



ヨミトリとヨミトリ君で ご一緒にしましょ！（6）

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。

ヨミトリ君の快進撃が止まらない

2周年のふりかえり

ヨミトリ君がとても元気です！

2021年8月に、対人援助学会会員で本「ヨミトリとヨミトリ君でご一緒にしましょ！」にてお馴染みのシステムエンジニアの岡田さんによる書字介助ヨミトリ(指談)のデバイス化着手に始まり、同年10月に試作機完成、11月にロックインの状態のパーキンソン病の方とテストして動作確認でき大成功。翌2022年4月にはその新規性で実用新案登録と、驚異のスピードで開発は進んで来た、これを快進撃と言わずして何といいましょうか！（冒頭から自画自賛状態は投稿のいつものパターンですみません…）

元々は病気や事故による全身麻痺、発話不能等の重度の後遺症で、覚醒しているのに意思を表出できないロックインの状態にある方のための介助付きコミュニケーションのデバイス化が目的でしたが、装置にかかる荷重の読み込みが柔軟にできるため、脳卒中の後遺症で片麻痺となられた方々にも応用して使っていただけることが判明し、同3月と6月には脳卒中のいきがいくくりNPO法人ドリームの協力で「ヨミトリ君と麻痺手で遊ぼう♪会」を開催。今までにない楽しいレクリエーションの機会とたいへん好評をいただいた上に、その際取得させていただいた片麻痺の方の操作のデータを基に、脳血流のAI解析による意思疎通(BCI)支援の研究者 増尾さんの助言を受けて同11月に対人援助学会年次大会でのポスター発表にて祝学会オンラインデビューできたのがまだ記憶に新しいところです！（今年もエントリーしました。猛烈楽しみです。）また、同時期から東海地区遷延性意識障害者と家族の会「ひまわり」（以下ひまわり）との連携が始まり、ヨミトリ君の体験をしてくださる方が一気に増えました。

ヨミトリ君3号誕生

そんな中で、今年に入ってから岡田さんがデバイスの更なる改良を目指して書字介助ヨミトリ(指

筆談)の練習に挑戦。極低荷重を読み取れるヨミトリ君を開発した俺様にヨミトリができないわけがない！と、そこまでは言われていないけど相当自信があった様子ところが初回は見事に撃沈。その証言は前号の「ヨミトリとヨミトリ君で一緒にしましょ！(5)」に書いた通りです。が、その後、これまた驚異的なスピードで岡田さんはヨミトリがメキメキ上達され、最近では、パーキンソン病の進行によりロケットインの状態になられているAさんに

「おかださんすごくうまくなりましたね
おとこどうしのはなしがしたいな」
とまで言われるほどに！

この「現地現物」作戦の効果は絶大で、岡田さんは再び閃いてしまいました。
書字介助ヨミトリ(指談)をもっと可視化できる仕組みがわかったぞ！

それからほどなくして、ヨミトリ君 3 号の試作機が完成したのです。

「できました」

と淡々と語られる様子に、ヨミトリ君開発初期にはその都度腰を抜かすほど驚き狂喜していた私も、あまりにすごいのもずっと続くと慣れてくるというのか(慣れるな)、

「おーっ」と言ったものの、驚きは冷静さを保っていました。

ところがです！

このヨミトリ君 3 号が、ほんとに、本当にすごかったのです！！

1 号と同様に、3 号試作機の初テストはパーキンソン病のAさんをお願いしました。

パネルに手(指)を当てる方法は 1 号と同じです。

デバイスの形状も一見すると 1 号とよく似ています。

でも、その性能が全く違ったみたいです。

A さんの言葉

検証はいつものようにAさんに先ず操作をしていただき、その後コメントを書字介助ヨミトリ(指談)で書いて言っていたいただきました。

Aさんは言いました。

「ものすごくかるくおせる おどろきました

これはもってでかけられますか

どうしてもいいたいことはたかぎさんといいたいけど

どうでもいいことは よみとりくんでもいいかなと

おもいはじめています

とてもうれしい」

持って出かけられますか
ヨミトリ君で話したい

ヨミトリ君の取り組みを開始してから、初めて言っていた言葉です。
おまけに今までは高木さんのヨミトリ一択だったのに、

(書くのに)よみとりくんでもいいかな

って、このコメントを引き出すヨミトリ君 3 号、何者ですか？！

すごくうれしい。うれしいけど…

横を見ると、普段はみんながゲームで盛り上がっている時も冷静にデータだけを見つめている岡田さんが、「ヨシッ！」と呟きながら、ガッツポーズを何度も何度もしています。相当嬉しそうです。

いよいよ高木お払い箱か。うれしい。それもまたよし。すごくうれしいです。病気の進行で全身を動かさず言葉も発することができなくなってしまった A さんがヨミトリ君 1 号で誰の介助も受けずパネルを押して掛かる荷重の増減を初めてディスプレイに示して皆で喜んだ日、でも「たかぎさんと かくときとは ちがう」と、今後への課題も言ってくださったあの日からわずか 2 年弱で、A さんが「よみとりくんでもいいかな」と言ってくださるところまで来ることができたなんて。

高木もうれしい。うれしいけど、でも…一瞬心を通り抜けた寂寥の風…。何を言っているの。だって高木さん一択だったのに。「たかぎさんといいたい」だったのに…ってヨミトリ君に嫉妬してどうする高木。

人間とはかくも狭量なるものかと、いえ、すみません、単に私の器が小さいだけの話ですトホホ。

そんな私の揺れた心のひだに岡田さんは当然気づかず、システムエンジニアですから、「ヨシッ」と拳を振っていることを責めることはできません。でも、A さんはわかってくださいました。前述のコメントの「とてもうれしい」の後、私が「本当にすごい。私もうれしいです」と言った時、また A さんの指が動きました。

でもやっぱりだいじなことはたかぎさんといいたいです

Aさんの書字をキャッチしながら同時にAさんの温かさに包まれました。

一瞬でも私の中に付いてしまったシミのような気持ちの一片がAさんの優しさであつという間に消えました。上手く言葉で言い表せないですが、なんというか、心の交信はもしかしてお互いの言葉の表出の合間にあるのではないか。書字介助ヨミトリ(指談)は確かに手に掛かる荷重をキャッチして文字の一画一画を読み取る技術ではあるのですが、その荷重には気持ちが乗っているというか…。理屈からいえば、読み取る側としてはヨミトリによって文字がアウトプットされ、それを認識して初めて書き手の意思を知るというプロセスのはずですが、気持ちはヨミトリと同時に、むしろ一瞬先に来ている気が…。コミュニケーション。ものすごく奥の深そうな世界です。

いけない、いけない。ヨミトリ君快進撃の経過の途中で脱線してしまいました。

偶然の一致？

実は、ヨミトリ君3号についてはそのすごさをAさんだけでなく他のロックインの状態の方からも同時期に言っていたく形となったのですが、それにしても別の意味で驚かされたのが、リアクションの言葉でした。Aさんのテストの日は同日にもうお一人交通外傷によるロックインの状態の方のところへの訪問もあり、翌日また別の遷延性意識障害と診断されている方のお試しただくチャンスがあったのですが、そのお二人の方がそれぞれAさんとほぼ同じ言葉を書かれたのです。

Aさん「どうしてもいいたいことはたかぎさんといいたいけど
どうでもいいことはよみとりくんでもいいかなと
おもいはじめています」

Bさん「だいじなことはたかぎさんといいたいけどよみとりくんでもいいなとおもいます」

午前のAさんの時は、私への配慮皆無でコメントに満面の笑みを浮かべていた岡田さんも、午後のBさんがこう書かれた時は、あまりに似た言葉に、えっ？と怪訝な表情に。帰りの道中で「上手くいってよかったです。それにしてもコメントがそっくりでしたね」と呟かれていました。

そして翌日のCさんにヨミトリ君3号を試していただいた時のこと。良い感じで操作できました。感想をヨミトリで聞きました。Cさんは表情筋を少し動かすことができるので、笑みを浮かべたお顔からヨミトリ君3号の感触が良いことは明らかでした。問題はその表出される言葉です。Cさんはどう書かれるのか。岡田さんもCさんをじっと見つめています。

とてもかるくおせてやりやすいです
たかぎさんといいたいけどよみとりくんもいいなとおもいました

もう寂寥を感じている場合ではありません。偶然なの?!シンクロシティとかいうものですか。いろいろな思いがぐるぐる巡りますが、Cさんがこの後に書いてくれた

とてもうれしいです

この言葉が一番大事です。ヨミトリの実践者やヨミトリ君の開発者にとっては、Cさんは取り組みを共に行う仲間の一人ですが、Cさんにとっては今外の世界と介助なしで意思疎通する取り組みをする唯一の仲間です。実践者・開発者の困惑は一旦置いておき、Cさんとの検証作業を続けます。うーん、それにしても、意思疎通。ものすごく奥の深そうな世界です。

ヨミトリ君プロジェクトの目指すところ

ハッ、いけない再び。またまた脱線してしまいました。

でも、最近特に思うのです。

当たり前のことですが、当事者の方が意思疎通できるようになることも、支援者のヨミトリの熟達もヨミトリ君の完成もゴールではありません。

その目標に向かって、それぞれが日々できることを一所懸命やって得た気づきや、工夫や思いを、お互いの時間を調整して持ち寄って集い、対面し、一緒に笑ったり、驚いたり、悩んだり考えたりすること、その気持ちの響き合いが、ただ楽しい。そこに評価は必要なく、関わっている皆が楽しかったら、そして次の機会を楽しみにできたらそれでよいのではないかと。その楽しさをお一人でも多くのロケットインの状態にある方と共有できたら。そこが心から願うところです。結果は後からついて来ます！楽観的過ぎるでしょうか。

人の気持ちの交わりには現行の科学や技術で説明しきれないことがたくさんあると思います。絶対ではない。科学する人も人であり、誰がどのような条件で、力量で検証するかで一つの事象に対する評価も刻々変わるはずです。人も人の創り出したものも不変はない。科学も然りと思います。

私はロケットインの方々と何をしたいのか。

書字介助ヨミトリ(指談)の真偽を問われることがありますが、もしそれを問われるなら、その科学的証明は誰がすべきものなのか。

でもそんな大上段の問いも必要ないのかもしれない。

お訪ねするロケットインの方のお顔を思い浮かべながらお会いできる日を楽しみにし、
あなたに初めて会えた、また会えたことを喜び
声をかけながらあなたの手を取らせていただき
あなたと言葉を交わし
ヨミトリ君のパネルの接地をお手伝いし、

ヨミトリ君は見えないあなたの力を私たちに見せてくれる

ヨミトリ君の PR ソング誕生♪

「ホッ。ようやくヨミトリ君の話題に戻ってきた」と安堵するシステムエンジニアの顔が浮かんで来ました。

そうです！素晴らしいヨミトリ君を一人でも多くの人に知ってほしい。

開発に尽力されている岡田さん

検証に協力してくださっているロケットインの方々

私はそのコメントを拾い伝える大事なお役目をいただいておりますが、
もっと貢献したい！

そこでです。ジャーン！

ヨミトリ君のPRソングを作りました。YouTubeへのアップロードが遅れていて、すみません、この原稿提出時にはURLをご案内できないのですが、マガジン 54 号発刊時にはYouTubeで話題に！なるわけありませんが、ひっそりとヨミトリ君プロジェクトHP、ご一緒しましょ！HPでご案内していると思います。曲を聴いてみてもいいという方は、ぜひ本稿最後に付しているURLからアクセスしてくださいね！

♪♪♪ ヨミトリ君音頭 ♪♪♪

ヨミトリ君 アソーレ ヨミトリ君
目には見えない 見えないけれど
ヨミトリ君には わかるんだ
僕は押してる 確かに押してる
パネルを通して伝わる 勇気と希望
ヨミトリ君と伝えたい 僕がわかっていることを

ヨミトリ君 アソーレ ヨミトリ君
目には見えない 見えないけれど
ヨミトリ君には わかるんだ
あなたは書いてる 確かに書いてる
パネルを通して伝わる あなたの思い
ヨミトリ君と伝えたい あなたがわかっていることを

聴こえているよ 見ているよ
感じているよ 想ってる

あなたを想っていることを
ありがとうを 伝えたい

アソーレ

ヨミトリ君 アソーレ ヨミトリ君
目には見えない 見えないけれど
ヨミトリ君には わかるんだ
僕は押してる あなたも書いている
パネルを通して伝わる 勇気と希望
ヨミトリ君と伝えたい 私がわかっていることを
ヨミトリ君と伝えたい あなたがわかっていることを

ヨミトリ君 アソーレ ヨミトリ君 アソーレ

特別企画:Yさんのお話しと音楽の会♪

さて、ヨミトリ君快進撃の続きです。実は本稿冒頭で「3分で読めるヨミトリ君快進撃ストーリー」を目指しましたが、書いていると本当にヨミトリやヨミトリ君でロックトインの方々と一緒にいる時の1コマ、1コマが浮かび、いろいろな思いが湧いてきて、脱線しつつのご報告になってしまいました。

前述のひまわりとの連携開始後に、ひまわり会報に書いたヨミトリ君の記事を読んで興味を持ってくださった会員さんにYさんがいます。Yさんは低酸素脳症から遷延性意識障害となられ20余年。ひまわりのプログラムとして月に1回のペースで3回ヨミトリ君を体験していただき、7月からはヨミトリ君プロジェクトの活動として訪問させていただいています。

Yさんのご家族は指筆談をマスターされており、日常生活において言葉でのやり取りが可能な環境は書字介助ヨミトリ(指談)とヨミトリ君の支援活動の中でも初めてのことで、勉強になることがたくさんあります。

ヨミトリの方法一つ取っても、バリエーションがあることを実際に見ることはまさに目からうろこ。

当事者の方の書字時に接触している介助者の手に生じる圧(荷重)の量と方向を認識して線の縦・横・丸みを読み取ってひらがなの何の文字かを判断し、その動作の連続により書かれた言葉をキャッチするメカニズムは同じですが、高木は、たとえばYさんとヨミトリをするなら、Yさんの手を取ってYさんの指を高木の掌に当て、掌に感じる圧を認識・増幅してアウトプットしますが、Yさんのお母さんはそのやり方もできるけれども、通常は、Yさんの手全体から圧の量や方向を読み取り、ご自身の指でご自身の掌にYさんの書字の動きを文字として出力しておられます。

また、介助者が当事者の方にペンを握らせてその拳そのものに手を添えて用意した紙にアウトプ

ットする場合は、書かれた文字が目を確認できるので、通訳として介助者がアシストする場合は、当事者の書いた内容が対話の相手にわかりやすく、記録も残すことができます。これが筆談で、Yさんのお姉さんは主にこの筆談を用いてYさんとお話しされています。Yさんとの対話時ですが、筆談の方が読み取りしやすいのだそうです。

Yさんは毎回ヨミトリ君の来訪をととても楽しみにしてくださっています。人と会って話すことが大好きなYさん。ご家族と行う日常生活のコミュニケーションに加えて、高木とのヨミトリでの対話、岡田さんのヨミトリの練習の先生役、そしてヨミトリ君の操作練習、3号の検証協力など、普段の生活とまた一味違った楽しみができたことがとてもうれしいと言ってくれます。また良いと思うことは友人・知人にもぜひ知ってほしいという積極性をお持ちのYさんが

よみとりくんのよさをみんなにつたえたいです

と書いてくださいました。コロナ禍の前はコミュニティ活動として指筆談の勉強会を定期的開催されていたとのこと。これは何か企画をしないわけにはいきません。

「ではひまわりの地区交流会の特別開催として、親睦と洋平さんのお話し会をするのはどうですか。」

早速お聞きしてみると

いいですね ぜひやりたいです とてもうれしいです

とうれしいお返事をいただきました！

でも かいのとちゅうでねてしまうと みなさんにわるいから それがしんぱいです

お母さんの説明が入りました。低酸素脳症の後遺症として覚醒と睡眠が短い間隔で来てしまうことがあるそうなのです。

「あーそれはご心配なく。大丈夫です。」

思いつきながら後先を考えずすぐに口走るのは高木の欠点ですが、でも言っちゃった。

「高木は視覚に障害のある友人と音楽バンドをやっているのです。友人はマギーというのですが、交流会にマギーを呼んでおいて、洋平さんがもし会の途中で眠ってしまったら、その間はマギーが歌って場をつなぐというのはどうですか。去年の秋にやったマギーのコンサート、すごく好評だったんですよ」

それはいいかも たのしそうですね

とYさん。突然の高木の提案も面白がって聞いてくださっています。そうです。対人援助マガジン前号(53号)の執筆者短信に書いた「遷延性意識障害の方のお話し会&音楽会をプロデュース中です」はこのひまわり地区交流会特別企画のことでした！

うれしい。調子に乗った高木は続けました。

「実は岡田さんはマギーが私に紹介してくれたんですよ。いわばヨミトリ君の生みの親の親というか。あ、また思いついちゃった。Ｙさんのヨミトリ君操作のデモンストレーションは会の目玉じゃないですか。そこをマギーとのコラボということで、今練習している『はい』『いいえ』のパネルの押し分けを『合格』『不合格』の鐘の音に表示設定を岡田さんに変えてもらって、マギーが歌った後に、のど自慢みたいにＹさんが審査員としてヨミトリ君で鐘を鳴らすというのはどうですか。」

それもおもしろそうだなー

とＹさん。お顔も笑っています。

でもできるかな むずかしそうだけど

心配も浮かんだようですが、モチベーションこそ上達のカギ。

「しっかり押し分けできるようにがんばってヨミトリ君練習しましょう！」

そうして7月、8月はヨミトリ君の猛特訓。でも遷延性意識障害の方の究極の課題「頭でわかっているけれど体が動かない。思うように動かせなくてもどかしい」困難さが障壁となり、妖怪ゲームのようにやって来る敵を意識せずにパネルを押して撃退できるような、そのようにはなかなかパネルを押しわけすることができません。手の拘縮もあるので、2点に同じように圧をかけるのもたいへんです。合格の鐘の側が特に押すのがたいへんなようで、不合格の鐘ばかりが連続して鳴ってしまいます。

「とにかく練習はいっぱいしたから、じゃ、1回本番のリハーサルということで、やってみましょう。マギーの代わりに私が歌いますからね。『1番、名古屋市、高木久美子。ヨミトリ君音頭を歌います。ヨミトリ君 アソレ ヨミトリ君♪』

さあ、Ｙ審査員！鐘をお願いします！！

岡田さんが装置にリセットをかけ選択ニュートラルの状態に。

Ｙさんのお姉さんも傍らでじっとＹさんの手を見つめています。

Ｙさんの手の動作は目視ではわかりません。

Ｙさんが鳴らす鐘の音はどっち？どっちだ？！

キンコンカンコン キンコンカンコン キンコンカーン♪

合格の鐘が鳴り響きました。大喜びの高木。でも感激はそこで終わりませんでした。

「Ｙさん、合格の鐘ありがとうございます！うれしい」

たかぎさんのために がんばりました ごうかくのかねをならせてよかった

Yさんは私のために、気合を入れてがんばってくださいました。合格の鐘もうれしいけれど、Yさんが書いてくれた言葉、その気持ちに高木泣いてしまいましたよ。

ヨミトリ君とご一緒しましょ！

以上、申し訳ありません、自慢に始まり自慢に終わる「ヨミトリとヨミトリ君でご一緒しましょ！（6）」でしたが、全然悪びれずに更に自慢させていただくと、7月にはヨミトリ君3号でヨミトリ君に係る2つ目の実用新案の登録が成りました！

同月、10年前に高木が初めて指筆談を見学、体験した時にお会いした遷延性意識障害のMさんと再会し、Mさんとのヨミトリ君の取り組みが始まりました。遠距離で対面の機会の設定が少しいへんですが、Mさんの情熱と意欲とご家族の理解を得て、工夫して今年中に計3回の取り組みの機会を設定し、次回が10月の予定です。マガジン次号「ヨミトリとヨミトリ君でご一緒しましょ(7)」では、Mさんとヨミトリ君の熱き奮闘もレポートしますので、ご期待ください。

No Promises. Just Possibilities.

確約はないです。でも可能性を信じましょう！

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にヨミトリ君が届きますように

ご一緒しましょ！

ヨミトリ君HP

<http://www.aizyoushien.com/index.php/yomitokun-project/>

<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。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。第52回NHK障害福祉賞優秀賞。ヨミトリ君共同考案者。

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