

1. みなさん、こんにちは。さくら会の姫野友紀子です。このセッションで、私たちの研究チームの代表として講演できることを大変うれしく思います。本日は、閉じ込め症候群の人の体験についての研究を紹介したいと思います。

2. 私たちの研究チームは 3 つの主要な機関で構成されています。さくら会は、日本の ALS などの難病患者のための在宅介護サービスを提供するピアサポート組織であり、他の 2 つは大学です。川口有美子博士は現副会長であり、2013 年に立命館大学で博士号を取得しました。医療社会学者の美馬達哉教授が論文委員会の副会長を務めました。私、姫野友紀子は立命館大学で共同研究をしている生理学者です。美馬教授と私は、2019 年にスペインのタラゴナにあるロヴィラ・イ・ヴィルジリ大学 (URV) を訪れました。そこでは、フェルナンド・ヴィダル教授とリナ・マサナ博士が研究をおこなっています。ヴィダル教授は、「閉じ込め症候群の人類学と現象学」プロジェクトの主任研究員です。私たちは皆、このプロジェクトの枠組みの中で共同研究をおこなっています。

3. この研究の目的は、閉じ込め症候群の (PwLIS と呼ばれる) 人の経験を理解し、彼らの「幸福」を定性的に理解することです。私たちの研究の独自性は、学問的側面からのアプローチと、この病気とともに生きる人々の参画です。LIS の個人的および社会的影響、ならびに PwLIS のニーズと期待を調査します。私たちは、人びとがそれについて私たちに語ったこと、そして彼らのコメントや発言に基づいて彼らの経験を研究します。PwLIS についてさらに学ぶことは、PwLIS の生活体験の根底にある社会的および文化的構造を理解し、PwLIS のケアで見落とされていた可能性のある側面を特定し、専門の介護者やサービスプロバイダーに提案を行い、一般の人々の意識を高めるのに役立ちます。

4. 2021 年 2 月と 3 月に、PwLIS の調査を実施しました。ここにあるようなウェブページを用意し、Facebook の多くの ALS のメンバーがいるグループでこのウェブページへのリンクを送信しました。ヨーロッパで調査を行っているリナとフェルナンドは、フランスとスペインで同じアンケートを使用して調査を実施しました。彼らは、日本で調査に協力してくれる人びとを歓迎するために短いビデオメッセージを用意しました。

5. 調査では、回答者はここに示すようにさまざまな種類のコミュニケーションツールを使用していました。72.2%は、今年の東京パラリンピックの閉会式でアイナビゲーションテクノロジーを使用して音楽を作成したフランスの DJ のように、視線入力を使用してコンピューター、タブレット、スマートフォンを操作しました。61.1%は、映画「潜水服は蝶の鐘」のジャン・ドミニック・バウビーのように、口文字を使用していました。55.6%が日本語の透明な文字盤を使用し、その他には天島博士が体幹を動かしてコミュニケーションをとるなどのコミュニケーション手段が含まれていました。

6.日本では、「閉じ込め症候群 (LIS)」という用語はあまり馴染みがありません。確かに、回答者の半数は「あなたの体調は LIS だと思いますか？」という質問に「いいえ」と答えました。しかし、回答者はすべて LIS の臨床基準を満たしていました。次に、「LIS」が正式な医学用語として使用されることについての感想を聞きました。脳血管由来の LIS の回答者は 2 人とも、特に異議はないと回答しました。ALS を患っている 16 人の非血管回答者の中には、LIS という用語に関して特に異議や意見を持っていない人もいました。しかし、かなりの割合が違和感を表明しました。特に、「LIS」という用語を知っている回答者の 80% は、自分の体調に当てはまるとは思わず、次のように批判しました。

「医療従事者の怠慢であり、無知と傲慢である」「不適切だと思う。閉じ込められるのは身体と心の問題があると思うが何を閉じ込めると指しているのか？」「例えば ALS 患者の全てが LIS になるという負の誤解を招きかねない危険な表現だと思います。」「言語ではない全身から発せられるものを周りが受け止める事ができればとじこめられない。」

これらの回答は、自分の体調が LIS であるとは思わなかった ALS の回答者が、実際には「閉じ込められていない」という主張に基づいて、自分の状態と LIS を区別することを強調したことを示しています。彼らの見解では、医療専門家とその周囲の人々が適切に対応する限り、「閉じ込められる」ことは起こりません。

7.今年の 3 月 28 日、「ロックトインを常態として生きる」と題した国際オンラインワークショップを開催しました。このワークショップでは、近い将来公開される調査の結果について話し合いました。PwLIS もプレゼンテーションを行い、私たちの研究についてコメントしました。

8.高野氏は、合成音声でパワーポイントのスライドを作成し、視線入力装置でコンピューターを操作しました。彼はアンケート調査研究に参加した経験についてプレゼンテーションを行いました。彼は「LIS という名前を知っていますか？」という質問に「はい」と答え、「あなたの体調は LIS だと思いますか？」という質問に「いいえ」と答え、「オレって LIS だったんだ？」という重要な質問を提起しました。

9.恩田氏は、事前に読み上げ原稿を私たちに送ってくださいましたが、彼はリアルタイムでもオンラインセッションに参加していました。介護者が「すみません、恩田さんが口文字を使いたいそうです。よろしいでしょうか？」と言っています。この 2 名の方々は、全体討論に招待されていた講演者でした。

10.岡部氏はまた、PwLIS にとってのコミュニケーションの重要性を強調するために、全体討論でコメントするために事前に原稿を作成していました。セッションでは、彼の介護者が代読しました。

11.全体討論では、2 人の LIS 招待講演者に加えて、3 人の障害のない学者と活動家がいましました。これに関連して、次のような考察ができました。

- ICT の使用に関しては、2つの PwLIS について特別な考慮は必要ありませんでした。
- 一方、PwLIS のリアルタイムの音声発言には、話し言葉やアルファベットボードを使用したヘルパーの読唇術、視線入力とスイッチ操作など、多少の時間を確保する必要がありました。
- しかし、厳密なリアルタイム性が不要で、進行が適切な状況下であれば、スムーズに進行することができ、PwLIS のオンライン社会参加が実現したように見えました。
- 予期せぬことに、COVID-19 パンデミックの時代に 3 密を回避した結果、社会への PwLIS の包含が部分的に促進されたようでした。
「在宅勤務が当たり前になって、助かっている」
「直接対面しないので、対等性を実感した。」

12.これは私のプレゼンテーションのまとめです。

- 日本では、「閉じ込められた」または「閉じ込められた」という言葉の否定的なイメージが先行し、LIS の医学的定義との矛盾を生み出しました。
 - 結果は、SNS を日常的にコミュニケーションツールとして使用できる情報豊富な PwLIS のみを反映していますが、結果は、PwLIS が完全にコミュニケーションできなかった場合にのみ真に「ロックイン」されることを示唆しています。
 - したがって、PwLIS、その介護者、およびより大きな社会環境間のコミュニケーションを促進するための公的支援としてデバイスを提供することは有益でしょう。
- 専門の介護者を介してこのカメラを持った川口博士とコミュニケーションをとっている橋本操さんの動画です。もしあなたが PwLIS であり、インクルーシブな社会の実現のためにあなたの経験を共有することに興味がおありでしたら、ぜひご参加ください。もしあなたが研究者または医療専門家であり、PwLIS の経験と幸せな生活の条件をよりよく理解するための私たちの取り組みに興味がおありでしたら、ぜひご参加ください。ご清聴ありがとうございました。