2021年5月27日・乃木坂スクール

「障害学生の語り」
ナラティブ・ベイスド・メディシンをIT時代に生かす
障害のある身で学ぶこと・変えること

「障害学生の語り」プロジェクト責任者
ディペックス・ジャパン
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. 体験者の「語り」のデータベースDIPEx（ディペックス）について
2. DIPExの方法を用いて作った「障害学生の語り」ウェブサイト
3. 「障害学生の語り」の映像紹介
4. 「障害学生の語り」を公開後4か月
5. 今後について

DIPEx（ディペックス）のこと

DIPEx（ディペックス）について

- Database of Individual Patient Experiences
- 「一人一人の患者の体験のデータベース」

- 1990年代：統計学的なエビデンス情報に基づいた医療（Evidence Based Medicine）が、医療の主流になる

Sackett DL, et al: Evidence based medicine. What it is and what it isn't, BMJ. 1996:312(7023):71-2.

- その一方で、より患者一人一人の個別体験を医療に活かす必要があるという考えのもと、個別の人の体験・語りに基づいた医療（Narrative Based Medicine）という概念が生まれる

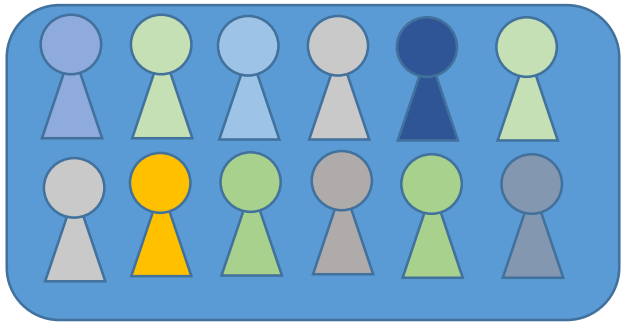
Trisha Greenhalgh: Narrative based medicine in an evidence based world, BMJ. 1999 Jan 30; 318(7179): 323-325.

DIPExの作り方と活用

1. 特定の疾患など、その体験をもつ当事者の方に、訓練を受けたインタビュアーが、インタビューを行う

インタビューはご本人の承諾を得て、映像音声で記録をする

2. 1つの疾患や健康状態につき30-50人のインタビューを行う



1つの疾患につき30－50人のインタビューを実施

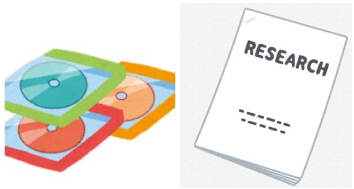
DIPExの作り方と活用（続き）

3. 全員分のインタビューを文字お越ししたデータを、質的研究の方法を用いて分析し、1つのテーマについて何が話されたかを見いだす

	異常の発見	治療	副作用	人間関係	病いと共に生きる
			……	……	……
	……	……		……	……
			……	……	……
	……		……		

4. 語りを社会に活かす

- 映像を編集して、ウェブサイト上に公開
- 教育・研究的な活用
- 政策提言



語りのウェブサイトとは

- DIPEx：1つのテーマごとに、複数の体験者の語りを知ることができる情報源として、2001年英国でウェブサイトがオープン
- 現在110以上の疾患や健康状態につき、それぞれ30-50人程度の当事者の体験談を映像や音声・テキストで知ることができる

Healthtalk:
https://www.healthtalk.org/

- 日本では2009年に、最初のウェブサイト（乳がんの語り）がオープン

乳がんの語り
https://www.dipex-j.org/breast-cancer/

- 8つ目として、2021年1月「障害学生の語り」がオープン

障害学生の語り
https://www.dipex-j.org/shougai/

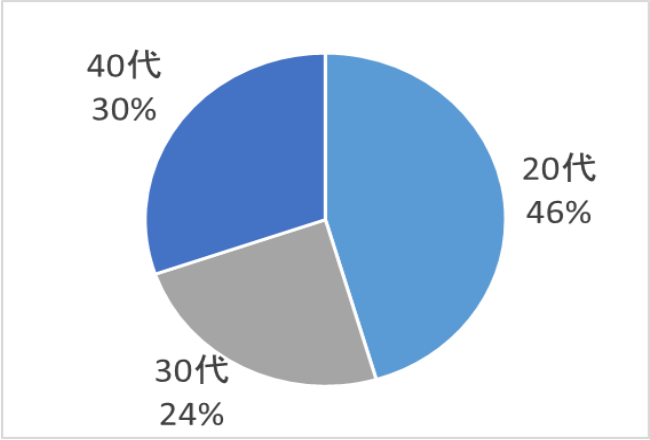
「障害学生の語り」ウェブサイト

- 出発点：「個人の体験」という情報を活かすDIPExの方法で「障害学生」の体験談・語りを・・・
- ごく個人的な話：
  - 大学（看護学部）在学中、歩行障害に
  - 社会の壁、多くの課題
  - 初めて「障害学生」という言葉を知る
  - 他の障害のある学生・先輩との出会い
  - 当事者の体験から教わる社会の課題、本人の工夫・知恵を活かしたい・・・

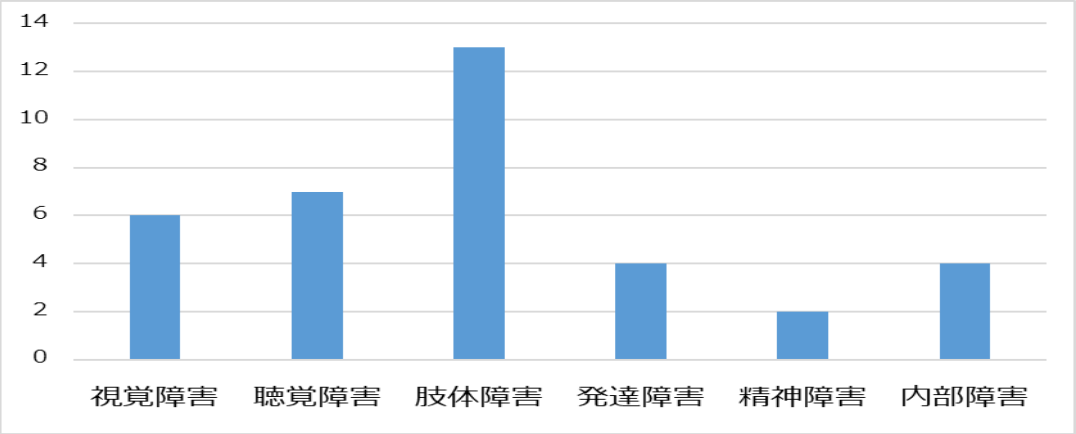
2017年トヨタ財団の研究助成にて
「障害学生の語り」プロジェクト始動（2018年5月～2021年1月）

「障害学生の語り」・インタビューにご協力頂いた方々

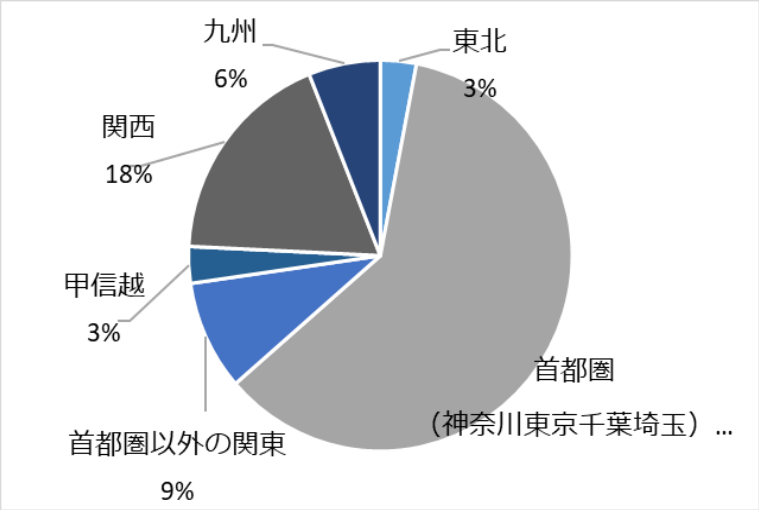
■年代



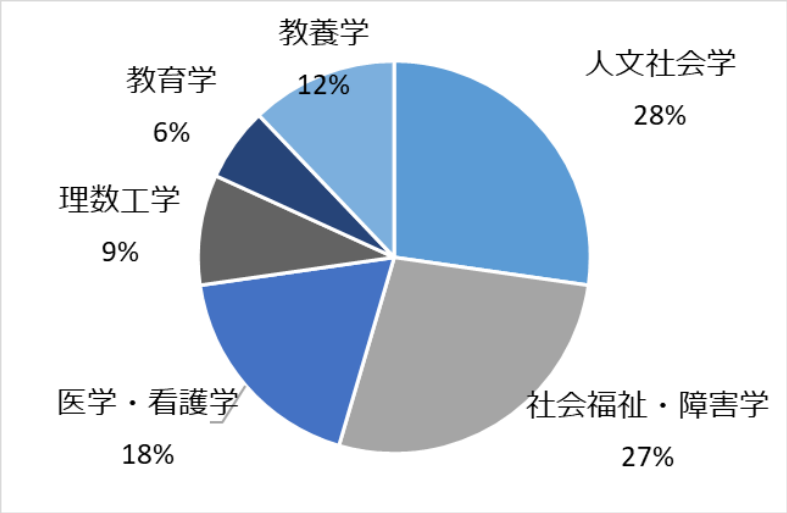
■障害の種類（重複あり）



■住んでいる地域



■学んでいる専攻



話されたテーマ一覧（2021年1月-）

■入学準備

- 進路の選択
- 大学選び
- 入試の準備と実際

■キャンパスライフ

- 寮生活や一人暮らし（作成中）
- サークルなどの活動
- アルバイトなどの活動
- 就職活動

■人間関係（作成中）

- 友人との関係
- 教員や支援者との関係
- 家族との関係
- 障害のある人との関係

■大学での学び

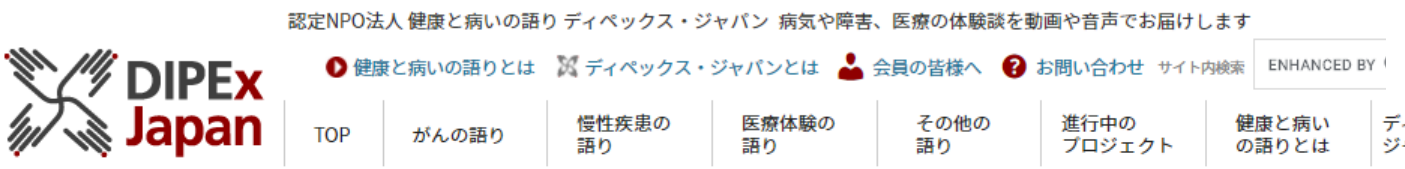
- 合理的配慮をめぐる大学との対話
- 授業や試験
- 演習や実習
- 海外留学

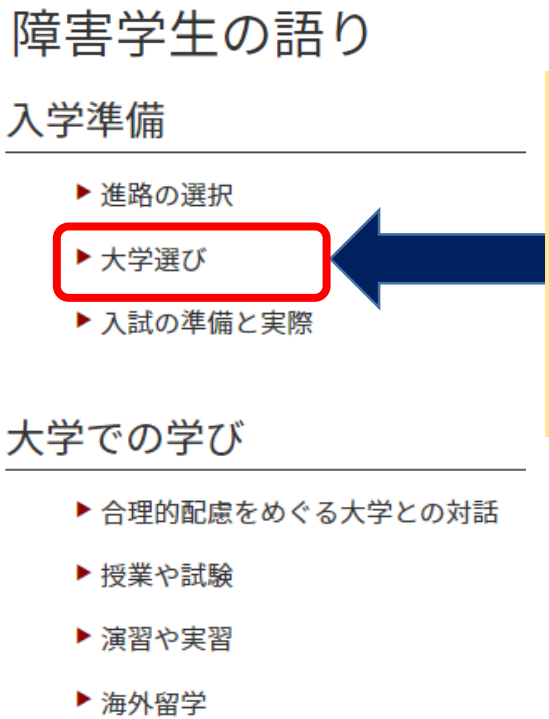
■大学生活の振り返り

- 大学生活で得たこと
- 障害学生へのメッセージ
- 大学や社会への要望

実際のウェブサイトの映像

https://www.dipex-j.org/shougai/





例えば「大学選び」をクリック

⇩

1テーマにつき複数人の体験が視聴可能

⇩

「語りのデータベース」と呼ばれる所以

体験談の紹介

■「進路の選択」
30代全盲の男性：「小5で転校した盲学校で知的障害の友人ができたが、彼らに向けられる社会の目を感じ、そういう社会を知りたいと思って社会福祉を選んだ」
https://www.dipex-j.org/shougai/topic/jyunbi/shinro/st24shinro1/.html

■「合理的配慮をめぐる大学との対話」
30代聴覚障害の男性：「大学には、受験の前に聞こえないことを伝えた。大学からは情報保障はないと言われたが、それでもいいと言って入学したところ、後から困る羽目になった（筆談）」
https://www.dipex-j.org/shougai/topic/manabi/taiwa/st21taiwa2/.html

体験談の紹介（続き）

■「就職活動」
30代内部障害の女性：「ある大学に応募した際、履歴書に病気のことを書いたら、指導教員に『難病患者に助教が務まるのか』と問い合わせが来た。それ以降、病気のことを書くのをやめた」
https://www.dipex-j.org/shougai/topic/life/career/st28career1/.html

■「障害学生へのメッセージ」
20代肢体不自由の女性：「大学進学は自分には挑戦で、最初は不安しかなかったが、飛び込んだら出来るようになったことが増えた。挑戦した結果、思っていたのと違ったとしても今を楽しんでほしい」
https://www.dipex-j.org/shougai/topic/furikaeri/message/st10message1/.html

公開から4ヶ月… 周囲からの反応

■特別支援学校の先生、障害学生の当事者から：

- 「障害があり大学で学ぶ人がこんなにいっぱいいる・・・」
- 「ロールモデルになる」
- 「なんとかなる、大丈夫よーという雰囲気が伝わる」

■障害学生支援にかかわる教職員から：

- 「日常的に障害学生に向き合っているつもりだったが、改めて多くの人の語りを聞くことでの気づきが多い」

- ウェブ上で、いつでもどこからでもアクセス可能であること
- <u>体験した人が自分の言葉で体験を話すことの意味</u>
- 映像などがあることの意味

体験者の語りと映像は、イメージを変える

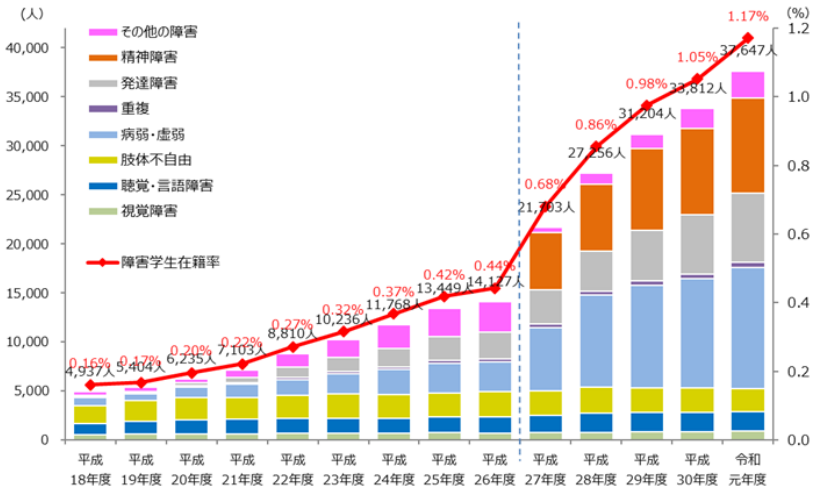
- 「障害学生」というと、「支援」という言葉がセットに
  - もちろん必要な支援は必要
  - 2014年の障害者権利条約、2016年障害者差別解消法の施行などもあり、権利意識も育ってきている

その一方で

- 「障害者」「障害学生」に対する根強いイメージや先入観も
- 障害学生は、障害があっても、他の学生と同様に、悩み、工夫し、自分について考え、成長する存在
- 映像つきの「語り」は、一人一人の人となりが伝わる資源で、固定観念の払しょくに役立つ

- <u>大学に障害のある人がいることの価値</u>

全学生の1.17%が障害のある学生



「障害学生の語り」での試行錯誤

	これまでのDIPEx-Japanの取り組み	「障害学生の語り」に取り組んでみて
インタビュー協力者との書類のやりとり	基本は紙に印刷したものをレターパックなどで郵送	加えて ■音声読み上げソフトを使う人 • 「紙に墨字（印刷された文字）はNG • テキストファイルがベスト • PDFやWordが使える人もいる • 図表やイラストなどは伝わりづらい ■弱視の人 • 14pt以上に拡大・枚数増える！ ■肢体障害で上肢が使いにくい人 ■発達障害で紙はなくなる人 • 電子ファイルのほうが好ましい
インタビュー中	インタビュアーとインタビュイー	加えて「手話通訳」「触手話通訳」「介助者」、会場までの「ガイドヘルパー」など
ウェブサイトでの「語り」の表現	映像、音声のみ、テキストのみ	■映像：手話、触手話、筆談 ■音声：自分の声、通訳の声、介助者の声、音声なし（手話） ■情報保障：字幕をつける

・情報のやり取りの多様性
・diversity

なぜ、社会では今Diversityと言われるか

今後のこと

医療系など、特定の領域で学ぶ障害のある人の体験を

■20代聴覚障害・女性（看護）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st02

■40代内部障害・男性（看護）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st05

■20代肢体障害・男性（看護）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st12

■30代内部障害・男性（看護）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st30

■40代精神発達障害・女性（音声のみ）（看護）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st31

■40代肢体障害・男性（医学）
https://www.dipex-j.org/shougai/profile/st04

障害のある人の
医療アクセスにおける不平等は、
「医療者の一様性」に要因が

Lisa Meek (2020)
Disability as Diversity
A guidebook got inclusion in
Medicine, Nursing, and the Health
Professions

資料と情報提供（配布）

■「障害学生の語り」リーフレット
https://www.dipex-j.org/wp-content/uploads/pdf/dipex/1807leaflets/st_leaflet2101.pdf

■DIPEx-Japan主催
医学教育シンポジウム
「医療におけるアートとは? ～人への”構え”の視点から」
・日時：2021 年 7 月 10 日（土）13～16 時
・プラットフォーム： Zoom ミーティング
https://www.dipex-j.org/news/2021/05/18/art_in_medicine/

ありがとうございました

yokos.set@gmail.com

https://twitter.com/yoko_SETOYAMA