

平成 30 年 6 月 6 日現在

機関番号：35309

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2015～2017

課題番号：15K12730

研究課題名(和文) 自閉症スペクトラム障害児と家族の快適な社会生活をめざした情報共有システムの構築

研究課題名(英文) Construction of an information sharing system aiming at comfortable social life of autistic spectrum disabled children and their families

研究代表者

森戸 雅子 (MORITO, MASAKO)

川崎医療福祉大学・医療福祉学部・講師

研究者番号：50389029

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,200,000円

研究成果の概要(和文)：地域で暮らす自閉症スペクトラム障害児と家族のために、外見から理解しにくい感覚特性について情報共有システムの構築に取り組んだ。児の家族が支援者との情報共有を容易にするために、多専門職で検討し、iPadを利用した支援アプリケーションを考案した。

児の感覚特性を各感覚で分類し、児の好きなこと、きらいなこと、家族の対処等を蓄積できるようにした。紙媒体のサポートブックでは難しいデータ検索機能、印刷機能、PDF保存機能を持たせた。児の感覚特性のデータが継続的に記録・整理できることで児のマイナス面だけでなくプラス面に児の家族や支援者が着目でき、家族支援に繋がる方法を示した。

研究成果の概要(英文)：In this project, we developed an information sharing system among people in close contact with children with Autism Spectrum Disorder (ASD), who live in communities with their families, just as children with normal development do. Having categorized the sensory characteristics of ASD children, which are very hard to discern from their appearances and countenances, our team of specialists each from different fields of studies contrived a supportive application software, taking best advantage of the advent of iPads. The system we devised has the capabilities to record the likes and dislikes of the children and indicate how to deal with them in accordance with the sensory characteristics. The system also has the search function, printout function, and save-as-PDF function that are not possible with paper support books, bringing at the same time in a novel awareness not only of the difficulties but also of the strengths of ASD children.

研究分野：在宅看護学

キーワード：自閉症スペクトラム児 感覚特性 家族支援 情報共有 社会生活 支援アプリケーション

### 1. 研究開始当初の背景

外見的には障害が理解されにくい自閉症スペクトラム障害 (Autism Spectrum Disorder: 以下 ASD) は、脳の特徴から起こる発達障害であり、感覚刺激の処理にゆがみがある。米国精神医学会「精神障害の診断と統計マニュアル改訂版(第5版)(Diagnostic and Statistical Mental Disorders 5th.ed: DSM-5)」において、ASD の感覚に関する内容が診断基準に入ったことで、ASD の人たちの多様な感覚の特異性(以下: 感覚特性)もようやく着目されるようになった。地域包括ケアシステムの構築の理念に基づき、病気や障害があっても住み慣れた地域で最期まで暮らすことをめざして、各地で取り組みがなされている。ASD に対する支援を考えても、学校、病院、施設などにおいては、感覚特性に応じた苦痛緩和の発想や対応が少しずつ進んできている。しかし、ASD 児と家族の地域生活において、単独職種による短期間限定の支援は充実してきたものの、ライフステージに応じた支援については、その重要性が認識されている一方で、家族支援の方法が統合されたとは言えない。

近年、我が国でも ASD の感覚特性は、日常生活に支障をきたすほどの影響があることが、大人になった ASD の人々や ASD に関係する専門職者より情報発信されている。しかし、ASD の感覚特性は個性性が強く、本人が辛さを周囲に伝えなければ、目に見えない感覚特性は理解が得られにくい。しかも、ASD 児には、苦痛を周囲に語るなどの表出コミュニケーションが苦手な子どもが多い。その結果、家族でさえ、子どもの奇異な言動の原因の要因のひとつに感覚の問題が潜在していると判断できる場合は少ない。また児の感覚特性の困難さに早期から気づいている家族であっても、関係者への情報共有の方法として、感覚特性を支援者に整理して伝達することにも家族は苦慮している。ASD 児のほとんどが地域で暮らすことを考えても、ASD 児と家族が相談の際にも多くの機関や専門職とつながりやすい仕組みが求められている。生涯にわたり住み慣れた地域で ASD 児と家族が継続的に ASD の支援者につながりやすい仕組みも視野に入れながら、情報共有システムの構築を考案していくことが重要である。

### 2. 研究の目的

地域で暮らす ASD 児の外見から理解しにくい感覚特性に焦点を当てて、ASD 児の家族から得られた情報を基に、ASD 児と家族のための情報共有システムの構築をめざす。そこで、ASD 児の家族が支援者との情報共有を容易にするために、多専門職で検討し、iPad を利用した支援アプリケーションによる情報共有について考案する。

### 3. 研究の方法

対象: 18 歳未満の ASD 児の家族

(1) ASD 児の感覚特性による社会生活上の困難や家族の対処の情報を体験談等の文献や ASD 児の家族への面接調査、家族の記録物の閲覧より、家族が情報提供する上での困難を明らかにする。

(2) 児の感覚特性にともなう困難や家族の対処からの情報より、家族にどのようなニーズがあるかを明らかにする。

(3) 上記、(1)、(2)の結果より、ASD 児と家族のための iPad を利用した情報共有支援アプリケーションを開発し、評価する。

### 4. 研究成果

研究参加者: ASD 男児の母親 5 名

全ての母親が児の感覚特性による困難や対処を経験していた。

(1) ASD 児の家族が情報提供する上での困難

感覚特性の情報量の膨大さ

- ・成長にともなう ASD 児の情報が追加修正されるため膨大な量になる。

- ・ASD 児の家族にとって母子手帳、サポートブック、日記等の記録は、良いと分かっているにもかかわらず追加修正は手間である。

- ・ASD 児の成長にともない増えた情報の中から、状況に応じて優先情報を取捨選択して他者に整理して伝達するのは難しい。

支援者に提供した情報が共有されない

- ・相手が変わるたびに同じような用紙に手書きで記載し提出しないといけない。

- ・提出した用紙をコピー、保管していないと同じような内容を書くにも手間がかかる。

- ・同じ施設であっても毎年同じ内容のものを提出しないといけない。

記載していない情報の大切さ

- ・行動に着目して記載するため、ASD 児の「できないこと」「失敗したこと」「迷惑をかけたこと」など、問題点思考の記載が多い。

- ・ASD 児が問題と捉えられる行動をするには理由があるが、行動を起こす前段階の状況や環境を記載できる欄はないことが多い。

- ・ASD 児のマイナス面に焦点を当てられることが多いが成長にともない ASD 児のプラスの側面もある。

(2) 家族の語りやメモや閲覧記録からの内容  
地域生活における感覚特性にともなう困難感  
は以下の通りである。

困難感の感覚過敏と感覚鈍麻

地域生活における感覚特性による困難感  
○: 感覚過敏 ▲: 感覚鈍麻

	A児	B児	C児	D児	E児
視覚	○	○	○		○
聴覚	○	○	○	○	
味覚	○	○	○		
嗅覚	○	○	○▲	○	○
前庭感覚			▲		▲
触覚	○▲	○▲	○▲	○▲	○▲
固有覚	▲	○	▲		

## 地域生活場面における困難状況

場面	遊び	文化教育施設	移動手段	外食	緊急場面	買い物 (商業施設)
内容	テレビ	水族館	徒歩	フードコート	小火騒ぎ	スーパー
	ゲームセンター	動物園	自転車	寿司屋	火災通知機誤報	洋服店
	家族旅行	遊園地	車	ラーメン屋	避難訓練	
	友達	映画館	バス	同じ食べ物	病院受診	
	兄弟げんか	演奏会場	電車	座る位置		
	カラオケボックス	公園	新幹線	行けなくなる店		
虫刺され かさぶた(傷)	修学旅行					
児	A・B・C・ D・E	A・B・C・E	A・B・C	A・C	A・C	A・C

感覚特性の困難感理解が得られにくく、ASD 児とその家族は地域生活の様々な場面で誤解を受けていた。ASD 児の家族は、トラブルを回避するために、文化教育施設、商業施設、公共交通機関等の利用について、児の苦痛緩和や安全性の確保、他者との関係性を考慮した結果、利用制限をするという選択に繋がっていた。ASD 児の感覚特性は経験を積むことで苦痛が和らぐ内容もあったが、不快な記憶は恐怖となる。公共施設の様々な表示、説明表示のない突然の音なども市民が過ごしやすい空間を提供できるよう社会啓発していく必要性も明らかとなった。

### (3) 家族が情報提供する際の支援アプリケーションの開発

ASD の関連文献及び体験談、5 名の男児の家族の面接や記録の閲覧から得られた情報を基に開発に着手した。研究チームは、ASD 児や家族に対しての実務経験者 5 名（看護師、養護教諭、社会福祉士、臨床心理士、地域の保健師）、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（医療情報、臨床工学）、ASD 児の情報伝達ツールの作成経験者（医療福祉デザイン）の多職種で継続的に協議検討した。

#### 開発アプリケーションの概要

ASD 児とその家族を対象に児の記録を iPad 上で行うアプリケーション「YOUSAY」を開発した。「YOUSAY」は、ASD 児のもつ感覚特性ごとに「好き」「きれい」と家族の「対処」を記録するものである。また、その特性に対して苦手なものだけでなく、得意なことや好きなことを合わせて記録できるようにした。日記として日常の出来事や、かかりつけ病院やお薬などの児の基本的なプロフィールなども記録できるものである。フリーソフトである FileMaker Go をインストールした iPad 上に、「YOUSAY」を転送することで利用可能となる。

## アプリケーション YOUSAY のトップ画面



この画面はアプリケーションを起動したときに、はじめに表示される画面である。画面の主な機能はメニュー表示と画面の遷移である。この画面遷移のように各ボタンに対応した画面に遷移する。

### トップ画面からの画面遷移



### 感覚特性項目と好き・きれいリスト



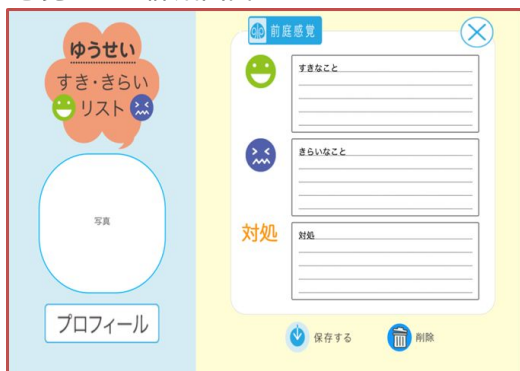
このトップ画面から、好き・きれいリストを選択すると、この画面に遷移する。記録したい感覚を選択して、その感覚についての情報を入力すると、この画面に遷移する。

### 好き・きれいの一覧リスト画面



この画面では、保存された児のすきなこと・きれいなこと、対処および分類を閲覧できる。蓄積データは一覧表示され印刷ボタンにより印刷でき、検索ボタンでデータの検索ができる。ソートボタンを選択すると、感覚特性ごとに並び替えが可能となる。

#### 感覚ごとの詳細画面



この画面は、感覚に応じて「すきなこと」、「きれいなこと」を記載でき、きれいな内容に対しての家族の対処が入力できるようにした。入力ののちに保存ボタンを選択することでデータの保存、蓄積が可能となる。削除ボタンで入力情報の削除ができる。

#### 日記入力画面



この画面は、その日の児の記録を自由に記入でき、児のがんばりや家族の工夫も自由に記録できる。ここでは記録した日の日付、天気も一緒に記録する。のすき・きれいの一覧リストと同様に入力した日付、天気、日記の記録が一覧表示で閲覧でき、印刷ボタンを選択すれば一覧表の印刷も可能となる。

#### 児のプロフィール画面



児に関する個人情報を記録し表示するための画面である。児の生年月日、年齢、かかりつけ病院、お薬、連絡先、写真など基本的な情報が記録できる。記録した日は登録日として保存される。プロフィールを更新するときには、これらの情報は上書きせずに履歴を残すようにし、情報を書き換えたい場合は、編集ボタンを選択し、入力済みのデータを編集することで上書きができる。プロフィールの履歴一覧画面は、のすき・きれいの一覧リストと同様に、プロフィールの各項目が一覧表示され、印刷ボタンを選択することで印刷が可能となる。

#### YOUSAYの保存機能について

紙媒体のサポートブックではできないデータ検索機能、印刷機能およびPDF保存機能を有している。これらの機能は、各々の一覧画面で実行が可能となる。一覧画面では多くの情報が蓄積されるため、任意の言葉でデータを検索することで、必要な情報だけを表示することができ、児の情報を管理しやすくなる。また、これらの情報を学校や病院に資料として提出の際は、必要な情報だけを抜出して印刷することもできる。PDF形式のファイルで保存できるため、データ転送による情報共有も可能となる。

#### (4) 支援アプリケーション YOUSAY の評価

ASD 児の支援者や家族の方々に試用した結果、学校や病院など機関によって、要求される情報が異なることに対応することが求められていた。この場合、紙のサポートブックをそのまま提出することは難しいが、YOUSAYでは関係機関に合わせた情報提供が簡単にまとめられること、必要情報だけを印刷できる点などから高評価が得られた。

感覚特性に着目している点では、どの感覚に児が過敏になっているのかなど、専門家からの意見を求めやすいとの意見がある一方で、現在の感覚特性の分類の感覚の言葉が難しく、誰もがわかりやすい表現の工夫の検討が必要である。

操作性については、日常的にスマートフォンを使用している家族からは全く違和感がないので利用しやすいという一方で、Androidの端末しか使用していない家族にとっては、操作が慣れないという指摘もあった。入力方法について、すきなことやきれいなことを入力する前に感覚特性を選択しなければならないため、まず入力をしてから、感覚を選択できる手順の方が良いとの意見もあった。

画面の配色については、色がパステルカラーであることの評価が高かった。また画面のキャラクターの雰囲気が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としている画面に対して、気持ちが暗くなるという意見もあった。災害時には時間的に余裕はなく、財布と携

帯のみを持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 をスマートフォンにインストールしていれば、災害等の緊急時にも利用できるという貴重な意見も得られた。

#### (5)今後の課題

家族が他者に ASD 児の感覚特性を伝達の際に、シンプルに内容を整理し、伝える相手に理解されやすいことを重視して、支援アプリケーション YOUSAY を多職種で開発した。当初より、ASD 児の生涯を考え、児の辛さだけでなく強みも代弁しやすいツールを意識して着手してきた。

課題として、感覚特性の各感覚について誰にもわかりやすい表現の工夫、入力画面の色や選択ボタンのわかりやすさ、iPad で開発した試作品をスマートフォンでも活用できるようにする等、明らかになった。

H30 年度も継続し、支援アプリケーション YOUSAY を役立つツールにするために、ASD 当事者や家族や支援者と情報共有する場として、学会等で情報発信していく予定である。ASD 児や家族の社会生活に応じた情報共有の補助具として、継続的に入力画面の見やすさ、操作方法、入力文字数、整理画面、他の情報等の統合など、検討を重ねてさらに使いやすいアプリケーションにしていく必要がある。将来的に、家族から支援アプリケーション YOUSAY を児に手渡した時に、本人が喜んでくれるような遊び心も追加していきたいと考えている。

#### 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 4 件)

Hisashi MIYAZAKI, Fumiaki MIKAMI, Momoka IWADO, Sanae ODAGIRI, Tomoko NAMBA, Yuko TAKEI, Masako MORITO, Development of YOUSAY the Information Sharing System for Families of Children with Autism Spectrum Disorder, 川崎医療福祉学会誌, 英文誌, 査読有, 24(1), 2018 (Accepted)

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, 査読有, 27(1), 2017, pp13-25, [http://www.kawasaki-m.ac.jp/soc/mw/journal/jp/2017-j27-1/P13-P26\\_morito.pdf](http://www.kawasaki-m.ac.jp/soc/mw/journal/jp/2017-j27-1/P13-P26_morito.pdf)

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, 査読有, 16(4), 2017, pp93-103

岩藤百香, 小田桐早苗, 森戸雅子, 難波

知子, 三上史哲, 武井祐子, 宮崎仁, 松本正富, 多職種連携による自閉症児支援アプリの開発, 日本デザイン学会誌デザイン学研究特集号, 査読無, 24(1), 2016, pp14-19

〔学会発表〕(計 17 件)

森戸雅子, 小田桐早苗, 武井祐子, 三上史哲, 岩藤百香, 難波知子, 宮崎仁, 自閉症スペクトラム障害児の地域生活における感覚特性の変化, 第 61 回岡山県小児保健協会研究発表会, 2017 年 12 月 10 日, 岡山大学(岡山県)

宮崎仁, 難波知子, 岩藤百香, 三上史哲, 小田桐早苗, 武井祐子, 森戸雅子, ASD 児の感覚特性による困難の対処を支援するシステムの開発, 日本自閉症スペクトラム学会第 16 回研究大会, 2017 年 9 月 3 日, 福岡国際会議場(福岡県)

森戸雅子, 武井祐子, 小田桐早苗, 難波知子, 宮崎仁, 三上史哲, 岩藤百香, 感覚特性に伴う困難を有する ASD 児の引越に対する母親の対処, 日本自閉症スペクトラム学会第 16 回研究大会, 2017 年 9 月 3 日, 福岡国際会議場(福岡県)

武井祐子, 森戸雅子, 小田桐早苗, 難波知子, 宮崎仁, 岩藤百香, 三上史哲, 感覚特性に伴う困難を有する ASD 児の母親の戸惑いと対応, 日本自閉症スペクトラム学会第 16 回研究大会, 2017 年 9 月 3 日, 福岡国際会議場(福岡県)

難波知子, 宮崎仁, 武井祐子, 森戸雅子, 小田桐早苗, 岩藤百香, 三上史哲, ASD の感覚特性が学校生活場面に及ぼす困難と支援課題, 第 16 回研究大会, 2017 年 9 月 3 日, 福岡国際会議場(福岡県)

森戸雅子, 岩藤百香, 宮崎仁, 三上史哲, 小田桐早苗, 難波知子, 武井祐子, 自閉症スペクトラム障害児と家族のための情報提供支援アプリの提案, 第 8 回川崎医科大学学術集会, 2017 年 8 月 5 日, 川崎医科大学(岡山県)

三上史哲, 宮崎仁, 岩藤百香, 小田桐早苗, 森戸雅子, 難波知子, 武井祐子, ICF-CY を活用した自閉症スペクトラム障害の特性把握, 第 36 回医療情報学連合大会, 2016 年 11 月 23 日, パシフィコ横浜(神奈川県)

岩藤百香, 三上史哲, 宮崎仁, 小田桐早苗, 森戸雅子, 難波知子, 武井祐子, 松本正富, 多職種連携による自閉症児支援アプリのデザインプロセス 第 27 回 日本基礎造形学会, 2016 年 9 月 3 日, 秋田公立美術大学(秋田県)

Yuko Takei, Masako Morito, Sanae Odagiri, Tomoko Nanba, Fumiaki Mikami, Hisashi Miyazaki, Discussion of how to effectively support mothers in health examinations for toddlers, 15th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016/08/17, Melbourne, (Australia)

Fumiaki Mikami, Hisashi Miyazaki, Tomoko Nanba, Masako Morito, Sanae Odagiri, Momoka Iwado, Yuko Takei, Identification of the autistic spectrum using International Classification of Functioning, Disability and Health - Children & Youth Version (ICF-CY), 15th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016/08/17, Melbourne, (Australia)

Sanae Odagiri, Lee Younghi, Masako Morito, Tomoko Nanba, Yuko Takei, Momoka Iwado, Fumiaki Mikami, Hisashi Miyazaki, Development of leisure activities for children with ASD In collaboration with parents, 15th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016/08/17, Melbourne, (Australia)

Hisashi Miyazaki, Momoka Iwado, Fumiaki Mikami, Masako Morito, Tomoko Nanba, Yuko Takei, Sanae Odagiri, The development of a support system for families of children with ASD, 15th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016/08/17, Melbourne, (Australia)

Masako Morito, Yuko Takei, Sanae Odagiri, Momoka Iwado, Fumiaki Mikami, Hisashi Miyazaki, Tomoko Nanba, An Infant with Sensory Processing Disorder Associated with ASD: The Impact on His Family Members, 15th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities, 2016/08/17, Melbourne, (Australia)

森戸雅子, 難波知子, 自閉症スペクトラム障害児の母親がとらえた感覚の特性による困難(1) 地域での生活場面 第63回日本小児保健協会学術集会, 2016年6月24日, 大宮ソニックシティ(埼玉県)

難波知子, 森戸雅子, 自閉症スペクトラム障害児の母親がとらえた感覚の特性による困難(2) 学校での生活場面 第63回日本小児保健協会学術集会, 2016年6月24日, 大宮ソニックシティ(埼玉県)

森戸雅子, 三上史哲, 宮崎仁, 岩藤百香, 小田桐早苗, 難波知子, 武井祐子, 自閉症スペクトラム障害児の情報提供支援ツールの構築の提案 ITヘルスケア第10回記念学術大会, 2016年5月22日, 東京医療保健大学 国立病院機構キャンパス(東京都)

森戸雅子, 地域で暮らす自閉症スペクトラム障害児の感覚特性に伴う困難と家族の対処 第5回日本在宅看護学会学術集会, 2015年11月22日, 聖路加国際大学(東京都)

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

森戸 雅子 (MORITO, Masako)  
川崎医療福祉大学・医療福祉学部・講師  
研究者番号: 50389029

### (2) 研究分担者

難波 知子 (NANBA, Tomoko)  
川崎医療福祉大学・医療技術学部・准教授  
研究者番号: 30441489

武井 祐子 (TAKEI, Yuko)  
川崎医療福祉大学・医療福祉学部・教授  
研究者番号: 10319999

三上 史哲 (MIKAMI, Fumiaki)  
川崎医療福祉大学・医療福祉マネジメント学部・講師  
研究者番号: 80550392

宮崎 仁 (MIYAZAKI, Hisashi)  
川崎医療福祉大学・医療技術学部・講師  
研究者番号: 20550396

小田桐 早苗 (ODAGIRI, Sanae)  
川崎医療福祉大学・医療福祉学部・講師  
研究者番号: 10461245

岩藤 百香 (IWADO, Momoka)  
川崎医療福祉大学・医療福祉マネジメント学部・講師  
研究者番号: 80612986