

障害学生支援専門テーマ別セミナー

「障害学生の語り」プロジェクトと 当事者の語り・体験談の意義

東京医科大学教育IRセンター

瀬戸山陽子

setoyama@tokyo-med.ac.jp

本日の内容

1. 「健康と病いの語りデータベース」について
2. 「障害学生の語り」プロジェクトの紹介
3. 実際の障害学生の語り
4. 当事者の語り・体験談の意義

健康と病いの語りとは

●1990年代

- 統計学的・集合的・量的情報（エビデンス）に基づいた医療（Evidence Based Medicine）
- エビデンスの偏重？
- 英国の2名の医師＋Oxfordの社会学者
- 「個人の体験談という情報を、社会の資源に」

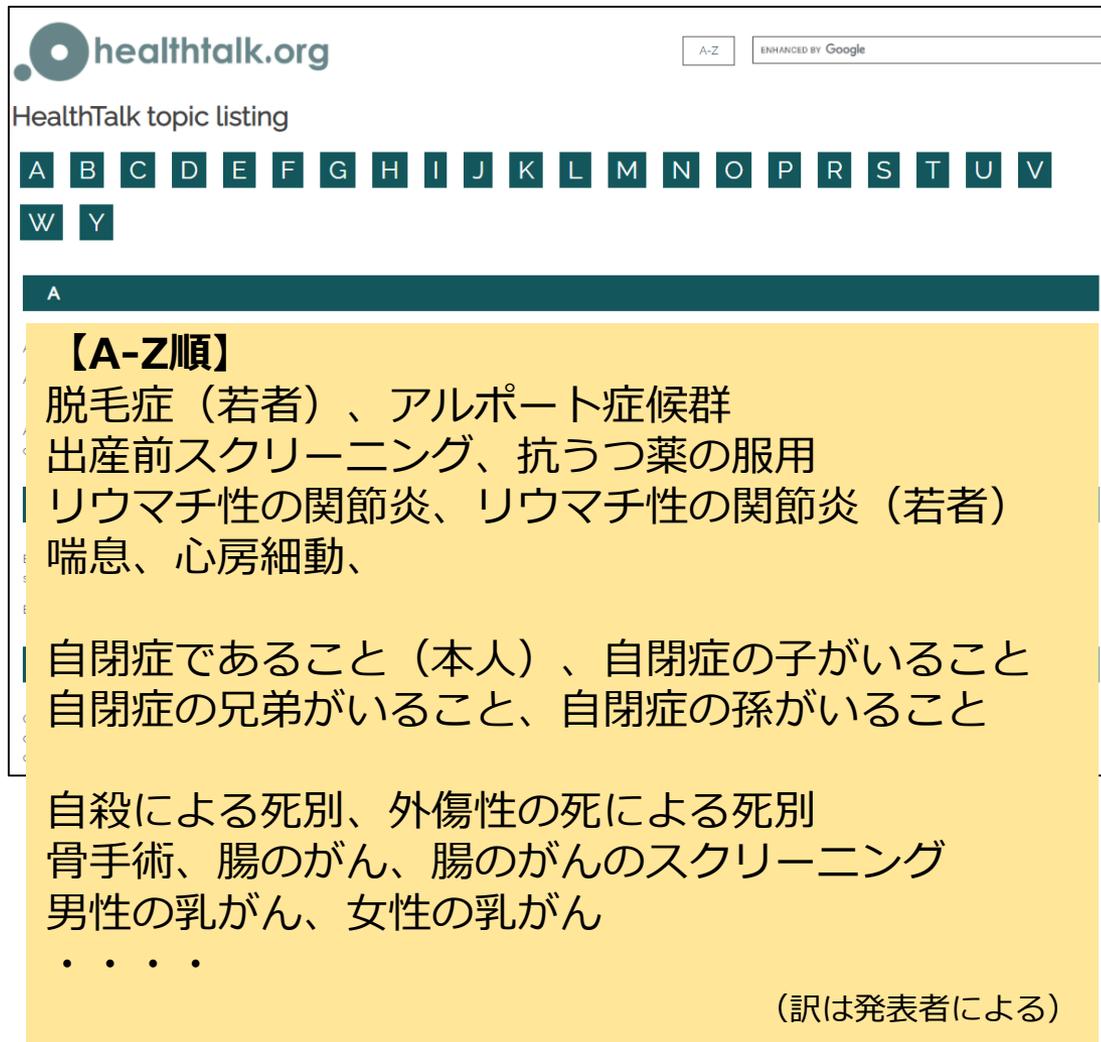
●DIPEXとは：

- 一人一人の体験談である質的データ（ナラティブ）
- テーマごとに閲覧可能なデータベース
- しかも、映像と音声で、その人の人となりを伝える

Database of Individual Patient Experiences ;
DIPEX (ディペックス)

「一人一人の患者の体験談のデータベース」

世界での語りデータ活用の広がり



healthtalk.org

HealthTalk topic listing

A-Z ENHANCED BY Google

A B C D E F G H I J K L M N O P R S T U V
W Y

A

【A-Z順】

脱毛症（若者）、アルポート症候群
出産前スクリーニング、抗うつ薬の服用
リウマチ性の関節炎、リウマチ性の関節炎（若者）
喘息、心房細動、

自閉症であること（本人）、自閉症の子がいること
自閉症の兄弟がいること、自閉症の孫がいること

自殺による死別、外傷性の死による死別
骨手術、腸のがん、腸のがんのスクリーニング
男性の乳がん、女性の乳がん
.....

(訳は発表者による)

- 現在世界13カ国
- 英国のHealthtalk
 - 110以上の疾患・状態
 - 各30-50人の当事者の語り
 - 映像・音声・テキスト
 - いつでもどこからでもフリーで見られる
 - 未公開分も含めたテキストデータは、研究教育用の2次利用が可能

当事者体験という
情報・社会資源



Healthtalk: <https://www.healthtalk.org/a-z>

DIPEX-Japanのウェブサイト

ディベックス・ジャパン | 健康と病いの語り

はじめての方へ ? お問い合わせ
会員の皆様へ

DIPEX Japan
認定NPO法人 健康と病いの語り ディベックス・ジャパン
がんや認知症の体験談を動画や音声でお届けしています

「健康と病いの語り」
とは

ディベックス・
ジャパンについて

健康と病いの語り

認知症、乳がん、前立腺がん、大腸がん検診
臨床試験・治験、慢性の痛み
進行中のプロジェクト

2018年～「障害学生の語り」

— 健康と病いの語りデータベース・DIPEXとは？
患者ひとり1人の病気体験のデータベース

Database of Individual Patient Experience
データベース ひとり1人 患者 体験



<https://www.dipex-j.org/>

- 2007年準備開始、2009年サイトOPEN
- 現在7つのモジュール公開
- 1つにつき、35-50人の当事者の体験談が視聴可能
- 1テーマ「例）認知症と診断されたとき」について複数人の体験談が視聴可能

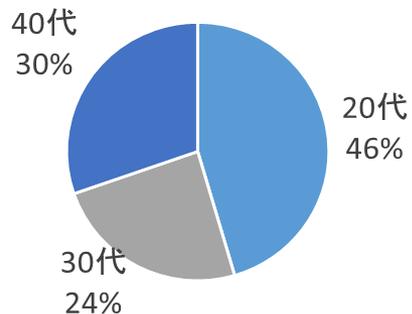
「障害学生の語り」とは

- 個別の体験談のインタビュー映像を公開する
DIPEXの方法論を用いる
- 障害学生の語り・当事者の体験談という情報を、社会資源に・・・**
- 2020年9月現在、33名のインタビューが終了
- 2021年1月にウェブサイトで語りを公開予定

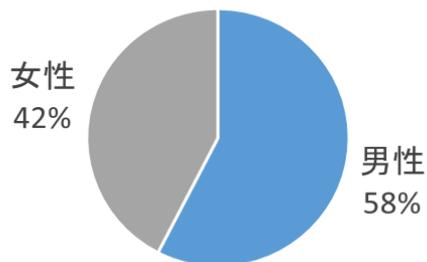
トヨタ財団2017年度研究助成プログラムの助成による

「障害学生の語り」協力者（33名）

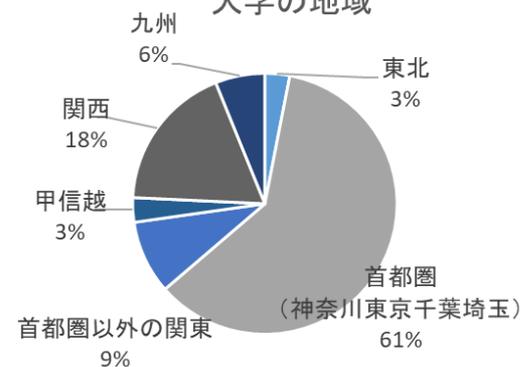
年齢10歳区分



性別

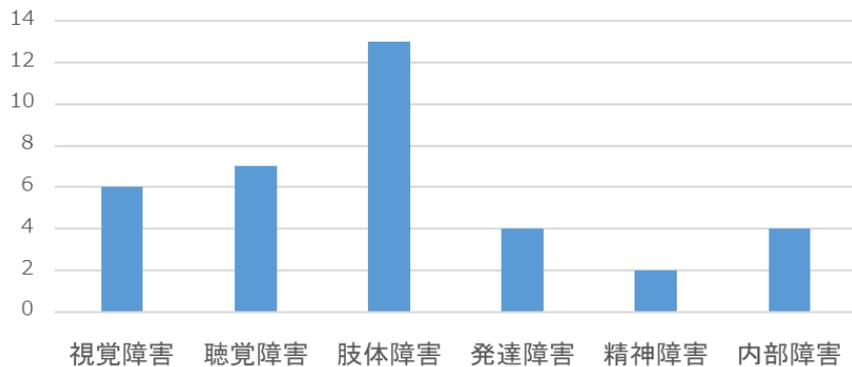


大学の地域



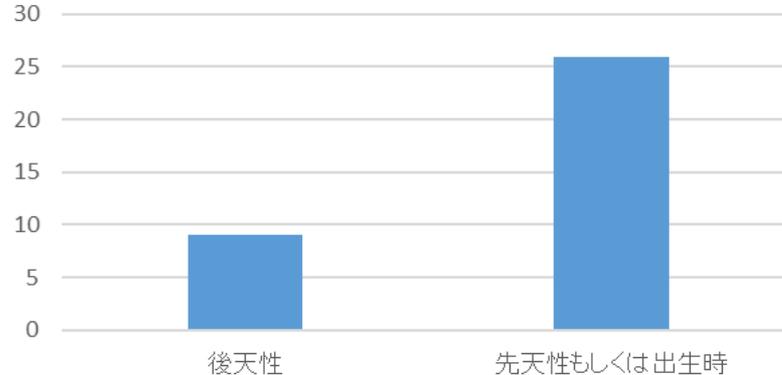
単位：人

障害区分

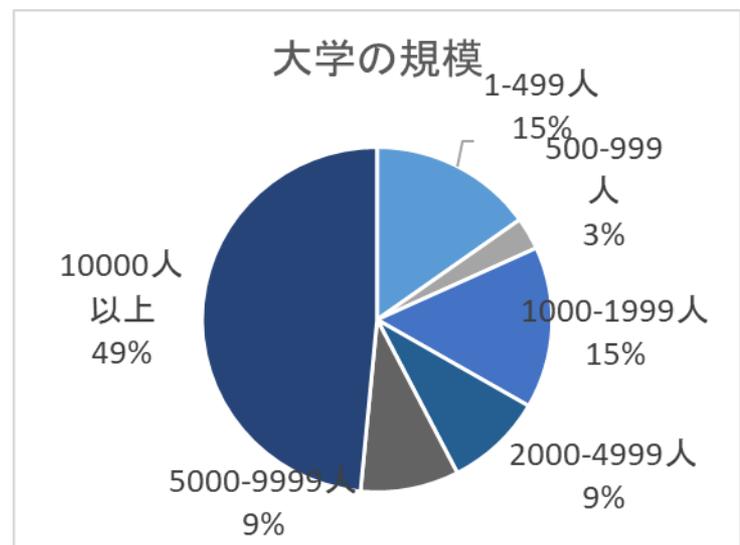
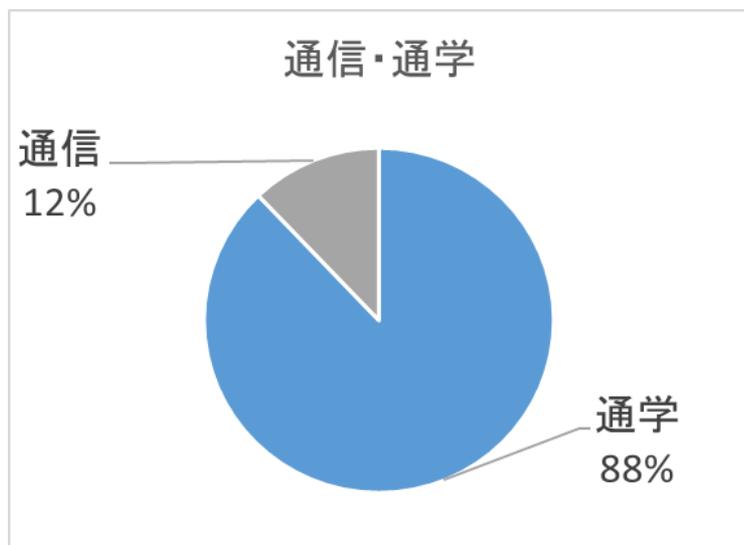
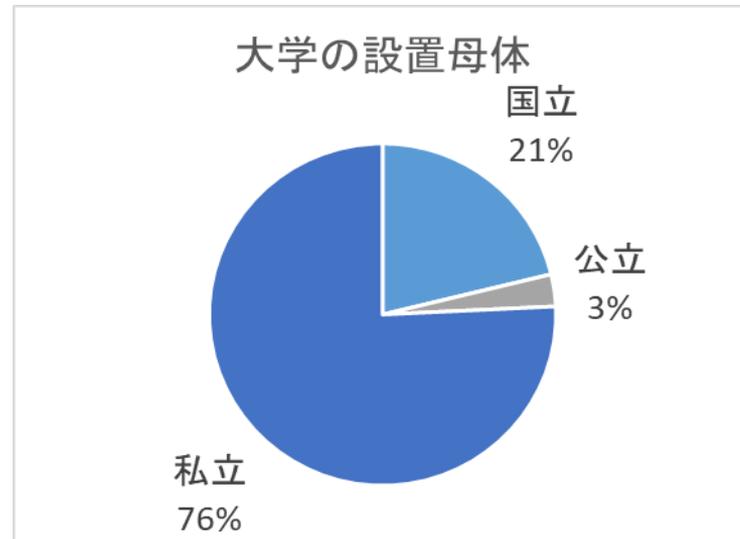
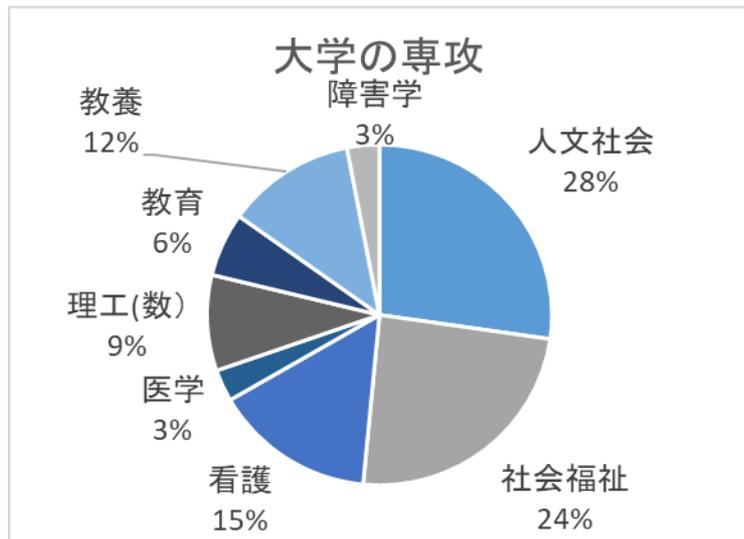


単位：人

障害をもった時期



「障害学生の語り」協力者の方々（33名）



話されている内容・テーマ（分析中）

1. 「進路の選択」

- ① 大学進学をするかどうか
- ② 大学で学ぶ専攻をどうやって選ぶか
 - 目指す職業で専攻を決める
 - 障害にかかわらずなく専攻を選ぶ
 - 自分にとって身近な障害や福祉について学ぶ
 - 将来、関わらざるを得ない福祉は避ける
 - 障害で不利にならない専攻を選ぶ

話されている内容・テーマ（分析中）

2. 「授業や試験の時の配慮」

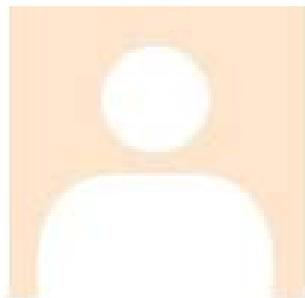
- 最初は配慮を求めていいと知らなかった
- 徐々にうまく伝えられるようになった

3. 「キャンパスライフ」

- 人間関係
- アルバイトや課外活動
- 就活

実際の当事者の語り

20代女性・聴覚障害・看護学専攻



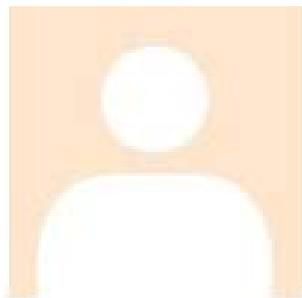
映像

入試のこと

プロフィール

- インタビュー時年齢：25歳（2018年12月）
- 障害の内容：聴覚障害（ろう）
- 学校と専攻：
大学・看護学（2011年度入学）、

40代女性・精神障害・発達障害・看護学専攻

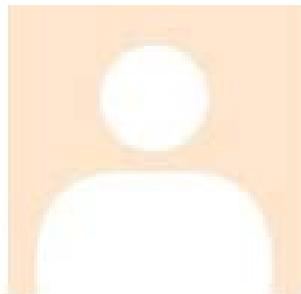


音声

プロフィール

- インタビュー時年齢：46歳（2019年9月）
- 障害の内容：
精神障害（うつ病）、発達障害（ADD：注意欠陥障害）
- 学校と専攻：
短大・看護（1999年度入学）
大学院・看護（2018年度入学）

20代女性・精神障害・発達障害・法学専攻



音声

プロフィール

○インタビュー時年齢：28歳（2019年9月）

○障害の内容：

精神障害（反復性うつ病）

発達障害（自閉症スペクトラム障害）

○学校と専攻：

大学・法学部（2010年度入学）

当事者の体験談・語りの意義

1. 支援者にとって

- 個別の人が置かれた状況への深い気づき、共感
- 自分の関わりに関する振り返り

2. 別の当事者にとって

- 一人ではないと励まされる【情緒サポート】
- 日常の工夫や知恵を学べる【情報サポート】
- 将来、大学で学ぶということのイメージが沸く

3. 広く一般にとって

- 固定化された偏見やイメージの払しょく

4. 行政や政策者にとって

2021年1月23日
「障害学生の語り」
公開記念シンポジウム



健康と病いの語りデータベース
<https://www.dipex-j.org/>