

令和3年度 厚生労働省 障害者総合福祉推進事業
いわゆる「眼球使用困難症」により
日常生活に困難を来している方々の支援策等に関する調査研究

令和4年3月
社会システム株式会社

目 次

I.事業の目的	1
II.事業の実施内容	2
III.調査等の結果	
1.周知策の検討・周知活動の実施	
(1) 周知リーフレットの作成	4
(2) シンポジウムの開催	16
2.重症度に係る検討	
(1) 昨年度アンケートの整理	28
(2) 重症度キーワードの探索	29
3.支援策を検討するための調査	
(1) 調査概要	31
(2) 調査項目	32
(3) 集計結果	35
IV.分析・考察	
1.アンケート調査結果の分析	57
2.まとめ	59
V.成果等の公表計画	60
参考資料	
(1) シンポジウムにおける感想・意見	61
(2) 昨年度アンケートの設問項目のうち抽出基となる設問・回答一覧	72
(3) 今年度のアンケート調査票	80
(4) 生活行動（21 項目）の不都合度・不都合要因（症状）集計	110
(5) 設問順のアンケート集計結果	113
(6) ワーキングの開催概要・議事録	134

I.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ても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。

昨年度は、羞明等の症状（いわゆる、眼球使用困難症）を有する方の社会的な困難さ困窮点の整理・分析を実施したところである。その中で、羞明等の症状を有する方から求められている対応策として、以下の4点が挙げられている。

- ①病態の解明、客観的評価基準の開発
- ②社会的認知の拡大
- ③社会的支援・保障の充実
- ④羞明等の症状にかかる情報の整理

上記を踏まえ、本調査では、①～④の対応策を進めることを目的として、以下の調査を実施した。

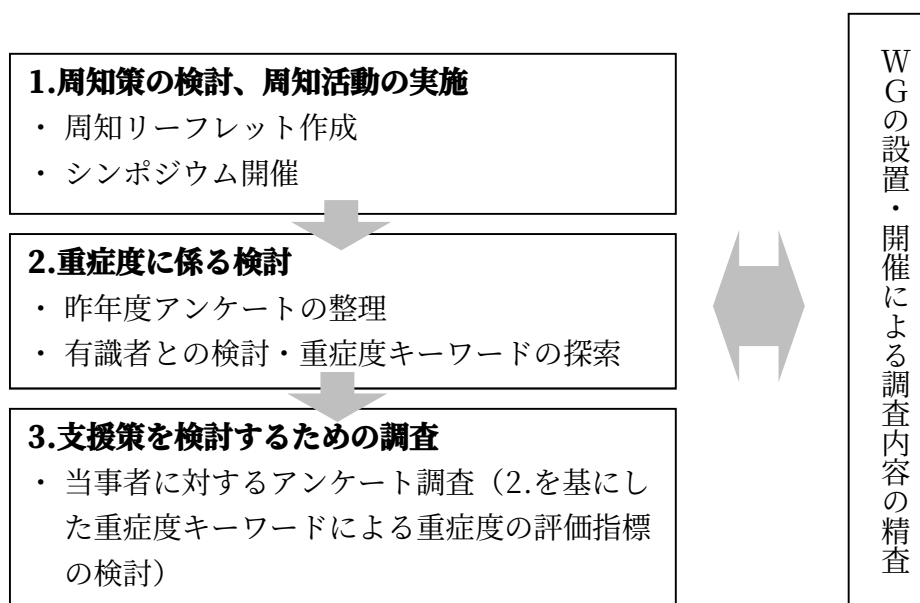


図 本調査の全体像

Ⅱ.事業の実施内容

前述の事業の目的を踏まえ、本調査として以下の調査を実施する。

1.周知策の検討、周知活動の実施

昨年度の調査結果から、現状、羞明等の症状がある人が日常生活を営む中で、周囲の理解が得られず、労働や私事などの社会生活に困窮を来たしているケースが多く見られた。さらに、症状を有する人が病院に行った場合でも、医師側の知見が不足しており、眼球使用困難症候群と診断がつくまで何件も病院を訪問するケースも見られた。このことから、羞明等の症状を知らない人だけでなく、眼科医をはじめとする医師側への理解促進も必要である。

そこで、本事業では一般の人と医師を対象とした周知活動を実施する。具体的には、周知ツールとしての**①リーフレットの作成**、**②シンポジウムの開催**により羞明等の症状に関する理解促進を実施した。

①リーフレットの作成

リーフレットは、羞明等の症状を知らない一般の方や医師に向けたものとし、わかりやすく、簡潔な内容とした。また、このリーフレットを広く周知していくために、弊社ホームページに掲載するリーフレットデータにアクセスするためのチラシ及びダイレクトメールを作成した。

②シンポジウムの開催

シンポジウムは、R2 年度調査で得られた知見を用いて、羞明等の症状を知らない人（一般の方、医師）の理解促進を目的として開催した。居住する地域を問わず広く知ってもらうためにオンラインで開催した。

なお、シンポジウムはオンライン開催であることを踏まえ、より多くの広く知ってもらうために、シンポジウムを録画した映像を Youtube で公開した。

2.重症度に係る検討

R2 年度調査では、羞明等の症状を有する人が生活する上でどのような困窮さがあるのかを把握することを主眼として、質的（記述的）アンケートが実施されたところである。本業務では、症状を有する人に対して、どのような支援策が望ましいかを検討するために、症状をスコア化し、定量性をもたせることで、重症度の決定に客観性を持たせる症状の評価手法を検討した。

3.支援策を検討するための調査

重症度に係る評価手法を検討するために、生活上の重症度に寄与している因子や、重症度に関する情報を抽出するためのアンケート調査を実施した。アンケート調査対象は、日常的に眼球使用困難状態にある人 50 人の他に、比較対象として視覚障害者 30 人に対しても同様のアンケートを実施することで、眼球使用困難症の位置付けを明らかにし

た。調査方法、調査票については、WGでの医療従事者を中心に、症状を有する人、支援関連団体の方の意見を踏まえて確定し実施した。

4.WGの開催ワーキンググループ（WG）の設置・運営

検討にあたっては、WGを設置し、実態調査の手法や内容、実態調査の整理方法等について検討した。

Ⅲ.調査等の結果

1.周知策の検討・周知活動の実施

(1) 周知リーフレットの作成・展開

昨年度の調査結果から、いわゆる「眼球使用困難症」の方は、

■社会的な認知が得られていないために困難さを来している

- 医療関係者の認知がなく、診断がつかない・することができない、治療するが効果がない、薬物性への認識の乏しさ、無理な検査を強いるなどがある
- 行政の認知がなく、視覚障害者と同様の困難さがあることが理解されない
- 一般市民の認知がなく、症状の重さや辛さを理解してもらえない、遮光の装備から不審に思われるなどがある
- 家族からの理解が得られず、症状が理解してもらえない、関係性が悪化した、迷惑をかけたくないで我慢しているなどがある

■社会参加ができなくなる

- 仕事ができない、外へ出られないことで生活が孤立し、困窮している
- 職場での理解がないためにつらい
- 理解されないことで精神的につらく、人に会わなくなってしまった
- 周囲の理解、病状の改善、補償がないことなどから絶望し、死にたいと考えている

など、「認知されていない」「理解が得られない」ことで困難さ、困窮さが生じていることが整理された。

そこで、今年度事業では、一般の人と医師を対象とした周知活動を実施する。

① 作成・展開の方針

一般の方々、医師への周知を展開していくためのツールとして、リーフレットの作成・展開を実施する。症状のある人に対する理解、適切な接遇方法などについて理解を促していく内容とする。

■リーフレットの構成

- 誰も見やすく、理解しやすいよう、簡潔かつ訴求力のあるものとする
 - 理解が得られるよう、最も訴求をしたい内容を推敲する
 - 昨年度の調査結果を活用してバックデータを明確にする
 - 医師や専門職の方々が専門的な情報にアクセスできるような情報を付記する
- ➡多くの方に情報が届くとともに、簡単に情報が入手できるよう、以下の構造でリーフレット情報を入手できる構造とする。

リーフレットへの誘導のチラシ(又はDM)



ホームページ上に掲載するリーフレット

■記載項目の方針

- いわゆる「眼球使用困難症」の方の症状について
- 症状による生活の特徴（室内でもサングラスが必要など）➡イラストなど
- どんな困りごとが生じているか（認知が進んでいないことによる困りごとを含む）
- 職場や街なかでの配慮（接遇）していただきたいこと

■展開方法

- 社会システム及び厚生労働省のホームページでの公開
- 患者支援団体を通じた展開
- 自治体への展開（ダイレクトメール）
- その他医師、学会等を通じた配布 など

② リーフレットの制作

上記方針を踏まえ、「リーフレットデータの紹介チラシ」及び「リーフレットデータ」を次頁のように制作した。

知ってください 羞明等の症状のある いわゆる「眼球使用困難症候群」のこ

いわゆる「眼球使用困難症候群」とは？

主に羞明（通常では苦痛を感じない光量に対して、まぶしく不快に感じる状態）の症状があると同時に、「眼痛」や「まぶたが開けづらい・開けられない」、「見え方の異常」「眼部の不快感」などが現れ、眼球の使用が困難な状態にある症状のことを言います。この症状を持つ人は、眼の症状だけでなく、頭痛、身体各所の痛み、吐き気やめまいなどが生じ、まぶたを開けたことで数日寝込んでしまう場合もあるなど身体的なダメージが生じています。



サングラスや帽子で遮光をして生活している人もいます

羞明が主な症状であるために、生活する上で遮光の装備が必要となっています。屋内でも遮光を二重三重にして、照明もつけずに真っ暗な中で生活をしなければ、頭痛、身体各所の痛みや吐き気、めまいなどを生じ、何日も起きることができない状態となっている方がいます。

※重症な方の部屋の遮光の例



部屋の遮光は遮光素材のもので二重三重にする必要がある



カーテンの下部を厚手の布で埋めなければ光が漏れる



こうした遮光でこのような暗さにして生活している

未だ原因等が究明されていない羞明等のいわゆる「眼球使用困難症候群」については、一般の方々だけでなく、行政、医療関係者にも未だ認識されていない実態にあります。

いわゆる「眼球使用困難症候群」のことを知っていただくためのリーフレットを作成していますので、ぜひご覧いただき、この症状を抱える人たちの困難さや求めていることなどを広くご周知いただければと思います。

リーフレットは下記の URL 及び QR コードからダウンロードできます。

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



企画・制作

いわゆる「眼球使用困難症」により日常生活に困難を来しているの方々への支援策に関する調査ワーキンググループ（厚生労働省令和3年度障害者総合福祉推進事業）

事務局：社会システム株式会社 <http://www.crp.jp/>

知ってください

羞明等の症状のあるいわゆる

「眼球使用困難症候群」のこと

企画・制作

いわゆる「眼球使用困難症」により日常生活に困難を来している方々への支援策に関する調査ワーキンググループ（厚生労働省令和3年度障害者総合福祉推進事業）

事務局：社会システム㈱ <http://www.crp.co.jp/>

いわゆる「眼球使用困難症候群」とは？

主に羞明（通常では苦痛を感じない光量に対して、まぶしく不快に感じる状態）の症状があると同時に、「眼痛」や「まぶたが開けづらい・開けられない」、「見え方の異常」「眼部の不快感」などが現れ、眼球の使用が困難な状態にある症状のことを言います。この症状を持つ人は、眼の症状だけでなく、頭痛、身体各所の痛み、吐き気やめまいなどが生じ、まぶたを開けたことで数日寝込んでしまう場合もあるなど身体的なダメージが生じています。



こうした遮光をして生活している人もいる

○羞明だけでなくその他にも眼の症状が現れている

主な症状である羞明とほぼ同等に「眼痛」「まぶたが開けづらい・開かない」や「見え方の異常」「眼部不快感」等が現れる。

○羞明による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、身体各所の痛み、吐き気やめまい、疲れ、寝込む（起きていられない）等、身体的なダメージも生じる。また回復するまでに数日かかるという人もいる。

○原因は不明だが、薬物性もある

眼を開けて、特に明るいものを見ることで症状が悪化しやすい。光過敏が生じる原因は不明だが、睡眠導入薬の一部が原因と考えられている症例もある（巻末コラム参照）。

○症状が生活活動に影響を及ぼしている

羞明の症状の程度、頻度が高く、持続時間が長いほど、日常生活活動への影響が大きく、支障をきたしている。

いわゆる「眼球使用困難症候群」の人が抱える困難さ

いわゆる「眼球使用困難症候群」の人に対する社会的な認知や公的支援が進んでおらず、周囲から理解が得られない、症状を抱えての生活に困窮しているなどさまざまな困難が生じています。

○医学的な認知が進んでいない

医師の認知が進んでいないために、診断がつかずに病院をいくつも回ることとなったり、羞明・疼痛が理解されず例えばボトックスなどの治療で改善するという誤解が生じている。また、薬物性への認識も乏しい。



○行政の対応や支援が受けられない

視覚障害者と同様の困難さがあるにもかかわらず、社会の認知が進んでいないために行政の対応や公的支援が受けられていない。

○社会的に孤立してしまうことがある

一般市民の認知がないために、職場などで症状を理解してもらえず、また理解されないことがつらく人に会わなくなってしまう。



○家族間でも関係が悪化することがある

家族でも症状の重さや辛さを理解してもらえず、関係が悪化したり、生活に我慢が生じている。また、家族がつきっきりで看病しなければならず家族の負担も膨大となっている。

○経済的な困窮や不安を抱えている

職場の環境では仕事を続けるのが困難であるが、公的な支援が得られないために、経済的に困窮している。また、家族が高齢または亡くなった後の見通しが立たない等将来に不安を抱えている。

○遮光が必須であり、真っ暗な中で生活をしている

生活する上で遮光の装備（サングラス、帽子、日傘、遮光カーテン、その他の遮光等）が必要であり、真っ暗な部屋でしか生活できない人がいる。遮光には費用がかかるだけでなく、同居する家族との環境が違うために不都合が生じやすい。



部屋の遮光は遮光素材のもので二重三重にする必要がある



カーテンの下部を厚手の布で埋めなければ光が漏れる



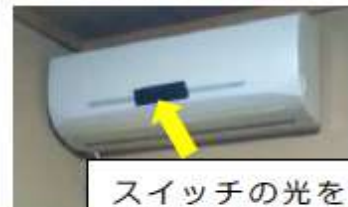
こうした遮光でこのような暗さにして生活している

○デジタル媒体から情報が得られない・得にくい

パソコン、スマートフォン、テレビなどの光が症状を悪化させるため、情報入手が困難である。

○光を放つデジタル機器が多くつらい

スイッチの光など小さな光でもダメージを受けるため、デジタル社会が作り出している環境はつらい。



スイッチの光を黒いテープで覆っている

○読み書きに対するサポートが得られない

眼が使えないために読むことや書くことが困難であるが、公的支援が得られないために介助やサービスを受けられない。

○光が溢れているために外出が辛い

日中、自然光のもとでの外出はもとより、買い物にも行けない。街の照明や車のヘッドライトなどでもダメージを生じてしまうため、夜間も外出が困難である。また、アイマスクで完全に光を遮断しなければ外出できない人がいる。

いわゆる「眼球使用困難症候群」の人が求めていること

未だ原因等が究明されていない羞明等のいわゆる「眼球使用困難症候群」については、治療法等に関する研究開発が求められるとともに、適切な診断、認知や公的支援を進めるための研究開発や周知活動などが求められています。

■ 医師の理解を深め、病態の解明や治療法の研究が必要

羞明等のいわゆる「眼球使用困難症候群」は、未だ原因等が究明されておらず、病態の解明や治療法の研究開発が切望されています。また、その症状は眼だけに限られないために、眼科医だけでなく、広く医療関係者への理解を深めていくことが重要です。

■ 社会的認知を拡大し、当事者に対する理解や配慮が必要

社会に知られていない病状であるために、社会だけでなく家族にも理解されずに苦しんでいる人が多くいます。一般の視覚障害者と異なり、見えない・見えにくいことは視覚や視野に障害があるのではなく、光の存在によって悪化します。こうした点から、障害福祉サービスの面からも対応することが必要であるとともに、障害福祉に携わる自治体等が社会への認知を深めることが重要です。

■ 客観的な評価基準を開発し、社会的支援や保障を充実することが必要

眼を使えない（眼が開けられない）ことが特徴的な症状であるにもかかわらず、現在の「視覚障害認定」は視力及び視野が評価基準であるために、眼を開けての検査ができないいわゆる眼球使用困難症候群の人は公的支援が受けられない

状況にあります。仕事にもつくことができずに経済的に困窮している人が多く、社会的支援や保障を充実するための「客観的な評価基準」の開発が必要です。

■当事者が医療関係者や地域とつながる場の創出が必要

眼が使えないために、社会とつながることができずに孤独となっている人がいます。当事者が必要な時に医療関係者に相談でき、また地域とつながることができるよう、当事者・医療関係者・地域がつながる場を作っていくことが必要です。

■職場や街なかにおける配慮が必要

① サングラスや帽子などの遮光手段が必要なことを理解する

羞明等の症状があるために、室内でもサングラスや帽子が必要であるため、不審に思われたり、職場では外すように言われることがあり、困っています。遮光の必要性について理解し、差別をすることなく配慮することが必要です。



② 症状を鑑みた職域への配属等の配慮が必要

経済的困窮や将来への不安などを抱えている人が多く症状を鑑みた職域への配属等が必要です。サングラスの着用、眼を使わないなどの配慮が必要な事項を当事者と話し合い、よりよい働き方を共に考えていくことが必要です。

コラム

いわゆる「眼球使用困難症候群」は、眼を自在に使うことができない症状

井上眼科病院名誉院長 NPO 目と心の健康相談室副理事長
若倉雅登

ここに紹介された「眼球使用困難症候群」は、従来の臨床ではほとんど認識されていませんでした。眼科で調べても眼球の異常は乏しいことなどから、「心因性」「詐病」などと軽視されてきたのです。これは、第三者によって確認できる症状ではない、感覚過敏症だからでしょう。視診や血液検査、画像検査で検出できないのです。

しかし、こうした症例は決して珍しいとは言えなくなってきました。中には、ベンゾジアゼピン系関連薬などの睡眠導入薬、抗不安薬の連用が発症の契機になったケースもあります。

この症候群に含まれるもののうち、「^{がんけんけいれん}眼瞼痙攣」は比較的研究が進んでいますが、これに含まれない例もかなりあり、単一の病気ではなく将来は複数の小分類ができると思います。

大まかに言えば視覚情報処理に関わる脳の誤作動と考えますが、詳細なメカニズムは今後の研究に依存します。ただ、人間が生きるのに視覚情報は最も頼りとなるところですから、目を自在に使えないこうした方々への公的、私的な救済は研究成果を待ってはいられないとも思います。

NPO 相談室には有料会員制ですが、「眼球使用困難症候群支援室」があり、医療機関とは別の形で当事者の方々へのお手伝いができると思っています。

参考：羞明等やいわゆる眼球使用困難症候群に関するデータ

■令和2年度障害者総合福祉推進事業(厚生労働省)「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」報告書

当事者 126 名のアンケート結果をはじめ、当事者家族、医師に対するアンケート結果、海外文献における羞明等の症例及び福祉的救済について、社会的に見た困難さ・困窮点の分析等を整理しています。厚生労働省の当該事業のページや事業を実施した社会システム(株)のホームページでご覧いただくことができます。(テキストデータも添付しています)

※社会システム(株)ホームページの掲載欄

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



■NPO 法人目と心の健康相談室について

特定非営利活動法人目と心の健康相談室は、日々人間に生じる目の悩み、不調に対して、眼科勤務歴の長い看護師らスタッフや眼科医が適切に助言することで問題を抱えている方々がより健康的な生活を送れるよう後押ししています。いわゆる眼鏡使用困難症の人に対する支援室も設置しています。

<https://metokokoro.jimdofree.com/>



③ リーフレットの展開

リーフレットデータのチラシ、チラシの内容のダイレクトメールで、以下の形で展開を行った。

■リーフレットデータのチラシの展開

1,000 部の印刷を行い、いわゆる眼球使用困難症候群の方々の支援を行っている NPO 法人目と心の健康相談室に 500 部、また医師の立場からの啓発にご活用いただくために座長及び委員に 500 部を配布した。

■チラシ内容のダイレクトメールの展開

A 4 のはがきによるダイレクトメールを制作し、全国の自治体（1183）の福祉部署への送付を行った。

(2) シンポジウムの開催

いわゆる「眼球使用困難症」について、多くの人に当該症候群について知ってもらうために、医師や医療・福祉関係者、行政の方を主な対象とした Web シンポジウムを開催した。

① 開催概要

シンポジウムは以下の内容で開催した。

■シンポジウム開催日時

令和4年3月12日（土）10：00～12：00

■シンポジウム開催方法

ZOOM ウェビナー（事前に Google form で応募受付）

■シンポジウム内容

- ・シンポジウム開催
- ・本事業（厚生労働省障害者総合福祉推進事業）についての説明（厚生労働省 矢野様）
- ・昨年度アンケート調査から見える眼球使用困難症の方の実態
（社会システム株式会社 梅崎）
- ・当事者から見た生活上の困難さ、困窮さ（WG 委員 相澤様）
- ・症状に関する医師の解説（井上眼科病院 若倉雅登医師）
- ・質疑応答（チャット等による）

いわゆる「眼球使用困難症」に関するシンポジウム ご 案 内

羞明等のいわゆる「眼球使用困難症候群」の方々は、羞明等により眼を開けることができずにもものを見続けることが困難であるほか、眼を使うことによる身体的ダメージが強く、短時間眼を使っただけでも数日寝込んでしまう方も多くいらっしゃいます。

しかし、社会的には認知がされておらず、また医療関係者の間でも知られていない現状にあります。そのため、誤解を受けたり、社会的支援を受けられていません。

このシンポジウムでは、多くの皆さまにこの症状を持つ方について知っていただくことを目的として実施しています。

なお、このシンポジウムは、厚生労働省の令和3年度障害者総合福祉推進事業の中で社会システム株式会社が実施するものです。

※「眼球使用困難症」とは、主に羞明（通常では苦痛を感じない光量に対して、まぶしく不快に感じる状態）の症状があると同時に、「眼痛」や「まぶたが開けづらい・開けられない」、「見え方の異常」「眼部の不快感」などが現れ、眼球の使用が困難な状態にある症状のことを言います。

■シンポジウム日時

令和4年3月12日（土）10：00～12：00

※ZOOM ウェビナーで配信予定。

■参加方法

以下のURL 又は QR コードから入るフォームにご登録ください。登録頂いたメールアドレス宛に、開催日直前に ZOOM ウェビナーURL をお送りいたします。

<https://forms.gle/2BTehVN6RRncjmEf6>



■シンポジウム内容（予定）

当事者の方へのアンケート調査結果、医師の症状についての解説、当事者の意見をご紹介します。予定です。

- ① シンポジウム開催
- ② 本事業(厚生労働省障害者総合福祉推進事業)についての説明
- ③ 昨年度アンケート調査から見える眼球使用困難症の方の実態
- ④ 症状に関する医師の解説
- ⑤ 当事者から見た生活上の困難さ、困窮さ
- ⑥ 質疑応答（チャット等による）

【シンポジウム実施主体】

社会システム株式会社 企画調査グループ 梅崎 高光

（厚生労働省 令和3年度 障害者総合福祉推進事業 採択会社）

連絡先：bf3@crp.co.jp

② シンポジウムの参加者

シンポジウムは、WG 委員、および各種団体から開催を告知した上で、Google form で参加申し込みを受け付けた。

申込件数 280 件に対して、当日は最大で 160 件の参加者を確認できた。

また、当日参加できなかった方のために、当日の記録映像を YouTube に公開した。（後述）

申込者の内訳は、症状のない方が 65%、羞明の症状のある方が 20%程度であった。

羞明（いわゆる眼球使用困難症）の症状の有無
280 件の回答



図 シンポジウムの申込者の症状の有無

申請者の年齢は 40 代～60 代が最も多く、それぞれ 20%程度であった。

年齢
270 件の回答

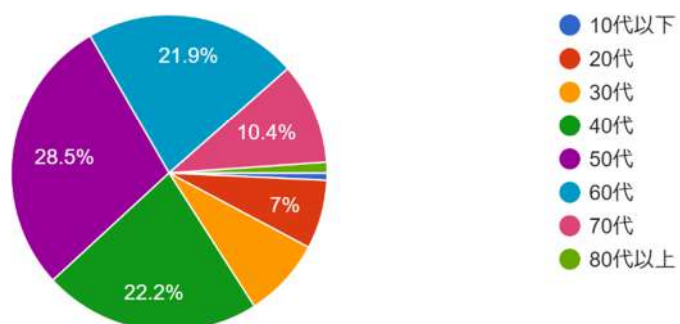


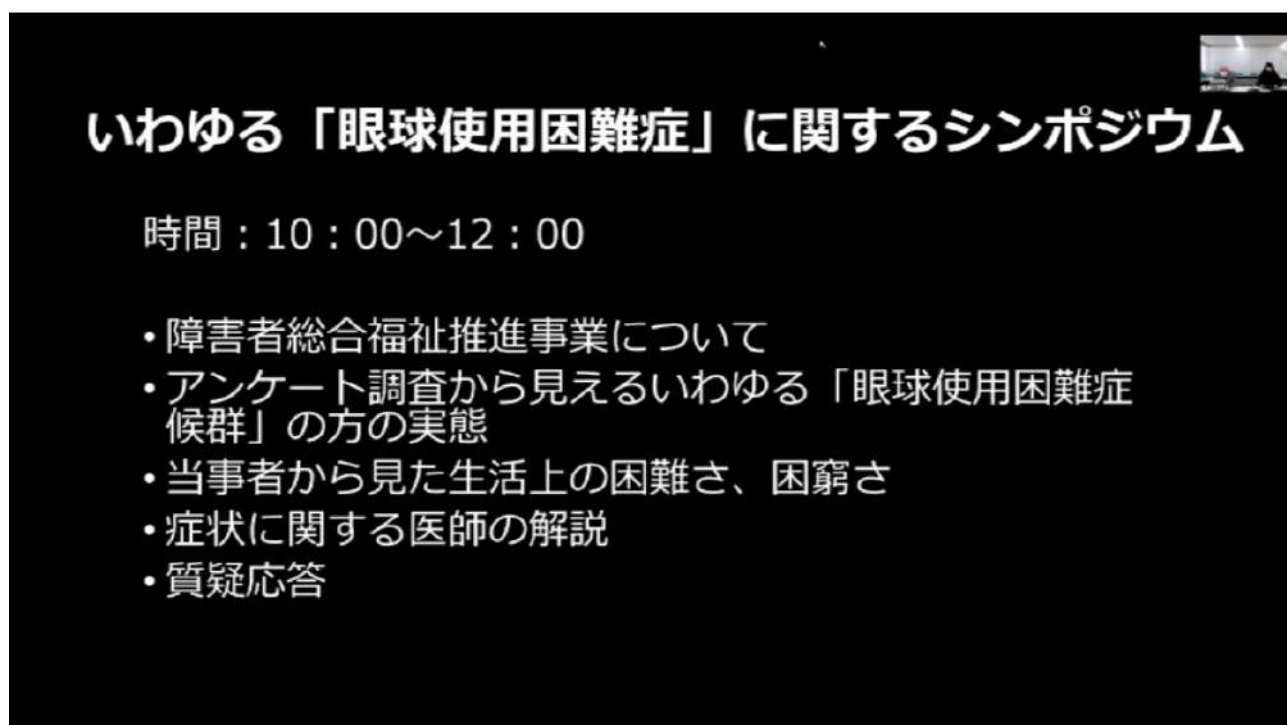
図 シンポジウムの申込者の年齢内訳（未回答除く）

申請者の職業は、「医師以外の医療・福祉関係」が最も多く、次いで「なし（未就労）」、「眼科医師」が多く見られた。

表 申込者の職業内訳

現在の職業	件数
医師以外の医療・福祉関係職	65
なし（未就労）	56
眼科医師	37
会社員	29
研究職（大学・研究機関）	20
学生	6
社会保険労務士	6
派遣・アルバイト	4
行政職員	3
自営業	3
主婦	2
NHK ラジオ「視覚障害ナビラジオ」番組制作	1
社労士	1
競技団体	1
視能訓練士	2
視覚障害者の就労支援の NPO 法人理事（タートル）	1
個人事業主	1
盲学校教員	1
TV ディレクター	1
非常勤事務職	1
教員	1
ヨーガ療法士	1
自営	1
仕事の準備中	1
市会議員	1
NPO 代表	1
交通コンサルタント	1
教諭	1
ヘルスキーパー	1
契約社員	1
患者会運営	1
患者家族	1
会社役員	1
浦安市議会議員	1
地方議員	1
議員	1
政党職員	1
団体職員	1
点字図書館職員	1
国会議員秘書	1
未回答	19
計	280

③ シンポジウムの様子



いわゆる「眼球使用困難症」に関するシンポジウム

時間：10：00～12：00

- ・障害者総合福祉推進事業について
- ・アンケート調査から見えるいわゆる「眼球使用困難症候群」の方の実態
- ・当事者から見た生活上の困難さ、困窮さ
- ・症状に関する医師の解説
- ・質疑応答

図 シンポジウム開催画面



図 シンポジウムの事務局の様子

2.令和3年度 障害者総合福祉推進事業

いわゆる『眼球使用困難症』により日常生活に 困難を来している方々の支援策に関する調査

目的

視力や視野に異常がなくとも、羞明等の症状により視機能に支障を来している方々について昨年度は社会的な困難さ・困窮点を整理分析したが、求められている対応策の開発に資する調査・分析を実施するとともに、未だ知られていない、いわゆる「眼球使用困難症候群」についての周知を拡大するための活動を実施する。

図 本事業（厚生労働省障害者総合福祉推進事業）についての説明

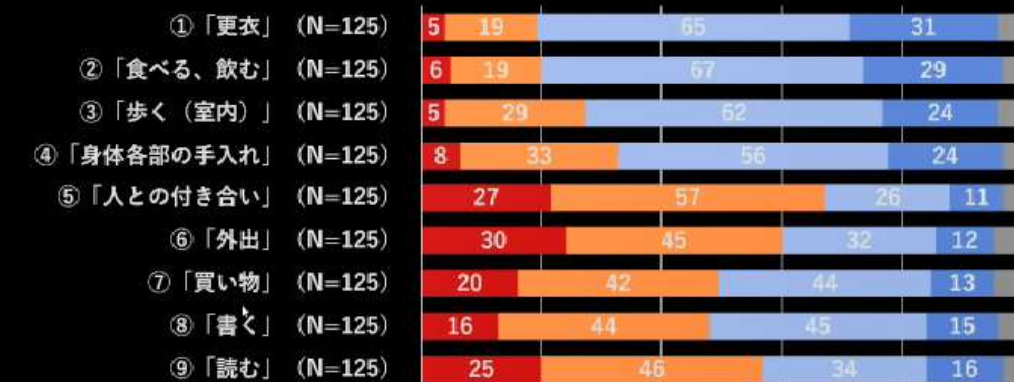
症状が多くの日常生活活動に影響を及ぼしている

26

特に外出を伴う活動や光を伴う活用で困難が多い

Q.ADL生活行動別の活動実態

0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ 羞明等の症状があるため、活動していない
 ■ 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）
 ■ 羞明等の症状があるが活動している
 ■ 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）
 ■ 未回答

図 昨年度アンケート調査から見える眼球使用困難症の方の実態



図 当事者から見た生活上の困難さ、困窮さ

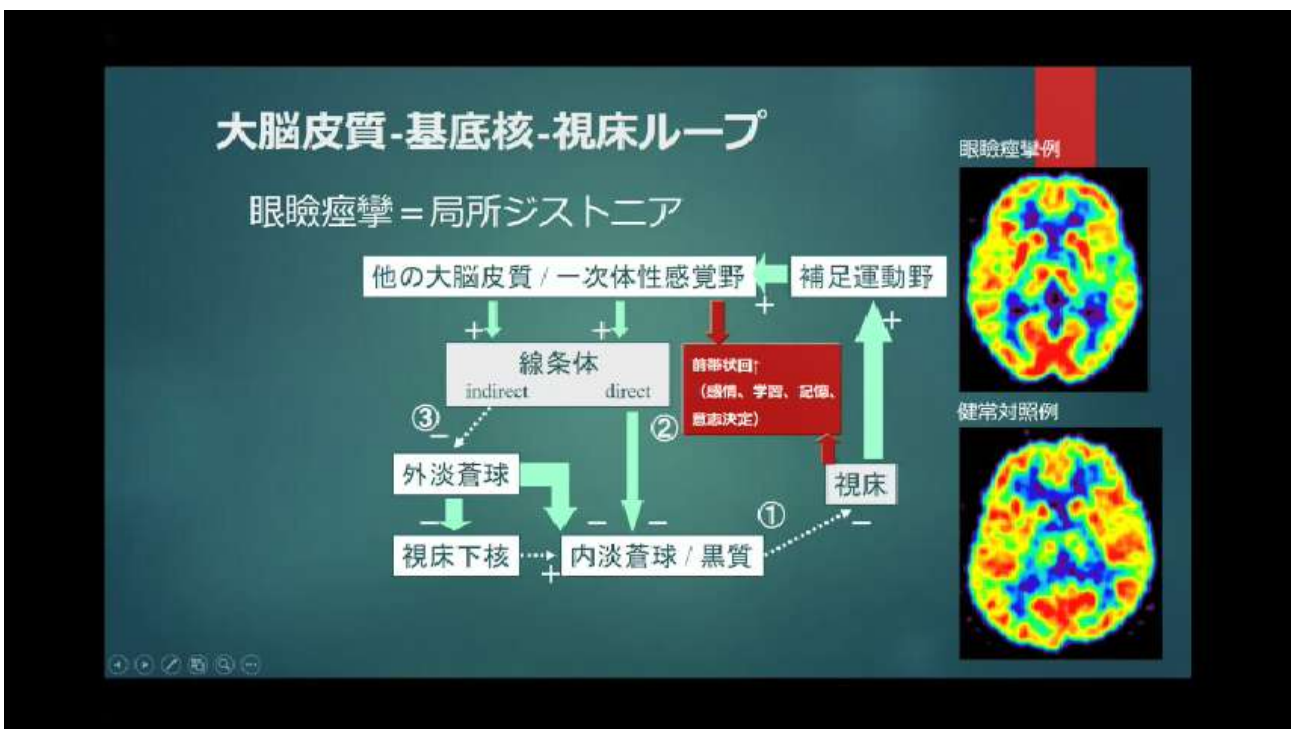


図 症状に関する医師の解説（井上眼科病院 若倉雅登医師）

【YouTube での公開】

シンポジウムの動画については、以下のアドレスにて YouTube 上で公開している。

<https://youtu.be/dfGE8xAB5BI>

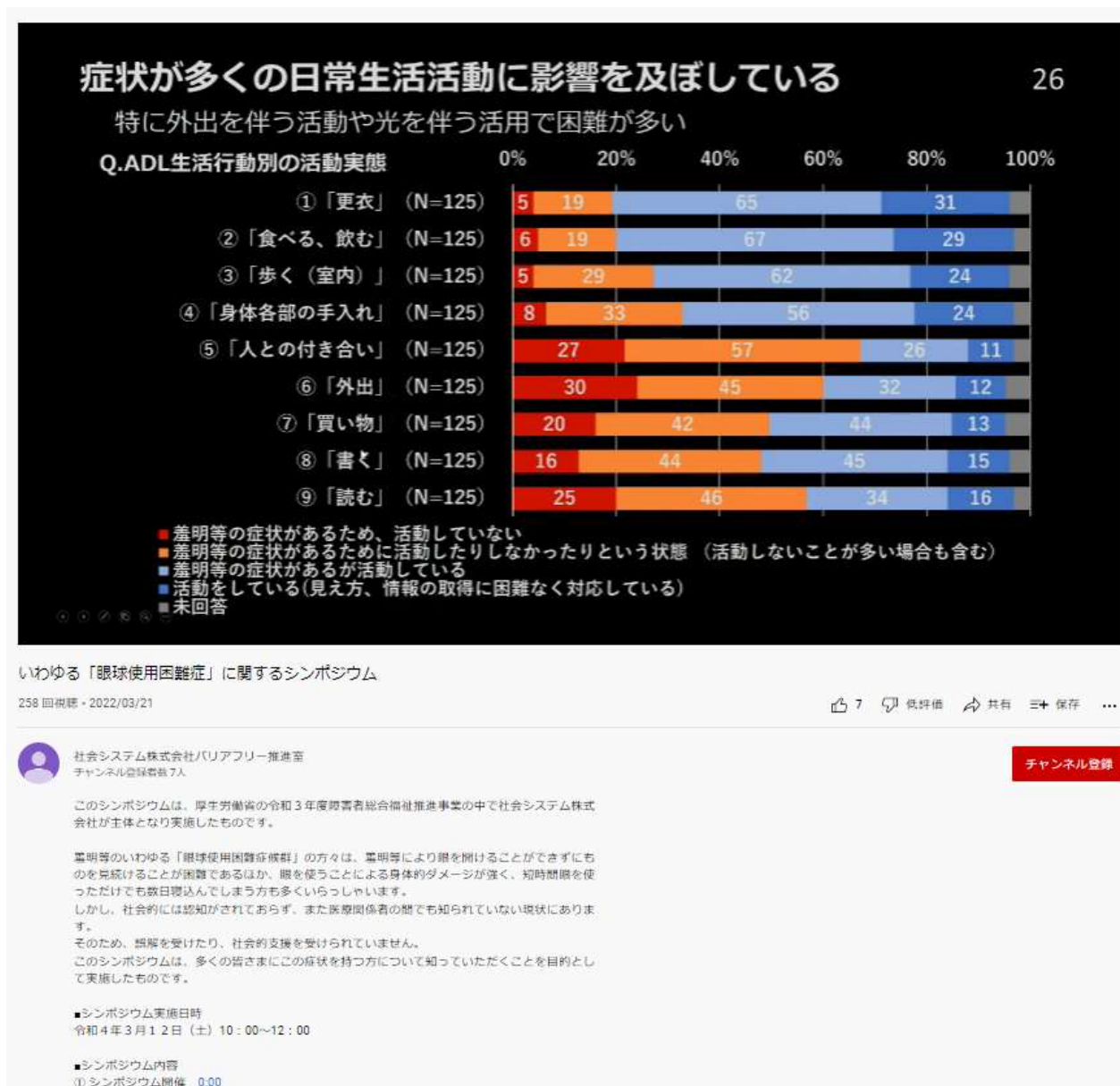


図 Youtube 上で公開しているシンポジウムの動画

④ シンポジウムに関するフィードバック

シンポジウムのフィードバックをもらうため、シンポジウムに事前に申込した人に対して、シンポジウムの終了後にメールでアンケート（Google form）を送付した。

事前申込した 280 人のうち 101 人から回答があった。

シンポジウムに関するアンケートの結果を以下に示す。（自由記述は参考資料に記載）

Q1.あなたは羞明等のいわゆる「眼鏡使用困難症」の症状をお持ちですか？

申込者は「眼鏡使用困難症」症状のない方が全体の 76%であった。

表 アンケート回答者の症状の有無

項目	件数	割合
ある	24	24%
ない	77	76%
合 計	101	100%

Q2.このシンポジウムは、何でお知りになりましたか？（症状のない方のみ）

シンポジウムを知った方法は、関係者からのメール、SNS で得た方が最も多かった。

表 シンポジウムを知った情報源

項目	件数	割合
ロービジョン学会からの情報	9	12%
リハ関係からの情報	3	4%
関係者からのメール、SNS などの情報	34	44%
若倉医師からの情報	11	14%
当事者からの情報	3	4%
加茂医師からの情報	3	4%
ラジオ、YouTube	2	3%
目と心の健康相談室のホームページ	4	5%
福祉のまちづくりの学会からの情報	2	3%
その他	6	8%
合 計	77	100%

Q3.このシンポジウムに参加する前まで、羞明等のいわゆる「眼球使用困難症」という症状のある方がいることをご存知でしたか？（症状のない方のみ）

症状については、「知っていた、症状もわかっていた」が最も多かった一方で、「知らなかった」人も2割程度みられた。

表 眼球使用困難症の認知度

項目	件数	割合
知っていた、症状もわかっていた	36	46.8%
知っていたが、詳しい症状は知らなかった	23	29.9%
知らなかった	18	23.4%
合 計	77	100%

Q3. 本日のシンポジウムで、羞明等のいわゆる「眼球使用困難症」の方の症状や困りごとについての理解が深まりましたか？（症状のない方のみ）

シンポジウムの理解度については、「理解が深まった」と回答した人が8割であった。

表 シンポジウムの理解度

項目	件数	割合
理解が深まった	60	77.9%
まあまあ理解できた	14	18.2%
あまり理解はできなかった	2	2.6%
まったく理解ができなかった	1	1.3%
合 計	77	100%

【クロス集計】 Q2 症状の認知度×Q3 シンポジウムの理解度

認知度別にシンポジウムの理解度を見ると、もともと眼球使用困難症について知らない人は、シンポジウムの理解度が低い傾向を示した。

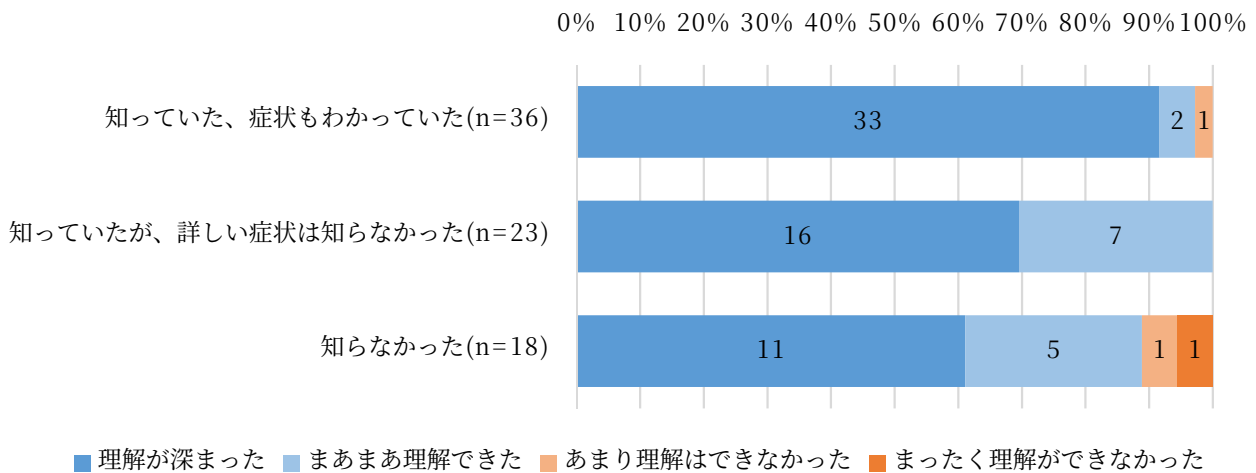
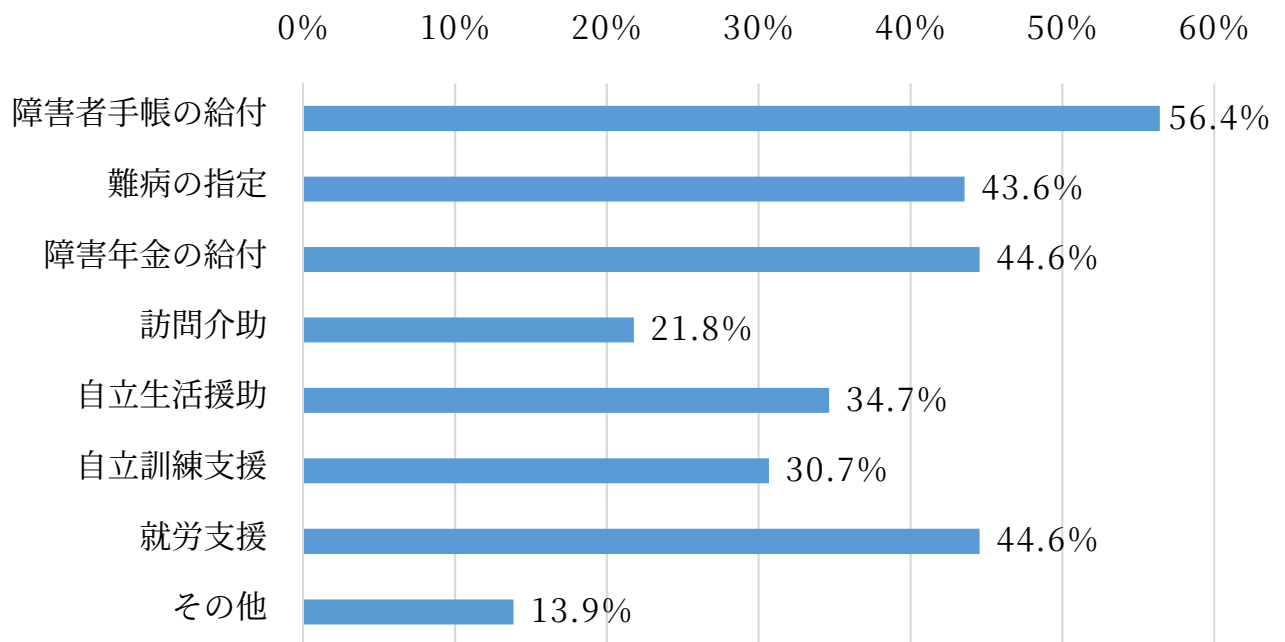


図 症状の認知度別のシンポジウムの理解度

Q4.この症状を持つ方に、どのような支援が必要だと思いますか？

必要な支援として最も多かったのは、「障害者手帳の給付」であり、ついで、「就労支援」が多かった。



n=317 ※複数選択
%= (回答件数/回答者数)

図 必要な支援

表 その他必要な支援（自由記述）

その他日露応な支援回答
この病気を理解出来る医療者と福祉の人達を増やす事。わからなければ援助が難しい
この症状に対しての眼科を中心とする医師への周知と更なる研究
症状の社会的認知
身体障害者以外は手帳の交付を受けていなくても障害福祉サービスを受給できます。二次的な症状でうつ病などを発症されれば、気分障害として精神保健福祉法に基づく精神障害者としての福祉サービスを受けることは可能かも知れません。
診断と治療法の確率、代替療法の保険診療可能制度
就学、学習支援（学生）
原因と治療法が明確でない段階では、妥当性のある支援の検討は困難と思われます。
研究の推進、継続的調査、これらに基づく施策
経済的支援
程度によって以上が必要
支援機器や遮光のための用具の公費による支援
ワンストップの相談窓口
眼科医はこの病気の事についてしっかり認識し患者さんのケアができるようにしてほしい
この症状に対しての自身の理解が深く無いためどのような支援が適切と考えるか難しいと感じました。

※シンポジウムの感想・意見（自由記述）については、参考資料に記載。

2.重症度に係る検討

(1) 昨年度アンケートの整理

症状を有する人に対して、望ましい支援策を検討するために、症状をスコア化し、定量性をもたせることで、重症度の決定に客観性を持たせる症状の評価手法を検討した。

具体的には、昨年度アンケートの自由記述から、症状に関する記述、キーワードを抽出した上で、今年度のアンケート調査票の設計の参考情報とした。

・昨年度アンケートの概要

・実施時期：2020 年 11 月上旬～2021 年 1 月上旬

・配布・回収方法：

Web アンケート、郵送による配布・回収（事前にハガキによるアンケートへの回答の意志確認を行った上で郵送）

・回収サンプル数 当事者：126 人 家族：59 人

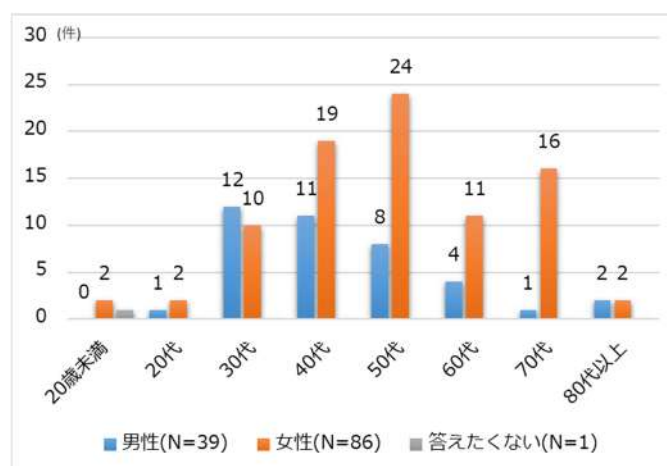


図 昨年度アンケートの回答者分布

・キーワード抽出のイメージ

《回答例》

光を見ると激しい頭痛、めまい、たちくらみ、異常なふらつき、意識がもうろうとする、吐き気、左胸を中心とする全身の痛み・呼吸苦が起こり、長い時間光を浴び続けていると最悪倒れてしまう。光を浴びた時間・量に比例するように上記の少々が強くなる。明るいところでは文字をみたり、読書するだけでも同様の症状が出る。

【抽出キーワード】

（ 頭痛・めまい・たちくらみ・ふらつき・意識がもうろうとする
・吐き気・全身の痛み・呼吸困難・倒れる ）

(2) 重症度キーワードの探索

抽出したキーワードごとに、客観的・定量的な評価ができるかを整理した上で、今年度のアンケート調査票を作成した。

【評価の視点】

症状を有する人の自己評価・申告に依らず、痛みや苦しさの度合いを、第三者がみて、定量的に測ることのできる指標があるか。

症状全般に関する設問

B-1. 光や反射物などを見たり、明るいところにいたりするとどのようなようになりますか。
できるだけ詳しく記入してください。

抽出キーワード	延べ件数
まぶしい	—
まぶたを開けていられない、閉じてしまう	68
眼痛	34
呼吸困難、息苦しさ	25
頭痛	15
筋肉の緊張、肩のこり	9
物を見ることができない、みえにくい、ぼやける、歪んで見える、視野が欠ける	8
吐き気、気分が悪い	6
めまい、ふらつき	6
全身の痛み	5
精神の不安	5
倒れる、立っていられない、動けなくなる	4
神経の痛み	3
しびれ、痙攣	2
倦怠感	2
ドライアイ、目の乾燥	1
胸が締め付けられる	1
脂汗が出る	1
涙が出る	1
動くものが見れない	0

※根拠となった昨年度アンケート結果の回答は参考資料に記載

症状を我慢した場合の設問

B-3.症状を我慢して目を使った時どのようなようになりますか。ご自分の経験を具体的にご記入ください

抽出キーワード	延べ件数
まぶしい	
眼痛	37
頭痛	26
倦怠感、疲れ	24
寝込む	23
眼が開けられなくなる	23
首・肩のこり、痛み、こわばり	11
めまい、立ち眩み	8
吐き気	7
全身の痛み	6
イライラする、気分の落ち込み	6
呼吸困難、苦しい	5
食欲不振、消化不良	4
物が見えない・見えづらい、視野が欠ける	3
顔が引きつる	3
涙が出る	3
認知機能の低下、判断力の欠如	3
人が耐えられないほどの痛み、痛みが強い	2
しびれ	2
ドライアイ、乾燥	2
心臓の痛み	2
動くものが見えづらい	2
その他痛み	1
左半身まひ	1
てんかん発作	1
倒れる	1
冷や汗	1
冷感	1
動悸	1
睡眠障害	1
眼がパチパチする	1

※根拠となった昨年度アンケート結果の回答は参考資料に記載

3.支援策を検討するための調査

(1) 調査概要

2.で抽出した重症度キーワードを基に、アンケート調査票を作成した。

なお、定量的に比較ができるように眼球使用困難症の方に加えて、視覚障害者を対象としてアンケート調査を実施した。

■調査対象

①眼球使用困難症の方

50 名

- ・ 運動性眼瞼痙攣のある者
- ・ 感覚過敏主体眼瞼痙攣・中枢性羞明等で眼球使用困難症となっている者 ※重症者を含む

②視覚障害者の方

30 名

- ・ 障害者手帳 1, 2, 3 級保有者

■調査期間：2021 年 12 月～1 月

■調査方法

a.アンケート調査票への記入

- ・ 紙面の郵送による送付、郵送による回収
- ・ WEB アンケート（Google form）URL の郵送、メール送付
- ・ テキストデータのメールによる送付、メールによる回収

b.電話インタビュー（①眼球使用困難症の重症者、②視覚障害者すべて）

(2) 調査項目 ※アンケート調査票は参考資料に記載

調査項目は WG で検討を行った上で、下記の通り設定した。

A.回答者属性

- 1.年齢
- 2.居住している都道府県
- 3.性別

B.生活に不都合を来す主たる症状について

- 1.症状（弱視、眼球使用困難症、その他）
- 2.症状が発症した時期
- 3.発症から現在までの症状の変化
- 4.日常生活行動を営む中での症状

ここでは、過年度調査を参考に、以下の 21 個の生活行動を想定して、21 個それぞれで「不都合度」「不都合要因」を問う設問を設定した。

【設問 B.4.で設定した 21 の生活行動】

- 生活行動 1：室内での掃除、調理などの家事をするとき
- 生活行動 2：衣服や寝具の用意をするとき
- 生活行動 3：入浴や洗面をするとき
- 生活行動 4：洗濯、庭の掃除など外での家事をするとき
- 生活行動 5：仕事（室内での接客）をするとき
- 生活行動 6：仕事（外での作業）をするとき
- 生活行動 7：仕事（室内での事務作業）をするとき
- 生活行動 8：日中の車の運転をするとき
- 生活行動 9：夜間に車の運転をするとき
- 生活行動 10：読む（本や雑誌、印刷物を読む）とき
- 生活行動 11：書く（筆記用具で書く）とき
- 生活行動 12：室内で食事をするとき
- 生活行動 13：室内でテレビ、パソコン、スマホの画面を見るとき
- 生活行動 14：日中に外出するとき
- 生活行動 15：夜間に外出するとき
- 生活行動 16：買い物（建物内）で物を選ぶとき
- 生活行動 17：人との付き合いのとき（店での会食など）
- 生活行動 18：外での地域活動（近所の方との付き合い）のとき
- 生活行動 19：外で趣味活動（スポーツ、サークル活動など）をするとき
- 生活行動 20：旅行に行くとき
- 生活行動 21：映画、芝居、コンサートなどを見るとき

【設問 B.4.の回答に当たっての前提条件】

回答者の認識にズレが生じないようにするため、アンケートの冒頭に、下記の通り前提条件を示した。

明るさに関する回答条件

- 「屋外」または「日中」を想定した設問：晴天のもとでの状況を想定して回答
- 「屋内」または「夜間」を想定した設問：通常の明るさの照明のもと、または、外からの自然光のもとでの状況を想定して回答

羞明（まぶしさ）対策に関する回答条件

- 「屋外」を想定した設問：補装具や遮光装備(サングラスを含む)などの対策をしない状況を想定して回答
- 「屋内」を想定した設問：補装具や遮光装備(サングラスを含む)や遮光カーテンなどの遮光をしない状況を想定して回答

治療に関する回答条件

- 眼瞼痙攣^{けいれん}で「ボツリヌス治療」を受けている方は、直近の治療の直前の状態を想定して回答

【設問 B.4.不都合の度合いに関する選択肢】

不都合の度合いに関する選択肢は下記の通り設定した。

- 0：全く不都合はない
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない
- 6：もともとこの行動はしない

※生活行動によっては、選択肢に挙げていないものもある。(特に選択肢 6)

【設問 B.4.不都合要因に関する選択肢】

過年度アンケート結果をもとに不都合要因を以下の通り設定した。

なお、不都合要因を正確に把握するため、まずは、該当する要因を複数回答で選択してもらった上で、その中から最も該当する要因を一つ選択してもらう構成とした。

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

C.眼にかかる検査について

- 1.視力検査の受診状況
- 2.視野検査の受診状況

D.支援等について

- 1.視覚障害者認定の有無
- 2.指定難病患者の認定の有無
- 3.障害年金の受給の有無
- 4.障害福祉サービスの受給の有無
- 5.必要としている支援

(3) 集計結果

以下のページに集計結果を示す。

なお、設問順ごとのすべての集計結果、自由記述については参考資料に記載している。

① 回答者の属性内訳

- ✓ 眼球使用困難症の回答者（以下、羞明と表記）から44件の回答が得られた。
- ✓ 視覚障害者の回答者からは、21件の回答が得られた。

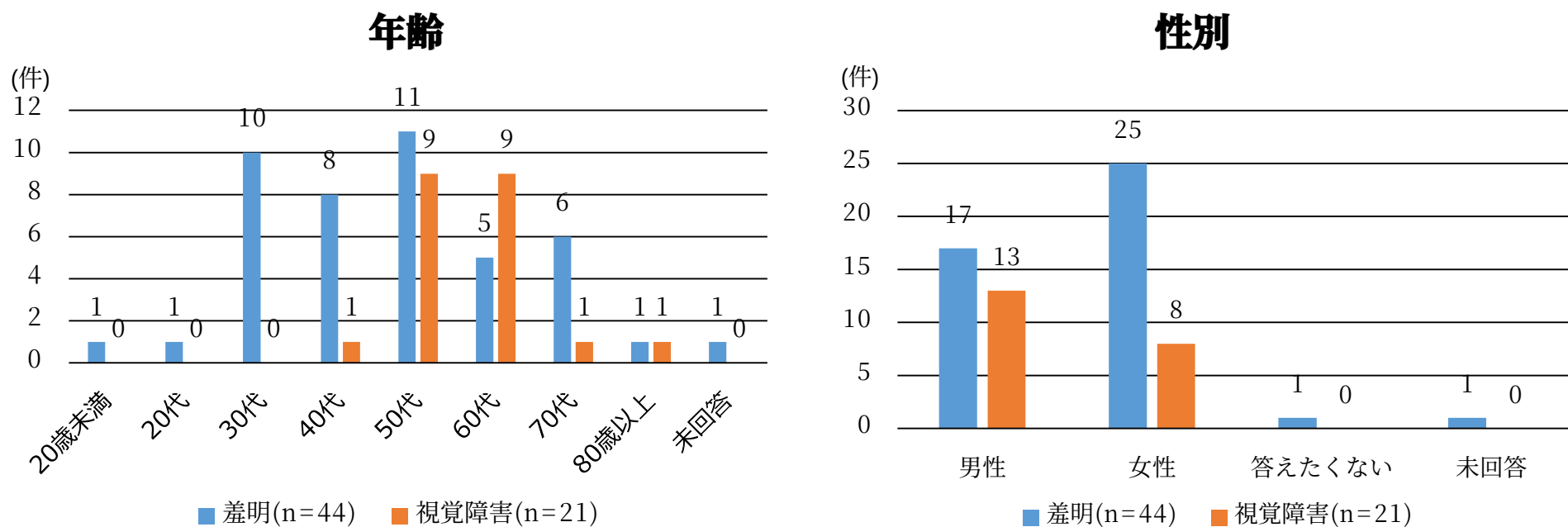


図 回答者の年齢（左）性別（右）

- ✓ 症状：視覚障害回答者では弱視、全盲が多い。
- ✓ 発症時期：視覚障害回答者は先天性が多く、羞明回答者では10年未満が多い。

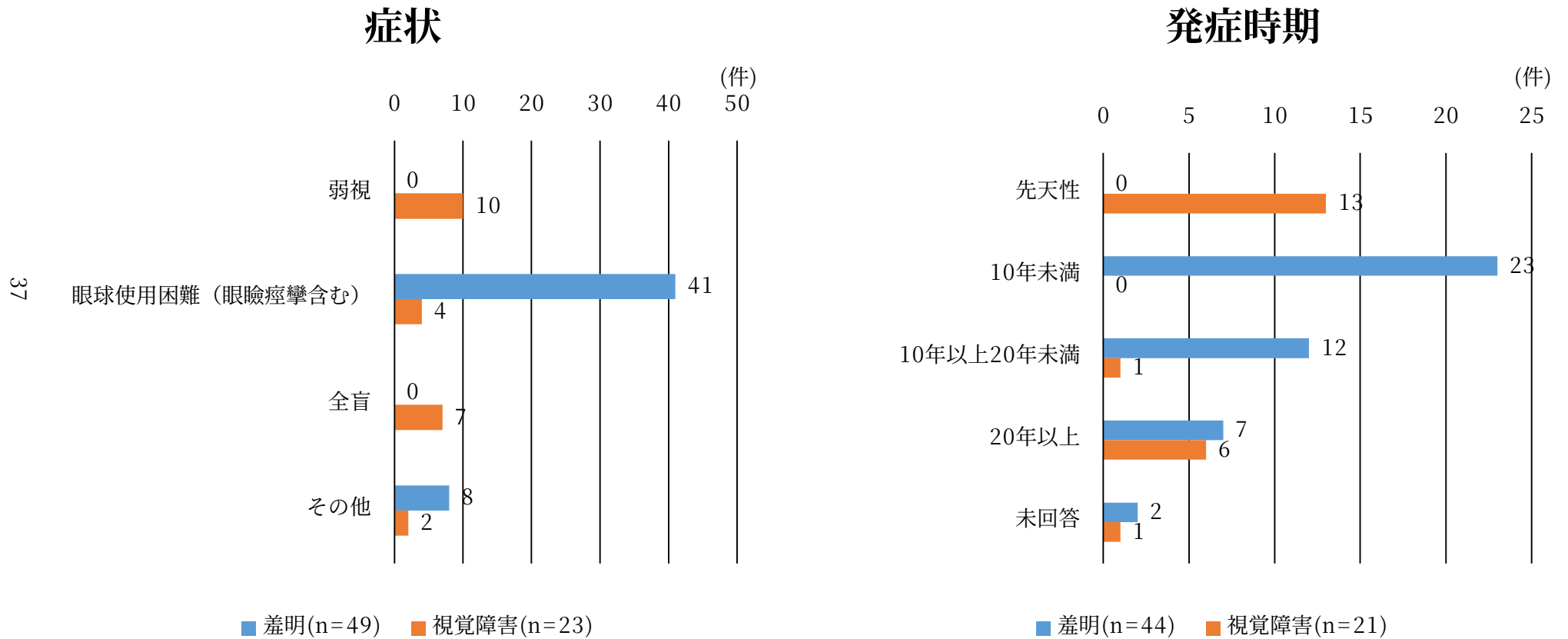


図 症状（左）発症時期（右）

② 日常生活（21個）の不都合度

②-1.全体傾向

すべての生活行動の不都合度を合計（延べ件数）で見ると、

- ✓ 羞明回答者は「全く行動できない人」が最も多い。
- ✓ 視覚障害回答者は「介助や支援が必要な人」が最も多い。

38

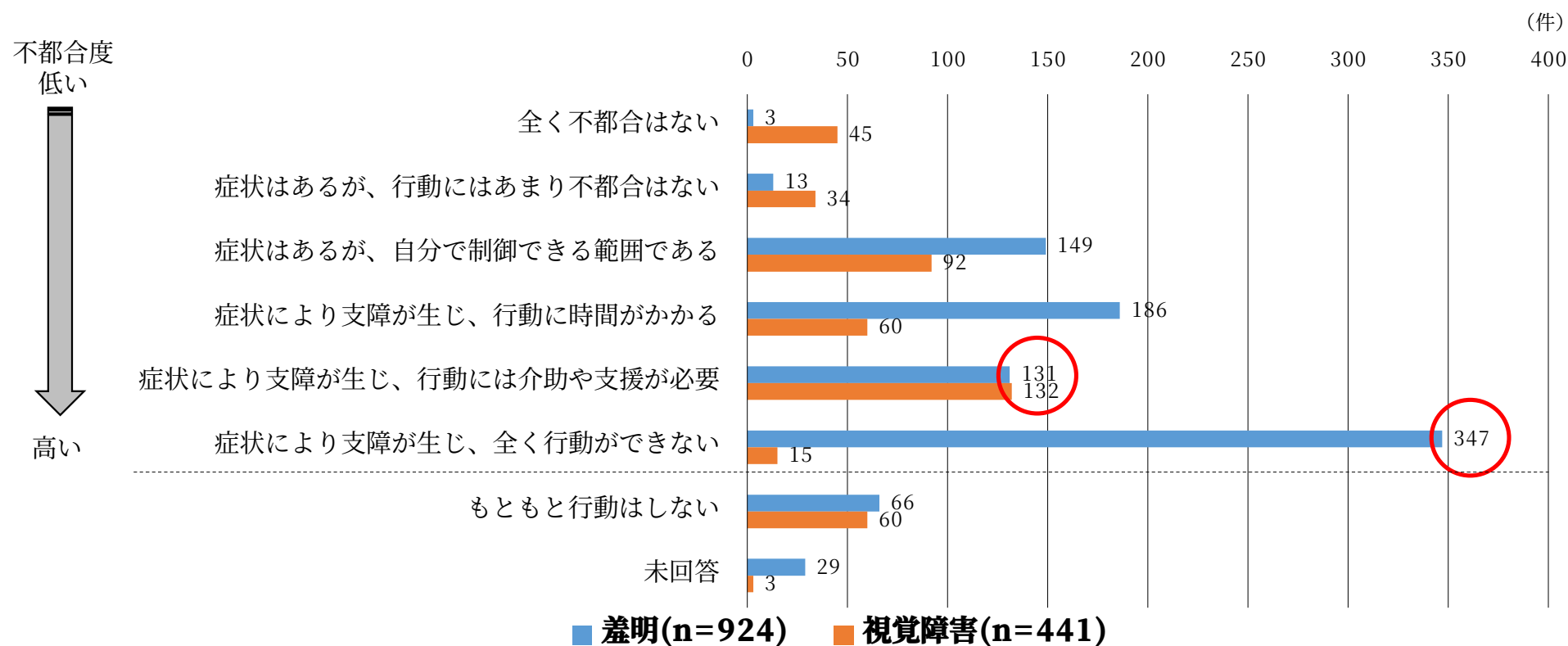
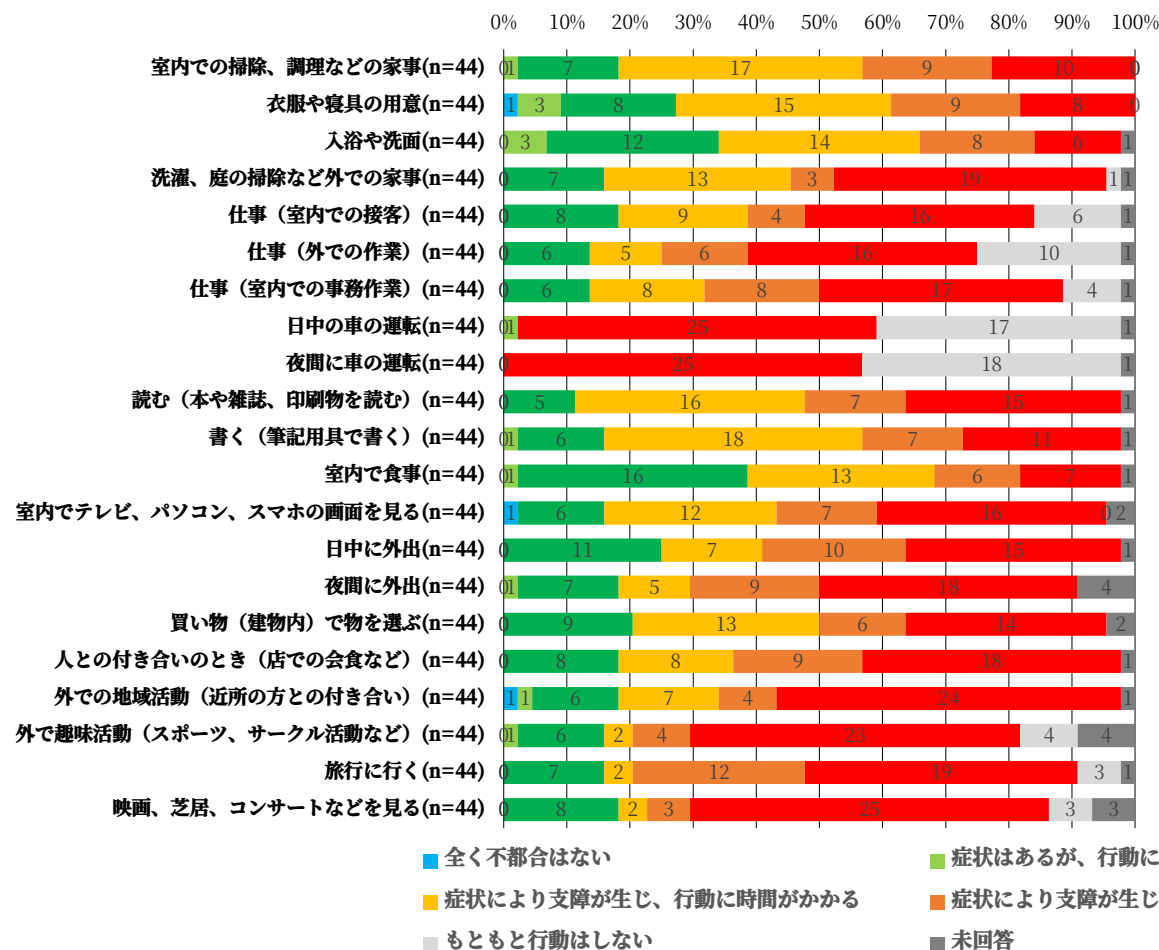


図 日常生活の不都合度（すべての生活行動の合計値（延べ件数））

②-2.生活行動別の比較

- ✓ 羞明回答者は「■全く行動できない人」が多い。
- ✓ 視覚障害回答者は「■介助や支援が必要な人」が多い。

羞明回答者



視覚障害回答者

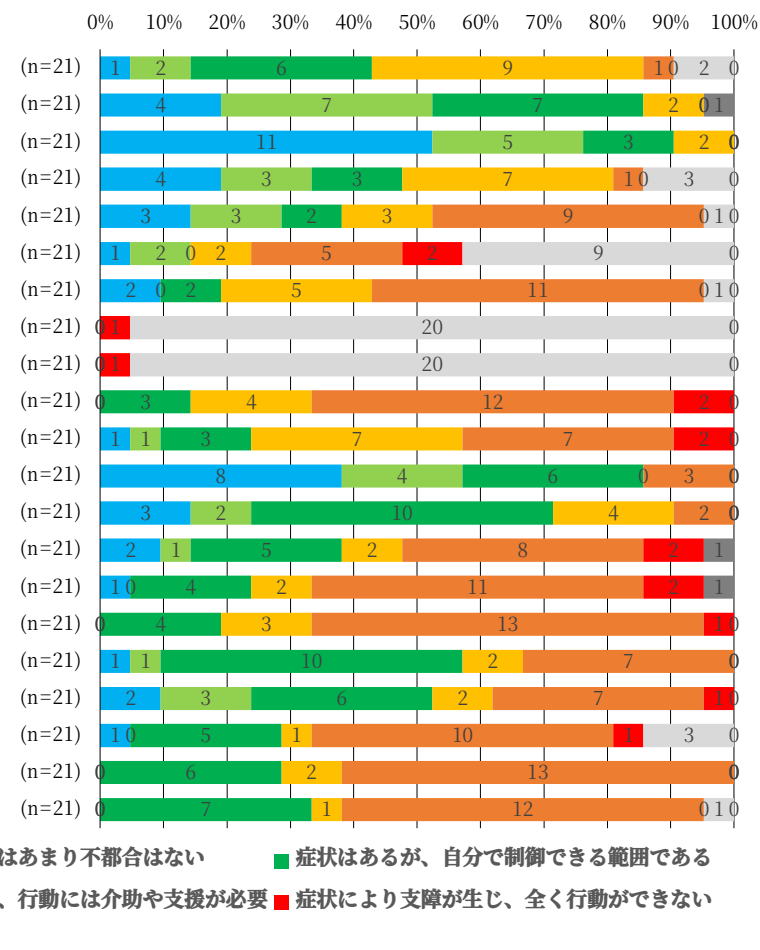


図 日常生活に不都合をきたす要因（症状）

【羞明と視覚障害者の統計的有意差の検証】

- ✓ 「書く」「外出」以外の項目では、羞明と視覚障害の回答に有意差（統計的に意味のある差）が見られた。
- ✓ 特に「入浴や洗面」「室内で食事」等の行動で有意差が大きい傾向にある。

表 羞明と視覚障害の回答の有意差（カイ二乗検定）

生活行動	項目	p 値	** : p < 0.01 * : p < 0.05
1	室内での掃除、調理などの家事	0.0237	*
2	衣服や寝具の用意	0.0002	**
3	入浴や洗面	0.0000	**
4	洗濯、庭の掃除など外での家事	0.0002	**
5	仕事（室内での接客）	0.0001	**
6	仕事（外での作業）	0.0233	*
7	仕事（室内での事務作業）	0.0075	**
8	日中の車の運転	0.0009	**
9	夜間に車の運転	0.0017	**
10	読む（本や雑誌、印刷物を読む）	0.0356	*
11	書く（筆記用具で書く）	0.3415	有意差なし
12	室内で食事	0.0000	**
13	室内でテレビ、パソコン、スマホの画面を見る	0.0013	**
14	日中に外出	0.0743	有意差なし
15	夜間に外出	0.0555	有意差なし
16	買い物（建物内）で物を選ぶ	0.0059	**
17	人との付き合いのとき（店での会食など）	0.0036	**
18	外での地域活動（近所の方との付き合い）	0.0014	**
19	外で趣味活動（スポーツ、サークル活動など）	0.0011	**
20	旅行に行く	0.0166	*
21	映画、芝居、コンサートなどを見る	0.0001	**

→羞明と視覚障害の
回答差が大きい

羞明と視覚障害の
→回答差が小さい

→羞明と視覚障害の
回答差が大きい

羞明と視覚障害の
→回答差が小さい

p 値＝羞明と視覚障害の回答傾向の違いが、羞明と視覚障害の違いによらず、偶然発生する確率。

p 値が低いほど、偶然でない、即ち、羞明と視覚障害の回答傾向に統計的に有意な違いがある。統計学上では p 値が 5%未満で有意差があるとされる。

②-3.分類別の傾向

生活行動の違い別に不都合度の傾向を見るために、以下の分類分けを行った。

a.行動の種類別

①エッセンシャル（衣・食・読み・書き）

1 掃除・調理、2 衣服や寝具の用意、3 入浴や洗面、4 外での家事(洗濯など)、10読む、11書く、12室内で食事

②仕事

5 仕事（室内での接客）、6 仕事（外での作業）、7 仕事（室内での事務作業）

③外出を伴う活動

16買い物、17人との付き合い、18外での地域活動、19外での趣味(スポーツ等)、20旅行、21映画・芝居・コンサート

b.光との関り方別

①光を必要とする行動/光が関わる行動（屋内）

7仕事(室内での事務作業)、10読む、11書く、13室内でテレビ・PC・スマホを見る

②光を必要とする行動/光が関わる行動（屋外）

6仕事(外での作業)、8日中の運転、9夜間の運転、14日中外出、15夜間外出、16買い物、19外での趣味(スポーツ等)、21映画・芝居・コンサート

③光を必ずしも必要としない/光を伴わなくても可能な行動

1 掃除・調理、2 衣服や寝具の用意、3 入浴や洗面、5 仕事(室内での接客)、12室内で食事、17人との付き合い

a.行動の種類別

a-1.エッセンシャル（衣・食・読み・書き）

✓ 差明回答者はいずれの行動も「支障が生じ、行動に時間がかかる人」が多い傾向にある。

表 生活行動別の不都合度

(件)

	生活行動1 室内での掃除、 調理などの家事		生活行動2 衣服や寝具の用 意		生活行動3 入浴や洗面		生活行動4 洗濯、庭の掃除 など外での家事		生活行動10 読む（本や雑誌、印 刷物を読む）		生活行動11 書く（筆記用具 で書く）		生活行動12 室内で食事	
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害
全く不都合はない	0	1	1	4	0	11	0	4	0	0	0	1	0	8
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	1	2	3	7	3	5	0	3	0	0	1	1	1	4
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	7	6	8	7	12	3	7	3	5	3	6	3	16	6
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	17	9	15	2	14	2	13	7	16	4	18	7	13	0
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	9	1	9	0	8	0	3	1	7	12	7	7	6	3
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	10	0	8	0	6	0	19	0	15	2	11	2	7	0
もともとこの行動はしない	0	2					1	3						
未回答	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0
計	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21

42

高い

a-2.仕事

- ✓ 差明回答者は、いずれの仕事内容でも「全くできない」が最も多い。
- ✓ 視覚障害回答者は、室内の仕事で「介助や支援があれば」可能である人が多い

表 生活行動別の不都合度

(件)

	生活行動5 仕事（室内での接客）		生活行動6 仕事（外での作業）		生活行動7 仕事（室内での事務作業）	
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害
全く不都合はない	0	3	0	1	0	2
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	3	0	2	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	8	2	6	0	6	2
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	9	3	5	2	8	5
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	4	9	6	5	8	11
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	16	0	16	2	17	0
もともとこの行動はしない	6	1	10	9	4	1
未回答	1	0	1	0	1	0
計	44	21	44	21	44	21

a-3.外出を伴う活動

✓ 差明回答者は、外出を伴う活動は「全くできない」が最も多い。

表 生活行動別の不都合度

(件)

	生活行動16 買い物（建物内）で 物を選ぶ		生活行動17 人との付き合いのとき （店での会食など）		生活行動18 外での地域活動（近 所の方との付き合い）		生活行動19 外で趣味活動（ス ポーツ、サークル活 動など）		生活行動20 旅行に行く		生活行動21 映画、芝居、コン サートなどを見る	
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害
全く不都合はない	0	0	0	1	1	2	0	1	0	0	0	0
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	0	0	1	1	3	1	0	0	0	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	9	4	8	10	6	6	6	5	7	6	8	7
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	13	3	8	2	7	2	2	1	2	2	2	1
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	6	13	9	7	4	7	4	10	12	13	3	12
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	14	1	18	0	24	1	23	1	19	0	25	0
もともとこの行動はしない							4	3	3	0	3	1
未回答	2	0	1	0	1	0	4	0	1	0	3	0
計	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21

b.光との関わり方別

b-1.光を必要とする/光に関わる行動（屋内）

羞明回答者は、光を要する活動のうち

- “読む” “書く”は「時間がかかる」
- “仕事（室内事務）”、“テレビ・スマホ”は「全くできない」 が最も多い

表 光との関わり方別の不都合度

(件)

	生活行動7 仕事（室内での 事務作業）		生活行動10 読む（本や雑誌、印 刷物を読む）		生活行動11 書く（筆記用具 で書く）		生活行動13 室内でテレビ、パソ コン、スマホの画面 を見る	
	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害
全く不都合はない	0	2	0	0	0	1	1	3
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	0	0	0	1	1	0	2
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	6	2	5	3	6	3	6	10
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	8	5	16	4	18	7	12	4
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	8	11	7	12	7	7	7	2
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	17	0	15	2	11	2	16	0
もともとこの行動はしない	4	1					0	0
未回答	1	0	1	0	1	0	2	0
計	44	21	44	21	44	21	44	21

b-2.光を必要とする/光に関わる行動（屋外）

✓ 差明回答者は、屋外で光を伴う行動では、いずれも「全くできない」が最も多い

表 光との関わり方別の不都合度

(件)

	生活行動6 仕事（外での作業）		生活行動8 日中の車の運転		生活行動9 夜間に車の運転		生活行動14 日中に外出		生活行動15 夜間に外出		生活行動16 買い物（建物内） で物を選ぶ		生活行動19 外で趣味活動（スポーツ、サークル活動など）		生活行動21 映画、芝居、コンサートなどを見る	
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害
全く不都合はない	0	1	0	0	0	0	0	2	0	1	0	0	0	1	0	0
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	2	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	6	0					11	5	7	4	9	4	6	5	8	7
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	5	2					7	2	5	2	13	3	2	1	2	1
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	6	5					10	8	9	11	6	13	4	10	3	12
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	16	2	25	1	25	1	15	2	18	2	14	1	23	1	25	0
もともとこの行動はしない	10	9	17	20	18	20							4	3	3	1
未回答	1	0	1	0	1	0	1	1	4	1	2	0	4	0	3	0
計	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21

b-3.光を必ずしも必要としない/光を伴わなくても可能な行動

羞明回答者は、光を必ずしも必要としない活動のうち

- ✓ “食事(室内)”は「自分で制御できる」
- ✓ “家事”や“更衣”、“入浴”は「時間がかかる」
- ✓ ”仕事(室内接客)”や”人付き合い”は「全くできない」が最も多い

表 光との関わり方別の不都合度

(件)

	生活行動1 室内での掃 除、調理など の家事		生活行動2 衣服や寝具の 用意		生活行動3 入浴や洗面		生活行動5 仕事（室内で の接客）		生活行動12 室内で食事		生活行動17 人との付き合いの とき（店での会食 など）	
	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害	羞明	視覚障害
全く不都合はない	0	1	1	4	0	11	0	3	0	8	0	1
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	1	2	3	7	3	5	0	3	1	4	0	1
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	7	6	8	7	12	3	8	2	16	6	8	10
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	17	9	15	2	14	2	9	3	13	0	8	2
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	9	1	9	0	8	0	4	9	6	3	9	7
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	10	0	8	0	6	0	16	0	7	0	18	0
もともとこの行動はしない	0	2					6	1				
未回答	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0
計	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21

③ 軽症・重症者の抽出

以下の観点で、軽症・重症者を抽出した。

a. 軽症者と考えられる人

50%以上の人「全くできない」行動を「できる」と回答した延べ 23 人を抽出し、何が”できないのか”を把握した。

（「外での地域活動」「外での趣味」「映画・芝居・コンサート」※「運転」はそもそもしない人が多いため除く）

b. 重症者と考えられる人

30%以上の人「できる」行動を「できない」と回答した延べ 13 人を抽出し、何が”できるのか”を把握した。

（例）「入浴や洗面」「室内で食事」

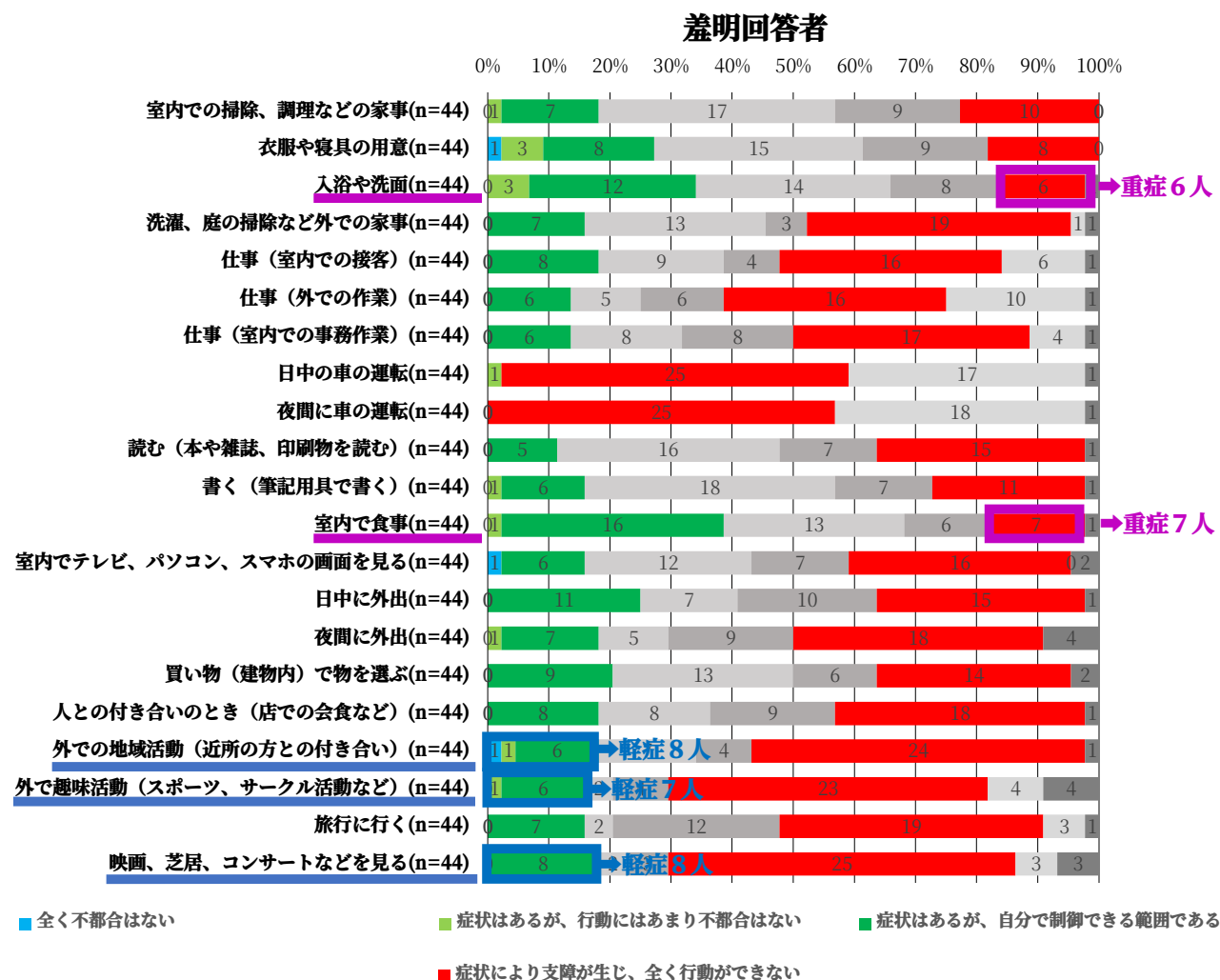


図 差明回答者の不都合度（再掲）

a.軽症者と考えられる人ができないこと

「外での地域活動」or「外での趣味」or「映画・芝居・コンサート観賞」を
「不都合なくできる」または「自分で制御できる」と回答した10人（延べ23人）

- ✓ 軽症者と考えられる10人のうち4人は「車の運転」が全くできない
 - ✓ 10人のうち2人は「外での地域活動」が全くできない
- ※外での地域活動は人によって可能かどうか異なる

表 軽症者と考えられる人ができないこと

(件)

	生活行動1 室内での掃除、調理などの家事	生活行動2 衣服や寝具の用意	生活行動3 入浴や洗面	生活行動4 洗濯、庭の掃除など外での家事	生活行動5 仕事（室内での接客）	生活行動6 仕事（外での作業）	生活行動7 仕事（室内での事務作業）	生活行動8 日中の車の運転	生活行動9 夜間に車の運転	生活行動10 読む（本や雑誌、印刷物を読む）	生活行動11 書く（筆記用具で書く）	生活行動12 室内で食事	生活行動13 室内でテレビ、パソコン、スマホの画面を見る	生活行動14 日中に外出	生活行動15 夜間に外出	生活行動16 買い物（建物内）で物を選ぶ	生活行動17 人との付き合いのとき（店での会食など）	生活行動18 外での地域活動（近所の方との付き合い）	生活行動19 外で趣味活動（スポーツ、サークル活動など）	生活行動20 旅行に行く	生活行動21 映画、芝居、コンサートなどを見る
全く不都合はない	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	4	5	7	7	5	5	5			3	2	9	4	9	6	8	7	6	6	7	8
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	5	3	1	3	3	3	3			5	6	1	4	1	0	1	2	0	1	1	1
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	1	0	1	0	1	1	1			1	0	0	1	0	1	1	1	0	1	1	0
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	0	0	0	0	1	0	1	4	4	1	1	0	1	0	1	0	0	2	0	0	0
もともとこの行動はしない	0			0	0	1	0	6	6				0						1	1	0
未回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
計	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10

b.重症者と考えられる人ができること

「入浴や洗面」 or 「室内で食事」を「全くできない」と回答した7人（延べ13人）

- ✓ 重傷者と考えらえる7人（延べ13人）は、ほとんどの行動が全くできないが、
「読む」「書く」は、2人が「時間をかけて」可能。

表 重症者と考えられる人ができないこと

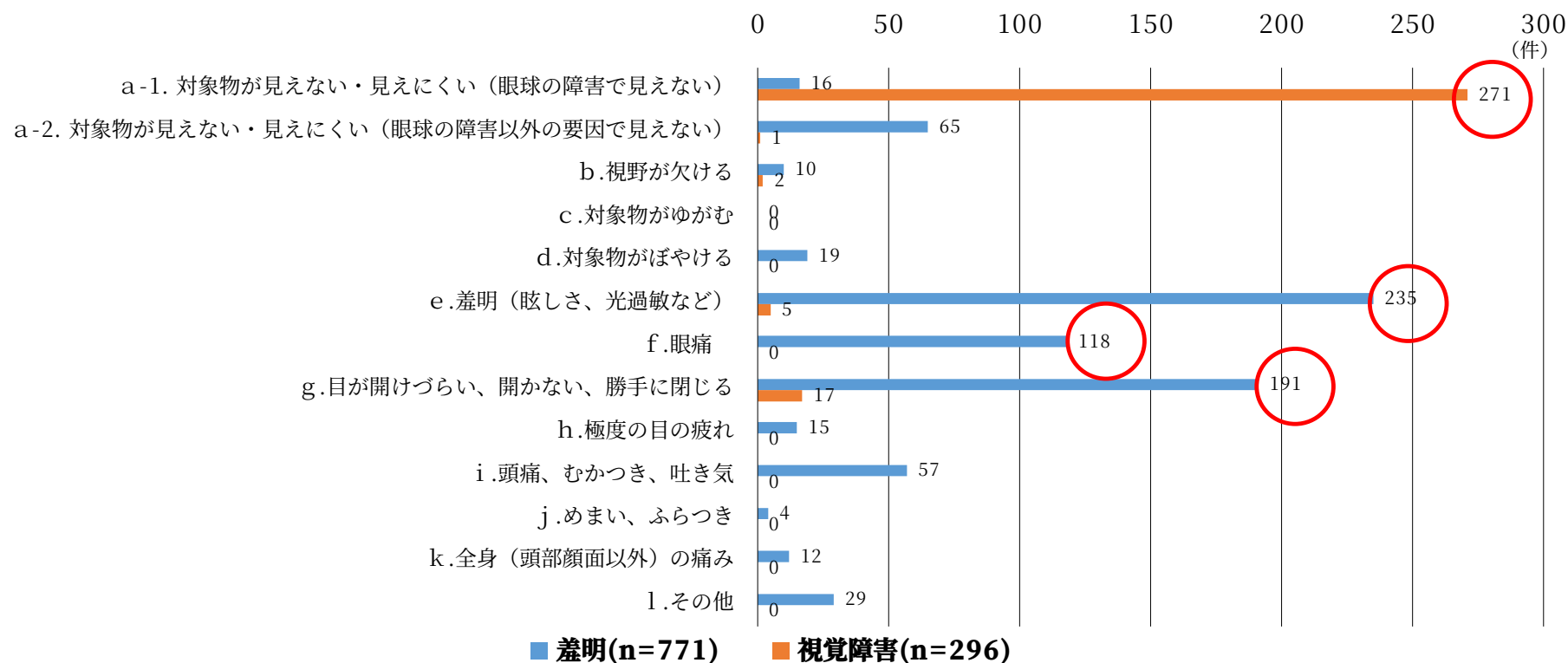
(件)

	生活行動1 室内での 掃除、調 理などの 家事	生活行動2 衣服や寝 具の用意	生活行動3 入浴や洗 面	生活行動4 洗濯、庭 の掃除な ど外での 家事	生活行動5 仕事（室 内での接 客）	生活行動6 仕事（外 での作 業）	生活行動7 仕事（室 内での事 務作業）	生活行動8 日中の車 の運転	生活行動9 夜間に車 の運転	生活行動10 読む（本 や雑誌、 印刷物を 読む）	生活行動11 書く（筆 記用具で 書く）	生活行動12 室内で食 事	生活行動13 室内でテ レビ、パ ソコン、 スマホの	生活行動14 日中に外 出	生活行動15 夜間に外 出	生活行動16 買い物 （建物 内）で物 を選ぶ	生活行動17 人との付 き合いの とき（店 での会食	生活行動18 外での地 域活動 （近所の 方との付	生活行動19 外で趣味 活動（ス ポーツ、 サークル	生活行動20 旅行に行 く	生活行動21 映画、芝 居、コン サートな どを見る
全く不都合はない	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	0	0	0	0	0	0	0			0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	0	0	0	0	1	0	1			2	2	0	0	0	1	1	1	1	1	0	0
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	0	1	1	0	0	0	0			1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	7	6	6	7	5	4	5	4	4	4	5	7	7	7	6	6	6	6	6	6	6
もともとこの行動はしない	0			0	1	3	1	3	3				0						1	1	1
未回答	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
計	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7

④ 日常生活（21個）に不都合をきたす要因（症状）

すべての生活行動において、不都合をきたす最大要因を合計（延べ件数）で見ると、

- ✓ 羞明回答者は「羞明（まぶしさ、光過敏）」「目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる」「眼痛」の3要素が特に多い。
- ✓ 視覚障害回答者は「対象物が見えない」が最も多い。



※前述の②③で「全く不都合がない」「もともと行動しない」と回答した人以外が回答対象

図 不都合をきたす要因（すべての生活行動の合計値（延べ件数））

- ✓ 羞明回答者はいずれの行動においても「■羞明」「■眼が開けづらい」「■眼痛」が多い。
 ※視覚障害回答者は、いずれの行動においても「a-1.対象物が見えない」が9割以上であったため省略

羞明回答者

0% 25% 50% 75% 100%

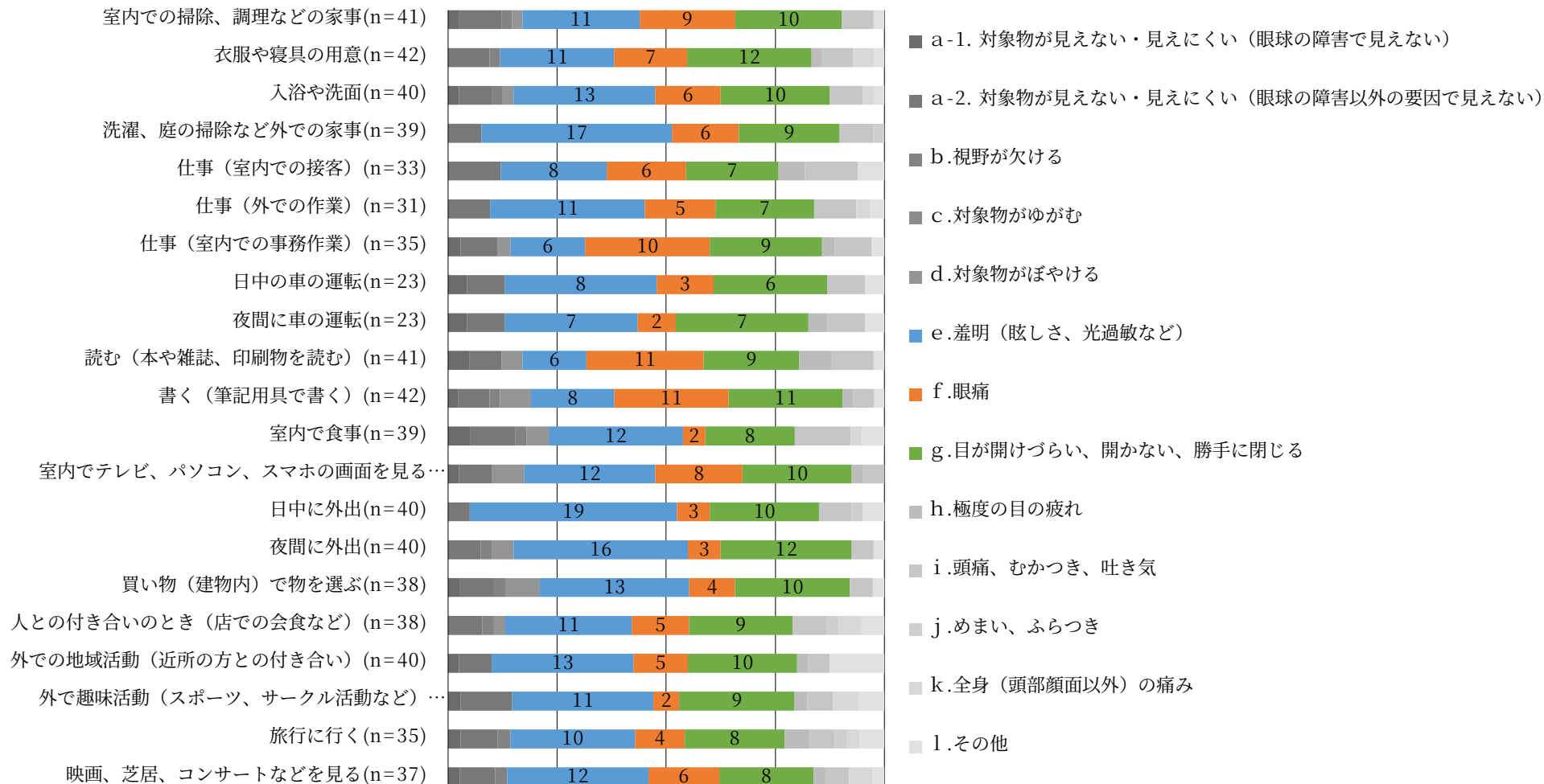


図 生活行動別の不都合をきたす要因

⑤ 検査の受診歴

- ✓ 視力検査を受けた羞明回答者 37 人中 25 人、視野検査を受けた羞明回答者 31 人中 22 人は、
- ✓ 検査を受ける際に問題（時間がかかる、中断、症状が悪化）がある。

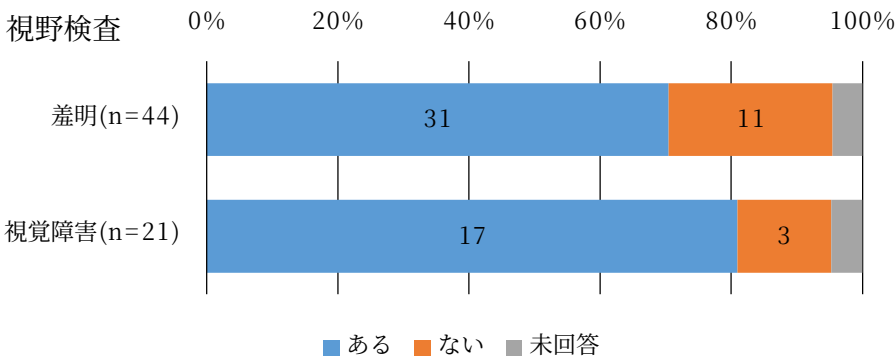
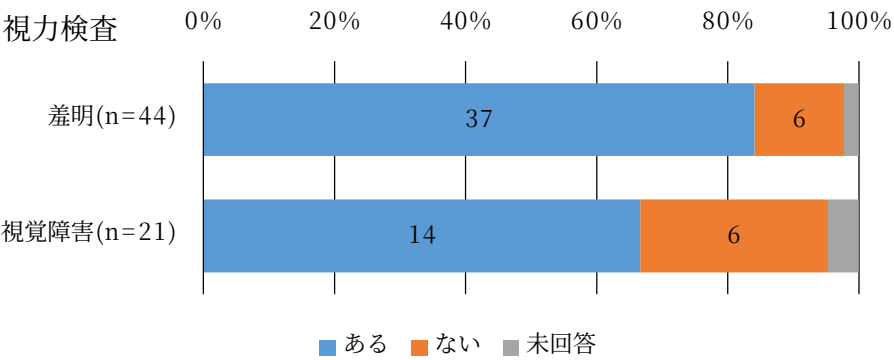


表 視力検査を受けたことがありする場合、検査を受けたときの状態

	羞明	視覚障害	計
問題なく検査することができた	5	12	17
休み休みではあるが、検査することができた	12	0	12
検査を受けたが、最後までできなかった	2	1	3
検査を受けたが、後に症状が悪化した	11	0	11
その他	7	1	8
未回答	0	0	0
計	37	14	51

表 視野検査を受けたことがありする場合、検査を受けたときの状態

	羞明	視覚障害	計
問題なく検査することができた	6	10	16
休み休みではあるが、検査することができた	8	0	8
検査を受けたが、最後までできなかった	0	4	4
検査を受けたが、後に症状が悪化した	14	0	14
その他	3	3	6
未回答	0	0	0
計	31	17	48

⑥ 支援等の受給状況

✓ 視覚障害者回答者と比べると、いずれの支援も差明回答者の受給割合は低い。

障害者認定

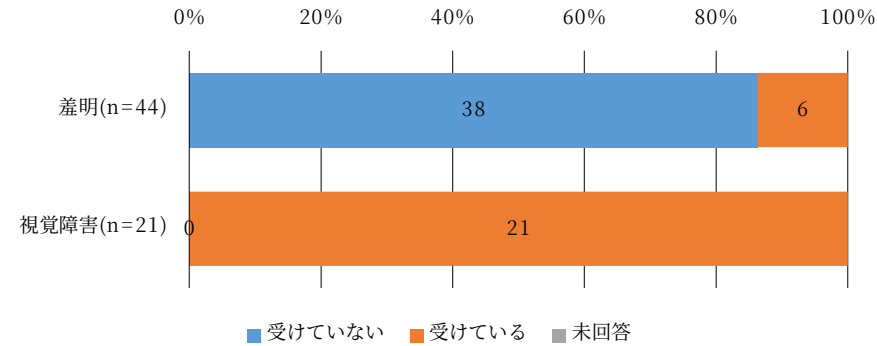


図 障害者認定の受給状況

表 受けている場合、障害者認定の区分と等級

		差明	視覚障害	計
視力	1級	1	12	13
	2級	0	2	2
	3級	0	4	4
	4級	1	0	1
	5級	0	0	0
視野	1級	1	2	3
	2級	2	0	2
	3級	0	0	0
	4級	0	0	0
	5級	0	0	0
その他	1級	2	5	7
	2級	2	2	4
	3級	1	3	4
	4級	0	1	1
	5級	0	1	1
計 (延べ)		10	32	42

障害年金

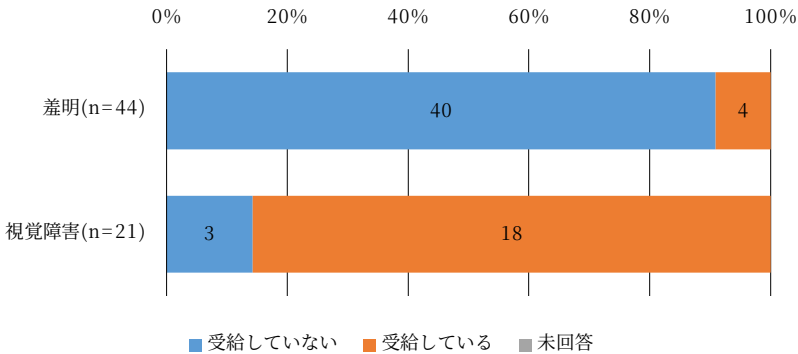


図 障害年金の受給状況

表 受けている場合、障害年金の等級

	差明	視覚障害	計
1級	0	14	14
2級	0	2	2
3級	2	0	2
未回答	2	2	4
計	4	18	22

指定難病患者

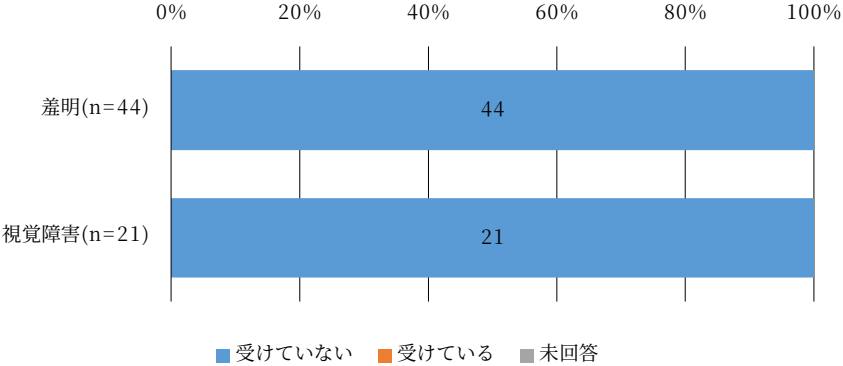


図 指定難病患者の受給状況

障害福祉サービス

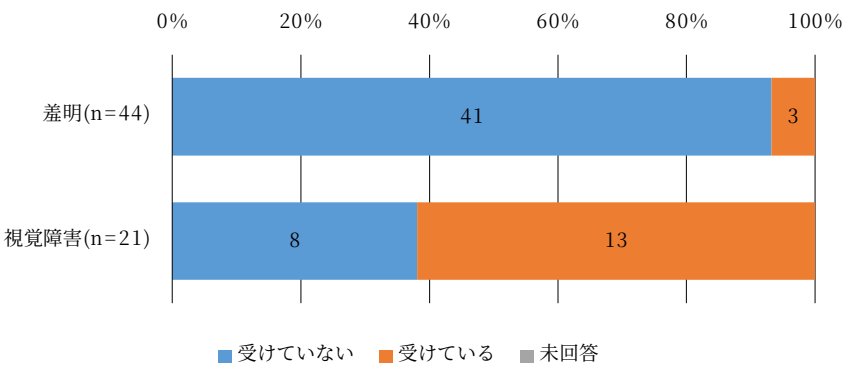
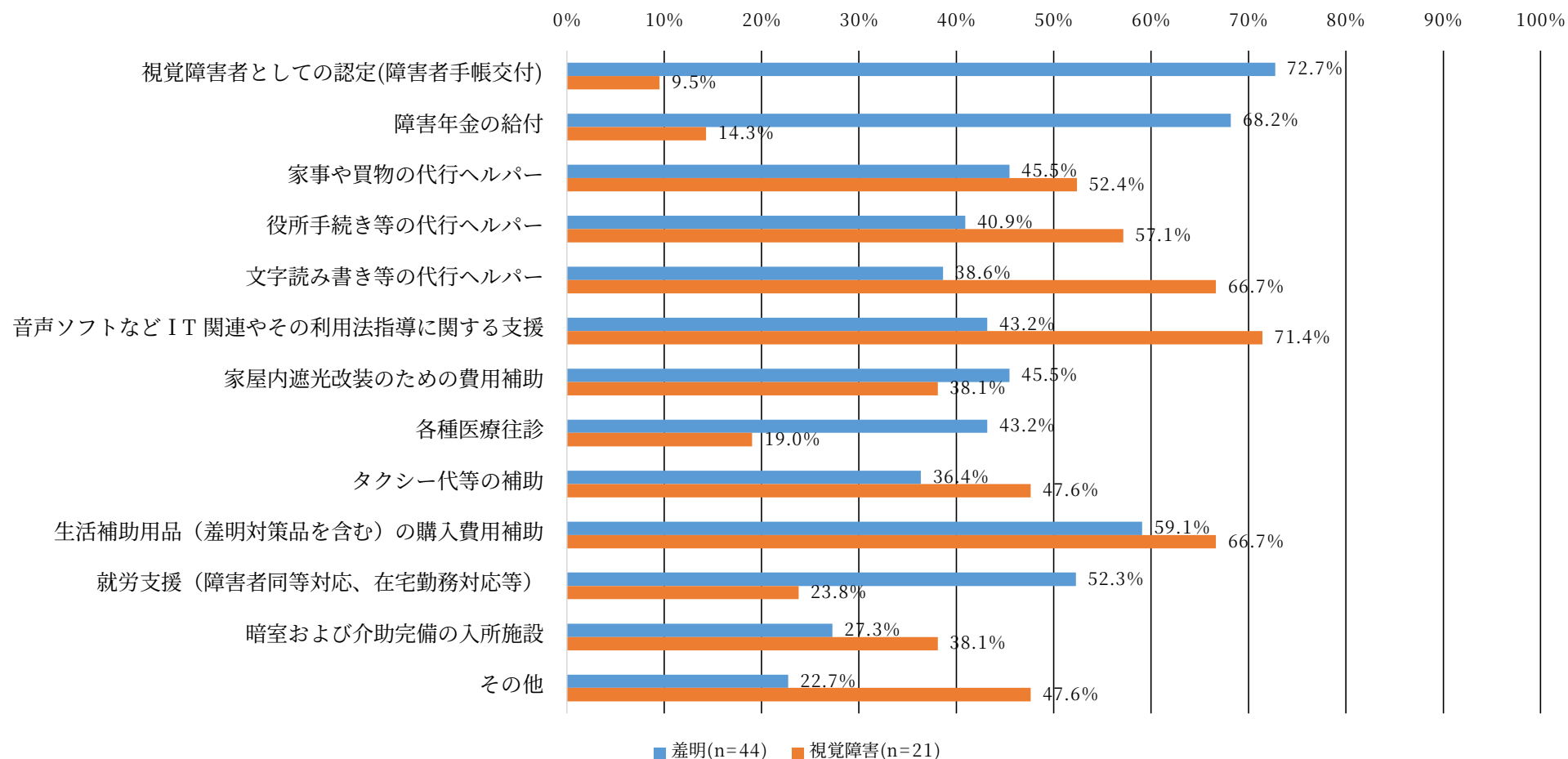


図 障害福祉サービスの受給状況

⑦ 支援策のニーズ

✓ 差明回答者の7割は「視覚障害者としての認定」または「障害年金の給付」を求めている



※複数選択のため%は「選択した数/回答者数」

図 支援策のニーズ

IV.分析・考察

1.アンケート調査結果の分析

以上の調査結果から、重症度の捉え方、また必要な支援策のあり方が整理された。

調査結果からわかったこと(全体像)

- 症状は「羞明（まぶしさ、光過敏）」「目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる」「眼痛」の3要素が多数
- 目を使う（視覚、光を入力）ことへの耐性が乏しく、無理に使うと症状が悪化する傾向が見られた

■軽症の目安として

- エッセンシャルな行動はできるが、仕事、外出を伴う活動に不都合をきたしている場合
- 短時間なら屋外・屋内で光を伴う行動（光を見る、光の下での活動）ができる場合

■重症の目安として

- 目を使う（視覚、光を入力）時間が短時間でも症状悪化が出る場合
- 生活の中で、「入浴や洗面」「室内での食事」「読む」「書く」について不都合をきたしている場合

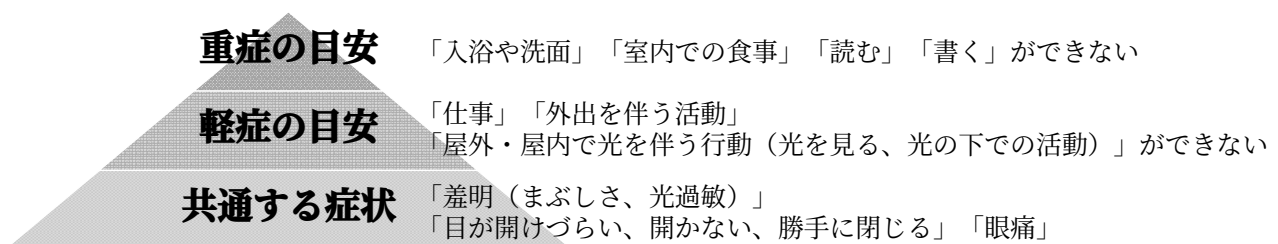


図 重症・軽症の目安イメージ

支援策のあり方検討における課題

- 眼球疾患による視覚障害者が「介助や支援」で解決している生活行動が、眼球使用困難者は、「全くできない」行動に相当するので、分けて考える必要がある。
- 検査を受ける際の環境、条件に問題（時間がかかる、中断しがち、照明、検査による症状悪化）があるため、検査方法と結果の解釈に注意が必要である。
- 差明回答者の7割は「視覚障害者としての認定」または「障害年金の給付」を求めている

分析のまとめ

いわゆる眼球使用困難症の方は、軽傷・重症にかかわらず、「光のある環境」に長くいることで支障がでるため、評価基準として視力・視野検査を行うことは、症状を誘発したり、時間がかかってしまう。社会構造そのものが光のある環境にあるため、社会生活だけでなく、治療やリハビリテーションなどに通うことにも支障を来している。

2.まとめ

今年度の本事業においては、昨年度調査結果を踏まえ、社会的観点で客観的評価基準の開発に資するための重症度の検討を行った。さらに、視覚障害者と比較して、眼球使用困難症の症状を有する人との比較および求められている支援策を整理した。

また、リーフレットの作成、シンポジウムの開催を行うことで社会的認知の拡大を図った。

今後は、さらなる病態の解明、客観的評価基準の開発、社会的支援・保障の充実を図ることを目指して、医学的見地や、障害分野からの精査が必要である。

あわせて、社会的認知の拡大を図るために、医療機関、行政、団体等による継続的な情報発信が重要である。

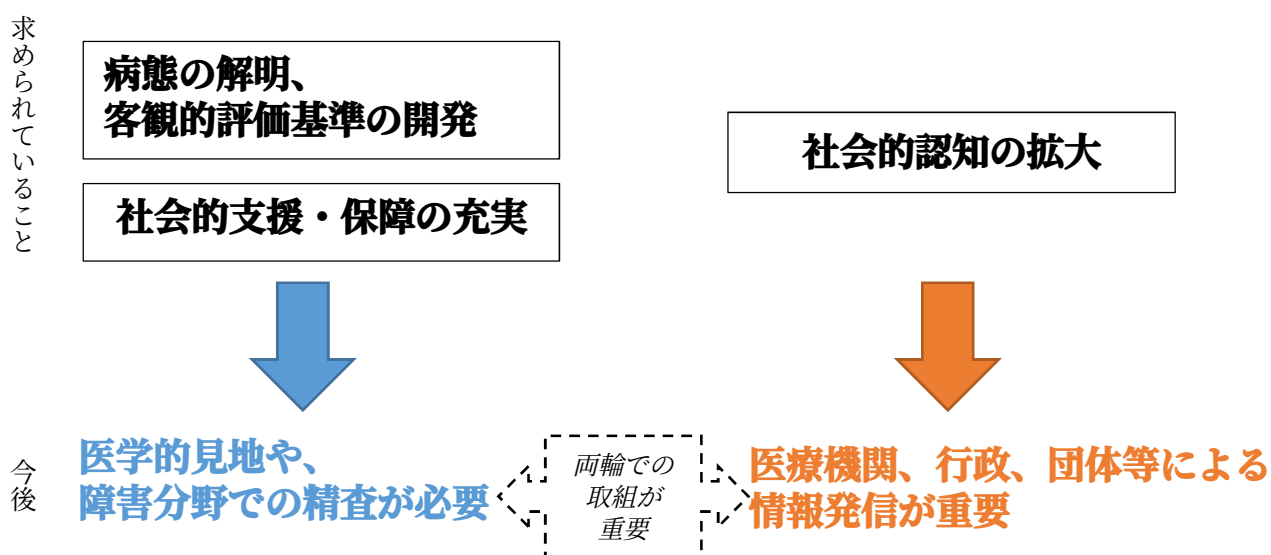


図 本調査のこれまでのアプローチと今後の望ましいあり方

V.成果等の公表計画

本事業の成果である本報告書は、社会システム株式会社のホームページで公表するとともに、支援団体である「目と心の健康相談室」のホームページでも本調査の概要等についての掲載を要請していくものとする。

参考資料

(1) シンポジウム参加者の感想・意見

以下にシンポジウム参加者から頂いたシンポジウムの感想・意見を示す。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
1	その他職業	症状なし	患者さんが国のセーフティネットから漏れていることを改善する必要があります。
2	派遣・アルバイト	症状なし	ご本人、医学的にわかっている内容など、多面的ご説明で理解が深まりました。注目度がたかまり、治療法の研究と支援制度の整備に繋がってほしいと思います。
3	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	娘がこの病気です。厚労省の理解が進む事を望みます。1型糖尿病と低血糖脳症と眼球使用困難症で、日常生活が非常に困難です。安倍総理になって1型糖尿病で2年だけ受けれていた障害年金を打ち切られました。その後なんども手続きし三つの病名の診断書を出しましたが、厚労省の審議会にまで行きましたが、却下されました。今後もこのようなシンポジウムを期待しております。
4	研究職（大学・研究機関）	症状なし	はじめて聞くことばかりで、非常に勉強になったと同時に、認知不足もあり患者の生理的・精神的・社会的な苦痛は非常に大きいと痛感した。日本ロービジョン学会や視覚障害リハ協会ほか関連学会で発表するなどして広く知ってもらうことが大事だと思う。継続的に情報提供してほしいです。
5	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	仕事で、発達障がいのお子さんの視覚認知の検査と訓練に携わっています。理由がわからず困っている子どもやその保護者の方は、沢山いらっしゃるとおもわれます。行政が中心となって啓蒙活動をしていただけるとより広く知られるのではないのでしょうか？早い時期に子どもたちを助けられると思います。
6	なし(未就労)	症状あり	初めてZOOMによるシンポジウムの参加でしたが、きれいなパネルを使用してとても見やすく理解しやすかった。当事者の困難さも良く分かった。もっともっと沢山のメディアで取り上げてもらう事を希望します。ありがとうございました。
7	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	当事者の生の切実な訴えは説得力がありました。かねてよりこの疾患について知ってはいましたが、ここまで強い症状の方にお会いしたことはありませんでした。視力、視野だけでの視覚障害の認定だけでなく、難病としての認定、公共の支援の必要性を痛感いたしました。今後とも皆様方のご努力で改善されていくことを望みます。ありがとうございました。
8	眼科医師	症状なし	勉強になりました。ありがとうございました。最初から手帳取得を目指すより、障害者総合支援法の対象疾病をまずは目指した方が道が早そうな気もしました。その対象疾病になれば、手帳とほぼ同じサービスを受けることも可能になってくるかと思いました。1. 原因不明、2. 継続した療養が必要、はクリアされていると思われ、あとは、3. 診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること、がクリアできれば認められる可能性は十分ありそうです。
9	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	大変勉強になりました。ありがとうございました。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
10	なし(未就労)	症状なし	初めの方の講演が携帯ラジオの音を聞いているようで、何を話しているかわかりませんでした。そして2番目の方もよくわかりませんでしたので退室してしまいました。とても残念でした。それに部屋に入るのにアドレスを求められたり名前の入力求められたりしましたがなかなか入れませんでした。そのような事がありましたので報告します。
11	不明	不明	眼球使用困難症の娘の母です。 本日は娘と同じような症状の方がこんなにいらっしゃるかと初めてわかり、驚いています。周りに同じような症状の方がいない為、自分たちなりに工夫をして過ごしております。医師の方や厚生省の方、他にもたくさんの方がこのような会に関わっていただいたこと、詐欺ではない安心感がありました。（メガネの詐欺にあったことがあります。）誰を信じたらいいのかわからない中で、本当にありがたく、これからたくさんの情報を得て、娘の生き方の工夫ができたと思います。わかりやすいスライドでのご説明が、今までモヤモヤしていた部分が少し解けたところもありました。娘の症状はずっと変わりません。ぜひ、これからもこのような機会を作っていただき、孤立しない不安が少しでもなくなればと願っております。本日は大変貴重な会を教えていただきありがとうございます。
12	会社員	症状なし	有難う御座いました。
13	その他職業	症状なし	本日はありがとうございました。知人からの紹介で拝聴いたしました。制度の狭間に陥っていることを認識いたしました。症状で苦しんでいるご本人、ご家族と関係者の方々との連携を深め政治が解決へと導くことが重要であると思います。
14	医師以外の医療・福祉関係職	症状あり	羞明については、子どもの場合気付いてもらえないことも多いです。私の場合、支援者でかつ当事者なので、私の運営する支援期間で初めて気づいてもらったということも多いです。気づいた場合、まず医療機関で眼疾患の有無の確認と屈折検査をしてもらっています。早く多くの医療機関で眼球使用困難症の診断ができるようになって欲しいです。
15	その他職業	症状なし	診断が出なくて困っていらっしゃる方は多くいることを知りました。研究が進み患者さんの治療が進む事や社会的サポートができるような仕組みの必要性を感じました
16	会社員	症状あり	病気に対しての国の動きや実情を知ることができ参考になりました。
17	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	聴講させていただき誠にありがとうございました。眼球使用困難症自体は知ってはいましたが、原因や生活の実情までは詳しく知らなかったためとても勉強になりました。ほとんどの方が手帳を取ることも出来ず、難病指定を受けることも出来ていないため、生活に困難を抱えている人を助けることが目的の制度を使うことが出来ない、制度の狭間に取り残されていることを切に感じました。
18	不明	不明	本日は誠にありがとうございました今回のシンポジウムは我々患者にとりましてとても有意義なものであると感じました。また、皆にとってもそうなることを願っております。我々患者としましては一致団結し前に進んで行きたいとも願っております。今回はアンケートの集約などがメインでしたが疾患に対します理解、が進むよう最後までよろしくお願いいたします。医学的な研究が進み福祉の対象になるように願ってまいります。
19	眼科医師	症状なし	とてもわかりやすかった。厚労省側に理解があるのは嬉しい。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
20	医師以外の医療・福祉関係職	症状あり	「眼球使用困難症候群」が身障手帳をお持ちの方より社会生活や日常生活に支障があることは、知りませんでした。知らないことが多く大変勉強になりました。ありがとうございました。
21	その他職業	症状なし	目のご病気というよりは、脳の感覚に不具合が出ていることからくる症状で、複数の病院への通院歴が多く、判明しづらい難病ということも理解させていただきました。詳細の資料によるレポートだったこともあり、何よりも、全盲で暮らしている方より、生活に困難を抱えているケースが多い、その上障害者手帳が出ていないという、非常に大変な状況で生活されていることも理解させていただきました。エビデンスが出ていることから、ぜひとも当事者の今後の生活改善のため、制度が整備されてくることを切に願います。
22	研究職（大学・研究機関）	症状なし	社会生活、日常生活が難しい状況が調査により明らかになったので、その原因になっている症候群の症状の範囲をどの程度認めて、それを診断する検査や症状レベルの程度を決めるのか？というところを整理する必要があることがわかった。
23	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	当事者も医者も調査データもあり、説得力のあるものでした。代替療法ヒーリングをお勧めします。
24	なし(未就労)	症状あり	すべての内容に無駄がなく、解りやすく、また訴える力も感じられるもので、参加させていただいて良かったと思っております。知り合いの市議会議員にもお声掛けをして、本日参加され、大変学ぶことが多く今後努力していきたいとの感想を頂いております。ありがとうございました。
25	その他職業	症状なし	医師のお話しが大変ためになりました。資料も分かりやすかったです。
26	なし(未就労)	症状あり	当事者の相澤様の切実なお話しが、自分の症状と重なる箇所が多々あるので、相澤様と同じように自分も病気に負けてはならないと思いました。
27	会社員	症状なし	大変勉強になりました。特に当事者の当事者の方のお話しは胸に迫るものがあり、大変お辛い日々を送っていらっしゃるということがよくわかりました。国の制度による支援はもちろんのこと、テレビメディアの一員として、この病気を伝える報道を進めたいと思います。引き続きよろしくお願いいたします。
28	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	医学的な視点からの見解が非常に勉強になり、さらに理解が深まりました。引き続き同様の周知や啓発をしていただき、潜在的な眼球使用困難の患者さんの吸い上げやそれをもととしたニーズ等の調査、分析、対策を進めて行っていただきたいと思いますし、福祉の分野でもその方々の生活レベルでの困りごとに着目し本人に適切な支援をしていきたいと思います。
29	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	専門家の知見や当事者の意見が聞けて勉強になりました。ありがとうございました。
30	なし(未就労)	症状あり	私より症状が重い人が沢山いて、今後が少し怖くなった。回復した人の事例などもあげてほしかった。
31	なし(未就労)	症状なし	このような会を頻繁に持ち周知を広められますよう願っています。薬害についてもっとお話しくださったら良かったのではと思います。
32	眼科医師	症状なし	眼球使用困難症について、症状、問題点、当事者の方の困りごと、わかりやすい講義で、勉強になりました。ありがとうございました。実際のところ、簡単に解決しないことが多いと思いますが、まずこのような疾患について知ることが大事であると改めて思いました。このような会を企画

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
			していただき、ありがとうございました。次回もし行われるとしたら、クリニックの先生方も聞くことが出来るように、会の曜日や時間を考えてはどうかと思いました。
33	その他職業	症状なし	眩しさに対して困難を抱える大人や子どもの事例研究をしていたので、大体の内容は知ってました。困難さの認知度を広めるだけではなく、支援やサービスの拡大も必要だと改めて実感しました。今後の進捗状況も随時知りたいなと思いました。
34	不明	不明	本日は、種々興味深いお話を伺うことができました。ありがとうございました。私は生まれつき羞明がありました。が、社会人になった頃に、私の場合は白子症が原因と聞きました。普段の外出は片目を閉じるか下を向いて歩き、遮光眼鏡も時折使用してきました。今日の当事者の方のお話を聞いて、視力はあるが、私以上に光に弱い方のお話は初めてでした。何とか厚生労働省に支援の道を開いて頂けることを期待したいです。いずれにせよ、もっと視覚障害者の不便さや不安、生きにくさが理解される世の中になってほしいと願っております。
35	なし(未就労)	症状なし	羞明の方々に対する認知、サポートが広がって欲しいと思うとともに、なぜ羞明が起こるのかという脳内のメカニズムの早期解明と治療法の確立が進んで欲しいと心から思いました。
36	不明	不明	私も参加させていただいたアンケートの結果を知ることができて良かった。当然のことだが、根本的な治療方法が確立されるのが最良ではあるが、それができない現状では社会的な支援が必要である。私の知るところでも重い症状の方がいるので厚労省にはなるべく早期に法の整備を含め早急に動いていただきたい。また、重症の患者には薬剤によるものが多いので、ベンゾ系の薬の使用も早急に国として停止するよう働きかけを行ってほしい。オンラインでのシンポジウムは初めてのことで心配ではあったが、全く問題なく視聴することができた。
37	不明	不明	眼球使用困難症という言葉は知っていたのですが、どういった概念のものかを知らなかったのが大変勉強になりました。また、医師の患者さんへ寄り添う姿勢に感銘を受けました。眼球使用困難症は、症状として目の問題が出ていますが、脳神経疾患という印象を受けました。本人の主訴だけでは眼科の先生は「眼球困難症」と診断は難しいと思います。薬の影響による眼球使用困難も考えられるので、眼科よりは眼科から神経内科（もしくは神経眼科）に紹介をし、身体疾患の薬の調整が必要なのではないかと考えました。場合によっては精神科・カウンセリング（心理職）へつなげていくことも必要で、患者のフォローのためには連携が大切だと思います。患者さんが身体障害者手帳を取得できないことによって社会的支援を受けにくい状況についての提案です。発達障害や精神疾患、高次脳機能障害が関連していると考えられる場合は、「眼球使用困難症」で身体障害者手帳取得を目指すのではなく、精神保健福祉手帳の取得につなげていくほうが、現実的だと思いました。身体障害者ほど様々な支援を受けられるわけではないですが、精神保健福祉手帳の取得により就労支援が利用できたり、障害者雇用で働くことにつなげていけるのではないのでしょうか。「眼球使用困難」が社会に認められるためには先生方の今後の研究にかかっていると思います。客観的な診断指標が提案されることを期待したいです。
38	派遣・アルバイト	症状なし	今回のようなシンポジウムを通して少しでも多くの人がこの病気を知ることになればと思います。私は当事者の子供が就学、学習面で学校の理解、支援が十

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
			分ではないと感じました。教育関係者にももっと周知できればと思います。
39	その他職業	症状なし	医師の講義は分かりやすく説明してくださり、前回にお伺いした時より理解が深まったと感じております。また、医師の方々からこのような社会や福祉、または制度に働きかけるお話を聞けるととても気持ちが前向きになります。私も現状に甘えず、支援者として成長しようと力が湧きました。ありがとうございました。
40	その他職業	症状なし	当事者と医師のお話はとても分かりやすく、参考になりました。傷病への理解啓発をさらに広げなくてはと思います。障害年金を専門にしている社労士で、以前若倉先生のお話も聞かせていただいたことがありました。昨年初めて眼瞼痙攣で年金の請求代行をしました。手当金相当（3級以下）に決定されたので、審査請求中です。もっと重度の方もたくさんいることを知り、何か力になればと思います。
41	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	内容と無関係ですが、話者の方はへ～させていただきます⇒～します。への言い換えをご検討下さい。この様な丁寧語は無くてもちっとも不快に感じません。むしろすっきりしていて聞きやすいです。
42	なし(未就労)	症状あり	アンケート調査報告に関して、画面の字も大きく分かりやすかった。 ただ、アンケート調査などの結果をこれからどのように活用していくのかもっと具体的な内容が欲しかった。なかなか困難であることは理解できるが、些細なことでも今、どこの時点に居るのか知れたら良いと思った。また、このようなシンポジウムを続けていただき多くの患者が視聴できれば良いと感じた。本日は、ありがとうございました。
43	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	まさしく、行政から指定されるような難病として、存在しても良いと思いました。そうでなくとも、医療、福祉などの分野の教育プログラムに理解を深める内容を取り入れておくほうが良いと思いました。
44	会社員	症状あり	友人から聞いて初めて聞かせていただきましたが、アーレン シンドロームで見聞きする話よりはよりはかなり重い症状の方が多い印象でした。厚労省の方も聞きに来るなど、影響力の強さも印象に残り、さまざまなデータ等、とても参考になりました。ありがとうございました。
45	研究職（大学・研究機関）	症状なし	大変わかりやすく、勉強になりました。
46	なし(未就労)	症状あり	行政、患者、医師の立場からの意見が聞けて分かりやすかったです。私はこの病気になって5年目ですが、医師の方々が研究をされて尽力してくださると知ってうれしくなりました。今日はありがとうございました。
47	なし(未就労)	症状あり	ありがとうございました。北海道難病センタとつながってほしいです。空知総合振興局管内の長沼町に困っている人がいます。
48	その他職業	症状なし	報告書の内容の要点が簡潔にわかるもので、Youtubeで見る人が多ければ認知が広まると期待。医師のお話は感覚にあらわれる障害の難しさがよくわかるものだった。AI診療の危うさについての指摘など重要と思う。ありがとうございました。
49	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	調査内容や病態についてもっと詳しく知りたくなった。
50	なし(未就労)	症状あり	とてもわかりやすくてよかった。世の中にどれくらいこのような人たちがいるのか知りたい。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
51	会社員	症状なし	視覚障害を持つ方がLED信号が、見えづらいということでしたがほかにも様々な苦勞があることを教えてくださいありがとうございました
52	研究職（大学・研究機関）	症状なし	何かしらのお手伝いが出来ます様、精進してまいります。
53	その他職業	症状なし	zoom はあまり使い慣れていないので、可能であれば、Facetime や YouTube でのアーカイブ配信などがあると助かる。Facetime なら使い慣れているし、Android スマホやパソコンでも使えるようになってきた。
54	その他職業	症状なし	知識が増え、大変勉強になりました。
55	不明	不明	眼球使用困難症が眼球的疾患ではなく中枢神経系の疾患であること、感覚系他覚的評価が困難なことが眼球使用困難症を含む中枢性感作症候群を医学的にも社会的にも難しくしているという、医師のご講演が非常に勉強になりました。 視覚障害だけでなく、その他の身体症状や精神症状なども伴うことも、眼疾患によるロービジョン者のADLよりも平均スコアがさらに低くなった一因ではないかと思えます。視覚障害者手帳や視覚障害に基づく障害年金、ロービジョンケアなどの視覚に対するサポートは勿論必要ですが、それだけでは眼球使用困難症の問題はまだ解決しきれないものなののように感じました。 神経眼科分野を苦手とする眼科医は多く、私の周囲でもほとんどこの疾患概念を知らない眼科医が大多数ですし、それが眼瞼痙攣や眼球使用困難症の診断にたどり着きにくい一因になっていると思えます。現在様々な知見を整えておられることかと存じますし、きっと既にご計画があるのかもしれませんが、出来ましたら近い未来に日本眼科学会雑誌や日本の眼科などにて全国の眼科医に御周知いただけることを切に願います。 本日のシンポジウムをご企画・運営いただいた皆様、ご講演いただいた皆様、誠にありがとうございました。
56	不明	不明	①当事者の方が患者の苦しみを、伝わりやすい言葉にして代弁してくれたのがありがたかった。 世間にこの症状（カーテンも開けられないなど）がもっと広まってほしいと思う。 ②医師が根無草の感覚系疾患にスポットを当て、研究し続けて下さっていることに感銘をうけています。ますます進むAIの時代、原因不明の聞いたことない症状に、耳を傾けてくれる先生が増えますように。 ③社会のセーフティーネットから漏れている人が救われるよう、手帳や障害年金といった経済的サポート、就労支援など福祉サービスが利用できるよう、厚生労働省の方々にどうか一日も早いご理解が頂けますように。 貴重なシンポジウムを開催頂きありがとうございました。
57	なし(未就労)	症状なし	目に病気をもち10数年経ち治療も行き詰まり路頭に迷って居る様な状況にあります。目の事を知ろうと思い参加しました。初めて触れる事でした。どんなにか大変な事だと思いました。講師を勤めて下さった先生の話は医学的には難しくても優しく説明下さり、そう言う問題なのかと、良く分かりました。更に医師の視線がとても優しく患者に寄りそうお考えに私も診てもらいたいと思わずにはいられませんでした。参加させていただき大変有意義でした。ありがとうございました。これからも是非継続して下さりますよう期待しています。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
58	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	当事者をいずれの形にせよ支援するのであれば、私は難病指定を獲得する方向を目指すべきと考えるが、どのような方法で支援・救済するかといったことが本講演ではその方向性が示されなかった。仮に難病とは切り離し、視覚障害者として認定する方向で行こうとすれば、現行の障害等級に対して具体的にどのような症状を1～6級に振り分けるか、と言ったことを指し示す必要があるのではないだろうか。これは医療者のグループが具体的な案を行政に示して行かないと、いつまでたっても議論のままに終始してしまう。
59	その他職業	症状なし	このような機会を設けて頂き、ありがとうございました。また患者さんの実情も聞けて、いかに不自由で不便な思いをされているかと…胸が苦しい思いでした。なかなか知られていない症状ですので、どんな形にせよ世間に知ってもらう活動は必要だと思います。またこのような方々への心の問題にもぜひとも取り組んで頂きたいです。声を上げられていない方もたくさんいらっしゃるのではないのでしょうか。今後の取り組みに期待しております。
60	なし(未就労)	症状なし	病名は知っていたが、どのような症状があつて、どのようなことに困っているか、少しですがわかりました。当事者はとても厳しい生活をしているものと思いました。国は、実態を調査して、適切な支援をすべきものと思いました。
61	なし(未就労)	症状なし	あまり知らなかったが、なかなか難しいことですね。病名が眼球使用困難症は確かに眼科の偉い先生はおかしいかもしれませんが、患者は苦しんでいるので治療を進めてほしいです。
62	学生	症状なし	わかりやすかったです。 白黒つけられないなかなか難しい問題ですね、
63	会社員	症状なし	手帳が取れないケースがあることはぼんやりと知っていましたが、現実にはその様な困難を抱えていらっしゃる方が支援も受けられず、過ごしていることに視覚障害者当事者の私としては、障害者当事者こそこの様な状況を理解を深めることをしなくてはと感じました。セミナー、本当に有難うございました。横浜の視覚障害者福祉協会の皆様にも今日学んだことをお伝えしていきます。
64	なし(未就労)	症状あり	経験者でないといわからない辛い症状を、周りに理解してもらい、病気について声を上げていかなくは、治療法と保障の前進は無いと思いました。今後もアンケート等に積極的に参加させていただきます。早く原因や治療法が見つかることを切に願っています。
65	眼科医師	症状なし	眼科医を含め、多くの方がこの病気を理解して欲しいと思います。また、羞明をコントロールできるような補助具の開発を期待します。
66	派遣・アルバイト	症状なし	私は薬剤性眼瞼痙攣の元患者です。現在は眼球使用困難の症状は消失し社会復帰も果たしました。今日のお話を聞いて、当時の苦しみを思い出しながら、患者の困難な状況が現在でも私が罹患してた当時からあまり進展がないことに心を痛めました。私も克服した者として、現在苦しんでる方々に思いを寄せられればと思います。今日のシンポジウムは大変勉強になりました。ありがとうございました。
67	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	新しい知見を得ることができ、大変有意義でした。
68	眼科医師	症状なし	時間配分もよく、世間への周知になったと思います。医師のところでは程度分類をJINS MEMEなどの目の開き具合を計測する眼鏡で一般の方と比べる研究も今後していくとよいと思います。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
69	研究職（大学・研究機関）	症状なし	「眼球使用困難症」の方がロービジョンの方々よりも日常生活で苦労されているのにもかかわらず、公的な支援が得られないことは何かしなくてはいけないと感じました。教育の場においても、このようなことで苦しんでいる方がいることを伝えていきたいと思います。
70	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	眼科で働いていますが、今まで眼球使用困難症を知らなかったので大変勉強になりました。当事者の方から、貴重なお話を伺うことができ良かったです。このような症状で苦しみ、診断がつかない方も沢山いらっしゃると思うと心が痛いです。まず、多くの方に知ってもらうことが大切だと思います。早く支援が行き届くようになって欲しいです。このシンポジウムをきっかけに、もっと理解を深めていきたいです。
71	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	資料や統計などがたくさんあり、わかりやすかった。
72	会社員	症状なし	明らかに生活に困難を来しているので、障害福祉や障害年金の対象に認めて然るべきだと思う。令和4年度の調査研究事業を踏まえ、令和5年度には厚労省で具体的な検討がなされることを期待します。
73	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	これまでも眼球使用困難症の方のICT支援をしていたのである程度の症状は知っていたが、精神面での症状もあることを知り理解が深まった。視覚障害と違い、どうにかすれば視覚を使えるのに、使わずに生活する苦悩やジレンマがあると感じた（視覚障害者には視覚を使う選択肢がないのであきらめがつくこともある）。実際の生活についてだけでなく、医学的説明も聞くことができ、大変有意義だった。今後盲学校関係者や行政の福祉関連の人にも知ってほしいと思う。
74	不明	不明	医師が話されたように、医療界中心に福祉が設計されているため、わたしたちのような病態の福祉設定が困難だと改めて思いました。しかし、医療と福祉はそもそも別ジャンルのもので目的も違います。身体にハンデをかかえ、困っている人をサポートするという目的よりも詐病者をいかに排除するかに重きが置かれて」います。そもそも詐病者など極めて少なく、健常者がPDESのふりをして福祉サービスを受けたところでメリットはほとんどありません。仮に詐病者を間違って救済することと、本当に困ってる人と、どちらがおおごとで問題でしょうか？我が国はコロナ禍で富裕層にも一律10万円を支給したという実績があり、その場合は不必要な支出が発生してでも貧困層を救済したわけですから。精神疾患においてはPDES以上に健常者と罹患者の区別がつきにくいにもかかわらずしっかりと救済がなされています。どうか、医療モデルではなく、福祉モデル、社会モデル、そして本来の救済目的の原点に立ち返って詐病者排除という観点で私たちを見ることはやめて、性善説の視点で救済措置をお願いしたいです。
75	眼科医師	症状なし	非常に生活に困る症状であるのに、治療や福祉的な対応が遅れており課題が多い疾患だと思いました。
76	行政職員	症状なし	今回のシンポジウムを機に、理解を深めることができ大変勉強になりました。
77	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	まずは、眼球使用困難症に対する現状についてお聞きし、その重要性については臨床の中で感じる事があると実感した。そういった患者さんは多くおられるように感じる。そういった方の診断がなされるだけで、患者さんの安心にはつながると考える。長期的になると周りに理解してもらえない事が一番の苦痛ではないかと感じ、看護師としての役割についても考えるきっかけを頂いた。

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
78	研究職（大学・研究機関）	症状なし	当事者の方の発言も医師の説明もわかりやすい内容でした。社会の中で理解が深まるような工夫が必要だと思いました。私自身、看護系大学教員（看護師）ですが、眼科の知識は浅く「眼球使用困難症」についてまったく知識がありませんでした。今回のシンポジウムの前に知り、情報収集したうえでシンポジウムに参加して理解が深まりました。
79	会社員	症状なし	分かりやすかったと思います。
80	研究職（大学・研究機関）	症状なし	話がわかりづらかったです。またウェビナーの使い方も不慣れな印象を受けました。
81	なし(未就労)	症状あり	羞明で長く困っていたのに、このようなシンポジウムがあることや病名があることを知りませんでした。先生のお話や当事者の方のお話や工夫などを聞くことができてとても参考になりました。心療内科でこのようなチラシが置いていたら困ってる方がもっと早く気付くきっかけになるのだと思いますし医学関係の方にも知ってほしいなと思います。このようなシンポジウムを開いてくださってありがとうございました。
82	なし(未就労)	症状なし	日本の医療は歯科が別枠になっていることが問題だと思います。脳の誤作動をそのあたりから研究されていることがあればしりたいです。
83	その他職業	症状なし	用事が入り参加できなかったのですが、アーカイブ配信していただけると助かります。
84	医師以外の医療・福祉関係職	症状なし	広く一般へ知られること、まず眼科医、眼科関係者への周知が必要だと思う。内服開始時に、ただ霞む、眩しくなるだけでなく、こういった症状を起こす可能性があることをきちんと説明しているのかが気になった。
85	なし(未就労)	症状あり	眼球使用困難症候群で重い症状の患者は数多くおり、本日のシンポジウムにも参加できなかった患者も多いと思います。光のため全く外に出られず、真っ暗な部屋の中で、目や体の痛みと闘いながら、一日をやっとの思いで過ごしています。患者はもとより、それを支えている家族も大変です。今後一番必要なことは、入院できる施設ができ、入院ができることだと思います。患者も家族も大変助かります。
86	不明	不明	眼瞼使用困難症について、しゅう明調査のまとめからみてきたことは、たいへん貴重な声で、いかしていただけるといいと思います。調査の集計、また今回のシンポジウム開催をありがとうございました。さて、これからですが、患者の立場からは、なかなか一般の働きができず、せめて自分の症状を知人や先生（とくに医療機関の）に宣伝(?)することから、と思っています。当事者の方の講演は、たいへん共感いたしました。医師のお話も盛りだくさんでしたが、一般の方にも、わかりやすかったと思います。
87	学生	症状あり	当事者の方の体験談がすばらしかった。当事者の困りごとのすべてを網羅していました。また、厚労省の方が参加してくださり、心強かったです。医師の「感覚障害は差別を受けてきた」というご指摘は、今までの人生で、無理解に苦しんできたことが贖われるような慰めを受けました。
88	不明	不明	医師からは病気のメカニズムなど、症状お持ちの当事者の方からは、ご参加されるのも大変な中、貴重な体験談を聞かせていただき、とても理解が深まりました。当事者の方は、登壇されることも辛い状況だと思うので、こうした生のお声は大変貴重だと感じました。きちんとした知識を周知するために、後からアーカイブなので視聴できると良いのではとも感じました。また、自分も元々羞明があり、ひ

NO	職業	症状の有無	シンポジウムの感想・意見
			どくなっていて悩んでいたので、詳しいお話が聞け、とても参考になりました。当事者の方々が、少しでも生きやすくなるよう、こうしたシンポジウムや、取り組みが進むことを願います。どうもありがとうございました。
89	会社員	症状なし	広く一般に認知されていない疾患等がまだまだ多くあり、それを少しずつでも広げてくださることが大切だと感じました。まだまだ認知されるのには時間が掛かるでしょうが、1人でも多くの方が知ることによって多くの治療法などが確立されるようになると良いと思いました。また、弊社の機器がその一部になるように引き続き今後も尽力していきたいと感じました。

(2)昨年度アンケートの設問項目のうち抽出基となる設問・回答一覧

昨年度のアンケートの設問のうち、症状を記述的に把握するための設問は以下の2問であった。「症状全般に関する設問」「症状を我慢した場合の設問」

これらの設問の記述を分類分けしてキーワード候補とした。

症状全般に関する設問

B-1.光や反射物などを見たり、明るいところにいたりするとどのようなようになりますか。
できるだけ詳しく記入してください。

☐症状は変わらない

☐症状が出る又は悪化する（具体的にご記入ください）

表 昨年度の回答一覧（元データ）

「症状が出る又は悪化する」人の具体的な症状に関する記述
目をつむったままソファに座っていると楽で、その時間が長くなっている。眼瞼痙攣と診断がつく前から、紫外線カット、ブルーライトカットの眼鏡を3段階で用意してできるだけ場所に合わせてかけかえ目を保護している。
その状態が続くと脂汗が出て吐き気がしてくる。
ものを見るのが苦痛。例えばコンビニ、スーパーで品物を選ぶときなど値段を見るのがしんどく、選ぶ時間が限られたり、色々見る(商品)を余裕がほとんどない。憂鬱になる。
6のその他に記しているが、光を見ると激しい頭痛、めまい、たちくらみ、異常なふらつき、意識がもうろうとする、吐き気、左胸を中心とする全身の痛み・呼吸苦が起こり、長い時間光を浴び続けていると最悪倒れてしまう。光を浴びた時間・量に比例するように上記の少々が強く出る。明るいところでは文字をみたり、読書するだけでも同様の症状が出る。
別紙
ボトックスを受けても、まぶしさは変わらないので、いつも遮光眼鏡をかけています。眼鏡は外で黒くなり、家の中で普通の色になります。
めまい、吐き気、頭痛がひどくなり、立っているのが困難になる。
晴れた日に外に出ると、すりガラスを通して外を見るような、またはプールの中で目を開けるようなぼやけた世界が広がり、殆ど何も見えない。一面が「白い銀世界」的になってしまう。白い柱、車止めとかにぶつかってしまうので、サングラスをかけないと歩けない。光が強いと気持ち悪くなってくることがある。普段から自分の前に鶴に深い霧が出ている感じです。
光が目に入ると眩しさをで目を閉じてしまう。目を閉じてても視神経が火傷したような特殊な痛みを感じる。目を開けるとイライラする、司会がぼける、電柱が二重に見える。
まっ白で見にくい、眩しい。チカチカする時がある。
波はありますが、明るい場所や光を感じると、肩や顔、首の筋肉が緊張し、ギュッとなりコリや痛みに変わります。目からきいていると思われます。
眼が開いていられなくなる。指でおさえていないと開いていられない。
顔がひきつって痛くなる。
光が眼に入ると、強烈な眩しさをで目が開けられなくなる。 特に夏ですが、車の窓に反射した光が家の中に入り、目にあたるとたまらなく眩しさを感じる。 LEDライトの照明のお店など入った瞬間に眩しくてたまらない。
晴天の日、お店の明るい光、まぶしさで目が開けられなくなる。
1. 光が眼に入ると、眼にガラス棒を差し込まれたような痛みが走り、頭の中がグルグル回り、立っていられなくなる。 2. 日昼歩くと、(通院で外出せざるを得ない時)歩道が波打って見える。まるで医師がごろごろしている海岸を歩いているような感覚になる。
光が眼に入ると強烈な(眼や頭の)痛みで息が止まる。当然目を開けることはできない。目をつぶっていても光を感じるため、遮光アイパッチも使用。
光が眼に入ると眼の奥に不快感が出て息苦しくなる。
眼を閉じたくなる 下を向く、うす目になる 前からくる自転車などの照明が下むきであればと思う。
目は、あけられなくなり、首、のどに力が入りしんどくなります。

「症状が出る又は悪化する」人の具体的な症状に関する記述
その時は大きな変化はない。いやだ、辛いな、まぶしいと思う気持ちです。後日、(晴天時、戸外にいたり、外出で眼を使ったり)に目の周辺の動き辛さや眼の中の乾燥感、痛みが出てだんだんと少しづつ回復するかな、という感じ
眼の奥(裏側?)が痛み、頭痛症状が悪化する。頭痛では頭のどこが痛いのか分からず(表面や一定症状以外の箇所)、精神的不安が深まる。目を閉じていても眩しさを感じ、身動きができなくなる。
玄関のドア、冷蔵庫のドアを開けた時等目が閉じてしまい、少し時間がかかります。
浮遊物が見える 目が開けにくい
くもっている日でも外に出るとまぶしさを感じる
眩しさを感じて、眼が開けられない。 庶光眼鏡の上にサングラスをしないと外を歩くことができない。又、屋外、室内でも帽子は必需品。
常時、しっかりと目を開けることはできておらず、明るいと全く開けられなくなることが多い。私の場合は痛み、息苦しさは無い。ただまぶたが開けられなくなるだけ。
症状はあまり変わらない方だと思います。 しばらく目の奥と頭が痛くなる程度です。
手足のしびれ、いろいろな部分のびくびくとした軽いけいれん、胸がしめつけられたり、胸がカーッと熱くなる。
例1、例2と同じ。 以前症状がひどいときは、身体中あちこちから痛みを感じとても苦しかった。 現在も頭から首にかけて常に緊張していて、首筋が張っている。
自覚症状として、最も多いパターンは 1. 毛様体筋が痛くなり 2. 痛みが眼球の奥まで達し、 3. 目の上の前頭葉が痛くなり、 4. 頭頂から後頭葉が痛くなる 5. すべて打撲を受けたような、又は毒が回ったような痛みです。
眩しくて目が閉じそうになる。
眩しさを感じて、眼の奥に痛みが走り、目が開けられない。
まぶしさで目が開けられない。 目を開け様としても、こわばりがあり無理、となる
光りや反射物は眩しくて、目は、閉じてしまいます。横断歩道を渡る時や歩いている途中、瞼がギュッと閉じてしまいます。 手をおでこにあてても、目があかないので瞼を手で上げて少し見える状態。 まばたきが多く、眼の奥は痛く、頭も痛くなり、肩こりもすごいです。
右まぶたが強く閉じ、顔全体に力が入り、ゆがんでしまう。
暗いトコロでも症状が出ているが光のあるトコロでは、さらに悪化する。特に眼の奥が痛み頭痛が激しくなる。
瞼が重くなり開眼しづらくなる。方や首筋、背中が緊張する
例1と同じ、(私の場合外の明るさ)そのため、外を歩くのが不自由、人や電柱にぶつかる
明るい場所に出ると(室内の照明でも)、強烈な眩しさで目が開けられない。
光がまぶしく感じる時とそうでない時がある。 メンタルと連動している。 ストレスを大きく感じると悪化する。
頭痛
眩しさを感じるが、痛みはない。遮光メガネで楽になる。
体のふらつき、めまい、頭がボーっとして動けなくなる。気分が悪くなる。 無理をすると、自分がどこにいるか解らなくなる。目の奥が痛くなる。頭痛、はき気、食欲がなくなる。 精神的な症状につながっていく。
まぶしい光が目に入ると、まぶしさで目が開けづらくなる。
遮光メガネを使用
目を動かすと激痛(全身)の為外出できず
眩しさを感じて目があけられなくなる
眩しくて瞼があかない
まぶしいから夜たまに外に散歩に行く。 ふらつく。全身ジストニア(薬剤による)
吐き気、全身の倦怠感、気分の落ち込み、寝込む(横になりたくなる)
目の痛みが強くなり、頭痛、めまい、ふらつき、体調不良で寝込む

「症状が出る又は悪化する」人の具体的な症状に関する記述
①光が眼に入ると強烈な眩しさと痛みで目が開けられなくなる。 ②眼の奥がズキズキと痛み数時間続く。 ③頭(前頭葉)が痛くなり動けなくなる。数時間休む。 ④頭(前頭葉)が痛くなり動けなくなる。数時間休む ①→②→③が光の程度によって①で終わる場合、②で終わる場合、③で終わる場合。
昨年(2019)の夏以来、窓を遮光するなどして暗い部屋で休養していますが、時々、思わぬことで光を浴びてしまうことがあり、そういう時は目の症状だけでなく全身的にダメージをうけて体調が悪化します。回復に何日もかかり、そのためますます光に対する警戒心がつのっていく様子です。精神的にも荒れて、ものに当たったり、自分自身の顔や体を殴ったりしてしまいます。努力しても治らない自分の体を嫌ってしまっています。
光が目には焼き付き、しばらく視界が白くなる
息がしづらくなる、大量の発汗、アンケート前述の各種症状も
息苦しさや心臓が辛くなる。上半身の固縮が広がる。
人工照明下で、頭痛と倦怠感を感じる。長時間になるとそれが増悪する。
おそらく精神的なことも関係する
光が眼に入ると 目の裏側は、もちろんのこと瞼が、痛い。顔、頭じゅうが、不随意運動だから。
眩暈と吐き気がしてくる
LEDを使用した部屋へ入れられなくなった。そのため仕事は失業する。
まぶたが開けにくくなり、目がけいれんしはじめる。眼痛が始まり、まばたきするだけでも目が痛くなる。頭がゾワゾワしはじめ、主に側頭部と頭頂部、首、肩、こめかみ等に強い過敏症状が出る。聴覚過敏が併発することも少なくない。
外では、完全に目が開けられない
朝日やLEDの光がキツイ
目と頭が痛んで、目を開けていられない(勝手に閉じる訳では無い)
気持ちが悪くなる。
・光が眼に入ると強烈な眩しさで眼が開けられなくなる。 ・眩しさを感じて、眼の奥が痛くなり、頭痛が出ることもある。
光を感知すると、動悸、目が充血し始める、下半身の脱力、ふらつき、倦怠感など症状が出現する。
1.人工照明での眩しさを感じると(特にLEDが光源の場合は眩しくなくても)、異常な頭痛や倦怠感など身体症状を覚える。長時間になると症状が増悪して、ひどいときには寝ても症状が続く。 2.人工照明下で眩しくなくても長時間を反射型モニターを使っていると倦怠感が発生する。
少しでも裸眼状態で光量があると眼痛からはじまり、頭痛、めまい脱力、意識障害がでたおれてしまう。 遮光レンズに溶接用レンズの2重がけでも光量が変わり、遮光状態を失敗すれば同じ症状が出る 最終的には意識がなくなることがある。
眼瞼痙攣なので光は大丈夫
眩しい光が目に入ると、目の奥がズキズキしたり、頭痛が酷くなる。
光が眼に入ると強烈な眩しさで目が開けられなくなる。眩しさを感じて、眼の奥に痛みが走り息苦しくなる。だるさが生じ、それは日をまたいで持ち越すこともある。目を閉じててもまるで明るい場所で目を開けている感覚で眠れない。
LEDモニターを見ると、目の周りに引きつり感があり、10分くらいで目の奥が痛くなってくる。 画面の輝度が高ければ高いほど症状が激しい。 動いている画面を見たり、乗り物などに乗って動いている景色を見ると、気持ちが悪くなって吐き気がしてくる。 また、天気が晴れているか曇っているかによって眼位異常のプリズム量が変わってしまうらしく、目の周りが突っ張ったような痛みを襲われる。晴れている時の方がプリズム量の多い眼鏡が必要。
光が眼に入ると眼を強く閉じ、目の奥の痛みや疲労を強く感じる。また、光過敏などの神経が過敏な状態になりまぶた越しでも光を感じて、眉間、こめかみに痛みが強くなり頭痛が悪化する。
動く光や暗闇の光などを目に入れると、即座に目をつぶりたくなるほどの不快感を感じる。もしも無理矢理見続けると、目周辺筋肉の痛みが発生し、継続する。そういったことを繰り返すと、吐き気倦怠感、寝起きの悪さなどがひどくなり、さらに光過敏そのものも悪化し、それが数日から数ヶ月というながきにわたる。下手をすると悪化したまま戻らない。 光全般悪化要因だが、先に上げた動く光と暗闇の中の光が2大NG光。
光が眼に入ると強烈な眩しさで頭痛等が発生、目を開けていることができなくなる。
目がチラチラして、気分が悪くなってくる。
眩しさで目が開けられなくなり、息苦しく感じる。目を閉じてても瞼に大量の光を感じる。前に進むことが難しくなり、全身の筋肉に力が入ってしまう。悪化すると、瞼が金属シャッターのようにギュッと締め付けられるようになり、指で瞼を持ち上げようとしてもできない。同時に、のど(首)のあたりが締め付けられ発声にも影響する。食事の場合は誤嚥にもなる。

「症状が出る又は悪化する」人の具体的な症状に関する記述
爆発するような頭の痛み。痛みでトイレに行くのも難しくなる。頭を抱えたまま、動けないことが3日続く。暗室でアイマスクの上にさらにターバンをして目を休めることを1か月続けなければ、痛みが治まらない。嘔吐することもあり、吐き気で食事が摂れないこともある。顔面や手の痙攣。痛みが全身に広がるため、寝たきりのような生活になる。自力での外出不能。
例1, 2と同じ 視野が欠ける、涙が出る、ざらついたような痛み、重い痛み、目に刺激物が入った時のようなしみる痛み、ずっきんずっきんする痛みなど、様々な痛みが出る
LEDの光は非常に眩しく感じられ、だんだん目が痛くなり開けていられなくなる。一度この状態になると、アイマスクで光を遮断し数時間の休憩をとる必要がある。太陽光や蛍光灯の光も眩しいが、LEDよりは長時間耐えられる。
白い壁や照明の真下が苦手。そのときやりすごしても翌朝目が痛くて開けにくくなったりする。眩しい時の症状は日によって異なり、今の季節は早朝出勤時の低い位置の朝日に悩まされている。
人工的な光が少しでもある場所にいると、めまい、吐き気、殴られた時のように脳がゆれる感じがあり、起きていられなくなるほど。首の後ろから背中にかけても硬直したような痛みが出る。動悸や眼痛、頭痛なども起こる。強い光に限らず、小さな電化製品などのランプでも同じように感じる。
光が目に入ると真っ白になり、ものが見えない。
例①、例②両方。家の中でもサングラスかけたり、UV、ブルーライトカットのメガネをかける。
反射的に目を閉じてしまう。閉じても眩しくて、パニックになり、逃げる事しか考えられなくなり、息が止まる。息苦しくてどうやってもその場にいられない(他人や家族が理解できない行動だと思いますが、脳に残像が焼き付いてしまい、落ち着けるまでどうしようもない。
光が目に入るとさらに悪化し、強烈に痛くなる。少しカーテンを開けようとすると、向井の家の車のフロントガラスのアルミシートがまぶしくすぐ閉めてしまう。

症状を我慢した場合の設問

B-3.症状を我慢して目を使った時どのようなになりますか。ご自分の経験を具体的にご記入ください

表 昨年度の回答一覧（元データ）

症状を我慢した場合の症状
PCは15分程で中断するよう努力している。うっかり1時間以上続けると、あとの数日は目が開けられなく外出をして道路を歩くのも危険と感ずるので。
眼痛がひどくなり、首、肩がこわばり頭痛がしてくる。その後2～3週間は目が疲れやすく、痛みが出やすい状態が継続する。
長時間どころか短時間でもPC、本などはほぼ使えない。倦怠感が出て能が混乱する感じを受ける。天気に関係なく、外でぼーっとしてどこかを見続けるのがつらい。
あまりに長い時間光のいる場所で生活していると数時間後とてつもない頭蓋骨をひねりつぶされる、ハンマーで後頭部を思いっきりぶんなぐられるような、死に直結してしまうのではないかと思ってしまう程の、ありえないレベルの痛みや不快感が身体を襲う。その結果、ぶっ倒れてしまい、しばらくは寝込んでしまうか、救急車を呼ぶことになる。光がなくても目を使っただけで同様の症状は起こる。目を閉じずにはとてもいられない。人間が耐えられる痛みのレベルではなく、無理して光のあるところにいることは自ら火のあるところに飛び込むような自殺行為に等しい。スマホ、テレビ、パソコンは凶器に変わってしまった。
別紙
涙が出る、遮光眼鏡をかけ(一日中)しています
めまい、吐き気、頭痛が続き、数日間寝込みます。その間は食欲もなくなります。
パソコンの字読みづらく、クリックする場所、カーソル、ポインターも見えづらく、都度探すので気分が疲れて気力がもたなくなっている。(ハイコントラストモードにすると白黒なのでよく見える)本を読んでも文字を探すのが大変でだんだん頭が痛くなってくる。長時間ものは読めない。
毎日イライラして気が狂いそう。氷水で目を冷やしています。
頭がとんでしまう。パソコン、店、晴天の外出なるべくさける。
無理して車の運転を行うと、眼は開きににくくなり、頭痛や体の痛みが出たり、体もとても疲れ、強制的にシャットダウン状態です。
一方で全然影響が出ない日もあり、かなり波があります。自分でコントロール不可
眼を開いていられない。涙が出る。目が痛くなる。
・涙がボロボロ出る。 ・頭痛がする ・顔がひきつる
目が開かなくなるので、蒸しタオルを乗せたりして休ませる。目の奥の痛みもありますが、何より、体が力が入るせいか疲れます。
・目が赤くなるようになった。ヒリヒリして痛い。 ・今年になってからつらいのは、目のストレスからか、加齢からか、心臓にかすかな痛みが出てきた。ドキッとしたり、はらはらすることが多いせいか… 冷や汗、動機。
無理をすると、頭がグルグルまわり巻貝の中に頭がまきこまれていくような感覚があり、頭痛がして気持ちが悪くなり、寝込んでしまう。一度寝込むと3日～4日間は寝込んでしまう。
・左半身マヒ。言語機能と認知機能の低下。 ・眼の検査(眼底等)で嘔気、偏頭痛、群発頭痛でDr.が救急車を呼んだ。
全身的に具合が悪くなる
庭で草とりをしても目をぐゅっと閉じてしまう。長時間はムリ。運動、スタジオでのヨガ等、マット上で出来るレッスンを選んでいるが、時々遅れる(見ていない)。エアロビクス等動くのは出来ない。
次の日くらいから2日ほどは調子悪くなる。頭が痛くなったり、何もしなくても目はあかないし、首、のどに力が入って疲れる。
額がこったような硬い状態になり、首・肩のこりから頭痛、頭重のひどいときは鎮痛剤で対応する。まぶしさは、ガードしていないと頭(目)がチカチカしてくる。
眼(まぶた)を閉じてても、常時明るさを感じるが、眼はあけていられない。苦しさを感じる。(閉じていた方がまだよい)。
吐気、冷感、痺れ、気分の極度の落ち込みがある。
目がひらけなくなった時、指で瞼を押えるため瞼が痛くなる。
まだ発症してすぐなので、そこまで変わらない気がします。

症状を我慢した場合の症状
目の痛みが強くなり、眼を開けていられず、しばらく目を閉じている。又、耳の奥に痛みを感じる。
該当せず。我慢して使えるものではない。まぶたが開けられない。
我慢してまで目を使う事はしないようにしています。 自分の場合は、目だけでなく他の症状もでるので。
胸がしめつけられたり、胸がカーッと熱くなり、興奮がおさまらなくなる。
我慢しないように心がけている。こわい。 字を書いたり、物を読んだりが辛い。今も同様。 自分の目の状態のことを考えると目がふさがって、きんちょうして、突然苦しくなる。
打撲のような、毒が回ったような頭痛と眼痛で意識のほとんどがそちらに向けられ、何もすることができない。 本当に何もできない。 目玉を取ってしまいたいぐらい辛い。 痛みを消せるなら、すぐにこの世から消えたいと願わずにられない。
目がショボショボして目をつぶっていたくなる
電気の光、晴天の日は目が痛くなり、回復するまで目を閉じている。
・目が乾いたような感じになり、開けていられない。 ・太陽の光が強い場合は、特にこわばり感があり疲れが強く出て、頭、目など全体の痛みが出る。
TV を数秒見ているだけでも眩しくて、顔は下にして音だけを聞くようにしてないと眼の奥が痛くなり、余計疲れて頭痛もひどくなる。まぶたも開けづらいので、目はつぶった状態です。
症状を我慢して目を使う事はしない
遮光眼鏡 2 種類と偏光眼鏡を組みあわせて、その日の天候によって調節しているが、無理をすると翌日の目の疼痛や羞明がさらにひどくなって目を開けていられない日が数日続く
瞼を、片手でこじ開けて目を開くので、瞼が痛く皮膚の色が変色しています。目の周囲が常に痛い。目がかすんで見えにくい
仕事で（ダンスを教えています）無理に目をあけながらレッスンを続けるとその後しばらく、まばたきも辛く数時間～半日目の周りや頭まで痛くなり寝込んでしまう。
頭痛、息苦しい、倦怠感
疲れる。目が開かなくなる。
羞明が悪化する気がした。 めまい・体のふわふわ感→眼の奥痛→食欲不振→睡眠不足→パニック障害のような不安定な感情→羞明の悪化
頭が痛くなってくる。
長時間、目を使ったりはしない。
全身激痛
長時間パソコンを使うと眼が痛くなり、その後長い間目が開けられなくなる。
夜、すぐに寝てしまう。疲労感が抜けない
ムリヤリあけて新聞 10 分読んだら 3 ヶ月以上寝込んだ
上記に加え、吐き気、気分の落ち込み(うつ状態)、消化不良、頭痛 →社会生活が難しい、友人や周りの人との交流がとて制限される。
パソコンを使うと 眼痛がひどくなり、目を開けているのが辛い。 ふらつき、めまい、吐き気が出て回復するまで数日～10 日位、目が使えなくねこむ。
例①がそのまますぎる。 ・頭が痛くなり、暗い部屋ににげこむ
B-1 の欄でも書いた通り、目の症状だけでなく全身的ダメージを強く受けてしまうので、用心深くなり、無理して目を使う(スマホを見るなど)ことはしなくなりました。回復するまで数日以上寝込んで食欲もなくなり、睡眠も浅くなるようです。
テレビを見ていたり室内の光で目の奥に痛みが出て目を開けていられなくなることがある。快晴時や眩しいスーパーの店内で気持ち悪くなったりかなりの疲労感を感じる。
例に全て該当します。前述の各種不調が出てしまうので、家にいる時は寝込みます
まぶたが閉じる方向に力が入ってしまい、だんだん顔全体、上半身の固縮に広がる、呼吸が浅くなる。眼通や頭痛、倦怠感、ふらつき、判断力などの欠如が現れる。睡眠時間が長くなり、一日中寝込むこともある。食欲がなくなる。
光で発生した頭痛は最終的に頭部全体を締め付けるようなしびれるような頭痛となる。そこまで進展した場合、光源を排除しても、その後長時間が痛みで麻痺しているような感覚になり、睡眠障害へと進行する。睡眠障害までいくと頭痛が後日に持ち越される。睡眠で軽快または緩和する 倦怠感・吐き気も頭痛と同時に単体で発生する。肩甲骨付近の背骨あたりに風邪症状のような倦怠感を感じるようになる。進行すると疲労感と倦怠感が増悪し、さらに吐き気も伴うようになる。光源を排除後も頭痛と同様に長期間感じる。頭痛がそれほどひどくない場合でも長期間の場合は、倦怠感が増悪する。

症状を我慢した場合の症状
開眼不可(手でこじ開けることもできない状態)
スマホや手紙の文字が疲れて、書けない。老眼鏡をかけているだけでも、疲れる。
全身に麻痺があり発声障害等もあり、病院の医師に説明する際の書類作成をパソコンで作成していると、眼が痛くて眩量が出て動けなくなる。回復するまでしばらくの間は寝たきり状態になる。 光過敏で家にいても外にいても、眼球が痛み眩量や頭痛が出て、ふらついて転倒してしまう。 1日の病院通院が終わると倦怠感が強くて眼球の痛みが強くなる
通年で不眠症が継続している。
視界がゆがんだり、ぼやけたりしはじめ1日中目が痛くなる。(当アンケートの設問)Bの1,2と同じ。
頭痛悪化、全身の疲労
翌日などに1日寝込む。ひどいとそのさらに翌日も。 それから疲れのあまり集中力や思考力、注意力が落ち、家事ですらやるのが危うくなる。
目の中がチカチカする。眼痛と疲労感。家に帰ると次の日まで寝込む。
眩しさや痛みを我慢して眼を使った時は、更に目の痛みが強くなり、目の奥だけではなくまぶたも痛くなり、目の疲れも強くなる。倦怠感も出る。 数日間、目の痛みや開けづらさなどの違和感が続く。
動悸、目が充血し始める、下半身の脱力、ふらつき、倦怠感などの症状が出現し、耐え続けていると気絶しそうなくらい具合が悪くなる。目の充血が激しくなり、目の血管が異常に膨張し破裂しそうになり、ひどい眼痛がし始める。
強い眩しさを感じるまたはLED液晶・照明を使用することで、数分以内に頭部の1部位にちりちりとした違和感が発生し、時間経過で痛む部位が広がっていく。最終的に全体を締め付けるような頭痛となる。そこまで進展した場合、光源を排除しても、その後長時間が痛みで麻痺しているような感覚になり、睡眠障害へと進行する。睡眠障害までいくと頭痛が後日に持ち越される。睡眠で軽快または緩和する。 とくにLED光源が一番強く頭痛が発生し、LEDを眩しく感じない明るさでも頭痛が進行する。 また疲労感と倦怠感も増悪し、さらに吐き気も伴うようになる。光源を排除後も頭痛と同様に長期間感じる。頭痛がそれほどひどくない場合でも長期間の場合は、倦怠感が増悪する。
少しでも光量があり、遮光状態を失敗してしまえば眼痛、頭痛、しゃべりにくさ、意識障害がでてしまう。 その後最低3日は意識レベルが低下したままとなる。
スマホや活字 焦点を合わせる動作が 1番險が開かなくなる
無理してパソコン作業やテレビを見たり、料理や家事をすると、目の痛みが余計に酷くなり、体にも疲れやダメージが出て、首や背中、肩の痛みが酷くなる。
一晩中、眠れなくなるか、たとえ眠れても短時間で浅い。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。
LED画面を見ると一度目が痛くなり、1週間くらい眼痛が続いたり、目のダメージが元に戻らなくなってしまう。症状はだんだん悪化しており、レーシックの手術を受けた直後は一日3時間くらいの作業なら何とか我慢できたが、現在では10分でも苦しく、目が使えなくなってしまう。 特に光っていて動く物を見るのが苦痛。
無理にまぶたを開けて眼を使う状態になるので、疲労感とともにみけん、こめかみ、目の奥の痛みにより頭痛になる。すぐ悪化しなくても蓄積された感じで後日、頭痛や疲労感が続き、中々回復しない。他のジストニアの症状で布団で長時間寝ることが痛みでできないため、ソファで楽な姿勢を作りアイスノンで頭を冷やして頭痛等の痛みを和らげて耐えるしかない。
すでに書いてきましたが、体調不良が数ヶ月続くことも珍しくありません。寝込むことも当然体験してきましたが、一日中とはいかずとも、例えば睡眠時間が長くなり、数ヶ月間起きられる時間が短くなることはしばしばです。もちろんその間の光過敏も悪化しています。
特に首から上の筋の緊張が続き、頭痛、脳疲労がしばらく継続する。
駅やスーパーマーケットなどで、周囲の人間に気を付けながら歩行していると、目の違和感が強くなり、気分が悪くなってくる。
タブレットを無理して使ったり、外出したり、ある程度の時間明るい場所に行ったりすると、目が疲れ、痛みも少し出てくる。家にいるときは昼寝というより、横になって目休めしている。無理をすると目がギュッと締め付けられることが多くなる。
光による痛みだと気づかないで心の病と言われ続けたため、7年間我慢した結果、車と道路の色の区別がつかず、前から来る人を見分けることもできなくなった。 眼球自体に異常がないのに、見えなくなってしまった。
無理して一瞬でも目を開けると痛みが出たり苦しくなったりする。光があたると視野が欠け特にその部分の痛みが強くなりその痛みがずっと続く。
飲食店で20分ほど我慢しながら食事したところ、目を開けるのが辛いほど痛くなった。自宅で照明を全て消し、カーテンを閉めても、近くの集合住宅から漏れる光が眩しかった。アイマスクを着用して10時間ほど休息し、ようやく自室で目を開けられる状態まで回復した。
翌日もしくは数日寝込む。倦怠感、頭痛、眼痛、吐き気あり。

症状を我慢した場合の症状
人工的な光があるところに居ると倒れてしまうほど具合が悪くなる。初めに書いた不調の他にも、光の刺激によって強いめまいが出てきて悪化することもある。発症当初は短時間無理をして買い物などしていたが、今は店舗に入ることも難しい。寝たりして回復すれば良いが、悪化すると戻らないことが多い。
一時的にものが見えなくなる。症状はしばらく休むと改善する
例①に同じ。長じかん見れない。使えない。
目と頭と痛くて、起きれない。気持ちが悪くなる。どっと疲れる。回復するまで数日間寝込んでしまう。晴天の日は外に行けない。ベランダにも出れない。病院通いなど必要な外出には、いつもサングラスと帽子をかぶっています。それでも光に向くとパニックになります。光から逃げる事しか考えられなくなる。
救急車で3回運ばれてしまった。頭が割れるくらいになり、目を開けたら死ぬと先生に言われ、現に亡くなった人もいる。（29歳のまりなさんは無理に目を使ってしまったそうです。本当になくなってしまいました。）

(3) 今年度アンケート調査票

次頁以降にアンケート調査票を示す。

いわゆる「眼球使用困難症」の方の支援策検討に向けた アンケート調査

本アンケートは、厚生労働省・令和3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、いわゆる「眼球使用困難症」の方々の支援策の検討に向けて、評価指標となる症状の内容や視力検査の実態などについてお伺いするものです。

このアンケートは、調査に協力していただける可能性のある「眼球使用困難」を持つ方とともに、比較研究のために眼球疾患などによる視覚障害の方にも送付されています。

ご回答いただける場合は、**2022年1月5日(水)までに、メールまたは郵送、Web フォームにてご回答**ください。ご都合で遅れる場合はご相談ください。

調査の結果につきましては、匿名で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または提供するものではありません。

「眼球使用困難症」とは

眩しさ、眼痛や、開瞼困難などによって眼球に直接病気はないのにそれを自在に使えない状態の総称。眼瞼けいれんを含む。

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：梅崎、高光

電話：03(5791)1133（月～金(祝日を除く)10時～17時）

ここからがアンケートです。該当欄にチェックを入れる、またはご記入をお願いします。

A.あなたについて

1.年齡

1 : 20 歳未満 2 : 20 代 3 : 30 代 4 : 40 代 5 : 50 代 6 : 60 代
7 : 70 代 8 : 80 代以上

2.居住している都道府県

都・道・府・県

3.性別

1 : 男性 2 : 女性 3 : 答えたくない

B.あなたの生活に不都合を来す原因となった主たる症状について

1.あなたの症状を教えてください。

1：弱視（眼球の疾患による両眼の著しい視力低下）
2：眼球使用困難（眼瞼痙攣を含む）
3：その他（自由記載）

2.眼にかかる症状（眼球使用困難症や視覚障害）が発症したのはいつですか？

年前頃 (数字を記入)

3.発症から現在まで症状について、全体的に変化はありますか？
(どれか一つ)

- 1 : 変わらない
- 2 : 徐々に悪化
- 3 : 急速に悪化
- 4 : 波がある（現在より悪いときがあった）
- 5 : 徐々に改善
- 6 : 急速に改善

4.日常生活行動を営む中での症状についてお伺いします。

- ・ この設問は、支援策等を検討するにあたって、具体的な日常生活の場面に応じた症状を把握することを目的としています。
- ・ 以降では、屋内や屋外での生活や仕事などの日常生活の場面ごとの症状をたずねる設問が 21 個あります。次のページに示す**回答例（2 つ）を参考に**、回答をしてください。
- ・ なお、回答は以下の条件を想定した上でお願いします。

【明るさに関する回答条件】

- 「屋外」または「日中」を想定した設問：晴天のもとでの状況を想定して回答
- 「屋内」または「夜間」を想定した設問：通常の明るさの照明のもと、または、外からの自然光のもとでの状況を想定して回答

【羞明（まぶしさ）対策に関する回答条件】

- 「屋外」を想定した設問：補装具や遮光装備(サングラスを含む)などの対策をしない状況を想定して回答
- 「屋内」を想定した設問：補装具や遮光装備(サングラスを含む)や遮光カーテンなどの遮光をしない状況を想定して回答

※補装具や遮光装備(サングラス)がないと全く行動できない方の回答例は**回答例②**に記載

【治療に関する回答条件】

- 眼瞼^{けいれん}痙攣で「ボツリヌス治療」を受けている方は、直近の治療の直前の状態を想定して回答

回答例④：室内での掃除、調理などの家事をするとき の生活行動

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄： **2**

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）： a-2、b、c、e、g、i、l

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）： 倦怠感

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

g

回答例②：日中外出するとき の生活行動

※補装具や遮光装備がなければ行動することができない方の回答例

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない → 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない → ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である → ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる → ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 → ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない → ②へ
- 6：もともとこの行動はしない → 次の生活行動設問へ

①の回答欄： **5**

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）： a-2、e、g、j、l

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

光によって強烈な症状が出るため怖くて日中の外出はできない

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）： l

ここからが日常生活行動に関するアンケート項目です。

生活行動1：室内での掃除、調理などの家事をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動2：衣服や寝具の用意をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

0：全く不都合はない	➡次の生活行動設問へ
1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	➡②へ
2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である	➡②へ
3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	➡②へ
4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	➡②へ
5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	➡②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa ～ 1の中から選んで記号を書く（**複数選択可**）

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l.その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動3：入浴や洗面をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

0：全く不都合はない	➡次の生活行動設問へ
1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	➡②へ
2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である	➡②へ
3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	➡②へ
4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	➡②へ
5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	➡②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l.その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動4：洗濯、庭の掃除など外での家事をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l.その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動5：仕事（室内での接客）をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

0：全く不都合はない	➡次の生活行動設問へ
1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	➡②へ
2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である	➡②へ
3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね30分から1時間以内)のみ可能	➡②へ
4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	➡②へ
5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	➡②へ
6：もともとこの行動はしない	➡次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l.その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動6：仕事（外での作業）をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動7：仕事（室内での事務作業）をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、短い時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動8： 日中の車の運転をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～3 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡②へ
- 2：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡②へ
- 3：もともとしない ➡次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～2のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l.その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動9：夜間に車の運転をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～3 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 3：もともとしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～2のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄1：行動をさまたげている症状をa～lの中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 10：読む（本や雑誌、印刷物を読む）とき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
（複数選択可）

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 11：書く（筆記用具で書く）とき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない → 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない → ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である → ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 → ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 → ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない → ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 12： 室内で食事をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 13： 室内でテレビ、パソコン、スマホの画面を見るとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、短い時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 14： 日中に外出するとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、短い時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 15： 夜間に外出するとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、短い時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 16： 買い物（建物内）で物を選ぶとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 17： 人との付き合いのとき（店での会食など）

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない → 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない → ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である → ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 → ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 → ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない → ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 18： 外での地域活動（近所の方との付き合い）のとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない → 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない → ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である → ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 → ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 → ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない → ②へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 19： 外で趣味活動（スポーツ、サークル活動など）をするとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～5 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる、または短時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
b. 視野が欠ける
c. 対象物がゆがむ
d. 対象物がぼやける
e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
f. 眼痛
g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
h. 極度の目の疲れ
i. 頭痛、むかつき、吐き気
j. めまい、ふらつき
k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 20：旅行に行くとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを**どれか一つだけ**を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で1～5のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
（複数選択可）

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を**ひとつだけ**選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

生活行動 21： 映画、芝居、コンサートなどを見るとき

①この生活行動を行う上での不都合度

- ・ この行動について、病気や症状のためにどの程度の不都合がありますか？
- ・ 0～6 のうち該当するものを **どれか一つだけ** を選んで回答欄に数字を記入してください。

- 0：全く不都合はない ➡ 次の生活行動設問へ
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない ➡ ②へ
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ➡ ②へ
- 3：症状により支障が生じ、短い時間(概ね 30 分から 1 時間以内)のみ可能 ➡ ②へ
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要 ➡ ②へ
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない ➡ ②へ
- 6：もともとこの行動はしない ➡ 次の生活行動設問へ

①の回答欄：

②行動に不都合を来す要因と最大要因

- ・ この行動に不都合がある場合（①で 1～5 のどれかを選んだ場合）、どのような症状が行動をさまたげていますか？

回答欄 1：行動をさまたげている症状を a～l の中から選んで記号を書く
(複数選択可)

回答欄 2：選んだ症状の中で**最大の要因**を **ひとつだけ** 選んで記号を書く

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
b. 視野が欠ける
c. 対象物がゆがむ
d. 対象物がぼやける
e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
f. 眼痛
g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
h. 極度の目の疲れ
i. 頭痛、むかつき、吐き気
j. めまい、ふらつき
k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
l. その他

②の回答欄 1 さまたげ要因（複数記入可）：

「l. その他」を選んだ場合（症状を自由記述）：

②の回答欄 2 最大要因（ひとつだけ記入）：

C.眼にかかる検査について

※わかる範囲でご回答ください。わからない場合は未記入

1.あなたは眼鏡をかけた状態で視力検査を受けたことがありますか？

☐ 受けたことがある

➡検査の結果はどうでしたか？（矯正視力）

☐ 0.1 未満 ☐ 0.1～0.3 ☐ 0.4～0.8 ☐ 0.9 以上 ☐ 不明

➡検査を受けたときの状態はどうでしたか？（どれかひとつ）

☐ 問題なく検査することができた

☐ 休み休みではあるが、検査することができた

☐ 検査を受けたが、最後までできなかった

☐ 検査を受けたが、後に症状が悪化した

☐ その他（ ）

☐ 受けたことはない

➡それはなぜですか？（どれかひとつ）

☐ 目が開け続けられないので受けられない

☐ その他（ ）

2.あなたは視野検査を受けたことがありますか？

☐ 受けたことがある

➡検査を受けたときの状態はどうでしたか？（どれかひとつ）

☐ 問題なく検査することができた

☐ 休み休みではあるが、検査することができた

☐ 検査を受けたが、最後までできなかった

☐ 検査を受けたが、後に症状が悪化した

☐ その他（ ）

☐ 受けたことはない

➡それはなぜですか？（どれかひとつ）

☐ 目が開け続けられないので受けられない

☐ 医師から検査の指示がなかった

☐ その他（ ）

D.支援等について

1.あなたは「視覚障害者認定」を受けていますか？

☐ 受けていない

☐ 受けている

➡ 視力

級

➡ 視野

級

➡ 障害等級

級

2.あなたは「指定難病患者」の認定を受けていますか？

☐ 受けていない

☐ 受けている

➡ 難病名

➡ 医療費助成を受けていますか？

☐ 受けている

☐ 受けていない

3.あなたは視覚障害者として「障害年金」を受給していますか？

☐ 受給している

➡等級

級

☐ 受給していない

4.あなたは、障害福祉サービスを受けていますか？

☐ 受けていない

☐ 受けている

➡ どんなサービスを受けていますか？（複数可）

☐ 訪問介護（サービス内容：）

☐ 自立生活援助（サービス内容：）

☐ 自立訓練（サービス内容：）

☐ 就労支援（サービス内容：）

5.生活の困難によって、必要としている支援はどのようなことですか。以下の番号に○をつけてください。（複数選択可）

- 1：視覚障害者としての認定(障害者手帳交付)
- 2：障害年金の給付
- 3：家事や買物の代行ヘルパー
- 4：役所手続き等の代行ヘルパー
- 5：文字読み書き等の代行ヘルパー
- 6：音声ソフトなどIT 関連やその利用法指導に関する支援
- 7：家屋内遮光改装のための費用補助
- 8：各種医療往診
- 9：タクシー代等の補助
- 10：生活補助用品（差明対策品を含む）の購入費用補助
- 11：就労支援（障害者同等対応、在宅勤務対応等）
- 12：暗室および介助完備の入所施設
- 13：その他 具体的に（ ）

アンケートは以上です。

長い時間ご協力いただき大変ありがとうございました。

(4) 生活行動（21 項目）の不都合度・不都合要因（症状）集計

次頁に、生活行動（21 項目）の不都合度・不都合要因（症状）を集計した結果を示す。

参考.生活行動(21項目)の不都合度・不都合要因（症状）

▶この生活行動を行う上での不都合度

	生活行動1 室内での掃 除、調理など の家事		生活行動2 衣服や寝具の 用意		生活行動3 入浴や洗面		生活行動4 洗濯、庭の掃 除など外での 家事		生活行動5 仕事（室内で の接客）		生活行動6 仕事（外での 作業）		生活行動7 仕事（室内で の事務作業）		生活行動8 日中の車の運 転		生活行動9 夜間に車の運 転		生活行動10 読む（本や雑誌、 印刷物を読む）		生活行動11 書く（筆記用 具で書く）		生活行動12 室内で食事		生活行動13 室内でテレビ、パ ソコン、スマホの 画面を見る		生活行動14 日中に外出		生活行動15 夜間に外出		生活行動16 買い物（建物内） で物を選ぶ		生活行動17 人との付き合いの とき（店での会食 など）		生活行動18 外での地域活動 （近所の方との付 き合い）		生活行動19 外で趣味活動（ス ポーツ、サークル 活動など）		生活行動20 旅行に行く		生活行動21 映画、芝居、コン サートなどを見る		
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	
全く不都合はない	0	1	1	4	0	11	0	4	0	3	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	8	1	3	0	2	0	1	0	0	0	0	0	1	1	2	0	1	0	0	0	0
症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない	1	2	3	7	3	5	0	3	0	3	0	2	0	0	1	0	0	0	0	0	1	1	1	4	0	2	0	1	1	0	0	0	0	1	1	3	1	0	0	0	0	0	0
症状はあるが、自分で制御できる範囲である	7	6	8	7	12	3	7	3	8	2	6	0	6	2					5	3	6	3	16	6	6	10	11	5	7	4	9	4	8	10	6	6	6	5	7	6	8	7	
症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる	17	9	15	2	14	2	13	7	9	3	5	2	8	5					16	4	18	7	13	0	12	4	7	2	5	2	13	3	8	2	7	2	2	1	2	2	2	1	
症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要	9	1	9	0	8	0	3	1	4	9	6	5	8	11					7	12	7	7	6	3	7	2	10	8	9	11	6	13	9	7	4	7	4	10	12	13	3	12	
症状により支障が生じ、全くこの行動ができない	10	0	8	0	6	0	19	0	16	0	16	2	17	0	25	1	25	1	15	2	11	2	7	0	16	0	15	2	18	2	14	1	18	0	24	1	23	1	19	0	25	0	
もともとこの行動はしない	0	2					1	3	6	1	10	9	4	1	17	20	18	20							0	0											4	3	3	0	3	1	
未回答	0	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	2	0	1	1	4	1	2	0	1	0	1	0	4	0	1	0	3	0	
計	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	44	21	

▶行動に不都合を来す要因（該当するもの全て）

	生活行動1 室内での掃 除、調理など の家事		生活行動2 衣服や寝具の 用意		生活行動3 入浴や洗面		生活行動4 洗濯、庭の掃 除など外での 家事		生活行動5 仕事（室内で の接客）		生活行動6 仕事（外での 作業）		生活行動7 仕事（室内で の事務作業）		生活行動8 日中の車の運 転		生活行動9 夜間に車の運 転		生活行動10 読む（本や雑誌、 印刷物を読む）		生活行動11 書く（筆記用 具で書く）		生活行動12 室内で食事		生活行動13 室内でテレビ、パ ソコン、スマホの 画面を見る		生活行動14 日中に外出		生活行動15 夜間に外出		生活行動16 買い物（建物内） で物を選ぶ		生活行動17 人との付き合いの とき（店での会食 など）		生活行動18 外での地域活動 （近所の方との付 き合い）		生活行動19 外で趣味活動（ス ポーツ、サークル 活動など）		生活行動20 旅行に行く		生活行動21 映画、芝居、コン サートなどを見る	
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害
a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）	7	3	7	4	9	3	8	2	7	3	6	3	7	3	6	1	6	1	7	3	8	3	7	4	9	3	12	3	11	3	10	3	9	5	10	4	9	3	9	3	8	3
a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）	16	2	15	2	17	2	15	2	13	2	14	2	16	2	12	1	12	1	20	2	17	2	15	2	17	2	20	2	18	2	18	2	17	2	18	2	16	2	18	2	17	2
b. 視野が欠ける	9	2	5	1	5	1	6	1	4	3	4	3	7	2	7	1	5	1	9	3	8	2	7	2	8	1	8	3	7	2	7	3	7	2	7	2	7	2	8	2	9	2
c. 対象物がゆがむ	5	0	5	0	6	0	4	0	4	0	4	0	5	0	4	0	5	0	7	0	7	0	7	0	7	0	6	0	6	0	6	0	5	0	5	0	5	0	6	0	7	0
d. 対象物がぼやける	18	3	13	2	13	1	13	2	15	2	13	2	14	1	11	0	8	0	15	1	11	2	13	2	13	2	17	1	12	1	14	2	13	1	14	1	15	1	16	2	17	2
e. 差明（眩しさ、光過敏など）	29	3	27	2	23	1	24	4	27	3	22	4	29	2	16	0	16	1	33	2	31	2	26	1	26	2	22	5	21	3	27	2	28	1	27	2	23	2	28	3	22	4
f. 眼痛	22	0	21	0	19	0	21	0	16	1	16	0	17	0	16	0	17	0	20	1	20	1	26	0	23	1	25	1	25	1	25	1	21	1	23	1	22	0	23	1	21	1
g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる	14	0	13	0	14	0	18	0	17	0	14	1	16	0	15	1	13	0	16	0	14	0	17	0	17	0	19	3	16	1	18	0	20	0	18	0	17	1	19	0	19	0
h. 極度の目の疲れ	25	1	20	2	19	2	22	3	18	2	19	2	24	4	15	1	13	1	26	4	28	2	22	2	27	3	27	2	27	2	25	2	26	2	25	2	19	1	22	2	24	2
i. 頭痛、むかつき、吐き気	20	0	17	0	16	0	19	0	14	0	16	0	18	0	14	0	12	0	19	0	22	0	18	0	21	0	20	0	21	0	22	0	21	0	22	0	18	0	22	0	21	0
j. めまい、ふらつき	21	1	18	1	21	1	19	1	20	1	19	1	20	1	14	1	13	1	17	1	20	1	18	1	20	1	22	1	20	1	21	1	20	1	22	1	21	1	22	1	21	1
k. 全身（頭部顔面以外）の痛み	10	0	7	0	9	0	11	0	10	0	8	0	9	0	7	0	7	0	9	0	10	0	7	0	12	0	11	0	10	0	11	0	8	0	10	0	8	0	10	0	8	0
l. その他	13	4	11	4	12	0	15	3	13	4	11	0	13	7	9	0	10	0	11	10	11	10	12	2	12	9	17	9	16	10	15	11	16	10	11	8	10	10	12	10	9	9
計	209	19	179	18	183	11	195	18	178	21	166	18	195	22	146	6	137	6	209	27	207	25	195	16	212	24	226	30	210	26	219	27	211	25	212	23	190	23	215	26	203	26

▶行動に不都合を来す要因（最大要因どれか一つ）

	生活行動1 室内での掃 除、調理など の家事		生活行動2 衣服や寝具の 用意		生活行動3 入浴や洗面		生活行動4 洗濯、庭の掃 除など外での 家事		生活行動5 仕事（室内で の接客）		生活行動6 仕事（外での 作業）		生活行動7 仕事（室内で の事務作業）		生活行動8 日中の車の運 転		生活行動9 夜間に車の運 転		生活行動10 読む（本や雑誌、 印刷物を読む）		生活行動11 書く（筆記用 具で書く）		生活行動12 室内で食事		生活行動13 室内でテレビ、パ ソコン、スマホの 画面を見る		生活行動14 日中に外出		生活行動15 夜間に外出		生活行動16 買い物（建物内） で物を選ぶ		生活行動17 人との付き合いの とき（店での会食 など）		生活行動18 外での地域活動 （近所の方との付 き合い）		生活行動19 外で趣味活動（ス ポーツ、サークル 活動など）		生活行動20 旅行に行く		生活行動21 映画、芝居、コン サートなどを見る		
	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	差明	視覚障害	
a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）	1	14	0	12	1	7	0	12	0	14	0	8	1	15	1	0	1	0	2	17	1	17	2	9	1	15	0	16	0	17	1	18	0	15	1	15	1	15	1	18	1	17	
a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）	4	1	4	0	3	0	3	0	4	0	3	0	3	0	2	0	2	0	3	0	3	0	4	0	3	0	2	0	3	0	3	0	3	0	3	0	4	0	3	0	3	0	
b. 視野が欠ける	1	1	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	
c. 対象物がゆがむ	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
d. 対象物がぼやける	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	3	0	2	0	3	0	0	0	2	0	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
e. 差明（眩しさ、光過敏など）	11	0	11	0	13	0	17	0	8	0	11	1	6	0	8	1	7	0	6	0	8	0	12	0	12	0	19	1	16	0	13	0	11	0	13	1	11	1	10	0	12	0	
f. 眼痛	9	0	7	0	6	0	6	0	6	0	5	0	10	0	3	0	2	0	11	0	11	0	2	0	8	0	3	0	3	0	4	0	5	0	5	0	2	0	4	0	6	0	
g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる	10	1	12	1	10	1	9	1	7	1	7	0	9	1	6	0	7	1	9	1	11	1	8	1	10	1	10	0	12	1	10	1	9	1	10	1	9	0	8	1	8	1	
h. 極度の目の疲れ	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	1	0	3	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2	0	1	0	
i. 頭痛、むかつき、吐き気	3	0	3	0	3	0	3	0	4	0	3	0	3	0	2	0	2	0	4	0	2	0	5	0	2	0	3	0	2	0	2	0	3	0	2	0	2	0	2	0	2	0	
j. めまい、ふらつき	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0		
k. 全身（頭部顔面以外）の痛み	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	1	0	2	0	
l. その他	1	0	1	0	1	0	0	0	2	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	1	0	2	0	0	0	2	0	1	0	1	0	2	0	5	0	2	0	2	0	1	0	
計	41	17	42	13	40	8	39	13	33	15	31	9	35	16	23	1	23	1	41	18	42	18	39	10	40	16	40	17	40	18	38	19	38	17	40	17	34	16	35	19	37	18	

【参考：生活行動に関する回答の傾向】

下記に全回答者（羞明）の生活行動（21 個）の回答傾向を示す。

生活行動によって選択肢の数が異なるが、回答者によって、全般的に高めに回答をする人と、低めに回答する人の傾向が分かれている。

表 全回答者の生活行動（21 個）の回答傾向（羞明の全回答者の選択傾向）
色と番号は回答した選択肢を示す。

回答者	生活行動																				
ID	1	2	3	4	5	6	7	8*	9*	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21
1	3	3	3	4	5	5	5	2	2	5	3	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5
2	3	3	3	5	3	5	4	2	2	5	4	3	4	5	5	4	4	5	5	5	5
3	5	5	5	5	5	6	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	6	6	6
4	3	2	3	3	2	6	3	3	3	3	3	2	3	4	4	3	4	3	3	4	4
5	3	3	3	3	6	6	6	3	3	3	3	2	3	3	4	3	5	5	5	4	5
6	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	3	2	3	2	2	2	2	2	3	2	2
7	3	4	1	3	3	4	3	2	2	4	2	3	2	4	4	5	4	4	5	4	5
8	4	4	3	5	5	5	5	2	2	4	3	3	5	4	3	4	5	5	5	5	5
9	2	2	2	3	2	3	2	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
10	4	2	3	3	2	2	2	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	2	6	6	2
11	3	3	2	3	3	3	3	3	3	4	3	2	3	2	4	2	2	2	2	2	2
12	2	2	2	5	2	5	2	2	2	2	2	2	2	5	5	5	5	5	5	5	6
13	2	2	2	2	2	6	2	2	2	3	2	2	2	2	5	2	2	2	2	2	2
14	4	3	3	3	6	6	6	2	2	3	3	3	3	2	5	3	5	5	5	5	5
15	5	4	4	5	3	5	3	3	3	3	3	5	5	5	3	3	3	3	5	5	5
16	3	3	2	3	2	2	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	3	3	6	6	6
17	5	5	3	5	5	6	5	2	2	5	5	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5
18	3	3	2	3	3	3	4	2	2	4	3	3	4	3	5	3	3	4	4	4	4
19	2	1	4	2	2	2	2	3	3	2	2	2	2	2	5	2	2	5	2	2	2
20	3	3	2	2	3	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2
21	4	3	3	4	4	4	5	3	3	5	5	2	5	2	2	3	3	2	2	2	2
22	5	4	3	5	5	5	5	2	2	5	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5
23	4	4	4	5	5	5	5	2	2	5	4	4	5	4	5	5	5	5	5	5	5
24	3	3	1	2	5	3	5	2	2	5	5	2	5	2	2	4	4	4	4	4	4
25	3	2	2	2	3	4	3	3	3	3	3	2	2	3	1	3	3	3	3	3	3
26	4	4	4	5	4	5	5	3	3	5	5	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
27	5	5	5	5	5	6	5	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
28	4	4	2	5	5	5	5	2	2	5	5	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5
29	2	3	3	3	3	4	4	2	2	3	3	3	3	3	5	3	5	5	5	5	5
30	4	4	4	4	6	4	4	2	3	5	5	4	4	4	5	5	4	5	4	4	5
31	5	5	5	5	5	5	5	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
32	5	5	4	5	5	5	3	2	2	3	4	4	3	5	5	5	5	5	5	5	5
33	5	5	5	5	5	5	5	2	2	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
34	3	3	3	6	6	6	6	3	3	4	4	4	5	4	4	2	4	5	6	4	3
35	2	1	3	5	6	6	5	2	2	3	2	2	3	5	3	3	4	5	6	4	4
36	3	3	3	5	5	5	5	2	2	5	4	3	5	4	4	4	4	5	5	4	5
37	3	3	1	3	3	4	4	2	2	3	3	3	4	3	4	3	3	3	4	4	5
38	5	5	5	5	6	6	6	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
39	3	3	4	3	5	3	4	1	2	3	3	3	3	4	4	3	3	3	5	4	5
40	4	4	4	5	4	5	4	3	3	4	4	3	5	4	5	4	5	4	5	5	5
41	2	1	2	2	4	2	4	3	3	3	1	2	4	2	2	2	3	2	4	2	3
42	3	2	2	3	5	5	5	3	3	2	2	2	3	3	3	3	2	3	6	5	5
43	5	5	5	5	5	5	5	2	2	3	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5

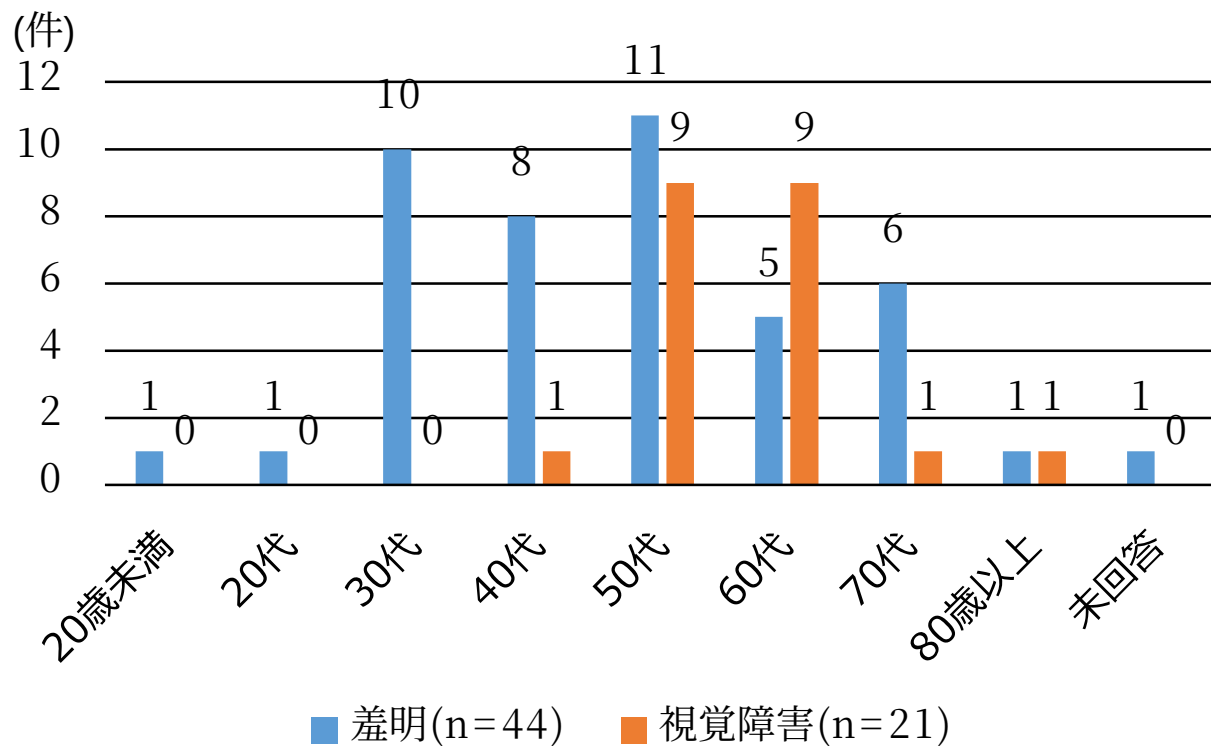
ほとんどの生活行動で5（まったくできない）を選択した人もみられる

【凡例】

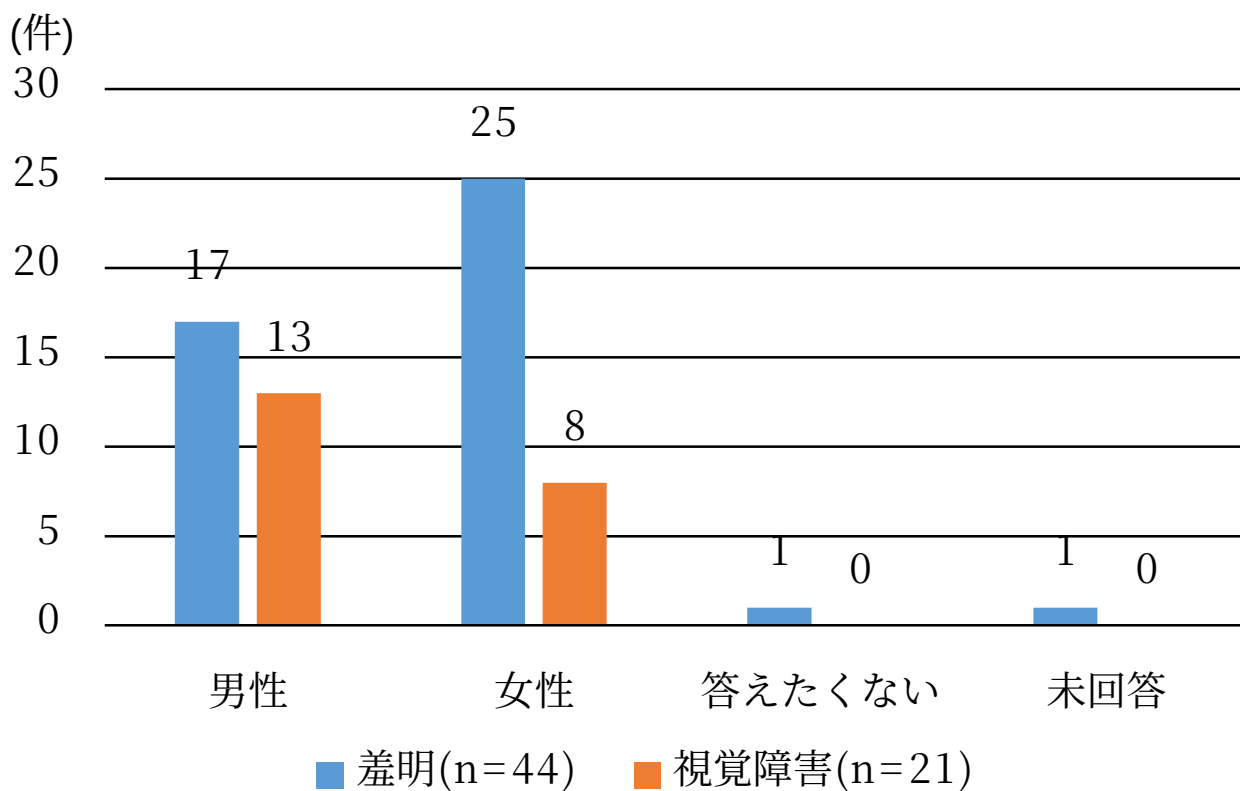
- 0：全く不都合はない
- 1：症状はあるが、上記の行動にはあまり不都合はない
- 2：症状はあるが、自分で制御できる範囲である ※生活行動8・9では「まったくできない」
- 3：症状により支障が生じ、上記の行動に時間がかかる ※生活行動8・9では「もともとしない」
- 4：症状により支障が生じ、上記の行動には介助や支援が必要
- 5：症状により支障が生じ、全くこの行動ができない
- 6：もともとこの行動はしない ※設問によっては選択肢がない場合もある

(5) 設問順のアンケート集計結果

◆年齢



◆性別

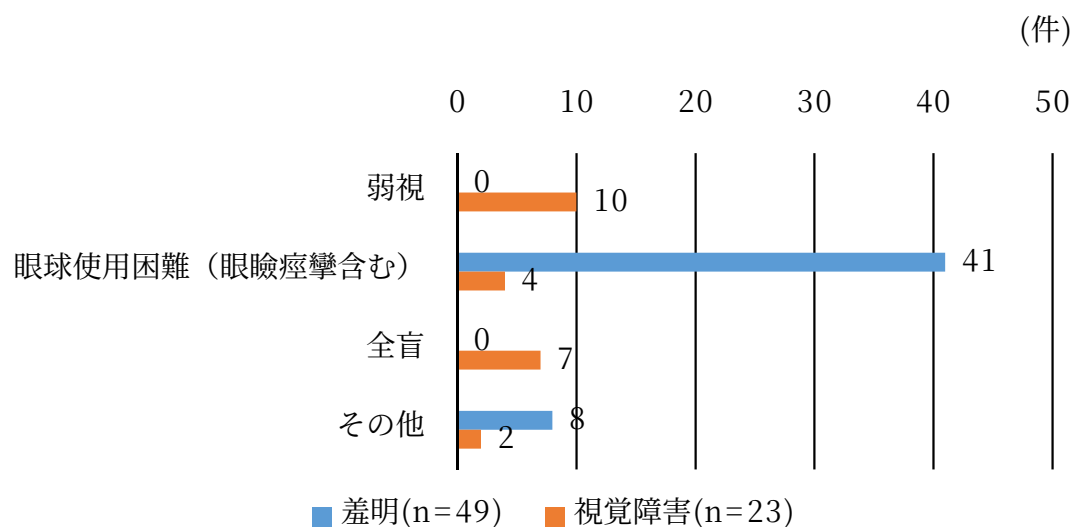


◆居住している都道府県

	羞明	視覚障害	計
東京都	17	8	25
岩手県	0	6	6
岡山県	1	4	5
千葉県	5	0	5
埼玉県	2	1	3
神奈川県	2	1	3
茨城県	3	0	3
大阪府	2	0	2
愛知県	2	0	2
群馬県	2	0	2
岐阜県	1	0	1
広島県	0	1	1
山梨県	1	0	1
静岡県	1	0	1
長野県	1	0	1
栃木県	1	0	1
奈良県	1	0	1
北海道	1	0	1
未回答	1	0	1
計	44	21	65

B.症状

Q1.症状

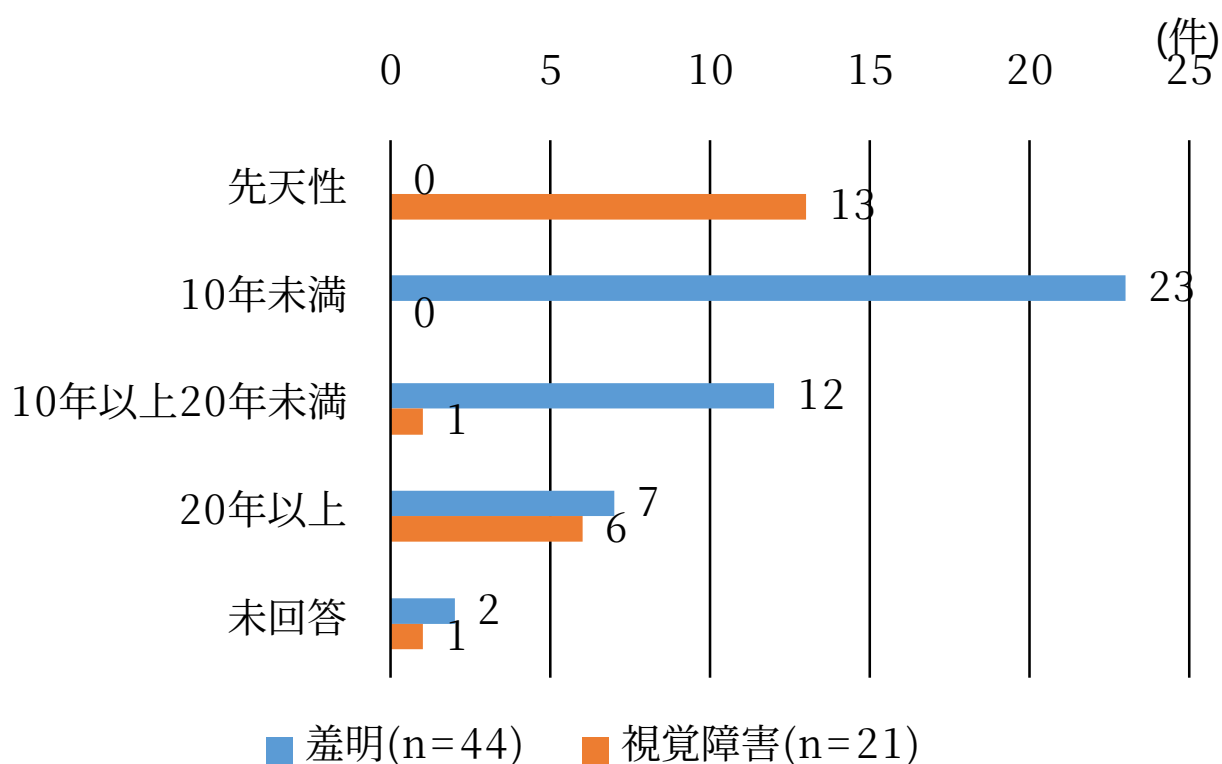


※複数選択のためn数は延べ集計値

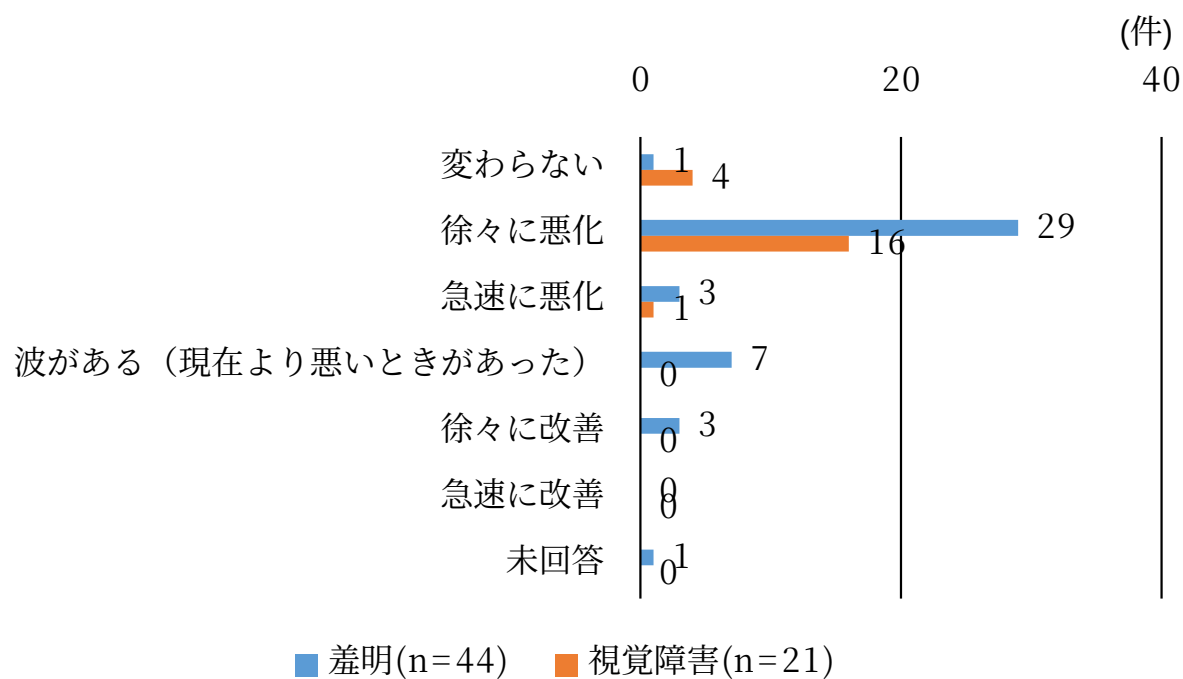
【その他の回答】

- ✓ 眼痛(1 件)
- ✓ まぶしくて目が開けられない(1 件)
- ✓ まぶしさ(1 件)
- ✓ 光、電磁波、音、臭い（化学物質）がNGの為、真っ暗な部屋ですごしている(1 件)
- ✓ 急性帯状潜在性網膜外層症(acute zonal occult outer retinopathy：AZOOR)最近病名が眼球使用困難症から AZOOR にかわってしまった(1 件)
- ✓ 高次脳機能障害でもある(1 件)
- ✓ 右目:外傷、痛み有、羞明、見えない。右目ケガ→まぶしいというのはどの医者からも言われる。左目：羞明、痛み有、体痛、めまい、ふらつき有。左目だけで生活してもまぶしい。悪くなっている。(1 件)
- ✓ 網膜色素変性症(1 件)
- ✓ 光覚あり(1 件)
- ✓ 眼球の疾患による両目の著しい視力低下(1 件)
- ✓ ジストニア（首・のど）(1 件)

Q2.発症時期

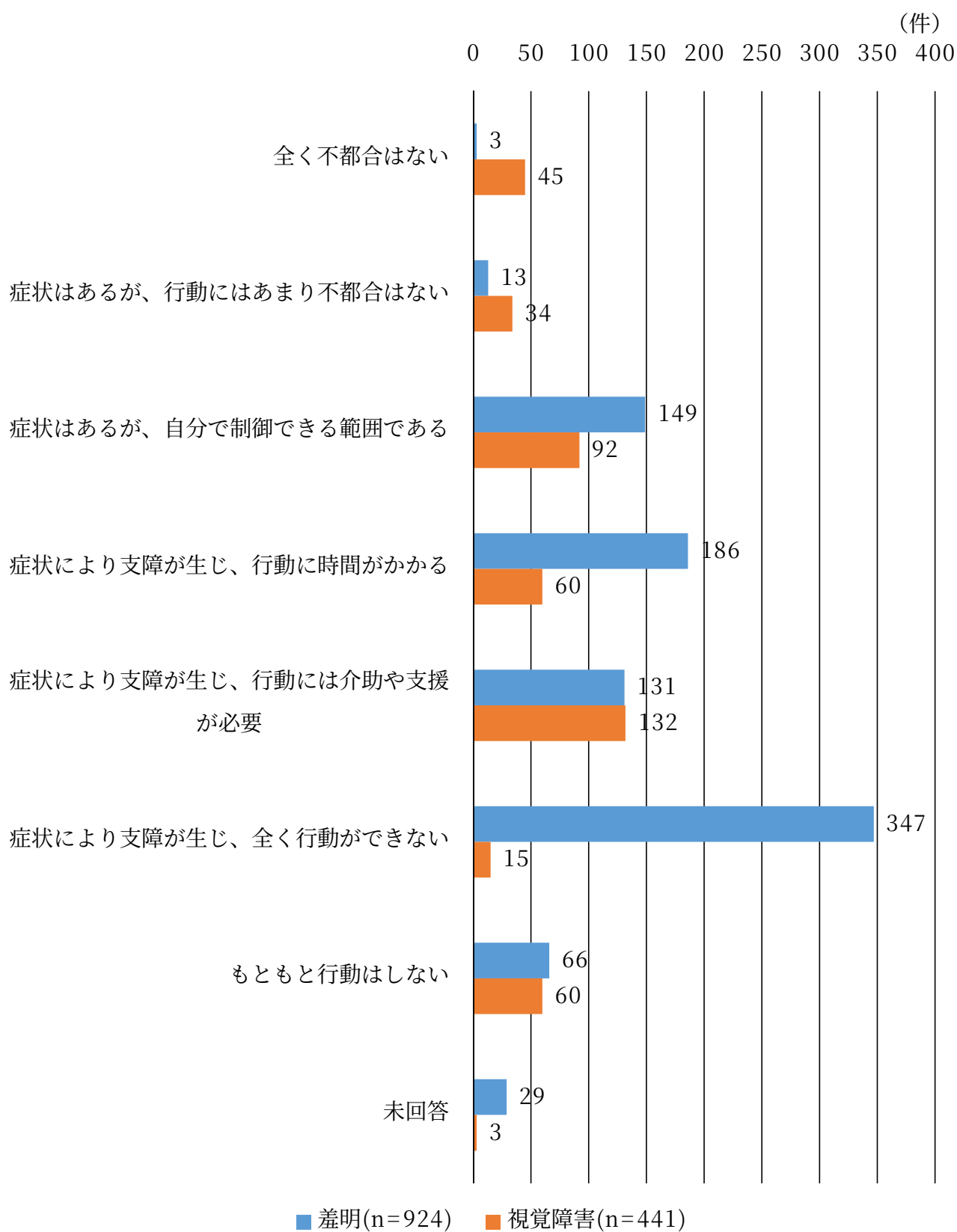


Q3.症状の変化



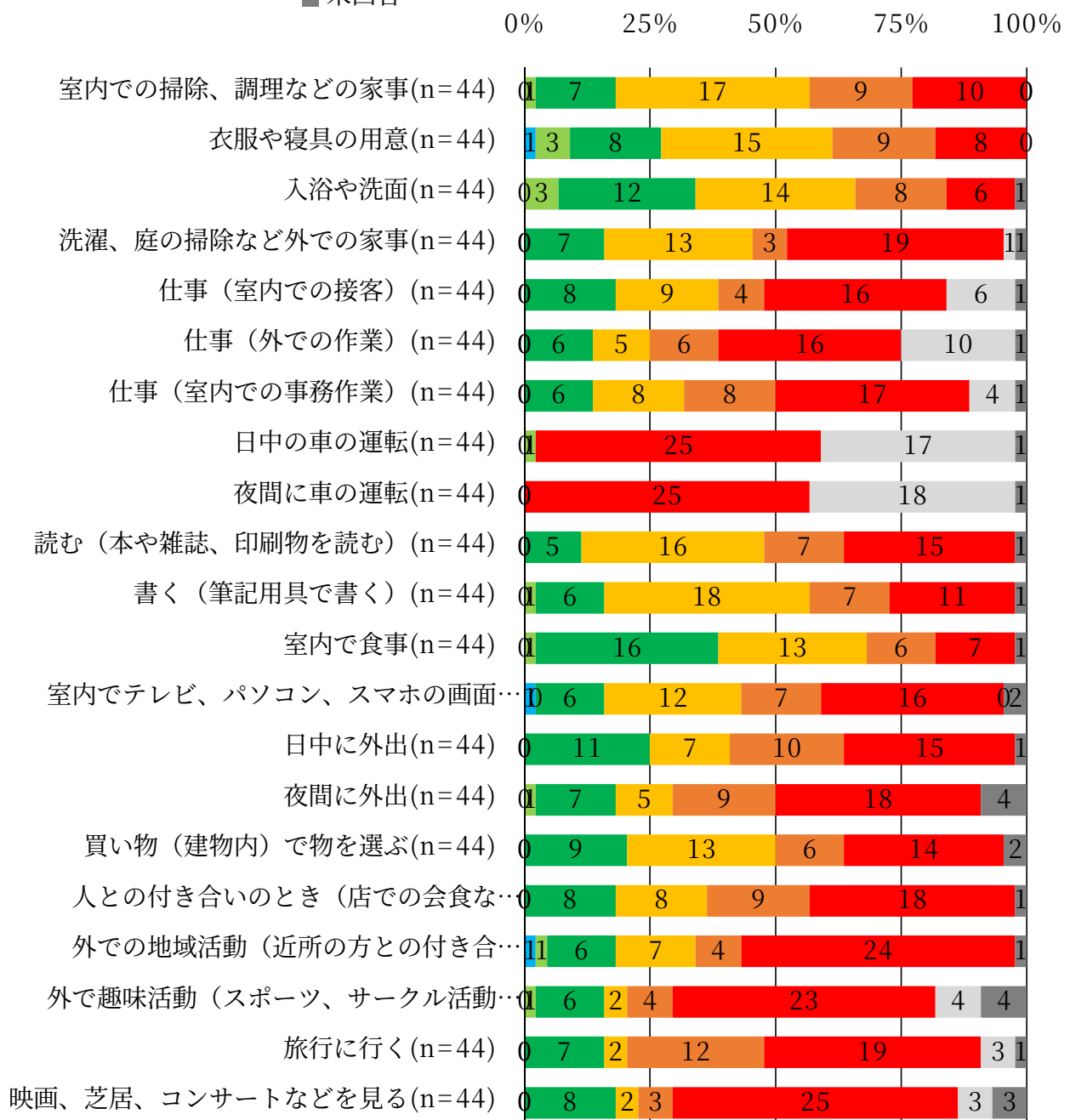
Q4.日常生活行動における不都合・要因

①日常生活の不都合度（すべての生活行動の合計値（延べ件数））

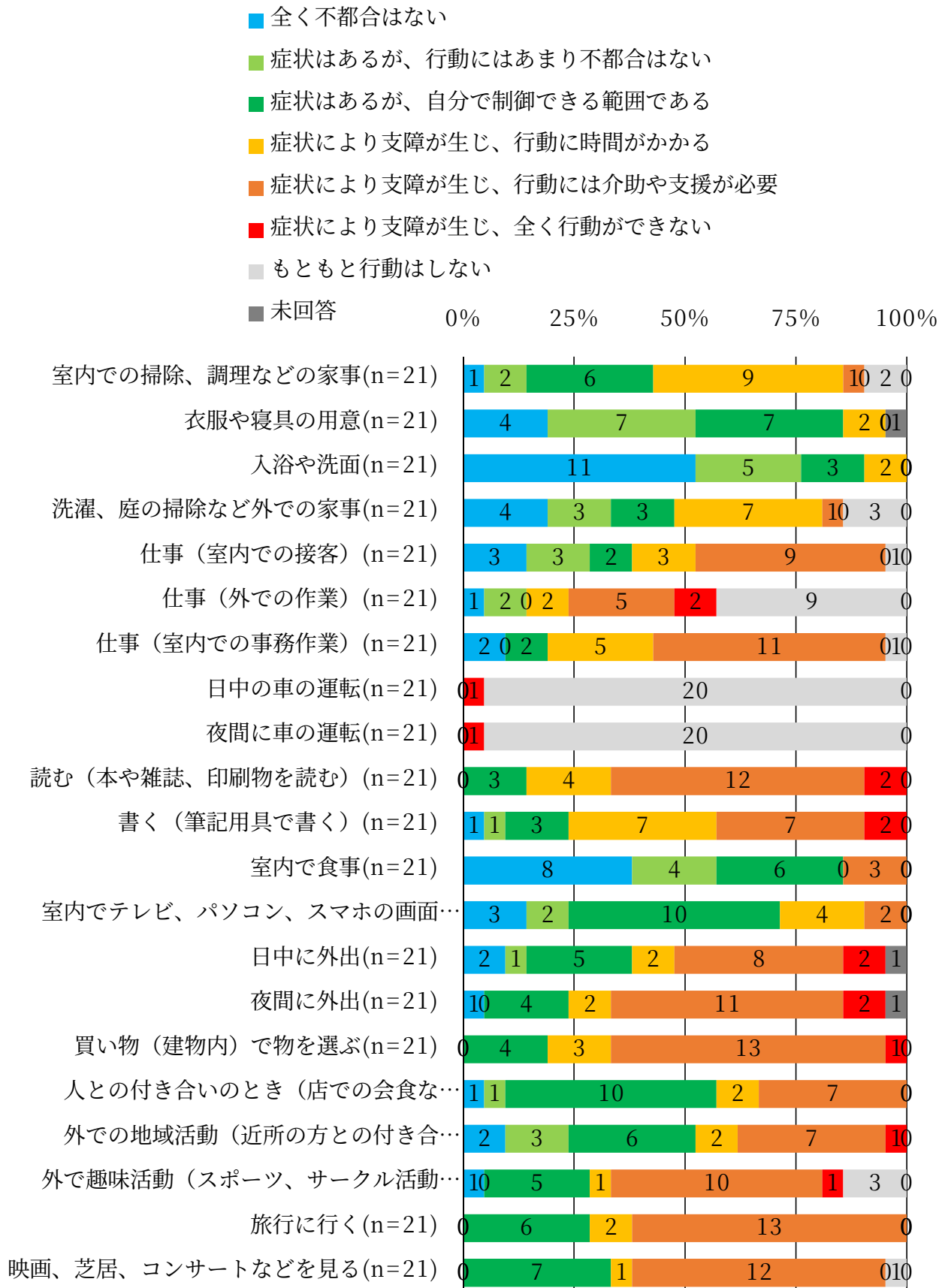


▶差明症状回答者（生活行動別不都合度）

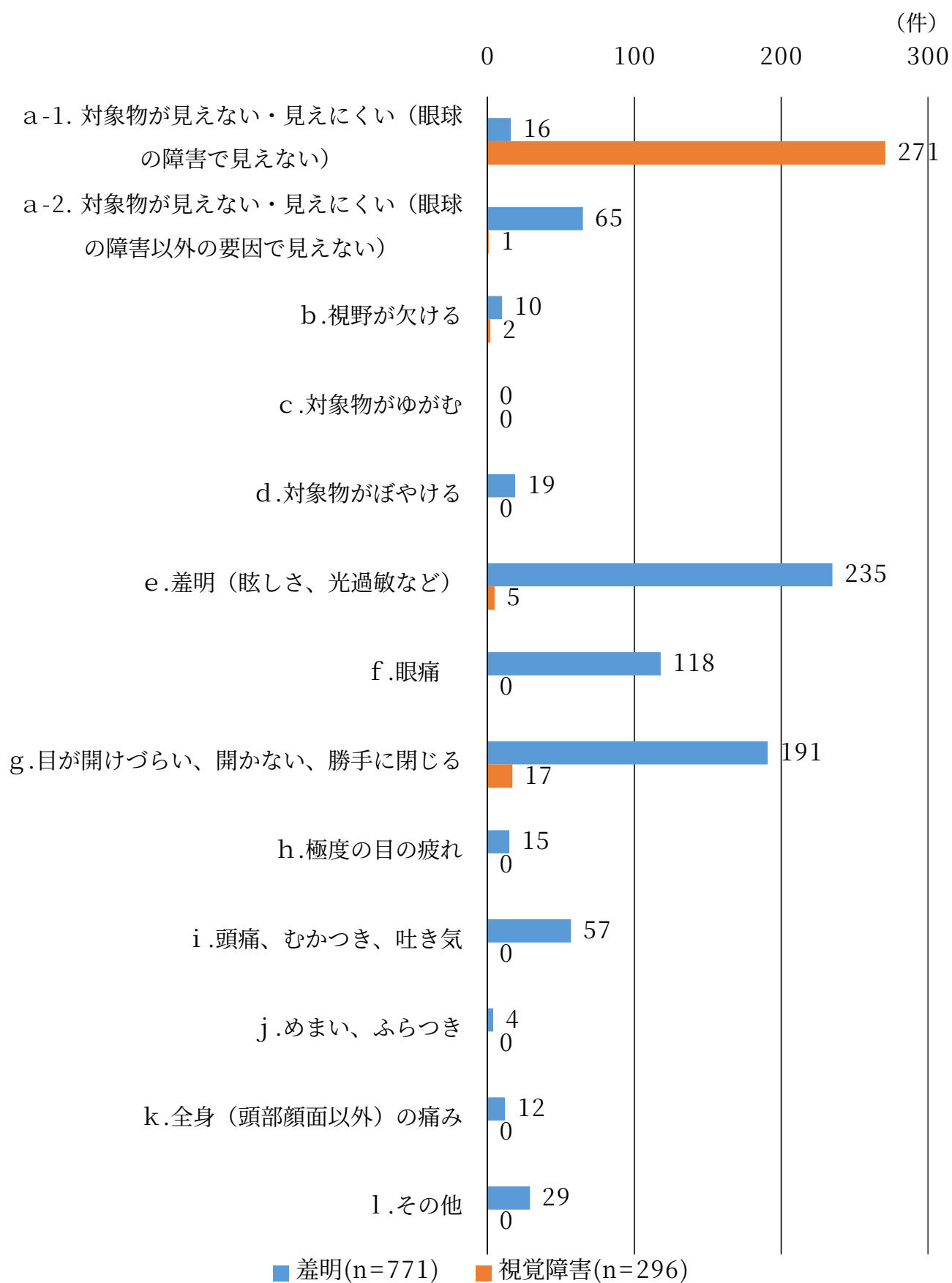
- 全く不都合はない
- 症状はあるが、行動にはあまり不都合はない
- 症状はあるが、自分で制御できる範囲である
- 症状により支障が生じ、行動に時間がかかる
- 症状により支障が生じ、行動には介助や支援が必要
- 症状により支障が生じ、全く行動ができない
- もともと行動はしない
- 未回答



▶視覚障害回答者（生活行動別不都合度）

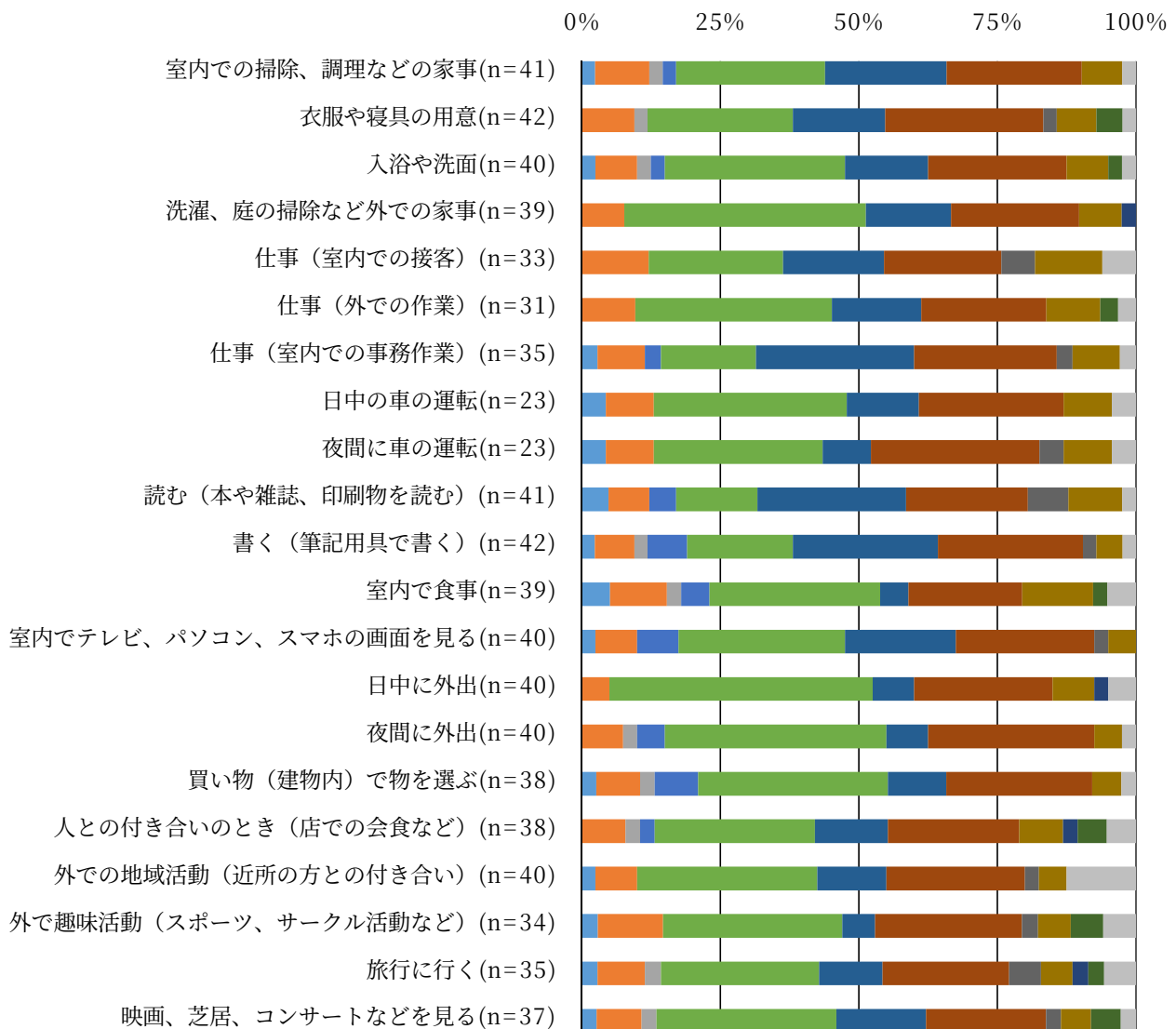


②不都合をきたす**最大要因**（すべての生活行動の合計値（延べ件数））



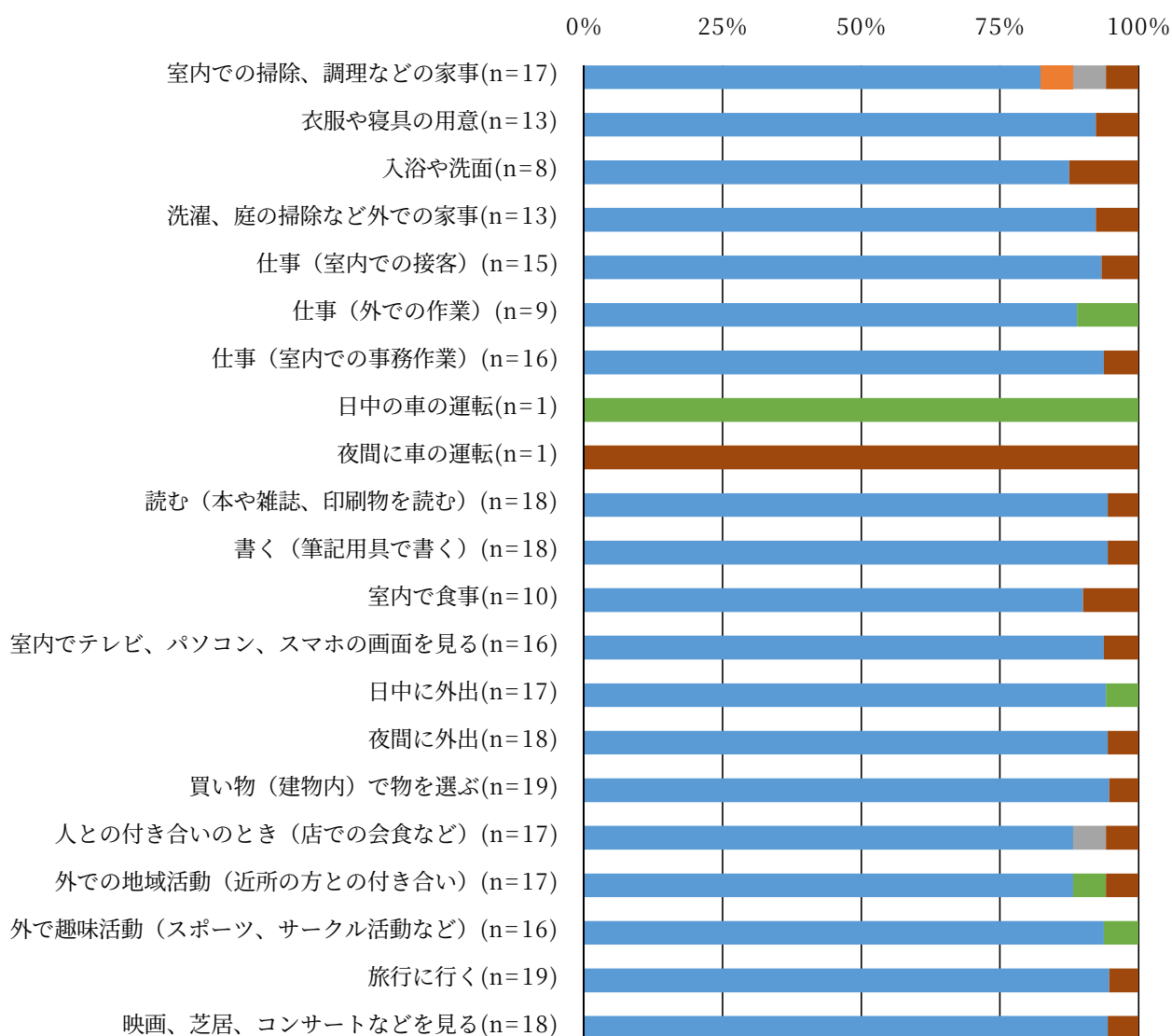
▶ 羞明症状回答者（生活行動別の最大要因）

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他



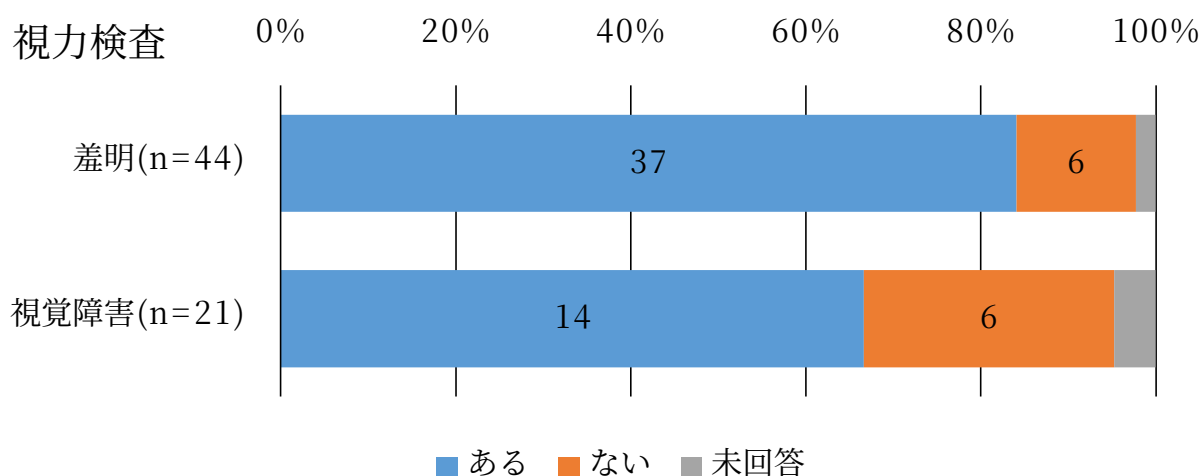
▶視覚障害回答者（生活行動別の最大要因）

- a-1. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害で見えない）
- a-2. 対象物が見えない・見えにくい（眼球の障害以外の要因で見えない）
- b. 視野が欠ける
- c. 対象物がゆがむ
- d. 対象物がぼやける
- e. 羞明（眩しさ、光過敏など）
- f. 眼痛
- g. 目が開けづらい、開かない、勝手に閉じる
- h. 極度の目の疲れ
- i. 頭痛、むかつき、吐き気
- j. めまい、ふらつき
- k. 全身（頭部顔面以外）の痛み
- l. その他

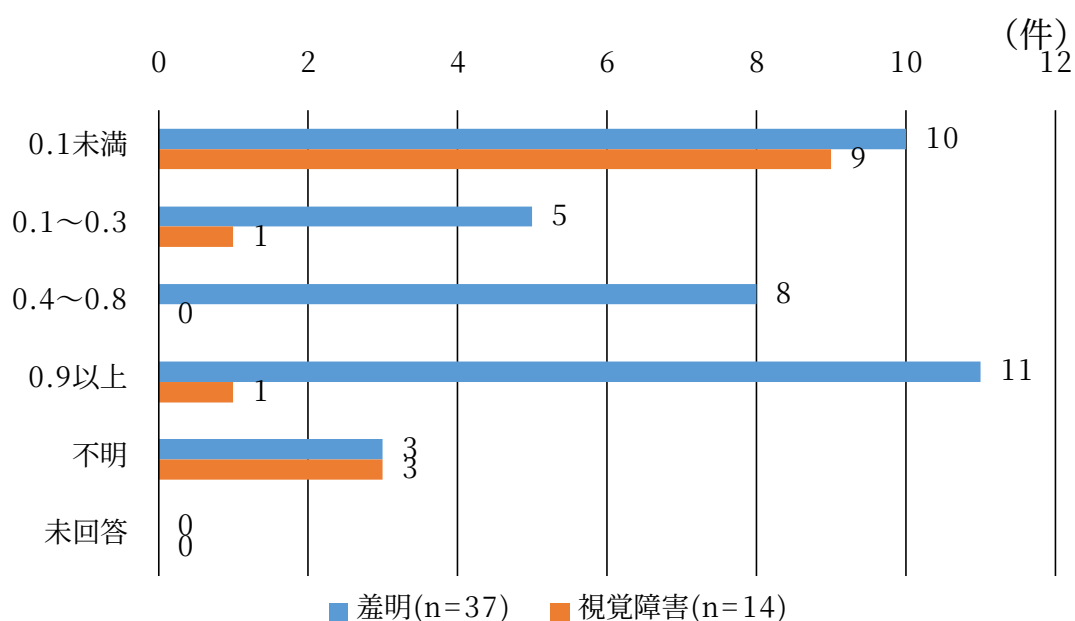


C.眼にかかる検査

Q1.視力検査を受けたことはあるか？



▶視力検査を受けたことがある場合、視力は？



▶視力検査を受けたことがある場合、検査を受けたときの状態は？

	羞明	視覚障害	計
問題なく検査することができた	5	12	17
休み休みではあるが、検査することができた	12	0	12
検査を受けたが、最後までできなかった	2	1	3
検査を受けたが、後に症状が悪化した	11	0	11
その他	7	1	8
未回答	0	0	0
計	37	14	51

▶その他の回答

区分	その他の内容
羞明	検査表を足元に置いて検査した
羞明	まぶしさ、痛さは我慢しながらできた
羞明	目が開かないのでまぶたにテープを張りながら検査した
羞明	「めがね合っていない」と言われた
羞明	手でまぶたを押さえて引き上げ検査を受けた
羞明	日にちを分け検査してもらうが、その後症状悪化
羞明	眼球使用困難症候群のために目の周りは何箇所もテーピングして瞼が落ちないように固定して、そのうえで休み休み対応して何とか検査をする事は出来たが、その後具合が悪くなり嘔吐して動けなくなった
視覚障害	そもそも矯正は不可能

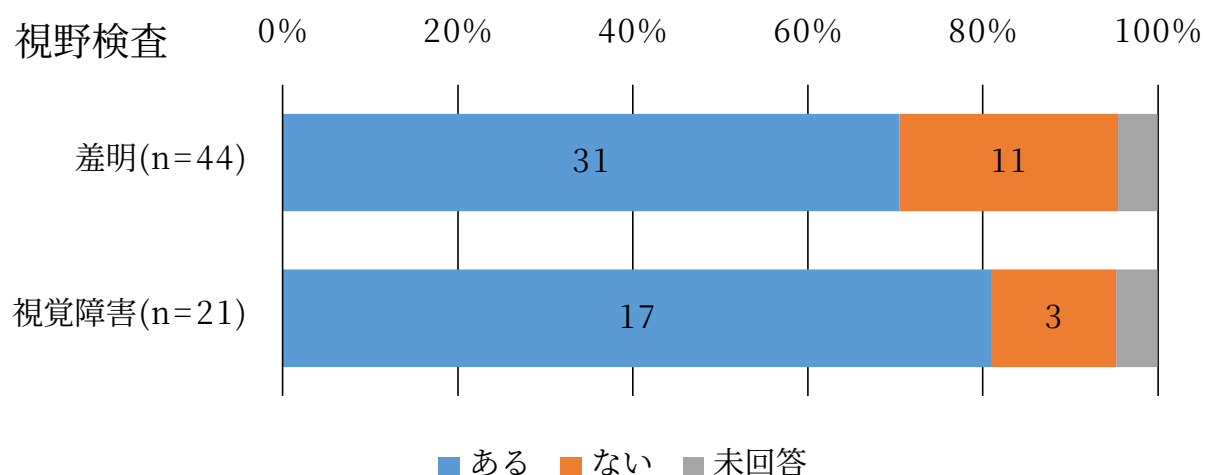
▶視力検査を受けたことがない場合、検査を受けられなかった理由は？

	羞明	視覚障害	計
目が開け続けられないので受けられない	3	0	3
その他	3	6	9
未回答	0	0	0
計	6	6	12

▶その他の回答

区分	その他の内容
羞明	元々視力はいいので眼鏡での検査は受けていないし、重症化してからは光があると眼が開けられないため
羞明	光が一切 NG
羞明	視力自体は裸眼で測定できるが、目は開け続けられなくても見える時に測定されている。無理に視力を測定するのではなく測定不能が認められるのなら視力の問題になるのですがそうなりません。
視覚障害	眼科では裸眼で検査のみ
視覚障害	眼鏡を使ったことがない
視覚障害	眼鏡を使ったことがないため
視覚障害	幼い頃のことなのであまり記憶がない
視覚障害	中心視力がないので検査ができない
視覚障害	医者から指示を受けたことがない。裸眼の状態では検査を受けたことがある。メガネは持っているが保護用。

Q2.視野検査を受けたことはあるか？



▶視野検査を受けたことが**ある**場合、検査を受けたときの状態は？

	羞明	視覚障害	計
問題なく検査することができた	6	10	16
休み休みではあるが、検査することができた	8	0	8
検査を受けたが、最後までできなかった	0	4	4
検査を受けたが、後に症状が悪化した	14	0	14
その他	3	3	6
未回答	0	0	0
計	31	17	48

▶その他の回答

区分	その他の内容
羞明	そんなにひどくなかった頃なので大丈夫でした。
羞明	日にちを分け検査して漏れ合ったが、最後まで出来なかった
羞明	瞼をテーピングで何箇所も固定して休み休み無理やり行っただが、その後気持ち悪くなり嘔吐して動けなくなった
視覚障害	眼圧が高いため、うまく検査ができなかった。
視覚障害	ポイントに視線を合わせるのが難しい、疲れる
視覚障害	そもそも見えないのですぐ終わった

▶視野検査を受けたことが**ない**場合、検査を受けられなかった理由

	羞明	視覚障害	計
目が開け続けられないので受けられない	0	0	0
医師から検査の指示がなかった	4	2	6
その他	1	0	1
未回答	6	1	7
計	11	3	14

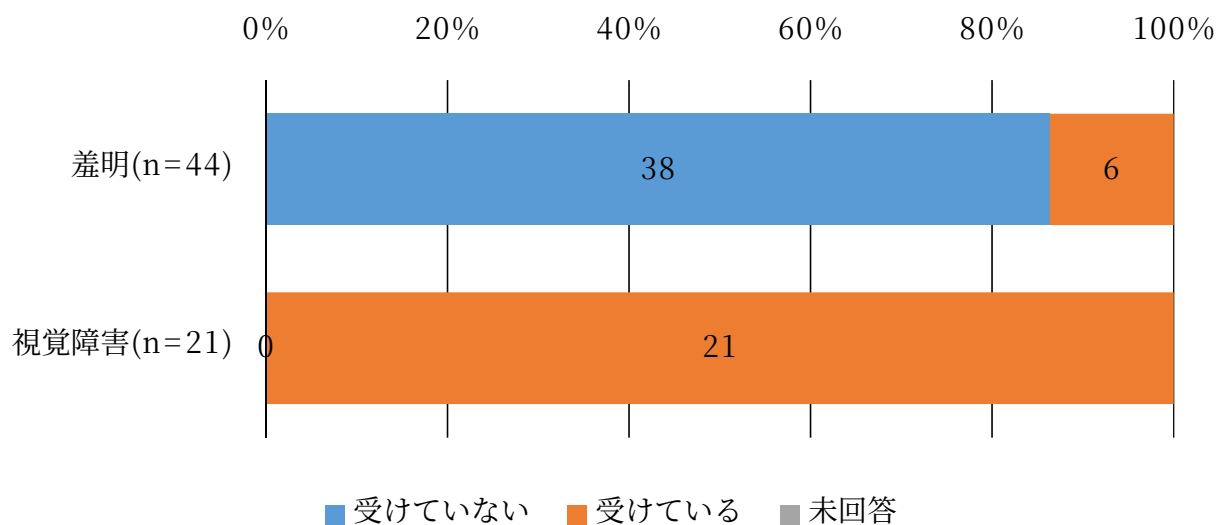
▶その他の回答

- ✓ 羞明回答者「光が一切 NG」

D.支援等

Q1.視覚障害者認定を受けているか？

障害者認定

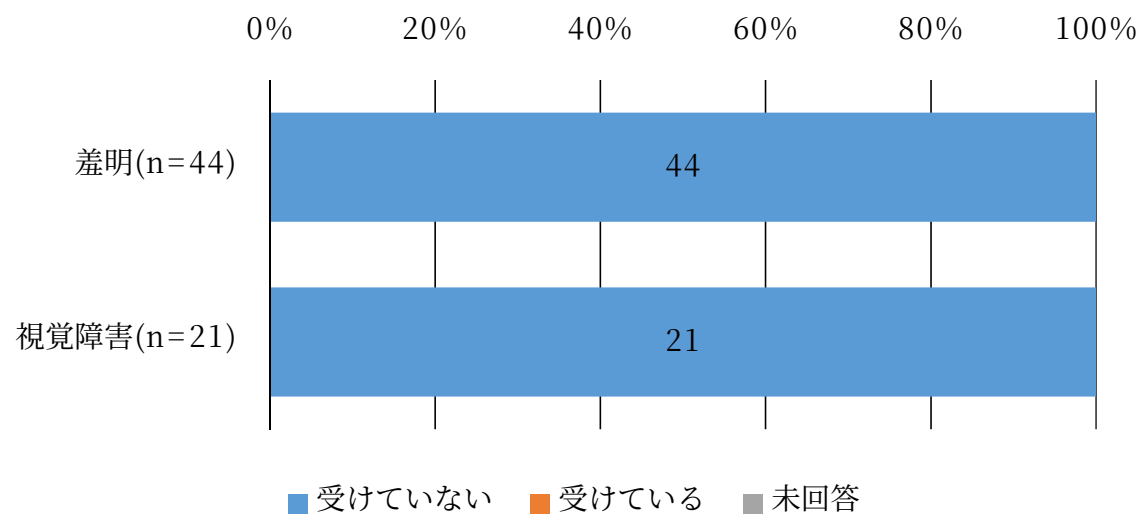


▶視覚障害者認定を受けている場合、等級は？

		差明	視覚障害	計
視力	1 級	1	12	13
	2 級	0	2	2
	3 級	0	4	4
	4 級	1	0	1
	5 級	0	0	0
視野	1 級	1	2	3
	2 級	2	0	2
	3 級	0	0	0
	4 級	0	0	0
	5 級	0	0	0
その他	1 級	2	5	7
	2 級	2	2	4
	3 級	1	3	4
	4 級	0	1	1
	5 級	0	1	1
計（延べ）		10	32	42

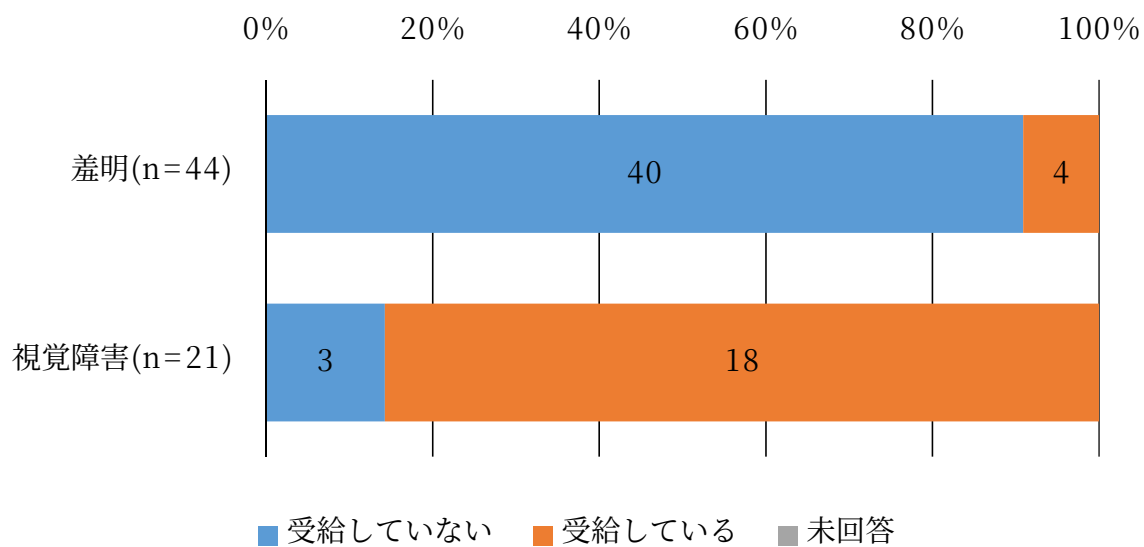
Q2.指定難病患者の認定を受けているか？

指定難病患者



Q3.視覚障害者としての障害年金を受給しているか？

障害年金

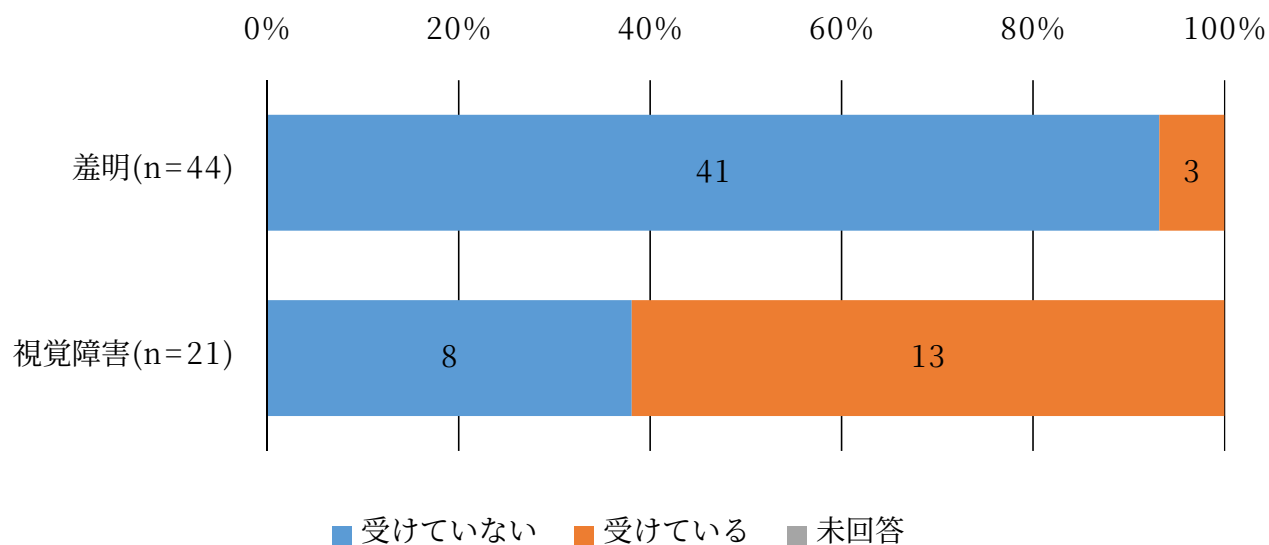


▶障害年金を受給している場合、等級は？

	羞明	視覚障害	計
1 級	0	14	14
2 級	0	2	2
3 級	2	0	2
未回答	2	2	4
計	4	18	22

Q4.障害福祉サービスを受けているか？

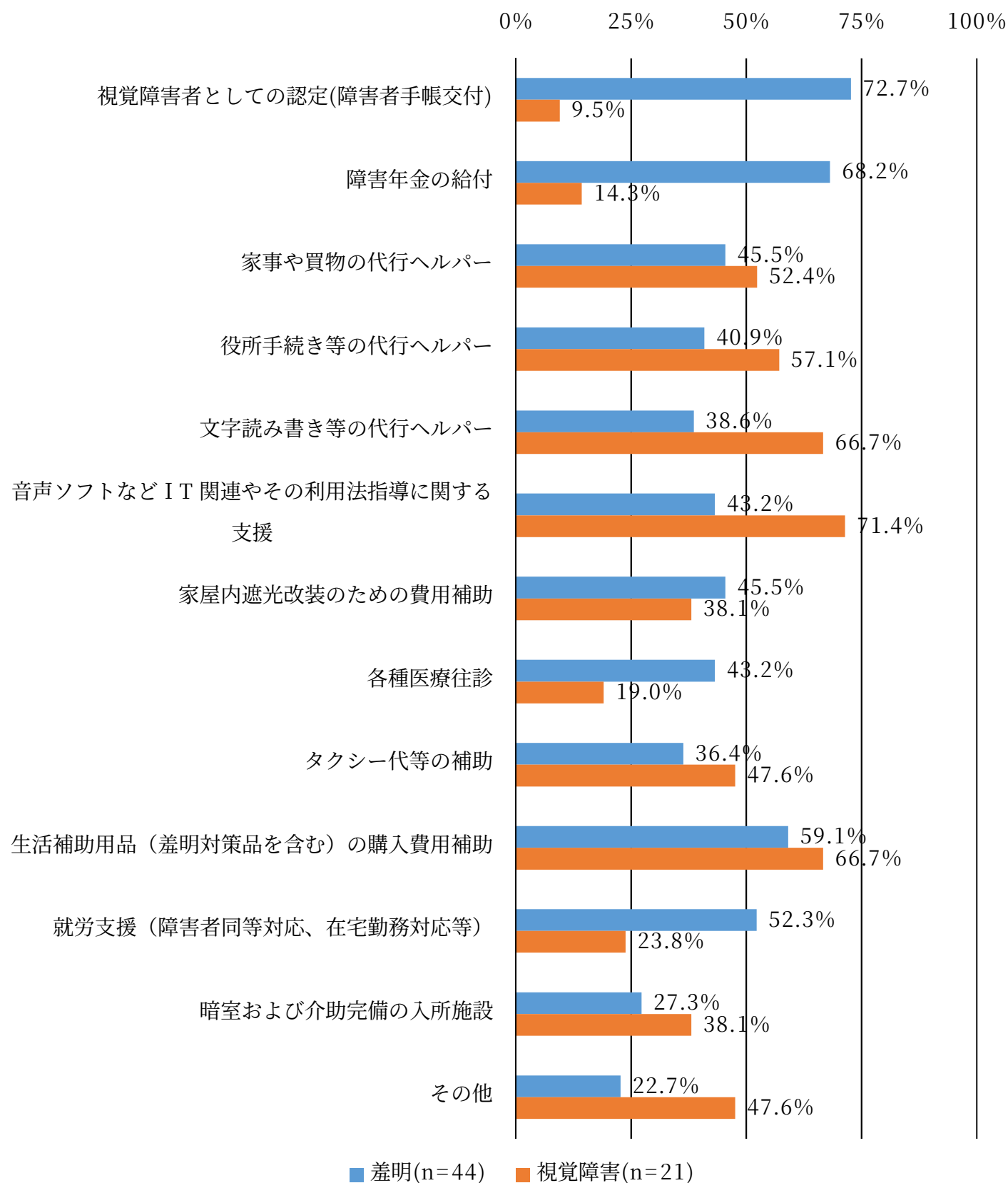
障害福祉サービス



▶障害福祉サービスを受けている場合、内訳は？

	羞明	視覚障害	計	詳細
訪問介護	0	2	2	✓ 同行支援
自立生活援助	0	10	10	✓ 同行支援(外出援助) ✓ 家事援助
自立訓練	0	1	1	✓ 歩行訓練
就労支援	2	0	2	✓ 精神障害:B 型作業所
計(延べ)	2	13	15	—

Q5.必要としている支援



▶その他の回答

区分	その他の内容
差明	針治療の保険適用範囲を広げてほしい
差明	3級障害年金を受給しているが、独居で家賃にも満たない。蓄えを取りくずしているが、限界に近い。経済的不安に潰されそう。将来への経済的不安をとにかく解消したい。
差明	音声コンテンツの充実と、アプリの提供。眼球使用困難症候群の社会への周知。
差明	美術館等、NET 予約制の場合、PC・スマホが痛みで使えず、断念するケースがありました。また、裁判所に傍聴に行ったら、当日行われるすべての裁判予定が PC で検索するシステムになってました。
差明	・精神障害年金を受給しているものの、いつ切れるかわかりませんので、視覚障害者としての障害者手帳の交付運動や身体障害者年金の運動をしてほしいです。・もっともっと全国に通院できる病院を増やしてほしいです。病院があれば紹介してほしいです。・当事者交流会をやしてほしいです。（仲間の意見を聞き参考にしたいです）・もっとこの病気の参考書がほしいです（CD がいいです）。・グループホームも増やしたり建立してほしいです。・生きづらいので、死にたい気分にしょっちゅうなるので、相談してくれる相手がほしいです。・もっともこの病気を全国に知っていたら、いろいろ配慮していただき、自分の精神障害年金の上乗せという意味で金銭がほしいです。→もう一人前には働けないので、収入に限られます。今後就労支援を経てパート勤務予定ですが、働いても収入はごくわずかで、いつ消えるかわからない障害年金を頼るしかありません。助けて下さい！！よろしくお願いします。
差明	眼科医の先生方の理解、看護師の方々の理解、保健所の方々の理解
視覚障害	高齢になったときに視覚障害者むけグループホーム
視覚障害	3級だと補助ないのであるとよい
視覚障害	現在も受けているが範囲、金額、また耐用年数や買い替えスパン（設定が実際より長すぎる）ともに不十分。特に設定耐用年数が実際の耐用年数に対して長すぎるのは PC などのソフトウェアやシグナルエイド。より機能の良いものが出て買い替えられない。ソフトウェアは使える期間（サポートやサービスの期間）を超えてしまうことがある。また、PC などの機器自体、特にスマートフォンの購入補助はぜひ行ってほしい。12 について、高齢者になったときにホームヘルパーは必要。視覚障害者向けのグループホームは必要だとおもう。自分が将来高齢者になったときには常に不安がある。
視覚障害	5 について、現在も受けているが不十分。DM のように毎日来るものについて、サービスの頻度が不十分である。後日会社にもっていきスタッフに読んでもらおうと思っているうちに取り紛れてしまうことがある。6 について、マニュアルの判読など自力では確認解決できないことがあるので、支援が欲しい。
視覚障害	3,4,5,6,7 について、現在は家族がいるので必要としていないが将来的には必要になるだろうと考える。9 について、現在も利用しているが充足しているとは言えないと考える。現在の充足度は 10 段階中の 2。10 について、現在も利用しているが充足しているとは言えないと考える。充足度は 10 段階中の 3。視覚障害者向け生活用具は費用が高いものが多いため、より手厚い購入費用補助が必要と考える。12 について、より高齢になったときに視覚障害者むけグループホームや有料老人ホームがあれば良いと思う。自分でも視覚障害者にも対応してくれる有料老人ホームを将来のために探している
視覚障害	2,9 について、現在も利用しており必要があるが、額に関しては十分とはいえないが支給されるだけでもありがたいと感じる。3 について、あればうれしいと感じる。4,5 について、代行自体はあれば便利だが、病院・役所・銀行などの場面での込み入ったことをヘルパーなどの他人に頼むのはプライバシー保護等の面からちょっと抵抗があるので、（病院や役所や銀行では）その場所の職員や行員に代行してほしいと考える。6 について、とても必要だと考える。機能開発、操作方法の研修のほか、機械やソフトに不具合が起きた時のユーザーサポート体制もほしい。12 について、より高齢になり一人で暮らせなくなった時のための個室のホームのようなものが欲しい。ぜいたくを言えば、お出かけや非利用者（非居住者）との交流などの普段の生活はなるべく自由に行動できて、それでいて見守りや具合が悪くなった時の助けはしてくれるところがあればうれしい。 14 について、大きいごみの仕分け、回収などへの費用援助、作業支援などがあればうれしいと感じる。障害があると、家具などの大きいもののごみ処理において車で処理場まで運べないため不都合がある。便利屋等に頼むことはできるが非常に高額なので、仕分けや回収を無料または費用補助付きでしてくれたらありがたい。

区分	その他の内容
視覚障害	4 について、手続きの内容上ヘルパーではなく役所職員にやってほしい。現在は窓口で職員が代行、支援してくれている。5 について、非常に必要だと考えている。特に銀行手続きでは自書などを求められることが多く、現在不都合を感じている。代行や行員による代行があってほしい。現在も銀行に代行や代書を希望しているがかなえられていない。9 について、特に必要だと感じている。現在も補助はあるが不十分。12 について、現在県内のケアハウスも満員であり、グループホームのようなものが欲しいと考える。13 について、音響式信号機の増設などが欲しいと考える。ガイドヘルパーとの歩くのもよいが自分が歩けなくなる面がある。視覚障害者は聞く・尋ねることができるので、聞けばどこにでも行ける。自立を目的とするならば、横のつながりを充実させるといったことのほか、自立しやすい街づくりが必要だと感じている。6 及び 13 について、ネットショッピングをよりスムーズにできるようにしてほしいと考える。現在はネットで買い物をしたくても、サイトによってはサイト構築上が読み上げソフトに対応していないところもあり不都合を感じている。不便であるだけでなく、他の方たちができる・やっていることを自分だけできないのは疎外感を感じている。生協の EC サイトでは読み上げソフト対応しているようであるが自分は生協を利用していない。他の方と同じようにどこでもネットで買い物できるようにしてほしい。
視覚障害	画面上の絵の解説で判断するパスワードやタッチパネルなど見えない人が使えない機能を改善してほしい
視覚障害	12 について、高齢になったときに視覚障害者むけ、ホーム、グループホームがあれば良いと思う。いわゆる「施設」はあまり希望しない。13 について、タクシーなどの福祉輸送、移動支援がより拡充するとよい。安全面を考えると、特にタクシーの様にドアアツードアで移動できるような支援がほしい。13 について、特にジョブコーチのような就労時の職場での援護が必要と考える。同僚に代筆等の日常の業務において、同僚に頼むより気軽に代行を頼める常駐の介助者、ジョブコーチがほしい。13 について、IT 関連の利用法指導の施設が欲しい。昨今新しい用具やシステムが増え、視覚障害者が「情報障害者」になっている。また、メーカーにはその製品を視覚障害者など障害がある人が使うことを予め想定し開発してほしいと考える。

(6) ワーキングの開催概要・議事録

第1回 「眼球使用困難症」により日常生活に困難を来している方々への支援策 に関する調査 ワーキンググループ 議事概要

1 開催概要

日 時：令和3年10月23日（土）10:00～12:00

場 所：オンライン開催（Zoom）

参加者：下表のとおり

表. 委員名簿（五十音順）

座長	若倉 雅登	井上眼科病院	名誉院長
	相原 一	東京大学医学部 眼科学教室	教授
	原 直人(欠席)	国際医療福祉大学 保健医療学部視機能療法学科	教授
	柏倉秀克(欠席)	桜花学園大学人間科学専攻	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	//	
	相澤 桂子	//	
オブザーバー	矢野 好輝	厚生労働省 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) 企画調査グループ	課長
	梅崎 良樹	//	係長

2 次第

1. 開会
2. 委員紹介
3. 座長挨拶
4. 議題
 - (1) 本事業の概要、検討フローについて
 - (2) 周知策の検討、周知活動の実施について
 - (3) 重症度・支援策の検討について
 - ・昨年度アンケートからのキーワード抽出
 - ・今年度実施予定のアンケート案
5. その他事務連絡等
6. 閉会

3 配布資料

- 資料1 委員名簿
- 資料2 事業の概要
- 資料3 周知策の検討、周知活動の実施について
- 資料4 昨年度アンケート結果を踏まえたキーワードの抽出
- 資料5 支援策検討のためのアンケート調査

4 議事要旨

事務局から議題について説明した上で、各委員よりいただいた主なご意見は下記の通り。

(1) 本事業の概要、検討フローについて

- ・ もし可能であれば、Google 眼鏡で目を閉じている時間が測れたらよいと考えているが、それは厳しいか。
 - 客観的評価基準を図る上では、アンケートベースの受託となっており、測定はしていない。

(2) 周知策の検討、周知活動の実施について

- ・ 線維筋痛症のリーフレットを見たことがあるが、眼球使用困難症でもあのリーフレットに記載されていることを使えると思うので参考にして頂きたい。
- ・ シンポジウムの対象者に、一般、医師と書かれているが行政は含まれているのか。
 - 行政も含まれている。行政にもアプローチできるようにしたい。

(3) 重症度・支援策の検討について

・昨年度アンケートからのキーワード抽出

- ・ 今年度アンケートを行う際は、「光を見ると」というよりも、「外で明るい情景をみると」「テレビ画面を見ると」と、もう少し具体的に、前提条件を記載し方がいい。
 - 今年度アンケートでは条件を少し詳しくする。
- ・ 昨年度の結果を踏まえた調査の流れがある中で、突然 VFQ を出すのは違和感があるのではないか。一緒にできるならやってもいいかもしれないが、回答者負担が大きくなってしまう。
- ・ 患者は、特定の症状が一つあるわけではなく、様々な症状が、複合的に症状が発生していると思うため、このような提案をした次第である。社会システムから提案頂いたアンケートだと答える側が答えづらい。
- ・ 最終的には視覚障害認定というのがゴールにあるというのは分かっているが、当事者としては、生きていくうちに、どうにもならないかもしれないと思ってしまう。重症度を客観的に評価できる方法を確立し、

認定のルールを作るという趣旨は分かるが、その順番を待っていていいのだろうかと思う。正式な認定ではなくとも、認定に準ずる運用で支援を始めるということも望んでいることである。一方で基準は作っていく、もう一方で、生活する上でできることとできないことは分かっているため、支援のための判定はできるのではないか。私たちは視覚障害と同等ではないと思っている。どちらかというとな脳の信号伝達の障害で、器官そのものと割り切れない部分もあるので、そのような基準に何とか乗っけようというのは道が険しいと思う。できる・できない事で横道からの救済はないのかと思う。

- ・ このアンケートでは答えにくいと思うため、たとえば、表頭に「読書ができない」、表側に「症状」を記載してそれぞれの症状ごとに日常生活の困窮さ・できないこと別に回答してもらおうと、この疾患の特異性があらわせるのではないか。
- ・ 実際にアンケート票にするときは、表形式でなく、テキストに対応したものにする。
- ・ 一度社会システムで、若倉座長と相原委員にご教示頂いた案を整理して、アンケートを作り替えて展開するようにしたい。
- ・ 「更衣」「食べる」を取った残りの選択肢は軽症の方向けの項目になってしまう。日常生活行動区分を入れた方がいい。
- ・ 眼科から発した問題点なので、精神科と同じように説明しにくい。それを踏まえて、属性を一つずつ調べて明らかにできないかを考えていきたい。
- ・ 若い方も多いため、身体障害者手帳を持っていた方が、障害者雇用枠で就労できるため、できれば身体障害者手帳を持てるようにした方がいい。
- ・ 極端な話であるが、眼球使用困難症は視覚障害者の対象にならない方がたくさんいる。視覚障害の中でも細かい項目を作るように、法律を変えることはできないのか。患者側の立場になるといつまでも支援の対象にならない人がたくさん出てくると思う。
- ・ 眼球使用困難症は、単一疾患ではなく、症状である。眼球が本来あるべき機能があるのに、一部失われているという意味である。本来あるべき身体機能の一部である目の機能が使えないという意味であるため、症状あるいは機能の喪失と考えてもいいのではないか。
- ・ 今の認定基準の考え方では、視力視野だけの測定であるが、それだけでは測れない視機能は、何があるかということや客観的な指標は何があるかということを考える必要がある。

(以上)

第2回 「眼球使用困難症」により日常生活に困難を来している方々への支援策 に関する調査 ワーキンググループ 議事概要

1 開催概要

日 時：令和4年3月4日（金）14:00～15:30

場 所：オンライン開催（Zoom）

参加者：下表のとおり

表. 委員名簿（五十音順）

座長	若倉 雅登	井上眼科病院	名誉院長
委員	相原 一	東京大学医学部 眼科学教室	教授
	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
	柏倉秀克(欠席)	桜花学園大学人間科学専攻	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	//	
	相澤 桂子	//	
オブザーバー	矢野 好輝	厚生労働省 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) 企画調査グループ	課長
	梅崎 良樹	//	係長

2 次第

1. 開会
2. 議題
 - (1) 重症度・支援策の検討について
 - (2) リーフレット案について
 - (3) シンポジウムの進め方について
3. その他事務連絡等
4. 閉会

3 配布資料

- 資料1 委員名簿
- 資料2 アンケート結果（中間報告）
- 資料3 リーフレット構成案
- 資料4 リーフレット紹介チラシ
- 資料5 いわゆる「眼球使用困難症」に関するシンポジウムについて
- 参考1 設問順のアンケート回答
- 参考2 21項目の不都合度、要因一覧表

4 議事要旨

事務局から議題について説明した上で、各委員よりいただいた主なご意見は下記の通り。

（1）重症度・支援策の検討について

- ・ まばたきや眼を開けている時間を図る眼鏡（JINS MEME）があるが、以前あった Google 眼鏡(20 万円以上)に比較するととても安価になった。（2 万円程度）こういったもので測って数値化できる。次の段階で検討すべきか。
- ・ 仕事と外出に関しては、リモートワークが多くなって、外出しなくても仕事ができるようになった。
- ・ 入浴ができないというのは不思議である。精神科で診てもらう必要があるのではないか。
- ・ 精神で手帳をとっている場合、統合失調症、パニック症候群、双極性障害などが見られた。薬を飲んでいる人が多い。
- ・ 入浴の件については、「遮光をしないでやった場合」という条件がつけられていたので、「できない」という回答があったと思う。
- ・ 今回の調査では、光のある環境に長くいることで支障がでる、視力・視野検査であとから症状が出てくる…など光がある環境では何かするのに「持続力がない」ことがわかった。羞明のある人達は、ある時間内であればできることがあるが、時間がかかる、その後などに症状が悪化したり、寝込んだりしてしまう。その点をまとめとして特徴として加えていただきたい。（一時的なことはできるが、長くすると症状が出てしまう）
- ・ リハビリテーションの際には、光があるとそもそもできない…という点の対策を変えなければならない。
- ・ 「持続力がない」ことが最も羞明のある人の状態を表している。
- ・ 「性格や精神的な面が影響している」は、一般の人々が羞明のある人達のことをどのようにとらえているかという現実を奇しくも表している言葉である。ひとつできないと答えたら、全部できないとになってしまう…というのは何も性格の問題ではない。
- ・ 「遮光しなければ何もできない」という根本の問題を一般の人々がわかっていないのであり、こうした表現とするのは残念。「個人にとって感じ方の差がある」であればよいが。

（2）リーフレット案について

- ・ チラシにサングラスと深い帽子の写真も入れてはどうか
- ・ このような遮光をして日々生活しているというようなキャプションを入れる。
- ・ 企画・制作に社会システムの連絡先を入れるべきではないか。

（3）その他

- ・ 報告書は今後支援策を検討していく方々への示唆という形でまとめたい。
- ・ 今後は研究を進めていく。ただし、現在評価中で確定はしていない。今回得られた結果を活用して、さら

に客観的な診断のあり方や障害認定につながるのかなどを研究していく。

- ・ 啓発については、研究とは別途実施する機会があればやっていく。
- ・ 今日の意見に基づき修正すると思うが、それは委員に展開していただきたい。
- ・ もう一度のWGを考えているが、修正事項をメール審議で整理してもよいと思っている。もう一度のWGは報告という形となる。

(以上)

第3回 「眼球使用困難症」により日常生活に困難を来たしている方々への支援策 に関する調査 ワーキンググループ

1 開催概要

日 時：令和4年3月28日（月）～3月30日（水）

方 法：メール承認形式

2 検討方法

メール審議方式で、作成した報告書案に関する意見を収拾し、WG 委員から頂いた意見を報告書に反映した。

（以上）