巻末資料

参考資料 - 1: 当事者アンケート調査票

羞明等の症状のある方へのアンケート調査・調査票

このアンケートは、厚生労働省「令和 2 年度障害者総合福祉推進事業」により実施しているアンケート調査です。この調査では、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を社会的な視点で整理するために、当事者である皆さまを対象に、症状の実態や日常生活における困難さをうかがうものです。

アンケートの結果につきましては、集計処理をした上で使用させていただき、本調査の報告書に整理させていただきます。本調査以外の目的のために利用又は提供するものではありません。

調査実施主体

社会システム株式会社 企画調査グループ 担当:高光、梅崎、石澤 電話 03 (5791) 1133 (月~金(祝日を除く)10 時~17 時)

ご回答いただくにあたって

- ※大きく分けて、A、B、Cの質問がありますが、ご回答いただく内容が重複してもかまいません
- ※自由記述の欄に例をつけていますので、**回答が例とほぼ同様の場合、例に Oをつけてください。**更に付け加えたいことがあればご記入ください。
- ※答えられない、わかりにくいなどの場合は記入しなくて構いません。

A.まずはあなたのことについてうかがいます。 ************************************					
0.このアンケートをご回答いただいている人はどなたですか? □本人 □同居の親族 □別居の親族 □友人·知人 □その他(
1.居住している都道府県					
2.年龄	□20 歳未満 □20□70 代 □80 代以		□40代	□50 代	□60 代

3.性別 □男性 □女性 □答えたくない
4.居住形態 口家族と同居 ロー人暮らし 口その他(
5. 自覚症状が発症したとき服用していた薬(
 6.主な症状はなんですか。(複数回答可) また、【 】にその症状の頻度に○をつけてください *症状の頻度 1:一定の症状が続いている 2:増減はあるが症状が続いている 3:症状がいつもあるわけではない
□
7.医学的病名
8.発症年齢(歳頃)
9.発症してから現在までの期間 (約 年 ヶ月)
10.発症のきっかけ、発症時の状態、症状の経過、現在の生活状況などを詳細にご記入ください。(書ききれない場合はこの用紙の裏面または別紙をお使いください。その場合、この欄に「裏面」または「別紙」とご記入下さい)

※以下、	В •	CO	受問(こつ	ついては	t、治/	寮なる	どによ	り症	状に	波がる	ある方	は、	治療
前又は	治療	原から	2~3	ケ月以	上を紹	経過し	た時	点をた	見定し	ノてこ	一回答	くだ	さい。

R	生活におけ	る凩難さか	どについ	ておうけ	かがいし	、ます
						<i>(</i> ((((((((((

*********	**********
1.光や反射物などを見たり、明るい すか。できるだけ詳しく記入して・ □症状は変わらない	ところにいたりするとどのようになりま ください。
口症状が出る又は悪化する(具体的	りにご記入ください)
例1、光が眼に入ると強烈な眩	しさで目が開けられなくなる。
例2、眩しさを感じて、眼の奥に	二痛みが走り息苦しくなる。
2.眩しく感したり、眼涌などの症状》 【屋外】	が悪化する要因はなんですか(複数可)
	巨のヘッドライト・テールランプ
ロガラス越しに道路にもれるコンヒ	
□その他()
	,
【屋内】	
□蛍光灯 □LED 照明 □窓力	いらの光
□テレビ、パソコン等の画面の光	□ドアなどの隙間からの光
□電化製品等の表示灯	
口その他()
【屋内・屋外問わず】	
	ど光反射で光るもの(他の人がしているア
クセサリー、時計の文字盤など)	
口白い(白っぽい)もの(白い紙・	日い服・建物の日い壁等)
口その他()

3.症状を我慢して目を使った時どのようになりますか。ご自分の経験を具体 的にご記入ください
例 1、長時間パソコンを使ったり、晴天の日に外出して無理をしたら目の痛みが強くなったり、倦怠感が出たりして、回復するまで数日間寝込んでしまう。
4.調理
□調理は自分ですべてする □もともと調理は家族などがしている □調理をしたいがキッチンの照明や器具がまぶしくて難しい ⇒難しい場合、どのように対応していますか □ある程度調理はできるがコンビニやスーパーの総菜が多い □家族と同居しているので家族に作ってもらう □知人やヘルパーなどに作ってもらう □料理を配達してもらう
口その他(
 5.普段生活している自分の部屋について □明るさは発症前と同じくらい □薄暗くして文章が読める程度の明るさ □かなり薄暗くして、文章の字は読めないが人の顔や置いてあるものが認識でき、行動に支障をきたさない程度の明るさ □全く光がない真っ暗な部屋 □その他() 生活している部屋について、補足したいことがあれば具体的に記入してください(次ページ) 例1、真っ暗にした自分の部屋でほとんど過ごしているが、一日のうち2時間位は明かりのついた家族のいる居間で目を閉じて過ごす。

6	.家事や家の中で不都合なこと	や困って	いることが	ありますか	(家の構造、
	設備など)				

- 例1、自分の部屋を出て、他の場所に移動するとき廊下などの窓がまぶしい
- 例 2、窓からの太陽光が眩しいので雨戸が欲しいがマンションなのでついて いない
- 例3、家電は電源ランプや操作画面が光るものが多く眩しくて使えない。真夏 でもエアコンの電源ランプが眩しいので使えず、暑さを我慢している

でもエアコンの電源ランプが眩しいので使えず、暑さを我慢している
例1、雨戸、障子戸、遮光カーテン、目張りで外からの光を一切遮り真っ
にしている。
例2、トイレの照明を20W に変えた
例3、LED 照明を蛍光灯に変えた
例 4、家中の家電の電源ランプに黒いテープを貼った
8.読書について困っていることはありますか
□もともと読書はしない
□自分で全て読むことができる □ カハラ詩 はいい 0 = (ハラキ - コヒ u² - ハンテキ - は x 0 = (***) *******************************
□自分で読めないので代読ヘルパーや読み上げの機械を使う
□その他()
読書について、補足したいことがあれば具体的に記入してください
例1、代読ヘルパーや読み上げの機械を利用しているが費用がかかる。
例 2、重要な手紙は他人に読まれたくないので代読は頼めない。
例 3、朗読サービスを受けたいが、障害者手帳がないのでことわられた。
例 4、光沢のある雑誌などは読めない
1/1 T 、 10 (0 202) 公本Epiti/み C (みかしゅう/み V i

11.11手について	
口発症後仕事をやめた	
口発症前と同じ仕事をしている	
口発症前の仕事はやめて別の仕事をしている	
口発症前も発症後も仕事をしていない	
□その他()
→発症前からしている(していた)仕事は何ですか?	
□営業職 □経理 □企画・アシスタント □販売・サ	ービス職
□専門職(コンサル、監査法人等) □金融系専門職	
□公務員・教員・農林水産関連職 □技術職 □医療系	専門職
□クリエイター・クリエイティブ職 □その他()
→その仕事の職位はどの立場でしたか?	
□経営者 □管理職 □一般職 □その他()
仕事について、補足したいことがあれば具体的にご記入ください	
例 1、なんとか仕事は続けているが、農家なので自分のできる仕事	量が減り、
人を雇って支出が増えた	
例 2、仕事量を減らしたり、仕事内容を変えればできる状態である	3のに、職
場がそれを認めてくれないので自分から退職せざるをえな	くなり仕
事をやめた。	
例 3、再就職したいが、今後も無理だろうからあきらめた。	
例4、視覚障害者としての仕事内容であればできるので、障害者格	₽であれば
就労できるかもしれないが、障害者手帳がないので難しく、	結局仕事
はしていない。	
12.現在仕事をしている方にお聞きします。仕事内容、職場環境など	、困って
いること、不自由なことをご自由にご記入ください	
例1、職場のパソコンに音声ソフトを導入してもらえない	
例2、対面でのサービス業なので、サングラスや帽子を着けるこ	とができ

- ない。 例3、サングラスをしていると上司から「失礼だ」と言われた。
- 例4、仕事量を調整してもらったら、他の社員から「不公平だ」と苦情が出た。

じ状況で仕事をするように言われていて復職できない。
例6、人の動きが多いため人影などの光の変化が激しい
例 8、通勤がとても大変
13.仕事での収入について
口発症前と変わらない
□発症前より減った (割位減った)
口仕事をやめたので収入がなくなった
口発症前も発症後も仕事をしていないので仕事での収入はない
□その他 ()
収入について、補足したいことがあれば具体的に記入してください
例1、本給は減っていないが残業ができなくなったので収入が減った
例2、目への負担の少ないアルバイトに変えたので条件が悪くなった。
別と、日への負担の多ないがかれていて変えたのと来作が悪くなった。
□仕事での収入□年金□家族の収入□預貯金□借金
口その他(
15.収入、生活費等、経済的なことで困っている点がありますか
例1、収入がなく貯金を崩しているがこの先足りなくなる
例2、今は親の年金で生活しているが高齢者なのでこの先が不安
例3、障害年金を受給したいが、障害者として認められない
16.身体障害者手帳について
□視覚障害で取得している (級)
口他の障害で取得している(級)
口取得していない

例5、休職したが、症状を理解してもらえないので復職後も以前と全く同

取得していない理由	
口申請していない	
口申請したが却下された	
口申請したいが申請できない。(以下に理由をご記	入ください。)
例 1、視覚障害の申請は検査が必要。検査は目に光	が入り、無理をして受け
ると症状が悪化し痛みもひどくなるので受け	られない
例2、障害者手帳申請のために医師に診断書を頼	んだら、該当しないだろ
うから書けないと断られた。	
17.障害年金について	
□視覚障害で受給している(厚生年金・国保	級)
□他の障害で受給している(厚生年金・国保	級)
口受給していない	
受給していない理由	
□申請していない	
口申請したが却下された	
口申請したいが申請できない。(理由をご記入くだ	さい。)
例 1、視覚障害での申請は検査が必要。検査は目に	光が入り、無理をして受
けると症状が悪化し痛みもひどくなるので受	けられない
例2、視覚障害での年金申請のために医師に診断	書を頼んだら、該当しな
いだろうから書けないと断られた。	

- 18. 羞明等の症状が社会(周囲の方、医療機関、行政等)に認知されていないことで、不都合なことや苦労したこと等、ご自分が感じたり経験されたことがあったらご記入ください。(複数可)
 - 例1、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
 - 例 2 、医療機関に行って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、何軒も病院をまわり費用もかかった
 - 例3、役所や契約などで書類を記入する際に、視覚障害者でないので手伝ってもらえない。
 - 例4、医療機関で症状を説明してもなかなか理解されず、診断や原因に行き着くのに時間がかかり、その間のストレスが大きかった。

19.その他に、困っていること、要望、訴えたいことなどについてご記入ください。

- 例 2、病気になっても病院に行けない、検査もできない
- 例3、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
- 例4、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。
- 例 5、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。
- 例6、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、しばらく寝込んでしまった。
- 例7、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つらい。
- 例8、主婦なので、家族の料理を作ってあげることができず、コンビニの 弁当ばかりで栄養のバランスが悪くなり家族の体調がよくない
- 例9、陽に当たらないので20代で骨粗鬆症になった
- 例 10、外出時にタクシーを利用せざるを得ず費用がかさむ
- 例 11、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

_	11

C. 「日常生活活動」についておうかがいします

以下の9つの項目について、あてはまる評価点数に〇をつけてください。

【評価点数】

- 0: 羞明等の症状があるため、活動していない
- 1: 羞明等の症状があるために活動したりしなかったりという状態 (活動しないことが多い場合も含む)
- 2: 羞明等の症状があるが活動している
- 3:活動をしている(見え方、情報の取得に困難なく対応している)
- ①「更衣」: 衣服を着脱し、身支度を整える(ひとりで洋服の着替えをする。 時、場所、場合を考え身支度をする)
 - →評価項目【0・1・2・3】
- ②「食べる、飲む」: 食事をする(料理に箸を運ぶ、箸を使って食べ物をつまむ。食べ物を口に運ぶ、調味料をかける等)、飲む(自分のために飲み物を注ぐ、お茶を入れて飲む)
 - ➡評価項目【0・1・2・3】
- ③「歩く(室内)」:室内やよく知っているところをひとりでまっすぐ歩く、階段を使う(階段の上り、下り)
 - →評価項目【0・1・2・3】
- ④「身体各部の手入れ」: 入浴=自分の身体を洗う、爪の手入れをする、化粧 をする、頭髪を整える、髭をそるなど
 - ➡評価項目【0・1・2・3】
- ⑤「人との付き合い(基本的な対人関係を保つ)」: 友人、家族、親戚づきあいなど、普段の日常生活活動として人と会うこと、人付き合いをすること、 電話をかけること
 - ⇒評価項目【0・1・2・3】

- ⑥「外出」: 白杖などを使わず、人の助けなしに家周辺の外出や散歩、人混みの中を歩く、大きな道路の横断、公共交通機関(電車・バス・タクシー)の乗降、明るいとき(昼間)の外出、暗いとき(夜間)の外出。
 - →評価項目【0・1・2・3】
- ⑦「買い物」: 食べ物、日用品、衣類を買う(必要なものを見つけ、お金を識別し、支払い、おつりを受け取る)、伝票にサインをする、お金の管理をする(手元にある金銭、必要な金銭の管理)
 - ➡評価項目【0・1・2・3】
- ⑧「書く」: 筆記用具又はパソコンなどを使って、署名(各種申請書)、数字を書く、文章(手紙等)を書く。
 - →評価項目【0・1・2・3】
- ⑨「読む」: 印刷物を読むこと(横書き、縦書きの文)
 - →評価項目【0・1・2・3】

アンケート記入日(令和年月日)ご協力ありがとうございました

参考資料 - 2:家族アンケート調査票

羞明等の症状のある方の家族の方へのアンケート調査・調査票

このアンケートは、厚生労働省「令和 2 年度障害者総合福祉推進事業」により実施しているアンケート調査です。この調査では、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を社会的な視点で整理するために、当事者である皆さまや生活を共にしている家族などの方々を対象に、症状の実態や日常生活における困難さをうかがうものです。

アンケートの結果につきましては、集計処理をした上で使用させていただき、本調査の報告書に 整理させていただきます。本調査以外の目的のために利用又は提供するものではありません。

調査実施主体

社会システム株式会社 企画調査グループ 担当:高光、梅崎、石澤 電話 03 (5791) 1133 (月〜金(祝日を除く)10 時〜17 時)

※この調査票は、羞明等の症状のある方(以下、眼球使用困難者という)と共に生活している家族などの方々への調査票です。

ご回答いただくにあたって

- ※大きくA、Bの質問がありますが、ご回答いただく内容が重複してもかまいません
- ※自由記述の欄に例をつけていますので、回答が例と同様の場合、例に〇をつけてください。更に付け加えたいことがあればご記入ください。
- ※答えられない場合やわかりにくい場合は未記入でもかまいません

A.あなたと生活を共にしている眼球使用困難者の方についての質問	問です
****************	******
1.あなたは眼球使用困難者からみてどのような関係ですか	
□父 □母 □兄弟姉妹 □答えたくない □その他()	1
2.あなたの年齢	
□20 歳未満 □20 代 □30 代 □40 代 □50 代 □60 代 □70 代 □8	30 代以上
3.眼球使用困難者と同居してからの期間 (年 ヶ月)	
4.他に同居している家族は何人ですか (人)	
5.生活を共にしている眼球使用困難者について教えてください	
性別 □男性 □女性 □答えたくない	
年齢 □20 歳未満 □20 代 □30 代 □40 代 □50 代 □60 代 □70 代	□80 以上
6.主な症状はなんですか(複数回答可)	
□羞明(眩しさ、光過敏) □眼痛	
口まぶたが開けづらい・開かない・突然瞼が勝手に閉じる	
□見え方(ゆがむ、ぼやける、視野が欠けるなど)	
□眼部不快感(しょぼしょぼ、乾燥感など)	
□極度の目の疲れ □その他()

7.医学的病名と原因		
医学的病名() □不明
原因() □不明
8.発症年齢(歳頃)		
9.症状の経過、患者の現在の生活 紙の裏面または別紙をお使いく ご記入下さい) ※患者向けのアンケートに記入 と記入するか、コピーを添付	ださい。その場合、この したものを同時に提出す	欄に「裏面」または「別紙」と
B.生活における困難さなど(こついておうかがいし	ます
******	******	********
1.眼球使用困難者の症状で家族の 状ですか(複数回答可) □羞明 □眼痛 □見え方 □る		と思われるものはどのような症)
2.眼球使用困難者に対して行って □食事の提供 □洗濯 □掃除	「 いるサポートをおしえて □外出の付き添い □代	
□買い物 □財産管理 □各種	手続 口その他()
※補足があればご記入ください		
例 1、徒歩で行けるところや短 間の場合は無理なので一緒		人で外出できるが、長距離・長時
3.サポートをする上で困っている		
例 1、外出の付き添いの時に、E		
ように気をつけたり、常に		
例 2、手続き関係は本人確認が	取しく、代理人ではできた。	ばい場合かめる

4. 技事をする時はとのようにしていますか
□眼球使用困難者も一緒に明るい部屋で食べる
□眼球使用困難者も一緒に、料理の内容や皿の位置などがわかるくらいの豆電球くら
の明るさにして食べる
□眼球使用困難者も一緒に真っ暗にして手探りで食べる
□眼球使用困難者は真っ暗な自分の部屋で、家族は別の明るい部屋で食べる
□その他()
※補足があればご記入ください
5.眼球使用困難者との生活の場を分けていますか?
普段過ごしている部屋 □分けている □共有している □その他()
トイレ □分けている □共有している □その他()
風呂場 口分けている 口共有している 口その他()
洗面台 口分けている 口共有している 口その他()
キッチン 口分けている 口共有している 口その他()
※補足することがあればご記入ください
例 1、2 階にも洗面台があるが、本人は 1 階の洗面台も両方使っている。
例 2、本人の部屋があるが、ほとんど家族のいる居間にいる
2四代はロロ数式の定心と数学ナスとはに宣のも子宮際に答っていてってもあってノギナロ
6.眼球使用困難者の症状を軽減するために家の中で実際にやっていることを教えてください
例 1、本人の部屋は常にシャッター・障子戸・カーテンで全ての光を遮断している
例 2、風呂場を暗くするために窓のガラスを黒いアルミの板に変えた
例3、対面式のキッチンだったが、カウンターの上に板を張って対面式をやめてキッ
ンからの光を遮り、キッチンへの入り口にはカーテンをつけた

7	.家事全般に関し	レ困っているこ	とはありますか
---	----------	----------------	---------

- 例1、家事代行ヘルパーを頼みたいが、自費だと経済的負担が大きい。障害者手帳があれば福祉サービスを利用できるかもしれないがなかなか認めてもらえない。
- 例 2、家中を暗くしているので、どこが汚れているのか、掃除をしてもきれいになったのか、よくわからない。

8.眼球使用困難者と一緒に生活をしていく上での家の中での困ったこと・不自由なこと・ 不便なことなどを具体的におしえてください

- 例 2、明かりをつけている部屋に突然本人が入ってくると慌てて照明を消さなければならない。
- 例3、部屋の照明はそれほど暗くしなくてもいいが、テレビが眩しいので消せと言われる
- 例 4、窓を開けたいが、開けると眩しいので一日中閉めたままで湿気と暑さで家の中が蒸し暑い
- 例 5、家族みんなで出かけたりすることが一切できなくなっただけでなく、外出できない本人に気兼ねして自分だけ出かけるのも遠慮する傾向にある
- 例 6、本人の希望する時間で食事を準備しなければならない
- 例7、感覚過敏のため臭いや音を極度に嫌うので気を付けなければいけない

9.眼球使用困難者と生活を共にしていることで、精神面でつらいと思っていることやストレスを感じていることがありましたらご記入ください

- 例 1、明かりを消し忘れたり、急にテレビを消せと言われたり、毎日明かりのことで本人 ともめてほとほと疲れた
- 例 2、症状のない人間が、暗い中で生活すること自体がすごいストレスになっている
- 例 3、時と場合によって本人の症状の訴えが違うので、正直なところ家族でも理解できないことがある
- 例 4、通院などでどうしても本人を外へ連れて行かなければならないことがあると、徹底的に眩しさ対策を要求するので少しは我慢してくれないかと思う
- 例 5、気分のむらがあり、対応にびくびくしてしまう

10.この病気が世の中に認知されていないために、不都合なことや困ったこと不便な		
など経験したことをご記入ください		
例 1、医師が全く理解してくれず、病名がわかるまでいくつも医療機関をまわった		
例 2、誤診が多く、見当はずれの治療をたくさん受けた		
例3、「こんな病気の例が他にあるのか?聞いたこともない」など、人に話してもまった		
くわかってもらえない。保健所、地域包括支援センターなどに相談しても理解が得		
られず、どこにも相談できず途方にくれている。 		
11.他に、眼球使用困難者との生活全般で、困っていること、不便なこと、困難なこと、訓		
えたいことがありましたらなんでもご記入ください。		
例 1、食事の世話などいろいろと介助することがあるので出かけられない。		
例 2、介助ヘルパーを頼みたいが、光の苦手な本人へ対応を理解してもらうのが大変		
例 3、自分自身が年を取ってきて、介助するのが体力的に大変		
例 4、眼球使用困難者が入ることのできる施設があればよい。(明かりの苦手な患者は他		
の入所者との共同生活はむずかしい)		
例 5、通常なら医者に診てもらう状況(熱が出たとか、歯が痛くなった等々)でも、外出		
できず病院に連れていくこともできない。		
例 6、困難さを緩和するために、健康食品、健康器具などネット商品で多数注文している		
が、出費がかさんでいる。		
が、山負がからんといる。		
12.その他、ご意見やご要望などがありましたらご記入ください		
12. との他、と思光でと安全なとがありよりにうと能入へだとい		

アンケート記入日(令和 年 月 日)

ご協力、ありがとうございました。

参考資料-3:医師アンケート調査票

社会システム㈱では、厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業の採択を受け、羞明等の症状のある当事者等に対するアンケート調査を実施・分析・整理をすることを目的とし「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」を実施しています。

併せて、医師の皆さまに対するアンケート調査の実施も行いたく、ご協力をお願いしたいと存じます。

* 羞明等にかかるアンケート: 2020 年 11 月実施、当事者 96 サンプル、家族 41 サンプル (12/7 現在) を回収お答えいただくアンケートは3分程度でご記入いただけます。

調査実施主体(連絡先): 社会システム株式会社

〒150-0013 渋谷区恵比寿 1-20-22 電話 03(5791)1133

担当:梅崎、石澤、高光【お問合せ MAIL: bf3@crp.co.jp】

厚生労働省担当部署:社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 自立支援振興室

以下、アンケートにご回答いただく前に、ご一読ください。

- ■羞明等の症状のある方の実情について
- ○前述したアンケート調査の結果*から、羞明等の症状があり、日常生活に困難を期待している方々は、羞明だけでなく、まぶたが開けられない、眼部の不快感、極度の眼の疲れなどがあり「眼が使えない」実態にあります。
- 〇また、このような症状が医療関係者の間でも認知が低いことから、病名がわからず当事者はいく つもの医療機関を回っている実態が見られます。
- ○羞明の症状がある人は、まぶしさを感じたり、眼を開けたりすることで、呼吸困難などの症状が 起こり、何日か起き上がれないといった人も見られました。

このような症状から、以下のような「日常生活の困難」をきたしています。

- 1.周囲から理解が得られない
 - ①社会的認知が得られない
 - ○医療関係者の認知が得られない
 - ➡医師にこの病気に対する認知がないためいくつも医療機関を回ることとなる
 - ○行政の認知が得られない
 - →視覚障害の基準に該当しないために全く相手にされない(まぶたを無理やりこじ開ければ 視覚・視野はある場合もある)
 - 〇一般市民の認知が得られない
 - ➡症状の重さ、つらさを理解してもらえない
 - →不審な人と思われる(サングラスを二重にかけている、まぶたを無理にこじ開けてものを見ているなど)
 - ②家族との関係が悪化してしまうことがある
 - ➡家族との関係が悪化し生活が成り立たない

- ➡症状を家族にも理解してもらえない
- →負担をかけているため、迷惑をかけたくないので我慢してしまう
- ③社会参加ができない
 - →障害認定がないため、仮病ではないかと誤解される
 - ⇒症状を理解してもらえず友人などに会わなくなってしまい孤立する
 - ➡職場での理解が得られず無理をしたり、解雇されたりする
 - →理解・改善・保障のめどがなく死にたいと考えている人がいる
- 2.生活する上で困窮状態にある
 - ①経済的困窮
 - ○仕事を無くす、収入源がない
 - →家族の収入で生活しているが将来的に不安
 - →無理して仕事をしている
 - ➡貯金を切り崩して生活している
 - →仕事を辞めざるを得ない
 - →つける仕事がない
 - ○公的支援がない
 - →仕事ができないにもかかわらず公的支援が受けられない
 - →障害認定がないために必要なサービスが受けられない
 - →サービスや保証がないため将来が不安
 - ②生活環境の不都合
 - →無理に生活活動をすると、ダメージを受けて症状の悪化・動けなくなる等の症状が出る
 - →自室は遮光環境ができるが、家族との共有部分がしきれない
 - ➡見続けることができないために、情報の入手が困難(読む、書く、見ることが難しい)
 - →動作の確認ができない(瞼が開けられない、遮光しているため)
 - →遮光が困難なことが多い
 - ➡デジタル社会は光が溢れていてつらい
 - →遮光などの環境整備に経費が多くかかるが助成がない
 - ③外出や運転など移動の制限
 - →運転ができなくなり通勤が困難
 - →公共交通機関を使用するには光が多く危険

ここからが、アンケート調査票です。

- Q1: あなたの専門科は何ですか?
- Q 2:上記のような羞明等の症状のある方を診察したことがありますか?

ある・ない

- Q3:診察したことがある場合、どのような診断をしましたか?
 - □眼瞼痙攣
 - □羞明

□眼	凶機能障害 使用困難症候群 関連高次脳機能障害(高度の羞明) 也
•	ような治療をしましたか?
□沈	ックス R語
□巡□	
□ 々	·
Q5:患	は前述以外の症状、困難さを訴えていましたか?それはどのようなことでしたか?
•	したことがない場合、前述のような症状をご存知でしたか? こ知っていた
□知	ていたが、知見が十分ではなかった
□知	なかった
□そ	<u>t</u>
Q 2 : 羞l	録の症状のある方の症状や困難さの軽減のための工夫などの知見をお持ちでしたらご記
入下さ	
□遮	艮鏡を使用する
□部	を暗くする
	コンのスクリーンにブルーライトカット等のシールを貼る
	カーテンを使用する
	どに貼る遮光シールを窓に貼る
	コールスクリーンを使用する
□そ	다

以上、ご協力ありがとうございました。

参考資料 – 4: 当事者アンケート自由記述・別紙

1.AのQ10:発症のきっかけ、発症時の状態、症状の経過、現在の生活状況 など

別紙A10-01

2005年1月	・自分の不注意で左目を強く打撲。出血はなかったが、眼球が腫れ、かなり強い痛み
	があった。
	・眼科を受診。検査(視力、眼圧、眼底、視野)の結果異常なし。
	・眼(左のみ)に痛みが残り、コンタクトレンズを使用できなくなる。(近視用メガネ のみ使用)
2005 年 2 日	
2005年3月	・脳神経外科でCT検査、異常なし。
	・その後眼痛が治まらない。明るさが眩しい等、徐々に左目の状態が悪化。普通の生
0006 - 1 -	活はできたが、仕事を休むことはあった。
2006年4月	・急激に症状が悪化。屋外はもちろん、自宅でもサングラスが必要になり、テレビ・
	新聞は全く見られず、昼間は遮光カーテンで部屋を真っ暗にして寝て過ごす。調理 、、、、、、、、、、、、
	も眩しくてできず。
	・夜間も蛍光灯をつけられず、薄暗いルームライトのみ。外出時は度の入っていない
	偏光サングラス着用。
	・複数の医療機関(慶応大学附属病院(眼科)、杏林大学附属病院アイセンターほか)
	を受診するが、検査は異常なし。診断がつかず。
	・脳神経外科で MRI 検査も異常なし。
	・医師である夫の叔父のすすめで鍼灸の治療を開始。
2007年10月	・鍼灸治療、自宅療養で症状が徐々に緩和。度入りの偏光サングラスをかけられるよ
	うになる。
2008年4月	・度入りの偏光サングラスをかけて少しずつ屋外に外出できるようになる。
2009年4月	・短時間(30 分程度)、度入りの偏光サングラスをかけてテレビが見られるようにな
	る。
2010年10月	・自宅では近視用メガネがかけられるようになる。
2011年4月	・自宅外でも屋内に限り、短時間(1 時間程度)は近視用メガネをかけられるように
	なる。
	・屋外では常時度入りの偏光サングラスがかけられるようになる。
2012年1月	・短時間であれば、趣味の活動が可能になる。
	・その後しばらくその状態が続く。自宅では蛍光灯をつけられないまま。
2017年3月	・緊急入院することになり、個室を希望するがかなわず、一般病棟での 10 日間の入院
	生活で症状が急激に悪化。
	・発症時ほど悪い状態ではないが、近視用メガネは全くかけられない。外出時は度の
	入らない偏光サングラス着用なのでものがよく見られず、とても不自由な生活。
	・テレビ、スマホは焦土を低くして短時間、偏光サングラスをかけてみることができ
	ప .

	・眩しさ、眼痛で趣味の活動は全くできなくなり、人との交流がほとんどなくなった。	
	・新聞、本を読む等の眼を使うこと全てで眼痛あり。	
	・蛍光灯はつけられず、昼間は遮光カーテン、夜間はルームライトで明るさを調整	
て生活している。		
2018年9月	・御茶ノ水井上眼科病院特別外来を受診。症状緩和のための投薬等治療を試みるが、	
	これといった成果は見られず。	
2020年11月	・症状の多少の増減はあるものの、上記の状態は変わらないまま現在に至る。鍼灸治	
	療は継続中。	

別紙A10-02

思い返すと一番最初は17歳(1997年)、高校2年生の時、まぶしさを授業中に感じ、早退して近隣の眼科に行きました。その時医者には円錐角膜とは診断されず終わりました。が、その頃は(今でもかも知れませんが)円錐角膜を知っている眼科医が少なかったのかも知れません。自分自身はこのころから円錐角膜だったと思います。(ソフトレンズを使用していました)

【19歳(1999年頃)20歳(2000年頃)】

- ・左目に激痛が走ることがあり、よく涙を流していました。眼科に診てもらい、傷ができていると言われた気がします。1年間くらいそのままソフトレンズを使い続け、時に左目に痛みがありましたが、 放置していました。
- ・振り返るとこのころには左目は角膜かいようがあり、修復不能になるくらいになっていたと思います。 なぜなら、痛みがよくあったり、涙を流したり、また人とすれ違うのが苦痛、信号の向こうに人がい るとそわそわして赤から青になるのが我慢できないなど、本も読みづらくなることもあったからです。
- ・それても放置して、ソフトコンタクトを使用し続けました。バカだったと思います。

【23、24歳ころ】

- ・ソフトレンズでは、右目が見えなくなり、左もひどくなり、茅ケ崎(地元)の早川眼科。紹介状をもらい、茅ヶ崎市立病院で初めて円錐角膜を知る。
- ・さらに紹介ではたの眼科を受診。ハードレンズを初めてはめる。右目は視力が出るが、左目は角膜が 傷ついて治ることはなくほとんど見えないと知る。(ハードレンズでも)
- ・左目がほとんど使えない、0.4 はあるがハードでもぐちゃぐちゃに見えてかなりのショックを受ける。
- ・実生活もハードレンズが合わず、一人暮らしで食べるだけでテレビも何を言っているのかわからなく、 文字も読むのが苦痛になる。

【24~28 歳】

- ・たくさんのハードレンズを試す。眼科もたくさん回る。
- ・藤沢環のはたの眼科では、確かメニコンを出されたが、全く装用してられず、神奈川、円錐角膜で検索で出てくる横浜のうつみ眼科に何度も通う。
- ・主にレインボーのハード、左ぐちゃぐちゃで右も痛み出るし断念。
- ・円錐で最も有名な道玄坂の糸井眼科へ。サンコンマイルドII。左は傷があっても 0.4 あればいいし、 右は視力出てるから簡単でしょという感じ。押しつぶされる感じがずっとする。
- ・左目は信号がいくつもに見え、右とのバランスが悪く、いつも苦労していた。本は読めない。でも、 糸井眼科が最高峰だと思い、ひたすら耐えて過ごす。友達づきあいも多少あったが、見ているのが苦

しく、かなりしんどい。アルバイトもするが(コンビニ、日雇い)、目が疲労、圧迫感、外したくてた まならないなど続かない。

【28歳10月~】

- ・疲れ果てて、角膜移植(左)を決意。慶応病院。移植後、しばらくしてハード装用をし始める。体中に 激痛がでる。胸、背中、少しさわるだけで痛む。
- ・眠れなくなり、井上眼科の特別外来。左右の目が違う目になって能がノイズを受けているとのこと。 東京女子医大の神経精神科を照会される。
- ・抗うつ剤と睡眠薬で痛みがかなり治まり、眠ることもできるように。しかしたれ日も数時間しか見れず、文字は本当に読めない。以降数十か所の眼科と通院も含めたあらゆる社類のハードレンズを試すだけの生活に。人とも会わなくなる。

【感じたこと、わかっているつもりのこと】

- ・目の形だけだと左右ともにB7.6 だが、ほぼ不可能。BC7.8~7.9 (ゆるくする) が適していると思えるし、糸井眼科のやり方に沿っている。
- ・酸素透過係数の高いハードは全て合わない。(アイミーアスフェリック、サプリーム、シード VV、シード S1、エイコーエスタージュ EX-G、レインボーハイサン α/U 、メニコン Ex、ティニュー、東レプレオ- Π 等々)

【糸井眼科】(だいぶ前)

右サンコンマイルド II7.8-6.5 9.5(視力 $1.0\sim1.2$) ⇒見えないので-7.5 くらいまで上げたりもした。強すぎて持たない。(井上眼科コンタクト外来)

左サンコンマイルド II 7.8-6.5 9.5(視力 1.0~1.2)

糸井先生いわく、「いつか見えるようになる」「15 時間ずっとつけていられる」そうだが、初めから左目は遠くが 0.6 とか、とにかく見えない。実感として。最も詳しい(ハードについて)先生だから、信じ続けるが、数日たてば数時間、数十分とつけていられなくなる。左の視力も実感として見えないままで、夜になればさらに左の視力が下がる。左ローズ K21C 7.8-6.5 11mm も左が勝ってしまい、バランスを崩す。左が痛いため、下げたりもしたが(よく覚えていないが)、ここでは無理だと思った。渋谷まで遠いので疲れるし、疲れたまま医師と疎通を図るのは難しいと感じた。

【京都府立医大 円錐角膜外来】

右サンコンマイルド II 7.9-6.0 9.4(1.0)

左サンコンマイルドII 7.9-6.0 10(1.0)

テレビ見れないというと遠くまですっきり見えているし、老眼だから老眼鏡をと。そのままでも見えない。(眼鏡をかけたら余計)

【梶田眼科】

- ・小田原の高橋眼科に覚えがないが相談して、移植眼は梶田先生が詳しいから行ってみたらと言われ、 受診。根拠はわからないが「移植眼はあまり視力を上げてはいけない」のでモノビジョンに、左を下 げて近くを見て右で遠くを見る。
 - ・外斜位だからプリズムをと。変わりなし。
- ・時々うまくいった気がしたが、やはり続かない。あとハードレンズについて全て詳しくなく、HOYA を出され困りました。その後も時々モノビジョンをしたりしている。

【井上眼科 特別外来】

- ・若倉先生に能にノイズが起きている、眼帯をと初めていわれ、かなりのショックを受ける。女子医大 を紹介され、薬で痛み、眠りは改善されたが、眼帯をしても長く続かないこと、ハードレンズについ ては全く触れないことに困る。
- ・直近では「視力が出てる、右は移植しない方がいい」と言われかなりのショック。

現時点では、右の眼が円錐で角膜が薄く、ハードにも機械で測ると乱視が残る。左は角膜が厚く、機械で測ると乱視 0 で実感としても右が色が薄く近くは少しぼやける。左は色が濃くはっきのするのが原因ではないかと考えている。右は移植を考えてもいい気もするし、怖い気もする。(ただ、ボシュロム、ローズ K2PG に限る。この 2 つとサンコン EP くらいが低い度数(BC7.9-6.0、BC7.8-6.5)で検査、実感ともに両目 $1.0\sim1.2$ くらいだという感がある⇒他の組合せは不可能・我慢して 10 時間くらい装用可能)たくさん言いたいことがあるけれど、渡されたページもないし、眼科医には知ってもらいたいがほぼあきらめています。どうしたらいいかわからないです。

別紙A10-03

- ◆発症のきっかけ
- 2015年12月にうつの症状で勤めていた会社を求職。
- その後大学病院の精神科に月一度通院をしていたが、体調がよくならず、2017 年 8 月に会社を退職。
- 以降は不眠・胃痛・動悸・呼吸困難・抑うつ気分・不安感などの症状により、絶対安静の生活を担当医に指示されていた。
- 向精神薬、睡眠剤を多く処方され、薬物療法が中心であった。長期療養に入った中で、2018 年 9 月 に突然左胸当りに激しい痛みが現れる。
- その後も左胸の激しい痛みは続き、あまりの痛みに耐えられず、2019 年 3 月に過呼吸発作で救急車で運ばれる。MRI、CT 検査等をした結果、異常なしという診断であった。
- 痛みが一向に改善されず治療に不安を抱えたため、別の病院に転院することを決めた。そして 2049 年 5 月に新しい病院で所信診療の結果、うつ病、パニック障害、線維筋痛症と診断される。
- その病院では薬物療法に頼らず、デイケア利用を中心とした運動療法(ヨガ、ストレッチ、トレーニング)で治療を行うこととなった。その効果もあり、うつの症状が少し緩和し、そのタイミングで担当医から減薬の指示を受け、2019年6月に1日7種類10錠以上飲んでいた薬を2種類3錠に変更となった。
 - ※減薬した際に飲むのをやめた薬は、

ロラゼパム、サインバルタカプセル、トラゾドン塩酸、クエチアピン、フルニトラゼパム

- また、2019年6月3日から職業訓練校に通所することになった。訓練校では、パソコンスキルの習得を図るため、パソコンコースを選択していた。
- この時期に目がものすごく疲れるようになり、眼鏡をかけ始める。次第に目の痛み、異物感、めまい、吐き気等の身体症状が現れ、訓練校に行けなくなり、7月に入って退校となった。
- パソコンやスマホの画面を見続けると体調が悪化するようになり、照明やあらゆる人工的な光を直視すれば目を開けることすらもできない程、光への過敏性が増し、目の症状は急激に悪化していった。
- 光のまぶしさや明るいところなどではサングラスなしでは生活できない状態となっていった。

- ◆目の症状が発症した時の状態(初期症状)
- 眼の異常な疲れやすさ
- 眼が勝手に閉じてしまう(まぶしさ)
- 眼の痛み(ヒリヒリするような痛み)
- テレビは見れても 1 時間、スマホは数分使用で具合が悪くなる。パソコンも同様。
- 家の中では間接照明の光のみで生活をしていた
- 外出する際はサングラスが必須
- コンビニエンスストア、ドラッグストア、家電量販店等の白いむき出しの蛍光灯を使っている場所 や光の強いまぶしい所ではサングラスをかけていても数分滞在しただけで不快感が現れ、倒れそう な状態であった。
- 他にめまい、吐き気、気分が悪くなる、左胸や上半身の痛みが常に現れるようになっていた。

◆症状の経過

- 2019年6月に目の症状が出始めて以降、自宅近くの眼科に2回、脳神経外科、整形外科、メンタルクリニック(精神科)等を受診するも特に異常は見られなかった。
- 通院先でその目の症状は「線維筋痛症」の症状の一つだと言われ、ヨガなどの脳に良いと言われている治療を続けることとなった。
- しかし症状は改善せず、1年が経ち、症状がさらに悪化した。
- 現在は目の激しい痛み、めまい、たちくらみ、ふらつき、頭痛、意識がもうろうとする、動悸、息切れ、上半身の痛み等の症状が慢性化しており、一日中不快感が継続している状態。
- 特に光を契機に上記の症状が強くなり、光がない所でも症状が出てしまっている。文字をみたり、書いたり、本を読んだり、視覚を使って眼球を動かすだけで気を失ってしまう程の痛み、ダメージがある。
- また、例えば何か頭で考え事など脳を使っている時間はより頭痛がひどくなり、目を閉じる以外に この症状を抑える方法が私にはない。
- そのため、常時視覚を使わない工夫(アイマスク、遮光眼鏡)を行い、光によるダメージを減らす ライフスタイルに変えざるを得なかった。
- 今では、一日中の大半は目を閉じた生活を送っている。

◆現在の生活状況

- 基本は部屋を真っ暗にした自室で何もできずに布団の中にいる毎日。
- 同居している母と姉とは障害や私の症状への理解のことで以前大げんかをして以降不仲であり、ほぼ一切会話をしない。顔を合わせることはほとんどなく、母と姉が家にいる時間は家の近くの公園の光のない所でアイマスクをつけて過ごしている。
- 生活スタイルとしては、朝から晩まで仕事をしている母と姉とは真逆の生活をしており、深夜3時に就寝し、起きるのは昼過ぎの14時。家の家事(掃除、洗濯)は母に全てやってもらっており、要件を頼む緊急時にはメモを残し、2人が家に帰ってくる夜までに家を出るというのが今の日常となっている。
- それ以外はつらくても、痛くても、体調が悪くても、だれにも頼ることができず、相談相手がいないので無理をして食事の調達、生活必需品を求め、近所のコンビニに行くことがある。

- 外出できても、近所の光の少ない公園にほぼ限られている。
- スマホを使えないため、人と連絡をとることもなくなり、情報も何もない中で生活しているため、 孤独を感じ死ぬことばかり考えている。
- 最近は今まで2週に1度通院していた病院に行くことも難しく、治療に対して前向きに取り組める 状態とは程遠い状態にある。
- 何もできない今の身体の状況では、今後音声読み上げ、音声入力等の視覚障害者の方がスキルとして身に付けている技術を習得しない限り、生きていくことは困難である。
- 生活上特に困っていることは、着替え、入浴、トイレ、歯磨きなどであり、真っ暗だと夜間に人間らしい生活が当たり前にできない点である。食事に関しては目をつむっていても食べられるおにぎりやパンなどのワンハンド系の軽食が多く、ドレッシングを使うサラダのようなものは手元が見えにくいため、とても不便であまり購入する機会がないため、偏った食生活にどうしてもなってしまう。
- 何をするにも目を正常に使えないことでストレスが多く、無理をして光を使えば体調がさらに悪化する悪循環。
- この生活を断ち切るには、周囲の理解と支援が必要です。障害者が生きやすい社会になっていくことを期待しています。

別紙 A10-04

平成22年3月、突然、瞼が開かなくなり、眩しさや瞼の重さを感じるようになった為a神経内科を受診。眼瞼下垂の疑いがあるため眼科の受診を勧められる。

このころから、透過率の低い偏光レンズのサングラスとつばの大きい帽子を常に着用しないと生活していられない状態となる。

平成22年4月、b眼科を受診。ドライアイの症状があり、眼瞼下垂の疑いもある為、アレルギー用の点眼薬の処方を受ける。

経過観察の後、瞼の状態や、眩しさを強く感じることから、眼瞼痙攣の疑いがあるため、神経内科の受診を勧められる。

当時、子宮筋腫・卵巣膿胞(膿胞の漢字は原文ママ)摘出手術を受けることになっていたため、S 総合病院の婦人科に相談。ホルモンのバランスや、更年期の影響による一時的な可能性もあるとのことで、漢方薬の処方を受けるが改善は見られず。

平成 22 年 9 月、S 同病院内の d 神経内科を受診。眼瞼痙攣 (Meige 症候群) と診断を受ける。医師からは、眼瞼痙攣は脳幹の異常で起きる病気で、ストレスと関係していること。また、この病気は治療方法が確立しておらず、症状を緩和する対症療法として、主に服薬と眼輪のボトックス注射が行われていることの説明を受ける。

初めに、服薬による治療を試みたが、ふらつき感や眠気がひどくなってしまい、常用が困難な為、痙攣がひどい時だけ服用するようにした。

しかし、日が経つと共に瞼の開きにくさや眩しさは強くなり、自分の意思では、ほとんど瞼が開かない状態になった。

それに加え、口の周囲に付随運動も起こるようになった。

平成23年5月、症状の緩和を図るため、眼輪にボトックス注射を受け、抗てんかん薬を服用。また、 併発して起きる頭痛には、偏頭痛薬を使用し対応。

ボトックス注射と服用により、わずかな視界の確保が出来、口元の付随運動は、ほんの少し軽減した。しかし開眼の維持は出来ず、流涙、頭痛、顔面の引きつりやツッパリ感等の副作用の症状が大きく苦痛を伴った。

また、急な、めまい、耳鳴り、嘔吐、過換気症候群の症状に襲われ、脳のCT、心電図、血液検査等行ったが、大きな異常は認められず原因不明。医師からは、心身的疲労を指摘され、症状が治まるまで寝ていることが治療であると伝えられる。

平成23年6月めまいが治まらない為、e 耳鼻科の受診を勧められ受診。 めまい止めの薬を服用すると痙攣の症状が悪化するため、耳鼻科での受診を断念。 平成23年11月、症状の改善が見られないため、主治医の信頼する他院のf神経内科の医師の紹介を受ける。こちらでも、Meige症候群と診断を受ける。

ボトックス注射での治療を継続するが、効果は得られず開眼失行状態といえると伝えられる。

また、不安感が強く感情のコントロールも難しくなり、食事摂取が困難の状態になり、頭痛の頻度が 多くなっていった。

そこで、平成24年3月、F総合病院のg精神科の診察を勧められ受診。同時に、F同病院内のh神経内科で経過観察や薬の処方など受けられるよう紹介を受ける。

精神科では、眼の見えない状況からの不安から起きているようなので、不安神経症と診断を受ける。 h 神経内科の医師はボトックス治療に否定的であり、服薬とアイプチの利用を勧められた。しかし、瞼 は閉じてしまい司会の確保はできず。

平成25年6月ごろ、f神経内科でのボトックス注射を再開したが、光に対し異常な程の眩しさを感じるようになり、光を遮断する為にアイマスクを着用していなければいられない状態となった。 自宅では、部屋の光を遮光カーテンでさえぎり暗室での生活を強いられる。

症状の改善は見られず悪化する一方で担当の医師たちも困っている様子。

f神経内科医は、「神経内科の領域を超えているものと思われる」とのこと。

そこで、S 総合病院の d 神経内科の医師の元へ戻り、他の診療科との連携をはかり今後の治療方法を模索していく事になった。

そこで、S 同病院内の i 眼科の紹介を受け受診。遮光レンズ眼鏡の処方箋を受けたが眼鏡店では自分に合った眼鏡が見つからず、また点眼薬を試みるが効果はえられなかった。その為、眼科医から j 井上眼科(若倉雅登 医師)の紹介を受ける。

平成 25 年 11 月、 j 井上眼科 若倉雅登 医師を受診

治療は、服薬・ボトックス注射・クラッチ付遮光レンズを利用すること。

ボトックス注射は瞼の弛緩効果はあるが、副作用が強くひと月ほど倦怠感、微熱、流涙、頭痛、等の症状があり体調を崩しやすく体調管理が難しい。

ひと月程すると、少し落ち着き安定するが、落ち着いた状態は長くは続かず 2 ヶ月を過ぎると弛緩の効果がなくなってしまう為、次の注射までの間、服薬で対処する。

しかし、この服薬により、口内炎、唾液分泌の低下といった副作用に苦しむ。 したがって服薬での治療は断念。

現在は、瞼の弛緩の為 3~4 か月程の間隔でボトックス注射を受け、クラッチ付遮光レンズ眼鏡を着用することで、片目(左目)をわずかに開けることができる状態である。

しかし、光の刺激により、眩しさを強く感じたり、瞼に痙攣が起こったり、目の周りの筋肉に力が入って抜けなくなり、開眼できない状態になる。

また、併発して眼痛、頭痛(首・肩・背・腰の痛み)、めまい、耳鳴り、食欲不振等、様々な症状が生じてくる。環境によって症状や状態が変化し常に不安定である。

注射の効果が切れると、瞼に力が入り閉じてしまい、付随する症状も悪化してしまう。

別紙A10-05

昭和 61 年 6 月職場の帰りのバスの急停車で頭(顔)をうち、むち打ち症になりました。10 日くらいして 首、頭、目、背中などの痛み。目は光るもの、動くものが見られません。光るものは例えばお味噌汁に 写る蛍光灯の光、お皿等々。目をつむって食事をしていました。

昭和 61 年9月国立病院の眼科を受診。すぐ精神科へ。目の検査が正常なのに「色々なものがまぶしくて目が開けられない」と話したことが、異常に思ったことでしょう。

個人の脳外科で「目が開けられない」と話したら、先生が「今目を開けているでしょう」と言われました。先生の前なので頑張って目を開けているのに・・・。

仕事は5ヶ月休みました。一番つらいのは「動くものを見られない」「まぶしい」ことでした。動くものを見ないようにいつも目をつぶっていましたので、まぶたが開かないことは気が付きませんでした。

仕事は競馬場とオートレース場で券を売る仕事でした。右目が悪かったので、右目をつむり、機械のま ぶしさと色々な動きをみないようにし、左目だけ開けて下を向き仕事をしていました。

50歳のころ、仕事を変えて65歳定年でしたが、60歳で辞めました。

この間、色々眼科に行きました。疲れるだけでした。どこに行ってもわからないので、知人の紹介で「整体」に行き、20年以上通いました。お金はかかりましたが、少しでも良くなりたいの「一心」でした。2009年(H21)井上眼科の若倉先生の診察を受け、「眼瞼痙攣」と分かりました。診察が終わったのは夜8時頃です。まだ2~3人待っていました。私はむち打ち症で目が開かなくなったのだと思っていました。道を歩くとき、車の来ないのを確かめて、目をつむって少しずつ歩いていました。

若倉先生に感謝し、病気がわかったこと、治療を受けたこと、感謝しております。相変わらずいろいろありますが、病気がわかったことが安心になります。そして正しい治療法が早くできますように願っております。

別紙A10-06

ゴールドプラン(1990~1999 年)の立案に伴い、多くの大企業は「高齢者介護の基盤整備」に活気づき始めた。

その時期、私は3人の我が子を育てながら、「介護士・介護教員」の資格でフリー活動(介護講座の開催、訪問看護(在住区の区長と個人契約)、(㈱丸善からの依頼で"老人介護の実際"のビデオ16巻制作、介護ショップの立上げなどの相談に対応していた)をしていたが、平成元年に三菱グループ(本社21社)が社会貢献として非営利財団"ダイヤ高齢社会研究財団"に俗に言われているヘッドハンティングされた。

そこでは高齢者の生きがい、経済、介護を研究課題にしようとしていた。私に期待された内容は①望ましいヘルパーの育成、②在宅介護のヘルパー派遣と課題抽出、③出向(本社部長)者を頼っての来訪者へのアドバイス等のほか、民営化する寸前の郵政省から1 ヶ月に1 ~ 2 回程度の公園を指名依頼されて実施していた。

その後(平成8年)に東京都は既に介護事業を展開し、厚生省外郭団体が発行していた優良企業マークを取得していた中から「職員とその家族」に介護講座を行うために 12 社を選び、競合コンペ開始までに短期間だったため、プロジェクトを組み、 $6\sim7$ 人いたナースやソーシャルワーカーの意見を聴取し、企画書作成は不可能に近かったので私の知識と体験をもとに作成しプレゼンテーションに臨んだ結果、当財団に依頼の電話が入った。

「体験は力なり」訪問介護時のクライアントが時々予想外のアクシデントに陥り、急遽ケアの偏光をせざるを得ないことを体験していた私は、「介護講座」のメニューに応急手当を組み入れた。(いざという時あわてないために)もちろん、「応急手当普及員」の資格は持っていた。

その後3年間、前年度の企画書や自作のテキストはコンペ説明会で開示されたようだが(私は多忙で出席しなかった)、少しずつ「介護保険制度」などを盛り込み企画し実施権を得ていたが、在宅介護の課題は大体見当がついたので、訪問介護の課題から別の課題にシフトすることになった。と同時にグループ内の某企業に「介護事業所(訪問介護及び看護、介護支援所、ショップ等)」を設立してほしいと移籍を持ちかけられ、承認した。

「介護保険制度」施行まで1年間。何とかなると引き受けたが、財団時代から利用してくださったクライアントは我々の介護訪問を切望してくださったので、日中はその件に集中し、17時就業時間後に介護事業所解説の認可書類を作成することにした。

「あうんの呼吸」で私の考えを察知できる 30 歳後半のナースと 2 人で静まり返った部屋で要点を確認 しながら、提出書類を作成中、私は血痰を吐くようになった。

一段落したので受診した結果、「気管支喘息」の疾患を罹っていたことが判明したが、彼女以外には伝えず、ノルマをこなしていた。

多分善意と思われるが、誰かが本社社長に財団での私の実績を進言されたようで、東京都の介護講座の コンペにチャレンジするよう希望された。

そこからまたオーバーワークが始まった。コンペに社レンジするには優良企業マークが必須条件。優良企業マーク取得は厳しく帳票類までチェックされる有様だったが、2人で夜中まで毎日頑張ってクリアした。結果、都の介護講座も実施権を取得し無事終了。結果(受講者のアンケート)をまとめ、自主退職を申し出たら良条件で遺留を進めてくださったが、丁重にお断りし、自宅で休んでいた春先に突然「局所ジストニア眼瞼痙攣」の症状が出現した。

※長くなりましたが、以上が発症出現までの経過報告です。

別紙A10-07

・発症時の状況

光がまぶしく感じるようになる。

発症時は普通に生活が可能だった。

・ 症状の経過

徐々に眩しさを強く感じるようになっていった。

パソコンの画面等の光を発するものを長く見ていると頭痛や眩暈、吐き気の症状が出る様になった。 日常的に市販のサングラスを着用することで凌いでいたが、頭痛・めまい・吐き気がひどくなり職場で 倒れた。

倒れた後は休職していた。

市販のサングラスでは眩しさを防ぐ事が出来なくなったので、溶接用のサングラス(光を殆ど通さない &側面からの光の侵入を防ぐもの)を日常的に使用するようになった。

原因不明のまま症状が改善しなかった為、仕事を辞めることになった。

脳の代謝について検査を行った所、異常が見受けられ高次脳機能障害である事が判明した。

・現在の生活状況

可能な限り光と接しない環境で過ごしている。

可能な限り外出をしない生活をしている。

時間は掛かるがパソコンやスマートフォンは音声入力と読み上げ機能を用いて必要に応じて利用している。

パソコンやスマートフォンの電源を入れる時や操作完了時にランプが発光や点滅するので、操作を行った後は数日寝込む事になる。

情報収集はラジオを使っている。

肉体面の健康を維持するために真っ暗な部屋で筋トレを行っている。

別紙 A 10-08

平成30年1月頃から朝の通勤で運転をするとき見えづらくなった。当初に「めやにがひどいのかな」と目をこすったり、サングラスで何とか運転していた。だんだん見えづらくなるので、白内障と思い、同年3月頃近所の普通の眼科クリニックに行った。視力検査をすると「最初は検査のマルが見えず、だんだん浮いて見えてくる」みたいな感じで、見えにくいのに視力が1.2あったりした。医師も診断に困ったのか、なかなか白内障の手術をしてくれなかった。同年秋になってもクリニックは何もしてくれず、どんどん見えづらさも進んだ。

家族や周囲が心配し「別の病院に行った方がいい」と言い始めた。

別紙A10-08

2018年の秋の朝、快晴の日に車で出勤しようとした際、車が真東の方向を向いた瞬間、太陽の光がまっすぐに私の目に入り、何も見えなくなってしまった。当時は羞明の症状もかなり進んでいて、その日も市販のサングラスをして運転していた。しかし、サングラスをしていても、全く効果がなく、何も見えなくなり、車が込み合っている中、立ち往生して運転ができなくなった。無理やり車の方向を変え、車を何かに擦ってしまいつつも、なんとか視界を取り戻して、その日は運転を続けた。しかし、その日を最後に、運転はやめてしまった。バスと電車での通勤を開始した。駅ではサングラスをつけていても、黄色い線を引いた階段でないと、段差が見えなくて降りられなくなっていた。高校生が「ながらスマホ」をして歩いてきて、何度もつきとばされた。場所が茨城で土地柄のようなのだと思うが、歩いていて、ぶつかりそうになると、特に男性が威勢を張ってくる感じで、たとえへルプマークを付けていても、進路は譲ってはもらえない。いろいろな人にぶつかりそうになりながら駅を利用していた。

2018 年 12 月頃には、渋谷の日本赤十字社医療センターの眼科を受診するも「眼科的には異常なし」と言われた。2019 年 1 月頃には同センターの神経内科も受診したが「こんな難病はないです。豚肉でも食べてビタミン摂ってみてください」と言われて終わり。

目が見えづらいのに、行く病院がなくなり、途方にくれた。

職場でも、だんだん、白衣の人とぶつかりそうになったり(勤務先が病院のため)、パソコン画面が見えづらくなり操作しにくくなったり、PHSの画面(昔ながらの古い黒い感じの液晶)の文字が見えなくなってきていた。また、患者様から見せられる書類の文字も読みづらくなってきたり、患者様の肌の色や眼の色、肌の傷の具合の観察もできなくなってきたりしていた。遭う人たちの顔は全て黒く見え、誰な

のか判別できないことも多い。仕事上で大事な「アイコンタクト」もできなくなってしまった。

職場では長年パワハラに会っていて、本来業務を取りあげられ、一人だけ相談室名目のリストラ部屋のようなところに置かれていた。窓口に来た患者様の相談に乗るだけ、常連の患者様の電話に出るだけ、の業務にされていた(仕事はソーシャルワーカー。旧国立病院勤務)。だから、目が悪くなり、いろいろできなくなってきても、大きな支障は出なかった。でも上司からは時々、目の見えないことでいろいろ質問されるようになってきた。なかなか羞明の説明は難しく、そのうち「サボリ病。本来業務をする能力はない。運転もできないし」などと言われ、いずれ退職に追い込まれると痛感した。

これだけ見えないのに、行く病院がなくて、困っていた時、スマホのヤフーニュースで、偶然、井上 眼科の若倉先生の記事を見かけた(2019年2月頃)。記事の内容は、「眼球使用困難症」や「羞明」のこ とであった。

自分の症状と、この記事の内容が似ていたため、後日、若倉先生や井上眼科が関わる相談機関(目と心の健康相談室)にメールで相談をした。

そこで若倉先生の助言を得て、2019 年 4 月頃、東京都健康長寿医療センター神経内科(石井先生)の外来を受診し、PET 検査で脳内の血流の検査をしていただくことができた。ただ、この時点で「羞明は脳の視床あたりの血流低下の問題」との説明を受けていた。だからこれは脳の問題なので、眼科には行きづらくなっていた。

また、2019 年秋の頃、NHKの『プロフェッショナル 仕事の流儀』という番組で、「松戸市立病院の、女性の原因不明の体調不良を、なんでも見てくれる女医」が出てきた。そこで早速松戸市立病院にも問診票を送付した。しかし女医からは「うちの対象ではない。眼科ではないですか?」と一言だけ書かれた書類が届くだけで、ケンモホロロ(原文表記ママ)に断られた。番組では「何でも診てくれる」感じだったのに、テレビはただの演出でしかなかった。

2019年の終わり頃になると、晴れた日に外を歩く際、サングラスを2重にかけないと、あまりものが見えない状況になっていた。

2020年に入る頃には、テレビも白黒に見えて文字も見えづらく、化粧もしづらく(眉毛や唇の端がどこなのか見えない。口紅が引けない)、料理の出来具合も「煮えているのか、焼けているのか」まったく見えない状況となった。2020年の夏に、職場で友人が上司らのパワハラでうつ状態になり、診断書提出の上で、長期に休み始めた。私の直属の上司も「謎の長期休養」で2年近く休んでおり、職場側は「復帰プログラム」などには全く無関心な雰囲気であった。それを見て、近い将来、再び自分もまたパワハラの対象にさえ(原文ママ)、今度こそ退職に追い込まれるのではないか、と心配し始めた。仮に身障手帳でも持てれば、障害者雇用率の算定の対象になりうるので、退職に追い込まれる可能性は少しは減らせるのではないか、と考え始めた。

以前、目の相談をした機関(目と心の健康相談室)に相談をしたところ、井上眼科病院の若倉先生の外来を受診してみれば、と勧められた。2020年8月のお盆のころに、羞明に詳しい若倉先生の外来を受診し(ふだんは予約がいっぱいだが、コロナ禍の影響で、かえって今回予約できた模様)、今後時々通院する方向となった。ただ、若倉先生には「あなたの場合、軽度の羞明。だから今の時点で、身障手帳取得は無理」とも説明された。

なお、羞明の原因は(当然だが?)不明。10代の頃に眩暈(めまい)が止まらず困ったこと。眩暈(めまい)に困り脳波検査を受けたら、脳波異常があったこと。脳波異常の治療がつらく(薬の副作用が強い)、途中で治療をやめたこと。20代の頃、仕事中に転倒して頭を強く打ち、一瞬気を失ったり、しばらく目がチカチカしていたこと。平成27年の年明けに、肥満を治したくて、かなりハードな糖質制限

食の治療を受け、半年で13キロほど体重を落としたこと。平成27年の夏に無症状の小さな髄膜種(原文ママ)が見つかり、サイバーナイフで治したこと。職場の長年のパワハラによるストレス。40代なかばでの羞明症状の出現は更年期の一種である可能性。平成27年頃、仙台から茨城に戻る際、国道6号線を車で走るうちに福島第一原発関連の帰宅困難区域にいつのまにか入ってしまい、放射能の多くありそうな場所に身を置いてしまったこと、どれも原因のような気がするものの、どれが影響したのかは結局わからない状況。

なお、サイバーナイフで髄膜種(原文ママ)を治した脳外科の医師は、「サイバーナイフで、こんなまぶしい症状が出るはずはない。それに、このまぶしさ、脳外科の領域でも現状、治しようがない」と話していた。

2020年6月の職場の健康診断での視力検査では、両目ともサングラスをしたうえで、0.4くらいに低下していた。視力検査用の機械をのぞいても、向こうからの光が強すぎて、検査のマルが見えない。合うメガネやサングラスに、なかなか出会えない状況。2020年11月現在、一番困っているのは、「来年5月の、自動車運転免許の書き換え」です。それ用のサングラスをまた作って視力検査に挑戦しに行った方がいいのか?それとも、あっさり免許返納した方がいいのか? もうすぐ自動運転車が出てくるだろうから、目が悪くても、やはり免許は大事にしておくべきなのか? 悩みが次々出てきます。

(もともとは視力は両方の目が 2.0 でした)

別紙A10-09

交通事故(H18.5.4)後、発作のような気絶しそうになる症状があり、不眠が続き眠れないので、岐阜大学病院の精神科を受診(H.23.5.16)したところ、不安発作かもわからないのでジェイゾロフト錠を 1 年くらい服用してくださいと言われ、不眠にはレンドルミン錠を処方されました。神経内科(H.23、25 に)ではリリカカプセル 75 mg(217 錠)を服用しました。H24 年 3 月ころ、強い眼痛、まぶしい症状を精神科医師に訴え、開業医の眼科を受診し、目薬(ラクリミン、サンコバ、フラビタン点眼薬)を 1 年以上点しましたが、治らないので、H25 年 12 月 25 日、井上眼科病院の若倉先生を受診し、眼瞼痙攣と診断(薬物性の疑い)され、通院(H28.6.22)しましたが、現在も両眼痛、まぶしい症状は変化なし。

症状と薬剤の処方歴表

H18.5.4	右顔面打撲擦過傷・頭部打撲・外傷性脳内出血の疑い、右間接
交通事故、下井病院	内呆骨折・右膝・右肘・左太もも打撲、右眼窩内出血(軽度)、
	眼のかすみ違和感あり
H18.5.11~8.21	右足間接内呆骨折手術、不眠約(レンドルミン、マイスリー
水●病院	(295 錠)、デパス錠(48 錠))
H.18.8.25~	結膜炎、霧視(フラビタン点眼薬)
あおば眼科クリニック	
H.20.1.8~H.22.12.10	結膜炎 (サンコバ点眼薬)
医療法人原眼科	
H.21.10.19~11.9	急性腎盂炎、僧帽弁閉鎖不全症、不眠(マイスリー錠、レンド
いずみ記念病院	ルミン錠)
H.22.3.16~9.21	眼科:眼精疲労、活動性眼球運動障害(フラビタン)
慶応義塾大学病院	耳鼻咽喉科:左耳聴力低下、左半規管麻痺、臭覚・味覚低下
H.22.3.16~H.22.9.21	
こうかんクリニック	
H.22.3.10~12.27	外傷性眼損傷
亀戸ひまわり診療所	
H.23.4.11~11.28	結膜炎、視野狭窄(ラクリミン、サンコバ)
進藤眼科医院	眼痛、充血
H.23.5.16~H.24.3.2	精神科:高次脳機能障害(メイラックス 1mg(78 錠)、デジレ
	ル 25mg(32 錠)、ジェイゾロフト 25mg(94 錠)、50mg(455 錠)、
	レンジ 0.25mg(338 錠))
	神経内科:右手しびれ(リリカカプセル 75mg(217 錠))
H.23.4.16~H.25.2.5	高次脳機能(ジェイゾロフト 50mh(315 錠)、レンドルミン錠
積すこやか診療所	0.25mg(75 錠)、デパス錠 0.5mg(95 錠)、マイスリー10mg(640
	錠)、メイラックス(17 錠))

別紙A10-10

約20年前に作成したもの(当時32歳)

●症状

- ・ 書籍、書類等活字を集中して見ることができない。(自動車の免許の試験の問題文を最後まで読むことができず、免許取得を諦めた。)
- ・ テレビやパソコンの画面を見ると、眼に痛みを感じる。
- ・ 無理をして、活字を読んだり、テレビを見ると、二週間ほど眼の痛みが続き大変に辛い。
- 頭痛と肩こりの症状がある。

●経過

- ・ 中学三年生の時に近視になり(両眼とも同程度の近視)眼鏡をかけ始めた。
- ・ 数か月後、左のレンズを割り、左のレンズのみを交換した。すると、たちまち左目の視力が落 ちた。
- ・ 大学時に一日に何時間も本を読む生活を続け、眼の痛みを感じたが無理をして読書を続けた。 眼の痛みに我慢ができなくなることが何回かあったが、そのつど眼鏡を交換したら、眼の痛み は治まった。
- ・ 社会人になり、25歳の時に仕事でパソコンを始めた。一日のうち大半の時間をパソコンを見て 過ごす生活がその後二年程度続いた。この間には眼精疲労は感じなかった。
- ・ 27歳の時、建築士の資格を得るために勉強をしているときに、眼精疲労の症状がでたが、無理 をして勉強を続けた。この時より、活字を見ることが辛くなった。
- ・ 28歳の時より、テレビを見ることが辛くなった。
- · 29歳の時より、パソコンを見ることが辛くなった。

●対処

- ・ 28 歳の時に、眼科医の指導により左目の矯正をゆるめた眼鏡をした。(右目だけでものを見る目的)ところが眼精疲労が進行してしまった。
- ・ 30 歳の時より眼科医の指導によりコンタクトを始めた。(左右の視力の差が大きくメガネでは 矯正しきれないため)
- ・ 現状、メガネを長時間かけていることも辛いし、コンタクトを長時間装用していることも辛い ので、メガネとコンタクトを交互に使用して何とかだましだまし、しのいでいる。
- MRIの検査でも、視神経に異常は見られないとの結果であった。
- ・ 31 歳の時(昨年)より、精神的なことが原因であることも考えられるとの眼科医のアドバイスにより、精神科にかかったことがある。(明らかに視覚刺激で痛みが生じるため、精神的なことと眼精疲労はほとんど関係がないと自覚している。)

●今後

- ・ 眼精疲労が激しく、日常生活に支障をきたしているので何とか痛みを取り除きたい。
- ・ MR I 検査で視神経に異常はないとのことだったが、眼球自体に問題がある気もするので、精 密検査をした方がいいのかもしれないとの思いがある。

別紙A10-11

平成14年、一人暮らしの時に部屋にガス点検を偽った男に襲われかけ、人間恐怖症に。

平成26年にようやくメンタルクリニックの門をたたけるまでに回復する。

平成 28 年、パソコン画面がとても眩しく、見ていられなくなり、近くの眼科を受診。ドライアイと診断される。

目薬を差す(原文ママ)も改善されず、どんどんひどくなる。

他の眼科もドライアイとしか診断されず、脳の方がおかしいのかと脳神経の方も受診。しかし、「ここではない」と言われ、小川眼科を教えてもらい、そこでやっと「眼瞼けいれんと思われる」と診断され、 井上眼科が紹介された。

その頃には一人で動き回れなくなり、帽子とサングラス、タオルで眼を覆い、母に付き添ってもらって の病院巡りだった。

部屋で雨戸を閉め、光がドアの隙間から入らないように目張りをし、何もできなく、音楽など聴くにも 画面に光がつくのでそれを嫌い何もできず、精神的なものか不眠症になり、気の狂う日々だった。

さっそく井上眼科に受診しようとするも予約が半年先、と言われ、どん底に。

近くにある大病院へ行き、眼瞼けいれんかもしれないと言われたことを話し、治療をお願いするも、「井上眼科でしか治療はできない。急患で飛び込みで行ったら?」と助言を受ける。その足で井上眼科へ。精神安定剤と睡眠薬が関係している、とのことで、薬の変更の紹介状を頂く、また、若倉先生への予約も一ヶ月後で取れた。

ちなみに薬に関しては、眼が眩しくなってからすぐの頃、メンタルクリニックでは何も言われず、薬局で聞いて調べてもらっても、薬による薬害ではない、と言われている。

薬の変更の紹介状をもってメンタルクリニックに行き、先生に事情を話して薬の変更をお願いしたところ、「でしょうね」と言われた。知っていて言わなかったことにひどい怒りを感じた。また、その後のフォローもなく、薬の変更以外、態度に変化なし。カウンセラーの先生の勧めにより担当を変えてもらった。

薬を変えて少しずつ眩しさが和らぎ、真っ暗な自室から常夜灯のついた外の部屋に出られるようになった。

井上眼科の若倉先生にボトックス注射を勧められ、4 か月後にボトックス注射をするも、眩しさがより酷くなる。

これ以外治療法がなく、後は自然治癒しかないといわれる。

自然治癒で1年後、家の中でならサングラスを外し帽子のみで生活できるようにまで快復した(あまり外出しなかったが、外出時はサングラス必須です)

その時に兄の会社で働いていた母が病気になり、私が代わりに働きに行くことに。

(以前一緒に働いていたので少しは分かるため)

ただ人間恐怖症は治っていないため、人混みを避けるべく出勤時間をずらし、10時から日没前より1時間前までと時間を組んでもらった(日没後は車のライトや看板の光などが眩しく、目を開けられないため、日没前には家に帰れるように)

出勤時は溶接用サングラスに目張りをして、周りに注意を引くため、白色の老人用杖を使い、人や物に ぶつからないよう薄目を開けたり閉じたりしながら移動していた。

仕事も自分のパソコンは暗くして、場所も外から光が入らないようにブラインドを下ろし、遮光サング ラスに黒のストッキングをかぶせる、など色々と対策を取ってやっていました。(兄の会社だからこそ

できたこと)

しかし2年後、いきなりまた眩しくなり動けなくなる(たまたま家にいた時で良かった)

原因は分からず、ストレスでは?と井上眼科の若倉先生。

仕事に行けず、病気が良くなった母とバトンタッチして、辞めることに。

初めてこの病気が再発することを知り、ショックを受ける。

その後徐々に回復するも、家の中で遮光サングラスをはずすことができなくなる。

普通のサングラスと遮光サングラス、2つを重ね掛けして過ごす。

障碍者手帳(漢字表記原文ママ)をもらえ、音声パソコン講習や歩行訓練を受けました。

又、千視協の方とお知り合いになれ、その集まりに参加させていただきました。

近所の人に、「漢方が良い」と訊き、藁をもすがる気持ちで漢方薬もやりましたが改善せず、金銭の負担 の凄すぎて1年で止めました。

今年の5月、ブルーレイが壊れたので新しいのと交換、設定をしようとして、暗くしていたテレビ画面がいきなり明るくなり、また悪化しました。

近所の方の紹介で眼鏡の職人さんにつてのある方と知り合い、又、遮光サングラスのレンズを取り扱っている東海光学の方とも展示会にて知り合え、私に合う遮光サングラス2種重ね掛けの組み合わせを調べていただき、その2種のレンズを使って眼鏡を作っていただき、又、外用は溶接用サングラスのレンズ部をカットして防塵用サングラスの本体を利用し、レンズを交換、跳ね上げ式眼鏡もその金具を利用し、レンズ部を溶接用サングラスと交換して作っていただきました。(売っている溶接用メガネでは上部が厚みがあるので跳ね上げ式眼鏡をつけることができないため)

防塵用の目張り部分は私が手作りで光が入らないように仕上げました。

やっと最近何とか使える(サングラスと帽子をつけて、母に付き添ってもらいながらなら外出ができる) ところまで行きました。(一人ではまだ外出はできません))

別紙A10-12

埼玉県北部出身。父親(62歳)母親(59歳)二つ下に弟がいる。父方の祖父母と一緒に6人で生活していた。

現在に至るまで大きな事故や怪我なし。

母親に陣痛が来ないため予定日より 11 日遅れで帝王切開にて出生。羊水がほとんどなく、胎便まみれだったそう。すぐには沐浴せず、生まれて一日後に胎便を洗い流している。

予防接種ワクチンは一通り打っている。気になるものとしては 2 歳児に打った新三種混合ワクチンが、後に死者が出て廃止になった事実がある。接種一週間後に発熱したが高熱ではなかったそうで、風邪の診断だった。

就学前からあかぎれしもやけが酷かったそう。人見知りがあり小学2年生まで強かった。保育園に通っていた頃から人見知りも影響してか、人と接するのが苦手でとにかくおとなしい子だった。集団に行くのが嫌だった。保育園の中でも緊張していた。

元々唾液が出にくい体質。小学4年生ごろから胃部不快感、胃痛、口渇、口臭(虫歯も多い) 体育館の集会に行く恐怖心が始まる。不調を強く感じ始めたのは6年生(下線施行は原文ママ)の頃からで、胃痛頻回、朝の強い倦怠感(鉛のよう)で起き上がれない日が出てくる。厳しい家庭だったため家族からはそんな若いのに疲れてるなんてない、怠け者だとそれ以後も一切理解されなかった。倦怠感は日によって程度は変わるものの、病気の認識はなかった。この頃から光がまぶしく感じており、消灯すると身体が楽になる体験をしていた。蛍光灯の白い光が特に苦手で、黄色いライトを好んでいた。(下線施行は原文ママ)今振り返るとこのころ家族や友人から「目が飛び出ている」とか「目がすごく大きい」と言われることがあった。カンジダ様のおりもの、かゆみ、強い匂いがこの頃から毎年起こっていた。体育館での集会時頻繁にフラフラして(特に夏場)よく倒れそうになっていた。一度倒れて保健室に運ばれた。そんな経験からか集団の中に行くことが予定されていることに対してとても不安がることが増えていった。小学生の頃から今までなぜか唇の皮が毎日ひどくめくれて、毎日ガサガサだった。剥離性口唇炎?なのだろうか。

小学 6 年の頃胃が激しく痛くて近所の内科にかかったら、問診と聴診のみで「胃炎でしょう」と。胃薬を出され少し飲んでいたが効果は覚えていない。陰部の痒みについては何か塗り薬を出された。それから下腹部だけが出て、寝て起きるとへこむようになっていた。運動を色々やっていたがなぜか腹筋がつきにくかった。

人生の中で大きな悩みなく楽しく過ごせたのは小学 3~5 年生の期間だけだった。その期間は学校も楽しく(と言っても緊張する場面は多く頑張っていた)、運動も勉強も大好きで、友達とも楽しく会話でき、学級委員長も毎年勤めていた。特に毎日何かしら運動していた(マラソン、プール、バレエ、サッカー等)このころまでは家族の中も比較的良好だった。

6 年生の夏に見知らぬ男性からストーカー被害あり、トラウマになる。その後二十歳頃まで何人かの人から何度かストーカー被害にあった。様々な男性からの嫌がらせで 10 代は酷く傷ついたが誰にも話せなかった。人がとても怖くなった。いたずら電話も頻回で、盗聴器のことについて心配になったり毎日が恐怖の塊。

中学入学するころから強い倦怠感は毎日になり、「疲れた」が口癖だった。脇や足裏や背中から多量発汗、学校でも家でも場所を問わず過緊張状態。微熱も数カ月続いたり、息苦しさや飲み込みにくさが出現、走った時呼吸が苦しく内科循環器科受診するも異常なし。一番苦手なことは体育館での集会。人との距離が近くて圧迫感で苦しいし、息を止めていたし予期不安が強くて毎日憂鬱。

人が恐かった。特に男性。統合失調症様の妄想?が休みなく起こり始めた。幻聴、空笑、独語はないが 盗聴器や監視カメラがある妄想に常に支配されていた。思考奪取、思考伝播、思考吹入もあった。毎日 命を狙われていると思っていていつも殺される悪夢を見ては激しい寝汗をかきヘトヘトで起きて いた。妄想とは思わず確信していたため、病識はなかった。存在を消すために教室で息を止めることを 必死にしていた。自分はこの世にはいてはいけない存在だと思っていた。

腹部にガスがたまりいつも我慢していた。口の渇きが激しすぎて水をこまめに取らないとならない状況。 氷をなめたりしていた。飲水量がこのころから多い。起立性低血圧?だったのか立ち上がるとフラフラ することが良くあった。同じ姿勢で立っていると血の気が引けてしまう。

中学生になった頃から母親のヒステリー症状が激しすぎて、毎日怯えながら耐えていた。大きな声で罵声を浴びせられ、物を投げつけられたり、とにかく言葉の暴力が酷かった。(「このハゲー!」と罵倒して有名になった某女性国会議員みたいなイメージ) ストレスのはけ口が私にだけ向けられていた。現在に至るまで母親が極度の恐怖。料理があまり出てこない家庭で、炭水化物中心で食事はアンバランスなものが多かった。

14歳時何度も麦粒腫ができて眼科受診し、ドライアイと言われた。シルマーテスト(安静時涙量の検査)で0ミリ。現在に至るまでずっと同程度のドライアイ。またドライマウスが激しく<u>口臭が気になりすぎ</u>て口臭外来を受診したこと(下線施行は原文ママ)がある。自律訓練法や心療内科等を提案された。

祖父からは約束や言われたことを忘れやすい癖がある事を注意されていた。メモしていないと聞いたことを保持できない傾向があった。天井の模様が人の顔や動物に見える。10代の頃は怖い目や顔しか見えなかった。

高校時代はさらに倦怠感が強まり起床が大変困難になったが何とか通学した。中高ともに教室にいることが本当に苦しくて、勉強に集中はできないし、受験どころではなかった。家族の理解が得られず精神的に追い込まれていた。気分が塞ぎ、楽しさは感じられず寝てばかりいた。多量発汗、緊張しやすい状態は続いた。いじめは受けたことはないが、人付き合いはその場しのぎでニコニコしている状態だった。出席日数はギリギリだったがやっとの思いで高校卒業。生きている実感が全くない。酷く寒がりで冬に

顔と足がよく浮腫んでいた。高校生の時は赤ら顔が目立つ。ひどい眠気、パンやお菓子などを泣きながらどか食いしていた。嘔吐はない。生理は半年に一回、よくて3ヶ月に一回、一年来ないこともあった。なぜか比較的長期休みに生理が来ていた印象。母親に生理が来ないから婦人科に行きたいと話しても、「大丈夫だから」と聞く耳をもってくれなかった。高校時代160センチ、48~49キログラム、やや痩せぎみだったが顔がパンパン。過緊張だったため教室でも家でもずっと歯を食いしばっていた。修学旅行の時同級生から「おじさん以上に酷いいびきをかいている」と指摘あり。髪の毛はパサパサで枝毛だらけ、足汗がひどく、かなり臭いがきつい。腹部不快感で毎日排ガスを我慢している状況。

都内にある法律の大学に入学、電車や人混み、至るところで強い恐怖感あり通学困難に。4 か月しか通 えず退学、引きこもるようになる。

20 歳で心療内科受診、「社会不安障害」(囲い施行は本文ママ)の診断にて抗うつ剤、抗不安薬(2 年弱内服)(囲い施行は本文ママ)を開始。実家で睡眠ばかりとっていた。また、婦人科を初めて受診し卵胞・黄体ホルモン剤(ノアルテン・デュファストン)内服開始。婦人科医からは視床下部が正常に機能していないだろうと言われた。(下線施行は原文ママ)ホルモン剤を飲むと生理が安定してくるようになった。しかし根本治療ではないとのことで、一年ほどで内服を辞めてしまった。薬を辞めるとやはり生理が不順になった。何が効いたかわからないが 22 歳ごろ症状は少し軽快、読書をしたり半日のアルバイトも出来る様になる。胃痛があり胃カメラ検査するが胃壁は大変きれいな状態とのこと、胃下垂の指摘あり。歯科矯正し始める際、顎関節症であることも歯科医に言われた。心療内科に通っていたことが両親にバレてしまい、激しく糾弾された。大変ショック。病に対しての理解や共感が得られない。

療養生活し、ほぼ症状は残っていたが、それらが全体的に軽くなった。

23歳の年で気持ちを新たに<u>看護大学入学</u>(囲い施行は本文ママ)。恋愛も初めて出来た。相変わらず過緊 張。いつだったか、肝機能に異常があるといわれ、再検査をしたら EB ウイルスに罹患していた。

25 歳時、リラクゼーションの研究をされていた教授がおりたまたま被験者となり、昼食前の唾液中のコルチゾルが 160~170 ほどもあったと記憶している。先生はこんなの見たことないと大変驚いていたが介入なし。測定したときはいつもながら疲れているが、普段の状態だったので何が起きているかよくわからなかった。下痢もよく起きていた。

かなりまじめにやっていた実習だったが、普通の人が簡単にできることが出来ずに苦労した。言葉がなかなか出てこない、状況を説明するのが困難、音や光に過敏で、注意散漫、聞いたことをすぐ忘れる(超短期記憶が苦手)、集中できない、記録が書けないことが目立ち、教員たちから病院を受診するよう打診あり。本当にショックだった。教員からは発達障害の気があるのではないかと疑われたこともある。「医療職不適合者かもしれないからちゃんと見てもらった方が良い」とのことで、とても傷ついた。勧められて受診した心療内科で知能検査や臨床心理士の面談なども含めてみてもらった。精神科医からは、発達障害ではないが言い切れないという、なんともわからない旨を伝えられた。聴覚からの情報処理は弱いことが検査で分かった。抗不安薬や、抗精神病薬も内服したが効果なく眠気だけ起こった。親身にアドバイスを下さる先生がいて、指導のおかげでなんとか再実習を乗り切れた。健常者と違うことを認め

なさいという旨を教員から言われていたため、腑に落ちず、学生時代本当にしんどかった。自殺も考えた。

八王子に引っ越し 26 歳には精神科病院で看護師として働き始めた。常に緊張していて、肩の張りを感じていた。毎年の健康診断では、MCV、MCHCが低く、HDLが高いことがほとんど。医師に聞いても「問題ない」と。心電図や胸部レントゲンでは異常を認めたことはない。唾液量は少ないもののシェーグレン症候群の検査は陰性。適宜心療内科で抗不安薬等を出され嫌々飲んでいた。もうどこを受診してよいかわからなかったから。看護師一年目は下痢がひどく、早朝覚醒でくまが酷かった。学生の頃から明らかに過敏性腸症候群だと思っていたが、生活指導をされることがわかったいたため受診せず自分で食事コントロールなど頑張っていた。ストレスによる胃痛や胃部不快感も頻回で機能性ディスペプシア?とも感じていた。大腸内視鏡をやらなかったことは今も気になっている(回答者による註あり:「2019年で実施し異常なし」)。細い便がよく出ていたり、粘血便が一度出たため検便を実施したが異常なし。少し食べただけで腹部膨満感が強い。お腹が空かない、お腹が鳴らないは20代前半からある。

症状が多彩でもうどこを受診したらいいのかわからなかった。とにかくリラクゼーションにつながることをたくさん求めては実行していた。髪がごっそり抜け頭頂部が特に薄かった。他人からも皮膚科に行くように指導を受けた。毎日シャンプーしているのに頭皮が赤く、

フケや油分でべたつきが強かった。たまたま職場で受けた HIV の検査では陰性。夜勤は7ヶ月ほどで辞めさせてもらったが、心身ともに追い詰められており、一年目が満了して2ヶ月休職して異動。(適応障害の診断) 足の皮や手の皮、唇の皮をむく癖がある。リストカットはしたことない、人から見えないところを傷つける癖?が小学校の頃からある。今も。

27歳時人生で一番のハイテンション状態で、睡眠をあまりとらなくても(下線施行は原文ママ)絶好調だった。へんにエネルギーに満ちあふれ、活動意欲も異常に高くスリリングな体験を求めていた。今まで動けなかった分を取り戻したい気持ちもありスケジュールがびっしり。海外もよく行った。腹部だけがすごく出てしまい胃下垂を治したいし腹筋を付けたい一心で、ジムにも通った。プールやトレーナーさんに具体的に指導を受けて腹部のトレーニングをしても、なぜかほとんど筋肉がつかない。筋肉はプョプョするし、とにかく何かに持たれていないと姿勢を保持できない。そういえば緊張時の発汗は全身からするものの、一人でジョギングしたり運動をしてもほとんど汗をかかない。甲状腺機能が異常なのか?10代からそうだったため異常に気付かない。とにかく異常に気付くのが遅い。バランスよく料理もよくやったが、ファスティングを知って朝食を抜き始めた。(これが悪かった印象で一気に悪化していく・・・)

28 歳、倦怠感が悪化。身体から嗅いだことのないような醤油のような焦げ臭い匂いが出た。異常な眠気。 <u>体が鉛のように重く仕事以外は横になっていた。</u>(下線施行は原文ママ)このころから、更にまぶしさや 音に過敏、食欲不振、嘔気、強い頭痛と生あくび、口渇、朝の眠気、激しい気持ちの落ち込みが始まっ た。職場で気になった時、血糖値をたまに測っていたが正常値。次いで更年期障害様の体のほてり、食 後の多汗、体温調節ができない、動悸、などが出始めたため婦人科受診、数種類の漢方を試すも改善な し。同時にカンジダの検査も受けたが、陰性だった。(これでカンジダじゃなかったら何なんだろうと思 った)とにかく頭が働かず仕事に集中できず、ヘトヘトだった。昼前や午後15時過ぎは特に眠りそうで、ナルコレプシーか何かなのか、もうわけがわからなかった。帰宅後倒れるように眠る、食事は後回しで眠るという状況。家で1人でも常に過緊張。まぶしすぎて家でキャンドルー本で過ごしていた。(下線施行は原文ママ)テレビは光と音が嫌で見ることがほぼできない。スマホ画面も見ると疲れるから辛い。職場から帰るのが困難で、職場の駐車場で仮眠してから、さらに途中で二度ほど駐車場に車をとめて休み休み帰っていた。心療内科ではリーマスを出され一年飲んだが効果なし。不整脈が酷くて、吸うと速くて、吐くと遅くなる、たまに飛ぶを繰り返す。脈拍数75回/分ほど。それまで60回/分ほどだったため、明らかに脈が速くなっていることに驚いた。血圧は平均100台/60台mmHg。

30歳、2018年3月、東京脳神経センター(虎ノ門)で、「頚性神経筋症候群」の診断を受ける。瞳孔が7.8 ミリも開いていた。レントゲンにて頚椎が後湾している。(ストレートネックを越して反り返っている) 外来通院で頚の凝りを取る低周波治療を受けてすぐ、状態がさらに悪化。(好転反応と呼ばれ治る過程で悪化するらしい)初めて口唇ヘルペスを発症。39℃の発熱、激しいまぶしさで真っ暗な部屋なのに力ーテンから漏れる月の光も耐えられない状態に。(下線施行は原文ママ)一番近所の呼吸器内科を受診し、ヘルペスウイルス以外に特定できない外来生物に罹患していると指摘を受けた。(原文ママ) また、freeT3 freeT4 は正常値だが、TSH だけが低い。

2018 年 5 月、31 歳になる頃退職。やりたいことや夢もあり、自殺する気はないが毎日のように頭の中に自殺する映像が流れたり、意識が朦朧としてタクシーや電車に飛び出しそうになっていた。気持ちと体がバラバラ、昼夜逆転、不眠、頭痛、激しい倦怠感と不安感や焦燥感、食事は1日1食、よくて2食。(ほとんどコンビニ、料理がしたくてもそれどころじゃない)酷い腹部膨満感で食欲がなかったが、どんどん太っていった。160 センチ、55 キログラム。便秘がち。8 月に外耳炎で耳鼻科受診すると、喉と鼻の中も炎症(血の塊と言っていた)を起こしていると指摘あり。

【入院経過】

2018年9月1日から、香川県の松井病院に頚性神経筋症候群(簡単に言うと自律神経失調症)の治療のため入院。最重症とのことで半年の入院治療を経て2019年2月26日退院する。極期は脱したが根本はあまり改善していない印象。(回答者による註あり:脳のMRI、MRA 異常なし)

入院治療で得られた効果は、緊張性頭痛がほとんど起こらなくなったこと、ベンゾジアゼピン等の向精神薬を OFF できたことの 2 点。

主治医や看護師からベッド上での安静を保つことが何より大事と指導されていて、知識が仇になってはいけないと、他の入院患者さんとも情報交換しながら安静を保った。しかし長期入院により筋力低下、低栄養を作った。

入院して一週間後、激しい<u></u> 差明の為カーテン(囲み・下線施行は原文ママ)を閉め切った個室の真っ暗な部屋に籠っていた(3ヶ月間ぐらい)。廊下もまともに歩けず、トイレも真っ暗にしてサングラスの上にタオルをかぶせて生活していた。 <u>ドアの下の隙間から漏れるわずかな光だけで、夜でも部屋の中の</u>ものがよく見える不思議な体験をした。(下線施行は原文ママ) 瞳孔に関しては毎月電子瞳孔計にて

検査していた。短時間で瞳孔の大きさが変化して、不安定な瞳孔とのこと。副交感神経の異常とのこと。 初め7.8mm あった瞳孔は2月になりようやく6.1mm まで小さくなったが、それでもまだまだ散瞳状態。 個人的な推測では、デパスや以前使用していたレキソタンも完全に0FF したため、薬物の離脱症状もあると考えている。中枢性の羞明と言うのか、瞳孔の大きさと眩しさの強さが必ずしも比例していないと感じている。それにしてもトプラという低周波治療がかなり負担の強い治療で、かなり筋組織の破壊? や体力の消耗を起こしていたように思う。病院食のビタミンミネラルがあまりない食事を摂取していたことも悪化の要因と思う。

入院 4 か月目にようやく散歩に行けるようになった。この治療でよくなったのか、ただ安静を保ったから改善したのかは評価できない。

腹部膨満が強く食欲不良でおかゆを4か月食べていたが、食べるとすぐ疲れて、横になったり休み休み 食べていた。

不眠がなかなか治らず毎日 2 時から 3 時頃まで入眠困難。中途覚醒もあり、平均 5 時間くらいの睡眠。最初の 1 か月目はルネスタ、次いでベルソムラを 3 か月飲んでいた。それでもよく眠れない 12 月の一週間はマイスリー10mg 飲んですぐ眠れるようになった。1 月中旬から眠剤は中止した。

終日倦怠感はあったが、どちらかというと午後、夜間が倦怠感のピーク。夜間帯の不安はかなり強く、 12月から夜間(2時頃)にふくらはぎの痺れが出現。初めて飲んだピル(フリウェル)なのか、内服した夜、手足の痙攣用の軽い発作あり。30分で消失。血圧変動なし、パニック発作あり。

2019年1月にオーソモレキュラーの存在を患者さんに教えてもらい、鉄とタンパク質の摂取を勧められた。他にもたくさんサプリメントを頂いて飲み始めた。病院の採血で Hb11.3mg/dl だったため、病院処方のクエン酸鉄 Na 第一 50mg も同時に飲み始めた。1月下旬からはホエイプロテインも飲み始めた。しかし毎回サプリメントを飲むのが辛くて気持ち悪かった。夜なら何とか飲める感じ。腹部膨満が悪化?吐き気も強くなり、一時期髪がほくなり、毛根のない毛が抜け落ちるようになった。夜間の吐き気が強く、食事の匂いがきつくてさらに食欲低下。夜通し6回とか8回とか吐いて、点滴をする日も出てくる。血圧も80台/50台 mmhg と下がってしまい、顔面蒼白、夜間嘔吐後立てず何度もナースコールで車いす対応だった。ナイアシンフラッシュが2か月以降も続く。

倦怠感、腹部の張り、頭が回らないが特に残っている。今までの倦怠感の傾向は気正午少し経った時が一番楽で、午後~夕方強くなる。入院時は55.5 kgだったのが、3 週間で4 kg落ちた。入院中に理学療法士に筋骨格の評価をしてもらったら、腹筋が2歳児並みの弱さだと。腹筋をほぼ使わずに姿勢を

(アンケート回答受信時にすでにここから一ページ分欠損。)

◆ 電磁波過敏症?田舎というか自然が多いところだと楽。今は少しずつ見られるようになったがスマホやパソコンの画面を見ると吐き気に繋がる。

実家の自分の部屋にいると音ではない、変な周波数?電磁波?のような変なものを頭全体で感じる。オ

ール電化で太陽光パネルがついている。

二階の自分の部屋が一番きつくても、いつもそこに寝ているが、ずっとそこにいるのは悪くなる?

◆ 今まで「感覚」で生きてきたように思う。とにかくいろいろなことに敏感。よく言えば感受性豊か。 色、音、匂い、色、空気、雰囲気などに敏感(下線施行は原文ママ)。

感情や気持ちが色に左右される。色味のあるものを見ると気持ちが明るくなったり落ち着いたりする。 しかし白はまぶしいから疲れる。グレーが唯一嫌いな色で、気分が悪くなる。あと「四角形」が苦手。 だからコンクリートのビルディングが大の苦手。見ると酷くストレスを感じる。

- →したがって今まで一番重視してきた自分のケアは「環境整備」。
- ◆ お酒に弱い、すぐに赤くなる、アルコール綿も弱い、不調の時は制汗剤のロールオンタイプを塗る と赤くなって酔っぱらう。
- ◆ 実家の祖父がよく紙を燃す。木など燃す、ダイオキシン?近所に大きなブレーキ工場があり、昔ア スベストが問題になっていた。今も近くに行くと異常な臭いがする。
- ◆ 12歳ごろまで実家の地下水を飲んでいた。毎年保健所の検査に合格していたそうだが。
- ◆ <u>心療内科には後半は不定期だがトータル 10 年通院した。</u>(下線施行は原文ママ) いろいろな種類 の精神科薬を試したがどれも大きな効果は感じられなかった。<u>しかしレキソタン 1mg は眠気が起こ</u> らないため頓服として一番よく使用していた。(下線施行は原文ママ)

倦怠感とか痛みとか不調があるのは当たり前、それが私だけじゃなくみんなが抱えてるもの、それを口に出さないことが立派な大人と教えられたので、我慢することが当たり前だと思い育ってしまった。だから異常を異常と捉える感覚が歪んでいる可能性がある。

検査しても異常なしと言われ、周囲から認めてもらえなかった。呪文のように「これは健康なんだ、皆がこの辛さの中で生きるのが当たり前なんだ」と日々言い聞かせていたので、高校生からは悪化する体調不良を家族や周囲に言わなくなった。体の異常さに気付きにくいというか、辛くても病気と思わないようになってしまった。

機能不全な家庭、食事バランスの悪い家庭で育った。栄養負債をかなり抱えていると感じる。

長期入院明け2019年2月27日〜栄養療法開始。劇的に回復した(時間は1年ほどかかったが、ちゃんと歩けるようになった)。

効果があったもの

・小麦、乳・カフェインを最小限の摂取にすること。

- ・腹部の腸内環境を改善させること
- ・食事法を大幅に変えた
- ・アマルガムを完全に除去(銀歯)
- ・サプリ使用などなど書ききれない。

様々な民間療法を組合せ、オーダーメード医療をやって回復した。寝たきりだったので周囲もお どろいている。

2020 年 5 月から 2 年のブランクを経て社会復帰。現在は工場で産業保健士(フルタイム)をしている。眼の症状はやはり継続しており、今後仕事の継続は厳しそう。仕事でへとへとでプライベート無し。症状が悪化している。症状を持ちながらどういう人生設計をしていくか模索中。

※心療内科は20~30歳ころまで10年通院(中断していた時期もあるが)。

使用した順に記載

・デプロメール(2週間)・デジレル(約2年)・レキソタン 1mg(約10年、そのうち最初の2年は常用、後、とんぷく使用)・オランザピン(約2週間)・リフレックス(約1週間)・リーマス(約1年)、デパス(入院前に1ヶ月使ったが、20歳前半でも使っていたと思う)

入院中

・ルネスタ(1か月)・ベルソムラ(3ヶ月)、マイスリー(1週間) 他にも何か内服していたかもしれない。

別紙A10-13

過敏性腸炎の治療のために 2002 年秋から大学病院の内科と精神科からベンゾジアゼピン系抗不安薬を処方され 2 年程服用していたが、2004 年秋に中止し抗うつ薬に変更した数日後から羞明と眼痛の症状が出始めた。そのころはまだ症状はそれほど強くはなかった。眼科ではドライアイと言われた。治らないので、他の眼科に行き検査のため散瞳薬を点眼したらものすごい眩しさになりその後何日経っても戻らなくなり、サングラスをするようになった。大学病院の眼科でいろいろな検査をしたが、目には異常はないとのことだった。精神科では身体表現性障害と言われた。

その後体の痛みが出始め、加えて眩しさや眼痛も悪化していった。サングラスもレンズの色を濃くしていき、ゴーグルも使うようになった。次第に眼症状と疼痛がすすみ、2005 年夏から急激に悪化していき秋にはとうとう外出できなくなった。自分の部屋は真っ暗にし、家の中も真っ暗にした。転院し、ベンゾジアゼピン系抗不安薬を服用したところ、飲んですぐに症状が緩和され、外出できるようになった。家の中も少し明るくできるようになった。その後も引き続き複数のベンゾジアゼピン系抗不安薬を服用し続けたが徐々に悪化していき、サングラスのレンズも濃くなっていき、外出時はサングラスとゴーグルを二つ重ねるようになった。

2011年2月頃、神経眼科で抗不安薬が原因の薬剤性眼瞼痙攣と診断され、ボトックス注射をしたが、改善はみられなかった。神経眼科で抗不安薬を減薬するように言われたので、精神科の医師に相談して漸減していき2週間程で断薬したところ、極度の羞明、体の強烈な痛み、はげしいめまいなど、強烈な薬の離脱症状が出現したので、再び薬を飲んだら症状がすこし和らいだが、断薬以前には戻らずその後症状が更に進行していった。サングラスとゴーグルをすればなんとか外出はできていた。

同年4月頃から、外出時ゴーグルをしていてもすぐに眩しさが強くなり歩行が難しくなっていった。歩行中、眩しさが強くなって歩けなくなった時は、立ち止まって一回眼を閉じて、その後少しずつ眼を光に慣らしていき、確実に眼を開けて周りを見ることができるようになってから歩いた。しかし、しばらく歩くとまた眩しくなり同じことを繰り返した。瞳孔がすぐ開いてしまうような感覚だった。最初は回数は少なかったが、7月頃には500メートル程の距離を歩く間に何十回も起こるようになり、とうとう一人での外出が不可能になってしまった。

日光の下でゴーグルをしても開眼できなくなった後はほとんど自分の部屋で過ごすようになった。 自分の部屋では昼間は雨戸を閉め暗めの蛍光灯をつけて目を開けた。

家の中で、自分の部屋から出る時はかなり濃い色のサングラスをして帽子をかぶった。

夜は眼が疲れてくるので、自分の部屋は照明を消し真っ暗にしていた。

夕食はリビングの蛍光灯を消し豆電球の下で家族と共に食べた。

同年 10 月頃には、明かりの下で開眼できる時間はずいぶん短くなっていた。開眼時以外は部屋を暗くしていた。自分の部屋以外も雨戸を閉め、家じゅう暗くした。

2012年1月頃、明かりの下で一日に1回のみ20~30分位しか開眼できなくなった。夕食はリビングの照明を全て消し、食事は家族も一緒に暗闇の中で手探りで食べた。

その後更に悪化していき、開眼できる時間はわずかになった。眼に光があたると眼玉が勝手に動き出し、口の奥がカチカチ音がなり、呼吸も苦しくなった。

同年8月から少しずつ減薬を始めた。

2012年秋に少し改善が見られ自分の部屋で照明をつけて眼を開けられる時間が伸びた。

しかし同年 11 月頃から眼を開けると視野がなくなりはじめ、明かりの下で眼を一瞬たりとも開けられなくなった時期があった。家の中は真っ暗にした。

その後、多少の症状の変化はあったが、必要最小限度のわずかな時間以外ほとんど物を見ることは なくなった。開眼しても視野が非常に汚かった。

その少し前に骨粗しょう症と診断されたので、光の透過率ゼロのゴーグルをして、20分から30分位、体の一部だけ日光浴をするようにした。

その後も症状は更に悪化していき、2013年夏頃には真っ暗な自分の部屋で食事をするようになった。自分の部屋は、雨戸、障子、カーテンの三重にして、完全暗室にしていた。少しずつ減薬は続けていた。眼を閉じても瞼を通して光を感じるので、ほとんど明るい所にはいられなかったが、2014年の5月末ころから腹式呼吸をしたりいろいろ試してみたら、自分の部屋で眼を閉じてではあるが調光式の豆電球から始め30分くらいかけて徐々に明るくして眼を慣らしていき蛍光灯の一番暗い明るさにすることができた。蛍光灯になると、最初は数十秒できつくなったが、その後少しずつ時間を増やすことができた。

減薬を始めて3年近く経った15年6月頃、完全断薬した。少し改善したような感じがして、一時的に明かりの下で開眼できる時間が少し伸びたが、その後また悪くなっていき、その後は、ほとんど開眼できなくなり、真っ暗な部屋で一日の大半を過ごすようになった。

同年11月頃から眼を閉じたままではあるが明かりのついたリビングにいられるようになった。最初はわずかな時間だったが少しずつ長くいることができるようになった。その時の調子ですぐに自分の部屋に戻ることもあるが現在は一日1回から2回、長いときは1時間位いることができる。しかしその間はかなり眼はきつい。目を閉じていても光の変化があると眩しさを感じてしまう。目の前を人が通るとき人影ができ、人影がなくなると急に明るくなるので非常に眩しく感じ苦しくなる。

現在も症状は変わらず、ほとんど物を見ることはなく相変わらず一日の大半を真っ暗な自分の部屋 で過ごしている。陽に当たっていないので骨粗鬆症が進みそのせいかどうか背骨の痛みがひどく、 くしゃみをした時などは非常に痛い。検査をしたいが病院に行くこともできない。

2.BのQ18: 羞明等の症状が社会に認知されていないことで不都合なことや 苦労したこと等の自由記述

別紙 B 18-01

- 眼球使用困難症の症状と言われたが、原因は未だに究明されないまま。
- 雨降りであっても、偏光サングラスなしでは外出できず、仕方ないことと割り切っているが、 「鍼灸師のような眼鏡だ」「そのサングラスは異常だ」などと言われて傷ついた。
- 眩しさや眼痛、それ自体がつらいのに加えて、誰もが知る名前のある病気ではないため、言葉で説明してもなかなか理解してもらえないことがつらい。理解してもらえないのに説明することもつらい。
- 医療機関を受診した時に、「抑うつ症状だと決めつけられた」「ドライアイのせいだと決めつけられた」「やせている体型のため、拒食症を疑われた(摂食障害は皆無)」があった。無理をして検査をしても、結果異常がなく、原因をストレス等心の問題にされて、まともに相手にしてもらえなかった。または最初から結論ありきで話を聞いてもらえなかった。
- 御茶ノ水井上眼科病院の特別外来を受診した時のこと。羞明等症状がある眼球使用困難者であることは認知されているはずなのに、何回目かの診察日に自然に何の説明もなく、視野検査のオーダーをされていた。検査が眩しく眼が痛くなり、とてもつらかった。問診時も何のための検査だったのか検査結果についても説明が一切なく、ここでさえ患者が県さを受けるつらさに対する理解の低さに心の底から失望した。
- 将来、ケガや病気になっても、診察・検査・治療を受けることが眩しくてつらいと思われる。 入院・介護が必要な状態になっても、一般的な病院・施設で生活することも眩しくて無理だと 思われる。
- 眩しさ、眼痛の症状を周囲に理解してもらえず、入院時や介護施設で精神病者扱いされるのではないかと不安。

別紙 B 18-02

1.生活が厳しく、一時期ハローワークの障碍者専門援助の窓口で就職の相談をしに行ったことがある。その際に障害者手帳を持っていないという理由で対応、相談をしてもらえなかった。その時に言われた言葉は「ここは手帳を持っている障害のある人が来るところで、君のような人が来るところではないから、一般の窓口へ行ってください」だった。口頭でいくら身体の不調を訴えても、それを証明するものがないから、健常者としての扱いであった。その後、うつ病で精神の手帳を取得し、再度相談に行った際には、対応はしてもらえた。このことからも、医学的に広く知られている病名や難病指定されている病気であれば適切な配慮が受けられるが、見た目ではわからない羞明等の内科的な症状や障害ではそれが非常に困難である。これでは障害を持った人の働く機会を奪ってしまう可能性がある。と個人的には思います。

2. 羞明等の症状の特性上、私は帽子にサングラス、フードをかぶって色々な角度から光が目に入らないような工夫をしていますが、今の社会的にマスクも常時着用しているので、何かと勘違いや誤解を招くことが多々あります。(見た目や外見上) 例を挙げると、通院の帰り道に警察の方に職務質問をされたり、具合が悪くなって少し休みたい時にショッピングモール等のイスにアイマスクをして休んでいると「他のお客様の迷惑になるので、アイマスクをして寝ないでください」と警備員の注意を受けたりします。コンビニや銀行に行けば強盗にも間違えられ、どこに行っても不審な目で見られてしまうので、本当はサポートを必要としていても、無理をして自分で解決することがほとんどです。

車椅子を使っていたり、杖をついている年配の方がいたら、外見上どういう障害を持っていて、身体のどこが不自由かわかるので、適切な対応をケースバイケースでとれるのだと思います。一方、この羞明の症状で上記のような見た目、服装、みなりをしていると、例えヘルプマークをつけていてもなかなか障害者には見られないのが実態としてあります。以上の理由により視覚に障害のある人なんだなと気づいてもらえるような目印などの対応をしていただけるととても助かります。

3. 羞明によりスマホやパソコンまたは文書などを自由に活用できず、目を使える時間が限られているため、何か助けてほしいことがある場合や困ったことが発生した際にそのことを連絡する手段があまりにも少ないことについても悩んでいます。極論を言えば、救急車を呼びたいときにはだれかに「救急車を呼んでください」と大声で叫べば自分でスマホを操作せず、光を使わずに救急車を呼ぶことができます。伝えたいことは、声で情報は発信できるものの、目を使って何かの情報を発信したり収集したりすることが著しく困難だということです。人に電話したり、メールをしたり、LINE やメッセージを送ったりすることが私には容易なことではなく、非常に困難なことなので、生活上とても不安で鶴にリスクがあります。

この羞明が視覚障害者として認定され、合理的配慮が受けられ、さらに支援をいただけば、少なくとも今の生活以上に快適な生活が送れるようになると思います。社会の中で存在意義を示し、希望を持って現代社会の中で生きていくことができれば、それ自体が治療につながるのではないかと思います。

別紙 B 18-03

- 医師に症状を伝えても理解してもらえない。
- 医療機関でどの科を受診したらよいかわからないため、多くの医療機関を受診した。
- 「自分が見たくないものがあるのでしょう」と精神的な問題にされた。
- 障害者手帳の申請の相談に行ったが、前例がなく申請はできないと断られた。
- 障害年金の申請の相談に行ったが、眼瞼下垂と捉えられ、「老化により下垂して見えにくくなるものです」と相手にしてもらえなかった。
 - 医療機関でソーシャルワーカーに相談しようとしたら、医師から「うちのソーシャルワーカーを使わないで」「行政に相談して」と言われ、相談できなかった。
- 処方箋によるクラッチ付き遮光眼鏡は決まった眼鏡店でしか扱っておらず、自分にあった眼鏡を作成することが非常に大変である。(まず、眩しさを軽減するために眼の周囲を覆う事のできる大きなフレームが必要だが、通常の眼鏡フレームでは対応できないため、大きいフレームの

サングラスを利用して医療用遮光レンズに入れ替え、クラッチを取り付けてもらう。しかし、 クラッチを取り付けるにも適応しないフレームも多々あり、適応するフレームを探すのが大変 である)

別紙 B 18-04

- 眼が見えにくいので眼科に行っているのに「視力は保たれています。もっと目が悪くなったら 受診してください。それまでやることはありません。」的なことを言われた。困っているから受 診しているのに、見捨てられた感じがした(柏市・聖光ヶ丘 HP 眼科にて)
- 「眼科ではやることはない」と言われて困ってしまい、神経内科に行ったけど「こんな見えづらい難病とかなんてありませんよ。ははは。とりあえず豚肉でも食べてビタミンをとってみてください」と言われて終わった。この先、見えにくいのに眼科でも神経内科でもないと言われ、どうしたらよいかわからなくなった。(神経内科・渋谷赤十字社医療センター)
- もともと小さい無症状の髄膜種があり、脳外科でサイバーナイフで治した。その3年後くらい に 差明が出現した。その脳外科にも相談したけど「サイバーナイフではこのようにはならない。 脳外科的にも 差明は治せない。 そのうち ips で治せる日が来るんじゃない?」と言われた。 結局、何件に行けばよいのかわからなかった。
- 職場の上司に「羞明」について説明しようがない。いくら説明しても「何が見えて、何が見えていないのか」が通じない。身体障害者手帳も現状もらいにくいので、身体的な病気なのか、障害なのか、心の病なのか、職場に証明できない。一歩間違えると「ただのさぼり病」と思われそうで不安。
- かかりつけの内科クリニックには、このまぶしさ、ただの不定愁訴とか思われている雰囲気。 笑い飛ばされ、受け流される。

別紙 B 18-05

- ・ 眼科にて、目や目のまわりに異常があったので受診したが、「目を見ることができないので診断できないから口頭で症状を説明されても薬の処方はできない。自然治癒で治すように」と言われた。 初めてかかる病気などではどうなるのかとか治るのかとか不安で困る。
- ・ 子宮筋腫が見つかり、手術を勧められた。まぶしいのでアイマスクを付けてで手術をしてほしいとお願いしたが、「麻酔状態では異常を知るために瞼の動きなどを見ないと分からないからダメ。それぐらい我慢して。目と命、どちらを取るのか」と言われる。井上眼科の若倉先生や目と心の相談室の荒川理事長にお願いし、どうしてもアイマスクを外すことが出来ない事を手紙や資料として頂き、お渡ししたところ、「配慮します」と言われ、これで無事に手術ができるとホッとした。しかし次の受診時、「手術を止めることもできる。次回までもう一度考えるように。」ここまで目の事を説明したし、今回止めても筋腫はなくならないし、また今度となると一から説明しなくてはならないからこのまま手術をやってしまおう、と先生に手術をお願いしたが「もう一度考え直せ。配慮するとは言ったが術後に意識が戻ったのをしっかり確認するまではアイマスクは付けないし、夜も寝ているか分からないから何度も肩をたたいて「寝ていますか」と確認するから寝不足になるよ。でもこっちも譲歩するのだからそっちも譲歩してね」と言われ、手術を止めることに。

今後、大きな病気になった時のための予行演習のつもりだったけれど、手術を受けられない体になったことを理解させられた。

3.BのQ19: その他に困っていること、要望、訴えたいことの自由記述

別紙 B 19-01

- 自分と同じような症状の方々の情報(生活・治療)が欲しい。できれば交流したい。ネットが 使用しづらいため、情報が入手しにくい。
- NPO 法人「目と心の健康相談室」に会員登録しているが、公的なサポート体制ができて、様々な情報を提供してもらえると心強い。
- 同居している夫は、自分の症状をよく理解してくれて、生活しやすいよう協力してくれてとて も感謝している。また不便・不自由な思いをさせて申し訳なさも感じる。
- 眼球使用困難者が入居できる介護施設があると安心できる。
- コロナ渦での緊急事態宣言下で、世間では「人と会えない」「どこにも行けない」「好きなことができない」生活を「非日常」と嘆いていたが、世の中の「非日常」が自分にとっては「日常」だった。「非日常の不自由な生活」という言葉を耳にするたびに、自分の「日常」の不自由さを改めて思い知らされ、気持ちが沈んだ。
- それでも今の自分にできること、楽しめることを大切にして、毎日を明るく前向きに生活するよう努めているが、時々くじけそうになる。
- アンケートに回答することは自分にとって身体的、精神的に負荷がかかる作業でした。アンケートの結果を何らかのカタチで生かしてくださるよう、よろしくお願いいたします。

別紙B19-02

- この病気は誰にでも起こる可能性があると思います。私自身、30歳になるまで至って健康で不自由ない生活がおくれていました。うつ病を発症し、体調を崩して以降、今では生活の質が下がり、目を開けていることさえ苦痛な程の状態に陥っています。
- 全ての夢をあきらめ、わずかな希望にかける毎日。。。絶望的です。しかし、どんなにつらくて もまだ病気を完治させる未来の自分の姿だけは夢見ています。いつか元の日常を取り戻せるそ んな日が来ることを。
- この病気の研究が進んでも、仮に同じ症状を発症した人がいても、すぐに救済ができる世の中、 社会に変わっていくことを期待しています。障害は誰にでも負うリスクがありますが、大切な ことは、その後だと思います。万が一障害者になっても、人に支えられ、理解され、希望を持 って生きていくことができればそれはつらいことでは決してないと思います。
- そのために必要なことが「認知」だと思うのですが、このアンケートを見て、少しずつ羞明への理解が広まっていることをうれしく思います。
- 今回このような形で情報を発信する機会をいただけたこと、感謝しています。
- 少し無理はしましたが、私も全力で質問に回答させていただきました。研究の参考にしていただけたら幸いです。ありがとうございました。

別紙 B 19-03

眩しさを感じ自分の意思では瞼を開けることができなくなり、クラッチ付遮光レンズ眼鏡やつばの大きいぼうしをかぶる等、明るさを軽減する対策を講じていても、日常の中で下記のように多くの問題が生じている。

- ・ 通院、買い物等、一人での移動ができない。
- ・ 外出先で、表示(標示)や警告等、必要な情報に気づけず、又確認が困難なことから危険を感じる。
- ・ ちょっとした段差やわずかな傾斜がわからず、踏み外したり、転んだりと怪我をする事が多くなった。人とぶつかる事も多い。
- ・ 書面等を見たり読んだり、文字を書くことが困難となり、書類や情報の音読や代筆をしてもらう必要が出てきた。
- ・ 携帯電話の画面が見えないため、電話をかける時も手助けが必要。
- ・ 家族の理解や援助が多岐にわたって必要となり、家族への負担が大きい。
- ・ 医療費も高額になる為、経済的な負担が大きい。(目以外の症状でも通院が必要である。)
- ・ 病院や眼鏡店が遠いため、移動の労力や交通費の負担が大きい。

また、クラッチ付遮光レンズ眼鏡は生活するうえで必要不可欠であるが、きまった眼鏡店でしか取り扱ってないので、購入や修理が大変である。

(眼鏡のクラッチ部分が痙攣により金属疲労を起こし折れてしまい、定期的に交換や修理が必要となる。しかし、近くの眼鏡店で購入や修理ができないのでスペアの眼鏡が必要であり、費用もかさみ大変である。

- ・ 調光のできる照明、音声ガイド付き電話機、遮光カーテン等、生活を送る上で必要となるものが多 く、負担が大きい。
- ・ 陽光や照明の明かりが障害となる為、他者と一緒に活動しにくい。
- 美容室や理容室といった生活に欠かせない施設の利用が難しくなった。
- ・ 証明写真を撮ることが非常に困難であり、眩しさをたえるのが辛かった。
- 郵便局の入り口に、サングラスや帽子をはずして、お入り下さいとの掲示がしてあり困った。
- ・ 社会的認知度が低い為、病気の症状や状態に対する理解や、必要に応じた援助を求めることに努力 を要する

通院、買い物、公的施設などの移動や手続き等、また日常生活を送っていく上で、多くの支援を必要 と感じている。

さらに、医療費、通院費、眼鏡の購入代金、さらに生活環境を整えるためにかかる費用は大きく、経済的(金銭的)負担が大きく生活が厳しい状況である。

現在の制度では、眼球使用が困難な状況では障害者年金は厚生障害年金3級のみでしか対象にならず、 国民障害年金では需給の対象にはならない。

また、障害者手帳の申請をすることはできないため、障害を抱えながらも本当に必要な支援を受けられずにいる。

眼球使用困難者の状況を理解し、状態に応じた等級の障害者手帳や、障害年金の受給ができるように 制度を整えて頂きたい。

最後に、

突然、瞼の開かない症状に襲われ視界を奪われる。

何も見えない不安と恐怖で身がすくむ。

病院では、治療方法が確立されておらず症状の緩和すらできない。

行政に相談しても理解してもらえず、どうにもならなかった。

こうしたことから、外を歩くことも体を動かすこともできず、暗い部屋に閉じこもる。

体力は低下し、視界のない世界での適応能力は身に付かない。

こうして、社会から取り残されていった。(太字施行は原文ママ)

これが、若倉先生と出会うまでに私が体験してきたことです。

こうした思いをする人がいなくなるように、眼球使用困難者の状況を理解し、周知させ、安心して生活 のできる環境を築いて頂きたい。

●情報をどこかに集約してほしい。(下線・太字施行は原文ママ)

急に羞明になると、モノが見えないくせに、中途半端に視力は保たれているため、どこの眼科も病院もフォローしてくれず、目がみえづらいまま泣き寝入りしそうになります。私の場合、スマホのヤフーニュースで偶然、井上眼科の若倉先生の記事(眼球使用困難症や羞明の記事)を見つけたため、最終的に井上眼科でフォローを受けることができました。でも、このネットのニュースを見つけられなければ、今もまだ病院にも行けず、検査も受けられず、泣き寝入りしていたはず。ぜひ「まぶしさ」に困った時点で、どこかのホームページでも相談窓口でもよいので、そこに情報を集約しておいてほしい。どこの病院に羞明の専門医がいるのか。患者会はあるのか。サングラスはどこで作ればよいか?サングラスのレンズの種類はどんなものがあるか。パソコンでは弱視用のハイコントラストモードを使用すれば、まだ少しは働けるかもしれない。化粧ができなくなっても、ブラインドメイクという領域があること。どのようなジャンルなら、まだ就労の可能性があるか…等。ロコミレベルでも構わないので、眩しさで困った時、一気に情報がとれるようにしてほしいです。

また、羞明の治療がどこまで進んでいるのか、論文も文献も、海外のものも含め、情報としてまとめて おいてほしい。自分でも読んでみたい。

●就労。身障手帳で障害者雇用率の対象になりたい。(下線・太字施行は原文ママ)

まぶしくても、どのような仕事が、どのようにできるのか。情報が欲しいです。他の羞明の方は、どのような工夫で仕事をしているのか、情報が欲しいです。また、現在の職場でも、仮に羞明でも身障手帳が持てれば、障害者雇用率の算定対象となることができるので、リストラやクビ切りの対象にはなりにくくなる。でも現状なかなか手帳が持てないので、上司からは理解されず「サボリ病」とか思われてしまう可能性もあり、とても不安です。この先「本来業務ができなくなった」という理由で、退職に追い込まれる可能性が高いと思います。そうなれば、目が見えづらいため、次の仕事に就ける可能性は低い。羞明は障害年金の対象にも現状なりづらい。やむなく生活保護を申請しに市役所に行っても、たぶん「身障手帳がないなら、障害ではない。働けるのではないか?サボリ病ではないのか?働きたくなくて、眼の不調を訴えているのではないか?」と言われてしまい、生活保護申請に至ることはできない可能性が高いと思います(生活保護申請は国民の権利であるにも関わらず)。ぜひ、これまでの仕事が継続できる工夫も知りたいし、他方、身障手帳で障碍者雇用率の対象になり、この先の雇用を守りたいです。また、眼が悪くても転職や再就職ができる方法があれば、そういう就労支援についても情報が欲しいです。

●予後悪いなら、目がまだ見えてる今のうちから訓練してほしい。(下線・太字施行は原文ママ)

差明症候群の、予後がよくわからなくて困っています。いずれどんどん目が見えなくなっていくのか? それとも、あるレベルで眩しさは止まるのか?もしどんどん悪くなるのであれば、今のうちに視覚障害 者用の施設の情報もほしいし、点字とか盲導犬とのやり取りとか、調整できるものがあれば、目の見え るうちに訓練もどんどん受けて行きたい。また、目が見えなくても就労できるのであれば、そういう職 業訓練も、目の見える今のうちからぜひ受けたい。

●身障手帳取れるようにしてほしい。障害者用補助具助成付対象に (下線・太字・赤字施行は原文ママ) まぶしさをコントロールするために、サングラスを使うのですが、「外で晴れた日に使うサングラス」 「部屋の中のサングラス」「仕事場のサングラス」など、場面ごとの明るさに適したサングラスが必要となり、毎回高価なサングラスを何個も買っています。経済的な負担が大きいし、ボーナスがないと購入

はできないです。ぜひ障害者用の補助具として、助成が受けられるようにしてもらえると助かります。 その前提として、身障手帳が取れるようにしてほしいです。

●**継続的に支援してほしい。**(下線・太字施行は原文ママ)

リハビリの先生とか専門の方に、今まだ目の見えるうちから継続的なフォローをしてほしい。就労継続のための訓練、日常生活を継続するための訓練などに始まり、目が見えなくなる頃には障害年金の申請の助言、視覚障害者向けサービスの情報提供、施設入所の支援など、全般的にかかわってほしいです。

別紙B19-05

- ・ 障碍者手帳(原文ママ)による補装具の補助について、遮光サングラスの補助をお願いしようとしたが、いただける金額が1万円では申請するために必要な診断書をもらうための交通費・診察代・特別診察料・診断書にかかるお金の方が高く、また、診断書を手に入れるための病院への予約が半年後になるので補助を使う意味がない。
- ・ サングラス越しにいつも見るせいか、視力がどんどん悪くなる。
- ・ 几帳面な性格を改善するのがきつい(妥協や諦めの場面が多い)
- ・ 色の濃いサングラスのため、色が分からない。明暗や濃淡がはっきりしていないものは文字や景色など分からないものも。
- 物を落としたら見つけられないことが多々ある。
- ・ サングラスを作って下さる職人さんがいなかったら今の生活はできない。外にも出られず、家の中で何もできなかっただろう。職人さんはお年を召していらっしゃる。今後、この方が作ることができなくなったらどうすればいいか、、、不安。私もまた、サングラスの周囲の目張りの加工が次回もできるか自信がない。今後がすごく不安です。

別紙 B 19-06

このような機会を与えていただいて感謝いたします。

- ・ 障害、しづらさのある人の就労を支援する機器(音声読み上げソフト等)について 障害者雇用促進法改正が施行されていても、障害者手帳がないと、業務パソコンで音声ソフトの 使用がなかなか認められなく、職務への復帰がなかなかかなわなく、経済的にも困っている。
- ・ 詳しくは以下
- ・ 主治医の診察の結果、パソコン操作にあたり、音声の使用と、画面の調節が必要で、その環境を整えてから、職場に戻るようにと説明を受けました。
- ・ 具体的には、音声(画面読み上げ)ソフト、拡大ソフト、白黒反転等の使用が、復職にあたって不可欠で、練習期間が必要と診断を受けました。

視覚障碍者と同じような対策が必要と医師が診断書に記載してくださいました。

- ・ 主治医、病院の専門スタッフの方より、紹介された、独立行政法人 高齢・障害・求職者支援機構 (以下、支援機構と略称)の方に伺って、視覚障害、しずらさ(原文ママ)のある人の就労を支援 する器具の説明を受けた。
- 支援機構の方から、申請書を事業主から提出いただければ、音声(画面読み上げ)ソフト、画面拡大ソフトを入れたパソコンを貸出いたしますので会社の方に伝えてくださいと申し出いただいた。
- ・ 会社や産業医の方に貸出ソフト・パソコンを会社の業務で使用させていただきたいと、お願いし、 支援機構の方から説明を受けたソフトの使用実績のある官庁や企業例をお伝えしたところ、産業医 から、音声ソフトや画面拡大ソフトなどの就労支援器具は、法的に対応する必要はない。ソフトの 使用なしで復職するよう強く求められました。
- ・ 防衛省、厚労省をはじめ官庁や企業での当該ソフトの利用事例を会社の方におつたえしたところ、「よその会社で使っているからといって、うちの会社で使えると思うな!」と強い口調で会社の上 司からお言葉があった。
- ・ 支援機構の方によると、障がい者手帳(原文ママ)がなくても、障害やしずらさ(原文ママ)のある人の就労を支援する機器(当該ソフト)は、法律で会社が合理的配慮し、医師が必要と認めた社員には、使えるように配慮するようになっているそうです。
- ・ ソフトを業務パソコンで使用することについて、会社にお願いし、支援機構の方から受けた説明を お伝えしたものの、会社の方や産業医にご理解、ご了解がなかなか得られない状態が続いた。
- ・ 支援機構の方が、ソフトを業務パソコンで使えるよう合理的配慮をすることが法的に、求められているので、会社の方に説明しますと申し出いただいた。

ところが、会社の方は、「うちは障がい者を雇っている。よそで話を聞いているから、支援機構の方の説明は聞く必要はない!」と強い口調で断られてしまい、説明をきいていただけなかった。

音声(画面読み上げ)ソフト等の費用負担について

- ・ 会社の方は、義足使用の社員がおり、不公平になるので、会社でソフトの費用負担はしないといったご意見がありました。
- ・ 支援機構の方からは、当該ソフトは、会社のパソコンで業務を行う時にのみ行う支援機器ですが、 義足は、日常生活でも使う補装具で、障害助成サービス(公的な費用助成)の対象となっている。 その為当該ソフトを会社で費用負担しても、不公平には当たらないと支援機構の方より説明をうけ ました。
- ・ ソフトの開発会社に問い合わせたところ、会社のパソコンで使うソフトは会社の資産になるので、

ソフトのライセンスは会社のものとなる。個人で購入したソフトを会社のパソコンに入れるケースは聞かないそうです。

・ パソコン画面を音声で読み上げるソフト、画面拡大ソフトの費用は障がい者手帳があれば、1 割程 度の自己負担だが、障がい者手帳がないので全額費用自己負担となる。経済的負担が大きい。

障害者手帳を眼瞼けいれんの方もいただけるようになれば、障害やしずらさのある人の就労を支援する 器具を業務パソコンで使う事について産業医や会社の方に配慮をして頂きやすくなるように思います。 音声ソフトなどの就労支援機器を職場のパソコンで使用することを会社や産業医になかなか認めてい ただけなく、多大な労力と時間を要し、復職まで時間がかかっており、心身面や、経済的につらく、苦 しい思いをしています。

なお関係の方々にご相談し、会社の方にお話しいただいて、現在は音声ソフトを業務で使用するため、 購入する方向になりましたが、実際使えるようにシステム統括する部門にて許可いただけるかどうかわ からなく、不安です。

・ 産業医の先生は、音声ソフトの使用は無理だと思うとおっしゃっています。

パソコンを音声とキーボードで操作するための訓練について

専門的な訓練を受け練習、移行期間が必要。

講習費の自己負担、経済的負担となっている。

目の負担を軽減し、症状悪化をさせないために、画面を見ないで、音声、キーボードでパソコンを操作するため、独自の操作方法を体得する必要がある。練習してみたら、かなり大変である。

音声とキーボードを使って画面を見ないで、パソコンを操作することは、発症前に比べると作業のスピードや効率が落ちるので、職場や周囲の理解がないと厳しいものがあります。

障害者手帳の対象となることを心より願っております。 ご検討いただくようお願い申し上げます。