

第5回運営交流会 報告

関東ウェブの会は、すべての当事者が主体となって会の方向性を深めていく当事者会を目指しています。

これまでは会が大きな節目を迎えた時、運営交流会や、例会において討論をする時間を設けてきました。

今年4月からは会員制の当事者会になりましたので、会内外の躁うつ病の方々と共に協力して、運営交流会を1年間に一度は開いていく予定ですが、今回は会員制になってから初めての運営交流会として活発な討論が出来たと思います。

スタッフから話したいこととして、

「この2年間で会が経てきた以下の3つの大きい変化について、ご意見を聞きたい」

- 1.定例化したこと
- 2.会員制にしたこと
- 3.2017年度半年間を振り返って

という形で議題を用意しましたが、それにはまったく縛られず、問題意識・自然な話し合いの中で運営の方向性を考えることができました。

今回はゲストが2名来て下さり、スタッフも含めて13名の方々が参加されました。皆さん本当にありがとうございました。

その後、16名で忘年会を行いました。何年来の仲間とも、今年初めて知り合って親しくなった仲間とも、とても打ち解けて楽しい時間になりました。

最初に、

「集中力が続かないので、会合は、なるべく延長戦はないように」

という提案があったので、司会進行をしっかりとやって17時きっかり終わるように皆さんにお約束した！

その後、会則と細則の内容をまとめた動画を、スライドショーで皆さんと見た。

<http://bipolar.ac/kanto/about/data/2017generalmeeting/generalmeeting.html>

(1)家族・交際相手以外に当事者の周辺の人たちは会に参加していいかどうか

提案者：

会の細則には

「(躁うつ病当事者とその周辺について)

第2条 本会で躁うつ病当事者とは、躁を一度でも経験したことがある者とする。その内容は、躁うつ病・統合失調感情障害・非定型精神病と診断された者。さらに医師の誤診などで明らかに躁転を経験したことがあり、躁うつ病の病名の診断を受けていない場合。

2 周辺とは、当事者の家族と交際相手とする。

」

とあるが、2に関しては、躁うつ病を言葉で説明してもなかなか理解してもらえない友人がいる。その友人に参加してほしいと思うのだが、家族、交際相手ではないので、参加権はないのだろうか。

・その当事者会の方針によって違うが、断る会もあると思う。当事者同士で気兼ねなく話し合える場に、当事者でない（特に学生や医療関係者）人が発言した場合、いずれかが不快な思いをしてしまう可能性がある。その場合は、当事者以外も受け付けている他の会に紹介するので良いと思う。

関東ウエーブは関東ウエーブの考えでやれば良いと思う。

・スタッフ：なぜ家族と交際相手に線を引いているかということ、躁うつ病者の悩みというのはとても特殊なものがある、特にやらかしちゃった体験などは、同じ境遇の人以外がいると話にくい場合がある。聞いた側も引いてしまう可能性がある。

要するに、躁うつ病者が気兼ねなく話せる場を担保するため。

・スタッフ：当事者会の中には、専門従事者がそこを牛耳っている例がある。会則には、唯一除名の対象になる者を「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。」としているが、当事者の主体性を守るために線引きしているということもある。

しかし、会員が運営をするということで会員制にしたので、会員の新しい提案はウェルカム。

例えば、持続して参加するということであれば、1回2回当事者について知りたいために参加するということ受け入れる、受け入れないかということ改めて考えてもいいかもしれない。スタッフだけではなく、最終的には会員の皆さんで話し合っ決めていきたい。

・スタッフ：当事者でない人が参加したら、話しにくいと感じられる人が実際にいるかどうか？

・関東ウェブの HP を見ると、とても開かれている印象を受けたので、そのような線引きがあるということは、もう少し分かりやすいところに明記した方がいいかもしれない。

・医療従事者の中では、家族、交際相手と関係なく、患者本人が「キーパーソン」を決めるという考え方がある。キーパーソンというのは、「本人にとって影響力を与える人」精神的な信頼関係において一番優先している人。

キーパーソンであれば、会に参加してもいい、というのはいかがでしょうか。

・関東近辺を見れば7割は躁うつ病以外を受け入れている。

当事者会によって、通常の当事者中心の会合以外に、それ以外の人たちにも開かれた「オープンミーティング」というのを不定期で行っている。毎月やる必要はない。

当事者の声に関心のある学生さんなどはいて、そこから当事者に対する関心が波及していくところもある。

・(話しにくいという点については) 自分は大丈夫。むしろ話しちゃう方。

・キーパーソンという考え方について。うつ病と診断されていた時に、私を一番理解してくれている人に診察を同席してほしかったのだが、病院に断られた。

・法的には、施設、治療計画を決めるにあたって決定権のある家族が重視されるが、それだけではいけないと、看護サイドの意識の高い人たちはキーパーソンという考え方を押し出して、心配りしてきた。

・家族と言っても、本人にとって心の支えになる人だとは限らない。

・医療保護入院については、家族の同意が必要だったところから、変わってきた。家族にばかり責任を負わせるなという側面から。

・(話しにくいという点については) 会に来たら、病気についての具体的な話しをしたい。失敗をしたのなら、今後に活かしていきたい。一般人が会に来ると、基本的なことから躁うつ病についての説明をしないといけないので、一回ごとの説明する時間をもったいない。来るのはかまわないが、予習をしてから来てほしい。

・キーパーソンの場合は、本人のことをよく勉強されている。ちなみに医療現場では、キ

ーパーソンは一人ということに限っている。人間でなくてもいい（ペットなど）

・提案者：原則は家族、交際相手ということ、万が一のケースがあれば、スタッフに要相談と考えればよろしいだろうか。親と疎遠になって、恋人もいなくて、友達がキーパーソンになっているという方もいらっしゃると思う。

・スタッフ：具体的に言って、決めるのは急ぐことだろうか？

・提案者：いいえ。

・スタッフ：この提案については、新しく挙げた案として次回の総会に向けて、会則を変えることも考慮に入れながら、話しを練っていくのでよろしいか。

・スタッフ：線引きをしていたのは、躁うつ病の症状は特質があるから、安心して話せる場を担保するためだったが、皆さんが気になさらないんだったら、もっと定義を考えて考慮する必要がある。

(2)気軽に交流できる場を担保するため、認知度を上げ、敷居を低くしてほしい

提案者：目的には「気軽に交流」と書いてあるが、わりと敷居が高く、あまり認知度が高くないように思えるので、改善の余地があるかどうか。

スタッフ：例会の初めに、初めて参加された方には、どこで会を知ったかと聞くが、「ネットで調べてきた」という方が多い。

・提案者：もっと認知度を高めるために、例えば病院などでチラシを置くのはどうか。

・スタッフ：「敷居が高い」というのは、例えばどういうことだろうか？

提案者：元々、人に接することに慣れていない人が多い。例会に関心はあるけれど、行くのは怖い、と言っていた方もいる。

・HPのデザインを親しみやすくすればどうだろうか

・↑参加されている皆さんが笑っているところの写真を載せたり（でも匿名の会なので、モザイクかけるか笑）

・スタッフ：来られる方は「来て本当によかった」と言ってもらえるが、匿名の会だから、来る前に実態がまったく分からないから、不安だと思う。

・ネット環境におかれていない方が多そう

私が行っている病院がガチに入院施設がある単科の病院。生活保護の方が多く、パソコン、スマホも買えない。ガラケーだとHPを見る機会が減ってしまう。

医者、薬局、作業所にチラシを置くのはどうか。

・病院・薬局は、良心的なところではない限り、置かせてくれないところが多い。過去に置いてくれたのは保健所、社会福祉協議会。それでも、(チラシがそこにあるのに)なかなか気づいてもらえないところがある。紙ベースは破壊力がない。

会を開催している会場の近辺に置いた方がいい。

・実際（認知度を高めるという点で）スタッフサイドでそれだけの資金力、戦力があるかどうかということが問題になってくると思う。

規模を大きくするための土台作りをして、組織が大きくなれば、それに付随するだけの口こみが広まると思う。

そういうことを引き受けてくれる協力者がいればいい。

そうしたら、自分で交流の場所がないかなと自発的に行動を起こせる気になる人が増えると思う。

・ネット検索してどれほど上の方でヒットするかどうか、その上で、中身を見たらちゃんと活動しているかどうかを基準にして探した。

・スタッフ：後に「会の報告を発表できる形にする」という議題が出てくるが、それも認知度につながるかもしれない。

・スタッフ：HPをよくするためにどういう案があるか、時間があれば後にお聞きしたい

(3)会則、細則は躁うつ病者が孤立していることを前提に書かれているが、果たして本当にそうなのだろうか

提案者：会則、細則を見ると、孤立したという表現が多いけれど、それはうつや難病や、他の病気にも当てはまることはあるかもしれないけど、なぜその中で特別に躁うつ病者が

そうだと考えるのか？自分の場合は、最初うつと診断された時より、むしろ躁うつ病と診断が変わった時の方が救われた思いだった。

・スタッフ：

まず、前提のことを話したい。

歴史的にどうなってきたか。

私が診断されたのは30年前ぐらいだが、ウェブにアクセスしたけれど躁うつの会はまったくなかった。掲示板もブログもサイトもない。

なんでそういう状態であったのか、考えたい。

戦後の精神医療の歴史、精神病患者に対する社会の関わり方の中で躁うつ病は非常に特徴的。他の病気は全部戦後の早くから色んな会が出来ているが、躁うつ病の会は一切ない。当時躁うつ病と言うと、かなりうつと躁の起伏が激しい人を指したし、具体的には躁時にとんでもないことをやらかしちゃう症状のある人を指していた。だからそういう、一人いても大変な連中が、集まったら大変なことになるという偏見が大きかった。

なので、躁うつ病者は自分のことを解決するにあたって非常に孤立な状態で行うしかなかった。

精神病の治療に当たっては、うつ病のブームのあとに躁うつ病のブームがあって初めて日の目を見たという側面もある。(躁うつ病の会は) ネットの普及があって初めて前提ができた。

前提はそれとして、(躁うつ病の会) 横のつながりもできた現在においても、躁うつ病者は孤立しているのかどうか。それは参加者の皆さんの実際の体験をお聞きしたい。

・今は孤立はしていないが、発病した時、10年間親友と呼んでくれていた方がいて、定期的に会っていた。しかし、躁転時の散財などの症状を見て、彼女たちから引いてしまって、連絡がつかなくなってしまった。それでもあきらめずに大切な親友だから手を差し出したけれども、距離を置かれた。

私の中では本当の友達じゃなかったと割り切って、今の友達を大事にしようと思っている。

・暴言、散財があると、友達は遠のき、家族から見放される。かなりの孤立だった。今はつながりが増えたと思う。

・躁うつ病は診断名が変わったころには、躁うつ病の会があってそれにより孤立はかなり

解消されたが、うつ病と初めて診断された時に家族、友達が離れていった。
友達の数がゼロになったというわけではないけれど、誰に躁うつ病のことを言えばいいか、分からなかった。
話せるようになったのは当事者会に関わってから。
昔に比べたら孤立はしていない。
にしても、(躁うつ病の会は) 関東だからまだ色んなところがあるけど、地方の方は孤立していると思う。とくに、地方でネットが見れない人。
当事者会が増えていった流れもそうだが、時代がちょっとずつ変わっていくと思う。

・うつと躁うつの孤立の違いは何だろうかと思う。 うつ病だったとしても
(孤立という点で) 同じ状況だったのか？躁うつだったからそういう状況になったのか？

・スタッフ：皆さんのお話を聞いている限り、躁状態の時にやらかしたことで、人間関係が悪くなり、孤立する傾向が見受けられるから、躁うつ病だから、ということはあるのではないかな。

・スタッフ：先にお聞きするのが良かったのだが、なぜ提案者は孤立を感じないのだろうか？

・提案者：失ったものはあったけど、その分戻ってきたと感じている。
それと、実際離れていった人があまりない。確かに「お前変だよ」と冗談まじりに笑いながら言う人もいる。(孤立していないのは) カミングアウトをしたことが大きいと思う。積極的に知らせていたことがよかった。ちゃんと伝えたことによって、その人たちも分かってくれた。

・他の人と違うと感じ始めたのはずっと昔、学生だった頃。でも変わった子だなというぐらいで周りからは見られていた。明らかに他の人から違うという風には感じられるのは 25 歳以降。

転職の回数がすごい多い。仕事のことにはからむと思うけれど、仕事の上で信頼を得てきたし、職場で親しい人間はできてきたが、未だかつてその中で連絡を取ってくれる人は指で数えられる程度。

自分が孤立を感じたら感じたで、同じように孤立した人をどうにかしたいという気持ちが芽生えた。会の HP を通じて、そこを訪れる地方の人を支えることを意識してきた。今現在も見ぬ人たちが、ずっとひきこもっていないで、自分で自発的に行動をできるには、何か一つでも小さいことをして、手を差し伸べていきたいと感じている。

・職場で、メンタルヘルス講習会というのがあって、うつ病が何か、ぐらいは周知されていた。他の企業と比べれば手厚い感じで見えてくれた。

理解を求めようとしても拒否をされてしまうとなつらいので、浅い関係の人には伝えないようにしている。

親友と思っていた友人が、うつのはすごい面倒を見てくれたが、躁転したら一気になくなってしまった。ネットで同病者となつながら、会になつた。あ、一人じゃないんだ、同じ境遇の人がいっぱいいるじゃんということで救われた。

同病者で、自分の躁の症状が周囲に迷惑をかけることを意識して、自ら交流を断っている人がいる。その一方で、周りに迷惑をかけながら病識がまったくなく、それを理解してはなく、個人的にも距離を置きたい同病者がいる。

そう考えると、自ら病気を受容して、治療を積極的にして、つまりある一定安定して、自ら交流を求めることによって、孤独を抑えることができると思う。

・知人などには一切をカミングアウトしていない。家族と会社関係の人のみ。うつ病で求職して、どうしてこんなにうつが治らないのかと疑問に思っただけで光トポグラフィーを受けたところ躁うつということで、躁うつ病のことを会社に伝えた上で復職した。

そうしたら、仕事の範囲も狭められて、隅に追いやられてしまって、仕事の充実感が無くなってしまった。

働くことによって社会につながっていると感じられるので、そうなる、組織に貢献しているという手ごたえをなくしてしまった。それが一番の原因で孤立してしまった。

その充実感を、会社じゃないところでどうやって求めていけばいいのか。どこに微力ながらも力を向ければいいのか考えている最中。

一方で、プライベートではなんとか会に参加したりで、つながりができてきている。

働くということで社会となつがるのも大事だけど、この病気を持っている人たちは働くことができないことが多いし、どうやって社会に自分の居場所を作るのかということを考えている。

日本は働いている＝生きているという方程式になってしまっているが、新しい方程式を作っていきたい。そういうことを会の中で話して外に発信できたらいいなと感じている。

・うつと診断されていた頃は、冗談半分でメンヘラと言われたくらい。交友関係が元々は広い方なのだが、躁で迷惑をかけてしまってから、一気にいなくなって、指で数えられるくらいになってしまった。

うつ病と診断された頃は、うつはひきこもり、躁で元気になるくらいだったら、そんなに悪くないのかな。と思ってたけど、うつもたちが悪いけど、躁もたちが悪いということをよく理解できた。

これ以上迷惑をかけないように、離れなきゃいけないと思いながらも、一番近い人にあた

ってしまう傾向がある。

仲直りできるかどうかと考える以前に、時間がかかるが、(こういう病気で、こういう理由で)説明をした上で、迷惑をかけた人たちには謝りたい。

あったことがなくなるのが躁、ないものはないのがうつだと思っている。

・自分の意識という意味での孤立感と、周囲が感じる孤立感にはずれがあると思う。そのずれによって感じ方が変わってくると思う。

・スタッフ：過去の運営交流会で、孤立は物理的に離れてしまうこと、孤独は精神的に離れてしまうという風に定義を分けたことがあった。

・結構一人行動が好きな人間で、無理して人と付き合ってきた傾向があったから、病気になって離れていく人が多かったけど、むしろ楽になったと感じることが大きかった。孤立感はそこには感じなかった。

孤立することが悪いことではない。一人で生きていてもそれはその人の生き方。

大事なのは、自分が寂しい、苦しいと感じないこと。

一番つらいのは、偏見、レッテルをあてられること。

本にはあらゆる症状が羅列しているが、個人によっては当てはまる症状が違うということもあまり認識されていない。

こちらから、こういう症状が出るんだと伝えようとしても、それは被害妄想だよ、と言われてしまう。伝わらなくて悔しいということは何度もあった。

ぷしこ=psycho という表現があって、関わるのには気をつけないといけない精神病の人に あてられるレッテル。 医療者でさえそのような偏見とレッテルを張っていることを、自分が病気になって初めて気づかされる。病気になって初めて気づかされることは多い。

(4)発表するために、これまでの会の報告をまとめる案

提案者（スタッフが読み上げた）：

自分が躁うつ病との診断を受けてから2年ほどで、未だによく分からない状態だった。

書店に並んでいる本はたくさん読んだが、医師が解説しているものか、双極性障害を持った個人史で特徴的な人の本か、のどちらかであった。

日常で、躁うつを持っている人がどのように感じ・生活しているのかがわからなかった

し、外からは精神障害者＝こわいと実態がつかめない人もいると感じていた。

関東ウェブの報告に書かれている躁うつ病者は、自分の状況をやっとかき言葉にしな
がら、人間らしく生き悩んでいる「普通」の人たちで、自分も何とかなるんじゃないかと
希望をもらえた。

ただ、とくに体調が悪い時は、報告をすべて読むのはハードルが高いかもしれないと思
った。同じテーマが何度も出ているので、うまくまとめて当事者の声として形にしたいと
思った。手に取りやすいように、軽いタッチで、短くイラスト付きのものをイメージにし
ている。

願いは、躁うつ病の人がこのように感じているんだ、このように考えているんだ、この
ように頑張っているんだということ届けたいということ。

目次の項目を選んだ基準としては、「普通の人なら、こんなことを考えることはないだろ
うし、こんなことで悩むこともないだろう」というとこだと思う。

提案者が考えた、仮題と目次：

仮題「私達の気持ちを言葉にしてみました」

目次

1. 双極性ってどういう病気なの？
2. どこまで性格？ どこから病気？
3. 主にこういうことで困ってます
4. 鬱はツライ、躁はコワイ（単極性の鬱との違いも）
5. 医者に「あなたは双極性障害です」と言われた時の気持ち
6. 一生治らないの？
7. ゴールが低値安定って・・・

8. カミングアウト、するかしないか（オープンとクローズという言葉は使いませんでした）

9. そう言われると辛いんです

10. 病気を自覚して、諦めたこと

11. 薬とのお付き合い

12. 生きていくにはお金が必要

13. 自分で自分をコントロールするための色々な工夫

14. あとがき ウェーブの会について

・いいアイデアだと思うけどスタッフの負担が大変なのではないか。参加者、当事者にはありがたいと思うけど。基本的には、提案者にお任せということだったらいいのだけれど。

・スタッフ：かなりお任せで書いてもらって、こちらで赤を入れるプロセスを繰り返すと思うし、それはスタッフだけではなく、参加者・会員と共にやっていきたい。

・出版に詳しい方：

最初このことをうかがっていて、それで（運営交流会に）来たのもある。

最初聞いた時は、いわゆる書籍にするという話だったのだが、内容を聞いてみるとあんまりこだわらなくてもいいと感じた。電子書籍も視野に入れていいと思う。前半では、認知度を高めるためのチラシという話もあったが、関東ウェーブの手作りの冊子というのもいいのではないか。

形は会で考えながら決めていくというのが良いと思う。

最終的な形をどういう風にしたいかによって、どれくらいの文字数にするか変わってくる。提案者は14項目を考えているが、1項目ずつを充実させようということになると、プロのライターでも大変なこと。

皆さんが作業しやすいように調子を立てて進められればいいのかと思った。

・スタッフ：今までの報告をまとめたものを出したら、需要があると思うか？

・出版に詳しい方：そういうのはあまりないし、それ以前に躁うつ病を扱った本があまりない、こういうことを知りたい人がたくさんいると思う。

・躁うつ病当事者の本で代表的なのは、ケイジャミソンだと思うが、恋愛遍歴の話が多くて、躁うつ病のことが分かるようで分からない。

躁うつ病のことがわかる、そんな情報として外に投げかけるのはいいと思う。

加藤先生が本を色々書かれているが、あれは医師の側から見たもの。見られる側から（出された本が）あるのがいいと思う。

・スタッフ：おっしゃるように大変なことだと思うけど、もしやれるとすれば、関東ウエーブしかないと思う。（積み重ねている報告集があるから）

提案者との関係をきちんととって、スタッフの負担になって倒れないように。

内容については皆さんの中で練って行って進めていければと思う

・提案者にサンプルをプレゼンテーションしてもらって、過去のお仕事のことも聞いて、持続可能かどうか、確認をする方がいいと思う。

・スタッフ：既に目次の一つの項目をサンプルに、2月末までを期限にお願いしている。それからスタートしようと思っている。

・昔、関東ウエーブのオフ会に40人近く来ていたころに参加した時、当事者から出された情報に振り回された経験がある。相談に答える人というのは専門家ではなくて当事者。当事者の声、当事者の経験を踏まえた本は大事だと思うけど、情報を鵜呑みにして右往左往する人もいることを考慮して、これは当事者内の話だということをちゃんと確認した方がいい。捉え方は皆さんの自由だというような感じで。

・スタッフ：そもそも報告集は、一つにまとまるような内容ではない。提案者とその点で一致している。これは関東ウエーブの見解として出すのではなくそれぞれの躁うつ病者が言っている、いやそれ以上に叫んでいる、ものとして出したい。

・当事者がこう悩んで、こうやって改善点を見出しているというような内容ということでもいいか。

・スタッフ：提案者は、あの量のものを読み切っちゃうという一点を取り上げるだけでも

すごい力を感じる。

(5)掲示板の過去ログを HP 上で閲覧しやすいようにまとめてほしい

提案者（いただいたメール）：

「過去の掲示板」新設の案

提案者：

【目的】鬱が酷い時「躁うつ仲間の掲示板」や「相談掲示板」や「雑談掲示板」相談したくても投稿する気力も起きません。投稿には「過去ログ」があります。貴重な投稿を生かしたいです。

【方法】「過去ログ」を「過去の掲示板」として「相談掲示板」と同列にする。「過去の掲示板」に下記の【「例題」】のようなフォルダーを設ける。

【01 家族】（a 結婚）（b 子育て）（c 授乳）（d 介護）（e 夫婦関係）…。

【02 仕事】（a 休職）（b 求職）（c パワハラ）（d 告知）…。

【03 医療】（a 入院）…。

【04 薬】（a 眠剤）（b 副作用）（c アル中）…。

【05 お金】（a 借金）…。

【06…】（a …。

【効果】「☆過去ログ」「☆過去の掲示板」から自分が知りたい投稿が見られる。

【負担】「過去ログ」を管理運営役員の負担増では続かない。

【対策】「過去ログ」は、たとえば（アル中）の話題は、過去ログ作成時に「04-c」で自動で移動させる。

・複数の項目に該当する場合は両方に掲載する。

など、いかがでしょうか

・マンパワーがすごい必要。関東ウェブの HP が作りが古い。今後（書き込まれた記事）をどうしていくというのか、という視点からやる分にはいいアイデアだと思うけど、過

去ログをやっていくのは技術的にはすごい負担がかかると思う。それを言った上で、役に立つとは思っている。

- ・スタッフ：検索方法を練る。掲示板にするのかツリー形式にするのか。データベース的にアクセスするのか。

- ・例えば、今後のシステムは一新していく。今後の課題として考えるのが現実的。

スタッフ：テクニカルなことも含めて今後みんなで話していきたい。

(6)最後に、何かあれば

- ・地道に一月に一回、定例会を続けていくことが一番簡単なようで、大事だと思う。それができなくなったら、悲惨なことになってしまう。地道にやるのが大事。スタッフの負担がなるべくかからないように。

関東ウェブを見てて心配なのはそこ。

継続していけば、孤独も和らいでいく。純粋に続けてほしいな。

- ・スタッフ：続けていくために、色んな観点を持った、バックグラウンドから来たスタッフがもみにもまれながら議論していくことが重要だし、そのようなスタッフが生まれるためには、今後会員を増やして、会員が会の中心となって、この運営交流会のように積極的な豊かな議論ができることが重要だと思う。今後ともよろしくお願いします。

皆さん、また来年も、是非お会いしましょうね！今年はどうもありがとうございました^^

関東ウェブの会 スタッフ会議