

関東躁うつ病当事者会(関東ウェブの会) 議事録

司会 開会の案内

関東ウェブの設立総会を開会したいと思います。この一年間、関東ウェブの会では、スタッフだけではなく、会員制という形で会の総意で方向性を考え決めていく、正式な当事者会に向けて参加者の皆さんと話してきました。今日はそれを実現するための設立総会になります。

まず、来賓のお二人からの挨拶からお願いしたいと思います。

司会 来賓の挨拶の紹介

来賓 じゃにすさん(関東ウェブの会発起人・ノーチラス会前理事長)

関西ウェブに続いて、当事の仲間たちと関東ウェブの会を立ち上げました。数年、2年前までノーチラス会の代表をやっていました。最近は色んなワークショップなどをやっています。当事者会を続ける人は必要ですが、私はかなり振り回された気もしますので、通過点であると考えの人があってもいいと思います。いつか当事者会の必要がなくなる、すごい苦しみから逃れることのできる、そういう世の中になればいいと思っています。関東ウェブの会の設立総会、おめでとうございます。

藤井裕二さん(金剛出版「双極性障害のための認知行動療法ポケットガイド」編集者)

今日は設立総会おめでとうございます。ポケットガイドの翻訳を出すときに、日本で紹介するには物足りない、日本のセルフヘルプグループを添えたら、より役に立つんじゃないかと思いついて、関東ウェブさんから紹介をいただき、色んなグループ、充実した情報を載せることができました。出版社ができることは限られていて、本に書かれている内容だけではなく、実際参加されている方々からお聞きするお話が参考になればと思っています。

会からの挨拶と設立総会の流れの説明

これまでの経過を簡単に説明します。振り返ると、サキさんの「躁うつ病とこころの部屋」というサイトができたのが 2000 年。それまでは躁うつ病者が集まる場が戦後半世紀以上まったくなかった。インターネットが普及することで、初めて大きいサイトに全国の色んな躁うつ病者が集まるようになった。東京と関西で相次いでそのサイトのオフ会が持たれるようになったが、躁うつ病特有の争いや排除があり、なかなか継続することが出来なかった。じゃにすさんや関西の仲間によって関西ウェブの会ができ、その後関東ウェブの会ができ、やっとじゃにすさんがおっしゃっていた孤立を強いられた躁うつ病者が安心して集まれる場所ができた。その後、大きな曲がり角がある度にスタッフだけではなく参加者を含めて4回の運営交流会をやってきた。

10 周年を迎えて、3回目の運営交流会で、会員制の当事者会を目指すことが決まり、今年度一年間皆さんと話し合ってきて、会員制の当事者会の準備が整ってきました。実際の運営内容は今までと全く変わりませんが、その考え方は3つ、孤独な躁うつ病者が気軽に集まれる会、排除がなく躁うつ病者全体に開かれた会、継続していくことができる会と言うことです。

総会議長の選出

会場の会員によって議長を選任した。

議長挨拶と総会成立の宣言

設立総会開始時点の会員総数 23 名、会場の出席会員数 11 名、議決権行使書による参加会員数 12 名

よって本総会は真正に成立しています。

第1号議案 事業報告

一項目目は、今年度9回例会を行ったこと、及びそれにかかった費用が記載されています。二項目目は、ホームページ、主に掲示板とチャット室の運用を指しています。三項目目は、今年度2回行った運営交流会を指しています。4項目目は、今回の設立総会の準備を予測したものになります。具体的な収支及び会計報告は会計の方から2号議案で説明がありますので、よろしく願います。

第2号議案 会計報告

2016年度は参加費300円で178名の方が参加されました。

例会経費は、3月19日の総会に3月末日迄の収支報告をあげるため、事前に3月の例会経費として1,419円を計上しています。

実際の費用との差額は来月に計上します。

通信費のサーバー運用費と、ドメイン使用料はホームページの運営にかかる費用です。

事務用品費に印鑑がありますが、これは会員制移行にあたり決済のため購入しました。

パソコン修理代の5000円は、ホームページ管理用として使う中古パソコンの修理代を三分の一負担した金額です。

ゴミ袋代はゴミ処理費用も含まれており、会場使用料でもあります。

ゴミを各自持ち帰れば費用はかかりませんが、参加者の負担を考え計上しています。

1号議案、2号議案の質疑応答

質問 去年の出費ということで、この後来季の予算書は取り上げるのだろうか。

応答 6号議案として提出してあります。

質問 寄付金とは 個人からか、企業などからか。

応答 個人からです。

応答 12月の運営交流会で資料が大量にあり、寄付金でまかないました。

その後参加者からカンパ箱をリクエストされ、次月もカンパをいただいた。

採決

第1号議案 承認20名で可決。承認者は 会場 10名、議決権行使書 10名。

第2号議案 承認19名で可決。承認者は 会場 10名、議決権行使書 9名。

以上で承認された。

第3号議案 会則・細則

スタッフによる報告

つたない説明よりも先ずスライドショーで説明させていただきます。

(スライドショー上映)

逐一説明する時間がないので、先ず会則・細則の精神について説明します。

まずもって、継続できる会でなければなりません。関東ウエーブの会は孤独な躁うつ病者が気軽に集まれる会、排除のない会です。

当然結論としてすべての躁うつ病者に開かれた会になります。以上、3つの精神の下に継続してきました。

議長 皆さまの手元にあります、会則・細則を5分かけて目を通していただければと思います。

質問 なぜ、一般的には双極性障害と呼ばれているのに、名称においては躁うつ病を採用しているのですか。考えないといけないのは、どちらの方が普通の人に分かりやすいのか、ということだと思います。

応答 伝統的に躁うつ病と呼ばれてきた中で、まずこれまでと同じく躁うつ病の会とした。会則冒頭で、躁うつ病と双極性障害は同義とすると明記しました。

質問 緊急動議を出すということはできますか。

応答 できますが、緊急動議は3分の2での可決となります。それ以外のあらかじめ出されている議題は2分の1での可決となります。体調的に、躁うつ病者は、参加できないことが多いこともあり、公平性を保つために緊急動議、会則の改正、除名に関する事項は3分の2による可決となっています。

質問 では名称の件で緊急動議を。

議長 緊急動議については会則に定められているので、会則を採決してからお願いします。

応答 細則については、普通はスタッフ会議で決定するものだけど、今回は重要な事項が含まれているので、総会で決めることにしました。

質問: 除名に関する内容は会則にどこかに書いてありますか？

応答: 第6条3項(5)にあります。「第5条第1項の但し書きに基づき会員の除名に関する事項」第5条1項の但し書きとは以下になります。

「但し、当会の目的、特に当会が公的機関や権威から自立した存在であるという当事者会としての原則を歪めようとする者を除くものとする。但し書きに反して入会した者は総会において除名することができる。その場合は、その者に弁明の機会を与えなければならない」

質問 除名を行うということは、魔女裁判に置かれるような状況だということですか。

応答 この但し書きを見ていただければわかるかと思いますが、逆にほとんど除名はなされないということになります。

質問 正式名称に「躁うつ病」となっていますが、双極性障害と同義、と明記されているにしても、現在の正式な病名は「双極性障害」だと思いますし、今から来ると人にとってはそちらの方が耳慣れてきたと思うんですけども。

応答 確かに、病名においては言葉が変わってきた経過があります。例えば分裂病も統合失調症となっています。もともと躁うつ病とされたのは、躁とうつを繰り返す、という概念が基本にあると思います。

アメリカの精神医学会のDSMによるとI型とII型があって、小刻みな変動もあるんですけど、基本は躁とうつを繰り返す。双極性障害より躁うつ病の方が分かりやすいと思いました。

それでも双極性障害者は同義ということで会則の冒頭に謳っています。

質問: 双極性障害と躁うつ病は本質的には別の病気と言えます。

躁うつというのは概念として、確かに分かりやすいかもしれないけれど、単純に「躁転」があり、うつ転があり、ということではなく、躁病層があつての躁うつ病だと思います。

さらに今は躁病層の中にも軽躁病層があり、この二つに分けて考えられているんです。

医療従事者が読む本には、「双極性障害」が採用されています。例として、「双極性障害者に対する心理教育マニュアル」があります。

躁病層がある者、つまり本当の「躁うつ病者」は保護室への入院が必要であり、裁判になった場合は、相模原事件でも見ての通り、心身の喪失が視野に入れられるぐらいです。

つまり、かなりの精神錯乱状態が躁病を表します。Ⅱ型はいわゆる軽躁、「軽躁病相」であり、多少の誇大妄想があったり、職場で喧嘩っばやかかったりするからと言って、これを同じ躁うつ病と括するのは違うと思います。

躁うつ病者は「きちがい」なんです。つまり、その言葉の中にはスティグマ、社会的偏見が含まれる。今の時代の医療の潮流として、躁うつ病から双極性障害に変わっているというのに、あえて名称でそれに触れることになる。

ここに居る皆さんで、何人が躁うつ病1型と言われているか？ 挙手願います。(手を上げたのは発言者のみ)

大抵の方は、最初がうつ病だと思われてきたと思います。挙手願います。(大半が挙手)

このような、診断されて間もない初参加の方が、置き換えていうならば、「分裂病の会」など10年前に逆戻りした名称の元で救われるとは思えません。

逆に言えば、双極性障害を採用すれば、双極スペクトラムの広範囲の人を受け入れられる体制を作れると思います。

応答 関東ウエーブの会は、すべての躁うつ病者に開かれた会です。あえて言えば、そのような精神障害者に対する差別的表現で呼ばれる当事者も視野に、受け入れるという意味で、躁うつ病という表現を押し出すといってもいいと思います。実際その表現についても今まで1年間のなかで議論がなされましたが、自分に着せられた名前から、自分の状況をとらえ返すのはとても重要だということを感じてきました。例えば、黒人は自分に強い差別的な名前を、あえて呼称として使っていますが、それは自虐的なものではなく、自分の着せられた状況を受け止め社会に逆に投げかけているからです。北海道のべてるの家では、実際の診断名に縛られず、あえて自分の診断名を、クリエイティブに造語などを用いて考えるエクササイズもあるそうです。当事者は、自分が歴史的に呼ばれてきた名前から、自分の置かれた状況を捉え返す必要があると思いますしそれは名前だけに限らず当事者会のあり方そのものにおいて言えると思います。すべての躁うつ病者に開かれたというのは、歴史を遡ってまで広範囲にこの病気について想像を働かせることだと思います。

ご意見: 私の主治医は躁うつ病という表現を使いますが、双極性障害でも、躁うつ病でも、どちらでもいいと思います。

質問 会員の皆さんが、どのような名前と呼ばれたいか、ということをもっと考えるべきだと思います。

議長 確かに、名は体を成すと言えます。ただ、一つに東ねさせていただいて、今の会則・細則に関わる文言について話し合いたい。

まず会を成立させてから、緊急動議を出していただく手続きになろうかと思います。

応答 この一年間、会則と細則について、参加者の中で出された意見を還流してきた結果がこれになります。だからと言って今出された意見を軽視するということではなく、来年度の一年をかけてみんなと考え、取り上げていけばいいと思います。正式名称が「双極性障害がいい」と全体がな

れば、スタッフとしては問題ありません。

議長 正式名称というのは一年間の暫定的名称の中で確認していきたい。躁うつ病という名称は、社会的変幻の中で、あえて自分たちの受ける世の中の反作用に対しての、一つの原動力とするということも含めて議論していきたい。

(ここで会員2名が途中参加で加わり、出席会員数は13名となる)

採決

第3号議案

会則 承認 21名で可決。承認者は 会場 11名、議決権行使書 10名

細則 承認 22名で可決。承認者は 会場 11名、議決権行使書 11名

以上で承認された。

第4号議案 スタッフ選出

立候補者6名の表明文を議長が読み上げ、投票を行った。

計2票の不承認があったほかは会員全員が承認。

結果として、6名全員が承認された。

スタッフ会議を行い、役割分担を決め、会場において承認を受けた。

幹事 魚夢

副幹事 (空席)

今後スタッフの増員で補っていきたい。

管理人 うら

副管理人 ファイア

管理人が事務局的な役割を兼ねていたが、サイト管理人を技術的に充実することとなった。

会計 青猫

会計監査 うら(兼任)

第5号議案 事業計画

第一項目と第二項目は、事業報告と同様、例会の毎月の開催と、ホームページ運営を指します。第三項目は、過去にピクニックやカラオケなどのリクリエーションを行ってきたのもあって、あくまで予定ですが、会員制になってからも、そのような事業も計画の中に盛り込みました。

4項目目は、会が設立して一年目ということで、例会において会について話し切れない内容もあると思うので、1回ぐらいは運営交流会を行うということで、設けました。

関西ウエーブの会との連携についてのご意見を議決権行使書においていただきましたが、関西ウエーブの掲示板を今年初めに復活して、すべての躁うつ病者に開かれた会として、地方の方々との連携、掲示板の活性化も含めて協力していきたいと思います。関東ウエーブに参加する方々だけではなく、すべての躁うつ病者と歩めるようにしていきたいと思います。

具体的には事業としては現在の段階では盛り込めていませんが、今後掲示板の運営を続ける中で、地方との連携を重視し、関西ウエーブの掲示板の活性化を手伝って、リアルな交流をできるように尽力していきたいと思っています。

それが関西ウエーブの中から新しいスタッフや参加者が生まれることにつながると考えています。関東ウエーブのホームページのリニューアルも4月1日から予定していますが、それも含めて関西ウエーブと協力関係を持つということを保障していきたいです。

議長 同じような趣旨という横の連携を取っていくことを前向きに考えていくということだと思いません。

第6号議案 会計予算書

来年度の収支は、例会やホームページの参加者の満足度によって、かなり変わると予測されます。このことによりスタッフは、参加者の満足度を高める運営を行う必要があると考えています。

経常費用の中の例会経費における印刷代は 10 円コピーから 5 円コピーを使い、書面のレイアウトや印刷が必要なのかを精査した上で無駄を省き、経費を削減していきます。

飲み物代は今までお茶やコーヒーの飲み物を出してきました。

全て無くすという意見もありましたが、会の性格を考え服薬用のミネラルウォーターに限定し経費を削減していきます。

また、プラスチックコップから紙コップに変更し経費を削減していきます。

これにより、2016 年度に比べ例会経費の 57.5%の節約ができると予測しています。

議決権行使書において、通信費のサーバー代とドメイン代が高いというご意見をいただきました。より安価な他業者への移行を、メリットとデメリットを含めて検討していきます。

新しく経常費用に計上されたものとして、通信費の電話代と、備品費の通信機器費にファックス電話機があります。

電話の導入については、年会費を預かる上で信用と所在の担保が理由となります。

電話の運用に関しては、基本料と使用料は特定のスタッフが個人的に負担するという意見も出ました。

しかし運用について他のスタッフが意見を言いにくくなるという理由で、経費として負担することになりました。

使用料は、IP電話で通話料 1 分 0.8 円、FAX は A4 用紙 1 枚で 1.6 円～2.4 円程を考慮した金額です。

使用料 100 円の中で、無駄のない運用をしていきます。

ファックスに関しては、インターネット環境にいない方、ネットに不慣れな方、目が悪くペーパーレスのやりとりが必要な方などの利便性を検討して導入を決めました。

電話もファックスもつながるといことで、信用と所在のさらなる担保につながると考えています。

現在購入を検討しているファックス電話機はSDカードが使えるペーパーレスで余計な経費がかかりません。

また、留守番機能と迷惑電話防止機能があり、スタッフの運用の負担軽減につながります。

そして転送機能もあり、スタッフ不在の場合でもスタッフの携帯電話に転送され、会員が電話をかけ直す負担軽減にもつながります。

メーカーに確認したところ、この機能がある単体としての電話機は無いそうです。

ファックスを導入しないとしても電話として優れており、購入しても無駄は無いと考えています。

ファックスの導入については精査の上、予算内での導入を考えています。

一年間の運用を通して、使用料、重要度、スタッフの負担、費用対効果を検証し、来年の予算計

面に反映させていきたいと考えています。

経常費用に関しては、会員と参加者の皆さんのご意見を参考にして出来る限りの削減をしていきたいと考えています。

議決権行使書において、会員になることを促すよう参加費を 500 円にするのはどうかというご意見をいただきました。

参加費の値上げは参加者の負担になるので、現状では行わないと考えています。

また、計上増減額がマイナスになっているのはファックス電話機の購入を予算に入れたためであり、実質的な経常費用は前年度より削減されています。

現在の 300 円の参加費で会計として問題はありません。

質問 ドメイン利用費 8000 円とありますが、bipolar.ac を保持するためだけに 8000 円を消耗するというのは、いかがなことかと思えます。

応答 予算計画にもありますが、ドメインは十分な検討を行っていきます。スタッフよりもこれに関しては詳しい方もいっぱいいらっしゃると思うので、具体的な提案を出して下さると、逆にスタッフが助かります。一円たりとも無駄にせずしていきたいと考えています。

更新付きが 10 月なので、それまでの課題としてスタッフの中で討議していきたいと思えます。

応答 ac は ac.jp と違って、アカデミードメインではありません。今は色んなのを比較を検討していきますが、ドメインを変えた場合、メールアドレスも変わる。参加者の皆さんがお気に入りに入っていたり、ショートカットを作っていたとして、それも参加者側が変えていくということにもなります。このドメインを 10 年使ってきたということは、会の大きな信用になっています。それらメリットデメリットを十分検証した上で、考えていきたいと思えます。

ご意見:些細なことかもしれませんが、会の方が出されるのは理解はできますが、実際参加者の皆さんは飲み物を持参されている。でも、服薬用のお水ということで予算に組み込まれているのは、理解はできます。

質問 予算書にある、「予備費」というのは、何に使われるのですか。

応答 予備費は主に慶弔費になります。繰越金もありますが、安定して健全な会計を行うには、一年間の例会経費と通信費を考え 3 万円から 4 万円をプールしておく必要があります。そのための突然の出費に備えた費用です。

質問 ファックス電話についてですが、中古品を購入することは検討されていますか。 応答 中古品は、故障の可能性があります、保証もありません。会計処理において、電話の減価償却の耐用年数は 6 年となっています。この年数の中で、会の財産として大切に使う予定で。

採決

第5号議案 承認 23 名で可決。承認者は 会場 12 名、議決権行使書 11 名

第6議案 承認 22 名で可決。承認者は 会場 12 名、議決権行使書 10 名

以上で承認された。

議長提案 名称について、休憩時間において質問をいただいた方々とお話しをしました。暫定 1 年間、この名称を続けていくということではいかがでしょうか。躁うつ病、双極性障害、どの言葉を会の名称にするかを 1 年間を通じて話し合いながら考えていきたい。今の段階で、緊急動議 3 分

の2と白黒つけるよりも スティグマをどう跳ね返していくのか、私たちのスタンスとしてどう捉えていくのか、全体で時間をかけて考えていく必要があると思います。

ただ、設立において、名称がないと活動が続けられないので、ここでは皆さんの総意として2016年度において考えてきた名称を採用したい。

今後一年において、課題を共有していくということで留意していただくことで納得いただきたい。

応答 関東ウェーブとしてはすべての躁うつ病者に開かれた会として皆さんの交流、そして運営交流として、あくまで皆さんとの対話の中で課題については検討して、決めていきたい。それを積極的に積み重ねていきたい。名称の躁うつ病という表現も、この1年間詰め重ねてきて決めた名前なので、賛同には感謝しています。

質問 今までは緊急連絡先の電話に出るスタッフの名前が明記されていなかったが、それではかける会員・参加者が不安だと思うので、明記していただきたい。

応答 了解しました。ただ、今後は、携帯の緊急連絡先ではなく、固定電話を設置しますので、よろしくお願いします。

議長 新しく会員制としての関東ウェーブとしてスタートするということになるので、自分事として会に積極的に参加していただけるように、会員にはよろしくお願いします。これをもって関東躁うつ病当事者会、関東ウェーブの会が設立されました。