

講演 1

知的障害者とその家族における国連障害者権利条約のチャレンジ—国際的経験と発展—

講演者：国際知的障害者育成会連盟（以下 II）会長 Klaus Lachwitz

この素晴らしい会議の全体会にお招きいただき、こうしてみなさんの前で話をさせていただけることは、私の誇りであります。私は、今回、国際知的障害者育成会連盟（以下 II）の会長としてお話しいたします。II は世界 115 カ国から 200 以上の団体が参加する知的障害者とその家族の世界組織です。

私の職業は弁護士でして、その関係で約 30 年間、II のドイツの会員である“Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung”の法律顧問として働き、その後はベルリンにあります Lebenshilfe の連合事務所の常務理事を務めてきました。

そして、3 年前、II の第 15 回世界会議がベルリンで開催されたおりに、II 会長に選任されました。なお、第 15 回会議には世界 80 カ国から約 3000 人が参加したのですが、そのうちの約 800 人は知的障害のある本人達でした。彼らは、支援を受けながら自分たちの興味やリクエストや希望を話し、また、学んでいる人たちです。

私の主な仕事は、II の理念や目的や方法や主張を II 会員や国際機関や、親や、友人、そして、地域や国際レベルの相手に対して表明することです。

ところで、II って何でしょう。誰のために存在するのでしょうか。ゴールは何でしょう。パートナーシップやネットワークをどのように構築しているのでしょうか。そして、II はどのようにアジア知的障害者連盟やその他の世界または地域組織と協働できるのでしょうか。

ここでは、こうした疑問にお答えするとともに II の主な活動についてお話します。

基本的に、II は家族を核とした包括的な組織で、その始まりは 53 年前に遡ります。知的障害のある娘や息子の親たちが、相互支援や意見交換の場を求めて集まったのです。当時は世界中のどの国にも満足な福祉制度や市民活動はなく、行政の支援は期待できない時代でした。

そこで、親たちは、「自分たちで何かしよう！」「支援してくれる友人を、専門家を、政治家を見つけて、私たちが社会の重要な一員であることを認めてもらおう！」「支援者と共に話し合いの場所と組織を立ち上げよう。その組織を使って知的障害のある子供たちと一緒に社会に乗りこんでいこう！」というスローガンのもとに活動を開始したのです。

最初のころ、私たちは「インクルージョン」をよく理解していませんでした。インクルーシブな医療や教育や訓練や、そして、支援つき就労や、レジャーの先にどんな将来があらわれるのかがわからなかったのです。親たちは、娘や息子には「保護」と「特

別」な治療訓練や教育が必要で、そうしたものが無ければ、社会で生きて行けるようにはならないと信じていたのです。

もちろん、知的障害のある子供たちに教育は必要だと理解していました。ただ、それは、彼らのために特別に用意された場所で特別な教育を受けることを意味していました。ですから、特別支援教育学校が建てられたのです。また、大人になった知的障害者には、働く機会や日中活動のための場所が必要だと思いました。そうした場所で、なにかしら彼らにできることをして一日を過ごすことが大切だと考えたのです。そこで、作業所を創りました。

現在でも、こうした場所は世界中にあります。そして、知的障害のある人や精神障害のある人の為の大きな施設もあります。

しかし、最近の知的障害のある人や親たちの想いはこうしたところにはありません。なぜ変わったのでしょうか。背景には、他の障害—身体、視覚、聴覚—社と共に行ってきた国際的運動の存在があります。身体、視覚、聴覚障害者は、差別されたり、無視されたり、隠されたり、隔離されたりすることを嫌い、「参加」と「インクルージョン」の必要性をよく知っている人たちで、彼らの行動や考え方から私たちも学んだのです。

さて、近年、大きなパラダイムシフトが起きました。根底にあるのは、国連障害者の権利条約であると考えます。なお、条約は、現時点で134か国で批准されており、そのほとんどが留保条項を設けていません。

何故、この条約が生まれたのでしょうか。なぜだと思えますか？

答えは、国連が世界の状況が一つではないことを知った、ことです。そして、それを判らせてくれたのが、たくさんの障害関係団体、例えばDPO（障害当事者組織）や、NGOや専門家達の国際的活動です。

非常に信頼できる国際組織であるヒューマン・ライツ・ウォッチは、多くの国で耐えられないようなことが起きていると証言しています。例えば、極貧または貧困状態にある知的障害者とその家族達は、その生涯を通していかなる支援を受けることもありません。子供たちはどんな種類の教育も経験しませんし、知的障害のある成人は何の支援も受けず年取った親たちと過ごしています。彼らの多くは人々の目から隠され、教育を与える価値のない病気の人として認識されています。また、他の国では、巨大で閉鎖的な施設に閉じ込められ、プライバシーのない環境で、十分な食べ物や水や薬も与えられずにただ生かされている人たちがいます。

多くの場合、こうした施設は「施設長達」により運営されています。施設長達は、施設に暮らす全ての人たちの法的な後見人ではありますが、残念ながら、利益相反があることに気づいていません。なお、彼等は入所者の貧困で非人間的な生活環境に責任があるにもかかわらず、一方で、彼等に全面的に依存している入所者の法的代理人でもあります。

幸いなことに、肯定的な変化や発展も見られます。障害のある人たちが家族や友達や専門家の支援をうけて地域社会の一員となり、彼らが社会に貢献できる存在であるこ

とを証明できるようになってきているのです。もっと言えば、彼らの才能や楽天主義や、そして、インクルージョンと多様性を認める社会への想いが全て人々を豊かにしているのです。

国連障害者の権利条約は、こうした彼らの活動の結果であります。そして、それは2006年12月の国連総会が、全員一致で承認した素晴らしい成果であります。

ところで、何故、権利条約はこれほどまでに質が高く革新的なものになったのでしょうか？何故なら、多くの部分が障害者本人により書かれ、また、練り上げられたからです。彼らの日々の経験こそが専門性として条約に生かされているからなのです。

「私たち抜きに私たちのことを決めないで」

「私たちは専門家です」

これらは、権利条約のワーキンググループの雰囲気をもっともよく表すスローガンです。ワーキンググループは2004年にニューヨークの国連に設置されたもので、メンバーには、外交官、専門家、障害当事者がいました。彼らの議論は数百人の見学者の目の前で行われたのですが、その見学者の中には、世界中からやってきた様々な種類の障害者がいました。なお、彼らは自分たちを「国際障害幹部会」と称していました。

IIはニューヨークで行われた交渉に参加しました。私たちは、知的障害当事者とその家族と共にニューヨークに行き、草案作りのプロセスに参加して意見を言ったのです。

最初の国連ワーキンググループのIIの代表は、ロバート・マーチンでした。彼はニュージーランド出身の知的障害当事者で、閉鎖施設に15年間住んでいました。彼は、国連会議の全体会で発表した最初の知的障害のある人でもあります！ロバートは、平易な言葉で、仲間や友人達の暮らしの状況を話しました。また、インクルーシブ教育や支援つき雇用など良い事柄について例を挙げて語りました。そして、悪い話、例えば、社会の偏見や差別、知的障害者が社会や教育や労働市場から除外されていること、選挙権の剥奪や地域社会から遠い巨大施設に閉じ込められていること、司法にアクセスできないことなどを怒りを込めて、時には、涙を流して話しました。

私は法律用語を説明する支援者としてそこにいました。

彼は、精神障害者数名と一緒に、条約が重度重複障害者の人権をカバーしなければならないことをワーキンググループの交官や国の代表者たちに認めさせることができました。

IIは、知的障害当事者やその親達が社会で発言していけるように日々努力しています。私たちは、障害者の人権を叫び、平等とインクルージョンと隔離のない支援サービスの為に戦っています。そして、ロビー活動を行い、知的障害者のニーズと要望を知らせ、彼らの利益を守るために活動しています。

ところで、われわれの現在の目的と、そのためのチャレンジは何だと思いませんか？

II の能力には限界があります。そこで、条約を実現するための戦略を立てました。以下の4項目に集中して活動することにしました。それは、家族、インクルーシブ教育（24条）、自立生活と地域共生（19条）、法的平等（12条）です。

重要なことは、こうした人権条項を国や地域レベルの現実に適わせて言い換えることです。そして、そのためには、実例—良い例と悪い例—を見せることが必要です。そこで、私たちは各地の会員に、知的障害者とその家族の暮らしの状況を政府や政治家や専門家の否定的あるいは肯定的態度を含めて書き送ってほしいとお願いしています。

これに関して、II は以下のグローバルリポートを出版しています。

1. 貧困（権利条約 28 条）
2. インクルーシブ教育（24 条）
3. 自立生活と地域社会へのインクルージョン（19 条）
4. 決定する権利（12 条）—II が特に力をいれている問題です。

これらは、知的障害のある人とその家族の生活実態について経験をもとに書かれたデータの集積からなる大変完成度の高い資料です。多くは、私たちが開催する地域フォーラムやフォーカスグループ・ディスカッションで数千人の人々が実際に語ったことや、世界各地から送られた実話です。

インターネットの下記から誰でもアクセスできます。

www.inclusion-international.org

障害者の権利条約が先進西欧諸国が作ったものだという批判があることを承知しています。しかし、それは誤解です。実際、2004—2006 に国連で行われた権利条約の話し合いには、すべての開発レベルの国の「障害の専門家」と国の代表者が参加しており、先進 20 カ国—先進諸国と新興国—ばかりでなく、いわゆる開発途上国からも参加したからです。そして、その結果、例えばアジア地域で言えば、日本とベトナムと数カ国の小さな国を除いた、ほぼ全部の大国が留保状況なしで批准しています。世界の障害者の 50% がアジアに、40% が中国とインドに暮らしていることを考えれば、これはすごいことです。

最後にアジア知的障害連盟（AFID）について触れさせていただきたいと思います。私たち II は、アジア知的障害連盟（AFID）とその会員に私たちのパートナーになっていただきたいと考えています。そして、知的障害のある人と家族が声を出せるようにし、彼らの（障害の専門家としての）経験により、私たちの運動を前進させたいと考えています。私たちはあなた方の支援と知識と友情が必要なのです。

ここで、国連障害者の権利条約に関するもっともすばらしいメッセージをご紹介します。条約の草案を創り、また、完成させたワーキンググループと特別委員会の委員長である Don McKay の言葉です。Don McKay はニュージーランドの国連大使で、2006 年 12 月の総会で次のように言ったのです。

「障害はもはや欠陥ではない。障害はチャリティではなく人権の問題だ」

なんと素晴らしい変化でしょう！そして、研究者や科学者に対する挑戦状でもあります。例えば、私たちは権利条約の前文で「障害」を表すときに全く新しい言葉をみることとなります。人の弱さは、バリアを介在させることにより障害となる。そして、バリアは他の人の態度や、近づくことができない環境や、使いにくいデザインやコミュニケーションの技術により作られるのです。

科学者や研究者は、例えば、障害のある人に有用な新しいコミュニケーションの道具やシステムを開発することによりバリアを軽減することができますし、建築家や技術者を説得して「ユニバーサル・デザイン」と呼ばれるものを建て、または、製作することができます。なお、ユニバーサル・デザインとは、障害のあるなしに関わらず全ての市民が使うことができる物のことです。

また、インクルーシブ教育の新しい概念を創設したり、障害者や彼らと同じような困難を経験する子供や老人のニーズを満たす社会的施設を開発したり、知的障害者支援に関わるスタッフ教育のための開発プログラムを創ったりすることも研究者ができることです。

さて、私は弁護士ですから、条約の困難で複雑な問題について触れずにおくわけにはまいりません。

条約の第 12 条は「法の前での平等」です。具体的には、障害のある人が、人生の全ての場面において障害のない人と同等の法的行為を享受する権限を有すること、また、そのために支援者を配置することです。なお、多くの後見法で採用している代理意思決定はこの第 12 条には馴染みません。残念ながら、彼らの法的権限を奪うことなく法的支援を実現するモデルは世界のどの国にも存在しません。

伝統的な後見概念に代わる法的支援、言い換えれば、法的援助モデルが必要です。そして、これはは、医師や専門家や科学者や革新的後見人の助けを借りて今すぐとりかからなければならない仕事です。

そこで、II は、米国ワシントンで開催した今年の総会において「意思決定の権利」についての世界的キャンペーンを実施することを決めました。科学的研究ではありません。目指しているのは、誰がどのようにして意思決定をするのかを考えることで、個人的事柄の意思決定—例えば、何を着るか、何を食べるか、何をかうか、何を楽しむか、そして、恋人は、結婚は、どこに住んでどこで働くか—から始めます。

もちろん、こうした事柄の意思決定が文化や宗教や社会や政治的状况により左右されることは承知しています。ただ、環境が違っていても共通していることがあります。世界中の知的障害者が、その成長過程で意思決定能力を高める支援をうけていないことであり、また、彼らと共にある家族が息子や娘の意思決定能力を高めるための支援方法を知らないことです。その結果、後見制度が彼らを「保護する」唯一の方法になっているのです。

ですから、何度も言いますが、「後見制度」や「代理決定」は第 12 条と相いれないのです。

さて、キャンペーンでは、いかを目指します。
—第 12 に示された権利を進める。

- 意思決定の権利を否定した結果についての認識を高める。
- 本人が自分の人生をコントロールできるような本人および家族支援のモデルを見つける。
- 意思決定支援モデルを見つける。

なお、ほとんどの知的障害者は家族と暮らしており、その家族の多くは支援も受けずに地域で孤立しています。従って、私たちのキャンペーンの成否は、彼らが住むコミュニティで家族を強化できるかどうかにかかっています。

言い換えれば、権利条約に示された「決定する権利」を実現する鍵は家族支援なのです。

以上から、私は、このアジア知的障害会議この会議のテーマが「家族とコミュニティの参加のもとに個人の能力を高める」であることを歓迎いたします。権利条約の人権の実現の観点からも大変頼もしいテーマだからです。

私たちは、多大な期待を胸に「変化を起こせ」と主張します。そして、世界各地で国連障害者権利条約が一步一步実行されていくことを信じています。なお、本アジア知的障害会議がその「可能性」と、私たちが手を携えて正しい方向に進んでいることを証明してくれていると思います。

最後に、II 理事会を代表して、皆さんの素晴らしい講演と討論に感謝いたします。