

# 「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」

「実践に基づく知」を活用した新しい政策形成

熊仁美

NPO 法人 ADDS 共同代表

# 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-「実践に基づく知」を活用した新しい政策形成-

熊 仁美

HITOMI KUMA

特定非営利活動法人ADDS・共代表

竹内 弓乃

YUNO TAKEUCHI

特定非営利活動法人ADDS 共代表

## 《要旨》

福祉や教育などの対人支援は、個人と環境の相互作用による高文脈な意思決定の連続である。属人化しやすい対人支援領域において、「臨床の知」を体系化し、個に合わせた支援の精緻化に役立てるためには、科学技術を活用したエビデンス創出を政策レベルで行っていくことが重要である。本研究は、発達障害支援領域における実証研究と事例とし、(1)現場の支援者や当事者を中心とした市民科学型リサーチ方略の開発、(2)研究から見出された「実践に基づく知」を現場の支援の精緻化に役立てる方略、(3)それらの知見を政策形成に役立てていく道筋、を明らかにすることを目的とした。支援記録をベースにした対象児の特性ごとの課題レコメンドシステムの検証では、科学技術を活用することで福祉領域での対象に合わせた支援の精緻化に役立つことが明らかになった。パーソナルデータを介した相談支援電子化の実証では、関係者の相互の情報量が増加し、保護者アンケートの改善などが示された。結果をもとに、バーチャル政策委員会を通じて描いた政策形成までのロードマップからは、当事者の利益を最大化する「アウトカム」をいかに設定し、それを関係者と共有していくか、を可視化し、様々な政策的協働および提言を行った。

## 1. はじめに

福祉や教育などの対人支援は、個人と環境の相互作用による高文脈な意思決定の連続である。これらの「臨床の知」を体系化し、支援方法の標準化に役立てるためには、科学技術を活用したエビデンス創出を政策レベルで行っていくことが重要である。発達障害支援はまさにこれが当てはまり、科学的エビデンスに基づいた実践 (Evidence based practice; EBP) がなかなか進まない。本研究は、発達障害支援領域を事例とし、市民科学型研究手法の開発による次世代型リサーチ方略、対象に合わせた対人支援の精緻化方略の検討、政策変容への障壁の同定と解決方略を検討することで、他領域に共通する課題の解決に寄与することを目指す。

## 1. プロジェクトの目標とリサーチ・クエスチョン

本研究のリサーチ・クエスチョンは、「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」という事例の解決を通じて、(1)市民や保護

者が主体となったオープンサイエンス型研究手法の開発と妥当性の検討および支援の精緻化の可能性、

(2)政策的活用のための障壁・促進要因の検討を行うことである。

## 2. 仮説と分析手法/アプローチ

### 精密福祉の実現に向けた支援データ解析と支援レコメンド機能の実証

支援者エンパワメントツールを活用した発達支援アプリケーションAI-PACの発展的開発を行った(図1)。それらを活用した現場での実証実験を通じて、40名の子どもの支援に関連して蓄積された発達課題や支援方法のデータと発達の基本プロフィールを関連付けて解析し、発達支援におけるレコメンド機能の開発と実証研究を行った。

### データの解析

6か月間の発達課題の設定順序をデータ化し、分析を行った。課題の設定順序に応じて、課題間にひかれるエッジの数を分析し、10回以上同じ順でエッジが引かれているものを「頻出ミドルカテゴリシーケ

ンス（以下、頻出 MC シークエンス）」とした。頻出 MC シークエンス比率は、10 回以上エッジが引かれた頻出 MC シークエンス数÷総 MC シークエンス数×100=頻出 MC シークエンス比率とした。頻出 MC シークエンス比率が高いと、課題設定の順序に一定の規則性がある傾向となった。頻出 MC シークエンス比率が低いと、課題設定の順序にばらつきが大きい傾向が示唆された。データ解析のイメージを図 2 に示した。

## 結果

### 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

子どものプロフィールを関連付けて分析を行った結果、発達年齢の低い子どもほど、課題設定の順序に規則性が高いことが示された。

参加児の言語社会性領域の発達指数による分類を行い、課題設定における頻出 MC シークエンスを算出したところ、以下のことが分かった（図 3）。

- ①50 未満のグループが最も高く、課題設の順序に規則性があることが示唆された。
- ②発達水準が上がるにつれて、課題設定順序にばらつきが大きくなっていくことが示唆された。この傾向は、認知一適応領域の発達指数や、生活年齢による分類での分析でも同様であった。

### ●AI-PAC 発達課題レコメンドシステムの開発

これらの分析結果および解析ルールをもとに、AI-PAC 推奨課題レコメンドシステムを開発した。表示機能には（1）次に実施する課題の推奨バージョン、（2）初期課題の推奨バージョンの 2 つがある。子どものカテゴリ分類と詳細を選択し、課題を 1 つ選択（緑）すると、次の段階でよく実施されている課題がピンク色に色付けされる。

初期課題の推奨では、子どもの属性に合わせて初期の 3 カ月でよく実施されている課題がピンク色に色付けされる。画面イメージを図 4 に示した。

いずれのバージョンも濃色がより頻度高く実施されている課題という目印となる。

### レコメンドシステムと現場の熟達者の高い一致度

6 名の評定者（スーパーバイザー、SV）に、「言語社会性領域の発達指数が重度～中等度の知的障害領域にある未就学児（ASD 診断または傾向）に対して、発達支援の初期（3 か月）に実施するべき重要課題を、

20 個選択して下さい」という指示を行い、AI-PAC の俯瞰図から課題の選定を依頼した。評定者はいずれも、一定の条件で臨床経験をクリアし、現場で SV 業務を担っていた。

各 SV が選定した 20 課題のうち、AI-PAC レコメンドシステムにおいて、「言語社会性領域の発達指数が重度～中等度の知的障害領域」にある条件での推奨初期課題として表示される 71 課題のいずれかと一致した平均一致率は 73%であった。表 1 に示した。

表 1 現場の SV による選定課題との一致度

評定者	支援経験	一致	不一致	一致率
A	10年以上	13	7	0.65
B	10年以上	15	5	0.75
C	10年以上	15	5	0.75
D	5年以上	17	3	0.85
E	5年以上	15	5	0.75
F	5年以上	13	7	0.65
平均		14.67	5.33	0.73

また、SV が選択した全ての課題を抽出すると計 39 課題であった。AI-PAC レコメンドシステム推奨課題のいずれかと一致した数は 27 課題で、一致率は 69%が一致していた。

以上のことから、開発を行った AI-PAC のレコメンドシステムは、現場の「臨床の知」を定量化したデータと 7 割程度と高い一致度を示した。一定の妥当性が担保されたと考える。

### 研究と実践をつなぐプラットフォーム効果を自動で判定する事例研究アプリ AI-PAC LAB. -

事例研究の蓄積アプリケーションを開発し、事例研究の実践ワークショップを実施した。ワークショップを通じ、事例研究を創出するとともに、事例研究の効果量の判定や、実施者および保護者へのアンケートを通じた妥当性の検討を行った。

AI-PAC LAB. は様々な事例研究の方略や現場の実践データを参考に、データフォーマットを開発した。もっとも特徴的なのは、支援データを入力していくと自動でグラフと、効果量の自動算出ができる「効果自動判定機能」の実装であった。

### 集中ワークショップの実施

このアプリの実証研究を行うため、発達支援現場

の支援者を対象に、AI-PAC LAB. を活用した「シングルケースデザインを活用した発達支援事例研究ワークショップ」(以下、WS) を実施し、実証研究を行った。WS はオンラインで行われ、①事前学習、②1DAY (7 時間) 研修、③中間研修 (90 分)、④個別面談 (15 ~30 分/回)、⑤最終発表会 (5 時間) で構成された。期間は約 3 カ月であった。講師及びアドバイザーとして、応用行動分析学および発達心理学を専門とする大学教員 3 名が参加した。WS には発達支援に関わる公認心理師など 13 名が参加し、最終発表を行ったのは 10 名であった。参加者はアドバイザーからの助言のうえ実践データを AI-PAC LAB. に入力した。

## 結果

### 3 日間のワークショップで 18 件の事例研究を創出

18 件のデータが入力され、効果量平均は TAU が 91.2、PND が 92.3 であった。

効果量判定の妥当性を検討するため、AI-PAC LAB. で算出される判定と同じ 4 段階の選択肢を用いて参加者に自己評価をしてもらい一致率 (N=9) を調べたところ、78%であった (図 5)。また 2 名は、WS で行った事例研究について、実際に学会発表を行った。このことから、実践と研究をつなぐツールとして一定の有用性があると考えられる。今後は、参加者の動機づけやユーザーインターフェイスの改善など普及にむけた取り組みを行っていく必要がある。また、本アプリは既存の研究のメタ分析ツールとしての活用可能性もあると考え、今後の発展を検討していく。

### 地域での切れ目ない支援を実現する一相談支援におけるパーソナルデータの活用

地域での切れ目ない支援の実現に向け、相談支援にパーソナルデータという仕組みを導入する実証研究を行った。パーソナルデータを活用した安価でスケーラビリティの高い仕組み (橋田, 2017) とされる Personal Life Repository の考え方に基づくアプリ Personary\* (アセンブログ株式会社) を活用した相談支援システムを開発した。

神奈川の相談支援事業所を拠点に、4 家庭に対し実証を行った。介入として、PLR を用いた連携および月 1 回の支援会議を行った。事前事後のアンケートや個に関する支援マップの作成等を通じて、効果検証を

行った。事前事後アンケートのアンケートについては、安達・吉川 (2021) の許諾を得て ICF 情報把握・共有システム研究で活用されたアンケート項目を元に、いくつか項目を加える、また一部表記や文言を変更する形で、作成を行った。

## 結果

### 肯定回答が 8 割、支援情報の質や量が上がった

支援マップの分析では、事前事後で登場人物や記載の文字量が増加する傾向が示された。

保護者の事前事後アンケートでは合計得点の有意な増加が示された (図 6)。支援者については有意な変化はなかった。事後アンケートでは、PLR 実証事業に対する肯定的な回答が占める割合が 8 割以上となった。保護者による子どものウェルビーイング評価は、半数の参加者でスコアが向上したものの、半数はやや低下する結果となった。事前事後に行った行動観察の結果は、一部の場面、行動のみポジティブな変化が見られたが、一貫性はなく限定的な結果であった。

\*アプリ Personary

開発元 アセンブログ株式会社

URL : <https://www.assemblogue.com/sns.html>

### 政策形成にむけたアクションリサーチ

本プロジェクトは、バーチャル政策委員会を開催し、政策への道筋と、本 PJ の最新成果とを連動させながら、ロードマップ作成や積極的な提言を行った。

## 障壁の分析

バーチャル政策委員会で検討した内容をもとに、障壁の分析および政策提言にむけたロードマップの策定を行った。その中で、本プロジェクトが主な対象とする障害支援の領域では、複数の省庁が管轄する点や、明確な共通のアウトカムが設定されていないことが、DX の推進の障壁となっている可能性が指摘された (図 7)。

## ロードマップ作成とステークホルダーの整理

ロードマップを策定した (図 8)。10 年後の社会像をもとに、あるべき政策の方向性を明示し、本プロジェクトの取り組みとの関連を明確にした。また、これらの政策形成にかかわる多様なステークホルダーの

整理、役割や協働の在り方などを整理し、本プロジェクト内での政策提言方略と位置付けた（図9）。

## 戦略と成果

上記の分析・整理をもとに、①アウトカム戦略、②政策提言アプローチ、③自治体連携アプローチを実施し、それぞれの成果を得た。

### （1）アウトカム戦略

デジタル庁が推進するデジタル田園都市構想においては、まちづくりの成果指標としてウェルビーイングの指標が開発されている。しかし、ウェルビーイングの測定対象は主に成人で、子どもや障害のある人を十分に包摂したものにはなっていない。そこで、アウトカム策定の試みとして、指標の開発を担う一般社団法人スマートシティインスティテュートジャパン(SCI-J)と協働し、以下の成果を創出した。

### 成果1 こどもウェルビーイング指標開発と予備調査を共同実施

地域における子どものウェルビーイング アンケート（保護者向け）第1版を開発し、鎌倉市や江戸川区など複数自治体の児童発達支援センター等を対象に、予備調査を行った。

### 成果2 子どものための指標活用モデルのプロトタイプがガイドブックに掲載

SCI-JのHPにて公開されているLWC指標活用ガイドブックにて、本プロジェクトの取り組みとウェルビーイング指標の活用プロトタイプが掲載された（図10）。

今後は、より多くの自治体で子どものウェルビーイングの調査を行っていくとともに、発達支援の充実など地域施策のアウトカムとして、活用事例をつくっていくことを目指す。

### （2）政策提言戦略

バーチャル政策委員会において、政策提言の骨子を作成し、提言対象にあわせて実施した。

## 提言実績

- ・デジタル庁村上統括官への提言（2021年）
- ・子ども施策担当大臣の視察・提言 こども家庭庁（2022年11月）

- ・自民党議員による非営利セクター意見交換会における提言（2022年10月）
- ・厚労省へのプロジェクト報告・提言（2022年11月）
- ・自民党議員への提言書提出（2022年11月）

### 成果1 デジタル庁 誰も取り残さない施策に関する提言

2021年、デジタル庁村上統括官に、データに基づくこども支援施策に関する提言・意見交換を実施した。DX施策において障害のある子ども達をどのように包摂していくか、意見交換を行った。

### 成果2 小倉大臣にこども家庭庁および障害福祉施策におけるEBPM推進を提言

こども政策担当小倉大臣の鎌倉視察の際に、現場と保護者の声として障害児支援施策におけるエビデンスに基づいた政策決定(EBPM)の要望書を提出した(写真1)。AI-PACやぺあすくの概要を説明の上、データの重要性や、データの蓄積に基づくEBPMを障害福祉分野でも実現可能であること、また未就学から学齢期に移行する際の分断の懸念、データ連携の重要性も提言した。障害児支援施策は、2023年度より厚生労働省からこども家庭庁に管轄がうつることから、「障害のあるお子さんの支援についても、EBPMをしっかりと推進していく」という旨の回答を頂いた。

### （3）自治体戦略

#### ・鎌倉市

地方創生スマートシティ構想担当者との継続的な連携・提言：子どもウェルビーイング指標の活用やPLR実証について継続して報告や提言を行う。

#### ・江戸川区

ウェルビーイング調査の実施：江戸川区の許可を得て、実施した。結果を取りまとめ、今後の定期的なアウトカム評価としての活用を提言する。

#### ・豊田市

豊田市未来都市推進課との協働：豊田市未来都市推進課と協働し、豊田市内の児童発達支援センターにおけるPLR実証の実現などにむけて協議を開始した。

## 3. 考察（成果の妥当性と有用性）

本研究により得られた成果は数多いが、一つ一つの質や量を高め、実証を重ね発展させていくことで、今後も政策形成に寄与する事を目指す。

福祉や教育などの対人支援において、科学技術と市民科学的なアプローチを用いて支援を精緻化していくことは十分に可能である。しかし、こういった実証の成果を発展させ、ひろく当事者に届けていくためには、前提として、データの蓄積ができるプラットフォームの構築や、データに基づく意思決定の徹底、そして政策としてのアウトカムを明示するプロセスをふむことが重要である。改めて、科学技術を活用したエビデンス創出は、政策レベルで行っていくことが重要であると考えます。

#### 4. おわりに（残された課題と今後の展望）

今後の発展の方向性を以下にまとめる。

(1) AI-PAC のレコメンド機能についてはデータ増やし、妥当性検証を続けるとともに、広く結果を公開し、現場で活用ができる知見にとりまとめていく。エ

ビデンスに基づく発達支援のネットワークをプラットフォームとして活用する。

(2) 事例研究アプリ AI-PAC LAB. での事例研究を増やしていくとともに、メタ分析ツールとしての発展を検討する。アカデミックや職能団体等のステークホルダーの連携を検討する。

(3) 新しい自治体での PLR 実証を引き続き進めていく。

(4) 子どものウェルビーイング指標の追加調査を行い、障害施策、子育て支援施策との関連等を検討していく。ひろく活用できるアウトカムとして発信し、「子どものウェルビーイング」が施策の意思決定の根拠として重視されるよう提言を行っていく。

(5) 様々なステークホルダーと連携し、EBPM の徹底、だれ一人取り残さないデータ連携、そして福祉領域における精密支援の実現に向けて、継続的な政策提言を行っていく。

#### キーワード

精密福祉、プレジジョンウェルフェア、EBPM、発達障害、子ども支援



図1 発達支援アプリ AI-PAC の概要

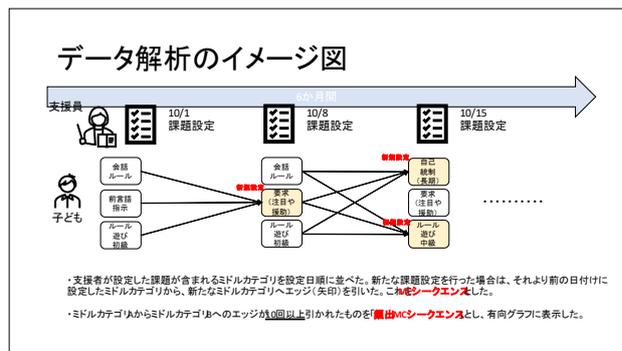


図2 データ解析のイメージ

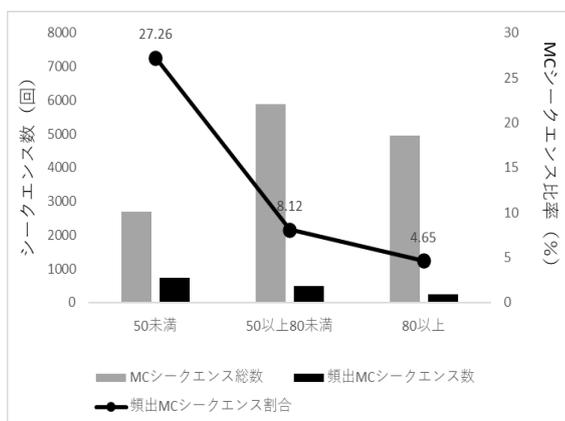


図3 言語社会性領域の発達指数による分類

図4 初期設定課題のレコメンド画面イメージ

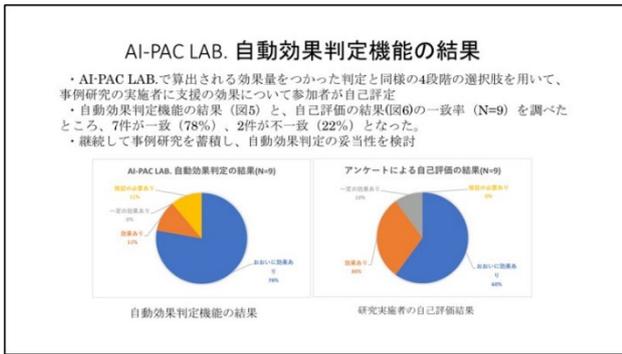


図5 効果量の自動判定機能の妥当性

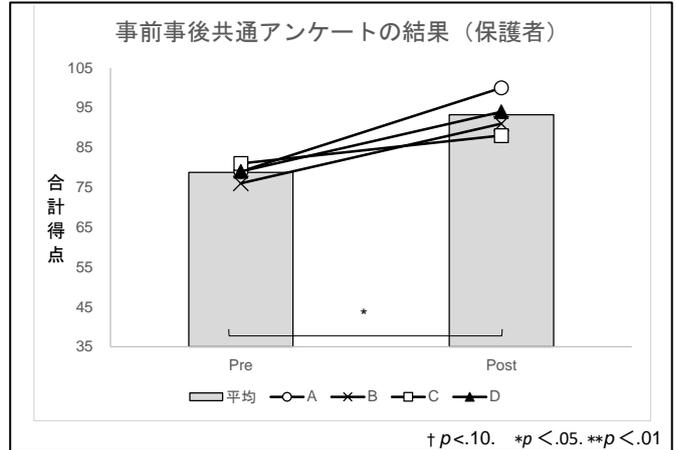


図6 保護者の事前事後アンケートの結果

### 対人支援領域ごとのDXの分析

	管轄	DX	対象年齢	フィールド	主な担い手	カリキュラム	主要アウトカム	個別最適化	科学的根拠	機関連携
学校教育	文科省	○	1~17歳	学校	教員	学習指導要領	学力	△	△	△
高齢者介護	厚労省	○	65歳以上	介護施設	介護士	介護認定制度	要介護度	△	△	△
障害支援	厚労省 文科省	×	発達障害・成人障害	福祉・学校・業 で	多職種(保健士、 心療士、言語聴 覚士、福祉)	なし	なし	△	△	△
DXの条件	管轄が明確		年齢幅が狭い	フィールド 限定	担い手明確	明確 電子化の前経 + 評価あり				DXを通じて解決を目指すべき課題

図7 領域ごとのDX進捗と条件分析



図8 政策形成ロードマップ

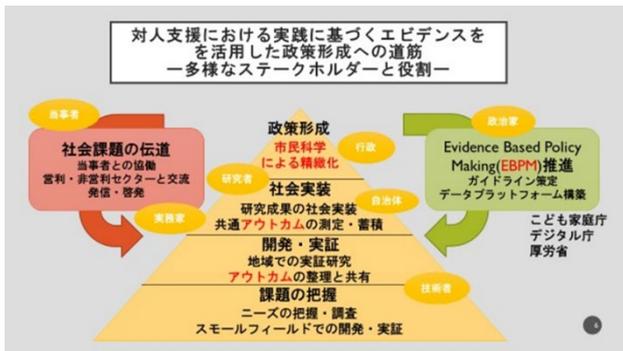


図9 政策形成のステークホルダーと戦略

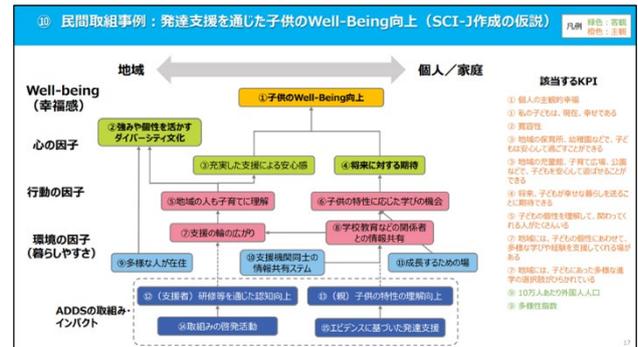


図10 発達支援を通じた子どものウェルビーイング向上のプロトタイプ



写真1：2021年11月5日 小倉大臣の鎌倉視察における政策提言の様子

#### 参考文献

- 安達 潤・吉川 徹（2021）．多領域連携が知的・発達障害の早期支援にもたらす効果—愛知県碧南市での社会実装研究を通じて—．小児の精神と神経 60（4），pp309-324，一般社団法人 日本小児精神神経学会．
- 橋田 浩一（2017）．分散 PDS と情報銀行：集めないビッグデータによる生活と産業の全体最適化．情報管理 60（4），251-260，国立研究開発法人 科学技術振興機構