

2021年9月16日

## 東京都重症心身障害児(者)を守る会 両親の集い（月例会）・講演会に寄せて

一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所  
理事・研究員 高橋宜盟  
yoshi@yui.fi

会場にお越しいただいたみなさま、Zoomでご参加いただいたみなさま、本日はお話しする機会をいただき、ありがとうございます。

私は、難病で身体が動かしづらい・自分の声でお話しをしづらい方のコミュニケーション支援や、肢体不自由の特別支援学校のICT外部専門家の活動をしています。

ICTの利用が目的ではなく、ICTの利用は一つのきっかけだと考えています。大切なことはコミュニケーションそのものです。

ICT外部専門家として訪問した特別支援学校で「この子は身体が自由に動かさません。」  
「この子は知的障害あるので、iPadの操作が理解できるかどうかわかりません。」というような前情報が提供される時があります。でも、相手が大人であっても子どもであっても、出会いの始まりは挨拶です。

「こんにちは。高橋宜盟といいます。よっしーと呼ばれています。お名前は？」と顔をみながらにっこり挨拶します。今日初めて出会ったその子は、どんなことが好きで、何が楽しいと思うのかなーと考えて話しかけます。一緒にいられるわずか20分間は、初めてのデートのようにドキドキしながら相手のことを考えて過ごす楽しいひとときです。きっとその子は「この人誰なんだろう？」と緊張しているでしょうし、「今度こそちゃんと向き合ってくれる人でありますように」と思っているかもしれませんね。

\* \* \* \* \*

突然知らない人たちが集まって、あなたの将来について一緒に考えていきましょうって言われても、「えええー？なんで？あなた誰？」ってなると思います。

そうならないために、本人の意向を確認しましょう・日頃から話し合いを繰り返しましょう・記録を残しましょうということになりますが、信頼関係ができてない・思いやりがない状態では、そこで何か生まれることはないと思います。

「何か起こった時の準備」が先にくるのではなく、日常生活をより豊かに、笑顔がより多く見られるように過ごすことが先だと思います。

「この人といまこの時間を一緒に過ごす」ことを大切に思う気持ちになれるかどうか、それがコミュニケーションのポイントだと思います。

モロッコ料理のレストランに連れて行ってくれた知人が「何を食べたい？」と聞いてくれても、何があるのかわからないし、どんなタイプの味なのかもわかりません。この後に人と会う約束があるから、ニンニクや臭いの強いものは困るなぁと考えるし、量や値段も気になります。困っていると「なんでも好きなものを言ってね、ご馳走するから」と言われて余計に困ってしまいます。わからないものは、想像ができないですし、ご馳走してもらえらるから好きなものを頼めるということではないのです。

\* \* \*

自動運転の車が開発されたというニュースを見て、「自動運転の車に乗りたいっていうことではダメで、それを使ってどこに行って何をしたいかが重要だよ」と私が言ったら、城本さんは「僕はこれまで、車の運転をしたいと思ったことがなかった。身体が動かないからね。でも、この自動運転の車を見て、これなら運転できるかなって思った。どこに行きたい、何をしたいってのはまだ何も思いつかないけど、初めて運転できるかなって思ったよ。」って言いました。

城本さんは筋ジストロフィーで、普段はベッドの上で過ごし、右手の指3本をわずかに動かして小さなトラックボールを動かしてMacBookを使っています。

ICTは夢を実現するためにあるだけではなく、夢を見られるようにするものでもあるのだとわかりました。城本さんは、私のブレインとしていつもアドバイスをくれます。

\* \* \*

オリンピックやパラリンピックがあって、スポーツ選手が活躍していたり、格好よくダンスをしていたり、素敵なアート作品を描いているのを見ながら、「あなたも何かできるはずよ」って言われても、誰もがアスリートではないし、アーティストではないと思います。私自身は、スポーツ・芸術系はずっと苦手でしたし、どっちかというトラウマレベルの経験があるのでドキドキします。

スポーツや芸術を否定しているのではないことはおわかりいただけると思いますが、活躍できる場所や興味のある場所は、人それぞれだということです。城本さんはITヘルスケア学会の発表で、そのことについても発言していました。(https://yui.fi/shiromoto/)

自分が活躍できる場所ってどんなところがあるのか、活躍するってどういうことなのか、それが想像できないから、話を聞きながらいろいろ考えている、そんな時に、「ほら、好きなこと、やりたいことを言ってごらん。言ったら手伝ってあげるから。」と言われても、うまく言葉にできないこともあるし、それを言った時にどんなことが起こるのかわからないからどう答えていいのかわからないこともあります。ましてや、自分の声で自由に話せない場合はなおのことです。

\* \* \*

初めてモロッコ料理屋さんに来た人でもわかりやすいメニューを用意するべきだ、とか、もっとモロッコ料理を宣伝するべきだ、とか、支援をしてみんながモロッコ料理を食べれるようにするべきだ、とか、料理はモロッコ料理だけではないと叫ぶとか、そういうことではないと思います。

「今度モロッコ料理を食べにいこうよ。」と誘われて、「食べたことない。どんな料理なの？」と聞いて教えてもらったり一緒にネットで調べている時間は、実際にレストランで食べる時よりも楽しい時間かもしれません。

\* \* \*

人生会議は、一緒に考える時間、一緒に生きていることを感じる時間だと思います。

本日はありがとうございました。