

## I - 9 . ICF-CY の教育現場での活用への期待と課題

-ADHD の支援団体の立場から-

キーワード 発達障害 ICF-CY 主観 親支援 特別支援教育

### 1. はじめに

2007 年度から特別支援教育が法制度化され、ADHD 等のこれまで制度的な支援がほとんどなかった、発達障害のある子どもの教育的支援が全国で始まった。しかし専門家の連携、具体的な授業内容・指導方法などが全国に十分浸透しているとはいはず、急速に変化していく教育現場での混乱は大きいと考えられる。一方、知的障害を伴わない高機能の発達障害のある子どもは、3 歳児検診では能力のアンバランスを発見できないことが多いため、小・中学校の通常学級に入学後、学校生活での何らかのトラブルの後に、受診、診断、障害告知、障害受容というプロセスを経ることがある。特に関係機関の紹介時や進路の選択の際に親と学校との間でのトラブルが多く、筆者が代表をしている「えじそんくらぶ」(※ADHD の正しい理解の普及と、ADHD のある人々とその関係者を支援する NPO 法人) に相談をする親が増加している。

2001 年に ICF が登場したことにより、障害のある本人の学校や社会での生活の中での「活動や参加」を促進するために、親子関係・友人関係等の「環境因子」の重要性がクローズアップされるようになった。また、高機能の発達障害のある子どもの支援としては、従来の医療モデル中心の機能障害の治療・療育あるいは特別支援学校を中心とした教育ではなく、通常学級や地域社会など、より一般生活の中での参加や活動のための教育支援に注目が集まっていると考える。

### 2. 実態調査の結果から

ADHD 研究の第一人者バークレー博士による「ADHD が、ADHD をもつ子ども達と、その家族に及ぼす影響に関する調査 (WITHOUT BOUNDARIES)」が世界 10 カ国で実施された。2007 年度、この国際的な調査に日本ではえじそんくらぶが協力し、北海道大学の田中康雄教授監修のもとデータの分析と国際比較を実施し、その後、その内容について記者会見で発表した。その内容の抜粋は下記のとおりである。

「子どもの ADHD によるストレスや将来への不安」は日本以外のアメリカ、韓国など 9 カ国平均と比較し、日本の家族のほうがより多かった。また治療による ADHD の克服への期待が日本は最下位 で『治療によって家族が受けるプレッシャーが全体的に軽減されているか』という質問に対して YES と答えたのは、9 カ国平均が 76% であったのに対して、日本では 45% であった。日本人の親はより多くのストレスを抱えていることがわかる結果であった。

日本では価値観の違いから、集団行動が苦手で多弁な発達障害の子どもは、個人主義や自

己主張を重視する欧米諸国より叱責されることが多く、それに伴い、親のストレスも大きくなる。つまり『同じであることが重要』『個人より集団の尊重』など『東洋文化の価値観の中で発生する独特的なストレス』があった。そして今まで障害があるとは思っていなかった親に障害受容を強いる支援自体が、日本では『障害や障害児の母』に対して文化的に強いステigmaがあるだけに、ストレッサーとなることが浮き彫りになった。これらは、筆者がアメリカ留学時代に臨床で出会った欧米人のクライアントとは大きく異なっていた。上記のような日米での臨床経験からも、日本においては、親のストレスの原因は単に生物学的な心身機能・身体構造による障害で『子どもが何かができない』ことだけでなく、彼らが属する『社会の価値観（理想）とその子どもの障害特性（現実）とのギャップ』である、つまり機能障害の治療だけでなく、ICFの『環境因子』に注目した支援の重要性を示唆している。」

### 3. 特別支援教育での ICF-CY の活用の可能性

えじそんくらぶでは、従来から指導者養成講座で ICFについて紹介してきた。参加者の ICFへの関心は高く、グループディスカッションでは、特別支援教育での ICF の活用の可能性について下記のように語られている。

- ①障害名の有無に関わらず、ICF の項目評価により、当時者の生活に関する情報が系統的に整理され、課題が明確になり、支援がしやすくなる。
- ②学校での当事者にとって重要な環境因子は、「学級」であり、当時者の直接支援だけでなく、クラスメートと教師からなる「グループの中での支援」の重要性が明確になる。
- ③相談時に「障害」という言葉に過剰反応をしめす親に対しても、「学校生活・家庭生活での課題と支援」という視点からスタートすると、子どもの特性が受け入れやすくなる。
- ④「環境による二次障害」という視点での学校での予防教育が大事であることがより認識される。
- ⑤発達障害は虐待のリスクファクターであり、虐待による個人的体験が「個人因子」として影響するという視点を持ち、親支援の重要性が理解しやすい。

これらの内容は、ICF-CY にも共通するところであり、18 歳未満を対象により細かい項目の追加が行われている ICF-CY が特別支援教育の中で活用できること伺える。

一方、アメリカでは、教育省の予算で Parent Training & Information Center を設置し、障害のある子どもの親支援講座を提供しており、教育支援の一環としての親支援が定着している。筆者は、2006 年度から北海道大学大学院教育学研究院附属子ども発達臨床研究センター学外研究員として、文部科学省の支援により「テレビ会議システムによる遠隔地でのペアレントトレーニングのプログラムの研究」に協力している。今後は、学校現場での親支援講座の開催や体育教師による通常学級でのストレスマネジメント講座など、子どもにとって重要な環境因子である親や教師を支えるような、実践的な支援を試みる予定である。

#### 4. ICF-CY の活用における課題と提案

2002 年に障害者福祉研究会によりまとめられた「ICF 国際生活機能分類－国際障害分類改定版－」では、ICF は全ての人を対象とした分類であることが明記されており、同様に ICF-CY についても全ての子どもが対象となるが、障害の有無に関係なく ICF-CY を特別支援教育や一般の教育現場で活用するには、課題があると考える。ICF 及び ICF-CY は、いわゆる重度の障害が対象となると思われる項目と比較して、発達障害に関する項目（例：作業記憶・中枢性統合等）が不足している。さらに当事者の視点である主観や主体性に関する項目がないことは、実際の活用を考える上で課題であると考える。

他方、医療人類学の草分け的存在である精神医学者アーサー・クラインマンは、病気を「病い」（illness）と「疾病（疾患）」（disease）の二つに分けた。「疾病」、病気の医学的な側面であり、生理学的・病理学的なものであるとし、一方「病い」は病気の個人的な意味経験の側面であり、症状の変化、体力の減退、それに伴う人間関係の変化についての知覚・感情・評価など個人の認知的な側面であるとした。これは発達障害に応用すると、機能障害という生物学的な面だけでなく、ライフステージによる状態像の変化、それに伴う人間関係の変化についての知覚・感情・評価など個人の認知的な側面があるといえる。そして障害に対する主観：個人の認知的な側面を配慮しない支援は、支援としては不十分といえる。

さらにクラインマンは、慢性疾患の患者へカウンセリングを通して、その慢性の疾患がもたらす「病い」（illness）には下記の四つの意味があると分析した。

- ① 表面的な意味：日常的に用いられている「病い」の意味
- ② 文化的な意味：文化的・社会的背景の意味あいが強い「病い」の意味
- ③ 個人的意味：その人のライフヒストリーの中で位置づけられる「病い」の意味
- ④ 説明としての意味：自分自身や他者に対して、「病い」を説明するための意味

高機能の発達障害はまさしく慢性の障害であり、その状態像もその障害によるストレスもライフステージや環境で大きく変わる。筆者のペアレントトレーニングに講座の親を観察していると、当事者だけでなく、自分の子どもの発達障害を個人的にどう捉え（個人的な意味）、社会の障害観やスティグマ（文化的な意味）との関係の中で、どう教師や友人、家族に理解してもらうか（説明としての意味）ということが、親のストレスと大きな関係があると推定される。そのストレスのはけ口としての虐待がさらに次の障害を生むことにつながっているのである。ストレスとはまさに「主観の産物」である。特に個性と障害に連続性がある高機能の発達障害のある当事者が「自分の発達障害をどう捉えるか」ということ、また親が「自分の子どもの発達障害をどう捉えるか」を理解することは、彼／彼女らの支援には不可欠の視点である。

そこで筆者は、ICF 及び ICF-CY の構成要素には含まれない「主観」のカテゴリーを加え、ICF モデルを使ったインテイク用シートを考案した。この主観を重視したインテイクは、特に自己主張が苦手な日本人には重要である。筆者の経験から日米のクライアントを比較すると、「沈黙は金」であり、障害に対してマイナスのイメージが強い日本人は、真実を語るまで、

つまり自己開示にいたるまでに時間がかかる。そのため支援者には「非言語の本人のメッセージ」を正確に理解する力量が求められる。教育において ICF-CY を活用する際にも「本人の思い」を見極め、効果的な支援のためには ICF-CY には、「主観」の項目が必要である。そしてこのことは、感情を押し殺すことが美德という伝統的な価値観のある文化背景を持つ日本から、WHO に、そして世界に提案すべき視点である。

## 5. おわりに

筆者は、中央教育審議会の特別支援教育部会の委員として学習指導要領の改訂などを検討する議論にかかわり、部会の中で ICF の重要性について言及してきた。

2008 年 1 月、中央教育審議会は「幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び特別支援学校の学習指導要領等の改善について（答申）」の中で、特別支援教育の教育課程の改善において ICF（国際生活機能分類）を活用する必要性を下記のように明記した。

「ICF（国際生活機能分類）の考え方を踏まえ、自立と社会参加を目指した指導の一層の充実を図る観点から、児童生徒の的確な実態把握、関係機関等との効果的な連携、環境への配慮などを盛り込む。」

これが、今後の日本の教育の基本的な柱の一つになることを期待している。これまでの活動の中で出会った高機能の発達障害のある子どもの中には、IQ が高く、才能がありながらも「みんなと違うところがある」ということで、理解されず、支援が遅れ、重度のストレスで二次障害にいたり、実力が発揮できずに不登校にいたる例がある。このことは、本人や家族のみならず、ある意味、社会にとっても大きな損失という見方もできる。これからの中子化の時代、ICF の理念を理解し、子どものみならず、親をエンパワーできる教師を育成することは緊急の課題であるとかんがえる。

## 参考文献

- 1) Kleinman, Arthur. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition.* New York: Basic Books, 1988. (アーサー クラインマン, 『病いの語り—慢性の病いをめぐる臨床人類学』江口重幸・五木田紳・上野豪志訳：誠信書房, 1996.)
- 2) 障害者福祉研究会編集：「ICF 国際生活機能分類－国際障害分類改定版－」、中央法規、2002.
- 3) 高山恵子：ICF モデルを使った軽度発達障害の理解と支援、119-124、独立行政法人子 国立特殊教育総合研究所・世界保健機関（WHO）編著：ICF 活用の試み－障害のある子ど もの支援を中心に－、ジアース教育新社、2005.
- 4) 高山恵子：ペアレントトレーニングの意義と課題、柘植雅義・井上雅彦 編著、『発達障 害の子を育てる家族への支援』：金子書房、57-63 2007.
- 5) 高山恵子著・監修：『育てにくい子に悩む保護者サポートブック』、学習研究社、2007
- 6) 中央教育審議会：幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び特別支援学校の学習指導要領 等の改善について（答申）、2008.

(高山恵子)