

まず動く、そこから

道はひらける

筋ジストロフィーという難病と闘いながら、障害者の就労支援などを目的にNPO法人を設立した人物が仙台にいる。櫻井理氏である。呼吸困難や東日本大震災など幾度も命の危機を乗り越えてきた中で、櫻井氏はどう世界を掴んだのだろうか。

さくらい・さとる——昭和50年宮城県生まれ。6歳で筋ジストロフィーと診断される。仙台市立仙台高校卒業後、障害者支援活動に携わる一方、自立のための活動に取り組む。平成28年NPO法人LiFESSET設立。26年には第28回人間力大賞にて、厚生労働大臣奨励賞受賞。



僕にしかできない 社会貢献

櫻井さんは昨年、障害者の就労支援などを目的としたNPO法人を立ち上げ、代表理事として活動されていますね。

櫻井 僕たちは、障害のあるなしに関係なく、あらゆる世代の人々がよりよく生きられる地域社会の実現を目指して活動をスタートしました。ITスキルを活用した就

労支援のほかに、僕の体験や思いを伝える講演活動、復興支援などにも取り組んでいます。

僕は二十四時間人工呼吸器が手放せない状態ですが、ありがたいことに小学校からの友人・伊藤伸一が僕の思いに共鳴してくれて、ともに代表理事を務めてくれているんですね。他にも地元・仙台の有力者などに役員をお願いしています。そういう人たちとともに、僕にしかできない社会貢献を実現

していきたいと思っています。

筋ジストロフィーという病気が進行性の疾患で、人工呼吸器が普及する以前は二十歳まで生きるのが難しいと言われていました。それが医療の進歩によって、僕は平均寿命の三十二歳を大きく上回る四十一歳を迎えることができました。難病と向き合いながらこの歳まで生きられたのは、多くの皆様のおかげですので、これからは僕自身が支援の担い手となって、恩

返しをしたいと思います」と思っているところ

です。

発病されたのは何歳の時でしたか。

櫻井 六歳です。幼稚園の運動会の時、徒競走がとても遅くて転びやすかったんですね。先生が気にかけて、両親に検査を勧めてくださいました。両親は病気にことについて僕に話すことはしませんでした。医師から「息子さんは二十歳までしか生きられない」と告げられた時はとてもショックだったようです。そこから病気と向き合う生活が始まった、という感じですね。

車椅子を使うようになったのは小学四年生からです。先生方の間では安全面を考慮して支援学校に転校させたほうがいいという声もあったようですが、当時の校長先生、担任の桃野亀一先生がとても理解がある方で、「卒業までは面倒を見る」と言ってくくださったんです。

中学校は普通学校に？

櫻井 地元の中学校に進学を希望したんですが、車椅子は受け入れが難しいと言うので、入院しながら病院に隣接する養護学校中学部

に進むことになりました。成長とともに心臓の機能が衰え投薬の量も増えるので、体調はいつも不安定でしたね。腕が思うように動かせなくなり、車椅子を手動から電動に切り替えたのもその頃です。

この養護学校には当時高等部がなかったんですね。僕は普通高校に進学したいという思いが強くて、受験勉強をして仙台市立仙台高校に進みました。高校時代まではまだ車椅子で授業を聴きながらノートを取れる状態でしたが、だんだんとそれも難しくなりました……。

足の指で パソコンを操作

病気が進行したのですね。

櫻井 十九歳の時には呼吸困難で意識不明になりました。幸い処置が早く助かったのですが、それからは人工呼吸器が手放せなくなりました。ま、一回死んでしまったんだと思ったら、その後の人生はおまけみたいなものなんですけどね(笑)。

そんな状態ですから大学進学は断念し、その後も入院の繰り返しでした。二十歳の時に高校の二つ上の車椅子の先輩から「福祉マ

ップの製作を一緒にやらないか」と声を掛けていただきました。要は街中を移動しながら車椅子でも行ける飲食店やトイレの場所を確認し、その情報を一冊の情報誌にまとめて希望者に提供するという活動ですね。それが一段落すると、今度は障害者就労支援に関わるようになったんです。

——当時はどのようなことをされたのですか。

櫻井 障碍のある僕たちでもできるホームページ作成の機会や、そのためのパソコンの勉強の場を任意で提供しようと考えました。でも、理想に環境が追いつかなかったというのか、数年で挫折してしまっただけですね。というのは一九九〇年代後半はいまのようにインターネットが普及していなくて、ホームページという言葉も十分に知られてはいませんでした。

それでも何とか自立して生活の糧を得ていきたい、という気持ちだけは人一倍強くて、「櫻井君はパソコンが得意なんだから、パソコンを使って何か仕事をしたら？」という病院スタッフの言葉を励みに、病院内に印刷サークルを立ち上げたんです。スタッフの方の名

刺や年賀状などを請け負っていたのですが、これが結構評判で、いまでも仲間たちが続いています。

——その頃から既にパソコンが得意でいらっしやう。

櫻井 ええ。独学ですけど、当時はまだ指でキーボードを打つことができませんでした。しかし、いま僕の体で動くのは足の指先だけになりましたから、寝たままの状態です。特殊なマウスを両足で挟んで親指でスイッチを押し、あとは音声による変換機能を使いながら文章やデザインを作成していきます。

半日くらいは平気ですし、プレゼン資料や依頼された原稿を急いで仕上げなくてはいけない時なんかは八時間ぶっ続けて連日行うことがあります。一緒に活動をやっていない伊藤なんかは「よく足がつらないよなあ？」って笑うんですけどね(笑)。

——なかなかできないと思います。

櫻井 で、二十八歳の時には二十四時間、人工呼吸器が必要な体になりました。いつも痰が気管に詰まって炎症を起こし、熱が頻繁に出るので、やりたいことが何もできずに気持ちが晴れない毎日が続いていきましたが、四年経った頃、



「落ち込んだり自暴自棄になっ
たりしたことはありませんか。」
櫻井 自暴自棄になったことはな
かったですね。僕は呼吸不全など
で亡くなっていた同じ病気の仲
間をたくさん知っています。仲間
の死に接するたびに、「命ある限り
精いっぱい生きていこう」と自分
に言い聞かせてきました。生かさ
れている分、彼らの思いを受け継

「どういふご両親ですか？」
櫻井 とても明るく前向きな人
です。僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

「僕が筋ジストロフィーと分か
った後、周囲に隠すようなことは
一切しないで、外にどんどん連れ
出してくれました。」

痰を自力で出し切るコツをマスタ
ーしましてね、それからというも
の炎症による高熱がピタッと止ま
ったんです。

劇的に体調が改善したものです
から、同じ病気の仲間との相談に乗る
ピアカウンセラー養成講座を受講
したり、生活環境のアドバイスが
できる福祉住環境コーディネータ
ー(二級)の資格を取得したりし
ました。この頃から、もっと勉強
をしたい、何か人の役に立ちたい
という思いが心の内側から湧いて
くるようになりましたね。

大震災の危機を 乗り越えて

東日本大震災に遭遇されたの
は、その後ですね。

櫻井 はい。人生で一番のピンチ
を迎えたのが実はこの時だったん
です。震災が起こった三月十一日
の午後、僕は海岸線から一キロ弱
のところにある名取市のデサイ
ビスセンターにいました。大津波
警報が発令されたので、スタッフ
の車で市民体育館に避難しました
が、さっきまでいたデサイビス
センターが少し前に水没したと聞
いた時は思わずゾッとしました。

幸い自宅は物が散乱しただけで
無事でした。ただ、停電が続いて
いたこともあって呼吸器を動かす
のに内蔵バッテリーを動作させて
いました。当然、それだけでは持
ちませんから車のシガーソケット
や外部バッテリーなどの電気を効
率よく取り入れて、自分でも対策
は万全だと思っていたんです。と
ころが三日目、突然呼吸器のアラ
ームが鳴り出し、外部から電源を
取る装置が故障したことが分か
りました。ついに内蔵バッテリーも
切れて呼吸器が完全に停止してし
まったんですね。

「どうされたのですか？」
櫻井 母が手動で空気を送り込む
救急蘇生バッグという機器を動か
してくれ、既に電気が回復してい
た伯母の家にすぐに車で移動して
何とか命拾いしました。このこと
は在宅患者の防災意識を考える上
で、大変貴重な体験だったと思
います。

震災後、病院の協力を得て人工
呼吸器の利用者にアンケートを行
ったところ、事前の救急蘇生バッ
グの備えを行っていると思えた人
はほとんどいませんでした。僕が
やっていることは皆さんも当然や

っているだろうという甘い認識で
したが、これにはさすがに危機感
を覚えましたね。筋ジス協会の人
ともお話をして障害者の危機管理
をもっと充実させなくては行けな
いということになり、それだった
らと僕が活動をお引き受けするこ
とにしました。そのための講演活
動がいまのNPOの活動の一つと
なっているんです。

「ご自身の体験を交えながら危
機意識を訴えていらっしやる。」

櫻井 最近では、若者や子供たち
を前にお話しする機会も随分と増
えました。災害時の危機管理だけ
でなく、障害者と健常者がともに
暮らせる環境(インクルージョン)
の意義や命の大切さなど、いろい
ろな視点で講演させていただいて
います。

「いまの学校教育は支援学校と普
通学校が切り離されていますよね。
僕は小学校と高校は普通学校、中
学校は支援学校で過ごしましたか
ら、それぞれの子供たちの気持ち
も、一緒に学んでも成長でき
る環境がどれだけ大切かがよく分
かるんです。支援学校だけでは会
う人が限られていてコミュニケーション
が不足し、社会活動に順応

できなくなりがちです。
「そうかもしれないですね。」

櫻井 僕たちのNPO法人の、も
う一つの柱である就労支援活動に
ついてお話ししておくと、最初に
就労支援を思い立ってから二十年
が経ったいまは、ネット環境が整
いましたので、昨年のNPO設立
をきっかけに、改めてホームページ
作成の受注などITを軸とした
支援活動に力を入れることにしま
した。その拠点となる事業所の開
所に向けて、いま準備を進めてい
るところです。

足の指しか動かせない僕でもで
きることもあるのですから、他の
障害者にできないはずがないと思
っています。

やってみてできない ことはない

「お話を伺っていると、櫻井さ
んの行動力と思いの強さに圧倒さ
れますが、その力はどこから出て
くるのですか？」

櫻井 人工呼吸器を二十四時間装
着するようになり、熱と痰で苦し
んでいた時期を乗り越えた頃から
何かができる喜びがそれまで以上
に大きくなりましたね。何でもや
らなければならないという福祉制度があるんです
が、父が定年退職した時、僕は自分で
レスパイト入院を申し入れて両親
に旅行に行ってもらいました。せ
めてそれくらいのことにはしてあげ
たいし、これからも様々な制度を
活用して休養の場をつくってあげ
たいと思っています。

「櫻井さんの生き方は、多くの
人に勇気や希望を与えます。」

櫻井 これはよく講演でお話しす
ることです。今回の「その時ど
う動く」とも関わるのですが、
人間は生きていくいろいろなバ
リエーションに遭遇します。しかし、そう
いう時に逃げるのではなく、自分
から行動を起こして立ち向かうこ
とが大事だと思っています。

それがすべてのスタートだと。
僕の場合も、行動を起こすこと
でいろいろな人に出会い、助けら
れてきました。壁にぶつかったら、
いまできることは何かを、まず自
分で考えてみました。人から言わ
れたことではなく、自分で解決策
を考え、行動することを習慣づけ
ていく。そうすれば必ず方法は見
つかるかと確信しています。僕自身
がそうやって今日まで道をひらい
てきたんですから。

送信する面をご確認ください

FAX 03-3796-2109

新刊

CD

掲載ページ	書籍名	価格(税抜)	ご注文数	商品コード
31、138	【新刊】人生に迷ったら「老子」(田口佳史・著)	1,400		1140
65、138	【新刊】活学新書 山鹿素行修養訓(川口雅昭・著)	1,200		1143
79、138	【新刊】川崎葉子(カワヨウ)の魔法の「1日26時間」(川崎葉子・著)	1,500		1141
109	【新刊】素読のすすめ(川島隆太、齋藤孝・著)	600		1144
142、143	【新刊・CD】宇宙が応援する生き方<全4巻>(小林正観)	12,000		8132
19、143	【DVD】照らされて光る(横田南嶺)	5,800		8131
143	【CD】『十牛図』に学ぶ(横田南嶺)	12,000		8126
143	【CD】三師の説法(横田南嶺、宮本祖豊、塩沼亮潤)	12,000		8121
143	【CD】一道を究める<全3巻>(鍵山秀三郎・坂田道信・横田南嶺)	12,000		8108
29	国民の覚悟(中西輝政・著)	1,500		936
29	賢国への道(中西輝政・著)	1,500		984
31	ビジネスリーダーのための老子「道德経」講義(田口佳史・著)	2,600		1135
65	山鹿素行「中朝事実」を読む(荒井桂・著)	2,800		1051
96、97	心に響く小さな5つの物語(藤尾秀昭・文、片岡鶴太郎・画)	952		872
96、97	心に響く小さな5つの物語Ⅱ(藤尾秀昭・文、片岡鶴太郎・画)	952		938
109、139	楽しみながら1分で脳を鍛える速音読(齋藤孝・著)	1,300		1134
119、139	ママ、死にたいなら死んでもいいよ(岸田ひろ実・著)	1,400		1137
その他ご希望の商品				

※お支払いは、商品に同封いたします専用のお振込用紙をご使用ください。
 ※送料350円(1回の発送につき、3,000円(税込)以上はサービス)。

ご送付先	<input type="radio"/> 自宅 <input type="radio"/> 会社 <small>※いずれかに○印をつけてください</small>	読者番号	2						
フリガナ		TEL	自宅:						
氏名			会社:						
会社名									
住所	〒								

24時間受付 FAX 03-3796-2109

※巻末のハガキまたはお電話(03-3796-2118)でのお申し込みもご利用ください。

致知オンライン



人間力を高める致知出版社のWEBコンテンツ

購読無料



致知読者限定

「致知」おかみさん便り

致知出版社のおかみさんこと、お客様係・小笠原節子より、季節のお便りやお得情報を配信中!

このイラストが目印です!



致知おかみさん

で 検索

ユーザー名「okami」
パスワード「okami」でログイン



あなたの人間力を高める

致知出版社の「人間力メルマガ」

「致知」に掲載された記事の中から、あなたをやる気にする言葉や、感動のエピソードが毎日届きます。

人間力メルマガ

で 検索



携帯メルマガ

「致知」一日一言言葉のエネルギー

あなたのケータイに毎朝配信!

「致知」でご紹介した記事の中から、きょう一日の活力源となる選りすぐりの名言を配信します。



QRコードはこちら

致知携帯メルマガ

で 検索



ファン数93,000人突破

致知出版社の公式フェイスブック

いいね! を今すぐクリック
大好評の一日一言、最新号の読みどころ、話題の書籍やイベント情報など、人間力を高める様々な情報を配信中。

致知フェイスブック

で 検索

編集後記

▼五月号の特集は「その時どう動く」です。トピック対談を飾るのは、相田みつを美術館館長・相田一人さんと円覚寺管長・横田南嶺さん。書家で詩人の相田みつをさんの「そのときどう動く」という作品に込められた思いやエピソード、相田みつをさんの生き方から学ぶことについて、語り合っていたいただきました。人生のまさか直面に立ち、どう動けばいいのか。そのヒントに満ち溢れています。

▼京大名誉教授の中西輝政さんと「救う会」会長の西岡力さんには、トランプ大統領の誕生と緊迫する朝鮮半島情勢を中心に、世界の現状をお話しいただきました。日本の直面する危機がいかに深刻かを痛感するとともに、本質から外れた議論に時間を費やしている国会に苛立ちが募ります。

▼吉田松陰の志を継ぎ、幕末という激動の時代を駆け抜け、明治維新の原動力となった高杉晋作。三十年以上にわたり晋作に向き合い続けてきた一坂太郎さんに、その生涯を語っていただきました。

▼靴商店インテリナショナル社長の酒井宏明さん。壮絶な半生を振り返ってのお話には、実に多くの示唆をいただきました。

▼難病と闘いながら障害者の自立のために全力で駆け抜けるLIFESET代表理事・櫻井理さんの熱意に圧倒されます。

▼家庭環境に恵まれない子供たちに無償で食事をつくり続ける中本忠子さんの姿に、慈悲心とは何かを教えられる思いです。

▼清掃業で四国一の売り上げを誇る四国管財。社長の中澤清一さんに、営業をしないユニークな経営手法について伺いました。

▼津波模型をとらえて防災意識の啓発に尽力する宮古工業高校実習教諭の山野目弘さん。東日本大震災で自宅や知人を失うという逆境から立ち上がった経験をお話していただきました。

▼前会長の巨額借入金問題で大玉製紙に突如激震が走ったのは平成二十三年秋のことでした。当時、社長に就任して間もない佐光正義さんは、その時を機にどう会社を立て直したのでしょうか。旧知の間柄で、赤

お知らせ

字だった地方病院を立て直した鎌田實さんとともに、事に処するリーダーのあるべき姿を語り合っていました。

▼巻頭の言葉「の執筆陣に、裏千家家元の千玄室さんに加わっていただきました。」

▼連載「禅語に学ぶ」は休載です。

▼第七回社内木鶏全国大会成功事例発表大会&藤尾秀昭講演会、パーティーin東京が五月十三日(土)午後一時から新宿の京王プラザホテル東京で開催されます。関東、甲信越、関西、中国、四国の各ブロックから選ばれた五社の社内木鶏企業が映像を交えながら日頃の取り組みや効果を実践報告いたします。詳しくは本誌二頁をご覧ください。

▼岸田ひろ実さんの初の自叙伝『ママ、死にたいなら死んでもいいよ』が好評です。障害のある長男の出生、夫の突然死、そして自身の大病……。様々な試練を乗り越えて岸田さんの前向きな生き方に勇気を与えられる一冊です。ぜひお求めください。



- 発行所/致知出版社 〒150-0001 東京都渋谷区神宮前4-24-9 TEL.03-3796-2111(代表)・03-3796-2113(編集) FAX.03-3796-2108
- 購読料/1年間10,300円・3年間27,800円(消費税・送料含)
- 購読お申し込み/巻末の綴り込みハガキまたは ☎0120-149-467
- ホームページ/http://www.chichi.co.jp
- Eメール/cc@chichi.co.jp(「致知」のお申し込み、その他お問い合わせ) books@chichi.co.jp(書籍のお申し込み、お問い合わせ)
- 5月号(通巻502号)
- 定価1,050円(送料別・消費税含)
- 平成29年4月1日発行
- 編集発行人/藤尾秀昭