



ヨミトリとヨミトリ君でご一緒しましょ！(2)

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。

祝ヨミトリ君誕生

意思疎通支援装置「ヨミトリ君」が誕生して 1 年になります。厳密には、装置(試作)として形になったのは昨 2021 年の 10 月なので今まだ 10 ヶ月ですが、ヨミトリ君生みの親の、一般社団法人愛知情報教育支援協会代表でシステムエンジニアの岡田浩氏(以下、岡田さん。他、敬称を付ける場合は「さん」を使用)を、岡田さんと私の共通の友人であるマギーが紹介してくれたのが 8 月だったので、今年の 8 月で丸 1 年。私がライフワークとしている介助付きコミュニケーション「ヨミトリ」の方法を説明した最初の時に、「聞きながら頭の中で、どの素材でどのように作るかが思い浮かんだ」そうなので、やはり起点はそこになりそうです。

今号から、ヨミトリ君の誕生とその節目ごとにヨミトリでお聞きした当事者の方々、ご家族の思い、そして私自身の心情を併せて少しずつ振り返ってみたいと思います。

2021 年 8 月

マギーと私は音楽バンドの仲間です。同じくバンド仲間の星さん宅の工房兼スタジオ(星さんは木工の匠でもあります)で久しぶりに集まろうということになり、視覚に障害のあるマギーがガイドを依頼して同行して来たのが前述の岡田さんでした。そしてマギーが岡田さんに「高木さんはすごいことをしているから話を聞いて」と言いました。

私のヨミトリは、病気や事故の後遺症でいわゆるロクトインの状態にある人が字を書く手の微細な動きをキャッチして線を読み取り、その組み合わせで文字を判断し、そしてその連続で言葉としてとらえて対話をするものなので、ヨミトリをしているところを傍から見ると、はっきり言って怪しいのです。まったく動きも発話もないように見える人の手を取って何やら自分の手のひらに書きながら、「そうなんですか」とか「それはたいへんでしたね」とか「あはは」と笑ったりしているので、見た人はみな驚くし、それを乗り越えて時には「気味が悪い」と言われてしまうこともありましたが(今は「ありました」と過去形で書けるところが、ヨミトリ君のおかげです)。さらにそれを口頭で説明しようとする、本当にわけがわからない印象になってしまうので、たいがいは話してもまともに聞いてもらえません(でした)。でも、岡田さんは私が言おうとすることをよくわかっ

てくれているように感じたので、私はついうれしくて、要領を得ない説明だと自覚しながらも、長々と一人で喋り続けてしまいました。同席していたマギーと星さんは、仲間としてのよしみで最初は面白そうに聞いてくれましたが、ほどなく顔に強い疲労の色を滲ませていました。星さん、マギー、ごめんなさい。でもありがとう。マギーはいわばヨミトリ君の生みの、生みの親です！

2021年10月

前述の8月に4人で集まった際に岡田さんはヨミトリのデバイス化のことを「少し考えてみます」と言ってくれましたが、たとえそれが何か形にならなくても、ご自身が代表を務める団体で「ボランティアの支援をするボランティア」を活動の一つとして行っている一人のシステムエンジニアの人が興味深そうにヨミトリの話聞いてくれただけで私は満足でした。

あれ、そういえば、NPO法人ドリームの事務局長の伊藤さんから、「脳卒中後遺症者支援のネットワークづくりにも意義があると思うので」と、作業療法士でBrain Computer Interfaceの研究をしている名古屋工業大学の増尾さんを紹介され、伊藤さんも交えてとても有意義なディスカッションができたのも8月だったなと、ちょうどその1年前の2020年の夏を思い出しながら、細々ながらも信ずるところを持って続けている活動に関心を寄せて応援してくれる人がいることの有難さをあらためて思っていたところに、岡田さんから「ヨミトリの試作機ができたので一度見てほしい」という連絡が入りました。本当に手掛けてくれていたのだと驚き、涙したのは前号で書いたところですが、それにしても早い…。

私は2012年に東日本大震災で大きな被害を受けた宮城県名取市にある特別支援学校の生徒さんの応援活動をきっかけに、2013年に重度の障害のある人のための介助付きコミュニケーション(指筆談)を勉強し始め、なんとなく手応えを感じ始めたのがようやく2016年でしたから、みんなに不思議がられ自分でも希少性があると思っているこの技能が、システムエンジニアの人の手にかかるのとたった2ヶ月でデバイス化できてしまうものなのかと、試作機完成はうれしいような、でもこの短期間はちょっと悔しいような。なんとも器量の小さい自分でした。

2021年11月

星さんの工房に再び集合し、ヨミトリデバイスのお披露目会が行われました。この時は、まだ「ヨミトリ用の機器」、「デバイス化したもの」、「ヨミトリデバイス」など、なんとなくイメージで呼んでいました。

透明のパネルと、ADコンバータのシンプルだけど美しい作品。促され、パネルに設置されたスイッチ(入力)部分をそっと押してみました。いつもロックインの状態の人が私の掌に書く時に伝わってくるような、触れるか触れないかぐらいの微かな力を思い出しながら。本当に軽い力で触ったつもりなのに、コンバータのディスプレイの表示がしっかり上下して、力の伝わり具合がよくわかりました。「その人の押す力の強さ・弱さに応じて、スイッチとして反応する閾値をプログラミングで設定します。手の形状に応じてパネルの向きを変えることでセンサーに一番力の伝わりやすい位置を柔軟に設定することもできるので、この一つの装置で、手のほ

とんど動かない人がその人それぞれの力のかけ具合に応じて負荷なく操作することが可能です」。うーん、手作りなのに、あっという間にできたのに(早さにやけに突っかかる)、とてもすごい物の気がする。星さんは木工の匠らしく、装置のエッジの部分や部品の接合部の仕上がりのきれいさをほめていました。あー、早く神経難病のAさんや、交通外傷のBさんに試してみたいな！

そして早速Aさんの奥様と試作機トライの日程をご相談しました。私が事前にヨミトリで伺った際に試作機の説明をして、Aさんの意向を聞いてみました。Aさんはヨミトリで「とてもたのしみ。いいとおもうことはなんでもやってみたい」と書いてくださいました。

岡田さんがまだAさんに会っていないので、Aさんの言葉をヨミトリでお聞きしている動画を事前に見てもらおうよう、送りました。「おかださん よろしくおねがいします」とAさんが書いたのを私が読み取って代書した様子の動画です。岡田さんがヨミトリを初めて見た感想は、「思っていたより指先の動きがすごく小さくて速いので驚きました」というものでした。

ここのところは、少し説明が必要です。個人的見解ですが、ロックトインの状態の人が書いた文字を読み取ってキャンバス代わりに自身の手のひらに代書する際の字の大きさは、ロックトイン状態の書き手の人の字の大きさを忠実に再現するというよりは、キャッチする側の実践者の癖や文字をキャッチする速度等の影響を受けているように思います。実際、2013年に國學院大学の柴田先生が主宰する重度障害者が語る会「きんこんの会」に勉強に行って初めて指筆談を見た時、先行実践者の人が字をキャッチして自身のもう一方の掌に再現する大きさは人によりまちまちでした。人差し指の腹をキャンバスにして代書するぐらい小さな文字で書いている人もいたし、掌の真ん中に4cm角相当程度の大きさで1文字を書く人を見たこともあります。

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！

<次号に続く>

前号の修正と、それに係る今の思い

前号(49号)で投稿した内容で、「4. ヨミトリのデバイス化(ヨミトリ君開発)」の中に「披露された試作機はヨミトリの技法の基本である、一方向の選択(タテかヨコ、上か下、イエスかノー)を可視化できる仕組みとなっており、これでヨミトリ支援をしている当事者の方々が他者の介助を受けずに自力で意思表示する一歩を踏み出せるという大きな希望を抱きました。」(p.311 l.23)と書きました。この記述について、ヨミトリと今回の試作機の関係と位置づけに留意するよう、増尾さんからアドバイスを受けました。

つまり、人的な介助付きコミュニケーションであるヨミトリの科学的検証がまだできていないので、意思疎通支援という目的は同じだけれども、ヨミトリとデバイス(ヨミトリ君)のメカニズムは

別のジャンルのものとして捉えなければならないということです。

直近の理解として、意思疎通支援の装置もスイッチ類も、市販の製品で精度の高い物や多機能の物等、現在はいろいろ出ているものの、在宅や施設療養中のロケットインの状態の人が意思疎通が困難な中で、またご家族や支援者が、その当事者にどんな装置が使いやすいのかなどを検討することは決して易しいことではなく、また意識レベルの状態もなかなか判断がしにくい場合、その当事者が絶対にわかっているという、ご家族の信念だけで、幾つもの意思疎通支援装置を使い比べる環境を自力で用意するというのも現実にはとてもハードルが高いと思われます。

そういった中で、名古屋を中心とした東海地区という限られた地域の活動ではあっても、非営利の支援活動として、介助付きコミュニケーション・ヨミトリの技能とヨミトリ君(技術)の連携により、特にロケットインの状態の障害当事者の意思表示の取り組みに多角的かつ継続的なアプローチができる点で、本支援活動が一定の貢献ができるのではという思いがあります。

ただし、あくまでもヨミトリ君は、障害のある上肢に機能として残存する微細な身体動作を独自のセンサーとプログラムでキャッチする岡田さんオリジナルのデバイスであり、私が行っているヨミトリは、それをする際のメカニズムは未だ科学的検証を受けておらず、実際には、ヨミトリをする際に障害当事者のどのような電気信号をいつキャッチして言語化しているのか等は明らかになっていません。

少なくとも今は、ヨミトリの方がロケットインの状態の人から表出された言葉を文体としてキャッチ、代書できていますが、ロケットインの状態の方の発信を広く多くの方に科学的に届けるための学会発表や論文執筆には、ヨミトリによる障害当事者のコメント・評価等はそのアプローチとしては排除せざるを得ません。この辺りが、今後の活動をどこに軸を置いて進めていくかといった課題でもあります。

そうはいつても、ロケットインの状態で、自身の思いを届けたいと切に願っている当事者の方、その思いをなんとかして知りたいと思って日々奮闘されているご家族、ご支援者の方がいる以上、今できる実践と検証の積み重ねから、今後できそうなこと、やってみたいことの発想が湧き、またその実現に向けてひたすら努力する、その思いを旨として、これからも引き続き取り組んでいきたいと思えます。

ご一緒しましょ！

<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ご一緒しましょ代表。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。第52回NHK障害福祉賞優秀賞。

ご一緒しましょHP <https://www.goisshoshimasho.com/>