

あなたは

起立性調節障害 という

病気を知っていますか？

この病気は、自律神経の機能不全によって血圧低下や頻脈、脳血流の低下等が起こり、様々な症状を引き起こします。誰にでも発症する可能性があり、成長期の10人に1人が発症するとされています。

ほんの少し、想像してみてください。

ある日突然、原因不明の不調で今まで当たり前だった日常生活を送れなくなったら？
起きたくても起き上がれない、寝たくても眠れない、頭痛、腹痛、動悸、倦怠感、吐き気、めまい、立ち眩み、失神…様々な症状が毎日続いたら？

そんな不調を抱えながら必死に過ごす中で「サボり」「怠け」「甘え」「ズルい」「わがまま」「気合いが足りない」「もっと頑張れ」…そんな言葉をかけられたら？

学校に行きたくても行けない、やりたくてもできない、思うように体が動かない… 完治する特效薬も、すぐに効果が出る治療もなく、いつ回復するのかも分からない… そんな毎日と向き合い続けている子ども達とご家族が、あなたにとってとても身近な大切な人だとしたら…

映画『今日も明日も負け犬。』は、起立性調節障害への理解というだけでなく、人にはそれぞれ目に見えない背景があるということや、あなたは独りじゃないということ、そして、その子にとっての夢や希望、好き、楽しいと思えることが、いかに生きる力になるかを教えてくれると思います。

この映画に託された想いが、1人でも多くの方に届きますように。

今日も明日も負け犬。

— 起立性調節障害と戦いでいく —



Kiku-Ne 上映ツアー

一般公開会場

5月26日(金) なかのZERO小ホール

18:50 開場 | 19:30 上映開始 | 21:00 上映終了

対象者限定会場

※一般公開はありません。

5月7日(日) 調布市立神代中学校

共催：同校PTA様

5月21日(日) 中野区立南中野中学校

共催：同校PTA様

5月20日(土) 東京都立世田谷泉高等学校

教職員向け研修会の講師として映画上映と意見交換

5月28日(日) 三鷹市立第四小学校

共催：NPO法人夢育支援ネットワーク様

協賛



FAMILY CHIROPRACTIC

ファミリーカイロプラクティック三鷹院

院長、副院長共に元当事者です。
子ども時代のOD経験を活かして多くのODっ子を診ておりますので、本企画に協賛を決めました。



日栄電設株式会社

この映画が、起立性調節障害を知り周囲の理解に繋がるきっかけとなりますように
また辛い状況にある皆様のお気持ちも、少しでも軽くなりますように

MAYU

ITの力で元気と笑顔をお届けする。しるまゆです。

しるまゆ



NPO法人
夢育支援ネットワーク



通信制高校の
仲間相談会



peek a boo
NEWoman 新宿



J-Natural Caring

ナチュラルケアセンター

協力

中野区
社会福祉協議会

調布市
社会福祉協議会

調布市社会福祉協議会
ここあ

NPO法人
羽ばたく会めじろ作業所



上映に込めた Kiku-Ne の想い

はじめまして、Kiku-Ne 代表の野澤です。

我が家には娘が2人おり、2人とも起立性調節障害です。長女が診断された時の「この病気で一番大切なのは、一人でも多くの理解者を得ること」という主治医の言葉をきっかけに、8年前のその日から私の「伝える」日々が始まりました。

当時に比べると起立性調節障害が取り上げられる機会も増え、認知も理解も少しずつ進んでいるとは言え、周囲の理解が得られずに毎日辛く苦しい思いをしているお子さんはまだまだたくさんいます。

娘達が起立性調節障害になって思うのは、当たり前毎日は決して当たり前ではなく、奇跡の連続であり、「当たり前」「普通」「みんな」にも、それぞれの定義があって、誰一人同じではないし、同じでなくてもいいということ。

目指すゴールは目の前の進学や進級ではなく、もっと先にあり、ゴールへの道は人それぞれで、自分らしく学びやすく生きやすい道を選んでいいということ。ずっと今のままではないし、急がず焦らず諦めず、自分らしく、マイペースで大丈夫だということです。周囲の理解があればできることがたくさんあります。この病気で苦しんだ子ども達がいつか振り返った時に「本当に辛かったけど、あの時間があったからこそ今の今がある」そう思えるような環境を作ることが大人の役目だと思っています。

Kiku-Ne(きくね)の活動

- 情報発信 ● 相談
- 理解推進 ● 交流・情報交換
- 環境整備



Twitter



Website

最新の活動内容はTwitterにてお知らせしています。

ご質問・勉強会・講演会のご依頼などは、上記サイトの問合せフォームよりご連絡ください。

当事者家族・当事者の声

◆この治療法やあの薬が絶対に効く! …ということは無いと、起立性調節障害当事者として考えています。自分の症状を理解・把握して上手に付き合っていくように、その方法を見つけられるように、どうか一緒に歩んでください。理解という形で支えてください。この想いがひとりでも多くの人に届くことを願っています。

◆起立性調節障害には特効薬はありませんが、周囲の方の理解があれば心を緩めることができ、身体も緩みます。

当事者だけでなくご家族、特にお母さんは見えない敵と闘うような思いで命を守っています。そして疲弊して自分が体調を乱してしまいます。それを見て子供も苦しんでしまう悪循環に…。

まだまだ知られていない病気ではありますが、成長期にかかりうる誰かになってもおかしくない病気です。

たくさんの方の理解があれば当事者も家族も救われます。

◆周りに理解されない子ども達や家族の気持ちを想像してみてください。家にも学校にも居場所がなかったとしたら、あなたならどうしますか？

この病気は、誰でもなり得る病気なのに、どんなに言葉で症状を伝えたとしても、親でも先生でも、当事者の本当の辛さやしんどさは少しも伝わらない…そんな病気です。だからこそ、家庭・学校・医療・福祉が連携して子ども達やその家族を受け入れていく事が、何より支えとなり、とても大切な事だと感じています。今日をきっかけに、1人でも多くの方がこの病気を知り、1人でも多くの理解者が増えますように。

◆正門が開く前から登校し、朝から校庭を走り回っていた息子が、遅刻がちになったのは小6の時でした。中学に入ると欠席日数は増える一方で…朝、起こそうと声をかけ「僕だって、学校に行きたいんだ!」と泣かれた時のショックは、10年以上経った今でも忘れられません。

理解ある先生方と友人に囲まれたことで、どれだけ親子で救われたか…。頑張りがたくても頑張れない、自分で自分の体をコントロールできない、そんな辛さを抱えてしまうこの病気を理解し、寄り添ってくださる人が増えることを願ってやみません。

今日も明日も
負け犬。

— 起立性調節障害と付き合い方 —

