

2016年10月1日 関東ウェーブの会第6回例会記録

《はじめに》

今回の第6回例会は懇談会、懇親会を通して、スタッフを含め全体で15名の方々が参加してくださいました。今回は、初参加の方が3名いらっしゃいました。また、ここ数回続けて参加して下さる方も多く見え、毎回参加して下さっている方には運営を手伝って下さいました。懇談会では、薬の可能性と限界性を模索し、前回に引き続き躁転を未然に防ぐ策をみなさんの体験談と共に話し合いました。

第3部では、来年度の会員制に向けての話し合いをより具体的に「会則」や「総会」についての話しに絞りました(来月も継続してお話しする予定なので、その間もご意見・ご質問がありましたら、是非掲示板やメールフォームでご連絡ください!)参加者みんなの総意で会のことを考え、決めるといふ会員制・当時者会の精神を、この話し合いの流れそのものから感じられました。

懇親会では、懇談会で取り扱いきれなかった障害年金の永久認定や、リワークについての話をしました。

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例会を振り返っていただき、今後に役立てていただければ幸いです。参加されなかった方々にも、この記録がウェー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。

《スケジュール》

- (1)自己紹介 14:00より
- (2)懇談会第1部「薬の可能性について(キャパを増やす効果があるのか)」
- (3)懇談会第2部「薬の限界性について(薬で抑えられない症状について)」
- (4)懇談会第3部「躁転の予兆とその対処策(みなさんの体験談)」
- (4)懇談会第4部「2017年度からの会員制について」
- 懇親会終了 17:00
- (5)懇親会 18:00~20:30

《懇談会の要約》

第1部:「薬の可能性について(キャパを増やす効果があるのか)」

提案者より:診断されて間もないのだが、発症前の活動量・余裕(キャパシティ)を取り戻すには、薬にどれだけ期待を置いていいのだろうか。むしろ薬を服用することにより、キャパシティが違う形へと変化していくのか。

・今はこの病気と向き合っている最中ですが、病気を発症する前のような元気な自分になったことはまだない。むしろ昔以下。まだ単極うつ病と診断されていた時は、体調が良くなれば「元気になった」と実感できた。でも、躁うつになったら、元気の裏に躁があるのか?油断ができない。昔のような元気を持って、色んなことに関心を抱くのが怖い。

・この病気になった時点で、昔のような自分になりたいという目標の立て方は捨てた。昔の自分ではなくて、この病気と付き合っ「新しく元気な自分」を見つける。この病気とうまく付き合いながらハッピーになりたいけど、それは昔の自分と決別することを意味するのではないかとも思う。

・元々の診断はうつ病・適応障害で、三環系抗うつ薬・SSRI が処方されていた。躁うつと診断されてからは、基本リーマス。うつの薬を減らすと、動けなくなってしまう。私の場合は、抑える薬と上げる薬を両建てで飲んでいる。アクセルとブレークを同時に踏んでいる感じ。ぎりぎりの失速するラインを責める感じ。

まだリーマスを飲んで期間が浅いが、薬剤肝炎になったみたい。薬はリスクとも言います。

全体の活動量については病前の8割は確保している。

お医者さんは低め安定がいいと言うけど、私は高め安定。でも低め安定がいいのかもしれない。

自分が元気だと思っていた時は周りにとっては迷惑だったから。

死にそうになったら上げる、迷惑かけたら下げる、という微妙なラインを責めていくしかない。

・薬が増やされたり減らされたりで自分の体調がそれに沿って良くなったり悪くなったりする人もいれば、薬の変化であまり自分の変化を感じない人もいる。自分は後者。以前は具合が悪いというところまで減らしていきたい。

・リーマスを基本にずっと服用していたが、やはりももとのキャパが削がれてしまう。と言っても、私は元から躁うつ気質・発症直後も躁うつの波がわかりやすくて、「もともと」と言っても元から不安定で危なっかしいキャパ。リーマスのおかげでひどい波の上下は緩和されたものの、毎日がかかりうつよりになってしまっていて、キャパが減らされた。最近ラミクタールを服用し始めて、混合ながら動けるようになった。上の方が言ったように、キャパが狭まった中で自分が好きでいられる生活を模索するしかないし、もともと自分のキャパが他とは違うというのを過去を振り返りつつ自覚していくことも大事かもしれない。

・ずっとリーマスで、主治医を変えたら薬をガラッと変えて、ラミクタールだけでなんとか保っている。フラットになって二か月になりますが、躁になる気がしない。スペクトラムであれば、極めてⅡ型の浅い方。

・薬の効果を感じたことがない。イギリスもアメリカもプラシーボ効果について言われているが。何か特殊なイベントがあれば、うつになったり躁になったり引き金になったり、症状を悪化するアキレス腱(ある特定の間人間関係など)もあるし、小さいきっかけでも具合が悪くなってしまう。頓服では抑えられない勢いで、キャパがなくなってしまう。

・薬はキャパを下げることはないのではないかな。キャパを下げるのはそれ以前にうつや病気の症状そのもの。

以前の自分を目指さないことなのかなと思いました。

・ラミクタールのおかげで、ずいぶんうつを底上げできた。躁を抑える薬でずいぶん「感動する心」とか「能力」が抑えられたと思った。

仕方ないと思いつつ、自分のキャパとか能力は何だろうと思う。元から躁うつ気質なので、キャパと言ってももともと症状だったのか？標準のキャパが何なのか決められないと思うので、昔あだったと気にしたり、昔あんなにできたのに今はできない、この薬のせいで動けないと思わない方がいい。

「ラツータ」双極一型のうつに効くと言われている薬。日本ではずいぶん前から治験されているけ

どまだ売られていない。

・リーマスを飲み始めてから大きな波がなくなったという方がいたけど、実際はそれまでの自分はわからなくて二重人格とさえ思っていた。躁にしろうつにしろ自分がどこにあるのか価値観が変わってしまうので、自分がどういう状況なのか考えられなくなってしまう。それが躁うつ病と診断された時に自分が何者かというのを深く考えるようになった。

第2部「薬の限界性について(薬で抑えられない症状について)」

・抑えられない症状の一つとして、「混合」について話したところ、まずは混合の定義のディスカッションになった:

ラピッドサイクラーという概念が作られた時、一日に何回も症状が変わることが混合だと医者は定義づけた。躁とうつが混合している、と。

でも本質的に混合が何かといいますと、躁のときにうつの思考パターンが出たり、逆もしかりで、認知のゆがみ、衝動性、正常の判断ができなくなる。うつの気分、躁の行動力 だから自殺率が高い

→寝ながら死にたい死にたいという焦燥感で頭がぐるぐる回るのは混合？

→おとなしく寝ていながら、だったらうつだけ、混合はもっと憎悪、怒り、いらつき、が表に出るように思える。

提案者:薬を飲んでいることで、うつでも躁でも手におえられない時にどのような対処法をされているのか聞きたい。

・どういう契機で薬で抑えられないような状態になってしまうか？

→(提案者)特定の間人間関係

・睡眠が大事！ノンレム睡眠がちゃんと取れるようにする。人間は寝ている時に頭が整理される。

・衝動的な感情が危ない方向に向かわない前に、発散できる安全な方法を考える。新聞紙をビリビリ破る、サンドバックを使う、人に迷惑かけない所でスクリーン。

・PTSDの療法「EMDR」(Eye Movement Desensitization and Reprocessing: 眼球運動による脱感作と再処理法)は、先ほど睡眠について話された方が言われたように、脳が寝ている間記憶をリセットするという働きがあるらしく、おまじないみたいに眼球運動を利用して、負の感情を取り除く療法。

→(提案者)やったことがあるが、具合が悪くなっちゃう。フラッシュバックもひどくて

・EMDRは躁うつ病患者には危険を伴うとも聞いた。

・メジャーの中でもリスパダールは液であれば、すぐに効果がある

司会:躁うつ病はPTSDや環境要因など他の状態が折り重なって病状が悪化するものであって、

そういう感情的、心理的なものは単純に薬では解決できないから、色んな療法・発散方法など模索していきたい。

第3部「躁転の予兆とその対処策(みなさんの体験談)」

- ・予兆:色んな人に連絡するか、手帳にいっぱい書く
対処:携帯は充電しないようにしている。寝れないのであればベッドでパソコンをしている。人に接しない環境、動けない環境を気合で作る。
- ・予兆:好きな作業をしていて、どんどんアイデアが沸いてくる
対処:タイマーを使って、一回横たわる。横たわってまだ考えていたら軽躁。区切りをつけることが大事。
- ・予兆:お金の使い方が荒くなってくるとまずい
ただ、アイデアがばんばん思いつく状態を悪くは思わないし、ある一定の高め安定を目指している。薬をたくさん飲んでるので、ある一定以上・以下いかない。
対処:水分を取るとある一定ストレスが軽減する(水中毒には注意!)
- ・予兆:睡眠は十分とるようにしている。早く寝るけど、躁になるとだんだん寝られなくなる。頭がぐるぐる回り始まる。
対処法:それ以前の波も参考に、どう対処すればいいか一日一日振り返っていく。
- ・予兆:七つ以上該当すると躁転したという基準が本にあったと思う。
対処法:ほとんどどうつななので、躁になるのを気づく自信がある。選挙に出たい!と以前思ったことがあって、それはパターンとして気を付けている。毎日の日記をつけている。
- ・対処法:自分ベースで考えないようにする。自分ベースだと判断が誤る。家族など、このお金・時間はそれ(躁転)よりはこの人に使おう、と感じられる存在があるといい。
- ・予兆:過去から学ばず、他活動になって、どんどん前に進んでしまう。
対処法:食事、睡眠、生活のリズム。パソコンを離れて、動植物、水のある庭園を見に行くところが落ちつく。人とパソコンとは接しないように。
- ・予兆:歩き出した時によく言われるのが、動きが過剰すぎる、ものすごいバカ力が出る。50キロの荷物も腰を悪くせずに持ち上げた。
- ・対処法:数字で把握する方がいい。睡眠覚醒リズム表。お金の使う金額。メールの文字数、何通、件数まで。電話の回数と時間。自分で自覚するというのは主観であって、主観がおかしくなってしまう病気なので、客観的な数字で見るのがいいと思っています。
- ・(他の方々は人から距離を置くことを提案されているが)親しい人に状態を見てもらう分にはいいのではないか。
- ・予兆:1型なので自覚がない。お金を散財したりして、何週間後に気づく。その時に何でこんなことしたんだろうと、記憶が全然ない。(ラミクタールから)リーマスに変えてからあまり極端な躁転はな

いので落ち着いてますけど、失ったものは大きいので。大切な友人や財産を失うのはトラウマ的で抑うつになる。

対処法としてはお金をお財布に入れないのと、周りの人に見てもらっているように周知する。

・タイマーを使うことは発想がとくに目からうろこ。上記の方が「あとで気づく」ということで、お金とかの話は意思決定権を自分に持たせないということは大事。大人は自分で決めれちゃう、躁の時は弊害になっている。今は上がり気味なのだけど、家族に何かやることを言うと、やりすぎたと言われて、昔だったら言うことに耳を貸さなかったけど、迷惑をかけてからは聞こうと思うようになった。

・私も躁状態で、絶対自分を許せない、というような後悔する経験をしたけど、それを大きい意味で自覚した時に、あれがあってよかった、だって自分がある(つらい体験)で気づけたのだから、のよように考えの転換をする。痛い目にあってやっと得られる病識があると思う。

対処法としては、人間関係から切断されたもの、DIY、料理、心の健康でよろしい。

第4部「2017年度からの会員制について」

まずは司会が記録の一番下に添えましたレジュメとHPにあります「関東ウエーブの会 例会・会員制について (http://bipolar.ac/kanto/principal_ura.htm)」を元にスタッフからの話題を紹介しました:

関東ウエーブは10年間年、に数回の「オフ会」という形式を取ってきましたが、当事者会としてより発展できるように、今年からは定例化を始め、来年からの会員制を検討しています。

キーワードとなるのは「会員の総意で作る会」「会員を運営主体に」であり、会員制にするにあたって具体的には「会則」と「総会」についてです。平たく言えば、みんなで会を作っていくという当事者会のあり方を明確にするために、スタッフだけではなく会員で、総会において、会則を基本に、毎年物事を総意で決める会員制のあり方を目指しているということです。

当事者会とは元々、当事者が主体となって作っていくことに存在の意義があります。

逆に言えば、ここで言う当事者というのは、社会の中でも、自分たちの中でも、なかなか主体性を持ちにくい存在です。

だからこそ、意識的にそのような運営主体を築いていける経験そのものが、一人一人の「当事者」として失われてきた誇りや自信を取り返していくことにもつながるのだと思います。

関東ウエーブは、「すべての躁うつ病者に開かれた会」を掲げていますが、これは社会から排除された躁うつ病者が自分たちの中でさらなるスタンダードを作って排除し合うことは決してしないこと、そしておたがいをリスペクトして物事を決め会として成長していく中で、社会全体の躁うつ病者に目を向けられるような豊さと力を築いていこうという決意が込められています。

しかし、今日もご指摘があったように、躁うつ病者はとくにおたがいにスタンダードをつけ、排除しやすく、トラブルも起こしやすいです。そのため、会則、ということになると、ルールをたくさん作って、そのような「問題」を規制する方向に行ってもおかしくはないのですが、関東ウエーブとしてできるだけ簡素で明確なものとしたいと考えています。

すでに、チャット室なども、通常のチャット室と比べればほとんどルールというものを定めていません。例えば「～～言うことをする人は荒らしとみなし、禁止する」と言っても、とくに私たちの場合は、

意図的な問題行動と、病気の症状の境目がとても曖昧です。なので今のスタッフは会で起こることは、その都度その都度スタッフで考え話し合い決めるというスタンスを取っています。

会員制にしたら、今度はスタッフだけではなく、参加する会員みんなと共に話し考え成長する余地を十分残すように、「開かれ」「当事者主体」のスタンスをはっきりさせた会則にしたいと考えています。

ご意見・ご質問:

・会員制でありながら、開かれた会とのことだが、会員でない参加者が参加できるのだろうか。金額だけが違うのか躁うつ病の会は、相性がある。取っつきやすいものと、二度と行きたくないのもある。

→(司会)会員であることとないことの明確な違いは総会における決定権があること ただし会員でなくても、総会の参加権はもちろんある。

決定事項については会員に決めてもらう。つまり会員の総意で決めてもらう。そうしないとみんなで作っていく会にならないので。

ただ、会員になったら強制的に運営にたずさわらないといけないわけではない。権利だということ。

・土曜日が仕事に入っている人もいると思うので、日曜日も取り入れることはできないか？

→関東ウェーブは定期利用団体として会場を利用しているので、毎月同じ曜日を予約しないといけなくなっている(基本第1土曜)

・会則はまだゼロベースということ？

→スタッフの責任と経験がありますから案は作る。

・除名はあるのか？個人情報交換はどうだろう？健康状態についての免責事項を設けるのか？

→基本入れないと思うが、検討していきたい。

・会員制にすると、会として大きくなっていくイメージがある、これぐらいの人数が居心地がいい。会が膨大化することはどうなのかなという風に思いました。

→今のところ大きくしようということは考えてない

→ 知名度のためなど、メディアや権力の力を借りて、大きくしたりしてしまったら、当事者会として本末転倒だと思う。だって当事者がつぶれちゃうし、最悪当事者でないものに運営が乗っ取られちゃうし変質してしまうかもしれない。

前のキャパの話題ではないが、当事者は当事者のペースで会の基盤を築いていく必要があるし、そこに当事者会の意義があると思う。

関東ウェーブが会員制にするのは大きく立派にするためにでなくて、会員が主体であることをより明確にするためです。

・スタッフの方々も自分自身の悩みを吐き出せる、そういう場であってほしい

→新しい方々が不安を持ってくる、これに答えていくというのは必ずしないといけない。でも何度も来てる方、スタッフにとっても新鮮な内容にしていきたい。つまり、出されてくる問題を同じように考えていくんじゃなくてさらに普遍的に発展させ考える。個別に対応してもいいものは懇談会でなく

て懇親会でグループを作って話す。

・なぜ会を良くしていきたいのか、見失わない形で会員制を目指していきたい。
今の例会のあり方にはとても意義がある。あまり相性が合わない人でも、内容もあまり合わないとしても、リハビリ期間と思える。

・参加させていただいて共感、参加者が求めているものがいろんな形で・・・すごい一人だと不安。
ここはすごくオープン。頑張ってください。
→共に頑張りましょう！

・運営の方も同じ病気を抱えた当事者、弱音を吐露する時間があってもいい。議事録なしであつてもいいと思う。受付も必ずスタッフじゃない人でもいいと思うし。みんなでなんとか回す会になればいい。会員制にすればそうゆう風になりやすいのかなと。

・難しいことですけど、先ほどの方がおっしゃっていたように、会の規模が大きくなったらよくない。それと共に、会の規模が縮小しすぎることに危機感を覚える。今後どうなるかわからない、開かない・排除しないは意外と簡単だと思っている。参加人数が減ったら関東ウエーブが参加者さんから逆に排除されることになる。合う・合わないがあることはしょうがない、来てもらってよかったなと思う会を作らないといけないので、どうしたら魅力的な、価値のある会にできたらと思う。
→先ほど大きくしたくはないと言いましたが、大きくしないぞと言っているわけじゃない、大きくなるものは自然なもの、質から量への転換、弁証法。あんまり恰好だけつけるとか、権威がどうか、金がどうかになったらどうしようもないけれど。

・「関東ウエーブの会 例会・会員制について」(http://bipolar.ac/kanto/principal_ura.htm)
の8項目目のスタッフの任期・年度単位について、会員制にした後で、任期を決めて、任期が過ぎたらスタッフの役職を変えていくということでしょうか？

・やりたい人がやる以外ない。立候補して、皆さんの信任を得る
・あるいはこの人になってほしい、自分になる

メリハリをつけるために一応任期一年ですよ、例えば途中でやめたい人、自然と来なくなってくる人、任期一年という方はあまり必然的に感じない方は解決がつく

・規則って存在しなければ、常識で判断しましょうという暗黙の了解がある。規則にないからそれはやってもいいと解釈する人もいるので。細かく書くこともできないし。法律で書ききれないことを裁判で判例だしたり・・・何か加えないといけないかもしれない。

除名 ここまでは多少の迷惑の掛けない ここからはいけない 書かざるを得ないのかと思いま
す。自己責任でやりなさいなどの条文が一つ必要になると思う

→常識以外に法律が何で必要なのか。世の中がおかしい。規則を立てにあってあの人を辞めさせ
ましようという風に利用されるのはしばしば。

どんなに大変なことをやっても実際に話し合いの中で解決されるものは大きい。

→躁うつ病の団体はとくに症状なのかモラルの逸脱なのか悪意があるのか境界線がぼやけている。
常識の範疇では私たちみんな排除されるような存在かもしれない。でもここでは排除はしない。
一つ一つの問題を話し合いながら解決していくのがベスト。

でもあえて言えば、何らかのスタンダードを作ろうとする人 この人はダメ、この人はいいという人
人は NG。そこもぎりぎりまで話し合えたらいいと思う。

《おわりに》

今回は、例会という形態をとってから6回目の会でした。ここ数回、続けて参加して下さっている方がだんだんと増えてきていて、ディスカッションも活発になっているように感じます。また、来年度からの会員制化についての話し合いに関しても、皆さんの疑問や意見をお聴きすることができ、着実に話し合いが進んでいることが実感できました。同病者は、初対面でも会った瞬間強い共鳴力があって、そんな一つ一つの例会の感動も噛みしめつつ、会としての一体感もとても自然な形で来年に向けて築き上げられているようで、うれしく思います。

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

《関東ウェーブの会からの 2017 年度以降運営に関する重要なお知らせ》

トップページの「関東ウェーブの会からの重要なお知らせ」にもあるように、ウェーブは2017年度から会員制・毎月の例会制に移行していきます。つきましては、これから2017年間度までに、ウェーブは毎回の例会の中で、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、躁うつ病者同士が気兼ねなく自分たちのことを話し合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。

《次回定例会のお知らせ》

次回は2016年11月12日(土)に例会、次々回は12月3日(土)に運営交流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。ご参加お待ちしております。お手数ですが、参加の際には参加表明をしていただくと非常に助かります。

以上

当日配布したレジュメ:

関東ウェーブの会 第6回例会において スタッフからの話題提案

1. 会員制と会則の基本を考える。
2. すべての躁うつ病者に開かれた排除のない会の意味を再確認
3. そのための躁うつ病者自身が運営する会(当時者会)の意義

(1. 2. 3. はスタッフより簡単に説明)

4. その考え方の下で、会則をみんなで作ろう

できるだけ簡素で明確なものとしたい。

②例会参加者の意見を先ず聞きたい。

- ・会員制にする上でして欲しいこと、して欲しくないこと
- ・会員が運営に参加することに対する賛否の意見

・会員制でありながら開かれた会にするには？皆さんの考え

③すべての方向を会員総会で決めることになる

- ・会員以外の意見をどう取り入れるか
- ・投票権は会員のみになることになりどう考えるか
- ・総会をできるだけ会員全体そして参加者全体の意見を反映するには
- ・総会の回数の設定年2回ではどうか
- ・事前の議題募集と議題の決定の在り方
- ・当日参加かできない会員の意見の取り入れ方・委任状の在り方

④総会で毎回取り上げてほしい議題・取り上げてほしくない議題

必ず入れて欲しい会則・取り入れないでほしい会則

今回は①と②の、会則の基本的なことについてお話し・ご意見いただければと思います。
次回第7回例会(11月12日)では③と④を取り上げたいと思っています。

来月の例会、12月の運営交流会、来年の総会に向けて、参加者のみなさんと話し合うことそのものが、会の総意で作っていく会員制・当事者会のあり方の大事なはじまりになっていると思います。

是非例会で話しきれなかったことなどありましたら、メールフォームや掲示板でご意見やご質問いただければと思います！今後の関東ウェブを共に考えていきたいです！お気軽にご連絡下さい！