閉じ込め症候群の人が経験する対人関係

2024年10月10日、オンライン、9-12

フェルナンド・ビダル、冒頭の挨拶、5分

「ロックトイン症候群の人びとが経験する対人関係」に関する講演会にようこそいらっしゃいました。

最初に、このイベントを企画するにあたっての私の大切な同僚である立命館大学の姫野友紀子さんの率先した行動力に感謝したいと思います。また、姫野先生に助成金を提供してくださった立命館大学女性研究者国際共同研究活動支援制度、そして美馬達哉教授に助成金を提供してくださった国際共同研究推進プログラムにも感謝の意を表します。

今日のイベントは、私がスペインでコーディネートしているプロジェクトの一環として行われます。このプロジェクトは「ロックトイン症候群の人類学と現象学」と呼ばれ、**多分野にわたる**ものです。 主にスペイン、日本、フランスの研究グループ、医療機関、協会が参加する**国際的な取り組み**です。病気の物語、医療人類学、障害研究、現象学、生物医学倫理、人文科学などさまざまな分野の学者、神経心理学や神経リハビリテーションの専門家、患者協会の管理者やメンバーが集まります。

このプロジェクトの拠点は、スペインのタラゴナにあるロビラ・イ・ヴィルジリ大学の人類学、哲学、社会福祉学部の医療人類学研究センターです。リナ・マサナ博士がスペインでのフィールドワークと分析を担当しました。このプロジェクトで論文を準備している大学院生にはアナ・サンタンヘロとルシア・デネグリがおり、2人は第2セッションで後ほど講演します。日本では、美馬先生と姫野先生がプロジェクトをコーディネートしています。また、フランスのLIS協会であるALISや、最近ではオーストラリアのシャナン・キーンがFacebookで立ち上げたLocked-in Syndrome Association Community ForumであるLiSAとも協力しています。

主な**全体目標**は、ロックトイン症候群人々の主観的な生活と生活経験、および彼らの関係的および文脈的条件を研究し、記述することです。これには、ロックトイン状態になってからの病の軌跡、自己と他者の見方、身体とセクシュアリティ、感情、個人のアイデンティティの連続性と不連続性の感覚、人生を価値あるものにする条件と状況に関する意見など、主観的および間主観的レベルでの経験のさまざまな側面が含まれます。

これらの目標を、***2 つの質的な方法論***によって研究します。

- ロックトイン状態の人びとによって書かれ出版された自伝的な語りの分析。そして
- 患者、介護者、家族に対する自由回答形式のアンケートとインタビュー。

比較研究として、私たちの研究では特に次の 2 つの点を探求します。

- 1 つは、脳卒中によって引き起こされるロックトイン症候群の経験と、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの神経変性疾患によって生じるロックトイン状態を比較することです。
- もう1つは、ヨーロッパと日本のロックトイン状態の経験を比較することです。

このような調査はこれまで実施されたことがないため、本プロジェクトが大きな科学的空白を埋めることに貢献し、ケアと公共政策に影響を与えることを期待しています。

このプロジェクトによって、学術的および非学術的なところでロックトイン症候群に関する知識が深まることを期待しています。そして、現在社会レベルで議論されている幅広い法的、倫理的、哲学的問題に光を当てること、治療費の評価、事前指示書の役割、慢性疾患や終末期の決定に関連する権利と義務などの問題の事例に基づく調査に貢献することなど、さまざまな方法で患者に役立つことを願っています。

本日のワークショップが、これらの目標に向けた小さな一歩となることを願っています。姫野先生と私は、ご参加いただいた皆様に感謝するとともに、皆様にとって非常に有意義なひとときとなることを祈念しています。

ありがとうございます。

7’20 3’41