

# 重症心身障害児の母親が子どもの生きる道を支えるプロセス －社会的障壁を乗り越えてきた道のり－

田村 美子<sup>1</sup>・藤堂美由紀<sup>1</sup>・木下八重子<sup>1</sup>・船津 守久<sup>2</sup>

The Process by which Mothers of Severely Disabled Children Support Their  
Children's Lives:  
The Road to Overcome Social Barriers

Yoshiko TAMURA, Miyuki Toudou, Yaeko Kinoshita and Morihisa Funatsu

## 要 旨

本研究は、重症心身障害児の母親が社会的障壁を乗り越えながら子育てしてきた道のりを明らかにすることを目的とした。重症心身障害児の母親5名にフォーカス・グループ・インタビューを実施した。母親の平均年齢は、59.4歳（SD11.2）、子どもの平均年齢は、29.8歳（SD11.7）で、脳性麻痺4名、化膿性髄膜炎後遺症1名であった。修正版グランデッド・セオリー・アプローチで分析した結果、＜障害は青天の霹靂＞＜逃れられない罪悪感＞＜背負って生きる＞＜閉ざされた行き先＞＜わが子の居場所づくり＞＜何しても空振り＞＜貧乏でも前向き＞＜強い覚悟の育児＞＜地域での仲間づくり＞の概念が生成された。重症心身障害児の母親は、法的な支援制度が整えられていない時代の子育てであり、子どもの将来を考え仲間づくりを広げ地域で生活できるように、子どもの生きる道を切り開き現在まで歩んでいた。

キーワード：重症心身障害児 母親 生きる道 社会的障壁 フォーカス・グループ・インタビュー

## 1. はじめに

日本における障害者施策は戦後から始まり、戦前においては一般的な窮民対策として障害者がとらえられていた。障害者の保護は「家族」に任されており、在宅で生活する上で必要とされる医療・福祉などのサービスの利用の問題や、それに付随する医療的ケアの問題、さらに在宅で重症心身障害児を養育している家族の養育負担の問題などが生じている。

1967年の児童福祉法一部改正により重症心身障害児施設の法制化がなされた。その後、全国に施設の開設が進み、国立病院の重症心身障害児病棟を含めて約200施設に合計約18,000床が開設されている（菊池, 2013）。重症心身障害児と家族の支援では、日中活動の場として通園事業や家族のレスパイト目的の短期入所、体調不良時の医療入院など、さまざまな支援が行われてきた（折口・末光, 2010）。

近年の新生児医療や救急医療の進歩により、超重症児が増加している（杉本・河原・田中・谷澤，2008）。高度な医療に依存する医療的ケア児は、医療による生活の制限を受けることから、医療ニーズの少ない障害児と比べて多くのケアや支援を必要とするにもかかわらず、これまでの法律と制度の狭間に陥り、社会的支援が十分に受けられずにいた。家族は、重症心身障害児との生活は手探り状態であり、日々の生活をこなすだけで精一杯であったこと（下野・遠藤・武田，2013）や母親は、家で重症児に付きっきりの状態で世間との交流が閉ざされていたことが報告されている（涌水・黒木・五十嵐，2009）。重症児の主な介護者は母親であることが報告されており、子どもの食事や排泄，入浴などの基本的な生活習慣や学校の通学支援など行っている（小沢・神田・岸・武市，2011）。

2006年に障害者自立支援法が施行され、福祉サービス体系の再編など、障害のある人が地域で安心して暮らせるよう、福祉サービス提供体制の強化等が図られてきた。しかし、医療的ケアを継続する子どもの家族が抱える身体的、精神的負担は大きい（高橋・内田・白井・足立・竹内・安田，2016，荒川哲郎・荒川真人，2012，清水，2015）。

1981年の国際障害者年を契機としてノーマライゼーションの概念が普及し、2011年の障害者基本法の改正では「全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生社会を実現する」というインクルージョンの考え方が導入された。また障害者の制限をもたらすものとして、「障害」とともに「社会的障壁」が追加された。社会的障壁とは「障害がある者にとって日常生活又は社会生活を営む上で障壁となるような社会における事物、制度、慣行、観念その他一切のもの」と定義されている。重症心身障害児の福祉は、社会状況や時代とともに考え方が変わり、重症心身障害児と母親はさまざまな社会的障壁を乗り越えてきたと考えられる。

今回、重症障害児施設を利用している母親が子どもと共にどのように社会的障壁を乗り越えてきたかを明らかにすることで、障害のある子どもを育てていく上での支援の一助になればと考える。

## II. 研究目的

重症心身障害児の母親が社会的障壁を乗り越えながら子育てしてきた道のりを明らかにし、支援の示唆を得る。

## III. 研究方法

### 1. 研究デザイン

本研究は、重症心身障害児の母親が子育ての中で、どのような社会的障壁を乗り越えてきたのか明らかにするために、現象を包括的にとらえられる質的記述研究デザインを用いた。グループダイナミックスによる相互作用から潜在的な実践知まで引き出せるフォーカス・グループ・インタビュー法を導入した。

本研究は少数事例をもとに仮説生成を目的とするため、少数例でも科学性を担保し一般化を可能とするSCQRM (Structural Construction Qualitative Research Method) 構造構成的質的研究法（西條，2007，2008）をメタ研究法とした。SCQRMにおいては事例数や具体例の数がどれ

だけ必要かは、研究者の関心（研究目的）と相関的に決まると考えられている。

## 2. データ収集方法

重症心身障害児が利用している施設長に、電話および文書で研究の主旨を説明し、協力の許可を得た。その後、対象となる参加者に研究の目的と方法について口答で説明した。結果、重症心身障害児施設を利用している母親5名から協力を得ることができた。2017年6月にフォーカス・グループ・インタビューを実施した。インタビューの所要時間90分程度とし、自由に発言できるように個室で行った。インタビューガイドは、①現在までの子育ての現状、②障害をもった子どもへの思い、③子育てでの困難、④困難をどう乗り越えてきたのかの質問項目で構成した。

インタビューの逐語録は個人が特定されないよう配慮した。インタビューはICレコーダに録音し逐語録を作成し、観察者が記録したインタビュー内容とともにノートに記載した。

## 3. データ分析方法

データの分析は、修正版グランデット・セオリー・アプローチを用いた（以下M-GTA）。

収集した録音データと記録したメモから現象記述的な段階（テキスト）を作成した。それをM-GTAの分析手順に沿って概念を生成し、「分析ワークシート」を作成した。分析ワークシートとは、概念名、定義、具体例、対極例や分析の視点を書き留める理論的メモからなり、1概念につき1ワークシートの形式で作成した。

分析にあたっては、質的メンバーが逐語録のデータから繰り返しデータを分析した。概念を結果図に作成した段階で分析を終えた。

## IV. 倫理的配慮

重症心身障害児が利用している施設長の許可を得た後に行った。研究への自由参加の保証、途中辞退も可能であること、面接中は答えたくないことは無理に答えなくてもよいことを説明しながら進めた。プライバシーの保護やデータの管理方法などについて文書および口頭で説明し、署名によって同意を得た。安田女子大学倫理審査委員会の承認を得た（承認番号160016）。

## V. 結果

研究参加者は、重症心身障害児施設を利用している母親5名から協力を得ることができた。母親の平均年齢は、59.4歳（SD11.2）であり、子どもの平均年齢は29.8歳（SD11.7）であった（表1）。

インタビューの所要時間72分で逐語録を元にワークシートを作成した（表2）。

表1 研究対象者の概要

対象	母親の年齢	子どもの年齢	性別	障 害
A	73 歳	44 歳	男	脳性麻痺（緊張型）
B	65 歳	40 歳	男	化膿性髄膜炎後遺症
C	61 歳	24 歳	女	脳性麻痺
D	55 歳	25 歳	男	ダウン症・脳性麻痺
E	43 歳	16 歳	女	出生時トラブルから脳性麻痺

表2 分析ワークシートの具体例

概念名	閉ざされた行き先
定義	病院を退院した後や養護学校を卒業した後の子どもの行き先が見つからないこと。
具体例	<ul style="list-style-type: none"> <li>・昭和 53 年生まれの子どもの重児の子どもを抱えていて、養護学校を卒業した後の行き場がないというのが当時のすごく大きな問題だったんですけど…。</li> <li>・もう行き場のない。その当時この人達の行き場がどうなんだろうとすごく問題が沢山出た時期にどうするんだろうというすごく困った時期があって…。</li> <li>・生活の介護から養育すべて面でのケアがない。医療的ケアも必要ですね。そういうのが全くない。この子達は在宅でおるしかない。行き場がないというのが大きい大きい問題だった当時、〇〇地区でそういう会を地域活動…。</li> <li>・先生が自宅へ伺われて教育をされているという形態は違っていたけれどやはり両方とも行き場がなかったんですね卒業後の…。そういう大きな問題を抱えながらではどうしていくかというところで…。</li> <li>・いやいや早いとか遅いとかの問題じゃないよ。現実問題として必ず何年後には行き場がないんですよというのを私はその時に恐怖として感じてた…。</li> <li>・次の子がいける場所を探して来てねと。言ったけど全然探してもらえなくて、1 年間何もできない状態で、まあ入退院を繰り返してそこから A 町の〇〇園という紹介してもらって。そこまでが長かったなって…。そういう子ども達が家に帰って検診を受けられないときどうしてるんかなって…。</li> <li>・保健師さんが悪いわけではないんです。わかんないから…。来て、わっこんなんが家に帰るとるん？みたいに見られたんですけど。それが現状…。</li> <li>・Sさんところは、訪問教育を受けられて…。うちの子は通学でHから…。あの当時1時間バスに乗って通ってたんです〇〇まで…。Sさんとはやはり体力的に無理だというのもあったんですね。そうなので訪問教育を…。先生が自宅へ伺われて教育をされているという形態は違っていたけれどやはり両方とも行き場がなかったんですね卒業後の…。</li> </ul>
理論的メモ	障害のある子どもが、地域社会で活動する場がない。在宅で生活するしかなく、閉ざされた社会の中にいる。重症心身障害児の病院での受け皿も違い、地域による格差がある。

## 1. 分析の結果

＜障害は青天の霹靂＞＜逃れられない罪悪感＞＜背負って生きる＞＜強い覚悟で育てる＞＜貧乏でも前向き＞＜閉ざされた行き先＞＜わが子の居場所づくり＞＜何しても空振り＞＜地域での仲間づくり＞の9つの概念が生成された。

## 2. ストリーラインと結果図

M-GTAの概念は< >で示し、結果図は図1に示す。

私は全く正常に生まれてるんじゃないですか。ほんとにもう＜障害は青天の霹靂＞というか、こんな人生を送るとは夢にも思わなかった。元気な子だったんで…。ちょこちょこ風邪はひいてましたけど何も問題もなく10カ月きてたわけなんですね。調子が悪いとなったときに近くの開業医にかかりつけだったから、しょっちゅうそこに通っていたんですけど、私の場合は、正常児で生まれて生後10か月で化膿性髄膜炎に罹患してこういう大きい障害を負ったのでほんとに夢にも思わない人生を歩いているというのが…。それと私が仕事をしたので…。保育所に預けながら仕事をしたということが本人の症状を発見できることに遅れたというすごく親の罪悪感、＜逃れられない罪悪感＞をそれも一生引きずってきております。脳性麻痺ということは、私

はまだ聞いてなかったんですけどカルテを見てすぐにわかりました。やっぱりそうかと思ってそれで私はずっとおかしいと思ってたんでそんなに衝撃は受けなかったですね。保育所に預けながら仕事をしたということが本人の症状を発見できることに遅れたというすごく親の罪悪感<背負って生きる>それも一生引きずってきております。だからもうこれは私が死ぬまでひきずっていく。あの子の人生をこのようにしてしまったのは私であるとその罪悪感からは逃れられないという思いであった。

それで話をしていたら先天性白内障だったんで、すぐ手術をしてもらったんですけどね。正式に言われたのが1カ月後。目の手術が終わったところにやっぱり染色体異常ですと言われてやっぱりダウン症なんだと…。思ったんですけどその時私は変わり者だったんで、よしと思ったんですけど強い覚悟で育てる>やってみようという強い気持ちであった。

もともと性格的にそうだったんだと…。成育歴といたら…。まあ私は田舎で昔の話ですからみんな貧乏な時代だったですよ。その頃に育ったというなんていうかな…。あの…受けたなんていうんですかね。自分のことは自分でもちろんやってきましたしね。70過ぎたみんな戦後の時代といたらほんとそりゃもうみんな苦勞してましたよ。今から比べたらずいぶん苦勞したと思うけど今が幸せじゃねと思ってね。思いますよ。だからいつも私は前向き<貧乏でも前向き>で、嫌な考えがもし浮かんだらシャットアウトする。他のことを考えるようにやっていますという前向きな気持ちを持っていた。

昭和53年生まれの重症児の子どもを抱えていて、養護学校を卒業した後の行き場がないというのが当時のすごく大きな問題だったんですけど…。もう行き場のない<閉ざされた行き先>で、その当時この人達の行き場がどうなんだろうと…。すごく問題がたくさん出た時期にどうするんだろうというすごく困った時期があって…。あの当時1時間バスに乗って通ってたんです〇〇まで…。Sさんとこはやはり体力的に無理だというのもあったんですよ。そうなので訪問教育を…。

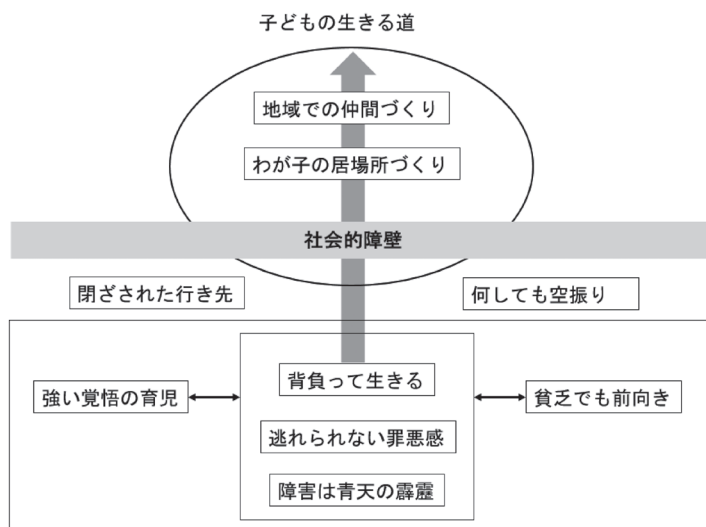


図1 重症心身障害児の母親が子どもの生きる道を支えるプロセス

昔を思い出す。うちが一番上だと思うんですよ。子どもも親も……。だから昔から今のことを思ったら、ほんとになんていうのかな。とにかく自分たちがやらないと、なんにも動かない時代だったです。今はなんとなくこう行政側がなんかこうやって下さっているかなという感じも……。もちろん運動はしないといけないでしょうけど……。あの頃は何をしてもほんとく何しても空振り>だったです。

先生が自宅へ伺われて教育をされてるという形態は違ってはいたけれど、やはり両方とも行き場がなかったんですね卒業後の……。そういう大きな問題を抱えながら、ではどうしていくかというところで<わが子の居場所づくり>は、まず資金がやはりいるだろうということでバザーをしようというお母さん方のそれは……。ある程度は……。できる方とできない方の幅ははさくあったんだけど、それでもバザーをすることには皆さん一致団結というか、したんですね意見が……。行き場がないというのが大きい大きい問題だった当時、H地区でそういう会を地域活動。それぞれの住んでる地域、本人が在籍している自分の<地域での仲間作り>を始めていく中で、この子達の集まれる場所作りを親達で立ち上げていた。重症心身障害児の母親は、子どもの将来を考え、社会的障壁を乗り越え子どもの生きる道を考え進んでいた。

## V. 考 察

### 重症心身障害児の母親が子どもの生きる道を支えるプロセス

日本では国家による本格的な障害者施策は戦後から始まった(表3)。障害者の障害に関連する施策が進展してきたが、依然として、日本の障害者は、多くが貧困層に属し、社会の一般システムとは異なる特殊な社会で一生を過ごす人が多く存在する(菊池, 2013)。

重症心身障害児の平均年齢は、29.8歳で最長年齢が44歳であった。昭和53年生まれの重症心身障害児の子どもは、養護学校を卒業した後の行き場がないというのが当時すごく大きな問題となっていた。子どもの将来の見通しがなく、閉ざされた世界の中の生活であり母親の苦勞が考えられる。昭和45年(1970)に心身障害者対策基本法が制定され、障害の発生の予防や施設収容等の保護に力点が置かれるようになった。平成24年(2012)に障害者自立支援法が児童福祉法に一元化され、重症心身障害児の通園事業が法定化された。昭和48年(1973)に義務制の実施を予告する政令が公布され、昭和54年(1979)に実施に移された。これにより、これまで就学猶予・免除という扱いとされてきた障害児の全員就学体制が整えられることにはなったが、その反面、世界的には同時期に開始されていた統合教育、さらにはその後のインクルーシブ教育とは異なる原則分離の教育形態が障害児教育の基盤となった(内閣府, 2010)。

平成23年(2011)に障害者基本法が改正され「全ての国民が、障害の有無によって分け隔てられることなく、相互に人格と個性を尊重し合いながら共生する社会を実現するため」に、障害者の基本的事項を定めた。障害者の要件の一つとして、身体障害、知的障害、精神障害が定められていたが、発達障害が明記され、精神障害に含まれるとされた。また、障害者のもう一つの要件が「継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受けもたらすものとして、「障害」に加えて「社会的障壁」が新たに追記された(莊村, 2019)。

重症心身障害児の母親は、子どもの障害を自分自身のせいだと責めており、強い罪悪感を持ち続けていることが考えられる。そして、子どもの障害を受け入れるまでに、強い葛藤があると考えられる。佐鹿(2007)は、親が障害のある子どもを受容していく過程は、1) わが子の受容、

表3 障害児・者の権利獲得の変遷

西暦(元号)	障害児・者に関する法律, 施策
1948(昭和23)年	児童福祉法施行 乳児院設置
1949(昭和24)年	身体障害者福祉法制定
1961(昭和36)年	障害者基礎年金制度創設
1964(昭和39)年	全国重症心身障害児(者)を守る会が結成される
1967(昭和42)年	児童福祉法改正 「重症心身障害児」の呼称が定義される 重症児施設は法にもとづく医療施設となる
1970(昭和45)年	心身障害者対策基本法 障害者の自立や社会参加を支援するための施策(のちの障害者基本法)
1975(昭和50)年	重症心身障害研究会(現日本重症心身障害学会)発足
1978(昭和53)年	重症心身障害児・者への在宅支援の始まり 緊急一時保護制度(短期入所)開始
1981(昭和56)年	全国重症心身障害児(者)を守る会が「親の憲章」を作成 「守る会の三原則」を決定した
1993(平成5)年	心身障害者対策基本法が障害者基本法に改正 すべての障害者の尊厳と権利を保障する基本理念の規定
1995(平成7)年	ノーマライゼーション7か年戦略 障害者基本計画
2000(平成12)年	介護保険の導入 児童虐待防止法
2006(平成18)年	障害者自立支援法施行 障害者施策の3障害(身体障害・知的障害・精神障害) の一元化, サービス・制度の統一化 (18歳未満の重症児は児童福祉法, 18歳以上は障害者自立支援法)
2006(平成18)年	国際連合(国連)総会で障害者権利条約が採択される 障害者自立支援法施行
2011(平成23)年	障害者基本法改正 障害者の定義が見直される3障害に加え難病などの慢性疾患に伴う機能障害 も含まれることとなった
2012(平成24)年	障害者虐待防止法施行 重症心身障害児の通園事業が法定化
2013(平成25)年	障害者総合支援法施行 「児童福祉法」「障害者総合支援法」を土台に児童発達支援サー ビスを提供
2013(平成25)年	障害者総合支援法施行 「児童福祉法」「障害者総合支援法」を土台に児童発達支援サービスを提供
2014(平成26)年	学校教育法施行令の改正 障害者雇用促進法
2016(平成28)年	障害者権利条約の批准
2016(平成28)年	障害者差別解消法 児童福祉法改正

2) 家族の問題の受容, 3) 親自身の人生の受容, 4) 社会受容の4つの要因が影響していると述べている。本研究においても母親が子どもの障害を受容し, 母親は子どもの人生を受けいれられていると考えられる。障害のある子どもの人生を<背負って生きる>と強い覚悟をしている。

牛尾(1997)は, 親の心理的变化を長期的なライフスパンからとらえ, ライフステージに即した苦悩が存在すると指摘している。母親は, 子どもの成長において次々と困難が現れ, 社会的障壁に立ち向かっていったが, その当時は行政の対応の不足や支援を求める活動をしなくても<何しても空振り>の状態であったと考えられる。さらに, <閉ざされた行き先>は, 子どもの将来が見えず子どもたちが養護学校を卒業した後の行き先がない状態を悩んでいた。

母親は不安なこと, 悩みを感じている時には, 家族や親戚, 友人などの身近な人からのサポートを受け, レジリエンスを高めることができる。また, 地域のコミュニティや子育て支援を受け

ることも必要である(田村, 2017)。母親は自分の住んでいる地域の中で、積極的に仲間づくりをしており活動を広げている。母親は、障害のある子どもの置かれている現状を理解してもらえないことや、障害のある子どもの理解が不十分な行政の壁に遭遇している。その壁を乗り越えるために、周囲の人への協力を依頼し、ネットワークを広げている(田村, 2018)。母親同士がネットワークを広げていくことにより、子どもの居場所を作っている。

平成26年(2014)に障害者自立支援法から障害者総合支援法に改正され、共生社会を実現するために日常生活・社会生活の支援が見直されてきた。母親は子どもと共にさまざまな困難に向き合い乗り越えてきており、人生を進んでいるのではないかと考える。あきらめずに困難に向き合うこと、行動していくこと、そのことが社会の中で生きていくことになるかと考える。

## V. 結 論

重症心身障害児の母親が子どもの生きる道を支えるプロセスは、子どもの予期しない<障害は青天の霹靂>と強いショックを受けており、子どもの障害は自分のせいだと<逃れられない罪悪観>を感じ、子どもとともに障害を<背負って生きる>という<覚悟をもった子育て><貧乏でも前向き>であった。社会的障壁を打ち破ろうとしたが<何しても空振り>であり、子どもの将来は<閉ざされた行き先>であった。母親は<わが子の居場所づくり>に奔走し<地域での仲間づくり>を広げながら、子どもの生きる道を切り開いて行動していた。

## 謝 辞

研究を進めるにあたり協力して頂いた施設の皆様に深く感謝いたします。また、インタビューに快く協力して頂いたお母様に心より感謝いたします。

## 文 献

- 荒川哲郎・荒川真人(2012)地域の通常学校で医療的ケアを要する子どもが学ぶ意味, 三重大学教育学部研究紀要, 63, 教育科学, 371-377.
- 菊池紀彦(2013)重症心身障害児(者)と家族に対する地域生活支援の現状と課題, 特殊教育研究, 50(5), 473-482.
- 木下康仁(2003)M-GTAグラウンデッド・セオリー・アプローチの実践: 質的実証研究の誘い, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁(2007)ライブ講義M-GTA—実践的質的研究法修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて, 弘文堂, 東京.
- 木下康仁(2009)質的研究の記述の厚み; M-GTA・事例・エスノグラフィー, 弘文堂, 東京.
- 内閣府(2010年6月), 障害者制度改革の推進のための基本的な方向(第一次意見), 障がい者制度改革推進会議, [https://www.8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s\\_kaigi/k\\_12/pdf/s1.pdf](https://www.8.cao.go.jp/shougai/suishin/kaikaku/s_kaigi/k_12/pdf/s1.pdf) (2020年10月16日取得).
- 折口美弘・末広 茂(2010)在宅重症心身障害児(者)の短期入所(ショートステイ)実態調査, 日本重症心身障害学会誌, 36, 41-45.
- 西條剛央(2007)ライブ講義・質的研究とは何か(SCQRMベシックス編), 新曜社, 東京.
- 西條剛央(2008)ライブ講義・質的研究とは何か(SCQRMアドバンス編), 新曜社, 東京.
- 佐鹿孝子(2007)親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援(第4報): ライフサイクルを通した支



- 援の指針, 小児保健研究, 66 (6), 779-788.
- 清水史恵 (2015) 地域の小学校で学ぶ医療的ケアを要する子どもの親からみた看護師の役割, 日本小児看護学会誌, 24 (1), 9-16.
- 下野純平・遠藤芳子・武田淳子 (2013) 在宅重症心身障害児の父親が父親役割を遂行するための調整過程, 日本小児看護学会誌, 22 (2), 1-8.
- 荘村明彦 (2019) 新・社会福祉士養成講座14 障害者に対する支援と障害者自立支援制度第6版, 中央法規出版株式会社, 39-40.
- 障害保健福祉政策の動向 令和2年10月, 厚生労働省, <https://www.normanet.ne.jp/~ww100092/2020.10%20gyousei.pdf> (2020年10月1日取得).
- 杉本健郎・河原直人・田中英高・谷澤隆邦他 (2008) 超重症心身障害児の医療的ケアの現状と問題点-全国8府県のアンケート調査-, 日本小児科学会倫理委員会.
- 高橋百合子・内田雅代・白井 史・足立美紀・竹内幸江・安田貴恵子 (2016) 医療的ケアを要する子どもの母親と外来看護師双方の関わり方の受け止めに関する研究, 長野県立大学紀要, 18, 15-25.
- 田村美子 (2017) 日本における母親のレジリエンスと影響要因に関する文献検討看護・保健科学研究誌, 17 (1), 176-185.
- 田村美子・船津守久・木下八重子・久木原博子・沖西 紀代子 (2018) 超重症児を在宅で養育する母親の思い, 看護・保健科学研究誌, 18 (1), 67-76.
- 小沢浩・神田水太・岸和子・武市知己 (2011) 超重症児者の在宅の実態と医療の連携, 日本障害児者学会誌, 36, 47-51.
- 牛尾禮子 (1997) 重症心身障害児 (者) をもつ母親の危機的時期 (Crisis periods) に関する研究, 吉備国際大学保健科学部研究紀要, 2, 1-6.
- 涌水理恵・黒木春郎・五十嵐正紘 (2009) “在宅重症心身障害児 (重症児) を育てること” に対する母親の認識変化のプロセス-在宅で障害児を養育する家族を取り巻く地域ケアシステムに焦点をあてて-, 小児保健研究, 68 (3), 366-373.
- 全国重症心身障害児 (者) を守る会, 重症心身障害施策の現状, Available from URL : <http://www.normanet.ne.jp/~ww100092/network/inochi/page5.html> (2020年10月1日取得).