

1. 本日は私たちが企画するワークショップにお集まりいただき、ありがとうございます。時差の関係で、日本時間では遅い時間での開催になってしまいましたが、お忙しい中ご参加いただきましたことを感謝します。Fernandoの挨拶のなかで、私たちの国際プロジェクトの紹介や、ワークショップの趣旨説明がありました。私の発表では研究の背景を説明し、これまでに得られた結果と、この研究の目指す方向性について、話をしていきたいと思います。タイトルは、「ロクトイン症候群の人びとが語る対人関係の認識について」です。
2. まず研究の背景と目的です。この研究では、先のフェルナンドの紹介にもありましたように、ロクトイン症候群の人びとの一人称の語りを最も重要な一次資料とし、生きた経験を質的な方法で理解することを目指します。特に今回は、全身麻痺によって日々の生活を通して他者と物理的にも心理的にも密な関係を築くことを避けられないロクトイン症候群の人びとの関係性についての認識に着目し、分析してみたいと考えています。ところで、ロクトイン症候群とはどのような人びとを指す言葉でしょうか。聞き慣れない方も多いと思いますので、次のスライドで簡単に説明します。
3. ロクトイン症候群とは、手足や口を動かすことができず、話すこともできない状態にある人びとを指します。気管切開をして人工呼吸器を使用したり、食事のために胃ろうを使ったりする場合があります。目や耳、感覚、意識、知的能力は通常維持されるため、まばたきや眼球の動きを使って周囲の人とのコミュニケーションをはかります。ロクトイン症候群になる原因として、筋萎縮性側索硬化症（ALS）などの神経変性疾患と脳血管障害の、主に2種類があります。私の発表では、主に日本の進行したALSの人びとを対象とした調査について報告します。
4. 次に方法です。オンライン調査で対象としたのは、ロクトイン症候群の人びとで、facebook等のSNSを用いてスノーボールサンプリング式に参加者を募り、18名が回答しました。本研究のロクトイン症候群対象者のほとんどは神経変性疾患（ALS）によるものであり、ギラン・バレー症候群が1名、頭部外傷によるものは2名でした。データ分析は、経験に関する設問47問、個人データに関する入力50項目。自由記述部分について、質的記述分析を行いました。
5. 被験者の属性は次の通りです。年齢は30歳から63歳と比較的若く、男性が14、女性が4名でした。ロクトイン症候群の分類では、10名が上部脳神経領域のみが保たれている古典的LIS、7名はその他の部分も動く不完全型LISでした。ロクトイン症候群に至った原因は、脳血管由来の2名以外はALS15名、ギラン・バレー症候群を含む非脳血管由来でした。
6. ここで、ロクトイン症候群の人びとの対人関係の認識に関する5つの質問を取り上げます。
 - Q.1 現在、あなたの人生で最も重要なことは何ですか？
 - Q.2 ロクトイン症候群の状態で生きているなかで、もっとも助けとなることは何ですか？
 - Q.3 ロクトイン症候群を発症して以来、身近な人との関係はどのように変化しましたか？
 - Q.4 家族や親しい人によるケアと他人によるケアには違いがあると思いますか？家族の介護を受けたいですか？
7. 最初の質問は、現在、あなたの人生で最も重要なことは何ですか？です。いつも通りの日常と回答した人が最も多く28%でした。24%は家族が重要だと回答し、16%は社会との関わりが重要であると回答しました。回答者の半数以上の56%が、他者との関係について言及しました。
8. 2つ目は、ロクトイン症候群の状態であるなかで、もっとも助けとなることは何ですか？という質問でした。ここで印象に残ったのは、回答者の言葉の使い方でした。例えば、31%はヘルパーや信頼できる人、介護者の**存在**が重要であると回答しています。19%は周りの人や家族、支援者による**支援**、13%は、友人や介護者、家族、支援者との**関係**が重要であると回答しました。例えば存在が助けになる、という表現であれば、その人がそこに存在していれば助けてくれるはずだという篤い信頼があると推測されます。誰かの支援が助けになる、と表現していれば、その人は支援するかどうかを自分で決めることができる立場にあるのだろうと想像します。また、誰かとの関係が助けになる、と表現されていれば、その関係次第では、その人に助けになっ

てもらえない可能性があるのかもしれませんが。そして、重度訪問介護制度は、支援する人との関係を構築し、信頼できる専門職の存在を確保するための重要なしくみであることが理解できます。

9. 次の質問は、ロケットイン症候群を発症して以来、身近な人との関係はどのように変化しましたか？です。24%、約4分の1はあまり変わらないと回答しました。次に多かったのは、より濃密になった、というものでした。「家族だけになった」「家族はより大事な存在だと思うようになった。病気になる以前の友人とは会っていない。」「...私を哀れみの目で見てくる友人とは、疎遠になりました。」
10. 「妻と子供、母とは以前比べると、家族愛が再構築されより濃密な関係を築いている。(…)一方では、友人や元同僚との関係は、(…)希薄な関係になりがち。それは、**コミュニケーションの難しさに加えて、LIS（ロケットイン症候群の人びと）を含む重度障害者への過剰な配慮からだと思う。**」これまでの語りを見る限り、ロケットイン症候群になった後は、一見、友人よりも家族の方が大切になるように見えました。しかし、そこにある過剰な配慮を乗り越えられると.....。「友人、知人が会いに来るようになった」「全ての友人が介助者になった」と、友人や知人とも新しい関係を構築することができる、ということがわかりました。
11. 最後の質問です。家族や身近な人によるケアと他人によるケアの間に違いがあるかどうかを尋ねたところ、72%の回答者は違いがあると回答しました。さらに家族の介護を受けたいかどうかを尋ねたところ、違いがあると回答した人のうちの77%、違いはない、同じであると回答した人のうちの67%、全体回答者のうちの82%が、家族の介護は受けたくないと回答しました。
12. 家族の介護を受けたくない理由を尋ねたところ、最も多かった意見は家族に負担をかけたくない、というもので、半数の人がそのように回答しました。家族介護の経験を通して、苛立って精神的に参る、感情的になる、揉め事喧嘩に発展する、他人の方が気が楽、など、実感がこもった意見が多かったように思いました。一方の家族介護を受けたい人は2名でしたが、その理由は「...完全個室の時間が取れる。」「大震災や感染症蔓延など、...ヘルパー付き添いが、難しい場面...」がある、と回答していました。
13. 最後のスライドになりますが、ここでは結論ではなく、ロケットイン症候群の人びとの語りを通して見えてきた問いを、皆さんと共有して終わりにしたいと思います。まず、生命の一つのあり方、単位として、ロケットイン症候群の人びとの生の営みを支える、介護者も含めたシステムが成立するための条件は何か、という問いです。その問いに答えるためには、システムを構成する個人がどのような境界をもっていて、どのようにコミュニケーションをはかるのか、またお互いを結びつけている関係性は、どのような相互作用をもたらすのか、明らかにする必要があります。それらの理解を踏まえたうえで、法やその運用の仕方について議論していかなければならないということがわかりました。学際的なこの研究はまだまだ始まったばかりで、この新しい分野を皆さんと一緒に開拓していけたらと思います。

以上です。ご清聴ありがとうございました。