

D1

みなさん、こんにちは。どちらの地域からこのワークショップに参加されているかによって、おはようございます、またはこんばんは。

まず、招待して下さった姫野友紀子さんとフェルナンド・ヴィダルさんに感謝します。特に、テキストの翻訳に尽力し、フェルナンドさんとともにこのプレゼンテーションにフィードバックをくださった姫野友紀子さんの寛大な心に感謝いたします。

私の名前はルシア・デネグリ・メンデスです。現在、フェルナンドがこの前に話したプロジェクトの一環で取り組んでいる博士研究の4年目です。

D2

このワークショップで私が選んだ特定のトピックを紹介する前に、私の博士研究のテーマについて簡単に説明したいと思います。このトピックは、私が現在行っている分析から生まれたもので、ロックイン症候群(LIS)の患者の経験の重要な側面であると私は考えています。これはまだ進行中の作業ですので、お時間を割いていただいたことに感謝するとともに、皆さまからの貴重なコメントが今後の私の研究の参考になれば幸いです。

私の博士論文の主な目的は、一人称の視点で、LIS患者の身体体験と個人的または主観的な表現との間の関係を理解することです。言い換えれば、私たちがすでに知っているように、ロックイン症候群は明瞭な発話能力と運動制御能力に深刻な影響を及ぼすため、これらの身体的および身体的変化が、個人が自分自身を認識し、主観を表現する方法にどのような影響を与えるかを調査することが私の目的です。

これを達成するために、私は主に脳血管障害、つまり脳卒中の結果として LIS を経験した人々によって発表された証言と物語を分析します。スペイン、フランス、米国、カナダで発症した人々の話を分析します。

D3

研究をどのように進めるかという点では、私は現象学的アプローチを採用しています。

- 日々この病気と共に生きる人々の専門知を、偏見によらずに描き出すには、実体験と一人称の視点が不可欠です。これにより、発症した人々にとって何が本当の喫緊の問題となっているかをよりよく理解できるようになります。この分野では、まだ多くのことが探求されていないからです。
- これは、私たちがどのように自分の体と自分自身を生き、経験できるかについて、私たちの理解を広げることを目的としています。LIS の生活は、世界における別のあり方を表し、西洋の想像力を支配する個人についての典型的な一方向性の考え方に挑戦し、それを拡大します。

D4

私が主に出版された物語に焦点を当てているのは、以下の理由からです。

- 出版されているもののうち、体系的に比較されていないものがあります。ですから、それらの出版物のために費やされた肉体的、精神的労力と努力の量を認識し、評価し、深く注意深く調べることが重要です。比較することで、これらの経験の類似点と独自の側面の両方を発見することができます。
- また、前にも述べたように、日常生活、介護関係、利用可能な物質的資源、日常的な実践、そして個人的な反省など、LIS と共に生きるプロセスについて非常に豊富な説明が含まれています。

もちろん、次の点を考慮する必要があります。

- LIS の場合、物語は、まだ「沈黙している多数派」とは異なり、物語を生み出す意欲、可能性、および物質的資源を持つサブグループに属します (Vidal, 2020)。したがって、その価値は一般化を行うのではなく、詳細、ニュアンス、および経験の文脈の豊かさを読み取ることができることにあります。

私の研究では、前述の国々から 12 の事例を選び、それらはすべて脳卒中が原因で LIS になった個人を対象としています。事例の選択は、最も詳細な説明を提供するものを意図的に選択することでした。年齢、性別、階級、その他の関連する側面などの要因の多様性を反映した、多様なサンプルを選択しました。

D5

また、これらの物語の重要な側面として私が強調したいのは、発症した人々の個人的な体験を語る一方で、そのほとんどが他者と共同で書かれたものであるということです。これは、物語の創作における対人関係の重要性を浮き彫りにしています。

D6

さて、このプレゼンテーションのテーマに移りましょう。今日は、重要な側面、つまり、多くの語りで見られる LIS における個人の連続性の概念に焦点を当てたいと思います。個人の連続性とは、身体的および肉体的変化を経験する前と同じ人物であること、「自分自身のままである」ことを語りのなかで確認する必要性を意味します。このテーマは、LIS の個人の話だけでなく、周囲の人々の視点からも明らかです。

時間が限られているため、この側面を具体的な事例、ジュディ・モゼルスキーの事例で説明します。彼女の話を選んだのは、彼女の本が彼女独自の視点を反映しているだけでなく、両親や他の家族、友人、介護者、医療専門家、ソーシャルワーカー、彼女に近い人たちの証言も取り入れているからです。個人の連続性は、最初は影響を受けた個人に関する問題のように思えるかもしれませんが、LIS の場合、他者、人、物との関係という文脈でより効果的に対処できることを示したいと思います。

ジュディの物語はカナダのオタワで起こりました。1990 年 6 月 14 日、当時 19 歳で、コーネル大学で心理学を学んでいたジュディは、突然ひどい頭痛に襲われました。彼女は以前にも神経症状を伴う激しい片頭痛を経験したことがありましたが、その日の感覚とは比べものになりませんでした。

数分のうちに、ジュディは歩くこともできなくなりました。その後の数日間、彼女は意識を失ったり失ったりを繰り返し、ついに目覚めると、動くことも話すこともできなくなっていました。幸いにも、彼女の体の感覚は戻り、嗅覚、味覚、認知能力も回復しました。

1996年に本を出版したころには、ジュディは自分のアパートに住み、首をある程度自発的に動かすことができるようになっていましたが、コミュニケーションは主にまばたきで行っていました。この方法は、彼女の物語を書く上で非常に重要でした。本の中で、ジュディと他の人々はロケットイン症候群 (LIS) の体験を詳しく語り、この症状についての認識を高め、片頭痛患者が避妊薬を使用するリスクについて議論し、家族の支援を受けて長い闘いの末にジュディが達成した自立生活の重要性を強調しています。

D7

彼女はLISについて次のように書いています。

「麻痺状態というのはとても奇妙なものです。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考える人が時々いますが、それは間違いです」。

D8

「ロケットイン(閉じ込め)症候群」という用語を作ったフレッド・プラム博士がジュディの状況をどのように表現しているかを見てみましょう。彼は、重篤な病気にもかかわらず、「ジュディの本質は変わっていない」と強調しています。同様に、彼女の両親の話では、彼女の状態がまだはっきりしていなかったとき、彼らは「私たちの娘のどれだけを取り戻せるのだろうか」と疑問に思っていたそうです。

ジュディの物語では、この「本質的なジュディ」という概念を通じて、個人の連続性が伝えられています。つまり、脳卒中によってもたらされた劇的な変化に直面したとき、彼女にとって根本的な何かが持ちこたえることもあれば、失われることもあるということです。

D9

ジュディの母親は、脳卒中を起こした直後の娘の目つきから、娘だと認識できたことを思い出します。昏睡状態と昏睡後の目を比べると、ジュディの目は連続性を感じさせます。同時に、弟との出会いで、ジュディが「衝撃的な変化」が起こったことを認めていることもわかります。

母親の説明によると、その時点でのジュディの両親の役割は「彼女の通訳であり、彼女を助けるために常にそばにいないと感じていた」とのこと。「両親はどうやってジュディの好きなものや嫌いなものを知るのでしょ？ 看護師やセラピスト全員に彼女についてすべてを伝え、彼女についてできるだけリアルで生き生きした人間に見せなければなりませんでした」と彼女は言う。

このように、近親者にとって、個人の連続性を感じさせるような接触をできるだけ早くとるだけでなく、それを維持することが急務であることがわかります。これは、愛する人に対する特別な配慮や世話を意味するだけでなく、ジュディの両親が自分たちをジュディの「通訳」または「オンブズマン」と呼ぶ表現にあらわれているように、彼らを通して連続性が維持されるようにするための「働き」をも意味しているのです。

#### D10

このプロセスに不可欠な要素は、医療技術の役割です。命を救う一方で、その「機械」はジュディを知る人たちにとって彼女を「異質」に見せ、変化したという感覚を増幅させました。ジュディは親しい友人の訪問を思い出します。「彼女が私の外見にショックを受けたのが分かりました。私はチューブ、点滴スタンド、機械に囲まれていました。針やチューブに囲まれて明らかに異質に見えても、私はジュディ、彼女のジュダムズであることに変わりはない、とジュリーに必死に伝えたかったのです。」

もう一人の長年の友人であるリサは、最初のショックについて次のように語っています。「目の前の状況を認知的に理解することができませんでした。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。があまりにも見慣れないものでした。これが、私が長年知っていて、数か月前に会ったばかりの同じ人だなんて、とても信じられませんでした。」

#### D11

もう一人の友人、ガブリエルは、最初の訪問を振り返り、「私たちはジュディに会いました。新しいジュディです。」と語っています。外見上はジュディを認識するのは難しかったものの、彼女の目は以前と同じだったとガブリエルは語っています。「同じジュディの温かい目でした。」

ここでは、外見の変化が突然であったため、脳卒中後の認識のプロセスが、ジュディ自身だけでなく、彼女の世話をする人々との交流を通じて、いかに重要であるかがわかります。

#### D12

ほとんどの語りに見られる連続性のもう一つの形は、ジュディの記述にも見られます。ジュディの説明によると、彼女は自分の部屋を自分らしくしたそうです。それは、「本当の自分を映し出したかったから」と説明されています。元ダンサーだった彼女は、部屋をカサットやドガのポスターで埋め尽くしました。このような形で、他の語りにも見られるように、衣服であれ物であれ、個人的な物は、周囲の空間に個人のアイデンティティを投影する役割において、非常に特別な重みを帯びています。

#### D13

それで、このプレゼンテーションを終えるにあたって、私がまだ取り組んでいる暫定的な考察とアイデアをいくつかご紹介します...

脳卒中による身体的変化の後、コミュニケーションの回復は、基本的なやりとりのためだけでなく、個人的な連続性の感覚を維持するためにも急務でかつ不可欠になります。

LIS 患者とその愛する人たちは、その人を「同じ」と認識すると同時に「違う」と認識することの間の緊張を乗り越えようとしており、個人のアイデンティティと身体的外見の間に断絶感が現れます。これは初期段階で最も強烈な経験ですが、時間の経過とともに変化する可能性があります。

「自分自身であり続ける」という概念は、非常に関係性に富んでいます。それは、アイデンティティの連続性を積極的にサポートする人々や物との複雑な相互作用のネットワークを伴います。

特に脳卒中発症後の最初の数日間は、身体的な変化だけでなく、ジュディが言うところの「チューブや機械」といった医療機器が生存に不可欠であるにもかかわらず、最初は自分自身や他人に対して異質な感じがすることもあり、経験の多くは「慣れ親しんだ環境を取り戻す」ことに関係します。

個人の連続性は個人を超えて、周囲の関係や環境を包含し、単なる内部特性ではなく、作られる何か「実践」に近い関係的かつ動的なプロセスになります。

この経験がさまざまな個人の体験談でどのように語られているかを比較し、調査する作業がさらに残っているため、やるべきことはまだまだたくさんあります。

ご清聴ありがとうございます！

ありがとうございました！