

研究論文 (Articles)

# 「見えない障害」とともに生きる当事者の講演による 高校生の障害観の変容

赤 阪 麻 由・日 高 友 郎・サトウタツヤ

(立命館大学大学院文学研究科・日本学術振興会・立命館大学文学部)

The Transformation of High School Students' Disability Conception  
through a Lecture Given by a Person Living with "Invisible Disability"

AKASAKA Mayu, HIDAKA Tomoo and SATO Tatsuya

(Graduate School of Letters, Ritsumeikan University/

Japan Society for the Promotion of Science/ College of Letters, Ritsumeikan University)

This study aimed to investigate the transformation of disability conception of high school students who attended an illness narrative lecture given by a teacher living with invisible disability. The students answered a survey on the image of invisible disability before and after the lecture. An analysis by the method that the researcher divided into categories and counted the number of them, KJ method and Three Layers Model of Genesis (TLMG) revealed the students bore a vague image of invisible disability before the lecture but most students turned to various disability conceptions after the lecture. Further, students showed their expanding interest by familiarizing themselves with the matter and reevaluating their interpersonal interactions, which can be considered a meaningful factor leading to practical assistance. From such a finding, it could be assumed that the lecture functioned as "promoter sign", and maintained it as students' sense of values and belief hypothetically. Beneficial perception were also found as a participatory action research by the attempt of this study.

**Key Words** : conception of invisible disability, illness narrative, KJ method,

Three Layers Model of Genesis (TLMG), participatory action research

キーワード：見えない障害観, 病いの語り, KJ法, 発生の三層モデル, 当事者参加型アクションリサーチ

## 1 序論

### 1.1 慢性の病いと病者の語り

病気をしたことのない者はいない。その意味で病いの経験は誰でも持っている。これまで、病いにまつわる研究においてはもっぱら医学的

な見地から、病因を特定し、それを取り除けば問題となっている症状や行動を改善できるとされ、病気である状態は特別なものとみなされていた。

このような病いの捉え方は、1980年代の慢性病の増加を背景に変化した。「治癒」という概念が通用しない慢性疾患を患う人にとって、病気

は日常であり、生活であるため、病者の意味世界にも目を向ける必要がある。例えば Kleinman (1988: 江口・五木田・上野 訳, 1996) は医学的説明としての「疾病 (disease)」と、病者の経験としての「病い (illness)」を分け、「個人が病気に関してもつ意味」、すなわち「物語」という観点から、病者自身がどのように病いを捉え、意味づけているかについて検討することの重要性を指摘している。また、Frank (1995: 鈴木 訳, 2002) は脱近代の考えを用いて、病者が医学的物語によって語りうる以上のものが自らの経験に含まれていると認識し、「植民地化」されてきた自らの身体、病いの経験とその語り(声)を奪い返すことを求めている。

これらは、病者が「語ること」の重要性を指摘するものである。しかし、病者が声をあげることのできる場は決して豊富にあるわけではなく、また、病者の語りの「宛先」である聴き手が、語りを聴く中で、どのように「病い」を捉え、あるいは「病い」観を変容させようかという点は検討されていない。特に、病者の権利擁護活動という観点から見れば、病者が自らの病いを開示し、広く社会に向けて自らの病いの物語を語ることは、社会制度などの整備にも繋がる、病者の支援および生存に関わる重大事でもある(日高, 2011)中、語りの聴き手にどのような変容が生じうるかについて検討することは、重要な課題である。

本研究では、こうした課題を踏まえたうえで、近年増加しつつある、教育現場における当事者参加型の授業を「病者の語る場」として注目する。特に、当事者参加型授業は介護福祉や精神看護分野、母性看護学の教育分野において盛んになってきており、当事者の語りから学生の患者や障害についてのイメージや看護に対する態度の変容と、学習に対する動機付けが得られることなど、授業効果についての研究も盛んになりつつある(石田, 2009)。しかし、これまでの当事者

参加型授業に関する先行研究を概観すると、大学教育の中で行われているものが多く、また研究が行われている分野がある程度限られている。そこで、本研究は大学院生と高校生が協同的に授業を行うプログラムである高大連携講座にて、高校生を対象に慢性疾患病者が病いの経験に関する講演を行うことで、どのような効果が得られるのかを明らかにする。

## 1.2 高大連携講座の目的及び本講演会が開催された経緯と UC の概要

高大連携講座は、対人援助職を目指す大学院生がスタッフとして参加し、プログラムの考案、実践を行うものである。講演が開催された年度の講座テーマは、①コミュニケーション力 UP、②サポート力 UP、③未来志向力 UP とし、自己理解・他者理解、コミュニケーション能力の向上を促すことを意図したさまざまな体験的ワークや、新しい知見の獲得を通じて、新しい気付きを得て、ただ体験するだけではなく、他者との関係の中でそれを言語化し、ありのまま受容する・される体験、自己信頼を得ることで、自分自身の未来のイメージを育むことをプログラムの大きな目的としている。

当講座では、例年「身体のバリアフリー」というテーマが置かれ、講師を招いて講演会を行っている。それに倣い、当年も「身体のバリアフリー」についての講演会を行うが、その際講演を2回に分け、「見える障害」と「見えない障害」をテーマとしてそれぞれ講師を招いて講演会を行うことになった。1回目の「見える障害」をテーマにした講演会では本論文の第2著者である日高が講師となり、自身が研究のフィールドとしている、筋萎縮性側索硬化症(Amyotrophic Lateral Sclerosis; ALS)患者の生活などを写真や映像を交えながら紹介した。そして、2回目の「見えない障害」をテーマにした講演会において、本論文の第1著者である赤阪が講師とし

て講演を行った。「見えない障害」には多種多様なものが含まれるが、代表例の1つとして内臓疾患が挙げられる。本講演では、見えない障害の一例として潰瘍性大腸炎（Ulcerative Colitis, 以下UCと記す）を対象疾患とした。なお、赤阪は慢性疾患患者をフィールドにおく研究者でもあるが、本講演会においては当事者、つまり「見えない障害とともに生きる患者本人」という立場で講演を行った<sup>1)</sup>。講演内容については後に記すこととする。

UCは厚生労働省が指定する特定疾患であり、原因不明で根本的治療法がない慢性疾患である。主な症状は、腹痛、下痢（下血を伴う）、発熱、全身倦怠感、貧血などであるが、さまざまな合併症を引き起こすこともある（日本炎症性腸疾患協会、2006）。UC患者は、食事や排泄といった基本的な生活行為が障害され、時に入退院を繰り返したりして、社会的活動が制限されることも多い。また、本疾患の発症年齢は20代にピークがあり、就職・就業など大きなライフイベントを迎える時期にさまざまな負担を強いられる。UC患者を対象にインタビュー調査を行った赤阪（2010）は協力者の病いの語りの分析から、症状の性質上言いにくい部分があると考えられ、それが病いを開示したり、理解を得ようとする際の障害になっている場合もあること、他者から理解を得ることが非常に難しいこと、理解してもらうことをあきらめることも多いこと、周囲に疾病が認識されていないことから精神的なストレスを一人で抱え込んでしまうこと、それが疾病の悪化を招くこともあること、などを指摘している。このように病気による苦痛に加え

て、二次的な苦痛も強いられることによって、ストレス、身体症状の増悪、精神的苦痛の悪循環に陥ることも多いことから、心理社会的なアプローチからのケアの必要性が示唆されている（難病情報センター、2010；林・篠邊・神部・石黒・水野・加藤、1996；楠・山下・本多・井上・石井・今村・眞部・鎌田・塩谷・春間、2010 参考）。

### 1.3 語ることと聞くこと

本研究では、このような特性をもつUCの当事者が高校生に向けて語ることで何が起きるのか、この場を記述することを狙いとする。より具体的には「見えない障害」とともに生きる当事者の講演に参加した高校生を対象として彼／彼女の障害観の変容の様相についてその有無を含めて記述する。

さて、当事者の語りの場は少ないにせよ設定できるようになってきたが、参加する聞き手かどのような経験をしたのか、ということにまで踏み込んだ実践報告はあまり多くない。例えば、山下・伏見・森越・佐野・藤波（2004）は母性看護学領域の大学教育において、ライフサイクルにおける女性の理解と生活体験の語りからケアリングを学ぶことを目的として当事者参加授業を実施し、学習内容についてのレポートをもとに効果を検証しているが、あくまで講演後の参加者の記述による学習効果の側面からの検討にとどまっており、参加者の変容の様相にまで踏み込んで検討しているものは少ないように見受けられる。つまり、こうした実践は参加者たちの変容のメカニズムなど想定していないものが多いと考えられる。

記号論の流れを取り入れた文化心理学（Valsiner, 2007; Sato, Hidaka & Fukuda, 2009）においては、活動、記号、価値という三層を仮定する発生の三層モデル（Three Layers Model of Genesis: TLMG）によって、人の変容を捉えようとする試みがある（図1）。TLMGにおける

1) 研究者自身が当事者でもあるケースは多くあるが、自らが当事者であることを明示する者、明示しない者、当該問題の近くに自分を置く者、距離を置く者など、立場は千差万別である。なお、「当事者」という言葉それ自体にもさまざまな意味が内包されているが、それに関する議論は別の機会に行うとして、ここでは研究対象となる者、病いに関していえば患者を指すこととする。

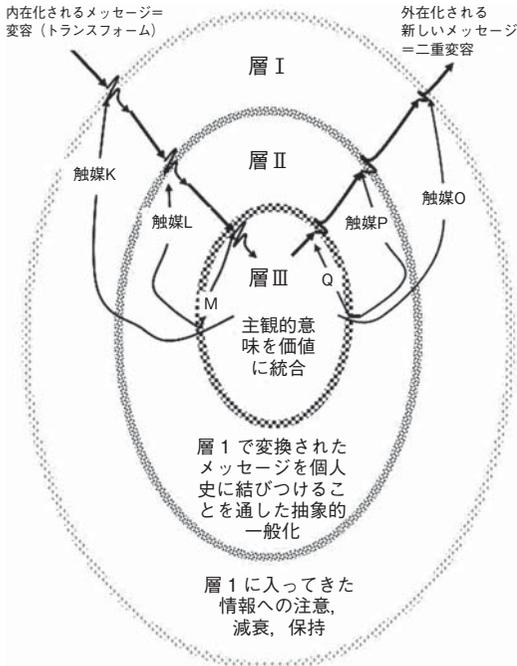


図1 内在化/外在化の層化モデル (サトウ, 2009)

第一層は個々の行為が発生するマイクロジェネティックなレベルであり、第三層は価値観・信念・習慣などの維持を担う個体発生的なレベルである。そしてそれらの中間の層が個々の行為が体系化され変容するメゾ・ジェネティックなレベルである。

参加者の高校生たちが講演者の話に対して何らかの関心をもち何らかの感想を持つことが想定されるが、その感想は1人1人のあり方 (Being) もしくは生き方 (Ars Vivendi) にどのような影響を与えるのだろうか。一般的に言うような深い理解と浅い理解というのは存在するはずである。そうした深みや影響力の大きさを考慮せずに、感想の内容を抽象化して数えて集計するのではなく、聞き手側のあり方に寄り添う理解の仕方はできないだろうか。そのためには、おそらく変容のメカニズムの仮説モデルが必要であり、それが TLMG なのである。

本研究では、高校生の学習の一環として「病

いの経験を聴かされること」がどのような、効果や変容をもたらしたと考えられるのか、ということ、自由記述の分析と TLMG を援用した分析から検討する。

## 1.4 目的

本研究の目的は、見えない障害とともに生きる講師の病いの語りを聞いたことによる、参加者である高校生の障害観の変容の様相を明らかにすることである。

## 2 方法

### 2.1 講演会の概要

#### 2.1.1 日時・場所

2011年6月にA高校にて「対人援助」の授業時間を用いて行われた。

#### 2.1.2 参加者

参加者は高校3年生35名、大学院生8名、担任教師1名、講師はUC患者(病歴約5年)の女性であった。

#### 2.1.3 当日のプログラム

当日のプログラムを表1に示した。プログラムは高大連携講座のメンバーである大学院生が作成し、司会進行や、グループワークのファシリテートなども大学院生が行った。当日の流れを以下に記す。

前半はまず、導入として前回の振り返りと今回の概要説明を行ったあと、席替えを行い、5～6名程度で構成されるグループに分けた。そして、図形伝達ゲームはアイスブレイキングのために用意されたものであり、グループの代表者のみに提示された図形を口頭のみでメンバーに伝えるというゲームを行った。その後、講師が作成したパワーポイントを用いた講演が20分間、質疑応答が11分間あり、質疑応答において

は高校生，大学院生，担任教師から積極的に質問がなされた。

休憩中も講師の用いたパワーポイントを見たり，講師に質問をしたりするために講師のもとに行く生徒がみられた。

後半は，まずグループで講演の感想や意見の話し合いをした後，グループワークの説明がなされ，道具を配布した。グループワークの手順は，①「見える障害」「見えない障害」「共通」の，「つらいこと」と「どのような援助を行えばいいか」について付箋紙に各々が書きこむ，②表2のようにあらかじめ書きこまれた模造紙に貼っていく，③グループ内で話し合っって同じような内容の付箋をまとめていく，④グループの代表者が全員の前で発表する，であった。グループワークの間は大学院生が各グループに入り，ファシリテーターとしての役割を果たした。その際，講師も各グループをまわり，高校生からの質問を受けたり，簡単なコメントを述べたりした。その後，各自振り返りシートに記入し，講師からの簡単な挨拶と司会の大学院生から次回の予告をして終了した。

表1 当日のプログラム

	時刻	内容
前半	13:35	導入：前回の振り返りと今回の概要説明
	13:37	席替え
	13:41	図形伝達ゲームのルール説明
	13:42	道具の配布と図形の伝達者決め
	13:45	図形伝達ゲーム 1回目
	13:49	図形伝達ゲーム 2回目
	13:53	講師紹介
	13:54	講演
	14:14	質疑応答
	14:25	休憩
後半	14:35	グループで感想や意見の話し合い
	14:45	ワークの内容説明
	14:47	道具の配布
	14:48	グループ作業
	15:05	グループごとに発表
	15:16	アンケートの記入
	15:25	まとめ：講師の挨拶と次回予告

表2 グループワークで用いた模造紙のイメージ図

	見える障害	見えない障害	共通
つらいこと			
どのような援助を行えばいいか			

## 2.2 手続き

### 2.2.1 データ収集

講演の3日前の「対人援助」の授業時間中に実施された講演前アンケートと，講演当日のプログラムの最後に実施された講演後アンケートを用いた（表3）。

表3 講演前・講演後に実施されたアンケートの内容

	項目
講演前	「見えない障害」と聞いたら，どういうものを想像するかを書き出してみよう。
講演後	お話を聞いて，「見えない障害」のイメージは変わりましたか？変わったとしたらどう変わりましたか？
	家族や周りの大切な人がもし見えない障害を抱えているとわかったら，どう接すればいいか，どのような援助を行えばいいかと具体的に考えてみてください。
	本当に人を理解するとはどういうことでしょうか？
	今回の講座の感想や質問

### 2.2.2 講演の内容

講演の内容については基本的には講師に一任されていたが，高大連携講座のメンバーである大学院生に本講演の目的を確認したり，内容について相談したりする場を数回設けた。

講演のタイトルは「「見えない障害」って何だろう？」であり，パワーポイントを用いた発表形式であった。大まかな内容は病気になる前のこと，告知された時の気持ち，病気についての簡単な知識，症状や社会生活を送る上でつらかった経験，周囲からの支援，現在の仕事や研究のこと，講師にとっての病いや障害，「理解」とは何か，であった。

なお、対象が高校生であることや、わかりやすさを考慮して、各スライドにはイラストが多用された。

### 2.2.3 分析方法

本研究では、研究の目的に沿うことを考慮し、講演前に実施されたアンケート「「見えない障害」と聞いたら、どういうものを想像するかを書き出してみましよう。」という項目と、講演後に実施されたアンケートのうち「お話を聞いて、「見えない障害」のイメージは変わりましたか？変わったとしたらどう変わりましたか？」という項目の2項目から、見えない障害観の変容の様相に主眼を置いて比較、分析することとした。

なお、講演前アンケートと講演後アンケートでは回答内容に大きな隔たりがあった。講演前アンケートでは、回答内容が疾患名や障害名、障害の特性が端的に書かれた簡素なものであったため、カテゴリーは研究者側が設定して、それを計数するという方法をとった。

一方、講演後アンケートは回答内容がバリエーションに富んでいるものだったため、こうしたデータをボトムアップ的にまとめていく技法であるKJ法（川喜田，1967）を用いてグループ化することで全体像を描き出すこととした。分析の際は、質的研究法を用いて研究を行っている研究者3名と議論を重ねながら進めていった。KJ法の手順に従ってグループ編成を繰り返した結果、最初の時点で90個のカードが作成され、第1段階では51個、第2段階では29個、第3段階では15個のまとめりとなり、最終的に6個のカテゴリーにまとめあげられた。

さらにその後、KJ法による分析をもとに、参加者の認識の変容のプロセスを記述するためのモデルとしてTLMGを援用し、分析を行った。

## 3 結果と考察

### 3.1 講演前の見えない障害観

講演前に実施した、見えない障害のイメージに関するアンケートを筆者が設定したカテゴリーに分け、計数したものが表4である。これらは、おおよそ障害の特性に関する記述と具体的な障害名の記述の2つに大別される。

障害の特性に関する記述は相対的に少なく、「外見でわからない」などいわば「見えない障害」という言葉からあまり広がりがない回答が多かった。このことから、講演前の見えない障害観は漠然としたものであったことがうかがえる。そして、おそらくイメージが漠然としているために、自分の聞いたことのある障害名を列挙した人が多かったものと考えられる。

表4 当事者による講演前の高校生の見えない障害観

内容	人数
日常生活に支障がない	1
身体的問題がない	1
受け入れられにくい	1
気づかれない	1
判断が難しい	1
言わなければわからない	1
外見でわからない	11
病いそのものが表面化していない	3
視・聴覚障害	13
精神障害	24
内臓疾患	7
脳障害	9
発達障害	2
社会的な障害	3

\*重複回答あり

### 3.2 講演後の見えない障害観の変容

KJ法により全カードを用いてグループ編成を行った結果、講演前と講演後の見えない障害観の変容の有無を示す部分である【講演以前の障害観】【障害観の保持】【障害観の変容】、講演後の見えない障害観の変容の様相を示す部分である【客観的感想】【知見の獲得】【実践的理解】

の6つの大カテゴリーが抽出された。本研究では、見えない障害観の変容の様相を明らかにすることを目的としているため、見えない障害観の変容の有無については簡単な記述にとどめ、見えない障害観の変容の様相を示す部分に主眼をおいて図解化し、分析を行った。本項では大カテゴリーを【 】, 中カテゴリーを< >, 小カテゴリーを< >, 具体的な記述を「 」で示す。また、筆者が内容の理解の助けとして補足した部分については( )内に記すこととする。

### 3.2.1 講演前後における見えない障害観の変容の有無

【講演以前の障害観】として、<想定内>だったグループと<想定外>だったグループが存在していた<sup>2)</sup>。

<想定内>だったグループは、見えない障害をイメージした時に「(講師のもつ疾患と同じように)内臓の病気は考えていた」などの発言から構成されていた。そして、講演後も「イメージはあまり変わらなかった」「(今回の講演は)あくまで見えない障害の一つの説明だったので(あまり変わらなかった)」と、【障害観の保持】を示していた。

一方、<想定外>だったグループでは、「見える障害よりも大変じゃなさそう」「精神的な障害や視聴覚障害のことだと思っていた」「かかる人がものすごく少ないと思っていた」などの発言から構成されていた。そして、講演後は「イメージが変わった」「曖昧だった印象がかなりはっきりとした」と、【障害観の変容】があったことを示していた。

なお、大多数は見えない障害観の変容があったことを示しており、講演によって見えない障害に関する新しい知見や示唆を得たことがうか

がえる。ただし、<イメージの保持>を示していたグループにおいても、ほとんどの回答に「イメージはあまり変わっていないけど、見えないからこそ、仮病と思われたり、勘違いされたりする(という)悩みがあると知った」「内臓の病気は考えたけど、治らない難病は考えていなかった」などの新しい知見を得たという記述があった。このように、参加者の高校生の多くにおいて見えない障害観の変容があったことが示唆された。

### 3.2.2 障害観の変容の様相

講演後の見えない障害観の変容の様相を示す部分である【客観的感想】【知見の獲得】【実践的理解】の3つの大カテゴリーを図解化した(図2)。以下に、構成の詳細を記述する。

#### (1) 知見の獲得

講演によって得られた見えない障害に関する概括的な理解を表すカテゴリーであり、<多種多様性><共生の困難><捉え方は人それぞれ><想定外であるポジティブな側面><予想以上にわからない>という5つの中カテゴリーが含まれる。そして見えない障害、難病とはどのようなものであるかを知ったことから、それを自分とは距離を置いた形で客観的に捉える【客観的感想】を持ったグループと、自分自身に引きつけて考え、どのようにしていけばよいのかという【実践的理解】が促されたグループがあったと考えられる。

#### 多種多様性

見えない障害に含まれるものの種類の多さや多様性を知ったということである<多種多様性>は<一見すればありふれた症状のものも含まれることへの驚き><実はいろいろな種類があることへの認識>という2つの小カテゴリーから構成されている。<一見すればありふ

2) ここに記述するものはあくまで講演後アンケートに書かれていた内容であり、講演前に持っていた見えない障害のイメージについての詳細は前項を参照されたい。

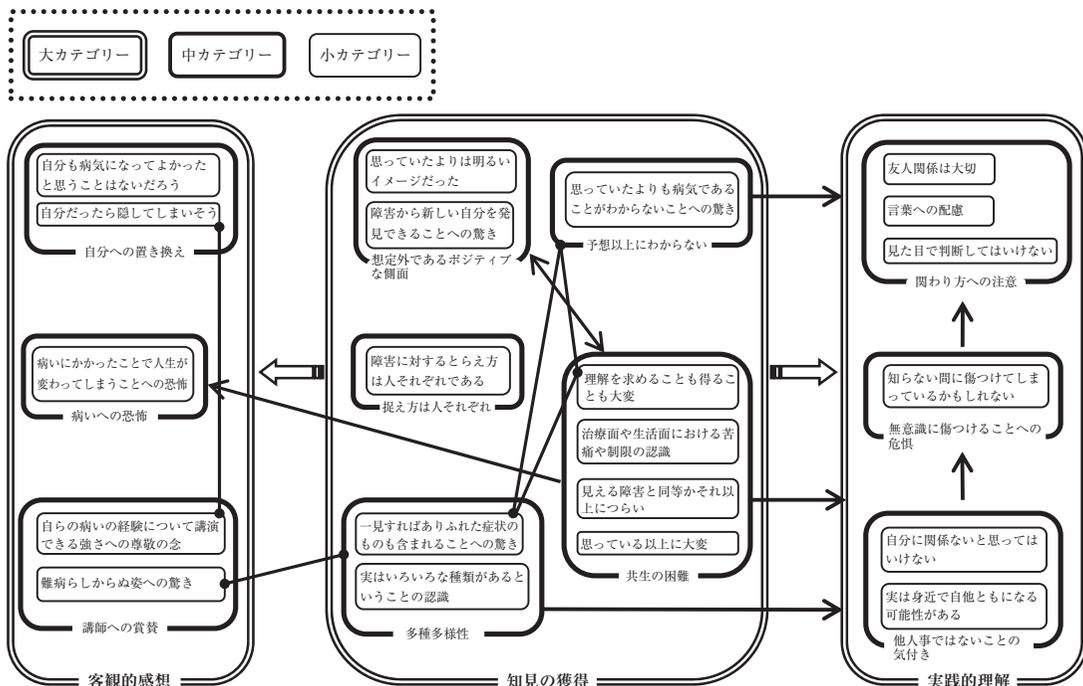


図2 当事者の講演後における高校生の見えない障害観の変化の様相

れた症状のものも含まれることへの驚き>は、講師のもつ病いの症状が腹痛や下痢など、誰もが日常的に経験する種類のものであることへの驚きを示している。これは、病いや障害とともに生きる人は「普通」の生活を送ることが困難であり、自分とはどこかかけ離れている存在であるという障害観が示唆されるという意味で<難病らしからぬ姿への驚き>と密接に関連していると考えられる。また、<実はいろいろな種類があるということの認識>は、講師の話聞いて、これまで知らなかった障害・病いの存在を知ったということを示している。

### 共生の困難

見えない障害とともに生きることの大変さやつらさを知ったということを表すカテゴリーである<共生の困難>は<理解を求めることも得ることも大変><治療面や生活面における苦痛や制限の認識><思っている以上に大変><見

える障害と同等かそれ以上につらい>の4つの小カテゴリーから構成されている。<理解を求めることも得ることも大変>は、可視性が低いことにより、周囲の理解を要請する際には患者自身が病気のことを説明する必要があるが、それが容易ではないこと、また適切に理解してもらうことも難しいということを知ったということを表している。<治療面や生活面における苦痛や制限の認識>は、「常にしんどくない時がないことや食事制限、毎年入院をしないと行けないなど、病気を持っている人の生活は本当に知らないことばかりだった」などの発言からまとめられ、講師の病いの経験を聞いて、病いとともに生きるにあたっての治療や生活上の苦痛の実態を知ったということを表している。また、<見える障害と同等かそれ以上につらい>は当講演の前週に行われた「見える障害」についての講演もふまえた上での対比であると考えられる。<思っている以上に大変><見える障害と

同等かそれ以上につらい>は「(講演前は)なんとなく見える障害よりも大変じゃなさそうだと思っていた」という回答にも見られるように、見えない障害に対して漠然と「さほど大変ではなさそう」だという障害観を持っていたが、講演を聞いたことにより共生の大変さや、可視性つつらさは必ずしも比例しないことを認識したということが示唆される。

このような見えない障害との<共生の困難>を知ったことにより、<病いへの恐怖>の感情が喚起されることもあると考えられる。

### 捉え方は人それぞれ

当事者の障害の捉え方の多様性の発見を表す<捉え方は人それぞれ>は、<障害に対するとらえ方は人それぞれである>という小カテゴリーからなり、「(講師は)できれば病気になりたくなかったと言われてて、人によってなってよかったと言う人もいるし、違うことって多いなと思った」などの回答からまとめられた。

### 想定外であるポジティブな側面

<想定外であるポジティブな側面>は障害に関してポジティブととらえられるような側面の発見を表しており、<思っていたよりは明るいイメージだった><障害から新しい自分を発見できることへの驚き>という2つの小カテゴリーによって構成されている。講演前も講演後も参加者の示した見えない障害観は多くがマイナスのイメージのもので占められていた中で、このカテゴリーに含まれる「明るい」「新しい自分を発見できる」とポジティブな印象を持ったという回答があったことは、障害とはつらいもの、大変なものであるという一元的な障害観からの脱却であるとも考えられる。そして、このカテゴリーは<共生の困難>とは対立的な位置づけにあるものであると考えられる。

### 予想以上にわからない

見えない障害の可視性の低さを実感したことを表す<予想以上にわからない>は<思っていたよりも病気であることがわからないことへの驚き>という小カテゴリーからなる。これは、講師を自分の目で見て、障害があることが「本当に見た目ではわからない」のだということを実感したということを示している。「百聞は一見にしかず」という言葉もあるように、「見えない」ということを頭で理解するよりも実際に参加者自身の目で確かめたうえでの理解の方がより明確であろう。そして、これは当事者参加授業ならではの効果であるといえる。

また、<一見すればありふれた症状のものも含まれることへの驚き><理解を求めることも得ることも大変><予想以上にわからない>の3つのグループにおける「ありふれた症状であること」「わかりづらいこと」「理解の要請が困難であること」は、程度の差はあれ慢性疾患という病気には必ずと言ってよいほどつきまとう一つの属性である「あいまいさ」(今尾, 2006)と合致し、慢性疾患を生きる上で重要な鍵となる概念であると言えることから、相互に密接に関連しているものとした。さらに、<多種多様性><共生の困難><予想以上にわからない>は、見えない障害を生きることの実態を示す部分であり、それを認識することにより、【実践的理解】に結びつくと考えられる。

### (2) 客観的感想

講師の話に対する客観的な感想を述べており、<講師への賞賛><病いへの恐怖><自分への置き換え>という3つの中カテゴリーが含まれる。

### 講師への賞賛

<講師への賞賛>は<難病らしからぬ姿への驚き><自らの病いの経験について講演できる強さへの尊敬の念>の2つの小カテゴリーに

よって構成されている。〈難病らしからぬ姿への驚き〉は、実際に目の前に出てきた難病の当事者である講師に対する、驚きや感嘆の発言で構成される。「難病であっても普通にしていられるのがすごい」といった発言が含まれており、難病患者は「普通」の生活を営むことが困難であるという病い・障害観が暗に示唆されているとも言える。こうした既存の障害観とのギャップは、講師への尊敬という形で、より直裁的な感想としても示されている。また、〈自らの病いの経験について講演できる強さへの尊敬の念〉は、講師が病いの経験という人前では言いにくいことやデリケートな部分を講演という形で発表したことへの尊敬の念を表す発言から構成されている。そして、そのような行動を「強い」と表現していることから、自らの病いの経験を語ることは容易ではないことであるという認識を持っていることが示唆される。

### 病いへの恐怖

〈病いへの恐怖〉は〈病いにかかったことで人生が変わってしまうことへの恐怖〉という小カテゴリーによって構成されている。これは、例えば講師の「病気になって仕事や学校をやめなければならなくなった」といった経験を聞いて、「病いは人生を変えてしまうこと」とであるととらえ、それに対して恐怖感を抱いたということが表されていると考えられる。

### 自分への置き換え

〈自分への置き換え〉は講師の病いの経験を自分の立場に置き換えたうえで感想を述べているもので、〈自分だったら隠してしまいそう〉〈自分も病気になってよかったと思うことはないだろう〉という2つの小カテゴリーによって構成されている。〈自分だったら隠してしまいそう〉は〈自らの病いの経験について講演できる強さへの尊敬の念〉と密接に関連して

おり、自身の病いの経験について大勢の前で講演することに対して、講師に対しては「強い」「尊敬する」という記述があった一方で、もし自分が当事者だったら「隠してしまいそう」と述べている。また、〈自分も病気になってよかったと思うことはないだろう〉は、講師の「私は病気になってよかったとは決して思わない」という発言に対しての共感的な感想だと考えられる。

### (3) 実践的理解

見えない障害を自分に引きつけて実感として認識し、他者に対してどのように関わっていくかという実践的な見地からとらえているカテゴリーであり、〈他人事ではないことへの気づき〉〈無意識に傷つけることへの危惧〉〈関わり方への注意〉という3つの中カテゴリーが含まれ、これら3つのカテゴリーは段階的な結びつきがあることが想定される。

### 他人事ではないことへの気づき

〈他人事ではないことへの気づき〉は見えない障害というものが決して遠い存在ではなく、自分のすぐ近くで起こり得ることなのだということへの気づきを表しており、〈自分に関係ないと思っはいけない〉〈実は身近で自他ともになる可能性がある〉の2つの小カテゴリーから構成されている。

### 無意識に傷つけることへの危惧

〈無意識に傷つけることへの危惧〉は、〈知らない間に傷付けてしまっているかもしれない〉という小カテゴリーから構成される。これは、見えない障害が身近なものであるという認識を持ったうえで、自己の体験を問い直した際に表出した反省的な発言であると考えられる。

## 関わり方への注意

日常における他者との関わり合いへの留意を表す「関わり方への注意」は、〈見た目で判断してはいけない〉〈言葉への配慮〉〈友人関係は大切〉の3つの小カテゴリーから構成される。〈見た目で判断してはいけない〉や〈言葉への配慮〉は、わかりやすいところだけで人を判断したり、安易な言葉で傷つけたりすることのないように行動することの必要性を認識したということを示している。〈友人関係は大切〉は「自分以外の人にしゃべらなければ一人で抱え込むことしかできないし、友人関係は大切だと思った」などの回答からまとめられ、理解を得るためには周囲との良好な関係性の構築も重要であることを認識したことが示唆される。

### 3.2.3 講演前後の見えない障害観の変容の様相に関する分析の小括

講演前は回答のバリエーションが非常に少なく、漠然とした障害観を持っていたことが示唆されたが、講演後の記述からは障害観の変容を示したグループ、障害観の保持を示したグループの両方が存在していたものの、大多数において見えない障害観の変容があったことが示唆された。さらに、変容の様相に焦点を当てて図解化したところ、参加者が今回の講演を聞いたことで多様な障害観を持つに至ったことが示された。まず、障害の種類、実態、当事者の捉え方、可視性の低さなどの見えない障害に関する知見を獲得し、そこから自分とは距離をとった形で客観的に捉えた感想を記述するグループと、病いや障害は決して遠い存在ではなく、自分にとっても身近なものであることに気付き、過去の行いを反省し、どのように他者と関わっていけばよいかというような実践的な理解を示すグループが存在することが示唆された。

### 3.3 TLMG を援用した参加者の認識の変容

KJ法を用いた分析から、実践的な理解を示すカテゴリーが抽出されたが、これらは実際の支援につながるきわめて重要な部分として捉えられる。一方で、このような変容は本当に参加者の日常的行動として直接的に寄与するのだろうか。変容のメカニズムの仮説モデルであるTLMGを用いて、参加者の認識の変容を読み解くこととする。

日常生活の中で自身や身近な人が病いや障害を持つという経験は誰しも持っているはずであり、また病いや障害を題材にした作品はメディア上に無数に存在し、誰にとっても切り離すことのできない存在であると言えるであろう。そして、病いや障害に直接的・間接的に触れるたびにさまざまな感情を抱き、行動してきたと考えられる。第一層で日々行われる行動や感情や思考が価値観や信念などの維持を担う第三層を揺さぶることはない（サトウ, 2009）にせよ、個々の行為が体系化され変容されるレベルである第二層から個体発生レベルでの変化に結びつく可能性はある。講演前は曖昧な障害観であったのが、講演後に病いや障害を自分に引きつけて考え、実際の関わり方に留意する発言が得られたということからは、講師の話が「促進的記号」として機能したことが示唆される。そしてそれが「本当に」第三層である価値観・信念・習慣が持続・維持するレベルとして成立したのか、ということに参加者のアンケートの記述のみから明らかにすることは困難であるが、少なくとも参加者の中で講演を「刺激」として個々人の行為が変容するレベルを経験した者がいたと考えられ、それが参加者の価値観や信念として維持されることを仮説的に想定することは可能である<sup>3)</sup>。今

3) TLMGを用いた先行研究の研究対象は自らの人生上の課題と主体的に向き合っている人たちであるという指摘がある。TLMGを適用する対象、論証の可能性については今後も慎重に議論を重ねていく必要がある。

回の試みが第三層である価値観や信念を揺さぶる契機になり、広い意味での援助への架け橋をつないだのだとすれば有意義な時間であったといえるであろう。

## 4 総合考察

### 4.1 ナラティブによる学習と他者理解

本研究において、講演前は非常に曖昧であった参加者の障害観に、20分間の当事者による講演を含めた2時間ほどのプログラムの中で、高校生たちが障害を感じ、知り、考えた結果、実に多様な変容をもたらしたことが示唆された。人は他者の痛みや苦痛を理解しようとする時、想像の範疇にあるものに置き換える傾向がある。講演前の高校生の発言は、画一的、ないしは既成のメディアで触れられているような種類の病いに限られていた。講演後は病者の「経験」に触れたことで、多様な障害観を持つようになり、自身の身に引きつけて考えたり、他者との関わり方へと関心を広げている様子がうかがえた。これらはあくまで発言の分析からの知見であり、認識そのものを問うことは困難であるが、講演を聴いたことで、「自分にも関わりがあること」として難病を捉える発言がなされたことは、高校生にとって、難病について考えるきっかけであり、関心を抱かせるための径路となりうることを示唆している。

近年、より多くの人々の声を対話に加え、彼ら自身の語り（ナラティブ）を探求することによって、新たな理解を生み出す方法が模索されており、ナラティブを探求することによって、現代に対する代替案を生み出したり、他者をより身近に感じられるようになったりする「解放と共感」という目的がより強調されている（Gergen, 1999；東村 訳, 2004）。また、木村（2008）はコンテクストの学習（Bateson, 1972；佐藤 訳, 2000）という視点に従い、後期中等

教育における学習者、アイデンティティの揺らぎを体験する学習者である高校生においては、「コンテクストの変容をもたらす学習」により重点が置かれるべきだと述べており、その一つとして「ナラティブによる学習」を挙げている。それによると、個人の意味システムは共にその意味システムの変換を創造してくれる他者との対話の中で可能になり、他者は語り手の語りを自己への問いとして受け止め、自己のなかで相手の語りを再構成していくような存在の仕方であり語り手と共に居るという役割であるとしている。本研究において、参加者は当事者である講師のストーリーの中に自らを置き、多様な障害観を持つようになったことが示唆された。さらに、どこかの誰かといういわゆる3人称的な視点から、自分だったら、大切な家族だったら、恋人だったら、友人だったら、という1人称、2人称的な視点に立った時に、「自分事」として病いや障害というものを具体的に捉えることができると考えられる。そして、そのような中で当事者の病い・障害の経験が、「語り手と聴き手による相互の、そして共同の行為（木村, 2008 前出）」によって再構造化された時に「コンテクストの変容」がもたらされると考えられる。

さらに、これは「見えない障害とともに生きる人」との関わり方に限った話ではなく、何らかの障害を持つ人はもちろん、人間同士全般における関わり合いについても言えることである。他者が語ることのない、自身の困難な経験や、現状の苦痛などは、たとえそれ自体が可視的でなかったとしても存在しうる。よって、自らがどのように他者と関わっていくべきなのかという視座を持つことは社会で生きるうえで広い意味での他者理解や支え合いにつながるものと考えられる。

### 4.2 当事者参加型アクションリサーチ

本研究の大きな特色の1つとして、研究者と

病いの当事者が同一人物であったということが挙げられるであろう。杉万（2006）は研究対象と研究者による共同実践を展開し、両者が共同でメッセージを発信する研究スタンスを人間科学と定義し、その立場に立つ研究は程度の差こそあれアクションリサーチ（実践研究）としての性格を有しているとしており、注目が高まっている。しかし、当事者自身が研究や調査といった活動に主体的に参加するような研究は、本邦ではほとんど見当たらない。

茨木（2006）によると、国際的にみると、社会的に不利な立場にある人たちが、必要な支援を訴える手段として、自らの抱える課題について調査や研究を行い、その結果をもとに具体的な解決手段を明らかにしていこうとする多様な活動が活発に行われている。そのような中で、既存の実証的調査研究法の調査対象となってきた当事者からの批判を受けて、新しいパラダイムのもとに生まれた調査方法のひとつが「当事者参加型アクションリサーチ」である。本研究において設定された場合は、当事者自身が声を届け、研究を行うという、一種の当事者参加型アクションリサーチであるといえるであろう。このような研究手法の中においては、従来の実証研究の中で位置づけられてきた研究者—協力者・当事者という関係性そのものが見直されなければならない。つまり、これまで当事者は研究対象として扱われてきたが、当事者参加型アクションリサーチにおいては当事者自身が発信者となり、研究活動を行うという、これまでの「協力者」の枠にはおさまりきれない存在として機能することになる。

そもそも研究者は直接的・間接的に実践家でもあるという側面を持ち合わせており、アクションリサーチが目指すところは「集合体や社会のベターメント（杉万，2006前出）」である。特に、当事者参加型アクションリサーチにおいては、当事者の生活の質の向上に目標を置き、当

事者に有益な結果を導き出すこと（茨木，2006前出）を基盤の1つとしている。本研究において、当事者自身が現場に出向き声を届けたことで、病者の生きるリアリティに迫ることができ、そこから多様な障害観の変容や、中には援助につながるような発言もみられた。このことは、現場で発信した当事者だけではなく、広い意味でフィールド全体に役立つものであると考えられる。そして、当事者参加型アクションリサーチの意義という見地からみても、有用な知見であるといえるであろう。

### 4.3 本研究の課題と今後の展望

本研究では授業時間内に実施されたアンケートの記述内容をもとに分析を行ったが、限られた時間の中で文章で表現できることはさほど多くはないと推測される。また、本研究はあくまでアンケートの2つの項目のみの分析であり、また、授業のカリキュラムの中で評価の対象として実施されたアンケートの記述のみから明らかにされた変容はごく限定的なものであると言わざるを得ないだろう。よって、「本当に」障害観に変容が起こったのか、については疑問が残る部分もある。より参加者の「本当の考え」に迫るためには、例えばグループインタビューといったより自由度の高い場を設定することや、他のアンケート項目の分析を加える、といった多角的な視点からの検討が必要である。また、このような活動は1度の機会では当事者による講演会の効果や意義を語るのは難しい。よって、今後このような当事者参加型の研究がさらに発展していくことが望まれる。

### 謝辞

貴重な感想を聞かせてくださったA高校の「対人援助」受講生の皆様、講演の機会をいただいた担任教員の先生、高大連携プロジェクトの皆

様、そして本論文作成にあたりご助言、ご指導をいただきました皆様に心から御礼申し上げます。

## 引用文献

- 赤阪麻由 (2010) 炎症性腸疾患患者における病いと共生のプロセスとケアの可能性—病いの経験の語りから—。立命館大学大学院応用人間科学研究科修士論文 (未公開)
- Bateson, G. (1972) *Steps to an Ecology of Mind*. Chicago: University of Chicago Press. 佐藤良明 (訳) (2000) 「精神の生態学」新思索社。
- Frank, A. W. (1995) *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press. 鈴木智之 (訳) (2002) 「傷ついた物語の語り手—身体・病い・倫理」. ゆみる出版。
- Gergen, K. J (1999) *An Invitation to Social Construction*. London : Sage Publications. 東村知子 (訳) (2004) 「あなたへの社会構成主義」. ナカニシヤ出版。
- 林繁和・篠邊泉・神部隆吉・石黒義浩・水野伸匡・加藤徹哉 (1996) 炎症性腸疾患における心身医学的検討. *心身医学*, 3 (1), 37-43.
- 日高友郎 (2011) 厚生心理学とライフエスノグラフィー—ALS 患者の生を支えるコミュニケーション支援の分析から. *共同対人援助モデル研究*, 2, 1-12.
- 茨木尚子 (2006) 日本の障害研究における「当事者参加型アクションリサーチ」導入の可能性と課題—障害のある人たちが、調査対象から、調査する主体となるための試み—。明治学院大学社会学・社会福祉学研究, 122, 181-205.
- 今尾真弓 (2006) 慢性の病気にかかるということ：慢性腎臓病者の「病いの経験」の一考察. 田垣正晋 (編) 「障害・病いと「ふつう」のはざままで：軽度障害者どっちつかずのジレンマを語る」. 明石書店。
- 石田京子 (2009) 当事者参加型フィールド授業が当事者に与えるナラティブセラピー的效果. 大阪健康福祉短期大学紀要, 8, 115-122.
- 川喜田二郎 (1967) 「発想法：創造性開発のために」. 中央公論社。
- 木村里美 (2008) コンテクストの変容をもたらすく対話>と<学習>：「meaning」と「sense」の間. *人間社会学研究集録*, 4, 3-30.
- Kleinman, A. (1988) . *The Illness Narratives—Suffering, Healing and the Human Condition*. N.Y.: Basic Books. 江口重幸・五木田紳・上野豪志 (訳) (1996) 「病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学」. 誠信書房。
- 楠裕明・山下直人・本多啓介・井上和彦・石井学・今村祐司・眞部紀明・鎌田智有・塩谷昭子・春間賢 (2010) 炎症性腸疾患と心身医学 特集：心身医学と消化器症状. *心身医学*, 50 (10), 949-954.
- 難病情報センター (2010) 病気の解説—潰瘍性大腸炎 (公費対象). <http://www.nanbyou.or.jp/entry/62> (2011年8月21日)
- NPO 法人日本炎症性腸疾患協会 (CCFJ) (編) (2006) 「IBD チーム医療ハンドブッカー—潰瘍性大腸炎・クローン病患者を支援するために」. 文光堂。
- サトウタツヤ (2009) 第4章 概念の豊富化と等時点からの前向型研究 第1節 ZOF (目的の領域) による未来展望・記号の発生と「発生の三層モデル」. サトウタツヤ (編) 「TEMで始める質的研究—時間とプロセスを扱う研究をめざして—」. 誠信書房。
- Sato, T., Hidaka, T., & Fukuda, M. (2009) Depicting the Dynamics of Living the Life: The Trajectory Equifinality Model. Valsiner, J. (Ed.) *Dynamic Process Methodology in the Social and Developmental Sciences*. New York: Springer.
- Valsiner, J. (2007) *Culture in Minds and Societies: Foundations of Cultural Psychology*. New Delhi: Sage Publications.
- 山下貴美子・伏見正江・森越美香・佐野千栄子・藤波久恵 (2004) 当事者参加授業を発展させるための取り組み—母性看護学における当事者参加授業の学習効果—。山梨県立看護大学短期大学部紀要, 10 (1), 31-43.

(2011. 8. 22 受稿) (2011. 9. 22 受理)