

# 病いの語りを聴くことの意味

— エイズ学習から10年後のインタビューの分析 —

内田みゑ子\*・山梨八重子

## The Meaning of Listening to Illness Narratives

— An Analysis of Interviews 10 Years after AIDS Education —

Mieko UCHIDA, Yaeko YAMANASHI

(Received October 1, 2013)

The purpose of this research is to investigate how an educational program which incorporates the experience 'Listening to the Illness Narratives' influences the elementary school student's later life. Children were interviewed ten years later, and results were examined. The survey interviewed 26 students, and extracted the data of 6 students who were considered appropriate for the purpose of the research. This data was analyzed by a coding paradigm. Consequently, the children have empathy for the ill person who lives a forward-looking life while suffering from illness and discrimination, and adopted the mission of communicating the ill person's feeling to the public.

Through this learning experience, they consider ways of interaction between oneself and others, and oneself and society. This showed that such learning leads to building their compasses to live as members of society.

**Key words :** 小学生・エイズ学習・病いの語り

### 1. はじめに

筆者は、平成12年度から6年間K市立T小学校で、薬害HIV感染者であるA氏の病いの語りをとりいれた総合的な学習に取りくんできた。本研究は、子どもたちが病いの語りを聴くという経験を通して、自らの人生にどのような意味をもたらしたのかに注目し、10年後のインタビュー調査をもとに検討するものである。

これまで学校教育で「病いの語り」をとりいれた研究はなされている<sup>1</sup>が、一定期間を経て当時の学習経験が、自らの人生にどのような意味をもたらしたかについての追跡調査はみあたらない。

A氏との出会いの契機は、6年生の子どもたちがエイズの学習のなかで、「なぜHIV感染者が、差別や偏見をうけなければいけないか直接会って話を聴きたい」との発言であった。A氏は1年間に複数回来校し、子どもたちに病いを語りPTA等にも語りを広げていった。一方、子どもたちは病いの語りを直接当事者から聴くという経験を通して、自分たちに何ができるか問い、語りから学んだことを地域に伝える活動を

展開した。その活動は、保護者を巻き込んで展開し7年間継続した<sup>2</sup>。

この教育実践は、関わった教師の側にも強く心に残るものであったことから、実際にこの学習活動に関わった子どもたちは、どのように受けとめたのか強い関心を抱いた。そこで今回卒業後およそ10年を経過した子どもたちに、当時の学習をどう受けとめているかをインタビューした。調査の目的は、以下の3つである。

- (1) 子どもたちは、A氏の語りおよび存在を当時どのように受けとめたか。
- (2) 一連のプログラムは、子どもたちのその後何をもたらしたのか。
- (3) 一連のプログラムは、エイズ教育としてどのような意味があったのか。

なお、インタビューするにあたり倫理的配慮として、本人の了承を得てインタビューを録音し、研究データとして使用する旨の了解を事前に得た。

\* 熊本大学教育学研究科

## 2. T小学校のエイズ学習プログラムの概要

T小学校の実践は、平成11年度から3年間文科省エイズ教育（性教育）推進地域事業指定校として取りくみを始めたもので、文科省の指定期間の終了後も継続した。

初年度は、主に教科書や書物を使って班別に調べ学習を行なうという一般的なスタイルをとっていた。子どもたちは、管轄保健所に出向き医療者に質問をしながら学ぶ経験もしている。先にも述べたように、翌年からは子どもたちの要望を受けて、A氏の病いの語りを組み込んだプログラムとなった。

プログラムは、毎年その学年の状況に合わせて微調整されていったが、基本的に3つのブロックから構成され、プログラム全体では、総合的な学習として25時間前後をあてた。以下に、基本的なプログラムの内容と授業時間数を示す。

- ①エイズという病気についての知識理解（4時間）
  - ・事前学習（エイズという病気についての基本的な学習）
  - ・当事者の病いの語りを聴き、それに対する質疑応答
  - ・A氏と給食の会食をしながら交流会
- ②支援活動の準備としての班別調べ学習（20時間）
  - ・活動に向けての話し合い、発表原稿、パネル、レドドリボン、パンフレット、エイズキルト、募金箱等の作成
  - ・A氏への聴き取り調査（メールやゲストティーチャーの形で）
  - ・保健所など公的機関への聴き取り調査
- ③支援活動（課外活動として2日間）と振り返り（2時間）
  - ・エイズ関連行事への参加、校内発表会での発表
  - ・街頭でのレドドリボンやパンフレット配布、ポスターセッション、募金活動、校内で在校生と保護者を対象に「劇」の上映
  - ・エイズ関連ボランティア団体との交流や海外支援活動

子どもたちとA氏のかかわりは活動時間に限定されるものではなく、②や③の活動にもA氏は積極的に参加し、休み時間や給食時間など授業以外の時間にも子どもたちと自然な形で時間をともにしていた。

## 3. インタビューの対象と質問項目

[調査の対象]

平成12年度から18年度までの7年間に、エイズ学習を受けた卒業生510名のうち26人に対し、半構造化インタビューを実施した。今回はそのうち本研究のねらいに照らし合わせ、適切と判断した6人のデータを分析対象とした。その内訳を表1に示す。

インタビューは、1人60分を原則とした。ただし、インタビュー対象者の事情で同時に2人インタビューするケースが1組あったが、時間は同じとした。インタビュー調査期間は、平成23年8月から平成24年3月である。

表1. インタビュー対象者の内訳

卒後経過年数（年）	11	10	9	8	7	6	5	計
人数（人）	4	10	2	2	0	2	6	26
分析対象者（人）	3	2	1	0	0	0	0	6

[インタビューの質問項目]

前述の調査のねらいから以下のような3つの質問を設定した。

- ① A氏と初めて出会った時の印象はどうでしたか。
- ② A氏の語りを聴いて覚えていることは何ですか。
- ③ 当時の学習が、今、自分の人生に何か影響しましたか。

## 4. インタビューの分析の方法と分析の結果

### 4. 1. 分析の方法

6人のインタビューデータを逐語録として起こし、そこからキーワードやキーセンテンスを抽出しテキストを作成した。類似性をもとにそれらを13のグループに分類し、オープンコーディングによって分析<sup>3</sup>をおこなった。

- ①テキストを子どもたちの表現や言葉を使ってコード化し、さらに類似性のあるコードを集めてサブカテゴリーを置く。
- ②テキストとコード、サブカテゴリーを反芻しながら各カテゴリー間の関係を考察し、11の包括カテゴリーを抽出する。
- ③それらを研究のねらいに照らし合わせ、4セクションに括る。
- ④セクションごとに、サブカテゴリー及び包括カテゴリーを手掛かりに、ストーリーラインを作成する。
- ⑤④をふまえてセクションごとのテーマをおく。

一連の作業を一覧化したものが、別紙資料1と2である（pp.260-261.）。

## 4. 2. 分析の結果

セクションごとにその分析とストーリーラインを以下に示す。

なお、文中の「」は子どもたちのインタビューでの言葉、『』はコード、<>はサブカテゴリー、【】は包括カテゴリーを示す。

### §1. 差別と偏見を抱えた人との出会いからとらえた現実とそこから芽生えたもの

#### §1-1. 【潜在化した差別と偏見】

子どもたちはA氏と出会う前に、エイズという病気を教科書などである程度学習していたものの、根底には潜在化した差別感を抱いていたといえる。それは、インタビューで当時は振り返って「うつらないとわかっていても実際、怖かった」、「今、思えば差別的だった」という発言から裏付けられる。同時に、「怖さ半分楽しみでもあった」という発言から未知なる人への興味本位な関心も抱えていることがわかる。

このことから、教科書など間接的な教材による学習では、人の根底にある差別や偏見を払拭することに限界があるといえる。

#### §1-2. 【差別の辛さを抱えながらも前向きに生きる人】

最初の印象を子どもたちは、<自分たちと変わらない普通の人>と直感的にとらえている。それは、「どこにでもいる人」、「あーやっぱり同じ人間なのだ」と彼らが語っていることからいえる。

彼らのA氏像は語りを聴くなかで、<病いと差別の辛さを抱えながらも前向きに生きる人>へと変容していく。彼らは、ごくふつうの人と見えていたA氏が、現実には多量の薬を服薬しなければならないことを知り、「病気と闘いながら日常を過ごしている」ことに衝撃を受ける。それだけではなく「辛い思いをしながら講演活動し」、「一生懸命、前を向いて生きている」事実にも大きな衝撃を受ける。また偏見につながるような疑問も出会いによって解けていく。このように彼らの中に、【一見普通の人に見えるが、病いと差別の辛さを抱えながらも前向きに生きる人】というA氏像が形成されていく。

このことから直接当事者から語られた事実が、子どもたちが潜在的にもっていた差別と偏見に、揺さぶりをかけていったと捉えることができる。

#### §1-3. 【「実名」と「仮名」のはざまにある病者差別の現実】

彼らに最も衝撃を与えたことは「実名」を名のれないことであり、『「仮名」を使わざるを得ない病者差別

の現実』である。しかも、子どもである自分たちにも最後まで「実名」を明かさず「仮名」を使うという強い警戒心と、同時に『病者差別の厳しい現実』があることに気づく。それが、「世間のことが少しわかった」との子どもたちの発言につながる。

このように「実名」と「仮名」の2つを使い分けざるを得ないA氏の置かれた現実から、子どもたちは病者に対する社会的差別の存在を認識していったといえる。

#### §1-4. 【苦しみを抱える語り手の勇気に応える強い使命感の芽生え】

子どもたちは、病者への差別の存在を認識するなかで、自分たちがなすべきことは何かと転化していく。その結果、辛さを社会に伝えることこそが自分たちの使命であると引きとっていく。「A氏の思いを無駄にしてはいけない」という強い使命感に支えられて、その後の活動が展開していったととらえることができる。

このことから、一連の活動が教師の強い働きかけによって成立していたようにとらえていたが、実は子どもたち自身の強い思い、使命感がその根底にあったといえる。

以上の分析から §1 のストーリーラインを作成した。

§1: 潜在化した差別と偏見を持った子どもたちは、厳しい病者差別の現実のなかで、自らも差別の恐怖を抱えながらも病いを語り、前向きに生きるA氏の姿をとらえる。その姿からA氏の苦しみを共有し、子どもたちは自分たちの使命として社会に伝える活動を展開していく。

## §2. 当事者の存在がもたらす質の高い学び

### §2-1. 【当事者の存在が引き出す主体的・追究的学び】

当時の学びは主体的・追究的で、しかも長時間をかけたものである。それが学ぶ楽しさを経験でき学ぶ意欲につながる。それは「自分たちの疑問から調べていく学習スタイル」で、「一つのことを長く学ぶのが楽しかった」と語ることからとらえられる。

またプログラムでは、病いの語りを聴いた後に、支援活動を展開した。班別調べ学習は、教科書などからの情報の獲得とは異なり手ごたえのある学びとなった。つまり、このことが『病気と病者に対する学びの膨らみ』につながっている。それは、「病気に興味が出て知るたびに感動した」という彼らの発言からとらえられる。このように当事者から直接学ぶことが、病気と病者を含む<病むことの学び>の経験となり、<初めて経験する手ごたえのある学び>をもたらししている。

このことから学びの根底にあるものは、当事者の存在の重さであり、それが【当事者の存在が引きだす主体的、追究的学び】につながる。

### §2-2. 【無関心な社会への挑戦とそれを支える当事者の存在】

支援活動は、子どもたちの知識の集積と成果の発信であり、一方で社会の無関心さを肌で感じる経験でもある。街頭で「パンフレットを捨てていく人」との出会い、彼らに差別を内包する社会の現実を一層認識させ、病気に対する社会の無関心が差別を生み出すという、社会と差別の関係に気づかせる。「(パンフレットを捨てていく人を見て)それが、さらに伝えたいという気持ちになった」というように、彼らは社会の現実にもめげずに支援活動を展開する。つまり支援活動は、無関心な社会に対する挑戦である。

以上から、彼らの活動への意欲を支えていたものは、当事者の言葉や存在そのものといえる。

### §2-3. 【継承される活動とそれへの高い評価】

街頭活動は、当事者が地域とつながっていく契機でもあった。子どもたちの学習を支援する保護者と当事者が、彼らを支援するという同じ立場で出会う。当事者と保護者の支えによって、彼らの支援活動は受け継がれる。この継承されている事実が彼らの喜びであり、この活動を高く評価する要因となる。

以上の分析から §2 のストーリーラインを作成した。

§2：当事者による直接的な学びは、当事者の存在に支えられ、病気と病者に対する学びを膨らませ、主体的・追究的なものとなる。それが病者差別を内包する社会に挑戦する力を生みだし、使命感につながる。また活動の継承が彼らの自負となる。

## §3. 小学生期の豊かな学びへの再評価

### §3-1. 【鋭い感性と正義感を基盤にした病者の視点からの学び】

子どもたちは、小学生期に病いを学ぶことを肯定的に評価している。それは<小学生期の鋭い感性>が<差別への強い憤り>を生起させ、学びが鮮明な記憶として残ったと考えられる。そのことは、「小5か小6の時に、経験できたことが一番大きかった」、「小学生の時に、人の気持ちを常に深く考えるような経験は、なかなかできない」、「思春期の入り口で気持ちの余裕があって」、「素直に聴けたし吸収できた」という彼らの言葉からとらえられよう。

医療現場での仕事を志望する者は、「今、エイズ患者さんへの差別や偏見はない」という。それは、小学

校の時に学ぶことができたからで、「支援する側（として）の勉強もしたからみんな差別という意識もなくなった」、「小学生の時に知識があると（その後の人生で）差別や偏見も軽減」できると語る。

このことから病者の視点に立って病気を学ぶことが、差別意識の是正につながるといえよう。

### §3-2. 【表層的な学習の貧弱性と豊かな学びとの対比】

小学生時の学びの豊かさに気づくのは、彼らが高校でエイズ学習を受けた時である。同時にそれは、<教科書を使った一般的な学習の貧弱性と限界>を映し出すことになった。彼らは高校での学習の貧弱さについて、「教科書の内容だけだったらエイズとは何かとか、HIV とエイズ違いとかそこまでの勉強」、「触ったらうつるとかうつらないとか」、「病名だけ知っているという感じ」と表現する。また同級生がもっているエイズの知識が、自分たちと比べて貧弱であることに気づき、同級生の「やばい、もうエイズになるんじゃないかな」という軽々しい発言から、<表層的な学習が差別や偏見を生む可能性>があることを実感する。彼らは高校の学習との対比のなかで、小学生時の学びの豊かさに改めて気づくのである。

このように一般的に行われている『表層的な学習』が、エイズに対する理解の貧弱さにつながりやすいことや、学びの質が社会の差別認識に連動していることに気づく。

以上の分析から §3 のストーリーラインを作成した。

§3：病者の視点からの学びは、小学生の新鮮な目と鋭い感性そして、正義感という特質が相乗していく。表層的な学習は、学びの貧弱さにつながり、学びの質が社会の人々の認識に重要な影響を与える。

## §4. 生成される「生の声」とその意味

### §4-1. 【語り手と聴き手によって生成され、聴き手の中に刻み込まれる「生の声」】

教科書での学びは「通り過ぎて」しまうが、今でも A 氏の声が蘇ると子どもたちはいう。彼らはその声を「生の声」と表現し、当時は「意識していなかったけど受けとっている」と語る。その「『生の声』とは、何か」と尋ねると、子どもたちは、(A氏が)辛い思いをされておられたんだということがいっぱいある、語っていらっしやらないけどある、それが言葉だけじゃない部分かなと今思う、「一緒に過ごしたことが全て A さんの声」と語る。

このように、子どもたちは当事者が語っていない、あえて語らなかつた「声なき声」を聴き取り、共有し

た時間の総体を「生の声」ととらえる。つまり「生の声」とは、その人の存在そのもの>といえる。

「生の声」は、<語り手と聴き手として出会う直接性もたらす他者理解>であり、その他者理解とは、社会的弱者の苦しみを共有することであるとするならば、「生の声」は、語り手と聴き手によって生成されるといえる。その結果「生の声」は聴き手の中に刻み込まれ、生き続ける。そして「生の声」は社会的弱者への思いを沸かせる源泉となる。

東北震災のボランティアに参加した一人は、「あの時の経験が生きていると思います。福島に行ってきたんですよ」と言い、語りを聴いた経験が「今も生きて」いて、当事者の声を直接聴きたいという思いがあったと語る。震災の現場や被災者をメディアなどで間接的に知るのではなく、直接的に知るために行動を起こしたことに注目する必要がある。社会的弱者と「直接対話すること」が他者理解につながる。「生の声」は10年という時を超え、新たな場や状況で苦しむ当事者を知ることへと彼らに向かわせる力となる。

#### §4-2. 【他者との豊かな関係を基盤とした社会を生きる羅針盤形成】

インタビュー対象者たちは、社会的弱者の支援を職業とするような『支援・援助職を志向』する傾向にある。「誰かの支えになりたいとか支援したいと思うきっかけ」は、「小学校の時にその基盤みたいなもの」が形成されたという。ということは、あの一連の学びが彼らの職業選択に大きな影響を与え指針となったといえる。

子どもたちはそれぞれの仕事や社会的立場で、他者との豊かな関係を意識的にとらえている。「小学校の時は意識していなかったけど、今仕事で人と人の関係は途絶えてはいけない」、「その人の思いや気持ちを大事にしながら接するようにしている」などと語ることから裏付けられる。人と人をつなぐものは思いやりや共感であり、それが貧弱な社会では、社会的弱者が差別や偏見を受けやすいことをあの学びから彼らは認識した。だからこそ、彼らは他者との豊かな関係を構築することを重視するのではないだろうか。

このことから一連の学びは、自分と他者、自分と社会のあり方を考える契機となり、自らの生き方を方向づけている。つまり、人としての生き方の羅針盤形成にかかわったといえる。

以上の分析から §4 のストーリーラインを作成した。

§4: 「生の声」とは、語り手と聴き手が生身の体を通して出会う直接性もたらす他者理解である。それは、当事者の苦しみを共有することから生成され、聴き手に刻み込まれ生き続け、聴き手の人生の羅針盤となる。彼らが学び取ったものは、潜在的にもっている差別や偏見が、他者との豊かな関係を基盤とした社会のなかで解けていくという希望である。

以上、4つのストーリーラインから先に挙げた3つのねらいにそってまとめてみる。

(1) A氏の語りおよび存在を、当時どのようにとらえたか。

子どもたちは厳しい病者差別のなかで、自らも差別の恐怖を抱えながらも病いを語るA氏を、前向きに生きる人ととらえる。一方、A氏は病いとともに生きる姿を開示してくれる人であり、常に子どもたちの学びの根底に存在する人であった。

当事者による語りや存在は、子どもにとってこれまで見えなかった病者差別の現実の証言であり、「生の声」の獲得を可能にするものである。

(2) 一連のプログラムは、子どもたちのその後何をもたらしたのか。

一連のプログラムは、子どもたちの人生の羅針盤を形成した。それを可能にしたのは獲得した「生の声」で、聴き手のなかに刻み込まれ、生き続け、他者との豊かな関係を基盤とした社会の実現へと彼らに向かわせる。

(3) 一連のプログラムは、エイズ教育としてどのような意味があったのか。

病者の視点からの学びは、病気と病者に対する学びを膨らませ、主体的・追究的な学びにつながり、小学生の新鮮な目と鋭い感性、正義感という特質が相乗して、それが病者差別を内包する社会に挑戦する力を生みだした。

## 5. 考察

以上の分析結果をふまえて、子どもたちが病いの語りを聴くという経験を通して、自らの人生にどのような意味をもたらしたのか、という本研究のねらいに迫るために、2つの観点から考察をくわえる。

(1) 「生の声」とは何か — その教育的意味 —

病いの語りもつ教育的意味を2つの点からとらえることができる。その一つは、身体と密接にかかわっ

て生みだされる知、いま一つは、生き方にかかわる知である。

田中智志はケア論、看護論をふまえて、「他者（患者）の声を聴くことは、認知科学が語るような『学習』がもたらす知識ではなく、身体性と密接にかかわる『学び』が生み出す知」<sup>4</sup>で、「『学び』は、他者の存在を感受して初めて可能になる営み」<sup>5</sup>という。田中にしたがえば、A氏の語りによって獲得した「生の声」とは、子どもたちがA氏と直接出会い応答するなかで生成されたもので、「身体性と密接にかかわる『学び』が生み出す知」であるといえるだろう。さらに田中は、「身体性と密接にかかわる『学び』が生み出す知」に対して、「教えみちびく教育」つまり一般的な教育を対比させ、後者について「他者の声を聴くという態度の放棄をとまなう」<sup>6</sup>傾向を指摘する。それは、「具体的な他者の存在と距離を置き、科学的な事実や普遍的なことを重視し、他者の声を聴くことから生み出される学びの実現が難しい」<sup>7</sup>からである。この田中の指摘からとらえると今回の語りを組み入れたプログラムは、「教えみちびく教育」の限界を補っているといえよう。

もう一つの生き方にかかわる知について、アーサー・W・フランクは次のように述べている。病いの語りは、自分自身と他者のために語られるものであり、「語り手は自らを他者の自己形成の導き手としてさしだす」<sup>8</sup>という。今回明らかになった「生の声」は、フランクのいうこの「自己形成の導き手」といえよう。

「生の声」は彼らのなかに生き続け、自己と他者、自己と社会とのあり方を問う。つまり自分の生き方を問うことになる。ゆえに、「生の声」は「自己形成の導き手」であり、人生の羅針盤の形成にかかわったといえ、そこに病いの語りのもつ教育的意味があると筆者は考える。

さらにフランクは、聴き手である「他者がその導きを受け取ることは、語り手を承認するにとどまらず、価値づけることにもなる」<sup>9</sup>という。子どもたちにとってA氏は、社会的弱者を象徴する存在である。そのA氏をとおして社会的弱者の人間としての尊厳性をとらえ、それが病者差別を内包する社会に挑戦する力につながっていったと考える。

## (2) エイズ教育で問われる学びの質

子どもたちが、自分たちの学びを豊かな学びであったと評価する一つに、学びの質がある。彼らは小学校と高校の学びを対比し、小学校での学びの豊かさに気づき、教科書を使った一般的な学習を表層的で貧弱な学びととらえる。それが差別を生む可能性があることを、同級生の軽々しい発言のなかにみる。

病者の視点から病気を学ぶことは、病者に対する厳しい差別や偏見の現実を子どもたちに気づかせていくことである。つまりエイズ教育での豊かな学びとは、科学的な事実として病気を学ぶだけでなく、病者の視点に立って病いを学ぶことである。学びの貧弱さは、知識の貧弱さにつながる。知識の貧弱さという個人的な問題は、差別という社会的な問題につながる。エイズ教育のように、人間の尊厳性が学習の中心的なテーマになる場合、教材、時間、空間、エネルギーを十分に注ぎこんで初めて学びが成立する。それ故に表層的な学習では、その成果を期待することは難しく、差別感を形成する危うさをも含むといえよう。

## 6. おわりに

本論文では、インタビュー調査の分析から、病いの語りを聴く経験が、子どもたちにもたらず意味に迫った。その結果、子どもたちが獲得したものは「生の声」であった。それは聴き手の側に刻み込まれ、生き続け、新たな状況で立ち現れ、彼らの社会的関心や視野を広げていく「自己形成の導き手」となったことが明らかになった。

今後は、病いの語りの教育的意味を解明するために、語り手であるA氏の日記を分析したいと考えている。

## 註

<sup>1</sup> 筆者は以下のものを一つ見つけることができた。

栄セツコ, 2007, 『精神障害者の語りの有用性—教育現場における精神障害当事者の語りに関する事業をもとに—』, 桃山学院大学社会学論集 第41巻第2号, pp.124-129.

<sup>2</sup> 筆者が在籍したのは6年間であったが、取り組みは7年間継続した。

<sup>3</sup> 分析にあたっては、上記に示した参考文献(11) (12) (13) (14) (15) (16)を参照した。とくに、オープンコーディングについては、(13) (pp.184-189)を参照した。

<sup>4</sup> 田中智志, 2004, 「他者に臨む知」, 臨床人間学会編『他者に臨む知』, 世織書房, p.7.

<sup>5</sup> 田中, 2004, p.7.

<sup>6</sup> 田中, 2004, p.7.

<sup>7</sup> 田中, 2004, p.7.

<sup>8</sup> アーサー・W・フランク, 2002, 『傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理』, ゆるみ出版, p.37.

<sup>9</sup> アーサー・W・フランク, 2002, p.37.

## 参考文献

- 1) アーサー・クライマン, 1996, 『病いの語り』－慢性の病いをめぐる臨床人間学－誠信書房.
- 2) アーサー・W・フランク, 2002, 『傷ついた物語の語り手－身体・病い・倫理』ゆるみ出版.
- 3) アーサー・W・フランク, 1996, 『からだの知恵に聴く－人間尊重の医療を求めて』, 日本教文社.
- 4) やまだようこ, 2008, 『質的心理学講座2 人生と病いの語り』, 東京大学出版.
- 5) やまだようこ, 2000, 『人生を物語る』ミネルヴァ.
- 6) やまだようこ, 2000, 『人生と病いの語り』, 東京大学出版会.
- 7) 林竹二, 1990, 『授業 人間について』, 国土社.
- 8) 柳田邦男, 2002, 『病いを超えて』, 文芸春秋.
- 9) 臨床人間学会編 臨床教育人間学1, 2004, 『他者に臨む知』, 世織書房.
- 10) 鷺田清一, 2002, 『「聴く」ことの方』, TBS プリタニカ.
- 11) S・B・メリアム, 堀薫夫訳, 2004, 『質的調査法入門－教育における調査法とケース・スタディー』, ミネルヴァ書房.
- 12) 秋田喜代美他, 2005, 『教育研究のメソドロジー－学校参加型インドへのいざない－』, 東京大学出版会.
- 13) 谷富雄・芦田哲郎, 2009, 『よくわかる質的社会調査 技法編』, ミネルヴァ書房.
- 14) 小田博志, 2010, 『エスノグラフィー入門』, 春秋社.
- 15) ウヴェ・フリック, 小田 博志, 2012, 『質的研究入門－人間科学のための方法論－』, 春秋社.
- 16) 林智幸, 2010, 「量的研究家は質的データ分析をどのように学ぶか」, 静岡英知学院大学紀要 8, [pdf], pp.157-166.
- 17) 森岡正芳, 2007, 「病いが語る生の姿」, 『シリーズ物語論1 他者との出会い』, 東京大学出版会.
- 18) 朝日新聞西部本社編, 2013, 『対話集 原田正純の遺言』, 岩波書店.
- 19) 田中裕一, 1990, 『石の叫ぶとき－環境・教育・人間 その原点からの問い－』, 未来をつくる会.
- 20) 池田光穂・奥野克己, 2007, 『医療人類学のレッスン－病いを巡る文化を探る』, 学陽書房.

資料1. オープンコーディングによる分析

§	テキスト	『コード』	<サブカテゴリー>	【包括カテゴリー】	テーマ
I	1 <出会う前に想像したA氏> ある程度調べてから会った／実際、怖かった／どんな人が来るんだろう／怖さ半分、楽しみでもあった／やっぱり今思えば差別的な感じになるけど、うつらないとわかっていても怖さみたくないものがあった／見てわかる病気のかな／(病気は)表面的に表れているものかな	・事前の知識 ・感染への恐怖 ・未知の人との出会いへの期待 ・出会いの怖さと楽しみの併存 ・外見上の病気の徴の有無 ・興味本位	・病気の学習からつくられた差別感 ・無意識にある差別感 ・想像する感染者像 ・期待感 ・見える病気の徴 ・興味本位な関心	・潜在化した差別と偏見の対象とした見方	I 苦しみを抱えた人との出会いと現実認識から芽生えたもの
	2 <実際に出会ったA氏> 私たちと全然変わらない／ふつうどこにでもいる人だな／怖いとは思わなかった／あーやっぱり同じ人間なのだ／普通の人だった／人がよさそうな感じ／病気がっているのを忘れるくらい元気な先生だった	・ふつうの人 ・親しみを持てる人	・自分たちと変わらないふつうの人 ・一見元気に見える人	一見ふつうの人に見えるが差別の辛さを抱えながらも前向きに生きる人／教師	
	3 <語りから感じとったA氏> 病気と闘いながら日常を過ごしている方／感染のきっかけも薬害と初めて知った／辛い思いをされた／辛い思いをしなから講演活動して生きてきた／(A氏に)たわいもない話をしにいった／服薬の量の多さに「そんなに飲むの」と(A氏に)話しかけた／一生懸命前を向いて生きている人／衝撃的だった／外部から来てくれた先生である／外見では病気はわからない	・治療中で病気と闘っている人 ・病いの差別の辛さを抱えた人 ・一生懸命前を向いて生きている人 ・親しみが持てる人／教師	・病いと差別の辛さを抱えながらも、前向きに生きる人／教師		
	4 自分名前前で生活していけない／「名前が言えない」と言われ、「なぜ？」って衝撃的だった／病気だけでも辛いこと／「仮名」で生活していかなくちゃいけない、すごく辛いなー／ずーっと名前を伏せてらっしゃってなぜ、自分たちにも隠さないといけないのか当時は理解できなかった、卒業アルバムに「僕のことは忘れてもいいけど、学んだことは忘れないでね」と(Aさんの)メッセージがあった。あれだけ一緒に勉強して関わって、その言葉があったのが悲しかった、現実なんだなー、深いこと世間的にはあるんだなーと思った／「本名」は知らない、「仮名」は「本名」みたいに私たちに浸透している／家の人も知っていて(Aさんを)地域での存在は大きい	・「実名」を名のれないことへの衝撃 ・自分たちにも示された警戒心 ・「仮名」を使わざるを得ない病者差別の厳しい現実	・実名を名のれないことへの衝撃 ・厳しい病者差別から生まれる警戒心 ・「仮名」の背景にある病者差別の厳しい現実	・「実名」と「仮名」からとらえられる病者差別の厳しい現実	
II	1 やっぱりこういうことが世の中には起こっているんだ／自分たちはどうすればいいんだろう／一人でも多くの人に知ってもらいたい／苦しんでいる人がいるんですって伝えたい／感染していることは外から見てもわからないから知識を伝えていきたい／ A氏の思いを無駄にはしていない／自分たちにとっては、大きな目標というか、やり遂げなければならないこと／本で見たりするより話を聴くことによって「あーやっぱりこういうことが世の中に起きているんだ、自分たちはどうすればいいんだろう」と思った	・語りによって迫る社会の現実と自分たちがなすべきことへの問いかけ ・苦しむ人の存在とその苦しみを伝える使命 ・正しい知識の伝達 ・語ってくれた勇氣に伝えたい	・語りが浮かびあがらせる社会の現実 ・語りによってもたらされる苦しみへの接近 ・当時の活動を支えていた思い ・苦しむ人の存在と辛さや正しい知識を社会に伝える使命	・苦しみを抱える語り手の勇氣に応える強い使命感の芽生え	II 当事者の存在がもたらす質の高い学び
	2 Aさんと一緒に給食を食べながら学んだ／なぜ？と自分たちの疑問から学んでいった／仲よく学んだ／自分たちで調べていく学習スタイル／一つのことを長く(時間をかけて)学ぶのが楽しかった／前例のない取り組み、手さぐり、手間暇かかる学習／生き生きしていた／病気に興味が出て知るたびに感動して／一人一人が光っていた Aさんから直接学んだことで、病気や病人のことが相当ふくらんだ／学習が楽しかった／Aさんと出会う前に本などで知識を学んだから受け入れられ、知識の再確認ができた／水俣病の学習も現地でも患者さんの話を聞いてそれで終わる、エイズの学習では、その先に活動したことで興味が出て学びが積み重なった／学びが相当膨らんだ／大人以上に知っていた／啓発活動のためのプレゼンの練習、力をつけた、伝える力、知識もついた	・主体的で追及的な学習スタイル ・知ることが感動を生む ・楽しい学習がもたらすもの ・直接的な学びがもたらすもの ・病気と「病者」についての学びの膨らみ ・学習から活動への積み上げが知への好奇心に ・伝える力と大人を超える知識量の獲得	・主体的な学びの体験 ・初めて経験する手ごたえのある学び ・間接的な学習と語りによる直接的な学びの対比 ・病むこと(病気と病者)の学び ・体験活動で膨らむ興味と知識の集積 ・人に伝えるための力と充分な知識	・当事者の存在が引きだす主体的追及の学び	
	3 町に知識を広げようと活動した／街頭での活動は価値があった／本当によくやっていたポスター(セッション)とか募金活動とか／パンフレットを捨てていく人もいるし、社会を見た／それがさらに伝えたいと言う気持ちになった	・地域に向けた啓発活動 ・街頭活動で見た社会の無関心とそれへの対抗心	・無関心な社会へのいどみ	・無関心な社会への挑戦とそれを支える当事者の存在	
2 発表会では、Aさんが応援していた／みんなは、Aさんと握手して緊張をほぐしたり勇氣をもらっていた／生き生きしていた、その(学習の)根っこにはAさんの存在があった／私たちの活動の底、根元にAさんがいた	・活動をがっちり支えてくれる人 ・勇氣を与えてくれる人 ・Aさんの活動への期待 ・学ぶ意欲を引き出す当事者の存在	・当事者と信頼でつながった活動 ・見守り続けてくれる存在			
3 キルト作りが間に合わなくて、母親に二枚作ってとあった／親もエイズデーの時に見に来てくれて／中学2年生では、T小学校の6年生と一緒に「エイズデー」に参加／熊本市交流会館でエイズデーキャンペーン、T小の後輩たちが作ったポスターがあって、まだ続いていると思って嬉しくなった／あんなに「はまる」とは思わなかった	・巻き込まれる保護者 ・地域に受けられていく当事者 ・卒業後も継続する参加 ・後輩に受け継がれた喜び ・熱中した活動	・子どもの学習を支えた保護者の後押し ・受け継がれていく支援活動への喜びと継続する参加 ・熱中した経験	・継承される活動とそれへの高い評価		

資料2. オープンコーディングによる分析

§	テキスト	【コード】	<サブカテゴリー>	【包括カテゴリー】	テーマ
III	1 小5か小6の時に、経験できたことが一番大きかった／小学生の時に、人の気持ちを常に深く考えるような経験は、なかなかできない／思春期の入り口で気持ちの余裕があって男女の仲もよかった／素直に聴けたし吸収できた／素直な時だったから衝撃的で覚えている／ 小学生の時に知識があると差別や偏見も軽減できる、今、エイズ患者さんへの差別や偏見はない／他の差別に対しても違った目で見れる／ 病気を知らただけだったら差別につながることもある／支援する側（として）の勉強もしたからみんな差別という意識もなくなった／これからも支援していきたい	<ul style="list-style-type: none"> <li>小学生期に人の気持ちを深く考える経験の重要性</li> <li>小学生期の特性（気持ちのゆとり、素直さと吸収力、鮮明な記憶）</li> <li>差別に対する敏感さと強い憤り</li> <li>病気の学習はやり方によっては差別につながることもある</li> <li>支援する側に立つ学びの有効性</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>小学生期の学びに対する肯定的評価</li> <li>小学生の鋭い感性／純粹さと正義感（差別への強い憤り）</li> <li>湧きあがる反差別意識と行動</li> <li>差別意識を是正する学習のあり方</li> <li>「病者」の視点に立って病気を学ぶ体験と差別の是正</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>鋭い感性と正義感を基盤にした病者の目線からの学び</li> </ul>	III 小学生の豊かな学びへの再評価
	2 高校では、保健体育の時にちょっと学んだ、誤った考えの人が多く教科書の内容だけだったらエイズとは何かとか、HIVとエイズ違いとかそこまでの勉強／教科書などの本では、エイズのは数行しか書いてないからよくわからない／触つたらうつるとかうつらないとか／病名だけ知っているとこの感じ／高校に入学して、エイズのさわりの部分だけ習った／今、高校生でもHIVとAIDSの違いを知らない人が多いから、大人になって知るわけない／看護科でも知らないんですよ、（知識が）全然違うんですよ他の人と／「やばい、もうエイズになるんじゃないかな」と、軽々しくいうのを見て、ちゃんと勉強してないとこうなるんだ高校になって初めて周りの人の知識のなさがわかり、自分たちがやったエイズの学習は、T小学校だけだったとわかった／すごいことをやったと思っている	<ul style="list-style-type: none"> <li>高校でのエイズ学習の実態</li> <li>表面的／表層的な学習</li> <li>教科書を使った学習の貧弱性</li> <li>同級生のエイズについての差別的な軽々しい発言</li> <li>同級生の知識の貧弱さ</li> <li>自分たちの学びの特異性への気づきとそれへの自負</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>教科書を使った一般的な学習の貧弱性と限界</li> <li>表層的な学習が差別や偏見を生む可能性</li> <li>自己の学びの豊かさへの気づき</li> <li>学んできたことへの自負</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>表層的な学習の貧弱性と豊かな学びとの対比（学びのコントラスト）</li> </ul>	
IV	1 出迎えた時のAさんの姿、場所（古い体育館）など情景が残っている／言葉じゃなくて伝わる部分が大きいためそれ（生の）声かな、一緒に過ごしたことが全てAさんの（生の）声、辛い思いをされておられたんだなということがいっぱいある、語っていらっしやらないけどある、それが言葉だけじゃない部分かなと今思う／ 生の声だから残る、教科書だったらすと通り過ぎていく（当時は）意識はしていなかったけど（「生の声」）受けとっていたと今思う／ 福島に行ってきたんですよ／大熊町という原発のある町で／子どもたちは頻りに転校したり、友達がなくなると言っていた／そういう「生の声」を聴けるのは貴重な経験だった／T小の時もそうだったし、今回改めて「生の声」が貴重だと思った／行って直に訴えられるというか、面と向かって話すことが知ることになる／自分は、今回の福島の経験が生かされると思う／あの時の経験が生きていると思います	<ul style="list-style-type: none"> <li>今でも蘇るA氏の姿と情景</li> <li>通り過ぎてしまう教科書での学習</li> <li>刻み込まれた「生の声」</li> <li>受け止めていた「生の声」</li> <li>語られない辛さと苦しみ</li> <li>共有した時間＝「生の声」</li> <li>震災ボランティアへの参加</li> <li>直接対話すること＝知ること</li> <li>社会的弱者の苦しみの共有</li> <li>「生の声」の貴重さの再認識</li> <li>今も生きるあの時の経験</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>聴き手に刻み込まれ、生き続ける「生の声」</li> <li>消えてしまう記憶と知識</li> <li>声なき声としての「生の声」</li> <li>「生の声」とはその人の存在そのもの</li> <li>語り手と聴き手として出会う直接性もたらず他者理解</li> <li>覚醒した「生の声」</li> <li>再び「生の声」を求めて出会う</li> <li>「生の声」の貴重さの再確認</li> <li>「生の声」との再会</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>語り手と聴き手によって生成され、聴き手の中に刻み込まれる「生の声」</li> </ul>	IV 生成される「生の声」とその学び
	2 社会福祉学部に行って誰かの支えになりたいとか、支援したいと思うきっかけ、小学校の時にその基盤みたいもの／うちの学年とか医療系の大学に行く人が結構多い、何かしらあの経験が生きていると思う／ 小学校の時は意識していなかったけど、今、仕事で、人と人の関係は途絶えてはいけないと思っている／美容師の仕事をしていて人への接し方が変わった、その人の思いや気持ちを大事にしながらかつ接するようになっている 昔、Aさんと関わったことが、看護の勉強で思いますが、患者さんに傾聴、共感していくことを学校でも実習でも習った、そういう時に思い出します／ Aさんは、堅苦しい人ではなく、上のお兄さんだった、生き方を教えてくれる、これから先、どういうふう生きていたらいいかとか	<ul style="list-style-type: none"> <li>職業選択の指針</li> <li>支援・援助職への志向性</li> <li>人と人のつながり</li> <li>相手の思いや気持ちを大事にした接し方</li> <li>医療現場で患者さんと共感した関わり方</li> <li>先を行く生き方を示してくれる人</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>職業選択の指針</li> <li>社会的弱者への積極的支援</li> <li>思いやりや共感とは人と人をつなぐもの</li> <li>生き方の提示</li> <li>人のつながりを大事にした社会への希求</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>他者との豊かな関係を基盤とした社会を生きる羅針盤の形成</li> </ul>	