編集長から

創造的で新しい生き方を生み出す

増田　一世

2001年10月27日～28日にかけて，障害や疾病の違いを超え，第1回ヘルスケア団体ワークショップが開催された．全国の団体のリーダーたちと海外からのゲスト46名，サポーターとしてのファイザー製薬の社員が東京のアポロラーニングセンター（ファイザー製薬の所有する研修所）に集まった．40年の歴史を持つ「日本リウマチ友の会」から，1998年に発足した「全国慢性頭痛の会」まで，参加者のバックグラウンドや体験はさまざまだ．

この会の言い出しっぺは，西村かおるさん（コンチネンス協会会長・看護職）．彼女の所属するコンチネンス協会は，すべての人が気持ちよく排泄できることを目指している団体である．活動を当事者中心に展開していきたいという西村さんの思いや願い，そして自分たちの抱えている問題を他団体ではどう取り組んでいるのかを，ともに学び合っていきたいという思いが，この企画の発端であった．

私も世話人の1人として企画の段階から加わり，たくさんの学びを得てきた．ここ数年精神障害者の問題は地域の中の部分の問題であり，さまざまな健康問題を抱える人たちとのネットワークを身近な地域でつくっていきたいと思っているが，その意味でも大変貴重な体験であった．

名前を聞くのも初めてのような難病があること，また多くの団体がマンパワーや資金の問題で多くの課題を抱えていること，しかし，参加者の多くが，会の活動を通して何か大切な体験をしていると実感していることが語られていった．そして，活動のリーダーとして，共通する体験をした人と出会うことで，自分の活動の意味が確認でき，活動の意味を再確認することで，再びエネルギーが充電されていく2日間であった．違いに注目するのではなく，活動を通して自分自身を語っていこう，その中で何か共通に見えてくるものがあるはずだという企画の趣旨を，多くの参加者が受け止めた．違いを超えて，横につながるネットワークをつくっていくことの楽しさを体験できる集まりだった．ここから何が生まれていくのか，これから先は参加者が主体的に創り合っていくことであろう．

私は，病気や障害を抱えつつ前向きに生きることに大切な価値があることを，やどかりの里の実践の中で確信してきた．同じことをこの集まりでも改めて感じた．パーキンソン病を持つ男性は，病を体験した自分たちが社会に貢献できることは何かと発言された．また希少難病であるゴーシェ病の2人の幼い子供を抱える母親は，病気を嘆き，悲しみ，涙を流す余裕はなかったが，ディズニーランドで楽しそうに遊んでいる我が子を見て，生きていることへの感謝と感激から涙があふれて止まらなかったと語った．「生きること」の重み，大切さを，病気や障害の体験の中で痛切に感じている人たちがいる．病気や障害を受け止め，その事実を隠さず，ありのままの自分で生きている人たちは，さまざまな障壁にぶつかりながらも，前向きである．さらに自分たちの体験や生き方を，創造的で新しい生き方を生み出すエネルギーに転換させよう，という暖かな，力強いエネルギーに満ちたワークショップであった．