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.104

タニア・パトコバ **[[1]](#footnote-1)**　（ブルガリア）

文書提出

国連障害者権利条約委員会（CRPD）宛

Written submission

From Tanya Petkova, Bulgarian citizen,

この声明は、ブルガリアのNGOである自立専門家ネットワーク（Network of Independent Experts – NIE）に、ブルガリア語、英語で書かれた複数の電子メールとして提供されました。この声明は、ヴァリディティ財団（Validity Foundation）の支援を受け、同団体が翻訳したものです。この声明には編集上の変更（翻訳を除く）は一切ありません。

まず、このテーマについて私の意見を述べさせてくれた人々に感謝します。これは私にとってとても意味のあることです。

ブルガリアのような国の、十分な経験をもつ精神障害（mental disability）者として、私の言葉は役に立つと思いますし、少なくともそうであってほしいと思います。ブルガリアでは、精神的な健康問題を抱えた人は目に見えない存在、あるいはそれに近い存在だということから話をはじめましょう。システム（国という組織）は、私たちが請求書を支払わなければならないときに私たちに気づきます。それ以外では私たちは存在しないのです。そう、まさにそういうことなのです。

私は、自分が認めたくないほど長い間、存在しない人間として生きてきました。1ヶ月ほど前まで長い間、街の中でずっと足踏みしていても誰にも気づかれないなんて最悪だ、と思っていました。

スティグマの例を紹介しましょう。母と私は、Covid19のパンデミックがまだ猛威を振るっているときに買い物に行き、店では誰もがマスクをしていました。2人の店員が私を見て、母のほうは見ていませんでした。私に聞こえることを知りつつ、2人は互いに話し始めました。「彼女に関わるのは止めましょう．彼女は正気じゃなく、錯乱しているんだから。」母はそのうちの一人に、洋服か何かについて質問したので、その女性は私たちが一緒だということがわかったのです。「この美しい少女はあなたの娘さんですか」と一人が母に尋ねました。「そうです」と母は言いました。「あら、欲しいものは全部見て、お店で楽しんでね」と店員。もしこれが半年前だったら、私は泣きながら店を飛び出していたかもしれません。しかし結局は、そんなことをしても無駄だとわかっているのです。ブルガリアの人たちは、何十年もかけてようやくこの状態から脱することができるのでしょう。このような態度は、死ぬほど傷つけ、屈辱を感じさせるでしょうが、殺すことはしないでしょう。しかし今、私はそれが人を殺してしまうことが起こり得る、少なくとも一生施設に閉じ込め、仕事を奪ってしまうことがあると実感しています。これは個人的なことですが、話そうと思います。私の目的は同情や注目を浴びることではありません。私はかつて、非常に無能な精神科医による治療のせいで、非常に重度の健忘症に悩まされていました。何年も経ってから、セラピストが記憶の一部を取り戻してくれて、母の夫が何年も毎晩首を絞めながら私をレイプしていたことを思い出しました。母は何年も前に他の理由で私を母の母の家に預けましたが、母の母はとても病弱で、私を精神的にも肉体的にも虐待するようになったので、母は私が住むために小さな場所を借りてくれました。それはありがたかったです。でも、家賃も請求書も、その他ほとんどすべて母が払ってくれています。私は国から与えられる給付でできる範囲の食べ物を買うのみです。仕事がないと死んでしまうか、施設に入れられると嘆いたのは、こういう意味なのです。もし母がすべての費用を負担してくれなかったら、私は今頃どこにいるかわかりません。私は長年、行き場がなくてメンタルクリニックで生活している人たちをたくさん見てきました。私は何年も積極的に仕事を探してきました。多くの職種で受け入れられましたが、それは雇用主が私が精神障害者であることを知るまででした。私は、これに怒りや憤慨を感じることはありません。無力感を感じます。家賃や電気代、水道代、ガス代、インターネット代、電話代などの月々の支払い日、国が私を「発見」し、いくら支払うべきかを書いた手紙を送ってきます。それはいいです。私はこの国の市民であり、請求に対して支払わねばなりません。しかし、私が国に「仕事をくれませんか、仕事を見つけるのを手伝ってくれませんか、少なくとも将来の雇用主が、私が精神的な病気であることを理由に私を追い出すのを止める方法を見つけてくれませんか。私は人間であり市民であり働く権利を持っています。働きたいのです。私への請求を国に払ってほしくないのです。」と言うと、国は聞こえなかったふりをします。私が仕事を得るのを助けることは何もしませんが、私にすべての請求を支払うように求めています。そして、もし私が払えなければ、私を施設で死ぬまで暮らすよう仕向けるのです。

まとめとして、私の経験を踏まえて、ガイドラインにいくつかの点を追加することを委員会に提案したいと思います。

・ 家庭内暴力、特に性的暴力の場合、ことに子どもに対するものの場合は、即時に対処する。

・ 障害のある人、特に精神疾患と診断された人々のニーズについて、社会の認識を高めるための措置をとる。トラウマが精神疾患の症状として表現される場合もあると理解されるようにする。

・ DV、特に性的暴力の被害者に、心理的支援を含む適切かつ持続可能な支援を提供する。

・ 教師、医師、精神科医、裁判官、検察官、社会全体に対して、DVや性暴力とそれが被害者に与える影響について広く教育・訓練を行う。

・ ハラスメント、いじめ、精神的ネグレクト、精神障害のある人への暴力など、あらゆる種類の暴力を阻止するための適切な措置を確保する。

その他に、私の個人的な意見ですが、大きな問題だと思うのは、私が個人的にだまされた、何年か収容されたある施設のことです。天国に近いような場所で、さまざまな芸術療法が受けられ、まさに病院の中庭には住める場所もあり、とても素敵で楽しくて、自宅ではなく精神病院で暮らせるなんてラッキーと思えるような場所だと言われました。まず、私が誤って配属された病棟の実際の話をしましょう。そこはとても汚く、息ができないほど悪臭を放っていました。私をそこに送り込んだ主治医と何とか連絡を取り、主治医は誰かがミスをしたことに気づき、私は別の病棟に移されましたが、そこも不快な驚きでいっぱいでしたが、少なくとも空気は呼吸できるものでした。退院後、施設のホームページを見たところ、庭の入り口の写真しかなく、ドアと数本の茂みが写っているだけでした。ネットに掲載されている情報では、建物が古すぎて、いつ入居者全員が生き埋めになってもおかしくないとは書かれていなかったし、私が住んでいた病室の壁のひとつは床に向かって傾いていました。週に2回、2時間だけ温水が出るだけで、衛生状態が良いなんて夢だということも、ホームページには書かれていませんでした。トイレには水道がなく、みんなが交代でプラスチックのバケツに水を入れてトイレを流しました。その1つの施設で、私はとても勇敢な女性に出会いました。彼女は誰とも議論や喧嘩をしたことがありませんでした。彼女は一日中タバコを吸い続け、タバコを深く吸い込んでいました。「ここで何をしているんですか？」と彼女に尋ねたことがあります。患者の中には、回復し、より安定した状態になるために、そこで長い時間を過ごす人がいることを知っていたからです。彼女は完全に冷静で、自分の置かれた状況を十分に認識し、そこから逃れることはできないことをはっきりと理解した上で、タバコの煙を大きく吐き、私に向かって微笑んで言いました。「私はここで、誰かが精神障害者用の老人ホームで死ぬのを待ちながら生きています。代わりに私が入って、そこで同じように死にます。」

ネットやメディアに掲載された誤解を招くような情報について、また、治療のために通ったり派遣されたりするさまざまな施設の実態について、国が責任を持つべきです。

まず、すべての人、すべての精神障害者に、仕事がなければならないと思います。

定期的なサポートが必要です。支援者は少なくとも月に1回は家に入り、薬を飲んでいるかどうかをチェックしなければなりません。また、ここでは、学歴に関係なく、誰でも信頼できるわけではありません。ソーシャルワーカーは、一人ではなく、数人で本人の支援に当たらなければなりません。その人が家の中を整理整頓しているか、服はきれいか、季節に合った服装をしているか、などをチェックしなければなりません。買い物やカフェ、映画館など、外出を支援することも必要です。本人のサポートに携わる人たちは、チームとして協力しなければなりません。それが孤立を防ぐことになります。

精神疾患の場合、アクセシビリティの問題は非常に複雑です。身体的な障害がある場合ほど、目に見えるものではありません。私たちの場合、周囲の人々の乱暴な発言や固定観念、差別のために、ある場所がアクセスしにくいところになることがありますが、それについてはすでに十分述べてきました。

そして、私のような者が行える仕事に関連する問題に、再びふれたいと思います。職場は、精神障害のある人のために適応されなければなりません。つまり、ストレスレベルを軽減するための特別な場所やプログラムが必要です。それは、スポーツや芸術の練習にしばらく時間を費やすことができる特定のエリア（部屋のようなもの）であってもよいのです。雰囲気はポジティブで、争いごとがないものでなければなりません。これは、大学や教育現場など、あらゆる場所にも当てはまります。

これは重要です、ストレスのためでなく。薬のひどい副作用がある人がいます（私も含めて）。私の場合、それは劇的な体調不良として、予期せぬ形で現れるので、これが何であるかを知らない人は恐怖を感じるかもしれません。それは痛みを伴う痙攣で、ある時は落ち着いた空間を必要とし、ある時はより深刻な医療介入につながります。ここで心理士の出番です。その場にいて、本人だけでなく、他の同僚もサポートし、何も問題がないこと、怖いことがないことを確認しなければなりません。心理士は、この症状やその影響、そしてそのような状況で皆を落ち着かせる方法について知っていなければなりません。

言い換えれば、作業場所のアクセシビリティは、物理的条件、有能な心理士の存在、職場の雰囲気、理解といった対策の組み合わせとして理解することができます。障害のある人は、職場の適応のプロセスを主導しなければなりません。専門家は重要な役割を担っていますが、私のような者の真のニーズを理解し、私たちをニーズによって非難しないように訓練されなければなりません。

（翻訳：佐藤久夫、岡本 明）

1. この文章は非常に個人的なものであるため、著者はフルネームを明らかにしないことを希望しています。 [↑](#footnote-ref-1)