

## 【躁うつ病と共に生きる】を深める場として 関東ウエーブを維持・発展させていくとは

### 要約

- ☆孤独な躁うつ病者が気軽に参加できる交流の場であること
- ☆すべての躁うつ病者に開かれた(排除なき)会であること
- ☆会の主体は当事者(会の総意)であり、民主的に会のあり方を話せる場であること

### スタッフより(レジュメの抜粋・要約)

(2014年12月6日)

・関東ウエーブの今のあり方が築き上げられて来た背景:

躁うつ病者が集まると、トラブルが必ずと言っていいほど起こる。歴史的にも例えば精神病棟では躁うつ病患者同士は離されて隔離されていて、当事者会もなかなか発足しなかった。

ネットが普及してから、躁うつ病者の交流は「躁うつ病と心の部屋」というサイトから始まった。サイトで集まった少数がオフ会を開催し始めたが、トラブルが起こっては解散を繰り返すのが3年ぐらい続いた。その後、継続的にオフ会を開催することを掲げ関西ウエーブ・関東ウエーブが発足した。そして今も尚、一環して継続性を持って当事者中心が運営する会、つまり躁うつ病の自助会と言えるのは関東ウエーブしかない。

(2014年12月6日)

「躁うつ病と心の部屋」は躁うつ病者のポータルサイトの先駆者として、「仲良しグループ」のように狭めないですべての躁うつ病者に開かれた広いサイトにしないといけないとお願いした。

そこでのオフ会はすごく活発になっていたけど、毎回オフ会の幹事が一国一城の主みたいになって、参加者が嫌気をさしてすぐにダメになるのを繰り返した。

関東ウエーブが発足した後も、関東ウエーブを乗っ取ろうとする激しいやりとりが長期間続いたこともあった。

(2015年5月30日)

関東ウエーブの今のあり方が築き上げられて来た背景(2014年より深めて):

関東ウエーブが設立してから訳10年経つ。今後スタッフ体制をしっかりとっていくこと、その前提として関東ウエーブの歴史をはっきりさせて認識を深めることが重要。

→関東ウエーブの独自性

他の当事者会と違う、関東ウエーブの独自性は、

・「孤独な躁うつ病が集える安定して継続できる場にしたい」

当初から「孤独」が大きなテーマとなる・・・

(上記内容の続きは「孤独な躁うつ病患者・・・」のカテゴリーに記載しています。)

・「すべての躁うつ病者に開かれた会」

まったくなかった躁うつ病者の場がインターネットの普及によって「躁うつ病と心の部屋」のオフ会として始まった。主催する一国一条的な主の人との人間関係の問題があって畳むことになって、また別の人がやるの繰り返し。なぜなら、その主の基準に合わない・仲良しじゃないメンバーを排除したから。その教訓から関東ウエーブは躁うつ病患者全体に開かれた場に、制限を設けず、排除の論理は絶対取らない。大変な決意だったけど、それでスタッフも深みをもった。開かれていないと安定した継続的な交流の場をもてない。

(2015年8月1日)

※今までのレジュメと内容がダブるので、割愛します。参加者のレジュメに対してのご意見は各カテゴリーに記載します

(2015年9月26日)

関東ウェブ10周年に際し、これからの課題の基本を考える

関東ウェブの会はサイトのオフ会から始まり、全ての躁うつ病者に開かれた、交流の場を守り続けることを念頭にがんばってきました。

10年という歳月が流れ、我々が生きる前提としての社会が大きく変化するなかで、今後の会の方向を探るために提案を用意しました。

・関東ウェブ10年の存続の基本となったもの

「孤独な躁うつ病者の交流の場とする」

孤立と孤独

経済的孤立 労働からの排除

社会的、家庭的孤立 経済的孤立と「異常者」観

「孤独」について徹底して考えてきた10年間

何人も排除しない会 言うは易く行うは難しいこと

躁うつ病者の交流の場に排除の論理を持ち込むと

躁うつ病者の集まりそのものが解体する

様々な考えを持った躁うつ病者の集り

全ての躁うつ病者を対象にした会

継続の重要性と徹底した民主主義

集まりが雲散霧消を繰り返していたことへの反省

躁うつ病者全体のための会のスタンスの重要性

運営体制と民主主義

その他同様の会の現状

その多くの会が「当事者会」と自称し他称されている

・この10年間の躁うつ病をめぐる社会的変化について

社会の変化の核心は障害者福祉政策の大きな転換

前提として障害者と労働と福祉の関係について考える

労働一般と賃金労働の違い

障害者とは何か、障害者とは賃金労働に支障があるとされたもの

自立支援法、総合支援法の目指すもの

障害者の生き方の基本を自助努力、自己(家族)責任とした

自立支援法の下での変化

32条を巡って

作業所を巡る事態

就労移行支援事業の展開

生活保護の変化 保護費の切り下げ 自己責任家族責任の強化

今後顕在化してくるであろう問題

賃労働への障害者の編入による分断・差別・福祉切り捨ての問題

## 優生思想的政策の拡大と戦争政策

当事者会(自助グループ)とは  
当事者の当事者による当事者のための会  
社会変革の意志の重要性の認識

このような障害者をめぐる大きな社会の変化のなかで  
躁うつ病者全体に開かれた交流の場をどう維持するか？  
当事者会への道は？

以上のような問題について今後のオフ会などで皆さんと話し合っていきたいと思います。

### ・追加資料

2015年5月30日

政府は6月に閣議決定した「骨太の方針(経済財政運営と改革の基本方針)」において、『聖域とはせず、見直しに取り組む』と、今後の社会保障の削減を明言している。

また、社会保障制度改革国民会議においても、

- (1)「自助を基本としつつ、自助の共同化としての共助(=社会保険制度)が自助を支え、自助・共助で対応できない場合に公的扶助等の公助が補完する仕組み」が基本
- (2)政策効果を最小の費用で実施できるよう、同時に徹底した給付の重点化、効率化が必要などが基本的な考え方として提言されている。》

※2015年9月26日のこの二つのレジュメに関してのスタッフの補足は【社会的孤立(自己責任の強制)サブカテゴリーにおいて続いています。

### (2016年3月26日運営交流会)

2017年(平成29年)度から、会を会員制・月1会の定例化という形で運営していこうとスタッフで検討してきました。今後HPをより充実したものとし、今までの通り会員・非会員問わず、会合はすべての躁うつ病者に開かれたものとして発展していきたいです。その上で、今回は当会の運営主体をスタッフだけではなく、会員としてはっきりさせ、当事者会としての体制を整えることを、今から一年間をかけて参加者のみなさんと話し合っていきたいと考えています。

この文面の最後に添えてあるレジュメを読み上げた上で、スタッフからの紹介:

・幹事よりメッセージ:・・・関東ウェブの会は開かれた会員性を皆さんと考えて民主的な運営をしようと思います。よろしく願い致します。

・副幹事あいさつ:司会よりレジュメ1枚読み上げし、副幹事がそれに補足

時代が変わってきている。ギリシャでは1月にEU緊縮財政により障害者福祉が切り捨てられ、重度の障害者の生存も危ぶまれている。イギリスでも福祉切り捨ての動きが出ている。これら障害者福祉の切り捨ては「おもいやりある保守主義」というスローガンのもと、世界的潮流になりつつある。障害者にも働けるしくみを作ろうという政策であり、日本でもこの考えを基盤に自立支援法などが制定されている。

このような流れの中で当事者が未来に希望を託して生きる力を持つにはどうすればよいか、当事者中心の会として皆で考えていきたい。

※2016年3月26日のレジュメ2枚は長文なものもあって、一番最後に添えてあります。「関東ウェブの会 第三回運営交流会にご出席の皆さんへ」の第2レジュメは是非読んで下さい!

## 孤独な躁うつ病者が気軽に参加できる交流の場であること

### 「孤独な躁うつ病者」

(2015年5月30日 スタッフからのレジュメより)

#### ・躁うつ病者の孤独

躁うつ病をひとくくりにして考える場合に、共通した問題が「孤立と孤独」孤立は物理的、孤独は精神的

躁うつ病の性格として、うつと躁の波に、周りについてはいけない、基本的には一生治らない

#### ・孤独がなぜ起こるのか

単純に症状として孤独になるのではなく、孤独になってしまう世の中。世の中は徹底した競争社会  
躁うつ病者は健常者と同じ土俵の中に投げ込まれている

躁うつ病及び精神障害者全般の歴史から解き明かす必要がある。日本では精神病患者を精神病院に収容し出した大正8年(自宅監置)。江戸時代の座敷牢が法律的に認められた。その孤立の問題が未だ引きずってある。

・孤独と自殺率。躁うつ病が一番高く、精神障害者の内25%。診断されていない人も含めた統計。診断されていない人の中だと%だともっと少ない。自殺にまで至ると言うのは相当な精神的状態で、躁うつ病を生きるという過酷な現代を物語っている。

### (2015年12月5日 運営交流会)

・自分は同病者から縁を切られた。それは相手の症状の一つかもしれないが、相手は白黒を自分でつけて縁を切ってきた。その人は自分から孤独の道を選んでいるのではないかと思う。つまり同病者間での距離感是对健常者よりも難しい気がする。また、同病ではあっても孤独にさせておく時間も大事なのではないか。

・鬱のときはむしろ放っておいて欲しいと思う。自分は家でこもることができる。

・支えてくれる人が物理的に近くにいなくても、気持ちの上で繋がっている人がいれば少しは違うのではないか。ただし自分は、発病したてのときは周囲の人々が意識的に近寄ってこず、絶望した。

・テレビで90代の芸術家の女性が、孤独こそが財産と言っていた。孤独が芸術を生み出しすこともあるので、孤独自体が悪いことではない。

・自分はスポーツや検定など、趣味を増やして気持ちを切り替えられるチャンネルを増やしている。状態が良い時に、気が向いて「できる」ときにはできることをやっておく。

・障害以前の問題で生活する上での代替可能な多様なチャンネルを持つといいのでは。

・自分自身のなかに様々なスキルなどをプラグインしておくのは、結果的に自分を助けることになると考えている。

・以前やっていた仕事では自分で計画し自分で労力や時間をスケジューリングしていた。その仕事を外れてから、「どーんと」落ちた。

・躁うつ病者の「居場所」について、日本社会の中で精神障害者の受け皿となっていたのは作業所だった。それが、自立支援法で就労継続支援 A、B 型と変えられそうになった。つまり、以前までのような「居場所」ではなくなってしまった。ただし、それぞれの施設は居場所になれるように工夫してやっていた。今の政府は元々あった「居場所」をすべて就労支援の場にする方針である。

・日本社会は働かないと世の中と関係が持てない環境である。他の国とくらべて地縁などが希薄である。躁うつ病者の孤独はこのことからきているのではないか。自分の趣味は今まで仕事だったがそれをなくしてしまったのでどうしたらいいのかわからない。また、転勤のために地縁はない。現在は同病者とのつながりを求めているが、同病者以外の人とのつながりも必要に感じ、見つけようとはしているがなかなか難しい。日本も「会社＝社会との接点」、とならず、他の国のように仕事以外の部分での社会との接点ができればよいと思う。政府の社会保障制度改革国民会議の報告

書には自助・共助・公助とあるが関東ウェーブはどこをめざしているのか疑問である。

## 【社会的孤立・自己責任の強制】

(2015年9月26日 レジュメより)

障害者は賃金労働から排除されてみじめなところに追いやられた。それを取り繕うために福祉がうまれた

ところがその福祉を切り捨てて、全部自助努力にしてしまおうという動きが10年前の自立支援制度以来動いている

これがまかり通ったら障害者にとってどうゆうことになるのか、考えたい

たださえ大変なのに、働けないと肩身が狭い、役立たずだ、社会貢献していないなど。その上自己責任で何とかしなさいとががが言われたら自殺にまでに追いやられてしまう。

福祉が切り捨てられてきた10年を見返し、今後の社会が劇的に変わっていくことも考えると、自分を排除している、責任を押し付ける社会を変革する抜きに障害者は展望を持つことができない。

当事者会も、現状を自分の力で変える展望があるという精神がないと、みんなが内向きになって、どうしようもなくなってしまう。(フランク・リースマンの当事者会の定義、ノーマライゼーションなどの事例)とくに関東ウェーブはすべての躁うつ病者を視野に入れた会だから、すべての躁うつ病者の展望を考えないといけない。

だから皆さんと今後その線で考えていければいい。

(2015年9月26日)

・この話しは、地方分権と重なるところがあるように思う。保管性の原則。介入することを切り捨ててしまっている。地方に仕事をどんどん振ってきて、介護も個人ができるなら個人がやればいいじゃない。自律支援も、国家が介入することを極力さける。このようなことが表に出てこないのでもどかしい。

(2015年12月5日運営交流会)

・老後破産、一億総活躍社会という言葉があるが、今の世の中は孤独死が一般的になっている。65歳で会社をやめた瞬間に誰も連絡をくれずに1人になってしまう人もいる。性同一性障害が認められるなど、あり方が多様になってきている世の中で、障害の有無はだんだん薄れてきているのでは？金銭授受以外のものでも社会は成り立っているのだから、65歳以降の老後にはそれが必要になるのではないかな。ウェーブも金銭授受以外の社会の場である。そのような場やあり方がこれからの社会に必要なのではないかな。また、躁うつ病者間ではコミュニケーションが成立する。これは他の精神病に比べるとと大きなことなのではないかな。

・躁うつ病者で働いているが、逆に差別を受けている気がする。揶揄される(昔よく勉強したから働いているよね、のような)

・躁うつ病の中にもキャリア・ノンキャリアがある。自分は20代のときは発病していなかったのに運良く働いてこられたが、それはラッキーだと思っている。

## 【気軽に参加できる継続した交流の場】

(2015年5月30日 スタッフからのレジュメより。(ダブってます。))

まったくなかった躁うつ病者の場がインターネットの普及によってそこ「躁うつ病の心の部屋」のオフ会として始まった。主催する一国一条的な主の人との人間関係の問題があって畳むことになって、また別の人がやるのの繰り返し。なぜなら、その主の基準に合わない・仲良しじゃないメンバーを排除したから。その教訓から関東ウェーブは躁うつ病者全体に開かれた場に、制限を設けず、排除の論理は絶対に取らない。大変な決意だったけど、それでスタッフも深みをもった。

開かれていないと安定した継続的な交流の場をもてない。今後もそのような会にしていきたい  
(2015年12月5日運営交流会)

- ・同病者が気軽に情報交換などをできる場であればよい。そこから派生して薬や就労に特化した話し合いがあってもよい。まずは同病者が集まること自体に意義があると考え。
- ・まず続いていること、そこに「在る」ということが重要。自分もある程度は手伝いたいが、他の自助会との関わりもあるのでどこかの会に偏らないようにしようと思っている。現在は様々な会が存在していて、10年前より躁うつ病者をとりまく環境は変化していると感じる。

(2015年12月5日運営交流会)

- ・ハンディキャップを持つ人間の情報交換の場であるべきだと考える。また、自分はウェーブに参加して ADHD の情報を知り、最近その検査を行ったところ、診断により ADHD ではなかったが人とは違う部分が見つかった。つまり、自分に今関係ないと思われることでも、話を聞くことで新たな気づきがある可能性もある。
- ・躁うつ病者が共感できる場所であってほしいと同時に、気持ちを吐露する場だけでいいのかという疑問もある。社会に対して皆がもつべき方向性を掲げて欲しいとも感じている。2020年のパラリンピックで精神障害もクローズアップされる。そこへ向けて、何かを掲げ、発信できる場であればよいと思う。

## すべての躁うつ病者に開かれた(排除なき)会であること

(2015年5月30日 スタッフからのレジュメより。ダブってます。)

まったくなかった躁うつ病者の場がインターネットの普及によってそこ「躁うつ病の心の部屋」のオフ会として始まった。主催する一国一条的な主の人との人間関係の問題があって畳むことになって、また別の人があるの繰り返し。なぜなら、その主の基準に合わない・仲よしじゃないメンバーを排除したから。その教訓から関東ウエーブは躁うつ病者全体に開かれた場に、制限を設けず、排除の論理は絶対取らない。大変な決意だったけど、それでスタッフも深みをもった。

開かれていないと、安定した継続的な交流の場をもてない。今後もそのような会にしていきたい  
(2015年12月5日運営交流会)

躁うつ病者を対象(就労、不就労者も同じ障害者)とする会のあり方について:

- ・働いていない障害者と働いている障害者で、今後会の中で溝ができるのではないかとスタッフ間で危惧している。参加者の皆さんはこれをどのように考えるか。具体的には、働いている人が働いていない人に対して引け目を感じていたり、雇用の話ばかりになっていたりすることから会を離れてしまう人や、働いている障害者と働いていない障害者で分けたグループトークを望む参加者もいる。このままでは働いている障害者と働いていない障害者の間に亀裂ができてしまう可能性がある。これは将来的に大きな問題に発展する可能性があり、どうしていくべきか話し合おうと考え、提案した。
- ・働いている障害者と働いていない障害者がいるならば、グループ分けをすればいいのではないか。つまり、会の中で更にコミュニティができていて、ということなのではないか
- ・(スタッフ)とは言え、溝はやはりできる可能性はある。ある部分では働いている障害者と働いていない障害者の間で争いのような予兆も見られるのでそこは問題だと捉えねばならない。
- ・働いている障害者とそうでない障害者の対立点は何なのか。
- ・(スタッフ)ある事例では、働いていない障害者は「生きている」ということで人間のありのままの存在価値を感じていた。これに対して働いている障害者は、「働くことで存在価値を高めているのに、生きていることだけで存在価値があるとするのは自分を否定している」というように感じてしまったらしい。
- ・(スタッフ)障害者で働いている人は「働く」ということだけで差別されない別の立場になるのだろうか。自分はそうは思わないが、皆の意見を聞きたい。

- ・関東ウェブの会は同病者の人が関わる間口になればよいのではないか。働く・働かないにかかわらず、同じ病気のもの同士として話していけばいいのでは。
  - ・働いている障害者も働いていない障害者も、お互いがお互いに苦労している点を知るという意味では2分したグループ分けをしないほうがよい。
  - ・働いている・働いていないで、知りたい情報が違うということではないか。必要な制度が違うので必要な情報も違う。ただし、情報は違うので情報は分けても、そこに参加する人そのものは分けなくてもいいのではないか。
  - ・そもそもどこから就労不就労の話がでてきたのか。
  - ・(スタッフ)働いているいないで感情的な言い合いがあった。
  - ・最初の話に戻るが、就労不就労の件は参加者の1人だけが言ったことがスタッフ内の課題になっていて、それを話しあおうとしているのか。
- (スタッフ) 就労不就労は将来的にも亀裂がおこりうる話である。今から話し合っておくべき。
- (スタッフ) ある回でのオフ会で、就労の話のボリュームが多くなったことから、就労している・していないということに対して、どのように話を進めていくかの話をしていかなければならない、という問題を感じた、という背景がある。
- ・上記のことを通常オフ会のときに参加者に問題提起するつもりなのか。
  - ・(スタッフ) 通常のオフ会では初参加者がいることやこのような話にアレルギーがある人がいるので、できるだけやろうとは思いが難しいこともあると思う。
  - ・(スタッフ) 働く・働かない、の問題については、今の政府の動きを見ると、これから更に溝が深まりそうな話題ではある。今から、働く人働かない人双方の理解を深め、共に話し合うべき。
  - ・(スタッフ) 働く・働かない、の問題は目をつぶってられないこととお互いの理解は必要だと考える。
  - ・働くこと的前提をはっきりさせるべき。「誰かのために何かをする」ということを働くということと定義づければそもそも分ける必要ないと考える。
  - ・(スタッフ) 今の社会ではそもそも人間労働ということがしにくい。労働の見方そのものが賃金労働だという前提がある。

## 会の主体は当事者(会の総意)であり、民主的に会のあり方を話せる場であること (2015年3月7日)

スタッフ:

関東ウェブは今まで築いてきた理念は1. 当事者が中心 2. 排除はしない、3. 討論の自由、行動の一致。

それを踏まえて前回は、スタッフだけでなくみんなで会を作っていくこと、とくに社会に生きるすべての躁うつ病者を視野に入れてこそみんなで力を発揮し会を作れる・会を発展させられることも話したが、さらにご意見を聞きたい。

参加者:

- ・躁うつ病の会には色々ある。いわゆる「茶話会」、家族や医療従事者が中心にある会、そういう中で本当の意味での躁うつ病の自助会は関東ウェブしかない。
- ・他の会に行ったことがないので、比べようが無いが、勉強になり、自分が考えもしないようなことだ
- ・有意義で感謝しているが、話が長いことがある。休憩時間を上手く挟んでもらえれば助かる。
- ・一般の環境では、躁うつ病って何なのって言うのが普通 タブー 同じ病気を持つ人って普段の生活では絶対ない この会は、長いけれど深い HPを見やすくできたらいい。
- ・勉強になる
- ・自分たちの目線で自分たちができることをやる
- ・みんなで作る会 会員と運営の間の透明性 みんなでできるだけ会のあり方を決めていくこと。安

易に大きくすることより軸を強くすることを優先する。そういう意識、責任感をもつことが何より大事。参加者の知らないところで当事者中心のあり方が変貌したり、代わりに会の権力を握った者の私利私欲に利用されたり、都合の悪い人間は排除されたり、感情がデリケートな上社会的弱者である同病者の運命が集まりとして悪い方向に左右されてしまい、生死の問題にまで至ってしまう危険性があるから。

・もっと深く話していく、薬については人体実験って言われるように、私たちの経験から得た知識などはすごい貴重。だから集約して情報発信していきたい

・せっかくなら、オフ会の内容と、掲示板での交流と継続性があった方がいい オフ会の話の続きを掲示板です。議題募集を掲示板で。オフ会の時間だけだと、難しい話題だと、自分の意見をまとめられないから。空間って大事＝和室

・2年前 どうしようもなく孤独な状態で、ここにいて雰囲気がいい。この会って言うのは当事者は身近な、生活に密着して、自分にとってすごい大事なこと、生きているの関東ウエーブのおかげで思う。

・関東ウエーブがないと生きていけなかった 会のあり方は私のあり方そのもの

例えば、「排除をしてはいけない」「人は集まりとして自立する」 いい会にしていけるように、当事者の力で当事者のあり方に革命を起こせるようがんばっていきましょう。

(2015年5月30日レジュメより)

関東ウエーブは躁うつ病の当事者会。これが一番発展してきたのはアメリカ。上手く行ったからではなく、アメリカは精神病大国。絶えず精神病患者を生み出している それに対する医療・福祉という点では非常に過酷な状態に置かれて、それに対して自立を求めて発展させてきた。

学問的にもはっきりさせてきたのが専門家にゆだねないというセルフヘルプグループ。私たちが危機の時に全面的に力を借したある NPO 法人は精神科医が長。当事者会は名乗られるのは結構だけでも私たちから見ればそうではない。

(2015年5月30日)

・参加者と共に作る。双方向性。排除のない会としてトラブルがあるのは覚悟した上で色んな方の意見をもらって、そのようなことができるスタッフ体制にならないといけない。独断主義では奥深い内容にはならない。徹底した民主主義 討論の自由、行動の一致

まだまだ不十分だけど、月に二度スタッフ会議を開いて、参加していただく方スタッフ以外の方もオブザーバー参加していただく。とある NPO 団体に責任を持ったとき、独断で決めるやり方はいけないと痛感させられた。

(2015年8月1日)

・参加者より「専門家かつ同病者の人が参加するのはどうか？」

・当事者であれば、専門的知識・資格をもった人が参加するのはかまわない。最も、当事者でなくても会の運営に関わるのではない形で、関わってもらうのは有意義だと思う。

・決定的にいけない、自助会を当事者じゃない、医者だとかが牛耳ると

・当事者会を作らせないという圧力は戦後ずっとあって、そのような上からの力に抑えられず、当事者自ら会を作っていくのが当事者会の意義そのもの。当事者でない人が運営の中心に座ったら、本末転倒。

・だけど、参加者の言うような方が、本人の自覚で会に来られるのは、まったく結構

(2015年12月5日運営交流会)

・運営全般をスタッフに一任するだけでなく、常連が新しい人に対してサポートするなどはしたい。ただし、躁うつ病者以外の精神障害者全般のための会にしてほしいと考える。躁うつ病だけではなく、様々な心の不安を抱えている人のための会になればよいと思う。皆で協力することも大切であり、スタッフ間だけでは難しいことに関しては、参加者皆で考えるべきである。

・参加者には男性が多く、男女のバランスが悪いが、男性らしいクールな意見や論理的な意見が多かった。しかし、スタッフの1人がどちらの考えも受け入れるような提案を出していてよかった。自



分を手伝えるようなことがあるか考えていきたいと思っている。

## 【躁うつ病と共に生きる】を深める場として関東ウェーブを維持・発展させていくとは

### その困難性

(2012年8月25日)

- ・(参加者) 協調と自重
- ・(参加者) いきなり大きくしないこと
- ・(参加者) ゆっくり慎重に考えて行く課題

(2012年8月25日)

- ・(スタッフ) 戦後60年間躁うつ病の自助会は精神科医からも自治体からも批判的で、敬遠されてきたという歴史がある。
- ・(スタッフ) 躁うつ病の会は感情障害の集まりだからなかなか会が持続的に成り立たない。

(2015年8月1日)

- ・参加者より「関東ウェーブは基本的にルールを設けないということだが、一般的な守りごとぐらいは設けてもいいのでは」
- ・関東ウェーブのできた前の混乱状態、躁気味の人には来ちゃいけないような排除の論理がまかり通った。後で冷静に振り返ると(排除された者は)そんな悪いことをしていたわけでもないのに。
- ・百も二百も項目をつけている会もある
- ・とくに感情の病気である躁うつ病者の会だと、ルールが一人歩きしてしまう。問題が起きた時にみんなで相談しながら解決していく。ルールを作るより、そうゆう文化を育てていきたい。あとその中心に、問題があっても上手く運営していけるようなスタッフ体制を添えることが本筋。
- ・会の存続を脅かすような行為だけは厳重に扱わないといけない。

(2015年9月26日)

- ・私はこの内容は理解できるけれど、込み入った話しをみんなで話し合うことになるから時間をかけてやっていく方がいいと思う
- ・上記に同意。とても大事な話しだと思うけれど、楽しくお話しをしに来る人も多いと思うから、場を考える方がいいかもしれない。内容的にアレルギー反応を感じることもある。
- ・私もアレルギーを感じる。「社会変革」ということには私は同意しない。よってこのような話しは私を排除することになる。

(2015年12月5日 運営交流会)

《関東ウェーブのHPについて》

- ・ウェーブの掲示板は荒らされていたり、トップページの情報が古かったりする。ウェーブのニーズの半分はHP・掲示板にあるため、改善すべきでは。
- ・HPはウェーブの核なので今の状態(更新が滞っていることなど)をなんとかした方がよい。病気になってぱっとみた人が参加したくなるようなウェーブの「顔」にしなければならない。
- ・ウェーブはそもそも金銭的にどうこうしようという会ではない。「同病者が集まってよくしていこう」という会なのではないか。それでも、HPのトップページを改善し充実させていくことも重要。ある方面からはウェーブは停滞気味であるという意見もある。参加者間で自然とHPに新しく訪れた参加者を歓迎して会を手伝ったりしている。
- ・誰でもできるようなHPを再構築し直すべきでは。過去ログの管理、アーカイブをどうしたらよいかという面はあるが、利用者が管理者を問う可能性は少ない。
- ・「開かれたオフ会」と「方向性をはっきりさせた会」というのは両立不可能である。方向性を明確にすると、それについて行けない人が出てきてしまうと思う。方向性をはっきりさせる会というのも会の

あり方としてはあり得るが、それは開かれたオフ会と矛盾するのではないか。参加者それぞれが求めているものと方向性とどちらを優先させるのか、はっきりしたほうがよい。

・(スタッフ) 現在、今までにどんな話題がオフ会ミニオフ会にでてきたかという一覧を HP に載せるという話(関東ウェブアーカイブ企画)があり、スタッフで作業中である。新しい人には有用なのではないかと思う。

・精神障害全般からの視点だが、自分と同じようなことで長年苦しんでいる人と話しをすることで、交流を深めて自分の知識を深めたいと思ったのがきっかけ。今後は、双極性だけでなく、精神障害全般に対して開かれた会にしてほしい。

### (2016年4月30日運営交流会)

・なぜ、今会員制にしなければならないのか疑問に思っている。関東ウェブの会は全国規模で展開されているので、地方の人の参加に弊害が出る可能性がある。過去にもある会で地方の人がどのようにその会に接点を持てばいいか悩んでいることがあった。会員制にすると地方の方がどうすればよいのか迷うと思う。また、掲示場を見ない人に関してはどうするのか、オフ会に出て来られない人はどうするのか、など平等面から見て問題が多い。今の関東ウェブの存在意義から考えると、会員制にすることによって存在意義が薄れるように思う。会費を取って「先生の話聞きに行く」というような会もあり、関東ウェブもそのようになってしまわないかという危惧がある。ただし、会員制にしなければならない運営側の事情もあると思うので、そこをしっかりと説明する必要があると考える。(※下記記載されているレジュメ1を参照)

・(このまとめでは、一番最後に記載されているレジュメ2)の今までの経緯のところで、1回目と2回目は問題があったから行った、ということだが今回は何かの問題があったのか？

・(スタッフ) 今回は会員制にしていこうとすることは皆で考えていくべきことだから。また、時勢を見ると、障害者が追い詰められる危機にあるので、自助会もこのような「開かれた会」が危ぶまれる危機感を持たないと展望が見いだせられなくなってしまう。

・(スタッフ): スタッフは 11 人いるが、現状で動けるのは 3 名。ほとんどの人には仕事があり、働かねばならず、かなりのしわ寄せが来ている。体調面なども考慮すると、今のスタッフ体制では厳しい。これを逆手に取って、スタッフではなく「皆で」会を運営することによって、会を運営して行くチャンスとしたい。このまま無理やりに運営していくのでは、会が健全なものではなくなる。会を皆で運営していくことで健全なものとしていきたい。

・年会費を取ったかたらと言って、その問題が解決するのか。1回のみ参加費で参加したいときにすることが魅力であったのに、それがなくなるのはいかがなものか。

・会費制にすることは自覚を持たせるためにするということか。

・(会計) 会員制にするのは財政的な問題があるからではない。逆に会員制にしたときのほうが、財政的にはきつくなるのではないかと今は試算している。

・(スタッフ) どの会でもそうだが、「会」としてやっていくためには一定の堅実な財政が必要になる。今までは、一回一回の「オフ会」のための費用であったので、常に一定の財政状態にあったわけではない。

・以下レジュメ(以下参照)に関して:

1.「今回の話し合いは直ちに決定するというものではなく、約一年間をかけて、参加者と共に話し合い、最終的な結論を得るものとします。」

・1 年間とあるが、1 年間かけて討論するというので、基本的には今までと変わらないということか。

・(スタッフ) 基本的には変わらない。今月以降は毎月定例会を開いていく予定で、毎回の定例会の中で運営交流会を入れていきたい。

2.「会の理念、会の目的は一人一人の躁うつ病者の人間的な幸福の追求を最大限追求しますが、すべての躁うつ病者に開かれた会として、躁うつ病者全体に通じる普遍的な人間的幸福を追求することを前提とします。この二つの調和を追求するのがこの会の特徴です。」

(補足)

・(スタッフ)このように考えなければ、目の前の人だけ、自分達のことだけ、という考え方になってしまう。戒めのためとしても、このように考えておかねばならないと思う。

・「開かれた会」ということについて。ある会は、全国規模で展開しているにもかかわらず、他の当事者会に行ってはならない、会の外以外での交流は禁止、などという規則がある。「開かれた会」という理念はこのようなことから見ても難しいことであり大切なことである。

・上記のようなものに関しては、ネット上に出たら大変なことになるからである。この会もこのような問題について考えていかねばならないのでは。

・上記について、「医療」として個人的なつながりを禁止することについては、治療目的で禁止しているという面がある。医者もこれに対しては責任が取れないから禁止しているのではないかと思う。「開かれた会」というのは、スタッフの覚悟だと読んでいる。上記のようなことに対する対処も考えておかないと、会員制になったときにスタッフが追い詰められるのではないか。

3.「会員制(当事者会)化をするかどうかの話し合いも必要ですが、会の性格やイメージがはっきりしないと、空中戦になりかねませんので、会の性格についての話し合いをまず行いたいと思います」

・会員制にした場合に、個人的なつながりなどに対する規則などは設けるのか。例えば、会の外で数名が何かをする、というようなときに、それを禁止したりはするのか。

・(スタッフ)全くしない。それは今までと同じ。ただ、意図的なクーデターのようなものに対しては介入せざるを得ない場合もある。

4.「前提として、新規に会を発足させるのではなく、これまでの会の内容をすべて引き継いで、したがって会員でなくても参加は自由ですし、会の運営主体を躁うつ病者自身とするための会員制だと考えています。当然のことながら、一度でも躁を経験した方とその家族(パートナー)であれば、会の会合行事に自由に参加できます。」

5.「会の運営の方向の決定は、すべての躁うつ病者を念頭に置きながら、会員の総意で行います。その方向性の元で日常的な運営の執行はスタッフ会議で行います。」

(スタッフより補足)月2回、ネット上にてスタッフで会議を行っている。日常的な運営に関してはここで話し合いを行い、運営をする。これはどこの会でもそうだが、全体で決めた方針を、スタッフが運営しているということである。

6.「会員の「権利」は会の運営についての意見をスタッフ会費に提案し、スタッフ会議にもオブザーバー参加(決定権はありません)することができます。会の会合・行事には無条件で参加できます。」

(スタッフより補足):オブザーバー参加とは、基本的に意見を言わせないことだが、関東ウェーブではどんどん意見を言ってもらおう。

7.「会則は会の存続や成長を妨げない限りの必要最小限でシンプルなものにしたいと考えています。」

(スタッフより補足):自由闊達な討論を妨げないためにも、会則はシンプルな必要最低限のものにしたい。

8.「役員とスタッフ。役員は原稿通り、幹事、副幹事、会計、会計監査、サイト管理人(複数)をします、人気は一年(年度単位)とし、総会において決定します。役員以外のスタッフはスタッフ会議で承認し、総会において事後承認とします。スタッフの人気も一年(年度単位)とします。」

9.「総会。総会は年度初めと夏期の年二回として月例の会合を兼ねます。会員の総会参加は義務ですが、体調等で参加できない場合は委任状(メール可)での義務とします。総会への会員以外のオブザーバー参加は躁うつ病者である限り自由ですが、決定権(投票券)は会員にしかありません。」

・これはNPO法人でいうところの正会員と賛助会員ということなのではないか。現段階で、どの程度の比率を見ているのか。

(スタッフ):半々になると思う。

10.「会費は会員の義務とし、年度谷で1,200円を考えていますが、会計のプランに従って話し合いたいと思います。年度の途中入会は月割りとするかどうか話し合いたいと思います。」  
(会計より補足) 会員制になって1年目では1,200円の会員費がギリギリだと考えている。もちろん、会員の人数が落ち着くまで、定例会の支出が一定額に落ち着くまでは、半期に一度以上は必ず収支を見直し、会員費についても再検討していくつもりではいる。

・会員費の面からだけ言えば、人を集めれば何とかなるということであり、そうであれば掲示板を盛り上げていくことが一番重要になってくると思う。

・世の中、携わりたくないけれどつながっていたい、という人間も多いと思う。会員制にするメリットは何か。

・会員が1,200円で年間フリーパスということであれば、それがメリットになるのではないかと思う。

・ウェブが大切になってくるということであれば、どのようにすればウェブのメリットが出てくるのだろうか。寄付も募ればいいのか。

・オフと掲示板の発想・あり方が逆転しているのではないか。掲示板がやはり重要であると思う。オフ会の周知は掲示板だけか？

・(スタッフ):一度は、チラシを作って公民館や保健所に配布したことはあるが、現状基本的にはネット上のみになる。

11.「会の事業。利益を伴わない事業は重要性にしたがって、総会またはスタッフ会議で検討しおこないます。営利や人件費を伴う事業については、会の健全性を損なわない十分な根拠を検討した上で、総会における決定で行うことがあります。」

12.「当事者会の性格と月例会についての話し合い。」

・スタッフ:皆で知識・知恵を出し合って1年間でよいものに深めていきたい。

・最初は会員制ではなくても行けるのではないかと考えたが、全体を見ると、多少今までよりもシステム化された形態は必要で、以降何かが起こったときに対処するのは後手後手に回るから、ということかと思った。自分としてはウェブが存続することが一番重要であると思うので、会員になろうと思う。また、ネット上のみの方の中にも、掲示板によって最悪の状況から少し光が見えたという人もいる。ネットが充実すれば、全国的に見ても、孤独な人が繋がる機会になるのではないかと思う。

## その重要性

(2012年8月25日)

・(スタッフ) 躁鬱病者は一人で自立できない。対立・排除を乗り越えて、精神的に自立するために、おたがいが必要。

(2014年12月6日)

・スタッフの結束 毎回会議 民主主義

・大きくしたいと思うけれど、受け皿がすぐできるだろうか、スタッフ体制をしっかりとしないと、キャパ的にも信頼性としても責任とれない

・会を私物化した経過を始め、組織的な問題。必ずふりかかるこれらの問題をどうやって乗り越えていくか。

・排除のない会 民主的な会 当事者中心の会 この三本柱を守り続けること。

・ルールに縛られた会、ご家族や医療機関が実質運営している会 色々あるが、我々は当事者中心の会を継続していく。

・会の作り方を伝達して、地域に増やして行くのはどうか。

・サービスを与える側、受ける側ではなくて、スタッフも参加者も含めてみんなの会として、何かの目的に向かって共に会を作って生きたい。

・交流・現場の知を提供する

・安心を与える場 自分は一人じゃないんだ

・関東ウェブの会の本を出すのはどうだろう。

・来て帰っちゃう人とリピーターがいる 二次的な人はスタッフになる 両方いても矛盾はしないと思う。

・それぞれの会がそれぞれの独自性を持っていていいと思う。

・(スタッフ)この10年間は社会的変化によって、孤独な躁うつ病者がどんどん増えてきた。ウェブの原点は「孤独な躁うつ病者が交流できる場」であること。

厳しくなっていく現状を突きつけられながらも、そのあり方を守っていくためには、私たちに現状を変える力があるという希望を持ち続けたいといけなと思う。そういう意味での「社会変革」だと思し、それがないと会は続かない。

つまり10年間この会の存続を守ってきた「排除をしない」「民主的」「当事者が中心」などの柱たちの延長線としてのこのお話だと思っている。

みんなとの楽しい時間を守るためもそうだけど、例えば「オフ会で就労の話題がなぜ増えてきたんだろう」と話し合う内容について理解を深めていけるとも思う。できるだけとっつきやすく、時間をかけて、今後も「関東ウェブとは何ぞや」と、認識を深めていければ幸いです。

(2015年12月5日)

・(スタッフ)よりいっそうウェブのスタッフとしての自覚を持ち、運営面を強化していきたいと思う。ウェブが継続できるような力添えができればよい。まずは自分の体調管理をし、スタッフ会議に参加できるように頑張りたいと思う。

・(スタッフ)ウェブの考え方の根本を知ってくれる人が増えればよい。そのために会は、今回のような話を重ねていくべきだと考える。

・(スタッフ)躁うつ病者の会を続けることはとても大変なことだが、関東ウェブは自分を維持するのに必要なものである。自分の社会経験はここだけであり自分の成長となった。これからもウェブと一緒に成長していこうと思う。躁うつ病者全体を対象とした会で、躁うつ病者全体とつながり自分が成長できたらよいと思う。関東ウェブは辛く、めんどくさく、大変なことをしているが、それを体現しているのが自分であると思ってくれてもよい。関東ウェブを生き物のように呼吸させていきたいと思っている。

・(スタッフ)・3本柱をかかげてきた重要性を改めて感じた。この柱はますます中心的なものとしてあり続けるだろう。これを、これからも会として守り続けたいと思う。全ての躁うつ病者に開かれた会ということを守ることは難しいことだが、それ自体が、会の存在意義になっているし根本的な方針である。そして、存続することが重要。懐の深い会を作ることが必要である。また、スタッフは今の状態ではぎりぎりであるので、情報も十分に交換できるような余裕を持った会を目指してスタッフを充実させたい。ウェブは、他の会よりも躁うつ病のくくりが広く、躁状態を一度でも経験した人を対象としている。ただし、当事者会の性質として、そこで一旦はくくらないといけない。でも懐の広い会になることを通して、別にそれぞれの精神障害の集まりを作るということは今後考えていく必要はある。ただし、当事者会の性質として、そこで一旦はくくらないといけない。でも懐の広い会になることを通して、別にそれぞれの精神障害の集まりを作るということは今後考えていく必要はある。社会に対する発信をすることについても、今すぐになにかすることはできないが、前向きに検討していきたい。

(2016年3月26日)

会に来たきっかけ・求めるもの:

・寂しかったことが参加のきっかけ。求めることはみなからの協力。

・双極性障害の人々が作業所等にいなかったのも、同病者と話したいと強く思っていた。仕事など考えられないほど、本当に辛い時期だった。当事者の話を直接聞きたかった。求めるものは、皆と会うこと、話すこと。

・定期的に人と関わる場所に行きたかったというのが参加のきっかけ。社会性がないのを何とかしなければならぬと思ひ、参加した。求めるものは、自分は発達障害も持っているのだから、人と親しく

なることやその後の関わりが苦手であり、劣等感も感じる。体調が悪くても関わりに苦手意識を持たずに会えるような人を求めている。

- きっかけは、闘いが孤独だったこと。「理解者」と「当事者」は違うと考えるが、当事者と闘い方に関する情報交換が必要だと感じた。求めるものは、懇談会、懇親会のような時間。
- 「アエラ」掲載の双極性障害の方を見て、そのような当事者の情報を知りたかったから。交流目的ではなく、自分に必要な情報のみを求めていた。求めるものについてはこれといったものはないが、現状のまま進んでほしいと思う。べてるの会のようにしてほしい。(べてるの会とは、統合失調症メインなのだが、会費制であり、コーディネーターが音頭を取って会に来た方の悩みを聞くなどといった会。北海道の日赤病院を中心として、働くことを意義として昆布の生産・加工などを行っている。会の運営方法をこの会に近づけてほしいと思っている。)
- 参加のきっかけは、身体はよくなってきたが障害と付き合うことに行き詰まったこと。両親と暮らしているが、両親は病気に関して無知無関心で、自分は孤独で闘い続けていたので、自分自身は何をどうしていいかわからなかった。自分の方針が見えてきた今、それが正しいのかどうかわからないので、自分の方針に関して皆の意見を聞いていきたい。話しやすいこと、話を聞いてもらえるような会であってほしい。自分の意見を皆に伝えていくことでも参加していきたいと思う。
- きっかけは、まだ双極と認めたくなく、実際当事者はどのような生き方をしているか聞きたかったから。家族の方も気軽に参加できる会になると、もっと救われる人の多くなる会になると思う。
- 夫が躁うつで、今後どうしていけばよいかについて皆に聞きたかったのがきっかけ。求めるものは、ラフに、皆に会え、皆の気持ちに触れ、自分の気持ちも言えること。
- はつらつとした自分が戻ってこず、人生がつまらないということから、現代医療の限界だと思った。そこで、自分で対処を探しに行かないと死んでしまうと思い、そこで匿名参加が可能であるウェブに行った(当時はまだじゃんけんレクでさえもうろうとしていたが、今では会前に超会議に行っただけでこられるほどになった)。現代医療は躁うつ病に対する限界がきていて、待っているだけでは間に合わないと思っている。求めるものは、上記のような話ができる会であってほしい。教えて下さい、何かください、というスタンスではなく、自らも発信できる会であってほしい。
- 躁うつが自分の生活を苦しめる段階になってきたときに、周りにいない躁うつ病の人と会いたいと思い、精神病の「家族会」をやっている会に参加した。その場には気分障害の当事者もいて交流ができた。その後、他の当事者会の立ち上げに関わる上で関東ウェブを知り、辿り着いた。求めるものは、自由な茶話会的な雰囲気自助会。最初に来たときの印象が自由で平和な会だったので、そのような雰囲気は守ってほしいと思う。
- 病気に対する認識がなく、不安があった。同じ病気を持つ人々の話を聞くことで、不安な気持ちをどうにかしたかった。躁うつ病そのものだけでなく、いろいろな要素の重ね着で現状があると思う。いろいろな方の話。経験を聞くことを通して自分を見つめ直していきたいと思っている。和気あいあいとした会を求めている。
- 休職中にデイケアなどに行っていたが最近では時間的に難しくなってきた。病気を持つ人とのつながりを求めて当会に来た。
- (スタッフ)会にきたきっかけで多いのは「孤独」で、どの人のきっかけにも当てはまると思う。求めるものについては、「躁うつ病者が気兼ねなく集まって、自分の気持ちを表現でき、皆で共有できること」が多いように思う。また、他では話せないようなことも話せること、皆で民主的に話せる、というあり方を作っていくことも一貫してあったように感じた。
- 皆の求めるものに関する意見はとても理解できるし、同時にそれを維持する難しさについて身を持って知っている。このような会を通して、どのように維持していくかを皆で考えていきたい。
- 開かれた会として全ての躁うつ病者に答えていくということの大切である。それを実現させていくために大切なのが、「協力の場」であって、主体をこの会の躁うつ病者全体にしていきたいと考えている。最終的には全ての躁うつ病者を主体としていく、という発想を持ち、会の外のことまでをも主体的に考えて行きたい。

## 4/30 第3回関東ウェブの会運営交流会

### 【レジュメ1】

1. 今回の話し合いは直ちに決定するというものではなく、約一年間をかけて、参加者と共に話し合い、最終的な結論を得るものとします。
2. 会の理念、会の目的は一人一人の躁鬱病者の人間的な幸福の追求を最大限追及しますが、すべての躁うつ病者に開かれた会として、躁うつ病者全体に通じる普遍的な人間的幸福を追求することを前提とします。この二つの調和を追及するのがこの会の特徴です。
3. 会員制(当時者会)化をするかどうかの話し合いも必要ですが、会の性格やイメージがはっきりしないと、空中戦に成りかねませんので、会の性格についての話し合いをまず行いたいと思います。
4. 前提として、新規に会を発足させるのではなく、これまでの会の内容をすべて引き継いで、したがって会員でなくても参加は自由ですし、会の運営主体を躁うつ病者自身とするための会員制だと考えています。当然のことながら、一度でも躁を経験した方とその家族(パートナー)であれば、会の会合や行事に自由に参加できます。
5. 会の運営の方向性の決定は、すべての躁うつ病を念頭者に置きながら、会員の総意で行います。その方向性の下で日常的な運営の執行はスタッフ会議で行います。
6. 会員の「権利」は会の運営についての意見をスタッフ会議に提案し、スタッフ会議にもオブザーバー参加(決定権はありません)することができます。会の会合・行事には無条件で参加できます。
7. 会則は会の存続や成長を妨げない限りの必要最小限度でシンプルなものにしたいと考えています。
8. 役員とスタッフ。役員は現行どおり、幹事、副幹事、会計、会計監査、サイト管理人(複数)とします。任期は一年(年度単位)とし、総会において決定します。役員以外のスタッフはスタッフ会議で承認し、総会において事後承認とします。スタッフの任期も一年(年度単位)とします。
7. 総会。総会は年度初めと夏期の年二回として、月例の会合を兼ねます。会員の総会参加は義務ですが、体調等で参加できない場合は委任状(メール可)での義務とします。総会への会員以外のオブザーバー参加は躁うつ病者である限り自由ですが、決定権は(投票権)は会員にしかありません。
8. 会費は会員の義務とし、年度単位で1200円を考えていますが、会計のプランにしたがって話し合いたいと思います。年度の中途入会は月割りとするかどうか話し合いたいと思います。
9. 会の事業。営利を伴わない事業は重要性にしたがって、総会またはスタッフ会議で検討しおこないます。営利や人件費の伴う事業については、会の健全性を損なわない十分な根拠を検討した上で、総会における決定で行うことがあります。
10. 当時者会の性格と月例会についての話し合い。】

## レジュメ2: 関東ウェブの会 第三回運営交流会にご出席の皆さんへ

関東ウェブの会は、運営の方向性に重要な転機が訪れた時、関心のある方々を迎えて、運営交流会を行ってきました。今回で三回目になります。

運営の方向性についての重要な転機というのは、「すべての躁うつ病者に開かれた会」という会の始まりからの一番大きな柱が崩れかねない状態になった時のことです。運営交流会を開いて幅広い皆さんとの意見交流の結果、逆に会は皆さんと共により深くより力強い会として成長することができました。

過去二回の運営交流会の内容について、簡単に紹介と話し合いで運営交流会の性格を皆さんに知っていただければと思います。以下、これまでの運営交流会の簡単な説明です。

一回目は、「すべての躁うつ病者に開かれた会」という基本姿勢に対して、一部の人たちの考える基準に沿わない躁うつ病者は参加できなくするという動きが会の主催者が知らないところで進められた問題が起きたときです。

二回目は、「障害者も就労して自立すべきだ」という社会の風潮が大きくなり、会の中にも10周年を迎えた段階で、働ける・働けない障害者という矛盾が大きくなってきたときです。

いずれの運営交流会も、幅広い皆さんの話し合いで、会のあり方の狭さや限界を超えてより深くより開かれた会へと前進することができました。

私たちは10年以上前の「躁うつ病と心の部屋」というサイトに集う仲間たちのオフ会として始めましたが、孤独な躁うつ病者も仲間で心を通わせ、おたがいを見つめ合う中で一人一人が大きく成長し生きる希望を見出してきました。振り返ってみれば、実はこれは世界中で当事者会とか自助会と言われる会の芽生えでもありました。

生まれた小さな芽も枯れることも摘まれることなく10年間共に懸命に努力する中で、躁うつ病者自身のおたがいの協力の力で健全な会を運営していけるところまで歩んでくることができました。最近では、周りからも当事者会として認識され始め、中には、「当事者会の老舗」と表現される人も出てこられる状態になってきています。

参考までに、最近出版された、金剛出版社の「双極性障害のための認知行動療法ポケットガイド」の末尾をお示ししたいと思います。

世界中で障害者に対する福祉が削減され、打ち切られ、障害者も福祉に頼っていないで、給料をもらえるように働いて自立すべきだという社会的圧力が大きくなっているのしかかっています。しかも、障害者が人間らしく働ける環境を整えるための努力は障害者の家族や良心的なボランティア任せと言ってもいい状態なのです。

私たち躁うつ病者は誰も当然のことながら、人並み以上といってもいいほど、社会の中で生き生きと働き、生きていくことを心の底から希求していることは言うまでもありません。しかし、現実の働き場は躁うつ病者にとってはあまりにも過酷なものであり、その中で互いに競争して働いて自立しろというのでは、躁うつ病者の苦悩は尽きることがありません。

その現実には私たちは、すべての躁うつ病者に開かれた会としてその苦悩と葛藤に寄り添い、共



に生きていく協力の場こそが必要であり、それが当時者会だと考えています。

"All bipolars for one, one bipolar for all"、底深い孤独に耐え、耐えがたい悩みを生き抜いてきた我々こそが寄り集まり、この気高い理想に向かって当時者会を創りましょう。

極限まで孤独とたたかいぬき、力尽きて亡くなっていった仲間のためにも、私たちは共に協力し、残された力を振り絞って、明るい未来につなげる会を作りたいと思います。

我が国の内閣は「障害者にはまず福祉ありきではない、障害者も自助(自立)が前提」と、福祉に関する基本姿勢を根本的に変えてしまいました。その大きな力に向き合う希望の力を当事者会として、躁うつ病者の共同の営みで大きく束ねて自信を深め豊かな愛情を持ち、明るく楽しく生き抜いていく協力の場にしたいと思います。全世界の人口の100分の1の力はけっして小さなものではないのです。

この問題は、私たち躁うつ病者・障害者のみの問題ではもはやありません。働く人々すら生き生活する希望の持てない時代が始まっています。こうした人々の苦悩と葛藤、そしてその力と一体となって希望を見出す中で私たちの共同の営みはさらに力強いものになり、より深い人間性を獲得することになるでしょう。

今後関東ウェーブの会がこのような当事者会として成長していく上で、まず皆さんとお話しいもっとも重要なことは、運営の方向性を誰が決めていくのか、つまり会の主体は誰であり、そのための形をどのように作っていくのかということであり、それに尽きると思います。