

(論文)

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」：その実情・作用・創造性

## The Two “Differences” in the Patient Group of Type 1 Diabetes Mellitus

濱 雄亮\*

Yusuke Hama

## 要旨

苦悩への共同的対処と2つの「差異」への理解を深化させることが本稿の目的である。1型糖尿病の有無という「大きな差異」が日常生活世界の住人との間にある。そのためその「大きな差異」を共有する人が集まる患者会においては、互いの経験や振る舞いを参照しようとする。しかし、1型糖尿病をもつ人が集う場では「小さな差異」が顕在化する。しかしそうであるがゆえに「非同一的な共同性」が成立する余地が生まれる。これが、個々人の病気観や対処行動の創造性の資源として機能する。

キーワード 1型糖尿病、自己注射、差異、共同性、患者会

## 1. はじめに

人は、心身の不調を認識すると、まずは自ら対処しようとする。いよいよそれでは押し寄せる不調を手なずけられないと観念すると、専門職のもとを訪れたり同様の苦悩の中にいる人々のもとに集ったりする。しかる後に、自分自身の、さらには自らの病いやそれに端を発する苦悩を位置づけ直し、新たな生に踏み出す。その振れ幅に大小はあれども、一人の人の生においても多くの人においても、この営みは不断に繰り返される。

本稿では、慢性の病いをもちながら生きる人々が、自らの病いと自分自身、およびその経験をどのように位置づけているのか、そしてその過程でどのような苦悩を経験しているのかを提示する。このような病いに起因する苦悩への対処は、必ずしも個人の内面でのみ完結するものではない。そればかりか、往々にして共同性を胚胎した営みとなることが多い (e.g.ターナー [1996]、上田 [1990])。そこで、患者会に集う人々が直面する2種類の「差異」に着目し、後述する佐藤の「非同一的な共同性」論を手掛かりにして2種類の「差異」についての理解を深めることを目指す。

## 2. 対象と方法

## 2.1. 疫学と定義

本稿で対象にするのは、「1型糖尿病」をもちながら生きる人々である。その数は、全年齢層ではお

\* 〒170-0011 東京都豊島区池袋本町2丁目5-15 東京交通短期大学運輸科教授 y-hama@toko.hosho.ac.jp

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

よそ5万人、18才未満に限るとおよそ5千人である。発症率は、10万人に1人から2人とされ、比較的珍しいといえる（児玉ほか [2001]）。

まず、「1型糖尿病」についての医学的定義と対処を紹介する。糖尿病とは、筋肉などが血管中の糖分（血糖）を利用してエネルギーや脂肪を作る際に必要なインスリンが不足するために、糖分を有効に利用できずに血糖が異常に多くなっている状態（日本糖尿病学会〔編〕[2006]）である。

成因は二つに大別される。本稿で取り上げる「1型糖尿病」の場合は、インスリンを分泌する膵臓の細胞が自己免疫によって破壊されインスリンの分泌が不可能になることで発症する。全糖尿病患者に占める比率は、1-3%とされる。一方、遺伝的素因と加齢・精神的ストレス・肥満などの社会的・個人的誘因によってインスリンの分泌が弱まったりその利用効率が落ちたりする「2型糖尿病」もあり、全糖尿病患者の95%以上を占めるとされる（日本糖尿病学会〔編〕[2006]、pp.14-16）。

### 2.2. 対処法

1型糖尿病の対処法は食事療法・運動療法・薬物療法からなる。食事療法では、食べてはいけないものや特に食べた方がよいものはなく、日常生活に必要な栄養素を過不足なく摂取できればよいとされる。運動療法はインスリンの効力を向上させることから、仕事や日常生活の中に取り込んで長続きさせることが推奨される。薬物療法とはインスリン注射のことであり、不可欠である。食前や睡眠前など1日に合計2-4回行なう。上腕・大腿・腹部やでん部のどこに打ってもよい。

インスリンは1921年に初めて人工的に抽出され工業的な生産がなされるようになった。しかし、日本では1981年までは、本来毎日必要であるインスリン自己注射に対して健康保険からの給付が認められていなかったため、就学・就職・結婚などに支障を来す場合も少なくなく、差別を受けやすかったという。この時期までに出来あがったイメージは、その後も糖尿病をもつことをスティグマ化する一因となっていると思われる。その後は、スマートな外見をもつ注射器の開発や、効果持続時間が様々な注射液の開発などが行われ、一定の改善が見られる。

このように、日常生活やライフイベントのあらゆる場面において、医学的定義と対処法による規定力が作用する余地がある。

### 2.3. 「1型糖尿病」を選ぶ戦略的理由

多くの患者会や病いがある中で、「1型糖尿病」の患者会に集う人々を取り上げるのは以下の理由によっている。

一つ目に、「1型糖尿病」は一生にわたって毎日の生活の中で対処が必要な「慢性疾患」であるため、病いの影響は職業・学校・個人的な交友関係を含んだ日常生活全般に及ぶためである。そのため、周囲の様々な場面における病いの性質を浮かび上がらせやすいのである。

二つ目に、自己注射は周囲に対する外見的インパクトが強いが、そのインパクトを与えることを避けるために人前では注射をしないことや隠れて注射をすることも可能なためである。それゆえに人前で注射を打つにせよ打たないにせよ、そこでは病いと病者自身の関わり方、さらにはその場を規定するダイナミズムが顕著に表れるためである。

三つ目に、医学・看護学・栄養学・臨床心理学などの臨床の各学問分野における研究が盛んであるため、互いの成果の比較に好適であるためである。

最後に、著者自身がこの「1型糖尿病」をもっていることにより、自己エスノグラフィ的手法を一部に試みることができるためである。自己エスノグラフィとは、病いや障害をもつ人自身、あるいは各

種のマイノリティ自身や周囲の親密な人物によって描かれるものである。当人の生活を描くことでその社会の文化・社会の特徴を逆照射するという手法でありその作品自体のことである。

## 2.4. 方法

対象者へのインタビュー調査によってデータ収集を行った。著者は2005年より、自身が患者＝会員として所属する1型糖尿病患者会・つぼみの会の友人・知人に対して、継続的に機縁法でインタビュー調査を行うことで情報収集を進めている。本稿においてもその資料を用いる。

患者会の友人・知人と知り合うきっかけは、サマーキャンプと人からの紹介に大別される。サマーキャンプとは、つぼみの会が設立前年の1963年から主催している小学生から高校生を対象にした宿泊行事で、多くのボランティアスタッフも同行する。小学生から高校生の参加者は20-40人、ボランティアスタッフは70-100人ほどであることが多い。サマーキャンプでは体を動かすことや互いに交流することが重視されている。その目的のために、縦割り班で行動する行事を作ったり、互いに名前を呼びやすいようにスタッフも含めて名札を着用したりするなどの方策がとられている（表1・表2を参照）（佐々木〔ほか〕[2002]）。著者は小学校3年生から高校3年生までは子どもの参加者として、その後はボランティアスタッフとして運営側の一員として約10年間携わった。

なお、以下で紹介する本人たちの語りに付された名前は全て仮名である。

## 3. 「大きな差異」を生きる

病いをもつということは、その病いをもっていない大多数の人との「差異」をもつことでもある。本節では、「差異」の現れ方と経験のされ方について、何人かの経験に基づいて検討する。具体的には、糖尿病を共有していない日常生活世界における周囲の人との間に現れる「大きな差異」を取り上げる。

「大きな差異」と対比されるべき、糖尿病を共有する患者会のイベントにおける仲間との間に現れる「小さな差異」については次節にて検討する。なお、年齢表記は調査年時点のものである。

### 3.1. 「大きな差異」のネガティブな表出

「大きな差異」の代表は、食事のときの注意点や自己注射という治療方法である。これらは、周囲にもその「大きな差異」が見えやすい。また、必要不可欠な対象法でありやめるわけにはいかない。仮に隠したとしても、本人はその「大きな差異」の存在を意識せざるを得ない。

まず、事情があって人前で自己注射をした際に、それを見た人から嫌がられる経験をした人がいる。

実習先に行くときに朝早くて、家で何とか食事はしたけれども注射の時間さえなくてバスの中で注射をしたら、見せないでほしいと言われた。

（剣道の）試合のとき、ご飯を食べるので時間がギリギリだったからその場で注射をしたら、ある母親に目の前でやらないでほしいと言われた。すごい悔しくて、ちゃんと成績は上げているし迷惑をかけているわけではないのに辛かった。（安達さん：20代男性）

ここからは、周囲の人の目には、自己注射は正視したくない「大きな差異」として写っていたことが分かる。「学校の食堂で肌を出して注射をするのはマナー違反だ」と言われた人もいることから、人前で肌を露出したり身体を調整する器具を用いたりすることに対する忌避感を根拠にしたものと思われる。もっとも、それがそうした規範を強く意識したものであるのか、それを盾にとってなじみのな

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

いものに対する排他的な感情を隠しただけのものなのかは判断がつかねる。

また、「大きな差異」に対する周りからのネガティブな反応を予想して、自己注射を見せないと決めて行動する人もいる。

食事を一緒にする仲の人でも、注射はトイレ。みんなの前でするのは嫌。注射というのが麻薬のイメージがあるし。隠す隠さないというよりも、自己防衛。(河内さん：50代女性)

高校までは注射のことは隠していた。コントロールはよかったし打つこと自体は嫌じゃないけど、病気として見られたくないというのが強かった。(平さん：30代女性)

自己注射が喚起するこうしたネガティブなイメージは、人前での自己注射を躊躇させる。

また、「病気」というイメージによって周囲との「大きな差異」が顕在化することを嫌うこともあることが分かる。

別のある人は、学校で周りと自分の「大きな差異」を感じたという。その人は、学校では、隠していたというほどでもないけれども、積極的に説明はしなかったという。小学校のときは発病時の入院のために欠席したこと、昼食のときに自分だけ給食ではなくお弁当を食べていたことから目立ったという。しかし、そのように客観的で明瞭な「大きな差異」ではないけれども、中学校に入ると周囲もお弁当になったため目立たず、わざわざ説明することも少なかったという。血糖の波がなくて安定していたため、保健室にもほとんど行かず、修学旅行のときには先生の部屋で注射をした。これは、「みんなの前でやると、特別扱いされて嫌だ」と思ったからだという。「普通と同じでいたかった」のである。そのため非常に仲のいい人以外には病気のことは言っておらず、注射をするということにいたっては、仲がいい人にも言っていなかったかもしれない、という。

ここからは、糖尿病に起因する事柄、すなわち一人だけ持参したお弁当は周囲との「大きな差異」として経験されていることが分かる。また、人前での注射についても、実際に「特別扱い」されたかは定かではないものの、「普通ではない」として「特別扱い」される原因になるものとこの人は予想している。それゆえ、「差異」を不可視化するために、自己注射のことを見せたり伝えたりすることを避けていたといえる。また、糖尿病というある意味でメジャーな病名と、「飲み薬では済まない状況＝重症」というイメージを抱かせかねない自己注射という対処法の間には、重みの違いがあることも分かる。

本項では、自己注射や食事の機会に周囲から指摘を受けることで、あるいは自らそれを予期することで、自己注射や食事療法の実践が周囲との埋めがたい「大きな差異」としてネガティブに経験されている様子を紹介した。次項では、ポジティブとあってよい「大きな差異」の経験のパターンについて考える。

### 3.2 「大きな差異」のポジティブな表出

前項で紹介した例とは対照的に、「大きな差異」がポジティブな経験を呼び起こすこともある。

まず、自己注射についてである。ここでは著者自身の例を紹介する。小学生の頃は、毎年ではなかったものの、学校で予防注射を受ける機会があった。毎日注射をしている著者は、大多数のクラスメイトと異なり、注射自体への恐怖心はなかった。そのため、いたって平常心で予防注射に臨むことが

出来た。その際に、体格に恵まれていて普段は積極的に行動する同級生男子が注射を怖がっていたり泣いていたりするのを見て、「ただか注射が怖いなんてダサい」、と優越感にひたったものである。

もともと、著者が平常心で予防注射を受けていても、直接賞賛の声が寄せられた記憶はない。そのため、周囲から高い評価を与えられた経験とは言い難いかもしい。しかし、一時的なものでありかつ本人の内面においてのみ起こっていることではあるが、注射が自らの優位性を裏打ちする資源になったことは確かである。同様の声は、キャンプでも耳にすることがある。

なお、小学校高学年のときに学校で高血糖になり教室で自己注射をした際には、周囲からどよめきと明示的な賞賛が寄せられた。この賞賛は、特殊な道具を操っていることと、痛いから本来であれば極力避けたいものである注射を、あろう事か自分で行っていることに対して寄せられたものであった。なお、同様のことは著者に限ったことではなく、同様の経験を語る人はいる（濱 [2007]）。

次に、食事についてである。「病気になってよかったこと」はあるかと聞いた際に、職業選択の参考になったということ、興味のない授業をサボる口実に使えたということと並んで、食事を中心とした体調管理に敏感になったことを挙げた人がいる。

やっぱり食事に関しては、これは気にしていると思う。つまりね、やっぱりね、どこかでね、エネルギーを計算しているんだよ。やっぱり病気じゃなかったらそこまでは覚えぬい。

濱「じゃあ、周りは自分より無頓着？」

だと思ふよ。確かにみんな野菜食べなきゃとか言ってるけど、周りを見てるとそんなに（実行していない）。おれはね、これ以上食ったら血糖上がるからヤバイなって感じ（をもちながら食事をしている）。そういうセンサーが常に働く、っていう感じかな。（島さん：30代男性）

食事は誰もが行く。同じ食卓を囲めば、食事に対する意識が自ずと表出する。そうした場面で島さんは、自分が食事に半ば無意識的に気を遣っているということと、周りの人々が口で言うほどには食事内容を意識していない、少なくとも自分よりは無頓着であるということを感じたという。そしてそれが、「病気になってよかったこと」、換言すれば、糖尿病をもたない人に対する優越として経験されている。こうした経験は何も、島さんに特有のものではない。以下のように語る大学生（当時）もいる。

普通の世の中の学生から見たら、平均よりは真面目な生活送っているとは思ふんだよ、おれは。

（糖尿病をもつ自分たちは）食いもんとかちゃんと考えるでしょ？ 普通のやつ考えないもん。みんなご飯だけとかさ、ご飯にマヨネーズとかだけで食ってるやつもいるよ。（児玉さん：30代男性）

児玉さんもまた、周囲の「平均・普通」の同級生に対する優越の根拠として、食事の際の栄養バランスへの配慮を挙げている。食事は誰もが行くため、自分の食事実践と他人のそれを比較しやすい。そのため、栄養バランスへの配慮という、科学的な評価になじむ現代的徳目をさほど苦もなく実践できる自らの優位性を感じやすいといえる。注射であれば、糖尿病をもっていれば出来て当たり前であるし、糖尿病をもっていなければ出来なくて当たり前である。それとは異なり誰もが行く実践におい

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

て自らの優位性を確認できることは、「普通」からの逸脱意識を補償してあまりある。

前項及び本項では、「大きな差異」を感じる経験とその二面性についての例を考えた。そこからは、「大きな差異」を感じやすいポイントは注射や食事といった、日常生活に埋め込まれた治療実践であることが分かった。同時に、糖尿病をもつ人だけが行う注射に加えて、誰もが行う食事の場面においても「大きな差異」に基づくポジティブな経験をしやすいことが分かった。注射はある意味で「自分の土俵」である。そのためそこで優位に立つ、すなわち注射への恐怖心が周囲より少なくなっかいいいということは、「自分の土俵」での勝利であり、ある意味で当たり前である。しかし、食事という「誰もが立つ土俵」において優位性を感じることは、病いに基づく「大きな差異」をよりポジティブに経験できる数少ない機会になっている。

### 3.3. こだわりとしての「大きな差異」

前項では、「大きな差異」を肯定的に経験する機会について検討した。こうした経験をもつ人にとって「大きな差異」は、埋めてしまいたいものかというところではない。糖尿病のことを人に呈示しないことや、もし可能であるとしても完治させることに戸惑いや違和感をもつ人がいる。糖尿病をもっていることが、いつの間にか人格の一部に深く埋め込まれている場合である。本項では、「糖尿病をもつ自分」への愛着を通して人格の一部に深く埋め込まれた「大きな差異」について検討する。

ある人は、仲の良い友人らに糖尿病のことを知らせないことに対して戸惑いを感じていた。

でもなんか親しい人には知っというて欲しいなと思うこともある。それはなんでそう思うかはわかんないけど、なんか親しい人にはやっぱ知っておいて欲しいなと思って、むしろなんかちょっと知らせないのはなんか、自分のことを、なんかちょっと隠しているようで申し訳ないかなっていうような気持ち (になる)。(島さん)

ここからは、糖尿病のことを言うことが親密さの証でもあるかのように感じられ、言わないことで後ろめたくさへ感じている様子が分かる。島さんは大学では水泳部とオーケストラに入っていたが、水泳部の仲間には病気のことを言っているがオーケストラの方にはほとんど言っていないという。これは、以下のように必要性によって合理的に選択した結果である。

水泳の時はやっぱ糖分とか吸収ながらやってたし、普通に合宿行って泊まる時はもう血糖測って注射したりやってたけど、オケ(オーケストラのこと、以下同様)はそういう機会無いしね。だからといって水泳部の方ばかり仲良くってオケは仲良くないというの無いからね。両方ともみんな仲いいから、それを比較するとおれは結構面白いなと思う。う〜ん。ま、でもオケの人にはまあちょっと言わないのは申し訳ないかなと思う。思ってる、今。(島さん)

オーケストラの仲間には、体調管理の面からは言う必要がなくスケジュールの面からも言う機会がないから言わないという。しかし、そこに若干なりとも引け目を感じている様子である。その引け目は、自分にとって大事な人たちに自分にとって大きな位置づけを占める糖尿病のことを伝えていないという、親密さと自己開示の度合いのアンバランスに起因している。

別の人は、次のように語る。

おれの場合は、多分、なんかさ、多少の手術して治りますってなっても、治さないと思うよ、多分。(中略)ここまで来たのって、おれの場合は本当に、ほんとにガキの頃になったわけじゃん。でさ、周りの人に物凄い迷惑かけて、心配かけてここまで来たんだから、でもさ、みんなが治るわけじゃないかもしれないけど、治ったとしても、ね、なんていうのかな、そうだね、けっこういろいろ気づかせてくれるもんだと思うよ。(相馬さん：30代男性)

物心つく前に発症した相馬さんは、糖尿病の存在が周囲に負担をかけたことを想起している。その過程で、家族をはじめとした周囲の人への感謝の気持ちが湧きあがるとともに、自分が生きてきた「証拠」のようなものとして糖尿病を捉えていることも明らかになった。それゆえに、糖尿病を完治させることはすなわち自分が生きてきた「証拠」を消すことになり、周囲から支えてもらってきたことを「気づかせてくれる」きっかけを失うことでもあると感じられているため、「完治」に対しては非常に慎重なスタンスにならざるをえないのである。

こうした言葉や感覚からは、もはや自分から引きはがせないくらい強く、糖尿病というものが人格に埋め込まれていることがあると分かる。

このように糖尿病をもつことを肯定的に捉えることは、一見よいことのように思える。しかし、このことは皮肉なことに新たな悩みを生む場合がある。患者会の行事でよく話題になることの一つに、競争的な側面の強い就職活動において糖尿病のことを言うかどうかということがある。「不利になりかねない事柄は病気であれ何であれ言わなければよい」という正論がある一方で、「言うべきか言わざるべきか」を悩んだり、そもそも悩まずに言う人もいる。

不利になる可能性を意識しつつも糖尿病のことを表明したいという気持ちになるのは、自分の中の糖尿病の位置づけが大きいためである。患者会の機関紙上に掲載された体験談発表のうちの半数近くにおいて、就職活動において糖尿病のことを伝えるべきかどうか、自分はどうしたか、ということが言及されている(濱 [2012])。このことや合理性を越えた選択肢への誘惑の存在からも、糖尿病が人格に埋め込まれている度合いの強さがみてとれる。

本項では、糖尿病という「大きな差異」が自らの人格の中に深く埋め込まれていることがあることを概観した。前項までの議論と合わせて考えれば、「大きな差異」は、周囲との関係を意識したときに自分と周囲の間に優劣の意識を生むことがあるということ、また、周囲との関係ではなく自分自身の内面に不可分に深く埋め込まれている場合があることも明らかになった。

#### 4. サマーキャンプの居心地と2つの「差異」

前節では、周囲の人との間の「大きな差異」の存在とその現れ方に焦点を当てた。一方、患者会の内部では、「大きな差異」、あるいは通常は「大きな差異」とされる事柄が共通性として立ち現れることによる安心感がみられる。しかし患者会の内部は徹頭徹尾同質的かという点、必ずしもそうとは限らない。そこには、糖尿病を共有する仲間との間に現れる「小さな差異」が横たわっている。本節では、「大きな差異」が不在であることによる安心感と、逆に顕在化する「小さな差異」それぞれがもたらすサマーキャンプの居心地について、サマーキャンプ参加者の語りから検討する。

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

### 4.1. 「大きな差異」の不在・無効化による安心感

サマーキャンプの場は、糖尿病をもつという共通性を軸にして集まる人々によって形成されている。すなわちそこは、「下界」においては「大きな差異」として立ち現れる糖尿病が、共通点としての性質を帯びる場所である。本項では、「大きな差異」としての糖尿病ではなく共通性としての糖尿病の側面に着目して、その特徴を検討する。

サマーキャンプ中には、時としてキャンプ地の外の世界のことを、冗談交じりに「下界」と表現することがある。「下界」という表現は、以下に現れているように、自分が糖尿病をもっているかどうか、それを周囲との関係でどのように扱えばよいかといったことをいちいち考えなくてもよい場所である。キャンプ地と対比したときに出てくる表現である。

(キャンプは) 1年のサイクルの中で楽しみとして入っていた。映写会もそう。会うのが楽しみで、生活の一つ。一般の生活の中では自分が病気ということがついて回るし、病気のことを知っている人とそうでない人が両方いる。だからブレーキがどこかでかかる。キャンプの場合はそれをかける必要がない。言うか言わないか、隠すか隠さないかと考えなくて済む場所だから楽しいし安心感がある。病気がストレスにならない。だから年に1回必要だったし、一番大事な友達もキャンプの人々。20年、切れ目なく付き合っている。1年会わなくてもすぐに打ち解ける。周りには、こういう人がいる場所なんてないしとにかく感謝している。(中村さん: 30代男性)

「ブレーキがかかる」というのは、例えば、自分が糖尿病をもつことを事前に伝えていない相手がいるときに糖尿病のことを悟られないように注射をトイレで行うこと、あるいは新たに糖尿病のことを伝えようかどうしようかと迷うことを指している。そうした迷いの存在が、フロー的にその場に没入して楽しんだり何かに打ち込んだりすることを妨げることがありうる。これが、「ブレーキがかかる」状態である。

一方キャンプにおいては糖尿病をもつことは共通なのであるから、「ブレーキ」がかかるはずがない。これは、首都圏で生活する地方出身の人が出身地に戻ってきたや同郷の人と会った際に抱く安心感と共通しているかもしれない。

この安心感は、ただ同じ糖尿病をもっているという事実認識によってのみ醸成されるのではない。

すごい色んな年代の人が、同じことをしているわけじゃん。ね? (中略) うん、みんなだっ  
て同じもの食ってさ、同じもの打ってさ、同じ検査してるん。これなんか、おれ大丈夫じゃね?  
(と思った) (相馬さん)

相馬さんは、発症率の低さゆえに「下界」では目にすることのない、ご飯を計量して食べたり自己注射をしたりする自分以外の人の姿を、キャンプ地で初めて目にした。自分には特別な手順が課されていて周りとは「大きな差異」があるということを、彼は日常的に感じていたことであろう。その「大きな差異」から、キャンプ地到着後の食事とその前の自己注射の時間に一気に解放されたことで、大丈夫、生きていけるという自信を得たのである。



この自信は、「大きな差異」が切り分けられることに起因している。日常生活上において手間のかかる対処を必要とする糖尿病をもつという事実のレベルの部分では、引き続き「大きな差異」がある。しかし、キャンプに参加して、学校での友達と同じように全く構えることなく遊ぶ様子を目にして、「大きな差異」のうちの振る舞いのレベルの部分は、一気にしぼんでしまったように感じる人もいる。

印象自体？なんかねえ、意外に、そのみんなが、あんまり病気のこと気にしてないって言うか、普通に近所の子と遊んでいるような、感覚でみんなと遊んだりできたこととかな。ま、注射の時間とかさ、そりゃあったけど、ご飯の量計ったりとかあってあったけど、そういうのは、そういうのが最初はメインかなって思っていたけど、そうじゃないってこと、あのなんか、もっと普通に子ども同士で遊ぶっていう集まりの部分が大きかったって感じかな。ま、やっぱり、最初行く時は緊張した感じもあったけど、帰りは打ち解けてはしゃいでたから、うん。

う～ん。驚いたことかあ。う～ん。多分初めてキャンプに行った年は、その周りの子どもが、めちゃくちゃ明るくて、普通の子もって言うかさ、病気じゃない子どもと同じようにしているのに多分驚いたって言う驚いたって言う表現じゃなくても、なんかああ、こういう感じなんだなっていうのは思ったに違いない。

濱：じゃあ、裏返して言えば、もしかしたら普通の子とは違うかもしれないって予想してた？って言う思いもあったと思う、初めて行く前には。いったらまあ、普通の子ともと変わらないんだなっていうのが、分かったっていうのが一つのアレかもね、驚きかも。(中略)注射さえすれば普通の人と同じ生活が出来ますよって言う最初の医者言葉しか聞いてなかったけど、そんなときは、そういうの実際に見れて、ああ、本当にそうなんだなって思えるようになったことかねえ。それがキャンプに来て最初に思ったこと。(島さん)

島さんは、その頃の自分を「普通」とは見えていなかったのだろうか。おそらくそれは漠然とした不安、キャンプに来る人たちは病人然としているのではないかと、そして自分も近所の子と遊びつつもその病人然とした人の一員であるということを感じ知らされるのではないかと不安、つまり「病気じゃない子どもと同じよう」ではないのではないかと不安のためである。しかしこの不安は無効化された。糖尿病の仲間たちが「病気じゃない子どもと同じ」と実感できた経験は、「下界」に戻ってからは再び存在する事実のレベルの「大きな差異」に気後れせずに関わりと接するための根拠として機能することが多い。同様の経験はこの人に限ったことではない。別の人は以下のように回想する。

みんな普通（と同じ）じゃない！（同じであることに驚いた）と思って、カルチャーショックだった、同じ病気の仲間に出会える機会だと思う。(河内さん)

このように、キャンプ地における事実のレベルでの「大きな差異」の不在と、キャンプ仲間の振る舞いによる認識のレベルでの「大きな差異」の無効化、この二点がキャンプにおける安心感を裏打ちしているといえる。

#### 4.2. キャンプ地における緊張感

前項では、糖尿病という共通性によって「大きな差異」の不在や無効化が起こる様を確認した。で

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

は、キャンプ地は、差異がなく同質的で緊張感をもたずに済む時空なのだろうか？ 実は必ずしもそうではない。

まず、独特の緊張感が存在する。

キャンプは、「病気ときちんと向き合う場」。病気のことを忘れたい、逃げたい、食べたいだけ食べたいという気分があるけれども、それらをリセットする、確認する。もちろん、友達に会えるというのもある。毎月の外来ではそのひとときだけだけでも、キャンプだと1週間一緒だから、長いスパンで一緒にいられる。結婚や子どもを産むべきかどうかについてなど、朝まで話したこともある。それらは、キャンプじゃないとできない話だと思ふ。そして、また頑張ろうと思つて帰る。なんともいえない安心感がある。(河内さん)

「下界」での生活においては、発症率の低さゆえに周囲に1型糖尿病を共有する人がいることはない。つまり、1型糖尿病についての医学的知識や望ましいとされる食習慣などについての知識をもつ人は自分だけである場合が多い。そのため、多少望ましくない飲食の仕方や運動不足や食事に対する自己注射の遅れがあったとしても、それを周囲から指摘されることは通常はない。あったとしても、「1型糖尿病の場合は2型と違ってこうしてもよいのだ」と言い訳すれば、それ以上追及されることはない。そのため、食べたいだけ食べることに代表されるような、「病気から逃げること」が可能である。しかしキャンプの場では、互いに知識等をもっているため、それは不可能である。日常のそうした生活のことを言えば、糖尿病を共有する者同士だからこそその厳しいコメントが返ってくることもある。

このように、糖尿病とそれについての一定の医学的知識を共有するからこそ、キャンプ地では踏み込んだ意見が寄せられる可能性がある。キャンプ地は、ただ安心感にのみ包まれた場所ではなく、糖尿病をもちながら自分はどのようなスタンスで生きるのかという問いをふとした会話の合間に突きつけられるような、独特の緊張感も胚胎している。

本人たち同士の方が踏み込んだことが言える、あるいは同じ言葉であっても説得力を持って感じられるということは、よく聞かれる。1型糖尿病をもちつつ医師となった後もこの会に会員として参加し続けている人の言葉は一般の医師からの言葉よりも重く響いたと、児玉さんは回想する。

でね、なんか、おれが小さい頃から思つてんのは、実際に自分も患者で、三木先生<sup>1</sup>に言われるとおれすっごいズキってきたのね、いろいろ。あああ。でもどんなにすごい先生とかが怒つても、何がわかんだよみたいのが中学生時代とかあったわけ。(中略) キャンプのときとか三木先生にね、いろいろ怒られたりしてさ、コントロールの言い訳とかして、もうなんにも言えなかったもんね。

濱：そっか、ま、かくいう三木先生にも悪い時期はあったわけだからね。

だからさ、言い訳するおれらの気持ちとかも分かってくれるじゃん。それがなおさらね、もう、ぐさぐさ来ちゃうんだよね。

濱：もう、掌の上にいる感じだよ。

<sup>1</sup> ここで話題になっている三木裕子医師は、小児科医で1型糖尿病をもっていた人である(故人)。

うん。(児玉さん)

「大きな差異」の共有が、その医師の言葉に説得力を与えていることが分かる。通常医師は患者の生活状況や来歴等を聞き取ったり想像したりしながら診察などのやりとりを行うが、この医師との関係においては患者の方も医師の生活状況や来歴等を想像しながらやりとりを行うことになる。患者側の想像は医師の前で言葉にされることは少ないであろうが、水面下で互いに想像し合うというインタラクティブな関係が成立しているからこそその説得力である。

本項では、「大きな差異」の共有が安心感や説得力の源泉になっている様相を述べた。しかしキャンプの場合は、「大きな差異」が共有されているからこそ、逆に「小さな差異」が目立つという面もある。この点については次項で検討する。

#### 4.3. 「小さな差異」の顕在化

サマーキャンプをはじめとした患者会が提供する場所においては、「大きな差異」が不在である分、「小さな差異」が顕在化する。そこには、前項までに検討した安心感と緊張感に加えて、驚きも存在する。

ああ、服の上から打っていいんだなー、とか。あと、消毒しなくてもいいんだとか、あと、周りをそんなに気にしなくても、いいんじゃないかねかっていうのに段々気づいてきた。(児玉さん)

これは、児玉さんが病院で指示されそのまま実践していた方法とは違う方法、すなわち服の上から注射をしたり消毒をせずに注射をしたり、という方法を目にしたときの感慨である。病院で指示されていたやり方を唯一の方法としていたときには、自己注射は緊張感や身構える感覚を伴うものであり工夫の余地のない、あらかじめ唯一の正解が提示されている定型的な作業であった。その状態にいる時に、逸脱とも思える方法で自己注射をしている上級生を見る。それによって自己注射に対する固定的なイメージが氷解することで、自分で工夫を加える余地があるものとして自己注射を再領有することができたのである。このように、糖尿病への対処法のスタイルにおける個人差が、キャンプにおいては「小さな差異」として顕在化することがある。ただし、あくまで「注射は行う」という大原則の内での差異であり、そこで焦点となるのは、注射をするかどうかではなくどのようにするかという点である。

注射はトイレじゃないところでもさっと打つこともある。特に今はペンだから打ちやすい。同じ病気の人たちで集まって食事をしているときに、ジーパンの上から注射しているのを見て、平気なんだと知ってからだ。具体的にいつ誰にということは何となく覚えていないけれども、そういう情報交換は結構あった。(河内さん)

「大きな差異」をもつことを根拠として成立する患者会のイベントに参加して他の人の行為を見て言葉を交わすことで、互いの「小さな差異」に基づいて自分を客体化するきっかけとなり、自らの行為や考えを変えていく。逆に、変えない場合も大いにありうるし、ただ継承するのではなく自らの個性がすり込まれた新しい方法をとることもありうるし、それがまた他の人に伝播することもある

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

上の持っている情報を下に受け継いでいくことが必要。逆に下からもらうこともある。だから、バーベキューにも来てほしい。(中村さん)

この「バーベキュー」というのは、中村さんが親しくしているキャンプ仲間10数人で行うものである。仲間の一人が土地に余裕のある郊外に住んでおり、そこで年に1-2回、バーベキューを行い、医師の評判や新しい注射薬や器具の使い勝手、最近の低血糖体験などについて語るのである。もちろん、糖尿病とは関係の無い日常の些事も話題となる。また年末には、元スタッフの家で夜通し集まる会も催していた。もちろんこれらは会の公式行事ではない。そもそもそこに集っている人のうち会員の方が少ない。

上位世代の行為や考えを継承しつつも新たな形に作り替えるというプロセスが常に駆動している。そのようにして、経験に根差した知識が受け継がれかつ新たに作り出されている。加えて、患者会活動から派生した非公式な交流の存在は、その存在自体さえ言及されない傾向にあったがそれを指摘できる。

### 5. まとめにかえて

苦悩への共同的対処と2つの「差異」への理解の深化が本稿の目的であった。この目的に沿って、ここまでの記述を振り返ることでまとめにかえる。

患者会において互いの経験や振る舞いを参照しようとする際の正当性の第一の根拠は、日常生活世界の住人との間に「大きな差異」をもつこと、すなわち糖尿病をもっていることであった。この「大きな差異」の存在は、物理的なレベルでも認識的なレベルでも、当人たちの苦悩を生むことが多いからである。

こうした「大きな差異」に起因する苦悩の解消や縮減を目指して、「大きな差異」を共有する人の経験や振る舞いを参照しようとすることは、いたって自然である。実際に、「糖尿病」が「共通性」に性質を変えるキャンプという場は、「大きな差異」をもたない者同士の安心感に満ちた場所となっていることは明らかであった。

しかしキャンプにおける「共同性」は、ただ「共通性」がありさえすれば成立するというものでもなければ、安心感にのみ包まれたものでもない。キャンプでは、無効化された「大きな差異」に代わって、どのようにして糖尿病を「飼い慣らすか」という方法の差異、すなわち「小さな差異」がいったん顕在化する。しかしこれは、互いに参照し合う行動を生む第二の根拠になる。キャンプで出会った相手が、自分と全く同じ実践や振る舞いや思考をする人ばかりであればどうか。いったんはそこに強い「共同性」が生まれるであろうが、それでは互いに興味を持ち続けることは困難なのではないだろうか。糖尿病という共通の対象に対する構えが異なり、「小さな差異」が顕在化する。しかしそうであるがゆえに、互いの経験や振る舞いに興味を持ち続け付き合い続けることができ、「共同性」が成立する余地が生まれるのである。そこには、共通で唯一の解として本質化された「理想の糖尿病患者像」は見られない。そして、このような場で醸成された仲間意識があるからこそ、「大きな差異」に満ちた日常生活世界に戻ってからも、「大きな差異」を慈しむように扱うことが可能になるのである。

ニューヨークの HIV 感染者の団体で調査を行った佐藤 [2002, 2008] は、その団体のミーティン

グの場では、共通で唯一の解を希求してはいないという意味で病い自体への姿勢は共有しないものの、個人々人が出す解の違いをそのまま受容する姿勢は共有されているという点で共同的なのだ指摘した。見解における非同一性と姿勢における共同性を、「非同一的な共同性」と位置づけたのである。佐藤によればこれは、自分は何者であるかについて共通で唯一の解を設定し得ない状況にいる人々が互いを参照し解釈し続ける際に生まれる共同性であるという。

本稿の議論から著者は、キャンプ地という時空における「非同一的な共同性」に加えて、時空を越えた日常生活世界に戻ってからも、キャンプ地において獲得した「非同一的な共同性」が作用する場面があることを示唆する。キャンプの経験の特徴は、「大きな差異」の無効化による安心感と、「小さな差異」の顕在化による緊張感の発生及び相互に参照し合うに足る多様性である。このようにして、同じ病いをもたない人との「大きな差異」と同じ病いをもつ者同士の「小さな差異」を日々感じながら、自分にとっての、ある意味で個人化された病いを構築・創造してゆく。その創造性の資源として機能するのが、キャンプ地由来の「非同一的な共同性」である。

医療人類学者の浮ヶ谷は、「サファリング経験が人間の根源的な存在様式であることから、ローカルの資源や環境のなかで創り出される、サファリングに対処する人びとの生きる術に焦点をあて」、家族・専門家・地域などの外部に開かれた顔の見える関係を介して「生き方の術が編み出される」創造性の存在を示唆している（浮ヶ谷 [2015]、p.7）。本稿で示唆された2つの「差異」が胚胎する創造性は、ただ著者の独りよがりな立論でないことがうかがえる。

以上のような本稿は、佐藤の議論を追認すること、その適用範囲を拡張することが可能であること、著者のフィールドにおける「非同一的な共同性」の作用について示すことができた。今後の課題としては、キャンプ参加から長い時間が経ったケースの検討などが残されている。稿を改めて論じたい。

## 付記

本稿は、慶應義塾大学大学院社会学研究科に提出した博士論文（「病いをめぐる理念と実践：1型糖尿病を中心に」）に収録されているインタビュー記録をもとにして、本稿の問題意識に沿って新たに論を起こして執筆したものである。

## 謝辞

本稿は1型糖尿病をもって生きる人々のご協力のおかげで成立した。記して深く感謝申し上げます。同時に、ご協力から論文執筆までに時間がかかったことをお詫び申し上げます。

本稿のための調査に際しては、2007-2009年度「特別研究員奨励費」（科学研究費補助金、課題番号：07J08795）の助成を受けた。国立民族学博物館の共同研究「サファリングとケアの人類学的研究」（2009-2012年度、代表者：浮ヶ谷幸代）における議論からも示唆を得ている。記して両団体・関係者各位に感謝申し上げます。

表1：サマーキャンプのスケジュール（2005年）

日にち	午前	午後	夕食後
1日目	往路	往路・オリエンテーション	

## 1型糖尿病患者会における2つの「差異」

2日目	授業	イベント	
3日目	登山	登山	肝試し
4日目	調理実習	おやつ作り	
5日目	作文		キャンプファイヤー
6日目	復路	復路	

表2：サマーキャンプの1日のスケジュール（2005年）

時間	事項		
6:30	起床・ラジオ体操		
7:00	採尿・自己血糖・自己注射		
7:30	朝食		
8:30	掃除		
9:30	午前のプログラム開始		
12:00	自己血糖・自己注射		
12:30	昼食		
13:30	午後のプログラム開始		
16:00	おやつ これ以降、夜の自己血糖・自己注射・夜食までは入浴が可能。		
18:00	自己血糖・自己注射		
18:30	夕食 終わり次第自由時間。		
	小学生	中学生	高校生
20:00		夜会	夜会
20:30	自己血糖・自己注射・ 夕食		
21:00	消灯	自己血糖・自己注射・ 夕食	自己血糖・自己注射・ 夕食
22:00		消灯	スタッフミーティング参加 (30分ほど) 消灯

### 参考文献

- 上田紀行 [1990]、『スリランカの悪魔払い：イメージと癒しのコスモロジー』、徳間書店。
- 浮ヶ谷幸代 [2015]、『苦悩とケアの人類学：サファリングは創造性の源泉になりうるか？』、世界思想社。
- 児玉浩子・森庸介・志賀勝秋 [2001]、『子どもの難病へのアプローチ(18)小児の糖尿病--1型糖尿病(インスリン依存性糖尿病)』、『小児看護』、第24巻8号、pp.1039-1049
- 佐々木香織・兼松幸子・大澤真木子 [2002]、『小児糖尿病サマーキャンプ』、『小児内科』、第34巻11号、東京医学社、pp.1654-1657。
- 佐藤知久 [2002]、『共通性と共同性：HIV とともに生きる人のサポートグループにおける相互支援と当事者性をめぐって』、『民族学研究』、第67巻1号、日本民族学会、pp.79-98。

東京交通短期大学『研究紀要』第28号

- 佐藤知久 [2008]、「セルフヘルプ・グループ：非同一的なコミュニティとしての」、『人類学で世界をみる：医療・生活・政治・経済』、春日直樹〔編〕、ミネルヴァ書房、pp.21-38。
- ターナー・ヴィクター [1996 (1969)]、『儀礼の過程』、新装版、富倉光雄〔訳〕、新思案社。
- 日本糖尿病学会 [2006]、『糖尿病治療の手びき』、改訂54版、日本糖尿病協会・南江堂。
- 濱雄亮 [2007]、「自己注射の経験と〈つながり〉：1型糖尿病患者の事例から」、『病いと〈つながり〉の場の民族誌』、浮ヶ谷幸代・井口高志〔編著〕、明石書店、pp.127-153。
- 濱雄亮 [2012]、「患者会研究の新視角：「自己物語」による比較の観点から」、『哲学』、第128集、三田哲学会、pp.235-257。