



ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(1)

高木久美子

1.ご挨拶

コミュニケーション支援の活動をしております名古屋市在住の高木久美子と申します。初投稿です。よろしくお願い致します！

私は、病気や事故の後遺症による四肢麻痺や発語不能、あるいはいわゆるロケットイン・シンドロームなどの、意思表示が困難な方(以下ロケットイン)が書字想起する際の、主に指先からの微細な動き(荷重移動)を読み取り、そのストロークの組み合わせにより何の文字かを判断。その連続の動作により紡がれる言葉を読み取り、対話のパートナーとして、またご家族・ケア従事者の通訳として活動しています。介助付きコミュニケーションの指筆談と呼ばれる技能のジャンルにあたりますが、実践に留まらず、そのメカニズムの解明及び技能のデバイス化、普及・啓発を目的とするところを独自のものとし、「ヨミトリ(名)」、「ヨミトル(動)」、「YOMITOL(英)」、また、デバイスには「ヨミトリ君」の固有呼称を使用しています。

活動はロケットインの状態にあるご本人及びご家族・ご支援者の依頼に基づいて行っているの
で完全に自発的ではありませんが、支援は基本無料で行っており、日本語のボランティア活動に
当たります。

約 30 年間、外国語通訳・翻訳の仕事に携わってきましたが、2011 年の東日本大震災で宮城
県の特別支援学校の生徒さんや障害者支援施設の応援・交流活動をきっかけに、意思表示に困
難を持つ方、特にロケットインの状態にある方の存在を初めて知り、以来、「あなたの思いを聞き
たい」「あなたがわかっていることを伝えたい」という思いで、勉強や実践を始めました。今年で
ちょうど10年になります。

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だと思います。
当事者の方々の「自分がわかっていることを伝えてほしい」という願いを何とかして多くの方に
届けたいという思いで試行錯誤してきましたが、在野の活動には限界があり、私の発信力も乏し
く、その期待に応えられないことがもどかしく、いつも本当に申し訳ないと思っていました。
そんな折、対人援助学会のことを知り、対人援助学マガジン勉強になるなと楽しみに読み始め、
学会員ならだれでも書けますという記載を発見してお心の広さに驚愕・感激し、しかも学会なの
に難しい入会資格なく4000円という良心的な年会費で入会できるなんてウヒョー、すみません、
一所懸命こつこつやっていると良いことがあると、対人援助学会と天の采配に感謝しながら、ワ
クワクで入会申込みをした次第です。

今号では、ヨミトリの技能を獲得した経緯の概略と現在の活動について、また、活動を通して感
じること、課題点、今後の展望について書きたいと思います。

どうぞよろしくお願い致します。

2. 介助付きコミュニケーション指筆談との出会いから、その技法の獲得・ヨミトリとしての実践・デバイス化まで

2011年は、約30年間の外国語通訳・翻訳業務、ボランティア活動を経て、諸々の事情で、別の媒体でのコミュニケーション支援の活動を模索していた時期でした。東日本大震災が発生し、当時主宰していた国際交流グループから被災地支援の活動を行いました。

翌2012年に、支援活動の一環で、米国からの支援ギフトを宮城県の特別支援学校へ届けたことから同校の生徒さん達と出会いました。重度の重複障害児のクラスで、意思疎通ができない生徒さん達とのふれあいを通し、「生徒さん達の思いを知りたい」という強い希望を持ち、その可能性の模索を開始しました。

2013年、國學院大學柴田保之先生と重度障害者が主宰し語る「きんこんの会」に参加し、指筆談を初めて見ました。支援学校の元教員の方が脳出血により閉じ込め状態となってから再び意思表出できるまでを追ったドキュメンタリー映画「僕のうしろに道はできる」を知り、同映画の外国語版字幕制作協力を開始し、翻訳作業の調査として、閉じ込め症候群、遷延性意識障害等についての文献に触れました。また、東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」の学習会に参加。脳卒中支援NPO法人ドリーム・障害者自立支援団体AJU等でのボランティアを始めました。2014年から、前年のきんこんの会参加時に知り合った愛知県在住のロケットインの状態にある方のご家族のご好意で、指談の練習をする機会を得て、1ヶ月に1回のペースで定期的に訪問を開始しました。他に、ボランティア活動を通してALS患者さんとの交流も始まりました。

試行錯誤の日々から支援・交流のネットワークが広がっていきました。

2016年頃から、低空飛行ながらも少しずつ読み取る技能が上達。小脳出血の後遺症者の方のリハビリ病院付き添い時の出来事がきっかけで、それまでとは違うレベルで読み取れるようになりました。

その後、徐々に当事者が書字想起する際の微細な動きをキャッチするコツがわかって来て、2018年から意思表出支援の活動を本格化しました。交通外傷や脳血管疾患により意思疎通できない状態の方の支援に伴い、ヨミトリの固有呼称の使用を開始。ヨミトリの習得を希望される方へのアドバイスをを行いました。

2019年には、重度障害児のデイサービス事業を運営するNPO法人にて、保護者向けのICT機器のアクセシビリティ講座のアシストとヨミトリの紹介を行いました。ヨミトリ支援の原点となった宮城県の支援学校の生徒さん達のことを思い出しながら、成人の中途障害の方だけでなく、子どもさん達の支援にも取り組めたらいいなと思うようになりました。

2020年パーキンソン病の進行により5年間ロケットインの状態にあった患者さんのヨミトリ支援を開始。同年NPO法人ドリーム事務局から、作業療法士で名古屋工業大学にてBrain Computer Interfaceの研究をされている増尾明氏の紹介を受け、以降、情報交換・研究協力、意思疎通支援に係る活動の助言を受けています。

昨年(2021)は、一般社団法人 愛知情報教育支援協会代表のIT技術者岡田浩氏の知己を得て、ヨミトリ技能のデバイス化(愛称:ヨミトリ君)に着手。ロックトインの状態にある方々に試作機のテストをしていただき検証・改良を重ね、本年 2 月に意思疎通支援装置として特許庁に実用新案登録を出願。4 月 に登録成り、皆で達成を喜び合いました。

コロナ禍でヨミトリ支援の活動は断続的となっていました。間で、サービス担当者会議での通訳も担いました。ロックトイン状態の方の「なんとしてもいききたい」と書かれた力強いお言葉に、在宅で献身的に介護をされているご家族がたいへん喜ばれ、安心されました。

直近では、3 月にヨミトリ君活用の応用編として、主に脳血管疾患による後遺症で片麻痺となられた方々にご参加いただいたレクリエーション「ヨミトリ君と麻痺手で遊ぼう♪会」が好評を博し、今月 2 回目を開催します。ヨミトリ君の意思疎通支援は順調に展開中で、当事者の障害の部位・形状、残存運動機能等に応じてスイッチ部分・プログラミング等の調整・改良を継続。論文執筆や学会発表の実績が豊富な増尾氏の助言によりヨミトリ君についての学術的な発表や論文執筆にもぜひ挑戦したく、開発者の岡田氏を筆頭として鋭意準備中です。

一番うれしいことは、ロックトイン状態にある当事者、そのご家族、支援者と共に開発に取り組み、意見やアイデアを出し合いながら、成果を共に喜び合えることです。

一方的にどちらかが支援する、される側でなく、共に取り組む、「ご一緒にしましょ！」の理念で、これからも進んでいきたいと思えます。

3. ヨミトリの実践の意義と検証、課題

ヨミトリについて、あくまでも個人の見解ですが、これまでの実践を通して得た学びを記したいと思えます。

1)主な支援対象者:中途障害の成人(脳梗塞・脳出血等の脳血管疾患及び交通外傷・神経難病による意思表出困難者)

効果・意義

- ・「言葉が届く喜び」がもたらす生きる意欲・身体機能や意識レベルの向上。
- ・介護にあたる家族のモチベーションのアップ。
- ・在宅当事者のケア担当者会議に表出援助者として参加。意識が清明であることを知ってもらうことで、当事者とのコミュニケーションにより積極的に取り組む姿勢を促すことができた。

課題

- ・家族・医療・ケア従事者の疑問「本当に本人が書いたのか」。
- ・主たる介護者が知らない情報・想定外の反応が出た際に、認めることができない。
- ・不随意運動や四肢の強い緊張がノイズとなり、ヨミトリが難しい場合。
- ・実践者の圧倒的不足(「言いたい時にいてほしい」という当事者の願いに応えられない)
- ・必ずヨミトリできるとは限らない(ALS で症状が進行している患者さんでまったくヨミトリできなかったケース)。取り間違いも起こる。また、ヨミトリ以前の問題として、体調・メンタル面等に

より当事者が書かないこともある。あるいは同席者があり、言いたいがある場で言えない等。
・書いた言葉が必ずしも本音とは限らない。特に主たる介護者への配慮等。他者と共存して生きる人間の共通の心情であるともいえる。

2) 検証協力: 脳性麻痺(四肢・眼の動きでイエス・ノー・文字盤ポインティングで意思表示が可能)の20代~40代の複数の人にヨミトリを試してもらおう。

効果・意義

・日頃タブレット等の使用のみで意思疎通している当事者が、ヨミトリのアシストにより自分でも文字が書けることを知る新たな自己発見と、自力での書字運動への意欲のアップ

課題:

・当事者の書字の経験不足。脳性麻痺の30代女性。タブレットの文字盤(ひらがな)を押して会話できるが、自分で書こうとすると文字が思い浮かべられなかった。インプットなくしてアウトプットなしという思いを強くする。

4. ヨミトリのデバイス化(ヨミトリ君開発)

3. の課題で書いた通り、ヨミトリによって意思疎通が可能になっても、それが人の手を介しての表出であるため、簡単には信じてもらえないことが多いです。指筆談が科学的根拠に乏しいという一部の評価理由で、その実践者が活動の公表をためらったり、家族が指筆談で意思疎通を図っていても当事者のご逝去等でその機会がなくなった後、他者への支援活動に移行せずにそのまま止めてしまう事例等を見てきて、諸般の事情があると思いますが、実践者の圧倒的不足を思うと、社会資源として活かされないことを残念に思ってきました。

ヨミトリについては、そのメカニズムの解明が必ずデバイス化につながると信じ考察を続けてきましたが、長くその機会に恵まれませんでした。そのため昨2021年、IT技術者の岡田浩氏からデバイス化の申し出を受けた時は本当にうれしくて、一人涙しました。披露された試作機はヨミトリの技法の基本である、一方向の選択(タテかヨコ、上か下、イエスかノー)を可視化できる仕組みとなっており、これでヨミトリ支援をしている当事者の方々が他者の介助を受けずに自力で意思表示する一歩を踏み出せるという大きな希望を抱きました。一方、病気や事故による後遺症が重大で、四肢麻痺や発語不能となっている方々の可視化できない指の動きを、果たしてその装置でキャッチすることができるのか、正直、一抹の不安もありました。

不安は杞憂に終わり、パーキンソン病の進行により四肢麻痺となっているAさんは、1回目のテストにおいて、スイッチ部に手を置く位置や読み取り感度の何度かの調整の後、見事に操作に成功し、いくつかの質問に対するAさんのイエス・ノーの回答は、計測値を表示するパネルでははっきりと確認できました。Aさんが自らスイッチを操作した証しでした。

いくつかの質問に対するAさんの回答で計測値が一番大きく表示されたのは、横で見守っていた奥様が笑いながら放った「奥さん怖いですか」というユーモアのある質問でした。Aさんは他のどの質問より大きく反応し、値を表示するマークはメモリを振り切りました。Aさんの茶目っ気たっぷりの回答に、ベッドを囲んでいた皆が大笑いしました。そしてそのような力の入れ加減の

強弱をAさんが自力でコントロールできたことに、皆、驚嘆し喜びました。Aさんはヨミトリで「とてもうれしい」と書かれました。

ヨミトリでAさんに感想を聞くと、「おすのがとてもむずかしい、すごくちからがいる」とのこと。確認してみるとスイッチに触れる手の位置がずれていたことが判明し、岡田氏がすぐ調節。「いまはとてもかるくおせた」とAさんがコメントしてくれるなど、実際に当事者の方の感想や意見を聞きながら、デバイスの検証・改良ができ、ヨミトリとヨミトリ君の良い連携も確認でき、次のステップに弾みがつきました。

その後、コロナ禍でテストの中断を余儀なくされましたが、Aさん用のヨミトリ君の改良・調整は順調に進み、いよいよ奥様の操作実習と実機の貸出がスタートします。とても楽しみです。

交通外傷のBさんは、受傷から約 20年になります。懸命なりハビリにより、一部自力での食事や、外部からの作業指示に反応できるようになってきましたが、声かけや促しなどの他者からの指示がまったくできない状態で作業的な動きをすることにまだ大きな困難がありました。

Bさんは初回のヨミトリ君テストで、多少の手の位置の調整等の後、あっけないほどすぐにスイッチを操作しました。年齢もまだ 40 代前半で、事故前はゲームを好んでやっていたという経験からか、スイッチの押し分けも難なくこなし、ヨミトリで書いてくれた感想は「とてもかるくおせる。どういうしくみになっているの」と、関心がすでにそのメカニズムに行っていて、岡田氏、テストに立ち会ったご両輪を驚愕させました。A さん同様コロナ禍によりテストが中断となっていました。直近の支援では、岡田氏自作のPCゲームを見事にスイッチ操作でプレイされ、20余年ぶりのゲーム王復活！と、B さん、同席者皆で大喜びし、当日同席できなかった支援仲間に早速その快挙が報告され、お祝いのメッセージが多数寄せられました。この後、スイッチで文字盤の操作が安定的にできるようになれば、B さんは自分の意思を自力で、言葉で表出できます。展開が本当に楽しみです。

5. ヨミトリとヨミトリ君の今後の展望・願い

ヨミトリを通していつも思うことは、人の思いや考えが他者に見える形でアウトプットされるまでにどれほどのエネルギーと複雑な神経伝達・筋肉の動きを経ているかということです。意思があっても、それを表す体の動きができない。できないというよりは、表出しているのだけれども可視化されるに至らない、受け手がその表出をキャッチできていない状態といえます。ヨミトリとヨミトリ君にはそれを解決できるケースがあります。もちろん課題はありますが、各分野で活躍される皆様と情報、技能、技術をシェアしつつ、意思表出に困難を持つ方々の語る言葉を伝えていきたいです。当事者の方との間により一層の信頼関係を築くことで、技能と技術の両面から更に一緒に発信していく取組みを続けていけたら幸いです。

ヨミトリの実践に関わることですが、ご家族や支援者からのご本人に関する性格や経歴等の情報は、ヨミトリの大きな参考になります。意思疎通において長い間閉じ込められた状態にあった

方がヨミトリによって言葉が届けられるようになればメッセージが溢れ出るのだろうと思いがちになってしまいますが、必ずしも多くを語られるとは限りません。「言いたいことは特にない」とか「どうでもいい」といった言葉が出ると、ご家族も、せっかく言える機会なのにもったいないと、がっかりされたりします。私自身も「本当は言いたいことがあるのに我慢しておられるのではないか」と思いを巡らしたりしてしまうのですが、必ずしもネガティブな感情や受け身的な心情からの言葉ではないようで、ご家族からよくよくお聞きすると「もともと全然喋らない子だった」とか「お父さんは、いつも、『それでいい』としか言わなかった」など、多くを語らないことが自然な姿であることがわかったりします。必要があればきっと話して下さると思いますし、いつ、どういう状態でなら話せるのかといった配慮も必要です。ロケットインの状態にある方は全介助の必要な方がほとんどで、体調の悪化や事故が起きないよういつも介護者に注意を以て見守られている状態です。安心を感じられながら、ヨミトリでプライバシーについて語られる方もいます。ヨミトリを通して意思が伝えられ、「ここだけの話」ができるという日常感を持っていただけることで、心の安寧や、リラックスした状態からの身体機能の改善につながっていったらいいなと思います。

本投稿にあたり、Aさんの奥様がメッセージをくださいました。夫は「進行性の難病ですが、最近の夫の表情や手足の動きには驚くばかりです。ヨミトリやヨミトリ君で意思を表そうとする時、まるで話しながら手を動かそうとするように口もすごく動かしています」。

初めて指筆談を体験した2013年からの悲願だったヨミトリのデバイス化が実現し、まだまだ改良の余地はあるものの、大切な人の思いをキャッチする方法を技能と技術の両方から提供できる環境となったことが、当事者の方はもちろん、日々見守り介護されているご家族にとっても大きな喜びと希望になっていることを知り、活動を続けていてよかったとしみじみ思います。

No Promises. Just Possibilities.(確約はない。でも可能性はある)

閉じ込め状態から回復して、現在は啓発活動に従事するイギリスのKate Allatt氏の言葉です。ロケットインの状態にある方との意思疎通は不可能とあきらめてしまわずに、希望を持っていただきたいです。ヨミトリにトライされ上手くいかず悩まれる方に対し、当事者の方が「思いを知ろうとする、繋がろうとしてくれること自体がうれしい」と書かれたこともあります。

これからも、わかっているのにそれがまだ明らかになっていない方、そしてその思いをなんとか知ろうと、コミュニケーションの方法を探しておられるご家族や支援者の方と一人でも多くつながって、一緒に意思表出に取り組んでいきたいと思えます。

ご一緒しましょ！

*****<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「ヨミトリ」による意思疎通支援をライフワークとする。コミュニケーション支援の任意団体ご一緒しましょ代表。NPO 法人ドリム理事。第52回NHK 障害福祉賞優秀賞。

【ご一緒しましょHP】 <https://www.goisshoshimasho.com/>