

スメント指標として、信頼性、内的妥当性が確認できた。ただし、基準関連妥当性は認めることができなかった。基準関連妥当性が担保できなかった理由として、支援者に求める家族ニーズと、支援者に求めるかどうかに関係なく、このようにしたい、こうありたいと望む家族ニーズが異なっていることが考えられた（別ページで詳細報告）。相談等の支援の現場ではこのことに留意して、対応する必要がある。

FNS 原版では、疾病別の分析や子どもの年齢を拡大した分析はされていなかった。しかし、FNS-J 開発では、中学生までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく信頼性・妥当性を確認できた。

開発者の Bailey 博士が、言及しているように、FNS-J は、支援者が家族に応じた支援を個別化し、テイラーメイドな支援を提供するために活用する障害児家族のニーズアセスメント指標である。個別化した支援が前提にあり、補助指標であるにすぎない。ニーズに応じた支援は決して一般化できない。例えば、何点以上であれば要支援などというような診断ツールとしての活用は誤用である。

本研究の副次解析では原版開発と同様にスコアを利用した比較分析を行っている。あくまで、親や子どもの背景因子によるニーズの傾向や父と母のニーズの相違などを分析するためにスコアを活用したまでである。現場では、テイラーメイドな支援が重要であり、スコアによるニーズ評価が優先されるべきものでないことは留意すべきである。

## E. 結論

FNS-J は、4因子34項目からなる障害児家族ニーズのアセスメント指標として、信頼性、内的妥当性を確認できた。中学生

までの幅広い年齢で、障害種別、疾病に関係なく活用が可能である。基準関連妥当性を認めることができなかった背景として、支援者に求める家族ニーズと支援者に求めるかどうかに関係なく家族がもっているニーズに相違があることが考えられる。相談等の支援の現場ではこのことに留意して、対応する必要がある。

子どもや家族の属性だけでニーズを特定できないこと、ある家族の状態を一般化して他の家族に適応することはできないことは周知のとおりで、ニーズは個々の家族に特有のものである。FNS-J は、診断ツールでもなく、比較や評価のみに使用するものでもない。相談支援の場でよりニーズを引き出し、支援を強化するために必要なツールである。

## F. 研究発表

### 論文発表

1. 植田紀美子, 岡本伸彦, 平山哲, 他.  
ダウン症候群を持つ成人の健康管理に関する調査—肥満とメタボリックシンドロームに着目して. Jap J Genet Counsel 2011; 32(3):101-7.
2. 佐伯しのぶ, 植田紀美子, 佐藤拓代.  
大阪府における子どもの「不慮の事故」による死亡の特徴. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌. 2011;26(2):24-9.
3. 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):270-9.

### 学会発表

1. 植田紀美子, 米本 直裕, 成澤佐知子, 西脇美佐子, 梶川 邦子, 西上 優子, 柴田真理子, 松下 彰宏, 富和 清隆,

- 藤江のどか FNS-J(障害児家族のニーズアセスメント指標)の信頼性・妥当性の検証. 第22回日本疫学会学術総会(2012.1 東京)
2. 植田紀美子, 成澤佐和子, 西脇美佐子, 梶川邦子, 西上優子, 柴田真理子, 松下彰宏, 富和清隆, 藤江のどか, 米本直裕, 佐藤拓代. 障害児家族のニーズアセスメント指標の開発(第1報)～ニーズの実態把握～. 第70回日本公衆衛生学会(2011.10 秋田)
  3. 植田紀美子, 成澤佐知子, 西脇美佐子, 梶川 邦子, 西上 優子, 柴田真理子, 松下 彰宏, 富和 清隆, 藤江のどか, 米本 直裕, 佐藤拓代. 障害児家族のニーズアセスメント指標の開発(第1報)～指標開発の手順. 第58回日本小児保健協会学術集会(2011.9 名古屋)
  4. 植田紀美子, 岡本 伸彦. 特発性腎性低尿酸血症を認めたダウン症候群の一例. 第114回 日本小児科学会学術集会(2011.8 東京)
  5. 植田紀美子, 岡本伸彦, 平山哲, 巽純子, 松田圭子, 秋丸憲子, 三島祐子, 池川敦子, 佐川史郎. ダウン症候群を持つ成人の健康管理に関する調査. 第35回日本遺伝カウンセリング学会学術集会(2011.6 京都)
- (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; 151-83.
  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.
11. 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.
  12. Fisher H. The needs of parents with chronically sick children a literature review. *J Adv Nurs*. 2001;36:600-7.
  13. 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.
  14. 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.
  15. 堀口寿広. 保護者から寄せられた発達障害児(者)の地域生活支援ニーズ. *脳と発達* 2006; 38: 271-6.
  16. 田中恭子, 堀口寿宏, 稲垣真澄, 他. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第4報 専門外来における精神遅滞児の医学的検査指針について. *脳と発達* 2004; 36: 224-9.
  17. 田中恭子, 堀口寿宏, 稲垣真澄, 他. 精神遅滞の医学的診断と療育連携に関する研究. 第3報 医学的診断検査の選択および有所見率の実態調査. *脳と発達* 2003; 35: 373-9.
  18. 小室佳文, 前田和子, 長崎多恵子, 他. 自閉症児・者の受療環境に関する家族のニーズ. *小児保健研究* 2005; 64: 802-10.
  19. 江崎路子. 障害児の早期療育—障害児と親への援助効果の評価—. *日本小児科学会雑誌*. 1998; 102: 58-67.
  20. 児玉 和夫. 脳性麻痺の療育概要. *脳と発達*. 1998;30;197-201.

図 1. 解析対象集団

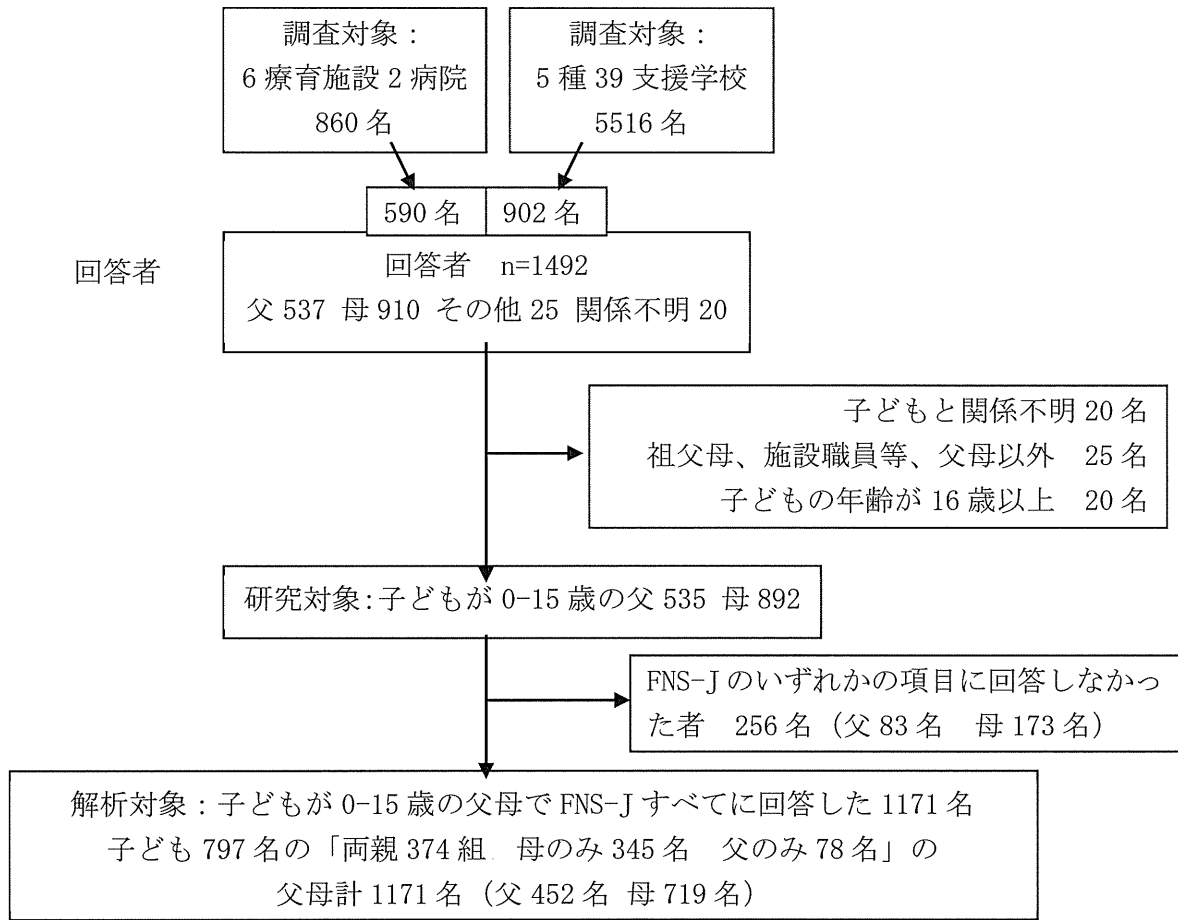


図 2. 父母別 FNS-J 項目別の「相談したい」と回答した割合

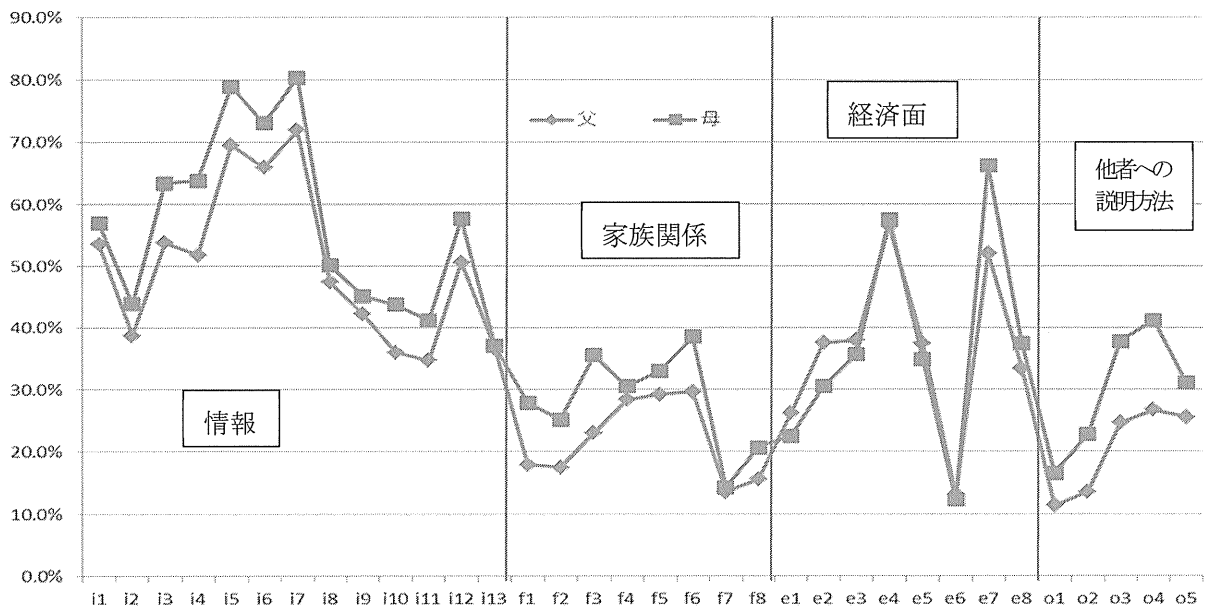


表1. 解析対象集団別の基本属性

項目(n)		母			父		
		母全体	両親で 回答した母	回答が母のみ	父全体	両親で 回答した父	回答が父のみ
		n=719	n=374	n=345	n=452	n=374	n=78
回答者年齢	mean	39.8	39.4	40.3	41.8	41.5	43.2
	SD	5.5	5.5	5.5	6.4	6.5	6.0
	25%点	36	36	37	37	37	39
	中央値	40	39.5	40	42	41	43
	75%点	43	43	44	47	46	47
	不明者数	4	2	2	8	7	1
子ども年齢	mean	8.7	7.9	9.5	8.2	7.9	9.6
	SD	4.0	4.0	3.8	4.0	4.0	3.8
	25%点	5	5	7	5	4	7
	中央値	9	7	10	8	7	9
	75%点	12	11	13	12	12	13
子ども年齢	0-3歳	72 (10.0%)	47 (12.6%)	25 (7.2%)	52 (11.5%)	48 (12.8%)	4 (5.1%)
	4-6歳	176 (24.5%)	117 (31.3%)	59 (17.1%)	130 (28.8%)	116 (31.0%)	14 (17.9%)
	7-9歳	167 (23.2%)	86 (23.0%)	81 (23.5%)	108 (23.9%)	86 (23.0%)	22 (28.2%)
	10-12歳	133 (18.5%)	51 (13.6%)	82 (23.8%)	61 (13.5%)	48 (12.8%)	13 (16.7%)
	13-15歳	171 (23.8%)	73 (19.5%)	98 (28.4%)	101 (22.3%)	76 (20.3%)	25 (32.1%)
子ども性別	男性	465 (64.7%)	246 (65.8%)	219 (63.5%)	301 (66.6%)	249 (66.6%)	52 (66.7%)
	女性	254 (35.3%)	128 (34.2%)	126 (36.5%)	151 (33.4%)	125 (33.4%)	26 (33.3%)
子ども療育手帳	保有していない	108 (15.0%)	58 (15.5%)	50 (14.5%)	66 (14.6%)	56 (15.0%)	10 (12.8%)
	A	394 (54.8%)	181 (48.4%)	213 (61.7%)	228 (50.4%)	181 (48.4%)	47 (60.3%)
	B1	109 (15.2%)	70 (18.7%)	39 (11.3%)	74 (16.4%)	67 (17.9%)	7 (9.0%)
	B2	108 (15.0%)	65 (17.4%)	43 (12.5%)	79 (17.5%)	65 (17.4%)	14 (17.9%)
	不明	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	5 (1.1%)	5 (1.3%)	0 (0.0%)
子ども身体障害者手帳	保有していない	247 (34.4%)	109 (29.1%)	138 (40.0%)	130 (28.8%)	108 (28.9%)	22 (28.2%)
	保有している	439 (61.1%)	249 (66.6%)	190 (55.1%)	285 (63.1%)	235 (62.8%)	50 (64.1%)
	不明	33 (4.6%)	16 (4.3%)	17 (4.9%)	37 (8.2%)	31 (8.3%)	6 (7.7%)
子どもの日常的な医療的ケアの必要性	必要でない	648 (90.1%)	342 (91.4%)	306 (88.7%)	413 (91.4%)	339 (90.6%)	74 (94.9%)
	必要	70 (9.7%)	31 (8.3%)	39 (11.3%)	34 (7.5%)	30 (8.0%)	4 (5.1%)
	不明	1 (0.1%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)	5 (1.1%)	5 (1.3%)	0 (0.0%)
パートナーと同居している	同居していない	69 (9.6%)	4 (1.1%)	65 (18.8%)	9 (2.0%)	4 (1.1%)	5 (6.4%)
	同居している	649 (90.3%)	370 (98.9%)	279 (80.9%)	432 (95.6%)	361 (96.5%)	71 (91.0%)
	不明	1 (0.1%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	11 (2.4%)	9 (2.4%)	2 (2.6%)
同居人数	1人	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	3 (0.7%)	3 (0.8%)	0 (0.0%)
	2人	24 (3.3%)	2 (0.5%)	22 (6.4%)	1 (0.2%)	0 (0.0%)	1 (1.3%)
	3人	173 (24.1%)	93 (24.9%)	80 (23.2%)	107 (23.7%)	92 (24.6%)	15 (19.2%)
	4人	315 (43.8%)	174 (46.5%)	141 (40.9%)	207 (45.8%)	170 (45.5%)	37 (47.4%)
	5人	155 (21.6%)	75 (20.1%)	80 (23.2%)	90 (19.9%)	74 (19.8%)	16 (20.5%)
	6人	34 (4.7%)	22 (5.9%)	12 (3.5%)	24 (5.3%)	19 (5.1%)	5 (6.4%)
	7人	10 (1.4%)	6 (1.6%)	4 (1.2%)	8 (1.8%)	6 (1.6%)	2 (2.6%)
	8人	7 (1.0%)	2 (0.5%)	5 (1.4%)	2 (0.4%)	2 (0.5%)	0 (0.0%)
	不明	1 (0.1%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	10 (2.2%)	8 (2.1%)	2 (2.6%)
	同居している子どもの数	1人	189 (26.3%)	95 (25.4%)	94 (27.2%)	108 (23.9%)	94 (25.1%)
2人		359 (49.9%)	191 (51.1%)	168 (48.7%)	229 (50.7%)	15 (4.0%)	44 (56.4%)
3人		147 (20.4%)	77 (20.6%)	70 (20.3%)	91 (20.1%)	77 (20.6%)	14 (17.9%)
4人		18 (2.5%)	8 (2.1%)	10 (2.9%)	10 (2.2%)	6 (1.6%)	4 (5.1%)
5人		3 (0.4%)	2 (0.5%)	1 (0.3%)	2 (0.4%)	2 (0.5%)	0 (0.0%)
6人		2 (0.3%)	1 (0.3%)	1 (0.3%)	1 (0.2%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)
不明		1 (0.1%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	11 (2.4%)	9 (2.4%)	2 (2.6%)
同居している障害児	本人のみ	401 (55.8%)	164 (43.9%)	237 (68.7%)	201 (44.5%)	156 (41.7%)	45 (57.7%)
	2人	298 (41.4%)	197 (52.7%)	101 (29.3%)	225 (49.8%)	197 (52.7%)	28 (35.9%)
	3人	19 (2.6%)	13 (3.5%)	6 (1.7%)	15 (3.3%)	12 (3.2%)	3 (3.8%)
	不明	1 (0.1%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	11 (2.4%)	9 (2.4%)	2 (2.6%)
本人の出生順位	1番	397 (55.2%)	205 (54.8%)	189 (54.8%)	237 (52.4%)	197 (52.7%)	40 (51.3%)
	2番	239 (33.2%)	125 (33.4%)	114 (33.0%)	152 (33.6%)	122 (32.6%)	30 (38.5%)
	3番	72 (10.0%)	40 (10.7%)	32 (9.3%)	46 (10.2%)	40 (10.7%)	6 (7.7%)
	4番	7 (1.0%)	2 (0.5%)	5 (1.4%)	1 (0.2%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)
	5番	1 (0.1%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)	1 (0.2%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)
	6番	1 (0.1%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)	2 (0.4%)	2 (0.5%)	0 (0.0%)
	8番	1 (0.1%)	0 (0.0%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
	不明	4 (0.6%)	0 (0.0%)	4 (1.2%)	13 (2.9%)	11 (2.9%)	2 (2.6%)
	経済状況	ゆとりがある	40 (5.6%)	19 (5.1%)	21 (6.1%)	26 (5.8%)	22 (5.9%)
普通		409 (56.9%)	233 (62.3%)	176 (51.0%)	260 (57.5%)	216 (57.8%)	44 (56.4%)
苦しい		265 (36.9%)	120 (32.1%)	145 (42.0%)	153 (33.8%)	125 (33.4%)	28 (35.9%)
不明		5 (0.7%)	2 (0.5%)	3 (0.9%)	13 (2.9%)	11 (2.9%)	2 (2.6%)
職業	家事	481 (66.9%)	264 (70.6%)	217 (62.9%)	8 (1.8%)	7 (1.9%)	1 (1.3%)
	常勤雇用	43 (6.0%)	15 (4.0%)	28 (8.1%)	362 (80.1%)	301 (80.5%)	61 (78.2%)
	非常勤雇用	123 (17.1%)	57 (15.2%)	66 (19.1%)	12 (2.7%)	7 (1.9%)	5 (6.4%)
	役員	5 (0.7%)	4 (1.1%)	1 (0.3%)	22 (4.9%)	19 (5.1%)	3 (3.8%)
	自営	15 (2.1%)	4 (1.1%)	11 (3.2%)	25 (5.5%)	21 (5.6%)	4 (5.1%)
	内職	16 (2.2%)	12 (3.2%)	4 (1.2%)	1 (0.2%)	1 (0.3%)	0 (0.0%)
	その他	20 (2.8%)	12 (3.2%)	8 (2.3%)	11 (2.4%)	10 (2.7%)	1 (1.3%)
	不明	16 (2.2%)	6 (1.6%)	10 (2.9%)	11 (2.4%)	8 (2.1%)	3 (3.8%)
	最終学歴	n=167	n=104	n=63	n=116	n=104	n=12
		中学校	4 (2.4%)	2 (1.9%)	2 (3.2%)	2 (1.7%)	2 (1.9%)
高等学校		52 (31.1%)	34 (32.7%)	18 (28.6%)	43 (37.1%)	38 (36.5%)	5 (41.7%)
短大・高等専門学校		76 (45.5%)	48 (46.2%)	28 (44.4%)	14 (12.1%)	12 (11.5%)	2 (16.7%)
大学・大学院		35 (21.0%)	20 (19.2%)	15 (23.8%)	57 (49.1%)	52 (50.0%)	5 (41.7%)

表2. ニーズ別回答分布

FNS-J項目 (FNS原版の順番で列挙)	母						父					
	母全体 n=719			両親で回答した母 n=374			父全体 n=452			両親で回答した父 n=374		
	相談しな くてよい	わから ない	相談 したい	相談しな くてよい	わから ない	相談 したい	相談しな くてよい	わから ない	相談 したい	相談しな くてよい	わから ない	相談 したい
<b>情報</b>												
1. 子どもはどのように成長し発達するのか	27.4%	15.7%	56.9%	22.7%	15.0%	62.3%	27.4%	19.1%	53.5%	26.5%	20.0%	63.5%
2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか	42.0%	14.2%	43.8%	38.2%	15.2%	46.6%	44.7%	15.6%	38.7%	42.5%	17.4%	40.1%
3. 自分の子どもをどのように教育するのか	26.1%	13.5%	63.4%	23.0%	12.8%	64.2%	29.0%	17.2%	53.8%	28.3%	18.2%	53.5%
4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか	23.8%	12.4%	63.8%	20.9%	11.5%	67.6%	32.5%	15.7%	51.8%	32.6%	16.0%	51.4%
5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報	10.3%	10.8%	78.9%	12.0%	9.7%	78.3%	18.9%	14.6%	69.5%	16.0%	14.5%	69.5%
6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報	16.4%	10.6%	73.0%	15.8%	9.9%	74.3%	16.6%	17.5%	65.9%	16.0%	16.6%	67.4%
7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報	9.7%	10.0%	80.3%	9.1%	10.2%	80.7%	13.3%	14.8%	71.9%	13.1%	14.7%	72.2%
<b>ファミリー&amp;ソーシャルサポート</b>												
1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと	51.3%	21.4%	27.8%	49.5%	23.0%	27.5%	52.7%	29.4%	17.9%	53.2%	27.8%	19.0%
2. 打ち明けて話せる友人を持つこと	55.6%	19.3%	25.1%	55.9%	20.3%	23.8%	54.9%	27.6%	17.5%	56.1%	26.2%	17.7%
3. 私自身に使える時間を増やすこと	47.1%	17.4%	35.5%	46.8%	18.4%	34.8%	51.1%	25.9%	23.0%	51.9%	25.6%	22.5%
4. 子どもが抱えているあらゆる状態を、配偶者が受け入れられるように支援すること	50.5%	19.0%	30.5%	49.5%	16.0%	34.5%	46.2%	25.0%	28.3%	47.1%	23.5%	29.4%
5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くのを支援すること	46.9%	20.1%	33.0%	44.7%	21.1%	34.2%	45.4%	25.4%	29.2%	47.3%	24.6%	28.1%
6. 困難なときに、家族が互いに助けるのを支援すること	43.6%	17.9%	38.5%	43.6%	17.9%	38.5%	45.8%	24.6%	29.6%	48.4%	22.5%	29.1%
7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること	64.0%	21.8%	14.2%	65.0%	22.2%	12.8%	62.4%	24.1%	13.5%	64.4%	21.7%	13.9%
8. 家族での余暇活動を決め実行すること	58.8%	20.6%	20.6%	63.3%	21.2%	15.5%	64.7%	19.8%	15.5%	59.5%	18.2%	22.3%
<b>経済面</b>												
1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出	61.0%	16.5%	22.5%	52.9%	20.6%	26.5%	54.0%	19.8%	26.2%	53.0%	15.4%	31.6%
2. 子どもが必要としている特別な器具の入手	55.1%	14.4%	30.5%	55.1%	14.4%	30.5%	41.8%	20.6%	37.6%	43.0%	18.5%	38.5%
3. 子どもが必要とする治療費、療育施設の利用、児童デイサービス、他のサービスへの支払い	45.9%	18.4%	35.7%	47.3%	19.3%	33.4%	39.4%	22.4%	38.0%	39.8%	19.8%	40.4%
4. 職に就くための相談や支援	23.9%	18.6%	57.5%	23.5%	19.5%	57.0%	28.1%	15.5%	56.4%	30.2%	15.8%	54.0%
5. 一時あずかりやショートステイの費用	47.3%	17.8%	34.9%	44.9%	20.3%	34.8%	41.1%	21.5%	37.4%	41.4%	20.6%	38.0%
6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い	69.3%	18.5%	12.2%	68.5%	20.3%	11.2%	36.0%	23.9%	13.1%	63.6%	22.5%	13.9%
<b>他者への説明</b>												
1. 子どもの状態を私の両親や配偶者の両親に説明すること	69.3%	14.2%	16.5%	67.9%	16.6%	15.5%	68.8%	19.9%	11.3%	69.8%	18.2%	12.0%
2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること	64.5%	12.8%	22.7%	62.8%	13.4%	23.8%	67.9%	18.6%	13.5%	68.4%	18.2%	13.4%
3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること	45.9%	16.3%	37.8%	42.5%	17.1%	40.4%	54.8%	20.6%	24.6%	55.1%	19.5%	25.4%
4. 子どもの状態を他の子どもに説明すること	42.0%	16.8%	41.2%	37.4%	19.3%	43.3%	49.8%	23.5%	26.7%	49.5%	23.2%	27.3%
5. 私のような子どものいる他の家族について書かれた本などを見つけること	48.0%	20.9%	31.1%	46.3%	21.1%	32.6%	49.1%	25.4%	25.5%	48.7%	24.0%	27.3%
<b>育児支援</b>												
1. 私の子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること	23.5%	10.3%	66.2%	23.2%	15.6%	64.2%	30.1%	17.9%	52.0%	31.0%	17.9%	51.1%
2. 私の子どもに合う療育施設や幼稚園(保育園)を見つけること	37.6%	11.5%	50.1%	33.7%	13.4%	52.9%	34.5%	18.1%	47.4%	34.7%	16.6%	48.7%
3. 社会活動や宗教活動の間、同じ場所で子どもを適切にケアしてくれるようにすること	41.6%	20.9%	37.5%	42.2%	24.9%	32.9%	43.8%	22.8%	33.4%	45.2%	23.0%	31.8%
<b>専門家によるサポート</b>												
1. 子どもの担当教師や主治医、担当のリハビリの先生と話す時間をもっととること	33.8%	21.1%	45.1%	32.3%	19.8%	47.9%	35.2%	22.6%	42.2%	36.3%	22.5%	41.2%
2. カウンセラー(臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医)と会うこと	32.8%	23.5%	43.7%	33.4%	25.4%	41.2%	37.2%	26.8%	36.0%	38.8%	26.7%	34.5%
<b>地域サービス</b>												
1. 私のような子どもを抱えた他の親と会い、はなしをすること	33.8%	25.0%	41.2%	32.6%	25.4%	42.0%	36.3%	29.0%	34.7%	37.2%	26.5%	36.3%
2. 私の事や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること	26.4%	16.0%	57.6%	24.3%	17.4%	58.3%	29.9%	19.5%	50.6%	30.2%	18.7%	51.1%
3. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること	48.5%	14.5%	37.0%	46.8%	14.7%	38.5%	44.3%	19.0%	36.7%	43.8%	18.2%	38.0%

表3. 因子負荷量

FNS-J項目 (FNS原版の順番で列挙)	母								父								
	母全体 n=719				両親で回答した 母 n=374				父全体 n=452				両親で回答した 父 n=374				
	因子1	因子2	因子3	因子4	因子1	因子2	因子3	因子4	因子1	因子2	因子3	因子4	因子1	因子2	因子3	因子4	
<b>情報</b>																	
1. 子どもはどのように成長し発達するのか	0.21	0.65	0.25	0.05	0.22	0.59	0.29	-0.003	0.24	0.69	0.16	0.11	0.21	0.19	0.70	0.13	
2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか	0.33	0.57	0.23	0.03	0.35	0.48	0.25	0.01	0.29	0.67	0.05	0.20	0.31	0.07	0.72	0.19	
3. 自分の子どもをどのように教育するのか	0.20	0.68	0.26	0.00	0.24	0.60	0.35	-0.01	0.25	0.74	0.13	0.17	0.24	0.15	0.78	0.18	
4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか	0.12	0.66	0.27	0.05	0.19	0.60	0.29	-0.01	0.21	0.67	0.14	0.21	0.21	0.15	0.68	0.24	
5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報	0.09	0.60	0.13	0.12	0.12	0.62	0.18	0.07	0.12	0.54	0.39	0.17	0.12	0.41	0.54	0.15	
6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報	0.09	0.47	0.07	0.41	0.10	0.57	0.01	0.41	0.03	0.52	0.52	0.10	0.05	0.55	0.58	0.02	
7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報	0.07	0.48	0.04	0.37	0.03	0.59	0.0001	0.37	0.04	0.50	0.53	0.01	0.05	0.56	0.54	-0.05	
<b>ファミリー&amp;ソーシャルサポート</b>																	
1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと	0.73	0.21	0.16	0.05	0.77	0.19	0.12	0.08	0.77	0.18	0.15	0.17	0.79	0.14	0.20	0.13	
2. 打ち明けて話せる友人を持つこと	0.71	0.18	0.18	0.12	0.77	0.15	0.17	1.00	0.70	0.12	0.14	0.18	0.73	0.13	0.13	0.13	
3. 私自身に使える時間を増やすこと	0.62	0.17	0.12	0.28	0.64	0.20	0.11	0.28	0.65	0.17	0.20	0.26	0.66	0.23	0.15	0.28	
4. 子どもが抱えているあらゆる状態を、配偶者が受け入れられるように支援すること	0.73	0.17	0.22	0.13	0.73	0.15	0.23	0.99	0.66	0.29	0.15	0.19	0.64	0.17	0.26	0.23	
5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くのを支援すること	0.75	0.22	0.23	0.11	0.72	0.23	0.27	0.13	0.69	0.36	0.10	0.24	0.69	0.11	0.33	0.28	
6. 困難なときに、家族が互いに助けるのを支援すること	0.75	0.18	0.17	0.13	0.75	0.20	0.19	0.12	0.67	0.29	0.15	0.19	0.68	0.17	0.27	0.23	
7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること	0.71	0.03	0.10	0.19	0.71	0.01	0.12	0.18	0.74	0.12	0.17	0.22	0.74	0.16	0.13	0.18	
8. 家族での余暇活動を決め実行すること	0.69	0.06	0.13	0.19	0.69	0.04	0.11	0.21	0.70	0.14	0.20	0.24	0.71	0.19	0.16	0.19	
<b>経済面</b>																	
1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出	0.41	-0.04	0.10	0.52	0.45	-0.01	0.13	0.52	0.48	-0.002	0.42	0.21	0.50	0.37	0.03	0.18	
2. 子どもが必要としている特別な器具の入手	0.23	0.17	0.02	0.43	0.28	0.20	-0.002	0.36	0.21	0.19	0.62	0.13	0.25	0.62	0.15	0.14	
3. 子どもが必要とする治療費、療育施設の利用、児童ディサービス、他のサービスへの支払い	0.23	0.09	0.15	0.69	0.27	0.09	0.16	0.64	0.34	0.10	0.64	0.21	0.38	0.62	0.10	0.21	
4. 職に就くための相談や支援	0.15	0.24	0.13	0.32	0.16	0.25	0.12	0.30	0.18	0.10	0.37	0.12	0.19	0.40	0.09	0.13	
5. 一時あずかりやショートステイの費用	0.20	0.07	0.16	0.68	0.22	0.13	0.17	0.68	0.32	0.12	0.63	0.21	0.32	0.62	0.13	0.20	
6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い	0.33	-0.01	0.16	0.52	0.39	0.04	0.20	0.51	0.40	0.04	0.40	0.30	0.42	0.40	0.05	0.25	
<b>他者への説明</b>																	
1. 子どもの状態を私の両親や配偶者の両親に説明すること	0.38	0.09	0.46	0.15	0.40	0.06	0.43	0.16	0.45	-0.01	0.18	0.59	0.46	0.18	-0.01	0.53	
2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること	0.29	0.12	0.55	0.16	0.29	0.09	0.56	0.20	0.42	0.08	0.14	0.59	0.46	0.14	0.09	0.51	
3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること	0.22	0.19	0.84	0.10	0.21	0.15	0.82	0.10	0.32	0.25	0.14	0.76	0.36	0.14	0.23	0.75	
4. 子どもの状態を他の子どもに説明すること	0.19	0.23	0.80	0.08	0.18	0.20	0.79	0.07	0.25	0.28	0.14	0.75	0.27	0.15	0.28	0.73	
5. 私のような子どものいる他の家族について書かれた本などを見つけること	0.30	0.25	0.51	0.22	0.29	0.21	0.54	0.21	0.31	0.23	0.31	0.47	0.32	0.33	0.22	0.47	
<b>育児支援</b>																	
1. 私の子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること	0.12	0.40	0.14	0.46	0.17	0.51	0.10	0.37	0.24	0.41	0.57	0.14	0.21	0.61	0.38	0.18	
2. 私の子どもに合う療育施設や幼稚園(保育園)を見つけること	0.16	0.42	0.19	0.35	0.23	0.42	0.20	0.20	0.21	0.43	0.47	0.19	0.21	0.54	0.39	0.21	
3. 社会活動や宗教活動の間、同じ場所で子どもを適切にケアしてくれるようにすること	0.20	0.29	0.17	0.42	0.25	0.32	0.13	0.30	0.29	0.28	0.42	0.20	0.31	0.43	0.24	0.22	
<b>専門家によるサポート</b>																	
1. 子どもの担当教師や主治医、担当のリハビリの先生と話す時間をもつこと	0.32	0.33	0.25	0.23	0.30	0.41	0.29	0.10	0.23	0.36	0.45	0.26	0.21	0.52	0.31	0.29	
2. カウンセラー(臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医)と会うこと	0.33	0.40	0.30	0.23	0.39	0.43	0.34	0.12	0.24	0.36	0.36	0.32	0.25	0.43	0.30	0.37	
<b>地域サービス</b>																	
1. 私のような子どもを抱えた他の親と会い、はなしをすること	0.33	0.36	0.33	0.17	0.37	0.42	0.35	0.09	0.25	0.37	0.35	0.31	0.24	0.38	0.33	0.36	
2. 私の事や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること	0.28	0.46	0.28	0.21	0.34	0.47	0.32	0.03	0.18	0.47	0.40	0.27	0.17	0.46	0.40	0.32	
3. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること	0.19	0.30	0.19	0.19	0.25	0.35	0.17	0.07	0.16	0.30	0.43	0.28	0.17	0.46	0.26	0.32	

表4. FNS-J

<p><b>情報に関するニーズ</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 子どもはどのように成長し発達するのか</li> <li>2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか</li> <li>3. 自分の子どもをどのように教育するのか</li> <li>4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか</li> <li>5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報</li> <li>6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報</li> <li>7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報</li> <li>8. 子どもに合う療育施設や幼稚園(保育園)を見つけること</li> <li>9. 子どもの担当教師や主治医、担当のリハビリの先生と話す時間をもっととること</li> <li>10. 自分のためにカウンセラー(臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医)と会うこと</li> <li>11. 同じような子どもを抱えた親と会い、はなしをすること</li> <li>12. 自分や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること</li> <li>13. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること</li> </ol>
<p><b>家族関係に関するニーズ</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと</li> <li>2. 打ち明けて話せる友人を持つこと</li> <li>3. 自分に使える時間を増やすこと</li> <li>4. 子どもが抱えているあらゆる状態を、配偶者が受け入れられるようにすること</li> <li>5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くこと</li> <li>6. 困難なときに、家族が互いに助けあうこと</li> <li>7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること</li> <li>8. 家族での余暇活動を決め実行すること</li> </ol>
<p><b>経済面に関するニーズ</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出</li> <li>2. 子どもが必要としている特別な器具の入手</li> <li>3. 子どもが必要とする治療費、療育施設の利用、児童デイサービス、他のサービスへの支払い</li> <li>4. 自分が職に就くための相談や支援</li> <li>5. 一時あずかりやショートステイの費用</li> <li>6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い</li> <li>7. 子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること</li> <li>8. 社会活動をする間、同じ場所で子どもを適切にケアしてくれるようにすること</li> </ol>
<p><b>他者への説明方法に関するニーズ</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 子どもの状態を自分の両親や配偶者の両親に説明すること</li> <li>2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること</li> <li>3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること</li> <li>4. 子どもの状態を他の子ども(同級生や近所の子ども)に説明すること</li> <li>5. 同じような子どものいる家族について書かれた本などを見つけること</li> </ol>



表5. 再テスト法による信頼性係数

		re-testとtest とのスコア差	信頼性係数 (級内相関係数)
		mean (s.d.)	
母全体	FNS-J全体	2 (12.7)	0.672
	情報に関するニーズ	1.4 (5.0)	0.708
	家族関係に関するニーズ	-0.2 (4.7)	0.392
	経済面に関するニーズ	-0.2 (3.5)	0.414
	他者への説明方法に関するニーズ	1 (3.5)	0.246
父全体	FNS-J全体	4.4 (14.1)	0.862
	情報に関するニーズ	1.8 (5.5)	0.638
	家族関係に関するニーズ	0.7 (5.1)	0.451
	経済面に関するニーズ	0.7 (5.5)	0.305
	他者への説明方法に関するニーズ	1.2 (2.9)	0.327

表6. 内部一貫性(クロンバック $\alpha$ 信頼性係数)

母	FNS-J全体	0.941
	情報に関するニーズ	0.882
	家族関係に関するニーズ	0.917
	経済面に関するニーズ	0.807
	他者への説明方法に関するニーズ	0.846
父	FNS-J全体	0.954
	情報に関するニーズ	0.912
	家族関係に関するニーズ	0.923
	経済面に関するニーズ	0.852
	他者への説明方法に関するニーズ	0.869

表7. 内容的妥当性(専門家調査結果 n=130)

	妥当(%)	妥当でない(%)	不明(%)
<b>質問票全体</b>			
質問票説明文内容	110 (84.6%)	15 (11.5%)	5 (3.8%)
質問票回答形式(5件法)	111 (85.4%)	13 (10.0%)	6 (4.6%)
すべての対象者が回答しやすいか	99 (76.2%)	23 (17.7%)	8 (6.2%)
ニーズ分類(7種類)	111 (85.4%)	6 (4.6%)	13 (10.0%)
自由記載欄を設けること	110 (84.6%)	8 (6.2%)	12 (9.2%)
<b>質問項目</b>			
<b>情報</b>			
1. 子どもはどのように成長し発達するのか	115 (88.5%)	5 (3.8%)	10 (7.7%)
2. 自分の子どもとどのように遊んだり話したりすればよいのか	120 (92.3%)	2 (1.5%)	8 (6.2%)
3. 自分の子どもをどのように教育するのか	110 (84.6%)	8 (6.2%)	12 (9.2%)
4. 自分の子どもの行動にどのように対処するのか	119 (91.5%)	3 (2.3%)	8 (6.2%)
5. 自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報	119 (91.5%)	2 (1.5%)	9 (6.9%)
6. 自分の子どもが現在利用可能なサービスについての情報	122 (93.8%)	0 (0.0%)	8 (6.2%)
7. 今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報	121 (93.1%)	0 (0.0%)	9 (6.9%)
<b>ファミリー&amp;ソーシャルサポート</b>			
1. 心配なことについて家族の誰かと話すこと	109 (83.8%)	9 (6.9%)	12 (9.2%)
2. 打ち明けて話せる友人を持つこと	106 (81.5%)	14 (10.8%)	10 (7.7%)
3. 私自身に使える時間を増やすこと	111 (85.4%)	7 (5.4%)	12 (9.2%)
4. 子どもが抱えているあらゆる状態を、配偶者が受け入れられるように支援すること	105 (80.8%)	12 (9.2%)	13 (10.0%)
5. 家族で問題を話し合い、解決法を導くのを支援すること	112 (86.2%)	9 (6.9%)	9 (6.9%)
6. 困難なときに、家族が互いに助けるのを支援すること	104 (80.0%)	15 (11.5%)	11 (8.5%)
7. 家事や子どもの世話、その他の家族の仕事を誰がやるか決めること	91 (70.0%)	30 (23.1%)	9 (6.9%)
8. 家族での余暇活動を決め実行すること	85 (65.4%)	34 (26.2%)	11 (8.5%)
<b>経済面</b>			
1. 食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出	102 (78.5%)	11 (8.5%)	17 (13.1%)
2. 子どもが必要としている特別な器具の入手	120 (92.3%)	0 (0.0%)	10 (7.7%)
3. 子どもが必要とする治療費、療育施設の利用、児童サービス、他のサービスへの支払い	118 (90.8%)	3 (2.3%)	9 (6.9%)
4. 職に就くための相談や支援	107 (82.3%)	11 (8.5%)	12 (9.2%)
5. 一時あずかりやショートステイの費用	112 (86.2%)	8 (6.2%)	10 (7.7%)
6. 子どもに必要なおもちゃ代の支払い	72 (55.4%)	44 (33.8%)	14 (10.8%)
<b>他者への説明</b>			
1. 子どもの状態を私の両親や配偶者の両親に説明すること	118 (90.8%)	5 (3.8%)	7 (5.4%)
2. 子どもの状態を、子どもの兄弟姉妹に説明すること	116 (89.2%)	6 (4.6%)	8 (6.2%)
3. 子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること	119 (91.5%)	3 (2.3%)	8 (6.2%)
4. 子どもの状態を他の子どもに説明すること	114 (87.7%)	7 (5.4%)	9 (6.9%)
5. 私のような子どもがいる他の家族について書かれた本などを見つけること	107 (82.3%)	12 (9.2%)	11 (8.5%)
<b>育児支援</b>			
1. 私の子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること	111 (85.4%)	10 (7.7%)	9 (6.9%)
2. 私の子どもに合う療育施設や幼稚園(保育園)を見つけること	118 (90.8%)	4 (3.1%)	8 (6.2%)
3. 社会活動や宗教活動の間、同じ場所で子どもを適切にケアしてくれるようにすること	88 (67.7%)	28 (21.5%)	14 (10.8%)
<b>専門家によるサポート</b>			
1. 子どもの担当教師や主治医、担当のリハビリの先生と話す時間をもっととること	118 (90.8%)	3 (2.3%)	9 (6.9%)
2. カウンセラー(臨床心理士、ソーシャルワーカー、精神科医)と会うこと	119 (91.5%)	4 (3.1%)	7 (5.4%)
3. 宗教関係者などと会うこと	49 (37.7%)	65 (50.0%)	16 (12.3%)
<b>地域サービス</b>			
1. 私のような子どもを抱えた他の親と会い、はなしをすること	120 (92.3%)	3 (2.3%)	7 (5.4%)
2. 私の事や子どものニーズを理解してくれる医師を見つけること	119 (91.5%)	4 (3.1%)	7 (5.4%)
3. 子どもを診療してくれる歯科医を見つけること	117 (90.0%)	6 (4.6%)	7 (5.4%)

表8. 基準関連妥当性(FNS-J回答と自由記載によるニーズとの一致率)

		自由記載内容がFNS-J項目にあてはまるか？		
		当てはまる	当てはまらない	
回 答 の	FNS-J 「相談したい」	118	601	719
	「相談したくない」 「わからない」	10	21	31
		128	622	750
Kappa 係数		0.156		

表9 両親で回答した父母のスコア比較 (paired t test)

	父と母の差 「母スコア－父スコア」		p値
	mean (s.d.)		
FNS-J全体	2.8 (17.5)		0.0021
情報に関するニーズ	1.5 (7.4)		0.0001
家族関係に関するニーズ	0.7 (5.6)		0.0153
経済面に関するニーズ	-0.2 (4.9)		0.3286
他者への説明方法に関するニーズ	0.8 (3.8)		<0.0001

表10. 両親で回答した父母のスコアの相関係数

	母					
	FNS-J全体	情報	家族関係	経済面	他者への説明方法	
FNS-J全体	0.50 (<0.001)	0.49 (<0.001)	0.39 (<0.001)	0.40 (<0.001)	0.33 (<0.001)	
父	情報	0.46 (<0.001)	0.51 (<0.001)	0.29 (<0.001)	0.32 (<0.001)	0.30 (<0.001)
	家族関係	0.45 (<0.001)	0.38 (<0.001)	0.44 (<0.001)	0.33 (<0.001)	0.31 (<0.001)
	経済面	0.41 (<0.001)	0.36 (<0.001)	0.30 (<0.001)	0.45 (<0.001)	0.21 (0.0001)
	他者への説明方法	0.39 (<0.001)	0.35 (<0.001)	0.31 (<0.001)	0.26 (<0.001)	0.34 (<0.001)

表11-1. 背景因子によるニーズの特徴(母全体)

	n	母(全体)														
		FNS-J全体			情報に関するニーズ			家族関係に関するニーズ			経済面に関するニーズ			他者への説明方法に関するニーズ		
		mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p
療育手帳																
保有していない	108	65.9	18.3	reference	28.3	8.1	reference	14.3	5.5	reference	14.3	4.9	reference	8.9	3.5	reference
A	394	68.3	16.8	0.1922	29.7	6.9	0.0736	14.2	5.5	0.8502	15.9	4.3	0.0011	8.5	3.4	0.2407
B	217	67.8	15.9	0.3267	30.1	6.6	0.039	13.5	5.2	0.2225	14.9	4.3	0.2992	9.3	3.2	0.3003
不明																
身体障害者手帳																
保有していない	247	66.1	16.9	reference	28.4	7.3	reference	13.6	5.3	reference	15.9	4.4	reference	8.2	3.4	reference
保有している	443	68.9	16.6	0.0355	30.4	6.8	0.0002	14.3	5.4	0.1203	15.0	4.4	0.0169	9.1	3.4	0.0006
不明	33	66.2	18.1		28.5	7.6		13.6	5.8		15.2	4.7		8.8	3.5	
日常的な医療的ケアの必要性																
必要でない	648	68.0	16.5	reference	29.8	6.9	reference	14.1	5.4	reference	15.3	4.4	reference	8.8	3.4	reference
必要	70	65.3	18.9	0.2038	28.0	8.2	0.0385	12.9	5.3	0.0799	16.1	4.7	0.1403	8.4	3.3	0.2606
不明	1	96.0	0.0		37.0	0.0		22.0	0.0		23.0	0.0		14.0	0.0	
子ども年齢																
0-3歳	72	71.9	16.0	reference	31.8	6.4	reference	14.3	5.3	reference	16.1	4.4	reference	9.7	3.5	reference
4-6歳	176	68.9	16.8	0.1948	30.3	7.1	0.1215	14.0	5.4	0.7004	15.3	4.7	0.2125	9.3	3.3	0.3961
7-9歳	167	70.2	16.5	0.4625	30.7	6.5	0.224	14.0	5.4	0.7133	15.8	4.6	0.6237	9.7	3.3	0.9901
10-12歳	133	65.2	16.2	0.0052	28.4	7.1	0.0007	13.8	5.3	0.5477	15.0	4.1	0.0731	8.0	3.3	0.001
13-15歳	171	64.5	17.1	0.002	27.9	7.2	0.0001	14.0	5.6	0.6515	14.9	4.3	0.0505	7.7	3.2	<0.001
パートナーと																
同居していない	69	66.3	16.4	reference	27.8	7.2	reference	14.0	4.9	reference	16.1	4.2	reference	8.6	3.4	reference
同居している	649	68.0	16.8	0.4414	29.9	7.0	0.0193	14.0	5.5	0.9154	15.3	4.5	0.1546	8.8	3.4	0.5168
不明	1	40.0	0.0		19.0	0.0		8.0	0.0		8.0	0.0		5.0	0.0	
同居している障害児																
1人	669	67.6	16.6	reference	29.6	7.1	reference	13.9	5.3	reference	15.3	4.4	reference	8.8	3.4	reference
2人以上	49	71.2	17.6	0.1464	30.2	6.3	0.5986	15.7	6.0	0.0266	16.0	4.5	0.2731	9.3	3.4	0.2619
不明	1	40.0	0.0		19.0	0.0		8.0	0.0		8.0	0.0		5.0	0.0	
本人の出生順位																
1番目	394	67.8	16.3	reference	29.9	7.0	reference	13.9	5.4	reference	15.3	4.4	reference	8.8	3.2	reference
2番目以降	321	67.9	17.3	0.9298	29.4	7.0	0.3803	14.2	5.4	0.4715	15.5	4.5	0.5339	8.8	3.6	0.7694
不明	4	58.5	23.6		24.3	8.1		12.5	6.1		13.5	5.0		8.3	4.7	
経済状況																
ゆとりがある	40	57.4	15.6	reference	25.9	7.2	reference	11.1	4.3	reference	12.6	3.6	reference	7.8	3.1	reference
普通	409	66.3	16.4	0.001	29.5	7.0	0.002	13.5	5.3	0.0046	14.7	4.3	0.0038	8.7	3.3	0.1285
苦しい	265	71.5	16.7	<0.001	30.4	6.9	0.0002	15.2	5.5	<0.001	16.8	4.4	<0.001	9.2	3.5	0.0233
不明	5	74.6	11.6		33.2	3.2		15.6	5.3		17.0	5.0		8.8	4.3	
職業																
専業主婦	481	68.0	16.7	reference	29.9	7.0	reference	14.0	5.4	reference	15.3	4.5	reference	8.9	3.4	reference
家事以外の仕事を持つ	222	67.0	17.3	0.4603	29.1	7.3	0.1436	13.9	5.4	0.8	15.4	4.4	0.7317	8.7	3.4	0.5075
不明	16	70.6	11.6		30.1	4.4		15.4	5.4		16.6	3.7		8.4	3.2	
学歴																
中学校・高等学校	56	70.2	14.6	reference	31.5	5.5	reference	13.8	5.1	reference	15.1	4.6	reference	9.8	3.3	reference
短大・高等専門学校	76	71.4	14.2	0.6452	31.9	5.5	0.6796	14.5	5.4	0.441	15.8	4.2	0.3918	9.2	3.1	0.3446
大学・大学院	35	67.8	16.1	0.4638	30.4	6.0	0.3787	13.7	5.6	0.9104	14.6	4.5	0.6052	9.1	3.0	0.3218

表11-2. 背景因子によるニーズの特徴(父全体)

	n	父(全体)														
		FNS-J全体			情報に関するニーズ			家族関係に関するニーズ			経済面に関するニーズ			他者への説明方法に関するニーズ		
		mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p	mean	(sd)	p
療育手帳																
保有していない	66	62.3	18.5	reference	26.9	8.2	reference	13.2	5.1	reference	13.9	4.7	reference	8.3	3.2	reference
A	228	67.5	18.2	0.045	29.1	7.8	0.0405	13.9	5.2	0.3792	16.5	4.9	0.0002	8.0	3.3	0.5167
B	153	64.7	17.1	0.3647	28.5	7.4	0.1579	1301.0	5.1	0.8953	14.8	4.5	0.1842	8.2	3.1	0.9133
不明	5	66.0	17.3		28.4	8.4		13.0	3.9		16.0	3.7		8.6	2.5	
身体障害者手帳																
保有していない	130	64.3	17.7	reference	27.9	7.9	reference	13.0	4.9	reference	15.9	4.9	reference	7.5	3.1	reference
保有している	285	67.0	17.8	0.1442	29.2	7.5	0.1067	13.8	5.2	0.1121	15.5	4.8	0.4481	8.5	3.2	0.0031
不明	37	61.2	18.4		25.5	8.0		13.4	5.8		14.7	4.4		7.6	2.9	
日常的な医療的ケアの必要性																
必要でない	413	65.9	17.9	reference	28.6	7.7	reference	13.6	5.2	reference	15.5	4.8	reference	8.2	3.2	reference
必要	34	62.8	18.3	0.3279	27.4	8.5	0.3895	12.7	4.9	0.3471	15.3	4.9	0.7838	7.3	3.0	0.14
不明	5	74.0	19.5		33.4	8.1		13.2	6.1		18.4	4.3		9.0	3.1	
子ども年齢																
0-3歳	52	68.8	18.6	reference	30.4	7.8	reference	13.9	5.6	reference	15.9	5.2	reference	8.6	3.2	reference
4-6歳	130	64.0	17.1	0.0991	28.2	7.6	0.0736	13.3	5.0	0.4354	14.5	4.7	0.0636	8.2	3.1	0.4686
7-9歳	108	67.9	19.1	0.7812	29.5	7.7	0.4804	13.7	5.4	0.8767	16.0	5.0	0.929	8.7	3.6	0.8655
10-12歳	61	64.0	16.2	0.1499	27.8	7.7	0.0741	13.4	4.6	0.597	15.7	4.4	0.8076	7.2	2.5	0.0114
13-15歳	101	65.1	18.1	0.2326	27.6	7.8	0.035	13.6	5.2	0.7593	16.1	4.7	0.8417	7.8	3.1	0.1413
パートナーと																
同居していない	9	66.0	18.6	reference	27.4	7.7	reference	15.1	4.4	reference	14.8	4.6	reference	8.7	3.5	reference
同居している	432	65.7	17.9	0.9599	28.6	7.8	0.6559	13.4	5.2	0.3375	15.6	4.8	0.6294	8.1	3.2	0.6294
不明	11	67.5	19.2		27.7	8.0		15.5	4.7		15.5	4.9		8.8	3.5	
同居している障害児																
1人	410	65.5	17.9	reference	28.6	7.8	reference	13.3	5.1	reference	15.5	4.8	reference	8.1	3.2	reference
2人以上	31	68.7	18.0	0.3377	28.9	6.9	0.8298	15.3	5.9	0.0422	16.3	5.1	0.3735	8.2	3.0	0.8099
不明	11	67.5	19.2		27.7	8.0		15.5	4.7		15.5	4.9		8.8	3.5	
本人の出生順位																
1番目	237	65.7	18.1	reference	28.8	7.9	reference	13.4	5.0	reference	15.3	4.9	reference	8.3	3.2	reference
2番目以降	202	65.6	17.7	0.9229	28.3	7.5	0.5219	13.5	5.3	0.8475	15.9	4.7	0.195	7.9	3.2	0.2071
不明	13	69.0	18.1		28.8	7.8		15.2	4.5		15.9	4.7		9.0	3.3	
経済状況																
ゆとりがある	26	61.6	20.4	reference	27.2	9.1	reference	13.5	6.1	reference	13.8	5.0	reference	7.1	3.0	reference
普通	260	64.4	17.5	0.4404	28.5	7.9	0.4327	13.0	4.9	0.6133	15.0	4.7	0.1853	7.8	3.1	0.2244
苦しい	153	68.7	17.6	0.0633	28.9	7.2	0.2839	14.4	5.3	0.4643	16.8	4.8	0.004	8.7	3.3	0.0202
不明	13	65.8	20.8		27.5	8.1		14.9	5.3		14.7	5.4		8.6	3.7	
職業																
専業主夫	8	74.3	16.5	reference	29.9	6.2	reference	17.3	4.5	reference	17.9	4.9	reference	9.3	3.7	reference
家事以外の仕事を持つ	433	65.5	18.0	0.1736	28.5	7.8	0.6258	13.4	5.1	0.0372	15.5	4.8	0.1691	8.1	3.2	0.3039
不明	11	68.4	15.8		29.1	7.1		15.1	4.5		15.6	4.0		8.5	3.3	
学歴																
中学校・高等学校	45	66.8	16.8	reference	29.2	6.6	reference	13.4	5.7	reference	15.8	4.7	reference	8.5	3.0	reference
短大・高等専門学校	13	67.7	14.7	0.8558	30.4	5.7	0.5201	12.9	4.5	0.7473	15.9	4.6	0.9437	8.6	3.0	0.9162
大学・大学院	57	68.7	17.6	0.585	30.3	7.3	0.4151	13.7	5.1	0.7286	15.9	5.1	0.9161	8.8	3.4	0.6834

表12-1 疾病別のFNS-Jスコア・因子別スコアの比較(父母別)

	母 N=286			父N=222		
	対象数	mean	(s.d.)	対象数	mean	(s.d.)
FNS-J全体						
自閉症・広汎性発達障害	147	74.2	(14.9)	117	69.3	(16.3)
精神発達遅滞	18	66.2	(13.4)	16	62.8	(19.6)
ダウン症候群	29	68.8	(13.1)	21	62.9	(18.1)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	54	67.2	(16.3)	48	63.6	(17.6)
不明	38	67.8	(18.6)	20	65.2	(18.2)
情報に関するニーズ						
自閉症・広汎性発達障害	147	32.9	(5.3)	117	30.5	(6.6)
精神発達遅滞	18	29	(8.3)	16	28.3	(9.4)
ダウン症候群	29	31.6	(4.9)	21	28.2	(7.9)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	54	29.5	(6.8)	48	28.1	(7.9)
不明	38	30.1	(7.2)	20	29.5	(7.8)
家族関係に関するニーズ						
自閉症・広汎性発達障害	147	15.3	(5.4)	117	14.2	(5.2)
精神発達遅滞	18	13.1	(4.1)	16	12.6	(4.4)
ダウン症候群	29	13.2	(4.8)	21	12.3	(5.0)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	54	13.6	(5.3)	48	11.7	(4.8)
不明	38	13.6	(5.9)	20	14.2	(5.2)
経済面に関するニーズ						
自閉症・広汎性発達障害	147	15.6	(4.5)	117	15.7	(4.5)
精神発達遅滞	18	14.7	(3.5)	16	14.2	(5.0)
ダウン症候群	29	15.4	(4.1)	21	14.7	(4.8)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	54	16	(4.5)	48	16	(5.4)
不明	38	14.7	(4.9)	20	13.4	(5.2)
他者への説明方法に関するニーズ						
自閉症・広汎性発達障害	147	10.3	(3.2)	117	8.9	(3.1)
精神発達遅滞	18	9.4	(3.1)	16	7.7	(2.5)
ダウン症候群	29	8.6	(2.6)	21	7.7	(2.8)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	54	8.2	(3.4)	48	7.7	(3.2)
不明	38	9.4	(3.2)	20	8.2	(3.2)

表12-2 子どもの年齢からみた疾病別FNS-Jスコア・因子別スコアの比較(母)

	0～6歳児の母 n=217			7～12歳児の母 n=62		
	対象数	mean	(s.d.)	対象数	mean	(s.d.)
<b>FNS-J全体</b>						
自閉症・広汎性発達障害	102	74.3	(15.7)	43	74.0	(13.5)
精神発達遅滞	15	65.6	(14.7)	3	69.0	(2.0)
ダウン症候群	22	71.5	(12.8)	7	60.1	(10.2)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	41	67.1	(16.7)	8	67.5	(15.8)
不明	37	67.0	(18.2)	1	97.0	(0.0)
<b>情報に関するニーズ</b>						
自閉症・広汎性発達障害	102	32.8	(5.7)	43	33.2	(4.6)
精神発達遅滞	15	28.4	(8.9)	3	32.0	(1.7)
ダウン症候群	22	32.5	(4.4)	7	28.7	(5.7)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	41	29.5	(7.2)	8	30.1	(4.6)
不明	37	29.9	(7.2)	1	36.0	(0.0)
<b>家族関係に関するニーズ</b>						
自閉症・広汎性発達障害	102	15.4	(5.4)	43	15.1	(5.4)
精神発達遅滞	15	13.3	(4.4)	3	12.0	(2.0)
ダウン症候群	22	13.9	(5.1)	7	11.1	(3.0)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	41	13.6	(5.1)	8	12.8	(5.5)
不明	37	13.3	(5.7)	1	24.0	(0.0)
<b>経済面に関するニーズ</b>						
自閉症・広汎性発達障害	102	15.8	(4.5)	43	15.4	(4.8)
精神発達遅滞	15	14.5	(3.8)	3	15.7	(1.5)
ダウン症候群	22	16.2	(4.4)	7	12.9	(1.7)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	41	16.0	(4.5)	8	15.9	(5.1)
不明	37	14.5	(4.8)	1	23.0	(0.0)
<b>他者への説明方法に関するニーズ</b>						
自閉症・広汎性発達障害	102	10.4	(3.3)	43	10.3	(3.0)
精神発達遅滞	15	9.4	(3.4)	3	9.3	(1.2)
ダウン症候群	22	9.0	(2.6)	7	7.4	(2.3)
基礎疾患+精神運動発達遅滞	41	8.2	(3.5)	8	8.8	(2.9)
不明	37	9.3	(3.2)	1	14.0	(0.0)

## 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

～障害児家族ニーズの実態：FNS-Jへの回答、及び“最も必要なものは何ですか？”  
に対する自由記述法による回答～

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療センター  
研究協力者 梶川 邦子 児玉 和夫 柴田真理子 富和 清隆 成澤佐知子  
西上 優子 西脇美佐子 藤江のどか 松下 彰宏 米本 直裕

### 研究要旨

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のための調査（前述）から、FNS-Jへの回答と“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答により障害児家族ニーズの実態を明らかにすることを目的とした。

“最も必要なものは何ですか？”に対して自由記述法による回答内容を60項目に分類した。FNS-Jへの回答、及び“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答の比較を行った。また、60項目別の自由記述による家族ニーズの分布、親や子ども背景因子別に見た60項目別の自由記述による家族ニーズの分布を分析した。

FNS-Jへの回答でも自由記述法による回答でも同様に多く認めたのは、「食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出」「自分自身に使える時間を増やすこと」であった。一方、父母ともにFNS-J項目にない事項を自由記述で多く挙げていた。それらは、「思いやり、優しさ、心のゆとり、努力、忍耐力、明るさ、笑い、気遣いなど自分や家族の精神性に関すること」「家族の存在自体、自分と家族との時間」「社会の温かさ、受け入れ、理解など周りの精神性に関すること」といった、支援者が、既存のサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような家族ニーズであった。これらは、FNS-Jではどちらかというところ“家族関係に関するニーズ”や“他者への説明方法に関するニーズ”の因子に近い項目である。しかし、FNS-Jによる調査では、これらの因子で「相談したい」と回答した者は少なかった。FNS-Jによる調査で「相談したい」と回答した者が多かった“情報に関するニーズ”については、自由記述でニーズとして回答した者は少なかった。

父母が最も必要としているものに関して、相談したいと考えない場合があることが伺えられた。これらの家族ニーズは、家族自身が相談できない、あるいは、相談すべきものでないと考えていると推測できる。家族は、自らのニーズに対して取捨選択して支援者に相談を持ちかけており、支援者は、父母が言明していないが必要としている事柄に配慮しながら、相談対応していくことが重要である。



## A. 研究目的

本研究は障害児家族のニーズの実態を明らかにするとともに、障害児家族のニーズアセスメント指標を開発し、活用指針を作成することを目的としている。

本稿では平成22年度に実施した調査より明らかとなった障害児家族ニーズの実態を報告する。

## B. 研究方法

前述「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～FNS-J信頼性・妥当性結果～」のB. 研究方法に従って調査を実施した。FNS-Jへの回答、及び“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答の比較を行った。

前述調査の中で、“最も必要なものは何ですか？”に対して自由記述法による回答を最大5つまで求めた。これにより得た家族ニーズの分類方法は以下のとおりである。まず、研究責任者により、回答内容を確認しながら、FNS項目（35項目）を含む55項目に分けた。次に、別研究者Aが回答をその項目に従って分けた。その後、分類に苦慮した回答内容を研究責任者と別研究者Aが吟味し、分類方法の検討を重ね、最終的に60項目に分類した。そして、研究責任者とAとは別の障害児支援の概要が理解できるが非研究者である2名が回答を60項目に分けた。2名が分類した項目が一致しない回答内容については、研究責任者が確認し最終的に分類した。

60項目別の自由記述による家族ニーズの分布、親や子どもの背景因子別に見た60項目別の自由記述による家族ニーズの分布を分析した。

（倫理面の配慮、個人情報保護）

「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～FNS-J信頼性・妥当性

結果～」の（倫理面の配慮、個人情報の保護）のとおりである。

## C. 研究結果

＜父母別 FNS-J 項目別の「相談したい」と回答した割合：図1＞

図2に、因子分析結果から決定した4因子34項目からなるFNS-Jについて、父母別に「相談したい」と回答した割合を示した。“情報に関するニーズ”で「相談したい」と回答する割合は50%から80%で、父母ともに他の因子に比べて高かった。中でも「自分の子どもが将来おこりうる状況や障がいについての情報」「今後、自分の子どもが利用可能なサービスについての情報」での「相談したい」と回答する割合が高く、将来に対する見通しが必要であり、将来に対する不安とも読み取れた。

“家族関係に関するニーズ”は「相談したい」と回答する割合は15%から30%と、父母ともに他の因子に比べて低かった。その中でも「自分に使える時間を増やすこと」「困難なときに、家族が互いに助けあうこと」については、「相談したい」と回答する割合が高く、母では顕著であった。

“経済面に関するニーズ”は、その内容によって、「相談したい」と回答する割合に違いがあった。他の因子では母の方が「相談したい」と回答した割合が高かったが、本因子では父の方が高かった。「自分が職に就くための相談」や「支援子どもを実際に、喜んでみてくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること」については、父母ともに「相談したい」と回答した割合が高く、また、母の方が父よりも高かった。

“他者への説明方法に関するニーズ”では、父と母とで「相談したい」と回答

した割合のかい離が大きかった。日常生活の中で、他者への説明を必要とする場面が母の方が父よりも多いと推測できる。

「子どもについて聞いてくる友人や隣人、見知らぬ人にどう対応するか知ること」

「子どもの状態を他の子ども（同級生や近所の子ども）に説明すること」「同じような子どものいる家族について書かれた本などを見つけること」で母の「相談したい」と回答した割合が高かった。

＜“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答により把握した家族ニーズ：表1＞

母全体の解析集団で 1,488 個の家族ニーズ、父全体の解析集団で 758 個の家族ニーズを自由記述法により得た。表1にそれらの家族ニーズを60項目に分類した結果を父母別に示した。

母について、最も多い順に主なニーズをあげると「自分自身に使える時間を増やすこと（25.0%）」「食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出（20.6%）」「思いやり、優しさ、心のゆとり、努力、忍耐力、明るさ、笑い、気遣いなど自分や家族の精神性に関すること（14.0%）」「家族の存在自体、自分と家族との時間（10.4%）」「自分の子どもを実際に喜んで見てくれるような一時あずかりやショートステイを見つけること（9.6%）」「自分の心と体の健康（9.3%）」「日常生活の助け（食事、入浴、移動）、介助ヘルパー（8.2%）」「社会の温かさ、受け入れ、理解など自分がどうにもできない社会通念、模範、環境など（7.8%）」であった。これら8つのニーズのうち、5つはFNS-Jに含まれない項目であった。

父についても同様に、最も多い順に主なニーズをあげると「食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出（25.7%）」

「自分自身に使える時間を増やすこと（16.4%）」「思いやり、優しさ、心のゆとり、努力、忍耐力、明るさ、笑い、気遣いなど自分や家族の精神性に関すること（12.6%）」「家族の存在自体、自分と家族との時間（11.9%）」「社会の温かさ、受け入れ、理解など自分がどうにもできない社会通念、模範、環境など（8.0%）」であった。これら5つのニーズのうち、3つはFNS-Jに含まれない項目であった。

支援者が、物質的なサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような事項を家族ニーズとしてあげる者が多かった。

＜背景因子別にみた“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答により把握した家族ニーズの特徴：表2-1, 2-2＞

「思いやり、心のゆとり、明るさ、忍耐力など、自分や家族の精神性に関すること」、「社会の温かさ、受け入れ、理解など周りの精神性に関すること」を最も必要なものとして自由記述法で回答した者は、父よりも母の方が多く、療育手帳の軽度判定をお持ちのお子さんの父、子どもが一人（障がい児のお子さんだけ）の父母に特徴的であった。

「家族の存在、自分と家族との時間」、「障害がある子どもへの語りかけ・関わり」を最も必要なものとして自由記述法で回答した者は、若い父、子どもの年齢が低い父母に特徴的であった。

「自分自身に使える時間をもっと増やすこと」を最も必要なものとして自由記述法で回答した者は、父よりも母の方が多く、療育手帳をお持ちのお子さんの父母に特徴的であった。

#### D. 考察

FNS-Jへの回答と“最も必要なものは何ですか？”に対する自由記述法による回答により障害児家族ニーズの実態を明らかにした。

FNS-Jへの回答でも自由記述法による回答でも同様に多く認めたのは、「食費、住宅費、医療費、衣類費、交通費等の支出」「自分自身に使える時間を増やすこと」であった。一方、父母ともにFNS-J項目にない事項を自由記述で多く挙げていた。それらは、支援者が、既存のサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような家族ニーズであった。これらは、FNS-Jでは“家族関係に関するニーズ”や“他者への説明方法に関するニーズ”の因子に近い項目である。しかし、FNS-Jによる調査では、これらの因子で「相談したい」と回答した者は少なかった。

FNS-Jによる調査で「相談したい」と回答した者が多かった“情報に関するニーズ”については、自由記述でニーズとして回答した者は少なかった。

父母が最も必要としているものに関して、相談したいと考えない場合があることが伺えられた。これらの家族ニーズは、家族自身が相談できない、あるいは、相談すべきものでないと考えていると推測できる。家族は、自らのニーズに対して取捨選択して支援者に相談を持ちかけて

おり、支援者は、言明されていないが、父母が必要としている事柄に配慮しながら、相談対応していくことが重要である。

#### E. 結論

障害児家族ニーズの実態を明らかにした。家族が最も必要としているものすべてを、支援者に相談したいと考えているわけではなかった。「思いやり、優しさ、心のゆとり、努力、忍耐力、明るさ、笑い、気遣いなど自分や家族の精神性に関すること」「家族の存在自体、自分と家族との時間」「社会の温かさ、受け入れ、理解など周りの精神性に関すること」というような、支援者が、既存のサービスや制度で対応しにくい、精神性、哲学観、社会通念、模範のような家族ニーズが自由記述による回答で多くえられた。情報に関するニーズは、相談できるニーズとして多く回答された。経済面や自分の時間を増やすことといったニーズは、最も必要としていて、相談もしたいと考えているニーズであった。

支援者は、父母が言明していないが必要としている事柄に配慮しながら、相談対応していくことが重要である。

#### F. 研究発表

「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～FNS-J信頼性・妥当性結果～」F. 研究発表に記述

図 1. 父母別 FNS-J 項目別の「相談したい」と回答した割合（再掲）

