

2014年4月26日 第17回 関東ウェブの会オフ会 記録

《はじめに》

今回のオフ会は、スタッフを含め全体で28名の方々が参加してくださいました。多くの方が事前に話題を提案してくださっていたこともあり、今回は分科会を2回行うという形をとりました。各10名程度の分科会を別々の部屋で行えたこともあり、一つ一つ的话题を丁寧に取り上げられた印象がありました。

この記録は、オフ会の流れと各分科会で話し合ったことの要約です。

参加された方にはぜひ目を通していただき、今回のオフ会が少しでも記憶に残るようなものになれば幸いです。

参加されなかった方々にも、この記録が何かしらの参考になり、そしてオフ会に興味を持っていただくきっかけになればと思います。

《オフ会の流れ》

- ・ 13:30～14:00 レク(最後の2文字しりとり)
- ・ 14:10～14:45 自己紹介
- ・ 15:00～16:15 分科会前半
- ・ 16:35～17:25 分科会後半
- ・ 17:30～18:00 分科会報告
- ・ 18:00～20:30 懇親会
- ・ 21:00～ 有志で2次会(居酒屋)

※自己紹介では、時間の都合上、今回は1人1分半とさせていただき、簡潔に病歴・体調・服用している薬などについてお話いただきました。

《分科会の要約》

分科会は前・後半で2グループずつに分かれて行った。最後に各グループで話し合われたことを全体に報告した。

●分科会の話題とグループ分け

今回の分科会では、大きく3つのテーマを扱った。

- ①体調管理について
- ②社会参加・周囲との関係について
- ③病気と向き合っていくには

分科会前半では、グループ 1、2 共にテーマ①②について具体的な話題を取り上げ話し合った。

以下は前半に話合われた議題

○グループ 1

テーマ①（体調管理について）として

1. 断薬・減薬について
2. 服用に抵抗があること

テーマ②（社会参加・周囲との関係について）として

3. 人間関係について（健常者との付き合い方）

○グループ 2

テーマ①（体調管理について）として

1. 典型的な躁鬱の症状以外の症状を見極める方法
2. 日記のつけ方-体調管理に役立つ「記入項目」・続けやすい工夫、コツ・見返して回復が実感できる等、本の知識ではなく、個人の体験でつかんだコツなどを分かち合いたい-

テーマ②（社会参加・周囲との関係について）として

3. 病気と社会参加を両立するには

分科会後半では、グループ 1 はテーマ②③について、グループ 2 はテーマ③について具体的な話題を取り上げ話し合った。

以下は後半に話し合われた議題

○グループ 1

テーマ②（社会参加・周囲との関係について）として

4. サポートのない中で一人暮らしをする工夫

テーマ③（病気を向き合っていくには）として

5. 自分自身が病気を受け入れていく方法

○グループ 2

テーマ③（病気を向き合っていくには）として

4. どこからが病気で、どこからが性格なのかの境目について
5. 夢を持って実現しようと努力することが、双極性障害の最大の薬、躁を生かす薬ではないか

●分科会前半の要約

○グループ 1

1. 断薬・減薬について

☆話題提案者から：自分は薬を飲み始めてから物覚えが悪くなったように感じ、自己判断で断薬をした。その後、身体が痛みだし、動くのが苦痛になった。一部に断薬を推進する人々もいるが、一方で断薬後すぐに自殺をした人もいるとの話を聞いた。断薬は危険ではないのか。薬を辞める危険性や皆の体験について話合いたい。

☆意見

- ・自殺は減薬をせずに急に断薬をしたからではないか。
この意見を受け、グループの13名に自己判断で減薬をした人がどれだけいるか聞いたところ、9人がその経験があると答えた。なぜ自己判断で減薬をしたか、聞いた。
- ・自分は鬱の時期をなかなか脱することができず、薬を飲んでも飲まなくても一緒だったから。
- ・薬を飲んでから身体に力が入らず、ラーメンをすすることさえ困難になったから。
- ・軽躁になると病気が治ったと思い飲む必要がないと考えてしまうから。
逆に薬を飲み続けることで効果を感じたことがあるか聞いたところ、13人中約半数が効果を感じたかと答えた。
- ・ラミクタールが鬱に効いているように感じる。
- ・エビリファイは量によって躁に効いたり鬱に効いたりする。
- ・鬱時にはパキシルが効いたが依存性があり、躁転した際の減薬が大変だった。
- ・トピナは過食の抑制にもなり、効いていたと思う。
「以前の自分」より「薬を飲んだ自分」のほうが覚えが悪い、という感覚について
- ・「以前の自分＝躁による自信に満ち溢れた自分」であり、そのときの感覚からすると「薬を飲んだ自分＝今の自分」の方が覚えが悪い、と感じているのではないか。

2. 服用に抵抗があること

☆話題提案者から：自分は精神薬だけでなく、風邪薬や頭痛薬も怖い。特に精神薬となると、服用は怖く、抵抗がある。皆は服用に抵抗はないか聞きたい。

☆意見

- ・自分はず、主治医の言うとおりに服薬する。その後、経過を報告し、必要があれば薬を調整してもらっている。勝手に断薬・減薬をするより、まず主治医の言うとおりにやってみようと思う。
- ・飲まなくても安定しているのであれば、そもそも飲む必要はないのではないか。
- ・再発のスパンを5年10年で見たとき、今薬を飲んでおくというのは良い保険になると考えている。
- ・医学の進歩もあるので、「一生飲み続けなくてはならない」とは言い切れないのではないか。
- ・抗鬱剤の服用によってうつ病から躁うつ病になってしまうこともある。

- ・自分は薬物療法に限界を感じている。認知行動療法や日光浴なども同時にしている。
- ・鬱の際には泳ぐ・歩く・音楽を聞く、などしている。
- ・震災時や通院の負担も考えて、薬をストックしておくのも実は大事なこともかもしれない。
- ・皆、薬をすんなり受け入れているのではなく、何かしらの反省をふまえて服用しているのではないか。
- ・肝臓等への身体への負担が心配。

3. 人間関係について（健常者との付き合い方）

☆話題提案者から：自分は一年前に躁うつ病と診断され、それから友人関係が疎遠になった。また、友人と自分の状況を比べてしまい、卑屈になる。

☆意見

まず、グループ 13 名に友人や知人・職場などに自分の病気をカミングアウトしているかどうか聞いたところ、12 名がカミングアウトしていると答えた。

- ・自分は躁で友人に激怒したとき、後で素直に謝る（例「あの時はかっとしたんだ！」）ことにしている。友人には、自分の性格の一部として受け入れてもらっている。
- ・全てカミングアウトしている。カミングアウトすると、自分の状態の説明ができ、多少は分かってもらえる部分がある。また、自分はオープンで就労しているため、分かってもらえる状態にしておくことが大事だと考えている。
- ・健常者の前だとどうしても強がってしまうため、健常者との関係を築かないようにしている。
- ・カミングアウトしたとしても、まず躁うつ病がどのような病気か説明しないと分かってもらえない。
- ・自分はずつの時期のほうが長いので、「反復性のうつ病」だとカミングアウトしている。次に、健常者へのコンプレックスを感じるか、どのようなコンプレックスを感じるかについて話し合った。
- ・コンプレックスを感じると共に、友人たちに対して申し訳なく感じる。
- ・以前はコンプレックスを感じていたが、比べても仕方ないので比べるのをやめた。
- ・今の生活は自由で楽しく感じるので、コンプレックスは感じていない。
- ・社会的な地位が同年代の健常者に比べると低くなってしまう。友人の結婚、給料、昇進等の話を聞くとコンプレックスを感じる。
- ・昔からの友人などには信じてもらえず、説明するのも面倒なので言わないでいる。知識のある人や分かってくれる人には言っている。
- ・自分の状態をよく知らない人には、うつで連絡が取れなかった後などの説明が大変。
- ・自分は健常者の友人とは縁を切った。同病の人とだけ関わるようにしている。
- ・病気で健常者との人間関係は崩れるが、障害のある集団の人とは関係ができる。

●分科会後半の要約

○グループ 1

4. サポートのない中で一人暮らしをする工夫

☆話題提案者から：最近母親が大病をし、今後は一人暮らしをすることになる。今はパートをしているが、お金の不安がある。また、うつ時には家事（洗濯・掃除・料理等）ができなくなる。皆はどのように生活をしているのか。

☆意見

- ・自分は病気により会社をクビになった。その後はネットや個人での在宅ワークをしてお金を得ると共に、障害年金を受給している。また、区の福祉の相談所で生活保護などの相談もしている。
- ・自分は会社にも周囲にも完全にクローズでいるので、最終的に自分の生活は自分ひとりでコントロールしていくことになる。お金や生活の軸になるもの（制度等）を決めてはどうか。
- ・前に一人暮らしをしたときにはぐだぐだになった。
- ・福祉制度を活用してはどうか。例えばNPOがやっているA型・B型作業所と連携したグループホームなどもある。家賃補助や区市町村のヘルパー制度もある。
- ・一つの福祉制度とつながっておくと、そこから広がりが出てさまざまな制度や社会資源を知ることができる。まだ元気で動けるうちから、何かしらの制度等につながっておくと安心感が生まれるのではないか。
- ・自分の親は高齢なので、介護しなければならなくなったときの不安がある。親が元気なうちに今の自分の状況をどうにかしたいと考えている。

5. 自分自身が病気を受け入れていく方法

☆話題提案者から：性格と病気の境目が分からない。どこまでが甘えなのか、どこまでが「やりすぎ」「やらなすぎ」「考えすぎ」なのか見極められない。皆はどのように病気を受け入れているのか聞きたい。

- ・自分は病気を性格として受け入れている。例えば、他の人から見れば病的に見えてしまうくらいに、一つのことに固執してしまい、時には他人のことにさえ固執してしまうときがあるが、それは自分の性格として受け入れている。
- ・身体が動かないを病気のせいか性格のせいかのバロメーターにしている。
- ・うつの時の寝込みは怠けともとらえられるし、躁のときの明るさは単にテンションが上がっているだけ、とも捉えられる。自分でもどちらか分からない。
- ・あまりにも活動な生活になると異常に感じ病気なのだと思うが、それは後で気がつくだけでありその最中にいるときには気がつかない。

- ・自分はかなり額の異常な散財をしたが、その時は躁うつ薬が効いたので病気であったと認識した。
- ・自分はまだ病気になって間もないので受け入れ切れていないが、このように自助会などを通して自分の病気を受け入れようと思っている。
- ・自分の息子が障害を持っていて、息子の障害を時間をかけて受け入れた経験があったので、自分の病気は比較的早く受け入れることができた。
- ・遺伝的な面も否定できないので、全てを自分のせいだと思わないようにしている。
- ・自分＝病気として捉えるのではなく、そのときの症状であったと考える。
- ・自分は一般の社会参加は難しいので、傷害のある生き方を模索し見つけようとしている。
- ・その道のトップの人と比べない。比べるとコンプレックスが大きくなるだけだ。

●グループ2分科会後半の要約

4. どこからか病気で、どこからか性格なのかの境目について

☆話題提案者より：気分の上がり下がりがいっぱいありすぎて、病気の前の自分がどうゆう状態だったのか分からなくなる。例えば、ちょっとしたことで、いらいらしたりすることは、病気なのか、普通なのか。病気の前の分に戻りたいとかじゃなくて、「病気だから」と言う感覚で物事を見すぎちゃっている気がする。性格と病気の境目は特に分からない。でも病気になる前の生活リズムは取り戻したい。

★意見

- ・自分が子供のころから躁うつ気質だと割り切っている。自分のアイデンティティの一部と化している。
- そうゆう中で、周り合わせられるような生活リズムを身に着けては行きたい。
- ・(話題提案者に対して) 頼りがいのある相談者はいますか。
 - ・(話題提案者) 後になって、こうだったんだよねと話すことはあるけど、その感情が降りかかっている時に話すと、上手く説明ができない。
 - ・ケースワーカーさんにお話ししたらどうか。無料で相談に乗ってくれる。保健センター
 - ・病気だったら直せて、性格だったら直せないと思いつめるよりも、それについての判断よりも、その時その時の言動を問題にして、一つずつ乗り越えて行くよう考える。

5. 夢をもって実現しようと努力することが、双極性障害の最大の薬、躁を生かすことができる薬ではないか

☆話題提案者より：自分の好きなこと続けてやっておけば、躁うつ病は忘れられるし、躁うつ病の利点も追及して行ける。躁うつ病で成功している作家などはいる。

躁うつ病の一番の敵はストレスではないか。自分の好きなことをして、ストレスを弱めれば、躁うつ病と上手く付き合っていくのではないか。

司会より：確かに自分の好きなことをやっていれば、なんとかやっていける。しんどかったけど、自分が本当に一生かけて悔やむことはないような生き方をすることをはっきりさせたい。好きなことをやれない社会があるのも事実。そうゆう中でどうやっていくには。

★意見

・作業所に通っているけど、疑問を感じている。お金を稼がないといけない、それ以外にもあるんだろうけど。

・好きなことをやっているとなると、色々な所へ行く。

・この病気を通して、人を理解したいという夢をいただいた。精神世界の色々な側面をかえまみれた。ひどい狂気とか、ぎどぎどな残酷なことや、すごい美しいことまで吸収できる。そうゆう意味では話題提案者の言われる、躁うつそのものを有効活用してライフワークを見つけるというのはすごい分かる。

でもそれは躁のエネルギーの問題というよりは、躁と鬱を繰り返して、そうゆう哲学を意識的に見出して行くことだと思う。

・躁うつ病は生と死を繰り返している。そうゆう世界観を見通せる目がある人でありたい。

・色々な現実問題を抱える中で、やっぱりやりたいことはしたい。・調子の波の流されずに何か一つ持ちたい。とくにうつだと見出しにくい。

・墓に入る前に、悔やむことがない人生を生きること。そうゆうことを考える。

・うつの時過ごしやすくするためにはどうすればいいか

→塗り絵、パズル

★みなさんの抱いている「夢を聞きたい」★

・譲らない小さい課題をもっていく

・自分らしく生きて行きたい

・子供にとってちゃんとしたお母さんしっかりできるようになりたい

・主婦の努めをすること 夫婦仲良く旅行

・最低限の生活を自分でしたい

・躁うつ病者はすごいことをできるんだと証明したい（拍手）

・お墓に入る時、この人生でよかったと思いたい

・今度は外国へ行ってオペラを聞きたい

・売れるような小説を書きたい。小さい頃から動物が好きで、色々な想いがあって、アニマル（植物）セラピーをしたい。

・社会は、そのもののあり方を蔑ろにして、勝ち組を作ったり、お金優先になっている。新たな社会システムの構築。

- ・また私として生まれて行きたい。もう一回大学に行って、主人にセスナの免許を取らせてあげたい。
- ・国学を、躁うつ病の立場から紐解いてみたい。うひ山ぐみ。
- ・一切の貧富の差をなくする。この世の中をひっくり返せる。大資本の連中じゃあしょうがない、今の偽の民主主義を本当に民主主義にしたい。
- ・すべての精神障害者の救済。P SWになりたい。
- ・「愛こそがすべて」な社会を作る先頭に立ちたいです。今の社会は人がおたがいを愛せない、疎外されている。でも人を根源的に突き動かしているのは愛情だし、それを自然に共同して共有し合うあり方を奪還するために、人生をかけて闘いです。

《最後に》

以上が分科会の記録です。

この後に行なったの懇親会では、初めての方から常連の方までたくさんの方が参加してくださいました。分科会では話切れなかったことを話し込んだり、ラフな会話で盛り上がったりと、こちらにも有意義な時間になったことと思います。

オフ会で皆さんとお話しすると、話される内容もそうですが、同病者同士が面と向かって、自分についての認識を共有すること自身、すごい大事なものを生んでいるだとまずとても感じました。新たに発見したのが、そうやって自分の心と向き合うことを通して、みなさんすごい人や社会についての問題意識も育まれているんだなあという事です。

同病者が同じ空間で出会う貴重さを、色んな意味で感じたオフ会でした。

参加していただきました皆様、本当にありがとうございました。

この会が皆様にとって有意義なものであることを、スタッフ一同心より願っております。

平成 26 年 5 月 30 日 関東ウェーブの会スタッフ一同