

2016/7/23 関東ウェーブの会第3回例会記録

《はじめに》

今回の例会、懇談会、懇親会を通して、スタッフを含め全体で19名の方々が参加してくださいました。今回は3回目の例会として開催しました。初参加の方、2回目3回目の参加の方、久しぶりの参加の方、遠方から来てくださる方やご家族の方からの貴重な体験談・お話を聴け、躁うつ病に関する様々な問題を多方面から話合うことができました。また、躁うつ病について、自分のみで自分自身の問題を解決に導く、というスタンスだけでなく、「当事者と共に、当事者のつながりの中で自分自身の問題や課題を解決する」という形が段々と形成されているように感じました。懇親会では、真剣な躁うつ病についての話、併発している共通の病気の話や社会資源についての話、そして趣味の話と、様々な話題で盛り上がり、楽しい時間を過ごすことができました。

以下は当日のスケジュールと、懇談会で話し合ったことの要約です。参加された方々には是非例会を振り返っていただき、今後に役立てていただければ幸いです。参加されなかった方々にも、この記録がウェーブに興味を持っていただくきっかけになればと思います。

《当日のスケジュール》

- (1)自己紹介：14:15～14:50
- (2)懇談会第1部：15:00～15:40
- (3)懇談会第2部：15:45～16:30
- (4)懇談会第3部：16:45～17:25
- (5)懇談会第4部：17:40～18:10
- (6)懇親会：18:45～20:30

《懇談会の要約》

○懇談会第1部「闘病中に理解者を得るには」

【議題提案者より】 理解者を得るためにはどのようにすればよいかを聞きたい。

【意見】

- ・半径5メートル以内の人に理解者がいれば生きやすい。自分の場合は妻であった。生身の対人関係でいられればそれで幸せである。
- ・半径5メートル以内の人との仲が悪い人もいる。最近は家族内の殺人も報道でよくあるが、双極の人でも親戚や家族からぼろくそに言われることも多い。自分は身近である妻が理解者であった。そのほかに自分は理解者を得ようとはしていない。「忌み籠もり」という

考えからがあるが、この意味は静かにしてわざとごかさないようにするということである。理解者を得たいという気持が生まれるのは当然であるが、きついときは一切の刺激を自分に与えないように「忌み籠もり」することが重要であるとする。そのあとで、自ずと理解者は現れる。

- ・妻に対して。自分は寝たきりで動けないこともあったし、逆に手を挙げてしまったこともあった。しかしそれらの両面を自分のすべてとして受け止めてくれた。その中でも長い間ずっと一緒にいられたことで、理解は得られた。

★周囲の人間からの理解の得方や理解の期待について挙手制で尋ねた。

周囲の人間と「距離を取って上手くやっていく人」と「悪戦苦闘して理解を得ようとしている（きた）人」では、前者の方が多いが、仕方なく距離を置いている人が多い、ということが分かった。

- ・自分は妹と二人で暮らしているがほとんど話さない。しかし、妹は自分が入院すれば面会にきたり、外出の送り迎えをしたりしてくれる。自分の休日を差し置いても妹は自分のためにいろいろしてくれている。躁状態になると、妹を怒らせてしまうことがあるが、大事な部分では（妹が）自分のことを差し置いてサポートしてくれている。なので、自分は妹に何かを口出しするのはやめようと考えて行動している。人と関わる場合は、私達の場合、甘えが出てしまう場合があるかもしれないが、常に感謝はしている。
- ・上記の話にはおどろいた。自分は唯一の親族のそばに引っ越して、週末だけ一緒に夕食を食べる状況であるが、病気に対する理解はなく肩身のせまい思いをしている。
- ・自分は距離を取る場合と距離を取らない場合がある。夫は病気を理解していて、唯一の理解者である。他の人々に対しては、「分かってほしい」という思いもあったが、それはあきらめて健常者と同じように接するようにしている。調子の悪いときは会わない。また、ツイッターでは鍵付きアカでつぶやいて発散するなどの対処もする。そのような工夫で、リアルの人間関係は壊さないようにする。確かに周りの友人との深い関係を築くのは難しいが、今のところは満足している。
- ・相談相手などは分散させる必要があると考えている。自分は理解者である人間に電話をすることがあるが、電話を一人にしぼらずに分散してかけることが多い。また、配偶者についてだが、カサンドラ症候群（発達障害を持つ旦那さんの奥さんが旦那さんの発達にまきこまれてバーンアウトすること）というものがあるので私達も気をつけるべきである。さらに、暴力について、「無制限の受容」という互いのコンセンサスがあることも、将来的にはよくないのではないかと思う。反社会的行為を無制限に受容されることはあまりよ

くないのではないかと。奥さんがDVを受けPTSDになる事例も存在する。

- ・（当事者家族）「自分が躁うつだと感じない」という人がいるようだが、自分もそのように、躁うつである主人と接したいという思いがある。物理的にはサポートしているつもりではあり、医師を探したり薬のチェックをしたりはしているが、自分自身が広汎性発達障害で感情コントロールが難しいので、逆に主人がカサンドラ症候群的になっているのではないかと思う。自分が離婚調停を申し立てたこともあるが、主人は拒否した。それなのに、主人は自分のことを大嫌いであるような態度を取る。今は会社に行けているし状態もよさそうなのに、夫婦仲だけは改善せず、なにが問題なのかわからない。お互いに子どもを愛しているしお互いにうまい関係を築きたいと考えているが、上手くいかない。
- ・寛解の問題については今後扱っていきたいと思うが、どう理解を得るかという問題の根底にあるものを考えてみる。自分の経験から言うと、自分たちは夫婦共々躁うつで、自分は妻を愛しているし仲良くしたいが、妻に自分の精神的な部分を脅かされる部分がある。相手がわざとやっているわけではないということは分かっているのだが、自分と相手に余裕がないのでそのように思ってしまう。どこまで相手を理解できるかについて、何が問題なのかを明確にし、それをどのように解決していけばいいか考えねばならないと思う。

○懇談会第2部「ブランクを経て社会の理解を得るには」

【議題提案者より】自分は障害者手帳を持ち障害者雇用で就職するのだが、同期が7つ年下ということになる。「今までなにをしていたの？」と思われることもあるが、病気のことには言っていない。また雇用形態は障害者雇用だが、健常者とまったく同じ仕事内容である。どのように職場で同僚等に接すればよいのか。また、どのようにブランクを説明すべきか。

【意見】

- ・自分はブランクを経て大学に入り、6歳下の子たちと一緒に学んでいるが、「身体が弱くて…笑」というせいにしている。
- ・自分は障害を上司にのみ言っている。会社には心の病がある人間が多いが、あまり躁うつとうつの区別がついていない人間が多い。また、心が弱いと思われるのはとても不愉快である。特に「新型うつ」のようい思われるのはきつい。
- ・躁うつ病言うと、逆に引かれるのでは。自分の場合、上層部は障害者雇用については知っているが、一緒に働く課の人間にもある程度正直に話した。しかし、躁うつとは言わなかった。ただ、自分の身の上を知ってもらいたいがために、「調子がわるくなって体調をくずして体調がわるくなった」というように言っていた。そのように言っていると、休みやすくなるし、別部署に「あの人は障害者だ」などと言われることもなくなる。また、年下同期とは謙虚に普通に接する。自分には年下の上司がいて、しかも躁うつはバレたが上手

く接することができた。「うつ」くらいにしておけば楽なのではないか。

- ・会社だと身体の病気であっても昇進などに響いてしまうし、健康診断等で客観的な結果がでない場合もあるので気をつけなければならない。
- ・相談者は若いので、病気だと言ってしまふよりかは、ブランクについては「〇〇の勉強をしていた」というような別の理由を言っていたほうがいいのかも。自分は障害者の「いじめ」の話をたくさん聴いてきたのでその困難さは分かる。クローズでやったほうがいいと思うと共に、相談できる人を選んでいたほうがよい。
- ・自分も5歳下の同期と一緒に大学で学んでいた。大学へのブランクについては仕事をしていたということにしていた。また、同期とは慣れてきたところでおいおい自分のことを出していった。職場ではクローズにしているが、仕事については年下の先輩にもいろいろ言われることもある。また、同僚には障害を言わないほうがよい。
- ・自分は留学していたことがあって、その後日本に帰ってきて就職したが、そのブランクに関しては勉強していた、と言っていた（事実なのだが）。その経験から言うと、好奇心旺盛な人は「何の勉強していたの〜？」のように聞いてくる。それには気をつけたほうがいいのかも。また、自分は子どもを保育園にあずけているが、そのママたちには「体調がよくないので家にいることが多い」と言っている。そうすると、それ以上、深掘りされることはない。また、年齢に関しては若いうちだけで、そのうちあまり気にならなくなる。
- ・クローズで苦勞する人は多くいるが、オープンのほうが気が楽であるので、言っても大丈夫ではないか？
- ・（上記に対して）オープンにすると引かれてしまうのではないかと、思う。昔、躁うつが原因で離れた友達がいるのでよけいにそう思う。
- ・相談者が一番楽な決断をするべきだと思う。長期的な視野で見て苦勞しないやり方がよいと思う。もしも自分が相談者の立場だったら、全てをオープンにして行く。というか、自分はどの場でもクローズにしたことがなく、すべての人にオープンでいる。逆に、差別をする人を知らなかったし、距離をおかれたらそれはそれで「なんだ、こいつー！」となり、先にその人の人柄が分かってよかった、と思う。また、知人に「元気？」と聞かれてもはっきりと体調不良について言うこともある。
- ・自分は上記の方とは真逆で言わない。相談者に関しては仕事では「女優」になりければ良いと思う。
- ・（相談者より）どちらが自分にとってよいかよく考えていきたい。みなさんの話が聴けてよかった。
- ・自分は、「私はメンタルなので」と言ってしまふ。それは嘘ではないので、メンタル、と

いうのはなかなかいいワードだと思っている。また、健常者のサークルでも、「メンタルで入院したので」と言っている。また、自分自身の考えでは、就労に関して楽なのは、オープンで就労することだと思っている。

- ・自分は診断されるのが遅かったが、診断されてからは完全にオープンにしている。オープンにして引く奴なんてどうでもいい。自分が一番苦労したのは、躁うつをオープンにしたところで、病気自体を理解してくれなかったことである。躁うつがなんぞや、ということを理解してくれないので、理解もなにも、はじめからなにも始まらないことがあった。

○懇談会第3部「障害者手帳を利用する意義・ハンデ」

【議題提案者（旦那さんが躁うつの方の家族の方）より】手帳を所持することによる精神的な変化などを聞きたい。制度面については調べることができるが、取ったことで精神的によかったことはあるのか

【意見】

- ・手帳の最大のデメリットは、精神障害者がどこにいるかを国が掌握するために作ったということが元であることである。たとええば保健所に相談したら、保健所側としてはその情報を把握しなければならないので、その情報のために存在していたのである。最大のメリットは自分が障害者ということ認めない人が手帳を取得することによって、少しだけだが利益をえられることで、自分が障害者という意識を持つことができること。
- ・自分は障害者としての自覚や自意識は持つ、ということではないが、障害者雇用の方策として持っている。正直、利用するのは恥ずかしいと思っているが、せつかなので利用している。これはさいたままでの話だが、今までは精神・身体・知的で手帳の色が分かれていたが、今年度から統一したらしい。
- ・自立支援法を通すときに精神・身体・知的の三手帳を統一することは考えられたが、JRがそれを認めなかったがために実現しなかったという現実がある。
- ・自分は申請しようかまよったが、もし年金を取るなら3級だと医師に言われたので、取るメリットを考えられず、今は取得していない。オープンで就職する人に、どのように手帳が役にたったか聞きたい。
- ・お金のメリットのあり、それは生活保護受給者には手帳が2級以上だと金額が増えることである。しかし、最近の東京都では多数の2級の人間が3級に落ちている。また、年金と手帳はリンクしている。
- ・障害者雇用で就職をする際には、事前か事後に手帳を取得する必要がある。
- ・自分は一般就労しているが、手帳にそこまでメリットを感じないので取っていない。ただ、いざ障害者就労で就職しようとするときには取得しようと思っている。

- ・障害者雇用の場合は手帳が必要である。また、東京や横浜では電車やバスに割引きがかくこともメリットかと思われる。
- ・自分は障害者雇用に使えたことと、「クーポン代わり」に使えたことがメリットであったと感じる。デメリットは、自分が18歳の時の取得時に母が勝手にとっていたことがショックであったこと。今は他にデメリットは感じない。
- ・自分は取っていないが、精神障害者手帳を使用していた友達がバスの運転手にひどい差別を受けたことがある、ということを相談してきた。そのようなことがあるのはデメリットかなと思う。
- ・自分は最近手帳を取得したが、3級だったので驚いた。メリットは都営地下鉄が無料なこと。
- ・自分は自立支援は知っているが、障害者手帳についてはあまり知らない。
- ・自分は元々2級を持っていたが、主治医が変わったら「あなたには手帳は必要がない」と言われた。ケータイやバス代において経済的に助かっていたし、手帳のことで自身への偏見はなかったのに、手帳がなくなってしまったことがショックだった。
- ・自分は身体と精神を持っているので、基本的には身体の方を使っている。精神の方は家においでいる。
- ・自分の仕事としての活動をするときに、障害者ということのを隠さないでやっていこうと思っているので、自分を理解するという意味で手帳をプラスと認識して使おうとしている。
- ・自分は手帳を去年取得した。自分は博物館が好きなので博物館に使おうと思ったのだが、券がないので使えなくて残念だった。
- ・自分は障害年金を取得したかったので、同時に手帳も取得した。友人の母が手帳取得で苦労した話を聞いて、早めに作ってしまおうと思って作った。都バスや都営地下鉄、博物館などが安くなるか、または無料なことがメリット。
- ・自分は就労移行に通っていたときに皆が持っていたので自分も取った。メリットとしては自分が一生この病気と付き合うのだという覚悟が生まれること。また躁で危険な時期が来るかもしれないという、自分に対する戒めのためにも取得している。デメリットについてはあまり感じておらず、むしろ障害者という一つの特徴を表すものとして考えている。
- ・自分は取得していない。持っている、オープンで就労できることや税額控除が27万円近く引かれることは一つのメリットかなとは思いますが「控除」なのであまり意味のないような気がする。
- ・自分はケースに入れず、ハダカで持っている。国立美術館や新宿御苑で列に待つ必要がないことなどはメリットだと思う。同伴者も一緒に入れることもメリット。都内ではバスも半額で、同伴者も半額なので、そこはメリットだと思っている。自分は5年ほど前に障

害者として生きていこうという意思決定をした。ただ、子々孫々まで記録が残るものなので、自分一人の問題ではなくなってしまうし、マイナンバー制でバレてしまう場合もあるので、気をつけねばならない場合もある。

- ・自分は3級を所持しているが、都バスが安いこととケータイ料金の割引、映画千円、かんぽの宿の割引などがメリットだと思う。
- ・自分は映画を年間映画館で100本ほど見るので、同伴者共々千円で見られることはメリット。映画館によっては全くの無料で見られることもある。映画館・博物館・美術館などにたくさん行けるようになったことは、病気という中での「なぐさめ」にはなる。
- ・（話題提案者：旦那さんが躁うつのご家族）皆それぞれの意見を持っているということが分かった。自分は手帳を持っていたほうがメリットが多いと思っていたが、主人は障害者として生きていくことへの覚悟についての気持が少ないのか、抵抗があるようである。

○懇談会第4部「当事者会とは何か～3分診療の時間を伸ばせ！」

- ・スタッフより：当事者会は、当事者自身が運営するものである。来年度から皆で当事者が運営することになる。そのために今回は、当事者会とは何かについて簡単に説明するとともに、医者と患者の関係について考えていくことにする。

⇒小田美季（2015）論文より

◎他者と共に私は私の問題・課題を解決する

という部分について、今回は「3分診療」を例にして考えていく。

- ★今、皆は1回につき何分くらい診療をうけているか？挙手制で質問した。

→1分（1人）、3分～5分（小数）、10分以内（小数）、10分以上（半数ほど）

【他、困っていることについて:1】

（旦那さんが躁うつ病当事者）躁うつ当事者の主人のことを有名な医師に話したところ、冷たくあしらわれた。

【上記の「困っていること1」に対する意見】

- ・医療倫理の問題では。悪意を持った第三者が来たらどうするのか。
- ・診療報酬の問題なのでは？
- ・地区の保健師などを使うことも有効と考えられる。カウンセラーと連携する医療機関を探すことも重要である。

【困っていること:2】

自分是一分診察である。雑談をしようと試みても話に少しの間が開くとすぐに診療が終わりにされてしまう。

【上記の「困っていること2」に対する意見】

- ・自分は診察時に話したいことをメモとして持って行き、すべて主治医に見せる。その中でも時間の都合があるので話せる話題と話せない話題があるが、話せない話題についても書いて渡してあるので、医師の参考にはなると思う。
- ・自分の意思を持って医師に伝えることを決定するのは自分自身。そのようなことを考えるのにも、当事者会は必要である。
- ・自分はある大学病院にレポートを持って行ったが、全くみてくれなかった。
- ・ある医師は自分が作成した睡眠リズム覚醒表に一瞥もくれなかった。
- ・スタッフより：医師と患者のパートナーシップや対等さはまだまだ確立されていない。私達が考えていかなければならないと思う。このようなことを、当事者で変えていかねばならない。当事者会は、そのような課題にも向き合うべきなのである。

引用文献

小田美季(2015), ドイツにおける精神障害者家族会と当事者会の現状と課題(1), 福岡県立大学人間社会学部紀要 13(2), 95-103,

《さいごに》

今回は関東ウェーブの第3回目の例会でした。会を重ねるごとに、普遍的な話題はもろんのこと、躁うつ病をとりまく社会へ私達がどのように対応していけばよいのかについての話し合いが行われるようになっていっていると感じます。個人的な感想ですが、今回の例会は「当事者会とは何か」という原点に立ち返り、その意義や重要性について勉強や経験を重ねていく必要があるということ、考えさせられた例会でした。関東ウェーブが開かれた会として発展していくために、参加者一人一人が主体となって話し合いを重ねていくことの重要性をみなさまから学ぶことができ、とても有意義な時間を過ごすことができました。

皆様が、ウェーブに何らかの意義を見出していただけること、共に会を作ってくださいること、それらが会の存続につながっています。参加して下さった皆様、本当にありがとうございました。これからも関東ウェーブの会をよろしくお願い致します。

《関東ウェーブの会からの2017年度以降運営に関する重要なお知らせ》

トップページの「関東ウェーブの会からの重要なお知らせ」にもあるように、ウェーブは2017年度から会員制・毎月の例会制に移行していきます。つきましては、これから2017年間度までに、ウェーブは毎回の例会の中で、会の運営について皆さんと話し合っていく

時間を設けたいと考えています。もちろん、躁うつ病同士が気兼ねなく自分たちのことを話あい交流できる場としての機能も、十分に果たしていきます。

《次回定例会のお知らせ》

今回は2016年8月13日（土）、次々回は9月3日（土）に例会を予定しています。詳しくは後日「躁うつ掲示板」にUP致します。ご参加お待ちしております。お手数ですが、参加の際には参加表明をしていただくと非常に助かります。