

ロービジョン当事者として
相談支援専門家として
我が国のロービジョンケアの
未来に対する夢を語る

視覚障害リハビリテーション協会

吉野由美子

2014年9月27日「新潟ロービジョン研究会2014」

自己紹介

- 私の年齢は66歳
- 身長128cm
- 体重66kg
- ロービジョン(弱視)
矯正視力左0.2
右0.02
- 大腿骨の発育不全による
肢体障害者
歩行時に杖が必要



私の眼の自己紹介

障害の原因

先天性白内障

生後3ヶ月ごろ母が「この子は目が見えていないのではないか？」と気づき、眼科巡り

生後6ヶ月から7歳までに6回の手術

無水晶体眼

記憶によると7歳頃から、強い凸レンズのメガネをかけていた。

10cmの位置でビントが合う



写真は今から10年前2004年に撮影

私のロービジョンケアの歴史

- 生後6ヶ月で1回目の手術、7歳までに6回手術を受ける
- 6歳の頃、分厚い凸レンズのメガネ(12Dぐらいと推察)をかける→
- 初めて瀬戸物のひび割れなど細かいものが見えて驚く
- 1956(S31)盲学校入学。矯正視力0.04程度
- 16歳頃まで、その分厚い凸レンズのメガネだけで生活する。
- 高2の時に、「弱視児」のことを研究している先生から近用の弱視レンズを紹介され、読書するときと日常生活に使用するメガネを使い分けることを知る。
- 35歳頃まで、矯正視力左0.1右0.05

私の立ち位置と話の内容

- 1 生まれつきロービジョンのある当事者としての立ち位置が主で話す。
- 2 医療と福祉、教育の連携の重要性を認識し、その体制についての未来を語りたいが、時間の関係で、そのことには触れない。
- 3 自分の経験からの話が中心

治療対象ではないのか「ショック」

- 35歳の時、右目に窓ガラスが雨に濡れた時のように曇ったようになり、ぴりぴりした痛みが出た。
- 有名な大学病院眼科受診
- 教授から「小眼球でしようがないね」
- 病気というのは、自分の普段の状態から異常が出ることを考えていて「治療の対象」
- 障害があると治療の対象にもならないのか
- 原因も説明してもらえないのか
- ショック

未来への夢1

- 眼科医の方たち、眼科医の卵へのロービジョンについての教育の徹底を

内容

- 先天のロービジョンのある人にとっては、0.02が0.01になったら死活問題、生活に大きな影響がある
- 視力低下や、痛みが出たり、まぶしさが起こったら、それは治療の対象と認識
- 現在の眼の状態について、しっかり説明できる眼科医になってもらう教育を

60歳を過ぎた頃混濁と痛みが

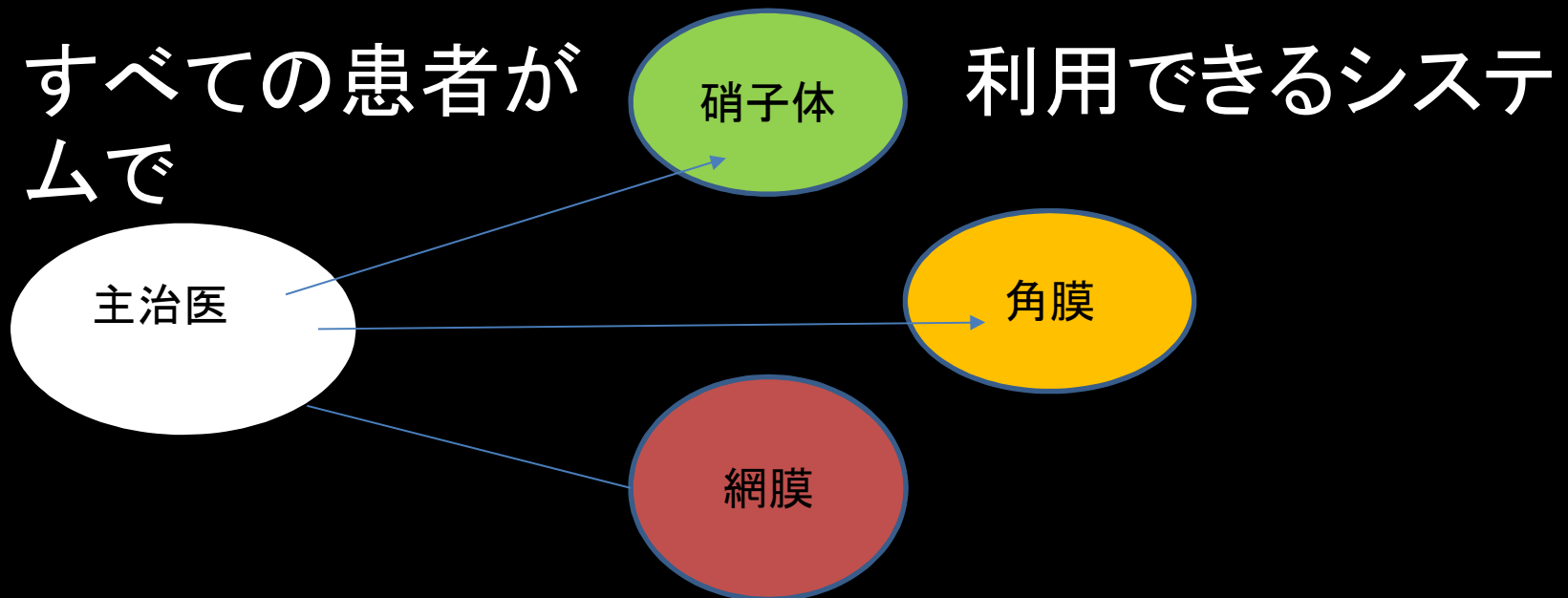
- 60歳を過ぎた頃から右目に時々痛みを感じたり、ぎらぎらとして見えたりするようになる
- 仕事関係のドクターに相談、角膜の専門医に紹介される
- 糸状角膜炎や石灰化した角膜の上皮除去など、その時々症状に応じた治療を受けると共に、角膜移植のこと、再生医療の可能性などの見通しを話し合う
- 平行して、ロービジョンケア（遮光眼鏡の処方等）を受ける

私の気持ち

- 右目の状態が悪くなるたびに「失明」の恐怖が襲う
- とにかく今の視力を維持したいと切望
- わずかな痛みにもいらいらする
- 右目の予後はどうなのか、角膜移植の時期は等、正確に知っておきたい
- 最善の治療を受けていることが確認できないと、補助具を使うなどの方向に気持ちが向かない

未来への夢2

- 主治医（ロービジョンケアを普段担う人）がいわゆる専門眼科医と連携をし、ロービジョンのある方の必要に応じて、専門医に紹介するシステムが確立していること
- すべての患者が



視機能の維持と活用を

- 医療でのロービジョンケアシステムは慢性病患者に寄り添い一緒に戦うシステム
- 眼科医に望む第一のことは残った視機能の維持と痛みなどの症状の除去
- ロービジョンケア(視覚リハビリ)に望むのは、本人の視機能を最大限に活用できるような機器の選定とそのトレーニング

未来への夢3

- ロービジョンケアをおこなう病院には、視機能の低下で一喜一憂する患者の話をじっくり聞いてくれ、生活相談に乗ってくれる、ワーカーが常駐している
- 視機能評価の上に立ち、必要な補助具の選定と使い方についてトレーニングをしてくれる視能訓練士等が常駐している
- 眼科医と、看護師、ワーカー、視能訓練士がチームを組んで、ケアに当たっている

未来への夢-まとめ

- 眼科医に望むこと
- 視機能をできるだけ維持できるような研究と臨床
- 様々な専門医との医師同士の密接な連携
- ロービジョンのある人の視機能を最大限に活用するためのスタッフ(視能訓練士)や精神を支え生活相談に乗るワーカーなどパラメディカルスタッフの育成と職種確率の後押し
- 視覚障害者生活訓練指導員等福祉、教育分野で視覚リハに関わる職種確率の後押しと連携

ご静聴ありがとうございました

視覚障害リハビリテーション 協会について

- 視覚障害者を支援する専門家や当事者が互いの実践を交換し学び合う場所
- 協会ホームページ
<http://www.jarvi.org/>
- 一般会員年会費5000円
- 学生会員は年会費2000円
- 第24回大会は福島で、2015年6月27と28日開催いたします。

視覚リハや私の活動に興味の
ある方は

私のブログ「吉野由美子の考
えている事している事を見て」

<http://yoshino-yumiko.net/>