

BE YOURSELF

おひさまナースステーション対談記事

BE YOURSELF

利用者様のそれぞれのユニークなエピソードを発信します。

「自分らしく生きる」をテーマに、皆さんの人生観や夢、病気との向き合い方など興味深いお話をさせていただきます。

大西修平

1986年、東京都生まれ。小学校一年生でデュシェンヌ型筋ジストロフィーを発症。高校卒業後、一人でハワイへ渡米。ホノルルで三年間の留学生活を送る。帰国後は福祉業界に関わりつつ、障がい者の留学支援を行っている。

筋ジストロフィー

手や足を動かすための筋肉の組織が壊死と再生を繰り返す遺伝性の筋疾患の総称。進行性で、筋力の低下や筋の萎縮などをもたらす。有病率の正確な統計はないが、人口10万人あたり約20人の患者がいると言われており、難病に指定されている。

Doctors File 「筋ジストロフィー」
(2019/10/23)



筋ジストロフィーで留学

今回は大西修平さん(34歳)にインタビュー。彼の病気が発症したのは小学校一年生。筋肉が衰えていく筋ジストロフィーという病気だ。運動機能に問題が起こったり、心臓や呼吸の内臓機能に症状をきたす。彼の場合は小学校4年生の時に車椅子生活になり、中学生の頃には自分で寝返りができないほどまでに病気が進行した。そんな彼が高校卒業後、単身渡米をしたのだ。しかもただの旅行ではない。彼はハワイで3年間の留学生活を送ったのだ。

現在、彼は自らの留学経験を生かして、障がい者向けの留学支援を行っている。

この記事は彼の留学エピソードと現在行っている留学支援、また病気との向き合い方や訪問看護についての対談をまとめたものだ。

“好きという想い”が原動力。

どうして留学しようと思ったの？

ただただ人と関わるのが好きでした。日本だけに限らず、もっといろんな人と話したいと思ったことがきっかけです。当時は英語を話せるようになれば世界中の人と会話ができる！と思っていたので留学しました。それに、英語を学ぶことが面白いなとも思っていましたね。

ハワイに留学した理由は、小さい頃から何度かハワイに行ったことがあったからです。「英語を勉強するなら英語圏であるハワイが良いな」と思ってハワイに留学しました。留学先の決定に病気は影響しませんでした。結果的に、温暖な地域での留学は自分にとって良かったです。

病気が留学を躊躇う原因にはならなかった？

当時はあまり病気のことを考えていなかったので躊躇う理由にはならなかったです。それよりも留学に向けてどうやって問題解決できるかを考えていました。

障がいを持って留学するってどんな感じ？

個人的には障がいを持って留学したという認識はないですね。

留学する上でそこに付随する問題をどう解決するのかを考えていました。

心が折れる瞬間もあったかもしれないけれど、心が完全に折れる前に物理的な解決をしていましたね。



小西 由香

大西くんって、障がいがあるとかないとか関係なく、目の前にぶち当たった壁をいかに乗り越えるかということを常に考えて生きてるよね。今を生きてる！私もそんな風に考えて前に進んで行きたいな。

気持ちわるっ！だけど面白い。ハワイで参加したイベント

留学時の面白い体験

ハワイにいたときに自分の知らなかった宗教観に触れたことがあります。

ハワイに〇〇という、ハワイで一番大きいキリスト教宗派があるんです。それで、僕の友人がそのイースターのお祭りに行こうって誘ってくれたんです。

2万人入るような大きいスタジアムでお祭りがあるらしくて、面白そうだな〜と思って行ってみました。そしたら、そのスタジアムで1万人、2万人の信者が盛り上がってたんですよ。プロテスタントだから、みんなでお祈りというよりはゴスペルを歌ったり、牧師さんがいい話を読んでもくれたり...

お金を集めている丸い籠が回ってきて、中を見ていたら20ドル札（2000円くらい）が普通にガサガサ入ってて、すげー！って思ったのを覚えています（笑）

一番印象的だったのが、最後に目を閉じて黙祷しましょうって言われたとき。2万人もの人がみんな一斉に目を閉じて黙祷をした後に、司会の人が「今、彼（キリスト）の声が聞こえた人は手をあげてください」って言ったんですよ。そしたら、みんなが「ウォー！はいはいはい！」みたいな感じで2万人が一斉に手を挙げたんです。みんな、彼の声が聞こえちゃったわけ！！！その時、「うわー！気持ちわる！！」って思ったんですよ（興奮気味）



でも、それってその人たちにとって普通、当たり前のことなんですよね。その人たちは生まれてからずっと彼の声が聞こえてた。だから僕は、気持ちわるって思いつつも、なんだこれ面白いなって好奇心をそそられたんです。あえてそこに行つてそういう体験をしたことでこんな世界があるんだって新しい世界を知ることができたわけです。だから自分の興味とかで話をしたって、

こういう話って結論も出ない。でも面白いし楽しいからいいですよ。

最近で言ったら、量子力学とかも科学的に証明されてるけど、どうしても不可解っていう。僕、小西さんとこんな感じの、考えても意味のないような話たくさんしますよね（笑）自分の興味で話しているから結論なんてないんだけど面白いな～っていう。

小西：そう、話が合うから面白いよね（笑）しかも大西くんって、見えないものは信じないスタンスだけど、見えないものに支えられている感じがするよね

大西：確かに。見えないものが見えてないから申し訳ないなとも思いますね（笑）そういう見えないものを汲み取ってくれる周りにも感謝してます。

運命の人との出会いで道が開く

病気を抱えながらの留学はどのように生活したの？

実は大学のオフィスの人が手伝ってくれたんです。大学にはオフィシャルな形で身体的な介護をすることはできないと断られてしまったんだけど、その人は「友人として自分が（介護を）やってあげるよ」と言ってトイレとか手伝ってくれて。今やってる障害者向けの留学サポートもこの人が持ちかけてくれた話なんです。

なぜ障がい者の留学支援を始めたの？

友人がその話を持ちかけてくれた時に、自分のできることを検討した結果やってみようと思いました。決意した理由は主に2つあって、1つは大学の時に旅行関係の仕事をやってみたかったから。やりたかった仕事と同じような仕事ができると感じました。

もう1つは、日本に帰国してからもハワイと繋がっていたかったから。留学から帰ってきてからハワイとの繋がりとはいえ友人との間だけでしかなかったけど、好きな場所だから何かしら別の形で繋がれたらもっと面白いのかなって。

留学中のサポートをしてくれたり、留学支援のきっかけを与えてくれた彼はまさに「運命の人」です。留学支援の話を持ちかけてくれた時も、「サポートをするといってもそんなに留学生をたくさん送れないよ」って言ったら、「それでもいいからできることをやろうよ」と言ってくれて、こう

やって形になったんですね。その後、ハワイにある大学・語学学校7校に売り込みをして提携することができました。

留学支援ではどんなことをしているの？

“インウェブアウト”という留学支援のウェブサイトを作って、留学斡旋会社と同じように留学したい人の相談を受けて支援をしています。留学の話って割と難しいから自分でやると大変なことが多いです。交換留学という形だけでも、ビザや住居の手続きがあるし、ましてや障がいがあるとなおさら。自分自身が障害を持って留学した時に苦労はしたし、わからないことがたくさんある中でやってきたので、その経験を生かして「障がいを持っているけど留学したい」と思っている人の支援ができたらいいなという気持ちでやってます。

留学経験は今の自分に影響している？

病気は関係なく、大学ではとにかく勉強させられたので忍耐力がつけました。大変なことがあっても、あの時より大変なことはない！と感じることで物事を物理的に解決しようとする力がつきましたね。



病気のあるなしに関係なく、一人で渡米して生活するというだけでも本当に大変なことがたくさんあったと思います。そんな中で常に課題をどう解決するかというところにフォーカスしているから、周りの人が進んで手を差し伸べてくれるんですね。人間力ってこういうことなのかな。学ぶことが多くて、本当に尊敬してます。

「あなたは20歳で死ぬからね」

病気の進行とどう向き合ってきたのか。

小学校一年生で病気が分かった時に、「あなたは20歳で死ぬからね」と言われたんです。でも、小学校一年生でそんなことを言われてもいまいちピンとこなかったし、割と性格もボーッとしてたから、そこに対して何も考えなかったですね。考えなくてもいい環境でもありましたし。

それでもできないことは増えていきました。車椅子になって、寝返りが打てなくなって……。そんな感じに進行はしてましたが、「20歳で死ぬ」ということはわかっていたので、あくまで「そう

いう段階なんだ〜」という感覚でした。受け入れる、受け入れないというより、そういうものなんだっていう。

そんな感じで生きてきたから、病気の進行に対してそんなにショックはなかったです。逆に言ったら、「事故で急に車椅子とか、突然足がなくなりました」みたいな方がショックは大きいのかもしいですね。

自分が死ぬと言われていた20歳の時はどう思ったの？

20歳になったときはちょうど留学中でした。留学して大学に行って、いろいろなことを学んで社会を理解していく中で、やりたいことが増えていつ、その時、「もうちょい生きたいな」という気持ちは湧きました。

実は、留学に行くまでは自分の病気のことについて詳しく知りませんでした。病院も小児科に通っていて筋ジス専門ではなかったし。

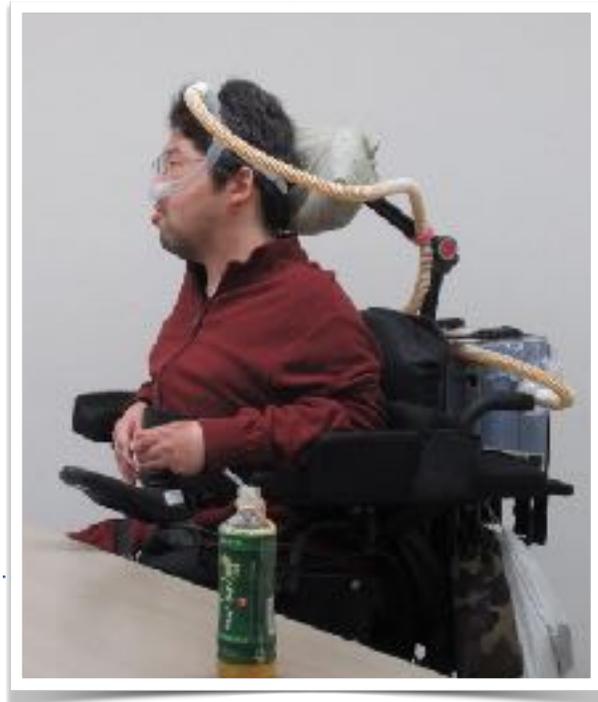
留学から帰ってきて、初めて筋ジス専門の病院に行って、そこから理解をし始めました。小学生で「20歳で死んじゃうよ」って言われた時より医療は進歩していて、20歳ではなくて20代、30代も生きている人もいるっていう話を聞きました。おかげさまで、今は34歳ですが生きています。

同じ病気を持った弟との別れ

僕は三人兄弟で姉と弟がいます。弟は同じ筋ジスでしたが、彼が26歳の時に亡くなりました。5年くらい前ですね。

その時はどう思った？

自分も弟もいずれ死ぬということをわかって生きていました。だから、亡くなった時はもちろん悲しかったけど、それもわかっていたことだったので.....ただただ受け止めたという感じです。



ただ、死ぬことがわかっていたとは言っても死ぬ時がとにかく急で、病状が急変して、3日後くらいに亡くなっちゃったんですよ。

その半年前にも危ない状態の時があったんですが、その時は復活したんです。僕が「結構しぶといな、意外と死なないね（笑）」って言ったら、「ヤベツと思ったけど、なんか帰ってきたわ（笑）」とか言って弟も笑ってましたね。

実際に亡くなったときは、その時ほど危ない状態ではなくて、ちょっとした風邪くらいの感じだったんです。すぐ大丈夫になるだろうと思っていたので、お見舞いには行きませんでした。大丈夫だと思ったんだけど、実はそんなに状態は良くなかったみたい。

「死」を受け止める 人生観

ちょっと関係のない話になるかもしれませんが、僕は無宗教で死んだら天国どうこうとかいうのは信じてないんですよ。死んだら「はい終わり！」という捉え方なので、死んだら大西家の墓に入りたくない。実家にチーンって鳴るやつ（お鈴）が置いてあるんですけど、それも気持ち悪いからやめてほしいです...（笑）

「線香とかも気持ち悪いからやめてくれ」って言ったら、「お鈴だけ置かせてくれ」と。お客さん用に置いているらしいんだけど、誰かがチーンとしているのを見るたびに僕は「何してるんですか？」って聞くんです。「もう死んじゃってますよ？」って（笑）「お鈴を鳴らすと気持ちが治るんだ」と言われると、まあそれも人それぞれか、と思っています。

この間は実家に帰ると、チーンの後ろに木の箱が新しく置いてあって「何だこれ!!!」ってなりました（笑）生きてる今、モットーとしていることは？

「楽しく生きる」

最近変わったんです。今までは「いろんなことにチャレンジしたい」とか意欲的だったけど、今はマイペースに、やりたいことをしながら楽しく生きられればいいかなって。

見守りケアとしての訪問看護

訪問看護を利用したきっかけは？

知人に紹介されて2018年におひさまナースステーションに訪問看護を依頼しました。初めは、訪問看護を利用したことがなかったから、訪問看護で何ができるかということがわかりませんでした。

「看護師＝医療ケア」というイメージがあって、どう自分の生活設計の中に取り込んでいくかという疑問を持っていました。

僕の場合は生まれ持った障がいなので、ヘルパーさんが自分の生活に密着してくれています。なので、看護師さんに訪問してもらって医療的な行為をしてもらいたいというよりも、見守りという部分を中心にケアをしてもらいたかった。そこができるかっていうところをメインに相談すると、見守りスタイルを受け入れてもらえるということで、訪問看護を利用し始めました。

訪問看護だから医療ケアは絶対なのかと思ったけれど、自分の優先している「見守り」というのを受け入れてもらって、自分の生活スタイルに合わせてもらえていますね。

医療ケアにいつでも手が届く魅力

去年、たんが絡んで吸引が必要というときに、夜中に緊急の電話をして看護師さんに来てもらったことがありました。もし訪問看護がなかったら救急車という選択肢しかなかったけど、訪問看護があったからその一歩手前の段階でなんとかなりましたね。

そういう経験をして、自分の状態の悪化と共に医療ケアにいつでも手が届くというところに安心感を感じています。



私は訪問看護で利用者様の人生に伴走したい。そして、それがおひさまの信念になってます。だからこそ、大西くんのライフスタイルや考え方から生まれた見守りケアというスタイルの訪問をさせてもらっています。

医療的処置で最終的に安心というのはもちろんだけど、大西くんが人生を満喫できるようなお手伝いをしたいと思っています。

この人、自立している！

看護師から見た大西修平

小西：私、大西くんを見た時に自立した人だなあって思ったんだよね。生まれ持った障がいも個性と捉えながら、やりたいことを突き進んでいる。

いつも自分にできることとできないことを客観的に考えて、できないことを補ってもらうことができていたから、この人人間力があるなあって。

大西：普通は客観的に自分に何ができて何ができないかというのをわからないものなの？

小西：もちろん誰しもそうではないけれど、自分ができないものをできないと認められずに、自分を追い詰めてしまう人って意外に多い気がする。逆もまた然りだし。客観的に自分を見ることができなくなってしまうことってあるよね。

大西：なるほどね。でも僕も自分ができると思っていたことが思うようにできなかつたりするし、昔よりコントロールができなくなっているのを感じるな。

小西：全ては変化していくからね。でも、それを受け入れているところがすごいよ。

やりたいことをやる姿勢

小西：私、大西くんのことをいろんな人に知ってもらいたい。すごく視野が広くて周りに気が使えて、やりたいことをやっています。

大西くんが人前に立つだけで、どれだけの人が勇気づけられるだろうとか考えちゃうけど、大西くんはそういうことは思ったりしない？



大西：思わないですね。自分のやりたいことをやりたいようにやって、まあ周りに悪く思われてもいいかなって思ってるところがあるくらいです（笑）

小西：ありのままってことね。

大西：周りがどう思うかっていうのは他人の判断だし、そこを考えると疲れちゃいませんか？ だから、どう思われるとかは考えないようにしています。でも、それは自分勝手だなと思い始めたので、最近自分でも気をつけるようにしてます（笑）

小西：大西くんらしい（笑）

挑戦と実現

障がいを持ちながらの留学や障がい者向け留学支援という大西さんならではの活動に勇気をもたらす人も多いのではないだろうか。挑戦の度に何が課題かを論的に考え、その問題を解決して実現する方向を常

に見る。その姿勢で物事に取り組んできたからこそ、「今を楽しく生きる」というモットーが輝いているのだ。自分の気持ちに真っ直ぐに、人生を楽しむ。この対談で大切なことを教えてもらった気がする。

留学支援 インウェブアウト

<https://www.inwebout.com/>

おひさまナースステーション公式HP

<https://ohisama-ns.com/>

取材・執筆 小西美桜
取材 小西由香, 田川靖子