



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！(7)

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。

ヨミトリ君が紡ぐ希望

■ 対人援助学会年次大会広島に参加しました！

先ず喜びとお礼を書きたいです。あ、すみません、お礼が先だ。

対人援助学会第15回年次大会広島大会ではたいへんお世話になりました！ありがとうございました！！本当に楽しくてためになった2日間でした。お会いした方が皆さま素敵で素晴らしい方ばかりで、楽しい語らいの連続に心が躍りました。

念願の対面でのポスターセッション参加にあたっては、ヨミトリ君開発者の岡田浩さんを筆頭として、脳血流のAI解析による意思疎通支援の研究をされている大学教員の増尾明さん、そしてコミュニケーターとしてロククトイン・シンドローム(閉じ込め症候群)の状態にある重度障害の方々の意思疎通支援に携わる私(高木)の3人で、議論を重ね一所懸命準備しました。

2日目の午前中に設けられたセッションタイムでは、たくさんの方がお立ち寄りくださり、ポスターを熱心に見られ、持参したヨミトリ君3号機の操作を体験してくださいました。ヨミトリ君のメカニズムの説明と共に、タブレットで実際の支援時の介助付きコミュニケーション「ヨミトリ(指筆談)」や遷延性意識障害の当事者の方がヨミトリ君を操作しているところの動画も見ていただきました。「ヨミトリ君すごいではないですか。」「とても大切な研究ですね」と皆様口々に言ってくださるだけでなく、それぞれのご専門の分野やネットワークの中でヨミトリ君を活かせる可能性がないかを思い巡らせてくださっているご様子があり、本当にありがたいことでした。

なにしろ岡田さんと高木は生まれて初めての学会発表！なので、日頃から学会参加・発表の経験の豊富な増尾さんに学会の様子を教えてもらってはいたものの、会場に向かうまではとにかく緊

張しておりました(突然の謙譲語。臆する気持ちが一瞬よみがえりました)。特に筆頭発表者の岡田さんは、事前にインターネットで「学会参加の心得」を熱心に閲覧していた模様で「やっぱりスーツですかね」と私は何度も聞かれたのですが、「え、いつもスーツをお召しではないですか」と返す私に、さすがに「ちっ」と舌打ちの音は聞こえなかったものの、明らかに「聞く相手を間違えた」という失望感を顔に滲ませていました。

何の話かという、私にはずっとスーツに見えていた上下は、黒の上着と別の黒のズボンだったそうで、以前地元の市議会議員の研究会でデジタル化社会について講演をした際の写真をご覧になった岡田さんのお父上が、「きちんとスーツを着なさい」とご注意をされたのに、岡田さんは聞き流していた。この度の学会発表に臨むにあたり、この際スーツを購入しよう！と資金を用意していたのに、ヨミトリ君の開発にとってもお金がかかるのでそちらに回ってしまいスーツ購入に至らなかった裏話が(泣)。

大会の当日、広島駅でお会いした岡田さんの開口一番は「上下色が微妙に違うんですけど、スーツに見えますかね。失礼じゃないでしょうかね。逆に堅苦しかったらそれもよくないですよね」だったので、この大会にどれだけ敬意を払い、大切に思っているかがひしひしと伝わってきました。

岡田さんは、結果的に、「スーツ(様)にネクタイは堅苦しかった」の自己判定だったようです。皆様軽やかながら礼を備え、教養を感じさせる(それは内面からか)服装で、次回のたいへん参考になりました！(さりげなく来年もぜひ参加したいアピールです)でも、私どもニューカマーですし、記念すべきポスターセッション対面発表デビューですし、丁寧に越したことはない。言葉もそうです。ぞんざいで相手の方に不快な思いをさせてしまうより、多少堅苦しくても丁寧な方がいいですよ。

一番書きたかったことになかなか到達できませんが、大会のことを思い返すと、次々に印象深い場面が浮かび、その都度至福の気持ちになってしまうのです。大会って参加してこんなに楽しいところだと思いませんでした。真摯かつ和やかで率直な雰囲気は、まさに対人援助学会の魅力だと感じました。参加してよかったなー。学会に入れてよかったなーとしみじみ思いました。

会場となった比治山大学は最寄駅から上って行く自然の残る小高いところにありました。40年以上も前の学生時代に通ったキャンパスが同様の勾配を上ったところのいくつかのこじんまりとした建物だったことを、大会受付のある6号館を目指して歩きながら懐かしく思い出しました。坂を上がって行くにつれ下の幹線道路の騒音から隔たり静けさに満ちるところが比治山大学とよく似ていました。若かったあの頃もっと勉強しておけばよかったなーと思いつつ、でも同時に、今こうして、在野ではありながら、ロケットインの状態にある重度障害の方々の意思疎通支援の実践と研究のフィールドの一端に身を置いて、日々の学びに大きな喜びを得られることに心から感謝しました。感激の思いでヨミトリ君でご縁のできた横の岡田さんの方を見たつもりが、岡田さんはヨミトリ君機器一式の入った大きなケースとポスターの長い筒とPCと書類カバンを両手

と両肩から下げて汗だくで遅れて上がって来られていて、あわわ、私は感慨にふけっている場合ではなかったです。「す、すみませんっ。一つ持ちます！」

大会の運営にご尽力された学会の皆様への感謝の気持ちはいうまでもなく、特に両日比治山大学の学生さんがボランティアで一所懸命お手伝いくださっていたのが本当にありがたく、ご一緒してこちらまで若々しい気持ちになれてとてもうれしかったです。そして閉会式の時に、代表で前に立たれた学生さんのお一人が大会で印象に残ったこととして、ヨミトリ君のことを挙げてくださったのが、最高の瞬間でした！大会につき最後になってしまいましたが、対人援助学マガジン編集部の方にもお会いできてうれしかったです。

対人援助学会第15回大会広島大会ありがとうございました！

■ 東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」の三重地区交流会を開催しました♪

少し遡りますが、前号でご案内していました、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」)三重交流会特別企画「僕がわかっていること 伝えた」を開催しました。

会は、Yさんのスピーチやヨミトリ君操作の披露、遷延性意識障害当事者のお仲間とのトーク、音楽グループ「マギーと仲間達」の演奏、ヨミトリ君体験コーナーなど盛りだくさんの内容で、おかげ様で大盛況でした。多数の方にご参加いただきとても和気あいあいとした和やかな雰囲気の中で、笑いあり涙ありのとても素敵な会でした。

開催にあたり地元有力紙である中日新聞の取材を受けました。記者の方には最初から最後まで熱心に見て、お尋ねいただき、翌日付の同紙三重版にはとても良い写真(どこが良いって、私がセンター≧▽≦)と共に会の様子が紹介され、Yさんを初めとして登壇して下さった遷延性意識障害の当事者の方々がとても喜ばれました。

指談の技能の習得についての会場からのご質問には、ヨミトリ君開発者の岡田さんが、昨年11月の大撃沈から始まった自らの指談体験と習得の過程を語って答えられました。岡田さんは、技能の上達と同時に、その指談体験を都度ヨミトリ君の開発・改良に落とし込んでいます。「ヨミトリ君は日々進化しているそう」です。休憩時間や会の前後の時間には、多くの方がヨミトリ君コーナーで装置に触ったり説明を受けたりされました。多くの方に関心をお寄せいただき、たいへんありがたく思いました。

こうして、最高に楽しく、とても勉強になった会であったことはもちろんですが、企画・準備の段

階からYさん、Yさんご家族、岡田さん、そしてひまわりヨミトリ君担当のタカクミさんの実行部隊でいろいろアイデアを出し合って、意見を交換し、ヨミトリ君操作の猛練習を行い、それをひまわり役員会でバックアップ。マギーと仲間たちの音楽応援も受け、みんなで一緒に取り組みを進めていけたことは本当にうれしく、やり甲斐がありました。

ひまわりでは、会員である遷延性意識障害当事者やご家族の「こんなことをしてみたい」というご希望やアイデアを随時募集しています。実現には時間がかかる場合もありますが、ささやかでも一つの目標に向かってみんなで意見を出し合って工夫し合う中で、お互いの理解の深まりや新たな学びの機会が生まれることをこれまでの交流会やその他の活動が証明しています！
脳の受傷から期間が長くなると、ご家族は「回復はたぶん無理なのでは」とあきらめてしまわれている方もいます。でも、当事者ご本人とお話しすると、「どうしてもよくなりたいたいです」と強い意志を表してくださいませ。ひまわりの会の内外を問わず、お気軽にご相談をいただけるといいなと思います。

■ Mさんとの再会からヨミトリ君

今春ひまわりのHPを通して、新潟在住の全国遷延性意識障害家族会の会員の方でひまわりにもお仲間の多い方からヨミトリ君を体験してみたいとご連絡がありました。

新潟のMさんという30代の男性のお母さまからで、ひまわり代表の外山さんから知らせを受けて私はびっくりしました。Mさんは、2013年に私が初めて国学院大学の柴田保之先生の指筆談勉強会に参加した際、グループに分かれて当事者の方のお話を伺うワークショップの時の講師役の方だったのです。

その時の私は、指筆談(その時は指談という呼称でした)を見るのも体験するのも初めてで、でも動きのまったく見えないMさんの指先から介助者の方を通して紡がれる言葉はまっすぐに伝わって来て、ものすごく心に沁みました。私は思わず車椅子のMさんになじり寄って、夢中で日々の暮らしの事とか思われていることとかお聞きしてしまったのですが、そのどの質問にもMさんは誠実にお答えくださって、私はお話しできて本当に嬉しかった。でも、その後に指談を体験したい人！とのお声掛けに、私一人がはい！はい！！と手を挙げ、他にはどなたも希望者がいなかった(今思うと、「やだこの人、一人だけ出しゃばって」とひんしゅくを買っていたかも…)、大勢の人が囲んで見ている中、Mさんの指の動きはまったくわからないし、緊張して汗は噴き出すし、正に撃沈状態でした。新潟から私の住む名古屋までは距離が離れているし、読み取れないのではお役にも立てないし、連絡先の交換をお願いするのも憚られ、「すみませんでした」とお詫びしてその場を離れた、そんな思い出の方だったのです。

でも、そこから私の意思疎通支援の実践が始まったので、試行錯誤の日々の中で少しずつ技能が

上達していくと、今ならMさんの書く文字が取れるかな、どうされているかな、またお会いしたいなど折にふれ思ったりしていました。ひまわり他での指筆談ヨミトリやヨミトリ君の体験も始まり、遷延性意識障害の方々と一定のレベルで意思疎通できることを確信できるようになった頃に、ヨミトリ君プロジェクトの仲間に、「Mさんのご連絡を柴田先生にお聞きして一度会いに行ってみたいけれど」と話してみました。

仲間は、「今の技量の証明の仕様もなく、支援のご依頼もない中でこちらの一方的な思いだけでお訪ねしても、それは失礼ではないだろうか」と反対。私も、確かに、繋がっても遠方で頻繁に行けるわけでもないし」と思い直し、断念した経緯があったのですが、それからほどなくしてのお母さんからのお問合せだったのです。

そしてご連絡を取り合い、何度も打合せをして、本年7月岡田さんと新潟にMさんをお訪ねしました。Mさんは変わらぬ、端正ないずまいで、静かに私たちを迎えてくれました。ドキドキしながらご挨拶をして手を取らせていただくと…、取れました！ずっとMさんの動きが伝わって来て、あとはもう怒涛の弾丸トーク、トーク、トークでした。2013年の勉強会は100人以上の方が集まっていた大規模なものでしたが、Mさんは私のことを「おぼえています」と言ってくださいました。そして私のヨミトリを「とてもかきやすいです。はやくかけるのがいい」と続けられました。

その後に続いたヨミトリ君の体験でも、岡田さんの簡単な説明の後、Mさんはすぐに操作の仕方を飲み込まれ、手をパネルに接地、はい、音とランプで押せたのを確認！次はヨミトリ君1号で妖怪撃退ゲーム、はいクリア！お上手です！！そして3号試作機での圧認識での操作に「ものすごくかろくおせます」と高評価をくださり、岡田さんも大喜び。地元の指筆談支援者の方も来られ、介護スタッフの方も指筆談の勉強をしたいと言ってくださり、賑やかで和やかなとても楽しいヨミトリ君タイムとなりました。

合間の雑談の折に、「実はヨミトリ君音頭という出来たてホヤホヤの歌があって」とMさんに言うと、「きいてみたいです」と言ってくださり(ほとんど無理強いでした…)、アカペラで披露すると、驚きのコメントが！「とてもよくできていますね」と書かれたのです。これまでも、曲を披露しても普通はお世辞で「良い歌ですね」といった無難なコメントが多い中、「よくできている」というのは、ひょっとしてと、音楽のご経験をお聞きしたところ、

「じこにあうまえは ばんどをやっていました」と。

「そうなのですか。ボーカル？楽器ですか」

「ギタ一。じぶんでもきよくをつくっていました」

「わあ、曲作りも！」

「だからよみとりくんのうた とてもよくできているから どうやってつくったのかとおもって」

と。

もう高木うれし泣きでした。

ご両親の熱意とご協力を受け、今後も支援の場所やタイミングを工夫しながら、継続してヨミトリ君の取り組みをしていくことになりました。

■年次大会@広島のこと再び

最期に年次大会のことに戻ります。ワークショップもどれもとても興味深くて学びの連続でした。特に「多様で持続可能な対人援助に必要な『知』について」のテーマでは、本間たけし先生の「対人援助に“物象可”は禁物」のお言葉を胸に刻まれました。そして、中村正理事長の「縦と横の十字の軸では弱いので、自分との関係という斜めの軸を入れ、強固にする」お話。お話を伺いながらヨミトリ君プロジェクトのフォーメーション図を作り直そうと思いつきました！

今までは、

- ・ご本人のあきらめない強い気持ち
- ・ご家族の気づきと、自分の大切な人はわかっていると信ずる気持ち。
- ・ヨミトリ君の技術
- ・指筆談ヨミトリによる対話

この4つをダイヤモンド・フォーメーションで◇に結ぶ形で重きを置いてきました。これを縦横、斜めの軸にして、すべての軸が一点で交わる形はしっかりつながるイメージがよりはっきりするはず！次号までに4つの要素のしっかりした軸のフォルムを考えるぞー！

最近、ご支援している遷延性意識障害の方々がすごく積極的になってきて嬉しい限りです。

「わたしがわかっていることをつたえたいです」

「こんなからだになってもできることがみつかってうれしいです」

「ぜったいよくなってみんなのまえではっぴょうしたいです」

次回の大会では遷延性意識障害の当事者の方とぜひヨミトリ君のワークショップをやってみたいです。1年かけてしっかり準備します！ご指導の程どうぞよろしくお願い致します！！

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性を信じましょう！
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にヨミトリ君が届きますように
ご一緒にしましょ！

ヨミトリ君HP

<http://www.aizyoushien.com/index.php/yomitokun-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「ご一緒にしましょ」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」会員。第 52 回 NHK 障害福祉賞優秀賞。ヨミトリ君共同考案者。

ご一緒にしましょHP <https://www.goisshoshimasho.com/>