

研究論文

## 障害児の母親が経験する社会とは—母親の手記の分析から—

西方浩一<sup>1,2)</sup>, 小田原悦子<sup>3)</sup>

1) 文京学院大学

2) 聖隷クリストファー大学大学院博士後期課程

3) 聖隷クリストファー大学

要旨：障害児の母親が経験する社会を理解するためにシンボリック相互作用論を参考に、ある母親の手記を分析した。母親の社会構築までの経験には7つの段階があることがわかった。「出産前」、「混乱」、「孤立」、「訓練」、「再混乱」の段階において、ライフクライシスに会い、＜社会＞を作ることができなかった。しかし、「交流の拡大」、「たくましく生きる」の段階で先輩母親やありのままを受け入れてくれる人々との交流を通じて＜社会＞を構築し、家族にとって価値のある作業に従事するように変化した。新しい＜社会＞は、安心・安堵感を提供し、希望を与え、作業を大きく変化させ、ライフクライシスへの解決に導いたことが示唆された。

作業科学研究, 6, 34-41, 2012.

キーワード：障害児, 母親, 作業, 社会

### Research Article

## Society as experienced by mothers of children with disability: Analysis of literature

Hirokazu NISHIKATA<sup>1,2)</sup>, Etsuko ODAWARA<sup>3)</sup>

1) Bunkyo Gakuin University, 2) Seirei Christopher University, PhD candidate 3) Seirei Christopher University

The purpose of this study is to understand the experiences of society of mother of children with disabilities. we analyzed literature written by a mother of a child with disability using Blumer's symbolic interactionism. This analysis found that the mother hesitated about the best way of life in her new role and was not able to interact meaningfully within "society" during stages we termed "before childbirth", "confusion", "detachment", "training" and "re-confusion". However, she was eventually able to construct a meaningful "society" through interaction with other mothers who had children with disability and their acceptance of her and her child during stages of "expansion of exchange" and "living vigorously". They changed, finding societal engagement a valuable occupation for the family. "The expansion of exchange" gave a sense of relief and hope, providing opportunities for major occupational change, leading to resolution of her life crisis.

Japanese Journal of Occupational Science, 6, 34-41, 2012.

Key words: Children with disability, mother, occupation, society

### I. はじめに

障害者を対象とした社会的サービスの目標は、人々が住み慣れた地域で、その人らしく生きられるようにすることであり、近年は「全ての人々を孤独や孤立、排除や摩擦から援護し、健康で文化的な生活の実現につなげる

よう、社会の構成員として包み支え合う」（厚生労働省、2000）というソーシャルインクルージョンの理念が浸透しつつある。社会とつながりを持つこと、つまり、社会参加が、生活満足や Well-being と密接な関係を持ち（Law, 2002）、健康に大きな影響を与える（障害者福祉研究会、

2002) と考えられるようになった。一方、障害のある人々は、普通の社会生活において強い不安や緊張感を経験していることが指摘されている (Sakiyama, et al, 2010)。また障害当事者だけでなく、その家族も日常の生活に苦慮しており、中根 (2007) は、障害児の家族が社会とうまく関係を構築できない状況を指摘し、Disabled family と呼んだ。障害児の母親は、子どもの障害に気づいた時から社会と隔絶された心理的狀態になり (伊藤, 2003)、困難な日常生活の対応に追われ、ストレスを抱えるため、健康が阻害される (Browne & Bramston, 1998, Dyson, 1997, 中川他, 2007, 2009, 中塚, 1984, 1985, 新美他, 1980, 刀根, 2002) との報告がある。

近年の発達障害児支援では、従来の疾病・障害に限局したアプローチから、子どもの全人的発達を目標に家族を含む包括的支援への移行が求められている (加藤他, 2011, 厚生労働省, 2008)。リハビリテーション医療では、機能訓練主義への反省から家族生活の充実を中心に捉えたアプローチの重要性 (Hostler, 1999, 今川, 2000) が強調されるようになった。これらは、母親がリハビリテーション専門職のように子どもに日常的な訓練を実行することが期待されていた状況から、個々の家族の特性を理解した支援を目指すように変化したことを表している。専門職に従事する者は、家族の視点を理解するために、障害児の家族と自分が持つ考え方、行動の傾向、文化的背景の違いに気づくことが必要である (Lawlor & Mattingly, 1998, 2008) との指摘もある。

障害児と家族に関する研究には、重症心身障害児の両親の語りから育児観を分析したものや、自閉症児の母親が子どもを肯定的に捉えるまでの心理のプロセスに関するもの、障害児の母親の役割形成までの変遷に着目した研究 (有吉他, 2005, 藤本他 2001, 山崎他, 2000) がある。作業に関する研究では、育児が日常生活の中でどのように構成されているかを探索したものや、母親と子どもが行う遊びやコミュニケーションを共作業として注目したものが多く (Kellegrew, 2000, Larson, 2000, Olson & Esdaile, 2000, Segal, 2000) が、母親と子どもの作業を通じた社会との関わりについては明らかにされていない。

本研究では、社会との関係を築いた障害児の母親を対象に、その母親の経験を作業の視点で明らかにしたい。前向きに生活する母親の視点で、社会とのかかわりを探索し、その構築過程を理解することは、障害児の家族、つまり当事者の視点理解につながると考える。

社会には多様な定義やとらえ方があり、社会は機械や物体のように固定化されたものではなく、自由で不確定な状態であるとする考えもある (菊谷, 2011)。また、社

会をある特定の対象物ではなく、それを経験する私の主観的状況によって変化するものであり、その人の内面によって興味を引き付けられるものである (江原他, 1985) との考え方もある。本研究は、Blumer の『シンボリック相互作用論』で用いられている社会の概念 (Blumer, 1969, 訳 1991) を使用する。Blumer は、社会を制度や集団ではなく、参加する人間が人、物などを対象に行う行為を通して、主体的に形作るものであり、時々変化する流動的な過程であると捉えた。人は、自分が対象に持つ意味に則って、行為する。対象との相互作用を通して意味は変化し、次の行為に影響すると考えた。つまり、人は周囲の人、物に働きかけた経験を通じて、これらの対象に意味づけを行い、働きかけのたびにその意味づけを更新させ、作業を変化させる。このように人が経験する相互作用から生まれるのが社会であると、Blumer は述べた。なお、本研究では Blumer の社会を <社会> と表示する。

本研究は、障害児の母親によって書かれた手記を分析し、障害児の母親が家族と共に経験する <社会> を探求することを目的とする。

## II. 方法

### 1. 研究手法及びデータ

本研究は、障害児の母親の経験を理解することを目標とする質的研究である。質的研究は、個人の生活・人生、あるいは、集団、文化でおこる現象をその研究対象となる人々の視点から記述し、その本質を理解することを目的とし (Leninger, 1997)、言葉などを用いて帰納的に探究する (グレッグ他, 2007)。本研究では、障害児を持った母親が、①どのように日常の <社会> を経験するのか、②どのように <社会> との関わりを形成したのかを、母親と家族の作業から解釈する。本研究では、ナラティブ分析を用いて障害児の母親によって書かれた手記を分析する。人は、ナラティブ (会話、インタビュー、日記、手記、手紙) を用いて自分の経験を表現し、表現しながら自分の考えを進め、問題解決のための行動を決定する (Garro & Mattingly, 2000) ので、ナラティブを分析することによって日常的な行為、経験を理解することが可能である (Bruner, 2002, 訳 2007)。データは、社会との構築過程について、出来事だけでなく主観的経験が豊かに記述されている理由により、石井めぐみ著「笑ってよ、ゆっぴい」 (石井, 1997) を使用した。本著書は、1997年に出版された重度の障害児の母親である葉子が子育て経験について記述したものである。結婚・妊娠・出産まで幸せに暮らした著者が、わが子が障害児とわかり混乱した時期、普通の子どもにするために訓練に没頭した時

期を経て、子どもとの当たり前の生活の大切さに気づいた経験を書いている。

## 2. 分析方法

①手記全体を何回も読み、②この母親がひとりで、あるいは、子どもや他者と経験した出来事に関する記述を抽出した、③抽出した出来事の内容と母親の主観的経験を表す記述について、Blumerのシンボリック相互作用論を参考に、母親の交流過程における意味づけを解釈した。④母親が経験する社会的交流の意味づけと作業の変化に着目し段階に分けテーマをつけた。加えて⑤信憑性・確実性を踏まえるため質的研究を実践する研究グループにおいて、ピア・ディブリーフィングを5回実施した。さらにナラティブ分析に精通した研究者による監査を設けた。

### III. 結果および考察

本手記の分析の結果、母親は7つの段階を経て社会とのつながりを構築したことが理解された(表1)。本項では、段階ごとに、母親が経験した出来事とその主観的経験から<社会>を考察する。なお母親のナラティブは斜体で表す。

#### 1. 出産前

葉子は、幼い頃から子ども好きであった。2度目の結婚後、子どもをようやく授かる。妊娠の予兆に気づき、病院で妊娠の確定をもらった瞬間を、葉子は手記の中で以下のように述べた。

*病院でおめでたの太鼓判を押してもらった瞬間、目の前がパァッと開けて、すべての色色彩が鮮やかさを増した。*

葉子が「出産前」にイメージしていた子どもとの生活は、バラ色に輝き、幸福なものだったことが理解される。この時の対象は、想像していた「普通の赤ちゃん」であり、出産を控えた母親はまだ見ぬ子どもを対象に幸せな交流を経験していたと考えられる。

#### 2. 混乱

生まれた子どもは脳の障害があるという理由で母親とは別の病院へ搬送された。葉子は初めて自分の子どもと対面したとき、呼吸することも口から食べることもできないわが子に困惑し、混乱した。

表1.<社会>の構築過程

テーマ	<社会>	意味づけ
1. 出産前	想像した子ども・家族	幸福・満足
2. 混乱	子ども・障害者	何も見つからない、手がつかない
3. 孤立	子ども・身近な人々	うまくいかない、うまくできない
4. 訓練	訓練に関連する人々(医療関係者・情報提供者)	子どもを健常児に近づける
5. 再混乱	子ども	崩壊
6. 交流の拡大	子ども、先輩母親、人々	肯定される、安心・安堵感
7. たくましく生きる	多様な人々	新たな出会いを求める

<社会>:人が他者に働きかけ、その交流を通して形作るもの

*これが私が産んだ子なの？自分の力で息も吸えずに呼吸一つできないで。ああ、目を覆いたくなる。この場から一刻も早く逃げ出したい。優斗の前から消え去ってしまいたい。*

葉子は、子どもの退院後に一緒に通った障害児施設で、障害のある子ども達と出会い、困惑する経験をした。

*「一瞬、見てはいけないものを見たような錯覚に陥り、思わず目を覆いたくなる。」「何か大きな間違いをおかしているようで、頭の中が混乱していた」*

これらのナラティブより、葉子は、子どもの障害に直面し、自分の子どもと同じような障害児たちに会い、出産前に持っていた幸せなイメージが崩れ、混乱・困惑する経験をしたことが理解できる。葉子は、障害を持って生まれた我が子に、どう働きかければ良いのか、どんな意味づけをすれば良いのかさえ見当もつかず、立ち止まり混乱した状態になっていた。つまり、自分の子どもとの接し方もわからない経験は、子どもとの<社会>を作ることができないことを意味していると理解される。

#### 3. 孤立

葉子は、それまで何の疑問も持たずに行ってきた日常生活で困難を経験した。簡単に思っていた買い物や、家族での外出のむずかしさを痛感し、周囲から取り残され、隔絶されるような思いを下記に記した。

一緒に出掛けるのがままならないからと、優斗が昼寝をしているスキに近くのスーパーまで走っていき大急ぎで帰ってみれば反り返って泣きわめいたりする。夕食の買い物ひとつするのにこの騒ぎ、いつの間にやら、私自身もかごの鳥になってしまう

葉子自身の交流関係も狭まった。自由に外に出ることができないので、ストレス解消のために友人に電話をかけて、かえって落胆する結果となったことが下記に述べられる。

「障害」という言葉を耳にした途端、大多数の友人がまずは絶句する。変に気遣いしてくれるらしく、どうしても、話が盛り上がらなくて

葉子は、日常生活においても、他者との交流においても生きづらさを感じ、周囲から孤立した状況になっていたと解釈できる。出産前と違い、葉子が交流できる<社会>はどんどん狭まり、子どもと二人で孤立した存在になったことが理解される。

#### 4. 訓練

葉子がわずかに希望を見出すことができたのは、子どもとの訓練であった。訓練の先生から、訓練は毎日積み重ねておこなうことが重要であること、母親も行うことが良いと聞いた葉子は、訓練こそが自分が子どものためにできる唯一のことであると、確信するようになった。葉子にとって、訓練は暗闇に明かりを灯すような希望となった。その時の気持ちを下記のように表した。

訓練を重ねるごとに、私自身の気持ちもますます前向きになってきていた。

葉子は子どものために食事練習や訓練通いを続けた。週一回の訓練通いでは不安になり、訓練関係の情報を集めた。毎日のスケジュールが訓練で埋め尽くされるようにエスカレートしていった。

優斗にとって少しでも良い刺激になるものなら、何でもやってみたい。優斗を健常児に少しでも近づけたい。普通の子にしたい。

これらの出来事から、子どもとの訓練が周囲との関係を築く唯一の手段となっていたと解釈される。「子どもを

健常児にする」という意味づけで、複数の訓練施設へ通うことや、訓練の情報を得ることを目的とした人々との関わりが<社会>を構成していた。葉子にとってそんな<社会>の中で訓練することが、希望となり、没頭していった様子が理解される。

#### 5. 再混乱

ところが、母親が決めた訓練スケジュールに子どもの体力が追いつかず、風邪を悪化させ、緊急入院となった。葉子は、子どもの退院後、以前と同じようには訓練に専念できなくなっている自分に気づいた。まるで心にぽっかり穴があいたようにぼーっとして、何も手につかない状況に陥った。子どもの訓練に通っても何かが違う状況を下記のように記した。

スケジュール通りにあちこち通ってみても、何かが違っているという漠然とした虚しさをひきずっていた。

葉子が、それまでの訓練に没入した生活から一転して、一体どこに向かっているのかわからなくなり、再び混乱している様子が伺える。

来る日も来る日も、施設と病院と自宅の往復を繰り返す。会話をする相手はいつも先生か看護婦さん。「がんばりましょうね」を合言葉に、泣き叫び、嫌がって拒否している優斗をひたすら押さえつけては、訓練、呼吸が苦しくなれば吸引。体調を崩せば点滴。優斗はこれで幸せなのかしら。いったい、私は何のために、何を手に入れたくて来る日も来る日も頑張っているのだろうか？

これらのナラティブより、葉子が訓練に見出していた「子どもを健常児にする」という意味づけは崩壊したと理解される。それまで、毎日通い続けた訓練通いにも気持ちが入らず、葉子は、子どもからの負の反応に出くわし、自分と子どもの生き方に疑問を持った。葉子にとって、希望を見出していた<社会>は崩れたと考える。

#### 6. 交流の拡大

混乱し途方に暮れていた時に、葉子は訓練で会った一人の母親に、あるデイケアへの通所を薦められた。

今の思いを共有できる誰かと、もっと話してみたい。同じ思いで生きているより多くの人たちと出会いたいという気持ちが、私の中にもつづっていた。

葉子が同じ境遇の人々との交流に救いを求めたことが理解される。その後、デイケアで会った母親たちの明るく美しく元気な姿に驚きを覚えたことが、以下のナラティブから理解される。

鮮烈だったのはお母さんたちの姿だ。みんなやたらと明るくて美しい。たいへんな子どもを抱えているのに、なぜ、あんなに元気でいられるのかわからなかった。

葉子は、子どもをデイケアに預ける時間を利用して、母親同士で買い物、食事会、おしゃべりを楽しんだ。葉子は、この母親たちとの交流から生まれた<社会>を、自分と子どもを良い方向へ導いてくれる「優斗の人生を、私の人生を支えてくれる元気の源」と実感していた。先輩である母親たちの生きる姿勢は、葉子にとって衝撃となり、そのライフスタイルが新しい自分の生き方を教えてくれるモデルとなり、葉子の作業の選択に影響を及ぼしたと理解される。

葉子は引っ越し先の近隣者から暖かく受け入れられ、家事や子どもの世話で助けられた経験を「周囲から救われる経験をした。」と表現した。これは、障害児の家族であるなしに関わらず、この人たちとの交流で生まれた<社会>によって、自分たち家族がありのままに生活し、好きなことを楽しんでもよいと肯定された経験であったと解釈できる。このような交流こそ、葉子と家族にとっての安心・安堵な状況を作る<社会>であったと理解できる。

#### 7. たくましく生きる

安心・安堵なく<社会>で自分たちの生き方を見つけた葉子と家族の作業は大きな変貌をとげ、葉子は下記のように家族の作業の意味付けを大きく展開したと理解される。

社会の中のバリアをひとつずつうち崩すには、私たちがまず、自分たちの中に潜む心のバリアをとっばらわなくては、何も始まらないのかもしれない。

優斗たちが安心して生きていけるような社会を創るためには、もっと私たちの子どもを、優斗たちの存在を大勢の人たちに知ってもらわなくては……

このナラティブから、葉子は自分の中に潜む制限や躊躇をなくすことが必要だと考えるようになったことがわかる。自分たち家族が外に出かけ、存在を表すことが、障害のある人々の理解につながり、誰もが暮らしやすい世の中を作る一歩になると考え、作業を変化させた。

葉子は、旅行、ディズニーランド、外出など、夫婦が元々価値をおいていた作業を子どもと共にやるようになった。また、子どもが普通に学校へ通うために、自治体への陳情や交渉など、周囲へ働きかけるようになっていった。葉子は、これまでの限られた交流からまだ見ぬ多様な人々との交流を開拓し、<社会>をつくるように働きかける存在になったことが理解できる。

#### 8. 障害児の母親が経験する社会

以上の分析から、障害児の母親が社会を構築するまでに、「出産前」、「混乱」、「孤立」、「訓練」、「再混乱」、「交流の拡大」、「たくましく生きる」の7つの段階を経過したことを述べた。これは、障害児を持ったことによるライフクライシスとその解決の経過であると考えられる。ライフクライシスは、障害や様々な人生の出来事のために従来のやり方が通用しなくなり、生き方に迷うことである(小田原, 2008, 2011)。以下にこの母親が経験した社会の構築を分析する。

##### 1) <社会>が作れない

この母親は、子どもとの交流も他の人々との交流もうまくいかない経験をした。

「出産前」の段階：母親は障害のない赤ちゃんとの幸福な生活を想定していた。

「混乱」の段階：出産前に想定していた子どもとは、全く異なる我が子と対面し悩みどうすれば良いのか見当もつかなかった。母親は、我が子と交流できず、<社会>を作れなかった。我々は、相互作用を通じて相手の行為を解釈し次の行動へ踏みだすと、Blumerは指摘した(Blumer, 1969, 訳書 p.10)が、母親は子どもの行為をどう解釈して良いのかわからず立ち止まっていたと考えられる。

「孤立」の段階：買い物や交友の社会的作業で他者との交流につまずき、一般社会から自分たち家族が拒否される経験をした。母親は<社会>が作れなかった。誕生前の想像とは全く異なり、不全感と孤立感を深めていった。

「訓練」の段階：＜社会＞が作れず悩む母親に、明かりを灯したのが子どもの「訓練」だった、複数の訓練施設に通い、訓練の情報を目的とした人々の関わりで＜社会＞を作ろうとした。障害児の母親は、子どもの障害軽減を使命に子どものケアにのめり込みやすい（中川，2003）との指摘があるが、本研究の母親も自分の子どもを普通の子にするために、訓練にのめり込んで行ったと考えられる。施設、病院、自宅の往復で余裕を失い、訓練中心の＜社会＞に刺激されて、ますます訓練に没入した（中川，2003）可能性も考えられる。

「再混乱」の段階：当初はこの訓練＜社会＞に希望を見出したが、子どもが体調を崩した後は自分と子どもの日常や訓練を振り返り、「何かが違う」と疑問を覚えるようになり、再び混乱した。一旦見えかけた＜社会＞が崩れたと理解される。

## 2) ＜社会＞の構築

「交流の拡大」の段階：＜社会＞作りは難航したが、先輩母親たちとの出会いが、＜社会＞作りのきっかけとなった。同じ境遇の母親たちとの交流が、母親に気づきを与え、彼女の作業に影響を及ぼし変化させた。先輩母親たちとの＜社会＞の中で、自分の子どもとの生き方に新たな方向付けを見出したと考えられる。この＜社会＞が新しい生活へのエンパワメントを促進した（中根，2002）のだと考えられる。ありのままに受け入れられ、人々と交流することが、母親には家族が受け入れられる経験となった。そこで生まれた＜社会＞の中で交流することが、障害児の母親であるという理由で、自分の中に作っていた作業選択の縛りから解放し、将来の生活に希望をもてるようにさせた。妙な気負いを捨て、自分たち家族がやりたい作業をやるように、周囲の人々に積極的に働きかけるよう変化させたと考える。

「たくましく生きる」の段階：家族でやりたい作業ができるように、もっと広く人々へ働きかける存在に変化し、母親が本来想像していた生活パターンを取り戻したと考えられる。

ライフクライシスの克服には安心、安全で、自分らしくいられるところで、作業に従事することが必要であり、再適応を促す（小田原，2008）。本研究の母親は、障害児が生まれたためどのように生きればよいかわからなかったという意味において、ライフクライシスとなった。しかし母親は、先輩母親たちや受け入れてくれる人々との交流から、楽しく生きていく価値観、共感できる仲間を獲得して安心した。希望をもって、もっと多くの人たちへと働きかける意欲を持つこともできたと解釈できる。

母親が＜社会＞を拡大するためには、安心・安堵感を与える場所が必要であり、そこを出発点として＜社会＞を広げることが可能であると考えられる。

## IV. まとめ

障害児の母親は、「出産前」、「混乱」、「孤立」、「訓練」、「再混乱」の段階において、生き方に迷い＜社会＞を作ることができなかった。しかし「交流の拡大」、「たくましく生きる」の段階では、先輩母親やありのままを受け入れてくれる人々との交流を通じて＜社会＞を構築し、家族にとって価値のある作業に従事するように変化した。この＜交流＞は、安心・安堵感を提供し、希望を与え、作業を大きく変化させるきっかけとなり、ライフクライシスの解決へと導いたことが示唆された。

## V. 本研究の限界

本研究は、障害児とその母親が経験する＜社会＞を理解するために、一人の母親によって書かれた手記を分析したものである。その為、障害児の母親全てが同様の経験をしているという一般化は行えないが、障害児を持つ母親たちが、経験をすることで、いくつかの視点を提示できたと思う。また本事例は、就学前までの内容であり、障害児の家族が抱えるクライシスは、障害を知った時だけではなく、小学校、中学校等への移行期にも存在する（河野，2005）と言われ、その時々との＜社会＞との関係までには言及できないと考えられる。

## 文献

- 有吉正則，山田孝（2005）. 療育支援活動における地域作業療法のあり方に関する研究:知的障害児を育てる母親の役割形成と変遷のプロセスについて. *日本保健科学学会誌*, 7(4), 285-294.
- Blumer, H.G. (後藤将之・訳) (1991). シンボリック相互作用論パースペクティブと方法. 勁草書房.
- Browne, G. & Bramston, P. (1998). Stress and the quality of life in the parents of young people with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5(5), 415-421.
- Bruner, J. S. (岡本夏木, 吉村啓子, 添田久美子・訳) (2007). ストーリーの心理学——法・文学・生をむすぶ. ミネルヴァ書房.
- Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. *American Journal of Mental Retardation*, 102(3), 267-279.

- 江原由美子, 山岸健 (1985). *現象学的社会学—意味へのまなざし*. 三和書房.
- Garro, L. C. & Mattingly, C. (2000). Narrative and the cultural construct and construction. In Mattingly, C. & Garro, L. C. (Eds.), *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley, University of California Press. pp. 1-49.
- グレッグ美鈴, 横山美江, 麻原きよみ (2007). よくわかる質的研究の進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして. 医歯薬出版,
- Hostler, S. L. (1999). Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation, 14*(4), 384-393.
- 藤本幹, 八田達夫, 鎌倉矩子 (2001). 重症心身障害児を育てる両親の育児観の分析と家族援助のあり方についての考察. *作業療法, 20* (5), 445-456.
- 今川忠男 (2000). *発達障害児の新しい療育—こどもと家族とその未来のために*. 三輪書店.
- 石井めぐみ (2003). *笑ってよ, ゆっぴい!*. フジテレビ出版.
- 伊藤智佳子 (2003). *障害をもつ人の家族の心理* (障害者福祉シリーズ). 一橋出版.
- 加藤正仁, 宮田広善・監修, 全国児童発達支援協議会 (編集) (2011). *発達支援学: その理論と実践—育ちが気になる子の子育て支援体系*. 協同医書出版社.
- 河野望 (2005). 障害児者の家族に関する研究. *立命館人間科学研究, 8* (3), 15-27.
- Kellegrew, D. H. (2000). Constructing daily routines: A qualitative examination of mothers with young children with disabilities. *American Journal of Occupational Therapy, 54* (3), 252-259.
- 菊谷和宏 (2011). 「社会」の誕生トクヴィル, デュルケーム, ベルクソンの社会思想史. 講談社.
- 厚生労働省 (2000). *社会的な援護を要する人々に対する社会福祉のあり方に関する検討会報告書*. <[http://www1.mhlw.go.jp/shingi/s0012/s1208-2\\_16.html](http://www1.mhlw.go.jp/shingi/s0012/s1208-2_16.html)> (参照日: 2012.12.3)
- 厚生労働省 社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 (2008). *障害児支援の見直しに関する検討会報告書*. <<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2008/07/s0722-5.html>> (参照日: 2012.12.3)
- Larson, E. A. (2000). The orchestration of occupation: The dance of mothers. *American Journal of Occupational Therapy, 54* (3), 269-280.
- Law, M. (2002). Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy, 56* (6), 640-649.
- Lawlor, M. C., & Mattingly C. F. (1998). The complexities embedded in family-centered care. *American Journal of Occupational Therapy, 52* (4), 259-67.
- Lawlor, M. C., & Mattingly, C. F. (2008). Understanding family perspectives on illness and disability experiences. In Crepeau, E. B., Cohn, E. S., Barbara A. Boyt Schell, B. A. (Eds.), *Willard and Spackman's occupational therapy 11th ed.*, Lippincott Williams & Wilkins, pp. 33-44.
- Leninger, M. M. (近藤潤子, 伊藤和弘・訳) (1997). *看護における質的研究*. 医学書院.
- 中川薫, 根津敦夫, 宍倉啓子 (2007). 在宅重症心身障害児の母親のケア役割に関する認識と well-being への影響. *社会福祉学, 48* (2), 30-42.
- 中川薫, 根津敦夫, 宍倉啓子 (2009). 在宅重症心身障害児の母親が直面する生活困難の構造と関連要因. *社会福祉学, 50* (2), 18-31.
- 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.
- 中根成寿 (2007). コミュニティソーシャルワークの視点から「障害者家族」を捉える: 障害者家族特性に配慮した支援にむけて. *福祉社会研究, 7*, 37-48.
- 中根成寿 (2002). 「障害をもつ子の親」の自己変容諸相—ダウン症児の親のナラティブから—. *立命館産業社会学論集, 38* (3), 131-156.
- 中塚善次郎 (1984). 障害児をもつ母親のストレスの構造. *和歌山大学教育学部紀要 教育科学, 33*, 27-40.
- 中塚善次郎 (1985). 障害児をもつ母親のストレスの構造-2. *和歌山大学教育学部紀要 教育科学, 34*, 5-10.
- 新美明夫, 植村勝彦 (1980). 心身障害幼児をもつ母親のストレスについて—ストレス尺度の構成—. *特殊教育研究, 18* (2), 18-33.
- 小田原悦子 (2008). よい老いのためにウチを作る. *作業療法, 27*(4), 394-402.
- 小田原悦子 (2011). ある脳卒中者が経験した作業の変化—指向性. *作業科学研究, 5* (1), 36-44.
- Olson, J., & Esdaile, S. (2000). Mothering young children with disabilities in a challenging urban environment. *American Journal of Occupational Therapy, 54* (3), 307-314.
- Sakiyama, M., Josephsson, S., Asaba, E. (2010). What is participation? A story of mental illness, metaphor, & everyday occupation. *Journal of Occupational Science, 17* (4), 224-230.

Segal, R. (2000). Adaptive strategies of mothers with children with attention deficit hyperactivity disorder: Enfolding and unfolding occupations. *American Journal of Occupational Therapy*, 54 (3), 300-306.

障害者福祉研究会 (2002). *ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改定版*. 中央法規出版.

刀根洋子 (2002). 発達障害児の母親の QOL と育児ストレス—健常児の母親との比較—. *日本赤十字武蔵野短期大学紀要*, 15, 17-23.

山崎せつ子, 鎌倉矩子 (2000). 事例報告: 自閉症児 A の母親が障害児の母親であることに肯定的な意味を見出すまでの心の軌跡. *作業療法*, 19 (5), 434-444.

【原稿受理 : 2012 年 12 月 3 日】