

メンタルケア 診断の段階から

いろいろな見え方を通じて 視覚障害の当事者から⑥

眼科医から「徐々に視力が落ちて失明の可能性もある難病で治療法もない『網膜色素変性症』という病気です。紫外線などの強い光を避けるようにしてください」と言われて放心状態で診察室を出たのを覚えています。

いろいろと考えながら「まだ失明するまでには時間がある」と、自分自身に言い聞かせていました。今でも受け入れることはできていませんが、同じ病気の父の様子を見ていて、すぐに失明することはないことを知っていたこともあり、気持ちを前向きに切り替えました。

その後、障害を告知された方の中には、将来を悲観して自ら命を落とす方もいることを知りました。海外では視覚障害を告知する際、眼科医だけでなく、視能訓練士や心理士などの専門職と一緒に立ち会うそうです。それほど当事者にとっては人生を大きく左右する一大事なのです。

私は告知後に落ち込み、ひきこもる方をできるだけ少なくしたいと思っています。補助器具を使う等工夫して、落ちている身体能力を補う方法や、ピアサポートと呼ばれる同じ病気の方と悩みを共有する場所を紹介するなどして当事者が前を向いて進むきっかけを作りたいと考えています。

告知された直後はその事実を受け入れられないのですが、少し落ち着いた時に、患者団体や歩行訓練の先生がいることを思いだしてもらい、悩んでいるのは1人ではないと感じてもらえる環境が必要です。

まずは病院での診断の段階から、さまざまな情報提供や声かけをお願いできればと考えています。患者さんは「大丈夫ですか」と聞かれると、「大丈夫です」と答えがちです。そうではなく、「何か困っていることや悩んでいることはありませんか」「最近日常生活でできなくて困っていることはありませんか」と具体的な質問から始めることが、メンタルケアの最初になるのではないかと考えています。

高齢化社会で平均寿命が延びている現代だからこそ、障害だけでなく、老化現象で身体機能が衰え、今までできたことができなくなることも増えていくと考えられます。いざ自分が当事者になったときに、不便だけれど問題なく生活できる社会を目指してこれからも活動を続けたいと思います。

(山元正史、大分県網膜色素変性症協会員) = 随時掲載 =



山元さんのホームページのQRコード