

化学物質過敏症が持つ「非可視性」と 患者の「可視化作業」：「患者」と「被害者」の間で

鄭 世暲

本稿では「論争中の病」である化学物質過敏症の「非可視性 (invisibility)」と、それに対する患者の「可視化作業 (visibility work)」がどのようなものなのかを明らかにする。化学物質過敏症患者は診断されないまま、正統な患者として認められないことが多い。その上、化学物質過敏症は「感覚の非可視性」、「認知の非可視性」そして「存在の非可視性」の3つの「非可視性」を持つとの指摘がある。そして患者は、このような状況を改善するため、様々な「可視化作業」をする。8人の患者の語りを分析した結果、この作業は3つの部分から構成されていることが分かった。まず、患者は写真で自分の苦痛を可視化したデータを作る。そして、化学物質過敏症より先に正統化され、認知度が高いシックハウス症候群を活用する。最後に、患者は自ら被害者であると主張する。本研究を通じて、化学物質過敏症患者は「患者」と「被害者」の間で正統性を得るために努力をしていることが明らかになった。

1 研究背景と目的

本研究は「論争中の病」である化学物質過敏症の患者¹が、患者としての正統性を付与されず、社会から「非可視化」された存在として扱われている現状に対して、どのように対処しているかを明らかにすることを目的にする。

化学物質過敏症 (Multiple Chemical Sensitivity, MCS) は「過去に大量の化学物質に一度に曝露された後、または長期間慢性的に化学物質の曝露を受けた後、非常に微量の化学物質に再接触した際に見られる不快な臨床症状」である (加藤 2018)。

病状は数えられないほど多岐にわたるが、多く見られるのは、めまいや頭痛、不眠症、倦怠感、動機、失神などの神経系の問題と、吐き気、腹痛、下痢と便秘など消化器疾患や呼吸器・目・皮膚に現れる症状がある。最近カナダでは病気に耐えられなかった患者が安楽死を要請したこともあったと言う (Favaro 2022)。

化学物質過敏症患者の苦痛は身体的側面に限らない。患者は微量であってもすぐ病状が出るため、少しでも化学物質がない環境を探し、一人で生活を送ることが多い。もちろん室内で何重ものマスクを付けたまま過ごす患者もいるが、家族が化学物質の使用をやめない場合、家の外にある車や山の真ん中に一人で避難する患者も少なくない。このような化学物質過敏症患者は国内で約 70 万人から 100 万人いると推測されており、リウマチの患者数に近い数の患者がいると言われている (寺田 2016)。

化学物質過敏症は慢性疲労症候群や線維筋痛症とともに、「論争中の病 (contested illness)」²の一つで、「生物医学的エビデンスを欠いているため、病気の実在性を疑われ正統化をめぐる論争が生じている状態」である (野島 2021: 6)。このような特性のため、「論争中の病」を患う患者は診断まで長い時間を費やすことが多くその間、家族や同僚に嘘をついていると思われることもある。化学物質過敏症の原因については有害物質からの中毒だとの仮説が存在

する反面、心理的問題であるとの仮説もある (Phillips 2010)。それ故、診断をもらっても化学物質にトラウマを持っている「うるさい人」だとラベリングをつけられることも少なくない。たとえば、アメリカで化学物質過敏症が最初に報告された時、女性の化学物質過敏症患者を「化学物質に執着し、社会に化学物質使用についての恐怖心を助長する存在」であると思われていた (Dusenbery 2018=2019)。

診断ができる生物医学的証拠がないことだけではなく、化学物質過敏症に関する理解を妨げる要因がもう一つある。化学物質過敏症は他の「論争中の病」とは違い、患者に痛みを起こす原因になる物質が環境中に存在する。そして、その物質はシャンプーや香水、洗剤や柔軟剤など、健常者は日常生活で問題なく使える物であるため、周囲の理解は極めて難しくなっている。

化学物質から痛みがでることについて説明しても信じてもらえない化学物質過敏症のこの特徴は「非可視性 (invisibility)」と名付けられている (Lipson 2000; Phillips and Rees 2017; 寺田 2016)。そもそも診断が難しい上に、病因になる化学物質が周囲から愛用されているこの状況は患者をさらに孤立させてしまう。その結果、患者は勉強や仕事も辞め、外出を一切しない生活を過ごす事例も多い。

しかし患者は、ただ非可視化された状況に留まるだけではなく、様々な形でこの「非可視性」を改善しようとする。そして、このような患者の努力を「可視化作業 (visibility work)」と呼ぶ (Phillips and Rees 2017)。

本論文ではまず、先行研究で言及されている化学物質過敏症の「非可視性」は何かを整理した後、化学物質過敏症患者はこの「非可視性」にどのような「可視化作業」をしているかをインタビュー資料から分析する。化学物質過敏症は「論争中の病」の一つとして取り上げられてきたものの、国内の医療社会学の分野ではほとんど研究されて来なかった。本研究は、化学物質過敏症の理解に寄与することはもちろん、「論争中の病」カテゴリーに位置付けられる患者経験の多様性を分析的に検討することを目指す。

2 先行研究の検討

2-1 「正統性」の意味と成立条件

本研究で使用している「正統性」は、A.Kleinman の「脱正統化」と T.Parsons の「病人役割」の概念、そして E.Friedson の研究を活用したものであり、医師と周囲から病いの経験が尊重され、適切な治療はもちろん理解と配慮を得られることを意味する。そして患者の正統性は、医師の診断により与えられるもので、その影響は社会にまで及ぶ。そのため、診断を通じて正統な患者として認められなかった場合、患者は嘘をついていると思われ、患者自ら周囲に病いが本物であることを説明しなければならない (Dumit 2006)。

医療人類学者の Kleinman は、社会の文脈から発生する個人の「苦痛 (suffering)」に注目し、それがどのように正統ではないものとして扱われるのかを研究した。特に患者の病いの経験の意味を見ようとし、生物医学を批判した Kleinman は、R.Hillbert の研究を取り上げ、慢性的な痛みを持つ患者が医師により病いの経験を否定され「問題的患者」としてスティグマ

が貼られてしまうことを「脱正統化 (delegitimation)」³ であると説明した (Kleinman 1995)。その結果、患者は医師からはもちろん周囲の人からも必要なサポートが受けられなくなる。

そして、患者に付与される正統性とは何かについて議論する際、欠かせないのが Parsons の「病人役割 (sick role)」論である。患う個人は医師により正統な病人として承認されることで通常の役割から免責されるとともに病気から回復するための権利と義務が与えられる (Gabe and Monaghan 2013)。重要なのは「病人役割」を付与するのは専門知識を持つ「医師」であり、医師の役割によって「病人」の役割が成立することである。

しかし、医師の決定により成立する病人の正統性を主張した Parsons の見解を批判的に検討した Friedson は、社会的認定も必要だと指摘した。患者の正統性は他人から見ても適切なものでなければならぬため、極めて社会的なものであり、他人が見て適切だと思われる程度を超える患者の要求は不適切なものとして扱われる (Friedson 1961)。

以上の議論を整理すると、患者の正統性とは、医師の診断と周囲の認定により構成されるものであり、そのため、診断がなかなかもらえない「論争中の病」を患う患者の正統性は常に毀損されやすい。そして、周囲からも感情的サポートももらえないまま圧倒的な孤独感に陥る (野島 2013: 116)。

2-2 化学物質過敏症の「非可視性 (invisibility)」とその多義性

医師により正統性を認められなかった患者は社会的にも正統性が付与されず、その結果、法律的・行政的そして経済的側面から様々な困難が生じる。このような化学物質過敏症患者が経験する困難については医療人類学や看護学、環境社会学を中心に研究されてきた。

T.Phillips は、化学物質過敏症を患う労働者を中心に多くの法的紛争が起きているが、そのプロセスが患者に精神的な負の結果をもたらすことを指摘した (Phillips 2010; Phillips and Rees 2017)。そして、当事者でもある J.Lipson は、患者が経験する差別とスティグマについて質的研究をした (Lipson 2000, 2004)。S.Kroll-Smith は、環境病としての化学物質過敏症を患う患者の語りを聞き取り、専門家に信頼されない状況に置かれた患者の苦痛について研究した (Kroll-Smith et al. 2000)。

国内では化学物質過敏症を環境リスクとして説明し、患者は予測できないリスクに一人では対応せざるを得ない状況にいたことが説明された (寺田 2016; 宇田 2016)。化学物質過敏症患者の家族関係を中心に発生する問題を説明した研究 (服部など 2018) と、社会の中で経験する偏見が患者の置かれている環境をさらに悪くしていることを指摘した研究 (三島 2021) もある。

このように化学物質過敏症患者が持つ困難についての研究が蓄積されている中で、Phillips と Rees は、医療的に正統な患者になれなかったことで社会の様々な場面で不利になる化学物質過敏症患者を「非可視化 (invisible)」された患者であると名付けた (Phillips and Rees 2017)。

化学物質過敏症患者は、労働災害や障害年金で法的紛争に巻き込まれることが多いが、患者に対する高い不信感で患者は不利な立場になってしまう。病気で失業しても保険や年金が得られない患者は経済的困難に陥り、患者は社会的に不安定な立場になる。そして、自分自

身の価値まで見失った患者は精神的に追い込まれる状況になってしまう。このように Phillips と Rees は、診断がなされなかったことから周囲にも理解されず、法的・経済的・社会的に複数の場面で不利になっている状況を「多重の非可視性 (multiple layers of invisibility)」だと説明する (Phillips and Rees 2017)。

その一方、Lipson は化学物質過敏症ならではの「非可視性」があることを指摘している。Lipson は化学物質過敏症を「見えない障害 (hidden disability)」として定義する (Lipson 2004)。そして、医療を含む生活の多様な場面で患者が経験する化学物質過敏症には3つの「非可視性 (invisibility)」があると説明する。

その3つとは、病気の原因物質である化学物質を他人は感知できない「感覚の非可視性 (sensory invisibility)」、社会に存在する偏見から患者自身の経験が否定される「認知の非可視性 (cognitive invisibility)」、そして患者は化学物質が蔓延している空間にはいられないため、どこに行っても患者に会えないことを意味する「不在からの非可視性 (invisibility because of absence)」である (Lipson 2004)。そして「不在からの非可視性」が化学物質過敏症が持つ「非可視性」をさらに強化・維持する原因として作用し、健常者⁴の患者からの理解を妨げる状態になっている。

つまり、Phillips と Rees によると、化学物質過敏症患者の「非可視性」は医療的正統性が得られないことの結果として患者が経験する多面的な不利の状態である。その一方で Lipson の「非可視性」は、化学物質過敏症の特性でありながら、患者の抱えている問題を維持・強化する要因であると説明されている。ただし、Phillips と Rees の議論は他の「論争中の病」を患う患者の経験にも適用できる可能性があることから、化学物質過敏症ならではの「非可視性」が十分説明できているとは言い難い。そのため、本研究では Lipson が整理した「非可視性」に着目し、化学物質過敏症患者の問題経験を維持及び強化する原因としての「非可視性」の詳細を明らかにする。

2-3 「非可視性」に対する患者の「可視化作業」

これまでの研究において、病いを持つ個人が診断に至らず、苦痛に説明がつかないまましていると、その個人は医療的にもそして社会的にも不安で孤独の状態になってしまうことが明らかにされてきた (Dumit 2006; Phillips and Rees 2017; 野島 2021; Rhodes et al. 1999)。

しかし「非可視化」された患者は、その状況にただ置かれるだけではなく、少しでもその状況を良くしようとする。たとえば、患者は不在である医療的治療を患者同士の情報交換で補おうとする。そして、患者会に入り認知度の低い社会に向けて啓蒙活動に参加する患者もいる。他にも不利な状態を切り抜けるために法的支援を受ける方法を探ったり、経済的サポートを求めたりする。

Phillips と Rees は、このような患者の行動を「可視化作業 (visibility work)」と呼び、化学物質過敏症患者が「非可視化」された状態を改善し、病気と患者に関する社会的認知を上げようとする様々な行動であると定義した (Phillips and Rees 2017)。

Phillips と Rees は A.Street の研究から「可視化作業 (visibility work)」の意味を発展させた。パプアニューギニアにある医療施設で参与観察を行った Street は、劣悪な環境の病院でま

もな検査ができず死んでいく患者の事例を研究した。病院にある唯一のレントゲンも薄暗い画像しか出せない状況で、医師は診断の根拠がなく患者は放置される。「明確で生物医学的なもの」になれなかった患者の体は不信感ばかりが与えられるが、だからこそ患者は医師と協力し合い、身体を可視化していく作業を始める (Phillips and Rees 2017)。近代医療の枠組みで解釈できるように体を明確に見えるものにするこの作業について、Street は「可視化作業」とであると名付けた (Phillips and Rees 2017)。

さらに Phillips と Rees は、化学物質過敏症患者のオンライン患者会を調査し、より広い意味での「可視化作業」もまた行われていることを見出した。Phillips と Rees が意味する「可視化作業」とは、化学物質過敏症という病いを「社会に広く認知してもらう」作業である (Phillips and Rees 2017: 217) と共に、不当に与えられたラベリングを拒否し、価値のある存在として患者自身を捉え直す」作業でもある (Phillips and Rees 2017: 222)。

本章での議論を整理すると、「可視化作業」とは、医療の場面では医師に、日常では家族や同僚あるいは社会全体を対象にするもので、患者に正統性が与えられなかったことから発生する不利な状況を改善しようとする作業のことである。これは苦痛の存在を見てわかるものにするための証拠を用いることや、治療のための配慮や適切な支援の必要性を提示するあらゆる方法を含んでいる。本研究では、Street の研究に基づいた Phillips と Rees の「可視化作業」概念に基づき、化学物質過敏症患者が「非可視性」に対処する行動を分析する⁵。

2-4 調査概要

本研究の調査のために、「認定 NPO 法人化学物質過敏症支援センター（以下、CS センター）」⁶の紹介を受け、患者にインタビューを行った。そして、その患者から他の患者を紹介してもらう形式のスノーボールサンプリング (snowball sampling) 方式を使い、研究対象を選定した。この方法を選んだ理由は、化学物質過敏症患者は普段から家族や周囲の人によって病いの経験を無視されたことが多く、他人への警戒心が強いからである。

調査は 2021 年から 2022 年にかけて行われ、計 8 人の患者から話を聞き取ることができた。そして、患者 1 人あたり約 1 時間から 3 時間のインタビューを行った。また、面接はすべて電話で行われた。その理由は第一に、新型コロナウイルスの流行で外出することが奨励されていなかったからであり、第二に、患者の病症の特性上、化学物質が蔓延している外に出かけられないからである。

何人かの患者は電磁波過敏症⁷を併発していたため、電話インタビューが患者に痛みや不調を起こす可能性を考慮し、患者の体調を随時確認しながら調査を行った。重度の電磁波過敏症の患者は、スマートフォンをスピーカーモードに切り替えると同時に、スマートフォンから 1 メートル以上の距離を置いて筆者の質問に答えていた。固定電話では痛みが少し減ることで家に設置された固定電話しか使えない患者もあり、必ず固定電話に電話をかけるように心がけた事例もある。

面接は一定程度の質問だけを設計し、残りは患者との話の流れによって進行する半構造化された深層面接方式で行われた。まず、発病時からこれまでの生活について尋ねた後、発病原因と診断の有無、医師や周囲の人に症状を説明する方法について質問した。その後、病い

を信じてもらえなかった経験や家族と同僚の中で生じた葛藤などについて質問した後、それにどのように対処しているかなどを聞いた。

本研究は、「東京大学文学部社会学研究室社会調査倫理委員会」の審査を受けたものである。調査開始の前には患者に研究目的や内容、インタビュー内容の使用や個人情報の保護に関する方針などを説明した。また、患者の状態に応じていつでもインタビューを中断できること、そして患者の意向により面接が終わった後でも辞退できることを告知した。その後、録音されたインタビュー内容の文字起こしを患者に送り、修正および削除が必要な部分を確認してもらった。特に患者個人が特定できる部分は削除、他の表現に変えて記述した。この論文の中の患者の話はすべて逐語録から引用したものである。

分析は、B.G.Glaser、A.L.Strauss が整理したグラウンデッド・セオリー (Grounded Theory) を基に、化学物質過敏症患者の「非可視性」とこれに対する「可視化作業」にどのようなカテゴリーが存在するのかを概観し、その関係性を説明することを試みた。

患者の属性は、化学物質過敏症患者の 8 割以上が女性であることもあり、調査対象の多くは女性であった。そして、シックハウス症候群 (Sick House Syndrome、SHS) が発症のきっかけになり、重度の化学物質過敏症に移行した事例が多かった。他の発症のきっかけとしては殺虫剤や受動喫煙があった。診断までかかった時間は、長い場合、8 年から 10 年がかかった患者がいた反面、短い場合は 3 年から 1 年以内で診断を得ることができた患者もいた。

表 1. 調査協力者の概要⁸

ID	調査時期	発症原因	発症	診断	診断に要した期間
A	2021	SHS や受動喫煙など	2001 年	2019 年	18 年
B	2021	SHS (フローリング工事)	2005 年	2005 年	1 ヶ月
C	2022	柔軟剤、殺虫剤など	2021 年	2022 年	1 年
D	2021	受動喫煙など	2005 年	2016 年	約 12 年
E	2021	SHS (職場の内装工事)	2017 年	2017 年	1 ヶ月
F	2021	アリの殺虫剤	2009 年	2012 年	約 4 年
G	2022	SHS (職場の防水工事)	2004 年	2006 年	約 3 年
H	2022	SHS など (中古物件の内覧)	2007 年	2007 年	約 1 年

3 分析結果

3-1 化学物質過敏症の患者が経験する「非可視性」

3-1-1 「感覚の非可視性」：患者だけが感じられる化学物質

患者は食べ物や空気、あるいは何らかの形の化学物質に曝露することで、健常者は感じたことのない不思議な経験をする。たとえば、患者 F は紙コップに入っている飲み物を飲んだ時、口から石油の味がしたと言う。

患者 F：症状が酷かった時はペットボトルの飲み物が全部石油の味がしたんですね。

患者Bも普段使っていた石鹼から針に刺されたような感覚がしたと言っていた。そして患者Bの語りのように、臭いや味、あるいは体全身から感じる化学物質に対する感覚の変化は、あまりにも極端で突然の事であり、今まで使ったものが一気に使えなくなる程であった。

患者B：一番強く感じたのはお風呂場に入って、今まで使っていた石鹼の泡をだした（時です）。もう皮膚に針刺す痛みが走って。そういったものは全部、今まで使えたものが使えなくなってしまって。

このような感覚の変化は進む速度も早く、明日にはさらにどのようなものが使えなくなるのかも分からず、恐怖感に飲み込まれてしまう患者もいた。患者Dは家の中にあるすべてのものがどんどん使えなくなっていた中、ある日、フライパンのコーティングが焦げたことで病状がさらに酷くなってしまった。その後、患者Dは自分の体がまたどの物に反応してしまうのが予測できず「人間ではなくなる」と思っていたと言う。

患者D：こんなに辛くて、こんなに将来のことが不安で、明日は明日生きていられるかなっていうか、明日は人間でいられるかなって。どこまでいけるかなって。

このように患者は毎日使っている紙コップや石鹼、そしてフライパンから患者は異常な味や皮膚感覚、臭いを感じていた。そして、この感覚は他の人からすると全然理解できないものであり、患者は病状の説明に困難を抱えてしまう。そして、この「感覚の非可視性」は患者と周囲の間でも葛藤を引き起こす原因にもなる。患者Eは発症したばかりの時、異常な感覚について家族に説明しても「全然俺は感じない」と言われることが多く、よく喧嘩したと言う。

3-1-2 「認知の非可視性」：説得すれば治ると思う家族

患者自身にとっても信じがたい経験をしてきた調査協力者は、インタビューの途中で何回も調査者に「あなたは信じられますか」⁹との質問を繰り返した。そして、常に話し相手が患者の経験を信頼しないという前提に立って説明をしていた。これは患者が既に周囲から数えられないほど疑われて来たことを意味している。患者の病因になる化学物質の製品を他の人は問題なく使えるという事実によって、患者と健常者の間に存在する理解の壁はさらに高くなってしまった。

患者E：「お母さんだけじゃない」っていうんですよ。「普通の人は使えてんのにお母さんだけそれダメなんでしょ」という言い方なんですよ。（中略）「そんなこと言ったら、みんな使っているんだからしょうがないんだよ、我慢して生活しろ」ってよく喧嘩はしましたけどね。

患者Eの家族は、患者Eが苦痛を訴えても「皆が（病気にならず）使っている」からその訴えには信憑性がないと思っていた。そのため患者Eの家族は、患者Eが「我慢して生活」することが解決策であると思っていた。そして患者Dの家族も、患者Eの家族と同様、今まで

問題なく使ってきたものから恐怖を感じる患者Dを理解することができなかった。

患者D：化学物質過敏症患者にとって化学物質って「殺される」っていう気持ちなんです。もう普通の人からしたら洗剤が飛びかかってくることもないし、洗剤が包丁を持って自分を刺し殺しに来る人間ではないし、何が怖いのか分からないと思うんですよ。(中略)(だから家族は)「怖くないよ、怖くない、大丈夫」だって。「ずっと何十年も今まで洗剤使っても怖くならなかったんだから。そんなにこれを怖がる必要なんてないんだよ」っていう、説得をしようとする。

患者Dは化学物質過敏症を発症し、診断に至らないまま12年間を部屋に引きこもり、化学物質を極力避ける生活をしていた。しかし、患者Dの病状がどんどん重くなっていたにも関わらず、今まで問題なく使った洗剤やフライパンなどに痛みや恐怖を感じる患者Dを家族は理解できなかった。そして、家族は患者Dの病気を「説得すれば」治るものだと思っていた。

患者H：口で説明してもわからない。まあ、何がダメだよとか、そういうのを説明して知識として理解はできるんだけど、感覚としては理解できないから何年説明してもわからない。

このような感覚のズレと、生活用品を問題なく使っている人のほうが多い事実から、患者は説明の限界を感じる。頭では理解できても、感覚的に理解することは完全には難しいことである。その結果、患者Hは病気について家族に説明すること自体をやめることにしていた。

3-1-3 「不在からの非可視性」：不在の悪循環から抜けられない患者

化学物質過敏症の病状が緩和されるためには、患者が化学物質に曝露されない生活を送る必要がある。しかし、社会的な認知度が低い状況において、職場や学校で化学物質の使用をやめてもらうことはほとんど期待できない。化学物質は既に生活の中に浸透しており、化学物質を使わない日常は想像できないと言えるだろう。このような環境では、患者は生活していくことがほぼできないため、部屋に引きこもったり、家族との生活スペースを分けて使ったりすることが多かった。さらに病状が酷く、家族の理解が得られず一緒に生活することすら難しくなった患者が、山の奥に一人で避難する事例も少なくなかった。たとえば、患者Eの場合、家族との話がうまくいかなかった挙句それぞれのスペースを分けて生活するようになっていた。

患者E：リビングは私がいるっていう、子供は自分の部屋でということであんまりご飯の時以外は会わない状態になっていました。

化学物質を使っている家族と動線的に会わないよう仕組みを取るようになった結果、患者Eは家族にとってさらに見えない存在になっていく。たとえば患者Eは、住んでいたマンションが外壁修繕工事になった時、一人でアパートの部屋を借りて避難生活¹⁰をすることを決めていた。しかし、患者の避難は家族だけに対するものではない。化学物質過敏症患者は

住居の中にある化学物質だけではなく、近隣から飛んでくる化学物質からも避難しなければならない。マンションに住んでいる患者 F は、24 時間近隣の生活パターンを観察し、家事と換気の時間を決めている。

患者 F：ただ隣近所と生活の時間帯をずらしたのもあって、早く起きます。皆さんがまだ寝ているうちに窓を開けて家の換気をしています。そして下の家は 8 時半になると洗濯を干すから、その前に (換気する) とか、隣の家は午後 3 時から洗濯を干すからその前にとかそういうのに合わせて、合わせてというかずらして (生活しています)。

隣の部屋から飛んでくる柔軟剤や洗剤の臭いから体調不良になるため、患者 F は近隣の皆が寝ている時に起きて洗濯や換気を行う。このような患者 F の工夫は治療の一環であるが、このマンションに住んでいる住民が患者 F に会う可能性がなくなることに繋がり、「不在からの非可視性」は強化されてしまう。

ここで重要なことは、公共空間からの避難が、化学物質過敏症の患者が存在していることそれ自体を、社会的に見えなくしてしまうことである。その結果として、患者の辛さは理解されず、患者たちは「わからないことを要求する変な集団」¹¹ として残され、「ここにいない」ことと同じような待遇をされてしまう。本来は「患者さんがほんとは目に見えないけど、いっぱいいるんだっていう」¹² ことを伝えたいにもかかわらず、化学物質をつけている他人といられない患者は、自分の存在について発信できない状態を強いられている。

このように、健常者には分からない化学物質の臭いや味などの感覚から化学物質過敏症患者は苦しさを感じるが、この感覚を理解してもらうことはほとんどできない状況にある。シャンプーやフライパンなどを使用することで人が健康を損なうわけがないし、実際問題なく使っている人のほうが多いとの認識が、社会からの理解のなさに強く作用している。その結果、理解されなかった患者は家族と生活空間を完全に分離し、お互い会わない生活をするようにまでなっていた。そしてこのような「不在からの非可視性」は、社会が患者を認識する機会をさらに減らす方へと作用するので、抜け出せない悪循環が生じている。

3-2 「非可視性」に対する「可視化」作業

3-2-1 化学物質の探知機としての身体と、痛みの視覚化

化学物質過敏症患者と健常者の間には「感覚の非可視性」が存在し、その間を言葉で埋めることは難しい。そのため、患者は自分が感じる痛みが現れるところを目に見える形で周囲に提示することもある。

患者 B は、引っ越し業者に塗ってもらった床のコーティング剤が乾き切る前に入居したため、何日も高い濃度の化学物質に曝露した。当時、服でカバーされていなかった手がしびれたり、顔が腫れたりする症状が今もよく出ていると患者 B は説明した。自分の手と顔を化学物質の存在を教えてくれる探知機であると思っていた患者 B は、身体の症状を毎日写真に撮っており、病いの証拠として残していた。

患者 B：(私は) その時に化学物質過敏症で私の皮膚とか眼とか舌の先が赤くなったり

した写真を撮っている。嘘ではなく私はこういう症状が出ますって、写真を（お医者さんに）見せたのね。（中略）いちばんわかりやすいでしょう。

すでに 600 枚を超えたという患者 B の写真撮影は、目に見えないから病気は嘘だと思っている医師や周囲に対する「可視化作業」である。そしてこの作業は、よく心因性だと思われる化学物質過敏症が今、ここに、私の体に実在することを必死に伝えることでもあった。

このように痛みを可視化する患者もいたが、化学物質の曝露から体を守る行動をするだけで、化学物質過敏症患者の病いが可視化されることもある。患者 E は病状が酷かったため、ほとんど外出をしない生活を送っているが、診察のため電車に乗ることはたまにあった。その時は化学物質から完全に体を守る服装をしており、何重にもするマスクと帽子、眼鏡を必ず付けるようにしていた。

患者 E：（中略）5 重マスクして外に出ていますし、目は花粉症の眼鏡って売ってるじゃないですか。あれをすると多少防げるんですね。だから外とか電車とかバスとか乗る時はそういうものをして、電磁波予防のカーテンで作った布の帽子をかぶってそれプラス普通の帽子かぶって。

患者 E は、新型コロナウイルスの流行でマスクを付けること自体を不思議に思う人は減ってきたと言っていたが、複数重ねたマスクと帽子のせいで、どうしても他人の視線を感じるという。このような格好で外出すると一緒にいた家族すら患者 E から離れて歩くという。

この事例を見ると、化学物質過敏症は、たとえ可視化されていたとしても、それが必ずしも肯定的に作用するとは言えないことがわかる。病気があることを見せたとはいえ、患者ではなく不審な人として思わせる逆効果をもたらすこともある。

3-2-2 認知度のある病名の活用

患者 G は勤務していた学校の防水工事がきっかけでシックハウス症候群を発症したが、病状が悪化してしまい最終的には化学物質過敏症だと診断された。工事に使われた化学物質が発症の原因であると主張したが、勤務先の学校はそのまま授業を続けるなど患者 G の話を聞こうともしていなかった。

そのため患者 G は学校に診断書を提出し、周囲の理解と適切な対策を求めた。その際に特に重要だったのは、防水工事の化学物質が病気の原因であり、他の学生や同僚にも健康被害を及ぼす可能性があることを証明することであった。つまり「安全だ」と言われている化学物質が、実は「危険な」ものだと伝えることが目的で、患者 G はシックハウス症候群と化学物質過敏症の病名が併記された診断書を主治医にもらっていた。

患者 G：化学物質過敏症、シックビルディング症候群と診断いただきました。（しかし）化学物質過敏症では、（私が働いていた）学校の工事が原因だとは限らなくなってしまう。（主治医の先生は）防水工事が原因で発症したことを明確に理解されていたので、シックビルディング症候群と診断書に記載くださいました。かっこ付きで化学物質

過敏症を同時に発症していると思われると主治医は診断されました。

そして、シックハウス症候群の病名を併記することは他の意味でも重要である。化学物質過敏症との関連性¹³が明らかになっているシックハウス症候群は、化学物質過敏症に先立って社会的に広く知られていた。1990年代に化学物質が健康に問題を起こす可能性についての意識が高くなり始めた背景にもシックハウス症候群の社会問題化がある（寺田 2022）。化学物質過敏症は 2009 年に保険適用対象になったが、シックハウス症候群はそれより早い 2004 年に保険診療の対象になった（加藤 2018; 内山編 2013）。

何よりも 1997 年に「室内空気中化学物質に関する健康指針値」¹⁴が作成され（石川など 2005）、有毒な化学物質の使用が規制されることになり、化学物質過敏症患者の間でもシックハウス症候の病名が明確に認知されていた¹⁵。このような背景があり、社会的に知られている病名と一緒に書くことは、患者 G にとって同僚に理解してもらう可能性を高めることになるだろう。

しかし、シックハウス症候群をまずは発症したとしても、時間が経つにつれて化学物質過敏症を発症することが多い。そして、シックハウス症候群はその原因になった建物から離れて生活することで病状が改善すると知られているため、いつまでもシックハウス症候群の病名を活用できるわけでもない。そのため、患者は徐々に化学物質過敏症の病名を用いて、相手にわかりやすく病気を説明するようになっていた。

部屋のドアに塗ったニスから発症した患者 A は、化学物質過敏症を相手にわかりやすく説明するために「化学物質に反応するアレルギー」と簡単に説明した。しかし、話の相手は共感を示したものの、患者 A の病気を軽視してしまい、その重さを誤解してしまった。

患者 A：匂いのある物、化学物質とかに反応するのでマスクをしているんです。アレルギー反応みたいなものなんですって言ったら、うちの娘もアレルギーだねみたいな。アレルギーって言葉を使っちゃうとやっぱそうとられちゃいますよね。

このように、社会的に広く認知されているシックハウス症候群とアレルギーとの病名は、聞き手に受け入れられる可能性が高く、「認知の非可視性」を弱める資源として利用可能である。しかしながら、わかりやすい説明はさらなる誤解を招くこともあり、患者は困惑していた。

3-2-3 「被害者」ではあることを見せる患者

医学的そして社会的に正統性が与えられずに見えない存在になっている患者は、オンライン患者会に参加することで、自分の存在を自ら確認できることはもちろん、社会に対しても患者の存在をアピールできると指摘されている（Lipson 2004; Phillips and Rees 2017）。今回の調査対象の中でも、オンライン患者会に出ることで「非可視性」に対処する患者の様子が見られた。

患者 A はいくつかの化学物質過敏症患者会と、他の慢性疾患の会に出席していた。一人暮らしをしていた患者 A は、病状と新型コロナウイルスの流行で外出が全くできなくなって

いたが、オンライン会を通じて他の患者の存在を確認することはもちろん、自分の病気について話す機会ができていたと言う。

患者A：この患者会に出ている理由は、人に会えない状況っていうこともあって、ズームで人と会えて会話できるっていうのもあるし、継続して患者会に出ないとやっぱりメンタルの面で弱くなっちゃうのがあるんですよね。

しかし患者同士の患者会だけでは、化学物質過敏症が分からない人々に患者の存在を伝えることには限界がある。そして、化学物質過敏症の発症機序が常に疑われる中、本当に化学物質で体調不良になっている人が「いる」ことを証明するためには、説得力のある形で説明しなければならない。その際、患者は身体と痛みを「理論化 (theorizing)」された形で「道具的合理性に基づく説明方法」を行使する (Kroll-Smith et al. 2000)。

実際、今回の調査対象者も発症の原因を根拠づけた形で、合理的でわかりやすく説明しようとしていた。たとえば、シックハウス症候群から発症した患者は、発症のきっかけになった室内工事の際に使われた化学物質を明確に示している「安全データシート (Safety Data Sheet)」¹⁶を提示する。安全データシートを提示し、使用された化学物質とその量が、適切なものなのか否かを検証し、発症の原因を論理的に説明しようとしていた。そして発症には「加害者」がおり、患者は「被害者」であることを主張し、発症は偶然ではなく明白な因果関係をもつ「事故」であるとのロジックを持って説明していた。

患者Bは新しいマンションに入居する前、引っ越し業者から床のコーティング作業をしてもらった。しかし、作業にミスがあり、剥離剤でそのコーティング剤を剥がし、またコーティングをすることになった。短時間に色々な薬品が使われ、それが乾き切る前に入居してしまった患者Bは、すぐ吐き気や頭痛などの異常が起きたと言う。

その後、リフォームに使われた塗料の製造会社の人に見てもらったところ、引火するほどの高濃度の化学物質が室内に溜まっていたと当初の深刻さについて患者Bは説明した。そして、この日のことを患者Bは「交通事故」だと表現し、患者自分を「事故に遭った」人だと説明した。

患者B：結局まあ交通事故に遭ったようなもんかな。(中略) 24時間乾き切っていない状態で換気しないで入れたでしょう。それはもう過失の使い方しているわけじゃん。ちゃんと換気を充分して3日から5日おいてれば、私はこんなことにはなっていなかったわけ。それが過失で、交通事故に遭ったようなものっていうか。

ここで患者Bが使った交通事故との言葉には、シックハウス症候群の発症という「被害」があり、その「被害」を起こした原因としての過失と、その過失の主体がいるとの前提がある。そして患者Bは、この「事故」の証拠として「安全データシート」を取り寄せ、被害を科学的データで裏付ける作業を行っていた。

患者B：化学物質過敏症の病名を付ける時に厚労省が研究班を作ってくれて、その研究班に協力して欲しいと言われたの。(中略) その時私は自分のもっているその事故が

起きた時の安全データシートを全部提出したの。

患者Gも発症した当時の防水工事を「事故」と表現し、そこから健康「被害」を受けたと言っており、シックハウス症候群から化学物質過敏症になった患者の間に「被害者性」が存在することが見て取れた。患者はこのような「事故にあった被害者」との図式を活用し、「患者」としては見えなくなっているが、「被害者」としてははっきり存在することを見せる「可視化作業」をしていた。

4 考察

本研究では、Lipson が提案した化学物質過敏症の3つの「非可視性」について、その実際とそれに対する患者の対処について明らかにした。Lipson は化学物質過敏症を「見えない障害」としたうえで、化学物質過敏症を見えなくする偏見や感覚の差などを「非可視性」として説明した。この「非可視性」は医療的な場面ではもちろん社会的場面でも存在し、患者が街から消えていくという「不在」の結果をもたらす。そしてこの患者の「不在」が、さらなる「非可視性」を強化・維持する要因として作用する。本研究では、こうした状況に対して化学物質過敏症患者がどのような「可視化作業」をしているのかを検討した。

まず「感覚の非可視性」については、化学物質過敏症患者は自身の痛みの存在を視覚的に見えるものにすることで対処していることが見出された。言葉だけでは周囲の人からの理解を得られないため、患者は、自身のしびれる手、腫れる唇、そして赤くなった皮膚の写真を撮ることによって、病いが本物であることの証明を試みていた。

「認知の非可視性」に対しては、患者は、社会的に広く認知されているシックハウス症候群の病名を活用することによって理解を求めている。化学物質過敏症の診断書においてシックハウス症候群の病名を併記することで、患者は、病気の原因を明確するとともに、原因となる建物を使う人は誰でも健康被害を受ける可能性があることを伝えていた。

そして「不在からの非可視性」については、患者は患者会に参加することで対処しようとしていた。それだけでなく、施工会社が発行した「安全データシート」を用いて正統な「被害者」であることを主張するという「可視化作業」を行う事例もあった。

以上の分析は、シックハウス症候群が、患者の「可視化作業」にとり重要な資源¹⁷となっていることを示している。患者はシックハウス症候群を化学物質過敏症の前身とすることによって、病いの正統性を確保しようとしている。この実践は他の論争中の病を患う患者の事例からは見られない、化学物質過敏症ならではの特性である可能性がある。

ただし、ここで重要な点は「可視化作業」のためにすでに社会的に承認されている別の病名に頼ることができ、それによって明確な「被害者」たりうるのは、まさにシックハウス症候群から化学物質過敏症を発症した患者に限られることである。さらに、シックハウス症候群から発症した患者の中においても、徐々に病気になった患者よりも、リフォーム工事など具体的な出来事から短時間で病気になった患者の方が、より強い「被害者」性を持つという差異が見られた。事例において、はっきりした発症のイベントを持った患者だけが、施工会

社や建物の管理責任者に対して責任を問うていた。シックハウス症候群の病名の活用は、「患者」として得られなかった正統性を「被害者」として得ようとする実践であると考えられるが、これは、明白な発症の契機を持っている一部の患者だけにおいて可能な方法なのである。

もちろん、シックハウス症候群を経由せず、殺虫剤や受動喫煙などから化学物質過敏症になった患者も、化学物質から「健康被害」を受けた事に対し強い問題認識を持っている。しかしながら、これらの患者については誰の「過失」なのか加害性の宛先を特定することが難しいため、社会一般に向けた啓蒙活動¹⁸を行うことによって、より普遍性の高い「可視化作業」を代わりに行なっていた。その一方で、患者Hのように、いずれの「可視化作業」も行わずに一人で病気を抱える事例もあった。

さらに、様々な「可視化作業」にもかかわらず、それらが必ずしも患者に正統性を付与しないことも見出された。患者Eの事例においては、花粉症患者用のメガネと5重マスク、そして特殊な生地帽子2枚を付けないと外出できない格好が、患者であるというよりも不審者であるという印象を周囲に与えてしまっていた。患者Aのように、患者ではない人に向けてわかりやすく説明するほど、かえって病状を軽いものであると認識させてしまう事例もあった。

以上から見出されることは、化学物質過敏症の「患者」であることの正統性を、「被害者」であることの主張が支えていることである。化学物質過敏症という病名に説得力がない場合に、患者は、シックハウス症候群という病名を手がかりにして、まずは「被害者」として自身を位置付けてから、それを利用して「患者」として認められようとしている。他方で、殺虫剤や受動喫煙など明確でない原因から化学物質過敏症になった患者は、健康「被害」を受けているにも関わらず加害者を特定できないので、自分を被害者であると位置付けられないまま、ただ「患者」としての承認を希求することになる。化学物質過敏症患者の「可視化作業」は、「被害者」であることの正統性と「患者」であることの正統性の狭間で行われている¹⁹と言えるだろう。そして、患者がいかなる作業を行いうるかは、発症の原因が何か、発症からどれほど時間が経ったのかにより左右されている。

本研究には、化学物質過敏症とシックハウス症候群とが患者の実践において強く結びついていることを見出し、患者が経験する「非可視性」の内実を説明したことに意義がある。次なる研究では、シックハウス症候群だけでなく「香害」問題に注目が集まる中、化学物質過敏症患者の正統性確保の実践にいかなる変化が見られるのかを検討する必要があるだろう。

注

- 1 医療社会学は診断がついた「疾患 (Disease)」と、患いの主観的経験である「病い (Illness)」を使い分けており、診断された個人を「患者」、そうではない個人を「病者」と表記する (上野 2021)。しかしこの論文では、診断の有無に関係なく「患う」ことを強調するために、すべての調査対象者を「患者 (patient, sick person)」に表記する。
- 2 「論争中の病」は MUS (Medically Unexplained Symptoms) と同じ意味で、「器質的病因の特定が困難で、ほとんどの場合、患っているにも関わらず診断がつかない状態」を指す (野島 2021: 28)。
- 3 Kleinman は「脱正統化」を多様な社会的文脈で起こり得る人間の苦痛に適用しており、患者と医師の間に限って生じることであるとは言っていない。しかし、Kleinman の「脱正統化」を医療という

文脈に適用し分析することは医療社会学の重要な課題であるため、本研究ではこの概念を用いて患者の経験に焦点を当てる際の分析のツールにする。

- 4 「健常者」はそうではない人、つまり患う人を見下す意味を含んでおり、健康な状態だけが正常であるという意味が潜んでいる。そのため、研究では使わないことが一般的であるが、調査の中で化学物質過敏症患者は「健常者」を、ただ化学物質過敏症を患っていない人を指す言葉として使っていた。本研究では患者の使い方を尊重し、化学物質過敏症患者ではない人を意味する言葉として「健常者」を使うことにする。
- 5 先行研究を概観した結果、正統性を確保するための患者の行動を Lipson (2004) は「反撃 (fight back)」、Dumit (2006) は「戦術 (tactics)」で説明されていた。この中で「可視化作業 (visibility work)」を選んだ理由は、この概念が「非可視性」に対する行動である意味を含んでいるからである。Lipson は患者の患者会活動を「非可視性」に対する「反撃」であると説明しているが、この用語には何に対する反撃なのかを読み取れない。
- 6 「認定 NPO 法人化学物質過敏症支援センター」は 2000 年に設立、神奈川県横浜市に所在し、主に患者の電話相談と診察可能な病院を案内している (認定 NPO 法人化学物質過敏症支援センター 2024)。この団体には 1200 人を超える会員が登録されている (寺田 2016)。
- 7 電磁波過敏症 (Electrical Hypersensitivity, EH) は、コンピュータやスマートフォン、インターネット基地局などから発散される微量の電磁波に当たっただけで、頭痛や嘔吐などを引き起こす病気で、化学物質過敏症と密接な関係を持つ健康被害として指摘されている (北条など 2022)。
- 8 日本社会学会の基本方針としては、「資料入手に関する情報をできるかぎり明確にするように」定められている。しかし、調査協力者の要請により本研究では個人情報を含む資料入手に関する情報をすべて隠すことにする (日本社会学会 2018)。
- 9 2022 年 8 月、患者 G の語りより。
- 10 気候変動や砂漠化、ダム建設などにより強制的に居住地を移動せざるをえない人々を「環境難民 (environmental refugees)」と呼ぶ。近年、化学物質から避難するしかない状況に置かれている化学物質過敏症患者も環境難民であると主張されている (寺田 2016)。
- 11 2021 年 11 月、患者 D の語りより。
- 12 2021 年 11 月、患者 F の語りより。
- 13 シックハウス症候群と化学物質過敏症は関連しており、化学物質過敏症をシックハウス症候群が重症化した状態として理解している (加藤など 2021)。最近の研究結果によると、シックハウス症候群患者の中で約 8 割が化学物質過敏症を経験しており、約 1 割は重症の化学物質過敏症に移行するとされている (水城など 2020)。
- 14 厚生労働省よりこの指針値がとりまとめられ、毒性が強いホルムアルデヒドを含む 12 物質が規制対象になった (石川など 2005)。
- 15 2022 年 4 月、患者 H の語りより。
- 16 安全データシートとは、「化学物質および化学物質を含む混合物を譲渡または提供する際に、その化学物質の物理化学的性質や危険性・有害性及び取扱いに関する情報を化学物質等を譲渡または提供する相手方に提供するための文書」で、「化学製品中に含まれる化学物質の名称や物理化学的性質のほか、危険性、有害性、ばく露した際の応急措置、取扱方法、保管方法、廃棄方法などが記載」される (厚生労働省 2024)。
- 17 近年、香料が与える健康被害を「香害」と名付けた日本消費者連盟の啓蒙活動にもシックハウス症候群が活用されており、学校の教室にある揮発性有機化合物をシックハウス症候群の事例のように、測定及び規制する必要があると主張する (日本消費者連盟 2022)。
- 18 患者 D は病状が重く、田舎で一人暮らしをしながらも今回の調査に参加していた。それは「化学物質過敏症っていう病名が社会に広がってほしいと思うし、少しでも多くの人が人生を失わないで、離婚したり自殺をしたり、人生の希望を失ったり子供が産めなかったり (しないでもいい)」気持ちから調査に協力したと、患者 D は説明した。

19 この点については今後の研究課題として、公害病になった患者たちが「患者」としては認められたが、本当の「被害者」なのかを疑われる事例と比較することも必要であると思われる。

文献

Dumit, Joseph, 2006, “Illnesses you have to fight to get: Facts as forces in uncertain, emergent illnesses,” *Social Science & Medicine*, 62(3): 577–90.

Dusenbery, Maya, 2018, *Doing Harm: The Truth About How Bad Medicine and Lazy Science Leave Women Dismissed, Misdiagnosed, and Sick*, San Francisco: HarperOne. (김보은・이유림 역, 2019, 『의사는 왜 여자의 말을 믿지 않는가: 은밀하고 뿌리 깊은 의료계의 성 편견과 무지』 한문화).

Favaro, Avis, 2022, “Woman with chemical sensitivities chose medically-assisted death after failed bid to get better housing,” CTVNews, (Retrieved January 5, 2024, <https://www.ctvnews.ca/health/woman-with-chemical-sensitivities-chose-medically-assisted-death-after-failed-bid-to-get-better-housing-1.5860579>).

Friedson, Eliot, 1961, *Patients' Views of Medical Practice*, Chicago: The University of Chicago Press.

Gabe, Jonathan and Lee Monaghan, 2013, *Key concepts in medical sociology*, California: SAGE Publications.

服部純子・今井奈妙・成田有吾, 2018, 「化学物質過敏症患者の家族関係を中心とした『生きづらさ』」『三重看護学誌』 20: 25–32.

北條祥子・水越厚史・黒岩義之, 2022, 「疫学的視点からみた環境過敏症の最新知見と今後の展望——国際共通問診票を用いた環境過敏症の国内調査研究を中心に」『自律神経』 59(1): 37–50.

石川哲・宮田幹夫・坂部貢, 2005, 「化学物質過敏症」『日本臨床』 63(5): 179–84.

加藤貴彦, 2018, 「化学物質過敏症——歴史、疫学と機序」『日本衛生学雑誌』 73(1): 1–8.

加藤貴彦・黄友莉・廬溪, 2021, 「公衆衛生学からみた多種化学物質過敏症の現状」『アレルギーの臨床』 41(14):1238–41.

Kleinman, Arthur, 1995, *Writing at the Margin: Discourse between Anthropology and Medicine*, Berkeley: University of California Press.

Kroll-Smith, S., Philip M. Brown, Valerie Gunter eds., 2000, *Illness and the Environment: A Reader in Contested Medicine*, New York: NYU Press.

Lipson, Juliene G., 2000, “She’s Not Disabled—She Plays Tennis,” *Disability Studies Quarterly*, 20(3): 281–86.

———, 2004, “Multiple chemical sensitivities: stigma and social experiences,” *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2): 200–13.

三島亜紀子, 2021, 「『論争中の病』の患者・発症者に対する偏見に関する考察——化学物質過敏症に焦点を当てて——」日本社会福祉学会第 69 回秋季大会資料集.

- 水城まさみ・小倉英郎・乳井美和子, 2020, 『化学物質過敏症対策: 専門医・スタッフからのアドバイス』緑風出版.
- 日本社会学会, 2018, 「社会学評論スタイルガイド」, 日本社会学会ホームページ, (2022 年 11 月 15 日取得, <https://jss-sociology.org/bulletin/guide/quotation/>).
- 日本消費者連盟, 2022, 「香害をなくす連絡会が 5 省庁と面談 (2022 年 4 月 25 日)」, 日本消費者連盟ホームページ, (2024 年 1 月 21 日取得, <https://nishoren.net/new-information/17330>).
- 認定 NPO 法人化学物質過敏症支援センター, 2024, 「CS 支援センターの紹介」, (2024 年 3 月 1 日取得, <https://cssc4188cs.org/menu>).
- 厚生労働省, 2024, 「安全衛生キーワード」, 職場のあんぜんサイト, (2024 年 3 月 21 日取得, https://anzeninfo.mhlw.go.jp/yougo/yougo07_1.html).
- 野島那津子, 2013, 「Medically Unexplained Symptoms にみる診断のポリティクス」『年報人間科学』 34: 109–23.
- , 2021, 『診断の社会学』慶應義塾大学出版社.
- Phillips, Tarryn, 2010, “Debating the legitimacy of a contested environmental illness: a case study of multiple chemical sensitivities (MCS),” *Sociology of Health & Illness*, 32(7):1026–40.
- Phillips, Tarryn and Tyson Rees, 2017, “(In)Visibility Online: The Benefits of Online Patient Forums for People with a Hidden Illness: The Case of Multiple Chemical Sensitivity (MCS),” *Medical Anthropology Quarterly*, 32(2):214–32.
- Rhodes, Lorna A., Carol A. McPhillips-Tangum, Christine Markham and Rebecca Klenk, 1999, “The power of the visible: the meaning of diagnostic tests in chronic back pain,” *Social Science & Medicine*, 48(9):1189–203.
- 寺田良一, 2016, 「化学物質過敏症患者の『二重の不可視性』と環境的『社会的排除』」『明治大学心理社会学研究』 12: 61–77.
- , 2022, 「新たな公害——『香害』と化学物質過敏症の現状と課題」『環境と公害』 51(4): 51–6.
- 内山巖雄編, 2013, 『化学物質過敏症の病態解明と疾患概念の確率に関する基本的研究』科学研究費助成事業 (22590568), 財団法人ルイ・パストゥール医学研究センター.
- 宇田和子, 2016, 「化学物質過敏症の病いの経験と政策に関する社会学的研究」『福岡工業大学環境科学研究所所報』 10: 3–4.
- 上野彩, 2021, 「名付けられない病いにおける生の築き——希少未診断患者の語りと痛みの軌跡理論の検討から」大阪大学大学院人間科学研究科人間科学専攻社会環境学講座博士論文.

(じょん せぎょん、東京大学大学院人文社会系研究科、freesia238@gmail.com)

(査読者 野島那津子、坂井愛理)

The ‘Invisibility’ of Multiple Chemical Sensitivity and Patients’ ‘Visibility Work’:

Positioning Between ‘Patient’ and ‘Victim’

JUNG, Sekyoung

This paper aims to elucidate the ‘invisibility’ of multiple chemical sensitivity (MCS), a ‘contested illness,’ and the ‘visibility work’ patients undertake in response. Patients with MCS often remain undiagnosed and are not recognized as legitimate patients. Additionally, MCS is noted to possess three types of ‘invisibility’: ‘sensory invisibility,’ ‘cognitive invisibility,’ and ‘invisibility because of absence.’ In an effort to improve their situation, patients engage in various forms of ‘visibility work.’ An analysis of the narratives of eight patients revealed that this work comprises three parts. First, patients create data to visualize their suffering through photographs. Second, they leverage the already legitimized and widely recognized sick house syndrome. Finally, patients assert themselves as victims. This study reveals that patients with MCS strive for legitimacy by positioning themselves between ‘patient’ and ‘victim.’