

はじめに

平成 27 年度独立行政法人福祉医療機構助成事業として「小児がん経験者の参加を促す ICF 園芸事業」を実施しました。やや分かりにくい事業タイトルですが、兵庫県立淡路景観園芸学校の協力のもと、療法的園芸を実施し、その対象者のアセスメントを ICF によって行い園芸療法の効果を評価すること、これが一つ。もう一つは、(園芸とは離れて) ICF そのものを、小児がん領域で活用することの意義を、ケーススタディによって検討すること、です。

その主な内容は

- ①セラピー的園芸活動プログラム…………… 4 人の小児がん経験者に実施
- ② ICF によるアセスメント…………… 3 組の親、1 人の経験者を対象に実施
- ③ ICF 関連図作成ワーク…………… ①②とは別の 4 組の親子の協力で実施
- ④ ICF 広報冊子の作成・配布…………… ③の 4 つのケースを踏まえて作成
- ⑤ 報告会 & 講演会の開催…………… 講演会と上記①②③の報告会を開催
となっています。

この冊子は、特に③ ICF 関連図作成ワークとして実施した 4 つのケーススタディの結果を踏まえて書かれています。その結果は、大変収穫の多いものでした。結論を先に言えば、小児がん領域において、ICF モデルを活用する意義はとても大きいということです。

その意義とは、

- ICF は学校という場において合理的配慮を導き出すツールとなりうること
- ICF の共通言語で繋ぐことで支援関係者の連携を円滑にできること

そして、何よりも

- 小児がん経験者の参加を促し、生きがい感を高めうること です。

時、おりしも平成 28 年 4 月より障害者差別解消法が施行されます。国の行政機関や地方自治体等は、障害者に対し、合理的配慮を行わなければならなくなったのです。

この機会に、このような冊子を発行できますことに、感謝いたします。

小児がん拠点病院の長期フォローアップに関わる医療関係者の方々、発達心理検査やリハビリテーション関係者の方々、教育関係者、就労支援関係者、相談員の方々、さらには親の会、ボランティア、そして当事者の方々、ご一読いただければ、幸いです。

本事業にご協力いただきました皆さま、ありがとうございました。

ICF ってなんだろう？

1

健康状態
生活機能
心身機能・身体構造とは（生命レベル）
活動とは（生活レベル）
参加とは（人生レベル）
人との交流で、生きがい感が拡大する
環境因子とは
促進因子として働くか、阻害因子として働くか？
個人因子とは

ICF を活用するメリット

7

長所、プラス面に目が行く
悪循環を逆回転できる
あきらめていたことに解決の糸口を見つけられる
衆智を結集できる

ICF 関連図の作り方

9

ケーススタディ

11

3つのキーワード

20

本格的に動き出す合理的配慮
関係者連携（会議）も重要な促進因子
いのち
生命の躍動を発見し、参加へと育てる
参考図書

資料編

27

合理的配慮
ICF 分類コード



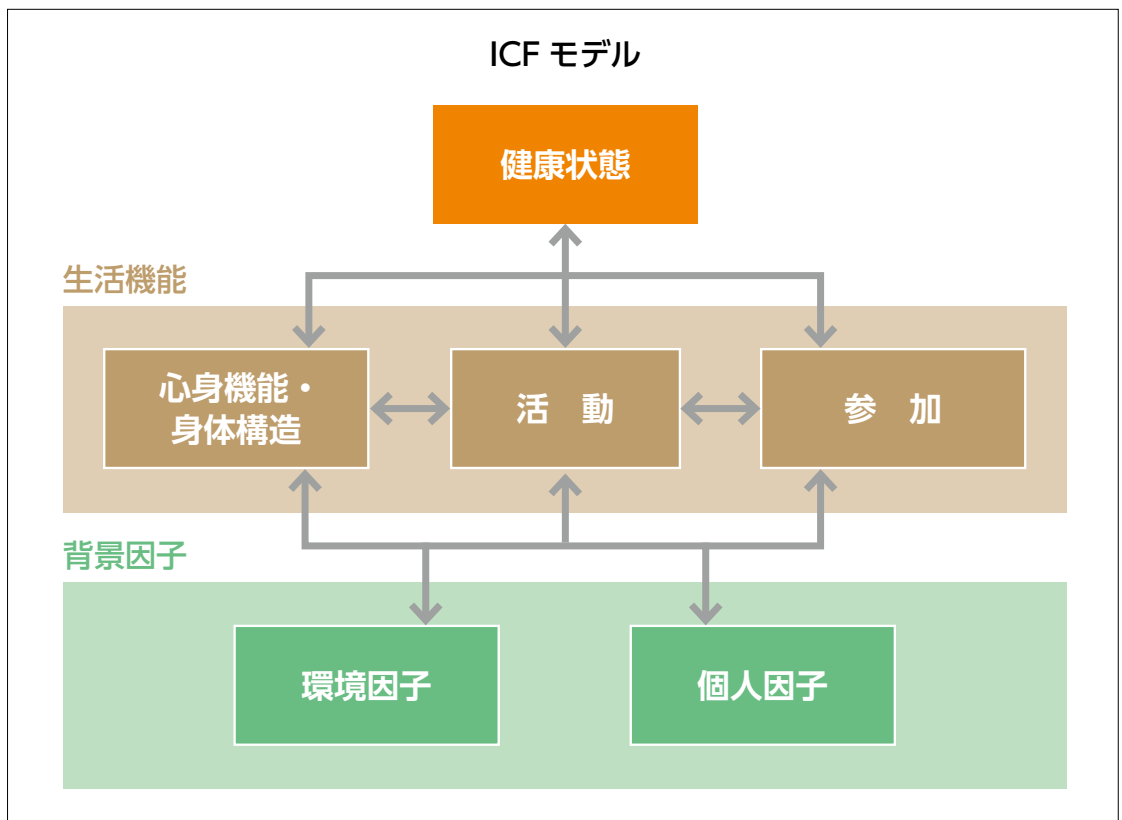
ICF ってなんだろう？

ICF はInternational Classification of Functioning, Disability and Health の頭文字をとったもので「国際生活機能分類」と訳され、2001年にWHOが定めた、人々の健康状態や障害などの分類方法です。

心身機能・構造、活動、参加という生活機能に環境因子を加えて1500項目にコード化して分類され、医療、福祉、教育などの異なる分野を結びつける、あるいは国内と海外を結びつける共通言語となっています（p29～30を参照）。

この冊子では主に『ICFの理解と活用』（上田 敏著）を参考にしながら、小児がん領域におけるICF活用の意義について、事例を交えて、考えていきたいと思えます。

ICFの目的は「人が生きることの全体像」を表わし、伝えることです。



このICFモデルと、後述のケーススタディのICF関連図（ICFモデルに内容が記入されたもの）を参考にしながら見ていきましょう。

健康状態

この欄には糖尿病や脳卒中といった病名のほかに後遺症などが記入されます。小児がん経験者を対象にICFモデルを適用する場合、この欄には白血病、脳腫瘍などの病名と治療の概略および晩期合併症の有無を記入すればよいでしょう。

生活機能

次に心身機能・身体構造、活動、参加を囲むようにして生活機能と書かれています。

上田 敏氏は心身機能・構造という生活機能を「生命レベル」、活動という生活機能を「生活レベル」、参加という生活機能を「人生レベル」と表現しています。生命、生活、人生これらは英語ならすべてLifeになります。ICFの特徴の一つは参加の概念を導入したことといわれますが、すなわちそれは、生命、生活にくわえて、人生のレベルを導入したことであると言い換えられます。ICFが「生きることの全体像を表わす」とは、この3つのレベルで生きることを描き出しているということです。

心身機能・身体構造とは (生命レベル)

この領域では「生きる」ということを、医学的、生物学的なレベルでとらえて表現しています。たとえば、手足の動き、精神の働き、ホルモンの働き、視覚・聴覚などが心身機能 (Body Function) です。身体構造 (Structure) とは手足の一部とか身体の部分のことです。(コード番号はbまたはsで始まり、中分類は3ケタの数字で表示 p29 参照)

小児がん経験者の場合、どんな晩期合併症があるのか? がこの領域に該当します。今回は4人の小児がん経験者にICF 関連図作成ワークにご協力いただきましたが、

- 体温調節 (b550) ができない (2人)
- 内分泌機能 (b555) の不全 (3人)
- 運動機能 (b750-789) に難あり (2人)
- 記憶 (b144) や注意 (b140) の機能不全 (3人)

などとなっています。

活動とは (生活レベル)

「活動」(Activity) とは、生活上の目的をもち、一連の動作からなる、具体的な行為のことで、社会生活上必要な行為も入ります。(コード番号はa で始まる)

- 読み書きや計算ができる (している) かどうか
- 通学や通勤ができる (している) かどうか
- 入浴や洗面などセルフケアができる (している) かどうか
- コミュニケーションが難なくできる (している) かどうか
- 課題の遂行ができる (している) かどうか、などです。

どれも年相応にできるかどうかポイントとなります。今回の事例では

- 記憶や注意の機能不全があるために→読み (a166)、書き (a170)、計算 (a172) が不得手
- 内分泌や運動機能に難があるため→疲れ易くなることもあり、通学 (a450) の活動に支障
- 体温調節できない→高温下や低温下の環境では、一定の課題を遂行 (a210a220) することができない。

などが確認されました。

心身機能の障害がどのように活動を制限しているかをみるのが基本です。心身機能→活動という流れになります。逆に活動できるのにしないことで心身機能が低下する(生活不活発病という)こともあり、この場合は反対方向の矢印で心身機能←活動と表現されます。いずれも起こりうる相互作用なので一般的に心身機能⇄活動と表示します。

参加とは (人生レベル)

人生のさまざまな状況に関わり、役割を果たすことが「参加」(Participation) です。活動と参加は重なるところもありますが、個人的な遂行能力に焦点を当てる「活動」に対して、何らかの生活・人生場面への関わりについて社会的な観点から焦点を当てるのが「参加」です。(コード番号はp で始まる)

● 「参加」のさまざまな形

よく社会参加と言い換えられますが、社会人として社会の一翼を担うというニュアンスの社会参加だけを指すのではなく、もっと広くて深い意味を持っています。



代表的な「参加」にあたるものとしては、学校教育を受けることや、仕事に就くこと（たとえ無報酬の仕事でも）などがあげられますが、その他に家庭内で役割を果たすこと（たとえば料理などの家事を行うことなど）や、コミュニティや地域の活動、スポーツに参加することなども含まれます。

●「活動」と重なるところがあるというのは……

例えば、「買い物に行く」のは、一人で行くなら、「物品とサービスの入手 a210」ができるかどうかに関心が当たる「活動」としてとらえられますが、友人と買い物に行くなら「物品とサービスの入手 p210」、あるいは「非公式な社会的関係 p750」という「参加」に分類されることになります。同様に、「調理」も、自分のためだけに食事を作るのであれば、活動としての「調理 a630」ですが、家族のために食事を作るのであれば「調理 p630」あるいは「家族関係 p760」に分類されることになります。生活レベルのことなのか、人生レベルのことなのかということです。

今回のケーススタディでは

- 障害者枠での雇用、就労支援継続事業所での雇用（p850 p845）
- 普通学校（特別支援授業含む）、専門学校（p820）

という教育、雇用という公式な「参加」の形態に加えて、

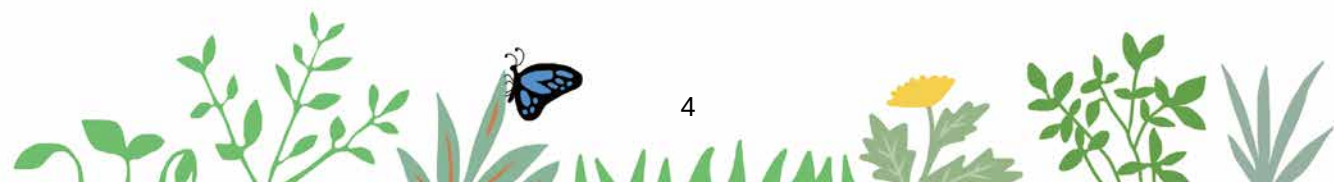
- 「p910 コミュニティライフ」に分類される地域での行事への参加
- 「p750 非公式な社会的関係」に分類される友人関係
- 「p920 リクリエーションとレジャー」に分類される趣味
- 「p630 調理」「p640 調理以外の家事」に分類される家族関係

など、多様な参加の形が確認されました。

人との交流で、生きがい感が拡大する（つながり欲求、認め合う欲求）

心理学者のマズローは欲求段階説を唱えました。人の欲求は段階をおって上に上昇していく。その充足に伴って生きがい感も高まっていくというものです。

第1段階……食欲や睡眠欲などの、生理的欲求（Physiological）



第 2 段階……身体などの安全を求める、安全の欲求 (Safety)

第 3 段階……仲間に入りたいという、帰属の欲求 (Love/Belonging)

第 4 段階……人から認められたいという、承認欲求 (Esteem)

第 5 段階……自分ならではのことで役に立ちたい、自己実現欲求 (Self-Actualization)

このうち、第 3 段階は「つながり」欲求、第 4 段階は「認め合う」欲求と言い換えることができます。

ICF の「参加」とは、人との交流を通じて、この「つながり」欲求、「認め合う」欲求をみだしていくことに他なりません。そしてやがては自分固有の長所を生かして人の役に立つという自己実現欲求の達成に至ります。それが生きがいのホップ、ステップ、ジャンプでしょう。

「参加」を通じて、人と「つながり」、「認め合う」ことで、生きがいを実感できるのです。

「参加」が「人生のレベル」に対応しているのだということが、良く理解できると思います。

●背景因子には環境因子と個人因子がある

これまで述べてきた 3 種の生活機能（心身機能・身体構造、活動、参加）に影響を与えているものを「背景因子」と呼び、環境因子と個人因子の 2 つに分けることができます。

環境因子 (Environmental Factors) とは

第一に物的な環境因子があげられます。バリアフリーの建物や交通機関のほか、車いすなどの福祉用具も含まれます。取り上げた事例の中では、作業療法士が作ってくれた「指にフィットするペンホルダー」などがこれに該当します。

次に人的な環境因子があります。家族や友人、職場の仲間などが含まれます。また、社会的な意識（社会がどう見るか、どう扱うか）も人的な環境因子に入れられるでしょう。学校で同級生や上級生が小児がん経験者をからかうようなことがあるならば、それは「態度」に分類されるマイナスの環境因子であるといえます。

さらに、制度的な環境として、サービス・制度・政策などがあります。医療、就労支援、福祉、教育など専門のサービス提供者によって小児がん経験者に与えられるサービスはすべて環境因子です。長期フォローアップをしてくれる小児がん拠点病院や、発達心理検査をする機関、リハビリ訓練をしてくれる医療機関などは、心身機能・構造や活動にプラスの影響を及ぼす環境因子となります。

そして環境因子として近年、とくに注目されるのが「合理的配慮」です。教育現場や就労の場で合理的配慮が十分用意されるか否かが、小児がん経験者の「参加」の質を大きく左右します。これについては p20 で後述します。



促進因子（プラス）として働くか、阻害因子（マイナス）として働くか？

生活機能に対してプラスに働く環境因子もあれば、マイナスに働く環境因子もあります。これは次に述べる個人因子も同様です。プラスに働く背景因子（環境因子または個人因子）を促進因子といいます。マイナスに働く背景因子を阻害因子といいます。先ほどの例の「指にフィットするペンホルダー」は「書くこと」の活動制限を取り除き、生活機能に対してプラスに働くので促進因子です。一方、同級生や上級生の理不尽な態度があったなら、それは参加を制約する形で生活機能にマイナスに働くので阻害因子であるといえます。阻害因子を減らし、促進因子を充実させることで、生活機能の質を向上させることができます。これが後で述べるICFを活用することの大きなメリットです。

個人因子 (Personal Factors) とは

その人固有の特徴のことで、分類、コード化はされていません。たとえば生活歴（学歴、職業歴）や価値観（趣味、関心など）、ライフスタイル、コーピング・ストラテジーなどを含みます。

●コーピング・ストラテジーも重要

この冊子は上田 敏氏の『ICF の理解と活用』を重要な参考文献として書き進めていますが、そこには上記のようにコーピング・ストラテジーがひとつの個人因子としてあげられています。私たちはこのことに強い関心を持ちました。

コーピング (coping) とは、「問題に対処する、切り抜ける」という意味のcope に由来するメンタルヘルス用語です。人はストレスのかかる状況や問題に対して何らかの対処行動をとりますが、その問題に対処する方法は千差万別です。その一人ひとりが持っている問題解決の方針、戦略のことを、コーピング・ストラテジーといいます。

今回の事例の中では、学校で嫌なことがあっても、「こんなことでいちいち休んでたら生きて行けへんわ」という信念をもって登校にのぞんでいた経験者がいました。また、理不尽な扱いに対して自分の言葉で気持ちを相手に伝えることができた経験者がいました。これらは困難な状況に対処する彼女たち自らが確立したコーピング・ストラテジーであると考えられます。

このように優れたコーピング・ストラテジーは、参加の制約を取り払い、参加を促進する、まさに促進因子として働きます。じつは小児がん経験者のなかには、少なからずこうした老成した考え方のできる子どもたちが確認されます。生活機能にプラスの循環をもたらす因子として今後も注目していきたいと思います。

ICF を活用するメリット

ここで、小児がん経験者を対象としてICFを活用することのメリットについて整理してみたいと思います。『ICFの理解と活用』（上田敏著）を参考にしながらも、表現を改め、以下の4点にまとめました。

長所、プラス面に目が行く

上田 敏氏は、ICFを活用して生活・人生を向上させるためには、「隠れたプラスの側面を引き出し、伸ばす」ことがきわめて重要であるといいます。

私たちはその教えを肝に銘じ、今回の4つのケーススタディに臨みました。病気の内容、治療の経過、晩期合併症、それが学校生活にどのように影響していたか、とお話が進みますと、どうしてもネガティブな面が多くなります。しかしそんな中で、やがていくつかのポジティブな話が出てまいります。こんなときには楽しそうにしている、こんなことが得意だ、こういうサポートがあって……。それを聞き逃してはなりません。そうしたプラスをこのICF関連図に有機的に位置づけることこそ、「ICFを活用して生活・人生を向上させる」ことにつながるのです。親御さんがわが子のICF関連図を作成する際にも、こうした視点を大切にしてもらえればと思います。

悪循環を逆回転できる

小児がん経験者の陥りやすい悪循環として、「治療を終え復学したものの、晩期合併症があるため、いくつかの活動に制限があり、当番や、体育、運動会、あるいは遠足、修学旅行といった行事に参加することが制約され、次第に孤立していく」というサイクルがあげられます。この流れは、「心身機能の障害→活動の制限→参加の制約→環境因子の友人態度の悪化→さらなる参加の制約」というように表わすことができます。しかし、環境因子や個人因子にはコントロールできるものもあります。マイナスに働く阻害因子を少なくして、プラスに働く促進因子を充実することで、こうしたサイクルを逆転できる可能性があります。ICF関連図を活用することで、悪循環を断ち切り、逆回転できる新たなビジョンが見えてくるのです。

上田 敏氏は「心身機能・構造」と「活動」、「参加」の間には相互依存性があるだけでなく、相対的独立性があるのだといいます。これは例えば、手が震えるから、字が書けないのは当然と考えるのではなく、手は震えるけれども、字が書ける方法はあるということです。手が震えることと字が書けることは相互依存しているように見えるけれど、相対的に独立もしているのだということです。この活動レベルの相対的独立性を利用することで、学校教育の継続という「参加」へと繋ぐことができます。

あきらめていたことに解決の糸口を見つけられる

前記のような相対的独立性は「活動」領域だけでなく、「参加」領域にもあります。上田 敏氏は「生活機能低下の原因と解決のキーポイントは別」であるといいます。

例えば、体温調節ができないから、炎天下での行事参加は不可能とあきらめてしまうと、「参加」の機会がどんどん奪われてしまいますが、「体温が上がりすぎるとろれつが回らなくなるから、その兆候が出たら水を飲むよう声掛けしてください」、などの呼びかけ支援をクラスメイトに依頼することで、できるだけ参加を維持してきた人がいます。

これなども、「参加」の相対的独立性の方に目を向け、心身機能の不全（体温調節困難）があっても、参加を実現する方法はあるはず、と考えたことが、解決（声かけによる水分補給）の糸口になったのだといえます。

衆知を結集できる

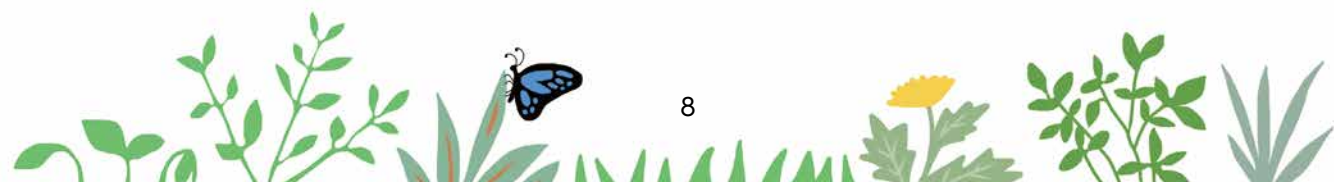
上田 敏氏はICFを活用することで、以下のような3つの誤りを防げるといいます。

- ①心身機能・構造を改善する以外に方法はない、と考える誤り（医療関係者が陥りやすい）
- ②環境因子のみへの働きかけで解決しようとする誤り（福祉関係者が陥りやすい）
- ③多職種がチームとして働いてはいるが、バラバラに働きかけている状態の誤り（分立的分業の誤り。共通言語がないことで生じる）

小児がん経験者を取り巻く支援ネットワークも多職種です。小児がん専門医、内分泌専門医、リハビリテーション関係者、発達心理検査機関、福祉関係者、特別支援教育関係者、就労支援機関、それに私どものようなNPOなどが存在します。

そして、上田 敏氏の指摘するように、これらの機関に共通言語がないことから、機能が重複したり、すき間が生じる等の分立的分業の弊害が生まれてしまうのです。

すべての関係者がICFという共通言語を活用することで、これらの陥りやすい誤りを回避し、衆知を結集して相乗効果のある協働体制を実現することができるのではないのでしょうか。



ICF 関連図の作り方

では、実際にICFモデルに内容を記入してICF関連図を作成してみましょう。

小児がん経験者を対象にICF関連図を作成する手順（各欄への記入）はおおむね次の通りです。

（親がわが子のICF関連図を作成することを想定しています）

まずは、心身機能の障害が活動の制限、参加の制約につながっていることを把握するために以下の手順を行います。

①健康状態

小児がんの病名、治療の概略、主な晩期合併症を記入します。

②心身機能・身体構造

晩期合併症によって機能不全の見られる項目を、資料編のICF中分類表の「心身機能」のコードにそってチェックします。詳細な定義や小分類を確認したい場合は、参考文献の『ICF 国際生活機能分類—国際障害分類改定版』を参照します。

③活動

心身機能・構造の不全によって影響を受け、活動の制限がみられる項目を、ICF中分類表の「活動と参加」のコード表にそってチェックします。制限を受ける活動は■で表示すればいいでしょう。それとは逆にむしろ秀でていいる活動があるなら□で表示します。

④参加

心身機能・構造の不全または活動の制限によって影響をうける参加の制約をチェックします。

（■で表示）

逆に、多少の制約があるものの参加を実現できている項目、制約がなく参加を実現できている項目を、書き出します。その後、ICF中分類表の「活動と参加」の表でコードを確認しチェックします。

（□で表示します）

注）活動あるいは参加において、ポジティブな面とネガティブな面の両面があるような項目は◇あるいは◆で表示するのがいいのではないかと思います。

この手順ぐらいから、心身機能の障害→活動の制限→参加の制約という流れだけでなく、相対的独立性のある項目を意識することにとりかかります。すなわち、心身機能の障害があっても活動できていることや、参加できていることにも注目しはじめるようにして下さい。

⑤環境因子

心身機能・構造、活動、参加に影響を与える環境因子を、ICF 中分類表の「活動因子」を参照しながらチェックします。

どの生活機能にプラスまたはマイナスの影響を与えているかを考えながら、促進因子となるなら□で、阻害因子となるなら■で表示します。

すで実現されている合理的配慮にくわえて、これから請求する可能性のある合理的配慮の項目を記入してもいいでしょう。合理的配慮を受ける前（ビフォー）と後（アフター）で関連図を2種類作成するのも意義があると考えられます。合理的配慮がどのように活動の制限を取り払い、参加を促進するかが見えやすくなるからです。ビフォーと想定されるアフターの違いを、あえて表現するために作成するのもひとつの目的にしてよいと思われれます。

⑥個人因子

コード表はありませんので、自由に記入してください。ただ子どもの活動状況に少なからず影響していると考えられる要因について、思いを巡らせてみてください。後述するように環境因子と並んで個人因子の内容は特に参加に大きな影響を与えることになるかと私たちは考えています。

⑦主観的体験

⑥までは客観的次元に属する内容ですが、この欄は唯一主観的次元に分類されています。本人の主観的体験のうち特筆すべきものを自由に記入してください。

ここまで記入できたら、各欄の項目が別の欄の項目と、どのように相互作用しているのかを確認しましょう。心身機能が改善されなければ、生活（活動）や人生（参加）が良くなれないと思っていたところに、何か新しい、これまでとは違う視点が生まれてきてはいないでしょうか。

環境因子に新しい項目を組み込むことによって、これまであきらめていたことが、変わるかもしれません。個人因子を静かに眺めてみると、悪循環を逆回転できる、価値体系の変革が、見えてくる人もいるでしょう。まずは、この4月から大きく変わるといわれている「合理的配慮」を考えるためのツールとして、ICF 関連図の作成に挑戦してみましょう！

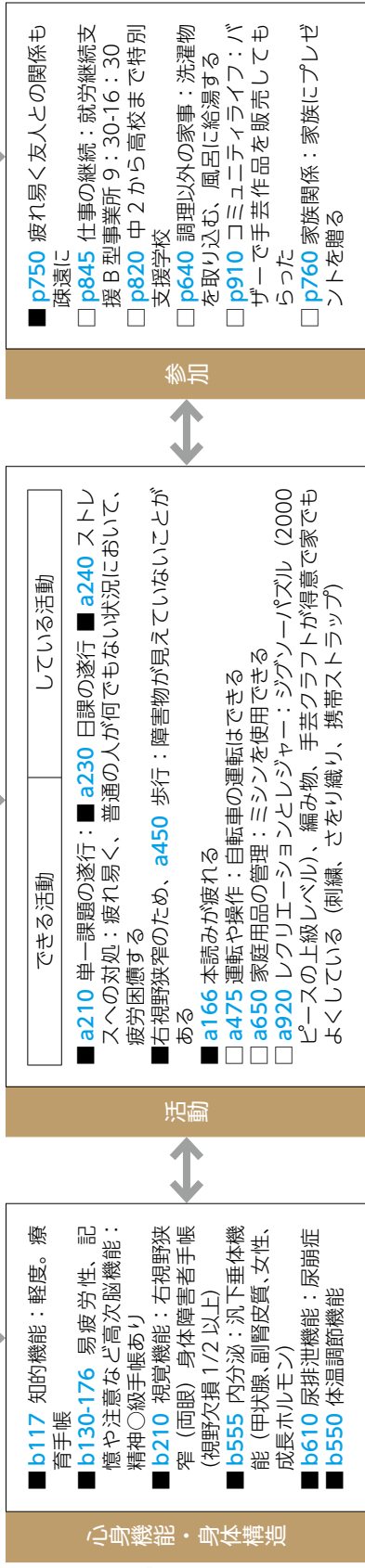
ケーススタディ



今回の事業では、4人の小児がん経験者およびご家族に協力いただき、ケーススタディとして4例のICF関連図を作成することができました。まだまだ稚拙なところがありますが、当団体にとっても、おそらく小児がん領域においても初の試みだろうと思われます。次ページ以降に各ケースを掲載しましたので、ご覧ください。

得意な手芸クラフトを活かして、参加の場を広げ、生きがいを見いだす Aさん (女性、21歳)

健康状態 7才の時に小児脳腫瘍(グリオーマ)を発病。手術にて視神経交叉部位を切除、化学療法、放射線療法。残存腫瘍あり。晩期合併症は汎下垂体機能不全等



環境因子

- **e570** 社会保障；障害に対する社会保障により負担が軽減
- **e580** 保健サービス；内分泌専門医(3ヶ月毎)、MRI(年1回)
- **e580** 保健サービス；地元精神科で高次脳機能リハビリ(週1)
- **e410** 家族の態度；段々と過保護を減らすようにしつつある
- ◆ **e590** 労働と雇用のサービス；就労継続支援事業所B型(ただし地域性から訓練や就労移行などの期待はできない)
- **e340** 対人サービス提供者；ボランティア(Aさんの得意な手芸の才能を認め、自主的に動いてくれる)

個人因子

《生活歴、価値観、趣味、個人的関心》

中学2年3学期から特別支援学校に転籍。パソコンも習ったが今は使っていない。携帯電話はガラ携。料理や園芸は特に好きではないが、手先は器用で手芸が得意。

主観的体験

何かを作っているときが楽しい。高校(特別支援学校の高等部)ぐらいからは(自分のことを認めてくれる人がいて)楽しい。

■はネガティブな項目、阻害因子
□はポジティブな項目、促進因子

7才の時に小児脳腫瘍（グリオーマ）を発病。手術のち化学療法、放射線療法を受けました。視神経交叉部位を切除したので視野狭窄があり、易疲労性が強く、普通の人が何でもないことでも大変疲れるといいます。晩期合併症も内分泌機能の不全をはじめとして、高次脳機能障害など多くの症状があり、手帳も3種取得しています。

■「心身機能の障害」が、「活動の制限」および「参加の制約」にどうつながっていたか？

汎下垂体機能不全で、副腎皮質ホルモン、甲状腺ホルモン、成長ホルモン、女性ホルモンが出ていないことから、全身倦怠感、易疲労性、不活発、意欲低下につながって、さまざまな活動が制限されていると考えられます。

体温調節も困難で体育の授業も見学が多かったようです。また、高温や多湿の時期には教室で過ごすこともできず、保健室で一日を過ごすことも多く、授業を受けることもできませんでした。

高次脳機能障害で、記憶障害があります。視野狭窄のため本も読みづらく、これらのことも相まって、知的な活動にも影響を与えてきたと考えられます。

学校から帰るとぐったりといった様子で、友人関係も次第に疎遠になっていきました。

□「それがどのように改善されてきたか？」

しかしながら、中学2年生の3学期に特別支援学校に転籍して、状況は大きく変わったようです。お母さんいわく、「自分のことを気にかけ、認めてくれる人がいるということが分かったのがAにとって大きかった」のです。

Aさん自身も「高校からは楽しくなった」と学校時代の印象を話してくれました。

注目したいのは、Aさんが、手先が器用で手芸が得意、ミシンも使えて、ジグソーパズルも2000ピースの上級レベルをこなす、という点です。

親しいボランティアの人がAさんのこの長所に気づいて、彼女の作品の携帯ストラップをイベント会場で販売したところ、30個すべてが完売したと言います。

このことは、Aさんにとっても大きな喜びで自信につながりました。自分の作品が多くの人に認められたのですから。

◇「今後の課題と方向性」

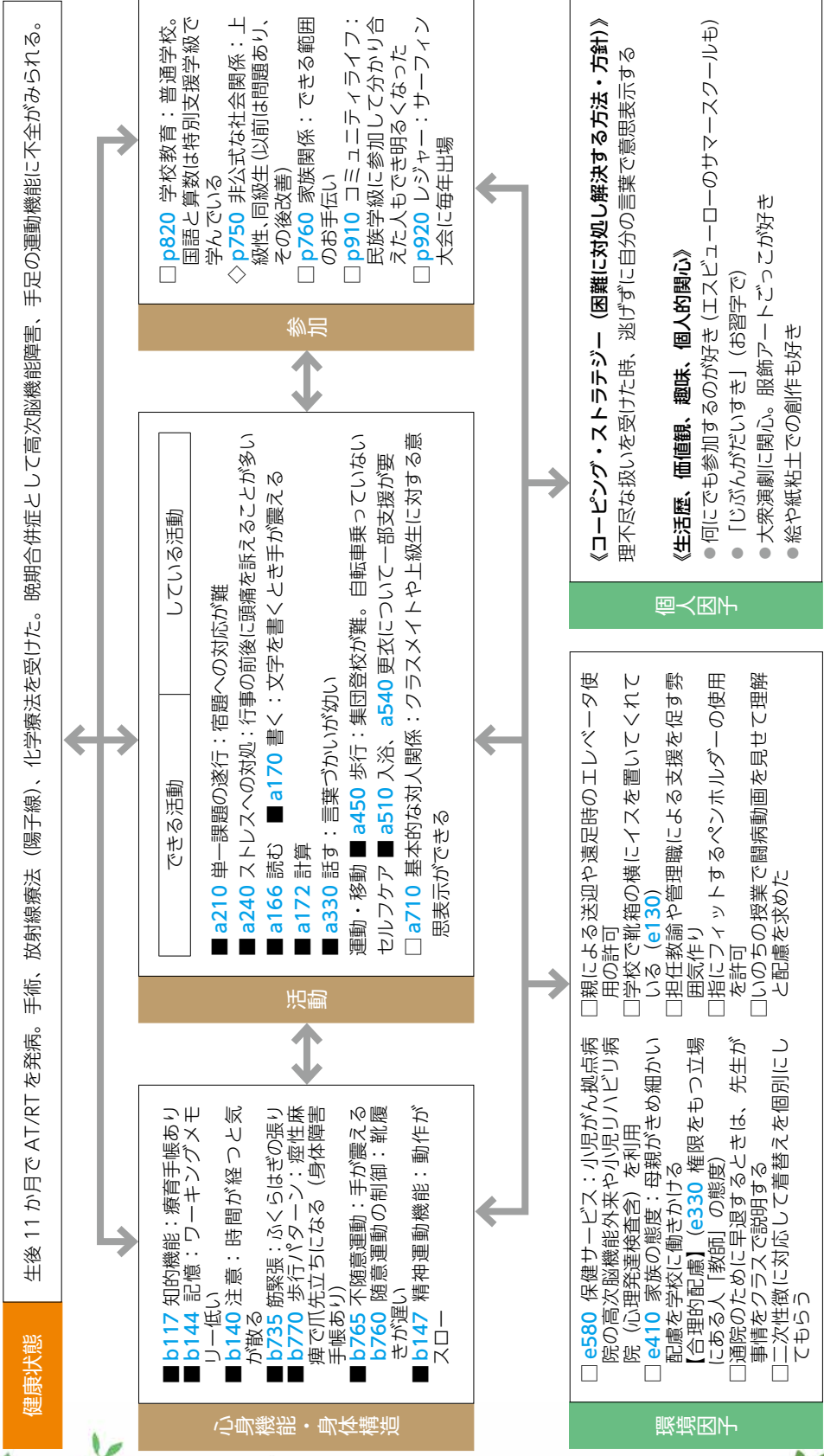
就労支援継続事業所（B型）に通って3年目になるAさんですが、地域性もあって、現状では障害者雇用の道が拓けることは今後も難しいと考えられています。しかし、一方で、得意な手芸クラフトの分野を手掛かりに、社会参加の場を拡大して行くことができるのではないのでしょうか（ただ、きめ細かく支援の輪を作るため、就労に役立つ社会資源の発掘を継続して欲しいと思います）。

例えば、地域の生涯学習やカルチャースクールに参加してみたり、私もエスビュローロー主催の「小児がん脳腫瘍全国大会」で作品展示するのでもいいでしょう。それをきっかけに、教えてくれる人との出会うなどのSNSで作品の写真を載せて、感想をもらったり、交流するのも楽しいでしょう。

参加の場が広がり、交流が増えることで、つながり合い欲求や、認め合い欲求が満たされます。得意な手芸クラフトを「参加」へと育てることによって、Aさんの「生きがい」が拡大することを期待したいと思います。

積極的な働きかけと学校の柔軟な対応できめ細かい配慮を実現！

Iちゃん (女子、小学2年生)



主観的体験

からかわれた上級生に対してはきっぱりと自分の気持ちを伝えることができた（担任が当事者同士の話し合いの場を設定。どうして自分を笑うのか、笑ってほしくないことを自分の言葉で訴えられた）。

■はネガティブな項目、阻害因子
□はポジティブな項目、促進因子

現在小学2年生のIさんは、生後11か月の時にAT/RT（非定型奇形腫瘍／ラブドイド腫瘍）を発病。手術、放射線療法（陽子線）、化学療法（大量含む）を受け、退院しました。晩期合併症があります。当初は手や足に痙攣があり、歩行困難でしたが、筋肉の緊張を緩和するボトックス治療と組み合わせたリハビリを受け、歩けるようになりました。現在は血液腫瘍科の他に、小児がん拠点病院の内分泌科、言語療法科（高次脳機能外来）、そしてリハビリ病院にかかっています。

■心身機能の障害がどのように活動の制限や参加の制約につながっているか？

高次脳機能障害としては、ワーキングメモリーの値が低く記憶機能（b144）に難があります。また注意機能（b140）についても最初は集中できるのですが時間が経つにつれ気が散ってくる傾向があります。また文字を書くときに手が震えます。これらの障害から読み（a166）、書き（a170）、計算（a172）という活動や、話し言葉が遅れがち（a330）な傾向がみられ、国語と算数は特別支援学級で授業を受けています。宿題も授業が進むにつれ、やりきるのが難しくなっています。手はペンをもったり、スूपなど熱いものを飲んだりする時に震えます。足はふくらはぎの筋肉が張っており、つま先立ちになり歩くのが遅いです。この結果、集団登校には入れず、親が途中で送迎しています。入浴や更衣も親がいくらか手伝っています。

内分泌のバランスを欠いているせいも、まだ2年生ですが二次性徴がみられ、学校にはいくつかの配慮（合理的配慮）を依頼し対応してもらっています。このようなことから、6年生の3人に、数カ月にわたり追いかけられたり、笑われたりしました。また同じクラスの同級生にきつい言葉をかけられ、精神的に落ち込むことが何度か続いています。

□どのような改善されたのか？

まず担任教諭や管理職の先生に依頼し、病気のことをクラスで説明してもらいました。学校にも柔軟に対応していただけたようになったので、次に、Iさんの闘病中の動画をプロの方に編集してもらい、学校の「いのちの授業」の時間に学年3クラス全員に観てもらったことができました。これによってIさんを支援しようという雰囲気为学校全体に広がったと言います。環境因子としての「母親の学校への働きかけ」が強力な促進因子となり、学校の柔軟な対応とうまくかみ合っており、さまざまな合理的配慮（e330）が実現される良い循環へと変わってきたと推察されます。

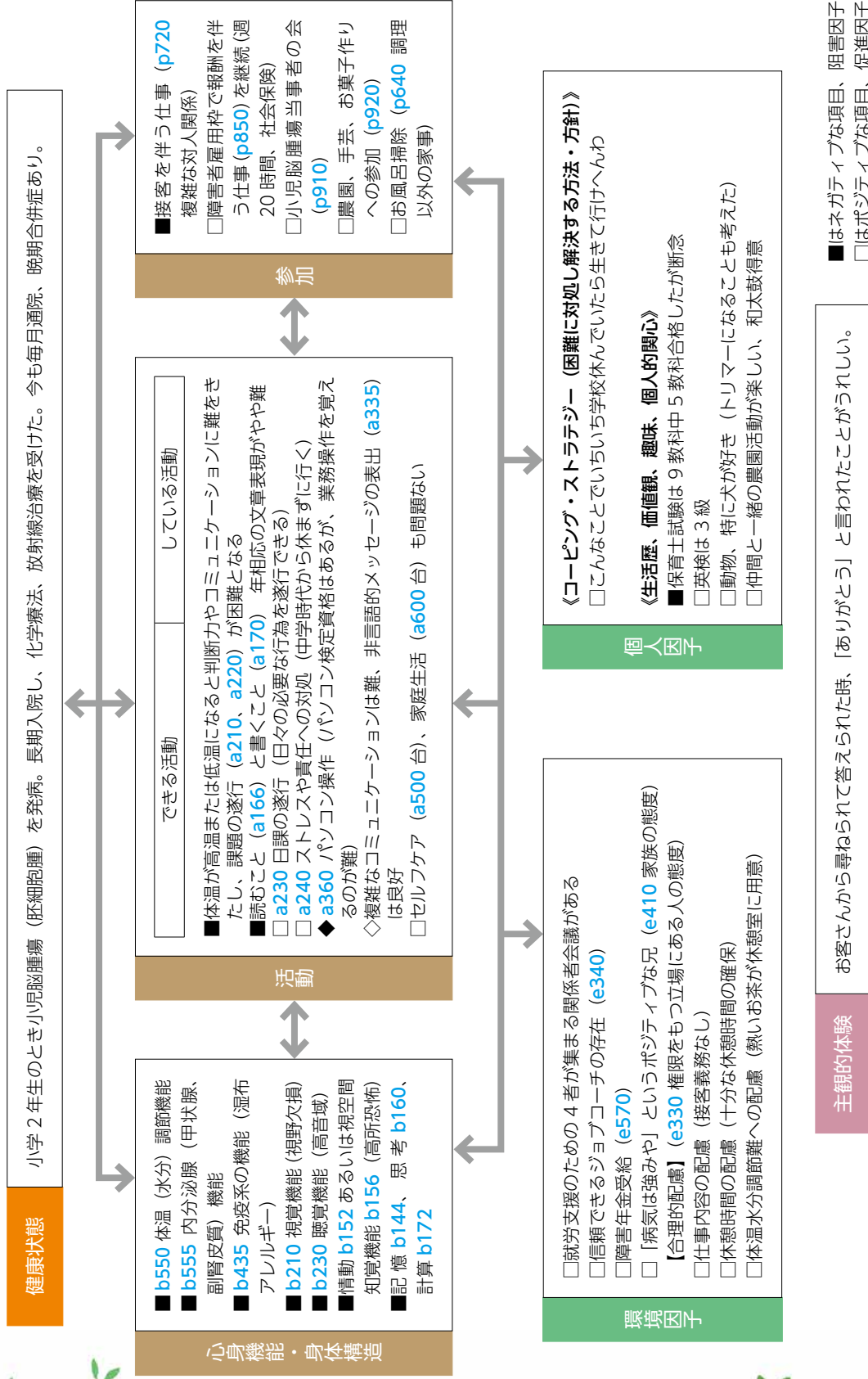
さらに注目に値するのは、主観的体験に記載した、「理不尽な対応に對して自分の言葉で気持ちを伝えられた」ということです。ストレスがかかる場面では頭痛を感じることもあったIさんですが、6年生の上級生に對するこの成功体験はとて貴重であったと思われまます。Iさんが困難な事態に直面した時のひとつのコーピング・ストラテジーとなるのではないかと考えられます。

◇今後の課題と方向性

以上のように背景因子の環境因子と個人因子が促進因子として相互作用し、学校教育の場への参加を維持できていると考えられます。しかしながら学習の遅れも段々と広がりつつあるので、今後の課題は、個別支援計画に基づいて特別支援教育を積極的に活用していくことだと考えられます。毎年春にWISCの検査結果を提出し、授業計画に反映してもらったことが確立しているようですから、今後も医療側と学校の連携を密に行うことが大切でしょう。また、絵や紙粘土、特に服飾アートごっこがとて好きなのでから、Iさんが生き生きしてやっっていることを尊重し、いつでもできる環境を意図的に日常の中に入れてあげることが大切であると思われまます。

充実した支援ネットワークとタフなコーピングで就労を獲得！

Tさん (女性、22歳)



現在 22 歳の女性です。小学 2 年生の時に小児脳腫瘍（胚細胞腫）を発病。長期入院し 3 年生の時に復学しました。

体温調節が困難で、小学中学時代は学校（普通学校）に特別に送風機を設置してもらっていました。

お母さんが、中学入学式の時にクラスで配慮してほしい事柄などを直接訴えてこられました。学校への合理的配慮を要請された草分けであるといえます。

現在も月 1 回通院していますが、晩期合併症があります。特に影響が大きいのが体温調整（b550）が困難なことです。

真夏に体温が上がりがすぎたり、真冬に体温が下がりがすぎると、ろれつが回らなくなり思考力が低下し、判断を伴う課題の遂行（a210 a220）が難しくなります。

一方で、毎日の日課などは難なく行え、中学時代から嫌なことがあっても休まずに行く生活習慣が確立しています（a230 a240）。コミュニケーションでは、接客のような臨機応変は難しい面がありますが、表情が豊かで非言語的メッセージの表出（a335）は良好であると思われます。

現在は 3 箇所目の就労先（雑貨小売り）で、仕事内容は店舗で掃除、商品整理を担当。1 日 4 時間、週 20 時間、社会保険加入の勤務で継続しています。

□背景因子である環境因子および個人因子に興味深い点が見られます

環境因子においては参加を後押しする促進因子が多く見受けられます。難病相談支援センター、障害者職業センター、ハローワーク、保健所の 4 者が集まり晩期合併症を考慮し、前回の就労先での反省を踏まえ、新たな彼女の就労を検討する会議を定期的に設けてくださっていること、その障害者職業センター所属のジョブコーチが、就労状況をしつかりとフォローしてくれられること、こうしたした支援ネットワークの体

制が T さんの就労（社会参加）を成功に導いたといえます。

また、「T は他の誰にもないものを持っている、それは病気という強みや」というようなお兄さんのポジティブな激励（e410）なども、個人因子に好影響を与えていると考えられます。

個人因子に取り上げたコーピング・ストラテジー「こんなことでいち学校休んでいたら生きて行けへんわ」というのは、中学時代に嫌なことがあっても学校を休まず行っていた時の口癖だそうです。こうした家族の態度という環境因子とコーピングという個人因子が相互作用して良い結果をもたらしていることが読み取れます。顧客からの感謝の言葉を通じてやりがいを感じつつある姿（主観的体験）がうかがえます。

また、職場では合理的配慮が提供されています。ICF としては e330 が「権限をもつ立場にある人の態度」です。雇用主や教師の態度、方針はこれに該当します。

現職場では、仕事内容、休憩時間、休憩環境などの点で T さんの心身機能の現状に対し、必要な配慮がなされているといえるでしょう。

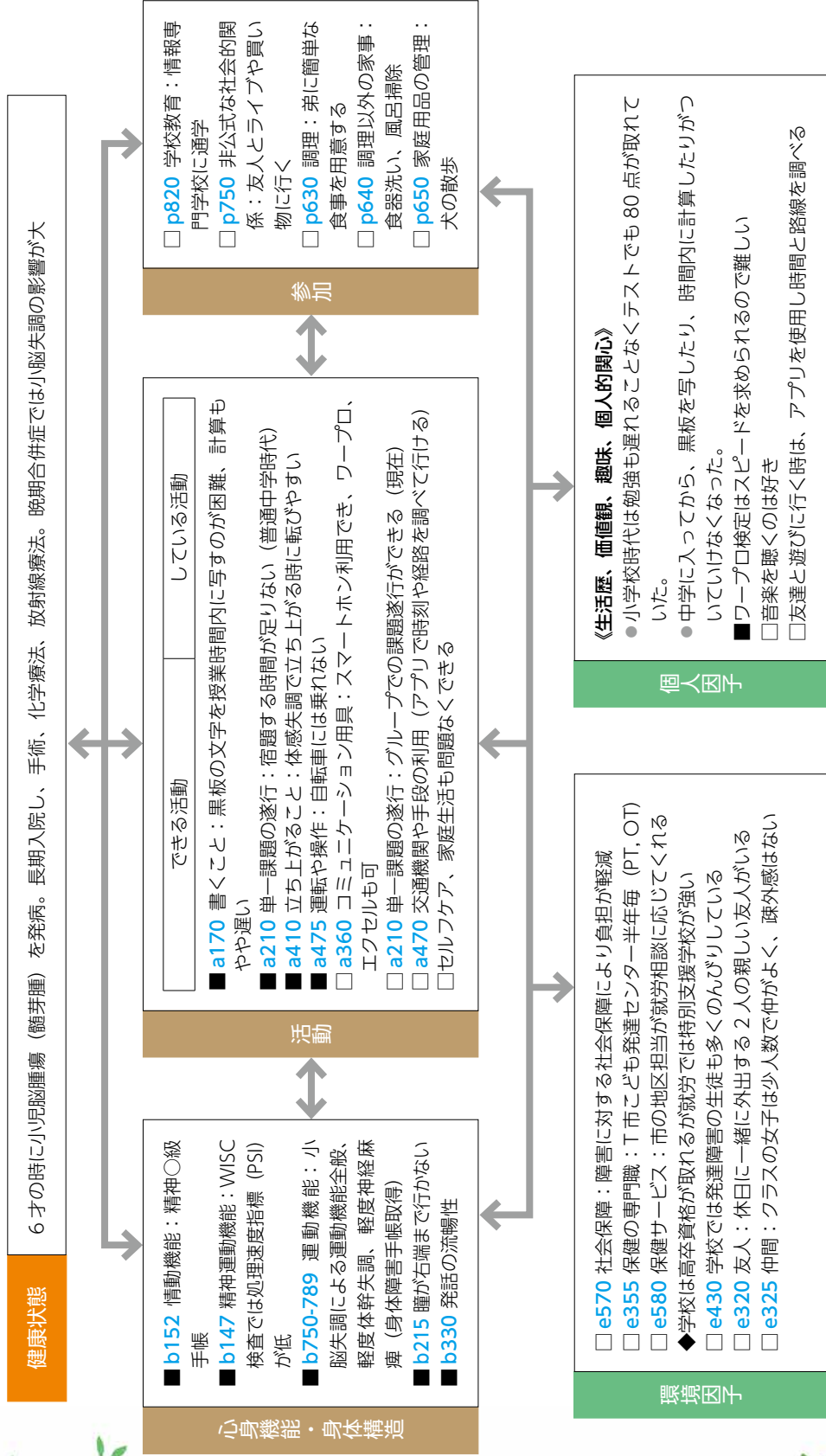
◇課題と方向性

今後は、体温が下がりがすぎたり、上がりがすぎたりしていることが、周囲の人には分からないことが課題です。最近ではバイタルセンサーのウェアラブル化の技術が進歩していますので体温センサーを常時身につけて、異常があればアラームが鳴って知らせることができるようになるでしょう。

また、小児がん経験者の集まりや農園活動も T さんの大きな支えになっていくでしょう。和太鼓も得意で手芸やお菓子作りも楽しいといえます。そうした心がワクワクするようなアクティビティを通じて社会的参加の機会を増やし、つながり合い、認め合うようごを深めて行ってほしいと思います。

多様な参加の形を通じて、日常によるこびと楽しみを見出す

Hさん (女性、16歳)



■はネガティブな項目、阻害因子
□はポジティブな項目、促進因子

6才の時に小児脳腫瘍（髄芽腫）を発病。長期入院し、手術、化学療法、放射線療法、そして追加の化学療法を受けました。小脳の3分の2を切除したので晩期合併症としては運動機能へのダメージが大きいです。

■ 「心身機能の障害」が、「活動の制限」、および「参加の制約」にどうつながっていたか？

WISC 検査での処理速度指標が低いことや、立ち上がる時に転びやすいなど小脳の失調に起因することが多いようです。中学時代は授業に次第についていけなくなり、パニックになって泣いて過ごす（b152）ことも多かったようです。黒板の文字を授業時間内に書き写せない（a170）ことや、時間をかければ計算もできることが多いのですが、テストのように時間を区切られると難しく（活動の制限）、宿題も答えを写すのに精いっぱい（a210）だったようで、あまり親しい友達もなく（p750）家にいることが多かった（参加の制約）と言います。

□ 現状ではそれがどのように改善されたか？

環境も変わり、背景因子である環境因子の多くが促進因子として働くことで状況が改善されているように思われます。こども発達センターに半年ごとにかかるようになって、学校向けに手紙を書いてもらうなど専門家として適切な支援を得られる（e355）ようになりました。また市の障害者地区担当が就労の相談にも応じてくれます（e580）。専門学校の学習もHさんのペースにあったレベルでストレスやプレッシャーを感じることもしなくなりました。クラスの仲間との関係もよく、親しい友人が2人でき、一緒にライブや買い物に行く（p750）ことが楽しみになっています。

担っている様子がうかがえます。お母さんも仕事に行き始めたことあって、風呂掃除や食器洗い（p640）、犬の散歩（p650）や弟への簡単な食事（p630）などを担っています。多様な参加の形が実現されているといえるでしょう。

注目したいのは、友人と出かける時、スマートホンのアプリを使って、目的地までの路線と時刻を調べて、待ち合わせ場所を決めるのがHさんの役割になっていることです。友人と「つながり合う」（第3段階欲求）よろこびだけでなく、「認め合う」よろこび（第4段階欲求）も日々感じていると推察されます。

◇ 今後の課題

現状は今の専門学校の選択がうまく働いているようですが、就労については今後の課題といえるでしょう。市の地区担当の相談員がごままでの機能を果たしてくれるのか現時点では不明ですが、就労へとつなげるためにはジョブコーチのような存在が期待されます。

3つのキーワード

今回の事業でこのような4つのケースについてICF関連図を作成していくうちに、ICF活用のメリットを引き出す、大切なキーワードが3つ浮かんできました。

それは、「合理的配慮」、「関係者連携」、そして「^{いのち}生命の躍動」です。

本格的に動き出す合理的配慮 (Reasonable Accommodation)

前述しましたように、環境因子として近年、特に注目されるのが合理的配慮です。教育現場や就労の場で合理的配慮が十分用意されるか否かが、小児がん経験者の「参加」の質を大きく左右します。

「合理的配慮」は2011年に改正された障害者基本法で明記されるようになった、比較的新しい言葉です。2013年6月に「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」(障害者差別解消法)が制定され、この法律が2016年4月から施行されることを受け、配慮の必要な小児がん経験者に対する対応が、学校現場で大きく変わると予想されます。

文部科学省のHPによると、「合理的配慮」とは、「障害者が他の者と平等にすべての人権及び基本的自由を享有し、又は行使することを確保するための必要かつ適当な変更及び調整であって、特定の場合において必要とされるものであり、かつ、均衡を失した又は過度の負担を課さないものをいう。」とあります。

もう少しだけた言葉でいえば、「障害者一人一人の必要を考えて、その状況に応じた変更や調整などを、お金や労力などの負担がかかりすぎない範囲で行うことが、合理的配慮です」(「みんなちがってみんな一緒! 障害者権利条約」日本障害フォーラム発行)

リーズナブル (Reasonable) とは、「筋の通った」とか「高すぎない」という意味です。

たとえば、車いすの子どもにスロープを設置したり、弱視の子どもに拡大読書器を設置したりすることなどは、過度の負担には当たらない、筋の通った対応ということで、合理的配慮に該当します(その他、合理的配慮の具体例はp.27参照)。

学校や職場は、障害者に対して合理的配慮を提供する義務があり、一方で障害のある人や保護者は合理的配慮の提供を受ける権利を持っています。この合理的配慮を行わないことは、一つの差別なのです。

また一人ひとりの置かれた状況によって、合理的配慮の内容は大きく異なってくるため、本人側も必要性を積極的に伝える必要があります。本人や保護者は周囲に対して必要な配慮を求める権利も持っています。(本人・保護者の請求とそれに応じた合理的配慮の例はp.28参照)

前述のように合理的配慮は「負担がかかりすぎない範囲」の中で実施されるものであり、労力や金銭面で負担が大きすぎる場合は実施が困難なこともあります。ただしその場合にも、学校・職場には説明責任があります。

特別支援学校や、普通校の特別支援学級においては、児童生徒一人ひとりに個別の教育支援計画と個別の指導計画を作成しています。年度当初の家庭訪問や個人懇談での話し合いの内容を基に、教師と保護者が一緒に作成していきます。もちろん、学期途中であっても児童生徒の実態に応じて適宜更新していく必要があります。

文部科学省の報告では「その（合理的配慮の）内容を個別の教育支援計画に明記することが望ましい。個別の指導計画にも活用されることが望ましい」としています。こうした点からも、保護者は学校に対して積極的に合理的配慮を伝えていく必要があります（本人・保護者による請求の必要性）。

しかし普通校においては未だ、個別の教育支援計画や個別の指導計画の作成が義務づけられていない現状があります。今後はその必要性はだんだんと高まるでしょう。保護者の方におかれましては、こういった動向を十分踏まえ、教育や就労の現場に対して働きかけていってほしいと思います。

要求と要望、請求の違い

「本人・保護者による請求」という言葉が出てきました。「要望」や「要求」という言葉と「請求」はどう違うのでしょうか？

要求……………自分がして欲しいと相手に対して強く求めること。「待遇改善を要求する」「要求を突きつける」など

要望……………こうして欲しいと望むこと。要求よりも弱い、希望程度の強さ。「ご意見・ご要望の受付」「要望書の提出」など

請求……………「既存の法律に基づいた権利」にのっとって相手に一定の行為を求めること。「架空請求詐欺」「不当請求」「請求書」など

今回は障害者差別解消法という法律に基づいた要求のため、「合理的配慮の請求」という表現がされているということです。

関係者連携（会議）も重要な促進因子

●関係者会議とは……

当団体の元スタッフで特別支援学校の教員のI氏によると、市の福祉課の担当、作業所のスタッフ、ヘルパー、在学時の担任教諭という構成で3カ月に1回就労支援のための会議を実施することになっているといいます。ジョブコーチやその役割を担う方々が中心となり、定期的で開催する。卒業後の課題やその解決方法、支援のあり方、就労のあり方が適切かどうかなどを評価し、改善していく、それが関係者会議です。

今回のケースの中で、難病相談支援センター、障害者職業センター、ハローワーク、保健所という4つの機関の担当者が集まって就労を支援する会議を定期的に行ってくれるというTさんの例がありました。意欲的な

ジョブコーチ*に恵まれたことも、就労を実現する上で大きかったと思われませんが、こうして各支援機関がネットワークを形成して連携する、そして話し合う場があるということが、極めて重要であることを私たちも再認識しました。

すなわち、関係者連携（会議）という環境因子が、「報酬を伴う仕事」（d850）という参加を促す促進因子として機能したのです。

※ 「ジョブコーチ」とは、「職場適応援助者」の別称で、障害者が一般の職場で就労するにあたり、障害者・事業主および当該障害者の家族に対して障害者の職場適応に向けたきめ細かな人的支援を提供する専門職を指します。2002年（平成14年）に厚生労働省が創設した「ジョブコーチ支援制度」によって導入されました。

入院中から復学そして進学にかけても関係者連携（会議）は重要

（円滑な復学を導く3つのポイントより）

私たちエスビューローでは、10年前に復学支援DVDを作成しました。そこには円滑な復学を実現する3つのポイントが説明されています。

●つながりの維持

その第一は、入院期間中における地元校との「つながりの維持」です。Tさんは入院当時ビデオレターをクラスの仲間と交換し、つながりを維持することができていました。他の患児の例では寄せ書きや千羽鶴なども「つながりの維持」に役立ったといいます。これらは院内学級の教員と医療者、地元校の担任教諭などが家族を中心に連携してこそ実現できることです。小児がん治療の入院期間はたいてい6カ月以上の長期にわたります。その間、元のクラスとの精神的なつながりを維持できるかどうか、関係者連携は参加と生きがいという観点からも大切なことのひとつです。

●退院時懇談会

復学を成功させるための2つ目のポイントは、退院するときに保護者、主治医、院内学級教諭、地元校担任、養護教諭、管理職教諭などの関係者が集まって、通院治療、晩期合併症、配慮事項などの情報を共有する会議の場を持つことです。

これは、小学校から中学校へと進学するときも同様です。その場合は進学時懇談会となります。

ICFの言葉で表現するなら、専門の異なる関係者が一堂に会することが、参加を維持・促進する環境因子になるということです。

●理解と配慮を求める

復学のための3つ目のポイントは、病気および晩期合併症について説明し、そしてそのせいで健常な子と同じようにできないことがあるから、こういう時にはこうしてほしいという理解と配慮を、クラスの仲間や学校に求めることです。

同級生からきつい言葉をかけられることのあったIさんは、病気のことを説明した動画を、いのちの授業で学年3クラス全員に観てもらう機会を得ました。その前と後では同級生の態度が大きく変わった（もちろんプラスに）といいます。

先ほど取り上げた合理的配慮が法的裏付けとともに注目される環境が整いましたので、復学するタイミングや小学校（中学校）に進学するタイミングでは、ICFを活用して、学校に呼びかけていってはいかがでしょうか。

これなども配慮に協力してほしい「クラスの仲間」という関係者を巻き込んだひとつの連携の形といえるでしょう。

いのち 生命の躍動を発見し、参加へと育てる

この冊子は、平成27年度の助成事業の一環として作成されました。園芸療法プログラムを試行的に実施し、このセラピーを受けた小児がん経験者（男子4人）のアセスメントをICFを活用して行いました。この4例と、ケーススタディとして本冊子の中で取り上げた4例（計8例）を眺めながら、共通するコンセプトは何だろうか？と想いを巡らせました。

そして心に浮かんできた言葉が「生命の躍動を発見し、参加へと育てる」です。（前述の生命レベル、生活レベル、人生レベルとはまた異なる次元なので、生命の読みを「いのち」としました）

これは、「親がICFを活用して、どのようにわが子に接すればよいのか？」に対するひとつの答えでもあります。

まず、親はICFを活用して、わが子の心身機能（の障害）が、どのように活動を制限し、参加の制約しているのかを理解し、関係者と共有することが大切です。

しかしそれだけでなく、どうすれば（どんな合理的配慮を用意すれば、あるいはどんな個人因子のバージョンアップがあれば）活動の制限を緩和したり、参加を促進できるのかを見出さねばなりません。適切な背景因子のビルトイン（組み込み）は、ICFの悪循環を逆転させる（好循環させる）ことで、小児がん経験者の生きがい感を向上（p4～5参照）させることができます。

そのような好循環をつくり出そうとする時に、最も大切な視点は、この子は何に「こころ躍らせているのか？」ではないでしょうか。「そうか、この子はこれが好きで、これなら一生懸命やっている」、「このことなら本当に無心に嬉々としてやっている」ということに気づいたら、その生命の躍動が、日常に適切に組み込ま



れるようにICFをデザインし直します。そしてその躍動の機会を軸に「参加」へと育てていくのです。

生命の躍動を感じる機会や事柄は、趣味や関心事のひとつとして個人因子に入ります。

「参加へと育てる」とは、Aさんの作品がイベント会場で完売したように、その機会を通じて人と交流することです。例えばブログを書いてそこに作品の写真を載せると、もっと交流は広がるでしょう。「参加へと育てる」ことで、つながり合い、認め合いが次々と生まれます。個人因子である生命の躍動が、人との交流を通じてさらなる生きがい感へと拡大していくのです。

このことをもう少し具体的にみて行きましょう。

●自然や動植物に関わり生命の躍動を感じる

動物（犬、猫、馬、イルカ、昆虫、魚や水辺の生きもの）あるいは、植物（季節の花、発芽、つぼみ、花が咲く、実をつける）の生き生きした躍動感と、自分の内なる何かが共振する。

動物介在療法、植物介在療法とは、こうした動植物と人間との間に生まれる相互作用を活用しています。（エスビューロー編「孤立うつ対策ハンドブック」第7章バイオセラピー参照）

前述ケーススタディのTさんは、今は月1回の農園作業が一番楽しいといいます。園芸プログラムに参加したNさんは、もともと動物好きでしたが、今回自宅で寄せ植えを育ててみて、芽が育ち、蕾をつけ、花びらが開いていくさまに「ハッとしたり」と言います。

●アートや運動を通して内なる躍動を感じる、表現する

（音楽、絵、書道、手芸、クラフト、ダンス、コミュニティスポーツ）

♪ぼくらはみんな 生きている 生きているから 歌うんだ
ぼくらはみんな 生きている 生きているから かなしいんだ
手のひらを太陽に すかしてみれば まっかに流れる ぼくの血潮ちしお
ミミズだって オケラだって アメンボだって
みんな みんな生きているんだ 友だちなんだ♪

ご存知のように、これは人気のアニメ「それいけ！アンパンマン」の作者やなせたかしさん作詞の唱歌「手のひらを太陽に」の一節です。

まさに、内なる躍動が音楽（歌）として表現されたものの代表ではないでしょうか。歌だけでなく、踊りもそうでしょうし、絵やクラフトにもそうしたものは表現されます。

ケーススタディにあったようにIさんはお父さんとサーフィンするのが大好きですが、日頃は、ビニール袋に穴を開けて、ドレスにし、リボンを貼り付けてクルクル回る、いわば服飾アートごっこを楽しそうによくやっていると言います。



Aさんは、手芸クラフトが得意で、私たちにいつも作品を見せてくれます。お母さんいわく、手先が器用でいろいろなものをコツコツ作るのが好きなのだそうです。そしてAさんのつくった作品は売れました。「売れた」ということは、「価値が認められた」ということです。

Hさんは親しい友人が2人できました。3人でライブに行くのが楽しいといえます。3人のなかではHさんが路線と時刻表をアプリで調べて、待ち合わせを決めるといいます。友人と「つながり」、グループの中で役割が「認められている」のです。

AさんやIさんのお話は、内なる躍動を、ささやかな「参加」へと上手に育てた例ではないでしょうか。こうした話をしている時、お母さん、ご本人もリラックスして表情を崩されます、この話題になるとお子さんの目は輝き、やっと興味が出てきたという感じでした。私たちもお聞きしていて楽しいのです。

日本を代表する世界的影絵作家、藤城清治さん（91歳）が影絵を切る時の心境を次のように語っておられます。

木は生命の象徴といってもいいでしょう。……

その美しい木の葉を一枚一枚切り抜いていく。これが影絵制作の真骨頂です。……

文字通り一枚一枚の葉を根気よく、ごまかすことなく切り抜いていく。木の葉を一枚切るときに喜びが増し、美しさが大きくなっていきます。切り始めたら、やめられなくなってしまう楽しさです。

よく人に「細かい木の葉をきるのは大変でしょう」といわれるけれど、僕は木の葉をきるのがうれしくてしょうがないのです。

一見、同じように見える木の葉もみんな形がそれぞれ微妙に違ってきます。同じ種類の木の葉でも、一枚として同じ形はありません。自然のもつ奥深い、不思議な魅力を感じて驚いてしまいます。僕も一枚一枚、あっち向いてこっち向いて木の葉の形や波と葉の間の形を考えながら切っていくのがとても楽しい。それに、リズムにのって楽しく切らないと、木の葉も躍動してくれません。

また、切っていく上で大切なのは自分の呼吸です。自分の息づかい、リズム、それがうまくからみ合って、大自然の神秘に挑戦していけるのです。切っていくうちに神経が集中し、研ぎ澄まされていきます。気がつくと、祈りのような思いがこめられています。

特に木の葉をきるときは、片刃のカミソリの刃でないと葉っぱが生きてきません。カミソリの刃だと、人差し指の先が刃物になったように思えて、自由自在にひねったり、力の強弱をつけたりして、自分の息づかいを感じているような切り方ができるからです。カッターでは、なかなかそういう感じにはなりません。

僕は木の葉を切るとき、いちばんの喜びと幸せを感じます。……

深夜や明け方まで夢中で切っていて、僕は自分で折ったカミソリの刃の屑の上に座って、傷つくのも知らずにのめり込んでいることもしばしばです。……

一本の木を見た僕たちが、そのいのちを表現するには、その木をじっと観察して、そこから様々なものを感じなければ描いたり切ったりできないと思うのです。

（『光は歌い影は踊る』藤城清治著）

藤城さんは、木の葉に生命の躍動を見て、その躍動に自分自身の内なる躍動を共振させているのだと思います。そして無心に影絵を切っているのでしょう。素晴らしい作品として世に認められたから意義があるという訳ではないでしょう。藤城さんに才能があったからできたのだという解釈も違うと思います。それは結果に過ぎません。大切なのは、その創作している過程で、生命の躍動を感じ、よろこびを感じて表現しているかどうかではないでしょうか。

そしてこれは、意識しさえすれば、余計な先入観を捨ててみれば、誰にでもあることではないでしょうか。はじめは微かかもしれないその喜びを、人と分かち合い、共有することができるなら、それは大きな生きがいへとつながっていきます。

それが人生レベルである「参加」のもつ大切な意義なのではないでしょうか。

いのち
生命の躍動を発見し、参加へと育てる

ICFは、小児がん経験者の、生きがい感を高めるツールとして、活用できるのです。

参考図書



『ICFの理解と活用』
人が「生きること」
「生きることの困難」を
どうとらえるか

著者：上田 敏



『合理的配慮とICFの活用』

著者：西村 修一



『ICF 国際生活機能分類
—国際障害分類改定版』

編：障害者福祉研究会



障害者差別解消法
リーフレット

内閣府

資料編

(1) 配慮義務としての合理的配慮

周囲（学校）の配慮義務としての合理的配慮は、子どもの学習や学校生活上の困難を捉え、個々の障害状況に応じて提供します。

■ 視覚障害のある子どもの

読みの難しさ	教科書の読みの困難	← 拡大教科書、拡大読書器、書見台の用意
	学習プリントの読みの困難	← 拡大プリントの用意、白黒反転文字・書体への配慮
眩しさによる学習の困難		← 照度調節（カーテンを引く等）、サングラス着用の許可
長さの測定の難しさ		← 弱視用ものさしの用意
実験・観察の難しさ		← 実験内容の厳選、弱視レンズの用意、写真・ビデオの活用
体育の活動の難しさ		← 学習内容への配慮（ボール運動等への代替内容の用意等）
地図の読み取りの難しさ		← 内容を厳選し配色を工夫した補助プリント（地図）の用意

■ 肢体不自由のある子どもの

校内移動の難しさ	階段昇降の難しさ	← 他者の見守り（安全確認）、移動補助
	昇降口等の段差歩行の難しさ	← スロープの設置
	短時間の距離のある教室移動の難しさ	← 移動にもとづく授業開始時間の遅れの容認
テスト解答時の書きの難しさ	細かな漢字の書きの難しさ	← 記入欄を大きくした解答用紙の用意
	書きの速さの難しさ（テスト時など）	← 解答時間の延長等の配慮
和式トイレの使用の難しさ		← 身障者用トイレの設置
体育の活動の難しさ		← 学習内容への配慮 （走る・跳ぶ等学習の代替内容の用意等）

■ 読み書きの難しさのある子ども（LD児）の

漢字の読みの難しさ	← 読みの難しい漢字にルビをつける
文章の読みの難しさ （文字・単語・行の読み飛ばし）	← スリットシートの活用、テキストリーダー（音声読み上げ）の活用、支援教員による読みの補助
漢字の書きの難しさ	← ひらがなによる筆記
文章の書きの難しさ	← ワープロの活用

■ 聴覚障害の子どもの

聞き取りの難しさ	ヒヤリング問題の困難	← プリントによる問題の代替
	教師の説明を聞き取る困難	← 教師の口の動きがわかりやすい座席位置、補助プリントの配布、防音環境
音読の不明瞭さ		← 音読箇所の明示、ありのままの受容
コミュニケーションの難しさ		← 手話の使用、必要な筆談

■ 自閉症の子どもの

指示理解の難しさ	← 写真等の視覚情報を活用した指示、明確で端的な指示
日課等変更に対する対応の難しさ	← タイムスケジュールの活用
興味の偏り	← 得意な活動保障
活動の見通しをもつ難しさ	← 情報の精選、視覚刺激を活用した物理的な環境の構造化、ワークシステムの導入、写真等の視覚情報を活用した指示
集団行動の難しさ	← 個別的で受容的かわり
会話の難しさ	← 明確で端的な言葉かけ、個別的で受容的かわり
パニック	← カームダウンルームの用意

(2) 本人・保護者の請求（要求）に応える合理的配慮義務の例

元来の合理的配慮は、当事者の請求に応えるものを言います。本人・保護者の請求（要求）と、それに応える合理的配慮義務の例をあげると、次のようなものが考えられます。

本人・保護者の請求（要求）	合理的配慮
<p>いじめを受け、不登校傾向がみられるようになった。本人はいじめを受けた友達と登校する時間をともにするのを拒んでいる。保護者は自分の子どもが他の子どもより登校時間を遅らせない。</p> <p>(小6 アスペルガー障害児保護者)</p>	<p>校内委員会でその子どもの登校時間が遅れることを了承。遅刻扱いもしないこととした。</p>
<p>運動会や運動会の練習で使用するピストル音に強い恐怖感を抱くので、子どもが運動会を休みたがっている。ピストルのスタート合図を他の手段に変えてほしい。</p> <p>(小5 自閉症児保護者)</p>	<p>職員会議で対応を話し合い、どの学年の種目も笛のスタート合図とすることを決定。</p>
<p>周囲が明るいときは徒歩で安全に下校ができるが、日が暮れるのが早い冬場は部活（器楽部）終了後、暗い道を一人で歩いて帰るのが難しい。冬場の下校時は母親の自家用車で帰りたい。</p> <p>(中2 弱視児生徒本人)</p>	<p>保護者の自家用車による迎えを了承。昇降口付近までの母親の車の乗り入れを許可。</p>
<p>狭い机の間を歩くのに苦勞するので、自分の座席の位置を入口近くにしてほしい。</p> <p>(中1 下肢麻痺生徒本人)</p>	<p>座席を入り口近くの位置に変えることを決定。友達の了承も得た。</p>
<p>文章を読んで内容を理解したり、漢字を読んだり書いたりすることがうまくできず困っている。</p> <p>(小5 LD児保護者)</p>	<p>学校長に支援教員の配置を養成。教科書等の難しい漢字にふりがなをふるなどしながら、学習を支援。</p>
<p>咀嚼・嚥下がうまくできず、大きめの固形物を食べることが難しい。給食時、一口大の副食を与えてほしい。</p> <p>(小2 脳性麻痺児保護者)</p>	<p>学級担任が給食担当に一口大の大きさの食事を個別に用意するよう依頼。</p>
<p>文字が読みにくい。学校で拡大読書器を用意してほしい。</p> <p>(小5 弱視児保護者)</p>	<p>拡大読書器購入を検討する。購入までは書見台、ルーペを使用して対応。</p>
<p>教師の口の動きがよく見えるように、座席を前にしてほしい。</p> <p>(小6 難聴児本人)</p>	<p>学級担任が座席を前の位置に変えることを決定。</p>
<p>学習内容を説明するときなど、補助プリントを用意してほしい。</p> <p>(中2 弱視児本人)</p>	<p>学校長に支援教員の配置を要請。教科書等の難しい漢字にふりがなをふるなどしながら学習を支援。</p>
<p>身障者用トイレを設置してほしい。</p> <p>(中1 脳性麻痺児保護者)</p>	<p>学校長に伝え、早急な時期に工事に入るよう対応を図る。</p>

出典：『合理的配慮とICFの活用』（西村修一著）

ICF 分類コード

心身機能・身体構造

第1章 精神機能

- b 117. 知的機能
- b 122. 全般的な心理社会的機能
- b 130. 活力と欲動の機能
- b 134. 睡眠機能
- b 140. 注意機能
- b 144. 記憶機能
- b 147. 精神運動機能
- b 152. 情動機能
- b 156. 知覚機能
- b 160. 思考機能
- b 164. 高次認知機能
- b 167. 言語に関する精神機能
- b 172. 計算機能

第2章 感覚機能と痛み

- b 210. 視覚機能
- b 215. 目に付属する構造の機能
- b 230. 聴覚機能
- b 240. 聴覚と前庭の機能に関連した感覚

第3章 音声と発話の機能

- b 330. 音声言語（発話）の流暢性とリズムの機能

第4章 心血管系・血液系・免疫系・呼吸器系の機能

- b 435. 免疫系の機能

第5章 消化器系・代謝系・内分泌系の機能

- b 550. 体温調節機能
- b 555. 内分泌腺機能

第6章 泌尿・性・生殖の機能

- b 610. 尿排泄機能

第7章 神経筋骨格と運動に関連する機能

- b 735. 筋緊張の機能
- b 750. 運動反射機能
- b 755. 不随意運動反応機能
- b 760. 随意運動の制御機能
- b 765. 不随意運動の機能
- b 770. 歩行パターン機能

第8章 皮膚および関連する構造の機能

※「心身機能」の分類については、今回のケーススタディで該当した項目のみを抜粋して記載しています。

※「身体構造」は省略しています。

※「活動と参加」および「環境因子」については、原則としてすべての中分類を記載していますが、〈その他〉や〈詳細不明〉のコードについては省略しています。

活動と参加

第1章 学習と知識の応用〈活動のみ〉

目的をもった感覚的経験

- a 110. 注意して視ること
- a 115. 注意して聞くこと
- a 120. その他の目的のある感覚

基礎的学習

- a 130. 模倣

- a 135. 反復
- a 140. 読むことの学習
- a 145. 書くことの学習
- a 150. 計算の学習
- a 155. 技能の習得

知識の応用

- a 160. 注意を集中すること
- a 163. 思考
- a 166. 読むこと
- a 170. 書くこと
- a 172. 計算
- a 175. 問題解決
- a 177. 意思決定

第2章 一般的な課題と要求〈活動のみ〉

- a 210. 単一課題の遂行
- a 220. 複数課題の遂行
- a 230. 日課の遂行
- a 240. ストレスなどへの対処

第3章 コミュニケーション〈活動のみ〉

コミュニケーションの理解

- a 310. 話し言葉の理解
- a 315. 非言語的メッセージの理解
- a 320. 手話によるメッセージの理解
- a 325. 書き言葉によるメッセージの理解

コミュニケーションの表出

- a 330. 話すこと
- a 335. 非言語的メッセージの表出
- a 340. 手話によるメッセージの表出
- a 345. 書き言葉によるメッセージの表出

会話並びにコミュニケーション用具・技法の利用

- a 350. 会話
- a 355. ディスカッション
- a 360. コミュニケーション用具・技法の利用

第4章 運動・移動〈活動のみ〉

姿勢の変換と保持

- a 410. 基本的な姿勢の変換
- a 415. 姿勢の保持
- a 420. 乗り移り（移乗）

物の運搬・移動・操作

- a 430. 持ち上げると運ぶ
- a 435. 下肢で物を動かす
- a 440. 細かな手の使用
- a 445. 手と腕の使用

歩行と移動

- a 450. 歩行
- a 455. 移動
- a 460. さまざまな場所での移動
- a 465. 用具を用いての移動

交通期間や手段を利用しての移動

- a 470. 交通機関や手段の利用
- a 475. 運転や操作
- a 480. 交通手段として動物に乗る

第5章 セルフケア〈活動のみ〉

- a 510. 自分の身体を洗うこと
- a 520. 身体各部の手入れ
- a 530. 排泄
- a 540. 更衣

- a 550. 食べること
- a 560. 飲むこと
- a 570. 健康に注意すること

第6章 家庭生活

必需品の入手

- a 610. 住居の入手 p 610.
- a 620. 物品とサービスの入手 p 620.

家事

- a 630. 調理 p 630.
- a 640. 調理以外の家事 p 640.

家庭用品の管理および他者への援助

- a 650. 家庭用品の管理 p 650.
- a 660. 他者への援助 p 660.

第7章 対人関係

一般的な対人関係

- a 710. 基本的な対人関係
- a 720. 複雑な対人関係

特別な対人関係

- よく知らない人との関係 p 730.
- 公的な関係 p 740.
- 非公式な社会的関係 p 750.
- 家族関係 p 760.
- 親密な関係 p 770.

第8章 主要な生活領域（教育・仕事・経済）

教育

- 非公式な教育 p 810.
- 就学前教育 p 815.
- 学校教育 p 820.
- 職業訓練 p 825.
- 高等教育 p 830.

仕事と雇用

- a 840. 見習研修（職業準備） p 840.
- a 845. 仕事の獲得・維持・終了 p 845.
- a 850. 報酬を伴う仕事 p 850.
- a 855. 無報酬の仕事 p 855.

経済生活

- a 860. 基本的経済的取引 p 860.
- a 865. 複雑な経済的取引 p 865.
- a 870. 経済的自給 p 870.

第9章 コミュニティライフ・社会生活・市民生活

- コミュニティライフ p 910.
- a 920. レクリエーションとレジャー p 920.
- a 930. 宗教とスピリチュアリティ p 930.
- 人権 p 940.
- 政治活動と市民権 p 950.

※「活動と参加」には、「活動」のみに該当する項目、「参加」のみに該当する項目、および「活動」と「参加」の両方に該当する項目があります。このうち「活動」に該当するものは左側にaで始まるコードを、「参加」に該当するものは右側にpで始まるコードを記載しています（詳しくは本文の3ページをお読み下さい）。

環境因子

第1章 生産品と用具

- e 110. 個人消費用の生産品や物質
- e 115. 日常生活における個人用の生産品と用具
- e 120. 個人的な屋内外の移動と交通のための生産品と用具
- e 125. コミュニケーション用の生産品と用具
- e 130. 教育用の生産品と用具

- e 135. 仕事用の生産品と用具
- e 140. 文化・レクリエーション・スポーツ用の生産品と用具
- e 145. 宗教とスピリチュアリティ儀式用の生産品と用具
- e 150. 公共の建物の設計・建設用の生産品と用具
- e 155. 私用の建物の設計・建設用の生産品と用具
- e 160. 土地開発関連の生産品と用具
- e 165. 資産

第2章 自然環境と人間がもたらした環境変化

- e 210. 自然地理 e 215. 人口・住民
- e 220. 植物相と動物相 e 225. 気候
- e 230. 自然災害 e 235. 人的災害
- e 240. 光 e 245. 時間的变化
- e 250. 音 e 255. 振動
- e 260. 空気の質

第3章 支援と関係

- e 310. 家族
- e 315. 親族
- e 320. 友人
- e 325. 知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員
- e 330. 権限をもつ立場にある人々
- e 335. 下位の立場にある人々
- e 340. 対人サービス提供者
- e 345. よく知らない人
- e 350. 家畜・家禽など
- e 355. 保健の専門職
- e 360. その他の専門職

第4章 態度

- e 410. 家族の態度
- e 415. 親族の態度
- e 420. 友人の態度
- e 425. 知人・仲間・同僚・隣人・コミュニティの成員の態度
- e 430. 権限をもつ立場にある人々の態度
- e 435. 下位の立場にある人々の態度
- e 440. 対人サービス提供者の態度
- e 445. よく知らない人の態度
- e 450. 保健の専門職者の態度
- e 455. その他の専門職者の態度
- e 460. 社会的態度
- e 465. 社会的規範・慣行・イデオロギー

第5章 サービス・制度・政策

- e 510. 消費財生産のためのサービス・制度・政策
- e 515. 建築・建設に関連するサービス・制度・政策
- e 520. 土地計画に関連するサービス・制度・政策
- e 525. 住宅供給サービス・制度・政策
- e 530. 公共事業サービス・制度・政策
- e 535. コミュニケーションサービス・制度・政策
- e 540. 交通サービス・制度・政策
- e 545. 市民保護サービス・制度・政策
- e 550. 司法サービス・制度・政策
- e 555. 団体と組織に関するサービス・制度・政策
- e 560. メディアサービス・制度・政策
- e 565. 経済に関するサービス・制度・政策
- e 570. 社会保障サービス・制度・政策
- e 575. 一般的な社会的支援サービス・制度・政策
- e 580. 保健サービス・制度・政策
- e 585. 教育と訓練のサービス・制度・政策
- e 590. 労働と雇用のサービス・制度・政策
- e 595. 政治的サービス・制度・政策