

重度・重複障害児の教育的支援及び保護者との連携の在り方

—— 保護者のインタビューを通じた質的研究 ——

The Educational Support of Children with Severe Multiple Disabilities and Method of Alignment with Parents : Qualitative Research Through Interviews with Parents

土橋 雅美 武田 鉄郎
TSUCHIHASHI Masami TAKEDA Tetsuro
(和歌山県立紀北支援学校) (和歌山大学)

2021年9月25日受理

Abstract

In Japan, the severity and duplication of disabilities have increased in recent years, and as a result the number of students enrolled in school education requiring medical care has also increased. This study investigated the issues surrounding disability acceptance of parents of children with severe and multiple disabilities, and the actual situation of support required by children and parents at each stage of their life stages to provide them better educational support. The purpose of the study was to consider how to cooperate with parents. We conducted semi-structured interviews with mothers of children with severe and multiple disabilities. The content of these interviews was analyzed qualitatively. We found 29 categories from 51 concepts and integrated them into 10 category groups. In addition, we created other categories, such as the mother's feeling of love when she saw her child grow over the difficulties of surgery or illness. As a result, parents had anxiety and helplessness that always threatened their children's lives. It was also revealed that mothers needed social support from their families and specialists. It was also found that the growth of their child became the driving force of the mothers and it helped them realize their inner desire in social life.

I. 問題と目的

文部科学省(2013, 2018)は、ほとんどの特別支援学校において、「重複学級」が設置されていることや医療的ケアを要する幼児児童生徒が特別支援学校在籍者の6%を占めている結果を示している。このような背景として、医療技術の進歩等により、新生児集中治療室(NICU)等に長期間入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害のある子ども(医療的ケア児)が増加していることがあげられる。このことから、大江・川住(2014)は、近年、障害の重度・重複化が進んでおり、学齢期における重度・重複障害児の教育的支援の検討が必要であることを報告している。重度・重複障害のある子どもに適切な教育的支援を行うためには、子どもの代弁者である保護者との連携が不可欠である。保護者は、年齢に伴って変化するわが子のニーズに応じた教育的支援の要求を教師に伝える重要な役割を担っているのである。しかしながら、教師と保護者が密接に連携を行うことは容易なことではない(柳澤, 2014)。保護者は教師に遠慮し、必要なニーズの全てを

伝えることが難しいと考える。また教師は、保護者との連携が重要であることを理解しつつも、専門性を掲げ保護者の要求を抑え込んでしまうケースもある。さらに学校現場では、1年ごとに担任が変わるので、保護者と教師は関係性を一から構築していかなければならず、継続した教育的支援や保護者との連携が難しくなることが考えられる。こうした現状を踏まえ、ライフステージに応じた長期的な視点での教育的支援及び保護者との連携が特別支援教育における課題である。教師が保護者と連携し、子どもや保護者の将来を見据えたうえで、現在必要な教育的支援を考えることは大変重要なことである。

そこで本研究では、重度・重複障害のある子どもの保護者に半構造的インタビューを行い、質的研究方法を用いて保護者が抱える障害受容にかかわる課題や、ライフステージにおけるそれぞれの時期に子どもや保護者が必要とした支援の実態を明らかにすると共に、よりよい教育的支援と保護者との連携の在り方について考察することを目的とする。

II. 方法

1. 対象

重度・重複障害のある男子生徒、女子生徒の保護者7名で年齢は30代から60代である。対象者7名の内、6名の子どもの医療的ケアが必要である。現在、特別支援学校に在籍している生徒の保護者5名と特別支援学校での学校生活を終え、社会人となった子どもの保護者2名を対象とした。

2. データ収集方法

2018年の12月から2019年4月にかけて母親に対する半構造化インタビューを行った。インタビューでは、主に妊娠中や出産直後の疾患がわかった時から現在までの子育ての様子について語ってもらった。子どもの体調の変化や発達の様子に伴う、その時々母親や家族の気持ち、様々な立場の人々との関わり等も含めて話してもらうとともに、特に学校教育における子どもや保護者が要望する教育的支援及び保護者との連携の在り方について聞かせてもらった。

分析は、質的研究方法の中でも、データに密着した分析から独自の理論を生成するグランデッド・セオリー・アプローチを、より理解や活用がされやすいように修正、開発された修正版グランデッド・セオリー・アプローチを用いて分析を行った(木下, 2003)。

3. 倫理的配慮

研究実施に際して、和歌山大学の倫理委員会の承認を受けた(承認番号:平30-02-1)。対象者には、研究の目的と方法を提示し、研究への自由な参加と中断の保証をした上で同意を得た。面接は、大学内の個室か、保護者の自宅で実施するかを選択してもらい、自宅で行った。録音への同意を得た上で実施した。対象者の匿名性の確保とデータの保管に細心の注意を払った。

III. 研究過程と結果

1. 対象者である社会人になったA児とその母親、B児とその母親について、母親の気持ちの変化を表したライフイベント

(1)A児

①A児の実態

重度・重複障害のある28歳の男性。現在、両親と同居している。先天性水頭症、先天性緑内障、てんかんと診断され、脳性麻痺のため日常生活は全介助で知的障害、視力障害を有する(身体障害者手帳1級、療育手帳A1)。日常的に喀痰吸引や胃ろうによる経管栄養などの医療的ケアを必要とし、体調に応じて酸素吸入を行っていたが20歳の時に気管切開し、人工呼吸器をつける。気管切開するまでは発声もあり、興味のある活動や好きな香りや感触に表情などで意思表示することができる。

②A児の母親から聞き取った成育歴

医師から妊娠8カ月の時に水頭症であることを告げられる。周産期はB病院に入院、B病院に脳外科がなかったため、出産時は、H病院へ転院し、その病院に母子で4ヶ月入院する。退院後も3ヶ月から半年の間に1回はシャントの手術が必要であった。さらに3歳ぐらいまで肺炎で頻繁に入院する。3歳で鼻腔による経管栄養を行うことになり、口からの食事は味見をする程度になる。しかし、経管栄養にしてから肺炎による入院が少なくなる。5歳で右股関節が脱臼し手術を受けるが、その手術の入院中にも肺炎になる。

就学前までに脳外科のシャントを取り替える手術を15回ほど行う。小学1年の時は、手術や体調の悪化のため、ほとんど学校に登校できなかったが、小学2年から母親が自家用車でA児を送ることで毎日登校できるようになった。さらに、小学4年から中学生まで、スクールバスでの登下校をA児一人で行うことができた。本児の体調が安定していたため、担任がスクールバスでの通学が可能であると判断し、保護者と相談しながらバス通学の計画・実施を進め、保護者の要望でもあったバス通学が教師と保護者の連携によって可能となった。その時に母がヘルパーの資格を取得し、働くようになる。しかし、中学3年の3学期に酸素吸入が必要になり、高等部の3年間は母が学校に付き添うようになる。母が体調不良で学校へ行けないときは、本児も必然的に欠席しなければならなかった。学校待機中の時間を有効的に活用し、介護福祉士の資格を取得する。20歳の時にインフルエンザに罹患したため、気管切開し人工呼吸器をつけ、体調が安定する。その後、母がリュウマチになる。また、父、母、両方の親の介護が必要になる。生活介助事業所のヘルパーがカニューレ内の吸引ができる研修(3号研修)を受けて吸引ができるようになったので、母が送迎時に付き添う必要がなくなり、自分の時間がもてるようになった。A児の母親の気持ちの変化を表したライフイベント図をFig. 1に示す。

(2)B児

①B児の実態

重度・重複障害のある28歳の女性。現在、両親と同居している。出産直後に総動脈幹症の診断を受ける。1歳になって心臓の手術を受け、退院後は歩行ができるまで発達する。しかし、2歳6ヶ月の時に、ウィルス性脳症になり、日常生活は全介助で知的障害と聴覚障害を有する状態になる(身体障害者手帳1級、療育手帳A1)。日常的に喀痰吸引や鼻腔による経管栄養、気管支拡張のための吸入などの医療的ケアが必要である。在学中は1年間に3~4回のペースで入院することがあり、体力的に毎日通学することが難しい状態であった。現在も本児のペースで機能訓練を受け、福祉サー

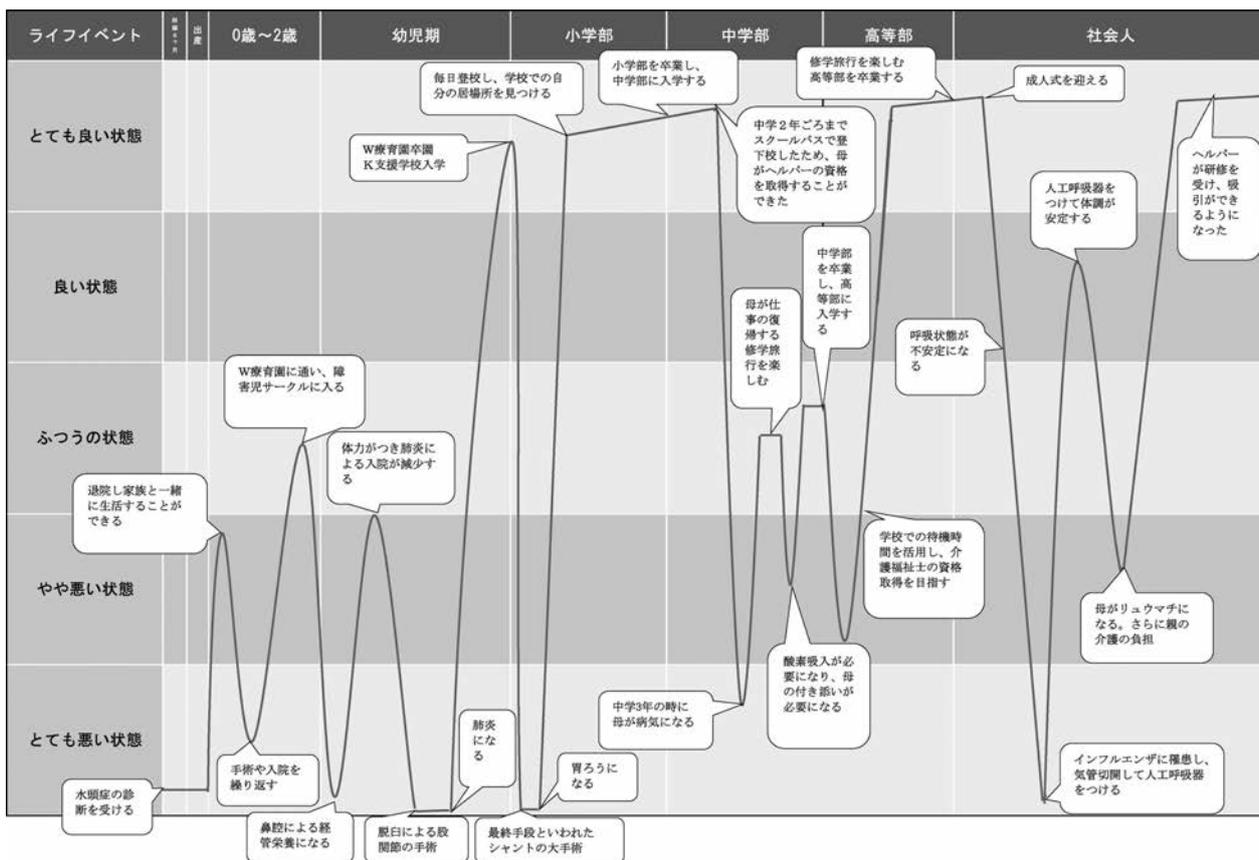


Fig. 1 A児の母親の気持ちの変化を表したライフイベント図

ビスを利用している。

② B児の母親から聞き取った成育歴

妊娠中は順調と医者から言われていたが、出産直後に心臓の病気がわかり、人工呼吸器をつけNICUの保育器に入る。心臓の大手術が無事成功し人工呼吸器が外れて退院し、母の実家で家族全員一緒に生活する。その後、順調に発達し歩行ができるようになっていたが、2歳6ヶ月の時にウィルス性脳症になり、再び人工呼吸器をつけ寝たきりの状態になる。3ヶ月後に人工呼吸器が外れて退院できたが、体調が不安定で訓練機関に通うことが難しかったため、自宅で機能訓練を受けることができるように配慮してもらった。K支援学校入学時に、学校への送迎や緊急時のために母が運転免許を取得し、学校とすぐに連絡が取れるように携帯電話を持った。小学部1年生の11月ごろまで母が学校に付き添うが、その必要がなくなってからも母の送迎で登下校を行っていた。しかし、小学部の間は下校時のみスクールバスを利用することもあった。通学のペースは、体力面を考慮して、ほぼ隔日登校で一週間のうち最高3日の通学であった。また入院が1年間に3～4回ほどあり、それに伴う約1ヶ月の静養が必要であった。本児の実態に合わせた登校のリズムなどの教育的支援を保護者と担任が共通理解し、連携を図りながら行った。小学4年生の11月に2回目の心臓の手術

を受ける。さらに小学6年の時に学校の尿検査で異常が見つかり膀胱逆流性再生手術を受ける。中学1年時に原因不明の嘔吐が続き、様々な検査を行い最終的に痙攣の薬の副作用のファンコニー症候群ということが明らかになり約1ヶ月入院する。高等部では、大きく体調を崩すことはなかったが、日常的な入院の時期に修学旅行が重なってしまい参加することができなかった。卒業後は、生活介護事業所に通っていたが、国の制度が変わり必要性を感じなくなり利用しなくなった。その後、母が体調を崩したため必要なサービスを選択して利用しながら、自分たちのペースで生活を行っている。B児の母親の気持ちの変化を表したライフイベント図をFig. 2に示す。

2. インタビューの概念化からカテゴリー、カテゴリーグループへの統合

分析の結果、51個の概念、29個のカテゴリーが生成され、これらを構成する『I. 命の危機が常にある不安と親としての無力感』『II. サポートにならない専門家等』『III. 家族や専門家等からのソーシャルサポート』『IV. 保護者のニーズと子どもの実態に合わない教育的支援と保護者との連携の難しさ』『V. 保護者のニーズと子どもの実態に応じた教育的支援と保護者との連携』『VI. 医療的ケアに伴う保護者の負担と要望』『VII. 手術や病気などの困難を乗り越え成長する我が

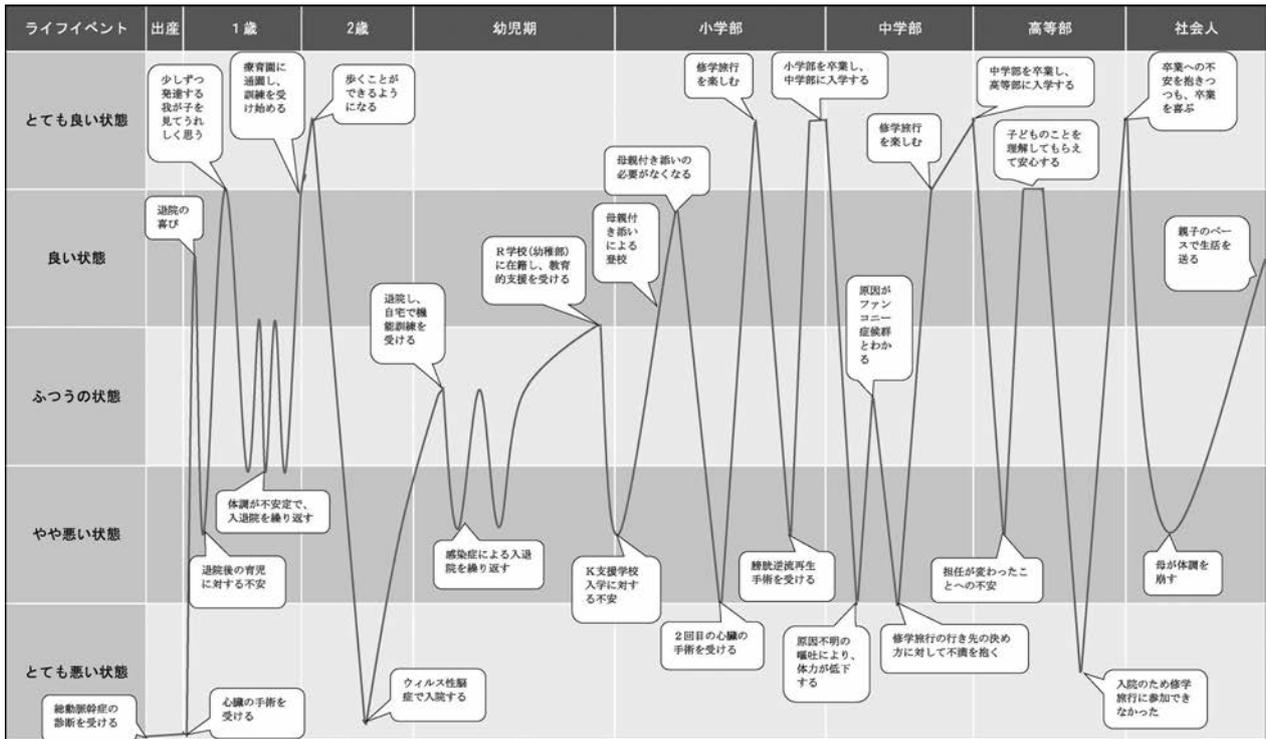


Fig. 2 B児の母親の気持ちの変化を表したライフイベント図

子に対する愛おしさ』【VIII. 母親の使命】【IX. 母親としての役割遂行できなかったという思い】【X. 母親の自己実現】の10個のカテゴリーグループが生成された (Table 1)。さらに各カテゴリー間の関係を関係図 Fig. 3 として表す。

重度・重複障害のある子どもの子育ては、『I. 命の危機が常にある不安と親としての無力感』から始まり、母親の不安な気持ちの根底には、このカテゴリーが常にあることが明らかになった。さらに、『IV. 保護者のニーズと子どもの実態に合わない教育的支援と保護者との連携の難しさ』と『VI. 医療的ケアに伴う保護者の負担と要望』を含んだ『II. サポートにならない専門家等』や『IX. 母親としての役割遂行できなかったという思い』は母親の不安定な気持ちの要因となっていた。

しかし、母親や子どもの周りには『II. サポートにならない専門家等』ばかりではなく、母親の気持ちに寄り添い、サポートしてくれる家族や専門家等の『V. 保護者のニーズと子どもの実態に応じた教育的支援と保護者との連携』を含んだ『III. 家族や専門家等からのソーシャルサポート』がたくさん存在する。そうしたソーシャルサポートを受け『VIII. 母親の使命』を果たし、医療のサポートを受けながら生きようとする本人の頑張りに対して、『VII. 手術や病気などの困難を乗り越え成長する我が子に対する愛おしさ』を抱くようになり、母親の気持ちが安定するのである。このように『II. サポートにならない専門家等』【III. 家族や専門家等からのソーシャルサポート】【VIII. 母親の使命】

『VII. 手術や病気などの困難を乗り越え成長する我が子に対する愛おしさ』が母の気持ちに影響し、自己の内面的欲求を社会生活において実現しようとする『X. 母親の自己実現』へと変容したと考える。

IV. 考察

本研究のインタビューの分析から得られた結果をもとに、重度・重複障害のある子どもの保護者が抱える障害受容にかかわる課題や、子どもや保護者が必要とした教育的支援と保護者との連携の在り方について考察する。

(1)保護者の障害受容について

上田(1980)は、「障害の受容とは、あきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観(感)の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるのではないことの認識と体得を通じて恥の意識や劣等感を克服し、積極的な態度に転ずることなのである」と記述し、「ショック期」、「否認期」、「混乱期」、「解決への努力期」、「受容期」の過程を経て障害を受容していくと述べている。また、大江(1988)は、障害児の親としての自らの体験として、この障害受容の5つの段階が直線的の進行するものではなく、実は「仮の受容」に過ぎなかった、という経験は一度ならずにあると指摘している。しかもそれを「本当の受容」だと信じていたが、あるきっかけにより、自分たちが受容期に入ったと思っていた足場が崩れ、もう一度混乱期が生じ改めてショック期から受容期までのあらゆる

Table 1 カテゴリーの定義とカテゴリーグループ

カテゴリー・グループ	カテゴリー名	カテゴリーの定義
I 命の危機が常にある不安 と親としての無力感	1. 出産前、出産直後の不安と ショック	・出産前に水頭症が分かった動揺と不安、出産直後に心臓病とわかった 大きなショックと不安のこと
	2. ハイリスクな医療に対する 不安、ショック、覚悟	・様々な手術やそれに伴うリスクに対する不安と覚悟のこと
	3. 親としての不甲斐なさ	・様々な病気と闘う我が子に何もしてあげられない不甲斐なさのこと
	4. 命の危機が常にある不安	・手術と入院を繰り返し、いつ命がどうなるかの不安のこと
	5. 摂食による身体への負担と 誤嚥のリスク	・約1時間の摂食による身体への負担と誤嚥性肺炎等の危険性
II サポートにならない専門 家等	6. 医療の条件やサポート不足	・通院の負担と医療者の態度や言葉に対するショックや怒りのこと
	7. 誰とも関わりたくない負の 感情	・同じ立場のお母さんとの関わりを避けたいと思うこと
	8. メリットを感じない福祉 サービス	・個々のニーズに合わない福祉サービス
III 家族や専門家等からの ソーシャルサポート	9. 医療機関のサポート	・最善の医療や療育、訓練を受け、治療や訓練に必死になること
	10. 夫や家族のサポート	・夫や家族の絆や実家などの協力により様々な困難を乗り越えること
	11. ピアサポート	・同じ立場のお母さんたちとの出会いや繋がりによって気持ち的に楽に なり、情報共有や協力し合うこと
	12. 個々のニーズに応じた福祉 のサポート	・個々のニーズに応じた福祉サービスを利用すること
	13. 人とのつながり	・人とのつながりを我が子のおかげと感謝すること
IV 保護者のニーズと子ども の実態に合わない教育的 支援と保護者との連携の 難しさ	14. 学校に対する疑問や不安	・学校へ行く意義への疑問や感染症への不安のこと
	15. 子どもや保護者のニーズに 合わない教育的支援	・本人の実態に合わない教育的支援に対して個々の実態に合った教育的 支援を希望すること
	16. 教師への要望	・教師に対して子どもの実態に合った教育的支援や卒業後の子どもの実 態から実践の検証を望むこと
	17. 教師との連携の難しさ	・教師との信頼関係を築き、連携することが難しいこと
V 保護者のニーズと子ども の実態に応じた教育的支 援と保護者との連携	18. 個々の実態に応じた教育的 支援	・個々の実態に応じた教育的支援及び摂食指導による教師への信頼感・ 安心感
	19. 適切な教育的支援による子 どもの発達	・子どもの主体性や発達の可能性を引き出す適切な教育的支援のこと
	20. 子どもの力を認める的確な 教育的評価	・子どもの力を的確に評価することは、子どもの発達を促し母親の負担 軽減になること
	21. 教師との信頼関係及び連携	・教師と信頼関係を築き、一緒に子どもを育てていくために連携すること
VI 医療的ケアに伴う保護者 の負担と要望	22. 医療的ケア体制の不備	・学校の医療的ケア体制の不備とそれに伴う保護者の負担
VII 手術や病気などの困難を 乗り越え成長する我が子 に対する愛おしさ	23. 体調が安定し安心	・病気や手術に打ち勝ち、体力もついて体調が安定した安心のこと
	24. 本人の頑張り、本人の力へ の母が子どもを愛おしいと 思う気持ち	・子どもの頑張りや成長を実感し、我が子を愛おしく思う気持ちのこと
	25. 医療のサポートを受け、生 きようとする我が子	・大手術を乗り越え、“生きたい”“生きよう”という気持ちや“生きる 使命”を我が子に感じたこと
VIII 母親の使命	26. 母親の役割と使命	・我が子のために情報収集し、子どもの立場になって思いを伝えること
IX 母親としての役割遂行で きなかったという思い	27. 母親としての役割遂行でき なかったという思い	・体調管理の悪さや子どもの代弁者としての役割を果たせなかったこ と、さらにきょうだいへの中途半端な育児に対して母親の申し訳ない という思い
X 母親の自己実現	28. 母自身のための有意義な 時間	・自分の時間を活用し、目標を達成したり楽しんだりすること
	29. 専門家としての自己を確立	・新たな目標を達成することで専門家という新たな自己を確立したこと

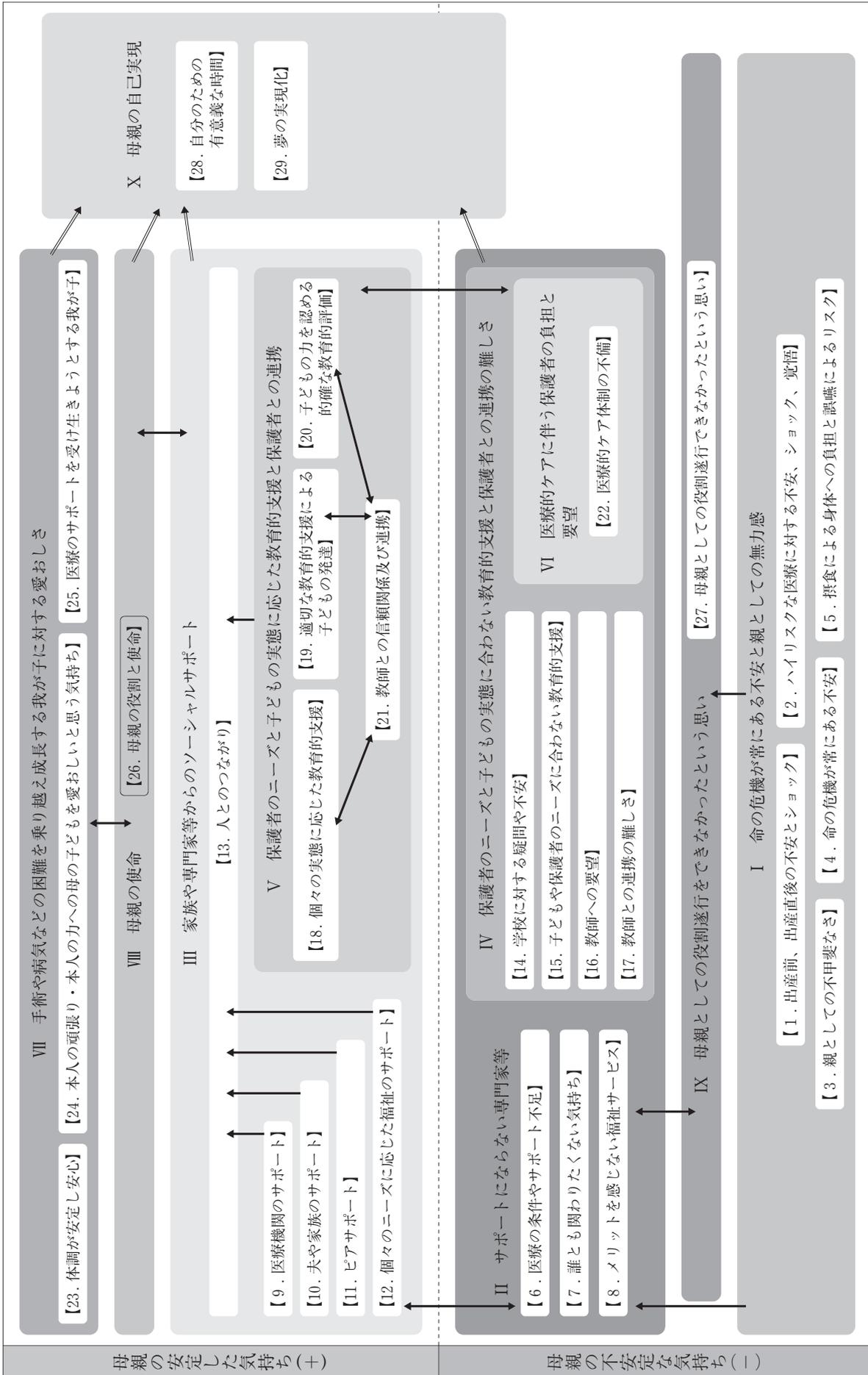


Fig. 3 重度・重複障害のある子どもの子育てにおける母親の心理的変容過程の関係図

る段階が繰り返されると述べている(鎌田, 1998)。本研究におけるカテゴリーは、上田が提唱した「ショック期」「否認期」「混乱期」「解決への努力期」「受容期」の過程として捉えることができる。そして、鎌田が「ショック期から受容期までのあらゆる段階が繰り返される」と述べているように、母親が我が子の成長、発達を実感することによって障害を受容できたと感じる時期や我が子が体調を崩したり後退したりすることによって病気や障害を目の当たりにしなければならない時期があり、「Ⅰ. 命の危機が常にある不安と親としての無力感」「Ⅸ. 母親としての役割遂行できなかったという思い」「Ⅲ. 家族や専門家等からのソーシャルサポート」「Ⅶ. 手術や病気などの困難を乗り越え成長する我が子に対する愛おしさ」のカテゴリーは繰り返されながら障害受容が進んでいったと考える。母親や家族にとっての障害受容とは、現実を受け止めながら、子どもの発達に後押しされ、自分の力で生きようとする我が子を愛おしく思う気持ちや子どもの全てを丸ごと受け止め一緒に生きて行こうとすることではないかと考える。

(2)保護者のニーズと子どもの実態に応じた教育的支援

川住(2006)は、子どもがいかに重い障害を負い、あるいは多様な障害を受けていようと、そのことで動揺することなくその現実を受け止め、その子に向き合っただけでもその子の生命活動を導き出そうとする構えと工夫が、専門性に裏付けられた教師の姿として今最も求められていることであると述べている。また専門性とは“知識・技術の学びによる累積的な専門性”“子ども観・障害観・教育観を省察する深化的な専門性”であると報告している(齋藤・横尾・熊田・大崎・松村・笹本, 2013)。教師には“知識・技術の学びによる累積的な専門性”だけでなく“子ども観・障害観・教育観を省察する深化的な専門性”が求められる。障害が重度化・多様化する中で子どもの実態も様々であるため日々の実践を振り返り、子ども観・障害観・教育観を省察することが専門性を高めることに繋がり、子どもの実態に応じた的確な評価による教育的支援が保護者の負担を軽減することになる。

また、特別支援学校における医療的ケアを充実させることは、保護者の負担を減らすことになるだけでなく、自我の形成期にある子どもの精神的自立を促すことにもつながると思われる。学校での医療的ケアは治療の一環ではなく教育の一環であり、子ども自身による“自己実現・自分づくり”を支えるものであると述べている(石塚・相磯2011)。教師等による医療的ケアが行われることにより、教育活動の充実が図られ、母子分離によって子どもの自立を促すことができる等大きな意義があると捉えることができる。しかし、特別支援学校の教員等が行えるのは医療的ケアの一部であ

る特定行為(1. 口腔内の喀痰吸引 2. 鼻腔内の喀痰吸引 3. 気管カニューレ内の喀痰吸引 4. 胃ろうまたは腸ろうによる経管栄養 5. 経鼻経管栄養)であるため医療的ケアの内容によっては、保護者の捉え方と学校の捉え方に相違が生じることがある。そこで重要なことは、保護者の思いを受け止め、気持ちに寄り添いながら、子どもと保護者にとって最も良い教育的支援と一緒に考えていくことである。安心感のある医療的ケアの実現のためにも、教員と看護師がお互いの立場を理解し、同じ気持ちで医療的ケアを受ける子どもや保護者を支援できる医療的ケアの体制づくりが望まれる(石塚・相磯2011)。そのためにも、普段から子どもの状態を情報共有し、互いの立場を尊重し合いながら、協力・連携して医療的ケアを進めていくことが保護者のニーズと子どもの実態に応じた教育的支援に繋がるのである。

(3)教育的支援に繋がる保護者との連携

柳澤(2014)は、コミュニケーションを深めていくことで教師は保護者の変化や悩みに気づき、タイミングを逸することなく保護者の相談に応じることが可能になると考えられると報告している。教師は保護者の何気ない一言やつぶやきを聞き洩らさずに意識しておくことで、子どもや保護者のニーズに応じた教育的支援を適切なタイミングで行うことができる。さらに、「親身になってくれる先生の存在をありがたく思う。」という言葉から母親の気持ちに寄り添い、常に保護者ファースト・子どもファーストである信頼できる教師の存在が連携を図っていくうえで最も重要である。保護者の思いを汲み取りながら、子どもの将来を見据えた教育的支援を行うためには、保護者との連携が不可欠である。柳澤(2014)は保護者との連携することの意味は、障害のある子どもの自立と社会参加をめざして彼らの可能性を最大限に伸ばすための目標を明確化し、情報共有や具体的な手立てを用いて子どもの指導・支援の内容を検討していくことにあると述べており、まさに「子どもたちの卒業後の姿を見て学校での実践を検証して欲しい」という母親の要望を実現するためには保護者との連携は必須である。また柳澤(2014)は、保護者との連携には、学校全体で障害のある子どもの保護者を支えていく意識と体制作りが不可欠であると報告しており、教師一人一人が保護者を支えていく意識と保護者だけでなく子どもに関わる関係機関の専門家等と連携・協力しながら、教育実践をすすめていくことの重要性を認識し、学校全体として協力体制を作っていくことが必要である。

(4)母親の自己実現を可能にした子どもの成長・発達

小林(2003)は、「自己実現」とは「自分自身になる過程」であり、各自の可能性を伸ばす過程を自己実現と

いい、畠山(1985)は自己実現とは、自己のもつ可能性を最大限に伸ばし積極的によりよく生きることができると述べている。重度重複障害がある子どもの母親は、不安とショックから始まる子育てを、家族や専門家等からのソーシャルサポートを受けて乗り越えながら、母親としての使命を果たし、自分らしく生きることが自己実現であるとする。母親の自己実現の過程で、子どもの成長や発達を家族や教師等の専門家とともに喜び、連携しながら一緒に子育てする中で、子どもが自分なりの生きる力をもって発達していくことが母親の自己実現に繋がったと考える。

V. 本研究の限界

今回の研究の対象者は、7人であり理論的飽和に達するまで、つまり、理論やモデルが形をなし、それを使えば新たなデータも説明ないし了解が可能になるまで、サンプリングは続けられることになる。理論的飽和とは、カテゴリーを発展させる中で、これ以上新しい特性、次元、あるいは関係が生じてこなくなる分析上の一時点である(Strauss & Corbin, 1999)が、重度・重複障害の状態像が多様であり、理論的飽和に達するには十分に至っていない可能性が残る。今後、同様の分析を続けていくことでより確かな仮説生成を行っていきたい。

【引用文献】

畠山 忠編著、中西時子、藤田昭彦、三浦隆則、宮本博尹執筆『心の探求 現代心理学入門』黎明書房、1985
石塚希世美・相磯智子「保護者は特別支援学校における医療的ケアをどのように捉えているか～保護者へのインタビュー調査から～」植草学園短期大学研究紀要、2011、第12号。71-78
木下康仁『グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践－質

的研究の誘い－』弘文堂、2003
小林 司『「生きがい」とは何か 自己実現へのみち』日本放送出版協会、2003
鎌田正浩『知的障害がある子を真に受容するには－大江健三郎の文学作品の分析を通して－』、鳥影社、1998
川住隆一「なぜ今、改めて専門性をもとめられるのか」季刊特別支援教育、2006、23。4-8
文部科学省「平成24年度特別支援学校における医療的ケアに関する調査結果」。文部科学省 平成24年度学校統計調査報告、2013、https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1334913.htm(2018年9月20日閲覧)
文部科学省「平成24年度特別支援学校における医療的ケアに関する調査結果」。文部科学省 平成29年度学校統計調査報告、2018、https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/_icsFiles/afiedfile/2018/03/29/1402845_04_1.pdf(2018年9月20日閲覧)
大江健三郎「文学からリハビリテーションを考える」総合リハビリテーション、1988、Vol.6, No.12, 933-935
大江啓賢・川住隆一「重症心身障害児及び重度・重複障害児に対する療育・教育支援に関する研究動向と課題」山形大学紀要(教育科学)、2014、16(1)。47-57
Strauss, Anselm L. & Corbin, Juliet M. "Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques". Sage Publications, Inc.1999. 操 華子・盛岡 崇(訳)『質的研究の基礎－グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順』。医学書院、2004
齋藤由美子・横尾 俊・熊田華恵・大崎博史・松村勘由・笹本 健「重複障害教育に携わる教員の専門性のあり方とその形成過程に関する一考察－複数の異なる障害種別学校を経験した教員へのインタビューを通して－」国立特別支援教育総合研究所紀要、2013、第40巻。67-79
上田 敏「障害の受容－その本質と諸段階について－」総合リハビリテーション、1980、Vol.8, No.7, 515-521
柳澤亜希子「特別支援教育における教師と保護者の連携－保護者の役割と教師に求められる要件－」国立特別支援教育総合研究所紀要、2014、第41巻。77-87