

## 感覚特性サポートアプリ「YOUSAY」における ASD本人と家族の思い

森戸雅子\*<sup>1</sup> 小田桐早苗\*<sup>2</sup> 岩藤百香\*<sup>3</sup> 渡邊朱美\*<sup>4</sup> 内田実花\*<sup>1</sup>  
三上史哲\*<sup>5</sup> 武井祐子\*<sup>6</sup> 難波知子\*<sup>7</sup> 宮崎仁\*<sup>8</sup>

### 要 約

本研究の目的は、スマートフォン用に筆者らが開発した感覚特性サポートアプリケーション「YOUSAY」を23歳のASD本人とその母親に活用してもらい、今後の改善に役立てることである。結果、アプリのアイコンや色は好印象を抱いていた。一方、痛みや苦痛のマークがわかりにくい等、表記がわかりにくく、改善が必要である点も具体的に回答が得られた。カレンダー機能は、記入日にマークを付していたが、色で変化させ記録日がより分かりやすくする提案があった。わたしのこの機能は、緊急連絡先、かかりつけ医、アレルギー、服用している薬、予防接種履歴以外に、障害の内容、苦手なこと、困る場面、落ち着く場所や物、得意なこと等の自分の特性に関連した項目を追加したいことが述べられ、母親からは病院受診で聞かれる内容を意識して順番や項目を揃えとの回答が得られた。アプリに対する思いとして、本人からは周囲に苦痛を伝えることが困難な内容について、言いたいことを伝えやすくするためのアプリであることが嬉しかった、母親からは、誰もが日常的に入力ができ、どの年齢からも使いやすく体調の顔マークとエピソードが連動した記録ができることが好評価であった。今後、開発アプリの試用事例数を増やし、地域で暮らす感覚特性を有する本人と家族にとって、関係専門職や支援者と継続的な連携を容易にする具体例の必要性が示唆された。

### 1. 緒言

2016年に成立・施行された発達障害支援法の一部を改正する法律の概要として、ライフステージを通じた切れ目のない支援、家族なども含めた、きめ細かな支援、地域の身近な場所で受けられる支援などが示された<sup>1)</sup>。発達障害支援体制整備事業では、乳幼児期から成人期における各ライフステージに対応する一貫した支援の提供目的として、関係機関等によるネットワークの構築等も整備され地域支援機能の強化が進められている<sup>1)</sup>。

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)<sup>3)</sup>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 (以下感覚特性) が注目されるようになった。

研究者らは、2014年から結成した多職種連携研究チーム『クレマチス』の活動により、地域で暮らしているASD児の家族から感覚特性による地域生活の困難を聞く機会を得た。そこで、地域で暮らす感覚特性を有するASD児と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

\*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 医療福祉マネジメント学部 医療福祉デザイン学科

\*4 聖カタリナ大学 人間健康福祉学部 看護学科

\*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 医療福祉学部 臨床心理学科

\*7 川崎医療福祉大学 医療技術学部 健康体育学科

\*8 日本文理大学 保健医療学部 保健医療学科

(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

有する方法として、データ整理を可能とするアプリケーション（以下アプリ）の開発を進めてきた。当初は、iPad用のアプリとして「YOUSAY」を開発し<sup>4,5)</sup>、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。感覚特性は、個人によって感じ方が異なり、感覚器官を通して事象を感じることであるが、五感をはじめとして感覚の種類は膨大である。iPad用のアプリはASDの家族から好評価を得ていたが、一方でわが国のiPad保有率が低いことや地震を体験したASD家族からは、災害時にサポートブックが持ち出せず、iPad用のアプリに対する課題があった。そこで、10歳代から40歳代で8割以上がスマートフォンを利用していることから、iPhone用の感覚特性サポートアプリ「YOUSAY」を開発した<sup>5,7)</sup>。

本研究の目的は、開発したiPhone用の感覚特性サポートアプリ「YOUSAY」を成人したASD本人とその家族に使ってもらい検証することである。ASD本人および家族が開発したアプリのひとつひとつの機能に触れてもらい、アプリに対する思い、操作性や意見を聞くことで、検証をおこない今後のアプリの改善に向けての基礎材料とすることである。

## 2. 方法

### 2.1 参加者

ASD本人（参加者1）と、その母親（参加者2）を参加者とした。

### 2.2 手続き

学会シンポジウム参加者やチラシからの公募にてアプリ開発後に研究協力の同意が得られていたASDの家族（参加者2）に連絡をして、書面と口頭にてiPhone用のアプリの使用後に面接調査をしたい旨を連絡した。家族から本人は成人しているため、家族に説明したように、本人に説明することの同意が得られた。その後ASD本人（参加者1）に対して、書面と口頭で研究目的、概要、匿名性、機密性、研究参加の自由、研究参加の利益・不利益、不参加であっても不利益を被らないこと、同意撤回できること、データとの取り扱いや管理方法、研究終了後のデータの破棄方法、個人が特定されない形で学会発表や学術論文での公表について説明の後、同意を得た。家族からも同様に研究参加の同意を得た。この際、本人から家族と別の日に聞き取り希望があり、参加者1と参加者2は、それぞれから意見を聴取した。

### 2.3 質問項目

iPhone用に開発したYOUSAYのスマートフォンの各画面について、①アプリのアイコン（4色の四つ葉）について、②カレンダー機能について、③

わたしのことの機能について、④YOUチャートの機能について、⑤エピソード機能について、⑥体調機能について、⑦検索機能について、⑧共有機能について、⑨感覚、YOUSAYアプリ、YOUチャート機能の説明文について、⑩全体的なアプリに対する意見、研究者に伝えたいこと等の自由意見について、①～⑨はそれぞれの画面を確認しながら、⑩については画面確認が終わってから意見を聴取した。

## 3. 結果

### 3.1 参加者の概要

参加者1：ASD本人，20歳代前半，男性

4歳でASDと診断され、幼稚園、小学校、中学校、高等学校卒業後に就職が決まらず、2年間の就労支援を受けて昨年から週5日間の就労をしている。障害の告知は、小学生の時にしているが、20歳を過ぎてかかりつけ医より本人に再度説明をされている。就労を考える際に、障害者手帳を受給している。感覚特性は幼少期から有しており、幼稚園の頃から集団生活で感覚特性による苦痛による本人の行動が目立っていた。中学校や高等学校の頃になって本人はやっと家族に対して感覚特性にともなう苦痛を伝えることが可能となった。表1は、幼少期の感覚特性を感覚毎に分類して、感覚特性にともなう影響があった内容について、成人期の現在ではどのように変化したのか、表にまとめたものである（表1参照）。

参加者2：参加者1の家族で母親である，50歳後半，女性

子どもは1人であったため、幼稚園や小学校時代は感覚特性にともなう影響があった場合は関係者から呼び出されたらすぐに対応をしていた。本人が幼少期から感覚特性にともなう苦痛を軽減するよう行動に対処すると同時に周囲の人とのトラブルを避ける対応をすることを負担に感じて過ごしていた。感覚特性があっても地域に居心地の良い場所があり、そこでは安心して子どもと過ごせたと語っていた。まとめたものが表2である（表2参照）。

### 3.2 質問について

開発したYOUSAYの画面ごとに質問した結果は、参加者1を本人、参加者2を母親と表記してそれぞれの反応を以下に示す。

#### 3.2.1 アプリのアイコン（4色の四つ葉）について（図1）

初期に開発したiPadを試用した方から、茶色やベージュの基調の色は気持ちが暗くなるという反応が複数あり、今回の画面についてはパステルカラーやビタミンカラーの使用を意識して、アプリの四つ葉のアイコンもビタミンカラーの4色とした。

表1 幼少期から現在まで変化した感覚特性

感覚	場所・対象等	幼少期	現在
嗅覚	フードコート	食べ物の混ざった臭いで突然嘔吐。母親はビニール袋を携帯し人と離れた場所で食べさせる	小学校高学年から「この臭いは苦手」と言えるようになり、場所を離れ嘔吐が減った
	飲食店	店内の臭いだけで嘔吐する場合があります、多くの店に行けなくなった	「あの店は酔の臭いが無理」「酔の濃度が他の店より濃い」と家族に説明でき嘔吐が減り外食できる店が増えた
	動物園	動物臭いやさまざまな臭いが混ざっていて、全く楽しめる場所ではなかった	幼少期に嫌な思い出の場所として記憶され、それ以降に動物園は一度も行っていない
	水族館	水の臭いを極端に嫌がり苦痛の場所であった	幼少期に嫌な思い出の場所として記憶され、それ以降に水族館は一度も行っていない
	納豆	納豆を家族が食べると激しく泣いていた	自分が不在の時間に納豆を食べて欲しいと家族に説明できるようになった
聴覚	スーパー	景品交換所の鐘の音に反応、各場所で流れる音に反応し、泣き叫んだり、急に走って追いかける必要があった	児が嫌ではないルートを考えて、「このスーパーはここから入って、ここから出る、ここで待つ」と家族に説明できるようになった
	電車	電車が好きであるが、苦手な音に反応し、急に動き危険であった。何の音の影響か判断できなかったが顔色が悪く冷汗が出ていた	駅の構内でイヤーマフを使用して過ごせるようになった。中学からは主治医に提案されてイヤーマフを使用せずに列車に乗る機会が増えて現在は全く使用していない
	新幹線	電車構内よりも苦手な音が多く急に走るため危険であった。家族も周囲に配慮する余裕はなかった	主治医に具体的な苦手な駅の話を出せるようになり、場所を避けることができるようになった
	バス	バスが好きで特に停車希望ブザーの音が好きで関係ない時に押して周囲からにらまれるため、できるだけバスを使用しなかった	中学校からバスに乗っても不必要に停車希望ブザーを押すことはなくなり、利用できるようになった
触覚	デパート	デパートの有料プレールーム以外は他児にぶつかりトラブルになるため、小学校4年生頃までデパートに連れていけなかった	落ち着いて家族と一緒にデパートに行くことができ、買い物ができるようになった
	公園	滑り台が好きで何度も滑っていた。他児がいるとトラベルになるため、他児が不在時に遊ばせた	人の集まっていると苦手であるが、座る場所があればゲームをしたり静かに過ごせるようになった
	自宅	雨は嫌うが水の感触が大好きで長時間お風呂で遊んだり、水道の蛇口を開いて水で遊んでいた。勝手に浴槽に水を入れて服のまま潜って遊んでいた	入浴時間は長い、入浴時間以外に浴室に入ることはなくなり、水道の蛇口も閉めることができるようになった
	雨	雨が当たると嫌がり痛いと言っていた	雨の日に傘をさして外出が可能になった
	風	風を痛がり半ズボンが着用できなかった	半ズボンをはく機会がなく問題なく経過した
触覚痛覚	プレールーム	他児にぶつかっても痛みを感じる事がなく、力の加減がわからずトラブルになり、家族が周囲と児の距離を常に観察していた	他児との距離感、児は痛みを感じていないが人には痛みがあることを何度も説明して、人にぶつかることが少なくなった
前庭感覚	自転車	小学校2年生までは遊びで自転車に乗せていたが、交通量が多い場所では危険なため、諦めさせて自転車を中止していた	中学校から自転車を練習させて、家族が付き添うことで、一人のりもできるようになった
	自宅	自分の手足の存在を確認するように、常に他者の体にもたれたり、触ったりしていた	手足の存在を確認するためにもたれていたが、体幹が整ってからは椅子にまっすぐに座れるようになった
	フードコート	バランスが悪く、フードコートの軽いお皿が持てなかった	バイキングのお店で、皿やお盆を持ち運べるようになり、家族と外食を楽しめるようになった
視覚	絵本・看板などの資格のマーク	ロボットの目に似た四角マークを怖がり号泣していたが、様々な四角があり、原因が特定できずにおかしくなった	これは苦手と自ら伝えることができ、マークは飛ばして本を読んだり、テレビはチャンネルを変えたり、家族に苦手なマークを説明できるようになった
内臓感覚	食べ物	満腹感がわからず家族が止めても食べたがり、突然に大量の嘔吐をしていた	これでやめると、嘔吐する前に家族に伝えて食事を止めることができるようになった

本人：おしゃれ、若々しい 母親：優しいイメージでよい

### 3.2.2 カレンダー機能について (図2)

YOU チャート、エピソードおよび体調について記録された保存があるかどうか、月表示のカレン

ダー上にアイコンマークで表示される機能である。

本人：YOU チャートやエピソードを記載した日には、カレンダーの日にちにマークがつくようになってきているが、色も変化するとよりわかりやすい。

表2 居心地のよい場所

場所	幼少期	現在
遊園地	観覧車が好きで何度も乗っていた	観覧車は好きで今でも1人でも乗る
図書館	集中して好きな本を読み長時間過ごしていた	学校の図書館も市立図書館も静かな環境であり、好きな落ち着く居場所である
コンビニ	スーパーと違い音や臭いが激しくなく嫌がることはなかった	小学生の時からコンビニは居心地の良い場所ですりでも行くことができる
車	抱かれると振り返っていたが、ベビーカーやチャイルドシートはまったく嫌がらなかった	シートベルトは嫌がらず、車の狭い空間は好きな場所で家族との車の話題で楽しめている
映画館	大きな音が出るが、問題なく過ごしていた	中学生からは母親と離れて父顔と一緒に映画館に行くことができている



図1 アプリのアイコンと YOUSAY の内容



図2 カレンダー

**母親**：カレンダーの日曜日や祝日が色分けされているとわかりやすい。

### 3.2.3 わたしのことの機能について (図3)

体のことや緊急連絡先、アレルギーなど、本人が情報提供したい内容を組み込むことが可能であり、また家族が記載する場合は、緊急時等にわが子のことですぐに伝えたいと思う内容を自由に記載することができる機能である。

**本人**：緊急連絡先をタップすると電話番号にすぐにつながるような仕組みがよい。

考えている優先順位は、①緊急連絡先、②かかりつけ医、③アレルギー、④服用している薬、⑤障害の特性や内容（本人から細かな内容は発言なし）、⑥苦手なこと、⑦困

る場面、⑧落ち着く場所や物、⑨得意なこと、⑩予防接種、⑪検査や検査結果。

**母親**：病院受診をイメージして聞かれる内容を記載していると便利かなと思う。

考えた項目は、①緊急連絡先、②体のこと：心身ともに現在知っておいて欲しいこと、③アレルギー、④苦手なことや困った時の対処（パニック時など）、⑤得意なこと、⑥薬、⑦予防接種、⑧健診や検査、⑨生育歴、⑩感覚特性の主な内容。

### 3.2.4 YOUチャートの機能について (図4)

YOUチャート<sup>5)</sup>は、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、すきすぎる、いやすぎる、反応しすぎる、わからないであ





図3 わたしのこと

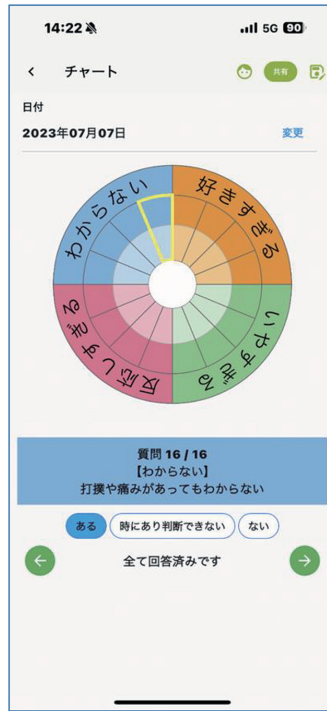
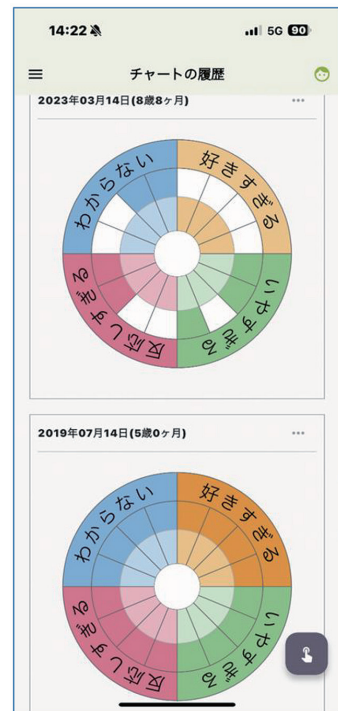


図4 YOU チャート



り、それぞれに4つの質問がなされ、すべてに回答することで計16項目のチャートができあがる。

**本人**：最初にマークをした時は、1から16までの質問の順番が良いが、次からはテンキーが出るようにして、変化した内容のみ選べるようになってほしい。

**母親**：質問は答えやすくシンプルで良いし、四色の色合いはよくて操作は簡単にできる。円の色がべったりあったら同化するのと、すべて「ない」を選んだ場合に白くなりわかりにくいいため、縁取り程度にするか文字の色を四色にするとよりわかりやすい。支援が必要な場合に色が濃くなっており、レーダーチャートのように欠けた形にならないため丸い形で表現されているのがとてもよい。

### 3.2.5 エピソード機能について (図5)

日々のエピソードを日付、場所、感覚、出来事、対処にわけて記載できる機能である。

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であるのかを一目で見て取ることができる。

**本人**：別の障害を持っている方が24時間の表記だとわかりにくく、違和感があると話されていたように、普通の時計のように12時間表



図5 エピソード

記で午前と午後が選べるとよい。

アイコンはとても良いと思うが痛みのアイコンだけわかりづらい。

**母親**：シンプルでわかりやすく入力しやすい。例

えば嗅覚で過敏に反応した際に頻回に嘔吐をしていたが、吐く項目をどこに入れるか悩む。食べて吐くのではあるが、味わうという項目に嘔吐を記載するのは違和感があるため、味わうの項目を「食べる」にしてもらうと、嘔吐の情報も入れやすい。エピソードに画像が保存できるのがよい。記載するのも簡単で後で落ち着いた時に記載しやすい。項目が「対象」となっているが、「反応したもの」にしてはどうか。対処で上手くいったらグッドマーク、上手くいわずに継続案件であればバッドマークをとりあえず付けておくと、グッドマークとバッドマークの情報収集ができるので説明しやすいのではないかと。エピソードは後で検索するのに便利で分析に役立つ。

### 3.2.6 体調機能について (図6)

体調を日付、天気、気温、湿度、気圧、体温、排便、気分のアイコンで記載できる。

**本人**：温度や湿度や気圧などの気象情報が入力できるのがよい。

**母親**：エピソードと連動して使えるのでは良い。子どもが今日は良い日だった、今日は残念な日だったなどと、日々話すことがあったので、顔の表情と顔の色でその日の気分を

表現できるのがよい。

### 3.2.7 検索機能について (図7)

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。

**本人**：画像があるページを検索できると良いと思う。

**母親**：いろいろな項目から検索できるのが良いし、感覚ごとに検索できるのがとても良い。

### 3.2.8 共有機能について (図8)

誰と情報共有するのかを本人および家族が選択できる機能としている。

**本人**：学校の先生とも共有する機会が多いが、学校によってはスマホの持ち込み禁止の学校もあるため、印刷して見せるためにスクリーンショット1枚に収まるモードがあれば便利になる。

**母親**：病院の医師、保育園、幼稚園、学校と連携がとれると良い。災害時の行政との連携として親が許可して現在の要配慮者にピックアップしていただきたい。

### 3.2.9 感覚について、YOUSAY アプリ、YOU チャート機能の説明文について (図9)

はじめて使う方が、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かを知る

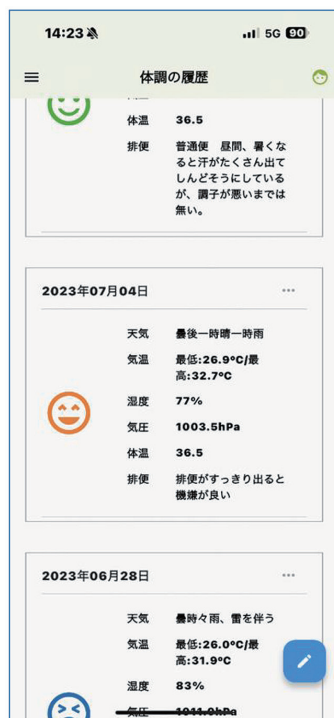


図6 体調機能



図7 検索機能

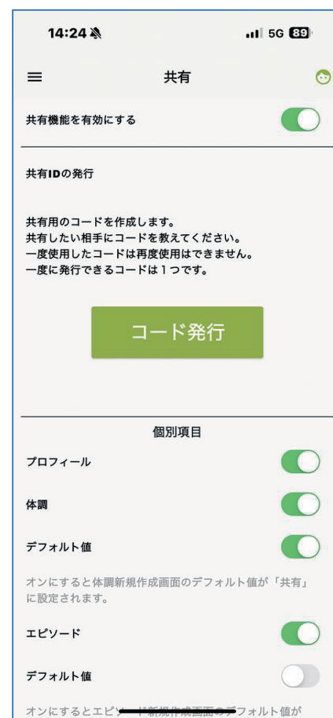


図8 共有機能

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することを意識した。

**本人**：感覚について、理解しやすい。シンプルにまとまっているのがよい。YOUSAYアプリの説明について、とても分かりやすい説明になっている。YOUチャートの説明は、エピソードに喜怒哀楽を追加できたら良いと思う。

**母親**：感覚について、アイコンがよく、理解しやすい。強い苦痛のアイコンがわかりづらい。痛みのマークがわかりにくいいため検討して欲しい。わからない？のアイコンも必要なのではないか。YOUSAYアプリ、YOUチャートの説明は、イラストの表現がよい。

3.2.10 全体的なアプリに対する意見、研究者に伝えたいこと等の自由意見

**本人**：このアプリをつかって関わってくれる病院や学校の方と上手くつながれたらいいなと思う。本人が使えることが難しい内容について、言いたいことを伝えやすくするためのアプリであることがわかって嬉しかった。

**母親**：障害者に特化しているのではなく、誰もが日常的に入力でき、どの年齢からも使いや

すいのが良いと思う。既存のものは途中から記載しようとする、過去の記載できていない空欄部分が目立って気になるため最初から記載しようとする、膨大な量となり、諦めてしまい、途中からの記載は無理で記載していない。感覚特性の子どもは自宅では安定していても集団生活だと特に困ることが多いため、エピソード履歴に、幼稚園、保育園、学校などが選択できるようになっていたらよい。紙ベースで教員と親で連絡帳などを活用している場合は、学校側から記載された連絡帳の内容を親が記入して残せる箇所があるとよい。学校がはじまり集団生活が多くなるとより困難さが表出され、その時に親もはじめて気づくことも多くなっていく。現状では、iPhoneではない人が使えないため、多くの人ができるようになると良い。

4. 考察

本研究では、iPhone用に開発した感覚特性サポートアプリをASD本人とその母親に実際に使用してもらい、幼少期から現在までの感覚特性の話聞きながら、各画面についての思いや意見を聞いた結果から、考察では1.アプリの仕様について、2.本人の



図9 感覚・YOUSAY・YOUチャートの説明



アプリに対する思いや期待, 3. 母親のアプリに対する思いや期待, 4. 今後の課題について述べる. 本人や家族の発言については, 「 」で示す.

#### 4.1 感覚特性サポートアプリの仕様について

過去に開発した iPad 用のアプリを学会の自主シンポジウムや面接調査等で家族の反応を確認しながら, 今回のアプリへ意見を反映させてきた<sup>47)</sup>. そのことから, 色や画面のわかりやすさ, シンプルな操作性, iPhone 画面からの見え方など, ネガティブな反応がほとんど見られなかったと考えられる. 本研究組織では, 当初からデザイン担当者があることも高評価に繋がったと考えられる. 一方で, 両者から改善を求められたものとして, 痛みのアイコンのわかりにくさがあった. 最初に目に触れるアプリのアイコンについて, 20歳前半の本人から「おしゃれ, 若々しい」, 50歳代後半の母親から「優しいイメージ」という反応から, 良いイメージが得られた.

2人に別々に面接したが, iPhone 画面の背景, 色や配置, 入力のしやすさ, 次へ移るための操作等に対して混乱する場面や, 難しいなどの訴えはともになかった. 今後, 画面について白背景よりも黒背景の方が集中できる, 落ち着くという人がいた場合には, ダークモードに設定を変更できることも情報提供していく必要がある.

#### 4.2 ASD 本人のアプリに対する思いや期待

感覚特性, YOUSAY の説明, YOU チャートの説明文について, シンプルでわかりやすいと良い評価が得られたが, 長文にしないこと, イラストを用いること, 画面に見える情報をできるだけ少なくすることを意識していたことが評価に繋がったと考えられる. 本人からよりよくするための提案として, カレンダー機能では入力日にマークだけでなく色の変化でより視覚的にわかりやすくすること, YOU チャートでは次からの入力時間を短縮する方法, スクリーンショット機能を使用する場合の画面1枚に示すことの必要性等, 随所で理由とともに語ってくれたこともアプリの改善に対して今後に期待を寄せていると推察できる. また, 24時間表記ではとても違和感があること, 普通の時計と同じにして, 午前午後と選べるようにすることの提案は研究者らには24時間表記がそこまで違和感があることが全く理解できていなかったため貴重な情報であった. 母親とは異なり, 感覚特性にともなう大変さなどの過去の話はなかったが, わたしのことについて尋ねた時に, 追加したい項目として, 障害の内容, 苦手なこと, 困る場面, 落ち着く場所や物, 得意なことの発言から, 感覚特性について困る場面だけでなく, 落ち着く場所なども理解して欲しいという気持ちが窺

えた. エピソードでは, 喜怒哀楽を追加できるような機能の提案があり, ネガティブな気持ちだけでなく, 感覚特性によって嬉しいから楽しいからやめることができない状況もあり, 機能を追加できると本人の気持ちの表現を示すことに繋がる提案であると理解できた. また, アプリに対する全体的な意見として, 「本人が伝えることが難しい内容について, 言いたいことを伝えやすくするためのアプリであることが嬉しかった」という本人からの反応は, コミュニケーションツールの意味合いを込めて YOUSAY を開発してきた研究者らの初心からの思いと一致しており, 嬉しい反応であった.

#### 4.3 母親のアプリに対する思いや期待

はじめての育児は誰もが不安になることが多いなかで, 母親は感覚特性に対するわが子の苦痛に戸惑いながら処理するのと同時に周囲の人々との関係性に配慮していた. 母親の周囲への配慮として, ASD 児が他児とのトラブルの状況において, 他児やその家族に謝罪する場面を現在まで積み重ねてきたと推察される. 表1に示されている多くの感覚にともなう特性は, 過敏だけでなく, 感じないことによる周囲とのトラブルや子どもの安全に関係することから, 親の自分とは違う子どもの感覚特性に苦慮したことが窺える. わたしのことの機能に母親が, 苦手なことや困った時の対応(パニック時など)と, 感覚特性の主な内容を希望していたことから苦慮していたことが理解できる.

カレンダー機能については, 記載した日が色分けされるとわかりやすいと本人と同様に母親からも視覚的にすぐにわかるような要望があった. YOU チャートでは, 質問の答えやすさの評価, すべて「ない」を選んだ場合のチャートがよりわかりやすいことの提案があった. 母親から, 支援が必要であることの視覚情報としてレーダーチャートの形状と YOU チャートを比較して, 「レーダーチャートのように欠けた形になっていないため丸い形で表現されているのがよい」と表現していた. 異常の場合に丸い円が欠けて見えるレーダーチャートと異なり, YOU チャートが色の濃淡で示す表現が母親の思いに寄り添ったものになっていることが窺えた. エピソードでは, 項目を対象から反応するものにしたら捉えやすいことや対処で上手くいった場合のグッドマークと継続案件の場合にバッドマークを取り付けて, グッドマークとバッドマークの状況の収集アイデアは後に役立つ提案となっていた. 母親の気持ちとして, 感覚特性サポートアプリ YOUSAY が「障害者に特化しているのではなく, 誰もが日常的に入力でき, どの年齢からも使いやすい」とあり, 途中



の年齢から良いと勧められたものであっても振り返り記載しようとする量が膨大で諦めたことの実験を語り、気軽に入力がいづでも簡単にできることは継続に影響することが理解できた。多くの関係者とわが子の感覚特性にともなう情報共有をしてきた母親から、連絡帳などで教員とのやり取りをする場合に、教員からのコメントをアプリ内で記載できる箇所があれば良いとの提案がされた。母親からの追加項目として、さらにサポートアプリとしての機能を高めるために必要な提案が得られた。

#### 4.4 今後の課題

開発アプリを支援者で活用し、現在まで微調整を

進めてきた。今回、幼少期に多くの感覚特性を有していた20歳代前半の本人の面談内容は、時間は母親に比べると短い語りであったが、貴重な提案が多くみられた。同様に母親からも情報収集でき、ふたりともに改善を求めるものと異なるものが明確になった。感覚特性は個別性が強い<sup>6,8,9)</sup>ため、今後、開発アプリの試用事例数を増やし、地域で暮らす感覚特性を有する本人と家族にとって、関係専門職や支援者と継続的な連携を容易にする具体例の必要性が示唆された。

#### 利益相反

本研究における利益相反はない。

#### 倫理的配慮

本研究は、川崎医療福祉大学倫理委員会の承認（22-094, 20-089）および本人・ご家族に口頭と書面を用いて説明を行い、書面にて同意を得た。

#### 謝 辞

本研究は、JSPS 科研費19K02659, 22H00996の助成を受けたものである。

#### 文 献

- 1) 文部科学省：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](https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/main/1377400.htm), 2016. (2024.2.12確認)
- 2) 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-vol26/dl/after-service-vol26-01.pdf>, 2017. (2024.2.12確認)
- 3) 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.
- 4) 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.
- 5) 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.
- 6) 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.
- 7) 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.
- 8) 高橋秀俊, 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.
- 9) 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.

(2024年6月17日受理)

## Comments and Reactions from Individuals with ASD and Their Families on Their Uses of “YOUSAY”, the Support Application for Sensory Characteristics

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

(Accepted Jun. 17, 2024)

**Key words :** Autism Spectrum Disorder, sensory characteristics, applications for smartphones

### Abstract

The aim of this study is to analyze the comments and reactions on the uses of “YOUSAY”, the support application (app) for sensory characteristics which we have developed recently for smartphone use and to take advantage of the results for further improvements. In this study, we had a 23-year-old with ASD and his mother use the smartphone app “YOUSAY”. -As a result, the app’s icon and colors got a positive impression. On the other hand, we received specific opinions regarding the need for improvements, such as the ambiguity of the markings for pain and distress. Also, there was a proposal on the calendar function to change the color to make the recording date easier to understand. In addition, there were many requests to add more functions such as [my emergency contact information], [family doctor], [allergies], [medication information], [vaccination history], and so forth. Needless to mention, many comments were given to us concerning the usefulness of the app. It is suggested that in the future, the number of trial cases of the developed app be increased and that specific examples will be needed to facilitate collaboration with professionals and supporters for individuals with ASD and their families living in the community.

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](mailto:morito@mw.kawasaki-m.ac.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.34, No.1, 2024 133–142)