

ールは、長期的でさらに複雑になる。少子化対策、男女共同参画社会の実現などもゴールに掲げられる。これらの達成には、社会で障害児を支える考え方が必要不可欠になる。

障害児支援の実践者かつ研究者である Dunst 博士は、早期支援は Family-centered approach の中で行われるべきであると推奨している。その考え方に基づいた障害児家族支援の基本理念は以下のとおりである。

- ・ 尊厳や敬意をもって家族を支援していくという信念と実践。
- ・ 個別化された、柔軟性のある、対応の良い実践。
- ・ 家族が自己決定できるように情報を共有すること。
- ・ あらゆる事業や選択肢の中から家族自身が選択すること。
- ・ 家族支援の専門家同士が協力、連携すること。
- ・ 家族が子どもを育てていく中で、子ども、親、家族に最良の結果がもたらされるように、資源や支援を提供していくこと。

家族支援で重要なことは、家族の生活状況や優先事項、関心事にそって家族支援を個別化していくことである。このためには、①家族ニーズの全体像を理解すること、②家族が望むゴールを達成するための家族ニーズは何であるかを特定すること、これらの両方が必要である。

家族のゴールを達成する

これまで、様々な指標を用いて、家族支援の結果が報告されている。それらに共通していることは、支援により、以下のような状態に家族が変化していくことで

ある。言い換えると、家族に以下のような変化を認めると、家族支援が有効であったことになる。

- ・ 障害児を育てていくことが適任であると感じること。
- ・ 法律に基づき、自分たちに権利や責任があることを理解していること。
- ・ 効果的にサービスを活用し、必要なサービスを主張できること。
- ・ サービスに満足し、専門家やサービス体系、自分が支援されている方法を肯定できること。
- ・ 将来に対して、希望を持ち、楽観でき、将来起こりうる困難にも打ち勝つ能力を持つこと。
- ・ 家族や子どもの生活の質が向上すること。

家族ニーズを評価する

障害児家族支援のためには、家族ニーズの客観的な評価が必要であることは言うまでもない。診断や研究目的でなく、家族と情報を共有しながら支援をすることを目的に、ニーズを評価することが重要になってくる。

専門家の先入観（例えば、支援はこうすべきだというような前提）に基づいた評価指標は、家族が望んでいないサービスを尋ねている場合があり、適当でない。原版 Family Needs Survey は、これらを極力さけて開発されている。そのため、特定のニーズに着目するというよりも、まず、家族が必要としている支援の領域を特定した。そして、その領域ごとに、広範囲にニーズを聞くことで、家族ごとの個別化したニーズが抽出できると考えられた。

そのため、まず、子どもが障害を持っているか持っていないかの有無にかかわらず

ず、家族支援の文献をレビューし、これまでの早期支援の経験が総括された。それらを通じて、少なくとも 6 領域のニーズが抽出された。

1. Information needs; 詳細な情報を得た上の意志決定が必要とされている。子どもの状態（障害、疾病、行動特性など）について学ぶこと、利用できるサービスへのアクセス方法、子どもへの教育方法、成長発達の課題や行動の問題をどのように扱うかなどである。
2. Support needs ; 友人や家族メンバーからの機能的な支援、精神的な支え、地域専門家による支援などである。
3. Explanation to others ; 友人や隣人、他人、親戚が子どもの状況を尋ねたときにどのように答えたらいよいかなどである。
4. Community service ; 地域における保育、かかりつけ医、かかりつけ歯科医のようなサービスなどである。障害児でない子どもは当たり前にサービス利用できる。一方、障害児家族は、特別な健康管理や発達支援が必要な子どもを積極的に受け入れてくれる育児サービスやかかりつけ医（歯科医）を探すのに苦労している。
5. Financial needs; 日常生活に必要な経費と同様に、障害児を育てるために必要な経費（装具や医療機器、治療、移動、リハビリ）などである。
6. Family functioning; 家族で生じる問題を解決すること、家族の役割、家族の余暇活動などである。

原版 Family Needs Survey は、家族と支援者との関係を促進するためのツールとして開発された。信頼性、妥当性が検証され、その後、臨床現場の応用とは別に、2002 年までには 11 研究 1368 家族

(Bailey ら(1992)、Bailey ら(1999)、Chen ら(1994)、Cooper ら(1992)、Ellis ら(2002)、Garshelis ら(1993)、Graves ら(1996)、Linfoot(1997)、Roll-Pettersson(1992)、Sexton ら(1992)、Shield ら(1995)) に使用されている。

各質問に対する回答形式はリカート 3 件法であるが、これはスコア化に焦点をあてたものではなく、あくまで家族と支援者の関係を深めるためのツールとしてデザインされている。

家族にとっての Family Needs Survey

原版 Family Needs Survey の開発では、“家族にとって、ニーズを表現するための満足できるツールで、かつ役立つツールであるか”を家族に対して確認する調査も実施されている。

- ・ 支援者と自分のニーズを共有するのにどれだけ役立つと感じているか。
- ・ 支援者が支援サービスを計画するのにどれだけ役立つか。
- ・ 質問項目に心地よく回答できるか。
- ・ ニーズを共有するには文語体の方がよいか、口語体の方がよいか。
- ・ 修正の提案はないか

について尋ねている。3 分の 2 以上が原版 Family Needs Survey がとても役立つと答えていた。一方、家族によっては特別な状況があるため、指標だけでは、ニーズが把握できない場合があると考えられた。また、選択肢の表現「私は助けを必要としている」を変更すべきだという案が提示された。

それらをもとに、1990 年に改良されている (P21~22)。各質問項目の表現を若干変更し、質問項目だけでニーズが把握できない場合に備えてオープンエンディ

ッドクエスチョンを追加された。家族が充足の必要性を感じるもののみ言明されていないような「感覚的ニーズ」にも対応できるように「スタッフとこの問題について話したいですか？」に変更された。その後、因子分析により、6種のニーズから7種にわけられた。初版 Family Needs Survey の6種のニーズから Child Care、Professional Support が加わり、Family functionin と Support needs とをあわせて Family and Social Support となっている。現在の新版 Family Needs Survey は、Information、Family and Social Support、Financial、Explaining to Others、Child Care、Professional Support の7種類のニーズである。

これまでの研究結果から原版 Family Needs Survey の特徴がいくつかあげられている。

- ・ 父母ともにニーズを把握する目的で使用できるが、父母のニーズが異なることに留意する必要がある。
- ・ 第一子の方がニーズが強い傾向にあるが、統計学的に有意ではなく、子どもの出生順位や年齢（就学前の子ども）に関係なく使用できる。
- ・ 母親の社会経済状況と Financial needs には有意な関係性が認められる。
- ・ 子どもの障害・疾病を6種（運動障害、視覚障害、知的障害、言語・聴覚障害、障害がある可能性のある者、健康障害）に分けたとき、ニーズにごくわずかの差がある。

このように出生順位や社会経済状況、疾病的種類によりニーズに少し差を認めている。

これまでの研究結果の最も重要な点は、

子どもや家族の特性だけでニーズを特定できるものではなく、ニーズは、個々の家族特有のものであるということである。父のニーズは母のニーズと異なるという事実以外は、家族ニーズを家族特性により一般化することには限界がある。このことは、家族構成員のニーズと同様に、各家族ニーズを確かめることが重要であることをあらためて結論づけている。原版 Family Needs Survey は、面接や観察などの他の方法とともに使用することで、家族支援を強化できると考えられる。

D. 考察

原版Family Needs Surveyは、障害児や障害児家族支援を行う専門家の意見や包括的文献レビューにより、障害児家族支援の重要性、早期支援の目標、家族支援のゴールなどが整理されたのちに考案され、調査を重ねて確定した7種35項目の質問票である。課題を掘り起こし家族に不安を与えるような項目ではなく、具体的な支援活動につながるように、直接的にニーズを問うような項目に工夫されている。また、家族が子どもの障害を受容できていないが、子どもの成長発達が気がかりであるという場合でも使用できる。さらに、障害の種別や程度、子どもの出生順位などに関係なく使用できるため、特に専門家との初回面接時、子どもを伴わない家族だけの相談にも適用できる。

日本版Family Needs Surveyの開発では、指標の信頼性・妥当性を検証するにとどまらず、子どもの年齢、子どもの出生順位、子どもの疾病や障害、父か母か、親の社会経済状況などの背景因子によりニーズがどのように異なるかを検証する必要がある。これらを検証することで、日本版Family Needs Surveyが、各家族特有のニーズを引き出すためのツールとして

用いることができるか、どのような設定で用いることが理想的であるかを整理することができると考えられる。

E. 結論

原版Family Needs Surveyは、障害児や障害児家族支援を行う専門家の意見や包括的文献レビューにより考案され、家族も満足できかつ役立つツールとして開発された7種35項目の質問票である。実際に、療育や相談業務、臨床現場で使用されてきた。

日本版Family Needs Surveyの開発では、指標の信頼性・妥当性を検証するにとどまらず、父母、子どもの年齢、子どもの出生順位、子どもの疾病や障害、親の社会経済状況などの背景因子によりニーズがどのように異なるかを検証する必要がある。

F. 研究発表

P18~19に記載

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

<参考文献>

1. Bailey DB Jr, Rune JS. Family Needs Survey. 1988 FPG Child Development Institute, The University of North Carolina at Chapel Hill.
2. Bailey DB Jr, Simeonsson RJ. Assessing needs of families with handicapped infants. Journal of Special Education. 1988; 22: 156-65.
3. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. American Journal on Mental Retardation. 1992; 97: 1-10.
4. Bailey DB Jr. Development and evaluation of an instrument to assess family needs: clinical, research, and training implications. In: Projecto Integrado de Intervencao Precoce do Distrito de Coimbra 1995; 41-72.
5. Bailey DB Jr, Blasco PM. Parents' perspectives on a written survey of family needs. Journal of Early Intervention. 1990; 14: 196-203.
6. Bailey DB Jr, Powell T. Assessing the information needs of families in early intervention. In: Guralnick MJ editor. The developmental system approach to early intervention. 2005; 151-183.
7. Bailey DB Jr, Skinner D, Correa V, et al. Needs and supports reported by Latino families of young children with developmental disabilities. Am J Ment Retard. 1999;104:437-51.
8. Bailey DB Jr, Bruder MB, Hebbeler K, et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. Journal of Early Intervention. 2006; 28: 227-51.
9. Bailey DB Jr, Hebbeler K, Scarborough A, et al. First experiences with early intervention: a national perspective. Pediatrics. 2004;113 :887-96.
10. Bailey DB Jr, Nelson L, Hebbeler K, Spiker D. Modeling the impact of formal and informal supports for young children with disabilities and their families. Pediatrics. 2007;120 :e992-1001.

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)）
分担研究報告書

障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究
～原版 Family Needs Survey の我が国における応用研究～

植田紀美子 地方独立行政法人大阪府立病院機構 大阪立母子保健総合医療センター

研究要旨

日本版 Family Needs Survey の開発のため、原版 Family Needs Survey の我が国における応用研究の現状と課題を明らかにするため、原版 Family Needs Survey を使用した我が国における研究の文献及び報告を総括した。

我が国において、Family Needs Survey を用いた調査研究の報告は存在するが、十分な指標の検証を経て研究が行われているわけではなく、ましてや相談現場での普及にまでは至っていない。障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、①原版 Family Needs Survey の開発者 (Bailey 博士) の許可のもと、翻訳、バックトランスレーションを行い、日本版 Family Needs Survey を作成すること、②十分な対象者数で信頼性・妥当性の検証を行うこと、③原版 Family Needs Survey は主に就学前の障害児をもつ親を対象とした指標であるが、幅広い年齢層での使用が可能であるかの検証を行うこと、④障害児の障害や疾病情報を家族からの聞きとりでなく、診療録など、より正確な情報をもとに、分析すること、⑤父と母のニーズの違いを検証すること、⑥障害児や家族の背景因子によりニーズがどのように異なっているかを十分な対象者数により検証すること、などを十分に加味した上で、日本版 Family Needs Survey の開発を進める必要があることが示唆された。

A. 研究目的

日本版 Family Needs Survey の開発のため、原版 Family Needs Survey の我が国における応用研究の現状と課題を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

原版 Family Needs Survey を使用した我が国における研究の文献及び報告を総括する。日本人を対象とした Family Needs Survey を使用している報告が international journal にはないことをあらかじめ確認しているため、医学中央雑誌、JDreamII、CiNii を用いて、「障害児」「家族」「ニーズ」「Family Needs

Survey」のキーワード検索を行った。

(倫理面の配慮) 文献のみを使用した研究であるため倫理面に問題はない。

C. 研究結果及び考察

平野ら (2009) は、障害児家族の支援システム構築に必要なアセスメントツールとして「Family Needs Survey」の研究動向のまとめを行っている。中嶋らのグループが最新の 7 種類の下位項目に分類された Family Needs Survey (7 因子) ではなく、6 種類の下位項目に分類された初版 Family Needs Survey を独自に翻訳し、いくつかの研究を行っている。その中で、種子田ら (2003) は、肢体不自由児の特別

特別支援学校に在籍している脳性麻痺を有する児童 232 人（平均年齢 12.6 歳）の母親に対して調査を実施し、指標の構成概念妥当性の検討を行っている。初版 Family Needs Survey を使用した評価ではあるが、6 因子すべてが、家族ニーズを表すという因子モデルは統計学的に適切な範囲で適合しており、児の性や年齢の影響を受けないと報告している。主に乳幼児を対象として Bailey により開発された初版 Family Needs Survey を学齢期に対して実施し、前述の結果を得ていることは、指標適応年齢の拡大可能性を示唆している。また、種子田ら（2004）は、障害児通園施設を利用する母親 384 人（平均 58.8 ヶ月）に対して、初版 Family Needs Survey の Needs for information を構成している 7 項目について調査している。呉ら（2005）は、障害児通園施設に通園している療育手帳もしくは身体障害者手帳が交付されている児の母親で調査協力が確認できた 230 人（平均年齢 58.5 ヶ月）について、発達特性とニーズの関係を解析している。児の発達特性に関わらず障害児家族のニーズは多く、多種多様であることを示すとともに、児の問題行動が「Community services」「Needs for support」「Explaining to others」に関する性質をみとめ、発語の有無が「Community services」に関連していたと報告している。原版 Family Needs Survey の調査報告と同様、障害の種類でニーズに差があることが示唆されている。この報告は、母親の回答による発達特性の把握であるため、今後、診療録等の正確な疾病や障害の把握によるニーズとの関係についての調査が必要である。Nitta ら（2007）は、肢体不自由児の特別特別支援学校に在籍している脳性麻痺を有する児童 249 人（平均年齢 12.4 歳）の母親について、ニーズ

と育児負担感、精神健康の関係を解析している。我々（2011）は、新版 Family Needs Survey を独自に翻訳して調査に用い、小児病院外来患者家族 350 人（平均年齢 6 歳）について、ニーズと子どもの因子（年齢、受診頻度、異常行動）や家族の因子（年齢、社会経済状況、サポート状況、精神健康）の関係を解析している。子どもや家族の背景因子により、ニーズの種類や程度に差があることを示した。

我が国における Family Needs Survey を用いた先行研究では、家族ニーズを把握する指標として有用性が示されたものの、今後の研究継続の必要性を指摘している。

日本版 Family Needs Survey の開発に必要であると考えられる手続きの中で、特に先行研究で十分に検討されていないものを以下にあげる。

- ・ 原版 FNS の開発者（Bailey 博士）の許可のもと、翻訳、バックトランスレーションを行い、日本版 Family Needs Survey を作成すること。
- ・ 十分な対象者数で信頼性・妥当性の検証を行うこと。
- ・ 原版 Family Needs Survey は、主に就学前の障害児をもつ親を対象とした指標であるが、幅広い年齢層での使用が可能であるかの検証を行うこと。
- ・ 障害児の障害や疾病情報を家族からの聞きとりではなく、診療録など、より正確な情報をもとに、分析すること。
- ・ 父と母のニーズの違いを検証すること。
- ・ 障害児や家族の背景因子によりニーズがどのように異なっているかを十分な対象者数により検証すること。

D. 結論

我が国において、Family Needs Surveyを用いた調査研究の報告は存在するが、十分な指標の検証を経て研究がおこなわれているわけではなく、ましてや相談現場での普及にまでは至っていない。

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、信頼性と妥当性の検証を行い、特に、前述した先行研究で十分に検討されていないことを加味した上で、日本版Family Needs Surveyの開発を進める必要がある。

E. 研究発表

P 18～19 に記載

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(参考文献)

1. 平野愛, 納富恵子. 日本における障害のある乳幼児を育てる家族への支援システム構築に向けた課題の検討－米国の家族支援システムと家族アセスメント研究の概観. 福岡教育大学紀要 2009;4(58):191-197.
2. 種子田綾, 東野定律, 新田收, 他. 学齢脳性麻痺児の母親におけるニーズの構造. 東保学誌 2003;6:224-230.
3. 種子田綾, 中嶋和夫. 障害児の母親における情報源の利用と評価. 厚生の指標. 2004;51(16):19-26.
4. 呉栽喜, 岡田節子, 朴千萬, 他. 障害幼児の発達特性と母親のニーズの関係. 大東文化大学紀要. 2005;44: 15-22.
5. Nitta O, Taneda A, Nakajima K, et al. Relationships of parenting strain and mental health with family needs in mothers of severely handicapped school-aged children suffering from cerebral palsy. Nippon Koshu Eisei Zasshi. 2007;54 :479-85.
6. 植田紀美子, 岡本伸彦, 北島博之, 他. 小児外来における障害児家族ニーズの現状と課題. 日本小児保健研究. 2011;70(2):270-79.

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)
分担研究報告書

障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究
～障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発方法論に関する研究～

研究協力者 米本 直裕 国立精神・神経医療研究センター
研究代表者 植田紀美子 地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医学センター

研究要旨

目的：障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発において検討すべき方法論、妥当性研究のデザインや信頼性や妥当性の統計解析の問題について検討する。

方法：方法論の理論的整理を行い、既存のニーズアセスメント指標の信頼性と妥当性について文献を整理し、新規もしくは日本語版の指標の開発で検討すべき課題を提示する。

結果：指標の信頼性には、安定性や一貫性があり、折半法や再テスト法により信頼性係数（相関係数）、クロンバッックの α 係数を示す必要がある。指標の妥当性には、1) 基準関連妥当性、2) 内容的妥当性、3) 構成概念妥当性があり、相関係数、評価者間一致率の指標の算出（ κ 係数、級内相関係数）、探索的及び検証的因子分析（主成分分析、共分散構造モデル）等の解析を実施する必要がある。Family Needs Survey (FNS)では、信頼性に関して再テスト法を行い、相関係数が提示されていた。また妥当性に関しては主成分分析が行われていた。過去のレビューでは、多くの指標で信頼性や妥当性の解析とその結果の提示が十分ではないことが示されていた。

考察：障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発にとって信頼性と妥当性の検証は不可欠である。どのような対象を調査すべきか、どのようなデザインで行うべきか事前にきちんと計画すべきである。またレビューで上げられた信頼性、妥当性の論点に関しては、解析結果の提示が求められると思われる。

結論：障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、信頼性と妥当性の検証が必須であり、研究のデザインの段階から統計解析まで入念な計画が必要である。

A. 研究目的

ニーズアセスメント指標の開発を行う場合、指標の信頼性、妥当性を検討することが目的となる。これらを検討するためには、事前に検討が可能なように研究をデザインする必要がある。また、どのような統計解析や要約指標を使用して、信頼性や妥当性を示すのかも課題になると考えられる。そこで、特に障害児をもつ家族に対するニ

ズアセスメント指標の開発において検討すべき方法論、妥当性研究のデザインや統計解析方法等の問題について検討する。

B. 研究方法

指標の開発における一般的な信頼性、妥当性の議論を整理する。さらに既存のニーズアセスメント指標の信頼性と妥当性の問題について文献を整理し、新規もしくは日本語版の

指標の開発で検討すべき課題を提示する。

(倫理面の配慮) 文献のみを使用した研究であるため倫理面に問題はない。

C. 結果

指標の信頼性とは、測定値の安定性や一貫性である。信頼性を検討する研究デザインとしては、1回のテストを2群に分けて検討する折半法、同じテストを2回以上行う再テスト法があり、指標としては、信頼性係数(相関係数)、安定性係数、クロンバッックの α 係数等がある。

指標の妥当性とは、測定値の正しさ、指標を用いた推論が、適切で、意味があり、有用であるかを示す概念である。妥当性には、1) 基準関連妥当性、2) 内容的妥当性、3) 構成概念妥当性がある¹。

1)は開発する指標とアセスメントの対象とする状態や行動(ニーズ)の別の測定方法と考えられる外部指標との間の相関係数や回帰係数で評価される。外部基準が必要である。これは質問内容とは関係なく、相関が高ければ有用であり、低ければ有用でない指標というである。基準関連妥当性には、その評価がその後のアウトカムをどの程度予測するかという予測妥当性と、指標の得点が類似した別の尺度得点と関連を持つかという併存的妥当性がある。なお併存的妥当性では、1. 指標は外的な行動的データとの相関で妥当性が証明されなければならない。2. 新しい指標は基準となる既存での指標と同じ構成概念を測定すると証明されていなければならない、といわれている¹。

2)は、評価項目の内容が結論として見出したいと考えられる状況や行動(ニーズ)をどれくらい一致して表現できているかを評価する。方法としては、複数の専門家が評価項目を熟読し、内容との関連性を数値化して評価し、評価者間の一致性の指標として、 κ 係数や級内相関係数で評価する。

3)は、評価得点の解釈や意味に関わる、項目の内容の適切性や代表性を扱う。1)や2)の妥当性を包括した条件とも考えらえる。要件には、因子分析や主成分分析で算出した因子負荷量での適切性、弁別力、実験的介入による指標の変化、モデルでの適合性等があげられる。なお、(米国と日本のような)異なる集団での因子構造の類似性は因子の再現性であり、信頼性に含まれる¹。

指標の開発の段階としては 1) 構成概念の検討、2) 項目の収集、回答形式の検討 3) パイロットテスト 4) データ収集(基準関連データを含む) 5) 弁別力分析(項目分析、(探索的、検証的)因子分析、項目反応理論)、6) 信頼性係数の算出、7) 妥当性係数の算出等がある¹。

研究班で検討を行った指標のオリジナルである Family Needs Survey (FNS)では、信頼性に関しては再テスト法を行い、母親では相関係数 0.67、父親では 0.81 を示した。サブスケールでも、母親では相関係数 0.71、0.53、0.65、父親は相関係数 0.79、0.54、0.78 であった²。妥当性に関しては、ヴァリマックス回転による主成分分析を行い、スクリーンテスト法により 6 因子を抽出した。さらに検証的因子分析(共分散構造モデル)を行い、モデルの適合性を検討した。母親と父親ではニーズが異なる可能性が示唆された。また母親のニーズには社会経済的状態や障害の種類による違いが示唆された³。

McGrew, Gilman and Johnson は家族ニーズ指標のレビューを行っている⁴。彼らによれば、今までに FNS 以外にも 14 の指標(計 15 の指標)が開発されている。信頼性と妥当性について検討を別表に整理した。信頼性に関しては 9 つの指標で情報が提示され、その 9 つでは基準関連妥当性と構成概念妥当性も報告されていた。代表集団とのスコアの比較が可能な指標は 2 つあったが、この 2 つは適切性に問題があった。13 の指標で合計値での解

釈ができるようになっていたが、項目のサブスケールでも可能であるという根拠はなかった。多くの指標で信頼性に関する情報が不足しており、合計値に関する情報はあっても、サブスケールではなかった。2つの指標を除いて、基準関連妥当性の情報が存在した。併存妥当性での相関係数の範囲は0.2-0.6と幅があった。基準関連妥当性の情報はあっても、予測妥当性の情報は無かった。基準関連妥当性と同様、内容的妥当性は15の指標で報告されており、ほとんどは因子分析が行われていたが、中には研究参加者数が少ないため因子分析が不可能である場合もあった。多くの指標で信頼性や妥当性の解析とその結果の提示は十分ではなく、4つの指標だけが内的妥当性、安定性、基準関連妥当性、そして内容妥当性の情報が示されていた。しかし、この4つの指標は限定された範囲のニーズを評価したものであった。

D. 考察

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発にとって、指標の信頼性と妥当性の検証は不可欠である。しかし、既存の指標において十分にその検討がなされているとは言い難い指標も多いことが示された。今後、新規もしくは日本語版の指標の開発で検討すべき課題として、McGrew, Gilman and Johnsonのレビュー⁴で指摘された信頼性、妥当性の論

点に関しては、解析結果の提示が必須であると思われる。また、集団特性での違いも指摘されており、目的に応じてどのような対象を調査すべきか、どのようなデザインで行うべきか事前にきちんと計画すべきであると考える。

E. 結論

障害児をもつ家族に対するニーズアセスメント指標の開発においては、信頼性と妥当性の検証が必須であり、研究のデザインの段階から統計解析まで入念な計画が必要である。

F. 研究発表

なし

(参考文献)

1. 村上宣寛 心理尺度の作り方 北大路書房 2006.
2. Bailey DB, Simeonsson RJ. Assessing needs of families with handicapped infants. J Special education. 1988; 22(1):117-27.
3. Bailey DB Jr, Blasco PM, Simeonsson RJ. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. Am J Ment Retard. 1992 ;97(1):1-10.
4. McGrew KS, Gilman CJ, Johnson S. A review of scales to assess family needs. J Psychoeducational assessment. 1992; 10: 4-25.

(別表) 家族ニーズ評価の指標の信頼性と妥当性 (McGrew, Gilman and Johnson⁴を改編)

| 指標 | 信頼性 | | 妥当性 | |
|-----------------------|---|--|---|--|
| | 内的一貫性 | 安定性 | 基準関連妥当性 | 構成概念妥当性 |
| Family Needs Scale | 全体 0.95 ^a , 0.96 ^b (両親 54 名) | | 全体 0.28(内的自己統制力), 0.40(意志決定), 0.42 (幸福感) サブ 0.43-57(内的自己統制力), 0.30-45(意志決定), 0.35-52 (幸福感) :(両親 54 名) | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 9 因子 (固有値 1 以上) :(両親 54 名) |
| Family Needs Survey | | 全体 0.67 サブ 0.53-71 :(母親 20 名, 6 ヶ月) 全体 0.52 サブ 0.52-0.79 :(父親 20 名, 6 ヶ月) | 全体 0.52(父母間評価) (両親 34 名) 全体 0.47(父母間評価) サブ 0.28-0.68 :(両親 106 名) 自由回答上位 5 ニーズ 60%と回答を分類 :(両親 33 名) | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 6 因子 (固有値 1 以上) :(母親 262 名) 父母で全体, 3 つのサブに差あり(両親 106 名) 母親の収入で金銭ニーズに差有り |
| Family Resource Scale | 全体 0.92 ^a , 0.95 ^b (母親 45 名) | 全体 0.52 (母親 45 名, 2-3 ヶ月) | 全体 0.57 (幸福感), 0.63(介入へのかかわり) :(母親 45 名) 全体: 0.39(社会経済状態) -0.44 (分娩様式), 0.44(非公式なソーシャルサポート), 0.45(母親の感情的身体的幸福感), -0.50(出産関連問題), 0.53(母親の子供のケアへのかかわり), 0.62(ソーシャルネットワークへの接触頻度) :(10 代の母親 21 名) サブ 0.30-0.75 (幸福感), 0.37-0.54(介入へのかかわり) :(母親 45 名) 多変量解析 回帰係数 0.47(幸福感), 0.48(介入へのかかわり) :(母親 45 名) | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 8 因子 (固有値 1 以上) :(母親 45 名) |

| 指標 | 信頼性 | | 妥当性 | |
|--|---|---|--|--|
| | 内の一貫性 | 安定性 | 基準関連妥当性 | 構成概念妥当性 |
| Resources Scale for Teenage Mothers | [Family Resource Scaleと同じ] | [Family Resource Scaleと同じ] | [Family Resource Scaleと同じ] | [Family Resource Scaleと同じ] |
| Parent Needs Inventory | サブ 0.64–0.87 | サブ 0.33–0.64 (4週間) | | 介入プログラムに入っている父親(7名)とこれから入る父親(16名)で全てにサブで差あり |
| Parent Stress Index (Parent Domain Scale) | 全体 0.92 ^a サブ 0.55–0.80 (両親 534名) 全体 0.93 ^b サブ 0.57–0.79 (両親 435名) | 全体 0.71 (母親 15名, 3週間) 全体 0.91 (母親 30名, 1–3ヶ月) 全体 0.69 (母親 54名, 3ヶ月) 全体 0.70 (母親 37名, 1年) | 多数あり | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 7因子 (基準未報告) (母親 534名) |
| Quality of Life–Parent Form | 全体 0.92 (大人 1950名) | 全体 0.65 サブ 0.40 –0.72 (青年 124名, 4–5週) | | 因子分析 (ヴァリマックス回転) 12因子 (基準未報告) (1950名) |
| Questionnaire on Resources and Stress–Short Form | 全体 0.95 ^c (両親 289名) 全体 0.93 ^d (母親 40名) 全体 0.92 ^a サブ 0.77–0.85 (両親 132名) 全体 0.89 ^a (母親 203名) | | サブ -0.38 (社会的障害), 0.41 (抑うつ傾向, 親や家族問題), 0.39 (抑うつ傾向, 悲観的), 0.43 (行動問題のチェックリスト, 児の特徴), 0.67 (行動問題のチェックリスト, 身体能力無さ) : (母親 40名) サブ 0.52 (親の能力, 親や家族の問題) : (母親 46名) サブ 0.26 (内的自己統制力), 0.39 (児の医療的介入の必要程度), -0.47 (家族関係), -0.51 (夫婦幸福感), 0.54 (抑うつ傾向), 0.57 (行動問題のチェックリスト, 親や家族の問題, 全ての関連) : (母親 104名) | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 4因子 (固有値 2以上) (両親 289名) 自閉症(36名)の若い母親と精神遅滞(36名)のある若い母親との間には、全体と 3つのサブ(母親や家族問題, 児の特徴, 身体能力無さ)に差があり やや若い自閉症の母親(14名)とかなり若い自閉症の母親(22名)では、全体と 3つのサブ(母親や家族問題, 悲観的, 児の特徴)に差があり |

| 指標 | 信頼性 | | 妥当性 | |
|--|--|----------------------------|--|--|
| | 内の一貫性 | 安定性 | 基準関連妥当性 | 構成概念妥当性 |
| Support Functions Scale | 全体 0.87 ^a , 0.88 ^b (両親 121 名) | 全体 0.62 (両親 25 名, 1 ヶ月) | 全体 -0.20 (時間の必要), 0.63(家族幸福感), 0.33(個人幸福感) :(両親 121 名) サブ 0.17(個人幸福感, 感情), 0.21(個人幸福感, 児関連), 0.27(家族幸福感 金銭的支援), 0.29(個人幸福感, 手段的), :(両親 121 名) | 主成分分析 (ヴァリマックス回転) 5 因子 (固有値 1 以上) :(両親 121 名) |
| Survey for Parent of Children with Handicapping Conditions | | | 全体 0.45 (児の障害の程度, ストレス得点全体), 0.48(児の障害の程度, 問題得点全体) :(448 名) サブ 0.23 -0.48 (児の障害の程度, ストレス, 問題) :(448 名) | |
| Family Information Preference Inventory | | | | |
| Parent Needs Survey | | | | |
| FISC Family Needs Survey | | | | |
| How can We Help? | | | | |
| Prioritizing Family Needs Scale | | | | |

a: α 係数 b: 折半法 c: 再テスト法 d: クーダーリチャードソンKuder-Richardson の公式(KR-20)

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)）
分担研究報告書

障害児家族ニーズの種類別アセスメント指標の開発研究
～ニーズアセスメント指標開発のためのアンケート調査実施方策に関する研究～

研究協力者 成澤 佐知子 四天王寺悲田院通園施設
研究代表者 植田 紀美子 地方独立行政法人大阪府立病院機構
大阪府立母子保健総合医学センター

研究要旨

「日本版 家族ニーズ質問票（FNS-J）開発のためのアンケート調査」は、指標開発のための調査であるため、障害児家族のニーズを尋ねたにもかかわらず、タイムリーに支援を行うことができないという倫理的な問題が生ずる。

このことに対して、データセンターに返信されてくる回答済み質問票内容を、相談支援に活用できるように、調査実施施設へ開示することを、対象者の自由意志で決めることができるよう、研究計画で配慮されている。しかし、相談支援ができるのは後日になることから、調査実施施設は、この倫理面の課題に特に留意して調査を実施している。本研究では、その方策をまとめるとともに、この倫理面の課題に特に留意して調査を実施したことが、対象者が調査協力に同意することにどのように影響を及ぼしたかについて考察した。

自由意志を尊重した調査方法、倫理面に留意された調査説明書、了解を得ながら段階的に対象者に説明したことが対象者の調査への理解と、積極的な協力に結び付いた。インフォームド・コンセントの手続きに従い正確な情報を伝え、調査主旨の理解と納得を得ることは調査への積極的な参加を促す手立てとなる。

A. 研究の背景と目的

「日本版 家族ニーズ質問票（FNS-J）開発のためのアンケート調査」では、障害児家族に対して、ニーズを把握する調査を実施するが、その目的はアセスメント指標開発のためである。そのため、障害児家族のニーズを尋ねたにもかかわらず、タイムリーに支援を行うことができない場合が多く、倫理的に問題である。

この点については、研究計画の段階で配慮されている。データセンターに返信されてくる回答済み質問票内容を、相談支援に活用できるように、調査実施施設

へ開示することを、インフォームド・コンセントの際、対象者の自由意志で決めることができるというものである。ただ、相談支援ができるのは後日になることから、調査実施施設は、この倫理面の課題に特に留意して調査を実施した。

本研究では、その方策をまとめるとともに、この倫理面の課題に特に留意して調査を実施したことが、対象者が調査協力に同意することにどのように影響を及ぼしたかについて考察することを目的とする。

B. 研究方法

「日本版 家族ニーズ質問票 (FNS-J) 開発のためのアンケート調査」の対象者は調査対象施設に通園、入所、または外来を利用している子どもの両親（母親及び父親）であり、調査協力について本人から文書で同意が得られている者である。調査実施施設が、これら対象者に対して調査実施を説明し、同意をえたプロセスをまとめた。

C. 研究結果

まず、調査実施施設において、研究協力者が、保護者に対して調査内容を説明する者（調査実施者）に、調査の主旨や調査方法、解析方法などを十分に説明し、理解を得た。研究協力者が、保護者代表が出席する運営協議会にて調査内容を説明し、実施に関する承諾を得た。その後、対象者を小集団に分けて、研究協力者や調査実施者による説明会を段階的に開催した。説明会に参加できなかった者には、研究協力者や調査実施者が個別に説明した。6ヶ月後の再調査も含め、同意を得た方にのみ質問票を配布した。

これらすべてにおいて、調査説明書を丁寧に説明することで、適切な理解を促した。対象者の反応を見ながら、理解が困難そうであると判断すると平易な言葉を使って説明し直すなどの工夫をした。特に、調査がアセスメント指標開発のためのものであって、ニーズに対する直接的な支援をタイムリーに行えないことを十分に理解してもらった。また、回答内容の開示に同意することにより調査実施者が対象者のニーズを知ることができ、調査実施施設が今後の療育の中で何らかの支援ができるうることも十分に説明し理解を得た。

調査を説明した家族中、同意書の回収は父 48%、母 87%であった。そのうちの 95%

から回答内容開示の承諾を得られた。回答の開示内容から情報と育児支援に関するニーズが高いことが把握できた。これに対し情報冊子を作成し提供した。

D. 考察

「疫学研究に関する倫理指針」に基づいて作成された調査説明書に従い、対象者に丁寧に説明したことで調査に対する理解が深まった。特に、①参加が任意であること、個人情報の取扱方法、調査主旨や目的について強調して説明したこと、②了解を得ながら段階的に対象者に説明したこと、が積極的な調査協力へつながったと思われる。

さらに、調査実施施設としては、「日本版 家族ニーズ質問票 (FNS-J) 開発のためのアンケート調査」を実施し、その回答内容から家族支援の取組み内容を見直すきっかけとなった。今後、日本版 Family Needs Survey が開発されることで、療育施設等の既存の家族支援内容を見直すきっかけになると考えられた。

E. 結論

自由意志を尊重した調査方法、倫理面に留意された調査説明書、了解を得ながら段階的に対象者に説明したことが対象者の調査への理解と、積極的な協力に結び付いた。

インフォームド・コンセントの手続きに従い正確な情報を伝え、調査主旨の理解と納得を得ることは調査への積極的な参加を促す手立てとなる。

F. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)）
分担研究報告書

障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究
～障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援に関する病院小児科調査より～

研究分担者　岡本　伸彦　地方独立行政法人大阪府立病院機構
　　　　　　　　大阪立母子保健総合医療センター
研究協力者　市川佳世子　井上　佳世　後藤真千子　酒井　昌子　榎木野裕美
　　　　　　　　藤江のどか

研究要旨

現在、我が国の障害児・者に係る集中的な改革を行うため、平成21年12月に「障がい者制度改革推進本部（本部長：内閣総理大臣）」が設置され、平成22年1月より「障がい者制度改革推進会議」において、障害児・者に係る制度の改革をはじめ、障害児・者施策の推進に関する事項について検討されている。障害児支援については、平成20年7月に発表された「障害児支援の見直しに関する検討会」報告書に概ね添った改革が前提とされ、福祉のみならず、医療・保健・教育すべてにおいて、家族を含めたトータルな支援、ライフステージに応じた一貫した支援の必要性が強調されている。

中でも医療機関は、障害児に対する医学的管理のみならず、早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができるため、障害が判明した時には、家族へきめ細かな対応ができ、障害福祉サービスや母子保健サービスを紹介できる重要な立場にあるとされている。

このような背景を踏まえ、平成23年1月末に全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設518施設に対して、無記名式アンケート調査票による実態調査「障害児・家族支援に関する病院小児科調査～障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態調査～」を実施した。現在、調査票の回収中であるが、3月末の回収率は52.3%である。今後、解析し、障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態等を把握し、課題を整理することにより、医療機関におけるそれらの方策を提案していく。

A. 研究の背景及び目的

＜背景＞

現在、我が国の障害児・者に係る集中的な改革を行うため、平成21年12月に「障がい者制度改革推進本部（本部長：内閣総理大臣）」が設置され、平成22年1月より「障がい者制度改革推進会議」において、障害児・者に係る制度の改革をはじめ、障害児・者施策の推進に関する事項について検討されている。特に、障害児支援については、平成20年7月に発表された「障害児支援の見直しに関する検討会」報告書に概ね添った改革が前提とされ、福祉のみならず、医療・保健・教育すべてにおいて、家族を含めたトータルな支援、ライフステージに応じた一貫した支援の必要性が強調されている。

障害児支援の課題としては、障害の発見から適切な療育やリハビリテーションにもれたり遅れたりする場合があること、サービスを受けるためには申請が必要であるため、特に障害が判明した時のような困難を抱えながら初めてサービスが必要なときに、十分な相談支援がないままサービス享受が遅れてしまう場合があることがあげられている。また、障害が判明した時のいわゆる急性期の医療から一生涯続くであろう長期的なケア、いわゆる地域自立生活支援へのシフトが遅れるため、障害児や家族の地域での孤立を招き、生活や将来に対する不安をもたらす場合があること、障害のみに目を向けられ、子育て支援という生活支援からもれてしまうため、本来の子どもや家族の地域生活が担保されないことなどがあげられている。

そういう中、医療機関は、障害児に対する医学的管理のみならず、早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができるため、障害が判明した時には、家族へきめ細かな対応ができ、障害福祉サービスや母子保健サービスを紹介できる重要な立場にあるとされている。

＜研究目的＞

本研究の目的は、下記①から③に関する医療機関における実態を把握し、課題を整理することにより、障害が判明した時の障害児家族支援、及び障害児に対する地域生活支援に関する医療機関における方策を提案することである。

初年度は、全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設に対して、調査を実施することを目的とする。

- ① 障害が判明した時の障害児家族の心理的反応に対する対応
- ② 就学前(障害が判明した時から就

学まで)の障害児への障害福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介

- ③ 学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割

B. 研究方法

(1) デザイン

無記名式アンケート調査票による実態調査(別紙質問票)。質問票の回収をもって、調査への同意・協力とした。

(2) 調査対象施設及び対象者

全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設(平成23年1月現在518施設)。部長や医長など、小児科の全貌を掌握されている医師を回答者として調査を依頼した。

＜対象施設の代表性について＞

日本小児科学会が認定する専門医研修施設は全国に存在し、医育機関附属病院、厚生労働大臣の指定する臨床研修病院、小児総合医療施設のいずれかの総合的医療施設で、定められた小児科に関する設備、人員、病床数および症例数の基準※を満たしている施設である。

平成21年厚生労働省地域保健医療基礎統計によると我が国的小児科を標榜する病院は2,905箇所であり、調査対象施設である日本小児科学会が認定する専門医研修施設は、その中でも質・規模が担保された約2割の病院で、我が国の病院小児科の方向性に影響力のある病院である。

障害児の診断から治療にいたるまで長期に関わる病院は、このような病院である場合が多いことが予想でき、これらの病院を対象とすることで、我が国の中院小児科における障害が判明した時の家族への心理的ケアや地域機関連携の

実態、及び、学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割の実態等を把握できると考える。

※専門医研修施設の小児科の基準（参考）

（設備）

- (1) 医学図書室、診療記録室が整備されていること。医学総合雑誌5種以上、国内小児科関連雑誌3種以上、外国小児科雑誌2種以上が定期購入されていること。
- (2) 症例検討会、抄読会等の学術集会が定期的に行われていること。
- (3) 学会発表、論文発表の機会が与えられ、指導を受けられること。

（人員）

- (4) 小児科に常勤の専門医が3名以上いること。

（病床数、症例数）

- (5) 小児の入院病床が確保され、診療対象となる小児疾患の種類に大きな偏りがなく、カリキュラムに見合う症例数を有すること。

（3）評価項目

- A. 病院及び病院小児科について（基本情報）
- B. 障害が判明した時の障害児家族の心理的反応に対する対応について
- C. 就学期（障害が判明した時から就学まで）の障害児への障害福祉サービス（療育・地域生活支援）等の紹介について
- D. 学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割について
- E. 障害児の小児科における診療から内科等成人の診療科への移行について

（4）解析方法

質問票の回収が終了した時点で、解析を

行う。各項目の素集計、対象者施設及び小児科の特徴（規模やスタッフ数、スタッフの職種）別の各項目の分析。

（5）倫理面の配慮、個人情報の保護

本研究は実態調査である。「疫学研究に関する倫理指針」を参考にして実施した。本研究は無記名式アンケート調査で医療機関名と回答者氏名の記載を必須としていない。しかし、回答者の自由意志により、医療機関名や回答者氏名を記載してくださった場合、それらは個人情報として慎重に扱う。

C. 研究結果

平成23年1月末に全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設518施設に対して、一斉に「障害児・家族支援に関する病院小児科調査～障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態調査～」を実施した。

平成23年3月末時点での回答を得た。2月10日までに157施設（同30.5%）から、2月20日までに59施設（同11.4%）から、2月末までに39施設（同7.5%）から、3月末までに15施設（同2.9%）からと、実施後早期に多くの回答を得た。無記名式アンケート調査であったが、回答に病院名の記載があったのは212病院（回答施設の78.2%）、連絡先電子メールアドレスの記載があったのは179病院（回答施設の64.2%）であった。今後、解析を行っていく。

D. 考察

障害者対策総合研究事業である本研究では、医療機関における障害児家族への心理的ケア提供体制を検討していく際、特に障害福祉サービスとの関連について

明らかにしていくことが重要であると考えている。医療機関は、障害児に対する医学的管理のみならず、早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができるため、障害が判明した時には、家族へきめ細かな対応ができ、障害福祉サービスや母子保健サービスを紹介できる重要な立場にあるとされている。そのため、心理的ケア提供体制を広義にとらえ、医療機関における心理的ケア提供体制に加え、障害児・家族の環境整備として不可欠な地域機関連携や地域生活支援体制についても調査した。

E. 結論

医療機関における障害児家族支援において、特に障害が判明したときの家族の心理的ケアや地域機関連携、長期ケアの観点からの地域生活支援に着目し、日本小児科学会が認定する専門医研修施設518施設に対して、実態調査を行った。

調査実施後1ヶ月の回収率は50.4%と比較的良好であり、次年度は、解析結果を踏まえ、障害が判明した時の家族の心理的ケアや地域機関連携の実態と課題を整理するとともに、長期ケアの観点から地域生活支援における医療機関の役割を提示し、医療機関による障害児家族の心理的ケア提供体制に関する提案を行う。

F. 研究発表

1. Hosokawa S, Takahashi N, Kitajima H, Nakayama , Kosaki K, and Okamoto N. A case of Brachmann-de Lange syndrome with congenital diaphragmatic hernia and NIPBL gene mutation. *Congenit Anom (Kyoto)*. 2010 ; 50 : 129–132.
2. Kobayashi T, Aoki Y, Niihori T, Cavé H, Verloes A, Okamoto N, et al. Molecular and clinical analysis of

RAF1 in Noonan syndrome and related disorders: dephosphorylation of serine 259 as the essential mechanism for mutant activation. *Hum Mutat*. 2010 ;31:284–94.

3. Okamoto N, et al. *Am J Med Genet A*. 2010 ;152A:2103–9.
4. Komatsuzaki S, Aoki Y, Niihori T, Okamoto N, et al. Mutation analysis of the SHOC2 gene in Noonan-like syndrome and in hematologic malignancies. *J Hum Genet*. 2010 Sep 30. [Epub ahead of print]
5. Takanashi J, Arai H, Nabatame S, Hirai S, Hayashi S, Inazawa J, Okamoto N, et al. *Am J Neuroradiol*. 2010 ;31 :1619–22.
6. Hayashi S, Imoto I, Aizu Y, Okamoto N, et al. Clinical application of array-based comparative genomic hybridization by two-stage screening for 536 patients with mental retardation and multiple congenital anomalies. *J Hum Genet*. 2010 Oct 28.
7. Filges I, Shimojima K, Okamoto N, et al. Reduced expression by SETBP1 haploinsufficiency causes developmental and expressive language delay indicating a phenotype distinct from Schinzel-Giedion syndrome. *J Med Genet*. 2010 Oct 30.

G. 知的財産権の出願・登録状況 なし

(参考文献)

1. Schor EL ; American Academy of Pediatrics. Task Force on the

- Family. Family Pediatrics : report of the Task Force on the Family. Pediatrics 2003 ; 111 : 1541—1571.
2. Department of Health, the United Kingdom. Assessing Children In Need and their Families: Practice Guidance. 2005.
3. Department of Health, the United Kingdom. Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. 2000.
4. Department of Health, the United Kingdom. Getting the right start: National Service Framework for Children Standard for Hospital Services. 2003.
5. Department for Education. Aiming High for Disabled Children National Core Offer. 2007.
6. 植田紀美子, 他. 精神健康調査票（短縮版）を用いた小児外来患者家族の精神健康状態の検討. 日本小児科学会雑誌 2010; 114: 1419-26.
7. 閣議決定. 障害者制度改革推進本部の設置について. 平成21年12月8日
8. 障がい者制度改革推進本部長(内閣総理大臣)決定. 障がい者制度改革推進会議の開催について. 平成21 年12月15日
9. 内閣府障がい者制度改革推進会議. 障害者制度改革推進のための第二次意見. 平成22年12月17日
10. 内閣府障がい者制度改革推進会議. 第6回会議資料. 障害児支援に関する意見一覧. 平成22年3月20日
11. 厚生労働省. 障害児支援の見直しに関する検討会報告書. 平成20年7月22日
12. 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知. 平成18年8月1日付け障発第081002号地域生活支援事業の実施について.
13. 厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課長通知. 平成20年3月31日付け雇児総発第0331003号妊娠・出産・育児期に養育支援を必要とする家庭に係る保健医療の連携体制について.
14. 厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課長通知. 平成16年3月10日付け雇児総発第0310001号 養育支援を必要とする家庭に関する医療機関から市町村に対する情報提供について.
15. 厚生労働省保険局医療課事務連絡. 疑義解釈資料の送付について（診療情報提供料). 平成16年7月7日