



# ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(5)

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。

## 「と思います」から「です」へ

昨年6月15日発行の対人援助学マガジン第49号がヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！の記念すべきデビュー♪(自ら祝う)、初投稿でした。今号から投稿2年目に入ります。しみじみと嬉しいです。これからも遷延性意識障害・ロケットインの状態にある方々やご家族、ご支援者との交流を通じた学びや思いを発信し、皆さまと共有できる貴重な場としてお世話になります。どうぞよろしくお願い致します！

ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(1)の本文で「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。」と書きました(p.308, l.21)。2回目の投稿からは冒頭に固定メッセージとしてこの言葉を掲げています。ロケットインの状態にある方々との書字介助ヨミトリ(指談)による対話やご家族・ご支援者とのお話しの通訳、またオリジナルICT機器ヨミトリ君を使用している意思疎通やゲーム操作を楽しんでいただくこと等を通し、今はこの取り組みが人の尊厳に関わる大切なことであるということを私は確信をもって言うことができます。今号から、人の尊厳に関わる大切なこと「です」とし、よりその重みをしっかり認識して活動を続けていきたいと思っています。

## できればずっと話していたい

そのような厳粛な思いで、また、ロケットインの状態にある方々の少しでもお力になりたいという切なる願いをもって日々取り組みをしているわけですが、実際、現場ではいろいろなことが起こります。喜びや笑いがいつもあるのはヨミトリ君の持ち味ですが、驚いたり戸惑ったり、途方にくれたり…。なにしろロケットインの状態にある方々に向けてのICT機器による技術的支援と介助付きコミュニケーションという技能による両軸の支援という、おそらく前例のない取り組みですから、一つの現場の実践が次の取り組みへのマニュアルになっていくという、マニュアル日々更新、の日々です。

ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(3)で書いた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(51号 p.306, l.8)は順調に進行、発展しています。皆さんヨミトリでお話しをされ、ヨミトリ君でゲームに挑戦されていますが、やはり今は私のヨミトリの介助がないと言葉での会話ができないので、

「げーむもたのしいけど やっぱりはなしがしたい」

というご希望になってしまうのです。そのお気持ちの表し方はさまざまです。

「すみません、どうしてもいいたいことであたまがいっぱい げーむにしゅうちゅうできません」と書かれる方がいます。またヨミトリ君で熱心にゲームをやって、お話しもして、その日のプログラムが終わってから、

「できればずっとはなしていたいですね」

と書かれる方。ヨミトリ君開発者の岡田さんと訪問はしたものの、ご本人の体調が芳しくなく、ご家族が心配されて出かけてお話しするのがとりやめになった方は承服できない様子で抗議のことばが…。ご本人としては外出できる体調との思いだったのでしょうか。

「でかけるとやくそくしたのに すごくざんねんです」

高木「でも無理してはいけないから、今日はここでヨミトリ君をたくさんやりましょう」

「いやです。」

高木「ちょっとだけ。だめ？」

(「少しだけでも」、「いや」の応酬一部省略)

「またすぐには来られないから、ヨミトリ君やりましょう」

「だめ。でかけないなら よみとりくんやらない」

うーん。困ったけど、なんとか対処しなくちゃいけないけど、でもご本人の思いがとてとても強く伝わってきます。こんなにストレートに気持ちを表してくださることに感動すらしてしまう…。ハッ！まずい。彼の気持ちの持って行き場はもちろん考えなくちゃいけないけど、後ろに岡田さんがいたんだった。

私のヨミトリでは、透明性を確保するために、とにかく当事者の方が書かれる文字を1文字ずつ読み上げます。ちなみに、ここだけの話と言われた時は、別のやり方で対応していますが。でも通常は1文字ずつ読み上げていくので、どんな言葉が出るかはその文字を読み上げるごとに明らかになって行く形で、そういうわけで、先ず一通り聞いてから内容の開示、非開示、サマライズ、オブラートに包むという寸度はできないのです。あくまでもご本人の発する言葉通りにトレースするスタイルです。

「でかけないならよみとりくんやらない」と言われて、岡田さんはどんな気持ちだろうか。平日はご勤務で、週末はヨミトリ君支援で多い時は一日に複数件の訪問やデモをこなし、その合間のわずかな時間を割いて、たぶん寝ないでヨミトリ君の設計をして、実機を工作して、ソフトのプログラミングをして、ゲームを開発されている。まさに七転八倒、じゃなくて、八面六臂の活躍・奮闘を続けてくださっている岡田さんに、

「よみとりくんやらない」

では、ショックを受けておられるのではないだろうか…。申し訳なくて私は後ろをふりむくことが

できませんでした。

「まじか…」

岡田さんの小さなつぶやきが聞こえました。あー、ごめんなさい。でもわかってあげてほしい。ご本人はそれだけ今日お出かけしてお話しすることを楽しみにされていたのです！

「高木さん、まずいです。」

「あ、はい。そうですよね。せっかく来てくださったのに申し訳ないですが、今日はどのように…」

「間違えました」

「…。え？」

普段から声が小さくて聞こえにくい岡田さんの声がますます小さくて聞こえません。

「間違えて持って来ちゃった」

「何を」

「ヨミトリ君につなぐケーブルのセット。あー、せっかく準備しておいたのにー」

ご家族はちょうど席を外しておられました。ぼそぼそ声の緊急会議です。

「ケーブルを忘れたって…。ヨミトリ君できないの？(いきなりぞんざい語の高木)」

「すみません、できません」

「じゃどうするの？」

ますます居丈高の高木ですが、こんな救いの手ともいえる展開になろうとは！

「幸いうち比較的近いので、取りに帰ります。すぐに出れば次の現場間に合うので」

ご家族にお声がけして状況を説明しました。

「今日はお出かけして外でお話しするのをとても楽しみにされていたようで、『出かけないならヨミトリ君やらない』とのご意向で…」

ご家族、すごく恐縮され、お詫びされます。そして残念そうです。

もちろんこちらの不手際も重なったことも一部お伝えし、こうして顔だけ見て帰ってきたことがありました。

「彼がやる気満々だったら、それこそ本当にかっかりさせちゃうところでした」とほっとした様子の岡田さん。想定外の展開でしたが、出かけた気持、言葉で表したい気持ち、体調不良でやむを得ない状況とはいえ、楽しみにしていたチャンスが叶わなかったその方のことを思うと、お約束したらなんとか実現していく方向で、簡単にはこちらの都合でキャンセルするわけにはいかないと、気持ちを引き締めた次第でした。

## 現地現物

書字介助ヨミトリ(指談)を体験されると、ロケットインの方々はみなさん自分の言葉が届くことに先ず驚かれます。また

どうしてわかるのですか

はやくかけるのがふしぎです

とも、よく書かれます。

簡単にメカニズムを説明して、これをヨミトリ君でやれることを目指していますよと補足しますが、当事者の方々の指やこぶしから伝わる荷重の増減や方向を信号としてキャッチするところはヨミトリ君もヨミトリ(指談)も同じです。ただ、ひらがなのシンプルなストロークの構成であっても、文字の表出となると、そのプロセッシングが非常に複雑になります。はたしてヨミトリ君は書字アシストができるようになるのか？！

ここでヨミトリ君開発者岡田さんが大きな決断をしました。ヨミトリ(指談)への挑戦を表明されたのです。前述のひまわりから現在お二人ヨミトリの練習をされています。ロックトインの当事者の方たちが先生です。生徒として岡田さんが加わりました。

岡田さんの名誉のために現在の習得状況を先に言うと、他の二人と同様に、○と×の読み取りは相当な確率でできるようになりました。最初は、実は、ヨミトリにけっこう自信があった模様です。でもいざやってみると…。

以下、岡田さんの証言です：

*いやー焦りました。自分で開発したヨミトリ君 1号で目視に至らないレベルの極低荷重をキャッチできたんですからね。自分の手でだって取れるだろう。そう思って臨んだのですが…。まったくわかりませんでした。ピクリともしない。後に続いて挑戦したひまわりのお二人がすんなりヨミトリできたので、非常に落ち込みました。撃沈でした。*

「大丈夫ですよ。今でこそコミュニケーターとして活動していますが、私も最初は全然だめでしたよ。定期的にロックトインの方のところにお通いして練習させていただいたとはいえ、1か月に1回程度でしたし、○×が取れるまでに2年近くかかったのです。そう簡単にできるようになっても困ります(笑)」

その時岡田さんにかけてたなぐさめの言葉ですが、今振り返ると優越感がんぱんの厭わしい感じですよトホホ。

そして驕れるもの久しからず。岡田さんはあっという間にめきめき上達し、パーキンソン病の進行によりロックトインの状態になっている方から

「いいですね。とてもかるくかけるようになりましたよ。」と

おほめの言葉をいただくまでに。私もうかうかしてられません。

それにしても、いつかも書いたけど、早い…。ヨミトリ君の開発も早かったけれど、ヨミトリで○×を取れるようになるのも早すぎです。おそるべしシステムエンジニア。

このことを、今、協働している障害児福祉の専門家の方に話したところ、たいへん驚かれ、感心されました。指談の普及・指導にも尽力されている方ですが、「すごいですね。とにかく男性で指談やられる方が少ないので、先ずその点でたいへん貴重です。特に技術系の方は抵抗感強い方が多いのですが、岡田さん、さすがですね」

早速その言葉を岡田さんに伝えると、「開発のために対象を知ることは必要かなと。『現地現物』

ですね。」とクールな反応。余裕すら感じられます。称えつつ、どこか面白くない高木…。いいえ、そんなことはありません。負けないようにがんばるぞ。精進あるのみ！です。

## 100%はまずい？

「このままずっとはなしていたい」で書いた通り、東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」との連携のヨミトリ君の取り組みは意義深い活動として評価を受け、たいへんうれしく思っています。本年3月発行のひまわり広報誌33号では、ひまわり代表の外山さんが「ヨミトリ君について原稿を書いてください」と依頼していただき、当初は見開き2ページ程度で簡単にご案内の文章をと思っていたものの、「2ページでも3ページでも」という温かいお言葉に、結果、大いに調子にのった私は堂々(自分で言うか)6ページの大特集記事を書いてしまい、完成した広報誌を届けた関係先はあきれ顔…。

しかし、その記事を読んだ方から何人もお問合せや読み取り君体験のお申込みをいただき、おかげさまで一步一步、着実に、情報を必要としている方にヨミトリ君のことが届いている実感を得て、本当にありがたいことです。感謝の気持ちで一杯です。

ひまわりでのヨミトリ君プログラムの一つの課題は、体験の成果が良すぎることです。だそうです。

「今のところ体験していただいたひまわりの遷延性意識障害の方は全員ヨミトリ君初回で操作できました。ヨミトリでも言葉をキャッチできました！」と喜び勇んで外山さんに報告したところ、「全員…」と繰り返され、私が「はい！今のところ成功率100%です」と続けると、再び「100%…」と繰り返され、「それはまずい。」と呟られました。

「まずくないです。100%ですよ。」

えへん、と口に出しては言わないまでも、純粹に私としては「何がまずいの？」という感じです。

ここでヨミトリ君プロジェクトの頼りになるメンバー、我らが増尾さんの登場です。増尾さんは脳血流のAI解析による意思疎通支援の研究者です。

「外山さんが100%はまずいと言われるのですが」

単刀直入に聞いてみました。

「確かにそれはまずいですね。」と増尾さん。

「どうしてですか」

「100%だと、恣意的に上手くいく被験者だけを選定した検証として有効と認められないからです」

「でもわざとじゃありません。体験ご希望の方を募り、やってみたら結果的に100%だったということなのですが」食い下がる高木。

「やはりまずいですね。有効性の評価には、失敗例が必要です」

うーん。失敗例といっても、やるたび成功だからなー。

なんとも贅沢な課題点です。

そうこうしているうちに、直近で体験された脳出血の後遺症による遷延性意識障害の方が、ヨミトリ君の操作に困難があることが判明しました。書字介助ヨミトリの際は、比較的脱力していても取りやすく書字もスムーズにできるのですが、ヨミトリ君でゲームとなるととても強い筋緊張が入り、パネル入力の制御ができなくなってしまうのです。見ていたご両親は、もう少しなんとか力が抜けるとよいがと、少々残念そうでしたが、この事例を増尾さんに報告したら「それは良い失敗例ですね。不随意で筋緊張が突発的に強く入る方の場合は操作が難しい」と。実践する支援者としては、ご本人にもっと達成感を味わってもらえるとよいのにとの思いで一杯ですが、一方で、検証協力者としての貢献はとても大きく、そのことは一つの結果として、次回の訪問時にご本人にお伝えしたいと思います。

### 広がるヨミトリ君の輪

本マガジンに投稿を続けることは、3ヶ月ごとにヨミトリとヨミトリ君の活動を振り返るとても貴重な機会となっています。毎回ロケットインの状態にある当事者の方の思いや、ヨミトリ君プロジェクトの進捗状況、ニュースをお届けできることはとても嬉しいことです。

ヨミトリ君の活動は、3月18日付の地元有力紙の中日新聞に、「話せなくても指で語る わずかな動き『ヨミトリ君』で意思疎通」のタイトルで大きく取り上げられました。ひまわりとの連携のことも紹介され、同会の会員の皆さんと共に掲載を喜びあいました。何より、取材に協力してくれたロケットインの当事者の青年とご家族が喜んでくださったのが一番うれしかったです。記事を目にした読者の方で、「夫が脳卒中の後遺症で寝たきりで話せないけれどもわかっているのに、ぜひヨミトリ君を試したい」というご相談もいただきました。記事では、国学院大学の柴田保之教授(障害児心理学)のコメントも紹介されました。病気や事故で声を出せない人や字を書けない人も一人の人間として意見を持っていると社会が認めるべきということ、また、ヨミトリ君は第三者が介助する指筆談などの方法に対し、客観性が担保され、壁を突破する取り組みとも評価していただき、岡田さんも私も天にも昇る気持ちでした。

ゴールデンウィーク後半の5月6日には、脳卒中障害者のいきがい作りのNPO法人ドリームの協力により、「ヨミトリ君と麻痺手で遊ぼう♪会」の第3回を開催しました。脳卒中の後遺症で片麻痺の方々が集まってくださり、初めて参加されたお一人の方は、「楽しかった。発症してから、リハビリはいつも自分との闘いだった。今日は、久しぶりにみんなとゲームでスピードや点数を競って楽しめた。ぜひまたやりたい」と言ってくださいました。

「ヨミトリ君なら麻痺手でみんなと楽しく競い合うことができている。」なるほど。

思いがけない新鮮なコメントは主催者冥利に尽きます。

昨日よりさらに使いやすくなっているヨミトリ君  
今日は操作するのがとっても楽しいヨミトリ君  
さあ、これからヨミトリ君はどんなふうになるのかな。  
明日はもっと楽しみなヨミトリ君に、

皆さまどうぞご期待ください！

ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！

ヨミトリ君HP

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

\*\*\*\*\*

<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」会。第 52 回 NHK 障害福祉賞優秀賞。

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