

「科学技術イノベーション政策のための科学 研究開発プログラム」 研究開発プロジェクト事後評価報告書

令和5年3月

プロジェクト： 市民科学とパーソナルデータを基盤とした発達障害支援の臨床の知の共財化
研究代表者： 熊 仁美（特定非営利活動法人ADD S 共同代表）
実施期間： 令和元年10月～令和5年3月

■ 1. 研究開発プロジェクトの目標の達成状況

○目標はある程度達成された と評価する。

本プロジェクトは、発達障害児支援領域を対象に現場における支援データ（パーソナルデータ）を蓄積し「臨床の知」としてこれを体系化することで、ともすれば経験と勘に依存した対応に陥りがちな対人支援における属人性を越え、科学的エビデンスに基づいた実践（Evidence based practice, EBP）によるより個別化された支援を可能とすることを目指したものである。

本プロジェクトは、JST-RISTEX「研究開発成果実装支援プログラム」において研究代表者が率いたプロジェクト「エビデンスに基づいて保護者とともに取り組む発達障害児の早期療育モデルの実装」の後継プロジェクトに位置付けられる。そのため、本プロジェクトの問題意識は本プログラムにおける他の研究開発において一般的にみられる学術的な問題関心を必ずしも背景としていたわけではなく、実際に発達障害児の対人支援を行っている支援者らが文字通り「現場」において直面している課題感を出発点としている点に特徴がみられる。本プロジェクトは、対人支援における個別的な支援の精緻化と「現場」の知を集約するというアクションリサーチの形で推進されており、その結果として経験と勘に依存しないより客観的な対人支援のあり方を提示するとともに、そうした知見を公共財として共有していく「共財化」を試みた市民科学的アプローチをとった点が特筆される。「発達障害児支援の領域でエビデンスに基づく実践をいかに普及するか」という問題意識に基づいて設定された本プロジェクトの目標設定は、科学的エビデンスに基づき政策形成の改善を目指す本プログラムの趣旨に合致するものであり、妥当であったといえる。

ただし、本プロジェクトにおいて設定された達成目標は、前身となるプロジェクトが存在することを踏まえてもなお現実的な実現可能性よりも過大な内容であったこと感否めず、より現実的に達成可能な範囲で目標を設定すべきであった。また、本プロジェクトは課題名を令和4年4月に変更している。これは当初の研究課題名が本プロジェクトの問題意識を反映したものである一方で、実際の研究開発要素およびそのアプローチが不明瞭であったことを踏まえたものである。この変更に合わせて、達成目標の一部も現実的に到達可能な目標設定に変更されている。こうした目標設定の変更は、実際の研究開発の展開に合わせてプログラム側と協議のうえ行われたものであり、適切になされたと評価する。

本プロジェクトでは、前身となるプロジェクトの成果である発達支援アプリケーション（「AI-PAC」）の改修と発展的な開発を行うことで、40名の発達障害児の支援事例に関連して蓄積された発達課題や支援方法の定量化を行い、「臨床の知」を頻出シーケンスとして一部可視化することに成功しており、これらデータの解析を通じて発達年齢の低い子どもほど課題の設定順序に規

則性が高いことが明らかにされた。そのうえで、これらの解析結果に基づき次に実施する課題の推奨および初期課題の推奨という2つのレコメンド機能の開発と実証が行われ、開発されたレコメンドシステムの推奨内容と現場の熟達者の判断とが一定の精度で一致していることが確認されるなど、発達課題の選択順序に関する現場の実践知の集約化という目標については一定の達成がみられたと評価される。

また、既存アプリの改修と解析のみならず、事例研究の蓄積を目的としたアプリケーション「AI-PAC LAB」を新たに開発し、事例研究の実践ワークショップを実施することにより、事例研究の創出と効果量の判定を行うとともに、支援者や保護者へのアンケート調査を通じた妥当性の検討が行われた。特徴的なのは、支援者や保護者が自ら支援データを入力することにより、自動的に効果量の算出と判定が行われる「効果自動判定機能」を実装している点である。こうしたアプリケーションの使用者である支援者や保護者のニーズに応えた利便性の高い機能を提供することにより、使用者に負担を強いることなく自発的にデータの提供と蓄積、そして共有がはかられるデザインとなっており、この点が市民科学的アプローチとしての独自性として傑出している。

本プロジェクトの研究開発成果に関する政策的インプリケーションは必ずしも明瞭とは言い難く、障害福祉領域における「臨床の知」を「公共財産」としていくうえで医療や母子保健、教育領域など多様な領域が相互に緊密に連携する必要性が提起されているものの、それらと実際の研究開発内容との間には、少なからぬ乖離がみられていることは否めない。とはいえ、それをもって直ちに本プロジェクトにおける成果の価値を棄損しているとはいえ、令和3年にデジタル庁に対して提言を行っているほか、令和4年11月には内閣府特命担当大臣（こども政策担当）に対する提言、関心を有する国会議員に対する提言書の提出など、本プロジェクトの成果に基づいてデータに基づくこども支援施策に関する提言活動を精力的に進めるなど、本プロジェクトの問題意識と成果の普及・展開に向けた取り組みにおいても特筆すべき活動がみられたといえる。

本研究開発の直接的な成果である「AI-PAC」や「AI-PAC LAB」にかかわらず、現場の知見を集積しそれを支援のためのエビデンスとして活用していくための取り組みが、様々な支援現場で実践されるには至っていないところである。本プロジェクトの成果を一つのモデルとしつつ、こうした取り組みが普及・展開していくための活動へと発展していくことを期待したい。

■ 2. 政策のための科学プログラムの目的達成への貢献状況

○客観的根拠に基づく科学技術イノベーション政策形成への寄与という観点で、成果は、科学技術イノベーション政策形成の実践に将来的に資するとある程度期待し得ると評価する。

発達障害支援の領域がもっぱら現場の実践知に依存した実務的な領域であり、必ずしも科学的なエビデンスが蓄積されてきていないという現状を踏まえれば、本プロジェクトの主要な成果である「AI-PAC」によるレコメンド機能を通じた発達課題の選択順序の共有や「AI-PAC LAB」による支援事例の蓄積という試みは、現場の実践知を可視化し、支援者や保護者らがそれらの知見を共有することを可能とするプラットフォームを提供するものであり、極めて画期的な試みであると評価される。将来的にエビデンスに基づいた個別化された対人支援のあり方が模索される中で参照されうる先駆的な取り組みとなることが期待される。

現場における経験と勘を含めた様々な実践知を「臨床の知」としてデータ化し共有できるようにすることで、当事者らが意思決定を行う際に参照すべきエビデンスを提供しようとする本プロジェクトの試みは、アカデミア以外の様々な人的資源やデータ資源をめぐる「知の共財化」のモデルとして、発達障害支援の領域のみならず幅広いイノベーションへの展開・応用が期待されると評価される。その点、本プロジェクトは市民科学としての取り組みの好事例を提供しており、科学技術・イノベーション政策形成の実践に関しても有用な実践的知見を提供している。

他方で、前プロジェクトからの成果および残された課題を受けつつ、本プロジェクトでは政策形成面での具体的な成果の創出が期待されながらもこうした点での具体的な成果に結びついていない点が惜しまれる。

○本プロジェクトは、「科学技術イノベーション政策のための科学」に資する新たな指標や手法等の創出および制度等にある程度貢献し得ると評価する。

一方で、これらの研究開発成果については、妥当性という観点での課題が残されている。少数の事例での実証に留まっていることはもちろん、検証の方法等についても必ずしも学術的に信頼性のある手法に基づいた評価がなされているとは言い難く、個々の対象者に合わせた臨床行為の妥当性の確認および効果の検証が不十分であるように窺われる。

こうした点は、本研究開発期間内に査読論文が出ていないことから課題の現状が窺われる。今後、本プロジェクトで試みられた実践データに基づく科学的根拠をもとにした対人支援のアプローチが「様々な地域・領域で使われるようになる」ための必要条件というべきものであり、アクションリサーチという枠組みを越えて、学術的な観点からも信頼性のある評価を獲得することができるよう、更なる実証を進めるとともに、妥当性の検証という観点からの研究開発の一層の推進を期待したい。

○本プロジェクトは、発達障害の支援を行う NPO の代表らによって実施されたプロジェクトである。本プログラムにおける研究開発プロジェクトの代表の多くは大学および研究機関に所属する研究者であり、本プロジェクト以外にはこれまでこうしたバックグラウンドからの参画はみられていないほか、市民科学的なアプローチから現場の実践知を可視化しようとする試みは本プログラムおよび SciREX 事業におけるこれまでの研究にはみられていなかった試みといえる。その点において、本プロジェクトは新たな研究人材発掘や人材ネットワークの拡大に一定の貢献をしたと評価する。また、多くのステークホルダーとの連携や協力のなかで研究開発が推進されている点も従来のネットワークとは異なる人材の参画という点で評価できる。

その反対に、研究人材の関与が低調であったことは課題として指摘しておくべき点である。前述の妥当性の検証方法をはじめとして、分析や評価方法の設計という観点でより学術的な観点からの貢献が期待されるメンバーが研究開発に関与することが求められた。

■ 3. 研究開発プロジェクトの目標の達成に向けた取り組みの状況

○研究開発活動は概ね適切になされたと評価する。

研究代表者らは、これまで科学技術イノベーション政策とは異なる領域において、発達支援に関する実践的な取り組みに従事してきたこともあり、採択当初は本プログラムの趣旨についても必ずしも十分な理解がなされていないなかで研究開発が進められていたように見受けられ、オー

ブンサイエンス・市民科学の観点からの実践知の可視化を通じた政策形成への将来的な貢献可能性といった本プログラム固有の期待をうまく咀嚼できずに苦慮する様子が窺われた。しかしながら、こうした懸念は、プロジェクト側とプログラムマネジメント側との間で協議を頻繁に重ねることにより徐々に解消されていき、前述の課題名の変更や目標の具体化、実施内容の再考などが進められることになった。その点、本プロジェクトはハンズオンマネジメントを通じて、総括およびプログラムアドバイザー等による助言を含め、多様な見解や意見が比較的柔軟に取り入れたことにより、「科学技術イノベーション政策のための科学」としての趣旨を捉えた研究開発を推進することができたと評価される。プロジェクトの進捗状況を客観的に評価するとともに、必要に応じて軌道修正を行うことで、最終的には一定の成果を取りまとめることにつながったものと考えられる。

○また、本プロジェクトにおいては、研究代表者の強い情熱や高い使命感のもとにプロジェクトが適切に管理運営されていたものと評価される。そうした的確なマネジメントのもとで、支援者や保護者の協力を得て事例研究の蓄積や検証が進められたほか、様々なステークホルダーとの協働、さらにはデジタル庁をはじめとする行政・政治への提言を行うに至っている。研究代表者らのリーダーシップはもとより、前身となるプロジェクトを含めてこれまで積み上げてきた実績に裏付けられた信頼関係こそが、本プロジェクトにおける「知の共財化」の基盤を提供しているものと推察される。その点において、研究開発の実施体制および管理運営は概ね適切になされたものと評価する。

他方で、研究人材の関与が低調であり、そのことが学術的な観点からの成果の妥当性の検証につながっていない点として惜まれる。

■総合評価

○一定の成果が得られた／一定の期待が持てる と評価する。

本プロジェクトは、発達障害児支援領域を対象に現場における支援データを蓄積し「臨床の知」としてこれを体系化・共財財産化することで、科学的エビデンスに基づいた実践（EBP）による個別化された質の高い支援を可能とすることを目標として研究開発が推進された。「現場」における課題の解決に向けて真摯に取り組みを進める中で生み出された様々な知見、とりわけ「知の共財化」というアプローチは、オープンサイエンス時代の新たな政策立案の可能性を示す先駆的な取り組みとして重要な知見を提供していると評価される。

「AI-PAC」のレコメンド機能を通じた発達課題の選択順序の共有や「AI-PAC Lab」による支援事例の蓄積を通じて「共財化」された「現場」の知見は、これまでは可視化されていなかった極めて希少性の高い実践的な知見の集合であり、現場における将来的な実践に寄与することはもちろん、そうした取り組みを政策的に支援するための制度設計においても参照されるべき基盤的なデータであるといえる。なお、「AI-PAC」「AI-PAC Lab」と同様のデータ入力・共有型プラットフォームにおいてしばしばみられる、利用者にとっての必要性やインセンティブがないためにデータの入力と蓄積が進まないという課題については、支援者や保護者がデータの入力を行うことで、レコメンドや効果判定を得られるというインセンティブを具体化しており、データの入力と蓄積が支援の質の向上につながるという好循環を構築することで見事にこれを克服し

ている点は特筆すべき特徴である。

他方で、本プロジェクトを通じて創出された支援者エンパワメントツールや事例研究を通じた臨床の知の蓄積プラットフォームについては、ソースとなる臨床ビッグデータの解析方法を含め必ずしも学術的に信頼性のある手法によりその妥当性が検証されていないという大きな課題を有する。今後は、本プロジェクトを通じて取り組まれた試行的・実践的な取り組みを基盤に、学術的な観点からの成果の創出をも同時に追求することで、本研究開発の直接的な成果である「AI-PAC」や「AI-PAC LAB」にかかわらず、現場の知見を集積しそれを支援のためのエビデンスとして活用していくための取り組みが普及・展開していくための活動へと発展していくことを期待したい。

■特記事項

本プロジェクトは、JST-RISTEX「研究開発成果実装支援プログラム」における「エビデンスに基づいて保護者とともに取り組む発達障害児の早期療育モデルの実装」（平成28年度採択、研究実施期間平成28年10月～平成31年3月）の後継プロジェクトに位置付けられるものであり、前プロジェクトの研究開発成果を受けつつ、市民科学アプローチによる成果の改善や発展、実証実験を通じて、科学的エビデンスに基づいた実践（EBP）の深化とそのため求められる政策のあり方に対する提言を目指したものである。

なお、本プロジェクトは、プログラム側と協議のうえ、令和4年4月に「オープンサイエンスに基づく発達障害支援の臨床の知の体系化を通じた科学技術イノベーション政策のための提言」から「市民科学とパーソナルデータを基盤とした発達障害支援の臨床の知の共財化」へと名称変更を行うとともに、研究開発目標の一部を含む計画全体の見直しを行っている。