

意思決定支援に関する海外視察報告 ースコットランド・アイルランド編

第1 全体の視察日程・場所

(1) The ladywell Centre :meeting with Esther

日時：2019年6月12日(水) 午前9時30分～午後11時45分

場所：Ladywell Centre, 148 Dressington Avenue, SE4 1JF Brockley, UK

出席者：水島俊彦（副代表）、小杉弘子（副代表）、本間奈美（事務局長）

(2) トーキングマット研修基礎研修2日目

日時：2019年6月13日（木）午前9時30分～午後1時

場所：Stirling University Innovation Park、Stirling、FK9 4NF, UK ※(3)～(5)も同様

出席者：水島俊彦（副代表）、小杉弘子（副代表）、本間奈美（事務局長）※同上

(3) トーキングマット応用研修 – Thinking Ahead セットの使い方 –

日時：2019年6月13日（木）午後2時～午後3時

(4) トーキングマット社との協議 – 日本におけるトーキングマット展開について –

日時：2019年6月13日（木）午前3時～午後4時30分

(5) オーストラリアの研究者によるプレゼンテーション – トーキングマットの効果について –

日時：2019年6月14日（金）午前9時30分～午後11時

(6) ゴールウェイ大学サマースクール – 障害者権利条約 23 条（家族生活に関する権利）を中心に学ぶ –

日時：2019年6月17日（月）～21日（金）午前9時30分～午後5時

場所：Centre for Disability Law and Policy, Institute for Lifecourse and Society

Upper Newcastle Road, National University of Ireland, Galway, Ireland

出席者：水島俊彦（副代表）、小杉弘子（副代表）

第2 本視察の目的

- ① 英国意思決定能力法（MCA）の運用指針（Code of Practice）の中でも紹介されている、意思決定支援ツールであるトーキングマットの手法をより深く理解し、かつ日本でも展開できるようにすることによって、日本型意思決定支援モデル研修における「実践的ツール」の1つとして、幅広く支援者に提供できるようにすること
- ② 障害者権利条約について理解を深めることによって、意思決定支援（支援付き意思決定）における世界のスタンダードを学び、日本型意思決定支援モデル研修の作成に繋げること
- ③ 英国、アイルランド及び世界各国の意思決定支援に関する実践者とネットワークを形成することによって、継続的に各国の先進的な実践を学ぶ機会を得るとともに、SDM-Japan の活動を日本のみならず世界に発信していく基礎を築くこと
- ④ 英国における認知症高齢者および知的障害者ヘディサービス施設を訪問し、利用者の意思や好みを尊重したケアの取り組みを理解すること

第3 レディウエルセンター（The ladywell Centre）視察【執筆担当者：本間奈美】

ロンドン郊外に位置する、The ladywell Centre の視察を行った。当センターは、高齢者と障害者の複合施設である。施設の管理者である Ester 氏の案内により施設見学を行った。当センターは設立から 30 年以上が経過している施設で、利用者に配慮し、家庭的な雰囲気づくりを目指している様子が伺える。壁の色、壁紙の貼り方など細かい工夫がされている。施設内には、様々な目的の部屋が用意され、利用者が自由に過ごすことができる。調理室、身体ケアのための保健室、ソファが置かれくつろげるリビング、皆が集まるダイニング、スヌーズレンを配置した静養室などそれぞれの用途に応じ、雰囲気づくりがされている。



▲処置室

▲ダイニング

▲静養室



▲ダイニング

▲施設外周の小径

▲壁紙など明るい雰囲気

▲イベ

施設建物の周りには、庭園や周遊路があり、通所してきた利用者は自由に施設外に出て、散歩をしたり庭を見ることができる。施設だからと集団行動が義務化されておらず、利用者自身が自分の思いで居場所を選びながら過ごす時間を造り出している。

専門的なケアも充実しており、歯科検診や処置、尖足防止のためのリハビリテーションなども通所時に行うことができる。利用者の障害等の程度は様々である。

施設ではアセスメントを重視している。利用開始の際のアセスメント時には、本人だけでなく、家族にも本人とは別の場面を設けアセスメントを行っている。施設独自のアセスメントシートが用意されており、本人・家族へのアセスメントの際に活用している。アセスメントの際にはタブーはなく、生活や趣味嗜好に関わることまで様々な領域に及ぶ。本人の思いを深く掘り下げるような取り組みがされている。

複合施設であるが、どのセクションにおいても、利用者が自分の思いを大切にしながら過ごせる施設づくりがされている。

第4 トーキングマット基礎研修（2日目）【執筆担当者：水島俊彦】

（1）基礎研修の構成

本研修は、2018年にトレーナー研修を受けてトレーナーの資格を付与された当法人副代表の水島が日本において研修の1日目を担当し、英国トーキングマット社のローナ氏が研修の2日目を担当する形で実施された。

本基礎研修は以下を目的とし、基本的には2日間（短縮版は1日）に分けて行われる。

- 1 トーキングマットの枠組みについて理解し使えるようになること
- 2 トーキングマットの使い方について自由な発想で考えられること
- 3 受講者自身のコミュニケーション方法についての気づきを得ること

（2）事前準備：基礎研修（1日目）in 埼玉県志木市

1日目の研修では、トーキングマットがどのような発想で生まれたのか、トーキングマットの基本原則、トーキングマットの理論的背景とこれまでの研究成果、国連WHOの考え方との連結、様々なトーキングマットのセットの存在等について学ぶものとなっている。具体的な内容については、2018年度の当団体の報告書を参照されたい。

当研修は2019年5月11日午後7時～10時、埼玉県志木市内において、副代表の筆者がトレーナーとなり、4人の受講生に対して実施された。

1日目の研修を終えた後、受講者には次の課題が出された。2日目の研修では、受講者がトーキングマットを実際にクライアントや家族に行っている様子を撮影した動画を見て学ぶセッションがあるため、受

講師は、事前にビデオの作成を行わなければならないとされている。今回の受講者のうち、当法人副代表の小杉及び事務局長の本間が2日目の研修を英国にて受講することとなった。

(3) 基礎研修(2日目) in スターリング大学(スコットランド)

研修2日目は、他の参加者が急遽キャンセルとなったため、当法人の小杉、本間に対して実施された。講師はローナ氏で、水島がトレーナーの研修を受けたときの講師でもある。

研修の冒頭に自己紹介が行われた後、早速、受講者が撮影したビデオを見ることとなった。受講者は、小杉、本間の順にビデオを見せ、内容の説明をし、良かったところについてのコメントを述べた。また、他の参加者もまた、ビデオにおける「好きなポイント」をフィードバックした。失敗した点やネガティブなところをあえて取り上げず、あくまでもポジティブな側面に焦点を当てて研修は進んだ。

その後、サブマットの考え方やデジタルトーキングマットの紹介がなされ、研修は終了した。受講者の2人には修了証明書が与えられた。内容については、昨年度報告書中のトレーナー研修を参照されたい。

以下は、受講者の2人による、基礎研修2日間を通じて得た感想をまとめたものである。

【小杉感想】

スコットランドでの研修の事前課題の動画を国内撮影した際、話し手の肖像権を配慮したため、人物を画面に入れずに撮影してしまった。「oolについては、どうですか」と言いながらオプションカードを手渡し、話し手がマットにカードを置くまでの手の動きと音声動画に保存できていればいいと思い込んでいたのだが、これでは話し手の身体の動作や表情に現れ出た非言語のコミュニケーションという貴重な要素を見逃してしまう、とトレーナーから説明を受けた。次にトーキングマットを使用した場所について質問され、話し手が安心して話せる環境にも配慮して行くことが大切だと確認できた。言語療法士であるトレーナーの明確な言語表現と、穏やかな音声も、話し手の心を開く鍵なのだろうとの感慨をもった。

【本間感想】

日本での研修で、基礎・概論部分を学んだ上で、実際に自分の行ったトーキングマットセッションを評価してもらった貴重な機会を得た。映像では、知的障害・自閉症を持つ方とのセッションを撮影した。時間を気にしながらマットに集中して、話し手のペースを乱してしまうような聞き方になっていることが客観的に理解することができた。相手の表情を見ながら、ペースを合わせることも、また、話し手がリラックスして取り組めるような環境づくりも非常に参考になる。トーキングマットは様々な話題を行い、何度も繰り返すことで、単なるカードによる会話ではなく、カードをツールとして、空間や時間軸に広がりを持たせるコミュニケーションにより話し手の

思いを広げていく取り組みであると実感することができた。障害の程度や年齢に捉われないトーキングマットの汎用性は非常に広く、活用できる場面も様々である。



第5 トーキングマット応用研修 (Thinking Ahead) 【執筆担当者：小杉弘子】

近年、意思決定能力がなくなっても、これまでに本人が話した内容や書いた文書から意思や選好を把握し、できるだけその思いを尊重すべきという認識が広がり、国内外でケアする姿勢に変化が起きている。その現れとして介護や保健医療の現場では、本人のコントロールを維持するためのアドバンス・ケア・プランニングが普及しはじめている。その動きにともない、人生の終末期にある人の希望する事柄を浮き彫りにし、その思いを伝えたい人と共有し、実現につなげるためのツールとして Thinking Ahead (もしもの備え) が開発されたという。

Thinking Ahead には、①委任状や遺品の分配計画などの事務関係 (Affairs)、②どこで、だれに、どういふ目的で介護を受けたいかというケア及び治療 (Care/Treatment)、③自立した生活やプライバシーなどの自分の大切なもの・価値 (Personal values) についての 3 種類のカードセットがある。アドバンス・ケア・プランニングを計画しようとするとき、「もしもの備え (Thinking Ahead)」を「健康とウェルビーイング (Health & Well-being)」のカードセットと併用することでより効果を発揮するとの説明を受けた。

「もしもの備え」の説明を受けるにあたり、受講者で最年長の小杉が話し手 (thinker) になり、事務関係のカードを使って会話をした。トプスケールは「備えている」「備えていない」「どちらでもない」だった。オプションカードは、治療についての事前指示書、臓器提供の意思表示、遺言状、金銭管理のための委任状の作成などの法的文書に関するカード類と、葬儀の方法、大切にしている物品の遺贈、連絡してほしい知人をリストにして

いるかなどの私的な事柄のカード類がある。カードには、銀行口座の暗証番号やメールのパスワードを第三者に知らせているかというも含まれており、終末期を迎える前の備えとして、念頭に置くべき事項が網羅されている。「もしもの備え」は、意思決定能力が乏しくなる前に、人生の終わり方についての希望を「見える化」するために効果的なツールと思われる。



第6 トーキングマット社との協議－日本におけるトーキングマットの普及戦略－ 【執筆担当者：水島俊彦】

1.

2019年6月13日及び14日において、SDM-Japan及びトーキングマット社は、日本におけるトーキングマットの普及戦略についてディスカッションを行った。その様子について報告する。

まず、トーキングマットを日本で普及していく必要性として、以下のような日本の現状についての説明を行った。

現在の日本では、障害のある人の意思決定を支援するためのツールを現場で活用するような例が必ずしも多くなく、障害のある人に対する合理的配慮、意思決定支援が十分になされているとは言えない状況にある。この点、厚生労働省は、認知症の人や障害のある人の意思決定を支援するためのガイドラインを2017年以降に複数発出しているが、実際の支援現場で用いることのできるツールが普及していないために、十分な効果が発揮されていない。このような現状から、効果的な意思決定支援ツールを求める声は年々増加している。

次に、トーキングマットが日本に普及することによってどのような効果が期待されるかについての説明を行った。

トーキングマットが国内に浸透すれば、約 1000 万人の認知症及び軽度認知障害の人、約 100 万人の知的障害者、約 400 万人の精神障害者など、およそ約 1500 万人の障害のある人が潜在的なメリットを享受できるようになる。また、約 169 万人の介護福祉士、約 24 万人の社会福祉士、約 9 万人の精神保健福祉士、約 70 万人の介護支援専門員、約 2 万人の相談支援専門員、約 3 万人の言語聴覚士、約 23 万人の成年後見人など、約 300 万人を超える支援者が潜在的な需要層となり得る。さらには、トーキングマットは、障害のあるなしにかかわらず、大人と子ども、上司と部下、グループといった、様々なシチュエーションにおいても楽しんで使えるユニバーサルツールとしてのポテンシャルもあると考えられる。

そして、今後の日本でのトーキングマットの普及について、以下のように SDM-Japan としての見解を伝えた。

SDM-Japan としては、まずは「トーキングマット・オリジナル」の国内における作成・加工・販売に着手することを考えているが、将来的には、適切な使い方を希望者が学ぶことのできる研修を当団体の複数の者が提供できるようになることを目指している。また、カードの作成・加工・販売の各過程において障害のある人が関与することによって、障害のある人の就労の場づくりにも貢献できるのではないかと考えている。究極の目的としては、トーキングマットがご本人の意思決定を支援するための重要なツールとして認識され、様々な分野の支援者によって現場で日常的に活用されることである。そのために、誰もがどこでもリーズナブルな価格で手に入れることができるよう、トーキングマットの日本展開を進めていきたいと考えている。

この協議の後も定期的な Web 会議を継続し、SDM-Japan はトーキングマット社との間で、概ね以下の方向性で 2020 年度の事業を進める予定となった。

- 1 SDM-Japan または副代表の水島個人が「トーキングマット」（英文・日本語）の日本での 商標登録申請（9.16.41 類型）を 2019 年内に行うこと
- 2 SDM-Japan による「トーキングマット」のカードの印刷・加工・販売を 2020 年 4 月 を目途に開始すること
- 3 （2 がすぐに難しい場合には）SDM-Japan がトーキングマットの各カードの日本語 訳を行い、トーキングマット社が印刷・加工の上で日本へ送付し、SDM-Japan が販売 すること
- 4 SDM-Japan がトーキングマット・オリジナルのカードと組み合わせて活用できる、日本の利用者に馴染みのあるシンボルカードを加えた拡張カードセットの作成についで、2020 年 4 月を目途に開発に着手すること

5 トーキングマット社による基礎研修を修了した SDM-Japan メンバーを補助者とし、日本の認定トレーナー（副代表の水島）が中心となって、「トーキングマット」の 入門研修・基礎研修の提供を、2020 年 4 月を目途に開始すること

6 上記の各活動について、トーキングマット社が SDM-Japan による実施を了承し、実現に向けて協力すること



第7 オーストラリア研究者によるプレゼンテーション【執筆担当者：小杉弘子】

日時：2019 年 6 月 14 日 10:00-12:00

場所：トーキングマット社、英国スコットランド スターリング市

参加者：トーキングマット社（英国）： Ms. Lois Cameron, Dr. Joan Murphy

キャンベラ大学（豪州）： Dr. Elizabeth Clark、学生 1 名

日本意思決定支援ネットワーク（SDM-Japan）：水島、本間、小杉

エリザベス・クラーク氏はキャンベラ大学でトーキングマット(TM)を題材として研究をする一方、言語療法の講師として保健医療及び社会福祉分野の専門職、司法関係者、ケースマネージャーなどに、TM を用いたクライ

エントとのコミュニケーションを指導している。研究のため TM 社を訪問したクラーク氏の同意を得て、同氏の研究発表及び TM 社との意見交換の場面を傍聴した。クラーク氏は、コミュニケーションに困難を抱える人の、自身の生活について意見等を表現することをサポートする際 TM が活用できるが、「TM の見かけの単純さによって、効果的に使うためには複雑な相互のやり取りが必要であることは伝わりにくい。（The apparent simplicity belies the complex interplay of actions that are required to produce an effective TM）」と語った。以下にクラーク氏の発表要旨を記載する。

1. TM の分類

TM の構造に着目し、インタビューの枠組みにおいて研究している。それは、TM の構造的な規則性、つまり尋ねる人と回答する人がおり、回答する人は質問しないことがインタビューと考えられる所以である。TM は開放的質問を用いる質的調査インタビュー、ナラティブ・インタビューと類似する。TM を会話（conversation）と捉える意見については、「会話であれば、thinker も話題を選んで話すことができる」と反証した。今回の意見交換中にディスカッションが相応しいとの意見も出たため、今後の検討課題となった。

2. TM のストレングス：

- シンプルで効果的
- コミュニケーションが困難な人の自分自身を知る権利（epistemic right）を尊重
- トピックを可視化、具体化した「実物」であるオプションカード
- 受け答えの必然性（inevitability）
- 相手の思いを引き出す listener の役割
- 視線をマットに向けられるので、対面でのやり取りを苦手にする人が利用しやすい

3. 留意すべき事柄：留意すべき事柄：

- TM の結果を絶対視しないこと：その後のディスカッションの TM に関する研究内容：
- 「質問-答え」の連鎖（sequence）を主とした会話分析
- エンゲージメントの維持及び確認方法
- 臨床データを踏まえた、標準的な TM 指導法の開発
 - ∅ 質問を聞き、thinker がカードをマットに置くまでの時間（pause）
 - ∅ thinker 及び listener の視線（gaze）の動き
 - ∅ 開放的質問で一貫して使用される言葉の複雑性（complexity）など
 - ∅ 挨拶から TM 導入への移行方法
 - ∅ 多様なコミュニケーションへの応用（失語症、認知症など）

- 土台にする
- 4. ジョアン氏及びロイス氏からの助言（TM 研修に関するもの）
 - オプションカードの提示の仕方
 - ∅ カードの提示は具体的なものから始め、感覚的、抽象的なものへ進む
 - ∅ 抽象的なカードをその場で予め説明する、事前拡張(pre-expansion)
 - ∅ 一つのトピックに関連するカードを集める
 - オプションカード上のシンボルの解釈は thinker によって異なるので、listener はその解釈に合わせて柔軟に進める



権利)を中心に学ぶー 【執筆担当者：小杉弘子・水島俊彦】

1 全体プログラム

(1) 1日目 Monday 17th June 2019

9:15 – 9:30 Welcome to the Centre for Disability Law and Policy (CDLP)

Eilionóir Flynn, Centre for Disability Law & Policy

9:30 – 9.45 Introduction to the 11th International Disability Law Summer School

Catriona Moloney, Centre for Disability Law & Policy.

9.45 – 10:00 Craftivism

10:00 - 10:10 Welcome to the University and the Summer School

Ciarán Ó hÓgartaigh. President, National University of Ireland, Galway

10:10 – 10:40 Keynote Address

Freyja Haraldsdottir, TABU, Iceland

10:40– 11:00 Response

Clíona de Bhailís, CDLP, NUI Galway, Ireland

11:30 – 1.00 The Convention: Drafting Opportunities, Challenges and the Committee's Interpretations

Panel discussion : facilitated by Eilionóir Flynn.

- Robert Martin, CRPD Committee Member, New Zealand

- Eric Rosenthal, Disability Rights International, USA

- Silvia Quan, International Disability Alliance, Switzerland

2:00 - 2:30 Finding common cause: a conversation on the intersecting Issues on the Right to Family Life for the disability and LGBTI communities

- Ellen Murray, Transgender NI, Northern Ireland

- Ian Southey Swartz, OSISA, South Africa

2:30 – 3:30 Human Rights and Family Life

- Pia Justesen, Human Rights Lawyer, Denmark

- Maeve O'Rourke, Irish Centre for Human Rights , Ireland

3:45 – 5:00 Preparation for the Moot Court

(2) 2 日目 Tuesday 18th June 2019

Human Rights and Family Life

9:15 – 11:00 Belonging to Families and Communities

- Rachel Cassen, LEAP Ireland
- Maria Ní Fhlatharta, CDLP, NUI Galway, Ireland
- Liberty Matthyse, Gender Dynamix, South Africa

11:20 – 1:00 Legal Capacity and Family Life

- Alberto Vasquez, Office of UN Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities,
Switzerland, SODIS, Peru
- Bo Chen, CDLP, NUI Galway (Ireland/China)

2:00 – 3:30 Sexual and Reproductive Rights

- Selina Bonnie, Disability Activist and Academic, Ireland
- Ellen Murray, Transgender NI, Northern Ireland
- Eleanor Lisney, Sisters of Frida, UK

3:30 – 3:45 Tea and Coffee Break

3:45 – 5:00 Independent Living and Family Life

- Robert Martin, CRPD Committee Member, New Zealand
- Elizabeth Kamundia, Kenya National Commission on Human Rights, Kenya
- Senada Halilcevic, Inclusion Europe, Member of Steering Group European Platform of Self
Advocates, Croatia

5:30 – 7:30 Poster Presentation & Wine Reception

(3) 3 日目 Wednesday 19th June 2019

Respect for Family Life: Perspectives of Parents and Children

8.30 – 9.30 Preparation for the Moot Court

9:30 – 11:00 Rights of Children to be Raised in their Families (including respect for culture)

- Fatma Wangare, Kenya Association of Intellectually Handicapped, Kenya
- John Bosco Conama, Centre for Deaf Studies, Trinity College Dublin, Ireland

Youth panel, chaired by Clfona de Bhailís, CDLP; young disabled people speak about their

experiences of growing up in families (a mix of perspectives including people raised by disabled

parents and/or with disabled siblings)

- Mariana Comacho, Young Activist, META Juevenil (iiDi) Costa Rica

- Abby Smyth, Blogger, Ireland

- Alan Fay, Empowering People in Care, Youth Council Member, Ireland

11:20 – 1:00 Experiences of Disabled Parents

- Sarah Fitzgerald, Writer, Blogger, Ireland

- Catherine Carter, Change UK, UK

- Carlos Rios, Human Rights Watch, Mexico

Chair Suzy Byrne, National Advocacy Service, Ireland

2:00 – 3:30 Respect for Human Rights in Fostering, Adoption and Surrogacy

- Claire McGettrick, University College Dublin, Ireland

- Freyja Haraldsdottir, TABU, Iceland

- Fiona Breathnach, CDLP, NUI Galway, Ireland

3:45 – 5:00 Respect and support for diverse families

- Shakira Hussein, National Centre for Excellence in Islamic Studies, University of Melbourne,

Australia

- Victoria Petitjean, The Global Interfaith Network, South Africa

- Sally Friedman, Legal Action Centre, USA

Q & A

6:30 Evening Social Activity: A BBQ for the participants at the Galmont Hotel & Spa

(4) 4 日 目 Thursday 20th June 2019

9:15 – 11:00 The Role of the UN: Keeping States Accountable

Panel discussion: facilitated by Victoria Lee, OHCHR/Switzerland

- Robert Martin, CRPD Committee, New Zealand

- Velina Todorova, UN Committee on the Rights of the Child, Bulgaria

11:20 – 1:00 Solidarity on the Right to Family Life: Inclusive Campaigns for Change

Panel discussion : facilitated by Eilionóir Flynn, CDLP, NUI Galway, Ireland

- Phil Davy, Self Advocate, Ireland
- Christina Burke, National Platform of Self Advocates, Ireland
- Reshma Valliappan, The Red Door, India
- Ger Minogue, Clare Inclusive Research Group, Ireland
- Ian Southey Swartz, OSISA, South Africa

2:00 – 3:30 Bringing Human Rights Home: The Role of National Human Rights Institutions in supporting rights to family life

- Iris Elliott, Research and Policy, Irish Human Rights and Equality Commission, Ireland
- Valentin Aichele, CRPD National Monitoring Body, Germany
- Elizabeth Kamundia, Kenya National Commission on Human Rights, Kenya

3:45 – 5:15 Tools and tactics to achieve change – holding our governments accountable

- Shadow Reporting – Silvia Quan, International Disability Alliance, Switzerland
- Strategic Litigation – Ann Campbell and Dmitri Bartenev, Validity, Hungary
- Direct Action – Roger Lewis, Disabled People Against the Cuts, UK

(5) 5 日 目 **Friday 21st June 2019**

Moot Court Competition

09:15 –11:00 Moot Court Competition

Oral arguments of the Teams before “UN Committee on the Rights of Persons with Disabilities”

Moot Court Judges:

- Alberto Vasquez, Office of UN Special Rapporteur, Switzerland and SODIS, Peru
- Victoria Lee, OHCHR/Switzerland
- Ann Campbell, Validity, Hungary

11:30 – 12:00 Moot Court: Decision and Issue of Judgement

12:00 –12:30 Close & Award of Certificates:

Presentation of Certificates for attendance at Summer School to participants

Certificate for Best Moot Team

Certificate for Best Poster Presentation

2 1日目レポート【執筆担当者：水島俊彦】

(1) ゴールウェイ大学のサマースクールについて

アイルランド・ゴールウェイ国立大学においては、障害者権利条約に関するサマースクールを今回も含めて11回に渡り開催している。筆者は2015年に続いて2回目である。

今回は主に権利条約23条の家庭及び家族の尊重を中心に取り扱っているが、12条の法の下での平等、19条の自立した生活及び地域へのインクルージョン等も関連している。

国連障害者権利委員会委員で知的障害のあるロバート・マーティンさんをはじめ、他の元委員の方もパネリストを務められていた。当時の権利条約立案に至る経緯や議論過程、現在の締約国の課題などにも言及され、大変勉強になった。また、35か国から約100人以上の参加者がこの研修に参加しており、その方々との交流も大変刺激的であった。

なお、このサマースクールでは、障害のある人も多数参加されているので（全体の3/1くらいでしようか）、様々な情報保障がされている。手話や点字をはじめ、ノートテイク、AIによる会話の字幕化、知的障害の人へのわかりやすい形での「通訳」もされていた。報告者のプレゼンテーションでも当事者の方向けの「わかりやすい版」の作成がとても重要であることが強調されていた。特に当事者の人も一緒にその作成過程に関わることによって「出来栄の確認（quality check）」ができることの発言は非常に興味深く、新鮮だった。

本サマースクールのプログラムは多岐にわたるが、紙面の都合上、その中でも印象的なセッションを取り上げることとしたい。

(2) 印象に残ったセッション

11:30 – 1:00 権利条約：ドラフト作成段階における機会と困難性及び権利委員会の示唆するもの
(The Convention: Drafting Opportunities, Challenges and the Committee's Interpretations)

パネルディスカッション：

ファシリテーター Eilíonóir Flynn (エイリノア・フリン氏)

パネリスト - Robert Martin, CRPD Committee Member, New Zealand (ロバート・マーティン氏)

- Eric Rosenthal, Disability Rights International, USA (エリック・ローゼンシャル氏)

- Silvia Quan, International Disability Alliance, Switzerland (シルビア・クアン氏)

シルビア氏によると、障害者権利条約の草案（ドラフト）作成段階より前の段階では、国連としてもそこまで障害のある人へのアプローチをしていなかったようである。障害のある人の生きた経験が共有されたことによって、議論が盛り上がってきたように感じるとのことであった。例えば、

ロバート氏のように、知的障害のある人がこれまで国連の議論に参加するということはほとんどなかったという。

障害者権利条約 23 条の意義についてエリック氏によれば、同条は家族生活が壊されないことを保障しており、障害のある子どもはもちろん、障害のある親から生まれた子どもたち（障害のない）もまたその条約にとって守られることになるとのことであった。

とはいえ、家族と障害のある人・グループとの間での緊張関係が全くないとは言えないようだ。ロバート氏は、ある自閉症の息子と特別な支援が必要な娘を持つ家族の話为例に挙げ、私たちは家族の考え方にいつも同調するわけではなく、当事者である私たちなりにやりたいこともあることから、お互いの違いを受け入れていくことが必要だと言及されていた。

障害のある人が結婚する権利、家族を作る権利、そしてそれを選択する権利については、実際のところ、多くの国では法律がそれを制限している場合があるとシルビア氏は言及していた。また、ロバート氏は、知的障害者が結婚したり子どもを持ったり家族を養ったりすることについて、まだまだ認識されておらず、多くの人々がまだそれに反対しているという現状についても述べられていた。同氏はさらに、障害のある人々は、子どもの最善の利益の名のもとに、自分の子どもを奪われてしまうことが多く、支援者は、知的障害のある人が子どもの面倒を見られるとは思っていない、さらには子どもを育てることやその他のことについての教育があればできる可能性はあるのにそれを十分に提供していない、と言及した。特に、不妊治療を知的障害の人に課すことが許容されている（女性が選択できる形をとっている）国もあり、それは許容されるべきではないと批判していた。また、エリックは、ファミリーライフとは自分の血のつながった親兄弟のみを意味しているわけではないということ、彼らが自宅に帰ることを唯一意味しているものではないということに触れていた。

子どもの権利条約と障害者権利条約における考え方について、一見すると矛盾が生じているのではないかという指摘が会場からなされたが、この点については、シルビア氏は、報告書（イニシャルレポート）が間もなく出るので、それをご覧いただきたいと言及した。

なお、ロバート氏は、認知症の人の協会が権利委員会を訪問したことに触れ、認知症の人たちも障害者権利条約の議論の遡上に上がっていることに言及した。この点、新しい条約の起草も検討されているとのエリック氏の発言もあった。

3 2日目レポート【執筆担当者：水島俊彦】

(1) 印象に残ったセッション1

11:20 – 1:00 Legal Capacity and Family Life

- Alberto Vasquez, Office of UN Special Rapporteur on the Rights of Persons with Disabilities, Switzerland, SODIS, Peru アルベルト・バスクエ氏
- Bo Chen, CDLP, NUI Galway (Ireland/China) ボー・チェン氏

本セッションは、法的能力と家族生活についての関係性について焦点を当てたものであった。結婚や家族を作ることを含む家族生活に関連する障害のある個々人の法的な意思決定が問題となった。さらに、家族の中には、その法的能力を行使することをサポートしてくれる立場の人もいれば制限しようとする立場の人もいるということについても言及された。

最初に、アルベルト氏からペルーが成年後見制度を廃止した経緯等について以下のように説明がなされた。以下、彼の発言を要約した。

法的能力 (legal capacity) は権利が保障されているだけでなく、行使できることまで含んでいます。Not only Holding (legal standing) but also exercising (legal agency)

しかし、多くの国々において、法的能力が否定されています。この問題において多くの影響を受けるのは、障害のある人でしょう。法定能力の制限のされ方は様々です。

各国の民法では法的能力はキーワードになっています。それをどのように枠付けするかということも重要です。歴史的には法的能力は様々な方法で制限されて来ました。メディカルコンディションにあるだけで権利が制限されていた人もいました。機能的なアプローチによって意思決定能力が決まるようなアプローチもありましたが、それもまた権利を制限する方向に働く考え方です。成年後見、保佐それらについても法的能力を制限するものです。第三者が本人に代わって意思決定をすることになるからです。

家族生活における権利についてはどうでしょう。

法的能力を制限されている障害のある人は、結婚し家族になり、親になること、関係づくりを行うこと様々な領域において制約を受けることになります。例えばそもそも結婚ができない法律になっていたり、障害のある女性は不妊手術や堕胎を同意なく実施されたりしています。子どもたちは親からは引き離されてしまいます。なぜなら親の法的能力が欠けていると判断されてしまうからです。

成年後見状態にある人は自分自身の決定がほとんどできない状態にあります。家族や結婚や関係づくりについてもそうです。結婚や健康に関する意思決定についても、第三者に意思決定の権限を付与できる国もあります。

現在、（医学的なアセスメントから）機能的な意思決定能力アセスメントの方法にシフトする動きが出てきていますが、それもまた法的能力の制限のフレームワークに乗っているのです。

他方、法的拘束力（legal binding）のある意思決定について、現時点ではこの問題の解決策を提供できていません。長年、障害者は権利の主体とは認識されていませんでした。たとえ形式的に認識されていても、同じような取り扱われ方はされていませんでした。全ての場面において、人々が法的能力を享受できることが必要です。

私たちの国ペルーでは、全ての意思決定に関する制度を廃止しました。権利条約 12 条によって、権利委員会の見解とは異なる形で存在していた意思決定に関する制度を終わらせる必要があったのです。

一つのサイズのものではすべての物をフィットさせることができません。制度についても同様です。意思決定制度の形式を変える国も出てきています。しかしながら、悪い意思決定から個人を守ることができない、虐待から個人を守る必要がある、だからセーフガードとして本人の法的能力を制限する、というのは誤ったアプローチです。それは、単なる制度の名前の変更以上に重要なことです。

ペルーでは、法的能力の制限を撤廃することによって、結婚する権利、家族を持つ権利を有することができました。隣国のコロンビアにおいても大きな変化が見られています。

ペルーにおける法改正のプロセスは長く続きました。2000 年あたりから始まっていたと思われます。成年後見制度が人々や家族を傷つけ、後見制度に対する信頼がなかったことが理由の一つとして挙げられます。そこで改正に進んでいったのです。ただし、ペルーの中でも人々の理解が十分に進んでいないことによる弊害もみられています。

意思決定能力（Mental Capacity）と法定能力（Legal Capacity）には違いがあると考えられます。法的能力の制限についてはペルーではすでに廃止されたため、残っていません。しかしながら、私たちの調査では、意思決定能力に関しては、これまでの伝統的なアセスメント手法や医療体制が未だ残っているとの報告も挙げられています。現在、上記の二つのシステムが同時に動いている国が多いようです。全ての人々は意思決定を支援することができるとされているが、しかしそれは意思決定者（本人）のためではないことも多いと考えられます。

現在、ボランティアな合意や治療に関する問題を取り扱っています。危機状態（crisis situation/ emergency）というのは広い概念であって、だからといって法的能力の制限への議論に戻ってはいけなさと考えています。別の介入方法のフレームワークがきつとあるはずで

す。精神保健に関するフレームワークについても、改めて検討する必要があると考えています。

講義後に筆者がアルベルト氏に個別に質問を行った。

Q ペルーでは成年後見制度を廃止した後に、経済的虐待の件数がどのように変わったのでしょうか？

※問題意識：成年後見制度の場合には、家庭裁判所等の公的機関が監督しているために、横領等があった場合には把握しやすい。しかし、それがなくなった場合には、多くの経済的虐待が発見されず闇に埋もれてしまうのではないか。

A 実際のところまだ廃止されて間がないため、そのようなエビデンスは取得できていません。ただし、私の予想としてはこれまでよりも虐待件数が下がるのではないかと考えています。今後、このようなエビデンスが得られることは大変有益でしょう。

Q CRPD12条4項には支援付き意思決定のための適切なセーフガードを構築するよう求めています。成年後見制度に代わるセーフガードについてはどのように考えていますか？

A 一つは、第三者による監視体制を設けるということが挙げられるかと思います。公式にしろ、非公式にしろ、他者の目が入るということは抑止力の一つになるのではないかと考えます。

(2) 印象に残ったセッション2

3:45 – 5:00 Independent Living and Family Life 自律した暮らしと家庭生活

- Robert Martin, CRPD Committee Member, New Zealand

- Elizabeth Kamundia, Kenya National Commission on Human Rights, Kenya

- Senada Halilcevic, Inclusion Europe, Member of Steering Group European Platform of Self Advocates, Croatia

ここでは特にロバート・マーティン氏が過去の施設での生活について赤裸々に語っておられたのが印象的であった。以下、ロバート氏の発言を要約したものである。

幼少期から施設に入り、家族と会うことはなかった。

施設では、世界から断絶され、人とは扱われなかった。あまりにも入所者が多いので、子どもらは抱きかかえられることもなく、番号で呼ばれていた。

同じような髪型で同じように過ごし、同じように起きて寝ていた。私が風邪をひいたときには、一日中床に放置されていた。誰も気にかけてくれなかった。基本的な人権は否定され、精神崩壊を起こす人もいた。私は何とか生き残ろうとした。自分自身を守る必要があった。

施設を出たときのことは、昨日のように思い出す。施設の職員は私に母親への電話をかけさせた。母親は私をみるなり平手打ちした。私は生きていることに意味がないのだと悟った。どうして障害を持って生まれた一事をもって、ここにいなければならなかったのかと思った。

施設から出てきた私はまるで市民ではないような感じで、コミュニティとの距離に大きなギャップがあった。Black という有名なラグビーチームのことも知らなかった。同年代の子どもたちにはペットが家にいた。施設の子もたちはそのようなことはできなかった。施設の子もたちは、良い時間は長く続かないことを学んでいた。結果をとてネガティブにとらえることも多かった。

私は、家を失い、家族を失い、ペットも友人も失った。大きな施設だけの話ではない。グループホームであっても同部屋の人を選ぶことはできないことが多い。

12条はとても重要である。どこで誰と暮らすかを定めることのできる支援付き意思決定の考え方はとても重要だ。わかりやすい版 (easy read) やパーソナル・アシスタントのような意思決定支援の方法はたくさんある。私たちの声を人々に聴いてもらうためには、私たち自身に法的能力が必要だ。

19条についてもとても重要である。私たちを恐れ、排除しようとする人たちもいるからだ。

一般的意見 No.5 は19条についてより多くの情報を含めている。最初の一小節が特に重要。障害のある人は個人の選択権とコントロール権 (choice & control) を奪われてきた。

私たちは良いことから学び、間違ったことから学ぶことができる。施設化は単なるブロックとモルタルの問題ではなく、人の施設化なのだ。そこでは人々に選択の余地はない。新しい建物が建ったとしても、choice & control がなければ、それは意味がないのだ。

学校は本当の意味でインクルーシブになる必要がある。例外なく。教育は特権ではない。これは世界共通の基本的な人権である。障害のある子どもたちが地元の学校に通うことができること、他の子どもたちと一緒に歩いていくことができること、それこそが重要である。安全はもちろん必要。だからこそ、様々な選択肢や誰とどこで一緒に住むのか、全ての人にとってアクセス可能なサービスや輸送手段等が必要とされている。

障害のある人はこれらのすべての過程にかかわっていくことが必要なのである。

4 3日目レポート【執筆担当者：水島俊彦】

(1) 概要

本日は英国の Change という大きな慈善団体でトレーナーとして働いている、知的障害のあるキャサリンさんの報告が印象的だった。結婚して子どもを 2 人産んだものの、専門職によって親として能力に欠けると判断された結果、子どもたち 2 人から分離されてしまい、約 15 年以上離れ離れになってしまっているという話だった。

特にアセスメントの段階で十分な合理的配慮や意思決定支援が提供されておらず、専門職から矢継ぎ早に質問されて情報が理解できなかったことにより、うまく答えられなかったというお話を聞いて、英国 MCA（意思決定能力法）の趣旨が支援者に十分浸透していなかったという現実を目の当たりにした。筆者が英国で 1 年間調査研究を行っていた 2014 年段階でも同様の問題があると指摘されていたため、改めて、制度をうまく活かした実践がいかに大事かを改めて確認することができた。

また近年、EU 圏内において障害者権利条約 12 条を理解するための研修プログラムの開発が進められているようだ。特に、IDEA12 というプロジェクトでは、各国の 12 条に関する研究者や実践者、当事者の人たちが集まり、プログラムを共同開発したとのことである。

わかりやすい版を当事者の方と一緒に作るセッションなどは日本でも活かせる内容であると感じた。支援付き意思決定と代理代行決定の違いについて理解させるセッションなどは、これまで国内で私たちが行ってきた研修との共通点もあると感じた。 <https://www.idea12.eu>

(2) 印象に残ったセッション

11:20 – 1:00 Experiences of Disabled Parents

- Sarah Fitzgerald, Writer, Blogger, Ireland
- Catherine Carter, Change UK, UK
- Carlos Rios, Human Rights Watch, Mexico

このセッションでは、障害のある親の個人的な経験に焦点を当てたものである。

親になった経験のある障害のあるサラ・フィッツジェラルド氏からは以下のような体験談が語られた。以下はその要約である。

- Sarah Fitzgerald, Writer, Blogger, Ireland

私は脳性麻痺を持っています。7 歳のアリゾンという娘を持つ母親です。

妊娠が分かった時、様々な専門家に相談した。結果としてわかったことは、

- ・妊娠を出産は自分のモビリティに影響を与えること
- ・自分の障害については自分自身が専門家であること

だった。

妊娠期間中の半分が経過したころ、公的な保健機関に属する保健師やほかの専門職が私の育児能力に疑問を持ち始めた。

2012年2月9日、私の人生で最も幸せな日。娘のアリゾンが生まれた。帝王切開で生まれた。その後母乳を与え始めた。その時は少なくとも子どもと離れることはなかった。

2012年2月13日、自宅に帰った。物理的には回復したが、精神的には本当に子育てができるのかどうか恐怖で呆然としていた。

その日の朝、助産師がアリゾンの世話の能力が私に備わっているかどうかを疑問にも思ったようで、ソーシャルワーカーが自宅に来た。私は妊娠中もお互いに協力してきたことを話そうとしたが、ソーシャルワーカーは私のうろたえた言動が理解できなかったようで、テキストで書くよう求めてきた。

35年の人生の中で、この時までは、自分自身が vulnerable（弱い立場の人）とは感じずに生活してきた。

私は夫に電話して大きな過ちであったと話した。そして、私が娘を適切にケアすることができないので、病院に行ってアリゾンを私から引き離すことが最善であると伝えた。その後、PHN（支援者？）が毎日訪問に来てくれた。

私は子育てに自信がなかった。アリゾンには牛乳のアレルギーがあると推測できたにもかかわらず、自分自身が適切な親となる能力があるかどうか疑っていた。

アリゾンは、現在7歳になった。今思えば、ただ子どもを深く愛し、親としてできることをすることができればいいということを悟った。それだけが親としての能力に及第点が得られる唯一のことだと。

次にキャサリン・カーター氏から以下のような体験談が語られた。以下はその要約である。

- Catherine Carter, Change UK, UK

私には知的障害があります。2人の子どもがいます。男の子です。しかし、英国の福祉サービスによって、二人とも連れていかれました。

もともと福祉サービスについては私が求めたものです。なぜなら最初の息子が生まれたときに支援が必要だと私自身が感じていたからです。

彼らは、私にはペアレントアセスメントが必要だと言っていました。私は家に帰りたかったので、それを受けませんでした。まだアセスメントが終わっていないから退院できないといわれましたが、私は家に帰りたいと言いました。

退院については医師は了承してくれたので家に帰れると思っていましたが、ソーシャルワーカーはだめだと言いました。彼はマイケルを私から取り上げ、養親に預けると言いました。私は、マイケルがいない状態で家に帰りました。その後、私うつ状態になってしまいました。

その後マイケルは戻ってきましたが、私自身は感情的になってしまい彼の面倒を見ることができないほどうつ状態になってしまいました。その後、夫がマイケルの面倒を見始めました。そしてその頃、また妊娠していることが分かりました。次男が生まれたのです。

子ども福祉課の人たちは私を法廷に連れていき、親としての二人の子どもを育てることができるのかどうかを確認されることになりました。法廷に行くことはとてもストレスでした。アセスメントされていたからです。

彼らは様々な質問をしてきました。「おむつを替えられますか。ご飯はあげられますか。」など。病院の助産師によって私はアセスメントされていたようでした。彼らは秘密裏にそれを行い、アセスメントをやっていることを当時の私は知らされませんでした。

その後報告書を受け取りましたが、私が病院の妊娠棟で過ごしていた際の私の行動が報告されていました。私は彼らの要求により、キッチンのシンクの中で次男をお風呂に入れなければなりませんでした。次男のドミアンのかかどが蛇口の部分に引っかかっていたことが書かれていました。私は家ではそのようなことはしないと主張しましたが、彼らは「どうやってそれを証明するのですか」と言っていました。

その報告書の見直すことを求めましたが彼らはそれを拒絶しました。これは法廷に提出されるものだからという理由で。これは、本当にあったことなのです。

英国の法廷では、知的障害者はアドボケイトをつける権利があります。しかし、実際にはアドボケイトを確保できませんでした。保守党がイングランドにいるからです。彼らは英国のアドボカシーグループへの助成をカットしたため、どこに住んでいるかによって、アドボケイトからの支援を受けられたり、受けられなかったりするのです。

私が私自身で声を上げていく必要がありました。しかし、それはとても困難なことでした。その部屋には8人の人々がいて、なぜ私が子どもたちから引き離されなければならないか、あるいは、母としてなぜ失格なのかと説明してくる人たちと戦わなければならないからです。

私の夫は身体的虐待を私に対して行っていたことがあったため、子供たちは一時的に私から離れて保護されたこともありました。しかし、私は再び彼らの面倒が見られるかどうかを確認するために法廷に行く必要があったのです。

子どもたちと引き離されたとき、長男は8歳で次男は6歳でした。分離が必要と言っていたソーシャルワーカーはどのような支援が私には必要かを聞いてきました。しかし、そのときには、私は自分にどんな権利があるも知らなかったのです。だから私は「わからない」と答えました。もし、その時に、彼女が、例えば普段どのようなことをしているのか、といったように私とその質問を理解できるようにリフレーズしてくれていたなら、日常生活のルーティンに落とし込んでどのような支援が必要かを聞いてくれていたら、私はその質問に答えられていたと思います。

しかし、彼女はそのようなことをしてくれませんでした。

私には自閉スペクトラム症もあります。したがって、彼らは私がより明確に理解できるように質問をする必要があります。また、子供のケアにかかわるソーシャルワーカーたちは障害について理解しておく必要もあります。しかし、彼らはそのような行動をとっていませんでした。私が理解できないような方法で質問をしてきたのです。

英国では現在、障害のある親は医療・福祉ケアの場面において、わかりやすい版の情報を手に入れる権利があります。しかし、その時にはそのような情報もありませんでした。

今年で長男は20歳になります。次男は17歳です。

子どもたちから引き離されてからは、何のサポートもありません。子どもから引き離された障害のある親はそのまま置き去りにされてしまうのです。

そこで私はそのような親がサポートを受けられるように戦うことにしました。現在は、私はソーシャルワーカーに対するトレーニングを提供しています。子どもたちを親から引き離す前に、その親に対して適切なサポートをつけるべきだと伝えています。

私は子どもたちから引き離されたとき、まるでその子どもたちが死んでしまったかのように感じました。長男は養親に引き取られていきました。一旦養親に引き取られると法的には会うことができません。

それでも8か月前に長男に会うことができました。しかし、彼は私に話しかけることはありませんでした。会話になりませんでした。引き離された期間の溝を埋め合わせることはできなかったのです。

別の養親に引き取られた次男は、養親から1年に2度写真が送られてくる。ただそれだけです。

次男のダミアンには自閉スペクトラム症の障害があります。私は彼が21歳になるまで会うことはできませんと法廷で告げられました。彼は私に会いたがらないかもしれません。養親が私のことを彼にどのように伝えているかわかりませんが、いつも良い返事が手紙で帰ってきます。私は彼に、現在の活動を伝えています。

私にはこれらの手紙が本当に彼に読まれているのかはわかりません。ただ、長男が次男にも話しかけようとしなないということになるとしたら、それは大変悲しいことです。

ソーシャルワーカーは、子どもを引き離すときに親がどれだけのダメージを受けるかを十分に自覚して対応してほしいと願っています。英国、とくにニューカッスルは、もしあなたが親になったら、子どもを持つことにもっとも困難を抱える場所になるのではないかと思います。もしあなたが子どもから引き離される立場だとしたら、ロンドンのCornwall、Bath、Bristolは最も良い場所でしょう。そこでは、知的障害のある親に対する充実したサポート体制があります。

将来においては、英国政府やソーシャルワーカーが私のような人々の意見にもっと耳を傾けるようになってほしいと願っています。現在は、大学で未来のソーシャルワーカーを育てる立場にあります。彼らの意見によって、もっと多くの人たちが子どもを持てるようになり、私と同じようなことにならないような未来に変わることを期待しています。

会場質問の時間となり、当職はキャサリン氏に質問を試みた。

Q あなたの話聞いて大変ショックでした。ソーシャルワーカーがあなたにアセスメントを実施する時に適切なサポートを行っていなかったことをお聞きして。ご存知の通り、イギリスにはMental Capacity Act2005があり、その第二原則には、すべての実行可能な支援が提供された後でなければ意思決定能力は否定されないということになっています。私の質問は、MCAはあなたをアドボケイトする役に立っていると思いますか？それとも？

A 2015年の英国政府の報告として、チャイルドケアの領域では彼らはMCAに従っていないということが分かりました。もしあなたが精神的障害を持っていた場合には、英国は

最も悲惨な場所になるでしょう。子どもたちは自動的にあなたから引き離されてしまいます。

Cornwall は非常に良いところです。そこには Dr Sue McCall がいます。ぜひ調べてみてください。研修を受けるとしたら 300 ポンドくらいかかってしまうかもしれませんが。しかし、子供の領域におけるソーシャルワーカーたちは彼女のストラテジーを使うべきでしょう。実際には彼らはやっていませんが。私は幸運なことに、若いころにそれを手にしたので、今は彼らにトレーニングしています。英国における大学において、必ずしも私のような人物がいるわけではありません。私と Scott という男性が英国において親向けのトレーニングを行っています。そのほかには行っている例を知りません。

親向けのトレーニングを提供することによって、私やスコットのような人物をもっと増やしていくべきだと思っています。マンチェスターにある Salford 大学において私はそのようなトレーニングを実施したことがあります。その際、彼らは「あなたのトレーニングは最高のコースだ」と言ってくれました。3年前のことです。100人の生徒のうち96名がそのように話してくれました。彼らは私のトレーニングを覚えてくれていて、彼らの態度を変えてくれることでしょう。

ある日、Salford 大学に行ったとき、ある学生とすれ違いました。彼女は私を覚えていてくれたのです。私はそのとき80名の学生を抱えていたので、彼女を知らなかったのです。すべての人の名前や顔を覚えていなかったのです。そこで、「こんにちは。あなたは誰かしら？」と返事したところ、彼女は去年、私のトレーニングを受けたと話してくれて、大変良いものだったと感想をくれました。私は「ありがとう！」と答えました。私は彼女を思い出しました。たくさんの時間を使いました。私は自分の話や今回のプロジェクトで会った親御さんの話を伝えます。これらのストーリーをよく皆さんと共有するのです。彼らの声 (voice) は時々無視されてしまうので、私はそれをストーリーにして皆さんと共有するのです。

※水島注

キャサリンさんが所属する Change UK はそのトレーニングプログラムを、IDEA12 というヨーロッパの実践者が集まって結成したプロジェクトにおいて開発した。

トレーニングプログラムでは、支援付き意思決定と代理代行決定との違いや法的能力と意思決定能力の違いが理解できるセッション、当事者の人と一緒に分かりやすい版を作成するセッション等で構成されている。

<https://www.changepeople.org/>

CHANGE took part in an EU funded project looking at supported decision-making as a Easy read documents

<https://www.changepeople.org/blog/december-2016/free-easy-read-resources>

IDEA 12 <https://www.idea12.eu/>

→インクルーシブトレーニング 12 条

<https://www.idea12.eu/project-outcomes/>

Good and Promising Practice Guide

<https://www.idea12.eu/res/archive/001/000228.pdf?seek=1537175066>

[easy read] <https://www.idea12.eu/res/archive/001/000209.pdf?seek=1525979227>

Reference Documents

<https://www.idea12.eu/res/archive/001/000242.pdf?seek=1542116483>

[easy read] <https://www.idea12.eu/res/archive/001/000245.pdf?seek=1542123693>

様々なサポート方法

<https://www.changepeople.org/Change/media/Change-Media-Library/Free%20Resources/Your-Rights.pdf>



5 4日目レポート【執筆担当者：小杉弘子】

(1) 概要

本日のテーマは「国際的連帯と家庭生活を守るためのモニタリング」で、4つのセッションがあった。具体的には、①国家が説明責任を果たすための国内外のモニタリング機関の役割、②家庭生活を営む権利の享受を求める市民社会団体と障害者団体との協働、③各国の人権機関の役割、④変化をもたらすツールや戦術だった。

(2) 印象に残ったセッション

9:15-11:00 国連の役割－国家の透明性の向上ために

障害者権利委員会委員のロバート・マーティン氏、元委員のシルビア・クアン氏、子どもの権利委員会委員のベリナ・トドロバ氏によるパネルディスカッションは、国連人権高等弁務官事務所のアドバイザー代理であるビクトリア・リー氏が進行した。ディスカッションの前に、障害者権利委員会には18名の委員（independent experts）がおり、障害者権利条約の実施状況について締約国政府から提出された報告書を審査し、事前質問事項や建設的対話によって実施の進捗を監視するとともに必要な勧告を行うことで、条約の実現を後押しするとの説明があった。また、特定の条文には一般的意見（締約国で条約を実施することに役立つガイダンス）があることも紹介された。

障害者権利条約以外の国連の人権条約の中から、子どもの権利条約が取り上げられた。同条約は国連での採択（1989年）からの30年間において196か国が批准しており、批准国数が最も多い人権条約である。子どもの権利条約は、障害についての規定（第23条）がある初めての国際条約であるとともに、国際協力（障害児の治療）や教育についても初めて言及している。条約の内容には採択された時代の考え方が反映されるため、子どもの権利条約には古い医学モデルのアプローチが見られるだけでなく、障害について「予防する」との表現が使われている。一方の21世紀に採択された障害者権利条約では人権アプローチがとられている。

障害者権利条約と子どもの権利条約は相互に影響している。一例として、障害者権利条約の「他の者との平等」の考え方は、子どもの権利条約における教育の捉え方に波及し、インクルーシブ教育の必要性が建言されるようになった。この変化をもたらしたのは、2015年に障害者権利委員会が子どもの権利条約委員会へ協議を呼びかけて以降、両条約の委員会が協議を重ねてきたことが影響している。両条約の関係性や委員会の協働が紹介された後、パネルディスカッションが行われた。

まずロバート・マーティン氏は、障害児・者のいる家族への支援の必要性を述べた。医師を含む専門家の「障害」に関する考え方が家族支援の姿勢に現れることから、施設入所が選択されないことを強調した。また、障害児・者のいる家族が住む地域で「障壁をなくすこと」は、あらゆる人にとって住みよい環境をつくることにつながる。そのためにも、障害者が地域に貢献できる住民のひとりであるとの視点を持つておくことの意義を語った。

シルビア・クアン氏は、障害児・者が結婚や親になる権利を否定されている現状を踏まえ、障害者権利委員会は条約第 23 条（家庭及び家族の尊重）の遵守を締約国へ提言している。とりわけ、生殖機能の維持は、障害児・者の親になる選択を可能にする大前提であるため、不妊手術を強制すべきでないと述べた。

子どもの権利委員会委員であるベリナ・トドロバ氏は、「18 歳未満の子どもは家庭環境の下で愛情及び理解のある雰囲気の中で成長すべきである」と掲げる子どもの権利条約の前文に触れ、そのような生育環境を保障するために家族や父母への支援が必要であると述べた。また、同条約第 9 条の「子どもが、その父母の意思に反してその父母から分離されないこと」（ただし、「子どもの最善の利益」を考慮して分離が必要な場合は司法が審査する）や、第 16 条、18 条、19 条にも言及した。

「最善の利益」は子どもの権利条約の主要な概念のひとつである。この概念は新しいものではなく、すでに子どもの権利宣言（1959 年）や女性差別撤廃条約にも掲げられていること踏まえ、子どもの権利委員会は「最善の利益」に関する一般的意見 14 号（2013 年）を発表した。その中で、「子どもの最善の利益」が、①実体的権利、②基本的な法的解釈原理、③手続規則という三層の概念であるとの説明があった。

では、どうすれば適切に「最善の利益」をアセスメントできるのだろうか。一般的意見では、このプロセスは複雑であり、可能であれば医師などの多職種の専門職チームが関与し、個別のケースごとに家族環境や子どもの成長の見通しをアセスメントすることを求めている。ここで大切なのは、当事者である子ども自身の声を聞き、その意思を考慮することだ。意思の表出が困難な子どもへは合理的配慮が提供されるべきである。更に、個々の子どもの生育環境としての家族のもつ固有のニーズや、それに応じた支援の提供についても検討される必要がある。関係者間で利益の相反がある場合は、子どもの利益が優先されるべきだ、とトドロバ氏は語った。

これを受けてマーティン氏は、この子どもに関する事項の意思決定に子ども自身が関与できるような、参加型のプロセスにシステムを変更すべき、と述べた。また、地域が子どもの成長にかかわることや、養親の下で育てられている子どもの監護の状況が健全であるかを継続してモニタリングすることも必要であること。障害のある子どもへのアセスメントのやり方の改善を示唆した。具体的には、子どもの一側面しか示さないようなやり方で施設入所が決められることは、当事者へ終身刑となりかねない。それを避けるには、より全人的なアセスメントや、障害児・者への思いを傾聴することが大切であること。あらゆる人はその年齢に応じた処遇を受けられるべきであり、知的障害があるために幼児扱いすべきではない、とも語った。

クアン氏は、障害者権利条約第 13 条（司法へのアクセス）で、障害のある人が法的手続において、手続上の配慮や年齢に適した配慮が提供されることが規定されていることに言及した。また、どこに住むかなどの、障害児・者が自身に関わる問題の意思決定プロセスに参加・関与する権利（条約第 4 条 3 項）について、障害者権利委員会の一般的意見 7 号を紹介した。

続いて、子どもの権利委員会のトドロバ氏は子どもの権利条約第 20 条を引用し、家族と暮らすことができない子どもには、家族に代替する集団や家庭での監護が検討されるべきであり、施設入所は最後の選択肢であると述べた。

知的障害のあるロバート・マーティン氏は、施設での生活を余儀なくされた体験を振り返り、施設では体罰や窃盗が日常的にあり、虐待が横行していること。施設内の学校では、ラジオから流れる教師の声が理解できなかったことや、聞かない生徒は体罰を受けていたことと述べた。父母が教育を必要とは考えていなかったため中等教育は受けていないこと。19歳になってから、学校以外の方法で学び始めたとのことだ。施設で生活することによって、家族が必要な時期に家族とのかかわりがなくなってしまったこと、関係性が作れなかったことがとても辛いという。

「施設から出て15歳から18歳まで家族と過ごしたけれど、それから50年経ったのに母とは上手くいっていない。親を恨んではいないが、施設に入所させた社会制度のせいだと思っている。施設の生活では個性がなくなり、笑うことがなくなる。個性やユーモアは私にとってとても大切なのに。全員同じ髪型をして服装も同じだ。図書室の本を借りてずっと手元に置いておいた。スポーツや動物、恐竜が好きだった。

施設は障害のある人を隔離することだ。良くないことだと分かっているのに、まだ施設にいる人がいる。50年も施設にいる人がいる。施設入所は最後の手段と言われるが、一度入ったら一生でられない終身刑のようなものだ。

施設から出て、新しい生活を創るために何をすればいいのかわからないのはとても困る。17世紀のような施設を、できるならブルドーザーで叩き壊したい。」

マーティン氏の発言を受けたトドロバ氏は、「子どもの権利条約には、最終的な措置として施設が明示されているため、委員会は施設入所を禁止する立場にない。また、中には家族と生活を望まない子ども（障害児を含む）がいることを忘れないでほしい。子どもの権利委員会は、家族に代わりに、少人数での家族のような代替的監護（alternative care）を奨励している。」と述べた。

近年、障害者権利委員会と子どもの権利委員会が協働する作業部会が設立され、ロバート・マーティン氏とベリナ・トドロバ氏はともに作業部会に参加しているという。これから子どもの代替的監護も協議されるとのことだ。課題は、一般的意見を一つずつ見直すためには時間がかかること。これまで一般的意見10号（子どもの司法）を改正し、新たに司法制度の中の子ども（Children in the justice system）として発表されることになっている。次は、デジタル環境下の子どもに取り組む予定とのことだ。

子どもの権利委員会 一般的意見 14 号 :

https://www.nichibenren.or.jp/library/ja/kokusai/humanrights_library/treaty/data/child_gc_ja_14.pdf

障害者権利委員会 一般的意見 7 号 :

http://www.jinken.or.jp/wp-content/uploads/2018/12/unhchr_2018.10.pdf

子どもの権利委員会 一般的意見 10 号 :

https://tbinternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/1_Global/CRC_C_GC_24_8968_E.docx

6 5 日目レポート 【執筆担当者：小杉弘子】

(1) 概要

本日は模擬法廷を行った。2019 年サマースクールの模擬法廷プロジェクトの事例は次の通りである。

「知的障害のある男性（ジョン）が移民男性（アリ）との同性婚を国内法の規程に従って当局に事前に届出をして結婚したが、ジョンの支援者からの疑義が提出された後、当局が婚姻を認めないと裁決された、これを不服とするジョンによって、国連障害者権利条約の選択議定書をもとに障害者権利委員会に通知した。」

サマースクール参加者には、初日に事例が配付され、障害者権利条約の第 5 条、12 条、22 条、23 条及び 4 条の一般的義務を検討することが指示された。参加者は以下の 4 グループに別れ、模擬裁判までの 4 日間においてそれぞれの立場からの弁論を準備した。

1. ゲイの男性ジョンを弁護するグループ：ジョンには知的障害があり、障害に起因すると思われる差別により、パートナーの移民であるアリとの結婚をナルニア王国から認められないことを不服として申立てる。
2. ナルニア王国を弁護するグループ：国連障害者権利条約の求める締約国としての義務を果たしていると主張する
3. レインボー連合（性的指向や性同一性を問わず、あらゆる人の結婚する権利をサポートする国際的な LGBTQI 団体）としてアミカス・クリエ意見書（個別事件の法律問題について、第三者として裁判所に提出された情報または意見）を出す。
4. 伝統的な家族の価値観を信奉する団体である「家族の尊厳」として、アミカス・クリエ意見書を提出する。

ナルニア王国は、障害者権利条約に反した人権蹂躪を受けた個人が、国連障害者権利委員会に通知できることを定めた選択議定書を批准している。本プロジェクトは、当該権利委員会の手続規則を想定して良いとし、同

条約の批准にあたりナルニア王国は留保を行っていないこと、全ての国内外の解決方法では対応できなかったとの設定で行われた。

なお、模擬裁判をするために必要な事実のシナリオや権利委員会による公聴会の手続規程、補足情報についての資料はサマースクール初日に配付されており、各グループはそれぞれ集まって模擬裁判における役割を決めた。障害のある法律専攻の学生や法曹関係者が多く参加しており、法的専門性のある人が各役割に立候補し選出された。

模擬裁判では、ジョン、政府、レインボー連合、家族の尊厳の順に各 10 分間で弁論を行った。主な争点は、障害者権利条約の掲げる結婚する権利が、ナルニア王国の国内の婚姻法および政府による条約の不履行・違反によって侵害されているどうかだった。委員会の判断は、ナルニア王国は障害者権利条約の第 4 条 1 項(b)(d)(e)が規定する一般的義務に違反していること、障害と性的指向にもとづく差別をしていることは第 5 条に違反すること、第 12 条 2、3、4 項の規定を遵守していないこと、23 条も同様に違反を認める。ただし、22 条については情報不足により違反は見いだせない、というものだった。これを踏まえ、権利委員会は条約を遵守すべく国内法の改正を提言した。

権利委員会の判事は、全員一致でジョンの弁護団を最優秀とした。同弁護団を率いたのは全盲の韓国人で、点字の原稿を読みながら英語で弁論した様子は、障害を感じさせない勇姿であった。

なお、ポスターセッションの最優秀も韓国チームだった。

