

# 難病と「每秒」闘う著者の勇気を読む

『99%ありがとう ALSにも奪えないもの』  
藤田正裕

●ポプラ社 一五〇〇円

評者

成毛 眞

実業家

著者は昨年十一月で三十四歳にな

ったばかりの前途有望だったはずの若者である。少年時代をアメリカやスイスで過ごし、アメリカン・スタイルやハワイの大学を経て、広告代理店でプランニングディレクターとして活躍していた。しかし、彼は三十一歳の誕生日のたつた四日前、医師からALSと宣告されたのだ。

ALS(筋萎縮性側索硬化症)とは、感覚や知能ははっきりしたまま、次第に体じゅうの筋肉が痩せ衰える難病で、その原因も治療法もわかっていない。呼吸に必要な筋肉も弱っていきため、人工呼吸器を使わないと患者の半数ほどが三年から五年で死亡するという恐ろしい病気である。

車いすの物理学者、ホーキング博士で世に知られることになったこの病気の発症率は、一年間に十万人に一人から二人といわれ、日本では約九千人の患者が闘病している。発症のピークは六十五歳から六十九歳であり、治療法どころか予防法もないのだから、まさに明日は我が身と、

思わず本書を手にとった。

三十歳の夏に左腕に力が入らなくなつてからわずか三年ほどで、著者に残された意思で動かせる筋肉は顔と左手の人差し指だけになった。人工呼吸器用の気管切開をしたため声も失われている。この本も視線とまばたきで操作する入力装置をつかつて書いたという。

まさに悪夢である。著者自身も、「常に死にたいと思う、そして生きたいとも思う。その繰り返し。それが闘い」と苦悩し、さらに、「人に一番伝えにくい、わかってもらいにくいことは『每秒』闘っているということ。休憩とか、リフレッシュとか、一服とか、『ほっ』とする

瞬間がほばない。(略)毎日神経が張っている。每秒」

と、この病気の悪魔性を率直に表現している。「狂いそう」という見出しが付けられた文章がある。「絶対、勝つ！って言いながら死んだ人どれぐらいいるの？」「奇跡は起きる！って亡くなった人どんな奇跡おきたの？」「絶対諦めない！って言いながら『もう殺してくれ』と祈る人はどれぐらい？」「俺なら耐えられる！って言って耐えられた人いるの？」「てかこの場合、耐えるってなに？これは全部向き合わないといけない。」

ただ、もしその日が来たら『FUCK ALS』と言う勇気があることを願う」

著者の心の中の葛藤に圧倒されてしまい、ページをめくることに手が止まってしまう。文章はすばらしくリリカルにして詩的であり、それを

さらに効果的に表現するために、フオントやレイアウトなどのデザインにも充分に気遣いがなされている。ほぼすべてのページに現在ベッドで生活する著者の近影と、元氣だったころの写真などが使われていて、読者は文脈を理解するというよりも、それぞれに何かを深く感じながら読み進めることができるであろう。

本書の前半百ページまでは、発病するまでの心身ともに健康で充実していたころの記録だ。本の前半と後半の対比が凄まじい。熱中していたアメフトからは、思いつきりぶつかったほうが失敗しても痛くないということ学んだという。広告代理店では、ちゃんと遊べない人はちゃんと仕事もできない、ということを知ったという。

そのすべてが、ある日突然ALSによつて覆されてしまうのだ。治療にあたっては神経を再生しなければならぬため、iPS医療が有望だと言われている。著者が闘いつづけている間に、できるだけ早く治療法が開発されることを祈るだけだ。著者はそのために「END ALS」という一般社団法人やブログを立ち上げてメッセージを発信しつづけている。

本書は二〇一三年、最後にして最大の収穫だった。



ふじた・まさひろ『99%ありがとう ALSにも奪えないもの』一九七九年、東京都生まれ。広告会社で働いていた二〇一〇年十一月、ALSと診断される。