

サポートブックについての一考察 自閉症児と支援者の支援のために

石 倉 健 二・高 橋 信 幸・眞 保 眞 人

要 旨

自閉症をもつ人の支援者を支援する方法として、サポートブックが各地で作成され、活用されている。本研究においては、このサポートブックの効果や意味について検討するために、自閉症をもつ子どもの保護者6名を対象にグループインタビューを行った。サポートブックを作成し、活動で利用することにより、スタッフが子どもへのことを深く理解できるようになったり、自然な形で接することができるようになったという直接的な効果が語られた。しかしそれだけにとどまらず、SBを作ることが保護者にとって子どもの成長を振り返る機会となり、子どものことを改めて理解しなおすという、作成する保護者の側にも大きな効果があった。また作成する過程を通じて、スタッフが自閉症をもつ子どもやその家族の生活の一端に触れ、全人間的な理解を進めていく一助となり、学生スタッフにとっては基礎的援助技術の研修となることも示唆された。また記述内容も、年に1回程度は見直しが必要となることも指摘された。

キーワード

自閉症児、サポートブック、グループインタビュー

問題と目的

自閉症は、対人的相互反応における質的障害、意志伝達の質的障害、行動・興味および活動の明らかな制約、反復的で常同的な儀式的存在、などによって特徴づけられる発達障害である。そしてその社会性の障害こそが一次的障害と考えられており(別府 2001)、いわば「人とうまく関係を持ってない」ことが症状の大きな特徴といえる。そして自閉症の人たちの知覚の特性として、耳からの情報を整理して処理し、それらの意味を取り出すことは苦手であるが、視覚的な情報の整理と処理は比較的得意であるということが明らかになってきている(坂井 2002)。そのため、自閉症の人の支援のためには、このような感じ方や見方を尊重して、視覚的にわかりやすい環境を整えることが積極的に行われてきている(佐々木 2004)。

こうした視覚的構造化と併せて、「(自閉症を

もつ)本人の安心感を得るために、支援者の不安を取り除き、親が(自閉症の我が子を)人に預ける勇気の後押しとなることを期待して(丸岡 2005)」、サポートブックが各地で利用され始めている。これは支援者が持っている情報を周囲の人と共有することで、支援者が替わっても今ある支援のあり方やコミュニケーションできる環境を維持することができ、重度の障害がある人の生活や人生の質を高めようとする試みでもある。

そこで、このように注目を集めているサポートブックを実際に作成し使用してみることで、自閉症児の支援グループにおけるサポートブックの効果や意味について検討することを本研究の目的とする。

Dクラブでのサポートブック作成と利用

Dクラブとは、N大学内で毎月第4日曜日

に、地元の自閉症協会のメンバーと共同で2002年11月から実施している一種のデイサービスグループである。本調査を行った2004年度では、31家族34名の自閉症児と19名のきょうだい児が参加の登録を行い、毎回15名程度の自閉症児が参加をしている。スタッフはN大学を中心として、市内と隣県の短大、市内の高専、及び近隣の福祉施設職員ら約60名が登録を行っている。内容は、10時30分からの自由遊びに始まり、約60分のグループ活動、60分の昼食と自由遊びをはさんで、午後のグループ活動を約60分実施した後、保護者との情報交換を行なうもので、約4時間のプログラムで構成されている。参加する自閉症児一人に対し、その子どもの参加時間内の全てのコミュニケーションや行動に寄り添い、状況に応じてグループ活動への参加を促す担当スタッフが一人つくことになっている。またきょうだい児にも、安全に配慮した別グループを構成している。

Dクラブでは2003年11月～2004年2月の間にサポートブック（以下“SB”と略記）の作成を行った。このときのSBの内容は、ある自閉症児の家族の作成するホームページ上で公開してあったものをもとに、Dクラブ事務局と保護者で協議の上で作成したものである（文末に資料として添付）。今回のSB作成の目的は、Dクラブ参加児の関わり方の基本をスタッフが理解し、余裕を持って接することができるようにするためであった。作成は担当者が個別に保護者に聞き取りをしながら記入を行った。その際、事前にSBの用紙を保護者に送った上で、スタッフが担当になった子どもの保護者に直接連絡をとり、可能な限り自宅を訪問し、無理な場合は保護者とスタッフの両者に都合の良い場所を選んで聞き取りが行われた。

記入されたSBのシートは、原版をDクラブの個人ファイルに綴じ込み、コピーしたものをA6サイズのファイルに差込み、同じものを2冊作成した。このうちの1冊を保護者に返却し、必要に応じて利用してもらえるようにし

た。そしてDクラブ実施時に、子どもの担当スタッフは個人ファイルに綴じ込んであるSBを読んで一通りの関わり方を理解する。その上で、A6ファイルに差し込んだものをポケットなどに入れ、必要に応じて関わり方の参考とした。

グループインタビューについて

グループインタビュー（以下“GI”と略記）は特定のテーマについて全体的な質問をしてグループで自由に話し合いをしてもらい、そこから得られる情報を分析する方法である。

1 グループインタビューの特徴

湯浅ら（1999）はその特徴について以下の6点をあげている。

参加人数：通常6人から10人で構成される。

目的：参加者全員が合意したり、何か特定の結論に至ることを目指してはいない。むしろ参加者それぞれの思考の方法、感情、態度そして受け止め方などを知ることがを目的とする。

集団の雰囲気：個別なインタビューよりも自由な雰囲気で行われ、参加者が相互に影響しあいながら話し合いが進行する。

司会者：司会者は中立的存在であり、司会者と参加者の間の問答よりも参加者同士の話合いが円滑に進行するように促す役目を果たす。

質問項目：GIでは幅広い解釈ができる話題を提供してそれについて参加者が感じることを話し合う。

結果の整理：個人個人の反応よりもグループ全体として反応をまとめる。

2 グループインタビューの利点

藤内（2001）はその利点として以下の5点をあげている。

リラックスして発言できるので、自分の

意見や体験を腹藏なく表現できる。

グループで行うことで匿名性を与え、参加者がより自由に発言できる。

参加者の自発的で本質的な発言を引出すことができる。

ある参加者の発言から他の参加者の発言へと発言内容が広がる。

司会者と参加者、参加者同士の間でおこる相互作用により深い洞察が得られる。

3 グループインタビューの限界

安梅(1998)はGIの限界として以下の4つをあげている。

サンプリングの問題として、参加するメンバーは限られたメンバーとなる。そのため、グループメンバーの選択には細心の注意を払い、調査目的にあった対象の選択を工夫しなければいけない。

参加メンバーが他者の意見に引きずられる問題がある。これは司会者の技術によりある程度予防できる。

司会者が当事者である場合には、グループメンバーより出された意見に対し、責任を持って対応する義務のある部分負うことになる。

結果の分析が困難となる場合がある。司会者等の与える影響が大きいと、真にメンバーの意向を汲み取ることが困難となる。

しかしこうした問題のいずれもが、司会者の十分なトレーニングと、記録者とのチームワークがきわめて重要となる、と指摘している。

方法と手続き

1 対象者

Dクラブを利用する自閉症児の保護者6名。

2 調査方法

2004年夏に、N大学内でDクラブが実施される日とは別の日にGIを実施した。GIに際し、以下の6つの質問を記した「インタビューガイ

ド」を事前に郵送し、当日までに考えてきてもらうように促した。すなわち、

SBを作成することによって、学生スタッフの子どもに対する関わりに変化はあったか。

SBを使用することで子どもに変化は現れたのか。

SBを作成し、使用しているが、そのことに対する保護者の方の抵抗感や拒絶感があったのか。

SBは、自閉症児の行動をサポートする目的で作られたが、その発想についての利点や欠点は何かあると思うか。

SBをDクラブ以外で活用する機会はあるか。

SBの項目についての不足や十分な点は何かあるか。

そして当日はこれらの内容にしたがって、司会者が質問をしながら、参加者が互いに自由に話しをしてもらい、その様子をビデオカメラで撮影し、ICレコーダーで録音を行った。GIの実施時間は90分であった。

3 分析方法

分析手続きとして、まずICレコーダーからGIの逐語録を起こし、ビデオ映像からGI時の参加者の非言語的情報を抽出した。非言語情報は逐語録の中に書き加える形で整理した。そしてこれらの情報は内容の意味の認められる塊ごとに抜き出し、コード化する。コード化された情報はその相違性と類似性に従って分類され、インタビューガイドの質問項目に従ってカテゴリーを作成する。カテゴリー化されたものは、その内容について改めて検討を加えるものとする。

なおコード化やカテゴリー化は、GIに習熟した者と初学者の二名によって行い、両者の意見の一致したものを採用し、一致しない場合は協議を行って決定した。

結果

1 カテゴリー毎の意見

インタビューガイドで作成していたカテゴリーごとにまとめたGIの結果を以下に示す。まとめるにあたり、逐語録から抽出されコード化された発言数をカテゴリー毎に記載する。また、GIの全過程で抽出されコード化された発言数は58個であり、文中の()内にはそのコード化された発言が全発言数に占める割合を示す。

スタッフの子どもに対する関わりの変化 (7個)

担当スタッフの子どもに対する理解が深まった(6.9%)だけでなく、担当以外のスタッフが子どもに関わりやすくなったように思われる(1.7%)。また、担当スタッフがたびたび変わるので、スタッフの対応がどのように変化したのかはわかりにくい(1.7%)、という意見や、保護者にもっと積極的に子どものことについて尋ねてほしい(1.7%)という意見もあった。

SBを使用することでの子どもの変化 (7個)

スタッフが子どものことを理解できるようになったためか、子どものパニックが減少(1.7%)することが挙げられた。そしてこのSBは子どもの行動を支援することに役立つということは参加者全員の同意するところであった(10.3%)。

SBを作成・使用することに対する保護者自身の抵抗感(12個)

今まで療育手帳の継続や市役所の窓口等々で聞かれたことと同じことをまた書かないといけないという煩わしさが挙げられた(5.2%)。また、学校関係者や専門家に対してSBを見せることに抵抗感がある方もいた(10.3%)。これはそうした関係者達のプライドを傷つけるのではないかと保護者自身が心配し、気にすることがあるということだった。また、今回のSBを作成するときは、担当スタッフが自宅を訪問して保護者に聞き取りをする方法で行ったため、

自宅を訪問されることや子どもに聞かれることを心配する声も聞かれた(5.2%)。

SBの利点や欠点(10個)

SBは子どもの成長記録となったり、保護者がSBを見ることで子どもの成長を振り返ることができたり(8.6%)、SBを見て気持ちを落ち着かせるなどの役割を果たしている(3.4%)ことが語られ、保護者自身にとっても多くの意味があることが了解できた。またこれまでの子育てを振り返って、子どもが小さいときからSBを使ってみたかったという声もあった(3.4%)。ただ、SBの使い方がよくわからないと言われる方もあった(1.7%)。

SBをDクラブ以外で使用する機会(10個)

療育キャンプやショートステイなど、子どもに短期間関わる人や初めて関わる人に渡して子どもへの対応について理解してもらったり(5.2%)、学校の担任に渡す人(1.7%)や近所の人に見せる人(1.7%)もあった。結果的には、積極的に活用したいと考える方(8.6%)とほとんど使われない方に二分する形であった。

SBの項目について(12個)

子どもの成長や発達に合わせて、年に一回以上程度の見直しが必要ではないかという意見が語られた(3.4%)。また現在のSBへの追加項目として、性的な側面についてのものや(3.4%)、パニックや危険な行為に対する具体例(3.4%)や、エピソード的なもの(3.4%)が書けるような項目の必要性が指摘された。また今回のSBには、ネガティブな項目が多いので、むしろ子どもが喜ぶような行為についての事柄を記述する欄の必要性も指摘された(3.4%)。また子どものことだけでなく、保護者自身のことについて書くことができると、保護者のことを理解してもらいやすくなるという意見もあった(1.7%)。さらに、SBそのもののサイズは今のままでいいが、文字はなるべく大きい方が読みやすいとの指摘も受けた(1.7%)。

2 その他の意見

今回の SB 作成で、スタッフが直接聞き取りをして書いてくれるのはとてもよかったし、作成を担当してくれたスタッフはその後も随分と気にかけてくれるようになった、と指摘があった。

SB のことではなかったが、スタッフは子どもを小さなことでも良いので保護者にどんどん聞いてきて欲しい、親自身にもっと関わってきて欲しいという意見が挙げられた。

考 察

(1) Dクラブにおける SB

今回の SB の作成を担当する者を決めるにあたっては、各スタッフが比較的多く担当したことのある子ども担当するようにした。そして作成することのみが目的であれば、シートを保護者に渡して書いてきてもらえば回収も早くすんだと思われる。しかし、あえてそうはせずに個別で聞き取りを行い、できるだけ自宅を訪問するようにした。これはスタッフ教育の目的を持たせてのものであった。すなわち、家庭訪問を行うことは普段のDクラブの活動の中ではありえないが、スタッフが自閉症児の生活の様子を少しでも知ることに貢献すると考えられたためである。また、個別に聞き取りをすることで、SB の項目に従った系統的な個別面接を体験し、スタッフの基礎的臨床技術の体験になると考えられた。また何よりも、個別面接は記録に残らない部分で多くの情報を与えてくれるものであり、子どもや家族の全人間的な理解をする一助になることも期待された。このように SB そのものの効果だけでなく、それを作成する過程を、Dクラブスタッフの研修の一部とすることがもう一つの目的とも言える。しかし、自宅を訪問されることに少なからず抵抗感を抱かれる保護者の方もあるので、個別の配慮をすることを忘れてはならない。

今後、Dクラブの活動を継続していく中で定期的な SB の作成をしていくことで、スタッフ

の基礎的技術の向上に寄与する方法の一つとしていきたい。

(2) SB について

SB は子ども達の行動を支援することに役立つものと考えて作成した。そのことについては参加者全員の同意が得られた。しかしそれ以上に、作成することそのものが保護者にとって子どもの成長や対応を振り返るのに良い機会となり、さらには子どものことについて改めて理解しなおすことに有効であることが示された。このことから、SB 作成は保護者のためにも重要な役割を果たしていることがうかがえる。

そして SB を積極的に使いたいと考える方が比較的多いものの、使うことについてあまり乗り気でない方もあり、やや二分した形となっている。SB を利用しようとする際、施設職員や学校の教員に渡すことに何かしらの抵抗を感じたり、配慮について語られる方が多く、自然に使えるようになるには、何かしらの工夫が必要と思われる。そのこととあわせて、SB をどのように利用してよいかわからないという方もあり、ただ単に作ればそればよいと言うわけではなく、その活用方法についても検討していくことの必要性が示された。

また、性的なことや、エピソード的な記述、パニックや危険な行為や場所についての具体例が書ける欄も必要であることが指摘された。また、子どもの成長や発達にしたがって記述内容がそぐわないものになっていくので、少なくとも年に1回程度は見直しが必要であることが指摘された。

GI のカテゴリ毎での発言回数をみると、「スタッフの子どもに対する関わり」や「SB を使用することでの子どもの変化」がそれぞれ7回であるのに対し、「SB を作成・使用することに対する保護者自身の抵抗感」と「SB の項目について」がそれぞれ12回と多く、「SB の利点や欠点」と「SB をDクラブ以外で使用する機会」も10回と比較的多めであっ

た。このことは、SB が子どもやスタッフに与える効果もさることながら、保護者自身に与える影響が大きいことを示唆していると考えられる。また、「抵抗感」も SB を使おうとするときの気の遣い方といった内容が多いことから、基本的には SB を利用しようとされている姿を見ることができる。そして、利点や欠点の指摘や項目についての意見が多いことから、SB についての期待を読み取ることができる。今後も SB の項目や作成方法、利用方法についてさらに検討を加え、子どもと保護者と支援スタッフの三者に役立つものとなるものにしていく必要がある。

付 記

本研究は、2004年度長崎国際大学人間社会学部社会福祉学科共同研究費によって行われたものであります。本研究のデータ収集と分析に多大な協力をいただきました白川由佳氏に感謝申し上げます。また、本研究が実施できたことに対して、関係各位に感謝申し上げます。

文 献

- 1) 別府 哲 (2001): 自閉症幼児の他者理解. ナカニシヤ出版
- 2) 坂井 聡 (2002): 自閉症や知的障害をもつ人とのコミュニケーションのための10のアイデア. エンパワメント研究所
- 3) 佐々木正美監修 (2001): 自閉症児のための絵で見る構造化. 学研
- 4) 丸岡玲子 (2005): サポートブックの作り方・使い方 障害支援のスケレモ. おめめどう
- 5) 自閉症児ノブの世界 <http://www.niji.or.jp/home/xicczt/> (2003年10月20日閲覧)
- 6) 湯浅孝男, 前田 明, 本橋 豊 (1999): フォーカスグループインタビューの手法を用いた地域の24時間在宅介護サービスの現状の評価. 日本公衆衛生誌, 46(11), 1020-1027.
- 7) 藤内修二 (2001): 地域把握のためのフォーカスグループインタビューの利用. 保健の科学, 43(3), p204-208.
- 8) 安梅勅江 (1998): 地域保健におけるグループインタビュー法の活用. 月刊地域保健, 29(8), 68-92.

資料 サポートブック (Dクラブバージョン)

のサポートブック

このファイルの目的と使い方

このファイルの持ち主の方の特徴をよく知らない人でも、行動のサポートをしやすいように作りました。色々な特徴や関わる時の注意点をまとめていますので、一度目を通してみてください。また何か困ったことがあったときにも開いてみてください。

ファイル使用上の注意

- ・この中に書かれていることは、記入日時点での特徴です。行動やその特徴は常に発達し変化しています。ここに書かれていることが全てではないので、特徴を固定的に考えることは控えてください。
- ・上記の理由からこのファイルの中身は常に更新が必要です。年1～2回程度の書換えや修正、追加を行ってください。

記入担当者： _____

記入日： _____ 修正記入日： _____

1

名前： _____ 歳

誕生日： _____

通称 「 _____ 」

写 真

2

< 連 絡 先 >

住所

電話

自宅 _____

携帯 _____

その他連絡先 1 _____

その他連絡先 2 _____

学校

学校名 _____

電話 _____

担任 _____

< 健 康 >

血液型 _____	身長 _____
靴のサイズ _____	体重 _____
服薬 _____	
アレルギー _____	
発作 _____	

3

< 安 全 >

命に関わる！危険！絶対やめさせて！

4

< 好きな遊び >
一番好きな遊びは 10分以上一人でできる遊びは
< 嫌いな遊び >
こうい遊びは本人は嫌い/こういう状況は本人はつらい 親としてできるだけやらせたくない遊び
5

< 飲 食 >
大好きなもの 嫌いなもの (アトピーなどのアレルギー、嫌いな物を口にした時の様子等も)
食べ方の特徴 (注意してほしいこと、食べ方の様子など、なるべく詳しく)
欲しいものを自分で 選べる ・ 選べない 全体に食欲は ある ・ 食が細い ・ モノによる
6

< 生活習慣 >
排泄 (サインやトイレの中での注意点、予想されることや具体的対応法なども) 大 小
7

着替え (自分でできること、服の選択、予想されることと具体的対応法なども)
入浴 (自分でできる事、手助けの必要な事、予想される事と具体的対応法なども)
就寝 (寝る前の決まり事や服、予想されることと具体的対応法なども)
8

＜コミュニケーション＞	
表現手段	言葉で言う 1-2語文程度で言う 声を出す 指差しをする 大人の手首を持つ 大人の手や服を引っ張る カードなどの道具を使う ()
子どもからの表現 (こんな時はこうして欲しいというようなことも、具体的に) 要求はどのようにしますか？	

イヤなときはどのようにしますか？	

注意喚起(こっちを向いて)はどのようにしますか？	

本人独特の表現法 (この行動はこういう意味ですなど、分かりやすく)	
9	

伝達手段	音声言語で理解可 単語程度なら理解可 文字で書く ジェスチャアやサイン 指差し カード類を使う 実物を見せる その他の道具を使う ()
大人からの指示 (こんな時はこうして欲しいというようなことも、具体的に) してほしいことをどのように伝えますか？	

してはいけないことをどのように伝えますか？	

大人の方に注意を向けさせるにはどうしますか？	
10	

その他の特徴 (こんな時はこうして欲しいというようなことも、具体的に) コミュニケーション全般で気をつけて欲しいこと
11

＜ 困ったときは ＞
パニック (なるべく具体的にわかりやすく) こういう状況はパニックを引き起こしやすいです
12

パニック（なるべく具体的にわかりやすく）
パニックにはこのように対応してください

13

独特の癖・こだわり（こんな時にこういうことをするのでご対応してください、等）

14

姿が見えない
一人で行きそうな所は

一人で戻ってくる可能性は
絶対あり得ない 多分戻らない
もしかしたら戻る 多分戻る 必ず戻る

機嫌が悪いとき（なるべく具体的にわかりやすく）
こんな理由が考えられます。こうしてください。

15

その他 こんなことが考えられます

16