

traumatic brain.

トラウマティック・ ブレイン

高次脳機能障害と生きる奇跡の医師の物語



橘とも子

traumatic brain.

トラウマティック・ ブレイン

高次脳機能障害と生きる奇跡の医師の物語

橘とも子

はじめに

この本を手にとつてくださったあなたへ

「高次脳機能障害って、聞いたことある？」

以前、保健福祉に携わっている知人に、そう尋ねてみたことがあります。
2001年頃だったでしょうか。

「ああ、知ってるわよ。交差点とかで、突然『きゃー』って叫んじゃう人のことですよ？
あなた、どうしてそんなこと聞くのよ？」

知人は怪訝そうに、私の顔をのぞきこみました。

…この本を手にとつてくださったあなたなら、どう答えますか？

高次脳機能障害とは、欧米でいう認知機能障害 (cognitive dysfunction) に相当する障害です。つまり、空間や対象を認知する機能とか、あるいは言語・記憶といった「人間ならではの備わっている高次の脳」の機能障害。原因としてよく知られているのは、脳卒中や外傷性脳損傷 (TBI: traumatic brain injury) などです。

…なんだか、解りにくいでしょうか？

代表的な症状は、①注意障害 (集中力が不在)、②半側空間無視 (からだの片側半分の空間について気づかなくなる)、③失語 (言葉を理解・表現できない)、④記憶障害 (新しく何かを覚えられない)、などです。

…ますます解りにくくなったかもしれないですね。どんな症状か、想像もできないのではないのでしょうか？

その解りにくさのせいで、高次脳機能障害は「外見だけではわかりにくい障害 (hidden disability)」とか「目に見えない障害 (invisible disability)」と呼ばれます。

身体障害などの「見える障害」と違って、客観的に「理解されにくい」ため、相手が理解しようとする以前に、侮蔑や嘲笑から対人関係がスタートする…そんな場面を、私は少なからず経験してきました。

この本の中では、私の体験を通して、高次脳機能障害を「きちんと受容できる社会」を形成するために必要なヒントを、皆さんに伝えられたらとも思います。

さて、こうしてあなたに今、語りかけているこの私。

私は、現在49歳。女性。医師（医学博士）です。実は「高次脳機能障害」と「身体障害」という2つの障害と、もう30年以上もつき合いながら生きています。

そもそもの原因は、16歳、高校1年生の時の交通事故でした。暴走車に突っ込まれたのです。

瀕死の重傷。なかでも重大だったのが、脳挫傷と頭蓋底骨折です。外傷性脳損傷（TBI）のため意識障害は約1か月間続きました。なんとか九死に一生を得ましたが、以前なら当然できたのに「できなくなったこと（＝喪失機能）」がいくつもありました。右眼失明は、その一つの例です。

こうして私は、「高次脳機能障害と身体障害と共に生きる」という第二の人生を、早くも16歳で再設計しなければならなくなったのです。

それは、あまりに重すぎる人生の試練でした。

とにかく、惨めで、悔しくて、悲しくて、怖くて、痛くて、辛くて、…そんな感情が怒濤のように押し寄せ、途方に暮れていました。本当にもう、自分が潰れてしまいそうでした。かろうじて自分を支えたのは、自尊心と自分自身への信頼・自信だったと思います。「とにかく何でもいいから前進し始めないと、『自分が自分であり続けられない』…そんな感じでした。

当時はまだ、TBI後遺症に対する認知リハビリの必要性や、心的外傷後ストレス障害（PTSD：posttraumatic stress disorder）の概念は、確立していませんでした。だから退院後、認知リハビリや精神心理学的フォローアップはありませんでした。

一方、途方に暮れる私に両親は、否定的な言葉や悲観的な態度は絶対に投げかけませんでした。ただ「努力すればそのうち絶対に良くなってくる」とだけ言い続け、ひたすら私を辛抱強く見守ってくれました。

そんな両親の気配りに後押しされたのかもしれませんが。私は結局、「自分の人生は『自分で』何とかするしかない」と腹をくくってしまったのです。

「事故さえなければ…」などと「思う自分」も「思われる自分」も認めたくありませんでした。だから「どんな結末になろうと、自分の人生は『自分らしく』あらねばならない。私の人生は『私らしい』人生でなければならぬ」。そう思つて必死に「最初の一步」を踏み出しました。

それが結果的に、「再出発後の人生におけるベクトル」、つまり第二の人生における姿勢（方向性）と勢い（速度）を決定することになりました。

『「できないこと」を「できること（＝残存機能）」で補えないだろうか？』
『どうすれば、私らしい生き方ができるだろうか？』

それからは毎日、そんなことばかり考えて生きてきました。そうして身体や脳の症状は、いつの間にか楽になりました。30年以上も経つうち、日常生活の工夫や試行錯誤が「自己流リハビリ」としての役目を果たし症状改善に貢献した、というわけです。

もちろん、辛いと思わなかった日はありません。そのかわり、チャレンジを諦めた日もありませんでした。岐路に立つたびに必ず困難な方を選び、工夫と悪戦苦闘と無理・無茶を続けてきただけです。知的好奇心の赴くままに、ひたすら真摯に、愚直に。それだけを続けてきたのです。

その結果、医学部に入って勉強して、医師になり、医学博士号を取得して、フルタイムの仕事が続けつつ結婚・出産・育児も経験できました。：障害を自己コントロールしながら、そんな生き方ができてしまいました。

その反面、障害が周囲に理解されず苦しくてたまらない場面が、数え切れないほどありました。「見えない障害」と共に社会参加する難しさを、何度となく痛感せざるを得ませんでした。周囲から誤解され、時に侮辱され馬鹿にされ、私自身は辛くて悲しくてどうしようもないのに、周囲には障害の本質が一向に伝わらない…。そんな場面は少なくありませんでした。

結局、周囲に障害のことは積極的に告げることなく社会参加してきましたが、そのぶん余計に無理・無茶を重ねなければならなかったような気もします。

『障害をきちんと理解してほしい。病態を正しく知ってほしい。』

『「わかりにくい障害」や「見えない障害」を受容できる社会にするには、どうすればよいのだろうか?』

…辛い場面や苦しい場面に出会うたび、そんなことを考えながら私は生きてきました。

この本は、そんな私が30年以上も低徊^{ていかい}し続けた記録です。

幸い損傷の少なかつた前頭葉で、孤軍奮闘しながら前に進むことだけを必死に考え続けてきました。私の人生が「私らしい生き方」になるように。私が半生をかけて頭の中に蓄積してきた「脳の独り言」です。

『受傷後、周囲の人々にどのように支えられたか?』

『回復に向け、どんな工夫や努力を続けたか?』

『社会参加に伴って、どんなことを「理解されない」と感じたか? どのように対処したか?』

そんな観点からも、併せてお読みいただければと思います。

なお、この本を出版するにあたり、「事実には忠実に」書くことを可能な限り心がけました。基本的には私の記憶が元になっていますが、父や母が残してくれた大量の記録資料も参照しています。とくに「第1章 受傷」では、「母の看病ノート」、「父のノート」、診断書や診療録（カルテ）の写しなどから一部を抜粋しました。

この本が多くの皆さんのお役に立つことを、心から願っています。

平成25年 6月

橘とも子



父と母が残した膨大な事故関連資料



母の看病ノート(左)、父のノート(右)



母の看病ノート

入院中のあらゆる事柄が書かれており、当時の記録を詳細に知ることができました。

私の障害について 14

症状の経過表 18

事故当時の写真 20

第1章 受傷 23

—— 16歳で人生の岐路に立たされる

第2章 再出発 131

—— 「第二の人生」の始まり

第3章 医師として社会へ 205

—— 障害と共に社会参加する難しさ

第4章 理解

—— 夫が妻の病態を正しく把握するまで

275

第5章 事故は終わらない

—— 30年以上にわたる調停の経過

300

第6章 今、思うこと

—— 多様性のある個性の共存のために

321

巻末資料

355

て

高次脳機能障害（脳挫傷）

左顔面神経麻痺（頭蓋底骨折）

左耳感音難聴・耳鳴（頭蓋底骨折）

左股関節可動域制限（左大腿骨骨折）→術後後遺症

16歳のとき、自転車通学中暴走車に激突され、脳挫傷・頭蓋底骨折ほか両脚等に全身多発外傷受傷。後遺障害が残り、学習や日常生活が困難になりました。

しかし周囲の支えもあり、「できなくなったこと（＝喪失機能）」を「できること（＝残存機能）」で補うことを基本として、前頭葉で「考える・低回する」という工夫と努力を続けることで、いつの間にか症状が楽になりました。現在は障害が外見上ほとんどわからなくなっています。

私 の 障 害 に つ い

右側前～側頭部の皮膚知覚異常

右眼失明
右半側空間認識の消失

(頭蓋底骨折、右視神経管骨折による右視神経萎縮)

右膝関節機能障害

(右膝膝内障：半月板損傷、靭帯損傷)

→右膝関節靭帯形成術＋リハビリ

青字：障害（現在）

()：傷病（受傷時の診断）



人は、見かけで判断できない。

たとえば、私。

誰も「この人の身体の中には、キズ跡と機能障害という『障害がある』」とは捉えない。
他人は、ただ「けがが治った人」と判断する。

左脚の大腿骨折なら、「治った」と言われても、それでいい。

多少、関節の機能制限は残っていても、まあ「治った」という判断でかまわない。

「私のQOL (= Quality of Life) にたいして影響を与えない」から。

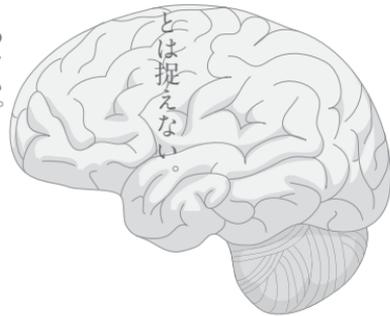
でも、あなたに見えない「脳のキズ」は違う。

「脳機能の障害」や「心のキズ」にいつも「つきまとわれる」ことになる。

私は、右半側を認知できない。

右の頭半分は広い範囲で皮膚感覚がとってもおかしい。

左耳ではかなりうるさい『金属製の蝉の声』が集団で鳴きわめいている。



頭や脚は相変わらず気候変動のたびに痛む。

脳は疲れやすく、「頭の中で考えていること」と表出には乖離がある。

だから、しばしば「相手にうまく反応できない」。

他人は私の疲れた脳の失敗行動に先入観を加え、私を「オカシナヒト」と呼ぶ。

私の心は苦しくて苦しくてたまらなくなる。

見えない障害は、本当に長く、本人の中で引きずられる。

見えない障害を持つ者は、何がしかの「できないこと」と付き合い続けている。

これまで、それらはすべて、他人からは見えなかった。

そして、見えないことは、他人にとって、きつとたいしたことじゃなかったのだろう。

「自覚」と「他覚」の大きな乖離。

あなたがそこに気づいてくれれば、見えない障害もきつと見えるようになる。

そんな日を、私は夢見ている。

	受傷～2年後	3～9年後	10～31年後
	16～18歳	19～25歳	26～47歳
	受傷～高校卒業	予備校 + 大学医学部	医療機関等
	++	+	+ ⇒ ±
	-	-	-
	+++	++	++ ⇒ +
	+++	++	+ ⇒ -
	+++	++	++ ⇒ ±
	++	+	+ ⇒ ±
	++	±	-
	+	-	-
	+ ⇒ ±	-	- ⇒ ±
	±	+++	++ ⇒ -
	-	±	+ ⇒ ++
	-	±	+
	+ ⇒ ±	-	+

凡例 +++とても強く自覚した、 ++強く自覚した、 +自覚があった、
±自覚があったかもしれない、 -自覚はなかった

症状の経過表

受傷後の経過年数			
年齢			
主な従事場所			
		症状の種類	具体的な症状の内容
症状	巣症状	運動性失語 ・不明瞭言語	言葉を表現できない、発語が困難
		失行	ある状況のもとで正しい行動がとれない
		右半側空間認識の喪失	右側空間について気づかなくなる
	欠落症状	注意力の低下	集中力がない
		易疲労性	精神的に疲れやすい
		記憶力の低下	新しく何かを憶えられない
		判断力の低下	自分で何か判断できない
		遂行機能障害	物事を計画して実行することができない
		発動性の低下	物事を自分から始められない
	その他状態像	病識の欠如	自身の病気への認識がない
		情動障害	焦燥感・いらだち
		行動障害	衝動的行動
		鬱傾向	気持ちの落ち込み



事故以前の私(左)と姉(右)の自転車通学姿〔1977年10月、自宅庭にて〕



事故後の私の自転車。衝撃の強さを物語る



加害者KMの自動車（ハンドル・タイヤが改造された改造車）



脳外科病棟にて、家政婦の吉原さんと私〔1978年3月下旬頃〕

入院後はじめての私の写真。右眼は閉じていますが、開けたとしても全く見えません。「見る」という機能の存在自体がありません。また、強い衝撃を受けたため右頭部全体が腫れているような異常感覚に包まれ、右側の空間自体を認識していません。一方、開いている左眼は左側顔面神経麻痺のため、見えてはいるものの「閉じられない（兔眼）」状態でした。

…それにしても、この写真の私、顔つきにどこか「ふてぶてしさ」さえ感じます。頭の中は深い困惑と不安でいっぱいだったはずですが、自尊心と自分の人生を「私らしく生きる」という自信は、決して失っていなかったのかもしれない。



見舞いに来てくれた姉（右）、妹（左）と私〔1978年4月〕

両脚のリハビリ、左顔面への理学療法、歩行訓練等々のためにリハビリ室へと毎日通いました。



親友の渡辺さん（紀ちゃん）見舞いの際の食事中風景。左から私、吉原さん、母、紀ちゃん〔1978年4月〕

顔面の右には強い痺れと右眼失明、左には顔面神経麻痺。形相が徐々に変わってきています。



退院の日。君津中央病院玄関前にて、左から紀ちゃん、私、父、母、紀ちゃんのお母さん〔1978年6月〕

第一章



受傷

16歳で人生の岐路に立たされる

私こと橘とも子、つまり（旧姓）蓮沼とも子はすぬまが千葉県立長生高等学校ちようせいの理数科に入学したのは、1977年の春でした。1977年といえば、青酸コーラ無差別殺人事件（1月4日）、次いでロッキード事件丸紅ルート初公判（1月27日）が年明け早々に起こり、さかんにニュース報道されていた年です。前年の1976年には、「およげ！ たいやきくん」、「春一番」、「ペッパー警部」などの歌謡曲が大流行していた、そんな時代です。

「花の高校生活3年間」になるはずでした。それまで地元で私は、勉強に運動に文化活動に打ち込んでいましたが、何となく自分では、力を持って余し気味でした。

『早く広い世界に出たい。そのためには、大学入学からが勝負だ。』

そう思っていました。漠然とした夢に向かって一気に飛躍するために、あらゆることを吸収しようと、心ときめかせていた時期。そんな人生の助走の時期に、思いがけず私は、人生の岐路に立たされることになりました。

16歳。外傷性脳損傷（TBI）の受傷

交通事故が起こったのは、1978年2月5日、日曜日の寒い朝8時すぎのことでした。

16歳、高校1年生の3学期。私は、午前中の旺文社模擬試験を受けるために、千葉県茂原市の自宅から5キロメートルほど離れた高校に向かつて、自転車を走らせていました。

普段は同じ高校の3年生の姉と登校することもありましたが、たいていは別行動でした。事故当日も私ひとり、いつもより少し早めに家を出ました。門を出る時に母が「お弁当は本当にいららないんだね？」と念を押したので、

「いらぬよ。試験が終わったら友達と一緒にどこかで食べてくるから。」

そんなふうに答えたのを、何となく覚えています。いつも学校には、母が毎朝手作りしてくるお弁当を持って出かけていたのです。

当日のその後の記憶は、ほとんど残っていません。家から10分足らず走った地点で、反対車線から暴走してきた自動車に突っ込まれたからです。

全身に瀕死の重傷を負ったほか、右側の前頭部、右眉の上の額あたりを中心にどこかに強く叩きつけられたのでしょう。「外傷性脳損傷（TBI：traumatic brain injury）」を負つ

てしまったのです。

つまり、「けがで脳の一部が壊れた」ということ。そのため意識障害（昏睡、昏迷、記憶力障害）が、約1か月間にわたって続くことになりました。

それでは、まず「意識が戻ってきた頃」の記憶からお話することにしましょう。事故に関する私の記憶は、その時点から始まっているからです。

外傷性脳損傷（TBI）で、およそ1か月間の意識障害。そんな状態から意識が戻ってくる時、人はいったいどんなことを頭に思い浮かべるのでしょうか？

私はそれを、30年以上経った今でも記憶しています。それほどまでに衝撃的で不思議な体験だったのです。

はじめに頭に「思い浮かんだこと」

千葉県木更津市の小高い丘に建っていた君津中央病院、ICU（集中治療室）の一室。意識が戻りかけてきた頃、私の脳に、ぼんやりと浮かんで消える思考がありました。何枚かの写真を見ているように断片的で、どこか恍惚として、不思議な感じ。

（…んー、なんだろう、これ？ …いったいなに？ このかんじ……。）

…そうかあ、これ、ゆめのつづきかなあ……。

…ああ、そうかあ、…きょうは日ようび…だったっけ。

…それなら、まだ、こうやって……ねていて、いいかなあ？……。）

頭の中に言葉が浮かんだというよりは、感覚やイメージが意識に現れては消えていく…そんな感じでした。

頭の中では、ここは…自宅2階の寝室。

私は自分の布団にくるまって、休日朝の惰眠をむさぼっていました。部屋には朝日が差

し込んでおり、背景は明るく、通常どおりの…でも、何だかいつもより、ほんわかしている日曜日の朝。そんな場面でした。

さらに私の頭の中には、こんなことも思い浮かびました。

(…きょう、…『べんきょうしておこう』と、思ったとこ…どこだっけ？

んー、…もう、おきたほうがいいかなあ？

…まだ、ねていていい…かなあ？

…いいよねー、…そうだよね…。)

引き続き、頭の中の場面は、自宅寝室の布団の中。

うとうとしながら私は、1階の勉強部屋を頭に思い描いていました。

当時、勉強部屋は私専用ではなく、共有の子供部屋に置かれた自分の机の周囲を、背丈ほどの棚で囲った一角が「私だけの勉強スペース」でした。

その周囲を、私はふわふわしながら斜め上から眺めている…。

そんな夢を、夢の中で思い描いている感じ。

…実は、これら「はじめの記憶」には、それぞれ「事故以前の思考」とつながる特定の意味がありました。つまり、脳外傷で意識障害が起る「前」と「後」で、私の頭の中の思考は「つながっていた、連続していた」のです。もちろん、そのことに気づいたのは、ずっとあとになってからですが…（コラム『はじめの記憶』について 124ページ）。

さて、話を病室に戻します。

意識が戻り、そのうちおそらく私が『…ここ、…どこ？…』とでも呟いたのでしょう。枕元にいた中年の女性（家政婦の吉原さんだということは、あとで知りました）が、次のような感じのことを教えてくれました。

「あのねー、ともちゃん。ここはねー、病院だよ。『き・み・つ・ちゆ・う・お・う・びよ・う・い・ん（君津中央病院）』。あのねー、ともちゃんはねー、『こ・う・つ・う・じ・こ』にあつたんだよ。ここはねー、『き・さ・ら・づ（木更津）』だよ。」

（…へえ？ …びよういん…？ …なんで…？

…知らないよ…そんなびょういん……こうつうじこ…？

…そうなの？

…わたし、…こうつうじこ……なんかにあっちゃったの？

…そうかあ……こうつうじこかあ…。

…そんなの、わたしは…あうわけがないって…おもってた…けどなあ…。

…ようじんぶかいから…。

「交通事故」という、それまでニュースや物語にしか出てこない「ひとごと」だと思っていたものが「自分」に…？ そんな強い違和感を覚えました。

結局、「自分は交通事故に遭って大けがをしたらしい。そのため病院にいららしい」、という現実を受け入れることができたのは、しばらく時間が経つてからのことでした。

それがたぶん、3月はじめの頃。

事故からちょうど1か月くらい経った頃だったと思います。

その後、意識は薄皮を一枚ずつ剥ぐように、少しずつ少しずつ戻ってきましたが、頭の

中はまるで霞がかかっているようでした。重くて物憂い…。

頭も手も脚も固定されて身体はまったく動かさず、また動かしたいとも思えませんでした。眼を開けると、薄暗い部屋の中に天井やカーテンレール、窓の一部、壁が見えています。時々私を覗き込む人の顔や、声らしきものもありましたが、何だかよく様子がつかめませんでした。

部屋を出入りする足音。知らない誰かの話し声らしき音。時々、ツカツカと部屋に入ってきてはガチャガチャ音をさせ、私の腕や脚に激痛を残して去っていく誰か……。

私の脳裏に残っている当時の記憶は、そんな断片的な場面です。