2-2 大学内での ALS 当事者による”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“講習会

①日本財団助成による難病コミュニケーション支援構築事業

医療者の卵たちへ、知って、感じて、共感しませんか？－未来の君にきっと役立つ、ALS 当事者による”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“講習会－開催報告

◆　経緯

理学療法士、作業療法士を目指す医療系大学、専門学校においてＡＬＳを含む難病を言疾患を学ぶ機会は机上での授業がほとんどであり実際の患者の生活に触れる場面は殆ど無い。一方、ＡＬＳを含む多くの難病患者は、リハビリテーション、身体機能の評価、進行による胃ろう増設、気管切開、レスパイト等様々な一時的なイベントで病院に入院する機会がある。このような患者は呼吸器をつける云々に関わらず進行や自身の障害により発話によるコミュニケーションがとれないことが多く日々の生活の中では、”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“を利用しながら自身の想いを伝えている。しかし、これらの方法は一定の方法を学び双方が理解することで誰とでも会話が可能なツールであるが、

多くのセラピストへの周知がされておらず当事者にとって入院はこの上ない苦痛と表現されることが殆どである。本事業のスタートの経緯としては、このような現状を踏まえセラピストを目指す学生向けに当事者自身が自身の生活の話をしながら、”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“を学び、実際に体験してもらうことで将来のセラピストの基礎的に知識の定着を目指すものである。同時に、その地域の当事者とその地域の大学が継続して連携をもつことによる当事者のエンパワメントの維持にも寄与することも目的とし次年度以降継続して行う模擬授業として開催した。以下は目的と本事業の方法予定を記載しながら、本年度模擬授業の実績をまとめた

◆　目的

１．医療者を目指す大学生に ALS 当事者の生活を知ってもらい、当事者理解の学びの場とする。

２．口文字、文字盤のコミュニケーション支援方法を実際に体験することで、発話によるコミュニケーションがとれなくても、工夫次第でコミュニケーションがとれることを知ってもらう。

３．その地域の当事者が継続して、その地域の学生向けで講習会を開催できる一助とする。

◆　方法（予定）

１．開催地現状把握、モデル事業説明（本年度開催内容）

２．現地当事者講師と打ち合わせ

３．開催

１　.開催地現状把握、モデル事業説明（本年度開催内容）

開催地域によっては、当事者講師が実際に大学で授業をした経験がある地域もある。しかし、その地域は当事者講師、大学が限定されてしまっていることが殆どである。一方、東北地方はこのような開催事業を行っている大学、専門学校が無く本事業の開催にあたってもモデルとして宮城県にある東北文化学園大学を選定している。地域の現状を把握し、また大学側の意向も考慮しながら開催の

タイミングや方法をその地域にあわせた形で調整する。

2. 現地当事者講師との打ち合わせ

最終的な目標は、その地域の当事者自身の体調や予定と大学のスケジュールに合わせて可能な講師が担当できるような当事者講師連盟を作り、大学側と提携を結び継続した活動になることである。それを踏まえた上でまずは現地の当事者同士で講義内容を話し合う機会を設ける。その際には、実際に模擬授業を行ったコミュニケーション支援委員長の深瀬、岡部らの当事者の意見や方法を話しながらアドバイスを受けることができるような時間とする。また、大学側の意向やスケジュールを踏まえながら内容を構築できるような機会とする。

３　.開催

その地域の現状、大学側の意向を踏まえながら学生に対する授業を開催する。ＡＬＳ等の難病患者がセラピストに求めるものや実体験を踏まえた生活の講義と共に、”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“の基礎的知識の定着を体験を通しながら学ぶ機会とする。

◆　開催実績（模擬事業実績報告）

１　.開催日程

日時：2018 年 2 月 10 日（土）

場所：東北文化学園大学　1 号館　地下 1 階　大講義室

時間：13:30－15:00

参加者：理学療法学学生（1 年－3 年）　189 名

2. プログラム

・開会の挨拶　東北文化学園大学　リハビリテーション学科　学科長　黒後　5 分

・”電子機器や IT 機器によらないコミュニケーション方法“説明　本間里美 10 分

・深瀬さんからリハビリ学生へのメッセージ　15 分

・岡部さんからリハビリ学生へのメッセージ：15 分

※PT 業務を行ううえでの当事者とのコミュニケーションの重要性などを講義の中に盛り込んでいます。岡部さんの時間内に私も補足説明をいれてます。

・口文字・文字盤体験：40 分。

・閉会の挨拶　東北文化学園大学　リハビリテーテーション学科　副学科長小林武 5 分

４．体験方法について（予定と実際）

岡部と深瀬が当事者講師として 40 分で 100 人対応する予定でいた。事前に大学側には 10 人で 1 チームで 20 チームを作ってもらい当事者が一人 10 チームを担当するはずであった。方法としては、チームごとに当事者の前にきて一人一文字読み取って 10 人読んだところの文字を最初からつなげると文章になるという方法にしていた。

しかし、実際は初めて口文字や文字盤を知った学生であることもあり方法は理解していても実際に当事者の前でやるとなると緊張もまじり一人に 1 チーム 8 分程度はかかった。そのため、急き

ょ 4 年生で地元の当時者ヘルパーをやっている学生 3 名に模擬患者として対応してもらい時間内に間に合わないグループは模擬患者と体験をしてもらった。40 分の体験時間で当事者講師は 2 名で 100 人が限界であった。

5．実体験を振り返り

思っていた以上に学生が興味を持参加してくれたことが印象的だった。人数配分の計算を誤ってしまい当事者との体験が全員できなかった経験を生かし今後の開催方法、対象人数と当事者講師の人数調整に役立てる必要がある。また、当事者との体験をやらない時間は健常者同士でも可能であるとことからその時間に学生を指導するような役割の講師の必要性も感じた。

6．次年度以降の取り組み予定

今年度模擬講義を開催した東北文化学園大学では、文化祭の学部行事の一つとして本事業を行う方向性である。その際には地元の当事者の参加を中心にし大学側と連携をとりながら内容を構成していく。

②開催大学側感想

「機器を用いないコミュニケーション支援講習会」開催の感想とこれからの方向性

東北文化学園大学　医療福祉学部　理学療法学専攻　助手　　桂　理江子

2018 年 2 月 10 日（土）本学の 1 ～3 年生 184 名を対象に「機器を用いないコミュニケーション支援講習会」を開催しました。今回このような講習会を開催できたのは、以前、本学の教員でもあった本間里美先生からのご提案があってのことです。開催にあたり、本間先生から「学生と ALS 当事者とのコミュニケーション体験」を主目的に行いたいとの企画案をいただきましたが、考慮すべき事項として、1.聴講する学生の人数が 180 名以上と多いこと、2.学年が異なるため、疾患理解に差があること、3.開催時間が 90 分に限られていること、の 3 点が挙げられました。この点について事前に打ち合わせ行い、当事者お二人には疾患の経緯とともに、理学療法士を目指す学生に対するメッセージを講義の中に含んでいただくことで、コミュニケーション講習の導入といたしました。

当日は、前半に深瀬和文氏、岡部宏生氏に上記内容の講義をいただきました。その後、本間先生より口文字、文字盤の使用方法をご紹介いただき、10 人前後のグループ毎に、お二人とコミュニケーションを図る体験をさせていただきました。体験の順番が回ってくるまでは、口文字で単語を読み取る練習を学生同士で行いました。しかし時間の制約のため、全員が当事者お二人との体験をすることが困難となり、急遽 ALS 患者の在宅ボランティアを行っている 4 年生を模擬患者とし、同様にコミュニケーション体験を行いました。ほとんどの学生が初めての体験であったと思われる中、懸命に深瀬氏、岡部氏の思いを読み取ろうしている姿が印象的でした。

開催後のアンケート結果から、当事者お二人の講義は 80%以上の学生が満足したと回答し、当事者の方とのコミュニケーション体験についても 90%以上の学生が良い経験になったと回答しました。その理由として、「話すことはできなくても会話できることがわかったから」「口文字体験を通して、当事者の言っていることがわかるという達成感を感じることができたから」等が挙げられていました。講習会全体の感想には、「ALS について知ることができた」「良い経験ができた」という直接的なものだけでなく、「理学療法士は病院や施設だけでなく、様々な場所で活動できることがわかった」という本間先生のご活躍に感銘を受けた学生もおりました。

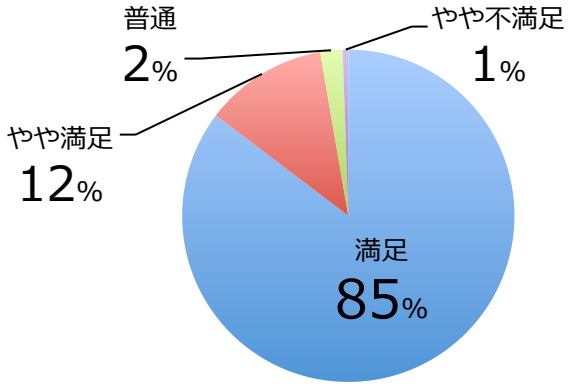
今回の開催で満足を得られなかった学生の理由としては、「当事者の方との体験ができなかった」「時間が短く質問ができなかった」など、企画そのものには興味があったのにも関わらず、その思いが満たされなかったというものが多く、企画内容を検討する必要があると思われます。今回はより多くの学生にコミュニケーション体験をしてもらうことに主眼がありましたが、時間の制約上、難しい点もありました。今後は、どのような方を対象にどのような内容で講義、体験をするのかを検討することで、より満足度の高いものになるのではないかと考えられます。また、本学は医療福祉系の様々な学科、専攻で多くの学生が学んでいるため、「ALS 当事者への支援」という主題のもと、様々な角度での関わり方を考えていくことは、他学科の学生にとっても大変貴重な経験になると思います。今後もぜひ発展させた形でこのような機会をいただけたらと存じます。この度は、このような講習会を本学で開催することができましたこと、誠に感謝申し上げます。

「機器を用いないコミュニケーション支援講習会」事後アンケート

■回答者：講習会に参加した本学の1～3年生　184名

1．当事者の講義について教えてください.

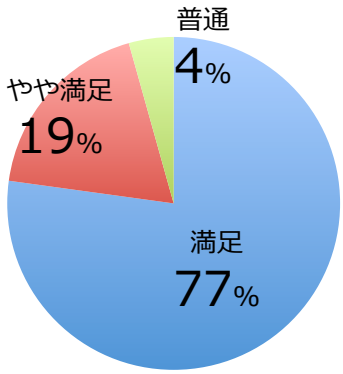
	（人）
満足	157
やや満足	22
普通	4
やや不満足	1
計	184



＜理由＞
・ALSについて様々なことを知ることができ、有意義な時間だったと思うから。
・実際にALSの患者さんに会ったのは初めてで、その人の周りの環境や本人の雰囲気を感じることができたから。
・ALSになった過程と、現在の活動が詳しく説明されていた。
・ALSの方自身がスライドを作り、私達に伝えることができる方法があるということを学べたため。
・ALSになってしまった方が本当に困っていることについて、少しでも知ることができたため。
・普段私が行っている口文字のやり方と違っていて勉強になった。
・ALSを知ってほしいという熱意が伝わったから。
・写真や文章だけでなく、実際にALSの方と接することでより深く理解することができたから。
・臨床実習の重要性を感じれたから。
・私は訪問リハに関心を持っており、ALSの方は在宅医療が重要であることを事前に知っていたので
　貴重な機会となったため。
・時間をうまく使えていなかった印象があるので、来年は時間を有効に使った講義にしてほしい。

2．機器を用いないコミュニケーション支援方法の講義について教えてください.

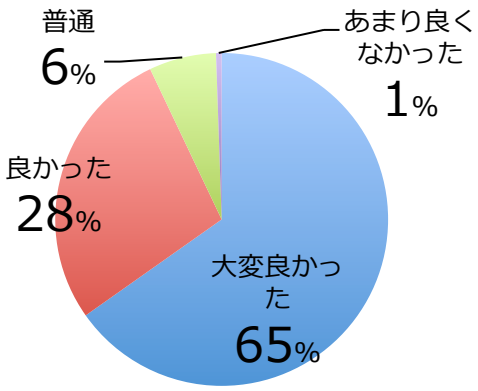
	（人）
満足	142
やや満足	34
普通	8
計	184



＜理由＞
・実際に行なっているのを見ることができ、自分が行う時のイメージを持つことが出来たため。
・具体的な方法を教えて頂けたことで、今後の臨床実習ひいては臨床に出た後も役立つと感じたため。
・どのように会話するのかを知ることができたから。
・コミュニケーション方法として、言葉だけじゃないだってことが改めてわかったから。
・口文字などコミュニケーションのとり方は沢山あるとわかりました。
・普段の授業では教わらない事を知ることができたから。
・自分達も体験する事ができたり、実際にお話することもできたから。
・学ぶだけでなく、実際に実施しどれだけコミュニケーションをとるのが難しいのか、
　取れた時の嬉しさを感じる事が出来たから。
・コミュニケーション支援方法について学ぶことはできたが、時間がなくとばされたことや
　もっと詳しく説明していただきたかったということから。
・文字盤の読み取りの時間が長かった。

3．当事者の方や先輩とのコミュニケーション体験について教えてください.

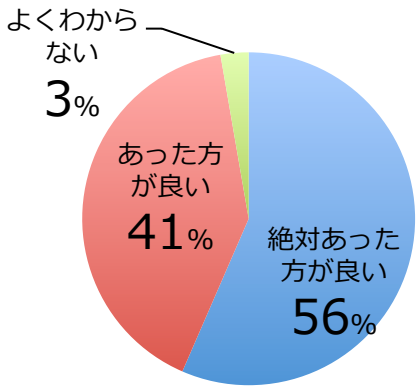
	（人）
大変良かった	120
良かった	51
普通	12
あまり良くなかった	1
計	184



<理由>
・話すことはできなくても口文字などで会話することの素晴らしさを知ることができたから。
・実演が現実味があり、役立ったから
・当事者の方と体験では通じることで達成感のようなものを味わうことができた。
・ローテクでのコミュニケーションについては想像できなかったため、実際に拝見し１つの知識となった。
新鮮な体験であった。
・口文字など知らなかった方法でコミュニケーションをとれたから。
・今まで実習でALS患者を見たことがなかったので、文字盤や口文字の大変さが分かり、いい経験になった。
・時間の都合、直接ご本人とコミュニケーションを取れなかったことが残念です。内容自体は満足できました。
・折角の機会だったので当事者の方とコミュニケーションを取って見たかった。
・口文字などの経験は非常に良い経験になりました。出来ることならALSの方との口文字を体験したかったです。
・折角の機会だったので当事者の方とコミュニケーションを取って見たかった。
・雰囲気も良くていい意味で楽な気持ちでできました。
・一見、簡単そうに見えてとてもテクニックがいると実感したため。
・あまり印象に残っていない。

4．大学の授業の中に今回のような当事者の方から学ぶ機会について教えてください.

	（人）
絶対あった方が良い	104
あった方が良い	75
よくわからない	5
計	184



<理由>
・教科書や資料などで学ぶより実際に会って話をすることで記憶に残りやすく、視野が広がると感じたから。
・臨床実習でもALSの患者さんと接する機会が必ずあるとは限らないため。
・実習や働いた時に初めて対面するより、このような機会を持つことで病気の捉え方が変わってくると感じたため。
・臨床でも珍しいケースなので講義してもらえると助かるから。
・私は何も分からない状況でALSのボランティアを行い興味が出たが、このような機会があればもっと興味を持つ人が増えると思うから。
・授業だけでは得られないものが、得られる可能性があるから。
・授業等の映像だけで学ぶよりも、実際にやってみたり、当事者の生の声を聞いたりする方が頭に入ってくるからです。
・難病に対しての姿勢・見方を変えるいい機会になると思うから。
・今回は1から3学年全体で行ったため、1人あたりの時間が短く、体験が不十分であったから。

今回の講習会への参加について、どんなことでも良いのでご意見お願いします.

・とても良い講習会でした。是非また参加したいです。
・日常で接する機会が少ない方のお話を聞くことはとても勉強になりました。
・先に会話方法を教えて貰った後に、実際にしているところを見られたら分かりやすかったかもしれないです。
・予習も少し行えばもっと授業が理解しやすいと思った。
・体験ができるということはとてもいいことだと思った。
・PTは病院や施設だけでなく、色々な活動を広めて行くこともできるということが知れて大変勉強になった。
・ALSという疾患の病態についてついては、学ぶ機会はあります。しかし、当事者の方々の講義を聞くことで、もっとALSに関して考えを深めていこうと思うきっかけになると思いました。
・ALSについては勉強していたが当事者の方にはお会いしたことがなかったため、どのような生活や活動を行っているのかを詳しく知ることができた貴重な機会だった。より理解を深めていきたいと思った。
・卒業生講演と日を分けて、もっとたくさんのことを聞けたらいいと思う。
・全員が当事者の方とコミュニケーション体験が出来たらと思います。
・大学にきて講演をしていただきありがとうございました。

※文章は学生が回答した文言をそのまま記載しております。不適切な表現等があるかもしれませんが、学生の生の声をお伝えするために、あえて編集はしておりません。ご理解頂けますようお願い申し上げます。