

# 行動計画

世界の国々は、よりインクルーシブな社会を構築することを繰り返し約束してきている。

その結果、障がいのある子どもたちとその家族の状況の多くは、改善されつつある。

しかし、その進捗具合は国により、あるいは国内でも格差がある。障がいのある子どもたちの大多数が、依然として自分たちのコミュニティの市民的、社会的、および文化的な事柄に参加しようとするときに何らかの障壁に直面し続けている。こうした問題は、日常においても人道危機の際にも見られる。下記の提言は、人道危機の際にも同様に採用されるべきものであり、そのあり方については第5章に詳述した。インクルージョン（誰もが受け入れられる社会）を通じて公平性のある社会を構築するという約束を実現するためには、この章で、あるいはこの白書全体で取り扱っている分野での行動と関係者の行動を必要とする。

## 条約を批准し、履行を

「障害者の権利に関する条約」および「子どもの権利条約」には、インクルーシブな社会を構築するためにはどうしたら良いか、その指針が示されている。2013年1月時点で、127カ国と欧州連合が「障害者の権利に関する条約」を、193カ国が「子どもの権利条約」を締約し、締約国は自国民に対して責任（コミットメント）を表明している。しかしそのほかの国々は、このグローバルな動きにまだ加わっていない。

締約するだけでは十分ではない。コミットメントを実際に履行するプロセスでは、国家政府、地方自治体、雇用者、障がい者団体、および保護者会のそれぞれによる取り組みが必要である。さらに、国際的な組織およびド

ナーは、それぞれの支援をこれらの国際規約と整合させるべきである。条約の約束を守るためには、その施行に力を注ぐだけでなく、きちんと監視し、すべての関係者が説明責任と遵守状況に揺るぎないコミットメントを維持し続けることが必要である。

## 差別と闘う

障がいのある子どもたちとその家族が直面する課題の根底の多くには差別がある。平等な権利と非差別の原則は、法律や政策に反映されなければならない。この原則を支えるためには、保健、教育、保護といった分野で、子どもたちに必須サービスを提供している人々をはじめとする一般市民の障がいに対する認識を高める必要がある。その実現に向けて、国際機関とそのパートナーである政府機関やコミュニティは、あらゆる職階の当局者および公務員が障がいのある子どもたちの権利、能力、および課題に対する理解を深めるよう尽力しなければならない。そうすることにより、政策立案者やサービス提供者が、社会や自分自身の中の偏見に打ち勝つことができるようになるのである。

コミュニティが障がいを人間の多様性の一部として受け入れている場合や、教育やレクリエーションのような一般的制度が整備され、なおかつそれらがインクルーシブなものである場合、また親が子どもの障がいに伴う追加支出の全額負担を強いられない場合には、障がいのある子どもたちの家族も、ほかの家族とほぼ同様の生

活を送ることができる。父母が関わる組織は極めて重要な役割を果たすため、障がいのある子どもたちが家族やコミュニティから尊重され、大切にされ、そして支援されるように、そうした組織のさらなる強化が図られるべきである。

「障害者の権利に関する条約」の締約国と国連およびその関連機関は、障がいのある子どもたちとその家族に対する人々の考え方をを変えるため、理解向上キャンペーンの実施を約束している。この取り組みでは、とりわけ障がいのある子どもたちの能力や機能にスポットを当て、

障がいのある子どもたちのコミュニティへの参加を促進しようとしている。また締約国は、搾取、暴力、および虐待の回避、認識、報告の方法に関する情報を、障がいのある子どもたちの家族に提供する義務を有している。

障がいを理由に差別をするのは、迫害の一種である。障がいのある子どもたちの脆弱性を軽減するためには、差別からの保護をはっきりと法律の形で確立することが必要である。障がいのある子どもたちには、差別から守られる権利があることを説明し、その権利をどのように行使すれば良いかを示して初めて、法律は意味のあるも

## 「障害者の権利に関する条約」と選択議定書：署名と締結(批准・加入)の状況

155

条約に署名した国\*

128

条約を締結した国\*

91

議定書に署名した国

76

議定書を締結した国

27

署名していない国



(2013年2月現在)

\* 欧州連合 (EU) を含む。

出典：国連障害者の権利条約に関する公式ページ：国連条約コレクション。定義については、154 ページをご覧ください。

のになる。障がい理由に差別をしてはならないという法律がない場合には、障がい者団体と市民社会全体が、サービスの提供と情報公開および説明責任の推進を求めて活動し、併せて、法律の制定を強く要求し続けていかなければならない。

## インクルージョンを阻む障壁を取り除く

子どもたちの環境—幼児保育センター、学校、保健医療施設、公共交通機関、遊び場など—はすべて、障がいのある子どもたちが利用しやすくし、友だちや同年代の

子どもたちと一緒に参加できるよう配慮することができる。民間および公共インフラの構築においては、ユニバーサル・デザインを採用すべきである。これは「すべての製品、建造環境、プログラム、およびサービスは、各個人の能力、年齢、または社会的地位にかかわらず、できる限りすべての人々が利用できるよう設計すべきである」という考えに基づいている。子どもたちが各個人の能力の違いを超えて互いに交流し、理解し合うと、すべての子どもたちに恩恵がもたらされるはずである。

(80ページへ続く)



(2013年2月現在)

## 教育と雇用への門戸開放を

筆者：アイボリー・ダンカン



1991年生まれのアイボリー・ダンカン氏は、ガイアナ大学でコミュニケーション研究の学位取得を目指している。同氏は、レナード・チェシャー・ディスアビリティ・ヤング・ボイシズのネットワークと、「ガイアナの障がい者に関する全国委員会」でのボランティア活動を通じて、障がいのある若者たちの権利のため、アドボカシー活動を行っている。

私と同様、障がいのある無数の若者たちが、普通では提供されないかもしれない未来を勝ち取るため、懸命に努力している。私たちは、高等教育への物理的、経済的な障壁を克服できるのだろうか。もしそれを何とか切り抜けて大学や専門学校の卒業までこぎつけたとして、どのような仕事が私たちを待ち受けているのだろうか。私たちは平等な機会を得ることができるのだろうか、それとも差別に直面することになるのだろうか。私たちは競争の激しい仕事の世界で、自分たちの実力を示すチャンスを得られるのだろうか。もしそれができないとして、どうすれば私たちは、完全な市民、生産者、そして障がいのない人々と対等な立場で社会の一員になることができるのだろうか。

私は15歳のときに交通事故に遭い、右脚を失った。経済的にはそれほど裕福ではない私の両親は、ほかに障がいのある子どもが2人いるにもかかわらず、私が大学教育を修了できるよう懸命に学費を捻出してくれている。生活には困難が伴うこともあるが、私は自分の幸運に感謝している。愛情溢れる家族がおり、自分も、学位を取得して仕事に就くという夢の実現に向けて、こうして努力することができているからだ。

私たちが自分の夢を実現するため

には、障がいのない若者たちには必要とされない努力が必要とされる。家から大学まで通うのに、私の場合はタクシーを利用せざるを得ない。それ以外の方法となると、船に乗るかデメララ・ハーバー・ブリッジを渡るしかなく、どちらも車椅子の私には不可能だからである。タクシー代がかさみ、私の両親は家計のやりくりで四苦八苦している。また大学に通うには物理的な困難も伴う。学内には車椅子ではアクセスできない教室が多く、授業に出ることすら困難なのである。教室までの間には長い階段があり、何とか教室にたどり着いたときには、もう疲れとフラストレーションで、講義に集中するのが難しい。しかし、私は努力している。最初から努力しないよりも、努力して失敗するほうがましなことを知っているからだ。

私たちの困難は、高等教育にたどり着かずずっと前から始まっている。障がいのある子どもたちは家から外に出ることが少なく、社会から隠蔽された存在になり、就学や社会への有意義な貢献ができなくなる可能性が高い。そのため障がいのある子どもたちに対しては、できれば主流の普通校に通うように勧めるべきである。ただし、職業訓練や支援サービスが受けられる特別支援学校も利用できる状態でなければならない。特別支援学校では、障がいのある子ど

私は、自分が大学を卒業して仕事を探すときに、  
障がいのために差別されることなく、自分の能力、資質、  
および潜在能力を評価してもらえらるものと確信を持てるようになりたい。

もたち向けの完全なカリキュラムを提供して、子どもたちの心の発育を支援するとともに、子どもたちが高い学力を身につける機会を提供する必要がある。障がいのある子どもたちや若者の多くが高等教育機関への進学を希望しているので、そうした子どもたちや若者が学校やそのほかの教育機関に通い、課程やアクティビティーを選択する際、ほかの学生たちと同じ選択肢が提供されなければならない。私のような学生を受け入れ、適切な支援を提供し、私たちがどのような目標であろうと、それを達成するために必要な教育を受けられるようにするのは、教育機関と政府の責任である。

障がいのある子どもたちや若者を受け入れるためには、入学条件や合格基準を調整し、学習教材、試験、および授業スケジュールを、障がい者のニーズに合ったものにする必要がある。教師には適切な訓練を実施し、教育の質を高めるために、海外で追加の研修を受ける機会を提供すべきである。学校では、必要に応じて点字やそのほかの形態のコミュニケーションを教えるべきであり、またガイアナの学校ではほとんど設置されていない特殊な設備も大いに必要とされる。また、障がい者に優しい教育機関を実現するためには、障がいのある人々が利用できる施設や送迎サービスを整備する必要がある。

る。車椅子利用者のためのスロープ、障がい者でも利用できるトイレ、階段を使えない人々のためのエレベーターが設置されるべきである。小学校から大学に至るまで、教育のあらゆる側面を、そしてレベルを、障がい者でも利用できるようにすべきである。

また教育や公共サービス関連の省庁も互いに協力して、中等学校よりも高いレベルの教育を希望している、学習意欲の高い障がいのある生徒を支援すべきである。障がいのある若者が教育機関での学習を続けることができない主な理由のひとつは、経済的な問題であるため、支援には補助金、融資、および奨学金を組み込むべきである。

また政府は、障がいのある子どもにも、そのほかの子どもにも、同じ教育の扉が開かれることを保障すべきである。私の両親は、私が学校教育を修了して大学を卒業できるよう、多大な労力と実際に負担できる以上の学費を注ぎ込んでくれており、さまざまな困難があるものの、私は授業に出席し、学習しようと懸命に努力している。なぜなら、私はそれが有意義な人生を送るために必要なことだと知っているからである。私は、自分が大学を卒業して仕事を探すときに、障がいのために差別されることなく、自分の能力、資

質、および潜在能力を評価してもらえらるものと確信を持てるようになりたい。学ぶために懸命に努力している障がいのあるひとりの若者として、私はほかの人たちと同様、自分の夢を叶え、自力で充実した生活を送り、社会に貢献する機会を得るに値すると思っている。



(77ページからの続き)

またユニバーサル・デザインの原則は、インクルーシブな学校カリキュラム作り、職業訓練プログラムの策定や、さらには子どもの保護に関する法律、政策、サービスにも適用できる。子どもたちには、おとなになる過程で必要となる教育スキルやライフ・スキルを身につけられるように設計された制度や、成長段階の彼らを放置、虐待、および暴力から守る制度へのアクセスが必要である。保護がうまくいかなかった場合、子どもたちは、これを求めて、正義を求めることができなければならない。あらゆる環境における、あらゆる形態の搾取、暴力、および虐待から、障がいのある子どもたちを守るために必要な法的、行政的、教育的措置の導入および実施は、政府が主要な役割を担わなければならない。障がいのある子どもたち向けに別の制度を確立するのは適切ではない。目標は、すべての子どもたちにふさわしく、すべての子どもたちが利用することのできる、インクルーシブで質の高い子どもの保護を保障できるメカニズムである必要がある。そうしたメカニズムのひとつが出生登録である。それ自体が保護を保障するものではないが、これは保護の必須要素である。障がいのある子どもたちを出生登録し、その存在を明らかにするための取り組みは、優先事項とせねばならない。

## 施設収容に終止符を

施設に収容されている子どもや若者たちは、その存在を無視され、しばしば虐待に遭う運命にある。施設は、たとえ健全に運営され、子どもたちのニーズへの対応がなされ、監督がなされるとしても、愛情のこもった育児が行われる家庭生活と肩を並べることはできない。施設への過度の依存を減らすための当面の措置として、一時的に新たな入所を認めない措置をとるべきである。ただしこれを行うには、家庭中心のケアとコミュニティを中心としたリハビリテーションの促進、支援強化が同時に必要である。さらに、子どもたちが最初の段階で施設へ送られるような事態にならぬよう、対策を講じる必要がある。これには、障がいのある子どもたちとその家族が利用できる即応力のある公共サービス、学校、医療制度の構築などが含まれる。

## 家族を支援する

「子どもの権利条約」では、子どもたちは家庭環境の中で成長すべきであると明言されている。これはすなわ



ロシアのモスクワ州にある児童養護施設で陶芸を学ぶ、聴覚障がいや視覚障がいのある子どもたち。© UNICEF/RUSS/2011/Kochineva

ち、障がいのある子どもたちや若者の家族は、家族が自分たちの子どもに対して可能な限り最善の環境と生活の質を提供できるよう、十分な支援が提供されるべきであるということである。家族や保護者に対する支援（例えば、デイケアの助成や、障がいのある子どもの世話に伴う支出の増加や所得の減少を補うための補助金の支給など）は、障がいのある子どもたちを初めから施設に入れたくなる気持ちを抑え込むのに極めて重要である。また、子どもたちが施設で生活したあとにコミュニティに戻る場合も、復帰の可能性を向上させる可能性がある。

家族の中に障がい者がいると、生活費が増大したり、所得を得る機会を失ったりすることが度々あり、貧困に陥ったり、あるいは貧困から抜け出せないリスクが増大する。障がいのある子どもたちで、貧しい生活を送っている子どもたちは、リハビリテーションや支援機器といったサービスを受けることが特に困難である。そうした子どもたちや家族をそのまま放置することは、インクルージョンの約束をその鼻先にちらつかせたまま、それを実現しないようなものである。

社会政策では、障がいに伴う金銭的費用と時間的費用が考慮されるべきである。このようなコストは、社会手当、交通費に対する助成金、あるいは個人的支援やレスパイトケア<sup>\*</sup>によって補うことができる。現金給付は管理が簡単で、障がいのある子どもたちやその家族の特定のニーズを満たす柔軟性も併せ持っている。また、親や子どもたちの意思決定権も尊重されることになる。困難な状況で生活している家庭向けの現金支給プログラムがすでに導入されているのであれば、障がいのある子どもたちの家族がうっかり取り残されたり、あるいは十分な支援を受けられなかったりすることがないように、プログラムを調整する必要がある。以上の提言は、どのような状況下であろうとも急を要するものであるが、支援予算や社会予算が削減され、失業率が高い水準にあり、商品やサービスの価格上昇が続く昨今の苦しい状況下では特に早急な対応が必要とされる。今は世界中の家庭が、貧困のリスクに直面しているのである。

## 最低基準より上を目指せ

現行の支援やサービスに対しては、継続的な評価を続け、可能な限りの最高品質を目指すべきである。目標は、最低基準より上を目指すことでなければならない。焦点は、障がいのある子どもたち各個人に対するサービスの提供だけではなく、制度や社会全体の変革をも目指すものでなければならない。サービスの評価に、障がいのある子どもたちとその家族を継続的に参加させていくことにより、子どもたちが成長してニーズが変化したときでも、確実に十分かつ適切なサービスを提供していくことができるようになる。こうした参加の重要性は、どれだけ誇張してもし過ぎることはない。障がいのある子どもたちや若者というのは、障がい者が何を必要とし、ニーズが満たされているかどうかということについての、最も信頼できる情報源のひとつなのである。

## 子どもへの支援サービスを上手に調整せよ

障がいの影響はさまざまな分野にまたがっているため、障がいのある子どもたちやその家族が直面しているあらゆる困難が考慮されるようサービスを調整する必要がある。保健、教育、福祉の各部門の垣根を取り払い、上手に調整した早期支援プログラムを導入すれば、早い段階で障がいを特定することができ、管理の促進に役立つ。早期幼児支援はすべての部門にわたり強化する必要がある。子どもの発育の早い段階で支援を行えば行うほど、機能的能力の回復も高いことが各種の調査により明らかにされている。人生の早期に障壁が取り除かれた場合には、障がいのある子どもたちが直面するさまざまな障壁の複合的影響が軽減される。そして、子どもたちが幼少期の中で成長していくとき、リハビリテーションを通じてその機能的能力を強化することができる。能力の向上は、障がいのある子どもたちを受け入れ、その教育的ニーズを満たす意志と能力が学校制度に備わっていると、より大きな効果をもたらすことになる。さらに、障がいのある人々の雇用を促進するための、学校から仕事へのインクルーシブな移行プログラムと経済全体の取り組みもあると、学校教育を受けることがさらに有意義なものになるであろう。

(84ページへ続く)

<sup>\*</sup>障がい者と一緒にいる家族が心身の疲れを癒す目的で休養をとれるような支援。

## 視点

# 技術、態度・姿勢の向上、著作権法の改善により 「深刻な書物飢饉」の解消を

筆者：カルティック・ソーニー



カルティック・ソーニー氏は、インドのニューデリー在住。国内の賞を受賞したことがある。同氏は障がいのある人々の権利の擁護に積極的に取り組んでおり、レナルド・チェシャー・ディスアビリティ・ヤング・ボイシズというネットワークのメンバーである。

視覚障がいのある人々は、ライターが「book famine（書物飢饉）」と呼んだ状況に陥っている。これは私たちにとって目新しいことではない。目の不自由な人々は、長きにわたりアクセシビリティ（利用しやすさ）を求めてもがき苦しんでいる。「アクセシビリティ（利用しやすさ）」というのは、物理的環境、交通手段、情報通信技術、教育、そのほかの施設へのアクセスをはじめ、あらゆるものを含む包括的な言葉である。私は、利用可能な資料や教材がすぐに利用できることが大切だと思っている。開発途上諸国における状況を考慮した場合には、その緊急性がさらに高まる。

インドの主流の普通校に通う初等および中等学年の視覚障がいのある生徒60人近くを対象に、私が非公式調査を行ったとき、自分の好きな形で教材を利用できる生徒はそのうちのわずか20%未満に過ぎず、何らかの形で教材を利用できる生徒も35%未満しかいないことが判明した。視覚障がいのある私は、アクセシビリティの欠如が障壁となって、ほかの人々と同じ機会を利用できなかった経験が何度もある。読み物を利用できるようにするためには、途方もない労力が必要とされる。現在では、光学式文字認識（OCR）〈印刷、手書き、またはタイプ打ちの文章を、コンピュータで利用可能な

コードに変換する技術。これを利用して、コンピュータが電子音声で文章を読み上げてくれる〉の進歩のおかげで、ある程度の改善はなされている。しかしながら、技術的な内容のものは依然として利用できない。例えば、私は毎日約2時間を費やして、科学や数学の授業でもらった教材を打ち直している。OCRソフトウェアでは、図や特殊記号を十分な正確さで読み取ることができないからである。遠隔地に住む生徒はさらに不便で、コンピュータに頼ることができず人間に頼り、膨大な情報を自分たちのために音読してもらっている状態である。例えば、小さな村に住んでいる私の友人たちは、週に1度やって来るボランティアに全面的に依存している形だ。

オンライン・コンテンツでさえ、その多くは標準的な画面音読ソフトでは読み取ることができない。これは主に、著者や設計者が使用する規格やプラットフォームが、人によって異なっていることが原因である。確実にすべてのユーザーが快適にウェブサイトを利用できるよう、ワールド・ワイド・ウェブ・コンソーシアム（W3C）が、ウェブサイト作成の際に従うべきガイドラインを作成しているが、そのビジョン達成はまだ程遠い。私は毎日のように、W3C規格に準拠していないウェブサイトに行き着く。政府機関だけで



視覚障がいのある私は、アクセシビリティの欠如が障壁となって、ほかの人々と同じ機会を利用できなかった経験が何度もある。

なく、市民社会、学術機関、および国際機関の力も借りた、さらに大規模な精査が必要なのだ。インド政府は、この分野での改善に着手している。政府は現在、「ベスト・アクセシブル・ウェブサイト」部門の「障がい者エンパワーメント・ナショナル・アワード」を授与しており、このインセンティブにより、色々な組織がそのウェブサイトを利用可能なものにしようという動きが促進されている。多くの国がこのやり方を採用することになれば、このインド政府の対策が革命を導くことになる。

これは政府だけの問題ではない。誰もが好ましい変化を作り出すことができるのである。私は、2011年にインドのバンガロールで成し遂げられた歴史的偉業を思い起こす。そこを拠点とする視覚障がいのある若者たちのグループによって成し遂げられたものだ。国内の一流ビジネス・スクールへの入学試験の準備をしている際に、その若者たちは有名な教育出版社であるピアソン・エデュケーションに連絡をし、自分たちに利用できる形で教材を発行してくれるよう依頼した。同社は承諾し、それ以来自社の教材のほとんどを視覚障がい者にも利用できる形で発行している。ただし、すべての出版社がそのように物分かりが良く、思いやりがあるわけではない。認識不足と配慮のなさは2大関門である。視覚

障がいのある人々に対する態度・姿勢にパラダイム・シフトが起こらない限り、現在視覚障がいのある人々を悩ませている関門を突破することは困難である。

しかし、アクセスに関してはもうひとつの障壁がある。それは技術や姿勢に関するものではなく、政治と法に関わる障壁である。現在のところ、視覚障がいのある人々に特例が認められるように自国の著作権法を改正している国は57カ国しかない。つまり、視覚障がい者に電子書籍を提供することは、残念ながら多くの国では依然として著作権侵害と見なされており、そのために地元の出版社がコミュニティ内で視覚障がい者を支援することもできないのである。若い学生にとって、これらの事実は極めて憂慮すべき問題である。ほとんどの国が、障がいのある人々の福祉とエンパワーメントのために最大限の支援と協力を提供することを約束しているものの、書面上の法律とそれを実際に施行することの間には非常に大きな隔たりがあることが判明している。今必要なことは、言葉を行動へと移すことである。国家主権を侵害しない範囲内で、障がいに関する国際法が施行されているかどうかを監視する国際的な機関の設置を提案したい。

著作権法の改正も必要である。私

は、各国が引き続き法的枠組みの制定に取り組むこと、国連がこの問題に関して議決に向けて行動を起こすよう期待している。世界が協調して努力すれば、障がいのあるすべての人たちが不可分の権利を、全世界で実現できると信じている。そう、「すべての資料・教材を利用する権利」を。

## 意思決定にあたっては障がいのある子どもたちの意見を

障がいのある子どもたちと若者たちは、インクルーシブな社会の構築に向けた取り組みの中心となるべきである。単なる受益者としてではなく、変革の主体としてである。「障害者の権利に関する条約」の締約国は、障がいのある子どもたちが自らのことに関係するすべての事柄に意見を述べる権利があることを確認している。そうすることで、締約国はまた、「子どもの権利条約」の原則を再確認し、障がいのある子どもたちに関係する法律や政策の策定および施行の際には、対象となる子どもたちの意見を聞くことを自らに義務付けている。これは締約国を利することである。というのも、障がいのある子どもたちおよび若者は、自分たちの日常の体験に基づき政策立案やサービス提供の質を高めることができ、また、あらゆる問題や支援（保健、栄養の問題から、性と生殖に関する健康まで、おとなへと育つ過程で必要となる教育やサービスなど）において、自分たちのニーズが満たされているかどうか、自分たちの貢献が活用されている

かどうかに関する情報を提供する、独特の役割を担うことができるからである。

自らの意見を聞いてもらう権利は、障がいのタイプや程度に関係なくすべての子どもたちが有するものであり、たとえ重度の障がいがある子どもたちであっても、支援を受ければ、自分たちの選択や希望を表明することができるはずである。自分の考えを表明できる子どもは、虐待や搾取の被害に遭う可能性がかなり低い。逆に言えば、虐待や搾取は、子どもたちが自分の受けている迫害に異議を唱える手段を持たないところで頻繁に発生するのである。施設で暮らしている子どもたちのように、社会から取り残されたグループにとっては、参加することが特に重要となる。

障がいのある子どもたちおよび若者たちは権利保有者であり、慈善の受け手ではないということを確認したとして、これは適切なリハビリテーション、医療処置、あるいは補助機械器具を与える必要がないということではない。そうではなく、子どもたちの権利、物の見方、選



ウガンダのリラにあるオジュウィナ小学校でネットボールをプレーする子どもたち。© UNICEF/UGDA2012-00120/Sibilon





セルビアのノヴィ・サドでクラスメートと一緒に座る6歳のネマニャ（左端）。彼の通う小学校は、障がいのある子どもたちの施設収容を少なくすることを狙った法律の下で、障がいのある子どもたちを受け入れた最初の学校であった。© UNICEF/HQ2011-1156/Holt

扱が尊重されなければならないということである。この認識に基づき、意思決定者は、障がいのある子どもたちが容易にアクセスして利用することのできる形と方法でこれらの子どもたちとコミュニケーションをとり、子どもたちの見方を政策やサービスの設計、実行、および評価に組み込まなければならない。

## グローバルな約束、地元で検証

「障害者の権利に関する条約」および「子どもの権利条約」の約束を果たすには、国際的な機関およびドナー、並びに国内と地元のパートナーが、あらゆる開発プログラムの目的、目標、およびモニタリング指標に、障がいのある子どもたちを含めると良い。計画立案およびリソース（資源）配分を支援するには、また、障がいのある子どもたちをはっきりと開発アジェンダに含めるには、信頼性の高い客観的データが不可欠となる。必要な

統計作業には時間がかかるかもしれないが、世界中のドナーが、障がいに関して協調して研究にあたれば、はずみがつくはずである。その一方で、計画立案とプログラミングは継続されなければならない。さらに多くのデータが必要であるという理由で、障がいのある子どもたちへのサービスを拒否したり遅らせたりすることがあってはならない。むしろ、計画、プログラム、および予算は、さらなる情報が入手できるようになった際に修正を加えることにし、設計すれば良いのである。

国際的な取り組み、国内的な取り組みがうまく行っているかどうかは、地元レベルで検証されることになる。どれほどの遠隔地であっても、またどれほど困窮した状況にあっても、障がいのあるすべての子どもたちが、サービス、支援、および機会へのアクセスを含めて、ほかの子どもたちと同等の権利を享受しているかどうかはその基準となる。

## 障がいのある子どもたちと普遍的な人権

筆者：レニン・ヴォルテール・モレノ・ガルセス



2007年から2013年5月までエクアドルの副大統領の任にあるレニン・ヴォルテール・モレノ・ガルセス氏（写真左）は、ラテン・アメリカで唯一、身体障がいがありながら政府要職に就いた人物である。ここに記載した統計データは、国家プログラムの文書から引用したものである。

最も脆弱な人々まで含めてすべての人々が人権を享受しない限り、人権の普遍的行使はあり得ない。この信念に駆り立てられて、エクアドル共和国の副大統領府は、障がいのある人々の現状の確認と改善に焦点を当て努力している。それもまずは子どもたちから。

2009年7月から、私たちは「マヌエラ・エスペホ団結作戦」と呼ばれるプロジェクトの下、エクアドル全域を対象とした調査を実施した。国内の24の県と221のカントン（小郡）に住む128万6,331世帯の家庭を訪問して、29万3,743人の障がい者を特定することができた。そのうちの約24%が知的障がい者、76%ほどが身体または感覚障がい者であった。私たちの概算では、重大な障がい者の割合は、2010年の国勢調査で測定された国内人口の2%超であった。

この調査により、18歳未満の少年・少女の5万5,000人に障がいがあることが判明した。この人数は、エクアドルの全障がい者のおよそ19%に相当するものであった。2012年6月の時点で、これらの子どもたちには、それぞれのニーズに応じ、車椅子、歩行器、床ずれ防止マットレス、杖、補聴器、視力補正器具など8万7,629点の技術支援品が寄贈されていた。また新たに

3つの人工装具製作所が設立され、2012年だけで、国内の子どもたちに1,960点の人工装具や矯正装具が提供されることになった。

また、多くの家庭が極めて厳しい状況の中で暮らしていることも明らかになった。重度の障がいがある子どもたちのケアは特に高額な費用がかかる場合があり、そのため母親たちが、お金を稼ぐために子どもを放置せざるを得ないという状況に追い込まれているケースもあった。そこでホアキン・ガジェゴス・ララ助成金が創設され、障がいのある子どもたちやおとなたちの主たる保護者に対して、月に240米ドル相当の支援金が支給されている。また、応急処置サービス、衛生学、およびリハビリテーションに関する訓練も提供されている。こうしてエクアドルでは初めて、障がいのある人々の世話をしている家族による報酬のない活動（＝「愛」という労働）が認められたのである。2012年6月の時点で、助成金によって6,585人の子どもたちが恩恵を享受しており、そのうちの43%が女子であった。

支援に加えて、私たちのアプローチでは障がい者を早く見つけ出し、速やかに手を差し伸べることを重視している。聴覚障がい者を見つけ出し、早期の支援を促進するために、2012年までに9歳未満の子どもた



私たち（政府）は、障がいというのは「問題」ではなく「状況」なのであるということ  
を理解しなければならない……（私たちは）わが国の最も若い市民がメイン  
ストリームに入れるよう支援しなければならない。

ち約110万人に対してスクリーニングが行われた。このために、保健省のネットワークに1,401の診断および聴覚スクリーニング・サービス・ユニットを設置、1,500人の医療専門家に訓練を実施し、30の言語療法サービス・ユニットを設置、1,508セットの補聴器を支給した。

2013年には、24の視覚障がいサービス・センターで71万4,000人の子どもたちがスクリーニングを受ける予定であり、約2,500人の子どもたちが、視力を改善したり、生活機能改善支援を受けることが見込まれている。

また私たちは、新生児のスクリーニングを行い、治療可能な先天性疾患を検出するための国家プログラムも立ち上げている。2011年12月までに、「ライト・フット・フォワード：未来の足跡」と呼ばれるこの取り組みによって9万8,034人の新生児のスクリーニングが行われ、30症例の先天性甲状腺機能低下症、ガラクトース血症、先天性副腎過形成、あるいはフェニルケトン尿症が発見された。これらの疾患は、生後数週間か数ヶ月のうちに治療しないと、特に低認知力、言語障がい、震えなどの障がいが発生するリスクが高まるが、こうした症状が見つかった30人の少年・少女は、それぞれの症状に応じて治療を受けた。

生物社会的支援および早期支援のみにとどまらず、私たちは社会的および文化的なインクルージョンも追求している。「喜びと団結のエクアドル」という旗印の下、障がいのある者とない者の双方を含む7万人の子どもたちおよび若者が、国内全域で開催されているインクルーシブな祭典に参加している。そこでは融和の機会を作り出すための手段として、遊びとゲームが奨励されている。こうした祭典では、障がいのある人々がインストラクターとして、体操、芸術・工芸、ゲーム、および物語の読み聞かせを主導している。

社会から取り残された、あるいは脆弱な約7,700人の子どもたちおよび若者が、ダンス、音楽、絵画、文学といった趣味を通じて、自己啓発、自尊心、および社会的統合を高めている。その中には、カナダのエンターテインメント集団「シルク・ドゥ・ソレイユ」とのコラボレーションによって運営されているイニシアティブ「ソーシャル・サーカス」に参加している子どもたちや若者1,100人も含まれている。

これらのイノベーションが、エクアドルの近隣諸国の間でも関心呼び起こしており、その多くが私たちの取り組みについてさらに詳しく学ぼうとしている。何よりも注意すべきことは、一刻も無駄にしてはなら

ないということである。子どもたちの誰ひとりとして、当然受けられるべきサービスや支援を待たされるようなことがあってはならず、これは、特に障がいのある子どもたちに関して言えることである。障がいのある子どもたちの脆弱性は、成長するにつれ増大していく可能性があるからである。

私たち政府は、ただちに目の前の課題に取り組まなければならない。私たちは、障がいというのは「問題」ではなく「状況」なのであるということ  
を理解しなければならない……各々の立場や果たすべき役割にかかわらず、わが国の最も若い市民がメインストリーム（主流）に入れるように支援するのは私たち政府関係者の責任である。

障がいのある人々、その中でも特に子どもたちと若者たちが、自分たちの権利を十分に行使できる環境が保障されない限り、豊かな生活の原理に沿った社会的正義に満ちた国などというのは、夢に見ることすらできないのである。

障がいは何かができないということではない。逆に、人類を豊かにするすばらしい多様性を意味しているのである。