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.92

Profound Ireland and the Parents Family & Friends Association of St John of God Dublin South East Housing & Supported Living Committee.

**「奥深きアイルランド(**Profound Ireland)**」および「SJOG**（St John of God　神のヨハネ）**ダブリン南東部親・家族・友人会　住宅・支援つき生活委員会」**

2022年6月29日

**障害者権利委員会の緊急時を含む脱施設化ガイドライン案に関する意見提出**

この提出文書は、**「奥深きアイルランド(**Profound Ireland)**」**および**「SJOG**（St John of God　神のヨハネ）**ダブリン南東部親・家族・友人会　住宅・支援つき生活委員会」**の共同提出による。

**「奥深きアイルランド」**は、非常に広範な支援を必要とする障害のある人の両親と支援者の団体である。このメンバーの大半は、高度で広範な支援を必要とする知的障害者を代弁している。それらの人は、言葉を話さない、あるいは言葉を使わずにコミュニケーションをとり、日常生活に複数の支援を必要としている。

**「SJOGダブリン南東部親・家族・友人会」**は、アイルランド南ダブリン地域の「神のヨハネ 地域サービス」から何らかの障害サービスを受けている800人の利用者と家族のコミュニティを代表する組織である。これは1972年以来、ダブリン南東部の知的障害者たちのニーズを積極的に擁護してきた。

この提出文書の著者は、知的障害のある家族のために、公式・非公式な権利擁護と関与を何年も経験してきた人々である。その経験は以下のような立場によるものである。

・障害のある人のための国家住宅戦略の実施監視グループのメンバー。

・インクルージョン・アイルランドの理事会メンバー。

・個人予算作業チームのメンバー。

・ダン・レアリー・ラスダウン市（Dun Laoghaire Rathdown）住宅と障害運営委員会のメンバー。

・神のヨハネ カルモナサービス（ダブリン南東部サービス）（St John of God Carmona Services（DSE: Dublin South East Services））の両親・家族・友人会会長。

・神のヨハネ住宅協会（認可住宅機関）の理事会議長。

・全国障害関係者グループ（DSG: Disability Stakeholders Group）のメンバー。

・ダン・レアリー・ラスダウン市議会のメンバー。

・ダブリン・中部レンスター地域医療フォーラムのメンバー。

この提出文書は、知的障害者のコミュニティの状態を改善しようとして、「住宅と支援つきの生活」というテーマで会員や関係者と10年間継続的に関わり、協議してきたこと、そして国に対して積極的に提唱し、関与してきたことに基づいている。

私たちは、障害のある人が地域社会で分離されない生活を送るための移行プロセスを加速させる必要性を委員会が認識したことを歓迎し、これがどうしたら可能となり、またどのように行われるべきかについて締約国に指針を提供する委員会の努力を心から支持する。しかし残念ながら、我々は現在の草案が実際に必要とされる指針と方向性を提供しているとは感じていない。

**ガイドライン案の全体的な構成と強調点**

この提出文書では、ガイドライン文書の全体的な構成や強調点について掘り下げることはしないが、ガイドライン文書全体を通して「べき（should）」などの断定的でない用語（invariable language）が使われているため、ガイドラインは締約国が実際に「実現」することをどの程度期待しているのか、決定的な境界線を示していないことだけは指摘しておく。

**この提出文書の強調点**

中程度から広範な支援ニーズを持つ知的障害者や自閉症者は、社会サービス/介護サービス/生活支援サービスの利用を締約国から拒否されている。この提出文書は、脱施設化が世界的に強調される中で、これらの障害のある人が実際に経験している**「予期せぬ影響」**に言及することを目的としている。

精神保健に関して、施設収容と脱施設化の問題に取り組むこのような重要かつ必要な努力がなされていることを嬉しく思う一方で、知的障害者に影響を与えている、**ますます顕著になっている施設化の形**についてもこの機会に特に取り上げるよう、委員会に強く要請したい。

**国家の関与の10年 - 責任放棄**

障害者住宅と脱施設化に関する国の監視に深く関わってきて、支援つき生活と脱施設化の概念に関して、2つの非常に明確で紛れもない考え方があることが明確になった。

・　第一は、多くの締約国がほとんどすべて、施設という概念を、「自立して生活し、地域社会に含まれること」ではなく、単に**物理的な建物**や敷地であるという観点からしか考えていないことである。

・　第二に、大規模な施設や敷地をベースとした施設への新たな入所を廃止するだけで、締約国は障害者権利条約の主要方針を遵守したと考えていることである。

・　問題は、施設を閉鎖する際に、知的障害者が利用できる代替手段が組織的に提供されていないことである。したがって、唯一の「選択肢」は、個人が家族と一緒に生活することであり、多くの場合、必要以上に何十年もの長い間家庭にとどまる。これはインフォーマルな継続的保護であり、50代、60代になっても、60代、70代、80代の高齢の親と暮らし、知的障害者の意思や好み、ケアニーズを満たすための公式の支援は受けられない。これは、障害者権利条約第19条に基づく本人の人権の侵害である。また、障害者権利条約に準拠した住宅と支援つき生活の選択肢を、家族内で危機的状況が生じる前に提供する国の責任の完全な放棄である。

**住宅の不平等　–　分散の強調は、満たされていないニーズの津波の出現を隠すものである。**

アイルランドは、不適切な施設収容の分散化（decongregation）に関して、条約の遵守のために努力していると主張しているが、これは現実には惨めな失敗であったとしても、賞賛に値し、歓迎すべきことである。

この政策が実施されて以来、地域生活に移行した人とほぼ同数の人が、集合施設で死亡している。同時に、地域に根差した支援つき生活を可能にする資金がないため、65歳未満の1300人が別の形態の施設である介護施設に入所している。

住宅に関する説明はすべて、分散化にのみ焦点が当てられており、国が知的障害者の住宅ニーズに積極的に取り組んでいるかのような誤った印象を与えている。これは事実ではない。

国は、すでに「支援つき生活サービス」（Supported Living Service）を受けている一部の知的障害者をより適切な生活形態に移行させているだけである。障害者住宅政策は、実家で家族のインフォーマルな介護しか受けられない著しく増加している知的障害者の数に対処できていないのである。条約19条に関する一般的意見第5号パラグラフ25に著しく反している。

現実には、支援つき生活や住宅にかかる費用を避けようとする締約国の政策が、**新しい形の施設化された環境（a new form of Institutionalised Setting）**という結果を招いている。

・　人々は誰から援助を受け入れなければならないかについて何の影響力も持たない。親が死ぬまで、親の選択か、あるいはあまり関係のない人の選択による。

・　高齢でしばしば障害のある親からの支援しか受けられないため、人々は地域社会での自立した生活から孤立し、分離される。

・　インフォーマルなケアには、「意思と選好」に基づく決定（Will & Preference decision）に従う能力も意思もない場合があるため、人々は日常的な決定をコントロールすることができない。

・　人々には、残された最後の親が亡くなるまで家族同居以外の選択肢はなく、誰と一緒に暮らすかを選べない。その後は「置かれる」場所を受け入れるしか、ほとんどあるいは全く選択肢がない。

・　本人が指示できる公式な支援がなく、介護する親の能力と（子と相反する）要求に左右されるため、個人の意思や選好に関係なく、硬直した日常生活を送る。

・　親が本人の意思や選好を満たす能力も時間もないため、テレビを観るなどの単調で繰り返しの活動に制限される。

これはまさに、委員会による施設の定義（パラグラフ15）である。支援つき生活の適切な公式支援ではなく長期的なインフォーマルケアへの締約国の依存は「**施設化された環境の一形態**」であることを、「脱施設化に関するガイドライン」の改訂を通じて、委員会が強調するよう私たちは求める。これは詳細な国家政策によって取り組むべき課題であり、一般人が家庭を出て自立して生活する平均年齢に近い適切な年齢で、知的障害者が支援を受けて自立した生活に計画的に移行するための政策が求められる。

**ガイドライン案全般に関する提案**

私たちは、ガイドライン案の「施設」に言及しているすべての箇所を、「*施設および施設化された環境*」と広げるよう求める。

また、拘束の定義は「身体拘束」だけでなく、「心理的拘束」も含んだものに広げることを求める。

**パラグラフごとのコメントと提案**

**パラグラフ4**では、「施設に収容され続ける」の文と文脈を次のように拡大することを提案する。

*「障害のある人は、適切な年齢で、または不十分なあるいは持続不能なインフォーマルケアに対応して、地域での支援つき生活への移行のための適切な支援を受けることを事実上拒否されている」。*

（訳注　ガイドライン案パラグラフ４の最初の文は「国際法の義務にもかかわらず、世界中の障害のある人が生命を脅かす状況下で施設に入所させられ続けている。」）

さらに**パラグラフ4**の「生命を脅かす状況」を以下のように拡大することを求める。

*「命を縮める、そして生活の質を損ねる状況」*

**パラグラフ6**は、強制的な医療介入に重点を置きつつ、恣意的な抑留と自由の剥奪を主に取り上げている。知的障害者も同様に、恣意的に拘束され、自由を奪われる。しかし、その主な原因は、高齢の親や自らも障害のある親が支援できない、あるいは支援したくないときであっても、知的障害者が家を出て、地域社会での時間と活動を楽しむことができるよう、適切な支援サービスに資金を提供しようとしない締約国によるものである。

*締約国は、高齢化した家族を主な介護者や社会的支援者として頼ることにより、安全保護方針や安全基準が適用されない可能性のある、施設化された環境の新しい形態を作り出している。*

**パラグラフ 8：**「締約国はあらゆる形態の施設収容を廃止すべきである」には以下の追加が必要である。

*「高齢で障害のあることも多い親からの支援に依存することによる、地域社会での自立した生活からの孤立や分離を含む。」*

**パラグラフ9：**「締約国は、施設の継続的な維持や閉鎖の遅れを正当化するために、地域社会における支援やサービスの欠如、貧困、スティグマを利用してはならない」には以下の追加が必要である。

*「また、真の支援つき自立生活の提供の代替として、家族のインフォーマルなケアへの依存度が高いこと」。*

**パラグラフ14**：「グループホーム」や「家庭的ホーム」などの、なにをもって施設化された形態と考えるかについての網羅的なリストは、知的障害者の地域生活の選択肢を事実上すべて排除することになる。私たちの実際の経験では、我々の地域社会の知的障害のある多くの仲間の「意思と好み」が、1人か2人か3人の仲間（友人）との共同生活（shared living arrangement）を、現により快適に感じ、それを望んでいるという結論に至った。これは、ダウン症候群のような中程度の知的障害者であっても、クリ・デュ・チャット症候群(5P-)　（訳注　5番染色体の一部が失われることから起こる疾患)のようなかなり手厚い支援を必要とする知的障害者であってもあてはまる。この点に関してパラグラフ14はより明確に修正される必要がある。そうでないと、障害者権利委員会が「地域社会内グループホーム」を条約に準拠しないと宣言したとの意見を支持するものとして、このガイドライン案の文言を締約国が使用する可能性がある。

**結論として**

***私たちは、委員会がこの機会を利用して、次のことを曖昧にせず本ガイドラインで断言するよう、要望する。***

***知的障害のある成人を、通常、最後に残った親の死によって危機が生じるまで、高齢化した親の家に「放置」し、主に高齢化した親からのインフォーマルなケアに依存し、地域社会へのアクセスを制限することは、施設化の一形態であると確認され、認識されること。***

***そして委員会は、そのような施設化された環境の発展を防止する政策と計画の準備を、締約国に緊急に要求すること。***

（翻訳・佐藤久夫、岡本 明）