**障害体験の物語　CRPDパラレルレポートの付属文書３**

国連リスニングポスト

オランダ　国連条約のための連盟

2019年3月12日

（JD仮訳）

Stories of disability experiences

Appendix to the Shadow Report CRPD

VN-Vertelpunt　(UN Listening Post)

Alliantie voor het VN-verdrag

**目次**

はじめに

1. 教育と発達

2. アクセシビリティ

3. 労働と収入

4. アクセス可能な情報

5. 移動

6. 地域社会での自立した生活

7. 文化・スポーツ・レジャー

8. 医療と介護

**はじめに**

オランダのVN Vertelpunt（国連リスニングポスト）というプロジェクトには、2017年から2019年にかけて、日常生活における障害に関する人々の体験談が705件寄せられた。この付録は、そこに報告されたストーリーの一部を掲載している。一部のストーリーは短縮されている。報告された体験のほとんどは（非常に）ネガティブなものであり、ポジティブなものはごく一部であった。報告された体験談のほとんどは、「アクセシビリティと移動」、「労働と収入」、「教育と発達」のトピックに関するものである。体験談の選定はこれを反映している。ストーリーは、以下のトピック順に並んでいる。

1. 教育と発達

2. アクセシビリティ

3. 労働と収入

4. アクセス可能な情報

5. 移動

6. 地域社会での自立した生活

7. 文化・スポーツ・レジャー

8. 医療と介護

**1. 教育と発達**

**高等教育がない**

残念ながら、軽度の自閉症を持つ私の娘には、高等教育を受ける機会がほとんどなかった。 中等学校卒業後、すべての門が閉ざされた。娘はコミュニケーション能力があり、IQも高いが、社会的な不安が強く、すぐに過剰な刺激を受けてしまう。ほとんどの学校は、彼女を受け入れて困った目にあうことを望まない。彼女は、中等職業教育の修了には「リスク」があるため、入学試験はよくできたにもかかわらず、不合格になった。こうした例は多く、悲しい。その結果、彼女は今、22歳で、ほとんどサポートがなく（WMO問題、サポートのための時間がほとんど認められない）、卒業証書もなく、ほとんど先の見込みもなく、一日の大半は小さなアパートに一人で座っているだけである。違った道もあったはずだ。学校は、特別な支援を必要とする若者を歓迎し、支援するために最善を尽くし、カリキュラムに何らかの調整を加えることもできただろう。もちろん、これには時間とエネルギーが必要であるし、修了統計に悪影響を与えるかもしれない。その場合は、教育部門が政府に対して説明責任を果たす必要がある。学校への低評価とならずに、遅れたり成績が振るわない子どもや若者が居られる余地を設けてほしい。それができないのに適切な教育とは茶番である。

**制度が合わない**

娘は、本人も親も学校も納得して、普通の小学校に通っている。母親は、学習が遅い子供のための特別なカリキュラムがある、市内の中等職業学校に通わせたいと考えている。特別支援学校（zmlk）は、通常の学校へのサポートの提供を提案している。中等職業学校は、5年以内に理論的なプログラムを修了できる生徒しか入学させておらず、このダウン症の少女にはそれが無理だと言って、そのサポートの申し出を拒否している。非公式には、この生徒を受け入れることで、他の子どもたちの入学が減ることを恐れているようである。

**小学校からの3つの断り**

娘は4歳、ダウン症である。母親は、娘のために良い幼稚園（preschool）を探すのに大変苦労した。3つの園で面談をし、サポートについて根気強く話し合った。3番目の園では、何の問題もなかった。娘は単純に歓迎された。それが2016年の夏のことだった。2017年10月、娘の小学校への法的就学義務が生じた今、母親はいくつかの普通校に声をかけた。どの学校も消極的だ。ある学校は「別のダウン症の子が入学してきたばかりだから」と入学を拒否する。二人目はいらないというのだ。学校はみな、支援に必要な資金がないというが、母親が資金を援助するという申し出は断られる。どの学校も、断る前にその子に会っていない。誰も、彼女がサポートの面で何を必要としているのか、本当に見ていなかった。

**学校はうまくいっている**

20週目の超音波検査で、娘の脳に異変があることがわかった。現在、娘は10歳である。教室に30人の子どもがいて、先生は一人という普通の学校に通っている。教師がやることは教師の責任だから、私は関与しない。先生たちは専門知識と技術を持っている。そして、それはとてもうまくいっている。私たちは、彼女の障害についてとてもオープンにしてきた。彼女が入学したとき、学校で長い間話し合った。また、すべての保護者のための夕べを企画した。彼らが学校で何をしてくれたかは知らないが、本当にうまくいっている。彼女は自分のプログラムに沿って行動し、それでもD1レベルに到達している。中等職業学校への進学もできそうである。

**体に適合する椅子で教育を受ける**

大きな交通事故により、娘は集中力に大きな問題を抱えている。彼女の高校は実によく対応してくれている。教室には適合された椅子が置かれている。授業計画や読書タイムも、彼女のエネルギーを一日に分散できるように調整された。彼女は今、うまくいっている。

**普通の学校へ行く**

自閉症であっても、必ずしも特別支援学校へ行く必要はない。私は普通の学校に通っている。他の子と同じ時間には学校へ行かない、いつも同じ場所に座るなど、いくつか違うことをしている。また、ヘッドホンを持っていて、それを使って周りを遮断することもある。また、どうしても耐えられなくなったときは、静かな場所に行くこともある。そして、わからないことがあれば、特別の援助をもとめることもできる。わからないことがあると、前に進めず、混乱してしまうからである。

**ろう児と母語（own language）へのアクセス**

通常教育で手話言語にアクセスできない子どもから、12月に2件の苦情が当団体に届いた。通常の学校では、聴覚に障害のある子どもが授業について行くために、手話言語通訳を利用することがある。通訳を理解するためには、子どもに手話言語指導が必要である。すべての子どもにオランダ語の授業が必要なのと同じように。オランダ手話言語の指導は、通常の学校が提供するよう義務づけられておらず、言語と聴覚に障害のある子どものためのクラスター2の教育機関が提供しなければならないものである。二人の子どもたちは、聞こえる世界の普通の学校に通っているため、教育的ニーズをサポートできないと教育機関から言われた。つまり、聞こえる世界でうまくやっていくためには、聴覚の能力をできる限り使うべきだということだ。強調すべきは、生まれつきの聴覚障害児は、常にある程度の聴覚障害を抱えているということである。つまり、彼らの人格形成には、視覚的な言語が必要なのである。視覚言語によって優れた言語能力が発達すれば、第二言語、たとえばオランダ語をよりよく習得することができるようになる。また、手話言語があれば、聴覚に重い障害がある子どもでも、手話言語通訳付きの普通学校などで教育を受けることができる。

**学習能力は高いが、高校卒業資格はない**

私は自閉症スペクトラムの障害をもっているが、とても学習能力が高い。学校では体育と手芸以外の教科はすべて好きだ。自閉症のため、私は特別支援学校に通うことになった。そこでは、職業教育の理論トラック（vmbo-tl）が最高レベルである。そこでは、本当に楽しく過ごすことができた。私のクラスは少し小さかったので、先生方は本当によく助けてくれた。私は優秀な成績で卒業した。私は高校の高等専門予備課程（havo）、そして高校の大学予備課程（vwo）、さらに大学へ進学したいと思った。専門予備課程のために普通学校に行く必要があった。4年目はなんとかできたが、5年目（最終学年）は無理だった。学校もどうサポートしていいかわからず、その後、退学した。同級生からは変な奴だと思われた。同級生は私を変だと思い、私と関わりを持ちたがらなかった。学校では避けられ、放課後も誰とも付き合わなかった。少人数制の学校はない。校長は、私が自閉症で高等教育で失敗する運命だから、専門予備校をやっても無駄だと言った。成績はとても良かったが、にもかかわらず、たしかに学校では楽ではなかった。今はもう外に出る勇気はない。もう1年以上家でじっとしている。

**オランダの二級市民**

近所のおばさん（私と同い年）には、小さい頃から障害があった。彼女は頭が良いので、教育訓練コースを希望したが、入学を許可されなかった。どうせ働けないのだから、これ以上の教育は必要ないと言われたそうである。

幸い、二分脊椎の息子は家で育ち、学校にも通っている。特別支援教育とはいえ、人々は彼を買っている（investing）。単に彼が人間だからである。2019年には以前より良くなっているが、まだ良くなる可能性がある。例えば、彼は勉強したくても18歳を超えて勉強することは許されていない。障害のある人は、いまだに二級市民として見られ、扱われている。

**不登校の小学生に見る制度の欠陥**

私たちの息子は「ホームシッター」（thuiszitter）である。つまり、学校に行っていない。小学1年生（グループ3）から2回退学になり、3月からは家で座っている。身体的な介入はトラウマになるが、私たちの息子はそのトラウマの治療を提供されたことはない。息子はキュラソー島のオランダの小学校に通っていた。彼は父親の仕事で数年間そこに住んでいた。オランダに戻ったとき、息子は学校に行けなかった。彼の個人的な「荷物」のために、彼のための学校を見つけることは不可能だった。しかし、息子は学校でネガティブな経験をしたため、私たちの家庭環境は息子にとって最良の場所だった。オランダでは、このような場合、ケアやサポートの紹介を受けるために市役所、不登校の担当者、ケア事業者、学校、CTOなど、多くの機関とやり取りをしなければならない。待機者リストがあり、また市町村からの紹介が必要なため、ケアを受けるまでに長い時間がかかる。これらの関係者と保護者の間の協力がほとんどない。家族はストレスにさらされ、安全家庭報告（「安否確認通知」またはVTと呼ばれる児童虐待の可能性に関する報告）や法的監督（「監督管理」、OT）の下に置かれるリスクにさらされる。このようなストレス状態は家に座っている子どもにとって決して最善の利益とはならない。家庭は子どもにとって安全で自分らしくいられる唯一の場所だから。このような子どもたちは、失敗した「適切な教育」システムの中で、学校に通うことを強要されている。

**2. アクセシビリティ**

**入れません**

先日、新しいベッドを探すために、夫とある店に行った。その店は入り口が長い階段しかなく、車いすの人は入れない。夫は店内に入り、他の入り口から入ることはできないか尋ねた。(店の横にドアがあったが客用のものではなかった)。店員はそっけなく「いいえ」と答え、夫は帰ろうとした。その店員は夫を送ることなく、何も言わなかった。私たちは帰ったが、とても悲しい気持ちになった。

**司法へのアクセス**

アイントホーフェンの市庁舎前広場4にある裁判所に行くことになり、次のような経験をした。

a. 裁判所の建物はアクセスしにくかった。

b. スロープがない。

c. 別の入り口はない。

d. 階段で行く入り口が1つだけ。

e. 保安ポートが歩行器では通れず、力ずくで押し入らねばならなかった。

f. いたるところに敷居があった。

g. 法廷の入り口にも。

h. 障害者用トイレがなかった。

障害者が司法にアクセスできるってどういうことか？

**共有スペース**

私が住んでいるところでは、市が交通のための「共有スペース」（shared space）を設計している。市の中心部全体がこのように設定されている／される予定である。私の自閉症は、このような空間で機能するのに邪魔になる。最初のころは、夫の後ろを自転車で走らなければ街に出られなかった。今は少しマシになったが、街は私にとってとてもアクセスしやすい場所ではないことは確かである。時々、道路を渡る前に深呼吸をして、他の人が注意をしてくれて、私を見て、私を轢かないようにと祈るばかりである。他の利用者とアイコンタクトを取り、誰がいつ渡るのか、そのようにコミュニケーションを取ることが求められるが、私はそれが苦手である。とても危険な感じがする。この計画を担当した市の職員は、「それこそが重要な点で、アイコンタクトが必要なので事故が減る」という。しかし、この状況では、私はとても不安で、イライラし、街に出るのが怖くなる。この件で地元の政治家にも連絡したが、彼らはなぜ共有スペースが素晴らしいアイデアなのかを繰り返し説明するばかりである。

**ATM**

重度の自閉症スペクトラムを持つ私の家族は、ATMで現金を手に入れることが非常に困難である。銀行からお金を得るには、デビットカードをスロットに入れる、画面上やキーボードの横にある正しいボタンを押すなど、いくつかの動作が必要である。もし、間違った操作をしたらどうするか？時にはパニックになる。そうすると、詐欺にあいやすくなったり（一緒に見てくれる人により）、もう一度やり直さなければならなくなったりする。ある種の障害を持つ人にとって、銀行内の金銭出納係からお金を引き出せるようになれば、確かに状況は改善されるだろう。

**「国連CRPD大使」にアドバイスを求めるヘアサロン**

先日、乱れた髪型を整えてもらうため、美容院に行った。2016年にその美容院は、以前あった店舗に代わった。私たち「国連-CRPD大使」（CRPDを地域政策に活かすため、地域社会で活動するセルフアドボケート《自己権利擁護者。障害当事者のこと》の全国プロジェクト）は、入り口の非常に高い敷居に代わるものを考えてもらえないか、と依頼された。私たちはブレインストーミングを行い、いくつかのアイデアを提供した。美容室のオーナーは、自治体の建築・住宅（実施）課と一緒になって解決策を考えた。その結果、素晴らしいものが出来上がった。効果的なスロープが店の前にでき、すべての客が、大した苦労なく店内に入り、髪を整え、お金を払った後、安全に店を出ることができるようになった。

**アクセスしやすいハイキングコース**

友人と長距離のハイキングに出かけた。私たちは二人とも、目が不自由で盲導犬のサポートを受けている。テクノロジーの支援と、ハイキングコースを設定してくれた人のおかげで、私たちはガイドなしで独立してハイキングをすることができた。この話の素晴らしいところは、ハイキングコースを設定した人が、私たちが経験したことを知りたがり、そして、それをもとにコースに付随するテキストを修正し、誰もが利用しやすいようにしたことである。彼は、視覚障害者に優しいGPSマップも作った。

**3. 労働と収入**

**仕事のプロフィール**

私の勤務先では、仕事のプロフィール（job profile）を導入している。私は障害があるため、きちんと整ったものにする要件を満たすことはできない。実際には、3つのプロフィールの仕事をこなしているが、私の仕事ぶりにはいつも皆が満足している。そして、これらすべての業務の合計が私の仕事である。得意なことをやればいいんだ！と、柔軟で自然な形で機能していた。仕事のプロフィールが導入されたことで、私は割り当てられた仕事のプロフィールに属する仕事しかすることができなくなった。それ以外の自分の得意なことはできなくなってしまった。問題は、ひとつの仕事のプロフィールにあることしかできず、これまでしていた他の仕事はできないので、する仕事が足りなくなり、職を失う可能性があるということである。

企業は仕事のプロフィールの使い方に柔軟性を持たせるべきである。そして、自分の得意なことをやってもらうことを目指す。そのほうが、会社にとってもいいことだと思う。仕事のプロフィールはツールであって、目的ではないはずである。

**職場でチームの一員に**

ASD（自閉症スペクトラム）の息子と彼の訓練プログラム（自閉症に適応した、自費で行うもの）が、彼の仕事を探している。彼は青年障害給付金（Wajong）を受けており、「労働能力」を持っているが、デイケアの利用資格を持っている人はこの措置（適応された仕事）の対象にならないので、自費で選んだという面もある。また、適切な日中活動がなかったため、社会参加できるよう適応された仕事をすることを選んだ。

最初の仕事は3人の小さな会社で9カ月間働いたが、そこではほとんど何も言われず、「おはよう！」すら言われなかった。息子は何も期待していなかったので、文句を言うことはなかった。しかし、それを見ていると、親として悲しくなり、無力感に襲われるのである。その間、彼は一銭も金銭的な補償を受けることなく、会社のための大規模な請求システムを構築した。幸い給付行政であるUWV（Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen　訳注　独立行政法人の被用者保険機関）がようやく彼にジョブコーチをつけ、この無言の搾取に終止符を打つことができた。

その後、UWVの助けを借りて、別の小さなIT企業に応募したところ、彼らはとても親切に対応してくれた。この仕事は、社交的でコミュニケーションに要するエネルギーが大きいため、彼は週に3日働いている。そのため、給料に加えて、昔の障害手当を少しもらい続けている。

最近、一種のクリスマス・ボーナスとして、会社の全員に経費（75ユーロ）が支払われた。息子以外の全員が。これを受け取れば、彼は200ユーロの補足給付を放棄しなければならない。その他、（上司の招待で）同僚と夕食を共にするような現物支給も、このルールに該当する。こんなルールで、どうしてチームの一員でいられるのか！？

**騒がしいオフィス空間**

（火災のため）新しいオフィスへの移転を余儀なくされた後、8人の同僚が電話をかけ、互いに話し合い、一日中オフィスを出入りするようなオフィスでは働けないことを伝えても、誰も耳を傾けてはくれなかった。私の机をキャビネットの後ろに置くことを提案しても、誰も耳を傾けてくれなかった。私はADHDで、とても憂鬱な気分である。社内の医師からは、静かな場所で仕事をするように言われている。以前のオフィスでは、別の部屋に引きこもることができた。リューマチを患っていて改造した椅子や机を使わなければならないので、それはもう不可能である・・・・。どうしたらいいのか？ 真剣に聞いてほしい。私には、自分に合った雇用条件のもとで仕事を続ける権利がある。自分にとって静かなオフィスを求めるのは不当ではない。

**4. アクセス可能な情報**

**すべて電話で**

私の聴力は確実に衰えていた。補聴器をつけても人とコミュニケーションが取れなくなるほどに。私には近隣のチームやWmo（社会支援法）からの援助はほとんどないようであった。家庭医や耳鼻科医（ENT specialist）でさえ、電話でしか対応してもらえなかった。しかし、私は電話することができない。私はソーシャルネットワークがあまりないので、とても落ち込んだ。生き続けるのが嫌になるくらい落ち込んだ。そして、耳が聞こえなくなってから6ヵ月後、ようやく聴覚センターで診察してもらうことができた。さらに2カ月後、聴覚に障害のある技術者に診てもらうことになった。そして、補聴器や聴覚補助具を勧めてもらい、調整してもらった。

また、GGMDというろう者のための社会機関にもコンタクトを取った。これらはすべて自分で探さなければならなかった。耳鼻科医を含め、誰も私をどこにも紹介してくれなかった。私の地元では、重度の聴覚障害についてほとんど知られていないことにショックを受けている。すべてが話し言葉用に設定されている。市町村、医師、その他のケアサービス、すべて電話で行われる。

**パニック状態**

電車の前に誰かが飛び込んできた。その日はもう電車がない。みんな電車を降りなければならなかった。私はパニックになった。迂回路の情報、他の列車のホームの指示などが矢継ぎ早に伝えられた。私はそれについていけなかった。NS（Nederlandse Spoorwegen, オランダ鉄道）のサービスには、私を助けてくれる人は誰もいなかった。情報をよりゆっくり処理する人がいることを考慮しなければならない。パニックになる人がいることも。この点には対処する必要がある。

**5. 移動**

**家族の社会参加に役立たない市町村**

私たちの15歳の娘には、重度かつ複雑な障害がある。これに対応するため、Wmo（社会支援法）に基づき、車椅子バス（wheelchair bus）を要請している。このバスがなければ、私たちは家族として機能することも、何かに参加することもできない。彼女の障害を考えると、すでにすべてが非常に厳しく、私たちは非常に無理している。しかし、自治体は、支援があれば、娘が地域の車いすタクシーを利用することができると言っている。こうして、弟が16歳になるまで（申請の）30％の利用が認められた。弟が16歳になったら、娘の障害は関係なくなるのか？

**休息場所**

毎日の散歩の途中で少し休みたいが、私の村にはもうほとんどベンチがない。私や近所にある居住型介護施設の住民のために、もっと公園ベンチを増やしてほしい。

**市バス・地域バス**

アクセスが非常に悪い。特に歩行器を使っている人には。私たちが利用している国の中部の地域バスや市バスは、バスの営業権が別の交通会社に移って以来、アクセスが非常に悪くなっている。ヨーロッパのルールでは、車いすはバスに乗れなければならない。スロープが設置され、バスの運転手が乗車した人を助けることになっている。しかし、歩行器を持っている人には、隣に歩行器を置いて座る場所はない。なぜなら、椅子はすべて一段高いところにある。そして、出入り口は大きさが違い、段差がある。以前のバスなら、全く手を借りずに歩行器で自力で乗り降りできた。新しいバスでは、造りが違いそのようなことはもうできない。また、電車も一部しかバリアフリーになっていないのが残念である。つまり、事前に電話で移動の支援を予約しなければならない。また公共交通機関のICカードの扱いは、ほとんどの知的障害者にとって、不可能ではないにしてもあまりにも難しい。後見人がいる人は、ICカードにお金を入れること（チャージ）ができない。また、バスでデビットカードでパネルタッチできない。

**早すぎる、遅すぎる**

大型の市バスや地方バスは車いすでも乗れるが、予算削減のため、もうどこでも運行しているわけではない。地元のミニバスに乗り換えなければならない。そして、それはバスではないので車椅子を持ち込めない（「公共」なので誰でも乗れるはずだが、実際は違う）。私は、特定の対象者の移動のための特別なバスを使わなければならない。しかし、その特別なバスはいつも早すぎたり遅すぎたりする（「バスが指定場所に着くのに30分以上の遅れを想定してください！」）。実際はもっと違う。私は約束の時間に早く着きすぎたり遅くなりすぎたりして、屋外で、時には雨の中で待たされることになる。いつも遅刻するのはよくないし、ずぶぬれで机に向かっているのも気持ちのいいものではないので、その結果、仕事を続けることができない。ボランティア活動にも支障をきたしている。「時間通りに来てくれることをあてにできないと......」。

**6. 地域社会での自立した生活**

**家の引っ越しとサポートの手配**

私の息子（21歳）は自閉症とADHDで、岩と硬いものの間にはさまれている状態である。他の人たちと同じように、彼も自分の人生を築きたいと思っている。だから、家を出て一人暮らしをしたいと思っている。しかし、それは不可能である。新しい市町村に住民登録をしてからでないと、支援の要請ができない決まりになっている。旧市町村からの支援の支給は、新市町村に登録された日をもって打ち切られる。支援を受けるまでに数ヶ月かかることもあり、その時には一人暮らしも学校へ行くこともままならなくなっていることだろう。なぜ、介護の地方分権化後4年半（！）も経っているのに、新しい市町村で新しい支給の手続きができるまで、ある市町村から別の市町村に支援支給を持っていけないのか？

**近隣住民からのイジメ**

10年前から近所の人にいじめられ、2009年にそれをビデオで録画したら、証拠ができたことでさらにひどくなった。でも、私は何も悪いことはしていないし、室内で静かに暮らしている。そのいじめが原因で、近所の人とは口をきかない。

**もっと信頼されてもよい**

誰も賛成してくれないような決断でも、時にはしなければならないこともある。例えば、みんなが「まだ早いよ」と言っても、一人暮らしをするように。 注意されるのもいいけれど、一緒に考えてくれる人がいるといい。そうすると、一人で決断している感じがしない。私は、いろいろなことがあった慣れ親しんだ環境を捨てたかった。そして結果的にそれがいい判断となった。それが賢明でないと思う人の気持ちもわかるが、時にはもう少し本人を信じてみるのもいいかもしれない。介護の分野では、そのようなことがもっと必要である。

**7. 文化・スポーツ・レジャー**

**劇場やスタジアムで車いす使用者を「別格」として扱う**

ハーグで新しい教育・文化センター（Onderwijs en Cultuurcentrum）が建設中である。アクセシビリティは、最低限のアクセシビリティ要件にチェックを入れるだけで、紙の上で実現できる教科書のようなものとされている。しかし、アクセシビリティは平等でなければ成り立たないが、平等はどこにもない。他の多くの場所と同様に、この劇場にも「車椅子席」（'rolstoelvak'）が設置される予定である。1800席のホールで、あなたはどこに座るかを選ぶことはできない。いや、指定されたスペースに他の車椅子使用者と一緒に座るのである。これは平等の価値を反映したものではない。特定の集団のために別々の空間や場所を設けることは過去のことだと思うかもしれないが、残念ながら今日でも車いす使用者のためにこのようなことが行われているのである。コンサートでの「車椅子席」もその一例である。そのようなスペースでは、一人しか同行することができない。その人は「サポート役」とされているが、ほとんどの場合、単に夫、妻、友人、家族である。車いす使用者はこれを望んでいない。国連条約はインクルージョンに関するものだが、このようなことはインクルージョンとは何の関係もない。

**社会参加は社会が見てくれてこそ実現する**

「社会に参加する」というと、とても平凡に聞こえるが、障害者であれば、依存することになる。「参加」しようと思った瞬間に（あなたを援助する）誰かに依存することになる。車椅子利用者である家族とサイクリングに行きたいと思った時点で、自治体に依存している。車椅子用自転車を持つことがあなたやあなたの家族にとって重要かどうかは、あなたが住んでいる自治体が決める。テーマパークに行きたいと思った瞬間、あなたは依存することになる。車いすの人もテーマパークに行って、アトラクションに乗ったり、テーマパークの宿泊施設に泊まったりして楽しむことを、テーマパークの建設者は考えていたのだろうか。古いアトラクションであれば、車いす利用者を想定していないことも理解できるが、できたばかりのアトラクションでは、そのテーマパークが自分を必要としているのか、自問自答せざるを得ない。障害のある人にとって、「参加する」ということは、いろいろと調べ、計画を立て、長い時間待ち、しばしば支援を求めることを意味する。それは、「参加」しているとは感じられない。

**休暇や週末旅行**

車いすで泊まれるホテルやB&Bがあまりにも少ない。また、たまたま適合した部屋があったとしても、トイレが低い、石鹸やタオルが届かない、高すぎる、トイレットペーパーが届かない、高すぎるなど、障害者には適さないことが多い。手すりすらない、あるいは1つしかなく、しかも貧弱なもの。シャワーでは、蛇口とシャワーヘッドが高すぎる。タオル掛けが高すぎる。クローゼットには手の届かないハンガー。部屋のドアには、自分で押して開けることができない（強い力の）ドアクローザーがついている。バルコニーがある場合、乗り越えられない敷居がある。例えばカナリア諸島への休暇旅行は、特別な配慮がされていても、ほとんどが（価額が）高すぎる。障害者のための特別な旅行代理店があり、障害者用の部屋を手配してくれたり、手助けをしてくれたりする。しかし、同じ旅行でも、費用は通常の休暇旅行のほぼ倍である。アクセシビリティを確保しつつ、手頃な値段で楽しめる休暇や週末旅行を見つけるのは、本当に難しい。

**8. 医療と介護**

**PGBの資金削減**

私はパーソナリティ障害で、社会的行動に深刻な影響を及ぼし、その結果、家庭での機能にも影響を及ぼしている。そのため、多くが信頼する人次第ということになる。私のような人を支援するための訓練はなく、精神医療は経験的なものなので、私は個人ケア予算（PGB）を使い、自分で支援を組み立てる以外に選択肢がなかった。2008年から2015年まで、これは私に良い影響を与えた。私の精神的健康（特に他者への信頼）が改善され、自宅での自分自身によるケアも改善された。私は進歩した。2015年、PGBのケア資金は市町村に分権化され、市町村はケア以外のことにもこの資金を使えるようになった。これは不正対策も兼ねて行われた。それ以来、自宅での私の機能はほぼゼロになった。私は支援サービスに支払える金額の引き下げに関して、延々と訴え、そして勝った。介護のために戦わなければならないとはとても不思議である。病人はさらに病人にされ、そしてあきらめる。これがお金を節約するための人道的な方法なのか？さらに、私の住んでいる自治体は、ZIN（国家医療機構ZORGINSTITUUT NEDERLAND)に働きかけていると文書で発表した。私の自治体では、2015年の変更以降、PGB保有者が85人から35人に減った。

**挨拶もなし**

障害のある成人の娘が病院のクリニックに予約を入れた。私は彼女の補助者として同行した。受付係は私にだけ声をかけ娘を完全に無視した。挨拶すらしようとしなかった。

**耐え難い痛みと付き合うか、痛みの少ない生活を送るか**

医療保険はその給付から神経刺激装置（neurostimulator）を外したいと考えている。（そうなると）私は激痛に襲われ、再び自宅で過ごさなければならなくなる。そして、社会参加が出来なくなる。

**隔離の影響**

もしあなたが精神科に入院し、他の患者が隔離室に連れて行かれるのを見たら、非常に大きな影響を受ける。自分自身の具合が悪いときに、このような経験をする必要はないはずだ。隔離は違法とすべきである。それが存在する間は、誰かが隔離室に入れられるのを見なくてすむようにすべきだ。

**自分のできること、欲しいものを見る**

私の兄は、人生の大部分を依存症で過ごしてきた。最近になって、彼はだいぶ良くなってきた。これは、彼が「回復大学」（recovery college）に参加してきたおかげでもある。それは、自らの経験（例えば知的障害を持つこと）によって自己権利擁護者（障害当事者）となった人々が、コース、訓練単位、ディスカッションなど、あらゆる種類の活動で互いに支え合う場所である。このようなサポートが重要なのは、人々が自分のできること、可能性という観点から見てもらえるからである。そして、常に「うまくいかない」ことがあっても、「うまくいっている」ことに焦点が当てられるので、その人を見る目が違ってくる。常に上を目指して奮闘するのではなく、自分の個性を生かした仕事をすることができる。兄が受けてきた他のあらゆる種類のケアとは、大きな違いがあるように思える。これは、私たちがもっとたくさん行うべきサポート方法である。

（仮訳：佐藤久夫、松井亮輔）