脱施設化ガイドライン案への世界のコメント（2022年6月）　No.107

**ヨーロッパ自立生活ネットワーク（European Network on Independent Living - ENIL）**

**緊急時を含む脱施設化ガイドライン案に関する文書提出**

2022年7月4日

European Network on Independent Living - ENIL

Written Submission on the Draft Guidelines on Deinstitutionalisation, including in Emergencies

**要約**

ヨーロッパ自立生活ネットワーク（ENIL）は、緊急時を含む脱施設化に関するガイドライン草案を歓迎します。（訳注　しかし、）国連障害者権利条約（CRPD）第9条に基づく締約国の義務をさらに明確にする必要があります。特に、すべての障害のある人にとって、脱施設化と、施設から自立生活と地域社会への包摂への移行を実際に達成する方法に関しては、さらに明確にする必要があります。私たちはこの意見で、ガイドラインをより実用的なものにし、それによってヨーロッパの脱施設化改革を実施、促進、監視する人々にとってより有用なものにするという観点から、全般的なコメントと個別的なコメントを提案します。

1. 私たちは、序論での文書の性質のよりよい説明を提案します (すなわち、一般的意見5に取って代わるものではなく、併せて使用されるべきであること; それは国の脱施設化戦略と行動計画の必要性に取って代わるものではなく、計画などの基礎として使用する必要があること)。また、施設の建設と改築への資金の悪用をどのように防止し、異議を申し立てることができるかについて、より適切に説明することを提案します。

2. 人々が施設に収容されるのを防ぐことに関して、具体的な言及や助言がありません。施設閉鎖の重要な部分は、人々を施設に入れることを止めることです。精神障害のある人々へのアウトリーチ支援を含む、地域に根差した予防的支援について、ガイドラインに別のパラグラフを設けることを勧めます。

3. 私たちは、施設は閉鎖プログラムを主導する当事者ではないという主張を全面的に支持します。これは、将来のケアとサポートの施設的基盤を維持することに既得権益を持つ、大規模なサービス/支援事業者およびその他の事業者にまで拡大する必要があることを追加することを提案します。

4. 私たちは、施設の利用料や支援の費用のための個人への資金（つまり，個人に割り当てられるものや直接支払われるもの）の悪用に直面しています。これは人々がより自立的に暮らすのとは反対に、施設的アプローチを維持するものです。ガイドライン草案には、国の資金の使用に関する条項があります。これを「個別に割り当てられた資金」を含めるように拡張して、施設ケアを維持するための使用を禁止する必要があります。

5. 私たちは、ガイドライン草案がピアサポートの役割をさらに発展させることを望みます。 私たちは、すでに提起されている問題(資金調達、予防的支援)に関するピアサポートの重要性、および自分の人生、支援、家庭について決定を下す際に助けとなるピアサポートの重要性に留意しています。さらに、ピアサポートは、人々が声を上げるのに役立ち、人々が声を上げて自信を持てるようにします。

6. 「交差性」の部分では、高齢の障害のある人が直面している差別の課題や複合的な経験については言及されていません。「高齢者のためのケアホーム」が施設であることを認め、その閉鎖と高齢の障害のある人が可能な限り自立して生活するための支援を開発し、利用できるようにする必要があります。

7. 支援付き意思決定とピアサポートに関して、および意思決定能力と法的能力の違いに関して。人が下した決定に対しては、より明確な保護と尊重が必要です。これは、プロセスの積極的かつ支える部分として、ピアサポートに明確に結びついています（訳注　ピアサポートが重要ということ）。

8. 自立して生活するための支援とサービスの利用資格（eligibility）について、より強力な声明が必要です。利用資格は、欠陥または医学的なアプローチ(個人が「できない」/「できない」と思われることに焦点を当てたアプローチ)ではなく、人権および自立生活の権利に関連する人間中心/強みに基づくアプローチ（person centred / strengths-based approaches）に基づいて確立されるべきであると強調することが重要です。

9. 文章を簡素化し、理解と翻訳を容易にし、可能な限り、何をしてはいけないかではなく、**何をすべきか**、**どのように**すべきかについての具体的な提言を追加するよう提案します。たとえば、DI戦略/アクションプランがどのようなものかの説明を勧めます。つまり、障害のある人と協議して開発すべきだと言うだけではなく、どんな文章を含めるべきか、です。

**文章変更の具体案**

**パラグラフ 4** – 「命を脅かす状況下」を削除。施設収容自体が差別なので、条件に焦点を当てる必要はありません。

「パンデミックと最近の紛争の影響」を追加。ウクライナでの戦争が施設の何千人もの人々に与えた影響を認識してもらうため。

**パラグラフ 5** – 「施設収容」を「脱施設化」に変更してください。

「場合によっては」を削除。多くの国では、脱施設化プロセスが緩慢か、遅れている、または開始されていないので。

**パラグラフ 14** – 「刑務所、難民キャンプなどの主流の施設環境」で始まる文を削除するか、障害のある人がメインストリームの環境で拘束または隔離される可能性があることを文書の別の場所で認めてください。しかしそうする場合でも「施設収容」が定義されているところで、この文をそのままにしておくと、障害に特有の施設とメインストリームの場（障害のある人が過剰に数えられている可能性がありますが）との間の混乱を生む可能性があります。メインストリームの場のうちのいくつかは刑事司法（または他の）システムの下にあります。ガイドラインには、国家がそのような場所を閉鎖する方法や、例えば祈りのキャンプ（prayer camp）などの難民キャンプの場合に何をすべきかを何も説明していません。すべての場を同じパラグラフに入れると、施設とは何かについての国の理解を促し、その閉鎖に取り組む我々の努力を害することになりかねないでしょう。脱施設化計画にメインストリームの場を含めることは現実的ではなく、それらをカバーするには別のアプローチ/戦略が必要になると考えます。

**パラグラフ 18** – 一般的な誤りの例を別のものにするよう提案します。私たちの経験では、「その環境を改築し、ベッドを追加する」よりも、「大きな施設を小さな施設に置き換える」ことを最も一般的な誤りとして取り上げる方が有効でしょう。

**パラグラフ 25** – パーソナルアシスタンス（PA）は、受給資格審査が人権に基づくべきであることに言及するなど、より詳細に定義する必要があります。また、PAユーザーは、PAの募集、資格要件、採用、および訓練を管理できる必要があります。私たちは、訓練を管理するという点が非常に重要だと考えています。全体的に(セクションbの支援サービスに関連して)、障害のある人が自分の「支援者」(評価者、補助者、コミュニティリハビリテーター《community rehabilitators》、ホームケアラー《home carers》、介護者《support persons》、支援職員、担当ソーシャルワーカー等）の訓練をコントロールすべきことを特記することが重要です。

**パラグラフ 26** – 政策と法律に定義を追加するべきであることの追加を提案します。

**パラグラフ 34** – この情報は、ピアサポートの形で提供するのが最適である、との追加を提案します。（訳注　ここで、「この情報」とは，「アクセシブルな手段で支援と情報が提供されるべき・・・」の情報のことを指すと思われる。）

**セクション IV の見出し** – 「差別化されたアプローチ」（Differentiated approaches）は、他の言語に翻訳するのが難しい用語かもしれません。この用語が何を意味するかを脚注または附属書に明記することを提案します。

**パラグラフ 36** – 「誰が退所するかの選択プロセス」を「一部の人々を、自立生活不可能で、施設にとどまらなければならないと決定することは差別的である」に置き換えてください。

理解しやすく、他の言語に翻訳しやすいように、「意思決定スキルの減少（deskilling）に対する責任」や「障害のある人の『弱さ』」という語句を言い換えることを提案します。

**交差性に関するセクション** - 女性と子どもに関するセクション(パラグラフ 40-50)のように、障害のある高齢者とその脱施設化に関するセクションが必要です。高齢者の施設入所は障害のある人の施設入所へとつながってゆきますが、これは障害と老年が交差するためであり、障害のある若者を老人ホームに収容する慣行により、また老人ホームが続けている施設ケアの一般的な常態化によるものです。

**パラグラフ 44** – 「したがって、障害のある子どもへの支援…」という文が実際に何を意味するのかを説明してください。いくつかの例を追加することを提案します。

**パラグラフ 52** –自立生活の権利の法的承認についての言及がありますが、これは以降のサブパラグラフ（訳注　（１）～（４））では説明されていません。「自立生活の権利」の見出しを追加し、パーソナルアシスタンスなどの支援サービスへのアクセスが権利として含まれること、この権利を医療に関する法律の中に位置付けないことなどを説明することを提案します。

**パラグラフ 53** – 「肯定的で、自由意思による、十分な情報に基づく同意の表明」という語句は、他の言語への翻訳のために、さらに明確にする必要があるかもしれません。

**パラグラフ 54** – パラグラフ 55 で言及されているように、このパラグラフの後に苦情メカニズムを導入する必要性を追加することを提案します。

**パラグラフ 55** – 「障害を理由とする拘留からの解放…」という文が実際に何を意味するかを説明するよう提案します。つまり、この基準を遵守するために締約国は何をすべきかです。

**パラグラフ 61** – 「締約国は…すべきである」という文が不明確です。国は現在どのくらいのお金が施設に流れているかを特定し、これを地域に根差したサービスに振り向ける方法を計画する必要があることを、より簡単な言葉で説明することを勧めます。

**パラグラフ 62** – 「分離されているため…」の削除を提案します。締約国は端的に、理由の如何を問わず、条約に一致しないサービスを確認すべきです。「計画は確実にする必要がある」の代わりに、「マッピングの目的は…である必要がある」で文を始めることを勧めます。

**パラグラフ 63a** – 「サービス体制と専門職の必要性」を追加してください。

**パラグラフ 63d** – 「開発」を「確保」に置き換えてください。

別のパラグラフVIを新設して、資金調達に焦点を当て、資金調達に関連するすべてのポイントをまとめ、欠けているものを追加することを勧めます。

**パラグラフ 65** – 締約国は、施設の経営者と職員、労働組合、家族、および一般大衆による施設の閉鎖への抵抗に対処する方法について計画を立てなければならない、と追加することを提案します(「必要性は分かるが、私の裏庭には困る」、というタイプの抗議への対処）。

**パラグラフ 68** –障害のある人は、公的資金を受け取ることに加えて、自立生活センター(CIL)の設立方法と自立生活を支援する役割について研修を受けるべきであると付け加えてください。

**パラグラフ 71** – ピアサポートの目的の1つとしてエンパワーメントを追加してください。

**パラグラフ 72** – 最後の文は、「レスパイトケア」ではないものについて説明しています。しかし、条約に準拠したレスパイトケアがどのようなものか、つまりどのような優れた慣行があるか、を説明することも有用です。

**パラグラフ 74** – パラグラフをより明確にするために、このパラグラフを「苦悩または異常な認識を経験している人々に関して」(注: これは、翻訳を支援するために明確にする必要がある思われる用語です)で始めることを提案します。

**パラグラフ 75** – 「障害関連の支援サービス」は「コミュニティ内の既存のサービスやネットワークと連携」すべきであるというアドバイスを明確にするよう提案します。これは実際にはどういう意味か？ 避けるべきものとは何で、どんな種類のサービスが歓迎されるか?　などです。

（訳注　以下の文は、**パラグラフ 73** –という小見出しにすべきものが，何らかのミスでここに入ってしまったのではないかと思われる。）

サービス利用資格評価に関しては、「締約国は新しいニーズ評価ツールを開発する際に医学的基準を使用すべきではなく、医療専門家が関与するべきではありません。代わりに、人間中心のプロセスを使用して、人が自立して生活し、コミュニティに含まれる必要な支援の範囲を特定する必要があります。」と書かれています。利用資格の評価はまた人権に基づき、能率的で、自己評価を重視し、ピアによる権利擁護と支援へのアクセスを明記することを提案します。

**パラグラフ 78** – このパラグラフで言及されている保護措置（safeguards）が実際に何を意味するかを説明するよう提案します。倫理的な規制の枠組みについても同様です。品質枠組みを採用するという意味ですか。それとも何か別のことでしょうか？

**パラグラフ 79** – これは、高齢者を扱う唯一のパラグラフです。障害のある子どもや女性と同じように、高齢者専用の見出しを追加することを勧めます。これは、一般的意見5で展開されておらず、追加の説明が役立つでしょう。特に、施設にいるべきではないと単に言うのではなく、どのような支援サービスが高齢者に利益をもたらす可能性があるかについて、いくつかの具体的なアイデアを提供することを勧めます。

**パラグラフ 82** – 「サポート担当者、サポートワーカー、および直接サポート専門職」という用語の違いは不明です。国にさまざまな種類のサポートを開発してもらい、他の言語への翻訳を容易にするためには、脚注や用語集、または詳細な説明が必要です。

**パラグラフ 84** – 「施設収容によって引き起こされた損害の修復」が実際にどのようなものかを説明することを提案します。

**パラグラフ 85** – このパラグラフは、「サービスが国によって無料で提供されていない場合はどこでも」、自立生活のための資金が提供されるべきであることを意味しています。ただし、サービスが無料で提供されている場合でも、人々は必要なサービスを選択できるようにするための資金を受け取る必要があります。また、サービスの民営化は、サービスが高価だったり、質が悪い可能性があることを意味するため、望ましくないと考えています。

**パラグラフ 86** – 国は、障害のある人が施設ケアサービスの利用に個人の予算や直接支払いを使用することを思いとどまらせるべきであることを説明してください。これは、金銭的なインセンティブを提供することによって行うことができます。たとえば、コミュニティサポートを利用したい人により多くの予算を提供したり、予算の使用と支援の管理に関するサポートを提供したり、意識向上やピアサポートを提供したりなどです。同時に、施設への提供を助長したり、障害のある人が個人の予算を使って施設への入居費を支払ったりする可能性のある金銭的（またはその他の）インセンティブは、優先事項として、中止する必要があります。

**パラグラフ 87** – 家族への「追加支援」が何を意味するか、また実際にはどのようなものかを説明してください。

**パラグラフ 90** – これは、脱施設化に備えて「すべてのメインストリームサービスがアクセス可能でなければならない」と解釈される危険性があります。これを並行して行う必要があること、脱施設化のプロセスを遅らせないようにすることを明確にするために、言い換えを提案します。

**パラグラフ 91** – 脱施設化のプロセスで誰も置き去りにされてはならないこと、およびどのグループが見落とされる傾向があるかを説明してください。ほとんどの施設を閉鎖した国から学んだ教訓に沿って、支援のニーズが最も高い人々からプロセスを開始することを提案します。ニーズが最も高い人向けのサポートサービスが開発されると、サポートのニーズが低い人も恩恵を受けることができます (その逆はありません)。

**パラグラフ 92** – 「地域社会における自発的な行動」が何を意味するのか不明です。

　また、施設収容された人の家族への支援に関する最後の文に関して、これが常に当てはまるとは限らないことを明確にすることが重要です。

**パラグラフ 93b** – 誰もが移行計画を持たなければならない、というのではなく、必要な場合にのみ持つべきであることを暗示していますが、パラグラフ91では、誰もが移行計画を持つべきだと述べています。この点を明確にすること、また、その計画に何を含めるべきかの説明も重要です。

**パラグラフ 93d** – 施設収容の終了に関する完全な開示が何を意味するのかは不明です。より簡単な言葉で、より適切に説明することを提案します。

**パラグラフ 93e** – これは施設内で行われるべきではないことを説明してください。

**パラグラフ 96** – 「可能な限り害を受けずに」の意味を説明してください。

**パラグラフ 98** – 「人を地域社会にメインストリーム化するすべての段階」を、より簡単に翻訳して理解できる用語に置き換えることを提案します。一般に、「メインストリーム化」という用語は、多くの言語ではうまく翻訳されません。

**パラグラフ 108** – 「障害を理由とするすべての施設収容はなくすべきである」とは、実際には何を意味するのかを説明してください。これを達成するために、締約国はどのような行動を取るべきですか？

**パラグラフ 111** – 資金調達の優先事項との関連で、「包摂に対するその他の障壁」が何を意味するかを説明してください。

**パラグラフ 122** – 教会が運営する施設は統計から除外されることが多いため、これらの施設についてもデータを収集する必要があることを明示的に追加してください。

**パラグラフ 123** – このガイドライン草案の施設収容の定義を考えると、これにはメインストリームの場も含まれますか?

**パラグラフ 138** – これは、苦情メカニズムに関する2つの言及のうちの1つです。この点をガイドラインでより明確にし、そのような苦情メカニズムがどのようなものかを説明することを勧めます。これは、資金フローの監視と関連している必要があります。またこれが重要である理由と誰がこれを担当するべきかを説明することも必要です。

連絡担当者: Ines Bulic Cojocariu, ines.bulic@enil.eu

(翻訳：佐藤久夫、岡本 明)