



ヨミトリとヨミトリ君で 一緒にしましょ！（13）

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。

「失業の危機?!」

留まるところを知らないヨミトリ君の進化。支援依頼の件数の激増だけでなくご相談内容も益々多岐にわたり、その分技術的な課題も生まれますが、ピンチはチャンスに。大きく羽ばたくヨミトリ君です。一方、高木は…。直近3ヶ月の活動から学んだこと、感じたことをピックアップしました。

■「第10回介助つきコミュニケーション研究会」で発表しました

6月に國學院大學たまプラーザキャンパスで「第10回介助つきコミュニケーション研究会」が開催されました。

同大人間開発学部教授 柴田保之先生による「介助つきコミュニケーションの現在」の講義に続き、指筆談を利用者さんとのコミュニケーションに取り入れている施設職員の方のお話、当事者とご家族による発表がありました。「コミュニケーションの援助をする側と当事者とが対等の立場で参加する」ことを旨とする同会の双方の参加者の思いが一つとなった素晴らしい会でした。

ヨミトリ君は昨年に続き紹介の機会をいただき、開発者の岡田さんが「その後のヨミトリ君」について発表しました。また、ヨミトリ君体験コーナーにも熱い関心をお寄せいただき、たくさん質問も受け、ありがたいことでした。目視では体の動きが確認できない重度の身体障害の方が体験され、すぐにヨミトリ君を的確に操作して「はい」「いいえ」の押し分けをすることができました。体験後に岡田さんに指筆談でとても軽く操作できてすごく良いと書いてくださり、またお一人ヨミトリ君の魅力をわかってくださる方ができてとても嬉しかったです。

前号でも書いた通り、ヨミトリ君は現在、いわゆる閉じ込め症候群(Locked-in Syndrome)の状態にある意思疎通が困難な重度身体障害当事者のわずかな動きを、ひずみゲージを用いた超高感度の圧認識でセンシングする他、脳波、特殊筋電でも取得し、PCやタブレット等のデバイス操作が可能になっています。今回このユニークな特長を発表の中でお話したところ、なんとご参加者の中に脳研究の学

生さんがおられ、体験コーナーに来られて「こういった演算をすればトリガーを取りやすいですよ」といった脳波に関する貴重なアドバイスをしてくださいました。本当にありがたいことでした。

もう一つの大感謝は、昨年も参加された指筆談デバイス開発中の技術者の方の質疑応答タイムでのお尋ねです。何かというと、昨年岡田さんは当時のヨミトリ君の課題として、ひずみゲージを用いる特性上、頻繁に手で数値のリセット操作をしなければいけないことを挙げたのですが、この技術者の方がそのことを覚えておられ、何らかの改善が為されているか現状について質問されました。実はこのご質問は本当に大切なところを訊いてくださって、今回の発表のテーマである「ヨミトリ君のその後」の中でも、特筆すべき大きな改善点の一つだったのですが、トピックとして入れるのを忘れた。オートキャリブレーションの機能を搭載したのです。これにより、介助者が都度リセットボタンを押さなくても、自動で高精度に位置のズレを数秒で復旧させることができるようになり、介助者の作業負担、当事者の「待つ」ストレスが大幅に軽減されました。岡田さんが質問への回答としてこの改善点を述べた時、会場に一瞬小さなどよめきが起こったほど、とても重要なことだったのです。流行りの言葉で不謹慎ですが、仕込みかと言われてもおかしくない程、すごくタイムリーな重要な質問をしてくださり、感謝感激でした。

■ヨミトリ君革命

さて、そんな日々進化を遂げるヨミトリ君の最新状況ですが、「指式ヨミトリ君」が開発され当事者の方々により検証中。そして続いて「手首式ヨミトリ君」が新たに開発済みです。これまでの、当事者の目視に至らないマイクロ・ムーブとしての押す動作を認識できることだけでも他に類を見ないすごい実用性だったのですが、ついに押さなくてもよいバージョンができてしまいました。

これには大きなきっかけがありました。関東方面でヨミトリ君の普及に熱心に取り組んでくださっている敏腕コーディネーターAさんのおかげで支援依頼が激増したことは前号で書きました。繰り返しになりますが、元々、病気や事故による脳損傷の重度の後遺症により全身性の麻痺で寝たきり、ほとんど体を動かすことができない方の手からの微小荷重を超高感度で認識するのがヨミトリ君の真骨頂ですが、Aさんが先行体験者のレポートを他のご家族も共有できるようにして下さったおかげで、支援後のレポートによって届けられる当事者やご家族の喜びのお声が反響を呼び、不随意運動のある方、急に想定以上の力が出てしまう方のご家族からもぜひ体験したいというご依頼を多数いただくようになりました。

岡田さんが実際に支援に伺うと、やはり不随意運動があるとヨミトリ君の操作が安定せず、また強い拘縮がある場合にはヨミトリ君の設置すら不可能なケースも出てきました。ヨミトリ君は無理でも、指筆談で当事者の方との意思疎通は可能なので、意思疎通不能で苦難の中におられたご本人やご家族にたいへんお喜びいただき希望を持っていただけのは大きな成果であるのは間違いありません。私は「指筆談で意思疎通できたのはすごいこと。すべての方にヨミトリ君が有効というわけにはいかないのでは」とつい思ってしまっていたのですが、岡田さんは納得されませんでした。「拘縮や不随意の程度が重い人も使えるヨミトリ君の開発を急ぎます！」と強い決意を表明されました。尊いご意志に私は涙しました。

そして、またまたエンジニアおそろべし。拘縮の強い手や不随意で揺れる手をヨミトリ君に沿わせようとするのではなく、その手の形状や動きにヨミトリ君を合わせられるようなデバイスをとの発想から、手に直接装着するヨミトリ君を開発されたのでした。まずは、指筆談で指の先端からの出力をキャッチする仕組みでデバイスを開発。当事者の皆さんの協力で検証作業を実行中です。その積み重ねに加え、かねてから仮説としていた「指筆談の鍵は当事者の指からの出力ではなく手首の動き」という考えから、「手首式ヨミトリ君」が開発されたのです。手首式ヨミトリ君はこれから検証に入ります。

しかもこれら一連の機器の完成が早かった。でも、決して偶然早く出来上がるわけではなく、早いのに理由はああるということがだんだんわかってきました。一つの実機が誕生し、それを当事者の方々に試していただいて検証し、改良していくという一見一つの流れのように思えますが、おそらく岡田さんは様々な事象を複層的に捉えながらその時その時の最適解を形にしているのだと気がついたのです。表層に出ない有力な物・アイデアがきつとたくさん控えているのですね。

そして衝撃的な知らせが入りました。最も新しい開発品として高精度書字デバイスができたとのこと。書字デバイスの開発はヨミトリ君 4 号で一旦ストップした、ように見えてしっかり継続されていました。ヨミトリ君 5 号、指式、手首式と、すべて繋がっていました。何度でも言います。エンジニアおそろべし。最新式は重度身体障害の方々が書字想起時に発出するマイクロ・ムーブの 16 方向の識別が可能とのこと。8 月は支援がお休みだったので本投稿時にはまだ実機を見ておらず、近々の披露が本当に楽しみです。

■支援のバリエーション

が、出来過ぎも困るのです。実のところ。発想からコンセプトの構築、試作機の開発、テスト、製品化までソフト・ハードの両面ですべてを自力でできるのが強みの岡田さん。そして指筆談をマスターした今はオールマイティ支援者！あれ、高木要らんやん…。過去号の投稿で「お払い箱もまた嬉し」なんて書いていた頃は私も余裕がありました。というわけで、現在はヨミトリ君支援は基本岡田さんの単独支援で進められています。そして「高木さんも一緒に」とご温情をいただいた時に私も嬉しく同行させていただいております。しかしニッチを攻め続ける人生はまだ終わりません！独自の嗅覚で人手が足りなさそうなところを探し当て、強引に活動の場をいただいて楽しく過ごしています。

2013 年に指筆談の勉強の開始とほぼ同時にボランティアとして関わり始めた脳卒中障害者のいきがいつくり NPO 法人ドリームでは事業の一つとしてカフェを運営しています。脳卒中の後遺症はさまざま、片麻痺、言語障害、感情失禁、高次脳機能障害など当事者が抱える困難さもさまざまですが、片麻痺等でも作業しやすい工夫された厨房環境で、マスター・ママさんとして皆お互いを尊重し合いながら連携し、誇りを持ってお仕事をされています。ボランティアは主にホールの接客を担当しますが、当事者スタッフさん達のサポートを通して多くの学びがあり、語らいを通じた交流も心が和みます。失語症のスタッフさんとお話しする時は、発話に時間がかかったり言いたい言葉と違う単語が出て来てしまったりするのを、なるべく自然な雰囲気や語句の候補を出してみたり、プレッシャーをかけないようにこちらから質問をしてみたり、この辺の対話のアプローチは遷延性意識障害の当事者の方々と指筆談で

話す時のすごいヒントになります。また、熱心に通ってくださる常連さんの他、最近はインバウンド効果で外国のお客様も増えて来ました。外国語での接客は錆びついた頭にすごく良い刺激になります。職員さんと一緒に外国語のメニュー表を作ったり、これも意思疎通の活動の一環！ということに。

■東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」

同じく2013年にご縁ができ、2022年から本格的に活動に関わっている東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」では、ヨミトリ君の活動が関東・関西地区のご依頼激増で、悲しいかなこのところなかなかヨミトリ君の空き枠が回ってきません。秋から挽回すべく作戦を練り中です。直近では、来月の会報の発行や10月に開催するBCI(ブレイン・コンピュータ・インターフェイス)に関する講演会の準備などでバタバタしていますが、どれもとても楽しみでワクワクします。

ひまわりでは隔週で定例のオンライン・ミーティングを開催していますが、先月入会された新規の会員さんが早速オンライン・ミーティングに参加され、率直な思いを語られました。ご家族が突然遷延性意識障害となったことに最初はただただショックで戸惑われつつも、当初施設入所のご意向だったのが、ひまわりで在宅介護をしている会員さんの様子を聞き再検討され、次のミーティングで、「やはりいつも家族の姿を見ていたい」と、在宅介護を決意されたことを話してくださいました。その後、同じくミーティングに参加されていた在宅でご家族を看ておられる会員さんが、「うちも在宅を始める時は何かと不安だったので」と、在宅介護を決意された新規会員さんにご自宅の見学を申し出てくださったり。孤立しがちな遷延性意識障害当事者のご家族ですが、「ひまわり」を一つの媒体として、痛みや困難を共有し情報を交換することで、当事者の皆さんが安心して日々を過ごし、ご家族の介護負担や心配が軽減されるように願うばかりです。ご家族とアイデアを出し合って、身近な介護やリハビリに関する身近なテーマで勉強会も開いていきたいと思います。指筆談の体験会や当事者の方々が意見を述べ合う東海地区版「きんこんの会」もやりたいなー。

■ヨミトリ君支援同行

そんな中、以前ヨミトリ君体験を受けられたご家族から、また来てほしいとご依頼をいただき、岡田さんと久しぶりにお訪ねしてきました。この間に、当事者のBさんはご家族とまばたきでの意思疎通を確立されており、いろいろなリハビリを取り入れられて体の動きも可動域が広がるなど、日々の工夫と取り組みの継続で着実に成果を上げておられました。これは本当にすごいことです。

岡田さんの単独支援で何ら支障はないのですが、高木が同行するメリットが何かあるとすれば、ヨミトリ君のセッティングや操作時の状態の確認、たとえば位置や感度の微調整を、操作する手と反対の手で指筆談で様子を書いていただくことで、リアルタイムで行っていくことができる点でしょうか。また、一つの機器での操作から別の機器でのゲームへの切り替えなど、機器の交換やセッティングを岡田さんがしている間の当事者の方との指筆談での雑談タイムは、ぼろっと本音を出されたり、ご家族との対話

を楽しまれたり、介助者として気づきの多い時間です。

前号の最後に、私はこう書きました。「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」と。今回、図らずもBさんの方から「こうして話していると、すごく自然に書いて自分が話せないということを忘れます」と言っていただき、読み取っている時はとにかく指先の書字による荷重圧の増減と移動の認識に全神経を集中しているのでふいに言われたBさんの言葉は一瞬止まって、そして私の中に深くありがたく浸みてきました。

ただその後に、「でもこうして話していただける時はいいけど、また話せなくなった時がかえってつらい」と続けられました。昨年の年次大会の企画ワークショップで発表した時も、意思疎通支援の大きな課題の一つとして挙げた「言葉が再び届いた喜びと、喜びが故に強く感じる介助者不在時のもどかしさという新たな試練」。一年経ちましたが介助者は圧倒的に不足したままです。

それでもね、Bさん、指筆談でお話しして、Bさんがしっかりとした考えを持ち、ご家族に感謝しそしてご家族を大切に思っていることは、ご家族、そして岡田さんも高木も確かにお聞きし受け止めました。あなたは書くことができる、話すことができるということに、どうか自信と希望を持ってください。ヨミトリ君操作への率直な感想もありがとうございました。課題点はしっかり持ち帰りました。日々の意思疎通はご家族と獲得した方法で深めていくという考えも理解しました。ヨミトリ君が更に使いやすくなり新しい発明ができればまたぜひ持って来てほしいという、ヨミトリ君との向き合い方もよくわかりました。今回呼んでくださって本当にありがとうございました。私たちは繋がっています。共に切磋琢磨していきましょう。

■第17回年次大会がんばります！

来月は対人援助学会年次大会です。ヨミトリ君の「今」をお届けすべく、今年もエンジニアの岡田さんを主発表者としてプロジェクトのメンバーでポスター発表に応募しました。選考の暁には、ポスターと共にヨミトリ君の実機を展示し、意識レベルが不明といわれる遷延性意識障害の当事者の方々がどのようにヨミトリ君を操作してその意思を表出しているかをご紹介します。特に、本稿冒頭で書いた、圧認識、脳波、特殊筋電で信号を取得、ユニット化されたモジュールを組み合わせる独自のシステムを知っていただけたらうれしいです。

大会初日最終プログラムの対人援助マガジンの交流会もとてもとても楽しみです。

そして大会で新たに会った方、再会できた方、指筆談やヨミトリ君に関心を持ってくださった方のことを遷延性意識障害当事者・ご家族の方々にお話しして、いろいろな形で社会と繋がっていることをお伝えできればと思います。

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/yomitokun-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。