

## 特別寄稿

# 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」 －ライフストーリー，体験記及び近代小説から思索する－

Difficulty of Telling Others about Living with Chronic Illness:  
Thinking about Life Stories, Personal Experiences, and Modern Novels in Japan

黒江ゆり子

関西看護医療大学，基礎看護学

Yuriko KUROE

Kansai University of Nursing and Health Science, Fundamental Nursing Science

### はじめに

DMを診断されたその人は，しばらくの間，自分の病気のことを説明する言葉を見つけられず，他者に言うことができませんでした。病気からの‘しんどさ’もうまく伝えることができず，職場の同僚からは「さぼりなんじゃないか」と言われ，居場所を失い，退職を考えるようにもなります。病気のことを話すと根掘葉掘り聞かれ，説明しても分かってもらえず，だんだん面倒にもなってきたのです。過去には親しい友人に話をしていましたが，別れるときに「同情だった」と言われ，それからは病気のことを話すことができなくなりました。新たな治療方法を開始しようとしたとき，同じ病気の人が「言いたい人には話して，そうでなければ職場の人にも話していないよ」と語るのを耳にして，「そっか，そうなんだ」と，病気のことを隠している辛さからやっと開放されることを迎えます。

生・老・病・死は，時代が移り変わり，社会環境が変化したとしても，私たち人間にとって一人ひとりが直面する事柄であろう。そして，生きている私たちは誰もが病気になる可能性があり，病気はどのようなものでも慢性に移行することがある。病気が慢性に移行すると，日々の生活のなかでさまざまなコントロールを求められ，私たちは，それを続けることは容易ではないと気づかされる。そのような生活では，多様な困難に直面し，さまざまな情動が渦巻くからである。

これらの困難や情動には，自分の病気をどのように受けとめればいいのか，病気の私はどのような存在なのかと悩んだり，その日の夕食に何を食えばいいのか迷ったり等，抽象的な事柄から具体的な事柄までが包摂される。それゆえ，自分の病気に関する事柄を他者にどのように伝えたらよいか途方に暮れ，事柄によっては，他者に伝えることが極めて難しいと感じる。家族であっても，親しい友人であっても伝えられない。あるいは，家族や親しい友人だからこそ言えないのかもしれない。誰に，いつ，どこで，どのような言葉で表現して伝えればいいのか考えるほどに臆病になるとか，伝えたくないときもある。それは「言わない」「言えない」「言いたくない」といった「言う」ことに抵抗や苦痛が生じている体験として現れるのである（宝田ら,2011b）（黒江ら,2011c）。

筆者らは，慢性の病いにおける「言いづらさ」について科研費の助成を受けながら発展的に研究を続け，2022年度には学術図書（研究成果公開促進費）<sup>註①</sup>として公表（黒江編,2022）するに至った。本稿にその概要を示すとともに，ライフストーリーに包摂される「言いづらさ」とその知見をふまえ，病いの‘体験記’及び‘近代小説’における「言いづらさ」と先行体験に焦点をあてた検証的思索を紹介し，さらに考えてみたいと思う。（※本稿は，黒江ら（2015,2018,2019）の論文及び黒江編（2022）の書籍を基盤として論述している。詳細は各書籍・論文をご参照ください。）

## I. ライフストーリーに包摂された「言いづらさ」

### 1. 「言いづらさ」とは

慢性の病い (chronic illness: クロニック illness) における他者への「言いづらさ」の様相を明らかにすることを目的とし、慢性の病い (糖尿病: 1型・2型, 神経難病, 炎症性腸疾患, 精神障がい, HIV感染症) とともに生きる人々を対象に, Rアトキンソンによるライフストーリーインタビュー法 (Atkinson, 2002) に基づく聴き取りを行い, 個々のライフストーリーを描き, そこに包摂されている「言いづらさ」を導き報告した (森谷, 2011) (中岡, 2011, 2013) (宝田ら, 2011a) (市橋, 2011) (河井, 2011) (田中, 2011) (黒江, 2011b) (黒江編, 2022)。これら7つのライフストーリーに包摂された「言いづらさ」のストーリーの概要はたとえば次のようである。

#### Aさんのストーリーに包摂された言いづらさ:

Aさんは病い (神経難病) のことを話しても結局はわかってもらえないことや病い (神経難病) のことを話すと相手が困惑すること, さらに病い (神経難病) のことで他者に迷惑をかけたくないという思いから家族にも病いに伴う事柄を話すことができなかった。受診時には医療職者にも自分の症状を十分に説明することができず, そうして処方された薬を飲むことはなく, 症状の増強に至った。その後, 症状の進行が契機となって, 日常生活行為で家族に協力を求めるようになり, 「言わずに済むなら言わない」から「自然に伝える」に変化を遂げた。(中岡, 2011)

#### Bさんのストーリーに包摂された言いづらさ:

Bさんは, しんどくて憂鬱的な気分になっても病い (神経難病) のことは言わなかった。それは社会における人権的な差別や病い (神経難病) の差別の影響を感じ, 自身が精神障がいをもったときに, 自らの病い (神経難病) のことは認めたくない, 語れないこととなり, さらに苦しみが増したためであった。また, 言う人と言わない人に一線を引いているところがあり, 病い (神経難病) がない友人には, 一人を除いて, 病い (神経難病) のことは話していないが, 診療所や作業所で知り合った人たちには, 隠さなくてもよかった。しだいに, 病い (神経難病) やピアサポートの体験談を日本の各地や海外でも話す機会をもつようになった。(宝田, 2011)

#### Cさんのストーリーに包摂された言いづらさ:

Cさんは, 遠方に住む両親には病い (HIV感染症) のことを話していない。診断されてまもなく, 自分の気持ちの整理がつかないままで職場の上司に病い (HIV感染症) について話をしたことで, 自身も周囲も混乱し, その後はしだいに居場所がなくなり, 職場を辞めざるを得ない状況に至った。日本の文化の中では言いづらいことや聞きづらいことがあるという思いを抱えているが, 自分との共通点がある人や人生を苦勞してきた人には話しをすることができるという思いがある。(市橋, 2011)

#### Dさんのストーリーに包摂された言いづらさ:

診断時 (炎症性腸疾患) に医師の説明を聞きながら泣く母の姿を初めて見たDさんは, 自分がしっかりしなくてはと思い, 病い (炎症性腸疾患) に関して家族にも話すことができなくなった。自分に起こった症状について他者にわかってもらいづらさと感じるとともに, 自身も病い (炎症性腸疾患) のことがよくわかっていなかったので両親に伝えることもできなかった。そのため, 病い (炎症性腸疾患) に関することを親に話すことと心配をかけることと, 「しんどい」と言うことも家で「ごろごろ」することもできなかった。その後, 患者会で「わかる, わかる」と言ってくれる人々との出会いがあり, それ以降は自分が変わったと感じ, 家族に話すことができると思うようになった。(田中, 2011)

これらのストーリーにより, 筆者らがそれまでの研究活動で感じていた「言いづらさ」が慢性の病い (神経難病) において「確かに存在する」ことを確認するとともに, 「言いづらさ」を言葉で著わすことが可能になった。(下記)

慢性の病いにおける「言いづらさ」: 本人の認識にかかわらず, 「言わない」「言えない」「言いたくない」といった, 「言う」ことに抵抗や苦痛が生じていたと思われる体験。(宝田ら, 2011b)

筆者らは, その後も分析を続け, 2012年には「言う人と言わない人に一線を引く」ことで, 言うか言わないかの意思決定ができ, 自分の人生のコントロールが可能になることを指摘し (黒江ら, 2012), 2015年には, 7つのライフストーリー

について、「言いづらさ」の事象、その事象の先行体験、および帰結の視点から分析をすすめ、これらのライフストーリーの中には慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」が、'物事の始まり' (beginning) '混乱' (muddle) そして '決意/帰還' (resolution) という時間の流れの中に現れており、元型的な経験<sup>註②</sup> (アトキンソン, 2006) との繋がりがみられること、及び「言いづらさ」の事象における「登場人物」は、家族 (夫, 娘, 母親, 父親, 両親), 職場の人々, 仕事関係の人々, 友人, 知己の人々, 社会の人々, 医師・看護師等であることを指摘した (黒江, 2015)。慢性の病いにおける「言いづらさ」と元型的な経験との繋がりは次のように著わされた。

〔物事の始まりから混乱へ〕慢性の病いのストーリーは、それまでの生活から**別離**し、病いとともにある生活に歩み出すことから始まる。それは、**慣れ親しんだパターン**に戻るのではなく、**未知なるものとの遭遇**を意味する。

そして慢性の病いにおける「言いづらさ」のストーリーは、自分の病気についての理解が難しいこと、自分の病気を説明する言葉が見つからないこと、社会には病気についての特定のイメージがあること等から始まる。そこには、**新しい苦悩**や恐れが生まれているが、歩みを止めることはできずに明日へと進むことが求められている。生活にも病気にも休みはないからである。

〔混乱から帰還へ〕それゆえ、他者に病気に関わる状況をどのように伝えるかについて**内的な葛藤**が始まり、うまく伝えられずに、そこに居るのにそこには居ない存在のように**居づらさ**が生じたり、病気でないように装ったりすることがある。そのような中で、「わかる」人に出会うことは**他者からのサポート**を得る機会となる。そのサポートに力づけられ、言う人と言わない人に一線を引くことが可能であることを知ると、そうすることによって**将来がかすかに見える**ようになる。それは、以前より**全体性をみる**ことができるようになることであり、**意識が拡大**することを意味する。また、言うか言わないかという**意思決定**ができることで、**自分の人生をコントロール**することが再び可能になり、自己の**潜在能力が解き放たれる**。

〔混乱から決意/帰還へ〕そのような経験が過ぎ

ると、それまでの経験や病気のある生活について他者に伝えることを試み、それが**他者によって歓迎される**と自分たちの贈り物が受け取られるという経験となる。また、他者に頼るのではなく、自律することを試み**自覚的に生きる**ことにおける自らの役割と居場所が、不安定ながらも少し安定したものになる。これは、私たちは私たちの贈り物を他の人々と共有したいと思っているからであり、そうすることで**新たな挑戦に向かう準備**ができてくるからである。

(※文中の斜字及び強調文字は、R.アトキンソン (2006) の書籍に著わされている元型的経験とモチーフから導かれたことを示す。)

## 2. 慢性の病いにおける「言いづらさ」の先行体験と帰結

「言いづらさ」のストーリーの分析により、「先行体験」<sup>註③</sup>には、[他者への気遣い][傷ついた体験][仕事への影響の懸念][病気の理解が難しい][病気を説明する言葉が見つからない]及び[社会的偏見との遭遇]が示された。[他者への気遣い]は、家族に心配をかける、相手が困惑する等、[傷ついた体験]は、同情だったと言われた、診断時に親が泣く姿を見た等、[仕事への影響の懸念]では、事業に支障をきたすという思い等、[病気の理解が難しい]は、説明してもらってもよくわからない、自分が理解できない等、[病気を説明する言葉が見つからない]は、自分の症状を伝えられない、言葉が見つからない等、及び[社会的偏見との遭遇]は、色眼鏡で見られる、不摂生をしていると思われる等で構成されていた。

また、言いづらさの「帰結」としては、「病気でないように装う」「人間関係が希薄化する」「居場所がなくなる」「キャリアが狭められる」「混乱の人間関係に耐える」等がみられた。さらに、「語り合える人との出会い」や「言う人と言わない人に一線を引く」ことで自らのコントロール感を取り戻すことが可能となるとともに、「病気が生活に溶け込むこと」で、「言いづらさが解(ほど)ける」という事象に繋がっていることが明らかにされた。

## 3. 「言いづらさ」が解(ほど)けるとき

「言いづらさ」のストーリーには、時間を経る

ことで言いづらさがいつしか変化を遂げる様相が含まれていた。それは、言いづらさが「解（ほど）ける」と表現できるような状況であり、ライフストーリーにおける元型的経験としては、混乱後の帰還と捉えられる状況でもあった。たとえば、次のようである。

- 症状の進行が契機となって、日常生活行為で家族に協力を求めるようになり、「言わずに済むなら言わない」から「自然に伝える」に変化を遂げた。(中岡,2011)
- しだいに、病気やピアサポートの体験談を話すようになった。(宝田,2011)
- 自分との共通点がある人や人生を苦勞してきた人には話しをすることができる。(市橋,2011)
- 同病の人から、言いたい人には話して、そうでなければ話さなくていいということに気づかされ、病気のことを隠している辛さから開放されるべきを迎える。昔の知人に会いに行き病気の話をした。(黒江,2011)
- 患者会で「わかる,わかる」と言ってくれる人々との出会いがあった。自分が変わったと感じ、家族に話すことができると思うようになった。(田中,2011)

これらの中には「わかる,わかる」と言ってくれる人との出会いや「言いたい人には話して、そうでなければ話さなくていい」ということであらためて気づかされることにより、それまでのわかってもらえないという思いの辛さが解かれる様相が現れている。言うか言わないかについて自己決定ができることにより、自分が選んだ人に自分の思いを自分なりに話すことができたり、同様の体験をしている人の存在に気づかされ、自分一人がこのような体験をしているのではないという思いに至っていたりする。その時、人々の視野は拡がりをもち、その後は、自分の経験を通して他者の役に立ちたいという思いに基づく行動にすすんでいるのである。

## II. 病いの「体験記」に包摂された言いづらさ

看護師に呼ばれて医師から親友の代わりに説明を聞いた時、カーテンの裏側で泣き崩れて動けな

くなっている親友の姿を見た。彼女を引っ張って家に戻ったが、彼女にかける言葉を失っていた。

### 1. 病いにおける「体験記」

筆者らが聞き取りを行った人々と同様の病気とともにある人々の「体験記」に焦点をあて、本人あるいはケアをしている家族や身近な他者による執筆であること、及び2年以上にわたる生活状況が記述されていることを条件に書籍を選定した(表1)。

表1：慢性の病いにおける‘言いづらさ’を考察した「体験記」

著者(出版年)	書籍名
羽田 (2003)	色鉛筆がくれた希望-クローン病を患って見つけた幸せのかたち-
高見澤 (2009)	ごめんね, 僕が病気になって
小平 (2016)	難病ALSの夫を見守って
今井 (2014)	親友はエイズで死んだ-沙耶とわたしの2000日-
森 (2006)	なんとかなるよ 統合失調症-がんばりすぎない闘病記-
杉山 (2013)	絶望なんかで夢は死なない-“難病”リーガー”杉山新, 今日も全力疾走
水野 (2011)	糖尿病と私

※黒江ら (2018) より引用。

たとえば、「色鉛筆がくれた希望」(羽田,2003)は、10代後半にクローン病と診断されるまでの経緯、及び色鉛筆画を始めた頃のことや個展を開いた頃のことなどを含め「出会いと始まり」「葛藤」「再会」「闘」「挑戦」「幸せのかたち」「感謝」「クローン病って?」の流れで、7年間を自筆の色鉛筆画とともに著わしている。本を開くと、最初にそのあたたかい色鉛筆画が迎えてくれる。

また、「ごめんね, ぼくが病気になって」(高見澤,2006)は、定年後にパーキンソン病を発症した夫を介護した妻が執筆したものであり、パーキンソン病と診断されるまでの長い経緯やその後の病状の変化に伴う生活のあり様を含め「病気を二人で支える」「‘病気になったらおしまい’なんて冗談じゃない」「子どもに頼る, 頼らない?」「再出発のための環境を整える」「車椅子でニューヨークに行こう!」「人手を借りる決断」「うちに帰ろう」「生活の質」とは何か」「別れのとき」「病むこととは何かを知る旅のあとで」等の流れで14年間の闘病生活を著わしている。

いずれの体験記も読むほどに、同時代を生きる

人間として、さまざまに感慨が深くなるとともに、厳しい病いと長い年月にわたる生活を経て、たどり着いた貴重な‘今’があり、そこから一つひとつ絞り出されて言葉が生まれ、その言葉が紡がれて、私たちの目に見えるかたちとなった文脈があることに気づかされる。

## 2. 病いの「体験記」における「言いづらさ」

それぞれの体験記に包摂されている‘言いづらさ’を場面として抽出したところ、多様な言いづらさが存在していた。言いづらさの登場人物は、夫、妻、親（母親・父親）、妹などの家族、親しい友人、チームメイト・監督、先生、知人や近所の人、社会の人々・世間の人たちであり、医師・看護師の登場も多い。（表2）

表2: 体験記に著わされている「言いづらさ」（一部）

書籍名	著わされている「言いづらさ」の場面 〔言いづらにおける登場人物〕
色鉛筆がくれた希望	身体も限界に近く、学校へ行くのがやっつとで、異常な程の倦怠感が抜けず、学校で過ごす一日がすごく辛かった。だが、身体の異常を両親には言えなかった。なぜだろう。心配をかけたくなかったからか、病院に連れて行かれるのがいやだったからか。分からない。今でも思い出せない思いのひとつだ。〔両親〕
難病ALSの夫を見守って	何度目からは先生の目がきつくなり、「まだ出られないの？」と言われた。私だって別に好きで見学しているわけじゃないし、……バスケやバレーがしたい。この先生は、私に何という答えを求めているのだろう。怒っているような、あきれたような表情をして私を見る。悔しい。何も言えない自分にも腹が立つし、情けない。〔先生〕
親友はエイズで死んだ	亮太には絶対に言えないよ。どうしよう……。どうしたら良いと思う？」……私には何も言えなかった。そんな沙耶の気持ちを受けとめることしかできなかった。（中略）そうやって考えながら、それでも沙耶にかける言葉はどうしても見つからなかった。〔親しい友人〕
	……実家で熱が出た時、真紀が心配してくれて、一瞬だけ真紀だけにはHIVのことをカミングアウトした方が良いかな、と思ったけどやっぱりダメだった。親には絶対に言わないけど、真紀には言っておきたかったのに、なんか身内でも変なふうに思われそうで……。なんか難しいね。この病気って。〔親〕〔妹〕

※黒江（2018）の表1より一部抜粋。点線下線部は「言いづらさ」の事象が著わされている箇所。

## 3. 病いの「体験記」における「言いづらさ」の先行体験

### 1) 他者への気遣い

他者への気遣いは、複数の体験記に著わされていた。たとえば羽田（2003）は、自分の身体の異常を両親に言えなかったことについて、心配をかけたくなかった、あるいは病院に連れて行かれるのがいやだったと著わし、高見澤（2009）は、パーキンソン病で伏している夫が、寝入っている自分を起こすことに気兼ねしていたと思うことを表現し、どちらも「気を遣わせたくない」という思いが示されている。

### 2) 傷ついた体験

今井（2014）は、看護師に呼ばれて医師から親友の代わりに説明を聞いたときに、カーテンの裏側で泣き崩れて動けなくなっている親友の姿を見た後、彼女を引っ張って家に戻ったが、彼女にかける言葉を失っている。また、森（2006）は、友人に電話で病名を告げた途端、絶句した友人から電話を一方的に切られた経験等を著わし、一度外に出たら病気のことを悟られないように用心ぶかく暮らしていくしかないことを記述している。

### 3) 仕事への影響の懸念

森（2006）は、仕事を得るために履歴書をいろいろな会社へ送るが、病気については記入することができなかったことを著わし、杉山（2013）は、病気のことを話すと身体の調子が万全でないと監督に思われ、試合に出してもらえなくなるかもしれないという懸念があったことを著わしている。

### 4) 病気の理解が難しい

病気を診断された時に、その病気が何を意味しているのかがわからなくて戸惑った経験は、多くの体験記で表現されている。神経難病（パーキンソン病、ALS）、及び炎症性腸疾患（クローン病）では、病院で症状を説明しても十分に聞いてもらえずに診断されるまでの経緯が長く、患者・家族が自ら医療機関をいくつも回って、やっと診断がされている。診断時は、診断されたことで安堵感を抱く一方で、聞きなれない病名がどのような病気なのかがわからないため、医療職者に説明されても質問もできない状況に陥っている。何がわからないかがわからないので、質問には繋がっていない。

病気の理解の難しさは、統合失調症やHIV感染症、及び1型・2型糖尿病においても同様に示されており、杉山（2013）は、自分自身の体がよくわからず、どこまでだったら今までと同じ力が出

せて、どうなると症状が出てくるのか、プロレベルでやっていけるのかと不安だったことを著わしている。

#### 5) 病気を説明する言葉がみつからない

水野(2011)は、白内障手術の2年後に視力が低下して眼科を2施設ほど受診したが、そのたびに異常がないと言われ、自分の主観だけで食いがわるわけにもいかないと病院をあとにする。その後、他院の受診で後発白内障と診断され治療により無事に視力は回復したが、医療職者の前で説明することの難しさが分かる。また、羽田(2003)は、退院後に医師の診断書に基づき体育を見学したとき、見学の回数が重なるたびに先生が目が見つくなり、まだ出られないのかと問われて、何も言えなかったことを思い出し、情けなかったことを著わしている。

#### 6) 社会的偏見との遭遇

森(2006)は、自分と同じ病気でさまざまに辛い思いをしている人々のために講演活動をしているが、その行く先々で家族の方や当事者たちの涙が忘れられないとし、とくに病気の子供をもつ母親たちの涙を何回も見ている。「あまりにも偏見の強い病気であるがために、患者も家族も病気そのものの苦しきよりも、社会とのかかわりにおける二次的な苦しみに、よりひどくさいなまれている」と指摘する。そして、「一歩外に出たならば病気のことをさとられないように用心深く暮らしていくしかない。この世をうまく渡っていくために十年以上もスパイ生活が続けているわけである」と著わす。

### 4. 「言いづらさが‘解ける’」と「言いづらさが‘超越される’」

ライフストーリーにおける言いづらさにおいては、時間を経ることで言いづらさがいつしか変化を遂げる様相が含まれていた。それらは、「言いづらさが‘解(ほど)ける’」と表現できるような状況であった。しかしながら、体験記においては、それとは少し異なる‘意志’と‘力’を感じた。それは、言いづらさが‘解(ほど)ける’」というより、「言いづらさが‘超越される’」に近いものでもあった。

たとえば、杉山(2013)は、本を出版するに際して、これまで自分の病気について積極的に話す

ことをしてこなかったことから考えを変えたようすを「この病気は10代の若い人や、もっと小さな子供たちが発症することも少なくないと聞いて、考えを変えました。もしかしたら、・・・この病気を発症したことで『もうできない』と絶望している子がいるかもしれない。今にも夢をあきらめようとしているかもしれない。そう思ったからです。」と著わしている。また、羽田(2003)は、色鉛筆画の個展を開催するに際して、「この初の個展をやる際に、私は病気であることをごく親しい人以外に初めて明かした。」「私はこれまでの7年間、いろんな経験をしたが、一番つらいのは若いのに病気になるということを理解できない人から心ない言葉を投げ付けられた時である。」「私の病気を詳しく知りもしない人から、そんな言葉を言われると正直腹が立つし、悔しいし、悲しくなる。きっとこういう経験をした人がたくさんいるはず。」と表現している。

さらに、森は、文筆活動と講演会を続けることに関して、「私は本当のことをみんなに告げなかった。始めは自分の苦しみを浄化させるためにただ自分一人のためだけに書いていた詩であったが、いつの日が作品を公表したいと願うようになっていた。」「統合失調症の人たちが流す涙はもうこれ以上見たくない。母親につらい思いをさせ、家族をも同様に不幸な運命に巻き込むおそれもあるこの病気に対する偏見や差別と、わたしはたたかっていたと思う。だから、死ぬまでずっとこの講演活動全国行脚の旅は続けていこう。」と著わす。

いずれの場合も、慢性に経過するわかりにくい病気とともにある生活や人生を一人でも多くの人々に伝えたいという強い意志からの言葉となっている。そして、‘絶望している子がいるかもしれない’‘こういう経験をした人がたくさんいたはず’‘統合失調症の人たちが流す涙はもうこれ以上見たくない’のように、自分にとっての意味を越えて、同じ病気の人々へと思いが馳せられている。「言いづらさが解ける」と「言いづらさが超越される」は、どちらも混乱後の帰還を示しているが、「言いづらさが超越される」は、R.アトキンソン(2006)が指摘する自覚的に生きることや他者を助けることの知恵や力にさらに繋がっていると考えられる。そのことに、私たちは人間と

しての土台の強さと、人間として生きることの意味を感じる。

### Ⅲ. 「近代小説」に包摂された‘言いづらさ’

自分の檀那が高利貸しであることを知ったお玉は驚き、その事を父親に話そうとする。しかし、新しい住まいで平穩に暮らしている父親の様子を見て、苦勞して自分を育ててくれた父親が気に病むようなことは言わずに、自分の胸にしまっておこうと決心する。

わが国の文化における言いづらさの様相について思索を深めるため、日本の文学作品の中でも近代小説に焦点をあて、日常における言いづらさがどのように著されているかの検証的思索をすすめた。

#### 1. 日本の文学作品における「近代小説」

日本の文学作品から‘言いづらさ’について探究するための作品選択は、安藤（2018）による「日本近代小説史」を基盤とした。安藤（2018）は、近代小説の歴史にはいくつか大きな転換期があり、その一つが明治40年前後であったこと、言文一致の一般化と共に「小説」の概念が大きくゆらぎ、多様な表現形態が模索され始めたこと、及び夏目漱石が島崎藤村の「破戒」（明治39年）の文章の新しさをいち早く評価したこと等を指摘し、俯瞰されているように見えながら視点が登場人物に変換し、その人物の見たとおりの風景が語られているとしている。また、「破戒」に続き、当時の文壇に決定的な影響を与えたのが田山花袋の「蒲団」（明治40年）であり、実生活を掘り下げることによって普遍をめざすモチーフは、「蒲団」以降、その後の「私（わたくし）小説」への道を切り開くことになったとし、藤村、花袋以外の主な自然主義作家として、徳田秋声、正宗白鳥、岩野泡鳴を示している。さらに、「ありのままに書く」という理念は、漱石と鷗外、この二人の執筆意欲をそれぞれの角度から刺激することになったとしている（安藤2018）。

これらを踏まえ、日本文学の自然主義が、理想化を行わず、醜悪、瑣末なものを忌まず、現実のただあるがままに写しとることを目標とする立場であること（新村,2008）、現実的な立場に身をお

き、人間を追究していること（小西,2018）、及びこの当時の自然主義が自己の内なる自然と外なる大自然との感応という、優れて東洋的な生命観がその背景にあったこと（安藤,2018）等をふまえ、わが国における人々の実生活を描いた初期の作品として、藤村、花袋、秋声、白鳥、泡鳴、鷗外の6人に焦点をあて、代表的な作品を選択した（表3）。

表3 日本文学における‘言いづらさ’を論考した近代小説

著者(出版年)	書籍名(発表年)	主な登場人物(関係性)
島崎藤村(2015)	破戒(明治39年)	丑松、銀之助(親友・同僚)、 蓮太郎(尊敬する先輩)
田山花袋(2018)	蒲団(明治40年)	時雄、芳子(弟子・女学生)、 田中(芳子の恋人)、時雄の妻
徳田秋声(1995)	新世帯 (明治42年)	新吉、お作(妻)、お国(新吉 の友人の妻)
正宗白鳥(2006)	入り江のほとり (大正4年)	辰男、勝代(妹)、栄一(長男)、 良吉(弟)、才次(兄)
岩野泡鳴(2014)	耽溺(明治42年)	田村先生(僕)、吉弥(芸者)、 妻、僕の父、妻の母
森 鷗外(2014)	雁(大正3年)	お玉、未造(檀那・高利貸し)、 お玉の父、岡田(学生)、僕(学 生)

※黒江ら（2019）より引用、一部改変。

たとえば、「蒲団」は、文学者である時雄が日常に単調さを感じていた頃、彼の著作の崇拜者である女学生の芳子から弟子（書生）になりたいという手紙を受け取る。芳子がまだ学生であることから一度は断るが、芳子からの再三の依頼と芳子の両親からの依頼に弟子として迎える。しかし、同じ屋根の下に暮らすうちに、時雄はしだいに芳子に思いを寄せるようになり、妻、芳子、芳子の恋人（学生）、芳子の両親との間で苦悩を続ける（田山,2018）。また、「雁」は、母親が亡くなり、その後貧しいながらも父親に大切に育てられたお玉は、見染められて結婚した夫に妻子があることがわかり、自殺をはかる。その後、高利貸しの未造に望まれて、その妾になる。女中と二人暮らしのお玉は、学生の岡田と挨拶を交わすようになり、しだいに心を寄せる（森,2014）。

#### 2. 「近代小説」に包摂される‘言いづらさ’

これらの近代小説に包摂されている言いづらさを場面として抽出したところ、それぞれの小説に複雑な言いづらさが存在していた。（表4）

表4：近代小説における言いづらさ（一部）

作品名(著者)	「言いづらさ」の記述例	登場人物
「蒲団」 (田山, 2018)	1ヶ月ならずして時雄はこの愛すべき女弟子をその家に置く事の不可能なのを覚った。従順なる家妻はあえてその事に不服も唱えず、それらしい様子も見せなかったが、しかもその気色は次第に悪くなった。限りなき笑い声の中に限りなき不安の情が充ち渡った。	時雄の妻 時雄
	「先生、後生ですから」と祈るような声が聞こえた。「先生、後生ですから、もう、少し待ってください。手紙に書いて、さし上げますから」(中略)暫くして下女は細君に命じられて、二階に洋燈を点けに行ったが、下りて来る時、一通の手紙を持って来て、時雄に渡した。	芳子 時雄
雁 (森, 2014)	きょう話そうと思つて来た事を、話せば今が好い折だとは思ながら、切角暮らしを楽にして、安心させようとしている父親に、新しい苦痛を感じさせるのがつらいからである。(中略)今一つある秘密を、ここまで持って来たまま蓋を開けずに、そっくり持って帰ろうと、際どいところで決心して、話を余所に逸らしてしまつた。	お玉、 父親
	その檀那と頼んだ人が、人もあろうに高利貸しであつたと知つた時は、余りのことに途方に暮れた。そこでどうも自分ひとりでは胸のうやもやを排し去ることが出来なくなつて、その心持を父親に打ち明けて、一緒に苦しみ悶えてもらおうと思つた。そうは思つたものの、池の端の父親を尋ねてその平穏な生活を目のあたりに見ては、どうも老人の手にしている杯の裡に、一滴の毒を注ぐに忍びない。よしやせつない思いをしても、その思いを我が胸一つに畳んで置こうと決心した。そしてこの決心と同時に、これまで人にたよることしか知らなかつたお玉が、始めて独立したような心持になつた。	お玉、 父親

※黒江ら (2019) より一部抜粋。

「蒲団」では、時雄は弟子（書生）である芳子にいつしか恋心を抱くようになるが、妻のある彼にとって、そのことは公然とできるものではなかつた。時雄はその思いを自分の胸のうちにしまい込み、同様に彼の妻も時雄に問いただすことはできなかつた。時雄は、芳子の両親から依頼された立場もあつて、芳子と恋人（学生）との関係が気になり、芳子に説明を求めるが、芳子はうろたえ、恋人との関係をその場で説明することはできずに、口ごもる。そして手紙で伝えようとする。時雄、妻、芳子の三者三様の言いづらさがみられる。また、「雁」では、自分の檀那が高利貸しであることを知つたお玉は驚き、その事を父親に話そうとする。しかし、新しい住まいで平穏に暮らしている父親の様子を見て、苦勞して自分を育ててくれた父親が気に病むようなことは言わずに、自分の胸にしまつておこうと決心する（表2）。

### 3. 日本の「近代小説」における「言いづらさ」の先行体験

ライフストーリー及び体験記から先行体験として導かれた〔他者への気遣い〕〔傷ついた体験〕〔仕事への影響の懸念〕〔病気の理解が難しい〕〔病気を説明する言葉が見つからない〕〔社会的偏見との遭遇〕を基盤として、近代小説にみられる「言いづらさ」の考察をすすめた<sup>註④</sup>。但し、小説の設定は必ずしも病気状況ではないことから、〔状況の理解が難しい〕〔説明する言葉が見つからない〕として考えた。

#### 1) 他者への気遣い

「蒲団」の時雄は、問いただそうとしていた芳子が塞ぎこんでいる姿を見て、自分がこれ以上話すことで相手をさらに追い詰めることになると思ひ黙して歩く。また、貧しくも父親の手で大切に育てられた「雁」のお玉は、その父が新たな住まいで、これまでに無いほどの平穏な暮らしをしている姿を見ると、自分の檀那が高利貸しであるというお玉にとって驚きの事実を話すことができない。お玉は父を煩わすことはできないという思いから自分の胸にしまつておこうと決心する。そしてこの決心と同時に、これまで人にたよることしか知らなかつたお玉が、始めて独立したような心持になるのである。

#### 2) 傷ついた体験

「新世帯」のお作は、官吏の屋敷で奉公していたときは、奉公先の主人に褒められ重宝がられていた。ところが新吉に嫁いだ後は、夫の新吉に役に立たないと再三再四罵られるようになる。その頃から、お作は夫に何か言おうと思つても、おずおずと話しをするようになる。さらに、流産した時に夫が実家に来てくれることはなく、日にちが経過してから夫が来た時にお作は言葉にすることなく涙を溜め怨む。

#### 3) 仕事への影響の懸念

「破戒」の丑松の言いづらさは社会的偏見とも繋がっているが、彼の心情として、言うことで「社会から捨てられるということは、いかに言つても情けない。(中略)もしそうなつたら、どうしてこれから将来生計が立つ。何を食つて、何を飲もう。自分はまだ、青年だ。望みもある、願ひもある、野心もある。ああ、ああ、捨てられたくない。」と、仕事を失う懸念が示されている。

## 4) 状況の理解が難しい

「新世帯」の新吉は、妻のお作が実家に戻り流産したときに、実家にいくべきかどうかで実は深く悩んでいた。実家に来てくれなかったことをお作に責められ、新吉も詳しい話を訊いてみると、なんだか自分ながら空恐ろしいような気もした。「私はまた、如何せ死んでるんだから、なまじい顔でも見ちゃ、反って好い心持ちがしねえだろうから、見ない方が優（まし）だと云う考で…」と言いつづらをする。「むろん流産のことを想い出すと、病気に取り着かれるようであった。彼奴（やつ）も可哀さうだ、一度は行って見てやらなければ…」と云う気はあっても、さて踏み出していく決心ができなかった。明日は明日はと思ひながら、つい延引（のびのび）になってしまった。頭脳（あたま）が三方四方へとられているようで、此の一月ばかりの新吉の胸の悩ましさと云うものは、口にも辞（ことば）にも出せぬ程であった」と著わされ、流産という状況をとらえることに戸惑う姿が描かれている。

## 5) 説明する言葉が見つからない

「蒲団」の芳子は、自分の恋人との関係を時雄や親に隠して、交際を続けていたが、ある日、時雄に恋人との関係を問い詰められて答えることができない。思いもよらないことで、説明する言葉が即座には見つからず、少し時間をもらって、手紙にしたためるのである。また、時雄の妻も、時雄と芳子の関係が気になっている様子だが、それを言葉にすることはしない。どのような言葉にすればよいのかわからないとか、それを言葉にしたときの時雄の反応への懸念等が著わされている。

## 6) 社会的偏見との遭遇

「破戒」の丑松は、自分の出身について親友（師範学校の同級生で同僚）にも尊敬する先輩にも話すことができない。彼は、師範学校で教育を受けることにより、当時の社会が有している偏見に気づかされる。同時に、そのような偏見のある社会で生き抜くための心構えを父親から厳しく伝授されていた。それは、彼の家族や親族が固く守り続けてきたものであり、家族や親族のことを考えると決して自分が破る訳にはいかないものでもあった。彼の苦悩は日に日に深くなり、尊敬する先輩にだけは話をしようと決心するが、言葉にできず、先輩の不慮の死によって、その機会を失う。その

うちに学校の校長らに説明しなければならない状況に追い込まれ、居場所を失い、新たな居場所を求めて海外に立つ。ここでは、社会的偏見との遭遇、他者への気遣い、傷ついた体験、説明する言葉が見つからないが複層的に渦巻いている。また、「雁」のお玉にとって「高利貸し」という職業は望ましいものではなく、それは同時に自分が偏見を抱えていることでもあった。だからこそ、それを父に言うかどうかで苦悩する。ここでも、社会的偏見との遭遇は、他者への気遣いと複雑に繋がっている。

## IV. 終章

おそらく、私たちの言いづらさは単一の先行体験によって成り立つのではなく、複数の体験が複雑に絡まることによって、その人自身の言いづらさがかたち作られると思われる。これまでの思索をふまえ、言いづらさの体験と先行体験及び帰結等を俯瞰してみると表5のようである。

表5：慢性の病いにおける「言いづらさ」と「言いづらさ」の先行体験と帰結等

慢性の病いにおける「言いづらさ」:本人の認識にかかわらず、「言わない」「言えない」「言いたくない」といった、「言う」ことに抵抗や苦痛が生じている体験
「言いづらさ」の先行体験:「他者への気遣い」「傷ついた体験」「仕事への影響の懸念」「病気の理解が難しい」「説明する言葉が見つからない」「社会的偏見との遭遇」
「言いづらさ」の帰結:「病気でないように装う」「居場所がなくなる」「キャリアが狭められる」「混乱の人間関係に耐える」
「言いづらさが解（ほど）ける」「言いづらさが超越される」:「語り合える人との出会い」「言う人と言わない人に一線を引く」ことで自らのコントロール感を取り戻すことが可能となるとともに、「病気が生活に溶けこむ」ことで、「言いづらさが解ける」あるいは「言いづらさが超越される」。「言いづらさが超越される」は、自覚的に生きることや他者を助けることの知恵や力に一層強く繋がっている。

## おわりに。

筆者らは、慢性の病いとともにある人々への聞き取りの後に、慢性状況のケアを提供している看護職への聞き取りを行った。看護職は人々の「言いづらさ」に気づいていることが多く、そこでは細やかなケアが実施され、同時に看護職には「聴きづらさ」が存在していることが確認された。それらを基盤とし、言いづらさをふまえたケアのあり方を実践領域モデルとして構築するに至り（黒江ら,2022）、検証的思索を続けている。

実践領域モデルを思案しているときに思い出さ

れたのは、A.クライマン（2016）が示しているところの「ケアをすることは典型的な道徳的・人間的実践となる。ケアは共感豊かな想像的实践となり、責任を果たす営みとなり、承認であろうとすることになり、そして途方もない窮地を生きる人々と結束しようとする実践になるのである。このような道徳的・人間的実践を通して、ケアをする人、そしてときにはケアを受ける人さえもがより現実に根を張る存在となり、そうしてまったき人間になるのである。」というケアすることの意味であった。現実に根をはる‘まったき’人間になるケアの在り方を、「言いづらさ」をふまえて今後も考え続けていきたいと思う。

註①令和3（2021）年度科学研究費助成事業（研究成果公開促進費）課題番号（21HP5206）「クロニクイルネスにおける「言いづらさ」と実践領域モデル」

註②R.アトキンソン（2006）は、人間がもつ伝統的なストーリーは、時空間的な要素を共有し、すべての人間の人生や状況に関わるものとなることを指摘している。これらのストーリーには、メタファー、シンボル、元型、モチーフ等があるとし、個人のライフストーリーにおける元型とモチーフ（カッコ内）として別離（冒険への呼びかけ、後退等）、行動（より大きな困難、復活と再生等）、帰還（責任の容認、自覚的に生きること等）を示し、それぞれにおける元型的な経験を著している

註③ここで示す‘先行体験’は、L.O. ウオーカーら（2005）の考えを参考に、特定の概念としての「言いづらさ」の発生に先立って生じる体験（出来事や思い）を意味し、‘帰結’は、その概念が発生した結果として生じる出来事や思いを意味する。（黒江ら、2015）

註④クロニクイルネスにおける「言いづらさ」は、アトキンソンの指摘する元型的な体験として説明が可能であることから、限られた状況のみにみられる事象ではなく、私たち人間の人生や状況に関わるものとなり、日本文化の中にも在り続けていると考えた。

## 【文献】

安藤宏. (2018). 日本近代小説史（第4版）. 中公

選書.

Atkinson, R.(2002).The life story interview. In Gubrium,J.F. & Hlstein,J.A. (eds.). Handbook of Interview Research : Content & Method. Sage Publications. pp.121-140.

黒江ゆり子, 北原保世, 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」についての研究グループ訳 (2006). ライフストーリーインタビュー, 看護研究, 39 (5), 81-100.

R.アトキンソン著, 塚田守訳. (2006). 私たちの中にある物語, ミネルヴァ書房.

羽田沙織. (2003) 色鉛筆がくれた希望ークロニクイルネスを患って見つけた幸せのかたちー, アオトダイジェスト.

市橋恵子. (2011). HIV感染をもつDさんのライフストーリー, 看護研究, 44 (3), 274-279.

今井COCO. (2014). 親友はエイズで死んだ. 青土社.

岩野泡鳴. (2014). 耽溺 (初版). 青空文庫POD [NextPublishing].

河井伸子. (2011), 2型糖尿病のEさんのライフストーリー, 看護研究, 44 (3), 280-284.

小平光子. (2016). 難病ALSの夫を見守って, 文芸社.

小西甚一. (2018). 日本文学史(第32刷). 講談社.  
アーサー・クライマン, 江口重幸, 皆藤章著. (2016). ケアをすることの意味, 誠信書房.

黒江ゆり子. (2011a). 慢性の病いにおける他者への「言いづらさ」に関する看護学的省察, 看護研究, 44 (3), 227-236.

黒江ゆり子. (2011b). 1型糖尿病のFさんのストーリー, 看護研究, 44 (3), 285-292.

黒江ゆり子, 宝田穂, 市橋恵子, 森谷利香, 中岡亜希子, 古城門靖子, 田中結華, 河井伸子. (2011c). 7つのライフストーリーに描き出された他者への「言いづらさ」, 看護研究, 44 (3), 298-304.

黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2012). 慢性の病いと他者への「言いづらさ」ー糖尿病におけるライフストーリーインタビューが描きだすものー, 岐阜県立看護大学紀要, 12 (1), 41-48.

黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2015). 慢性の病いにおける言いづらさの概念についての論考ーライフストーリーインタビューから導かれた先行要

- 件と帰結－, 岐阜県立看護大学紀要, 15 (1), 115-121.
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2018). クロニックイルネスにおける他者への「言いづらさ」, 岐阜県立看護大学紀要, 18 (1), 115-121.
- 黒江ゆり子, 藤澤まこと. (2019). クロニックイルネスにおける他者への「言いづらさ」－日本文学における近代小説に著わされた事象をふまえた論考－, 岐阜県立看護大学紀要, 19 (1), 147-154.
- 黒江ゆり子編. 宝田穂, 市橋恵子, 森谷利香他著, (2022). クロニックイルネスにおける「言いづらさ」と実践領域モデル, みらい.
- 正宗白鳥. (2006). 何処へ 入江のほとり (第2刷). 講談社.
- 水野一. (2011). 糖尿病と私, 中央公論新社.
- 森実恵. (2006). なんとかなるよ 統合失調症－がんばりすぎない闘病記－, 開放出版社.
- 森鷗外. (2014). 雁 (第117刷). 新潮社.
- 森谷利香. (2011). ミトコンドリア脳症患者の在宅療養における主介護者であるAさんのライフストーリー, 看護研究, 44 (3), 257-261.
- 中岡重希子. (2011). パーキンソン病をもつBさんのライフストーリー, 看護研究, 44 (3), 262-267.
- 新村 出. (2008). 広辞苑 (第六版). 岩波書店.
- 島崎藤村. (2015). 破戒 (第140刷). 新潮社.
- 杉山新. (2013). 絶望なんかで夢は死なない, イースト・プレス社.
- 高見澤たか子. (2006). ごめんね, ほくが病気になって. 春秋社.
- 宝田穂, 古城門靖子. (2011). 精神障がいに対するセルフスティグマから解放されたCさんのライフストーリー, 看護研究, 44 (3), 268-273.
- 宝田穂, 黒江ゆり子, 市橋恵子, 中岡重希子, 森谷利香, 古城門靖子, 田中結華. (2011b). 「言いづらさ」は何を意味するのか, 看護研究, 44 (3), 305-315.
- 田中結華. (2011). クロニック病のGさんのストーリー, 看護研究, 44 (3), 293-297.
- 田山花袋. (2018). 蒲団・重右衛門の最後 (第86刷). 新潮社.
- 徳田秋声. (1995). 新世帯・足袋の底 (第4刷). 岩波書店.
- LO. Walker, KC. Avant著. (2005). Strategies for Theory Construction in Nursing, Pearson Education. 中木高夫, 川崎修一訳 (2008): 看護における理論構築の方法, 89-124, 105-106, 医学書院.