熊本大学教育学部紀要
第63号, 293－300, 2014

病いを子どもに語ることの意味

－語りのもつ力と生きる証としての語り－

内田みゑ子*・山梨八重子

The significance of talking about illness to children:

The power of illness narratives and the narrative as living testimony

Mieko UCHIDA, Yaeko YAMANASHI

（Received October 1, 2014）

The purpose of this research is to investigate what talking about illness to children means to the narrator. Our results indicate that such narratives have an educational significance in the sense that they can impact the lives of the listener. In other words, the narrator derives personal significance from this work, since it has social significance in that it can provide them with the energy and motivation they live.

Key words : HIV 感染者・病いの語り・高校生・小学生

1. はじめに

学校教育で「病いの語り」をとりいれた実践はなされている[1]が，病いを子どもに語るという経験が，語り手の人生にどのような意味をもたらしたのかについての研究はみあたらない.

筆者は，病いの語りが語り手及び聴き手（小学生）にどのような意味をもたらしたのかを，すでに二つの論文にまとめている[2]．それらは筆者が 2001 年から 6 年間小学校で，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（エイズ学習）に取りくんできた経験をもとにまとめたものである．病いの語り手である 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 ,「HIV 感染者に会って差別や偏見についての話を聴きたい」との発言であった．その後 A 氏は 1 年間に複数回来校し , 子どもたちに病いを語った.

その実践をもとに病いを小学生に語るという経験が語り手の人生にもたらした意味を，A 氏の日記をもとに分析した[3]．その結果 , 語り手は語ることで新たな生き方を構築し，それが病いを生きぬくエネルギーの源泉となったととらえた．また小学校卒業から 10 年後の卒業生に対するインタビュー調査の分析から，病いの語りが聴き手である子どもたちの＜人生の羅針盤形成＞に関与していたことも明らかにできた[4].

ただし小学生に語る以前に，A 氏は 1996 年から高校生を対象に病いを語っていた事実がある．また日記に小学生への語りに躊躇した記述があることから，高校生での経験が小学生への語りにどのように関連していたのか，彼が躊躇したのはなぜかという問いが筆者のなかにうまれた . そこで，小学生への語り以前の 1995 年から 2000 年までの日記を分析することにした. この期間の日記分析は，小学生への語りの意味をとらえなおす上で重要と考えるからである.

倫理的配慮として，日記は生前の A 氏から筆者に提供されたものであり，研究に用いることを彼は生前に承諾している[5].

2. 日記分析の対象及びその方法

2. 1. 分析の対象

今回対象とする日記の 6 年分（1995 年から 2000 年）は, 内容別に A:〔病状の変化〕, B:〔社会的活動〕, C:〔高校生への語り〕，D：〔生きることへの自問〕の 4 つに分けた．抽出した部分は下記の通りで合計 39 日分である .

表 1．抽出した日記の内訳

年	1995	1996	1997	1998	1999	2000	計
日数	1	10	4	10	9	5	39

*熊本大学教育学研究科

なおA氏は1996年から薬害エイズ裁判に関与し，「仮名」で社会的活動を展開している．その後病状悪化のため強い副作用を伴う投薬の決断に揺れ，副作用の苦しみと迫る退職の予感を抱えながら感染者として生きる意味を求めていた．そのような状況にあって，裁判後から高校生との交流が始まり，生徒を対象に病いを語ることを継続していく．その後2001年からは筆者が関わる小学校との交流が始まり，5・6年生を対象に7年間[6]語りを継続していく[7].

今回，A:〔病状の変化〕，B:〔社会的活動〕，C:〔高校生への語り〕とD:〔生きることへの自問〕との関係を分析し，感染者として生きることを，彼がどのようにとらえていったのかに迫る.

2. 2. 分析の方法

39日分の日記を日付ごとに通し番号をつけテクストを作成し,先のAからDに分類した．それを「オープンコーディング」によってコードをおき，類似性のあるコードを集めてサブカテゴリーを析出し，さらにそれらの関係を考察し包括カテゴリーをおいた．それらを一覧化したものを，文末資料1から4に示した．なお，AとDについてはサブカテゴリーと包括カテゴリーはすべてを示したが，紙面の関係でテクストとコードは抜粋したものを示す.

3. 分析の結果

以下にAからDの内容ごとの分析を示す．なお文中の「」はA氏の記述，『』はコード，＜＞はサブカテゴリー，≪≫は包括カテゴリー，【】は大カテゴリーを示す.

3. 1. A〔病状の変化〕に関わる分析とカテゴリーの析出

1998年から体調の悪化が顕著となり，より強い治療薬への切り替えを余儀なくされていく．強い副作用を伴うため≪「生きたい」気持ちと副作用との葛藤≫に揺れながらも，＜投薬の決断と覚悟＞をする．一方で体調の悪化は仕事の継続を阻むことになり，社会との接点であり＜病気を忘れさせる仕事＞を手放すことは，社会からの離脱への不安につながっていく.

以上を受けてこの領域では，包括カテゴリーとして≪「生きたい」気持ちと副作用との葛藤≫と≪退職がもたらす社会からの離脱への不安≫の二つをおき，大カテゴリーを【「生きたい」気持ちの揺れと社会からの離脱への不安】とした.

3. 2. B〔社会的活動〕に関わる分析とカテゴリーの析出

薬害エイズ裁判を契機に原告として『社会へのアピール』を展開していく．意見陳述や＜感染者仲間との出会い＞を通して『積極的にカミングアウト』し，≪感染者という新たなアイデンティティを獲得≫していく．一方公の場では「感染者（患者）」とみられるのではないかと不安に揺れる．そのようななかで，＜「仮名」での初めての語り＞や活動の主役としての役割を果たすことで感染者としての自覚を深め，語りは＜義務としての社会的役割＞ととらえ引き受けていく．さらに関心をもってくれた大学生との出会いで，自分の「生きる意味」の手がかりをとらえる．つまり感染者として語ることは社会的役割であり,そこに「生きる意味」があると前向きにとらえていく.

以上を受けてこの領域では，包括カテゴリーとして≪獲得した感染者としてのアイデンティティとその揺れ≫と≪社会的役割としての語り≫をおき，大カテゴリーを【社会的役割としてのカミングアウトと語り】とした.

3. 3. C〔高校生への語り〕に関わる分析とカテゴリーの析出

高校生が書いた「入院中の患者さんへ」という手紙に返信したことが契機となり，1996年の裁判後から初めて自らの病い体験を高校生に語る．語りを＜受け入れ反応する高校生＞の姿や感想文から，語りが＜予想以上の「影響力」＞があることに気づく．『押される高校生のパワー』と自分を語ることにかなりのエネルギーを費やしながらも，『語る意欲』を高めていく．＜患者の声が高校生に伝わる＞という実感は，感染者という立場からのエイズ教育への提言となり，彼は積極的に教育に関与していく．さらに感想文から語りが＜高校生の生き方に関与＞すること，同時に語り手にとっては＜感染者として「生きる証」＞となることに気づく.

このように高校生との交流は語る意欲をひきだし，＜感染者として「生きる証」＞を獲得することになる．同時に，他者の人生に影響を与える＜語りの力＞に気づき，語り手として教育に関与し教育的な役割を果たしていく.

以上を受けてこの領域では，包括カテゴリーとして≪語る意欲をひきだす高校生の反応≫と≪獲得した「感染者として生きる証」≫をおき，大カテゴリーを【「感染者として生きる証」を獲得した高校生との交流】とした .

3. 4. D〔生きることへの自問〕に関わる分析とカテゴリーの析出

この領域に関わる記述は 11 日分であるが，紙面の関係から抜粋した資料 4 を文末に示した.

感染者としてカミングアウトすることは，社会的役割であり自分が「存在する証」を残すことであるととらえつつも，内面は揺れる．しかし揺れながらも，≪感染者としてのアイデンティティ≫を獲得しようともがく．そのような状況で出会ったのが高校生への語りである.

病状が悪化し病いの苦しみとの闘いの日々を過ごすなかで，これまで頑張ってきた「自分への褒美としての旅」にでて，＜苦しみと生きている喜び＞を味わい生きる力を得る．また仕事が困難な時を迎え，仕事以外に自分の「生きる意味」を追求せざるをえなくなる．その時彼が「生きる意味」としてみいだしたものが，＜社会的差別の克服＞をめざしての語りであった.

もがいていた彼は, 高校生に病いを語る. それによって＜感染者として「生きる証」＞を獲得していくのである．それは≪病いを語る意味を追求≫するなかで，揺れがちな≪感染者としてのアイデンティティ≫を確固なものにしていくことになる．この過程で彼は，語りは＜他者と自己に語るもの＞であると確信する．つまり病いの語りは，彼にとっては「生きる意味」という個人的な意味と，同時に社会的役割を果たすという社会的な意味との二つを包含すると考える.

以上を受けてこの領域では，包括カテゴリーとして≪感染者としてのアイデンティティの獲得≫と≪病いを語る意味の追求≫をおき，大カテゴリーとして【病いを語る意味の追求による感染者としてのアイデンティティの確立】で括った.

5. 考察とまとめ

最初に，高校生での経験が小学生への語りにどのように関連していたのかについて考察する .

今回の分析から高校生への語りで彼が得たものは，語りの力であり，それは予想以上のものであった．その力とは語りが他者の生き方に関与することと , 自分にとっては生きる証を獲得することである．特に高校生への語りで感染者としての自分の役割を自覚していく.

このようにとらえるならば，小学生への関わり以前にすでに，病いを子どもに語ることの意味を彼はとらえていたといえよう．同時に，自分にとって語りのもつ生きる意味をとらえていたといえよう．それが中高校生への語りをその後積極的に引き受けていくことにつながっていったと思われる.

次に小学生への語りの依頼に対して躊躇していたのはなぜかについて考察する．彼は依頼を受け「素直な生徒たちは私を（の）ありのままの姿を見て受け入れてくれるだろうか？」[8] と日記に綴っており，自分の話を理解してもらえるのかという不安を持っていたと推測される．そこには高校生から得たあの手ごたえを小学生から得られるのか，という思いが彼の中にあったからではないだろうか．実際に彼は，語りを吸収し積極的に行動していく小学生から一定の手ごたえを得る．差別や偏見に対する小学生の正義感や純粋さは，高校生では得られなかったものであることが日記の記述から読みとれる．ただし高校生から得られたような生き方に関与する語りの力は，小学生の感想文にみいだすはことは困難であったといえよう.

しかしながら先に挙げた筆者の研究[9] では，小学校卒業後 10 年を経過した卒業生へのインタビューから，当時の彼の語りが，その後の彼らの進路選択や生き方に深く関与するという事実をとらえた．インタビューの中で彼らは「教科書での学びは通り過ぎてしまうが，今でも当時の A さんの声が蘇る」といい，A 氏の語りを「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」と語っていた．その「生の声」とは「一緒に過ごしたことが全て」とも語る．それらのことから彼の小学生への語りは，「生の声」となって 10 年という年月を経て，彼らのなかで「生き方の羅針盤」となっていることが明らかとなった．つまり，小学生への病いの語りであっても，高校生への語りと同様に，その後の彼らの生き方に深く関与していったといえる.

最後に，今回分析の視点としてあげた〔病状の変化〕,〔社会的活動〕,〔高校生への語り〕と〔生きることへの自問〕とを関連づけて，彼が感染者として生きることをどのようにとらえていたかについて考察を加える.

病状の悪化は，社会からの離脱への不安と生きることへの苦痛を背負っていくことになるが，社会的役割としてのカミングアウトと語りによって，感染者としてのアイデンティティ獲得への手がかりをみいだす . また高校生への語りでは，生徒の反応から生きた証を獲得し，さらに語りのもつ力を発見する．それが生きる意味の追求となり，揺れる感染者としてのアイデンティティを確立させていく力となる．病状悪化のなかで仕事に代わって語りが社会との接点となり，感染告知によって狭められた世界を再度広げるエネルギーを創りだす.

以上のことから，感染者として生きるとは，語りのもつ力を武器として，感染者ゆえに成しうる社会的役

割をひき受けていくことと，彼はとらえていたと筆者は考える.

以上分析と考察の結果，病いを子どもに語ることは聴き手の生き方に関与するという教育的な意味をもつこと，同時に語り手が「感染者として生きる証」を獲得し，感染者としてのアイデンティティを確立していくことになる.

つまり病いの語りは聴き手にとって，また語り手にとっても生き方の羅針盤となり，生きる力につながっていったと考えられる.

注

1 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.

2 内田みゑ子・山梨八重子，2013,「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－」，熊本大学教育学部紀要，pp.253-261.

内田みゑ子，2014,「教育における『病いを語ること－聴くこと』の意味」，熊本大学教育学研究科修士論文 .

3 内田みゑ子，2014,「教育における『病いを語ること－聴くこと』の意味」，熊本大学教育学研究科，修士論文.　pp.24-34.

4 内田みゑ子・山梨八重子，2013,「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－，熊本大学教育学部紀要，pp.253-261.

5 内田みゑ子，2006,「HIV感染者のくらしを探る」，熊本学園大学修士論文，にまとめている.

6 筆者が在籍したのは6年間であったが，取りくみは7年間継続した.

7 内田みゑ子・山梨八重子 ,2013,「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－ , 熊本大学教育学部紀要，p.253.

8 内田みゑ子，2014,「教育における『病いを語ること－聴くこと』の意味」，熊本大学教育学研究科修士論文. 資料C 小学生とのかかわり　NO.1. のデータ参照 .

9 内田みゑ子・山梨八重子，2013,「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－，熊本大学教育学部紀要，pp.256-257.

参考文献

1） アーサー・クライマン『病いの語り』－慢性の病いをめぐる臨床人間学－誠信書房．1996.

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 .

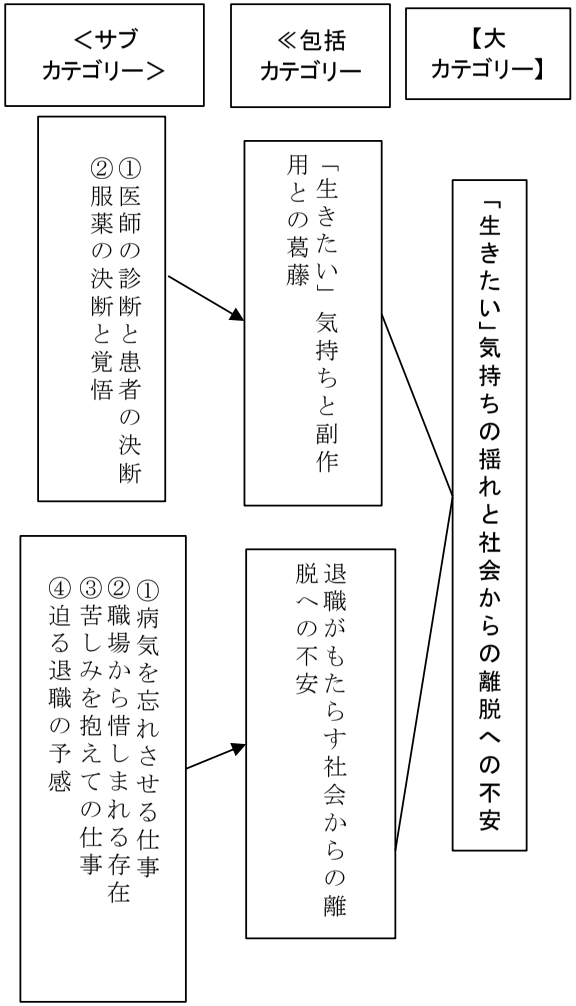
4） S・B・メリアム，堀薫夫訳，2004,『質的調査法入門－教育における調査法とケース・スタディ－』，ミネルヴァ書房 .

5） 谷富雄・芦田徹郎，2009,『よくわかる質的社会調査 技法編』，ミネルヴァ書房 .

6） グロディーヌ・エルズリッシュ / ジャニーヌ・ピエレ，1992,『＜病人＞の誕生』，藤原書店 .

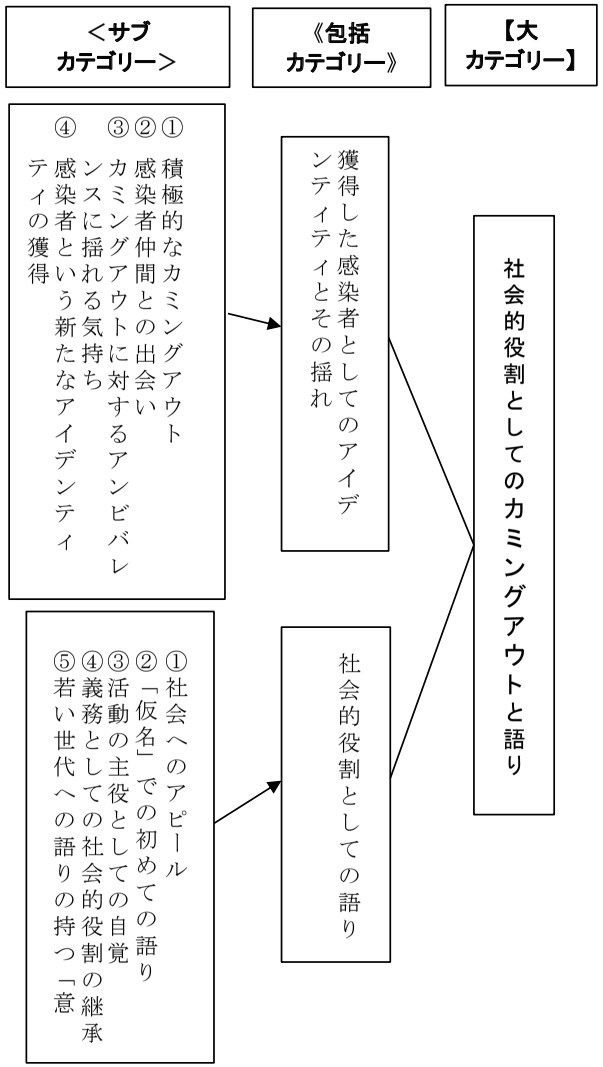
資料1.　1996－2000年　資料A〔病状の変化とくらし〕（紙面の関係で一部のみ掲載）

全体番号	年	日時	1996－2000年　テクスト	『コード』
5	1996	11月23日	今日の仕事はハードだった、健康な人よりも仕事をしていると思う。裏を読めば「色々と考える時間を少なくしたい」と思っているかも？	ハードな仕事/考えることを忘れる時間
14	1997	7月19日	仕事。職場で注射。痛い、痛い。私はなぜ？仕事をしているのか？夜遅く帰宅するのが続き、生活のリズムは崩れっぱなし。体調も低下している。仕事が嫌いなわけでもない。最近、退職を考えている。	手放したくない仕事/低下していく体調によぎる退職
15	1997	8月31日	仕事。月末処理の一日。帰宅したのは午前５時過ぎ、帰宅してそのままダウン・・。やっぱり・・退職を・・。	強くなる退職への思い
21	1998	11月27日	10月9日の検査でＡＺＴ＆３ＴＣに耐性ができていた。再検を行う。主治医の先生に「服薬拒否」を伝える。PIを受け入れることができないことや「体」を信じたい気持ち、「体」が壊れる恐怖を伝えた。今回の「服薬拒否」で区切りがつきそうだ。想像していたようにウィルスは増え、CD4は減少。今月の検査データーもそうだろう。「生きたい」そう先生には伝えた。でも、そのためにわがままを通してしまった。ちょっとスッキリしてる感じだ。患者さんすべてが病気を受け入れ戦ってるとは思わない。それを、口にしたくても出来ないで黙々と戦う戦士たち。僕は戦士失格の落胤(烙印？)を自ら押し、再び戦士の道へと一人で進む。	悪化するデーターと服薬拒否/「生きたい」気持ちと「服薬拒否」/「体」を信じたい気持ちと「体」が壊れる恐怖/投薬受け入れへの迷い/医師に反抗的なのは自分だけではない/従順な患者たち
24	1998	12月25日	休日。ソワソワして眠れない。病院受診。今日から薬の服用開始。友人が病院まで送ってくれた。今日の夕食後から拒否していたプロテアーゼ阻害剤を服薬。自分でこの日を決めて服用を開始したんだ、副作用が辛くてもちゃんと飲まなくちゃ。	服薬開始の決断/辛い副作用への覚悟
20	1998	9月30日	今日、職場長から「まだ職場に残ってほしい」と言われた。「（出勤日数）10日でもいいから残ってくれないか」って。必要とされているようだ。	退職を惜しむ職場の声
27	1999	1月31日	仕事。吐き気止めを服用。辛い辛い辛い仕事だった。足がジンジンしている。帰宅時は左の足は腫れている。	辛い副作用の症状/仕事中の服薬
30	1999	3月18日	休日。天気が良くて温かい。遊びにいこう！と気力も沸いてこない。昔は青空をみるとソワソワしていたのにな。	体調不良で気力なし
31	1999	4月9日	仕事。口の中が苦い。昼食してもおいしくない。でも食べなきゃやせてしまう。今日ははやく帰宅（早退）できた。足が痛い。なんでだようーもう、嫌だよ。ちっともよくならない。HIVの方は薬が効いて落ち着いているけど体がしんどい。来月入院しようかな？仕事もバイトにしてもらい半月休日もらっても寝てばかりいる。仕事行くこと無かったら、それこそ寝てばかりだろう。仕事があるからなんとか起きているけど。こんなに副作用に悩んでいるなんて。気力も体力も下がりっぱなし。なんとか、上昇したい。こんなじゃ嫌だ！！！！！	正規職からバイト職へ/薬効と比例する副作用/困難な仕事/脱出したい薬の副作用の苦しみ



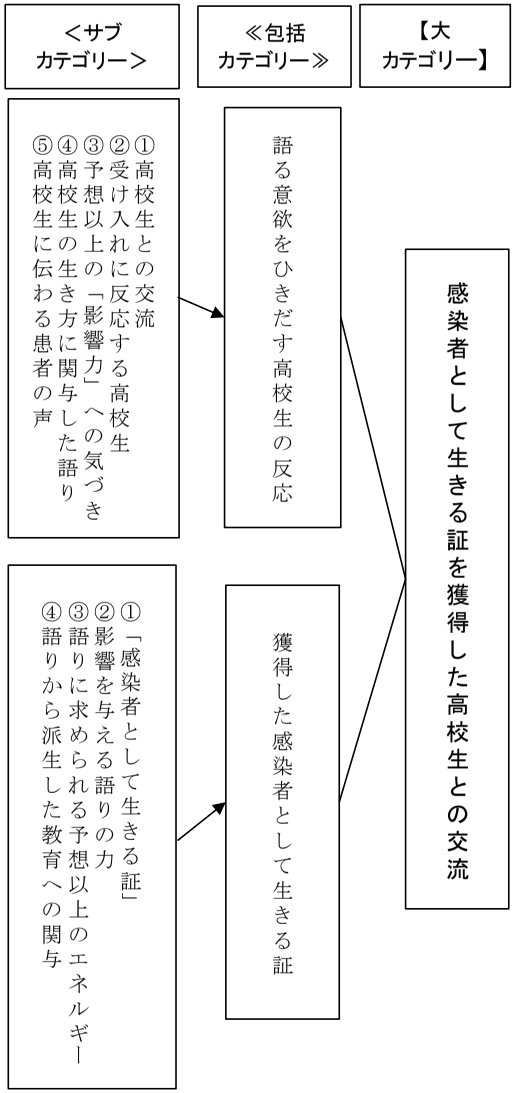
資料2.　1996－2000年　資料B〔社会的活動〕

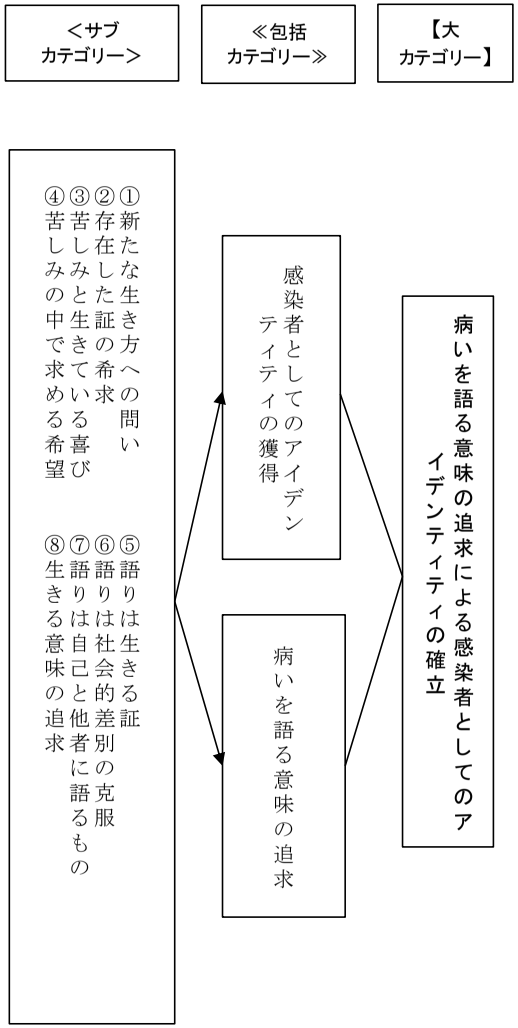
全体番号	年	日時	1996－2000年　テクスト	『コード』
3	1996	7月30日	TV初取材「医療最前線ーエイズー」(以後この１年のテレビ取材や文書提出は10回にわたる)	社会へのアピール
4	1996	9月5日	「熊本HIV訴訟」意見陳述を衝立なしで述べる	積極的なカミングアウト
6	1996	11月25日	夕方から「支える会」のメンバーとおでんを食べながらのお話会、聞かれて困るのは、食事のこと、食べたり食べなかったりしている。外にでる資料作成はマメにするが・・苦手なことは、話すこと、AIDSの件になるとうまく言葉に載せられない・・ドキドキする 1年前は知らなかった「支える会」の人たちと「感染者」として話している自分がそこに居る　この1年を物語っている。	力を入れる資料作成/苦手な会話/エイズの件についてはうまく話せない焦燥感/感染者として新たな仲間と会話している自分/激動の1年
7	1996	11月26日	今日は「世界エイズデー県民大会」に行く。AIDS関連の場所に行くと「感染者（患者）」として見られるのでは？と時々思うことがある。	カミングアウトしたにもかかわらず、「感染者として見られる」ことへの不安
10	1996	12月14日	エイズ医療シンポジウム主催者代表を務める。『感染者として初のシンポジスト』。「仮名」デビュー。今年２回目の背広姿・・朝食もとらずに行く。大分や福岡からも来ていた。うれしい！意見陳述よりも緊張している。最後に言ったことは、「静まりかえったエイズ医療の湖に石を投げ込みその波紋が湖全体に広がって行くように」。みんなありがとう。 今年最後の大仕事が終了した。	「仮名」デビュー/シンポジスト及び主催者代表という大仕事
18	1998	5月30日	休日。2時から国際交流会館で「医療講演会」と「障害認定」の説明会。1時には会場へ入りボンヤリと待っている。思う以上に入った。30人以上の大盛況。帰宅すると高校からFAX.自分でも頑張って色々と「できる事はやってきた」。自分で場を作って自分に自分でプレッシャー浴びせて気分的に疲れて、自分を追い込んでどうするんだろう？って思うこともある。でも・・でも、やらなきゃ、いけないんだ。 だって「できる」んだから。差別・偏見が強い時代に戦ってきた方々に比べるとこの時代に私がやってる事は楽なことだろう。	公の場での語りのエネルギー/やらなければならない自分の仕事/頑張っている自分への自己評価/自らを追い込む自分/闘ってきた先立ちの思い
39	2000	11月17日	保健福祉センターを通じて（エイズデー関連）学生を中心としたグループから「感染者の方にあって話を聞きたい」との相談があったらしい。話を聞いてみるとエイズデーだけではなく今後も自分達の問題として取り組んで行きたいとの意識があるらしい。若い世代がそう言ってくれるのは訴訟以来だと思った。私は「出来るだけ協力しますし会うことは出来ます」と答えた。生きる・感染者としての「意味」を（自分に）持たせるとしたら「この事に求めることが出来るだろうか？。	新たな出会い/若い世代の題意識/積極的な協力姿勢/生きる意味の追求/語りは感染者として生きる「意味」



資料3.　　1996－2000年　資料C〔子どもへの語り〕

全体番号	年	日時	1996－2000年　テクスト	『コード』
1	1995	11月	エイズを学ぶ高校3年生のあるクラスから入院中の患者さんに手紙が届く。患者代表として手紙を返信する	高校生との文通開始
2	1996	11月14日	高校で生徒に講演（教育の場で初めての講演）	教育の場で病いを語る
5	1996	11月23日	（高校で講演後の）生徒の感想文に返事を作成していた。生徒（へ）の「影響力」の大きさに驚く、打てばすぐ響く。被告はなかなか響かない、安っぽい陶器にひびが入っているのか　消灯午前2時	生徒の感想文への返信/感想文の読み取り/打てば響く高校生/響かない被告/生徒への大きな「影響力」
13	1997	7月15日	休日。午前中は原稿作成。天気は曇りみたい。さて、ドキドキの高校だ。生徒が作った昼食を食べ講演へ。みんな元気がいいこと、うらやましい。私の高校の時とは大違いだ。	緊張する自分/生徒たちの好意/元気のいい高校生/自分の高校時代との違い
13	1997	7月15日	輪になって講演が進む。昨年は体育館だったが、今年はセミナーハウスだ。昨年に比べると狭い空間。生徒の気持ちが近くに感じる。	生徒と接近した場所での語り/伝わる生徒の気持ち
13	1997	7月15日	帰る時は生徒みんなで盛大な!すごいお見送り（その場のノリかもしれないけど走り出した車を走って追いかけてくる生徒諸君もいた）。生徒のパワーに押された事と自分で「自分」を話すことの精神的疲労で疲れた。しかし、来年も機会があればチャレンジしたい。	高校生の盛大なお見送り/押される高校生のパワー/自分を語ることに求められるエネルギー/高校生に語る意欲
17	1998	5月10日	高校の先生から電話。今年は3年生に対して講演を11月に行うことを承諾した。6月3日に学校に伺い2学年の学級担当教員とディスカッションを行う。これは私が希望したこと。	希望した学級担任との話し合い
17	1998	5月10日	6月11日のホームルームの時間に2学年の全クラスで「HIV」をテーマにホームルームが行われる。その前に先生たちと話をしたいと希望した。患者の声を聞くことで生徒に伝わる言葉がよりいっそう生きてくる？のではないかと思ったから。	授業前に教師に語ること/生徒に伝わる患者の声
17	1998	5月10日	でも、POWERがいるんだよな。人前で「感染者」として出ることは。福岡でも熊本でも・・・。POWERがいるんだよな。今月末の県庁説明会でもPOWERがいるんだよな。本当に本当にPOWERがいるんだ。後はぐったりなる。だったら「やめればいいのに」って自分に話かける。でも、辞められないんだな意味がなくなれば辞めるのに。見せ物になるんだったら辞めるのに。	語りに求められる想像以上のパワー/感染者として人前に出ることに求められるパワー/意味があるからやめられない/病いの語りと「見せ物」の違い
22	1998	12月5日	休日。病院受診。高校からの感想を半分読んだ。嬉しいですよ。ちゃんと話を受け止めている生徒たち。読んでいくと話の影響が大きいことがわかる。	手ごたえのある感想文/語りを受けとめる高校生/語りの影響大
22	1998	12月5日	「一日一日を大事にして生きたい」「悩んでいることがスッキリした」「6年間教育を受けてきたけど今日が一番心に残る」「話が聞けてうれしい」「このまま講演を続けてほしい」「医療の道に進む決意ができた」「保育士の道を進み子供たちに差別・偏見の心を持たせないようにしたい」などなど。感染者として生きる証の一枚一枚の感想文。	高校生の人生に影響を及ぼす語り/全ての感想文が「感染者として生きる証」
34	1999	11月11日	注射して昼食後外出（高校に行くため）。タクシーで高校へ。運転手さんも道がわからず時間かかる。到着したのはギリギリ。速効でマイクを渡され講演開始。いつもの同じでドキドキで時々内容がバラバラ状態。40分で終了。タクシーで病院へ。	治療の後に高校での講演/道に迷い遅れて到着/痛みと緊張で追い詰められた語り



資料4.　1996－2000年　資料D〔生きることへの自問〕（紙面の関係で一部のみ掲載）

全体番号	年	日時	1996－2000年　テクスト	『コード』
8	1996	11月27日	今日も休日。午後から友人と気分転換で「ネイブルランド」内の水族館に出かけた。白い「あかエイ」がこんな狭い所で泳いでいる。私は（自分の）感染告知を(医師から）聞いてから世界が狭くなっていた。今ではこの「感染」を武器に？世界が広がっている。「感染」していなかったら私の世界はどうなって？考えてもしかたない。この現在の世界に抱かれながら生きていかなくては。今日で勤めて2年1ヶ月経過した。自分でもよく頑張ったといいたい。	感染告知によって狭まる世界/感染者としての生き方/仕事への自負
9	1996	12月8日	私は死んでも生きていたい。たとえ、テープの中ででもいい。そんな思いが浮かんでくる時がある。今後も記者とは長くなりそうだ。「今後も取材続くんですよね？」私は尋ねた。本当は「死ぬまで取材続くの？」と尋ねたかった。	存在した証を残したい/感染者としての社会的役割
15	1996	12月31日	今年は・・とんでもない年だった。生きていて今年が一番の変化の年だった。HIV感染者として生き始める年になった。被害者よりも私は感染者として生きたい。被害者の訃報を今年も聞いた。もう聞きたくないものだ。悲しみを知ることで人間が成長するのならば私は成長しなくていい。来年はのんびりしていたい。昨年のように。今年一年私を支え力を与えてくれた方に感謝したい。それと言葉少ない家族にも。みんなに「よいお年を」。サヨナラ、1996。	感染者としての生き方の選択/仲間の死がもたらす悲しみ/支えてくれた人への感謝
20	1998	7月10日	法廷で流した涙。「HIVウィルスに感染させられた」この言葉が言えなかったのは認めることが嫌だったんだろう。TVや学校で「感染者です」と言うのと法廷で言うのは違う。私は壁の裂け目を見つけそこから抜け出るために動いている。学校で話したりTVの取材や他の患者さんとの話。きっと私は話し相手の後ろに「自分」（を）見てるのかも知れない。自分に対して話しかけているのかも知れない。	差別や偏見からの解放を目指した語り/他者に語ることは自分に語ること
27	1998	12月23日	今回の旅行は今年一年「よく頑張った」と自分に対する「褒美」の意味もありました。こんな贅沢な「褒美」はありませんよね。こんな「褒美」が出るくらい頑張ったのかな？と思えないこともありますが、自分が褒美だすんだからいいでしょ？「生きてる」実感。エジプトのピラミッドで流した涙は、忘れることができません。恥ずかしいけど・・・。カメラの前で「この石のように辛いことや苦しいことが積み重なっていたけど今まで生きて来て良かった。」と答えました。偽りの無い言葉でした。	自分への褒美としての旅/旅は与えるもの/ピラミッドの石と重なる自分の苦しみ/生きていることの喜び
31	1999	5月10日	仕事のことも考えた。以前は仕事やめると「社会とのつながりが無くなる」と考えていたけど社会って色んな社会があるんだよな。一人で就職みつけて入社して痛くても頑張ってきた。その頑張りが効かなくてアルバイトにしてもらった。そして、そのアルバイトでも頑張れない時期になりつつあるんだよな。そんなに頑張って私は何を求めているんだろう？頑張る先には何があるの？満たされる何かが？あるのだろうか？私がやりたいことは？いったいなんだろう？確かに以前みたいに仕事に対して熱が有るようには思えない。	仕事以外の社会に求めるもの/からだの限界/低下する仕事への情熱/求めていることへの問い直し
36	2000	10月7日	時々、病気になったことへの意味が欲しくなる。「意味なんてないよ」と言われちゃいそうだが「意味」が欲しくなる。また、それが無いとやり切れない気持ちになる。血友病で生まれ、HIVもらって、生きてるこの意味を。生きてるうちには分からないことかもしれない、命の火が消える時に分かることかもしれない。僕は消える前に分かりたい。分かってその命の火をさらに炎にかえたい。そう、自分自身も燃え尽きるほどに。今から夕食だ。その後は服薬だ。	病いの意味の追求/意味がないことの空しさ/生きている意味は何か