

魔法のダイアリー プロジェクト 活動報告書

報告者氏名: 城野 真妃 所属: 北九州市立小倉総合特別支援学校

記録日: 2019年 2 月 7日

キーワード: 重度重複障がい、肢体不自由、実態把握、健康管理、生活改善、環境調整

【対象児の情報】

・学年

小学部3年生 男児 (Aくん)

・障害名

重度重複障がい(脳性まひ、てんかん)

・障害と困難の内容

- ・ 呼吸の状態が安定しておらず、調子の悪い時は閉塞呼吸になる。痰が多い日は、吸引してもゴロゴロ音が続く。無呼吸の状態になることも多く、数十秒間無呼吸状態が続くと、その後、激しく泣く。呼吸状態が不安定になると眠れず、食事の量も減り、体重がなかなか増えない。
- ・ 1回の食事や水分補給に1時間近くを要する。食後は眠ってしまうことが多い。
- ・ てんかん発作後は1時間程度眠る。眠らない場合は、覚醒が上がらず、声かけや刺激に反応が鈍い。朝に発作が出る事が多く、登校時間が遅れがちである。

【活動目的】

・当初のねらい

- ① 健康面に関する情報を一つにまとめ、保護者や教師間で共有し、生活全体の中で、対象児の実態を理解できるようにする。
- ② 学習に向かいやすい時間帯とそうではない時間帯を見つけ、無理のない学習時間を設定する。
- ③ 刺激に対する反応を観察し、快や不快の表出を知ることで、外界にはたらきかけるきっかけを見付ける。

・実施期間 2018年5月20日～2019年2月(現在)

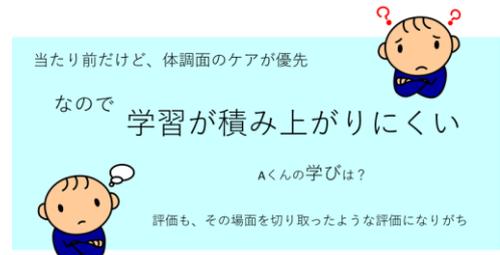
・実施者 城野 真妃

・実施者と対象児の関係 担任

【活動内容と対象児の変化】

・対象児の事前の状況

- ・ 呼吸の状態が安定しておらず、調子の悪い時は閉塞呼吸になり、喘鳴が続く。特に睡眠時は無呼吸状態になりやすく、苦しくなって朝方に激しく泣いている。(睡眠が不安定である。)
- ・ 健康面に関するデータ(例えば体温、心拍、発作の回数、SpO2 等)の蓄積がないため、体調変化の予測やそれに伴う活動量の調整は、保護者の経験則に頼っている。
- ・ しっかりと覚醒している時と、そうでない時の反応に違いがある。覚醒している場合は、刺激に対して表情(笑顔)や発声、視線、頸部の動き等で反応しているであろうことを、目視でも確認できるが、どの刺激に対する反応であるのかが確かではない。
- ・ しっかりと覚醒している時と、そうでない時が、いつやってくるのかが分からない(予測できない)。そのため、活動量の調整や関わりについて、担任が自信をもてずにいた。同時に学習の積み上がりにくさも感じた。
- ・ 時間帯として、午後の方が刺激に対する反応がよい傾向にあるが、明らかではない。いつ学習時間を設定すればよいのかが分からない。
- ・ 経口摂取での水分補給や給食に多くの時間を割いてしまうため、十分な時間を学習に充てることができない。

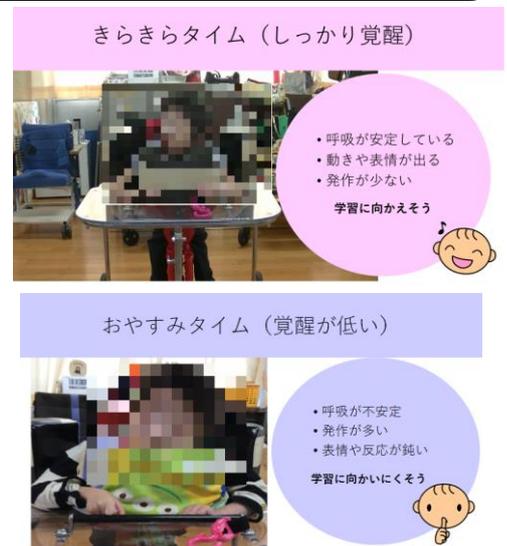


<対象児の事前の困難>

呼吸状態の不安定さや、てんかん発作が頻発することから、体調面のケアが優先になる。また、日々の覚醒レベルの違いによって、刺激に対する反応が異なったり、食事や水分摂取に多くの時間が必要になったりするため、丁寧な実態把握や学習の積み上げが困難な状況であった。

・指導の仮説

Aくんと生活する中で、しっかりと覚醒している時間帯(「きらきらタイム」と、そうでない時間帯(「おやすみタイム」)の動きや反応の差を感じた。しっかりと覚醒している時であれば、目視で確認できるレベルの反応があるが、覚醒が低いと同じ刺激を受けたとしても、反応が鈍い。保護者との懇談から、覚醒レベルの違いは、呼吸や発作の状況に影響されていることが考えられた。そこで、それらの記録を取り、分析することで、ある程度「きらきらタイム」or「おやすみタイム」の予測ができるのではないかと考えた。そこで、以下のような仮説を立てて、「きらきらタイム」の予測を行った。また、データを基に、いつ学習時間を設定すればよいのかを検討した。



<指導の仮説>

- ① 発作や睡眠等の生活に関する記録をつけることで、「きらきらタイム」や「ちょっとおやすみタイム」の予測ができるのではないかと。
- ② 「きらきらタイム」に学習を重ねることによって、学習の積み上げが可能になり、本児が外界にはたらきかけるきっかけを見付けることができるのではないかと。

実践①：「発作の回数と快眠度から、きらきらタイムを予測する」

「きらきらタイム」の予測を行うために、発作の回数の記録や睡眠の分析から始めた。それらと「きらきらタイム」と「おやすみタイム」との関係を知ることで、「きらきらタイム予測」に繋がるのではないかと考えたからである。

まずは、日々の生活の記録から始めた。学校で使用している連絡帳もあるが、それは文章での記述が主で、1日の様子はよく分かるが、まとまった期間での変化を見るという点に関しては、弱かったため、「Google カレンダー」アプリを使用し、1週間単位での変化や様子が分かるようにしていった。記録する内容としては、発作や睡眠、食事時間や量、「きらきらタイム」「おやすみタイム」等、学校での様子を主に記録していった。

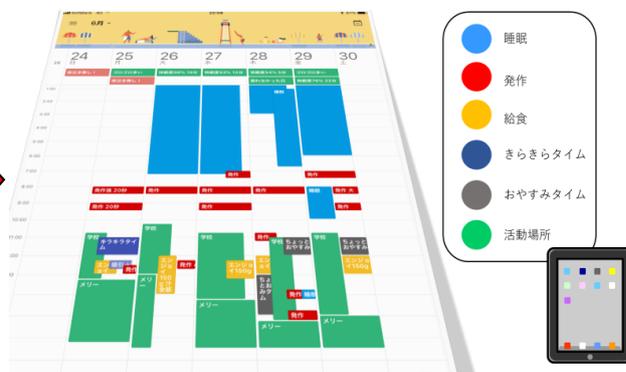
また、睡眠に関しては「sleep cycle alarm clock」というアプリを使用した。このアプリは、タブレットに搭載されているセンサーやマイクを使用して睡眠サイクルを分析することができる。その日の快眠度や、いびきの録音、曜日別の快眠度や、天気や気圧と快眠度の関係等の様々な観点から睡眠を分析することができる。

学校の連絡帳（1日分）

通学	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
入校	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
授業	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
退校	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
帰宅	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
夕食	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
就寝	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
起床	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
体調	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
気分	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
活動	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし
その他	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし	時間	なし



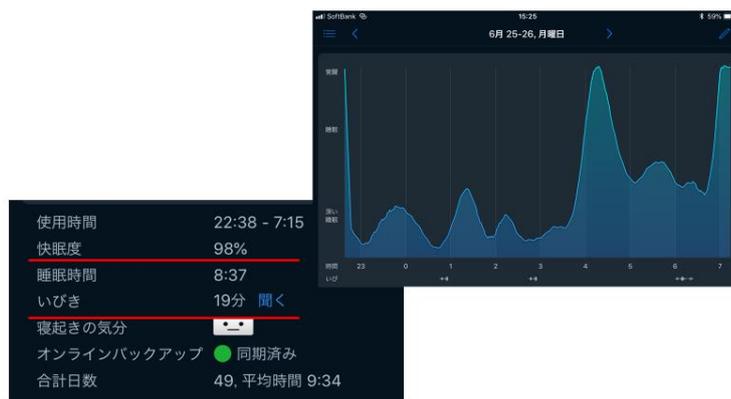
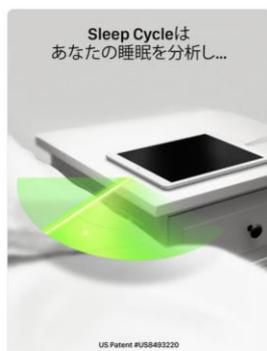
「Google カレンダー」



連絡帳よりも見やすく、まとまった期間での変化への気付きや、時間的な傾向等がつかみやすくなった



「Sleep cycle alarm clock」



※Aくんの実際の睡眠データ(↑)

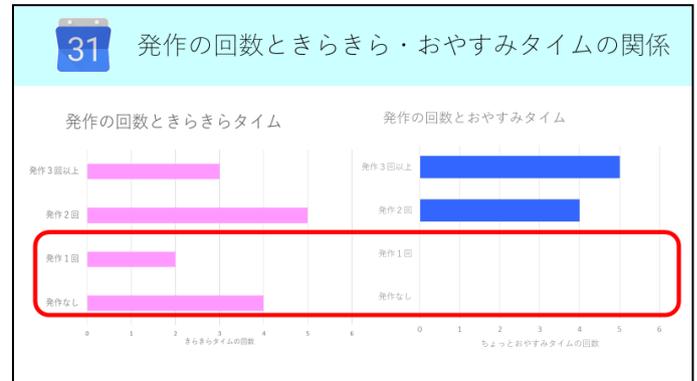
電源に繋いで、枕元に置いておくだけでその日の快眠度の測定や、眠りの深さの記録、いびきの録音等ができる。さらに、天気や活動量と快眠度の関係等も分析することができる。

実践① 結果と考察

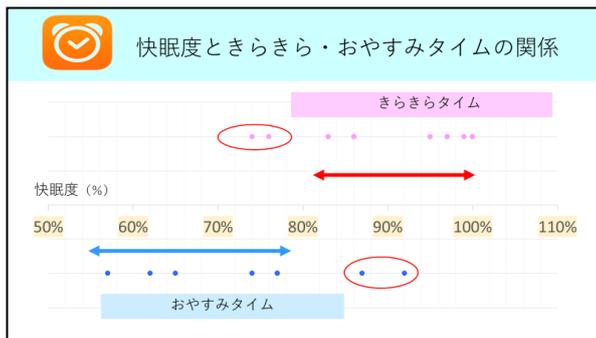
① 発作の回数と「きらきらタイム」「おやすみタイム」との関係

「Google カレンダー」の生活記録を基に、発作の回数と、「きらきらタイム」「おやすみタイム」との関係进行分析した。

「おやすみタイム」の時は、その日に必ず発作が2回以上起きているということが分かった。また、発作が0~1回だった日は、「きらきらタイム」が出やすいということが分かった。しかし、「きらきらタイム」であっても3回以上の発作が出ている日もあるため、確かなことは言えなかった。1・2学期を通してカウントしたが、発作の回数だけの予測は難しいという結果となった。明らかに回数が多い日や、全く発作のない日を除くと、体調を左右する他の要因との兼ね合いで「きらきらタイム」や「おやすみタイム」が出現するのではないかと考えられた。



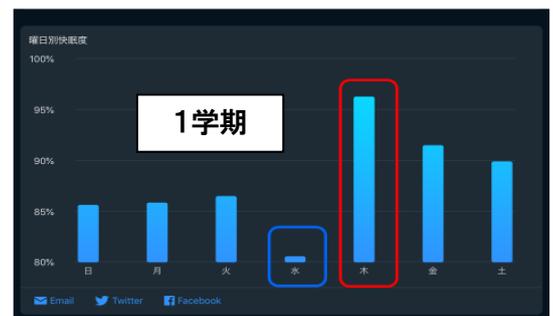
② 快眠度と「きらきら・おやすみタイム」の関係



「sleep cycle alarm clock」の快眠度測定の結果を基に、快眠度と「きらきらタイム」「おやすみタイム」の関係进行分析したところ、快眠度80%以上の日は、「きらきらタイム」が出やすく、80%以下の日は「おやすみタイム」が出やすいということが分かった。

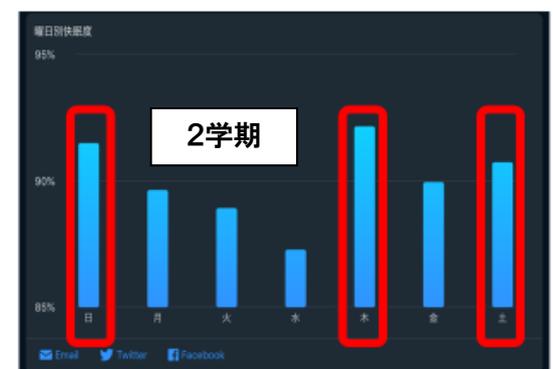
快眠度が80%未満であるのに「きらきらタイム」が出現したり、80%以上なのに「ちょっとおやすみタイム」が出たりしている赤丸で囲った部分は、「google カレンダー」の記録を見ると、発作が関係しているらしいことが分かった。快眠度80%以下であ

っても「きらきらタイム」が出現したのは、発作後に入眠して、体力が回復したためであると考えられる。また、80%以上であるのに「おやすみタイム」が出現しているのは、2回以上の発作が起き、疲労感が強いことが原因であることが考えられる。快眠度についても1・2学期を通して測定を行い分析した。快眠度80%を基準として、80%以上であると、「きらきらタイム」が高確率であること、80%以下であると「おやすみタイム」が高確率で出現することが分かった。



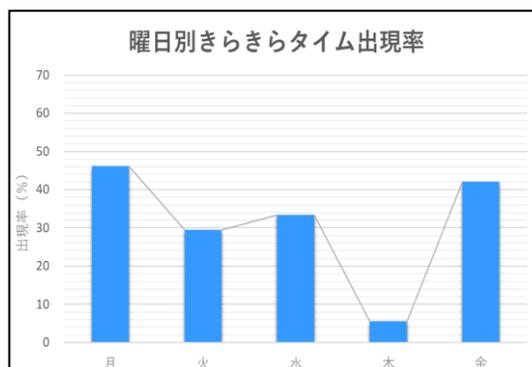
③ 曜日別快眠度と「きらきら・おやすみタイム」の関係

「Sleep cycle alarm clock」では、曜日別の快眠度が分かる。1・2学期の結果を見ると、木曜日の快眠度が平均して高く、水曜日が低かった。よく眠れている次の日(金曜日)に、「きらきらタイム」が出現する確率は80%で、逆によく眠れなかった次の日(木曜日)に「おやすみタイム」が出現する確率も80%であることから、快眠度が「キラキラ・おやすみタイム」の出現と関係している可能性が高いということが分かった。1学期のみの記録と2学期までのデータを見比べると木曜



日以外の土曜日、日曜日の快眠度も90%を超えていることが分かった。

そこで、2学期半ばからは、金曜日だけではなく、(よく眠れている日曜日の次の日)月曜日にも個別の自立学習の時間を設定することにした。曜日別の「きらきらタイム」出現率のグラフを見ても、月・金曜日の出現率が高いことが分かり、快眠度と「きらきらタイム」の関連性の結果を裏付けるものとなった。



④ きらきらタイムの出現する時間帯は？

「Google カレンダー」の記録を眺めていると、「きらきらタイム」が、午後の時間帯に多く出現していることに気付いた。実際に分析してみると、「きらきらタイム」の出現する時間帯は、7割程度の確率で、給食後の午後の時間帯に出現していることが分かった。よって、Aくんの学習時間は、月曜日と金曜日の午後の時間帯で個別の自立活動の時間を設定することとした。また、その他の時間帯は、その日の体調を見て、活動量を調整するようにした。

実践①の結果から「きらきらタイムの予測は？」

きらきらタイムの予測は？

- 発作の回数から予測
発作の回数が少なければ、きらきらタイム高確率
- 快眠度から予測
快眠度80%以上の日きらきらタイム高確率
- 学習時間の設定は？
月・金曜日の午後の時間帯で設定すると良さそう



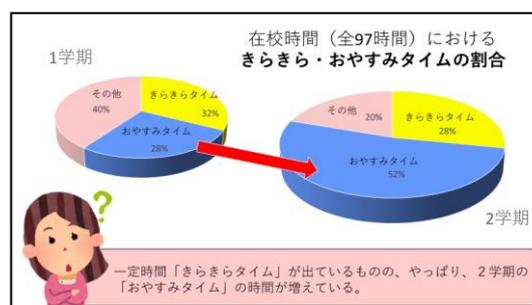
発作の回数や快眠度等の見えにくかった部分を、タブレットを使用し、可視化することで、発作の回数や気象条件などの因果関係を整理することができた。

実践①の取組によって、発作の回数と快眠度等の情報を組み合わせることで、ある程度「きらきらタイム」を予測することが可能になった。1学期末に大まかな予測の手だてを検討し、2学期はそれをベースに、個別の学習時間を金曜日の午後に設定した。

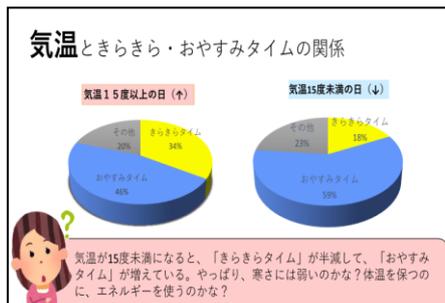
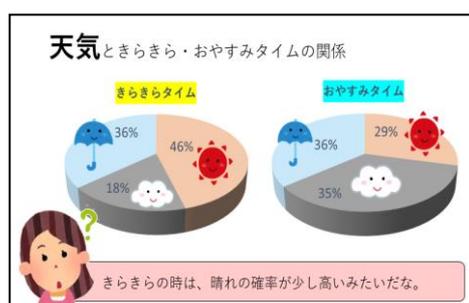
しかし、長いスパンで記録を取ることで、変化する部分や変化しない部分があることも同時に分かった。実践②では、変化する部分への対応について、さらに検討を重ねた。

実践②：「気象的な条件から、きらきらタイムを予測する」

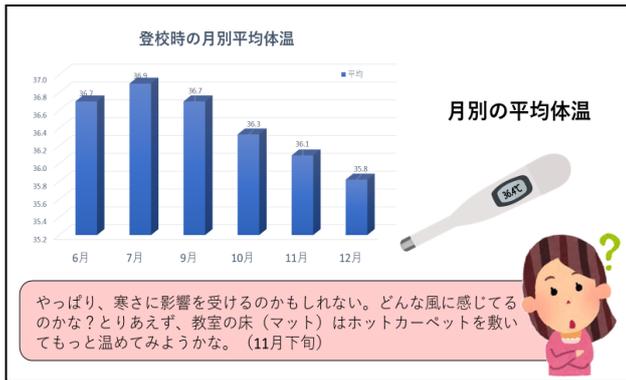
「きらきらタイム」予測の条件に従い、2学期の学習を行った。しかし、10月頃から、徐々に予測が困難になっていった。その原因について保護者や、関係する教師と原因を話し合った結果、「寒さ」がAくんの「きらきらタイム」を阻害しているのではないかという仮説が浮かんだ。そこで、「寒さ」と関係のありそうな天気・気温・体温の三つで「きらきらタイム」「おやすみタイム」との関係を検討してみることにした。



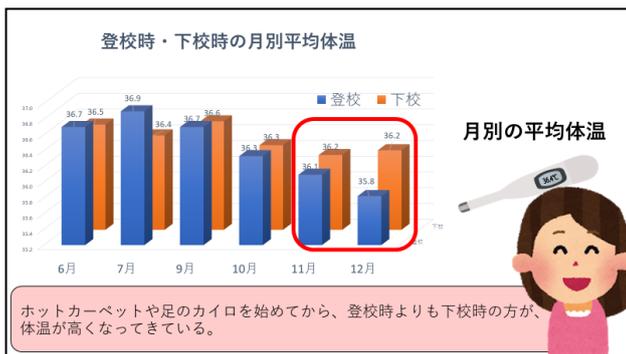
実践② 結果と考察



天気については、「きらきらタイム」は晴れの日によく見られる。また、気温については、15度以上で34%のきらきらタイム率である。しかし、気温が15未満になると、きらきらタイム率が、18%になり、その出現率が半減していることがわかった。



体温に関しては、登校時の月別平均体温をグラフ化した。すると、2学期の間に、平均体温が1度下がっていたことが分かった。そこで、環境調整によって、Aくんの身体を温めることにした。教室では、ホットカーベットを使用した。また、保護者はレッグウォーマーや足用のカイロを準備し、Aくんをなるべく温めるように環境調整を行った。



11月中旬頃から環境調整を行うことで、下校時の体温が少しずつ上がってきた。温めたからといって、「きらきらタイム」の割合が大幅に増えたわけではなかったが、これらの結果から、「寒さ」に何らかの影響を受けている可能性が感じられた。

これら天気・気温・体温以外にも、湿度、気温差等と「きらきらタイム」との関係も調べたが、これといった成果を得ることができなかった。3学期現在、「頭痛一る」というアプリを用いて、新たに気圧との関係を調べているところである。気圧との関係を調べる

ことによって、Aくんの健康面の難しさである痰による呼吸のしにくさとの因果関係を明らかにできるのではないかと、考えている。



「頭痛一る」

気圧の変動を予測して、頭痛の原因把握や・予測・予防ができる。大きな気圧の変化があるときは、事前に通知してくれる。また、自身の頭痛やぜんそく、自律神経痛等の記録や服薬の記録等もできる。

【 実践のまとめ 】

実践では、Aくんの状況に合わせて「きらきらタイム」の予測を行った。1学期の終わりでは、「きらきらタイム」の条件のヒントは快眠度と発作の回数の2項目だけだったが、2学期末には、天気・気温を加えた4項目に増えた。また、学習時間の設定も2日に増え、学習に向かえそうな時間がある程度予測することができた。目では見えにくい睡眠や1日の流れを視覚化することで、様々な可能性を検討することができた。



【 実践を通しての気づき 】

本年度 A さんと過ごす中で、環境調整の重要性を改めて感じた。学習に向かう準備としての、健康状態の安定を目標に、「どうすれば A さんが楽しく安全に学校生活を過ごせるか?」について保護者と話しながら進めてきた。その結果として、「きらきらタイム」の予測が可能になってきたのではないかと感じている。

また、特に実践のポイントとなった点は、目には見えにくい部分を、テクノロジーの力を借りて、少しずつ見えるようにしていったことである。そうすることで、感覚や経験だけに依存しない実態把握や環境調整が可能になった。当初、眠っている A さんに対して「何もしてない」と焦っていたが、それは「おやすみタイム」だからと、今は落ち着いて受け止められるようになった。また、「きらきらタイム」のための条件がよければ、自信をもって、学習に取り組みさせることができるようになった。学習の積み上げも可能になるようなリズムができつつあると感じている。

体調変化の原因は、天気だけ、気温だけ、体温だけということではなく、様々な要因が重なっていた。何を知るためにどういったデータが必要なのか、それらをどう生活に生かすのか、データ分析によって、生活をどうデザインしていくのか、という視点が私達にあってよと感じた。医者が、薬を処方したり治療を行ったりするように、教師は、環境調整によって、体調の不安定な子ども達が少しでも快適な生活をデザインしていくお手伝いができればと思う。

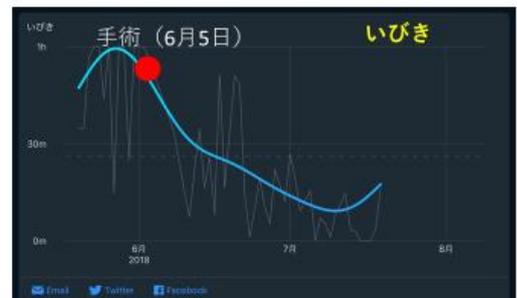
【 その他エピソード 】

出会った頃の A さんは、発作や呼吸状態の悪さが、生活全般（食事・睡眠・生活リズム）に影響しており、学習を行う前段階での難しさが大きかった。それらにテクノロジーの力を借りながら、少しずつアプローチしていくことによって、学習に向かえる準備が整ってきたと感じている。



1. 睡眠について

睡眠がしっかり取れない原因として、アデノイドの肥大があると診断を受けていたが、どの程度影響しているのかが分からなかったため、切除手術の是非を決めかねていた。しかし、「sleep cycle alarm clock」を使用し、いびきの時間の計測によって、毎日1時間近くいびきをかいていることや、そのせいで深い眠りが妨げられていることが見えてきた。また、6月にアデノイドの切除手術を行ったことにより、いびきの時間が大幅に減少し、深い眠りにつけるようになった。しかし、快眠度が大幅に上昇することはなかったため、いびきだけが、快眠度を下げている原因ではないということも分かった。



2. 食事について

経口での水分補給や食事にとっても時間を割いている。水分に20分程度、食事には約1時間の時間がかかってしまう。学校の時間割に沿って行動することは困難であり、学習を積み上げていく上での大きな課題であった。

家庭で朝の食事がうまいかないと、どうしても登校が遅れがちで、毎日10時半～11時頃の登校であった。そこで、まずは学校配置看護師による医療的ケアの申請を行い、食事前や痰の多い時にいつでも吸引してもらえるようにした。そうすることで、少しでも A さんが楽に食事ができるようにした。さらに、保護



者や学校とも連携している作業療法士に協力してもらい、食事姿勢の統一を行い、学校でも家庭でも同じような環境で食べられるようにした。しかし、教師側が慣れるのに時間がかかり、引継ぎ等での難しさを感じていた。身長は入学してから12センチ程度伸びているにも関わらず、3歳の時からAくんの体重(12kg前後)は変化していなかった。Aくんの健康面を考えたとき、1回1回の食事が大切になるため、給食や水分の時間に覚醒が最も上がるように学校でも調整してしまいがちになっていた。(つまり午前中は眠っていることが多い。)その折、保護者も「下の兄弟もいるから、私とAが、ゆっくり関わる時間って、食事だけの様な気がしている。食べるだけじゃなくて、食後の家族の団欒の時間を、Aも一緒に味合わせてあげたいと思っている。」と話された。経鼻での経管栄養を試したが、呼吸が苦しそうなため、保護者が主治医に相談し、胃ろう造設の手術を3月に行うことになった。これによって、登校が少し早くなることが期待できる。また、食事に使っていた時間や体力を、学習に向けることができるため、さらなるAくんの成長が期待できる。

(※医療的ケアの申請を行うことで、登校時と下校時に、学校配置看護師によるバイタルチェックが行われるため、体調変化に気付きやすくなった。)

【今後の展望 ~Aくんの学び~】

2学期に入ってしばらくした頃に、「きらきらタイム」「おやすみタイム」の他に、その中間のような状態があることが分かった。一見、「おやすみタイム」のように見えるが、教室のような刺激が多い場所ではなく、刺激を減らし、楽な姿勢にすることで、刺激に反応することができる時間帯があることが分かった。今までは「おやすみタイム」だからとあきらめていたが、このことが分かってからは、教師が諦めずに、個別学習に向かえるようになった。

(スイッチのようにオンとオフがあるため、この時間帯を「スイッチタイム」と呼んでいる。)

本年度の実践では、Aくんには、大きく分けて3つの時間帯があることがわかった。それぞれの時間帯に応じて、姿勢や環境、活動量を変化させることで、Aくんの学びを保障していくことができたと感じている。

本年度の実践では、「きらきらタイム」の予測の条件を見つけたこと、「スイッチタイム」を見つけたことが大きな成果であったと感じている。来年度以降は、Aくんの反応や動きに関する分析をさらに進めていければと思っている。本年度も「きら

スイッチタイム (ON・OFFがある)



- ・楽な姿勢にする
- ・外界のノイズを減らす

環境を整えることで学習に向かえる
(個別での学習ならできる)
同じスイッチタイムでも差がある



きらタイム」に音刺激や揺れ刺激に対する反応をビデオ記録をしたが、分析するまでの十分な記録を取ることができなかつた。

揺れ刺激が快の刺激でありそうなことや、音刺激への反応は音の高低よりも大小に関わりそうであること、随意的に動かせるのは頸部と発声であること等は把握している。しかし、刺激を期待している動きがあるか等の検討までは十分に行っていない。それらの観察をよりじっくりと行い、日常の中で、Aくんがどんな感覚を手がかりにして生活しているのかを理解していければと思う。また、頸部

の動きや発声を利用したスイッチ等を利用して、快の刺激を受けることのできる因果関係の理解ができるような学習を進めることができるようになって考えている。将来的な展望として、少しでも自分の意思を自分の動きで表現できるようになればと思う。