

# NEWS LETTER

**VOL.12 / NO.2**

2021年4月発行

DIPEX-Japan は、医師や看護師、研究者、ジャーナリストなど保健医療領域で働く専門家ばかりでなく闘病の当事者やその家族、よりよい医療の実現をめざす一般市民を含む、様々な立場の人々が集う組織です。それぞれが、それぞれの視点から「病いの語り」が持つ力に着目し、その意味を考え、望ましい活用のあり方を模索しています。学術研究の基盤を持ちながらも、象牙の塔にこもることなく、患者当事者の感覚を大切にしながら、研究の成果を広く社会に還元していくことを目指しています。

認定特定非営利活動法人  
健康と病いの語りディベックス・ジャパン  
〒103-0004  
東京都中央区東日本橋3-5-9 市川ビル2階  
☎03-6661-6242 ☎03-6661-6243  
e-mail ■ [question@dipex-j.org](mailto:question@dipex-j.org)

## 「障害学生の語り」ウェブページ公開記念シンポジウム 学びを変える，社会を変える

DIPEX-Japan 8 番目のデータベースとなる「障害学生の語り」は、これまでのように何かの病いを体験した方の語りではなく、様々な障害のある人の大学生活や学びに関する体験の語りです。障害学生の体験談を DIPEX の手法を用いて社会に役立つものにしたかった背景は、大きく二つあります。一つには、障害学生増加に伴って支援体制が整いつつある中でも、当事者からするとまだ多くの課題があることを、体験した本人が「自分の言葉で話すこと」に意義があると思っていたこと。もう一つは、障害学生の話には「支援」という言葉が使われることが多いのですが、障害のある学生は支援されるばかりでなく、多くの学生と同じように、大学生活に期待し、悩み、自分なりの工夫をし、周囲とかかわりながら成長する存在であることは、当事者の言葉からしか伝えられないと感じていたことです。

1月23日の公開記念シンポジウムは、例外なく新型コロナウイルス感染症流行の影響を受け、DIPEX-Japan 初のオンライン開催となりました。オンラインゆえに大変だったのは、「情報保障」です。「情報保障」とは、様々な障害により情報を得にくい人に代替手段を用いて情報を提供することで、人の「知る権利」を保障するものと言われます。今回は、オンライン会議システムの様々な制約がある中、手話通訳と文字通訳をシンポジウム中ずっと画面に表示させるために、文字通りシンポジウム直前まで試行錯誤を繰り返しました。

そのような中、多くの方の支援を頂きながら、公開シンポジウム当日を迎えます。当初からこの公開シンポでは、障害学生を取り巻く課題を扱うだけでなく、大学は、一人の学生が自由に学びながら成長する場であってほしいというメッセージが伝わるような、そんな機会にしたいという思いがありました。

### 第1部について

当日のプログラムは、「学ぶ権利は、基本的人権の一つである」と説明する「学習権宣言 (Declaration on the Right to Learn)」を紹介された別府理事長の挨拶から始まりました。全体は3部構成で、第1部では瀬戸山が『「障害学生の語り」ウェブサイトのご紹介』を行い、第2部では東京大学バリアフリー支援室の中津真美さんに「高等教育機関における障害のある学生を取り巻く現状」について講演をいただきました。第3部では、実際にウェブサイト上に掲載されている「語り」をいくつか紹介し、それについてディスカッションを行いました。以下、当日の流れに沿って実際の内容をご紹介します。

### ■第1部

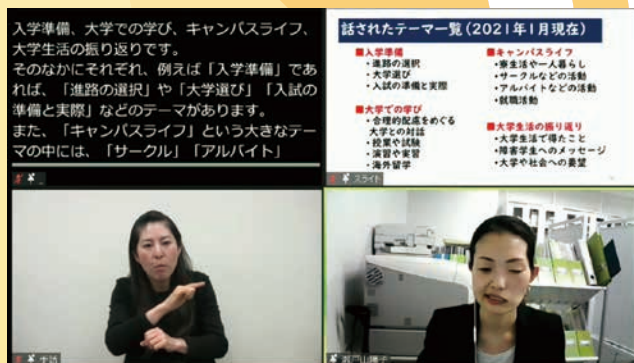
#### 『「障害学生の語り」ウェブサイトのご紹介』

瀬戸山陽子

まずは、今回「障害学生の語り」公開に当たって、ご自身の体験を話して下さった方々に心より御礼申し上げます。

さて DIPEX とは、database of individual patient experiences で一人ひとりの患者の体験談のデータベースですが、まずそれがどのように作られるのか、要点を簡単にご紹介いたします。

DIPEX では、最初に特定の疾患をもつ患者さんなど、その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います。インタビューはご本人の承諾を得て、映像音声で記録をします。このインタビューを繰り返し、一つの疾患(または健康状態など)につき30人から50人の方々のインタビューを行います。次にインタビューを文字起こししたテキストデータを質的研究の方法を用いて分析していきます。例えばひとつの病気であれば「異常の発見」というテーマにつ



情報保障として、手話通訳と文字通訳を常時表示した(文字通訳担当: パソコン文字通訳者会 ubiquitous)。

いて A さんの話があり、B さんの話があり、次に「治療」というテーマについてまた複数人の話が並ぶというものです。これを元にインタビュー映像を編集し、ウェブサイト上に公開されます。

患者さんの語りや体験談はその人しか知り得ないものが詰まっていますので、医療者や医療系学生の教育に使われたり、当事者がどのような思いを持っているのかを明らかにするための研究などに活かされています。このようにテーマごとに複数の方の語りを聞くことができる情報源として、DIPEX は 2001 年にイギリスで始まりました。日本では同じ方法で 2009 年に乳がんの語りが公開され、そして今回 8 番目、本当に 3 日前ですが、「障害学生の語り」を公開しました。もともと DIPEX は医療の枠組みで考えられて作られたものですが、個人の体験を社会に活かすという方法で障害学生の体験談・語りを社会の資源にしたいと思ったのが、本プロジェクトの出発点でした。

ここで少しだけごく個人的な話をさせていただきます。私自身は看護の大学在学中に歩行障害になりました。専攻を問わず障害があることが学ぶことを難しくしてしまうことを、初めて知ったのが、その時です。なぜ障害があると学ぶことが難しいのか、当時はそれを説明する言葉を持っていませんでしたが、社会の壁を感じました。初めて「障害学生」という言葉を知ったのも、その時期です。私はこの時期に、障害のある他の学生に出会うことができ、他の学生の人たちから、障害のために社会参加しにくいことや生きづらいことがあるという社会の課題を教わりました。一方で、障害のある学生や先輩から、一人ひとりの工夫や知恵など、とても豊かなもの教えてもらい、それだけではなく情緒的にも支えてもらったという思いがあります。私はその後、大学を卒業したのですが、その直後に DIPEX というものを知り、この DIPEX の方法を使って障害学生の体験談を活かしたい、活かすべきなのではないかと考えるようになりました。それは同じような体験をする人にとって、そして社会にとって、支援者にとって、大学にとって、非常に有益な語りになると思ったからです。それからずいぶん月日が経ちましたが、今回トヨタ財団の研究助成を得て障害学生の語りのプロジェクトを開始することができました。トヨタ財団に改めて御礼を申し上げます。

今回のプロジェクトでインタビューにご協力いただいた方は 33 名ですが、年代は 20 代がほぼ半数、そのほか 30 代、40 代の方々です。障害の種類では視覚障害の方が 6 名、聴

覚障害の方が 7 名、肢体障害の方が 13 名、発達障害の方が 4 名、精神障害の方が 2 名、内部障害の方が 4 名いらっしゃいました。この中では重複して二つ以上の障害をお持ちの方もいます。またお住まいの地域は、首都圏が半数を超えますが、北は東北から南は九州沖縄地方まで様々な地域の方に話を聞かせていただきました。それぞれの方々の専攻ですが、人文社会学系が 28%、社会福祉や障害学が 27%、医学・看護学が 18%、他にも様々な専攻がありました。33 名の方のお話から見いだされたテーマの一覧を表に示します。今ウェブサイト上に公開されている大きなテーマは「入学準備」、「大学での学び」、「キャンパスライフ」そして「大学生活の振り返り」の四つです。さらに「入学準備」の中には、「進路の選択」、「大学選び」などの小さなテーマが含まれています。

さらにウェブサイト上で「進路の選択」を選びますと、その中に「大学進学をするかどうか」など四つの項目があります。その三つ目の「障害や福祉について学ぶ」という小見出しを選ぶとします。そうするとそれぞれの方のお話の内容が短い文章で表現されています。例えば一番上には、「将来は自分と同じ盲ろう者の支援をしたいと思い、そのために福祉の勉強が必要だと考えて専攻を決めた」という方の話です。その短い文章を選ぶと、それぞれの人の話を映像や音声で知ることができます。またこの方のプロフィールも読むことができます。このように一つのテーマについて複数の障害学生の方の体験を、映像や音声などで知ることができるのが、DIPEX のデータベースの特徴です。

DIPEX のウェブサイトは、従来、映像と音声、音声のみ、テキストのみという三パターンで語りを知ることが出来ました。その原則は変わりませんが、「障害学生の語り」では表現方法が非常に多様になっています。例えば映像に関しては、手話で話される方、触手話を使われる方、あとは筆談で話す方もいらっしゃいます。また音声では、自分の声で話をする方、通訳の声や介助者の声が入っている方もいます。また手話で話をされて、音声なしという方もいらっしゃいます。今回は、このように多様な表現方法でご自身の体験を話していただきました。

「障害学生の語り」は、これから大学進学を考えている障害を持つ方々や、今大学で学んでいる方はもちろん、障害学生支援に関わる方、大学教職員の方々、また学生が就職を考える就職先の方々、また共に学ぶ友達、そしてご家族の方にも、是非見ていただきたいと思っています。

## ■第 2 部

### 高等教育機関における障害のある学生を取り巻く現状

中津真美さん（東京大学バリアフリー支援室）

東京大学で障害学生支援に携わって今年で 16 年目になり、これまでいろいろな障害のある学生の入学から卒業までの歩みに関わらせて頂いてきました。今日は、まず (1) 障害学生の全国的状況と障害者差別解消法のこと、(2) 東京大学の支援事例、最後に (3) 「障害学生の語り」に期待することについてお話しさせていただきます。

#### (1) 障害学生の全国的状況

日本学生支援機構（JASSO）による障害学生数と内訳の推移を示します。障害学生数は、平成 18 年では 4,937 人でしたが、令和元年には 37,647 人に増加しています（図 1）。

障害学生数は、平成 27 年から急激な増加を示していますが、この翌年に障害者差別解消法が施行されています。私が東京大学で障害学生支援に携わったのは 16 年前ですが、16 年前と今とでは、障害学生数、大学の支援体制はまったく違い、支援に対する雰囲気や理解も、とても進んだという印象を持っています。



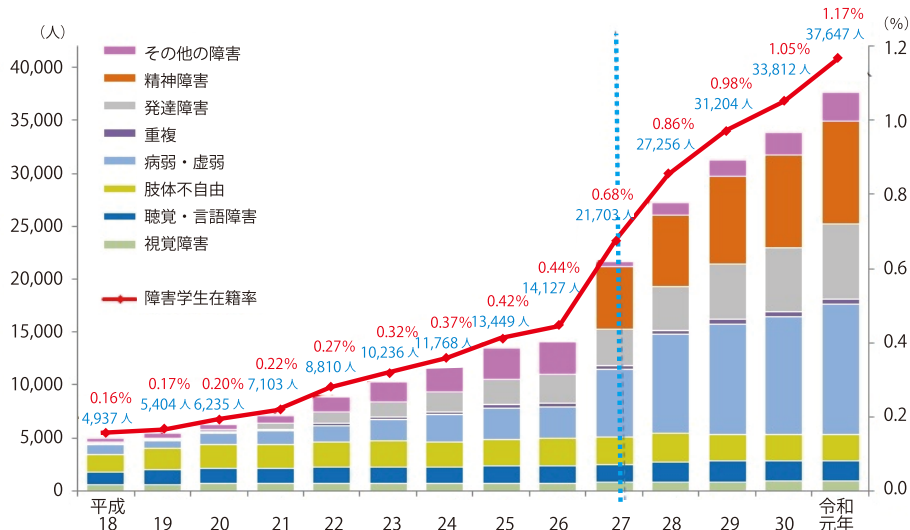


図1 障害学生数はこの13年間で約7.6倍増加している

出典：日本学生支援機構「大学・短期大学及び高等学校における障害のある学生の修学支援に関する実態調査」

高等教育機関における障害学生支援の専門部署機関の設置状況の推移を見ますと、専門機関を設置している大学が年々増えていることが分かります。平成28年度の障害者差別解消法施行の前年度から急激な増加を示しています。

●障害者差別解消法

障害者差別解消法では、「対象となる障害者とは、身体障害、知的障害、精神障害（発達障害を含む）その他の心身の機能の障害があるものであって、障害及び社会的障壁により継続的に日常生活または社会生活に相当な制限を受ける状態にあるものを言う」と、定義されています。つまり障害者手帳の有無には関わらない、ということがわかります。そして社会的障壁については、「社会的障壁とは、機能障害のある人の社会参加を阻む周囲の態度や環境による障壁、世の中が機能障害のある人も平等に参加することを想定して作られていないために生じる障壁」と説明されています。

があるから受験をしてはいけない」とか、「受験をしてもいいけど入学はできない」などといった差別的取扱いを禁じたものです。合理的配慮の提供には、二つのポイントがあります。一つは意思表示、まずは障害のある学生から声をあげるということ。二つ目のポイントとして、配慮を必要としていることを言えば、どのような配慮を必要としているかまでは分からなくても表明して大丈夫です。

その他にも合理的配慮の提供にはいくつかのポイントがあります（略）。さらに合理的配慮とは、障害のある学生と大学が対話をして決める、また障害種別や類型で提供の可否が判断されるのではなくて、個別具体的に検討されるということです。

たとえば聴覚障害学生のAさんに「あなたは聴覚障害があるから音声認識アプリの支援です」と大学側が一方的に決めるのではなくて、相互に対話をして支援内容を確定していくということになります。さらに同じ障害のあるAさんとBさんで合理的配慮の内容が違うこともあるし、同じAさんの支援でも場面によって合理的配慮の内容が異なる場合もあります。また、仮にある配慮が合理的でない判断された時は、大学はなぜそのように判断したのかという理由を説明するとともに、代替手段を提示し、障害のある学生と対話によって新たな支援を検討していきます。このプロセスを重視することこそ障害者差別解消法の大事なポイントです。

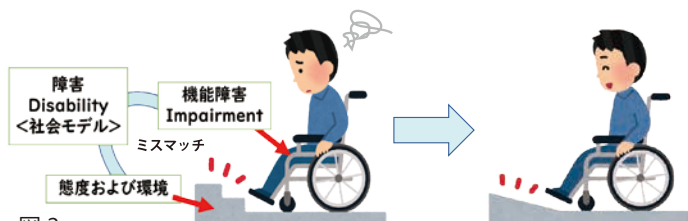


図2

このイラスト（図2）で障害はどこにあるのでしょうか。障害者差別解消法では、階段という環境や困っている車椅子の人を見て見ぬふりをする周囲の人々の態度、すなわち多数派向けの態度及び環境と、機能障害のある少数派との間にあるミスマッチ・相互作用が原因で発生する障壁を障害（disability）と捉えています。ですから階段をスロープにすれば障害（disability）は消失するという考え方で、このような障害のある人の権利保障のための変更調整のことを、「合理的配慮」と言います。合理的配慮とはこの例でいうと、階段をなくすこと。それにより車椅子の人でもそうでない人も全員が平等に通行できるようになり、平等への支援ということもできます。

障害者の差別を解消するために二つのことが定められています。一つは不当な差別的取扱いの禁止、もう一つは合理的配慮の提供です。前者は法的義務で、後者は、国立大学では法的義務、私立大学では努力義務です。

不当な差別的取扱いの禁止とは、たとえば「あなたは障害

(2) 東京大学の支援事例

では、実際にどのような仕組みでどんな支援が行われているのかについて、東京大学の事例を紹介させていただきます。東京大学にはバリアフリー支援室という部署があり、支援コーディネーターと呼ばれるスタッフが常駐しています。バリアフリー支援室は今から17年前の2004年に大学の多様性を重視するという理念のもとに開設されました。今はその大学理念と障害者差別解消法の法令遵守の二つの観点で支援を行っています。現在3キャンパスに支所または分室があって常駐するスタッフは9名です。室長は車椅子の熊谷晋一郎先生で、運営の中核を担う室員に障害当事者が複数名在籍していることが東京大学の支援の大きな特徴です。

視覚障害のある学生への支援例（図3）を示します。資料の電子化サービス（書籍などをスクリーンリーダーと呼ばれる音声読み上げソフトで読み上げて耳で聞くことができるように加工したり、PDFデータにして拡大して読めるようにす



触図（印字した線が盛り上がる） 拡大読書機  
サポートスタッフによる資料電子化作業の様子 点字タイプライター（貸出用）

図3 視覚障害のある学生への支援例

る)や拡大読書機などの機器の貸し出し、点訳などがあります。聴覚障害のある学生には、パソコンテイク（聴覚障害学生の隣に学生サポートスタッフが座って先生の話す言葉等の音声情報をパソコンに入力して文字にして伝える）や、ノートテイク（ノートに書いて伝える）、保有聴力を活用したいという学生には補聴援助システムの貸し出しなど（図4）を行います。

肢体不自由、内部障害・慢性疾患のある学生の支援例は写真（図5）に示すとおりです。

発達障害のある学生の支援例には、資料配布によって視覚的な情報を提示するといった調整や、また課題の提出期限を延長するケースもあります。精神障害のある学生の支援例で、たとえばずっと教室にい続けることが困難な場合、授業中に途中で教室を出たり再入室をしたりすることを事前に先生にお伝えして許可を得ておいたり、また出入りがしやすい位置に優先席を設けたりといった支援を、支援面談を通じて（図6）その時々の状態に応じて行なっています。

また本学では、バリアフリー支援室が、学生サポートスタッフを募集して養成しています。今は、オンラインで養成講座が行われていて、バリアフリー支援室の支援コーディネーターが講師を務めています。これは、有償での支援活動で、昨年度は184名の登録がありました。

### (3) 「障害学生の語り」に期待すること

障害学生支援に必要な「対話」に注目して「障害学生の語り」について考えてみました。

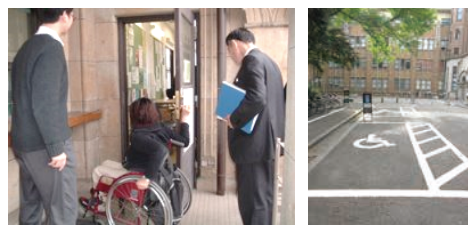
「障害学生の語り」の中には実際に中学高校時代から支援のための対話を経験してきたという人もいらっしゃいますが、中にはまだ大学入学段階では自分の支援について考えたり、試行錯誤した経験のない人、親以外の第三者に相談する機会がなかった人、ロールモデルとなる先輩学生に出会う経験のなかった学生もいます。入学したとたん、大学に説明することを求められます。これは結構大変なことなんだろうと思います。

でも対話をしないと支援が始まらない。その時に「障害学生の語り」は、対話のヒントを、障害がある仲間や先輩が、いつでも教えてくれる、いいことばかりじゃなくて葛藤や後悔も含めて語ってくれている。この語りが障害学生の支援への最初の一步を後押ししてくれることを期待しています。



補聴援助システム 音声認識アプリでPCの音声を文字化  
学生サポートスタッフが遠隔で認識された文字を修正  
学生サポートスタッフによる遠隔文字通訳  
学生サポートスタッフによるパソコンテイク

図4 聴覚障害のある学生への支援例



施設アクセス（ドアの開閉）の確認 専用駐車場

図5 肢体不自由、内部障害・慢性疾患のある学生の支援例

肢体不自由のある学生の支援例としては、教室アクセスの確保やノート作成（学生サポートスタッフが授業のノートを代筆する）、控室の確保など、内部障害がある学生の支援例では、実技のない体育科目へ優先的に履修登録ができたり、また自家用車での通学が認められている（専用駐車場の確保）。



図6 支援面談風景

- ①障害のある学生と
- ②バリアフリー支援室の支援室スタッフ（支援コーディネーター）および
- ③障害のある学生が所属する学部の教職員（支援実施担当者）が集まって支援面談をする仕組みがある。

同時に、私たち大学側も障害のある学生との対話ができるような支援体制をしっかりと整備しなくちゃいけないなと思いました。私も謙虚に「障害学生の語り」に耳を傾け続けたいと思います。さらに「障害学生の語り」によって正しい情報を社会に伝え、語りの発信によって社会の価値観がアップデートされることを期待しています。「障害学生の語り」が社会を変える力にもなるであろうことを信じています。

資料の最後に、本学のバリアフリー支援室設立当初からの理念を記載しました。

「バリアフリー支援という名称には私たちの社会が築いているバリア、障壁こそが問題であるという認識が背景にあります。そうした社会の障壁こそが問題であり、障害者個人に問題の本質があるのではないという基本的な認識に基づいて東京大学ではバリアフリー支援という名称を用いています。」

本日は、このような価値のある企画に関わらせていただいたことを心から嬉しく思っています。ご視聴いただきありがとうございました。



## 第3部

### 座談会「障害学生の語りが学びを変える、 社会を変える」

第3部では、実際にウェブサイト公開された語りを紹介しながら、パネリストの皆さんにそれぞれの立場からコメントをいただきました。ぜひ、QRコードで実際の語りにもアクセスしてみてください。

#### 受験そのものを断られたとき



「受験しても合格にはできません、と言われた。」  
(20代の肢体不自由の男性)

最初の第一希望の大学が、なるべく家から近い大学がよかったので、家から近い大学がよかったので、その大学にしようとしたんですが、そのとき、あの、そのときは、オープンキャンパスとか行って、そういう、受験のこととか、どういう入試の仕方で行くとかを担当の、受験担当の人に何回か話させていただいて…

そうして、向こうの大学の人は結構、あの、受け入れとかは全然大丈夫ですよって言ってくれたんですが、僕が高校2年生ぐらい、高校2年生の夏ぐらいに何か急に、急に何か大丈夫だよって言ってくれたのに、何か、教授会とかの方が、何か、あの、僕、AO選考（正しくは指定校推薦）が希望だったんですけど、何か、AO選考（正しくは指定校推薦）だと何か厳しい、何て言うんですか、受験しても合格には、できませんよって言われてしまって…。なので、その大学はちょっと、入学拒否というか、に遭ってしまったわけなんです…

**瀬戸山：**皆川さん、このような状況の場合、どのような姿勢で大学に対話を求めたらいいでしょうか？

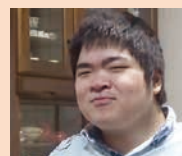
**皆川：**受験そのものを障害のために断られてしまうというのは大きな問題だと思うんです。私も同じような経験をしました。20カ所ぐらいの大学に、耳が聞こえないこと、そして看護師になりたいということ、大学で勉強したいということをお伝えしました。15カ所ぐらいの大学からは合理的配慮、ろう者の場合は情報保障ですが、それが出来ないと言われました。学生の立場でできることは何か。諦めたところもありますが、でも一部は受験したいということで交渉をしました。まず大学としては、どうやって学習の環境を整えていけばいいのかわからないという部分が多いと思うんです。そこで、まず支援前例や活用可能なリソースの情報を提供する。そして、自分のところでも対応できるかもしれない、というふうに変えてもらえるような、そういう話し合いができるといいですね。その学部でろうの学生を受け入れたことがなくても、大学の障害学生支援室があれば、大学の中での情報交換が可能だと思うんです。障害の種類によって必要な支援やニーズというのは違うと思いますが、大学や必要時リソースに繋ぐことで、情報交換をして自分の学部でも支援ができるのかもしれないという気持ちを起こしてもらおうように情報提供をしました。

そして、仲間は大事です。それは、高校の先生だったり家族だったり、誰でもいい、一緒に大学と交渉する。また、第三者の立場だから伝えられる当事者の強みもあると思いますし、それを大学側に知ってもらおうような働きかけも必要だと

#### パネリスト



矢野 愛さん  
視覚障害当事者、外国語学専攻



川尻浩史さん  
肢体障害当事者、社会福祉学専攻



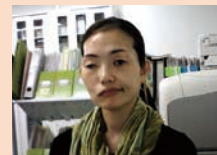
皆川 愛さん  
聴覚障害当事者、看護学専攻



殿岡 翼さん  
障害学生支援業務(全国障害学生支援センター)



中津真美さん  
東京大学バリアフリー支援室



司会 瀬戸山陽子  
(東京医科大学/ディベックス・ジャパン)

思います。殿岡さんが活動されている全国障害学生支援センターなどで、その支援の方から情報を繋いでもらうこともできると思います。学生一人で交渉するのではなく、専門の知識を持っている人の力も使って、一緒に交渉していくことが必要だと思います。

**瀬戸山：**殿岡さんからもコメントをいただけますでしょうか。

**殿岡：**この例のように、それまでうまく進んでいたものが、ある日突然、拒否に変わるということはまああることですが、当事者のショックは計り知れないですね。そういうとき、私たちはまず大学は何を考えているのか、過去その学校はどういった障害学生を受け入れて、どういった対応をしてきたのか、まず大学の姿勢、大学の現状を知るところから始めます。そして差別的取り扱いの禁止、合理的配慮の提供について、大学との話し合いを組み立てていく、ここが非常に重要です。受験生が、たった一人でそれをするは大変だと思います。

差別解消法だけでなく、例えば東京都には都の条例があります。都の条例では、私立大学にも合理的配慮が義務化されています。この条例を示すことも非常に有効だと思います。私たちは『大学案内障害者版』で1994年からずっとデータをとり続けていますが、たとえば視覚障害の受験なんかはほとんど変化がないのですが、点字受験ができるように変化しているところもあります。私たちのもう一つの活動は、情報誌（機関誌）の発行ですが、「先輩からのメッセージ」というのを10年以上やっています、振り返ると感慨深いものがあります。今日、ここに登壇されている方や参加されている方も、多くこの「先輩からのメッセージ」に登場されている方なんです。 「障害学生の語り」、 「先輩からのメッセージ」、こうした体験者の声に、私たちは心を奮い立たされます。新たな活動として、受験時ハラスメントや受験拒否を突破していく、その原動力にしていきたいと思っています。

**瀬戸山：**殿岡さん、どうもありがとうございました。私自身が大学の時に障害をもって、全国障害学生支援センターに出会ったときに、「なんだ自分が知らないだけだったのか」と気付いたことを、今改めて思い出しました。それでは次の語りを見ていただきたいと思います。

## やりたいことを諦めなければならないのか



「その実験をおまえはできるのかって言われて」(20代の肢体不自由の女性、テキストのみ公開)

大学と唯一、うーんと、もめたのがそこで、もともと入ろうと思っている、思っていた研究室が実験が多かったんですよ。で、その実験をおまえはできるのかって言われて、お母さんが(介助を)するにしても専門的な知識がないと難しいから、このゼミじゃないほうがいいんじゃないかっていうところで。うーん、分かりやすく言ってしまうと(自分は)パソコンのハードのほうに興味があったんですけど、内部のこと、対応するプログラミングとかなどは、1人でできることが多いので、まあ、そっちでもいいかという感じで、プログラムのほうに転向して。本当はパソコンを組むとか…、そっちのほうでしたんですけど、まあ、そっちでもいいかっていうふうに思いました。まあ、悔しいのは悔しかったり…、何でできないんだろう…、もうちょっと、考えてくれたらいいのになんていうのは、もちろん思いました。思いましたが、じゃあ具体的にどういう方法で、大学は考えているかっていうのは、私の中には当時はなくて、今関わっている(障害のある当事者の)人たちの中には、(周囲への働きかけなど)そういうことに詳しい方々はいますけど、(当時は)そういう人とも関わりがなかったんで、まあ、そういうものなんだろうなって思っていました。

今であれば、それはちゃんと配慮を求められるんだよっていうことを知ってはいるので、すごいもったいないなと思って、思うことたくさんあるし…、こんな知識があればなんってこともたくさん思っていたんだらうけれども、多分それを全部苦勞せずにクリアしていたら、私はこのインタビューには多分答えてないですよ。だって、それは苦勞せずに成功したから当たり前だと思っただけで、思っちゃったと思うんです。

**瀬戸山:** やりたいことができない、やりたいことを諦めたということについて、もう一つ語りをご紹介しようと思います。



教員免許を取るための教育実習に関する話(30代の内部障害の女性)

突発性過眠症などの診断を卒業後に受けた。大学在学中は診断がついていませんでした。

教職課程というのがあって、最初はその学校の先生の資格を取りたかったんですよ。で、科目に、科目を、それに関わる科目を取っていったんですけど、ちょっと自分がやれないかもと思ったきっかけがあって。

それは、あの大学の付属、付属の学校に、見学に行くというような授業の一環があって行ったときに、見学ですとか先生の、あの現地のその、付属校の先生の話をしている最中に、えーと、意識を保っていられずふらふらしたり、ちょっと今思えば睡眠発作なんですけど、あの、まあ端から見れば、居眠りをして、立たされたことが、ありまして…。

でも、自分としてはそういう外に行くことがあるから体調を万全にしたつもりだったんだけど、それでもやっぱりそういうことが起こってしまったので、ちょっと自分には、こ

の、教職課程の先には、あの教育実習があるっていうのは分かっていたので、その、何週間がちょっとやれないんじゃないかというふうに、まあ思い、思うようになりまして…、はい、教職って、目指す人たちの多くの人が取れる資格なので、何で自分は、諦めるんだろうっていうのは、だいぶ当時は悩みました。

**瀬戸山:** 川尻さんにお伺いしたいのですが、このように障害を理由にやりたいことができないかもしれないというそんな状況になった時に、学生としては大学にどのように対話を求めたいのでしょうか。

**川尻:** まず自分はこういう障害を持っていると、もしかしたらこういうことが起きるかもしれないという不安が既にあるのであれば、そのことについて前もって大学側とお話をする機会を設けることですね。ただ私の経験から申しますと、大学側として対話の機会を設けて頂けない場合もあると思います。その場合は根気強く大学側に申し出ることが必要だと思います。もし自分の障害が分かっている状態ならば、前もってこういうことがあるのだけれども、挑戦したい、こういう手伝いをしてもらえればチャレンジできるということを伝えていくことが必要だと思います。

**瀬戸山:** ありがとうございます。中津さん、二人目の方がそうなんですが診断がはっきりしていない、わからない、そういった時支援者の立場から学生と教員にどんなふうに関わられるのか、お伺いできますでしょうか。

**中津:** 大学の支援コーディネーターの立場でどう関わるかといえば、本当に実験の多いゼミはやっていけないのか、教育実習はできないのか、学生と教員との対話による調整を促したいと思います。実験が多いゼミの場合では、大学側に二つのポイントが必要かなと思いました。一つは結論に至るまでのプロセスで、希望するゼミに入れるよう調整することがもちろん一番として、でもたとえば結果的に入れないことになってしまったとしても、結論に至るまでのプロセスがどうだったかです。この例で言えば、大学側は実験が多いゼミでやっていけるようにするにはどうしたらいいのかということをして学生本人と対話を重ねて、大学としてできないのであれば、その理由を学生に説明して、代替案と一緒に検討するというプロセスが大事です。もう一つはできないと言われたとしても、それは大学としての見解なのか、例えば一人の科目担当教員が判断するのではなく、大学として判断する必要があります。

教育実習の方の事例では、とにかく学生には診断がはっきりしなくても困っているということを表明していいんだということ、学生自身が支援を要請できるようにする(意思表明支援)ための支援スタッフがいるよということを伝えたいですね。いずれの事例も大学側としてもっと発信しなきゃいけないですね。

**瀬戸山:** 支援を求めていいということを知ることが、一步踏み出すことになるんですね。さて、ここまでは障害学生にまつわる課題、壁にぶつかってしまった時にどうしたらいいか、そういった話を紹介してきたんですが、大学っていうのは学生



自身が自分のことを理解したり、必要な支援を求められるようになる、いわば成長していく、そういった場でもあると思います。そういった視点からのお話をご紹介しますと思います。

## 自分のことを理解して支援を求められるようになる



### 障害学生として大学生活を送り、今は学生を支援する立場になっている方のお話（30代の聴覚障害の女性）

多分、私もそうだったんですけど、やっぱり支援体制は十分に整っていると、逆にこう自分から環境を整えていこうという気があんまりなくなっちゃう。まあ、支援者いるし、みたいになっちゃうんですけど、でも、そうじゃなくてやっぱりこう支援を有効的に使うためには、それに合わせた環境をつくるっていうのは大事ななと思っているし、で、自分からも周りに働き掛けないと結局こう支援者を介してしか周りとながれないみたいな感じになるんですよ。

なので、そういう意味ではやっぱりこう先生とか、同じ授業を受けているクラスメートとかにもきちんとこう自分のことをちゃんと話して、こういう支援があるからディスカッションのときは1人ずつみんなしゃべってねとか、そういうお願いをもっと自分もするべきだったし、今の、まあ、学生たちにも、やっぱりそこはちょっと、もうちょっと働き掛けてみようよっていうことは言ったりします。

まあ、そこは自分の反省点でもあって、まあ、学生たちにも今後やっぱり大学とか、まあ、社会に出た後にやっぱり支援っていうツールがあるだけだと自分の能力ってきちんと発揮できない、されないの、やっぱりいかにこう自分から周りに、アプローチしていくかっていうのは大事かっていうことが分かってもらえたらいいかなとは思っています。

**瀬戸山：**矢野さんにお伺いしたいのですが、ご自身の経験を踏まえて、障害のある学生が自分のことを理解して支援を求められるようになる、そうなるためのアドバイスをいただけますでしょうか。

**矢野：**支援を得られるようになるためには二つのステップがあると思います。まず自分自身について、自分に必要なことを理解すること。そしてそれを人に伝えられるようになることです。まず自分に必要なことが何かを理解するには、いろんなことを経験することが大事です。困った経験から必要な事がわかってきます。私は羞明しゆうめいといって眩しいと周りの景色が白く飛んでしまうという症状があるんですけど、そのことに気づいたのは運動会の練習で白いコーンにつまづいて転んだことがきっかけでした。また私は、盲学校に通っていたとき、先生から『視覚障害学生支援ガイド』という本を紹介していただきました。そこには視覚障害をもって大学生活を送った先輩方がどのようなことで困ったのか非常に詳しく書かれていました。その本を読みながら、視力の状態などと照らし合わせて、自分が困りそうなことをピックアップしていきました。適切な情報源に心当たりがない場合は、普段自分が生活していたり友達と関わっていく中で、なんだか自分だけ浮いているとか、自分だけ困っているようなとき、もしかしたら気づいてない障害が原因かもしれません。そうして自分の苦

手なこと、あるいは得意なことを整理した上で、苦手なことをどう補うといいだろうか、どういう方法があるだろうか、先輩の体験談や専門の支援員などに相談をしながら情報を集めるといいと思います。そして、どういう支援が必要か、自分から伝えることが大事です。

大学生活の中では、自己紹介のタイミングがいいと思います。初回のゼミで一人ひとり自己紹介をするようなときですとか、ワークショップのような授業で自己紹介するタイミングです。私はたとえば、視力がとても低いので、資料を見る時に顔を近づけてしまうけれどもびっくりにしないでくださいねとか、なかなか顔を覚えることができないのでキャンパスで見かけたら声をかけてくれたら嬉しいですよと伝えました。そういうチャンスを利用するのがいいと思います。外部に実習に出たり、就職活動をする時には、文書にまとめて申し入れをするということも必要だと思います。支援を求めて、時には無視されることもあるかもしれません。そのような時にはもちろん粘り強く求めていくことも大事ですが、ぜひ皆さん、目的を忘れないでいて欲しいと思います。完璧な支援にこだわらずにその場に参加し、自分のやりたいことを実現するために積極的に動いてみるといういいんじゃないかと思います。

**瀬戸山：**大事なコメントを頂いたと思います。どうもありがとうございました。もう一度、殿岡さんにもコメントをいただきたいと思います。障害のある学生が自分のことを知って、成長する場として、大学はどういうふうにあってほしいか、いかがでしょうか。

## 「学ぶことは生きることである」そこ立ち返って

**殿岡：**今までは法律に基づいて、合理的に、コンパクトに説明するという、流れがありましたが、でも人間の成長って、そういうものとは反対側にあたりするんですね。常に合理的に生きている人なんていないわけです。不合理だけでも、自分でやりたいことに向かっていく、そこに自由がある。それを実現していくには、合理的配慮とか建設的対話ということでは、行き詰まってしまうこともあるんです。障害に基づくハラスメントもあって、これが成長を阻害することもあります。そういう様々な制約を一つひとつ取り除いていくことが重要だろうと思っています。やはり学ぶことって生きることと直結しているんですね。学ぶことを制約することはすなわち、その人の生きることそのものを制約していることに他ならない。学ぶことは生きることである、そこ立ち返ったときに、学ぶことの制約を一つひとつ取り除いていかなければなりません。その中で、障害を持つ学生が自分を知って成長していく、その過程を共に歩んでいきたいと思っています。

## フロア（視聴参加者）からの質問に答えて

**瀬戸山：**ありがとうございます。ここで視聴いただいている参加者からご質問を頂いておりますので、それをご紹介してパネリストの方に回答をいただこうと思います。まず、中津さんに質問を頂いております。まず一つ目がバリアフリー支援室では就職活動へのアドバイスもするのでしょうかと、そういったことがもしあれば教えて下さいというものです。

**中津：**各大学で体制はまちまちだと思います。本学の場合はたとえば本が読みたいのであれば図書館、就職の相談であれば就職の窓口というふうに、障害があってもなくても窓口を統一していて、そこに障害の観点から何かアドバイスが必要であれば、バリアフリー支援室と連携して行うというような体制になっています。

**瀬戸山：**同じく中津さんへの質問ですが、専門の支援スタッフではなくて一般の教員への啓蒙活動の方法は何かありますか、というご質問をいただいております。

**中津：**広く教職員への研修は、バリアフリー支援室の方で定期的に様々な方法で行なっています。加えて、本学では各学部に支援実施担当者を選任してもらっています。主に教務課の職員と教員に担当者になってもらっていて、支援実施担当者に特化した研修会をバリアフリー支援室主催で年に1回行っています。

**瀬戸山：**殿岡さんにも質問が来ています。先ほどの最初の語りに関連していると思います。受験拒否の事例がどの程度起こっているのか、全国的な調査などはあるのでしょうかというご質問です。

**殿岡：**私たちは1994年から大学における障害学生の受け入れ状況に関する調査というのを実施しています。大学の状況を事細かにおよそ1000項目にわたる質問をしまして、その中では「受験可」とか「受験可否未定」とかを調べています\*。

また、皆さんから、受験拒否とかあるいはハラスメント事例とか、そういった事例が当センターに年間100件前後来ていますが、これは非公開のデータベースにしています。その両方のデータを突き合わせて、その大学がどう変わってきたか、今どうなっているかということがわかるようになっていきます。

**瀬戸山：**もう一つ、殿岡さん。障害学生支援について、大学間の交流というのはあるのでしょうか、そんなご質問が来ております。

**殿岡：**まず、全国の大学間の交流、全国的には一般社団法人全国高等教育障害学生支援協議会（AHEAD JAPAN）という、大学の担当者が集まる団体があります。それと同時に各地域、特に関西地域ですと、関西障がい学生支援担当者懇談会（KSSK）、ここはセミナーを年2回やっております、ある大学で障害学生支援の担当者が足りなくなった、逆に学生が卒業してしまって担当者が余ってしまう、そういった場合の人事交流ですね、関西圏ではそれを盛んにやっています。もうちょっと規模は小さいんですが、宮城県ですと、仙台を中心にそういった交流があります。聴覚障害では日本聴覚障害学生高等教育支援ネットワーク（PEPNet-Japan）、私たちの全国障害学生支援センターと、核になるセンターが地域で独特な特徴ある取り組みをしています。

**瀬戸山：**質問ではないですが、「自分の状況を理解してそれを言葉にすることが必要だ」というようなメッセージは障害がなくとも全ての大学生に必要なことなのではないでしょうか」というコメントを頂きました。本当にその通りですね。障害の有無に関わらず大学がそのような場になっていくのではないかと考えております。

最後に、ウェブサイト上には、今日ご紹介できなかった当事者の語りがたくさんあります。一つのテーマについて複数の方が話をしてくださっています。どうぞアクセスして様々な方の語りを見てください。また、この「障害学生の語り」はウェブサイトを公開して終わりというものではありません。これがある意味でスタートです。どのように活用していくかしっかり考えていきたいと思っております。また不備や改善すべき点があればご意見をお寄せください。本日は、登壇者の皆さん、本当にありがとうございました。

## ■シンポジウムを振り返って

公開記念シンポは、最も多い時間で170名を超える視聴がありました。97名が回答してくださった事後アンケートでは全体の88%がシンポジウムを「良かった」と書いて下さっています。具体的には、実際に4月から大学へ通う方から、“どのような問題があるのかイメージが付き、同じような悩みや苦難を乗り越えている人達もいると思うと心強くなった”というコメントを頂いたり、“障害を持つ当事者が自身の取り巻く環境を変えていくことの努力が、社会に大きく貢献していると思った”という感想がありました。また、“一方的な支援について論じるのではなく、学生本人の力や学びについても語りが紹介されたことも、非常に良かった”など、まさに体験した本人の語りに注目する意義が伝わったように感じています。

その一方で、情報保障に関しては、「情報保障が整備されていて非常に良かった」という評価がある反面、文字通訳と手話通訳を常時画面に表示することによってスライドが相対的に小さくなり、「スライドが小さかった」というフィードバックもありました。マジョリティである「聞こえる人」に合わせた社会では「聞こえない人」が不便を感じがちですが、今回は逆になった（聞こえない人に良かれと思って行ったことが、聞こえる人には不便だった）ということです。シンポジウムのみならず、「障害学生の語り」プロジェクト全体を通じて、誰にでも良いとされる「真のユニバーサルデザイン」の難しさを実感するとともに、一度に複数の人に良い形が成り立ちにくい場合にどうするかを、今後も考え続けたいと思っています。

「障害学生の語り」はなんとかウェブサイト上に公開されましたが、公開はスタートで、障害学生を取り巻く課題も可能性も、考え、行動していくのはこれからです。一人ひとり話してくださったことを未来に活かせるように、今後も気を引き締めてプロジェクトを進めてきたいと思っています。

（瀬戸山）

\*大学における障害学生の受け入れ状況に関する調査  
<https://chosa.nscsd.jp/>



# 「新型コロナウイルス感染症の語り」は新型の「病いの語り」だった

パイロット調査の結果に基づくβ版ウェブページ公開決定

2020年10月から本格的にスタートした「新型コロナウイルス感染症の語り」プロジェクトは、パイロット調査として10名のインタビュー（本人8名と家族2名）の収録が終了し、フルスケール（合計35～50名）のデータベース構築の可否の判断をするために、語り手自身の語りの公開をめぐるリスク評価を中心に、まずはざっくりとした分析を行いました。そこから見えてきたのは、これまでのモジュールとは全く違う病いの様相でした。

まず、未知の病いなので、がんやクローン病のように病気の転帰がわかっていて、標準治療も確立されているものではありません。そのため、政府や自治体の対応も流動的で、患者や家族の体験も極めて状況依存的です。第1波から第3波までのいつ感染したか、どこの自治体に住んでいたかで経験が大きく変わるため、従来のモジュールのように、他の人の経験がどこまで有益なのか明確ではありません。

さらに、疾病そのものがからだに及ぼす影響だけでなく、それが「感染症」であることから生じる社会的・経済的・心理的影響が、病いの体験に大きな影を落としています。自分ががんになったからと言って、そのことが他人に与える影響について心配することはあまりないと思いますが、コロナに感染したら「誰かにうつすかもしれない」「場合によっては命とりになるかもしれない」ということがまず頭をよぎります。また、疾病管理の観点から個人の権利や自由の制限が認められているため、自分が感染したことで濃厚接触者となった家族や職場の人にも行動制限がかけられることになり、会社や学校など所属する組織全体に「迷惑をかけてしまう」という精神的な圧力も引き受けなくてはなりません。

そして、そうした体験について語ることにしても、従来のモジュールとは全く違うリスクが伴うことがわかってきました。パイロット調査では、映像を収録することに同意してくださったのは10名中6名、残りは音声のみが2名、テキストのみを希望されている方が2名でした。テキストのみを希望された方のうち1名は、介護関係のお仕事についておられる方で、幸い利用者さんや同僚への感染はなかったのですが、それでも勤務先から利用者さんに不安を与えないように感染の事実を伏せるように言われているとのこと。声で個人が特定された場合には会社にも迷惑をかけるからということでもテキストのみの公開を希望されました。

一方、顔を出して話すことを了承された方の中にも、罹患した際の症状や治療や療養のプロセスなどについて話すことは構わないが、職場でのやりとりや感染者に対する組織の対応の在り方などに言及している場合に、顔出しで話す語り

に登場する個人や組織の特定にもつながってしまうので、そこはオフレコにしてほしい、という要望が複数の方から出されました。

それでも顔を出して話すことを選ばれた方々に共通する思いは、感染したという事実を隠して生きなければいけない社会はおかしい、ということだと思います。コロナは誰もがかかる可能性のある病気であり、かかってしまったことで責任を問われたり、誹謗中傷されたりすることがないようにしたい、との強い思いがそこにあります。さらにオフレコとしながらも語ってくださった内容には、まさにコロナならではの難しい問題が凝縮されており、語らざるにはいられなかったことでもあると思われました。

そのため、たとえ本人が納得していても周囲の人に迷惑がかかるかもしれないから映像の公開はやめたほうがいいのか、という意見もありましたが、アドバイザリー委員会や倫理委員会で議論を重ねた結果、一律に映像非公開とするのではなく、個別に語り手本人と話し合い、語られた内容をどこまで顔出しでネットに公開するか丁寧に検討し、オフレコとされた部分についても個人が特定できない形で研究のみに利用させていただけるようお願いすることになりました。

さらに、正式なフルスケールのデータベースの完成には1年近くかかることを考えると、そこまで待ってでは遅すぎるという意見が大勢を占め、パイロット調査の10人分のデータをもとに早期部分公開に踏み切ることにしました。このβ版データベースは、当事者の体験を伝えることを通じて孤立しがちな感染者やその家族に心の支えを提供するとともに、広く一般社会にコロナが人々の心や社会の絆に及ぼす影響について考える手がかりを提供することを目指します。6月末から7月初旬の公開を見据え、プロジェクトチーム一丸となって頑張ります。

現在のチーム構成は以下の通りです。

インタビュアー：佐藤（佐久間）りか、和田恵美子、澤田明子、豊本莉恵

研究協力者：佐藤幹代、瀬戸山陽子、射場典子、花岡隆夫

なお、ディベックス・インターナショナルの他の加盟国でもインタビューが進んでおり、「医療機関へのアクセス」とか「社会的格差」といったテーマを絞って国際比較をしようという話も出ています。「コロナ感染＝迷惑」という図式が日本独特のものなのか、世界共通なのかということもこうした比較研究から明らかにしていきたいと思っています。

（さくま）

## 「クローン病の語り」に新トピック「クローン病とコロナ禍」を追加

今年の4月に「クローン病の語り」に新しいトピックを追加しました。それは「クローン病とコロナ禍」というトピックです。当初のクローン病の語りで協力して頂いた方の内11名の方に2020年8月から11月にかけて再度インタビューを行いました。

インタビューの前半は、最初のインタビューの後、現在までに起こった症状の変化、治療法の変化などについて伺いました。この中から、がんの可能性が指摘されたために直腸の摘出を行いストーマにした方の話や、カプセル内視鏡の経験談、新しい薬であるゼンタコートやエンタイビオを使用した方のお話など、今までの語りになかったお話を10個のクリップにして既存のトピック（異常の発見から診断まで、薬物療法、手術、ストーマ）の中に追加しました。

後半は新型コロナウイルス感染症（以下「コロナ」）の拡大がクローン病の人にどのような影響を及ぼしているかを伺いました。それらを新しいトピックとして19個のクリップにまとめ紹介しています。このトピックではクローン病の人にとってのコロナ禍が健康な人にとってのそれとどう違うのか、感染症対策や治療への影響、生活面における変化などを通して明らかにしています。また、クローン病患者としてコロナ禍について思うことなどについてのお話なども紹介しています。



この11人の方々は実際にコロナに感染したわけではありませんが、二人の方がPCR検査を、一人の方が抗原検査を経験しています。これらの方は濃厚接触者になったわけでもなく、また、高熱が出たわけでもなかったのですが、やはりクローン病という基礎疾患を持っているために、微熱や少しの体調不良であっても、医師の勧めや自分の判断でこれらの検査を受けています。

抗原検査を病院の駐車場で受けたインタビュー06さんは、炎天下で防護服姿の看護師さんが車の窓越しや木陰のベンチに座っている人から検体を採取する姿を見て「まさしく何かこのコロナで、世界が変わってしまったっていうことをね、ちょっと感じました」と語っていました。

クローン病、あるいは使用している薬（ステロイドや免疫調整剤など）とコロナの関係については、今回インタビューした方々は主治医から、「感染しやすいとか感染したら重症化しやすいとかいうことについて、現時点で明確に断定はできないが、基礎疾患を抱えている以上感染しないように十分注意することは必要だ」と言われています。ですから、みなさん感染対策は人一倍慎重に行っていると話しています。

一方で、世の中が対面からリモートに変わってきたことで、今まで病気を抱えていて、参加できなかった会合などに他の人と同じ条件で参加できるようになったことで「コロナ禍になって普通の人は外出が制限されたりして困っているが、私は元々病気で外出できないことなど普通だったので、時代が私に追い付いたと思っている」と語るインタビュー18さんのような方もいました。

同様にインタビュー35さんは、「仕事の環境や内容が大きく変わった。働き方改革は、平時はかけ声だけで進まないが、コロナによっていろんな働き方を模索せざるを得なくなった。基礎疾患のある人には逆にチャンスかもしれない。」と語っています。

サンプリングバイアスがあるかもしれませんが、今回インタビューに答えてくれた方々は、みなさんコロナ禍においてクローン病を抱えつつも前向きに生きている人達でした。

（「クローン病の語り」モジュール責任者・花岡隆夫）

## リモートインタビューを経験して

豊本莉恵

新型コロナウイルス感染の影響が続く中、DIPEXでは精力的に「新型コロナウイルス感染症の語り」プロジェクトに取り組んでおり、インタビューにあたっては感染防止の観点からリモートインタビューを行っています。私はメンバーの一人として、これまで3名の方のインタビューに携わりました。今回はリモートインタビューという形式の特徴や、その可能性について私自身の経験の範囲で感じたこと考えたことを書かせていただきます。

まず、リモート会議などをご経験の多くの方が感じておられると思いますが、オンラインの会話では相手の息づかいや仕草などのノンバーバルな部分が見えにくいので、相手の細やかな反応を感じ取ったり、場の空気を読んだりといったこ

とが困難になります。このことは、インタビューの前提であるインタビュー協力者とのラポール形成にも大きく影響することを実感しました。

他方、リモートインタビューのメリットは、遠方の方にもオンラインでアクセスできるため、インタビューに伺うための移動時間や費用を抑え、撮影機材設定などの負担を軽減できることではないかと考えます。このことは、新たにプロジェクトを企画するハードルを下げ、多くの種類の語りを生み出す可能性を提供するかもしれません。また、インタビュー協力者にとってもさまざまな理由（心理的・身体的・物理的）でリモートインタビューの方が話しやすいという方がいる可能性についても、今回の経験を通して感じる部分がありまし



た。そう考えると、コロナウイルスが落ち着いた後もリモートインタビューという形式が一つの選択肢としてあることで、DIPEXの活動に拡がりをもたらす可能性があるのかもしれない。

ただし、これらはあくまでも少ない経験を通じた現時点での私個人の理解であり、リモートインタビューのメリット・

デメリットや今後の可能性については、DIPEX Japanメンバーと共に検討していく必要があると思っています。



## インタビューを経験して

浅野泰世

アドバイザー委員、データシェアリングを経験して、インタビューは初めての体験でした。アドバイザー委員として、DIPEXのメンバーを見ていたときに、インタビュー協力をデータ提供者ではなく、ご自身の物語をすすんで語る方とみていると感ずることがありました。サブインタビュアーを体験し、同じ思いをいただきました。これは、Webサイトや、データシェアリングからは得られないものでした。

インタビュー協力者の語りには、病いにまつわる苦痛や制約、恐怖や不安、挫折や諦めがおりこまれていました。人生を脅かし動揺させたであろう苦悩を、ある時は乗り越え、乗り越えることが出来なくても、その意味を価値のあるものに書き換え、その人とその人の人生をより豊かなものにする物語が語られました。それは、私自身の苦難に対する向き合い方を省みさせるものでもありました。

DIPEXのインタビューは、複数の個別の体験から、その病いの幅広いあり様を、同じ苦難をもつ人、隣人、あるいは社会に知ってもらうことを目的にしています。そのために、語られなかったことを語ってもらう質問を投げかけます。答えてもらうことは、苦しみを新たにすることであり、病いとともにも生きるためのその人の物語を、動揺させてしまう危険をはらむものでした。メインインタビュアーの射場さんは、インタビュー協力者に敬意をもって向き合い、注意深く言葉を選んで質問していました。

最後にインタビュー協力者は「自分も役に立つなら経験を話していきたい。」と話してくださいました。他者のために役立ちたいというインタビュー協力者の思いが、DIPEXを支えているということ、改めて教えられる体験でした。

## 自己紹介

運営委員になられた方に自己紹介をお願いしました。



はじめまして 和久紀子です

和久紀子（獨協医科大学看護学部）

DIPEX-Japanのみなさん、こんにちは。

この春から運営委員として参加させていただくことになりました、和久紀子と申します。現在、獨協医科大学看護学部で教員をしています。

「認知症の語り」および「クローン病の語り」を大学の教育で活用させていただいたご縁で、ディベックスの活動に参加させていただくことになりました。

私はこれまで婦人科がんの当事者となられた方々の体験

を記述してきました。私はお一人おひとりが体験されたこと、一つひとつが貴重なものだと思います。将来的にはそれぞれの方々の体験の一つひとつから、婦人科がんの体験に関する語りのモジュールを作成できたらと思っています。

個人的なところでは、私はこの1年、状況に導かれ、苦しいインターネットなどの情報分野にチャレンジしています。ゆっくりですが少しずつできることも増え、今はZOOMもTEAMSもLINEグループも日常的に使えるようになりました。この1年、状況に翻弄されて大変なことも少なくなかったのですが、おかげで得たものも結構あったなど、この原稿を書きながらしみじみしています。

私はこれからDIPEX-Japanの一員として、自分の持ち味をいかして、みなさんと一緒にDIPEX-Japanの未来をつくっていきたくと思っています。

みなさま、どうぞよろしく申し上げます。

## ■「語り」を使った研修企画； 栃木県看護協会で実施

3月末に、栃木県看護協会が開催している研修プログラムの一つとして「ディペックス・ジャパン健康と病いの語りから当事者の理解を深め看護を考える」というタイトルで、理事の射場さん、瀬戸山さん、運営委員の森田さんの4名で研修を企画し行いました。グループワークでは慌ただしい日々の現場を離れてじっくりと自分のことを「語る」、そして他者の話を「聴く」体験をしていただきました。コロナ禍で日々の過酷な勤務状況や、ご自身の死別体験など、普段職場では語ることのない話題に触れ、初対面の参加者同士でしたが、「語る」ことに没頭した時間を、味わっていただけようでした。

患者さんは「語ることの難しさ」「言いたいことも飲み込んでしまうこともある」のではないかといたった気づきを得て、その後ディペックス・ジャパンで公開されている「認知症の語り」を視聴し、改めて看護実践で求められていることについて各自が思考していただく機会となっていました。この研修会は来年度以降も継続します。日々の看護実践につながる研修企画を考えていきたいと思っていますので、関心のある方はぜひ、お声をかけてください。

## ■第9回国際ヘルスヒューマニティーズ 学会（東京、2020.11）で発表

1. 佐藤 幹代, 小原 眞知子, 佐藤 りか, 射場 典子, 高橋 奈津子:  
Factors that enable or obstruct the continuation of work among patients with chronic pain: Qualitative analysis of patient narratives.

\* 慢性の痛みの語りでご協力いただきましたインタビューをもとに、就労継続について検討しました。



2. Mikiyo Sato, Setsuko Hanzawa, Shin Narita, Sanae Haruyama: Educational program for nurses in rural Japan using narratives of persons with dementia and their families: A qualitative study.

\* へき地で勤務する看護師を対象として「認知症の語り」を用いた継続教育プログラムの評価について検討しました。



(佐藤幹代)

## ディペックス・インターナショナル年次総会が オンライン開催されました

2020年12月1～3日の朝6～9時と夜21～23時という（アジア・オセアニア地域の人にとっては）ハードスケジュールで、ディペックス・インターナショナル（以下DI）の年次総会が開催されました。DIPEX チェコチームの運営によりZoom上での実施となり、DI加盟国13カ国に加えスロヴァキア、ケニア、イスラエルの計17カ国から70人前後が参加しました。

理事会・総会といった事務的な会合のほか、スイスとブラジルのCOVID-19チームからの報告を受け、「新型コロナウイルス感染症の語り」に関する国際共同研究の進め方についての議論が交わされ、各国のDIPEXで活動する院生・ポスドク\*の研究発表会やオンライン・リモートインタビューの方法についての情報交換会、DIウェブサイトのコンテンツを作成しているワーキンググループからの報告などが行われました。参加者は本当に熱心で、特に従来の対面の国際会議への参加が旅費などの面で難しかった院生やポスドクなどの若手の研究者にとっては、オンラインになったことで発表の機会が得られて、ぐっとDIが身近になったようでした。

COVID-19のインタビューをめぐる国際共同研究には10カ国が参加への関心を示しており、これまでになかった規模で多言語・多文化の「病いの語り」が集積されることになりそうです。総会が終わった後もほぼ月1回のペースでの意見交換が行われており、国ごとの感染状況や社会情勢の違いを踏まえつつ、共通のコードでインタビューをコーディングしていったら何が見えてくるか、ドキドキしながら進めています。



なお、2021年のDI総会は、スイスで10月25～29日にリアルで開催する予定となっていますが、現時点での世界の感染状況を見る限り海を越える移動は当分難しく、またオンライン開催になる可能性が高いです。ただ、オンライン形式だと事前に資料をもらったり、チャットでやりとりしたりと比較的非英語圏の人間にも参加しやすいメリットがあり、やはり何といても旅費とCO<sub>2</sub>排出の節減につながります。その分より頻回に開催できるということで、実は6月上旬にもCOVID-19プロジェクトの中間報告会を兼ねたオンライン会議の開催が検討されています。現在進行中のDIPEX-Japanのプロジェクトに関わっている方は参加することができますので、参加してみたい方は事務局までご相談ください。

(さくま)

\* 博士号取得後常勤職を得る前に任期制の職に就いている若手研究者のこと。