



国際ワークショップ

# 「それでも変わらない: ロックトイン症候群 の語りにおける個人の連続性」

ルシア・デネグリ・メンデス  
医療人類学博士課程学生  
ロビラ・イ・ヴィルジリ大学



ESCOLA DE POSTGRAU  
i DOCTORAT  
Universitat Rovira i Virgili

# 私の研究

---

- 一人称の視点から、LIS 患者の身体体験と個人的または主観的な表現との関係を理解すること。
- 主に脳幹卒中の結果として LIS を経験した人々によって公開された証言や語り。
- スペイン、フランス、アメリカ、カナダ。

# 方法論:

---

- 一人称視点:日常的にその症状を抱えて生活している人々の専門知は、「何が問題なのか」を理解するのに役立つ (Kleinman & Kleinman、1991)。
- 私たちがどのように生き、自分の身体と自分自身を経験できるかについての理解を広げる。
- LIS は、西洋の想像力を支配する個人に対する一次元的な見方に異議を唱える。



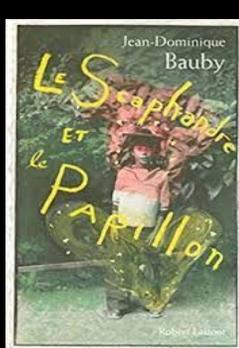
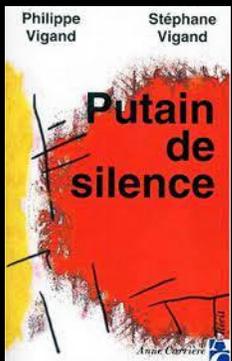
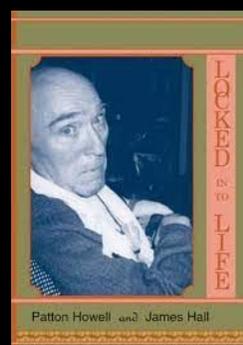
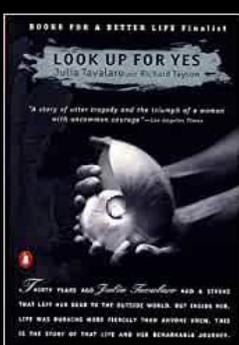
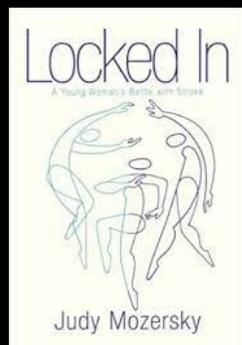
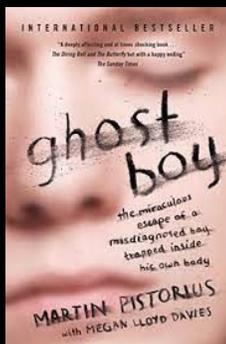
# 語りを調査する:

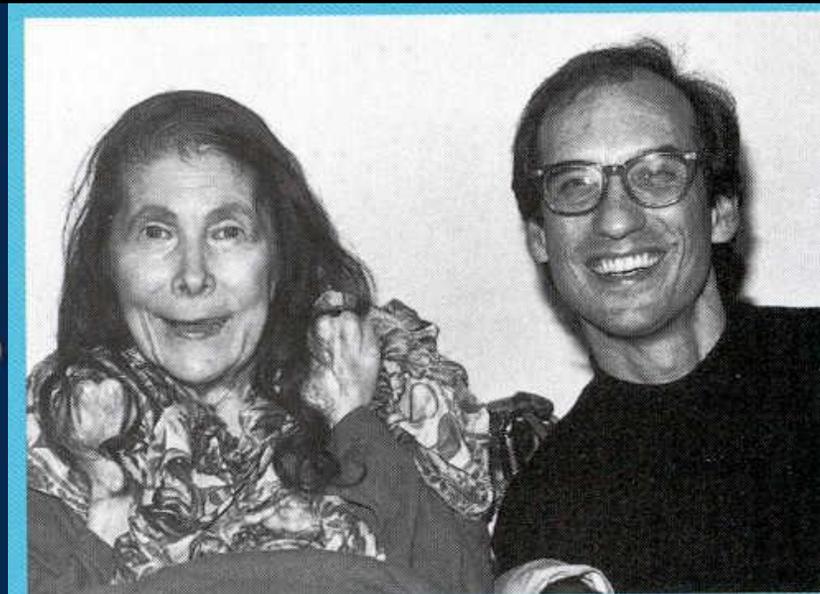
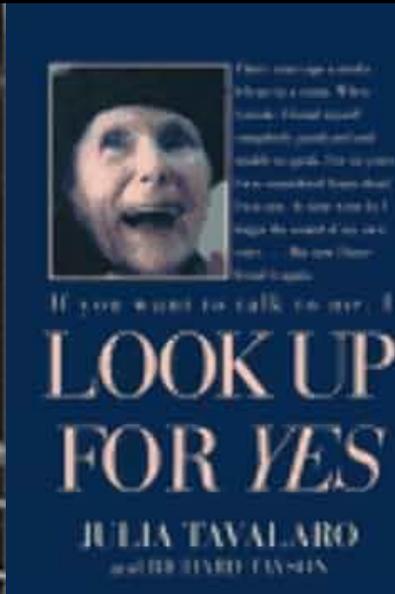
出版された多くの記録は体系的に研究されたり、比較されたり、していない。

LIS による日常生活、介護関係、利用可能なリソース、個人的な感想などについての詳細な説明。

自分たちのストーリーを共有するリソースと機会を持つサブグループは、依然として「沈黙する多数派」のままです (Vidal, 2020)。

サンプル: 12 件。年齢、性別、階級、その他の関連要因の点で多様かつ不均一。





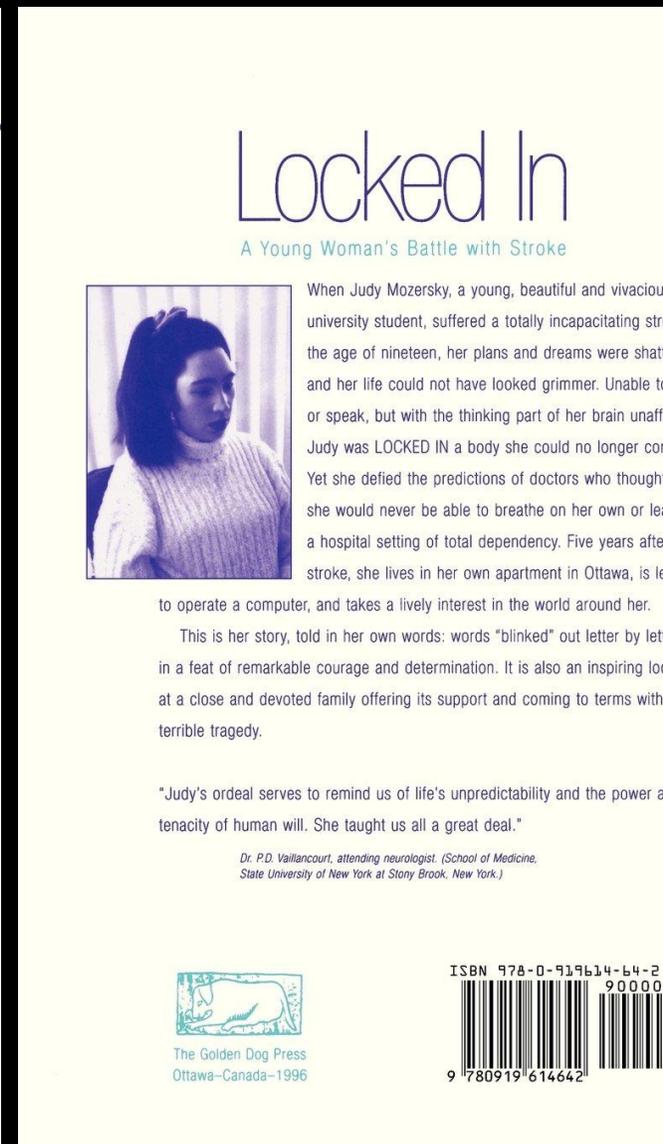
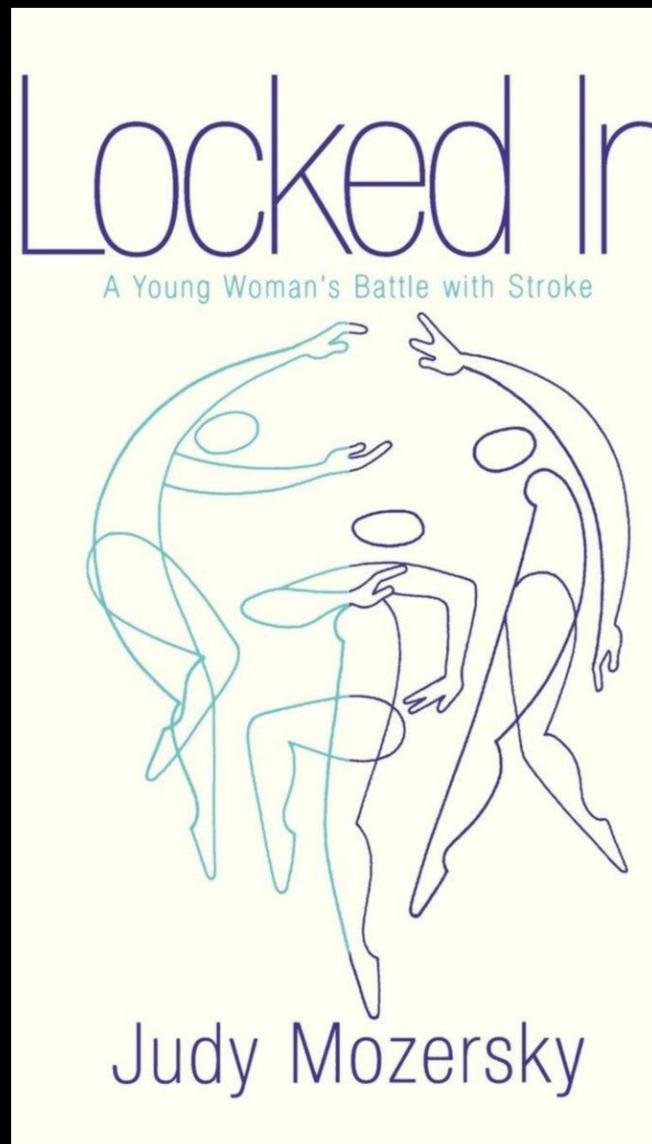
ジャン・ドミニク・ボービーとクロード・メン  
デビル、1996年

ジュリア・タバラロとリチャード・タ  
イソン、1997年

## (共) 自伝的物語

# 「それでも変わらない」: ロック トイン症候群における個人の 連続性

- 1990年6月のジュディの脳卒中から約5年後の1996年に出版。
- まばたきをして執筆。
- 複数の証言。





## ジュディとLIS:

・「私は毎日、目が覚めると、動くことも話すこともできないことに気づきます。この状態に慣れて、それが当たり前になる日が来るとは思えません。腕を見下ろして、動かそうとしますが、動かないままです。私が動けないのは、十分に努力していないからだと思える人が時々いますが、それは間違いです」。

# ジュディの本質

“この八方塞がりの病気の最中にあっても、ジュディの本質は変わっていない。 ”  
(フレッド・プラム医師)

“何が悪いのかまだ正確にはわかっていませんでした、ジュディが重病であることはわかっていました、アンが**私たちの小さな娘のどれだけを取り戻すことができるだろうか**と声に出して考えていたのを覚えています ”(ジュディの 父親)

# 彼女をできるだけリアルに生き生きとさせる

「土曜日の朝、彼女が昏睡状態から目覚めたとき、彼女の目は突然まったく違って見えました。それは**昔のジュディの目でした**。」(ジュディの母)

「彼は明らかに、**私が経験した衝撃的な変化**に十分な準備ができていなかったのです。母はデイビッドに私とコミュニケーションをとる方法を教えたが、それでも彼が私を恐れているのを私はなんとなく感じていました。」(ジュディが弟について語る)

“ジュディが何を好み、何を好まないか、どうやって知ることができるでしょうか？看護師やセラピストには、ジュディの好きなこと、嫌いなことをすべて伝えなければなりません。私たちは**彼女をできるだけリアルに、生き生きとさせなければならなかったのです**。」(ジュディの母)

# 針やチューブだらけの中で、異質なものの

“彼女は私の姿にショックを受けました。私はチューブや点滴のスタンド、機械に囲まれていました(.....)私は、針やチューブに囲まれて明らかに異質に見えても、私は同じジュディであり、彼女のジュダムズであることに変わりはないのだとジュリーに必死に伝えたかったです」(ジュディ)

「私はその時、眼の前の状況を理解することができませんでした(... )ジュディを取り囲むチューブやワイヤーは、私にとってあまりにも異質なものでした。これが何年も前から知っていた同じ人間だとは、とても信じられません でした。」(リサ・T、友人)

# 新しいジュディの同じ温かい目

「病院の2階に入って、ジュディに出会いました。新しいジュディでした。一見したところ、彼女は身体的にはほとんどわかりませんでした。(…)彼女の長い三つ編みは車椅子の後ろにある首の支えに結ばれ、頭を支えていました。しかし、彼女の目は同じでした。以前ほど澄んで安定した目ではなかったけれど、同じように温かい目でした。」(ガブリエル、友人)

# 個人の連続性のための非個人的な空間と物

「私は 病室はできるだけ自分好みにしました。本当の私を反映させたかったのです。私は 人々にリアルで生き生きとした私を見て もらいたかったのです。あちこちに写真を飾りました。天井や壁にはカサットやドガのポスターを貼りました。」  
(ジュディ)



# 何が問題なののでしょうか？暫定的な考察...

- コミュニケーションの回復が、基本的な交流のため、また個人の連続性の感覚を維持するためにも急務で不可欠となる。
- 身体的変化により、その人を「同じ」と認識することと「違う」と認識することの間の緊張。
- 「それでも自分自身である」という経験は人や物との相互作用を伴う関係的なものであり、連続性の感覚を維持するのに役立つ。
- 医療技術は、外見を「異質なもの」にすることに一役買っている：親しみを取り戻すことが鍵である。
- 個人の連続性は、個人の特性としてではなく、関係的でダイナミックなものとして、個人を超えて広がっていく。
- まだやるべきことがたくさんあります! 😊

Muchas gracias!

ご清聴ありがとうございます！