



# ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！（11）

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。

## 「原点に帰る」

対人援助マガジン 58 号への投稿後、昨年 10 月に体調不良で 10 日程寝込み、11 月に過労で再びダウンして緊急入院。治療、療養、静養と重ねて人生で初めての長めのお休み期間となりました。元々いつも走っているような人生でしたが、ロックインの状態の重度障害の方々の意思疎通支援技能「指筆談ヨミトリ」とそのデバイス化技術「ヨミトリ君」の活動が始まってからは、まさに天職を得た思いでひた走り、激動、全速力の 3 年間で、休むということが思い浮かばなかった。今回思いがけなく休息の期間を得ましたが、でも静養といっても気持ちは常に意思疎通支援のことから離れられませんでした。むしろこれまでの活動の本格的なふりかえりの時間が出来たことをまず一番の収穫と感じました。意思疎通支援に関する論文もじっくり探して読めました。前投稿からのこの半年間は、途中の体調不良はあったものの、本当に心に残るいろいろな活動をできてとても充実していました。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9月●日

対人援助学会京都大会に、ヨミトリ君プロジェクトとしてポスター発表に続き企画ワークショップにも応募。遷延性意識障害当事者のAさんを核として、ご家族、支援者一丸のチームとなっていろいろ発表の構想を温めて来ました。この機会に遷延性意識障害への理解が広がれば。そして情報を必要としているどなたかに繋がれば。審査が通りますように！

### ■2024年9月●日

8 月に入稿したりハビリ専門誌の原稿校正作業開始。「コミュニケーション支援」の特集ということで、重度の障害があり意思の表出が困難な方の微小な発信を認識する技術「ヨミトリ君」とその基となった介助付きコミュニケーション「指筆談」について、ヨミトリ君開発者の岡田さんと分担して記事を執筆。当事者の方々、ご家族に快くデータ提供にご協力いただき、二人とも今書けるすべてをできるだけわかりやすく記したつもりだったけど、やはりプロの編集者はすごい。校正原稿は当方で提出した内容をほぼ全面的に採用していただきつつ、効果的に重要項目を伝えるための記事構成の大胆な組み換え、レイアウトのメリハリ、見やすさ等々、ただただ唸りました。記事がすごく立派なものに見えて、思わず感激し

てしまう。

### ■2024年9月●日

難病の進行による全身性の麻痺により意思表示が困難になっておられる B さんを対話支援で訪問。奥様との掛け合い漫才のようなやり取りを介助付きコミュニケーション指筆談でお繋ぎさせていただく。笑いが絶えない心楽しい支援現場です。ひとしきり笑った後、Bさんが言われました。

「私のように高齢になってから病気で身体の不自由を失った者でも、やはりまだやりたいことやいろいろな希望もあります。思いを伝えたい、妻と言葉を交わしたい。人生の晩年になった私でもそうなのだから、若くして病気や事故でロケットインの状態になった人たちの辛さはどれほどだろう。これからの人生にたくさん夢や希望があったことでしょう。大切な人と将来を約束していたかもしれないし、これからその出会いがあったかもしれない。その人たちが自分の思いを届けられるように、自分の身体でできることが少しでも増えるように、岡田さんや高木さんにはぜひ頑張ってもらいたいです。」

Bさんのお言葉が心に沁みました。ヨミトリ君プロジェクトがんばります！

### ■2024年10月●日

学会ワークショップの審査が通りました！嬉しい。早速、当日配布用の資料の作成に。チームメンバーから「遷延性意識障害とは？」という丁寧な説明が先ず必須」との意見が出て、全国遷延性意識障害者・家族の会から許可を得て会の HP・会報から抜粋して資料に掲載させていただくことに。ここで高木大いに反省しました。毎日意思疎通支援のことばかり考えているから、遷延性意識障害という言葉があまりに自分の中に浸透し過ぎて、それを初めて知った 12年前の自分の驚きをつい忘れがちに。ワークショップでは遷延性意識障害については冒頭で簡単に説明をと思っていましたが、対人援助の分野は広い。チームメンバーの「遷延性意識障害という言葉が初めて聞く方がほとんどだろうから」という意見は貴重でした。みんなで意見を出し合って進めていけるのがいいな。だけど、ちょっと独り言ブチブチ。対人援助学マガジンに「ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！」を 10 回連載してるんだけどな。それで少しは遷延性意識障害のこと、ロケットインのこと、広まっていないかな…。まだまだ全然足りてません！精進を続けるべし。

### ■2024年10月●日

出ました！ヨミトリ君と指筆談を用いたコミュニケーション支援の記事が掲載された、株式会社ともあ出版のリハビリ専門誌「訪問リハビリテーション」。献本を受け取り、表紙に執筆者名として自分の名前が載った書籍の実物を見たら泣けてきました。在野でひたすら実践者として歩いて来た道で、このような発信の機会をいただけるとは。ものづくりの展示会等のイベントでも本でわかりやすくヨミトリ君をアピールできそうです。絶好の PR タイミングなので、学会の大会事務局に許可をいただき、ワークショップ配布資料に記事執筆のことも載せることに。

### ■2024年10月●日

近年にない体調絶不調で久々のダウン。学会発表の準備をしなくちゃいけないのに全く食べられず、起

き上がれず。チームのみんなに迷惑かけてる。ごめんなさい…(泣)。

### ■2024年10月●日

なんとか元気になり、無事復帰できてホッ。遅れを取り戻さなくちゃ。一方、チームのAさんが体調が芳しくない。調子の良い時でも介護車両での長距離の移動は相当負担が大きい中で、体調不良の時は尚更です。無理をしていただかないようにお伝えする。発表の構成は、Aさんが参加できた場合のものと、参加できなかった場合の2本建てて用意しておくことに。

### ■2024年11月2日

学会年次大会 in 京都。前年の広島大会がヨミトリ君の対面開催でのデビューだったことを懐かしく感慨深く思い出しながら、張り切って京都に向かう。はずが、大雨の影響で新幹線が運休してしまい、急きよ名古屋から在来線で京都へ。同じように在来線に切り替えた人が多いのか列車内はかなりの混雑で、資料等荷物を持って立っているところへ携帯電話に着信。列車の運休は他の路線でもあったようなので、大会事務局から何か急ぎの連絡かとも思い、周囲を気にしつつ電話に出てみたら、遷延性意識障害ご家族からの新規のお問合せのお電話でした。「すみません、所属している学会の発表で今京都に向かっているところで…」と小さい声にしたけれどそう言った瞬間に、周囲の人が一斉に私を見た。明らかに「え、この人が」というリアクション。そうなんです、今から学会なんですと、高木、悦に入っている場合ではない。

京都駅で降りて急いでタクシー乗り場に向かうと、なぜか「Taxi? Japanese?」と係の人に尋ねられる。世界的な観光都市京都。外国人観光客の人とタクシーの乗り場分けているのかな。会場の京都光華女子大学周辺は、観光客でごった返しているエリアとは趣が違って落ち着きのある都会的な地区でした。とてもきれいなキャンパス。「学会で京都へ」の特別感に心躍らせながら会場へ。交通アクセス変更で実はかなり遅刻です。急いで。

大会初日は、ヨミトリ君はポスター発表で披露中。何事にも前もって、余裕をもって行動するエンジニアの岡田さんは天候不良による列車の遅延を見越してすごく早く名古屋を出発され、すでに大きく水をあけられた感が。会場のお部屋に入室すると、早速昨年の広島大会で知り合った会員の方々と懐かしの再会。去年親しくお話しさせていただいた楽しい雰囲気があるままによみがえってきます。「あれからヨミトリ君はどんなふうですか。」なんとも嬉しいお尋ねに岡田さんが張り切って説明します。

ふと横を見ると、ヨミトリ君のお隣は、共働学舎新得農場のポスター発表でした。10年以上前ですが新得農場の代表の方の講演を聴く機会がありとても感銘を受けたので、発表者の女性に思わず声をかけました。そうか、対人援助ってこういう分野にも活かされるのだなと、学びを新たにしました。対人援助学会、良いなあ。

### ■2024年11月3日午前

大会2日目。  
朝、会場入りすると、すでにお一人ヨミトリ君のポスターの前で熱心に岡田さんの説明を聴いてくださ

っている方がいらっしゃいます。お話しが弾んでいるように見えたので並べている配布物の整理などしつつ後ろに控えていました。

その方が去られた後、岡田さんに聞いてみました。

「熱心に聴いてくださっていたようですね。どういう方だったのですか(今後につながる期待感Max)」

「知りません」

「え…。所属とかお聞きにならなかった？」

「聞いてません」

「えーと。お話しが弾んでいたように見えましたけど…」

「ヨミトリ君に目を向けられたので私が説明をしました」

「先方の反応は」

「特に何も。私が一方的に話す感じで」

「あの、どういう分野の方とか…」

「全然」

「そうですか。」

岡田さん、天下に名だたる優秀なエンジニアの方なのです。そして心温かい方なのです。だからこそ！思い切って言ってみました。

「聞いてみてもいいと思うのですよね。対人援助職の方なのか、技術系かとか、障害福祉に関わりのお有りの方かとか。もちろん先方が望んでいないのにこちらから詮索したりとかはよくないですけど。何かヒントがあれば、続けて説明するのもその方の興味に沿ってより効果的にアプローチできるのではないかと…」

「なるほど」

「やっぱり人と人だから、これも出会いなので、何ていうか、キャッチボール」

「キャッチボール」

「そうです！心のキャッチボール。いかがでしょう」

「了解です。心のキャッチボール。心がけます。」

「いいですね。ご理解いただけると嬉しいです。具体的には？」

「ボカスカ投げるだけじゃだめ」

「その通りです。きっと良い一日になります！」

こうしてチームのメンバー同士も互いへの理解を深めてゆくのだね。そっと涙を拭いた朝でした。

## ■2024年11月3日午後

そして企画ワークショップ。チームヨミトリ君みんなでがんばりました。残念ながらAさんは参加することができませんでしたが、ご家族が指談で読み取ったメッセージを届けてくださいました。

支援の現場のみんなの思いが、ワークショップに足をお運びくださった皆様に少しでも伝わるように、それぞれの節目でのそれぞれの思いを皆様と一緒にたどり、遷延性意識障害のこと、人としての尊厳のことを一緒に理解していけるようなそんな発表にしたいと願って準備を進めてきましたが、いつもの支援の現場がそうであるように、笑いあり、涙あり、Aさんやご家族への皆様の温かい思いで会場が一つになってくださった気がして、感謝の気持ちで一杯でした。

終了後、たくさんの方がお話をしに来てくださいました。実はご家族が遷延性意識障害という方もいら

っしかったです。また、神経難病の研究や患者さん支援をされている大学関係者の方や障害福祉の分野の対人援助職の方等、まさに願っていた、情報や理解の共有、関心を持ってくださる方とのふれ合いの数々に深く心を打たれました。

昨年の広島大会に続き今年の学会でも、会場となった京都光華女子大学の学生さん達がお忙しい中お手伝いくださり、閉会式での大会の感想やコメントは様々な視点から気づきや思いを述べてくださりとても参考になりました。

そして、そして、大会事務局の先生方、本当に本当にお世話になりました。与えていただいた機会はチームみんなの素晴らしい記念となり、かつこれからの活動の大きな糧と励みになりました。

ありがとうございました！

### ■2024年11月●日

年次大会の余韻に浸りつつ、また新たな気持ちでの意思疎通支援の活動が始まりました。早速岡田さんからヨミトリ君の新型の試作機の披露が！ヨミトリ君はもう5号になるのです。4号はヨミトリ君の真髓であるひずみゲージを用いた超高感度の圧認識により、本当に力の弱い、というか手からほとんど出力できない寝たきりの方の微小荷重をしっかりと捉えることができる、ある意味ヨミトリ君の完成型であるのですが、その分繊細で、手を載せるパネルを支える雲台とヨミトリ君設置面との高さのギャップをうめるために手首の下の隙間にハンドタオル等を差し込む等のセッティング調整の必要がありました。5号はなんとその高さギャップがなくなったのです。機器がものすごく小さく薄くなりました。え、これで読み取れるの…?!なんとも不思議な感じです。そして言われるには、むしろヨミトリ君の原点に回帰していると。ますますわかりません。ヨミトリ君、君は一体どこまで進化を続けるのか！私も負けてはいられない。益々指筆談の技能を高めなければ。

### ■2024年11月●日

3月の刈谷マイクロメーカーフェアに続き、ものづくりの祭典「メーカーフェア」の大垣開催、「大垣ミニメーカーフェア」に出展しました。ヨミトリ君プロジェクトは小さなボランティア団体ですが、なんと独立したコーナーの一般企業のお隣にブースをいただき、おかげさまで、ブースに来てくださった皆さんにヨミトリ君の操作体験をしていただくのに広いスペースを使うことができました。そして、ダメ元で応募したプレゼンテーション枠もいただくことができ、うーん、奇跡の連続。本当にありがたいことです。ProtoPedia(プロトペディア)という、ものづくりの作品を投稿する老舗サイトがあるのですが、そのProtoPediaの運営をされている方がヨミトリ君を見に来てくださいました！ヨミトリ君を見る温かい眼差し、着目にエンジニア岡田さんは大感激。思わず記念撮影をお願いしてしまいました。

ヨミトリ君のブースにはたくさんの方が来てくださいました。ヨミトリ君のメカニズムのことだけでなく、意識障害のこと、ロケットインのこと、そして意思疎通支援のこと。皆さん本当に熱心に聴いてくださり、思いを話してくださいます。ご家族やご友人がロケットインの状態で意思疎通の方法を探しているという方もいらっしゃいました。その存在と思いが当事者の方々にとってどれだけ大きな救いであり、生き続ける希望となっていることでしょう。指筆談ヨミトリでもヨミトリ君でも、何かお役に立ちたいと思わずにいられません。

ブースにはヨミトリ君の仲間の当事者ご家族も助っ人として駆けつけてくださり、まさに千人力でした！

### ■2024年11月●日

メーカーフェアは夢のような楽しい場でしたが、10月に続きまたまた痛恨の体調不良でフェア開催2日目は貧血との闘いに。そしてなんとか帰宅したものの、ついにダウン。12月は完全休業となりました…。

### ■2025年1月●日

体調も徐々に回復し、ヨミトリ君プロジェクトや東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」の活動のコーディネーションや原稿書き等オンラインでできることから活動を再開。岡田さんから、ヨミトリ君でロボットアームを操作するアイデアが送られてきて、感心しきり。これまでは重度障害の方々にヨミトリ君でオリジナルのPCゲームをやったり、楽器アプリで演奏を楽しんだりしていただけてきました。ずっと寝たきりのロケットインの方々が自分で操作するという新たな楽しみとやれる自信を得て、とても好評でした。が、これがヨミトリ君で実際の物を動かせるということになると、臨場感やリアルな操作感はまだ格別なはずです。ヨミトリ君の操作練習のモチベーションアップにも効果がありそうです。

### ■2025年2月●日

ヨミトリ君を操作してロボットアームでじゃんけんやパンを軽く掴んだりできるというのを聞いて、ふとBさんの顔が浮かびました。そうだ！じゃんけんもいいけど、ロボットアームでBさんに奥様の手を握っていただいたらどうだろう。まもなくBさんのヨミトリ君支援の日というタイミングだったので、岡田さんに大至急ロボットアームで握手の要領で手を握れるようにしてとお願いしました。果たして上手くいくか？！

結果は、ヨミトリ君とロボットアームで愛の手つなぎ大成功！元々有線で動作する仕様だったロボットアームをワイヤレスで動かせるようにしていただけたので、Bさんの奥様の手元にちょうどロボットアームが来るようにして、そしてBさんがヨミトリ君を操作。操作といっても動作は目には見えません。動いているようには見えないBさんの手ですが、そのほんの数グラムの出力をヨミトリ君は確かに認識して、そしてパネル上で左右に微小の荷重圧を移動させることで、ロボットアームの手が開いたり閉じたり。Bさんが奥様の手を軽く握ったり離したりしました。何度も、何度も。何度も手をつなぎました。まるで本当にBさんが奥様の手を握ったように思えました。ロボットアームに確かにBさんの気持ちが乗っていました。

そして奥様が「はい、もっと気持ちを込めて」と冗談めかしておっしゃると、Bさんはピタッと動きをとめて応酬。これには思わず大笑いしてしまいました。指筆談でBさんに感想をお聞きすると、「とてもうれしい。まるで本当に自分でお母さん(奥様を普段呼ぶ呼び方)の手を握っているような感覚になりました。」と教えてくださいます。うれしいなあ。Bさんが続けました。「おまえがいつも手を握ってくれるから、俺も手を握りたかった。もう無理だとあきらめていたけど、ヨミトリ君で手をつなぐことができるようになるなんて。岡田さん、すごく良い物を作ってくれて、ありがとうございます」

## ■2025年2月●日

ヨミトリ君を操作してロボットアームで愛の手つなぎを実現されたBさん。その後、岡田さんが単独のヨミトリ君支援にロボットアームを持参すると、Cさんとご家族はじゃんけんで盛り上がり、Dさんは、「今度ステージに上がるので、ロボットアームで皆さんにバイバイをしたいので設定よろしく」と。Cさんはまた「ヨミトリ君+ロボットアームで音楽演奏したいです！」など、次々にいろいろな希望が。夢がどんどん広がります。できることがどんどん増えます。ヨミトリ君の無限の可能性。まるでヨミトリ君が命を持ったような、そんな愛おしい気持ちになります。頼むぞ、ヨミトリ君！

## ■2025年2月●日

Bさん宅を指筆談の対話支援でお訪ねしました。Bさんと高木をつないでくれた支援者のEさんも一緒です。Bさんご夫婦から全幅の信頼を寄せられているEさん。障害福祉分野の豊富な知識と経験でいつも高木の相談に乗ってくれます。

Bさんは私の体調不良を心配してくださっていて、あらためて無事の復帰をととても喜んでくださいました。

「ブランク、といってもトータルで2か月程ですが、こんなに指筆談から離れたことはなかったので、最初はちゃんと読み取れるかドキドキでした」

「いや、むしろ前よりもスムーズに取れているぐらいですよ。」

Bさんのお優しい気遣いに思わずじーん。

Bさんは照れずに奥様に「おまえが頼りだ」「体に気をつけてくれよ」と話しかけます。

「おまえにずっとたいへんな思いをさせているから、俺はおまえより先に逝って、後、おまえは少しのんびり、なんでも好きなことしてくれ。でも、あまり間が空くと寂しいから後から来てくれよ」

「一緒にいいよ、お父さん」奥様が笑いながら応えます。

あまりに温かい、そして確固たるお二人の絆。私がぐっと来てしまったその時、Bさんがすかさず書かれました。

「高木さん、泣いちゃだめ。人の気持ちがよくわかって寄り添えるのは高木さんの良いところだけど、そういう気持ちを自分の中にあまり入れてしまうと、自分の負担になってしまうよ。あえて外国語の通訳のように割り切って中立の立場で読み取ることも心がけて」

すごく深いお言葉です。伝えるという仕事の本質を言ってくださったような気がします。

私は感動して、感謝したのですが、面白かったのは、こうしてBさんが私に助言をしてくださっている間に、奥様とEさんは二人でおしゃべりを始めてしまっていたので、Bさんが奥様に向かって

「一緒に」と言いかけたのに奥様聞いていらっやしません。

Bさんもう一度「一緒に」と書き、高木が読み上げました。二人聞いていません。

Bさん、あきらめずに3回目の「一緒に」を書いて、ついにBさん、

「おい。おい」と指談で書かれました。

笑ってはいけないのですが、高木思わず笑ってしまいながら、「おい。おい」と読み上げます。

ようやく気付いた奥様とEさん。

「え？」

「おまえ、なんなんだ。俺は『一緒に』と3回も言ってるのに、全然気が付かなくて」

Bさんが続けられました。

「でも、この自分の言いたいタイミングで、一緒に、と3回続けて言い続けられるのは、高木さんがいてくれるからこそなんだ。この自然な感じで話すように書けるのは、本当に嬉しいことなんです」

Bさん、ありがとうございます。

## ■2025年2月●日

國學院大學たまプラーザキャンパスで行われた「きんこんの会」に参加しました。昨年6月にコミュニケーション研究会に講師としてヨミトリ君の機器と支援事例の紹介で登壇したのですが、岡田さんとお招きを受けて出かけて行ったその際に出会った方々と今回再会を喜び合いつつ、きんこんの会の参加としては、2013年9月と翌1月以来の、実に12年ぶりの参加で懐かしさと新鮮さと両方の気持ちに。昨年12月に思いがけなく長く静養することになった時に、心と、意思疎通支援の原点に戻ろうと参加を思い立ったのでした。

きんこんの会は介助付きコミュニケーションの指筆談を通して、意見や日々の思いを語り合う会です。私たちは口から声を出して言葉を言うことがコミュニケーションのデフォルトであると考えがちですが、身体や心の状態や困難さによって、そのデフォルトでは思いを伝えることが難しい方が、きんこんの会で指筆談を通して、様々な分野の関心や問題定義や生活の悩みやユーモアあふれるエピソードなどを活発に発言されました。みんなが話すのが当たり前の素晴らしい場に一緒にいられて本当に楽しくて有意義で幸せでした。

全体会の際に、主宰の柴田保之先生と当事者の女性に声をかけていただいて私も指筆談介助を少しやらせていただきました！ほかに何人かの方と対話形式でお話するチャンスもあり、皆さんに温かく受け入れていただき有難かったです。

東海地区でもいつかこんな素敵な会を開けたらいいな。

そして、昨年のコミュニケーション研究会の際にヨミトリ君を体験された方が、またやってみたいと言ってくださったり、その際のアーカイブ動画を観たという方が、ぜひヨミトリ君を体験してみたいと関心を示してくださったり、知らないところでヨミトリ君のことを考えてくれていた方がいることに大感激しました。なんとか機会を作ってヨミトリ君の魅力に触れていただけるように、そして指筆談でたくさんお話しができるように。

いろいろなつながりを大切にしながら、引き続き意思疎通支援の活動をがんばっていきたいと思います。

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性は常にあります！

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！

<https://www.goisshoshimasho.com/>

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://www.aizyoushien.com/index.php/yomitol-kun-project/)

<https://pvs-himawari.wepage.com/>

\*\*\*\*\*

<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。ヨミトリ君プロジェクト。「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。