

障害児のためのサポートブック支援教室の試み

武蔵博文・武部恭子*

(2004年10月20日受理)

A Support Classroom to Make and Use a Support Book for Handicapped Children

Hirofumi MUSASHI and Kyoko TAKEBE

E-mail : musashi@edu.toyama-u.ac.jp

要約

障害児のためのサポートブックを作成し、地域生活において使用することをねらいとした親支援教室を試みた。その作成過程、作成後の使用状況、作成し使用したサポートブックに対する対象者、支援者の評価を検討した。対象者は自閉性障害のある子どもの母親7名、支援者は対象者からサポートブックの提示を受けた計13名であった。サポートブックを作成する教室は、月2回程度、計7回にわたり実施し、1回の教室は2時間半程度であった。学校やディケア等で、子どもを理解して関わる上で役立ったという前向きな評価を得ることができた。サポートブックを活用するには、子どもの地域活動への参加の充実度、サポートブックの目的性、提供できる情報の有用性等が検討すべき点とされた。

キーワード : サポートブック 支援ツール 親支援 発達障害

Key words : support book, support tools, parent support, developmental disabilities

はじめに

近年、インクルージョン (inclusion) の思想のもとに、日本においても障害のある人の社会参加が進みつつある。本来的に、人にはそれぞれ個別の希望やニーズがあり、様々な能力や特性のある人たちが社会を構成している。それを前提として、障害のある人に関しても、本人や家族に一方的な負担を強いるのではなく、生活環境側の調整やニーズに基づいた援助サービスを準備し、システム化しようとするものである (八巻,1996)。

地域福祉の分野では、市町村障害者生活支援事業、障害児(者)地域療育等支援事業により、家庭や地域での生活支援が進み、支援費制度の導入により、地域で利用できる資源も増えつつある。学校教育の分野でも、特別支援教育への移行を目前にして、特別な教育的支援を受けながら、地域の通常の学校で教育を受けたいという希望が増えつつある。特殊学級や養護学校に在籍しても、学校内での交流活動、居住地校交流等が日常的になされるようになった。このように、地域の社会的活動に参加する機会は確実に増えているが、望月

*独立行政法人国立病院機構富山病院

(1995) が指摘するように、単に参加の機会が増えるだけでなく、適切な援助を伴いながら、障害のある人が地域の中で「正の強化」を受けるように環境設定を調整・充実していくことが求められる。

しかしながら、自閉性障害をはじめとする発達障害児者は、その問題がコミュニケーション・自己統制、日常生活能力、社会適応、学業・仕事、移動・安全等の多岐に渡っているため、一概に理解することが難しく、人によっても大きな相違がある。しかも、個人内での能力にも著しいアンバランスがあるため、あることができて、通常なら同等の能力でなし得る他のことができないという場合が多々生じ、周囲の理解を得ることをいっそう難しくする。

一方で、地域の社会活動に参加する機会が増えるにつれ、本人をよく知らない、しかも、障害についての知識や対応する技術も十分ではない非専門の支援者と関わることが多くなる。例えば、担任以外の教師、ディサービスの指導員やボランティア、スーパーやファーストフードの店員、地域に生活している一般の人である。

そこで、支援者が障害のある人に合わせて関わりを持ち、周囲の環境を障害のある人に分かりやすく調整することを可能とする手だて・仕組みが必要となる。サポートブックは、障害のある人の障害状態や長所・特性、援助の仕方等の情報を周囲の人に伝える方法の一つである(坂井,2001)。サポートブックを介して説明することで、保護者は子どもの特徴を的確に支援者に伝え、適切に関わってもらえることができる。サポートブックを使

うことで、子どもは必要な援助を受けることができ、保護者も安心して子どもを預けることができる。子どもに関わる支援者も負担を減らし、余裕を持って関わる事が可能となる(坂井,2002)。保護者が実際にサポートブックを作ろうとすると、戸惑うことも多い(武蔵,2003)。どのような目的で使うのか、どのような内容を選んだらよいのか、どのような書き方が誤解なく支援者に伝わるのか、作ったサポートブックをどのように使ったらよいか等である。

目的

自閉性障害のある子どもの保護者を対象に、サポートブック支援教室を開き、サポートブックを作成する。その作成過程において、サポートブックでどのような内容項目をどのように伝える必要があるかについて検討する。さらに、サポートブック作成後に、対象者、サポートブックを使用した支援者にアンケートを実施して、どのような情報が必要なのか、どんな伝え方が効果的なのかを検討する。

方法

1. 対象者

自閉症あるいは自閉的傾向のある子どもの母親7名(SAからSGまで)。子どもは小学校1年から中学校1年生の男児4名、女児3名で、通常学級在籍2名、特殊学級4名、養護学校1名である(Table 1)。

Table 1 サポートブック支援教室の対象者と子どもの様子

対象者	子どもの様子			
	性別	学年	学級	特徴
SA	女	小学4年	特殊学級	ことばは少ない。おとなしく、本人からの要求は少ない。
SB	女	小学2年	通常学級	高機能自閉症。相手の気持ちや周りの状況を読むことが苦手である。
SC	女	小学2年	特殊学級	簡単な2語文で要求する。本人からコミュニケーションはほとんどない。
SD	男	中学1年	養護学校	こだわりが強い。偏食。思いが通らないとパニックを起こす。
SE	男	小学5年	通常学級	大きな音が苦手。時間に対するこだわりがある。
SF	男	小学5年	特殊学級	自分の興味のあることは話し続けて止まらなくなる。明るい性格。
SG	男	小学1年	特殊学級	ことばは少ない。基本的な生活習慣で援助が必要。1人でふらふらしていることが多い。

Table 2 サポートブック支援教室の概要

日	内容	備考
第1回(5月10日)	①自己紹介、②サポートブックの説明、③サポートブックの内容についての話し合い、④今後の予定の説明	説明資料 内容項目についてのアンケート
第2回(5月24日)	①内容の聞き取り、②手帳などの準備の説明	内容聞き取り調査
第3回(6月7日)	①内容の聞き取り、②下書き作成、③カメラの貸し出し	
第4回(6月28日)	①下書きの作成と修正、②レイアウトの検討	
第5回(7月12日)	①下書きの作成と修正、②レイアウトの検討	
第6回(7月23、24、25、30日)	①最後の仕上げ(プリントアウト・綴じ込み)	
完成後評価(7月末)	完成後の評価アンケートの実施	完成後の評価アンケート
第7回(10月11日)	①互いの完成したブックの発表、②使用状況の確認、③支援者アンケートの依頼	使用後の評価アンケート 支援者の評価アンケート

2. 支援教室の概要

作成期間は、200X年5月から7月まで、月2回、計6回実施した。その後、夏休みや秋の行事、デイケア等で使用してもらい、10月に使用状況を確認するために7回目の教室を行った(Table 2)。1回の教室は、2時間半程度で、対象者母親7名、筆者、学生スタッフ6名で構成した。

3. 支援教室の経過

1) 第1回教室(5月10日)

- ①自己紹介：対象者、筆者、学生スタッフがそれぞれ自己紹介を行った。
- ②サポートブックの説明：「説明資料」をもとにサポートブックの目的・内容・利用方法等を説明した。その際、B6判6穴のシステム手帳で作ったサポートブックの実例を示した。
- ③サポートブックの内容についての話し合い：「内容項目についてのアンケート」を記入してもらった。このアンケートは、自分の子どものサポートブックに含めたい内容項目を書き出すためのものである。一通り記入したところで、含めたい項目を順に発表してもらい、その項目を選んだ理由、項目の内容、その書き表し方等について話し合いを行った。サポートブックを作成する上での留意点を説明した。さらに、話し合いを参考として、項目の内容を家庭で考えることにし、郵便で返送してもらった。

2) 第2回教室(5月24日)

- ①内容の聞き取り：前回のアンケートをもとに

作成した「内容聞き取り調査」を記入してもらった。この内容聞き取り調査は、対象者がサポートブックに含めたいと思った項目のほとんどを含み、具体的な内容や対応方法を記入しやすく工夫したものである。

自分の子どものサポートブックに含める項目だけをまずチェックし、次にその項目に詳しい内容を記入してもらった。記入の際、子どもの年齢が近い、2～3人の3グループ(SBとSC、SAとSG、SDとSEとSF)に別れた。各グループに学生が入り、話し合いながら聞き取りを行った。この際にも、作成する上での留意点を繰り返し強調した。

- ②手帳等の準備の説明：B6判6穴のシステム手帳を各自用意してもらうこと、写真や絵等の素材を用意することを確認した。

3) 第3回教室(6月7日)

- ①内容の聞き取り：前回に引き続き、残した部分の聞き取りを行った。
- ②下書きの作成：内容聞き取り調査をもとに、実際の大きさであるB6サイズの用紙で下書きを作成した。下書きの内容についてチェックし、必要なところは赤ペンで修正した。前回と同様にグループに別れて作業をすすめた。

4) 第4回教室(6月28日)、第5回教室(7月12日)

- ①下書きの作成と修正：前回の下書きをパソコンで打ち直し、更に内容を検討し、赤ペンで修正した。グループに別れ、各グループには学生が付き、話し合いながら作業をすすめた。

②レイアウトの検討：内容の検討と共に、文字の色や大きさ、囲み、見出し、どこにどんな絵や写真を入れるのかについても考えてもらった。

5) 第6回教室(7月23、24、25、30日)

①最後の仕上げ：グループごとに大学に来てもらった。できあがりの検討・修正を繰り返し、最終的に出来上がったものをプリントアウトした。それを手帳に綴じて、サポートブックを完成させた。

6) 完成後の評価(7月末)

第6回目終了後、「完成後の評価アンケート」を対象者に郵送し、記入後に返送してもらった。

7) 第7回教室(約3ヵ月後、10月11日)

①完成したブックの発表：互いのサポートブックを見せ合い、感想を出し合った。

②使用状況の確認：いつどこでサポートブックを使い、どのようであったかについての話し合いを行った。その後、「使用後の評価アンケート」を配布し、記入してもらった。

③支援者アンケートの依頼：最後に、「支援者の評価アンケート」と返信用封筒を渡し、サポートブックを使用した支援者にアンケートを記入し郵送してもらうよう依頼した。

4. 使用した支援ツール・教材

「説明資料」および「内容項目についてのアンケート」は、坂井(2001)と、ホームページ「自閉症ノブの世界」と「ダダ父通信」にあるサポートブックの説明をもとに作成した。そのアンケートをもとに作成した「内容聞き取り調査」の項目は、Table 3の領域、項目に示したように整理された。

5. サポートブックを作成する際の留意点

内容についての話し合い、および聞き取り、下書きの作成の際に、以下のような点を繰り返し強調した。

①内容が正確であり客観的であること。支援者に、与えられた情報が確かだと実感してもらうことが何より大切である。子どもの好ましくない・マイナス部分を伝えることに抵抗を感じたり、逆に必要以上に誇張したりすることがある。的を絞って、正確に説明することを重視した。

②必要な情報だけを具体的に伝えること。情報量が多いと読みにくく、逆に情報量が少ないと伝わらない。使用者のニーズを考え、子どもと関わるときに最低限必要な情報のみをサポートブックに載せるよう努めた。また、文章もよりの確で具体的なものになるよう考慮した。

③見やすく読みやすいこと。領域別に用紙の枠を色分けし、一見して把握しやすいようにまとめた。重要な部分は太文字や色文字にし、写真やイラストを載せる等、レイアウトも工夫した。

④子どもの特徴だけを説明するのではなく、対処法も伝えること。また、対処法はできる限り具体的に例もあげて説明すること。「配慮をお願いする」といった抽象的な伝え方ではなく、何をどのように援助してもらいたいと考えているのかをはっきりと伝えるようにした。

⑤積極的な関わり・コミュニケーションの手がかりとして活用できること。好きな遊びやものの、余暇活動の項目を入れることで、その情報をもとに支援者が子どもと関わるきっかけとなり、積極的にサポートブックが活用してもらえるように配慮した。

6. サポートブックの評価

1) サポートブック完成後の対象者の評価

サポートブックが完成した時点で対象者の評価を問う「完成後の評価アンケート」を実施した。このアンケートは、5件法回答の8項目、自由記述回答の2項目の計10項目からなる。①サポートブックの作成過程、②出来上がったサポートブックの2点について評価がなされた。

2) サポートブック使用後の対象者の評価

実際に何度かサポートブックを使用した時点で対象者の評価を問う「使用後の評価アンケート」を、サポートブック完成約3ヵ月後の10月に実施した。このアンケートは、2件法回答の1項目、5件法回答の5項目、自由記述回答の4項目の計10項目からなる。①サポートブックの内容、②サポートブックの満足度の点からサポートブックの実用性について評価がなされた。

3) サポートブックを使用した支援者の評価
サポートブックを使用した支援者に評価を問う「支援者の評価アンケート」を実施した。このアンケートは、3件法回答の1項目、5件法回答の7項目、自由記述回答の3項目の計11項目からなる。①サポートブックの有益さ、②内容の正確さ、③サポートブックの読みやすさの点からサポートブックについて評価がなされた。

結果・考察

対象者それぞれが作成したサポートブックの項目の一覧をTable 3に示した。サポートブック完成後の対象者の評価をTable 4に、その自由記述の内容をTable 5に示した。さらに、使用後の対象者の評価をTable 6に、使用状況についての第7回教室での報告とアンケートの記述内容をTable 7に示した。そして、サポートブックを使用した支援者の評価をTable 8に、その自由記述の内容をTable 9に示した。

1. サポートブックの内容項目の検討

第1回教室で、内容項目についてアンケートを記入し、話し合いを行った。その際に、「コミュニケーションの仕方」「こだわりやパニックへの対応」は、どの対象者からも必要な項目とされた。積極的な関わりを持つための「余暇活動」、キャンプや宿泊等で必要となる「生活習慣」、特に「飲食」を項目として含めることとした。「健康状態」や「医者、薬」、「障害の特性」や「サポートブックの目的」も含めたいという意見が多かった。これらをふまえて、「内容聞き取り調査」を作成した。

2. 対象者のサポートブックの内容の特徴

各対象者の作成したサポートブックの内容項目はTable 3に示す。完成したサポートブックは一人ひとり特色のあるものとなった。

SA:「パニック」にあたる領域を「子どもが困ったとき」とした。「パニック」という言葉自体が非常にマイナスイメージの強いもので、サポートする側に不安を与える可能性があると考えたためである。母親不在時に、父親、祖父母にわかりやすいよう、よく利用している施設についての項目を入れた、写真付きで家族の紹介のページを設けたことも特徴である。

SB:最初のページに、子どもに関わる人への感謝の気持ちとサポートブック使用のお願いの文を載せた。また、好きな遊びや苦手なことの項目を「子どもの特徴」の領域にまとめたこと、身辺自立が確立しているため基本的な生活習慣について書かなかったことも特徴である。

SC:「余暇活動」の領域で好きな遊び(ボールあそび、おりがみ、ピアノ)を詳しく説明したことである。おりがみの実物を手帳にはさんである。付録としてPCSを付け加えた。見たいところがすぐ開けるように、領域ごとに付箋を付けるという工夫がしてあった。

SD:「こだわりや癖」の領域をなくし、「子どもの特徴」領域に「癖」「子どもの辛い状況」の項目を含めたことである。子どものことをよく知ってもらうため、「子どもの特徴」の領域により多くの項目を入れたことが特徴である。領域ごとに付箋を付けるという工夫があった。

SE:「嫌いな音」の項目を新たに設けたことである。子どもが音に対して過剰な反応を示すので、今後、嫌いな音が出現する度、そのページに書き込んでいけるようにした。

SF:ぱっと見て誰にでもわかるようなサポートブックを目標に、内容をしぼり、図と絵を多用したことである。「出会い」「外出」「生活」の3つの見出しに分け、説明文はできるだけ省き、子どもの行動と対応法が図式化して記述してあった。

SG:「内容聞き取り調査」の項目にそって、サポートブックを作成した。

3. サポートブック完成後の対象者の評価

完成後の評価アンケートの結果をTable 4に、その自由記述の内容をTable 5に示した。

1) Q1「サポートブックを作ろうと思った理由は何ですか?」

ボランティアとの外出、親から離れての宿泊、適切な援助を受けるためといった、地域での生活に生かすことを理由としてあげる者が多かった。発達障害が見かけでは判断しにくいために、障害の理解を促すためという理由もあった。

2) Q2「サポートブック作りは楽しかったですか?」

「全然楽しくなかった; 1」から「とても楽しかった; 5」の5段階で評定を行った。SE以外

Table 3. サポートブックの領域・項目と対象者が作成したサポートブックの項目一覧

領域	項目	SA	SB	SC	SD	SE	SF	SG
子どもの紹介	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、血液型、連絡先、学校名など	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、血液型、連絡先、学校名、性格、障害、現在の様子、特徴	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、血液型、連絡先、誕生日、血液型、学校、障害名、現在の様子、子どもの特徴、好きなこと、嫌いなこと、将来の夢	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、連絡先、緊急時の連絡先、誕生日、血液型、学校、障害名、療育手帳、性格、趣味、興味、関心のあるもの、興味・関心のないとき、子どもの辛い状況、状況→子ども行動→対処	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、連絡先、誕生日、血液型、学校、障害名、性格、趣味、好きなこと、好きなことやアタリ、子どもの気分転換の仕方、子どもが現れたこと	子どもの写真、名前、年齢、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子	子どもの写真、名前、年齢、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子	子どもの写真、名前、愛称、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子
子どもの特徴	現在の様子、特徴、障害名、障害の程度、障害特性、性格、趣味、好きなこと、嫌いなこと、もの、嫌いなことなど	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、血液型、連絡先、学校名、性格、障害、現在の様子、特徴	子どもの様子、好きな遊び、好きなこと、得意なこと、苦手なこと、将来の夢	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、連絡先、緊急時の連絡先、誕生日、血液型、学校、障害名、療育手帳、性格、趣味、興味、関心のあるもの、興味・関心のないとき、子どもの辛い状況、状況→子ども行動→対処	子どもの写真、名前、愛称、誕生日、連絡先、誕生日、血液型、学校、障害名、療育手帳、性格、趣味、好きなこと、好きなことやアタリ、子どもの気分転換の仕方、子どもが現れたこと	子どもの写真、名前、年齢、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子	子どもの写真、名前、年齢、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子	子どもの写真、名前、愛称、住所、連絡先、誕生日、血液型、学校、好きなこと、嫌いなこと、性格、障害名、現在の様子
コミュニケーション	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否、注意喚起の仕方など	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否、注意喚起の仕方など	探し方、言葉と理解、指示について、着めるとき、注意を向けてほしいとき、注意するときは	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否、注意喚起の仕方など	○子どもの表現、拒否するとき、注意を引くとき、トイレ	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否するとき、注意を引くとき、トイレ	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否するとき、注意を引くとき、トイレ	○子どもの表現、発声状態、要求、拒否するとき、注意を引くとき、トイレ
コミュニケーション	○大人の指示理解、伝え方のポイント、してほしいこととしてはいないか、このほめ方、注意の取り方、約束やまじの取り決め方、指示するときの気をつけること	○大人の指示理解、要求するとき、注意するときは、ほめるとき、危険を回避するとき、注意するときは、トイレについて、指示について	2. 大人からの指示について、してほしいこと、してはいけないこと、ほめるとき、注意を向けてほしいとき、約束の取り決め方	○大人の指示理解、要求するとき、注意するときは、ほめるとき、危険を回避するとき、注意するときは、約束の取り決め方	○大人の指示理解、要求するとき、注意するときは、ほめるとき、危険を回避するとき、注意するときは、約束の取り決め方	○大人の指示理解、要求するとき、ほめるとき、注意を引くとき、注意するときは、約束の取り決め方	○大人の指示理解、要求するとき、ほめるとき、注意するときは、約束の取り決め方	○大人の指示理解、要求するとき、ほめるとき、注意するときは、約束の取り決め方
コミュニケーション	○起きやすい状況、時期、服薬→子どもが起す行動→身体対応の仕方	○寝、機嫌が良くないと、イライラ不安だと、さらに不機嫌になると	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方	○子どもが寝つけたとき、状況→子どもの行動→対処、若手な状況、子どもの気分転換の仕方
コミュニケーション	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど	○特効薬が薬、落ち着いた後にとらうかなど
コミュニケーション	○好きな遊び、苦手な遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	○好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設	好きな遊び、嫌いな遊び、よく利用している施設、福祉施設、レジャー施設、特参している福祉施設
食事	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など	好きな食べ物、嫌いな食べ物、食べ方の特徴、お風呂、食事の準備など
生活習慣・宿泊	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など	排泄、衣服の着脱、歯磨き、お風呂、睡眠、外出での様子など
病状・健康	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血	健康状態、かかりつけの医師、薬、保険証番号、療育手帳番号、障、受給資格証、鼻血
その他の目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的	自閉症とは、サポートブックの目的
その他	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために	家族の写真、友達になるために

Table 4 サポートブック完成後の対象者の評価

	SA	SB	SC	SD	SE	SF	SG	平均
Q2) サポートブック作りは楽しかったですか？	4	5	5	5	1	4	5	4.1
Q3) サポートブック作りは難しかったですか？	2	1	2	3	1	1	3	1.9
Q4) サポートブック作りは希望を満たすことができましたか？	3	3	5	5	4	2	5	3.9
Q5) サポートブック作りの期間はどうか？	3	2	4	1	2	3	3	2.6
Q6) サポートブック作りの進め方は適切でしたか？	4	4	5	5	2	3	5	4.0
Q7) サポートブックを使ってみようと思いませんか？	4	5	5	5	5	5	5	4.9
Q8) サポートブックを使ってみようと思いましたが、 または試みるつもりですか？	5	5	5	5	5	5	5	5.0
Q9) 思っていた通りのサポートブックにできあがりませんか？	4	4	5	5	3	2	5	4.0
Q10) できあがったサポートブックは何点ですか？	80	65	90	99	40	40	100	73.4

※質問項目5については3が最も良い評価となる

Table 5 サポートブック完成後の対象者の評価(自由記述の内容)

Q1: サポートブックを作ろうと思った理由は何ですか？
SA: 社会経験をさせたくて、積極的に外に出そうと思っていた。でも本人は言語表現ができないので。
SB: サポートブックをホームページや本で知り、作りたいと思った。本では具体的な所がわからないから。
SC: 担任が代わって、子どものことを説明するのに困った。これからもこういうことがあると思ったため。
SD: ボランティアさんと外出、活動する機会が増え、1回1回説明するのも大変に。
SE: 親元を離れて宿泊する時、本人やサポートする方が戸惑わなくてもよいように。
SF: 見てわからないところで、障害と闘っているということを1人でも多くの人に知って欲しかったから。
SG: より適切な援助を受け、より快適に生活してほしいと考えた。担任の先生からも勧められた。
Q2: サポートブック作りは楽しかったですか？
SA: 楽しかったが、親としての確かな情報を出しているのかどうか自信がなかった。
SB: エピソードを話し合っているうちに、グループで盛り上がりすぎてしまうことが多かった。
SC: 話をしながらアドバイスをもらって、何を伝えたいのか考えることができてよかった。
SD: 子どものことを書いていくと、新しい発見や忘れていたことを思い出し、いろいろな想いを感じられた。
SE: 子どものことを理解していない、日々の生活の仕方が間違っているのではと考え込んでしまった。
SF: 皆さんといろいろ話し合えて楽しかった。
SG: 皆さんが真剣に考えてくださって、毎回着々と完成していくことに感謝でいっぱいでした。
Q3: サポートブック作りは難しかったですか？
SA: 客観的に子どもを見ること、使う方の立場になって考えることが難しい。
SB: 子どもの状態を客観的に見て、客観的に書くことが難しく、つい、親の主観が多くなってしまった。
SC: 子どものことを伝えるのに文章にすることがすごく難しかった。
SD: 子どものことを知らない初対面の人に理解してもらえるよう文字にするのが大変でした。
SE: 誰に子どものどんなところを伝えたいのかきちんと考えてなかったため、内容がまとまらなかった。
SF: 短くまとめることが難しかった。
SG: 日頃何気なくしていることこそ重要なのではと思うが、それを思いおこすのが“当たり前すぎて”難しかった。
* アンケート用紙に記述された感想や意見
SB: 今まで子どものことを理解することに時間を使ってきました。説明することはほとんどありませんでした。難しさを実感しながら、1年に1度は見直しをしたい。
SC: 初めて関わる人が読んでも“わかりやすく、具体的に！”と思い作ったのですが、改めて読んでみると、全部読むのに時間がかかるなあと思いました。
SD: これを機会に、本人が使うお助けブックみたいなものを作るのにもチャレンジしてみたいと思う。
SE: 学校の先生用やボランティアさん用、お友達用など、サポートする方と子どもとの関係によっては、内容が変わってくるのではないかと思う。
SF: 子どものサポートブック作りは、これからは私なりに進めていくつもり。終わりはないと思う。
SG: より適切な援助が受けられ、1歩ずつでも成長し、何回も書きかえられることができればいいなと思う。

の6名の対象者は、「楽しかった」「とても楽しかった」という肯定的な評価であった。SE、SAの自由記述には、子どもの生活を見直すことは大切であるが、障害のある子どもを持つ保護者として辛い面があることが示された。他の対象者は、話し合いながらブックを作成することの利点をあげていた。サポートブック作りが、互いの経験を交流しながら子どもや生活を見直す機会となっていたことが分かる。

3) Q3「サポートブック作りは難しかったですか？」

「非常に難しかった；1」から「非常に簡単だった；5」の5段階で評定を行った。5名の対象者が「非常に難しかった」「難しかった」、2名が「ふつう」と回答した。自由記述にも、使う立場で考える、親の主観に陥らない、どの程度書けばよいのが難しいという意見が示された。伝える相手が誰か、その支援者がどんな情報を必要としているか、といった点が不明確であることに起因していると考えられる。

4) Q4「サポートブック作りは希望を満たすことができましたか？」

「全く満たせなかった；1」から「非常に満足できた；5」の5段階で評定を行った。4名の対象者が「満足できた」「非常に満足できた」、2名が「普通」と回答した。「満たせなかった」と回答したSFは、内容や表現の仕方に悩んだこと、サポートブックの利用の仕方に迷いのあることが影響したと考えられる。

5) Q8「サポートブックを使ってみようと思いましたが、または試みるつもりですか？」
「試みようと思わない；1」から「試みるつも

り；5」の5段階で評定を行った。全員が「試みるつもり」と回答した。どのように使おうと思っているかの問いには、デイサービス、キャンプ、習い事の先生、担任の先生、担任以外の学校の先生、親戚、近所の人等があげられた。使う目的や対象をはっきりと示した回答は少なかった。

6) Q9「思っていた通りのサポートブックにできあがりしましたか？」

「期待はずれだった；1」から「期待通りだった；5」の5段階で評定を行った。5名の対象者が「期待通り」と回答した。「やや期待はずれ」と回答したSFは、特殊学級に在籍する我が子にサポートブックがどのように必要なのか、最後まで迷ったためと考えられる。

7) Q10「できあがったサポートブックはズバリ何点ですか？」

SB、SE、SFが低い点数を、それ以外の対象者は高い点数をつけた。低い点数をつけた3名の対象者の子どもは、学校行事への参加や友人関係にトラブルをかかえていた。毎日の生活で生じるトラブル・出来事に対して、今回作成したサポートブックでは対応しきれないことが考えられる。子どもの通常の状態とそれへの対応に加え、日々の出来事とそれへの即応を可能とするサポートブックのあり方を検討することが必要であろう。

4. サポートブック使用後の対象者の評価

使用後の評価アンケートの結果をTable 6に、使用状況についての、第7回教室での報告とアンケートの自由記述の内容をTable 7に示した。

1) Q1「サポートブックは使いましたか？」

SG以外の6名の対象者がサポートブックを使用したと答えた。報告された相手や場面はTable

Table 6 サポートブック使用後の対象者の評価

	SA	SB	SC	SD	SE	SF	SG	平均
Q1) サポートブックは使いましたか？	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	
Q2) サポートブックは役に立っていると思いますか？	5	4	3	5	4	4		4.2
Q6) サポートブックの情報量はどうですか？	3	1	2	3	2	1	3	2.1
Q7) サポートブックの内容はわかりやすく、相手に十分伝わっていると感じますか？	4	4	4	4	1	3		3.3
Q8) サポートブックを実際使ってみてどうですか？	3			5	2	4		3.5
Q9) 今後サポートブックを使おうと思いますか？	5	5	5	5	4	5	5	4.9
Q10) 実際に使用してみて、サポートブックは何点ですか？	60			100	30	60		62.5

※質問項目6については3が最も良い評価となる

Table 7 サポートブックの使用状況

第7回教室での対象者からの報告	
SA:	<ul style="list-style-type: none"> 親、妹など親類。 近所のボランティアの方。いつも預かってもらってはいたが、不安だったのではないかなと思う。 子どもを指導していただいている先生。「入れ替えることができるなら、私に渡すときは必要なところだけにして。」と言われた。 デイサービスで使用。文字が読める子の場合、文が子どもを傷つけないように配慮しなければならないのではという意見があった。 キャンプで使用。サポートブックに載せた普段の子どもの様子と違っていた。
SB:	<ul style="list-style-type: none"> 担任の先生。学校に渡す用にコピーを作り渡した。 教頭先生。この前、遠足についてくださった。 他のクラスの子。他のクラスの子用に「お友達になるために」「障害特性」の項目を入れたい。
SC:	<ul style="list-style-type: none"> 主人とお友達の保護者。 担任の先生。担任の先生以外にも読んでもらい、わかりやすいか判断してもらおうと思っている。 いろんな人に見て頂いたが、初めての人には、情報が多すぎるようだった。
SD:	<ul style="list-style-type: none"> 担任の先生。学校の様子を書き込みしてもらおうと思う。 学校の保護者の方。学校だけで社会に出たらいけないという意見があった。社会でも通用するように、書きかえながら使っていきたい。 実家のお嫁さん。 キャンプのボランティア。すぐコミュニケーションがとれたのでよかったと言われた。 短時間のボランティアだと、サポートブックはあまりピンとこないみたいであった。 「お友達になるために」「障害特性」の項目からなる、「お友達ブック」を作ろうと思っている。
SE:	<ul style="list-style-type: none"> キャンプで使用。子どもを知っているボランティアであったので、使われなかった。初めてのボランティアもサポートブックをちらっと見る程度だった。
SF:	<ul style="list-style-type: none"> 担任の先生。これから先生が代わられることがあったら、またその時に渡そうと思う。 キャンプで使用。
SG:	<ul style="list-style-type: none"> 担任の先生に報告した。担任がこの教室に参加することを勧めたので。 デイケアで使用しようと思ったが、忙しそうで、渡しそびれた。
サポートブックを使用している対象者の評価(自由記述の内容)	
SA:	使用することによって、どんどん改善されていく可能性を感じた。
SB:	2冊作って、1冊は学校に渡して、置いてもらおうと思った。どのように伝わるのか様子を見て、伝わりにくかったところは改良していきたい。
SC:	子どもが成長し、作った時の様子と変化することもあるので、その度書き直さなければならない。学校でのほしい情報はどういふことかなど、もう少し先生と話し合う時間をとればよかった。
SD:	学校のお友達用の「お友達ブック」や、病院で医師に見せる「病院用ブック」など作ってみたい。
SG:	まだ使う機会がなかったが、今後必ず使う時が来て役に立ってくれると思う。

7 のようである。SGは、この教室に参加することを勧めた学級担任に報告はしたが、それ以外に使用するに至らなかった。SCはいろいろな人に読んでもらったが、実際に子どものために使用する機会がなかった。

2) Q2 「サポートブックは役に立っていると思いますか?」

「全くそう思わない; 1」から「非常にそう思う; 5」の5段階で評定を行った。Q1で「いいえ」と答えたSG以外の6名の対象者が回答した。5名の対象者が「そう思う」「非常にそう思う」、SCが「普通」と評定した。どのようなときに役立ったかを問うと、「1対1で見てもらうときに(SA)」、「今まで本等を渡していたが、

娘の説明として役立っていると思う(SB)」、「わからない(SC、SF)」のようであった。周囲の人に読んでもらうだけでもという保護者の願いが示された。「役立った」という評価が高い割には、具体的な場面が判然としなかった。

3) Q3 「どの項目・情報が役立っていると思いますか?」

回答にあげられた項目は多い順に、コミュニケーションの仕方・接し方(SB、SC、SF、SG)、パニック・困ったときの対応(SA、SG)、子どもの遊び・好きなもの(SA、SB)、子どもの特性(SB)、宿泊(SE)、薬の種類と用法(SE)、内容全部(SD)となった。

4) Q6 「サポートブックの情報量はどうで

すか？」

「少ない；1」から、「多い；5」の5段階で評定を行った。3が最も良い評価となる。3名の対象者が「普通」、4名が「少ない」「やや少ない」と回答した。SAは「1対1の時は適切であるが、デイサービスでは情報量が多い」と付け加えた。

5) Q7「サポートブックの内容はわかりやすく、相手に十分伝わっていると感じますか？」

「全くそう思わない；1」から「非常にそう思う；5」の5段階で評定を行った。対象者により回答が異なった。「全くそう思わない」と回答したSEは、唯一使用したキャンプで、あまり活用されなかったことが、低い評価につながったと推測される。

6) Q9「今後サポートブックを使おうと思いますか？」

「全くそう思わない；1」から「非常にそう思う；5」の5段階で評定を行った。全員が「そう思う」「非常にそう思う」と回答した。SBは「見直しをしながら使っていきたい」と付け加えた。

7) アンケート用紙に記述された感想や意見自由記述欄に書かれた意見・感想は、Table 7に示す。学校で必要な情報は先生と話し合いながら作る等、今後のサポートブックづくりに参考となる意見が出された。

5. サポートブックを使用した支援者の評価

支援者の評価アンケートの結果をTable 8に、その自由記述の内容をTable 9示した。調査に協力してくれたのは、教師11名、ボランティア2名であった。

1) Q1「サポートブックを使用しましたか？」

「使った；Y」、「少し使った；L」、「使わなかった；N」の3段階で評定を行った。サポートブックを使用したと回答したものの理由は、「苦手なことやそれに対する方法を知るため」「服用している薬について」「授業参加が積極的になされる要因を知るため」「対象児の活動傾向を理解するため」「ボランティアとして自宅で対象児の相手をするため」等であった。

一方、サポートブックを使わなかった理由としては、「いつも対象児と一緒にいるので」「ほとんど対象児と接することがないので」という記述であった。

2) Q2「サポートブックは役に立ちましたか？」

「役に立たなかった；1」から「大変役に立った；5」の5段階で評定を行った。回答した支援者の大半が「役立った」と回答した。どのようときに役立ったかを問うと、「対象児の特徴や好きな活動、配慮すべき事柄、適切な対応の仕方等」「学校だけでは分かりにくい家庭での様子を知ることによって対象児をよりよく理解できた」「話題を作ることができた」「余暇活動、癖、パニック、子どもからの意志表示」「大人からの指示理解」等があげられた。

3) Q3「どの項目・情報が役立ちましたか？」

回答にあげられた内容は、好きな遊び、辛い状況、子どもの特性、癖、接し方、ほめる時、注意する時、コミュニケーション、パニック、障害特性、薬の種類と用法等であった。また、ボランティアの記述に「今までは母親不在時にパニックが起

Table 8 サポートブックを使用した支援者の評価

支援者	a	b	c	d	e	f	g	h	I	j	k	l	m
Q1)サポートブックは使いましたか？	N	N	N	L	L	Y	Y	Y					
Q2)サポートブックは役に立ちましたか？	4	3	1	4	4	4	4	4			3		
Q4)サポートブックの説明は子どもの実態と一致していましたか？	5	4	4	5	5	5	5	4					
Q5)サポートブックの内容は具体的で分かりやすかったですか？	4	3	3	5	5	4	5	4		4	3		
Q6)サポートブックは読みやすかったですか？	4	4	3	4	5	5	5	5	5	5	4	4	5
Q7)サポートブックの情報量はどうですか？	4	4	5	3	3	3	3	3	3	3		3	3
Q8)サポートブックにより子どもへの理解が深まりましたか？	3	3	4	4	5	4	4	4	4	4	3	4	4
Q11)子どもに関わる際に、サポートブックは必要だと思いますか？	5	3	5	5	4	5	4	5	5	3	3	5	5

Table 9 サポートブックに対する支援者の意見

- ・このようなサポートブックがあれば、子どもを預かる際に安心できる。
- ・サポートブックは現場で活用すればするほど有意義なものになると思われるが、子どもとの関わり方がマニュアル通りの固定化したものにならないように注意することが必要である。
- ・今回のサポートブックの内容を全て理解するには、対象児と接した経験がないと内容の理解が難しいと思われるので、初めて子どもと接する人用と何度か子どもと接したことのある人用の2種類くらい考慮に入れてサポートブックを作成してもよい。
- ・サポートブックを紛失した場合や悪用される可能性があるので注意が必要である。
- ・地域社会においてサポートブックのような存在は馴染みのないものであるため、サポートブックの存在を社会にアピールしていくことが大切である。
- ・情報量を少なくし、見出しを大きくするなど、サポートブックを見やすくする工夫をすると望ましい。
- ・情報量を少なくした際の情報量不足を補うため、「もっと詳しく知りたい時は」などの項目を作り、詳しく知りたい場合にのみ読めるように配慮すればよい。
- ・いつの時点の情報なのかを明示する。
- ・できるようになったこと等があればその都度修正や付け加えをしていく必要がある。
- ・子どもの取扱説明書を見たような気がしたが、手作りの工夫があり、親の愛情を感じることができた。
- ・親の考え方や気付き等があればより感情移入して親近感が強くなったと思った。
- ・人に対する基本的なことが対応として改めて書いてある気がする。
- ・この子だからこう対応してあげてというような切迫したものがあるのだろうかと思った。
- ・サポートブックがなければ人を思いやれない悲しい現実を感じてしまう。

きたら非常に心配だったが、サポートブックの存在で安心できた」とあった。

4) Q4「サポートブックの説明は子どもの実態とどの程度一致していましたか？」

「かなり違う；1」から「よく一致；5」の5段階で評定を行った。回答した支援者全員が「一致」「よく一致」と評定した。支援者が援助を行う際に、サポートブックが子どもの実態を知る手がかりとして働くことが示された。無回答の理由として、「子どもとの接触が少なすぎてわからない」というものもあった。

5) Q5「サポートブックの内容は具体的に分かりやすかったですか？」

「非常にわかりにくい；1」から「大変わかりやすい；5」の5段階で評定を行った。回答した支援者の多くが「分かりやすい」「大変分かりやすい」と評価した。「より具体的なエピソードがあればわかりやすかったと思う」という記述もあった。

6) Q8「サポートブックにより子どもへの理解が深まりましたか？」

「全くそう思わない；1」から「非常にそう思う；5」の5段階で評定を行った。「そう思う」「非常にそう思う」という回答が多く、大半の支援者にとって、サポートブックが対象児の理解を深めるために助けとなったことが示された。

7) Q10「その他サポートブックについての意見をお聞かせください」

自由記述欄に書かれた意見はTable 9 にあげたようである。支援者の置かれた立場、教師の個人的な子供観等により意見が分かれた。サポートブックを提供する際に、こうした相手・支援者の状況を考慮する必要があることが示唆された。

総合考察

保護者を対象とした支援教室において、サポートブックを作成し、その使用を促した。作成終了3ヶ月後のフォローアップ、対象者（保護者）および支援者へのアンケート調査の結果を検討した。対象となった母親からは、作成したサポートブックが期待を満足させるものであり、学校やディケア等で役割を果たすことができたと報告された。サポートブックの提示を受けた支援者からは、子どもを理解して関わりをもつ上で役立ったという前向きな評価を得ることができた。サポートブックを活用するには、さらに検討すべき点が指摘された。それを以下に論じる。

まず、サポートブックの情報により、子どもの地域で社会的活動への参加が充実したかという問題である。対象者（保護者）および支援者へのアンケート調査では、子どもを理解する助けとなった、安心できた、関わりが持てた等が報告された。それが本当に子どもの生活の質の向上に結びつくものなのか、選択の機会や選択肢を広げ、社会的

な関わり合いを高め、実際の場面で発展していくものなのか、さらに検討を続ける必要がある。そのためは、作成されたサポートブックが今後どのように使われて、内容や項目がどのように変更されていくのかを追跡する。子どもの生活の質の充実度といった観点からの調査研究を行う等が必要である。

第2に、サポートブックの目的性の問題である。子どもが参加する活動や場面、支援者の立場や時間的余裕等により、どのような形式で作成し、どのような情報を含めたらよいかはかなり異なることが明らかになった。サポートブックを作成する際に、支援者の状況を具体的に特定して、適する形式を選び、情報を絞り込む作業が必要である。さらに、一般の支援者には、障害のある人がサポートブックを持つこと自体にまだ馴染みのない。サポートブックについての認識を高めて、使ってもらい働きかけを継続する必要がある。支援者にただ手渡すのではなく、サポートブックを提示して子どもの説明をする、サポートブックの説明と対照させて子どもへの支援を行う等の方法である。

第3に、サポートブックで提供できる情報の有用性の問題である。今回のサポートブック作りでも、学校やディケアでの様子が分からない、キャンプでの子どもの行動が日頃とはまったく異なった等という報告がなされた。保護者でないと分からないことがある一方で、保護者にも予測できないことも生じる。子どもの姿の変化や日々の出来事にサポートブックが対応できるのか、さらなる検討が必要である。障害のある人に関わる多くの人から情報を集めて話し合うことが大切である。その都度書き込める頁を作る、日々の出来事に応じて書き換える等の方法がある。

今回のサポートブック作りでは、アンケートの書き込みから、下書きの作成・修正、仕上げまでを対象者同士が話し合いを重ねる機会をつくった。話し合いの中で、互いに目的を確認し、情報を交換し、ブックの作成をすすめることができた。これは、ピア・サポートの意味を持ち、保護者同士が主体となってすすめることで、よい相乗効果を生む可能性がある。障害のある子の保護者への支援を行うときに、話し合いを意図的に取り入れて支援教室の進める方法は検討に値する。

謝辞

教室の実施に当たり、日本自閉症協会富山支部の方々、教育学部学校教育教員養成課程障害児教育系、および生涯教育課程発達臨床専攻の多くの学生諸君の協力を得ました。ここに心から感謝申し上げます。

付記

本稿は、平成14年度富山大学教育学部特別研究として武部恭子が提出した卒業論文を、武蔵がまとめたものである。

文献

- 八巻正治 1996 インクルージョン ノーマライゼーション障害者の福祉,16,p29.
- 望月 昭 1995 ノーマライゼーションと行動分析:「正の強化」を手段から目的へ 行動分析学研究,8(1),pp4-11.
- 坂井 聡 2001 サポートブック作りを勧める 実践障害児教育,11,pp30-31.
- 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.
- 武蔵博文 2003 障害児のためのサポートブック 作成教室の試み 日本特殊教育学会第41回大会 発表論文集,p539.

参考資料

- ダダ父通信 <http://www.nucl.nagoya-u.ac.jp/~taco/dada/>
- 自閉症ノブの世界 <http://www.niji.or.jp/home/xiccz/>