

症例報告／事例報告

感覚特性サポートアプリケーション「YOUSAY」の開発 —ASD 児の家族と支援者の情報共有を容易にするための提案—

森戸雅子*¹ 小田桐早苗*² 宮崎 仁*³ 岩藤百香*⁴
渡邊朱美*¹ 三上史哲*⁵ 難波知子*⁶ 武井祐子*⁷

要 約

本研究の目的は、自閉スペクトラム症（ASD）児と家族と支援者の情報共有を容易にする感覚特性サポートアプリケーションの開発である。2014年より多職種連携チームクレマチスにおいて、アプリ開発を手掛け、ASDに多いとされる感覚特性について、各感覚特性について分類・保存・検索の機能を保持できるiPad用のアプリケーション「YOUSAY」を開発した。しかし、iPad用に開発したYOUSAYは、ASD児の家族が専門職と短時間に情報共有するには課題があった。そこで、ASD児のライフステージに応じた感覚特性の変化を視覚的に提示でき、感覚のバランスの悪さを視覚的に捉えやすくした「YOU チャート」を新たに考案し、スマートフォン用アプリとしてYOUSAYを開発した。結果、ASD児が日常生活で経験する感覚特性にともなう困難や苦痛を日常的に家族が保存、分類、整理を容易にすることと、緊急時や災害時に医師、臨床心理士、学校教員、保健師などの専門家や支援者との情報共有の際に優先項目の検索を可能にした。開発アプリを活用することで、地域で暮らすASD児と家族にとって、多くの関係専門職や支援者と継続的な連携を容易にすることが示唆される。

1. 緒言

わが国では2004年に発達障害者支援法が制定されたが、同法制定以前は発達障害者に対して社会的理解が得られず、本人や保護者は大きな精神的負担を強いられていた。2004年以前の発達障害に係る制度では、身体障害、知的障害及び精神障害の各制度の谷間に置かれ、発達障害者が幼児期から成人期までの各ライフステージに応じた適切な支援を受けにくい現状があり、発達障害支援は喫緊の課題となっていた¹⁾。発達障害者支援法の施行から10年が経過し、一部を改正する法律（以下：改正法^{2,3)}が、2016年6月1日に公布され、乳幼児期から高齢期までの切れ目のない支援など、時代の変化に応じた支援が求められている。また、発達障害者の家族等への支援に関する改正について（第13条）「都道府県及び市町

村は、家族と関係者が適切な対応ができるようにすること等のため、児童相談所等関係機関との連携を図りつつ、家族その他の関係者に対し、相談、情報の提供及び助言、互いに支え合うための活動の支援その他の支援を適切に行うよう努めなければならない²⁾と示されている。

自閉スペクトラム症（Autism Spectrum Disorder：ASD）は、2013年に改訂されたアメリカ精神医学会「精神障害の診断と統計マニュアル改訂版（第5版）（Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th.ed: DSM-5）」⁴⁾において、ASDの感覚に関する内容が診断基準に追加されたことで、感覚の特異性が着目されるようになった。

感覚は感覚器官を通して事象を感じることであり、五感をはじめとして感覚の種類は膨大であり、

*1 川崎医療福祉大学 保健看護学部 保健看護学科
*2 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科
*3 川崎医療福祉大学 医療技術学部 臨床工学科
*4 川崎医療福祉大学 医療福祉マネジメント学部 医療福祉デザイン学科
*5 香川大学医学部附属病院 医療情報部
*6 川崎医療福祉大学 医療技術学部 健康体育学科
*7 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 臨床心理学科
（連絡先）森戸雅子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学
E-mail: morito@mw.kawasaki-m.ac.jp

感じ方は個人によって異なっている⁵⁾。感覚特異性（以下感覚特性）の評価指標は、欧米で開発された Winnie Dunn の尺度「Sensory Profile (1997)」⁶⁾がある。わが国では、「Sensory Profile」の日本語版となる感覚プロフィール⁷⁾が発刊され、感覚特性の評価法として医師や臨床心理士等が診断や評価をするため活用されている。日本語版乳幼児感覚プロフィール⁸⁾の刊行に際して、辻井は感覚の過敏さや過鈍さで日常生活に困難がある子どもと家族のためにと称して、「感覚過敏は乳幼児期から見られ、早期からの把握が重要である。（中略）複数の感覚異常を包括的に把握することが、ASDや関連の障害のある人の生活の質を向上させるためにも重要である⁸⁾と述べている。研究者らの過去の調査^{9,10)}で、医療関係者であっても感覚特性にともなう困難や家族が対処に苦慮していることへの理解不足を家族は指摘していた。青年・成人感覚プロフィール (AASP)¹¹⁾は自己記入式である。感覚プロフィールは、保護者に質問紙で調査するものもあるが、専門職以外は調査票の取り扱いができない。長期にわたる生活の質の向上の観点からも、専門家は「ASDの症状をもつ人々のニーズを的確に把握し、必要な対応を行うには、診断情報を支援の計画に適切に用いることが重要である」と指摘している。

2016年4月1日より保険収載されている船曳の開発した発達障害の要支援度評価尺度 (MSPA: エムスパ)¹²⁾は、発達障害の特性について、「コミュニケーション」「集団適応力」「共感性」「こだわり」「感覚」「反復運動」「粗大運動」「微細協調運動」「不注意」「多動性」「衝動性」「睡眠リズム」「学習」「言語発達歴」の項目から多面的に評価する尺度である。教育や医療の現場で必要な支援について共有しやすく、本人や支援者が一目でわかるレーダーチャートとして表示される。MSPAの評価法にも感覚の項目は含まれている。

本研究組織では、調査、相談、学会等において直接 ASD 児の家族から感覚特性にともなう地域生活の困難を聞く機会を得ていた。地域生活ではほとんどの場合に家族が判断して対応をするため、特に就学までの幼少期に孤独を感じる家族もいた。早期に専門職や支援者に会い、必要な支援に繋がることが重要であるが、ASD 児の家族は、児の感覚特性にともなう苦痛の緩和に対する対処と、児の言動にともなう周囲との関係性の対応にも苦慮していた^{13,14)}。

そこで、地域で暮らす感覚特性を有する ASD 児の家族支援をめざして、膨大な感覚特性の情報を家族が支援者と容易に情報共有できる方法として、2014年からデータ整理を可能とするアプリケーション

(以下アプリ)を開発してきた。当初は iPad 用の感覚サポートアプリとして「YOUSAY」を開発し、感覚にともなう膨大な情報を保存・整理・分類・印刷を可能とした。紙のサポートブック¹⁵⁾では整理しきれない分類を可能として、ASD 児の家族からも好評を得ていたが、機能が十分ではなく課題が残っていた。

個人がインターネットに接続する際に使用する端末について、13歳から49歳までと、60歳以上では種類が異なり、10代から40代では各年代とも80%程度かそれ以上がスマートフォンをインターネット端末として利用している¹⁶⁾。さらに、iPad用の YOUSAY を公表した際に出会った ASD 児の家族より、地震時にサポートブックが重く持ち出せなかった事実を聞かされ、iPhone用のアプリ開発が喫緊の課題であった。そこで、iPad用の YOUSAY を見直し、YOU チャートを考案した後に、iPhone用の感覚サポートアプリ YOUSAY の開発をめざした。

本研究の目的は、ASD 児と家族と支援者の情報共有を容易にする「感覚特性サポートアプリケーション（以下感覚サポートアプリ）」を開発することである。そのために、iPad用に開発した感覚サポートアプリ「YOUSAY」の課題を検討し、新たに考案した「YOU チャート」を備えた iPhone用の感覚サポートアプリ YOUSAY を開発することである。さらに、今後の検証に向けて、ASD 児の家族と支援者の情報共有を容易にする方法を提案することである。

2. 方法

2.1 開発環境と方針、活動の流れ

iPhone用のアプリケーション「YOUSAY」の開発に向けて多職種協働で活動してきた7年間を振り返りながら、開発アプリを活用した今後の展開と現状における課題を検討する。

以下、2.1.1 多職種協働による iPad 用のアプリケーション「YOUSAY」の開発は、最初に手掛けた iPad用のアプリケーション YOUSAY¹⁷⁾であり、YOUSAYの課題から発想に至った2.1.2 YOU チャート考案とアプリケーションの仕組みとしての「YOU チャート」¹⁸⁾は、既に論文として公表しているため、本稿では、2.1.3 iPhone用のアプリケーションに開発した「YOUSAY」の内容を中心に紹介する。

2.1.1 多職種協働による iPad 用のアプリケーション YOUSAY の開発

期間：2014年～2018年

多職種研究組織「チームクレマチス」¹⁷⁾において感覚サポートアプリの開発を手がけた。年代、職種

が異なるチーム連携・協働であるため、目標や開発アプリに対する個々の思いを協議したうえで方針を決定した。ASD児や家族に対しての実務経験者4名(看護, 学校, 心理, 福祉), ②地域の障害者支援としての情報処理やシステム管理経験者2名(情報, 工学), ③ ASD児の情報伝達ツールの作成経験者(デザイン), 地域の保健師でチーム構成をし, iPad用のアプリケーション「YOUSAY」を開発した。

2.1.2 YOUチャート考案とアプリケーションの仕組みの検討

期間：2017年～2019年

プロトタイプの開発アプリ「YOUSAY」は、膨大な情報の保存・分類・印刷機能を備えていたが、ASD児の家族が専門家や支援者に相談するための課題があり、YOUチャートを考案して「YOUSAY」と「YOUチャート」の統合をめざした。

2.1.3 iPhone用のアプリケーション YOUSAYの開発

期間：2019年～現在

iPad用の YOUSAYの課題を検討した後に、YOUチャートの考案により、iPhone用のアプリケーションを開発した(感覚特性整理チャート及びプログラム特願2019-238602, YOUSAY商標登録第6349229号)。

2.2 倫理的配慮

川崎医療福祉大学倫理審査委員会にて、2014年から ASD児の家族の面接調査, ASD児の家族の記録類閲覧, ASD児の家族へ iPadを貸出して反応を確認するためのアプリの開発の手續きに必要内容は

すべて承認を得た(承認番号:15-015, 15-086)。そのうえで、ASD児の家族に文書と口頭で説明し同意を得た後に活動を開始した。本研究の開発アプリの調査, 検証に必要な内容は承認を得た(承認番号:18-111, 20-089)

2.3 用語の定義

感覚特性は、ASD児が定型発達児と比較して脳の機能障害による感覚の特異性があり、異なる感覚の特異性を「感覚特性」とした。

3. 結果

3.1 多職種協働による iPad用のアプリケーション YOUSAYの開発

多職種研究組織「チームクレマチス」において感覚サポートアプリの開発を手がけた。

3.1.1 アプリケーションのネーミングへのチームの思い

多職種協働チームで感覚特性を支援し、家族支援になるアプリケーション開発をめざした。主な使い手は ASD児の家族または ASDの方であるため、アプリ開発の条件として、操作に時間がかからない、画面の項目が少ないこと、言葉が簡単であること、プレッシャーに感じないことを大事にした(図1)。

アプリ名に「感覚特性」を含めることで、感覚特性サポートアプリ名の波及効果として、感覚特性の苦痛が日常生活に及ぼすことや対処する ASD児の家族の負担への理解となる社会啓発をめざした。ASD児は苦痛があっても表出が苦手な助けを求めていることができないことが多い。そのことをイメージ

感覚特性サポートアプリ開発の条件

- ・時間がかからない
- ・項目が少ない
- ・言葉が簡単
- ・プレッシャーに感じない

「伝わりやすい」
デザインの検討




感覚特性サポートアプリケーション 命名 『YOUSAY』

あなた(ASD児等)が、
言いたいことを言える(say)アプリ

ゆうせい

YOUSAY

●生涯にわたり支援が必要である感覚特性のある人と家族と
支援者をつなぎ、情報共有のためのコミュニケーションツール。

※ロゴマーク 2019.12.16商標登録出願(2021.2.5商標登録:第6349299号)

図1 感覚特性サポートアプリ開発の条件と開発アプリケーション名『YOUSAY』

してアプリ名の「YOUSAY」には「あなた（ASD児等）が、言いたいことを言える（say）アプリ」としてネーミングをした(図1)。ロゴのデザインは、YOUSAYのアルファベットのOとAを口の形に見立てて、「好きな事=▽」「嫌いな事=△」を伝えている時の顔をイメージしている。色は、平和・安全・さわやか・健康・自然を象徴するグリーンを使用した。開発アプリ「YOUSAY」は、本人と家族と支援者をつなぐコミュニケーションツールとなる願いを込めて、活動初期に決定したアプリ名に込

めた思いを形にした。

3.1.2 iPad用アプリケーションYOUSAYの全体像

膨大な感覚情報を整理して保存、分類、印刷機能を備えて、専門職や支援者に一覧表を提示できるようにした(図2)。

3.2 YOUチャート考案とアプリケーションの仕組みの検討

iPad用のアプリケーションYOUSAYも紙版のサポートブックと比較(図3)すると、膨大な情報が

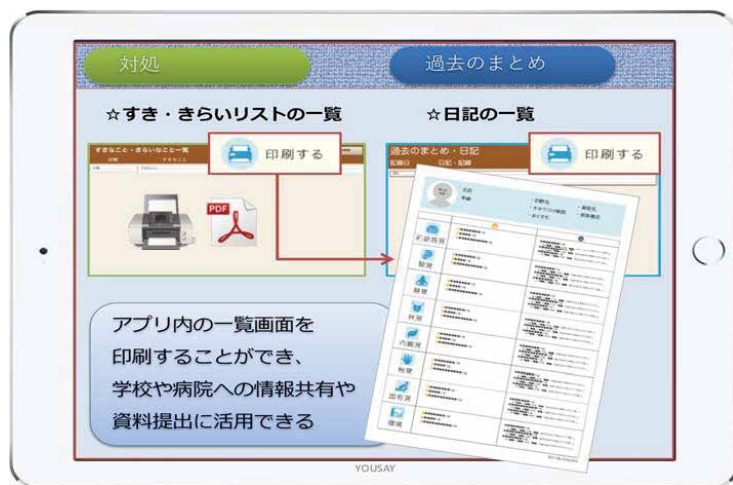
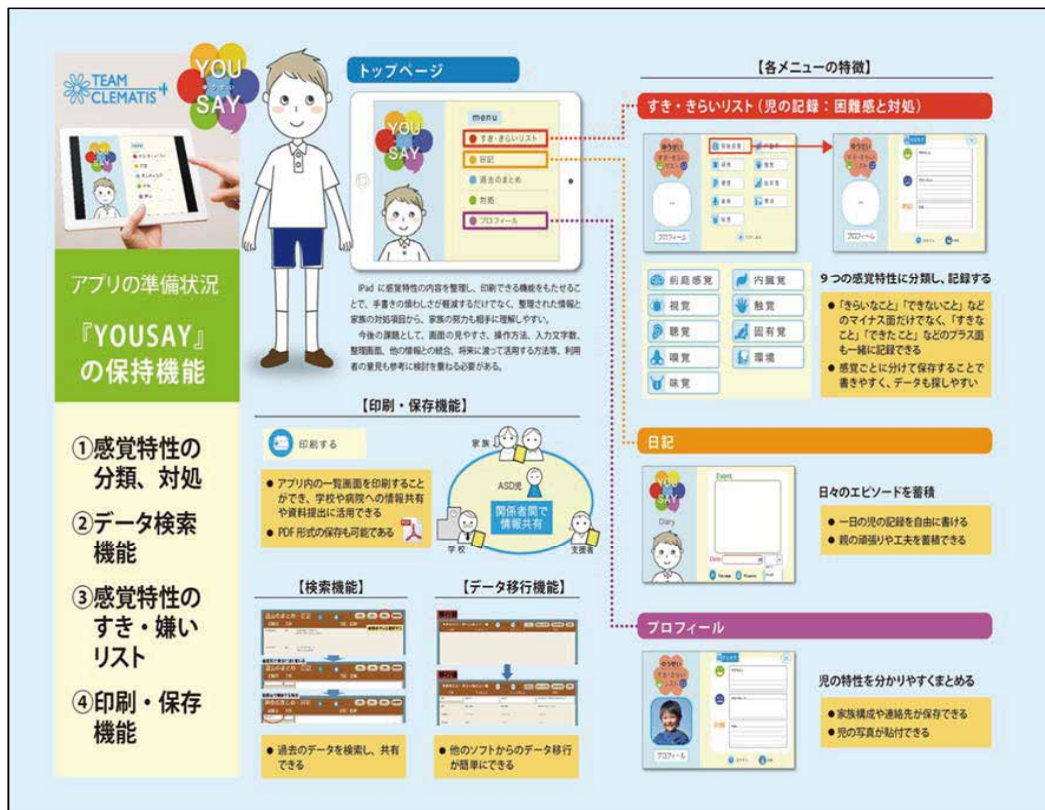


図2 iPad用YOUSAYの保持機能

整理されて ASD 児の家族や支援者からは好評を得た。しかし、日常的に感覚特性の項目から ASD 児の家族が入力することは少ないのではないかと考え、日常的に入力した項目が必要な場面で検索した情報が容易に取り出せる方法が求められる。感覚の膨大な情報の保存・分類だけでは緊急時に役立つデータとなるのが難しい。さらに、ASD 児の感覚特性の困りごとはひとつだけでなく、例えばスーパーなどの場所で、視覚、聴覚、嗅覚など複数の感覚過敏が影響することもある^{13,14)}。

3.2.1 YOUチャートへの思い

同じ感覚であっても過敏さを激しく示すのに対して、過敏さを示した場合には理解されにくい。例えば感覚のバランスの悪さを視覚的な情報として、専門職や支援者に瞬時に伝達することや、現在の優先事項を素早く示すことが課題として考えられた。YOUチャートの項目や内容については論文に公表している¹⁸⁾。

3.2.2 YOUSAY と YOU チャートの関係性

YOUSAYとYOUチャートの関係性は、図4に示したように、YOUSAYが日常的に入力された膨大

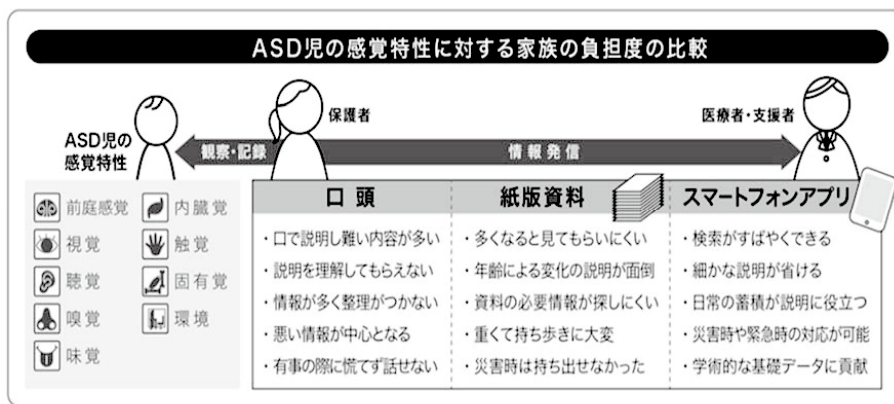


図3 ASD 児の感覚特性に対する家族が支援者に情報伝達の際の負担度

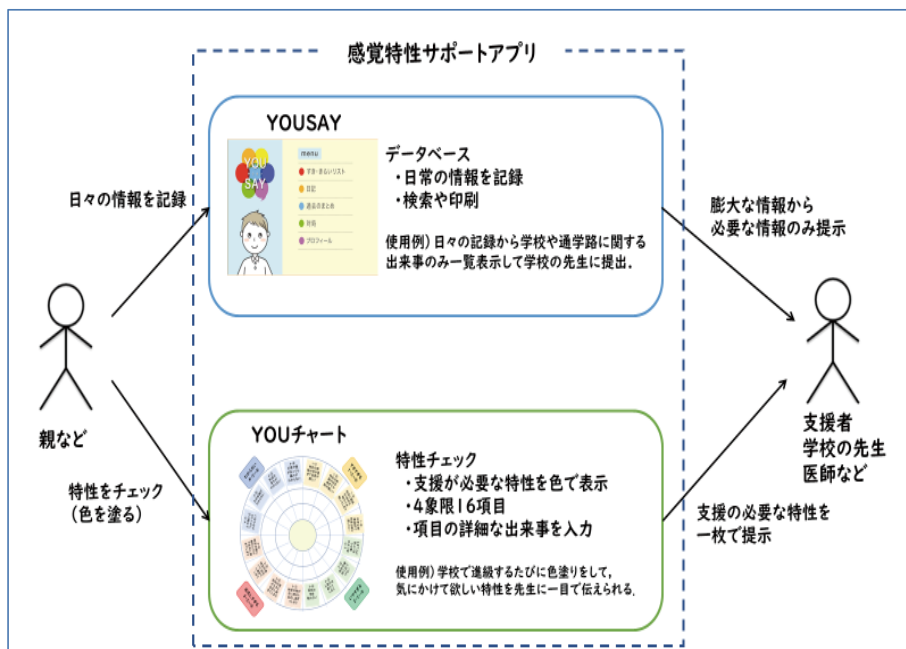


図4 感覚特性サポートアプリ YOU SAYとYOUチャートの関係図

な情報を入力して、必要な情報のみを検索して提示する機能を有しているのに対して、YOUチャートは感覚特性を有している箇所は色がつくようにしている。色がついていない箇所は感覚特性を有しておらず、淡い色の場合は時にある又は判断できないことを示し、濃い色の箇所は感覚特性を有していることが視覚的に理解しやすいようにした¹⁸⁾。「すぎすぎる」、「いやすぎる」、「反応しすぎる」、「わからない」の感覚について、ASD児・者の気持ちを本人または本人の身近な家族が代弁する項目として、各4項目ずつ合計16項目で示した(図4)。

3.3 iPhone用のアプリケーションYOUSAYの開発

感覚特性に関連した情報として、研究者らの調査¹⁰⁾¹³⁾¹⁴⁾や相談結果から、ASD児の年齢の変化だけでなく、①日時、②場所、③児の反応、④視覚、聴覚、嗅覚などの感覚の種類、⑤感覚過敏か感覚の鈍麻か、⑥児の反応が増強した条件、⑦児の反応が軽減した条件、⑧気象条件等について膨大な情報を取捨選択して優先度の高い情報を短時間に専門職に情報提供するシステム構築が求められていた。

3.3.1 iPad用からiPhone用のアプリケーションへの転換

前述したように当初はiPad用に感覚サポートアプリを開発していた。災害時には時間的に余裕がなく、財布と携帯のみをもって避難するのが精一杯であり、日頃から活用していたサポートブックを持ち運びできなかったため、YOUSAYがスマートフォン用のアプリであれば、緊急時や災害時等に活用できるという意見も得られた。スマートフォンの保有者が高いこと、地震経験者の家族から災害時の様子を直接聞いたことで、課題を検討後はiPhone用のアプリケーションの開発に取り組むことにした。また、感覚サポートアプリの開発後、検証をした後は自治体等と連携して、必要者に無料提供することを検討していたため、iPhone用のアプリケーション「YOUSAY」及び「YOUチャート」を2019.12.27に特許申請した。

3.3.2 iPhone用のアプリケーションYOUSAYの仕様

iPhone用のアプリケーション「YOUSAY」を開発するにあたり、iPad用に開発したYOUSAYとYOUチャートを基盤にして、ASD児・者と家族と支援者が活用しやすい道具となることをめざした。感覚特性に関連した情報共有する際の課題として、情報量の膨大さ、支援者への情報提供回数の多さ、ASD児の行動の記載では、児の「できないこと」「失敗したこと」「迷惑をかけたこと」等、問題の記載

だけではなく、プラスの面や嬉しかったこと等も記録に残るよう、日頃は記載していない情報の大切さも重視して仕様設計した。

iPadで試用した際に画面の配色はパステルカラーであることの評価が高く、画面のキャラクターの雰囲気柔らかく受け入れやすいとの意見もあった。一方で、一覧画面の茶色やページを基調の色の評価として、気持ちが暗くなるという意見もあった。以上の内容を感覚サポートアプリに内包して、①誰でも活用しやすい、②どの年齢からも入力できる、③年齢や男女を問わずシンプルで使いやすい、④子どもと家族で情報共有が楽しくできる、⑤日常的な情報の蓄積が緊急時や将来に役立つ、⑥ASD児や家族に対して色使いや言葉の表現に配慮する、という5点を心がけた。

3.4 iPhone用のアプリYOUSAYに持たせた機能(図5)

3.4.1 カレンダー(図5)

YOUチャート、エピソードおよび体調について記録があるかどうか、月表示のカレンダー上にアイコンマークで表示される。ここしばらくの体調がどのような状況であったのかや、エピソードの記録をいつ書いたのかをみてとることができる。またこのようなカレンダー上に表示されることで、児だけでなく家族が頑張っていることを実感することができる。

3.4.2 わたしのこと(図6)

児の体のことや緊急連絡先、アレルギーなど、緊急時に親が児のことについてすぐに伝えたいと思うことを記録できる。項目は自由に増やすことができ、順序もまた自由に変更することができるため、各家庭や各児において、一番に伝えたいと思うことや、一番大事にしていることが異なっているが、どの家庭や児にも対応できる。また支援者や学校の先生が、親が一番伝えたいと思っていることがどのようなことであるのかについて知るための助けとなる。

3.4.3 YOUチャート(図7)

YOUチャート¹⁸⁾は、児の感覚特性を4グループ16項目に分けたチャート図である。4グループは、好きすぎる、いやすぎる、反応しすぎる、わからないであり、それぞれについて4つの質問がなされ、ユーザは全てに回答することで計16項目のチャートができあがる(図7)。例えば2009年には全ての項目で濃い色がついていたチャートが2014年には色が少なくなり、2017年、2020年と年齢が上がるにつれ児の感覚特性が変化することで、家族や支援者は、成長を一目で見取ることができる。



図5 感覚特性サポートアプリのアイコンとYOUSAYの機能、カレンダー機能

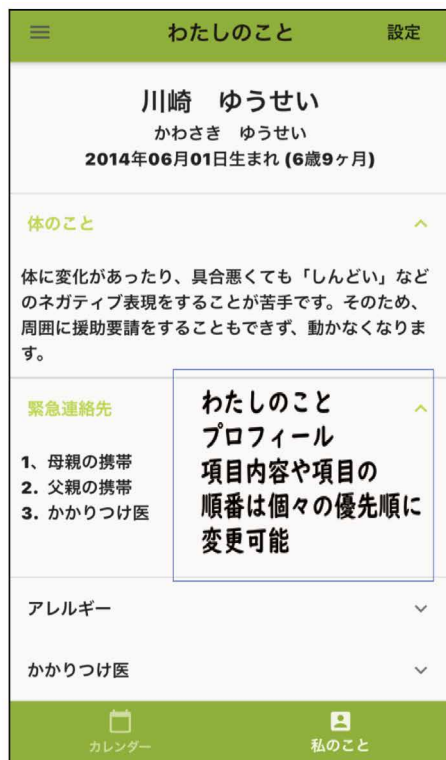


図6 わたしのこと



図7 YOUチャート

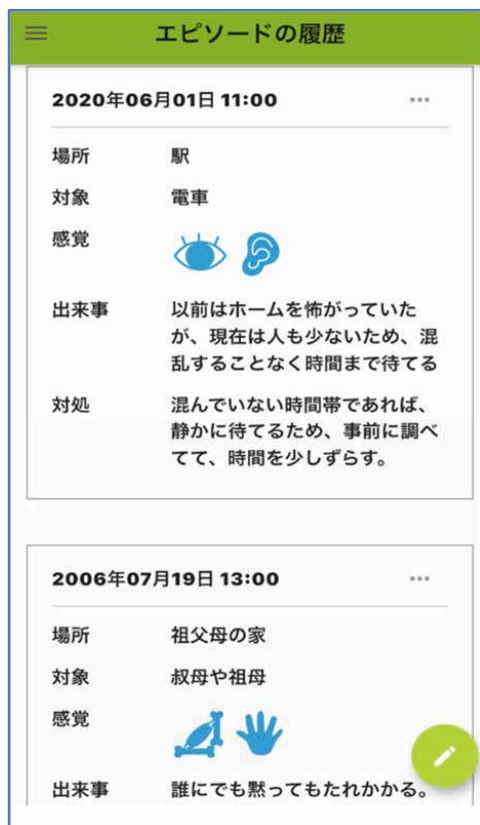


図8 4. エピソード



図9 体調

3.4.4 エピソード (図8)

日々のエピソードを日付、場所、対象、感覚、出来事、対処に分けて記録する。感覚についてはアイコンで記録されるため、どの感覚に反応したエピソードなのかを一目でみてとることができる。図8の例では、駅で電車を対象にして、視覚と聴覚に反応した具体的な出来事と対処の仕方が記録されている。

3.4.5 体調 (図9)

児の体調を日付、天気、気温、湿度、気圧、体温、排便、気分に分けて記録する。気分についてはアイコンで記録されるため、元気がよくなったのか悪くなったのかを一目でみてとることができる。図8の例では、2020年12月17日の記録では元気がよく、16日は元気がなかったことがわかる。この時の天気に注目すると、17日は晴れており16日は雪やみぞれで天気がくずれている。天気や気圧などの外乱に反応しやすい児の体調を記録し、みてとることができる。

3.4.6 検索

エピソードおよび体調に記録された情報は、任意のキーワードや感覚を対象として日付の範囲を指定しながら検索できる。検索した情報は一覧で表示さ

れる。例えば、学校給食で気を付けて欲しいことを学校の先生に伝えたい場合は、「食事」や「給食」というキーワードで検索することで、食事や給食についての過去の記録の一覧が表示される。この機能により、手書きのサポートブックでは伝えにくかったイベントごとの出来事を簡便に伝えることができる。

3.5 《説明》・YOUSAYについて

・YOU チャートについて

アプリを初めて使う人が、YOUSAYおよびYOUチャートがどのようなことをできるアプリであるのかを知るための説明文である。アプリについてのインフォームドコンセント、インフォームドアセントに配慮し、わかりやすい言葉やイラストを用いて説明している。

4. 考察

4.1 ASD児と家族に対する視点

ASD児支援について、早期診断・早期療育が指摘されているが、わが国ではASD等の確定診断までに多くの時間が費やされていることが課題となっている¹⁹⁾。小児精神科医や自閉症の専門医の少なさ

が影響しているが、診断のための受診まで数か月から1年以上待つという現状もある。研究者らが相談業務や研究で出会った家族も診断までの期間に、感覚特性を有している児に対する相談機関がなく苦慮していた。

感覚特性は外見上に理解し難いため、ライフステージに応じて本人だけでなく、その都度、対処する家族もまた苦慮している²⁰⁾。感覚特性にともなう家族の負担は、日常生活に多大な影響を及ぼすため、家族だけで抱え込むことは児に対する虐待や家族の健康を損ねる恐れがあり、早期に専門職と繋がる必要がある^{21,22)}。そのため、専門職が介入する前段階から、家族が日常的に児の感覚特性で気になる情報を保存することが大切である。しかし、家族から情報提示することは図3に示したように負担が大きいため、相談の際に支援者へ提供する児の情報を分類・整理した状態で情報提示を容易にする方法が求められていた。そこで、家族が主体的に支援者へ相談する際の時間短縮、情報提示する内容の充実、容易な情報提示方法の確立が重要であるが、開発アプリはこれらの点を解決できると示唆される。

感覚サポートアプリで家族が支援者に対する情報提示の際に家族負担を軽減できる理由としては、以下の5項目が挙げられる。

- ①従来の情報収集方法では、専門的なシートに家族が記録するため膨大な量の手書き記入に時間を要するが、スマートフォンへの入力には簡単である。YOUSAYでは図5、図6に示したように、項目をシンプルにしてある。カレンダー画面からYOUチャート(図7)、新規エピソードや新規体調(図8)を日常的に手元でその都度入力ができ、継続記録のストレスを軽減できる。
- ②紙に手書きの場合は修正が面倒であるが、データの場合は入力が簡単で修正もすぐに対応できる。
- ③家族は診察の場面で咄嗟に情報整理や取捨選択して情報提示することが難しいが、図8に示したように検索機能で簡単に優先情報が分類される。感覚サポートアプリを活用したデータ保存により、情報の分類整理や必要部分の印刷もできる。
- ④情報表示(表現方法)は、従来は紙であるため、1枚に記載する情報が多く必要情報が検索しにくかったが、スマートフォンの1画面に表示する情報量を少なくしている。しかし、図6に示している、2.わたしのことは、個人によって必要項目を増やすことができ、例えば必要に応じて優先情報を画面の最初に表示できるため視覚的にストレスなく情報を探しやすい。
- ⑤従来は場面を回顧する記載が多く、家族は相手が

異なれば同じような内容を何度も質問されることも多かった。しかもその結果は、時期や状況により詳細は不正確な記憶となっていた。YOUSAYではその都度入力した情報が蓄積され、必要場面に応じた情報提示を可能にする。専門家の求めに応じて回答する際も保存データから情報提示を検索すれば、短時間で提示でき家族の負担が少なく、情報は正確である。

4.2 ASD児と家族を支援する専門職や支援者に対する視点

開発アプリは、専門職や支援者の立場からは、以下の点で有用であるといえる。

- ①「YOUSAY」で感覚分類された情報を見ることが可能であり、支援者が知りたい情報を検索できる。「YOUチャート」では支援の必要な部分の情報が聴取しやすく、感覚特性の評価や診断のアセスメントの際に必要な情報が整理して情報提示される。
- ②家族から整理した情報が提示され、短時間に具体的な日常の情報を把握することにより、家族の負担も理解しやすく、提示情報をもとに家族とのコミュニケーションも取りやすい。
- ③日常の具体的な内容が記録され、情報の精度も高く、正確な情報に基づいたアセスメントから支援方法を提示でき、実践の振り返りに活用することができる。

応用としては、感覚特性サポートアプリの名前が世に出ることで、感覚特性の苦痛が日常生活に及ぼすことや対処するASD児の家族の負担について、社会啓発となる。「YOUSAY」も「YOUチャート」も本人や家族が目にしても、障害に限定した内容やネガティブな表現はなく、母子手帳と同じ感覚で児の成長に合わせて、気になったこと、児の好きなことや得意なことを気軽に記録できるため、誰が使用しても問題ない。したがって、どの年齢、どの疾患、障害の方であっても感覚特性を有している人に対するサポートアプリとなるため、様々な場面で活用できる。「YOUチャート」は電子機器内だけでなく、紙資料1枚(16項目)の色塗りをすることで、感覚特性にともなう支援が必要か否かを視覚的に瞬時に判断できる点で誰もが活用しやすい。

「多くの専門家は、その人たちが最も困っている時期にしか、しかも限られた時期しか関わりません。自分に関わるよりも前の情報は、伝聞でしかわかりません。(中略)判断が何年か後にどのような結果につながるのかを、自分の目で直接確認できる機会が少ないのが現状です」と本田が述べているように、ライフステージに応じて日常的に経過を観察した記

録データは、長期的な経過を踏まえて専門職に適切なアセスメントをしてもらうための情報提示に繋がると示唆される。

4.3 アプリケーションYOUSAYの今後の展開

感覚サポートアプリは、家族が感覚特性を有する児のことについて、早期に専門職や支援者に相談の際に情報共有を容易にするために考案した。家族が主体的に日常の記録を保存した資料を基に、支援者に繋がりがやすく家族の負担軽減を図ることを目的としており、誰もが使いやすくした。

感覚サポートアプリは、診断や評価をするものではないが、感覚特性を有する児の膨大な情報を短時間に専門職や支援者に説明するために、情報の保存、整理、検索、提示方法において家族が主体的に工夫できる余地を残している。例えば「わたしのこと」の画面では、ASD児の支援に繋がる情報を閲覧しやすいよう各家族が項目を独自に作成することができ、見せる相手によって自由に入れ替えができる。継続的に活用する上で多様なデータ内容の分類や個別性に配慮したデータの蓄積も可能であり、家族自身が児の成長を振り返る機会になる。さらに、ASD児の家族が積み重ねた事例が将来的に役立つデータとなることが示唆される。

4.4 今後の課題

開発した感覚サポートアプリ「YOUSAY」を地域で暮らすASD当事者、ASD児の家族、ASD児・者の支援者に継続的に活用してもらい、検証を積み重ねることが重要である。アプリを活用することによって多様なニーズが想定されるが、日常的に画面を見た時にプレッシャーとならないよう改良を加え

ていく必要がある。感覚サポートアプリ YOUSAY の活用は、無料とすることを考えているが、継続的な保守点検の方法を熟慮していく必要がある。また、ASD児の家族が情報共有する場面は、他の家族、病院受診、幼稚園や学校、災害時など、多種多様な場に応じた情報提示の工夫が求められる。今後の課題として、画面の見やすさ、操作方法、入力文字数、整理画面、他の情報との統合、将来に渡って使用するための情報整理等を検討して、さらに使いやすい感覚サポートアプリにしていく必要がある。

5. 結語

感覚特性による日常的な苦痛があったとしても言語的に未熟な子どもは特に周囲に訴えることが難しい。感覚特性の種類によっては、生活環境を整えれば回避でき苦痛を緩和できるものもある。ASD児・者の多くが有している感覚特性をサポートするアプリについて、国内外を探したが、見当たらなかった。そこで、多職種協働でiPad用のアプリケーションを開発した後に、課題を検討した結果、iPhone用のアプリとして、進化版のYOUSAYを開発した。

日常を大切にして、楽しくYOUSAYを使い勝手が良いように工夫してもらい、蓄積された成長の記録が後に役立つ道具やコミュニケーションツールとなるように、検証の積み重ねが必要である。アプリ開発後は、継続的なメンテナンスが重要であり、今後もASD児の家族や支援者からの忌憚のない意見に耳を傾けながら「YOUSAY」を活用しやすく改善していきたい。

謝 辞

ASD 児のご家族には長期間に渡り感覚に対する理解が得られない地域生活の困りごとを教えていただき、iPad 用のアプリ開発を経て iPhone 用のアプリ開発に至るまでに継続的に多大なご協力を賜り、心から感謝申し上げます。

本研究の利益相反はありません。本研究は、JSPS 科研費19K02659、15K12730の助成を受けておこなったものです。

文 献

- 1) 厚生労働省アフターサービス推進室：平成29年（2017）発達障害者支援センター運営事業における新たな支援のあり方に関する調査。
<https://www.mhlw.go.jp/iken/after-service-vol126/dl/after-service-vol126-01.pdf>, 2017. (2020.12.25確認)
- 2) 文部科学省：特別支援教育について、発達障害者支援法の一部を改正する法律の施行について。
https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1377400.htm, 2016. (2021.3.12確認)
- 3) 一般社団法人日本発達障害ネットワーク：関連法令について。
<https://jddnet.jp/>, 2016. (2020.3.20確認)
- 4) American Psychiatric Association, 高橋三郎, 大野裕監訳, 日本精神神経学会監修：DSM-5 精神疾患の診断・統計マニュアル。医学書院, 東京, 2014.
- 5) 山内昭雄, 鮎川武二：感覚の地図帳。講談社, 2001.

- 6) Dunn W : The impact of sensory processing abilities on the daily lives of young children and their families: A Conceptual Model. *Infants & Young Children*. 9, 23-35, 1997.
- 7) Winnie Dunn 著, 辻井正次監修: 日本語版感覚プロファイル SP. 日本文化科学社, 東京, 2015.
- 8) Winnie Dunn 著, 辻井正次監修: 日本版乳幼児感覚プロファイル ITSP. 日本文化科学社, 東京, 2014.
- 9) 森戸雅子, 松本啓子: 軽度発達障害児の医療機関受診に伴う母親の思いの分析. *地域看護学会誌*, 12(2), 57-63, 2010.
- 10) 森戸雅子, 小田桐早苗, 岩藤百香, 三上史哲, 宮崎仁, 難波知子, 武井祐子: 自閉症スペクトラム障害児の感覚特性に着目した家族支援. *川崎医療福祉学会誌*, 27(1), 13-25, 2017.
- 11) Brown CE, Winnie Dunn 著, 辻井正次監修: 日本語版青年・成人感覚プロファイル AASP. 日本文化科学社, 東京, 2015.
- 12) 船曳康子: MSPA (発達障害の要支援度評価尺度) の理解と活用. 勁草書房, 2018.
- 13) 森戸雅子, 武井祐子, 小田桐早苗, 岩藤百香, 三上史哲, 宮崎仁, 難波知子: 自閉症スペクトラム障害児の3歳以前の感覚特性に対する母親の思い. *インターナショナル nursing care research*, 16(4), 93-103, 2017.
- 14) 森戸雅子, 難波知子, 小田桐早苗, 岩藤百香, 宮崎仁, 三上史哲, 武井祐子: 地域生活における自閉スペクトラム症児の感覚特性にともなう困難と母親の対処. *川崎医療福祉学会誌*, 28(2), 389-401, 2019.
- 15) 榎原洋一, 佐藤暁, 秋山明美, 師岡秀治: 発達障害のある子のサポートブック. 第2版, 教育・保育の現場から寄せられた不適応行動・学習困難への対応策3300. 学研プラス, 2014.
- 16) 総務省: 平成30年版情報通信白書のポイント, インターネット利用の広がり, <https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h30/html/nd142110.html> (2020.12.25 確認)
- 17) Miyazaki H, Mikami F, Iwado M, Odagiri S, Namba T, Takei Y and Morito M : Development of YOUSAY the information sharing system for families of children with autism spectrum disorder. *Kawasaki Journal of Medical Welfare*, 24(1), 33-42, 2018. (In Japanese with English abstract)
- 18) Morito M, Odagiri S, Iwado M, Miyazaki H, Mikami F, Namba T, Namikawa K and Takei Y : Development of YOUCHART the information sharing system for linking children with autism spectrum disorder-Their Families and Supporters-. *Kawasaki Journal of Medical Welfare*, 26(2), 67-79, 2021. (In Japanese with English abstract)
- 19) 総務省: 発達障害者支援に関する行政評価・監視〈結果に基づく勧告〉, https://www.soumu.go.jp/main_content/000458760.pdf, 2017. (2021.2.4確認)
- 20) 高橋英俊, 神尾陽子: 自閉スペクトラム症の感覚の特徴. *精神神経学雑誌*, 120(5), 369-383, 2018.
- 21) 本田秀夫: 発達障害の子どもを早期発見・早期支援することの意義. *精神科治療学*, 28(11), 1457-1460, 2013.
- 22) 本田秀夫: 自閉スペクトラム症, 早期療育・継続支援から見えてきたこと. *臨床精神医学*44(1), 19-24, 2015.

(2021年5月26日受理)

Development of YOUSAY the Support Application Software
for People with Sensory Characteristics
— A Proposal for the Facilitation of Information Sharing among Families of
Children with Autism Spectrum Disorder and their Supporters

Masako MORITO, Sanae ODAGIRI, Hisashi MIYAZAKI, Momoka IWADO,
Akemi WATANABE, Fumiaki MIKAMI, Tomoko NAMBA and Yuko TAKEI

(Accepted May 26, 2021)

Key words : ASD child, sensory characteristics, family support, application software, information sharing

Abstract

In this study, we developed an advanced version of the software application YOUSAY, which was made operational on smartphone, while at the same time making use of YOUCHART, another smartphone software we newly developed. Our research team, dubbed as Team Clematis, composed of multidisciplinary professionals has engaged in the development of application software supporting people with sensory characteristics since 2014. One of the successful prototypes, named YOUSAY, was designed to be equipped with such functions as classifying, saving, and accessing indispensable information on iPad. However, there arose problems concerning efficiency of information sharing, so we newly developed YOUCHART so that it can provide on smartphone YOUSAY the clear visual images of sensory characteristics in response to sensory balances and in accordance with each stage of life. Because it is difficult even for family members to understand the difficulties and distresses that children with sensory characteristics associated with autism spectrum disorder (ASD) experience in their daily lives, it is quite urgent that each ASD child's agonies be efficiently shared among multi-professionals and supporters including doctors, clinical psychologists, schoolteachers, registered nurses, public health nurses, etc., especially in the event of emergency or disaster. In this respect, the advancement accomplished was proven highly supportive and instrumental.

Correspondence to : Masako MORITO

Department of Nursing
Faculty of Nursing
Kawasaki University of Medical Welfare
288 Matsushima, Kurashiki, 701-0193, Japan
E-mail : morito@mw.kawasaki-m.ac.jp

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.31, No.1, 2021 285 – 296)