

2017 年度研究助成
障害学生のエンパワメントを促す当事者の
「語りの映像アーカイブ」の構築
実施報告書

氏名：瀬戸山陽子
所属・役職：東京医科大学・講師

2021 年 3 月 27 日

1. 緒言

(1) 障害学生の現状

日本学生支援機構による調査によると、高等教育機関における障害学生の在籍者数は、2019年(令和元年)5月の段階で、37647人にのぼる。近年の特徴としては、それまで「その他の障害」にカウントされていた精神障害、及び、発達障害や、病弱・虚弱の学生数が、2015度(平成27年度)から独立してカウントされるようになり、認知度が高まって増加傾向にある(図1)。

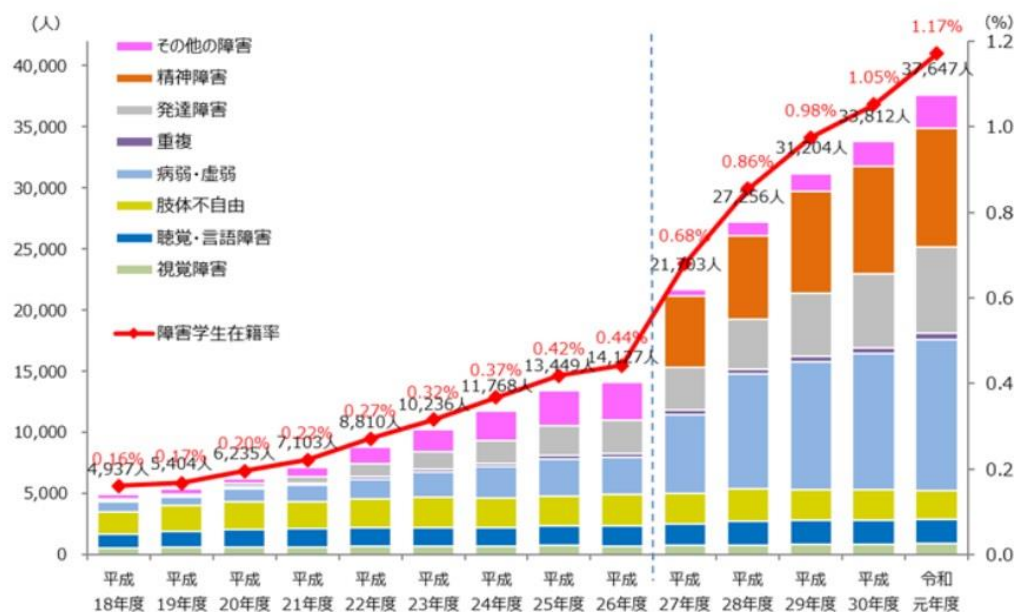


図1: 日本学生支援機構「2019年 障害のある学生の修学支援に関する実態調査」¹⁾

日本の障害学生の在籍数は10年前から5.3倍、5年前の2.7倍に増えた。全学生に対する障害学生の在籍率は、1.17%である。しかし日本では、なんらかの障害をもち特別支援教育を受けている幼児児童生徒数が14.1万人おり、全幼児児童生徒に対する在籍率は3.58%、発達障害の可能性のある児童生徒在籍率は約6.5%である²⁾。また、障害区分の定義が異なるため直接の比較はできないが、米国の高等教育機関における障害学生の在籍率は、学部学生で19.4%と報告されている³⁾。これらのデータを勘案しても、「大学全入時代」と言われ、大学に入りたい人は誰でも入れると思われている日本において、障害者の高等教育進学率は依然として低いと言わざるを得ない。

(2) 差別解消法施行による支援側の体制整備

2014年の国連障害者権利条約への批准や、それを受けた国内体制の整備である2016年の障害者差別解消法の施行も相まって、障害学生の修学支援体制には、近年大きな動きがある。障害者差別解消法によって、大学などの高等教育機関においても障害者に対する不当な差別的取り扱いの禁止が定められ、障害学生に対する合理的配慮の提供は、国立大学なら義

務、私立大学なら努力義務化された⁴⁾。東京都など、条例によって私立でも合理的配慮の提供が義務化されている自治体もある⁵⁾。学生支援の動きとしては、例えば文部科学省では、平成 24(2012)年から「障がいのある学生の修学支援に関する検討会」を開催してきた。同年度の報告書(第 1 次まとめ)では、「大学等における合理的配慮の対象範囲」を示し、「合理的配慮の考え方」では「機会の確保」や「情報公開」の在り方を示している。また、平成 28(2016)年の第 2 次まとめでは、第 1 次まとめを受け、「不当な差別的取扱い」や「合理的配慮」について、大学等における基本的な考え方や、教育方法や進学、就職等、主要課題において、各大学が取り組むべき内容や留意点等が定められた⁶⁾。

さらに、日本学生支援機構では、高等教育機関対象の障害学生に関する実態調査や、受け入れ側の教職員用ガイド・研修プログラムの作成、障害学生支援のための FQA (Frequent Questions and Answers)、「合理的配慮ハンドブック」の公開等、支援体制の整備に取り組んできている⁷⁾。

(3) 当事者による語りとその意義

前述のように近年の社会変化に後押しされる形で、障害学生「支援」の体制は整備されつつある。しかしその一方で、障害をもちながら高等教育機関で学ぶ当事者自身が何を思っているか、進路選択を行い、どのような壁にぶつかり、また大学生活を通してどのように成長を遂げたのかについては、十分に明らかにされていない。少ないながらも事例としては、例えば以下のようなものである。

1995 年から障害学生当事者が主体となり障害学生の支援を行ってきた全国唯一のネットワークである「全国障害学生支援センター」では、定期発行の広報誌に「先輩からのメッセージ」と題して、現役生や卒業生等が体験談を掲載している。そこには例えば、大学で心理を学ぶ肢体障害・言語障害の学生が体験した、受験までの準備や、受験日の出来事、日々の授業における工夫や、友人との学生生活が綴られている⁸⁾。また、聴覚障害学生のネットワークである日本聴覚障害学生高等教育支援ネットワーク(PEPNet-Japan)では、「聴覚障害学生エンパワメント事例集」として、聴覚障害学生が自分の学生生活の体験を共有してきた⁹⁾。これらは、これから障害をもちながら高等教育機関での学びを希望する者にとって、ロールモデルとなる事例と言える。

このように当事者による事例やエッセイ等は散見されるものの、障害学生支援の在り方に関する検討が重ねられ支援体制が整備されつつある一方で、当事者であり、学ぶ主体である障害学生当事者の体験を明らかにする研究は、不足してきた。

障害学生当事者による個別の語りには、当事者の多様な思いや日々の工夫、学ぶ楽しさや後輩へのメッセージなどが凝縮されている。これらは、周りに仲間を見つけにくいマイノリティである他の障害学生にとって、日常的に役立つ「体験知」である。似たような体験をもつ人の「体験知」は、当事者にとって、どのような意味を持つか。例えばそれは、日常のなかで、相手にこのように自分に必要な支援を伝えたら良いということが分かる「情報的なサポート」や、一人では

ないと励まされる「情緒的なサポート」などがあげられる。

学生の障害別の支援事例を「支援する側」が蓄積し、それを参照して次の支援が行われることも、もちろん重要ではある。しかし同時に、当事者が、「何を思い、どのように大学生生活を送ったのか」が伝わる「当事者の語り」は、次に続く当事者の背中を押す資源となり得る。また言うまでもなく、当事者の語りは、障害学生を受け入れる側の教員や大学や学生支援員にとって、自分自身の支援の在り方を振り返り、当事者理解を促すものである。さらに、先進国の中で障害者の高等教育進学率が未だに低い日本において、障害学生自身の言葉で紡がれた体験談は、社会全体が、障害学生の存在を知る契機にもなる。このような理由から、障害学生自身が語る体験談が、いつでもどこからでも閲覧できるような資源が社会に構築される意義は大きい。

2. 目的

本研究は、病気や障害を持ちながら高等教育機関で学修する経験を持つ者の多様な語りを収集し、映像アーカイブを構築して、その一部を、一つのテーマで複数人の人が語りに触れられる（つまり、多様性を感じられる）ような「語りのデータベース」の形でウェブサイト上に公開して、当事者のエンパワメントや支援者に対する当事者理解を促す資源を構築することを目的とする。

3. 方法

(1) 本研究の実施体制

本研究は、これまで当事者の体験談を映像データで蓄積し、その一部をウェブサイト上に公開して社会に役立てる研究活動を行ってきた認定 NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパン（以下 DIPEX-Japan）との共同プロジェクトである。当事者の体験談を映像データで蓄積して社会に役立てる DIPEX (Database of Individual Patients Experiences・ディベックス) という取り組みは、もともと、イギリス Oxford 大の Health Experience Research Group (HERG) 主導で始まった。背景としては、量的・統計学的情報であるエビデンス (Evidence) に基づいた医療が主流になった 1990 年代に、エビデンス偏重に対する批判から、当事者の語り・体験談であるナラティブ (Narrative) をより尊重して医療に活かす Narrative Based Medicine という考えが生まれたことがある。HERG が、当事者の語り・体験談であるナラティブを社会に活かすために体现したものが DIPEX であり、イギリスでは、2001 年に最初のウェブサイトが公開された。現在、英国 DIPEX は Healthtalk に改名しており、110 以上の疾患や健康状態に関して、30－50 人の当事者の体験談を映像などで視聴することができる¹⁰⁾。日本では、英国 HERG の最初の国際パートナーになった認定 NPO 法人 DIPEX-Japan が、2009 年に最初のウェブサイト（乳がんの語り）をオープンした¹¹⁾。本研究は、当事者の語りの映像を社会に活かす DIPEX の方法論を、障害を持ちながら高等教育機関で学ぶ「障害学生」に応用するというものであり、研究代表者である瀬戸山が、DIPEX-Japan の協力を仰いで行われた。

また本研究では、当事者の体験談を社会に活かす際に、協力者のリクルートや分析の視点等

に関して、当事者や、障害学生支援に詳しい人々から助言を仰ぐために「アドバイザリー委員会」を組織した。アドバイザリー委員、および認定 NPO 法人 DIPEX-Japan のなかでの協力者に関しては、ウェブサイト公開済みである¹²⁾。

(2) 研究協力者

「障害学生」とは、日本学生支援機構の定義に則り、『身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳及び療育手帳』を有している学生または、『健康診断等において障害があることが明らかになった学生』を言う。具体的には、視覚障害・聴覚言語障害・肢体不自由（肢体障害と同義）・重複・病弱/虚弱・発達障害・精神障害・その他の障害などの障害を持ながら、高等教育機関で修学した経験がある者とする。

本研究は、障害学生として高等教育機関に在籍中の者、及び障害学生として高等教育機関に在籍していた経験を持つ者を対象者として選択した。協力者の年齢に関しては、インタビュー時に 20 歳以上の者とし、上限に関しては、特定の期間において障害学生の修学状況がどのように変化したのかを捉えられるように、年齢の上限を設けることとして、アドバイザリー委員を交えた検討を経て、上限を 40 代までとした。

(3) リクルート方法

協力者のリクルートに関しては、前述した全国障害学生支援センターの広報誌に A4 両面・三つ折りのチラシ(図 2)を同封してもらった。また、NPO 法人 DIPEX-Japan のホームページ上に「障害学生の語り」の協力者募集のページを構築し、そのリンクを Facebook や Twitter 等の SNS(Social Networking Service)で拡散した。加えて、研究者やアドバイザリー委員の機縁を用いてリクルートを行った。

インタビューは、障害の種類や、学んでいる専攻、年齢、性別、住んでいる地域、大学の規模、大学の設置母体(国立・公立・私立)等において、できるだけバリエーション豊富になるよう、Maximum Variation Sampling¹³⁾という質的研究のサンプリング方法を用いた。またリクルートは、最初の段階で目標数(40 名)に声かけをするのではなく、インタビューにおけるデータ収集や分析を進める中で、特定の属性特性をもつインタビューの新規リクルートの必要性を勘案しながら進めた。



図 2:「障害学生の語り」プロジェクトのリクルートパンフレット(A3 両面・三つ折り)

(4) データ収集

インタビューは、インタビューイの希望に添って、自宅もしくはインタビューイの都合のいい場所(貸し会議室や学校等)で行われた。実際のインタビューでは、おおよそ大学進学を考え始めた頃から時系列にそって印象的な出来事を自由に話してもらい「非構造化面接」の手法を用い、一通りインタビューイが自由に話し終えたあと、インタビューガイドに沿って、補足的な質問を行う「半構造化面接」を行った。許可が得られた場合、インタビューはすべてビデオカメラにより、映像と音声により記録を行った。インタビューイが映像記録を希望しなかった場合は、IC レコーダーにて音声の録音のみを行った。

分析方法は、M-GTA (Modified Grounded Theory approach)¹⁴⁾を用いた。具体的には、記録した音声データからトランスクリプト(逐語録)を作成し、まず、何について話しているかという意味のとれる単位でコードをつけるコーディング作業を行った。その後、コード同士の内容の類似

性から、より上位のテーマを見いだす分析を行った。

(5) ウェブサイト構築までのプロセス

上記の分析手法を用いて、帰納的により上位のテーマを見いだしたのち、一つのテーマに付随する語り(=インタビューデータ)を、一つの用紙内に納める OSOP (One Sheet of Paper) を用いて、「語り」同士や、コード同士の関連性、順序性の分析を行った。一つのテーマについて、どのような順序で語りが紹介されると、様々な当事者が語った全体像が最大限に反映されるかを鑑み、実際のウェブサイトに掲載する原稿の作成を行った。ウェブサイトに掲載する原稿作成に際しては、当事者の語りの意図するところや、ストーリー展開、ウェブサイト上にリンクを張る参照資料等が妥当であるか判断するために、すべての原稿に関して各 2 名のアドバイザー委員にチェックを依頼した。各インタビューを紹介するプロフィール原稿に関しても、研究者が作成した上で、インタビュー本人の確認・修正を経て、同じく 1 名分のプロフィールにつき 2 名のアドバイザー委員のチェックを受けて最終版に至った。

ウェブサイトに掲載する原稿作成が完了した段階で、そこに掲載する「語り」テキストを参照して、その部分の映像を切り出す作業を行い(切り出したものを、「映像クリップ」と呼ぶ)、ウェブサイト上にテキストと映像クリップを組み合わせる形で掲載した。

(6) 倫理的配慮

本研究は協力者の自由意思のもと行われた。インタビューの実施時期や場所はできる限り本人の希望を尊重し、インタビュー時のデータ保存方法(映像か、音声のみか)及びウェブサイトへの公開方法(映像か、音声のみか、テキストのみか)に関しては、書面および口頭で説明したうえで、本人に選択してもらった。また本研究を進めるにあたっては、コミュニケーション方法やインタビューの方法、書類のやりとりの方法などに関して、障害のある本人がやりやすい方法をその都度確認し、その方法をできる限り尊重して進めた。本研究の実施に当たっては、東京医科大学研究倫理審査委員会の承認を得た(承認番号:SH4103)。

4. 結果

(1) インタビューの属性特性・インタビュー時間数

2021 年 1 月の段階でインタビュー協力者は 36 名であり、そのうち、本人の確認が完了した 33 名に関して、実際の「語り」のデータがウェブサイト上に公開された。以下、33 名のインタビュー協力者の属性特性を示す(表 1)

表1・インタビュー어의属性特性・インタビュー時間						
ID	年代	性別	学生時代の	障害の種類	専攻	インタビュー時間 (分)
A	30代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）・電動車椅子	理学部数学科	165
B	20代	女性	関東	聴覚障害（ろう）	看護学	120
C	30代	女性	関東	肢体障害（脳性麻痺）・手動車椅子	社会福祉	95
D	40代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）・電動車椅子	医学	160
E	40代	男性	関西	内部障害（透析）	看護学	135
F	40代	男性	関東	発達障害 ADHD（注意欠陥多動性障害）	工学・生活と福祉	195
G	20代	男性	関東	視覚障害・聴覚障害（盲ろう）	社会福祉・情報	135
H	30代	女性	関東	視覚障害（弱視）	外国語学部	160
I	40代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）・電動車椅子	経済学部経済学科	130
J	20代	女性	関東	肢体障害（脳性麻痺）・介助用椅子	日本語学	120
K	20代	男性	関西	発達障害 ADHD、ディスレクシア（識字障害）	医療工学	130
L	20代	男性	関東	肢体障害（脊椎損傷）・手動車椅子	看護学	148
M	20代	男性	中部	内部障害（短腸症候群）	社会福祉	190
N	40代	女性	関東	聴覚障害（難聴）	政治学	135
O	40代	女性	関東	視覚障害（全盲）・盲導犬使用	社会学部・社会学科	140
P	20代	女性	関東	肢体障害（脳性麻痺）	人間社会学部	170
Q	40代	男性	関西	視覚障害（全盲）	教養学部	180
R	20代	男性	関東	発達障害 ADHD、DCD（発達性強調運動障害）	マスコミュニケーション	210
S	20代	女性	関東	聴覚障害（難聴）	人間科学部・健康福祉科学専攻	195
T	20代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）	社会福祉学部	200
U	20代	男性	関東	聴覚障害（難聴）	工学	173
V	30代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）、言語障害 介助用車椅子	人文科学	155
W	20代	男性	九州	肢体障害（脳性麻痺） 電動車椅子	人間福祉学科	210
X	30代	男性	中部	視覚障害（全盲）	社会福祉学部	210
Y	20代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺） 手動車椅子	教育学	127
Z	30代	女性	東北	聴覚障害（難聴）	教育学	220
AA	40代	女性	関西	聴覚障害（難聴）	心身障害学	150
AB	30代	女性	関東	内部障害（下垂体機能低下症、特発性過眠症）	心身障害学	240
AC	20代	男性	関東	肢体障害（脳性麻痺）、介助用車椅子	人文科学・リベラルアーツ	155
AD	30代	男性	関西	内部障害（クローン病）	看護学	165
AE	40代	女性	関東	精神障害（産後うつ病）、発達障害ADD	看護学	145
AF	20代	女性	関東	発達障害（ASD・自閉症スペクトラム）、精神障害（	社会科学	160
AG	40代	女性	九州	肢体障害と視覚障害、言語障害の重複・電動車椅子	社会福祉	205

インタビュー協力者全 33 名のうち、年代は、20 代が 15 名（45.2%）、30 代が 8 名（25.8%）、40 代が 10 名（29.0%）であり、性別は、男性 19 名（61.3%）、女性 14 名（38.7%）であった。障害の種類に関しては、視覚障害が 6 名、聴覚障害が 7 名、肢体障害が 13 名、発達障害が 4 名、精神障害が 2 名、内部障害が 4 名であり、重複して 2 種類以上の障害をもつ者もいた。障害をもった時期に関しては、先天的もしくは出生時からの障害の人は、26 名、後天性の人は 9 名で、先天性の障害に加えて後天性の障害を持った人もいた。また大学より以前の学校に関しては、特別支援学校の経験なしが 22 名（67.7%）、経験ありが 11 名（32.3%）だった。

大学のある地域に関しては、首都圏（神奈川東京千葉埼玉）が 20 名（61.3%）であり、首都圏以外の関東 3 名（9.7%）、関西 6 名（19.4%）、九州 2 名（3.2%）、東北 1 名（3.2%）であった。大学（学部生時）の専攻に関しては、人文社会学系が 9 名（25.8%）、社会福祉や障害学が 9 名（22.6%）、医学看護学が 6 名（16.1%）、理数工学が 3 名（9.7%）、教

育学が 2 名（6.5%）、教養・リベラルアーツが 4 名（12.9%）であった。大学の設置母体に関しては、国立が 7 名（19.4%）、公立が 1 名（3.2%）、私立が 25 名（77.4%）だった。大学の規模に関しては、在籍学生数（以下同様）1-499 人が 5 名（16.1%）、500-999 人が 1 名（3.2%）、1000-1999 人が 5 名（16.1%）、2000-4999 人が 3 名（6.5%）、5000-9999 人が 3 名（9.7%）、10000 人以上が 16 名（48.4%）であった。通学か通信制に関しては、通学が 29 名（90.3%）を占めた。また、大学院進学の有無に関しては、進学ありの者が 15 名（45.2%）いた。

リクルートは、研究者およびアドバイザー委員の機縁が 12 名（35.5%）、当事者団体の広報誌にパンフレットを同封して当事者から声掛けがあった者が 11 名（32.3%）などであり、実際のインタビュー時間の平均は 164 分であった。

(2) 語られた内容のコード一覧

インタビューにより語られた「語り」を、意味の取れる単位で区切り「何が語られた

コード	コード数
000診断された時や診断に至るまで	41
001高校までのこと（未就学～小中高・受験勉強）	176
002大学の校風や仕組み	2
002高校までと大学の違い	3
002大学進学を考えた時期や理由	34
002大学の専攻や学部の選択	53
002大学の受験先・進学先の選択	38
002学校説明会やオープンキャンパス	9
002大学入試のことや入試配慮（予備校含む）	48
002進学に対する周囲の反応	4
003入学前の思い	3
002入学前の大学との相談	22
003入学後の大学との相談	19
003大学修学のための外部の助成や制度	3
003配慮申請やその伝え方（大学、就職先、実習先等）	37
003大学・大学院で受けたサポートやサポートに対する思い	0
大学におけるサポート全般にまつわること	29
生活面のサポート・介助	30
科目試験のサポート	28
授業のサポート	70
演習実習での出来事サポート	138
医療系学部の授業への対応	2
地域資源	18
003支援機器（Assistive Technology）	7
004科目の選択	23
005学生生活全般（その他）	12
006大学院の進学と出来事	105
007サークルやバイトなど課外活動	85
007資格取得	36
車の運転免許	1
008経済状況や経済活動について	26
008寮生活や一人暮らし	52
008学内設備や施設、構内	19
008健診	6
009就職活動や進学以外の進路	88
009これまでの仕事や職場	73
009仕事・働くことに関する思い	97
009現在の仕事や職場	90
010介助犬・補助具・自具、道具	33
010体調のこと、受けた医療のこと	126
010手話通訳	9

か」をコーディングした結果、表 2 のような 72 個のコードが見いだされた（表 2）。これらのコード同士の類似性を分析し、より上位のカテゴリーに分類を行って、「テーマ」を見出していく作業を繰り返した。

コード（つづき）	コード数
011周囲の人とのかかわり	2
周囲の人とのかかわり全般	16
学生支援窓口や支援者との関係	31
障害学生・障害者・患者同士の交流	86
友人や同級生、サークル仲間との関係	116
家族のことや家族との関係	135
教職員との関係	58
仕事を通じた人間関係	34
医療者・医療機関との関係	27
インフォーマルなサポート	10
012余暇の過ごし方・趣味	50
013海外留学	34
014宗教について	5
014影響を受けたもの・考え方（宗教以外）	4
015障害者運動や働きかけ	16
015障害者手帳のこと	5
016自立について・支援を受けること	10
017スティグマ	5
020自分の障害や病気・自分自身について	279
020コミュニケーション手段・情報入手方法	27
020能力を磨く	9
020限界を知る	1
030大学で学んだ内容、学ぶことへの思い・意義	82
030障害学生へのメッセージ	71
030障害や病気を持つ医療者のこと	25
040学校・大学・社会への要望や思い	61
040インタビューの感想と受けたきっかけ	5
040現在利用している福祉制度	3
040情報源	3
050将来について	47
051土地柄について	1

(3) 見いだされたテーマ

コード同士の類似性を分析し、さらに上位のまとまりを帰納的に分析しながら、かつ、似たような体験をもつ人（たとえばこれから大学で学ぼうと思っている障害のある人）にとってニーズがあるテーマ設定を考案して、ウェブサイトで公開するテーマ設定を行った。その結果、ウェブサイトに公開するテーマは 18 テーマになり、それらはさらに大テーマ 5 つに分類された（表 3）。

表 3：「障害学生の語り」ウェブサイトに公開するテーマ一覧	
大テーマ	テーマ
入学準備	進路の選択
	大学選び
	入試の準備と実際
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
キャンパスライフ	寮生活や一人暮らし
	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	友人関係
	教職員や通訳・ボランティアとの関係
	障害を持つ人や患者会とのかかわり
	親や家族との関係
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

ウェブサイト公開に向けて、例えば「進路の選択 <https://www.dipex-i.org/shougai/topic/jyunbi/shinro>」というテーマに関しては、実際には以下のような Word 原稿を作成した。丸ゴシック体 で書かれている部分が、インタビューが実際に話した「語り」であり、そのうち四角で囲まれている部分は、語りの全体の内容を表した表現として、ウェブサイト上に表示されるものである。視聴者は、この四角に囲まれた部分をクリックすると、実際にインタビューが語った映像を視聴できる。丸ゴシック体 以外の部分のテキストに関しては、「語り」のテキストが視聴者に伝わりやすいように、研究者が執筆している。

===== (「進路の選択」の Word 原稿・ここから) ==

大学進学をするかどうか

高校卒業後、大学等へ進学するかどうか、何を学ぶかは、その先の人生設計と大きく関わってきます。今回のインタビューでは、高校卒業後に直接大学に進学した人を中心にお話を伺いましたが、中には、まず専門学校に進学してから、のちに大学を目指した人がいました。初めに専門学校を選んだ理由について、小学校から特別支援学校(盲学校)に通っていた男性は、次のように話しています。

▲st17shinro1

特別支援学校の高等科にあんまマッサージ、はり・きゅうの資格が取れる課程があった。自分で行きたいと思っていたが、親に泣きつかれて資格を取った

A：そうですね。その1つの学校の中に、幼稚部、小学部、中学部、高等部普通科、高等部専攻科理療科、高等部保健理療科っていうのがあるんですね。

学校によってももう1つ、2つ増えている、その高等部がもう1つ課程がある所もあるんですけど、大体がそういう形になってます。同じ場所に、あるんです。

Q：じゃあ、ご自身もそのまま同じ場所の高等部理療科まで行かれた？

A：そうです。同じ専攻科理療科まで、ずっと。

Q：理療科まで行かれたっていうことですね。

A：はい。通う所はずっと、そういう、まあ、小学校4年からですから、3かけ、3+3+3+3+、えーと、12年間過ごしたわけです。

Q：そこの、理療科に進もうと思ったのは...、何かきっかけがあったんですか。

A：うーん。行きたいと思ったことはないではないんですけど、本当はそのまま高等部普通科を卒業したら、プロミュージシャンとして生計を立てようと思っていたんですけど...、両親が泣き付いてきまして、どうしてもいいから...、うーん、どうしても...、はり・きゅうで、マッサージの資格は取ってほしいってお願いされたんで、しょうがないかなっていうところでしたかね。

音楽で生計を立てるなんていうのは、いつ売れなくなるかもしれないっていうふうに、思っていたらしくて、確実にその、収入が得られると期待される、そういう、その医療のほうの仕事に就いてほしいっていう、願いがあったようで、もう、それを聞き入れたっていうかたちですね。

このように特別支援学校には職業訓練のための上級課程(専攻科)が設置されている場合がありますが、近年専攻科への進学者数は減少しており、大学に進学する人が増えています。

一方、直接大学に進んだ人に進学を決めた理由について聞いたところ、次の男性は、普通学校に通っていて周囲が行くから行くものだと思っていたと語っています。

▲st01shinro1

大学進学を考え始めた時期は覚えていないが、小学校から地域の普通学校に通っていたので、みんなが行くから行くもんだろうと思っていた

Q まず、大学進学を考え始めた頃って、いつぐらいからだったんですか。

A：明確には覚えてないんですけど、大学行くもんだろうと思ってました。

Q：行くもんだろうと。

A：うん。あの、特別支援学校じゃなくて普通の地域の学校に通っていたので、周りが障害のない友達ばかりだったので、「あ、みんな行くんだから自分も行くんだろう」と思ってました。

Q：周りの方と、地域の学校に行かれてたんですね。

A：あ、そうです。

A：（高校は）都立高です。

Q：その（普通学校の）中学校からその高校に進学するに当たって、何かその進学のために、特別なこう、ニーズに合わせたサポートというか、あとその高校選択のときに何か困ったこととか、まあ、あの一、自分でこういうふうに工夫されたっていうようなこととかがあったら、教えていただきたいんですけど。

A：一応、特別支援学校も考えはしました。行きたかったわけじゃないですけど。

Q：それは、あの一、もうちょっと突っ込んで聞いてもいいですか。

A：はい。

Q：特別支援学校に行きたいわけではなかったっていうのは、どういうイメージをお持ちだったんですか。

A：あの一、基本的にそれほど勉強しないというイメージ。何か、何となくですけど、やっぱり大学は行くもんだって思ってたので。

Q：さっきもおっしゃってましたね、「大学は行くもんだ」。

A：うん、みんな行ってるから、みたい。だから中学生のときは、「高校行くんだよね」と思ってたし、高校生になったら「大学に行くんだな」と思ってたので。

日本では近年大学への進学率が高くなっており、「大学全入時代」とも言われます。その一方で、特別支援学校からの大学進学率は、特別支援学校の障害種別により大きな差があります。出身校の違いは、大学に行く理由に影響しているようでした。

次の肢体不自由の女性と、聴覚障害の男性は、高校が特別支援学校で、明確にやりたいことがあり大学に進学したことを語っています。

▲st10shinro1

脚本家になりたいという夢があり、それが大学に行きたいと思った最初のきっかけだった。大学に行き視野を広げる経験をしてみようと思った

Q:そもそも大学に行きたいなって思い始めたのは、もう、あの、だいぶ前からですか？

A:そうですね。初めてその担任の先生に打ち明けたのは中学校、うーん、いつだろう....、1年か2年のときで、親に言ったのが高校2年のときか、だったと思います。

Q:はい。そのときは、こう何で大学に行きたいっていうふうに思われたんですか。

A:何か、あの...高校の同級、ど、あ、中学校のときに、何か夢で、脚本家になりたいっていう夢があって、えーと、文学とかいろいろ文章を、書けるために大学に行きたいなって思ったのが一番最初のきっかけで。

だったら...、大学に行って世界を、視野を広げるっていうか経験をしてみようかなって思いました。

Q:はい。ありがとうございます。

▲st21shionro1

ロボットを作ってみたいと思い、ロボットを作るにはどうしたらいいかと高校の先生に聞いたら、まずは大学に行って研究室に入るのがいいとアドバイスをもらった（筆談）

A:私が進学を決めたのは高校2年のころです。確か冬。きっかけは、えーっと、高校2年の夏休みに、近くの大学の先生が高校まで来てくれて、まあ、ロボットの体験授業をしてくれました。そこから、まあ、ロボットを作ってみたいなと思って、大学に行こうと思いました。こういうきっかけなので、ロボットを作りたいということで工学部に進学を決めました。という流れですね。

Q:どんなロボットを作りたいなと思われたんですか？

A:夢の夢の話なんですけど、まあ、ドラえもんをつくりたいと思っていました。昔からドラえもんが好きだったので、それを作りたいと思いました。

A:あの、大学に行くかどうか、は、小さい頃は全く考えてなかったです。というか、高校2年くらいになって初めてそういうものがあると知った、というレベルです。

Q:そうすると、中学とか高校のはじめの頃ってというのは、高校が終わったらどうするっていうのは何か？

A：高校卒業したら、地元の大きな会社の工場で、会社の歯車になって働く、というのが多いです。

Q：そういう風に思っていた。で、結果としていま大学院まで行かれて、今こうやって、工学系の開発の仕事をされているっていうことについては、やっぱりあの、その、ドラえもん先生、ドラえもん先生じゃないんだけど（笑）、そのロボットの先生に会ったことがきっかけで、こんなにこう、人生がわーっと開けたという感じなんでしょうか。

A：その先生の影響が大きいです。まあ、その先生と、その先生を連れてきてくれた理科の先生がいて、ロボットを作るためにはどうすればいいのか相談した。そしたらまずは大学に行って勉強して研究室に入るのがいいよというアドバイスをもらった。そこから具体的に考え始めた。

専門学校などを終えて社会人経験を経て、改めて大学に入学した人は、学びを深めたいといった動機で進学を決めていました。次の発達障害の男性は、時間ができたことが学び直しのきっかけになっていると語っています。

▲st06shinro1

社会人を経て、一人暮らしを始めたタイミングで時間が自由になり、前から大学で学びたかったので、大学に行き始めた

当時はですね、なかなか発達障害受けてくれる発達の、作業所もなかったんですけど、そこでね、たまたま発達障害受けまして、あの、診断受けて発達、あの、そこで作業所行き始めて、その作業所のね、だから教会関係だったんですね。教会関係でそのつながりですね、アパート空いてるっていう話だったんですね。

それで当時、うちの弟がですね、結婚するってことになってまして、いずれうち出て行かないといけなかったんですね。うち出て行かないといけない、もめるのも面倒くさいですから、じゃあ独り暮らししますって話で独り暮らし始めて、そこで時間が自由になるわけで、前からやっぱりね、あ、放送大学すごくやりたかったなっていうのはあって、放送大学に行き始めましたね。それ、2010年の話ですね。

当時、僕が、特別支援教育の勉強をしっかりとやりたいっていうのもあって、子供好きっていうのもあったから、そこで勉強したいっていうのもあってね、いろいろ見てみたら、ね、わりと特別支援教育の科目とかもあったし。

まあ、放送大学ってね、教養学部なんで、いろいろ面白そうな科目があったんで、好奇心強かったんですね、いいなと思って入れました。入って、非常に楽しかったですね。

専攻選び

大学に行くかどうかと同じように、専攻を選ぶ際にも、いろいろな要素が影響します。今回のイ

インタビューに答えた人たちは、日本全体の学生の専攻割合と比較すると、法学・経済学などの社会科学系学部よりも保健医療や社会福祉系を専攻した人の割合が高いという特徴がありました。また、自分の障害が専攻選別に影響したという人が多くいました。

〇めざす職業で専攻を決める

次の 2 人は、自分自身が障害のために支援を受ける過程でロールモデル(お手本となるような人)に出会い、自分もそうなりたいと思って、将来の職業を大学進学時に決めていました。

▲st05shinro1

ある看護師に「そこら辺にいる 15 歳のガキ」だと言われ、「自分は人と違う」という思いから解放された。彼自身も透析をしており、彼のようになりたかった

(人工透析を始めるための入院で落ち込み、夜、食事もとらずに部屋に一人でいたら) いきなりですね、いきなりですよ、「何してんねん、受験生、電気も付けずに」って言われたんですよ。で、あれっと思って見たら、そこに立っておられたのはですね、先ほどまで透析室で透析を受けていた、看護師さんが立っていたんですね。

私はびっくりしまして何も言えずにいたんです。そうすると、まあ、汚い言葉ですけども、「早く飯食って勉強せなあかんやろ、もうすぐ受験なんやから」、また言われたんですね。

で、私はそれまで、自分がどうなるのかも分かんないっていう状況の中だったし、もう死んでもいいんじゃないかなっていうようなネガティブな気持ちでいましたので、(それなのにその看護師が) 自分の気持ちを無視してですね、それがしゃべりまくるんですね。

なので、イラッとしてですね、(その看護師に) 背中をまた向けたんです、ぐるっと回って。だから、出て行くのを待ったんですね。が、その人、出て行かないんですよ。で、出て行かずにですね、また言葉を続けるんです。

で、その人は、あの、こんなふうに言いました…、「透析やって人生終わったとか思ってんじゃないやろな。あほやな、おまえは」って言われるんですね。で、「俺から見たら〇君(インタビューの名前) なんか、そこら辺にいる 15 歳のガキと一緒になんやで。早く飯食って寝て、明日は透析室で待ってるわな」って、「ほんならな」って出ていったんですね。

で、最初は腹立っていたんです、何言ってんねん、この人と思っていたんですけども、だんだんですね、その人がおっしゃった、「そこら辺にいる 15 歳のガキと同じ」っていうのがですね、すごく自分の心の中でどんどん、どんどんその言葉が大きくなっていくんですね。

えー、何かっていうとですね、あの、小学校のときに、えー、腎臓の病気というのを分かりまして、その後、長い入院生活の後、学校に戻るんですけども、最初はみんながですね、仲良かった友達も今までどおり遊んでくれるんです。遊んでくれるんですが、あの、だんだん、

だんだんよそよそしいといえますか、何か腫れ物に触るような感じになっていくんですね。

で、そういったことを考えるとですね、その男性看護師さんがおっしゃった、「そこら辺にいる 15 歳のガキと同じや」という言葉がですね、そういった自分自身は人とは違うんだというもののから開放された瞬間になったのかなって思うように思ってます。

で、その後に、高校のほうに無事合格をしたんですけども、それも後かな、えー、半年ぐらいした後に、その、「15 歳のガキと同じや」とってその乱暴に言ったその男性看護師がですね、その人も人工透析を受けているっていうのが分かったんですね。

で、（その男性看護師は）そこで働いていましたので、あ、こんなふうに透析をしながら働いておられるんだいこのを見ながらですね、自分もこんなふうになりたいな、人のためにとりも、かっこいいなって単純に思ったんですね。

で、なので、その後に、看護学校に行きたいっていうふうに、両親に言いました。

▲st19shinro1

中学のとき初めて言語聴覚士の人に出会った。それまで自分に能力がなくてできないのか聞こえなくてできないのか分からなかったが、その人と話し、心が軽くなった

A：元々、私は高校の頃から言語聴覚士になりたいくて、その大学を選ぶ、基準として、最初は、あの ST 学科、言語聴覚学科みたいなのがある大学に行くのか、それとも大学は、ちょっと関連する分野を学んで、まあ、その後に専門学校に行って資格を取るかっていうところで、まあ、ちょっと考えて。

ただ、いろんな高校の先生たちの助言もあり、大学はちょっと回り道して関連する勉強を学んでもいいんじゃないというところで、じゃあ大学は、まあ普通にちょっと、それに近い福祉とか、医療とか、そういうことを勉強してみようかなというところで。

Q：何か言語聴覚士になりたいって思ったのは、やっぱりご自身のことがあってですか。

A：そうです。中学生のときに初めて東京の病院に行って、そこで初めて言語聴覚士の先生に出会ったんですけど、そのときに初めて私がお話している人の口の動きを見ているっていうことを指摘されて。

それまで自分ではべつに口を見ているとか、そういう意識もなかったんですけど、でもやっぱりこう口を隠されて話す、されると全然分かんなくて、「ほら、やっぱり口見ているんだよ」という指摘をしてくれたりとか。

それまでは何ていうか、その自分が聞こえなくてできないのか、自分の能力が低くてできないのか分かんないこと、その区別ができないこともいっぱいあったんですけど、やっぱりこれは聞こえないから難しいことだねとか、何かこうちょっと自分の心が軽くなったっていうのがすごく衝撃があって、あ、こういうふうになりたいな、って、ざっくりとあこが

れを持ったのがきっかけです。

Q：具体的にどんなことがあったんですか。

A：何か、そう、ぴんと今思い出せないんですけど。何というのか。ちょっと、多分話はずれるかもしれないんですが。

例えば、教室の椅子、椅子もカバー付けたりすると騒音がなくなるから聞こえやすいでしょうみたいな。それ全然そんな発想はないんですよ。私は何かうるさい中でもちゃんと先生の顔をじっくり見て聴くのが当たり前だと思っていたんですけど、そんな頑張らなくていいじゃないみたいな。っていうことに気付かされたっていうか、何か、そういうところがやっぱり大きかった。

○障害や福祉について学ぶ

専攻選びに自分の障害がどのように影響したかは、人によって様々です。次の2人は、将来自分と同じ障害を持つ人の役に立ちたいと思って福祉や障害について学べる専攻を選んだと語っています。

▲st07shinro1

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

まず、高校生のときに、将来、仕事は何にしようかなあと考えました。他の盲ろう者の方にもいろいろ…盲ろう者の支援もしていきたいなあ。そのためには…福祉の勉強をしたいなあ。できる…、その福祉の勉強をできる大学に入ることをまず考えました。まず20くらいの大学に行って、相談をしてきました。大学の講義のときに通訳など支援をしていただけるのかどうか、そのことについて相談しました。私は盲ろうですので、触手話という方法で通訳を受けなければなりません。ですので、通訳者を付けてくれる大学を探しました。

ですけれども、通訳を付けるためには、そのための費用が必要です。そのためにほとんどの大学からは、通訳は付けるのは難しいといって、入試は受けてもいいけれども、もし合格してもその後は責任を持てませんというふうに言われてしまいました。

その結果2つだけ、大学から、試験を受けることができるということになりました。1つ目の大学は落ちてしまったんですけども、2つ目の大学には合格することができました。

▲st17shinro2

あんまや鍼灸の仕事に満足していたが、他の視覚障害の方たちが不満を抱いているのを知り、自分だけ幸せじゃいけないんじゃないかと思い始めたのが大学進学のかきっかけだった

そうですね。どうして大学に行きたいなと思ったかですけど…、行きたいなって思ってい

たかどうかが定かじゃないんですが、元々大学に行きたいっていう気持ちは全くなく、あんま・マッサージ・指圧、はり、きゅうのスペシャリストに…、えー、技を磨いて、患者さんに喜ばれるような、そういう生活を送れば僕はもう幸せで、幸せでっていう、考え方だったんですが。

非常に幸せいっぱいなんですけど、ふと、余裕があったときというような言葉が間違っているかもしれませんが、何となく周りを見渡してみたら、同じ視覚障害の方たちがあまりにも不満を言いながら、愚痴を言いながら過ごされている方を目にしたことがあって。

僕一人だけが幸せでもいいんだろうけれども、このまま年を取ったら一緒に過ごす人がなくなってしまう、友人がいなくなってしまうんじゃないか、自分のこと、自分だけが幸せじゃないんじゃないかっていうふうに思い始めたのがきっかけだったかなと思います。

そこで20代前半が1回目、30代中間、半ばぐらいですね、2回目、えー、あなたは研究者になったほうがいいよと、障害に関する、視覚障害に関する研究をしてみないかっていうふうに、打診をされたことがあって。

うーん、でも僕はその治療家として、幸せに生きていければそれで十分かなと思っていたんですけど、ふと、大学に入って学び直しをしてみようかなと思ったのが、そういう大学院ショッピングといいますか、どこの大学に入ったら自分の研究ができるのかなっていうところでしたね。

<以下略>

=====（「進路の選択」Word原稿・ここまで）=====

上記のように、テーマごとにWordの原稿を作成し、この「語り」部分に該当する映像を編集したうえでウェブサイトを構築して、一般公開に至った。繰り返しになるが、ウェブサイトの各テーマのページでは、1つのテーマについて、複数人の多様な体験に触れられる「データベース」の形で当事者の語りを知ることができる。「進路の選択」というテーマでは、19の様々な人の語りが視聴可能になった。上記のWord原稿から作成された「障害学生の語り」のウェブサイトの中の「進路の選択」のページは、下記のような状態で公開された（図3）。

進路の選択

- ▶ 大学進学をかどうか
- ▶ 目指す職業で専攻を決める
- ▶ 障害や福祉について学ぶ
- ▶ 障害で不利にならない専攻を選ぶ

大学進学をかどうか

高校卒業後、大学等へ進学するかどうか、何を学ぶかは、その先の人生設計と大きく関わってきます。今回のインタビューでは、高校卒業後に直接大学に進学した人を中心にお話を伺いましたが、中には、まず専門学校に進学してから、のちに大学を目指した人がいました。初めに専門学校を選んだ理由について、小学校から特別支援学校（盲学校）に通っていた男性は、次のように話しています。



特別支援学校の高等科にあんまマッサージ、はり・きゅうの資格が取れる課程があった。自分は行きたいと思っていなかったが、親に泣きつかれて資格を取った



インタビュー17

このように特別支援学校には職業訓練のための上級課程（専攻科）が設置されている場合がありますが、近年専攻科への進学者数は減少しており、大学に進学する人が増えています。

一方、直接大学に進んだ人に進学を決めた理由について聞いたところ、次の男性は、普通学校に通っていて周囲が行くから行くものだと思っていたと語っています。



大学進学を考え始めた時期は覚えていないが、小学校から地域の普通学校に通っていたので、みんなが行くから行くもんだらうと思っていた



インタビュー01

日本では近年大学への進学率が高くなっており、「大学全入時代」とも言われます。その一方で、特別支援学校からの大学進学率は、特別支援学校の障害種別により大きな差があります。出身校の違いは、大学に行く理由に影響しているようでした。

次の肢体不自由の女性と、聴覚障害の男性は、高校が特別支援学校で、明確にやりたいことがあり大学に進学したことを語っています。



脚本家になりたいという夢があり、それが大学に行きたいと思った最初のきっかけだった。大学に行き視野を広げる経験をしてみようと思った



インタビュー10



ロボットを作ってみたいと思い、ロボットを作るにはどうしたらいいかと高校の先生に聞いたら、まずは大学に行って研究室に入るのがいいとアドバイスをもらった（筆談）



インタビュー21

専門学校などを終えて社会人経験を経て、改めて大学に入学した人は、学びを深めたいといった動機で進学を決めていました。次の発達障害の男性は、時間ができたことが学び直しのきっかけになっていると語っています。



社会人を経て、一人暮らしを始めたタイミングで時間が自由になり、前から大学で学びたかったので、大学に行き始めた



インタビュー06

図3：「障害学生の語り」の「進路の選択」のページのキャプチャ（ページの途中まで）

(4) ウェブサイトのアクセシビリティに関して

本研究の成果物であるウェブサイトは、障害のある当事者の人にアクセスしてほしいと思い、作成しているものである。つまり本ウェブサイトは、障害のある人が、ない人と

同じように情報を得られる「アクセシビリティ」が整備されている必要がある。そのためウェブサイト構築にあたっては、繰り返しアクセシビリティ評価を行い、障害のある人にとってどのような点がバリアになりうるのか、バリアをなくするためにはどのような策を講じる必要があるのかを検討した。

具体的には、視覚障害のために音声でウェブサイトの情報を得る人は、マウスを使わないため、意味を成す順番で音声ウェブサイトを読み上げる必要がある。また聴覚障害の人は、相手の唇を見て話している内容が分かる「読唇」ができる人もいるものの、人が話をしている映像だけでは情報を取れない人もいる可能性があるため、今回「障害学生の語り」の映像にはすべて字幕を付けた。このような「情報保障」への配慮は、DIPEX-Japanのウェブサイトにおいても初めての試みであった。

5. プロジェクトの成果

(1) 「障害学生の語り」ウェブサイト公開記念シンポジウム

(ア) シンポジウムの趣旨

上記のプロセスを経て2021年1月20日に「障害学生の語り」のウェブサイトをオープンした。ウェブサイトを広く社会に知ってもらうため、また障害学生支援の現状とともに、実際の障害学生の語りを紹介しながら、障害学生をとりまく課題や、今後の学びの在り方について考える機会とするために、1月23日（土）に「障害学生の語り」公開記念シンポジウムをオンライン開催した（図4）。

「障害学生の語り」ウェブページ公開記念
zoom ウェビナーシンポジウム
障害学生の語りが
学びを変える、社会を変える
2021年1月23日（土）13:30～16:00（接続開始+13:00 参加費・無料）
 参加方法: ZOOMウェビナー（1月20日までにお申し込みください。定員200名。お申し込み方法はこちら）

2019年5月からスタートした「障害学生の語り」プロジェクトがいよいよDIPEX-Japanのウェブサイト上に公開されます（1月中旬公開予定）。障害学生の数は近年増加していますが、特別の学生の学びや生活には多くの課題があります。このシンポジウムでは、「障害学生の語り」ウェブサイトの紹介と障害学生支援の現状に対する議論とともに、当該教育機関で学ぶことについて、座談会形式でディスカッションを行います。新型コロナウイルス感染症拡大の懸念を改めてオンライン開催ですが、全国各地から、障害学生の方、支援者や教員の方、これから入学進学を志している方やご家族の方、マスコミの方などのご参加をお待ちしています。

プログラム
 ご挨拶：NPO法人 DIPEX-Japan（佐野 真）
 第1部：「障害学生の語り」ウェブサイトのご紹介
 福岡県立大学（障害学生支援センター）/ 障害学生の語り / プレジマクト責任者
 第2部：講演「障害学生支援の現状（仮タイトル）」
 中野 真実（東京大学リベラル・アーツ学部、中野 真実）
 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」
 司会者：佐野 真（NPO法人 DIPEX-Japan）/ 1人氏氏（社会福祉学専攻、社会福祉学）
 参加者：（右）中野 真実、中野 真実 / 中野 真実（中野 真実）/ 中野 真実（中野 真実）

参加申し込み方法：
 ・申し込みフォームからお申し込みください。
 ・下記アドレスまたはQRコードでアクセスし、必ず登録をお願いします。
<https://www.dipex-j.org/news/0510>
 ・emailでのお申し込み：見本（仮）と、お名前と所属の上、forum2021@dipex-j.orgまでご連絡ください。
 （お申し込みの受付は1月23日12:00までです。1月23日12:00以降は、お申し込みできません。）
 ・「参加費無料」に限り、参加費を徴収する場合があります。その場合は、参加費が徴収される方を、お申し込みください。
 たいてい、お申し込みの受付は終了します。

主催：2017年度トヨタ財団助成研究「障害学生のエンパワメントを促す当事者の「語り」の価値アーカイブ」の機関（代表：福岡県立大学）
 共催：NPO法人、関係と創いの若手ディベックス・ジャパン

図4：「障害学生の語り」ウェブページ公開記念シンポジウムのチラシ

(イ) 公開記念シンポジウムのプログラムと概要

公開シンポジウムでは、まず第 1 部の『障害学生の語り』ウェブページのご紹介」において、本研究の代表者である瀬戸山が、「障害学生の語り」のプロジェクトに至った経緯や、インタビュー協力者の属性や特性、実際に話されたテーマについて紹介を行った。次に第 2 部では、東京大学バリアフリー支援室の中津真美氏が「高等教育機関における障害のある学生を取り巻く現状」と題して、障害学生を取り巻く社会的・制度的な背景や、東京大学で行われている具体的な障害学生支援について講演を行った。さらに第 3 部の座談会「障害学生の語りが学びを変える、社会を変える」では、瀬戸山が司会を務め、実際に今回ウェブサイト上に公開された障害学生の語りを視聴しながら、様々な立場のパネリストからコメントを受けた。パネリストは、川尻浩史（社会福祉学専攻・肢体障害）、殿岡翼（全国障害学生支援センター・代表）、中津真美（東京大学バリアフリー支援室・特任助教）、皆川愛（看護学専攻・聴覚障害）、矢野愛（外国語学専攻・視覚障害）（50 音順）の 5 名であった。

第 3 部で視聴した実際の障害学生の語りでは、例えば、20 代の肢体障害の男性の語りで、“高校生の時に受験する大学を探していたら入学・受験拒否に遭ってしまった”というものを取り上げた。これを受けて、自身も障害をもちながら大学生活を送った皆川愛氏（聴覚障害・看護学専攻）は、自分も同じような経験をし、一人の高校生としては受験前の大学と交渉することは非常に難しいという実情を話したうえで、大学側も障害のある人を知らない・どう受け入れていいかわからないという状況があるため、大学が障害学生を受け入れるにあたり使える助成金があるという話や、耳が聞こえない自分がどのようにこれまで学んできたかを大学側に説明して分かってもらえることができるのではないかと話された。また、障害当事者の立場から障害学生支援を行っている殿岡翼氏（肢体障害・全国障害学生支援センター代表）からは、いまだに入学拒否を行っている大学があること自体を重く受け止める必要があるという意見とともに、受験生としてはそこで一人で諦めるのではなく、障害学生支援センターのような当事者を支援する資源とつながる必要性を訴えた。

また他に第 3 部で視聴した映像には、30 代の聴覚障害の女性が、“支援体制がある程度整ってくるとそれで満足してしまい、より自分に適した方法を探したり求めることをしなくなるかもしれないが、遠慮せずに周りに伝えて参加していくことが重要である”と、後輩にメッセージを送るようなものもあった。これを受けて、矢野愛氏（視覚障害・外国語学専攻）は、支援を求められるようになるには自分自身や自分に必要なことを理解することと、必要なことを人に伝えられるようになることの 2 つのステップが必要であると述べた。またそのうえで、矢野氏自身が大学時代にどのように支援を求めていたかという話や、支援を求める際に、「視覚障害学生支援ガイド」という“支援者が読むことを想定された資料”が案外とても役立ったという経験を伝えていた。

(ウ) 公開シンポジウムへの参加者とアンケート結果

公開記念シンポジウムは、200名の定員を超える申し込みがあり、実際には、最も多い時間で170名を超える視聴があった。アクセスログからは、国内からの参加が大半ではあったものの、オーストラリアや台湾からのアクセスも見られた。

事後アンケートでは97名の回答があり、全体の88%がシンポジウムを「良かった」と評価していた。その理由としては、「実際に4月から大学へ通うのでどのような問題があるのかとか、支援してくれる窓口とか...なにより同じような悩みや苦難を乗り越えてる人達もいると思うと心強くなった」というコメントがあった。また、「当事者の語りから学ぶことの多さに改めて気づきました。障害を持つ当事者の『学び』自体もちろんですが、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いました。」という感想も寄せられた。さらに、「一方的な支援について論じるのではなく、対話や、学生本人の力や学びについても語りがあったことも、非常によかった」「当事者や支援者の声をお聴きして、実際の様子をイメージすることができた。課題だけでなく、未来志向的なメッセージが多かったことも印象的だった」といったコメントもあった。

また本シンポジウムもウェブサイト本体と同様、多様な障害のある人が参加しやすいように、文字通訳と手話通訳が常時画面に見えている仕様で進行したが、事後アンケートでも、「情報保障が整備されていて非常に良かった」という評価が見られた。しかしその一方で、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見られた。研究メンバーとしては、このフィードバックを受けて、目が見える健常者が優先される社会において障害のある人が不便を感じている事象が、今回は逆になった（つまり、障害のある人を優先したことで、健常者が不便だと感じた）ことを実感した。公開シンポジウムのみならず本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、どうするか（例えば今回なら、晴眼者（目が見える人）にはスライドは手元で見てもらえるようにダウンロード可能にしておくなど）を、研究メンバー全体で常に考えさせられる日々であった。

(エ) アーカイブ公開の URL

公開シンポジウムは、動画をアーカイブ化し、一般公開を行っている。

アクセス先：<https://bit.ly/3feRkUC>



(2) 学会発表

本研究は、当事者の映像データを収集しその一部をウェブサイト上に公開して、広く社会に当事者の語りを届けることで社会を変えることを大きな目標としている。しかし同時に、ウェブサイト公開のみが本研究の目指すところではなく、収集した語りのデータを継続して今後研究や教育・研修に用いるという、データ活用の取り組みでもある。「障害学生の語り」のデータに関しては、現時点で4回の学会発表を行っている。

- ・ 2019年6月25日・全国高等教育障害学生支援協議会年次大会（@東京）、瀬戸山陽子、佐藤（佐久間）りか、射場典子、澤田明子、花岡隆夫、「当事者のエンパワメントを促す『障害学生の語り』ウェブサイト構築プロジェクトの進捗」
- ・ 2020年7月17日・医学教育学会ワークショップ（新型コロナウイルス感染症流行のため誌上発表）、瀬戸山陽子、川上ちひろ（岐阜大学）、青木昭子（東京医科大学八王子医療センター）、「障害を持つ医療系学生にまつわる課題と教育的なかかわり～当事者の「語り」の映像から考える～」
- ・ 2020年10月24日・国際ヘルスヒューマニティズ学会（新型コロナウイルス感染症流行のためオンデマンド発表）, Yoko SETOYAMA, Noriko IBA, “Experiences of people with disability seeking to become healthcare professionals”.
- ・ 2021年2月20日・聖路加看護学会（新型コロナウイルス感染症流行のためオンデマンド発表）、瀬戸山陽子、射場典子、「障害や病いを持つ医療系学生の体験」

また、2021年7月に「障害学生の語り」の映像データを用いた医学教育学会ワークショップの採択が決まっている（オンライン会議システムを用いたリアルタイム開催の予定）。

(3) マスコミ報道

本研究は、以下のようにマスコミに報道をされた。

- ・ 2018年6月13日、毎日新聞朝刊 Stand by you 「障害学生の力に」
<https://mainichi.jp/articles/20180613/ddm/016/040/009000c> （リンク先は有料記事）
- ・ 2021年1月27日、読売新聞ウェブ記事・ヨミドクター「志望した大学が受け入れ拒否」「挑戦することで貴重な経験」障害を持つ学生がキャンパスライフで得たこと、感じたこと
<https://yomidr.yomiuri.co.jp/article/20210125-OYTET50016/3/>
- ・ 2021年3月13日、毎日新聞夕刊「障害学生の語り 共有 できるかではなく やりたいか」
<https://mainichi.jp/articles/20210313/dde/001/040/029000c> （リンク先は有料記事）

(4) 「障害学生の語り」ウェブサイトの広報活動

「障害学生の語り」ウェブサイトを広く社会に知ってもらい、必要な人に知ってもらえる

ように、「障害学生の語り」を紹介するリーフレットの作成を行った（図 5）。リーフレットは、日本全国の大学（約 800 校）及び特別支援学校（約 1200 校）に 2 部ずつ送付し、うち 20 校ほどからは、生徒や保護者に配布したり学生等が相談に来る場に置くために、まとめた部数が欲しいという要望をもらい、郵送済みである。

健康と病いの語り データベースについて

「障害学生の語り」は「健康と病いの語りデータベース（<https://www.dipex-j.org/>）」というウェブサイトに公開されています。

「健康と病いの語りデータベース」は、乳がん、認知症、クローン病など、さまざまな当事者の方の体験談を集め、それを系統立てて提供するウェブサイトです。

英国オックスフォード大学で開発された DIPEX というデータベースと、そのウェブサイトをモデルに、「語り」を提供しています。

DIPEX というデータベースは、オックスフォード大学で開発された方法に従って、一つの病気や健康状態につき、30 人から 50 人のインタビューを収録しています。インタビューとその分析は、専門のトレーニングを受けた調査者によっておこなわれ、インターネットに公開する情報は、当事者や支援者などで構成されるアドバイザリー委員会の助言を受けています。このウェブサイトは、体験者の生の語りに触れることができ、情報の信頼性が確保されていることから、国際的にも高い評価を受けています。

認定 NPO 法人健康と病いの語りディベックス・ジャパンは、ディベックス・インターナショナルという国際組織の一員として、「語りのデータベース」を構築・運営しています。公正かつ適正に情報を提供するため、医薬品・医療機器を製造・販売する企業からの資金提供は受けていません。

「障害学生の語り」データベースの作成は、トヨタ財団の研究助成により行われました。（研究テーマ名「障害学生のエンパワメントを促す当事者の「語りの映像アーカイブ」の構築」研究代表者・瀬戸山陽子）

お問い合わせ
〒103-0004 東京都中央区東日本橋 3-5-9 市川ビル 2 階
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
URL <https://www.dipex-j.org/>
電子メール question@dipex-j.org
電話：03-6661-6242 ファクス：03-6661-6243

障害学生の体験談を動画や音声でお届けするウェブサイトです
www.dipex-j.org/shougai/

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

障害学生の語り

体験したから伝えたいことがある
体験した人にしか語れないことがある

健康と病いの語りデータベース DIPEX Japan

障害をもちながら大学などの高等教育機関で学ぶ「障害学生」は近年増加しており、支援事例は蓄積されつつあります。しかし、大学の受け入れや配慮には、今も多くの課題があります。「障害学生の語り」データベースは、障害学生の経験を持つ 33 名の方にインタビューを行い、内容を系統的に整理して、映像や音声、テキストの形で一人一人の体験談を収録したものです。大学生活を通じて、障害のある学生が何を学び、何を思い、どんな体験をしたかを知ることができます。

「専攻が数学科で、ノートテイクは専門的な知識がある人を探すのが難しかったため、積極的に学科に友達を作ってノートを取ってもらい、そのノートをコピーするのに大学から教員用のコピーカードを貸与してもらった」
30 代・数学専攻・肢体不自由

データベースに収められている語りのトピック

- <入学準備>
 - ・進路選び・大学選び・入試の準備と実演
- <大学での学び>
 - ・合理的配慮をめぐって大学との対話・授業と試験
 - ・演習や実習・海外留学
- <キャンパスライフ>
 - ・寮生活や一人暮らし・サークル活動・アルバイト・就職活動
- <人間関係>
 - ・友人関係・教職員や通訳・ボランティアとの関係
 - ・障害を持つ人や患者会とのかわり・親や家族との関係
- <大学生活を振り返って>
 - ・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

「子どもの頃は自転車に乗れず、それをしんどいと思ったこともあったが、大学進学を機に上京して、電車でどこでも自由に移動できるようになり、学外でのつながりもできた。大学生になった今の自分が一番好きだと思う」
20 代・マスコミ専攻・発達障害（ASD、DCD）

「教員免許を取りたくて特別支援学校での実習には行ったが、それがかなりしんどく、その後教職をあきらめた。教職を目指す人の多くが取れる資格なので、なぜ自分は諦めるのか、だいぶ当時は悩んだ」
30 代・心身障害学専攻・内部障害

<https://www.dipex-j.org/shougai/> では、映像・音声・テキストを通じて一人一人の体験を知ることができます。ここでは、視覚障害、聴覚障害、肢体不自由、内部障害、発達障害、精神障害、重複障害といった障害をもちながら大学生活を送った人の体験を知ることができます。障害をもちながら現在大学で学んでいる人、これから学びたいと思う人、また共に過ごす学生や支援者の方々にも活用していただきたいウェブサイトです。

図 5: 「障害学生の語り」のウェブサイトを紹介する 2 つ折りパンフレット

6. プロジェクトの今後

(1) 追加テーマの公開

2021 年 3 月時点で、公開が決まっているがまだ実際の公開に至っていないテーマに関しては、引き続き分析を続けながらウェブサイトを開示していく予定である。

(2) インタビューの継続

2021 年 3 月時点でインタビューが終わっているが、インタビューの原稿確認等が終わっていないものは引き続き公開に向けて準備を整えていく。また現時点でのインタビューの特性では、例えば進行性の疾患をもつ当事者や、大学時代に診断がつかずに明確な支援を求めにくかった人、さらに、近年増加しているといわれている発達障害・精神障害のある当事者のインタビューも不足している。加えて、いまだ、障害学生に対する大学の支援や受け入れに関しては、地域差や大学規模による差、大学の専攻による差（例えば医療系や体育・音楽などの実技系の専攻ではいまだに受け入れ拒否が多いなど）による違いがあることから、不足している要素を検討して、インタビューを継続していく。

(3) データ利用

すでに学会発表等を行いつつあるが、今後はデータの学術的な利用や、支援者や共に過ごす学生に対する教育・啓発目的の映像データ利用等を検討していく。

謝辞

「自分の体験が役に立つなら」と、話をしてくださった協力者の方々に心より感謝いたします。全 90 時間を超えるインタビューで話された内容はまさに当事者にしか話せない内容であり、今後は話してくださったことを必要な方に届けていく研究活動を継続していきます。トヨタ財団には、資金面で多大な支援をいただいたことはもちろんのこと、新型コロナウイルス感染症流行時と重なり当初の予定が遂行できなくなった状況においても、大変丁寧にコミュニケーションを取っていただき、柔軟に支援を継続していただきました。心より御礼申し上げます。

文献

- 1) 日本学生支援機構（2020）、「令和元年度（2019 年度）障害のある学生の修学支援に関する実態調査」、
https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/chosa_kenkyu/chosa/index.html、
2021 年 3 月 11 日アクセス
- 2) 文部科学省（2018）、「特別支援教育資料（平成 29 年度）」、
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1406456.htm、2021 年 3

月 11 日アクセス

- 3) National Center for Education Statistics (2019), “Students with disability”, <https://nces.ed.gov/fastfacts/display.asp?id=60>, 2021 年 3 月 11 日アクセス
- 4) 内閣府 (2016)、「障害を理由とする差別の解消の推進」、<https://www8.cao.go.jp/shougai/suishin/sabekai.html>、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 5) 東京都 (2018)、「東京都障害者への理解促進及び差別解消の推進に関する条例」、https://www.fukushihoken.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shougai_shisaku/sabetsukaisho_yougo/kaisyoujourei/sabetsu_kaisho_jourei.html、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 6) 文部科学省 (2017)、「障がいのある学生の修学支援に関する検討会報告書(第二次まとめ)に つ い て」、https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/koutou/074/gaiyou/1384405.htm、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 7) 日本学生支援機構 (2021)、「障害学生支援」、https://www.jasso.go.jp/gakusei/tokubetsu_shien/index.html、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 8) 全国障害学生支援センター (2021)、「情報誌・障害をもつ人々の現在」、<https://www.nscsd.jp/Activities/Johoshi/>、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 9) 日本聴覚障害学生高等教育支援ネットワーク(PEPNet-Japan) (2021)、「聴覚障害学生エンパワメント事例集」、<http://www.pepnet-j.org/web/modules/tinyd7/index.php?id=42>、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 10) Health Experience Research Group (2021), “About Healthtalk” , <https://www.healthtalk.org/About-healthtalk>, 2021 年 3 月 11 日アクセス
- 11) 認定 NPO 法人 DIPEX-Japan (2021)、「健康と病いの語りとは」、<https://www.dipex-j.org/outline/>、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 12) 認定 NPO 法人 DIPEX-Japan (2021)、「障害学生の語り・作成に関わった人々・組織」、https://www.dipex-j.org/shougai/credits_、2021 年 3 月 11 日アクセス
- 13) Audience Dialogue (2021) “Maximum Variation Sampling” <http://www.audiencedialogue.net/maxvar.html>, 2021 年 3 月 11 日アクセス
- 14) 木下康仁(2020)、「定本 M-GTA :実践の理論化をめざす質的研究方法論」、医学書院、東京