

「私は閉じ込められているのですか？」日本とヨーロッパの閉じ込め症候群の人びとの病の軌跡と経験

1. こんにちは！立命館大学生存学研究所の姫野友紀子です。ロックトイン症候群（LIS）の人びとの経験に焦点を当てた日欧の共同研究について発表したいと思います。

2. 研究の目的は、LISの人びとの生活体験を質的かつ異文化の視点から理解することです。これは、2021年に開催されたLIS人びとの経験に関する国際ワークショップに、LIS当事者自身がビデオレターで送ったものです。彼女はこの介助者の助けを借りて、口文字を使ってコミュニケーションをとっています。介助者は日本語のひらがなを順番に音読み、彼女が発するサインを読み取り、彼女が発したい音をひとつずつ見つけていきます。LISの人びとが話すのには時間がかかるため、一般的に文章は短く、言葉の意味を十分に理解するためには、介護者の想像力と経験が必要であると言われていました。

3. 日本と欧州のLISの人びとを対象に、オンラインアンケートとインタビュー調査を行いました。日本では、この動画の操さんのように進行したALSの方が多かったのですが、ヨーロッパでは脳血管性のLISの方が多くおられました。日本では、自由形式のアンケート用紙をオンラインで配布しました。欧州での分析には、フランスのロックトイン症候群協会（ALIS）のメンバーやスペインの「ロックトイン症候群の人類学と現象学」の参加者の証言を用いました。

4. 分析の結果、日本のALS患者は、医学的にはLISに分類されるが、LISであると自認していない傾向があることがわかりました。欧州の脳卒中由来のLISの人びとは、「LIS」という病名が適切であると考え、LISのイメージである "身体に閉じ込められた心" をより強く認識していました。この違いは、脳卒中によるLISの人びととALS由来のLISの人びとのそれぞれにおいて、ロックトイン状態に突然入るか徐々に入るかという、参加者の病の軌跡の決定的な違いに対応しており、必ずしも文化的背景の違いに起因するものではありませんでした。ポスターには、LISの人びとによって綴られたアンケートの様々な回答例が掲載されているので、ぜひポスターを見に来て、彼らの声に耳を傾け、LISの人びとの生きた経験を感じてください。