

-----  
公開講座 報告5 「高次脳機能と視覚の重複障害を考える～済生会新潟シンポジウム」  
参加された方々の感想です。

新潟県 小児科医  
-----

先日は感動的な講演会に参加させていただきありがとうございました。

佐藤正純先生のご講演は、歩行障害、皮質盲、高次脳機能障害という三重苦を忘れさせるようなひとときでした。あきらめないこと、人を楽しむ事を改めて教えていただきました。

私ははまぐみ小児療育センターに長く、今は吉田で発達障害の子ども達の相談にのることが多い日々です。高次脳機能障害のリハビリにも関心をもっていました。野崎正和先生のような方に現場はほんわかムードに包まれて救われていると感じました。

横浜市 眼科医  
-----

いやー、ドラマでしたね。どの方の話も、ドラマですね。いろいろありがとうございました。立神先生の受けられたRUSKでのメニューは、やはり認知症に使えると思います。さっそく横浜での認知症の研究機関でもある（私立）〇×研究所へも送ろうと思いついて帰ってきました。本当にありがとうございました。

「自分らしく生きること」その意味が示唆されたような一日でした。障害を負う、負わないに関わらず、人が自分の存在価値を感じ、「こういう自分でいいんだ」と自分の存在を受容することはむづかしいことです。いわんやあるアクシデントで、本人もその周りの家族や知人もそれまでとは変わってしまった人生になってしまった場合、それをどう扱えばいいのでしょうか。そこからの生き方の中にもそれなりの価値や幸せを見つけていくこと、それが佐藤先生の「神様から与えられた、2度美味しい人生」であり、立神さんの話された神経心理ピラミッドの自己同一性なのでしょう。アプローチの方法は各人違って、たどり着いた境地は同じ。というところに「あーあ、来年はもう還暦を迎えようとしているのに、人生って見えてこないなあ」とつぶいていた私に大きな示唆を与えてくれました！

「これ以上、何を望みますか」と佐藤先生に言われた言葉。一時のなぐさめだけの言葉を発しないことの重要性を思います。

長野県 女性  
-----

佐藤先生：

見事な回復ぶりに先ず驚かされました。もともといろんな方面に高い能力をお持ちだった先生だからこそ、失うものが一杯あっても今も尚、高い能力をお持ちなのだ、と思います。私も今のうちに多くのことを学び、身につけておかななくてはと思いました。Rusk研究所のピラミッドを自力で達成してしまった先生のガッツには感服します。不可能に思われることでも決して諦めてはならないことを肝に銘じました。そして先生のお話や先生の弾くピアノを聴いて、人間の測り知れない能力、人間の素晴らしさを感じ、大変感動しました。

仲泊先生：

高次脳機能障害の説明は簡潔、明快で私たち素人にもよくわかりました。

野崎先生：

話術が巧みで、飄々としたお人柄のよさが滲み出たご講演、すっかりリラックスして聴かせて頂きました。

一生懸命リハビリテーションに取り組んでも100パーセントの回復は望めませんし、その効果は努力の量に比例するものでもないことを考えると、最後にされた小林春彦さんの発言がとてもよく理解できます。リハビリテーションはある部分では効果をあげ、絶対に必要でしょうけれども、リハビリテーション

にいくら励んでも効果がない部分もあるところから、リハビリテーションは本当に必要なのかという小林さんの疑問は生じているのではないのでしょうか。また、リハビリテーションが徒労に終わっても、それは患者の怠惰のせいでも、無気力のせいでもないのだから、障害を持ったままを受け入れて欲しい、と小林さんは訴えたのではないかと私は理解しました。

私も視力に障害を持つ者の一人ですし、小林さんの訴えを聞いて、先ず障害者そのままを温かく受け入れるという野崎さんの姿勢を嬉しく思いました。

新潟市 女性

-----

視覚障害の方の知り合いが増えてきて、高次脳機能障害もお持ちの方とも知り合いになり、理解したい(どういうものか)と思っていたところに、丁度勉強会があることを知り、渡りに船!とばかりに参加させていただきました。私の知り合いの彼は、この障害について、ハッキリとはどういうものか言いませんでした。私も、今回キチンと勉強させていただいたので、恐らく、誤解などもせずに、こういうものだという理解のスタートラインに立てた気がします。手帳をもらってから、視覚障害だけでも4年も経つのに、まだまだ色々なことにもがいている私。重複障害を負われているのに、とても元気に、しっかりと生きてられる佐藤先生。私自身も励ましていただいた気がします。どこかで、私も一粒で二度おいしい人生だと思つと書き込みました。実際、同じ時代で、見えていて生きていた自分と、見えなくて生きている自分の2つの人生を、生まれ変わったりせずに、1つの人生で2つの生き方を学べるということは、誰もができることではない。と考えていました。でも、もっと過酷な境遇を乗り越えて生きてこられた話を聞かせていただいて、私はまだまだ甘いのかもなあ、と更に深く考えることができそうです。

同じテーマで、様々な立場の方が講演される勉強会に参加させていただいたのは初めてでした。英語では同じナースでも、保母資格(しかも仕事は事務職に就きました)の私は、医学用語はわからないのですが、講演会は、とてもわかりやすく、楽しく参加させていただきました。ありがとうございました。懇親会も参加しなかったです。またの機会に、勉強会に参加させていただきたいと思います。よろしく願いいたします。

京都市 男性

-----

懇親会もとても楽しい一夜でした。それから、普段ビジネスホテルしか泊まらないので、日航ホテルの雰囲気やサービスの良さや朝食のおいしさに感激しました。ホテルマンの人たちが、ビックリするほど親切にしてくれるので、気持ちよかったです。こちらの方がありがとうございますと頭を下げっぱなしでした。

昨日は一日がかりで、立神先生の「前頭葉機能不全その先の戦略」を読みました。すごいレベルですが、実際に担当した何人もの方を思い浮かべると、とてもよくわかりました。それに、4章5章6章は視覚障害だけの方にも当てはまるものがたくさんあります。良い本をご紹介いただきありがとうございます。

新潟市 教員

-----

いろいろな方々とお会いすることができ、お話を聞くチャンスをいただいたことをうれしく思います。ありがとうございました。

18歳の時に受傷され高次脳機能障害となった小林さんの言葉に心を打たれました。これからの彼の人生を、より生きやすくできる方策はないものかと思います。若い方の新しい考えで切り開いて行かれるのだろうと推察しますが、心から応援します。

私の母も寝たきりで全介助ですが、リハビリをしています。リハビリが生きる支えになり、希望になればと思います。

新潟市 女性

-----

昨日はサプライズ満載の素敵な講演会と音楽会を大変ありがとうございました！  
主人からもくれぐれもよろしくと申しております。お疲れさまでした！

新潟市 音楽療法士

---

今回の公開講座ですが、「本当に伺ってよかった」と、まだ興奮状態です。企画運営をされた先生、ご講演いただいた先生方には心から敬意を表します。

感想としては、これまでは障がいの克服にばかりに目を向けていたように感じます。それよりも人間にとって重要なのは、生きがいや役割を自ら感じ取り、まず一歩からでも行動することではないでしょうか。それが生きる希望につながるのだと思いました。高齢者の現場で仕事をしておりますが、お年寄りが日々の生活においてささやかな喜びを見出せるような支援を目指したいと思います。

福島市 眼科医

---

「高次脳機能障害」について、ほとんど予備知識もないまま、会場を訪れました。佐藤正純先生のお話をうかがい、その凡そがわかるにつれ、まだ眼科医になりたての頃、内科の入院患者さんのベット診に行った時、皮質盲と思われる方でしたが、見えるはずがないのに、患者さんは見えるとおっしゃることに驚いた記憶がよみがえりました。おそらく、当時は医学的にも、リハビリテーションの面からも現在のよう理解は進んでいなかったと思われ、若い眼科医はただ、戸惑うだけでした。

今回の講演で、脳の働きの素晴らしさを再認識するとともに、それが障害されたときに、あきらめずに、楽しみを見つけながら、リハビリをしてゆくことでその機能の回復そして、日常生活や社会への復帰が可能なることを知りました。そこにあるのは、当事者の方のチャレンジ精神や目的意識といった、やや高い精神であり、もしかすると私のような凡人には無理かもとも思いますが、その精神と、何ととっても周囲の方の理解と粘り強い支援があってこそと知りました。私にもその後者はあるかもしれない、あるいはあってほしいとも思います。

終了後の懇親会で、佐藤先生のピアノをはじめ、素晴らしい演奏を聞きながら楽しみを持つこと、楽しみ方を知っていることが、人生の中でとても大きな意味をもつに違いないと改めて認識いたしました。時間がないなどどうそぶいておらず、自分なりの楽しい時間を持つと！と決心した次第です。ありがとうございました。

新潟市 男性

---

事の事態に対応されている方々と会に参加された人たちの姿に感服いたしました。  
私も折をみて機会に触れてみたいと思っています。

神奈川県 男性

---

土曜日はありがとうございました。立神先生の飛び入り講演、勉強になりました。佐藤先生のお話、自分の人生を考える機会となりました。懇親会、楽しく過ごすことができました。

小林君を誘ってよかったと思います。東京の帰路まで一緒に帰り、彼の症状を聞きました。コミュニケーションが困難であることを知り、外見からは見えない障害であり、ひとえに周囲の理解のため、高次脳機能障害の一般的な認知度が高まっていくことを図っていく必要があると感じました。

高次脳機能障害のケアをどの科とするかは、先生方おっしゃっていたように、まずはロービジョン外来が出发点になるように思います。

私もロービジョンのために人が誰か判断できないということがありますが、これはある意味でいえば相貌失認の状態と似ているかと思っています。そのような場面での対応の仕方の訓練は通ずるところがあるのではないかと感じました。

さて私は会社でユニバーサルデザインを担当しています。主に視覚障害者のIT機器の音声化対応です。最近では携帯電話で色を判別するソフトを担当しています。

<http://jp.fujitsu.com/about/design/ud/ca/>

新潟はやや遠地ですが、また機会がありましたら勉強会に参加したいと思います。

新潟市 眼科医

-----  
今回の公開講座に参加させていただきまして誠にありがとうございました。

私も恥ずかしながら高次脳機能障害については不勉強で、知らない事ばかりでした。特に、失語症などがなければ身体障害者などに該当せず、行政的な支援がうけられない事にはとてもびっくりしました。

重いテーマでしたが、講演者の方々のお話はユーモアがあふれ笑いも起り、とても引き込まれて聞いておりました。

本当にいろいろ考えさせられる事が多かった公開講座でした。また今後も参加させていただければ幸いです。

新潟市 男性

-----  
現在、高次脳機能障害の利用者様が多く利用している当施設では今回の講座はまさにタイムリーでした。過去、2例ほど視覚障害と高次脳機能障害を併せ持つ方を担当したことがありますが、けっこう利用者様に振り回されることが多く、大変参考になりましたし、いい刺激を受けることができました。

以下、ひとつひとつ感想を書いてみます。

佐藤正純先生

リハビリは「本人にとって楽しくなければならぬ」ということが、とても心に響きました。私自身、利用者様を笑わせて、お互いに楽しむばかりではなく、（コスプレするくらいです）実際のリハビリでもご本人の生活歴をよく聴いて、ご本人によくあって楽しめるリハビリ内容にしていきたいと思いました。それがたぶん「利用者本位」につながるのかもと思っています。「このかただったら、こんなことしたら嬉しいだろうな」って考えていきたいと強く思いました。

仲泊聡先生

高次脳機能障害にとまなう視覚上の問題については、いろいろ知ってはいたつもりでしたが、改めて整理されてよかったです。

野崎正和先生

確かに野崎先生のおっしゃるとおり、高次脳機能障害を持ち、視覚障害を持ったならそれまでとは物>の感じ方も違うし、そこにギャップを感じて、大いに混乱されるでしょう。実際、現場にいると実は混乱されているのではないかと感じるケースは多々あります。そのギャップを静かに埋めていくことが、当事者ご本人とのこころのリハビリではあるとは思っていますが、これがなかなか、、、。

立神粧子先生

「前頭葉機能不全 その先の戦略 Rusk通院プログラムと神経心理ピラミッド」その場でアマゾンにて予約注文してしまいました。実際に他施設でも高次脳機能障害のリハビリプログラムの内容については、個別性が高いためか、事例研究という形ではお話を聴くことはありますが、系統立ったかたちで聴くことはなかったので、当事者ご本人と一緒に戦略をたてて系統立って一緒にリ>ハビリしていく方法は、とても興味があります。まだ全て読んでいませんが、しっかり戦略を立てて、リハビリを行っていく方法はとてもうらやましく思いました。

最後に質問した18歳で高次脳機能障害になった小林春彦さんの「理解して欲しい。出来ないことを出来るようにするのがいいことなのか？そのままを認めて欲しい。本当にリハビリは必要なのか？」という問いは、重い問題提起でした。

先に書きましたが、実際のリハビリというよりは、「こころのリハビリ」が大切であることに気がつかされました。

## 新潟市 教員

---

公開講座の開催と楽しい懇親会をありがとうございました。公開講座の小林さんの言葉と佐藤先生の「復権」という言葉が、今も心に重くのしかかり反芻しています。仕事に対しての今までの自分の在り方を考え直しています。懇親会では、滋賀盲学校の宇野先生と話をする機会があり、宇野先生から「希望」をテーマにした視力を失ってから今日に至るまでを書かれた記録をいただきました。読み終えた気持ちを一言では話せませんが、宇野先生が視力を失ったことにより小学校の教師を辞め、再び盲学校の教師となった時に生徒の気持ちが理解でき、生徒から感謝の言葉を聞いた時に、～目が見えなくなって良かった～と思えたという言葉がありました。その言葉が佐藤先生の「復権」と結びついています。その気持ちになれるまで、家族や友人、医療、教育、福祉関係者が連携してサポートしていくことができれば・・・と。重い言葉を考えながら、また仕事を頑張ろうと思います。

## 新潟市 眼科医

---

高次脳機能障害」を持った方を長期に担当した経験ありませんので、非常に勉強になりました。佐藤先生には、受傷後意識を回復されてからのリハビリの過程をリアルに、しかしユーモアもこめてお話しいただき引き込まれました。講演会全体を通して、成人の脳にもこんなに可塑性があるのかとおどろきました。眼科領域では脳外傷後の視野障害の回復がみられるのはおおむね半年程度ですので、高次脳機能障害についても同じようなものかと先入観をもっていましたがおもった長期にわたって回復の希望があるということを知りました。脳細胞のネットワークの再生には指向性をもった刺激が必要でしょうから、リハビリの持つ意義と可能性は大きく、発展の必要な分野だと思いました。一方で、現状では医療経済の範囲内で高次脳機能障害に対し長年にわたるリハビリテーションを行うことができないということは大きな問題と感じました。

## 愛知県 男性

---

今回の懇親会では佐藤先生のJAZZピアノ演奏を楽しみにしておりました。実際演奏をお聞きすると、その演奏は本当に素晴らしいもので非常に感動いたしました。佐藤先生の言葉「どうやって生きていきたいのかという哲学を持つこと、はっきりとした目的を持つこと、達成するための技術を身につけることが大事。リハビリとは、人権の回復である。そして何と云っても楽しくすること」このピアノ演奏もその一つなんだろうなと思いました。貴重な機会をいただけたこと感謝申し上げます。

## 新潟県 理学療法従事者

---

佐藤先生のご講演にもありましたが、医師からのムンテラ。「これ以上、何を望みますか？」この言葉や発言は、リハ診察や回診などで、いやっと言うほど聞いてきました。その都度、患者さんや家族の心痛な思いにも多く立ち会ってきました。医師の立場では、告げなければいけないことがある事は十分承知しているところではありますが、もう少し言い様があるのではと...?。と感じてきました。でも、佐藤先生は、その言葉をバネとし、考え方を切り替えて独自のリハプログラムで頑張ってきた。形を変えて復職されるまでになり、現在がある事に敬服する限りです。応援していきたいです。仲泊先生のご講演では、視覚障害も高次脳機能障害の一つであると話された事に納得し、そのとおりだと頷けました。このような考えが、広く一般の医療機関におけるリハビリテーションの現場にも繁栄してほしいと願っております。

野崎先生のご講演では、おそらく、医療機関でのリハビリを終えた方の、更なるADL回復や向上を主な目標としておられると拝察しました。野崎先生は、PT・OTなどのリハ専門従事者でないにも関わらず、専門的な知識に基づき、視覚障害者の皆さんに接しられている事に敬服するばかりです。応援したいです。

立神さんのご講演では、「今やらなければいけない」の強い思いから、ご自分の仕事を休み、借金しての渡米、そしてリハビリ…。独身の私にとって、奥様のご主人への愛情、それ以上に、ご主人が奥様に注いできた愛情の裏返しと…？、とっても羨ましく思いました。立神粧子さんの著書、『前頭葉機能不全 その先の戦略』、神経心理ピラミッドは、前頭葉障害による高次脳機能障害を系統立てられて説明されており、私のテキストの必読書の一冊に加えたいと思います。

今回の講座をとおして、一番強く思った事ですが、佐藤先生・立神さんのご主人については、ご本人の努力やご家族の協力については、さぞかし、一言では言い表せないほどご苦心された事だろうと思えます。でも、お二人はとっても幸運の持ち主でもあります。その幸運を得るには、ご本人の努力が社会的立場を築いてきたからであればこそだとも十分に承知しているところでもあります。

私の臨床経験でも、お2人の症例でお判りのとおり、脳外科や神経内科の患者さんは、それぞれの症状や回復度に難易度があり、後遺症に対しての傷害受容についても一筋縄とは行きません。まして高次脳機能障害がネックとなり、リハビリプログラムが思うように進められない患者さんではなおさらです。

人間には限りない回復の可能性があります。それを求めるには、現状のリハビリ現場を取り巻く医療制度には多くの問題があります。全国民が、平等な医療を受けられる社会になる事を願っております。

@@

公開講座の報告は、これで終了です。