取り残されそうな人を 地域で支える ジャッ

~眼球使用困難症候群を一例に~



わずかな光を見ただけで激しい頭痛に襲われるから、 目を開けられない。

なのに…

法的に視覚障害者としての基準を満たさないから、 公的支援を受けられない。

さらに・・・

誰もこの病気を知らないから、周りの人が理解してくれない。そんな人がこの地域にも住んでいる。

ならば・・・

制度のはざまで苦しむ人をどうすれば支えていけるのか、みんなで考えていきたい。

プログラム

- 第丨部 「眼球使用困難症候群」について知ってください。
- ・眼球使用困難症候群の概要と問題点について 井上眼科病院名誉院長 若倉雅登氏
- ●眼球使用困難症~暗闇で生きることのリアル~歌手/ラジオパーソナリティ 矢野康弘(やのっち)氏
- ●地域を繋ぐボランティア ボランティアで支える現状と未来 相模原市社会福祉協議会 中里栄里氏
- 第2部 「取り残されそうな人を地域で支える」をみんなで考える。 国立女性教育会館理事長 萩原なつ子氏

2025年

月 3 日 (月・祝)

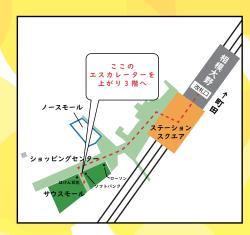
|4 時~ |6 時 30 分 (開場 |3 時 30 分) 当日参加できない方で、後日報告書の送付を希望される方は、報告書希望としてお申し込みください。

ユニコムプラザさがみはら 場所 セミナールーム 2

<mark>小田急線</mark>相模大野駅から徒歩<mark>5 分(地図掲載)</mark>

会場 <mark>90</mark> 名 オンライン <mark>90</mark> 名

参加費無料



目と心「地域で支える」プロジェクト 共催 NPO 法人 目と心の健康相談室 公益社団法人神奈川県社会福祉士会相模原支部

> NPO 法人 Monolith チラシ制作 NPO 法人ここずっと 会場字幕表示(UD トーク)

相模原市 社会福祉法人 相模原市社会福祉協議会 社会福祉法人 町田市社会福祉協議会

本シンポジウムは、公益財団法人洲崎福祉財団様の助成を受けて開催いたします。

お申込み&お問い合わせ

目と心「地域で支える」プロジェクト 小島 裕生 2025年11月2日メ切 ※定員になった場合は締め切りといたします。

協力

└ 090-3807-4407 ⊠ kojisgm@yahoo.co.jp

音声コード Uni-Voice



お預かりした個人情報は、当シンポジウムに関するご連絡やご案内の目的で使用させていただきます。

後援

井上眼科病院名誉院長 若倉雅登氏

神経眼科および心療眼科の専門医として、 眼精疲労や視覚不快症状の診療に携わり、 眼の使用に支障をきたす「眼球使用困難 症候群」を提唱した。厚生労働省研究班 で実態調査に関わり、疾患の認知と支援 体制の必要性を国に提言。診療・啓発・ 政策提言の各面から理解促進に尽力して いる。主な著書に『「心療眼科医が教える その目の不調は脳が原因」』(集英社新書) など。NPO 法人目と心の健康相談室では 副理事長を務める。



相模原市社会福祉協議会 緑ボランティアセンター相談員 中里栄里氏

2013 年より相模原市社会福祉協議会緑ボランティアセンター相談員として、地域のボランティア活動を支える業務に従事。
2023 年からは福祉教育推進員も兼務し、福祉の心を地域に広げる取り組みに尽力している。相模原市に住む眼球使用困難症候群当事者からの相談を受け、外出や買物の支援、余暇支援、地域とのつながりづくりなど多角的な支援に取り組む。誰もが暮らしやすい地域社会を目指し、寄り添い続ける姿勢が多くの信頼を集めている。



NPO 法人 目と心の健康相談室

目の不調やそれに伴う心の不安を抱える人の相談に、眼科医や看護師経験のあるスタッフが他の専門家とも連携し、メンタルケア、リハビリ、社会福祉など幅広い分野について対応している。町田市を拠点としながら、全国からの相談を受け付けている。

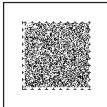
>公益社団法人神奈川県社会福祉士会相模原支部 <

国家資格「社会福祉士」を持つソーシャルワーカーで構成された職能団体の支部組織。市民に対し福祉啓発を目的とした事業等の実施を通じ、安心して暮らせる地域社会の実現をめざした活動に取り組んでいる。(相模原支部には現在約300名の会員が所属)

当日、会場ではUDトークによる字幕表示を行い、 耳の不自由な方に対応いたします。

相模大野駅からは、目の不自由な方でも会場にお越 しいただけるよう、ナビレクという音声ガイドアプ リのコースを設定しております。

相模大野駅中央改札までお迎えをご希望の方はあらかじめご連絡ください。スタッフが対応いたします。





音声コード Uni - Voice

ナビレク

^{歌手 /} _{ラジオパーソナリティ} 矢野康弘 (やのっち)氏

1974年生まれ、町田市在住。

歌手としてフジロックや成人式など多彩なステージに出演し、笑顔を届けるライブ活動を展開。FM ラジオパーソナリティや劇場支配人としても長年活躍している。2017 年に中枢性羞明(眼球使用困難症)を発症し、現在は真っ暗な部屋で 24 時間生活しながら、家族と共に YouTube やSNSで日々の想いを発信している。









note

独立行政法人

_{国立女性教育会館理事長} 萩原なつ子氏

立教大学名誉教授、認定特定非営利活動法人日本NPOセンター前代表理事など。市民活動論、環境政策を専門とし、国の審議会委員や NPO アドバイザーとして、自治体の制度設計や地域づくりに幅広り、関わってきた。希少疾患「メープルシロップ尿症」をもつ孫の誕生をきっかけに、難病制度の課題や制度の対象から外れてしまった人の支援のあり方にも向き合っている。主な著書に『としま FI 会議「消滅可能性都市」270 日の挑戦』など。





眼球使用困難症候群とは

眼球に異常がないにも関わらず、まぶしくて目が開けられない、まぶたが自由に動かないなど、視機能を使えない状態で、 頭痛、身体各所の痛み、吐き気やめまいなどを伴う。原因は 脳の誤作動や神経系の機能不全、感覚過敏などと考えられているが、治療法が確立されていない。社会的認知が進んでいないため、周囲の理解を得にくく、孤立や失職に追い込まれることも多い。現在の障害者認定制度がこの症候群の実態に対応しておらず、社会的支援のあり方が問われている。



外出ができる人も、濃いサングラスとつばの大きい帽子で目を守ります。



遮光カーテンを閉じて、エアコンのわずかな光も黒いテープでふさいだ居室。