魔法の Wallet プロジェクト 活動報告書

報告者氏名: 城野 真妃 所属: 北九州市立八幡西特別支援学校 記録日: 2020 年 2月 7日 キーワード: 重度重複障がい、肢体不自由、健康管理、生活改善、環境調整、OAK、観察

【対象児の情報】

・学年

小学部 2 年生 女児 (I さん)

·障害名

重度重複障がい(小頭症による知的障害、肢体不自由)、てんかん



・障害と困難の内容

- ・睡眠リズムが不規則で、日中の覚醒状態が不安定である。日中眠ってしまうと、なかなか目覚めないことも多い。
- ・時期によっては、てんかん発作が頻発する。2~3分でおさまる時もあれば、20分程度続くときもある。
- ・体調に波があり、欠席が続くことがある。体調管理に目が向きがちで、なかなか学習が積み上がっていかない。
- ・口周辺の筋肉が動きにくいため、表情だけでは、気持ちを読みとりにくい。
- ・本年度10月より体調不良のため3か月間入院した。その際、気管切開の手術を受けている。

【活動目的】

- ・当初のねらい
 - I. 生活リズムや体調についての記録を継続して行うことで、本人にとって過ごしやすい学習環境を整えていく。
 - 2. 観察によって、本人の「快」「不快」や、「その他」の状態(動き)を理解する。
 - 3. 反応を基に、本人が外界に働きかけるきっかけを見つける。
 - 4. 好きな曲や遊びはどうすれば増えていくのかを探る。
- ·実施期間 2019年5月~2020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

【体調面の実態】

- ・未定頸である。仰向けやうつ伏せ、座位保持椅子での座位で過ごす。自力での移動は難しい。
- ・発作が頻発している。5分以上のけいれん発作が週2~3度あることもある。
- ・睡眠リズムが不規則である。学校生活の中でも、度々眠ってしまっている。覚醒している時とそうでない時は、割とはっきりしている。寝起きに発作を誘発することもある。
- ・保護者も、本児の体調面については、「分からないことが多い。」「どうしてあげたら一番いいかな。」と、悩んでいる。<u>発</u> 作や睡眠リズムの乱れは、気象要件等と関係しているのではないかと予測しているが、確かなことはわからない。

【動きや注意・反応に関する実態】

<運動機能面>

- ・不快な場合は、手(腕)・足を上下に動かしたり、声を出したりして訴える。手の動きは、正中線を越えない。利き手ははっきりしないが、右手を動かすことの方が多い。
- ・その他では、視線や首の動き、喉を鳴らすような発声等があるが、随意的な動きの整理がまだ十分にできていない。
- ・「快」の反応が分かりにくい。口周辺の筋肉は動きにくいため、分かりやすい表情が出にくい。

<認知面>

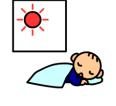
- ・視力は0.04程度あるようだと、かかりつけの Dr.には言われている。しかし、好きな玩具(よく遊んでいる玩具)が<u>目の前</u>に出されても、視覚的な情報だけでは気が付かない。音が鳴ることで、存在を認識している様子である。
- ・音刺激をどの程度聴き分けているのかは把握できていない。
- ・その他の感覚については、十分に把握できていない。

<環境面>

- ・支援者やクラスの友だちも、I ちゃん=「さんぽ」が好きと強く認識しており、好きな曲が増えにくい環境にある。
- ・学校や家庭で、腕<u>を上下に振る動きを利用して、スイッチ ON→出力(音、曲)タイプのおもちゃで遊んでいる。</u>(子ども用 キーボードや、音楽 VOCA 的なおもちゃ) 本人の手の動きを利用できるように、支援者がセッティングしている。
- ・保護者は、本人の楽しめる遊びが広ってほしいと強く願っているが、音以外で<u>本人が楽しめる活動が何であるのかが、把</u>握できずに困っている。

・指導の仮説

- ① 体調の良し悪しに合わせて活動量の調整が必要であると感じたが、体調不良前の予兆やサイン等が不明確であった。そこで、体調に関する情報を整理し、それを基に体調予測を行うことで、活動量を調整していけるのではないだろうかと考えた。また、事前に体調予測を行うことで、体調管理だけに終わらず、学習時間を確保していけるのではないだろうかと考えた。
- ② 動き・反応については、「快」の反応がはっきりしておらず、共感的な関わりが少ないと感じた。もっと、I さんの「快」に対して共感的に関われるように、観察によって「快」の状態を見つけること。そこから、I さんが外界に関わっていけるような支援のきっかけを見つけることができるのではないかと考えた。



·活動の具体的内容

実践① 実態の見える化 ~生活・体調編~

睡眠や体調に関する情報を整理することで、体調予測を行い、 活動量の調整や、適当な学習時間の確保に繋げようとした。

体調予測を行う手がかりを得るために、保護者から聞き取りを 行った。すると、予測の手がかりとなりそうな**午睡・睡眠・気象条件** という3つの要素を聞くことができた(図 | 参照)。

この3つの情報と、体調との関連を調べることにした。iPad のアプリを活用しながら生活・体調面の実態の「見える化」を進めた。それぞれで使用したアプリは以下の通りである。それぞれで得た情報は、Excel にも転記し、後に分析ができるようにした。



図 | 家庭訪問の際に聞いた保護者からの情報

(1) 生活リズムの把握



「Google カレンダー」

(2) 午睡·睡眠分析



「Sleep cycle」

(3) 気象条件が体調に与える影響



「頭痛―る」



「Microsoft Excel」

※情報を集約するために活用

実践① -(1)生活リズムの把握

ここでは、「Google カレンダー」に生活リズム(特に在校時間における午睡の時間や発作等)を、色分けして、入力した(図2参照)。これから分かったことは、保護者の言うゴールデンタイムの時間帯に、I さんは毎日必ず午睡をとっていたということである。

さらに午睡については、Iサイクルの午睡の長さ(時間)が毎回異なっていた。平均は59分であったが、体調の良い日は30~40分程度で目覚めており、逆に悪い日は、なかなか目覚めないという傾向も分かった。

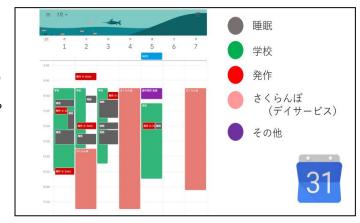


図2 Google カレンダーの実際

○毎日決まった時間帯に、平均60分程度の午睡が必要な生活リズムである。

在校時間における午睡時間の割合 (1学期 全31日分のデータより) 睡眠時間 42% 覚醒時間 58%

図3 在校時における睡眠・覚醒の割合

●快眠度が午睡時間に影響を及ぼ すのか?

快眠度が高ければ(夜に質の良い睡眠がとれていれば)、午睡の時間が短くて済むのではないかと考え、快眠度と午睡時間の関係を調べた(図4参照)。

相関関係があれば、オレンジの丸から、青の丸へというような分布になるはずであるが、そのような分布にはなっていなかった。つまり、2つのデータ(快眠度と午睡時間の長さ)の相関関係は見られず、

相関は弱いということになる。

●体調が午睡時間に影響を及ぼすのか?

体調が午睡に影響を与えているのかどうかを 調べるために、情報を転記した Excel データを調 べた。

図6は、Excel シートの一部分を切り取ったものである。Excel データの方には、メモとして体調に関する記述や、いつもと違うことがあればその事柄等を記述した。 在校時の平均的な午睡の割合は約4割であった。図5では、4割以上眠っている日は、赤く塗っている。すると、在校時の4割以上眠っている日は、何かしらの体調不良が関係していた。よって、体調面が不安定になってくると、徐々に午

実践①-(2)午睡·睡眠分析

ここでは、(I)の記録から午睡時間を算出したり、「Sleep Cycle」を活用して夜の睡眠時間や快眠度等を調べたりした。

まず、Iさんの在校時間における午睡の割合を調べたところ、

覚醒時間58%に対して、睡眠時間 42%であった。

I さんは、在校時間中、平均で4割の時間眠っていることになるが、逆に、4割を下回る日もあった。この**午睡の長さは、何に影響を受けている**のかを疑問に思い探ってみた。

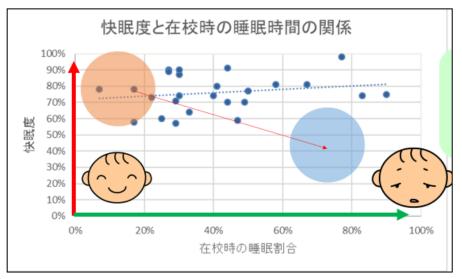


図4 快眠度と在校時の睡眠時間との相関関係(上) 図5 Excel データの一部を抜粋したもの(下)

| 日付 | 曜日 | 在校時における 午睡の割合(%) | | メモ |
|------------|----|---------------------|--------------|----------------|
| 2019.06.03 | 月 | 29% | | 注入中に泣く、夜眠れなかった |
| 2019.06.04 | 火 | | 60% | 午前中覚醒が上がらない |
| 2019.06.05 | 水 | | 77% | 発作有 |
| 2019.06.06 | 木 | | 欠 | 発熱 |
| 2019.06.07 | 金 | | 欠 | 発熱 |
| 2019.06.10 | 月 | | 欠 | 発熱 |
| 2019.06.11 | 火 | | 58% | 変が多く吸引器持参 |
| 2019.06.12 | 水 | | 47% | 変が多く吸引器持参、よく眠る |
| 2019.06.13 | 木 | | 欠 | 変絡みの咳 |
| 2019.06.14 | 金 | | 欠 | 病院受診、痰絡みの咳 |
| 2019.06.17 | 月 | | 欠 | 変絡みの咳 |
| 2019.06.18 | 火 | | 欠 | 変絡みの咳 |
| 2019.06.19 | 水 | | Q 2 % | まぼ1日中深く眠っていた |
| 2019.06.20 | 木 | | 入浴 | |
| 2019.06.21 | 金 | | 30% | 体調が回復してきた様子 |
| 2019.06.24 | 月 | | 22% | FINE! |

睡の割合が伸びてくるのではないかということが分かった。図5の表は、6月の記録であるが、5月・7月にも同様の傾向が 見られた。

- ○快眠度が午睡に影響を及ぼしている可能性は低そうである。
- ○午睡の割合が4割を超えると、体調不良前や体調不良である可能性が高い。

実践①-(3)気象条件が体調に与える影響

最後に、気象条件と体調の関係について調べた。使用したのは「頭痛―る」というアプリである。このアプリでは、居住地点を登録することで、その日の気圧や気象変動が分かる。さらに、大きな気圧変動の前に通知を受けとることができるため、体調予測に役立つのではないかと考えた。

しかし、体調不良や発作と、気圧変動との因果関係ははっきりしなかった。そこで、Excel データの方を参照してみた。 すると、特に気圧変動の大きい「警戒」や「注意」の通知が出た日の前後は、発作や体調変化が起こりやすい傾向にある



気圧変化 2019.07.01 月 発作多い、注入中に泣く、体調悪そう 2019.07.02 友(3回 火 有(2回) 破いびき1時間、体質悪そう 2019.07.03 水 2019.07.04 木 歯科受診にて抜歯 有(1回) 2019.07.05 2019. 07.08 2019. 07.09 火

<気圧変化と発作の関係> 明確な因果関係は明らかにならなかったが、「警戒」や「注意」の通知が出た日やその前後は、何かしらの体調の変化が起こりやすい傾向にある。 ことが分かった(図6参照)。 さらに、天気と体調不良との 関係を調べると、体調変化の あった日の半数の天気は曇 であることがわかった。(図7 参照)

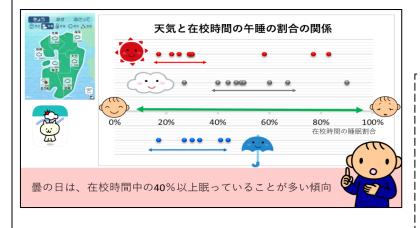


図6 Excel データを一部抜粋したもの(上)

図7 天気と午睡の関係(左)

このグラフは、天気と在校時の午睡の割合の関係を示したグラフである。晴と雨の日は、午睡の割合が 20~40%程度で推移しているのに対し、曇の日は、40~60%で推移している。よって、曇の日は、長い時間の午睡をとっていることになる。4割以上の午睡の日は、実践①-(2)の結果より、体調不良または体調不良前ということになる。

- ○大きな気圧変動の前後は、体調変化を起こしやすい傾向。
- ○体調変化を起こしやすいのは、曇の日であり、体調変化に伴い、午睡時間が長い傾向にある。

実践① 実態の見える化 ~生活・体調編~ まとめ

実践①では、I さんの体調予測を行うための手がかりを調べた。その中で、I さんが体調変化を起こしやすい時の、指標として、図8にあるように、「午睡の長さ(在校時間の4割を超)」「天気(曇)」「大きな気圧変動」の3要素が抽出された。I 学期の後半から、これを基に活動量の調整を行った。

例えば、3つすべての条件が揃っている場合は、ハイリスクな 日であることが予測されるため、本人の様子も見ながら、「動き」の多い活動は控えたり、写真のように工夫して参加したり等をした。

図8 体調変化を起こす要因

また、「午睡」については、実践①の結果から、生活リズムとして必要な午睡と、体調不良前を知らせるような長い午睡があることが分かった。そこで、I さんが、午睡から快適に目覚められることを狙って、「Sleep Cycle Power nap」というアプリを利用した。

午睡の I サイクルの平均時間から、まずは45分で設定し、目覚めない場合は、20分延長を繰り返した。結果、体調の良い日は、アプリの音や振動でスムーズに目覚めることが出来ていた。逆に、体調不良の日は、全く目覚めなかった I 回の午睡が I 00分を超えると、体調不良が高確率であるため、アラームの使用は止め、睡眠を優先させた。このアラームで目覚められるか否かが、体調の良し悪しを見極める指標の I つとなった。(図 9参照)

人が起こすことで、動きや大きすぎる声で寝起き発作を誘発することもあったが、このアプリに関しては、そのようなエラーがなく、かなり快適に目覚めに向かわせることができた。また、眠りすぎを防ぐこともできた。



「Sleep Cycle Power nap」

仮眠から起こしてくれるアラームアプリ。体の動きを検知して、深い眠りにつく前に優しい音で起こしてくれる。 iPhone であれば、音と振動で起こしてくれる。

仮眠の時間は、20分、45分、120分で選択できる。



図9 アラームアプリの使い方

実践② 実態の見える化 ~反応・動き編~

実践②-1 どんな動きがあるのか?

まずは、I さんにどのような動きがあるのかを観察することから始めた。定点での動画を、様々な場面で、数分ずつ記録した。その動画から動きのパターンを抽出した。(この時、姿勢に関しては問わなかった。)主な動きは全部で6種類あり、それを、DropTalkのログ機能を使ってカウントした。(図IO参照)動きは、E→腕→声→首の順で多く見られた。

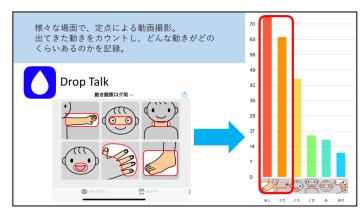


図 10 動きのサンプルと回数

実践②-2 どんな時にどんな動きが出るのか?

特に、動きが多かった足と腕の動きについて、どんな時に それらの出ているのかを、動画記録を基に、観察した。

足を上下させる動きについては、何も刺激がない時に出やすい動きであることが分かった。また、発声や手の動きと同時に出ることも多かった。不随意にも見えたり、感覚あそび的にも見えたりすることも多い。場面を設定して観察を行った場合、意図やに動かしているのは、尺ではなく時の動き

った場合、意図的に動かしているのは、足ではなく、腕の動きであることが動画の記録から予測された。

■ 足を上下する動き 自己刺激行動による動きである可能性が大きいが、 複数の意味を持つ可能性がある 何も刺激がない状態で、 最も出やすい動きである また、発声や手の動きと 一緒に出てくることも多い

図 | | どんな場面で足を上下させるのか

実践②-3 I さんの「快」の動きや表情ってどんなもの? 腕の動きは意図を持っている?

I さんは、「さんぽ」の曲が好きであり、何かしら反応しているように感じる。生活の中でも、音に対する反応の良さは感じていた。

そこで、この曲(「さんぽ」)と、初めて聴く曲(「パタパタママ」)とを使って、「快」の反応を探ろうと観察を行った。すると、2つの曲で、反応に違いがあった。(図 I 3参照)「さんぽ」の方は、曲を流している間は、動きが止まっており、「パタパタママ」の方は曲の間も動きが止まることはなかった。「さんぽ」の方の観察では、iOAKを使って、動きを視覚化した。(図 I 3参照)周囲の人が I さんが好きだと認識している「さんぽ」では、曲が流れている間は動きが止まった。①周囲の人たちがきっと本人が好きであろうと感じてきた曲であること、②その曲が流れると、必ず動きが止まることの2点から、I さんは、動きを止めることで、「好きだな」「心地いいな」と表現しているのではないだろうかと考えられた。



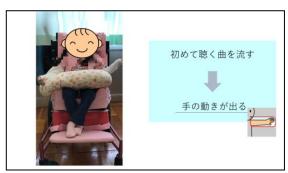
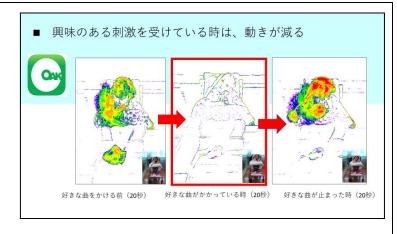


図 12 曲による反応の違い

図 13 「さんぽ」を流している時の様子を iOAK で撮影したもの

さらに、「さんぽ」については、観察の段階を細分化し

- ① 曲を再生する前
- ② 曲が流れ始めた時
- ③ 曲が流れている最中
- ④ 曲が停止した時
- ⑤ 曲が停止している間
- ⑥ 曲が再び流れた時 の6段階の場面で、表出を観察した。(図14参照)















①曲を再生する前

②曲が流れ始めた時

③曲が流れている間

④曲が停止した時

⑤曲が停止している間

⑥再び曲が流れた時

上の写真を見ると、⑤曲が停止している間に、腕を上下する動きが出ていることが分かる。曲を認知したり、楽しんだりしている最中は、動きが止まっているが、曲が停止すると、必ずこの腕の動きが出現しているため、意図を持った動きであることが考えられた。そして、この腕の動きは、「もう一回聞きたい。」等を伝える要求行動である可能性が考えられる。普段からよく出ている腕の動きであるが、もしかしたら、普段の生活の中でも何かしらの要求や、思いを伝えている動きなのではないかと推察された。

○「快」や「刺激を味わう」場面では、動きが止まる。今後、要求行動として使えるようになる可能性有。

実践② 実態の見える化 ~反応・動き編~ まとめ

今回の実践では、音楽以外の刺激の要求行動を引き出すことまではできなかったが、音楽については、再現性のある要求行動(手の動き)を観察することができた。こちらが I さんの反応を読み取ることと、I さんが自分から発信すること・伝えることの両方を育んでいく必要がある。具体的には、手の動きによる本人の発信(要求行動)を、刺激を中断したり、遅らせたりすることで、さらに引き出していきたい。そうすることによって、今後も本人の応答性を高めていきたい。また、刺激を変化させながら I さんの反応を観察し、本人の動きから気持ちを読み取っていくことも行っていきたい。

・エピソード

・I さんが、「快」や「刺激を味わ」っている場面では「動きが止まる」ということを、保護者や関わりの多い教師に伝えたところ、ポジティブなことば掛けが、以前より増えてきている。(「それ、面白いね。」「それ(おもちゃ等)が好きなんだね。」)また、「あそび」というと、おもちゃ遊び等を考えてしまいがちであるが、I さんの興味のあることを全て「あそび」と捉えると、その幅も広がってきていると感じている。



・今後の展望

実践① 実態の見える化 ~生活・体調編~ の今後の見通し

重度の児童の体調変化については、複数の要因が重なっていて、「天気」や「気圧」等のそれぞれの単独情報だけでの 因果関係は見えにくく、それだけでの体調予測は難しいと感じている。よって、I 学期同様に記録を続け、年間を通しての変 化や状況を引き続き分析する。それらの分析から、I さんにとって必要な情報 (データ) は何であるのかを、探っていき、来年 度に引き継いでいけるようにする。

現在、「見やすさ」と入力の「容易さ」等の理由から、「Google カレンダー」を利用している。これを使用することで、次第に、保護者が、休みの日の情報等を入力してくれるようになった等の利点はあった。気象情報や「頭痛―る」等の利用によって、分析や予測を行っているが、アプリを単独で利用すれば分析できるのかと言えばそうではなく、結局は、それらを統合して、Excel に転記して分析している。つまり、2重で記録・分析をしている状況である。

体調記録については、学校での記録が主ではあるが、睡眠や体調等といった内容は、本来、本人の生活リズム全体を見て分析する必要があると思っている。このあたりの記録や分析が、もっとスムーズに手軽にクリアできればいいなと思っている。どこまでできるかわからないが、本校のスクールカウンセラーに協力してもらい、データ分析の方略について、議論・検討していきたいと考えている。将来的な生活を視野に、どのように記録し、生活に生かしていくかという課題意識を持って取り組んでいく必要がある。

実践② 実態の見える化 ~反応・動き編~ の今後の見通し

|学期は、音に対する反応の観察までしかできなかったため、今後は、他の感覚でも同様に観察を進める。

刺激に対する「観察」については、「学期に実践した「好きな曲を流した時」、「止めた時」のそれぞれの動きの観察によって、「快」の状態が明らかになってきた。さらに、その観察から、腕を動かすことによって、「快」の刺激を求めて外界へ働きかけているであろうことも予測している。(外界への働きかけという部分から、本人が、人をどのように認知しているのかも、声、動き、触感覚等で見分けているのかどうかも見ていきたいと思っている。)

よって、今後は好きな遊びや曲が広がっていく過程(認知していく過程)を観察し、過程のパターンを見つけたい。反応の良い「音」については、好きな曲を増やしていくための活動(好きな曲は増えるのか?)を展開していきたいと考えている。音以外の刺激に対する観察も同時に進めていく。

これらは「ワクワクタイム」として実施し、毎回ビデオ記録していく。I~2週間で刺激を変えて取り組んでいきたい。本人の「わかる」を大切にしたいので、提示の方法や、環境設定については、本人の認知面の寄り添い、より見通しが持てるように設定する。本人が自ら関わっていくことのできる、音楽、玩具、触感覚あそび、粗大遊び等を想定している。続けることで、変化があるのか(自分から関わっていくのか)どうかを観察する。

今後の課題

これまで、重度重複障がいの子ども達の「覚醒が十分な時の周期の予測や「体調予測」、また「反応の観察」について、いくつかの事例を経験してきた。それらの実践の中で、いくつかの難しさを感じている。

まず、覚醒周期についてはある程度周期予測がつかめたとしても、季節や気温等の気象条件や、本人の成長等によって、 それらは絶え間なく変化を続ける。しかし、彼らは、体調を崩すと長期の入院や欠席になりやすく、そこで、データの記録が ストップしてしまうことが多々ある。また、特に冬場は、なかなか登校できないこともあり、データがとりにくい。

他にも、覚醒周期が掴めたとしても、学校の教育課程上、その時間帯に集団での授業が組まれていると、個別でしっかりと学習を積み上げるための時間がとれないというジレンマもある。集団学習には、集団でしか味わえない活動もあるため、どちらも大切にしていきたいと思うが、時間設定には難しさを感じる。(個々人でも違いがあるため、それもまた難しい。)重度重複障がいの子ども達の時間割については、今後、柔軟に考えていけるようになることで、彼らがより学習に向かえる環境を作っていけるのではないかと考えている。

「体調予測」や「反応の観察」については、データが必要となってくるため、どうしても時間を要する。しかしながら、担任として関わっていると、共に過ごす | 年というスパンが重視されてしまう。しかし、彼らの学習スピードを考えると、 | 年間というスパンは短く感じることの方が多く、そこも難しさを感じる部分である。

彼らの実態に関する情報を、どのようにして適切に引き継いでいくのか、というのは今後の課題であると感じている。今後 も、実践を行う中で、良い方法を模索していきたい。