

〈パパの全身ビデオダイアリー〉

ジャーナリスト
松本 侑壬子

A L S (筋萎縮性側索硬化症) は、筋

肉への伝達機能が徐々に失われ、歩行や会話、呼吸ができなくなる難病だ。認知能力は残り、すべてを感じるが体は動かせない。診断後の平均余命はアメリカでは二〜五年とされる。これは、ALSを宣告された元アメリカン・フットボールのスター選手のビデオダイアリー。一五〇〇時間分の映像から構成した家族愛の記録である。

NFL(ナショナル・フットボールリーグ)の伝説的ヒーロー、ステイヴ・グリーソンは二〇〇八年、三十一歳で結婚を機に引退。その三年後にALSを宣告され、数週間後に妻の妊娠を知る。やがて生まれてくる子どものため自ら手持ちカメラに向けて語りかける撮影を始めた。子どもが話せるようになる頃、自分もう話せないかもしれない。子どもに父親はどんな人だったのかを映像で見てわかってもらいたい

から、という熱い思いからだだった。

ハンサムでギリシャ彫刻のような体躯、後に銅像になった天才的演技。が、妻のミシェルは見かけよりもその知的な内面にひかれたという。

同年初に生まれた息子リヴァースを抱く幸せ。だが、腕の力は落ちる一方で、代わりに旧友である二人の映像作家が「家族」としてグリーソン家に住み込み、朝から晩までカメラを回し始める。大観衆に祝福された自らの銅像除幕式に出席の後、帰宅すればステイヴは自分で排便の始末ができない。カメラはつぶさにそのALS患者の現実の姿をとらえる。

だが、不屈のステイヴは病に負けず非営利財団を設立し、同じALS患者のために高額な機器やサービスの提供をめざす。声が出なくなる日に備えて声を録り溜め、視線入力と音声合成機器を積極的に使い始める。難病との

闘いで、ステイヴの生き方がより前向きになり力強くなる。

「どんな技術を使っても病气と闘い続けたいか？」との医師の問いに、「息子のために生き続ける。妻や友達のためにも」と。長年の父親とのわだかまりも、腹を割って話し合って溶けた。米国では九五%の患者が拒否する人工呼吸器を取り付ける手術も受ける。オバマ大統領はALS患者支援の法律「ステイヴ・グリーソン法」に署名、承認した。

リヴァースは順調に成長し「パパ」が大好き。が、いたずらも増える。ミシェルは、ときには疲れて、夫婦げんかも。ステイヴはもどかしくて誰かを殴ったり叫んだりしたいが、体が動かない。それでも体の中で唯一自由になる目の動きで「白旗は揚げない」と強い意思を表示。まだ四〇歳の元スポーツマンの美しい肉体が、瞬間に難病に蝕まれてゆく残酷さに息を飲む。だが、その困難を全身で引き受け、あらゆる手立てを尽くして力の限り立ち向かうステイヴ。彼は、本物のヒーローだ。現在動くのは目だけだが、病状は安定し「とても良くやっている」(ミシェル夫人)という。その強い意思は、画面からオーラとなって伝わってくる。



『ギフト 僕がきみに残せるもの』

アメリカドキュメンタリー映画(111分)

監督:クレイ・トゥイール

出演:ステイヴ・グリーソン、ミシェル・ヴァリスコほか

公開中

© 2016 Dear Rivers, LLC