RDD2020 坂井田真実子さん　インタビュー書き起こし（聞き手：五味茉莉伽）

五味：坂井田さん、石井さん（＝ピアノ演者）、ありがとうございました。本当に引き込まれるような素晴らしい歌声でしたね。
先程私から簡単にプロフィールを紹介いたしましたが、坂井田さんが声楽の道に進まれるきっかけは何だったのですか？
坂井田：音楽がすごく溢れていた家庭に育ったので、小さなときから歌うことが大好きでした。小学校から高校まで通った自由学園は、森の中に校舎がある学校で、そこで恥ずかし気も無く、元気に歌っていたのを覚えています。ちょっと学業は不得手だったので、好きな音楽と声楽を専門的に学べる場を目指し、音楽大学への進学を決めました。

五味：好きな気持というのがすごく大切だと思います。原動力になりますよね。
それから国内外で活躍されていた坂井田さんですが、2016 年に視神経脊髄炎という病気を発症されました。
この病気は、血液中に抗アクアポリン 4 抗体、という自己抗体ができることによって、脳や脊髄、視神経などに炎症が発生してしまう、ということですが、とても難しい名前で、皆様も聞き馴染みがない方が多いかと思います。よろしければこの病気を発症されたときのことや、症状、お気持ちを教えていただけますか。
坂井田：今思えば、小さなサインが 4 つありました。例えば、発症する 4 ヶ月前のことです。なぜだかわかりませんが、微熱が 1 ヶ月間程続いていました。ですが、若さもあり病院にいくのをためらってしまって、そのまま放っておいてしまいました。2 つ目は、二の腕の後ろにピリピリと電流が走るような感覚がありました。それは多分、視神経疼痛の始まりだったと思っています。3 つ目は、五月晴れの気持ちのいい日でした。外を歩いていると、なんだか太陽が眩しく、不快に感じたんですね。それも視神経に少し炎症が起きていたのでは、と思います。そして最後の 4 つ目ですが、視神経脊髄炎の患者さんに多くみられるのですが、しゃっくりが止まらなくなるんです。普通のしゃっくりで、「なんだかとまらないな」というくらいだったので、お水をいれて十字にして飲む、というのを試したんですよ[1]。それでも止まらなかったのを覚えています。
それらの小さなサインが 4 つあったんですが、奇遇なことに、オンライン RDD の日、5 月 30 日、4 年前のことでした。神経疼痛がものすごく痛くなって、肋骨のあたりまできたんです。神経疼痛というのは、（身体に）アイロンがけをされているような感じなんです。それでもう寝ていられなくなって、夜急患で病院に行きました。一晩先生と話したんですが、原因がわかりませんでした。翌朝外来が開くのを待って、皮膚科に行ったところ、帯状疱疹ではないか、と処置を受け、朝一旦帰宅しました。私はその

[1] http://www.senbokuya.co.jp/hitori107.htm

時、はじめて痛さで涙が出てくることを体験しました。受付で待っている時に、病院の方が「ご家族に不幸があったのですか」と話しかけてくるくらい号泣で。もう本当に、空気が触れるだけで痛い、という感じでした。家に戻って、あくる日6月1日でした。全身に焼印を押されているようなものすごい痛みと、40度近い高熱になって、もう我慢できない、病院に行こう、となって起き上がったら、自分の力で歩けなくなっていました。それで集中治療室に入り入院、となりました。

五味：そうだったんですね。最初、本当に少しの違和感からはじまった、ということが怖いなと思いました。そして、今日がちょうど4年目と伺い、びっくりしました。
2016年に入院されて、その後リハビリにも取り組まれたと聞いていますが、病気がわかってからの状況についてお話しいただけますか。
坂井田：急性期に私は2ヶ月間入院して、（その後）リハビリ病院には5ヶ月間入院しました。その時に一番に大切にしてくださったことが、「歌手として社会復帰すること」。そのことを本当に大切にしてくださったんですね。例えば、2ヶ月間急性期で入院しているときは、ピアノのある部屋で練習することを許可してくださいました。今流れていると思うのですが（映像）、そのときは下半身が動かないので、もちろん体幹がない。車椅子に座っているとバタンと倒れてしまうので、たすきがけをして。そして、足も自分の力で踏ん張っていられないので、（足を）置いているところにぐるぐるとくくりつけて。それで、点滴をして、カテーテルを入れて、そのままで歌いました。練習というか、本当に声を出すだけでした。でもその時に、客観的に、頭で指示しても動かない筋肉がどれなんだ、とか、ほんの少しだけ動く筋肉がこれなんだ、ということが、ものすごく客観的に観察できて、いい時でした。
5ヶ月間のリハビリ病院での入院は、もう本当に楽しかったんです。一つは、一生車椅子かもしれないので、その状態で生活していくためのリハビリ。もう一つは、私が立って歩けるようになるんじゃないか、という、希望を賭けたリハビリでした。車椅子のほうのリハビリは、上腕、腕の筋肉を使わなければいけないので、軽いバーベルを200回、300回とひぃひぃ言いながら上げ下ろししたり。歩く方のリハビリは、足に体重がかかる、という感覚を思い出すところから始まりました。本当にいろいろなエピソードがあるんですが、一つ思い出すのが、夜（病院内で）レクリエーションがあって色々なことをするのですが、そこで「坂井田さん、今日は歌いますよ」と先生が言ってくださったんですね。もうLLBを下半身につけてやっと立っていられる状態なのに、「歌います！」と言って、歌いにいったんです。多分写真が今でていると思うんですが（写真）、LLBを下半身につけて、スタンディングテーブルに寄っかかって。かつ、寄っかかるだけだと身体が落ちてしまうので、太いマジックテープで身体をぐるぐる巻きにして、そして歌ったことを覚えています。お客さんの前で歌う（ことで）、フロアで入院している方（がお客さん）なんですけれども、ものすごく私は力を得たことを覚えています。

五味：すごいですね。その大変な状況の中でしたけれども、周りの方のサポートがすごかったということですね。それも、坂井田さんが歌を本当に大切に思っている気持ちが伝わっているからこそ、みんなが支えてくれたんだな、ということをすごく感じます。

坂井田さんは、たくさんの努力を重ねて現在もこうしてソプラノ歌手として復帰されました。歌は坂井田さんにとって、大きな支えでもあり、ソプラノ歌手としても再び復帰されることは、やはり大きな目標でもあったのでしょうか？
坂井田：はい。私は本当に歌が支えで、そして、歌手として舞台に復帰するという事は、大きな目標です。現在系で「目標です」というのは、私の視神経脊髄炎と同じ病気の方はそうだと思うんですが、一回寝てしまうと、アップダウンが体調が悪くて、一回寝てしまうと次の日な本当に筋力が落ちてしまうんですね。筋力が落ちるということは、すなわち私にとっては歌手としての筋肉が落ちてしまうということなんです。なので、常に歌手として舞台に復帰する、という現在進行系で思っています。
ちょっと余談になりますが、リハビリ病院に入院して間もない頃でした。先生二人がかりで私が倒れてしまうくらいの時だったんですが、支えてくださって（私が）声を出したんですね。今でも思い出すんですけれど、本当に、私の声がまだなんです。周りの二人の先生が「坂井田さん、歌えるよ！」って言ったんですけれども、(私は)「こんなのは私の声ではない」と波がでてきたんです。でもその時に思ったんです。私は神様からこの病気を与えられ、そして、新しい身体を与えられ、新しい声を与えられているのだから、古い私の声、過去の声ではなく、新しい自分の身体と、声と、そして活動する場、歌手として復帰する場を模索していきたいなと思っています。

五味：思い通りにいかないときがあって、そしてそれはとてもつらい時期あったと思いますが、そこからまた新しい可能性を模索する、そんな前向きな坂井田さんの姿勢は、本当に私はすごく力をもらいます。ありがとうございます。
発症した後、初めてステージに立つまでにはどれぐらいの時間がかかったのか、また、お気持ちをお聞かせいただけたらと思います。
坂井田：今録音が聴こえていると思うのですけれども、それは急性期の２ヶ月間入院していたときでした。ちょうどリハビリ病院へ転院する５日前のことなんですが、発症する前から自身が企画していた演奏会に、どうしても歌いたい、というこの私のわがままを、医療チームの方が「いいですよ」と許可をしてくださって。ストレッチャーで舞台入りをして、舞台の上で一曲だけ歌いました。お客様の前で、自分の言葉で、今何が起こっているのか、私の病気はこういう病気なのだ、ということを話せたこと、そういう機会を与えてくださったことに本当に今でも感謝しています。

五味：本当に皆様のサポートが素晴らしいです。気持ちを強く持つことって難しかったりするかもしれないんですけれど、それと同時にとても大切なことなんだな、ということを感じています。
ステージに上がって歌われたときの気持ちをお聞かせいただけたらと思います。
坂井田：もう本当に、ただただ感謝でした。医療チームの方もそうですし、その場にいた歌の仲間たちも本当に支えてくださって、家族もすべてを「いいよ」と言ってくれてサポートしてくださったこと、本当に感謝しています。

五味：その場にいらした観客の方々にも、その気持ちはすごく伝わったと思いますし、歌にのって、力強い気持ちと勇気をいただいたのではないかと思います。
これからの生活のことなんですが、坂井田さんは、これからの生活、そして歌にどのように向き合っていこうと考えていますか。
坂井田：私はこの病気だったりこの身体だったり生活は、神様から与えられた素晴らしいことだと思っています。なので、そのすべてを愛して、その気持ちとともに歌っていきたいと思っています。

五味：ありがとうございます。病気というのは誰にでも起こりうるこよだと思います。現在闘病中の方々も、私の想像を絶するような、たくさんの苦悩がありたくさんのつらい日々を過ごしているのかもしれません。でもその中で、その苦悩を経験した坂井田さんが、こうやって前向きに力強く生きているというのは、坂井田さんの存在は皆さんにとってとても大きな存在だと思います。私は今回この（坂井田さんの）お話を聞けてよかったなと思ってます。ありがとうございます。
それでは最後に、坂井田さんから、今回はじめて病気を知った方々や、同じ病気と闘っている当事者やご家族、そして希少難治性疾患領域の関係者にメッセージをお願いします。
坂井田：はい。まず最初に、この視神経脊髄炎について話せる場を与えてくださった、RDD Tokyo、そしてアレクシオンファーマの皆様に心より感謝申し上げます。
なぜならば、この視神経脊髄炎というのは、全国に 4,000 人ほどいると言われていますが、この 4,000 人の方々が誰一人として同じ症状ではないんです。私が同じ視神経脊髄炎の方と会っても、まったく違う症状をもっているんですね。再発率もすごく多い（高い）病気です。この視神経脊髄炎という病気だったり、周りにいる家族の方、そして主治医、その一人ひとりが、この病気がどうなるのか、というのは、たった一人としてわかり得るものではない、と私は思っています。だからこそ、この病気、また、希少難治性疾患の病気はどういうものなんだろう、という関心と想像力、そして最後にありったけの愛を持って、一緒に生きていってくだされば、と思っています。

五味：ありがとうございます。様々なことを想像して、愛を持って一緒に生きていく、ということは、本当に大切なことだなと感じました。
引き続き、坂井田さんの奇跡のソプラノを、石井さんの伴奏とともに、ミニコンサートをお届けしていきたいと思います。
それでは準備をよろしくお願いいたします。

（歌唱終了後インタビュー）
五味：坂井田さん、石井さん、ありがとうございました。
坂井田さんの美しい歌声、画面を通して、皆さんも力強い勇気をもらったと思います。
坂井田さん、最後に、メッセージと感想をお願いいたします。
坂井田：はい。病気は目に見えない。そして、不安や恐怖も目に見えません。でも、私達は目に見えな

い愛を絶対心に持っています。なので、一緒に頑張っていきましょう。

五味：ありがとうございました。
本日は、ソプラノ歌手であり、視神経脊髄炎当事者の坂井田真実子さんに、貴重なお話と、素晴らしい歌声をご披露いただきました。
この力強く美しい歌声が、多くの希少難治性疾患当事者やご家族、そして関係者に、強い思いと勇気として届いたことと思います。そして、今回はじめてこの病気を知った方々にも、理解を深めていただけたと思います。
坂井田さん、そしてピアノ伴奏の石井さん、改めて本当にありがとうございました。大きな拍手をお願いします。

（収録日：2020年5月11日　収録場所：hall60）