

神様、
コロナロー!!

12歳で脳出血に
倒れた娘と母の奮闘記

神部いづみ

KANSHI Books





12歳で脳出血に倒れた
娘と母の奮闘記

神部いづみ

KANBE Izumi



せせらぎ出版

もくじ

はじめに



1 破裂 6

2 意識混濁 22

3 覚醒、そして…… 45

4 血管内治療 64

5 心のささえ 76

あとがき

6 卒業式 85

7 リハビリの日々 93

8 サイバーナイフ治療 115

9 退院に向かって 139

10 あの日の予感 181

● イラスト 神部いづみ

はじめに

「脳卒中」とは大きく分けて「脳出血」「脳梗塞」「くも膜下出血」の3つをいう。この中の「脳出血」は、動脈硬化や脳動静脈奇形などが原因で血管が破けて出血したことを指す。

16年前の朝早く、珍しく電話が鳴った。工房の友人であるMさんからだった。

「もしもし」

「あ、いづみちゃん?」

「うん、どうした?」

「あのね、Kさんが昨日亡くなったの」

「え……?」

Kさんは私が工房で働いていたときの恩師である。

あまりにも突然すぎるKさんの死が信じられなかった。なぜ亡くなったのか、聞いているう

ちに涙があふれてきた。Mさんも泣いていた。

Kさんは数年前からときどき頭痛が起るようになり、そういう日は起き上がることもできないほど辛いようだった。仕事を休むことなどめったにないKさんが休むほどなので、よほど辛いであろう。私たちは病院に行くようにすすめていたのだが、病院ぎらいのKさんが病院に行くことは一度もなかった。

その日、Kさんはまた頭痛に襲われ、やむなく仕事を休んだ。いつもなら夕方、職場に電話してくるのだが、その日Kさんから電話がかかってくることはなかった。外出していた奥さんが帰宅すると、家の中でKさんが倒れていたのだ。すでに亡くなっていた。脳溢血だった。

私たちはこの恩師が59歳という若さで脳卒中をおこし亡くなったことに、深い悲しみとショックを覚えた。

のちに娘が倒れてから知ったのだが、Kさんは脳動静脈奇形破裂による脳出血が原因で亡くなったのだった。

1 破裂



「神部さん。学校から電話！」

2018年1月29日午後1時30分、パート先に電話が入った。仕事が少し早く終わって、ちよほど帰り支度をしていたときだった。

「はい、すみません！」

電話に出ると学校の保健室からであった。

「愛葉あいはさんが、3時間目から頭が痛くて保健室で寝ています。お迎えに来てください」

またいつもの頭痛か。昨日も遅くまでスマホをしていたっけ。

大将に挨拶をし、店を出て学校へと向かった。

30分ほどで学校へ着き、「6年の神部愛葉の母です」と、保健室へ迎えに行くと、愛葉はベッドでぐっすりと眠っていた。

「愛葉さん、お母さんが迎えに来ましたよ」

先生に起こされてやっと目を覚ました。ぼんやりと半開きの目で具合が悪そうだった。

「……大丈夫?」

無表情で何となく顔色が悪い。私の問いかけにただうなずいただけだった。

「今日の3時間目の凶工の時間に、頭が痛くてお友達に連れられて保健室にきました。お昼に一度起こしたんですが、給食も食わずに寝ていました。熱はないようなんですが……顔色が悪いですね。愛葉さん、大丈夫?」と保健室の先生が言った。愛葉は黙ってうなずき、どうにか起き上がると、帰り仕度をした。

「歩ける?」

もう一度黙ってうなずく愛葉。元気がない。ちょうどインフルエンザが流行っている時期なので、もしかしたらインフルエンザかもしれないと思った。

家から学校までおよそ800メートル、その間、一言も発することなく歩いた。あと少しで家に着く頃、「気持ち悪い」と言った。

「もう少しだからがんばって」

やっと家に着くとまた、「気持ち悪い」と言った。

「2階で寝る? 下で寝る?」

「どっちでもいい……」

本当に具合が悪そうだ。家の中に入ると、リビングのこたつに入り、そのまま静かになった。

「大丈夫？」

「気持ち悪い……」

またそう言って静かになり、「愛葉？ 寝たの？」と訊いても、もう何も答えず眠ってしまったようだった。

「わあああああーっ！」

しばらくすると、突然大きな声で泣き出した。

それからピタリと泣き止んで、また静かになった。

「愛葉？ どうしたの？ どこか痛いのか？」

「……」

何も答えない。だが、足がすつと動いた。

「愛葉？」

もう一度、呼んでみた。

「うーん……」と唸るような声。もう一度、「愛葉？ 大丈夫？」と呼びかけると、また「うーん……」とうめく。足だけまた動いたが、眠っているようだった。

突然、嘔吐しはじめた。給食も食べていなかったからか、吐いても緑色の胃液しか出てこない。「愛葉！」

ぐったりした愛葉の体を起こし、そばにあったゴミ箱をわしづかみにして愛葉の口元に寄せ、片手で体を支えて吐かせた。目をつぶったまま何度も吐いたが、足だけはときどき動くのだった。

何かおかしい。インフルエンザとは思えない。

「愛葉、救急車呼ぼうか!？」

「うーん……」

今考えると恐ろしいのだが、実はこの時点でまだ救急車を呼ぶか迷っていたのである。怖くなり動揺していたのだろう。なぜか外に飛び出した私は、近所に人を呼びに行った。平日のその時間は誰もいなかったが、長男の由輝ゆつきがたまたま学校から早めに帰ってきた。

「お兄ちゃん、愛葉が……!」

愛葉のことを話すと、「わかった。インフルエンザかもしれないから、僕は2階の部屋にいるよ」と言った。愛葉より3つ上の由輝は受験生で、10日後に私立高校の受験を控えていたのである。もしもインフルエンザだったら、うつすわけにはいかなかった。

もう一度家に入り、愛葉の目をこじ開けてみた。右目だけゆっくりと左右に動いていた。

「お兄ちゃん、ちょっと来て!」

愛葉を見てもらった。

「やばいじゃん！」

「そうだよね！救急車を呼ぼう！」

それでやっと救急車を呼んだ。家に帰ってから1時間30分がたとうとしていた。

救急車はすぐに来てくれた。私は家の前に立ち、救急車が見えると手を振った。到着が早かった。

救急隊員の方は最初に愛葉を見ると、「眠っているんですか？」と尋ねた。そして名前を私に聞くと、「愛葉さん、起きてください！」と声をかけた。愛葉は答えることなく、また吐き始めた。隊員さんは、タンカーに乗せるよりも早いからと愛葉を抱き抱え、救急車に乗せた。

「お兄ちゃん、行ってくるよ！」

声をかけて、愛葉の靴と上着と保険証を持って出た。靴と上着を持って出たのは、すぐに帰ることができるかもしれないと思っていたのである。

「わかった。お父さんに連絡しとくよ」

「お願い！」

だが、救急車に乗り込んでからも、しばらくは発車しなかった。受け入れ先が決まらないようである。救急隊の方が何か所か病院に電話をかけては断られているようだった。

その間も愛葉は吐いていた。救急隊の方が体を起こし、袋で吐瀉物を受け止めていた。左足

をくの字に曲げて立てるとそのままの体勢を保てるのだが、右足を立ててみると、パタンと力なく足は倒れた。

なかなか受け入れ先が決まらない救急車の中でようやく、私は事の重大さに気づいた。涙がこぼれてきて、救急隊の方に「お母さん、しっかりしてくださいね」と声をかけられて、よけいに涙があふれてきた。

何か大変なことが起こっている。脳かもしれない……。

そのとき携帯電話が鳴った。夫からだった。

「愛葉、どうしたの？ インフルエンザかな？」

呑気な声に聞こえた。

「ただのインフルエンザで救急車は呼ばないよ！ もっと何か大変なことになってる！ まだわからないけど、病院が決まったらまたすぐ連絡するから！ とにかくこっちに向かって」

「わかった」と夫が答えるのを聞いて、とりあえず電話を切った。

どのくらい発車できずにいただろう？ 20分？ いや、30分？ もっと？ 愛葉を受け入れてくれる病院がなかなか見つからない。近くにある大きなT医療センターも小児医療センターも対処できないように断られていた。

対処できないほどの病気なの!? 不安にかられ、「早くして！」と焦った。

ようやく愛葉の受け入れ先が決まった。ここから車で20分ほどのところにあるB病院だ。救急車なら、もっと早く着くだろう。

救急車は出発した。救急車の中で愛葉は相変わらず吐き続け、そのたびに救急隊の方が体を起こし、吐瀉物を受け止めていた。

10分ほどで病院前に来ると、救急隊の方が「もう病院に着きますよ。病院の敷地に入りました」と教えてくれた。救急外来の入口で救急車が止まると、すぐに扉が開き、10人ほどの病院関係者が待っていた。

「お母さん、先に降りてください！」と言われ、救急車を飛び降りた。すぐに病院関係者が取り囲み、愛葉を乗せたストレッチャーが運ばれて行った。ドラマでしか見たことがない光景が、目の前で起きている。

処置室の扉が閉じられ、急に静かになった。受付前の薄暗い、誰もいない広いスペースの隅におかれた2つのパイプイス。そこにひとりで腰を掛けると、ただただ不安で怖くて、また涙があふれてきた。とても現実とは思えなかった。

さつき救急車を降りたときのあわたしさがうそのように、静けさだけが私を取り巻いていた。

そうだ、お父さんに電話しなくちゃ。

夫に電話をするのを忘れていた。

「もしもし？お父さん？今、B病院に運ばれた。とにかく早く来て！」

「愛葉はなんだったの？」

「わからない、今調べてるところ！とにかく早く来て！」

「わかった。もう向かっているから」

時計を見ると午後5時30分頃だった。

救急隊の方が処置室から出て来て、泣いている私に「お母さん、もう病院ですから。大丈夫ですから、しっかりしてくださいね」と声をかけて帰って行った。

救急隊の方の迅速な判断で命が助かるかどうかが決まるのである。愛葉をこの病院まで運んでくれた、このときの救急隊の方には深く感謝している。

愛葉が処置室に入っている間に、病院関係者が来て、入院手続きをするように言った。急に現実に戻されたようだった。

やはり入院するほどのことなのか。入院は1週間？1ヵ月？

まだ信じられない気持ちでいっぱいだった。

受付のおじさんが淡々と事務手続きの説明をしてくれた。書類を目の前に並べて2枚出し、救急受付の窓越しに言うのだが、あまり頭に入らなかった。

「ここに書く名前の漢字ですが、ちゃんとこちら側に合わせて同じように書いてください。」

くれぐれもまちがえて書かないように。また書き直しになりますので」

もはや今の私にはそんなことはどうでもいいことだった。まちがえて書いたら命にかかわる
とも言うのかとさえ思った。事務的な態度がやけに冷たく感じられた。

そうしているうちに処置室から愛葉を乗せたストレッチャーが出てきて、あつという間にど
こかへ運ばれて行った。顔を見ることさえできなかった。

私は看護師さんに案内されて、2階の待合室に通された。そこはICUの待合室だった。

「今、愛葉さんを調べているところです。これから病状について先生から説明がありますの
で、こちらでこのままお待ちください。大丈夫ですからね」と看護師さんは言った。

またひとり、待合室で待つ。ひとりで待っている間、不安でしかたがなかった。不仲の夫で
も、早く来てそばにいてほしかった。

1週間前に大雪が降った。そのとき、もしかしたらどこかで転んで頭を打っていたのかもしれ
ない、そう思い、気を紛らわせるために愛葉と仲の良いクラスのお友達のお母さんに聞いた
りした。

学校にも電話をして、愛葉が救急搬送されたことを話し、どこかで転んで頭を打ったりして
いるのを見た人はいないかと聞いた。また連絡しますとだけ伝え、とりあえず電話を切った。
学校も驚いてあわてたようだった。

しばらくすると夫が来た。6時半頃だった。

直接愛葉を見ていなかったのも、夫はまだ状況を飲み込めないようだった。待っている間に、愛葉がどんな状態で救急搬送されたのかを夫に話した。普段、めったに話すことがない私たち夫婦がこんなに話すのは何年ぶりだろう。

待ちはじめてから、もう1時間がたとうとしていた。まだかかりそうだったので、トイレに立って戻って来ると、医師が来ていて、夫に愛葉の病状を説明していた。

すぐに脳のレントゲン写真が目に入ってきて、見た瞬間、脳出血だとわかった。泣き崩れた。先生の説明では、脳の右側が出血して6センチほどの血の塊があるとのことだった。「脳動静脈奇形」という奇形血管をもとと持っていて破裂したのだった。

脳動静脈奇形……？初めて聞く言葉だった。頭の中にそんな爆弾を抱えていたなんて……。 「これから開頭手術をして、脳を圧迫している血の塊を取りのぞきます。開けてみないと何とも言えないのですが、とにかく今は愛葉さんの命を救うことが第一ですのぞき」

「今は命を救うことが第一」と何度も医師は言った。命を救うこと……愛葉は今とても危険な状態なんだ、とようやく知った思いだった。

「準備ができ次第、開頭手術を行います」と言われた。途中で看護師さんが来て「手術のために髪を全部剃ってしまっていますか？」と私たちに聞いた。

「はい、お願いします！」

私も夫も即答した。ダメなわけがない。もう夜の8時を過ぎていた。とにかく早く手術を、という気持ちでいっぱいだった。

「手術室に入る前に一度、愛葉さんに対面できます。準備が整いましたらまた声をかけますので、お待ちください」

私と夫はまたふたり、待合室に残された。

青森の姉にLINEを使って連絡をする。看護師の姉は勤務中かもしれないので、LINEで連絡をしたのだ。すぐに返信がきた。

「わかった。とにかく命が助かってほしい。祈ってるから。あんたたちもしっかりね。あと少しでも食べて休んでおいたほうがいいよ。また連絡して」

今夜は夜勤ではなく家にいるようだった。姉は平静を装っていたが、私と電話を切った後ですぐに、同居している母や姪に話した。みんな突然愛葉に起こった事態に驚き、姉も母も姪たちも、心配でその夜は眠れなかったそうだ。愛葉と仲の良い姪は、愛葉の写真を見ながら心配で、ずっと泣いていた。

パート先の雇い主にも連絡をし、急に辞めることを承諾してもらった。パート先は私の友人のご主人の店だったので、とても心配して「とにかく今は店のことなんか気にしなくていいから」と言ってくれた。今後お金も必要になるからと、今月分の給料をすぐに振り込んでくれた。

看護師さんが来て、「学校から病院のほうに、愛葉さんを心配して電話が入っているのですが、個人情報なので病院からは病状を教えることはできません。一度、学校に電話をしていただけますか？」と言った。それで夫が学校に電話をした。

「愛葉は血管の病気で、入院することになりました」

夫が話しているのをそばで聞いていたのだが、まるでわからない。電話の向こうの学校側が何と言っているのかは聞こえなかったが、きつとよくわからなかったのだろう。夫はただ「血管の病気で」を繰り返すばかりで、学校が知りたかったであろう愛葉の今の状態が伝わることはなかった。私は電話を聞いていてやきもきした。

しばらくして夫がトイレに行っている間に、看護師さんが呼びに来た。

「準備ができましたので、手術室に入ります」

「夫がお手洗いに行っています。もう戻ると思うので少し待っていただけますか？」

夫に電話をしたが出ない。何度もかけるが出なかった。こんなときも通じない、とあせった。すると遠くから廊下を走ってくる夫が見えた。間に合った。

坊主頭にヘッドカバーをかぶせられ、口や腕からたくさん管につながれた愛葉がストレッチャーの上に横たわっていた。生きているのかさえ疑うような姿だった。

朝はいつものように私に起こされて起き、ぎりぎりに家を出た。いつものようにテンション低めで「行ってきます」と言って走って出て行った。なのに今の愛葉は、想像もしていなかつ

た姿になってしまった。その日のうちにこんな姿になるなんて、誰が想像できただろう？

夫は愛葉の前で立ちつくし、顔を覆ってすすり泣いた。夫は、救急搬送されてから初めて愛葉と対面したのだ。それが、意識がなく、たくさんの管につながれた姿だったのだから、ショックも大きかっただろう。私も泣いた。

「愛葉！ 愛葉！ がんばってね！ 待つてるよ！」

私は精いっぱい声をかけた。声は絶対聞こえているはずだから。

愛葉を乗せたストレッチャーは薄暗い廊下へと小さくなっていった。泣いている夫の手をとり、背中をさすって待合室に戻った。

手術が始まった。9時になっていた。

「手術が終わるのは明け方になるかもしれませんが。今のうちに少しでも寝ておいたほうがいいですよ」と看護師さんが待合室へ毛布を持って来てくれた。そして、「いつでも電話がつながるようにしておいてください」と言った。万が一ということもあるからだ。愛葉が死ぬなんて考えられなかった。しばらくするとまた別の看護師さんが来て「これ、お渡ししておきますね」と言っ袋を渡した。愛葉の髪の毛だった。……縁起でもない、万が一のときは形見になるってこと？ ゾツとして、こんなものほしくはなかったと思いつつ、どうすることもできなくて、すぐにカバンの中に無造作にしまった。

携帯電話をみると、由輝から何度か連絡が入っていた。そうだが由輝に連絡していなかった。病院から電話がいつきてもいいように、LINEを使って由輝や身内に連絡をした。姉にももう一度連絡をした。

〈愛葉、手術室に入りました。朝までかかるかもしれません〉

〈わかった。また連絡して。夜中でもいつでも連絡して〉

遠く離れていても姉の存在が心強かった。

帰りが朝方になるかもしれないなかったので、一度夫に家に帰ってもらうことにした。持ってきた愛葉の靴と上着と髪の毛の束を家に持ち帰ってもらった。今日は、由輝は家にひとりかもしれない。明日の朝も自分でごはんを食べ、弁当を準備して学校へ行かなければならないかもしれないので、その準備もしてもらった。

家に着くと夫は、息子に「落ち着いて聞けよ！いいか、落ち着け！」と何度も言ったそうだが、夫が一番あわてていたようである。由輝は愛葉を心配していたけれど、夫よりは冷静だった。夫はすぐにまた家を出て病院に向かった。

そう言えば私も夫も夜ごはんを食べていなかった。まったく食欲がなかったが、食べて体力をつけておくことと、少しでも寝ておくことが、今私たちがやることだと思った。だが眠れるはずがなかった。

落ち着きのない夫を、気分転換にと病院内にあるコンビニまで行かせた。コンビニはちがう病棟まで行くので、歩いて往復10分はかかる。だから少し気分転換になる。交代で私も行き、何か食べなくちゃと、食べやすいサンドイッチと飲み物を買った。

サンドイッチも飲み物もまったく味がわからず、ただただまずいと思えなかった。サンドイッチをひとつだけやっとならすが、いつになくまずく感じた。それから待合室の長いすで、用意してもらった毛布をかけて横になったが、やはり眠れなかった。時間の感覚もわからなくなっていた。午後、学校へ愛葉を迎えに行ったことが遠い昔のように感じた。今という時も現実味を感じなかった。まるで映画のフィルムの中にいるようだった。

眠れないまま目を閉じて横になっていた。横になると今日のことや頭が浮かんできた。しばらくすると夫の寝息が聞こえてきた。少し安心した。私と夫、どちらかだけでも眠れたらいい。私は疲れきって、ただ「よけいなことは考えまい。少しでも眠らなくちゃ……」と思うだけだった。ぼんやりと時間だけが過ぎていった。

遠くから早足で誰かが歩いて来る音が聞こえる。

突然、待合室をノックする音で飛び起きた。やけに大きな音に感じた。看護師さんがドアを開けて顔を出すと、「無事手術が終わりました」と言った。

終わった！ 愛葉は助かったのである。日付は変わり、1時30分だった。朝までかかるかも

しれなかった手術が、予定よりも早く終わった。

「先生から術後のお話がありますので、お待ちください」と看護師さんに言われて再び待った。しばらくしてから医師が来た。

「愛葉さんですが、出血箇所とそのまわりの奇形血管は取りのぞきました。脳の腫れも血腫を取り除いたらすーっと引きましてね。腫れが引かなければ外した骨も元に戻せなかったんですが、腫れが引いたので骨も戻すことができました。ただ、今後何かしらの障害が残ることは免れないでしょう」

「ありがとうございます」

愛葉、よくがんばった！今は障害が残ることなどどうでもいい、生きてくれたのである！

今後24時間は安心できないこと、今日はいつでも病院からの電話に出られるようにしておくこと、何もなければ明日15分だけ面会できることなど説明を受け、私たちはいったん家に帰ることにした。

とりあえず愛葉は助かった、もしまた何かあっても病院にいるから大丈夫だろう。そう自分に言い聞かせた。愛葉を病院に残して帰らなければならぬのが辛かった。

疲れきって布団に入ったが眠れずに、今日の長かった一日を思った。

なぜ愛葉がこんな目に……。涙があふれ、止まらなかった。

ようやくウトウトしはじめた頃、空が白みはじめ夜が明けようとしていた。

あとがき

愛葉が病気になり、私たちは初めて脳動静脈奇形のことを知った。

調べてみると、それほど珍しい病気でもなかったのだが、脳動静脈奇形を持っていても子どもでの破裂は稀であった。「脳動静脈奇形」という病気や「脳出血」のことを知るために、私は毎日愛葉の病院へ向かう電車の中や電車を待つ間の時間、いろいろな人の本を読んだので紹介したい。

『奇跡の脳』は、愛葉が倒れてから、担任のN先生が読んでいることを知り、私も読み始めた。脳科学者である著者が、脳動静脈奇形破裂で脳出血をおこし、けっこうな範囲を出血したにもかかわらず、奇跡的に回復し、脳科学者として復活するまでを書いている。

『壊れた脳 生存する知』の著者の山田規畝子さんは医師である。33歳で初めて脳出血をおこし、その後も何度か脳出血と脳梗塞を繰り返し、高次脳機能障害になってしまった。その症状が詳しく書かれている。また医師としての著者から見た医療現場や、障害者として見た社会

環境への提言などが書かれている。

山田先生の脳出血の原因はモヤモヤ病で、愛葉とは脳出血した原因がちがうのだが、脳出血して高次脳機能障害となってしまうことは同じだったので、かなり共感できた。今後、愛葉へどう接していったらよいのかということも知ることができた。

高次脳機能障害が世間に知れ渡ってきたのは、ここ数年のことのように思う。愛葉が倒れてから高次脳機能障害で障害者手帳の申請に行ったときに、高次脳機能障害で障害者手帳（精神障害の手帳になる）の申請ができるようになったのは数年前だと知った。事実、私も愛葉が脳出血で高次脳機能障害になるまで「高次脳機能障害」という言葉すら知らなかった。

この著書には関連書籍が何冊か紹介されていて、私も読んでみたくなり、手に入る本は読んで。その後も高次脳機能障害のことや脳の病気や障害のことを知るために、いろいろな本を読んだ。病気や事故などで脳にダメージを受けた人が、どこまで回復してどうなったのか知りたかった。その後の人生を知りたかったので、体験本を多く読んだ。

『左手一本のシュート』は、中学3年生の終わり、高校入学を控えていた田中正幸さんが、バスケットボールの試合の遠征中に脳動静脈奇形破裂で倒れ、右半身麻痺になってから、懸命のリハビリにより再びバスケットの試合に出ることができるようになるまでを描いている。

この田中正幸さんは、愛葉と同じく脳動静脈奇形破裂による脳出血で、しかも同じように左脳を出血して右半身麻痺になっている。その後水泳選手をめざしていたようだが、今もがん

ばって前に進み続けているのだろう。応援している。

ネットでも、高校生のとき、脳動静脈奇形による脳出血で左半身麻痺になったmomochaんという女の子のことを知った。ブログを読んでいたのだが、最近『Keep yours mile』という本が刊行されたので、早速買って読んだ。momochaんの前向きでチャレンジ精神あふれる明るい性格が伝わってくる本。見習いたいところがたくさんある。

『生きててもええやん』は、事故や病気などにより頭部に重い障害を負ったり植物状態になってしまった本人と家族の手記。事故で病院に運ばれた息子さんの家族は医師に「これ以上植物人間を作りたくはない」と言われてしまう。医師のこの言葉は医師としてあるまじきことである。

愛葉が倒れたとき、助かったとしても意識が戻らず、一生寝たきりかもしれないと思った。それでも生きていてほしい、どんな状態でも生きていてほしいと強く願った。私は、植物状態イコール「死」とは思えない。心臓が動いている限り生きていると思う。「まずは命を助けることが第一」と愛葉を執刀した医師は言った。それが医師というものなのではないだろうか。医師や医療制度、中途障害者に対する社会のあり方や制度など、考えさせられた一冊。続編も出ている。

『神様、ボクをもとの世界に戻してください』には、事故で高次脳機能障害になってしまった、著者の息子さんのことが書かれている。まだ高次脳機能障害があまり知られていなかった

左手1本のシュート

夢あればこそ! 脳出血、右半身麻痺からの復活

島崎優子 著
(小学館)



脳動静脈奇形による脳出血に倒れた15歳のバスケット選手。「再び試合のコートに立つ!」という夢をかかなるまでの1167日に及ぶ涙の軌跡。

脳が壊れた

鈴木大介 著
(新潮新書)



脳梗塞発症後、次々怪現象に見舞われるようになった著者が、自身の身体を取材して見えてきた意外な事実。深刻なのに笑える感動の闘病記。

奇跡の脳

脳科学者の脳が壊れたとき

ジル・ホルト・テイラー 著
(新潮文庫)



脳卒中で脳機能を著しく損傷したハーバード大学の脳神経科学者が、8年間のリハビリを経て復活を遂げるまでの再生と気づきの物語。

生きててもええやん

「脳死」を拒んだ若者たち

頭部外傷や病気による後遺症を持つ若者と家族の会 編 (せせらぎ出版)



交通事故や脳卒中で頭部に重傷を負った若者たちが、体幹麻痺・記憶障害などの苦しみと闘い、生きる喜びを獲得しようとする姿を紹介。

壊れた脳 生存する知

山田規敏子 著
(角川ソフィア文庫)



靴の前後がわからない。世界の左半分に気がつかない。3度の脳出血で高次脳機能障害となった著者の、諦めない心とユーモアに満ちた手記。

Keep your smile

半身麻痺になってしまった女の子が綴る、
ハッピーでいるための15のコツ

momoちゃん 著 (文芸社)



突然の脳出血、入院・車いす生活を体験した女子高校生が知った、どんなときも笑顔でいるための秘訣。素直で前向きな気持ちを綴った一冊。

ゆうやと一緒に歩く道

「脳死」から4年、我が子とともに過ごした日々

伊藤華 著 (木犀舎)



いつものように自転車で遊びに行っただけなのに脳死? 脳死は人の死? 眠り続ける我が子を見守り、抱きしめ、呼びかけた母の祈り。

蘇える変態

星野源 著
(マガジンハウス)



音楽活動、ドラマ撮影、執筆に追われる中、2度のくも膜下出血発症。……まだ死ねない。エロも哲学も垣根なく綴った怒涛の3年間。

神様、ボクをもとの世界に戻してください

高次脳機能障害になった息子・郷

鈴木真弓 著 (河出書房新社)



スキー場事故で脳に損傷を負った20歳の息子。病院のたらいまわし、家庭不和、自殺未遂を乗り越え、社会復帰するまでの愛と感動の奮闘記。

頃だったので、医師からも「異常はない」と言われ、本人はもちろんのこと、家族ともども苦悩した日々が書かれている。

『蘇える変態』（文庫版『よみがえる変態』）は、今やメディアで見ない日はないほどの人気歌手・俳優の星野源さんがかつて死の淵からよみがえった記録。星野さんも脳動静脈奇形で二度入院したそうだが、現在の活躍ぶりからは想像がつかない。

そのほか、脳のことは関係ない本も含め、愛葉がS病院に転院してから退院するまで、通院の電車内で合計26冊の本を読んだ。

また入院中に、地下アイドルグループの猪狩ともかさんが、不運としか思えない痛ましい事故に遭い、半身不随になってしまったことをニュースで知った。猪狩さんは、たくましく自分の障害を受け入れ、笑顔でリハビリしている写真をブログにのせたりしていた。

これまで当たり前前に健常者として生きてきたのに、ある日突然障害者になってしまった苦悩は、家族や本人にしかわからないことであろう。事実、猪狩さんの父も、半身不随になってしまった娘のことが受け入れられずに深く悲しんだようだ。だが猪狩さんのお兄さんの「歩けなかつた方がいいじゃん、生きてるんだから」という言葉に救われたようだ。

このことは私にとっても他人ごとではなかった。原因はちがえど、中途障害者になってしまったことはなかなか受け入れられず、納得がいかなかったからだ。

きつと猪狩さん本人が一番苦しんだであろうが、猪狩さんはたった数カ月で障害を受け入れ、前に進んでいった。そんな猪狩さんを見て、悲しんでいたご両親も悲しんでばかりいてはいけないと思っただろう。

数カ月後、猪狩さんは車いすですテージに立った。車いすのアイドル！なぜ今まで車いすのアイドルがいなかったのだろうか？車いすのアスリートはいっぱいいるのに。

猪狩さんの笑顔が本当にまぶしくて、私は猪狩さんのファンになった。これからも応援し続けたい。

愛葉がB病院に最初に運ばれたとき、看護師さんに、「血圧は普段から高かったですか？」と聞かれた。だが、子どもの血圧など普通は測らないだろう。「測ったことがないのでわかりません」と答えるしかなかった。

脳動静脈奇形と知り、夫はこの病気について詳しく調べたようだった。私はこの病気になった人がどんなふうになったのかを調べたのだが、なかなか知ることができなかった。当然ののだが、誰一人として愛葉とまったく同じ人などいなかったのである。

また、お金の問題にも直面した。「大きな病気になった人は、手術費や治療費など、どうしているのだろうか？」と思っただからこの本にはリアルなお金の数字を書いておきたかった。

初めの3カ月は毎月19万円の支払いが厳しかったが、3カ月後には保険で戻ってきたので、

なんとかなった。だが入院中の食費は保険で戻らないので、毎月5万円の食費は家計をさらに圧迫した。そのほか、当然医療費だけではなく、私の交通費や愛葉のパジャマなど入院生活に必要な日用品にもお金がかかった。

助けになったのは、愛葉に掛けていた保険だった。子どもたちが小さい頃、私は子どもたちに保険を掛けたかったのだが、夫に「いらぬ」と言われ、掛けられなかった。だが、のちに掛け金が安い保険を見つけ、ひそかに掛けていた。そのときは保険が役立つときが来るとは思ってもしなかつたのだが、この保険に毎月助けられた。これがなかつたら、本当に家や売り払えそうな物を売って、さらに借金をして暮らすしかなかつただろう。この保険のおかげで、愛葉専用の装具代、タクシーやレンタカー代、毎月の愛葉の食費などもまかなうことができた。「あのときひそかに保険に加入しておいてよかった。あの頃の自分をほめてあげたい」と思ったものだ。

お金のことは退院するまで私を悩ませたが、なんとかなったのは幸いだった。夫の年収が所得超過のために、手当も支援もなく、いざとなつても行政は助けてくれないことを思い知つた。親の年収で一律に手当や支援を決めるのではなく、本当に必要な人への支援がなされるような仕組みになつてほしいと願つてやまない。

夫は丈夫で、インフルエンザにも一度もかかつたことがない。私たちがかかつたときも、夫

だけは予防接種をしていないにもかかわらず感染しなかった。だからインフルエンザがどれほど辛いものなのか、わからないそうだ。子どもが小さかった頃、看病する私にもうつって3人とも寝込んだとき、夫はただ寝ていれば治るものと思っただけで自分はサッカーに行こうとして、私を激怒させたことがある。

病気とは無縁な夫は、自分の父親が難病で亡くなるまで、病気になったときの辛さ、苦しきなど考えられなかったようだ。私は常識的に考えて「病気は辛い、苦しい」と想像できない夫が腹立たしかった。私たちが病気になっても「大丈夫？」の一言もなかった夫が許せなかった。

今はもう夫もそのようなことはなくなった。病気の辛さや苦しさが十分すぎるほどわかったのだから。子どもがこうなったのだから「家族がひとつになつて」というのが理想なのだが、私たち夫婦は長年少しずつすれちがっていったので「夫婦二人三脚で」や「夫婦手を取り合つて」などという言葉には縁遠い。だから愛葉が入院してからも、事あるごとに私と夫との間では静かな闘争が繰り返された。当然、心の支えになど、お互いになれるわけもなかった。そんな中でも、週に1日、私が愛葉のところに行かなくてもよい日を作ってもらったりした。

夫にも助けられていたことがきつとたくさんあったのだろうと、今は思えるようになった。やはり夫が安定した職場で毎日働いてくれていることには感謝したい。そうでなければ、こうやって家に住んで食べて、子どもたちを育て、愛葉に保険を掛けることも、お金を会社から借りることもできなかったのだから。

9カ月間の入院生活を送る中で愛葉も私も、ときには落ち込んだり悲しくなったり不安になったりしたが、たくさんの人に支えられ、乗り越えることができた。愛葉本人も、病院の先生方やリハビリの先生方、看護師さん、ほかの患者さんなど、多くの人に助けられた。とくにS病院での7カ月間、笑顔がたえず明るく元気に入院できたのは、S病院のスタッフの皆さんのおかげだと思う。

S T、P T、O Tの先生方には、愛葉はいつも笑わせてもらいながら楽しくリハビリをしていただいた。中でもお世話になったO TのA先生、P TのK先生、そしてS TのM先生には、愚痴なども含めいろんな話を聞いてもらい、ときには励まし、ときには叱っていただき、心の支えになってもらった。

脳外科医のK先生、T先生、リハビリテーション科のN先生からは、ときには厳しいことをずばりと言われたが、愛葉の将来を常に心配していただいた。先生の厳しさがなければ、愛葉はここまで歩けるようにはならなかったであろう。

看護師さんや介護士さんたち、ソーシャルワーカーのFさん、Yさん、そのほかのスタッフの皆さん、病院まで来て授業をしてくれたH特別支援学校の先生方、たくさんの人たちに助けていただき、大変お世話になった。患者さんたちの中にも愛葉のことを気にかけて、友達になってくれた方がたくさんいた。

また、私はご近所の方々にいつも声をかけて励ましてもらった。ときには「愛葉ちゃんに食べさせてあげて」とお菓子をいただいたり、「これを食べてゆつくり休んで」と忙しい私を気遣い、食事を作ってもらったりした。

私が弱気になったとき、すぐに飛んできてくれた友人のSさんとパート先の雇い主だったSさんのご主人。いつも私を叱咤激励してくれた姉。姉の「これからはいいことだらけだよ!」という言葉にどんなに力づけられたことか。愛葉を元気にしてくれる姪たち、東京まで来て手伝い励ましてくれた母、何かと助けてくれた義母、愛葉の友達のお母さんたち、小学校の先生方にもたくさんサポートしてもらった。

愛葉が入学する予定だった、四中のN先生は、愛葉を気にかけてくれて、いつも手紙に写真を添えて学校の様子を教えてくれた。また、手紙とともに学校のプリントやお便りを自宅まで届けてくれた。愛葉はその手紙をいつも楽しみにしていた。それを見て早く退院してみんなの行っている四中へ行くんだと、リハビリをがんばることができた。

皆さんには感謝してもしきれないほど感謝している。そして思う。人を助けてくれるのは人なのだ。

夫は愛葉が障害者になってから障害者スポーツに興味を持ち、障害者の水泳競技や車いすサッカーなどを見に行くようになった。

私も愛葉も、障害者になってしまったことをまだ完全に受け入れられてはいない。事あるごとに葛藤している毎日だが、愛葉が少しずつでも障害を受け入れて前に進んで行ってくれたらと願っている。

退院してから、愛葉はすぐに学校へ行くことになった。スクールバスが家の前まで朝早く迎えに来てくれて、学校まで1時間15分バスに乗らなければならず、乗り物酔いしやすい愛葉にはかなり苦痛だった。

3日目、学校から帰ってくると、玄関を入ったとたん、「もういやだ！もう無理なんだ！」と泣き叫んでしまった。まだ脳が疲れやすく、体力もなかったため、学校に行くことが相当辛かったようである。私としては早く学校に慣れてほしいという気持ちもあり、行かせていたのだが、無理をさせてしまったようだと言った。その後は学校に行かない日々が続いた。

本当なら愛葉の退院に間に合うように、車を買って替えたかったのだが、そんな余裕がなく、買い替えないまま退院となった。だが、もう車がないと問題が解決しない。悩んでいたところ、義母の援助で、私たちは中古の軽自動車を格安で買うことができた。そしてペーパードライバーだった私も運転するようになったのである。今では毎日、愛葉を学校や病院まで送り迎えをするようになった。

退院して初めての2カ月は、私と愛葉にとって一番辛かった時期だった。まだリハビリも始

まっぴいなくて、学校も休んでばかりいたので、日中は愛葉とふたりきりの生活だった。

事あるごとに愛葉に呼ばれ、ああしてこうしてと言われ、やってあげても「ちがう！ そうじゃない！」と怒られた。家事も満足にできなくなってしまった。転倒するおそれがあったので、まだ慣れていない家にひとりにするわけにもいかず、外出もできなかった。夜も寝つきが悪く、夜中に「かゆい」と起こされ、体を搔いてやつても「ちがう！ そこじゃない！」と怒られ、お風呂に入れても髪の毛の洗いや体の拭き方で文句を言われた。次第に「やってあげているのに」と私は思うようになった。

愛葉は私に対してイラついて、何かをやってほしいときにやってもらえる人は私しかいなかった。話をする相手も、イライラをぶつける相手も、私しかいなくてストレスがたまっていた。私もストレスがたまっていた。いつしかケンカがたえなくなっていた。

ある日、いつものように文句を言われて、私は爆発してしまった。台所の物を壁に投げつけ、置いてあった箱を蹴飛ばし、子どものように大きな声で泣き叫んでしまった。泣きやみなかったのに、止まらなくなってしまった。がまんしていた「泣く」ことへのストッパーが外れたのだ。

しばらく台所の床に座り込み泣いていた。お昼になって、少し落ち着いてから床に散らばった物を片付け始めたのだが、涙はあふれ続けて午後になっても止まらなかった。まるで今まで泣くののがまんしていた分の涙が一気に出るようだった。愛葉はその間、自分の部屋にこもっ

て何も話さなかった。その日、私はもうどうにでもなれと、愛葉を置いて夕方家出した。それでも愛葉が気になって帰ったのは夜の8時だった。

その後、定期診察のために入院していたS病院へ行って、N先生やSTのM先生に久しぶりに会った愛葉は少し気が晴れた。だが、その日もケンカになり、私は電車で先に帰ってしまい、愛葉は夫と一緒に後から帰った。

お兄ちゃんに対しても、愛葉はわがままになった。お兄ちゃんの都合など考えず、お兄ちゃんが帰宅するなりオセロをせがみ、毎日のように付き合わせた。日によって「やらない」とお兄ちゃんが言うのと怒りだした。オセロで負けても怒った。次第にお兄ちゃんも愛葉と接するのがいやになった。

私が愛葉に責められケンカになったときなど、お兄ちゃんがそっと来て「大変だね……」と声をかけてくれたときもあった。

1月になり、やっとリハビリが始まってほかの人に会うようになると、愛葉は落ち着いていった。愛葉が落ち着いてくると、私も気持ちが落ち着いてきた。

退院後しばらくしてから、ときどき愛葉に「私が最初に頭が痛いと言ったとき、大丈夫と言ってすぐに病院へ連れて行ってくれなかった。こうなったのはお母さんのせいだ」と責められた。その言葉にショックを受けて、「愛葉はそう思っているんだ」と悲しくなり泣いた。

また事あるごとに、愛葉は「右手はもう動かないんだ」と言って泣いた。右手はもう動かない、お母さんのせいだ、あのときこうしていたら、なんで病気になってしまったのだろう……そう思うのも無理はないのだが、自分の障害を受け入れて前に進んでいかなければならない。今はもう愛葉に責められても、「誰のせいでもない、病院に行ったところで変わらなかつた。もうこうなつてしまつたんだから、あのときああだつたらとか言つても無意味だ。これからどうしていくか考えて前に進まない」と言っている。そう言われた愛葉は涙を流していたが、しばらくすると、文字の勉強を始めた。

右手がもう動かないのなら、失語症が治らないのなら、高次脳機能障害を抱えて生きていかなければならないのなら、これからどうやって生きていくのか決めて前に進まなくてはならない。厳しいようだが、障害になど負けないでほしい。

だが、やはり悔しく思うこともある。愛葉が病気で倒れたのは、小学校6年生後半だつた。中学校1年生の勉強が丸々できなかつた。できないどころか、失語症になつたために文字のすべてを失くしてしまつた。だから勉強したくてもできないのだ。

体は元気になつて麻痺が残つていたとしても、失語症にならなかつたら、愛葉は普通の学校に戻れて勉強できたのではないだろうか。中学校の勉強ができないということは、その先の高校も受験ができないということである。愛葉の将来が見えてしまつたようで失望した。

また、愛葉のような中途障害の子が行けるような高等学校が、特別支援学校か通信教育しか

ないことにも失望した。

本音を言うと、愛葉がどんな高校を選んで受験をして通うのか、見てみたかった。

愛葉の小学校の頃の友達はまだ受験にそなえ、塾に通っている。夏休みには高校見学に行つた子もいる。愛葉は高校受験がしたくてもできない。それが悔しい。正直なところ、ほかの子がうらやましいと思うときもある。だが、その思いは心の奥深くにしまっている。

過去を振り返り、あのとときああしていればとか、未来を考え、本当はこうだったのとか、考えたくなる気持ちを抑え、できなくなったことではなく、今の愛葉ができるようになったことだけをみていくようにしている。

今の愛葉だって愛葉に変わりはない。今の愛葉だって、やろうと思えばいろいろな可能性がある。あると信じている。

退院してからもうすぐ1年がたとうとしている。

今、愛葉は毎日ではないがM特別支援学校へ行き、週に2日リハビリに通っている。

最近はかなり歩けるようになり、多い日で一日1万4000歩も歩いた。じゃまだからと杖を使わずに歩いている。レンタルしていた車いすは、この3カ月間一度も使うことがなかった。ので返却してしまった。退院するとき、のちのち電動車いすを作らなくてはならないと言われていたのだが、必要なくなった。

また風呂場の、脱衣所から洗い場への段差も、橋渡しに作った板を使わないでまたげるようになった。介助なしで玄関から降りて、車にもひとりで乗り降りできるようになった。

こんなことができるようになったのだ。

これからの人生は愛葉次第。がんばり次第でいくらでも変えられる。まだ14歳。10年後に文字を取り戻せたとしてまだ24歳ではないか。いくらでもやり直しができると思っている。

脳動静脈奇形という病気を抱えているなどと思ってもせず、愛葉は12年間、至って普通に過ごしてきた。それが、ある日突然破裂して脳出血して、障害者になってしまった。

愛葉にかぎらず、この病気で脳出血してしまった子どもの親は、少なからず自分を責めたであろう。また悩んだであろう。

この本が、少しでも前に進むきっかけになってくれたらうれしく思う。

2019年9月30日

神部いづみ



●装幀——大津トモ子

神様、コノヤロー!!
—— 12歳で脳出血に倒れた娘と母の奮闘記

2020年4月1日 電子本発行

著者 神部いづみ

発行者 山崎 亮一

発行所 せせらぎ出版

〒530-0043 大阪市北区天満1-6-8 六甲天満ビル10階

TEL. 06-6357-6916 FAX. 06-6357-9279

<http://www.seseragi-s.com/>

E-mail info@seseragi-s.com

郵便振替 00950-7-319527

©2020, Izumi Kanbe, Printed in Japan.

ISBN978-4-88416-804-9

JASRAC 出 2001739-001

