

38. 発達障害の当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」の開発

企画・情報部 発達障害情報・支援センター 与那城郁子 赤塚望 渡邊文人 泉浩平
石坂務 中林睦美 中澤将人 坂元理奈 矢野美穂 山脇かおり

【はじめに】発達障害情報・支援センター（以下、当センター）では、「発達障害ナビポータル」の運用等を通じ、情報発信の強化を目指して取組を進めているところである。情報発信においてはユーザー側の視点も重要であることから、今回、発達障害の当事者・家族の情報ニーズの把握を試みるとともに、当事者・家族ができるだけわかりやすく必要な情報にアクセスでき、適切な支援につながれるように、当事者・家族向けの情報検索ツールの開発に取り組んだ。

【方法】最初に、公的機関等が発行している既存の情報資源より、掲載候補となる情報を収集・整理し、試作版を作成した。情報収集の際は全国の発達障害者支援センターにも協力を得た。当センターに発達障害情報分析会議作業部会を設置し、試作版の仕様の検討や掲載情報の選定及びカテゴリー名称の協議等を行った。試作版完成後、関係団体を通じて当事者と家族に協力依頼し、試作版モニターアンケートを行った。当事者・家族のモニターには、調査への協力は任意である旨を明記した上で無記名式のWEBアンケートへ回答を求めた。質問項目は、試作版の使用感（見やすさ・探しやすさ）、掲載情報に関するニーズ充足度、他に必要な情報、検索ツールの愛称案、自由記述による意見を求めた（実施期間：令和5年年2月10日～3月3日）。

【結果】モニターアンケートにおける発達障害の当事者と家族からの回答件数は232件であった。

- ・情報の見やすさについては7割が「見やすかった」、探しやすさについては6割が「(情報を)探しやすかった」と回答した。掲載情報の量については、回答者の4割が「ちょうど良い」、5割が「少なかった」と回答した。
- ・調査より、当事者や家族は発達障害診療を行っている各医療機関に関する情報や、当事者同士のつながりが得られる情報を特に求めていることがうかがわれた。この結果は以前、当センターのウェブサイトに関する過去の調査結果と同様の傾向であり、医療機関や当事者会・親の会、身近な相談窓口の情報は重要な資源情報としてニーズが高いことが改めて示された。これらの調査結果や作業部会での検討内容を踏まえて試作版に改修を加え、当事者・家族向け情報検索ツール「ココみて (KOKOMITE)」として令和5年4月に公開した。
- ・各医療機関の情報については、①各都道府県作成のリスト、②子どものこころの診療機関マップで発達障害診療を行う医療機関として掲載されている3,706ヶ所へ郵送調査を行い情報収集した。掲載可と回答のあった医療機関については、診療内容や対象年齢、作成可能な診断書等の情報等を「各医療機関の情報」として掲載した（令和5年9月末時点で849件の情報掲載）。なお、厚労科研（本田秀夫、2023）との協働による情報整備として、当センターで収集した医療機関情報は「地域精神保健医療福祉資源分析データベース (ReMHRAD)」にも掲載することとし、ReMHRADに発達障害児者の支援サービスに関する社会資源マップが追加された。

※医療機関への郵送調査実施においては、一部、「障害者総合支援法の対象範囲の検討と障害福祉計画の作成に向けたデータ利活用の手法の確立に関する研究」（研究代表：今橋久美子）の協力を得た。