

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

■ 事業の目的

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。そこで、本調査研究では、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い、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。

なお、本事業は医療関係者、医療研究者、羞明等の当事者及び当事者支援者によるワーキンググループ(WG)を設置して検討を行った。

WG委員

	氏名	所属
座長	若倉 雅登	井上眼科病院 名誉院長
委員	原 直人	国際医療福祉大学 保健医療学部視機能療法学科 教授
	鈴鴨 よしみ	東北大学大学院医学系研究科 障害科学専攻肢体不自由学分野 准教授
	加茂 純子	甲府共立病院 眼科科長
	荒川 和子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室 理事長
	長沢 まち子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室
	相澤 桂子	特定非営利活動法人 目と心の健康相談室
オブザーバー	藤田 亮	厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 課長補佐
事務局	高光 美智代	社会システム株式会社 企画調査グループ 課長
	梅崎 良樹	社会システム株式会社 企画調査グループ 係長
	石澤 一輝	社会システム株式会社 企画調査グループ

■ 実態把握調査の実施

本事業では、以下の実態調査を実施し、羞明等の症状を持つ方々の困難さの実態や、医師の認識や診断等の実態などについて把握し、整理・分析を行った。

- 当事者ヒアリング調査
- 当事者及びその家族に対するアンケート調査
- 医師に対するアンケート調査
- 海外の羞明等の症状に関する文献等調査

■ 羞明等を持つ方々の主な症状

○羞明だけでなくその他にも眼の症状が現れている

主な症状としては、羞明とほぼ同等に「眼痛」「まぶたが開けづらい・開かない等」や「見え方の異常」「眼部不快感」などが現れている。

○羞明により様々な症状によって眼が使えない状況にある

羞明の症状を我慢すると、眼の症状だけでなく、頭痛、倦怠感や疲れ、寝込む(起きていられない)など、身体的なダメージも生じている。またこうしたダメージが回復するまでに数日かかるという人も多くみられた。

○眼を使うことにより症状が悪化する

眼を使うことにより症状の悪化が生じており、特に光や反射物を見た、明るい所にいたときなどに出現している。また、主症状の頻度が高い(即ち症状が重いと考えられる)人ほど悪化している傾向が見られた。

○症状が生活活動に影響を及ぼしている

羞明の症状の頻度が高いほど、持続しているほど、日常生活活動の評価点は低く、活動に支障をきたしている。

○症状の認識は同居の家族の認識と一致しているが、一部のズレもある

主症状については、当事者とその家族の認識はほぼ一致しているが、「まぶたが開けづらい等」「極度の眼の疲れ」でズレが見られた。

■ 羞明等を持つ方々の社会的困難さ・困窮点の整理・分析（テーマ別）

アンケート調査等の実態把握の整理からテーマを抽出し、テーマの別に社会的困難さ・困窮点の整理を行った。

A. 周囲から理解が得られないこと

A.1 社会的な認知が得られていないために困難を来している

羞明等の症状により日常生活に支障を来していることの社会的な認知が進んでいないために、行政や一般市民などの理解が得られないだけでなく、医療関係者にも認知が進んでいないために診断もできていない実態が生じている。

A.1.1 医療関係者の認知

- 視覚を使用すると身体症状が出るという特殊性を理解せず診断がつかない
- 効果のない治療を続け当事者の負担を増幅させている
- 診断することができないため当事者はいくつもの医療機関を回っている
- 向精神薬等の服用が羞明等の症状への影響に対する認識の乏しさ
- 眼を使うことで身体症状も出現することを理解せず無理な検査を強いる

A.1.2 行政の認知

- 視覚障害者と同様の困難さがあることが理解されない

A.1.3 一般市民の認知（社会的認知）

- 症状の重さ、つらさを理解してもらえない
- 遮光の装備(サングラス等)から不審に思われる

A.2 家族からの理解が得られていない

- 家族にも症状の重さやつらさを理解してもらえない
- 症状が理解されず、家族との関係が悪化した
- 家族に迷惑をかけたくないので我慢している

A.3 社会参加ができなくなる

- 外へでることができず、生活が孤立した
- 社会的に認知されていないため、職場での理解がなく辛い
- 理解されないことが精神的につらく、人に会わなくなってしまう
- 周囲の理解、病状の改善、補償が無いなどから絶望し、死にたいと考えている

B. 生活を続ける上で困窮状態にあること

B.1 経済的に困窮している

羞明等の症状により仕事を辞めざるを得ない、家族に頼らざるを得ないなど収入が得られない実態が生じているが、障害者手帳及び障害者年金の交付の対象ではないことから、公的な支援も得られず、経済的に困窮している、将来に不安を抱いているなどが挙げられた。

B.1.1 仕事を失う、収入源がないなどで困窮している

- 眼が使えないため、仕事を辞めざるを得ない
- 支援者がなく、無理して仕事をする、貯金を切り崩しているなどで生活している
- 家族の収入に頼っているが、将来が不安である
- この症状を抱えていても働ける環境がほしい

B.1.2 公的支援が得られないために困窮している

- 医療費、補装具の購入などに費用がかさんでいる
- 障害者手帳の交付・障害年金の支給が受けられない
- 視覚障害者としての訓練やサービスを受けたい
- 公的支援が受けられないことによる不安

B.2 日常生活における環境の不都合が生じている

- 家族への遠慮、経済的問題から遮光などの環境整備ができない
- デジタル社会についていくのがつらい（情報入手が困難）
- 遮光している・眼が使えないためにさまざまな動作に支障がある（読めない、読み続けられない、書けない、動作の確認ができない、作業の時間がかかる）

B.3 外出や運転などの移動の制限が生じている

- 昼夜ともに、外にはさまざまな光があり行動できない
- 車の運転ができなくなり、通勤などに不便が生じている
- 見えないために歩行が難しく、電車に乗るのが不安

■ 羞明等の症状により日常生活に困難をきたしている方々に対する対応の課題

実態調査の整理・分析から得られた、今後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を整理した。

① 病態の解明、客観的評価基準の開発

羞明等の症状については、未だ原因等が究明されていない、医師にこの症状についての知見がないなどから診断がつかずに当事者はいくつもの医療機関を回っている実態にあることが今回の社会的な視点による調査研究で明らかとなった。今後は、医学的視点から病態の解明を進めるとともに、社会的支援などにつなげていくために客観的な評価基準の開発が求められる。

○羞明等の症状等の病態の解明

- ・医学的視点からのデータの収集及び解析
- ・病態の解明に向けた研究の実施

○「眼を使えない」ことに対する客観的な評価基準の開発

- ・視覚障害者とのADL等による比較研究
- ・視力・視野によらない評価基準の開発

② 社会的認知の拡大

羞明等の症状により日常生活に困難を来している方に対して医療関係者、自治体、一般市民（職場や地域コミュニティ等）に対する認知が低いため、当事者が症状による困難さを分かってもらえず精神的に追い詰められている。医師も含んだ社会的認知を広げていくために、こうした症状の人がいることを、関係各者が周知に取り組んでいくことが重要である。

○医療関係者（眼科医、精神科医等をはじめとする）に対する認知の拡大

- ・症状及び困難さの認識の拡大が必要
- ・「眼が使えない」という症状の理解と治療への反映が望まれる

○行政に対する認知の拡大

- ・障害認定はされていないものの、「眼が使えない困難さがある人」がいることへの理解と、行政サービスへの反映が必要

○一般市民に対する認知の拡大（症状や社会生活における特性などの理解拡大が必要）

- ・「羞明等で眼が使えない人」がいることへの理解と差別の解消を図るための広報等が必要

③ 社会的支援・保障の充実

羞明等の症状のある人の実態は、ロービジョンの方の生活活動よりも低い評価の実態が見られたように、視覚障害者と同等に社会生活に困難を来している。また、この困難さから仕事ができなくなった、経済的に困窮している等の実態もあり、社会的な支援・保障が望まれている。

○支援・保障策の検討

- ・視力・視野によらない客観的な視覚に対する評価手法の検討が必要
- ・今回の調査研究を踏まえ、今後、障害認定の検討が必要

○相談の場の展開

- ・自治体をはじめ、社会的な自立のための相談の場の開設の検討が望まれる

④ 羞明等の症状にかかる情報の整理

本調査研究での成果も含め、羞明等の症状にかかる情報を継続的に収集し、医療関係者をはじめ、関係各者、また当事者と共有し、社会的認知だけでなく当事者の症状緩和のためにも役立てることが必要である。

○情報の集約、公開

- ・本調査研究の成果をはじめとした羞明等の症状にかかる情報の集約、公開などを行っていくことが必要

○当事者、医療関係者、地域がつながる場の創出

- ・情報共有、活用のためには、当事者、医療関係者、地域がつながる場の創出などが必要