

研究協力に関する説明書

(研究説明書)

1. 研究課題名：自閉スペクトラム症（ASD）当事者の聴覚過敏性を予測する学習機能モデルの開発

2. 研究対象者として選定された理由：本研究では参加者として成人の方を対象としております。

そのうち、診断や検査などによって自閉スペクトラム症の診断を受けるか、その疑いがあると告知を受けている方で、かつ日常生活において音による問題（どうしても苦手で耐えられない音がある、騒音によるストレスが大きい等）が生じている自覚がある方を対象としております。また、診断の無い方についても、動作確認や、自閉スペクトラム症を持つ方と比較するためのデータを収集する目的で協力をお願いしております。

加えて、研究に関する説明内容について十分にご理解いただけた方のうち、ご参加いただける方からのご協力をお願いしております。

説明の内容に不明な点がございましたら研究責任者まで遠慮なくご質問ください。研究参加への同意を書面にて確認しました上で、研究担当者が実験・調査を実施いたします。

3. 研究目的、意義、方法及び期間：

国立障害者リハビリテーションセンター研究所脳機能系障害研究部・発達障害研究室では、自閉スペクトラム症などの発達障害に伴う感覚上の困難（過敏性）及びその対処法に関する調査研究を行っております。発達障害を有する方は日常生活で大きな音や強い光に苦手やストレスを感じるといった感覚の障害が知られており、中でも自閉スペクトラム症当事者の方においては音への過敏性のために困難を感じるケースが多く見られます。現状、自閉スペクトラム症当事者の方々は耳栓をつける・静かな場所に行くといった対処法を取ることができますが、感覚の特性やおかれている環境は人によって異なり、また同じ人でも体調や疲れ具合などその時々で音の感じ方が変わってくるケースがあるため、一通りの対処では問題を解決しきれないと考えられます。

本研究では、自閉スペクトラム症当事者の方々が日常生活で音をどのように感じているかのデータを収集いたします。研究の目的は2つあり、第1には「その人のもつ特性や環境の状態から、どのような過敏性が生じるか予測できるモデル」を開発することです。このモデルが完成すれば、将来的には外からの音を自動的に聴きやすく変換する「スマート耳栓」や、過敏性が出そうな状況になると対処法を示してくれる「過敏性ナビ AI」といった製品の実現につながる可能性がございます。第2には、自閉スペクトラム症当事者の方々の感覚の特性が一人ひとり異なっているということについて、具体的にどう異なっているのかを明らかにすることです。本研究を通じて収集された

データは、過敏性予測モデルの開発ならびに自閉スペクトラム症当事者の方々の感覚の違いを解明する分析のために活用させていただきます。

研究期間は倫理審査の承認を受けた日から令和7年3月までを予定しております。

なお本研究は、国立障害者リハビリテーションセンターの倫理審査委員会およびセンター総長の承認を経て、科学研究費・基盤研究A「予測符号化理論に基づく自己認知の多様性発生機序のシステムの理解」（代表：長井志江、研究分担者：和田真、令和3～6年度）、基盤研究A「文末助詞の階層における情動計算不全としての自閉症の言語障害」（代表：幕内充、研究分担者：和田真、令和元～5年度）および研究所の運営費を用いて、国リハで実施するもので、調査結果は、集計後に広く公開される他、共同研究者を交えた分析の後、その結果を学会・論文として公表させていただきます。

4. 研究協力依頼内容：

- ・ 実験にかかります時間は説明が40分程度、質問紙回答が30分程度です。データ収集に関しては1件あたり平均5分程度かかるものと想定しております。
- ・ 謝金として本研究所の規定に基づく額が支払われます（説明・質問紙回答に対して4310円、データ収集に対しても4310円、合計8620円）。お支払いの方法は銀行口座への振り込みとなります。
- ・ 本実験のために開発されたスマートフォンアプリをお使いのスマートフォン／タブレットにインストールしていただきます。このアプリには以下のような機能があります：
 - **カメラ機能:** スマートフォン／タブレットについているカメラとマイクでその場の映像を記録する。
 - **フィルタ機能:** 映像に含まれる音を変化させる（例：低い音や高い音をより強くする、ザーとした音／耳鳴りのような音を追加するなど）。
 - **状況記録機能:** 映像に含まれる音に対して感じた印象やその時の体調について記録する。またインターネットを通じて天候のデータを自動的に入手し、それも記録する。
 - 収集したデータは、実験終了後に再びお越しいただきスマートフォン／タブレットから抽出させていただくか、アプリ内からインターネット上のストレージに送信していただくかのどちらかの方法で回収させていただきます。（インターネット経由で、送信していただく場合、データはこの後入力していただくパスワードで保護され、センターと秘密保持契約を行った事業者のサーバーに実験担当者のみが開ける状態で保管されます）
- ・ このアプリを使い、1日にあたり3回程度、以下の課題を行っていただきます：
 - カメラ機能でその場の映像を記録する。
 - しばらく時間をおいてから、記録した映像について、フィルタ機能を使って音を変化させることで「あなた自身にとってその場の音がどう聞こえたか」を再現する。その後は状況記録機能により、音に対して感じた印象やその時の体調、天候についてあわせて記録する。

- また、フィルタ機能によって「もしもこの音がこういう風に聞こえていたらストレスは軽減されるのに」という風に調整することも行う。
- 課題を終えたら、記録した映像、変化させた音、音への印象・体調・天候のデータは自動的に保存されます。
- ・ 課題を行う期間は10日間です。すなわち、1日あたり3回×10日で合計30回程度の課題を行っていただくことになります。
 - 厳密に10日間、1日3回行っていただくことは必須ではありませんので、課題を行うことが難しい日がありましたらその際は無理に行っていないでかきずとも問題ございませんし、回数を減らして実施することも可能です。
- ・ 課題が完了した後は、先述の通り再び本日説明を行いましたお部屋にご来所いただいておりますお使用のスマートフォン/タブレットを部屋に設置されたパソコンにケーブルで直接つなぎ課題データの回収を行わせていただくか、来所を希望されない場合はデータをインターネット上のストレージに送信していただく形で課題データの回収を行わせていただきます（実験終了後、アプリを削除ください）。
- ・ アプリのより具体的な使い方に関しましてはこの書類の説明の後に詳しくご説明いたします。
- ・ 課題を実施する際の注意事項：
 - 事故防止のため、カメラ機能での記録を行う前には必ず周囲の状況を確認し、その場で立ち止まっても安全であるとわかった場合にのみ実行してください。また、歩きながらのスマートフォン/タブレットの使用は決してしないでください。
 - スマートフォン/タブレットの使用が禁止されている場所・状況では記録を行わないでください。
 - 個人情報につながるもの（例：人の顔、個人の名前・住所・電話番号などが含まれる発言や文章など）は記録しないでください。
 （収集されたデータは、原則として後に公開されることを前提としておりますので、個人情報が含まれないようにご注意ください。個人情報が含まれていないか確認の上で、保存していただきます。また、提供いただいたデータは実験担当者が確認します。その結果個人情報にあたるデータが含まれると判断した場合は直ちに削除し、分析には使用しません）
- ・ アプリのダウンロードや課題データの送信により発生する通信費に関しましてはご負担いただきますようお願い申し上げます。

5. 個人情報の管理方法（匿名化など）：

アプリからご提供いただくデータは匿名のものとなります。分析ののち、学会や学術雑誌への発表や、先述の過敏性予測モデルの開発目的にて利用させていただきます。

なおデータ収集の際には先述のとおり個人情報に相当する内容（人の顔、個人の名前・住所・連

絡先などを含む発言)が含まれないようご注意願います。ご提供いただきましたデータに個人情報に相当する内容が含まれていた場合は直ちに削除させていただきます。

6. 当該研究の資金源、起こりうる利害の衝突（研究結果に関する特許権の利害等も含む。）及び研究者等の関連組織（研究者の属する実施機関、研究班等）とその関わり：

本研究は、科学研究費・基盤研究 A「予測符号化理論に基づく自己認知の多様性発生機序のシステマ的理解」（代表：長井志江、研究分担者：和田真、令和 3～6 年度）、基盤研究 A「文末助詞の階層における情動計算不全としての自閉症の言語障害」（代表：幕内充、研究分担者：和田真、令和元～5 年度）および当センターの運営費を用いて実施されるものです。起こりうる利害の衝突はありません。

本研究について、外部の共同研究者である長井志江 特任教授（東京大学国際高等研究所）、國吉康夫教授（東京大学大学院情報理工学系研究科）と議論することがありますが、個人情報を含む研究資料の共有は行いません。

7. 当該研究に参加することにより期待される利益、起こりうる危険及び必然的に伴う不快な状態ならびにその対応：

本研究は、自閉スペクトラム症者が日常生活で感じる音への困難さについて明らかにすることを通じ、将来的な医療や福祉の向上に資することを目的に実施しております。今回の調査に参加することによる直接的な利益はございませんが、日常生活での音への困難さに関するデータを集積することで将来的な支援手法の開発に貢献できる可能性がございます。

本研究では日常生活の場においてスマートフォン／タブレットを使用してデータ収集を行なうこととなりますが、その際にはご自身の安全をお守りいただくため、先述 4.の注意事項を厳守していただきますようお願い申し上げます。また、フィルタ機能を使用する際は記録した映像に含まれる音を繰り返し聞いていただく場合があります、それによるストレスが発生する可能性がございます。ストレスを感じた場合には、一旦中断いただいて休憩をお願いします（中止いただいても全く問題ございません）。

データ収集について心理的負担が大きい、あるいは日常生活上強い負担になっていると感じられました際は、期間の途中であっても参加を中止していただいても差し支えありませんし、そのことによっていかなる不利益を受けることはありません。

8. その他の確認事項：

- ここまでの説明を受け、研究に参加することに同意していただくまでもなんら不利益を受けることはございません。また、一旦参加に同意した後であっても撤回することは可能であり、データ収集期間中であっても自由に参加を取りやめることが可能です。ただし、研究成果が公表された後は同意の撤回はできませんのでご了承ください。

- 本研究の成果は学会や報告会、論文等によって公表されることがございます。その際使用したデータは全て個人を特定できない形で処理され、個人情報外部に公開されることは一切ございません。
- ご希望があれば、研究結果として明らかになった個人データの解析結果を開示し、解説をさせていただきます。
- ご提供いただきましたデータは調査・研究目的以外には使用せず、国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部 発達障害研究室に10年間保管いたします。研究成果として公開されたデータを除き、研究終了後または論文公表のどちらか遅い方の10年後の時点で廃棄いたします。

9. 個人情報の取り扱いに関するお問い合わせ先：

質問・問い合わせ・ご意見がございました場合は下記までお申し出ください。

国立障害者リハビリテーションセンター

企画・情報部 企画課長 佐々木薫

〒359-8555 埼玉県所沢市並木4-1

TEL: 04-2995-3100 (内線 2140) , FAX: 04-2995-3661

メールアドレス: kikakurinnri@mhlw.go.jp

10. 実験に関するお問い合わせ先：

国立障害者リハビリテーションセンター

研究所 脳機能系障害研究室 発達障害研究室長

和田真 (研究責任者)

TEL: 04-2995-3100 (内線 2578), FAX: 04-2995-3132

メールアドレス: wada-makoto@rehab.go.jp

国立障害者リハビリテーションセンター

研究所 脳機能系障害研究室 発達障害研究室

流動研究員 市川 樹 (研究担当者)

TEL: 04-2995-3100 (内線 2544), FAX: 04-2995-3132

メールアドレス: ichikawa-itsuki@rehab.go.jp

説明年月日： 令和 年 月 日

説明者： _____

(国立障害者リハビリテーションセンター研究所 脳機能系障害研究部 発達障害研究室)

説明を受けた者の住所、氏名

氏名： _____

住所： _____