

私のいちばん長い日

第30回

ほつとかれへん」「がまんできへん」。私がつとも素敵だと思っているボランティアの日本語訳です。作者は、ご存じ、早瀬昇さん。

そんなボランティア魂の持ち主、18カ国に住む7000人の不思議なネットワークが来年、20周年を迎えます。

誕生は2001年5月12日。朝日新聞を定年で去る私を励まそうと、「由紀子さんの旅立ちをお祝いする会」に450人が集まってくれました。その時気づいたのですが、私とは電話ですぐ話せる方々が、お互いには、まるで知り合っていないのです。

福祉の世界で当時の話題の焦点、シエンピ（支援費）を医療の人は「フランス語ですか？」と不思議そうに尋ねたり、医療の世界で流行し始めていたEBM（科学的な根拠にもとづく医療）を、福祉の人は武器の仲間かと間違えたりする始末でした。同じ福祉分野でも、視覚、聴覚、知的、精神と分野が違うと当事者も支援者も初

「あのときは、本当に困った……」「あの一言で、救われた……」「あのアイディアが、出発点だった……」
市民活動を続けていく中には、曲がり角や分岐点もあれば、大きく飛躍した記念すべき一日も……。
市民活動家たちの忘れられない「私のいちばん長い日」とは!?

志を縁結びする小間使い

対面ばかり。

制度や予算の壁にぶつかりながら、道を切り拓いている現場の人々と、現場に学んで制度や政策をつくらうとしている志ある行政官や政治家の間にも深く広い河が流れているようでした。出会う↓つながる↓変えるをシステムにするために毎年この会を開いては、という話もちあがり、盛り上がりました。

こうして誕生した福祉と医療・現場と政策の「新たなえにし」を結ぶ会。入会金も会費もありません。入会資格は、日本の医療や福祉の現状を「ほつとかれへん」「がまんできへん」と感じ、変えなくてはという「志」

をもっていること、だけです。

えにしを結ぶ方法は三つ。マスメディアがとりあげない大事な話を週1度ほど送る通称「えにしメール」、「詳細はこちらを」と参照していただく「えにし」のホームページ(<http://www.yuki-enishi.com/>)。そして、日取りを知らせると、あつと言う間に満員御礼になつてしまう年に一度の「新たなえにしを結ぶ集い」です。

ことしは18人が登壇。両親を戦争で失い孤児院で4年を過ごしたサヘル・ローズさん、やまゆり園にいたら殺される運命の重い障害をもつ息子をもち父、見えなくて聴こえない福島智さん、38歳で認知症



おおくま ゆきこ
大熊 由紀子
国際医療福祉大学
大学院教授

東京大学教養学科で科学史・科学哲学を専攻。朝日新聞科学部次長をへて論説委員。「寝たきり老人」という言葉が日本にしかないことを発見、「寝たきり老人」のいる国はない国（ぶどう社）はベストセラーになり第1章は介護保険のメニューに。同社退職後、大阪大学大学院教授をへて現職。著書は他に、本誌の連載をもとにした「恋するようにボランティアを」（ぶどう社）など。

と診断された丹野智文さん、分身ロボットが会場にやつてきた人工呼吸器で生きるサホちゃん「がまんできへん」代表で、残る13人の登壇者は「ほつとかれへん」の面々でした。

- 集いには前例を破るいくつものシキタリができました。
- ①どんなに高名でも講演料なし。話せるのは権利だから。
 - ②権利なので、よほどのことがないかぎり一生に一度。
 - ③上下つばい呼び方は御法度。元厚労大臣はシオチャン、2人の局長はシマボンとウッチャン。そのように呼びあっているうちに、毎年、不思議な友情が生まれています。
 - ④だれもが「えにし」を結ぶために、プロによるパソコン文字通訳、手話、磁気テープ、指文字を用意するのが慣例になりました。介助の方は参加費無料。
 - ⑤スポンサーなしなので、業界と医療界の利益相反やメディア批判にも切り込めます。赤字が出たら「志の縁結び係＆小間使い」の私めが老後？の貯金を取り崩す覚悟。奇跡的に毎年、2万円ていどの赤字・黒字におさまっています。
- あの日に生まれたえにし ネットでの出会いから、思いがけない、さまざまな挑戦が始まっています。