

別添資料 1 : 眼球使用困難症患者の症状・生活に関する実態調査の結果から

令和 7 年 6 月 20 日

◆眼球使用困難症患者の症状と生活に関連する2度の実態調査の結果から

本資料は、令和2年度障害者総合福祉推進事業「羞明等の症状により日常生活に困難を来している方々に対する調査研究」(回答者数:当事者126名、家族 59 名)および令和3年度同事業「いわゆる『眼球使用困難症』により日常生活に困窮している方々の支援策等に関する調査研究」(回答者数:羞明患者44名、他の視覚障害者21名)の報告書から特に重要と見なした内容をまとめたものです。両報告書は以下のリンク先サイトから閲覧できます。

http://www.crp.co.jp/business/universaldesign/R02_syumei.shtml

http://www.crp.co.jp/business/universaldesign/R03_syumei.shtml

※重要項目の上位回答数の結果と自由記述を抜粋してまとめています。注目される箇所を赤字・太字にしています。

※各表の合計数Nは複数回答の有無や質問項目ごとの回答者数のばらつきを反映しているため一定していません。

※自由記述については主に分量の観点から、文意を変えない範囲で原文の表現を変えたり、文を短くしています。

●主な症状

(複数回答 N=723)

羞 明	120	見え方の異常(ゆがむ、ぼやける、視野が欠けるなど)	96
眼 痛	105	眼部不快感(しょぼしょぼ、乾燥間など)	110
まぶたが開けづらい・開かない・突然勝手に閉じる	109	極度の目の疲れ	107

※上記のほかその他症状あり

●光や反射物を見た、明るいところにいたときの症状(詳細 P4)

(自由記述から整理、N=250)

目を開けていられない、閉じてしまう	35	頭 痛	24
まぶしい	32	頭頸部の筋緊張や痛みなど	14
眼 痛	29	吐き気・嘔吐	11
見えづらい・その他の目の異常	25	呼吸苦	8

●症状を我慢して目を使った時の状態(詳細 P4)

(自由記述から整理、N=242)

眼 痛	34	見えづらい・その他の目・瞼の異常	18
頭 痛	33	寝込む	16
倦怠感・疲労	23	吐き気・嘔吐	10
目を開けていられない、閉じてしまう	23	まぶしい	6

●仕事について

○就労者の発症後の仕事の状況

(N=126)

やめた	34. 9%	発症前と同じ	14. 3%	別の仕事	8. 7%
-----	--------	--------	--------	------	-------

○仕事について

(自由記述から整理、N=65)

再就職が難しい	14	目がわるいことでパフハラを受けている、無理解	8
仕事をできる状態にない	11	職のあっせんが必要	8
障害認定による就労が必要	8	仕事ができなくなる不安、将来の不安、経済的な不安	6

※上記のほかは回答者数が2人以下

○自由記述

・30代・男性—うつ病・パニック障害・線維筋痛症・羞明等により身体の自由がきかず、**生きているだけで精一杯**。この身体でもやれる職種がわからず、このままでは貯金が底をつき**自殺を選んでしまう可能性が高い**。

・40代・女性—人に理解してもらえない事や仕事が出来ない、お金がないことで**精神が壊れる**ことが何度もあった。

・50代・女性—視覚障害者として認められず、健康な人と同じ土俵で戦うことは不可能。**後は死ぬのを待つしかない**。

●仕事の収入などについて

○就労者の発症後の仕事の収入

(N=126)

発症前と変わらない	11. 9%	発症前より減った	14. 3%	収入がなくなった	28. 6%
-----------	--------	----------	--------	----------	--------

○生活費の内訳

(複数回答、N=175)

家族の収入	57	預貯金	39	仕事での収入	27	年金	35	借金	3
-------	----	-----	----	--------	----	----	----	----	---

●経済的な困窮点について

(自由記述から整理、N=105)

障害者認定を受けられず支援が受けられない	30	現在の収入(や年金)では困窮している	10
将来的な経済的不安	22	家族に負担をかけてしまっている	10
貯金を切り崩している	18	医療費がかかる	6

※上記のほかは回答者数が5名以下

○自由記述

- ・30代・男性—治療費・通院費以外にも障害の特性上、多額のお金がかかり、緊急時の出費などがかさむばかりである。自力で稼ぐことが困難な今の身体では絶望しか感じない。
- ・40代・女性—無収入で夫の収入で生活しているが預貯金も崩して先が不安。障害年金も認められず、絶望している。
- ・40代・女性—早く死にたい、としか考えられません。
- ・40代・女性—手帳もないため福祉機器として使っているパソコンやタブレット類、盲人用腕時計や白杖の修理代等の出費がかさむため、生活保護になっても障害者加算なくやっていける自信がない。

●身体障害者手帳・障害年金について

(N=126)

手帳の取得の状況	取得していない	79. 4%	他の障害で取得	11. 1%	視覚障害で取得	7. 9%
年金の受給の状況	受給していない	78. 6%	他の障害で受給	14. 3%	視覚障害で受給	5. 6%

※「視覚障害で取得」は併発していた弱視・緑内障等による視力・視野検査結果で取得できたケース、「視覚障害で受給」は同前か眼瞼痙攣(まぶたの運動障害)により受給できたケース、「他の障害で取得・受給」は併発していた症状に関連するケース等が考えられる。

○手帳の取得・年金の受給していない理由

(自由記述から整理、手帳:N=44、年金:N=27)

手帳の取得・年金の受給していない理由	手帳	年金		手帳	年金
①医師などに申請は無理だと言われた	20	10	③要件に該当しないため却下された	5	5
②検査がまぶしいため受けられない	7	6	④要件に該当するとは思えない	5	5

○自由記述

- ・60代・女性—眼科の専門病院で「仮病」とされたから。
- ・50代・女性—うつがひどく行動を起こせない。
- ・40代・男性—精神が狂っているから目が眩しく感じるので精神科に行けばと眼科医に言われ、どうにもならない。
- ・70代・女性—先生が視覚障害 1 級と書いた診断書を提出したが、都に2回却下された。不服申立ても却下された。
- ・40代・男性—検査があるとしてもそれは苦痛を伴うし、悪化する危険性もあるので避けたい。

●日常生活の不都合度

(差明回答者:N=924 差明のない視覚障害回答者:N=441)

不都合の状況	差明	視障		差明	視障
全く不都合はない	3	45	症状により支障が生じ行動に介助・支援が必要	131	132
症状はあるが行動にあまり不都合ない	13	34	症状により支障が生じ全く行動ができない	347	15
症状はあるが自分で制御できる範囲	149	92	もともと行動しない	66	60
症状により支障が生じ行動に時間がかかる	186	60	未回答	29	3

注:21の生活行動(夜間に外出・入浴や洗面など)ごとの不都合度の回答数を合計したもの。

●日常生活に不都合をきたす要因(症状)

(差明回答者:N=771 差明のない視覚障害回答者:N=296)

不都合をきたす要因(症状)	差明	視障		差明	視障
見えない・見えにくい(眼球の障害)	16	271	目が開けづらい、開かない等	191	17
見えない・見えにくい(眼球の障害以外)	65	1	頭痛、むかつき、吐き気	57	0
差明(眩しさ、光過敏など)	235	5	上記以外の要因(症状)	60	0
眼 痛	118	0	その他	29	0

注:21の生活行動(夜間に外出・入浴や洗面など)ごとの不都合をきたす要因(症状)の回答数を合計したもの。選択項目の一部を表示。

●羞明等の社会的認知度の低さで不都合なことや苦勞したこと

○下記例示4例に肯定した人数

複数回答

眩しさの程度がわかってもらえず、周りの人たちにそれほど たいしたことではないと思われている	53
医療機関でも症状を理解してもらえず原因も病名もいつまでもわからず、 何軒も病院を回り費用もかかった	44
役所や契約などで書類を記入する際に、視覚障害者ではないので手伝ってもらえない	13
医療機関で症状を説明してもなかなか理解されず、診断や原因に行きつのに時間がかかり、その間のストレスが大きかった	42

○自由記述

- ・60代・女性—行政では全く相手にされない。
- ・40代・女性—1 日中、目の事が忘れられず、**生きているのが嫌**になる。
- ・30代・男性—**早く診療できる医師を知れたら対策もとれた**。近隣の医院の受診も不可能な体調(目も含め)になった。
- ・60代・女性—**安楽死をさせて欲しい**。
- ・30代・男性—眼科医はレーシックをやるだけで後遺症の知識は皆無である。また、**関わりたくないという医師ばかり**。
- ・40代・女性—羞明は障害者手帳の要件ではない＝健常者として扱われてしまうので、**就職が絶望的**。
- ・30代・男性—眼瞼痙攣ではなくドライアイとして診断されたため、悪化した。
- ・60代・女性—緑内障で視覚障害の手帳を持っているが、自分の経験から**視野による視覚障害よりも眼瞼痙攣による方がより生活への不自由さが大きい**と感じる。
- ・40代・女性—暗室に豆電球でも痛いことがある為、人と一緒にいることがそもそも難しいのかと**絶望的な気持ち**になる。
- ・50代・女性—眼瞼痙攣は目の痙攣と思っている眼科医が多い。目は健康でも役に立たず、とにかく早く人生を終えたい。
- ・40代・男性—医療機関で家族が説明しても、**受診拒否のような対応**を受けることも多い。役所や銀行などの手続きにも、理解が進んでいないので、本人が来てくださいと言われて手続きができない。
- ・50代・女性—買い物をしている時に、帽子・サングラス・マスクをしている為、**毎回万引き犯と思われ**、店員が後につく。

●その他に困っていること、要望、訴えたいこと

○下記例示8例に肯定した人数

複数回答

病気になっても病院に行けない 、検査もできない	20
明かりをつける、つけないで家族とよくもめて、 家族と不仲になった	14
症状軽減のため 部屋の改造や補助具の購入をしたいが、経済的負担が大きい	23
障害者として認定されないと福祉サービスが受けられず、全て自己負担でやらねばならず経済的に負担が大きい。また 障害年金も受給できない 。 障害者手帳を取得したい	35
眼科で無理に検査 をしたら急激に悪化し、眼痛・頭痛・吐気など出て苦しくなり、 しばらく寝込んだ	18
光に対してだけではなく、 聴力も過敏になり 、テレビや物音、家族の話し声もうるさく聞こえて辛い	31
外出時にタクシーを利用せざるを得ず、費用がかさむ	13
眼科だけではなく 他科の病院や鍼灸・マッサージなど に通うための 治療費が負担	36

○自由記述

- ・80代・女性—ボトックス注射は効果があるとは限らないから、他の治療法と比べると高額だと思う。
- ・60代・男性—**左耳鳴症**が眼痛と同じ頃に発症し、**毎日眠れず**。障害者手帳よりも治療を優先し希望が見えるよう願う。
- ・60代・男性—手帳や障害年金の認定基準は、数値や項目判定だけに沿って決定している様で、**生活実態を見ていない**。
欧米のように実態を把握して評価し認定していないと、福祉国家とは言えないと考えます。
- ・50代・女性—光だけではなく**神経が過敏**になる。
- ・20歳未満・女性—**高次脳機能障害**に視覚の問題を入れてほしい。眩しくて陽に当たらないせいか、線維筋痛症を発症。
- ・40代・女性—**陽にあたらず、運動量が不足**している。**骨も弱く**なっている。
- ・30代・男性—病院の明るい待合室などを思うだけで無理。通院も無理。認知度が低い**ため相談できる人もいない**。
- ・60代・女性—**遅発性ジスキネジアの難病指定**、希望により**安楽死が出来るように**してください。
- ・20代・女性—盲学校や訓練施設への門戸を開いてほしい。
- ・30代・女性—痛みや眩しさで目に負担がかかり**地獄のような毎日**を送っているので、国からの支援などを受けたい。
- ・40代・男性—料理を作れず、栄養のバランスが悪い。
- ・50代・男性—**精神科医に目の不調を訴えても**、関係のない病名(非定型うつ病、双極性障害、発達障害)をつけられ、**向精神薬を増薬されるのみ**であった。
- ・40代・女性—移動支援・家事援助・目を使わないで生きるスキル、それらを得るための情報、同病者との交流が必要。
- ・50代・女性—とにかく**早く死にたい**。
- ・30代・男性—病気になっても病院に行けないので**初診からオンライン診療**を認めてほしい。
- ・70代・女性—眼科で無理に目を開けたあと眼痛が激しく起こり、**救急車で大学病院に運ばれたが**、治療法なく帰された。
- ・30代・女性—LED 電器が増えていることが**本当に辛い**。PC、スマホのデジタル社会についていくのがしんどい。

※以下の2項目は、令和2年度の下記タイトルの質問に対する自由記述回答全体の中から、症状に関するワードを拾い上げ、件数とともにまとめたものです。

●光や反射物を見た、明るいところにいたときの症状(詳細)

(自由記述から整理、N=250)

○目を開けていられない・閉じてしまう 35 目が開けられない 21、目を閉じる 9、目が開けにくい 5
○眼 痛 29 眼痛 8、強烈な眼痛 3、目の奥の痛み 12、視神経が火傷したような特殊な痛み、瞬きでも痛い、打撲・毒が回ったような痛み、眼にガラス棒を差し込まれたような痛み、電化製品の小ランプでも、その他 1
○まぶしい 32 強烈な眩しさ 5、眩しい 19、閉眼しても眩しい 5、閉眼しても眩しくて眠れない、光が目には焼付く、その他 1
○見えづらい・その他の目の異常 25 真っ白に見える 4、白い物にぶつかる、複視、視野が欠ける、動く光・暗闇の光がNG、目が痙攣、歩道が波打って見える、眉間・こめかみが痛む、人などとぶつかる、視界がぼける、その他 12
○頭 痛 24 頭痛 15、激しい頭痛 5、頭の中がグルグル回る、爆発する様な頭痛、殴られように頭が揺れる、その他 1
○頭頸部の筋緊張や痛みなど 14 肩や顔、首の筋緊張や痛み 4、頭頸部の過敏、聴覚過敏、その他 8
○様々な心身の異常 91 吐き気・嘔吐 11、呼吸苦 8、倦怠感 7、めまい 7、ふらつき 5、寝込む 4、精神的不安定 4、全身痛 4、動けない 3、胸が辛い 3、卒倒 2、食欲不振 2、立位が困難 2、意識がもうろう、意識の消失、目を動かすと全身激痛、自傷行為、全身筋緊張、パニック、神経が過敏状態、その他 22

●症状を我慢して目を使った時にどのようなになるか(詳細)

(自由記述から整理、N=242)

○目を開けていられない・閉じてしまう 23 目が開けられない 16、目をあけづらい 4、目を閉じる 3
○眼 痛 34 眼痛 24、目の奥の痛み 5、打撲・毒のような痛み、目玉を取りたい程の痛み、目の血管が破裂しそうになる、瞬きでも痛い、光源がなくなっても痛みで麻痺
○まぶしい 6 まぶしい 2 閉眼しても眩しい、TV 数秒でも眩しい、その他 2
○見えづらい・その他の目・臉の異常 18 羞明 2、目の周囲が痛む 2、視界がゆがむ、光過敏の悪化、どこかを見続けるのが辛い、霧視、7年間我慢してほぼ物の区別ができなくなった、その他 9
○頭 痛 33 頭痛 25、光源がなくなっても頭痛 2、頭蓋骨を捻りつぶされるような痛み、頭がグルグル回る、割れそうな頭痛、その他 3
○頭頸部の筋緊張や痛みなど 11 首・肩の凝り・痛み 2、耳の奥が痛む、眉間・こめかみの痛み、頭頸部の筋緊張、しゃべりにくい、その他 5
○様々な心身の異常 117 倦怠感・疲労 23、寝込む 16、吐き気・嘔吐 10、めまい 5、ふらつき 5、睡眠障害 4、食欲不振 4、苦しい 3、救急車を呼んだ 3、呼吸苦 2、動悸 2、パニック 2、死につながると思う程の不快感、卒倒、全身の激痛、この世から消えたい、意識障害、気絶しそうな体調不良、決断力の欠如、倒れそうな体調不良、全身的不調、動けない、気が狂いそう、目の検査で吐き気、その他 26