



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！（15）

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。心と技能と技術を繋ぎ、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。

「愛は勝つ」

喘息と肺炎の治療で入院中だったため、対人援助学マガジン 64 号にて「ヨミトリとヨミトリ君と一緒にしましょ！」の投稿をお休みしました。執筆者短信のみ投稿したのですが、内容が連載と関連するので、一部を本投稿で再掲します。

■痰の吸引を知りました

なんとなく風邪気味だったのをこじらせてしまったらしく、起き上がれない日が二日続いた後、突然息ができなくなって急いで家族に車で送ってもらい救急外来にかかったところ喘息の大発作で即入院でした。酸素マスクと、ステロイドと抗生剤の点滴と。左手の酸素の取込み量を計る機器はナースステーションで常時数値管理。チューブやケーブルが一杯でした。

症状の一番ひどかった入院当日の、夜から翌日の朝にかけて計 3 回の痰の吸引をやりました。初めての体験でした。痰を取っていただいて楽になれるはずなのに、吸痰のチューブが挿入されている間は息ができず、すごく苦しくてグエーッと何度もうめきながら、嘔吐きながら、でも同時に、

「そうか、これか。当事者のみんなが言っていたの、こういうことか。チューブをここまで入れるのか。苦しい。いつまで続くの。苦しい」

そして粘膜にチューブの先が当たる感覚。うめきながら、体感に没頭している自分を認識しました。

遷延性意識障害の当事者の人たちが「すごく苦しいけど吸引をしてもらおうと一時楽になります」といつも言われているのはこのことだったのかと、みんなの顔が浮かびました。

施設での指筆談の対話支援中に、

「苦しいので痰を取ってほしいから呼んで来てください」

と言われて、呼びに行ったらすぐ来てくれて吸引をしていただければよいけれど、吸痰できるスタッフさんがすぐに対応できない場合もあります。そんな時は、

「今すぐ行けないけど、あとどのぐらいで行きます」

と説明してくれたり、

「吸痰の間隔が短いとチューブが通る粘膜に負担があるから、もう少し我慢できますか」

と回答をもらったり。

すぐ取ってもらえればベストですが、対応に多少時間がかかっても、指筆談による筆談介助でご本人の希望が伝わり、すぐに対応できない、又は敢えてしないことの説明を受け、本人が納得し、納得したと自分で言葉で伝えるという、一連のコミュニケーションが完結した時は、私はちょっとは役に立ててよかったと思ったりはするのですが、「高木さん、ありがとう」と当事者の人がわざわざ言うてくださると、そんな些細なことでお礼なんて言わなくていいのにと思ったりしていました。

でも「伝えてくれてありがとう。高木さんがいてくれてよかった」と、やっぱり言うてくれる、そのことの意味が、今回自分が痰の吸引を必要とする身となって、確かにわかったような気がしました。

■理学療法士の先生は神でした

症状が少し落ち着いてベッドで体を起こすことができるようになると、リハビリが始まりました。毎日です。理学療法士の方が喘息の患者用の呼吸法を教えに来てくださったのですが、正に目から鱗。驚天動地。理学療法士の先生は神でした。

吸う機能も吐く機能も弱い。雑談をしながら先生は私をじっくり観察しておられました。おられたそうです。私はお話ししてただ楽しいだけで全然気がつかなかった…。

气道を広げて楽に呼吸ができるような口の形。

首が筋張っているのが見栄えが悪くていやだないつも思っていたのは、元々の体形ではなく、必死に呼吸するために首の筋肉を使い、結果、そこだけ筋肉が発達したという衝撃の事実。

「食事をするとき息が切れます」と言うと、栄養士さんを昼食時に派遣して下さり、栄養士さんは来られて私が食べるのを見ながら、「おかずをもう少し小さくカットして出します」とアイデアを。咀嚼時の呼吸の負担を減らすためだそうです。

なるほど！のオンパレードです。

先生「喋る時に息をするのを忘れてる。喋り続けるな。人の話をもっと聞いて」

え…そこ？

「人の話を聞くために自分が黙る間に体を休めて呼吸の負担を減らすんです。」

うう(;;) 深い。そしてなんとも耳が痛いアドバイス…。

私のうるささに「口はまったく弱らんな」といつも呆れている夫は、我が意を得たりと言わんばかりに「先生、良いこと言う」。

すごくいろいろ研究しておられる先生だったので、私はチャンス！と思い、以前、酸素の取り込み量の数値はとても良くて問題ないのにとても苦しいと訴えた遷延性意識障害のAさんを思い出し、一般論としてなぜ？と質問してみたところ、いろいろな要因を教えてくださいました。なるほど、なるほど。退院したらAさんにお伝えしてさしあげないといけないので、必死にメモしました。そんな私の姿を見て先生は「いやー熱心ですね」と。
「私のためは当事者の方のため、当事者の方のためは私のためなんです」と心の中でつぶやきながら、次々に先生を質問攻めにする高木でした。

先生の指導で歩行リハビリも、歩ける距離を少しずつ無理なく伸ばすことができ、階段の昇降時の呼吸の仕方等、今まで無頓着だった日々の行動を見直すとても良い機会になりました。

なかなか体の不調に自分で気が付けないタイプで、「まだいける！がんばれる！」とっていて突然倒れるパターンです。

今回、ご依頼いただいていた意思疎通支援も入院と退院後の静養で何件かキャンセルさせていただく羽目になり、待っていてくださる当事者の方々のためにも、まずは支援者が健康第一。日頃からなるべく疲れをためず、早めに体調の変化に気が付くように…と思いつつ、これがなかなか難しいです。

主治医の先生から「喘息日記」という記録ノートをいただきました。体感頼りだった体調管理を、喘息に関する項目で記録・管理することで、変化が視覚的にわかるようになったので、記録すること自体が楽しくて日頃何かにつけて三日坊主の私もしっかり継続しています。

ヨミトリ君も、開発者の岡田さんがいつも当事者の方のヨミトリ君操作の計測データをしっかり取っておられることを見てはいましたが、今回自分の体験から「記録する」ことの大切さがよくわかりました。

■お母さんとお嫁さん

マガジン 63 号に、友人のお母さんが寝たきりとなり、意思疎通支援で訪問したエピソードを書きました。2 回目に行った時に、友人のお兄さんのお嫁さん(B さんとします)が仕事を終えて帰宅後、顔を出されました。

お母さんが、左の腰のあたりがちょっと重いと言って、お嫁さんに「ちょっとさすってくれない？」と頼みました。「久美ちゃん(高木)は私が書いた通りに読み上げて、B さんはその通りに手を動かしてね」とお母さん。高木はベッド脇でお母さんの右手を取って書字介助をしていました。B さんはお母さんの左手側に立ち、

「腰って、お母さん、この辺ですか」

B さんはそう言いながらお母さんの腰のところにそっと手を当てました。

「もう少し下、そう、もう少し、もう少し」

B さんはお母さんの言葉に沿って、その言葉通りに慎重に、ゆっくりと下に手を動かしていきました。

「そこ」

とお母さんが言いました。

「そこを軽く押してちょうだい。」

お嫁さんは言われた通り、優しく、柔らかい手つきでお母さんの腰を押しました。
「すごく気持ちいい。Bさん上手ね。すごく上手。マッサージ習ったことあるの？」
とお母さんが聞きました。
「習ったことなんかありませんよ」
と言いながら、Bさんはそっと押し、そして戻し、を続けました。Bさんは本当に上手で私は驚きました。お母さんが
「ありがとう。すごく気持ち良くて、重い感じが取れたわ」
と言いました。そして娘である私の友人に、
「あなたもちょっとやってみて」
と言ったけれども、友人は
「無理。私そういうの苦手だから。それにお母さん、どうせ下手とか言うから」
と、言いながらも押したら、なんだか押し方がとてもぎこちない上に力強く、お母さんが
「強すぎ。やっぱり下手ね」と言ったので、みんな大笑い。
お嫁さんに軍配が上がったのは、お母さんが気を遣われたのかなとも思ったのですが、でも一番大切なことは、
“お母さんが言った通りに手を動かす、動かそうとする”というところでした。

私は、意識がないと言われていた全身マヒのお母さんの右手を取り指先を私の左の手のひらにそっと当て、
マイクロムーブといわれるごく微小の書字の動きの私の手のひらへの接触圧を認識して、その動きの通りに
何の字(ひらがな)かを読み上げ、お嫁さんは私を介しての、お母さんの言葉を真剣に聞いて、その通りに手
を動かそうとしました。
こうして動けないお母さんと介助者である私とお嫁さんの 3 人が一つになって、お母さんの体の重い痛み
を取り除くことができました。

「こんなふうに意思疎通が使えるんですね」
静かに見ていた友人のお兄さんが言いました。

意識はない、言葉はないと思われていた遷延性意識障害当事者の方の言葉を頼りに、当事者が言った通りの
動きをする。完全な受け身から能動へ。このことはものすごく意味があると感じました。

■ だって怖いんだもん

寝たきりで意識レベルが不明と言われている方が指示する通りの動作を指筆談での書字介助を通して家族
が聞き再現するというのは、実は 2024 年に意思疎通支援で訪問したCさんのご家庭で初めてやってみた
ことでした。やってみたといっても、意図してやったのではなく、成り行きでそうなったのですが…。

Cさんは事故による脳損傷で全身マヒとなっておられ、意識があるかどうかは不明とのことで指筆談のトラ
イを依頼されました。Cさんは手足の拘縮があり、発話はできませんでしたが、手からは書字動作の微小の接
触圧を認識することができ、発症前とまったく同じ感じでご家族とお話しすることができました。

ご家族はCさんがわかっていると信じてはおられましたが、実際に、これこそCさんの言葉という内容を聞き、とても驚かれ、そして喜ばれました。

しばらくしてCさんが

「腕が凝ってだるいから、腕を伸ばして欲しい」

と、ご家族に言いました。Cさんの両手は拘縮がひどく、胸の上で肘からぐっと曲がっています。ご家族が2人がかりでCさんの腕を引っ張りますが、Cさんはすごく体格が良くて、びくともしません。それでもCさんは、「気持ちが良いな。腕が伸びる気がする。」

と書かれました。そして更に強く引っ張ることを要求。

「もっと強く引っ張って。」

ご家族も一生懸命伸ばそうとするのですが、どうしても力が足りないようで、

「もっとしっかり。もっと。もっと。もう、何やってるの」

とダメ出しが。

「だって怖いもん。そんなに強く引っ張って外れたら困るでしょ。」

「大丈夫だよ。僕が大丈夫って言ってるんだから。」

Cさんが言っても、ご家族は

「怖い、怖い。」と。

結局ご家族が腕を伸ばすのはそこまでとなりました。

Cさんの書いた通りに高木が読み上げ、それを聞きながらご家族がCさんの言う通りに体を動かす。

でも、ご家族は言う通りにしてあげたいけれど、固まってしまっている拘縮の腕を怖くて伸ばすことができない。

家族だからこそ感じる恐怖。Cさんの体を自分の体と同じように思っているからこそ、自分の体に必要以上の負荷がかかるのが怖いように、Cさんの体に力をかけるのも怖い。

言い換えれば、ご家族だからこそ当事者の方の痛みを自分のものとして、慎重に行うことができる。今回は急なことで、Cさんの指示も過激(?)だったのでご家族は戸惑ってしまったけれど、事前に説明があり、当事者自身が具体的に動きの指示を的確に出すことができれば、当事者と意思疎通介助者と家族で状況を共有しながら当事者主体のリハビリができるのでは。こんなことを思ったのでした。

■誕生！ご一緒リハ～ここだったのね(痰の巣窟)

病気や事故の後遺症で全身マヒ、発話も不能となった状態が長く続き、意識あるのかないのかかわからない、いわゆる遷延性意識障害(植物状態)の当事者が、介助付きコミュニケーション指筆談による接触圧のセンシングで目視に至らないマイクロムーブを認識することで、当事者自ら言葉を紡ぐことが再びできるようになることは、当事者自身はもちろん、意識があることを信じてきたご家族も大いに喜ばれるところです。

でも、そこで終わらず、その意思疎通できる環境を活用して当事者のQOLの向上を目指したいと常々

思っています。

Dさんの意思疎通支援の日が来ました。

高木「Dさん、最近ね、当事者さんご家族と私でやる三身一体リハというのをやっていますね」

Dさん「どういうのですか」

高「Dさんが書くのを私が読み上げて、ここはいつも通りだけど、たとえば、ケアのこととか、マッサージとかで、具体的にDさんがどこをどうしてほしいというのと言って、ご家族がそれに従ってDさんの体を動かしたりとか、そういう感じ。伝わりましたか。ご家族二人入っていただくなら四身一体リハ。まあ、名前はともかく…」

D「やります。今すぐやりましょう。実はまさにそれ、やってみたいことがあったんです」

高「おお、それでは早速。お母さん、すみません、こちらへ。ご協力よろしくお願いします」

ベッドサイドに來られたお母さんにやり方を説明。

ベッドの右側で高木がDさんの右手を取り、指筆談でDさんの書字介助を開始します。

早速Dさんが書きました。

「お母さん、いつも痰の吸引をしてくれてありがとうございます。お母さんはすごく上手で、Dはお母さんに吸引をしてもらう時は本当に安心してやってもらえます。それで、今日高木さんがすごく良いことやろうとしてくれているので、Dがぜひ言いたい場所があって。硬い痰がなかなか動かない場所があって、そこをほぐしてくれるとすごく良いような気がするの」

お母さんがハッとした表情を見せました。心当たりがあるという感じでした。

「じゃあ始めます。お母さん、私の左腕を取って、軽く持ち上げて、そうそう、ゆっくりね、ゆっくり。そうして胸の上から私の手が少し外れるようにして。」

お母さんは手慣れた様子ですと腕を動かそうとしました。

「早い。お母さん、早い。それはいつもお母さんが自分で考えてやってくれる時のやり方でしょ。そうじゃなくて今はDが言う通りの速さと動かし方でやって。」

お母さん、状況を理解しました。さすがです。「わかったわ。お母さんDの言う通りにやるわね」

もうこのやり取りが心に沁みて、これだけで私は泣きそうになってしまいました。泣いている場合じゃないぞ、高木。読み取りに専心しろ。Dさんが続けました。

「ありがとう、お母さん。今、胸の上の手が脇へずれて、それだけで圧迫が取れてすごく楽。」

手の拘縮で胸の上に常に手が乗っている状態の当事者の方はかなり多いです。自分の手の重みで常に胸、左なら心臓のある部分を上から押さえてしまっている、それがどんなに負荷になっても、全身マヒだから自分でその手を下ろすことができません。苦しいんですと、同じように手の拘縮があるEさんもかつて話してくれました。

Dさんが再び続けます。

「そうしたらお母さん、お母さんの手をそっと、胸の脇に近い方から少しずつそのまま胸の真ん中の方に向かって動かしてきて。なぞる感じで。早い。もう少しゆっくり、今、Dが言いたかったところ、通り過ぎちゃった。もう一度最初から。そうそう、そのくらいの感じで。良い感じ。少しずつ手を進めて、あと少し、もう少し、ゆっくり。もう少し。あと1センチ。あと5ミリ、そこ。」

お母さんの左手の人差し指がそっとDさんの胸の上を進み、最後はDさんの「そこ」という言葉とほぼ同時にお母さんがその場所で指を止めた感じでした。「そこ」という高木の読み上げより一瞬早く、なんだかDさんが「そこ」と書いたその瞬間に、高木がそれを読み上げる一瞬前に、お母さんにはDさんの「そこ」がダイレクトに伝わった、そんな感じでした。

その場所に、お母さんの指が触れた瞬間、ポゴゴツという音がしたのです。痰が動いた音でした。そしてその痰が一気に上がってきたのです。

「お母さんわかったんですね。そこなんです。高木さん、今の場所に硬い痰がへばりつくようにたまる時があって、そこに痰があると息ができなくてすごく苦しいんです。お母さんはいつも私の胸を触りながら、『どこかな、どこかな』って。小さくつぶやきながら、どこかな、この辺に痰の原発みたいなのところあるはずなんだけど、どこかなって、いつも言って。心の中で言う時もDにはわかりました。一所懸命探してくれていたけど、まさに今日、さっき言った場所なんです。それを自分の言葉で伝えながらお母さんと一緒にそこに行きつけたのがすごくうれしい。高木さん、これはすごいです。これ絶対に広めた方がいいです。」

本当にミリ単位の場所の特定で、お母さんがその場所に触れるや否や、痰は動いて上がってきました。痰はそのまま喉のあたりまで自然に上がってきて、Dさんが「待機しているヘルパーさんにも仕事をあげないといけないから、お母さん、ヘルパーさんに痰を取ってと言って呼んできてください」と言ったものの、

お母さん、自分でついに見つけた場所への軽い刺激のおかげで痰が一気に上がり、そんな娘との記念すべき共同作業の成果の痰は、当然ご自分で吸引してきれいにしてあげたかったのでしょう。「ヘルパーさん呼んできて」は全然耳に入らず、吸引機のところに駆け寄り、そして軽く浅くチューブを挿入しただけで、痰が大量に取れました。Dさん、本当にすっきりした表情です。

こうして、Dさんとお母さん+高木の三身一体リハは大成功で終了。「愛は勝つ」を体感するトライになりました。

今回は三身、あとご家族+ヘルパーさんで合計四身のこともあるし、いちいち参加人数に合わせて名前を変えるのも面倒なので、総称して「ご一緒リハ」と名付けました。

ご一緒リハはおかげさまで大、大、大好評で、あちこちで体験していただいています。

5ミリ単位の位置決めなんて、本当に集中していないとたどり着けません。当事者の言葉をこれほど真剣に自分のこととして聞く機会が今まであったかな。

当事者の人、ご家族にそれぞれ喜んでいただけて、高木も介助者冥利につきます！

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性は常にあります！

いつも掲げている言葉ですが、ご一緒リハはその可能性と喜びを実感させてくれました。

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。

ご一緒しましょ！

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

ヨミトリ君HP

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

東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」

<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。