

## ～16歳が書く一冊の本から始まった奇跡～ 起立性調節障害のJK監督率いる学生映画チームがおくる奇跡の実話

朝起き上がるのが難しいといった症状が現れる「起立性調節障害」になった福岡の高校生の西山夏美さんが自ら監督を務め、自身の経験を実写化した映画(2021年福岡にて上映)

「本書いてよ」西山夏美(当時16歳)は、クラスメイトの小田実里(当時16歳)に言った。緊急事態宣言下の3ヶ月間、脚本の小田実里が映画の原作となる西山の人生を描いた本を執筆。自主製作・販売した本は即日完売。予想を上回る反響から映画化を決めた。SNSで呼びかけ、監督、脚本、キャスト、スタイリスト、AD、メイキングなどすべて学生の期間限定チームが結束された。映画の作り方すら誰も知らない、そんな「大人立ち入り禁止の撮影現場」が生まれた。「コロナ禍」「学生」「初心者」「初対面」「闘病」様々な壁を乗り越え、1年かけて紡いだのが本映画。「映画館で届けたい」その思いから、クラウドファンディングに挑戦し372名の支援者により352万円(目標180万)を達成。2021年7月高校生主催の映画館上映イベントを実現し2日間で2000人を動員した。2021年「NPO法人映画甲子園主催高校生のためeiga worldcup」で最優秀作品賞他多数を受賞。海外の映画祭でも高く評価された。



この映画は、主人公が朝、起きられなくなり遅刻や欠席が増え、保健室登校を始める様子や、不調の理由を周囲に理解してもらえず心も弱っていく様子などが描かれています。メイキングドキュメンタリーも収録されています。

### 「多くの人に届けたい、起立性調節障害(OD)」

野澤 菊枝「Kiku-Ne(きくね)」代表(娘2人が起立性調節障害)



長女(22)に異変が起きたのは小学6年の秋だった。頭痛や胃痛が始まり、中学2年だった2016年の正月明けに動けない状態になり、同年3月にODと診断された。

ODは、起立時に自律神経が正常に機能せず血圧低下・頻脈などが起こり、体や脳への血流が確保できなくなる身体疾患。朝起きたくても起き上がれない、立ちくらみ、眩暈、頭痛、腹痛、吐気など症状はさまざまで、「怠けている」と誤解されやすい。小学校高学年から中高生で発症することが多いとされる。

診断当時、主治医に言われたのが「この病気で大切なのは一人でも多くの理解者を得ること」だった。「治してあげることも代わってあげることもできない。親として大人としてできるのは環境を整えること」と理解を広める活動を始めた。その後、次女(16)も中学2年2月にODと診断された。

### 2人の娘の体験伝え「焦らなくていい」

保護者や地域向けの講演、教職員向けの研修の他、映画「今日も明日も負け犬。」の上映会、不定期でODの子がいる保護者らの交流会を開いている。また、各媒体でのインタビューや、企業主催の通信制高校合同相談会関東エリアにて相談コーナー・講演を担当。子どもの症状や不登校をどう受け止めていいのかわからないご家族、学校や家族の無理解に悩む人らの話に耳を傾け、自分や娘達の体験を伝えている。