

くらし彩々



日傘やサンングラスで光を遮り、白杖を頼りに歩く立川くるみさん

痛み・まぶしさで目開けられない

眼球使用困難症

「眼球使用困難症」を知っていますか？ 視力や視野は正常でも、強烈な痛みやまぶしさなどを感じるために目を開け続けることができない症状の総称です。日常生活が極めて不自由なのに、「視覚障害」と認められず医療や福祉制度の合間におかれています。

日鷹野喜記者

白杖を頼りに

屋外に出る時は、日傘をさし、アイマスと溶接工専用のサンングラス、サンバイザーで光を遮ります。白杖（はくじょう）が頼りです。至内では、カーテンを開け切って生活しています。

埼玉県所沢市の立川くるみさん（41歳）は2010年に「眼瞼（がんけん）けいれん」を発症しました。

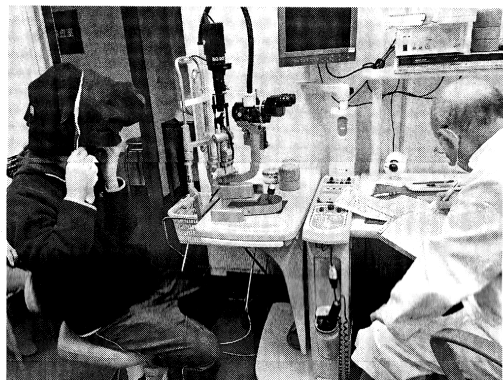
目を開けることはできませんが、光が目に入った途端、目の周辺の筋肉に痛みと不快感が走り、その症状が長時間持続します。

障害認定されず公的支援なし

立川さんのような症状は「視覚障害」とは認められないために、身体障害者手帳や、障害者年金が受けられません。

「友の会」発足 眼球使用困難症の啓発に取り組む若倉雅登医師らの後押しを受けて17年9月に患者と支援者で「眼球使用困難症と闘う友の会」を発足しました。現在90人が参加しています。

立川さんは会の社会運動部長として、啓発活動とともに障害者手帳取得や障害年金受給を国に求めています。



視界から光を遮るために布を何重にも体に巻き付けて検査に来た黒田さん（若倉さん提供）

NPO法人目と心の健康 検査室副理事長・眼科医



若倉雅登さん

眼球使用困難症は、目と脳の共同作業の不調によって起こります。原因は、眼瞼（がんけん）けいれんのほか、難治の眼筋型筋無力症や脳の病気による眼球運動障害などがあります。

外出困難、社会的関係も遮断

アゼピンの薬の長期使用による副作用と考えられます。外出や日常生活が困難で、社会的な交友関係も遮断され、二次的な心の不調がわたりやすくなります。二重苦、三重苦の状態に置かれています。親しい人や家族から詐病を疑われることもあります。「障害」と認められないため公的な生活支援と経済支援が受けられません。

問い合わせ先 電話・ファクス042(719)6235①午前9時から45分(月・水)②午後1時から45分(月・木) (会員制)

暗闇での生活

04年に異様なまぶしさを感じて医療機関を受診するも、「ドライアイ」「異常なし」と言われました。徐々に悪化し、発症から7年たった11年に、服用していた抗不安薬の副作用による薬剤性眼瞼けいれんと診断されました。

「世の中からいないこと」にされている。僕たちの存在を知ってもらって、治療の研究を進め、公的な支援や福祉を受けられるようにしてほしい」

「友の会に入ってから心づらさが和らいだ」と話すのは、黒田秀樹さん（仮名、30代、東京都）です。

「まぶたを閉じた状態でも、光を感じると眼痛が出たり視野が欠けたりします。炊飯器や電子レンジなどのランプやLEDの表示板の光もまぶしく感じます。部屋は両戸のシャッターと遮光カーテンを閉め、一切光が入らないようにしています。生活や身の回りのことは同居する両親に頼るしかありません。」

7年近くともに外出していません。障害と認定されないため、郵便等での不在者投票も認められませんでした。