

2018年度第9回関東ウェブの会例会（2019年2月2日）報告

今回はゲストの方も招き、事務局員含めて18名の方々が参加されました。

主に三つの話題を中心にして、意見交換を行いました。

リカバリーというキーワードを焦点に、とても奥深い話ができたとと思います。

最後に、総会に向けた事務局からの趣旨を簡単に説明させていただき、参加者の皆さんからご意見をいただきました。

報告は以下となります：

1. 周囲の人との人間関係についてどう考えるか

皆さんはそもそも理解してほしいと感じるだろうか、それとも上手く割り切る方法を知りたいか？

- ・家族、友人は理解してほしいけれど、職場の人とは割り切って付き合いたい。

挙手でお聞きした：

家族に理解されていない 7人

友人に理解されていない 6人

（周囲にカミングアウトしているのは10人）

- ・カミングアウトはしてみるものの、理解はしてもらえない。
- ・病気の特徴を理解してもらうのは難しい。
- ・自分でも説明が上手くできない。
- ・今度お茶しようと言われても体調によっては予測がつかないということを理解してもらえない。
- ・うつ病の人には躁状態は楽しいからいいじゃないと言われる。
- ・統合失調症の知り合いにも躁って楽しいじゃないと言われた。
- ・躁もうつも普通の人もあるのではないか？
- ・何で躁なのにイライラするの？と聞かれたことがある。躁は楽しいというイメージがあるから。躁が爽快の「爽」と間違われているのではないか。
- ・躁によってはイライラしたり、易怒性が現れる人もいる。

- ・普通の人は自分が経験したことがないことを想像できない。
- ・時計で表せば、普通の人は、14時から16時の間の振り幅に気分がぶれているけれど、私達は12時から18時ぐらい振り幅がある。コントロールができない感情の振り幅。
- ・気分が悪いという表現では足りない、うつや混合が混じっているから。だから言葉を上手く使って相手に伝えないといけない。
気分が悪いと言っても健常者と障害者では意味合いが違う。隔たりがある。どうやって表現すればいいか？言葉に限界がある。
例えば、近しい人が急死したとか、失恋した、そんな喪失感が365日起こっているような心境。
説明するボキャブラリーが問われる。
- ・↑その喪失感の表現の仕方はすごい分かる
- ・仮病じゃないの？と言われることがある。
- ・分かってもらえるためにいい表現は何だろうか？
- ・父親に薬を全部見せて、これを飲んでやっとなormalな状態なんだと言ったことがある。それでも分かってもらえなかった。
- ・精神障害の方がいて、上司に自分はこんなに薬を飲んでしていると伝えたら、自慢げに語っているんだろと返されたことがある。
- ・どんなにうまく説明してもわかってもらえない。
- ・分かろうと思う意思が今の社会にないのではないか。
- ・身体障害者の状態を体験できるバーチャルリアリティがあるが、躁うつ病や統合失調症の脳を分かってもらうそういうのがあればいい。
- ・↑一度これで体験してもらいたい。
- ・盲目の人がどうなのかというのを体験してもらおうのは真っ黒なレンズを使うけれど、みんなみんなやってくれるわけじゃない。
- ・躁転して離れていった友人は離れる際に「すごい狂っている」という情報しか入ってきていなかった。
- ・解決できない問題。社会からは理解しようという姿勢を求めることができない。社会を変えないといけない。
- ・健常者も潜在意識的に精神障害者のような強い感情を秘めているとは思う。

- ・知らないことが怖いという傾向があるのだと思う。できるだけオープンにしていく方がいい。
 デイケアとか、バリバラ (<http://www6.nhk.or.jp/baribara/>) 等、知ってもらおうという取り組み。リカバリーカレッジ (<http://recoverycollege.jp/tachikawa/rc-tachikawa/whatisrecoverycollege/>) も地域の人たちに疾患を知ってもらいながら生活していく大切さを発信している。
 健常者も困難がある、いい意味でも相互依存ができるのではないか。一方的でもコミュニケーションは成り立たない。
- ・理解してもらいたいという気持ちはどこから来るのか？何のために私達は理解してもらいたいのだろう？
 ↑ 孤立しないため。
 ↑ 本当の自分を知ってもらうため。
 ↑ 誤解されないため。
 ↑ 人間が理不尽なぐらいに蔑まれている。
- ・両親に理解されてもらおうと思わないけど弟には理解してもらいたい。何が違うのだろう？
- ・健常者も病気を理解できれば精神的に豊かになるのではないか。
- ・本当の自分は見てもらえず、色眼鏡で見られている。
- ・自分の状態がうつ、躁、フラットかでこの発言も変わってくる。
 ずっと病気のことを否定してきた。分かってもらおうと思わないであまり言わなかった。
 病気の自分を知ってもらうよりは元々自分がどういう人間なのか知ってもらってほしい。フラットの、本来の自分を知ってもらいたい。
- ・家族や社会とのつながりが分断され、我々は孤立化してしまう。社会もすごく関係している。
 何で分かってほしいかという、みんなと同じじゃなくて病気があるから、自分の良さを発揮できないから。病気もあるけど自分らしさを発揮できる場所があれば、分かって分かってという気持ちにはそこまでならないかもしれない。
- ・病気で招いたことによって誤解を与えてしまう。余計自分を知ってほしいという欲求が強くなる。
- ・社会的に分断されている。躁、うつ人間は社会で住む人とは違う人間だ、という風に見られている。昔だったらきちがいと呼ばれていた＝一般的社会以外の人間という風になってしまう。
- ・対等で同じ目線で問題に接してくれている職員さんがいる。障害以前に人として同じという風に見てくれる。
- ・自分の障害をちゃんとプレゼンして働かないといけない状況にある。いかに自己分析ができるかということが気になる。理解してもらえるように仕向けないといけない。あまり人に理解を求めていない。なぜかという理解してほしいと思ってしまうと理解してもらえなかった時にショックを受けてしまうから。

- ・症状が出る要因になっている人には理解してほしい。理解してもらえなさすぎて苛立ちを覚えてしまう。
- ・人間って一人孤立して生きているわけにはいかなくて、絶対に他者はある。絶対に人間関係は避けては通れない。
理解は、QOLを高めるためにはすごい大事。
お互いストレスを抱えないようにどういう風にコミュニケーションスキルを培っていくか。
相手も理解していく必要がある。
- ・「取説」（自分の取り扱い説明書）を作る。
- ・我々がマニュアルを作ることはできるとしても、健常者にはそれを読もうとする意思はあまりない。
- ・躁うつ病という名前にあまりこだわるのはどうかと。躁うつ病者の中でも十人十色。
- ・子供に桐喝していた親はそういう自覚はなくて、普通に言っているつもりだった。躁の時はものすごく自分の発言を抑えないといけない。
- ・社会に働きかけるのも、断絶があると覚悟した上で進まないといけない。啓蒙啓発でどれくらい変わっていくのか？
一人一人が強くなって、当事者会のような集まりを作って、エンパワメントを持ってやっていかないとけない。
- ・健常者に言ってしまったら嫌われちゃうのではないかという不安があった。どこまで開示するのか。信頼できる人にだけ。葛藤はいつも付きまとう。
最近就労支援がブームになっている。社会の方が障害を作っているという意見もある。社会と切って切り離せない。色々な個性、ユニークな人がいても。社会に適応していない人が病気という側面がある。
特性として色々な能力がある人もいるのに能力を発揮できない。分断されたままの人もすごく多い。その人その人の強みをどんどん出していくといいと思う。

2. QOL（生活の充実度）の向上の仕方について

事務局員：QOLは、Quality Of Life。

Lifeのとらえ方は、人生、日々の生活。

毎日をより豊かにする 生活の質。

友達が増えた、趣味ができた など。

（前の話題は大きかったので、この話題は小さくします）

- ・hamsterを飼っている。
うつの時も躁の時も、掃除や食事などhamsterの世話をすると心が穏やかになる。

- ・入院した時のメンバーとカラオケ。
デイケアの喫煙所は、入院患者、通院患者など誰かしらと話せる。
そこでコミュニケーションをとって、毎日を過ごしている。
- ・ヨガ。行ける時は週5くらい行っている。
メンタルケアもするような教室もあって、そのメンバーと食事をしたりしている。
- ・朗読が好きで、児童館や図書館で読み聞かせをしている。
そのために絵本を選ぶのも楽しい。
他にももっとやりたいこともあるが、うつになると約束していても行けないからできない。
- ・3Dプリンターを使って、木工する約束をしていたが、認知症があったりしてやり方がわからない、やる気力もない、どうでもよくなる。
守るものがなくなった。
- ・読書。自分が経験できないこと、他人の目から見る世界はどうか？など。
映画も良い。色んな感情がわいてくる。
- ・運動。体を動かすことは毎日やっている。ウォーキングやジムなど。
人と話すこと。健常者か病気かを問わずいろんな人の話を聞きたい。
- ・大学時代に舞踏研究会（モダン系とラテン系）に2年間いたが、達成感がなかった。今年また始めた。舞研出身の先生が多く、先生と会話がはずむ。
ほかのメンバーとも方向性が同じなのも良いし、上手くなった感覚もある。自分自身が成長しているのが感じられる。終わった後の会話も楽しい。
- ・ケーブルテレビの時代劇チャンネル、ヒストリーチャンネル、ナショナルジオグラフィック（動物などの）チャンネルなど、を見ている。
気分が落ち着いたり、頭が良くなったりする。
- ・キッチンの修理ができるまでの間に、電子レンジでの調理法とかを研究して進化した。目玉焼きはサトウのごはんのトレイに入れると簡単にできる。
知識獲得の喜びがある。
- ・X JAPAN のライブ、サッカー、格闘技などを YouTube で見る。
ピア活動をしていて、世田谷が変わっていくのを見たり、勉強会を通じて仲間ができる。
- ・深大寺に行ったり、ショッピングに行ったりする。
病気の者同士、症状が違うので理解はしてもらえないけど、心が通じ合える。
ピア活動。

- ・ハンドメイド。アクセサリなどを作って友達に押し付ける。
どこで買ったの？って言われるのがやりがいい。
- ・趣味としてゲームをしている。オフラインで人に会えるような大会にも出て、人と会って共通の趣味を持った人と話をする。
- ・去年一年、親のことに振り回されていた。
今は自分の人生、自分が目指すべき人生を歩むことが QOL の向上だと思う。
が、向上の仕方が難しい。
人としゃべる、カラオケなど、声を発することに幸せを感じている。それが QOL の向上につながっていると思う。
- ・折り紙。近くのコミュニティセンターでしている。
折り鶴、連鶴の会で、通ってる方が折り紙の達人ばかり。
話してくれることが素晴らしい、連鶴の仕方も色々教えてくれる。
まずは折り紙の基礎から。自分でも少しずつできるようになってきた。
生活の中でも洋服の畳み方など、変わってきた。
亡くなった夫がしていたことを真似るようにしていて、一人で暮らしながらも充実感を感じている。
依存症で自立していない自分に気が付いた。
やっと自分の足で歩き始めた。
色々な事に関心を持てる。
例えば、テレビを見ていて笑える、泣ける、怒れる。
自分にとっては、新しい人生が始まっているなど思っている。
- ・一番は人と話すということ。とはいえ、基本的にはひきこもっていたり一人で行動している。特定の友達と会うわけではないけれどふらっと飲みに行ってそこにいる常連さんと何時間しゃべっている。下手したら 10 時間話している。
とりとめない話しをする。話好きの人がいるから。私そんなダメな人間じゃなかったと思える。
- ・三本柱
 1. 躁の時→達成感 できそうにないプログラムをやってしまう。今は目が全然ダメだけどそれをやるのに挑戦する。
 2. うつの時→歴史的なもの、放送大学とか撮りためてみている。NETFLIX、 hulu、 Fire Stick。
 3. 躁、うつを通じて→片づけ。
- ・話したい時にだけ、バー、スナックに行って人と話している。

3. リカバリーって何？

(当事者が主体的に生きる)

リカバリー：簡単には回復、復旧、取り戻すということ。

Wikipedia より：精神保健福祉分野で、精神疾患を持つ患者が自己実現や生き方を主体的に追求するプロセスのこと。支援の目標として設定されている。

- ・社会福祉士とか、そういう社会福祉の教科書の中でもうちょっと進んでいる。
というのは、障害というものそのものを、その人にとっての欠損、マイナス面ということを挙げてた昔の考え方から、それが単にそれがあるためにそうなっているということじゃなくて、社会の側が障壁を作っている、そういうことによってそういう障害が生じているんだという考え方に変わってきている。
その結果としてリカバリーというのは、精神障害者なり障害者が頑張って頑張って健常者のようになって回復していく、そういう考え方は古い考え方だとされている。
もちろん障害を抱えた人間が自立を求めて頑張っていくというのは一つの要素としてあるわけだけでも、それと同時にそれを包摂して同じ同等の人間として関係を作っていく、そういう社会を作り直していく。それを含めてリカバリーと言われている。学問的には今のところそういうことになっている。
世界的にリカバリーで一番話題になっているのは、重要なことになっている問題は難民問題。それは非常に長引いていて、難民の人たちにとっても難民を抱える国にとっても大変な問題になっている。その中でリカバリーということをどうするかということで一つの話題になっている。
- ・リカバリーという概念を打ち出したのが当事者から、ということがすごくポイントだと思う。
多分リカバリーカレッジを作った方も模索している。
リカバリーはその人に合ったものがある。必ずしも社会の一般の人たちと同じレベルにしていくこととは限らない。自分らしく生きる。これをやったら万人が上手くリカバリーできるというものはまだなくて模索段階。
今までは医療者と当事者と家族、全部分かれて、分断されてきた。リカバリーは協働というキーワードを打ち出して、主体性をもって、当事者が例えば精神科医が言われたことを全部鵜呑みにしてやるのではなくて当事者が主体性を持つ。医療者とサポーターと一緒にやっていく概念。
受け身だったのが、私たちが声をだしてやっていく。何をやりたい、何に困っていると、もっともっと当事者が言っていく。
医療者も家族もどんどん話していく。クローズドにするのではなくて全部オープンにしていくということがすごく重要じゃないかな。
薬が効かない人とかどうサバイバルしているのかなと思って。
WRAP (https://www.comhbo.net/?page_id=3389)。
苦しい病気を背負いながらどうやって生きていくのかという方法を生み出していく。
リカバリーは希望になるんじゃないかな。
今の精神医療にすごい疑問を感じている。薬も大事だけど何かすごい失われている。社会的リカバリーをするという仕方しかなくて何かすごい抜けてしまっている。まさにそういうことが足りないのではないかなと。
当事者会で話したくてもなかなか取り入れられない。難しいのではないかな。

- ・方法論としては難しい。
- ・イギリスのリカバリーカレッジ研究室。当事者みたいな人が集まって答えが見えないけれどオープンにしていく。
すごい理念は素晴らしいけど具体的にどういう風にすればいいのかというのは模索。
ディスカッション、シェアするのはマスト。
- ・昨年 12 月 1 日の運営交流会は障害者権利条約をやった。障害者観、リカバリー観というものが完全にひっくり返ったんだということを勉強した。一応そのことを前提にして、障害者というのがただ欠点があるという問題ではなくて、こういう状態の人間がこういう環境で障害を抱えているという、観点をひっくり返していくということを学んだ。
何で日本の中ではこういう風になっているんだ？アメリカ、イギリス、ドイツ、イタリア。障害者が中心になって周りの人たちを巻き込んでひっくり返してきた。国連という場で障害者権利宣言から障害者権利条約。日本は批准するのに 7 年かかった。アメリカとかが頑張ってる必死こいて作ったものにぶらさがっているのが日本の現状。先行している外国の人たちの運動によって我々の現実が支えられている。
日本のグループの人たちも一緒に頑張ってる作っていく。多分世界的に作られて行かないと本当の意味でリカバリーは実現できない。
困難だからあきらめるのではなくて当事者自身が当事者会の中でエンパワメントしていくというのが大事。
- ・気分障害を持っている人がどういうことをやったら満たされたことになるのか。
薬だけで 10 分診療で何が分かるのかな。人との接点だとか、楽しい居場所があったらどうなのか。そういう研究はどうか。作業療法とか色々あると思うけれど。孤独感を軽減するものは何だろうと、そういうことを探っていく研究がなされていなくて、薬物療法の方に行ってしまうというのはどうかと思うけど、皆さんどう思うだろうか？
- ・リカバリーという言葉聞いてパソコンのリカバリーを思い浮かべる。その時にウィルスが入った時にどうしようもない時にリカバリーする。私のどこが壊れているのかというのがリカバリーの元になるのか。ラボを作るのか。
基準点が不安定(躁うつ病者)に対して指示をしようがない。付き合っている人でないと指示ができない。振れをとにかく抑えよう、それ以外の問題は二の次。
- ・社会に属していないとダメですよ、それじゃないと障害ですよ、じゃなくて障害者であっても人として認めてくれる、そういうのがリカバリー観としてあったら生きやすい社会になる。
- ・私たちがリカバリーは必要だし社会的にリカバリーが必要。
- ・難民を抱えている国というのは先進国もあるけど、いわゆる発展途上国が受け入れているのが非常に多い。
そうすると、その国は困窮する。
そのために今どんな考え方が起きているかということ、分け隔てられている難民を自分たちの国の中に取り入れて、難民の人自身も自立に向けて頑張るわけだけでも、国全体がその人たちを受け入れていくという、国自体が変わっていくということを含めて難民のリカバリーということが言われている。

それはむしろ先進国の方が遅れている。隔たりが大きすぎるから。

でもそれをやらないといけない。全員が全員自分たちが元の国に帰れるわけじゃない。

我々だって、躁うつ病者は別の国で住みなさいというわけにはいかない。

逆に言えば、そういう人たちを含めて幸福になれる、そういう社会というのが健常者にとっても幸福な社会であるわけで、そういうところに向かっていかないといけない。

何が一番弊害かというといわゆる効率主義。一人前論（こういう人は一人前で、それ以外はダメ）。それが何でそういうものが生まれるのか、歴史的に、経済的に、社会的に。

そういうことを考えながら、しかし目の前にある我々自身の生活なり QOL なりを、そういうことに取り組んでいくことを通して作り上げていく、そういう方向性が、当事者会なんかで作っていくべきことなんじゃないかなと思う。

・社会に、受け入れるという体制がないといけない。密接に関わっている。

・少ない人数でやっているから問題。

・第一が治すことで、第二がリカバリーじゃないかということに対して。

リカバリーは研究が大事だ。その時教わったこと。

リカバリーは二種類ある。臨床的リカバリーは、症状を抑えて就労させる。パーソナルリカバリーがあって、人としてのリカバリー。前者も大切だけどそれだけがすべてではない。

当事者が主体的に楽しいことややりがい、それを取り戻すこと。病気をやっつけて治してから根絶してしかりカバリーができないんじゃないじゃなくて、病状があっても人としてはリカバリーできるというのが私の考え方。

・ソーシャルリカバリー とにかくこういうことを切磋琢磨して論議して横のつながりを作っていく。

4. 総会に向けて

2018 年度未納入者、2019 年度会員の資格は 2020 年 3 月 31 日までにする方向で考えています。

会則・細則の中では明文化されていない。

一旦会員になると、お金を払っていなくても会員であることがそのまま続いてしまうかもしれないような会則・細則になっている。

それを次の総会で、3 月 31 日までということで、どちらになるか分かりませんが会則・細則の中に盛り込みたい。

今の段階から皆さんの意見をお聞きしたい。

懇談会の報告は以上です。

終了後の懇親会では、夕食を食べて、歓談しました。その後、有志で二次会を行い、居酒屋へ行きました。

みなさんお疲れ様でした。また会いましょうね！