眼瞼けいれん　見えぬ苦しみ

あかぬまぶた　障害者手帳認められず

　自分の意思とは無関係にまぶたが閉じてしまい目が見えないのに、視覚障害と

認めてもらえない―。神経の異常でまぶたの開閉が自由にできなくなる「眼瞼け

いれん」の重症患者が、障害者手帳や障害年金を受けられず生活に困難を来して

いるとして、国に制度の見直しを訴えている。

　目を閉じたうえで金属溶接工用の黒いゴーグルを着け、手には白杖。黒い遮光

の日傘を差すことも多い。それが埼玉県在住の立川くるみさん（43）の外出スタ

イルだ。

　目に異常を感じたのは２００９年のこと。極度の疲れ目のような症状で目を開

けるのがつらくなり、眼科を受診したが良くならず、まぶたが開かない状態に。

11年に眼瞼けいれんと診断された。飲食店に勤めていたが、仕事はできなくなっ

た。

　現在は目を開けること自体はできるが、強いまぶしさを感じる光過敏の症状が

あるため、動いている物を見るのは難しく、実態としては全盲に近い状態だとい

う。

　視覚障害の場合、身体障害者手帳が交付され、税金の減免や福祉手当、交通機

関の割引などが受けられる。ただ、視力と視野で判断するため、まぶたが開かな

い症状だけでは視覚障害とは認められない。障害年金も一時金のみの例が多く、

年金支給が認められることは少ない。

　「眼瞼けいれんは福祉制度の谷間に落ちてしまっている。視力や視野の数値よ

りも、当事者の状況を見て障害と認めてほしい」と立川さん。15年に障害年金の

支給を求めて国に訴訟を起こし、係争中だ。昨年には患者会も立ち上げ、約80人

の会員がいる。

　日本眼科学会によると、眼瞼けいれんの患者数は軽症を含めると、少なくとも

推定30万～50万人。まぶたの運動障害に加えて「異常にまぶしい」「目が痛い」

などの感覚過敏を伴うことも多い。

　原因ははっきりしないが、眼瞼けいれんに詳しい井上眼科病院（東京）の若倉

雅登名誉院長によると、抗不安薬や睡眠導入剤の服用が影響したとみられる患者

が３割ほどいるという。

　若倉医師は「重症患者は仕事ができず日常生活にも困っている。視覚障害と認

定しない制度は不合理だ」と指摘。症状が多様なため「眼球使用困難症候群」と

いう名称も提案している。

　こうした訴えを受け、厚生労働省は研究班で実態調査をする考え。担当者は

「現在の障害認定に課題があることは認識している。何らかの支援策を検討した

い」としている。