

言葉が再び届いた日

—ヨミトリ君プロジェクトは意思疎通の扉を開く—

"The Day His Verbal Communication Came True Again"
- The Yomitol-Kun Project: A Gateway to Communication

○高木 久美子¹⁾、岡田 浩²⁾、山口 哲史³⁾、山口 哲生⁴⁾、山口 美千子⁵⁾、戸國 真佐子⁶⁾

Kumiko Takagi, Hiroshi Okada, Satoshi Yamaguchi,

Tetsuo Yamaguchi, Michiko Yamaguchi, Masako Tokuni

東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」¹⁾、(一社) 愛知情報教育支援協会²⁾、全国遷延性意識障害者・家族の会 関西ブロック³⁾、全国遷延性意識障害者・家族の会 関西ブロック⁴⁾、全国遷延性意識障害者・家族の会 関西ブロック⁵⁾、立命館大学大学院⁶⁾

Tokai PVS Himawari, Aichi ICT Support Association, Japan PVS Kansai, Ritsumeikan University

Keywords:意思疎通支援、指筆談、ヨミトリ君、家族支援、遷延性意識障害、閉じ込め症候群

僕がわかっていること 伝えたい

発表者の山口哲史(哲史)は2018年に突然倒れ心肺停止となった。命は助かったものの、低酸素脳症により、以後、全身麻痺、人工呼吸器装着の寝たきり、意識不明状態に。2021年に受けた脳検査で長期の脳死状態との診断を受けたが、その後、両親山口哲生と美千子は哲史の体の一部が時折わずかに動くことに気付く。漠然とした感覚ながら息子はわかっている時があるのではという思いから、意思疎通の方法を探る日々が始まった。

昨年12月、両親は東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」主催の講演会で、重度障害者の目視に至らない微小荷重を認識して意思疎通を支援するデバイス「ヨミトリ君」を知り、支援を相談。本年1月にヨミトリ君開発者の岡田とヨミトリ君開発のベースとなった介助付きコミュニケーション「指筆談」実践者の高木が、山口家を訪問。哲史はヨミトリ君操作に成功しゲームや音楽アプリを楽しみ、指筆談介助により自ら書いて言葉を紡ぎ、自身の覚醒を伝えた。

扉が開く前と後のそれぞれの思い

本企画ワークショップでは、哲史の言葉が再び届いた2024年1月6日を起点に、それまでとその日、そして今、これからへの思いを、当事者・家族・支援者それぞれの立場から紹介する。何度も生死をさまよった息子の生還を都度信じ、入退院を経ながらも現在は在宅で介護に力を注ぐ家族。シビックテックの活動「ヨミトリ君プロジェクト」の名称で、指筆談の技能とヨミトリ君の技術の両軸で遷延性意識障害者、難病の患者を中心に、いわゆる閉じ込め症候群(Locked-in Syndrome, LIS)の状態にある人の支援を展開する岡田と高木。2回目の支援から加わった看護職で大学院にて家族支援を研究する戸國。そして何より、覚醒状態にありながら全身の麻痺によりその発信が周囲に届かないLISの状態の中で、哲史は日々何を思っていたのか。そして今の思いは、

意思疎通の取り組みの意義と課題

指筆談やヨミトリ君はリハビリではなく、あくまでも重度障害者の身体の残存機能を最大限に活かして意思疎通に繋げる取り組みであるが、自らの発信の機会を取り戻した当事者は皆その喜びと希望を語り、身体機能にも改善の兆しが見られる場合がある。一方で、目視では覚醒の認知が困難な状態の中では、看護・介護・リハビリ従事者等、当事者に関わる周囲の人、また家族・友人でさえも、その覚醒に依然懐疑的なケースがあり、一旦開いた扉の先への期待の大きさゆえに周囲に認められない失望で尊厳は再び傷つく。また、取り戻したはずの自らの言葉で語る機会が、指筆談介助者が不在の場合は叶わないもどかしさを、意識不明の診断に甘んじていた以前より更に強く感じるという新たな試練に直面する。指筆談介助者の圧倒的不足は大きな課題であり、覚醒を客観的に示すことができるヨミトリ君の普及が切望される。

理解と支援の広がりを願って

遷延性意識障害やLISからの劇的な回復手段はいまだ確立していないが、残存機能を活かす指筆談やヨミトリ君操作による意思疎通やレクリエーションの現場には当事者と家族・支援者との交流があり、笑顔が絶えない。ヨミトリ君プロジェクトとの出会いにより、山口家は今、美千子が指筆談を習得しつつあり、哲生はヨミトリ君操作の練習を哲史と共に頑張っている。戸國も哲史と指筆談を学び、自身の研究実践に活かしつつある。一人でも多くの人に閉じ込め状態の当事者の扉が開かれる可能性を伝えるために、哲史は美千子の指筆談介助によりブログでの発信を開始。哲史のワークショップ参加者との対話、ヨミトリ君操作のデモを通し、閉じ込め状態にある重度障害者の意思疎通の取り組みの意義と可能性を伝えたい。参加者から数名募り「指筆談に挑戦」の時間も設ける予定です。哲史の音楽アプリでのドラム演奏に合わせ「ヨミトリ君音頭」も披露します。ご期待ください!