

2015.12.5 関東ウェブの会 運営交流会

《ディスカッション》

1. 会の原点となった躁うつ病者の孤独

○説明：3つの側面

- ・精神的な側面：躁うつ病者は行為によってはねつけられることがある
- ・経済的な側面：躁うつ病者は賃金労働から外された存在。社会の経済的構造から外されるレッテルを貼れられている。
- ・躁うつ病者が自身らの手で持続させる会という側面：喧嘩別れなどが多く、居場所を得られないことがある。

○「躁うつ病者の孤独」についての意見

- ・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で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。
- ・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れる人がいれば気持ちの上で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。
- ・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では、65歳以降の老後にはそれが必要になるのではないか。ウェ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。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。
- ・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。
- ・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」、とならずに、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。

- ・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。今の政府はもともとあった「居場所」をすべて就労支援の場にする方針である。

2. 会を支えてきた三本柱を更に深めてディスカッション

◎話題の2・3に関しては、時間の都合上割愛しました。この話題を提案した意図のみ、下記録に記載しましたので御覧ください。また、話題2・3を踏まえて4のフリートークを行っています。

○説明（スタッフより）

資料にあることについての皆さんの意見を知りたかった。「排除のない会」などの理念はどのようにして生まれたか、それは単なる理想なのではないか、というような疑問に対してディスカッションしていこうと考え、提案した。

3. 全ての躁うつ病者を対象（就労、不就労者も同じ障害者）とする会のあり方について

○説明

働いていない人と働いている人で、会の中で溝ができてきつつある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はなれてしまう人や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人と働いていない人の間に亀裂ができてしまいかねない。これは大きな問題であり、どうしていきべきか話し合おうと考え、提案した

4. 関東ウェブの発展させていくことに対して（フリートーク）

《躁うつ病者の就労・不就労について会でどう取り扱っていくべきか》

- ・話題3.に関して、働いている人と働いていない人がいるならば、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、ということなのではないか
 - スタッフ：とは言え、溝はやはりできている。ある部分では働いている人と働いていない人の相手で争いのようになってしまう面も見られるのでそこは問題。
- ・働いている人とそうでない人の対立点は何なのか。
 - スタッフ：ある事例では、働いていない人は「生きている」と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人は、「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。
- ・働いている人も働いていない人も、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。・青空：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。
- ・つまり、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。
 - 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ます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はないと考える。

→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まだある。

《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。
- ・関東ウェーブと関係している人と、別の場でコミュニケーションをとっているが、今のHPのあり方を変えた方がいいこともあると言っている。
- ・掲示板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。ある場所では、うえーぶのスタッフがなくても、常連だけの場で新しい人を安心させることもできている。
- ・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。

《会に求めていること》

○参加者より

- ・同病者が気軽に情報交換などが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す。
- ・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取りまく環境は変化していると感じる。
- ・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ほしい。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。
- ・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。
- ・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。自分に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。
- ・「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。

○スタッフより

- ・よりいっそうウェー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。ウェー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。
- ・現在、今までにどんな話題がオフ会ミニオフにでてきたかという一覧をHPに載せるという話（関東ウェーブアーカイブス企画）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。
- ・ウェー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。
- ・躁うつ病者の会を続けることはとても大変なことだが、関東ウェー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。これからもウェー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。関東ウェーブは辛く、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。関東ウェーブを生き物のように呼吸させていきたいと思っている。
- ・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。ウェーブは、他の会よりも躁うつのかくりが広く、躁状態を一度でも経験した人を対象としている。ただし、そこで一旦はくくらなければならない。全ての病気に対して広げることにはできない。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。