

非発症保因者の積み重ねてきた経験：恋愛・結婚・出産の語りをめぐる

KIYA, Yukitaka / 木矢, 幸孝

(出版者 / Publisher)

法政大学社会学部学会

(雑誌名 / Journal or Publication Title)

Hosei journal of sociology and social sciences / 社会志林

(巻 / Volume)

66

(号 / Number)

3

(開始ページ / Start Page)

195

(終了ページ / End Page)

217

(発行年 / Year)

2019-12

(URL)

<https://doi.org/10.15002/00022517>

非発症保因者の積み重ねてきた経験

——恋愛・結婚・出産の語りをめぐる——

木 矢 幸 孝

1. 問題の所在

遺伝性の病気をもつことが発覚すれば、それは祖先から受け継いだ病気ということになる。そして、もし子どもにその病気が遺伝すれば、それは祖先から受け継いだものを、子どもへ受け渡したことになる。この一連の、病気を「受け継ぎ、受け渡す経験」とは、どのような経験なのであろうか。また、患者ではないが間接的には患者であるという意味での「患者外患者」¹⁾という概念が成り立つならば、「患者外患者」として生きるとは、どのような生を歩むことになるのだろうか。

N. ローズは、『生そのものの政治学』において、遺伝学的リスクを有する個人は自己の生活だけでなく他者との関係においてもますます配慮するようになり、それは個人の問題だけではなく、家族の歴史と家族の未来の問題になりうると述べる。さらに彼は、このような社会が引き起こす遺伝学的な思考は、人々に「遺伝学的責任」を生じさせ、「それは、結婚、出産、キャリア、生計との関連において、慎重さと義務を形成しなす」（Rose 2007=2014: 208）と指摘する。

これは遺伝学的リスクのもと、遺伝性疾患にうまく対処する責任があると人々は考えるようになることを意味する。それは結婚するかどうか、子どもをもつかどうか、遺伝学的検査を受けるかどうかだけではなく、自己や他者の遺伝学的リスクをいつ・誰に・どのように伝えるか、知る権利／知らないでいる権利といった諸個人の権利をどのように考えるか、臨床研究への参加といった専門家とのかかわりをいつ・どのように行うかといったことを考え行動することを意味する。ローズによれば、自己とのかかわりだけでなく、他者とのかかわりにおいても、人々は生涯にわたって未来のために遺伝学的リスクを考慮する生を営むことになる（Rose 2007=2014: 233-9）。「現れつつある生のかたちにおいては、感受性のある個人は、責任をもって自己管理をし、自分の選択について人と議論をしたり正当化したり、リスクと恩恵の複雑な計算をしたり、起こりそうな未来を展望しながら、いままさに行動を起こしたりする義務がある」（Rose 2007=2014: 180）とみなされる。

分子レベルまで解析される現代の医療は、様々な遺伝学的リスクの存在を明らかにし、これらのリスクは確率論的に私たちすべてに関係する。糖尿病、高血圧といった生活習慣病にはじまり、遺伝性疾患であるハンチントン病や血友病もそれらに含まれる。

しかし、確かに人々は生活習慣病を回避するために日常生活を見なおすことはあるとしても、家系の中に遺伝性疾患があることが分かっていない限り、自己と遺伝性疾患を結び付け、それらの病

気を意識しながら生活を送ることはまれである。自分が遺伝性疾患を発症した場合というように、仮想的に考えることで、自己と遺伝性疾患を結び付けることはあるとしても、その思考が日常生活を規定するほどの効力をもつとは考えにくい（前田・西村 2018: 18-22）。遺伝学的リスクは確率論的には私たちすべてに関係するとしても、実際にそのリスクに直面した主体でなければ、それによって生じる事象に対して主体的な意味づけを行うわけではない（前田・西村 2018）。

遺伝における医療科学技術の進展は確かに確定診断、発症前診断、出生前診断、非発症保因者診断といった診断を可能にしており、これらの技術の発展は、ローズがいうように、私たちに遺伝学的リスクを考慮する生を歩ませるだろう。しかし、人々が遺伝学的リスクに直面するとして、それはどのような課題または問題として立ち現れるのだろうか。今後ますます医療的処置として発症前に対処するようになる社会で、遺伝学的リスクと向き合うとは何を意味するのだろうか。本稿は遺伝学的リスクによって引き起こされる問題に対して、実際にそのリスクに直面する非発症保因者を取り上げることで、それらの現象に接近する。

非発症保因者（以下、保因者と略記）とは、「将来的に発症する可能性はほとんどないが、遺伝子変異を有しており、その変異を次世代に伝える可能性のある者」（日本医学会 2011）とされる。患者と異なり、保因者は身体に支障が生じることはほとんどない。そのため、保因者の問題は結婚や出産のときに生じる。保因者は自らが経験することのない病いを次世代に伝えてしまう可能性がある主体として、実際に結婚や出産においてどのような経験を有するのか。ここに、保因者に着目するからこそ見える経験があるように思われる。

これまでの保因者研究は、第一に保因者として親の立場から検討したものと、第二に青年期に視点をおいて検討したものに大別される。親の立場から検討したものでは、遺伝学的リスクを有する母親は子どもに対して責任と罪悪感があること（Kay & Kingston 2002; James et al. 2006; Clarke 2016）、遺伝学的リスクがあるとわかると子どもをもたない傾向にあることが指摘されてきた（McConkie-Rosell et al. 1997; Anido et al. 2005; Raspberry & Skinner 2011; Mårtensson et al. 2014）。また、保因者が自身の子どもに対して、保因者診断や発症前診断を受けさせる理由を検討したものもある（Vears et al. 2016）。しかしその一方、保因者の中には遺伝学的リスクを問題視していない人々がいることも指摘されている（McConkie-Rosell et al. 2008; Raspberry & Skinner 2011; von der Lippe et al. 2017）。

保因者研究における青年期の視点から検討したものでは、自己の遺伝情報をできるだけ早く伝えられることに肯定的であるが（Wehbe et al. 2009; Hayes et al. 2016; Fraser et al. 2018）、しかし、それを同級生たちと共有するのは困難であることが指摘されている（James et al. 2003）。

これまでの研究は、確かに遺伝学的リスクをもつ保因者が、保因者であることを知ったときの心情や母親になる過程、その後の変化を明らかにしているものの、保因者であることを知ってから重要な他者と出合い、付き合い、結婚にいたるまでの経験の過程についてはいまだ明らかではない。病気が遺伝しうることに否定的ではない個人もいるが、多くの研究は人々が遺伝学的リスクに葛藤を抱えながらも、そのリスクとどのように向き合ってきたかを明らかにしており、遺伝学的リスク

に葛藤を抱えながらも保因者としてどのように他者と出会い、付き合い、結婚にいたるのかという経験の過程を明らかにすることは必要であろう。

同時に、告知から結婚までの経験の過程を恋愛・結婚・出産という視座から分析することで、この時期の保因者における問題意識の移り変わりが詳細に把握できると思われる。それは先行研究の一部で言及されてきたような葛藤や困難も含まれるが、むしろ本稿が強調するのは、問題意識の移り変わりの過程とその結果として浮上するものである。結論を先取りすれば、子どもという他者が、保因者の意識の中でいかにして浮上してくるものなのか、その過程を本稿では確認することになる。その他者は、いまだこの世に存在していないにもかかわらず、彼／彼女らの人格まで尊重されながら、保因者の中で新たな問題として立ち現れる。保因者における告知から結婚までの時期に焦点をしばり考察するからこそ、この新たな他者の浮上過程が見えてくるのである。

また本稿では、J. コービンとA. ストラウスが提示した「生活史のワーク」(biographical work)という概念を導入する。保因者の経験的研究に「生活史のワーク」という視点を持ち込むことで保因者における行為の意味の提示が可能になる。

「生活史のワーク」とは、過去・現在・未来における自己アイデンティティの再構築をめぐるワークである。病いによって、これまでの自己や身体、さらには時間感覚さえも同一に保つことができず、病者はそれらを再解釈せざるをえない。すなわち、「生活史のワーク」とは、自己を新たな文脈に配置することで生を意味づけなおし、自己アイデンティティを未来に向けて再構築する一連のワークを指す (Corbin & Strauss 1985; 1987; 1988)。

1980年代に登場した「病いの語り」研究は、ストラウスやA. クラインマン、A. フランクといった主要な論者を中心に展開されてきた。「生活史のワーク」とは、その文脈に位置づく概念の一つである。医師が病者の疾患症状や数値、画像といった医学カテゴリー上の疾患 (disease) に注目することで患者を理解することに対して、治るとは限らない慢性疾患を生きる時代において、患者における病い (illness) の意味に着目したのが「病いの語り」研究である²⁾。これらの研究の意義は、病いの多様性と病いの軌跡の提示であり、病いの捉え方には疾患症状だけでなく、文化的・社会的・個人的意味といった様々な要素が複合的に絡まり合い変遷しながら構成されていることを示してきたことにある (Kleinman 1988=1996: Strauss et al. 1984=1987)。同時に、それらの研究は病いとは個人の問題にとどまらず、家族の問題でもあることを提示してきた (Strauss et al. 1984=1987)。

本稿は、「生活史のワーク」を導入することで、保因者にも「生活史のワーク」が観察されることを示すだけでなく、保因者研究に対して以下の意味を提示する。

保因者にとって遺伝学的リスクが諸困難を生む要因であるなら、保因者は告知後、「生活史のワーク」を営むことが推察される。このような自己アイデンティティの修復過程において、保因者はどのような驚き・混乱を経験し、どのような文脈のもとで生活史を再構築するのか。保因者が遺伝学的リスクの問題に対して、一見非合理に見える行為をするとき、保因者の意味世界において、それはどのような意味が与えられているのか。また、保因者は遺伝学的リスクを抱えながら他者とと

もに生きる経験をどのように捉えているのか。このような一連の経験を「生活史のワーク」から検討することで、保因者の経験の意味に多様で複合的な要素があることを示すことができる。

そこで本稿では、球脊髄性筋萎縮症（Spinal and Bulbar Muscular Atrophy: 以下、SBMAと略記）における保因者の恋愛・結婚・出産に関する語りを通して、遺伝学的リスクを有する個人がいかにして重要な他者と出会い、付き合い、結婚にいたるのか、そのときどきの経験の連関を検討した上で、告知から結婚までの時期における保因者の特徴を「生活史のワーク」に着目しながら明らかにしていく。

2. 分析方法と調査の概要

2-1. 分析方法

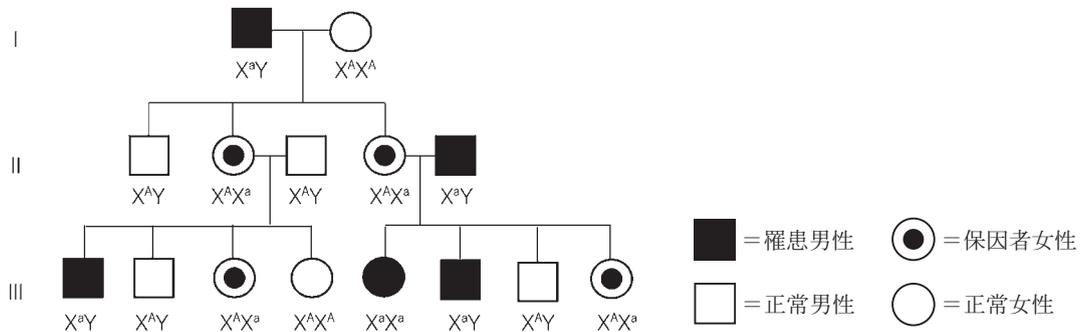
本稿は、遺伝学的リスクを有する個人の重要な他者との出会いから結婚までの経験の過程を、そのときどきの経験の連関も含めて検討するにあたり、一人の保因者の語りを詳細にみていく。これによって、ある一つの経験がその人の中でどのように意味づけられ、その経験が次の経験にどのように活かされているのか、その関係性がより把握できる。そのため、本稿は分析方法としてライフストーリー法を採用する（桜井 2002; 2012）。それは多元的・多声的な「生」の語りに耳を傾けるだけでなく、一人ひとりの主観的な意味やアイデンティティをその生活の文脈にも注視しながら分析するものである。人生における出来事とその意味解釈の連関を探る本稿の目的から考えて、この方法を採るのが妥当であると思われる。

2-2. 球脊髄性筋萎縮症（SBMA）とは

本稿が取り上げるSBMAとは、成人発症の遺伝性疾患である。X染色体上に変異遺伝子があり、男性のみ発症し女性は「無症状」である。遺伝の形式はX連鎖劣性（潜性）遺伝である。遺伝形式は図1に示すとおりである。

男性は通常30から60歳のあいだに発症し、主症状は四肢の筋力低下および筋萎縮、球麻痺³⁾が挙げられる。経過は緩徐進行性である。予後は「発症10年程度で嚥下障害が顕著となり、発症15年程度で車イス生活を余儀なくされることが多い」（難病情報センター 2017）とされるが、進行の程度には個人差がある。根治治療はいまだ確立されていない。

図1 X連鎖劣性(潜性)遺伝の形式



(出典：『遺伝医学への招待』より作成)

2-3. 調査の方法

本稿では筆者がSBMAの保因者におこなったインタビューのうち、恋愛・結婚・出産について豊富に語られたAさんの語りを取り上げ検討する⁴⁾。2017年5月21日に開催された球脊髄性筋萎縮症の患者会である「SBMAの会」総会で、当日参加した会員とその家族に向けて、15分間、調査の説明と協力をお願いを行なった。その説明後に声をかけていただいた中の一人がAさんである。インタビュー時の年齢は32歳、薬学部卒(薬剤師の免許を取得)、高校・大学・社会人ともにチアリーディング部に所属していた経歴をもつ。

調査は、2018年3月に2回、同年10月に1回、半構造化インタビューを行った。1回目が68分、2回目が132分、3回目が63分の合計263分であった。いずれもAさんがパートナーと暮らしている自宅で行った。ただ、3回とも同じ場所でインタビューを行ったとはいえ、Aさんは2018年3月と10月のあいだにパートナーと結婚している。それゆえ、2回目までのインタビューと3回目のインタビューではAさんの置かれている社会的文脈は異なる。2回目までのインタビューは独身のときに、3回目のインタビューは結婚後にインタビューを行ったことになる。3回目のインタビューは、1・2回目のインタビュー内容の疑問点を補う目的で行なったとはいえ、2回目までのインタビューは結婚前のAさんが自身の過去を振り返り語っているのに対して、3回目は結婚後のAさんが同じ過去を振り返り語っていることになる。

また、調査前に、Aさんに対して、調査の目的、質問内容、個人情報の取り扱い、結果の公表、会話の録音等を文書にて説明を行い、同意を得た。またその同意は、調査終了後に撤回可能であることも各インタビュー前に伝えている。録音された会話は逐語録を作成し、録音データおよび逐語録は匿名化された上でセキュリティが担保された場所に保管されている。インタビュー内容は事前に同意を得た上で、ICレコーダーおよびノートに記録した。本稿で用いるAさんの語りはすべて上記のデータから得られた逐語録からの引用である⁵⁾。

3. 遺伝の事実と恋愛観・結婚観

本節では、まずAさんがどのように自身が保因者であることを知り、そのときどのように感じたか、当時の心情を確認する。次に、告知後に生じた恋愛における他者とのかかわり方を見ていくことで、保因者の恋愛観や結婚観を確認する。

3-1. 高校二年生（17歳）の秋に受けた衝撃

Aさんが「高校二年生の秋」に、父親がSBMAであることが発覚し、母親から父親の病名が伝えられ、同時にAさんにもその病気が遺伝している事実が伝えられる。このとき、父親の病気が「筋肉が衰えていく病気」であること、「治療がない」こと、「自分にも遺伝して自分は発症しない」が「自分が子どもを産んで男の子を産んだら1/2の確率で発症する」こと、また女の子を産むと1/2の確率で保因者になることは理解していたようである。

そしてこのとき、「母親が精神的に参っている状態」であるとAさんは高校生ながら察知している。高校生のときの記憶かどうかは曖昧としながらも、この時期のAさん家族は、父親の病気の発覚に加え、父親の会社の倒産、母親の転職などが重なっており、「母親が精神的に参ってしまう状況」であった。Aさんはこの当時の心情を以下のように語る。

今まで絵に描いてあった当たり前だと思っていたものが、崩れていくみたいなの。……家に帰ると母親がそんな参ってるし、なんかもう、めちゃくちゃになって。で、自分としても受け入れられないし、受け止めきれないけれど、誰に言ったらいいのかも分からないし、誰に〔でも〕言えるようなことでもないし、っていうようなことで。……なんか呆然としていたのを覚えてます。[2018年3月:1回目]

この時期のAさんにとっての「当たり前」が崩れる様子がうかがえる。「呆然」という語りが示すように混沌とした状態のみがそこには存在し、「語りの難破」(Frank 1995=2002)と呼べるような、Aさんにとっての人生の海図や目的地が失われる瞬間が示される。

では、Aさんにとっての人生の海図や目的地、つまり彼女にとっての「当たり前」とはどのようなことを指すのだろうか。Aさんが語る「当たり前」は、後述の語りのように結婚や出産にかかわることなので、その中身をもう少し確認する。

当たりの普通の幸せみたいなものが、自分には手に入らなくなってしまった、という大きなものがありました。いわゆる、普通の家庭に生まれ育ったような……取り立ててすごい苦労したわけでもなく、普通に家もあったし習い事もそれなりにさせてもらって……この先もなんとなく平凡な人生ながらも結婚して、子どもを産んで家族を作って、働いてとか〔そのような人生の方向性を考えていた〕……〔けど、自分が保因者であるということは〕もう子ども産め

ないんじゃないかみたいなこととか、自分だけはもう普通の人とは違うんだみたいなものをすごい感じて、もう結婚とかもできないのかもしれないなあとか……急にそういう当たり前と思っていた〔ことが〕……みんなが普通にやることが遠のいた瞬間だったので。それを別に〔まわりに〕言えることでもないというか。〔2018年3月:1回目〕

ここではAさんの生まれ育った環境も含めて語られる。子どもを産むこと、結婚をすることといったAさんの「当たり前」が遠のいている。Aさんが子どもを産めない可能性や結婚できない可能性に言及するのは、遺伝の問題が存在するからである。

さらに「別に〔まわりに〕言えることでもない」という語りが示すように、このような状況はAさんと同級生とのあいだに心理的な距離を置かせる。

まわりにいた友だちとか……急に距離ができましたね、なんか。なんでこの子たち普通に幸せそうにしてるのに、私だけなんでこんな目にあってんだろうみたいな。……心理的な距離感みたいのがすごい生まれちゃったんですよ。だからといって敵対視するわけじゃないけど、なんかこう自分なりに距離を置いちゃうというか、遠目で見ちゃう感じみたいのがありました。〔2018年3月:1回目〕

同級生たちを「敵対視」をするわけではないが、彼らとAさんのあいだには「心理的な距離」が生じている。「私だけなんでこんな目に」という語りが示すように、Aさんに生じた問題と「普通に幸せそうに」見える同級生の変わらない日常が対比され、そこから心理的な距離が生み出されている。「急に距離ができましたね」という語りからも、保因者の問題が他者との心理的な距離を生み出すきっかけとなっている。

保因者の問題は進路にも関係する。Aさんは医学的知識の獲得のため薬学部に進学することを決める。「一人でも〔薬剤師の〕資格さえあれば一生生きていけるかもみたいに思って」〔2018年3月:1回目〕と語るように、彼女のなかで結婚できない可能性も考慮されて、進路が選択される。医学的知識の獲得と自立、両面を満たす進路が保因者という事実が発覚したことによって選択されていることがわかる。

さらに保因者である事実は彼女の活動の原動力にもつながる。

反骨心みたいなのがすごい私芽生えた……私はもうこれ〔SBMA〕のせいでもう絶対不幸になることだけはしたくないと思って……絶対幸せになる人生を選ぶんだみたいなのをすごい強く覚えています。それは、だから問題を、冷静に受け止めているというよりは、それを憎んだというか、なんかすごいそっちだったかも。それをこうすごいプラスに転じようみたいな。〔2018年3月:1回目〕

「反骨心」「憎んだ」という語りが示すように、保因者である事実の発覚が反対に彼女の原動力になっている。しかし、上で語られる「絶対」という強い表現が、Aさんも指摘するように、この当時、ものごとを冷静に受け止めきれず、自身の問題と距離が取れていないことを示している。

3-2. 保因者の恋愛観と結婚観

次に、結婚を意識しないで過ごした大学生や社会人の頃のAさんの生活環境と自身の遺伝学的リスクの捉え方を確認した上で、保因者としてどのような恋愛観や結婚観を形成しているかを見ていく。

大学入学以降、Aさんは家の中での居場所よりも「外に居場所を見出す」ようになる。具体的には一人暮らしをはじめ。このときのことをAさんは以下のように語る。

大学ぐらいになるとある程度なんかもう、自立するというか、そうなっていたので、そんなに。なんかその病気とすごい直接向き合うというよりは普通の人生を生活している感じ……そんなに直面する濃度がすごいそんなに濃くなかった。[2018年3月:1回目]

ここでの「自立」は一人暮らしをしていたこともあり、日常生活を一人でまわしていたという意味だと思われる。「普通の人生を生活している感じ」とは、大学生として授業を受け単位を取得し、空いた時間でアルバイトやチャリーディング（部活動）をしていたということだろう。しかし、「そんなに直面する濃度が……濃くなかった」とはどういう意味なのか。次の語りは、社会人になってからの経験も含まれた語りであるが、上述の意味が確認できるので見ていきたい。

普段は全然、あの意識しないです。……病気のことはそんなに忘れることはないんですけど。でも保因者なんだから、みたいなそういうふうになんか気が立っているわけではないし。ただやっぱりイベントの時は結構思うかもしれないです。友人の結婚式にいくとか……。あと子どもが生まれたとかfacebookノート見て……色々な刺激によって……あーそうだそうだ、そうなんだよなあ、みたいな、感じで考えさせられる側面というか場面が多いけど、深く立ち止まって何かをすごい考えるってというのは、そんなに日々他のことに追われたりするので、そこまでは[考えない]。[2018年3月:1回目]

普段は意識をしないが、友人の結婚や出産の機会によって保因者であることを意識することがうかがえる。ただしこのときは、「深く立ち止まって何かをすごい考える」わけではなく、「あーそうだそうだ、そうなんだよなあ」という語りからも、自身が保因者であることをただ再認識するだけである。

しかし、恋愛と結婚に関しては、保因者だからこそといえる考え方を形成している。

外面で見えている今までの私という人間と、そのこと〔保因者としての私〕を開示してそういう〔SBMAを発症させる変異遺伝子〕を持っていて、そういうの〔保因者としての私〕を受け止めてほしいみたいな、ものってなった時に……あんまり父と母の家庭とかがうまくいっていなかったり、プラス家族間の関係とかもあんまりいいように映ってなかったの、結婚とか急にちょっと社会的なほうになるんですけど、〔結婚は〕お互いの本人同士以上に家族間の合意とかそういうのになってくるので、なんかそれを超えていける自信がなかったっていうか、それに向き合うのが人一倍怖かったですよ。なので、人と、彼と付き合うみたいなことはしようと思ったんですけど、けど結婚とかは絶対望まないようにしようというのは割り切っていました、ずっと社会人とか〔の時期も含めて、そのように考えていました〕。〔2018年3月:1回目〕

だからいつも恋愛もちょっとドライというか、チア・仕事・仕事・チアがあって、最後に恋愛みたいな、感じぐらいに、なんかこう医学的なものとか仕事とか、そういうのはすごい人とのつながりとか、そういうの頑張れるくせに、なんかその対恋愛とか、対その先になると人一倍やっぱり怖くて、それを拒絶された時に私もう崩れ落ちちゃうみたいに思ってたんですよ。……そういうストーリーにしか見えなくて、だから深く関わるのが怖いから、そこは目を伏せて、そう〔結婚には〕ならない関係みたいな恋愛とかもしてたりしてて。〔2018年3月:1回目〕

「外面で見えている今までの私」と「保因者としての私」、両方を重要な他者には受け止めてほしいことが示された後、Aさんの家族像が語られる。Aさんにとって父親と母親の関係や、父方と母方の家族関係は「いいように映っていなかった」。このことが起因して、Aさんは、「本人同士以上に家族間の合意」を必要とする結婚に対して「超えていける自信」がなく「向き合うのが人一倍怖かった」と語る。拒絶されるストーリーがAさんの中に生じる要因の一つは、自己の家族像にあるのだろう。それゆえ、恋愛については「ドライ」という語りのように、チアリーディングや仕事と同等の頑張りが恋愛ではできないことが示される。

また、Aさんの恋愛にはつねに拒絶される恐怖があることも語られる。もし恋愛をしたとしても、結婚を前提としない恋愛をすることで他者の拒絶から自己を守っていたことがうかがえる。

4. 29歳のときに同棲した彼の存在

Aさんが結婚や出産に向けて具体的に動き出すタイミングは30歳にあたる2015年である。しかし、そのきっかけは前年の2014年にある。29歳のとき、彼女は3ヶ月間だけ以前から仲の良かった異性と同棲をする。この時期の経験を記述することで、Aさんが具体的に動き出すきっかけを確認したい。

このときの彼にAさんは自身が保因者であることを以前から打ち明けていた。また、この彼もある難病を患っており、Aさんもそのことを前から知っていた。彼はAさんのことを恋愛対象として見ていたようであるが、Aさんは彼を恋愛対象として見るができなかったため、最終的に同棲を解消し「友だちに帰りたい」と彼に伝える。Aさんは彼との関係を「補完関係」と語るが、それはAさんにとって彼は自身の問題を話せる存在であり、この彼にとっても彼女は彼自身の問題を共有できる存在であったと、Aさんが解釈するからである。すなわち、ここでいう「補完関係」とは、Aさんからすれば、互いに互いを理解し支えあえる関係であったことを意味する。ただしそれは、同棲をきっかけに友だち関係ではなくなってしまったために、成り立たなくなっていく。結果的にAさんとこの彼は「決別」をしてしまうが、このときの経験はその後のAさんの行動に変化を与える。

2014年の彼との関係みたいな中で考えさせられた中で、別れてしまったっていうような。決別みたいになってしまったので。そこからよりすごい向き合う、病気を含めて自分と向き合うみたいな、とこ〔ところ〕だったんですよね。その彼はすごい特殊で、結構自分の仕事の相談とかもしてたんですけど、毎日戦略会議みたいな感じ。……ホワイトボードが出てきて、これはこうだからこうだよみたいな感じで。……毎日がもうコンサルみたいな感じのどういうふうにやっついこうかみたいな。……それに慣れちゃうと……毎日生きてるのがすごいみたいな、なんか向き合ってる感みたいなのがすごい出てきてて。[2018年3月:2回目]

Aさんが彼の言動に刺激されていることが示されている。「毎日戦略会議」のような雰囲気があり、「ホワイトボードが出てきて」、何かしらの問題に対策が取られていたことが示唆される。このような日々によって、病気を含めて自分と「向き合っている感」が「すごい出てきて」と語られる。この日常にAさんは触発されたのだろう。もちろん翌年に30歳を迎えるAさんにとって、2015年の行動のすべてに2014年の経験が関係しているわけでない。そこには一般的に出産には「タイムリミット」があるように、社会通念がAさんの行動には関連している。しかし、彼と生活をともにし触発される形で、2015年を迎えることになったことは彼女の語りから示されている。

5. 保因者であることに向き合う、そして「逃げ期」へ

5-1. 保因者であることに向き合った2015年

前年の彼との決別以外の要素として、Aさんが自身の問題と向き合うことに関連するのは、出産に関する社会通念としての「タイムリミット」である。

〔出産に関する〕タイムリミット説です個人的に。35歳ぐらいまでには、子どもをやっぱりもつということを決めるなら、やっぱり早く、〔決断し行動〕したほうがいい。[2018年3月:

2回目]

このように結婚、出産を意識するようになる中でAさんは、まず「SBMAの会」に自ら入会し、2015年5月16日に名古屋で開催された総会・交流会に初めて参加する。別の箇所で、「もうちょっとその父の病気と、あとおそらく自分の保因者であることにもちゃんと向き合ってみようというふうに思ってきて」[2018年3月:2回目]という語りが示すように、父親以外のSBMA患者と触れ合うことや患者会の会報誌を読むことでSBMAをより理解しようとする意思がうかがえる。この時期、SBMAには直接的に関係しないが、勉強のためにビジネススクールに3ヶ月間通っており（4月～6月）、チアリーディングは選手を引退しインストラクターとしてかわり、仕事もこなす生活をしている。また2015年は、高校・大学の同級生と遠距離恋愛であったが、付き合いはじめています。

この同級生の彼は、Aさんが保因者であることを知らなかった。そのため、結婚や出産といった将来のことを考慮するならば、保因者であることを早めに彼に知ってもらうことは必要であると、Aさんは考えていた。それゆえ、Aさんは保因者であることを付き合いはじめたばかりの彼に伝える。彼女自身も「ちょっと焦った」と語るように、熟考した上での決断ではなかった。この経験をAさんは以下のように語る。

私として初めての経験だったんです。なんだろう、打ち明けて付き合いしていくというか、その結婚を見据えた、付き合いでの告白っていうのが初めてで。そこにいろんなものが重なった時に……ちょっとダメだなというふうに思ってしまう。……頭では自分がわかっているものを、じゃあそれを声に出して相手との関係になったときにどう伝えられるかっていうのはやっぱり全然違うんだっていうふうに思っている。なんかそれはすごい新たな発見で。[2018年3月:2回目]

保因者であることを打ち明けながら付き合いしていくこと、そして結婚を見据えた付き合いでの告白が初めての経験であったことが語られる。「いろんなものが重なった時」とは、「表向きに見せているものと抱えていたものとのギャップ」が「大きすぎた」と別の箇所でAさんが語っているように、彼のイメージする高校・大学のAさんとSBMAが遺伝しているAさんにはギャップが存在することが含意されていると思われるが、「ちょっとダメだな」とAさんが語るように、彼女の想定するような結果ではなかったことが示される。「ちょっとダメだなというふうに思ってしまう」と彼女は語るが、この「ダメ」だったとは何を意味しているのだろうか。もう少しこの内実を探りたい。

別の箇所でAさんは、自身が保因者であることを伝えた後の彼の反応と、その意味づけを以下のように語る。

それ〔保因者であること〕は今まで見せていなかったから、この先もわかったけども、もう

見せなくていいよというような反応をされるのだと、全然自分として、やっぱり見せていなかった側面は隠すというか、ふたを閉じた状態で、生きていったほうがいいのかなくなっていうふうに感じるとか。[2018年10月:3回目]⁶⁾

Aさんの告白に対して、相手も「わかった」という理解を示している。しかし、その後の対応は「もう見せなくていいよ」という反応としてAさんに映っている。他の箇所で彼女はこの状態を「窮屈さ」と表現していた。そのことを加味すると、自己アイデンティティの一部が重要な他者に理解されず、自身が保因者であることはこれまで通り、ほかの他者同様に共有できないものとして位置づくことになる。それは彼女にとってこれからも「ふたをし続ける人生」として映ったのだろう。「ちょっとダメだな」とは、言い換えれば、保因者であることに「ふたをし続ける人生」への否定的応答であり、伝えることの難しさを感じとった語りなのである。

5-2. 「逃げ期」

仕事をし、チアリーディングのインストラクターをし、ビジネススクールに通い、患者会に入会し、遠距離恋愛を同時に行っていたこともあり、Aさんは精神的なバランスを崩し、一ヶ月ほど仕事を休むことになる。彼女は詰め込んで行動してもよくないことを悟り、優先順位を決めながら行動していこうと考える。この時期をAさんは「逃げ期に入った」と表現する。

逃げ期に入ったんですよ、恋愛とかやっぱ、ちょっといいやみみたいな感じで。……結婚、出産ひとまず終了みたいな。ちょっとそこ、もうちょっとそこ見なくていいやって。[2018年3月:2回目]

恋愛、結婚、出産に向き合うことが「ひとまず終了」と語られる。それらを考えないのであれば、保因者の問題が顕在化することはない。しかし、もし結婚や出産を意識するのであれば、重要な他者とともに遺伝学的リスクにどのように対処していくのかを考えることになりうる。それゆえ、この「見なくていい」という語りは保因者としての意味が付与されている。つまり、それは誰かにSBMAのことを伝えることも、理解してもらうことも、将来の遺伝学的リスクを考える必要もないことを意味している。

Aさんが結婚、出産を再び考えるようになるのは一年半後のことである。

6. 2015年の経験の解釈とマッチングアプリの条件

「逃げ期」から一年半後の2017年、再びAさんは結婚、出産に向けて動き出す。きっかけを与えたのは、高校の同級生だったBさんである。Bさんがマッチングアプリを介してパートナーと出会い、結婚を意識するようになった話を聞き、Aさんも「そういえば私も結婚したかった」と思いは

じめる。結果的にAさんもマッチングアプリを使用し、新しいパートナーを探すことになるが、その前に2015年の恋愛をどのように解釈しているかを確認する。

2015年は……普通の人の結婚みたいな……絵に描いたような結婚ってたぶんこうなんだろ
うな……そういうのだけを描いてた。[2018年3月:2回目]

しかし、このような「普通の人の結婚」「絵に描いたような結婚」を描きながら恋愛をすることは考えなおされる。

私はすごいやっぱり、もう普通の恋愛が怖くなっちゃってる病はあったんですよ。……ああ、
もうまたそれでダメになったらダメージ半端ないわと思って。[2018年3月:2回目]

2015年と同じようになれば、自分への精神的な「ダメージ」は「半端ない」ことが予期され、Aさんにとっての「普通の恋愛」の恐怖が語られる。この恐怖とは、2015年に経験したことである。すなわち、「ふたを閉じた状態」のように、保因者であることが話しづらくなり、それに付随する問題を共有できないことへの恐怖である。このときの経験はAさんの次なる行動に変化をもたらす。

この〔保因者の〕問題をスムーズに伝えられて、それを受け入れてくれる人に出会うがもう、
ゴールだったんですよ。[2018年3月:2回目]

このように、自身の問題をスムーズに伝えられる人とそれを受け入れてくれる人であること、その双方を満たす人との出会いをAさんは求めている。変化はこれだけではない。相手との関係性のあり方にもそれは及ぶ。

自分は、子どもはゆくゆくもてたら、ほしいなあっていうのは願望なんですよ。でも、事実関係、相手が受け入れてくれて、相手も望んで、その後もちゃんと向き合ってくれる関係が成り立たないと、その先のほうが長いのに、そんなの〔出産や育児は〕成り立たないなあっていうのが、なんか思ってた。[2018年3月:2回目]

ここで語られるように、Aさん自身、子どもはほしい。しかしそれは相手が受け入れ、相手も子どもを望み、ちゃんと向き合ってくれる関係がつくられた上で、はじめて成り立つことである。このことがAさんの意識のなかで前景化してくる。ここで注意したいのは、上の語りは婚活をする女性が抱える問題と類似するような語りであると思われるが、Aさんには遺伝学的リスクの問題が存在するため、それらの語りとは位相が異なるということである。相手が受け入れるのは確かにAさんという存在だが、このとき、Aさんの「遺伝学的リスクも受け入れる」という意味が、そこには

含まれる。また「男女ともに1/2の確率でSBMAの変異遺伝子を受け継ぐ子ども」であったとしても、その事実を受け入れ、子どもの将来を考えてゆける関係の重要性がここでは語られているのである。

さらに、これまでの経験は出会い方にも変化をもたらす。

やっぱり出産ってそういうの〔恋愛や結婚〕の最終的なところなんだ、だけどそこに一番問題を抱えてるから、その話をいつしたらいいのかっていうのも難しいし、でもそれを受け止めてくれるか受け入れてくれないかは、私にとってすごい大きな問題だっていうのはわかった、2015年。だからもう、普通の入り口の、戦略〔一般的な出会い方〕だともうダメだと思って。
[2018年3月:2回目]

2015年における経験の解釈が語られる。Aさんは、自分は出産に関して「一番問題を抱えて」おり、保因者のことを伝える時期にも難しさを抱えている。だが、Aさんにとって保因者であることを受け止めてくれるかどうかは今まで以上に「大きな問題」であると解釈される。それゆえ、「普通」に他者と出会うのではなく、これまでとは違う方法で出会おうとする。Aさんにとって、これまでと違う出会い方とは、マッチングアプリを使用しての出会いである。高校の同級生であるBさんやチャタリングの知り合いもマッチングアプリを使用してパートナーと出会っていた。それゆえ、Aさんもそれを使用して他者と出会おうと考える。また、相手の外見や趣味が事前に把握できない友人・知人の紹介のような出会い方に比べ、マッチングアプリは事前に相手の情報がわかり、自分が求める他者を気軽に検索できる。このように、事前の情報量に加え、効率的な出会いがマッチングアプリの特徴だろう。

ただし、彼女はその出会い方に条件を設ける。その条件とは「バツイチ」「子持ち」「クリエイター」である。クリエイターは、Aさんのまわりにはいない存在だったので条件に入れたようだが、なぜ「バツイチ」「子持ち」なのだろうか。

相手はもう子どももいて一回結婚経験があれば、結婚というものの、良い面悪い面も感じるだろうなあ。子どもっていうものに関しても一応自分の遺伝子みたい、やっぱり遺伝子なんですけど。もうこの世に残してて……それでもやっぱり、その一緒に結婚して子ども産みたいってふうに思ってくる人なのか、そうじゃなくても結婚だけでいいねっていうふうになっても、一人いるから相手にとってみれば。私のリスクは無理って〔子どもは作らず結婚だけでいい〕と言われても後々〔子どもを〕望まれるとか、それがリスクで〔引き金となって〕離婚するみたいなのもあるんじゃないかと思ってて。[2018年3月:2回目]

「バツイチ」経験者ならば、結婚に対しての「良い面悪い面」を理解しているとAさんは想定する。別の箇所でも語られた、「バツイチ」経験者ならば、「変な理想だけを持っていない人」ということも

加味すると、結婚や家族に対する理想像を過度に持たず、現実的な側面も理解している人をAさんは求めていることになる。

次に「子持ち」の理由は、保因者であることが離婚理由にならないためであることが語られる。相手の「遺伝子」を引き継ぐ存在がもうこの世に存在するならば、結婚後、子どもを望まれることによって離婚しなければならない事態は避けられうる。しかし、子どもがいない相手の場合、もし結婚前に子どもはつくらないと互いに合意していたとしても、相手の気持ちの変化によって、後々、子どもを望まれる場合がある。そのような事態になれば、相手は離婚を考えるかもしれないことをAさんは想定している。だからこそ、Aさんは「子持ち」を条件にすることで、事前に離婚の問題が生じないようにするのである。

7. 積み重ねてきた経験

2017年にマッチングアプリを介して出会った人とAさんは付き合いはじめ、2018年には結婚する。新しい彼との出会いや、新しく出会った彼との関係のなかで生じた変化、その後の環境の変化を確認したのち、これまでの経験の積み重ねがAさんの中でどのように解釈されているかを検討する。

7-1. 新しい彼との出会い

マッチングアプリには趣味を記載する欄がある。新しい彼はこの欄に「NPO法人をやっています、趣味はボランティア」と記していた。Aさんにとって、それが直接会うきっかけとなる。この彼は仕事をするかたわら、NPO法人の理事長を務め、社会的な課題の解決に向けて活動する人物であった。また幼少期より障害がある子と生活をともにしており、障害がある子・人にも抵抗はないとAさんに語っている。

出会いから一週間後に、Aさんは自身が保因者であることを彼に話している。また子どもについても、彼はAさんとの子どもを育てたいとしながらも、必ずほしいわけではなく、今後についてはAさんの気持ちを尊重しながら子どものことは考えたいというスタンスである。第6節でAさんは、自身の問題をスムーズに伝えられ、それを受け入れてくれる人を求めている。交際は順調に進み、その結果として結婚したと思われる。

7-2. 新しい彼とその環境

Aさんは新しいパートナーの出会いの中で、自身の問題について以下のように語る。

彼と出会って、その家族とか、というのの存在によって、それ〔保因者であること〕をあえてふたを閉めすぎなくてもいい……ふたを閉めなくてもいい情報なのかもしれないというふうに思い始めた。〔2018年10月:3回目〕

「あえてふたを閉めすぎなくてもいい」という語りには、自己の遺伝情報に関する想いや悩みを彼に、その家族に、またはそれ以外の他者に無理に伝える必要もないが、必ずしも隠すことでもないことが示唆される。それは同様に「ふたを閉めなくてもいい情報なのかもしれない」という語りからも、遺伝情報を他者に話しても良い情報として認識し出している。次に、彼との新しい環境を以下のように表現する。

いま、すごい理解がある人とかうやって縁があって……彼サイドのお母さんお父さんもそういう理解があるから、全然問題ないよというので、すごい温かく受け入れてくれていて、自分が想定していた以上にすごいそういうのは整っているんですよ、環境上は。[2018年10月:3回目]

彼も彼の母親も父親も、Aさんが保因者であることを受け入れ、問題を共有していることがわかる。「全然問題ない」という彼らの返答、「すごい温かく受け入れてくれていて」という語りからは、SBMAのことも含めて、彼女を迎え入れている。彼女も語るように、想定していた以上の環境が整っているといえる。

7-3. 積み重ねてきた経験の解釈

先ほど引用した「環境上は」という語りのすぐあとで——彼も彼の両親も含めて、環境は想定していた以上に整いつつあると語ったすぐあとで——、Aさんは自身の現状を、夢を見たときのことを交えながらこのように語る。

男の子を妊娠したという夢を見たんですよ。その時に超焦った自分がいて、それは夢のリアルさだったんですけど……リアルに自分が男の子を身ごもったみたいなの、なった時に、すごいやっぱりビビった自分がいたんですよ。どうしようみたいな。……男の子を懐妊したという夢を見た時に、わたし大丈夫かなみたいな、それでファーって起きたんですよ。それってなんかすごい空想とリアルのはざまだなと思って。頭でわかって受け入れてくれてる状態と、実際それが自分の当人に起きた時に、より覚悟が必要になるというか。[2018年10月:3回目]

Aさんは男の子を妊娠した夢を見て、その中で焦った自分がいると語る。他の箇所でも、子どものことは「まだ自分でもやっぱ、腑に落ちていないところだし、自分がこれからまた作っていくもの」とAさんは語っている。これらのことを考慮すると、彼女の中で、いまだ子どもをもつことに不安があることが示唆される。

ところで、なぜこのように頭でわかっていることと実際は違うとAさんは解釈しているのだろうか。ここをより理解するために、少し迂回するが、第5節で引用した語りをもう一度取り上げたい。過去の経験が夢の解釈に関連していると思われるからである。2015年に遠距離恋愛をしていた彼

に保因者であることをはじめて打ち明けたときの語りである。

頭では自分がわかっているものを、じゃあそれを声に出して相手との関係になったときにどう伝えられるかっていうのはやっぱり全然違うんだっていうふうに思って。なんかそれはすごい新たな発見で。[2018年3月:2回目]

この打ち明けて付き合っていくというAさんにとってはじめての経験は、当時の彼との関係においては「ダメ」だったが、Aさんは頭ではわかっていることと実際の違いを経験し、これを「新たな発見」と解釈している。頭でわかっていることと実際に生じることは「全然違う」可能性の存在、およびそれは否定的な結果になりうることをAさんは経験しているのである。

先に引用した「夢の話」の直後に、Aさんは「実際に高大〔高校・大学〕と一緒にいた子にそれ〔SBMAが遺伝していること〕を伝えてみたときの怖さとか、より本当にその場になるとビビっちゃうというか」と話を続ける。「その場」という「実際の場」がもつ意味がここでも強調される。ここで注目したいのは、夢の話が、2015年の彼に遺伝学的リスクのことを伝えた場面と連関しているということである。

これらのことを考慮すると、「より覚悟が必要になる」とは、男の子を妊娠したことに対する焦りという意味だけではなく、そこにはこれまでの経験の意味解釈も含まれた語りであることが示唆される。すわなち、夢の話において「より覚悟が必要になる」と解釈する要因は、2015年の彼に遺伝学的リスクを伝えた経験があるからである。この2015年の経験が、今後起こりうることへの解釈に連関しているのである。

そこにはもちろん子どもが自分以外の他者であることも関係している。Aさんもそのことは意識している。

私の病気って……積極的に自らがそういうもの〔出産〕を望まなければその未来みたいなものは1/2の確率だとしても、そういうもの〔出産や育児〕とは無縁のものにもなっていくということを考えると、それ〔出産〕に意思決定というものが働いて、そういうもの〔出産〕をしたという事実と、あとその先にどういう個性を持っていたとしても、そういう〔SBMAという〕病気になったという時に、その子自身みたいなものがどういうふうを感じるか。[2018年10月:3回目]

出産を望まなければ、保因者としての問題は生じないのかもしれない。しかし、もし出産を選択し子どもを産めば、その事実は残る。また、最後で語られたように、子どもが病気を発症した場合、「その子自身」がどう思うかという問題も依然として残る。上記の語りのすぐあとに、この問題に対してAさんは「自己完結できる範囲」と「子どもは子どもの人格」があることに言及する。それは、Aさんが子どもの将来を考慮し行動したとしても、その子どもがAさんの選択をどう思うかは

未知の問題であり、Aさんには介入できないところがあることを意識しているからである。

ただここで注視すべきは「自己完結できる範囲」と「子どもは子どもの人格」があるという区分をこの3回目のインタビューではじめて語ったということである。もちろん、Aさんがこの問題を認識していなかったわけではないだろう。このような区分がAさんの中で前景化してきたということである。結婚したことで、Aさんにとって結婚するかどうかという問題は後景に退き、子どもという他者の問題がより具体性をもって立ち上がってきたのである。ここで言及される子どもという他者は、いまだこの世に存在していないのにもかかわらず、その「個性」を尊重され、一人の人格をもつ主体として認識される。

そして、Aさんはこれまでの経験を以下のようにまとめる。

〔2015年のように〕力技でやろうとするとその反動で潰れちゃってるので、それはやっぱりなんですけど、やっぱり一つひとつ潰れた経験もいい経験だったし、自分の弱さとかも知ったし、向き合うのが本当は怖いんだってということ知ったりとか。ただなんかその時間ってすごく大きくて、17歳の時に宣告をされつつ、時間が解決してくれている部分と、時間によって自分のものの考え方なり自分の知識量と自分の関わるコミュニティが変わったことによって、やっぱりそのものに対する捉え方自体がある側面でしか見れなかったものだけじゃない色々な側面というものを知ったがゆえに……受け止め方は変わってますね、やっぱり。だからやっぱりもう自分は葛藤を踏んで、また葛藤していくんですよ、絶対に。〔2018年10月:3回目〕

これまでの経験の解釈が語られる。29歳のときに同棲した彼や30歳の節目の時期、タイムリミットという社会通念から、「力技」で行動した2015年の経験は「潰れた経験」だったかもしれない。しかし、それらの経験はAさんに自分の弱さや怖さを理解させ、どのような他者と出会いたいのか、どのような関係性を築きたいのか等、これまでとは違う方法を模索させる。

このような2015年の経験の解釈が語られたのち、「時間」を通して物事が解決されてきたことが述べられる。それは時間の経過によって解決されてきたと同時に、これまでの生活の中でAさんの「ものの考え方」や「知識量」、「コミュニティ」の変化によって受け止め方も変わってきたということでもある。

最後の「だからやっぱりもう自分は葛藤を踏んで、また葛藤していくんですよ、絶対に」という語りは、これまでのAさんの経験が凝縮された語りである。「絶対に」と表現するように、彼女は「葛藤」はなくならないと思っている。それはこれまでの経験のように、彼女自身がいかにか頭で考えようとも実際の問題は相手との関係のなかでいかようにも変化しうることを理解しているからである。もし出産を経験し、その子どもがSBMAを発症したならば、Aさんがどのように支えても、どうしても子ども自身に病いの意味づけを委ねざるを得ない部分が存在する。その意味でもまたAさんは葛藤する可能性があり、そのことを十分にAさんは意識しているのである。

8. 結論

遺伝学的リスクの出現は、遺伝学的な思考を生み出し、私たちにそれらのリスクを考慮する生を歩ませる。では、遺伝学的リスクに対して、実際に人々はどのような問題に直面し、自己の経験を意味づけているのだろうか。

そこで本稿では、SBMA保因者であるAさんの恋愛・結婚・出産に関する語りを通して、遺伝学的リスクを有する個人がいかにして重要な他者と出会い、付き合い、結婚にいたるのか、そのときどきの経験の連関に着目しながら、告知から結婚までの過程を「生活史のワーク」に着目しながら検討してきた。

Aさんはいまま遺伝学的リスクを「受け継ぎ、受け渡す経験」の只中にいる。もし保因者の経験を「患者外患者」としての経験と呼ぶことができるならば、彼女は「患者外患者」として日々生活してきたことになる。それは遺伝学的リスクを有するAさんが彼女なりの遺伝学的責任のもと、自らの行為を形成しなおしてきた日々と言い換えることができる。本稿で見てきたように、遺伝学的リスクはAさんの生活史を規定し、それによって、彼女は生の意味づけを再構築してきた。

この再構築をめぐる過程こそ、患者等の経験的研究で言及されてきた「生活史のワーク」であろう⁷⁾。Aさんは確かに保因者であるので、身体変化は生じない。しかし、Aさんの告知後の生活は、それまでとは一変していた。自身が保因者であることを知ることで、Aさんのこれまでの「当たり前」は崩れ去り、彼女は「語りの難破」に見舞われる。告知直後は自身の問題を冷静に受け止めきれなかったが、本稿が詳細に記述してきたその後の試行錯誤の経験こそ、自己を新たな文脈に置きなおし、自己アイデンティティを再構築しなおすワークと表現できる。すなわち、告知から結婚の時期における保因者にも「生活史のワーク」が生じているといえる。

ただし、患者の経験をもとに議論を構成したコービンらの「生活史のワーク」と保因者のそれには差異がある。先に言及したように、保因者に身体変化は生じない。しかしコービンらの議論は身体 (body) の制限が病いによって引き起こされることを前提に議論を展開させた。身体に制限があるかないかは、自己の問題に加え、他者の介入／他者への依存等の議論にかかわると思われるが、保因者の語りからは身体変化から生じる問題は聴かれなかった。この身体に関する議論について、患者の「生活史のワーク」と保因者のそれには差異があるといえるだろう。

また、保因者研究に「生活史のワーク」という視点を持ち込むことで、Aさんがどのように結婚や出産というライフイベントに向き合い、それを意味づけてきたのか、その再構築過程が把握できた。これまで確認してきたように、彼女は告知直後、自身の遺伝学的リスクによって、結婚も出産もできないことを意識していた。しかし、悩みながらも試行錯誤し、彼女にとってより良い選択が行われてきた。遺伝学的リスクをもつ「患者外患者」として、「病い」の意味づけを時間とともに、他者とともに再構築してきたのである。

この再構築過程を見ることによって明らかになったのは、遺伝学的リスクに対する意味づけの変容である。Aさんは結婚や出産を諦めるところから、「逃げ期」を経て、実際に結婚し、出産を意

識するまで変化してきた。確かに、遺伝学的リスクは彼女の葛藤を生み出す要因である。おそらく今後のAさんには、子どもという次なる問題が待ち受けているといえる。もし子どもができたとして、子どもという他者がAさんの出産という決断をどのように解釈するかは予期しづらい問題であり、事前の対処にも限界がある。そのため新たな問題として今後立ち上がってくる可能性は否定できない。しかし、告知から結婚までの時期において、Aさんは遺伝学的リスクに対して結婚や出産を諦める位置から、結婚し出産を意識するところまで変化してきたのである。ここは、まさに遺伝学的リスクの意味づけの変容といえ、「生活史のワーク」という視点を保因者研究に導入したからこそ、より把握できたと思われる。

異なる観点から言い換えると、彼女は遺伝学的リスクに向き合うための「関係性」をこれまで模索してきたのである。つまり、Aさんは自身の遺伝学的リスクを引き受けて生きていくために、自己の環境を他者との関係性も考慮に入れて整えてきたのである。ここに遺伝学的リスクを有するAさんなりの配慮のかたちが存在する。

遺伝学的リスクは目に見えるものではない。私たちはこのような不可視なものに不安を感じ、何かしらの対処を試みようとする。もしくはそのように促されているのかもしれない。遺伝学的リスクが明らかになることで、人々は病気を予防し、その恩恵を受けている一方、それは新たな課題を人々に突きつける。本稿が記述してきたのは、そのような課題に直面した者の経験の一部である。確かに本稿の知見は一般化できるものではなく、さらなる検証は必要である。しかし、私たちが今後より直面するであろう「生のかたち」の断片を現しているのではないだろうか。

[謝辞]

調査にご協力いただいたAさんとSBMAの会の皆様に心より感謝申し上げます。また、本稿執筆にあたり有益な助言をくださいました東京大学医科学研究所・武藤香織先生および公共政策研究分野の院生各位、難病遺伝研究会の皆様、駒研の皆様、二人の査読者にお礼申し上げます。

[注]

- 1) 本論では直接引用していないが、「患者外患者」とは調査協力者であり、かつ本稿で取り上げる非発症保因者Aさん自身の言葉である。Aさんは自身のことを患者ではなく、「患者外患者」と自己表現している。
- 2) クラインマンは、疾患 (disease) と病い (illness) を異なる用語として定義する。彼は病いを「病者やその家族メンバーや、あるいはより広い社会的ネットワークの人びとが、どのように症状や能力低下 (disability) を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかということを示すもの」であり「喘鳴とか、腹部の激痛とか、鼻閉とか、あるいは関節の痛みなどのような身体的な過程を監視し続けるという生きられた経験である」(Kleinman 1988=1996: 4) としている。
- 3) 球麻痺の症状には主に嚥下障害と咀嚼障害がある。舌やのどの筋肉の力が弱まることで、食べ物を噛み砕くことや飲み込むこと、またはむせやすくなる等の問題が生じる。

- 4) 調査協力者のAさんには事前に質問内容を連絡していた。その質問内容とは、自身が非発症保因者であることを知った経緯や遺伝性疾患の影響をどのようなところに感じているか等である。しかし、保因者であることを知った経緯を聴くうちに、事前に用意した質問をするより、まずはAさんの語りに身を任せられた方が良いと判断し、彼女が話す内容を中心にインタビューを行った。それが本稿で主として取り上げるAさんの恋愛、結婚、出産に関する語りである。
- 5) 逐語録からの引用に際して、〔 〕は著者の補足、[]は調査年・月およびインタビュー回数、……は省略を示すものとする。
- 6) この語りは、2017年に出会い、2018年に結婚したパートナーとの対比として語られたものである。確かにこの語りは、結婚したパートナーにはあり、2015年の交際相手にはなかった要素である。だが、それは2018年のパートナーを媒介して語られたものである。決して、2015年の彼との経験から、無媒介にそのときの感情が語られたわけではない。
- 7) 「生活史のワーク」は確かに患者の経験的研究の文脈で言及されるが、もちろんそれだけではなく、患者の家族にとまなうワークとして言及されることもある。例えば、鷹田（2012）を参照のこと。

[文献]

- Anido, Aimee, Lisa M Carlson, Lisa Taft, Stephanie L. Sherman, 2005, “Women’s attitudes toward testing for fragile X carrier status: A qualitative analysis”, *Journal of Genetic Counseling*, 14(4): 295-306.
- Clarke, Angus, 2016, “Anticipated stigma and blameless guilt: Mothers’ evaluation of life with the sex-linked disorder, hypohidrotic ectodermal dysplasia (XHED)”, *Social Science & Medicine*, 158: 141-148.
- Corbin, Juliet M., Anselm Strauss, 1985, “Managing chronic illness at home: three lines of Work”, *Qualitative Sociology*, 8(3): 224-247.
- Corbin, Juliet M., Anselm Strauss, 1987, “Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography, and biographical time”, Julius A. Roth & Peter Conrad eds., *Research in The Sociology of Health Care*, Greenwich: JAI Press.
- Corbin, Juliet M., Anselm Strauss, 1988, *Unending work and care: managing chronic illness at home*, San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Frank, Arthur W., 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*, Chicago: The University of Chicago Press. (=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- Fraser, Harry G., Rebecca Z. Redmond, Diana Scotcher, 2018, “Experiences of women who have had carrier testing for Duchenne Muscular Dystrophy and Becker Muscular Dystrophy during adolescence”, *Journal of Genetic Counseling*, 27(6):1349-1359.
- Hayes, Brenna, Susan Hassed, Jae Lindsay Chaloner, Christopher E. Aston, Carrie Guy, 2016, “Duchenne Muscular Dystrophy: a survey of perspectives on carrier testing and communication within the family”, *Journal of Genetic Counseling*, 25(3): 443-453.
- James, Cynthia A., Neil A. Holtzman, Donald W. Hadley, 2003, “Perceptions of reproductive risk and carrier

- testing among adolescent sisters of males with chronic granulomatous disease”, *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 119C: 60-69.
- James, Cynthia A., Donald W. Hadley, Neil A. Holtzman, Jerry A. Winkelstein, 2006, “How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families?: a study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases”, *Genetics IN Medicine*, 8(4): 234-242.
- Kay, Elizabeth & Helen Kingston, 2002, “Feelings associated with being a carrier and characteristics of reproductive decision making in women known to be carriers of X-linked conditions”, *Journal of Health Psychology*, 7(2): 169-181.
- Kleinman, Arthur, 1988, *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*, New York: Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- 前田泰樹・西村ユミ, 2018, 『遺伝学の知識と病いの語り——遺伝性疾患をこえて生きる』ナカニシヤ出版.
- McConkie-Rosell, Allyn, Gail A. Spiridigliozzi, Timothy Iafolia, Jack Tarleton, Ave M. Lachiewicz, 1997, “Carrier testing in the Fragile X Syndrome: attitudes and opinions of obligate carriers”, *American Journal of Medical Genetics*, 68(1):62-69.
- McConkie-Rosell, Allyn, Gail A. Spiridigliozzi, Elizabeth Melvin, Deborah V. Dawson, Ave M. Lachiewicz, 2008, “Living with genetic risk: effect on adolescent self-concept”, *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*, 148C(1): 56-69.
- Mårtensson, Annika, Ulf Tedgård, Rolf Ljung, 2014, “Prenatal diagnosis of haemophilia in Sweden now more commonly used for psychological preparation than termination of pregnancy”, *Haemophilia*, 20: 854-858.
- 難病情報センター, 2017, 「球脊髄性筋萎縮症（指定難病1）」, 難病情報センターホームページ, (2019年1月14日取得, <http://www.nanbyou.or.jp/entry/234>).
- 新川詔夫・太田亨, 2014, 『遺伝医学への招待』南江堂.
- 日本医学会, 2011, 「医療における遺伝学的検査・診断に関するガイドライン」, 日本医学会ホームページ, (2019年1月14日取得, <http://jams.med.or.jp/guideline/genetics-diagnosis.pdf>).
- Raspberry, Kelly Amanda, Debra Skinner, 2011, “Negotiating desires and options: How mothers who carry the fragile X gene experience reproductive decisions”, *Social Science & Medicine*, 72(6): 992-998.
- Rose, Nikolas, 2007, *The politics of life itself*, Princeton: Princeton University Press. (=2014, 檜垣立哉監訳・小倉拓也・佐古仁志・山崎吾郎訳『生そのものの政治学——二十一世紀の生物医学, 権力, 主体性』法政大学出版局.)
- 桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストーリーの聞き方』せりか書房.
- 桜井厚, 2012, 『ライフストーリー論』弘文堂.
- Strauss, Anselm L., Juliet Corbin Shizuko Fagerhaugh, Barney G, Glaser, David Maines, Barbara Suczek, Carolyn L. Wiener, [1975] 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Saint Louis: The C.V.

Mosby Company. (=1987, 南裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳『慢性疾患を生きる——ケアとクォリティ・ライフの接点』医学書院.)

鷹田佳典, 2012, 『小児がんを生きる——親が子どもの病いを生きる経験の軌跡』ゆみる出版.

Vears, Danya F., Clare Delany, John Massie, Lynn Gillam, 2016, “Why do parents want to know their child’s carrier status?: a Qualitative study”, *Journal of Genetic Counseling*, 25(6): 1257-1266.

von der Lippe, Charlotte, Jan C. Frich, Anna Harris, Kari Nyheim Solbrække, 2017, “‘It was a lot tougher than I thought it would be’: a qualitative study on the changing nature of being a Hemophilia carrier”, *Journal of Genetic Counseling*, 26(6): 1324-1332.

Wehbe, Ramsey M., Gail A. Spiridigliozzi, Elizabeth Melvin, Deborah V. Dawson, Allyn McConkie-Rosell, 2009, “When to tell and test for genetic carrier status: perspectives of adolescents and young adults from Fragile X families”, *American journal of medical genetics Part A*, 149A(6):1190-1199.

[本論文は、法政大学大学院社会学研究科教授会による査読を経て掲載されたものである]