

# こまったさん、地球で生存ちゅう！ ～1日をベッドで過ごす女の子の物語～

福岡県在住 早川幸希

## 1. 生い立ち

星降る夜、私はロケットに願いごとを詰め込んで、何度も何度も打ち上げる。「きっと届く。」空にはそんな皆の想いや祈りが無数にあって、未来へ向かい、少しずつ、それらが形作られていくのだ。それが、私たちとロボットの今の関係性。

ベッドの上で生活するようになって、もう十六年。絶望はまだ遠いところにある、私の小さな、小さな希望のかけらは、今日も世界を回っている。モットーは、願えば叶う。ベッド型の車いすに乗って、私はどこへでも飛んでいく。本の虫が功を奏し、高校、大学へと進学し、今はライブや旅行に日々勤しんでいる毎日だ。

病気は、落ちるところまで落ちた、と思う。ウェルドニッヒ・ホフマン病、別名、脊髄性筋萎縮症という私の病名は、宇宙物理学者ステーブン・ホーキング氏の病気と親戚関係にあるらしく、そこはちょっと鼻が高い。筋肉が徐々に衰えていく難病で、最後は人工呼吸器を着けないと生きてはいけなくなる。でも、私にとって呼吸器は、皆が持っているスマートフォンのようなものである。一度手にしてしまえば手放せなくはなるが、それがあることによって自由が広がりより自分らしさを表現できるツールとなるのだ。私は私なりに、未来には「生きててよかった」の実感がたくさんあることを小さな声で発表していきたい。そうして見つけた宝物が、生きてく糧になる。

病気が見つかったのは、生後一才の頃だ。いつまでも歩かないからこれはおかしいと思った母が、私を大学病院に連れて行きそこで判明したのだ。小さな頃はよく肺炎にかかり、今度こそ危ないとICUを何度も行き来したものだ。そして両親は最後の思い出に、と五才の時、私をディズニーランドへ連れて行ってくれたのだが、今日までそこでのミッキーの魔法はとけずこうして凶太く生きている訳である。

小学校では、車いすに乗って六年間を過ごした。登下校は友達と手をつなぎ、学校へ着くとま

た他の友達が荷物を持ってくれ、先生達は私を抱えて三階の教室まで運んでくれた。人々に私が最も感動を与えたのは、運動会だろう。かけっこに電動車いすで出場すると、決まってビリの独走状態になるのだが、観客のおばさん達はハンカチを取り出して泣きながら応援していた。「頑張つて！」「あと少しよ！」しかし当の本人はというと、どんなに声援をもらっても、電動車いすは決められたスピードしか出ないのだから、と冷めきっていたのだ。

病気が急激に進行したのは、中学生になった頃のことだ。勉強をすればするほど成績に現れることが嬉しくて、無理をしてしまったのかもしれない。ご飯が食べられなくなり、私は入院した。そして一年間の闘病生活の末、喉に穴を開け人工呼吸器を装着。その時、身体を自由を奪われ寝たきりになり、喋ることもできなくなってしまった。けれども、なんとか家に帰ることができ、ベッド型の車いすで少しずつ学校へも通えるようになった。休み時にはクラスメイトが側に来てくれ色々な話を聞かせてくれた。

高校は、車で片道一時間のところにある単位制高校へ、四年間通った。そこで私はパソコンと出会う。工学部出身の先生が、私が使いやすいようにMacを改良してくれ、毎日つきっきりで教えてくれたのである。メールやホームページ作りができるようになると、気持ちを伝えることの楽しさを知った。今の私があるのは、この先生のおかげだ。

大学では、文学を専攻し、もちろん真面目に講義にも出席したが（けれども不思議なことに一年留年）、なんととっても楽しみは友達との飲み会だったろう。バーで、カラフルなカクテルをがぶ飲みし、夜を祝った。私がやりたいことをこのように成せたのは、隣で二十四時間サポートしてくれた母のおかげである。

## 2. 指先で奏でるロックンロール

医療機器が私の生命の命綱であるなら、福祉技

術は心のサプリメントであり、手足の代わり、であると言える。まず、家での生活にかかせないのが、パソコンだ。私はパソコンで、映画や音楽を楽しみ、陽だまりの中で読書をし、悶々と悩みながら言葉を紡いでいる。しかし、普通の方法では操作できないため、指先のわずかな動きを感知できるタッチスイッチという外部入力を、パソコンに接続している。そのパソコンの中には、SwitchXSというMac用の障害者向けアプリケーションがインストールされており、画面に現れる五十音表から、指先のタッチで、一文字一文字を選んでいくのである。時間はかかるけれど、表現ができるという喜びには代え難いものがある。

そして今現在、この指先を使つての、二つのプロジェクトが進行中だ。一つは、ロボットストレッチャーの製作だ。これは、「寝たきりで指先しか動かないけれど一人で好きなところに動きたい！」という私の長年の夢を叶えようと、九州産業大学のバイオリボティクス学科・榊泰輔研究室と、デザイン学科の青木幹太研究室、また機械工学学科の牛島研究室が合同で取り組んでくれているもので、年に数回試作機に乗せてもらい、改良を重ねているところである。コントローラー部分は特に試行錯誤し、製作までに六年を費やした。またデザイン面は、将来、自動車の設計に携わりたいという学生さん達が知恵をふり絞ってくれた。しかし、なんといつてもこのロボットストレッチャーの最大の目玉は、人の胸のあたりまで視線が上がる昇降機能で、美術館の絵画鑑賞やライブの時にも重宝すること間違いなしである。そして二つ目のプロジェクトは、タップを必要としないiPhoneアプリの開発だ。こちらは、同大学の情報科学部・下川研究室が手がけてくれており、「やりたいことは何でも言いなさい」と太っ腹である。私はその完成を心待ちにしている。

いつか開発してもらいたい福祉ロボットもある。それは寝たきりの人のための食事介助ロボットだ。口の前までスプーンを持っていくのであとは自分で食べにきて！というロボットならあるが、横になっている人の口の中にまでスプーンを運ぶロボットはなかなかないのではないだろうか。現在、私は毎回の食事に二時間かかっており、それを家族が永遠と介助している状態である。もしそれをロボットが代わってくれるのだと

したら、家族介助の軽減にもつながり、またユーザー自身も周りを気にせず自分のペースで食事ができるようになる。未来には、そんな介助系ロボットがたくさんいてほしい。

### 3. 障害のある人と出会う方法（おまけ）

障害とは一体何なのか、そしてそのニーズはどこにあるのか、ということは、福祉ロボット開発者にとって永遠の課題なのではないだろうか。そんな時は、まず障害のある人がいま置かれている状況を知ってほしい。以下は、私がセレクトした本や映画の紹介である。

#### 【書籍】

- ・『こんな夜更けにバナナかよ』 渡辺一史・著（文藝春秋）
- ・『逝かない身体』 川口有美子・著（医学書院）
- ・『1リットルの涙』 木藤亜也・著（幻冬社）
- ・『愛をください』 辻仁成・著（新潮社）

#### 【映画】

- ・『潜水服は蝶の夢を見る』
- ・『家の鍵』
- ・『ジョゼと虎と魚たち』

#### 【ホームページ】

- ・『cherryのキュン☆な毎日』で検索
- ・『ゆうたんライフ』で検索
- ・『眠り姫の履歴書』で検索（私のウェブサイト）

そうして、福祉ロボットが完成したら、介護老人施設や特別支援学校だけではなく、もっと色々な人へ試してほしいと、私は切に思う。なぜなら、そこだけが障害者の集まりではないからだ。特別支援学校の訪問教育に行けば、もっと重い症状の子が沢山いるだろう。また、子どもだけではなく、福祉技術を使いこなしている二十代・三十代の障害者はとても多い。それ故、療養病院や、患者会に連絡するなど、在宅の方にも足を運んでほしい。それが私の願いである。