

7/22～23「先端研院生プロジェクト 2023 スタートアップ報告会」資料

院生プロジェクト「incurable 研究会」作成

■研究会の概要

この研究会では、慢性の病や障害が、治療を目的とする医療のみでなく、生活・生存のための医療や福祉を必要とすることに着目し、考察をおこなっていきます。とりわけ、人々が、制度の谷間に置かれてしまい、必要な医療・福祉その他のサービスにアクセスできない状態に着目し、特定の病・障害であるという医師の診断を得なければ、医療や福祉制度を利用できないという、病者・障害者と制度のあり方について考察していきます。研究会メンバーには、病者、介助者、医療者といった、当事者や当事者と身近に接している人が多くおり、それぞれの強みで調査を行いながら、研究プロジェクトとしての共同研究を進めていきます。

現在の大きな目標は、インタビュー調査を進め、制度にうまく接続できない状態に置かれた病者・障害者、その家族らには、生存・生活していくためのどのような要素が不足しているのかを聞き取り、その情報を蓄積していくことです。2020年度から、複数のメンバーによるインタビュー調査が進行していますが、今後は、協力いただいた当事者の方の声や、メンバー間での意見交換からフィードバックを得て、どのようなインタビューを行えば、当事者の困難についての声を掬い上げることができるのかという点に主眼を置いていきます。具体的にはインタビューガイドの作成とそのブラッシュアップ、対象とする病や障害の特徴により変更を加える必要がある場合はその作業を行うこと、などです。

■昨年度の活動

診断や制度の利用までに時間を要した病者当事者・そのご家族の方にインタビュー調査を行い、その困難や、医療者・社会などから向けられる偏見の目などについてのお話を伺うことができました。また、昨年度は行政の支援担当者の方を交え、複数回の意見交換会を行い、既存の制度の「使えなさ」について、支援を行う側からの声を聞くことができました。

■今年度の予定

研究会も3年目になり、研究プロジェクトとしての方向性が固まってきました。一方で、医療や福祉、病、障害といった幅広い関連領域の研究を行う皆さんと、問題関心を同じくできる研究会だとも考えています。皆さんと相談しながら、勉強会の題材などを選んでいく予定です。どうぞお気軽に参加ください。

●ご連絡は中井まで→gr0476ex@ed.ritsumei.ac.jp