

【#17】 あこちさん 原稿

0000	高橋 さあ始めました！トゥルーカラーズチャンネル 本日のナビゲーターはLiLiCoさんです
0005	LiLiCo はい、お願いします。
0009	高橋 お願いします 今日LiLiCoさんがお会いしたいトゥルーカラーズゲスト どんな方なんですか？
0015	LiLiCo もっともっとうこういうことについて知りたいなと思って、 なのでいろんなことを根掘り葉掘り聞きたいと思って、
0022	高橋 それではご紹介しましょう、こちらの方です。 YouTube や Tik Tok を中心に活動されているあこちさんです。 よろしくお願いします。
0030	あこち よろしくお願いします あこちです。
0034	ナレーション 本日のトゥルーカラーズゲスト あこち
0039	中学生のころから昼夜を問わず急激な眠気に襲われるようになり
0046	眠気による体調不良、精神的不安からつらい学生時代を過ごしたという彼女
0055	29歳の時「過眠症」の一種である「ナルコレプシー2型」と診断を受け 過剰な眠気が病気によるものだと知る
0107	以来、YouTube での配信など SNS を通じ、 「過眠症」への理解を広めるため積極的に活動を行っている

0119	高橋 あちさんは過眠症といった症状で 悩まれていると思うんですけど、どういった症状なんですか。
0126	あち はい、過眠症にもいくつか種類があって
0129	高橋 種類があるんですか。
0131	あち 私は大事な時、工作中でも会議中とかいろんな場面で、 急激な眠気である睡眠発作っていうのが出て、 眠ってしまう、寝落ちてしまうという症状を持っています。
0147	高橋 突然ですか？
0148	あち 突然です、本当に。いきなり。
0153	ナレーション 実際に彼女が自宅で寝落ちてしまう様子を記録した動画がこちら
0206	高橋 一回寝落ちてしまうと、 大体平均してどれくらい寝ちゃってるなっていう体感は？
0212	あち これも個人差がすごく激しいのですが、 私は5分から15分で目が覚めるそうです。
0221	高橋 自分でもそうですよね。その間は寝ちゃってるから 意識がそうですもんね。
0225	あち そうですそうです。

0226	<p>LiLiCo</p> <p>でもそれって1日のうちに結構何度もあるんですか？</p>
0230	<p>あこち</p> <p>そうです、1日何回もあります。</p> <p>ひどいと5、6回、7、8回あります。</p>
0236	<p>LiLiCo</p> <p>でも、お仕事をされてますよね。</p> <p>お仕事中でもやっぱり眠くなってしまうということですよ。</p>
0244	<p>あこち</p> <p>そうです。</p> <p>現時点では、対処は薬を飲む、で眠気を抑えて起きるっていう根本的な治療は現時点ではありません。</p>
0257	<p>高橋</p> <p>お薬飲んででも、やっぱりちょっと眠いっていうのは、どうしても症状が出てしまうこともあるんですよ。</p>
0301	<p>あこち</p> <p>あります</p> <p>薬を飲んでても、眠いのは本当に眠いままで、ギリギリ我慢できるっていう状態で、睡眠発作が全く起きなくなるっていうわけではないです。</p>
0314	<p>LiLiCo</p> <p>そうやって昼間眠くなってすごくストレスを感じませんか？</p>
0321	<p>あこち</p> <p>すごいいつも緊張している状態で、時々やっぱり震えたりとかします。</p>
0328	<p>高橋</p> <p>常に疲労が抜けないですもんね、となると。</p>
0331	<p>あこち</p> <p>そうです</p> <p>例えるならば、毎朝スマホの充電の残り5%の状態朝起きていて充電をしながら稼働しているっていう感じになっていて、</p>

	<p>やっぱり寝れていない、 日中、眠くなるってことは眠りが浅いので、 薬が切れるともう眠いからこそイライラしてしまったり、 感情のコントロールができなくて爆発してしまうことが結構あって、 後、直近だとお湯を沸かしたお茶をタンブラーに詰める時に 一瞬気を失って、手にかかって大やけどをするとか そういうことがあったりします。</p>
0424	<p>ナレーション いつ襲われるかわからない眠気に 常に不安を感じながら生活しているという彼女</p>
0432	<p>学生時代はつらい経験も多かったという</p>
0441	<p>理解されない眠さ</p>
0445	<p>高橋 仮眠症の症状が出てたのは、 思い返してみたらいつの頃だったかなっていうのはありますか？</p>
0452	<p>あこち 一番古い記憶が14歳で。</p>
0455	<p>高橋 中学生だ。</p>
0456	<p>あこち はい。中学2年生の時に古文の授業で必死にノートを書いてたんですけど、 もう文字が書けないっていう眠気が襲ってきて、 でも寝落ちてしまったことに自分では分からなかったんで、 その時までしか覚えてないんですけど、 気付いた先生に「おい！」て声掛けられて起きたら 「寝てんじゃねえ！」みたいな「古文なめんな」って言われて。 え！みたいな 好きだったので古文 傷つきました</p>
0532	<p>LiLiCo いや、傷つくよね。</p>

0534	高橋 好きな古文をただ書いていただけだったのに、急にですもんね。
0538	LiLiCo 人間関係とかはどうだったですか？その時は
0542	あこち 全然ダメでした。
0543	LiLiCo 全然ダメ
0545	あこち やっぱり衝突しやすかったり、 授業と授業の合間の10分休憩で、 やっぱり眠いので寝ていると、机を蹴られてしまったり 陰口を言われているとかもあって、
0602	LiLiCo それがさぼっているっていう風に捉えがちというか、 そういう風に見えちゃったっていう。
0607	あこち そうですね。寝ているは、やっぱりサボっている、怠けている、甘えているに 捉えられがちで、あまり理解はされません。 なので、だんだん浮いて孤立したような感じになってしまって、 学校にもう行きたくなくなってしまう、 高校1年間で中退をすることになったんですね。 でも、親が将来どうにかしようということで、 美容学校に行かない？って言ってきて、 そこからは美容学校で2年間過ごしました。
0654	ナレーション その後彼女は美容師の資格を習得後、美容院で勤務
0700	そして7年前に転職し、現在は地元青森で事務職の仕事をしているが
0706	中学生の頃から悩まされてきたこの眠気が病気から来るものだとは 10数年間気づかないままだったという

0718	過眠症自覚のきっかけ
0723	あこち 私は今 33 歳なんですけど、 29 を過ぎて、そろそろ 30 歳になるなという時に病院に行くことになって、 病院に行くきっかけは、当時働いてた職場の先輩に 寝落ち方が普通と違うから心配って声を掛けていただいて、 それをずっと悩んでいたのもあったので、ネットで調べて病院に行きました。
0756	LiLiCo なるほど。 そこから初めて診てもらったってということですか？
0800	あこち そうです、はい。 病名が分かるまでっていうのもすごく大変で、 睡眠中の脳波を測るので、検査入院が必要だったんですね。 青森には検査できる病院が全然なくて、 過眠症の専門医も日本で 30 人ぐらいなので、 秋田のほうが専門医がいるよっていうことをいろんな人から教えてもらって、 秋田県に検査入院に行きました。
0832	LiLiCo それで診てもらった時には、どういう風にお医者さんは何て？
0836	あこち 「それはナルコレプシーとかそういう過眠症の疑いがあります」って おっしゃっていただいて 15 年間ずっとこの眠いのって病気のせいだったのっていうのを その時知ることになりました。
0856	LiLiCo もっと早くもちろん知っておけばよかったけど、 なんかね、なんかほっとしたところもあったんじゃない？
0904	あこち 本当にほっとしました。 すごく安心しました。

	<p>みんながやっぱり眠いっていう感覚を個人個人で知っているのに、 どうして私たちは眠いのに我慢できるけど、あなたは眠くても我慢できないの？ って言われることが多くて、 どうして私って我慢できないの？に変わって行ってしまっ。</p>
0927	<p>LiLiCo あまりにも言われちゃうとね。</p>
0929	<p>あこち そうです。なので、もう自分を責め続けるしかなくて、 本当に死んでしまいたいくらいつらい15年間でした。</p>
0942	<p>ナレーション 苦しんできた眠気が病気によるものだとわかり、心が楽になったという彼女。</p>
0950	<p>その後、過眠症についてYouTubeで配信を開始</p>
0956	<p>そこにはある思いが…</p>
1002	<p>直面した情報の少なさ</p>
1006	<p>あこち 過眠症だってナルコレプシーだってわかってから ずっとYouTubeを見ていたので、 ADHDとか発達障害のことについて、 結構YouTubeで発信してる人がいたんですよ。 ナルコレプシーもあるかなと思って検索したら誰もいなくて、 お医者さんの情報はあったんですけど、 全部がブログとかの文章で眠くて読めないの、 誰か話してほしいって どういうふうに生活してるのか教えてほしいって思って、 誰もいないんだったら「じゃあやります！」 みたいな結構勢いだけでやりました。</p>
1055	<p>高橋 どう編集とかもわからないまま、 とりあえず誰かの助けになるかもしれないという一心で</p>
1100	<p>あこち</p>

	一心だけで
1101	高橋 すごい
1102	LiLiCo すごいね。 そういうのがあるっていうのをね、もう本当に すごく感謝している人もいっぱいいると思うし、 周りからの反応とかって何か聞いてます？
1112	あこち 親御さんが息子が娘がナルコレプシーかもしれないって思ってから 病院に行ったけど、子供たちの気持ちがわからなくて でもあこちさんの動画を見て、どんな気持ちなのか ちょっと分かった気がしますって言われると、 もうやっててよかったって思います。
1134	LiLiCo そうね そっちの親子が話し合える何かのきっかけになればいいよね。
1142	あこち そうですね。 睡眠の障害は、ほとんどの人にはやっぱりなかなか理解してもらえなくて、 私を含めて過眠症で悩む人たちは だらしないなとかサボってるなとか甘えてるなとか非難されがちで、 そういう人もいるっていうことをもっとみんなに知ってもらいたいです。
1207	高橋 やっぱり知れることってすごく大事なので、すごく大切な発信だと思います。
1212	LiLiCo 続けてくださいね。 きっともっともっといろんな方が やっぱり何かの名前ができると、もっと知ろうっていうことになるじゃない。 だから、それがもう広まるっていうことが大事ですね。
1229	高橋

	<p>そんなご自身のつらい経験もたくさんなされた中で、 今は過眠症・ナルコレプシーの理解を広げるために活動されているあちさんが これまでの経験をしてきた中で大切にされている言葉って何かありますか？</p>
1244	<p>あち 私が大事にしている言葉は、 「自分の見ている景色を他人に押し付けない」です。</p>
1256	<p>ナレーション あちのマイトゥルーカラースワード</p>
1300	<p>あち 自分の見ている景色を他人に押し付けない</p>
1304	<p>高橋 これはどういった想いが込められてるんですか？</p>
1307	<p>あち やっぱり自分自身が自分にしかわからないこの眠気に気付かなかったからこそ、 自分が見ているもの、自分が感じているものが全部正しいとは限らないし、 じゃあ私以外の人から見た景色も、きっと違うんだと思うので、 一回立ち止まって考えるっていうのは、 過眠症になったからこそ、過眠症だって分かったからこそできるようになった 1つのことで、 その人の事情なり、その人なりの考えなり、絶対あるはずだから、 私の思っている景色、価値観を押し付けないって思ってます。</p>
1356	<p>高橋 できそうでなかなかできないこと、大切なことですもんね。</p>
1401	<p>LiLiCo 自分ができるから何でできないんだって思ってしまう で、バリバリ仕事する人たちが思ってしまうかもしれないけど、 やっぱり分からないこともあるから そこで一回立ち止まるのが、 今の時代にもフィットしてるような気もするし、 すごくいい良いこと、すごく優しいこと。 とってもとっても大切な言葉ですね。</p>
1425	<p>高橋</p>

	<p>みんなであこちさんのような言葉が実際にできたら 自分が見てる景色を押し付けないってことができれば、 もっともっとみんなが生きやすくて温かい世界になりそうですもんね。 今日はあこちさんとお話ししてきましたけど、LiLiCoさんいかがでしたか。</p>
1442	<p>LiLiCo 何度もね、やっぱり涙を浮かべて、いろんなことを思い出して だから本当につらい思いをずっとして、 しかもどこに行ったらいいのか、何が違うんだろうっていうのが 自分の体なのに最初はわからないということって 生きているのもつらいっていう風にそんな気持ちにまでなってしまう。 でもSNSでもね発信してるように 私こうですってもうをみんなの前で堂々と言って理解をもらって、 みんながわかった上で、そしたらもう誰も何も言えないから、 このまま続けて。 その笑顔だったらバッチリよ。</p>
1522	<p>あこち ありがとうございます</p>
1525	<p>LiLiCo こっちが勇気をもらうよね。</p>
1527	<p>あこち 照れます。すごく照れます</p>
1530	<p>LiLiCo 今日話してどうでした？</p>
1533	<p>あこち ずっと緊張してたんですけど 本当に女子会みたいで。</p>
1538	<p>高橋 たしかに</p>
1540	<p>あこち 会えてうれしかったです。</p>
1542	<p>高橋</p>

	お二人共本当にありがとうございました。
1544	LiLiCo ありがとうございました。
1545	高橋 それではまた次回もお会いしましょう。