



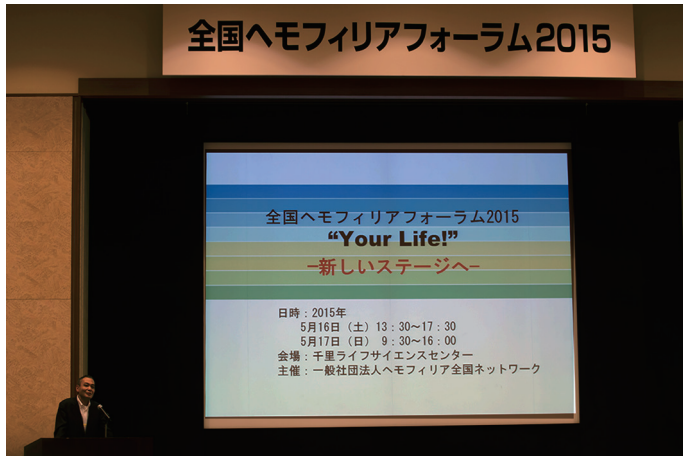
パルフェ

Parfait

ヘモフィリア友の会全国ネットワーク Web マガジン

Volume

1



オープニング



左：全国ネットワーク理事 阿部晋樹
右：同アドバイザー 西田恭治 医師（大阪医療センター）



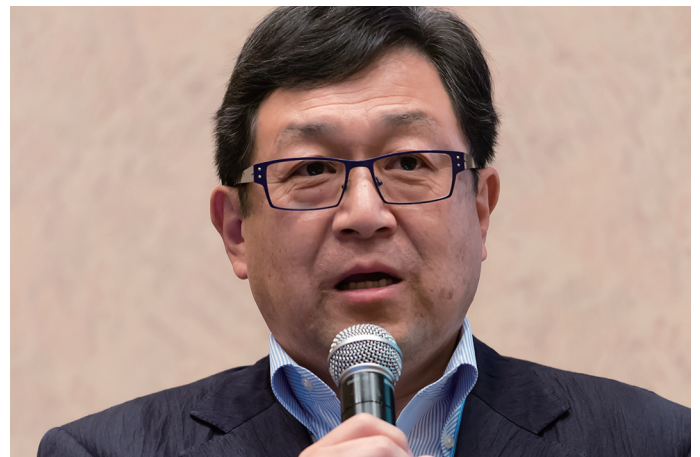
保育室 絵本づくり



分科会「保因者の方々をめぐって」



同時通訳の打ち合わせ



瀧 正志 医師（聖マリアンナ医科大学）

二カ月。私の日本訪問から、せわしない二カ月。そうして、何が残っているでしょう？ 多くの事が記憶に残っています。基調講演、分科会、シンポジウム——ネットワークは、多くの有益なプログラムを組みました。各分科会が二回（二日）のセッションに分けられていたことは、素晴らしいやり方です。それは、論議が十分に深まるための時間を作ってくれました。わたしたちがお互いの話に時間をかけて耳を傾けたことには、大きな意義がありました。わたしは、この方法をフランスに持ち帰ります！

基調講演でわたし自身についてお話しすることに

は、苦勞はありませんでした。でも、それからわたしは、女性たちの経験、女性たちの声、女性たちの涙に触れました。男性たちについても同様に。多くの話題がありました——耐えがたい罪悪感、重い出血、結婚、打ち明けられること、父と娘の関係……。フォーラムは、眼を見張るものでした。これらは、フランスでも話題に上る事柄ですが、いつも同じように力を注ぎ、同じ動機に基づいているとは言えません。フランスでは、女性のグループは女同士のほうが話しやすいので、男性を加えずに集まります。講演や分科会を全員に開放しても、男性はあまり参加しません。

ですからわたしは、フォーラムにおいて、男性の血友病者が女性の分科会に参加している様子を好ましく思いました。男性が参加することは、大切です。彼らは、女性の経験を理解する機会を得られます。こうして、男性は、わたしたち女性の直面する問題を知り、お互いの問題の異なる部分を知り、併せて、共通する部分をも知るので。残念ながらフランスでは、出血症状を持つ娘や母や姉妹や妻を持っていてさえ、女性の問題に注意を払う男性血友病者、及び保因者の夫は、ほとんど居ません。わたしは、日本でも事情は変わりがないと思います。一定の男性は、女性をケアすること

との意義に無知であるか、または関心がないのです。

けれども、今までにわたしは、このフォーラムの間に経験したように、娘に血友病の遺伝子を受け継がせたことを父親が申しわけなく思う様子など、フランスでは見たことも聞いたこともなく、心を揺さぶられました。それは、一部の父親は娘の状況を気づかっていることを意味するので、望ましくもあります……。でも反面、わたしは、いつか、男性でも女性でも、日本人でもフランス人でも、血友病の遺伝子を受け継がせることを誰も謝る必要がない日が来てほしいと願っています。わたしたちは、この状況を選んだのではなく、これがありのままのわたしたちなのです。

フォーラムに参加し、女性血友病者としての生活をお話しすることを引き受けた時、わたしは、フランスと日本における女性の考え方の違いを何一つ知りませんでした。血友病コミュニティにおける女性、一般社会における女性、双方での彼女たちの生き方、夢という意味です。特にわたしは、結婚に関する皆さんの発言を興味深く伺いました。フランスでは、古い世代にとって血友病が結婚の支障となったとは時々耳にしたことがあるものの、わたしと同世代の女性たちからは、血友病を懸念して非婚を選んだとか、結婚に不安があるとかという話は、一切聞いたこ