奈緒ちゃん

1995 年 / カラー /16 ミリ /98 分

出演：奈緒ちゃん［西村奈緒］・お母さん［西村信子］
お父さん［西村大乗］・弟［西村記一］
奈緒ちゃんの友人たち
演出：伊勢真一　撮影：瀬川順一
音響構成：木村勝英・伊藤幸毅　編集：熱海鋼一
語り：伊勢惣一　製作：大槻秀子
製作：奈緒ちゃん製作委員会・デコ企画
協力：社団法人日本てんかん教会・
横浜市立上飯田小学校・横浜市立上飯田幼稚園・
地域作業所ぴぐれっと・向ケ原地区のみなさん

つぶやき

「姉に長女が生まれた。しかし、普通ではない、何かの病気のようだ」と知ったのは記録映画の編集者だった父、伊勢長之助が亡くなった年、今から 20 年前のこと。姉の長女、奈緒ちゃんの病気がてんかんで、知的障害をともなっているとわかったのは、それからさらに数年後でした。ドキュメンタリーの仕事を始めて父にかかわりのあるスタッフとめぐりあい仕事を共にするようになった頃、奈緒ちゃんはすでに小学生になっていました。奈緒ちゃんの映画を撮りたいとの願いに、一も二もなく応じてくれたのは、父の親友だったカメラマンの瀬川順一氏、ちちろは師弟関係にあった音楽・音響構成の木村勝英氏、編集の熱海鋼一氏でした。

クランクインは 1983 年 1 月 3 日。8 才になった奈緒ちゃんのお正月の初詣でのシーンでした。フイルムが買えず、つきあいのあるプロダクションから古いフイルムを譲り受け、みんな手弁当での協力に、奈緒ちゃんのお父さんは「なんで一銭にもならないことにあんなに夢中になれるのか。映画づくりにかかわる人達の気持ちは理解できない」とさかんに首をかしげていました。いわゆる福祉映画にするのはやめよう。そのために、奈緒ちゃんとその家族の普通の日々をしっかり視すえてゆこう、と奈緒ちゃんのもとへ通い続けました。

てんかんという病気は発作がともないます。奈緒ちゃんが多い日には 2 度、3 度と起こしていた発作を撮影すべきかどうか……。

スタッフの結論は、撮らない、と言う事でした。この映画のねらいはそこではない。発作を描けばインパクトも強く、病気に対する理解も得やすいかもしれないが奈緒ちゃんのその姿を見せ物にするのは忍びない。しかし、それぞれのスタッフの心の中には、事実から目を離してはいけないというプロのドキュメンタリースタッフとしての思いもありました。そんな思いを知ってか知らずか、12 年間の撮影中、不思議なことに奈緒ちゃんは一度もスタッフの前で発作を起こしませんでした。

このフイルムには「しあわせ」が写っているとつぶやいたのは、大ベテランのカメラマン、瀬川さん。「しあわせ」と言う言葉がなぜだかとってもなつかしく、新鮮な響きに聞こえたのを今でも忘れません。

〈しあわせ、家族のしあわせ〉

12 年の歳月が流れて奈緒ちゃんは 20 歳に、お母さんは地域作業所のリーダーに、お父さんは会社や地域の要職に、弟の記一はＪリーグをめざす高校生に成長し、奇しくも父の 23 回忌に当たる今年、映画は完成しました。映画『奈緒ちゃん』はこれから、作品としてひとり歩きしてゆきます。多くの人に見守られることを祈るばかりです。

てんかんとは突然発作を起こし、しかもその発作を繰り返す、大脳の慢性の病気のことです。
現在、てんかん発作のほとんどは薬で抑えることができるようになりました。しかしてんかんに対する恐れと誤解はまだまだ強く就職、結婚などの際に差別を強いられることも多く、患者やその家族が病気をひた隠しにする傾向があると言われています。
国際てんかん協会の試算によると、現在、世界には人口のおよそ 1 パーセントのてんかん患者がいます。
日本では、およそ 100 万人の患者がいるにもかかわらず、まだまだ社会的には知られることの少ない病気です。
主人公の奈緒ちゃんは、続発性全汎てんかんのひとつであるレノックス症候群と呼ばれる重度のてんかんをもち、知的障害も合わせもつ重複障害者です。