

研究会に寄せる感謝のことば

フェルナンド・ヴィダル先生、姫野友紀子さん、再びこのような素晴らしい研究会を開催してくださり、心から感謝もうしあげます。

アン・ジョンソンさん、アナ・サンタンヘロさん、ルシア・デネグリ・メンデズさん、初めまして。川口有美子です。

わたくしは母をALSで失いましたが、2003年に人工呼吸器をつけているLISの人の療養支援のために、「さくら会」を立ち上げ、また別にヘルパー派遣事業を経営して、現在に至っています。

2006年からは日本ALS協会の理事を12年間務めました。

在野の研究者としては、立命館大学先端総合学術研究科において、ALSの政策研究と倫理研究に携わっています。

日本ではなぜ多くのALS患者が人工呼吸器を選択して長期生存しているのか、について、疑問を持ち、日本の患者運動等の社会的側面から調べ、2013年博士論文としてまとめました。

最近では文化人類学的なアプローチにも興味が湧いております。日本とは異なる宗教的文化的側面から、LISやALSの人の心理について知りたい気持ちが膨らんでおります。

今日、このような通信技術の発展のおかげで、日本の姫野さんと恩田さん、そしてスペインからはヴィダル先生、アナさん、アンさん、ルシアさんのお話を一度に聞くことができました。日本と欧州のLISをめぐって、その共通点や相違点について、さらに深く研究をしたい気持ちになっています。

恩田さんのように、日本のLISの人はたいへんに活発で前向きです。

医療や介護の制度が充実しているので、自らはLISであっても大勢のヘルパーを手足のように使えば何でもできます。就労も可能になってきました。会社経営者、投資家、税理士、農家、酒蔵の杜氏、アーティスト、ダンサーなどとして、LISであっても社会で活躍しています。

でも、それでもなお、個人にはそれぞれに深刻な悩みや問題があります。制度ができて、患者さんの心の痛みに応えきれないのです。

より深く支援技術を学ぶためにも、世界中のLISの人やその支援者の声を聞いたりしたいものです。

これまで、国際同盟会議等には、ロブさんに同行通訳をお願いして、発表したりしてきました。海外の患者会の人々と毎年交流の機会があり、特に韓国や台湾とは頻繁にやりとりをしていますが、西欧諸国の研究者との交流はほとんどありませんでした。

このグループでの共同研究により、世界中のLISやALSの人に共通している、大切な医療・介護・支援スキルについて、あるいはLISという生の在り方について、どのように考えていくべきかを提言できたら、きっと素晴らしいムーブメントを起こせるのではないかと期待しています。

今後ともよろしく願い致します。

NPO法人ALS/MNDサポートセンターさくら会 副理事長 川口有美子