

恩田さんへ To Mr Onda.

フェルナンド・ヴィダルから From Fernando

1. 退院時の宣言のなかに、「皆さまがケアのしがいのある男になりたい」という表現がありました。ALS を発症する前、つまりケアが必要なかった頃にも、このように感じていましたか？

In your declaration at the time of your discharge from hospital, you said that you wanted to become a person who is worth caring for by everyone.

Did you feel this way before you developed ALS, i.e. when you did not need care?

→そうですね。ALS になる前から私はとにかく周りの人に恵まれたことでさまざまなことを成し遂げて来ました。私の取り柄は周りが自然と支えてくれる点だけです。

→Yes, even before I had ALS I had achieved many things because of the people around me. The only thing I have in common is that people around me are naturally supportive.

2. 奥様とご家族の関係について、ALS を発症する前と後とで、“変わらない”こと、が特に強調されていたように思いました。もし何か“変わった”としたら、何がどのように変わったのか教えてください。

Before and after you developed ALS, you seemed to particularly emphasize that your relationship with your wife and family had ‘remained the same’. If anything has ‘changed’, please tell us what has changed and how?

・奥様とご家族との関係について、ALS を発症する前と後とで、“変わらない”こと、が特に強調されていたように思いました。もし何か“変わった”としたら、何がどのように変わったのか教えてください。

→I think it is more likely that I have lost the trust of my wife and children. The most important thing was my willingness to continue in the role of husband and father even if I couldn't move. If I had given up, my family would have disintegrated.

ルシアから From Lucia

質問：音声合成装置など、自己表現に役立つ技術に関して、どのようなご経験がありますか？ また、それらの装置の使用に際し、どのように適応してこられましたか？

Q: 'What experience do you have with technologies that help you to express yourself, such as speech synthesis devices?

And how have you adapted when using those devices?'

→日本では私に関わらず自分の声を保存する技術が発展しています。やはり声は自分にとっても家族を含めたまわりの人にとっても唯一のアイデンティティなのです。私が声を録音したのは2015年で、今ほどAIが発達しておらず4時間ほど文章を読み続けました。苦労したのは録音だけで、完成品はテキストを打ち込むだけで音声ファイルが生成されます。

In Japan, technology has developed to preserve one's voice, not only me. After all, the voice is the only identity for me and the people around me, including my family. I recorded my voice in 2015, when AI was not as developed as it is today, and I spent four hours reading texts. The hardest part was just the recording, the finished product is generated by simply typing in the text and an audio file is generated.

アナへ To Ana from Satoshi

恩田さんから

・日本では障害者の性に関する話題はタブー視されがちですが、海外では積極的に研究対象となっているのでしょうか？

In Japan, the topic of sex among people with disabilities tends to be taboo, but is it actively the subject of research in other countries?

身体的なものであれ、知的なものであれ、何らかの障害を持つ人々のセクシュアリティの研究は、少なくともスペインでは、ここ数年、特に、作業療法、社会教育、ソーシャルワークなどの分野からさまざまな研究で注目を集めているテーマです。しかし、セクシュアリティのタブーはいまだに根強いです。それはしばしば、研究の結論において、また障害者グループ（活動家、協会）の要求においても、最も中心的な側面のひとつとなっています。一般に、医療機関からはほとんど情報が得られません。専門家は人々の生活における重要性を認識しているにもかかわらず、それは二次的で、関連性の低い問題とされています。例えば、私が医療・福祉専門家のグループと話をして導き出した結論のひとつは、医療・福祉専門家が重要だとわかっているにもかかわらず、患者にこういう問題について尋ねるのは恥ずかしいと思っている、ということでした。

The study of the sexuality of people with some kind of disability, whether physical or intellectual, is a topic that, at least in Spain, has received a lot of attention in the last few years, especially in various studies from the fields of occupational therapy, social education and social work. However, the taboo of sexuality still persists. It is often one of the most central aspects in the conclusions of studies and in the demands of disability groups (activists, associations). Generally, little information is available from health institutions. Despite the fact that professionals recognize its importance in people's lives, it is considered as an issue that is secondary and of less relevant. For example, one of the conclusions I was able to draw from talking to a group of health and social care professionals was that they felt embarrassed to ask their patients about these issues, even though they knew they were important.

ルシアへ To Lucia from Satoshi

恩田さんから

・私は ALS になる前の友人と会う時は非常に安心感を覚えます。ALS によってどんな見た目になっても何の気兼ねなく会話できるからです。LIS 以前の友人と接することは患者の QOL 改善に寄与すると思いますか？

I feel very comfortable when I see my friends from before I had ALS.

I can talk to them without any hesitation, no matter how I look like because of ALS.

Do you think that contact with pre-LIS friends contributes to improving the patient's quality of life?

私がこれまでに触れてきた証言に基づいて、私は“イエス”と言いたいです。対人関係は中心的な側面で、特に大切に強い結びつきがある友人と接することは、QOL の改善に寄与すると思います。友人関係に関連して、自分の経験を語った多くの LIS 当事者の人々は、こうした関係において、友人の当事者に対する認識が変わらないことがいかに重要であることを強調しています。友人たちが、LIS になる前とできるだけ同じような関係を保てるようなコミュニケーションの方法を学ぶことを、彼らは肯定的に評価しています。

Based on the testimonies I have had contact with, I would say yes. Interpersonal relationships are a central aspect, especially when it comes to meaningful and close ties. In relation to friendships, many people who have shared their experience emphasise how crucial it is that, in these relationships, the perception of the person does not change. They value positively when their friends learn ways of communication that allow the relationship to remain as

similar as possible to the way it was before LIS.

→回答ありがとうございます！本当にそうですね。テクノロジーがさらに進化してコミュニケーションが保てる環境を切に望みます

→Thank you for your answer! It really is true. I sincerely hope for an environment where technology can be further developed and communication can be maintained!

姫野へ To Yukiko

井上さんから From Prof. Inoue.

・「ロックトイン」という名称自体が存在のあり方を決めつけているのでは、という批判はあるのか。

Are there any criticisms that the name 'locked-in' itself determines the way of existence?

そのとおり、LISの方のアンケートの結果には次のような意見がありました。

- ・ 「医療従事者の怠慢であり、無知と傲慢である」
- ・ 「不適切だと思う。閉じ込められるのは身体と心の問題があると思うが何を閉じ込めると指しているのか？」

まだコミュニケーションをとれているから閉じ込められていない、諦めずにサインを読み取ってくれたら閉じ込められない、という考えもありました。脳卒中由来の場合には医療従事者、当事者共に納得して LIS という言葉を使用している状況とは異なり、ALS などの進行性神経難病の場合にはロックトインという表現を使用しないという動きが当事者だけでなく臨床の方からも出てきています。

As it was, the results of the questionnaire from the LIS people included the following comments.

- 'It is negligence, ignorance and arrogance on the part of health professionals'
- 'I think it is inappropriate. I think it's a physical and mental problem to be locked in, what are you referring to as locked in?'

Some thought that they are not confined because they are still able to communicate, and that if they read the signs without giving up, they would not be confined. Unlike the situation in stroke-derived cases, where both medical professionals and parties are convinced to use the term LIS, there is a movement from the clinical as well as the parties to not use the expression locked-in in the case of advanced neurological incurable diseases such as ALS.

・7の現在人生で最も大事なことなどの質問で健常者？との比較や国・地域ごとの比較はあるのか。

The question of what is the most important thing in life at present in the ... 7. healthy people?
Are there any comparisons with the national and regional comparisons?

集まったデータはあるのですが、国、地域ごとの比較はまだこれからです。

We have collected data, but comparisons by country and region are still to be made.

・10の過剰な配慮を乗り越えられると、の部分について、どのように乗り越えたのか。

Regarding the part of -10, if you can overcome excessive care, how did you overcome it?

詳しい記述はありませんでしたが、インタビューを通じて細かく経緯を聞くことで、どのように乗り越えたか経験を訊ねることはできるかもしれません。

The data gathered is not yet comparable between countries and regions, but comparisons between countries and regions are still to be made.

・周りの人が気を使いすぎてという話については、実際周りの人も結構どう付き合っているものか苦慮すると思うのだけど、周りの人向けのガイドラインみたいなものはあるのか。

Regarding the story about people around you being too careful, I think that people around you actually struggle a lot with how to deal with you, but are there any guidelines for people around you?

以前、ある研究会で耳が聞こえない方が、障害をもつ方ご自身がご自分の障害をよく理解し、人にも説明できるような取扱説明書を作る、というような話をされていました。そのときに、これはやってほしい、やってほしくない、というような典型的な例や、わかりやすいガイドラインになりそうなものはないですか？とお尋ねしたのですが、障害と一言で言っても多様なので、一概に言えないので難しいと言われました。むしろ、その取扱説明書を作り上げるプロセスに積極的に関わってもらいたい、私たち一人ひとりのことをもっとよく知ってほしい、というようなことをおっしゃっていたのが印象的でした。

In a previous workshop, a deaf person talked about making an instruction manual for people with disabilities so that they themselves understand their own disability well and can explain it to others. At that time, I asked her if you have any typical examples of what you want people to do or not to do, or any guidelines that might be easy to understand. But she said that it was

difficult to make a blanket statement because each disability is so diverse. Rather, I was impressed that she said that she would like us to be actively involved in the process of creating that instruction manual and to get to know each and every one of us better.

恩田さんの奥様は美人看護師にやきもちをやかないのですか？（川口有美子） Doesn't Mr. Onda's wife get jealous of a beautiful nurse? (Yumiko Kawaguchi)

↓回答 ↓ answer

私と妻は学生からの付き合いなので、誰にもはいれません。 satoshi onnda My wife and I have known each other since we were students, so I can't put anyone down. satoshi onnda

恩田さんは保険など、社会福祉の制度でどこまで経済的に支えられていますか？それは十分でしょうか。 姫野順一 To what extent is Onda-san financially supported by insurance and other social welfare programs? Junichi Himeno

↓回答 ↓ answer

ほぼ、制度のおかげで自己負担なく生きられています。 satoshi onnda Almost, thanks to the system, I am able to live without any co-payment. satoshi onnda

Ann Johnson

男性の LIS にしばしば女性ヘルパーに対するセクハラ問題が勃発します。男性患者の生理的希求に女性の看護師やヘルパーが答える必要はないのですが、介護という行為に愛情を感じ取ってしまう男性患者がいるのも事実です。障害者団体は、介護サービスの提供時に面倒なことが起きると困るので、同性介護をルールにしています。川口有美子 Sexual harassment issues often arise in male LIS against female helpers. There is no need for female nurses and helpers to answer the physiological needs of male patients. It is also true that some male patients perceive affection in the act of caregiving. Disabled people's organisations make same-sex care a rule because they do not want any trouble when providing care services. Yumiko Kawaguchi

コメント

L I S サバイバーの語りを、LIS を生きることに関心のない人々に理解してもらうには、どうしたらいいでしょう。川口有美子

How can we help LIS survivors' narratives be understood by those who are reluctant to live LIS? Yumiko Kawaguchi

私も先輩 ALS 患者さんや先輩家族に助けて頂くことができました。24 時間介護を田舎町でもすることが出来ました。彼らが居なければきっと私たち家族はだめになって（自我して）いたかもしれないです。本当に感謝しています。

Akemi Umeki I too was able to get help from senior ALS patients and their senior family members, and I was able to provide 24 hour care in a rural town. Without them, our family would have been ruined. Thank you Akemi Umeki

私も先輩患者の笑顔と生き様を見て生きることを選びました。佐藤雄二

I too chose to live by the smiles and way of life of my senior patients. Yuji Sato

最初にコンタクトを取らせ頂けたのは有美子さんです。私は有美子さんに会えて本当にラッキーでした。

Akemi Umeki Yumiko was the first person I had contact with. I was very lucky to meet Yumiko. Akemi Umeki

ハルは、パーキンソン病にも有効そうですね。叔母がパーキンソン病に罹患したので彼女が必要な時には教えてあげたいと思っています。私もまだまだ勉強が必要ですが。

Akemi Umeki Hal, it sounds like it would be useful for Parkinson's disease. My aunt has Parkinson's and I would like to teach her when she needs it. I still need to learn more, though. Akemi Umeki

HAL は ALS の歩行リハビリで保険適用されています。足の筋力低下を遅らせるのが、効果です。佐藤雄二

HAL is covered by insurance for ALS gait rehabilitation. It is effective in delaying muscle weakness in the legs. Yuji Sato

国はすべて家族以外の人介護を制度で保障しています。しかし、市町村が税負担を拒んだり、ヘルパーが足りなかったりして、国が定める制度があっても使いきれません。

The government has a system to guarantee the care of all non-family members. However, the system set up by the government is not fully used even if it exists, because municipalities refuse to pay the tax burden or there are not enough helpers.

父も最初は書きものも生き方も見たくない。と先輩 ALS 患者を拒否しましたが、のちに先輩 ALS 患者にあの時は失礼な態度をとり申し訳ないと謝罪しました。そのあとかからは、ALS 患者先輩家族の話を聴くようになりました。そしてヘルパーさんも含め支援してくれてい

る方々を友達とかチームと言う言葉を発しました。友達が毎日来てくれるのが嬉しいと言っていました。24時間介護を実現できて幸せな出会いをさせて頂きました。ALSにならなければ出会わなかったと最高のプレゼントでした。

Akemi Umeki At first, my father refused to see the senior ALS patient because he did not want to see what he wrote or how he lived. However, he later apologized to the senior ALS patient for being rude at that time. After that, my father started to listen to the family members of the senior ALS patient. My father then referred to the people who supported him, including the helpers, as his friends and his team. My father said he was glad that his friends came every day. We had a happy encounter with 24-hour care. It was the best gift that I could have received if my father had not been diagnosed with ALS. Akemi Umeki