

事業概略書

事業名	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
事業目的	<p>視覚障害の認定基準は、視力と視野で決定されているが、これらに異常がなくとも羞明等の症状により視機能に支障をきたしている方が存在する。このような方は日常生活に困難を来しているにもかかわらず障害福祉サービスが受けられないことから、支援を求める声が多い。しかし、そのような症状を有する方の実態は不明である。</p> <p>そこで、本調査では、羞明等の症状を有する方々の実態を把握するための調査を行うとともに、同様の事例に対して海外ではどのような知見があるかについて調査を実施した。</p>
事業概要	<p>本調査研究では、以下の内容項目を実施した。</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 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 <ol style="list-style-type: none"> ①ヒアリング調査 <p>アンケート調査票の設計、アンケート調査の深堀を行うべく、電話及び訪問によるヒアリング調査を行い、具体的に困難さ、困窮点等についての実態を把握した。</p> ②当事者アンケート調査 <p>当事者支援団体を通じて、当事者に対し、症状、日常生活の困難さ、社会保障の受給状況、経済的状況、困難点等について実態を把握した。</p> ③当事者の家族アンケート調査 <p>当事者アンケートと同時に回答いただける家族に対し、当事者の症状、当事者との同居による困難点等の実態を把握した。</p> 2. 医師に対する調査 <p>WG委員を通じ、医師の羞明等の症状に対する認識、羞明等の症状の方の診察経験、治療内容、患者が訴えていた困難さ等について実態を把握した。</p> 3. 海外の文献調査等 <p>WG委員の協力のもと、羞明等の症状のある人にかかる海外論文を収集し、整理を行った。また、海外における自治体等の対応実態についても整理を行った。</p> 4. 羞明等の症状により日常生活に困難を来している方々の実態整理 <p>実態調査の結果から、羞明等の症状を有する方々の症状の整理、社会的に見た困難さ・困窮点の整理を行い、テーマ別にさらに詳細に分析整理を行った。</p> 5. 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対応の課題 <p>実態整理から、今後の対応の課題を整理した。</p>

事業実施結果
及び効果

本調査研究では、以下の内容項目を実施した。

1. 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
症状を持つ当事者 133 件（ヒアリング7件、アンケート 126 件）のサンプルを収集し、その実態として、症状（羞明だけでなく目が見えない、眼を使うことにより症状が悪化し生活活動に影響を及ぼしている等）、困難さ・困窮点（医師の理解が得られないため治療ができない、家族や社会の認識や理解がないため仕事や生活が困難、公的制度がないため経済的に困窮している、生活環境整備や補装具等の出費がかさむ等）が明らかとなった。また、日常生活活動（LVADL）におけるロービジョン者との比較ではロービジョン者と比較して活動が低い実態が明らかとなった。さらに家族アンケートとの比較では、症状等の認識が違う場合も見られた。家族は同居において日常生活に影響を生じている場合があることも明らかとなった。
2. 医師に対する調査
医師 98 件のサンプルを収集した（眼科医 71 件、眼科医以外 27 件）。診断経験は、眼科医 7 割強、眼科医以外は 2 割であった。診察経験のない医師の羞明等に対する認識としては「知ってはいたが知見が十分ではなかった」が 6 割であったなど、未だ羞明等の症状を持つ方々への認識が医師の間でも高くはない実態が明らかとなった。
3. 海外の文献調査等
視覚障害としてこれを中心に据えた症例の記載や検討は非常に少なかった。また、米国では資料や視野では表せない羞明等はロービジョンのカテゴリーに該当するように医師の意見書を書くことができている。また、英国でも同様であることが明らかとなった。
4. 羞明等の症状により日常生活に困難を来している方々の実態整理
実態調査の結果から、「周囲から理解が得られない」「症状により生活する上で困窮状態にある」という社会的な困難さ・困窮点が明らかとなった。周囲から理解が得られないのは、医療関係者・行政・一般市民等の社会的な認知が得られない、家族からの理解が得られず関係が悪化している、社会参加ができなくなったなどが整理された。症状により生活する上で困窮状態にあるのは、経済的困窮（仕事をなくす、収入源がない、公的支援が受けられない）、日常生活環境に不都合を生じている、外出や運転など移動の制限が生じていることが整理された。
5. 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対応の課題
実態の分析、整理から、①病態の解明、客観的評価基準の開発が必要であること、②社会的認知の拡大が必要であること、③社会的支援・保障の充実が必要であること、④羞明等の症状にかかる情報の整理が必要であることが課題として整理できた。

事業主体	郵便番号：150-0013 所在地：東京都渋谷区恵比寿 1-20-22 法人名：社会システム株式会社 電話番号/E-MAIL：03-5791-1133 / takamitsu@crp.co.jp(担当：高光)
------	---

(注)

- 1 本様式の作成にあたっては、厚生労働省ホームページに掲載するため、一般に公開することを想定し、分かりやすい表現に努めること。
- 2 本様式は、事業の概略をまとめるために作成するものであり、別途実施した事業についての成果物を必ず提出すること。
- 3 「事業目的」、「事業概要」、「事業実施結果及び効果」について、それぞれ250字程度で簡潔に記入すること。