



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！（9）

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。

「進めヨミトリ君！ボケとツッコミと共に」

今号も、前号に続き対人援助学マガジン編集長の団士郎先生の連載ご投稿「晩年D・A・N通信」をお手本に、前号の投稿締め切り日からの約3か月の指筆談ヨミトリとヨミトリ君の活動について、日誌風に書きたいと思います！

■2024年3月●日

「Kariya Micro Maker Fair（刈谷メーカーフェア）」に出展参加。錚々たる企業、有名高専、オリジナリティ溢れるものづくりの団体が集う会場に、応募多数の中から選ばれて参加できたことはとても栄誉なことでした。障害福祉の分野の出展が少なく、ヨミトリ君はどうかなーという心配は初日の開場と同時に払拭。二日間の開催中ヨミトリ君のブースに来てくれた方は引きも切らず、たくさんの方がヨミトリ君の説明を聞いて操作を体験、テーブルに置いていたひまわりのパンフレットを受け取ってくださいました。遷延性意識障害のご家族をお持ちだったという方の「これを知っていたら」という言葉が胸に。より一層励むことを誓いました。

それにしても、ブースを訪れる人にヨミトリ君のメカニズムを説明し、「私が指筆談で読み取ると、ずっと『超能力ですか』『霊媒師ですか』と言われていたのが、ヨミトリ君ができてから『ただの技能者』だということが明らかになってしまい…」というエピソードをウケを狙って披露するも、皆さん「なるほどね」「そうでしょうね」と。さして驚くふうでもなく、当たり前、普通に受け取られて、おそろべしメーカーフェアご来場者。早く世の中でこんな風に指筆談ヨミトリによる意思疎通の理解が広まったらいいんだけどな。ヨミトリ君益々がんばって！

■2024年3月●日

用事で出かけた東京から、JR 東日本の「東北日帰り乗り放題（新幹線指定席含む）1万円」切符を利用して新潟のMさんを訪問。平日のため高木単独でのヨミトリ君支援。初。テレビ番組「はじめてのおつかい」は苦難を乗り越えて大成功に終わるパターンがほとんどだけど、高木は撃沈哀れ。レンタルでお願いいただいていたヨミトリ君1号を最新式の4号と取り換えた後、新しいアプリをPCにインストールして更に高度な操作の練習に入っていただくというミッション、だったのに、ヨミトリ君のPC上の設

定が難航し、時間切れで無念の撤退。Mさんに「たかぎさん もっとべんきょうしてきて」と言われてしまいトホホ。本当に申し訳ありません…。指筆談での対話支援も時間が少なくなっていました。Mさん腐らずいろいろ語ってくださいました。ご両親に「おやこうこうできなくてすみません」と書かれました。ご両親が少し長めの旅行に出られる間ずっと施設にいることについて「だいじょうぶだからきにしないでいってきて」と。高木が「(旅行の)パンフレット見せていただけますか」と言ってみると、「みたい。ぱんふれっとみせて。かえったらいろいろきかせて」と。ご両親喜んでおられました。肝心のヨミトリ君4号は出直しで、名古屋に戻ってから岡田さんに見てもらったところ、惜しい！PCの接続設定は良い線行っていてあと一步のところだった！って、完遂できなくちゃ意味ないと猛省。

■2024年3月●日

新規のご依頼で事故の後遺症で遷延性意識障害となったYさんを訪問。ご家族で指筆談ができる方がいるので、日常のコミュニケーションができておられ、ヨミトリ君の導入もスムーズでした。遷延性意識障害の方のご支援で見受けられるケースですが、どちらかの手に動きがあっても、完全に随意での動きでない場合は、指筆談でもヨミトリ君でもその不随意の動きがノイズとなって干渉してしまいうまく読み取れないことが多いのです。むしろ動かない(目視に至るレベルの動きがないという意味ですが)手の方が読み取りやすい。ご家族が驚かれるところです。「かぞくいがいともはなせるのはうれしいですね。いろいろはなしたいのでたかぎさんまたきてください」と言っていていただき嬉しい。

■2024年3月●日

新規のご依頼で事故の後遺症で遷延性意識障害となったKさんを訪問。最初にお訪ねした際には皆様に見え具合(ピントの合う距離、およその視野の範囲)、聞こえ具合、痛み・痒み等の有無をお聞きします。Kさんは、かなりの範囲で「みえます」と答えられ、今後のヨミトリ君のアプリの導入にもバリエーションが出せそうで楽しみです。ヨミトリ君の左右の押し分けにより項目を選択・決定するアプリでは、初回からコツを飲み込んで上手に操作されたので嬉しい驚き。特にジャンルがジャズの曲の選択練習をした時は、「じゃずがすきなのでとてもうれしいです」と。著作権フリーの曲を岡田さんがインターネットから探して集めて入れてこられたアプリだったので、喜ばれて岡田さんも大喜び。高木負けじと会話に食い込み、「Kさんはジャズはどんなものがお好きですか。コンテンポラリーとかクラシックとか」と、よく知りもしないのに聞きかじったことのある単語をとっさに並べてみる。「こんてんぽらりーがすきです。」「よかった。項目選択、もう一度やってみますか」「やります」。帰宅してから慌ててコンテンポラリージャズについて調べる。はったりと泥縄式に自分でもかなり恥ずかしいけど、でもおかげでいろいろ新たに知ることができて勉強になりましたよ、Kさん。ありがとうございます！

■2024年3月●日

ヨミトリ君プロジェクト仲間の遷延性意識障害のヨーコさんが音楽発表会に参加。指筆談ヨミトリとヨミトリ君で応援しました。舞台上、ヨーコさんがスピーチカニューレで先ず声で挨拶され、それからヨミトリ君でドラムアプリを操作して、音楽療法の先生とドレミの歌をコラボレーション演奏♪そして高木の指筆談介助でご自分の思いと会場の皆様へのメッセージを伝えられました。最後は他の出演者の方々やご関係の方も舞台上に上がられヨーコさんの好きな歌を合唱。素敵な機会にご一緒させていただき楽しかったです。ヨーコさんは自分で語ってヨミトリ君を広めていきたいという意欲を持ってくださって

て、ヨミトリ君プロジェクトのご支援対象者であり同時に頼もしい PR 担当でもあります。これからも一緒にがんばっていきましょう！

■2024年3月●日

うーん、今日が東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」(ひまわり)の会報 35 号の発行日。の予定だったけど、諸般の事情で 1 か月延期。すごいプロジェクトのお話があるけれど、ある程度目途を付けて会報でも発表したい旨も理由の一つ。高木の担当原稿もできていないのがあるでしょう。急げー！

■2024 年 4 月●日

昨年 12 月のひまわり主催の講演会アーカイブ動画を観てヨミトリ君体験のご依頼をくださった低酸素脳症から遷延性意識障害となった S さんのヨミトリ君の第1クールが無事終了。指筆談の技能の習得に強い意欲を持たれているご家族。毎日の介護の合間の練習、練習、また練習。そのがんばりに本当に頭が下がります。「文字はまだ読み取れないですが、○(はい)と／(いいえ)はなんとなく違いがわかってきました。でも、たぶんこういう答えかなとこちらが思って聞くからか、答えが○ばかりなんです。本当に合っているのかなって…」とご家族。Sさんは書きました。「あってます。まるがおおいのはとうぜんです。Sのことよくわかっているから。わかりあっているから」「よくわからない時もあるので、自分で練習していて、合っているかどうか確認できないのに、こんなので続けていいのかなと思ってしまったり」「つづけて。だいたいあっているし あってるとかあってないとかきにしないで いっしょにやるのがとてもうれしいので やめないでずっとつづけてほしい いつでもやって」Sさんの指先から伝わる力は実際は本当にとっても小さくて目に見えないレベルですが、書字には確かにSさんの熱い思いがこもっているのがわかります。その思いの力強さに高木もぐっと来てしまいます。これまでレンタル主体だったヨミトリ君ですが、Sさん宅で譲渡 1 号。しばらく自主練習をしていただき、質問や難しい点は追ってメールやZoomで対応していくことに。がんばってください！

■2024 年 4 月●日

昨年 10 月のひまわり三重交流会がきっかけでご依頼いただいた A さんの初ヨミトリ君体験で関西へ。ヨミトリ君体験の初回は当事者の皆さんもご家族も緊張しておられるので、なるべくリラックスしていただけるよう雑談などから入るのですが、関西在住経験のある岡田さんから「いいですか。指筆談も、関西では、ボケにはツツコミ、ツツコミにはボケで返してください。」と厳しい指導が。「ひえー、正しく読み取ることに要全集中の上にボケとツツコミの要素を入れろって、難易度が高すぎ君(泣)」「その調子です」。A さんから先ずは何か笑いを取らないとと、こちらの肩に力が入る。事故で遷延性意識障害となられたAさん。あえて明るく始めます。いいのかな。迷いながら。「どうも～。ヨミトリ君とヨミ子です～。上沼恵美子さんの「怪傑！えみチャンネル」という番組、前ありましたよね。その恵美子をもじってヨミ子。『怪傑』は意思疎通のお悩み解決の解決で、『ヨミ子の解決！ヨミチャンネル』って紹介してます。A さん「おもしろいですね」。よかった、掴みは成功。って何なののでしょうか。今後はご支援にネタ帳を用意すること。

■2024年4月●日

やったー。ひまわり会報 35 号を無事発送完了。計 34 ページでいつもよりボリューム増で、内容も、昨年 10 月の三重交流会と 12 月の講演会の報告、隔週開催のズームミーティングでの皆様のトークから「災害に備えよう」のタイトルで情報交換。岐阜の嚙下カフェの取材記事も。そしてヨミトリ君の紹介シリーズ第 3 回には今年 2 月に岡田さんが支援に行った全国遷延性意識障害者・家族の会会員の方のヨミトリ君体験記も含まれ、充実のコンテンツとなりました！ひまわりの新規プロジェクトである脳神経外科の先生との指筆談・ヨミトリ君を使った脳波の測定・検証プログラムは、会報ではテストを行ったことを報告し、詳細は追ってひまわりHPやZoomミーティングの場でということに。とてもとても楽しみです！

■2024年4月●日

先月ヨミトリ君体験①でお伺いしたKさんのご家族から、体験②に向けての打ち合わせ中に、「見えている」と本人は先日高木さんに言ったようなんですけど、目は多分見えていないという診断もありましたし、目の前で私が指を動かしても追視もないし、やはり見えていないのではないかと思います。すみません、失礼なことを言って」と。失礼なんてとんでもないです。ものすごく大切なご指摘です。今まで「見えますか」という質問に対して、「見えます」と回答があった時は、すぐ、どの範囲まで見えるか、どのように見えるか、いろいろお聞きしますが「見える」を前提に進めていました。そうなのか…。Aさんは見えているように思えたけど、いや、待てよ、ご家族の気づきは本当にきめ細かく、鋭いでしょう。「見えている」前提で思い込んで進めてしまっていたのでは…。岡田さんにもすぐ相談し、次回にタブレットの視力検査アプリでやってみましょうということに。そのすぐ後のひまわりの Zoom ミーティングで、指筆談で日頃コミュニケーションを取られているご家族から、「うちは、大きめのカラーの絵とか写真を用意して、見えているものを本人に言うてもらうようなやり方で見え具合を確認しました。色の識別のできているかわかったし、絵のどういうところを口にするかで、何に着目しているか、本人の興味もわかったし、よかったですよ」という貴重なアドバイスが。確かに視力検査アプリでは、いかにも「調べられている」と感じるかも。Yさんのお母さんありがとうございます！

■2024年4月●日

Aさんのヨミトリ君体験②。ご家族が用意された題材で、やはり、Aさんはよく見えていないことが判明。その見えにくさはかなり重い症状だということもわかりました。「ひかりはわかりますがなにかがうごいたのがぼんやりわかるていどで、ぜんぜんみえないんです いろもわからない」「全体は色がついてますか」「みどりいろにみえます」

Aさん、ごめんなさい。やっぱり 1 回目は何もかも初めてで、ようやく言葉が届くようになって自分に力になってくれそうな人が来たのに、見えないとかできないと言うと支援が受けられないと心配されたのではと。なかなか言いづらかったのではと今は思いが及びます。「みえないこと、とてもこまったなとおもっていて、つらかったです。たかぎさんにいえてよかったです」と。本当に申し訳なかったと思いました。言い出せない雰囲気になってしまったことが大反省。ご家族の気づきに助けられました。やっぱり違うんじゃないかという違和感を、ご遠慮があったと思うけど、ちゃんと言ってくださったこと。Aさんには、他にも目が開けられなくて見えない方、目は開けられてもよく見えないかたがいて、そういう方にはヨミトリ君も音で確認して操作できるようにしているし、これからもっと工夫するからとお伝えしま

した。Aさんは「あんしんしました」と言ってくださいました。本当に大切な学びでした。当事者の方、ご家族に教えられてヨミトリ君は成長していくことができます。これからも意見を出し合い進んでいきましょう！

■2024年5月●日

ひまわり会報 35 号を読んでヨミトリ君体験のお問合せをいただいた会員さん有り。嬉しいです。土日の日程が上手く合わなかったのも、とりあえずひまわりアプローチ企画(指筆談による対話支援)のプログラムで高木が単独でお伺いし、Mさんとお話しさせていただきました。ものすごくしっかりしていて、ご家族への思いが深く、特にお母さんのご多忙と負担を心配されていることを書かれました。5 年ぶりのお子さんの言葉に、お母さんはたくさんの涙が。「ともだちはだんだんいなくなっちゃったので」とのお言葉が胸に詰まりました。なかなか対面は難しいけれども、同じような思いで皆さんつながりを求めておられるので、ヨミトリ君で繋がっていけるような工夫をします！と宣言。何か良い方法を考えなくちゃ。

みんなでつながっていきましょう。新しい仲間をつくっていきましょう！

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、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、

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/yomitol-kun-project/>

[東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」](http://site.wepage.com/himawari)

<http://site.wepage.com/himawari>

<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「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/>