

動けなくなつた

ALS（筋萎縮性側索硬化症）とは、運動神経が攻撃され、やがて全身麻痺を引き起こす難病。いまのところ治療法はなく、原因もわからない。四年間の闘病を経て、いま目の前で車いすに座っている藤田さんには、たくさんのパイプがつなげられている。呼吸も栄養の摂取も排泄も、機械の助けを借りなければならぬ。両手も両脚も、ほとんど動かない。顔の向きを変えるのにも、人の介助が必要だ。二〇一三年一月に気管切開で声を失い、コミュニケーションの手段は、口と舌を動かして話そうとする（声は出ない）のを人に読み取ってもらうか、コンピュータ画面に表示された文字列を視線で指し示しながら一文字ずつ綴っていくかのいずれかでしかない。取材当日は仕事上の仲間でもある大木美代子さんがそれを「通訳」してくれた。

帰国生はファミリー

生まれてすぐから中学生の途中まで海外で育ち、六歳年上の兄と共にスポーツ少年として走り回っていた。帰国してからも高校時代はアメリカンスクールでアメリカンフットボールに励み、ハワイでの大学時代はサーフィンに興じていた。そんな彼がとりわけ大切にしているのは、友達。性格や価値観の違ういろいろな人と接して、偏見を持たないようにした。

「みんながそれぞれ“へんな人”であることをあたりまえに思うようになりました。昔から、友達というものは自分が聞きたくないようなことを言ってくれる人のことだと思っていましたから、いま自分もそうしています」なかでもいちばん大切な仲間は帰国生。「まるで家族のような存在」だと言う。

「自分の弱点を直そうとする努力はいらない。むしろ自分の長所や特徴を伸ばしてほしいです」とメッセージを送る。

「日本という社会はみんなを標準化してしまいがちですけど、そんなものに負けないで。Because you are who you are.（あなたはあなたなんだから）」

海外で子どもを育てている親は、子どもが普通ではない経験をしているからと、何かと心配をしがち。だけどそれを子どもに押しつけないでほしいと、親たちへのメッセージもある。海外に住んでいることがどれだけ素敵で特別なことなのかそのときはわからないかもしれないけれど、「ここへ「Have fun, いまを楽しむこと！」

そして帰国生を教える先生たちにも、「どうか日本語を教えることに熱中しがちだろうけれど」と前置きしながら、「自己表現にはいろんな形があるはず。歌ってでもいいし、踊ってでもいいし。“日本人らしい”自己表現だけを帰国生に押しつけないでほしいと思います。もしそれでつぶされてしまう子が出ているとすれば、すごく大きな罪だと思います」



ロンドン時代 家の壁を使って兄とテニス



アメリカ時代 家族でグランドキャニオンへ旅行したときに

動けなくても、
戦っている



ふじた まさひろ 藤田 正裕(ヒロ)さん

(株)マッキンゼーエリクソン プランニングディレクター／
一般社団法人END ALS 発起人

1979年、東京生まれ。生後3カ月からアメリカ・ニュージャージーで、5歳からスイス・チューリッヒでインターナショナルスクールに、7歳からイギリス・ロンドンでアメリカンスクールに通った。13歳で帰国し、お茶の水女子大学附属中学校から東京のアメリカンスクールへ。ハワイの大学を卒業してホテルに就職し、1年後に帰国。2004年に東京で外資系の広告会社マッキンゼーエリクソンに入社した。10年11月、ALS（筋萎縮性側索硬化症）の診断を受け、現在も闘病中。一般社団法人END ALSを立ち上げ、昨年11月には「99%ありがとう—ALSにも奪えないもの」（ポプラ社）を上梓。仲間に助けられながらマッキンゼーエリクソンでの仕事も続けている。

ブログ <http://blog.honeyee.com/hfujita/>

HP <http://end-als.com>

Facebook <https://www.facebook.com/endalswithhiro>



と語る。

「たとえばACミランに入団したサッカーの本田選手。彼の発言や考え方は世界では普通だけど、日本では特別だと見られていますよね。僕が海外で接していた友達はみんな自分がいちばんのスターだと思っていましたし、僕もそれがあたりまえだと思っています」負けず嫌いで、自分の信じた道をまっすぐに表現し、前に進んでいく。さらに、帰国生は環境が変わっても生き抜いていくすべを身につけているはずだと言う。

新たなゴールを目指して

最初は、腕や脚が上がりにくくなった。次に歯磨きやひげそりができなくなった。座っているソファから立ち上がれなくなった。やがて気管を切開して人工呼吸器を取りつけ、さらには胃瘻で栄養をとるようになった。それを一つ一つ受け入れ、いまも戦っている。

「もちろん、気分が落ち込むことはあります。それはコントロールできるようなものではありません。でも、それもそれでいい。なるようにしかならないし、そういうものなんだと考えています。落ち込むのもあたりまえ、そう思っただけ流すようにしています」

目指すゴールは、ALSについて多くの人に知ってもらうこと、そして治療法の研究を一步でも前に進めることだ。

（取材・文 古家淳）