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.57

国際二分脊椎・水頭症連盟



A written submission from the International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus to the Committee on the Rights of Persons with Disabilities regarding the ‘Draft Guidelines on Deinstitutionalization, including in emergencies’

国際二分脊椎／水頭症連盟　「緊急時を含む脱施設化ガイドライン案に関する書類提出」（障害者権利委員会宛）

国際二分脊椎・水頭症連盟（IF）は、世界中の二分脊椎・水頭症（SBH）患者とその家族を代表する国際組織である。SBHは、神経管と脊椎が正しく発達しない結果、妊娠の最初の4週間に発症する複雑な健康状態である。1979年に設立されたIFは、SBHに関する独自の専門知識を持つ世界各国の加盟団体を代表している。世界に広がっているIFの使命は、SBH患者とその家族の生活の質を向上させ、神経管欠損症と水頭症の出現率を減少させることである。

IFは、障害者権利委員会による「緊急時を含む脱施設化ガイドライン案」を歓迎する。脱施設化のプロセスを進めることは、SBH患者を含む障害者の人権の向上と保護にとって不可欠である。COVID-19パンデミックやその他の最近の地域的・国家的緊急事態が示しているように、緊急事態に直面した際には、このプロセスを脇に置くのではなく、むしろ加速させることが肝要である。

しかし、IFはここで、ガイドライン案にいくつかの追加事項を提案する。障害者は、多様な支援ニーズを包含する非常に多様なグループである。この多様性を認識することは極めて重要であり、その中には、一部の障害者にとって、支援ニーズのかなりの部分が健康に関わるものであるという現実も含まれる。これには日常的な自己管理の支援が含まれる場合があり、たとえばSBH患者にとっては、カテーテルの使用に関する支援や、自分でカテーテルを使用するための訓練が含まれる。また、SBH患者は複数の医療専門職のケアを必要とするため、SBH患者の自立生活支援には、複数の予約の管理や地域外の専門職への移動の支援を含める必要があるかもしれない。

IFのメンバーによれば、自立した生活への障壁は、学際的な医療へのアクセスの課題、医療サービス担当者の障害の権利モデルおよび国連条約（UNCRPD）の認識不足、専門的な医療サービスへのアクセス不足、生殖医療・精神医療を含む主流の医療サービスへのアクセスの障壁から生じることが多い[[1]](#footnote-1)。生涯を通じてニーズが変化する。障害や医療に関わる教育、精神保健、その他の障害特有のサービスや一般の公的サービスにおいて、支援スタッフが示す不機嫌な態度。これらの障壁は、SBHの人の年齢によって異なる。二分脊椎は先天性の疾患で、出生前または出生直後に発見されることが多い。親が医療専門職などから、UNCRPDに基づく子どもの権利に反する助言を受けた場合、施設入所のリスクは診断の瞬間から始まる可能性がある。例えば、SBHの子どもが最良の医療を受けられる最善の場所、さらには唯一の場所は、施設内であると助言されることである。

分離は、施設入所の重大なリスク要因である。分離のリスクは、子どもの年齢とともに継続する。カテーテルの使用を含む失禁の介助などの支援ニーズが、障害者支援や配慮の提供の範囲に含まれない「医療的ニーズ」とみなされ、拒否されるため、主流の教育やレジャー活動へのアクセスが、拒否されるか妥協させられるからである[[2]](#footnote-2)。施設収容のリスクは年齢とともにさらに進む。SBHのある人が加齢を経験すると、ニーズや移動手段が変化することに気づき、適切なサポートがなければ、自立と自立した生活に重大なリスクをもたらす[[3]](#footnote-3)。

学際的ケアはしばしば利用できず、利用できたとしてもSBHの小児にしか利用できないことも珍しくない[[4]](#footnote-4)。このため、小児期から成人期への移行は、さまざまな専門医療従事者や医療機関への予約、助言、対応、移動の管理が含まれるようになり、さらに困難になる。時には、地域社会から遠く離れていることもある。このような医療サービスが受けられたとしても、である。必要な医療サービスにアクセスできなければ、SBHの人は予防可能な合併症の症状が悪化し、生活、福祉、自立が危険にさらされる。COVID-19のパンデミックで示されたように、緊急事態によって不可欠な医療サービスへのアクセスが深刻な影響を受けた[[5]](#footnote-5)。UNCRPD締約国は、個人がどのように施設入所のリスクにさらされるかを認識することが重要である。締約国は、脱施設化が単に施設を閉鎖するだけでなく、支援、自立、人権基準に沿ったサービスへのアクセスを改善することに成功するよう、政策と支援を実施することができる。

**IFは、障害者権利委員会による「緊急時を含む脱施設化ガイドライン案」への修正案を以下提示する。IFが提案する変更点は赤字で示されている。**

パラグラフ(9)、締約国は、施設の継続的な維持や閉鎖の遅延を正当化するために、地域社会における支援、医療、サービスの欠如、貧困、スティグマを利用すべきではない。

*「脱施設化のプロセス」の項への追記*

脱施設化のプロセスには、障害の権利モデル、国連障害者権利条約、自立生活に関する研修や啓発キャンペーンを含めるべきである。特に、医療専門職、社会ケア専門職、教育者など、あらゆる年齢の障害者のケアや支援に携わる専門職に対して。

パラグラフ(23)、条約に沿ったものであるためには、自立した生活を送るための支援サービスは、小児期や老年期を含むその人の全生涯にわたって、利用可能で、アクセシブルで、受け入れやすく、手頃な価格で、適応可能でなければならない。

パラグラフ(24)。自立した生活及び地域社会への包摂のための支援サービスには、パーソナル・アシスタンス、ピアサポート、緊急支援、コミュニケーション支援、移動、住宅確保、家事援助などの支援、その他の地域に密着したサービスなどがある。また、障害のある人が教育、雇用、医療、司法制度などのメインストリームのサービスにアクセスでき、利用可能になるように支援すべきである。

パラグラフ（37）障害のある人が家族から支援を受けることを選択した場合、締約国は、家族が支援の役割を果たすために十分な医療ケア、金銭的、社会的、その他の支援を受けられるようにすべきである。

パラグラフ（39）障害を理由とする差別は、明確に障害を理由とする施設収容であるか否かにかかわらず起こりうる。多重差別や事実上の差別は、障害者を施設に追いやるような支援サービスの欠如を通じて、地域社会でも起こりうる。例えば、ひとり親、先天性障害、セックスワーカーに対するスティグマ、精神医学的診断の押し付け、親権の否定は、障害のある親および/または子どもを施設に入れることにつながりえる。

パラグラフ（49）。締約国は、障害のある子どもと若者のために、必要に応じて、パーソナル・アシスタンスおよびピアサポートを含む地域における支援サービスを発展させ、その利用を確保すべきである。教育制度はインクルーシブであるべきであり、保健医療は、アクセシブルで適切な支援を可能にするために、社会・教育制度と学際的かつ統合的であるべきである。締約国は、障害のある子どもをメインストリーム学校に入れ、地域のインクルージョンを徐々に傷つける、また、子どもを施設に入れる圧力の増大につながる分離教育への措置を防止し回避すべきである。

パラグラフ（97）。施設を退所する人は、日常生活の可能性、人生経験、地域でうまくやっていける機会について、よりしっかりとした展望をもつことを経験的に学ぶ必要がある。締約国の一般的義務である、アクセシビリティ、個人の移動、プライバシー、心身のそのままの状態での尊重、法的能力、自由、暴力・虐待・搾取および拷問その他の虐待からの自由、文化・娯楽、保健医療へのアクセス、政治参加の権利は、他の人々と同等に確保されるべきである。

パラグラフ（101）。締約国は、施設を退所する人に対し、他の人と平等に、プライマリーヘルスケア（primary health care　訳注　健康を基本的な人権として認め、その達成過程に住民の主体的な参加や自己決定権を保障する理念）を含む総合的な医療を確保すべきである。医療サービスは、施設を退所する障害のある人の選択、意志および好みを尊重し、必要に応じてさらなる支援を提供しなければならない。例えば、以下の観点から、常に自由意志によるインフォームド・コンセント基づいて、医療支援を提供しなければならない。

* 精神科の投薬を止めるため
* 施設退所者およびその支援ネットワークに対する、保健ニーズの管理と（必要に応じて専門医療を含む）医療へのアクセスに関する訓練のため、
* 栄養およびフィットネスプログラムを利用するため
* 全体的な健康および福祉を回復するため

（翻訳：佐藤久夫、尾上裕介）

1. IF International Youth Group (2021). IF Statement on Mental Physical and Sexual Health for Youth with SBH. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus: https://www.ifglobal.org/publications/if-statement- on-mental-physical-and-sexual-health-for-youth-with-sbh/

 IF国際青少年グループ（2021年）。SBHの青少年の精神的身体的および性的健康に関するIF声明。国際二分脊椎・水頭症連盟: https://www.ifglobal.org/publications/if-statement- on-mental-physical-and-sexual-health-for-youth-with-sbh/. [↑](#footnote-ref-1)
2. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2016). IF Report Right to Health: Reality of Persons with Spina Bifida and Hydrocephalus: <https://www.ifglobal.org/publications/if-report-right-to-health-reality-of-persons-with-spina-bifida-and-hydrocephalus/>

国際二分脊椎・水頭症連盟（2016）。IF報告書 健康への権利： 二分脊椎と水頭症患者の現実: [↑](#footnote-ref-2)
3. IF Working Group on Ageing (2021). IF Report on Ageing with Spina Bifida and Hydrocephalus – Findings from Online Focus Group Discussions. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus: [https://www.ifglobal.org/publications/if-report-on-ageing-with-spina-bifida-and-hydrocephalus-findings-from-](https://www.ifglobal.org/publications/if-report-on-ageing-with-spina-bifida-and-hydrocephalus-findings-from-online-focus-group-discussions/) [online-focus-group-discussions/](https://www.ifglobal.org/publications/if-report-on-ageing-with-spina-bifida-and-hydrocephalus-findings-from-online-focus-group-discussions/)

高齢化に関するIF作業部会（2021年）。二分脊椎と水頭症のある人の高齢化に関するIF報告書-オンライン・フォーカス・グループ・ディスカッションからの知見. 国際二分脊椎・水頭症連盟： [↑](#footnote-ref-3)
4. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2021). IF Statement on Multidisciplinary Care for Spina Bifida and Hydrocephalus: [https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-multidisciplinary-care-for-](https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-multidisciplinary-care-for-spina-bifida-and-hydrocephalus/) [spina-bifida-and-hydrocephalus/](https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-multidisciplinary-care-for-spina-bifida-and-hydrocephalus/)

国際二分脊椎・水頭症連盟(2021).二分脊椎と水頭症の集学的ケアに関する IF 声明. [↑](#footnote-ref-4)
5. International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (2021). IF Statement on COVID-19: <https://www.ifglobal.org/publications/if-statement-on-covid-19/>

国際二分脊椎・水頭症連盟（2021）。COVID-19 に関する IF 声明： [↑](#footnote-ref-5)