

## 令和7年度筋疾患児・者支援のためのセミナー

本校訪問教育部

### 1 はじめに

今年度も大阪刀根山医療センターより医療関係者を招き、「令和7年度筋疾患児・者支援のためのセミナー」を開催した。近年では、筋疾患のある児童、生徒が居住地の学校に在籍し、地域の児童生徒と共に学校生活を送るケースが増加している。こうした現状を受けて本セミナーは、筋疾患児・者にかかわる支援者に向けて筋疾患の病態や進行状況に応じたリハビリテーションに関する専門的な情報を提供している。また、地域校や支援学校などの校種を超えて支援者同士がつながり情報共有する場を設け、支援教育におけるハブ的役割を果たすことを目的として開催された。

### 2 概要

|     |   |
|-----|---|
| 日 時 | 令和7年7月23日（水）13:00～16:45   |
| 場 所 | 本校2階多目的ホール  |
| 講 師 | 国立病院機構大阪刀根山医療センター<br>部 長 齊藤 利雄 様<br>理学療法士長 藤本 康之 様<br>理学療法士 柳澤 聖奈 様 |
| 対 象 | 筋疾患児・者を担当する教員、支援員、本校教員  |
| テーマ | 筋ジストロフィーの病態、筋ジストロフィー患者に対するリハビリテーション、介助方法について                        |

### 3 内容

#### (1) 筋疾患の病態について

筋ジストロフィーにはデュシェンヌ型、福山型、筋硬直型など多様な病型がある。症状は、病型によって性別、年齢、進行の度合い、障害される部位などが異なる。関節の可動域を保ち、生活の質を維持するためには、進行度に応じたリハビリテーションやストレッチが不可欠である。また、新薬の開発、投与により、病態の原因に近い部分への治療が進展している。筋疾患児・者と日常的に密接に関わる支援者は、介助する子どもの気持ちに寄り添いながらケアを行う姿勢が大切である。



#### (2) 筋ジストロフィー患者に対するリハビリテーションについて

デュシェンヌ型筋ジストロフィー（DMD）は、病状の進行に伴って歩行が困難になると、活動量が低下し、さらに歩行が難しくなる。病状が進行し内反尖足が生じると、歩行は一層困難になる。筋萎縮や関節拘縮の進行を抑え、関節の可動域を維持するためには、病状に応じたリハビリテーションやストレッチが有効である。しかし、痛みが伴うようなオーバーワークはかえって筋力低下させる原因となるため、病院と学校が連携しながら継続的に適切なケアを行っていくことが重要である。

### Ⅲ 公開講座

脊髄性筋萎縮症（SMA）では、発症前に遺伝子検査によって診断が可能となった。早期に治療を開始することで症状の改善が期待される。

#### （3）介助方法について

筋疾患児・者が安心して安全な介助を行うためには、まず事前に周囲の環境整備を行うことが大切である。また、名札やペンなど身につけている物が引っかかる可能性があるため、支援者自身の身支度についても点検し安全を確認する必要がある。介助方法においては、介助者が重心を低く保ち支持基底面を広く取ること、対象者に近い位置で移動方向に足を向け、体を密着させて低姿勢で移乗動作を行うことで、安全で安心な介助が可能になる。

#### （4）介助法の実践

受講者は女性と男性グループに分かれ、学校生活の中で活用できるストレッチや介助の方法について実践を交えながら解説された。股関節の可動域を維持するための太ももの伸ばし方や足首の拘縮を防ぐ手技など、目的に応じたストレッチ方法を実際に体験する機会となった。また、プールの授業における介助や独歩可能な筋疾患児への具体的な支援方法など、現場で役立つ事例を交えて丁寧



に教えていただいた。

#### （5）質疑応答小集団で相談会

Q 体力の低下があり、歩行中に膝が崩れ少しパニックになることがある。今後の筋力低下をできるだけ緩やかにする支援や早めに対応できるように学校の設備等のハード面についてアドバイスをお聞きしたい。

A いろいろできなくなってくるので先生方は不安であると思うが冷静にみていただくことが大事である。9～10歳ごろから徐々に歩行が難しくなる。できないことに卑屈にならないように配慮したり、疲れにくくするために車いすを利用したりすることも考えられる。対応できないことはきちんと伝える。（藤本理学療法士）

Q 昨年までは走ることができていたが、今年は1/3程度になっている。疲れる時点でオーバーワークと言われ活動量を減らしているが、どこまでやらせてあげるのがよいのか。

A やりたいということはやらせてあげるとよいと思う。代替案を提示するなど、できる対応を伝え本人と相談しながら進めることが大事。（藤本理学療法士）

#### （6）小集団で相談会

- ・運動会の対応については、歩いて入場、本部テントでの見学、冷房のある部屋での休憩、ダンスの位置や移動距離の配慮、玉入れでは台を置いて立ったままでも玉を取れるよう工夫するなど、それぞれの学校の児童、生徒の身体状況に合わせた対応や工夫などの情報交換が行われた。

- ・小学校卒業後の進路については、障がいの程度にかかわらず5年生くらいから「将来を見据えていきましょう」と保護者と相談している。地域の中学校は設備が整っていない場合も多いため、環境を整えるために4年生くらいから保護者に進路について情報交換している。

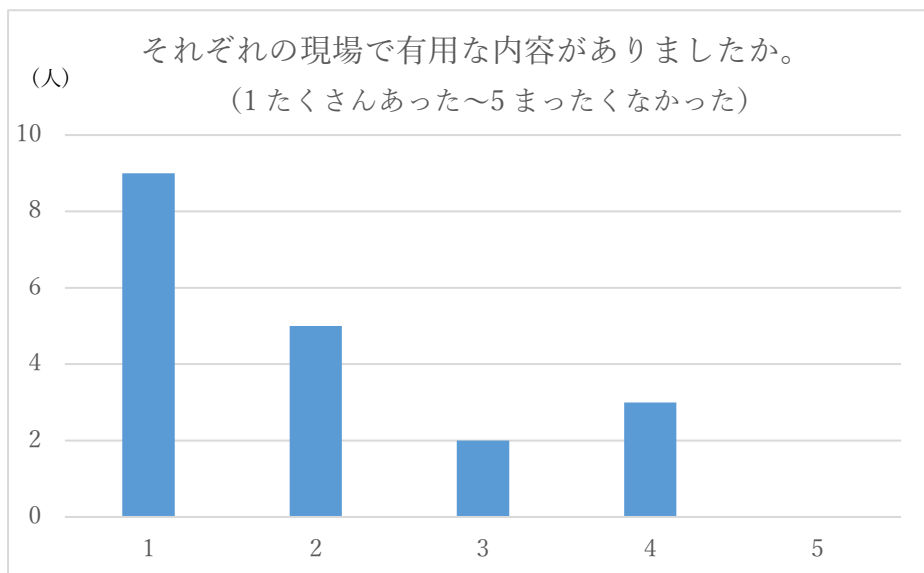
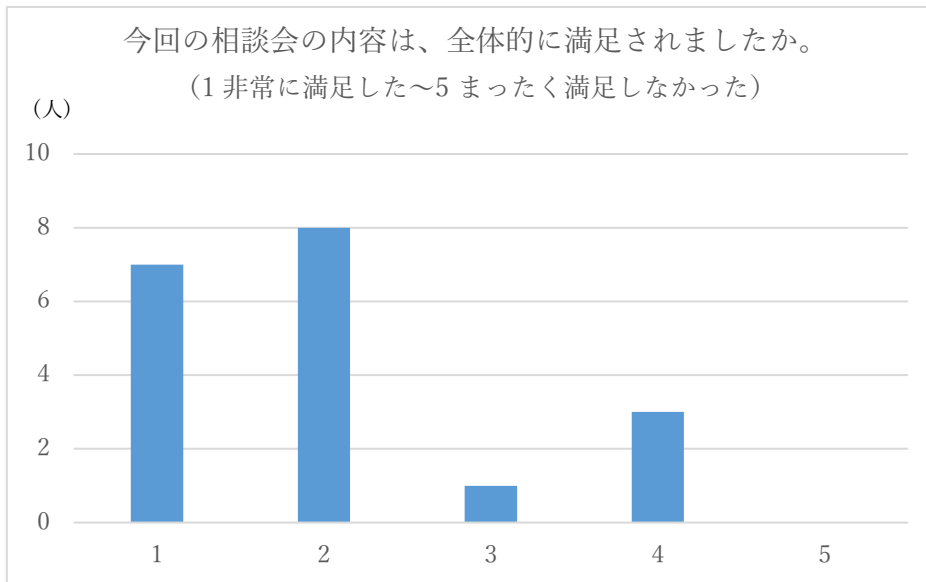
- ・肢体不自由の支援学校では、教員の数が多く給食の段階食などの支援も手厚いが、学習保障という点では、十分でない場合もあり保護者は物足りないかもしれない。（支援学校教員より）

### Ⅲ 公開講座

#### 4 実践結果

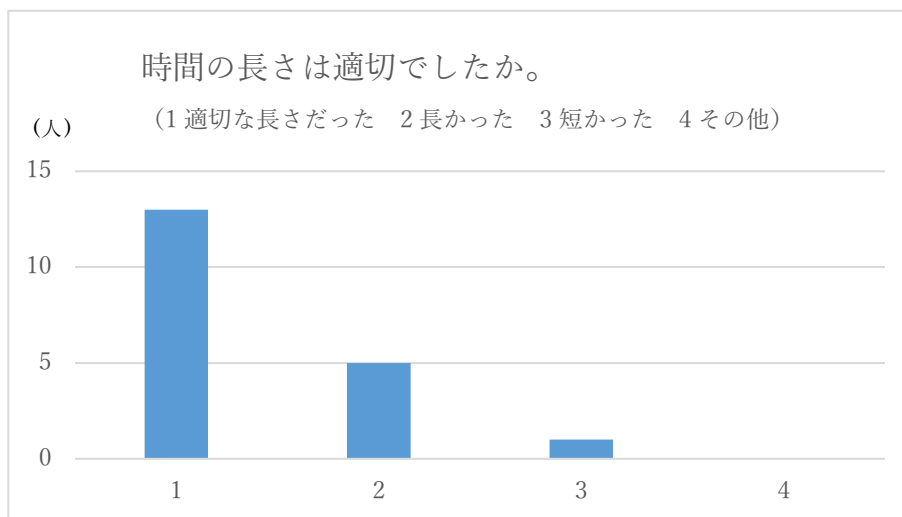
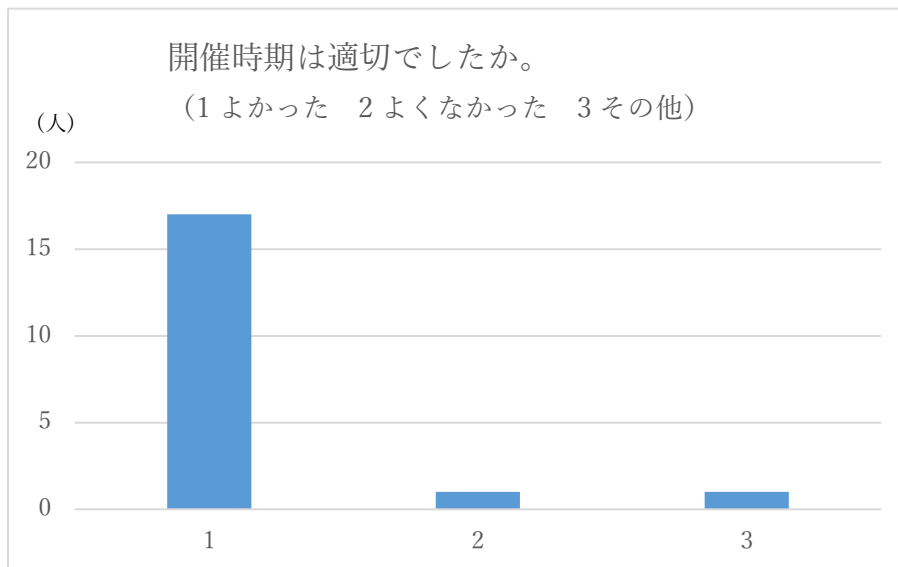
参加人数 45名  
アンケート回収 19名  
回収率 42%

##### (1) アンケート回答



- ・グループに同じ病態の生徒を受け持たれている先生がおられ情報交換ができてよかった。
- ・他校の取り組みや具体的な相談ができ助かった。
- ・病態の説明やストレッチに関する基本的な考え方、リハビリの必要性と実施の仕方を教えていただいた。

### Ⅲ 公開講座



#### (2) 感想

- ・一般校の先生方が多く参加され、現場の困り感や様々な児童、生徒の事例を聞くことができた。
- ・筋ジストロフィーを持つ子どもたちに関わる教員が円になって交流する会がとても良かった。
- ・学術的な話があり、なぜそうなるのか、今後どのように進行するのかよくわかった。
- ・介助やマッサージのやり方を教えていただけて勉強になった。実践形式で学べる場があって良かった。
- ・児童、生徒の精神面の支援の仕方がもっと知りたかった。
- ・筋ジストロフィーに特化した情報をもっと知りたいと思った。

#### (3) その他

- ・当該生徒の症状を経過観察しながら対応していきたい。来校・訪問相談などのサポートも心強いと思った。お世話になる際はよろしくお願ひしたい。
- ・学術的なお話やマッサージ、介助方法のお話もありがたいのだが、交流会の時間をもっと長くしていただきたい。

### Ⅲ 公開講座

#### 5 質疑応答

時間の都合により実施されなかった。

#### 6 考察

筋疾患は、病型によって発症年齢、進行の程度、障がいの部位などが異なるため、病状を正しく把握することは、ケアを担う支援者にとって極めて重要である。関節の可動域を保ち生活の質を維持するために、進行度に応じたリハビリテーションやストレッチの方法を実際に体験できたことは、大変有意義であった。さらに、支援の現場で生じる疑問や悩みについて医療従事者の方々に直接相談し、他校における対応や工夫などについて情報交換の機会を得られたことで知識を広めることができた。こうした実践的な学びの場を通じて、今後の支援活動に活かせる多くの知見が得られたと考える。