

活動報告書

報告者氏名： 相澤純一

所属：おおきなき

記録日： 2014年 2月 26日

1. 対象生徒の情報

① 学年： 中学部2年（14歳）

② 障害名： 乳児型神経軸索ジストロフィー症

③ 障害と困難の内容：

- ・障がいの特性として、1歳頃からいろいろな機能の発達停滞と退行が始まり、今に至っている。
- ・運動面では、随意的に動かせそうな部位（OAKでスイッチとして使えそうな部位）として考えられたのは眼球および口の動きと口周辺をもぐもぐする動きのみだった。
- ・視力や視機能についても課題があったので、平和眼科を受診することにする（2013年10月9日）。光覚は残存しているが視神経の委縮が見られ、追視も厳しい状況と言われた。
おおきなきでは、右側から働きかけると眼球は中心より右側の方で左右に揺れる。左側から働きかけると中心からやや左で左右に揺れるのが確認された。
- ・やがて聴力も低下が見られるかもしれない。
- ・機能低下により表情（気持ち）の変化がわかりにくくなり、笑顔は見られなくなっている。顔の筋肉が緩み、目がパッチリ開いている状態が前向きな気持ちを表し、顎や口輪筋に力を入れ、「プー」と息を吐く動作や、やや険しい目つきになる時は怒っているか不満な気持ちを表現している状態と考えられた。
- ・生活リズムに問題はないが、眠そうな状態が日中でも多く見られる。
- ・自分の起こしたアクションで外界に働きかけ変化したことを受け止め、達成感を得ることが難しい状況にある。

2. 活動目的

①当初のねらい

- ・OAKを使って受け身になりがちな生活の中で、少しでも主体的に活動できる場を増やせるようにする。
- ・自分が選択した活動を自分の力でできるようになる。

②実施期間：2013年6月14日～2014年2月3日 全23回（1回の時間は1時間30分程度）

③実施者：相澤純一、吉田光伸

④実施者と対象児の関係：勤務していた特別支援学校に在籍していたが、学校での接点はなく今回のOAKプログラムで初めて担当する。対象児が「おおきなき」の「おもちゃと絵本の部屋」に通い、OAKを使った授業を行う。

3. 活動内容と対象児の変化

①対象生徒の事前の状況

- ・学校では午前よりも比較的午後に覚醒できていることが多い。
- ・学校や家庭のコミュニケーションではまばたきや口を閉じて「モグモグ」動かすことをYESと決めて受け止めるようにしてきている。（*以下、この動きを省略して「モグモグ」と表現することにする。「モグ」の動きは連続した動きで決まって5回くらい続く。
- ・テレビを見ている時（聞いている時）、大人同士が雑談している時に、長い時間「モグモグ」しないことが多い。一方、発作後やあくびをした後などに頻回に「モグモグ」することがある。
- ・機能低下が始まってから自分の起こしたアクションで外界に働きかけ変化したことを受け止め、達成感を得る経験が徐々に少なくなっていくと思われる。
- ・学校では、文化祭などでフレキシブルスイッチ、授業の中で握るスイッチを使えた場面があった、という報告を受けていた。しかし、1回ONをすればOKという単発的なスイッチの使用であり、日常的なスイッチの使用にはつなげていなかった。
- ・PCやiPadのようなICT機器を使って学習した経験はほとんどなかった。

②活動の具体的内容

<スイッチの選定>

- ・ モーションヒストリーの記録に表れるのは眼球および瞼の動きと口周辺をもぐもぐする動きの2通りに限られていた。
 - ・ OAKではフェイススイッチかエアスイッチのカラーモードの選択になる。瞼を閉じる事で意思表示することがあったという報告を母から受けていたが、意識的に1秒間瞼を閉じているのは難しいという判断をした。眼球の動きとして左右への揺れがあるが随意的な動きと不随意的な動きを見分けるすべがなかった。
 - ・ 「おおきなき」では、リラックス場面で掌に一番動作圧の軽い握るスイッチ（工房たーちゃんのおうち製作）を握り、スイッチインターフェイスを使い、握った時にiPadのミュージックを次の曲に送れるようにして試してみたが、ほとんど全く力が入らなかった（スイッチがONにはならなかった。）
 - ・ 以上の経過から、カラーモードで口周辺のもぐもぐする動きを捉え、スイッチとして活用するという決断をした。感度については30～50ピクセルで行った。
- * 時間の経過とともにOAKが「モグモグ」を拾わないことが増えることがあった。また、感度を下げると拾わないことがあったのでこの感度で行っている。「モグモグ」は1回で5回ほど連続した動き（約5秒かかるので1回だけONにしたい時は最短の間隔を5秒に設定した）になるが、最初の1～2回では反応しないことが多かった。3回目位にONになることがほとんどだった。



<具体的実践>

☆OAKを使用しない活動（コミュニケーションの基本スタイル）

- A: 「モグモグ」をした時はYES、しない時はNOという受け止めをする。例えば、「今日は誰と一緒に来たの？」右手を触り「お母さん？」左手を触り「お父さん？」、両方で「モグモグ」をすれば、二人と来たことになる。→この例の場合、両方とも「モグモグ」しないことがあった。（実際は二人と来ている時に）または、右手を肯定、左手を否定と決め、「今日は元気かな？」で右手を触り、「元気ではない（疲れている）」で左手を触る。→どちらで「モグモグ」をするか受け止める。
- B: 5枚のCDに歌手の写真を貼り、聞きたい曲を選ぶ課題。目の前のブラックボードに1枚ずつCDを置き「モグモグ」が出たら、残していき、出ない場合は外していく。最後に残った1枚の歌手の歌をカセットレコーダーでカセットテープで聞く。
（選択肢は美空ひばり「川の流れるように」、スマップ「世界に一つだけの花」、嵐「ハピネス」、パフューム「チョコレートディスク」、AKB48「ヘビーローテーション」）→覚醒状態のいい時に、1回目は全部に「モグモグ」することがあった。結果としては、前半は「スマップ」の選択が多くなり、後半は「パフューム」が多くなった。

- ☆OAKを使用した活動（すべてエアスイッチのカラーモード）→<表1>参照
他にも取り組んだことはあるが継続して2回以上とりくんだ内容について表にまとめた。



<表1>

教材	課題・内容	出力	モード	最短の 間 隔	使用した OAK 関係機 器以外の 支援機器	結果・考察
マッサージ器	振動を体で感じる	リレ ー	ダイレ クト	1 秒		マッサージ器を当ててもあまり表情は変わらない。
電動はさみ	振動と共に、出来上がる形を予想しながら紙を切る。	リレ ー	ダイレ クト	1 秒		2つ折りにした折り紙で雪だるまや満月等を切る。最後まで切ることができる。
キーボード	1 回の「モグ」で 1 音。知っている内臓曲を最後まで演奏しきる。	リレ ー	ダイレ クト	0.1 秒	1 入力 2 出 カスイッチ インターフ ェイス	演奏した曲は「幸せなら手をたたこう」「アメイジンググレイス」等→クラシック等長い曲や嫌になった時は途中で長い時間止まってしまう。短い曲のほうがよく、「シングルベル」等は比較的スムーズに演奏できていた
カセットレコーダー	「スタート!」の声かけで「モグモグ」(再生)「ストップ!」の声かけで「モグモグ」(一時停止)する。	リモ コン	ラッチ	5 秒		覚醒時の取り組みで、声かけに応じられているように感じられた。たまたま「モグモグ」の周期に重なっていたこともありうるが…
iPad: Sensory LightBox	音楽と映像の変化を受け止め、30 種類の中から好きなものを見つけて「モグモグ」する	リレ ー	ダイレ クト	1 秒	Bluetooth スイッチイ ンターフェ イス	覚醒時の取り組みで、声かけに応じられているように感じられた。たまたま「モグモグ」の周期に重なっていたこともありうるが…種類によって積極性が違った。
iPad: I Love Fireworks	「モグモグ」で花火をいっぱい上げて音や景色を受け止める。	リレ ー	ダイレ クト	1 秒	iPad タッチ ャー	アシスティブタッチの 5 本指を使う。積極的に「モグモグ」していた。
PC: 1 スイッチゲーム (インベーターゲーム)	間隔をあけないで連続して「モグモグ」する。	左ク リック	ダイレ クト	0.1 秒		声かけで連続して「モグモグ」できて、レベル 1 のみクリアできている。
PC: PowerPoint 自作教材	スイッチを入れるたびに絵ができていき完成すると音楽が鳴り、キャラクターが動く。	左ク リック	ダイレ クト	5 秒		最後 (ゴール) の見通し (イメージ) が持てるものと持てないもので意欲に差が出たかもしれない。(例: サザエさん+, だんご 3 兄弟-)
PC: PowerPoint 自作教材	スイッチでメンバーが一人ずつ出てきて、全員そろって曲が流れる教材 (例: 笑点、嵐、スマップ)	左ク リック	ダイレ クト	5 秒		テレビでよく見ている笑点は特にスムーズだった。
PC: PowerPoint 自作教材	スイッチが入るたびに覆いがはがれて隠れている物が出てくる。(例: ケーキ)	左ク リック	ダイレ クト	5 秒		スムーズにゴールまで行くことができていた。
PC: PowerPoint 自作教材	片方がスマップの「世界で一つだけの花」、片方が橋幸夫の「いつでも夢を」。オートスキャンで 2 択で聞く。	左ク リック	ダイレ クト	5 秒		オートスキャンのスピードが 6 秒だと選んでいるという手応えが持てなかったので途中から 10 秒に変える。また、選択場面の歌手の画像は見にくいと判断し、べた塗りの赤色と黄色の画面に切り替える。→前半は「世界で一つだけの花」を結果として選んでいる傾向にあったが、後半ははっきりしなくなる。
カセットレコーダー	B で選んだ曲をカセットレコーダーで OAK を使って聞く。 * 曲を聞き続けたい場合は「モグモグしない」という意志の力が必要になる。	リモ コン	ラッチ	5 秒		→4②

③対象生徒の事後の変化

- ・OAK を使用しない活動のコミュニケーションにおいて、選択肢をあげて聞くことで、より能動的に聞いて答えようとしている場面が多くなった。
- ・覚醒の状態がよくない時ははっきりした活動の成果を残せなかった。一方、瞼が上がり、目がぱっちり開いていて覚醒状態のいい日は「モグモグ」することも、「モグモグ」しないことも意志の力でできていると感じられる日があった。
- ・完全に覚醒していても1回も「モグモグ」しない日もあった。→4 ②
- ・課題の内容によっては、「やりたくない」という意思を「モグモグ」しないことで表すことがあった。→4 ②
- ・OAK を使用した活動については、覚醒状態と活動内容にも左右されるが、声かけで積極的に「モグモグ」することができるようになってきている。

4. 報告者の気づきとエビデンス

①主観的気づき

- ・OAK を使用しないで行う2 択の質問については、どちらにも「モグモグ」しないこともあるし、5 択の質問に対して、すぐすべてに「モグモグ」して応えるときもあった。最近、質問後 12 秒ぐらいで「モグモグ」することがよくあり、意識的な「モグモグ」なのか解釈が微妙な場面もある。その前の「モグモグ」との間隔（時間）に規則性があるかどうか調べる必要を感じている。→5 ①
- ・「モグモグ」しないことができるということは、「モグモグ」をコントロールできる可能性があるということだろうか？ また、自分で選んだ音楽を聞いている時の「モグモグ」と「モグモグ」の間隔が長くなってきている。→4②
- ・状態として「寝ている」または、課題に取り組み始めて「寝てしまう」ことが多く、OAK に向かっているも、課題にいい状態で取り組めた時間が少ない。一方、発作をきっかけに覚醒し、課題に取り組める場合が多かった。午前中に覚醒状況が悪いことが多く、午後の時間帯（23 回中、午後は5 回）のほうでは比較的充実した活動ができたので、課題に対する意識的な遮断の眠りは少ないと思われる。→5 ②

②エビデンス（具体的数値など）

・9 月6 日（金）14 時～の授業では、始めに『「モグモグ」しないことを意識的にできないと OAK を生活の中で使えない』という話を始めにした。偶然かもしれないが、自然に出てしまう「モグモグ」もなく、こちらが「モグモグ」を求めた課題についても1 回も「モグモグ」しないで授業を終了することになった。

・1 月27 日（月）10 時～の授業で、こちらが選んだ「幸せなら手をたたこう」をキーボードで1 スイッチで演奏することを求めたら、5 分間「モグモグ」しなかった。表情も頬筋や口輪筋に力が入り、怒っている表情だった。「やりたくない」という意思表示と受け止めることができた。

・「モグモグ」しないことを課題として考えて行った実践の記録< 表 2>

——自分で選んだ曲をカセットレコーダーでONして、何秒聞き続けられるか。（なんでも IR、リモコンコンセント使用、リモコン、スイッチモードはラッチ、最短の間隔は5 秒）

	時 間	選択した曲	平均	最高	備考
12 月 2 日（月）	11 時 30 分 ～	スマップ	20 秒	27 秒	だいたい 20 秒前後で「モグモグ」が周期的に出ているように受け止められる。
12 月 14 日（土）	10 時～	パフューム	26 秒	30 秒	上に同じだが、30 秒の目標を設定し、声かけすることで2 回だけ 30 秒まで「モグモグ」を「我慢」できた。
1 月 8 日（水）	13 時～	パフューム	40 秒 以上	50 秒	「モグモグ」で一時停止しても「モグモグして!」（再生して）と声かけするとすぐしている。
1 月 27 日（月）	10 時～	パフューム	46 秒	50 秒	あくびの後は「モグモグ」が頻回に出てしまうためカウントしていない。*

* 1 月 27 日（月）10 時～「パフューム」選択

「モグモグ」で曲が始まる。→42 秒で「モグモグ」が出て一時停止。声かけで「モグモグ」ON→50 秒で「モグモグ」一時停止。声かけですぐ「モグモグ」ON→12 秒で「あくび」一時停止→15 秒で「あくび」ON→2 秒で「あくび」一時停止→声かけで「モグモグ」ON→21 秒で「モグモグ」一時停止→5 秒で「あくび」ON…

5. 今後の課題

①「モグモグ」自体の検証の必要性

- ・コミュニケーション場面で長く待っていると12秒位で「モグモグ」が出てくることが多いことに気づいた。長く待つことによってYES, NOが変わることがあるかもしれないので検証が必要になっている。すなわち、生理的な「モグモグ」なのか意識的な「モグモグ」なのか見分ける必要がある。
- ・「モグモグ」してほしい時に、ほとんど声かけをして促すことをしてきた。本当に好きな活動なのか、主体的な活動になっているのかどうか確かめるためには何も働きかけない状態との比較が必要である。
スイッチをONするように（つまり「モグモグ」を）促しながら活動する場面と、同じ条件で一切声かけをしないで様子を見る場面で、「モグモグ」の回数を比較する等の研究が必要と思われる。
- ・OAKの独自の機能のモーションヒストリーの活用は今年度は不十分だった。いろいろなシチュエーションで比較することで「モグモグ」について生理的・習慣的なものと、意識的なものを見分けるヒントが得られるかもしれない。

②環境調整

- ・23回（午前18回、午後5回）の授業の中で完全に覚醒できていたのは6回（午前中が3回、午後3回）で、全体的に覚醒レベルが低いための厳しさがあつた。より確実に覚醒できている時間帯にできるだけ授業を行いたい。
- ・眼科を受診した時に「PCの画面が眩しいかもしれない」と言われたが、PCやiPadの画面との距離や角度等、見る環境の再検討も必要だと思われる。

③対象生徒の認知、因果関係理解や表出の実態について

対象生徒の障がいは認知面の退行にも及ぶことが医師からも言われていることから、保護者は因果関係理解が厳しいことが今回の取り組みの壁になっているのではないかと何回か気にされていた。因果関係理解について、実施者は「理解できているのではないか」という希望的観測で進めてきた。そして、真正面からそのことについて検証していくのはあえて避けてきている。

非接触型スイッチのOAKの使用が因果関係理解を進めるのに最適な教材とは言い切れない。しかし、対象生徒にとってはOAKこそが実態を把握し、潜在的な可能性の扉を開く有効な道具であると考えた。表出の面から考えて、かかわる者が誰でもはっきり読み取れる対象生徒の表出は「モグモグ」である。学校の授業の中でも日常的なコミュニケーションの中でも表情の変化や瞬きとともに「モグモグ」を頼りに対象生徒との関係は成り立っている。この「モグモグ」に焦点化して1年目の実践は行った。

学校や家庭の中で「モグモグ」を強く求められることも、「モグモグ」しないで、と言われる経験もなかったと思う。今年度のおおきなきでの取り組みは対象生徒にとって、気に入っている穏やかな時間の流れを妨げ、ちょっと厄介な介入であったのかもしれない。対象生徒の「生き方」にある意味で強引にアプローチしているという思いもあった。初回に、「ここにくるのはいいかよくないか」聞いた時に「いや」なほうに「モグモグ」していたと記憶している。それを10か月ばかりで楽しみなどころに変えようと思ったが、そうはうまくいかなかった。

OAKは因果関係理解のための道具ではないが、原因と結果を即時に目や耳、感覚に明らかな形でフィードバックできる有効な道具だと考えている。そのためには今回取り組んできたケースでは、対象生徒が目的意識的に「モグモグ」できるように導くことが必要だ。

そのためのステップとしては、「モグモグ」した結果を受け止め、それが「モグモグ」したことによるものであることに本人が気づくことが必要になってくる。

しかし、気づいてもそれが本人の望む結果でなければ発展性は生まれない。何よりも本人が好きな活動（結果）との出会いの場を作り、自分から「モグモグ」したくなる（原因になるアクションを起こす）ことが重要である。

今年度のOAKを使った活動は、本人が興味・関心を持つ対象を探す支援をしていたと考えている。

端的に言って、残念ながらまだ絶対的なものは見つかっていない。

ほとんど学校で覚醒しない生徒（担当は私ではない）と過ごしていたことがあつたが、PCのソフトでサウノスヴァルガに出会って、目を輝かせてスイッチ操作するようになったことを知っている。

これは、物との出会いの事例だが、教育の場では、当然かかわる人が心地よい存在で何かを一緒にしたくなるというステップもあるのだろう。そのステップに今年度、対象生徒と上られたかどうか心もとないので、もし、再びOAKを始めるとしたら私はそこからスタートすることになるだろう。

以上

