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.9

障害者権利委員会（CRPD）、人権条約部門（HRTD）、国際連合人権高等弁務官事務所（OHCHR）

2022年7月4日

件名： 緊急時を含む脱施設化に関するガイドライン（案）に関する投稿

ゲント大学・ドリース・コートリールスら（ベルギー）

拝啓

　この文書では、現在の「緊急時を含む脱施設化に関するガイドライン（案）」に対する私たちの今の意見をお届けしたいと思います。ゲント大学ソーシャルワーク・社会教育学部の一部として最近設立された脱施設化研究組織部門（Academic Workplace De-Institutionalization）に関わっている同僚として、私たちは脱施設化に焦点を当て、ソーシャルワークの観点からこのトピックを熟考して、これを提出するものです。私たちがこの考察を構築する際には、意見公募で求められているように、項目順（chronologically）ではなく、関連するパラグラフを参照しています。　敬具

ドリース・コートリールス（Dries CAUTREELS）

博士課程学生　ゲント大学　ソーシャルワーク・社会教育学専攻

トゥーン・ベヌート（Toon BENOOT）

博士　ポスドク研究員　ゲント大学　ソーシャルワーク・社会教育学専攻

グリート・ローツ（Griet ROETS）

教授・博士　ゲント大学　ソーシャルワーク・社会教育学専攻

ルディ・ルース（Rudi ROOSE）

教授・博士　ゲント大学　ソーシャルワーク・社会教育学専攻

（訳注　ゲント大学は11学部、5万人の学生を持つベルギーの大学）

はじめに

　脱施設化に努力するという狙いは、少なくともその努力が適切で実証できる方法で行われる場合には、私たちは全面的に支持します。「機能障害を理由とした恣意的な拘束や自由の剥奪」、「向精神薬による強制的な医療介入」、「自由な事前のインフォームドコンセントのないその他の介入」（脱施設化に関するガイドライン案パラグラフ（以下「案パラ」）6 参照）を避けることは自明であり、目指すべき最低事項と思われます。しかし、1）扱われている施設の範囲（bandwidth）、2）使用されている定義、3）本文に記載されているいくつかの重要な要素、に関して条約（訳注　ガイドライン案の誤記と思われる）には疑わしい記述やあいまいな点が見受けられます。

１．扱われている施設の範囲

　脱施設化（案パラ14）の記述は、「社会福祉施設」（social care institutions）から「ハンセン病コロニー」までと範囲が広いため、多様な施設戦略（institutional initiatives）や多様な歴史的背景を含んでいます。そうすることで、記述された目的は、いくつかの実践ではとても分かり易くなっているように見えますが、一方で、障害のある人の支援の実践に見られる多様性を制限しているようにも見えます。結局のところ、小規模な取り組みは（支援サービスを共有する場合であっても）、本文で言及されている他の実践と比較して、非常に異なっています。したがって、この条約（訳注　ガイドライン案の誤記と思われる）は、障害のある人のケアサービスを包括的に記述しようとするが為に、支援の取り組み、多様な福祉国家における歴史的展開、立法的取り組みに見られる多様性を正当に評価していないことを表明するものになってしまっています。そのため、前提となっている普遍性を受け入れることは困難です。施設収容の弊害に関する記述 - さまざまな環境とサービスにおける - は、言及されているすべての状況や実践を指すものになっていないと思います。そこで、すべての実践をカバーしようとすると、提案されている条約（訳注　ガイドライン案の誤記と思われる）の普遍性と長所が損なわれると考えています。私たちの願いは、（脱）施設化をより多様な角度から見ること、そしてそこに、「場所」だけが脱施設化の焦点ではなく、社会空間的な視点を含めることです（下記参照）。

2. 使われている定義

　脱施設化の定義が狭すぎて、多様な介護・支援サービスや実践を受け入れることができず、さらに重要なことに、脱施設化を全面的に実現することができません。例えば、案パラ19と案パラ26では、「地域密着型サービス」の定義から、それぞれ「あらゆる種類の居住施設」、「グループハウス（小規模グループホームを含む）」、「保護された作業場」、「レスパイトケア提供施設」、「トランジットホーム」、「デイケアセンター」などを除外し、脱施設化をさらに狭めています。私たちはここでは小規模な取り組みを考えていますが、最近、「施設型から地域型ケアへの移行に関する欧州専門家グループ」（2019[[1]](#footnote-1)）によって説明されている脱施設化の定義も参考にしてください。そこでは、脱施設化を実現するためには「場所」だけでなく、「自律性」や「サービスのスタイル」も同様に重要であるとしています。

　私たちの最近の研究プロジェクト（レメリーほか Remmery et al.,2022参照）では、過去数十年間、障害者政策と実践によってつぎつぎに生み出されてきた、問題ある二分法を取り上げています。これは、場所が人々の生活において最も重要な要素であり、したがって、居住施設で暮らす障害市民は避けるべき何か「悪い」もの、地域で暮らす障害市民は望ましい「良い」もの，という支配的になっている考えに基づいているものです (EGTICC, 2012（訳注　原文には2021とあるが，reference では2012とされているので，2012の誤りと思われる)。

「地域で生活している」障害のある人が、質の高い専門的なケアやサポートを受けられないという問題状況を裏付ける研究が増えてきています。この現象は、国際的な文献では次のように名づけられています．

・「自宅での施設収容（institutionisation@home）」（ビードゥル＝ブラウンほか Beadle-Brown, 2007，人間研究中央倫理員会（CECHR: Central Ethics Committee on Human Research）, 2012), （ヴァーヴリットほか Vervliet, 2019）

・「施設収容の収容先遷移（trans-institutionalisation）」（ヘーグストレーム Högström, 2018; ニッブル＆ホルストマン Knibbe & Horstman, 2019）

・「地域入所施設（community institutions）」または「地域ケアにおける入所施設的支援」（トッセブロほか Tøssebro, 2012）

・コミュニティ内の「壁のない収容所」（ホール Hall, 2005）または「外施設（exstitution）」（ミリガン＆ワイルス Milligan & Wiles, 2010）

　こうした研究の知見は、社会において、生活環境の違い、（施設などの）社会資源の不足、社会的やり取りでの差異への寛容さの欠如などとは関係なく、ケアとサポートに関する支配的または抑圧的な論理と認識を持つ施設や専門家の思考様式が、しばしば意図せずに繰り返されていることを指しています（バントリー＝ホワイト Bantry-White、2021、ホール Hall、2005、ヘーグストレーム Högström、2018、ニッブル＆ホルストマン Knibbe & Horstman、2019）。

　案パラ16では、「意思決定」と「（強制）治療」において、それぞれ、自律性とサービスのスタイルという要素への言及がありますが、草案全体を通して、焦点があまりにも場所に限定されています。したがって、脱施設化を説明、推進する際には、「場所」という側面だけに注目するのではなく、「自律性」や「サービスのスタイル」を三位一体として議論に入れることが、基本的とまでは言わないまでも重要だと考えます。この点で、「地域のさまざまな個別支援と包括的なメインストリームサービスの範囲の拡充」は、草案で言う「本人中心の新しい支援サービスや取り組みの開発」よりも広いのではないか、と私たちは考えています。

3．使われているキーとなる要素

　提示されているガイドライン案では「積極的市民権」と、参加・意思決定・発言権などへの期待に基づいた、古典的で厳格な用語表現について言及されていますが，自立と自律（非障害者優先主義〔ableism〕も参照比較してください）を基本原理として使っていることは明らかです（例えば、案パラ7にあるように）。一方、この文章では、自立の枠組みに高度の支援を必要とする人を含めるために、とりわけこれらの人々について言及しています。この文章には、*用語の矛盾*と不一致がみられます。特にサポートニーズの高い人は、必ずしもこのような期待に適合するわけではありません。

　そうすると、一人ひとりの個性や（相互）依存性を尊重することなく、価値観や規範、期待を押し付けることになるのではないか、という疑問がでてきます。これは、すべての障害のある人に当てはまるかという評価の問題ではなく、現実と多様性をいかに受け止めるかと言うことです。このことは、「地域社会での自立した生活」（案パラ15）、「雇用への平等なアクセス、保護された雇用や分離された雇用の禁止」（案パラ102）に見ることができます。また、案パラ99の「施設を出た人が交通機関を利用し、都市、農村、近隣を自由に移動できること」を保証しさえすれば、すべての人が自立して行うことができるという前提に立っているように見えるのです。この問題のもう一つの例は、本人の「自己認識、意志、好み」の完全な尊重が、自立した基盤の上でこれを達成するための条件がすべての障害のある人に用意されていることを前提に記述されていることです。そこで、私たちの願いは、支援ニーズの多様性を受け入れることです。障害の有無にかかわらず、ほとんどすべての国民が一生満たすことができないような範囲にまで自立と自律の原則を定義するのではなく・・・。

　私たちは多様性を認識するとき、脱施設化を実現するには前述の3つの概念を受け入れるだけでなく、あらゆる側面において、普遍的な人間の相互依存性を検証することで、より良く達成できるとしています（ローツほか Roets et al, 2020参照）。独立性（依存の対極にあるものとして）を前提とするのではなく、多かれ少なかれ、一時的であれ終生的であれ、人間の本性として常に普遍的である相互依存性を受け入れるべきです。その際、案パラ64（障害のある人、または障害児の家族の指示のもとでサービスを提供する）、案パラ22（支援は個別化、個人化され、さまざまな選択肢を通じて提供されるべきである）、案パラ92（人権と本人中心のモデル）、案パラ70（障害のある人の意に反する支援者は任命してはならない）の原則は、脱施設化の完全な実現に向けてあらゆる設定や環境において取り込まれなければなりません。脱施設化の理解を広げ（場所だけに注目するのではなく）、多様な支援ニーズを公平に評価することで、この条約の目的がより効果的に実現されると考えています。

　第二の曖昧さは、「自律、選択、コントロール」（たとえば、案パラ17）を求める一方で、ある種の選択（訳注　施設入所）は実際に禁止されていたり、「決して選択とはみなされない」（パラ8参照）ことです。私たちは、支援ニーズの多様性、ひいては支援サービスや取り組みの多様性を受け入れることは、個人の選択が、提案された枠組みに完全に合致しない場合でも、有効であることを意味すると考えています。このようなスタンスから、かつて介護や支援が必要なときに、入所介護しか選択肢がなかったために選択の自由が（完全に）制限されたという（当然の）批判が、入所介護の（自由）選択がいかなるときも禁止・制限される場合にも同じように生じる危険性があります。もちろん、「施設を出る」ことが障害のある人の願いであり希望であるならば、その選択は直ちに無条件で尊重されなければならないことは明らかです。私たちが提起したいのは、障害のある人が、例えばサービスの共有や、案パラ31にあるような「医療・支援パッケージ付き住宅」を選択（事前の説明があり、自由な、したがって、支援の種類についての完全な選択とコントロールができる状態で）したとき、私たちはどのような立場をとるのかということです。私たちから見れば、「本人の自己認識、意志、好み」（案パラ74参照）があらゆる面で完全に尊重され、したがって、本人が選択したすべてのサービス提供者によって尊重されることは、当然のことであり、必要なことだと思われます。したがって、案パラ74に記載されているニーズは、サービスがどのような環境で準備されるにせよ、サポートやヘルプを必要とするすべての人に当てはまります。

　案パラ88では、「アクセスしやすく、手頃な価格で、質の高いさまざまなメインストリームサービスへのアクセス」という願いを読み取ることができます。この点については、専門的な知識やノウハウの重要性を強調することで、関連性と同時に課題も強調したいと考えます。案パラ63（C）の「言語によるコミュニケーションに代わるもの」や案パラ83の「適切な適応」に言及する際、私たちはこの問題に注目しています。サポート付きコミュニケーションや個別適応、技術的サポート（とりわけ、多く支援を要する人など）の実現には、これを完全に実現するための専門的知識が必要です。専門家の知識を活用し、これらのサービスを利用しやすくすることは、インクルージョンと相互依存を実現する上で重要なことであり、特に子どもの可能性を最大限に引き出すことを保証するものであると考えられます。

　最後に、現在の政策およびある程度はこのガイドライン案にも影響を与えている、障害者権利委員会の重点の置き方（proportionality）について、批判的な立場をとりたいと思います。家族、友人などの人的ネットワーク、地域社会からのサポートが非常に重視されています。さらに、特に多くの支援が必要な人の場合、いくつかのリスクの相互作用によって、重大な脆弱性と（相互）依存性が生じ、その結果、脱施設を実現する際に特定の課題が生じることが頻繁に観察されるという証拠（レメリーほか Remmery et al.2022参照）を強調したいと考えます。私たちはここで、すでに述べた、生涯にわたって専門的なケアを必要とする高いサポートニーズを持つ人々（重複障害や後天的障害を持つ人々も指す）に注目します。たとえば、自分の権利を「主張」できず、個々の資金を管理する能力もない人々（案パラ84と案パラ86に記載されている）、音声言語がコミュニケーション手段でない（コミュニケーションの手段としては「困難な行動」となってしまうことがある）人々、自立（「積極的社会参加」概念に基づく古典的・積極的な用語表現）が空論にすぎない人々、強力で社会的な力のあるパーソナルネットワークに頼れない人々、貧困や社会格差の拡大の影響を受けている人々などです。

　そこで私たちは、次のような微妙な意味合いをもつ視点が大切であると強調したいと思います。それは、福祉国家（の責任）が安定して確保されること，そして、支援や介護の責任（訳注　例えば、手厚い支援を要する人は、家族や友人の支援では足りない、（一般市民対象の）メインストリームサービスでも足りないこと）を家族、友人、近隣、メインストリームサービス（先に述べた専門介護の問題も含む）に押し付けるような形で、この（脱施設化ガイドラインの）訴えが実施されないことです。その人自身の価値観、期待、願望、限界を持つ障害のある人を中心に据えて協力することのみによって、脱施設化を全面的に実現することができると考えています。

**参考文献**

Murphy, K., & Bantry-White, E. (2021). Behind closed doors: Human rights in residential care for people with an intellectual disability in Ireland. *Disability & Society, 36*(5), 750-771.

Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 20*(5), 437-442.

European Expert Group on the Transition from institutional to Community-based Care (EEGTICC). (2012). *Toolkit on the use of European Union funds for the transition from institutional to community-based care*. Brussels: European Commission.

Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, *11*, 107-115.

European Expert Group on the Transition from institutional to Community-based Care (EEGTICC). (2012). *Toolkit on the use of European Union funds for the transition from institutional to community-based care*. Brussels: European Commission.

Hall, E. (2005). The entangled geographies of social exclusion/inclusion for people with learning disabilities. *Health & Place*, *11*, 107-115.

Högström, E. (2018). ‘It used to be here but moved somewhere else’: Post-asylum spatialisations - A new urban frontier? *Social & Cultural Geography, 19*(3), 314-335.

Knibbe, M., & Horstman, K. (2019). The making of new care spaces: How micropublic places mediate inclusion and exclusion in a Dutch City. *Health & Place, 57*, 27-34.

Milligan, C., & Wiles, J. (2010). Landscapes of care. Progress in Human Geography, 34(6), 736–754.

Remmery, M., Roets, G., Benoot, T., Vervloesem, E., Dermaut, V. & Roose, R. (2022). Ruimte voor zorg: insiratiekader de-institutionalisering. https://[www.ugent.be/pp/swsp/nl/actueel/nieuws/2022-06-30-onderzoeksrapport-ruimte-zorg-reflectie](http://www.ugent.be/pp/swsp/nl/actueel/nieuws/2022-06-30-onderzoeksrapport-ruimte-zorg-reflectie)

Roets, G., Dermaut, V., Benoot, T., Claes, C., Schiettecat, T., Roose, R., … Vandevelde,

S. (2020). A critical analysis of disability policy and practice in Flanders: Toward differentiated manifestations of interdependency. *Journal of Policy and Practice in Intellectual*

*Disabilities*, 17 (2), 108– 115.

Tøssebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadóttir, R., & Vesala, H. T. (2012). Normalization fifty years beyond—current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 9*(2), 134–146.

Vervliet, M., Reynaert, D., Verelst, A., Vindevogel, S., & De Maeyer, J. (2019). ’If you can’t follow, you’re out’: The perspectives of people with mental health problems on citizenship. *Applied Research in Quality of Life, 14*(4), 891-908.

　　　　　　　　（訳　2023年5月： 岡本 明、佐藤久夫、尾上裕亮）

1. <https://deinstitutionalisation.com> [↑](#footnote-ref-1)