

会員の体験談より～片眼性の場合～

小学校入学前に担任と学年主任と保健の先生に病気と義眼の事をお願いに行きました。クラスに対しては、眼の事を気にする子が出てきたら、はぐらかさず「小さい時に眼の病気になる、手術しても治らなかったの、義眼というプラスチックの眼を入れていて、片眼は見えないから気をつけてあげてね。でも、もう片方の眼は見えるから、みんなと同じように何でもできるのよ。心配しなくても大丈夫。」というような内容を伝えてほしいとお願いしました。

人の身体の事を言う人はいて、言われた方は傷つき、いやな気持ちになりますが、親が言う人の口をふさいですつついていく訳にはいかないの、本人が自分の力で強く立ち向かっていく力を小さい頃から少しずつ身に付けていってほしいと願っています。

(神奈川県 Mさん)

小学校入学の時は患児本人に、クラスでも保護者にも眼の事を話さないでほしいと言われました。友達に眼の事について何か言われたときは、自分で答えられるというので、担任の先生にだけお話をしました。

その時お話ししたのは、眼のがんで片眼が義眼であること、日常生活に全く支障がないこと、もし義眼がずれたり、外れたりした時は、保健室等で直させてください、というような内容です。

いつまでも親は子どもの心配をしてしまいますが、親にできることは、その子の生きる力を信じて、支援していくことだと思います。何か困ったことがあった時も一緒に落ち込んだり、悲しんだりせず、子どもの気持ちを聴いて支えてあげるようになりたいです。

(東京都 Iさん)

小学校入学と同時に他県から引っ越して来たので、誰一人、子どもの病気のことも、義眼のことも知らない人ばかりで、どうしようかと迷ったのですが、その頃我が子は自分で義眼の手入れができたので、大げさに言うこともないかなと思ひ、入学後、眼科検診と視力検査の前に連絡帳で「片眼は義眼なので、視力がありません。」のようなことを書いて持たせました。

その後、家庭訪問の時に担任の先生に病気について詳しく説明し、万が一義眼が外れてしまった時は保健室を使わせてほしいので、保健の先生の了解をいただきたいとお願いしました。(結局、6年間で一度も学校で義眼が外れることはなかったようです。)

進級してからは、担任の先生に「義眼ですが、普段の生活に全く支障がありません。」と一言だけ説明し、他の保護者の方たちには何にもお話しませんでした。

そうこうしているうちに、4年生頃から近視になり、めがねをかけるようになったので、義眼も目立たなくなりました。

学校に通うのは本人なので、まず、我が子にどうしてほしいか、聴いてから考えてみるのがいいと思います。

子どもってたくましいもので、自分でどうにかすることを学びながら成長していくと思います。

(山口県 Nさん)

義眼のケアは小学校入学前に自分でできるように練習したので、時々保健室で洗わせてもらっているようです。同級生にも病気のこと・義眼のことを話したので、友達に「眼が汚れているから、洗ってきたら？」とさらっと言われ、「行ってくるわ！」みたいな日常会話が交されているようです。水泳の時は、小学校の先生が、プールで落としたり、義眼は高価なものだから、ゴーグルしたら？と心配していただきましたが、うちの子は特別扱いがいやなのかゴーグルなしで泳いでいます。

また、サッカーに、器械体操にと、体を動かすことが大好きですが、義眼がはずれることはありません。

やりたいことをやらせてあげて、普通の子と同じようにのびのび学校生活を送らせてあげたいと思っています。

(大阪府 Iさん)



「すくすく」網膜芽細胞腫の家族の会