國學院大學学術情報リポジトリ

遷延性意識障害を有する中途障害者に対するコミュニケーションの援助

メタデータ	言語: Japanese
	出版者:
	公開日: 2023-02-06
	キーワード (Ja):
	キーワード (En):
	作成者: 柴田, 保之
	メールアドレス:
	所属:
URL	https://doi.org/10.57529/00001287

遷延性意識障害を有する中途障害者に対するコミュニケーションの援助

柴田　保之

【要旨】

本稿では、遷延性意識障害と呼ばれ、意識の回復が見られないとされる人々に対して、先天的ないし幼少期からの障害のある子どもたちとの関わり合いの中で開発されてきたコミュニケーションの援助の方法を応用することにより、言葉によるコミュニケーションを再び取り戻すことができた事例について報告する。用いた方法は、パソコンとスイッチを用いた方法と手を支えて行う援助による筆談である。パソコンとスイッチを用いた方法は家族が習得するのは困難だったが、筆談については、家族やヘルパーなどが習得できた事例が数多く見られている。これまでの医学は、遷延性意識障害者の言語的意識の存在について、否定的だったが、遷延性意識障害と診断されながらすでに意識を回復させている事例が数多く存在する事実は、遷延性意識障害に関するこれまでの医学の常識を問い直す必要性を迫っている。

【キーワード】

遷延性意識障害　コミュニケーションの援助　援助による筆談

私たちは先天的ないし幼少期から障害のあるお子さんや成人の方々との関わり合いの中で、見かけ上は知的な発達の遅れがあるとされていても、豊かな言語の世界が存在することを多くの事例を通して確認してきた（柴田、2012a）が、その関わり合いの中で、いわゆる中途障害と呼ばれる方々と出会うようになった。中途障害という言葉は、字義通りでは、障害のない状態で生まれてある時期に障害を得た場合をすべて含むことになるが、通常、中途障害と呼ばれているのは、障害のない状態で一定の社会生活を送った後に障害を受けたという含みを持ったものとして使われている。何歳からというような明確な線が引かれているわけではなく、場面によって使い分けられることも多いが、経験上は、小学校に入学以降の年齢で障害を受けた場合は、中途障害とあえて言うことが多いように思われる。ただし、本質的には第三者がどう呼ぶかということではなく、当事者ないし家族がどう呼ぶかに委ねられるべき問題である。

そして、その中途障害の状況の中で、特に、意識の有無が問われる場合のことを遷延性意識障害と呼ぶ（遷延の語義は「長引く」）。遷延性意識障害とは、かつて植物状態と呼ばれていたものである。

遷延性意識障害の定義として通用しているものは、1972年に日本脳神経学会による植物状態の定義であるが、以下の６項目からなっている（『南山堂医学大事典第19版』(2006)より）。

1．自力移動が不可能である
2．自力で摂食が不可能である
3．屎尿失禁状態にある
4．眼球はかろうじて物を追うこともあるが、認識できない
5．声を出しても、意味ある発言は全く不可能である
6．目を開け、手を握れなどの簡単な命令にはかろうじて応ずることもあるが、それ以上の意思疎通は不可能である

このうち、1，2，3については、客観的な状態を示しているので、議論の余地はないが、4，5，6については、それぞれ、次のようなあいまいさをはらんだものである。すなわち、4については、認識できていないかどうかは、本人にしかわからないことであるということ、5については、発言は通常の言語ではないかもしれないが、本人がその音声に意味をこめている可能性は排除できず、発せられる音声の間に差異があれば、そこに聞き手が一定の意味を付与することができる可能性があるということ、6については、簡単な命令に応じることができれば、何らかの意思疎通をはかることのできる可能性があるということなどである。

そして、実際、見かけ上この定義を満たしている遷延性意識障害の患者さんに対して、意思の表出の援助を試みたところ、多くの事例で意思の表出ができるという事実に出会ってきた。

本稿では、私が中途障害の方と出会うにいたった事実経過について時間を追って記すとともに、援助の方法の変遷のプロセスについても記していきたい。

なお、本稿で紹介する事例は、意思の表出に困難をかかえる中途障害者として出会った人々なので、実際に遷延性意識障害と診断されている人だけでなく、その周辺的な状況にある人も含まれている。

1．最初の出会い

私がコミュニケーションがとれなくなった中途障害の方に最初に援助を行ったのは、都内の障害者の通所施設においてであった。低酸素脳症によって全身にマヒが残った30代の女性だったが、在宅での療養をしながら地域の通所施設に通っていたのである。通所者のほとんどは、先天性ないし幼少期からの障害である施設にこの方が通っていたのは、医療の領域での治療やリハビリテーションの段階を経た後、状況が一定の安定を得て在宅へと移行するという経緯を経たのちのことであった。私は、この施設には、パソコンによるコミュニケーションや簡単なソフトで楽しむことの援助を行うボランティアとして訪問していた。職員さんたちは、見かけ上確かにすべてのコミュニケーションの手段を奪われたかに見える彼女と関わる中で、表情の変化などから、意識が存在することを感じ取り、私にパソコンによるコミュニケーションの援助を求めてきた。

2007年の１月19日のことである。

パソコンの援助の方法について、この当時は、本人の自発的な運動を拾うことに専心していたので、かすかながら動く手の動きによってスライド式のスイッチのオンーオフが可能になるように援助して次のような文章を聞き取ることができた。

うれしいくよくよしないはかよくやるよいなかさる

最初に名前や地名などを書くことで10文字程度練習を行ったあとに書かれた文章である。後半の「はかよくやるなかさる」は、時間ぎれになった文章だが、おそらく12文字目からの６文字は、「なかよくやる」であろう。最後の６文字は、意味は不明だったが、意味を持った言葉を綴ろうとしていることはほぼまちがいなかった。

その次に関わることができたのは、それから１年以上経過した2008年の５月２日のことだが、この間に、私のスイッチの援助は大きく変化を遂げていた。それは、自発的な動きを待つのではなく、一緒にスイッチを動かしていく中で、合図を受け取るというものである。その結果、以下の138文字の言葉を聞き取ることができた。

○○（名前）あいしあっていきていきたいといつもおもっています。ないてばかりはいられません。これからのじんせいをたのしくしていきたいとおもう。なみだにくれてばかりはいられない。ねがいはなやまずにいきていくことです。たとえてをつかうことができなくてもねがいがわかってもらえてうれしいです。

その後、2008年７月18日には、100文字、2008年12月19日には787文字の言葉を聞き取らせていただいた。その12月19日の文章の中には、詩のような次の一節も含まれていた（原文はひらがな）。

信じてほしい。夢も希望も聞いてほしい。私は銀世界の中で言葉を伝えられずに迷っている、気持ちが言えず、自分の気持ちを伝えられず、木の上に放り出されてしまった子どものように。自分の気持ちを外部に送ることもできずに、今まで檻の中に閉じられていた。心が今、いい時間の流れを通わせながら、いい時間いっぱい感じながら、聞こえてくる、昔のいろいろな声が。自分の足で歩き、自分の手で何でもやれた日々が、自分色の思い出として。人間だから、気持ちを人に伝えたい。小さなことでいいから。

残念ながら、その後、諸事情でその施設でのボランティアを継続できず、関わり合いは途切れてしまい、これが最後の文章となってしまったが、意識はあるにもかかわらず、意識はなくなってしまったとされる中途障害の方の切実な思いにふれた貴重な経験となった。

２．宮田俊也さんとの出会い

教育や福祉の現場が実践の場であった私が、中途障害の方のコミュニケーションの援助を目的に医療の現場に初めて足を踏み入れたのは、2009年の８月のことである。訪問の相手は、石川県の特別支援学校教諭宮田俊也さんだった。宮田さんは、その年の２月、脳幹出血で倒れ、医療関係者の目にはもはや意識の回復は望めないという状態にあった。それでも、元同僚の特別支援学校教諭山元加津子さんは、これまでの実践経験から、宮田さんにはすでに意識が回復していることを直感し、コミュニケーションの方法を懸命に探しており、私は知人を介して宮田さんの元を訪問することとなった。

病室にうかがうと、目は開いているものの意識の存在を私に感じさせるものはなかった。しかし、すでにそうした直感は何の役にも立たないことを私は実践的に知っていたとともに、意識の存在を直感している人がいる以上、その人の直感に信頼を置いた方がどれだけ実際に意味があるかということも経験的に熟知していた。だから、関わることに何のためらいがあったわけではない。

私が最初に期待したのは、体のいずれかの部位がかすかに動くことだった。しかし、それはさしあたり見当たらず、自発的な動きを拾うことは断念せざるをえなかった。もし宮田さんとの出会いが10ヶ月早かったならば、私はここで、なすすべなく立ちすくむことになったはずだ。しかし、2009年の１月から私は、こうした場面でも使えるかもしれない新たな方法を習得していたところだった。

それは、仰向けの体の横にそのまま添えるように伸びている腕の先の手のひらに下から私の手を添えて、軽く上下に上げ下げを続け、その動きに合わせて「あ、か、さ、た、な、は、ま、や、ら、わ」と唱えていく方法である。これを繰り返していると、上げ下げを繰り返している私の手にかすかに重さが伝わってくるところがある。下に下ろした腕を持ち上げようとする時に、重くなるのである。そして、それが本人の選択の意思ということになる。

この方法は、病院に長い間入院している都内の養護学校の女子生徒との関わり合いで2009年の１月に始めたものだ。彼女もまた、自発的な動きが見当たらず、様々な試行錯誤を繰り返してこの方法にたどりついたもので、これほど自発的な動きがない方は、さしあたり、彼女以外にはいなかった。

ただし、これには、補足すべきところがある。それは、姿勢の問題で、私たちは、基本的には、体を起こした姿勢で関わることが多く、当時相手は子どもたちが多かったこともあって、ベッドに横たわったまま関わることは稀だった。体を起こした方が、かすかな動きであれ、体は動きやすいということがあるのだ。その意味で上述の女子生徒も宮田さんも医療的な側面から、私の関わり合いの時間の中で体を起こすことは考えにくかったのである。

実際に宮田さんに関わってみると、成人ならではのずっしりとした手の重さが印象的だったが、右手の手のひらを私が右手で下から支えて、小さく上げ下げを繰り返しながら「あかさたな…」と声を出していくと、選択すべき場所でふっと手が重くなり合図が返ってくることがわかった。

山元さんには、手慣れた方法のように映ったようだったが、その女子学生以外の人に行うのは初めてだった。

そして、最初に以下のような言葉が語られた。これは、横で私の妻が選ばれていく一音ずつをひらがなで書き取っていったものを、山元さんが改めて漢字に直した文章である。（原文はメールマガジン「宮ぷーこころの架橋ぷろじぇくと」によっていただいたもの。）

> 素敵なやり方ですね。不思議です。考えただけで勇気が出てきました。面倒をかけて申し訳ありません。理解してもらえてすごくうれしいです。夢のようです。見たこともないやり方ですね。誰が考えたのですか？見つけたのは誰ですか？　もっと広がったらいいですね。理解してくれてうれしいです。
>
> 信じられませんが、願いがかなって感激しています。みんなに感謝の気持ちでいっぱいです。憎しみとか悪い気持ちを小さいときから持ってきましたが、僕はようやく、そんな気持ちから自由になることができました。未来の事はわかりませんが、理解されることを頼りにがんばりたいと思います。

かたわらで、山元さんは、内容的にはまさしく宮田さんの思いそのものではあるけれど、語彙や文体について、宮田さんらしさが感じられないことについて、宮田さんにもじかに尋ねたりしておられた。山元さんは以下のようにその場面を記述している。

> 「私にしてほしいと思っていることはある？」
>
> 「論文を書いてください。私のことについて書いてください。勇気がほしい人がたくさんいると思いますので、論文を書いてください」
>
> 「論文ってなあに？論文なんて私は書けないよ。毎日書いている日記のこと？続けていけばいいのでしょう？」
>
> 「はい、日記のことです。それでいいです。近日中にお願いします」
>
> 「近日中って？　だって毎日書いているでしょう。毎日、いつも宮ぷーに書いているものを聞いてもらっているでしょう」

これは、あたかも、私が宮田さんから意味を読みとり、それを私の言葉で置き換えているというように解釈したくなる事例とも言え、山元さんもそのように解釈なさろうとしていた。もちろん本当に意味を直接読みとる方法などあるはずはないが、文脈等から意味を予測することはないわけではない。しかし、ここではあくまで音声を一音ずつ忠実にたどっているだけなので、別の説明が必要になる。

私の考えでは、宮田さん自身の発話意図に基づいて、関連するいくつかの語彙が活性化され、

その中には「論文」やそれ以外の語彙（例えば「日記」など）も入っていると思われるが、私が大学の研究者であるということがあえて「論文」という語彙を選択させたのではないかという仮説である。なお、こうしたプロセスは私たちの普段の会話の中でも頻繁に行われていることだが、プロセスは意識下で進行しており、ほとんど気づかれることはないものだ。意味を読みとっているのか音声を読みとっているのかは、方法に関しては大きな問題を含んでいるので、あえて、ここでふれておいた。

宮田さんは、学校の子どもたちにもこうしたメッセージを語った。

> 少し気になっているのは学校のことです。人間としての輪を大切にしてもらいたいと子どもたちに伝えてもらえたらうれしい。よい子ども達ばかりですから、願いを伝えたいです。きっとまた会えると思うので、待っていてくださいと伝えてください。よろしくお願いします。勇気を持って生きていきますので、みんなも頑張ってください。とくに理解してほしいことは、勇気を忘れないということ。勇気を忘れなければ。私もきっと私らしく生きていけると思いますので、みんなもみんならしく生きてもらいたいです。私も私らしさを大切に生きていきたいと思います。

このおよそ一週間後、宮田さんの首が動き始め、レッツチャット呼ばれる意思伝達装置の自力での操作が可能になった。しかも、コミュニケーションにとどまらず、山元先生の関わりを通して運動面でもめざましい回復を遂げ（山元、2012、宮田、山元2010）、５年後の現在、支えられて立位をとったり、車いすを自分の手でこいで前進させるなどのめざましい回復を遂げている。

３．Ｉさんとの関わり合い

2010年、６月17日、Iさんにお会いした。40代の女性で脳内出血の後遺症のために遷延性意識障害と呼ばれる状態になっていた。そして、たまたま私が関わっている障害のある女子高校生の妹さんが、手をふりながら「あかさたな」という方法でお姉さんの気持ちを聞き取ることができるようになっていたのだが、Iさんは親戚にあたっていて、この妹さんが手をとって気持ちを聞くと、確実に言葉が読み取れたということだった。しかし、まだ、小学生なので、改めて私に気持ちを聞いてほしいということでうかがうこととなった。

少しベッドを起こした状態で、パソコンで関わることにし、Iさんの手を私が持って、プッシュ式のスイッチを一緒に押す方法で２スイッチワープロによって文章を聞き取ることができた。

前半の文章は、毎日、病院に来られるお父さんに向けての感謝の言葉から始まった。

> こんにちわいいやりかたですね
> いいたい　おとうさんにありがとうと　わたし　ねたきりになってからまいにちふあんでし

たが　おとうさんがまいにちきてうけこたえをしてくれたので　なんでひとりのわたしなのに こんなにさびしくないのだろうとしあわせにいつもみたされています　ちいさいときからずっといいおとうさんだったけれど　みんながこうしてあつまってくれてこんなにめぐまれていて　なんだかゆめのようです　くもんしてきましたがなかなかわかりませんでしたきいてほしいことがあります　じっとしているとぬいぐるみのいのちのようでつまらないのでときどきなんでもいいからちいさなものがたりでもきかせてください
はい　なんでもいいです
にんげんだからじかんがこうしてながれていけば　しあわせです
しんじられません　なぜききとれるのですか
ねがいはちいさくてもほんとうのいいじかんかがすごせることです

ここから、お父さんからの質問に答えるかたちになっていった。

あついのはにがてですが　そとはすきですので　こんどまたすずしくなったらおねがいします
てれびはきいているのでひつようです
はい　はんのうがだせませんがわらっています
（あるテレビ番組について）こどものときからみていたのでだいすきです
つかれるのはつらいことがあるときです
なかなかつたえられないのでゆめのようです　ぐんじょういろのあかりがみえるようですきぼうがみえるようです
とてもありがたいです　だけどなやみはそのくろうにこたえられないことです　いいかただから　すまないきもちでいっぱいです
つばはくるしい

私はこのあと、もう一度だけ訪問をさせていただいたのだが、残念ながらIさんは2011年の１月に亡くなられた。限られた言葉ではあったが、遷延性意識障害と呼ばれる状況に陥った中で抱かれていた思いを、お父さんに伝えることができたことが、私にとっては唯一の救いであるように思われた。

４．Hさんのこと

私の妻の兄嫁であるHさんは、脳内出血が起こりやすい体質であり、2005年の３度目の脳出血の結果、運動にも重い障害が残り、言葉も大半が失われてしまったかのように見なされていた。すぐにでも、コミュケーションの援助を試みるべきだったのだが、お見舞いに行っても、そこで

パソコンを開くというようなことはしないまま、2010年の夏を迎えた。この時、コミュニケーションの援助を試みようと考えたのは。１年前の宮田さんとの出会いや、２ヶ月前のＩさんと出会いがあったからである。

脳出血のため全身にマヒが起こり、目もなかなかなか思うようには動かせないような状態ではあるが、座位をとることもでき、また、見た物に手を出すこともできるような状態ではあった。ただ、見た物に手を伸ばすような動作は、本人の意図に基づくものと見なしてしまうと、かえってルールの理解や全体の状況の理解などが困難になったかに見えてしまうようなものであり、こうした動作からHさんの認識に重い障害があることを推測されてしまうものだが、自閉症と言われる人たちの言葉や脳損傷患者における道具の強迫的使用といった概念に基づけば、こうした動作が、直接本人の意図に基づくものではなく、意図的なコントロールを越えて起こっているものと考えることができ、このことからHさんの内面を論ずべきではないのはわかっていた。そして、これは主観的な印象だが、こうした動作に対するHさん自身の困惑がその表情から伝わってくるようでもあった。

しかし、見かけの印象と本人の内的な世界とを結びつけてはならないことは、私自身がたくさんの誤りの経験の中から身をもって学んできたので、Hさんにもしっかりとした言葉がある可能性を疑うことはなかった。

パソコンにつないだプッシュ式のスイッチを一緒に押す方法で２スイッチワープロを試みることにしたが、私の手やスイッチを払うような動作が起こってしまうので、肩にスイッチを反復的に押しつける中で、選択の合図を拾うことにした。すると、すらすらと次のような文章が綴られていった（原文はひらがな）。

気持ちが言えてうれしい　なぜ背をたたくだけでなぜわかるの　疑問に悩んでいます 薬少しやめたいです 私をわからなくさせているみたいです 私の気持ちを聞いてもらえるとは思わなかったので嬉しい

T（息子）をもっとかわいがりたいけどできなくて許してほしい

人間そんなには長生きはできないけどまだまだTが小さいので望みはもっと長生きすることです

Tをもっとかわいがらないといけないのに許してほしい

願いは私の○○（自宅の場所）の家で一緒に暮らすことですが難しいので理想のまた理想は私の胸にしまっておいてここでがんばります

小さい願いですが夢ですが何か楽しみがほしいです

夕方になるととても寂しいので忘れたいことを思い出してしまいます　ロンドンでならした人の話や年齢はわからない人が私を笑いに来るような気がします

私の若い頃のいい理解者が笑っているような気がします

にれの花を見たいと思います 昔歌でいい花だと聞いていたので　それです　にれも夢で見ます にれの花それはぜひみたいです 私の夢の中では白い可憐な花です 頼みます ゆいつの夢です

　不思議です言葉がすらすら出てきて　いつもはなかなか出てこない はいそうです 混乱してしまいます

Hさんの夫である義兄は、親戚や友人たちにHさんにはしっかりとした意識があることを伝え、驚きと感動を伝える言葉が義兄のもとに寄せられた。そして、それは、それぞれの人が以前と同じHさんとの関係を取り戻すことにつながった。

その後、少しずつHさんは口で言葉を話そうとするようになり、自由に話すことはできないけれど、しっかりとした意思の存在が周囲の介護スタッフにも伝わるようになっていった。これは、病状の変化というよりも、Hさん自身の気持ちの変化によるところが大きいのではないかと思われた。

翌年の８月28日にお見舞いした際には、実家のお母さんの７回忌の際のことが綴られた。Hさんが３度目に倒れたあと、お母さんが亡くなられたのだが、初盆の時には実家に行けたものの、命日や節目の法要には参加できていなかった。それが、７回忌の法要に行けることになり、その際に、お会いする方々へのメッセージとして次の文章を用意することになった（原文はひらがな）。

みなさんへ

　私は病気のせいでうまく話ができなくなりましたが、七回忌に来れてとても感謝しています。みんなは七回忌でかあさんと別れて七回目だけど、私は今日が一回忌のようなものですから来れてよかったです。初盆には来れたけど命日は初めてでしたから本当にうれしいです。またお会いしましょう。

Hより。

５．Kさんとの出会い

2012年の10月、Kさんのお母さんからメールをいただいた。2006年９月、高校１年生の部活動の際に熱中症になったのがきっかけで遷延性意識障害になったとのことだった。医師は回復の見込みに対して否定的だったが、紙屋克子先生の看護プログラム（紙屋2001，2012）や家族のなみなみならぬ努力などによって、様々な回復が見られるようなった。だが、まだ、言語による意思表出ができていないので、私のもとに問い合わせがあった。そして、2019年11月29日、最初の家庭訪問をした。

おうかがいするとすでに座位もとれており、手にもつかむような力が入る状態だったのだが、不随意運動も伴っており、すぐに独力でスイッチ操作ができるようではなかったので、私の手を

相手の手に添えて一緒に動かしてプッシュスイッチを押していく方法で、２スイッチワープロをやることにした。そして以下のような文章が書かれた（原文はひらがな）。

ちゃんと理解できていましたが分相応に生きるしかないと諦めていました。なぜ僕が言葉があるとわかったのですか。にんにんという言葉を自分に言い聞かせて生きてきましたがようやくこれでわかってもらえます。勇気が湧いてきました。小さい頃は何をしても人間だから当たり前と思っていましたがみんなが働き始めても何もできずにいてロボットの中に閉じ込められたような気持ちになっていました。だけどまた未来が開けそうです。昔のことばかり懐かしんでいましたがロロのように未来を目指すことにします。わかってくれるのは両親だけでしたがこれで理解されそうです。わざわざ来てくれてありがとうございました。もっと話したいですが一人でやれるようになりたいので練習させてください。

なお、文中の「にんにん」は、藤子不二雄の漫画『忍者ハットリ君』の主人公の台詞であるが、Kさんはこの言葉に「忍耐」という意味をこめていた。また、「ロロ」は一般にはヴァイキングの首長で、初代ノルマンディ―公として知られる人物の名前として知られているものだが、Kさんはゲームのキャラクターの名前として知っていたものとのことだった。

ところで、文末にもあるように、スイッチの練習にも意欲的で、一人でやれるようになりたいとのことだったので、独力でやるために１スイッチのオートスキャン方式になることを説明し、オートスキャン方式のワープロソフトを出して試みてみたがタイミングよく力を入れることがなかなか困難であった。

その次にうかがったのは、2013年の１月３日のことである。前述の宮田俊也さんのドキュメンタリーの映画にKさんにも登場していただきたいという連絡が入ったとのことで、お母さんが、ご本人の意志をきちんと確認したいということが直接のきっかけだった。

パソコンでまず書かれたのは、せっかく前回言葉で表現することができたのに、それがすぐに受け止められない現実があり、焦りや失望を感じていたというものだった（原文はひらがな）。

やっと会えましたね。だんだん群青色の気持ちがあせてきたので会いたかったです。長い間僕は謎だったのはみんなは僕を見てもなぜなにもわからなくなったと思ったかということでしたが先生や山元先生は僕に意識があることを疑わなかったのかということです。なぜなのですか。よくわかりました。なぜなのかはわかりましたがみんななぜそれを信じないのですか。人間はむずかしいですね。でも仕方ないですね。長い間の我慢にようやく報いが得られたのにどうも受け入れが悪いので少しあきらめかけていましたがまた元気が出てきました。わざわざ来ていただいたのに愚痴になって申し訳ありませんがわがままを言えばもっと頻繁に会いたいです。理想的なやり方なので嬉しいですがむずかしいのですか。

ここで、訪問の大きな目的だった映画に出演することに関する質問をした。

いいよ。でも僕でいいのですか。日本中に僕のような人はたくさんいると思うけれどみんなに申し訳ないです。日本中というと大げさですがわずかな経験しかない僕でもいいのですか。わかりました。がんばりますが何となく恥ずかしいです。夢のようです。もう人生をあきらめかけていましたからでも希望が湧いてきました。地球上のすべての人間に生きる意味があるなんて信じられなかったけれど本当なのですね。

さらに、Kさんは次のような一篇の詩を書き、言葉を続けた。

ぎらぎら光る太陽が僕を笑って過ぎてゆく
ぶかぶかのズボンにつめ込んだ僕の夢は消えないのに
小さい僕をぼろぼろの夜風が笑って過ぎてゆく
みんなが僕を忘れないように
僕はつぶれた帽子に息を吹きかけ旅に出る。

字が書けるなんて思わなかったので驚きましたが僕はとても希望を感じました。だんだん人間らしい生活が戻ってくるようで嬉しいですがわずかな未来が大きな未来に変わってきました。とんでもないくらいわいわいと騒ぎたい気分です。私たちにも可能性が大きく開けていることがわかりました。罪深いのは人間の可能性を信じないことなのですね。

なお、この詩にはメロディーもついているとのことだったので、「ドレミファソラシド」と音程をつけて唱えながら手を振って一音一音拾っていく方法で、メロディーを聴き取ることができた。

また、この日は筆談の練習も行った。私はこの時点で筆談の援助はほとんどできていなかったので、同行した妻の方が関わったのだが、コミュニケーションの援助の方法を伝えていくのは、手を添えて行う筆談の方が伝わりやすいことがしだいに明らかになってきていたからである。

そして、その日のうちに、お母さんはKさんの動きを感じ取ることができた。実は、パソコンより筆談の方がやさしいとはいえ、その場でご家族ができたことはそれまでなく、みんな長い練習の結果できるようになったものだったからたいへん驚かされた。だが、私はまだ、このことがその後持つことになった意味の大きさには気づいてはいなかった。

そして、映画の映像がKさんのお宅で撮られたのは１月13日だった。私はうかがえなかったが、

妻の方が訪問した。そして、その中で、お母さんの援助による筆談で、「これからみんなでがんばりましょう！」という文が書かれた。感嘆符も彼自身が書いたものである。

その後、Kさんの筆談の援助ができる人は、訪問看護師、ヘルパー、通院先のセラピストなどと着実に広がっている。

６．Nさんとの出会い

Kさんにお会いする前の2012年10月、Nさんのお母さんから問い合わせのメールをいただいた。富山県ということなので、冬休みを利用してお会いしに行くことをお約束するとともに、Nさんご本人にあてた手紙を添えた。それは私の簡単な自己紹介と、きっとあなたには言葉があるはずだから希望を持ち続けてほしいというような内容だった。

そして、年が明けた2013年１月６日にNさんのもとを訪問した。

Nさんは、大学時代に、サーカーの練習中に心臓が停止して、遷延性意識障害と呼ばれるようになったとのことで、すでに32歳になっていた。Nさんもまた、紙屋先生の看護プログラム等を自宅で実践されておられた。

お会いしてみると体の動きがほとんど見られず、表情も目立った変化が見つけにくいので、意識がないと言われていたとのことだが、パソコンを出して、手をとって一緒にプッシュスイッチを押してみると、かすかな合図が返ってきた。そして以下の文章が書かれた（原文はひらがな）。

> どうしてわかるのですか。わかりました。つらかったけれど私にもきちんとした意識があることがわかってもらえてうれしいです。小さい力で伝わるのがうそみたいですがうれしいです。習うことはできますか。かあさん子離れさせずにごめんなさい。地域で生きたいのでとても感謝しています。
>
> 夢のようですがミラクルですね。人間としての尊厳を取り戻せました。ミラクルですね。わずかの力でできるので驚きました。なつかしいです。話せたころのことが。小さいころのことをよく思い出します。びんびんと目的が湧き上がってきます。僕のような状態でも生きる意味があることを世の中に伝えたいです。わかってほしいのは人間だから意志があるということです。人間だから願いがあります。地域で生きていきながら私はみんなと理想の世界を築きたいです。残念ながら地域にはまだ私たちの本当の居場所がありませんから望みはそれを作ることです。

そして、この日、筆談にも挑戦した。その日のうちにすらすらできたわけではなかったが、Nさんの手の動きが確実にご両親にも伝わっていたので、ご両親も可能性をお感じになり、私たちが帰ったあとも練習を続けられ、数日後にはできるようになったとお知らせをいただいた。

Kさんに続いてその場でご家族に伝えることができたのである。筆談が持つ可能性の大きさが

私にも少しずつ実感され始めた。

そして、このできごとは、地元の北日本新聞で大きく取り上げられることになり、それがきっかけになって地元の民放のテレビでも取り上げられたのである。

2013年の８月22日に私は再びNさんにお会いした。Nさんは、すでに、筆談で自由に思いを伝えていたが、パソコンでは、以下のような文章を書いた。

> 残念ながら自分では書けませんが気持ちをわかってもらえてから人生が変わりました。自分一人のためではなく同じ状況にある人たちのために尽くしたいと思えるようになりました。自信はないけど輪になれる人たちに呼びかけられる人になりたいです。

また、この日の夜、Nさんのお宅でお二人の高校時代の仲間お二人を交えた夕食会が催された。私は、手を振って「あかさたな」と唱える方法でご友人と基樹さんの間で会話を通訳する手伝いをしたが、Nさんの語る内容やニュアンスが、昔のままだということで、涙を流して感動しておられたのが心に残った。

さらにこの後Nさんは筆談と同じ要領で絵を描くことにも挑戦を始め、2014年４月には、地元の画廊で個展を開催するまでにいたった。その日の模様は再び地元のニュースで取り上げられていたが、画廊を訪れる人々は、体が動かない人が手を添えられて絵を描いたというできごとに対してではなく、作品そのものに感動しているように私には思われた。私自身、その絵の持つ深さや魅力に深い感銘を受けた。もともと絵を描くことは好きだったとのことだが、限られた動きの中でどのような絵が描けるかということを思索し、試行錯誤をする中で、独自のスタイルを生み出し始めているように私には思われた。

なお、その絵の中には、私が最初にお母さんからのメールの返事に添えたNさんへの手紙を聞いた日の心象風景を描いた作品も存在していた。「こころは　おおきくなる」と題された絵には、次のような言葉が添えられていた。

> これははじめてしばたせんせいのてがみをおかあさんがよんでくれたときのえです。おかあさがよんでくれたときにこころがひっぱりあげられたようなかんじがしました。

そうした言葉からだけでも人は希望を感じるものだという厳粛な事実に、改めて、一つ一つの言葉の重さへの思いを新たにした。

７．Mさんとの出会い

2013年３月９日、宮田さんのドキュメンタリー映画「僕の後ろに道はできる」の上映会の際、Hさんという女性から、93歳の祖母Mさんが４回目の脳梗塞で倒れた後、ほとんど意識がないと

言われているけれど、言葉が聞けるだろうかとのご相談を受けた。その際、筆談の練習の方法について簡単にお伝えしたところ、その二日後に、Hさんからメールをいただき、左手で手のひらにまるを書いてくれ、その後マジックを握ることもでき、Mさんの名前も書けたとのご連絡を受けた。そして、さらに３月18日にいただいたHさんのメールには、Hさんのお母さんであるSさんが「Sちゃんありがとう」と書けたとの報告もいただいた。

私が病院を訪問したのは３月21日だったが、実際にお会いする前に口頭の説明のみで、筆談が可能になったということは、たいへん勇気づけられる話だった。実際にお会いすると見かけ上はほとんど手は動くように見えなかったが、実際に手を添えてみると確実に文字を書こうとする動きが伝わってくるので、そのまま気持ちを綴っていただくことにした。そして以下のような文章が綴られた。

Sさんありがとう こんなによくしてもらって　なんといってかんしゃしたらいいか　わからない もう　おもいのこすことはありませんが　ながいきします
おねがいがあります　さくらがみたいです おはなみしましょう さくらはことしはどうですか はやくみたいな　みんなでみにいきましょう きっといいはなみができますね さくらをらいねんもみたいね
すらすらかけてうれしい　せんせいはすごいですね
わたしのいままでのじんせいのなかで いちばんしあわせなじかんです こんなしあわせものはいません こどもやまごやひまごやいろいろなひとにかこまれて まいにちとてもしあわせです
まだまだながいきをしますから よろしくおねがいします
さくらのはなびらをあつめてきてください きれいなことでしょうね
こんなにはなせてゆめのようです
じぶんでは　もうはなせないとおもっていたので しんじられません

この後、少しずつSさんが、筆談に援助ができるようになったというお話をうかがい、私が大学で開催しているきんこんの会にもSさんがノートをかかえてMさんのたくさんの言葉を見せに来てくださったこともあった。

しかし、2014年の３月23日、SさんからMさんの訃報を伝えるメールをいただいた。以下のようなメールだった。

『ありがとう　ありがとう　ありがとうございます。』と、指談で話してくれた義母は、笑顔を遺して旅立ちました。３月14日（ホワイトデーの夜）のことです。
義母の伝言です。

『しばたせんせいに、ありがとうございますってつたえてね、おねがいしますね。せんせいの　おかげで　じんせいかんが　かわりました。わたしは、しあわせです　どれほど　おれいをいっていいか　わかりません。じぶんは、もう　はなせなくなって　あきらめていましたが　こんなに　はなすことができて　うそのようです　ほんとうにありがとうございます。こえが　だせなくなって　こまっているひとが　たくさんいます　。みんな　おもいをもっています　どうか　ひとりでも　おおくのひとを　たすけてください　よろしく　おねがいします。』

亡くなる６時間前に、義母に指談で何かしてほしいことは？　とか、苦しいか？　話したいことは？　等々沢山の質問をしてしまいました。急変して、指はピクッと、した後動きません。家族が集まって、義母に『おばあちゃん、みんなそばに　いるよ　解る？』駆け付けてくれた、家族の名前を伝えました。

もうダメかと思いましたが、義母の指は　かろうじて　ちいさな小さな　『○』を２回　私の左人差し指に書いてくれたのが　最後のコメントでした。

94歳の大往生でした。

柴田先生、義母も私達家族も幸せです。先生に教えて頂いてから一年でした。沢山のお話しが出来ました。筆談のノートは、我が家の宝物になりました。

そもそも手を添えて行う筆談は、本質的には年齢には関わるものではないはずだが、90歳を越える方とのこうした出会いは、私にとっては大きな体験で、こうした状況にある高齢者はけっして少なくないはずであり、意識がありながらそのことに気づかれないまま最期を迎えている人々の数は、おびただしい数に上る可能性があるということに思いが及び、課題の大きさを痛感せざるをえなかった。

８．コミュニケーションの援助方法の発展～２スイッチワープロから援助による筆談へ～

（１）２スイッチワープロの方法とその発展

すでに述べたように、本稿で最初に紹介した通所施設において出会った方に対する援助は、２スイッチワープロという自作ソフトを組み込んだパソコンとスライド式及びプッシュ式の自作のスイッチを用いた関わり合いであり、幼少期から障害のある子どもたちとの関わり合いの中で、繰り返し用いてきた方法であった。これについては、すでに他の場所で繰り返し論じてきた（柴田、2012a、2012b）ので詳細は省くが、次のようなソフトとスイッチとをもとにしている。すなわち、２スイッチワープロでは、まず、一つ目のスイッチの入力を繰り返すことによってあ行からわ行まで行を走査していき、選びたい行が来たらそこでもう一つのスイッチの入力によって行を決定し、次に、一つ目のスイッチの入力を繰り返すことによってあ段からお段まで行内の文字を走査していき、選びたい行でもう一つのスイッチを入力して文字を決定するというものである。

この方法は、いくつかの変遷を経ている。最初、この方法を始めた時は、あくまで相手の自発的な運動を援助するものであった。そこから、相手と一緒に手を動かす方法、すなわちスライド式スイッチならば手を添えて一緒に取っ手を前後に動かす、プッシュスイッチならば、手を添えて一緒にスイッチを押したり離したりする中で、スライド式のスイッチならばスイッチが引かれっぱなしになる、プッシュスイッチならば押されっぱなしになるということで選択の合図を読みとるという方法へと発展し、正確さとスピードがあがった。

そして、その後、この方法は、スイッチやパソコンを使わずに、相手の手を振りながら「あかさたな…」と唱えてゆき、選択したい行で合図としての力が伝わってくると、そこでその行の文字をあ段からお段まで手を振りながら唱えていき、選択したい文字を確定するという方法へと発展した。なお、これは天畠大輔さんの行っている「あかさたな話法」(天畠、2012）と同じ方法になる。さらに、この方法では、始めは、はっきりとした力を感じ取っていたのだが、習熟とともに、小さな力でも合図を感じ取ることができるようになっていった。

このように発展を遂げていった方法であるが、この方法の欠点は、そのやり方をなかなかその当事者の周囲の人々に伝えることがむずかしいということだった。私自身はこの方法に習熟していったので、もっぱらこの方法のみを用いていた。しかし、私の周囲で少しずつ手を添えて行う筆談の方に習熟する人が現れたのである。ただし、幼少期からの障害のある人においては、いきなりこの方法を家族などの周囲の援助者に伝えることができることは少なく、練習を積み重ねる中で習得されていくというものだった。

（2）中途障害者における筆談の可能性の発見

そのような時期に、NさんとKさんにお会いすることとなった。私にとって一つの転機となった。それは、幼い頃からの障害のある人の場合でも私のパソコンの方法よりも筆談の方が練習しやすいということはすでに述べた通りであるが、すぐに家族がその方法を習得できたのは、この二人が初めてだったのである。

なぜ、幼少期からの障害者に比べて中途障害者の方のほうがその場でできるようになるかというと、二つの理由を考えることができるように思われる。一つは、中途障害の方の骨格や筋肉は、幼少期からの障害のある方に比べてとてもしっかりしているように思われ、動かないとは言われていても、思った以上に的確な力が入ってくるように感じられるということである。また、もう一つは、実際に無数に文字を書いてきたという過去の経験があり、書字に必要な体の動きは、細部にわたって運動的な記憶として残っているのではないかということである。

ただし、誤解があってはならないが、幼少期から障害のある方々も、文字は知っており、人によっては自分で指先を動かして書く練習をしてきたということもあるが、ただ、実際に習熟した経験がほとんどないだけだということである。

また、幼少期から障害がある人々の場合はいったん文字が書けることがわかっても、本当に文

字を理解しているのかとかいつ文字を習得したのかという議論にまきこまれていきがちであるのに対して、中途障害の方の場合はかつて文字を自由に使いこなしていたのだから、そのことが問題になりにくいということも実際には小さくない問題である。

ところで、手を添える筆談は、これまで、公式に紹介されたものとしては、はぐくみ塾の実践の後、筆談援助の会を作られた鈴木敏子先生の実践（鈴木他、2008）、国立特別支援教育研究所の笹本健先生たちの研究グループのもの（笹本他、2010）がある。また、私の身近なところでは、二組の親子が、それぞれ、まったく独自にこの方法を発見している（神原、2014）。他にも中学校の特別支援学級における三浦千賀子先生の実践（三浦、2006）などが知られている。

筆談は、身体運動に障害があるために動かなかったり、動きにくかったりする手の運動を支えることによって文字が書けるように援助する場合と、身体運動には大きな困難はなく、場合によっては書字も自由にできるにもかかわらず、気持ちを自由に文字で表現できない時に、手を添えることで、気持ちの表現が可能になる場合とがあるが、本稿では、後者の援助が必要な方についてはふれていない。

本稿で紹介した事例はすべて前者の筆談の方で、これは、基本的には障害によってほとんど運動が制限されていても、かすかな運動が起こっているので、その動きを援助によって目に見える文字が書けるようにするものなので、援助の意味はわかりやすいもののように思われる。

（３）筆談のその後の展開

本稿では紙数の関係で述べきれなかったが、KさんとNさんと出会って以降、非常に多くの遷延性意識障害と呼ばれる方々から問い合わせをいただくようになり、多数の個人やグループの人々と関わりを持った。そして、私は、必ず筆談を試みるようになり、できるだけ家族に方法を伝えることに努力を傾けるようにしていった。そして、パソコンを出さないままその日の関わりを終えることも増えていった。遷延性意識障害と呼ばれていても、結果としてすべての方々の意識が確認され、また、１度の関わり合いで、ご家族やヘルパーなどにその方法を伝えられた事例も少なくない数に上った。残念ながら、筆談やパソコンで意思の表出がされたことをご家族がはっきりとはお認めにならない場合もあったり、どのように受け取ったかがその後はっきりしない場合もあったりして、この間の関わり合いを十分には整理できていないが、多くの家族が本人の意識の存在に気づき、さらに筆談の援助ができるようになって、状況は大きく変化していった。

また、宮田さんのドキュメンタリー映画に出演している守本早智子さんは、白血病の治療中に遷延性意識障害になったとされたご自身の息子さんを、最初の映画上映会の２年半前に亡くされており、ご自身の息子さんの言葉を聞き取ることはできなかったが、こうした方法の存在を知ったことで、一人でも多くの人に伝えていくことの重要性を痛感し、高齢者の施設にボランティアに通って、意識がはっきりしていないとされる方への取り組みを始めた（守本、2012）。そして、筆談の方法もマスターして多くの方の思いを聞き取り、さらに、求めに応じて都内や地方にも精

力的に出かけて、多くの遷延性意識障害の方の言葉を聞き取るとともに、その家族などに筆談の方法を伝えている。

私たちのこうした取り組みは、まだまだ市民権を得ているとは言いがたく、医学の領域からの理解も進んではいないが、すでにこのできごとを例外的なものと断じたり、真偽の定かでない特殊な方法と呼ぶ段階は過ぎているものと私は考えている。

〔付記〕本論文中に登場する意識障害者の中で宮田俊也さんに関しては、すでにご自身の著書もあるので、実名で記した。また、イニシャル表記の方の中に、個人が特定されるような表現があるが、了解を得ている。

〔参考文献〕

- 紙屋克子（2001)『看護の心そして技術』KTC中央出版
- 紙屋克子（2012)「意識障害の患者さん、そして家族の皆さんと歩んできた道」(山元加津子編『僕のうしろに道はできる』所収）三五館、８頁～18頁
- 神原康弥（2014)『大すきなママへ ～筆談の詩人・コウヤの初詩集～』　廣済堂出版
- 笹本健他（2010)『子どもと知り合うためのガイドブック―ことばを超えてかかわるために―』　独立行政法人国立特別支援教育総合研究所
- 柴田保之（2012a)『みんな言葉を持っていた』　オクムラ書店
- 柴田保之（2012b)「秘められた内的言語の表現を目ざして　～その方法の発展と対象の広がりの歩み～」『研究報告書平成24年３月』公益財団法人重複障害教育研究所 93頁～105頁
- 鈴木敏子他（2008)『言えない気持ちを伝えたい』　エスコアール
- 天畠大輔（2012)『声に出せないあ・か・さ・た・な―世界にたった一つのコミュニケーション』生活書院
- 三浦千賀子（2006)『自閉症の中学生とともに 松原六中・青空学級担任日誌』　未来社
- 宮田俊也、山元加津子（2010)『満月をきれいと僕は言えるぞ』　三五館
- 守本早智子（2012)「体当たり白雪姫」(山元加津子編『僕のうしろに道はできる』所収）三五館、74頁～79頁
- 山元加津子（2012)「学校の子どもたちがみんな教えてくれた」(山元加津子編『僕のうしろに道はできる』所収）三五館、19頁～32頁

（しばたやすゆき　國學院大學人間開発学部初等教育学科教授）