

引用文献

- Alice, F. M., 成田滋. (2010). アメリカにおける特殊教育の現状:現場の視点から. 特別支援教育コーディネーター研究, 6, 1-7.
- 阿尾有朋. (2014). 重症心身障害児(者)の家族における主観的幸福感の構造 ソーシャルサポート満足度との関連性についての検討. 特殊教育学研究, 52 (3), 181-190.
- 有本梓, 横山由美, 西垣佳織, 臺有桂, 馬場千恵, 新井志穂, 村嶋幸代. (2012). 訪問看護師が在宅重症心身障害児の母親を支援する際に重要と考えている点. 日本地域看護学会誌, 14(2), 43-51.
- Department for Education. (2015). Supporting pupils at school with medical conditions Statutory guidance for governing bodies of maintained schools and proprietors of academies in England.
https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/484418/supporting-pupils-at-school-with-medical-conditions.pdf
- 藤岡寛, 湧水理恵, 山口慶子, 佐藤奈保, 西垣佳織, 沼口知恵子. (2014). 在宅で重症心身障害児を養育する家族の生活実態に関する文献検討, 小児保健研究, 73 (4), 599-607.
- 外務省. (2016). 人権外交 障害者の権利に関する条約 (略称: 障害者権利条約).
http://www.mofa.go.jp/mofaj/gaiko/jinken/index_shogaisha.html
- GOV.UK. (2016). Illness and your child`s education.
<https://www.gov.uk/illness-child-education>
- 橋本創一, 秋山千枝子, 枘千晶. (2016, 6月). 重症心身障害幼児のインクルーシブ保育の実践 - 活動と参加を促すための専門的アプローチに向けた検討 -. 第63回日本小児保健協会学術集会 (pp. 113), 埼玉県.
- 林真紀, 福島道子. (2015, 11月). 小児訪問看護において看護師が抱く困難 看護師と母親との関わりに焦点をあてて. 第35回日本看護科学学術集会講演集 (pp. 415), 広島県.

- 林隆, 金原洋治, 岡光基子, 木戸久美子, 古川漸. (1999). 山口県における障害児の学校での医療的ケアの実態 - 病院基盤調査, 保護者アンケートによる検討 - 癌と化学療法, 26, 315-319.
- 飯島久美子, 近藤洋子, 渡邊タミ子. (2002). 地域で生活するダウン症候群児とその家族における生活上の問題点. 小児保健研究, 61(6), 788-798.
- 生田まちよ. (2015). 超重症児の在宅移行に際し訪問看護師が抱える問題点. 小児保健研究, 74(3), 467-473.
- 今川奈緒. (2012). インクルージョンと分離をめぐの一考察 - 障害者教育法における LRE (より制限のない環境) の原則について. 大原社会問題研究所雑誌, 640, 18-32.
- 岩崎由佳, 相本広幸, 藤原秀文, 井上雅彦. (2012). 知的障害のある児童に対する交流学級児童のかかわり行動を促進させるための障害理解授業の効果. 特殊教育学研究, 49(5), 517-526.
- Jane, N. (2006) Comparison of ventilator-dependent child reports of health-related quality of life with parent reports and normative populations. *Journal of Advanced Nursing*, 58(1), 1-10.
- Janet, H., Jane, N., Patricia, S. (2005). Families' experiences of caring for technology-dependent children: a temporal perspective. *Health and Social Care in the Community*, 13(5), 441-450.
- 河内しのぶ, 福澤雪子, 濱田裕子. (2006). 統合保育が保育士に与える影響 K市で統合保育を経験した保育士へのアンケート調査より. 産業医科大学雑誌, 28(3), 337-348.
- 金珍熙, 園山繁樹. (2010). 統合保育場面における「埋め込まれた学習機会の活用」を用いた外部支援者による支援の検討. 特殊教育学研究, 48(4), 285-297.
- コリー紀代. (2013). 在宅人工呼吸器装着児(者)の教育的ニーズ - 子どもの自立と社会参加に向けて保護者が期待すること -. 母性衛生, 53(4), 546-554.
- コリー紀代, 平元東. (2009). 気管切開を有する在宅重症心身障害児(者)の吸引の実態と家族のQOL～家族に対する援助の方向性～. 小児保健研究, 68(6), 700-707.

- 厚生労働省. (2005). 医師法第 17 条、歯科医師法第 17 条及び保健師助産師看護師法第 31 条の解釈について. <http://square.umin.ac.jp/jtta/government/mhlw/iryokoui.html>
- 久野典子, 山口桂子, 森田チエ子. (2006). 在宅で重症心身障害児を養育する母親の義務負担感とそれに影響を与える要因. 日本看護研究学会雑誌, 29(5), 59-69.
- 松井学洋, 高田哲. (2007). 脊髄性筋萎縮症 I 型の子どもたちの学校生活. 小児保健研究, 66(3), 448-455.
- 松本美佐子, 篠原亮二, 渡辺多恵子, 田中笑子, 富崎悦子, 望月由妃子, . . . 安梅勅江. (2014). 社会性をはぐくむ保育専門職の役割に関する研究 コミュニティ・エンパワメントの視点から. 日本保健福祉学会誌, 20(1), 9-20.
- Mihir, P. R., Carlton, Z. J., Kathleen, A. A., Cynthia, R. A., Elizabeth, M. B., Jacob, S. N., . . . & Amelia, D. F. et al. (2009). Experience of the school-aged child with tracheostomy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 73, 975-980.
- 三井幸恵, 遠藤芳子. (2008). 統合保育を実施している幼稚園に通園させている障害児を持った母親の思い. 北日本看護学会誌, 10(2), 21-31.
- 水落裕美, 藤丸千尋, 藤田史恵, 藤好貴子. (2012). 気管切開管理を必要とする重症心身障害児を養育する母親が在宅での生活を作り上げていくプロセス. 日本小児看護学会誌, 21(1), 48-55.
- 文部科学省. (2004a). 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(通知)(別添 1).
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/087/shiryo/attach/1313155.htm
- 文部科学省. (2004b). 盲・聾・養護学校におけるたんの吸引等の取扱いについて(通知).
http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shotou/087/shiryo/attach/1313149.htm
- 文部科学省. (2007). 特別支援教育の推進について(通知).
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101.htm

文部科学省. (2009). 特別支援教育について.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/005.htm

文部科学省. (2011). 別添 特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について.

http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/attach/1314530.htm

文部科学省. (2012). 就学相談・就学先決定の在り方について.

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/siryo/attach/1325886.htm

文部科学省. (2015). 特別支援教育の現状と課題

http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/053/siryo/_icsFiles/afieldfile/2015/05/25/1358061_03_03.pdf

文部科学省. (2016) . 平成 27 年度特別支援教育に関する調査の結果について.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/_icsFiles/afieldfile/2016/05/02/1370505_04.pdf

文部省. (1998). 特殊教育の振興 特殊教育における福祉・医療との連携に関する実践研究. <http://life.030.to/skyline/pdf/1-10-tokushukyouiku.pdf>

森田恵子. (2004). 統合保育の自由遊び場面における健康障害児と健康児の身体接触の意味 社会的接触と援助的接触の差異. 日本看護科学会誌, 24(2), 42-51.

Mrie, D., Chistine, I., Gunilla, M., G, Seven. M., Anna., S. Torbjorn. F. (2011). Children and youth with myelomeningocele`s independence in managing clean intermittent catheterization in familiar settings. *Acta paediatr*, 429-438.

内閣府地方創生推進事務局. (2016) . 「医療的ケア児の教育のための、訪問看護及び居宅介護特区における規制緩和」に係る国家戦略特区ワーキンググループからの指摘・確認事項に対する回答.

http://www.kantei.go.jp/jp/singi/tiiki/kokusentoc_wg/h28/shouchou/20160415shiryou_shouchou_1.pdf

中嶋妙子. (2003). 養護学校への訪問看護派遣事業「宮城県要医療行為通学児童生徒学習支援事業」への取り組み. 訪問看護と介護, 8(5), 402-407.

- 中川薫. (2003). 重症心身障害児の母親の「母親意識」の形成と変容のプロセスに関する研究 社会的相互作用がもたらす影響に着目して-. 保健医療社会学論集, 14(1), 1-12.
- 中富裕紀子, 真弓幸枝, 中園由紀子, 川崎由紀子, 月原美奈子. (2014). 気管切開を受けた患児の通常学校入学に向けての地域との関わり. 日本看護学会論文集 地域看護, 144-147.
- O`conner, A. M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Med Decis Making*, 15(1), 25-30.
- 大脇百合子, 内田雅代, 三澤史, 竹内幸江, 安田貴恵子, 駒井志野. (2008). 慢性疾患をもつ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた外来看護師にかかわりに関する研究. 長野県看護大学紀要, 10, 33-45.
- 大脇百合子, 内田雅代, 竹内幸江, 白井史, 島玲子, 安田貴恵子, 足立美紀. (2009). 慢性疾患や障害を持つ子どもの家族とのパートナーシップ形成に向けた看護職者の関わりに関する研究市町村および県・中核市保健所における保健師を対象とした調査-. 日本小児看護学会誌, 18(3), 18-26.
- Regena, S. (2012). The experiences of medically fragile adolescents who require respiratory assistance. *Journaj of Advanced Nursing*, 68(12), 2740-2749.
- Regena, S., Ptlene, M., Myra, C. (2012). The Experiences of School-Age Children With a Tracheostomy. *Journal of Pediatric Health Care*, 26(2), 118-125. <B2>
- 斎藤由美子. (2013). 講演会報告：諸外国における障害のある子どもの教育政策の動向-英国・米国を中心に-. 国立特別支援教育総合研究所ジャーナル, 2, 74-81.
- Seoung-Wha, L., Hahn-Ey, L., Monica, D., Kwanjin, P. (2016). Perceived Barriers and Difficulties of Intermittent Catheterization: In Korea Patients With Spinal Dysraphism and Their Parents. *Neurourology and Urodynamics*, 35, 395-399.
- 清水史恵. (2014). ふつう学校において医療的ケアに関わる看護師の配置や雇用状況の全国調査 - 教育委員会を対象として -. 小児保健研究, 73(2), 360-366.
- 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.

- 下川直人. (2006). 特集 養護学校における医療的ケアの実践とその課題 国の動向と盲・聾・養護学校における実施体制の整備について. 学校保健研究, 48, 376-384.
- 小路ますみ, 牟田広実, 松田有紀, 朝部明美, 木村由美. (2011). 在宅で重症心身障害児を養育している父母の医療・福祉・教育サービスに係る思い. 外来小児科, 14(1), 2-8
- Smith, J. C., Williams, J., Gibbin, K. P. (2003). Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. *Care, Health&Development*, 29(4), 291-296.
- 杉山友理, 中村伸枝, 佐藤奈保. (2014). 重症心身障害児とその家族に対する訪問看護師の支援に関する文献検討. 日本小児看護学会誌, 23(1), 29-35.
- 鈴木栄子, 阪井哲男, 松田博雄, 橋本佳美. (2000). 在宅人工換気療法のこどもが地域の小学校に入学するまで - 医療的ケアをめぐる諸問題 -. 小児保健研究, 59(4), 500-507.
- 鈴木健嗣, 三浦麻希. (2014). 着用型危機を用いた人々の相互作用行動の計測に基づく社会的交流支援. 行動リハビリテーション, 3, 2-12.
- 鈴木真知子. (2009). 在宅療養中の重度障害児保護者の子育て観. 日本看護科学会誌, 20(1), 32-40.
- 鈴木真千子. (2014). 子どもの在宅看護. 島内節, 亀井智子(編), これからの在宅看護論 (pp. 244). ミネルヴァ書房.
- 橘ゆり, 鈴木ひろ子, 小畑正子. (2015, 8月). 医療的ケアを必要としながら在宅移行した患者家族の思い. 北日本看護学会学術集会プログラム・抄録集 (p. 29), 山形県.
- 高橋泉. (2015, 11月). 医療的ケアを必要とする障害がある子どもとその家族のライフストーリー. 第35回日本看護科学学会学術集会講演集 (p. 492), 広島県.
- 高畑隆. (2009). ピアサポートとは. 外来小児科, 12(4), 456-457.
- 寺本清乃, 平原真紀. (2015, 10月). 医療ケアを必要とする児の安定した在宅生活支援の考察 退院後3か月の経過. 第25回日本新生児看護学会講演集 (pp. 187), 岩手県.
- 徳永豊. (2008). 教育におけるインクルージョンの国際比較 (2005年調査) -障害のある子どものインテグレーション, およびインクルージョン -. 世界の特別支援教育, 22, 93-104.

富安眞理, 山村江美子. (2009). 訪問看護師が訪問した在宅療養者とその家族を支えるための看護実践内容の構成要素 質的調査による検討-. 日本健康教育学会誌, 17

(4), 260-267.

津島ひろ江. (2000). 医療的ケアを要する子どものトータルケアとサポートに関する研究 - 通常学級在籍児の実態を中心に. 小児保健研究, 59(1), 9-16.

内正子, 村田恵子, 小野智美, 横山正子, 丸山有希. (2003). 医療的ケアを必要とする在宅療養児の家族の困難と援助期待. 日本小児看護学会誌, 12(1), 50-56.

World conference on special needs education :access and quality. (1994,). THE

SAKAMANCA ATATEMENT AND FRAMEWORK FOR ACTION ON SPECIAL NEEDS EDUCATION, Spain.

山田景子, 津島ひろ江. (2013). 特別支援学校における医療的ケアと実施に関する歴史的変遷.

川崎医療福祉学会誌, 1(23), 11-25.

山本悦代, 位田忍, 峯一二三, 上田智香子, 荒川つくし. (2013). 在宅医療児を抱える家族の心理的側面の実態調査 家族の心理負担の軽減と親子の関係性の育みのために. 大阪府立母子保健総合医療センター雑誌, 29(1), 96-102.

吉利宗久, 手島由紀子, 母里誠一. (2000). アメリカ合衆国による医療的ケア児の教育権保障 - 関連 7 判例の検討を通して -. 川崎医療福祉学会誌, 10(2), 237-242.