

## 関東躁うつ病当事者会(関東ウェブの会) 2018 年度総会報告

### 1. スタッフからの挨拶と説明

関東ウェブの会は孤独な躁うつ病者が気軽に集まれる場所、絶対に排除をしない集まりとして設立されました。

今までは参加者の方々と相談しながらスタッフが中心となって運営されてきましたが、一年前に会員制として、会員という形で当事者が中心となって運営の方向性を決めて行く形を取ってきました。会員制にするということは会則が必要となり、初年度ということで一生懸命作りましたが、色々と問題が出てきましたので、今年度は大きな変更を伴うことになります。

おそらく今後も多少の変更をしていくことになると思いますが、ご了承頂きたいです。

### 2. 総会議長の選出

会場から挙手によって議長を全体の承認で選任しました。

### 3. 議長からの挨拶

関東ウェブの会との関わりは7~8年前からです。会の始まった当初はインターネットが中心の交流であったと思いますが、リアルな交流を行うようになった頃から関わるようになりました。当時は関東ウェブ以外には当事者会としてNPO法人がありましたが、現在ではお医者さんのものになってしまいました。

なので当事者のための当事者会というのは関東ウェブが唯一でした。

色んな皆さんの気持ちの寄り添う場所という感じで私自身も随分と助けられました。

昨年からは会員制になって新しい体制になりましたが、これからも同病者同士の支え合いで皆さまそれぞれが抱えている重荷が軽くなればと思います。

今回、会場に参加されている会員と議決権行使書、委任状を提出された方の総数が会員総数の半分以上を超えていますので、本総会は真正に成立しています。

### 4. 2017 年度事業報告の趣旨説明

会として欠かせない活動として公式サイト（掲示板やチャット室）における交流と、毎月第一土曜の例会における交流があります。これは「孤独な躁うつ病者が気軽に集まれる場」を原点としている関東ウェブにとって、インターネット上における出会い（公式サイト）をリアルな交流（例会）につなげていく流れを維持していくことに欠かせない活動です。

それに加えて参加者の親睦を深めるようにとレクリエーションの企画を増やしていきたいと考えていますが、昨年度は9月にカラオケ懇談会を行いました。

当事者が会員という形で会の方向性を作っていくために昨年は会員制として再スタートを切りましたが、今日のような総会が主にそのような場となりますが、それ以外にこれを集中的に行えるようにと運営交流会を12月に行いました。

新しい事業として、例会の報告集を元に出版できる形（電子書籍）にまとめる準備というのがあります。これは会員の方からのご提案で、その方が中心になって進めていく会の事業で、今は目次の作成まで終えたところです。

質疑応答

質問 親睦会ですが、カラオケだと話す機会がないのではないのでしょうか？

回答 半分の時間はカラオケ、もう半分は歓談という形で行いました。他、レクリエーションの提案がありましたら、事業計画の質疑応答でお願い致します。

質問 レクリエーションは病状によって季節を考えて頂きたい。

応答 考慮します。

採決

2017年度事業報告は全員承認で可決されました。

#### 5. 2017年度会計報告書の趣旨説明

会員全員が2017年度の年会費を納めて下さいました。一月以降に入った方は半額(600円)としました。サーバー・ドメイン代が使った額の30%ぐらいでした。

関東ウェブは歴史的に掲示板の運用とそこの皆さんが集まって開催するオフ会を主な活動としてきましたので、今も公式サイト運営は外せない出費となります。

ごみ処理代は10%ぐらいの支出です。

ファックス電話機ですが、会代表の電話として一昨年まで個人の携帯を使っていましたが、正式な会としての問い合わせ用に設けました。

質疑応答

質問 スпамが多いので他の掲示板に移動するのは考えていますか？お金がかかるのか？

応答 スпамの対応はスタッフの不足で遅れてしまっていますが、新しい体制になってより効率的にスパム対策を行うことを考えています。公式サイトを別のサーバーに変えるのはそれはそれで困難を伴いますので、現在のサーバーでリニューアルなどの改善を考えています。

提案 パソコンを使っのタイピングの速さはありますので、例会の手助けをさせて頂きたい。

応答 今から改定案でいう「スタッフ」をやって頂けると助かります。

質問 ファックス電話機は具体的にどういことに使われていますか？

応答 正式の会になりましたので、会の公正性を担保するために代表電話を置く必要が発生したと考えました。

実際に掛かってきたのは一つの団体だけでしたが、今後、公式サイトにも掲載予定ですので、利用者は増えるものと思っています。

質問 いたずら電話は大丈夫ですか？

応答 掛かってきたことはないです。

質問 通信費は個人の負担ですか？

応答 大した負担じゃないです。今後はどれぐら使っているか見えるように内訳は入手して、報告するようにします。個人負担で重すぎるようでしたら会費から支出して貰う可能性はありますが、基本的には掛かってくる受付の番号ですので、費用は発生しないものと考えて頂いて構いません。

会員より補足説明：ゴミ処理についてですが、燃えるゴミ、燃えないゴミではなく、厳密に言うと缶の袋と他の袋です。ペットボトルは自動販売機に廃棄。アルコール類は断酒を行なっている会がありますので、水で綺麗に流して、匂いを消した状態で捨てないといけません。

質問 プリンターは必要ではありませんか？

応答 レーザープリンターがあれば理想ですが、さすがに購入出来る財政ではありません。今のプリンターは個人のを流用していますが、インク代は会に負担して貰っていますので、問題はありません。

質問 スタッフ会議は費用が掛かっていますか？

応答 スカイプ電話を利用していますので、無料です。

採決

2017年度会計報告は全員承認で可決されました。

## 6. 会則・細則の趣旨説明

スタッフの皆さんと相談しながら今年度の会則を作りました。

総会の招集をかける時に送付した会則に若干の変更を加えました。

それについては本来は緊急動議になりますが、会則・細則も緊急動議も同じく議決者の三分の二が必要となりますので、先程申し上げた若干の変更も同様の扱いにしたいと思います。

かなり沢山の説明が必要なのですが、時間に限りがありますので、大きく分けて五点について説明をしていきたいと思います。

会則・細則の変更点は赤線の引いてある部分になります。

まず、第一番目ですが、2017年度会則の目的にあたった部分を、前文として、大幅に変えました。

会の歴史や精神的なものを前文として置くことにしました。

すべての躁うつ病者を視野に入れるということと排除しないこと、継続していつでも集うことが出来る。その辺が中心的な考え方になります。

第二番目ですが、会員資格のところを変更しました。今までは躁うつ病当事者と家族及び交際相手、それを周辺という形で扱っていましたが、会員制となって躁うつ病当事者自身が会を運営していく体制が整ってきましたので、会員は当事者自身ということにしまして、その他の方は参加者として規定することにしました。参加者の内容について、キーパーソンという言葉がありますが、これは参加者の中に親族でもなく交際相手でもない信頼できる人間が参加することができないかという問いかけがありました。詳しい会員からキーパーソンという概念があるということを知り、スタッフ間で議論を重ねてきたのですが、いろんな意見もあり、また学問的にもしっかり確立していない部分もあって私たち自身の考え方で決めていかなくてはならない。最終的には議決権行使書を配布した段階以降に練り上げたものになりますが、この点については皆さんで意見を出し合ってください。

もし反対意見があれば、更に一年間、議論をして、次年度の総会で決めるというようにしたいと思います。満場一致であれば今回、議決したいと思います。キーパーソンのことは後で議論したいと思います。

第三番目が、これまでの会則では会の成立は会員の二分の一、除名や会則・細則の変更、緊急動議についての議決は会員の三分の二ということでした。

会則を見直してみても誤解を与える可能性もある部分もあったので、厳密化しました。

議決権者という言葉を用いましたが、会員であっても総会に参加されず、議決権行使書や委任状も出されていない方は、客観的にみて自分の議決権を放棄したと見られます。そのまま会員総数に対する割合で考えると反対票に回ることになってしまいます。従ってそれは理にかなわないこととなります。一般的には厳密な規定を設けているかどうかは分かりませんが、議決権の放棄をした方以外の方々による議決ということになります。ただし総会の成立に限っては会員総数の二分の一以上となります。従って、議決権者の二分の一、三分の二として明記しました。ただし緊急動議については、問題があって、議決権行使書を提出できる人にも分からないところで議決することになりますので、会場参加者の三分の二

に規定することにしました。

第四番目についてですが、今まではスタッフを選任して、スタッフ会議で会を運営してきましたが、スタッフの大変さが伝わってか、なかなか成り手がいませんでした。スタッフを臨機応変にお願いできる体制にしたいという思いから、執行機関の名称をスタッフ会議から事務局会議に変え、現場スタッフ的な役割を流動的にお願いできるようにしました。

会の執行機関が過重になって継続できないということにならないように配慮して、変更を加えました。

第五番目についてですが、招集時の段階では役員数を絞って事務局長と会計としていましたが、会計の明朗性を担保するために会計監査を置きます。

キーパーソンについてスタッフより背景の説明

キーパーソンという言葉は医療や介護の現場で使われている言葉です。

現在は、参加者を家族と交際相手に絞っています。しかし、当事者にとって一番の理解者というのは、家族、交際相手とは限らない場合があります。そういう背景から、家族と交際相手に絞るというのは、理にかなっていないかもしれないと考え始めましたが、スタッフ間でも意思統一出来ていませんので、この場で、皆さんの意見をお聞きしたいですし、参加して貰うに当たっては、例会参加者全体からキーパーソンとして適切と認められた方とします。

質疑応答

質問 来られた方には、誰もおそらくお帰りくださいとは言えないと思います。「適切と認められた方」とはどういう方なのでしょうか？医療や介護の現場では窓口になって情報を一箇所に絞るためにキーパーソンを決めます。関東ウェブはそういう現場ではないので、キーパーソンという表現が曖昧に聞こえます。せっかく NPO 法人と違う形態で運営されているのに、違和感を感じます。

応答 キーパーソンという言葉を使っている人たちの間でも意見が一致していない面があります。元々は患者とか介護を受ける人とかの側から出てきた言葉ではなくて病院、事業所、本人との連絡なり、誰か決めてそれでキーパーソンが運用されるようになります。現場において非常に良心的な看護師さん、病人側の要求を代弁したり、その援助をしたりする方であり、極端な話し動物でもいいという考えの方もいらっしゃいます。

会員 医療従事者は個人的に患者に関わってはいけないというルールがあります。その人の生活にまで踏み込んではいけません。看護師・介護士が参加者となるのはまず考えられません。

質問 これからの時代、恋人や配偶者が居ない、結婚を考えても居ないという方も多いと思います。現在のルールだと、家族、交際相手以外はここには来れません。すごく信頼して病気を理解してくれる人

がいた場合、この会に参加し、お話しを聞いて頂くと更に理解を深めて貰えるかもしれません。恋人家族以外でも信頼できる人を連れてこられることは出来ませんか？

ただ、キーパーソンとかいう言葉が合致しないのかもしれない。

質問 キーパーソンというのは幅広いです。捉え方が曖昧で誰でも良いという風になりかねません。

質問 もう結論が出ていると思います。キーパーソンという言葉は使えないと思います。当事者にとって最も信頼出来ると言われても、判断の方法が私たちにはないです。

応答 元々討論したいと考え提案したものです。キーパーソンという言葉がきちんと定義されないまま色んなところで使われていますので、我々が言っているイメージがずれているのかもしれない。キーパーソンという言葉を使うのが無理があるのかもしれない。かといって表現は親友とか規定できません。

議長 キーパーソンという言葉自体が耳慣れない、医療業界、看護業界、改定案で使おうとしている意味合いとずれています。来年また。キーパーソンというワードを使うのか、信頼できる友人、深い関係の人たちと呼ぶ人たちをどういう基準で可否するかというのを来年の総会で確認したいと思います。議長裁定で来年以降の持ち越しとしたい。

質問 オブザーバー参加というのは、議決権がないけれど、発言権があるのですか？

応答 その通りです。

スタッフより会員の定義について説明

会費を払わないと言っても、すぐに退会とはならない。会費は未納扱いになります。縁遠くなり会費を払っていない方をどう扱っていくかというのは課題です。提案しようとは思っていましたが、会費未納なり連絡が取れないなりある一定の場合には会員資格を失うという必要が出てくると思います。スタッフ間では今回はこのままにして来年の総会で考えよう、としています。

質問 一回会員になったら継続会員とは書いていません。

応答 書いていないですが、逆も書いていません。こちらとしては五回以上来ればフリーパスという認識もあります。この年度五回も四回も来れない、もったいないという場合は事務局の方に相談して貰えれば退会が出来ます。

採決

2018年度会則・細則改定案は細則第1条(4)躁うつ病当事者にとってのキーパーソンの項は議長採決で次回総会まで保留とした上で全員承認で可決されました。

## 7. 事務局員の立候補と選出

### 魚夢

十数年共にしてきた関東ウェーブで皆さんと体験を共有する中で成長することができました。母親の介護、勤務や家庭事情の厳しさから、いつまで役職を続けられるかはわかりませんが、関東ウェーブの会が開かれた会であることを願い、力の及ぶ限りは尽くしてまいりたいと思います。

### エルダー

ウェーブがあるからこそ生きていけました。ほぼ最初から参加しているものとして、その歴史を伝えるためにもこれからも力になっていきたいです。

### りさ

21歳からウェーブと関わってきましたので、ウェーブと共に成長してきた、色々な状況と向き合って鍛えられてきたと言っても過言ではありません。今後もウェーブと共に成長して、微力ながらも力になっていきたいです。

### ファイア

2009年からウェーブに関わっていますが、第一印象はなんて平和で自由な雰囲気なんだということでした。後にスタッフになった時期があって裏ではすごい会議をやってスタッフの人が一生懸命考えて支えてうまく行っているんだと実感しました。今後とも力になっていければと思っています。

### とっくん

17年間会社員をやっていましたが、この病気が原因で退職しました。一年前に関東ウェーブを知りましたが、半年ぐらいうつの状態が続いて会に参加できませんでした。半年前からようやく参加できるようになりまして、会には社会参加させて貰っていると思っています。その会に恩返したいというのと、更に発展させていきたい気持ちがあります。スタッフの大変さが分かる分、手助けをしたいと思いました。まずは下働きから頑張りたいです。

### 健次

一年少し前に大阪から東京に来ました。はじめて参加した時にユーモアがあって気さくな会だなと思いました。20年精神科に通っていて、孤独でしたが仲間が出来て助かりました。何かできることないかなと思っていましたが、微力ながら手助けできればと考えました。

### こういち

私は10年間闘病生活を続けています。その間、学生生活、仕事も続けていました。しかしその仕事も

病状が悪化して辞めることになりました。関東ウエーブに参加することで、孤独、さみしい気持ちが解消されてとても楽な気持ちになりました。何か関東ウエーブに微力ながら私が力になれないかと思いついたところです。

採決

会場参加者に議決権行使者、委任状含めて満場一致で、事務局員全員が選任されました。

## 8. 事務局員選出の結果発表と役割の承認

事務局長 魚夢

会計 ファイア

会計監査 こういち

## 9. 2018年度事業計画書の趣旨説明

基本的には2017年の事業報告と変わりありません。

総会や例会だけでなく、親睦を深められる催しものを一年に一、二回は設けたい。

昨年行ったカラオケをまたやってもいいし、もう一つ考えているのは、東京都障害者スポーツセンターと多摩スポーツセンターというのがありまして、一泊1,500円で利用できます。そのうち半額の750円を会として負担するという案です。

以前より、総会や例会をまとめたものを書籍化すること（電子書籍）を考えていて、目次は出来上がっています。

しかし今年を目処に完成させるという訳ではありませんが、続けていくつもりです。

新しい取り組みとして、障害者団体の見学をしましたが、ざっくばらんなデイケアのような場所です。今年度も他の形体を取っている当事者会や障害者関係団体を会員で見学しに行くのはどうかと考えています。

質疑応答

質問 時期の問題 夏はさけてレクリエーションをやっていただけると嬉しい。

応答 障害者スポーツセンターのレクリエーションは室内なので季節は関係ないかもしれませんが。他のレクリエーションは体調が安定する時期（春、秋）を考えていきたいと思います。

質問 スポーツを行うレクリエーションということですが、皆さんは泊まるほど行きたいでしょうか。



応答 スポーツよりも、普段例会では話す時間が限られているので、泊りがけで病気などについて充分話す時間を設けることが目的のレクリエーションとなります。

提案 バーベキューをやってほしい 品川区立公園 食材飲み物を持ち込んだらやってくれる。

提案 バーベキューの場所の候補として、横浜ルミネ 高島屋 アトレの上

提案 葛西臨海公園

採決

2018年度事業計画は全員承認で可決されました。

#### 10. 2018年度予算計画書の趣旨説明

2018年度予算計画書についてですが、昨年の実績をもとに作っています。

経常収入の計算についてですが、今年は予算的余裕を考えたいです。今年になって幽霊会員になる方もいらっしゃるかもしれませんが、新たな会員も増えるかもしれませんが、あまり希望的観測をするのはよろしくないと思っています。

続いて、経常費用についてです。サーバー代とドメイン代で20%くらいになります。

飲食費は例会で用意しているインスタントコーヒーや紅茶の事です。

印刷代は個人の持ち出しになっている可能性が高いです。

根拠のある予測は難しいですが、5,000円くらいで抑えたいと考えています。

親睦会費用は、先程説明のあった、障害者スポーツセンター利用時の750円で15名参加を想定しています。

パソコン購入を計上していますが、今は個人のパソコンを利用して、議事録や会員名簿の管理をしています。情報管理の観点から言って、会として所有すべきと考えました。

財政的な裏付けとして、昨年度の繰越金が50,000円程度ありました。

内部留保が増え続けるのを避けるためでもあります。

パソコンを購入しても今年度の予算計画からしますと、内部留保が昨年度同様の50,000円程度残ると考えています。

質問 その費用に食事代は含まれますか？

応答 それは含まれません。コンビニ等で夕食や朝食の手配を個人で行って貰うか、会場の食堂で自費で食事をしてもらうこととなります。

議長 最後に質問などありますか。

質問 遠方の方の交流は視野に入れてありますか。またどのように取り組もうと考えていますか。

応答 今のところ事業計画には 「掲示板やチャットにおける全国的な交流の促進」ということで関東ウェブの公式サイト充実、関西ウェブの会への協力などを通して取り組もうと考えています。

採決

2018年度事業計画は全員承認で可決されました。

#### 11. 2018年度総会 閉会の挨拶

議長 今回総会にはかる議案をすべて承認となりました。

これをおもひまして2018年度総会を終わりにしたいと思います。皆さんご苦労様でした。(拍手)