

## どんな語りが 公開されているのか

現在、公開しているのは、

- 医療的ケア児の家族の語り
- 新型コロナウイルス感染症の語り
- 障害学生の語り
- クローン病の語り
- 慢性の痛みの語り
- 臨床試験・治験の語り
- 大腸がん検診の語り
- 認知症の語り
- 前立腺がんの語り
- 乳がんの語り

の10の語りです。(2023年12月現在)



一緒に活動をしてくださる方、  
寄付という形で活動をご支援  
くださる方を募集しています。

### 参加

病気になったとき、自分の経験を誰かに聞いてほしいと思ったことや、同じ経験をした人の話を聞きたいと思ったことはありませんか？  
健康と病いの語り手、聞き手になりませんか？

### 入会

皆様の会費が持続可能な運営を支えます。  
私たちの活動に賛同いただける方はぜひご入会ください。  
会員には年2回の会報を送付します。

### 寄付

私たちの活動は、患者主体の医療の実現のため、医薬品・医療機器等を製造・販売する企業からの資金援助は受けておりません。  
皆様からの寄付が貴重な運営資金となります。

### 問い合わせ先

認定NPO法人「健康と病いの語りディペックス・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  
電話 03-6661-6242



## 体験したから 伝えたいことがある 健康と病いの語り データベース



認定NPO法人  
健康と病いの語りディペックス・ジャパン  
www.dipex-j.org

# はじめまして ディペックス・ジャパンです

認定NPO法人「健康と病いの語りディペックス・ジャパン」は、一人ひとりが主体となる医療・福祉・教育・社会の実現を目指し、経験者の語りを集めてウェブサイトで開催しています。

## 「健康と病いの語り」とは

病気がわかった時の思い、治療を選択する際の悩みや葛藤、病いや障害に直面して思わず立ち尽くしたり、迷いながらも歩んできた道のは、病気を経験した人でなければ語れません。経験者の「語り」は、病気や障害で日常生活に不安を抱える人や家族に、知恵と勇気と励ましを与えてくれます。また医療や介護に従事する人にとっても、その人びとの思いに気づききっかけになります。

## 「映像」と「音声」と「文章」 3つの形式からなる語り

一人ひとりの「語り」からは、その人ならではの心情を感じることができます。また、公開にあたっては、患者会スタッフや医療者などの助言を得て、信頼できる情報提供に努めています。



### 発見

前立腺がんの語り: 前立腺がんは高齢男性がかなりの確率でかかる病気だと不安に思っていたので、PSA検査の存在を知って、すぐに申し込んだ。



### 病気と向き合う

クローン病の語り: 頑張っって何とかできることもあるが、だめなときもある。体の声をちゃんと聴いてあげることが必要。病気と友達にはなりたくないが、口うるさいおばさんくらいには思っておけばいい。



### 治療

乳がんの語り: ホルモン療法の副作用で、体がザワザワする感じで落ち着かなくなって、人に突っ掛かりそうな気分になった。



### 家族の思い

認知症の語り: レビー小体型と診断されて原因がわかり一瞬ほっとしたが、夫も私も先の見えない不安があった。しかし結婚時の約束を思いだし、夫を支える最高の脇役になろうと決意した。



医療的ケア児の家族の語り: (医療的ケア児の) 兄達が小学校の友達に「俺の弟かわいいだろ」と紹介していて、これでいいんだと自己肯定感が高まった。

### 生活

※QRコードから動画を視聴することができます。

19  
インタビュー

入学準備 ● 進路の選択

中学のとき初めて言語聴覚士の人に会った。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



インタビュー時年齢: 29歳(2019年5月)  
障害の内容: 聴覚障害(難聴)  
学校と専攻: 大学・人間科学部(2008年度入学)

首都圏在住の女性。小学校2年生で難聴と診断された。高校までは九州地方で、両親と妹二人の5人家族で育った。大学入学を機に上京し、初めて聞こえない人と交流して手話を覚えた。大学ではライフセービングに熱中した。大学卒業後、専門学校で言語聴覚士の資格を取り、現在は大学で障害学生支援の仕事をしている。夫と息子と3人暮らし。

※写真をクリックすると、動画の再生が始まります。

PAGE TOP  
詳しいプロフィールを

Twitterでシェア

Facebookでシェア



「語ってくれてありがとう!」  
と思ったらこちらをクリック



あなたの一言をください

PAGE

## 世界に広がるディペックス

「健康と病いの語り」データベースは、英国オックスフォード大学で開発されたDIPEX (Database of Individual Patient Experiences) をモデルに作られています。DIPEXの取り組みは、数字で示されるエビデンス(根拠)が重視される今日の医療において、一人ひとりの体験に目を向けることの重要性を訴えるために始まり、現在では14か国にまで広がっています。