

# 神経難病患者のコミュニケーション支援に関する工科系サービスラーニングプログラムの開発

代表研究者	松原 洋子	立命館大学大学院先端総合学術研究科教授
共同研究者	田坂 さつき	立正大学文学部哲学科准教授
共同研究者	大野 英隆	湘南工科大学機械工学科准教授
共同研究者	佐藤 達哉	立命館大学文学部教授

## 1 はじめに

本研究では神経難病患者の研究協力のもとに、工科系学生が(1)ITを活用したコミュニケーションを体験し、(2)患者・障害者が自分らしく生きるために技術が大きな役割を果たしていることを実感し、(3)技術者の社会貢献についての洞察力を深めることを目的としたサービスラーニング<sup>(1)</sup>（以下SL）プログラムを作成した。工科系学生に、ユーザーの目線で生活現場の多様性にフィットした技術支援の必要性を認識させるうえで、患者の生活に謙虚に学び、患者の隣人としての共感を培うなかで、自らの工学的常識を問い直し、製作や開発に主体的に取り組む姿勢を涵養することは、技術倫理教育という観点からも大きな意義を持つ。本研究では、立命館大学・湘南工科大学・立正大学を中心とする文理融合的な研究者ネットワークを基盤に、日本ALS協会近畿ブロックメンバーで、重度障害をもちながらITを活用して患者支援活動をしているALS（筋萎縮性側索硬化症）<sup>(2)</sup>患者や、技術ピアサポート<sup>(3)</sup>を行っている技術リテラシーの高い患者たちと協働し、工科系大学生の教育実践を試みた。

以下では、本プログラムの中核となった2回のITプロジェクト・サービスラーニング・ワークショップ（以下ITP-SLワークショップ）の経過と、教育効果に関するポートフォリオ分析の結果を報告する<sup>(4)</sup>。

## 2 ITP-SLワークショップの実践

### 2-1 第1回ITP-SLワークショップの実施

#### (1) 当日の進行

第1回（2008年6月13日）のITP-SLワークショップでは、まず湘南工科大学の共通教養科目「ボランティア論」において、久住純司がALS患者のITピアサポーターとしての経験やその成果について、ALS患者宅のIT環境やスイッチを写真や動画で解説した。その際、重度障害をもつALS患者である和中勝三と林達哉が、IM（インスタントメッセージング）を通じて和歌山県のそれぞれの自宅から、リアルタイムでメッセージと映像を送った。こうして、約100名の受講生は、久住の製作した機器を使用しているALS患者とのIMによるコミュニケーションを体験する。講義には哲学専攻の立正大生らも参加し、全ての受講生が講義の感想文を提出した。講義の後、久住と両大学の学生・教員との対面交流会が開催された。久住の製作したスイッチに触れ、個別に質問する機会を得、湘南工大の学生は自分たちの製作した障害者支援機器を持ち寄り久住にアドバイスを求めた。その後、学生のロボット製作の場を久住他、立命館大学関係者が見学し、交流の機会を持った。

#### (2) 当日の進行場でのコミュニケーション

学生は久住の製作したスイッチを目の当たりにし、あるいは実際に手にとって操作する経験を通じ、「感度が良いことに驚いた」、「日常的な道具が使われている点が面白い」といった感想を述べた。

また、ある学生が「これらはハードウェアだが、ソフトウェア的なサポートとしてはどのようなものがあるのか」といった質問を寄せた際には、久住が「一例として、Windowsだと設定でダブルクリックをシングルクリックに置き換えられるが、これは便利ではない。実際にALS患者が機器を利用する際には、確実にクリックすることが困難な場合があるために、シングルクリックでは逆に操作ミスが増えてしまい不便となる可能性がある」といった回答を行う場面があった。機器開発においては、開発者の想定する便利さと利用者の想定する便利さの差異の問題があることを示唆する久住のコメントに対し、質問した学生は驚きと好奇心の表情を示していた。このような実体験に基づいた知識は書籍などでも得られうるものとは異なり、学生に

強い影響を与える。実際に現場で技術ピアサポートにあたっている久住から解説を受ける機会を提供できたことは、本会の重要な意義の一つである。なお IM でメッセージを寄せた和中和林は第 2 回ワークショップに参加することが決まっており、間接的ではあるが事前の交流が実現されることとなった。

## 2-2 第 2 回 ITP-SL ワークショップの実施

### (1) 全体の進行

第 2 回 ITP-SL ワークショップ（夏合宿）は 8 月 5 日から 8 日までの 4 日間にわたって行われた。患者として久住（全日程参加）、和中和（3 日目のみ）、林（3 日目のみ）が参加したことに加え、湘南工科大（工学）、立正大（哲学）、立命館大（心理学、人間福祉学）に所属するそれぞれ異なる領域を専門とする学部学生たち 15 名が一同に会し、アシスティブ・テクノロジーをテーマに学びあう場が構築された。

ワークショップ企画および「ふりかえりシート」等のポートフォリオは田坂が湘南工科大の市山雅美と二見尚之の協力の下で作成し、ワークショップのメインファシリテータは田坂が、サブファシリテータは久住および湘南工科大の本多博彦と大野で行ない、立命館大学院生チームが個々の学生の行動記録を 5 分ごとに記録した。最終日のワークショップは、松原がファシリテートして、ALS 当事者との対面交流を行なった。以下、プログラムについて表 1 に示した上で、学生の行動記録を中心に、場の様子を概観する。

表 1 夏合宿の主なプログラム

8 月 5 日	8 月 6 日	8 月 7 日
13:00-16:00 WS 1 : 導入／入力支援 技術体験とグループワーク	9:30-11:30 WS3 : ふりかえりシート等にもとづく議論・質疑応答／グループワーク (KJ 法) による学びの集約と質疑応答	11:00-13:00 和中和宅見学
20:00-22:00 WS2 : ふりかえり WS と ふりかえりシート宿題	13:00-14:00 スペース ALS-D 訪問 15:00-17:00 WS4 : ふりかえり WS	14:00-18:00 WS5 : 和中和・林・久住の体験を聞き討 論・報告

### (2) 場でのコミュニケーション（初日）

8 月 5 日には数回にわたってワークショップが行われ、かつ「ふりかえり」の時間が設けられるなど、研修面で充実したプログラムが組まれていた。また、会においては自由に会場を動き回り患者や他大学の参加者へ話しかけるための時間が設けられており、参加者にとって自由度の高いものであった。

通常の大学生活では工学と縁のない福祉領域所属の学生は、湘南工科大の製作したスイッチに触っているときに工科大生から説明を受け、「スイッチを初めて実際に見た。本とかでは写真があったが実際に動いているところをピッと押すことをやれたのは貴重な経験だった」と後に感想を残している。

また、久住の周囲にはひっきりなしに学生が訪れ、質問を寄せていた。工学を学ぶ学生からは「スイッチ製作において気をつけている点は何か」などの質問がなされ、久住は自身も患者であることから獲得してきた、「現場」目線でのサポートの重要性を回答した。また、哲学を専攻する学生からは「生きがいとは何か」という質問があった。久住は自身の技術ピアサポート活動への思いを語るなど、技術者および ALS 患者という 2 つの側面を持つ久住の人物像に迫る問いが多く発せられていた。

### (3) 場でのコミュニケーション（二日目）

二日目には、ワークショップと並んで、ALS 患者の甲谷匡賛が独居生活をするスペース ALS-D 訪問が実現した。甲谷は四肢および体幹機能のほとんどを喪失しているが、わずかに動く左手を駆使しパソコンを利用して描いた絵の発表を行うなどの活動を行っていた。独居にあたっては、住まいの改築を担当した京都工芸繊維大学の阪田弘一研究室や、立命館大学の教員・院生、さらには甲谷の介護支援を続けてきた友人たちなど様々な人々が協力にあたってきた (ALS-D 2008)。

甲谷の住まいは京町屋を改造したユニークなもので、ダンス公演などを行うことのできるスペースが併設されている。これは甲谷がヨガや東洋思想に強い関心を持っており、かつ発病以前には手技治療院を営んでいたことから、舞踏家の知人が多く、こうした人々の集いの場を提供したいという願いを反映したものであるという。また、甲谷のベッド周辺には趣味に関連する文献およびイラストなどが飾っており、窓からは明るい日差しが差し込んでいたことが印象的であった。

甲谷宅では阪田によるプレゼンテーションがあり、学生たちは熱心に聞き入っていた。また、甲谷からも文字盤を介し、「教育と修行を結びつけるのはアート」というメッセージが伝えられた。甲谷の訪問を経て、学生の持つ「ALS 患者の自宅」像は大きく変容したようである。学生の一人は、訪問前は「生活感が無くて病院の病室のような寂しいイメージ」と述べていたが、訪問後には「自分の趣味のスペースが有ったりと明

るく楽しんでいる感じでした」という感想を残した。学生にとっては、ALS 患者の独居という「現場」を訪問するという体験を通じ、先入観で語られがちな ALS 患者の実際の姿を理解する機会となったと考えられる。

#### (4) 場でのコミュニケーション (三日目)

三日目は早朝より和歌山へ移動し、和中宅への訪問を行った。和中の療養する一室に集った学生たちは、「一番楽しいときは？」などの質問を和中に寄せ、和中は意思伝達装置を介してそれに回答を行うなどの交流が続いた。また、ALS 患者の身体性に話題が及んだ際には、久住および和中自身の提案もあり、和中の手に触れる機会が得られた。学生が和中の手を持ち上げ、自分の手を離すと、和中の手は静かにもとの位置へ下りていく。書籍などを通じて得るに留まっていた ALS 患者の「身体」に実際に触れるという体験は、学生に強い印象を与え、この合宿に参加できたことで「人生が変わった」と言う学生もいた。

午後からは、林、久住、和中ら三名の患者を迎え、対面交流を中心とするワークショップが行われた。林からは、「告知されたときにはショックを受けた」、「和中との出会い、そして久住との出会いを通じ、パソコンでメールをするようになり、当初とはずいぶん考え方が変わった」といったメッセージが寄せられ、和中からは「一時期は死んだほうがいいとも思った」という自らの経験を振り返っての言葉が伝えられた。患者自身によってつむがれ、伝えられたこうした患者の「生」の経験を聞き、学生の一人は感動し、涙を流していた。患者と近い距離で、患者の家族なども交えて、交流する機会を持ったことで生じた学生へのインパクトは今回のワークショップにおける重要な成果の一つである。

### 2-3 まとめ

2008年6月、8月の2度にわたり開催された ITP-SL ワークショップでは、異領域の学生と患者との交流が実現した。ALS 患者が生活している現場においては、支援機器の利用ひとつとっても、福祉制度の理解や、使用すること自体への意味づけなど、工学の枠組みだけでは語りきれない様々な要因が存在している。本実践で実現した患者宅への訪問は、座学による教育では得られないものであり、現在の自身の知識や視野の不足を実感させるものだったのではないだろうか。

## 3 ITP-SL ワークショップの教育効果

本章では、夏合宿で行なった ITP-SL のワークショップで記入した「ふりかえりシート」をポートフォリオとして蓄積し、学生の学びについて分析を行なった。使用した資料は、「1日のふりかえりシート」(8月5日、6日、7日)(それぞれ「5日」、「6日」、「7日」と略記)、「WS1をふりかえって」、「スペース ALS-D 訪問をふりかえって」、「和中邸訪問・林さんの講演をふりかえって」、「ITP-SL 全体のふりかえりシート」(それぞれ、「WS1」、「スペース」、「和中邸林さん」、「全体」と略記)、事後アンケート(「事後」と略記)である。なお、「ふりかえりシート」の誤字脱字については適宜修正を行なった。

ITP-SL の教育効果は多岐に渡り、ここでは網羅的に検討を行なうことは難しいので、SL の定義と関連して、4つの柱を立て分析を行なった。第一に大学の学びとの連関、第二に他者(他分野の学生)との連携、第三に課題の認識・関心、第四に問題解決への意思の形成を分析の視点とした。それぞれの視点による分析によって顕著に表われた教育効果のうち、主なものは以下の通りである。

#### ① 大学での学びと ITP-SL の学びの連関

ALS 患者との関わりによる「専門性を活かす」方法の模索／現実に即した大学で学びの問い直し／自分の専門性について社会的な意味の考察／大学での自分の今後の学習の方向性の認識

#### ② 他者(他分野の学生)との連携

他分野の学生との視点の違いの認識／他分野の学生とのコミュニケーションの難しさと課題の認識／他分野との交流による新たな知見や認識の獲得／他分野との連携の必要性の認識

#### ③ 課題の認識・関心—当事者の視点から

ALS 患者という当事者の視点の理解／ALS 患者の視点の理解の難しさの理解／ALS 患者を一人ひとりの当事者として見る視点の獲得／ALS 患者とともに課題解決を考える姿勢の獲得

#### ④ 問題解決への意思の形成

当事者である ALS 患者の視点に立った問題解決／問題意識の具体化／社会の中での問題解決  
以下これらの教育効果について、学生の記述を引用しつつ論述していく。

### 3-1 大学での学びと ITP-SL の学びの連関

SL では、知識技能の獲得とともに、自分の知識や技能を生かすことが、目的とされている。この点は、SL

の「生徒が獲得した技能や知識をコミュニティの実際の場面で用いる機会を提供するものである」、「生徒の学習の場が教室からコミュニティに広がることによって、学校で教授したことを増強するもの」といった定義と関わってくる。そこには、SL が「生徒のアカデミックなカリキュラムに統合されるものである」（宮崎 2001）という考えがあり、SL と大学での学びの連関が重要となる。

ITP-SL においても、ふりかえりシートの項目に、「自分の専門性を活かす可能性」を設けるなど、大学での学びを活かすことが求められている。実際に、「告知された時の患者さん、その家族の心境など、私の興味ある分野について知れた」（I さん〔心理〕「事後」）、「PC などのための工夫がとても参考になった」（G くん〔工学〕「全体」）といったように、自分の専門分野の視点から、ITP-SL で学びを深めていった例も見られる。

同時に、ALS 患者の実態に触れることで、工学の社会的な意味を考える事例が見られた。「エネルギーとしての電気が生命の維持に関わっている事がわかった」（Y くん〔工学〕「和中邸林さん」）、「物をつくる事はなぜ必要なのかということを考える事が出来て良かった。（Y くん〔工学〕「事後」）、「今の製品は大量生産製品をユーザーが選択し購入する物の大切さが低い世界だと思う。一方 ALS 患者さんの為に一つ一つ手作りされ、カスタマサービス等も充実しているスタイルは、今後の工業のあり方を変える事が出来るのではないかと考えた。」（Y くん〔工学〕「7 日」）などの記述がある。一方、自分の今後の学習の方向性を見出す場合もある。

T くん〔工学〕（3 年生）は、「自分の専門を活かす可能性」について、「WS1」「研修前」では、「自分は専門と言うのが無く自分の中で何ができるのかと言う疑問が有った」と記録しているが、「研修後」には、「システム面で何かできないかなと思いました。プログラムに興味があるので自分でも何かできることがあるかなと思ひシステムの簡略化をしてみたいと思いました。簡単と使いやすさの線引きの難しさ。そしてそれをどうするか。」と課題を見出した。T くん〔工学〕は、「この研修で自分の卒研が決った」（「事後」）とも記述している。

このように、各自が、ALS 患者との出会いで現実に触れ、様々な人々との交流の中で、大学との学びと現実との関係をどのように考えるかとまどいながらも、現実の問題を自分の学びの課題として取り組んでいこうとする意識が見られる。

### 3-2 他者との連携

SL では、「他者のために生きることを通して主体的に問題を解決し、他者と連携し、自分の能力を発揮するようなリーダーとして成長すること」（田坂他 2007）が期待されているが、他者と連携し、チームとして課題解決に当たることが求められる。SL を導入している湘南工科大学でも、「チームの持っている力を活用・運用できる」ことを、新しい工学教育モデルの中で掲げている。

他者と連携していくには、コミュニケーションの能力が不可欠だが、これについても、例えば、ACT(Active Citizenship Today)の「目標とされる生徒の学習成果」として「効果的で合理的な様式で理念・事実・意見を伝達するコミュニケーション能力を発達させ、それを使用する」といった「技能」が挙げられているように（唐木 2001）、SL の学習効果として、コミュニケーション能力の向上を挙げることができる。

ITP-SL では、ふりかえりの議論で異分野の学生間で意見交換を行った。本節では、学生間、特に異分野の学生とのコミュニケーションで得られた、スキル、認識等について分析する。さらには、「他者との連携」という場合、当事者である ALS 患者との連携も不可欠となるが、これについては、次節で分析したい。

学生たちは、異分野との交流に意義を見出し、コミュニケーションのとり方にとまどいつつも、交流の中で新たな認識を得て、他分野との交流や連携の重要性を認識していった。「技術系の人たちの考えが出会いで新しいものを吸収してくれようとしてくれてうれしかった」（Yb さん〔哲学〕「5 日」）、「他分野の人とあれこれ話すのはとにかく楽しい」（G くん〔工学〕「5 日」）、「当事者の方はもちろん他分野の方と同じ経験と基に、それぞれの専門の話をするのは本当に楽しい」（T さん〔福祉〕「6 日」）というように、他分野の学生との交流について、喜びを感じ、意見の交換に意義を見出していった。

最初は別の分野の学生とは話づらいイメージを持つこともあったが、実際に議論を行なうことで、お互いに議論ができる仲間として、認識を持ったようだ。「工科大の方は工業のことにばかり意識があると思っていたが、共通して話ができることが多かった」（A さん〔哲学〕「WS1」）という記述もあり、また、「研修前」は、「文化系のひとは話づらいイメージが有りました」というのが、「研修後」には、「話しやすいなと思った」（T くん〔工学〕「WS1」）という認識の変化も見られ、お互いのイメージが変わっていった。

その中で、他分野の学生との視点の違いに気がついていく事例も見られる。「工学系の人達の意見や考え方はとても論理的で、パソコンも持たない私には（アナログ人間）驚きと新鮮の連続だった」（Yg さん〔哲学〕「5 日」）、「同じ話を聞く中でも自分が印象強く思った所と、他の人が意見を持った所が全く違っている」（Y くん〔工学〕「5 日」）という記述が見られる。視点の広がりについては、学生自身も感じているようで、「参加者に工学、哲学の学生がいたことで視野が広がり」（T さん〔福祉〕「事後」）、「患者側から見るだけでなく技

術者側からの視点も得られた」(0さん〔哲学〕「5日」)という記述が見られる。さらに、「その分野の人からの視点でアドバイスをもらいたいなと思った。違う見方の大切さと言うのを強く感じれたのがよかった。」(Tくん〔工学〕「WS1」)というように、異なった視点からの考え方の重要性を認識したとする記述も見られる。

しかし、実際に他分野の学生と議論する中で、コミュニケーションの難しさに直面することもあった。「工科大の方たちのシステムについて、とか専門的な用語が多い説明がまだまだわかりづらいです」(Sさん〔哲学〕「5日」)、「システムを簡単に説明するのは意外と大変だなと思いました」(Tくん〔工学〕「WS1」)と述べている。これについては、ITP-SLを通じ、専門用語の使い方といった、コミュニケーションのスキルの課題について認識を得たといえるだろう。

他にも、交流の難しさに直面したとする記述が見られる。「技術と哲学・心理学がどう関わっていけるのが難しいかな…と思った。」(Ybさん〔哲学〕「5日」)、「他分野の学生との協調について グループワークでの意見交換は問題ないが、それ以外ではたいへん難しい」(0くん〔工学〕「7日」)、「立場によって見方が違うので、ある程度共有できても重きを置くところが違うので、どこまで一緒に考えるかが難しいと思った」

(Aさん〔哲学〕「5日」)というように、異なる見方の人間とともに考えることの難しさを経験している。しかし、それは一方で異なる視点を持ったもの同士の連携のための課題を見出したということでもある。たとえば、「様々な分野の人たちの意見があるため、食い違いなど必ず出てくるが、それをまとめ良い方向へ持っていけるようなチームワークがあれば良いな—と思った」(Iさん〔心理〕「WS1」)というように、チームビルディングの課題を見出す学生もいた。

他分野との交流によって、学生は新たな知見や認識を得ることとなった。例えば、「私も技術のことはわからないけど、もっと知りたいと思った」(Ybさん〔哲学〕「5日」)、「工科大のジョイスティックの発想は新しいなって思った。マウスにとらわれないモノ作りに感動した。他の分野でも同じことをできたら良いと思った。」(Aさん〔哲学〕「5日」)、「技術と社会の問題が意外に多いことに気づき」(Aさん〔哲学〕「6日」)という記述が見られる。「自らの専門知識も必要であるが、それ以上に他分野と協調してその能力を生かさなければならぬと思った」(Yくん〔工学〕「WS1」)というように、他分野との連携の必要性に関する記述も見られるが、さらに、異なる分野の学生に対する期待や要望を示している場合もある。ふりかえりシートでは、「他分野の人に協力して欲しいこと」という項目もあるが、そこでは、「どんな思いでそのシステムを作るのか? どんな風に使っている人がいるのか? などただ作るだけでなく、そういう思いを伝えてほしいです。」

(Ybさん〔哲学〕「WS1」)、「情報コミュニケーションでは機械は常に人の為にあるので、それが、人を越えないようにする為の協力をおねがいしたい」(Yくん〔工学〕「WS1」)、「工学は要求に対してユーザの思いを無視した技術を提案してしまう。それに異を唱えてほしい」(Yくん〔工学〕「WS1」)などの記述が見られる。

このように、さまざまな学生との交流の中で、コミュニケーションに困難を感じることもあったが、交流に喜びを見出し積極的に交流を図ろうという意思を明確にし、新しい視点を得た。さらに、他分野との連携によって課題を解決しようとする姿勢も見られた。参加者それぞれが「自分もふくめ、全ての人が他の人との交流で変化して今の自分を変化し続けている」(Yくん〔工学〕「7日」)というように、他者との交流の中で自己の認識を変化させていったといえる。

### 3-3 課題の認識・関心—当事者の視点から

SLの活動は、「実際のコミュニティの必要性に合致するものでなければならない」(宮崎 2001)といわれており、そのためには、「サービスマーケティングの中では、学生が地域でのニーズを聴き取り、それに応えることによって、学術的スキル、社会的スキル、人格的スキルを地域の改善のために役立てることができる。」(田坂他 2007)というように、当事者のニーズを感じ取る力が必要となる。そのためには、当事者の視点に立つことが求められている。湘南工科大学でも、「利用者の目線で、チームの持っている力を活用・運用できる」ことを、新しい工学教育モデルの中で掲げている。

学生たちは、最初は、ALS患者とのかわり方とまどう点も見られたが、交流が進む中で、ALS患者に対する理解を深め、ALS患者の視点に立った考え方を身に付けるようになった。「研修に参加し得られたこと」として、「患者との関係の取り方」(0くん〔工学〕「事後」)や、「患者の話を良く聞く姿勢」(Kくん〔工学〕「全体」)といった、ALS患者とのコミュニケーションのとり方に関する見られた。

そういったALS患者とのコミュニケーションの中で、また、意思伝達装置を操作し、ALS患者の自宅を訪問する中で、ALS患者という当事者の視点を理解していった。

スペースALS-Dの研修では、ALS患者の生活空間について、0くん〔工学〕は「研修前」は「バリアフリーを徹底」という見方だったが、「研修後」は「外とのつながりやQOLを重視」(「スペース」)と認識を変えていった事例も見られる。0くん〔工学〕はまた、「甲谷邸見学」について「バリアフリーが全てではない。QOLを重視」(「全体」)とも述べている。

今までの自分の ALS 患者に対する考え方について考え直す場合もある。「伝の心やその他のソフトが自分達の感覚が違う」、「患者の身体が良く分かった」(K くん [工学]「WS1」)、「和中さんの親指のリハビリについて“頬が動いたら…”と思ったが、リハビリしないと痛むし、不安になるということがわかった」(A さん [哲学]「7日」)といった記述が見られた。

当事者の視点で考える際、ALS 患者を全体としてみる視点だけでなく、一人ひとりの当事者としてみることも重要となる。「人に言葉をつたえる方法の、その人の向き不向きをふくめたちがいを見ることができた」(G くん [工学]「7日」)、「林さん、和中さん、久住さんそれぞれ違ったタイプで別々な意見を持っている事を感じた」(Y くん [工学]「和中邸林さん」)、「症状が人によって違い、環境もそれぞれであると改めて気付いた」(T さん [福祉]「7日」)、「一人一人に合うスイッチが必要だと感じた」(K くん [哲学]「WS1」)という記述が見られた。これに関して、一人ひとりの当事者に応じた課題の解決について考えた事例も見られる。O くん [工学] は、「研修前」は、「パソコンはコミュニケーションに絶対必要」と考えていたのが、「研修後」には「文字盤のほうが良く見えた。甲谷さんの生き方に合っている？」と認識を変化させ、一人ひとりの ALS 患者にあったコミュニケーションの方法について認識を深めていった。

当事者に聞くことの重要性の認識は他にも見られる。O くん [工学] は、「自分の専門性を活かす可能性」について、「和中邸林さん」「研修前」では、「独創性 すなわち自分が何かをして成果を上げることなど」としていたが、「研修後」には、「適応性 その場で自分が手出しするか聞き役に徹するか判断」と考え方を変化させている。

このように、ITP-SL の中で、最初は当事者である ALS 患者とのコミュニケーションのとり方にとまどいを感じ、ALS 患者の立場の理解の難しさを感じつつも、ALS 患者との交流の中で、それまで知らなかった ALS 患者の視点を知り、自分たちだけで考えるのでは課題の解決は難しいことを理解し、ALS 患者とともに考えていこうという姿勢が明確になっていったと考えられる。

#### 3-4 問題解決への意思の形成

SL では、地域の問題の解決を担う主体の形成がその目標となるが、ITP-SL についても、問題解決に関する記述が見られる。それらについて、三つの観点で整理した。一つは、当事者である ALS 患者の視点に立った問題解決、二つ目は、問題意識の具体化、三つ目は、社会の中での問題解決とした。

一つ目の、ALS 患者の視点に立った問題解決については、当事者の視点に立ったものづくりという観点で、「今までに工科学士としてユーザ目線からの物づくりの意識が低かったこと」(Y くん [工学]「5日」)、「工科や技術者として技術や情報を学習するのでは無く自ら必要とする人の為に技術を提供することを目指さなければならぬと感じた」(Y くん [工学]「事後」)、「難病患者の支援でもの作りをすることを、アートのように自分を表現するのではなく相手の意向を十分に引き出さなければならぬ」(O くん [工学]「全体」)といった記述を行なっている。その上で、より具体的に、「一般の人が PC に求める機能は限られた数で実際には必要とされない事からそれに適したシステムが必要である」(Y くん [工学]「5日」)、「患者さんが自らスイッチを用いた装置の利用等を望んでくれなければならない事」(Y くん [工学]「7日」)といった問題意識も提示している。

二つ目の問題意識・課題意識の具体化については、ALS 患者に関わることによって、抽象的だった課題意識が具体的なものへと高まっていた事例がみられる。

G くん [工学] は、研修の中であいまいだった課題意識を具体化させている。彼も「自分の専門性を活かす可能性」について、「WS1」「研修前」では、「ネットワーク $\leftrightarrow$ スイッチ作り？」とあいまいだったが、「WS1」「研修後」では、「もっとカンタンに多くの人がネットにつながれば」、「和中邸林さん」「研修前」では、「ネットワークによる情報の共有」、「研修後」には、「それをもっとカンタンにできれば」と、研修を経るごとに課題意識が具体的にになっている。

三つ目の、社会の中での問題解決については、ALS 患者の状況を広く知らせたいとする課題意識が見られた。工学部の学生も、実際にものづくりをおこなうというだけでなく、ものづくりを社会的な視点で考えている。Y くん [工学] の「和中邸林さん」の「研修前」の「願い」は、「スイッチ装置を作る事で、情報コミュニケーションを支援したい。」だったが、「研修後」には、「技術が足りずに求められるサービスが受けられない事を防ぎたい」となっている。

これらのように、各自の専門分野に応じて、ALS 患者の問題解決に向けて課題意識を高めていったことが読み取れる。

#### 3-5 まとめ

以上のように、学生の学びに対する態度や課題意識の変化の分析を行なったが、実際はこれにとどまらない多様な記述があり、本章で述べたものはその中の一部に過ぎない。例えば、ALS 患者のことだけでなく、

ALS 患者の家族やヘルパーのことまで考えるなど、認識の広がりも見られた。また、「久住さんにアイデアを聞いたので、ちょっと自信などが湧いてきた」(N くん [工学]「WS1」)のように、自己効力感を高めた事例も見られるが、これもまた、SL の教育効果の一つとなるであろう。

このように、SL の教育効果は多岐に渡り、その全てを網羅的に取り上げることは難しく、教育効果の分析方法は今後も検討を行なう必要がある。

#### 4 おわりに

ITP-SL ワークショップにおいては、当事者と学生との出会いの重要性が教育効果調査によって明らかになった。大学との学びとの連関、他者との連携、課題の認識・関心、問題解決への意思形成、いずれの局面においても、当事者との交流が学生の高い意欲を醸成するのに重要な役割を果たしている。学部教育における、異分野間の交流は互いの視野を広げ、それぞれの専門性において要求されていることを確認しつつ問題解決に向かう貴重な体験だといえる。

このように、学生が問題解決に向けて専門性を活かすためには、当事者との直接的な出会いと対話の中から、真に社会に貢献できる活動が創造される。また、当事者との出会いがもたらす気づきは、出会う前の知識を統合し、更なる学びへの意欲形成へと導く強いインパクトがある。したがって、SL プログラムの中核に当事者との出会いを据えることは、生活現場のニーズに応え、文字通り社会に貢献できる活動であるため、そして、学生の学びの意欲を形成するためにも重要だといえる。また、今回のワークショップでは、気づきを言葉にできない学生たちを他の学生がフォローしながら、互いに学びが深まったことも見逃せない効果である。学生が現場のニーズに応える形を求めて試行錯誤するプロセスは長い。他分野の学生と交流等も推進し、互いの専門性を活かしたチームビルディングを推進する必要があるだろう。卒業後、具体的な社会問題の解決を行なうためにも役立つ貴重な経験といえる。したがって、社会貢献活動と学びとを連関させる SL において、専門性の異なる学生も含む当事者との出会いの場を丁寧に構築することは重要であり、その中で、当事者から直接学ぶ教育的な価値を再認識すべきであろう。

謝辞：ITP-SL ワークショップを支えてくださった甲谷匡賛氏（スペース ALS-D）、阪田弘一先生（京都工芸繊維大学）および患者ご家族、介護スタッフの皆様に厚く御礼申し上げます。また、ポートフォリオ分析については湘南工科大学の市山雅美先生と二見尚之先生のご協力を得ました。記して感謝申し上げます。

#### 【参考文献】

- ALS-D(2008)「ALS-D——勝手に甲開日記」『現代思想』36-3:102-114
- 唐木清志(2001)「『サービス・ラーニング(Service-Learning)』プログラムの開発原理 ——“Active Citizenship Today(ACT)”の場合」『静岡大学教育学部(教科教育学篇)』32:33-58
- 田坂さつき、石村光敏、水谷光、二見尚之、眞岩宏司、本多博彦、木村広幸、勝尾正秀(2007)「工科系大学におけるサービスラーニング教育——工科系の特質を行かした社会貢献活動実践型授業科目」『湘南工科大学紀要』41-1:111-123
- 田坂さつき、木枝暢夫、石村光敏、大野英隆、水谷光、二見尚之、眞岩宏司、本多博彦、木村弘幸、佐藤博之、水澤弘子(2008)「体験による気づきから学びを引き出す『サービスラーニング』——工科系の特質を生かした社会貢献活動実践型授業科目」『湘南工科大学紀要』42-1:107-124
- 日高友郎、水月昭道、サトウタツヤ、松原洋子(2009)「ALS 患者の生活現場における技術や知識の検討——ピア・サポート事例のフィールドワークから」『立命館人間科学研究』18:33-47
- 松原洋子、水月昭道、日高友郎、サトウタツヤ(2007)「インターネットを利用した ALS 患者集会の試み」『立命館人間科学研究』15:141-156
- 宮崎猛(2001)「社会参加学習を取り入れた選択『政治・経済』の試み——アメリカ『サービス・ラーニング』の実践をてがかりにして」『早稲田教育評論』15-1:111-129

- (1) サービスラーニング(以下 SL)とは英米を発祥の地として、社会貢献活動を学校大学のカリキュラムと連関させ、実践的なスキルを身に着けた市民を育成することを目的としている教育方法である。阪神大震災にはじまるボランティアブームから、小・中・高の授業にボランティア体験が取り入れられ、その単位化も進む中、SL

は大学教育の中にも導入されている。日本における SL 導入の問題点と湘南工大の SL の実践については、田坂他(2008)を参照されたい。

(2) ALS(amyotrophic lateral sclerosis)、筋萎縮性側索硬化症は、神経線維の破壊により運動神経系が変性する病気で、運動の命令が伝達されないため、筋肉の萎縮と筋力低下が起こる。進行性の病気で、初めは四肢の筋肉が麻痺し、やがて車椅子やベッド上での生活となる。また舌などの筋肉が萎縮するため嚥下や会話が困難になる。さらに呼吸筋が麻痺して呼吸困難となり、人工呼吸器が必要となることもある。現在のところ原因が不明で有効な治療法はほとんどないと言われている。

(3) ピアサポートとは、専門職からの支援ではなく当事者自らによる支援(情報提供、相談など)を意味する。ここでは、ALS 患者自身による技術支援をここでは「技術ピアサポート」と呼ぶ。ALS 患者の技術ピアサポートについては、松原他(2007)、日高他(2009)を参照のこと。

(4) ITP-SLワークショップを含む ITP-SL プロジェクトは代表研究者・共同研究者と次の研究協力者の連携によって展開された。林静哉・久住純司・和中勝三(以上、日本 ALS 協会近畿ブロック)、市山雅美・葛西成泰・小館貴幸・飛田和子・船後靖彦・本多博彦・眞岩宏司・水谷光(以上、湘南工科大学)、青木慎太郎・歌野俊介・大谷いづみ・中田喜一・長谷川唯・日高友郎・韓星民・水月昭道・山本晋輔(以上、立命館大学)、西田心平(北九州市立大学)、林真理(工学院大学)、堀田義太郎(日本学術振興会特別研究員)。本報告は、市山雅美・田坂さつき・日高友郎・水月昭道・大野英隆「ALS 当事者との出会いからはじまるサービスラーニング——湘南工科大学・立命館大学・立正大学との連携による IT プロジェクト報告」(『湘南工科大学紀要』、2009 年、43-1:119-134)の 2 章以下を圧縮し「はじめに」を加筆したものである。ITP-SL ワorkshop に至る経緯の詳細および工学以外の学生の反応については、上記の市山他(2009)を参照されたい。

なお、本研究は、平成 19 年度(財)電気通信普及財団のほか、科学研究補助金「患者主導型科学技術研究システム構築のための基盤的研究」(基盤 B、代表・松原洋子)、立命館大学グローバル COE プログラム「生存学」創成拠点からの支援を受けた。

### 〈発 表 資 料〉

題 名	掲載誌・学会名等	発表年月
神経難病患者と大学生によるアシスティブ・テクノロジー・ワークショップの実践	科学技術社会論学会 2008 年度年次研究大会予稿集、200A-1-1	2008 年 11 月
障害や病をもつ当事者による工学系教育の実践	科学技術社会論学会 2008 年度年次研究大会予稿集、200A-1-1	2008 年 11 月
ALS 当事者との出会いからはじまるサービスラーニング——湘南工科大学・立命館大学・立正大学との連携による IT プロジェクト報告	湘南工科大学紀要 43(1):119-134	2009 年 3 月