

ロックトイン症候群の
人びとが経験する対人関係
Interpersonal Relationships
Experienced by Persons with
Locked-in Syndrome

[Zoom参加はこちらから, Join the Meeting Here](#)

Zoom ID: 963 9418 0035

10/10 木, Thu
16:00 - 19:00
(9:00 - 12:00)

第1部 (司会: 姫野友紀子) The 1st session (Chair: Yukiko Himeno)

- 16:00 開会挨拶 フェルナンド・ビダル | カタロニア高等研究所(ICREA),
(9:00) Opening remarks Fernando Vidal (ICREA, Medical Anthropology Research Center (MARC), Universitat Rovira i Virgili (URV))
16:05 ロッ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 開場(Opening): 15:50 (8:50)
姫野友紀子 | 立命館大学生命科学部、生存学研究所 場所(Venue): スペイン、URV (Spain, URV)
(9:05) "Perceptions of the interpersonal relationship described by persons with locked-in syndrome" オンライン(Online)
Yukiko Himeno (Faculty of Life Sciences and Ars Vivendi, Ritsumeikan University) **参加無料**
16:20 【基調講演】当事者と家族・支援者の関係について~当事者側の考察~ (Admission Free)
恩田聖敬 | 日本ALS協会会長、株式会社まんまる笑店代表取締役社長
(9:20) 【Keynote Lecture】"Interpersonal relationships with family and support team members.
Considerations from a first-person perspective"
Satoshi Onda (President of the Japan ALS Association, President and CEO of Manmaru Shouten Co., Ltd.)

17:05 (10:05) 休憩 Break

第2部 (司会: フェルナンド・ビダル) The 2nd session (Chair: Fernando Vidal)

- 17:20 私と私の娘との関係 アン・ジョンソン | ロックトイン症候群プロジェクト研究参加者
(10:20) "The relationship between me and my daughter" Ann Johnson (Participant of the Locked-in Project)
17:40 ロックトイン症候群の人びとのセクシュアリティ: 事例研究
アナ・サンタンヘロ | ロヴィラ・イ・ヴィルジリ大学 人類学部 医療人類学 博士課程学生
(10:40) "Sexuality in people with Locked-in Syndrome: a case study"
Ana Santángelo Lázaro (Graduate student in medical anthropology, Anthropology Department, Rovira i Virgili University)
18:00 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 | ロヴィラ・イ・ヴィルジリ大学 人類学部 医療人類学 博士課程学生
(11:00) "Still the same: personal continuity in narratives of Locked-in Syndrome"
Lucía Denegri Méndez (Graduate student in medical anthropology, Anthropology Department, Rovira i Virgili University)
18:20 (11:20) 全体討論 Discussion
18:55 閉会挨拶 川口 有美子 | ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長、立命館大学生存学研究所
(11:55) Closing remarks Yumiko Kawaguchi (ALS/MND Support Center, Sakura International, Ars Vivendi, Ritsumeikan University)

<https://forms.gle/UZdJ3SGr3vp4nbhr5>

お申し込み
Registration
<お問合せ先(Contact)> ✉ lismimahimeno@gmail.com

[お申し込みはこちら, Registration Is Here](#)



本ワークショップは 女性研究者国際共同研究活動支援制度 (代表: 姫野友紀子)、国際共同研究促進プログラム (代表: 美馬達哉) の支援を受けて開催します。
This workshop is organised with the support of the Support Scheme for International Joint Research Activities by Female Researchers (to Yukiko Himeno) and the Degree International Joint Research Promotion Programme (to Tatsuya Mima).

共催: 立命館大学生存学研究所

Co-organised by the Institute of Ars Vivendi, Ritsumeikan University.

ロケットイン症候群の人びとが経験する対人関係

このワークショップは、「ロケットイン症候群」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。

ロケットイン症候群の人びとは、広範な全身麻痺のため、自発的に体を動かすことができません。その結果、呼吸、嚥下、排便などの生理的機能を含め、日常生活動作のほとんどすべてにおいて他者の介助が必要となります。このような状況は、ロケットイン症候群の人びとの生理的欲求の充足と快-不快の情動を、他者との関係性へと直結させることとなります。さらに、ロケットイン症候群の人びとは発声が困難なため、コミュニケーションをとるには、文字盤や、他の人が読んだり聞いたりできるテキストや合成音声を生成するコンピューターなど、さまざまな技術や、それを読み取る専門家による支援が必要です。しかし、ロケットイン症候群の人びとの関係世界は、単純に他者やテクノロジーへの“依存”と一言で言い表せるようなものではなく、“依存”という言葉が意味するような相互性の欠如をもたらすものでもありません。むしろそれは、動けないこと、明瞭な発音ができないこと、テクノロジーを利用すること、そしてケアを必要とすることからくる特殊性を伴った、生活におけるすべての関係性をもたらすものについて、認知的・感情的な複雑さを伴うものです。このワークショップの目的は、対人関係の観点からLISの経験を探求し、その特異性をよりよく理解し、各個人の状況においてそれを考察し、あらゆる状況において尊厳が尊重されるための方法を考えることです。本ワークショップでは、LIS当事者、親族、介護者、学術研究者が参加して、互いに理解を深め合います。

Interpersonal Relationships Experienced by Persons with Locked-in Syndrome

This workshop is part of an international project to reveal the lived experiences of people with 'locked-in' syndrome.

Persons with locked-in syndrome (PwLIS) are unable to move their bodies voluntarily due to extensive general paralysis. As a result, they require the assistance of others for almost all activities of daily living, including in many cases with physiological functions such as breathing, swallowing, or defecation. This situation directly links the fulfillment of physiological needs and sense of comfort-discomfort of people with PwLIS to their relationships with others. Moreover, since they lack articulate speech, communicating requires various technologies, from the use of an alphabet board (which involves an expert interlocutor to transmit messages) to computers with which to generate text or a synthetic voice that others can read or hear. Yet the relational world of PwLIS is not simply reducible to their dependence on others or on technology, nor involves the lack of reciprocity the idea of dependency may suggest. Rather, it involves the cognitive and emotional complexities of all relational life - but with specificities derived from immobility, the lack of articulate speech, the reliance on technologies, and the care they require. The purpose of this workshop is to explore the experience of PwLIS from the point of view of interpersonal relationships, to better understand those specificities, to reflect on them in each individual's context, and to think about ways to ensure dignity is respected in all circumstances. The workshop will bring together LIS persons, relatives, carers and academic researchers to deepen their understanding of each other.