



Brain and Spinal Cord

Vol.32 No.1



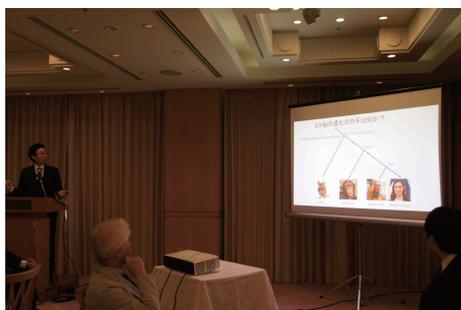
The publication of the Japan Spina Bifida and Hydrocephalus Research Foundation "B & C" Vol. 32 No.1 June 2025

3月2日、ホテルオークラ神戸において、定例理事会を開催しました。評議員の先生方にはオブザーバーとして出席していただき、2024年度収支決算見込み、2025年度事業計画について話し合わせ、続いて第31回研究助成授与式が開催されました。

山内康雄選考委員長からこの度の選考審査についてのコメント、各理事、評議員より受賞者への激励の言葉が述べられ、受賞された3名の先生方からパワーポイントで研究内容についての説明がありました。

受賞者：

- ・難波 隆志（なんば たかし）先生（写真下左）
藤田医科大学医学部発生学講座教授
- ・鈴木 匠（すずき たくみ）先生（写真下中）
茨城大学基礎自然科学野生生理学 / 発生学教室准教授
- ・内上 寛一（うちがみ ひろかず）（写真下右）
国立精神・神経医療研究センター神経研究所疾病研究第四部リサーチフェロー



女性脊髄障がい者の妊娠・出産・育児に関する課題

道木 恭子 帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科 教授

はじめに

障害を持ちながら社会生活を営む人が増えている中、結婚、出産、育児に関する情報および支援は十分とは言えません。ネットから得られる情報も、必ずしも正しい内容ではないことから、医学的根拠に基づいた正確な情報を提供したいと考え、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団の社会啓発事業の一環として、「脊髄に障害がある方の妊娠・育児サポートブック（仮称）」の作成に取り組むことになりました。本書では、男性脊髄障がい者の性功能・育児、女性脊髄障がい者の妊娠・出産について、医師が理解しやすい形で執筆し、育児に関する具体的な情報についても提示することで、当事者や家族、関係者にとって実用的な内容となるよう努めています。本稿では、サポートブック作成の背景となった女性脊髄障がい者の妊娠・出産・育児に関する課題について述べます。

妊娠に関する課題

脊髄に障害がある人の妊娠は、産婦人科的な問題がなければ可能とされています。しかし、妊娠期には、貧血、尿路感染症、自律神経過緊張反射、褥瘡、腔感染症、排便困難など多岐にわたる健康管理が必要となります。例として尿路感染症は多くの妊婦にみられ、症状が悪化することで緊急入院となるケースがあります。また、自律神経過緊張反射は、内診、便秘、胎動などが引き金となって起こされ、激しい頭痛や高血圧を伴うため注意が必要です。日常生活では、体重の増加や腹部の増大（写真1）に伴い、移乗、排泄、清潔保持、家事動作などに支障をきたします。また、車の運転ができなくなることで、買



（写真1）

物や妊婦健診に支障をきたす人もいます。こうした現状や問題について広く認識してもらうことが課題と考えます。

出産に関する課題

脊髄障害の出産経験者61名（分娩件数90件）を対象とした調査では、自然分娩が28名（31.1%）、吸引分娩が9名（10%）、鉗子分娩が1名（1%）、帝王切開が52名（57.8%）と帝王切開が半数を占めていました。これは、分娩時の自律神経過緊張反射、微弱陣痛、などに対する管理目的によるものと考えられました。分娩に備えて早期入院をする方が多いのですが、病棟環境が整っていないため、移乗、移動、入浴、トイレの使用などに困難を感じている人が多い現状があります。こうした問題は、脊髄障害に精通している医師、看護師と産科、麻酔科、泌尿器科、助産師が連携することで多少なりとも軽減が図れると考えます。

育児に関する課題

脊髄障がい者の育児に関する問題と課題について整理したところ、以下の4つの視点があげられました。

① 肢体不自由に伴う育児技術困難

育児で最も困難を感じていたのは「散歩」と「沐浴」でした。“我が子を危険から守れない”という思いを経験した人も多く、「抱っこしていて落としてしまった」、「車椅子のタイヤでひいてしまった」、「散歩中に子どもが急に走り出し、自動車にひかれそうになった」、などの経験が聞かれました。また、児にとっても親にとってもスキンシップは重要な愛情表現です。車椅子で抱っこすることが難しい場合、児のベッド環境を工夫することで抱いてあげることができます。スキンシップを増やす支援も重要と考えます。

② 情報不足の問題

様々な育児情報が発信されているものの、障害のある親が参考にできる内容は限られています。ベビーベッドを改良したり、哺乳瓶にマジックベルトをつけたり（写真2）することで、育児が便利になると知っていても、入手方法や作り方についての情報はなく、レンタル用品も存在しない状況にあります。安全性に関することだけに必要かつ正しい情報が得られるようなシステムが重要と考えます。



(写真 2)

③ バリアフリーの問題

保育園や小学校の多くはバリアフリー環境が整っていないため、授業参観や保護者会への出席が困難な人は少なくありません。環境を整えていくことに加え、周囲の人の協力を得るための情報を発信することも必要だと考えます。

④ 親の心身の健康問題

子どもの世話を優先することで、自分の受診やケアに手が回らないという声も多く聞かれます。「治療を怠ると命に関わると分かっているのに、受診する時間も体力もなかった」、「できないことがあると育児から逃げているように感じ、自分を責めてしまった」などの経験談から、親自身の健康の重要性を知りました。親が健康でないと児の健康も守れないため、健康面から支援していくことも重要な課題と考えます。

今後の課題

- ①障害のある人が安心して育児・妊娠・出産・育児を行えるよう、専門的かつ実践的な情報を継続的に発信すること。
 - ②祖父母を含め、誰もが使いやすいユニバーサルデザインの育児グッズを検討・開発すること。
 - ③児と親の健康支援
- 以上の課題に取り組んでいきたいです。

まとめ

脊髄障がい者の育児は環境を整え、利用できるサービスを活用することで育児の可能性が広がると考えます。そのためには適切な情報を発信し続けることが必要です。支援の一環としてサポートブック作成に取り組み、今後に繋げていきたいと考えます。

【編者註】 障害と障がいの表記について

前後の文脈から人や人の状態を表す場合はひらがな表記で「障がい」とし、制度や文書、専門用語として漢字が適当な場合は漢字表記「障害」としています。

〈道木恭子先生のご紹介〉

道木先生は防衛医科大学校病院、国立障害者リハビリテーションセンターにて脊髄損傷の患者さん方の看護に従事され、保健医療学博士を取得、脊髄損傷の患者さん方の社会参加に関わる看護についての研究をライフワークとして続けておられます。本年4月、現職に就かれました。

事務局からのおたより

梅雨の季節になりましたが、皆様におかれましてはお変わりなくお過ごしのことと存じます。新年度がスタートしてもうはや3か月が経ちます。事務局の活動の様子をお知らせします。

脊髄に障害がある方の妊娠・育児サポートブック（仮称）発行について

社会啓発事業の一環として「脊髄に障害がある方の妊娠・育児サポートブック（仮称）」を発行することになりました。この分野の第一人者でいらっしゃる道木恭子先生（帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科教授）の企画で、年度末の完成を目指しています。

妊娠、出産に関する解説は笹 秀典先生（所沢美原総合病院婦人科部長）に、男性性機能および育児に関する解

説は仙石 淳先生（兵庫県立リハビリテーション中央病院院長補佐・泌尿器科部長）にお願いしています。その他、結婚、出産、育児についての問題点や生活をする上での工夫などを当事者の方々とのインタビューをもとに道木先生がまとめられます。専門的な解説からQOLに関わる内容で構成されています。

障害の有無に関わらず性や妊娠については、デリケートかつセンシティブな事柄が含まれます。立入難い領域である上に、二分脊椎も含めて、脊髄損傷の方々においてはより多くの課題が残されています。育児についても、道木先生が本誌で示されていますように、車いすでの育児技術の困難や情報不足、バリアフリーなど生活環境の不備、育児と本人の健康管理の両立など、課題山積です。

この度、道木先生の著書や論文、長年のご経験がサポー

トブックの形で具体化されるのは望外の喜びです。当事者の皆様、ご家族の方々にお役立ていただけるとたいへん嬉しいです。

●第31回研究助成金授与式および理事会開催

公益法人は3月決算の法人が多いようですが、当財団も同様で3月末日に事業年度が終わり、4月1日から新事業年度が始まります。前日3月31日までに収支予算書と共に事業計画書を行政庁に提出することが義務づけられています。当年度の決算見込みを加味しながら事業内容と予算案を理事会に諮り、承認を得て内閣府に提出します。続いて、事業年度の最終日3月31日から3か月以内に監査報告書を沿えて収支決算報告をすることになっており、いずれも決められた期限内の提出を怠ると認定法に違反しますので、3月から5月は“魔の3か月”。提出書類の差し戻しが無いことを今も祈る毎日です。

●2025年度事業年度スタート

6月、学術集会への研究助成を行いました。各集会詳細は追って機関誌にてお知らせしたいと思います。

・第53回日本小児神経外科学会（会長 朴 永銖 奈良県立医科大学脳神経外科 兼 小児医療センター病院教授・准教授／6月6-7日開催）

・第42回日本二分脊椎研究会（会長 奈良 啓悟 大阪母子医療センター小児外科主任部長／7月19日開催）

●表紙の写真：三峯神社・隨身門

関東最強のパワースポットとして人気の三峯神社の隨身門です。三峯神社は埼玉県奥秩父の標高1,100mの山中にあります。白岩山、妙法山、雲取山の3つの峰が綺麗に連なるところから三峯と呼ばれるようになったそうで、ヤマトタケルノミコトがイザナギノミコトとイザナミノミコトをお祀りしたのが始まりと伝えられています。

5月3日開山日に、やる気・元気・勇気を頂きにお詣りしました。西部秩父駅からバスで75分、のはずが、既に早朝からはじまった交通渋滞で「このままですと神社到着まで3時間ほどかかります」というアナウンス…。あと3キロ余りのところでバスを降りて歩いて登ることにしました。

到着するとまずみえてくるのが、鳥居の両脇に小さい

2つの鳥居を組み合わせた三ツ鳥居（みつとりい）と狼の像。三峯神社の狼は神の使いとして不思議な力を持つ「大口真神」と尊ばれ、境内の至るところに存在します。さらに進むと表紙写真、金文字の扁額「三峯山」のかかった隨身門がみえてきます。隨身門は1691年に建立（1792年に再建）されたもので、このあたりから空気が澄んでくる感じがします。隨身門をくぐってしばらくいくと拝殿があります。内部の天井は奥秩父の花木百数十種が描かれた豪華絢爛な造りで、拝殿前両脇に樹齢800年の重忠杉がそびえています。三峯神社の「氣」の源がこのご神木にあるとのことでした。神仏習合時代の修験道の霊場として独特の信仰が現れている神社です。

●新しい複合機

6月11日、事務局のコピー・プリンタ複合機の入れ替えをしました。法定耐用年数は5年だそうですが、使い続けて10年。5月末日でトータルサービス契約が終了し、補修用の性能部品も在庫がある場合に限り対応となります…ということで、致し方なく入れ替えることにしました。最低限の機能で充分と思っていましたが、使ってみるとスキャナは便利、カラー印刷も鮮やか、コンパクトで何となくスタイリッシュ。機関誌の校正刷りも見やすいです。編集作業が一層楽しくなりました。

今年度も引き続きご支援のほどよろしくお願い致します。

九十九そのえ (6/15)



Contents

女性脊髄障がい者の妊娠・出産・育児に関する課題
…… 道木 恭子

Brain and Spinal Cord “B & C” Vol. 32 - 1

発行日：2025年6月15日

発行者：長嶋 達也

編集者：九十九 そのえ

公益財団法人 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団

〒654-0047 神戸市須磨区磯馴町 4-1-6

Tel: 078-739-1993 Fax: 078-732-7350

E-mail: jsatoshi@xa2.so-net.ne.jp

https://spinabifida-research.com