

令和 5 年 6 月 26 日現在

機関番号：32705

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2022

課題番号：19K02598

研究課題名（和文）障害児の家族QOLを軸とする個別家族支援計画およびペアレントプログラムの開発

研究課題名（英文）Study on Individualized Family Support Plan Based on Family QOL for the Family Having Children with Disabilities

研究代表者

小林 保子（Kobayashi, Yasuko）

鎌倉女子大学・児童学部・教授

研究者番号：30435234

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究では、障害がある子どもと家族のための家族QOLアセスメントを基にした個別家族支援計画を開発し、相談支援事業等での実践研究を通して、地域における家族支援の一手法を見出した。これにより福祉職等が定期的に家族のニーズやQOLの実態をアセスメントにより把握しつつ、必要な情報やサービスを提供することが可能となる。

また、家族支援プログラムの一つとして、肢体不自由児の保護者の「子どもの育ちと家族生活を支える力」の向上支援のための早期療育期を対象としたペアレントプログラムの素案の作成に至った。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年、我が国においては、障害児の支援は、従来の当該障害児への支援から家族に視点をあてた「家族支援」を基本とする施策へと展開が図られてきた。しかし、その一方で、本研究の成果のような家族のニーズを把握し、包括的に家族を支援するための汎用性のある仕組みはまだ見られない。本研究の成果は、障害児とその家族のQOLの向上に寄与すると共に、家族を支援する福祉等の専門家にとっても有益なツールや実践方法となり得るものであり、社会的意義は大きいと考える。

研究成果の概要（英文）： In this study, we developed an individualized family support plan based on a Family QOL Assessment for children with disabilities and their families for children with disabilities and their families, finding one method of family support in the community through practical research in consultation support services. This method makes it possible for welfare professionals and others to provide necessary information and services by regularly assessing the actual needs of family and family quality of life.

In addition, as one of the family support programs, we have developed a prototype of parent program in the early intervention period for the parents of children with physical disabilities to improve their ability to support their children's development and family life.

研究分野：障害児福祉

キーワード：障害児 家族支援 家族QOL 家族個別支援計画 ペアレントプログラム 家族QOLアセスメント

## 1. 研究開始当初の背景

近年、我が国の障害児支援は、関連機関との連携による切れ目のない支援及び、当事者である障害児への支援はもとより親、きょうだいも含めた家族支援を重視する施策へと転換が図られている。家族支援において国は、①保護者の「子どもの育ちを支える力」の向上、②精神面でのケア、カウンセリング等の支援、③保護者等の行うケアを一時的に代行する支援の充実、④保護者の就労のための支援、⑤家族の活動の活性化と「きょうだい支援」の5つを掲げているが、これらの中には、公的なサービスとして提供されていないものもある。また、家族支援の実践においても家族の実態や支援ニーズを明らかにし、支援につなげることを可能とする、関連機関が共通して活用可能な支援ツールはまだなく、家族力を高めるプログラムも一部の障害を対象とするペアレントトレーニング等に限られ、極めて少ない。

一方、家族支援で先行する米国では、1975年のAll Handicapped Children Act(PL94-142)の施行を受けて、障害児に対し「無償の適切な公教育」が保障され、個別のニーズに応じた教育の実践に向けて「個別教育計画」(Individualized Education Program: IEP)が、更に0歳から2歳を対象に「個別家族支援計画」(Individualized Family Service Plan: IFSP)が策定された。これを受け、米国では、障害がある子の人生の中心的支援者として家族を位置づけ、家族がその役割を担えるよう、支援の対象を従来の「障害のある子ども中心のサービス」から家族を包括した「家族支援」へ転換が図られた。これらを背景に、1980年代には、米国各地にParent Training CenterやParent Centerの設置が進んだ。学術的には、家族支援プログラムや家族評価に関する研究、支援の目的としての家族QOL(クオリティーオブライフ、以下、QOL)に関する研究、家族QOLアセスメントの開発へと向かう。近年では、家族QOLアセスメントを活用した相談支援の展開方法やツール開発へと発展している。

筆者らは、先行研究において、家族支援の目的として家族QOLの向上に着目し、実態把握の方法として家族QOLアセスメントを開発、更にそれを活用した支援ニーズの把握方法について事例研究を通して明らかにしてきた。しかし、これを基に家族支援計画を作成・立案する仕組みやプログラム作成には至っていない。

## 2. 研究の目的

本研究期間では、障害がある子どもと家族が地域でよりQOLの高い生活が享受できるよう相談支援事業や関連機関が共通で活用できる個別家族支援計画を開発し、実践研究を通してその有用性を検討する。これにより、包括的な視点から家族支援がPDCAサイクルで提供可能となることをめざす。また、家族支援プログラムの一つとして、肢体不自由児の保護者の「子どもの育ちと家族生活を支える力」の向上支援のための早期療育期におけるペアレントプログラムの素案の作成を目的とする。

## 3. 研究の方法

### (1) 研究Ⅰ：「個別家族支援計画」の開発

#### ①文献研究

障害児の家族支援では先行する米国のParent Support Center等で活用されている家族支援計画(IFSP含め)やサービス内容に関する文献研究を行い、我が国の福祉サービスで活用しうる個別家族支援計画のあり方を検討する。

#### ②個別家族支援計画案の作成

上記①及び筆者らの先行研究の成果から、多職種から成る研究チームで家族QOLアセスメントを活用した「個別家族支援計画」の案を作成する。

#### ③個別家族支援計画を用いた実践研究

実践研究は、2つの研究協力事業所に依頼し、サービスの利用者(家族)で研究協力の承諾を得られた家族を対象に実施する。事業者には、個別家族支援計画とアセスメントからなるツールを提供し、事前に研修を行う。各利用者に対し、8回の相談支援を行い、実践後に相談支援担当者や家族へのヒアリングを通して本ツールの有用性の検証を行う。

### (2) 研究Ⅱ：ペアレントプログラムの開発]

#### ①文献研究

#### ②「家族支援ワークショップ」による実践研究

肢体不自由児の家族20組を対象に6回のワークショップを実施する。実施後に参加家族へ療育期から学齢期の家族の支援ニーズについてヒアリングを行う。

#### ③ペアレントプログラムの素案の作成

上記①と②の結果を踏まえ、多職種から成る研究チームでペアレントプログラムの素案を作成する。

#### ④家族(親)の学びに関するニーズ調査

研究協力者のNPO法人の会員(保護者100名程度)を対象に療育期に必要なと考える知識やス

キルを明らかにする。①、②と④を踏まえ、ペアレントプログラム案を作成する。  
 なお、本研究は、鎌倉女子大学の倫理委員会の承認を得て実施した。

#### 4. 研究成果

##### (1) 「個別家族支援計画」とツールの開発

本研究期間における成果の一つは、障害がある子どもと家族のための家族 QOL アセスメントを基にした個別家族支援計画とそのツールを開発し、相談支援事業等での実践研究を通して地域における家族支援の一手法を見出したことである。個別家族支援計画の内容・構成と活用手順は以下のとおりである。

##### 1) 個別家族支援計画の内容・構成

- ① 家族 QOL アセスメント (用紙)
- ② 家族 QOL アセスメントエクセル入力フォーム
- ③ アセスメント結果 (エクセルシート)
  - ・ 家族 QOL アセスメント結果 (図 1)
  - ・ 家族 QOL 総スコアの推移 (図 2)
- ④ 面談記録表 (図 3)

##### 2) 活用の手順

相談支援事業者に①とエクセル上に作成した②～④のシートを入れたファイルを渡し、個々の利用者ごとにファイルを作成する。以下の手順で実施する。

- ① 家族 QOL アセスメントの実施
- ② アセスメント結果の確認

家族 QOL アセスメントの結果 (図 1) 及び家族 QOL 総スコアの推移のシート (図 2) から、家族 QOL の状況と急激な変化等の有無を確認する。

##### ③ 面談の実施と記録

アセスメント結果を概観し、面談を実施する。希望する家族には結果を共有しながら面談を行う。面談後に面談記録表に記入する。

##### ④ 相談支援から家族支援につなげる

①から④を相談支援のモニタリング毎等を実施することにより、PDCA サイクルでの家族支援が可能となる。なお本成果は、2022 年開催の日本特殊教育学会にて発表した。

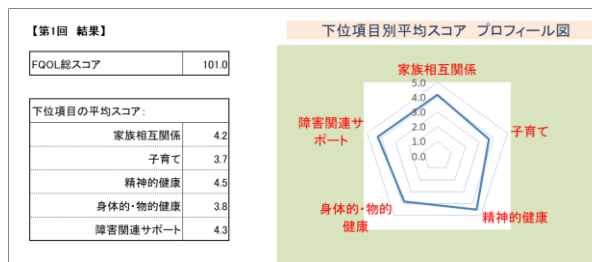


図 1 家族 QOL アセスメント結果の表示例

家族QOL総スコア結果

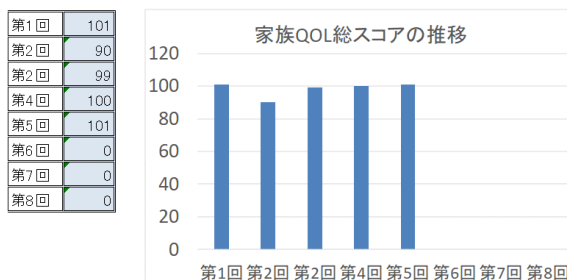


図 2 家族 QOL 総スコアの推移の表示例

【面談記録表】

第 1 回: 年 月 日 ( ) 記録者: \_\_\_\_\_

1. この期にご家族 (同居) の健康上の変化の有無及びおおよその健康状態について当てはまるものにそれぞれ〇を記入。(健康上の変化とは、欠勤や欠席等、通常の生活に支障が出る状況)

家族メンバー	健康上の変化		健康状態				
	有	無	大変良くない	あまり良くない	良くも悪くもない	概ね良い	大変良い
父	—	—					
母	—	—					
子(一児者)	—	—					
子							
子							
( )							
( )							

2. 上記1. の家族のメンバーの健康について、特記しておくことがあれば下記へ

(例) 下の子(A)が風邪をひき3日間保育園を休んだが、概ね健康に過ごした

3. 最近の家族の生活の様子(生活上の変化などがあつたら)

4. 前回のQOLアセスメントやプロフィールを踏まえ確認した事項があれば記入。

家族相互関係	
子育て	
精神的健康	
身体的・物的健康	
障害関連サポート	
相談内容	例:改善したいこと、必要な情報、やってみたいこと等を質問し、あれば記入
面談所見	情報提供した内容等や所見を記入

図 3 面談記録表

## (2) 相談支援事業における実践研究の成果

実践研究は、コロナ禍の影響を受け、開始が当初の予定から2年遅れたため、研究期間を延長し、16か月間実施し、2023年3月に終了した。ヒアリングの結果、事業者からは、個別家族支援計画の内容・構成やツールの使いやすさ、確認のしやすさについては問題は示されず、面談の手立てとしてアセスメントの下位項目が示されていることで、家族の状況に触れやすくなったとする意見が見られた。その一方で、家族のニーズに対し、提供できる情報やサービスが地域に不足している現状や相談支援事業の枠を超えた支援提供の困難さも認められた。利用者からは、家族の状況を客観的に知り、考える機会になっていたことが確認されると共に、事業者と同様に家族の多様なニーズへの情報やサービスの不足、サービス等につなげる手立ての必要性が示された。本ツールについては、相談支援等、定期的に家族と面談し、支援を行う福祉の専門職にとっても家族にとっても家族一人ひとりに目を向け、家族のニーズと必要な支援を見出す上で有用性が確認された。本研究の成果は、2024年開催の日本特殊教育学会等や学会誌等で発表する。なお、「個別家族支援計画」のツールは、サイトにて公開する。

## (3) ペアレントプログラム案の開発に向けた成果

肢体不自由児の家族を対象とする家族支援ワークショップによる実践研究は、当初の予定では、20組の家族を対象に6回実施する予定であったが、コロナ禍で2021年と2022年の12月に各1回、感染対策上小規模（家族7組）での実施にとどまった。その結果、十分なヒアリングデータは得られなかったが、参加家族からは、家族が必要とするものとして、遊び、学び、語り合いの場の3つの要素が示された。文献研究とそれらの結果を基に、研究協力者とプログラムの素案を作成した。肢体不自由児の保護者を対象にwebアンケートを作成し2023年度前半に実施・分析し、結果をもとに、プログラム素案の見直しを行っていく。本成果は、2024年開催の関連学会や学会誌等で発表する。

### 〈引用・参考文献〉

- ① 障害児支援の在り方に関する検討会 今後の障害児支援のあり方について（報告書）～「発達支援が必要な子どもの支援はどうあるべきか～ 厚生労働省 2014
- ② 小林芳文、飯村敦子 障害乳幼児の早期治療に向けた家族支援計画(IFSP)：play-based assessmentの取り組みと展開 青山社 2006
- ③ 藤井由布子、小林芳文 米国のIFSP（個別家族支援計画）における家族アセスメントの取り組み 児童研究 83, 65-75, 2004
- ④ P.S. Samuel, F.Rillotta, I. Brown, The development of family quality of life concepts and measures. Journal of Intellectual Disability Research, 56 Part1, 1-16, 2012
- ⑤ Beach Center on Disabilities, Family Quality of Life Conversation Guide, University of Kansas. 2003 (<https://beachcenter.lsi.ku.edu/sites/default/files/inline-files/2.%20Beach%20Center%20Family%20Quality%20of%20Life%20Conversation%20Guide.pdf>)
- ⑥ 小林保子 療育期から学齢期にある障害がある子どもの家族 QOL に関する研究 鎌倉女子大学紀要 25, 27-33, 2018
- ⑦ 小林保子、阿部美穂子、藤井由布子 家族 QOL アセスメント（日本版 FQOL Scale）の妥当性と信頼性に関する研究 児童学研究 95, 24-31, 2016

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 0件）

1. 著者名 小林保子・河合高鋭	4. 巻 第101
2. 論文標題 医療的ケア児の保育所保育に関する研究 保育士を対象としたアンケート調査から	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 児童研究	6. 最初と最後の頁 未定
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 阿部美穂子・小林保子	4. 巻 98
2. 論文標題 障害のある子どものきょうだい児を育成する親の支援ニーズに関する研究 - 同胞の障害タイプに着目して -	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 児童研究	6. 最初と最後の頁 43-51
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

〔学会発表〕 計5件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 2件）

1. 発表者名 小林保子・江利川ちひろ
2. 発表標題 障害児の「家族支援」に関する研究 相談支援に活かす家族QOLアセスメントを活用した支援ツールの提案
3. 学会等名 日本特殊教育学会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 小林保子・河合高鋭
2. 発表標題 医療的ケア児の保育所保育に関する研究 保育士を対象としたアンケート調査から
3. 学会等名 日本特殊教育学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 Mihoko Abe, Yasuko Kobayashi
2. 発表標題 Research on parents' needs when raising siblings of children with Autism Spectrum Disorder and on their family quality of life
3. 学会等名 THE WORLD CONGRESS OF THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 Yasuko Kobayashi, Mihoko Abe
2. 発表標題 Study on Japanese Family Quality of Life Assessment (J-FQOL) scores and their changing factors of the families having children with special needs
3. 学会等名 THE WORLD CONGRESS OF THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE SCIENTIFIC STUDY OF INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 小林保子
2. 発表標題 障害がある子の家族支援とアセスメントの活用 家族QOLアセスメントを用いた事例研究
3. 学会等名 日本特殊教育学会 第57回学会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 小林保子・花岡純子	4. 発行年 2020年
2. 出版社 クリエイツかもがわ	5. 総ページ数 153
3. 書名 子どもたちが笑顔で育つムーブメント療育	

〔産業財産権〕

〔その他〕

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
--	---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------