

「病氣」と見なされない特異な声の現象が相互行為にもたらすコンフリクトについて ——痙攣性発声障害の事例から——

野島那津子（人間科学研究科 文化社会学）

1. 問題の所在

現在、社会的にはおろか、医療関係者にすらほとんど知られていない痙攣性発声障害（Spasmodic dysphonia : 以下 SD）という疾患がある。SD とは、「発話中に断続的な声のつまりや声のとぎれ等の症状がみられる原因不明の疾患」（熊田 2008: 54）であり、他者とのコミュニケーションに様々な困難を引き起こす。たとえば、会話の度に声が詰まる、途切れるといった事態は、患う人々に肉体的な疲労感や苦痛をもたらし、以前の自分や他者と同じように喋ることができないことに対する焦燥感や欠落感を与える。また、そのような声に対する好奇な視線、嘲笑、罵倒といった、他者の無神経な反応にも不断に曝され続ける。しかし、これらの困難と同様に——あるいはより一層深刻なものとして彼らの現実にあるのは、この疾患が医学的にも社会的にも認知されていないがために、診断されなかったり、「誤診」されたり、他者に自分の状態を説明しようとしてもできなかったり、適切に認識されなかったりという、特異な声の現象に対する他者の認識と自分のそれとが決定的に食い違っていることからくる相互行為上のコンフリクトである。このコンフリクトは、対面的相互行為の中で生起するという点では他の困難と同じであるものの、対面的相互行為の中だけでは決して超克できないという点で異なっている。なぜなら、このコンフリクトの根底にあるのは、われわれの社会がどのような声を「病氣」と見なすのかという、社会全体の「病氣」の定義および病名の社会的認知といった、日常の相互行為を支えるフレームの問題だからである。

本研究では、SD を患う人々のナラティブおよび SD という疾患が置かれている状況の考察から、上記のコンフリクトの背景にある社会的メカニズムに接近し、葛藤を形成／消失させる要因を同定することを目指す。

2. 調査の概要

A. インタビュー調査

平成 23 年 7 月から 11 月にかけて、SD 患者ならびに SD に類似した症状を呈する人々 10 名に対して、1 ケースあたり 1～2 時間程度の半構造化インタビューを行った。なお、病名診断がままならない状況から、SD と診断された人々だけでなく、SD の疑いがある人々や自覚症状がある人々も対象に含めた。また、顕在的患者数が少ない現在、年代や男女比を統制しての調査は困難であり、且つ現段階では患う人々のナラティブを広範に収集することが重要であると考え、対象者の条件は必要最小限のものとした。

なお、個人情報保護の観点から、調査対象者の情報やインタビューデータの提示、および詳細な分析結果については、本稿では割愛する。

B. 参与観察

平成 23 年 7 月に行われたセルフヘルプ・グループ（以下 SHG）（A）の会合および、同年 11 月に行われた SHG（B）のシンポジウムで参与観察を行った。

3. 結果と考察

① 病名診断のポジティブな効果

診断がままならない状況ゆえに、適切な病名を得るまでに相当な時間を過ごす SD 患者は、診断されると、自分の状態と医学的説明が彼らにとって適切に符合していることに納得する。そこで病名診断は、自分の身体により正確な理解、治療への希望、他者への説明可能性などが開かれるものとして、肯定的に受け止められている。

② 病名診断のアンビバレンス

ただ、SD の場合、今ある治療法はいずれも完治を約束するものではなく、診断されたとしても、患う人々の実際上の問題（症状）は解決するわけではない。「病氣」であるにも関わらず治らないのであれば、「病名」はあってもなくても、患う人々の身体に起っていることは同じであり、「病名」を得ることによって更に悩まなければならない場合もある。

③ 「病氣」の社会的実在性を担保するものとしての病名診断

いずれにしても、患う本人が特異な声の現象を「病氣」と認識し、他者に説明し、理解してもらうには、SD という病名診断を受け（あるいは十分に知っ）ていることが必要である。診断以前においては、特異な声はまさに「特異な」もののそれであって、それ以上でも以下でもなく、名づけえぬ気持ち悪さを孕んだ異境の声として相互行為上に現象する。

以上より、病名診断は、SD を患う人々が相互行為で直面するコンフリクトの解消に即刻寄与するとは言えないものの、超克を試みる際の有効な資源の一つになりうると考えられる。またそれは、あらゆる知が相対化された現代においてなお、専門家集団として最も成功を収めている医師への高い信頼から、他の知を圧倒する医学的知によって担保されるがゆえに、ある状態が「病氣」であることの社会的な共通理解を制度的に構成していく力を持っていると言える。この病名診断の持つ力や効果については、医療化論において賛否の分かれる問題である（Jutel 2009）が、SD の事例からは、患う人々の苦しみを社会的次元に開示させるものとして、ポジティブな側面を確認できた。それは、病名診断が制度的な力を持つからこそ可能な効果であり、適切な認識が素朴な態度によっては現実に不可能な特異な状態を、一般に理解可能な形に仕立て上げる社会的なフレームとして機能した結果である。「病氣」は、「医学的なもの」を参照して初めて社会的な実在を得るのであり、患う人々はその「病氣」の社会的実在性を根拠に、病いに苦しむ自己を設立し、告知する場を持つことができる。このことは決して、否定的にのみ価値判断されるべきではない。

参考文献

- Jutel, A., 2009, Sociology of diagnosis: a preliminary review, *Sociology of Health and Illness*, 31(2): 278-299.
- 熊田政信, 2008, 「痙攣性発声障害に対するボツリヌストキシン注入術」久育男編『Monthly Book ENTONI』全日本病院出版会, 91: 54-63.