

令和6年度筋疾患児・者の支援のための相談会

本校訪問教育部
研修支援部

1 はじめに

本校は大阪刀根山医療センターに隣接し、センターの職員と共に連携を図りながら筋ジストロフィー及び類縁筋疾患のある児童生徒の教育を行ってきた。近年では、筋疾患のある児童生徒は自宅から地域の学校へ通学することが多くなっている。そこで、本校が支援学校、地域校のセンター的機能を果たすべく「令和6年度筋疾患児・者の支援のための相談会」を開催した。この会は、筋疾患やリハビリテーションについての理解、リハビリテーションの実践や筋疾患児・者に携わる教職員どうしが情報共有する場を提供するものである。

2 概要

日時 令和6年7月24日（水）13:00～16:45

場所 大阪府立刀根山支援学校 多目的ホール

講師 国立病院機構刀根山医療センター 医師、理学療法士長、理学療法士、看護師

対象 筋疾患自児、者を担当する教員、支援員、本校教員

- 目的
- 1 本校教員並びに筋疾患児、者を担当している教員、支援員に筋疾患やリハビリテーションについて理解を深め、安全で介護者の負担軽減となるリハビリテーションを実践する場を提供する。
 - 2 筋疾患児・者に携わる中での課題や問題点を話し合い、情報共有し、学校間でつながりを持つ機会を提供する。

3 内容

（1）講演「筋疾患について」

国立病院機構大阪刀根山医療センター

医師 齊藤 利雄

筋疾患について病型ごとに原因や症状、どのような経過をたどるのかわかりやすく丁寧にご講義いただいた。また病状の進行とともに行われる治療や処置について、さらに病状を遅らせるためにリハビリが重要であることもお話いただいた。資料や画像を交えてご説明いただき筋疾患の概要について理解することができた。



（2）筋ジストロフィー患者に対するリハビリについて

国立病院機構大阪刀根山医療センター 理学療法士長 藤本 康之

筋ジストロフィーの臨床経過について詳しくご説明していただいた。筋委縮や関節の拘縮が進むと運動が行えなくなる（廃用）ため、リハビリ、ストレッチは可動域を維持するために重要であるが、疲労が残るようなリハビリはかえって筋力が落ちてしまうため逆効果であることを教えてくださった（誤用、過用）。

Ⅲ 公開講座

(3) 介助方法について（理論編）

国立病院機構大阪刀根山医療センター 理学療法士 中崎 真帆

安全で安楽な介助についてお話いただいた。介護者は重心を低く、また支持基底面を広く取ると安定して介助できること、対象者に近い距離で移動方向に足を向けて体を密着させ低姿勢で行うなどポジショニングについても教えてくださった。さらに石原式の身長測定についてもご講義いただいた。

(4) 介助法実践

女性（1班）と男性グループ（2班）に分かれてフロアやベッドからの車いすの移乗、足の拘縮を防ぐストレッチなどについて実技を交えながら解説いただいた。参加者から日頃介助する上での悩みや疑問が多く出され、それに対して丁寧に答えていただき充実した実技練習が行われた。



(5) 小集団で相談会

小、中、高、支援学校のグループ（9グループ）に分かれ、相談会を行った。

- ・小学校の支援では、ランドセルより軽いリュックを使用する、給食当番は牛乳紙パック廃棄の係に当てるなどの支援の工夫、教室配置を階段のある2階に当てないなどの環境整備について話し合われた。
- ・運動会の参加については、天候や本人の表情、脈拍など状況を見ながら疲労を抑えるようにし、できれば事前にどのような状態になったときに活動をストップするかなどを主治医に聞いておく。（山代看護師）
- ・運動会の種目については、トラックの内側を走って距離を短くしたり、タイムを見ながら誰もが楽しめるルールに変えたりと各学校でなされている工夫などの情報交換が行われた。
- ・体育の授業中に使えるリハビリについては、リハビリと体育は違うので授業の時間の中で10分ほど時間を設けてリハビリするなど分けて考える。（藤本理学療法士長）
- ・保護者は小学部で取組んでいたことを中学部でも希望することが多い。保護者の思いと病気の進行状況を擦り合わせながら支援を行っていけば良い。（藤本理学療法士長）
- ・高等部生の卒業に向けての取組みについては、オンライン就労支援や障害のある社会人の方の話を聞くなどの活動を通じて将来の生活に向けて考える機会を設ける。（山代看護師）
- ・水泳指導については、水泳は体温を下げ心機能に悪いので無理はしないこと、水泳を立位訓練に置き換える、立位訓練は壁、ボールを使ってでき、装具なしでも行えること、さらにストレッチの有益性についても教えていただいた。（理学療法士）
- ・病気が進行していく疾患児童や生徒の悩みや不安などについては、児童や生徒の気持ちの受け止め方や心理的支援について意見交換が行われた。
- ・宿泊行事については、宿泊先や宿泊するうえで配慮していることなどの情報交換などが行われた。

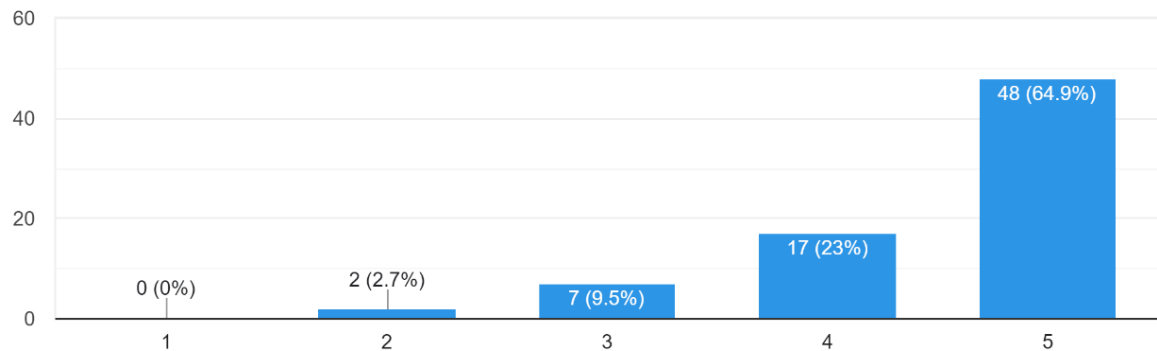


Ⅲ 公開講座

4 アンケート

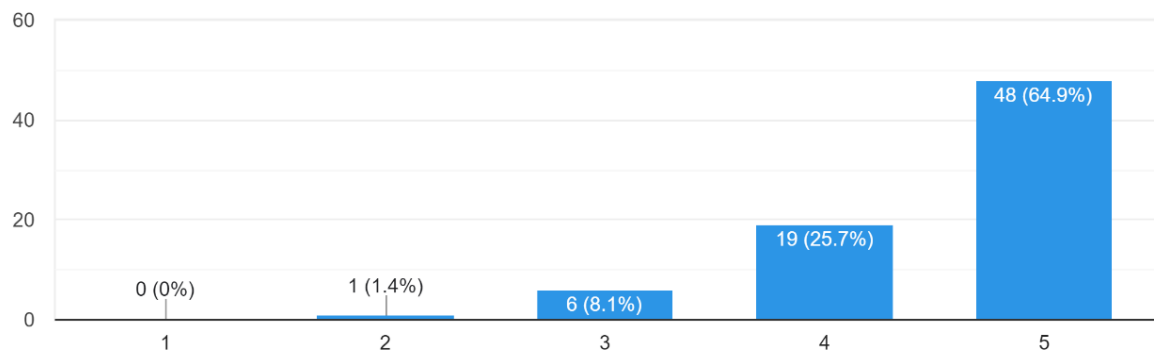
今回の相談会の内容は、全体的に満足されましたか。

74 件の回答



それぞれの現場で有用な内容がありましたか。

74 件の回答

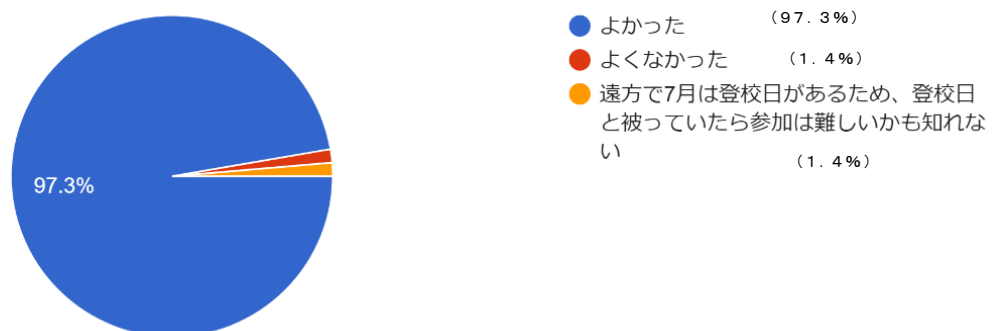


有用としてあげられた内容（56 件の回答）

- ・ストレッチのやり方や介助方法、介助方法を理学療法士の方から聞いたこと
- ・車椅子からの乗換の方法や補助について
- ・具体的な症例や班での交流会

開催時期は適切でしたか。

74 件の回答



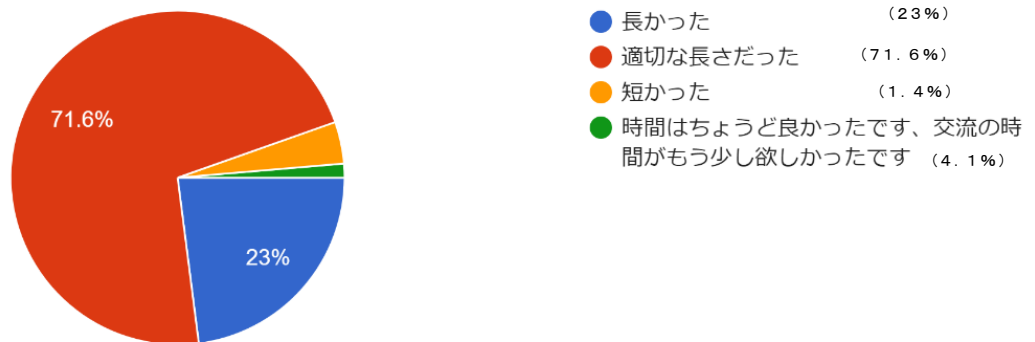
Ⅲ 公開講座

良くなかった理由として

- ・相談したかった内容について聞けないまま会が終了してしまった。質問の時間がもっと欲しかった。

時間の長さは適切でしたか。

74 件の回答



相談会の感想より（39 件の回答）

- ・医学的な学びや、介助方法のレクチャーなど、一回の研修で何回分もの研修を受けたような重厚感だった。
- ・それぞれの学校の悩みが聞けて良かった。悩みながら子どもにとって最適な学びを提供しようと試行錯誤しているのに勇気づけられた。
- ・各学校の様子を知ることができてよかった。横のつながりを得ることができたと感じる。
- ・もっと相談内容の意見を聞きたかった。もう少しグループの時間がほしいぐらいだ。

その他（9 件の回答）

- ・Dr、ナースと個別に相談ができたなら良かった。
- ・今年は夏休みだったため、児童の様子もわかったうえで参加できてよかった。

5 まとめ（考察）

筋疾患は進行性の疾患である。この病気を正しく理解し勤務校の筋疾患児・者に対して適切な運動量のリハビリやストレッチを行うことは、筋疾患児・者の可動域や身体の柔軟性を維持していくうえで重要であることが分かった。また、筋疾患児・者に携わる教職員が感じる課題や問題点などを理学療法士、看護師の方々に直接お聞きし実際に介助の実践ができたこと、またさまざまな学校間で情報共有し「つながり」ができたことは大変有意義であった。