

深イ～話！

No.160

——「苦しさや辛さがあっても楽しみを見つける」大西修平(株式会社インウェブアウト)——

現在三十八歳で会社経営を行う私が、デュシェンヌ型筋ジストロフィーと診断されたのは六歳の時。遺伝子の変異によって筋力が徐々に衰えていく難病で、現在は人工呼吸器と車いすを使い、ヘルパーの補助のもと日々を送っています。——

二十歳までと告げられた人生でしたが、幸いにして病気の進行が遅く、三十八歳のいまでも活動を続けられていることをありがたいと感じます。

仕事と人生の原点を辿ると、英語との出会いに行きつきます。高校進学を控え、受験勉強を重ねるうち、英語の魅力に取り憑かれていったのです。英語に夢中になったのは、やはり将来、体を動かせなくなるのが頭の片隅にあったのだと思います。



大西修平氏

口だけしか動かせなくなっても、英語さえあれば世界とつながることができる——そんな希望を抱いて志望校に合格すると、一層勉強に打ち込み、卒業を迎える頃には海外留学へと興味を膨らませていました。

留学先には、私や同じ病を患う弟の思い出づくりとして、両親が何度か連れて行ってくれたハワイを選びました。とはいえハワイとの接点は旅行のみ。現地の事情や留学に精通する知り合いもいなければ、介助が必須ということもあり、準備は困難を極めました。

それでも、障がいを持ちながらハワイ留学を果たした方との面談、難病の子供の願いを叶える団体にご支援をいただき、現地の下見に行くなどして留学は実現したのでした。

初めの一年間は語学学校に通い、その後、ハワイ大学カピオラニコミュニティカレッジへ進学。ヘルパー含め多くの方に支えられながら、食事や睡眠時間を惜しむほど勉学に励み、数々のボランティア活動への参加等を通じて、充実した生活を送りました。

中でも忘れ難いのは、卒業前の半年間のこと。最終学期を前に、ヘルパーが見つからない状況に陥ってしまったのです。ヘルパーがいなければ、入浴や排せつはもちろん、寝がえりさえ打てないため、もはや卒業を断念し、帰国するよりほかにないという窮地に立たされました。

これまでか、と半ば諦めかけていたその時でした。当時暮らしていたシェアハウスのハウスメイトたちが、「あと半年で卒業なのに、ここで帰らせるわけにはいかない」と介助を買って出ってくれたのです。加えて、大学の友人たちも介助を引き受けてくれました。それから卒業までの半年間、日替わりで懸命に介助に当たってくれた皆

のおかげもあり、無事に卒業を迎えました。

晴れて卒業した私でしたが、実は留学終盤から自発呼吸が弱まりつつあり、帰国すると、人工呼吸器装着のため入院を余儀なくされました。

さらに、退院後は就職活動に励むも、通勤、食事、排せつ、何をするにも介助が必要なことが障壁となり、採用先は見つかりません。留学を経て、知識もプライドも持って帰ってきたつもりが、厳しい現実を目の当たりにしました。

そうした経緯もあり、しばらくはいろいろなことを体験してみようと思い立ち、それから十年弱の間は治療を続けながら、デイサービスで異なる障がいのある方と交流したり、世界各地を旅行して回るなどして過ごしました。

充実した毎日ではありましたが、ふと我を忘れて勉強した留学生時代のことが頭をよぎりました。何もできないかもしれない。それでも何かしたい。そんな感情が沸々と芽生え、2016年からホームページ制作をはじめとした個人事業を始めたのです。

その二年後、プライベートでハワイを訪れた時のことです。母校ハワイ大学に立ち寄る機会がありキャンパスを訪問すると、在学時にお世話になった方々が多数集まっていました。何と私の帰りを祝うパーティをサプライズで催してくれたのです。

驚いたのはそれだけではありません。お世話になった大学職員の方から、「事業をしているなら、うちの大学と一緒に仕事をしてみないか？」と思いがけないお誘いをいただいたのです。

そのひと言がまさに現在の国際留学サポートエージェント事業へと結実しました。ハワイ留学希望者のビザ(査証)取得や入学手続き、滞在先の手配等を支援する同事業は、2019年の立ち上げ以降、延べ100人以上の希望者を支援してきました。特に、自分と同じように障がいのある方を支援させていただけたことは何より喜ばしいことでした。

たくさんの方々に支えられてきた恩返しとして、今度は、私が夢に向かって突き進む方々を精いっぱいサポートしていきたい。

今日までを振り返り、二十歳までの命と言われた私が、現在まで気管切開すら行わずに、医学の予想を超えて生きています。そのことを思うと、苦しい中であって、常に可能性を求め続ける姿勢が私をここまで生かしてくれたのかもしれない。

苦しさや辛さがあっても楽しみを見つける。そのことを忘れずに、人生を最後まで生き抜く。人生はその一点に尽きるのではないかと私は思います。