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.53

**インクルージョン・ヨーロッパ**

**Submission on the draft Guidelines on deinstitutionalisation,
including in emergencies**

**緊急時を含む脱施設化ガイドライン草案への意見提出[[1]](#footnote-1)**

インクルージョン・ヨーロッパは、2,000万人のヨーロッパの知的障害者とその家族を代表する障害者団体である[[2]](#footnote-2)。

本投稿は以下に基づいている：

* 会員との協議
* 欧州・障害当事者プラットフォーム（European Platform of Self-Advocates ）との協議[[3]](#footnote-3)
* 脱施設化を提唱し、実施してきた数十年の経験[[4]](#footnote-4)。

私たちは、障害者にとって施設収容がいかに悪いことであるかを委員会が認識したことを歓迎する。とくに、施設収容が人々の生活に与える影響の認識、および、分離を終わらせる緊急の必要性の認識。

知的障害者の分離をきっぱりと終わらせることは、私たちの活動の核心である[[5]](#footnote-5)。

委員会は、脱施設化の**方法**について明確な助言を締約国が必要としていることを正しく認識した。

多くの締約国が脱施設化を実施しようとし、その正しい方法を模索している。

彼らはしばしば、実践的なガイダンスや、従うに値する事例が必要だと口にする。

* 多くの場合、これは何も変えようとしない締約国の言い訳にすぎない。
* 多くの締約国は純粋に助言を求めている。

残念なことに、このガイドライン草案は、この必要な次の助言を提供する機会を逸している。

- 必要な手順を明確に説明すること；

- 世界中の脱施設化の事例を紹介すること；

- 脱施設化を成功した取り組みを認識し、それを必要とする多くの障害者に関わるシステムのレベルに拡大する方法を概説すること。

この草案には、脱施設化のためにならない部分もある。

**ガイドライン案は**、その目的を果たすために**徹底的な見直しが必要**である。

**今すぐ脱施設化を。他の道はない。**

施設収容の問題は、数十年前から十分に立証されている。

EUでは少なくとも140万人の子どもと成人がいまだに長期入所施設で暮らしている[[6]](#footnote-6)。

* 脱施設化の努力にもかかわらず、EUの施設入所者数は過去10年間ほとんど変わっていない。
* **知的障害のある人や複雑な支援を必要とする人は、依然として施設で暮らす可能性が高い。**

施設収容は、人々から以下のことを奪う：

* 自分の人生を決める権利
* 社会的役割と関係
* 人間が経験する最も単純なこと[[7]](#footnote-7)。

「安全や安心を提供する」と頻繁に謳われているにもかかわらず、入所施設は、問題と虐待を詰め込んだ圧力釜の状態である[[8]](#footnote-8);[[9]](#footnote-9)。

**草案はそこで述べている目的を果たしていない。**

自立して生活し、地域社会に参加する権利は明確であり、譲れない[[10]](#footnote-10)。

一般的意見5はそれをよく理解させてくれる[[11]](#footnote-11)。

様々な方法論、ツール、実施方法があり、締約国がどのように義務を果たすべきかを示している[[12]](#footnote-12)。

草案は、明確な指針を与えるどころか、複雑で分かりにくい。

このような文章で、締約国が理解し、必要な変革を行うことができるのか？

*「脱施設化は、社会サービスシステムの非常に大きな改革を意味する。このガイドラインが、そのような大きな改革を生み出すことができるとは思えない。」*[[13]](#footnote-13)

**CRPDだけでは不十分なのか？**

CRPDやその他の法的義務の頻繁な言い換えは、以下のことを示唆している。

これらの法的文書だけでは不十分である。

CRPDは助言の文書となった。

この印象は、「べきである」（should）[[14]](#footnote-14)の頻繁な使用でさらに強くなる。

例えば、次のような文言の目的は何か？

* 「脱施設化プロセスは、あらゆる形態の施設化、隔離、分離を終わらせることを目指すべきである。」（パラ11）
* 「脱施設化は、相互に関連したプロセスから構成されており、障害のある人が、どのように、どこで、誰と暮らすかについての、自律性、選択、コントロールを回復することに焦点を当てたものでなければならない 。締約国は、交差性が考慮されるようにすべきである。」（パラ17）
* 「締約国は交差性が考慮されることを確保すべきである。」（パラ41）
* 「そのようなプログラムは条約に沿ったものにすべきである」(パラ43)
* 「締約国は義務を果たすべきである」(パラ100)

**この文書は明確な指針を与えているか？**

「支援サービス」(パラ73-80)、「個別的支援サービス」(パラ81-82)の定義がある理由は何か。

特に、パラ73 には次のように書かれている：

「支援サービスは、本人の意思と選好を尊重する人権モデルに従って[...]行われるべきである」。

**「脱施設化」を全てに拡大することが役に立つか？**

草案は、障害者の脱施設化という問題にとどまらず、刑務所（パラ14）などにも同様に適用すべきだと主張している。

このような記述の是非や、この分野における委員会の能力についてコメントはひかえるが、私たちはその影響について懸念している。

私たちは、このことが反対派に、混乱させ、障害者にとって何が問題なのかから目をそらす機会を与えることを懸念している。

同様に、脱施設化を「危機」や「緊急事態」と結びつけることは、このプロセスのメリットを人々に納得させるためには逆効果に思える。

脱施設化はすでに「ホームレスにつながる」と批判されている[[15]](#footnote-15)。

それを「緊急」や「危機」と結びつけることは、反対派が、締約国の目を実際の問題や行動からそらさせることになる。

草案では、戦争、洪水、火災などの危機の際に「施設（シェルター、難民センターなど）に収容されない」ことをどのように想定しているのか、明確ではない[[16]](#footnote-16)。 (パラ105-112)

**どのように機能させるべきか？**

支援サービスの草案の絵が、ほとんどの障害者の現実に直面した場合、どのように機能するのかは不明である。

多くの国で住宅危機が起きている。この中で「住宅への平等なアクセス」は、施設からの退所を助けるか？

多くの国（の一部）で障害者のためのサービスがなく、支援やケアは家族に依存している。

ほとんどすべてのサービスモデルが障害者にとって悪いものであるかのように描くことは、どのような結果をもたらすのだろうか？

*より複雑な障害のある人たちは、親と一緒に家にいなければならず、働いたりお金を稼いだりすることはできない。あまりにも多くの問題を抱えている。施設退所後、知的障害者へのよい支援のためのよりよい支援制度が導入される必要がある*[[17]](#footnote-17)*。*

私たちは、支援にまつわるアイデアのいくつかが、実現可能性からかけ離れたものであり、「指針」として役に立たないことを懸念している。

その影響は、主に知的障害のある人や、複雑な支援を必要とする人に及ぶ。

例えば

- 入所サービス（パラ26、32、72）のイメージが特に明確でない。

- 同様の疑問がパラ72と76にも当てはまる。

*障害者が仲間と会いたいと思う空間は、CRPD に反すると考えるべきではない。*

*人権に適合するために、一人で暮らさなければならないということはない*[[18]](#footnote-18)*。*

**家族**

草案では、障害者の家族像が描かれているが、それは障害者のインクルーシブな未来を確保する上での家族の役割を反映したものでも、支持するものでもない。

家族の中には、障害のある親族にひどい仕打ちをする者もいる。虐待や暴力をふるう者さえいる。

しかし、締約国が障害者に適切な支援を提供できない場合、家族の理解と手段に基づいて解決策を生み出すのは家族である。

多くの家族は、ケアと支援の提供に人生を捧げている。

多くの国では、（ほとんどではないにせよ）多くの地域に根ざしたサービスが家族によって設立され、運営されている。

*家族に目を向けたくなるかもしれないが、障害者の権利を実現する責任を負っているのは締約国である。*

また、学校やその他の生活面において、インクルージョンを求める権利擁護活動のほとんどを家族が行ってきた。

家族を「脱施設化の障壁」として扱い、（施設の）サービス提供者と同じ刷毛（ハケ）で塗りつぶすのは非常に不当である。

**「情報提供」以上の支援が必要な人もいる。**

この草案には、障害者の施設収容を防止するための配慮がほとんどない。

また、支援を「情報の提供」（パラ30、50、93f）に縮小している。

「アクセシブルな情報」や「補償パッケージ」だけでは不十分である：

* 施設に収容されるリスクのある人の施設収容を防ぐ。
* 人生の大半を施設で過ごし、世界について、またその中で機能する方法について、学ぶ機会がなかった人を支援する。

**複雑な支援を必要とする人に対して、「ガイドライン」は何をするのか？**

複雑な支援を必要とする人々は、脱施設化においてほとんど見落とされている[[19]](#footnote-19)。

草案は、彼らについてほとんど触れていない。

また、脱施設化において彼らが直面する差別についても一切触れていない。

草案文書の多くは、特定のタイプの障害者を念頭に置いて作成されているかのように読める：

つまり、**すでに**あらゆる情報に**アクセスし**、**自分で決断**し、日常生活を**管理し**ている人である。

施設収容（または他の形での分離）により、このような知識や経験を奪われた人々には、あらゆる種類の支援が必要である。

特に複雑な支援を必要とする人は、取り残される危険にさらされている。

**起草プロセスを「参加型」と呼ぶのは正しいか？**

世界的な大危機の最中にこのような文書の起草を始めることには疑問が残る。

Covid-19のパンデミックの間、施設で暮らす多くの人々 (この文書から最も恩恵を受けるはずの人々）が隔離されていた。

国によっては、入所施設の部屋から出ることが許されなかった。

それが1年以上続いた人もいた。

彼らはどうやってこのガイドラインの起草に参加するのか[[20]](#footnote-20)？

2021年のオンライン「協議」はアクセシブルではなかった。

コミュニケーションに支援が必要な人への配慮はほとんどなかった。

* 発話が困難な人や、単に言葉が話せず支援や通訳に頼っている人の発言時間は2分。
* 明確なスケジュールも時間枠もなく、何百人もの発言者が待っていた。
* 非常に複雑な言葉を使用。

草案文書は不必要に複雑な言葉で書かれている[[21]](#footnote-21)。

分かりやすい版の文書が同時に提供されなかった。

これは、他の人には与えられた時間が、それを必要とする人に与えられなかったことを意味する[[22]](#footnote-22)。

分かりやすい版は、その草案の**存在**についての情報を与えている。

しかし、その**内容**についての情報は、人々が理解し、自分自身の意見を形成できるような形では与えられていない。

私たちは、CRPD委員会がこの文書を「参加型プロセスの結果」（パラ3）と呼んでいることに疑問を感じる。

締約国に対し、障害者の参加はどのように行われる必要があるのかについて、(この表現が)どのような印象を与えるだろうか。

**結論**

ガイドライン草案は、明記された目的を果たすために徹底的な改訂が必要である。

ガイドラインは、締約国が期待されていることを**行う**のを助ける必要がある。

* CRPDは目標と方向性を示す。
* ガイドラインは、その道のりを実現するための実践的なステップを提供する必要がある。

いかなるガイドラインも明確である必要がある：

目的が明確であること：

* ガイドラインは何を達成しようとしているのか？
* ガイドラインに従う人は誰か？
* ガイドラインは、彼らがその課題を実行するために、どのように役立つか？

言葉が明確であること：

* その文書を使うべきすべての人に理解しやすいように書かれていること。

（翻訳：佐藤久夫、尾上裕亮）

1. [OHCHR（人権高等弁務官事務所）｜意見募集： 障害者権利委員会、緊急時を含む脱施設化ガイドライン草案](https://www.ohchr.org/en/calls-for-input/calls-input/call-submissions-draft-guidelines-deinstitutionalization-including) [↑](#footnote-ref-1)
2. インクルージョン・ヨーロッパのメンバーの1/4は、セルフ・アドボカシー（自己権利擁護・障害当事者）団体や組織である。インクルージョン・ヨーロッパの理事会には、障害当事者の代表が直接参加している。([私たちについて - インクルージョン・ヨーロッパ](https://www.inclusion-europe.eu/about-us/%22%20%5Cl%20%22mission)) 欧州障害当事者プラットフォームは、インクルージョン・ヨーロッパに具体的な議論の手段を提供し、インクルージョンの視点で監督している。([EPSA - インクルージョン・ヨーロッパ](https://www.inclusion-europe.eu/european-platform-of-self-advocates-epsa/)） [↑](#footnote-ref-2)
3. 草案作成プロセスへの障害当事者の意見を提供するため、プロセスの初期にさらなる対話が企画された。これは、インクルージョン・インターナショナルが主催し、インクルージョン・ヨーロッパが協力した。「[エンパワーしよう！　脱施設化報告書（PDF）](https://s38312.pcdn.co/wp-content/uploads/Global-SA-Report-on-DI-and-Art-19_compressed-1.pdf)」 [↑](#footnote-ref-3)
4. [自立生活 - インクルージョン・ヨーロッパ](https://www.inclusion-europe.eu/independent-living/) [↑](#footnote-ref-4)
5. [「分離の終了」（インクルージョン・ヨーロッパ）](https://www.inclusion-europe.eu/end-segregation/) [↑](#footnote-ref-5)
6. Jan Šiška and Julie Beadle-Brown, 「施設ケアから地域に根ざしたサービスへの移行　27EU加盟国の報告」、施設ケアから地域に根ざしたケアへの移行に関する欧州専門家グループ。(2020)<https://www.inclusion-europe.eu/people-intellectual-disabilities-complex-needs-institutions-report/> [↑](#footnote-ref-6)
7. [www.inclusion-europe.eu/tag/survivors](http://www.inclusion-europe.eu/tag/survivors) [↑](#footnote-ref-7)
8. COVID-19 は知的障害者とその家族の権利にどのような影響を与えたか。インクルージョン・ヨーロッパ、2020 年[https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/#more](https://www.inclusion-europe.eu/covid-report-2020/%22%20%5Cl%20%22more) [↑](#footnote-ref-8)
9. 暴力後の人生、知的障害のある女性が施設で経験した暴力にどのように対処しているかに関する研究、インクルージョン・ヨーロッパ、2018年　 [https://www.inclusion-europe.eu/life-after-violence/#Outcomes](https://www.inclusion-europe.eu/life-after-violence/%22%20%5Cl%20%22Outcomes) 　 [↑](#footnote-ref-9)
10. Article 19 CRPD <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-19-living-independently-and-being-included-in-the-community.html> [↑](#footnote-ref-10)
11. [OHCHR　第19条「自立生活と地域社会への包摂される権利」に関する一般的意見](https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no5-article-19-right-live) [↑](#footnote-ref-11)
12. 一例として：Šiška, Beadle-Brown: 障害者支援サービスにおける質の開発、概念化および実施。カロリヌム出版、2021年 [↑](#footnote-ref-12)
13. 欧州障害当事者プラットフォームEPSA会員。本意見提出作成のための協議における意見。 [↑](#footnote-ref-13)
14. 私たちは、"should "の意味の一つは、義務、適正、便法（Merriam-Webster）を表すと理解している。私たちは、多くの人々、特に英語を母国語としない人々がこのように認識していることに疑問を感じている。 [↑](#footnote-ref-14)
15. 欧州でそのような批判にメリットがあることには同意しない。数十年前にいくつかのプロセスでそのような事例があった。最近はそのようなことが起きた証拠は見られない。 [↑](#footnote-ref-15)
16. ヨーロッパにおける最新の例は、ウクライナの戦争から逃れてきた難民に対する即座の対応である。 [↑](#footnote-ref-16)
17. EPSA member during consultation to draft this submission.

欧州障害当事者プラットフォームEPSA会員。本意見提出作成のための協議における意見。 [↑](#footnote-ref-17)
18. 本意見提出作成のための協議における意見から。 [↑](#footnote-ref-18)
19. Šiška, Beadle-Brown, 2020 [↑](#footnote-ref-19)
20. 私たちは以前この懸念を提起した。[Soufiane El Amrani: 当事者たちは国連に施設閉鎖の希望を伝える。](https://www.inclusion-europe.eu/soufiane-el-amrani-self-advocates-tell-the-un-we-want-institutions-closed/) [↑](#footnote-ref-20)
21. 例えば、私たちは次の意味を理解しない「施設を退所する人は、日常生活、人生経験、地域社会で成長する機会の可能性など、より充実した展望を経験する必要がある。」(パラ97)  [↑](#footnote-ref-21)
22. この協議では、6月16日にわかりやすい版が公開され、それを頼りにしていた人々から3週間の協議期間が奪われ、2週間しか回答期間が残されていない。

もう一度言う： 「知的障害者や複雑な支援を必要とする人々は、依然として施設に住んでいる可能性が高い。(Šiška、Beadle-Brown 2020) [↑](#footnote-ref-22)