

I-7. 障害のある当事者から見た、ICF-CY 活用への期待、 予想される成果や課題等について

1. 当事者から見た ICF-CY 活用への期待

(1) これまでの自分を振り返って

まず、筆者の「障害」について簡単に説明したい。ここでいう「障害」とは、ICF 及び ICF-CY での枠組みでの、機能障害・活動制限・参加制約の総体のことであり、以下、既存の制度の説明等の部分を除き、基本的にそのようなそのような意味で用いる。生後 18 か月の時、脊髄性小児麻痺(ポリオ)に罹患し、下肢機能障害となった。症状が安定するまで数年の入院や加療を繰り返した。当時はリハビリという概念が一般的ではなく、当事者としては治療と回復のための訓練が混在していたように思える。

筆者は子どもの時に何回かに渡って下肢の手術を受けたことがある。当時は、成長期を迎えるとともに必要な運動量も確保しにくくなり、運動不足と併行して体重が増加した。それに伴い転倒することが頻繁になった。歩行が可能な距離も加齢と共に短くなった。

そのようなときに当時はまだ新しいことであったが、医学的な手法で改善できるということを偶然知った。「障害が改善する」「走れるようになる」というふれこみで病院を訪れた。初診は小学校 6 年生の時、そのとき「いきなり」手術の話が出たことを鮮明に記憶している。実際の手術は中学校 1 年生の時と高等学校 1 年生の時に行われた。その時の手術を思いだしてみると、インフォームドコンセントとはほど遠いものがあつた。自分自身が術後どのようなになり、どの程度のリハビリが必要になり、改善がみこまれるのか、ほとんど知らされなかった。後で知ったことだが、この一連の手術は転倒を防ぐことが主たる目的であり、当時自分がかかっていた「歩行可能な距離を伸ばすこと」とはあまり関連がなかった。また、その時に自分が一番望んでいることを伝えたり、これから術後どのようなになるかということを知りたいという術もほとんどなかった。

その後成人になって年齢を重ねるうちに、徐々に衰えを感じていく下肢でどうにか「歩行」を維持するために、32 才で杖を使い、40 才で(ロフストランド)クラッチを使うようになった。今も状態は変わっていないが、身近に相談できる場所がなく、相談できる人もいなかったため、悩みながらもその都度決断をしてきた。現在もかろうじて独歩を維持している。杖やクラッチを使い始めたのは自分自身の判断だった。もし、このとき不安やニーズを含めた自分の状況を伝えられる ICF-CY のような「言語」を持つことができていたら、自分自身見通しを持って、それぞれの局面を受け入れることができたと考えられる。

(2) 現在の状況から

筆者の子ども時代は自分の障害について日本語で理解されていれば事足りていた。事実、国内にいる限り国際的な共通認識は必要なかった。各国やそれぞれの文化によって障害が多様であるということは筆者が養護学校(当時)の教員という今の仕事に就き、ここ 20 年ほど前から実感するようになった。疾病については ICD を通して国際的な共通理解を共有するようになった。しか

し障害についてはまだそのレベルにまで達していないと考えられる。

今日では子どもが海外に出る機会が増えている。しかも長期にわたって海外で生活するようなことも増えてきている。例えば日本人学校で教育を受けるような機会もある。しかし、その場合でも国内と海外で共通の概念がなければ、障害者の受け入れや援助の継続がうまくいかない場合があるだろう。この場合でも、例えば、世界的な統一基準である ICF-CY によって記述された記録を携えていけば、障害について理解を共有が可能になり、海外に長期間滞在する必要があるときにも継続してサービスを利用できる可能性が広がるのではないだろうか。同様に、帰国後も海外で利用していたサービスの内容を継続することができることも考えられると思う。

2. ICF-CY 活用による予想される成果

幼児期から青年期にかけては身体的にも社会的にも、大きな変化が起こる時期である。少年期では特に教育の下での影響を大きく受けることになる。しかし、青年期になると、周りの状況が時々刻々と変化し、環境が変わり、相対的にニーズも変わるので環境の変化に応じた把握が十分されなくなる。これは本人自身の力や社会参加の状況と大いに関係している。この場合に ICF-CY のように子どもをとりまく環境や発達しつつある子どもの状態、さらに相互作用しているそれらの関係を記録することを意図しているものがあることはきわめて意義深いと思われる。時として青年期になり周りの環境は変化したのに、そのことが十分把握されないということが散見される。例えば保育所、幼稚園から小学校へ、小学校から中学校へ、特に如実に見られるのは中学校から高等学校（特別支援学校高等部を含む）に移ったときの環境の変化が捉えにくいということである。一人一人の状態も異なるが、同じ環境から受ける影響もまた個別的である。このような場合に ICF-CY が導入されると発達段階での記述が可能になると予想される。また ICF-CY は教育の現場での「個別移行支援計画」に反映できるとも考えられる。

また現在国内で個別的に判定されている各種の援助制度についても ICF-CY によって付則を付けることができれば、様々な文脈でのそれぞれのニーズを詳細に補完できる説明資料となりうると考える。例えば身体障害は6段階（等級は7段階あるが福祉サービスの対象となる等級は6段階である）、知的障害は都道府県によって差はあるがおおむね4段階、精神障害は3段階に分けられている。その他、公的年金制度における障害年金の障害等級や自動車損害賠償保障法施行令で定められている後遺障害の等級など段階は様々なものがある。またそれらは統一されたものではなく、それぞれの行政等の必要性が優先されているという傾向がある。さらにその中の一つの身体障害者といってもその障害名としては、「上肢」、「下肢」、「体幹」、「乳幼児期の非進行性の脳病変による運動機能障害」があり、「内部障害」として「心臓機能障害」、「じん臓機能障害」、「呼吸器機能障害」、「ぼうこう又は直腸の機能障害」、「小腸機能障害」となっており、それに後から新しく加わったのが「人免疫不全ウイルスによる免疫機能障害」、いわゆるエイズということになる。これらの等級や障害名はどんなに細分化しても、また等級を複雑に分けたとしても分類が煩雑になるだけで障害の実態を適切に表すものにはならないと考えられる。仮により細分化を行ったとしても、複雑な解釈が必要になり、より細密化された区分が残るだけだろう。しかし、ICF-CY の概念を補完的に導入し、それぞれの手帳の中の一部に ICF-CY に従った実態が記載されれば、行政毎のサービスの横のつながりと継続性、それになによりも本人の願いや希望を含めた援助を受けるための内容が記載されるだろう。また障害の等級は年齢や年代に

よっての差異を記載する余地はない。そのため幼年期で指摘された障害が後年になってその人にとって第一義的なハンディキャップになるとは限らないことも容易に想像できる。また、障害者自立支援法による「障害程度区分認定」の中の認定調査票においても ICF-CY のコードが付則として付けることができれば、より現実的な状況を記述でき、障害者自身の年代による差異を表わすことも可能ではないかと考えられる。さらにそれらの記述をもとにして、障害のある本人の希望を反映させやすくなるのではないだろうか。

それらの点について、今日の ICF-CY で特に注目していることは、toddler の概念の導入である。歩き始めの時期は、様々な障害が顕在化する時期でもある。「歩き始めの時期に言葉が遅れていた」とか「あやしても笑わなかった」「視線を合わせなかった」「転びやすかった」等、その頃のエピソードを取り上げようとすれば枚挙にいとまがない。この ICF-CY によってそのような時期が分類の中で特に取り上げられることにより、ICF-CY はその子の課題をいち早く取り上げ、対応を速やかにするための、より「使える」スケールとなると思われる。

さらにこの ICF-CY は「児童の権利条約」とも関係しているということから、その面からも具体的な方法として注目されることになると考えられる。特に発達遅滞においては環境の与える影響が重要だと考えられることから、人によってバリエーションがあるのは当然であり、現状ではそのニーズに適切に対応できるものはなかった。しかし、ICF-CY は「児童の権利条約」第 23 条 3 項にある「障害を有する児童が可能な限り社会への統合及び個人の発達（文化的及び精神的な発達を含む）を達成することに資する方法で当該児童が教育、訓練、保健サービス、リハビリテーション・サービス、雇用のための準備及びレクリエーションの機会を実質的に利用し及び享受することができるように行われるものとする」ことを実際のニーズとして表すために有用であると考えられる。あるいは ICF-CY の理念は、そのための唯一の方法になりうる可能性があると考えられる。特に教育、療育現場などで、目標設定や評価をする上で概念を共有したり、理解したりする場合は有効であろうと考えられる。

3. 課題として考えられること

（１）日本の福祉行政の課題として

前述したが日本の行政の障害の認定基準や区分が必ずしも現状に合っているかという点、そうとは限らないことがある。また、実態としては従来からあったが、概念として比較的新しく注目されている「学習障害」や「アスペルガー障害」「高機能自閉症」等の区分への対応も必ずしも十分とは言えない。これらの概念が、ICF-CY の分類とは整合性がとれない部分もあることは予想できる。それら現行で使用されている等級や区分が ICF-CY の分類に合っているかも問題であり、また、ICF-CY の区分を理解できるようにしないと実際に活用するのは困難であろう。そのためには福祉サービスや研究領域や学問分野をこえて ICF-CY の理念を啓発することを促進することが必要になるだろう。

（２）客観性をどう確認するか。

ICF-CY の評価を行うにあたって項目の評価が評価者によって一定しないおそれがあると考えられる。項目数の多さや評価の基準の曖昧さと重なって、さらに大きく客観性が揺らぐ可能性が

あるのではないかとと思われる。また評価をする者が評価する項目を選ぶ時に恣意性が残る可能性もある。そのようなことを防ぐために項目を疾病等毎にいくつかのまとまり（いわゆるコアセット）としたならば、評価の項目選択の際の客観性の課題は克服できるかもしれない。しかしながら、このことを ICF-CY の理念の一つである個別的ということと相反することになる。いわゆる「ステレオタイプ化する」ことにもなるのではないかと考えられるからである。

一方、一部の ICF-CY に習熟している者だけがその項目を使いこなして分類できるということであれば、行政や医療関係者などの障害者を取りまく人的環境の中でより一般化されることは困難になり、普及することの妨げになる。

それでは反面、疾病等毎に複数の項目を一つのまとまりと想定して、ある一つの障害に同じような項目を該当させる方法をとるとすると、評価する当事者にとっては簡便な方法を採用できることになる。実際は障害者自身の年代や地域、立場（教育を受けている者か、社会に出ている者か等）によって異なり、さらに障害者自身が身を置く環境によって大きく影響されることになる。そこでまとまりを想定することは、一人一人の差がかなりの数の例外を想定しなければならないという点からも無理があるように思われる。

これらの相反するテーゼを克服しなければならないことも課題の一つとして考えられる。

（大関 毅）