突然襲ってきた重度の難聴…苦しむ誰かの「味方」になりたい＜連載㊤＞

東京新聞 2023 年 6 月 15 日 配信

東京新聞 140 周年にあたって読者と約束した「みんなのミカタ」という言葉は、本社広告局勤務の須佐かおりさん（50）が発案しました。須佐さんは昨年 9 月、突発性難聴を発症。働きながら病と闘う中で、困難な状況に置かれた時に、よりどころとなる新聞の力を再認識したといいます。体験と思いを 3 回にわたってつづります。

難聴　鼓膜など音を拾って増幅する器官に異常が発生する伝音性難聴と、音を信号にして脳に伝える神経系に異常が発生する感音性難聴がある。突発性難聴は感音性難聴の一種で、突然、耳の聞こえが悪くなる。原因は分かっていない。

◆めまいや耳鳴り…人に伝わらないつらさ　我慢の臨界点にも

昨年 9 月、朝起きたら全身が動かなくなっていました。浴室まではっていき、シャワーを浴びていた夫に助けを求めました。途中、廊下で吐きました。救急搬送後、病院で「左耳突発性難聴」と診断され、突然、私の片耳難聴生活は始まりました。「片耳ならそんなに不便はないでしょ」と多くの人が思うかもしれません。片耳難聴の困り事を端的に説明すると「聞こえる方の耳も会話が聞きとれない」。複数の人が同時に話すと全てがかき消されます。片耳難聴者は耳が二つある理由を痛感します。　目玉がぐるぐる動くめまいや、頭の中にセメント工場やセミの群れが出現したような耳鳴りが続きました。さらには聞こえる右耳が「聴覚過敏」になったことが、とにかくつらかったです。流水音や空調の音など、これまで気にも留めなかった生活音全てが脳に突き刺さり、強烈に体力を奪います。

重度の突発性難聴で「原因不明。回復の見込みなし」の診断の中、私は一読者として東京新聞で連載している「わけあり記者がいく」「がんがつなぐ足し算の縁」などの闘病記に力をもらいました。耳はすぐに死に直結しないと思われるため、なかなかメディアなどで光が当たりません。人につらさが伝わっていないことで、我慢の臨界点に達した人も大勢います。　幸い私は、リハビリの効果で平衡感覚は回復してきました。あれほどきつかった聴覚過敏も改善し、通常の生活にかなり近くなったと思います。

そこで思いました。東京新聞の一員として自分の体験を新聞で伝えることで、1900 万人以上と言われる難聴仲間や他で苦しむ誰かの「味方」になりたいと。（須佐かおり）

「見た目で分からない分、いつも死に直結する怖さがある」難聴＜連載㊥＞

東京新聞 2023 年 6 月 16 日 配信

片耳難聴、聴覚過敏、平衡感覚障害の私ですが、今年の 2 月頃から、一定条件がそろえば少人数での会話は可能となりました。片耳難聴やメニエール病、突発性難聴の会にオンラインで出席して情報交換したりもしました。患者人口の少ない聴覚過敏については、1 分ごとに変わる自分の体調と相談しながら都内で「当事者会」を開催しました。

難聴 鼓膜など音を拾って増幅する器官に異常が発生する伝音性難聴と、音を信号にして脳に伝える神経系に異常が発生する感音性難聴がある。突発性難聴は感音性難聴の一種で、突然、耳の聞こえが悪くなる。原因は分かっていな

◆体調優先、ドタキャン OK…会話ができたことのうれしさ

どんな病気にも共通しますが、孤立を防ぎ、似たような悩みを持つ同士で吐き出すことは大切だと思います。一方、症状を隠したい人も、聞くだけの人も、顔を見せたくない人も、大勢いると知りました。 私が開いた時は「体調優先、連絡なしのドタキャン OK」、あえて話すテーマを決めませんでした。これは楽しかったです。高音難聴の私と、低音が聞こえない人とでは、聞こえ方は全く違うし、過敏があると耳栓しないと聞けません。それぞれの聞こえ方は全く違うけれど、会話ができたことが本当にうれしかった。

両耳・片耳難聴者、どの交流会でも必ず出るのが「見た目で分からない分、いつも死に直結する怖さがある」ってことです。夜に突如現れる自転車やランナーはとても恐ろしい。平衡感覚がなければ突然止まることもできないし、後ろに振り向けず、方向確認もできません。

トラックのエンジン音は前方から聞こえるけど、姿は一向に見えない。トラックを待っていたら自分のすぐ横に軽自動車が止まっていた、ということも多々ありました。悲しいことに、弱い者いじめが多いことも身をもって知りました。交流した高校生からは「学校や親に理解されずに別の感覚障害を発症した」と聞きました。よく分かります。障害者と健常者のはざまで理解されない。

難聴について話したくない人もいて、隠したい人もいる。けれど、少なくともこれからの社会を担う学生や若い世代を救う方法はないのでしょうか。（須佐かおり）

難聴者仲間、他の病気の人たちとともに＜連載㊦＞

東京新聞 2023 年 6 月 17 日 配信

脳梗塞の後遺症のある友人はいつも言っています。「病人になると急にまわりが冷たくなる。自分が困るまでは他人ごと」。自分は人に優しいつもりでしたが、その言葉の意味が片耳難聴になって初めて分かりました。

難聴 鼓膜など音を拾って増幅する器官に異常が発生する伝音性難聴と、音を信号にして脳に伝える神経系に異常が発生する感音性難聴がある。突発性難聴は感音性難聴の一種で、突然、耳の聞こえが悪くなる。原因は分かっていない。

◆感覚器に対する障害認定基準が厳しすぎる日本

同じ時期に片目を失明した友人とも話しました。彼女はカメラマンで、目は文字通り生命線。片目失明も片耳難聴者同様、今の日本では障害認定されないという話には心底驚きました。今の日本では感覚器に

対しての認定基準が厳しすぎて、ほとんどの患者は認定が受けられません。 そのため障害者枠の就職はできないし、健常者としての就活も難しい。難聴を隠して内定を受け、後に内定取り消しになった人の話も聞きました。イメージの悪さか補聴器をつけない若者も多く、引きこもりや不登校などの問題にもつながります。 どんな病気でも、社会的基盤や環境が整って初めて患者は回復したいと思うのではないでしょうか。自分がここまで回復したのは自分だけの力ではありません。退院後の歩行練習は毎日、マンションの管理人さんがハラハラしながら見守ってくれました。戦力になれない自分を迎えてくれた職場や、毎日炊事洗濯をしながら静かに見守ってくれた夫もいる。「味方」がいて初めて人間って無理なく頑張れると、あらためて感じました。 それだけに、健常者も障害者もそのはざまの人も、全ての人が笑顔になれる社会になると良いなと心から思いますし、そのために何かお手伝いできることがあれば、そんなうれしいことはない、と思っています。

これからも 1900 万人以上とされる難聴者の仲間や他の病気の多くの方々と共感したり、意見交換していきたいと思います。みんなが生きやすい社会をつくるために、東京新聞ができることを模索していきます。（須佐かおり）