

FEATURE

HOME > FEATURE > 99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-



99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

2013 12/06 UP

photo: Takehiro Goto
interview & text: Tetsuya Suzuki, Naoki Otake

ENTER

FULL SCREEN

感覚や知能ははっきりしたまま、次第に体中の筋肉が痩せ自由がきかなくなる難病「ALS」(筋委縮性側索硬化症)。現代の優れた医療技術を以っても、いまだ原因や治療法が解明されておらず、発症から3~5年が余命とされている。そんな難病に突如侵された藤田正裕は、絶望の淵に立たされながらもALSの認知を高めるため、「99%ありがとう」という著書を出版した。ALS発症前後で劇的に変化した生活、価値観、思考の有り様など心に刺さる素直な言葉で綴った一冊に迫る。

www.honeyee.com

A screenshot of the honeyee.com website. The top navigation bar includes 'NEWS', 'INFO.', 'FEATURE', 'HNYEE STAND', 'THINK PIECE', 'BLOG', and '.FATALE'. Below the navigation is a promotional banner for 'honeyee.com for SmartPhone' with the text 'ハニカムのスマートフォン対応サイトが本格ローンチ'. A search bar is located below the banner. The 'WHAT'S NEW' section lists several articles with thumbnails and titles, such as 'すみだ水族館 / sumida aqua ...: 休日、家族でスカイツリーのすみだ水族館へ Family outin' and 'Deauville:'. At the bottom, there are links for 'SITE POLICY', 'COMPANY INFO', 'PRIVACY POLICY', and 'CONTACT US'. The footer contains the text '©2014 HONEYEE.COM'.

99%ありがとう

-ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

感覚や知能ははっきりしたまま、次第に体中の筋肉が痩せ自由がきかなくなる難病「ALS」(筋委縮性側索硬化症)。現代の優れた医療技術を以っても、いまだ原因や治療法が解明されておらず、発症から3~5年が余命とされている。そんな難病に突如侵された藤田正裕は、絶望の淵に立たされながらもALSの認知を高めるため、「99%ありがとう」という著書を発表した。ALS発症前後で劇的に変化した生活、価値観、思考の有り様など心に刺さる素直な言葉で綴った一冊に迫る。

photo: Takehiro Goto

interview & text: Tetsuya Suzuki, Naoki Otake

END-ALS.COM



99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

— 「99%ありがとう」は、ヒロさんの半生を素直な気持ちで日記のように綴った一冊になっていると思うのですが、今こういう本を出して自分の生い立ちを見つめ直してみてどんなお気持ちですか。

「これまでの半生が恥ずかしいほど、恵まれていたと改めて思いますね」

— 自分の半生を振り返る内容の本になることは、最初から決まっていたのですか。

「そうですね。前半はALSを発症する前の話で、後半はALSを発症した後の話になっています」

— 今もALSとタフな闘いをされているのは、ALSを発症する前の人生をヒロさんが愉しんできたことが大きく作用していると思うのですが。

「まさにそうです。取り戻したいものが多すぎるので、延命をする選択をしました。それは、何事に於いても『もうイヤ』と言えない環境がALSを発症する前の人生にあったからだと思います」

— この本がもつ意味は、二つあると思います。ひとつは、藤田正裕というひとりの人間が今までこういう人生を送ってきて、今こういう闘いをしているということの記録。そしてもうひとつは、同じようにALSや、難病や障害と闘っている人達の気持ちを代弁していると思うのですがいかがでしょうか。

「ひとりひとり違うと思いますが、やっぱり日本では難病になっても自分が辛いですとかもうやってらんねーなどと言ってはいけない雰囲気があると思います。僕はそれは間違っている事だと思います。だからなるべくリアルな感情をそのまま伝えたかったんです。難病の人にもイライラするし、幸せじゃないと思うことも多々あります。病気だからといっても普通の人と変わらない感情を持っているので、なるべく素直な気持ちで書きました」



99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

— この本に至るまでの過程で、ハニカムブログなどを通じて色々な人からリアクションがあったと思います。ブログを始めた時から本を出すまでの間に、自分自身を取り巻く環境であったり、周りの景色であったり、少しでも印象が変わったことはありますか。

「ハニカムブログを始めた頃は、まだ自分の考えが漠然としていたと思います。ただハニカムブログを通じて『自分の親や子供が病気だからどうしたら良いですか』など、僕には答えられない質問メールが沢山届きました。もちろん応援メールも沢山届きました。そういった状況の中で、もう治るしかないというプレッシャーなのか使命感なのか分からないですが、僕自身強くなることができたと思います」

— ALSのような難病と闘うということは、自分自身の体の中にある病気と闘うということと同時に、世の中のプレッシャーとも闘わないといけないことだと思うんですね。もしハニカムブログをやって頂いて世の中との闘いがひとりではなくて、世の中から孤立していないと感じてくれたら良いなと思っているのですが。

「決してひとりで闘っているわけではないということは、ハニカムを通じてとても感じています。本でも書きましたが、知らない人からメールを頂くことが初めてで衝撃的だったんですよ。僕はこれまで知らない人に応援メールを送ったことが無かったので、ハニカムを通して、人間の温かさや深さを学んだ気がします。また、今の僕のように闘っている人に応援メールを送らなかった過去を後悔しています」



99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

- 今までお話頂いたことが「99%ありがとう」の中には沢山詰まっていると思います。ALSという病気と闘う一方で、藤田正裕というひとりの人間が今何を考えていて、何を感じて生きているということが、この本の一番の読みどころだと思います。

「ただ世の中との闘いの方が、病気との闘いより難しいかもしれません。友達であったり、仕事であったり、家族であったりどれだけ迷惑をかけて良いのか、どれだけ求めて良いのかという葛藤が一番の闘いかもしれないです」

- この本は、恐らくハニカムのブログとはまた違う掘り方をしていくと思うのですが、どういう人に読んでもらいたいですか。

「昔の自分に似ている人たちと、毎日がどれだけ大切かということをあまり考えないで今まで生きてきたような人たちに読んでもらいたいです。昔の自分ですね」

- 病気になってみてわかることがあると思うのですが、病気と闘って病気を治して生き続けることにどんな意味だったり答えをお持ちですか。

「この人生の後にはなにが待っているかわからないですが、今は一度しかないので当たって砕ける気持ちで色々なことをやっています。だから僕には悩んでいる暇が無い事です」

- END ALSの活動も色々と予定されているのですか。

「はい。プロジェクトを色々進めているので楽しみにしてください。今、ニューヨーク、ハワイ、ロンドン、香港、ニュージャージー、フィラデルフィアなど、海外でもどんどんALSが広がっています。だから今後は日本だけではなく海外にも僕の声伝えていきたいと思っています」




99%

藤田正裕が

99%ありがとう -ALSにも奪えないもの-

藤田正裕が素直な言葉で綴った希望のメッセージ

藤田正裕



99% ありがとう

ALSにも奪えないもの

30歳のある日、
人生が狂った。

突然の診断から3年、
左手指と顔しか動かせなくなった
広告プランナーが綴る喜怒哀楽の極致、
そして希望のメッセージ。

ALS

(筋萎縮性側索硬化症)

→徐々に身体が動かなくなる。余命3~5年。原因も治療法も不明。

→誰がいつなってもおかしくない。日本の患者数は約9000人。 ポプラ社

「99%ありがとう
ALSにも奪えないもの」

藤田正裕著
1,575円(税込)
※全文、英訳付き
(ポプラ社)
電子書籍販売中
海外版も予定