



# よるまじりのこた 【前編】

ALSという難病と闘つ  
 FC岐阜・恩田聖敬社長が揮うタクト  
 今年1月、FC岐阜の恩田聖敬社長が  
 ALSという難病に侵されていることを公表し、大きな衝撃を与えた。  
 恩田社長が闘うALSとはどういった病気なのか？  
 本企画前編では、いまだ有効な治療法が見つかっていない  
 難病について詳しくレポートする。

文・写真 ミカミカンタ Kanta MIKAMI  
 写真 Kazuhito Yamada/Kaz Photography  
 Kouichi Takamori/Kaz Photography

Kouichi Takamori/Kaz Photography



## ALSに罹患しても 仕事は続けられる

私は「フットボール批評」第2号でFC岐阜の青年社長・恩田聖敬(36)の仕事に向き合う姿勢と人物像を書いた。この原稿はその続きである。

読者の多くはすでに「ご存じのこと」が、恩田は本年1月30日にFC岐阜オフィシャルサイトにおいて「代表取締役社長からFC岐阜に関わるみなさまへ」と題した文章をニュースとしてリリースした。

そこには恩田が国から難病指定されているALS(筋萎縮性側索硬化症)に罹患したことと併せて、今後も社長業を可能な限り続けていくという強い意志表明が書かれている。

ALSというのは昨年アイス・バケツチャレンジで各国および日本で広く周知されたあの病気だ。残念ながら現在の医学では原因が特定されておらず、効果的な治療法もまだない。

この衝撃的なニュースは1月30日13:20にクラブからリリースされた。その数十秒後に「FC岐阜を応援する県民

有志の会」代表で岐阜卓ボーターでもある長尾栄伸が

8888というツイッターアカウントでその情報を真っ先にツイートすると、10分後には115人がRTをし、14時38分にサッカー専門サイト、フットボールチャンネルの速報記事がX(旧Twitter)に転載されるとFC岐阜のオフィシャルサイトは接続過多でとうとうパンクしてしまっただけでなく、FC岐阜がオフィシャルサイトでリリースするニュース個別ページの通常平均が一日で約5000PVであるのに対し、恩田のALS罹患を告げるニュースページはこの日だけで4万PVを超えたのだ。

FC岐阜からのリリースがあった時に「ALS」というワードでネット検索し、ウイキペディアを読まれたサッカーファンも多いことだろう。そこには冒頭に「人工呼吸器の装着による延命は可能」という注釈つきではあるものの「極めて進行が速く、半数ほどが発症後3年から5年で呼吸筋麻痺により死亡する」というショッキングな一文がある。だがウイ

キペディアはあくまでウイキペディアであり、専門医が書いたものではない。そのあたりも含めて、日本ALS協会(Japan ALS Association)＝JALSA患者・家族とともに歩む会(1986年設立)で顧問・相談員をしている林秀明医師に話を聞きに行った。林医師は昨年の1月から3月にかけてフジテレビ系列で放映されていたALS患者を主役にした連続ドラマ「僕のいた時間」(主演：三浦春馬)で医療監修をしていた方でもある。

「筋の萎縮、運動障害というのはいろんな病気によって起こるもので、検査結果が出たらまずは既知の病気から当てはまらないものを除外していき、消去法によってALSと

## よろこびのうた 【前編】

基本的な欲望も、熱い冷たい、痛いかゆいなどの感覚も、もちろん心臓をはじめとする内臓の働きなども今までと変わらないことが多い。

ただし、病気によってもたらされる不自由さは身体のみならず気持ちをも大きく変化させてしまう可能性はある。それは極度の不安だったり、ブライドの置きどころであったり、抑えきれない苛立ちであったり、そういったものからくる心の変化だ。だが、恩田はオフィシャルサイトに「命までは取られない。感覚、知覚、意思、判断にも影響はなく、私は『わたし』のままです。『わたし』と書いている。それはとてもおさず、動いてしゃべることができる今の時点です。『新しいALS観』で生きていく選択をしており、前向きに生きる覚悟をしているということにほかならない。林医師はそのようにポジティブに考えることはALSにおいてはとても重要なことだ。人間の身体には障害のある部分を他の部分でカバーしようという働きがある。精神的に許

容量の大きい人ほどそれは顕著となる傾向があり、これからの恩田の生活とまわりの人たちに与える影響は決して小さなものではないだろう。

私は林医師に「人工呼吸器を装着して以降も社長業を続けていくことは現実的に可能でしょうか？」と訊いてみた。林医師は即座に答えを返してくれた。「可能でしょうね。ALS協会には実際に、呼吸筋や嚥下筋の麻痺を障害と捉えて、それらと共に生活している患者さんがいらっしゃいますし、そういう方たちと実際に会って、どういふふうな状態なのか、互いの状況について情報を共有しあった上で、ご自分はどういう準備をし、どう対応していくかについて、医師と患者さんと、まわりのサポートしてくれる人たちが皆で一緒に作り上げていくことが重要になります。ご本人はいろいろと情報を仕入れて理解しているつもりでしょうけれど、本当の理解というのには実際に関わり合いながら共感して作りあげていくものだと思うんですよ。彼のポジティブな面

を受け入れながら一緒に考えていくという、互いに交流しあえるチームワークが大事になります。前向きな人ほどそういうチームワークはとりやすいですから、彼の頭脳を活かしてそれをまたフィードバックしていくような関係を作り上げていけるならば、病気の進行も緩徐化(進行がゆるやかになること)に働いていい影響を与えるかもしれません」

## 患者も家族も苦しむ 絶望の中の希望

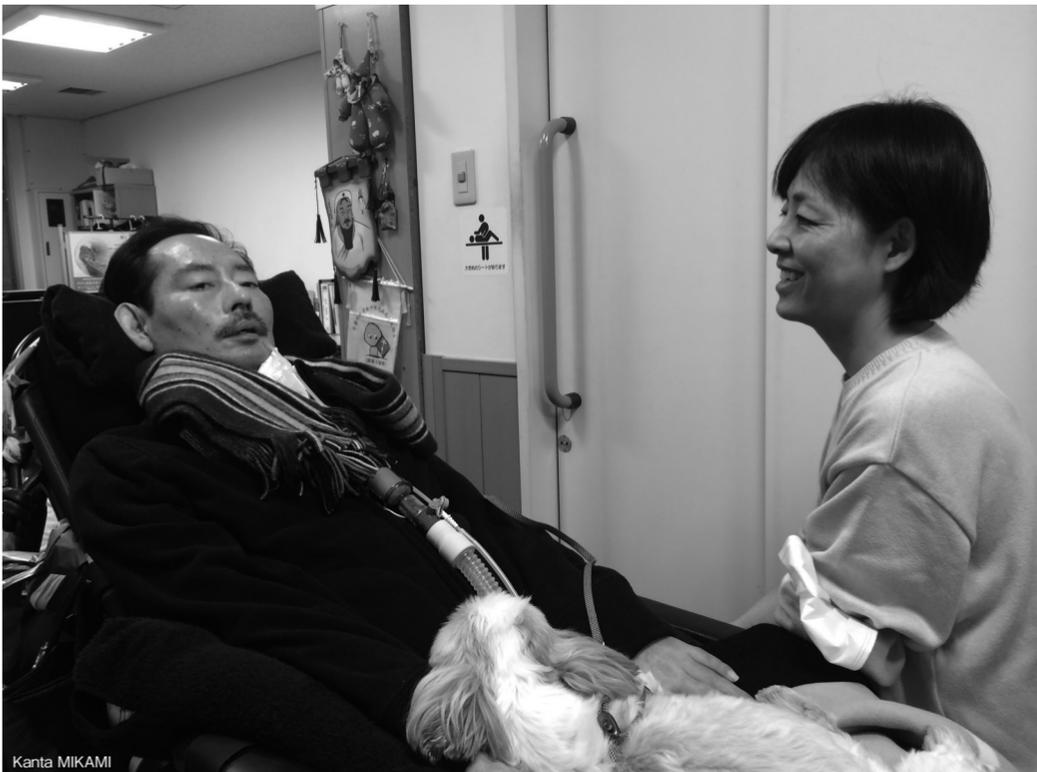
日本ALS協会理事で副会長も務めている岡部宏生さんにも会って話を聞いた。岡部さんはALSの患者で、人工呼吸器と胃瘻の手術をして現在は車椅子で生活を送っている。岡部さんとの会話は「口文字」という方法で行った。私は普通に話すだけで、それに答える岡部さんはわずかに動く唇と目で言葉を作り、それをヘルパーの永山さんが読み取って、わざわざこの取材のためにもうひとり付き添ってくれた高山さんが筆記したものを読み上げて私に伝



恩田聖敬  
おんだ さとし

1978年5月10日生まれ、岐阜県山県市(旧高富町)出身。岐阜県立岐阜北高等学校、京都大学工学部物理工学科を卒業し、京都大学工学研究科航空宇宙工学専攻を修了。2004年ネクストジャパン入社、2011年にアドアーズの取締役管理本部長、翌年に常務取締役に就任し、2013年にJトラスト経営戦略部長を経て、2014年4月にFC岐阜代表取締役社長。今年1月30日、ALSという病気に罹患していることを公表した。

PROFILE



Kanta MIKAMI  
ALS患者で日本ALS協会理事副会長の岡部さん(左)とヘルパーの永山さん。傍らには岡部さんの愛犬ナッツが寄り添う。

す社会には難病に苦しむ人たち  
が当たり前前にいて、偏見や  
好奇の目で見られながら疎外  
感を胸に抱いて暮らしている  
人がたくさんいる。病気がど  
ういうものかを知れば「コミュニ  
ケーションを取ることが可能  
だということもわかるし、当  
然のことながら私たちと同じ  
感情を持っていることもわか  
る。日本ALS協会のサイト  
を見れば大体のことは知るこ  
とができるし、他にも有用な  
情報を発信している医療系  
のサイトはいくつもある。苦  
しんでいるのは患者だけでなく、  
介護を続ける家族も同様  
で、一人だけでは抱えきれない  
ことがたくさんある。ALS  
の専門家は介護者支援をALS  
という病気の全体像の中に  
含めている。さらには患者と  
の死別が介護者や家族、友人  
にとって大きなストレスであ  
ることも認識している。病氣  
に対する理解者が増えるだけ  
で彼らがどれだけ救われるこ  
とか。もちろん恩田とその家  
族にとっても。

AL S患者であろうが健常  
者であろうが、「生きる」とい  
う選択は同時に「迷  
惑」をかけるという選択だ。自  
己責任論」が大手を振ってま  
かり通るこの世の中であって  
も、他人に一切迷惑をかけず  
に生きられる人間などいない  
できるのはいかにそれを小さ  
く少なくできるかだけだ。人  
は多様かつ雑多な社会の中  
さまざまな価値観をそれぞれ  
に獲得しながら、迷惑だと思っ  
ているものを許容・寛恕・奉仕・  
献身の喜びに変えながら人と  
かわっていく。悲しみの先に  
感謝と希望を見つけ出す。サツ  
カーと同じだ。みなそれぞれ  
に意味や重さの違いはあっても、  
それが喜びというもので  
はないか？ それが生きている  
ということではないのか？

日本ALS協会ではALS基金に対する寄付を募っています

使用目的は次の通り。  
◎原因究明・治療法開発・介護向上のための研究奨励金  
◎介護人の養成・派遣、ケア研修会等の開催  
◎医療福祉機器の貸出し、患者・家族への支援  
【振込先】(「ALS基金」と明記のこと)  
ゆうちょ銀行 00170-2-9438 一般社団法人日本ALS協会  
お問い合わせは協会事務局まで。  
Tel: 03-3234-9155 Fax: 03-3234-9156 E-mail: jalsa@jade.dti.ne.jp

AL S罹患公表後の恩田の  
インタビューやサッカーとA  
LSのかかわり等については、  
少し間が空くことになるが次  
号でじっくりと書かせていた  
だ。本号では恩田が罹患し  
たALSという病気をまずは  
知ってもらうことに主眼を置  
いた。どうかご理解をいた  
きたい。  
(次号続く／文中敬称略)

よろこびのうた  
【前編】

えてくれるのだ(急がない場合は永  
山さんがひとりやるそうだ)。通訳  
付きの会話ということになる。  
ただし、唇で言葉を作るといっ  
ても読唇術とは違う。唇で  
母音の形を作ったのち、永山  
さんがその母音にあたる50音  
の段を言って、該当する文字  
がきたら岡部さんがわずかな  
眼球の動きで知らせるといっ  
ものだ。そうやって一文字ず  
つ繰り返しながら言葉を作っ  
ていく。つまり、岡部さんが  
「こんにちは」と言いたい時  
は唇でまず「こ」の母音であ  
る「お」の形を作り(といっても  
それはわずかな動きだ)、それを読  
みとった永山さんが「おこそ  
との……」と子音の「お」段  
を読み上げていき、該当する  
文字の時に岡部さんが眼球や  
まぶたを動かして合図を送り、  
伝えたい語を特定して次の語  
に移るといっことを繰り返し返す。  
コミュニケーション方法はこの  
「口文字」以外にいくつもあっ  
て「透明文字盤」という方法は  
割と簡単でポピュラーな方法  
だそうだ(同ワードで画像検索すれ  
ば実物の写真や使用方法がわかる)。透  
明なプラスチックの板に50音

が書いてあり、患者が伝えた  
い文字に視線を送って、板を  
はさんだ相手が患者と視線を  
合わせることで伝えたい文字  
がわかるというものだ。ただ  
し、いずれの方法も読み取れ  
るようになるまでは若干の訓  
練と慣れが必要となる。  
私が取材の目的を伝えると  
岡部さんは「恩田社長がALS  
Sを発症した発表は読みまし  
た」と教えてくれた。ちゃん  
と岡部さんのアンテナに引  
かかっていたのだ。岡部さん  
は現在57歳で、ALSを発症  
したのが2006年、人工呼  
吸器をつけたのが2009年  
である。初めて医師に病名を  
告げられた時は絶望したとい  
う。「最初は、数年後には死ぬ  
ので自分のことはどうでもい  
い、自分が経営していた会社  
と家族をどうしたらよいかだ  
けを考えていました」その中  
で自分にはまったく希望がな  
かったのですが、先輩患者の  
中にはこんな病氣なのにしっ  
かり生きている人もいました。  
(ALSは)あまりにもひどい病  
氣で、患者も家族も本当につ  
らい。自分が(先輩患者らに)励

まされたように、自分も他の  
患者や家族の役に立ちたいと  
いう気持ちになってから前を  
見るようになりまし「私  
はひとつの生き方を示してい  
るだけで良いと思っています。  
たとえば、私は今年の1月  
に外出も来客もなかった日は  
4日間だけです。他の日は全  
部仕事。飛行機にも新幹線に  
も普通に乗って、全国を飛び  
回っています。人の中にはこ  
ういう生き方をすごいという  
人もいますが、これはひとつ  
の生き方にすぎません。人に  
はそれぞれの人生があります。  
もっと静かな療養生活を送る  
のだって素敵なことだと思  
います。なので、こんな患者も  
いることを(他の)患者さんに

はもちろんですが、健康な方  
にも知って欲しいと思っていま  
す」。岡部さんは発症前には建  
築関係の会社を経営していた  
が今はまったく違う仕事に就  
いて全国を忙しく飛び回って  
いる。私が「ALSになったば  
かりの人にはどういう言葉を  
かけてあげますか？」と訊く  
と岡部さんは「結構元気です  
よ」と笑った。顔面筋が動  
かないから表情は変わらないも  
のだと思っていた私は内心で  
驚いた。確かに笑ったのが私  
にもわかったのだ。岡部さん  
の顔は艶々としてほんのりと  
淡く赤みを帯び、おそらく私  
よりも生き生きとして顔色が  
良い。私は最後に訊いてみた。  
「これから何か叶えたいこと  
はありますか？」  
「患者会の仕事はしつかり  
やっていきたいです。少し具  
体的にいうと、私たちのよう  
な難病で重度の障害者も生き  
られる社会を目指したいとい  
うことを発信したいです」  
岡部さんは淀みなくそう  
答えてくれた。岡部さんが永  
山さんに言葉を伝えている時  
呼吸器の管が途中の接続部分