



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！（10）

高木久美子

意識があるのに、わかっているのに、言葉を発しているのにそれが伝わらないことについて、どう向き合い、取り組んでいくかということは、人の尊厳に関わる大切なことです。技術と技能を心で繋ぎ、障害のある方のコミュニケーション支援・レクリエーションの楽しい機会の提供を目指して非営利で活動しています。活動を通して学んだこと、感じたことなどを書いていきます。

「軽く、軽く、とにかく軽く」

ヨミトリ君活動の危機？ピンチはチャンス？！いろいろなことがあった直近 3 か月でした。指筆談ヨミトリとヨミトリ君の活動について、閉じ込め状態にある障害当事者の方の言葉を交え、ご紹介します。

■2024年6月●日

國學院大學の柴田保之先生・奈苗さんご夫妻が主宰するコミュニケーション研究会でヨミトリ君プロジェクトの活動を紹介する機会を得ました。初めて介助付きコミュニケーションの指筆談に出会った 2013 年 9 月、続けて参加した 2014 年 1 月の重度障害の方の思いを聞く会「きんこんの会」以来、10 年ぶりに訪れた國學院大學たまプラーザキャンパス。建物がものすごく綺麗におしゃれになっているのにまず驚く。

発表はヨミトリ君開発者の岡田さんが主講師を務め、ヨミトリ君開発の経緯やメカニズムについて説明。その前後に私が指筆談の技能とヨミトリ君の技術の両軸での支援活動の意義と指筆談による対話支援の広がりについてアピールしました。ヨミトリ君体験コーナー大盛況。指筆談のデバイス化に多くの方が関心を持ってくださっていることを実感。うれしかったです。先天性の障害のある方と初めて指筆談で対話し、大きな学びの時となりました。お話しできてとても楽しかった。

A さんは初めてお会いしたにも関わらず、お母さんとの対話に私に指筆談での介助を依頼してくださいました。光栄なことでした。またお会いしたい。

それにしても岡田さん、疲労困憊の度合いがすごすぎて心配。ヨミトリ君を何機種もそれぞれ衝撃を緩衝するケースに入れて、PC とタブレットと荷物もすごい。思わずスタッフ打ち上げ会場までキャリーを運ぶ申し出をしましたがほとんど役に立たず、ヨミトリ君支援には筋トレも必要なことを学ぶ。

■2024年6月●日

リハビリテーションの専門雑誌に執筆を依頼されて以来ずっと書くことが頭を巡っている。依頼は遷延性意識障害当事者ご家族の推薦による。指筆談・ヨミトリ君への関心や評価を様々な繋がりの中で広めていってくださることが本当に有難く、がんばらなくちゃと思う。しかし、ヨミトリ君はともかく、技能として証明されたもののいまだに魔法とか超能力とかといわれる指筆談ヨミトリ。権威のある専門誌に書

いて大丈夫かな…。などと私が臆してどうする。しっかりしろ。貴重な機会、当事者の方々の言葉を書く。

■2024年6月●日

諸般の事情で急きょヨミトリ君支援訪問をしばらくお休みすることになり、慌ただしくキャンセルの連絡や、指筆談対話支援への切り替えや、しかしピンチはチャンス。それぞれのご興味に応じて新しい企画を練る。

ヨミトリ君のキャンセルで思いがけなく時間ができて、ここのところのご支援でお聞きした話をいろいろ思い返しています。言葉で思いを表出することの大切さ。「こうしてかいているときは じぶんらしくいられます。」自分自身になれるとも。また「すぐくはやくかける」「はなすようにかける」と言われることが増えました。早く読み取ればよいというものではないけれど、でもその人が言いたい速度で伝えられているなら、きっともどかしさも軽減されるのでは。言うのをやめておこうと思っていたこともやっぱりたまには言いたいし、結果、ご家族やケア従事者の方々への感謝の言葉だけでなく、いろいろ不満や文句もたまには出ます。人間だから。でも、時折りご家族が困惑される場面も。

■2024年6月●日

前の続き。柴田先生のコミュニケーション研究会終了後の交流タイムに、Aさんはなぜ初対面の私に読み取りを頼まれたのか。お母さんとの話し合いは、Aさんの自立に関する大切な内容でした。私と少し話をしてみて、この指筆談のレベルなら介助を依頼できると一応の合格点をくださったのだと勝手に解釈しつつ、ふと「その時に合った距離感」と「指筆談での家族以外の介入」ということが浮かびました。地元の東海地方で継続して訪問しているご支援対象の方々には、当事者の方はもちろんご家族も、交流を続けているうちによく知り合い、親しさも増してきます。ご家族の日々の介護のたいへんさも目の当たりにする中で、指筆談で読み上げている際に当事者の方から時に強い言葉や、批判的な言葉が出てくると、私の中に「ご家族が聞いている中でこれをそのまま読み上げてしまってよいのだろうか」という迷いが生まれます。当事者の指となり、口となって書かれたままを読み上げるのが私の務め。伝えるのに忖度をしたり、ましてや「それは言わない方がいいのでは？」とか「他の言い方にしませんか」などと相談したりした時点で私の役目そのものが変わる気がします。でも、親しくなったご家族がその言葉に驚いたり、動揺したり、時に涙をこらえたりされるのが目に入れば、やっぱり一瞬躊躇します。

Cさんは日頃お母さんと指談でコミュニケーションを取っておられるそうだし、関東は熟練の指筆談実践者の方も多いので思いを表出する定期的な機会を持っておられると思います。でも私が東海地方でそうなっていっているように、介助者のご家族とも絆や共感が深まってくると、当事者の人は、いつも指筆談介助をしてくれる人に強い言葉を伝えてもらいにくくなるのでは。そんなことを思ったのです。会ったばかり、言葉を交わしたばかり。でもこの者は指筆談で伝えられるレベルはありそう。初対面だからこそ、情の部分抜きでこの人になら言いにくい言葉も読み上げ依頼できる。違ったかな…。「あの時をふりかえってこんなことを思ったのですが」と、もしAさんに会えたら言ってみたいけど、「なにをごちゃごちゃいってるんですか」と言われてしまうかな。すぐくしっかりした考えのある青年だった。お母さんとの真剣勝負のその後は？今度はコミュニケーターとしてではなく対個人でお話ししてみたい。お会いできただけでもうれしかったけれど、更に、考える良い機会を作ってください、ありがとうございます。

ました！

■2024年7月●日

などと考えていた時に、ちょうど継続支援の B さんのところで、関連する事を B さんが言ってくださった。クレームを出さなければいけない事があったようなのだが、といっても私にはすごく建設的な批判に思えたけど、指筆談のできるご家族にそれを言わせるのは可哀そうだと、忍びないと、そう言われた。高木さんから伝えてもらえるといいと。言いにくいことは高木から伝えてもらおう。すごく名誉な任務に思えて来ました。でも、ということは別の場面では、「できれば高木さんじゃなくて他の人に読み取ってもらいたいな」と思われることもあるということだろう。指筆談介助者の圧倒的な不足。理想は、実践者が十分にいて、閉じ込め状態にある方の様々なニーズに柔軟に応えられる環境があることだけど現状ではそれはとても難しい。というわけで、やっぱりヨミトリ君なんですよ！スイッチは使えないけれどもひずみゲージのヨミトリ君ならその微小圧を認識できる当事者の方がたくさんおられるのです。操作の練習はもちろん必要だけど、とにかく軽く押せるので、練習して操作に慣れたら文字入力アプリを活用して、自分の言葉を自分で入力できます。きっとできるから、一緒にやっていくから。希望を持って、取り組みを続けていきましょう！

■2024年7月●日

このところたいへん多くのヨミトリ君体験のご依頼をいただき、本当にありがたく嬉しい。すぐにご訪問対応できないのが申し訳ないですが、同じエリアで複数のご依頼があった場合は、同時期に回らせていただくことでご負担いただく支援交通費を調整できたりします。ご家族が指筆談ができて日常のコミュニケーションが可能な場合は、岡田さん単独でヨミトリ君支援に。また対話支援でじっくりお話を希望される場合は高木が単独で。もちろん基本の技能と技術両軸での支援も引き続きお受けしています。運動機能の障害の状況によってはヨミトリ君が向かない場合もありますが、ICTボランティアの仲間からアドバイスや意見ももらえますので、お悩みやご要望はお気軽にご相談ください。

■2024年7月●日

昨年 12 月の東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」(以下、ひまわり)主催の柴田先生講演会に参加され、指筆談練習中の C さんからの依頼で対話支援に。お話が弾み、C さんご兄妹と 3 人で楽しい午後の時間を過ごしました。ご兄妹の何気ない会話。途切れることなくお互いが言葉を紡ぎ合われ、他のご家族のことも話題に。仲の良いご家族であることがよくわかります。

「指筆談練習しているのですが、全然読み取れなくて…」C さんが言われました。コツはちょっとした力の抜き方なのですが、一人で練習している時は読み取りが合っているのかどうかの確認も難しいので、ご苦心されていると思います。ポジショニング等をもう一度確認して、C さんにトライしていただきました。あ、書けますね。読み取れていますね。「え？！今、わかりました。えーっ、全然できなかったのに。わかった！」C さんうれしそうです。「お兄さんに聞いてみましょう。どうでしたか」「すごくかるくかけました。おまえどうしたんだ。きょうはすごくうまいじゃないか」「できたよ、お兄ちゃん。」

成功の要因として一つ考えられるのは、お訪ねしてからずっと指筆談でお兄さんが書き続けておられたこと。実際に、ヨミトリ君のパネルを押す荷重も、指筆談でお話しする前と後では後の方が力が出る事

例が数多くあります。目には見えないとても小さな力。でも確かに体を動かしているのです。そして相手の言葉を聞いて、いろいろ考えながらそれに応えるために書字想起を続ける。運動機能に良い働きかけがあるのだと信じたいです。そしてもう一つの大きな要因は、Cさんがあれこれ迷わず、自然体でポジションに入ったこと。実はこれが成功の大きな鍵なのです。

もう一度やってみましょうと、再度挑戦すると、Cさん「あれ、今度は全然取れない。さっきは取れたのにー」。「おい、いまはすごくつよくおさえていたぞ。さっきはすごくかるくかけたのに」とお兄さん。そうなのです。出力がわずか数グラムの荷重圧のレベルなので、要はそのわずか数グラムを上回る力を当事者の人の手にかけてしまうともう動かせない、そういう極めて繊細なレベルなのです。よし、さっきは上手くとれたからもう一度と思った瞬間に介助者の手には無意識に力みが入り、当事者の方の力を上回る力で介助者が自分で当事者の出力の部分を消してしまいます。指筆談の練習に立ち会うとよく起こる事象です。お兄さんのコメントはズバリ的を射ていました。Cさんも気をすぐ取り直して、「でも今日は最初びっくりするぐらい取れたので、よかったです。あの感覚を忘れないように練習を続けます」と言ってくださいました。

ヨミトリ君 4 号も持って行ったので、パネルに手を載せて操作の基本のところをやってみていただきました。パネルの左右の押し分けで荷重の数値変化がちゃんと出ていました。表示でも確認できたので、今度は岡田さんに来ていただいて、ゲームや音楽アプリをやってみましょうね。

■2024年7月●日

ヨミトリ君体験の 2 回目をご予約いただいていた D さんは、遷延性意識障害となられる前はピアノがご趣味と伺っていたので、ヨミトリ君キャンセルの代わりとして、D さんには指筆談対話支援と新企画「音楽訪問プログラム(仮)」のモニターをお願いすることにしました。長くピアノ講師として活躍中のサトちゃん先生は遷延性意識障害の生徒さん他、ダウン症や自閉症のお子さん等、生徒さんの 3 分の1が障害をお持ちの方で、それぞれの人の障害の特性や困難さに寄り添って、その人が音楽を楽しめるさまざまな工夫をされています。D さんのベッドサイドにキーボードを設置して、サトちゃん先生がクラシックや J-POP の名曲を披露。D さんは「このきょくひいたことがあります。やっぱりなまのえんそうはいいなあ」と大喜び。大胆なコード進行で曲が盛り上がったところでは「きたね すごくいい」と、演奏を聴きながら指筆談で感想が。リアルタイムでサトちゃん先生にお伝えし、サトちゃん先生もうれしそうです。音楽と一緒に楽しむ、共鳴、呼応といった言葉が音楽に乗って弾んでいるような気がしました。楽しかったです。

寝たきりの全介助で生活している遷延性意識障害の方々は気軽に外出することも難しく、意思疎通できない日々の中で、「たいくつなときがあります」「かぞくいがいのひととこうりゅうしたい」と言われることがあります。この新しい企画で、みんなの元に楽しい音楽の訪問があつたら、きっと喜んでいただけそう。サトちゃん先生はひまわり会報 34 号のインタビュー記事でもご紹介しましたが 10 年来の生徒さんで遷延性意識障害のヨーコさんと指筆談の練習を続けています。とにかくいろいろな人と練習すると指筆談は上達が早いので、演奏の後に D さんと少し読み取る練習をしていただきました。その指筆談がまた興味深かったです。何度かのトライの後、ずっとサトちゃん先生の手が動いた時があり、その動きを見て、今、読み取れた！と私は確信したので、「サトちゃん、今取れたましたよね！○か×か D さんはどちらを書きましたか。さあ答えをどうぞ！」ともう完全おめでとうムードで、回答を待ったら、なんとサトちゃんは逆の方の答えを言った…。え、どうして。書けてたのに。私はちょっと困惑して、D さん

にコメントをお願いしたところ、Dさんも「さとちゃんせんせい なんでまちがえたんだろう。かきやすかったし ちゃんとよみとれたとおもったんだけど ふしぎだな」と怪訝そう。力が上手く抜けて明らかにDさんの書いた通りの動きをサトちゃんはなぞっていた。でも、サトちゃん自身が読みとったと思ったのは逆の方の答えだった…。うーん、不思議。指筆談の取り組みで初めてのケースです。検証課題がまた一つ。

■2024年7月●日

5月に「じつはみえていないんです。ほとんどみえなくて、どうしようと思って、いえなくてこまっています」と話してくださったEさん。対話支援でご訪問して、「今日はヨミトリ君はお休みですが、見えなくても左右の押し分けが体感でしっかりわかるように岡田さんが準備してくださっているので、楽しみにしてくださいね」とお伝えすると、「たのしみです。とてもうれしい」と言ってくださいました。ヨミトリ君はできないけど、その分今日はたくさんお話しをしましょうね。なにげない雑談、おしゃべりタイムとなりましたが、ご家族からの質問にもしっかりと答えられ、特にショートステイの利用を、ご家族は「Eは行くのは負担に思っているのではないかと」と気にされていましたが、Eさんは「だいじょうぶ。むしろたのしみ。びょういんはとてもかいてきて、かんごしさんもしんせつだし、もっとかいすうをふやしてもいいくらいです」と。「家にいたい」とショートステイが気が進まない当事者の方もおられるので、「本当ですか。我慢していませんか」とEさんに聞いてみたけれど、「ほんとうです。すごくきにいっています」と言っていたとき、ご家族も気がかりを全面的にはぬぐい切れないものの、前向きな回答にほっとしておられるご様子だった。「ほかの(遷延性意識障害の)ひとはまいにちどうしているのかなとおもっています。あえたらうれしいです。たかぎさん、そういうきかいをつくってもらえませんか。」うれしい。当事者の方からの提案やリクエストは大歓迎です！企画を立ち上げたら、Eさん準備委員になってくださいね。

■2024年8月●日

体調不良で活動をお休みされた岡田さんが完全復活を遂げてヨミトリ君と共に戻って来ました！どうもコミュニケーション研究会の時の疲労困憊は、その不調の予兆だった模様。すっかり元気になっただけでなく、この間にヨミトリ君の様々な改善・改良を試みられたとのことで、ヨミトリ君バージョンアップしての復帰はうれしい限りです。

そして驚くべきことが起きました。8月に入りヨミトリ君支援を本格的に再開したのですが、ブランクがあったので、せっかく上達途上だった岡田さんの指筆談の技能がどうなったかが少し気がかりでした。早くフィーリングを取り戻せるといいと思っていたところ、なんと、岡田さんの指筆談は復帰後に驚異的な上達を遂げていた。まず読み取るのが早くなり。そして前よりも格段に長い時間読み取れるようになりました。そして正確。岡田さんが読み取った後に当事者の方に感想を聞いてみると、皆さん一様に、「すごくかるくかけてびっくりしました」「とてもじょうずになりました」「どんなれんしゅうをしたんですか」と驚いておられました。岡田さんは「何もしていません。休んでいただけ」と。ミステリーです。

上達の理由をいろいろ考えたのですが、結局のところ今回の体調不良と入院がよかった、というのは言い方が悪いですが、最近ただでさえ運動不足で体力・筋力が落ちていたところに入院と退院後の静養で、さらに筋力が落ちた。力が出せなくなったことで、当事者の方の手を柔らかく持って押さえなくなった。そして当事者の手は解放され、軽く動かせるようになった。これしかない、という結論に達しました。

まさに指筆談の要諦です。当事者の方の手をできるだけ軽く支え、動きを拘束しない負荷のかからない環境を作る。軽く、軽く、とにかく軽く。ところがこれが難しい。指筆談の技能は本当に奥が深いです。指筆談を勉強されている方は簡単にあきらめしないで、辛抱強く練習を続けてください。岡田さんはただ体力と筋力が落ちただけではなく、本当に一所懸命指筆談に取り組んでいました。一緒にがんばりましょう！

■2024年8月●日

パーキンソン病の進行で四肢全廃となられ目を開けるのも難しくなられた F さん。7 月に E さんに予告をした、見えなくてもヨミトリ君の左右の押し分けが実感できる方法が完成し、ちょうど訪問日となった F さんに試していただきました。一つ目の改良は PC に接続しなくてもヨミトリ君と中継器のみで、光と音で左右どちら側を押しているかがわかりやすく表示されるようになったこと。そしてもう一つは、左右の手に小さな振動発生器を取り付けることで、力を入れている左右の側を、振動によってまさに体で感じられるようになったことです。F さんには振動方式が特に好評で、「これはすごくわかりやすいです。とてもいい」と絶賛してくださいました。岡田さんもうれしそう。2021 年のヨミトリ君 1 号の記念すべき初お試しも F さんがしてくださったことを思い出しました。ヨミトリ君の訪問支援は、地元の東海エリアの場合はだいたい月に 1 回のペースでの定期訪問を目指しています。そういえば改良や節目の時、最初に試していただくのが F さんのタイミングになることが多いな。横で見ている奥様が「今、すごく集中しています」「関心のある時は表情が全然違います」と教えてくださいます。うーん、F さんすごいけど、奥様が本当にすごい。ご家族の気づきから学ぶことがたくさんあります。F さん、いつも鋭いコメントと温かい励ましをありがとうございます。奥様、フォローをありがとうございます。E さん、今日のテストで確認した効果と課題から振動装置を更に使いやすくして次のご訪問の時に持参しますね。楽しみに待っていてくださいね！

以上、2024 年 6 月～8 月のヨミトリ君と指筆談の活動の一部をご紹介します。

岡田さんの指筆談が上達し、ヨミトリ君体験時の当事者の方の操作感のヒアリングを岡田さん自身で聞けるようになったので、今、徐々にヨミトリ君支援の単独訪問の回数が増えています。対人援助学会の年次大会、ヨミトリ君は今年も参加申込みをしました。また、春に参加してご好評を得たメーカーフェアの岐阜県大垣市での開催にもエントリーが決まりました。きっかけは春に参加した刈谷マイクロメーカーフェアで、ブースに来られた方が「大垣は福祉関係の出展が比較的多いので参考になるのでは」と教えてくださったこと。大垣で会えてお礼が言えたらいいな。E さんやヨーコさん他、多くの当事者の方が要望されている当事者同士の交流や発信もいろいろな形で定期的に機会を作っていきたいです。

6 月のコミュニケーション研究会の配信動画を観られた G さんが指筆談で書いてくださった感想が届きました。指筆談の魅力と必要性。そして「言葉を伝えられる事は人として生きている証だと思う」と。大切なメッセージ。ありがとうございます！

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性を信じましょう！

あなたがわかっていること伝えたい。

情報を必要としている方、表出しているのにまだ伝わっていないあなたの大切な方に、指筆談とヨミトリ君が届きますように。

ご一緒にしましょ！

ヨミトリ君HP

<http://www.aizyoushien.com/index.php/yomitol-kun-project/>

[東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」](#)

<http://site.wepage.com/himawari>

<筆者プロフィール>

インドネシア語・英語通訳・翻訳を経て、介助付きコミュニケーション「指筆談ヨミトリ」による意思疎通支援をライフワークとする。「ご一緒にしましょ」代表。脳卒中障害者のいきがづくり「NPO 法人ドリーム」理事。「東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」役員。第 52 回 NHK 障害福祉賞優秀賞。ヨミトリ君共同考案者。

ご一緒にしましょHP <https://www.goisshoshimasho.com/>