

せきずいそんしょうといっしょに生きる

ある 歩く人もいれば、くるま 車いすのひと 人もいる。
そのわけをさぐってみよう。



International Center for Spinal Cord Injury
at Kennedy Krieger Institute



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®

謝辞

著者

ジャネット・ディーン MS、RN、CRNP、エミリー・モンターグ MS、CCLS (ケネディ・クリーガー研究所)

本書の作成にあたり、ケネディ・クリーガー研究所の患者さんご家族、スタッフの皆さまから指導を賜りましたことに感謝申し上げます。素晴らしい写真を提供して下さった患者さんご家族の皆さまにもお礼申し上げます。

表紙写真:

ジェイソン・プーチェ・フォトグラフィー

タイトルクレジット

メアリー・ジョー・エルモ MS、RN、ARNP

制作

パトリシア・E・コレア、シーラ・フィッツギボン、バーナデット・マウロ (クリストファー&ダイナ・リーヴ財団)

翻訳

福田コスキ 志保、ネビンズ 典子

対象年齢6歳~12歳

本ガイドは、科学的、専門的文献に基づいて作成されています。教育的な目的で発表されたものであり、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。ご自身の状況に関する具体的なご質問がある場合は、医師または適切なヘルスケアプロバイダーにご相談ください。

Christopher & Dana Reeve Foundation

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

もくじ

はじめに	4
せきずいについて	5
<small>きゅう</small> 休けいじかん— <small>いろ</small> せきずいに色をぬってみよう	5
せきずいにはどんな役目があるの?	6
せきずいそんしょうはどうして <small>お</small> 起こるの?	7
「せきずいそんしょう」ってどういうこと?	8
リハビリテーション	9
「自立する」ってどういうこと?	10
<small>てつだ</small> お手伝い	11
<small>ぐ</small> ほそう具	12
いどうのしかた	12
まいにちのかつどう	13
<small>つか</small> 使いやすさ・ <small>い</small> 行きやすさ	14
あそぼう	16
<small>ひとり</small> 一人ひとりのためのあそびとスポーツ	18
<small>きゅう</small> 休けいじかん—あなたがだいすきなことをしているところを、 <small>え</small> 絵にかいてみましょう	21
せきずいそんしょうでどうなるの?	22
<small>きゅう</small> 休けいじかん—どんなきもちか、まるでかこんでみましょう	22
<small>てつだ</small> 手伝ってくれる人 <small>ひと</small> をさがす	23
<small>きゅう</small> 休けいじかん—あなたをおうえんしてくれるサポートチームにはだれがいますか?	23
まいにちの生活 <small>せいかつ</small>	24
せきずいそんしょうといっしょに <small>い</small> 生きる	27
<small>きゅう</small> 休けいじかん— <small>じぶん</small> 自分について	27
もっとくわしいお話 <small>はなし</small>	28
<small>し</small> 知っておこう…せきずいのレベルとはたらき	28
<small>し</small> 知っておこう…せきずいそんしょうのしゅるい	29
<small>し</small> 知っておこう…せきずいそんしょうでどうなるの?	30
リソース	32

あなたが今、この本を読んでいるのは、あなたかお友だち、
家族にせきずいそんしょうがあるからかもしれません。それとも、
ただ、もっと知りたいと思ったからかもしれませんね。どんな
りゆうだとしても、ようこそ。

この本では、せきずいそんしょうといっしょに生きる子どもや
おとなに出会えます。みんな、自分のことをすすんで話して
くれますよ。



「休けいじかん」のサインが
あるところでは、ひと休みして、
たのしくあそびましょう。



本のさいごには、「もっとくわ
しいお話」というコーナーがあ
ります。ここでは、せきずい、
せきずいのケガ、そのケガで
体がどうかかわるかということに
ついて、くわしく話しています。

せきずいについて

せきずいって、聞いたことはありますか？

だれもが生まれつき、せきずいを持っています。あなたも、お父さんやお母さんも、お友だちも、みんなそうです！

せきずいはどこにあるのでしょうか？

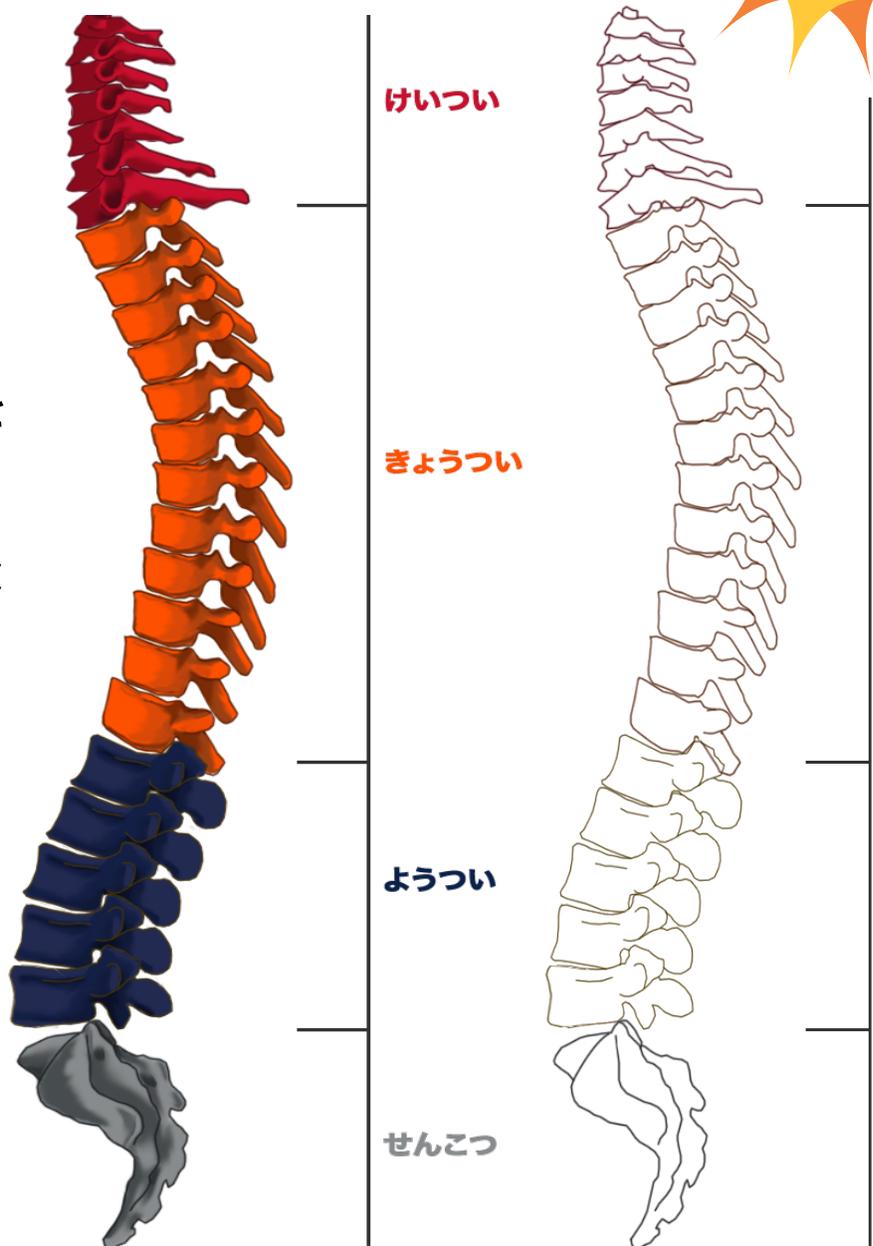
せきずいは、せなかにあります。

体の中にあるので、外からは見えません。

せきずいには4つの部分があります。

それぞれの部分が、体のあちこちに合図をおくります。

せきずいのいろいろな部分に色をぬってみましょう。



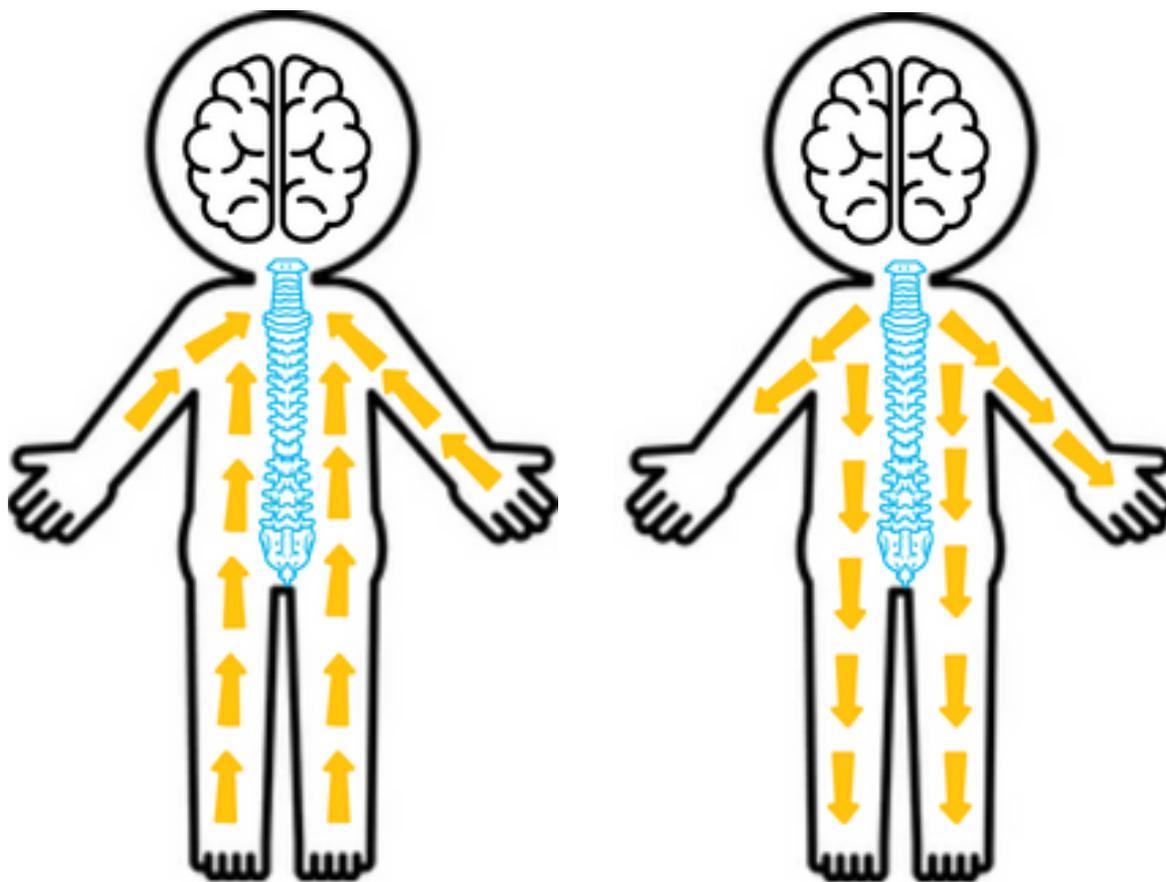
せきずいにはどんな役目があるの？

せきずいは、^{からだ} ^{なか} 体の中でとてもたいせつな^{ぶぶん} 部分で、とても^{おお} 大きなしごとをしています。

のうと、^{からだ} 体のほかの^{ぶぶん} 部分の^{あいず} あいだで^{つた} 合図を伝えるのが、せきずいのしごとです。

のうから^{からだ} 体に^{あいず} 合図が^{おく} 送られると、うでをうごかしたり、^{ある} 歩いたり、ゲームをしたりすることができます。

^{からだ} 体から^{あいず} 合図が^{おく} 送られると、「あつい」、「つめたい」、「^{かたい} かたい」、「^{やわらかい} やわらかい」、そして、ケガをしていれば「いたい」という^{かん} 感かくが、^{つた} のうに伝えられます。



せきずいそんしょうはどうして起こるの？

せきずいそんしょうが起きる理由は、いろいろあります。たいていのせきずいそんしょうは、じこや病気の^{びょうき}ために起きています。生まれつき、せきずいそんしょうの子どももいます。



「おうだんせいせきずい
えん」になったの。

「きゅうせいしかんせい
せきずいえん」なんだ。



からだなか
体の中のできものが、
せきずいをきずつけたの。



生まれたときから
「せきずいそんしょう」
だよ。



じこにあったんだ。

「せきずいそんしょう」ってどういうこと？

せきずいをケガすると、のうと^{からだ}体のあいだで合図^{あいず}を送り合うのがむずかしくなります。これを「せきずいそんしょう」と呼んで^よいます。

あし^{あし}足をうごかしたり、^た立ったりするのがむずかしくなる^{ひと}人もいます。うでや手^てをうごかしたり、コップで飲^のんだりするのがむずかしくなる^{ひと}人もいます。

いきをするのがむずかしくなる^{ひと}人もいます。

ケガのようすは、だれもがちがうのです。

せきずいそんしょうといっしょに^い生きる^{ほうほう}方法を^{まな}学ぶために、^{ひと}たくさん^いの人がリハビリテーションに行っています。



リハビリテーション

リハビリテーションというのはむずかしい言葉なので、わかりやすくせつめいしましょう。日本では、これをみじかくして「**リハビリ**」と呼んでいます。アメリカでは「**リハブ**」といいます。リハビリでは、りょうほうし（セラピスト）さん、お医者さん、かんごしさんが力を合わせて、せきずいそんしょうになった人と家族を助けてくれます。リハビリに行くと、せきずいそんしょうについて学んで、自分にとって



だいじなことを新しいやり方でできるようになります。

リハビリでは、**セラピー**（くんれん）をうけて、体力をつけて、体をうごかす方法やけんこうでいるための方法を学んでいます。



また、**自立**するための新しい方法も学びます。



てっだ お手伝い

せきずいそんしょうのある人の中には、がっこうに行くじゅんぴ、
トイレ、ゲームなど、まいにちの生活で、手助けがひつような
人もいます。かいじょ犬も助けてくれます。



おとうとが食べるのを
てっだ
手伝ってくれるよ。

てっだ
お手伝いするのは
にんげんだけじゃないよ。
かいじょ犬のテディは、ドアを開けて
くれるの。



じぶん
自分でできることをふやすには、ほそう具という道具をつかう
ほうほう
方法もあります。

ほそう具

いどうのしかた

たいてい^{ひと}の人は、^{じぶん}自分の^{からだ}体を^{うご}動かして^{べつ}別の^{ばしょ}場所^いに行くには
どうしたらいいか、わざわざ^{かんが}考える^{ひつ}ひつようはありません。

せきずい^{ひと}そんしょうのある人は、いどうするときに^{くるま}車いす、
まつばづえ（クラッチ）、^{あし}足を^{ささ}ささえる^{レッグ}レッグ^{ブレース}ブレースなど、
いろいろな「ほそう具」^{つか}を使うことがあります。



だれかが^{つか}使っている^{くるま}車いすや^くほそう具に
さわってもいいですか？

その人^{ひと}から^{たの}たのまれるか、「いいよ」と^い言われるまでは、さわらないように
しましょう。だれに^{ひと}でも、ほかの^{はい}人^{はい}に入って^{ほしく}ほしくない^{自分}自分^{だけ}だけの^{スペース}スペース
(^{ばしょ}場所)があることを^{わすれ}わすれないでください。^{くるま}車いすや^{まつばづえ}まつばづえは、^{自分}自分^{だけ}だけの^{スペース}スペースの^{いちぶぶん}一部分です。

ほそう具

まいにちのかつどう

まいにちのかつどうで、自分でできることをふやす助けになる、べんりな道具がたくさんあります。

その日にすることや、何をたのしみたいかによって、べんりな道具はいろいろあります。



マジックハンド
(リーチャー)で
ひつようなものを
つかんでいるの。



ほそう具を使えば、
自分でごはんを
食べられるよ。



ながし合がひくくて、
したなになに
下に何もなければ、
くるまつか
車いすのままで使えるよ。



パパといっしょに
あか
赤ちゃんもかいだん
リフトにのれるよ。

バリアフリー（アクセシビリティ）

バリアフリーというのは、だれもがこまることなく、同じように使えて、同じところに行けるようにすることです。そうしたバリアフリーの世界をつくるために、できることはたくさんあります。

くるま
つか
くるま
つか
車いす用のスロープを使って、
車にのったりおりたりするの。



いえ
はい
なが
とても長いスロープが
あるんだ。



うでをうごかせないから、
こえ
くち
つか
声と口にくわえたぼうを使って、
パソコンでしごとをしたり、
でんきをつけたり、けしたりするんだ。



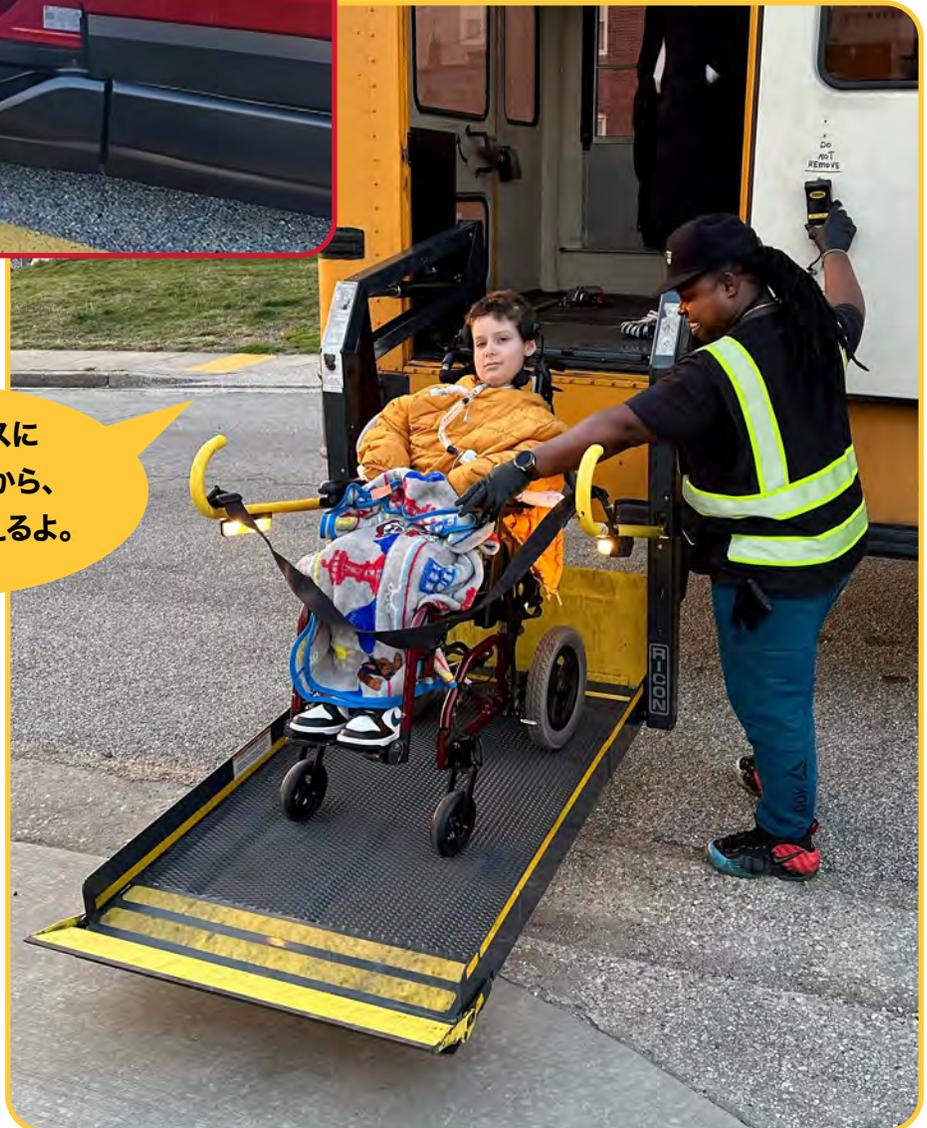
くるま
みち
ひと
ある
みち
車がはしる道と、人が歩く道の
あいだのだんさをなくすと、
だれもがうごきやすい
まち
町になるね。





くるま
車をうんてんするときには、
くるま
車いすにすわったままで、
あし
足のかわりに手を使^てつ^かって
ブレーキをかけたり
スピードを上げたりするの。

スクールバスに
リフトがあるから、
くるま
車いすでかよえるよ。



あそぼう

あそびがきらいな人なんていないですよ？ だれもがあそべるようにくふうされた^{道具}、ヒント、コツがたくさんあります。

せきずいそんしょうのある人^{ひと}みんなが^{おな}同じようにあそんだり、^{おな}同じことをたの^{ひとり}しんだりするわけではありません。一人ひとりのきょうみはちがうのです。

^こ子どもたちがあそぶ^みようすを見てみましょう。



え
お絵かきすると、自分の
き
じぶん
気持ちをあらわせるよ。



かた
ビデオゲームのやり方は
いろいろあるよ。
くち
つか
口やあたまを使って、
ゲームをうごかしているんだ。



てあし
手も足もうごかせないから、
くち
「口ぼう (マウススティック)」を歯に
は
くわえておえかきするの。



た
立つための道具 (スタンダー) を
つか
使ってたいこをたたいてるよ。

ひとり 一人ひとりのためのあそびとスポーツ

しょうがいのある人がたのしめるスポーツやかつどうはたくさんあります。

からだをうごかすのは、**げんき**でいられるすばらしい**ほうほう**です。じしんもつくし、**おな**同じように**せき**ずい**そんしょう**のある人たちと**とも**友だちになれます。





ある ひと 歩く人もいれば、くるま 車いすの ひと 人もいる。そのわけをさぐってみよう。

ひとり 一人ひとりのためのあそびとスポーツ





あなたがだいすきなことをしているところを、^え絵にかいてみましょう!

せきずいそんしょうでどうなるの？

せきずいをケガして体のはたらきがいろいろとかわっても、その人が
ちがう人になるのでもなければ、考え方がかわるわけでもありません。

話したり、わらったりすることもできれば、学校やしごとに行き、
たのしくすごすこともできます。それまでどおり、家族や友だちを大
切にすることもできるし、自分を大切にしてくれる人もみつよです。

自分がせきずいそんしょうといっしょに生きることになったり、まわり
の人がそうだったりすると、いろいろな気持ちになることでしょう。



ふざけたい気持ち。



せきずいそんしょうについて考えるときに、
どんな気持ちになるか丸でかこみましょう。 いろいろな
気持ちになるかもしれませんね。すきなだけ丸でかこんでください。

てっだ ひとり 手伝ってくれる人をさがす

あなたは一人ぼっちではないということをおぼえておくことが大切です。あなたのまわりには、話を聞いて、力になってくれて、あなたが自分の気持ちをわかってもらうのを助けてくれる人はたくさんいます。

おうえんしてくれるサポートチームには、家族や友だち、リハビリの先生、学校の先生、お医者さん、かみさん、カウンセラー、同じようにせきずいをケガした人たちなどが考えられます。



あなたをおうえんしてくれるサポートチームにはだれがいますか？

- 1 _____
- 2 _____
- 3 _____
- 4 _____
- 5 _____

まいにちの生活 せいかつ

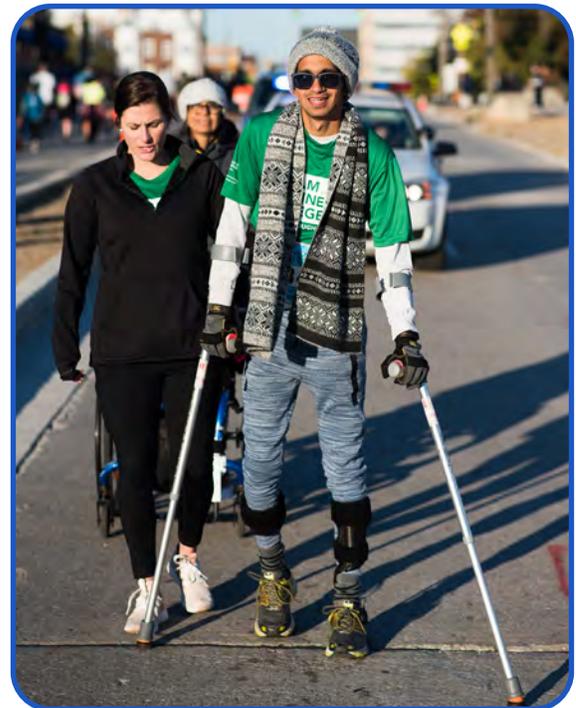
せきずいそんしょうのある人は、いろいろなことをするのが好きです。学校がっこうやしごといに行き、車くるまをうんでんして、りょこうして、新しい友だちあたらしともをつかって、家族かぞくといっしょにいろいろなことをしています。

ケガをしてから新しいやり方で何かをしようとするとき、うまくいく方法ほうほうがなかなか見つからないこともあります。そんなときに、せきずいそんしょうのある人や、ほかのしょうがいのある人と知り合あうと、いろいろなもんだいをかいつできます。



だれかに、その人のせきずいそんしょうについてしつもんすること。

せきずいそんしょうのある人に出会ったら、相手の気もちになって、ケガについてしつもんをしましょう。トイレはどうしているのか、といった聞かれたくないようなしつもんをするのは、よくありません。あなたに何を話したいかは、その人が決めることだということをわすれないようにしましょう。



写真提供：リーサ・トンプソン



せきずいそんしょうといっしょに生きる

この本を読むとわかるように、あきらめない気持ち、チャレンジする心、ほそく具、そしてまわりの人のちょっとした手助けがあれば、せきずいをケガした人も、しあわせでげんきいっぱいのおくろ生活をおくることができます。

一番すばらしいのは、自分にとって何が大切か、そして、人生をどう生きたいかをだれもが自分で決められるということでしょう。

自分について



名前は _____ で、 _____ 才です。

自分のことをいちばんよくあらわす言葉: _____

じょうずにできること: _____

てつだ 手伝ってほしいこと: _____

自分のすごいところ: _____

せきずいそんしょうについて、おぼえておきたい大切なこと: _____

おとなになったらやりたいこと、なりたいもの: _____



し 知っておこう… せきずいのレベルとはたらき

ある人にC5せきずいそんしょうがあるとかT8せきずいそんしょうがあると聞いて、
どういうことだろうと思ったことはありませんか？ここでは、それがどういうこと
なのか学びましょう。

せきずいは、ニューロンと呼ばれるさいぼうがたくさんあつまったもので、のうから
始まって、せなかをとおっています。これらのニューロンは、体じゅうにあるたくさんの
しんけいにつながっています。しんけいは、のうからの合図を体に送ったり、体からの
合図をのうに送ったりします。このときに使われるよわいでんきの合図が、体がどう
うごけばよいのか、どう感じればよいのかを伝えます。

せきずいはせきちゅうかんという骨のトンネルの中にあります。そこで、せきずいは、
骨、骨と骨をつなぐひものような「じんたい」、きん肉にかこまれて、しっかりとまもら
れています。

せきずいは4つの部分に分けられていて、それぞれの部分の名前には、そのまわり
にあるつい骨の名前が使われています。どのつい骨の部分にも、せきずいそんしょうの
場所（レベル）をあらわすアルファベットと番号がついています。

けいずい（C）にはC1からC7の番号がついています。けいずいは、うで、せなか、
足をうごかすきん肉に合図を送ります。それから、いきをするときに使う「おうかくまく」
という大きなきん肉にも合図を送ります。

きょうずい（T）にはT1からT12の番号がついています。きょうずいは、体を起こし
てバランスをとったり、足ぜんたいをうごかしたりするときに使う、せなかのきん肉に
合図を送ります。この部分は、いきをしたり、せきをしたりするときに使う、おなかの
きん肉にも合図を送ります。

ようずい（L）にはL1からL5の番号がついています。ようずいは、こしや足をうごか
すきん肉に合図を送ります。

せんずい（S）にはS1からS5の番号がついています。せんずいは、足のきん肉と、
トイレのときに使うきん肉に合図を送ります。

し 知っておこう... せきずいそんしょうの しゅるい

せきずいそんしょうのしゅるいをあらわす言葉がいくつかあります。

しし まひ (クアッド): ^{くび}首、つまり、けいずいのケガのことです。しし まひの人は、^て手や^{あし}足をうごかせなかったり、^て手や^{あし}足の感かくがなかったりします。いきをするのが^{くる}苦しい人は、いきをするのを^{たす}助けてくれる「じんこうこきゅうき」や「おうかくまくペースメーカー (ペーサー)」と呼ばれる^よきかいは^{ひつ}必要な^{よう}こともあります。

ついで まひ (パラ): ^せせなか、つまり、^{きょう}きょうずいより下の部分のケガのことです。ついでまひの人は、^ううでの力はありますが、^{した}こしから^{りょうあし}下と両足をうごかせなかったり、その部分に感かくがなかったりします。

ケガをしたせきずいを、^{あいず}どれだけの^{つた}合図が伝わるのかによって、せきずいそんしょうのしゅるいをあらわす言葉もあります。

せきずいの^{かんぜん}完全そんしょう: ^{のう}のうから^{おく}送られる「うごかそう」という^{あいず}合図や、^{からだ}体が^{かん}感じたことが、^{せきずい}せきずいがケガをした^{ばしよ}場所 (レベル) を^{とお}通れないので^{つた}伝わりません。

せきずいの^{ふかんぜん}不完全そんしょう: ^{のう}のうから^{おく}送られる「うごかそう」という^{あいず}合図や、^{からだ}体が^{かん}感じたことが、^{せきずい}せきずいがケガをした^{ばしよ}場所 (レベル) を^{とお}いくらか^{とお}通れるので^{つた}伝わります。

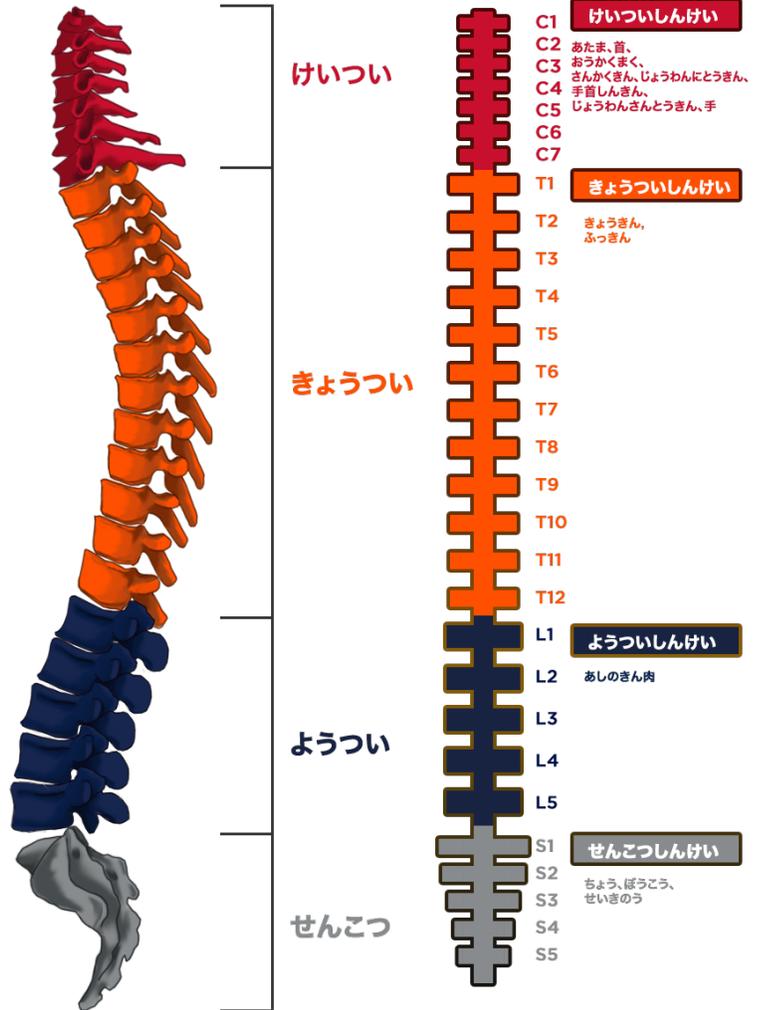


イラスト: ミゲル・A・ナハロさん

し 知っておこう...せきずいそんしょうでどうなるの？

せきずいをケガすると、^{からだ}体のはたらき方^{かた}がかわります。どうかわるのか^み見ていきましょう。

じりつ かはん 自律しんけい過反しゃ

「^{じりつ}自律しんけい^{かはん}過反しゃ」という^{なまえ}名前^おを聞いて、^{いじょう}どうということ^{かんぜん}だろうと思^ふったことはあり
ませんか？ これは、T6レベル以上の^{かんぜん}せきずいの^{ふかんぜん}完全そんしょう、または^{ふぶん}不完全そん
しょうのある^{ひと}人に^お起こります。せきずいそんしょうのある^{からだ}人は、^{かん}体^{ぶん}に感^{ぶん}かくの^{ぶん}ない^{ぶん}部分
があるので、^おそこ^おによく^おない^おことが^お起きて^おも、^お気づ^おかない^おことが^おあります。でも、^{からだ}体は
^お気づ^おいて、^おけい^おほう^おを出^おします。これを「^{じりつ}自律しんけい^{かはん}過反しゃ」といいます。^{じりつ}自律し
んけい^{かはん}過反しゃは、^おトイレ^おに行^おきたい、^おブレス^おが^おきつ^おい、^おばい^おきん^おが入^おった、^お足の^おつ
め^おが^おのび^おすぎ^おている、^おといった^おこと^おが^おげん^おい^おんで^お起こ^おります。さい^おしよ^おによく^お見^おられる^おサイ
イン^おは、^{からだ}体^おが^おあ^おつ^おく^おな^おって、^おか^おお^おが^おあ^おか^おくなる^おこと^おです。とり^おは^おだ^おが^おた^おつ^お人^おも^おい^おます。
ほか^おには、^{あたま}頭^おが^おいた^おく^おな^おって、^おどん^おどん^おひ^おど^おく^おなる^おこと^おが^おあり^おます。こ^おう^おした^およう^おすが
一^おつ^おでも^おあ^おつ^おたら、^お何^おが^おあ^おい^おい^おのか^お見^おつ^おけ^おて^お治^おせる^およう^おに、^おだ^おれ^おか^おに^おた^おす^おけ^おて^おま^おら^おい^おま^おし^およ^おう。
自律^おしん^おけい^お過^お反^おしゃ^おは^お放^おつ^おて^おお^おくと、^おと^おても^おあ^おぶ^おない^おこと^おに^おな^おります。

きんけいれん

きんけいれんという^おのは、^{にく}きん^お肉^おが^おか^おつ^おて^おに^おう^おご^おく^おこと^おです。けい^おれん^おが^おお^おき^おると、^て手^お
や^{あし}足^おが^おび^おく^おび^おく^おし^おたり、^おは^おね^おた^おり^おす^およう^おに^お見^おえる^おこと^おが^おあり^おます。きん^おけい^おれん^おの^おお^おか
げ^おで、^{にく}きん^お肉^おの^おつ^およ^おさ^おを^おた^おも^おつ^おたり、^た立^おつ^おたり^おあ^おる^おい^おたり^おで^おきる^おこと^おも^おあり^おます。



たいおん 体温のちょうせつ

^{なつ}夏^おには、^{ひと}せき^おずい^おそん^おしょう^おのある^お人は、^おと^おくに^お外^おで^おあ^おそ^おぶ
と^おきに、^{からだ}体^おを^おず^おず^おしく^おする^おた^おめ^おの^おと^おく^おべ^おつ^おな^お工^お夫^おが^おい^おり^おます。
^お外^おで^おあ^おそ^おべ^おない^おい^おう^おこと^おで^おは^おり^おま^おせ^おん。ず^おず^おしく^おす^おご^おす
た^おめ^おに、^お水^おを^おか^おける^おた^おめ^おの^おボ^おトル^おや^おせん^おぷ^おう^おき、^お首^おに^おま^おく^お冷
たい^お布^おが^おい^おる^おか^おも^おし^おれ^おない、^おい^おう^おこと^おです。^お冬^おは、^おち^おう
ど^およ^おい^おたい^おおん^おで^おい^おる^おた^おめ^おに、^おか^おさ^おね^おぎ^おを^おす^おると^およ^おい^おで^おし^およ^おう。



じょあつ

かんたん^{ひと}にうごけない人や、感^{かん}かくがあまりない人は、皮^ひふのけんこうをたもつために、「じょあつ」ということをしなくてはなりません。たいてい^{ひと}の人は、すわっているときにときどき前^{まえ}にかがんだり、左^{ひだり}や右^{みぎ}に体^{からだ}をかたむけたりして、しせいをかえることで、じょあつをします。でんどう車^{くるま}いすを使^{つか}っている人は、車^{くるま}いすを後ろ^{うしろ}にかたむけて、じょあつをします。



しんけいふう

しんけいふうは、ふつう、せきずい^{ほしよ}がケガをした場所（レベル）より下^{した}の部分^{ぶぶん}に起きます。足^{あし}やうでがしびれたときのような感^{かん}かくだという人^{ひと}もいれば、チクチク、

ヒリヒリする^{ひと}という人もいます。このいたみ^{ひと}をかるくする薬^{くすり}もあります。

トイレ^{しよう}の使用

みんな、だれでもトイレ^いに行きますよね！せきずいをケガすると、おしっこ^だを出すためにカテーテルといわれるほじょ用具^{ようぐ}が必要^{ひつよう}になる人^{ひと}もいます。



子どもをそだてる

せきずいをケガしても赤^{あか}ちゃんは生^うめるのかな、お父^{とう}さんになれるのかな、と^お思うかもしれませんね。答^{こた}えは「もちろん」です。



麻痺と脊髄損傷に関する一般的な情報

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団、麻痺のある方のための全国リソースセンター
www.ChristopherReeve.org | 800-539-7309

シーゲル希少神経免疫疾患協会
<https://wearesrna.org> | 855-380-3330

脊髄損傷情報ネットワーク
www.spinalcord.uab.edu | 205-934-3450

ユナイト2ファイト・パラリシス
www.u2fp.org | 888-564-2228

一人ひとりのためのあそびとスポーツ

エイブル・ゲーマーズ
<https://ablegamers.org>

クレイグ病院：ユニバーサル・ビデオゲーム・アクセスに関するリソース <https://craighospital.org/inpatient/assistive-technology/adaptive-gaming>

ムーブ・ユナイテッド
<https://moveunitedsport.org>

オンライン・リソース

フェイスング・ディスアビリティ (Facing Disability)
<https://facingdisability.com>

スパイナルペディア (SPINALpedia)
<https://spinalpedia.com>

障害を抱えての子育て

障害を持つ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/about/index.html>

スピーナリス財団の「脊髄損傷者の子育て」(SCI Parenting / Spinalis Foundation)

<https://sciparenting.com/about-us>

スルー・ザ・ルッキング・グラス (Through the Looking Glass)

<https://lookingglass.org>

教育用リソース

クリストファー&ダイナ・リーヴ財団「麻痺とともに生きる子どもたちへの教育」

<https://www.christopherreeve.org/todays-care/living-with-paralysis/for-parents/education-for-children-living-with-paralysis-1>

ケネディ・クリーガー研究所「脊髄損傷を抱える生徒のいる学校で働く関係者のための手引き」

<https://www.kennedykrieger.org/sites/default/files/library/documents/community/specialized-health-needs-interagency-collaboration-shnic/guide-school-personnel-spinal-cord-injuries.pdf>

大人向け書籍

『Being Heumann: An Unrepentant Memoir of a Disability Rights Activist』著：Judith HeumannおよびKristen Joiner (2021)

『How I Roll: Life, Love, and Work After a Spinal Cord Injury』著：J. Bryant Neville (2012)

『Just One of the Kids: Raising a Resilient Family When One of Your Children Has a Physical Disability』著：Kay Harris Kriegsman and Sara Palmer (2013)

『Look Both Ways』著：Brooke Ellison (2021)

『Mindfulness for Carers: How to Manage the Demands of Caregiving While Finding a Place for Yourself』著：Cheryl Rezek (2015)

『Resource Guide (日本語訳: 麻痺のある方のためのリソースガイド)』

著: クリストファー&ダイナ・リーヴ財団 (2023) www.ChristopherReeve.org/Guideより無料でダウンロードできます。

『Spinal Cord Injury: A Guide for Living』著 : Sara Palmer、Kay Harris Kriegsman他 (2008)

『Spinal Cord Injury and the Family: A New Guide』著 : Michelle J. Alpert, MD、Saul Wisnia他 (2008)

『Yes, You Can!: A Guide to Self-Care for Persons with Spinal Cord Injury』第4版。編 : Stephen P. Burns, MDおよびMargaret C. Hammond, MD (2009)。アメリカ退役軍人麻痺者協会 (ダウンロード無料) www.pva.org

子ども向け書籍

就学前の子ども向け

『The Abilities in Me: Spina Bifida』著 : Gemma Keir (2020)

『Dad has a Wheelchair』著 : Ken Jasch (2014)

『Mama Zooms』著 : Jane Cowen-Fletcher (1995)

『We Can Go Anywhere: My Adventures on Daddy's Chair』
著 : Glen Dick (2016)

学童向け

『Alfredo's Magic Wand: A Children's Book About Acute Flaccid Myelitis』著 : Rachel Scott and Laura Grimmer (2021)

『Ali and the Sea Stars』著 : Ali Stroker (2022)

『All The Way to The Top: How One Girl's Fight for Americans with Disabilities Changed Everything』著 : Annette Bay Pimentel (2020)

『Dr. Dinoh' s Kids: A Learning and Activity Book for Pediatric Spinal Cord Injury』著 : Jennifer Wu, MD (2023)

『Ed Roberts: Father of Disability Rights』著 : Diana Pastora Carson (2013)

『Gus Wheelchair Races』著 : Tracilyn George (2024)

『Just Ask!: Be Different, Be Brave, Be You』著 : Sonia Sotomayor (2019)

『Making a Difference (Young Change Makers series)』著 : Stacy C. Bauer (2021)

『No Time for the Moon』著 : Eric Arnold and Diane Roston (SRNAウェブサイトダウンロード無料)

<https://wearesrna.org/no-time-for-the-moon>

『The Chance to Fly』著 : Ali Stroker and Stacy Davidowitz (2021)

『We Move Together』著 : Kelly Fritsch, Anne McGuire and Eduardo Trejos (2021)

ティーン向け

『Demystifying Disability: What to Know, What to Say, and How to be an Ally』著 : Emily Ladau (2021)

『Rolling Warrior: 『The Incredible, Sometimes Awkward, True Story of a Rebel Girl on Wheels Who Helped Spark a Revolution』著 : Judith Heumann with Kristen Joiner (2021)

『Spinal Cord and Nerves: Injury, Illness, and Health』著 : Steve Parker (2009)

『The Oracle Code: A Graphic Novel』著: Marieke Nijkamp (2020)



International Center for Spinal Cord Injury
at Kennedy Krieger Institute



わたしたちが^{おう}応えんします。
せきずいそんしょうについて、もっと^し知ってみましょう！

Kennedy Krieger Institute
International Center for
Spinal Cord Injury
801 North Broadway
Baltimore, MD 21205
電話: 443-923-9230
トールフリー: 888-923-9222
KennedyKrieger.org
SpinalCordRecovery.org

Christopher & Dana
Reeve Foundation
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

本書は、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1,000万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わけではありません。