

Title	食物アレルギーのある子どもの経口免疫療法に取り組むことの意味： 母親への継続的なインタビューにもとづく経時的变化の記述
Sub Title	Engaging in oral immunotherapy for a child with food allergy : description of changes over time based on serial interviews with a mother
Author	松木, 洋人(Matsuki, Hiroto)
Publisher	三田社会学会
Publication year	2025
Jtitle	三田社会学 (Mita journal of sociology). No.30 (2025. 7) ,p.52- 63
JaLC DOI	
Abstract	
Notes	論文
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=AA11358103-20250701-0052

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

食物アレルギーのある子どもの経口免疫療法に取り組むことの意味 ——母親への継続的なインタビューにもとづく経時的变化の記述——

Engaging in Oral Immunotherapy for a Child with Food Allergy:
Description of Changes over Time Based on Serial Interviews with a Mother

松木 洋人

1. 本稿の目的

現在、食物アレルギーは生物医学の対象であるのみならず、社会学も含めたその社会科学的な研究が学際的な研究領域を形成しつつある (Page-Reeves 2015, Cook 2023, Smith 2023)。そこで焦点とされてきたことの1つが、食物アレルギーのある子どもの親、とりわけ母親がさまざまな対応を行っていることやそれにとまなう負担である (Golding et al. 2021, Cook 2023)。食物アレルギーは乳幼児期や学童期の子どもに多い病気であるため、アレルギーの原因となる食物を除去した食事を家庭で子どもに提供したり、保育所や学校などの食事をともなうさまざまな状況においてその安全を確保したりといった健康上のリスクへの対応は、しばしば食物アレルギーのある本人というよりも、その子どもの親にとって重要な課題となる (Gillespie et al. 2007, Alanne, Laitinen and Paavilainen 2014)。そして、子どもに食物アレルギーのある親の実践や経験を社会学的な視点から検討する研究においては (Lauritzen 2004, Gunnarsson and Hyden 2009, Stjerna et al. 2014, 松木・大日 2022)、子どもの食物アレルギーに適切に対応することには、「よい親」としての責任を果たすという道徳的含意があることがその主題の1つになってきた (Cook 2023)。

そのうえで、現在の日本社会における食物アレルギー対応については、この親としての道徳的責任をめぐる独特の状況が生じている (松木・大日 2022)。日本の食物アレルギー診療では、2010年代以降、医師の指導のもとで原因食物を経口摂取させ、脱感作状態や持続的無反応状態としたうえで、耐性獲得を目指す経口免疫療法が広がりを見せている (佐藤・海老澤 2019)。日本小児アレルギー学会が定めるガイドラインでは一般診療としての実施は推奨されていないものの (日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2022)、自然な耐性獲得を期待することが難しい子どもの親にとっては重要な選択肢となっており、日本は国際的に比類のない実施経験をもつ「経口免疫療法大国」であるともいわれている (今井 2018: 142)。そして、この治療法の広がり、子どもに原因食物を摂取させて食物アレルギーを治すことに取り組むこと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医学的知識と重なりあうなかで、「よい親」であることの基準を二重化すると指摘されている (松木・大日 2022)。

これらの社会学的研究が示しているのは、子どもの食物アレルギーに対応するという実践や経験においては、親としての道徳的責任が重要な位置を占めていること、そして、とりわけ日本社会では、経口免疫療法の広がりによってその責任の果たされかたが変化しつつあるということである。本稿で

は、このような文脈をふまえて、食物アレルギーのある子どもの母親が親としての道徳的責任を果たそうとするうえで、子どもの経口免疫療法に取り組むことがどのような意味をもつのかを例証することを試みる。

なお、この親としての道徳的責任については、食物アレルギーの研究とは異なる社会学的な家族研究においてかなりの蓄積がある。なかでもよく知られているのが、「子育てに途方もない量の時間とエネルギーとお金を使うように母親に助言するジェンダー化されたモデル」を「徹底した母親業イデオロギー (ideology of intensive mothering)」と呼んだS. ヘイズの議論である (Hays 1996: v)。この「徹底した母親業イデオロギー」という概念は、親たちが高い水準で子育てへの献身を求められることに注目する研究の展開をもたらした (Nomaguchi and Milkie 2020)。これらの研究で焦点を当てられてきたことの1つが、たとえば、子どもに十分な食事の提供ができていないという罪悪感に対して母親がどのような感情管理をおこなっているかというように (Fielding-Singh and Cooper 2023)、母親たちが親としての道徳的責任にどのように向き合っているかということである。

そして、これらの研究は、食物アレルギーのある子どもを育てるという実践や経験を検討するうえで、いくつかの重要な示唆を提供している。まず、子育てをしながら働く女性たちが子ども中心主義を強く支持しながらも、「手抜き」をすることで母親業と仕事を織り合わせていることに額賀美紗子・藤田結子 (2022: 60) が言及しているように、母親たちは徹底した母親業イデオロギーから距離をとることがある。松木洋人 (2022) も、2010年代半ば以降の育児書においては、子育ての質の向上を追求しないことを推奨する書籍が1つの潮流を形成しつつあり、それらは徹底した母親業イデオロギーの代替を提示する試みであると論じている。徹底した母親業イデオロギーが母親によって相対化される可能性をこれらの研究が示している一方で、同時に本稿にとって肝要なのは、子どもを健康上のリスクから守ることが、「よい母親」であるという理想の実現にとって大きな意味をもつことを明らかにする研究である (Knaak 2010, Lupton 2011)。特にM. ウェブスターは、子どものてんかんの治療のためにケトン食療法を実践する母親にとっては¹⁾、子どもの食事に特別な手間暇をかける徹底した母親業は不可欠だと指摘している (Webster 2019)。これらの研究は、食物アレルギーのある子どもを育てるという実践や経験においても、親としての道徳的責任を果たすことを要請する規範の相対化、そして、子どもの健康を守る責任という観点からのその相対化の難しさに注目することの重要性を示唆している。

関連して注目すべきは、親としての道徳的責任がどのように果たされるのかは、同じ母親についても一定ではないということである。たとえば、P. フィールドینگ-シンとM. クーパーは、子どもの食事について徹底した母親業の理想が実現できないという場合に、大卒の母親たちの多くは食事の提供についての基準を上げることで対応しようとするものの、その結果として罪悪感が増幅されることや (Fielding-Singh and Cooper 2023)、収入の低い母親たちは食事の提供についての基準を下げることによって、よい母親業の再定義をおこなうことを指摘している (Fielding-Singh and Cooper 2024)。このように、なにをすることが親としての道徳的責任を果たすことなのかは、経時的な変化のプロセスのなかにある。

そこで本稿では、ある母親にとって経口免疫療法への取り組みがどのような意味をもっているのかを、親としての道徳的責任を果たすことを要請する規範の相対化およびその難しさに注目しながら、

経時的变化とともに記述することを試みる。この記述を通じて、現代の日本社会において食物アレルギーのある子どもを育てることがどのような営みであるのか、その一端を明らかにしようとするものである。

2. 調査の対象と方法

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であるAさんへの継続的なインタビュー調査から得られた語りを検討する。筆者は2018年10月から2020年1月にかけて、関西圏のある自治体で食物アレルギーのある子どもとその保護者を支援する事業をおこなっているNPO法人Xから協力を得て、食物アレルギーのある子どもの母親17名にインタビュー調査を実施した²⁾。Aさんはその17名のうちの1人である³⁾。2018年10月におこなわれた初回のインタビューでは、ほかの母親と同様に、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る半構造化インタビューを実施した。この時点では、AさんはXで有償ボランティアとして働く30代前半の女性で、会社員の夫、卵などのアレルギーがある4歳の長男、1歳の次男とともに関西圏のベッドタウンで生活していた。その後、2019年5月、2020年1月、2021年12月、2023年8月、2024年3月、2024年9月と7回のインタビューをおこなっている⁴⁾。2回目からは、前回のインタビュー以降に子どもの食物アレルギーをめぐってどのようなことがあったのか、今後の食物アレルギー対応の見通しなどを尋ねる非構造化インタビューを実施した⁵⁾。

本稿でAさんの語りを集中的に検討する主な理由は、以下の通りである。まず、Aさんには約6年間にわたって7回のインタビューを重ねている。このような継続的なインタビューには、1回限りのインタビューとは異なり、対象者やその置かれた状況が変化するなかで繰り返しインタビューを行って、その時点でしか得られない語りの収集を重ねることを通じて、複雑な経時的变化をよりリアルタイムに近いかたちで把握することが可能になるという利点がある (Murray et al. 2009, Read 2019)。また、Aさんは筆者が継続的なインタビューを開始して以降、長男の経口免疫療法に取り組み始めて、それを中断した後、再開を試みている。したがって、Aさんの語りを検討することによって、子どもに食物アレルギーのある母親にとって、経口免疫療法に取り組むことがどのような意味をもっているのかをその経時的变化とともに捉えることができると考えられる。

次節以降では、長男の経口免疫療法についてのAさんの語りにおいて、その治療に取り組むことがどのような意味を与えられているのかを検討する。その際、Aさんの経口免疫療法への取り組みを、5つの時期に区分する。具体的には、経口免疫療法に本格的に取り組む以前の時期、経口免疫療法の経過がおおむね順調なものとして経験される第1期、治療を進めるうえでの困難が顕在化する第2期、渡米にともなって治療が中断される第3期、滞米中のいくつかの出来事をきっかけに治療を中断していたことが問題化される第4期である。以下、それぞれの時期における経口免疫療法をめぐる語りを順に検討の対象とするが、まず次節では第1期までの語りに焦点を当てる。

3. 経口免疫療法をめぐる目的論的問いと予防的意味

Aさんの長男は生後6か月にあたる2014年6月に、卵などの食物アレルギーがあるという診断を自

宅近くのクリニックで受けた。このクリニックのかかりつけ医の長男に対する基本的な診療方針は自然な耐性の獲得を待つことであり、この医師と相談して長男に卵ボーロなどを食べさせていたことはあったものの、小学校に入るまでには卵を食べられるようになるといわれていたこともあり、継続的な取り組みではなかったという。

この医師の見立てが転換するきっかけとなるのが、長男が4歳の2017年12月に幼稚園で発生した誤食事故である。Aさんが注意深く原因食物の除去を続けてきた長男にとって、これは最初の誤食の経験であったが、卵を原材料として含むハム1/4枚が入ったサンドイッチを食べて、嘔吐や呼吸器症状などのアナフィラキシーを起こしたとの報告をAさんから受けたかかりつけ医の反応は、小学校入学までには寛解しないだろうというものだった。Aさんは「がくぜんとした」ものの、しばらくはこのクリニックに通っていた。しかし、長男の小学校入学が近づくなかで、夫の意向もあり、2018年10月に経口免疫療法を実施している大学病院への通院を始めて、12月から治療に取り組むことになる⁶⁾。

大学病院での初回の受診の直後に行われた1回目のインタビューで、これから経口免疫療法を開始することについての心情を問われて、Aさんは以下のように答えている。

もちろん（卵を）食べられるようになったほうがいい。でも、私が知りたいのはいまから月1回いろんなことを手配して（病院に）連れて行って、家でもずっと食べさせて、ぎりぎりのところで食べさせていくこの労力と、なにもしないときの差って誰か教えてっていうのはあって。どっちにせよ間に合わないんだったら、もう子どもだって食べるのは嫌がってるので食べないほうがいいじゃん、私も大変じゃないしって思うけれども、夫としてはなにもやらないままだったとき、なにか小学校ですごい事故とかあったら絶対後悔するよねって言って。それは分かるけど実務は私だしみたいな。その割り切れない思いはちょっとまだあります。

ここでAさんは、経口免疫療法の開始にともなってさまざまな手間暇がかかることをめぐって疑問を投げかけている。その疑問は1つには、除去を続けた場合と比べて、その負担に見合うだけの成果が得られるかがわからないという経口免疫療法に取り組む意味の不明瞭さに（松木・大日 2022）、もう1つは、実際にその手間暇をかけるのは、治療に積極的な夫ではなく自分だということに向けられている⁷⁾。そのうえで、治療に取り組むことの意味は、夫の発言を引きながら、小学校で大きな誤食があったときに後悔しないようにするという子どもの症状の予防に求められている。つまり、ここでAさんは子どもの治療に手間暇をかけることの意味、そして、その夫婦間での不均衡な配分を問題化しており、徹底した母親業イデオロギーが相対化されている。そして、この相対化にもとづいて治療への取り組みに疑問が投げかけられながらも、その疑問といまだ不明瞭な治療の予防的意味とが併置されるなかで、経口免疫療法への取り組みは開始されている。

このように、長男の経口免疫療法は、本格的に開始される以前から、それに取り組むことにどのような意味があるのかという目的論的問いとともにある。そして、治療への取り組みのプロセスにおいては、この問いに答えが与えられている局面もある。たとえば、2回目と3回目のインタビューを行った第1期には、Aさんは20分間以上ゆでた卵の卵白を自宅で長男に食べさせて摂取可能な量を増やすことにほぼ毎日、取り組んでいた。具体的には、0.1gから始めて、7か月後の2回目のインタ

ビュー時には0.7g、8か月後の3回目には8gの卵白を摂取しており、自宅では大きな症状が発生することもなく、治療の経過はおおむね順調なものとして経験されていた。

3回目のインタビューにおいて、治療を始める前には、わざわざ大学病院に行ってまで治療をしてもよいのではという疑問もAさんが抱いていたことに筆者が言及すると、Aさんは「やっぱりこれぐらい食べられると外食とか行ったときに、もしこのいま食べてるものに間違っちゃってちょっと混ざってても大丈夫やんっていう、なんかちょっと安心感があるんですよ」と応じている。治療を開始する以前は、調理の過程で卵が混入する可能性を考えると、卵が入っていないメニューを外食先で注文することもできなかった。しかし、現在は、長男が摂取できるよりも多くの卵が誤って混入されることはないという想定ができるので、外食先で卵が入っていないメニューは食べさせられるようになった。卵白の摂取量が増えるにともなって、安全に食事をとることが可能な領域が広がることで、「食べられなくてもいいやっていう気持ちは、いまそんなにないですかね」とAさんが述べるように、当初は不明瞭だった治療に取り組むことの予防的意味はより明瞭になっていく。

重要なのは、親としての道徳的責任を果たすことを要請する規範が相対化されていても、このように予防的意味が明瞭であるなかでは、治療への取り組みが優先されていることである。たとえば、Aさんは2回目のインタビューで、牛乳アレルギーのある娘の経口免疫療法に取り組んでいた母親が、大量の牛乳を娘に飲ませてアナフィラキシーショックを起こし、殺人未遂容疑で逮捕された事件についてのウェブメディアの記事を読んで腹が立ったときのことを振り返っている。この記事では、ルポライターの杉山春が「いい加減な子育て」ができないことや「こうあるべきだと考える子育ての型に、過剰に適応しようとする」ことの危険性に注意を促したうえで、「少しずつ牛乳を飲ませる治療は、本当にやらなければならないなかったのでしょうか。牛乳を飲めるように『なるべき』という価値観に縛られてはいなかったのか」と経口免疫療法に取り組む必要性に疑問を投げかけている（小林 2016）。このコメントは、経口免疫療法への取り組みについて、徹底した母親業イデオロギーを相対化することで、それに取り組まないという選択の可能性を提示している。

Aさんが怒りを向けるのは、この杉山のコメントに含まれている子どもの経口免疫療法に取り組む意味の解釈である。Aさんは「毎日食べさせてる身としては、ぜんぜん話が違う」と当事者の立場から杉山の解釈を否定する。「卵を食べねばならない、克服せねばならないっていう思いでやってるのではぜんぜんなくて」、もし原因食物が子どもの食事に混入される事故があっても、「じんましんレベルでとどめたいというか、呼吸困難までいかないように、ちょっとでも慣らしておいて、ちょっとでもましにしておきたいっていう気持ち」で取り組んでいるというように、Aさんは子どもの健康上の危機という観点から自分の取り組みの切迫性に焦点を当てることを通じて、杉山が想定する「過剰に適応しようとする」母親と自分を差異化する。この差異化によって、経口免疫療法への取り組みが「よい親」であることの過剰な追求であり、必ずしも必要ではないという杉山による解釈の自分への適用を拒絶している。つまり、「やらなくてもいいならぜんぜんやりたくない」ともいうAさんにとって、それは取り組むか否かを選択できる事柄ではないのである。

このように、経口免疫療法の予防的意味が明瞭である限りは、つまり、治療への取り組みが子どもを健康上の危機から守りうるということが明瞭である限りは、「よい親」であることを追求する母親とAさん自身が差異化されてはいても、経口免疫療法への取り組みは子どもにとって不可欠であると理解さ

れる。言い換えれば、子どもに健康な食事を提供することは、しばしば「よい親」としての責任を果たすことの構成要素として捉えられているが（額賀・藤田 2022, Fielding-Singh and Cooper 2023, 2024）、子どもの生命にも関わるような健康上の危機を左右する取り組みは、親としての道徳的責任を果たすことを要請する規範の相対化の範囲からは除外されているのである⁸⁾。

4. 治療における困難の顕在化にともなう目的論的問いの再浮上

とはいえ、このような治療に取り組むことの意味は揺らぎやすいものでもある。たとえば、長男が20分間以上ゆでた卵白は卵1個分を食べられるようになり、市販のチョコパイ1/2個を摂取していた4回目のインタビューの時点で、Aさんは今後の治療の見通しについて、以下のように述べている。

次、どこに向かえばいいのかわからないです、いま。…わたしはチョコパイが何個食べられるようになれば、よくなったといえるのか、そもそもチョコパイってそんな食べるっけみたいな。毎日のことでいくと、卵白20分（20分間以上ゆでた卵白）が1個食べられるようになったからってなんやねんみたいな。なんにも特になにかの変化があるわけではない。

このとき、およそ2年前に行われた3回目のインタビューと比べて、長男が摂取可能な卵の量は大きく増えているにもかかわらず、Aさんにとって治療に取り組むことの意味はかなり不明瞭になっている。このことは摂取可能な卵白の量が増えるなかで治療の予防的意味が明瞭になっていた第1期のインタビューとは対照的であり、子どもが摂取できる卵やそれを含む食品の量が増えることの意味に疑問が投げかけられている。つまり、いったんは答えを与えられていた治療をめぐる目的論的問いが再浮上しているのである。

このようなAさんにとっての治療の意味の揺らぎは、2021年に入って第1期から第2期に移行し、治療を進めるうえでの困難が顕在化するなかで生じている。その困難の1つは、治療のために摂取する卵の加熱の具合に関わっている。この時期には、長男は20分間以上ゆでた卵白を22gまで摂取できるようになっていたが、それで日常生活で食べられる料理の範囲が広がるわけではない。そのため、主治医の指示を受けて、「カリッカリの木の实みたい」になるくらいに火を通した炒り卵の摂取を3gから始めたところ、全身にアレルギー症状が発生したという。そこで次に、卵1個をつなぎに使ったハンバーグを12分の1に分けて食べさせてもじんましの症状が発生した。この時点で「ちょっとわたしのほうがしんどくなっちゃって」というAさんは主治医に頼んで、いったんゆでた卵白の摂取に戻り、6月には卵1個分を食べられるようになった。その後にハンバーグに「再チャレンジ」し、9月には4分の1まで食べられるようになってから、より卵の加熱の弱い市販のパウムクーヘンの摂取を0.4gから始めて、4回目のインタビューを行った12月の時点では、先述のように、チョコパイを摂取していた。

以上のプロセスは、Aさんにとって、長男の食物アレルギーの特徴を認識するプロセスでもあった。Aさんは主治医から「加工品解除シート」を渡されており、このシートには、ゆでた卵白を2g摂取できれば「クッキー1枚」や「ビスケット1枚」が食べられるというように、ゆでた卵白を摂取可能な量と「食べて良い加工食品」の対応が5段階に分けて記されている。卵1/2個分に当たる卵白20g

が摂取できれば「食べて良い加工食品」の欄に、「バウムクーヘン1/2個」と記されている箇所を指しながら、Aさんは「いまバウムクーヘン0.4(g)とかいってる世界なんで、ここは絶対アウトなんです。そうになったら、頼りにするものがないんです」という。つまり、長男が卵1個分の卵白を摂取できることをふまれば、このシートが提示するゆでた卵白と加工食品の標準的な対応と長男のそれには、バウムクーヘンでは1/2個と0.4g以上の大きなギャップがある。卵の加熱のより弱い加工食品の摂取を始めるたびに摂取できる量が大きく減少するという経験を繰り返すなかで、Aさんは長男がこのように「加熱の具合ってというのがものすごく影響するタイプ」とであると認識するようになる。この認識が、「どこに向かえばいいのかわからないです」「卵白20分が1個食べられるようになったからってなんやねん」というように、ゆでた卵白の摂取量が増えることの予防的意味の先に見通されていた日常の食事で卵を含む食品を食べられるようになるという目標の不明瞭化をもたらしているのである。

そして、この長男の食物アレルギーの特徴についての認識は、経口免疫療法への取り組みがもつ予防的意味の揺らぎにもつながる。前回のインタビューでは、外食先で卵が混入した料理を食べて症状が出るという心配をしなくてもよくなったと話していたことに筆者が言及すると、Aさんは「それは幸せな勘違いでした」と自身の発言の修正を始める。なぜなら、外食先で注文した料理に混入された卵が「めっちゃ加熱された卵だとは限らない」「調理途中のふんわりしたやつが入ってくる可能性のほうがだんぜん高い」からであり、「加熱がこんなに影響すると思っていなかったの、そういうふんわり系のやつが入ってくるのはぜんぜん駄目です。安心じゃなかった。ていうことが、また新たにわかりました、この2年間で」と前回と今回のインタビューの間に生じた認識の変化が説明される。この認識の変化とは、20分以上ゆでた卵白を摂取できる量が増えることの予防的意味が不明瞭になったということである。

以上のように、この第2期には治療に取り組むことの意味が不明瞭化していくが、注意すべきは、治療が進むことの望ましさは第1期から引き続いて前提とされているということである。治療によって摂取できる卵やそれを含む食品の量が増えることの意味に疑問が投げかけられるのは、あくまでそのことの日常的あるいは予防的な意味が不明瞭だからである。言い換えれば、「なにかの変化があるわけではない」とAさんが現状を嘆くことは、経口免疫療法が長男の食生活になんらかの変化をもたらすことへの願いがあるからこそ可能になっている。このように、治療を進めるうえでの困難が顕在化するなかでも、長男が食べられる卵白や卵を含む食品の量や種類を増やすためにAさんが尽力し続けるうえでは、長男の食生活に変化が生じることへの期待はその前提であり続けているのである。

5. 渡米によるリスク経験の変質と予防的意味の回帰

この前提に変化が生じるのが、2023年1月にAさんが夫の転勤に帯同して、子どもたちとともにアメリカの大都市圏で生活するようになった第3期である。Aさんは渡米してからは長男の経口免疫療法への取り組みを中断している。この中断は、アレルギー症状が発生した場合に即座に対応可能な病院が近くにない環境での継続は危険なので中断したほうがよいとの助言を日本で主治医から受けたことが理由であると説明されている。ただし、Aさんはこの5回目のインタビューにおいて、夫の海外勤務が終わって帰国した後の治療についても、大学病院で「食べられる量の確認」をした後は「その範囲内で生きていくんじゃないかな」とその見通しを語っている。このように、渡米以前の治療環境

に戻ったとしても、経口免疫療法の再開に積極的な態度が示されなくなったことには、アメリカでの生活を通じて、長男の経口免疫療法に取り組むことの意味、ひいては、長男の食物アレルギーへのAさんのスタンスが変化したことが密接に関わっている。

たとえば、Aさんは帰国後の治療について、長男が治療への取り組みを希望するのであれば、「いくらでも付き合おうと思います」と述べた後で、以下のように述べている。

でも、〇〇（長男の名前）がこのアメリカのこの精神を維持して「ああ、ごめん、ごめん」みたいな、「いいじゃん、マックで」みたいな、そういう感じでいけるんだったら、もうべつに、うーん、苦労する必要はないんじゃないかな。

この「マック」は、インタビューのそれまでの文脈において、食物アレルギー対応がなされているメニューがあるので、食物アレルギーのある子どもが学校帰りなどに友だちと利用できる場所として、しかし、自分に食物アレルギーがあるために「友だちを付き合わせてることが申し訳ない」と感じることもある場所として語られている。つまり、長男が「いいじゃん、マックで」といえるということは、友人関係において、自分に食物アレルギーがあることで引け目を感じないでいられることを意味する。この考えかたを「アメリカ」の「精神」と特徴づけたうえで、それが帰国後にも保たれることが、治療に取り組むことの必要性を弱める条件とされているのである。

この考えかたが「アメリカ」と結びつけられているのは、Aさんにとって、長男がアメリカの小学校に通うなかで身につけられたものだからである。この長男の渡米前後の変化は次のように対比されている。

日本の学校にいたとき、本人も「自分だけ食べられない、自分だけ違うものを食べさせられた」みたいな主張だったのが、こっちでは「食べるやつもいれば食べないやつもいる。その理由はさまざまである。終わり」みたいなものになったのは、うん、精神衛生上、ものすごく親子ともよかったですね。

食物アレルギーのある子どもが小学校に通ううえでは、子どもがどのように学校で昼食をとるのかについて、保護者による対応が必要になる。この対応は、原因食物を含む料理が給食で子どもに提供されることのないように学校と交渉したり日々の献立を確認したりといった健康上のリスクへの対応にとどまらない。すなわち、給食として提供される原因食物を含む料理の代わりに、原因食物は含んでいないが給食のメニューと似せた「コピー弁当」を母親が家庭でつくって子どもにもたせることが広くおこなわれているように（山ノ内 2022）、自分の子どもとほかの子どもとの差異が顕在化するという「社会的リスク」（Stjerna et al. 2017: 359）への対応がしばしばなされている。長男が「自分だけ食べられない、自分だけ違うものを食べさせられた」と日本では主張していたとAさんがふりかえているのは、長男によるこの社会的リスクの経験にほかならない。

このような過去の経験と対比されているのが、アメリカの小学校における昼食の経験である。そもそも長男が日本で通っていた小学校とアメリカの小学校は、生徒がどのように昼食をとるかが大きく

異なる。日本の小学校の昼食は、それが日本の学校文化の特徴である「一斉共同体主義」(恒吉 1996)の1つのあらわれとして理解されるように(山ノ内 2022)、みんなが同じ献立の食事をとることを基本とする学校給食だった。これに対して、Aさんの子どもたちがアメリカで通う小学校の昼食は、給食を食べるか昼食を持参するかを選択することになっている。そして、さまざまなバックグラウンドをもつ子どもが通う「国際色豊かな学校」において、「こっちの子は宗教上の理由で食べない、それで、こっちの子は『ちょっとそういう着色料はママが駄目ってってる』』といったさまざまな理由で昼食を持参することや給食の一部を食べないことが選ばれている。その結果、およそ半分の生徒が昼食を持参しており、さらには、「隣の子はインドから来た子で全部カレーだった」というように、その内容もさまざまであることが、「お弁当ってみんなと同じものが食べられないから持っていくもの」という長男の認識を変えることになったという。このように昼食をとる状況が一斉共同体主義的な学校給食と大きく異なることで、長男の食物アレルギーをめぐるリスク経験は変質していく。そして、このリスク経験の変質が、「食べるやつもいれば食べないやつもある」という長男の渡米後の食物アレルギーについての認識を支えており、そのことは「ものすごく親子ともよかったですね」と極めて肯定的に評価されているのである。

つまり、帰国後も「いいじゃん、マックで」と長男が友人にいえるということは、この変質したリスク経験にもとづく認識が維持されていることを意味している。重要なのは、長男による社会的リスクの経験と帰国後の治療の取り組みがこのように結びつけられるときには、長男が摂取できる卵を含む食品の範囲が広がってその食生活に変化が生じることは目標として指定されていないということである。渡米以前は「アレルギーのある子どもどれでも選べるパン屋さん」になることが将来の夢だったが、その夢に言及することが「皆無」になり、食物アレルギーがあることが「アイデンティティの一つ」では「もうだいぶない」ともいわれるように、長男の自己認識における食物アレルギーの位置づけがこの第3期に変化するなかで、Aさんにとって長男の食物アレルギーは、食生活を広げるための治療への取り組みを必要とするというよりは、確認された「食べられる量」の「範囲内で生きていく」もの、つまり、それと長期的に付き合っていくものになっている。そして、このような長男の食物アレルギーへのAさんのスタンスは、治療に取り組むことに距離をとる点においては、「もう子どもだって食べるのは嫌がってるので食べないほうがいいじゃん」という治療に本格的に取り組む以前のそれと重なるところがある。

しかし、この第3期から第4期に移行するきっかけとなったのが、6回目のインタビューで「マカロン事件」として語られた2023年11月の出来事である。友人の家から子どもと自動車で帰宅する際にお土産としてもらったマカロンを長男が強く食べたがったので、「もうほんと爪の先ぐらい」の微量を食べることを認めると、激しく咳きこむという症状が発生した。この出来事は、渡米してから1年近くにわたって治療に取り組んでいなかったために、「もうぜんぜん食べられなくなってんのかなっていう不安」をAさんに生むことになる。このように治療の中断とアレルギー症状の発生が重ね合わせられることによって、第2期には揺らいでいた治療の予防的意味が回帰してくる。その後、同じくアメリカで食物アレルギーの子どもを育てている日本人の母親に出会って、経口免疫療法を実施している病院の紹介が可能だと医師からいわれたと聞いたこともあり、Aさんは経口免疫療法の再開を長男に働きかけるようになる⁹⁾。つまり、この第4期においては、社会的リスクに対応する必

要は大きく低下していても、親として子どもを健康上の危機から守る責任が再び顕在化する。そして、「それ（経口免疫療法）をやろうと思ったらそのことにまつわる大変なこと、リスクとかめんどくささとか、そういうものをまた一手にわたしが引き受けるんですよっていう気持ちもある」というように、第1期までと同様に、親としての責任を果たすことを要請する規範は相対化されていても、その予防的意味が再び重要性を帯びるなかでは、やはり子どもを健康上の危機から守ることが優先されるのである。

6. 結論

本稿では、Aさんにとって長男の経口免疫療法に取り組むことがどのような意味をもっているのかを継続的なインタビューから得られた語りにもとづいて検討してきた。その結果として明らかになったのは、食物アレルギーのある子どもを育てる母親にとって、なにが親としての道徳的責任を果たすことなのかは経時的に変化するということである。すなわち、子どもに食物アレルギーのある親にとっての道徳的責任に着目する研究はその責任を断面的に捉えてきたが（Lauritzen 2004, Gunnarsson and Hyden 2009, Stjerna et al. 2014, 松木・大日 2022）、子どもの経口免疫療法に取り組むことの意味は、治療の経過や母子が置かれた状況、偶発的な症状の発生によって揺れ動く。言い換えれば、このような変化とともに治療をめぐる目的論に向き合うことが、食物アレルギーのある子どもの親としての責任を果たそうとするAさんの実践や経験の一部になっている。同時に、経口免疫療法に取り組むことの意味が揺れ動くなかでも、それが切迫した健康上の危機から子どもを守る意味をもつ限りは、治療への取り組みは、Aさんにとって重要であり続けている。つまり、たとえ親としての道徳的責任を果たすことを要請する規範が相対化されていても、治療の予防的意味には母親にそれへの取り組みを求める例外的に強い力がある。このような記述は、経口免疫療法が広がる現在の日本社会において、食物アレルギーのある子どもの母親がどのような道徳的責任を課されているのか、その一端を明らかにするものだろう。

とはいえ、以上の記述はAさんの実践や経験の記述としても、かなり部分的な記述にとどまっている。Aさんが長男の経口免疫療法を継続するなかで直面してきたさまざまな困難やそれを乗り越えるための工夫、さらには、Aさんの取り組みがほかの母親と比べてどのような特徴をもっているのかなど、さらに検討を要する事柄は少なくないが、それらについては別稿を期すほかない。

【注】

- 1) ケトン食療法とは、糖質を制限し脂質を多く摂取して、糖分のかわりにケトン体を生成することで、てんかんの発作を軽減しようとする食事療法である（伊藤 2022）。
- 2) この調査は大日義晴氏との共同研究としておこなわれたものである。なお、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た（課題番号360）。
- 3) 筆者が2回目以降のインタビューを依頼したのは、17名のうちAさんのみである。その理由は、最初のインタビューでの語りが非常に具体的かつ詳細にわたるものであったこと、インタビューに特に積極的に協力し

てくださっていると思われたことによる。

- 4) 4回目までのインタビューはAさんのご自宅で、5回目以降のインタビューは、Aさんがアメリカに転居してご自宅への訪問が難しくなったために、オンライン会議ツールを利用しておこなった。インタビュー時間は、それぞれおよそ200分、200分、120分、130分、160分、240分、140分である。
- 5) Aさんには最初の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で、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。また、6回目のインタビューの後に参加同意書の再提出をお願いするとともに、本稿の草稿を確認していただくことで、研究への協力の意思を再確認した。
- 6) 経口免疫療法が広がりを見せているとはいえ、Aさんの自宅近くのアレルギー科もあるクリニックでは実施していないように、この治療を実施している医療施設は限られる。
- 7) 付言しておく、Aさんは原因食物を注意深く除去し続けるとともに、食物アレルギーについての専門的な文献を読むという食物アレルギー対応に非常に熱心な母親である。
- 8) てんかんのある子どものためにケトン食療法を実践する母親にとって徹底した母親業が不可欠であることは (Webster 2019)、子どもを健康上の危機から守る責任の相対化の難しさにおいて、Aさんにとっての経口免疫療法に取り組むことの意味と通じるところがある。
- 9) とはいえ、治療の開始時に5歳であった長男は10歳になり、その食物アレルギーについての認識も変化しているために、再開にあたっては長男の意思が非常に重要になる。

【文献】

- Alanne, Soili, Laitinen, Kirsi, and Paavilainen, Eija 2014 “Living Ordinary Family Life with an Allergic Child: The Mother’s Perspective,” *Journal of Pediatric Nursing* 29(6): 679-687.
- Cook, Emma E. 2023 “Anthropological and Sociological Perspectives on Food Allergy,” *Clinical and Experimental Allergy* 53(10): 989-1003.
- Fielding-Singh, Priya, and Cooper, Marianne 2023 “The Emotional Management of Motherhood: Foodwork, Maternal Guilt, and Emotion Work,” *Journal of Marriage and Family* 85(2): 436-457.
- Fielding-Singh, Priya, and Cooper, Marianne 2024 “Negotiating Good Motherhood: Foodwork, Emotion Work, and Downscaling,” *Journal of Marriage and Family* 86(1): 245-267.
- Gillespie, Catherine A., Woodgate, Roberta L., Chalmers, Karen I., and Watson, Wade T. A. 2007 “‘Living with Risk’: Mothering a Child with Food-induced Anaphylaxis,” *Journal of Pediatric Nursing* 22(1): 30-42.
- Golding, Michael A., Gunnarsson, Nina V., Middelveld, Roelinde, Ahlstedt, Staffan, and Protudjer, Jennifer L. P. 2021 “A Scoping Review of the Caregiver Burden of Pediatric Food Allergy,” *Annals of Allergy, Asthma and Immunology* 127(5): 536-547.
- Gunnarsson, Nina, and Hydén, Lars-Christer 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.
- Hays, Sharon 1996 *The Cultural Contradictions of Motherhood*. Yale University Press.
- 今井孝成 2018 「食物アレルギー診療の変遷」『小児科臨床』71(7): 139-144.
- 伊藤進 2022 「Q24 てんかんにおけるケトン食療法について教えてください」奥村彰久・白石秀明編『Q&Aでわかる初心者のための小児のてんかん・けいれん』中外医学社, 127-133.
- 小林明子 2016 「牛乳アレルギーと闘っていた母娘に何があったのか「懸命な子育て」が一線を越えるとき」『BuzzFeed News』, <https://www.buzzfeed.com/jp/akikokobayashi/gyakutai>, (2025年2月22日アクセス)

- Knaak, Stephanie J. 2010 “Contextualising Risk, Constructing Choice: Breastfeeding and Good Mothering in Risk Society,” *Health, Risk and Society* 12(4): 345-355.
- Lauritzen, Sonja Olin 2004 “Lay Voices on Allergic Conditions in Children: Parents’ Narratives and the Negotiation of a Diagnosis,” *Social Science and Medicine* 58(7): 1299-1308.
- Lupton, Deborah A. 2011 “‘The Best Thing for the Baby’: Mothers’ Concepts and Experiences Related to Promoting Their Infants’ Health and Development,” *Health, Risk and Society* 13(7-8): 637-651.
- 松木洋人 2022 「子育て支援と家族主義——子どものケアをめぐる論理を書き換える」二宮周平・風間孝編『家族の変容と法制度の再構築——ジェンダー/セクシュアリティ/子どもの視点から』法律文化社, 43-58.
- 松木洋人・大日義晴 2022 「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」『保健医療社会学論集』32(2): 90-100.
- Murray, Scott A., Kendall, Marilyn, Carduff, Emma, Worth, Allison, Harris, Fiona M., Lloyd, Anna, Cavers, Debbie, Grant, Liz and Sheikh, Aziz 2009 “Use of Serial Qualitative Interviews to Understand Patients’ Evolving Experiences and Needs,” *British Medical Journal* 339: 958-960.
- 日本小児アレルギー学会食物アレルギー委員会 2022 『食物アレルギー診療ガイドライン2021』協企企画.
- Nomaguchi, Kei, and Milkie, Melissa A. 2020 “Parenthood and Well-being: A Decade in Review,” *Journal of Marriage and Family* 82(1): 198-223.
- 額賀美紗子・藤田結子 2022 『働く母親と階層化——仕事・家庭教育・食事をめぐるジレンマ』勁草書房.
- Page-Reeves, Janet 2015, “Conceptualizing Intersecting Dynamics, Disjunctures and Disparities in the Experience of Food Allergy: A Review of the Literature,” *Food, Culture and Society* 18(1): 5-29.
- Read, Benjamin L. 2018 “Serial Interviews: When and Why to Talk to Someone More Than Once,” *International Journal of Qualitative Methods* 17: 1-10.
- 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.
- Smith, Matthew 2023 “Historical and Social Science Perspectives on Food Allergy,” *Clinical and Experimental Allergy* 53(9): 902-910.
- Stjerna, Marie-Louise, Vetander, Mirja, Wickman, Magnus, and Olin Lauritzen, Sonja 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, Marie-Louise, Worth, Allison, Harden, Jeni, and Olin Lauritzen, Sonja 2017 “Risk as a Relational Phenomenon: a Cross-cultural Analysis of Parents’ Understandings of Child Food Allergy and Risk Management,” *Health, Risk and Society* 19(7-8): 351-368.
- 恒吉僚子 1996 「多文化共存時代の日本の学校文化」堀尾輝久・久富善之編『講座学校第6巻 学校文化という磁場』柏書房, 216-240.
- Webster, Michelle 2019 “When Intensive Mothering Becomes a Necessity: Feeding Children on the Ketogenic Diet,” Harman, Vicki, Cappellini, Benedetta, and Faircloth, Charlotte eds., *Feeding Children inside and outside the Home*, Routledge, 191-206.
- 山ノ内裕子 2022 「学校給食の代わりに「コピー弁当」を作るということ——食物アレルギーの子どもを持つ母親とムスリムの母親への調査から」『国際教育協力論集』25 (1): 3-30.