

誰もが生きやすい社会を

網膜色素変性症患者の山元さん寄稿

いろいろな見え方を通じて 視覚障害の当事者から ①

将来失明の可能性もある難病の網膜色素変性症。患者の山元正史さん(37)＝由布市挾間町＝が医療支援や福祉制度の現状、日常生活での工夫、インターネット時代の患者同士のつながりの在り方などについて、当事者の目線で寄稿する。(10回続き、随時掲載)

私は網膜色素変性症という目の病気で視覚障害があります。この病気は視細胞が徐々に減っていくため、眼鏡やコンタクトレンズで視力矯正しても見づらい「弱視」や、見える範囲が少しずつ狭くなる「視野狭窄」、暗い場所で物が見えない「夜盲症」、太陽の光などの強い光がまぶしく感じる「羞明」などの症状があります。

現在の私の視力は0.8です。中心部分は見えるものの、その外側がぼんやり見える程度のドーナツ状の視野になっています。前から来る人は見えるのですが、横から歩いて来る人はいきなり目の前に現れることが多く、特に街中を歩いていると驚かされることがよくあります。そのため、安全確保と周囲の情報を確認しながら、視覚障害であることを周囲に知らせ白い杖「白杖」を持って歩いています。

網膜色素変性症などの目の病気は将来的に、人口多能性幹細胞(iPS細胞)などを活用した新しい治療法の開発で治る病気になる可能性があるともいわれています。しかし、現段階では根治する治療法がありません。ですので、どのようにしたら視覚障害があっても暮らしやすい社会になるのかを日々考えています。

私も生身の人間なので、なぜ自分が視覚障害になったのかと考えることもありますが、視覚障害があるからこそできることがあるのではないかという気持ちを持ち続けています。今回の連載では、当事者として感じていることをご紹介します。

また、病気への理解を深める啓発や福祉制度などへの問題提起をするだけでなく、連載を通じて障害のある方だけでなく、支援する方ともつながりをつくりたいと考えています。そして、障害のあるなしにかかわらず、誰もが生きやすい社会づくりを一緒に考え、行動していけたらと思っています。

次回は視覚障害のある方に向けて医療や福祉などの情報をまとめたリーフレット「スマートサイト」を紹介したいと考えています。スマートサイトって聞いたことがありますか？では次回をお楽しみに。



正常な視野



網膜色素変性症



やまもと・まさふみ 1984年大分市出身。医療機器メーカーの営業をしながら、網膜色素変性症の理解を深めるリーフレットなどを作成。SNS(会員制交流サイト)などインターネットを使った視覚障害者の支援活動や、気持ちを共有して寄り添うピアサポート活動もしている。2021年度「心の輪を広げる体験作文」佳作受賞。

ホームページ(<http://moumakushikisohensei.com/>)

問い合わせは(メール yama10180802@gmail.com)。



山元さんのホームページQRコード