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.30

**国際認知症連盟（Dementia Alliance International (DAI)）**



the Dementia Alliance International (DAI)

**CRPD委員会の「緊急時を含む脱施設に関するガイドライン案」**

2022年7月

国際認知症連盟は、国際的な障害者団体（DPO）であり、501(c)(3)の地位を持つ米国法人として登録されている（訳注　アメリカの連邦法「内国歳入法（IRC）」の501(c)の規定で税の優遇を受ける非営利組織で、(3)は最も大きな優遇を受ける）。その会員は世界中のあらゆるタイプの認知症と診断された人のために開かれている。DAIは、世界で5,700万人を超える認知症者を擁護し、認知症者や認知症コミュニティを代表、支援、教育している。DAIは、私たちの権利、個人の自律、生活の質の向上のために、統一された力強い声、アドボカシー（権利擁護）、サポートを提供しようと努力している団体である。DAIは認知症者を代表する世界の最大の団体であり、認知症**「の」**世界的な代弁者として広く受け入れられている。DAIの使命は、障害のある人の人権、特に、あらゆるタイプの認知症の診断に起因する障害のある人の人権を向上させることである。それは認知症の人々が取り残されてきたからである。DAIは、障害者権利条約やその他の人権文書を活用することにより、49カ国のメンバーの人権を擁護し、団結した声を提供している。

**CRPD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DAIの意見**

**1. はじめに**

1. 国際認知症連盟(DAI)は、障害者権利委員会(CRPD)が、「緊急時を含む脱施設化ガイドライン案」に対して意見を述べる機会を与えてくれたことに大変感謝している。DAIはこのプロセスを支持し、透明で参加性の高いプロセスを高く評価する。私たちは、ガイドラインが国際人権基準に合致し、各国の脱施設化への取り組みを加速させる重要かつ有益な貢献となること、そして、後天的に認知障害やその他の複数の障害を引き起こす認知症とともに生きる5,700万人以上の人々がガイドラインに含まれることを確信している[[1]](#footnote-1)。

2. 一般論として、DAIはこの文書の目的、構成、内容を歓迎する。我々は、脱施設化に関する委員会の作業に認知症の人々が含まれることを確実にし、文書の適用範囲と具体的な勧告を改善するために、特に次のセクションについてコメントを提供する。国および当局者は、この指針の主な対象者であるべきである。

**2. 具体的なコメント（パラグラフについて）**

3. 具体的な起草案を提示する場合、新しい段落や追加される語句は**太字**で示し、削除を提案する語句には一重の取り消し線を使用する。

**パラグラフ２**

4. DAIは、施設収容が障害のある人の権利にも影響を与えることを反映させることを提案する。

「...施設収容が障害のある人の**権利と**ウエルビーイングに及ぼす影響...」。

**パラグラフ6**

5. 人権理事会は最近、「施設収容」を暴力の一形態とみなしており、このことは当初から本ガイドラインに反映されるべきである。そこでDAIはパラグラフ6に次の文言を加えることを提案する。

「6. [...] **人権理事会は最近、『強制的な施設収容は、障害を理由に女性や少女の自由を奪う暴力の一形態である』と表明している**。」[[2]](#footnote-2)

**パラグラフ 12：**

6. 障害のある子どもに言及している現行のパラグラフ12は、パラグラフ8の後に置かれるべきである。

**新しいパラグラフ10の提案**

7. DAIは、現行のパラグラフ12の後に、以下の4パラグラフを追加することを提案する。パラグラフ12（パラグラフ８の後に移動した後の）に続く新しいパラグラフとして、以下の4つを提案する。

(1)**「認知症による後天的進行性障害を含む高齢障害者は、障害者用施設または高齢者用施設のいずれにおいても、施設に収容されているか、またはその危険にさらされている。施設に収容されている場合には、またどのような介護・支援政策や制度が彼らの状況に取り組むにせよ、このガイドラインは彼らを含むものであり、脱施設化の取り組みは最初から彼らを考慮すべきである。」**

**(2)「認知症者は障害のある人であるという認識[[3]](#footnote-3)が世界的に高まっていることから、この人口集団を含めることは極めて重要である。2010年、WHOは、生活機能、障害、健康の国際分類（訳注　ICF）の内部分類であるWHO障害評価スケジュール（WHODAS 2.0）の最新版を発表した[[4]](#footnote-4)。この時WHOは、「認知症は、世界的に高齢者の障害と依存の主要な（leading）原因である」と述べている。今は障害と依存の大きな(major)原因であるとしている[[5]](#footnote-5)。2017年の精神保健GAP（mhGAP）フォーラムで、WHOは認知症を認知障害を引き起こす疾患として再分類した。以前は精神障害の下に区分されていた。認知症は現在、CRPD委員会および障害者の権利に関する特別報告者によって、認知障害およびその他の障害を引き起こす状態として認識されており[[6]](#footnote-6)、DAIをオブザーバー会員としている国際障害同盟[[7]](#footnote-7)は、認知症を後天的認知（およびその他の）障害を引き起こす状態と認識している。」**

**(3)「認知症者の人権を地域社会および長期入所施設において認めるための基本は、CRPDおよびOPCAT（拷問等禁止条約）を含む他の国際人権文書への平等なアクセスである。認知症者の人権の認識には、『高齢者介護施設や安全な認知症棟を含む認知症者の住居や支援の脱施設化・脱分離』[[8]](#footnote-8)が含まれる。」**

(4)**「DAIは、『入所型高齢者ケアにおいて、認知症とともに生きる人々（「認知症者」）が経験した過去および将来の制度的・構造的な被害に対する救済を通じて人権を認識することを求め、暴力、虐待、ネグレクトを止めるために、国家および国家当局者、営利団体、宗教団体、慈善団体を含む認知症ケアサービス提供者、そしてより広範な地域社会が、施設ケアにおいて認知症者が経験した過去の不正義を認め、それに対する賠償を求めなければならないという主張』を支持する」[[9]](#footnote-9)[[10]](#footnote-10)**

**パラグラフ14　「施設収容」の概念の範囲**

8. パラグラフ14は、「施設収容には、あらゆる形態の入所や拘禁が含まれる」という妥協のない文言で始まり、施設収容の形態の長いリストと、脱施設化の取り組みに「刑務所」を含む「主流の施設環境」を含めるよう求める一文が続く。DAIは次を含めることを提案する。

**「安全な認知症棟や施錠された高齢者介護施設は、OPCATの監視下に置かれ、障害のある人としてのCPRDや他のすべての人権の仕組みへの正当なアクセスを確保するために、刑務所とみなされなければならない。」**

**パラグラフ18**

9. DAI は明確化のために以下を提案する。

**「利益相反の可能性を考慮して、また、高齢者・認知症ケア施設の営利的性格を考慮して、脱施設化のプロセスは、高齢者・認知症ケア提供者を含め、直接的・間接的に施設の管理・機能に何らかの形で意思決定権を持って関与している公務員や第三者によって主導されるべきではない。」**

**パラグラフ 22　CRPD 第 12 条および第 19 条(b)に基づく支援の区別**

10. DAIは、第12条の意思決定における支援と第19条(b)の支援制度やサービスを混同しないようにする必要性を強調する。CRPD委員会の法理論[[11]](#footnote-11)によればこれらは異なった義務によるものであるので。従って、パラグラフ22（および新たなパラグラフ23）については、以下を提案する。

「22. […] [[12]](#footnote-12)　**条約に沿うためには、自立した生活を送るための支援サービスは、利用可能で、アクセシブルで、受け入れられ、手ごろな価格で、適応可能でなければならない**[[13]](#footnote-13)**。締約国は、様々な個別的支援の開発を優先する一方、地域社会における主流サービスを遅滞なく利用可能かつインクルーシブなものにすることを進めるべきである。」**

23. 障害のある人またはそのケアパートナーは、**CRPD 第 12 条に関する一般的意見 No.1 に従い、即時的適用の事項[[14]](#footnote-14)として、**地域に根ざした支援の選択、管理、終了において、法的能力を行使できるようにすべきである。法的能力の行使における支援は、国が資金を提供するサービスとして提供される[[15]](#footnote-15)こともあれば、本人のインフォーマルなネットワークによって提供されることもある。

**パラグラフ33：障害者団体の意見の優先**

11. 第 4 条(3)および第 33 条(3)に関する CRPD 委員会の一般的意見第 7 号の文言を、参照し、活用する必要性を DAI は強調する。そこで、以下の提案を行う。

「33. ...第 4 条(3)項および第 33 条ならびに一般的意見第 7 号に沿って[[16]](#footnote-16)、**締約国は、障害のある人に関連する課題に取り組む際には、障害者団体の意見を優先すべきである[[17]](#footnote-17)。」**

**パラグラフ 36**

12. CRPD 委員会の意図を理解しつつも、施設に入所している障害のある人に対する父権主義的な表現を避けるため、DAI は以下のように提案する。

「36. [...]意思決定の権利を否定されてきた本人やその家族、ケアパートナーは、たとえ支援が提供されたとしても、~~自立と地域生活の価値をすぐには理解しない~~**自立して生活し、地域社会に参加することを最初は快適に感じない**かもしれない**。**

37 について、DAI は次のように提案する。

**パラグラフ37**

13. DAI は、認知症患者の家族、ケアパートナー、その他の非公式な支援者が、代替手段がないために通常担っている事実上の支援の役割を認め、保護する必要性を強調し、あらゆる支援を提供する社会保護制度の設計や要件において、ケアパートナーの権利への制限を回避する必要性を強調する。例えば、経済的支援制度は、ケアパートナーがその支援役割に適合した雇用に従事することを妨げるべきではない。同様の懸念はパラグラフ87にも示されている[[18]](#footnote-18)。

「37. ... 締約国は、家族が支援の役割を果たすために適切な財政的、社会的、その他の支援を利用できるようにし**、支援制度がケア・パートナーの権利を自動的かつ不必要に制限しないようにすべきである。たとえば、支援手当制度は、ケアパートナーの役割と並行して求職活動することを制限すべきではない。**国の支援は…」。

**パラグラフ41**

14. DAI は、障害のある女性と少女に関する小節に続いて、障害のある高齢者に関する小節を含めることの妥当性を強調する。なぜなら、彼女たちは、認知症の診断を受ける点で、あるいは無償のケアパートナーとして、不釣り合いに影響を受けており、特に低・中所得国の女性と少女はこの格差のために教育や雇用を否定されているからである。

**パラグラフ 54：手続き的配慮の広い範囲**

15. DAIは、情報通信のアクセシビリティの問題の例に限定されず、手続き的配慮の広い範囲を描くことが重要と考える[[19]](#footnote-19) 。そこで提案する。

「54. 分かりやすい版の資料、平易な言語、**コミュニケーション・アクセシビリティのような認知的なスロープ（cognitive ramps）、期限の延長や調整、手続き上の形式的な調整などの手続き上の柔軟性、**などの手続き的配慮を図るべきである[[20]](#footnote-20)。」

**パラグラフ 59**

16. DAIは、権利侵害とその原因との関連をよりよく反映するために、c)の部分をより明確にする必要があると提案する。

「(c)［...］~~合理的配慮の不提供や地域社会での支援の不提供を含む、~~障害を理由とする施設収容や差別**（それぞれ、地域社会での支援の不提供、および合理的配慮の不提供）**に対して、」

**パラグラフ73**

17. 第2文節は過度に断定的であり、医学的専門知識の恩恵を受ける可能性を妨げている。

「72. ... 締約国は、新たなニーズ評価ツールを開発する際に、医学的基準の使用**のみに依存すべきではなく、また、主に**依存すべきではない。また、医療専門職は、**評価に関与する他の専門職よりも優越的または上位の地位を付与されるべきではなく、障害のある人に対するいかなる決定権も持つべきではない**。」

**パラグラフ75**

18. DAIはさらにこのように明確にすることを提案する。

「75...**認知症者を含む障害のある人を分離する**デイケアセンターや、**地域社会へのアクセスや個別的な活動を通常侵害し、日課を強いる他のすべての施設環境**の利用は、父権主義的であり、条約を遵守していない。」

**パラグラフ83**

19. DAI は「手頃な値段」の基準を追加することを提案する。

「84. 締約国は、支援機器へのアクセス**および購入可能性**を高め、確保すべきである。

**パラグラフ 84**

20. 障害のある人の社会的保護（social protection）の概念と目的をより明確に区別するために、DAI はパラグラフ 84 と 85 の文言の改訂を提案する。

「84. **死亡した施設収容者の家族またはケアパートナーを含む、施設収容の生還者あるいは被害者である**障害のある人は、~~代替所得~~**基礎的所得保障、医療費と**障害関連費用をカバーする、個別かつ直接的な資金提供を受けるべきである。」

**詳細は下記まで：**

ケイト・スワッファー（kateswaffer@infodai.org 人権アドバイザー、国際認知症連盟共同設立者）

郵便番号 C/- Patrick with Durio & Korpal, P.C. 6575 West Loop S, Ste 400, Bellaire TX 77401-3512

（翻訳：佐藤久夫、尾上裕亮）

1. GBD（Global Burden of Disease）2019 認知症予測協力者。2019年の世界の認知症有病率の推定と2050年までの予測：世界疾病負担調査2019の分析。Lancet Public Health 2022; 7: e105-25. [↑](#footnote-ref-1)
2. Human Rights Council, Res. 47/15, PP20. [↑](#footnote-ref-2)
3. Steele, L & Swaffer, K (2022). Reparations for Harms Experience In Residential Aged Care, Health and Human Rights Journal, https://[www.hhrjournal.org/2022/06/reparations-for-harms-experienced-in-residential-aged-care/](http://www.hhrjournal.org/2022/06/reparations-for-harms-experienced-in-residential-aged-care/) [↑](#footnote-ref-3)
4. World Health Organisation, 2010, WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (WHODAS 2.0), https://[www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-](http://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health/who-) disability-assessment-schedule [↑](#footnote-ref-4)
5. World Health Organisation, 2022, Dementia, https://[www.who.int/health-topics/dementia#tab=tab\_1](http://www.who.int/health-topics/dementia#tab%3Dtab_1) [↑](#footnote-ref-5)
6. United Nations, 2019, https://www.un.org/ga/search/view\_doc.asp?symbol=A/74/186 [↑](#footnote-ref-6)
7. International Disability Alliance, Observer Members, https://[www.internationaldisabilityalliance.org/observer-](http://www.internationaldisabilityalliance.org/observer-) members [↑](#footnote-ref-7)
8. Grenfell, L. (2019). Aged care, detention and OPCAT. *Australian Journal of Human Rights*, *25*(2), 248-262. [↑](#footnote-ref-8)
9. Steele, L & Swaffer, K (2022). Reparations for Harms Experience In Residential Aged Care, Health and Human Rights Journal, https://[www.hhrjournal.org/2022/06/reparations-for-harms-experienced-in-residential-aged-care/](http://www.hhrjournal.org/2022/06/reparations-for-harms-experienced-in-residential-aged-care/) [↑](#footnote-ref-9)
10. Spivakovsky, C., Steele, L. and Weller, P. eds., 2020. *The Legacies of Institutionalisation: disability, law and policy in the ‘deinstitutionalised’ community*. Bloomsbury Publishing. [↑](#footnote-ref-10)
11. CRPD/C/GC/1、パラ26（「このように、第12条に規定される権利は批准の時点で適用され、即時実現の対象となる。...漸進的実現（第4条第2項）は第12条には適用されない。39（「第 19 条(b)、個別に評価された支援サービスを利用する権利は、経済的、社会的及び文化的権利である。） [↑](#footnote-ref-11)
12. A/HRC/34/58. [↑](#footnote-ref-12)
13. 草案の現行パラ23から引用。 [↑](#footnote-ref-13)
14. CRPD/C/GC/1、パラ26参照。 [↑](#footnote-ref-14)
15. CRPD/C/GC/1, para. 16 [↑](#footnote-ref-15)
16. CRPD/C/GC/7, para. 12(c). [↑](#footnote-ref-16)
17. CRPD/C/GC/7, paras. 13, 14 and 23. [↑](#footnote-ref-17)
18. 現行パラ87の細目： 「扶養の責任によって他の人生分野で不利益を被っている家族には、追加的な支援が提供されるべきである。」 [↑](#footnote-ref-18)
19. 現行パラ87の細目： 「扶養の責任によって他の人生分野で不利益を被っている家族には、追加的な支援が提供されるべきである。」（訳注　脚注１８と同文。） [↑](#footnote-ref-19)
20. See A/HRC/37/25, para. 24. [↑](#footnote-ref-20)