

今日も明日も 負け犬。

——起立性調節障害と紡いでいく——

Kiku-Ne 上映ツアー

調布市立神代中学校



5/7

来場者数104名(対象者限定)
共催:調布市立神代中PTA様

東京都立世田谷泉高等学校



5/20

来場者数53名(教職員・保護者・地域向け)
学校主催校内研修会(講師として映画上映と講話)

中野区立南中野中学校



5/21

来場者数78名(対象者限定)
共催:調布市立神代中PTA様

三鷹市立第四小学校



5/28

来場者数 94名(対象者限定)
共催:夢育支援ネットワーク様

5/26



なかのZERO 小ホール(一般公開)

お申し込み450名(来場者数 347名)
後援:中野区教育委員会



5会場 全5回上映! 来場者総数:676名

ご来場ありがとうございました!

Kiku-Ne

映画『今日も明日も負け犬。』

ご感想

この疾患について、自律神経のバランスが乱れてしまうことで様々な症状が出ることや、その結果朝起きにくくなってしまふことは理解していたものの、より具体的な症状や障害をもつ生徒やご家庭がどのような気持ちで日々の生活を送っているのかは理解できていませんでした。多様な背景を理解せず生徒を指導することで、子どもたちの未来を潰してしまうきっかけになりかねないと、映画をみて改めて感じました。

娘が発症して半年、啓発活動の大切さを実感している中での上映会、ありがとうございますの言葉以外見つかりません。多様な存在が認められ、お互いに寄り添って、共に生きていける社会になってほしいというメッセージを感じました。

自分としても、何ができるか、考えさせられる機会になりました。沢山の方に観てもらいたいです！

起立性調節障害について、本で読んだことはあったが、実際に映像で見ると本には書いていない当事者のリアルな気持ちが伝わってきたのがとても良かった。世の中には自分が知らないことがたくさんあることを改めて実感した。

アンケートにご回答いただいた中から、一部抜粋・編集

なかのZERO小ホールでの上映に関して、以下に掲載していただきました。ぜひ、ご一読ください。

- ・中野経済新聞 告知 <https://nakano.keizai.biz/headline/2616/>
- ・東京新聞 告知 <https://www.tokyo-np.co.jp/article/250763>
- ・学びリンク <https://www.stepup-school.net/news/detail/3294>
- ・東京新聞(東京すくすく) インタビュー詳細 <https://sukusuku.tokyo-np.co.jp/education/70256/>
- ・ルーテル学院大学学長 市川一宏様(5/27の掲載分) <http://kichikawa06-08.sakura.ne.jp/blog/>

起立性調節障害は自分が思っていたよりも深刻なもので、孤独、体調、自分自信と常に戦わなければならないと痛感しました。しかし、そんな中で努力している姿、頑張っている姿に心を打たれ涙腺がなん度もゆるみました。また、私も頑張ろうと感ずることができました。

本当に良い映画を見させていただきありがとうございます。

起立性調節障害は聞いたことがありましたが、実際息子がなり日常生活をみると体調も心も辛いだろうと感じています。

映画を見ることで息子がうまく言葉にできない葛藤があることがわかりました。つい、学校に行けるんじゃないかと声をかけがちですが、そっとしておこうと思います。

このよう機会をいただきほんとうにありがとうございました。

インターネットで検索するだけでは理解できないことにこの映画を通して少し違づけたのではないかなと思います。

いつ治るかわからない状況下に置かれる当事者の方、ご家族の方はとても不安だろうと思います。しかし、身近で、誰がいつなるかわからない病気であることは、誰がいつなってもいいように理解を深めていべき病気であることだと思いました。

起立性調節障害だけに限らず、これからいろいろな障がいを知って、理解を深めていければなと思います。

患者さんやご家族、出版物で、理解していたつもりでしたが、非常に浅い理解であったことに気付きました。より理解を深め、伴走者になれるよう、精進いたします。



上映ツアーを終えて

Kiku-Ne 代表 野澤菊枝

私が映画『今日も明日も負け犬。』と出会ったのは、2022年5月末に脚本の小田さんとの再会を果たした後の6月4日、茅ヶ崎映画祭のスクリーンでした。「私が活動の中でどれだけ言葉を尽くしても伝えられない…でも伝えたい、知ってほしい部分を映像として伝えてくれる作品」「当事者や当事者家族、そうでない方、どの年代の方にも、病気を知る・理解するだけでなく、それぞれに伝えられることがある」と感じたあの日、私には新しい目標ができました。それは、Kiku-Ne の活動として「一人でも多くの方にこの映画を届け、彼女達が作品に込めた想いを、彼女達が伝えたい形で伝えたい」という目標です。今回の上映ツアーはその実現でした。

私が中野区立中野東中学校(以下、東中)でPTA役員をしていた2022年11月、PTA主催で上映会を開催することができました。その上映会に関して「(開催場所が)学校という教育現場から発信できたことに大きな意味がある」という声を多くいただき、「学校という場所からの発信」と「教育現場(教職員の皆さん)に届けたい」との想いを新たに、上映会場を探し始めました。ありがたいことに、東中上映会に来てくださった他校の校長先生とのご縁や、Kiku-Ne の活動の中でつながった他校PTA・NPO団体様もあり、共催という形で3つ、学校主催の校内研修会という形で1つ、合計4つの教育機関での上映が決まりました。ただ、その場合は対象者が限られてしまいます。「映画を観たい!」というお声も多く、私自身も「もっとたくさんの方に届けたい」という想いから、一般の方もご来場いただける会場として、なかのZERO小ホールをお借りし、中野区教育委員会から後援もいただき、最終的に全5会場での上映ツアーとなりました。なかのZERO上映会は、事前お申込み制をとりましたが、早々に満員になり、区外・都外からのお申込みも多く、当日は開場30分前から多くの方が並んでお待ちくださいました。

今回の5会場での上映は、Kiku-Ne の交流会に参加された方、東中上映会でつながった方、東中の校長先生・先生方、社会福祉協議会の皆さま、娘たちの小中PTAの仲間やママ友、関東圏の起立性調節障害関連団体の皆さま…と、たくさんの方とのご縁とお力添えで実現したものです。事前準備や各会場でのお手伝いはもちろん、当日の会場には行けないけど…と、上映会の告知を多方面に拡散してくれた方もたくさんいらっしゃいます。

また、協賛企業・団体様、報道機関の皆さまからのご協力なしには、これだけ多くの方に映画をお届けすることはできませんでした。なにより、映画やこの病気に関心を寄せていただき、ご鑑賞いただいたすべてのみなさまがいらっしゃってこそその上映会です。改めて、すべての皆さまに御礼申し上げます。誠にありがとうございました。

今回、4つの会場で起立性調節障害の当事者である我が家の娘たちも受付に立ちました。次女は5月に入ってほぼ登校できておらず、体調的にもしんどい時期ではありましたが、それでも、次女本人の意思で会場に足を運び続けました。それは、娘たちには「私達が受付に立つ姿を通して伝えられることがある」という強い思いがあったからです。診断から8年経ち、症状はあってもうまく体調と付き合っている長女と、診断から1年半の今まさに真っただ中の次女。上映後には娘たちに声をかけてくださる方もいらっしゃいました。

あっという間の1ヵ月、5回の上映が全て終わって、今振り返ると「もっとできる事があったのでは…」「もっと伝えられる言葉があったのでは…」という自分自身への反省ばかりですが、本当にたくさんの方が快く力を貸してくださり、娘たちとも共に過ごせた今回の上映ツアーは本当になにものにも変えがたい、大切に幸せな時間でした。この映画を通して、皆さまの心に何か一つでもお届けできたなら嬉しいです。

そして、今この病気で辛い思いをしているお子さんやご家族の皆さん、ずっと今のままではありません。急がず焦らず諦めず、それぞれのペースで大丈夫。たとえ、今はそう思えなくても、そう思える日はきっと来ます。そして、その時に「あの時は本当に辛かった。でも、だからこそ今がある」そう思えるような世の中になるように、たくさんの理解と寄り添う想いが花開くように、種まきを続けていきます。

Kiku-Ne では、これからも起立性調節障害をはじめ、さまざまな困り感を抱えた子どもたちやそのご家族がすこしでも生きやすい「見えない病と共に生きる社会」をめざして、見た目ではわからない病気や特徴の認知と理解への啓発活動、当事者・家族(家庭)学校・社会(地域や職場など)それぞれの橋渡しとサポートを行ってまいります。改めまして、今後とも活動へのご理解・ご協力をいただきますよう、お願い申し上げます。