

麻痺とともに生きる

麻痺を抱えての子育て



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

2021年第2版

このガイドは、科学文献および専門文献に基づいて作成されています。知識や情報を皆さまにお伝えすることを目的としたものであり、医学的診断あるいは治療アドバイスとして解釈してはなりません。ご自身の状況に特定したご質問は、医師あるいは適切なヘルスケアプロバイダーにお問い合わせください。

クレジット

著者 リズ・ライデン

製作 シーラ・フィッツギボン、バーナデット・マウロ

翻訳 福田コスキ 志保、ネビンズ 典子

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, NJ 07078

電話 973-379-2690

トールフリー 800-539-7309

ChristopherReeve.org

© 2019 Christopher & Dana Reeve Foundation

麻痺を抱えての子育て

目次

- 4 妊娠中に予想すべきこと
- 6 多忙な日々—乳児、幼児、幸せな大混乱
- 11 小さな探検家—未就学児との生活
- 13 小学生との生活
- 16 成長期—プレティーンそしてティーンエイジャーとの生活
- 18 学校卒業から孫と過ごす時代まで
- 21 リソース



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

クリストファー・リーブ

クリストファー・リーブは1995年に脊髄損傷を負ったとき、3人の子供の父親でしたが、この事故で彼の人生は数え切れないほど変わりました。もう自力で歩くことも呼吸することもできず、食事、着替え、排泄にも助けが必要になったのです。

しかし、麻痺があってもクリストファーは父親であることを諦めませんでした。ウィルの野球の試合をフィールドの端から観戦し、マシューの大学の卒業式では保護者席から嬉しそうにほほ笑み、アレクサンドラが運転免許を取ったときにはキッチンで一緒に喜び合いました。

車椅子がクリストファーの生活の一部となっても、それが彼という存在を定義することはありませんでしたし、わが子を愛する能力も変わりませんでした。

アメリカには、障害を抱えながら18歳未満の子どもを養育している人が400万人以上います。どの家庭でも、子どもが生まれた瞬間から家族の生活は一変します。予測がつかず、ストレスや喜びが入り混じる世界が広がり、時には、何もかも数分のうちに起きることもあります。親は皆、障害の有無に関わらず、スーパーで癩癩を起こした幼児に向き合うにも、ボードゲームや裏庭でのバーベキューといった家族の恒例行事を続けていくにも、それぞれの家族に合った対処法や方針を採用する必要があります。

障害で生活のかたちが変わっても、人生の可能性まで制限される必要はありません。麻痺を抱えて生活していると、子育てにさまざまな課題が生じますが、そうした課題を乗り越えていくのに役立つリソースやサポートを利用できます。

まずは、子育ては可能だと信じましょう。計画し、対策を練り、創造力を発揮して、自分に合った適応方法を見つけましょう。子育ては、困難があっても大きな喜びも得られるものだとして受け止めて、汚れたおむつや寝不足のまま迎えた朝でさえも、一瞬一瞬を楽しむことを忘れないでください。子育ての期間はあっという間に過ぎてしまいます。



妊娠中に知っておくべきこと

麻痺があっても、女性が妊娠し出産することは可能です。つまり、頭痛、足首のむくみなど、妊娠に伴う正常な症状は、脊髄損傷のある女性にも、ほかの女性と同様に起こります。

ただし、尿路感染症、圧迫創傷、痙縮（けいしゅく）などの二次的な健康問題が妊娠中に悪化することがあります。これらのリスクを軽減するために、麻痺のある女性は、妊娠した場合、脊髄損傷に詳しい医師を見つけて、可能な限り最善のケアを受ける必要があります。妊娠を管理する人の知識が豊富であればあるほど、お母さんと赤ちゃんに提供されるサービスの質は向上されます。

妊娠に関しては、ひとつの決定的なガイドラインは存在しません。どの女性の体験もさまざまに異なります。しかし、麻痺のある女性は誰もが、すでに抱えている健康問題からどのような合併症が予想されるかを把握しておく必要があります。

まず妊娠する前に泌尿器科を受診し、腎臓、膀胱、尿管の基本的な検査を受けましょう。この検査により、妊娠中に起こるあらゆる変化を医師が監視できるようになります。膀胱の管理は、脊髄損傷患者の全般的な健康にとって非常に重要です。尿路感染症は早産につながることもあるため、妊婦の方はこの疾患に特に注意する必要があります。

妊娠中はカテーテルの状態を継続的にチェックします。胎児の発育に伴って膀胱にかかる圧力が増し、尿が溜まるスペースが減ります。そのため、おそらくは妊娠中のある時点で、尿を継続的に排出するために留置カテーテルを使用する必要性が出てくるでしょう。

障害を抱えて妊娠・出産を経験したほかの方、物理療法医やリハビリテーション医に相談して、脊髄損傷によるものも含めて、脳、骨、神経、筋肉に関連する疾患を治療してくれる産科医の紹介を受けてください。また、アメリカ物理療法・リハビリテーション学会のデータベースでは、全国の物理療法医を検索できます。

ハイリスク患者向けの診療も行っている産科医は、脊髄損傷を抱えた妊婦の総合的なケアを管理するのに最適な装備を揃えている可能性があります。また、呼吸療法士、理学療法士、作業療法士は、妊娠によってさらに変化する全体的な健康状態を監視し、適切に対処する手助けをしてくれます。新しい担当医師には必ず、基礎疾患や現在服用している薬をすべて把握してもらうようにしてください。健康な赤ちゃんを産むために、妊娠中は処方箋の調整が必要になる場合があります。



T6以上の脊髄損傷の女性は、妊娠中に自律神経過剰反射（AD）を発症するリスクが高くなります。生命を脅かす可能性のあるこの状態は、身体が損傷レベルより下で痛みを感知することが引き金となります。重篤な高血圧を引き起こし、深刻な頭痛や吐き気などの症状が出ますが、妊娠の通常の副作用と間違われることもあります。妊娠中、これらの症状をどのように見つけて経過観察すべきか、医師が理解していることが重要となります。

ADのリスクがある妊婦の方は、正常時の血圧、損傷のレベル、緊急連絡先を記載したADウォレットカードを携帯することを検討しましょう。ウォレットカードはウェブサイトからダウンロードできます。また、リーヴ財団の麻痺リソースセンターまで直接お電話いただければ（800-539-7309）郵送します。

分娩および出産

第三半期になると、医師は妊婦の呼吸と血行を注意深く監視するようになるでしょう。胎児の体重増加で血行が悪くなることがあるため、可能であれば弾性ストッキングを着用して、足を高く上げておくことをおすすめします。

体重が増えると動きづらくなるかもしれませんが、麻痺のある女性にとっては、意識して定期的に体位を変えることが重要です。特に安静を指示されている場合は、圧迫創傷を防ぐために皮膚を頻繁に点検してください。さらに、筋萎縮のある女性では、病的骨折のリスクがある人もいるため、この時期には移乗を慎重に行う必要があります。

できるだけ早い時期に医師と相談して出産計画を立てましょう。脊髄損傷のある多くの女性にとって、経膈分娩は可能です。出産準備教室に参加する計画を立てましょう。事前に病院を訪問し、スタッフと話し合っ、施設が完全にアクセシブルで、脊髄損傷

患者特有の出産に伴う問題に対応する準備が整っているかを確認してください。

対麻痺がある女性は、子宮に触れて陣痛をモニタリングする方法を学べますが、そのほかの麻痺のある女性は、自宅で陣痛モニターを使用する必要があるかもしれません。子宮の感覚が限られている女性は、妊娠28週から毎週、子宮頸部の検査を受ける必要があります。子宮頸管の拡張や展退が始まったら入院する必要があります。

出産中は圧迫創傷を防ぐために、2時間ごとに体位を変えてください。血圧、心拍数、体温のモニタリングが必要になり、医師や病院スタッフは、妊娠初期に自律神経過反射（AD）の症状が出なかったとしても、その兆候に特に気を配る必要があります。脊髄損傷のある女性は、ADの発症を防ぐために、出産前に麻酔科医による評価を受け、早期で継続的な硬膜外麻酔を計画しておく必要があります。

多忙な日々—乳児、幼児、幸せな大混乱

乳児との生活は、どの新米の親にとっても学習の連続です。疝痛でむずかる赤ちゃんを必死になだめようとしたり、複雑なチャイルドシートの使い方を解説したりと、毎日予想しない問題が起こります。障害を抱えた親の場合、どのような適応策が必要かを探らないといけない時期もあるでしょう。子育てには正しい方法も間違った方法ありませんし、すべての家族に当てはまるルールもありません。子育てに悩みはつきものですから、根気強く進みましょう。しかし、障害を抱えての子育ては、目新しいことなどではありません。多くの人を経験してきたことですし、今この瞬間にも取り組んでいる人が大勢います。

サポートシステムを構築する

まず、家庭の内外でサポートネットワークを構築しましょう。子どもが生まれる前に、自分のスタイルに合った子育てについての本を揃え、麻痺とともに生きる人々のための特別なリソースやアドバイスを追加していきましょう。

地域のベビー・プレイグループを探したり、障害を持つ親が利用しているオンライン掲示板に参加したりしましょう。ブランダイス大学が運営する障害を持つ親のための全国リサーチセンターは、アダプティブテクノロジー（障害者支援技術）から夜間の授乳の管理まで、さまざまなトピックを扱うウェビナー、ハウツー動画、コミュニティブログなどのオンラインリソースを提供しています。

リーヴ財団の麻痺リソースセンターでは、子育てに悩む人と、障害や損傷レベルが同様なピアメンターとのマッチングを行っています。精神面でのサポートは、どの新米の親に

シャーマン・ギラムス・ジュニアさん

シャーマン・ギラムス・ジュニアさんは6人の子どもの父親で、退役した海兵隊員です。車が横転して頸椎損傷を負いました。シャーマンさんと家族は、料理やチームワークを培うゲームを一緒に楽しめます。シャーマンさんは、障害を持つ親にとっては、広い支援システムを構築することが重要と考えています。

「障害を持つ親として直面する問題は、すでにほかの誰かが経験し、克服してきたものばかりです。『自分ならそれにどう対処し、ほかの人からは何を学べるか』という点が鍵となります。十分な情報に基づいて物事を決めるのに必要なサポートと情報を求めましょう。身体で最も強力な筋肉である舌を使って、必要なときには声を上げて助けを求めましょう。脊髄損傷を抱えて生きるには、真の強さが必要なのです。」

とっても非常に重要です。障害を持つほかの親と出会うことで、不安を払拭し、自信をつけて、実現可能なあらゆることをリアルタイムで思い出せるようになります。

枠にとらわれずに考える

赤ちゃんの生後間もない頃は、おむつ替え、授乳、睡眠、と終わりのないループのような生活が続くように感じるかもしれません。障害を持つ親は、この忙しい時期に、具体的にどのような適応策が必要かを考えなくてはなりません。子育て経験が豊富な人が掲示板に残してくれたアドバイスから解決策を得られることもあるでしょうし、うまくいくまで新しい方法を次々と試し続けることもあるでしょうが、創造性を発揮することが鍵となります。

就寝形態については、配偶者またはパートナーとしっかりと対策を立てて、家族にとって最適なかたちにしましょう。ベッドの横に置けるかご型ベッド（バシネット）や添い寝ベビーベッドを使えば、赤ちゃんを近くに寝かせられるので、夜間に移動する必要がなくなります。キャスター付きのかご型ベッドや折りたたみ式プレイヤードに取り付けられるかご型ベッドであれば、家中を移動させることができます。また、従来のベビーベッドであれば、車椅子の利用者がアクセスしやすい高さまで低くすることができます。

器用さや腕の動きに制限がある親にとっては、赤ちゃんに安全に授乳するのが困難な場合があります。母乳を授乳するお母さんは、家族の助けを借りて赤ちゃんを抱き上げて体勢を整えたり、さらに授乳しやすくする製品を使用したりすると良いでしょう。母乳授乳用にデザインされたスリング型キャリアを利用すれば、赤ちゃんを所定の位

置に保つことで、お母さんが手を自由に使えるようになります。また、特別にデザインされた授乳用クッションがあると、腕や上半身への負担を軽減できます。

哺乳瓶にはさまざまな形や大きさのものがあり、豊富な選択肢から選べるので、障害がある親の希望に叶うものが見つかるはずでしょう。そのほかのベビー用品でも同じです。スナップ留めではなくファスナーの付いたベビーパジャマから、赤ちゃんを胸元、背中、または腰に乗せられるハンズフリーのキャリアまで、何百というさまざまなデザインのものがあります。

21世紀の消費者には、通常の製品と障害者支援製品の両方において、かつてないほど多くの選択があります。コミュニティ生活局の国立障害・自立生活・リハビリテーション研究所が構築した検索可能なデータベース、エイブルデータ (AbleData) では、レクリエーションから家事、治療訓練支援用具まで、支援技術、リソース、製品に関する情報が提供されています。障害を抱えながら子育てしている人は、市販の数多くのオプションを活用することで、固有のニーズをサポートしてくれる解決策を見つけられます。



シャーマン・ギラムス・ジュニアさん

アクセス面での課題を克服する

人生は予測できません。起こり得るすべての問題を予測することは不可能です。障害を抱えて子育てする人は、問題の予測ではなく、物事ができるだけスムーズに進むように下準備に注意を集中しましょう。

赤ちゃんの生活環境を整えることは、親が完全にコントロールできる事柄のひとつです。物を「本来ならばどこに置くべきか」は気にせず、あなた自身のニーズに最適な配置を中心にしてフロアプランを作成しましょう。モビリティに支障のある親の場合、赤ちゃんの部屋に主なおむつ交換台を1つ設置するのではなく、家じゅうにおむつ交換台を置くことになるかもしれません。おむつや着替え、そのほかの必需品を詰めたバス



キーラン・オブライエン・カーンさん

ケットやバッグを各部屋に置いて良いでしょう。ベッドの横にバスケットを1つ用意して、哺乳瓶ウォーマーや授乳用スリングと一緒に置いておくと、夜間の授乳が楽になります。

赤ちゃんが幼児になれば、この方法をおむつ替え以外のことにも拡大できます。おもちゃや本をたっぷり入れたバスケットを部屋から部屋へ移動させたり、車椅子の周りに三角形のステーションを設置したりすることで、家じゅうを親が常に駆けずり回る必要性が減り、活発に動き回る幼児を、ほんの少しでも長く同じ場所に留めておけるかもしれません。

能力に合わせた適応

障害を抱えて子育てする人にとって、赤ちゃんの世話に伴う特定の作業を調整しなくてはならないのが現実です。万能な子育ての方法など、存在しないことを忘れないください。脊髄損傷後に再び車の運転を学ぶのと同じように、方法は以前と違って見えても、最終目的地は同じです。そこにどうやってたどり着くかは問題ではありません。

適応方法の中には、すでに親の日常生活の一部になっていることがあります。器用さに限界があれば、トマトソースの瓶のふたを開けるのにプールヌードルやゴムグリップを使っていることでしょう。ベビーフードの袋や容器が開けられなければ、同じ方法で解決できるか試してみましょう。

キッチンの棚に置いたものに手が届かないときに使用しているマジックハンドを使えば、おむつ、おしりふき、さらにはダイニングルームのテーブルの下に入り込んだおもちゃをたぐり寄せられます。そのほか、オーバーオールを着せるといった裏技も発見で

きるでしょう。オーバーオールは可愛いだけではなく、ストラップが最初から付いているので子どもを抱き上げやすいのです。試行錯誤を繰り返すうちに、こうした妙案が見つかるはずですよ。

チャイルドシートは、障害によって扱いにくいものもあります。購入前に、店頭でさまざまな商品を調べて、どのシートのバックルシステムが自分に最適か判断しましょう。シート自体にアクセスしたり、シートを持ち上げたりする作業に不安がある場合は、配偶者やパートナーに任せましょう。配偶者やパートナーが付き添えない場合は、友人に目的地に来てもらい、赤ちゃんを車に乗せたり降ろしたりするのを手伝ってもらいましょう。

脊髄損傷によってモビリティに制限があったり、感覚障害があったりすると、乳幼児を安全に入浴させるのが難しくなります。車椅子の高さにあるシンクを使用したり、温度計で水温をチェックするといった方法で対応できるかもしれません。それで十分でなければ、お風呂は家族全員で協力する活動の時間として、多くの人に手伝ってもらいましょう。

親が自分の障害に合わせてどれだけ創意工夫して適応を図ったとしても、乳幼児の世話は時として手に負えなくなるものです。赤ちゃんが小さいときは、親の麻痺の有無に関係なく、世話をする人の数が多ければ多いほど望ましいということを覚えていきましょう。必要であれば、配偶者、パートナー、家族、友人に助けを求めてください。子どもにとって、愛情を注いでくれる人が多すぎるといことはありません。

キーラン・オブライエン・カーンさん

43歳のキーラン・オブライエン・カーンさんは、2歳と7歳の女の子2人の母親です。カーンさんは茶色い目をした、そばかすのある女性で、痙性四肢脳性麻痺があります。娘たちは、カーンさんの「ビースト」というニックネームで呼ばれるスクーターに乗せられて成長してきました。

「親として実感する最高に素晴らしいことの一つは、子どもが親に合わせて順応してくれるということです。完璧でいる必要はないのです。ベストを尽くしましょう。じっと座って、考え、対策を立て、行動に移すのです。そうすれば、物事の達成にどのようなやり方を使っても、それが子どもには普通のことになります。そして、何があってもあなたを愛してくれるでしょう。」

いつの日か、親は、赤ん坊だった子どもが姿を消して、代わりに、もっと広い世界に目覚めた子どもが目の前にいることに気づきます。3歳になる頃までに、子どもは自立心が芽生えます。好奇心が旺盛になり、これまで以上に動き回って、自分の世界の境界線を広げ続けます。

障害のある親を持つ子どもは、健常者の親を持つ子どもよりも幼い年齢でお手伝いをするようになり、年下のきょうだいにおもちゃを取ってあげたり、たんすの低い引き出しから自分が着る服を選んだりすることを学びます。

このような自立を促すことは、親が家庭での身体的な困難に対処するの助けとなるだけでなく、この発達段階にある子どもが本来やりたがることも一致しています。自分で服を着る、おもちゃのほうきでキッチンを掃除する、自分の本を棚にしまうなど、毎日やるべき作業のリストを作ることで、子どもの自信を高め、自立心を育てます。

同じ理由で、この段階を利用して安全の大切さも教えずにはなりません。家の外で過ごす時間が増えるにつれて、どの子どもも、特にモビリティに支障がある親を持つ子どもは、親から走って離れることがなぜ危険なのかを理解する必要があります。道に飛び出さないこと、車に注意すること、そしてボールを追いかけて道路に飛び出すのではなく、取りに行く際は助けを求めよう教えましょう。



家族で外出するとき、混雑したショッピングエリアや公園にいるときなどは、障害のある親のそばを離れたり、親が行けないところに走って行ったりすることは許されなことをはっきり告げておきましょう。安全対策であり、「しっかりした子」になることで親が助かると言い聞かせるようにようにしましょう。この言いつけを守れるようになるまでは、子どもの靴に鈴を結び付けて、外出時には鈴の音が聞こえるようにしましょう。

広がる世界で安全に移動する

未就学児のいる家族は、自宅の外に繰り出す機会がますます増えていくでしょう。新しい場所をスムーズに移動することが必要になります。事前に少し下調べをしておけば、障害があってもより楽に移動できるようになります。



公園や遊び場は多くの家族にとって喜びの源であり、子どもの身体的な発達に重要な役割を果たします。障害のある子ども向けに設計された公園や遊び場は、障害のある親にも必要なアクセスを提供してくれる可能性があります。ニューヨークなどの一部の都市では、各施設のアクセシビリティレベルを示した検索可能なデータベースが用意されています。公園

レクリエーション局に電話して、利用可能な設備を確認するのももうひとつの方法です。アクセシブルな施設がほとんどない場合は、設置を提唱しましょう。インクルーシブなスペースを増やすことは、コミュニティ全体に恩恵をもたらします。

この年齢の子どもにとって友だちを作ることは大切ですが、障害のある親にとっては、友だちの家すべてにアクセスできるとは限りません。地元のYMCAや図書館などの公共の場所で会うことを提案するとともに、自宅で定期的にプレイデートやプレイグループを主催することを申し出ると、親自身も子どもも仲間の和に入りやすくなるでしょう。

家族生活を築く

どの家族もそれぞれに違います。博物館に行くのが好きな家族もあれば、星空の下でキャンプをするのが好きな家族もあります。子どもの人格が形成されてくるにつれて、家族生活の基盤となる活動やしきたりを探り始めましょう。障害は乗り越えられます。どんなことが可能か調べるまでは、何も除外しないようにしましょう。

さまざまなレベルのモビリティと器用さの人が参加できる活動を選べば、自宅で家族そろってできることは沢山あります。ごっこ遊びが好きな子どもなら、親が卑劣な悪役を引き受けて、お気に入りのおとぎ話を演じてもらいましょう。料理番組を見て、子どもにシェフになってキッチンでカップケーキ作りに挑戦してもらうこともできます。科学に興味のある子と一緒に、重曹を使った火山の実験をしたり、開いた窓から鳥の鳴き声に耳を



澄ませてどんな鳥か当てたりしましょう。競争が好きな子どもとは、ボードゲームを沢山揃えておけば、家族で勝ち抜き戦ができます。

創造力を働かせれば、障害のある親も積極的に遊びに参加できるようになります。長時間のレゴ遊びは、床ではなくテーブルの上ですると良いでしょう。釣り旅行は、アクセスしやすい栈橋沿いで楽しむことができます。ボール

蹴ることができなくても、ほうきを使えば転がせられるかもしれません。

親が子どもと関わることを妨げる障害は存在しません。どのような適応が必要でも、子どもと一緒にいることが最も重要なのです。

小学生との生活

幼稚園の初日は、子どもとその家族にとって、これから何年も続く学校中心の生活の幕開けとなります。今後、子どもの生活の大部分は、教室内外での学習と社会化を中心に展開するようになります。

障害を持つ親は、この段階ではまず、予期しない事態を避けるために、学校訪問に伴う困難を特定する必要があります。私立学校と公立学校はどちらも障害を持つアメリカ人法（ADA）の規制を受けており、アクセシビリティの問題があってはなりません。それでも移動に支障が生じる可能性はあります。保護者面談や学期初めの夜間行事に出席する前に、学校の関係者と話し合い、机と机の間を車椅子で通れるスペースが確保してあるか、複数階建ての建物にはエレベーターがあり、使用できる状態になっているかを確認してください。アクセシブルな駐車スペースは限られているので、できるだけ早めに到着するように計画しましょう。

子どものクラスのルームペアレントとしてボランティア活動をしたり、募金活動の計画を手伝ったりすることで、障害があっても、ほかの親と同じように学校での活動に参加できます。しかし、状況によっては、さらに計画や下調べが必要になることもあります。学校は常にアクセシブルでなくてはなりませんが、校外での行事に付き添う際に支障が生じることがあるためです。こうした校外での行事への付き添いを希望する場合、

事前に教師または現地のスタッフに確認の上、目的地がアクセシブルかどうかを確かめてください。コンサート、演劇、そのほかの全校行事の際は、あらかじめ学校職員とブレインストーミングして、自分のニーズに最適な座席を選び、入退場場所を確認しておきましょう。

ぬかるんだ競技場とペナルティーショット—試合会場に到着する

運動は成長期の子どもの心身の健康に不可欠です。多くの人にとって、団体スポーツに参加することは、体力を維持し、自信や問題解決能力、粘り強さを養うのに役立ちます。

しかし、障害を持つ親は、子どものスポーツへの付き添いで、繰り返しいらいらさせられることになります。体操競技や水泳大会などの屋内イベントは、モビリティが制限されている人にとっては移動面で支障となることがあります。また、屋外スポーツの広々とした競技場へのアクセスは簡単に思えるかもしれませんが、見た目には騙されてはなりません。競技場の状態は、ゴツゴツした石だらけだったり、ぬかるんでいたり、でこぼこが多かったりと、さまざまです。駐車場にアクセシブルなスペースがあっても、子どもの試合場所まで、複数の競技場を横切って行かなければならないことがよくあります。

健康上の問題も状況を複雑にします。麻痺のある多くの人にとっては、太陽の下で過ごす時間が長すぎると危険です。皮膚の感覚があまりないと、気づかないうちに日焼けしやすくなります。車椅子自体が過熱し、触ると熱いほどになることもあります。

体温の変化を脳に伝えることができない高レベルの脊髄損傷を持つ親にとって、高温と低温双方の環境での体温調節は、もう一つの注意事項です。晴天時にサッカー場で長時間過ごすすと高体温症になる危険性があり、寒いホッケーのリンク場やスキーのレースでは低体温症になる恐れがあります。

簡単な答えはありませんが、子どもを応援したい親にとって、最もシンプルな解決策は、完璧を求め過ぎて、親子の楽しみを犠牲にしないことです。

バーナデット・マウロさん

バーナデット・マウロさんは四肢麻痺のある母親です。2人の息子さんは、脊髄損傷がなかったときの彼女のことは知りません。息子さんたちが幼かった頃、マウロさんは自分が直面する身体的な困難に創造的な方法を模索することで対処し、固い絆で結ばれた友人のグループから支援をもらい、障害などないかのように子育てをすることを選びました。

「親が子どもできる最善のことは、自分の心、知力、そして思いを子どもに注いでやることです。子どもと一緒にいる瞬間を大切にしましょう。麻痺があっても、それは可能です。」



ビル・コーリーさん

もらったり、試合場に乗り入れて駐車してもよいか問い合わせをしたりしましょう。子どものスポーツ試合が家族のスケジュールの中心となっているのであれば、芝生や起伏のある地面で手動車椅子を動かすのに役立つスマートドライブ（SmartDrive）電動アシストデバイスが、価値ある投資となるかもしれません。

自分の健康状態にはくれぐれも注意を払いましょう。脱水症状を防ぐために常に大量の水を準備し、試合を観戦できる日陰を探し、長時間のトーナメントの場合は日除けテントを設置することを検討しましょう。

でも、時には工夫だけでは不十分なこともあります。売店でホットドッグの販売を手伝ったり、エアコンの効いた車内で離れた所から試合を観戦したりと、できる限りのこ

ビル・コーリーさん

ビル・コーリーさんは、16歳、15歳、13歳、10歳の4人の子どもの父親です。子どもが誕生する前から胸より下が麻痺していた彼にとって、車椅子は、家族の生活を制限するものではなく、日常生活の一部となっています。ビルさんの子育ての基本は、ただ、「一緒にいる」ことです。

「子どもたちは、親と一緒に砂のお城を作っているかどうかなんて気にしていないことに気づきました。大切なのは、その場において、お城について一緒に話をしていることなのです。結局、子どもたちは、親がそこにいたことだけを思い出すでしょう。穴を掘っても、ボールを投げても、子どもを肩に乗せても、何でも良いのです。肝心なのは親がそこに一緒にいるということなのです。それが子どもの記憶に残ることなのです。」

まずはアクセスに関する支援を求めましょう。学校に電話して、どのようなタイプの座席やスペースが利用可能かを確認します。可能であれば、屋内イベントを観戦する場合は、一番下段の観客席に座るか、車椅子専用エリアを利用します。屋外での試合では、チームの保護者と駐車場待ち合わせをして、複数の競技場を通り抜ける際に付き添ってもら

とをしましょう。現実には、いつもサイドラインから見守ることはできないかもしれませんが、それでも大丈夫です。子どもには、あなたができる限り近くに来てくれることがきっと分かるでしょう。

成長期—プレティーンそしてティーンエイジャーとの生活

ミドルスクールから始まる波乱に満ちた十代を見守ることは、どの親にとっても難関です。思春期が始まると、プレティーンそしてティーンエイジャーはさまざまな身体的、社会的、精神的な変化をくり抜けることになります。この年齢は特に感情的になりやすく、予測が付きません。怒りっぽくなったり、ふさぎ込んだり、一言の返事しか返さなかったりする状態が、しばらく普通になるかもしれません。この段階では、子どもは自然に親から離れていきますが、これまで以上に親の愛とサポートが必要になります。

障害を持つ親も、ティーンエイジャーを育てる上で、ほかの親と同様に試練に直面しますが、その中でも最も悩ましいもののひとつが、無視されるということです。子どもが自分の寝室に入ったきり出てこなくても、コミュニケーションのチャンネルを開いておくことが重要です。

モビリティに支障があり家中を自由に移動できない親にとっては、スマートスピーカーなどの支援技術を活用することが手助けとなるでしょう。こうしたデバイスを家中の要所に配置すれば、手の届かない所にいるティーンエイジャーに簡単に声をかけられるインターホンシステムを構築できます。また、子どもがテキストでの会話を好む場合、手先を器用に動かせない親は、音声起動システムを利用してメッセージを「タイプ」したり、よく使うメッセージをあらかじめ携帯電話に登録しておいたりすることで、会話を続けやすくなります。

疑問と対話

障害を持つ親しか知らなかった子どもは、ある時点で、他人の視点からそのことについて疑問を持つようになるかもしれません。

突然、外見や、社会での自分の立場について自意識過剰になるティーンエイジャーにとって、この問題は間接的に浮かび上がることがあります。ティーンエイジャーの、尋ねたいという気持ち、そしてたぶんできれば尋ねたくないという気持ちにも配慮しましょう。

この年齢になると、世の中の差別に対する意識に気づいてくるため、ティーンエイジャーには簡単に言葉で表現できない、名状し難い親への不安感が生じることがあります。新しい友だちができることで、家族についての新たな疑問が生まれることもあります。これまでの人生ですっかり慣れたであろう親の障害についてどう説明すればよいかわからないので、不安に駆られることがあるかもしれません。



そんなときは、ご自分の生活や障害について、どのような疑問にも率直に答えることを申し出ましょう。こうすることで、子どもは友だちに説明するときに必要となる語彙を増やしたり、不安な気持ちを和らげたりできるでしょう。子どもが質問する際に気まずさを感じさせないよう注意しましょう。障害は普通のことであり、他人に対する好奇心も普通のことなので、子どもは親を自分の延長として見ていることを心に留めておきましょう。親が自分の障害を苦にしていなければ、子どもも苦しきません。

人とのつながりを維持する

プレティーンやティーンエイジャーが交友関係を広げる時期には、親が状況を把握して見守ることが重要です。自宅を子どもと友だちが集まる場として提供することで、障害があっても、苦勞してアクセスが難しい場所に行かなくても、子どもの新しい友だちのことを知ることができます。こうすれば、親とティーンエイジャーと一緒に過ごす機会も増えます。

この数年間には、一緒に過ごす時間がどんどん減っていくような感覚がつかまうことでしょう。子どもたちは成長するだけでなく、スポーツチームで旅行したり、放課後にアルバイトをしたりして、家を離れる時間も増えていきます。特定の障害に伴う現実的な問題のために、こうした喪失感がさらに強まる人もいます。ミドルスクールやハイスクールの授業は朝早く始まるので、ティーンエイジャーは、麻痺のある親が着替えやシャワー、排便や排尿の管理といった朝の日課を終えるずっと前に登校してしまうことが多くなります。

午後に家族で過ごす時間を増やして対処しましょう。頻繁に夕食を一緒にとるのが難しければ、代わりにデザートを囲んで全員で集まるように促しましょう。ティーンエイジャーは、家族でいつも決まった日にボードゲームをしたり、夜一緒に映画を見たりすることに抵抗を感じるようになるものですが、それでも誘い続けましょう。時には良い答えが返ってくるかもしれません。

多くの学校では生徒に地域でのボランティア活動を義務付けています。可能であれば、親子で参加できるボランティアの機会を見つけましょう。また、車の中も絆を深める場所となることも忘れないようにしましょう。ティーンエイジャーをひとつのアクティビティから次のアクティビティへと送り届けるときに、車内で意外に実のある会話が交わされることに驚く人もいるでしょう。

学校卒業から孫と過ごす時代まで

ハイスクール卒業後、人はそれぞれに違った人生を歩んでいきます。大学に進学する子どももいれば、軍隊に入隊したり就職したりして新しいチャンスを求める子どももいます。卒業を迎え、新たな冒険に踏み出す子どもたちは、おそらく家族の元を離れて、その冒険を繰り広げることでしょ。

障害を持つ親は、成人する子どもとの関係において、どのような線引きをするかあらかじめ考えておく必要があります。親の身体的な介護にもっと関わりたいと思う子どももいるかもしれません。これは各家庭によって異なる個人的な決定ですが、明確な線引きをすることで、親子がお互いに過度に依存することを避けられます。子どもからの介護を受け入れたい場合は、バランスを保つようにしましょう。成人した子が親元を離れ、自立した生活を築くことは大切です。

成人した子どもが親になるのを見ることは、多くの家族に大きな喜びをもたらします。祖父母は孫にとって親に加えて愛情を注いでくれる存在となり、一部の家庭では、働く親となった子どもをさらに支援します。孫の育児を手伝う能力や意欲がある場合は、スポーツの練習への送り迎えや、学校の教室でのボランティア活動など、自分が孫を見守りやすいと思うアクティビティを見極めましょう。

アラン・ブラウンさん

アラン・ブラウンさんは、二人の息子が生まれる前に脊髄損傷を負い、首から下が麻痺しました。腕は再び使えるようになったものの、モビリティが制限されているためにできなくなったこともありました。でも、その事実を受け入れた後は、息子さんたちと一緒に釣りに行ったり、ニューヨーク・レンジャーズを応援したり、バックギャモンで遊んだり、あらゆる方法で絆を深められることをありがたく思うようになりました。

「現実的になりましょう。実現できることは沢山あります。覚悟を決めて、頼みの綱となる方法を考えましょう。そして、必要なときには助けを求めましょう。そうすれば、パートナーも楽ができます。義理の両親や自分の両親、おじやおば、友人に関わってもらおうと良いでしょう。信頼できる仲間を集めるのです。」

ドナ・ロウィッチさん

ドナ・ロウィッチさんは、息子のジェフさんが4歳のときに脊髄損傷を負い、肩から下が麻痺しました。彼女は自分の麻痺が息子にどのような影響を与えるか心配していましたが、病院から戻ると、ジェフさんはまだ小さく幼かったにもかかわらずすぐに順応して、「自分を信じていれば、何でもできるよ」と励ましの言葉をかけてくれたのです。生活はこれまでと変わっても、自分が母親であることに変わりはないことを実感させてくれました。」

「脊髄損傷を負って間もない子育て中の方にひとつ伝えておきたいのは、不安はありますが、すべて何とかなるということです。障害があっても親子の関係は変わらないのですから。」

祖父母は多くの子どもたちの生活において重要な役割を果たします。そして、障害を持ちながら子育てをしたときと同様、新しい家族のニーズに合わせて適応することが必要になります。それでも、障害を抱えて生きてきた方は、祖父母になる頃にはさまざまな秘策を身に付けていることでしょう。車椅子からフライを打ち上げてやったり、登場人物ごとに巧みに声色を変えて『シンデレラ』を読み聞かせたりするなど、自分の子どもに効果のあったアクティビティやノウハウを思い出してください。孫と接する場合も、最終的に最も大切なのは、あなたが分け与える愛情です。

障害を抱えての子育ては十分可能なこと

障害があるかどうかで、その人が親になれるかどうかが決まるわけではありません。クリストファー・リーヴが息子のウィルに自転車の乗り方を教えたとき、クリストファー本人はもう自転車に乗れませんでした。また、自転車と並んで走ったり、手を離しても大丈夫だという瞬間まで自転車をしっかりと支えてやったりすることもできませんでした。

しかし、クリストファーは車椅子からウィルに乗り方を教えました。方法は異なっても、結果は同じです。少年は自転車の乗り方を学び、父親は愛情を示したのです。

親になりたいと願えば、子育てはできるものだけを知っておきましょう。自分の家族に合った工夫をしましょう。協力してくれるコミュニティを見つけましょう。そして、どのような形であれ、できる限りの方法で、子どものそばにいてあげましょう。子育ては、シンプルです。時には複雑なこともあります。そして、誰でも挑戦できる冒険です。

親の権利—知っておくべきこと

障害を持つ人々は、過去半世紀にわたって大きな前進を遂げてきました。この間には、1973年にリハビリテーション法（リ八法）、1990年に障害を持つアメリカ人法（ADA）が制定され、住宅や雇用慣行における差別を禁止するだけでなく、障害のある人々の公民権を保護する法的枠組みの礎となりました。

しかし、これらの法律の趣旨にもかかわらず、障害を持つ親は、相変わらず医療機関や政府機関からの差別や偏見にあっています。ですから、親としての自分の権利を理解することはきわめて重要です。

妊娠に取り組む段階から、障害のある方の権利は保護されています。妊娠を目指している間に受精能に問題があることがわかった場合は、体外受精やそのほかの生殖補助技術を使った治療を受ける権利があります。これらの治療を提供する医師は、ADAを遵守する必要があり、連邦政府からの資金援助を受ける場合はリ八法も遵守する必要があります。

同様に、ADAとリ八法は公的および民間の養子縁組あっせん団体の両方に適用され、障害のある養親候補者に対する差別を特に禁止しています。



ドナ・ロウィッチさん

親になった場合は、リーヴ財団の『障害を抱えての子育て—自分の権利を知るツールキット（Parenting with a Disability: Know Your Rights Toolkit）』をご覧ください。養子縁組、親権、面会に関する法律、家族法、児童福祉制度に関する情報など、障害者法の概要および親としての権利を保護するための保護策について

説明しています。ウォレットカードはウェブサイトからダウンロードできます。また、リーヴ財団の麻痺リソースセンターまで直接お電話いただければ（800-539-7309）郵送します。

リソース

障害を持ちながらの子育てに関する詳しい情報をお探しの方、または具体的な質問がある方は、月曜日から金曜日の東部標準時午前9時から午後5時までの間に、リーヴ財団のインフォメーション・スペシャリストに800-539-7309（トールフリー）よりお問い合わせください。

リーヴ財団では、麻痺とともに生きることに関連して、次のような数百のトピックについての包括的なリソースと小冊子を提供しています。

自律神経過反射

<https://www.christopherreeve.org/living-with-paralysis/health/secondary-conditions/autonomic-dysreflexia>

ピア・家族サポートプログラム (PFSP)

<https://www.christopherreeve.org/get-support/get-a-peer-mentor/pfsp-overview>

PFSPに親であるピアメンターとのマッチングを依頼できます。

親の権利に関する小冊子

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Parenting-Booklet-Digital-Finalv2.pdf>

麻痺後の性と生殖の健康に関する小冊子

<https://s3.amazonaws.com/reeve-assets-production/Sexual-Health-Booklet-4-19.pdf>

以下は、障害を抱えての子育てに関連するそのほかのリソースです。

アメリカ物理療法・リハビリテーション学会 (American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation) : 物理療法医検索

<https://www.aapmr.org>

物理療法医は、物理療法とリハビリテーションを専門とする医師です。

モデル・システムズ・ナレッジ・トランスレーション・センター (Model Systems Knowledge Translation Center)

『妊娠と脊髄損傷のある女性に関するファクトシート (Pregnancy and Women with Spinal Cord Injury Fact Sheet)』

<https://msktc.org/sci/factsheets/Pregnancy>

障害のある親のための全国リサーチセンター (National Research Center for Parents with Disabilities)

<https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

オーストラリアNSW州脊髄損傷イニシアチブ (NSW State Spinal Cord Injury) 『脊髄損傷について子どもと話す一家族のための実践ガイド (Talking to Your Children about Spinal Cord Injury: A Practical Guide for Families)』

https://www.aci.health.nsw.gov.au/_data/assets/pdf_file/0008/194399/Talking_to_children_about_SCI_guide_for_families_A4_book_LR.pdf

シェパードセンター (Shepherd Center) 脊髄損傷のある女性を特集した動画シリーズ

<https://www.shepherd.org/more/resources-patients/women-sci-resource-videos>

子育てに関する動画1本と、妊娠、出産、分娩に関する動画1本が用意されています。





当財団は麻痺のある方の生活を応援しています。

悩みや困りごとなど、遠慮なくご相談ください。

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団

636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078

トールフリー 800-539-7309

電話 973-379-2690

ChristopherReeve.org

本冊子は、合衆国保健福祉省（HHS）／コミュニティ生活局（ACL）から100パーセント給付された総額870万ドルの資金援助の一環として、両組織の支援を受けて出版されました。本書の内容は著者の見解を示したものであり、必ずしもACL／HHSあるいは合衆国政府の公式見解や支持を反映しているとは限りません。