

# ロックトインを 常態として生きる

withコロナ社会研究プログラムの成果から

3/28 日  
16:00-19:00

開場 15:30

会場 オンライン (Zoom)

参加費 無料

主催 立命館大学「withコロナ社会での持続可能なケア」研究グループ

共催 立命館大学生存学研究所、NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会

後援 立命館大学先端総合学術研究科

## 第1部

16:00 開会挨拶 松原洋子 | 学校法人立命館 副総長 / 立命館大学 副学長  
立命館大学大学院先端総合学術研究科

16:05 趣旨説明 姫野 友紀子 | 立命館大学生命科学部

16:15 ロックトイン・シンドローム入門  
美馬 達哉 | 立命館大学先端総合学術研究科

16:35 ロックトインで経験する身体と時間  
「withコロナ社会での持続可能なケア」調査中間報告1

17:05 スペインとフランスでロックトイン・シンドロームと  
共に生きる人々の一人称の語り：人びとは何を語るのか 通訳あり  
First-person narratives of people living with LIS in Spain and France: What do they talk about?  
Lina Masana | Rovira i Virgili University

## 第2部

17:35 ロックダウンのなかのロックトインの経験  
「withコロナ社会での持続可能なケア」調査中間報告2

17:55 全体討論  
ファシリテーター 川口 有美子 | NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会  
副理事長 / 事務局長

調査被験者の人びとからの追加意見と調査へのフィードバック  
指定発言 伊藤 道哉 | 日本ALS協会副会長、中西 正司 | 全国自立生活センター  
協議会副代表、村上靖彦 | 大阪大学人間科学研究科

コメントと総括 Fernando Vidal | ICREA/Rovira i Virgili University

18:55 閉会挨拶 美馬 達哉 | 立命館大学先端総合学術研究科

本ワークショップは挑戦的研究（萌芽）「マイノリティアークイブの構築・研究・発信：領域横断的ネットワークの基盤創成」（19K21620、代表：美馬達哉）の支援を受けています。

詳細はこちら <https://www.ritsumeai-arsvi.org/news/news-3542/>

参加ご希望の方は以下のURLもしくはQRコードよりご登録ください。

お申し込み

<https://tinyurl.com/y74fv28h>

お申込みフォーム↓



このワークショップは、「ロクトイン・シンドローム (LIS、閉じ込め症候群)」の人びとの生きられた経験を明らかにするための国際プロジェクトの一部です。

多くの人にとって、LISというのは馴染みのない病名(症候群名)でしょう。これは、脳の障害や病気(たとえば、筋萎縮性側索硬化症(ALS))が原因となって、身体が動かず、言葉も出なくなった状態を指しています。ただし、全身が麻痺していても、五感と認識力は冒されておらず、目の動きとまばたきで意志を伝えることはできます。

こうしたコミュニケーションの「困難」は「不可能」を意味しません。聴き手が諦めない限り、短い語りも豊かで深い相互作用を生み出すことができます。それが、この国際共同研究の出発点でした。ここでは、そうした人びとが、自らの身体の状態と自らの棲まう世界をどのように経験しているかを、アンケートやインタビューで明らかにする国際共同研究の成果の一部を紹介します。そして、このワークショップそのものは、研究に留まらない一つの実践として、LISの人びと自身が時間をかけて一文字一文字を入力した語りを紹介し、ゆったりとしたコミュニケーションの場を生み出すことを目指しています。

コロナ禍は、外出の難しい状況の中で工夫しながら日々を過ごし、人工呼吸器の必要性を心配する生き方を、多くの人びとにとってリアルなものとなりました。しかし、ここで強調したいのは、それが、ある人びとにとっては緊急事態や非常事態ですが、別の人びとにとっては生活の常態に過ぎないということです。ウィズコロナ社会での「生きるのに忙しい」生き方を指し示す先達に耳を傾けることから、始めることにしましょう。



美馬 達哉

立命館大学先端総合学術研究科教授／脳神経内科医師。京都大学医学部卒業、博士(医学)。脳神経内科の臨床を行うと共に、社会学を中心とした手法で、医療や生きることに関わる人文的研究を行っている。著書に、『生を治める術としての近代医療』(現代書館、2015年)、『リスク化される身体』(青土社、2012年)、新型コロナを論じた『感染症社会』(人文書院、2020年)など。



姫野 友紀子

立命館大学生命科学部生命情報学科／バイオシミュレーション研究センター助教。京都大学大学院医学系研究科、博士(医学)。研究対象は生体機能シミュレーションと身体論。数理時空間で循環器や自律神経のさまざまな生理学的機能を再現する数理モデルを開発。現在は、人間性をよりよく反映するモデル開発を目指し、研究領域を人類学および哲学の分野に拡大している。



川口 有美子

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長／事務局長。立命館大学先端総合学術研究科、博士(学術)、同大学生存学研究所客員研究員。活動は、主にロクトインシンドロームの人の療養支援と政策提言。著書に『逝かない身体』(医学書院刊、2009年)、『末期を超えて -ALSとすべての難病にかかわる人たちへ-』(青土社、2014年)など。

Lina MASANA  
リナ マサナ

医療人類学博士。ロヴィラ・イ・ヴィルジリ大学人類学・哲学・社会福祉学部にて教育研究を行い、「ロクトイン症候群に関する人類学と現象学」プロジェクトに携わる。医療人類学と国際保健を専門とする人類学者。専門分野は、健康と社会的ケアにまつわる民族誌、質的健康研究、ナラティブ分析。特に慢性状態(慢性期)の経験と管理に関わる障害、依存、公共政策、ケアの必要性などのテーマで広範な研究を行っている。

Fernando VIDAL  
フェルナンド ヴィダル

カタロニア高等研究所(ICREA)／ロヴィラ・イ・ヴィルジリ大学医療人類学研究センター教授。「ロクトイン症候群に関する人類学と現象学」プロジェクト主任研究員。ブエノスアイレス生まれ。ハーバード大学、ジュネーブ大学、パリ大学で心理学、歴史、科学哲学の学位を取得。精神/脳の科学の歴史と健康と病に関する経験と文化についての研究に取り組む。