

# 高次脳機能障害者と家族のつどい通信

墨田区の高次脳機能障害者支援事業の様子を皆さんにお届けします

発行:高次脳機能障害すみだ患者・家族の会 電話・ファックス:03-3623-7910

墨田区助成事業

墨田区高次脳機能通信

家族会結成2002年

社会復帰に不安や心配を抱えていらっしゃる方やご家族の  
相談や情報交換の場、リハビリの場としてご利用下さい。保健所や関連施設・医師ともつながっています。

## すみだ患者・家族の会の活動

### ■会長挨拶

新年明けましておめでとうございます。

「高次脳機能障害すみだ患者・家族の会」は平成14年に発足したので、今年で16年目です。

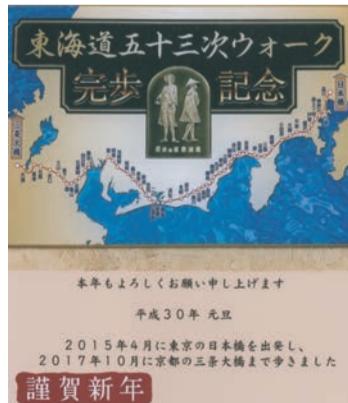
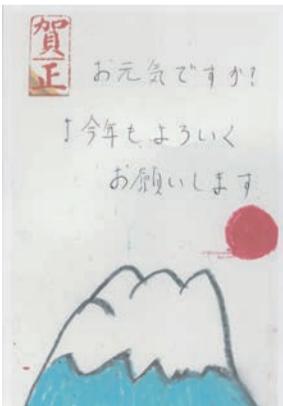
最初は、東京都リハビリ病院で臨床心理士の中島恵子先生（現在は平成帝京大学教授）の学問的な裏付けのある熱心な訓練を受けていたリハビリ仲間が、健康保険や施設の制限なく、リハビリを続けたいという思いから始まりました。頑張ろうと、家族どうしの親睦を深めながら、私費で訓練をやっていました。平成19年からは墨田区の助成金をいただけることになり、現在の藤原QOL研究所で、週3回訓練を行なっています。曜日毎に先生も違い、音楽や国語や心理の専門家がそれぞれコミュニケーション能力を高めるような訓練を、楽しい環境で行なっています。

高次脳機能障害についての世間の理解も進んできていますが、今年も皆様と親睦を深めながら、元気に訓練を続けていきますようにと願っています。

ところで、残念なお知らせが一つございます。最初からの強力なメンバーであり、みんなが羨むような仲良しのご夫婦であった岩崎さんのお家で、岩崎功（いさお）さんが2017年年末に亡くなられました。84歳でした。公務員生活を無事終えてからの、20年前のくも膜下出血からの高次脳機能障害でした。できないことがあっても、いつも明るく奮闘で、みんなに慕われていました。歌もとてもお上手で、音楽会でもご披露いただきました。私の夫は記憶障害があって、お会いしてすぐにお名前が浮かんでこなくとも、同じ大学出身であることわざと忘れておらず、「先輩」と呼びかけ、笑顔が返ってくるのを楽しみにしていたのが、懐かしく思い出されます。ご冥福をお祈り申します。

今年の年賀状には、ご夫婦で東海道53次を30カ月かけて歩き通されたというご報告もありました。病気の有無にかかわらず、目標を持って取組まれるのも素晴らしいですね。

今年も宜しく御願い致します。



### ■平成29年度の役員

会長 関野幸枝（当事者の妻）  
副会長 德差政子（当事者の母）  
会計 山本有以（当事者の娘）

### ■平成29年度の役員の行事参加記録

- 2017年5月12日 見学者 墨田区役所保健計画課 松本静さん・佐野司さん
- 2017年6月12日 墨田区役所保健計画課にて打合せ  
計画課（松本さん・佐野さん）  
すみだ福祉センター（野村さん・西野課長）  
家族会（関野・徳佐）参加
- 2017年9月1日 見学者（参加となった）Fさんとご家族（奥様）東リハ坂本先生紹介
- 2017年9月29日 見学者（参加となった）Sさんとご家族（奥様）東リハ坂本先生紹介
- 2017年10月4日 墨田区役所保健計画課にて打合せ  
計画課2名、すみだ福祉センター2名  
家族会2名参加
- 2017年10月28日 すみだ福祉センター主催  
中島恵子先生講演会（於墨田区役所）
- 2017年11月27日 『テンダリース』の音楽会 51名参加  
(於 藤原QOL研究所)
- 2017年12月19日 見学者  
すみだ福祉保健センター  
リハビリテーション言語療法士 長田さん
- 2018年2月 高次脳機能障害支援ネットワーク会議予定

### ■火曜日の講師から

電子紙芝居で語彙を豊かに 竹越久守

紙に大きく印刷された「イラストや文字」を準備するのは手間もコストも掛かり使い勝手も良くありません。そこで、「イラストや文字」をデータ化してパソコンで表示するようにして見ました。マウスの操作で表示画像を自由に高速で切りかえることができます。

これを使い「かな書きの単語」を提示してその意味を問うと、例えば「はし」に対して「橋・箸・端」のように人により想起される物や概念が異なり面白いのです。その後「イラスト」と「漢字」を提示して参加者が共通の認識をもてるようになります。イラストは「外観」を「漢字」は「内容」を理解する上で参考になります。

同音異義語の多い日本語では「ことば」を多面的に記憶し、文脈の中で意味を判断します。文章の「音読」と併せてこの「電気紙芝居」の利用がより豊かな語彙力を身に付けるために役立つことを期待しています。

言葉に障害の無い方でも興味を持って参加できるようです。複合語を除くと「純然たる単語は1文字～3文字で3文字の単語が最も多く」こととか「一文字がいろいろな意味に使われる」とか「語頭に多く使われる文字と殆ど使われない文字がある」など面白いですよ。

### ■金曜日の講師から

新年は 森あずさ

あけましておめでとうございます。

新年早々のリハビリ教室の机の上には山のよう

いつの頃からか金曜日クラスでは、事あるごとにお菓子が持ち寄られるようになりました。「リハビリ頑張ったあとのご褒美ですよ」と私が言うのに、「今食べた~い」「お菓子だけ食べて帰りました」と応えるのがメンバーたち。和やかな雰囲気で和気あいあいとリハビリしています。

昨年後半には転倒や病気などが相次ぎ、復帰が難しい方もいらっしゃいます。年始から復帰された方、奇跡的な快復を遂げて復帰を待ち望んでくださっている方もいます。

今年は1年、穏やかに楽しく、毎週のリハビリでメンバーみなさんの笑顔に逢えることを願っています。

### ■この一年を振り返って

五反地静代

わたしは本が大好きでした。でも今は読めません。まえは色々な本を読んできました。病気になるまえは幼稚園の先生をしていたので、絵本もたくさん知っています。

その中でも、藤原先生の「ちようかいちようのキョウコちゃん」は一番大好きな作品となりました。前に、お茶の水であった「キョウコちゃんのぬいぐるみ」からうんちが出てくる仕草を見ながらの朗読会はとても楽しかった。その時、根岸先生と塚本先生がフルートで演奏を入れていたのも心がわくわくして、感動しました。この絵本に出会えたことが一番心に残っている、そんな一年でした。

### ■睡眠時無呼吸と在宅酸素 岡田千津子

34歳の娘は10年ほど前からいびきをかくようになりました。娘には知的障害、聴覚障害があります。いびきが徐々に大きくなり、7年前に入居したグループホームの職員からも指摘されていました。横向きで寝かせると、少しいびきの音は小さくなります、寝返りを打って仰向けになると又大きな音をたてます。

2016年に、娘が就寝時にいびきが止まるのに気づき、様子を見ていたところ息が数秒止まっていて、いびきと呼吸停止を繰り返していることがわかりました。グループホームで夜間酸素飽和度を測定すると85%という低い値でした。

2歳から受診している総合病院の脳神経外科の先生に相談すると、睡眠時無呼吸症候群の簡易検査機器を貸してくれました。早速、自宅で娘が寝る時に検査を始めました。カニューラ（プラスチックの細い管）を鼻腔に付け、指にもセンサーを付けました。嫌がっていましたが、何とか寝てくれました。私は娘のそばで様子を見していましたが、30分程して数分席を外して戻ってきた時には、器具が全部外していました。再度付け直し、4時間程して、私がトイレに行って戻った時にはまた全部外していました。午前2時を過ぎていたので寝不足もかわいそうだと思い検査を止めました。その日の夕方主人が病院に検査機器を返しに行ったところ、データは取れていますと言われ、安心しました。

その後からは循環器科の先生の担当で、「睡眠時無呼吸症候群の重症」と診断されました。先生からはマスクをして強制的に呼吸させる器具のCPAPを勧められましたが、「娘はマスクや締め付けられるのが苦手で、CPAPは無理だと思います」とお伝えました。耳鼻咽喉

科も紹介していただきましたが、鼻や喉に異常はありませんでした。

循環器科の次の受診で、在宅酸素のお話がありました。吸う酸素の量を増やせば、血中の酸素飽和度が上がる原理です。他の病気の検査入院の時に酸素を使ったところ、確かにいつもよりぐっすり眠っているように見えました。そこで、手配していただきグループホームに在宅医療用酸素濃縮装置を設置しました。「在宅酸素」と言うそうです。

娘はカニューラを付けるのを最初は嫌がり、グループホームでは何度も取ってしまうので、私が夜、グループホームに行って、しばらくそばで様子をみていたこともあります。

日中通っている通所訓練所の一泊旅行に、娘も参加予定でしたが、訓練所は在宅酸素を使用しない方針でした。一旦承諾したものの、心配で「在宅酸素を使用していない時は息が止まる度に頭が左右に動き、息苦しそうなので、在宅酸素装置をホテルに設置して下さい」とお願いしました。訓練所からは在宅酸素は医療行為であることを理由に宿泊を断られました。娘は旅行を楽しみにしている事、訓練所の看護師が同行する事、在宅酸素は安全である事、カニューラが外れても死ぬわけではない事などFAXのやり取りや話し合いの場で訓練所に伝えました。最終的には納得していただき、業者がホテルに酸素濃縮装置を設置しました。今でもカニューラが外れたり、時々は娘がカニューラを外してしまいますが、装着は嫌がらずに寝ています。

#### \*コメント

高次脳機能障害になる病気の一つに、脳の酸素不足を起こす「睡眠時無呼吸症候群」があり、中・高年では案外身近な病気です。娘さんの病気の発見と治療歴を岡田さん（家族会メンバーではありません）が寄稿下さいました。娘さんの改善のために、お母さんが施設や外部に積極的に働きかけておいで您的感動的ですね。

## ■妻 竹内真知（くも膜下出血）との闘病記 テンダーリーズ：宮崎信義



こんなには。

11月27日、とちのきコンサートで演奏したギターの宮崎信義です。その時一緒に演奏したバイオリンの竹内真知が、家内です。彼女は2016年の5月24日、奈良県の橿原文化会館でコンサート中にくも膜下出血で倒れました。

その時僕は東京にいました。お昼の3時ころ、携帯電話に登録されてない番号の電話があり、奈良県立医科大学の病院の先生からでした。「宮崎さんでしょうか。実は奥さんがくも膜下出血で搬送されました。今から手術をするのですが同意してくれますか?」というような内容だったと思います。その瞬間から、僕と家内のくも膜下出血との戦いが始まりました。

彼女の手術が夜中の12時頃終わりました。執刀していただいた先生が、「今日から2週間が一つの山場になります。脳の中で出血した血が、血管や脳みそに付着して悪さをするかもしれません。それによって後遺症が発生するかしないか、決まります」

僕はジャズギターを仕事にしている自由業なのでその日から約1か月くらい病院のそばのビジネスホテルに滞在して、毎日彼女の病室に通いました。最初の2週間は集中治療室だったので、面会時間も1時間しかありませんでした。

手術して2,3日後に意識を取り戻し、自分の名前も言えました。そして問題の2週間が過ぎ、先生が「一

つの山場を無事に乗り切りました。後遺症はありません」とおしゃってくれました。苦しい状況ながら、非常に嬉しかったことを覚えています。

実は彼女が倒れたその日から妻の幼なじみのJ先生に連絡を取り、ひとつひとつどうしたらいいか教わり、僕はなるべく早くJ先生のいる都立墨東病院に転院したいと願っていました。東京の自宅と病院は同じ墨田区でした。

集中治療室での2週間を乗り切り、一般病棟のナースセンターの中に2,3日移されました。そしてそのあと普通の病室に移り、主治医の先生と都立墨東病院への転院の時期を話し合っていました。

一般病棟なので、面会時間も朝の8時から夜の7時くらいまで10時間以上もあり、僕は毎日ずっと病室にいました。看護師さんがいるのですが忙しいので、僕が食事の世話をしたりトイレについて行ったり、とにかく一日中ずっとそばにいました。大変といえば大変なのですが、僕にはある意味楽しい時間でした。結婚して30年、これほど妻と長時間いっしょに、妻だけのことを考えていたのは初めてでした。

入院して1か月くらいの時期に、主治医の先生が「今なら転院が可能ですので転院の手続きをとりましょう。軽い水頭症の傾向がありますが、それは転院してからでも間に合いますので大丈夫です。ところでJ先生とはどういうご関係ですか?」と聞かれました。こちらの奈良医大の脳神経外科チームの中でもJ先生は有名でした。とても誇らしい気持ちになり頼もしかったです。

6月23日に奈良医大から錦糸町の墨東病院に転院しました。

転院したことを書くと一行の文になりますが、実際は大変でした。何しろ彼女は水頭症にかかっているので、自分で歩くこともできません。移動はすべて車いすでした。病院から駅、私鉄駅からJR駅、状況がかかるたびに車いすを乗り換え京都駅から新幹線の多目的室を利用して、東京駅まで帰ってきました。東京駅からは介護タクシーで墨東病院へ。6月23日から7月28日まで、墨東病院に入院させていただきました。

そのころになると、脳の病気で入院されているほかの患者さんたちにも目が行くようになり、入院されているご本人その家族の方たち……皆さん大変なご苦労をされていると知りました。その方たちに、心の中で「頑張ってください」「頑張ってください」と叫ぶような思いでした。表面上はなるべく穏やかに笑顔で、こんなにはと接していました。

水頭症の手術も終わり、少しづつ家内も自分の足で歩いたり、意識を取り戻しつつありました。いよいよ次の段階、鐘ヶ淵の東京都リハビリテーション病院に転院する時期を、主治医の先生と話し合っていました。

7月28日、東京都リハビリテーション病院に転院しました。そこでも沢山の脳の病気で入院されている方たちに会いました。朝、昼、晩の食事の時に、入院されている同じ階の方たちが皆さんお集りになります。ほとんどの方が、車いすだったり歩行器を使ったりされています。ここでも毎日その方に会うたびに、心の中で「頑張ってください」「頑張ってください」と呼ばずにはいられませんでした。毎日こんなにはと明るく挨拶をしているように見えたとしても。

リハビリテーションのスタッフの方たちは、皆さん本当に親切でした。今でもとても感謝しています。2か月余りにわたる入院生活も終わり9月30日に退院しました。5月24日から9月30日の4か月余り、奈良医科大学病院、都立墨東病院、東京リハビリテーション病院での入院生活が終りました。

彼女の入院生活で、僕はいろいろな大きなことを学びました。家内と二人で助け合ってこれから的人生を過ごしていきたいと思います。

さて、最後になりますが、彼女のバイオリニストとしての回復の道のりについてですが……手術してから3週間後くらいのある日、主治医の先生が「もうそろそろリハビリがんがんやりましょう。バイオリンでも弾いてみますか」とおっしゃったので、僕は滞在中のホテルに大切に管理していた彼女のバイオリンを持って、次の日病室に行きました。

彼女にバイオリンのケースを渡して、「さあバイオリンだよ、弾いてごらん」と言うと、ケースを開けて、右手にバイオリンを持ち、左手に弓を持ってにこにこしていました。あちゃーと思いましたが、にっこり笑ってさあしまおうねと言ってケースにしました。

通常バイオリンは左手に持ち、右手に弓を持って弾くのです。それから2か月くらいして、場所は3つ目の病院、東京リハビリテーション病院に移った頃でした。そこでは毎日いろいろなリハビリが行われていて、当然のようにバイオリンを弾いてみましょうということになりました。自宅に置いてあったバイオリンを次の日持っていました。なんとその時はチゴイネルワイゼンという曲を、かくれるような音と通常の速さの半分以下でしたが、弾いてくれました。涙が出ました。ああ、バイオリンを弾いてる。神様有難うございます!と思いました。

手術から4か月あまり経って退院しました。それから毎日自宅でバイオリンを弾いています。毎日そばにいて聴いているわけではありませんが、少しづつ音に変化が出てきました。バイオリンは生音の楽器なので、音色とか音の強さ太さ大きさとかなどが生命線だと思います。それらが今日現在まで、少しづつですが上昇線を描いているように思います。

僕もジャズギタリストなので、これでよいと思ったことは一度もないのですが、同じように彼女も思っているのではないでしょうか。現在の彼女はバイオリニストとして、素晴らしい位置にいると思います。

夫婦ではありますが、音楽家としては全くの対等であり尊敬もしています。二人で助け合って、これからも音楽生活を続けていきたいと願っています。



## ■この一年を振り返って

M.S.

47年間生きてきて、一番最悪な年でした。離婚され、木刀でなぐられて、警察沙汰にもなり、引越しをしました。ここ以外にもう一つ通っている所で、5対1でイジメにあっていて、まだ、進行中です。本当に死を考えました。でも月曜日に、ここに来て、皆さんの顔を見るとホッとして力が抜けるんです。とてもありがとうございました。

実は今通っている所は、近々やめて、別の場所に移る予定です。今のセンター長はすごくいい人なんですよ。話も聞いてくれるし、5人から守ってくれると言ったし、あのセンターで信用できるのは2人だけです。センター長と私の担当だけです。もう身も心もボロボロにされました。

そんな時、週1回月曜日にここに来るのがすごく楽しみです。F先生、S会長さん、N先生、T先生、Sさん、Fさん、Gさん、Sさん、H先生、Mさん、Nさん、Sさん、Yさんの顔を拝見できるのをいつも楽しみにしています。

それから、テンダーリーズですが2年連続で泣かせていただきました。何といっても、竹内真知さんのバイオリンに本当に感動しました。話を聞いたら、くも膜下出血を経験しているとかで、私も同じ病気の数年前の経験者です。耳元でバイオリンを奏でていただいて、本当に大感動して、涙が怒濤のように溢れてきました。もうどうしていいかわかりませんでした。隣のMさんが、私の事を一生懸命に励ましてくれました。竹内真知さんも寄って来て、いつしょに励ましてくれました。本当にいい方です。何とお礼をしたら良いやら。ギターとバイオリンの組み合わせは、一見、水と油ですが、やり方では、本当にすばらしいものになると感じました。又、聞きたいです。どうか、お二人もお体を大切になさってください。

今年は就労を目指してがんばろうと思っております。それと訓練前の時間に僕が担当している、いつものちょっとしたクイズも考えておきますので、皆さん本年もよろしくお願ひ致します。