原 著

女性にとって遺伝的特質を引き継ぐことの意味

— 常染色体優生遺伝疾患をもつ一女性の体験 —

The lived experiences of reproduction for woman who has hereditary characteristics : a phenomenological study

中 込 さと子 (Satoko NAKAGOMI)¹⁾

堀 内 成 子 (Shigeko HORIUCHI)²⁾

伊 藤 和 弘 (Kazuhiro ITO)²⁾

抄 録

目 的

本研究は、遺伝的特質を親から子へ引き継ぐことの意味を探ることを中心に据えて、遺伝性疾患をもつ女性Fさんにとって子どもを産み育む体験を記述することを目的とした。

対象および方法

- 1) 協同研究者：軟骨無形成症をもち、既婚で、すでに1人以上の子どもを得ており、現在妊娠していない女性Fさんである。
- 2) 研究方法：研究デザインは質的帰納的記述研究とした。研究方法は、Giorgi, A. の提唱した現象学的アプローチとし、Heidegger, M. の存在論を前提立場とした。分析は、第1に協同研究者の語りから生かれた体験 (lived experience) を統合的に記述し、第2に記述された体験を Heidegger, M. の存在論に基づき研究者が解釈を加えた。データ収集は、非構成的面接を2002年8月～11月に行った。

結 果

Fさんは新生突然変異で出生し、他の家族に同じ特質の人がいない環境で育った。Fさんは、「障害」と認めたくない母親から、何事も同級生たちと同じように取り組むことを期待され努力し続けた。しかし高校卒業時より、社会での自立に向かう過程でさまざまな障壁があり屈辱的な思いもした。しかし、身障者の人びととの出会いや身障手帳を取得した以降、社会的に「正当に」評価されたと感じ精神的に安定した。娘が同じ病気だと知って、娘に対して、Fさん自身が親から育てられた方針とは逆の、「頑張らなくてよい」というこの身体的特質に対する正当な考え方を教えた。そして娘の身体だけでなく、その時々で感じる辛さも理解し、それに対応できるよう先々に準備をした。

またFさんは、親の会活動に参加し親や当事者たちを支えた。Fさんは「軟骨無形成症」をもった当

1) 広島大学大学院保健学研究科 (Hiroshima University, Institute of Health Science, School of Medicine)

2) 聖路加看護大学 (St. Luke's College of Nursing)

2004年4月10日受付 2004年11月25日採用

事者の声を発信する活動と、当事者としての自分自身の「個人史」を書き始めた。この活動を通して「骨無形成症者」が社会に広く理解されることを願っている。

Fさんの体験の中心的な意味は、「自分の人生をかけて、娘とすべての当事者を慈しむ」として理解された。中心的意味を形成する事柄として、1) 他者評価を超えて、自己を正當に評価する、2) 生きてきた体験をもとに、子どもの人生に関与する、3) 子育てを通じて、自己の存在の意味が明確になっていく、4) ありのままの自分たちを受け入れ、形のないものを志向する、が確認できた。

結 論

子どもに遺伝的特質を引き継いだ体験は、病の体験を引き継ぐ辛さではあったが、自分の体験をもとに子どもの人生に関与し、わが子の存在によって自己の存在の意味を明確になっていった。またこの遺伝子がこれからも引き継がれるという観点から、自分たち親子だけにとどまらず、地域社会の未来の平和に対する志向の拡がりも確認できた。

キーワード 遺伝、出産、現象学、生きられた体験

Abstract

Purpose

The purpose of this study is to understand and describe the lived experiences of women in the delivery and rearing of a child by looking at the characteristics inherited from the women's genes. Specifically, the focus is to explore the meanings of inherited genotype from parent to child.

Methods

- 1) Design: The qualitative methodology of phenomenology was selected as the philosophical basis patterned after M. Heidegger's ontology.
- 2) Co-researchers: The co-researchers in this study are woman who were afflicted with achondroplasia inherited in an autosomal dominant manner. They volunteered to be co-researchers in this study.
- 3) Data collection: Data was collected from intensive face to face and audio-taped interviews. Co-researcher was interviewed in a non-structured and intensive manner.

Results

Based on the results of the interpretation, the central meanings of inheriting a genotype from parent to child for co-researcher was determined as follows;

“I will stake my life for my daughter and all little people”

Although she exerted all efforts in her school to do the same activities as the others, she was unable to cope. She started to live her own life after she met a group of disabled persons. She thought it was right for her to be supported by social welfare. Her daughter has the same character. She joined the support group with the support of her parents. She brought up her daughter to be able to live her own life.

There were several meanings of inheriting a genotype from parent to child which formed the central meaning of her experience are the following:

- 1) Appraising their abilities by individual not by others;
- 2) Concern in children's life by setting an example with their own life;
- 3) Coming to terms with the meaning of their existence according to the manner by which they raise their children;
- 4) Intangibly treasure-oriented.

Conclusions

Women who have congenital disabilities or constitutions found positive meanings in their lives. Their active lifestyle has set a good example for their children and the community.

Key Words hereditary, childbirth, phenomenology, lived experience

I はじめに

遺伝性疾患患者は、根本的治療法はないものの、療育方法や療養生活を可能なかぎり改善し、障害をもって生きる方法を模索している。わが国でも、障害者自身が自分の価値体系を根本から見直し、「誇りをもって障害者として生きる」ことができる価値やアイデンティティを取り戻すこと、障害は個人でなく社会モデルとして見ていこうという実践的な活動や呼びかけがある（石川、1996）。また、わが国に古くから伝わる「遺伝」に対する誤解や偏見をなくすために、子どもから大人への教育現場での啓発活動も行われ始めた（池内、2003）。

実際に遺伝性疾患罹患者や保因者やその家族らは、その疾患をもってさえも幸せに生きる術も、また社会的不利益による生活の困難さも熟知しており（道しるべの会、1998；武藤、2000）、このような障害者活動が発展していけば、遺伝性疾患当事者にとっても病の体験の意味や、出産や子どもを育てることの意味は多様になるだろう。

このような社会動向から、われわれ助産師は遺伝的特質や障害というものを、個々人の体験や生活世界に即して理解し、出産や育児を支援することが期待されていると考える。すなわち助産学領域において、子どもを産み育てるという営みに、人びとの「遺伝」をめぐる体験を重ねて考察する必要があると考える。

II 研究目的

本研究は、遺伝的特質を親から子へ引き継ぐことの意味を探ることを中心に据えて、常染色体優性疾患をもつ1人の女性の子どもを産み育てる体験を記述することを目的とした。

III 本研究の理論前提

単一遺伝子疾患とは、健康に大きな影響を与える単一の変異遺伝子によって引き起こされる疾患である。常染色体優生遺伝の場合、遺伝の伝達パターンは垂直であり、親から子へと次世代に続く。本研究は、常染色体優生遺伝疾患をもつ女性の、自身の遺伝的特質を知ってから、同じ特質をもつ子どもを産み、育てるという連続した体験を記述することを目的としている。固有で有限な生を生き、独自の歴史をもつ人間の経験の意味は、単純化が不可能であり、形式的理論で機械論的・因果論的に分析できない。したがって遺伝性疾患をもつ女性の連続した体験の文脈から記述的解釈学的に分析を行うことを試みることにし、現象学的存在論を援用することとした。

Heidegger, M. (1927/1980 a) は、存在は時間という性格によって正当に意味付けられると言う。Heidegger, M. (1927/1980 b) は「あるということはどういうことか」という存在の意味そのものを問う存在論を推し進めた。問われるものとして「存在」を置き、問いかけられるものが「存在者」、問い確かめられるものが「意味」だとする。そして人間はおのれの存在についてかかわるという態度をとる「存在者」であり、「現存在」と表現した（Heidegger, M., 1927/1980 c）。

また Heidegger, M. (1927/1980 d) は、存在問題の探求方法として「時間性」と「現象学」を挙げた。現存在はおのれの存在の意味を時間性において見だし、歴史性という時間的な存在様式をもつ。現存在はそのつど「おのれがすでにいかであったか、何であったか」であり、おのれの存在は根本において歴史性に規定されるのである。さらに現存在は自己を解釈する性格をもっており、現象とは隠れた＜当のもの＞を示す意味をもち、ロゴスとは隠されたものを暴露して見させるという意味をもつ（Heidegger, M., 1927/1980 e）。し

たがって、人間は自分自身の歴史から離脱できるような途などありえない。人間は自分の経験を形作っていくとともに、自分の経験によって形作られていくととらえることができる。疾患は取り除く＝治せても、疾患の経験は取り除けないのである (Benner & Wrubel, 1989/1999a)。

また「世界」とはいわゆる客観的な世界でなく、その人自身が見る世界を「世界」とし、現存在はそのつど「世界内存在」という仕方 で存在している。これは人間が自己の存在を了解していると考え。「世界内存在」とは実存論的観点から見たときの「人」と「世界」の関係本質を示しており、実存論的な世界の見方とは、「世界とは個々の人間によって現に生きられているその世界」となる (Heidegger, M., 1927/1980f)。

そして現存在にとって、目の前に存在するものはその時々その人の関心や生き方によって異なって現れる。現存在は「気遣い」によって現存在と存在するものとかかわる。現存在は、「気遣い」によりおのれの最も固有な可能性に向かって自由という＜企投＞であるのと同時に、配慮的に気遣われた世界に＜被投＞されているのであり、被投された企投という二重構造が根本機構である。すなわち、遺伝性疾患であれ障害であれ、人は、自分が置かれた状況をただ受け入れるだけという存在ではなく、自らその状況にかかわる存在である (Heidegger, M., 1927/1980g)。

Heidegger, M. は、現存在の世界内存在という概念を構成する三契機の1つとして「内存在」を挙げている。「内存在」は、人間が自分の「実存の世界の内」を生きる、その「存在の仕方」のことであり、「内存在」はむしろ主観という存在者自身の本質上の存在様式を示すものである (Heidegger, 1927/1980h)。さらに「内存在」そのものの説明として、Heidegger, M. は第1に「現」の実存論的構成として、「情状性」と「了解」を挙げた。

「情状性」は、最も熟知され最も日常的なもの、つまり気分とか気分的に規定されていることを示す。現存在は、まず気分的に規定された「情状性」のうちにあるものとしておのれを見いだす。このような現存在の「存在しており、存在しなければならないという事実」の側面を、「被投性」という。また、情状性（気分）は自分自身の存在だけ

でなく、世界が何であるかをも現存在自身に知らせる。つまり、人間の存在が、自己の背後にある何らかの「非知のもの」によって規定されていることを示している。

現存在は、おのれの存在においてそれへとかわりゆくことが問題であり、おのれの「現」であるということの意味するが、「了解」は情状性と等根源的な「現」の実存論的な本質契機の1つである。世界が「現にそこに」存在しており、そうした世界が「現にそこに」開示されて存在していることこそ「内存在」である。情状性（気分）によっておのれを見いだし、それを受け取る、感じ取る根底的な部分、つまり、実存しつつある世界内存在そのものの目的と、そこにある有意を開示することを「了解」と名づけた。現存在はそのつどおのれの了解内容をもっている。了解が諸可能性のうちに迫る意味として、了解の企投性格がある。企投は世界内存在の完全な開示性に常に関係する。被投性とは、人間存在が＜否応なく存在し続けなければならないという重荷＞として存在することであり、企投とは、人間が常に「かくかくのものだった」から「新しいものでありうる」とめがけつつ存在することを指す。すなわち「了解」とは、おのれの固有な自己そのものから発現する本来的な了解であるか、非本来的な「了解」であるかのいずれかであるとする。

IV 研究方法

本研究は、遺伝性疾患をもった女性の、子どもを産み育ててきた体験の主観性の記述を目的とし、現象学的アプローチを用いた。

現象学的アプローチはHusserl, E. の現象学に関連している。デカルト以降の近代哲学は、「世界は客観的に存在する」という前提を決して疑わず、常にこの前提から出発して論理を組み立てていた。つまり、われわれは認識というものを考えようとする時、ほとんどの場合、まず客観的世界が存在していて、それを「意識」がどう受け取るのか、という順序で考えようとする。しかし、Husserl, E. はこの順序が問題なのだという。「いまわたしは、自分に対して次のように言う。私に対して存在するすべてのものが、そのように私に対して存

在するのは、認識する私の意識によってである」つまり、Husserl, E. にとって認識の問題とは、認識が客観世界をどう正確に言い当てるかという点には存在せず、それは、人間が意識の中で客観世界の像をどのように構成し確立していくかという点に見定められていた。思念する私の存在と、思念される世界の存在とは分離されたものではなく、相即不離であり、世界の存在とは、私の世界体験として意識に現前するかぎりのものと規定される。Husserl, E. の現象学の潮流の先に本研究の理論前提である Heidegger, M. の現象学がある。

1. 現象学的アプローチ

現象学的アプローチの目的は、生きられた体験 (lived experience) を統合的に記述することである。本研究は現象学派の1人の研究者 Giorgi, A. の提唱した現象学的アプローチを具体的方法とした。

現象学的アプローチは面接というデータ収集時から解釈、記述とその過程全体に研究者がかかわる。われわれが現象を経験する際に、1つの方向性 (志向性) が提示され、意味が与えられるのだと言う (Giorgi, 1970/1981a)。われわれは、意味がどのようにして体験され、生きられるのかを見るべきであり、さらにその意味を体験されるままに理解するには、どのような Perspective が最も適切かを見るべきであり、現象へのアプローチを変え、発端に立ち返らねばならない (Giorgi, 1970/1981b)。意味と志向性との関係は複雑であり、更なる研究を要するが、意味とは志向性の軌跡であり、志向性が存在するからこそ意味が存在すると言う。意味は人間と世界の出会いの所産であり、そこで両者が本質的にかわりあう。

一般的に、このアプローチは研究者自身が収集したデータを自分自身の見方で分析を通すこと、独断的な分析に偏るという意味で問題と考えられている。しかし Giorgi, A. は、中立的な観察者という理念で研究するのみでは、明確にしたいことの理想に到達不可能であるとして、研究者としてあるべき客観的態度について「決して影響を受けないわけにはいかない研究者自身のタイプの介在を意味するもの」と解釈した。したがって個々の研究者は、研究のプロセスや偏見、意図をすべて

の研究レポートに含めることにより、その研究成果が見極められるように努めることを勧めている (Giorgi, 1970/1981c)。

また、Giorgi, A. は人間の存在は単なる物質的存在によって規定されるのではなく、それよりはずっと文脈をもった (contextual) ものであるとする。人間が研究の対象である場合、研究者は、最終的には対象である人のために存在しなければならず、さらに重要なことは、研究者と対象となった人との関係は主体にとって「存在する」という事実だと言う。両者の関係は人間的意義をもち、データを理解するための研究者の基本的準拠枠は、被験者と状況との関係であるべきだということを意味している (Giorgi, 1970/1981d)。

2. データ収集

以上より現象学的アプローチでは、研究者は、「人間であり、対象者でもある情報提供者」との協同研究者的な対話に従事しなければならない。

1) 協同研究者

本研究は対象者が自ら自分自身の体験を語ることを前提としているので、協同研究者という立場で研究参加を依頼した。協同研究者は、軟骨無形成症 (Achondroplasia) をもち、既婚で、すでに1人以上の子どもを得ており、現在妊娠していない女性として研究依頼を行った。

軟骨無形成症は長骨骨端部の軟骨化骨障害である。知能や寿命は平均的であるが、幼児期に脊椎圧迫や上部気道障害のため、死亡するというリスクがある。常染色体優性遺伝形式で遺伝するが、約80%が正常の両親から出生する新生突然変異である (Gene Reviews, 2003; Harper, 1998)。罹患者とそうでない者同士の結婚で生まれる子どもは、50%が同じ軟骨無形成症をもち、50%が正常となる。四肢骨の長軸の発育不良となるため、低身長、バランスが悪い四肢であり、短く湾曲して見えるのが特徴である。頭蓋底の発育が悪いため、前額は突出し、鼻根部が扁平となる。治療方法には、脚延長術による身長の獲得、ホルモン投与がある (梶井, 1998)。

2) データ収集期間

2002年8月1日～11月8日

3) データ収集の方法

データ収集は非構成的な面接方法とし、協同研究者が語るペースにあわせた。面接内容としては、対象者が自由に語ることを優先するが、協同研究者の語りを引き出すため以下の点を重点的に聞いた：①自分自身の身体的特質に関する気づきと歩みについて；②結婚、出産、子育ての道程について；③当事者から見た社会、社会の中の自分について。また、自己の遺伝子を子どもに引き継ぐことをどのようにとらえているのか。

データ収集のための面接は4回行い、確認を要する点について補足的に再接触を1回行った。面接場所については協同研究者が希望する場所とした。

4) データの分析方法

Giorgiの提唱した方法は、1) 体験の全体的記述を読むことによる全体の意味の把握、2) 記述の再読、3) 構成素と呼ばれる体験の推移単位の明確化、4) それらの構成素を相互間で、また全体に対し関連させることによる意味の明確化、5) 主体の具体的な言語による構成素についての反省、6) その具体的な言語を研究者の言語ないし概念への変換、7) 洞察と体験の意味の記述的構造との統合および総合が含まれる (Giorgi, 1970/1981e)。

5) データの信頼性の確保

研究者は、「軟骨無形成症」の特質をもちながら生きる人びとをより深く理解するために、当遺伝性疾患をもつ親と当事者が集う会の一地方支部の活動に研究開始の3年前から関与した。親や当事者たちとの交流に参加し、健康や生活上の課題について共に考えた。調査を始めるにあたり、心理学方法論の教員のもとで調査面接法のトレーニングを受け、面接内で研究者が協同研究者の語りを恣意的に誘導し、歪んだデータを収集していないか確認を受けた。データ分析においてはスーパービジョンを受けることを通して、研究者が協同研究者に対する公正さを保ち、得られた情報の妥当性を図った。協同研究者には、まとめた体験の記述に誤りや加筆修正を要する点を確認し、修正を行った。

3. 協同研究者への倫理的配慮

本研究では協同研究者のプライバシーへの配慮、

および本研究が協同研究者の心理的侵襲となることを防ぐことに留意する必要がある。協同研究者に理解を求め同意を得る上で、文書と口頭により、研究目的と方法、協同研究者の心身の負担への配慮すること、研究協力の撤回が自由にできること、協同研究者のプライバシーの保護、協同研究者に生じる不利益や危険性を回避すること、研究結果の公表について説明した。説明後、約1週間の猶予を置き、研究協力の意思を確認した。

なお、本研究は聖路加看護大学研究倫理審査委員会の審査を受け、2001年4月16日および2002年11月25日に承認された。

V 結 果

本研究の結果として、まず協同研究者Fさんから提供された面接データと資料をもとに、再構成した体験を記述した。これは、Fさん自身が語った言葉を精緻に記述することを目的とした過程である。その次に、Fさんの体験に関する研究者の解釈を加えた。これは、研究者が協同研究者の語りに忠実に再構成したものに加えて、その体験の十分な理解を目指すために、何が「生きられた体験 (lived experience)」の本質を構成しているのかを考察するために行われたものである。なお、最終的に、体験の記述はFさん本人の確認と了解を得ながら作成した。

1. Fさんの体験

Fさんは、夫と20代の娘さんの3人暮らしである。Fさんは、趣味はスポーツ、インターネットと活動的な女性である。Fさん自身と娘さんが軟骨無形成症である。Fさんの両親やそれまでの家系に軟骨無形成症無形成症の人はおらず、新性突然変異と考えられる。ここでは、Fさんの幼少期に体が小さいことを自覚した体験に始まり、学校時代、就職、結婚、出産、子育て、親の会活動、当事者としての自主活動を通じた体験について記述する。

1) 母が姉と弟をすり替える

幼児期からFさんの低身長としての経験が始まった。Fさんの母親は、Fさんより2歳年下の弟がFさんの背を追い越したことについて、「男が女よ

り大きいのは当然」と伝えてきた。同時にFさんが弟の名前を呼び捨てにすることや、弟がFさんを「お姉ちゃん」と呼ぶことを禁じていた。

Fさんによれば、母親はFさんの体型を「異常なほど」認めておらず、Fさんのような身体の子どもを産んだことは「信じられない」、「消したい」事実だった。だから小さいほうがお姉ちゃんということを見せたくなかった。Fさんの母親は、街で小さい人を見かけると、必ず「ほら、あの人も小さいよ」とFさんに教えていたと言う。それに対してFさんは「むかつく、だから何なの?」と思いながらも「私よりは大きい」と思っ

て見ていた。

Fさんは結婚後、夫の「なぜ弟はFさんを“〇ちゃん”と呼ぶのか」、「普通は“お姉さん”じゃないのか」と投げかけられて、これらの体験を思い出したと言う。そして夫から「それは姉弟をすり替えていたんだよ」と言われ、初めて気づいたと言う。母親による姉と弟のすり替えに気づいた時のことを、一種の“トラウマ”とFさんは語った。

2) 「小ささ」を意識する

小学生時代、Fさんは背が低かったが「周囲との差」を感じていなかった。周囲との差に気づいたのは小学校5年生ぐらいだった。そしてFさんが最も「小ささ」を意識したのは、教習所で自動車に乗った際、ブレーキに足が届かなかった時だった。

「あの時に『私はすごくチビなんだ、足が短いんだ』と意識しましたね。『なんだ、車の免許も取れないの?』と同級生に言われたのが奮起したきっかけみたいなものでした」

高校時代までFさんは身長が伸びるための治療を受けた。「いつかは大きくなれるかもしれない」という期待もあったが、16歳の時にレントゲン写真を見た医師から、「もう成長関節の所が閉じているから、これで伸びない」と説明された。

3) 自分の特質を障害と認める

(1) 就職：初めて障害について考える

高校を卒業しFさんはタイピストの資格を取り、印刷会社に就職した。Fさんは高校卒業時、中学時代の担任教師から就職段階で身障手帳があったほうがよいとアドバイスされたことがきっかけで、

身障手帳について考えた。『先生は私をこういうふうに見ていたのか』とちょっと思いました。しかし申請の段階では機能障害がないため審査の対象にならなかった。

就職の際に問題になることは、手が届かない場所があるか、普通自動車の免許が必要か、だった。今も軟骨無形成症の子どもたちの親や本人たちが最初に突き当たる壁が、「就職先がない」と気づいた段階であり、Fさんの場合もそれに似た状況があったと言う。

(2) 身障手帳と運転免許を取得する

Fさんは上京した理由を、「田舎から逃げたかったのかかもしれない」と語った。当時、地元では自動車免許取得をあきらめていたが、東京では障害をもっていても自動車免許が取れたし、上京後、身障手帳4級を取得した。21歳だった。Fさんは身障手帳をもらった後は、就職先も見つかり、車の免許を取る費用も一部受けることができ、「身障手帳によって良いことがいっぱいあった」と感じたと言う。

Fさん自身は何も変わってないのに、(身障)手帳を保持したことによって周りが変わったと言う。「この社会で生きていくには手帳があればいろんな面で優遇されて、助かるということがわかった。また手帳を持っている自分と、手帳を持っていない自分はこんなにも差別というか区別があるんだとわかった」と語る。そして、「私はちゃんとした障害者。やっと国から認められた障害者なんだわ」と受け止めた。自分を障害者と認めるか否かにかかわらず、病気を治せない国が自分のためにこのような慰謝料として制度を与えているのだと考えた。『『病氣』と言うんだったらいつかは治ることを期待します。けれども治らないのだから『障害』なんですよ』と言う。

さらに、それまで「とにかく頑張れ」といわれ続けてきたFさんは「なんだ、頑張らなくても……」と思えたと言う。頑張らなくても身障手帳を取得したことによって就職でき、車の免許を取得した。そして福祉によって経済的に少し楽になった。「よく『手帳をもらって精神的に落ち込んだ』と聞くんですけど私は安定しましたね。私はそれまで体型が違うのに皆と同じように頑張らなければならなかったわけです。今までの苦勞がきち

んと正当な苦勞として認められたと感じました」と言う。

身障手帳は必要な時、すなわち役所でサービスや福祉を申請する時や就職時、そういう時に提示するものである。会社の同僚、学校の同級生に見せる必要も一切ない。「同じ病気の人の中には身障手帳をもらった段階で障害者になったみたいと言う人もいるけれど、元々何も変わっていないんだから」と言う。

4) 結婚と出産

Fさんの身近な親戚に2人、戦争障害者で片腕がない人と、足が不自由な人がいた。2人ともずっと独身で、それぞれの実家で生活していた。そういう彼らを見てFさんは「普通でなかったらずっと家に居なければならない」、また家族や他人から「弟の結婚の邪魔」、「背が低いから自分の結婚相手が見つからない」と言われるのではないかと考えていた。そして、とにかく早く結婚して、他人が干渉する田舎を出て行こうと考えていた。その後、障害をテーマにしたサークルに参加し夫と出会った。Fさんの夫は聡明で、なおかつ自動免許を取得し車の運転もしており、当時Fさんは驚いたと言う。

(1) 結婚前に身体的特質の遺伝性を問う

Fさんは結婚前に地元の病院で、背が低いことが遺伝するかを知ろうとした。当時まだ軟骨無形成症の遺伝子は特定されておらず、Fさんによれば医師が行った検査は染色体検査だったようだ。異常なしといわれ、Fさんは「子どもはまともに産めるんだ」と考えていたと言う。

一方、夫は結婚前からFさんの低身長は子どもへの遺伝がありうろと思っていたが、Fさんにはそのことを伝えなかった。夫は仮に遺伝したとしても同じ病気や障害だったら育てられると考えていたので、夫婦間で妊娠に関して特別な問題はなかった。

(2) 出産後に自分の特質が遺伝することを知る

娘のGさんへの遺伝がわかったのを知ったのは、産後1か月健診時だった。「診察を最後に回された挙句、お子さんの手足がちょっと短いような気がするんですと言われて、次の検査を予約しました。とりあえずは家に帰ってから、ダンナの会社に電話を掛けました。そして『遺伝しているって。ど

うしよう』と言ったんですよ。『どうしよう』と言ったのは覚えているんですが、その時のことをよく覚えてないんですよ。夫は思わず『やっぱり?』と言いそうになって、その言葉を飲みこんだと言うんですよ」と言う。

FさんはGさんの遺伝を知った翌日から母乳分泌が止まった。「なんとなく夢に描いたのがガラガラガラッと崩れた」と言う。Fさんは、「私はこういう体型だけど、普通の人と結婚できるのよ」、そして「私はこういう体型だけでも普通の子どもを産んでちゃんと育てられるのよ」と思っていた。しかし夫は障害者であり、子どもには自分の体型が遺伝した。「両方ともことごとく、なんか180度回転してしまっ。そんなもんなんだなあ、思いながら、生活が楽だからいいかな、とも思った」と言う。

Fさんは、‘親の会’に連絡をし、そこで病気のことを詳しく学んだ。Fさん自身の母子健康手帳には「胎児性軟骨無栄養症」と記されていたが、病気の特徴とFさん自身の特徴が違ったので、この病名を信じていなかった。「医学書に何とも言えない奇妙な体型の赤ちゃんの写真が載ってますでしょ。『私はこんなんじゃないわ』と思いながら。でも娘を見るとそのまんまだから。じゃあ、『この子だけが病気なのかしら?』とか、『私の遺伝子じゃないわ』とか、『お父さんのほうの遺伝子よ』とか、『じゃあ、この子は突然変異だ』とかね。そんなふうにしたこともありましたね」。その後5年、10年と過ごすうちに、Gさんの顔が医学書の特徴的な顔からだんだん家族に似てきたことと、身長が伸びないことを確認し、Fさん自身と同じ病気ではないかと感じるようになった。

またFさんはよく娘と自分の手を重ねて指の大きさを比べたり、足の長さを比べたりした。Gさんが生まれた当初「お母さんより重度ですね」と言われた言葉が引っ掛かっていたと言う。身長だけを見ればGさんのほうが5cm低く重度かもしれない。しかし「知能を見たらあの子のほうが高い。学歴も上だし、英検もちゃんと準2級まで取った」、「結果としてどちらが重度なのかわからない」と言う。

5) 同じ特質をもつGさんの子育て

FさんはGさんに、皆と仲良くすること、意思

表示ははっきりすることを教えて育ててきた。この2つはFさんがこれまで生きてきた経験上最も重要なことだった。Fさんによれば、現在は障害児教育などしっかりしてきており、障害を理由にいじめるといのはあまりない。むしろ必ずだれかが手助けをしてくれた。FさんもFさんの夫も障害者だけど、いじめられた経験はない。結果的にGさんは周囲の人びとの支援により、保育園も小学校も問題なく進めたと言う。

(1) 生きてきた経験を生かす

Fさんは、娘のGさんには軟骨無形成症という疾患について正しく教えようと考えた。そして自分のように「何事にも他人と同じようにするために頑張る」よう、生きなくてよいことを伝えた。「小さいだけじゃない、ちゃんとした病気なんだ」と伝えた。Fさんの時代は普通に体育の授業も受けていたが、現在では軟骨無形成症であるという診断書によって免除される体育科目も増えてきた。「例えば皆が4周走るんだったら2周にして、皆が10分走っているのと同じ10分間だけ走る、とか。同じ距離を走ったら20分ぐらいかかりますからね」と言う。

(2) たくさんの人びとに自分を知ってもらう

軟骨無形成症である自分を知らせることは、将来友人たちが社会に出た時に、「クラスにああいう子がいた」という経験をし、当事者に対して「何をしてあげたらよいのか」、また「何もしなくてもいいんだ」ということを知るきっかけにもなり、親しみ、近づきやすくなる。

Gさんの学校の方針は、クラス替えを通して固定した友人関係にならないように仕向け、Gさんが新しい友だちを作り、多くの人と仲良くなる機会を作り、結果的に多く子どもたちがGさんにかかわった。

(3) 自立に向けて：経済的自立の準備をする

Fさんは、娘が経済的に自立できる条件を整えることを重視した。「仮に独身でいた場合でも、仕事をもってなきゃ生活の基盤がない。しかし会社経営するわけでもないの、通勤することになる」。そのような場合、今の就職状況として障害者であったとしても、大卒であること、公共の交通機関を使えること、移動手段としての普通免許が必要と考えていた。そしてこれらを取得するため

には、ある程度の身長に到達する必要がある、Gさんに対してはいずれ脚延長術を受けるよう仕向けてきたと言う。

脚延長術についてだけは、Gさん自身の‘選択’の余地はなく、‘絶対’受けるように伝え続けたと言う。しかし手術の時期は小学校の時点では怖がったことと、Gさん自身が今の生活を変えたくないため、大学入学後と決めた。Fさんの見通しではGさんが膝上、膝下を双方伸ばせば大体140cmに到達するはずだった。140cmにまで伸びれば自動車免許を取得しやすくなることと、電車の吊り革も届くようになり、Gさんはもっと気楽に移動できるようになる。

(4) 自立に向けて：助け合える友人をもつ

軟骨無形成症の管理は、決して小児科だけではない。加齢に伴う腰痛や膝痛などのさまざまな症状についても対応しなければならない。それは例えば女性の生理不順や更年期障害と同様である。そういう場合の相談は、親だけでなく友人同士で解決してほしいと言う。

例えば「(身体のトラブルに対して)、そういう時には、こういう病院が良い」と紹介しあう関係の同じ世代の友人が必要だと言う。「いかに友人をたくさん作って生きていくか、でしょう。たとえ結婚しないとしても、友達がいて楽しくやればいい。それは別に軟骨無形成症同士というわけじゃなくて、いろんな方とね」と言う。

6) 親の会活動に携わる

Fさんは、出産後はどう育ててよいかわからない、親の会に行けば教えてくれる人がいるだろうと考え、産後しばらくして入会した。

Fさんによれば、会には軟骨無形成症をもつ子どもを出産した親が入会するわけだが、子どもが中高生になると、親も一段落して脱会する。その後、子どもが結婚し、同じ障害をもつ子どもを出産した時に入会……という循環で‘親の会’が存在している。当事者の中には「自分自身と同じ体型を見たくない」、「鏡を見ているようで嫌だ」という理由で入会しない人もいる。

(1) 子どもたちの症状の多様さを知る

Fさんは、‘親の会’に入会し、まず軟骨無形成症について勉強した。Fさんと同様、軟骨無形成症当事者の親であっても、すでに症状は軽減し、

自分自身のことは解決済みであり、普通に生活し、普通に家庭を営んでいる。そのため、子どもを育てる段階で、小児期に特有の中耳炎など軟骨無形成症をもつ子どもの症状を忘れて戸惑う場合がある。Fさん自身も忘れていたが、Gさんを育てる段階で改めて理解したこともあった。

(2) 悩みは繰り返される

軟骨無形成症の子どもの親の悩みは、共通している。4月になれば入学式、そしてランドセル、秋になれば運動会、子どもの思春期、会の創立以来20年もたっても同じことが話題に出ている。結局、親が悩むことは共通しているので先輩的な親がアドバイスをしている。実際にインターネット上で行われている親の相談内容を見ても、相談者の親たちは1～2年程度の先輩の親がアドバイスしてくれることを求めており、すでに成長した子どもの親に求めているアドバイスはほとんどない。

自分の子どもが大きくなった時にあの程度なのかと思いきショックを受け、来なければよかったという親もいる。会に入って情報を得るメリットもある反面、将来が見えてしまうというデメリットもあると言う。例えば軟骨無形成症の人の体型は四肢が短くアンバランスである。しかし「小さい」とか「背が伸びにくい」と認識している親が‘親の会’に来て初めて成人会員に出会い、驚くことがある。

(3) 当事者である親として相談を受ける

親の会でFさんが電話で相談を受け始めたころは、Fさんが当事者だと知らない相談者が多かった。Fさんは自分のことを軟骨無形成症だと知らずに話している相談者に対し、あえて普通の親のフリをしていた。なぜならば、当事者であり、親であるというFさんの存在は、何も知らない相談者が「軟骨無形成症が遺伝性疾患であること」を知るきっかけになるからである。Fさんとしては遺伝のことを知らない状態で遺伝のことを伝えてはいけなかったと考えたのだ。

Fさんが当事者であると知ると、相談内容が変わると言う。治療や学校については医師やボランティアにも相談できるが、結婚相談についてはFさんが対応してきた。

(4) 健常者の親たちは子どもに頑張らせたいと願う

Fさんによれば、子どもは1回頑張ると頑張りが

通してしまう。しかし親の意向に応えようと頑張りが続いても、子どもには負担が大きいく。途中で頑張るのをやめるのは挫折感になり、すごく悔しがることになる。しかし、Fさんの親のみならず、多くの健常者の親は軟骨無形成症の疾患の特性が明らかになりつつある現在であっても、子どもにできるかぎり頑張ってもらいたいと願う。

どこまで頑張らせるのかという点においては、軟骨無形成症当事者である親と、健常者の親の間で対立があったと言う。しかし若い新会員の親たちは、最初から身障手帳についても学んでおり、子どもたちのことや障害について拒否しておらず、そのままの体型で育てると思う人びとも多い。Fさんもこういう親に育てられた子どもは伸びやかに育つだろうと思っている。

Fさんには当事者の子どもたちが素直すぎるように見える。実際子どもたちや若者は、親に気を遣っているが、本人がいちばん大変だろうとFさんは思っている。「親は見た目を気にしているだけ」と言う。Fさんは本格的な当事者団体を作ろうとしたが実現できなかった。Fさんは「社会の人びととの交流もできて、世間にうまく溶け込んでいる人はそれでOKですよね。でも溶け込んでいない人はより潜んじやって引きこもっているのかなあ」と言う。

(5) 親との壁を感じる

親の会では、軟骨無形成症の子どもの「普通の体型」にしようとする考えと、「ありのまま」の姿でよいとする考えが対立した。Fさんには‘親の会’の親たちは、当事者が同じ病気の子どもの産むことを否定的に見ていたと感じた。「××さんに第2子誕生、健常なお子さんでした、おめでとう」と会報に載ったこともあった。健常で良かったとなるが、それでは第2子も軟骨無形成症だったらなんと書くのか。そういう小さなことで引っ掛かったと言う。またFさんは、親も当事者も、骨延長術を含めた医療そのものに対して、なぜそれをするかという点が曖昧なまま進みすぎていると感じていた。例えば、親は、子どもの背を高くして普通の体型にしようとする、足を手術して背が高くなった人を見れば、次は腕という人が出てくる。でも手術をするか否かは本人または本人の家族が決めることであり、第三者がいうことではない。

Fさんは、ある親の会の目的に「当事者の気持ちはわかるわけがない。どのように間違えないように子育てをするかを導くための会だから、本人たちの気持ちなんかわからなくていい」と書かれてあったのを読んで考えた。「本人たちは本人たちで」という形を取ろうとする。このような親の会での企画は、親側の志向となり、当事者の存在が邪魔になると思った。そして最終的にFさんは‘親の会’を脱会した。

(6) 親の辛さと子どもの辛さの違いに気づく

産後に子どもがこの病気だと知らされた時に悲しむ親は多いが、幼稚園や小学生ぐらいに成長している時期になっても泣いている親は少なくない。姑や夫に責められた昔を思い出して泣くのかもしれない。しかし、Fさんはこの子の将来を悲観して泣くというのだったら、もっと違うことを考えたほうがいい。泣くと子どもまで自分がいることを悲しむと言う。だから母親たちにははっきりと「あなたは悪くない」、「あなたの責任ではない」と伝えることが必要である。

Fさんからすれば、泣きたいのはむしろ本人たちのほうだと言う。「例えば就職で失敗したとか、小学校でいじめられた、かけっこで一番ビリになっちゃった、山に遠足に行きたかったんだけど登れなかった、そういう悔しい体験をいっぱいしていくのは本人たちであって、親が泣く必要はない」。親は本人が悔しいことがあった時にすべてを包み込んであげるような形で、いかに導くかが重要である。そこで親が「あなたは小さいのだから」と言うか、それとも「障害者なのだから」と言うか、「他のことで頑張りなさい」と言うかは、個々の親の考えとして認められる。しかし、Fさんにとっては親が泣く理由がわからないと言う。

7) 独立して、当事者としての啓発活動を始める

2000年にFさんはホームページを作成した。その意図は‘親の会’の発信ではなく、当事者の声を引き出して社会に発信したかったからである。目的は2つあり、1つは軟骨無形成症当事者として、同病をもつ本人や家族に伝えるべきことを伝える。電話、手紙での問い合わせは大体同じことの繰り返しで、時間も煩わしい。それならばホームページで情報発信し見たい人だけが見ればいい。もう1点は、医療機関や学校関係者に対してこの

病気を理解してもらうために作った。

(1) 自分の体験から問題の解決方法を提案する

Fさんは妊娠・育児期は腰痛に悩んでいたが、運動を続け、背筋の筋力をつけることで解決したと言う。他の軟骨無形成症の人びとの場合、脊椎や腰部に支障を来す場合があり、腰痛を訴える人も多い。Fさんはかつて‘親の会’に所属していたころ、栄養学やダイエットのための食事療法を会報に載せることを提案したが「栄養が摂れなくなって背が伸びなくなる」という反応があり載らなかった。このように適度な運動と食事のバランスについて掲載した。

(2) 当事者の本当の問題が見えなくなる

結果的に、当事者からの提案は、それほど出てこなかった。結局「見られるのが嫌」、「陰口を言われるのが嫌だ」と、それだけしか当事者たちは言っていない。軟骨無形成症は、外出してじろじろ見られたとしても、1人で電車も乗れる、吊り革につかまらなくてもドアの所につかまっていれば何とかなる、車の免許も手動運転装置で取ろうと思えば取れる、本当に具合が悪くなったら身障手帳の対象になれる、皆頑張っているし、普通の学校に行っているし、普通に暮らしているのだから全然問題ない。Fさんは、軟骨無形成症という病気自体から来る悩みがあるのか疑い始めた。

8) 自分自身の経験を伝えていく

最初のホームページを始めてすぐ後に、Fさんは2つめのホームページを立ち上げた。Fさんの個人的であった。これは、娘のGさんに残してあげたいという思いと、Gさんのパートナーがこの病気について理解しやすいようにという思いで作成した。Fさんの考え、Fさんの体型、Fさんにできることなどが中心である。「写真を見ていくと、小さい時の顔は100パーセント軟骨無形成症の顔なんですけど、だんだん変わってきています。実は他の親にちょっと希望をもたせてあげようかなという意図があったんです。あまり軟骨無形成症独特の体型よりも、ちょっとは希望をもって『こういう体型になれる場合もあるよ』という感じで」と言う。

(1) 治療に関する意見を書く

軟骨無形成症の低身長に対しては、脚延長術という治療法がある。Fさん自身もこの治療を選択

して受けてきた。その理由は「身長を伸ばす」ではなく「下肢の変形を治す」ことだった。身長が10cm伸びても低身長であることには変わらない。一般人から見れば120も130も小さい。もちろん、延長手術をせず、今のままでもいいと考える人もたくさんいるが、それは本人や親の選択である。しかし、「脚の変形」が治るということは全然違いますね。ウィンドウを見て、自分がO脚で傾いていたのが、結構スツと真っ直ぐに歩けるというのは全然違う。だから手術というよりも『変形を治したほうがいい』と勧めて、もしその変形を治す時に時間的余裕があったら『同じ手術方法で治るんだから延長もしたら？』という感じですね。だから何が何でも骨延長、10cm云々というのはナンセンスだと思うんですよ」と言う。

(2) 障害者と健常者との関係について考える

Fさんは、スポーツを通してさまざまな人びとと交流している。そこは障害者、健常者は関係ない。しかし球拾いは主に健常者の人びとがしてくれると言う。テニスを通して障害者と健常者が共同して生きていることを感じている。「テニスの場所に健常者がいないと100%楽しむことはできない。皆が障害者だったら大変だな。やはり障害者だけじゃ生きていけないし、その時の健常者は皆『私たちと一緒に楽しんでいる』と言って、特別に考えないで普通に接してくれています。テニスを健常者と一緒にしている時、『ああ、人生楽しいな』と思う」と語った。

(3) 親が決して知りえない子どもの体験があると思う

障害をもっている子どもの自立を妨げる最大の敵が親かもしれない。FさんとGさんの場合は、同じ障害者同士だから敵にならないという。

しかし健常者の親には当事者の経験は見えにくい。例えばどの高校に通うか、通勤ラッシュをどうするか、車の免許を取るにしても障害者用の所に行って手動運転装置で取らなきゃならない。そのようなさまざまなところで屈辱的に「これはできるか?」と言われていた事実を親は知らない。当事者はその屈辱感や差別感を十分に感じている。Fさんは、「子どもは絶対親には言わないから親は理解できない。何となく『苦労はしているんだろうな』」と思っ

い」と言う。

FさんはGさんを育ててきた過程について、親の力でなく、学校の友人、医療者、障害や病気をもつ友人、このさまざまな人との出会いとその人たちの多様な人生に触れて、成長したのだらうと語る。

(4) Fさんの今

Gさんの進学のために小さい山があり、それらを超えてきたが、Gさんの脚延長術終了時が、Fさんの子育てのゴールと考えている。脚延長術が終わった時点で、本人自身が生きるうえでの選択の幅が広がると考えている。現在Gさんの手術を終えて、リハビリ期に入る。大学は休学し来年復学を予定している。Fさんはとにかく一段落がついている状態だと言う。

「下手したら『お父さんが障害者、お母さんが障害者、自分も障害者』でもっと落ち込んだかもしれない。私たちの場合『まあ、いいか』の性格だったから良かったかな。『本来これってかなり悲惨な家庭なんだよね』と言いながら何事も深刻に悩まないでやってきました」と言う。

Fさんは個人史ホームページについて「同じ病気で子どもを産んでも福祉と環境、友人関係でなかなか良い人生を送れるよというメッセージ……いろいろ詰め込んであります」と言う。

2. Fさんの体験の解釈

次に、軟骨無形成症をもって生まれたFさんの体験の記述をもとに行った解釈を述べる。

1) ‘新生’者としての苦悩の意味

Fさんの両親は軟骨無形成症罹患患者ではなく、Fさんは新生突然変異として出生した。当然、近親者に低身長を示す者はいなかった。幼少期なら親が性差を理由に姉と弟の立場を「すりかえて」低身長を隠すことは可能かもしれない。しかし、同級生との身長差は拡大し、やがてFさん自身が気づく時が来る。Fさんの場合も10代を迎えるころには、自分が低身長であることを自覚した。

他者との差に気づくものの、Fさんは親から健常者と‘同等である’ことが期待にされた。身長差が拡大するに従い、それ補うための労力は増大するが、Fさんの特質を‘異常なほどに認めていない’母親から他の人と同じように頑張ることを期

待され続け、学校生活、家庭生活、治療において努力を続けてきた。皆と同じことができないことは、「障害」を意味するのであり、母親にとってはFさんの「特徴的な体型」と「障害」の双方を受け入れることができなかったのだろう。

そのような親の期待に応え、Fさんは人の倍の努力を続けた。Fさんにとって自分の存在をかけた闘いであったにもかかわらず、この努力は正当に評価されなかった。ホルモン治療の結果の末、身長は127cmで終わった。母親にとってFさんが「低身長」であることは「消したい事実」としてしか映っていなかった。そして、学校では皆と同じようにするために2倍の努力を惜しまなかったにもかかわらず、卒業を目前に教師から‘身障手帳’を勧められた。これらの結果を見つめFさんは、これまでに自分自身に与えられ続けた「期待」も、それに対して自分が「応答すること」自体も本当に妥当だったのかを問い、わが身が置かれた状況の本質を見つめることになった。

Fさんはこの経緯の中で自己の正当な評価を問い始めた。家庭でも、社会でも、まさにそこにいる人びとの中に‘新しく特質をもって生まれた者’としての個性と苦悩の体験が、その後のFさんの個人として、また親としての人生を規定した。

Fさんは幼少期から青年期の具体的な体験について多くを語らなかったが、次の内容から推し量ることは可能だろう。「結構屈辱的に『これはできるか?』と言われていた」、「いろいろな所で差別的なことがあって……」といった親には決して話さないさまざまな体験をしてきた。社会の人びとはあからさまにFさんの能力を問うてくる。結局「頑張れ」と言い続けた母親の真意は、軟骨無形成症のわが子の自尊心を護るというより、母自身が周囲の目や偏見から逃れることのほうが重要だったのだろうと感じている。

またFさんは、「田舎から逃げたかったのかもしれない」と語るが、郷里での体験にFさんの失望感をみることができる。当時のFさんにとって、そのつど、すでに世界内存在のうちで共に現に存在しているのは、両親や家族、友人たちである。そして、その人びとは最もおのれにかかわる「共存在」である。加えて、現存在の世界は「共世界」である。したがって「障害者である」あるいは「障

害者ではない」、「社会生活は無理」などといった視線を向ける他者、つまり両親や教師や友人とわかち合う世界の中で、「おのれに固有な自己」をそのまま規定しようとした。しかし、他者との比較や評価をそのまま認めようとすれば、それは「あくまで世間の価値基準からの自分が何か」にすぎない。それは、決して「おのれ固有な自己」ではない。

その後、変えようのない身体の特徴をもって生きる自分の人生について問い直す。それは、まさに親が期待する「私」から脱し、新しい「私」を確立しようとする過程と言える。つまり、それは、自分の存在意味の本質を問うことである。親によって形作られた自己でなく、さまざまな障害者との出会いが自己を再構築のきっかけとなった。

Fさんは他の障害をもつ人びとと出会い、それまで自分が生きてきた世界とはまったく異なる世界を知った。これらの体験は、それまで平均的な日常性の中で世間の価値基準から自分を了解しようとしてきたFさんが、新たにおのれの存在に対してかわっていくきっかけとなっていった。田舎に残ることは、自分の本来的な在り方を「隠蔽」し、それを自覚することを「遮断」してしまうことだった。しかしながら、閉鎖的な社会や「自分だけできない」といった自信喪失感、「内存在」である現の実存論的構成としての「情状性」であり、この「情状性」が、それまでの彼女の世界を拡大しようとする原動力となったと考えられる。Heidegger, M. (1927/1980i) によれば、「情状性」は自分自身の存在だけでなく、世界が何であるかも現存在自身に知らせるのである。

この親子関係のバランスや障害観を新たに再構築するには、それに反発できるほどの力を当事者から引き出す外力が必要であり、それによって形成されていくと考えられた。そしてこの社会と自己との距離間を眺めながら、もう一度自分自身が身を置く場を見渡している。そうして自分の力で他者評価を超えて、自己を正当に評価するようになる。それは、現存在は「存在し続けなければならない」という被投性をもちつつ、「新しいものでありうる」とめがけつつ存在する「被投的企投」という本質のところを示すものである(Heidegger, M., 1927/1980j)。

2) 障害者として生きることを選択することの意味

頑張り続けるFさんに初めて身障手帳を提案したのは、中学校の担任の先生だった。この時点で、はじめてFさんは‘障害’者である自分を考えた。さらに自動車免許が取れない体験、当たり前の子とができない障害をもつ叔父らと共通の身体障害観を抱かせたに違いない。事実、就職も決まり、原付自転車によって支障なく生活していたFさんが障害者サークルに参加したことがそれを裏付けている。

Fさんは障害者サークルに参加し、これまでの家族や地域の健常者に囲まれた生活から、障害をもつ人びとの中に自ら入った。そこで身体障害をもちながらすでに手動装置の自動車免許を取得し、車を運転していた夫と出会った。この行動はFさんにとっては母親から「決してそうでない」といわれ続けた「障害者」に対する、価値転換のきっかけとなった。

Fさんは障害者として自立して生きる方法を知った。まずFさんは自分自身の病気を知る努力をした。自分の病気の特徴と治療の限界を理解し、「病気と認めるか、障害と認めるかで違う」というように、‘障害性’へと進んでいった。自分自身を知ることによって、必ずしも健常者並みの期待に応えるために2倍以上の努力する必要がないと結論を出した。

上京後は身障手帳を取得し、さらに自動車免許も取得しFさんの人生は進展していく。上京後のFさんの生活は全力で頑張ってきた子ども時代とは対照的だった。‘‘やっとなら障害者に認められた’。今までの苦労が本当に正当な苦労として認められた’、‘障害者でも結構守られている’’というように、徐々に自分自身の特質を認めて正当な努力で生きていってよいという実感を得た。

このプロセスから言えるのは、‘自分にはできないことがある’と認める過程が、決して障害者としての差別体験や弱者体験を導くものではなく、正当にこの社会において生きやすくなるための手段であり、真に自分らしく積極的に生きる上で重要であったということである。‘私自身は何も変わってないのに、手帳を保持したことによって周りが変わった’’というように、Fさんはそのまま‘低身長’であるにもかかわらず、身障手帳を取得し

た後のFさんに起こった生活上の変化は、自己認識が生活を転換させるという象徴的な体験だったといえる。

さらにFさんの場合、他者評価に応え続けた子ども時代の体験と、卒業後自分自身の病気を理解し身障手帳を取得した後の体験との対照性は、Fさんの人生において、‘障害’が自己の在り様を脅かすものではないという認識をもたせ、障害者としての今の状態がきわめて妥当であることとらえることにつながり、今の生活や状況を積極的に肯定して生きていくことにつながった。

3) 同じ特質をもつ子どもを育てることの意味

Fさんは生後すぐに子どもが自分と同じ体の特徴をもっていると知り、‘母乳が止まる’ほどのショックを受けた。Fさんにとって出産とは、与えられた生命を慈しみ育てる機会を得たと同時に、それまで自分自身を苦しめてきた特質を引き継いだ体験でもあった。Fさんにとって‘遺伝’とは、己の特質が未来へと引き継がれていくことであり、過去の体験を再び自覚することでもあった。低身長など自分を苦しめてきた特質が個人的問題でなく、むしろ自分を発端として自分の‘死’より先まで続く問題となった。

その後Fさんは自分の生きてきた経験を見つめた。同じ特質をもつ子どもを育てることは、自分自身の経験を生かすことと、自分自身の経験を修正することであった。このプロセスをたどったFさんの育児上の特徴は、第1は軟骨無形成症の特性をアピールすることであり、第2は子ども自身に軟骨無形成症の性質を伝え、健常児の差異について理解させてきた点である。そして、第3のポイントは子どもの自立を目指すことであった。

しかし、‘親の会’で出会った健常者の母たちは、Fさんの考えとは大きく隔たっていた。第1にFさんの母親と同様に子どもに頑張らせるということ、第2に健常者のようにしよう、背を高くして普通の体形にしようとする、そして第3点目として当事者が結婚したり、ふたたび、軟骨無形成症児を出産したりすることは受け入れられない、つまり子どもたちのそのままの状態（軟骨無形成症の特質）を認めることは困難だった。これらはFさんの生い立ちと同様であり、親の悩みは共通していることを認識した。

Fさんは今を生きる当事者と、これから生まれてくる子どもたちへのサポートの在り方を探る。‘親の会’活動における試行錯誤を通じてFさんが知ったことは、親と子の力関係から当事者不在の体制だった。Fさんがホームページを通して発信したのは、当事者の視点、当事者の生活を頭にすることであり、当事者の体験を他の人びとに知らせ、深く相互理解することを目指したものだといえる。

Fさんにとって「生命を引き継ぐ機会」は、同時に自分の特質や遺伝子という在り様を超えて「自己の存在」を問う大きな契機になりうると考えられる。その遺伝子がその子どもの人生を困難にする可能性があるとしても、その遺伝子をもった子どもの存在自体を認めることができた時に初めて、自分が存在する「意味」を問いかける条件が整ったのではないだろうか。

Fさんの体験から、「生命を引き継ぐ機会」を通じて最も露にしたくない自己の傷ついた体験を掘り起こし、それらを子どもの人生に変換させることにより、子どもの未来を広げていくことに活かそうとする生き方が浮き彫りになった。例えば身長差の拡大、皆にできることができない悔しさ、自動車免許が取れない、上京、結婚、身障手帳、最終的に自動車免許の取得などの体験から、独自の障害観を形成していった。これらの過去の体験は、日常生活では思い起こす必要はないかもしれない。自分自身の過去の辛い体験は忘却し封鎖し、そこから抜け出すこともできたはずである。しかし、同じ特質をもつ子どもを育てるということは、自分の過去の出来事を振り返り、さらにそれを吟味しなければならなかった。今、それを行ったFさんから見えてくるのは、自分の体験そのものを子どもや、これから生まれてくるであろう同病の子どもたちに対して活かしていきたいという願いであった。

4) 個人史を書くことの意味

Fさんの個人史作成は、まずは娘のGさんのためである。しかし、個人史を書くFさんを理解する上で、Fさんが行ってきた相談活動を忘れてはならない。親たちの悩みを通じて、親の悩みはかつて自分が育った環境ならびに子どもを育ててきた状況とまったく変わらず、繰り返されているこ

とを発見したからである。

Fさんには、自分が育った体験と相談活動を通じて知った別の家族の体験から、親と子という力関係の中で弱者として存在する当事者の子どもの在り様と、親子関係が健常者—障害者関係と変化した親子で辛さをわかち合えない実態が見えてきた。子どもの身体や境遇を悲しむ親に対しても、「頑張れ」と言う親の期待に必死に応えようとする子どもに対しても、双方への気遣いが含まれている。すなわちこの個人史は当事者の人びとと同時に、親や社会へと向けられている。

Fさんの個人史は、同じ身体である親が自分自身の生きてきた道を肯定し、子どもを産み育て、当たり前の生活をし、障害があっても幸せに暮らしていることを社会に知らせるものであり、周囲の人びとと変わらぬ存在価値を備えて生きることを願っている。

しかしながら、Fさんは健常者の親同士が連帯する中に、障害児を出産した無念さや否認といった悲嘆感情や、次に生まれてくる子どもは健常者であることを願う真意が潜んでいることに気づく。結局支援グループといった集団になることによって、当事者（子ども）と健常者（親）、保護される子ども側と保護する親側という2者の対立関係が顕在化する。

Fさんは当事者が当事者を支える、同じ障害や特質をもっている最も身近な存在者としての強みを活かす方法を模索した。‘親の会’という支援グループが、成熟するには、親子で同じ病気をもって生きる個々人の固有の体験と視点を理解することから始まるのかもしれない。

Heidegger, M. (1927/1980 k) の実存論的時間概念から解釈すれば、人間は一定の時間の中を生きるのではないと言う。生誕と死に挟まれるのではなく、この間を伸び広げているのである。人間は自分の生誕と死を意識し、そのことで自らに対する独自の「気遣い」をもち、生の連関をもっている。また、現存在は歴史の中にあるのではなく、歴史というものを作り出すとも言う。

子どもたちが生きていく未来の世界に向かって積極的にいかかわろうとするのは、当事者の人生において、過去の出来事が、なお「今」事物的に存在しうるのである。歴史とは、過去となったもの

というよりは、むしろ過去からの由来を意味する(Heidegger, 1927/19801)。「歴史を持つ」ものは、何らかの生成と連関付けられているのである。Fさんの個人史においても、子どもを産み育てるという現在の中に、Fさん自身が育ってきた歴史が流れている。おのれの存在の根拠において時間的に存在するゆえ、過去から影響を受け未来へと「投企」しながら現在の内に実存するのである(Heidegger, 1927m)。目的志向性によって、新しい自己を理解し、新しい知識がきっかけとなり人が過去を再解釈するのである。

5) 自分の存在を主張することの意味

Fさんは1人の母親であり、妻であり、女性である。21歳で身障手帳を持ち、また同じ軟骨無形成症をもったGさんを育てている。軟骨無形成症当事者として軟骨無形成症の子どもがよりよく成長するために、学校関係者たちと話し合ったり、「親の会」活動に参加したり、ホームページを作成したりすることを通して健常者や当事者と対話を重ねてきた。また、健常者と障害者が共に集うスポーツサークルに通いスポーツを愛している。このように多くの社会活動を通して、軟骨無形成症という障害をもって生きる姿を伝えている。

子育て中のFさんが努力したことは、「個性」という形であれ、「障害」という形であれ、彼ら自身がまずはそれぞれの小社会で受け入れられるよう行動していたことである。具体的には「家族」や「家庭」は最も大切なものであり、何よりも強化していきたいと考えていること、子どもたちの生活の場に直接出て行くことによって、人びとが自分の低身長の特徴に慣れ、他の低身長者が排除されない意識がつくられていくこと、また、親子で遺伝性疾患をもっている、社会からのサポートを利用しながら楽しく生きられるという個人史を伝えること等である。

障害者と健常者の対立したままでは、遺伝的特質に関する理解を拡げることはできない。Fさんは個人史に自身の存在の足跡を残すことを通して、現在の社会の価値基準について問う。そして、人びとがこれまで思い描いてきた、「人間の多様性」という概念の外延を拡大しようとしているように見える。1人の人間の中に障害の部分と健康な部分があるように、人びとが豊かに暮らす社会にも

双方の存在が不可欠なのだということを伝えようとしているのだろう。

これは、もともとは新生突然変異で生まれてきたFさん個人の特質としての課題が、広がったものである。障害者サークルの仲間や、同じ障害をもつ子どもの出産を通じて知り合った親の会の仲間との出会いを通じて、「私だけ」の問題ではなく、これから生まれて来る子どもたちのための課題としてとらえ始める。この遺伝性疾患を自分自身と子どもが共有し、母が子に、子がまたその子にと遺伝子が引き継がれるという体験を通して、どんな特質でも受け止められる社会を願う志向が生まれているのである。

以上から、Fさんの子どもを産み育てる経験の中心的意味として自分の人生をかけて、娘とすべての当事者を慈しむと解釈された。

VI 考 察

1. 遺伝的特質をもった女性にとって、遺伝子を引き継ぐことの意味

以上、遺伝性疾患をもち、また子どもを産み育ててきたFさんの体験の中心的な意味は、「自分の人生をかけて、娘とすべての当事者を慈しむ」として理解された。そして、Fさんの体験に含まれる中心的な意味を形成する事柄として、以下が確認された。

1) 他者評価を超えて自己を正当に評価する

低身長という特質は表面化するため、病名を知るより先にその特質に気づく。病気や特質について理解できなかった子ども時代は、他の人と同じであろうと努力し、周囲の期待に応えようとする。また、低身長は生活上の困難を来すため、親はその困難を克服するための治療を受けさせるが、病気や身体的特質の原因や遺伝的特質とともにどう生きるかという支援は疎かになっていた。

Fさんの体験から病名や状態の説明なしに、低身長から来る社会的不利益を克服する治療を開始することは、子ども自身が自分の特質と向き合い、ありのままの自分を認める機会を失わせ、自己否定もしくは自己評価を下げる可能性があると考えられた。しかし、Fさんの身障手帳を取得するプロセスの体験からも自分自身をよく知ることが、

周囲の人びとの価値観でなく、自己価値を自ら決める自由を得ることにつながると考えられた。診断を受け入れるとは病気に規定された自分の新しいあり方を受け入れるということであろう (Benner & Wrubel, 1989/1999b)。避けてきた自分自身の一部を知ることにより、Fさんは世界の意味を再定義し、状況の許す範囲で新たな世界を形成しうる可能性を抱かせたと考えられた。

2) 自分の体験をもとに子どもの人生に関与する

遺伝性疾患をもつ親にとって出産は明るい未来を意味するとは限らない。なぜなら子どもに遺伝した場合に、低身長、四肢短縮など遺伝的特質がもたらす生きづらさを知るからである。同病の子どもを育てる体験とは、その閉じ込めていた過去、辛かった体験を想起し、自分が育った過去とわが子の生きる未来の双方を受け取る過程となると考えられる。結果的にFさんにとっての出産は、Fさんが過去の体験に区切りをつけ、自分自身が新たな人生を歩み始める機会になったと考えられる。かつての身障手帳によって社会からの恩恵を受けるだけの障害者ではなく、積極的に生き抜く障害者となった。Fさんは同じ遺伝的特質をもつ娘を出産したことをきっかけに、すでに過ぎ去った自分の人生から、Gさんの人生をあらかじめ先取りし、Gさんや同じ世代の子どもたちが生きる将来の社会に対して積極的に関与しようとしていたと考えられた。

3) 子育てを通じて、自己の存在の意味が明確になっていく

軟骨無形成症という遺伝性疾患の状況は不変であっても、同じ特質をもつ子どもの出産と子育ては、その状況に身を置く人間としての解釈が違う。例えば、自分と同じ特質をもつわが子が成長する姿は、自分が生きてきた道程を説明してくれる。また、自分の特質がこれからも引き継がれることを認識した時点から、Fさんの取り組み方や生き方が、むしろ積極的になり問題にかかわろうとする動機となっていた。さらに自分の有り様は、同じ遺伝的特質をもつわが子の存在をも規定するものと信じており、さらに「社会がどうあってほしいか」を問う動機にもなりえたと考えられた。

4) ありのままの自分を受け入れ、形のないものを志向する

同病の子どもたちの存在が社会に認められるためには、親自身が自分自身の存在を認めて生きていかなければならない。それまで自分自身の存在や障害観を揺れながら歩んできたが、出産後、子どもの生命の尊厳をゆるぎないものとする母親だからこそ、同じ遺伝性疾患をもって生きる自分の存在を認めて生きるという転換が起こると考えられる。そして遺伝的特質を引き継いだ母親である自分の生き方が、未来の社会の有様を規定する、すなわち遺伝性疾患当事者の生きる姿を知らせることが、新しい社会や新しい人間観を作り上げるきっかけとなると信じている。それ自体が自分の遺伝子を子どもに引き継いだ者として、子どもを取り巻く社会環境を整え、その整えた社会を子どもへ引き継ごうという試みであろうと考えられた。

「形のないものの志向」という点では、他の遺伝性疾患にかかわる人びとからも見いだすことができる。すでに記述されたものとして、道しるべの会 (1998) がまとめた常染色体優性遺伝性疾患の家族性アミロイドポリニューロパチーの人びとや家族の体験、Wexler, A (1995/2003) のハンチントン病をもつ母親をめぐる一家族の体験の記述がある。道しるべの会には、すでに遺伝性疾患で家族を失った1人の女性が今生きる同病の患者や家族を熱心に見舞い世話する行動に、多くの患者が励まされていた。Wexler, A の場合は遺伝性疾患家系の一家族の決意が、遺伝子診断の開発へと発展していった過程が記されている。この2者とFさんとが共通する点は、同じ病をもつ家族への愛情を基点として、同病者や他に苦しんでいる人びとの幸せや、平和な社会を希求する視点である。世代を超えて引き継がれる遺伝性疾患をめぐる体験は、病の体験を個人的体験にとどめず、次代へとつなぐ活動への原動力となりえていたと考えられる。

2. 看護への示唆

ここでは、協同研究者の体験を通して示唆された、遺伝看護の方向性について3つの視点から述べる。

1) 家族内で唯一障害や疾病をもって成長する子どもの理解

家族の中で唯一、障害や疾病をもった子どもが生きていくことの困難さを理解する必要がある。Fさんの体験から、当事者の子どもは、疾患の体験がなく、障害を認められない親に対して、社会での障害をめぐる体験を伝えにくいこと、子どもが受けた否定的体験を通じて親自身が被差別感を抱くため、親子一緒に障害の体験を共有できず、逆に子どもを差別してしまう可能性があると考えられた。またその一方で、親自身が同じ疾患の当事者であれば、子どもが置かれた状況を予測することはできることも考えられた。

以上から、突然変異の子どもを出産した親と子どもそれぞれにとっての育児・病の体験の共有化を支える長期的なフォローとネットワーク化の重要性が示唆された。

2) 親から子へ遺伝していることの意味の理解

子どもが親と同じ特質をもって生まれた場合、その親にとっての子育ては、自身が積み重ねてきた遺伝的特質をめぐる諸体験の意味を再構成する機会となっていた。また遺伝的特質をもつ親は自分が歩んできた体験を活かし、子どもの将来をより拡げていこうとしていた。

遺伝的特質をもつ女性や夫婦への助産ケアを実践する場合は、まず親自身の生活体験や価値、子どもを育てる上で大切にしている信条に関心を向け、遺伝的特質も含め、尊重してかかわることが期待されていると考える。

VI 今後の課題

本研究はさまざまな遺伝形式のうち、常染色体優性遺伝のみであり、また多種多様な遺伝性疾患のうちの、1疾患に関する1名の体験の記述を行った。遺伝性疾患女性Fさん自身の固有の体験ではあるが、遺伝性疾患女性に共通する特性が見いだせる可能性がある。現象学的アプローチにより遺伝性疾患当事者の固有の体験を尊重しつつ、特有かつ共有の状況を取り上げ、遺伝的特質を引き継ぐことの意味の多様性について探求し、遺伝医療における助産ケア方法について検討したいと考える。

引用文献

- Benner, Patricia & Wrubel, Judith (1989a)/難波卓志訳 (1999), 現象学的人間論と看護, 68, 東京, 医学書院.
- Benner, Patricia & Wrubel, Judith (1989b)/難波卓志訳 (1999), 現象学的人間論と看護, 150, 東京, 医学書院.
- Gene Clinics <http://www.geneclinics.org/> [2002/12/17]
- Giorgi, A. (1970a)/早坂泰次郎監訳 (1981), 現象学的心理学の系譜—人間科学としての心理学—, 201, 東京, 勁草書房.
- Giorgi, A. (1970b)/早坂泰次郎監訳 (1981), 現象学的心理学の系譜—人間科学としての心理学—, 212, 東京, 勁草書房.
- Giorgi, A. (1970c)/早坂泰次郎監訳 (1981), 現象学的心理学の系譜—人間科学としての心理学—, 162, 東京, 勁草書房.
- Giorgi, A. (1970d)/早坂泰次郎監訳 (1981), 現象学的心理学の系譜—人間科学としての心理学—, 223, 東京, 勁草書房.
- Giorgi, A. (1970e)/早坂泰次郎監訳 (1981), 現象学的心理学の系譜—人間科学としての心理学—, 116-118, 東京, 勁草書房.
- Harper, P. (1998), Practical Genetic Counseling, Fifth edition, 195, Oxford, Butterworth Heinemann.
- Heidegger, M. (1927a)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 100-115, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927b)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 66-71, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927c)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 79-83, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927d)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 90-93, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927e)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 100-114, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927f)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 135-145, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927g)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 342-350, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927h)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 247, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927i)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 239-245, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927j)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 320-337, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927k)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 550-566, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927l)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 585, 東京, 中央公論社.
- Heidegger, M. (1927m)/原佑, 渡辺二郎訳 (1980), 存在と時間, 580, 東京, 中央公論社.
- Husserl, E. (1954)/細谷恒夫, 木田元訳 (1974), ヨーロッパ諸学の危機と超越論的現象学, 東京, 中央公論社.
- 池内達郎他 (2003), 市民フォーラム, 遺伝医学と教育, 日本人類遺伝学会第48回大会抄録集, 105-107.

石川准 (1996), アイデンティティの政治学, 差別と共生に社会学, 48-54, 東京, 岩波書店.

道しるべの会 (1998), 命ある限り, 第2集, 道しるべの会発行.

武藤香織, 阿久津摂, 棚島次郎, 米本昌平 (2000), 日本の遺伝病研究と患者・家族のケアに関する調査—家族

性アミロイドニューロパチー (FAP) を対象に—, 東京, 三菱化学生命科学研究所.

Wexler, A. (1995)/武藤香織, 額賀淑郎 (2003), ウェックスラー家の選択, 遺伝子診断と向き合った家族, 東京, 新潮社.