

# 自閉スペクトラム症児と家族と支援者をつなぐ感覚特性サポートアプリケーションの開発

氏名 森戸雅子

本研究の目的は、地域で暮らす自閉スペクトラム症(Autism Spectrum Disorder: 以下 ASD という)児の理解されにくい感覚特性を支援するため、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という)の開発をおこない、早期に ASD 児の家族と支援者が情報共有しやすい方法を考案し、ライフステージに応じた継続支援に資することである。本研究での感覚特性は、定型発達児と異なる ASD 児の感覚の特異性を「感覚特性」と定義した。感覚特性を客観的評価し、専門職が評価や診断に用いる尺度はあるが、家族が主体的に専門職に相談や説明の継続記録は、紙版のサポートブック等である。しかし、サポートブックは重くかさ張るため、災害時など緊急時に持ち出せなかった報告もあった。iPhone や iPad などの電子媒体は災害時も手軽で活用しやすいと考え、感覚支援アプリについて、国内外を概観したが皆無であった。先行研究において、教育や医療の現場では感覚特性に対する配慮も進んできたが、地域生活における ASD 児の感覚特性にともなう困難と家族の対処の実態はほとんど知られていない。

感覚サポートアプリ開発に向けて基礎資料を得るため、地域で暮らす ASD 児の母親 5 名への面接を行い、日常的な内容と非日常的な内容について、感覚特性の困難、母親の対処、感覚の種類(①視覚、②聴覚、③嗅覚、④味覚、⑤触覚、⑥前庭感覚)にわけた。Dunn の 4 象限モデルを参考に、感覚過敏、低反応、感覚探究、感覚回避に分類した。地域の暮らしをイメージして、「遊び」、「移動活動」、「商業施設活動」、「文化施設活動」、非日常的な「緊急場面」に示した。感覚特性への対応困難として、視覚や聴覚に比較して嗅覚の過敏性への対応困難、触覚の鈍さでは、ぶつかる、力の加減から他児との遊びに係る内容や ASD 児に対して危険回避や安全配慮の必要性が示唆された。母親の対処では、児の苦痛緩和と同時に周囲との関係性を想定して対応しており、外出や施設利用を制限する判断に影響があった。

さらに様々な状況の情報を得るために、5 名のうち母親 1 名に 6 回の追加面接を行い、苦慮したと語った診断前の①0 歳～3 歳、②引越、①②の内容を母親が語った後に、③感覚特性の困難と家族の対処にともなう変化について母親が 15 年間で想起した内容を整理した。結果から、15 年間で感覚特性の困難は変化しないもの、困難を回避する対処だけでなく、成長とともに改善した内容や母親の対処により苦痛が回避された小さな成功体験もあった。児の感覚特性にともなう問題行動で常に周囲に謝罪してきた母親には、表面化することが少ない情報ではあるが、大切なプラスの情報であることも示唆された。

感覚サポートアプリ開発で解決すべき課題は、ASD 児のライフステージに応じた情報量の膨大さ、家族から支援者へ情報提供回数の多さ、表出されにくいプラス情報等であった。開発アプリの仕様として、短時間に支援の必要性に関連した優先度の高い情報を取捨選択して、専門職と家族の情報共有を容易にする情報整理が重要であった。iPad 用に開発した感覚サポートアプリ『YOU SAY』<sup>ゆうせい</sup>では、日常的な情報の蓄積を保存・分類・検索、印刷や緊急時の情報提示ができ、専門職や支援者へ相談の機会に、情報の整理と時間短縮を可能にした。家族が情報提示内容を主体的に選択できるコミュニケーションツールとして、多様な感覚特性のある ASD 児の継続支援や家族エンパワーメントの向上に寄与できるアプリである。地域で ASD 児と家族と支援者をつなぎ早期支援のしくみに貢献できるよう多職種で検証していく。