よろこびのうた【前編】

ALSという難病と闘う
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

よろこびのうた
【前編】

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と思うが、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」代表で岐阜サポーターでもある長尾栄伸(ひでのぶ)が@sasuga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(リツイート)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Yahoo!ニュースに転載されると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。無理もない。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、ウィ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。だがウィキペディアはあくまでウィキペディアであり、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と診断されるのが通常です」。ALSはフランスの神経病学者シャルコーによって1869年に初めて報告された。それは、百年以上にわたり「シャルコーALS」として、脳内の運動神経系にだけ障害が起こる神経の変性疾患と考えられてきた。それによって全身の随意筋に命令がいかなくなり、身体が動かなくなることに加えて、呼吸筋障害による換気不全や嚥下(えんげ)筋障害(飲み下しができなくなる)を起こして、発症して平均三年から五年で死に至る病とされてきた。そういう捉え方を「今までのALS観」と呼んでいる。ところが、1970年代に入ると医学・医療ケアの研究の進展や医療機器等の目覚しい発展があり、障害に合わせた車椅子の開発で移動活動範囲を広げ、人口呼吸器や胃瘻(いろう)(口から食物を摂取できない人や嚥下障害の人のために、胃に穴を開けて直接栄養を入れるための手術)によって呼吸筋麻痺後もまわりの人と共に生活できるようになってきた。そういった療養経過も含めてALSという病気の全体像を捉えなおすように変わってきた。それを「新しいALS観」と呼んでいる。一般的にわかりやすくいうなら、ALSにかかったら三年から五年ほどで死んでしまうと考えるのが「今まで」で、ALSになって体は動かせなくなるものの、呼吸器と胃瘻、その他の機器とまわりの人々の力を借りながら残りの人生を全うするという考え方が「新しい」ということになろうか。人間の身体機能は随意的な運動(意思的な運動)と不随意的な運動(意思に基づかない運動)が複雑に絡み合って維持されている。ALSはそれらのうち、随意的な運動が機能しなくなる病気であり、四肢筋・呼吸筋・嚥下筋・顔面筋(表情筋)・外眼筋(眼球の動き)など、進行の速さや度合に違いはあっても、随意性の高い部分から障害されていく傾向がある。呼吸や嚥下というのも随意筋と不随意筋によって機能を果たしているのだが、人工呼吸器と胃瘻はそのうちの随意筋が果たしていた役割を代替するものである。とはいえ、人工呼吸器を装着するリスクもないわけではない。一番大きなものとしては、気管切開をして装着するため声が出せなくなり、発声によるコミュニケーションが失われてしまうことだ。また、一度装着した人工呼吸器は二度と取り外せないし、合併症(肺炎が多い)を併発する危険性もなくはない。呼吸筋麻痺に至るまでの進行は人によってさまざまだが、医師は患者に病状の進行具合をイメージしてもらうため「三年から五年で呼吸筋麻痺が起こることが多い」と説明するのがこの病気としては一般的だ。しかしながら随意筋による運動機能以外は障害されにくく、ものを考え判断する知能も、喜怒哀楽の感情も、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、プ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』のままでいられる」と書いている。それはとりもなおさず、動いてしゃべることができる今の時点ですでに「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という。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、どういうふうな状態なのか、互いの状況について情報を共有しあった上で、ご自分がどういう準備をし、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(ひろき)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だが、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

Kazuhito Yamada/Kaz Photography

PROFILE

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。

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でやるそうだ）。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うものだ。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うことを繰り返す。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っかかっていたのだ。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気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気で、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た」「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全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、こんな患者さんにいることを（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？」

「患者会の仕事はしっ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で外れて警告音が鳴った。永山さんはこともなくすぐにつなぎ直し、言葉の読み取りを続けてくれた。

「生きる」という選択の先にあるもの

私は恩田だけでなく、現在ALSに罹患して大きな不安を抱えているサッカーファンや、介護を続けていた家族を昨年この病気で亡くされ、今なお深い悲しみの底に沈んでいるサッカーファンがこの日本にいることを知っている。彼らは悲しみとか同情といった情緒的な目ではなく、もっと現実的（リアル）で切実（シビア）な思いから恩田に対して注目の目を向け、応援を表明している。日本における推定患者数は9240名ほど（2013年度末現在）だが、ともに病気と向き合っている家族や医師、看護師、ヘルパーはその何倍もいる。患者を含めたそういう方たちを応援・支援するには、とにかくまずはALSという病気を知り、理解すること。すべてはそこからはじまるし、そこからしかはじまらない。私たちの暮らす社会には難病に苦しむ人たちが当たり前にいて、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。病気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。

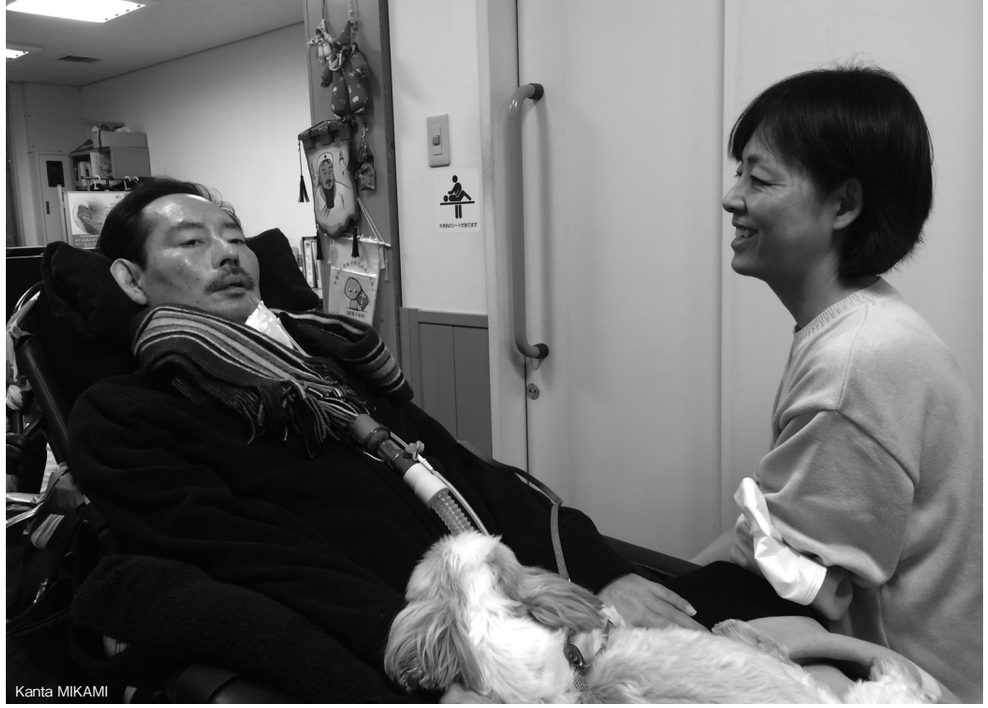
ALS患者であろうが健常者であろうが、「生きる」という選択は同時にまわりに「迷惑」をかけるという選択だ。〝自己責任論〟が大手を振ってまかり通るこの世の中にあっても、他人に一切迷惑をかけずに生きられる人間などいない。できるのはいかにそれを小さく少なくできるかだけだ。人は多様かつ雑多な社会の中でさまざまな価値観をそれぞれに獲得しながら、迷惑だと思っているものを許容・寛恕・奉仕・献身の喜びに変えながら人とかかわっていく。悲しみの先に感謝と希望を見つけ出す。サッカーと同じだ。みなそれぞれに意味や重さの違いはあっても、それが喜びというものではないか？　それが生きるということではないのか？

FC岐阜はさまざまな曲折を経ながらとっくに動きはじめている。この先にある喜びのチャントを高らかに歌うために。存分に歌え、歓びの歌を。

その時、学生時代に合唱の指揮にのめり込んだ恩田聖敬はきっと心の中で大きく腕を振り上げて見えないタクトを揮（ふる）っているはずだ。

ALS罹患公表後の恩田のインタビューやサッカーとALS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く。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だきたい。

（次号続く／文中敬称略）



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。

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