

私は「起立性調節障害 (OD)」という病気を抱えています。この病気は、主に中高生に多く見られる自律神経の障害で、朝起きるのが辛かったり、立ちあがる時にめまいがしたり、体が思うように動かせなかったりするのが特徴です。でもこの病気はまだあまり知られていません。見ためでは分かりにくいいため、周囲から理解されづらく、時には「怠けている」「やる気がない」と思われてしまうこともあります。

私は起立性調節障害という病気を抱えながら、週6でバスケットをしています。一週間のうち休みがあるのは一日だけです。土日では、遠征に行ったり、合宿に行ったりしています。朝が早くてもバスケットのためだったら「がんばって起きよう」と思います。バスケットがあってももちろん起きるのが辛い日だってあります。大好きなバスケットを休もうとした日だってあります。そんな日があってもバスケットをがんばりたいと思いました。小学二年生のころからバスケットを始め、七年在りました。私は小学二年生のときからバスケットのしくてやっています。七年間バスケットをしている中で辞めたいと思ったことは何度も何度もあります。大好きなバスケットが大嫌いになった時もありました。それでもバスケットがたのしいから、好きだから今でもがんばってバスケットをしています。起立性調節障害を抱えながらもバスケットのためだったら意地でもがんばろう、辛くても起きようと思いました。学校がある時も朝はちゃんと目が覚めます。でもそこからが本当に辛いのです。目が覚めても体を起こすことができず、横になったまま動かすことも、上半身を起こすこともできません。自分の意思ではどうすることもできなくて、体がやっと動きだすまでに一時間

くらいかかってしまうこともあります。

一年生の時は、症状がとても重く何度も遅刻したり、欠席したりすることが多くありましたが二年生になり、勉強のことも考えるようになり、「学校へ行かないと本当にまずい」と思うようになりました。症状が軽くなることはないし、辛い日々も減ることはありません。でも、来年のことも考え遅刻しないために、欠席を減らせるように、私は誰よりも早く目覚ましをかけて、自分なりに毎日、朝、戦っています。まるで体が重たい鎖に縛られているような感覚になります。それでも時間をかけて少しずつ体を動かし、無理やり気力を振りしぼってなんとか毎日学校に通っています。

私がこの病気について知った時、正直ほっとしました。「自分は怠けているわけじゃないんだ」と安心したからです。でも同時に、周りの人にはなかなか伝わりにくいことに不安も感じました。この病気の検査をすぐに数値がわかるようなものではなく、自分自身の感覚や症状を言葉で説明しないといけないことが多いからです。私は言葉で何かを伝えることが苦手なので、説明することがあると、口が動かなくなってしまうたり、すぐ違う話題に逃げてしまったりすることが今までより多くなりました。

家族にも、私の症状をきちんと説明しても「気の持ちようでしょ」「もっとちゃんと生活習慣を整えなさい」と言われてしまうことがあります。病気のことを軽く見られたり、怠けていると思われるりするのには、本当に辛いです。私は決して怠けているわけではありませんが、むしろ、人よりもずっと努力して毎日进行しています。けれどその努力や苦しみは、目には見えないので、誰にも伝わりません。自分もがんばってもむだなのかなと思ってしまうことが何よりも辛く、苦しいです。

学校でも同じようなことがありました。私はあるとき、勇気を出して友達に自分の病気のことを話したことがあります。ですが「また朝サボってんの?」「みんな朝はつらいよ?」と笑われてしまった

ことがありました。私の言葉をちゃんと受け止めてくれる人はいませんでした。逆に軽く扱われたり、からかわれたりすることもありません。そのたび胸がぎゅつと苦しくなります。「がんばっているつもりなのに、なんで伝わらないんだろう」「私が悪いのかな」と自分を責めてしまうこともありました。

バスケの仲間にも自分の辛さをわかってほしいと思い、病気のことを言おうかとも迷いました。「また、学校の人みたいに笑われなかな」とすぐくすぐく考えました。たくさん考えて言うことを決めました。言うときはすぐ緊張しました。でもやっぱり、笑われてしまうことや、軽く扱われたりすることもありました。

けれど、そんな中でも私のことを理解しようとしてくれる友達があります。その子は、私の話を真剣に聞いてくれて、「それって大変だね」「朝、無理しないでね」と声をかけてくれました。からかうこともなく、否定することもなく、ただ「そうなんだ」と受け止めてくれるその言葉に、私は何度も救われました。その子の存在は、私にとつてとても大きな支えです。人に理解してもらえませんが、こんなにも心を軽くしてくれるんだと、そのとき初めて実感しました。だからこれから私がその子を支えられるようにしていきたいです。

私は、病気を言い訳にしたくありません。起立性調節障害を抱えているからといって、自分の可能性を諦めたくありません。もちろん、思うように体が動かないときだって、たくさんあると思います。それでも大好きなバスケ、支えてくれる人がいるおかげで、私は、起立性調節障害と向き合っているのです。辛い日や苦しい日、時にはバスケを休んでしまうこともあるかもしれない。だけどそんな日でも自分と向き合い前向きに生きていけたらいいなと思います。

今、この作文を読んでくれている人にお願いがあります。もし身の回りに、朝が辛そうな人、体調が安定しない人がいたら、すぐに「サボっている」と決めつけないでください。もしかしたらその人は私と同じように目に見えない病気で静かに戦っているのかもしれない。

ません。そして、もし話してくれたなら、笑わずに、信じてあげてください。それだけで救われる人が必ずいます。

起立性調節障害という名前は知らなくてもいい。でも「人にはそれぞれ違う朝がある」ということを、少しでも心に留めてもらえたら、それが私にとって大きな希望になります。