

## 慢性の病いをもつ研究者が主宰する 病者の集いの場で生成される意味 ——研究者の在り様を含めた場の厚い記述から

赤阪麻由 立命館大学大学院文学研究科  
AKASAKA Mayu Graduate School of Letters, Ritsumeikan University  
サトウタツヤ 立命館大学文学部  
SATO Tatsuya Faculty of Letters, Ritsumeikan University

### 要約

本研究では、病者の生を厚く記述するライフ・エスノグラフィの手法を用いて、慢性疾患患者とその関係者が集う場における場の意味を明らかにすることを目的とした。慢性疾患の具体例として炎症性腸疾患に注目し、当該疾患の病者でもある筆者が立ち上げた場を本研究のフィールドとする。研究1では、参加者にとっての場の意味として【同病者同士ならではの話ができる】【「患者／関係者」という枠組みを超えて自分としていられる】【主体的な活動のきっかけ】【自己充足的な場】があり、それらの意味をつなぐ独特の文化として【自由に気兼ねなく本音で話せる雰囲気】【それぞれが主役】【形にとらわれない】が共有されていると特徴づけられることが示された。研究2では、場と共にある「研究者」「実践者」「当事者」を中心とした多重なポジションをもつ筆者の実践の在り方を筆者の視点から記述した。これら2つの視点からの記述を通して、この場が筆者を含め、集う人にとって「そのままの自分」としていられる場であることが示唆された。本研究は、フィールドにおいて多重なポジションを持つ筆者が自らの実践を発信していくにあたって、単なる「自分語り」ではなく公共性を保ちつつ、さらに筆者自身の存在を捨象せずに記述する新たな方法論的枠組みを構築する試みである。

### キーワード

慢性疾患, 厚い記述, 多重なポジション, ライフ・エスノグラフィ

### Title

**The Meaning of a Gathering Space for People with a Chronic Disease Shared by a Researcher with a Chronic Disease: Based on Thick Description of the Field Including Ways of Being the Researcher**

### Abstract

This study aimed to clarify the significance of a gathering space for patients with a chronic disease and their relatives by thick descriptions of the space. Study 1 found that participants experienced the space as a venue for “having a conversation that could be shared by patients suffering from the same disease” as well as for “just being themselves, beyond the framework of whether they were ‘patients’ or ‘relatives,’” “providing incentives for independent activities,” and a “self-sufficient space.” It also revealed the existence of a unique shared culture characterized by “a relaxed atmosphere where anyone can speak out freely and honestly without hesitation,” in which “each and every person is the main character,” and “there is no fixed structure.” Study 2 explored the approaches adopted by the author in the roles of “researcher,” “practitioner,” and “patient.” This study found that this space provided all participants, including the author, with the opportunity to just “be themselves.”

### Key words

chronic disease, thick description, multiple position, life ethnography