

平成 29 年度

盲ろう者国際協力推進事業海外調査報告書

～日本のヘレン・ケラーを支援する会®～

社会福祉法人 全国盲ろう者協会

目 次

I	平成 29 年度盲ろう者国際協力推進事業海外調査要領	1
II	海外調査日程および調査機関等	2
III	調査報告	3
	1. 「盲ろう者の状況と権利に関するグローバル・レポート」を テーマとした実務会議	3
	2. 韓国・オーストラリア・日本 3 カ国による情報交換会	15
	参考資料	25
	① 「Global report on situation and rights of persons with deafblindness」 technical meeting	25
	② Draft : Technical Meeting Global report on situation and rights of persons with disabilities	29
	③ 韓国の視聴覚重複障害人会発展の現況	45

I 平成 29 年度盲ろう者国際協力推進事業海外調査要領

1 目的

本調査は、調査員を世界盲ろう者連盟加盟国等へ派遣し、それらの国における盲ろう者福祉に関する施策の実施状況等について実地に調査し、世界各国の盲ろう者および盲ろう者関係団体等に必要な情報を提供することにより、盲ろう者をはじめ盲ろう者関係団体等の協力関係の構築および活動の強化を図ることを目的とする。

2 主催

社会福祉法人 全国盲ろう者協会

3 調査実施国

スイス（ジュネーブ）

※このほかに、韓国障害人開発院の共同研究者 3 名と、エイブル・オーストラリアで盲ろう者支援を行っているろう者 1 名の来日に際し情報交換を行った。

4 調査項目

- ・盲ろう者のおかれている現状
- ・盲ろう者支援システムの現状
- ・盲ろう者支援システム構築のための関係団体の有無と現状
- ・盲ろう者組織ならびにネットワークの現状
- ・盲ろう者の就労・職業訓練等の現状
- ・その他

5 調査実施期間

スイス 平成 29（2017）年 9 月 13 日～9 月 14 日

6 調査の実施方法

実地調査は、調査機関および会議等を訪問し、情報収集を行い、また、盲ろう当事者・サービス提供者・支援者等から聞き取り調査を行う。

Ⅱ 海外調査日程および調査機関等

日 程：平成 29（2017）年 9 月 13 日～9 月 14 日

調査内容：スイス・ジュネーブにて、「盲ろう者の状況と権利に関するグローバル・レポート」をテーマとした技術会議出席

日 程：平成 29（2017）年 8 月 19 日

調査内容：日本にて、韓国・オーストラリア・日本 3 カ国による情報交換会

Ⅲ 調査報告

1. 「盲ろう者の状況と権利に関するグローバル・レポート」をテーマとした実務会議

1.1 概要

スイスのジュネーブにおいて、9月13日～9月14日まで開催された「盲ろう者の状況と権利に関するグローバル・レポート」をテーマとした実務会議に、当協会評議員で、WFDB(世界盲ろう者連盟)の事務局長でもある福田暁子氏(通訳・介助員、介護者5名同行)を派遣した。

この会議は、IDA(国際障害者同盟)の呼びかけにより、WHO(世界保健機関)の専門家とWFDBなどの盲ろう者団体の関係者が一堂に会して意見交換を行うもので、盲ろうの定義などを含めた盲ろう者問題全般に関して専門的な議論が活発に進められ、非常に有意義な会議となった。

調査員

福田暁子 (WFDB 事務局長)

通訳・介助員およびヘルパー：三科聡子、和田みさ、木内萌乃
瀧澤亜紀 (日英通訳者)、諸山久美子 (日英通訳者)

日程

平成 29 (2017) 年 9 月 13 日～9 月 14 日

1.2 報告

会議参加者

- ・ Alexandre Cote (IDA)
- ・ Silvia Quan (IDA)
- ・ Tchaurea Fleury (IDA)
- ・ 視覚障害分野専門官 (WHO)
- ・ 聴覚障害分野専門官 (WHO)
- ・ Facundo Chavez (OHCHR)
- ・ Morgon Banks (London School of Hygiene & Tropical Medicine)
- ・ Islay Mactaggart (London School of Hygiene & Tropical Medicine)
- ・ Geir Jensen (ノルウェー：WFDB 会長)
- ・ Sonia Margarita Villacres Mejia (エクアドル：WFDB 副会長)
- ・ Akiko Fukuda (日本：WFDB 事務局長、アジア地域代表代理)

- Christopher Woodfill (アメリカ：WFDB 北米地域代表)
- Carlos Jorge Wildhagen Rodrigues (ブラジル：WFDB ラテンアメリカ地域代表)
- Ezequiel Kumwenda (マラウイ：WFDB アフリカ地域代表、アフリカ盲ろう者連盟代表)
- Riku Virtanen (フィンランド：WFDB ヨーロッパ地域代表)
- Ximena Serpa (WFDB)
- Bailey Grey (Sense International)

1 日目 (9 月 13 日)

まず、Geir Jensen 世界盲ろう者連盟会長より開会のあいさつが行われた。
続いて、WHO (世界保健機構) の Alarcos Cieza 氏が、以下のような報告を行った。

- この会議は、今後の WFDB や IDA との連携の良いきっかけとなると共に、WHO の活動にとっても、大変重要なものである。
- 現在、WHO では、障害に関するワールドレポートとは別に、視覚と聴覚の二つのワールドレポートを準備しており、これは盲ろう者の皆様にとっても重要なものとなるだろう。
- かつての WHO の視覚と聴覚に関するレポートでは、障害の予防のみ目を向けていたが、現在は、早期発見や治療、リハビリテーション等、徐々に新しい視点を取り入れるように広範囲をカバーするようになってきている。
- この二つのレポートに関して、皆様から、積極的なご提案があることを大変期待している。

Alexandre (IDA) :

IDA は、“no one left behind” 「誰も取り残されることのない社会」を目指して活動しているが、様々な困難に直面している人たちにもっと目を向けるべきである。

本日の流れの説明に続いて、現在作成の準備がなされている盲ろうに関するグローバル・レポートのための初期の研究成果について、International Center for Evidence in Disability の Islay 氏と Mogan 氏から、以下のような報告があった。

- このレポートの作成にあたって、文献や政策の中で、盲ろう者がどのように定義されているのか、どのような位置づけにあるのか等を調査している。
- 盲ろうについては、国によって様々な定義がなされており、この多様な定義が盲ろうに関する異なった認識を生む原因となっている。

- ・ かなり古いデータになるが、子供の約1パーセントが盲ろうであり、年齢を重ねる中で徐々に割合が増え、6.8パーセントにまで増えていく。ただし、「盲ろう」の定義が不明確であり、視覚障害や聴覚障害という医療的なデータによっている。
- ・ 盲ろうの障害の原因については、多くの場合、年齢を重ねて行くことによる病気が考えられ、幼児期においては、ダウン症などの症候群が要因として挙げられ、86パーセントの子どもは他の障害も持っている。また、精神障害のある盲ろう者も多く存在する。
- ・ 文献から見える盲ろう者のバリアには、盲ろう者に提供されるサービスの不足、サービスの都市部への集中、地方に住む盲ろう者が置き去りにされていること、先進国であっても多くの盲ろう者は家族に依存していること等が挙げられる。
- ・ 盲ろう者の社会参加の度合いは、他の障害者と比較しても、大変低く、盲ろう者自身、他者からの盲ろうに対する無理解や偏見を理由に、社会参加をしようとならない場合もある。この要因として、分離教育の弊害も指摘されている。
- ・ 雇用に関する研究は進んでおらず、盲ろう者の貧困や追加支出に関する研究は行われていない。
- ・ 概して、盲ろう者に関するデータが不足しており、中所得国のデータもほとんど存在しない。これまで、900以上の文献を確認したが、その中の約30の文献のみが活用することができた。ほとんどの文献は、大人を対象としていた。
- ・ 私たちは、過去3年間に、カメルーン・インド・グアテマラにおいて、ワシントングループの設問を利用し、移動・見る・聴く・コミュニケーション・集中力等、盲ろう者が日々の生活にどのような影響を与えるのかについてのデータを収集してきた。
- ・ どのケーススタディにおいても、盲ろう者は教育や雇用へのアクセスに制限を受けていることを示している。
- ・ 私たちは、職種、医療への満足度、生活の質、社会的・経済的なステータスと参加について、リサーチを行った。

上記の報告を受けて、参加者から以下のような発言があった。

Ezequiel (マラウイ) :

情報アクセスの不足が、社会参加を阻んでいる。

福田 :

支援者が存在することで、私たちは生き延びることができている。例えば、1日でも支援者がいなければ、私たちは死んでしまう可能性がある。盲ろう者は、移動・コミュニケーション・情報に関するバリアに直面しており、特に災害時には、情報を得るため

の援助を依頼することは、さらに困難なことになる。「自分が火に包まれるまで、火事が起きていることすら分からないこともありうる。」私たちには、通訳介助者の支援が不可欠であり、支援者がいなければ他の者と平等に参加することができない。そこで、私は、“Nothing about us without persons who support us”「支援者抜きに私たちは存在できない」と言いたい。

Christopher(北米):

10～15年前くらいから、視覚や聴覚の障害者団体でも、盲ろう者に対して開かれるようになってきた。最近、ギャローデット大学も、盲ろう者を受け入れるようになった。

Sonia Margarita (エクアドル):

盲ろう者は、視覚や聴覚障害者の団体から、様々な支援を受けているが、政府は盲ろう者を固有の障害ではなく、視覚障害・聴覚障害の重複と見なしている。

昼食休憩をはさんで、センスインターナショナルの Bailey Grey 氏から、以下のような報告が行われた。

- ・ センスインターナショナルは、9 か国で、全ての世代の障害者のために活動している。その多くの国で、盲ろう者の団体は、資源に乏しく、小規模であり、かつ数が少ない。盲ろう者が取り残されることのないよう、権利擁護のために、これらの団体を活用していく必要がある。
- ・ 途上国においては、盲ろう者のコミュニケーションの支援やリハビリテーションが、特に不足しており、盲ろう者とは、コミュニケーションがとれないと考えられている。
- ・ 盲ろう者とつながることは難しいというスティグマにとらわれず、盲ろう者を最も周縁化されたグループとして、最初に働きかけるべきグループであると考えべきである。
- ・ 盲ろう者について、または盲ろう者のニーズについて、政策決定者等への啓発が必要である。
- ・ 地域内での虐待を防止する仕組みも必要である。
- ・ 盲ろう者を固有の障害者として、法的に認識させる必要がある。また、障害者に関する政策は、盲ろう者によってもきちんと承認されたものでなければならない。
- ・ さらに、以下に挙げるような盲ろう者を対象としたシステムを、政府とともに開発していくことが必要となる。

盲ろう者を対象に含む政策策定に向けた行動計画
専門家のための盲ろう者に関するマニュアル作成

アクセシビリティに関するガイドライン 合理的配慮の提供に関するアドバイス

- 適切な政策策定のためには、適切なデータ収集が重要になる。
- インクルーシブ教育の推進と、盲ろう者も他のものと同じカリキュラムで学ぶための改善が必要である。また、通訳介助者の養成も重要な点である。
- センスインターナショナルでは、ペルーで通訳介助者を育成するため、教育相と連携し、オンラインコース等を提供している。

上記の報告を受けて、参加者から以下のような発言があった。

Sonnia Margarita (エクアドル) :

センスインターナショナルは、盲ろう者の団体を設立するための活動を行っているが、タンザニアのように、あまりうまくいっていないケースもみられる。また、盲ろう者の団体が、より良いプログラムを作れるよう、自己分析をするためのツール等を提供している。

Christopher (北米) :

センスインターナショナルには、盲ろう者は雇用されているか？

Bailey (センスインターナショナル) :

雇用されているが、残念ながらハイレベルなポジションとはいえない。

続いて、国連機関からの視点として、WHO（世界保健機関）の Alarcos Cieza 氏から、盲ろう者の定義について、盲ろう者の情報をどのように手に入れるか、WHO が準備しているワールドレポートに期待されることについて、以下のような報告が行われた。

- 障害の状態は、いつ盲ろうになったのか、他の障害があるか、健康状態、どこで暮らしているのか、どのような支援やサービスを受けているのか等、様々な要因で変化する。
- 盲ろう者に共通するニーズもあるが、各個人が特殊で異なったニーズを持っている。
- 上記を踏まえて、WHO では、障害者・盲ろう者の機能障害に関する分類（ICD「疾病及び関連保険問題の国際統計分類」と、障害者の経験やバリアを踏まえた分類（ICF「国際生活機能分類」）を使用している。
- これらの分類は、普遍化できるという観点では活用できる。

- ・ WHO の分類は、各障害を特定するためにつくられているわけではないため、盲ろう者を固有の障害者と認識することができていないという問題がある。
- ・ ICF を活用し、盲ろう者の経験特に固有の経験に気づくことはできる。
- ・ 盲ろう者に関するデータは不足しており、盲ろう者の数なども明確にはできていないという問題がある。他の障害にも言えるが、人数を明らかにすることより、盲ろう者の固有の経験に目を向けることが重要なのではないかと考えている。

Christopher(北米) :

盲ろう者を含む分類を作成する際も、すでにある視覚障害や聴覚障害に関するものもベースにできるのではないか。

続いて、国連人権高等弁務官事務所 (OHCHR) の Facundo Chavez 氏から、盲ろう者の人権について、以下のような報告があった。

- ・ 多くの障害者団体の参加度合いと比較すると、盲ろう者団体の参加度合いはかなり低い。
- ・ 皆さんの積極的な参加をお願いしたい。例えば、司法へのアクセスに関する人権委員会に参加登録をしてほしい。
- ・ 説明責任に関する分野でも、盲ろう者の参加は少ない。盲ろう者のバリアの排除や配慮を提供するため、さらに活動を続けていく。
- ・ 反差別に関する観点としては、盲ろうは固有の障害であることを踏まえて、複合差別の中でとらえるのではなく、盲ろう者に対する直接差別を、明確に認識していく必要がある。
- ・ 合理的配慮の観点では、締約国の義務として提供する支援と個々に提供されるべき合理的配慮とは異なることを強調したい。合理的配慮は、個々のニーズに合わせて客観的に提供されるべきである。
- ・ エンパワメントに関しては、私たちが実施しているプロジェクトにおいて、盲ろう者に関連のあるプロジェクトがまだまだ少ない。

その後の質疑・応答の中で、Facundo 氏から、以下のような発言があった。

- ・ 盲ろう者に対する差別を改めて検証するために、盲ろうの法的な定義が必要である。
- ・ 国連における合理的配慮の提供については、残念ながらまだ準備不足である。国連は、合理的配慮を提供するための予算を持っておらず、最近になってやっとスタッフに合理的配慮のための文書が作成されたところである。しかし、かなり医療モデ

ル的な内容になっている。ただし、私たちは先に進めないという意味ではなく、障害者が国連を訪問するたびに、新しい扉を開くチャンスが生まれる。その後、国連機関から、以下のような提案があった。

WHO :

盲ろう者に、WHO のレポート作成に協力してほしい。皆さんが、なにを強調したいのか、どんな期待をしているか、できるだけ多くの提案をいただきたい。

Facundo (OHCHR) :

どのようなサービスや政策が必要なのか、皆で優先順位を決め、様々な機会に参加し、発言をしていくことが重要である。この参加に際しては、先ほどの「支援者抜きに私たちは存在できない」という言葉が重要となる。皆さん抜きでは私たちは何もできない。政治的なアクションにおいても、皆さんの参加抜きではなにも起きることはなく、国連のハイレベル会合や人権委員会等に参加し、積極的に発言していただきたい。

国連機関の代表者たちが退席し、引き続き参加者で以下のような議論が交わされた。

Christopher (北米) :

国連期間においても、盲ろうを固有な障害であると認識しているということは、大変重要である。

Carlos (ラテンアメリカ) :

IDA (国際障害同盟) と WFDB が協力し活動していることは喜ばしい。「支援者抜きに私たちは存在できない」という言葉は重要であるため、通訳介助者の養成が重要である。私たち盲ろう者は、様々な場面に参加できることを示す必要がある。

Bailey (センスインターナショナル) :

国連機関も、私たち盲ろう者の参加や提案を望んでいる。私たちは、どのような提案をすべきか、検討すべきである。

Riku (ヨーロッパ) :

OHCHR は、私たちの参加や支援を積極的に表明しているので、このチャンスを生かすべきである。

Alexandre (IDA) :

機能分類について、こちらからも提案していくためには、もっと情報を持っている必要がある。

福田 :

WHO が作成しているレポートに入れるべき内容としては、助成団体の必要性である。

2 日目 (9 月 14 日)

国連機関からの参加者も交えて、下記のような議論が交わされた。

Rune :

Alarcos 氏に盲ろう者に関連して、ICD と ICF について、再度ご説明いただきたい。

Alarcos (WHO) :

- ・ ICD は、病気の兆候を表すコードで死因を示す際にも使用されることがある。また、病状や治療法なども、ICD のコードを使って表すため、このコードによって、治療にかかる費用なども算定することができる。盲ろう者については、視覚と聴覚のコードをただ合わせたものでなく、新しいコンビネーションを生む。多くの国で、医療面で使用されることが多いため、社会活動においても利用できるよう、働きかける必要がある。
- ・ ICF は、個人の健康状態は医療行為のみで改善できるものではないという WHO の考えのもとに、個人の暮らしや環境に目を向けたものであり、アクセシブルでない環境、車いすやその他の支援機器がない状態など、環境・バックグラウンドを加味したのになっている。

福田 :

障害の判定において、ICD を使用する際は問題ではないが、ICF を使用する方が難しいように感じる。日々の生活がどのような影響を与えているのか、ICF を使用して障害の判定をする際には混乱を招く可能性がある。

Megan (WHO) :

ICD や ICF には、盲ろう者がアクセスできていないという問題がある。皆さんは専門家であり、皆様の支援が必要なため、これらの分類の問題についても、議論していきたい。

福田：

盲ろう者の声を反映した質問を含む評価を作成する必要がある。

この議論を受けて、WFDB は WHO と協力し、活動していくことが共有された。

続いて、障害者権利条約特別報告官（スペシャルラポーター）の Catalina Devandas 氏による報告が行われる予定であったが、キャンセルとなったため、IDA の Tchaurea Fleury 氏が、国連の中での人権委員会の位置づけ、特別報告官の役割について説明を行った。

福田：

特別報告官は、どのようなことができるのか？

Tchaurea (IDA)：

締約国における権利擁護活動を支援することができる。また、教育や法律の改善に関し、締約国の省庁と議論したりアドバイスを送ることができる。多くの締約国は、より良くしていきたいと考えているが、その方法が分かっていないため、特別報告官は改善のための支援を行う。また、WHO とワシントングループの調査についても話し合っているように、国連機関にも影響を与えることができる。

Sonia Margarita (エクアドル)：

自国で、盲ろうが固有の障害であることをロビーイングする際に、特別報告官の支援が得られる可能性がある。

Tchaurea (IDA)：

障害者権利条約においても、盲ろうは明記されているため、これも特別報告官の業務の一部である。特別報告官の報告は、6 か国語で書かれており、分かりやすいバージョンも作成されているため、皆さんもお読みになることをお勧めしたい。現在、女性障害者に関する報告を作成しているため、盲ろう女性に関する情報を反映させる機会がある。いつでも、コンタクトを取って情報を送ってほしい。

Bailey (センスインターナショナル)：

今後、特別報告官にどのように働きかけ、協力していくのか、なにがベストな方法なのか、戦略的に動く必要がある。

- ・ 特別報告官が北朝鮮で行ったように、まだ批准していない国にも批准を進めることもできる。

- ・ 特別報告官の報告は、各国の盲ろう者の人権に関する法の解釈についての基準となる。また緊急性の高い違法行為についても貢献できる。

福田：

緊急性の高い違法行為については、特に障害者権利条約第 10 条「生命に対する権利」、第 11 条「危険な状況及び人道上の緊急事態」について等、私もアジアの様々な状況について共有したい。盲ろう児の生存が危うい状態になっている。盲ろうであることを理由に、子どもが捨てられること等が起きている。貧困や情報不足は緊急性が高い。盲ろう児をどう育てたらよいのか分からず、両親が自殺する例もある。障害者権利条約第 17 条（「個人をそのままの状態で保護すること」）に関しても、私たち盲ろう者は自分たちの方法で自分の思いを表現したいにも拘わらず、周囲の人たちが勝手に様々なことを決めてしまうこともある。

Bailey(センスインターナショナル)：

グローバル・レポートを Catalina 氏に読んでいただきたい。彼女は、政府や WHO 等の国連機関に対して、盲ろうが固有の障害であることを伝えるため、私たちの支援をすることができる。

Carlos(ラテンアメリカ)：

彼女を世界会議に招き、多くの盲ろう者の声を聴いてほしい。WHO や IDA の方たちにも、来ていただきたい。

福田：

Catalina 氏は、各国の国内法における盲ろうの定義を確認したことはあるだろうか。日本の法律には、盲ろうの定義がないため、彼女が締約国の国内法に盲ろうの定義に関する影響を与えられるのかが気になる。日本では、盲ろう児が適切に学校で教育を受けることが難しく、サービスを利用するための適切なツールも提供されないため、彼女の支援が必要と考えている。ぜひ、彼女に日本に来てほしい。

Tchaurea (IDA)：

政府の要請がなければ、彼女は締約国を訪問できず、すでに 2019 年までの計画が立てられている。特別報告官としてでなく、個人的にペルーを訪問したこともある。福田氏が述べた障害者権利条約第 11 条については、高い関心を持っており、仙台防災枠組みやイスタンブールメカニズムの検討にも参画している。また、障害者権利条約第 10

条、それに関連して第 23 条「家庭及び家族の尊重」に関し、特に自殺について関心を持っている。権利の促進のためには、皆様からの情報が重要である。

Sonnia Margarita(エクアドル) :

Catalina 氏にエクアドルの以下のような事例を知ってほしい。私が、重複障害や盲ろう児の通う学校で働いていた際、障害者の ID を取得するための医師が行う障害認定において、医師が「障害」と「死」を混同しているということを知った。判定を担当する医師は、100 パーセントの障害とは、個人が死んでいるじょうたいであると考えているため、重度の脳性麻痺等であっても、60~70 パーセントの障害という認定しか受けられない。この問題を訴えても、医師たちはこの医療的な視点を変えようとしていない。

Riku(ヨーロッパ) :

特別報告官の報告には障害者団体についても触れられており、他の障害者団体に比べると、盲ろう者の団体は組織化されていないと記されている。

Tchaurea (IDA) :

すべての障害者の声を伝えていかなければならない。私たちの声を伝えるためには、盲ろう者として統一した主張をしていく必要がある。

休憩をはさんで、閉会に向けてさらに議論が交わされた。

福田:

権利委員会にパラレルレポートを提出するにあたって、どのように盲ろう者の声を反映させていくのか?

Tchaurea (IDA) :

Catalina 氏は、権利委員会にも関わっており、権利委員会の事務局や委員共連絡を取っている。また、障害者団体とも連携を取っていることから、彼女がキーパーソンといえる。

Bailey (センスインターナショナル) :

グローバルレポートにおいて、法律における盲ろう者の認知、通訳介助者の問題など、Catalina 氏に優先的に提起すべき内容を精査し、戦略的に伝えていく必要がある。また、Catalina 氏は、特別報告官の議長も務めていらっしゃるため、女性への暴力や食べ物に

関する権利等他の特別報告官に、盲ろう者について伝えてもらえるよう働きかけることを提案したい。

Tchaurea (IDA) :

IDA のメンバーとして、ニューヨークやジュネーブの国連の会合で、盲ろう者の問題の啓発を行うため、サイドイベントを開催する際には、IDA の事務局に共催の依頼など連絡してほしい。

福田 :

私は、開催したいサイドイベントのリストを作成することができるが、開催のためには資金が必要になる。例えば、私は5名の支援者と共に移動する必要がある。

Bailey (センスインターナショナル) :

COSP (国連腐敗防止条約) は、サイドイベントを開催する良い機会だと思う。資金については、IDA を通じて、他団体にも協力を呼び掛けても良いのではないかと？

福田 :

Catalina 氏をオーストラリアで2019年に開かれるDbI世界会議に参加していただくのも良いのではないかと。

Tchaurea (IDA) :

アルビノや自閉症の団体からも、Catalina 氏に関して連絡が来ている。盲ろう者の団体の組織化が不十分で資金が不足していることによって、代表者が様々な会議に十分参加できていない。この排除の流れを断ち切る必要がある。そのためには、みなさんが積極的に活動していくほかない。ネットワークやパートナーの力を借りても、できるだけ多くの機会に皆さんの代表を送る必要がある。

福田 :

私たちが変革者だ。この部屋を出てから、どう連携をとるのか、具体的に考えなければならぬ。例えば、スカイプが使えない場合、どうやってコミュニケーションを取り合うのか、検討する必要がある。

議論をまとめ、Catalina 氏に送ることが確認された。また、この議論を含め、今後のグローバル・レポートの策定について、期待が述べられた。

2. 韓国・オーストラリア・日本3カ国による情報交換会

2.1 概要・背景

2017年8月18日（金）～20日（日）の三日間、岩手県花巻市の「花巻温泉（株）ホテル千秋閣」において、第26回全国盲ろう者大会が開催された。日本国内からは、盲ろう者206名を含む711名の参加があり、今回は、韓国・オーストラリアからの参加者を得た。

韓国からは、韓国障害人開発院による「国内における盲ろう者の実態及び福祉ニーズの調査・研究」に携わる共同研究者3名の参加があった。韓国内の盲ろう者の状況は、現在調査中とのことであるが、日本における盲ろう者の状況などを調査するために来日し、本大会にも参加したとのことであった。

オーストラリアからは、ビクトリア州メルボルンにあるエイブル・オーストラリアで盲ろう者支援を行っているろう者1名の参加があった。オーストラリアでは、2019年にDbI（盲ろうインターナショナル）世界会議開催を予定しており、本会議の広報活動の一環で来日、全国盲ろう者大会に参加したとのことであった。

そのようなことから、大会期間中の19日（土）に韓国、オーストラリア、日本3カ国による情報交換の場を設けることとした。またこれに先駆けて、オーストラリアの方は、全国盲ろう者協会を訪問いただき、職員との情報交換を実施した。

2.2 情報交換会要旨

日時

2017年8月19日（土）17:15～19:00

場所

ホテル千秋閣 地下1階 「月」

出席者

<韓国>

- ・徐 偕貞（ソ・ヘジョン）（韓国障害人開発院）
- ・高 兒羅（ゴ・アラ）
- ・金 在根（キム・ジェグン）（早稲田大学 人間科学部 健康福祉科学科）

<オーストラリア>

- ・Carla Anderson（カーラ・アンダーソン）（エイブル・オーストラリア）

日英通訳： 瀧澤 亜紀、阿久津 真美

<日本>

- ・福島 智（東京大学教授、全国盲ろう者協会理事）
通訳・介助： 蓮見 香菜絵、前田 惇美、森宮 智美
- ・福田 暁子（世界盲ろう者連盟事務局長、全国盲ろう者協会・盲ろう者国際協力推進事業情報委員会委員）
通訳・介助： 白戸 純子、世川 桃子
PA： 井上 恵理子
- ・森 敦史（全国盲ろう者協会 盲ろう者国際協力推進事業情報委員会委員）
通訳・介助： 永井 珠央、和田 みさ、萩尾 信也

- ・全国盲ろう者協会事務局
山下 正知（事務局長）、橋間 信市（事務局次長）、亀井 笑、石井 弘恵

会議録（主要部分を抜粋）

福田：

全員の自己紹介をしたいのですが、時間が限られていることから、メインの方のみ自己紹介をお願いします。

自己紹介の後、韓国、オーストラリア、日本の状況について、情報交換したいと思いますが、質疑応答を中心に進めていければと思っています。

自己紹介の際に、ぜひ、今回日本の盲ろう者大会に参加された感想をおっしゃっていただければと思います。

私は全国盲ろう者協会、国際協力推進事業の情報委員会の委員として、国際協力活動や国際情報を集める仕事をしています。また、世界盲ろう者連盟の事務局長も務めています。

私は、全盲ろうで、盲ろうになったのは11年前です。コミュニケーション方法は、はじめは弱視手話でしたが、今は触手話がメインです。

これまで、日本ではアジアのいくつかの国に盲ろう者の調査のために訪れたり、支援プロジェクトを実施してきました。

アジアのほとんどの国では、全国盲ろう者協会のような盲ろう者組織も盲ろう者の支援組織もないのが現実です。

私は東京で一人暮らしをしています。様々な福祉制度を利用しています。通訳・介助派遣制度もその一つです。

福島：

福島智と申します。

9歳のときに全盲になり、18歳のときに全ろうになり、盲ろう者となりました。

その後、いろいろな人のサポートを受けて、大学に進みました。日本では盲ろう者として、初めて大学に進んだ人間と言われてはいますが、本当に初めてなのかどうかは、どこにも証拠はありません。

全国盲ろう者協会の理事、東京大学の教員をしています。世界盲ろう者連盟では、アジア地域の代表ですが、実質は福田さんに98パーセントくらいはお任せしています。

森：

私は、森敦史です。

今は大学院で学んでいます。盲ろう者の情報支援について研究しています。いろいろな人の支援があって、通常の大学に進学しました。

コミュニケーション方法は、触手話です。福島さんが使っている指点字もできます。大会中はいろいろなコミュニケーションをためしたいと思い、パソコン通訳も受けています。

ふうわの会がありますが、盲ろう者と家族の会です。私は最近ほとんど参加できていませんが、相談をしたりする集まりを持っています。

ソ：

お会いできてうれしいです。韓国の盲ろう者もこの大会にとっても参加したかったのですが、ちょうどその人たちがアメリカに研修に行っていて、日程が重なっていて参加できませんでした。その人たちから要望・質問を聞いているので、代わりに来ました。

日本の厚生労働省に当たる機関に所属しています。主に障害者の政策にかかわっています。

最近、韓国では、盲ろう者に対する社会的な関心が高まっており、映画も作られて上映されています。事前に提出しました資料がありますが、当事者の方が作成された資料ですので、詳しくはその資料をご覧ください。盲ろう者福祉がどうしたら発展できるかという内容になっています。

私は、盲ろう者研究を始めており、23名の盲ろう者にお会いしました。韓国では盲ろう者が集まることができていません。大会に参加して、このように大勢のかたが集まって、手話通訳、いろいろな通訳がついていることに感心しました。私も韓国でもこのような大会ができるようにバックアップしていきたいと思います。

ゴ :

ゴ・アラといいます。私はソさんと一緒に研究をしていて 23 名の盲ろう者に会いました。しかし、昨日、今日大会に参加して、数百名の盲ろう者にお会いし、驚きました。はやく韓国の盲ろう者も、このような大会を開いて幸せなお顔が見られるように願っています。今日の出会いができてよかったです。

カーラ :

私はカーラといいます。口元でCを表現してカーラと表します。

オーストラリアのメルボルンからきました。いろいろな方々にお会いすることができてうれしいです。いろいろな方が気持ちよくお手伝いをしてくださって感謝しています。私は生まれつきのろう者です。アメリカで育ちましたが、オーストラリアに引っ越しをしました。この日本で ASL 手話通訳を探すことができ、幸せに思います。

私はエイブル・オーストラリアで働いています。エイブル・オーストラリアは DbI の事務局をしています。これから開かれる DbI の会議に参加してほしいので宣伝にきました。2019 年 8 月 16 日から 19 日に開かれます。エイブル・オーストラリアは、オーストラリアで盲ろう者の支援をおこなっています。

ソ :

韓国では、視覚障害者と聴覚障害者が一緒に活動することができなくて別々に活動しています。質問を準備してきました。

- 1 韓国では視覚障害者と聴覚障害者で仲がよくない。聴覚と視覚の方がどうしたら日本のように仲良くなれるかを教えて欲しい。
- 2 日本の場合触手話より指点字のほうが広く使われているような気がする。その場合、盲ベースの盲ろう者が中心になって活動することができると思う。
- 3 仕事で活動する事例。またそのときの支援はどのようにしているのか。
- 4 日本で使用されている盲ろう者の補助器具やその使い方などについて。もし盲ろう者が自ら使っている事例があればお願いしたい。
- 5 日本で、ブレイルノートのような高額な機器が支給されているのであれば、その制度について教えて欲しい。
- 6 聴覚障害者への手話通訳で、日本手話と日本語対应手話と同じように、韓国手話と韓国語対应手話の同時の通訳が可能かどうか。
- 7 東京、大阪の大都市では盲ろう者の福祉機関があるときいている。福祉機関がない地域に住んでいる盲ろう者の支援、移動、交流などはどうなっているのか。
- 8 盲ろう児の教育はどこで、どのように行われているのか。発達段階ではどのように行われているのか？

- 9 中途盲ろう者になった場合のリハビリサービスなど。
- 10 盲ろう者のためのバリアフリーはどのようなものがあるのか？どのようなものが開発中か？
- 11 盲ろう者の自立生活。公共バスを利用したり、事例があれば知りたい。サポートなしで、盲ろう者が外で活動することはできるのかどうか知りたい。
- 12 盲ろう当事者以外にご家族を支援するサービスがあるかどうか知りたい。

福田：

これらすべてに答えると大変なことになりますね。特に、この場で答えた方が適切と思う質問もいくつかあったと思います。

今の質問の中でどうしてもききたいものがあれば、それにお答えするかたちでいいですが、この中の質問で答えないものがありましたら、韓国の希望に沿わないかもしれませんが、どうでしょうか。

福島：

最初の質問で、盲の人と、ろうの人が仲が悪いけれども、どうしたら集まれるかについて、その答えは簡単で、視覚障害と聴覚障害をひっつけるのが、盲ろう者の役割なんですね。

そして、指點字が触手話より多いのではないかというのは、おそらく誤解です。文章力がある人が向いているというのが誤解の理由かもしれません。ここにいる3人のうち、指點字は私一人で、森さんも福田さんも触手話ですね。

カーラ：

オーストラリアで問題になるのは、全盲の方で触手話を使う方と、弱視手話を使う方の間で関係があまりよくありません。というのは、弱視の盲ろう者の中で視力を失っていくことに恐れがあるためだと思います。口話を使っている盲ろう者と使っていない盲ろう者の間も同様です。

福田：

盲ろう者の数だけ、コミュニケーション方法があると思うので、通訳介助者や支援者のスキルが求められると思います。

福田：

オーストラリアの盲ろう者の話も10分くらい話していただけますか？

カーラ：

オーストラリアは非常に大きな国です。人口の 2400 万人中、33 万人が盲ろう者であることがわかりました。全盲から様々な見え方、ろうからさまざまな聞こえ方の人まで含んでいます。

盲ろう者にフルサービスを提供しているのは私たちの団体だけです。

(以下、略。2.3 節参照)

福島：

2 点質問があります。

一つは、いまおっしゃったような様々なサービスを提供するには資金が必要だと思いますが、どのように得ていらっしゃるのでしょうか。

二つ目は、他の州はどうなっているのでしょうか。

カーラ：

資金は政府です。何年間も財政的な支援を受けています。ただ最近になって、政府の政策が変わってきています。新しいシステム NDIS(National disability insurance service)に変わりつつあります。これまでは支援団体に預けられていたのですが、NDIS では団体ではなく、盲ろう者本人に渡されます。

他の州でのサービスですが、センス・オーストラリアという団体が、北部、西部を担当し、エイブル・オーストラリアは、東部、南部を担当しています。

ソ：

大会参加者を見ると、高齢の方が多くのように思いました。韓国では、盲ろう者で活動をし始めようとしている人は 20 代、30 代が多いです。

視聴覚障害者をどこでくぎるのかについてです。高齢によって弱視、難聴になるのは、7 割以上ときいていますが、それで、加齢によって聴力・視力をうしなっていく人たちは、盲ろう者とせず、先天性の方だけを盲ろうとするのはどうでしょうか。

福島：

先天性の盲ろう児だけを盲ろう者というのはナンセンスだと思います。それだと、韓国には盲ろう者が 22 人しかいないことになりますね。

年齢で区切るのは適切でないと思います。そうではなく、各盲ろう者が望んでいるサービスを提供すること、それが理想であって、なかなか実現はできなくても、最初から機械的に年齢でわけるのは望ましくないと思います。

福田：

だれを盲ろう者とするのかということについては、年齢で決めてしまうのは、私もナンセンスだと思います。ダイバーシティ（多様性）があつてなりたっていることだと思います。

世界の中ではだれも排除しない、制度上どこかで線引きを仕方なく決めないといけないときはありますけど、できるだけ多様性を認めることができるコミュニティーであることが大切だと思っています。

カーラ：

私たちも、昨年調査を行いました。30人の老人ホームに電話をかけて調査をしました。そうすると、4、5人も盲ろう者がいる。

言われて初めて、みえなくてきこえない、盲ろうだときづく、そんなことから、このような老人ホームでの研修プログラムも大切だと感じました。将来考えていかなければいけないと思います。

ソ：

韓国の状況について追加してお話します。

韓国でも、盲ろう者のことは知られていません。

視聴覚障害者と言われていて、一般の人は視覚と聴覚を併せたイメージは持ちますが、盲ろうという言葉ではありません。障害者の中でも視聴覚障害者は差別されています。

20、30代の若い当事者の話し合いの中で、高齢のために盲ろう者になったひとを含めると、自分たちのアイデンティティがないんじゃないかという意見がありました。

視聴覚障害者は、ろう学校、盲学校の中で教育を受けています。視聴覚障害者にたいするサービスは全くなく、ヘルパーサービスを使って生活しています。

2.3 エイブル・オーストラリアの活動について

日時

2017年8月15日（火）13時～16時、協会事務所にて

出席者

カーラ・アンダーソン（able Australia, National Manager-Deafblind Services）

ろう者。ビクトリア州メルボルンにあるエイブル・オーストラリアで盲ろう者支援を行っている。

通訳：瀧澤亜紀、阿久津真美

全国盲ろう者協会

村岡美和、庵悟、石井弘恵（村岡通訳）、亀井笑（庵通訳）

内容

自己紹介の後、主に互いがスタッフとして働いている団体の事業について情報交換を行った。ここでは、エイブル・オーストラリアの活動内容を中心に記載する。

カーラ氏が勤めている団体は、ビクトリア州メルボルンにある「エイブル・オーストラリア (able australia)」で、400 人の盲ろう者を対象に支援を中心とした事業を行っている。スタッフは 35 名、うち、ろう者 5 人、盲ろう者 1 人。

オーストラリアには、2500 万人の総人口のうち、33 万人の盲ろう者がいるが、「盲ろう」の定義があるわけではない。日本のように医学的な基準だけで決めるのではなく、生活の困難度やニーズによって、「盲ろう」としている。盲ろう者への年金・通訳介助者派遣時間等のサービス支給額・時間は、各専門家・担当者（生活面、コミュニケーション面、医療など）が盲ろう当事者の生活の様子を見て資料を作成し、その資料をもとに審査委員会にてその盲ろう者が抱えている困難度によって決められる。そのため、支給金額、通訳派遣時間に個人差がかなりある。また自分自身の困難を上手くプレゼンできる盲ろう者は予算がとれたり、上手く自己表現できない盲ろう者は予算がとれなかったりする場合がある。個人の支給金額・時間の個人差がかなりあることは、ひとつの課題である。

「エイブル・オーストラリア (able australia)」の事業内容

1. コンピュータートレーニング（モバイル・スマホ等）

2. 交流・レクリエーション

第 3 水曜：レクリエーション（サッカー観戦、美術館等）

第 2・4 水曜：職業訓練

3. カウンセリング

スタッフは、ソーシャルワーカーの学位が必要。

個別とグループの 2 つの方法。

4. 社会参加

・70 人の盲ろう者に 1 対 1 でサポート。25 人の「コミュニケーション・ガイド」と呼ばれるスタッフがいる。

・政府に自分の要求を訴えられるようにエンパワーメントを実現する。

・エイブル・オーストラリアからオーストラリアの盲ろう者協会（DBA）に対する支援

(年に5万ドルの資金提供)

5. レッツ・コネクト・プログラム (Let's Connect Program)

7つの州に、権利擁護のプログラムを立ち上げた。

6. スピーチ訓練

盲ろう者のニーズ・コミュニケーション方法・困難度などの調査を行いニーズに応じた、コミュニケーション訓練、発話訓練、摂食訓練等を行う。

7. サポートコーディネーション

8. 通訳トレーニング

- ・通訳指導者を派遣し、通訳者を養成

- ・「ソーシャル・ハプティクス」

→背中に、会場のレイアウトを伝えるとか、笑いやうなずきなどを肩や背中にポンポンとたたくなど実際にカーラ氏がやり方を実演してくれた。

9. グループホーム

9つの家のうち、5つが盲ろう者だけの家。各グループホームに、5人の盲ろう者が住んでいて、2人のスタッフがいる。

10. デイサービス

- ・カーラ氏のお話では、この事業は、盲ろう者に支援をし過ぎて、盲ろう者が何もせずただいだけになっているとのことで、カーラ氏はこの事業にはあまり関わっていない。盲ろう以外の障害者も利用している。

11. その他

- ・3、4年前に、盲ろう児や親への支援を始めた。

- ・「インタタッチ」という会報誌を2月に一回発行。

- ・自助団体に力を入れることで、抱えている苦しみや困難なことを、はきだせるようにしている。

- ・カーラ氏は盲ろう者の職員を増やしたいと思っている。盲ろう者の職員が増えることによって、ピアカウンセリングに効果があるため。

- ・盲ろう児支援について

4年前に子どもへの支援も始まったばかり。チャージの子どもが多く、チャージの会がある。盲ろうの子どもの親の会は現在ないが、Focusという親の会が立ち上がりそうな状況。日本での学齢期を終えた盲ろう児（他障害を併せ持つ盲ろう児）の行き先がなく、日本の盲ろう児支援の1つの大きな課題であることを伝えたところ、オーストラリアも同じような状況とのこと。

●DbI について

- ・「エイブル・オーストラリア」が事務局を担当している。日本はまだ加盟していないので、ぜひ加入してほしい。
- ・2019年8月12～16日、オーストラリアのクィーンズランドにて、DbIの会議が開催されるので、広報活動のため来日した。



參考資料

參考資料①：「GLOBAL REPORT ON SITUATION AND RIGHTS OF PERSONS
WITH DEAFBLINDNESS」 TECHNICAL MEETING

GLOBAL REPORT ON SITUATION AND RIGHTS OF PERSONS WITH DEAFBLINDNESS

WCC, GENEVA 13th September 2017

Concept note and agenda

Background

With the adoption of the Agenda 2030, attention has been paid to leaving no one behind. Persons with disabilities through intensive advocacy have succeeded to break their invisibility in the MDGs to be included in the Sustainable Development Goals. However, persons with disabilities are not a homogenous group and some constituencies such as persons with deafblindness are very often much more marginalised.

The multiple barriers that they faced such as lack of access to support services, accessible information and assistive devices makes it very difficult to even structure themselves in strong advocacy group to voice their issues. They are often marginalised even within the disability movement and can't do not get a chance to engage in political participation and public life to claim their rights.

Experiences of WFDB and IDA in the 10 years of work on the implementation and monitoring of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities have shown that there is very little attention paid by national and International stakeholders on the issues of persons with deafblindness. This is both the results and the cause of the general lack of knowledge of the diversity of issues and specific inclusion requirements of persons acquired or congenital deafblindness.

While there is a fairly organised community of services providers gathered within deafblind international, it did not manage to connect with the broader disability movement. Issues of persons with deafblindness are indeed tackled by a set of very specialised stakeholders. WFDB as well as its members such as the African deaf blind union have succeeded progressively to engage with the broader disability movement to amplify their message within IDA as well as EDF or more recently African Disability Forum or Sense international within the IDDC.

Few elements show that even among the disability specific work persons with deafblindness are marginalised. There are only 7 reference to persons with

deafblindness in the 2011 world report on disability, 10 times more references to persons who are deaf or persons who are blind. There have been only 6 specific references to persons with deafblindness in the CRPD concluding observation of 40 countries review up to December 2016 (20 times less than for deaf persons or blind persons).

To raise the profile of issues of persons with deafblindness, there is a critical need of an evidence based global report on situation and rights of persons with deafblindenness that would become both a reference for CRPD and SDGs implementation. Such report would also be WFDB contribution to the 2020 SDGs baseline. It is planned to produce a follow up report in 2025 to measure progress.

Such reference global report is critical to build common ground and understanding across regional and global disability, development and human rights stakeholders. WFBD will use to process of development of the report to mobilise both WFDN members, their allies as well as the UN agencies. The process will be fully consultative, including via a survey, to ensure strong ownership by WFDB members.

The report will be built on evidence gathered by researchers of the International Center for Evidence in Disability London School of Hygiene and Tropical Medecine (ICED-LSHTM). While the focus of data collection by WFDB and partners will be on lower income countries, the European conference of Deafblind international in September 2017 will provide a great overview of situation in higher income countries.

As a key milestone in the development of the global report, an expert meeting will also be organized in September in Geneva both to mobilize and to gather contribution of different NGOs and UN agencies including WHO, OHCHR, ILO and the Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities among others.

Meeting participants

- Executive Board members of WFDB (Asia, Latin America, Europe, Asia, Africa)
- Sense international
- IDA
- WHO
- OHCHR
- Researchers

Provisional Agenda

09.00–09.45 Part 1: Introduction

- Welcoming words by WFDB, WHO and OHCHR
- Round table presentation of participants
- Presentation of the global report initiative

Break

10.00–10.50 Part 2: Preliminary findings presentation - Islay Mc Taggart and Morgon Banks

- The presentation will introduce the role of ICED’ s Researchers in this report, include preliminary findings from the literature review and quantitative data analysis, and present options for additional datasets that could be included within the scope of the report” .

Break

11.10–12.00 Part 3 Presentation of key issues of persons with deafblindness from WFDB perspective

- accessibility and access to information
- discrimination
- Education
- Gender equality
- Rehabilitation
- Employment and vocational training
- Communication method and guide interpreters
- Situation of emergencies

Break

12.10–13.00 Part 4: Presentation on policy solutions and interventions based on Sense International’ s learning

13.00–14.00 Lunch break

14.00 - 15.30 Part 5: UN agencies perspective

- WHO: Introduction to WHO, how deafblindness is defined by the WHO, needs for further research and rehabilitation
- OHCHR perspective on non-discrimination and reasonable accommodation of groups with high support requirements such as many persons with deafblindness. 45mn

15.50 -17.00 Part 6: Synthesis

- What can we do to make the report the most impactful? What would be participants’ advice based on their experiences with global reports? What could be each other contribution in the global report and next world

conference?

Annex

Provisional structure of the Global Report

The content of the report will be framed both by the CRPD and SDGs. It will combine source of information ranging from disaggregated national censuses and surveys, literature review, national report to the CRPD committee, good practices documentation from Sense International as well as feedback and information from WFDB members.

Part 1: Who are persons with deafblindness?

- 1.1 Diversity of persons with deafblindness:
- 1.2 Diversity of support required

Part 2: Situation and rights of persons with deafblindness

- 2.1 Education
- 2.2 Health
- 2.3 Employment
- 2.4 Home and family
- 2.5 Equal recognition before the law
- 2.6 Habilitation and rehabilitation
- 2.7 Social protection
- 2.8 Living independently and being included in the community
- 2.9 Violence and access to justice
- 2.10 Public life and political participation

Part 3: Way forward

- 3.1 Key issues to consider
 - Increasing awareness
 - Law & policy considerations
 - Scale up support system, including costs of inclusion / exclusion
 - Remove barriers
 - Voice, self-advocacy, and inclusion in decision-making
- 3.2 Recommendations and call for action

参考資料② : Draft (本稿執筆段階ではまだドラフトであり最終文書ではないことに留意。)

Technical Meeting
Global report on situation and rights of persons with disabilities

WCC, Geneva 13th September 2017

Participants:

Alexandre Cote (IDA)
Silvia Quan (IDA)
Tchaurea Fleury (IDA)
Not audible (WHO)
Megan *not audible* (WHO)
Morgon Banks (London School of Hygiene & Tropical Medicine)
Islay Mactaggart (London School of Hygiene & Tropical Medicine)
Christopher Woodfill (North american repr of WFDB)
Sonia Margarita Villacres Mejia (Ecuador, Latin-America WFDB vice-president)
Carlos Jorge Wildhagen Rodrigues (latin american WFDB representative)
Akiko Fukuda (Asian representative of - WFDB)
Facundo Chavez (OHCHR)
Ezequiel Kumwenda (Malawi, president African Federation of the DB)
Riku Virtanen (Europe representative of WFDB)
Bailey Grey (Sense International)
Ximena Serpa (WFDB)
Geir Jensen (president - WFDB)

NOTES: Day 1

Opening remarks from Geir Jensen - president WFDB

World Health Organisation

Presentation from Alarcos Cieza - I am thankful to the work that the federation of the deafblind and the IDA for creating this meeting and a platform for interaction. This is important for WHO because it gives the opportunity to create a good basis for collaboration. This meeting is also timely from our perspective for 2 reasons: The first reason is tha WHO is preparing both the world report on vision and the world report on hearing. And despite of these 2 reports being different to the world report on disability, they will be also important for persons with deafblindness. The second reason is that the two programs that WHO wants on vision and on hearing will have a new focus: In the past WHO reports focused a lot on prevention, now the programs are broader and these will cover increasingly not only prevention but also early identification, treatment and rehabilitation. We look very much forward during the day to hearing from you to have suggestions

from you regarding these two reports. Thank you very much for now.

Alex - IDA advocated for leaving no one behind but also had to acknowledge that more should be done to support those constituencies that face more barriers. I am very happy that this meeting is taking place. I will just go through the agenda of the day: Presentation by Isley and Morgan on the preliminary findings on their work for the global report (exclusive), after that WFDB board member will tell key issues faced by persons with deafblindness from perspective of WFDB. Bailey will present lesson learnt from Sense international with regards to policies solutions and interventions referring to persons with deafblindness. We will also have a perspective from UN agencies (OHCHR, Facundo Chavez Penillas - WHO, Alarcos Cieza), and a final synthesis (reflections).

5 minutes break

Alex - ... and Sense International have started the process for the world report on deafblindness. We know that there are a lot of issues on evidence, data and policies that are supposed to support them. As a starting point we have the chance to have the presentation of Islay and Morgan to give us an insight on their preliminary findings.

International Center for Evidence in Disability:

(Islay and Morgan)

In this work, a group of researcher based in the London School of Hygiene and Tropical Medicine was involved. The International report on deafblindness:

Core points:

- Measuring deaf-blindness: going through approaches and definitions;
- Review of the literature on deafblindness (How common it is, what causes; impact on deafblindness of key areas)
- Quantitative analysis using ICED data: How common is deafblindness

We know that the Nordic definition of deafblindness is 'Deafblindness is a combined vision and hearing impairment of such severity that it is hard for the impaired senses to compensate for each other. Thus, deafblindness is a distinct disability.' But we also know that the definition of deafblindness varies from country to country. These differences will affect the way in which people will be considered deafblind and the differentiation between deaf-blindness and other.

Morgan - talks about *findings* in existing literature.

Estimates are very old, but it shows that around 1% of children have deafblindness, and that it increases in the adult-age to 6/28%. There is no fixed definition of deafblindness. Most use clinical measures for hearing and visual impairment. Looking at the *causes*: It is more common in adults. The causes are related to diseases coming from aging. In children it can be related to Down or other syndroms.

86% of children with deafblindness had other impairments; persons with deafblindness are more likely to experience mental health conditions: In UK 60% had psychological distress, only 5% had access to services.

Barriers listed in literature: - lack of provision of facilities and services to accommodate persons with deafblindness; - most special services are urban-based, people in rural areas are particularly left out; For countries like US, insurance doesn't cover all specialist needs; - For on-going support (even in high income countries) persons with deafblindness rely on support by family. Talking about *quality and participation*, the level is very lower even if compared with other persons with other disabilities. Sometimes, persons with deafblindness decide not to participate to the society because of stigma and stereotype; All past studies focused on education in segregated settings. For *employment*: few studies on employment, mostly case study. Almost no study measured poverty, extra costs for persons with deafblindness. Several studies talk about extra costs, but no quantifying. There is a general *lack of good data*: most studies are small, not generalizable; there is almost no data from middle-income countries. Lack of data is also on access to employment. It is difficult to compare findings because of difference in definition of deafblindness.

We looked at 900 studies and from that, there were only about 30 which were relevant. Most of data is based on both presence of hearing and visual impairment and does not specify which one is more severe or the level of severity. The majority of studies do tend to focus on older adults.

In the last 3 years we collected data in Cameroon, India, Guatemala. In each case we used the short list of questions of the *Washington group*. This is the best practice tool existing now, which has several domains: mobility, hearing, seeing, communicating, remembering or concentrating, self care, upper body strength (...). It has a few results: Wide, Moderate('some' and 'a lot') and Severe ('a lot' of difficulties).

Islays - She went through results on *how deafblindness affect people's lives*. Case studies.

Deafblind people have restricted access to education, employment in all the three case studies. In the research we looked at the type of work; satisfaction with health care services; quality of life, socioeconomic status, participation. Data on associations (access to school/work) are available for wide threshold; we found out that there is a low number of deafblind children and that there is the need of data across different countries and regions given differences seen.

Morgan- we found out that there are options to gather additional datasets.

Questions&Comments:

Ezequiel - Lack of access to information creates barriers to participation in society.

Akiko - We survive thanks to our assistants. We could die if for one day we don' t have them. As persons with deafblindness, we have difficulties in mobility, communication, information. And in situation of disasters, it' s very difficult to ask for help, even to get the information that an emergence like a fire is occurring until we don' t get burnt. Assistance is very important for us, we need a person who interprets. If assistance is missing, we are not able to participate on an equal basis with others. That' s why I would say that for persons with deafblindness "Nothing about us without persons who support us" .

Alex - all of you raised the issue of assistance. Do you think that the issue to be autonomous is well understood in your country?

Chris - North America - Generally speaking, 10/15 years ago, the deaf and blind communities have been more open to deafblind. Before, we were not included in either of those groups. For example, Gallaudet University opened to deafblind students and programs in the last years.

Margarita - In Ecuador there is a lot of support among deaf and blind associations and the deafblind. Of course, once the president changes, the relationship changes, but we have always had support from them. On the other hand, the Government does not still recognise deafblindness as unique disability (but multiple/combination of others).

Lunch break until 1.50pm.

Bailey Grey - Sense International (See slides)

Thanks to ... and ILO to involve us in this report. Sense international works in 9 countries and focuses on children and youth with disabilities.

Presentation on policy solutions and interventions. Organisations that are working on persons with deafblindness usually have few resources and are small and few. In order to ensure that persons with deafblindness are not left behind, they have to work with them and they have to ensure that their rights are mainstreamed. Specific *considerations* for interventions. These are proposals and are not secret. Fell free to use them in your advocacy.

- Identify persons with deafblindness;
- Communications on Support / Rehabilitation are critical in developing countries, where often we find persons with deafblindness that cannot communicate;
- Access to personal support;
- Access to Mobility aids and assistive technology;

- Combat Stigma - need to get over the notion that persons with deafblindness are unreachable; we need to start with the most marginalised in interventions to reach them first;
- Appropriate, Individualised supports - more intense resulting in absolute exclusion; to maximize independence & don' t confuse with other impairments; consider developing accessibility guidelines;
- Raise awareness - Embed awareness-raising on persons with deafblindness & requirements among decision makers;
- Safeguarding in Community (To prevent abuse)

Policy *solutions*:

- Legally recognise deafblindness as a distinct disability;
- Policies concerning disability should be deafblindness-proofed;
- Work with governments to develop deafblindness-specific, examples:
 - o Action plans that translate policies into specific actions to apply to persons with deafblindness;
 - o Technical manuals for frontline professionals;
 - o Accessibility guidelines;
 - o Advice on reasonable accommodation;
- Budgetary benchmarking and advice
- Data & evidence - good policy solutions come with good data;
- Coordinated approach - UN agencies & civil society.

1. Inclusive Education

- a. Early-intervention or home-based transition programmes;
- b. Adaptation of the curriculum, to make sure that they all have same curriculum but w adaptation;
- c. (see Bailey' s slides)

2. Training guide interpreters is also another important point:

In Peru Sense international is delivering a training for guide interpreters. In Peru, the legislation provides a right to a guide interpreter for accessing services, but the guide interpreter as profession does not exist. Sense international is creating a live and online course, approved by the ministry of education.

Open discussion on the presentation.

Sonia Margarita - congratulated with Bailey on her presentation.

Regarding the question of Ezequiel, they work with deafblind associations. Sense International (SI) have tried to create deafblind association but in some cases it failed, in others it was successful (approaches used in Tanzania, for example, did not work). SI is trying to develop a self-assessment tool to help deafblind associations to build a better programs.

Chris - Are any deafblind people employed in your organisation? Bailey answered that yes, but unfortunately, not still at high level.

Alex - Because IDA and IDDC worked a lot together on negotiation of the SDGs we know a lot of each other and we can continue working together.

Session: (some) UN Agencies' perspectives.

WHO presentation: Alarcos Cieza

Today, I would like to focus on three topics: The first is on disability and definitions in relation to deafblindness; The second is on how to get more information on persons w deafblindness; The third is on the expectations regarding the world reports that WHO is planning to write.

WHO recognised that the amount of disabilities that a person experiences, does not exclusively relates to the impairments that the person have. Two persons with the same impairment may experience different amount of disabilities. The severity of disability will depend on different factors, like when the deafblindness was acquired, the existence of other impairments or health conditions or where the person lives, how is treated, what supports and services they have access to. All persons with deafblindness have a number of common needs but also a huge number of specific and different and unique needs. This is also related to the severity of the disability. To describe this, WHO has two classifications: The first is the one that can be used to describe what groups of person with disabilities have in common in the case of deafblindness to describe the impairment; the second one is used to describe what persons with disabilities / deafblindness experience differently in every-day life and most important the barriers that exist in the environment.

The first classification describes the impairment and it is called '*International Classification of Diseases*' (ICD); The second classification is called '*International Classification of Functioning of disability and health*' (ICF). A classification is a list, therefore for deafblindness we take from the ICD those points/impairments that apply to them from that menu. If someone has more impairments or health conditions, you can take more points from the menu. From the ICF, we also select those points that best represent the lived experience of persons with deafblindness. Most importantly we select those points that express the barriers that persons with blindness experience, the supports and requirements they need. Both classifications are important for persons with deafblindness and classifications simply help to ensure that information is used consistently and that can be coded.

There is the issue of recognising that persons with deafblindness have distinct disability with WHO classification: this is not possible with WHO classification,

because this is not what WHO classifications are made for. They are not made to value a specific group of persons with a disability. We use the ICF for recognising and describing the experience of persons with deafblindness and especially its uniqueness. The uniqueness in terms of the unique experience of being a person with deafblindness.

We have seen the challenges of using existing data to report the number of persons with deafblindness, for WHO this is something that needs to be tackled but not a reason of concern. The person with deafblindness relies on the disability experience and not on the number of persons with deafblindness. It is about the hugeness kind of disability that the person with disabilities have. WFDB may want to focus on this, but we think that trying to take numbers at all costs may bring the risk of not taking into account the uniqueness of the personal experience.

Chris - comment - Instead of moving the issue from one list to another, we could combine terms like deaf+blind (so creating a new independent code), instead of referring to another new document. Alarcos' answer: we' ll talk about lists more in deep tomorrow at the discussion in the morning.

OHCHR presentation: Facundo Chavez

I would like to present the human rights approach with particular focus on deafblindness regarding different levels:

- Participation: there is a lot of participation of DPOs but not much with persons with deafblindness. First, I call for you to explore this participation. From OHCHR, our role is to facilitate participation in those spaces where we contribute. Example: The human rights council (HRC) session on Access to justice. I encourage you to propose names to participate to this event;
- Accountability: there is very little participation in accountability mechanisms. We see that barriers that persons with deafblindness live are hardly addressed. We are calling for specific arrangements or “procedural accommodations”, so these particular issues will be addressed in the future.
- Non-discrimination: Deafblindness is cited in the CRPD as unique category. Multiple-discrimination, to take aside and need to recognise the direct discrimination because deafblindness is a unique disability. *Reasonable Accommodation*: I need to underline that there is a difference between ‘support’ (general obligation of the State) and ‘reasonable accommodation’ (individual obligation - in this case, ‘reasonable’ means proportional, so it’ s an objective measure that is taken for the individual).
- Empowerment: to put together project to advance our agenda, we have the UNPRPD. OHCHR is involved and we have seen very little project proposals regarding persons with deafblindness.

Q&A on presentation:

Bailey - She asked a to explain that concept more simply;

Akiko - She asked to explain what is the UNPRPD and more on how to ask for reasonable accommodation (RA) also in the UN;

Facundo answers -

- We need a legal definition of deafblindness to re-evaluate the discussion on discrimination against persons with deafblindness;
- Answer to Akiko on RA and the UN system: we are not prepared at all. UN doesn't have a fund for RA. It was recently created the RA note for the staff, but the issue is extremely medicalised (even more when more than one assistant/interpreter is required or easy-to-read documents are needed), but this does not mean that we cannot go for it. Each time a person with a disability comes to the UN there is a chance to open the door.

Suggestions from UN Agencies:

WHO - *suggestion* regarding participation of persons with deafblindness to contribute on reports:

Megan - I am leading the work on WHO world report on *vision*. I would like to encourage you to do as more suggestion you can, to tell us how you envisage and what do you expect, to spend as much time as you can to see how many sections you do want to have, what order and what are the messages for each part. The more time you spend now, the easier will be to deliver a report that you really think that is useful for your work.

Facundo - *suggestion* - I saw that there is a strong approach to the meaning of service. How can policy contribute to get there? Prioritize the *structures* that are needed to get those kind of services. First, establish your *priorities*. Second, statements like 'Nothing about us without persons who support us' are meaningful only if we participate, so please engage. We cannot do anything without you. On *political action*: nothing happens if you are not there! There are a lot of arenas like HLPF / HRC (…), where you have to be and expose your perspectives.

(UN agencies left)

Final comments and reflections, 5pm

Chris - Deafblindness is a unique experience. It was very important that the UN agencies acknowledge this today during the meeting. This is the main point that

we want to emphasize.

Carlos - It is very important the way that IDA is working with WFDB and as Akiko says "Nothing about us without us", it is very important that UN agencies acknowledge that deafblindness is not a multiple-disability, because then we would get the right set of services, specially regarding training of interpreters, personal assistants, We, persons with deafblindness, need to show that we are able to participate to all the aspects of life and society life. We have to work together, thanks for this opportunity to be here.

Bailey - Suggestion -You need to think on which suggestions you can make to UN agencies in a way that would include you in the processes and continue working with them.

Riku - WHO didn' t give any practical proposal. While, Facundo was very open to include us and support us in our work. We should see how it is possible to get this chance.

Alex - You should take the opportunity to get more info on the classifications. It' ok that they speak very technically, because at the end you have to deal with that. We also need to be enough specific to be able to ask them. We started to work on a new disability-assessment (WHO is also involved), it opens a door for persons with deafblindness to make a contribution: so, ask more questions, try to understand better the way that they think so you will be able to speak with them more clearly and work better together with WHO, and all the others.

Akiko - What I really want in the report (vision - WHO) is underlining the need of donors.

Day 2

Geir - Good morning and welcome to everybody. I would like Bailey to chair the meeting on my behalf, because I need to leave because I am sick. I wish a fruitful day to everyone.

Session with Alarcos

Rune - Question on the ICF. Can you re-explain the classification regarding ICD and ICF related to deafblind?

Alarcos - What are the ICD and ICF?

Starting with the ICD: they are codes to describe any illness or symptom that you have when you have an impairment. This classification is used in many countries, to document the reasons why people die. Another use is in the clinical documents:

the document has to write down what are the symptoms, impairment and treatment, so that we have a code that describe all the situations that the person is living. One can have or many codes. In clinical practices all this causes are used to see how much money are given to treat all these people, how much money the hospital needs. In this way the system knows what are the symptoms and the treatments related to that.

Related to deafblindness, the codes are combined, the combination creates a new combination of service which is not a sum of deaf and blindness codes. The combination of those two elements, create a new result/treatment. In some countries there are some codes related also to social services, but in most countries the result is medical services, so in your advocacy you should also ask for including social results to these codes.

On ICF: WHO realised that people do not have only health conditions to be treated in a medical way, all the elements and all the things that happen to the body do not describe the difficulties that people encounter when they have a health condition (and that it is due to a particular combination of elements). You also have to take into account what is happening in the environment where people live, the environmental barrier that people encounter (inaccessible environment, no wheelchair, no assistive devices) - they serve to register the environmental situation and your personal background.

Bailey - Questions on ICD - there are specific therapies for blindness and different others for deafblindness. Are there direct links to treatments for deafblindness?

Alarcos - No but WHO can do advocacy on that: when you have combination of codes, the link to the service is different, not the combination to two codes.

Bailey - it seems like it might be an extra step, because ordinarily if you have a deafblindness it is not that another disability came on top of the other and needs only an extra treatment.

Akiko - When we do a disability assessment with ICD it's ok, but ICF is more difficult. We can talk about how we are affected in daily life. When you use ICF in disability assessment it is a little bit confusing how we can use those ICF.

Megan - ICD and ICF are causing problems in access to services for persons with deafblindness. This is something that your report should help us to address. WHO will be available to discuss the issue of classification with you, because you are the experts and we need your support.

Rune - That's very important to know for us, Megan.

Akiko - this is the time to address the right questions to be integrated in the

assessments to make them reflect deafblindness.

Alarcos - We are very optimistic because we had good interactions. Now that we clarified the focuses, we can work together on that.

Bailey - Thanks to Alarcos and your team for your time. We are sure that WFDB will stay in touch and that there will be a great collaboration.

Session with Catalina Devandas: Cancelled.

‘B plan’

Bailey - proposed that Tchaurea will explain which is Catalina’ s work.

Tchaurea - Under the UN structure there is the house of human rights: The Human Rights Council (HRC) is the main body of the UN to promote and protect the human rights of all the people in the world. The HRC is composed by UN members states. We have in NY the General assembly of the UN and in Geneva the HRC. The States talk together to revise, monitor and to promote the human rights and decided that they need support to do that. And this support comes through Special procedures → Special Rapporteurs (SR). The SR are mandated by states to reveal human rights conditions in specific countries. There are hundreds of SR, but we are v interested on SR on the rights of persons with disabilities. She has a specific mandate that was established from a resolution from the states 3 years and a half ago. The resolution says that she has to reveal and support actors (including states) to promote and to guarantee the human rights of all persons with disabilities. She has all human rights of all persons with disabilities in all countries in the world in her mandate, she can go anywhere to talk about any issues on any human rights agenda. She can promote technical cooperation with states for example, but also talk with DPOs, UN agencies, private sector, NHRIs. So, she has a very large mandate that reach a very large variety of actors. She goes also to persons with disabilities to say that they also have to push for their rights. She works visiting countries, producing reports, newsletters, she can also produce joint reports with other rapporteurs. She is now the chair of special procedures mechanisms. In this way, she mainstreams different issues on persons with disabilities. She also advices on trainings. Today she could not come because she was sick, but you can ask me something about her role if you want.

Akiko - I want to know: what can they do with us?

Tchaurea - I cannot talk on her behalf, but I was in close cooperation with her mandate and I know that she can support on advocacy with states directly. She can talk about changes in judiciary-educational (···) frameworks directly to ministries, she can also give guidance on that. Many states would like to do better, but they do not know how to do that, so she supports governments that want to improve. She

influences UN agencies, also. When we talk with WHO, we have to know that behind also Catalina had discussions with them on the Washington group's list of questions.

Margarita - Now we know that she could help us to make deafblindness recognised as unique disability in our countries. In my country from '96 we lobby for the recognition of deafblindness.

Tchaurea - Yes, sure she could support on that because deafblindness is mentioned in CRPD, so it is included in her mandate. I would like to invite you all to read her reports. We can send to Ximena and she can share with you. They are in 6 languages and also in easy-to-read versions. The next report she is producing is on girls with disabilities. The only way for her to include girls with deafblindness in the reports is with your support. You can support to give the perspective of deafblindness. She will present the next report in March, I think. At any time, you can contact her for any information, it's never late for that.

Bailey - I suggest to be strategic. We need to think about what are the best and most effective ways to work with her. Regarding states that have not ratified the CRPD, she can be useful, because her mandate is broad. If there is a political situation, she can influence or try to. She just did it with North Korea and they ratified the Convention.

Tchaurea - This was done with the help also of Lenin Moreno. Now we have Soledad Cisternas Reyes, another person who can support on political influences.

Bayley - The reports of the SR can set standards that influence human rights law, she can be useful in clarifying how human rights law can be interpreted for persons with deafblindness. She also can help in urgent violations.

Akiko - Regarding urgent violations, I have a lot to tell to her from Japanese experience. Like: Can you come to the World Conference next year?; On art. 11 ... ; On art. 10, children with deafblindness need to survive and they don't have to be eliminated because of their deafblindness, in Japan we find very often abandoned children with deafblindness; Support report; Poverty and lack of information are urgent issues (parents commit suicide because they don't know how to deal with the child); On art. 17, other people want to fix us because of our deafblindness, we just need to express ourselves in the ways that we want.

Bailey - It might be useful to refer to Catalina for the Global Report. She would have a lot of info but would be open to know more and perhaps we can think strategically to who she might influence. Catalina also can help us to get deafblindness recognised as a distinct disability and this can be with governments but also with UN agencies like WHO.

Carlos - One suggestion is that we can invite her to the world Conference to see a lot of people from different places so they can speak with her. Also Catalina, and people from WHO and IDA should come.

Akiko - Does Catalina check on each state's domestic law to see if it has a different definition of deafblind in legal framework? Because the CRPD is the only tool for ex for Japan: we still have not a definition in domestic law. I wonder if she can influence states to have the definition in the domestic legal framework, otherwise children with deafblindness are never accepted to school, or people with deafblindness do not have appropriate tools to access services. I was wondering how she can support on that. I also would like her to come to Japan.

Tchaurea - she has to be invited by government and she has planned visits until 2019. Catalina was part of the delegation visiting Peru, but in her personal capacity, not as a SR, so she does also informal visits. About art. 11 Akiko's point (humanitarian), she was very involved in the Sendai framework negotiation and the negotiation of the humanitarian charter about the Istanbul mechanisms. About the right to life, article 10 linked to 23 on the right to family-home, she is also very interested to these issues (related to suicide, ...), we see that there are growing number of jurisprudence/decisions of the committee, so if you have information on that, you can send them to Ximena that can send to the Committee or she can pass through IDA. Info is key to promote rights.

Sonia Margarita - Comment - I would like Cata to help with this: I worked in a school where children with multiple disabilities or deafblindness came. My last 5 years of work, I worked in the rural areas. I was asking if the kids had received a card of disability given by the doctor and then the disability committee would give the ID card of disabilities. Those kids (they said) could not be 100% disabled, because only the dead people can be 100% disabled. They confused disability with death. Even with severe cerebral palsy and convulsions, a child was given only 60/70%. I tried to talk with them to change their point of view but they would continue to follow the medical perspective. How can Catalina help on that?

Riku - I read a report from last year from Catalina. In this she discussed how disability organisations are consulting. In this report she assumes that organisations of different disabilities are very organised, while for organisations of deafblindness this is not true. My question is how we can address this gap?

Tchaurea - I would like to recall that we talk about all persons with disabilities, and that we are only at the 10th year of CRPD: we need to recover 2000 years of exclusion. Now we are able to tell them that in the huge variety of persons with disabilities there are different realities. In her mandate, she can talk about all persons with disabilities, but can also talk about some constituencies referring to specific cases.

Bailey - My suggestion would be that we can see how to build more dialogue with Catalina.

Break

Bailey - We can talk for 20 minutes now and perhaps we can wrap-up for 10 minutes. Is it ok? (participants agreed)

Akiko - In what way does the CRPD Committee work? How can we submit the deafblind parallel reports or be included in the main parallel report?

Tchaurea - Catalina also goes to speak with the Committee for the session. Catalina cannot interpret the CRPD conventions. She supports using the Committee interpretations. Beside that, she is constantly in contact with the CRPD secretariat, members and Chair. She is also in contact with the disability group to make sure that we are coherent in our advocacy and she is key on this.

Bailey - Suggestions - depending of the content of the global report, there will be several issues that may come up: legal recognition of the deafblindness or guide interpreters and other issues. You could consider, apart from meeting with Catalina, to think about some specific issues for the report. Strategically choose your priorities and then discuss with her those important issues.

Tchaurea - Persons with disabilities in rural and remote areas is also something very important for Catalina.

Bailey - I have another suggestion: because she holds this role of chair of SR coordination mechanisms, I suggest that propose to her to speak with other SRs about deafblindness (SR on violence against women, on right to food ...), that we can ask her if she can raise issues related to deafblindness during contacts with them.

Tchaurea - as member of IDA, you could ask IDA secretariat in GVA and NY to host or to co-host side-events to the UN (HRC, HLPF ...), to raise particular attention to person with deafblindness.

Akiko - Yes, but we have issues with money. I could make a list of side-event that I wish to do, but I need money to pay my expenses and also money for my 5 PAs.

Bailey - there is the idea of launching the report at COSP, this could be a good opportunity to do a side-event. There could be some strategic moments, to get only one occasion but very effective. Where there's no money we can reach out to IDA members like SI, ecc.

Rune - There are funds addressed to such activities for launching the Global Report. The question that we received is what we need and why. If we succeed with the report in plan this year, there may be more space and resources for the next years.

Akiko - Another chance that Catalina can attend is in Australia - the Deafblind international conference.

Tchaurea - I am very much in contact with underrepresented groups of people with disabilities, with albinism, autistic and now w deafblind. The issue that we have usually is that your organisations are not enough organised, there is a lack of well-prepared representatives, lack of money to do things. How we break this circle of exclusion? My answer is 'you' : you are active players braking the exclusive cycle. You should think about another representative that can attend a meeting, who is near to the place (like instead of Akiko, who should come from Japan, you could call Chris to go to HLPF... he is already in NY!), we have to be there as a constituency. You need to start breaking this being there. Let' s use the opportunities of your partners, your networks.

Akiko - I know we are agents of change. We want to find out how we can be connected after we leave this room. In which way we can then be connected? How we work together if I cannot use means like Skype?

Tchaurea - Ximena is key to liaise with you, that' s the reason of her position. Rune is also supporting Geir to be more supportive with the board to transfer this communication and information among you. It is also great for us to hear from you, which is the best way to communicate in long distance.

Wrap-up

Ruhn - Thanks on behalf of Geir. Behind the funding for Helen Keller Report, there is a big work from you constantly reminding the importance of what is happening. It was a very relevant question from Akiko. We will try new things and we will continue. Geir was not here today, he would also appreciate to receive the notes from today to come back to you with his views.

Bailey - We' ve had a very fruitful discussion this morning and now. We have some suggested questions and some ideas that will be compiled by Ximena and sent to Catalina. Toady was also quite a lot of learning on how advocacy can go further in the future and on how we can work better together. This project for the global report is big, exciting but also frightening, but it really is a very important thing and I can say that people are really looking forward. Thanks to all of you, to Tchaurea for helping us in understanding the role of Catalina and to interpreters and personal assistants.

a civil society organization shall express its interest in writing to the ESCAP secretariat well in advance of the convening of a session.

11.6. Subregional intergovernmental agencies, United Nations agencies, development cooperation agencies and development banks may be invited to attend Working Group sessions in an observer capacity and on a self-financing basis.

11.7. Any member of the Working Group may contribute the technical inputs of subject specialists to facilitate consideration of a matter on which a decision or recommendation would be required of the Working Group. The ESCAP secretariat may also invite such specialists to facilitate recommendations by the Working Group. An invitation to a specialist to provide technical inputs to a session in an observer capacity shall be limited to that specific session and such an observer shall not participate in decision making by the Working Group.

参考資料③：韓国の視聴覚重複障害人会発展の現況

(盲ろう者 チョ・ウォンソク 作成)

韓国では 2007 年を基点に視聴覚重複障害者(以下視聴覚障害者)を支援し、視聴覚障害者当事者の權益を擁護するための組織活動を始めた。視聴覚障害者チョ・ヨンチャンさんと夫人キム・スンホさんが日本旅行中に会った縁がきっかけで、当時東京大先端科学技術センター助教授として在職中であった福島教授と一緒に活動した視覚障害者チョン・ヨンミ教授夫妻と視覚障害者チョ・スンヒョンさんとともに「韓国視聴覚障害者自立支援会」(以下自立支援会)を結成した。視聴覚障害者チョ・ヨンチャンさんと視覚障害者チョ・スンヒョンさんが共同代表を引き受けて団体設立を準備するなかで、団体広報および一緒に活動する視聴覚障害者募集のためにウェブサイト daum と視覚障害者コミュニティ「ノルブン マウル(広い村)」にそれぞれカフェと同好会形態で「ソリバンの手ヘレン・ケラーの夢(以下ソクム(手の夢))」と「ソンウフェ(手友会)」を開設した。しかし団体設立を準備する過程で主導権などを含んだ各種意見の差が激しくなり、葛藤と争いが生じてしまい、チョ・ヨンチャンさんが共同代表から降り、その代わりに視聴覚障害者キム・ゴンヒョンさんとチョ・スンヒョンさんが共同代表を引き受けることになった。

2007 年 3 月 16 日、自立支援会は仁川(インチョン)視覚障害者福祉館で創立式を開いた。この席には団体の結成を祝うために日本から福島智教授を含めて数名の方が参加してくれたし、メディアを通じても紹介された。しかし、国家人権委員会で作成した「視聴覚障害児童に対する教育権差別企画調査の結果報告」にも書かれているが、自立支援会は会員数が少なく活動がほとんどない。さらに、視聴覚障害者当事者ではない視覚障害者が主導して設立された団体という理由から視聴覚障害者は自立支援会に加入せず別途の団体を設立しようとしたため、自立支援会は視聴覚障害者のための活動ができなくなり、現在は消滅したと推定される。

一方、自立支援会の結成を準備する過程で開設した同好会としての「手友会」は特別な活動なしに放置されてそのまま時間が経ったものの、daum カフェ「手の夢」は次第に会員数が増えて、ソーシャルメディア フェイスブックが普遍化するにつれフェイスブックのグループでも開設され、オンライン上の会員が持続的に増加している。2011 年にはチョ・ヨンチャン、イ・ヒャンスク、チェ・インオク、チョ・ウォンソクなど 4 人のヘレン・ケラー会員(視聴覚障害者会員)を含んでも会員数が 10 名にならなかったが、以後、数人の視聴覚障害者と多数の非視聴覚障害者(主に視聴覚障害に関心がある非障害者または、視覚/聴覚障害者)が自由にオンラインでの加入申請とグループ脱退を繰り返している。「手の夢」は 2013 年以降、視聴覚障害者チョ・ヨンチャンさんが会長を受け持ち、副会長は私たちのドンジャック障害者自立生活センターのカン・ユンテク所長

が受け持っている。去る 2014 年には韓国障害者財団障害者団体支援事業に選ばれて、年間月 1 回は会合を開き、分期別では野外活動を企画するなどオンライン活動だけでなくオフラインの集いも活発に行われた。

しかし「手の夢」は会の会則なしで必要に応じて会合を開く自助グループ形態の集団活動をしており、その活動の持続性が弱いことと、特に集いが持つ宗教的指向と家族中心(チョ・ヨンチャンさん夫妻および親戚)で運営される集いの性格のゆえに内部葛藤を起きて、それ以降は活動が急激に減少した。また、現在は会長を引き受けたチョ・ヨンチャンさんの個人的事情(博士課程入学)も重なり、活発な活動が難しくなり、事実上活動がほとんど成り立たない状態である。ただし、今のところは国内で非公式的に運営される視聴覚障害者自助グループの中でその規模が最も大きくて、ウェブサイト daum に「視聴覚障害」から検索される唯一のカフェとして、孤立している視聴覚障害者が他の仲間と会えるようになるのに最も活用されるツールである。

2016 年は韓国の一部の視聴覚障害者が視聴覚障害者福祉の拡大のために重大な活動をした年であった。韓国障害者リハビリ協会と新韓金融が主管して、社会福祉共同募金会の「愛の実」が後援する短期海外研修プログラム「障害青年ドリームチーム 6 大陸に挑戦する!」に 3 人の視聴覚障害者と 3 人の非障害者が「かたつむり飛ぶ」というチームで参加して 8 月中にアメリカ、カリフォルニア州で「視聴覚重複障害者自立支援教育」という主題で研修を進めた。また、これより先んじた 6 月には外部の宗教機関の支援を受けて「手の夢」の主催で視聴覚障害者済州島(チェジュド)修練会があったが、これがきっかけとなって視覚ベースの視聴覚障害者自助グループである「手の夢」とは別に聴覚ベースの視聴覚障害者宗教の集いであるヨンラクろう者教会の盲ろう者礼拝会の「指先にひらく世の中(以下、ソクッセ(指先世))」が結成された。以前までは手話通訳者募集に困難があったため手話使用の視聴覚障害者の集いに参加が難しかったが、済州島(チェジュド)修練会ではそれぞれ違うタイプの視聴覚障害者 9 人が参加して、コ・ギョンヒ手話通訳者をはじめとする数人の手話通訳者が参加したことによって視聴覚障害者の現実を知らせることができ、「指先世」が作られる契機になった。「指先世」は去る 2016 年 11 月 29 日、初回の集いを開き、そのあと、ソウルで毎月最後の週の火曜日に定期会合を開いている。

2017 年にも視聴覚障害者福祉と関連した活動が続いている。2007 年福島教授の訪韓の時、城北(ソンブク)視覚障害者福祉館ホン・ユンヒ社会福祉士の勧誘で初めて視聴覚障害者と会って自身の障害を視聴覚障害と習ったチョ・ウォンソクを中心に 10 人にならない 20~30 代の若者たちが集まって視聴覚障害者支援および権益擁護団体「ソングジャプタ(手をつなぐ)」を結成した。「手をつなぐ」団体は法人ではない任意団体とし

て、去る4月8日会員たちが集まって発起式を行い、以後定期的に集いをもって視聴覚障害者福祉のための活動について意見交換をしている。また、冠岳区（クァナク）青年プロジェクト支援事業に選ばれたため、市内外の視聴覚障害者に会う活動、視聴覚障害広報、サリバン養成教育などの活動をしている。「手をつなぐ」団体は、日本の「福島智とともに歩く会」が全国盲ろう者協会に発展した過程をモデルとしており、現在は代表の視聴覚障害者チョ・ウォンソクを除くと団体会員のうちには視聴覚障害者がいないが、サリバン養成、後援支援金を通じた財政的基盤作りが成り立てば非視聴覚障害者会員とともに活動する視聴覚障害者会員を募集する予定である。

以上、韓国視聴覚障害者の支援および権益擁護活動の現況を述べた。自立支援会の結成以後二つの視聴覚障害者自助グループ（手の夢、指先世）と一つの任意団体（手をつなぐ）が作られて活動するまで10年の時間が流れた。視聴覚障害者自助グループ「手の夢」は次第に活動を縮小するにつれその役割が減っているけれど、「指先世」と「手をつなぐ」は活動を始めたばかりの団体であり、今後活動を持続するためにはアメリカ、英国、日本など視聴覚障害者福祉が発達した国々の各分野別考察が必要である。特に「手をつなぐ」の場合、当事者団体というより非障害者中心の会という国内でも例の少ない団体であるゆえに本来の目的と方向を失わないためには学術的考察の他にも視聴覚障害者自助グループとの持続的な交流が必要である。

書名：平成 29 年度
盲ろう者国際協力推進事業海外調査報告書
発行日：平成 30 年 3 月 31 日
編集・発行：～日本のヘレン・ケラーを支援する会®～
社会福祉法人 全国盲ろう者協会
〒162-0042 東京都新宿区早稲田町 67 番地
早稲田クローバービル 3 階
TEL 03-5287-1140 FAX 03-5287-1141