



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！(12)

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。

「当事者主体」

季節が巡り、春から初夏。ヨミトリ君プロジェクトにもサクラサクの朗報が届きました。草木の新芽の如くヨミトリ君もよりスタイリッシュに、バリエーション豊かに。遷延性意識障害者の治療の新たな可能性として再生医療が注目されているようです。劇的に変わってはいかないけれど、静かに、ゆるやかにより良い方向へ。閉じ込め状態となっている方々との語らいを通して、お互いを思う心、絆もゆつくりと深まっていく気がします。直近 3 ヶ月の主な出来事と感じたことをピックアップしました。

■研究論文が採択されました

意思疎通支援装置ヨミトリ君開発者の一般社団法人愛知情報教育支援協会代表理事 岡田浩さんを筆頭著者として、脳血流の AI 分析によるBCI研究者の増尾明准教授(星城大学)と高木の 3 名での共著論文が採択されました！

タイトルは「コミュニケーション支援を目的とした接触圧センシングによる指筆談可視化デバイスの開発」です。

『対人援助学研究』学会誌 2025 年 vol.16 No.1

<https://www.humanservices.jp/journal/journal-list>

本研究はいわゆるロクトイン・シンドローム(閉じ込め症候群)の状態(以下、閉じ込め状態)の当事者のコミュニケーション支援技術である指筆談の客観性向上を目的としています。指筆談の動作原理を利用した接触圧センサによる書字動作の可視化デバイスの開発とその有効性について述べました。

論文は一昨年執筆をスタートし、約 1 年かけて作り込んでいきました。昨年 5 月に提出後、2 度の修正を経て本年 4 月に採択されました。

査読者の先生のコメントには本当に、本当に感謝です。そのご指摘・ご意見には温かい励ましが、愛が溢れていると私は感じて、実は提出後の最初の評価はCで、次にBをいただけたのですが、その都度の先生方のお言葉に毎回感動して思わず涙してしていました。本当にありがとうございました。そして

対人援助学会学会誌ご担当の先生方、たいへんお世話になりました。学会誌に正式に掲載され、感無量です。ありがとうございました。

指筆談は介助付きコミュニケーションの一つの手法で、当事者の手指等に介助者が手を添え、当事者の手指等から発出される微小な身体活動(書字動作)を介助者自らの手のひらや指先で認識して読み取り、意思疎通に使用します。意識があり思いを表出しようとしているのに全身性の麻痺によりそれが届かない閉じ込め状態の当事者の方々が指筆談の書字介助によりそれを伝えられることは、当事者、またご家族、支援者にとって大きな喜びであり、生きる希望となります。課題は介助者という第三者を通しての言葉の表出となるため、そのパフォーマンスが介助者の技量の影響を受けること。また、そもそも第三者の介在によりアウトプットが当事者本人の言葉であるかの確認が難しいという客観性の問題でした。本論文で示した指筆談のデバイス化により、その客観性に一定の向上を見られたことは本当に意義が大きいです。

重度障害者の意思疎通支援に関わる多くの方に読んでいただけたら幸いです。特に、指筆談の支援実践にあたられている方にはぜひ本論文が届いてほしい。指筆談の技術が接触圧のみを手がかりとしているかは未知ですが、でも＝ではなくとも≡であるというニュアンスは正しいですし、これまで支援実践者が個々のフィーリングと工夫でその仕組みを伝えてきたところを、本論文を参照していただくことで、具体的かつ安定的にそれを伝えられるようになり、指筆談での支援実践に自信を持ってあたっていただけるようになることは画期的なことだと思うからです。

■進化するヨミトリ君 5 号

前号(60号)で書いたヨミトリ君 5 号が、わずか 3 か月の間に最強モードになりつつあります。4 号に搭載されたひずみゲージを用いた超高感度の圧認識を踏襲し、小型化した上に性能アップ！の強力モデルとなりました。そして、こここのところの遷延性意識障害者のご家族の方からのヨミトリ君体験・機器貸出しの怒涛のご依頼件数に、ついに製作工程に 3D プリンターが導入され、これまでの課題であった量産体制が整いました！

対人援助学会年次大会の発表でも、メーカーフェアでも、「すごい技術だけど手作り感もすごいですね…」と見る者を圧倒していたヨミトリ君、ザ・オリジナル意思疎通支援機器。スタイリッシュな外観となり、ヨミトリ君の魅力大幅アップですが、何より、開発者の岡田さんの製作作業負担が少しでも軽減されることが大きいです。

そして、同じく前号で書いた「ヨミトリ君でロボットアームを操作」は、Aさんの家族とのじゃんけん勝負やBさんの奥様との愛の手つなぎから、なんとロボットアームを 2 本、つまり両手を使い、ウクレレの実物楽器を演奏するという高難度な技へ！

Cさんは希望通り自身の音楽発表会で、ヨミトリ君&ロボットアームでウクレレを弾いて見事に先生とコラボ演奏を実現。会場の喝采を浴び、ステージからの退場時にはロボットアームお手振りでのご挨拶も大ウケでした。

Dさんはなかなか瞼が上げられず視界の確保が難しいので、音で楽しめるウクレレ演奏は特に気に入ら

れたようでした。

当事者ご家族の間では、ヨミトリ君操作によりロボットアームでパンを掴むデモ動画が拡散し、ロボットアームがヨミトリ君をもじってツカミトリ君と呼ばれているとのこと。愛称も付けていただき人気上昇中です。

そうしたヨミトリ君で実際の物を動かせるリアルな操作感のバリエーションアップと共に、本来の目的である意思疎通支援装置としての充実ぶりがまた特筆すべきものとなっています。

体を動かさず、瞬き等での意思疎通も困難な重度身体障害当事者の動きを、なんと微小荷重、脳波、特殊筋電で取得し、PCやタブレット等のデバイス操作が可能に！ユニット化されたモジュールを組み合わせることで障害当事者の身体状況や希望に合わせたデバイスを用意できるようになりました。視覚に障害のある方は振動ユニットの搭載により操作フィードバックも容易に得られます。

恐るべしエンジニア。岡田さんはこれで良しと、立ち止まることをしません。「これをしてみたい」「これができるようになるといいな」といった当事者の方々の希望をどうやったら実現できるかを常に考えていて、そして考えているだけでなく、実際に形にしてしまうところがすごい。ハードもソフトも。

直近の開発品はカメラ付きラジコンカーです。寝たきりだったりストレッチャータイプの車椅子で過ごすことが多い神経難病や遷延性意識障害当事者の方々。自分で自由に移動できない日々の中で、ラジコンカーを走らせてカメラが映す景色の変化を楽しんでもらえたらと思いつかれたとのことでした。

顔の表情を出せるEさんは、ヨミトリ君での何年かぶりのマリオカートゲームに満面の笑み。多くの当事者の方とご家族に笑顔をもたらすヨミトリ君を、ぜひ多くの方に知っていただいて体験してみたいです。

■当事者主体

指筆談ヨミトリの技能とヨミトリ君の技術の両軸での支援を旨とするヨミトリ君プロジェクト。一番大切にしているのは当事者の気持ちです。当事者の方に自分で書いて意思を伝えたい、自力で機器を操作して意思疎通したいという強い気持ちがあれば、ヨミトリ君プロジェクトは全力でそれを応援し、支援します。

岡田さんがヨミトリ君を益々進化させ、同時に指筆談の技能レベルもとても高くなったので、支援実践の中での体験者のヨミトリ君操作に関するフィードバック等も岡田さん自身で指筆談により詳細に獲得できるようになり、私はより自由な立場で閉じ込め状態の方々と語り合うことに専念できるようになりました。

現在の私の技能としては、初めてお会いした閉じ込め状態の方であっても、おそらく短い時間で圧認識でのチューニングにあたるアプローチはしているのだと思うのですが、それはほとんど無意識に行っており、当事者の方が書き始めた瞬間から普通に会話するように読み取るので書いた当事者の方にも「すごく自然に書ける」と多く驚かれます。ある当事者の方には「高木さんは技能があって、さらに感覚的」と言われました。外国語通訳の仕事を長くやった者としては、到達できなかった母語とのバイリンガルの世界が指筆談では可能になった感じです。ただし英語から日本語への置き換えといったいわゆる言

語上の加工は一切ありません。当事者の書字から介助者の読み上げへの転換はあるものの、書かれた通りに一文字ずつ読み上げる。これが原則です。逐字の読み上げは当事者の方に読み取りに齟齬がないかを確認していただくためで、どなたかに伝えたい内容であればその対象の方に、書かれた通りを伝えるためです。

指筆談を人生後半のライフワークとして12年。遅いスタートだったので、圧認識のメカニズムの基、当事者の方と独自のスタイルで交流するレベルに到達できて、今生で間に合ってよかったというのが今の正直な感想です。「言葉に迷いながら書くのがゆっくりになる時はゆっくり、吐き出さなくて一気に書きたい時はそのように、思う通りのスピードで書けるのがすごくいい」と言っていただけは頑張ってきた甲斐があったと実感できます。でも技能についての評価はポジティブなものでもネガティブなものでもそこに一喜一憂している場合ではなく、やるべきはただひたすら当事者の書字を通して思いを聴く。投げかけられる問いには仇や疎かには答えられない。閉じ込め状態の当事者の方々の感覚は深く鋭いです。私の生きざまを見透かします。聴くことにも返す言葉にもピント外れは許されない。当事者の方々が話せる機会が圧倒的に少ないので、書字を通して語られる言葉は無駄がないです。率直。本音。ご自身の思いの吐露だけでなく、私への助言、ダメ出し、時には今風で言うところの、いじられたり。くだらない話で笑い合ったり。でもやっぱり生きるということへの究極の問いも投げかけられます。

人だから、どんな状態でもやはり吐く機会があって新たに何かを受け入れられるスペースができるのではないかと思います。社会の中で生きていれば当然日々の中で面白くないと思うことも起こります。心で「ちっ」と思って終わることもあるし、あきれて「まったく」とつい声に出して呟いてしまうこともある。あ、「私はそんなことはしない」という方はスルーしてください。呟いて問題が解決するわけではないのだけれど、思いを物理的に体から吐き出すことで楽になる時もあります。

自分がもしも閉じ込め状態で、すべてわかっているのにそれを伝えられないとしたら。日々の思い、今この瞬間の心の声があったく届かないとしたら。当事者の方々には「わかったふうな口をきくな」と言われるかもしれないけれど、それでもやっぱり私はこう伝えたいです。あなたと指筆談で対話する時、私はそれを心に思いながら手を取らせていただいていると。そして表出の苦労なく話すように、語るようにあなたが自然に書くことができ、一瞬でもその閉じ込め状態を忘れて解放されるなら、あなたの傍らにいられることを私はただ感謝して、そしてうれしい。

■更なる研鑽と進化を

閉じ込め状態の当事者の方々との対話の中で、「遠慮せず、ためらわず私が書いた通りに伝えてください」、また「相手によって言いたいことが違うこと、言い方を変えることは人との交わりの中で当たり前のこと。指筆談できる人が増えてほしいし、高木さんに話したいという事もある」と言っていたことがあります。

指筆談でもヨミトリ君でも、当事者の方の希望に応じて選択肢を提供できる支援のスタイルが整いつつあり、この点をヨミトリ君プロジェクトの強みとして更に研鑽を積み技術や技能を深め、高めていきたいと思っています。

これまで本「ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！」に折にふれ書いてきましたが、今回研究論文の採

択を受けて、あらためて指筆談との出会い、ヨミトリ君の誕生、知り合った人々やそのつながりの尊さを思い、感謝しました。冒頭で書いた遷延性意識障害ご家族からのヨミトリ君体験依頼の激増も、ご自身も当事者ご家族でありヨミトリ君に希望を見出してくださってお仲間のご家族に積極的に体験をお声掛けくださったり、岡田さんの出張支援で効率よく回れるよう日程やエリア調整という強力サポートをしてくださっている方のおかげです。

國學院大學の柴田保之先生と奈苗さんご夫妻、いつも親身のご指導本当にありがとうございます。また、今年もコミュニケーション研究会でヨミトリ君について発表する機会をいただきありがとうございます。対人援助学マガジンの次号でぜひその良い報告ができますように！

最後になってしまいましたが、論文の検証実験に協力してくださった当事者、ご家族の皆様、ありがとうございました。

筆頭著者の岡田さん、そして増尾さん、お疲れ様でした。

そして指筆談とヨミトリ君の活動にいつも温かい関心を寄せて応援してくださっている皆様に心より御礼申し上げます。

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性は常にあります！

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、指筆談とヨミトリ君が届きますように。

ご一緒にしましょ！

<https://www.goisshoshimasho.com/>

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」](#)

<https://pvs-himawari.wepage.com/>

<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「指筆談ヨミトリ」による意思疎通支援をライフワークとする。「ご一緒にしましょ」代表。ヨミトリ君プロジェクト。東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」役員。第52回NHK障害福祉賞優秀賞。ヨミトリ君共同考案者。