



ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(4)

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だと思います。技能と技術を心で繋ぎ、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。

ヨミトリ君は笑顔と共に

対人援助マガジン 49 号の「ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(1)」で、パーキンソン病の進行により意思疎通が困難となっていた A さんが意思伝達装置ヨミトリ君試作機の体験者第 1 号として、操作をやってみてくださった時のことを書きました。

“パーキンソン病の進行により四肢麻痺となっている A さんは、1 回目のテストにおいて、スイッチ部に手を置く位置や読み取り感度の何度かの調整の後、見事に操作に成功し、いくつかの質問に対する A さんのイエス・ノーの回答は、計測値を表示するパネルではっきりと確認できました。A さんが自らスイッチを操作した証でした。”

同 50 号では、遡って、友人のマギーがヨミトリ君開発者の岡田浩さんを紹介してくれたところから、スピード展開で試作機の完成を見て、いよいよ A さんに試していただくところまでの経過を書きました。

“いよいよヨミトリデバイス試作機のお試し開始です。ちょうどタイミング良く神経難病の A さんと交通外傷の B さんのところに続けて訪問できることになりました。A さん、B さん、よろしくお願いします！”

A さんと B さん、それぞれにヨミトリ君初お試し時に見事操作に成功した時の感激はいまだに忘れることができません。でも驚いたのは、その翌日に岡田さんから受け取ったメールです。

「昨日はありがとうございました。

無事に動いてほっとしています。

押す強さで気持ちの入り方や興味の内容がわかったのは驚きです。

B さん宅でテーブルに置いたときに本体が滑りやすいと感じたことと

A さん宅でアクリルにそのまま乗せると手が滑るというのを感じたので手を乗せる部分と台の下面にゴムシートを張ってみたいと思います。

また、荷重をかけるセンサ部分も手を乗せるのであればもう少し補強すべきと思いましたので次回までに再度加工しようと思います」

ヨミトリをなんとかデバイス化して、AさんやBさんが確かにわかっていることを科学的に証明したい！という長年の悲願が一つの形になって実現したことに私は大喜びして、翌日も大喜びしたままの時に、岡田さんはもうヨミトリ君改良の作業に入られていて…。システムエンジニア恐るべし。私も負けてはいられません。とにかくヨミトリをがんばって、AさんやBさんの意見や希望をお聴きし、どうすればヨミトリ君をより使いやすくてできるか、AさんやBさんの思いを活かさなければいけません。それからは、ずっと改良とヒアリングとディスカッション、そして実証試験の連続です。AさんやBさんに「自分で操作できることがとてもうれしい」と喜んでいただき、同時に、実証試験の協力者として大いに活躍していただけることが、私も本当にうれしい。

ヨミトリ君は、極低荷重の変動をキャッチして電気信号として出力し、PCへ荷重データを送信。その操作者の手の力の強弱により入力感度を調節できるのが特徴です。極低荷重です。先日海外のTwitter発信で、同様の意思疎通支援装置で「5gの荷重さえもキャッチできた！」という大アピールがあったのですが、私は「ヨミトリ君もやっていますけど」と一人鼻高々でした。最初にAさん、Bさんに試していただいたのは、一応「試作機」という名目だったのですが、今振り返ると、既に最初から一定の完成を見ていたなど。基本的にその素晴らしいコンセプトと機能は初めとまったく変わっていません。ただ、Aさん、Bさんの手の形状、微小動作に応じてヨミトリ君の入力パネルへの手のセッティング、感度の調整、ヨミトリ君を使ってやりたいことのそれぞれの要望に応えるべく、ハード、ソフト共どんどん機能を拡張している状況です。

昨日よりさらに使いやすくなっているヨミトリ君
今日は操作するのがとっても楽しいヨミトリ君
明日はもっと期待できるヨミトリ君

ヨミトリ君はAさん、Bさんとずっとずっと進化し続けます！

Aさんのところは、一時、奥様がお忙しい介護の合間を縫ってヨミトリ君のパネルセッティングと電気信号受信部のM5Stackという機器の操作を練習されていました。でも、ご高齢で時代的にも元々IT機器のない暮らしを営まれてきたご夫妻です。奥様はスマホは見事に利用されていますが、やはりヨミトリ君は馴染みのない特殊な機器なので、岡田さんや私がない時にお一人で練習するのは相当ハードルが高かったです。奥様に大変な思いをさせてしまい申し訳なかったですが、奥様のおかげで大切なことを学ぶことができました。それは「誰でも簡単にすぐ設定できます」と言うてはいけません。「はい、やってみてください」と気楽に促してはいけないということ。今思えば至極当然の事だったのですが、機器は馴染みがない、操作する人は四肢麻痺で意思疎通が難しいという状況で、パネルのセッティングを試みるご家族、支援者の方はまさに手探りの状

態。プレッシャーはこちらの想像をはるかに超える大きいもののはずです。

それからは、その後増えたヨミトリ君体験者のご家族には、なるべく段階的に、少しずつ少しずつ機器に馴染んでいっていただくように気をつけて…いるつもりなのですが、ここはまだ支援者の自覚と工夫が足りません。今後の一つの課題です。

でも、Aさんの奥様がすごく救いとなることを言ってくださいました。

「なかなか練習できなくて、お父さんのベッドの横にヨミトリ君置いているだけなんだけど、訪問医の先生がね、『これ何？』って。お父さんがこのパネルを押して、押した力がこの小さい四角の画面で数値でわかるんですって言うと、『押せるの？』って。押せますよ。手の動きほとんどわからないけど、数値でちゃんと出ますからって。ヘルパーさんも気が付く人は興味持つき。お父さん話せなくて表情も出せないから、わかってるのかなって思っちゃうみたいなんだけど、機械で出るのって言うと、『Aさん、わかっておられるんですね』って。ヨミトリ君置いてあるだけでも効果満点なの(笑)」

わかっているのに、伝わらない。反応しているのだけれども人が普通に可視化できるレベルでない微小動作だと、つい人は自分の主観で「反応がない」と判断してしまいがちです。わかっているのに、意思を表出しているのにそれが伝わらないことは、生きる希望を減少させてしまいます。逆に、わかっていると気が付いて、信じられたら、自然と話しかけたり問いかけたりできるようになりますよね。自分がわかっているということが伝わると、当事者の方のモチベーションもアップするし、身体の機能にも改善が見られることがあります。

Aさんのお宅で素敵なことは、Aさんのお孫さん達がよく遊びに来ていて、みんな「じいちゃん大好き」で、いつもAさんの周りにいて、そこで遊んでいるのです。私たちも自然とお孫さん達とお話したりして、場はとても賑やかで和気あいあいです。小学生の男のお孫さんは、ヨミトリ君の入力パネルが気になって、何度も何度も押してしまいます。Aさんの手にパネルをセッティングする時、その日のAさんのお体の状態で設定が難航する時があるのですが、Aさんの手、調整する奥様の手、手伝う私の手の間からかわいい小さな手が伸びてきて、一緒懸命自分もやろうと手を動かして…からまる手、手、手に岡田さん、コーディネーターのイッシーも大笑い。

高校生のお孫さんは、岡田さん開発のゲームに興味津々で、操作をお試ししてくれます。さすがゲーム世代。けっこう難しいマリオ風のジャンピングゲームも、初めてでも楽々となしていくのでびっくりやら関心やら。

先日は、中学生のお孫さんが、「見学させてください」と横にいてくれました。せっかくなので、この際Aさんにもゲームに挑戦していただいたらどうか！ふと思いついて、お孫さんにアシストをお願いしました。意識障害の皆さんに大人気の妖怪撃退ゲームです。ヨミトリ君のパネルを押す

とハンマーが振り下ろされて近づいてくる妖怪をやっつけることができます。でも、妖怪が近づいてきたらタイミング良くハンマーを振り下ろさないと上手く当たりません。2回撃ち損じるとゲーム終了です。

Aさんは病気の進行でまぶたが重くてなかなか目を開けることができません。また、白内障もあって「よくみえない」といつもおっしゃいます。そこでお孫さんの出番です。妖怪が近づいてきたらお孫さんが「撃って」とか「来るよ」とAさんに声をかけます。Aさんとお孫さんの連携は上手くいくか？！

最初はちょっととまどって声も小さかったお孫さんですが、おじいちゃんに聞こえるようにとがんばって声を出してくれます。「撃って！」「まだ！」「今撃って！」「来るよ、来るよ」

Aさんがお孫さんの声に合わせてパネルを押しました。やった！ハンマーが振り下ろされて見事妖怪を1匹退治しました！「やったー！」「すごい！」と奥様と私は黄色い歓声です。岡田さんは冷徹に「2回やられたら終わりです」とボソツと言っていますが、お孫さん、奥様、私の女性陣の声にかき消されています。

Aさんはパネルを押して2匹の妖怪にハンマーを当てることができました。ゲーム終了後にお孫さんに「声掛け上手でしたね」と言うと、お孫さんの言葉がまたふるって、「がんばりました。じいちゃんの孫ですから」。高木思わずじーんとしてしまいました。

Aさんは進行性の難病ですしご高齢でもあるので、体調が良い時ばかりではありません。でも、ヨミトリ君についても

よいとおもうことはなんでもやってみたい

と言ってくださいます。

前述の奥様のヨミトリ君操作の練習についていえば、やはり、「練習を一人でやるのは寂しい」のだそうです。岡田さんや高木の訪問を待って、お孫さんも加わって、もちろんヨミトリ君の操作が上達することは大事ですが、みんながAさんの周りに集まって、Aさんに話しかけ、ヨミトリでAさんの言葉を聴き、一緒にパネル操作を練習して、ゲームをやって歓声上がる。Aさんを中心にみんなが笑顔になる、このひと時が良いなーと、いつも思うのです。

現在ヨミトリ君プロジェクトは、7名の意識障害の方々とヨミトリ君の体験や実証協力をしていただいています。Aさんに限らず、皆さん「おもしろい」「たのしい」と言ってくださいます。ヨミトリ君の時はいつも笑い声、笑顔がいっぱいなのです。

実証協力をしてくださっているALS(筋萎縮性側索硬化症)患者のゆうさんは、「この年齢になって(50代)、それにALSになってまさかゲームにはまると思わなかった」と言って笑います。ゆうさんには、意思疎通用のワープロ(文字盤と日常生活の頻出単語)の検証もしていただいているのですが、とにかくゲームが面白いと。レーシングゲームは、右と左への方向転換のために入力パ

ネル 2 枚のダブル入力が必要なのですが、ゲームが始まると、動かないはずの右手がリズムよく動き、方向転換の時は思わず上半身もそちらの方に傾け、声も無意識によく出ます。

わらいすぎて はなみずでた

と文字盤で指差し。またまたみんなで大笑いです。病気の進行で、ゆうさんはもう自分では鼻水をふくことはできません。でも、ALSで動かなくなったはずの右手は、ヨミトリ君取り組みの回を重ねるごとに前回よりよく動くようになっています。まだ残存の機能があったのだけれども、それを使う必要の動作が日常生活の中になかっただけ。動かないとあきらめず、動くところを一緒に見つけよう。

ヨミトリ君のことは良く眼鏡にたとえて紹介します。たとえば近視の人が度が上手く合った眼鏡をかければ、近視を意識せず、普通にものを見ることができます。ヨミトリ君も、うまくパネルへのセッティングができて感度調整がうまくいったら、麻痺を意識せず軽い力で操作をすることができます。ヨミトリ君を体験した人は、皆さん、動かないはずの自分の手で自力で操作ができることに驚かれ、そしてうれしいと言ってください。

ぜひ多くの方にヨミトリ君を試していただきたいです。ヨミトリ君で「必ず読み取れます。」「操作できます」とはいえませんが、可能性はあります。

あなたがわかっていること 伝えたい。

そして、あなたの大切な人は絶対わかっていると信じているご家族、ご支援者の方にヨミトリ君プロジェクトが希望となりますように。

ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！

<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「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・ひまわりヨミトリ君担当。第 52 回 NHK 障害福祉賞優秀賞。

ヨミトリ君プロジェクトHP <http://www.aizyoushien.com/index.php/yomitokun-project/>

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

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>