



# 国際ワークショップ

International Workshop

当事者と家族・支援者の関係について～当事者側の考察～

Interpersonal relationships with family and support team members. Considerations from a first-person perspective.

日本ALS協会会長 President of the Japan ALS Association

株式会社まんまる笑店代表取締役社長

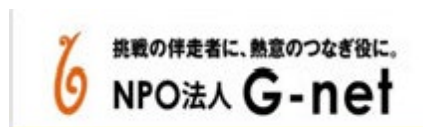
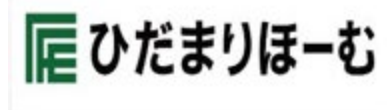
President and CEO of Manmaru Shouten Co., Ltd.

Onda

Satoshi

恩田 聖敬

partner



みなさん、こんにちは。

Hello everyone.

恩田聖敬(おんださとし)です。

I am Satoshi Onda.

本日はお招きいただき  
ありがとうございます。

Thank you for inviting me today.

よろしく願いいたします。

Thank you very much for your time today.

# 1. 自己紹介とALS

Self-introduction and ALS

# 2. 妻との決意

Decision with my wife

# 3. 障害者と周りの関係

Relationships between people with disabilities and those around them

なお、今皆様がお聞きの声は

**The voice you are hearing now is**

まだ声の出る頃に私の声を録音して  
作った「ボイスター」と言うソフトによる、  
私の声にそっくりな合成音声です。

**a synthesized voice that sounds  
exactly like me, created using  
software called "Voister" that  
recorded my voice when I was still  
able to speak.**

**この技術のお陰で、本日も自分の声で  
皆様に話しかける事が出来ます。**

**Thanks to this technology, I am able  
to speak to you all today in my own  
voice.**

**テクノロジーの進歩に感謝です。**

**I am grateful for advances in  
technology.**

# 1. 自己紹介とALS

**Self-introduction and ALS**



岐阜県山県市 Born in Yamagata City, Gifu Prefecture  
(旧高富町formerly Takatomi Town) 生まれ 46歳 46 years old)

< 学歴 Education >

高富中学校 Takatomi Junior High School, Gifu

岐阜北高校 Gifu Kita High School

京都大学 工学部 物理工学科

Kyoto University Faculty of Engineering Department of Applied Physics

京都大学 大学院 航空宇宙工学専攻 Kyoto University Graduate School of Aeronautics and Astronautics

< 職歴 Work history >

(株)ネクストジャパンホールディングス 取締役 Next Japan Holdings Co., Ltd. Director

(株)ネクストジャパン 取締役 Next Japan Co., Ltd. Director

(株)ブレイク 監査役 BREAK Co., Ltd. Auditor

(株)ライブレント 取締役 BREAK Co., Ltd. Auditor

アドアーズ(株) 常務取締役 Managing Director of ADORES Inc.

Jトラスト(株) 経営戦略部長 JTrust Co., Ltd Head of Business Strategy

(株)岐阜フットボールクラブ 代表取締役社長 Gifu Football Club Co., Ltd. President and CEO

(株)まんまる笑店 代表取締役社長 Manmaru Smile Store Co., Ltd. President and CEO

これだけ見ると超エリートですね(笑) Just looking at this profile, this guy seems like a super elite 😁

けれど実際にはエリートとはほど遠い波乱万丈の人生を、現在進行形で歩んでいます。

However, in reality, I am currently living a turbulent life that is far from that of an elite.

文字通り常に必死で生きた結果のプロフィールです。

This profile is the result of living a life that is always desperate.



ちなみに、こんなに可愛かったんです。

By the way, this is how cute I was.



幼少期 さとし君 Satoshi (me) in my childhood

面影ありますか？ Do you see any resemblance?

目だけです。 Just the eyes.

時の流れは残酷です(笑) The flow of time is cruel 😂

続いて私の人生の重要な分岐点を  
ダイジェストで紹介します。

Let me give you **a brief  
summary** of the major turning  
points in my life.

## 人生の分岐点 Turning points in my life

1999年 京大に入ったのに、

1999: I entered Kyoto University,  
サークルにのめり込み 留年

But I **repeated a year** due to being too much enthusiastic about club activities.



## 人生の分岐点 Turning points in my life

2004年 京大大学院航空宇宙工学を修めるも、

2004: ベンチャー企業に就職しゲームセンター店員に

I Graduated from Kyoto University Graduate School of Aerospace Engineering, got a job at a venture company, and became a game center clerk.



宇宙研究からUFOキャッチャー

From space research to “Claw Crane Game”  
(which are called “UFO catchers” in Japanese)

## 人生の分岐点 Turning points in my life

2014年  
2014:

現場叩き上げで 5年で取締役になるも、  
全てのキャリアを捨ててFC岐阜へ

Working my way up from the ground,  
I became a director within five years.

But I gave up my entire career to join FC Gifu.



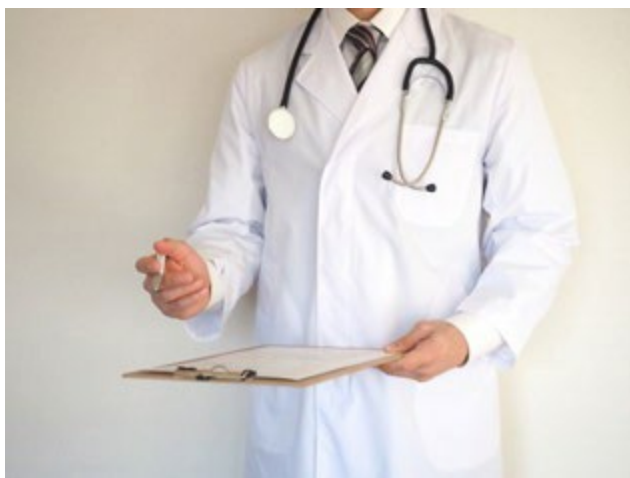
(C)Kaz Photography/FC GIFU



## 人生の分岐点 Turning points in my life

2015年 FC岐阜社長就任と同時期にALS発症するも、世間に隠して社長続投

2015: I developed ALS at the same time as becoming president of FC Gifu, but hid it from the public and continued to serve as president.



## 人生の分岐点 Turning points in my life

2016年 ALS進行に伴いFC岐阜社長を辞任する  
2016: も、新しく会社を作り社長に就任

As my ALS progressed, I resigned as president of FC Gifu, but I founded a new company and became its president.



株式会社 まんまる笑店  
Man Maru Shouten

2022年 2022:

一般社団法人  
日本ALS協会会長就任



Appointed president of the Japan ALS Association.

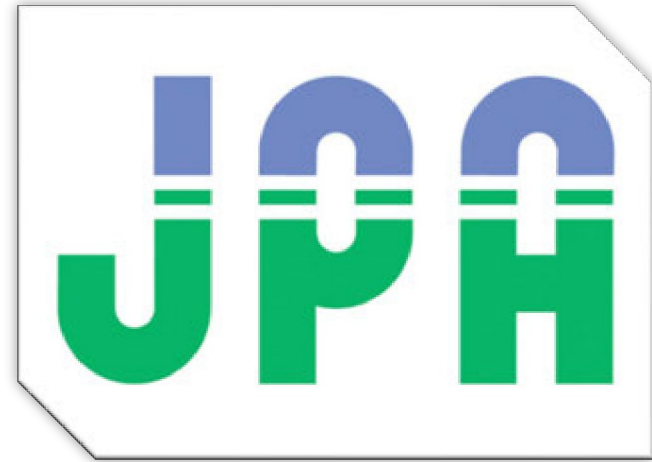
タイムカプセル株式会社と  
コンサルティング契約締結

Finalized a consulting contract with  
Time Capsule Corporation.





**2023年 2023:**  
**JPA(一般社団法人  
日本難病・疾病団体協議会)  
理事就任**



**Appointed director of the Japan Association of Incurable Diseases (JPA)**

**経営者として、ALS当事者として  
新たなチャレンジを行う**

**I am taking on a new challenge  
as an executive with ALS**

いかがでしょう？我ながら稀有な人生でした(笑)

What do you think? I think my life has been quite unusual 😊

次は、私を語る上で切っても切れない

What comes next is an inseparable part of my story.

ALSについてご紹介します。

Let me introduce you to ALS.

それでは、約7年前に作成した動画をご覧ください。

Please take a look at this video that was made about seven years ago.



## 2. 妻との決意

**Decision with my wife**

私と妻は気管切開する時点で24時間完全他人介護体制を作り上げると誓っていました。

At the time of my tracheotomy, my wife and I vowed to create a system in which I would receive care **24 hours a day from people outside my family.**

退院カンファレンスでの支援者への宣言を当時のブログを引用して紹介します。

I would like to share with you the declaration I made to my support team members at my hospital discharge conference, quoting from my blog at the time.

**気管切開しても、私は私です！**

**Even with a tracheotomy, I am still me!**

**2018年10月26日 ブログより**

**From a blog post dated October 26, 2018**

この度、三カ月入院して、気管切開をしました。

I was hospitalized for three months and had a tracheotomy.

今後の決意について、退院カンファレンスの挨拶にて表明します。I will announce my future plans in my remarks at this discharge conference.

本日はお集まりいただきありがとうございます。

Thank you for gathering here today.

退院にあたって、皆様に二点申し上げたいことがございます。

As I am being discharged from hospital, I would like to say two things to you all.

一点目は在宅生活についてです。

The first point is about life at home.



最初から高望みはしません。

I won't set my expectations too high from the start.

まずは在宅で健康に生きられれば御の字だと思っています。

To begin with, I think it would be a great thing if I could live a healthy life at home.

しかし、ゆくゆくは講演などの仕事も再開したいし、家族でのお出かけもしたいです。

However, I would like to eventually resume my work, such as giving lectures, and also go on trips with my family.

私が外に出て、ALSでも前向きに生きられることを世の中に発信することで、ひとりでも多くの人の中を押すことが、私らしい生き方であり、皆様への恩返しになると勝手に思っています。

Going out and showing the world that it is possible to live a positive life with ALS, giving encouragement to however many people I can – this is how I want to live, and I'd like to think that by doing so I can repay you.

皆様がケアのしがいのある男になりたいと思います。

I want to be a man that everyone will find worth caring for.

二点目は妻のことです。 The second point is about my wife.

皆様から見たら、妻は私のケアに消極的に見えるかもしれません。 From your perspective, it may seem like my wife is reluctant to take care of me.

しかし妻は、皆様が関わる前には、私のすべてのケアをしていました。 But she was the one who was providing all my care before any of you got involved.

子どもたちの顔もまともに見れず、私に付きっきりの日々でした。 She couldn't even properly spend time with our children, having to be with me all day.

その結果、一年経たずに妻の心は壊れました。 As a result, within a year my wife's spirit was broken.

半狂乱にしばしばなり、死にたいと何度もこぼしました。 She often became half insane and repeatedly said she wanted to die.

その地獄の中で私たちは思いました。

In that hell we thought:

子どもも含めて、家族の誰も犠牲にならずに生きるには、完全他人介護しかない。

The only way for me to survive without sacrificing my family members, including my children, was to receive care from other people outside my family.

妻は、いざという時は自分がケアしなければいけないことを重々承知しています。

My wife is well aware that she will be the one to take care of me if an emergency occurs.

ただ、家族だからケアするのが当たり前という言葉に拒否反応を示してしまうのです。

However, she cannot help but reject the idea that because she is family her taking care of me should be taken for granted.

この中でALSになる前の私を知っているのは妻だけです。

My wife is the only one here who knew me before I had ALS.

私が妻に求める役割は、介助者ではなく理解者です。

The role I expect from my wife is not that of a caregiver but of someone who understands me.

本来の家族の役割はそういうものではないでしょうか？

Isn't that the essential role of a family member?

一般常識とかけ離れていることも、人的資源の乏しい岐阜県で完全他人介護を目指す困難さも分かった上で申し上げます。I am saying this knowing full well it is far from common sense and that it is difficult to receive care from people other than family members in Gifu Prefecture, which has limited human resources.

しかし、誰かが理想を目指さない限り、犠牲者は犠牲者のままです。But unless someone strives for this ideal, those who are sacrificed will remain victims.

現実と理想のギャップを埋めるために皆様のお知恵とお力をお貸しく下さい。

We need your help and wisdom to bridge the gap between reality and this ideal.

どうかよろしくお願い致します。

I humbly look forward to your cooperation.

いかがでしょうか？ What do you think?

これは6年前ですが、当時岐阜県内で重度訪問介護を利用して24時間介護を 実現している方は皆無でした。

This was six years ago, but at the time there was no one in Gifu Prefecture using intensive home care services to provide 24-hour care.

まさに私が先駆者として前例を作りました。

I was a pioneer who set the precedent.

一度前例が出来れば進むもので現在では、24時間まではいか  
ずとも18時間は重度訪問介護ヘルパーを利用できる方がちら  
ほら現れました。

Once a precedent is set, things move forward. If not 24 hours, 18 hours is sometimes offered for some severe cases.

物事には常識はずれな人が時には必要です！ Sometimes we need an unconventional person to get things done!

# 3. 障害者と周りの関係

Relationships between people with disabilities and those around them



# 美人看護師に学ぶ

Learning from a beautiful nurse



今日は1人の看護師を紹介します。

Today I'd like to introduce you to a nurse .

私のブログ等にたまに登場する  
美人看護師さんです。

She is a beautiful nurse who  
occasionally appears on my blog .

「美人と書いて！」と言われてますし、  
実際美人です。

She told me, "Write 'beautiful  
woman!'" and indeed she is beautiful.

私は彼女を絶対的に信頼しています。  
I trust her absolutely.

もちろん他の看護師さん達も信頼していますが、彼女は格別で絶対的なのです。

Of course, I trust the other nurses as well, but in her case this trust is **exceptional and absolute.**

では、その絶対的信頼の拠り所はどこにあるのでしょうか？

So where does this **absolute trust** come from?

## 1、とにかく私の意思を尊重する 1. She respects my wishes no matter what

---

彼女は私の他人介護の1人目で、もう8年訪問看護師として診てもらっています。She was the first person to care for me who wasn't a family member. She has been taking care of me as a visiting nurse for eight years now.

彼女との関係は、当初から『患者と看護師』ではなく『人と人』です。From the very beginning, my relationship with her was one of “person to person” rather than “patient to nurse.”

つまり彼女は、病気をみるだけでなく、私がどう生きたいのかを理解して、その実現の為に看護師のスキルを駆使してサポートしてくれているのです。In other words, she doesn't just treat my illness, she understands how I want to live and uses her nursing skills to support me in achieving it.

私の意思確認なしに、彼女が動くことはありません。She would never do anything without my confirmation.

## 2、とにかく仕事が早い 2. She works quickly

---

彼女に何か疑問をぶつけると、その日のうちどころ  
じゃなくその場で解決してくれます。If you pose her  
a problem, she won't solve it within the day but  
right then and there.

私以外にも多くの患者を抱えながら、まるで私専属  
のような早さで対応してくれます。Even though she  
has many other patients besides me, she  
responds to my needs very quickly. It feels like  
she is my own private nurse.

患者の不安を瞬時に払拭するのが彼女の凄さです。  
What's amazing about her is how she instantly  
dispels the anxiety of her patients.

### 3、とにかく現場に出る 3. She spends her time on site.

彼女は実はとある訪問看護事業所の社長なのですが、所属する看護師さん曰く She is actually the president of a certain visiting nurse station, and one of the nurses who works there said

「社長はほとんど事務所にいませんよ。」とのことでした。

“The president is hardly ever in the office.”

社長という立場でありながら、誰よりも患者を訪問し、現状把握とスキルアップに努めています。Even though she is the president, she cares about her patients more than anyone else and visits them on site to understand the current situation and improve her skills.

その証拠に、医療ケアはもちろんのこと、髭を剃らせても耳掃除をさせても、彼女の右に出る人はいません。

As proof of this, she is second to none when it comes to medical care, shaving, and ear cleaning.

常に現場で学び続けることが、彼女をプロフェッショナルにしていると思います。Always learning on site is what I think makes her so professional.

ALSになったことは不幸ですが、  
It's unfortunate that I have ALS,

彼女との出会いは、宝くじに当たった  
ような幸運でした(^ ^)

but meeting her was like **winning**  
**the lottery** (^ ^).

私のような重度障害者が在宅で暮らすには、訪問看護師の力が不可欠です。For severely disabled people like me living at home, the help of visiting nurses is essential.

しかし、現在全ての看護師のうち訪問看護師の割合は5%にも満たず慢性的な人不足状態です。

Currently, however, less than 5% of nurses are visiting nurses, resulting in a chronic shortage of workers.

幸いなことに彼女とは同世代なので、10年先か20年先か分かりませんが、Luckily, she and I are the same age. I don't know if it will be 10 or 20 years from now,

ALSが治るその日まで、面倒みてもらおうと、勝手に思っています。but I just want her to take care of me until the day my ALS is cured.

よろしくお願い致します。  
Thank you very much.



医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

# ところで By the way

そもそも信頼とはなんでしょう？

What is trust anyway?

みなさん説明できますか？ Can you all explain?

今日は私のブログを参照して、

Today, I am going to refer to my blog,

私の思う信頼についてお話します。

and I'd like to talk about my thoughts on trust.

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

2016年3月25日のブログより

From my blog post dated March 25, 2016

「信頼」を辞書で調べてみると、

If you look up “trust” in the dictionary,

“信じて頼りにすること”とあります。

It says, “To trust and rely on.”

そのまま過ぎて良く分かりません(笑)

That’s so straightforward I don’t really understand it 🤔

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

私にとって信頼とは何なのか？

What does trust mean to me?

新卒時代の

上司が話してくれた「**信頼の定義**」が、

When I was a new graduate, my boss gave me **a definition of “trust”**

今も耳に残っています。

which still echoes in my ears.

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

**「信頼する」** “To trust someone”

= **「裏切られて本望と思うこと」**

= **“Even when they betray you, you feel your deepest wishes have been satisfied”**

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

つまり、In other words,

「あなたに任せて駄目だったなら、  
しょうがない。諦めます」

“If leaving it to you doesn’t work, then  
there’s nothing to be done. I’ll give up.”

という風に、相手に対して  
思っている状態を指しています。

You can take this kind of stance if you  
trust someone.

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

そんな風に思える人に  
何人出会えるか？

How many people can you meet  
whom you can trust?

仕事だけでなく、Not just at work;

人生の豊かさに直結することだと思います。

I believe it is directly connected to the  
richness of life .

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

今の私の「信頼」とは、My current understanding of the word “trust” is feeling about someone as follows:

「この人が私の思いに反することを  
するはずがない」

と、思える相手に対する感情です。

“There’s no way this person would do anything against my wishes.”

医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

私がこうしたいと言っても、

Even if I say I want to do something,

「それは、あなたの為にならないよ」

“That won't do you any good.”

と、言いにくいことも言ってくれ、

This is a person who will say such things even if they are hard to say.

私が私でいられるように軌道修正してくれる人です。

They are someone who can help me get back on track so that I can still be me.



医療従事者に求めるもの 信頼とは？

What we expect from medical professionals: What is trust?

---

いかがでしょうか？ What do you think?

みなさんなりの

信頼を築いてください。

Please build up trust in your  
own way.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

それでは、このパートの最後に「健全者」「障害者」について、考えてみたいと思います。

At the end of this part, I would like to think about the concepts of “able-bodied” and “disabled.”

○人類、皆障害者！？ All of humanity is disabled?

(2017年3月27日のブログより)

(From a blog post dated March 27, 2017)

ここでは、真面目に、健全者と障害者について語ります。

Here, I will talk seriously about able-bodied and disabled people.

最初に漢字を見てみましょう。

Let's look at the *kanji* (Chinese characters) first.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

**健全者：常に(心身が)健やかな者**

**Healthy person: A person who is always healthy (both physically and mentally)**

**24時間365日常に健やか、  
そんな人間いるのでしょうか？**

**24 hours a day, 365 days a year.**

**Are there really people like that?**

**もはや、生き仏の領域です(笑) This is already the realm of a living Buddha 😂.**

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

**障害者：害が(心身に)障る者**

**Disabled: A person who is impaired  
(mentally or physically)**

**人間誰しも害を一つや二つ持っています。**

**Every human being has one or two bad habits.**

**例えば、酒癖の悪い人も立派な障害者です(笑)**

**For example, some people have bad drinking  
habits. They are thoroughly disabled persons**



～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

漢字から考えれば、**人類皆障害者**です。

If we think about it from the *kanji* perspective,  
**all human beings are disabled.**

それは極端だとしても、健全者と障害者と  
いう括りで、お互いを見るのではなく、

Although it may be an extreme example, by not  
categorizing people according to their disabilities

1人の人間として見れば、もっと尊重し合えるので  
はないでしょうか？

but viewing each other as individuals, wouldn't  
we be able to respect each other more?

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

ヘルパーさんとの関係は、患者と介助者ですが、

My relationship with a helper is that of a patient and a caregiver.

見方を変えればサービス提供者とお客様ともいえます。

But if we change our perspective, the relationship can be that between a service provider and a customer.

医師や看護師との関係も 마찬가지です。

The same goes for relationships with doctors and nurses.

あくまで対等な関係で、お互いをリスペクトする必要があります。

We need to **respect each other** while keeping an equal footing.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

そして、家族との関係は、  
障害者と介助者ではなく、

My relationship with my family is not that of a  
disabled person and a caregiver,

夫であり父親です。

but a husband and a father.

ALSになる前の関係を変えないと、  
家族と約束しています。

I have promised my family that I will not change  
the relationship we had before I had ALS.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

私の妻は、どんな些細な書類も「主人に確認してOKならサインします」というスタンスを崩しません。

My wife never fails to take the stance that for any document, no matter how trivial, “I will check with my husband and sign if it is OK”.

ALSは知覚や意志に影響ない以上、自分で確認して欲しいということです。Since ALS does not affect perception or will, she would like me to check it for myself.

つまり、私の意志を尊重することを1番に考えているのです。これまでと同じスタンスです。

In other words, her first priority is to respect my will. It is the same stance as before.



～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

どうしても周りが、良かれと思って動く場面はあるのかもしれませんが。

There may be times when those around you will inevitably take action with good intentions.

しかし、可能な限り本人の意志を確認してもらえれば、However, if the person in question's will is confirmed as long as possible,

本人も存在意義を見いだせるのではないのでしょうか？ then they may be able to find a reason for existing.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

**障害者は Disabled people**

社会に守られるだけの存在ではありません。

are not merely beings to be protected by society.

時として、障害者と呼ばれる人が、

Sometimes, people who are considered disabled

守る側に立つこともあります。

also protect others.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

---

健全者の世界から、ALSによって障害者の世界に移行した私ですが、

Although I have moved from the world of able-bodied people to the world of disabled people due to ALS,

家族を守るのは自分の責務だと、  
変わらず思っています。

I still believe it is my responsibility to protect my family.

～健全者・障害者～ ~ Healthy people and people with disabilities ~

私だけではないはずです。

Surely, I'm not the only one.

支えられた分だけ、支えたいと思うのが

人の性です。It is human nature to want to support others as much as we receive support from others.

障害者だって同じです。

一人前として、接してもらえたら幸せです。

The same goes for people with disabilities.

I would be happy if you would treat me as

an individual.



ご清聴  
ありがとうございました。

Thank you very much for  
your attention.

Partner

TV 大朝丸の3Dモデルに挑戦中!

国土交通大臣  
目黒区認定工場 (K) 梅村建工(株)

TEL 058-229-2817 岐阜女子大学すぐ隣

事業の可能性にチャレンジします

飴 山中製菓

挑戦の伴走者に、熱意のつなぎ役に。

NPO法人 G-net

昭和技研株式会社

ひだまりほーむ

医療法人社団  
やまが整形外科

SECURITY

株式会社セキュリティー株式会社法人番号取得を認めています SECURITY 0120-777

『ありのままに』  
大田 洋

(株)まんまる英店  
沼田製菓社長 先  
応援しています!