

てんかんをもつ幼児の母親の就学に向けた 思いの変化

Change of feeling for the elementary school of
mother of child with epilepsy

佐々木真湖・山野内靖子

抄録 本研究目的は、てんかんをもつ子どもの母親のインタビューから、就学に向けた思いの変化を明らかにし、医療従事者としての支援を検討することである。わが国の特別支援教育の変遷では、慢性的な病気や障がいをもつ子どもは増えており、母子保健から切れ目ない継続した支援が必要である。本事例は、幼児期の成長発達過程の中で新たな障がいの診断をうけ、就学に向けた母親の思いの変化がみられた。その経時的変化は、病気が確かになった時期、まわりに支えられる現在、将来の不安と希望の3つに分類された。支援としては、同じ境遇の親との交流、情報提供、各機関との連携調整役割を担うことが考察された。

I. は じ め に

障がいや健康問題の有無に関わらず、子どもへの成長発達の支援や親への支援は、小児に関わる看護師の重要な役割である。また、入院から退院後の環境の中で子どもたちが教育を受ける権利は平等であり、特に就学（小学校入学）は子どもの生活の場が変化する大きなライフイベントである¹⁾。様々な状況にある子どもの親は、よりよい環境で教育を受

けさせたいという思いが一層強い。親の障害受容に関わる危機的状況はライフサイクルの中でいくつかの時期において現れてくると仮定しており、小学校入学時期は危機的時期・状況の一つである²⁾。しかし、障がいや慢性疾患をもつ子どもの親が、同年齢の子どもと同様に地域の幼稚園や学校への通園や通学を希望しても、受け入れが困難な場合や、医療

処置があるために療育施設や保育所、学校に受け入れてもらえない、親子通園・通学を強いられるなどの状況にある^{3)・7)}。

障がいを持つ子どもの親にとって、就学先をどこにするかは、その子どもの人生にとって、大きな決断になるといえる。就学支援に関する研究は、就学後の子どもをもつ親へのインタビューから、過去を振り返ったものが多い。医療従事者などのサポートを受けた事例は少なく、同じ境遇をもつ親から就学に関する情報を得ていた¹⁾³⁾⁸⁻¹⁰⁾。特に、てんかんのある子どもは、知的障害がなくても社会性に遅れが生じやすいことが知られており¹¹⁾、てんかんをもつ子どもの母親が辛かったこと

として就学問題が挙がっていた⁷⁾。てんかんのある子どもが、できる限りの制約の少ない環境で学校生活を送るための医療と教育の連携は重要である¹¹⁾。

医療側の立場から就学に関し、どのような支援ができるか、積極的に検討を試みた事例や調査報告は極めて少ない状況にある。

本研究の目的は、てんかんをもつ子どもの母親のインタビューから、就学に向けた思いの変化を明らかにし、医療従事者としての支援を検討することである。実際にてんかんをもち自閉症を診断された幼児の母親へのインタビューから、就学への思いについて事例検討することができたので報告する。

II. 特別支援教育への変遷

障がいや病気をもつ子どもと親への就学支援について検討する上で、近年におけるわが国の特別支援教育の変遷への理解が必要である。

2003年、文部科学省は特殊教育から特別支援教育への転換を図るという障害児教育の方向性を示した¹²⁾。特別支援教育の対象に、幼児期での早期発見・早期支援が必要なLD、ADHD、高機能自閉症などの発達障害が含まれたことにより、国は小・中・高等学校に在籍している発達障害の児童生徒だけでなく、幼稚園や保育所における発達障害児に対しても支援の対象として考えるようになってきた¹³⁾。

2007年4月から特別支援教育がスタートされ、近年、特別支援学校や特別支援学級に在籍している幼児児童生徒が増加する傾向に

ある。特別支援教育とは、これまでの特殊教育の対象の障がいだけでなく、その対象でなかったLD、ADHD、高機能自閉症も含めて障害のある児童生徒に対してその一人一人の教育的ニーズを把握し、当該児童生徒の持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善または克服するために、適切な教育を通じて必要な支援を行うものである¹⁴⁾。特別支援教育体制に移行するということは、「就学時健診を機に始まる就学指導」ではなく、「母子保健、就学前の福祉対応から切れ目なくつながっていく教育相談と就学相談」¹⁵⁾に移行することを求めているのだといえる。

特別支援教育の実施に先立ち、国の機関委任事務から自治事務へ変更となり、就学指導の在り方も変更となった。これまで特殊教育学校への教育措置が相当と判定されていた子

どもたちについても、必要な手立てを講じることができるのであれば、特殊学級や通常学級への就学も可能とされるようになった¹⁵⁾。平成23年度小学校入学予定者の特別支援学校就学の障がいの程度に該当した人数は8713人、そのうち約3割の子どもがいわゆる普通の小学校へ入学している¹⁶⁾。

平成25年5月1日現在、文部科学省による調査¹⁷⁾によると、特別支援学校に在籍している幼稚部の人数は1,604人、小学部の児

童は37,619人、特別支援学級に在籍している小学生は120,906人、通級による指導を受けている小学生は約7万人となっている。また、保育所における発達障害児をはじめとした障がい児の人数は、年々増加しており、平成19年は1,0749人であった¹⁸⁾。また、小児慢性疾患患者は、約10万人いると言われている¹⁹⁾。子どもの数は減少しているが、障がいや慢性疾患をもつ子どもの割合が大きくなってくることが推測される。

III. 研 究 方 法

1. 研究協力者

地域の保育園に通園する障がいや疾患をもつ幼児の母親とした。条件としては、出生後に診断された子どもの親とした。条件に該当する親に研究協力の依頼を行い、研究への協力と同意が得られた母親とした。

2. データ収集法

研究協力者の母親に対し、プライバシーが保てる場所を確保し、個別に半構造化面接を2回実施した。データ収集期間は、2014年11月～2015年3月であった。一回の面接時間は45～50分であった。面接での質問内容は、診断を受けたときの状況や、その子の将来や就学に関する思いであった。インタビューは許可を得てICレコーダーに録音した。録音した面接内容から逐語録を作成し、逐語録を何度も読み込み、母親の思いに関するデータを抽出し、コード化し類似するもの

をカテゴリーとして見出し、帰納的質的分析を繰り返した。また、研究協力者に分析結果を提示し、研究協力者の意図や思いと研究者の分析とのずれがないかを確認した。

3. 倫理的配慮

本研究は、八戸学院大学・八戸学院短期大学研究倫理委員会の承認を得た。施設管理者および情報提供者に、研究の趣旨と目的、研究への参加協力は自由意思であり、協力者の人権を侵害しないこと、途中辞退の権利、協力者から得られたデータは研究以外の目的で使用するのではないこと、得られたデータは個人が特定できないようにすること、外部への漏えい、盗難、紛失が起こらないように厳重な管理を行うこと、研究終了後の確実なデータの破棄、結果の公表方法を口頭と文書で説明し、同意書を交わした。

IV. 結 果

今回は、てんかんを持つ幼児の母親にインタビューを行なった。研究協力者の子ども(幼児期：Aちゃん)の背景としては、1歳頃に熱性けいれんを発症、その後複数けいれん発作を起こし、てんかんと診断された。定期的に通院し、現在内服コントロール中である。てんかんと診断された約1年後、新たに自閉症スペクトラムの診断をうけている。

逐語録の分析から特徴的なコードを「」、サブカテゴリーを《》、カテゴリーを<>に示した。母親の思いを経時的変化として捉え、3つの時期<病気が確かになった時期>、<まわりに支えられる現在>、<将来の不安と希望>に分類することができた。また、カテゴリーと同様に、1回目、2回目の面接共に、7つのサブカテゴリー《わからなかった病気》《うまくついていけないこの子のからだ》《何かあると相談できるまわりの人》《助ける言葉をくれ、答えてくれる人》《みんなと一緒にみてほしい》《偏見をもたれたくない》《おなじ病気をもつ子どもの親との出会い》に分類された。

1. <病気が確かになった時期>

1回目の面接時、《わからなかった病気》について「寝ている時と、寝起きに、ここからと、足がびくびくして、体の一部が、びくびくなって」「おかしいな、と思って、てんかんと思って」「上の子はならないので、変だな」から確かな病名として「てんかんの発作だと聞いている」と診断されたことを語った。診断され、「全然、てんかん、わからなかった」「本屋に行って調べたり、どうしたらいいか先生に聞いたり」「熱出た時」の行動や「自

分が悪いのかな、ずっと泣いていた」診断を受けた時の状況を語った。

2回目は、《わからなかった病気》が確かな病名としてわかり、「新しく自閉症スペクトラムって言われて」「集団行動が苦手みたいで、他の子とはちょっとあれかな」「病名みたいのを聞いた時はもう落ちこんで、いやあどうしようかと思って」「どう接したらいいかわからない」「保育園も一週間ぐらい休んで」「言える人がいないから1人で抱え込んでずっと泣いていた」と語った。

2. <まわりに支えられる現在>

1回目の面接では、《うまくついていけないこの子のからだ》として「薬の副作用が強い」「ふらふらしているし、躓いたり、転びやすい」「元気なんですけど、ふらついて」「思うように走れないとか、歩けない、うまく動けなくて」「自分でも変なのかもしれない」「てんかんが、あるだけなので」「体がうまくついていないような気がする」と語った。

2回目の面接時は、《うまくついていけないこの子のからだ》について「家で乱暴的。叩いたりちぎったりかんだりとか」「道路も走っちゃうし、ダメだって言っても」「やろうとしてることをダメって言うとなんかスイッチが入るのか怒るんですね」「機嫌いいときと悪いときの差が激しい」「他の子をちぎったり、たたいたりなければいいな」と「どう接したらいいかわからない」と語った。

《何かあると相談できるまわりの人》では、1回目は「なんかあると、病院の看護師さんに電話して相談」「主治医には、いつで

もなんでも聞いてもらっている」「友達が、いろいろ子育てのこととか相談できる」「ママ友達で、いろいろ話すだけで、安心できる」「てんかんがあるだけなんだから、他にはいけない方がいいと言っていた」と病院の医師・看護師、友達、ママ友達について語った。

2回目は「どう接したらいいかわからない」「保育園の先生大事」「保育園のママさん、ダメなことはダメって言ってくれるし怒ってくれた後にちゃんと優しさがあるし、子どものことも相談できるから」と語った。

《助ける言葉をくれ、答えてくれる人》では、1回目は「病院の先生は、落ち込むというか、なんか相談したいときは、答えてくれる。いつも聞くと答えてくれるし、支えてくれている」「先生は助ける言葉をくれる」「保育園の先生たちも、すごくいろいろ聞いてくれるし」と語り、2回目は、「病院の先生は今、継続してAをみたいからって言ってきて」「保育園の先生から、それでもいいよ、大丈夫だよって言ってきて」「病名出たときも、園長先生に大丈夫ですかって聞くと、園長先生は大丈夫って言うてくれる」と主に保育園の先生について語った。

3. <将来の不安と希望>

《みんなと一緒にみてほしい》は、1回目は「Aだけみることができないから、何かあったら迎えにきたり、少し朝変だと思ったら、調子悪いときは休ませてと言われた」「Aだけ、というのは難しいのはわかるけど、みてほしいと思うってしまう」「一度、先生に、Aちゃんだけ、みれないよ、と言われた」「保育園で、Aだけみれないよ、と言われたとき、他の保育園探さないとだめかな」「一緒にいいのかな、普通の子たちと一緒にいいのかな」「み

んなと一緒にみてほしいのに」「こうして下さいと、こちらの要望ばかり言えないし」と、2回目は「Aはみんなと一緒にいたほうがいいと思うよ、来てって言うてくれて」「みんなと一緒にのクラスがいいけど」と語った。

《偏見をもたれたくない》では、「大きくなると、発作がおこると、まわりの友達にエッて思われないかな」「変だよと言われて、いじめられないか」「まわりは、偏見、てんかん」「てんかんもっている人ならわかるけど、偏見もたれたくない」と語った。

《おなじ病気をもつ子どもの親との出会い》では、1回目の面接時「他の、てんかんの子どもをもっているお母さんに会ったことがない」「そんな子どもも保育園とかに行っているのですか、普通に、特別なところではなく」「学校にも、普通に行っているのですか」「病院に行っても、何の病気かと、まわりのお母さんから聞けない」「みんなはどうしているのなんだろうか」「発作起きたりしたとき、みんなはどうしているだろう」「ずっと、1人で悩んでいて、あまり話せなかった」と語った。

2回目は「まわりにいないんですね、同じお母さんというか障がいもったお母さんとかいなくて」「病院に行って、車椅子とか寝たきりの子とかのお母さんってすごい明るいなあって。こっちは汗かきながら追っかけて」と語った。「障がいがあって何か手当とかあるのみたいな、なんも知らない」「全然わかんなくて、愛護手帳でしたっけ、そういうものもあるんだって聞いて、えーっみたいな」「愛護手帳って何、それ持っているとか何があるの」「病院とかも何にも言わない」と語った。

4. 就学環境の具体的なイメージ

1 回目は「上の子が小学校にあがるので、健診と面談で学校に行ったら、階段が危ないとか、急だし狭いので、この子にとっては危ないかな」「教室は一個だけの暖房で寒いから、ストーブも少なくて寒いんですよ」「風邪ひきやすいから心配」と語った。

2 回目は「上の子と同じところに行く予定

なんですけど、そこも入るときに親が決めなきゃいけないんですよね」「特別な学校か普通の小学校に行くかっていうのも決めなきゃいけないみたいなんで」「様子をみながら決めようかなって思って」「ついていけなかったらなあ」「自分のペースでやるんだったらそういう学級のほうがいいのかって思ったり」と語った。

V. 考 察

1. <病気が確かになった時期>

子どもの就学を考える上で、親の受容が重要だと考える。本事例では、1 回目の面接時は、《わからなかった病気》が確かな病名として診断されたが、子どもを理解しようとする行動があり、受容へ向かい、就学について考える準備は整っていると考えられた。しかし、2 回目の面接時は、他の子とは違う、おかしいと思う《わからなかった病気》が確かな病名として診断され、自責の思いや、接し方がわからず戸惑いがあった。就学を考える上では親の受容が重要であり、自閉症スペクトラムという新たな障がいの受容に向けた時間をかけた段階的な支援が必要であると考え

2. <まわりに支えられる現在>

最初「てんかんがあるだけ」で普通の子どもと変わらないという思いから、薬の副作用や周囲の環境に《うまくついていない、この子のからだ》を受け止めようとしていた。2 回目の面接時には、《うまくついていない、この子のからだ》を受け止めようとはしているが、「どう接したらいいか

わからない」思いが強いことが考えられた。

《何かあると相談できるまわりの人》では、1 回目は「てんかんがあるだけなんだから」と励まし母親を支えている人々であった。「いろいろ話すだけで、安心できる」から、てんかんとは関係ない子どもの話をすることで、わが子の普通を見出したかったのではないかと考える。また、母親は言葉による安心を求めていることが考えられた。2 回目の面接時には、新たに保育士が母親の中で、《何かあると相談できるまわりの人》となったと考えられた。

《助ける言葉をくれ、答えてくれる人》では、母親は言葉により支えられていると実感していることが考えられた。また、《何かあると相談できるまわりの人》と同じく、保育士が《助ける言葉をくれ、答えてくれる人》となったことが考えられた。本事例では、ママ友、保育士、定期的に通院している医師・看護師が、母親を支えていることが考えられた。現在孤立している状況ではないが、小学校への就学という新たなライフステージの際、保育士は関わるものが少なくなる。その

ときに、母親が孤立を感じることをないようにしていくことが必要であると考ええる。

3. <将来への不安と希望>の時期

《保育園のみんなと一緒にみてほしい》では、「Aちゃんだけみれないよ」から、将来への不安に繋がっていると考える。1回目は、感謝しているが、本心を言えない保育士との関係が考えられた。母親は、障がいをもつわが子を受け入れてもらったと感じていることが考えられ、そのことが本心を言えない関係につながっているのではないかと考える。また、母親と保育士との《みんなと一緒にみてほしい》思いとのズレがあった可能性が考えられた。障害をもつ子どもの就学支援では、各機関が連携することが重要といわれている²⁰⁾。渡辺ら³⁾は、幼稚園側の思いと親たちの複雑な思いを十分に理解し合うためには、家族と幼稚園、医療者と幼稚園などの情報交換の機会を密に持つことが必要だと述べている。保育士は、家族の次に、子どもと接する時間が長い。共に子どもの成長発達を見守るという点で、また、てんかんのような慢性疾患、障がいを持つ子どもの療養、療育環境の面から考えても、保育士と母親とが良好な関係にあること、共通認識を持っていることが大切であると考ええる。今回の事例では、てんかんという病気の理解を通じて時間をかけて母親と保育士との関係が、より親密で良好なものになったことが、母親の語りから考えられた。

《偏見をもたれたくない》では、1回目は、偏見・いじめへの心配があった。2回目は語られなかったが、この思いは引き続き存在していると推測する。偏見・いじめへの心配を確認したい思いが《同じ疾患をもつ親との出

会い》であると考ええる。

4. 就学環境への具体的なイメージ

学校見学により就学時のイメージを持ち、その不安と思う将来を確認したい思いが《同じ疾患をもつ親との出会い》であると考ええる。また、1回目の面接では、いわゆる普通の小学校への就学を考えていたと考える。2回目は、Aちゃんの障がいは経過とともに明らかとなり、「どう接したらいいかわからない」と語っているが、《何かあると相談できるまわりの人》、《助ける言葉をくれ、答えてくれる人》が多くなったことで、Aちゃんの就学においてのより良い環境を考えることができるようになったのではないかと考える。

本事例は、てんかんに続く自閉症スペクトラムの診断への母親の受容が、就学支援に向けた支援のポイントであった。李ら²¹⁾の研究で、「情報的サポートとして『親の会』の仲間をあげている保護者は『受容・理解』と『ささえ・仲間』感が高い」と述べられており、親の会などの同じ境遇にある人との出会いが重要であるといえる。2回目の面接時、Aちゃんの就学先について考えることができていたが、母親の病名に対する理解が不十分であることが推測された。母親自身が《同じ疾患をもつ親との出会い》を求めていると考えられ、出会いの支援を行うことで、受容につながっていく可能性がある。病気への理解や受容が進むことにより、Aちゃんの就学に関し、より考えることができるのではないかと考える。障がいや慢性疾患をもつ子どもの就学決定には、同じ境遇にある人が重要な役割をもっていると言われる¹⁾⁸⁾²¹⁾。同様に、就学支援は子どもの身近にいる存在が重要とさ

れ⁵⁾²²⁾、本事例では、保育士、医師・看護師がAちゃんと母親にとって、身近な存在であるといえる。母親、身近な存在である保育士、医師、看護師をAちゃんの就学に向けてのチームとして捉え、支援していくことが必要である。

荒木ら⁹⁾の研究では、学校の決定などの家族の意思決定上の困難には、情報に関するものが多かったと述べられている。本事例の母親も情報が無いことを語っており、情報提供という支援も必要であると考え。そのため、身近な存在である保育士、医師、看護師が情報提供できるよう、準備しておく必要がある。

今井ら⁴⁾の3～5歳の自閉症を持つ母親を対象とした研究では、現在の気がかりの中で、就学先決定への不安が、最も挙がっていた。朝倉⁵⁾の研究によると、ほとんどの親が、わが子が3歳及び4歳の時点で学校見学、情報の収集等、準備を開始していると述べられている。これらの研究から、現在3歳であるAちゃんの就学について、母親の受容状況を確認しながら、早期の関わりや準備を始めていく必要性が示唆される。

佐鹿ら²⁾は、「障害のある子どもと親の危機的時期・状況」の10段階を仮定しており、

小学校入学時期がその一つであることを述べている。3歳～4歳の集団生活の時期も危機的時期・状況の一つであり、Aちゃん親子は今の時期を乗り越えられなければ、次の段階である小学校入学時期も乗り越えられないと考える。この事例においては、小学校入学時期の前段階である幼児期に、就学決定につながる情報提供や、同じ境遇にある人との交流の場を設ける、などについて支援が必要なのではないかと考える。

厚生労働省の報告書である「今後の障害児支援の在り方について」²⁰⁾において、ライフステージに応じて切れ目の無い支援と各段階に応じた関係者の連携（縦横連携）を充実させていくこと、という考え方が示されている。Aちゃんではてんかんを持っており、継続した通院が必要である。ライフステージが変わっても、医療との関わりは切れることはないため、医療従事者が切れ目の無い支援、各機関との連携調整役割を担うことも必要ではないかと考える。また、幼児期から就学前、学童期を通して、子どもの成長発達著しく、環境の変化により、母親の気持ちも変化する。子どもの日常的な成長発達の場合に関わるのでできる小児に携わる看護師にとって、その大事な時期の支援は重要である。

VII. お わ り に

わが国の障害児および教育特別支援教育の変遷から、母子保健から切れ目ない継続した子どもと家族への支援が必要であることが提言される。

また、事例検討からは、幼児期の成長発達

過程として、その経過の中で新たな診断を受け、周囲の環境や支援者が多くなったことにより就学に向けた母親の思いの変化があった。母親の思いの経時的変化により、3つの時期＜病気が確かになった時期＞、＜まわり

に支えられる現在>、<将来の不安と希望>に分類することができた。支援としては、同じ境遇の親との交流、情報提供、各機関との連携調整役割を担うことが考えられた。

今回、てんかんをもつ幼児の母親から、その子の特別支援を含む就学に向けた思いの変化を明らかにすることができ、今後の支援に

ついて検討することができた。今回の研究事例のみでは、障がいや病気をもつ子どもの就学（小学校入学）への支援についての検討に限界があった。障がいや病気をもつ子どもの就学について悩む複数の家族を対象に、今後とも研究を継続し、縦断的に関わることで就学時の早期支援に役立てたい。

謝

この研究を行うにあたり、ご協力頂いたお母様ならびに調査の場を提供しご協力いただいた施設関係者の皆様に心から厚く御礼申し上げます。本研究は、平成26年度学校法人光星学院イノベーションプログラム（基金）

辞

研究等補助金の助成を受けて行なった研究の一部である。また、結果の一部を日本小児看護学会第26回学術集会（千葉市）にて発表した。

引用・参考文献

- 1) 富岡晶子、乳幼児期に発症した小児がん患児の就園・就学に対する母親の認識と対応、千葉看会誌、9(1)、1-7、2003
- 2) 佐鹿孝子、深沢くに子、他：親が障害のあるわが子を受容していく過程での支援（第3報）—高等学校3年生の親への面接による考察—、小児保健研究、64(3)、461-468、2005
- 3) 渡辺朋子、森田秀子、他：先天性心疾患を持つ親の入園に関する思い、山口県立大学看護学部紀要、7、133-138、2003
- 4) 今井礼子、浅野みどり、他：幼児期の自閉症児をもつ家族の家族機能および支援に関する検討、日本看護医療学会雑誌、8(2)、17-25、2006
- 5) 朝倉和子：障害幼児の就学決定過程に関する研究、東京家政学院大学紀要、45、53-62、2005
- 6) 及川郁子：慢性疾患や障がいのある子どもたちへの看護支援に焦点をあてて、小児保健研究、70、30-31、2011
- 7) 大西文子：点頭てんかんの子どもをケアする母親の体験に関する研究—子どもの療育に伴う母親の思いを中心に—、日本小児看護学会誌、15(2)、30-38、2006
- 8) 宮原春美、前田規子、他：発達障害児家族の障害受容、長崎大学医学部保健学科紀要、

- 15(2)、57-61、2002
- 9) 荒木暁子、市原真穂、他：乳幼児期の障害児を育てる家族の意思決定に関する研究—家族と専門職が捉える意思決定上の困難とサポートの実際と期待—、千葉大学看護学部紀要、30、37-42、2008
 - 10) 扇野綾子、北宮千秋、他：障害のある慢性疾患患児の就学前後における親の体験、弘前大学紀要、9、21-28、2010
 - 11) 久保田英幹、てんかんと学校生活、てんかん研究、256、32(2)、2014
 - 12) 渡邊健治、安藤房治、他：特別支援教育の基礎、田研出版株式会社、56、2013
 - 13) 渡邊健治、安藤房治、他：特別支援教育の基礎、田研出版株式会社、71、2013
 - 14) 「今後の特別支援教育の在り方について（最終報告）第2章今後の特別支援教育の在り方についての基本的な考え方」、文部科学省、http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/054/shiryo/attach/1361226.htm（2016年1月16日現在）。
 - 15) 玉井邦夫：障害のある子どもの就学、保健の科学、50(7)、460-464、2008
 - 16) 「参考資料4：認定就学者数等及び就学指導委員会等に関する実態調査の結果について」、http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/044/attach/1320667.htm（2016年1月18日現在）。
 - 17) 「特別支援教育について」、文部科学省、http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/002.htm（2015年7月11日現在）。
 - 18) 「保育所における障害児の増加」、厚生労働省、www.mhlw.go.jp/shingi/2008/10/dl/s1006-7e_0003.pdf（2016年1月15日現在）。
 - 19) 「平成23年度の小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」、小児慢性特定疾病情報センター、http://nrchd.ncchd.go.jp/policy/10html/04/24_report.html（2016年1月18日現在）。
 - 20) 「今後の障害児支援の在り方について（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、<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000050945.html>（2016年1月15日現在）。
 - 21) 李永喜、八重樫牧子：障がい児をもつ保護者の子育ての現状—倉敷市での質問紙調査から—、川崎医療福祉学会、25(1)、63-73、2015
 - 22) 子吉知恵美：就学前の発達障害児の支援体制について—継続支援のための一考察—、石川看護雑誌、7、45-56、2010