

ケース 23（相談員：モニタリング時）

相談者：母（37 歳、主婦、児・父母・姉の 4 人家族）

児：7 歳、男、染色体異常、手帳保有なし

施設利用状況：月 2 回の利用（療育センター）。モニタリングのため面談を設定。

FNS-J 活用理由：定期的に療育センターを利用している方で、途中の支援評価につなげることを目的に、現状を聞き取るために活用（全体活用・相談途中で記載）。

FNS-J 活用結果：今の気になっている点、考えていることなどを聞くことができた。現在、母が問題として感じていることを把握でき、それについて話し合いを持つことができ、母の不安解消につながった。

FNS-J 参考スコア：70 点

アドバイス：家族との関係が長くなってくると、最新のニーズを見落としてしまう場合もある。幅広くニーズをモニタリングすることで現状を把握することができ、今後の支援、関係性の深まりが期待できる。

ケース 24（入院主治医：入院時診察時）

相談者：母（母 40 歳、児・父母 3 人家族）

児：4 歳、女、先天性水頭症、身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

施設利用状況：月 1 回の利用。今回はリハビリ目的入院。

FNS-J 活用理由：リハビリ目的入院で、外来診察では十分に聞けない相談を受ける目的で活用（全体活用・相談前に記載）。

FNS-J 活用結果：本児の現状について、将来の見通し、今後のリハビリの目標について十分に話し合い、共通理解をすることができた。リハビリのニーズ以外に潜在的にあったニーズ、これまで話題としてあげにくかったことを話し合うことができた。

FNS-J 参考スコア：83 点

アドバイス：外来で定期診察している子どもで時間をとりにくい場合、入院時に十分な時間をとって、あらゆる方面からニーズを聞くことで、退院後の定期診察に生かすことができる。

ケース 25 (相談員：モニタリング時)

相談者：母 (45 歳、自営業、児・父母の 3 人家族)

児：6 歳、女、運動発達遅滞・慢性肺疾患、手帳保有なし

施設利用状況：週 4 回の利用 (通園施設)。モニタリングのため面談を設定。

FNS-J 活用理由：継続的に通園されている方に対して、途中の支援評価のために活用 (全体活用・相談途中で記載)。

FNS-J 活用結果：今の気になっている点、考えていることなどを聞くことができた。これまでの面談では子どもの発達の話が中心となるが、FNS-J により経済的な面でも心配があることが分かった。

FNS-J 参考スコア：76 点

アドバイス：気になるが相談するほどでもない場合、FNS-J のどこに○をつけたらよいか迷う家族もいる。継続的な関わりを持つことができる家族であったり、継続的な関わりが持てなくとも、その際、十分な対応ができたりする場合、「相談したい」に○をつけてもらうようにすることで、以後の支援の充実につながる。

ケース 26 (医師：定期診察時)

相談者：母 (母 37 歳、主婦、児・父母・弟の 3 人家族)

児：5 歳、女、原因不明の重度精神運動発達遅滞、點頭てんかん、  
身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

施設利用状況：月 1 回の利用 (PT と診察)。

FNS-J 活用理由：定期的に診察をしているが、医学的管理以外のニーズの把握をするために活用 (全体活用・相談途中で記載)。

FNS-J 活用結果：潜在的な相談ニーズがわかった。

FNS-J 参考スコア：77 点

アドバイス：医療機関でのニーズ対応には限界がある。医療機関だから相談できないと考え、相談しない相談者もいる。しかし、解決できなくとも、保健機関や福祉機関などの他機関を紹介できる窓口として機能できることを相談者にわかってもらうことが重要である。

ケース 27 (相談員：モニタリング時)

相談者：母 (41 歳、主婦、児・父母の 3 人家族)

児：6 歳、男、自閉症、療育手帳 A

施設利用状況：月 3 回の利用 (療育センター)。モニタリングのため面談を設定。

FNS-J 活用理由：継続的に通園している方に対して、途中の支援評価のために活用 (全体活用・相談後で記載)。

FNS-J 活用結果：今の気になっている点、考えていることなどを聞くことができた。初めは「全部“相談したい”になるかも」と言いながらチェックしていた母であったが、途中“相談しなくてもよい”という項目も多くなり、母自身がニーズを確認できた。

FNS-J 参考スコア：58 点

アドバイス：通園児の途中の支援評価では、以後の支援の充実のためのアセスメントが重要であるが、FNS-J を一つずつ、丁寧に説明しながら聞くことで、より家族のニーズを引き出すことができる。

ケース 28 (入院主治医：入院時診察時)

相談者：母 (母 39 歳、児・父母 3 人家族)

児：3 歳、男、CASK 症候群、身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

施設利用状況：週 1 回の利用 (リハビリ)。今回はリハビリ目的入院。

FNS-J 活用理由：継続的に通園している方に対して、途中の支援評価のために活用 (全体活用・相談前に記載)。

FNS-J 活用結果：改めて話をする時間をもつことができ、家族の疾病に対する理解の程度や子どもに対する思いを聞くことができた。多くの相談需要があることが改めて分かった。子どもの状況を見極め、親の願いを聞きながら、子どもと家族に現在必要な療育を見直していった。

FNS-J 参考スコア：51 点

アドバイス：「相談したい」の中に、現状に不満があり、差し迫った必要性があるため、相談したいと考えている場合と、より良いものがあるならそれを聞きたい、興味がある分野の情報を受けたいと思っている場合があり、FNS-J の回答への対応の際には状況に応じて判断する必要がある。

★ 久しぶりに施設を利用され、支援の見直しのために活用した例 ★

ケース 29（相談員：心理発達検査時）

相談者：母（43 歳、看護師、児・父母・姉の 4 人家族）

児：10 歳、女、広汎性発達障害、手帳保有なし

施設利用状況：心理発達検査のために必要時に利用。学校での友人関係についての相談希望があり検査後面談。

FNS-J 活用理由：久しぶりに施設の利用があり、支援の見直しのために活用（全体活用・相談前に記載）。

FNS-J 活用結果：面談前の情報として望んでいることが把握できた。

FNS-J 参考スコア：47 点

アドバイス：FNS-J への回答がかえって家族の負担にならないかをよく見極めて活用すべきである。

ケース 30（相談員：心理発達検査時）

相談者：母（45 歳、主婦、児・父母の 3 人家族）

児：15 歳、男、水頭症、二分脊椎、療育手帳 B1

施設利用状況：年 2 回の利用（心理発達検査）。進路についての相談希望があり検査後面談。

FNS-J 活用理由：久しぶりに施設の利用があり、支援の見直しのために活用（全体活用・相談途中で記載）。

FNS-J 活用結果：面談時、結果を活用しなかった。

FNS-J 参考スコア：74 点

アドバイス：進路相談という非常に強い希望があったため、FNS-J 回答に対する相談ができなかった。相談希望の内容を持っていても FNS-J の回答により他の相談をしたいと考えるケースもあるが、本ケースは、FNS-J に回答してもらうことがそぐわなかった相談ケースである。

**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**  
～FOS-J（家族アウトカム指標）開発への発展～

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**

これまで、障害児家族ニーズを把握するための日本版家族ニーズ質問票（Family Needs Survey: FNS-J）を開発し報告した。さらに重要なことは、ニーズに応じた支援の後、障害児家族が支援内容を理解し、満足し、実際に利益をうけ、適切な行動を選択できているかを確認することである。また、平成23年8月、障害者基本法の一部を改正する法律に「療育」が明文化され、ますます療育が普及するであろう現在、早急に統一的な評価方法が望まれる。

本研究では、療育により障害児家族がどのようになったか（アウトカム）を評価する質問票である家族アウトカム質問票（Family Outcome Survey）の日本版（FOS-J）を作成し、信頼性・妥当性の検証を行うことを目的とした。

Family Outcome Surveyの開発者（Bailey博士）の許可のもと、英語と日本語に精通する者が翻訳し、別の英語と日本語に精通する者がバックトランスレーションを行った。Bailey博士の修正意見を反映させたFOS-J案を作成した。障害児家族、療育の専門家らと、日本の社会・文化的背景に則しているか等のチェック、予備調査によりFOS-Jを確定した。FOS-Jは療育を受けた結果としての家族の知識や行動を尋ねるセクションⅠと療育が役立ったかを尋ねるセクションⅡから構成される。療育（療育機関等におけるリハビリや保育等）を現在利用している、もしくは過去1年の間に利用したことのある乳幼児の母親394人に、FOS-Jと母親及び子どもの背景因子等についての無記名自記式質問票調査を実施した。また、FOS-Jの内容的妥当性評価のため、障害児・家族支援に携わる専門家115人に対して無記名自記式質問票調査を実施した。

335人から回答を得て、FOS-Jのすべての項目に答えた301人（平均年齢34.8歳）を解析対象とした。因子分析ではセクションⅠで5因子、セクションⅡで3因子より構成され、原版と同結果を得た。高い信頼性係数を認め、基準関連妥当性、内容的妥当性を得た。セクションⅠの方がⅡよりもスコアが低く、療育が役立ったと考えていても家族の知識や行動の変化までに至っていない場合もあることが推測できた。療育の効果を継続して確認するためには、セクションⅠのスコアの変化をみることが重要であると考えられた。

FOS-Jは障害児家族に対する、療育を受けた結果として知識を習得し、適切な行動を選択できるか、また、療育が役立ったかを尋ねる評価指標である。今後は、療育効果を評価する指標として、現場で活用できるかを検討する試行研究が必要である。

## A. 研究目的

これまで、障害児家族ニーズを把握するための日本版家族ニーズ質問票 (Family Needs Survey: FNS-J) を開発し報告した。さらに重要なことは、ニーズに応じた支援の後、障害児家族が支援内容を理解し、満足し、実際に利益をうけ、適切な行動を選択できているかを確認することである。また、平成 23 年 8 月、障害者基本法の一部を改正する法律に「療育」が明文化され、ますます療育が普及するであろう現在、早急に統一的な評価方法が望まれる。

本研究では、療育により障害児家族がどのようになったか (アウトカム) を評価する質問票である家族アウトカム質問票 (Family Outcome Survey) の日本版 (FOS-J) を作成し、信頼性・妥当性の検証を行うことを目的とした。

## B. 研究方法

### <FOS-J (家族アウトカム質問票) の作成>

Family Outcome Survey の開発者 (Bailey 博士) の許可のもと、英語と日本語に精通する者が翻訳し、別の英語と日本語に精通する者がバックトランスレーションを行った。それに対して Bailey 博士から意見をもらい、修正意見を反映させたバックトランスレーションにかえ、それに基づき翻訳を微修正し、FOS-J 案を作成した。障害児家族、療育の専門家らと、日本の社会・文化的背景に則しているか、どの対象者でも読みやすいような平易な文章になっているかという観点から質問項目をチェックした。修正を加えた FOS-J 案を使用した予備調査により FOS-J を確定した (資料 1)。FOS-J は療育を受けた結果としての家族の知識や行動を尋ねるセクション I と療育が役立つ

たかを尋ねるセクション II から構成される。

### <FOS-J 信頼性・妥当性検証のための調査>

療育 (療育機関等におけるリハビリや保育等) を現在利用している、もしくは過去 1 年の間に利用したことのある乳幼児の母親 394 人に、FOS-J と母親及び子どもの背景因子等についての無記名自記式質問票調査を実施した (資料 1)。また、FOS-J の内容的妥当性評価のため、障害児・家族支援に携わる専門家 115 人に対して無記名自記式質問票調査を実施した。

FOS-J の回答状況の分布、スコア平均、クロンバック  $\alpha$  信頼性係数、因子分析等を解析した。FOS-J スコアと母親及び子どもの背景因子との関連性についても解析した。

(倫理面の配慮、個人情報保護)

本研究は「疫学研究に関する倫理指針」に遵守して実施した。調査参加者に対しては、十分な説明を行い、同意を得て調査を行った。調査参加をもって同意とした。無記名自記式質問票であるため、個人が特定される情報は含まれていない。研究責任者所属施設の倫理委員会の承認を得て実施した。

## C. 研究結果

### <FOS-J (家族アウトカム質問票) の作成>

内容を変えず、読みやすいように句点をいれたり、振り仮名をつけたり、項目によって受動文を能動文に変更したりした。また、right という概念が日本では普及していないので、“できること”と補足を付けた。Needs に関しても“必要なこと”と補足を付けた。障害児家族 10 人への予備調査では、回答には支障がなかったが、“子どもを擁護できますか?” の意味が難しい、項目内容

自体が難しいという意見があった。代替の説明文では主旨が伝わりにくいこと、項目内容自体の変更は、原版がある指標の信頼性・妥当性検証過程にはそぐわないことから、予備調査結果による質問票の修正はしなかった。

#### <FOS-J 信頼性・妥当性検証のための調査>

335人から回答を得て、FOS-Jのすべての項目に答えた301人（平均年齢34.8歳）を解析対象とした。対象者の子どもは男児60.1%女児39.9%、平均年齢3歳8ヵ月、平均療育開始年齢1歳8ヵ月で、50.1%が療育手帳、25%が身体障害者手帳を保有し、11.7%が医療的ケアが必要であった。22%が保育園や幼稚園にも通っていた（基本属性：表1）

表2、表3に因子負荷量を示した。因子分析ではセクションIで5因子、セクションIIで3因子より構成され、原版と同結果を得た。各因子のクロンバック $\alpha$ 信頼係数はすべて0.8以上であった（表4）。療育に満足しているかという設問の回答とFS-Jスコアとの関連性があり、基準関連妥当性あった。すべての項目で専門家の8割が家族アウトカムを把握できる内容であると答えた（表5、表6）。

#### <FOS-J スコアと母親及び子どもの背景因子との関連性>

表7,8にFOS-Jの回答分布を示した。家族のことでは、全くあてはまらないが1点、少しあてはまるが2点、ある程度あてはまるが3点、ほとんどあてはまるが4点、非常によくあてはまる5点、療育のことでは、全く役立たないが1点、少し役立つが2点、ある程度役立つが3点、かなり役立つが4点、非常に役立つが5点で原版と同様にスコアを算出した。

原版よりもセクションI、IIともに当てはまるや役立つとしている割合が少なかった。セクションIの“あなた自身の権利をご存知ですか？子どもを擁護できますか？”“子どもが成長し学ぶことを手助けできますか？”では、特にそうであった。

セクションIの方がIIよりもスコアが低かった。療育が役立ったと考えていても家族の知識や行動の変化までに至っていない場合もあることが推測できた。“療育が終了した後も子どもが利用できるサービスを知っている”“子どもや家族が必要とするサービスや支援を気軽に頼むことができる”では、その乖離が大きかった。

表9に背景因子によるFOS-Jのスコアを示した。療育を始めて半年から1年の方、及び4年以上の方のスコアが高かった。

#### D. 考察

FOS-Jの信頼性・妥当性の確認ができた。FOS-Jは障害児家族に対する、療育を受けた結果として知識を習得し、適切な行動を選択できるか、また、療育が役立ったかを尋ねる評価指標である。

療育の定義は、以前から議論されているところである。我が国では、平成23年夏の障害者基本法改正により、第17条に「療育」が新設された。しかし、現状は、療育の定義は、大変あいまいである。「療育」とは、戦前、肢体不自由児を対象とし、整形外科的治療を基礎にして教育、職業訓練などが共同することで社会復帰を可能としていくこととして高木により使われはじめた。高木の「療育は情念であり思想であり科学でありシステムである。」という基本理念を保ち、現在ではあらゆる障害児支援の共通用語と

して対象を広げるに至っている。本研究では、対象者を就学前で療育機関等でリハビリや保育など受けている者としている。

今後、療育効果を評価する指標として、現場で活用できるかを検討する試行研究が必要である。また、療育機関からのアウトリーチによる通常地域保育園等での療育サービスが普及していったとき、同様に FOS-J を活用できるかの検討も必要である。

セクション I の方が II よりもスコアが低く、療育が役立ったと考えていても家族の知識や行動の変化までに至っていない場合もあることが推測できた。療育の効果を継続して確認するためには、セク

ション I のスコアの変化をみることが重要であると考えられた。

#### E. 結論

FOS-J の信頼性・妥当性の確認ができた。FOS-J は障害児家族に対する、療育を受けた結果として知識を習得し、適切な行動を選択できるか、また、療育が役立ったかを尋ねる評価指標である。今後は、療育効果を評価する指標として、現場で活用できるかを検討する試行研究が必要である。

#### 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



## 厚生労働省研究班による

## FOS-J（日本版家族アウトカム質問票）開発のためのアンケート調査のお願い

## 1. 調査の目的

FOS（家族アウトカム質問票）は、ご家族にとって療育等のサービスがどのようなであったかをお聞きし、サービス向上につなげていくための質問票です。米国連邦政府から要請を受けた Bailey 博士らが中心となって、2003 年から開発され、現在、療育プログラム評価に広く使用されています。

しかし、残念ながら我が国ではこのような質問票はありません。そのため、FOS-J（日本版家族アウトカム質問票）を開発し、より適切な支援が提供できるようになることを目指しています。

## 2. 調査に協力をお願いしている方々と施設

療育を現在利用している、もしくは過去 1 年の間に利用したことのある乳幼児期のお子さまのお母さま方にお声かけしています。

## 3. 調査の方法

FOS-J（日本版家族アウトカム質問票）とお母さまやお子さまの日常生活情報について聞く基本質問票です。約 5 分で回答いただけます。返信用封筒に入れ、研究責任者（大阪府立母子保健総合医療センター植田）に送付してください。

## 4. 調査への協力について

この調査への協力はあなたの自由意志で決めてください。

## 5. プライバシーの保護について

この調査は無記名式ですので、個人が特定されることはありません。

なお、本調査は大阪府立母子保健総合医療センター倫理委員会の承認を受け、実施しています。

## 6. 結果の公表について

質問票をとりまとめて分析し、その結果を各調査実施施設に報告するとともに、厚生労働省への報告書、学術雑誌等で公表します。

## 7. 問い合わせの受付

大阪府立母子保健総合医療センター 企画調査室 植田紀美子

〒594-1101 大阪府和泉市室堂町 840 Tel 0725-56-1220 Fax 0725-56-5682

## FOS-J (家族アウトカム調査)

### I. ご家族のこと

このページでは、あなたがお子さまのニーズ（必要なこと）にどのように対処されているかをたずねています。下記の項目について、「全くあてはまらない」「少しあてはまる」「ある程度あてはまる」「ほとんどあてはまる」「非常によくあてはまる」から一番当てはまる一つを選んで○にチェック✓をつけて下さい。

|   | 全くあてはまらない | 少しあてはまる | ある程度あてはまる | ほとんどあてはまる | 非常によくあてはまる |
|---|-----------|---------|-----------|-----------|------------|
| <b>1：子どもの長所、ニーズ、能力を理解していますか？</b>                            |           |         |           |           |            |
| 1   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 2   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 3   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 4   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| <b>2：あなた自身の権利（できること）をご存じですか？ 子どもを擁護<sup>ようご</sup>できますか？</b> |           |         |           |           |            |
| 5   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 6   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 7   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 8   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 9   | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| <b>3：子どもが成長し学ぶことを手助けできますか？</b>                              |           |         |           |           |            |
| 10  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 11  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 12  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 13  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| <b>4：あなたを支援する体制はどのようですか？</b>                                |           |         |           |           |            |
| 14  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 15  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 16  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 17  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 18  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| <b>5：地域への参加はどのようですか？</b>                                    |           |         |           |           |            |
| 19  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 20  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 21  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 22  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 23  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |
| 24  | ○         | ○       | ○         | ○         | ○          |

## FOS-J (家族アウトカム調査)

### Ⅱ. 療育りょういくのこと

このページでは、お子様が受けている療育についてたずねています。下記の項目について、「全く役立たない」「少し役立つ」「ある程度役立つ」「かなり役立つ」「非常に役立つ」から一番当てはまる一つを選んで○にチェックVをつけて下さい

|                             |   | 療育が全く役立たない | 療育が少し役立つ | 療育がある程度役立つ | 療育がかなり役立つ | 療育が非常に役立つ |
|-----------------------------|---|------------|----------|------------|-----------|-----------|
| <b>あなたの権利（できること）についての知識</b> |   |            |          |            |           |           |
| 下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？   |   |            |          |            |           |           |
| 1                           | あなたや子どもに対するサービスや支援についての有用な情報を得ること。                              | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 2                           | 子どもの特別なニーズ（必要なこと）に関する権利（できること）についての有用な情報を得ること。                  | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 3                           | 疑問や心配があるときの相談窓口についての有用な情報を得ること。                                 | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 4                           | 受けている療育の終了後も利用できる選択肢についての有用な情報を得ること。                            | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 5                           | 分かりやすい方法であなたの権利（できること）についての説明を受けること。                            | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| <b>子どものニーズ（必要なこと）を伝えること</b> |   |            |          |            |           |           |
| 下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？   |   |            |          |            |           |           |
| 6                           | 子どものゆっくり目の発達と子どものニーズ（必要なこと）についての有用な情報を得ること。                     | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 7                           | あなたの話に耳を傾け、あなたの選択を尊重 <small>そんちよう</small> すること。                 | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 8                           | 子どもや家族を支援できるサービスや人々とあなたとのつながりを作ること。                             | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 9                           | 子どもや家族の長所やニーズ（必要なこと）について話し合うこと。                                 | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 10                          | 子どもや家族にとって大事だと思っていることについて話し合うこと。                                | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 11                          | あなたや家族と良好な関係を築くこと。  | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| <b>子どもの成長や学びに対する支援</b>      |   |            |          |            |           |           |
| 下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？   |   |            |          |            |           |           |
| 12                          | 子どもが周囲と仲良くやっていくために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 13                          | 子どもが新たな技能を身につけるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 14                          | 子どもが自身のニーズ（必要なこと）に対応できるようになるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。 | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 15                          | 子どもが学び、成長するために、あなたがすべきことを特定すること。                                | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 16                          | 日常活動にどのように子どもを巻き込んでいくかについてのアイデアを共有すること。                         | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |
| 17                          | あなたが子どもの成長に気づくことができるように、ともに取り組むこと。                              | ○          | ○        | ○          | ○         | ○         |



表1. 解析対象者の基本属性

| 項目                |                                |             |
|-------------------|--------------------------------|-------------|
| 回答者年齢             | mean (SD)                      | 34.8 (5.6)  |
| 子ども性別             | 男性                             | 181 (60.1%) |
|                   | 女性                             | 120 (39.9%) |
| 子ども月齢             | mean (SD)                      | 44 (21.3)   |
|                   | 0歳                             | 21 (7.0%)   |
|                   | 1歳                             | 48 (15.9%)  |
|                   | 2歳                             | 42 (14.0%)  |
|                   | 3歳                             | 47 (15.6%)  |
|                   | 4歳                             | 63 (20.9%)  |
|                   | 5歳                             | 48 (15.9%)  |
|                   | 6歳                             | 30 (10.0%)  |
|                   | 7歳                             | 2 (0.7%)    |
| 子ども療育開始月齢         | mean (SD)                      | 20.2 (15.8) |
|                   | 0歳                             | 107 (35.5%) |
|                   | 1歳                             | 73 (24.3%)  |
|                   | 2歳                             | 42 (14.0%)  |
|                   | 3歳                             | 54 (17.9%)  |
|                   | 4歳                             | 8 (2.7%)    |
|                   | 5歳                             | 2 (0.7%)    |
|                   | 6歳                             | 1 (0.3%)    |
|                   | 不明                             | 14 (4.7%)   |
| 療育・医療機関利用状況       | 療育機関の外来を利用                     | 187 (62.1%) |
|                   | 療育機関の通園を利用                     | 154 (51.2%) |
|                   | 病院や診療所の外来を利用                   | 120 (39.9%) |
|                   | 病院や診療所の外来診療所のリハビリ(PT/OT/ST)を利用 | 42 (14.0%)  |
|                   | 親の会などを利用                       | 40 (13.3%)  |
| 地域の保育園・幼稚園の利用     | 利用していない                        | 227 (75.4%) |
|                   | 利用                             | 69 (22.9%)  |
|                   | 不明                             | 5 (1.7%)    |
| 子ども療育手帳           | 保有していない                        | 139 (46.2%) |
|                   | A                              | 69 (22.9%)  |
|                   | B1                             | 30 (10.0%)  |
|                   | B2                             | 55 (18.3%)  |
|                   | 不明                             | 8 (2.6%)    |
| 子ども身体障害者手帳        | 保有していない                        | 220 (73.1%) |
|                   | 保有している                         | 74 (24.6%)  |
|                   | 不明                             | 7 (2.3%)    |
| 子どもの日常的な医療的ケアの必要性 | 必要でない                          | 259 (86.1%) |
|                   | 必要                             | 35 (11.6%)  |
|                   | 不明                             | 7 (2.3%)    |
| 療育に満足しているか        | 満足している                         | 115 (38.2%) |
|                   | ほぼ満足している                       | 140 (46.5%) |
|                   | やや不満である                        | 25 (8.3%)   |
|                   | 不満である                          | 8 (2.7%)    |
|                   | 不明                             | 13 (4.3%)   |
| 職業                | 家事                             | 206 (68.4%) |
|                   | フルタイムの仕事                       | 39 (13.0%)  |
|                   | パートタイムの仕事                      | 37 (12.3%)  |
|                   | 不明                             | 19 (6.3%)   |

表2. 因子負荷量(セクション I 家族のこと)

|   | 因子1  | 因子2  | 因子3  | 因子4  | 因子5  |
|---|------|------|------|------|------|
| 子どもの長所、ニーズ(必要なこと)、能力を理解していますか？  |      |      |      |      |      |
| 1 子どもがどのように成長し、次にどのような課題に取り組むべきかを知っている。                                     | 0.64 | 0.26 | 0.24 | 0.06 | 0.22 |
| 2 子どもの長所と能力を理解している。   | 0.68 | 0.15 | 0.31 | 0.15 | 0.13 |
| 3 子どもの発達がゆっくりなところがあるために生じる子どものニーズ(必要なこと)を理解している。                            | 0.67 | 0.25 | 0.33 | 0.14 | 0.17 |
| 4 子どもの成長を気づくことができる。   | 0.41 | 0.17 | 0.38 | 0.28 | 0.13 |
| あなた自身の権利(できること)をご存じですか？ 子どもを擁護(ようご)できますか？                                   |      |      |      |      |      |
| 5 利用可能なサービスや制度を見つけ、利用することができる。  | 0.21 | 0.76 | 0.19 | 0.24 | 0.06 |
| 6 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)を知っている。                                     | 0.26 | 0.72 | 0.27 | 0.12 | 0.15 |
| 7 疑問や心配があるとき、誰に相談し、どのように対応するかを知っている。  | 0.13 | 0.55 | 0.25 | 0.30 | 0.25 |
| 8 療育が終了した後も子どもが利用できるサービスを知っている。   | 0.08 | 0.56 | 0.17 | 0.16 | 0.18 |
| 9 子どもや家族が必要とするサービスや支援を気軽に頼むことができる。  | 0.04 | 0.54 | 0.25 | 0.19 | 0.23 |
| 子どもが成長し学ぶことを手助けできますか？   |      |      |      |      |      |
| 10 子どもが周囲と仲良くやっていく手助けができる。  | 0.19 | 0.16 | 0.78 | 0.21 | 0.22 |
| 11 子どもが新たな技能を身につける手助けができる。  | 0.15 | 0.18 | 0.88 | 0.18 | 0.18 |
| 12 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるように手助けができる。                                       | 0.23 | 0.19 | 0.80 | 0.23 | 0.16 |
| 13 保育士や療法士、主治医などから薦(すす)められた子どもの目標に向かって、(リハビリなどの特別な時間ではなく)日常生活の中で取り組むことができる。 | 0.29 | 0.19 | 0.50 | 0.35 | 0.14 |
| あなたを支援する体制について  |      |      |      |      |      |
| 14 子どものニーズ(必要なこと)について家族や友人と気軽に話すことができる。                                     | 0.13 | 0.23 | 0.21 | 0.70 | 0.22 |
| 15 自分の話に耳を傾け、気にかけてくれる友人や家族がいる。  | 0.08 | 0.13 | 0.20 | 0.83 | 0.24 |
| 16 同じようなニーズ(必要なこと)を持つ子がいる他の家族と話すことができる。                                     | 0.16 | 0.21 | 0.20 | 0.54 | 0.00 |
| 17 必要な場合、頼りになる友人や家族がいる。   | 0.09 | 0.15 | 0.24 | 0.78 | 0.22 |
| 18 自分自身のニーズ(必要なこと)に対処し、楽しいことができる。   | 0.10 | 0.22 | 0.35 | 0.50 | 0.35 |
| 地域への参加について  |      |      |      |      |      |
| 19 子どもはあなたの望む社会活動や余暇(よか)活動に参加している。  | 0.06 | 0.17 | 0.24 | 0.19 | 0.35 |
| 20 子どもが特別なニーズ(必要なこと)を持つか持たないかに関係なく、家族一緒に楽しいことができる。                          | 0.07 | 0.13 | 0.39 | 0.41 | 0.36 |
| 21 医療や歯科医療に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 0.05 | 0.12 | 0.21 | 0.26 | 0.28 |
| 22 育児に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 0.12 | 0.22 | 0.27 | 0.17 | 0.73 |
| 23 交通に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 0.12 | 0.10 | 0.13 | 0.19 | 0.82 |
| 24 衣食住に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 0.14 | 0.06 | 0.19 | 0.20 | 0.81 |

表3. 因子負荷量(セクションⅡ療育のこと)

|  | 因子1  | 因子2  | 因子3  |
|--|------|------|------|
| あなたの権利(できること)についての知識   |      |      |      |
| 1 あなたや子どもに対するサービスや支援についての有用な情報を得ること。                               | 0.79 | 0.28 | 0.34 |
| 2 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)についての有用な情報を得ること。                   | 0.85 | 0.30 | 0.33 |
| 3 疑問や心配があるとき、誰に相談したらよいかについての有用な情報を得ること。                            | 0.70 | 0.31 | 0.42 |
| 4 受けている療育の終了後も利用できる選択肢についての有用な情報を得ること。                             | 0.57 | 0.36 | 0.29 |
| 5 分かりやすい方法であなたの権利(できること)についての説明を受けること。                             | 0.65 | 0.35 | 0.30 |
| 子どものニーズ(必要なこと)を伝えること   |      |      |      |
| 6 子どものゆっくり目の発達や子どものニーズ(必要なこと)についての有用な情報を得ること。                      | 0.54 | 0.38 | 0.49 |
| 7 あなたの選択を尊重しながらあなたの話に耳を傾けること。                                      | 0.47 | 0.50 | 0.43 |
| 8 子どもや家族を支援できるサービスや人々とあなたとのつながりを作ること。                              | 0.42 | 0.56 | 0.40 |
| 9 子どもや家族の長所やニーズ(必要なこと)について話し合うこと。                                  | 0.32 | 0.81 | 0.36 |
| 10 子どもや家族にとって大事だと思っていることについて話し合うこと。                                | 0.33 | 0.83 | 0.34 |
| 11 あなたや家族と良好な関係を築くこと。  | 0.26 | 0.73 | 0.39 |
| 子どもの成長や学びに対する支援  |      |      |      |
| 12 子どもが周囲と仲良くやっていくために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 0.39 | 0.38 | 0.65 |
| 13 子どもが新たな技能を身につけるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 0.35 | 0.30 | 0.81 |
| 14 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるようになるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。 | 0.36 | 0.34 | 0.82 |
| 15 子どもが学び、成長するために、あなたがすべきことを提示すること。                                | 0.33 | 0.41 | 0.70 |
| 16 日常活動にどのように子どもを巻き込んでいくかについてのアイデアを共有すること。                         | 0.27 | 0.42 | 0.65 |
| 17 あなたが子どもの成長に気づくことができるように、ともに取り組むこと。                              | 0.34 | 0.42 | 0.65 |

表4. FOS-J項目の内部一貫性(クロンバック $\alpha$ 信頼性係数)

|   |        |
|---|--------|
| セクションⅠ(家族のこと)                             |        |
| 子どもの長所、ニーズ(必要なこと)、能力を理解していますか?            | 0.8229 |
| あなた自身の権利(できること)をご存じですか? 子どもを擁護(ようご)できますか? | 0.8494 |
| 子どもが成長し学ぶことを手助けできますか?                     | 0.9091 |
| あなたを支援する体制について                            | 0.8755 |
| 地域への参加について                                | 0.8548 |
| セクションⅡ(療育のこと)                             |        |
| あなたの権利(できること)についての知識                      | 0.9316 |
| 子どものニーズ(必要なこと)を伝えること                      | 0.9384 |
| 子どもの成長や学びに対する支援                           | 0.9543 |

表5. 内容的妥当性(専門家調査結果 n=115)

|   | 妥当(%)       | 妥当でない(%)   | 不明(%)      |
|---|-------------|------------|------------|
| <b>質問票全体</b>  |             |            |            |
| セクションⅠ:ご家族のことをたずねている質問項目の前の説明文  | 91 (79.1%)  | 20 (17.4%) | 4 (3.5%)   |
| セクションⅡ:療育のことをたずねている質問項目の前の説明文   | 96 (83.5%)  | 12 (10.4%) | 7 (6.1%)   |
| 質問票回答形式(5件法)  | 86 (74.8%)  | 25 (21.7%) | 4 (3.5%)   |
| セクションⅠの分類(5種類)  | 102 (88.7%) | 8 (7.0%)   | 5 (4.3%)   |
| セクションⅡの分類(3種類)  | 100 (87.0%) | 8 (7.0%)   | 7 (6.1%)   |
| 自由記載欄がないこと  | 55 (47.8%)  | 39 (33.9%) | 21 (18.3%) |
| <b>質問項目</b>   |             |            |            |
| 子どもの長所、ニーズ(必要なこと)、能力を理解していますか?  |             |            |            |
| 1 子どもがどのように成長し、次にどのような課題に取り組むべきかを知っている。                                     | 100 (87.0%) | 12 (10.4%) | 3 (2.6%)   |
| 2 子どもの長所と能力を理解している。   | 105 (91.3%) | 9 (7.8%)   | 1 (0.9%)   |
| 3 子どもの発達がゆっくりなどところがあるために生じる子どものニーズ(必要なこと)を理解している。                           | 104 (90.4%) | 10 (8.7%)  | 1 (0.9%)   |
| 4 子どもの成長を気づくことができる。   | 107 (93.0%) | 7 (6.1%)   | 1 (0.9%)   |
| あなた自身の権利(できること)をご存じですか? 子どもを擁護(ようご)できますか?                                   |             |            |            |
| 5 利用可能なサービスや制度を見つけ、利用することができる。  | 109 (94.8%) | 3 (2.6%)   | 3 (2.6%)   |
| 6 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)を知っている。                                     | 91 (79.1%)  | 20 (17.4%) | 4 (3.5%)   |
| 7 疑問や心配があるとき、誰に相談し、どのように対応するかを知っている。  | 110 (95.7%) | 3 (2.6%)   | 2 (1.7%)   |
| 8 療育が終了した後子どもが利用できるサービスを知っている。  | 112 (97.4%) | 1 (0.9%)   | 2 (1.7%)   |
| 9 子どもや家族が必要とするサービスや支援を気軽に頼むことができる。  | 102 (88.7%) | 10 (8.7%)  | 3 (2.6%)   |
| 子どもが成長し学ぶことを手助けできますか?   |             |            |            |
| 10 子どもが周囲と仲良くやっていく手助けができる。  | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%)   |
| 11 子どもが新たな技能を身につける手助けができる。  | 107 (93.0%) | 5 (4.3%)   | 3 (2.6%)   |
| 12 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるように手助けができる。                                       | 96 (83.5%)  | 16 (13.9%) | 3 (2.6%)   |
| 13 保育士や療法士、主治医などから薦(すす)められた子どもの目標に向かって、(リハビリなどの特別な時間ではなく)日常生活の中で取り組むことができる。 | 109 (94.8%) | 3 (2.6%)   | 3 (2.6%)   |
| あなたを支援する体制について  |             |            |            |
| 14 子どものニーズ(必要なこと)について家族や友人と気軽に話することができる。                                    | 103 (89.6%) | 8 (7.0%)   | 4 (3.5%)   |
| 15 自分の話に耳を傾け、気にかけてくれる友人や家族がいる。  | 111 (96.5%) | 1 (0.9%)   | 3 (2.6%)   |
| 16 同じようなニーズ(必要なこと)を持つ子がいる他の家族と話すことができる。                                     | 109 (94.8%) | 3 (2.6%)   | 3 (2.6%)   |
| 17 必要な場合、頼りになる友人や家族がいる。   | 107 (93.0%) | 5 (4.3%)   | 3 (2.6%)   |
| 18 自分自身のニーズ(必要なこと)に対処し、楽しいことができる。   | 85 (73.9%)  | 25 (21.7%) | 5 (4.3%)   |
| 地域への参加について  |             |            |            |
| 19 子どもはあなたの望む社会活動や余暇(よか)活動に参加している。  | 93 (80.9%)  | 18 (15.7%) | 4 (3.5%)   |
| 20 子どもが特別なニーズ(必要なこと)を持つか持たないかに関係なく、家族一緒に楽しいことができる。                          | 103 (89.6%) | 9 (7.8%)   | 3 (2.6%)   |
| 21 医療や歯科医療に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%)   |
| 22 育児に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 99 (86.1%)  | 12 (10.4%) | 4 (3.5%)   |
| 23 交通に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 99 (86.1%)  | 11 (9.6%)  | 5 (4.3%)   |
| 24 衣食住に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 98 (85.2%)  | 13 (11.3%) | 4 (3.5%)   |



表6. 内容的妥当性(専門家調査結果 n=115)

| 質問項目   | 妥当(%)       | 妥当でない(%)   | 不明(%)    |
|--|-------------|------------|----------|
| あなたの権利(できること)についての知識   |             |            |          |
| 1 あなたや子どもに対するサービスや支援についての有用な情報を得ること。                               | 111 (96.5%) | 1 (0.9%)   | 3 (2.6%) |
| 2 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)についての有用な情報を得ること。                   | 100 (87.0%) | 12 (10.4%) | 3 (2.6%) |
| 3 疑問や心配があるとき、誰に相談したらよいかについての有用な情報を得ること。                            | 114 (99.1%) | 0 (0.0%)   | 9 (7.8%) |
| 4 受けている療育の終了後も利用できる選択肢についての有用な情報を得ること。                             | 108 (93.9%) | 6 (5.2%)   | 1 (0.9%) |
| 5 分かりやすい方法であなたの権利(できること)についての説明を受けること。                             | 103 (89.6%) | 10 (8.7%)  | 2 (1.7%) |
| 子どものニーズ(必要なこと)を伝えること   |             |            |          |
| 6 子どものゆっくり目の発達や子どものニーズ(必要なこと)についての有用な情報を得ること。                      | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%) |
| 7 あなたの選択を尊重しながらあなたの話に耳を傾けること。                                      | 103 (89.6%) | 8 (7.0%)   | 4 (3.5%) |
| 8 子どもや家族を支援できるサービスや人々とあなたとのつながりを作ること。                              | 110 (95.7%) | 2 (1.7%)   | 3 (2.6%) |
| 9 子どもや家族の長所やニーズ(必要なこと)について話し合うこと。                                  | 107 (93.0%) | 5 (4.3%)   | 3 (2.6%) |
| 10 子どもや家族にとって大事だと思っていることについて話し合うこと。                                | 108 (93.9%) | 4 (3.5%)   | 3 (2.6%) |
| 11 あなたや家族と良好な関係を築くこと。  | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%) |
| 子どもの成長や学びに対する支援  |             |            |          |
| 12 子どもが周囲と仲良くやっていくために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 109 (94.8%) | 4 (3.5%)   | 2 (1.7%) |
| 13 子どもが新たな技能を身につけるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 109 (94.8%) | 4 (3.5%)   | 2 (1.7%) |
| 14 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるようになるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。 | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%) |
| 15 子どもが学び、成長するために、あなたがすべきことを提示すること。                                | 104 (90.4%) | 8 (7.0%)   | 3 (2.6%) |
| 16 日常活動にどのように子どもを巻き込んでいくかについてのアイデアを共有すること。                         | 102 (88.7%) | 11 (9.6%)  | 2 (1.7%) |
| 17 あなたが子どもの成長に気づくことができるように、ともに取り組むこと。                              | 112 (97.4%) | 1 (0.9%)   | 2 (1.7%) |

表7. FOS-J(セクションⅠ:家族のこと)の回答分布

|   | mean(SD)   | 全くあてはまらない   | 少しあてはまる     | ある程度あてはまる   | ほとんどあてはまる   | 非常によくあてはまる  |
|---|------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 子どもの長所、ニーズ(必要なこと)、能力を理解していますか?  |            |             |             |             |             |             |
| 1 子どもがどのように成長し、次にどのような課題に取り組むべきかを知っている。                                     | 3.03(0.92) | 11 (3.7%)   | 70 (23.3%)  | 140 (46.5%) | 60 (19.9%)  | 20 (6.6%)   |
| 2 子どもの長所と能力を理解している。   | 3.19(0.90) | 4 (1.3%)    | 63 (20.9%)  | 127 (42.2%) | 85 (28.3%)  | 22 (7.3%)   |
| 3 子どもの発達がゆっくりなところがあるために生じる子どものニーズ(必要なこと)を理解している。                            | 3.32(0.91) | 5 (1.6%)    | 46 (15.3%)  | 127 (42.2%) | 93 (30.9%)  | 30 (10.0%)  |
| 4 子どもの成長を気づくことができる。   | 3.92(0.99) | 0 (0.0%)    | 31 (10.3%)  | 65 (21.6%)  | 100 (33.2%) | 105 (34.9%) |
| あなた自身の権利(できること)をご存じですか? 子どもを擁護(ようご)できますか?                                   |            |             |             |             |             |             |
| 5 利用可能なサービスや制度を見つけ、利用することができる。  | 3.10(1.01) | 15 (5.0%)   | 67 (22.3%)  | 122 (40.5%) | 68 (22.6%)  | 29 (9.6%)   |
| 6 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)を知っている。                                     | 2.89(0.98) | 20 (6.6%)   | 84 (27.9%)  | 127 (42.2%) | 50 (16.7%)  | 20 (6.6%)   |
| 7 疑問や心配があるとき、誰に相談し、どのように対応するかを知っている。  | 3.29(1.06) | 11 (3.7%)   | 57 (18.9%)  | 112 (37.2%) | 75 (24.9%)  | 46 (15.3%)  |
| 8 療育が終了した後も子どもが利用できるサービスを知っている。   | 2.15(1.11) | 105 (34.9%) | 96 (31.9%)  | 63 (20.9%)  | 25 (8.3%)   | 12 (4.0%)   |
| 9 子どもや家族が必要とするサービスや支援を気軽に頼むことができる。  | 2.41(1.09) | 61 (20.3%)  | 119 (39.5%) | 77 (25.6%)  | 26 (8.6%)   | 18 (6.0%)   |
| 子どもが成長し学ぶことを手助けできますか?   |            |             |             |             |             |             |
| 10 子どもが周囲と仲良くやっていく手助けができる。  | 3.11(0.99) | 10 (3.3%)   | 74 (24.6%)  | 120 (39.9%) | 68 (22.6%)  | 29 (9.6%)   |
| 11 子どもが新たな技能を身につける手助けができる。  | 3.09(1.03) | 14 (4.6%)   | 74 (24.6%)  | 114 (37.9%) | 68 (22.6%)  | 31 (10.3%)  |
| 12 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるように手助けができる。                                       | 3.17(1.04) | 13 (4.3%)   | 66 (21.9%)  | 115 (38.2%) | 72 (23.9%)  | 35 (11.7%)  |
| 13 保育士や療育士、主治医などから薦(すす)められた子どもの目標に向かって、(リハビリなどの特別な時間ではなく)日常生活の中で取り組むことができる。 | 3.32(1.03) | 11 (3.7%)   | 51 (16.9%)  | 113 (37.5%) | 83 (27.6%)  | 43 (14.3%)  |
| あなたを支援する体制について  |            |             |             |             |             |             |
| 14 子どものニーズ(必要なこと)について家族や友人と気軽に話すことができる。                                     | 3.66(1.14) | 10 (3.3%)   | 45 (15.0%)  | 69 (22.9%)  | 90 (29.9%)  | 87 (28.9%)  |
| 15 自分の話に耳を傾け、気にかけてくれる友人や家族がいる。  | 3.97(1.09) | 7 (2.3%)    | 28 (9.3%)   | 56 (18.6%)  | 86 (28.6%)  | 124 (41.2%) |
| 16 同じようなニーズ(必要なこと)を持つ子がいる他の家族と話すことができる。                                     | 3.55(1.31) | 30 (10.0%)  | 41 (13.6%)  | 52 (17.3%)  | 88 (29.2%)  | 90 (29.9%)  |
| 17 必要な場合、頼りになる友人や家族がいる。   | 3.90(1.09) | 7 (2.3%)    | 31 (10.3%)  | 59 (19.6%)  | 92 (30.6%)  | 112 (37.2%) |
| 18 自分自身のニーズ(必要なこと)に対処し、楽しいことができる。   | 3.32(1.12) | 13 (4.3%)   | 63 (20.9%)  | 93 (30.9%)  | 79 (26.3%)  | 52 (17.6%)  |
| 地域への参加について  |            |             |             |             |             |             |
| 19 子どもはあなたの望む社会活動や余暇(よか)活動に参加している。  | 2.59(1.27) | 73 (24.3%)  | 77 (25.6%)  | 81 (26.9%)  | 39 (12.9%)  | 31 (10.3%)  |
| 20 子どもが特別なニーズ(必要なこと)を持つか持たないかに関係なく、家族と一緒に楽しいことができる。                         | 3.70(1.15) | 11 (3.7%)   | 40 (13.3%)  | 70 (23.3%)  | 88 (29.2%)  | 92 (30.5%)  |
| 21 医療や歯科医療に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 3.18(1.16) | 22 (7.3%)   | 68 (22.6%)  | 91 (30.2%)  | 74 (24.6%)  | 46 (15.3%)  |
| 22 育児に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 2.94(1.04) | 23 (7.6%)   | 80 (26.6%)  | 111 (36.9%) | 65 (21.6%)  | 22 (7.3%)   |
| 23 交通に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。  | 2.91(1.15) | 32 (10.6%)  | 87 (28.9%)  | 91 (30.3%)  | 59 (19.6%)  | 32 (10.6%)  |
| 24 衣食住に関するニーズ(必要なこと)が満たされている。   | 3.14(1.09) | 17 (5.6%)   | 74 (24.6%)  | 96 (31.9%)  | 78 (25.9%)  | 36 (12.0%)  |

表8. FOS-J(セクションⅡ:療育のこと)の回答分布

|  | mean(SD)   | 全く役に立たない  | 少し役立つ      | ある程度役立つ     | かなり役立つ     | 非常に役立つ     |
|--|------------|-----------|------------|-------------|------------|------------|
| あなたの権利(できること)についての知識   |            |           |            |             |            |            |
| 1 あなたや子どもに対するサービスや支援についての有用な情報を得ること。                               | 3.44(1.07) | 9 (3.0%)  | 47 (15.6%) | 109 (36.2%) | 76 (25.3%) | 60 (19.9%) |
| 2 子どもの特別なニーズ(必要なこと)に関する権利(できること)についての有用な情報を得ること。                   | 3.33(1.05) | 9 (3.0%)  | 55 (18.3%) | 115 (38.2%) | 71 (23.6%) | 51 (16.9%) |
| 3 疑問や心配があるとき、誰に相談したらよいかについての有用な情報を得ること。                            | 3.43(1.12) | 11 (3.7%) | 57 (18.9%) | 87 (28.9%)  | 85 (28.2%) | 61 (20.3%) |
| 4 受けている療育の終了後も利用できる選択肢についての有用な情報を得ること。                             | 2.93(1.12) | 28 (9.3%) | 82 (27.2%) | 107 (35.6%) | 51 (16.9%) | 33 (11.0%) |
| 5 分かりやすい方法であなたの権利(できること)についての説明を受けること。                             | 3.09(1.12) | 24 (8.0%) | 65 (21.6%) | 109 (36.2%) | 65 (21.6%) | 38 (12.6%) |
| 子どものニーズ(必要なこと)を伝えること   |            |           |            |             |            |            |
| 6 子どもがゆっくり目の発達や子どものニーズ(必要なこと)についての有用な情報を得ること。                      | 3.56(1.06) | 7 (2.3%)  | 39 (13.0%) | 105 (34.9%) | 79 (26.3%) | 71 (23.6%) |
| 7 あなたの選択を尊重しながらあなたの話に耳を傾けること。<br><small>ソシエツ</small>               | 3.49(1.05) | 8 (2.7%)  | 42 (13.9%) | 108 (35.9%) | 80 (26.6%) | 63 (20.9%) |
| 8 子どもや家族を支援できるサービスや人々とあなたとのつながりを作ること。                              | 3.21(1.14) | 23 (7.6%) | 58 (19.3%) | 98 (32.6%)  | 78 (25.9%) | 44 (14.6%) |
| 9 子どもや家族の長所やニーズ(必要なこと)について話し合うこと。                                  | 3.37(1.11) | 14 (4.7%) | 55 (18.3%) | 91 (30.2%)  | 88 (29.2%) | 53 (17.6%) |
| 10 子どもや家族にとって大事だと思っていることについて話し合うこと。                                | 3.38(1.15) | 17 (5.7%) | 53 (17.6%) | 88 (29.2%)  | 85 (28.2%) | 58 (19.3%) |
| 11 あなたや家族と良好な関係を築くこと。  | 3.41(1.14) | 17 (5.7%) | 47 (15.6%) | 92 (30.6%)  | 85 (28.2%) | 60 (19.9%) |
| 子どもの成長や学びに対する支援  |            |           |            |             |            |            |
| 12 子どもが周囲と仲良くやっていくために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 3.27(1.12) | 13 (4.3%) | 69 (22.9%) | 93 (30.9%)  | 76 (25.3%) | 50 (16.6%) |
| 13 子どもが新たな技能を身につけるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。              | 3.52(1.10) | 10 (3.3%) | 46 (15.3%) | 89 (29.6%)  | 88 (29.2%) | 68 (22.6%) |
| 14 子どもが自身のニーズ(必要なこと)に対応できるようになるために、どのように手助けをしたらよいかについての有用な情報を得ること。 | 3.48(1.07) | 10 (3.3%) | 44 (14.6%) | 101 (33.6%) | 85 (28.2%) | 61 (20.3%) |
| 15 子どもが学び、成長するために、あなたがすべきことを提示すること。                                | 3.41(1.11) | 10 (3.3%) | 57 (19.0%) | 94 (31.2%)  | 80 (26.6%) | 60 (19.9%) |
| 16 日常活動にどのように子どもを巻き込んでいくかについてのアイデアを共有すること。                         | 3.30(1.14) | 16 (5.3%) | 60 (19.9%) | 96 (32.0%)  | 75 (24.9%) | 54 (17.9%) |
| 17 あなたが子どもの成長に気づくことができるように、ともに取り組むこと。                              | 3.61(1.08) | 7 (2.3%)  | 43 (14.3%) | 85 (28.2%)  | 91 (30.3%) | 75 (24.9%) |

表9. 背景因子によるFOS-Jの特徴

|               | FOS全体 |       |      |           | 家族のこと |      |      |           | 療育のこと |      |      |           |
|---------------|-------|-------|------|-----------|-------|------|------|-----------|-------|------|------|-----------|
|               | n     | mean  | (sd) | p         | n     | mean | (sd) | p         | n     | mean | (sd) | p         |
| 療育に対する満足感     |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 満足            | 115   | 149.8 | 25.4 | reference | 115   | 83.7 | 15.1 | reference | 115   | 66.2 | 13.7 | reference |
| ほぼ満足          | 140   | 127.3 | 25.1 | <0.0001   | 140   | 73.5 | 15.7 | 0.0001    | 140   | 53.8 | 12.7 | <0.0001   |
| やや不満          | 25    | 112.5 | 30.0 | <0.0001   | 25    | 67.8 | 16.2 | 0.0001    | 25    | 44.7 | 15.9 | <0.0001   |
| 不満            | 8     | 106.8 | 15.0 | <0.0001   | 8     | 70.1 | 15.3 | 0.0160    | 8     | 36.6 | 8.4  | <0.0001   |
| 不明            | 13    | 125.8 | 35.5 |           | 13    | 74.0 | 20.5 |           | 13    | 51.8 | 16.1 |           |
| 療育期間          |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| ～6か月          | 37    | 128   | 28.3 | reference | 37    | 74.9 | 16.9 | reference | 37    | 53.1 | 15.2 | reference |
| 7か月～12か月      | 55    | 141.4 | 27.1 | 0.0249    | 55    | 79.9 | 15.9 | 0.1525    | 55    | 61.5 | 14.4 | 0.0089    |
| 1年            | 79    | 134.9 | 31.5 | 0.2561    | 79    | 76.2 | 17.3 | 0.6937    | 79    | 58.7 | 16.8 | 0.0880    |
| 2年            | 55    | 129.2 | 28   | 0.8366    | 55    | 74.1 | 16.3 | 0.8205    | 55    | 55.1 | 13.9 | 0.5090    |
| 3年            | 23    | 124.3 | 27.3 | 0.6159    | 23    | 70.8 | 15.1 | 0.3442    | 23    | 53.5 | 15.8 | 0.9283    |
| 4年以上          | 38    | 142.2 | 27.1 | 0.0290    | 38    | 83.7 | 15.9 | 0.0230    | 38    | 58.6 | 15.5 | 0.1292    |
| 不明            | 14    | 129.5 | 28.9 |           | 14    | 75.7 | 15.5 |           | 14    | 53.8 | 14.8 |           |
| 地域の保育園・幼稚園の利用 |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 利用していない       | 227   | 134.0 | 29.8 | reference | 227   | 76.5 | 17.0 | reference | 227   | 57.6 | 15.5 | reference |
| 利用            | 69    | 135.0 | 27.2 | 0.8179    | 69    | 78.4 | 15.7 | 0.3902    | 69    | 56.5 | 15.8 | 0.6246    |
| 不明            | 5     | 122.8 | 13.6 |           | 5     | 72.6 | 11.1 |           | 5     | 50.2 | 3.7  |           |
| 療育手帳          |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 保有していない       | 139   | 135.7 | 28.6 | reference | 139   | 78.4 | 16.1 | reference | 139   | 57.3 | 15.4 | reference |
| A             | 69    | 131.5 | 29.2 | 0.3237    | 69    | 76.3 | 16.6 | 0.3937    | 69    | 55.1 | 15.6 | 0.3472    |
| B1            | 30    | 131.6 | 31.1 | 0.4858    | 30    | 73.2 | 18.4 | 0.1203    | 30    | 58.4 | 14.3 | 0.7193    |
| B2            | 55    | 136.2 | 29.1 | 0.9116    | 55    | 76.5 | 16.9 | 0.4734    | 55    | 59.7 | 16.2 | 0.3413    |
| 不明            | 8     | 122.8 | 29.0 |           | 8     | 70.1 | 16.7 |           | 8     | 52.6 | 14.5 |           |
| 身体障害者手帳       |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 保有していない       | 220   | 135.0 | 29.8 | reference | 220   | 76.9 | 17.2 | reference | 220   | 58.1 | 15.6 | reference |
| 保有している        | 74    | 131.0 | 27.1 | 0.3102    | 74    | 76.5 | 15.2 | 0.8666    | 74    | 54.5 | 15.2 | 0.0846    |
| 不明            | 7     | 137.4 | 27.4 |           | 7     | 79.6 | 15.5 |           | 7     | 57.9 | 13.5 |           |
| 日常的な医療的ケアの必要性 |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 必要でない         | 259   | 135.3 | 29.6 | reference | 259   | 77.6 | 16.8 | reference | 259   | 57.8 | 15.8 | reference |
| 必要            | 35    | 124.9 | 24.7 | 0.0467    | 35    | 71.6 | 15.1 | 0.0470    | 35    | 53.3 | 12.9 | 0.1100    |
| 不明            | 7     | 132.7 | 21.5 |           | 7     | 77.1 | 12.0 |           | 7     | 55.6 | 11.6 |           |
| 職業            |       |       |      |           |       |      |      |           |       |      |      |           |
| 専業主婦          | 206   | 135.7 | 30.4 | reference | 206   | 77.7 | 17.2 | reference | 206   | 58.1 | 15.9 | reference |
| 家事以外の仕事を持つ    | 76    | 130.3 | 25.7 | 0.1654    | 76    | 74.6 | 14.6 | 0.1630    | 76    | 55.7 | 14.5 | 0.2617    |
| 不明            | 19    | 131.1 | 26.0 |           | 19    | 76.8 | 17.8 |           | 19    | 54.2 | 14.1 |           |

**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 Outcome Survey開発に関する文献的考察～

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

**研究要旨**

FOS-J（家族アウトカム指標）の活用に向けて、原版 FOS の開発経緯及び概念枠組をまとめることを目的に、FOS 開発者の Bailey 博士の許可のもと、Bailey DB. et al. Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. を翻訳した。5つの家族指標、(a) 家族が子どもの長所、能力、特別なニーズ（必要なこと）を理解していること (b) 家族は自分自身の権利を理解し、子どものために効果的に擁護すること (c) 家族は子どもが成長し、学ぶことを手助けすること (d) 家族に支援される体制があること (e) 家族は地域社会で必要なサービスや活動を利用することができること、にまとめ上げられた経緯や概念枠組を整理できた。

米国では、障害児への早期介入（乳幼児プログラム）と就学前プログラムを推進していく中で、国レベルで家族成果指標の必要性が高まり、開発に至った。我が国でも、障害児家族支援や療育について、平成23年夏に改正障害者基本法で初めて明文化され、法的根拠をもってますます推進されていく方向にある中で、同様に家族成果指標の必要性が指摘されていくことは推測できる。原版FOSの開発経緯、概念枠組のまとめは、FOS-Jの活用に向けての重要な基礎資料である。

**A. 研究目的**

FOS-J（家族アウトカム指標）の活用に向けて、原版 FOS の開発経緯及び概念枠組をまとめることを目的とする。

**B. 研究方法**

FOS 開発者の Bailey 博士の許可のもと、Bailey DB. et al. Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. Journal of Early Intervention 2006;28(4):227-251. の翻訳許可を SAGE 出版社から取得し、翻訳した。

**C. 研究結果**

「障害のある子どもを持つ家族に  
推奨される成果」

ECO センター（Early Childhood Outcomes Center: 乳幼児アウトカムセンター）は、障害のある乳幼児や就学前の子どものための“子どもと家族成果指標”を開発し実施するために、OSEP (Office of Special Education Programs: 特別支援教育局) によって設立された。関係者らは、科学的根拠に基づき、家族支援の有効性を次の5つの成果項目によって評価することができるかと判断した。