

2016/4/30 第3回関東ウェブの会運営交流会

《はじめに》

○運営交流会について

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。

○スタッフより

今回の運営交流会では懇談会、運営交流会、懇親会を通して、スタッフを含め全体で17名の方々が参加してくださいました。今回は来年度から会を会員制化・定例化することへの話し合いの第一回目として開催しました。会の方向性を皆で決めていくという、通常のオフ会とは一味ちがったディスカッションでしたが、活発な意見交換ができました。何度も参加してくれている方々以外にも、初めて参加してくださいました方や遠方から来てくださった方々もいて、この会の重要性を改めて考えさせられる会であったとも感じています。

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、今回の運営交流会での話し合いを、共に次回以降につなげていただければ幸いです。参加されなかった方々にも、この記録ウェ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) 自己紹介及び懇談会(14:00～15:00, 小休憩5分間を含む)
- (2) 運営交流会 スタッフより挨拶と簡単な質疑応答(15:20～15:30)
- (3) 運営交流会第1部「会に来たきっかけ、求めるもの」(15:40～16:20)
- (4) 運営交流会第2部「1部をどう実現するか考える」(時間の都合上割愛)
- (5) 運営交流会第3部「スタッフの考えてきた会のあり方をどう考えるか」(16:30～17:10)
- (6) 運営交流会第4部「会員制・当事者会定例化を具体的に検討」(17:20～17:50)
- (7) まとめ(17:50～18:00)
- (8) 懇親会(18:00～22:30)

《運営交流会の内容》

○スタッフより挨拶と簡単な質疑応答

- ・幹事あいさつ：[りさへのメール添付](#)

- ・副幹事あいさつ：司会よりレジュメ2枚（添付あり）読み上げ

司会2：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。

○第1部「会に来たきっかけ、求めるもの」

【皆の意見】

- ・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。
- ・寂しかったから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、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い、参加した。求めるものは、自分は発達障害も持っているの、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。「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、まだ双極ということを知りたくなく、実際当事者はどのような生き方をしているか聞きたくかったから。求めるものは、家族の方も気軽に参加できる会になれば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聴きたったのがきっかけ。求めるものは、ラブに、皆にあえ、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てきた）。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のある自助会。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。

【司会より】

- ・司会：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、皆で協力しあう、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。
- ・司会2：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。
- ・司会：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、という発想を持って行きたいので、会の外のことまでも主体的に考えて行きたいと考えている。

○第2部「第1部をどう実現するかを考える」（時間の都合上割愛）

○第3部「スタッフの考えてきた会のあり方をどう考えるか」

【皆の意見・質疑応答】

・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。弊害として、関東ウェーブの会は全国規模で展開されている。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と思う。今の関東ウェー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ていると思う。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、関東ウェー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思う。

・レジュメの今までの経緯のところ、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？

→司会：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。

→司会2：スタッフは11人いたが、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回みの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。

→司会2：どこの会でもそうだが、「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。

○第4部「会員制・当事者会定期化を具体的に検討」

レジュメを元に、下記1~12について意見を交換した。

【具体的な案1~12に対する意見・質疑応答】

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。

→司会2：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)

司会2：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ます。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。

→司会2：全くしない。それは今までと同じ。

→司会：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、神機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、すべての躁うつ病を念頭に置きながら、会員の汚水え行います。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。」

(補足)

- ・司会：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。

- ・司会2：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。」

（補足）

- 司会2：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。」

（補足）

- ・司会2：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。

→司会2：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も話し合いたいと思います。」

（補足）

- ・会計：年会費を1,200円と想定していることについて。まず、年に12回定例会（もしくは総会）を開催するとして、そのうち3分の1（4回）にすれば元が取れる。次に、収入と支出のバランスを見たときに、年会費が1,200円以下では運営が難しくなってしまう。現状で、年間支出は4万5千円程度を想定している。内訳は、1. オフ会費用（飲み物代：800×12=9,600、ゴミ袋代：300×12=3,600、印刷代：500×12=6,000）計19,200、2. HP運用費（サーバー×2：5,000×2=10,000、ドメイン代：8,000、振込手数料600）

計18,600円、3. 文房具代計3,000円、4. 予備費計5,000円。飲み物代は削減予定で、その分は印刷

代に回すことも考えている。ここで、毎回非会員が3名くると想定したときに、年間の収入が5万円弱になるのは、会員が人程度のとき。今の段階では会員が将来どれほどになるのか予測が付かないが、1年目は会員が人以上いるとは想定しがたい。このことから、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。

(意見)

・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。

→司会：現状は5年ほど前から存在するメーリングリストに160人くらい入っているのだが、その中から何人残るかが図れない。

→司会2：会員制になった場合は、ウェブはより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1200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であろうか。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？

→司会2：一度は、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。」

○まとめ

・司会2：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で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。

《さいごに》

今回はウェーブの10年間の歴史の中で3回目の運営交流会であり、会の方向性を決定していく中でもとても重要な運営交流会として開催しました。スタッフで考えてきたことが、みなさんの意見にふれることでより具体的になりましたし、新たな視点を獲得することもできました。何より、みなさんがウェーブについて真剣に考えてくださっていることが分かり、これからの会の発展にも希望が見いだせるような会となったのではないかと感じています。

今後、ウェーブは毎回の定例会の中で少しずつこれからの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。

これからも、関東ウェーブの会をよろしく願いいたします。参加して下さった皆様、本当にありがとうございました。

《次回定例会のお知らせ》

次回は2016年6月19日（日）に定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。