



これは **機械** ではなく **機会** です。

IoT新時代の未来づくり検討委員会
人づくりWG・障害者SWG

2017年（平成29年）12月11日

I'm Close To my dream.

ICTによって私の夢が叶うかもしれない。

私はあなたのそばに。

I'm Close To you.

一般社団法人

ゆい

結ライフコミュニケーション研究所

理事・研究員 よしあき 高橋宜盟

info@yui.fi

黄金の脳プロジェクト

頭の中では素晴らしい考えがあるのに、病気や障害でそれを他の人に伝えられないでいるかもしれない。

家族の介護や出産育児でフルタイム就労できない人も、状況は似ています。

誰もが持つ黄金の脳を世の中で活かすために必要なコミュニケーションを研究しています。

【きっかけは脳性麻痺の子との出会い】

ブースに脳性麻痺の女の子がヘルパーとともにやってきました。その子は上半身の不随意運動があり、画面をタップするのが難しく、また構音障害があり自分の声で話しをすることができませんでした。

彼女の膝の上にiPadを置くと、こぶしで画面に触れていましたが何度目かにその時画面がタップされ指伝話が声をだしました。いきなり「うきゃーっ！」と大きな声で叫ぶ女の子。何が起こったかわからず戸惑う私は、ヘルパーの方に何か失礼があったに違いない、申し訳ないと謝りました。

するとヘルパーさんは直立不動で「喜んでます。今日はすごく喜んでます。」と言うではないですか。もしかするとこの子は、これを使えば自分の思いが伝えられるかもしれないと喜んだのだろうか？私の言っていることはよくわかっているのだろうか？

それまで私は脳性麻痺の子と近い距離で出会ったことがなかったし知識もありませんでしたが、彼女のこともっと知りたいと思い、そしていつか彼女と話ができる日があると確信しました。



【まだ世の中にでてないアイデア】

頭の中ではさまざまなアイデアがぐつぐつと煮えたぎっているけど、それを外に伝えられてないだけかもしれません。もしかしたら、その頭の中では、地球温暖化の問題や地震予知問題も解決できるアイデアがあるかもしれません。それを黄金の脳と呼んでいます。

黄金の脳にあるアイデアを取り出すのは外科手術ではなく、ICTの力です。

身体が自由に動かなくても、声がだせなくても、人々と議論をし、考え、誰かの役に立つ仕事をすることができます。ICTがそれをサポートします。

身体の具合によっては、毎朝満員電車で揺られて会社に通うことは難しいでしょう。インターネットを活用して在宅で仕事をしてよいですし、そもそも毎日ではなく、月に数日だけ働くといった形だって構いません。

家族の介護、妊娠・出産でフルタイム就労を諦めている人たちがいます。もっと働きたいと思っても、物理的な時間に制限があり、正社員を諦めてしまうことがあります。ここにも黄金の脳があります。

黄金の脳プロジェクト



一般社団法人 結ライフコミュニケーション研究所
まろやかなコミュニケーションを深め、人と人のこころの「結」をめざす。 info@yui.fi (c) Yui Life Communication Laboratory. 2017. All rights reserved.

【その人の状態に適した働き方】

研究所には、月に数時間だけ在宅で働く研究員がいます。新製品開発の内容を検討してアドバイスすることが業務です。限られた時間の中で、重要な意見を的確に伝えなければなりません。

研究員の一人は、筋ジストロフィーの患者です。身体を自由に動かすことができず全介助を受けていますが、右手の3本の指を少し動かすことができ、小さなトラックボールでパソコンを操作します。一度も研究所に出勤したことはなく、普段はメールでやり取りをし、月に1度他の研究員が訪問をして打ち合わせをします。

もう一人の研究員は、中学生の時に交通事故に巻き込まれた後遺症で、四肢麻痺と構音障害があります。動かせる頭にスタイラスペンをつけてiPadを操作したり、画面タップの代わりにスイッチを使って操作します。彼女も出勤せず、在宅で知恵を絞ることが仕事です。

一般的な会社とは異なる働き方ですが、こうしてフルタイムではありませんが月に数時間働いています。

逆に、仕事のために、家族の介護や妊娠・出産を諦めている人たちもいますが、働き方を見直すことで、家族との大切な時間を過ごせるようになることを期待しています。

【研究所の活動】

リハビリテーション現場でのICT活用については、設立当初から重点課題として取り組んでいます。病気や障害で日常生活に不便を感じていることがあっても、ICTの活用によって不便が解消されることがあります。

ベッドの上や車椅子に座ったままで部屋の電気をつけたりカーテンを閉めたりエアコンをつけたりする、そういうちょっとしたことが、毎日の生活を楽にすることがあります。

でもそれは、病気や障害のある人に限ったことではありません。テレビのリモコンや携帯電話が普及したように、誰にとっても便利になることは嬉しいことです。

病気や障害だからといって何か特別に区別する必要はなく、「私たち」みんなが幸せになることを考えれば良いことに気づきます。

研究所は、医療関係者、特別支援学校関係者など、コミュニケーションが特に重要な役割を持つ現場で働く人々に向けた研修会の開催、障害者施設や難病患者訪問を行い、必要とされているコミュニケーションの課題を確認し、ICTの活用の提案を行なっています。



ICT活用の現場の様子

この10年での技術進歩は目覚ましく、ICTが生活の中に浸透しました。

病気の人や障害がある人でも、ICTの力を使って勉強や仕事ができます。必要なのはそれを受け入れる社会。デジタルネイティブの世代の登場で、少しずつ「普通」の定義が変わってきています。

【私は楽しいからiPadを使っています】

脳性麻痺で上肢の不随意運動がある日向子さんは、iPadの画面をタップして操作するのが難しいですが、両手に持ったスイッチを使って、文字の入力、画像や動画の編集、絵を描くこと、ほぼすべてのiPadの操作を一人で行うことができます。

小学校の担任の先生がスイッチでiPad操作ができることを教えてくれたのですが、その先生が転勤してからは学校に40台以上も導入されているiPadが活用されていませんでした。自宅で使っている間にいろいろな操作方法を覚えました。ある日、お母さんと一緒に「日向子ちゃんができることを見てもらう会」を企画しました。

当時は小学6年生、先生方の理解を得て、中学生の今は、宿題は紙で出されるけどiPadに文字を打って提出できるようにになりました。勉強の幅が広がりました。

いまだに、iPadは学校に持ち込み禁止だということもや、手で書くことを強制するところもあるようです。視力が弱ければメガネをかけて黒板を見るし、足の骨を折ったら車椅子や松葉杖を使うのは当然のことです。彼女にとってはそれと同じことで、機器によって目の前の不便が解消され、勉強の機会を失わずにすみました。

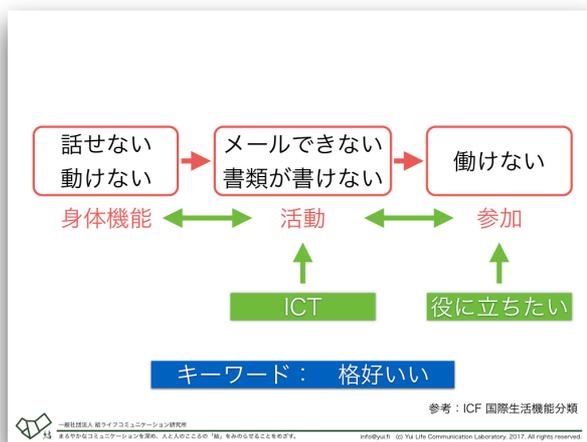
ところで、彼女の映像を講演会や資料で使って良いかと確認した時に、少し考えた後でこう言いました。「わかりました。使っています。でも、私は声ができるけど指伝話を使っていることを伝えてください。そうでないと、身体が不自由なかわいそうな子が機械を使って何かをしているだけだと思われるからです。私は楽しいからiPadを使っています。」



こんなに楽しそうな表情

【生徒総会で発言】

SMA（脊髄性筋萎縮症）の拓也くんは、こども病院に入院していて、学校は病院の中の分教室所属です。からだは動かせませんが、目を少しだけ動かすことができるので、高校生活最後となる生徒総会では分教室代表として質問をしました。担任の先生が文章を画面で選択する操作を行い、拓也くんが目を動かして操作して画面をタップし、指伝話の合成音声で質問。生徒会執行部の応答があった後は「わかりました。ありがとうございました。」



と返して終了。ありがとうを伝えたのが素敵ですね。

自分の声の代わりに指伝話を使って話をすることにチャレンジするようになってから、本校の生徒たちが、拓也くんが自分の考えをもち発言をしていることを理解し、自分たちと一緒に自然に考えるようになったそうです。

相手を知るきっかけがあれば、興味を持ちもっと知りたくなります。知れば誤解や偏見がなくなります。

「動くところは目だけだから会話は無理だ」と決めつけるのではなく、この子の考えていることや気持ちを知らりたいと思

った担任の先生の思いが生徒たちにも伝わったのでしよう。支援機器は、障害のある人や病気の人のためのものではなく、どうしていいのかわからない周りの人が一歩前に踏み出すためにあるものです。



先生とペアで目の動きで画面操作

【スイッチ一つで広がる世界】

先天性ミオパチーの晃夫くんは、人工呼吸器をつけている医療的ケアの生徒として、学校では保護者の付き添いが必要です。日常生活において、母親が近くにいない時に緊急電話をかけた方がよいと考え、動かせる左手を使ってスイッチ操作でテレビ電話を母親の携帯にかけ練習をしました。

次に出会った時にはLINEを始めていて、外の世界とのつながりを広げていました。自宅ではiPadを使ってテレビのリモコンを操作したり、家の電話も使うようになりました。導入から4ヶ月ほどすると、NHKラジオで英会話の勉強を始め、将来は気象予報士になりたいと考えています。

2017年8月のリハ工学カンファレンスでは、当事者として「スイッチ一つで広がる世界」と題し、スイッチ操作でスライドを送りながら自ら発表しました。立ち見ができるほどの満員の中、堂々とした発表でした。

将来は一人暮らしをすることが目標の中学3年生です。



1つのスイッチで操作しかも素早い操作



【諦めない・決めつけない】

たっくん（巧くん）は右手の人差し指が2mmくらいしか動かない3歳前のSMAの男の子と紹介されました。訪問時に少しの動きを感知するスイッチをつけて指が動くiPadが童話を読み上げるようにして試したところ、おもしろいのか、どんどんスイッチを指で動かしました。気がついたら親指も動いていました。

たっくんとお母さん・おじいちゃんの写真を撮って絵カードを作ったら、たっくんの写真ばかりタップして、何度も「たっくん」とiPadが言いました。たっくんは自分はたっくんだとアピールしていたようでした。気づいたら左手の指も動いていました。お母さん、大丈夫だ、スイッチがこれだけ押せたら勉強だってできるし会話だってできるようになるねって話をしました。

それから半年後に再び訪問した時には、たっくんは指2mmどころではなく、両方の手首も動かすことができ、指先のセンサースイッチも自分の意思で押していました。わずか半年の間、お母さんは毎日たっくんが成長した時のことを楽しみにをマッサージしていました。

病院を退院する時に、家族以外、誰もたっくんが自分の意思をもってからだを動かせるようになるとは信じていなかったそうです。もうそういうもんだと決めつけていました。しかし実際はそうではなかったのです。

お母さんはいま、ことばをたっくに教えるにはどんな絵カードを作ればいいのか、わくわくしています。そのわくわくがたっくに伝わっているのがわかります。



スイッチで画面をめくり発話させる

【僕の伝わる記念日】

こうちゃん（煌世くん）は、ずっとイライラしていました。なぜなら誰も彼が伝えたいことをわかってくれないからです。コルネリア・デ・ランゲ症候群のこうちゃんは、右手の指が1本、左手の指は2本しかありません。ことばが通じない時は、目の前にあるものを3本の指で上手につかんでポイッと投げていました。

ある日、学校の先生が作ってくれた紙の絵カードを、iPadの指伝話メモリに入れて画面をタップすると声で読み上げるようにしました。指が1本でもiPadを使うことには問題がありません。

ある日、うんちが漏れそうという緊急事態が発生。目の前にいない先生を呼ぶために、iPadを立ち上げ指伝話で「トイレに行きたい」絵カードをタップしました。ぎりぎりセーフ。それがこうちゃんの「僕の伝わる記念日」になりました。

いまでは、朝の会の当番で発言したり、登校中に出席する小学生のお姉さんに話しかけたりもするようになりました。

それでもまだこうちゃんの指を見て、この子はかわいそうな子だ、何もわからないのだから勝手に決めつける人がいるそうです。



タップは得意

普通

= いまある状態
+ よりよくなるろう
+ よりよくしよう



一般社団法人 結ライフコミュニケーション研究所
14 まるやかなコミュニケーションを深め、人と人のこころの「結」をめざす。

info@yui.fi (c) 一般社団法人 結ライフコミュニケーション研究所. 2017. All rights reserved.

【ICTが生き方を変える】

昔は、病気や障害で身体機能に問題があると、メールをしたり書類を書くという活動ができないから、働くことができず社会参加が無理と言われてきました。

昔は、脳性麻痺の子の歩き方を矯正したり、不随意運動のある子の動きを止めようとしたり、鉛筆が持てない子どもに字を書かせようとしたこともあったようです。

視力が悪い子どもに、目が良くなってから学校に来いとはいわないで眼鏡を勧めるように、身体を動かさずらい子どもには、スイッチで使うiPadの利用を認めることが合理的な考えだと私は思います。

身体機能はそのままでも、ICTを使えば活動ができるようになります。社会参加ができます。誰かの役に立ちたいと思う気持ちが満たされます。その心の満ちが、さらなる活動を通じて身体機能にもよい影響が伝わってきます。これは機械ではなく、機会です。

【よりよくなるう、よりよくしよう】

社会生活において不便を感じることを障害があるといえます。指が一本のこうちゃんは、鉛筆で字を書くのは難しいですが、iPadのタップ操作は問題がありません。その点で障害を感じることはありません。一方で光る画面を見づらい人にはiPadで本を読むことが難しくなりました。社会生活の変化により、障害の定義、普通に生活するということの定義も変わってきています。

私たちは普通の定義を「いまある状態」に加えて「よりよくなるう、よりよくしよう」という気持ちがあることと考えています。いまある状態を悪いと考えるのではなく、まずはあるがままを肯定し、そこからさらに「よりよくなるう」と考えています。

また、自分だけがよくなるのではなく、自分を取り巻く環境・社会もよりよくしようとするのも大切です。さらに、「しよう」というのは、「一緒に」という意味があり、一人ではないことを示しています。

いまある状態に難を感じることもある場合、それに不満を言うだけでなく、それをよりよくしていこうとすることができるのが、人間として普通の状態だと考えます。それを支えるのがICTです。

障害があると、不便なことはありますが、決して不幸ではありません。一緒によりよい生活を目指していきたいと願っています。



目的を見失ってはいけない

人の幸せ、豊かな生活を支えるためにICTがあります。

ところで、人の幸せとは何でしょうか？

ICTはすべてを薔薇色にしてくれる魔法の杖ではありません。

また、ICT導入は目的ではありません。



【赤ワインはからだにいい？】

フランス人から赤ワインを飲むとからだにいいということを知った企業が、早速で分析をして赤ワインに含まれるエキスからタブレットを開発しました。これならいつでもどこでも赤ワインと同じ効果を手軽に得られる素晴らしい開発だ、ということになるのでしょうか？

今度の週末は家族みんなで食事をしよう、どんな料理がいいだろうか？料理にあう美味しい赤ワインを選んで乾杯しようと考えて、わくわくしながらウイークデーを過ごし、当日は久しぶりに集まったみんなとワイワイおしゃべりをしながら楽しむお食事の赤ワインは、もっとからだにいいことでしょうか。しかし、開発したタブレットにはその部分が含まれていません。

ICTも赤ワインのエキスと同じです。ICT機器を導入すればよいということではありません。

【パソコンを使わせたい、iPadを使わせたい？】

ALSの患者さんを訪問した時に、家族から「スイッチを使ってパソコンやiPadを使えるようにできないか？」という相談を受けることがあります。

しかし当の本人に聞くと違う答えが返ってきます。あるALS患者の女性は、旦那さんが看病をしている時にベッドの足元のところでうつ伏せに寝てしまうので、布団をかけてあげたいと考えていました。自分のからだ動かさないで、せめて旦那さんが寒くないようにエアコンのスイッチを操作したい、顔に夕陽があたって眩しうだからカーテンを閉めてあげたい、だからiPadを使いたいと思ったそうです。

癌で声を失った男性が指伝話を手にしたのは、奥さんが運転する車の中で話しかけたかったからでした。筆談だと信号待ちで停車するまで伝えることができないけど、「緑がきれいだね」ということをタイミングよく伝えられてよかったそうです。そして奥さまに「ありがとう」を伝えることができたことも嬉しかったそうです。

【ICTは人の心を置き換えられない】

電気ポットを使った記録やベッドからでた記録が遠隔地に住む娘夫婦の携帯に届く。このサービスは、一緒に住みたくてもできずに離れて暮らさないとならない家族にとっては安心の一つとなるかもしれません。

しかし、何かあったら通知がくるから普段は会いに行かなくていいということではないのです。

会いに行けないけど電話するね、ということで時々声が聞けていたのに、メールを使うようになったら声が聞けなくなりました。そして今度は通知だけ。そうやって家族の会話が薄くなっていきます。

おそらく、このサービスを考えたい会社は、これを申し込むにあたって、一度家族の中で話し合うきっかけになるだろうと考えたのではないのでしょうか。時々思い出すことがないと、忙しい毎日の中でつい忘れてしまうことがあります。通知をきっかけに思い出して、電話をしたり会いに帰るきっかけとなれば思ったのでしょうか。

【翻訳コンニャクは争いを解決できるのか？】

AIを駆使した自動翻訳が人気です。ことばの壁がなくなる日が来ると期待する人も多くいます。言語の翻訳は可能になるでしょうが、そこに添える心は伝わるのでしょうか？

仮にことばの壁がなくなり世界は一家、人類がみな兄弟となった時に、地上から争いはなくなるのでしょうか。私は兄弟喧嘩が絶えない家庭をいくつか知っていますし、親の遺産相続でもめる家庭を見たことがあります。

自動翻訳機で京都の人が「ぶぶ漬けでもどうぞ？」と言ったら何と訳すでしょうか。同じ英語に訳すのでも、イギリスとアメリカ、オーストラリアでは言い方が違うでしょう。

海外で日本人がおみやげを渡す時に「つまらないものですが」とことばを添えますが、果たしてその心のうちを伝えることができるのでしょうか。

大切な人に思いを伝える時にAI翻訳は「月がきれいですね」と訳してくれるのでしょうか。



人として生きる

IoT新時代、すべてのものがインターネットに接続されても、それによってすべての人の心が結ばれる訳ではありません。

直接的な人の接触が少なくなる中で、人と人の心の結びつきを大切にしなければなりません。

ICTは利用するもの。それに振り回されてはいけません。

【誰もがアーティストにはなれない】

障害のある人が社会で活躍している様子がメディアで取り上げられている時、音楽や美術などアーティストとしての才能を発揮している人が多く見受けられます。

しかし、障害があるからといって誰もがアーティストになれる素質を持っている訳ではありません。

また、民間企業の障害者雇用率に表れてくる数値が示す「障害者」の多くは、自力で通勤でき、身の回りのことができる人たちです。

【障害のある人の活躍が珍しくない社会】

今後はICTの工夫によって、一日の大半を自宅のベッドで過ごすような重度障害のある人や難病患者にも、仕事をする機会が提供されることになるでしょう。

社会から必要とされ、自分の力を発揮したいという思いは、誰もが持っているものです。

現状の就労支援現場では、パソコンでワードとエクセルを使えることが就職に必要なだと考えられています。これまでの世の中の尺度のまま障害のある人を受け入れるのではなく、障害のある人をそのまま受け入れられるよう世の中の尺度を変えていく必要があります。

障害者差別解消法が制定されましたが、法律を作らないといけなほどに差別が蔓延しているのが実態ということになります。

事例にあった高校生の拓也くんは、本校の生徒たちに自然に受け入れられました。子どもには多様性を受け入れる純粋で自由な感性があります。大人もそうあるべきですが、何か障害となってそれを阻んでいます。そう、人としての障害があるのは、多様性を受け入れられない大人側と言えます。

遠くない将来に、障害者差別解消法が不要になる世の中になって欲しいと願っています。

【コミュニケーション】

今後、AIの進化によってテクノロジーの進化は人類にとって新しい局面を迎えるかもしれません。特にコミュニケーションに関わる分野での躍進に期待が集まります。難病や障害によって、自分の意思を明確に他者に伝えることが難しい人たちの意思伝達に役立つ技術は、その人たちの人生を大きく変えていくと思います。

頭の中で考えていることを、目や耳を介さずに他者の脳に直接伝達したり、外部に伝える技術は、黄金の脳の確認には便利そうに感じますが、実際にはこれは普及し



これは **機械** ではなく **機会** です。



一般社団法人 結ライフコミュニケーション研究所
まろやかなコミュニケーションを深め、人と人のこころの「結」をめざす。

info@yui.fi (c) 一般社団法人結ライフコミュニケーション研究所. 2017. All rights reserved.

ないと私は考えています（国会議員だって使いたがらないでしょう）。

勝手に自分の考えを公表されることは恐怖です。公表するかどうかは、自分の意思で決めたいです。

人の幸せは、自分で考えて選択ができることです。

そして、生きている喜びは他の人と関わること。人は一人では生きていくことができません。人と人の心が結びつくことが人の幸せです。

それをさまざまな形でサポートするのがICTです。人がやることを置き換えて人をいらなくするのではなく、難しい仕事や作業を簡単に終わらせることによってできた時間の余裕を、他者とのコミュニケーションに費やすことができるようになるのが、ICT導入の目的です。

自分の夢に近づくことができる、そして、大切な人に近づくことができる。それが、I'm Close To you. = ICTだと思います。

ICTは、機械ではなく、人生を豊かにする機会です。

使用した機器について

講演の冒頭に使用したコミュニケーションツールは、有限会社オフィス結アジア製の「指伝話（ゆびでんわ）」というiPad用のアプリです。

流暢な日本語の合成音声に加えて多言語を扱えることが人気です。用途に応じてさまざまなアプリの種類があります。指伝話メモリは絵カードタイプで中身を自由に簡単に作成することができます（拓也くん、煌世くん、巧くん使用）。

スイッチをiPadに接続するための接続デバイスもあります（日向子さん、晃夫くん、拓也くん、巧くん使用）。これにより、ALSや筋ジストロフィーの患者や肢体不自由の方たちが、スイッチを使って意思を表出するために使うことができます。

指伝話は、障害のある人のためや福祉での利用を目的に開発されたものではありませんが、大人から子どもまで、さまざまな病気や障害のある人に使われています。それは、コミュニケーションが年齢や病気に関わらず必要であることの表れです。

また、iPadを使っていることから、介助者や支援者が扱いやすいこと、自分たちが身近にあるもので支援ができることが良い点と評価されています。

詳しくは製品ホームページをご覧ください。

<http://www.yubidenwa.jp/>

