

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(株) <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。



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さが生じています。

○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くづ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

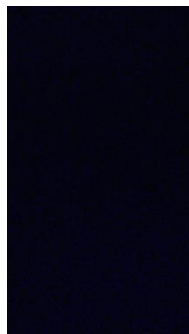
生活する上で遮光の装備（サングラス、帽子、日傘、遮光カーテン、その他の遮光等）が必要であり、真っ暗な部屋でしか生活できない人がいる。遮光には費用がかかるだけでなく、同居する家族との環境が違うために不都合が生じやすい。



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必要があります。

■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必要があります。

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/>

