

# HTLV-1感染症に関する予備的考察

桑畑 洋一郎

## A Preliminary Study on HTLV-1 Infection

Yoichiro KUWAHATA

### 1. はじめに

本研究は、HTLV-1（ヒトT細胞好性ウイルス1型（Human Adult T Cell Leukemia Virus-1）感染症に関する社会学的考察のための予備的考察と位置付けられる。

これまで、日本のHTLV-1感染症に関しては、医学・疫学的な方面からの研究が蓄積されてきた。中でも代表的なものは、2008年度厚生労働科学研究費補助金を受けて行われた、山口一成らによるもの（山口一成ほか 2009）が挙げられる。

一方、社会学をはじめとした社会科学的な分野における研究については、これまでHTLV-1感染症が取り上げられたことはない。また、学術的なもの以外にも目を向けると、患者家族によるATL闘病記や（屋形 2008）（福元 2009）、南日本新聞（鹿児島）の元記者によるルポルタージュ（吉嶺 2008）、あるいは、当事者団体による啓発用書籍（菅付編 2008）などは存在するものの、やはりHTLV-1への社会科学的な考察が十分に行われているとは言えない。

しかしながら、医療社会学や病の社会学においてこれまでに指摘されてきたように、ある病を病むことは、社会と密接に結びついており、病むことでいかなる社会的意味を付与され、病んだ者たちがどのような状況に置かれるのかを考察することは、社会学的にきわめて重要である。

特に本研究が取り上げるHTLV-1感染症は、後述する通り、主たる感染経路が母乳——すなわち育児に関連する実践——であることもあり、社会的な意味付与の影響を強く受ける病の1つである。たとえば、HTLV-1に感染しATLを発症した父を持つ屋形千秋は、HTLV-1キャリアの母親たちから「母乳で育児をしたい」という思いと感染リスクとの板挟みにさせられている状況の告発が自身に多く寄せられていると述べている（屋形 2008：44-8）。それではなぜキャリアの母親はこうした板挟み状況に置かれるのか。感染危険性をふまえて合理的に判断すれば、母乳で育てることのリスクは大きく、母乳育児を選択する余地はない。にもかかわらず、板挟みになるのはなぜなのか。つまりは、こうした合理的判断を躊躇させる部分にこそ、HTLV-1感染症に対して社会が付与する意味の影響があると考えられる。なお、こうした母乳育児をめぐる社会的意味付与のありようについては本研究でも後述したい。

また、本研究で対象とするHTLV-1感染症は、様々な政策的支援を求める当事者運動が今まさに興隆している只中にある。この点にも、社会学的に研究を行う意義があると考えられる。これまで、医療社会学においては、たとえばHIV感染者の当事者運動についての研究が蓄積されてきた（たとえば（山崎・瀬戸編 2000）（本郷 2007）など）。また、障害学においても、障害の当事者たちによ

る様々な運動のありようが示され、その意義が考察されてきた（たとえば（横塚 2007）とそこに付された立岩真也の解説など）。これらの研究においては、当事者たちが自分の置かれた状況をどのように把握し、それをどのように変容させようとし、その結果がどのようなものであったかが明らかにされた。こうしたこと——すなわち、病んだ当事者の運動が何に對し・どのように行われ・その帰結がどのようなものであったかを社会学的に明らかにすること——も社会学的に意義がある。以上より、当事者運動が興隆している只中にある HTLV-1 感染症についても、社会学的に考察する必要性があると考えられる。

さらに、本研究で対象とする HTLV-1 感染症は、後述するように、一般に感染から発症までの期間が長いものである。その点で、これまで医療社会学で考察されてきた（たとえば（Glaser and Strauss 1965=1988）（Strauss ed. 1984=1985）（Kleinman 1988=1996）など）慢性疾患と同様に、病んだ当事者が自身の病をどのように認識していくのか——すなわち病の認識・経験——をめぐっても、考察されるべき余地が多いと考えられる。この点にも、この HTLV-1 を社会学的に考察することの意義があるだろう。

以上より、本研究で対象とする HTLV-1 感染症も、これまで医療社会学や病の社会学、あるいは障害学で研究されてきた多くの病・障害と同様に、この病を病むことで病んだ者がどのような状況に置かれるのか、当事者がその中でどう生きるのか、またそれらにはいかなる社会的背景があるのか、社会学的に考察されるべきものだと考えられる。

そこで本研究では、HTLV-1 感染症に関する社会学的研究の予備的考察として、HTLV-1 感染症に関する基礎データをまとめた上で、HTLV-1 のキャリア——の特に女性——が抱えている困難を新聞記事に基づいて指摘する。その上で、そうした困難と母乳育児規範との関連性を指摘し、今後の研究の地平を拓くことを目的とする。

## (1) HTLV-1 感染症に関する基礎知識

HTLV-1 の感染経路は、授乳を通した母子感染や、性行為による（特に男性からの）感染、キャリアからの輸血による感染が主である<sup>(1)</sup>。ただし、潜伏期間の長さから、性行為によって感染しても発症に至るケースは稀である。また、輸血からの感染については、対策が進められたため、現在新規感染者はほとんどゼロになっている。

HTLV-1 に感染し発症する可能性がある病としては、ATL（成人 T 細胞白血病）と、HAM（HTLV-1 関連脊髄症）と呼ばれる脊髄症の 2 つが挙げられる。

ATL とは、HTLV-1 というウイルスに感染することで発症するウイルス性の白血病である。ATL は、1976 年に学会で報告されたことで存在が広く知られた。近年では、浅野史郎元宮城県知事が発症した。後で見る表 4 のとおり、キャリアは全国に 100 万人以上いると言われているが、潜伏期は 50 年ほどと長く、また、生涯発症率も 2-5% と低いため、発症者自体は少ない（吉嶺 2008: 123-4）。ただし、ATL を発症して急性化した場合の予後はきわめて不良であり、発症した場合の 3 年生存率は 20% ほどとされる（吉嶺 2008: 125）。

また、HAM は、発症すると歩行困難が生じる病であり、杖や車いすを用いての歩行が必要となる。ただしこれで死亡することはほとんどない。こちらは、2008 年に厚生労働省の「難治性疾患克服研究事業」の対象に指定されている。

特に九州には HTLV-1 のキャリアが多く、したがって、ATL の発症者も九州（それも特に南九州）に多い。そのため、九州の自治体（宮崎県、鹿児島県など）では、妊婦への抗体検査を推奨し補助を行うなど、自治体独自の ATL 対策を行っている。

齋藤滋によると、1990 年度に厚生省によって行われた調査で、キャリアが九州・沖縄に多く他地域には少ないことが明らかになったため、全国的な調査・対策は不要と考えられていたとされる。地域的に偏っている病であるため、特に全国的な対策を取らずとも自然にキャリアは減り、病が消滅すると考えられていたのである（齋藤 2010 : 2）。それを反映してか、当事者団体が行った調査によると、ほとんどの都道府県が HTLV-1 感染症に対応するために重要となる対策を取っていない。以下にその調査の結果を示す。

表 1 : ATL 患者数把握の有無

患者数を把握しているか	都道府県数
は い	3
いいえ	42
無回答	2
総計	47

((笹野 2008 : 101-15)を元に筆者が作成)

表 2 : 妊婦に対する抗体検査

妊婦に対する抗体検査を	都道府県数
積極的に推進	3
指導しているが最終判断は医師	1
指導していない	24
関与していない	13
その他	2
無回答	4
総計	47

((笹野 2008 : 101-15)を元に筆者が作成)

また、先に述べた通り、母親の授乳が現在主要な感染経路となっているため、母乳を与えることを制限するよう指導することにも必要視され始めている。初乳を与えることは子どもに必要な栄養や抗体を提供することになるのだが、長期間の母乳育児を行うことは、感染リスクを高めることとなるため、キャリアには推奨されない。そこで、医師たちが母乳での育児を制限するよう指導することが必要とされ始めているわけである。

表 3 : 母乳制限

母乳制限について	都道府県数
積極的に推進	3
指導しているが最終判断は医師	0
指導していない	19
関与していない	18
その他	3
無回答	4
総計	47

((笹野 2008 : 101-15) を元に筆者が作成)

このように、特定地域に多くみられる病であることを理由として、多くの自治体が対策を取ってこなかった。しかし近年では、人々の都市への移動に伴って、キャリアと発症者が九州以外の地域で増加する傾向も見られている。たとえば、厚生労働科学特別研究事業の報告書（代表者は齋藤滋）には、次表のようなデータがある<sup>(2)(3)</sup>。

表 4 : HTLV-1 キャリア数の推移

地域	1990 年		2006、2007 年			
	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 (人)	構成比 (%)	キャリア数 増減率 (%)	構成比 増減率 (%)
北海道・東北	108,000	9.1	74,763	6.9	69.2	75.8
関東(東京)	128,300	10.8	190,609	17.7	148.6	163.9
北陸・東海	82,100	6.9	81,802	7.6	99.6	110.1
近畿	202,300	17.0	171,843	15.9	84.9	93.5
中国・四国	65,000	5.4	67,133	6.2	103.3	114.8
九州・沖縄	607,300	50.9	492,582	45.7	81.1	89.8
全国	1,193,000	100.0	1,078,722	100.0	90.4	100.0

(山口ほか 2009 : 1-11) (齋藤 2010 : 4) を元に筆者が作成。

上掲表 4 の通り、都市部でのキャリア増加や、想定されていたほどキャリア数が減っていないことから、看過・放置できない病であることが認識され始め、全国的な対策が必要とされ始めている。西日本新聞をはじめとして特集記事を組む新聞社も現れ始め、また、以下の新聞記事にあるように、着手の遅さを批判する当事者も多く、

夫婦で店を始めてから、二十数年が過ぎていた 2002 年夏。重いビールケースや焼酎を運び続けてきた腰が悲鳴を上げた。足がしびれ、硬直するような体調の変化に耐えられず病院に行った。HTLV1 の感染を告げられた。

感染者のうち、ATL を生涯で発症する割合は約 5%。それを聞いて、少し安心した。だが、



医師の次の言葉で胸が締め付けられた。「子どもには母乳で感染する可能性があります」（中略）約3カ月後の2002年10月。福岡市内で学ぶ当時24歳の次男から電話がかかってきた。「母さん、おれHTLV1にかかるとるよね」。イズミさんは受話器の向こうの声に言葉が詰まった。「えっ、なんで」。「献血で分かったっちゃけど」

予期せぬ次男からの連絡。長男には、すぐに検査を勧めた。結果は「陰性」。少しでも救われたが、次男に対する自責の気持ちは、それでは終わらなかった。

「結婚したいんだけど」。就職した次男から06年暮れ、また電話がかかってきた。相手は同じ職場に勤めていた年上の女性。うれしさの半面、胸が波だった。HTLV1は夫婦間で感染する恐れもある。相手の親には事実を伝えることにした。

「分かりました」。福岡市での両家顔合わせの席で彼女の両親は落ち着いていた。娘から聞いていたのだろうか。結婚式の2人はとても幸せそうだった。あれから3年。まだ2人に子どもはいない。

イズミさんは、長崎県が87年から県内全域で妊婦のウイルス抗体検査などを始めていたことを、本紙記事で知った。あと10年早ければ、と思わずにはいられない。

（2010年5月26日付西日本新聞より）

公的な対策に乗り出す地方自治体も登場してきている。

このように、HTLV-1感染症への公的対策は、その必要性が認識され始め、まだ始まったばかりであり<sup>(4)</sup>、したがって満足できる形にはなっていない。とはいえ今後、公的に注目を集めるであろう病の1つである。

また、そのこととも関連するが、社会科学的にも興味深い論点を持つ病の1つでもある。それはたとえば、公的対策の遅れや公的対策が決定されるプロセスについて、あるいは本研究で対象とするような、HTLV-1キャリアをはじめとした当事者の生と社会規範との関連性についてなど、特に医療社会学や病の社会学から明らかにされるべき論点は多い。しかしながら、病の認知からまだ35年ほどしか経っておらず、またおそらく、地域的に限定された病であることがここでも影響して、HTLV-1感染症に関する研究は医学・疫学分野以外では全くなされていない。繰り返しになるが、近年は、患者家族によるATL闘病記や（屋形 2008）（福元 2009）、南日本新聞（鹿児島）の元記者によるルポルタージュ（吉嶺 2008）、あるいは、当事者団体による啓発用書籍（菅付編 2008）が登場しており、また、これまでに見てきたとおり、厚生労働省の事業でも研究が進められており、徐々に注目がなされ始めている病であると言えるが、社会学をはじめとした、社会科学による研究は未だ行われていない。

しかしこれまで、医療に関する社会学的研究や病に関する社会学的研究の蓄積が示してきたように、あるいは、S. ソンタグが病の社会的意味を指摘したことからも示唆されるように、病むことが病んだ人々にいかなる経験をもたらすのか、病んだ人々に対する医療や公的対策がいかなるものであるのかということは、極めて重要な社会学的テーマとなり得る。そこで本研究では、HTLV-1キャリアの経験を特に育児規範との関連で考察したい。このことは、HTLV-1研究の端緒となることに加えて、社会規範が病者の生活をいかに規定しているかとらえることにつながり、医療社会学的に意義深い。

## 2. HTLV-1 感染症と育児規範

先述の通り、HTLV-1 は母乳で感染するのが主である。そのため、キャリアの女性たちが母親となった時、彼女らには母乳での育児をめぐるジレンマが生じる。

現在の日本では、母乳育児に関していくつかの立場がある。つまりは、母乳をどの程度用いて育児をすることが母親と子どもにとって理想的なのかということに関する規範が複数存在する状況がある。このように規範が複数存在するものの、これらの規範の中から、時には完全母乳での育児を最善とする言説が編成され、それが母親たちに差し向けられることもある。

その場合、キャリアの母親たちはジレンマを抱えることとなる。つまりは、「母乳のみで／母乳を主として育てるのが母親としてあるべき姿である」という育児規範が周囲から向けられることと、「しかし母乳で育児を行うのは子どもに感染させるリスクを高める」という事実との間に生じるジレンマである。

たとえば、第2子を育てる際にキャリアの母親が抱えた以下のようなジレンマが新聞に掲載されている。

第1子の出産時には、HTLV1の抗体検査は行われていませんでした。仕事を続けながら、2カ月の産休をもらっての出産。産休期間中は母乳だけで育て、その後はミルクに替えました。

第2子は、完全母乳で育てたいと退職を決意しましたが、妊婦健診で感染を告知されました。出産直後、分娩（ぶんべん）台の上で母乳を止める薬を飲むように言われ、あらためて感染者であると認識させられました。

幸い、2人とも感染していませんでした。

「ミルクでの子育ては手抜き」「心身の発育に問題がある」。そんな特集が新聞やテレビ、雑誌で取り上げられるたびに、悔しくてたまりませんでした。でも、医師の言葉を無視して母乳を与えていたら、今ごろ後悔していたかもしれません。

2人とも、心身ともに健康に成長してくれました。母乳だろうが、ミルクだろうが、愛情があれば関係ないと、今では自信を持って言えます。

(2010年6月2日付西日本新聞)

このジレンマが、授乳を終えた後にも尾を引き、不安に苦しめられる母親も存在する。

「感染を防ぐには母乳を与えないのが基本」と言う産科医に対し、小児科医は「母乳をあげても必ず感染させるわけではない。粉ミルクでは腸閉塞（へいそく）を起こす危険がある」。雅恵さん（このインタビューの語り手：引用者注）には、まったく逆の説明に思えた。超低体重児の風太ちゃん（語り手の息子：引用者注）は「生後2日が山」とも聞かされた。

「とにかく生き抜いてほしい」。風太ちゃんが初めて飲んだ母乳は、わずか0.6ミリリットル。小さな体は、母乳によって少しずつ危機を脱した。

母乳を与えないという選択肢はなかった、と思う。4月半ばまで新生児集中治療室に入院していたため、母乳は冷凍して持って行った。いったん凍らせれば、乳房から与えた場合より感染の恐れは低いとされる。3月下旬からは完全に粉ミルク。だが、わが子を感染させたかもしれ

れない不安と自責の念は消えない。

(2010年5月23日付西日本新聞)

さらには、同様のジレンマを抱え、加えて最も身近にいる人々からすら理解を得られなかった——そしてそのことが原因で非合理的な選択を取ろうとしている——母親の経験もやはり新聞に掲載されている。以下の通りである。

「そんな病気を持ってくるとはけしからん」。夫の家族からの言葉の責め苦に耐えかね、女性は離婚、再婚を経験していた。「今度は絶対に母乳をあげますから」。どんなに感染の危険性を説明しても、女性の決意は揺るがなかったという。

(2010年6月28日付西日本新聞)

このようなジレンマをキャリアの母親は抱える。「事情を説明すれば周囲の理解も得られるだろうし、そこから適切な方法<sup>⑤</sup>もとれるだろう」とも思われるが、実際は、周囲の人々はそれほど理性的ではないようである。

以上のように、「母乳で育てるべき」という育児規範やあるいはその背後にある「母性」をめぐる規範が元で、キャリアの母親たちは厳しいジレンマの中に置かれるのである。

### 3. 母乳育児言説の類型化

それでは、キャリアの母親たちにジレンマを生じさせる育児規範とは何なのか。そのことを明らかにするために本研究では母乳育児言説への言説分析を元に考察を進める。特にここでは、育児雑誌の記述を元に母乳育児言説を類型化しながら、母乳育児をめぐる言説空間を素描してみたい。

分析に先立って育児雑誌を検討したところ、母乳育児言説は積極的母乳育児推進言説と母乳育児相対化言説の2種に大別されると思われた。順に見て行きたい。

#### (1) 積極的母乳育児推進言説

積極的母乳育児推進言説としては、桶谷式乳房管理法が代表的である。桶谷式の発案者である桶谷そとみは、第二次世界大戦末期の満州で助産婦として勤務していた際に、母乳不足で乳児死亡が相次いでいたことを問題視し、乳房管理を適切に行うことで母乳育児を円滑に行えるようになるとの信念の下、母親たちに授乳指導を行っていた。桶谷は戦後も同様の指導を続ける。時には「医学的常識を離れた理論」を提唱したために助産婦や医師から「白眼視されつづけ」、それでも理解者を得ながら独自の乳房管理法を確立し、賛同者たちと「研鑽会」を結成し現在に至る（相場編 1993：11-4）。

桶谷の理論では、母乳は「子どもの体をつくる基礎であり、母と子のきずなを強め、豊かな人間性をつくるのに効果を上げ、脳に栄養を補給するもの」（相場編 1993：11-4）と位置付けられる。この引用部にもあるように、「母と子のきずな」や、あるいは「母乳を与えることで、お母さんの心の底からわき上がるような愛情がごく自然に赤ちゃんにとけ入って、赤ちゃんもまたお母さんに深い信頼を寄せ、満ち足りた安定した人格を形成する働きを持っている」（相場編 1993：20）といっ

たことを主張する点に桶谷式の特徴はある。すなわち、母乳を母性愛の発露や子どもの情緒的発達といったものと結び付け、さらにそれぞ自然なものと思なすのが桶谷式の特徴であり、また、桶谷式の流れをくむ母乳育児法においてはこうした論理が受け継がれている。たとえば以下のようなものである。

（授乳によって：引用者注）赤ちゃんは母親の特別なぬくもりを感じます。人生の中で大切な基礎、つまり「愛する」ということを学び始めるのです。（ラ・レーチェ・リーグ・インターナショナル 2000：9）

母に十分に愛される時代を濃密にすごした子どもは、今度は人を愛することができるようになるのです。“愛”という人格形成で一番大切なものが、母乳育児によって、知らず知らずのうちに育まれていくのです。（中略）栄養としての人工栄養でお腹を満たされたとしても、親の手厚い保護、お母さんとの肌の触れ合いがなければ、成長した後に子育てができなくなってしまうのです。（福井 1992：29）

また、こうした論理がさらに展開され、以下のような主張もされることがある。

わが国の社会が、現在いろいろな意味で歪みがきていることは日々の出来事で明らかである。それを修正するためには、これから生まれてくる子どもたちを立派な大人に育てること以外に道はない。それには、人生の出発点である乳幼児期の母乳哺育と子育てはきわめて重要である。（桶谷式乳房管理法研鑽会編 2007：3）

虐待やキレる子が社会問題になり、赤ちゃん時代や幼児期の育て方があらためて問い直されています。そんな中で親子関係の原点「母乳育児」の大事さが、認識を新たにしてきたのだと思います。（桶谷式乳房管理法研鑽会編 2002：1）

以上のように、社会問題の原因を人間の情緒的な未成熟さに求め、未成熟さを解決することができる方法の1つとして母乳育児を位置づける論理も、この積極的母乳育児推進言説には見られる<sup>(6)</sup>。

また、この積極的母乳育児推進言説では、母乳育児の自然さが——「血のつながり」と言った論理とともに——強調されるのも特徴的である）。

人間は哺乳動物なので、ほかの哺乳動物と同じように必ずおっぱいが出るような体の仕組みになっています。多くの女性は、妊娠すると「自分の子どもは自分のおっぱいで育てたい」と思います。（桶谷式乳房管理法研鑽会編 2007：16）

（母乳を通じて母親と子が一つになるという：引用者注）「母子一体性の原理」は、また自然界に生きる哺乳動物に見られる自然の法則です。（桶谷式乳房管理法研鑽会編 2002：11-2）

（実子と養子に同時かつ同様に母乳を与えたものの、養子だけ衰弱死してしまった母親のエピソードを紹介した上で：引用者注）実母子の間では自然の摂理によるのでしょう、ごく自然に母子一体性の原理が確立されますが、実母子でない母と子の間では、何か説明のつかない“隔たり”のようなものがあるように私には感じられるのです。（相場編 1993：21-2）

「母乳で育てたい」との自然な願いは、課程ないばかりか、病院や保健所の白衣を着た人たちにもアピールする必要があります。

彼らは母乳の必要性や母乳のすすめを説く側の立場にいるにはいるのですが、中には、出産後、半年してやっと母乳育児が軌道にのってきた頃に、早くも「母乳をやめて！」と助言する人がいます。（中略）

お母さんの「母乳で育てたい」との願いは「乳児には母乳が一番」「うちの子はまだ幼児ではない」との立場に立ち、乳児の気持ちをくんで、途中下車せずしっかり続けてください。（山西 1995：15）

このように、「母性愛」や「母乳育児の自然性」といった論理を動員しながら、母乳育児を強く推進する言説が、日本の母乳育児言説において見られる。この言説はまた、以上に見てきたような論理を背景として、母親たちに「母乳は必ず出るもの、出せるもの」（相場編 1993：表紙カバー）と迫り、「母親が母として成長するためには、母乳育児を1年間はしてみる必要がある」（相場編 1993：33-4）ため、母親たちは「良質の母乳を赤ちゃんに飲ませる」（相場編 1993：35）努力を求めるものとなっている。また、これらの本においては、母乳育児が行えない親たちがどうすべきかということとはほとんど示されず、母乳で育児を行うことが動かしがたい前提と位置付けられている。母乳育児方法を当たり前のことと見なし、母親の義務として極めて強く迫る、規範的な言説であるとも言えるだろう。

## （2）母乳育児相対化言説

これは、「母乳で育てられるのならばそうすべきだが、無理な場合は代替法を選択すべき」とする、母乳育児推進の前提に立ちながら別の方法を示す言説である。この言説には、母乳育児しか方法はないとする積極的母乳育児言説を視野に入れ、それへの対抗言説として母乳育児規範を相対化し緩めようとするものが多い。

たとえばナツメ社が出版している手引書では、「メリットがいっぱいの母乳のすすめ」（宮野監修 2002：78）としながらも、母乳育児が行えない親に対して「母乳が無理なら粉ミルクを活用して」（宮野監修 2002：82）と粉ミルクによる育児法も教授する。また、この言説は、積極的母乳育児言説と異なり、

母乳の出方やライフスタイルによって、よい方法を選びましょう。

最近のミルクは研究が進み、成分的には母乳とほとんど変わりません。限りなく母乳に近いのですから、安心して飲ませられます。

ミルクでは後ろめたく感じるママがいるようですが、母乳でもミルクでも、ママの愛情は同

じです。自信をもってあげましょう。(宮野監修 2002 : 82)

ミルクでの育児を母乳と「同じ」とするなど、特定の方法のみを迫らないやり方に特徴がある。学研が出している手引書でも同様である。「母乳・ミルク育児のウワサ」という特集を設け、「母乳で育てなければ子どもがきちんと育たない」とするいくつかの「ウワサ」に対して、母乳育児とミルクでの育児に大差がないことを示している(細谷総監修 2008 : 115)。なおこうした言説は、他にも特にムック形式の育児手引書に共通して見られる(主婦の友社編 2007)(住友監修 2010)(鈴木・鈴木監修 2010)。

これらの言説は、積極的に母乳育児を推進し、母乳育児が当たり前で母親の義務とする言説への対抗言説として機能している可能性がある。

### (3) 考察

不完全なものではあるが、ここで本研究を簡単にまとめ、前節までの言説分析から導かれる考察をここで行いたい。

母乳を感染経路の一つとする HTLV-1 というウイルスによって感染・発症する ATL 等の病が近年注目を集めている。

HTLV-1 に関する社会学的考察はまだほとんど行われておらず、さまざまな角度から研究が進められる余地がある。本研究ではその一環として、HTLV-1 キャリアの母親が直面する母乳育児言説とそこに見られる育児規範とのジレンマに注目し、こうしたジレンマを引き起こす母乳育児言説とそこに見られる育児規範がいかなるものとして存在しているのかを確認した。

結果、母乳育児言説には積極的育児推進言説と母乳育児相対化言説とが混在することが示唆された。この両言説の内前者は、母乳で育児を行うこととその自然さを強力に説くものであり、この言説が巷間に流布されることで、あるいはこの言説を受容する人々が一定数いることで、HTLV-1 キャリアの母親が抑圧されていると考えられる。一方で、母乳育児相対化言説は、積極的育児推進言説の対抗言説として機能している可能性が示唆された。

こうした、母乳育児言説の一部と、それが基盤とする育児規範が特定の母親を抑圧する状況をいかに解きほぐすべきなのか。その可能性は、他方に存在する母乳育児相対化言説に備わっていると考えられる。実際に HTLV-1 キャリアの母親は以下のように述べている。

母子感染を防ぐための授乳指導について「母乳をやらねばよい、と簡単に片付けられている」との指摘も。

妊婦健診で感染を知ったという福岡県大野城市の女性(41)は「母乳を飲ませず元気に育つのか本当に悩んだ」と振り返り「母子関係を築くにはいろんな方法があることを教えてあげてほしい。でないと検査したはいいが、私のように苦しむ人を生んでしまう」と支援の重要性を強調する。

(2010年3月16日付西日本新聞)

ここで指摘されているように、「母子関係を築くにはいろんな方法があること」を指摘すること、



つまりは母乳育児に関する言説と規範を相対化することが必要となる。赤川学は育児・出産における「選択の自由」を主張したが（赤川 2004）、同様に、母乳で育てるか否かといった判断は、各自の状況に合わせて親たちが判断していくべきことである。これが可能となる状況を作るためには、育児に関して特定の方法だけが称揚され、それ以外の方法が逸脱視される状況を変化させること、すなわち、特定の育児方法のみを親たちに迫る規範を相対化していくことが重要となるのであろう。

#### 4. おわりに

本研究では、HTLV-1 というウイルスとそれが引き起こす病について概観を行い、社会科学的な考察がいまだ手薄であること、しかし社会科学的な考察の対象とされるべき病であること、その一例としてキャリアの母親が母乳育児言説によって抑圧されていることが挙げられることを示した上で、不完全なものではあるがキャリアの母親を抑圧する母乳育児言説はどのようなものなのかについての考察を行った。

以上の研究を基盤とし、インタビュー調査等を重ねながら、キャリアが母乳育児言説（等社会規範）にいかなる影響を受けながら病の只中を生きているのか、社会学的に考察していくことが今後の課題となるだろう。

#### 【文献】

相場静子編, 1993, 『桶谷そとみの新母乳育児の本』主婦の友社.

赤川学, 1999, 『セクシュアリティの歴史社会学』勁草書房.

———, 2004, 『子どもが減って何が悪い!』筑摩書房.

Badinter, erisabeth, 1980, L'AMOUR EN PLUS: Histoire de l'amour maternel (XVe II - XXe si 縦 le), FLAMMARION. (=1998, 鈴木晶訳『母性という神話』筑摩書房.)

ベネッセコーポレーション・風韻社編, 2004, 『ベネッセムック 妊娠中から卒乳まで初めてママの母乳育児安心ブック』ベネッセコーポレーション.

BFHI2009 翻訳編集委員会, 2009, 『UNICEF／WHO 赤ちゃんとお母さんにやさしい母乳育児支援ガイド ベーシックコース——「母乳育児成功のための10カ条」の実践』医学書院.

Donzelot, Jacques, 1977, LA POLICE DES FAMILLES, les Editions De Minuit.(=1991, 宇波彰訳『家族に介入する社会——近代家族と国家の管理装置』新曜社.)

Eyer, Diane, E., 1992, Mother-Infant Bonding: A Scientific Fiction, Yale University.(=2000, 大日向雅美・大日向史子訳『母性愛神話のまぼろし』大修館書店.)

福井早智子, 1992, 『アトピーっ子にしない母乳育児BOOK』新泉社.

福元ヒフミ, 2009, 『宝のとき——ATL(成人T細胞白血病)と闘った妹』文芸社.

Frank, Arthur, W., 1995, The Wounded Stryteller: Body, Illness, and Ethics, The 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』ゆみる出版.)

Glaser, Barney, and Strauss, Anselm, 1965, Awareness of Dying, Aldine Publishing Company. (=1988, 木下康仁訳『死の Awareness 理論と看護——死の認識と終末期ケア』医学書院.)



- 本郷正武, 2007, 『HIV / AIDS をめぐる集合行為の社会学』ミネルヴァ書房.
- 細谷亮太総監修, 2008, 『0~2才赤ちゃんのすべてがわかる育児全百科』学習研究社.
- 岩田欧介, 2010, 「HTLV-1 垂直感染のリスクファクターに関する検討——若年キャリアにおける性差からのフィードバック」『厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班平成 21 年度統括・分担研究報告書』(研究代表者: 齋藤滋), 69-71.
- Kleinman, Arthur, 1988, The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition, Basic Books. (=1996, 江口重幸・五木田紳・上野豪志訳『病いの語り——慢性の病をめぐる臨床人類学』誠信書房.)
- Kübler-Ross, Elisabeth, 1969, On Death and Dying, Macmillan Company. (=1971, 川口正吉訳『死ぬ瞬間』読売新聞社.)
- ラ・レーチェ・リーグ・インターナショナル, 2000, 『改訂版だれでもできる母乳育児』メディカ出版.
- 宮野孝一監修, 2002, 『困ったときに頼りになる安心子育てブック 0歳~3歳のはじめての育児』ナツメ社.
- 水野克己, 2008, 『母乳 育児 感染——赤ちゃんとお母さんのために』南山堂.
- 中井孝章, 2008, 「病いの物語をめぐる語り手と聴き手の回路——物語論的展開という知の潮流の中で」中井孝昭・清水由香編著『病いと障害の語り——臨床現場からの語りの生鮮論』日本地域社会研究所, 10-70.
- 桶谷式乳房管理法研鑽会編, 2002, 『桶谷式 母乳で育てる本』主婦の友社.
- 編, 2007, 『桶谷式 母乳育児気がかり Q & A 相談室』主婦の友社.
- 大日向雅美, 2000, 『母性愛神話の罨』日本評論社.
- , 2003, 『メディアにひそむ母性愛神話』草土文化.
- 大島彰, 2009, 「がん患者・家族の心のケア」『日本癌治療学会誌』44(3), 1295-99.
- 太田富美子・萬谷暁春・鹿内美恵, 2009, 「がん患者を中心とした病棟に入院する患者家族の家族機能の特徴——患者側からみた家族機能」『日本看護学会論文集・成人看護・2』40, 197-9.
- 齋藤滋, 2010, 「厚生労働科学特別研究 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究総括」『厚生労働科学特別研究事業 HTLV-1 の母子感染予防に関する研究班平成 21 年度統括・分担研究報告書』(研究代表者: 齋藤滋), 2-8.
- 笹野一瑛, 2008, 「HTLV-1 ウイルスに関する都道府県別認識アンケートを集計して」管付加代子編『教えて! HTLV-1 のこと』特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会, 101-15.
- Schiebinger, Londa, 1993, NATURE ʼs BODY: Gender in the Making of Modern Science, Beacon Press. (=1996, 小川眞里子・財部香枝訳『女性を弄ぶ博物学——リンネはなぜ乳房にこだわったのか?』工作舎.)
- Strauss, Anselm (ed. ), 1984, Chronic Illness and The Quality of Life (Second Edition), The C.V. Mosby Company. (=1987, 南裕子・木下康仁・野嶋佐由美訳『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.)
- 品田知美, 2004, 『〈子育て法〉革命——親の主体性をとりもどす』中央公論新社.
- 品田知美, 2004, 『〈子育て法〉革命——親の主体性を取り戻す』中央公論新社.

- 新村拓, 2006, 『健康の社会史——養生、衛生から健康増進へ』法政大学出版局.
- 菅付加代子編, 2008, 『教えて！HTLV-1 のこと』特定非営利活動法人日本から HTLV ウイルスをなくす会.
- 住友眞佐美監修, 2010, 『よくわかる育児』主婦の友社.
- 鈴木洋・鈴木みゆき監修, 2010, 『いちばんわかりやすい！ はじめての育児0～3歳』西東社.
- 主婦の友社編, 2007, 『新米ママ&パパを応援します！ 最新版はじめての育児』主婦の友社.
- 首藤美香子, 2004, 『近代的育児観への転換——啓蒙家三田谷啓と1920年代』勁草書房.
- 屋形千秋, 2008, 『ATL シリーズ2 成人T細胞白血病ATL 闘病記——乗り越えることが運命ならば』南方新社.
- 山口一成・山田恭暉・岡山昭彦・佐竹正博・出雲周二・望月學・渡邊俊樹・徳留信寛・岩永正子・大隈和, 2009, 『厚生労働科学研究費補助金 新興・再興感染症研究事業 本邦における HTLV-1 感染及び関連疾患の実態調査と総合対策 平成20年度総括報告書』(研究代表者: 山口一成), 1-11.
- 山西みな子, 1995, 『もっと自由に母乳育児——マニュアルより赤ちゃんとの「対話」を』農山漁村文化協会.
- 山崎喜比古・瀬戸信一郎編, 2000, 『HIV 感染被害者の生存・生活・人生——当事者参加型リサーチから』有信堂.
- 柳原清子, 2009, 「がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究——ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて」『ルーテル学院研究紀要 テオロギア・ディアコニア』42, 77-96.
- 横塚晃一, 2007, 『母よ！殺すな』生活書院.
- 吉嶺明人, 2008, 『ATL シリーズ1 成人T細胞白血病(ATL)とHAM』南方新社.
- ※新聞記事からの引用については本文中に示した。

---

#### 【注】

- (1) なお、まだ仮説的な段階ではあるが、授乳による母子感染には男女で差があり、若年層では男性の方がキャリアは多いという指摘もある。一方、感染経路を性行為とするものについては、男性から女性に対して感染させることが多く、年齢を重ねるごとにキャリアの男女比率は1:1に近づいていく(岩田2010)。
- (2) このデータは、献血に訪れた者を対象に抗体陽性検査を行い、そこからキャリアの数を推定したもので、元々は山口一成ほか(2009)によって報告された。本文中に掲載した票は、山口ほか(2009)を元に齋藤滋(2010)が作成した表に対して、人数・構成比の増減率を加える形で再度筆者が作成したものである。なお、同報告書を元にした報道が、2010年4月19日付朝日新聞に掲載されている。
- (3) なお、都市部でキャリアが増加している理由は、キャリア本人もしくは親が移住したことに起因する可能性が指摘されている(2010年6月21日付西日本新聞：<http://www.nishinippon.co.jp/nnp/item/179568>)。

(4) 難病指定された HAM についても十分に支援されているとはいえないことから、患者団体からは、ATL（等 HTLV-1 によって引き起こされる病）を放置した国の不作為を求める声と、支援の整備が要請され始めている（たとえば、2010 年 5 月 7 日付西日本新聞

(<http://www.nishinippon.co.jp/nnp/item/169986>) など）。

(5) ちなみに、母乳育児と人工哺育による感染リスクの違いは次表の通りである。なおこの表は、齋藤滋が、過去の研究報告を元にまとめたもの（齋藤 2010：6）を、筆者が再編集したものである。一般に言われるように、母乳を与えることで子どもに栄養・抗体を提供できることは事実であろう。しかし、完全母乳育児は感染のリスクを大幅に高めることから、HTLV-1 キャリアにとってメリットはほとんどない。ただし、次表にもあるように、3 か月未満の母乳育児であればリスクを低減できること、ゆえに 3 か月時点で切り替えを行うことは合理的であるとされる。

表 5：母乳育児と人工哺育のリスク比較

地 域	母乳育児 (感染例／全事例 (感染例の比率) )	人工哺育 (感染例／全事例 (感染例の比率) )
沖 縄	15/33(45.8%)	2/37(5.4%) ※凍結母乳 2/31(6.5%)
千 葉	9/54(16.7%)	5/66(7.6%)
沖 縄	11/180(6.1%)	0/49(0%)
鹿児島	11/172(6.3%) ※授乳期間3ヶ月以下 2/126(1.6%) ※授乳期間4ヶ月以上 9/46(19.6%)	16/331(4.8%)
長 崎	85/515(16.5%) ※授乳期間3ヶ月未満 1/36(2.8%) ※授乳期間3~6ヶ月未満 13/133(9.8%) ※授乳期間6ヶ月以上 71/346(20.5%)	23/962(2.4%)
沖 縄	13/31(41.9%)	5/108(4.6%) ※凍結母乳 0/33(0%)
総 計	144/985 (14.6%) ※授乳期間3ヶ月以下 3/162(1.9%) ※授乳期間4ヶ月以上 93/526(17.7%)	51/1553(3.3%) ※凍結母乳 2/64(3.1%)

(6) 本研究は、言説内容の真偽を問うことは目的としていない。とはいえ「母性愛」について少し注記しておきたい。他国の母性愛や「母子の絆（ボンディング）」については、既に E. バダンテール (Badinter 1980=1998) や D. E. アイヤー (Eyer 1992=2000) によってその神話性が明らかにされている。また日本のものに関しても、大日向雅美の一連の著作によって、「母性愛」の神話性が（いわゆる「三歳児神話」の文脈で）明らかにされている（大日向 2000）（大日向 2003）。