

第21回関東ウェブの会オフ会

2016年3月26日第21回関東ウェブの会オフ会記録

《はじめに》

今回のオフ会は懇談会・懇親会を通して、スタッフを含め全体で23名の方々が参加してくださいました。今回は活動可能なスタッフの人数が少なく準備も万全とは行きませんでした。参加者の皆様のご協力のおかげで活発なディスカッションができました。懇談会では、普遍的な話題である病気コントロール方法や就労についてのディスカッションから、躁うつ病を持った私達が老親を介護する際にどのようなことが起こるのか、という体験談まで、多様な話題を話し合うことができました。また、幅広い年齢の方々が参加してくださいましたことや、男性・女性が半々程度だったということもあり、何度かのグループシャッフルを行った懇親会も盛り上がっていた印象を受けました。

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。なお、今回は関東ウェブの会から皆様に大切なお知らせをする時間をいただき、ご意見を伺いました。お知らせについては、《懇談会の内容》の最後を御覧ください。

まずは基本的なオフ会の流れです。

《オフ会の流れ》

- (1) 13:15～14:00 自己紹介
- (2) 14:00～14:50 (小休憩5分を含む) 懇談会第一部「病気のコントロールについて」
- (3) 15:00～15:50 (小休憩5分を含む) 懇談会第二部「社会参加について」
- (4) 16:00～16:50 (小休憩5分を含む) 懇談会第三部「家族・人間関係について」
- (5) 16:50～17:10 懇談会まとめ&感想

懇談会終了 17:10 ごろ

休憩・買い出し等 50分

- (6) 18:00～20:30 懇親会

懇談会は3つの大きなテーマを基き第一部～第三部の構成とし、各テーマごとに提案された話題を話し合いました。

《懇談会の内容》

●第一部

テーマ：病気のコントロールについて

- i) 躁転エピソード

- ・ネガティブなエピソードとそうではないエピソードがある。自分が退職したときには母が自分を介護するような状況だったが、その後、母が要介護状態になり5年後に鬱になり自殺してしまった。その際に自分が躁転した。しかし躁転とは言え、悪いことばかりではなかった。ヤフーの掲示板の管理人をしていたとき、ネット上でプライバシーを公開されるなどの嫌がらせにあった。そのことについてヤフーを直接訪れ、様々な手を使ってクレームをつけた。
- ・NHKのドラマに差別的なものがあったのでNHKまで行ってクレーム。また、ベゲBでいいのにベゲAください、と言っておいて、自分の体調を記録しながら薬カッターで薬を切るなどして調整し、体調をコントロールしていた。
- ・躁転すると電車内などでマナー違反を注意するようになるなど、正義感を表に出すようになる。
- ・職場でマナー違反を注意したらその後嫌がらせを受け続けた。
- ・自分で買った15万ほどの自転車を乗り捨てたことが何回かあった。物が大事と思えなくなった。
- ・自分はかなりクレマー。自己分析すると、自分たちはかなり不利益な状態にいるのでその分、おかしな扱いをうけるとかーっとくるのではないかと思う。ただ、直接の相手が悪いのではなく、悪いものの本質をつきながらクレームをつけるようになってきた。
- ・躁転エピソードはいつも笑い話になってしまうが、そうではなく、対策を考えるような話をしたい。笑えるだけではない躁転エピソード。人とトラブルになるときに「もう、これでおわりにしましょう」と言って縁を切ってしまうことが自分にとっては問題。
- ・大学生のときによくボランティアをしていたころがあった。そのときは気分が高揚していることが多かった。ボランティア同士の対人関係に躓くときがあり、そのときは気分が下降した。辞めると言って手続きをしている途中に、やっぱりやめません、と言ったりとして周りを振り回してしまった。診断されたときに、人を振り回していたということを思い出すと、躁うつが原因でもあったのかなあと思う。

ii) 躁うつ病によって日常生活にどのような支障がでたか。それをどのように解決したか。

- ・躁のときは、買い物、過活動（掃除かウォーキングのしすぎ）。鬱のときは1週間も風呂に入れなくなる、ゴミだしも出来なくなる。そのようなときは、冷凍弁当を頼む、掃除は業者に頼むなどの工夫をする。そのために、躁になったとき、鬱になったときの症状と、解決法を紙に詳しく書いて貼っておく。「例：「躁になって買い物しなくなったときは3日間考え、友達に相談してから決める」」
- ・躁転すると遊んでしまう。散財、人ともめるなどなので気分のよいものではない。
- ・皆に聞きたいことがある。鬱での抑制から躁転したと気づくのはどのタイミングか？じわじわと上がっていくのか、ドカンと上がるのか？

〈上記に対して〉

- ・人にわかってほしいという思いから、自己表現が大胆になってくる。鬱でのコンプレックスを解消しようとする。どちらかという、じわじわ型。
- ・朝、起きられるようになる。ただそのときは気をつけようと心がける。
- ・教師の仕事を続けていたときは、うつ状態から上昇し始めると仕事が軌道に乗り始める。顧問の仕事や授業

の仕事を実際なく続けるが、教師は皆忙しいので自分が躁状態で過活動であったことに気がつかない。まず、軌道に乗った時を機転として、いつブレーキをかけるかを考えとかなければならない。

- ・うつ状態のときに躁のときにどうなっているかを、思い出しながら書き出していったら、自分の行動に対して嫌気が差した。
- ・相手の立場に立ってものを考えられるかどうかという考え方（セオリーオブマインド）が、躁状態のときは働かなくなるのではないかと。想像力を持つこと、病識を失う一歩手前で活動するようにしている。

iii) 躁うつ病と花粉症について

- ・花粉症で毎日薬を服薬しているが眠くなる。これが、鬱での過眠なのか、花粉症の副作用なのか、躁うつ病のせいなのかかわからず、対処法に困る。
- ・睡眠が苦しくなり、眠れない。ストレス過多というのも関係しているのかもしれない。
- ・精神的なストレスというのは、原因と結果がリンクしている場合が多い。身体的な不調については、少しでもいいから自分の身体によいと思うものを見つけて反復してみるのによいと思う。
- ・漢方を服用したら花粉症は治った。しかし、費用は高かった。
- ・今年は舌下療法をやろうと思っている。健康保険の適用になった。しかしアナフィラキシーショックになるのは怖い気がする。

●第二部

テーマ：社会参加について

i) どのようにして仕事につけるよう、自分をコントロールしていけばいいのか。

○話題提案差の話 :仕事上でのトラブルを回避するにはどのように自分をコントロールすればいいのか。また、オープンで就労したほうがいいのかクローズで就労したほうがいいのか、または障害者枠で就労したらいいのかを、考えている。

○意見

- ・リワークの施設（病院・自治体等）に行ってみてどれくらいの日常生活ができ、どれくらい仕事に適應できるかどうかを相談してみればどうか。
- ・自分の病院のリワークに行っているが、うつ病のリワークが中心である。躁うつは元気になるべきというだけでなくコントロール法を身につけなければならないので、あまり有用ではない。
- ・自分が躁うつ病ということを前提にして PSW や職員に相談してみるべき。
- ・ハローワークの精神障害者サポートの窓口で何度か相談してみればどうか。
- ・自分は、家でどうであれ、人の前でどうにか躁うつを出さないようにする。
- ・クローズで仕事をしている。障害のことを言ったら先入観があるだろうと思う。対人関係が続かないので、半年に一回は転職をしている状況。しかし、自分が稼がなければならなかったのに、仕事をしないということとはなかなかできなかった。人間関係は続かないけれど、今でも躁うつを開示する気はない。
- ・オープンかクローズかと言えば、オープンで就労したときに生活が成り立つかが問題。オープンでは、

働く形が不安定であるし給与が低いことも。オープンのほうが働きやすい環境かもしれないが、生計を立て、自立して食べていくためにはクローズのほうがやりやすいかもしれない。

- ・障害者就労2箇所働いた。片方は、皆が障害者との環境で、もうひとつは健常者と完全に区別、差別された。さらにもうひとつのところはオープンにしたのに、健常者と全く変わらない仕事量・時給などであった。トータルサポーターで聞くと、その職場の裏事情も分かるので聞いてみるのはいいと思う。
- ・オープン就労で物足りなく感じるのであれば、クローズのほうがいいと思う。コントロールが効く仕事とそうでない仕事があると思うので、コントロール可能な業種を選択すればよいのではないか。また、自分を「波のある人」と見たときに、「病気がある」という修飾語がつくと、また意味が変わってきてくると思う。コントロール可能な定型的な仕事から、コントロール可能な仕事を選べばどうか。
- ・本当に働かねばならないのか？この社会では、働くことが尊いのか、働いている人間が尊いのか、よく考えてみると働くことがそこまで重要なこととは思えない。年金を貰っても、働かないでも、生きる方法としてはまったく問題がない。病気の人間、障害者というものがいて、始めて人間社会がなり立っている。全員が働かねばならないわけではなく、自分たちが助けられる立場であってもよいと、ゆるく考えてみてもいいのではないか。
- ・この問題については一般回答はない。未だに仕事上では人間関係で大きな問題にぶつかっている。それぞれの人の環境を考えなければならず、「絶対に働かねばならない」という考えだけでなく、多様な考え方に変わっていかねばならないかもしれない。人間である以上は、障害者であっても働きなさいという言い方をされるのが今の社会である。イギリスで障害者保証の予算をばっさり切る方向性があったことなど、「障害者に対して社会福祉という形で甘えさせていると、自立につながらない」という考え方が世界での考え方になってきている。政策としては、障害者の中から働ける人間を最初に作り出そうとしている。結果、障害者内でも「働いている人」「働いていない人」という差別構造ができあがってしまう。まずは、働くとはどういうことかという大前提から見なおしていく必要があるのではないか。
- ・自分も教員だったので障害共済年金の申請をしたことがある。また、障害者への攻撃があったときに、自分は反対してきた。働かなくてもいいのではないかと、という話には賛成。体調が安定していないのであれば、薬の調整やコントロールなどを、もう少しゆっくりと考えてみればどうか。

ii) 精神障害者に対する差別・偏見を回避する方法とは

○話題提案者の話：職場で自分が精神障害者だということが分かっしまい、周りから人がいなくなってしまう。その現状に悩んでいる。

○意見

- ・差別解消法が施行される今、差別の現状が変わっていくのではないかと。
- ・「精神病者は解雇」と書いてある職場の規定も存在するようだ。
- ・今、企業は障害者を雇わなければ罰金という法律があるくらいなので、障害がバレたら解雇、ということ自体が違法なのではないか。
- ・上記のような企業は多いし、世界的にもそうである。障害者の中に、働ける人を作りだして、その他の働け

ない障害者に対しても「働けるはず」とするのが今の政策。障害を理由にした差別が禁止、というのが法律なわけで、企業としては「障害者を差別したわけではなく、それによって企業に損害を与えたから」という意味で解雇している。

- ・今の職場では、派遣で来ている人も多い。何か成果を上げてても派遣などの人は評価されない。企業そのものも、障害者を受け入れたり配慮したりしていける状況ではない、ということも問題の一つではないか。
- ・職場の中の健常者と障害者での差別の他に、障害者間でも働ける、働けない、での差別があるほどである。差別する側・される側であることがおかしいし、今の国の政策はおかしい。
- ・自分も、「何かがおかしい」と職場にばれたら、仕事の情報共有はされなくなるが、そこでそれでもしかたないと割りきって続けたところ、情報が共有されるようになったし、チャンスはあった。
- ・人事に情報が行くと、直属の上司が変わっても情報が行くのでいつまでも自分の仕事には差し支えが出てくる。

●第三部

テーマ：家族・人間関係について

i) 精神障害者による老親介護について今から考えておくべきことは

○話題提案者から：退職後、5年母の介護を行ったところで、母が自殺で亡くなった。自分の具合が悪いので家にいたのだが、介護者としてデイサービス・トイレ・ベッド…等、すべてを決めなければならなかった。兄弟はいたものの、全てを女性である自分に押し付けてきた。デイサービスを探すにしても自分でPCで探すなどしなければならなかった。病気の自分が母のデイを選んだり、介護用品の選択を行ったりなどしなければならなかった。介護者の状況を考えていない社会なため、介護者が具合の悪い状態では不利になる一方であった。自分は兄弟に自分の病状をしっかりと説明しておくべきだったかもしれないが、そのときにはもう相談できない状況だった。そのようなときのために、今からよく考えて置かなければならない。自分がやるしかないと思ってやってきたが、実はそうではないのかもしれない。精神障害者は、親がなくなったら自分の暮らしはどうなるのか、ということを考えているのはわかるが、逆に親を介護が必要になったときに何をすることができるかも、考えておくべきであった。

○意見

- ・3年間叔父の介護をしている。遠い施設に入っているが、自分がうつであっても月に1回行っている。しかし、施設自体にも問題がある場合がある。
- ・自分は母が80後半で要介護認定の要支援2だが、まずは脚にきている。その後腸などの調子も悪くなり、苦しんでいた。住居の改正で手すりなどもつけているが、それでも足りないくらいでポータブルトイレも検討しているほどである。通所リハビリテーションに週2回通っているが行けないときもあり、自分しか介護できる人がいないために悩んでいる現状。ケアマネに言えばアドバイスはしてくれる。
- ・障害者が介護者の場合のことについても検討されるべきである。いつかその当事者に立ち入るということになることも考えて置かなければならない。

ii) 家族にどの程度自分の躁うつ病を理解されているか。

○話題提案者：最近になってようやく自分のことを家族に相談し始めるようになった。

○意見

- ・自殺未遂のことなどもあり、両親・同居者（彼）から過保護なくらいにものすごく援助を受けているが、病気自体の理解は薄く、「個性の範囲内」ととらえられている面もあって本当の理解とは言えないような気がしている。
- ・自分も自殺未遂をしているが、両親は救急車を呼ぼうとするなどをせず、あまり自分のことを緊急の心配ごととして考えていないように思える。世間体を優先している感じもある。
- ・自分の親も世間体ばかりを気にしていた。遺伝的なものであることも否定し、環境を変えれば治る、というように考えているので今は距離をおいている。
- ・父親が主治医の元に行って説明を受けた。関連する書籍も読んでいたので、理解は得た。母は、ビビアン・リーと同じ病気だと言ったら納得した。
- ・自分は子供帰りした時期があり、理解もなにもなく母は身を削って対応してくれた。しかし、本物の「辛さ」自体は得られないのではないかと感じた。理解よりもアクションを求めるようになった（話すよりも手を握っていてほしい、等）。
- ・この話は本質的で深い話なので、これからも続けていきたい。

○まとめ&感想

今回の感想と、下記の「★関東ウェブからのお知らせ」にある、会員制・定例化についてのご意見をいただいた。

- ・来てよかったと思った。
- ・今日は皆の話を聞くという形でやってきた。就労や社会参加についてもうちょっと聞きたいと思う。会員制については良いと思うが、会員ではない皆も参加できる場は作っていて欲しいと思う。
- ・病院のデイケアで認知行動療法のコースを行っているが、それはキャンセルした。コースに参加する場合は、コース外でのふれあいはなし、という規定で、その心理士に疑問を持っていた。「何かあったらあなたたちが困るでしょ」といった態度が、障害者の自立を防いでいまっている感じがした。私達自身、そして福祉関係者、病院関係者は、障害者差別解消法を勉強していかなければいけないと思った。
- ・元気じゃないときに元気じゃないと言える、病気に関して隠さずに言える場があることについては有り難いと思った。
- ・ネットではなくリアルで話すことは大切だと改めて思った。会員制について、年会費を払うという行為は、運営側にお金を払っているのだからサービスを受けて当然という態度が芽生えないか。
- ・途中からだったが、また参加してみたいと思った。
- ・ネット上でのやりとりも大切であると思うので、充実化を経てもらえると嬉しい。
- ・お疲れ様でした。知識をすぐに出せるように勉強をして少しでも約に立てれば良い。
- ・アリのための3Dスキャナーを作ろうと思っている。

- ・途中からだったが、母と義母が高齢なので考えていかなければならないことがたくさんあると思った。
- ・病気を理解するのもそうだが、自分を理解することに役立った。
- ・軽い気持ちで来たが、皆が真剣な気持ちできているのを見て、また最初から来たいと思った。
- ・ひとりぼっちもいいかな、と思う。分かってくれる人には分かってくれればいいが、ひとりぼっちになる感覚も生きやすさではないかと思った。
- ・初参加で中身の濃い話がたくさん出てきた。社会復帰のことについてたくさん話をもらったので、ぼちぼちと考えていけたら良いと考えている。最低限、追い込まれると自殺衝動が出る身体のシステムになっているのが私達だと思うので、最低限、死なないようにしたほうがよい。相談できる体制を保ちつつ、生き抜いて行きたいと思う。遠いがまた来たいと思う。
- ・会に来る目的が自分を理解することなので、そのための気付きがあると思う。鴻上尚史の「不安と孤独のレッスン」という本にあるとおり、まず客観的に自分を知ることが大切だと思うので、同じ病気を持った人同士でシェアすることはやはり大切だと思う。
- ・社会復帰するために苦手な分野の技術を習得している途中だが、健常者に比べると理解されない面がある。また、自分のことがよくわからない。この会にくると、自分はおかしくないのだ、ときこともわかるので来てよかった。
- ・今日はあまり調子がよくなかったからあまり喋れなかったが、次からはまたしゃべるかも。
- ・定例化については今日からのはずだったがスタッフの都合で今日からは無理だった。今日は関東ウェーブの原点に戻れたような話し合いを持てたと思う。孤独に生きている中で、この場で「会えた」ということのほうが内容そのものよりも重要なことだと感じている。
- ・一人、ということも重要だが、障害者は人間の共同性を一番に感じ取ることができる存在なのだと感じた。介護就労、様々なことがお金になってしまっている。一億総活躍社会と言われている今、押しつぶされるような感覚を持つかもしれない。定例化と会員制に向けて、次回からは会全体で話し合いや検討を進めていきたいと考えている。困難なことはあるだろうが、会員を運営主体にすることで、しかも障害者全体に開かれている状態にせねばならない。HPのことにしても、詳しい人材が増える必要がある。このような点からも、1ヶ月後の集まりは「運営交流会」としていきたいと思う。

★関東ウェーブの会からのお知らせ

関東ウェーブの会は、平成29年度から、会を会員制・月1回の定例化という形で運営していこうと考えています。しかし、これらの重要事項については、スタッフだけでなく参加者皆で共に決定していくべきことです。スタッフが検討している方針について知ってもらうだけでなく、皆さんの意向をお聞きし、話し合いを持ち、皆で共に考えてから決定していくつもりです。

今回のオフ会では、会員制、定例化について軽く触れ、みなさんから意見をいただく、というところにとどまりましたが、次回は「運営交流会」とし、この件について時間を取ってディスカッションして行く予定です。詳細につきましては、また別途HPにてお知らせしていきます。

《最後に》

オフ会は、普段はなかなか会うことのできない同病者と出会える貴重な機会です。

今回のオフ会も、みなさまにとって、有意義な時間になればな、オフ会というのが何らかの拠り所になればな、と思います。

次回も皆さんに会えるのを心から楽しみにしています。これからも、よろしくお願ひ致します

★次回は2016年4月30日に、「運営交流会」を行います。詳細については後日UP致します。

2016年3月29日 関東ウェブの会 スタッフ一同