

# 病弱児教育の研究における語り

中 内 み さ

美作大学・美作大学短期大学部紀要（通巻第51号抜刷）

総説・動向

## 病弱児教育の研究における語り

Narrative of study on children with medical problem

中内みさ

健康障害<sup>1</sup>の子どもたちを対象とした研究は、これまで主に教育、医学・看護学、臨床心理学、社会福祉学の分野でなされてきた。そこでは特定疾患<sup>2</sup>児の心理状態や性格特性、ストレス対処や疾患の理解などの病気<sup>3</sup>とのかかわり、家族をも含めた心理的援助、病気の受容過程など、さまざまな主題が論議されてきた。これらの研究は病気による二次障害の予防や病弱児に対する理解を深めることなどに有意義なものである。しかし、その多くが、質問紙調査など第三者の評価による客体化された子どもを対象としており、また限定された場や子どもの一面的・一時的な姿が条件であったりするなど生活体としての子どもの日常的な姿にはあまり注意が払われていなかった。

しかし、病気とは症状や障害と共にある個人の生き方であり、生活体験である。病弱児研究においては、疾患種や症状の程度、あるいはある状況下での子どもの状態にのみ焦点を当てるのではなく、症状や障害をその子どもがどのように受けとめているか、なぜその子どもがそう思っているのかを問い、子どもが症状や障害と折り合いをつけながらいかに生きるかをも問うべきである。そのアプローチ法の一つとして、語り(narrative)研究があげられる。本稿では、病弱児教育研究における語りに関する研究の動向について論じる。

### 語り(narrative)研究

社会学や臨床科学などの各領域が語りへ注目し始め

たのは1980年代のことである(野口, 2002)。

アイデンティティの脅威に対して、人はそれにかかわる物語を創作し意味づけすることで、それを自分の中に収めようとする。人は語ることで、さまざまな出来事を結びつけて現実を秩序立て、意味の一貫した筋を創り出す(やまだ, 2000a; 野口, 2002; 森岡, 2004)。語りは「逸脱したものを理解可能な形で説明することによって(中略)それがもつ意味を達成する」(Bruner, 1990)のである。

野口(2002)は、語りは出来事に時間的・空間的に一つのまとまりを与える反面、個人の現実認識をある特定の方向に導き制約する力をもっていると述べている。文化や社会の影響を受けたドミナントストーリー(dominant story)は我々の生き方を制限し支配している。それに対して、近年、少数民族や障害者、女性、高齢者といった社会的弱者がオルタナティブストーリー(alternative story)を紡ぎ始めた。やまだ(2000a)はドミナントストーリーを下敷きにして生きてきたという自覚がオルタナティブストーリーを生み出す契機となったと述べている。現在では、この流れから当事者が自らの体験を問いそこから得られる知を発信する「当事者学」(中西・上野, 2003, p.186)が生まれ、当事者の立場から社会を見直し、新しい現実を創り出そうとする活動となっている。

熊倉(2005)は語りの中には「実在の多様性」(p.157)があり、語り研究においては最後までそれから逃れることができないと指摘している。また、語り研究における語りの類型化は、語りの多様性を無視して特異な

エピソードを切り捨て、安易に一様な型に当てはめてしまう可能性をはらんでいる（江口，2001，梅末・梶谷・黒木，2004）。

## 病気の語り

病気体験に関する研究は1970年代の半ば頃から社会学や医療人類学の分野で出現している。そこでは面接や自伝的作品（biographical work）といった病気の語りの分析を通じて、病気と共に生きる人々の個人的、主観的体験に焦点が当てられ、文化や社会構造の中で論じられている（Williams, 1984；Conrad, 1987；Kleinman, 1988；Frank, 1993）。

疾患は外部から侵入した「未知なるもの」であり、病気体験の本質は自己の喪失である（Charmaz, 1983）。従って、病気体験は個人にとってその在り方を根底から揺り動かす。矢永（2004）はHIV感染者の面接から語りに共通性を見出し、感染告知が彼らの内的体験の混乱と社会からの分断をもたらすことを指摘した。病気の語りを生み出すものは自己の喪失とその再獲得の必要性であり、それゆえに病気の語りは目的的なものである（Williams, 1984；Frank, 1993）。例えば、Williams（1984）が語りを聴いた3名の慢性関節リウマチ患者の一人、Billは自分の状態について「なぜこんな目にあうんだ。こんなのは俺じゃない」と述べた。これは「関節炎の原因以上のものへの関心を示し」（Williams, 1984, p.176）ていた。すなわち、「なぜ」というBillの問いは医学的説明を求めて発せられたものではなく、「俺じゃない」というように分断された自己や人生をつなぐ意味を求めているのである。Billの病気の語りは、個人の疾患から社会権力が生み出した労働者の不幸という政治批判にまで広がった、個人的体験の再構成された語りであった。病気の語りは、病者が自分の病気体験を自分のlife（生命、生活、人生）の中でどのように意味づけているかが焦点となる。例えば、能智（2000）は頭部外傷者の自己のとらえ直しの語りを5つに分類し、「頭部外傷と自分の関係」および「意味の再構成につかったストラテジー」

という2つの次元からそれぞれを位置づけ、考察している。

病者は語ることで病気の意味に直面することになる。藤山（2004）によれば、患いの苦しみの質は語りによって決定される。「未知なるもの」として体験されるものを逸脱として除去するのではなく、自分の人生に位置づけられるもの、大切な自分の在り方として捉え直すことは重要である（長田，2005）。人生における病気体験の意味づけの変化は、病気像（Disease Image）の変化、さらには病気や障害の受容にも結びついている。ここでいう受容とは「病気や障害の否定的側面を了解した上で、病気や障害の肯定的側面をも認め、病気や障害と共に生きる自分の人間的価値を再発見し、積極的に生きる姿勢をもつこと」である。病気や障害の受容は日常生活の満足度や将来への展望、自己信頼感、自尊心感情などに関連している（中原，1998；中内，2001 b）。従って、語り研究では最もよくとりあげられる主題の一つとなっている。例えば、橋本（1997）は7名の筋萎縮性側索硬化症<sup>4</sup>患者に面接を行い、苦痛の癒しに重要な役割を果たしている4つの条件－①自己の連続性の回復、②事物のつながりの回復、③他者とのつながりの回復、④生命とのつながりの回復－を明らかにした。辻野（2005）は11名の進行性筋ジストロフィー症患者およびウェルドニツヒ・ホフマン病<sup>5</sup>患者に半構造化面接を行い、彼らが実存的葛藤をもちながら個性化のプロセスを歩むためには実存的な問いを問い続けることなど4つの条件が必要であることを明らかにした。

第三者の立場から言えば、語りによって病者や病者が抱える主観的な世界を理解することで、彼らの病気体験が第三者からどのような影響を受けているか、あるいは彼らが望むのはどのような支援の在り方かを知ることができる。例えば、勝見（1996）は3名の末期癌患者の面接過程を3つの観点から考察し、その心理的支援の在り方を考察している。

「まなざす主体」（能智，2000，p.212）としての病者の語りは、オルタナティブストーリーとして自らの主権を我々に宣言し、我々に価値観の転換を迫る。な

ぜなら、それは我々に「今までとらわれてきた生き方とは別の生き方があることに目覚め、生き方を変えようとする実践的で生成的な行為を促」(やまだ, 2000a, p.156) すからである。

## 病弱児の語り

病弱児教育の分野では、すでに上野・高木が1975年の論文で、客観的アプローチによる病弱教育の研究方法を批判し、病弱教育の研究は「病める子どもをいつも人間全体として、いいかえれば存在そのものとして問う」(p.20) 現象学的アプローチをとるべきであると主張している。それは客体から主体としての子どもへとパラダイムの転換を促すものであった。

病弱児の主体的病気体験、すなわち病気という事実を子どもがどう受けとめ、何を体験しているのかという子どもにとっての思うことの意味を探究する上で、語り研究は大きな意義をもつ。その反面、子どもの病気体験の語りでは、いくつかの危険が予測される。子どもは身体的・精神的にも成長途上であり、病気という喪失体験はたやすく受け入れるのは困難な「事実」である。そこから生じるさまざまな感情がうまく処理できなかつたり、体験の性急な想起によって情緒的に混乱したりする可能性がある(中内, 2001a)。

わが国においては、子どもや思春期青年の病気の語りに焦点を当てた研究は、1980年代から報告され始めた。そこでは語りの類型化というよりも、むしろ子どもへの心理的援助の在り方の考察に目的がおかれている。研究方法としては、手記や作文・詩などの自伝的作品を分析するものと半構造化面接を行いその内容を分析するもの、心理面接過程での語りを分析するものと大きく3つに分けられる。

### 1. 自伝的作品における語り研究

岩井(1996)や中内(2001a)の研究などがあげられる。例えば、近藤(1995)は一人の進行性筋ジストロフィー症児の「お話づくり」の分析を通して、そこに現れた表現から自己形成の重要なポイントと教員の

かわり方を検討した。また、中内(2001a)は病弱養護学校が毎年発行する文集12年分に収められた小学部1年生から高等部3年生までの作文を分析した。その結果、病気体験の捉え方は発達段階によって質的に差があり、それぞれに応じた心理的援助が必要であることが明らかになった。

自伝的作品は、子どもの病気の語りを探究する上で心理的に安全な資料である。子どもは自分の中で消化できた感情や出来事を自分が表現できる言葉を使って叙述することができる。日常生活の満足度は主観的幸福感(Subjective Well-Being)の重要な構成要素であり、主観的幸福感はQuality of Life(以下QOLと略す)に関連している(Diener, 1984)。従って、叙述された子どもの主観的生活体験を理解することで、子どものQOLを評価することができ、かつ彼らが求める支援をも知ることができる。

しかし、叙述されたものが子どもの体験をすべて語っていると決め込むことは危険である。自分の真の感情を隠蔽するために作作的な場合がある(中内, 2001a)。発語(parole)が書記言語(écriture)のレベルにうつり言語テキストとなると言語が変化し、発語行為の場(トポス)が欠落する(井筒, 1983)。中内(2000)は、周囲の大人から教えられた偽の疾患名を作文に記述していたものの、面接で本当の疾患を発病時からすでに知っていたことを語った少年の事例を報告している。

### 2. 半構造化面接内容の分析

中内(2000)や三浦(2002)の研究などがあげられる。中内(2000)は4名の思春期の慢性疾患者に半構造化面接を行い、語りの中に3つの共通点を見出し、さらに人間の健康<sup>6</sup>実現のための心理的条件をあげた。三浦(2002)は30名の気管支喘息児に半構造化面接を行い、疾患の受容過程とその推移にかかわる対応の有効性について検討した。

面接では場(トポス)が重視される。その場合、対象者は不安に陥らずに自分の病気体験を言語化できる者に限られる。また、語りは語り手と聴き手の共同

行為である (Bruner, 1990; やまだ, 2000 a; 野口, 2002)。面接では、子どもが自らの病気体験に直面するのを支える聴き手が重要な役割を果たす。従って、聴き手にはその関係性への感性と配慮が求められる (中内, 2001b; 熊倉, 2004)。最も重要なことは、語られた語りが決してゴールではないことである。語りは完成しない。語られた後、それをいかに発展させていくかが本当の課題である (野口, 2002)。

### 3. 心理面接過程での語りの分析

カウンセリングなど言葉による面接のみでなく、遊戯療法や芸術療法の表現までも含めて語りとする。上野 (1981)、仲 (2004) などがあげられる。上野 (1981) は精神療法的アプローチから病気像の変容を意図してかかわった9歳から19歳までの病弱児のうち、病気との和解実現が困難であった167例の面接内容を分析し、病弱児の身体にまつわる病気体験を考察している。平松 (1997) は気管支喘息児に箱庭療法を行った結果、箱庭の表現に喘息症状や自らの身体症状とのかかわりなどが象徴的に表現されていると指摘した。

心理面接過程における語りは子どもの内的体験を重視している (中内, 2001b)。その反面、面接過程や主訴の解決、あるいは疾患や症状のみが特異性としてクローズアップされる傾向がある。子どもの内的な体験を日常の具体的な場とどうつなげていくかが重要な課題である。

## 引用文献

- Bruner, J. S. (1990) ACT OF MEANING. the president and fellows of Harvard College. 岡本夏木・仲渡一美・吉村啓子訳 (1999) 意味の復権 フォークサイコロジーに向けて。ミネルヴァ書房。
- Charmaz, K. (1983) Loss of Self : A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168 - 195.
- Conrad, P. (1987) The Experience of Illness : Recent and new directions. *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1 - 31.
- Diener, E. (1984) Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542 - 575.
- 江口重幸 (2001) 精神科臨床になぜエスノグラフィーが必要なのか。酒井明夫・下地明友・宮西照夫・江口重幸編, 文化精神医学序説-病い・物語・民族誌。金剛出版, 19 - 43.
- Fabrega, H. Jr. (1975) The Need for an Ethnomedical Science The study of medical comparatively has important implications for the social and biological sciences. *Science*, 189, 969 - 975.
- 藤山直樹 (2004) 病むことの意味-精神分析の視点から-。精神療法, 30(4), 17 - 24.
- Frank, A. W. (1993) The Rhetoric of Self-Change : Illness experience as narrative. *Sociological Quarterly*, 34(1), 39 - 52.
- 橋本朋広 (1997) 難病患者の苦痛の癒し 筋萎縮性側索硬化症患者の事例を通して。心理臨床学研究, 15(5), 513 - 523.
- 平松清志 (1997) 喘息児の箱庭療法。心理臨床学研究, 14(4), 467 - 478.
- 岩井健次 (1996) 筋ジストロフィー入院患児の病気に對する自覚の過程と心理的援助。特殊教育研究, 33(5), 1 - 6.
- 井筒俊彦 (1983) コーランを読む。岩波セミナーブックス1, 岩波書店。
- 勝見吉彰 (1996) 末期癌患者の内的体験に関する考察。心理臨床学研究, 14(3), 299 - 310.
- Kleinman, A. (1988) THE ILLNESS NARRATIVES : Suffering, healing and the human condition. Basic Books, Inc.
- 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。
- 小嶋由香 (2004) 脊髄損傷者の障害受容過程 受傷時の発達段階との関連から。心理臨床学研究, 22(4), 417 - 428.
- 近藤久史 (1995) 進行性筋ジストロフィー児の自己形成に関する考察-思春期の子どもの「お話づくり」の分析を通して。国立特殊教育総合研究所研究紀要, 22, 119 - 127.
- 熊倉伸宏 (2004) なぜ、今、再び「語り」なのか-精神史的展望。北山修・黒木俊秀編著, 語り・物語・精神療法。日本評論社, 103 - 119.
- 熊倉伸宏 (2005) プロジェクトの目的と解説。熊倉伸宏・矢

- 野英雄編, 障害ある人の語り, 第2章 障害の「語り」研究, 誠信書房, 152 - 178.
- 三浦有紀 (2002) 気管支喘息児への援助 疾患の受容過程からみた心理的アプローチの検討. *心理臨床学研究*, 19(6), 553 - 565.
- 森岡正芳 (2004) ナラティブとは何か—語りは型どりを生む. 北山修・黒木俊秀編著, *語り・物語・精神療法*, 日本評論社, 147 - 160.
- 長田陽一 (2005) テキストと未知なるもの. *心理臨床学研究*, 22(6), 585 - 595.
- 仲淳 (2004) 先天的に重度の心臓障害のあった女兒とのプレイセラピー 発話者としての〈私〉の生成過程におけるさまざまな象徴的表現. *心理臨床学研究*, 21(6), 598 - 610.
- 中原睦美 (1998) 中高年脳卒中患者の障害受容と援助 リハビリ意欲と居場所との関係に注目して. *心理臨床学研究*, 15(6), 635 - 646.
- 中西正司・上野千鶴子 (2003) 当事者主権. 岩波新書.
- 中内みさ (2000) 思春期以前に発病した思春期慢性疾患患者の病気体験の語りにおける共通性—人間の健康の実現に向けて—. *教育実践学論集*, 1, 13 - 22.
- 中内みさ (2001a) 病弱児の病気体験のとらえ方の発達の变化と心理的援助. *特殊教育学研究*, 38(5), 53 - 60.
- 中内みさ (2001b) 病弱児の心理的援助に関する研究—病気の受容の観点から—. 兵庫教育大学大学院連合学校教育研究科博士論文.
- 野口裕二 (2002) 物語としてのケア ナラティブ・アプローチの世界へ. 医学書院.
- 能智正博 (2000) VI頭部外傷者の〈物語〉／頭部外傷者という〈物語〉. やまだようこ編著, *人生を物語る—生成のライフストーリー—*. ミネルヴァ書房, 185 - 214.
- 最新医学大辞典第3版 (2005) 医薬出版株式会社.
- 辻野達也 (2005) 進行性筋ジストロフィー症患者の実存的葛藤とその援助の可能性に関する一考察. *心理臨床学研究*, 23(3), 294 - 304.
- 上野轟 (1975) 病弱像 (Disease Image) の発達の研究 (第1報)—病気像を構成する意味体験のカテゴリーにみられる年齢による推移—. *大阪教育大学紀要第IV部門*, 24(1), 51 - 60.
- 上野轟 (1981) 病弱児の現象学的理解—「身体」への吟味・検討への序論—. *大阪教育大学紀要第IV部門*, 30(1・2), 15 - 23.
- 上野轟・高木俊一郎 (1975) 病弱・虚弱児教育の研究における方法論的検討. *特殊教育学研究*, 12(3), 19 - 27.
- 梅末正裕・梶谷康介・黒木俊秀 (2004) 「トラウマ」と語り. 北山修・黒木俊秀編著, *語り・物語・精神療法*, 日本評論社, 181 - 201.
- Williams, G. (1984) The Genesis of Chronic Illness: Narrative Reconstruction. *Sociology of Health And Illness*, 6(2), 175 - 200.
- やまだようこ (2000a) 人生を物語ることの意味—なぜライフストーリー研究か—. *教育心理学年報*, 39, 146 - 161.
- やまだようこ (2000b) III喪失と生成のライフストーリー—F1ヒーローの死とファンの人生—. やまだようこ編著, *人生を物語る—生成のライフストーリー—*. ミネルヴァ書房, 77 - 108.
- 矢永由里子 (2004) HIV 感染告知直後の患者の心理過程と危機介入. *心理臨床学研究*, 22(1), 71 - 82.

---

(Endnotes)

- <sup>1</sup> これまでは「病弱虚弱」と呼ばれてきたが、現在、特殊教育学会は「健康障害」という名称でカテゴライズしている。
- <sup>2</sup> 疾患 (disease): 身体の化学的、生物学的組織の異常あるいは機能不全である (Fabrega, 1975)。
- <sup>3</sup> 病気 (illness): 人々がどのように症状や能力低下を認識し、それと共に生きるかという患いの体験を指す。
- <sup>4</sup> 筋萎縮性側索硬化症 (ALS): 最新医学大辞典第3版 (2005) によれば、上位運動ニューロン障害と下位運動ニューロン障害を示す進行性の疾患である。筋萎縮や筋力低下などを示し、やがて全身の筋萎縮による呼吸筋麻痺に至る。
- <sup>5</sup> Werdnig-Hoffmann 病 (乳児脊髄性筋萎縮症): 最新医学大辞典第3版 (2005) によれば、単劣性で遺伝する筋萎縮症で、剖検上脊髄全角細胞の変性を認める疾患である。運動機能の発達がなく、四肢麻痺状態になる。
- <sup>6</sup> 人間の健康: 「病気を自己の一部として受けとめて、これと和解し、病気を引き受けた自分をそれ以外のあり様がない自分として受容する」(上野, 1975, p.53) 在り方。  
(2005年12月1日 受理)