



## ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(3)

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だと思います。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。

### 対人援助学会年次大会デビューしました！

対人援助学マガジンの皆様、こんにちは！

「第14回年次大会@新潟」に参加することができ、たいへん光栄で嬉しかったです。オンラインではありましたが、学会ホームページの役員の皆様やマガジンでお名前を拝見していた方々のご尊顔を拝し、ご講演やコメントをお聴きすることができたことは本当に貴重な機会でした。

特に、齋藤 恒先生のお話には激しく心を打たれ、お話を伺いながら思わず泣いてしまいました。利潤追求のエゴイズムに国も企業も染まり漂流してしまう中で、長年新潟水俣病患者さん達の治療に従事されるだけでなく、その苦しみに全身全霊で寄り添い、力になって来られた先生のご研究と実践の道を語られるお声は慈愛に満ちておられました。実のところ、最初は、自分と仲間の実践と研究の成果を少しでも知っていただく機会になったらと、そのような一方的な思いで参加申込をしたのですが、大会に参加して、そのような気持ちでいたことを恥じました。これが学術大会に参加するということなのだなどと感動しました。環境は違いますがロックトインという状態にあって長年通り過ぎられてしまっている方々の意思疎通支援の実践と研究をライフワークとする一人の小さき者として、でも、齋藤先生のお心に少しでも近づけるよう、精進することを誓いました。そして！約10年間細々と続けてきた上述の意思疎通支援の実践が、昨年親友が繋いでくれた縁で、一つの技術の開花のきっかけとなったことを大いに喜びつつ、この度、開発者の仲間を筆頭発表者として、ポスターセッションに参加することができました！

#### 「脳卒中片麻痺者の麻痺側上肢操作に基づく意思疎通支援装置の有効性評価」

初めての大会参加で、筆頭発表者の岡田さんとは、「質問して下さる人いるかなあ」とドキドキしていたのですが、たくさん質問やコメントをお寄せいただき思わず興奮してしまいました。そして、意識があるのにそれが伝わらず苦しんでおられる方々に思いを馳せ、研究に温かい関心を示して下さり、研究の意義を評価

して下さるコメントに感激してまた涙。大会って感動と感謝の涙と共にあるのだと、大会っていいな一と思いました。また、今回の発表のために快く協力して下さった脳卒中後遺症による片麻痺の方々が、「いつも支援してもらおう立場の自分たちが、楽しい上に研究に参加して役に立て

るのはすごくうれしいことだ」と言ってくださったことは本当に嬉しかったです。この発表実績を協力者の皆様と共に誇りにしたいと思います！

筆頭発表者の岡田さんと、共同発表者で今回いろいろアドバイスをくれた増尾さんからコメントです。

#### 岡田浩さん

第14回大会に参加させていただきありがとうございました。

また、当日はたくさんのご質問やコメントを頂き「開発を行って良かった」と、とても励みになりました。

興味を持っていただいた方、今回の研究発表にご協力いただいた脳卒中後遺症者の方ありがとうございました。

また、現在ご協力いただいている当事者の方、ご協力ありがとうございます。これからもよろしくお願いします。

自由な意思疎通を目指しましょう！

まだ課題もありますが、使う方が喜んでいただけるような製品にしたいと思います。

#### 増尾明さん

岡田さん、高木さん、学会発表お疲れ様でした。

これまでの地道な取り組みが形となったことを大変嬉しく思います！

これからも課題解決を重ね、実用的なツール化に向けて取り組んでいきましょう！

### ヨミトリ君プロジェクトの公式サイトができました

ヨミトリ君プロジェクトとは、「オリジナルの意思疎通支援装置(愛称:ヨミトリ君)を用いて病気や事故等の後遺症による麻痺等の運動障害で意思疎通が困難になった、いわゆるロケットイン・シンドローム(以下ロケットイン)の状態にある障害当事者の方々を支援、交流する非営利の事業(活動)」と定義しています。

本プロジェクトのコンセプトを考えた時に、対人援助学会の学会スローガン「研究だけに留まらない 実践だけでも留まらない」が大きな指針となりました。

意思疎通支援は、ヨミトリ君による科学的検証のみで完結しない。

ヨミトリによる当事者との対話だけでも完結しない。

- ・先ずあるべきは障害当事者の「必ず言葉は届く」というあきらめない気持ち
- ・ご家族・支援者の、「私たちの大切な人は、絶対にわかっている・意思を表出している」と信じる気持ち・そして日々の気づき
- ・ヨミトリ君(技術)による支援、検証と証明
- ・ヨミトリ(技能)による介助付きコミュニケーション(対話)

技術と技能をつなぐ♥思いをつなぐ

# ヨミトリ君プロジェクト

あなたがわかっていること 伝えたい

病気や事故の後遺症による四肢麻痺や発話不能で、意識があるのに思いを表出できない方の可視化できない微小動作をキャッチして、スイッチに信号を送ります。運動障害の程度に合わせてスイッチのON・OFFの設定荷重を変更できるので、脳卒中の片麻痺の方から遷延性意識障害の患者さんまで一つの機器でゲームや文字の選択が可能です！

▼ 支援事例は  
こちらへ

わかっている・思いを発しているご家族・支援者が信じること

ご本人(障害当事者)のあきらめない気持ち

ヨミトリの技能(書字介助による意思疎通支援)

ヨミトリ君の技術(高度IT支援による意思伝達装置)

ヨミトリ君プロジェクト(事務局:一般社団法人 愛知情報教育支援協会  
<http://www.aizyoushien.com/index.php/yomitol-kun-project/>)




この4つの連携、相互補完をダイヤモンド・フォーメーションと称し、4点しっかりとつながりながら、各分野の専門家・研究者の方の助言をいただきながら、一丸となって、意思表示に全力で取り組む。この思いを胸に、プロジェクトを推進していく。その発信の場として、ヨミトリ君プロジェクトのホームページを開設しました。ヨミトリ君プロジェクトの説明図を作成してみました。ご覧ください。

ヨミトリ君プロジェクトのホームページは、ヨミトリ君開発者でヨミトリ君プロジェクトリーダーであり、第14回大会ポスターセッションで筆頭発表者を務めた岡田さんが代表を務める一般社団法人愛知情報教育支援協会のホームページをプラットフォームとしています。

今後、当事者、ご家族のご賛同・了承を得ながら、支援事例の実際を積極的に公開していきたいと思えます。

ヨミトリ君プロジェクトホームページをぜひご訪問ください！

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との連携が始まりました

本年7月に、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」)に正式に入会しました。ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(1)で書いたように(p.309, l.15)、2013年の9月に初めてひまわりの行事に参加して以来、気が付けば9年が経過していました。この間のヨミトリの実践の積み重ねにより、ロックインの状態にある方にヨミトリによって意思疎通の一定の効果をおげられる確信は持ちつつありましたが、そうは言っても、ただ「意思の表出をお手伝いできます」「チャンスをください」と叫んだところで、「はい、ではヨミトリお願いします」と簡単にご依頼いただけるわけはありません。

そこでも、意思疎通支援装置ヨミトリ君の登場は効果絶大でした。本年次大会のポスター発表にも記載した本年3月の脳卒中片麻痺者を対象としたヨミトリ君体験会のリハーサルに、ふと思い

立って、ひまわりの代表の外山敏和さんに見に来られませんかとお声掛けしてみました。外山さんとは、2013年のひまわり講演会の際に、初めて参加して緊張していた私に気さくに話しかけてくださったのをきっかけに、以来、たまに、ふと思い出した時にちょっとメッセージをお送りして、といった程度のお付き合いでしたが、3月の体験会リハーサルの時に、なぜか、「外山さんをお呼びなさい」という声がどこかから聞こえたような気がして、でも迷ったりしながら結局、思い切って連絡したのがリハーサルの前日でした。非常に多忙でお仕事で全国を飛び回っている外山さんがたまたま名古屋におられて、たまたま翌日少し空いているお時間があった、奇跡のようなタイミングでした。

岡田さん、増尾さんとも会っていただき、ヨミトリ君の説明をし、私のヨミトリの今のレベルとどのように取っているかを聞いていただきました。これが今年の一つの大きな転機となりました。7月にひまわりに入会后、定期的で開催されているオンラインでの会員交流ミーティングで、折に触れヨミトリやヨミトリ君による支援事例をご紹介していたところ、ミーティング参加者の有志の方数名にヨミトリ君プロジェクトに体験参加していただく企画が立ち上がり、11月から協働の取り組みが始まりました。

結論を先に言うと、病気や事故による後遺症で遷延性意識障害と診断された方、それぞれ診断を受けて、7年、14年、18年の3名の方、いずれも初回でヨミトリ君のパネルスイッチを操作でき、ゲームも楽しまれた方もおられました。そしてヨミトリでは全員意思疎通ができ、特に意識障害歴14年と18年の方とは、たくさんたくさんお話しできました！

とにかく当事者ご本人がご自身でパネル操作をできることに先ず驚かれ、そしてヨミトリで「とてもうれしい」「たのしいなー」を書いてくださり、同席したご家族にもたいへん喜んでいただけるといふ、支援者として至福の展開が、ずっと続いている状態です。

そして、そして！この明日は2回目の体験という日の前日、驚愕のニュースが飛び込んで来ました！

実は、その「前日」というのが、マガジン投稿の締め切り日でした。驚愕のニュース、衝撃の真実は、「翌日」の体験時にしっかり検証して、次回の「ヨミトリとヨミトリ君で一緒しましょ！(4)」でレポートします。

どうぞお楽しみに！

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「一緒しましょ」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」会員。第52回NHK 障害福祉賞優秀賞。

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