

くらしナビ

— ライフスタイル —

同じ悩み持つ人の希望に

東京・日本橋にオープンした「分身ロボットカフェ ED AWA ver.3 (ドーンバージョンベータ)」で密着したもう一人は、東京都の桑原章太さん(40)。全身の筋力が徐々に低下していく難病、筋ジストロフィー(筋ジス)を抱える。数年前までまさに「孤独」の中にいた。

【生野由佳】

ロボカフェで働く①

「体がだんだんと不自由になり、息苦しくなり、生活することがしんどいのです。何か目的が、モチベーションがなければ、つらいだけでは人間、生きていけません。正直、何度でも死にたいと思いました」

小学1年の時に筋ジスと診断され、中学時代から車いす生活になった。それでも高校、専門学校を卒業し、障害者の社会理解に向けた活動に参加するなど精力的に外出していた。20代までは、健常者の友人と一緒に遠方に出かけたり、深夜まで食事をしたりと生活を築くことができた。しかし、30代に入ってから病状は進行する。

友人たちは仕事で責任のある立場となったり、結婚して



店に入ると、出迎えてくれるオリヒメDII(東京都中央区で6月24日、生野由佳撮影)



パイロットの桑原章太さん。人工呼吸器を付けて生活している(本人提供)

家庭を持ったりし、交流が少なくなりました。一方、桑原さんは筋力が衰え、以前は夜間だけ付けていた人工呼吸器を日中も使うようになり、生活は徐々に不自由になっていった。

「置いていかれたような、さみしいような、言葉では整理できないような思いでした。自分に社会的な価値があるのだろうか。価値なんてどこにもない。なんで生きていくんだらうか」。自問自答を繰り返す日々が数年続いた。

転機は2018年の暮れごろ。弟夫婦から「子供を授かった」と聞かされた。2歳下の弟は小さいころから兄思いだった。弟が結婚してからは、夫婦が運転する車で家族旅行に行ったり、一緒にお台場に遊びに行ったり、映画を見たりしました。2人はずっと僕を大切にしてくれました。だから『生まれてくる子のためにも、恥ずかしくない自分になりたい』と、気持ちが明るくなったのを記憶しています。

当時、人の目が気になり、外出時は人工呼吸器の装着を拒んでいた。まずはそのように考えてしまう自分自身を変えようと考えた。

音楽が趣味で、歌うのが好きという桑原さん。人工呼吸器を付けたまま歌う練習をしてみた。「声を出すために息を吐くのと、人工呼吸器はミスマッチな感じがしますが、練習して呼吸のタイミングを合わせると、意外と歌えることが分かったんです」

19年においが誕生した。「愛

おいしい君へ」と題し、作詞作曲したお祝いの歌をプレゼントした。

△健康に育ってね おじちゃん(の分もね(中略)君の幸せを心より願う それが僕の生きる希望△

分身ロボットカフェの期間限定店舗がテレビで紹介されているのを見た。「僕も働けると、衝撃を受けました」。早速応募した。

「接客業はもうろくに初めて。ちょっとしたことでお客さんと話が弾んだり、喜んでもらえたりすると、とてもうれしかったです。失敗はたくさんありましたが、そんな経験も次に生かそうと前向きに考えられました」。パイロット仲間との交流も刺激になった。心が上向きになったところから、体調は落ち着いている。

人工呼吸器は欠かせないが、車いすです少ずつ行動範囲を広げている。日々に彩りを添え、生きる希望に変えてくれる一つが、パイロットの仕事だという。「オリヒメは、ただのコミュニケーションツールではないと思うんです」と桑原さんは言う。「僕が働き、楽しみ、充実している姿を見せることで、同じように苦しんでいる人や悩みを持っている人たちの希望になれるのではないだろうか」

それは自分自身の生きる原動力にもなっている。「僕の行動で、誰か一人でも『自分も頑張ろう』と思ってくれたら、それは、僕の生きる意味だと思えます。誰かの役に立てるのですから」

先月、自伝「生きる 障害と素敵な人々とともに」の電子書籍を自費出版した。その中で、この決意を語っている。「医療的にただ長く生きるより、生きる時間を削ってでも社会的に文化的に生きたい。それが切なる願いだ」