

DIPEx（ディペックス） 「障害学生の語り」プロジェクトへの あゆみ

2020年1月8日 乃木坂スクール
瀬戸山陽子

setoyama@tokyo-med.ac.jp

東京医科大学 教育IRセンター
全国障害学生支援センター
認定NPO法人 健康と病いの語りディペックス ジャパン

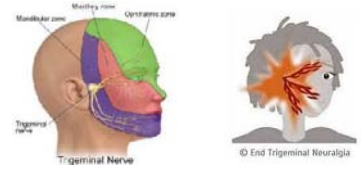
1

本日の内容

1. 相棒との出会い～大学復学の壁
2. DIPExとの出会い
3. 「障害学生の語り」プロジェクト
4. 障害学生を取り巻くあれこれ

2

相棒との出会い (杖歩行になるまで)



Facial Pain Associationサイトより

- 15歳
 - 夏の日朝、顔の激痛！・・・三叉神経痛
 - 脳外科手術（1度目）・左耳失聴
- 18歳ー21歳
 - 脳外科手術（2, 3度目）
 - 合間に看護大学入学、バスケットとサッカー、蕎麦屋バイト
- 23歳
 - 脳外科手術（4度目）
 - 小脳失聴による歩行障害
 - 顔面神経麻痺（運動麻痺）
 - 三叉神経麻痺（知覚麻痺）
 - 角膜感染→左目失明



3

大学復学の壁

- リハビリで、ロフトランド杖での歩行に。
- 2年間の休学後、復学へ
 - “杖で、どうやって看護の実習を？”
 - “ベッドメイキングや車椅子の移乗など、看護の技術ができないので難しい”
 - “看護師として働けないから、進路変更を”
- 単科大学



4

復学に向けてのあれこれ

- 大学の教員との話し合い
- 介助者（伴走者）との話し合い
- 全国障害学生支援センターとの出会い
 - 障害学生交流会に参加
 - 脳性麻痺で車椅子で医学を学んだ先輩
 - 全盲で盲導犬をつれて教育実習をした先輩



なんだ、
障害を持つ学生って
たくさんいる

5

大学院進学とDIPExとの出会い

- “ネット上の健康医療情報・つながり” への興味
- 大学卒業後、大学院へ
- DIPExとの出会い
 - Database of Individual Patients Experiences
 - 患者一人ひとりの体験談（映像）のデータベース
 - Evidence Based Medicine (EBM) と Narrative Based Medicine (NBM)
 - 2001年・英Oxfordで開始、
 - 2007年・日本で開始（NPO法人設立）
 - 2019年・世界14カ国に拡大

6

DIPExについて

- 一つの「健康状態」につき、30-50人程度の当事者インタビュー
- 話された内容を分析し、テーマごとに閲覧できるように構成



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



7

クローン病の語り

中学生のころからよくお腹が痛くなった。高3の冬に痔ろうがなかなか治らず、大きい病院を紹介してもらい、クローン病が疑われた。その後大腸カメラなどの検査で確定診断がついた

インタビュー内容テキスト

元々中学、中学ぐらいからおなか痛くなる子で心配事があったり緊張、行事におなか痛くなっていたんです。それを病院に行くと、えーと、何だっけ、経性なもの、精神的なものだねって言われていて、ずっとそういうもんなんだと思って生きていたんですけど...。うーんと、きっかけは痔ろうかな、肛門部にうみがたまるとなると、すごい痛くて、生活に支障が出るぐらい痛くて。で、地元の病院に行っただんですけど、まあ「痔ろうだね」って言って、その場で切開してうみを出して「これで治りますよ」って言われて家に帰されるっていうのを何回か繰り返して。でも、治らないんですよ。

それで、で、もうちょっと大きな病院を紹介してもらって、まあ、そこまで長く何カ月もかかったんですけど紹介してもらって、その病院に行ったら、もう、そこではクローン病を分かる先生がいて、もう私の、あの肛門部を見た時点で、「ああ、もうこれ

プロフィール

インタビュー 24

診断時：18歳 インタビュー時：31歳（2018年5月） 主な発症部位：小腸 関東地方在住の女性。夫と二人暮らし。18歳の時に痔ろうがきっかけでクローン病と診断され、治療を続けながら保育の短大を卒業し、子どもに見せる演劇の道に進んだ。しかし、演劇の仕事は過酷で5年間頑張ったが下血や腰痛、貧血が激しくなり、また自分でもやり切ったと思って退職し、その後...

お問い合わせ

会員の皆様へ

ディベックス・ジャパンについて

の語り

プロジェクト

SNSで共有

Twitter Facebook Bluesky

ディベックス・ジャパン 公式facebookページ

ス・ジャパン okページ

のご注意

利用方法のご注意

！報道関係のみなさまへ

いつかこの方法で、「障害学生の語り」を

8

2018年「障害学生の語り」プロジェクト開始

- 現在33名の方のインタビューが終了
- 障害の種類
 - 視覚障害、聴覚障害、重複障害（盲ろうなど）、肢体障害、発達障害、精神障害、内部障害
- 専攻
 - 法律、経済、文学、外国語、社会福祉
数学、工学、医学、看護 など
- 2020年夏秋ごろにウェブサイトオープン（予定）
- 今後も、インタビューは継続…

9

「障害学生の語り」で話されていること（分析中）

- 大学の専攻をどうやって決めたか
- 自分のことをどう大学に説明したか
- 入試や授業、実習の時の調整
- 友人とのこと、サークルやバイト、課外活動
- 寮生活・一人暮らしのあれこれ（失敗談も）
- 就職活動
- 将来のこと
- 大学で学んだこと、大学・社会への要望
- 障害学生へのメッセージ

10

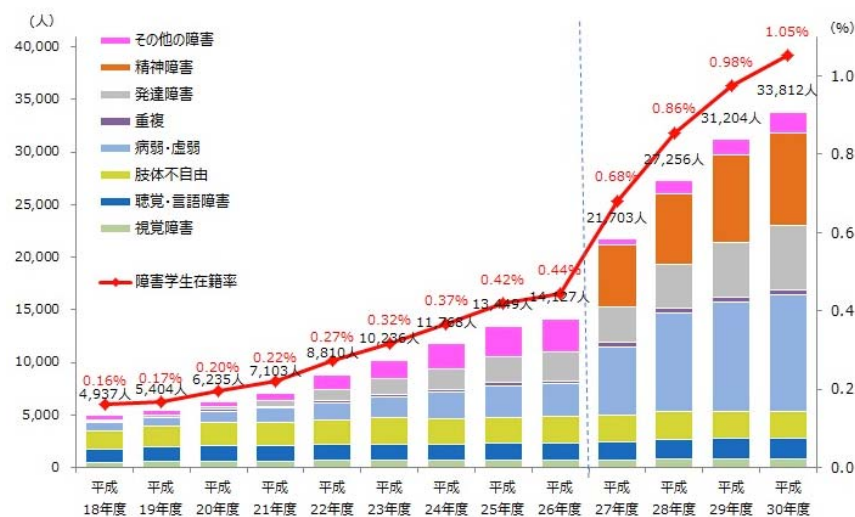
実際の動画

大学の専攻や受験先を
どうやって決めたか

11

「障害学生」の数

- 2016年障害者差別解消法施行



日本学生支援機構「障害のある学生の修学支援に関する実態調査」

12

「障害学生」を取り巻く課題

- 「大学全入時代」において、障害学生は1.0%
- 当事者不在な支援？
- 「過度な負担」とは？
- 就学中の介護は？
- 実習の受け入れ先
- 資格取得、テクニカルスタンダード
- 就活

13

誰もが自由に学べる社会を

- 学ぶこと、情報を得ることは、力に
- 学ぶことは、一人一人の権利
- 障害当事者が大学で学ぶこと
- 他の学生が障害学生と一緒に過ごすこと
- 大学側の変化

14

今後のこと・夢（追加）

- DIPExの「障害学生の語り」を完成
- 当事者や大学に、活用してもらうこと
- 医療職者（特に看護職）の多様性について
- 2019年4月よりIR（Institutional Research）に
- 文科省2040年グランドデザイン
- 「教育の質保証」「学習成果の可視化」

15

Where there is a will, there is a way,
and there are friends.

Thank you
so much!



16