

# 食物アレルギーのある子どもの子育てにおける道徳性の二重化 ——「食べて治す」という医学的知識は 母親に何をもたらすのか——

松木 洋人<sup>1)</sup> 大日 義晴<sup>2)</sup>

<sup>1)</sup>大阪市立大学大学院生活科学研究科

<sup>2)</sup>西武文理大学サービス経営学部

The Dual Moralities for the Mothers of Children with Food Allergies in  
the “Ingestion Era”

Hiroto MATSUKI Yoshiharu DAINICHI

日本の食物アレルギー診療においては、原因食物の完全除去はすでに標準的な診療の考えかたではなくなり、「食べて治す」治療をめぐる医学的知識が浸透しつつある。本稿では、子どもに食物アレルギーのある3名の母親の語りを題材として、この「食べて治す」治療をめぐる医学的知識との出会いが、いかなる経験や実践の可能性を子どもに食物アレルギーのある母親たちにもたらすのかの検討を試みた。子どもに食べさせて治すというワークに取り組むことを要請する知識が、耐性の獲得を待ちつつ子どもの安全を守ることを基本とする知識と重なり合って道徳性が二重化するなかで、母親たちは食べさせた子どもの治療が進むという経験をするのみならず、完全除去が標準とされる状況では経験しえない恐怖や逡巡を経験している。

キーワード：食物アレルギー、医学的知識、子育て

## I. 問題設定

食物アレルギーは、特定の食物に含まれる物質（アレルゲン）によって免疫が過剰に働き、有害な症状が引き起こされる病気である。アレルギー反応を起こすと、皮膚、目・鼻・口、呼吸器、消化器などに症状が現れる。なかでも、強い症状が全身に急速に起こることをアナフィラキシー、それが血圧低下や意識消失を伴う場合をアナフィラキシーショックと呼び、後者は死につながる可能性もある（日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018a）。

食物アレルギーは、年齢とともに耐性を獲得することで有病率が減少する乳幼児に多い病気である。日本においては、乳幼児の約4～17%に症状があるとの調査結果がある（Ebisawa and Sugizaki 2008）。また、都内で実施された3歳児健康診査の受診者のうち、食物アレルギーと診断されて、なおかつ症状のある子どもの割合は、1999年には7.1%であったが、2019年には14.3%と大きく増加してい

る（東京都健康安全研究センター 2020）。つまり、子育て家庭において、子どもが食物アレルギーに罹患しているために、子どもを育てることが子どもの食物アレルギーに対応することでもあるという状況は必ずしも珍しくはなくなっていると考えられる。

Strauss et al. (1984=1987) が「ワーク」という概念を用いて注目を促しているように、病気を抱える者の家族は、症状のコントロールや情報収集、病者の心理的サポートなど、病気に対処するための様々な実践に取り組むことになる。そして、家族のために食事をつくる責任を主に母親が担ってきたことを踏まえれば、食物アレルギーという食べることと密接に関連する病気に子どもが罹患することは、とりわけ母親の家庭内での経験や実践を大きく変えていくことになると考えられる。実際、食物アレルギーのある子どもの親の経験や実践についての質的研究は、子どもの食物アレルギーに伴うリスクのマネジメントが、「絶えざる自衛」(Rouf et al.

2011: 51) とも表現されるように、母親の生活のほとんどの側面に浸透していることや (Gillespie et al. 2007; Stjerna et al. 2017)、アレルゲンを摂取して症状が現れるリスクから子どもをどのように守るのかなど、子どものアレルギーをめぐる親の対応のありかたが「よい親」としての責任と結びつけられることを明らかにしてきた (Gunnarsson and Hyden 2009; Stjerna et al. 2014)。日本における先駆的な研究も、子どもがアレルギー反応を起こす健康上のリスクをめぐる、母親が家庭の内外で様々な恐怖を経験することを指摘している (下川・尾岸 2011)。

これらの研究において前提となっているのは、「食物アレルギーには治療法がなく、それゆえ状況に対処するには、問題となる食物を注意深く回避して、反応が起こったら対処するというやりかたしかない」(Stjerna et al. 2014: 130) というように、食物アレルギーに伴う健康上のリスクは、アレルゲンの摂取の回避によって対処するしかないということである。言い換えれば、特定の食物を食べないこと以外に対処法がないとされるなかで、親の経験や実践を記述する際には、彼女たちがどのように子どもがアレルゲンを摂取するリスクを回避しているかが主な焦点となってきた。

他方で、日本の食物アレルギー診療の変化に伴って、現在では、子どもにアレルゲンを含む食物を積極的に摂取させることが、食物アレルギーのある子どもの親にとって重要な意味をもつようになっている。一定期間にわたって除去したアレルゲンを、耐性が獲得されたかを確認するために摂取することは以前から必要とされてきたし (千葉 1986)、一部の医師はアレルギー反応を起こさないように慣らしていくためにアレルゲンを意図的に摂取させる治療を試みていた (e.g. 馬場 1981)。しかし、特に2000年代後半から日本の食物アレルギー診療において進行しているのは、「治るためには、できるだけ食べると良い」と言われるようになったとも表現されるように (今井 2018a: 141)、子どもにアレルゲンを摂取させることを治療の効果と結びつける医学的知識の主流化である。たと

えば、日本小児アレルギー学会が2006年に発行した食物アレルギーに関する最初の啓発書では、「原因となる食品を除去することが治療につながります」と述べられていた (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2006: 30)。これに対して、2018年発行の啓発書は、「原因食物を除去して、安全な生活管理をする」という基本姿勢は過去のものであると標準的な診療の考えかたの変化に焦点を当てている (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018a: 2)。そして、現在の標準的な診療の考えかたとして推奨されているのが、原因食物を完全に除去しつつ、自然な耐性の獲得を待つのではなく、アレルギーの原因と考えられる食物を医師の管理下で食べさせて、症状が発症する閾値を確認する経口負荷試験を経たうえで、「症状を起こさないアレルゲンの量や範囲を超えないよう食べる」という必要最小限の除去である (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018a: 31)。

そして、年齢が上がっても自然な耐性の獲得が期待できない患者を対象として、同じく閾値を確認したうえで、「原因食物を医師のもとで食べさせ、食べ続けていれば症状が現れない状態に誘導して、最終的には食べられるようにすること」を目指す経口免疫療法も実施されている (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018a: 48)。これは閾値の上昇を目的として、閾値を超えてもしくは超える可能性がある量を摂取させる治療法であり (今井 2018a; 小林 2019)、「夢の治療」「その効果は劇的」とも言われるが (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018a: 48)、重篤なアレルギー症状を誘発する危険があるなど、いまだ研究的な取り組みであり、日本小児アレルギー学会が定める食物アレルギー診療ガイドラインでも一般診療としての実施は推奨されていない (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2018b)。しかし、日本は2011年から2015年にかけて実施施設数が2.1倍、実施症例数は5.7倍に増加するなど (佐藤・海老澤 2019)、国際的に比類のない実施経験をもつ「経口免疫療法大国」となっている (今

井 2018a: 142)。そして、経口免疫療法にもいくつかの手法があるものの、食べられる量を日常摂取量まで増やす過程のなかで、病院だけではなく、家庭においても原因食物を摂取することや摂取量の増加が必要になる（今井 2018b）。さらには、必要最小限の除去や経口免疫療法を経験するなかで、医師たちは「食べていったほうが耐性獲得の近道ではないか」と考えるようになり、「少量から段階的に自宅で摂取を進め、そのまま耐性獲得をもくろむ」という経口免疫療法と同様の治療が、自然に耐性が獲得可能と考えられる子どもにも行われるなど、学会によるガイドラインとは異なるかたちで実施されている（今井 2018a: 142-143）。

要するに、現在の日本社会では、食物アレルギーを「食べて治す」という医学的知識が浸透しつつあり、それに伴って、完全除去を継続しながら自然な耐性の獲得を待つのではなく、アレルゲンを自宅で積極的に子どもに摂取させる機会が広がっている。そして、この医学的知識の浸透は、「新しい経験や行為の可能性」の産出を通じて（前田・西村 2018: 67）、子どもに食物アレルギーのある親、特に母親に新しい種類のワークやそれをめぐる経験をもたらすと考えられる。だが、子どもの食物アレルギーへの対応をアレルゲンの摂取の回避と同一視する既存の研究では、この医学的知識の浸透が、食物アレルギーのある子どもを育てる母親の経験や実践のありかたとどのように関わっているのかは注目されてこなかった<sup>(1)</sup>。

そこで、本稿では、いわば「食べて治す時代」が到来した日本社会で、「食べて治す」という医学的知識に向き合いつつ、食物アレルギーのある子どもの子育てを担う母親の経験や実践が、どのような特徴を帯びることになるのかの例証を試みる。食物アレルギーのある子どもを育てることは医学的知識を入手し、それを目下の状況に適用することである（Moen et al. 2019）。そして、アレルギーをもつ子どもの親にとって、子どものアレルギーにどのように対応するかは、「よい親」としての道徳的責任をどのように果たすかという問題である（Gunnarsson and Hyden

2009; Stjerna et al. 2014）。それゆえに、「食べることでQOLの改善だけではなく耐性獲得を誘導している可能性」が示唆されるなかで（今井 2018b: 1829）、「食べて治す」という医学的知識は、食物アレルギーのある子どもを育てる親が子どものためにすべきこととすべきでないことの道徳的な区別のされかた、つまりは、「よい親」であることの意味にも変化をもたらすと考えられる。本稿は、「食べて治す」という医学的知識のこのような効果に注目することを通じて、食物アレルギーのある子どもを育てる母親たちの経験と実践の一端を記述しようとするものである。

## II. 調査の概要と分析の視点

以上の問題設定をふまえて、本稿では、食物アレルギーのある子どもの母親を対象として、筆者らが実施したインタビュー調査から得られた語りの検討を行う。このインタビュー調査は、関西圏の自治体において、食物アレルギーの子どもと保護者を支援する事業を行っているNPO法人Yから協力を得て、食物アレルギーのある子どもの母親17名を対象者として実施された<sup>(2)</sup>。調査の実施期間は2018年10月から2020年1月である。半構造化面接法を用いて、子どもに食物アレルギーがあると判明した前後から現在に至るまで、子どもに食物アレルギーがあることをめぐってどのような経験をしてきたのか、食物アレルギーのある子どもを育てるなかでどのようなことを実践してきたのかを聴きとった<sup>(3)</sup>。

以下では、このように収集された語りにもとづいて、食物アレルギーのある子どもを育てることをめぐる母親たちの経験や実践について検討する。その際、特に注目するのは、食物アレルギーをめぐる医学的知識が、「新しい経験や行為の可能性」（前田・西村 2018: 67）を産出するという事態である。前田・西村（2018）は、ある病いが遺伝性疾患として位置づけられることが、その病いをめぐる経験や行為をどのように理解できるかという可能性自体を変えることを明らかにしている。また、木下（2019）は、認知症の症状を脳の器質の問題ではなく、介護者と

患者のコミュニケーションの問題と捉える新しい認知症概念が、介護家族に特徴的な経験をもたらすことを示している。本稿においても、これらの研究における分析の視点に倣って、「食べて治す」治療をめぐる医学的知識との出会いが、いかなる経験や実践の可能性を子どもに食物アレルギーのある母親たちにもたらすかの例証を試みる。

どの対象者も自らの経験や実践を語るなかで、「食べて治す」治療に言及しているが、本稿では3名の母親の語りに注目する。治療をめぐる医学的知識が新しい経験や実践の可能性をもたらすという事態は様々なタイミングで生じるが、以下では、まず、治療が順調に進むなかで新しい経験や実践が生じているAさんの事例を概観する。そのうえで、この医学的知識が母親のふるまいの問題化を可能にすることに着目し、治療が順調に進まないなかで新しい経験が生じているBさんの事例と、治療を本格的に開始する以前から新しい経験が生じているCさんの事例を検討する<sup>(4)</sup>。これらの検討を通じて、日本社会における食物アレルギー診療の変化が、母親たちの経験と実践に何をもたらしているのか、その一端を示していく。

### Ⅲ. 寛解を可能にするものとしての医学的知識

まず、「食べて治す」という医学的知識との出会いは、容易に想像されることではあるが、子どもに食べさせて治すという実践、食べさせた子どもの治療が進むという経験を母親たちにもたらす。たとえば、1歳10ヶ月の子ども母親であるAさん（30代後半・調理師）は、子どもが生後7ヶ月くらいのときに、離乳食を与えると、発疹が出たり嘔吐したりしたので、病院で検査を受けさせたところ、卵と小麦のアレルギーがあるとわかった。診断を受けた際に、医師から「少しずつ食べていって今は克服するっていう方法がある」と聞いたAさんは、「お医者さんの言われた通りに（アレルギーを含む食物を）あげていけば」治るという認識のもとに治療を進めていく。その後、「いろいろなことが順調に進んだ」と回顧されるように、1ヶ月ごと

に通院して医師から指示を受けつつ、「卵白2グラム。それで何もなかったら、湿疹も出なかったから3グラム。また次に4グラム」というように、食べる量を自宅で徐々に増やすことを続けた結果、現在、小麦は除去の必要がなくなっており、卵も「最後の半熟卵が食べればクリアというちょっと最終段階」まで来ているという。

このように、Aさんによる子どもの治療をめぐる語りにおいては、「アレルギーは治るものだよっていうことでそう思って進めていった」とも言われるように、最初に診断を受けた時点から、子どもに食物アレルギーがあることは、「食べて治す」という医学的知識のもとで理解されている。だからこそ、その医学的知識に接したAさんは、「じゃあ、ちょっとこれから頑張って克服させてあげないといけない」と、除去の必要がなくなること目標として、子どもの食物アレルギーを治す責任を引き受けたうえで、治療の実践を進めていく。そして、実際に治療を進めるなかで、特段の問題が生じることはなかったというAさんは、子どもに食物アレルギーがあるという経験を、順調に食べられる量を増やすことを積み重ねて、現在は目標達成の手前にいるという前進のプロセスとして語っている。

Aさんにとって、子どもに食物アレルギーがあるという経験は、特定のアレルゲンを含む食物を初めて食べさせたら症状が現れて、その後は、食べても症状が現れない寛解の状態に近づいていくという経験である。食物アレルギーという病いの語りの特徴は、このように、いまだ経験されたことのない健康な状態を目指すという形式をしばしばとるところにある<sup>(5)</sup>。そして、本稿にとって重要なのは、おそらくは母親たちによって続けられてきたこの形式によって病いを語る事が、アレルゲンを含む食物を完全除去しながら、子どもが成長とともに耐性を獲得するのを待つことではなく、子どもにアレルゲンを含む食物を食べさせることによって、食物アレルギーを「克服」するという「食べて治す」ことをめぐる医学的知識にもとづいた治療を実行することの語りとして行われていることで

ある。

加えて注目すべきは、自分が治療を進めた結果として子どもが寛解することを、Aさんがどのように理解しているかである。たとえば、小麦を除去する必要がなくなったときの気持ちを問われて、Aさんは「まずは保育園で同じものをあげられるっていうのが一番大きかったですかね<sup>(6)</sup>。…食べるもので粉のもの、小麦のものが多いので。同じものも食べられるし、同じものも作れるし良かったなっていうふうに思いましたけど」と答えている。また、卵について解除を目指す意向を問われた際にも、「つくる側としては早くみんなと同じメニューを食べてほしい」と答えることによってその意欲を語るこゝがなされる。つまり、いずれの場合においても、寛解することは、誤食などによって子どもにアレルギー症状が現れる心配がなくなること自体よりも、むしろ、その結果として、他の子どもと同じものが食べられるようになることとして捉えられている。

食物アレルギーのある子どもの親の経験や実践についての研究においては、子どもが保育園、学校などで他の子どもと同じものが食べられなかったり、アレルギーを含む食物を摂取する可能性のある状況への参加が制約されたり、参加のために特別な対応が必要となったりすること (Pitchforth et al. 2011; Moen et al. 2019)、そのために親にとっては、「自然でノーマルな子ども期を作り出すこと」が子育ての目標になることが指摘されてきた (Alanne et al. 2014: 685)。つまり、子どもの食物アレルギーに由来する問題は健康上のリスクには還元できず、子どもが「異なるものとして見られるという『社会的リスク』」 (Stjerna et al. 2017: 359) への対処も重要な課題となるのである。とはいえ、食物アレルギーのある子どもに他の子どもと同様の経験をさせようとすることは、同級生と一緒に給食を食べたり外食したりなどのアレルギーを含む食物を摂取する可能性のある状況に子どもが置かれるということでもあり、「完全にリスクを回避することと相対的にノーマルな生活とのバランス」を親たちは模索することになる (Rouf et al. 2011: 57)。

この親たちとは異なり、Aさんが試みているのは、アレルギーを含む食物を食べさせることによって、子どもを他の子どもと同じものが食べられるようにすることで、社会的リスクを消失させることである。言い換えれば、他の子どもとの差異を前提としたうえで、健康上のリスクの回避と差異に対処することとのバランスをどのようにとるのかを課題にするのではなく、「食べて治す」という医学的知識のもとで、その差異自体を消失させようとするというまったく異なる方向性をもつ実践が現在の日本社会では行われている。それに伴って、Aさんのように、実際に消失に近づくという経験も生じるようになっているのである。

#### IV. 「よい親」であることの基準の更新と新しい種類の恐怖

とはいえ、「食べて治す」という医学的知識との出会いがもたらすのは、Aさんのような診断の直後から治療を続けて子どもが寛解に近づいていくという経験だけではない。たとえば、中学生の母親であるBさん (40代前半・事務職) の子どもは、まだ生後6ヶ月のときに、卵、小麦、乳などのアレルギーがあるとの診断を受けた。その医師からの指示は、「今から考えると、ちょっと古い方針で、治療方針でアレルギー治療を進められてたのかなって思うんですね」と回顧的に評価されているように、アレルギーを含む食物を完全に除去するよゝうにというものだった。そして、「情報がないので、(医師の指示を) 忠実に守ってたんですよ」というBさんは、その後、転居などに伴って、かかりつけの医師は何度か変わるものの、どの医師も「ずっと厳密にそのまま除去」という方針であることに変わりはない。

しかし、子どもが4歳のとき、自宅で米粉パンと間違えて小麦のパンを食べた子どもが嘔吐し、救急車で搬送されてかかりつけの病院に入院した際に、Bさんは小児科の部長から「お母さんが食べさせてないから、この子はこうなったんだよ」「食べさせてないから、こんなに、この子はアレルギー、重症なんだよ」と言われたという。これをきっか

けに、「いや、でも、今までかかった先生は、みんな、食べさせたら駄目だよって言って、それを忠実に守ってたんですよ。その結果でそういうふうに言われて、「あれ?」とか思って、「わたし、何か違うことしてたの?」っていう、そこに気づいたんですよ」というBさんは、食物アレルギーの治療に関する情報を収集するようになる。その過程のなかで、別の医師にも「お母さんが食べさせてないからこうなってるよ」と言われて「すごいショック」を受けながらも、Yのイベントで出会った医師の病院で経口免疫療法を始めることになる。

このように、BさんはAさんとは異なり、子どもが診断を受けてから、「食べて治す」治療を開始するまでの期間が数年にわたっている。日本の食物アレルギー診療は進歩が急速である分、個々の医師の知識や経験の差異が大きく、医師により治療方針が異なる事態が生じている(小林 2019)。このことは、Bさんのように、「食べる治療」についての医学的知識と出会うまでに時間がかかり、その結果として、子どもに食べさせてこなかった時間が問題化されるという契機を生んでいる。言い換えれば、Bさんにとって、「食べて治す」治療についての医学的知識は、母親に子どもの治療の結果責任を帰属することを通じて、「食べて治す」ことを行っていない母親を医師が非難することを可能にする道徳的知識でもあった。子どもの食物アレルギーへの親の対応のありかたは、「よい親」としての道徳的責任と結びつけられることが指摘されてきたが(Gunnarsson and Hyden 2009; Stjerna et al. 2014)、ここでBさんが経験しているのは、食べさせているか否かという親としての責任の遂行を評価する新たな道徳的基準との出会いであり、したがって、子どものリスクに対処する「よい親」であることの基準の更新である。そしてBさんは、「食べて治す」治療を始めることによって、この新たな責任を引き受けていく。

だが、Bさんにとっての「食べて治す」治療の経験は、Aさんのような前進のプロセスではなかった。たとえば、小麦については、病院で0.5mgのうどんを「少し食べて

みては撃沈、食べてみては撃沈」を繰り返し、「家でもちょっとやってみてね」という医師からの指示を受けて自宅で食べさせても症状が出るため、摂取する量はなかなか増えなかった。そして、この進まない治療について説明する際に、Bさんが強調するのが、症状に対する恐怖である。治療のなかで最もつらいことを問われて、Bさんは以下のように答えている。

やっぱり、呼吸症状出るの怖いですよ。息苦しいとかね。そんなん、生命に直結するじゃないですか。…で、先生がおっしゃるには、そこまでいなくなっても、ちょっと症状が出るぐらいのところを攻めないといけないって言われるんですよ。食べても大丈夫ぐらいなら負荷試験の意味がない<sup>(7)</sup>。だから、体をちょっと刺激するぐらい。でも、わーっと症状が出るんじゃないや過ぎなんですよ。そんなきわきわなことを家でできまじすかかっていうところ。

食物アレルギーの子どもをもつ親の経験や実践についての研究は、子どもがアレルゲン摂取した結果、症状を発症するという恐怖に彼女たちが直面していることを指摘してきた(Gillespie et al. 2007; Rouf et al. 2011; 下川・尾岸 2011)。そこで焦点化されているのは、誤食などによって子どもが症状を発症するという健康上のリスクを回避できず、子どもの安全を守ることに失敗するのではないかという恐怖である。そして、Bさんの恐怖も、症状を発症して子どもの安全が脅かされることについての恐怖である点は共通している。

他方で、このBさんの恐怖は、子どもにアレルゲンを含む食物を食べさせることの医師からの要請、さらには、症状が発症する閾値と摂取量とがあまり離れていると治療としての意味がないため、その閾値を超えて、なおかつ、大きな症状を発症することもない量を食べさせることの要請と結びついている。このとき、子どものアレルギー症状は、回避すべきものであり続けてはいるながらも、ただ回

避けさえすればとよいというものでもなくなっている。つまり、「食べて治す」治療のなかで、Bさんには、アレルギーを摂取することをめぐる健康上のリスクから子どもを守る責任と同時に、子どもにアレルギーを含む食物を食べさせて寛解に導くという新たな責任が問われており、Bさんの恐怖は、このかなり微妙なバランスのうえにしか両立しえない2つの責任が重ね合わさるなかで生じている。言い換えれば、Bさんが治療のなかで経験しているのは、「食べて治す」という医学的知識によって、既存の親としての責任に新たに重ね合わされた責任を担うがゆえの恐怖である。このように、「食べて治す」という医学的知識の実践は、たとえば、子どもが米粉パンと間違えて小麦のパンを食べることに対する恐怖とは質的に異なる新しい種類の恐怖を経験する機会をもたらす。そして、Bさんの場合、この恐怖は、子どもに食べさせてみると「やっぱり症状が出る」こととあいまって、「怖くてできない」と言われるように、治療を続けることを難しくしているのである。

## V. 除去すること／食べさせることの意味の揺らぎ

「食べて治す」治療の実行を母親にとって難しくするのは、Bさんが経験したような恐怖や実際に症状が発症することだけではない。4歳の子どもがいるCさん（30代前半・NPO法人有償ボランティア）の経験を例にとろう<sup>(8)</sup>。Cさんの子どもは生後6ヶ月のときに、自宅近くの小児科で、卵などのアレルギーがあるという診断を受けた。その医師の指示のもと、完全除去を続けていたが、子どもが1歳を過ぎた頃に、書籍やインターネットでの情報収集を通じて、Cさんは「食べさせることも重要」だという知識に出会うことになる。このため、医師と相談のうえ、卵ボーロ1粒から始めて、徐々に食べさせる量を増やすことを自宅で行っていた時期もあるが、医師からは「小学校には間に合うから」といずれば自然に耐性を獲得すると言われていたこともあり、「思い出したように時々あげた」と回顧されているように、これは継続

的な取り組みではなかった<sup>(9)</sup>。

注目したいのは、このCさんに、「食べて治す」という医学的知識が、どのような経験をもたらすかである。まず、Cさんは、卵に対するアレルギー反応を引き起こす抗体の量を示す血液検査のスコアがなかなか下がらないと説明するなかで、以下のように述べている。

今も卵は完全除去なんですけど、完全除去してても何も変わらないって。「あれ？除去してるから変わらないの？」って。「食べさせれば治る」みたいなものあるじゃないですか。除去してるから変わらないのか、除去してるからまだ上がらずにまあまあまあなところというか、高水準ですけど、なのか、それすらもつかめないなかでずっと除去し続けてる。

また、子どもに食物アレルギーがあることの捉えかたの変化について問われて、診断を受けた当初は、「あれも食べられないし、これも食べられないし」と市販の食品の多くが利用できない食事づくりに苦勞していたが、経験を重ねていくうちに、「卵なしでつくることなんてけっこう簡単」になったと答えたうえで、その後の食事づくりについて次のように振りかえっている。

今度はなんか逆に振れ幅が大き過ぎて「食べなくてもいいんじゃない」っていう感じにわたしは行っちゃったんですよ。別に困ってない、本人も困ってない、わたしも別につくるの苦にならないし、「市販のもの食べられなければ、つくればいいじゃない」みたいな。…今度はもう食べられるようになる努力がゼロになっちゃったときがあつて。

ここで重要なのは、Cさんがこのように子どもの血液検査の結果の推移に戸惑うことや、自分の食事づくりについて反省的に振りかえることが、子どもがアレルギーを含む食物を食べることを重要視する医学的知識の参照によって可能になっていることであ

る。子どもがアレルゲンを摂取することによるリスクの回避という観点からすれば (Gillespie et al. 2007; Rouf et al. 2011; Stjerna et al. 2014)、Cさんのように、家庭での誤食を避けつつ、最初は苦労しながらもアレルゲンを除去した食事を子どもに提供し続けてきたことは、むしろ成功や成長として捉えられてもよい事柄である。しかし、これらの語りでCさんが行っているのは、自分が除去を続けてきたことについて、血液検査の結果の望ましからぬ推移と結びつけて「除去してるから変わらないの？」と戸惑ったり、『「食べなくてもいいんじゃない』』という感じにわたしは行っちゃった」と反省的に振りかえったりすることである。このとき、「食べて治す」という医学的知識のもとで、「ずっと除去し続けてる」ことは、それが子どもを寛解に導くという観点から正しい選択なのかと逡巡する対象になり、また、卵を除去した食事の提供が経験の蓄積に伴いルーティン化したことは、「もう食べられるようになる努力がゼロになっちゃった」というように、アレルゲン摂取の安定的な回避が可能になったというよりも、食べさせることができていないという自らの努力の欠如としても経験されている。このように、「食べて治す」治療をめぐる知識は、Bさんが経験したようなこれまでのふるまいについて他者から非難を受ける機会だけではなく、子どもの食事からアレルゲンを除去し続けていることの意味を母親自身が問題化するという事態をもたらす。

とはいえ、「食べて治す」という知識によって完全除去することの意味が不安定化する一方で、完全除去から最小限の除去に方針を変更したり、経口免疫療法を開始したりすることも、Cさんにとって容易ではなかった。Cさんは半年ごとの子どもの血液検査の結果が出るたびに、医師から小学校入学までには寛解すると言われており、「食べさせることも重要」だという知識が浸透すると同時に、多くの子どもが成長するに伴って自然に耐性を獲得するという従来の医学的知識も有効であり続けているなかで、「食べて治す」治療を実行する意味もまた揺らぐことになる。

そりゃあ食べられるんだったら食べるほうがいいけど、こんなちょっとずつ食べさせるのと全然食べさせないで除去するのと、完全解除になるまでに何か差があるかどうか誰も答えてくれない。お医者さんにも聞くけど、「無理ない範囲で食べさせたほうがいいよ」っていう返事しか返ってこなくて、頑張っても食べさせる理由があるのかっていうのが分からなくなって食べさせないっていうことが、やっぱりけっこう続いた時期はあります。

ここでCさんが行っているのは、自分が除去を続けていた理由を説明することである。そしてその説明は、「食べて治す」治療を実践することの意味の不明瞭さを記述することによってなされている。Bさんの経験が示しているように、子どもにアレルゲンを含む食物を与えることが母親にもたらす負担は小さなものではなく、Cさんも子どもに卵を含む食品を食べさせて蕁麻疹が出ると、「やっぱり食べさせなくていいんじゃない？」と思ったという。だからこそ、その実行を継続したり、大きな病院で本格的に経口免疫療法を始めたりするうえでは、実行しない場合との「差」があるかどうか重要となる。裏返せば、「差」がはっきりしていれば、すなわち、食べさせることが寛解につながり、除去の継続が寛解しないことにつながるとはっきりしていれば、食べさせるほうがよいということも前提になっている。他方で、医師が小学校入学までには子どもが自然に寛解すると予測しつつ、食べさせることも推奨するというCさんが置かれていた状況においては、食べさせなくても同じように寛解するのではという期待も成り立つために、除去をやめたときと続けたときとの「差」ははっきりしなくなる。そして、この「差」がはっきりしないということは、「頑張っても食べさせる理由」が不明瞭であるということであり、Cさんの除去を続けることをめぐる逡巡は、このような「食べて治す」治療を実行することの意味の揺らぎのなかで生じている。

「食べて治す」治療をめぐる知識が浸透す



る以前は、アレルゲンの除去は子どもの安全を守ることであり、食べさせることは子どもを危険にさらすことであり、それぞれの意味するところは明確であった。これに対して、子どもの耐性獲得のために食べさせることを母親に要請する医学的知識が浸透して、除去を続けているうちに多くの子どもが耐性を獲得するという先行する医学的知識と重ね合わさることによって、アレルゲンを除去することの意味は不安定化し、かといって、「食べて治す」治療を実行することの意味も必ずしも明確ではない。このように、「食べて治す」という医学的知識の参照は、除去を続けるかどうかをめぐって、つまりは、自分は子どものために何をすべきかをめぐって逡巡するというCさんの経験の可能性の条件になっているのである<sup>(10)</sup>。

## VI. 結論

本稿では、食物アレルギーを「食べて治す時代」が到来した日本社会において、「食べて治す」という医学的知識との出会いが、いかなる経験や実践の可能性を子どもに食物アレルギーのある母親たちにもたらしているのかを概観してきた。その結果、明らかになったのは、既存の研究が子どものアレルゲン摂取を回避することや社会的リスクへの対処に注目してきたのに対して、子どもに食べさせて治すというワークをめぐって「新しい経験や行為の可能性」(前田・西村 2018: 67)がもたらされているということである。

このワークは、食物アレルギーのある子どもの母親が以前から従事してきたワークに単に追加されたりとってかわったりするものではない。井口(2007: 55)は、認知症患者の個別的な人生に寄り添うことで尊厳を支えることが重視される「新しい認知症ケア時代」において、家族の介護責任が強化される事態を「道徳性の上昇」と呼ぶ<sup>(11)</sup>。これを援用すれば、アレルゲンの摂取による健康上のリスクを管理する必要性や自然に耐性を獲得する可能性は依然として残る一方で、積極的に「食べて治す」治療についての知識が浸透している食物アレルギーをめぐる現状においては、「道徳性の二重化」が生じていると言

えよう。つまり、「食べて治す」という医学的知識が従来の知識とは異なる道徳的含意をもっているために、親が子どものためにすべきこととすべきでないことを区別する2つの方法が併存している。そして、子どもに食べさせて治すというワークへの取り組みを要請する医学的知識が、耐性の獲得を待ちつつ子どもの安全を守ることを基本とする従来の知識と重なり合うことで、母親たちは食べさせた子どもの治療が進むという経験をするのみならず、完全除去が標準とされる状況では経験しえない恐怖や逡巡を経験する。言い換えれば、「食べる治療」をめぐる医学的知識の浸透は、食物アレルギーのある子どもの母親が「よい親」であることの基準を二重化することによって、食物アレルギーのある子どもを育てるという経験をより複雑にしている。日本の食物アレルギー診療は、急速な変化のなかで、「いまだ矛盾と混乱の中にある」とも言われるが(今井 2018a: 144)、それは現在の日本社会では、食物アレルギーのある子どもの子育てが独特な矛盾と混乱を伴う経験や実践になるということにほかならない。

とはいえ、本稿で焦点を当てることができたのは、そのような母親たちの経験や実践のごく一端に過ぎない。たとえば、母親たちが様々な困難が生じるなかでも「食べる治療」に継続的に取り組むことや、反対に、この治療から距離をとろうとすることはどのように可能になるのかなど、残された論点も少なくないが、これらの検討については別稿を期したい。

## 補 注

- (1) Alanne et al. (2014: 684) が、食物アレルギーのある子どもがいる家族の「不規則的活動」の1つとして、病院で症状が出なかった食物の摂取を自宅でも続けることにごく短く言及している。
- (2) Yはニュースレターの発行を通じた情報発信、各種イベントの開催、食物アレルギーの子どもと保護者の居場所づくりなどの活動を行っている。対象者からは、Yのウェブサイト、SNSアカウント、会員宛てのメールを通じて調査への協力を得た。このようにYを通じて調査への協力を得ることで、医学的知識の収集やそれにもとづく治療への取り組みなど、アレルギー児の親としての責任の遂行に相対的に熱心な母親を

- 対象者とすることが可能になったと考えられる。
- (3) 対象者には、インタビューを始める前に参加説明書を用いて調査の趣旨について説明したうえで、インタビューの終了後に参加同意書に署名して提出していただくことによって、インタビューでの会話を録音した音声データの研究上の利用について許可を得た。なお、本調査の実施にあたっては、日本女子大学の「ヒトを対象とした実験研究に関する倫理審査委員会」による審査を受けて承認を得ている(課題番号360)。
- (4) Aさんには彼女の職場である保育所で約80分、Bさんには自宅で約140分、Cさんには自宅で合計3回にわたってそれぞれ約200分、約200分、約120分のインタビューを実施した。
- (5) この語りの形式は、Frank (1995=2002) が提示した病いの語りの三類型のうち、健康を取り戻すという筋書きをもつ「回復の語り」と健康な状態を到達点とする点で似ているが、健康な状態がそもそも経験されていない点で異なる。
- (6) Aさんは自分の子どもを預けている保育所で調理師として働いており、子どもが食べる給食の調理を担当している。
- (7) ここでBさんが「負荷試験」と呼ぶのは医学的には経口免疫療法である。対象者には、このように負荷試験とそれに続く経口免疫療法、自宅でアレルギーを含む食物を食べさせることを一体と捉えて、「負荷試験」と呼ぶ者が多かった。
- (8) 本節の記述の一部は、第1著者が3回目のインタビューの後にCさんと行ったメールのやりとりにもとづいている。
- (9) その後、Cさんの子どもは、大学病院で経口免疫療法を始めることになるが、本節では、「食べて治す」治療を本格的に開始する以前においても、この治療をめぐる医学的知識が新しい経験の可能性をもたらすことに焦点を当てる。
- (10) 経口免疫療法の開始後も、「食べられるようになるのを自然に待つほうが誰にも負担がなくてええやん」という気持ちはあるとCさんが述べているように、治療を実行する意味が揺らぐなかでの逡巡は本格的な治療の開始後も生じうる。
- (11) 木下(2019)は、この「道徳性の上昇」に注目しつつ、それが介護家族の経験や行為の理解のしかたをどのように変えるのかを検討している。

#### 引用文献

- Alanne, S., Laitinen, K., and Paavilainen, E., 2014, "Living Ordinary Family Life with an Allergic Child: The Mother's Perspective," *Journal of Pediatric Nursing*, 29(6): 679-687.
- 馬場実, 1981, 『小児アレルギーの本』廣済堂出版。
- 千葉友幸, 1986, 「食物アレルギーの概略」松延正之・千葉友幸編『アレルギー治療の料理と献立』芽ばえ社, 15-24.
- Ebisawa, M. and Sugizaki, C., 2008, "Prevalence of Pediatric Allergic Diseases in The First 5 Years Of Life," *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 121(2): 237.
- Frank, A. W., 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, Chicago: 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』ゆみ出版.)
- Gillespie, C. A., Woodgate, R. L., Chalmers, K. I., and Watson, W. T., 2007, "Living with Risk: Mothering a Child with Food-induced Anaphylaxis," *Journal of Pediatric Nursing*, 22(1): 30-42.
- Gunnarsson, N. V. and Hyden, L. C., 2009, "Organizing Allergy and Being a 'Good' Parent: Parents' Narratives about Their Children's Emerging Problems," *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 13(2): 157-174.
- 井口高志, 2007, 『認知症家族介護を生きる——新しい認知症ケア時代の臨床社会学』東信堂。
- 今井孝成, 2018a, 「食物アレルギー診療の変遷」『小児科臨床』71: 139-144.
- 今井孝成, 2018b, 「食物アレルギー治療最前線」『小児科』59(12): 1829-1836.
- 木下衆, 2019, 『家族はなぜ介護してしまうのか——認知症の社会学』世界思想社。
- 小林茂俊, 2019, 「非専門医のための食物アレルギー食事療法とは?」『小児科診療』82(5): 635-640.
- 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。
- Moen, Ø. L., Opheim, E., and Trollvik, A., 2019, "Parents Experiences Raising a Child with Food Allergy; A Qualitative Review," *Journal of Pediatric Nursing*, 46: 52-63.
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2006, 『食物アレルギーハンドブック——保護者ならびに医療スタッフの方々へ』協和企画。
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2018a, 『食物アレルギーハンドブック2018——子どもの食に関わる方々へ』協和企画。
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会, 2018b, 『食物アレルギー診療ガイドライン2016《2018年改訂版》』協和企画。
- Pitchforth, E., Weaver, S., Willars, J., Wawrzkowicz, E., Luyt, D., and Dixon-Woods, M., 2011, "A Qualitative Study of Families of a Child with a Nut Allergy," *Chronic Illness*, 7(4): 255-266.
- Rouf, K., White, L., and Evans, K., 2011, "A Qualitative Investigation into the Maternal Experience of Having a Young Child with Severe Food Allergy," *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 17(1): 49-64.
- 佐藤さくら・海老澤元宏, 2019, 「食物アレルギー患児に対する経口免疫療法のわが国の現状と問題点」『臨床免疫・アレルギー科』71(2): 158-163.
- 下川伸子・尾岸恵三子, 2011, 「アナフィラキシー児の養育者における食物アレルギーの意味」『小児保健研究』70(4): 486-494.
- Stjerna, M.-L., Vetander, M., Wickman, M., and Olin Lauritzen, S., 2014, "The Management

of Situated Risk: A Parental Perspective on Child Food Allergy," *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 18(2): 130–145.

Stjerna, M.-L., Worth, A., Harden, J., and Olin Lauritzen, S., 2017, "Risk as a Relational Phenomenon: a Cross-cultural Analysis of Parents' Understandings of Child Food Allergy and Risk Management," *Health Risk & Society*, 19(7–8): 351–368.

Strauss, A., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B. G., Maines, D., Suczek, B., and Wiener, C. L., 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life (Second Edition)*, Saint Louis: C.V. Mosby Company. (=1987, 南裕子監訳『慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院。)

東京都健康安全研究センター, 2015, 「アレルギー疾患に関する3歳児全都調査(令和元年度)報告書」, 東京都福祉保健局ホームページ, (2022年1月13日取得, [https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/allergy/pdf/20203sajji\\_1.pdf](https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/allergy/pdf/20203sajji_1.pdf)).

#### 英文要約

In Japanese food allergy treatment, complete removal of the causative food is no longer the standard approach to management and the so-called "eat and cure" treatment has been spreading. This paper, based on the narrative of three mothers whose children have food allergies, examines what kind of experience and practice of the mothers is made possible by the encounter with medical knowledge about "eat and cure" treatment. In dual moralities, i.e., the overlap between conventional demand to keep the children safe while awaiting the acquisition of tolerance and the demand for "feeding and curing" the children, the mothers experience not only remission of the children but also horror and vacillation that is not possible under the situation in which removal of the causative food is the standard approach.

(Hiroto MATSUKI: [hirotom78@gmail.com](mailto:hirotom78@gmail.com))