

デュシェンヌ型 筋ジストロフィー

幼少期から始める
子どもと家族のための
リハビリテーションガイド

目次

00	はじめに	02
01	用語説明	04
02	関節拘縮の原因とその予防の目的	05
03	ストレッチ	06
04	起立訓練	09
05	インソール・靴	10
06	座る姿勢	14
07	呼吸	16
08	車椅子	18
09	就園・就学・学校生活	20
10	住宅環境	22
11	スポーツ	23
12	将来に向けた社会性の発達	26
13	口腔ケア	27

注意

リハビリテーションの内容は個々によって異なります。
実施する時は必ず理学療法士の指導を受けてから行ってください。

はじめに

冊子を作成するにあたって

- 医王病院では、筋ジストロフィーの重要な治療の1つであるリハビリテーションに小児期から積極的に取り組んでいます。靴やインソールのアドバイスから始まり、起立訓練、装具・車いすの導入や調整、早期からの呼吸リハビリテーションなど、医師と理学療法士が相談しアドバイスをを行っています。病院だけでなく、ご自宅でもできるだけ毎日ストレッチや起立訓練、呼吸訓練を続けて頂くことが大切です。この冊子は、ご自宅でのリハビリテーションの参考として頂くために作成したものです。ご自宅でのリハビリテーションにお役立てください。ご不明の点は、担当のスタッフにお尋ねください。

デュシェンヌ型筋ジストロフィーについて

- 筋ジストロフィーとは、筋肉が壊れやすく、筋肉の再生が追い付かなくなるために、徐々に筋力が低下し、運動機能などの様々な機能に障がいができる病気です。
- このうち、デュシェンヌ型筋ジストロフィーは、小児期発症の筋ジストロフィーの中でも最も発症頻度の高い病気です。筋肉細胞の構造を保つ働きがあるジストロフィンという蛋白質が作られないために、筋肉細胞が壊れやすくなります。
- 個人差はありますが、3～5歳ごろから、走れない、転びやすい、ジャンプができないなどの症状が出現し、10歳頃には歩くことが難しくなります。肩やお腹、お尻などの体の中心に近いところの筋力から低下することが特徴です。また、進行すると呼吸や心臓の機能にも障がいがあります。

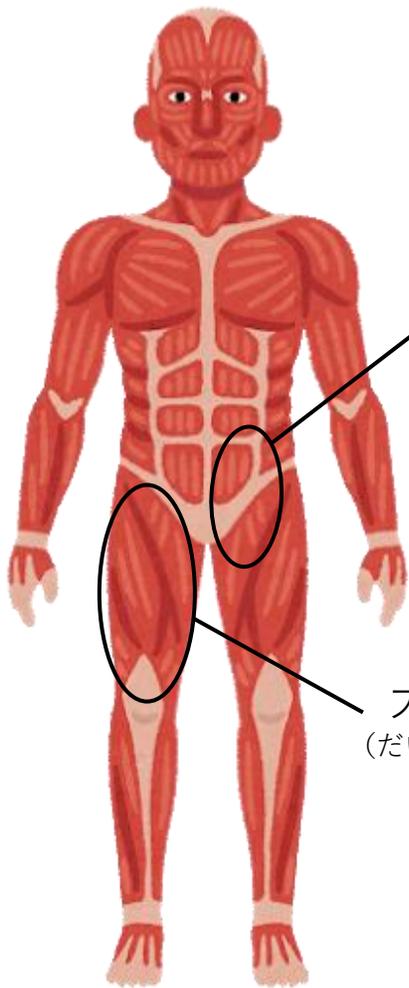
デュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療

- デュシェンヌ型筋ジストロフィーの治療では、ステロイド療法、心筋保護薬などの薬物療法とリハビリテーションを併用して症状の進行を抑えるアプローチが大切です。最近では、エクソスキッピング療法などの新しい治療法も開発されてきています。
- 症状に合わせて、適切な時期に、適切な方法でリハビリテーションを実施することは、症状の進行を抑えるために非常に重要です。理学療法士と共に、関節の変形を防ぐためのリハビリテーションや、肺の機能を維持するための呼吸リハビリテーションに早期からご自宅で行いましょう。症状が軽いうちから開始することで、将来の生活の質を向上させることができます。

リハビリテーションの必要性和重要性

- リハビリテーションは、運動機能の維持と予防、病気ではない部分の健康な発達を促すこと、適切な道具を使用することによって生活の質を維持し拡大するために非常に重要となります。そのために、家庭や社会・学校の環境適応を援助することなど、病院内の対応に留まらず生活全般を共に考えて、関わる人の輪をつくり必要なサポートをしていくものです。
- 子どもの頃から筋力が低下する病気の特徴として、成長に伴って関節や骨の変形が二次的に起こります。そのために立つ・座る・深呼吸などに大きく影響が及びます。関節や骨が直接障がいされる疾患ではないため、十分に筋肉や関節が柔らかい時期から予防的に対応することで、より良い状態を保つことができますと知られています。
- **運動量について** 幼児期の運動量を制限することは必要ないとされています。ただし、疲れやすかったり、自分で加減ができず無理をしてしまうことがあります。翌日に疲れが残らない運動量を周囲の人（家族、保育士、学校の先生など）が把握し、無理をしないよう声をかけることが必要な場合もあります。
- **弱くなった筋肉は鍛えることはできるのか？** 通常の“筋トレ”と同様に筋肉を鍛えるという考えは適切ではありません。しかし、使い過ぎても使わなさ過ぎても筋肉はしなやかさを失い、硬く伸びにくくなってしまいます。病気の進行に任せておくと、使いやすい筋肉のオーバーワーク、日常生活であまり使わない筋肉の廃用（運動不足）が起こります。
- **姿勢について** 手足だけでなく体を支える筋肉も障がいされていきます。背中を丸めて左右どちらかに傾いて座る癖がつくと、特に骨が発達する年齢の子どもは背骨の変形が進んでしまうことがあります。一旦、背骨の変形が進んでしまうと、呼吸運動が妨げられたり、長時間座っていることが苦痛になることがあります。このようなことを、できるかぎり小さい時の生活習慣から自然に予防すると良いでしょう。
- **呼吸について** 呼吸は肺だけで行っていると考えがちですが、肺が働くための呼吸運動は筋肉で行われており、筋力が弱くなると呼吸への影響は免れません。しかし、呼吸筋力が障がいされる以前、まだまだ呼吸筋力も、肺を入れる胸郭（きょうかく：ろっ骨で囲まれた肺の入れ物）が発達できる時期に、走れない、たくさん歩けないなど、深呼吸をする機会がなくなり、呼吸筋・胸郭・肺の発達の機会が少なくなってしまいます。意図的に呼吸に関係する部分の発達を促すという意識が重要です。
- **小さい時から始める意味** 症状が明らかになってからリハビリテーションを開始すると、本人・家族ともに対応に追われて精神的にも余裕がなくなってしまうことがあります。少しずつ、時には遊びの要素を入れながら予防的な対応を開始しておくことにより、自分の状態を落ち着いて受け入れ、経験を増やしていくことができるようになります。

1. 用語説明 ～筋肉・関節の名前～



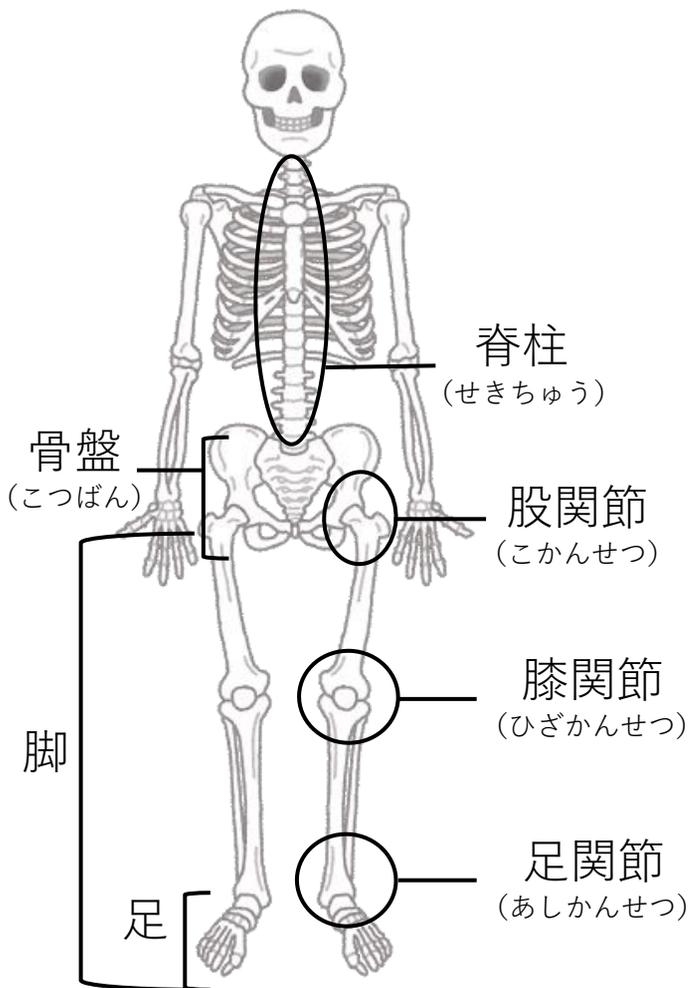
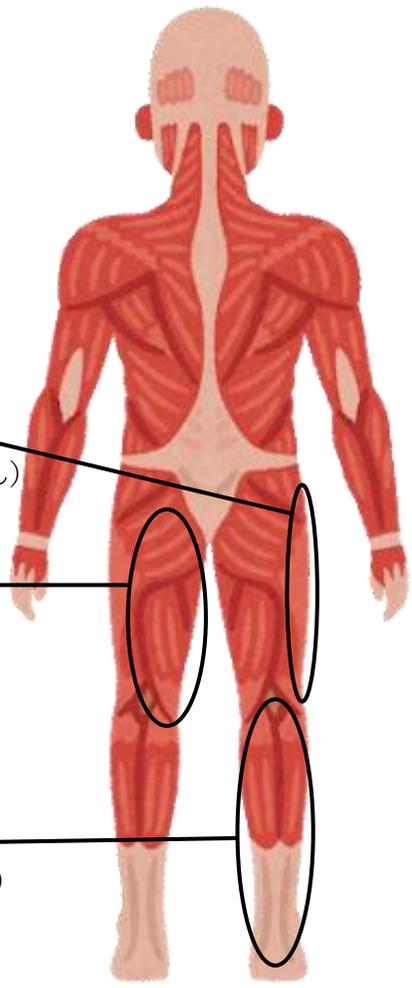
腸腰筋
(ちょうようきん)

大腿筋膜張筋
(だいたいきんまくちょうきん)

ハムストリングス

大腿四頭筋
(だいたいしとうきん)

下腿三頭筋
(かたいさんとうきん)



脊柱
(せきちゅう)

骨盤
(こつばん)

股関節
(こかんせつ)

膝関節
(ひざかんせつ)

足関節
(あしかんせつ)

脚

足

腸腰筋 (ちょうようきん)

- 太ももを挙げる時に働く筋肉 (腹筋の裏側にある)

大腿筋膜張筋 (だいたいきんまくちょうきん)

- 座っている姿勢から足を広げる時に働く筋肉

大腿四頭筋 (だいたいしとうきん)

- 太ももを挙げる時、膝を伸ばす時に働く筋肉

ハムストリングス

- 大腿二頭筋 (だいたいにとうきん)、半腱様筋 (はんけんようきん)、半膜様筋 (はんまくようきん) の総称
- 膝を曲げる時に働く筋肉

下腿三頭筋 (かたいさんとうきん)

- ふくらはぎ、アキレス腱のこと
- 背伸び (足関節を伸ばす) する時、膝を曲げる時に働く筋肉

脊柱 (せきちゅう)

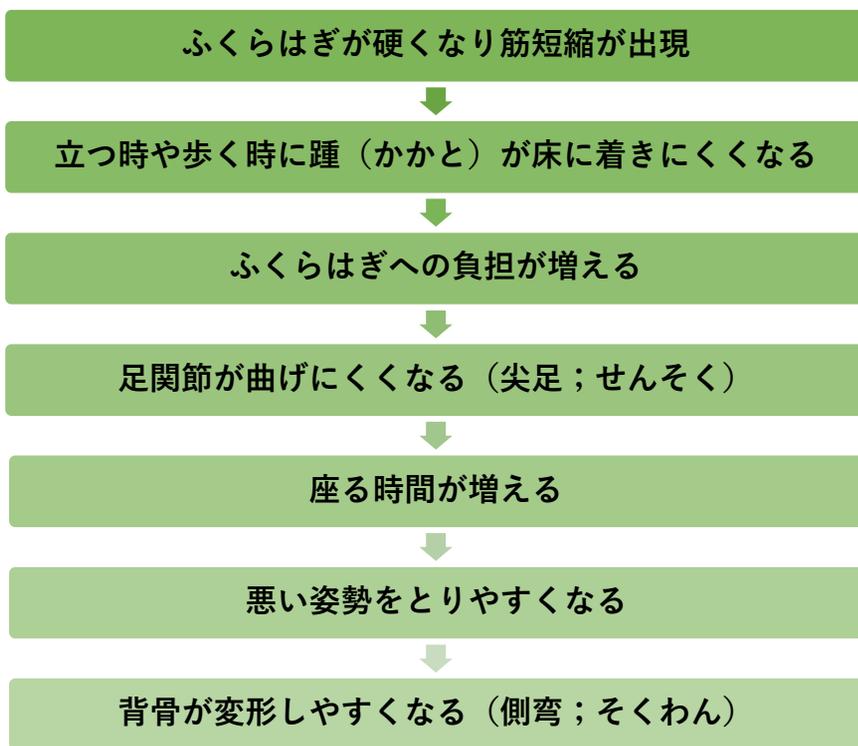
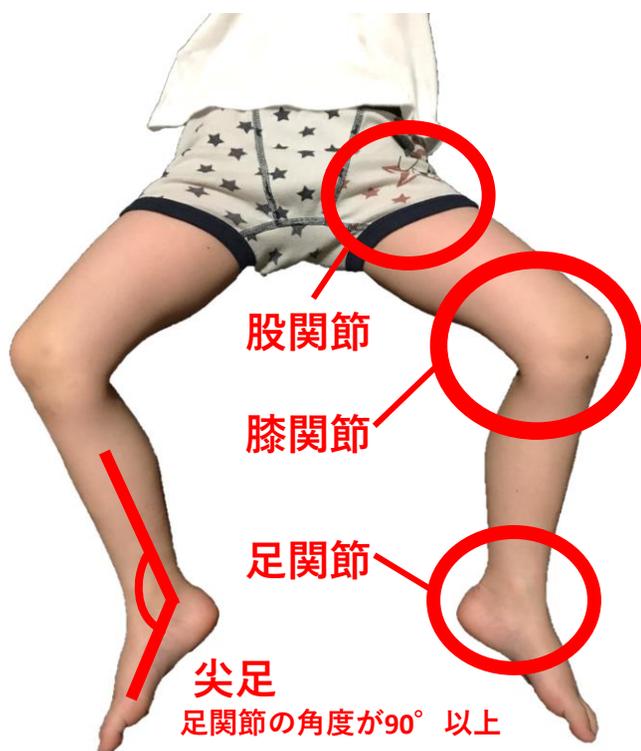
- 背骨のこと
- 首部分の頸椎 (けいつい)、胸部分の胸椎 (きょうつい)、腰部分の腰椎 (ようつい) に分けられる

2. 関節拘縮（かんせつこうしゅく）

関節拘縮とは

- 関節拘縮は筋肉やじん帯、関節の周りの皮膚が硬くなったり、軟骨や骨の問題によって関節の動く範囲が小さくなってしまふことを言います。
- 筋ジストロフィーは徐々に筋肉が弱くなり、筋肉が硬くなっていきます。筋肉が硬くなると、筋肉の伸びやすさが低下（筋短縮；きんたんしゅく）して関節を動かせる範囲が狭くなります。この筋短縮が原因で関節拘縮が起こります。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーは特に脚に拘縮が生じやすく、身体に様々な影響を及ぼします。これを予防することは将来的に非常に重要です。

拘縮が起こりやすい関節とその影響



背骨の変形が
起こると・・・

姿勢の多様性の低下

- 限られた姿勢しかとれなくなる

座ることができなくなる

- 過度な変形は座ることを難しくさせる

呼吸運動が妨げられる

- 肺活量が少なくなる
- 咳がしにくくなり、感染症にかかりやすくなる

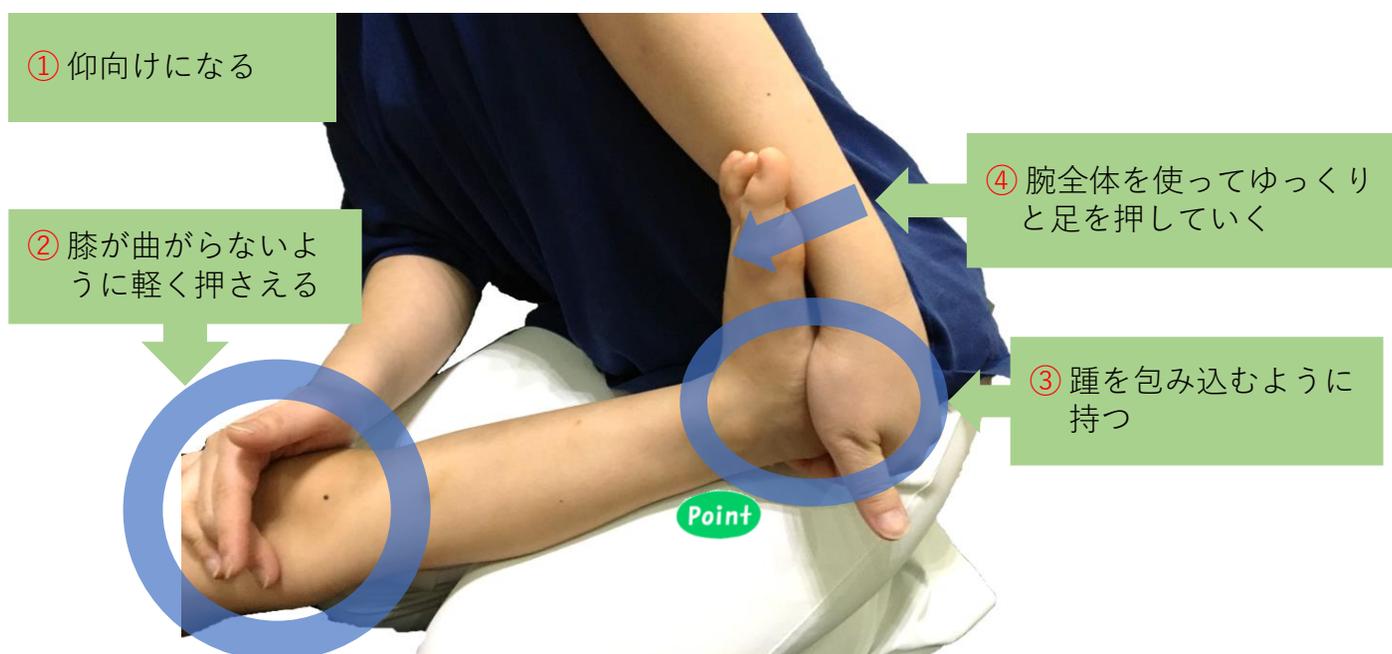
3. ストレッチ

ストレッチの基本

- 小さい子どもは触られることに対して“くすぐったく”感じる人が多いです。まずは触られることから慣れていきましょう。
- 痛みの無い範囲でゆっくりと動かし、15秒～30秒伸ばします。これを左右10回ずつ行います。
- 慣れない頃は回数を少なくし、3秒、5秒と少しずつ時間を延ばしていきましょう。
- 痛みが強い場合は筋肉に力が入ってしまい、ストレッチの効果が得られません。また、逆に筋肉を傷つけてしまう場合もあるので注意しましょう。

下腿三頭筋（かたいさんとうきん）

- ふくらはぎからアキレス腱にかけての筋肉で、背伸びをする時や膝を曲げる時に働きます。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは幼少期から硬くなりやすい筋肉です。
- 下腿三頭筋が硬くなると爪先が上がりにくくなり、つまずき易くなります。
- 下腿三頭筋が硬いと、立つ、歩くなどの動作が難しくなってきます。



しっかりとストレッチができているとアキレス腱がピンと張っています。触って確かめてみましょう。

大腿筋膜張筋（だいたいきんまくちょうきん）

大腿四頭筋（だいたいしとうきん）

腸腰筋（ちょうようきん）

- 大腿筋膜張筋は座った状態で脚を広げる時に働きます。
- 大腿四頭筋は太ももを挙げる時、膝を伸ばす時に働きます。
- 腸腰筋は太ももを挙げる時に働きます。
- これらの筋肉が硬くなると、仰向けで横になった時に膝が伸びず、閉じなくなります。また、うつ伏せをした時にはお尻が上がってしまい、楽にうつ伏せができなくなります。



① うつ伏せになる

② 腰が浮かないように軽く押さえる



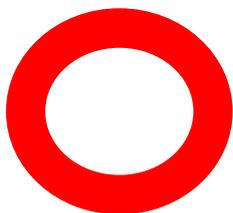
③ 膝を持ち、脚を上を持ち上げる

※写真ではわかりやすいように手前の脚で行っています



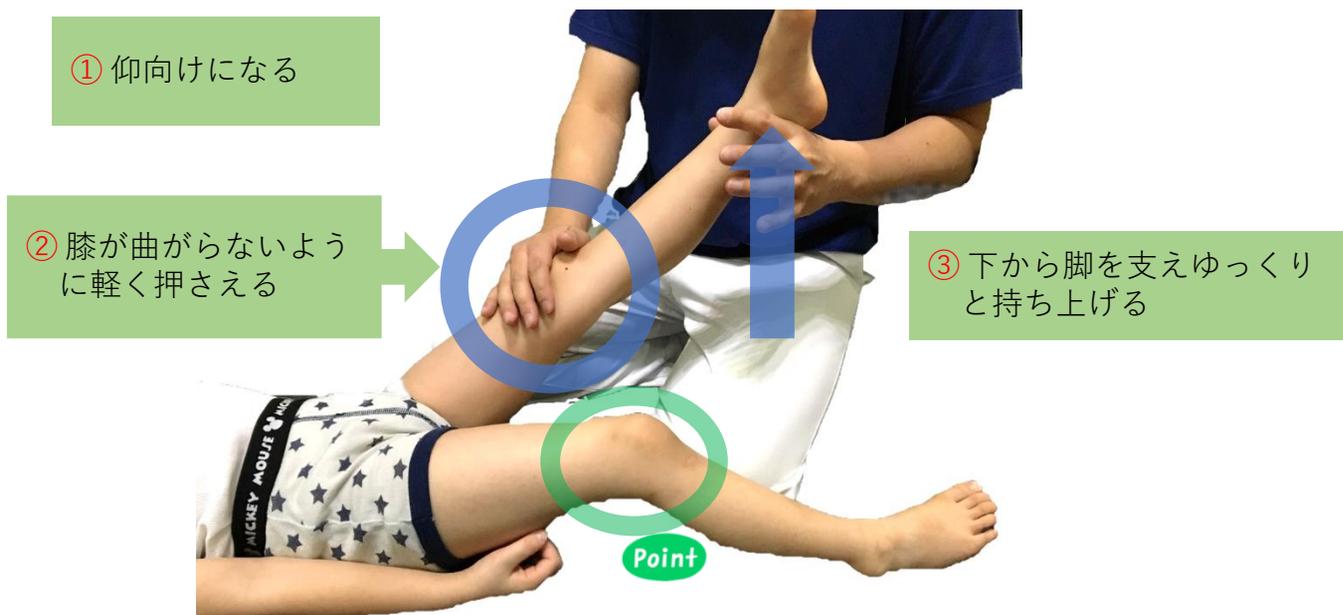
Point

脚が開くと大腿筋膜張筋へのストレッチ効果が薄れます。
脚が開かないように注意しましょう。



ハムストリングス

- 半腱様筋（はんけんようきん）、半膜様筋（はんまくようきん）、大腿二頭筋（だいたいにとうきん）の3つの筋肉を総称してハムストリングスと言います。
- 膝を曲げる時に働きます。
- ハムストリングスが硬くなると膝が伸びにくくなり、膝が曲がったままの状態になります。
- ハムストリングスが硬いと座った時に骨盤が起こせず（おへそを前に出す姿勢ができず）猫背になりやすくなり、背骨の変形を助長することがあります。



Point

ストレッチをしている反対側の脚が曲がるとストレッチの効果が薄れます。反対側の脚が曲がらないよう注意しましょう。



反対側の膝が曲がってしまう場合は、タオルなど使って曲がらないよう工夫しましょう。

4. 起立訓練

目的

- 起立訓練はストレッチと同様に関節拘縮に対して効果的な方法です。自分の体重をかけて、長い時間ストレッチをすることができます。
- 起立訓練は背骨の変形を予防する効果もあります。背骨の変形を予防するには、腰の背骨を反らすことが大切です。起立訓練を行うことで腰の反りを促し変形を予防します。
- 起立訓練は脚に長下肢装具（ちょうかしそうぐ）という装具を着用して行います。装具はストレッチ効果を十分に引き出すために脚をサポートします。

起立訓練のポイント

- 毎日30分以上を目標に行いましょう。可能であれば60分行います。
- 慣れないうちは10分、15分、20分と徐々に時間を延ばしていきましょう。
- 足の位置を変えることで筋肉の伸び、腰の反りが変わってきます。
- 足を後ろに引き過ぎるとふくらはぎに痛みが出てきます。30分以上行ってもふくらはぎが痛くない位置で行いましょう。
- 適度な足の位置は理学療法士が調整をしていきます。

起立台の高さはみぞおちの高さと一致していますか

おへそは起立台にくっついていますか

膝は伸びていますか

踵（かかと）はお尻より後ろにきていますか



毎日60分以上行えるように習慣化しましょう！
宿題やゲーム、動画鑑賞などで楽しく続けられるよう工夫しましょう。

5. インソール・靴

目的

- インソールとは靴の中敷きのことです。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは足の尖足（せんそく）、扁平足（へんぺいそく）が多くみられます。インソールは尖足の予防、扁平足による足の形の崩れを防ぎます。



尖足（せんそく）とインソール

- 尖足とはふくらはぎの筋肉が硬くなり、爪先が上がりやすくなること言います。
- 立った時や歩く時には必ず踵が地面に着きますが、尖足では踵を地面に着けることができなくなります。
- 尖足の状態で立ったり、歩いたりするとふくらはぎに大きな負担がかかり、足関節の拘縮を助長・悪化させてしまいます。インソールを使用して足の裏全体が地面に着くようにすることでこれを予防します。

尖足
足関節の角度が90° 以上

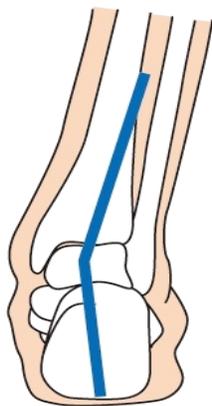


Point

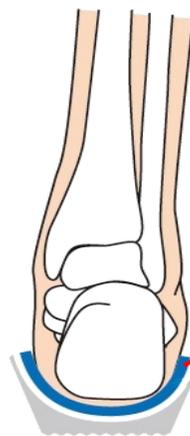
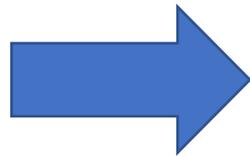
踵を高くして爪先が下がった状態でも、踵からしっかり体重を受けることによって通常歩行に近い筋肉の使い方を維持することができます。

扁平足（へんぺいそく）とインソール

- 扁平足は“土踏まず”が無い足のことです。
- 土踏まずの形成が不十分な場合、足の形が崩れてしまいます。足の形の崩れは、歩く時の不安定さ（左右へのふらつき、内また歩きなど）、姿勢の悪さなど様々な影響を及ぼします。インソールを使用することで足の形の崩れを予防します。



扁平足



インソール

扁平足では土踏まずが無くなることで、足の骨の位置がズレ、足の形が崩れる。インソールはこれを修正する。

治療用靴

- 靴は足を守るためにとても大切です。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは扁平足などにより足首の不安定が増します。ハイカットシューズを使用することで足首の安定性を高め、足を保護します。
- 靴はインソールと一緒に作製することが多く、通常のローカットシューズにインソールを入れると足首が大きくはみ出てしまいます。
- お子さんによってはハイカットシューズを嫌がる場合があります。その場合は一般的な靴も良いですが、靴選びは慎重に行いましょう。
- 靴を選ぶ時は理学療法士に相談してください。



インソール・靴の処方

診察

- 医師・理学療法士によるインソールの適応の判断

型取り

- 理学療法士、義肢装具士と共に本人の足の形を型取る

仮合わせ

- 実際に本人の足にインソールを合わせる
- 理学療法士、義肢装具士による歩行の確認

完成

- 専用の靴（治療用靴）又は本人のお気に入りの靴にインソールを合わせて完成

- インソールと治療用靴は保険適応で作製が可能です（治療用靴以外は保険適応外）。
- 年齢によって10ヵ月～1年ごとに1足ずつ保険適応での作製が可能です。
- 2足目からは市販の靴を使用し、中敷きにパッドなど入れて靴の調節を行います。
- 市販の靴は選び方が大切です。しっかりした靴を選びましょう。

市販の靴の選び方

- 中敷きの取れる靴を選びましょう。リハビリテーション受診時に、理学療法士がパッドなどで靴の調節を行います。
- 靴の表記のサイズと実際の足のサイズは違います。足に合った靴のサイズを選びましょう。

子どもの足は半年で約0.5cm、1年で約1cm成長します。中敷きを足に合わせて先端の余裕が1cm～1.5cmあるものを選びましょう。



1cm～1.5cmの余裕



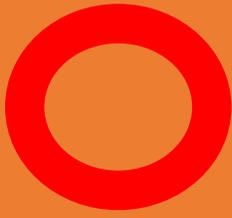
指1本分の余裕

- マジックベルトで固定できる靴を選びましょう。足が靴の中でズレにくくなり、良い位置で足を固定できます。



次ページの靴の選び方を参考にしましょう。

靴の選び方



① つま先は浮いてますか



② 靴が曲がる部分は適切ですか



③ 靴全体に適度な硬さがありますか



④ 踵（かかと）に適度な硬さがありますか



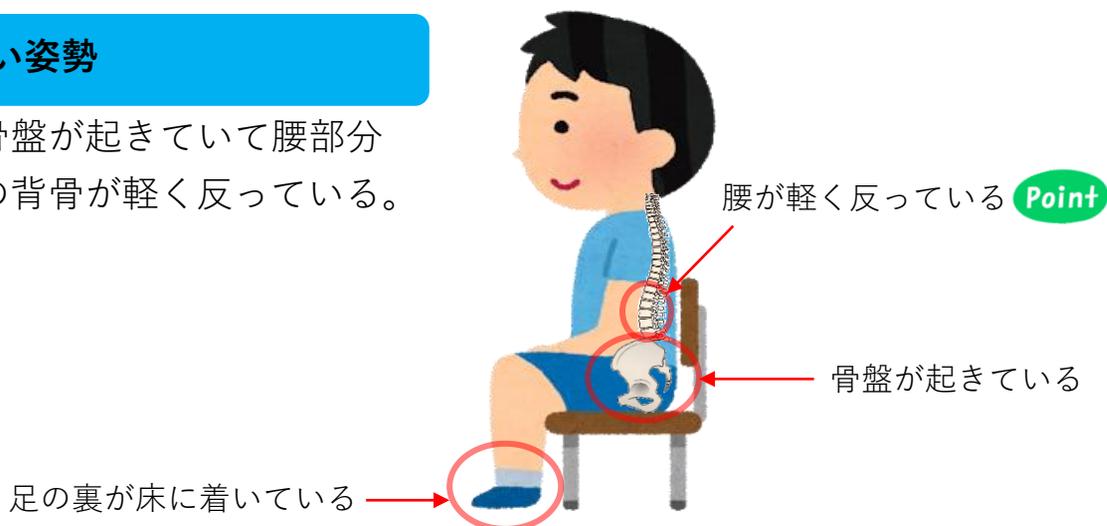
6. 座る姿勢

目的

- デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは腕や脚の筋肉だけでなくお腹周りや背中にある筋肉も弱くなってきます。お腹周りや背中の筋肉は良い姿勢を保つために非常に大切です。
- お腹周りや背中の筋肉が弱くなると座った時に背中全体が丸まったり、猫背といった、いわゆる“悪い姿勢”をとりやすくなります。
- 悪い姿勢では背骨が左右へ曲がりやすくなり、悪い姿勢で座る癖がつくと背骨の変形を助長してしまいます。
- 小さい頃から良い姿勢で座る習慣を身に付けることが大切です。

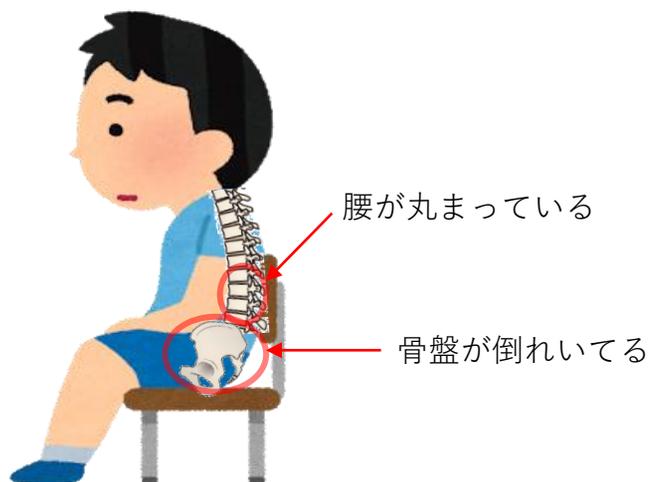
良い姿勢

- 骨盤が起きていて腰部分の背骨が軽く反っている。



悪い姿勢

- 骨盤が倒れていて腰部分の背骨が丸まっている。



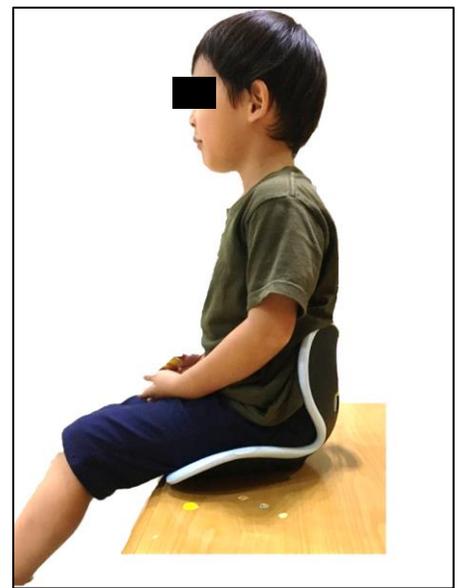
腰が過度に反る場合も、側弯と同様に身体に様々な影響を及ぼします。理学療法士と相談しながら姿勢を調節しましょう。

家庭・保育園・学校での座る姿勢

- 座る時はなるべく背もたれのある椅子を使用するようにしましょう。
- 市販の骨盤サポートチェアや椅子クッションなどを利用しましょう。
- 床での生活はあぐらなど悪い姿勢をとりやすくなります。
- ソファなどの柔らかく、お尻の沈む椅子は避けましょう。背中が丸まりやすくなります。
- 小さい頃から良い姿勢で座る習慣をつけましょう。
- 保育園や学校で椅子にクッションを取り付ける場合は担任の先生に使用について相談しましょう。



市販されている
骨盤サポートチェア



※写真ではわかりやすいように背もたれの無い場所に座っています



学校や保育園の
椅子に



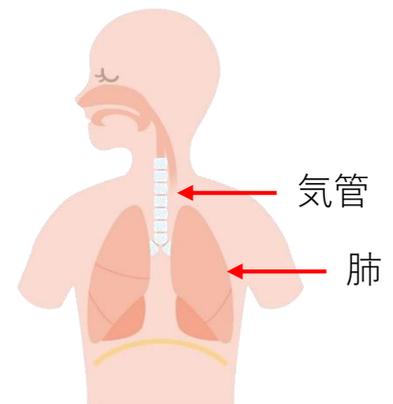
Point

良い姿勢をとり続けることは大人でも大変です。
座って活動する時は適度に休憩を挟みながら行いましょう。

7. 呼吸

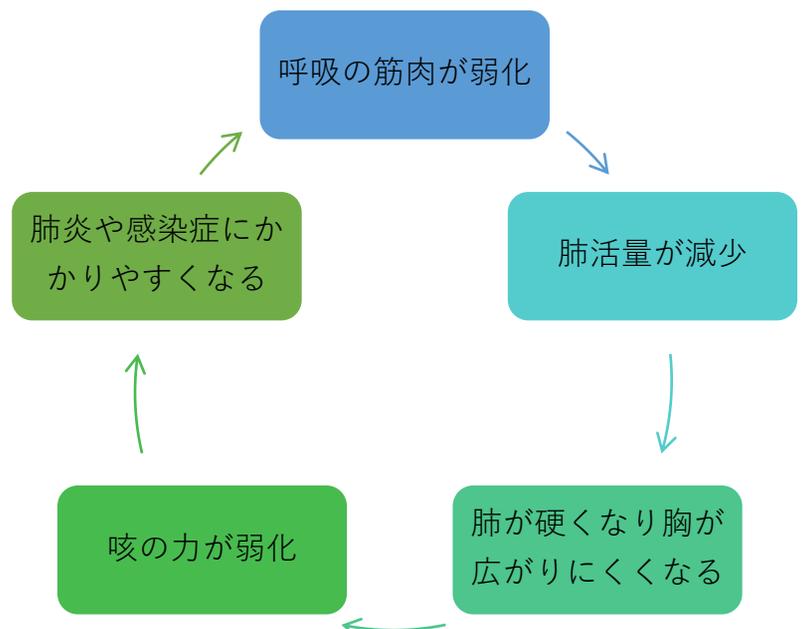
呼吸とは

- 呼吸とは口や鼻から空気を取り込み、その空気中の酸素を肺で二酸化炭素と交換することを言います。
- 大人では1回の呼吸でペットボトル1本分（約500 mL）、子どもでは体重1 kgにつき8~10 mL（20 kgの子どもでは約200 mL=20 kg× 10 mL）の空気を吸っています。
- 呼吸は体を動かすのと同じように筋肉が働いて行われています。
- 息を吸う時には筋肉の働きによって胸（ろっ骨）や肺が広がり空気が入ってきます。
- 息を吐く時は広がった胸や肺が自然に縮むので筋肉の働きはほとんどありません。しかし、激しい運動などをした後では腹筋などを使って空気を出し、より多くの空気を吸おうとします。
- 呼吸の状態を把握するために肺活量と咳嗽力（がいそうりょく）の2つの大切な指標があります。
- 肺活量とは、息を最大限吸い込み、吐き出した息の量を言います。
- 咳嗽力とは咳の力のことを言います。咳は気管に入ってきた異物や痰（たん）を取り除く重要な働きをします。



筋ジストロフィーと呼吸

- デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは徐々に呼吸を行う筋肉が弱くなってきます。
- 肺活量は思春期頃をピークに横這いから徐々に低下してきます。
- 肺活量が少なくなると、関節拘縮と同様の理由で肺が硬くなり、胸が広がりにくくなります。
- 肺の硬さや胸の広がりにくさがあると十分な咳の力を得られません。これらを思春期前から予防していくことが非常に大切です。



呼吸リハビリテーション

- 呼吸リハビリテーションには、主に①息ため、②深呼吸、③蘇生バックを用いた深呼吸、④舌咽頭呼吸（ぜついんとうこきゅう）があります。
- ③④は肺活量の数値が横這いになってくる時期（概ね思春期頃）から行います。

①息ため

デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは息ためが苦手な子どもが多く見受けられます。息ためは呼吸リハビリテーションにとって大切な要素です。まずは大きく息を吸うことを意識して行えるよう、遊びの中で慣れていきましょう。小さい頃から息を止める練習を行きましょう。慣れてきたら口を開けた状態でも行ってみましょう。



あっぷっぷ



吹き戻し



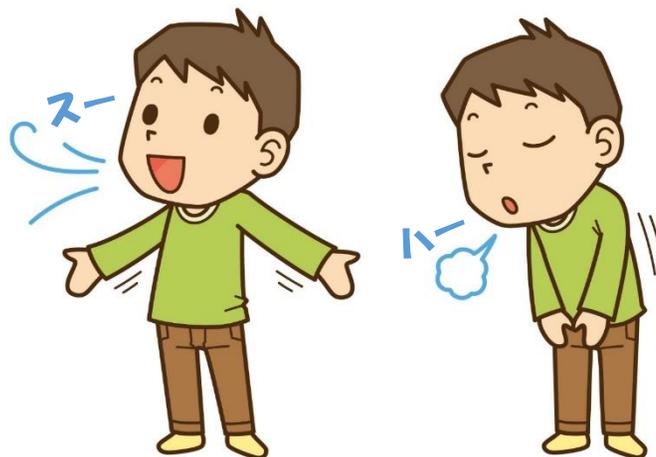
吹き矢



吹き上げパイプ

②深呼吸

深呼吸は肺が広がるだけでなく、胸も広がります。運動量が減ってしまうと、深呼吸をする機会も減ってしまいます。肺の柔らかさと胸の広がりやすさを維持するために、1日数回行いましょう。



③蘇生バックを用いた深呼吸

肺活量が横這いから徐々に減少していくと深呼吸だけでは十分に肺が膨らみません。その場合、蘇生バックを用いて肺を膨らませて肺の柔らかさや胸の広がりやすさを維持します。



④舌咽頭呼吸（ぜついんとうこきゅう）

カエル呼吸とも言います。空気を「パクパク」と食べるようにして肺に押し込んでいきます。肺活量が減少しても自分で肺を膨らませることができる方法です。しかし、習得が難しいので“ちょっと挑戦してみようかな”くらいの気持ちで行いましょう。理学療法士から指導を受けてください。



8. 車椅子

車椅子の目的と種類

- 車椅子は歩くことが困難な場合に、その人の移動する能力を補助する手段として用いられます。
- デュシェンヌ型筋ジストロフィーの方にとって車椅子は最も重要な移動手段です。
- 主に使用される車椅子は自走型車椅子、電動車椅子があります。目的によって使い分けましょう。
- 長い時間や距離を歩くことが大変になってきた時、外出先でも自分で動きたい（移動したい）と思った時などに導入を考えていきましょう。
- 車椅子は一度公費（補助金）で作製すると、その後、原則6年（成長対応等の特例を除いて）は公費での作製は難しくなります。慎重に導入を進めていきましょう。

車椅子作製の流れ

- 車椅子の作製・購入には補助金が支給される場合があります。補助金は世帯年収により支給額が変わってきます。
- 車椅子の作製は、申請から完成まで約3ヵ月～6ヵ月かかります。
- その子の身体状況や学校や家庭でのイベント（遠足、修学旅行など）を見据えて車椅子の作製やレンタル（1ヵ月単位で可能）などを検討していきましょう。
- 車椅子上での座る姿勢は脊柱の変形に大きく関わってきます。作製の際は当院までご相談ください。それぞれのお子さんに適した車椅子を一緒に考えましょう。

実際の流れ ※障害者手帳の取得は症状の程度により取得が難しい場合があります。

障害者手帳の取得

- 様々な支援を受けられます。
- 医師やソーシャルワーカーに相談します。

車椅子の選定

- 理学療法士や作業療法士と共に、その子にとってどのような車椅子が適しているか検討します。

申請・判定

- 見積書、意見書・申請書を各市町村の窓口へ申請します。
- 補助金の支給判定は約1ヵ月かかります。

車椅子作製

- 補助金の支給が決定してから車椅子の作製が始まります。
- 仮合わせを行い、本人の身体に合わせて調整していきます。



Point

家庭など短距離を歩くことに支障がない場合、車椅子を使う場面と使わない場面を決めておきましょう。歩くことができるのに車椅子に頼りすぎると、筋肉のしなやかさが失われやすくなります。

自走型車椅子と電動車椅子の比較

自走型車椅子

電動車椅子

操作方法

- ・自分の力で車椅子を漕ぐ。
- ・車椅子を漕ぐために筋力が必要。

- ・バッテリーとモーターが搭載されており車椅子を漕ぐ必要が無い。
- ・スティック型のレバーで片手だけで操作できる。

操作場面

- ・登り坂・下り坂で車椅子の操作が難しい。
- ・坂道の走行・停止では、より強い筋力が必要。

- ・電子制御されており、登り坂・下り坂でも一定の速度で走行する。
- ・停止が容易。

走行

- ・短距離での移動に向いている。
- ・長距離の移動は疲労が大きく、自由に動き回ることが難しい。

- ・長距離でも自由に移動でき、疲労が少ない。

重さ

- ・平均的な重量が10～15kgと軽量。
- ・持ち運びやすい。

- ・簡易的な電動車椅子は重量が約30kgと重い。
- ・持ち運びには不便。



小児用自走型車椅子



電動車椅子（自走可能）



電動車椅子操作レバー
（ジョイスティック）



車椅子を持ち運ぶことも考え、予めトランクの大きな車を選ぶようにしましょう。必要に応じて福祉車両も検討します。

9. 就園・就学・学校生活

教育環境

- 2016年4月に障害者差別解消法が施行され、“合理的配慮”の提供が義務付けられました（公立学校は義務ですが、私立の学校は努力義務）。また、2021年4月から改正バリアフリー法が施行され、これまで対象外であった公立学校のバリアフリー化が義務付けられました。
- 合理的配慮とは障がいのある子どもが他の子どもと“平等に教育を受ける権利”を行使するために、学校が行う工夫や配慮を言います。
- まずは保育園・学校の先生方に病気の事を知ってもらうことが大切です。
- 子どもの障がいによってどのような配慮が必要か（必要になってくるか）は様々です。学校側との話し合いを重ねていくことが大切です。
- 当院ではそれぞれのお子さんについて、理学療法士が運動・身体機能、作業療法士が教育環境（筆記や文房具について）の評価を行い、医療スタッフが実際に学校や保育園に訪問して話し合いを行っています。
- 学年が上がるにつれて自分自身の身体への疑問や友達の受け止め方が変わってきます。これらにどのように応えていくか、考えていくか準備をしておくことも大切です。担当の医師、リハビリスタッフ、ソーシャルワーカー、心理療法士と一緒に考えていきましょう。

保育園・学校での活動について

- 歩くことに大きな支障が無い場合は学校内で特に運動制限を設ける必要はありませんが（体育の授業を除く）、翌日に疲れが残らないように注意しましょう。
- 過度な活動は筋肉を傷つける恐れがあります。下記の「**疲れのサイン**」に注意してください。

疲労の訴え

- 疲れの自覚がある時は十分に休憩しましょう。

動きがゆっくりになる・時間がかかる

- 筋力が弱くなると疲れやすくなり、疲れてくると体の動きが遅くなってきます。

脚の筋肉の痛み

- ふくらはぎの痛みの訴えが多くあります。
- 筋肉への負担が増している場合があります。

表情の変化

- 疲れが強くなると表情が曇ったり、強張ったり、固くなります。

歩く時に体が左右に揺れる

- 疲れが残っていると歩く時、脚を上げることが大変になります。
- 頑張っ脚を上げようとして体を左右に揺らしながら歩くようになります。

合理的配慮例

校内環境	<ul style="list-style-type: none"> ・ 内履き・外履き 学校が指定されることが多いですが、“5. インソール・靴”の項目で述べてあるように足の保護はとても大切です。学校内での治療用の靴の使用を相談しましょう。 ・ 下駄箱 しゃがむ・立ち上がることが大変になってきます。立ったまま出し入れできる下駄箱の位置や座って靴の脱ぎ履きができるよう椅子の設置を相談しましょう。 ・ トイレ 車椅子でも使用できるバリアフリー化されたトイレの設置を相談しましょう（多くの学校では既に設置されています）。 ・ 廊下 必要に応じて手すりの設置を相談しましょう。 ・ 教室 移動距離が短くなるように教室の場所を相談してみましょう。学校によっては様々な観点（防災や防犯など）から各学年の教室を決めており、教室位置の変更が難しい場合もあります。 ・ 集会 床座からの立ち上がりは大きな負担がかかります。椅子座を許可して頂けるよう相談しましょう。 ・ 階段 学年が上がるにつれて階段での移動が大変になってきます。エレベーターの設置や階段昇降機の導入を相談しましょう。 ・ 掃除 雑巾がけや机運びなどは避け、掃き掃除など身体への負荷の少ない係に変更して頂けるよう相談しましょう。
通学	<ul style="list-style-type: none"> ・ 登下校 家族による送迎を許可して頂きましょう。 ・ ランドセル 教科書を入れての持ち運びは身体への負担が大きいです。学校への置き勉を許可して頂けるよう相談しましょう。教科書を置き勉用・自宅用と2セット購入（1セットは自己負担）されている家庭もあります。
授業	<ul style="list-style-type: none"> ・ ロッカー 教室内に個人ロッカーが設置してある場合は立ちながら出し入れできる場所にして頂けるよう相談しましょう。 ・ 板書 腕の力も徐々に弱く、疲れやすくなってきます。授業中であっても筆圧が弱くなったり、板書のスピードが遅くなり、授業についていけなくなることがあります。タブレットの活用・黒板の写真撮影・事前にプリントを用意して頂くなど相談しましょう。 ・ テスト 書字が遅い場合、テスト時間の延長（別教室）をして頂けるよう相談しましょう。 ・ 移動教室 階段の昇り降りでは時間がかかり、皆に遅れをとることがあります。荷物の持ち運びや移動の順番を最前列や最後尾にして頂けるよう相談しましょう。 ・ 体育・運動会 行える運動、避けるべき運動を伝え配慮して頂きましょう。中には「この運動はやる・この運動はやめとく」と自分自身で判断しているお子さんもいらっしゃいます。徒競走では距離を短くする、ダンスでは移動距離の少ない位置にするなど配慮して頂きましょう。体育や運動会に参加しないのではなく、その中で「できる役割（得点係など）」を与え、一緒に参加することが大切です。
校外活動	<ul style="list-style-type: none"> ・ 郊外活動 郊外授業や遠足など長距離の移動が伴う場合、現地までの送迎を許可して頂けるよう相談しましょう。また、現地での移動が多い場合は車椅子の使用を考慮して頂きましょう。

10. 住宅環境

住宅

- バリアフリーや車椅子での生活を考慮して設計しましょう。
- 既に一戸建てに住まわれている場合は各市町村の住宅改修費の支給制度が利用できます。制度についてはソーシャルワーカーや各市町村の福祉担当へ相談できます。
- これから家を建てる予定や検討している場合、住宅改修を検討している場合は理学療法士や作業療法士に相談し、どのような整備が必要か確認しておきましょう。

住宅の整備例

玄関 駐車場	<ul style="list-style-type: none">• 駐車場 車椅子の乗り降りを考慮し、間口を広くとることが望ましいです。• 玄関ポーチ 車椅子でも昇り降りが可能なスロープを設置することが望ましいです。庇（ひさし）やカーポートを設置するなど雨対策も大切です。• 玄関扉 引き戸にすることで軽い力で開け閉めが可能になります。また、車椅子の出入りが容易であり、車椅子に乗ったままでも扉の開閉が行えます。• 玄関 脚が上がりにくくなってくると玄関の段差を乗り越えることが難しくなり、転ぶ危険も高くなります。さらに、屋外用・屋内用車椅子の乗り換えなどを考慮して、やや広く設計し、段差のない玄関が望ましいです。
屋内	<ul style="list-style-type: none">• 廊下 車椅子を考慮してやや広く設定することが望ましいです。電動車椅子は普通型車椅子に比べて幅が広く、全長が長いものが多くあります。特に曲がり角は十分な確認が大切です。• 扉 玄関扉と同様に引き戸が望ましいです。また、敷居は段差が無いようにしましょう。わずかな段差でも転ぶ要因になります。• 床 車椅子での生活を考慮し、できる限りフローリングにすることが望ましいです。• 浴室 広く設計することが望ましいです。シャワーチェアやリフトの使用を想定する場合、脱衣場や浴室は広く設計しましょう。• トイレ 洋式トイレにし、車椅子での出入りできるような広い設計が望ましいです。
生活	<ul style="list-style-type: none">• 生活の場 1階が生活の中心になるよう、1階に寝室・浴室などを配置することが望ましいです。筋力が弱くなっていくと階段の昇り降りはとても負担のかかる動作になります。1階での生活を考え、動線が少なくなるように工夫しましょう。• 椅子座生活 日本は古くから床座生活が主流です。床座はあぐらや横座り（お姉さん座り、人魚座り）、トンビ座り（ぺったんこ座り、女の子座り）などの崩れた姿勢で座ることが多くなります。椅子を使用し、良い姿勢をとる習慣をつけましょう（詳しくは [6. 座る姿勢] を参照）。

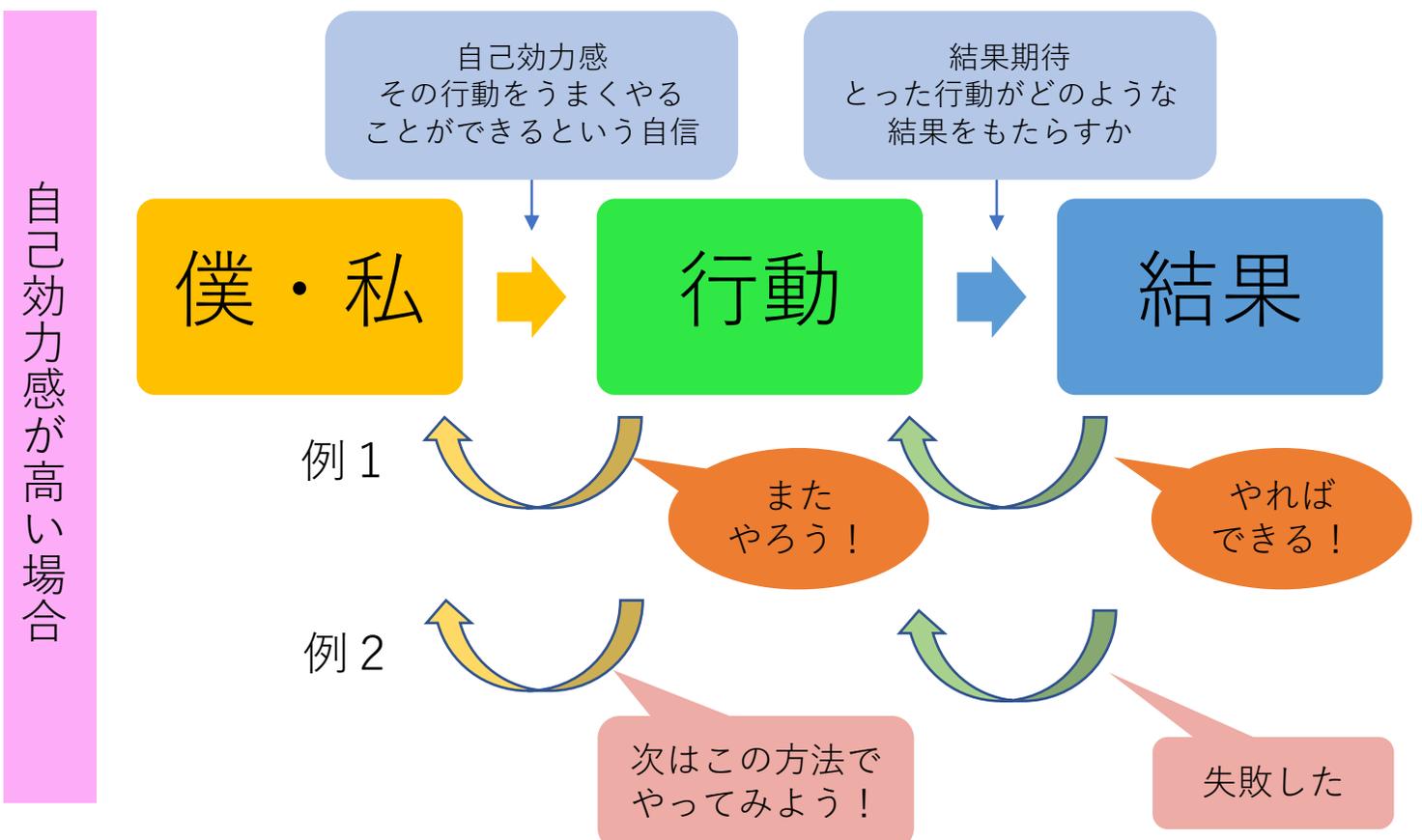
11. スポーツ

Adapted Sports（アダプテッド・スポーツ）とパラスポーツ

- 日本では2011年にスポーツ基本法が施行され、「スポーツは、障害者が自主的かつ積極的にスポーツを行うことができるよう、障害の種類及び程度に応じて必要な配慮をしつつ推進しなければならない」と初めて障がいを持った方へのスポーツの理念が規定されました。
- アダプテッド・スポーツとは誰もがスポーツを行え、楽しめるように障がいに合わせてルールや用具を適合・適応（adapt：アダプト）させたスポーツです。
- パラスポーツは障がいを持った方が行うスポーツ全般を指します。障がいの程度によってクラスを分け、アダプトした上で行うスポーツです。
- スポーツには楽しむ（レクリエーションとしての）スポーツと、競い合う（競技としての）スポーツがあります。まずはスポーツを楽しむことから始めましょう。

スポーツの効果

- スポーツには生活の質の向上、身体・精神面への効果、社会参加・交流など様々な効果が期待できます。
- スポーツには自己効力感や自己肯定感を高める効果があり、精神面では大きな効果が得られると報告されています。



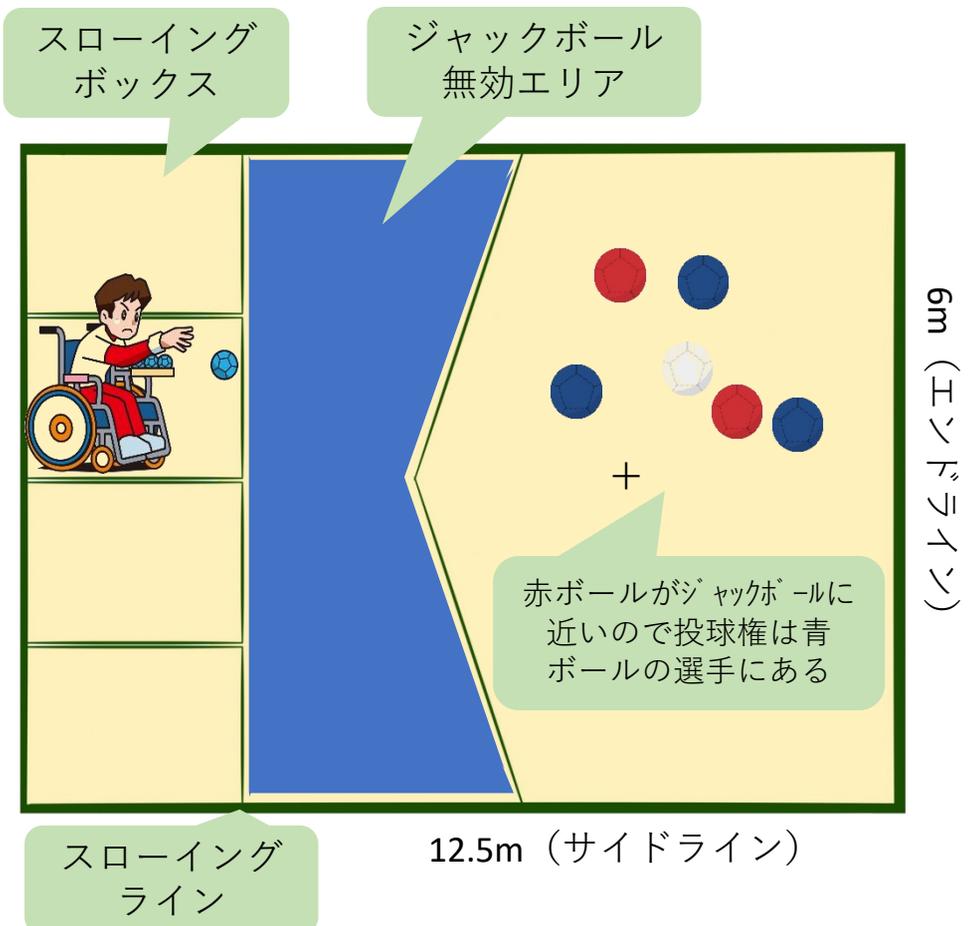
ボッチャ

- 夏季・冬季パラリンピックではボッチャ、車椅子テニス、水泳、陸上、スキー、車椅子ラグビーなど約30競技が行われます。
- ボッチャは自助具や勾配具を用いればわずかな筋力でも参加することができます。デュシェンヌ型筋ジストロフィーでは筋力が徐々に弱くなっていきますが、その時期の身体の状態に合わせてながら続けていけるスポーツです。
- ボッチャでは筋ジストロフィーの方がパラリンピックに出場するなど輝かしい活躍をしています。また、電動車椅子サッカーでプロ選手として活躍している方もいらっしゃいます。

ボッチャのルール

- ボッチャは白球（ジャックボール）1個、赤球6個、青球6個の13個のボールを使用します。
- ジャックボールはいわゆる「的」の役割をし、ボッチャはこのジャックボールに自分の色のボールを“いかに近づけるか”を競います。
- 基本的に選手がすべてのボールを投げ終わった時点で1エンド（ゲーム）が終了します。

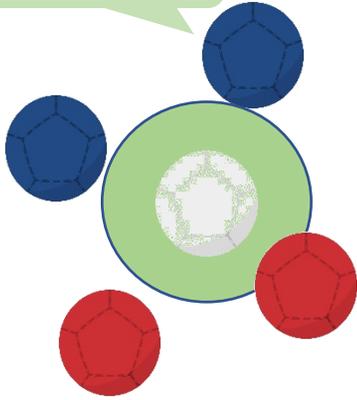
1. 先攻の選手がジャックボールを投げ、続けて自分のカラーボールを投げる。
2. 後攻の選手が自分のカラーボールを投げる。
3. ジャックボールから遠いカラーボールの選手が相手より近づけるか、または自分のカラーボールが無くなるまで投げる。
4. 両選手がすべてのボールを投げ終わったら1エンドが終了し、得点を計算する（途中で投球をやめることもできる）。



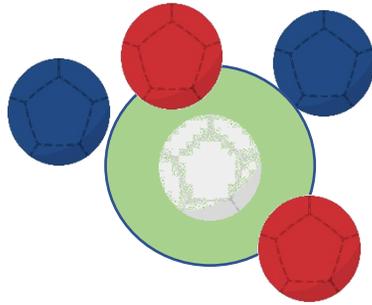
得点の数え方

- ジャックボールに最も近いカラーボールの選手に得点が与えられます。
- 相手の最もジャックボールに近いボールよりも近い自分のボールの数が得点としてカウントされます。

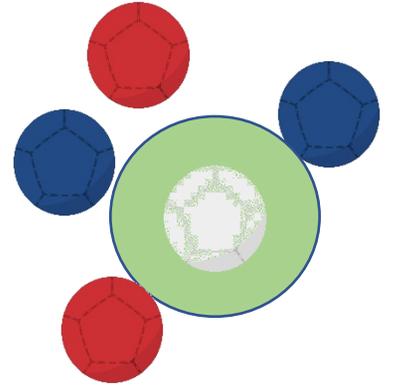
敗北選手が一番近いボール



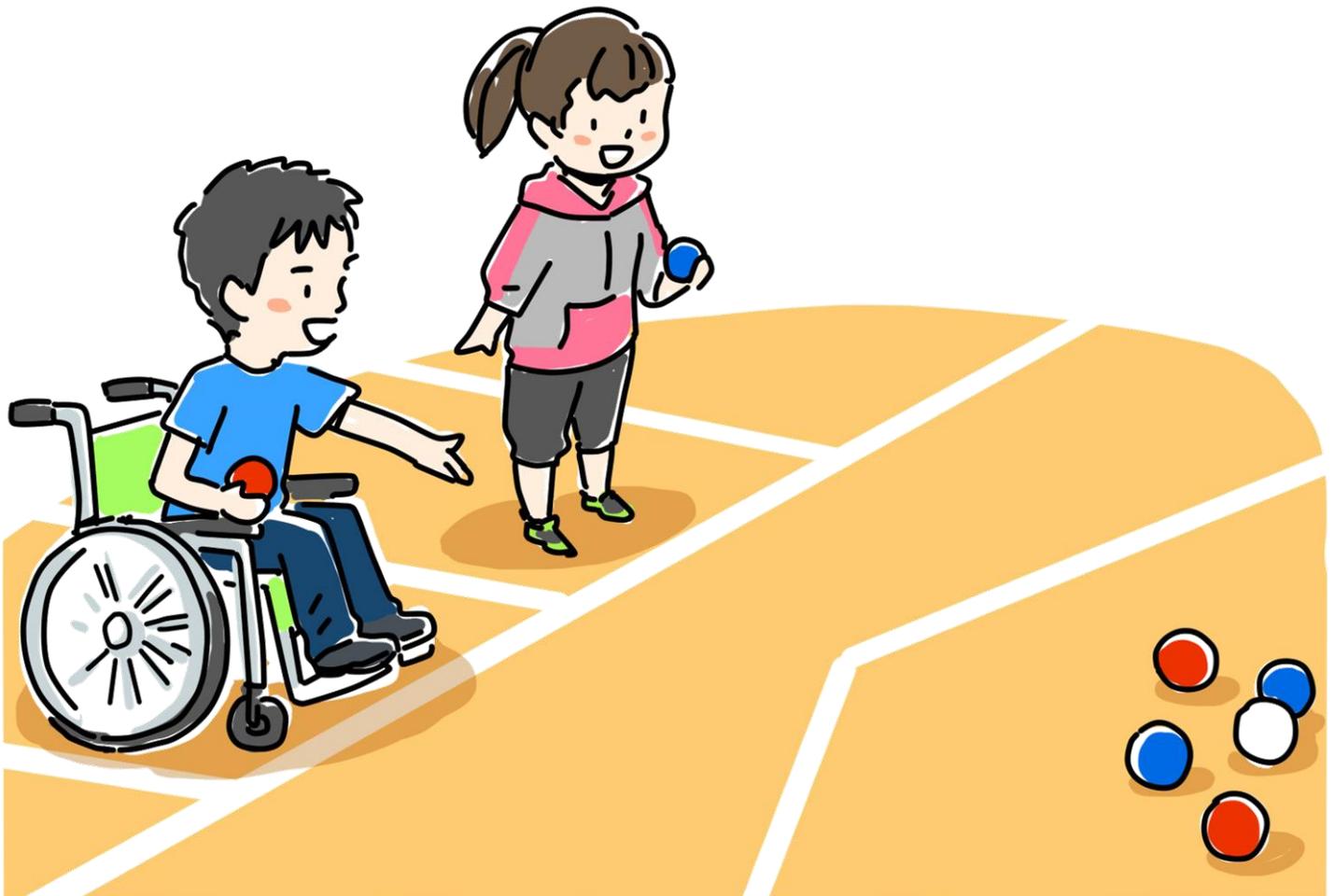
一番近いボールは赤。
赤ボールの選手の勝利。
赤1点、青0点。



一番近いボールは赤。
赤ボールの選手の勝利。
赤2点、青0点。



赤と青が等距離。
同点で両方に1点。
赤1点、青1点。



12. 将来に向けた社会性の発達

社会性とは

- 近年、障がいを持った方の就労の支援が進んできており、在宅ワークなどの就労の多様性が広がっています。そのため、社会へ適応し、生活することがより大切になってきています。
- 社会性は人間関係の形成、集団生活への適応、身辺や金銭などの自己管理、報告・連絡・相談など広範囲に及びます。
- 社会性は昨日今日で身につくものではなく、小さい頃からの経験の中でしか身につけません。生活の中で様々な経験を促していくことが大切です。

発達に遅れのある子どもの社会の幅を広げよう

- 誰でも経験が無ければ、どんなことが得意か、楽しいかを知ることはできません。そのまま大人になると自分では何も選べない状態になります。
- 早い時期から子どもの得手・不得手を理解し、得意な面を伸ばしながら将来への進学や就労のヒントにしていきましょう。
- 仕事の内容が興味のある得意なことであれば、就労の時間が楽しい時間となり仕事も継続しやすくなります。また、楽しめる趣味を見つけ、余暇時間を充実させることも大切です。
- 「すごいね」「上手だね」と褒めるだけでなく、「〇〇が出来るようになったんだね、頑張ったね」と具体的に認めてあげることが大切です。

デュシェンヌ型筋ジストロフィーと社会経験

- 筋ジストロフィーでは筋力の低下により経験できることが限られてきます。
- 身体を動かすことが少し難しくなってきた場合には、社会資源を活用することで皆と同じような経験を積むことができます。
- 小さい頃から興味を示したものはどんどんチャレンジしていくことが、様々な経験になり、自分でやりたいことを選べることにつながります。



当院では作業療法士が発達や経験をサポートするための代替手段や環境調整を行っています。是非ご相談ください。

13. 口腔ケア

虫歯予防

- 成人の筋ジストロフィーの方で脊柱の変形や呼吸障害（人工呼吸器の使用など）のため、虫歯の治療や親知らずの抜歯の時に治療の姿勢をとりにくくなったり、口を大きく開けることが難しくなることがあります。
- 通常以上に虫歯の予防に気を付けてください。仕上げ磨きや定期的な歯科検診を受けられることをお勧めします。

かみ合わせ

- 顎（あご）の筋肉のバランスが不均衡になったり、舌で下の歯を押し付けることで歯が外に向いてしまうことなどがあります。症状によっては大きく口を開けにくくなる開口制限が起こることがあります。
- 歯列矯正を受けた方もいらっしゃいますが、その原因がなくなることはないので、矯正具を外すと元に戻ってしまうことが多いようです。
- 口の開き具合のチェックや顎（あご）の筋肉のマッサージなどを推奨している歯科医の方もおられます（※効果についての報告はありません）。





A series of horizontal lines for writing, consisting of 20 evenly spaced lines across the page.

この冊子は医王病院チームKの活動の一環として作成されました。
チームKは筋ジストロフィーの子ども達を支え、応援する多職種で構成されたグループです。
チームKの“K”は「希望」です。
みんなが未来に希望を持てるようにという想いが込められています。
私達も共に歩んでいることを少しでも伝えられれば幸いです。

～謝 辞～

本冊子を作成するにあたりご協力頂きました、リハビリテーション科スタッフ・チームKスタッフ、
また、写真使用の許可を頂いたお子さん達に心から感謝致します。

監修・編集

独立行政法人国立病院機構医王病院
北陸脳神経筋疾患センター
リハビリテーション科 田沼 慎也

監修協力

独立行政法人国立病院機構医王病院
北陸脳神経筋疾患センター
小児科 脇坂 晃子
リハビリテーション科 小林 庸子

編集協力

独立行政法人国立病院機構医王病院
北陸脳神経筋疾患センター
リハビリテーション科
チームK

デュシェンヌ型筋ジストロフィー
幼少期から始める
子どもと家族のためのリハビリテーションガイド

2021年4月 第1版発行
2022年4月 改訂版発行

発行



独立行政法人国立病院機構
医王病院・北陸脳神経筋疾患センター
石川県金沢市岩出町二73-1
TEL 076-258-1180(代表) Fax 076-258-6719

