

# 重度身体障害者のセルフヘルプ・グループ活動

## —北海道頸髄損傷者連絡会の10年を顧みて—

川 原 六十夫（北海道頸髄損傷者連絡会）

### 抄 録

北海道頸髄損傷者連絡会では、本道の重度脊髄障害者を対象に複数の媒体を利用したコミュニケーションによる情報の集積と発信、対面的交流に基づく体験的知識の共有を目的とする相互支援活動を行ってきた。援助者自身に直接還元される生活支援サービスや対価サービスの提供などを伴わない純粋なセルフヘルプ・グループの場合は、援助者利得が曖昧で、その確約もない。特に重度身体障害者を対象とし、当事者自身によって自律した運営がなされるセルフヘルプ・グループは、極めて脆弱な基盤の上で不安定な活動を続けているのが現状である。北海道頸髄損傷者連絡会の活動を始めて10年が経過したが、対象者の障害特性、対象エリア、リーダーや役職及びメンバーの固定化、オンライン・ネットワーク化、専門職との関係などにおいて多くの問題と課題を抱えている。

キーワード：セルフヘルプ・グループ、重度身体障害者、相互支援

## I. はじめに

セルフヘルプ・グループ（Self-help Group）に対する認識が広まり、その意義は、福祉・保健・医療の領域のみに留まらず、市民活動の一端を担う重要な存在として大きさを増している。

北海道頸髄損傷者連絡会（略称：頸損連絡会）は、自らの頸髄損傷による重度四肢麻痺である筆者が呼びかけ、1994年に活動を開始した重度身体障害者と家族、関係者を対象とするセルフヘルプ・グループである。結成から10年が過ぎ、グループは様々な問題を抱えながら活動を続けている。これまでを振り返り、重度身体障害者を対象とするセルフヘルプ・グループの問題点と課題を整理、考察し、今後に繋ぎたい。

## II. 北海道頸髄損傷者連絡会について

### 1. 頸髄損傷について

最重度の脊髄損傷である。原因の多くは交通事故、スポーツ事故、労働災害などの外傷によるもので、2001年に実施された身体障害者実態調査では、国内におけるその実数を43,900人と報告している。

頸髄は中枢神経脊髄の最上位区分であり、同部にダメージを受けることにより損傷部位以下の脊髄機能が損なわれ、重篤な身体障害を来す。四肢、体幹の麻痺による運

動機能及び知覚障害に加え、呼吸器系、循環器系、消化器系、泌尿器系、自律神経系などにおける多様な機能障害が複合的にもたらされるため、その障害は峻厳である。致命傷となることも稀ではなく、高位の損傷では人工呼吸器への依存なくしては生命維持不能となる場合もある。近年、脊髄損傷の治療法開発に向けた取り組みが盛んに行われるようになったが、現段階において損傷脊髄を再生、治癒させる方法は確立されておらず、後遺障害は通常生涯継続するものとなる。

脊髄損傷において頸髄損傷は特異である。日常生活動作の自立度が高い胸髄以下の損傷とは異なり、麻痺が上下肢、体幹に及ぶ全身性の障害であるという点において決定的な差異がある。この違いは、その後の人生を左右する極めて重要な分岐点となるものである。さらに、同じ頸髄損傷であっても損傷の部位、度合いにより障害状況には幅があり、比較的軽度の場合には実用的な身体機能が残存するが、中等度以上の損傷では頸部以下の身体機能はほぼ全廃となり、生活の全てに介助・介護を必要とする者が多い。そのため、本人のみならず、家族や関係者にも重い負担を強いることになる。

### 2. グループ結成の経緯

自動車事故による頸髄損傷のために重度身体障害者（肢体不自由1級）となった筆者は、1991年、数カ所の医療機関における約2年間の入院加療とリハビリテーションを終了しようとしていた。頸部以下の機能が全廃という身体状況に著変はなく、日常生活動作は何ひとつ自立

しない状況で退院勧告を受け、その後の生き場所について苦悩の最中にあった。当初、療護施設への入所を漠然と考えていたが、周囲を含め逡巡から抜け出せずにいた。

在宅、施設を含めた重度四肢麻痺者の生活状況について、自分と同等の障害を持つ当事者から直接情報を得たいという強い願望を持っていたが、そのような人物との接点は得られず、また、当時は四肢完全麻痺の頸髄損傷者が、入院先から外部と直接連絡を取れるようなコミュニケーション手段がなかったため、自らアプローチすることは諦めざるを得ない状況であった。頸髄損傷者を対象とする障害者グループ・団体を探してはみたが、北海道には主に労働災害による脊髄損傷者を対象とする障害者団体の北海道支部があっただけで、その中心は頸髄損傷者ではなく、下位損傷者であった。

結局、当事者からの直接の情報収集は行われることなく、暫定的に自宅退院となった。そのまま在宅での生活を継続させることになるが、外出は極めて困難、完全にベッド上での生活であったこともあり、他の頸髄損傷者との接触の機会はなく過ごした。その後、結婚や住宅の建て替えなどにより生活の環境、形態が大きく変化し、その都度情報収集を行う必要に迫られたが、退院時と同様、頸髄損傷者に特有な事柄に関しての体験的知識には触れられなかった。

自らの経験から、後に続く北海道の頸髄損傷者のためにも、そのような状況を変えたいという思いとともに、自分自身の情報源、当事者交流の場としての北海道における頸髄損傷者ネットワークが必要であるとの考えから、同じ病院に入院していた友人や知人に呼びかけ、1994年に北海道頸髄損傷者連絡会を結成、活動を開始した。

### 3. 対象と活動内容

北海道内の頸髄損傷者及びその家族、関係者を対象としているが、個々の状況により柔軟に対応している。特に①受傷、罹患からの経過時間が短い、②入院中、退院準備の段階にある、③居住地域や周囲の環境、当事者同士の繋がりに恵まれず孤立している、④高位頸髄損傷といった対象者の問題を中心に考えている。同様の身体状況にあるからといって、全てを同等に語りうるものではないが、頸髄損傷、重度四肢麻痺に対象を絞っているのは、ある時点における物理的、身体的要因に基準を置くことで、共有しうる情報をより明確にすることが出来ると考えるからである。

頸髄損傷者及び家族、関係者間の交流、情報交換を中心とした活動を通じて、各々が互いに刺激し合い、高め合っていくことを目指している。活動の主体は、情報提供や相談などのピアサポート及び対面的交流の場としての会合の開催である。ニュースレター『北国の頸損かわ

ら版』、メールマガジン『頸損めーる便』の発行、ウェブサイト『北国の頸髄損傷・重度脊髄障害広場』<sup>1)</sup>などインターネットを利用したの情報提供とコミュニケーション、交流会やフォーラム、学習会の開催などを行っている。機関紙やウェブサイト上では、当事者ならではの実用的な情報がやりとりされている。他にも要望があり、可能であれば、病院、施設や個人宅への訪問にも応じている。また、重度脊髄損傷者の医療、福祉に関わる調査報告や問題提起、脊髄損傷や重度障害者に関する情宣、啓発活動、まちづくり活動にも力を入れている。

相談は、障害者本人もしくは家族から寄せられるものが中心であるが、看護師、保健師、理学療法士、作業療法士、医療ソーシャルワーカーなど専門職からも数多い。相談の内容として多いのは、介助・介護及び自己管理に関するもの、治療方法やリハビリテーションに関するもの、住居・住環境に関するもの、介助・介護用機器や生活支援機器に関するもの、医療機関や療護施設に関するもの、福祉・医療制度に関するもの、当事者交流の場、話し相手が欲しいなどである。

会合は不定期開催であり、必ずしも参加する必要はない。交流会、食事会などの形式のものが主で、普段ほとんど顔を合わせる機会のない重度脊髄障害者やその家族が集い、食事をしたりしながら自由に会話をする。また、特定のテーマを設定したフォーラムや学習会も開催している。

機関紙（ニュースレター）とは別に、これまでに2度、『北海道の四肢麻痺者たち・その生活術』という報告集を出版している。第1集<sup>2)</sup>は1997年、第2集<sup>3)</sup>は1999年の発行である。これは重い障害のために、自らに関わる有用な情報を得る事が難しい北海道の重度四肢麻痺者及びその関係者に対する当事者自身による情報発信を目的として筆者が企画し、編集から出版までの全てを担当したものである。頸髄損傷を中心に計20名の重度四肢麻痺者及び家族によるレポートと生活情報を掲載している。主なテーマは、重度身体障害者と家族、障害の受容と自立、在宅及び療護施設における生活状況、自己管理、介助・介護体制、住環境、福祉機器やマルチメディアの活用法、趣味、進学、就労などである。企画・編集にあたっては、実用的な情報の量に重点を置く純粋なレポート集を目指し、第1集では北海道の重度四肢麻痺者のハンドブックとなりうるよう、関連医療機関一覧、車椅子で受診可能な歯科診療施設一覧、車椅子宿泊ガイド、リフト付きタクシー業者一覧なども調査の上、掲載した。

頸髄損傷を対象とする全国規模の当事者組織として全国頸髄損傷者連絡会があり、北海道頸髄損傷者連絡会では、その北海道支部としての活動も行っている。全国頸髄損傷者連絡会は1973年に東京で結成され、いわゆる自

立生活運動を行ってきた任意団体である。現在は、北海道の他に栃木、東京、神奈川、静岡、愛知、岐阜、京都、大阪、兵庫、愛媛に支部があり、約800名（2004年3月現在）の会員を擁する。会の慣例、他の地区との整合性から北海道支部という形態をとってはいるが、従属的な関係ではなく、あくまでも独立したグループ、ネットワークとして、必要に応じて全国の頸髄損傷者と連携するというスタンスをとっている。

#### 4. グループの形態と分類

高木ら<sup>4)</sup>は、セルフヘルプ・グループを分類する上での基軸として、メンバーが抱える問題の性質とグループと専門職との関係の強さの2点を挙げている。

パウエル（Powell, 1987）は、問題の性質により① habit disturbance（嗜癖や依存など、習慣上の問題を持つ人々のグループ）、② general purpose（不安や悲嘆など、情緒的・精神的な問題を持つ人々のグループ）、③ life style（人生の役割変化に伴ってライフスタイルの変更を強いられる人々のグループ）、④ significant other（当事者の家族のグループ）、⑤ physical handicap（身体的な障害を持つ人々のグループ）に分類している。同様にカツ（Katz, A.H., 1990）も問題に焦点を当て、タイプ1：治療的グループ、タイプ2：社会的アドボカシー及びソーシャルアクション、タイプ3：少数者のライフスタイルをサポートするために作られたグループ、タイプ4：24時間生活を共にするグループ、タイプ5：混合タイプに分類している。北海道頸髄損傷者連絡会の場合、パウエルの分類では physical handicap に区別されるであろうが、大半が成年期に入ってからの中途障害であること、抑うつ傾向にある者も少なくないこと、家族や関係者の参加を認めていることなど、実際には②③④の要素も多く含んでおり、明確な類別は難しい。カツの分類では、混合タイプとするのが妥当であろう。

さらに、グループと専門職との関係の強さという点からパウエルは、専門職の指導の強いグループ（hybrid）と当事者の自律性の強いグループ（autonomous）に区分しており、同様にアダムス（Adams, 1996）は、両者の関係から①専門職がセルフヘルプ・グループを取り込む（integral）タイプ、②専門職がセルフヘルプ・グループを側面から援助する（facilitated）タイプ、③専門職からセルフヘルプ・グループが自律している（autonomous）タイプの3つに分類している。北海道頸髄損傷者連絡会は、活動方針やこれまでの経緯から、完全自律グループ（autonomous）に属すると考えられる。

情報技術の発達に伴い、セルフヘルプ・グループも多様化している。岡<sup>5)</sup>は、新たな概念として結成の際に

利用した媒体に着目し、セルフヘルプ・グループを①施設内の集団生活を媒体にしたもの、②制度の利用と居住地区を媒体にしたもの、③マスコミを媒体にしたもの、④サービスを媒体にしたもの、⑤情報技術を媒体にしたものの5つに分類している。北海道頸髄損傷者連絡会は、同一の医療機関にてリハビリテーションを受けた者を中心に結成したが、その後、グループへの関与は、インターネットを媒体にするものへとシフトしている。

### Ⅲ. 北海道頸髄損傷者連絡会の果たしてきた役割と課題

#### 1. セルフヘルプ・グループとしての機能と役割

北海道頸髄損傷者連絡会によるセルフヘルプ・グループ活動の目的、もしくはその結果としてもたらされるものは、本道の重度脊髄障害者に関する体験的知識の集積と発信による共有化、対面的及びオンラインの交流に基づく精神的、物質的相互支援、社会性の付与などである。

本道における脊髄損傷医療及び医療機関の受け入れ体制は、未整備且つ不十分さの目立つものであり、また、個々の施設間にも著しい格差が認められる。そのような状況の中、損傷者本人、家族とも、さらに大きな混乱に追い込まれる。当事者の体験的知識がひとつの有効な道標となりうるが、脊髄損傷を専門的に受け入れている医療機関でのケアや、専門職による適切な援助が受けられずに退院に至った者では、他の脊髄損傷者との接触、交流を経験していないことが多い。また、中等度以上の頸髄損傷者、障害者活動の活発でない地域の居住者などの場合は、閉鎖的な生活を余儀なくされる現実もあり、自宅退院後の新たな出会いの可能性は低い。そのため、特に受傷から日の浅い者、周囲の環境に恵まれず孤立している者に対し、体験的知識と交流の機会を提供することに重点を置いている。グループへの参加によって、初めて自分以外の重度脊髄損傷者と出会う者も少なくない。

会合は、普段ほとんど顔を合わせる機会のない重度脊髄障害者と、その家族が率直に語りあえる貴重な場となっている。同時に重度の障害を負ったために社会的な結びつきを失い、閉鎖的な生活を送っている重度脊髄障害者の意識を再び外に向けさせる足がかりにもなっている。外出訓練の目的も兼ねて、会場は公共の施設ではなく、可能な限り一般の商業施設を利用するようにしている。会合に出席するために受傷後初めて外出を試みる、あるいはそれをひとつの目標とする例は稀ではなく、また、会の催しへの参加を機に生活を豹変させる者も多い。中には、北海道頸髄損傷者連絡会の交流会の時にしか外出しない者もいる。

実際に障害を持つ本人の会であると同時に、家族会

としての役割も重視しており、会合では家族、介助・介護者間の交流も活発に行われる。また、専門職、専門機関ならびに他の当事者組織やグループとの仲介者としての機能も果たしている。特定の組織やグループに固執、とらわれることなく、個々の責任において自由な関わりを模索すべきであると考えている。

援助や接触を求めてくる障害当事者や家族が必要としているものは、いわゆる障害者団体（当事者組織）のイデオロギーや活動のあり方とは、多くの場合乖離している。彼らのニーズは、そのほとんどがセルフヘルプに関するものであり、全国頸髄損傷者連絡会として展開している当事者運動への参加を目的にするようなものではない。成年期に達してからの中途障害が大半を占めることが、その要因であろうと考える。

変形性頸椎症のために48歳で重度身体障害者となった塩野は、『北海道の四肢麻痺者たち・その生活術』に寄せた手記の中で、次のように回想している。

障害者になり、私の第二の人生が始まりました。その中で大事にしている宝物がひとつあります。小さなガラス玉です。それは2年前、頸損連絡会の人達と初めて会ったクリスマス会のゲームでもらったもので、トナカイが引く橇に乗ったサンタクロースの飾り物です。ちょうどその頃は一番落ち込んでいた時期で、療護施設に移ったばかりで心を許せる友人も少なく、悲嘆に暮れていました。それを見かねていた妻が、新聞で頸損連絡会の記事を見て、電話をし、相談をし、私の了解も得ず勝手に入会したのです。そして暮れも近づいたある日、頸損連絡会の皆さんに会いに出かけたのです。5年ぶりの外出だったので、人と会うのも話をするのも嫌で、とても億劫な気分でしたが、妻が強引に誘うので渋々と出かけた次第でした。行ってみて驚いたことに、車椅子の人達が、一般の人達よりも元気に、賑やかに、楽しく飲んでいるではありませんか。私はびっくりしました。こんな元気な障害者は見たことがない。何か目から鱗が落ちたような気がしました。皆があまり元気で明るいので、訊いてみました。「どうしてこんなに元気に障害を乗り越えられたのか？」と。すると、ある人が「やはり長い時間かかったよ。今では考えられないけれども、落ち込む時期って必ずある」と答えてくれました。その時にもらったのが、このガラス玉です。逆さまに振ると、雪のような粉が、静かにサンタクロースやトナカイに舞い降りてきます。それまでの5年間は、クリスマスなど考えられる状態ではありませんでした。何の変哲もない飾り物ですが、このガラス玉を見て、何か忘れていたものを思い出したような気がしたのです。それ以来、これが私の宝物となりました。毎年、雪が降ります。雪が降ると表に出られないし、外出も少なくなるので、とても嫌な季節です。

ところが今の私は、このガラス玉の雪の降る光景が思い浮かび、逆に「クリスマスが近いな」と心待ちに考えられるほどになりました。あの時に会った頸損連絡会の仲間は、私にとってのサンタクロースだったと思っています。今後も楽しく末永くお付き合いいただきたく、そして、いつか誰かのために、私がサンタクロースになればいいと思っています<sup>6)</sup>。

もちろん全てのケースにおいて、このような結果や評価が得られる訳ではない。セルフヘルプ・グループとしての活動を行う上で数多くの障害があり、そのために効果的な支援が実現出来ないことも多い。以下、北海道頸髄損傷者連絡会が抱える問題と課題について述べる。

## 2. 問題点と課題

### 1) 障害の状況

個々の障害が非常に重度であるために、メンバー間のコミュニケーションを図ること自体が困難であるという問題が常に付きまとう。ほとんどが外出困難な移動制約者であり、集いの場を持つことが大変難しい。また、外部との自立したコミュニケーション手段を持たないメンバーも多い。会の活動、特に対面交流の場に参加するメンバーが固定化してきており、障害が比較的軽度の者、恵まれた生活環境にある者に偏る傾向がある。

### 2) 対象者

障害を持つ本人の会であると同時に、家族会としての役割も重視しており、メンバーには重度脊髄障害者の家族も含まれている。また、頸髄損傷者の場合は、比較的軽度の場合を除き単独での外出は難しく、介助者として家族が同行することが多い。従って相互交流の場は、必然的に障害者本人と家族や関係者が同席するものとなるが、同一空間では、両者の本音が吐露されにくい状況に陥りやすい。

### 3) 対象エリア

北海道頸髄損傷者連絡会では、その活動対象地域を北海道全域と定めている。本来、セルフヘルプ・グループにおいては、このような地区内網羅性は志向するものではないとされている。しかし、頸髄損傷者のように身体障害が重度で移動が著しく制限される場合には、対象地域を限定しなければ、対面的な相互交流、相互支援を実現することは不可能である。

ただ、実際の活動において北海道全域をカバーすることは難しく、現在、メンバーは札幌圏に集中しており、この地域での活動が中心にならざるを得ない状況が続いている。その他の地域に居住するメンバーは、会活動に

参加することが難しいのが現状である。道東、道南、道北の各地域に、中心的な存在となるメンバー、核となる人材が出現することを待望しているが、積極的に援助者の役割を果たそうとする者は多くない。

#### 4) 重度身体障害者自身による運営

北海道頸髄損傷者連絡会では、あくまでも当事者主体のグループであるために、重度身体障害者自身による運営を貫いてきた。実際に、家族や専門職からの持続的な援助を受けることなく自立して運営しているが、これは結成準備段階からの基本方針であり、生活の全てに介助・介護を要する重度の身体障害者自身がグループ運営の実務を遂行することに意味があるという筆者自身の考えに基づくものであった。しかし、身体能力が極端に制限される重度四肢麻痺者の場合は、実務をこなす上での制約も殊の外大きく、単純作業にも多大な時間を要する。その点において相当の無理がある。ニュースレターやメールマガジンの発行、ウェブサイトの管理などを筆者が行っているが、文字データの入力すら容易な作業とは言い難く、頻繁な発行や更新を行うことは難しい。そのため、アクティブな活動の展開は望めないのが現状である。

#### 5) 特定のメンバーへの業務、作業の集中

メンバーの多くは、外出などが極度に制限される移動制約者である。比較的軽度の頸髄損傷者の場合には、車椅子での移動がほぼ自立し、公共交通機関の利用や自分で自動車を運転することが可能で、自由に外出出来るような者もいるが、北海道頸髄損傷者連絡会では、日常生活動作の全てに介助・介護を要するより重度の頸髄損傷者の問題を中心に考えているため、定例会形式での共同作業、もしくは分担により業務を遂行することは非常に難しい。ニュースレターやメールマガジンの発行、ウェブサイトの管理、イベントの企画・準備、活動費用の調達・管理、全国の頸髄損傷者連絡会及び他の団体やグループとの連絡などの作業は、全て特定のメンバーが集中して行わなければならない状況にある。発足以来、それらの作業は、全て筆者が担当してきている。被援助者としてグループに関わりを持つようになったメンバーが、援助者として他者のサポートに積極的に取り組むケースは、そう多くない。援助者利得を実感しにくく、目立たない実務作業への協力を得ることは非常に難しく、他のメンバーには依頼出来ないのが現実である。筆者に何らかの問題が生じ、業務の遂行が行えなくなった場合、グループの活動は停止せざるを得ない。

#### 6) リーダー・役職の固定化

発足以来、筆者が代表を務め続けているが、当初の予

定では活動の方向性や内容が固定化された段階で、比較的障害が軽度で活発に動き回ることの出来るメンバーに、その座を引き継いでもらいたいという意向であった。しかしながら、実務上の負担が大きい役員への就任依頼は憚られ、グループの中心となってその活動を担う存在はおろか、随従者として積極的に支援を求められるメンバーすら得られていないのが実状である。

役職の固定化は、グループ・団体活動において望ましいことではない。これは北海道に限ったことではなく、全国の頸髄損傷者連絡会が共通して抱える問題であり、他の地域においても、同一のリーダーと若干名の随従者が長期間グループの中軸として腐心し続けている。

筆者自身は、グループを主宰、先導する立場として適任に非ずと考えている。自らの資質に疑問を感じることも多く、活動の方向性や内容について適切なものであるのかどうか、メンバーのニーズに込えられているのかどうかなど、常に不安を抱えている。また、グループの活動が停滞することに対するプレッシャーや焦燥感とともに、イメージ通りの活動が遂行出来ないことへの苛立ち、メンバーに対しての呵責も感じている。

組織的社会化を目指し、新たな指導者、随従者発掘の必要性を痛感しているが、容易ではない。また、そのような人材を育成すべく、既存のメンバーに対する働きかけを試みてはいるが、被援助者から援助者への思考の転換は単純ではない。

#### 7) 専門職との関係

これまで専門職との関わり方は、いわばコンサルテーションであった。専門職者からの接触は、一方的、恣意的であることが多く、我々とともに問題解決に向けての支援を模索するというような姿勢で臨んでくることはほとんどない。法的位置付けを持たず、公の管理下にないセルフヘルプ・グループとの関わりについては、極めて消極的あるいは否定的でさえあり、こちらが具体的な方法を提示しても実行には至らないケースの方が多い。また、障害者本人や家族の中には、福祉や医療もしくはそれらの専門職者に対して強い不信感を抱いているケースもあり、その対応は難しい。実際に、医療専門職者から参加希望のあった会合への出席を強く拒否された経験がある。このような状況下においては、パートナーシップの構築など望めるはずもなく、コンサルテーションに留まざるを得ないのである。

専門職にある者は、セルフヘルプ・グループとの関係における自らの立場と姿勢を明確にしておくべきである。また、我々にも信頼の獲得に向けた努力が求められよう。

## 8) オンライン・セルフヘルプ・グループへの移行と新たな問題

重度身体障害者団体・グループにおける情報発信、コミュニケーションの首座は、機関誌、機関紙などの紙媒体である。北海道頸髄損傷者連絡会の場合も当初は、『北国の頸損かわら版』、全国頸髄損傷者連絡会発行の機関誌『頸損』を合わせて年に6～7部を配布していた。頸髄損傷者のように社会参加の難しい重度身体障害者にとって、このような刊行物の持つ意味合いは殊の外大きく、筆者自身も『頸損』などを通じてもたらされる全国各地の頸髄損傷者の情報に強い刺激を受けていた。

インターネットの普及により、重度身体障害者のコミュニケーション環境は大きく変化した。就労の可能性の拡大とともに、情報技術（Information Technology：IT）が重度身体障害者のコミュニケーションにおける物理的な不利を大幅に軽減させることから急速に浸透し、ウェブサイトや電子メールを利用した情報の提供や交換が盛んに行われるようになった。最近では、一旦オンラインにて流れた情報を再度印刷物として配布するというような活動傾向も多く見られる。頸髄損傷者のような四肢麻痺者の場合は、情報通信機器の操作に困難を伴うことが多いが、それでもインターネット接続環境を有する障害当事者は増え続けている。情報提供側の労力も大幅に軽減され、コスト削減にも繋がることから、北海道頸髄損傷者連絡会においてもコミュニケーションの主流は、完全にオンラインになっている。

携帯電話の多機能化、普及も著しく、残存機能の状況によっては四肢麻痺者でも自ら操作出来るようなものが多数流通している。情報通信機器使用の一般化により、入院中の重度四肢麻痺者が外部と連絡をとることも容易になってきている。現在では、パソコンや携帯電話を利用し、受傷後の早い段階から電話、電子メール、あるいはウェブサイトの電子掲示板（Bulletin Board System：BBS）などを通じて接触してくることも少なくない。入院段階にある、あるいはリハビリテーションを受けている重度脊髄損傷者の場合は、一定の治療方針、リハビリテーション・プログラムに基づいた加療が行われていることが前提となるが、セルフヘルプ・グループや外部当事者との接触に関して、担当の専門職が関与していないケースが多い。その段階での接触は、それらのプログラムに重大な影響を及ぼす可能性がある。実際に、リハビリテーション入院中の頸髄損傷者から福祉機器導入に関する相談を受け、情報の提供、アドバイスと業者紹介を行ったが、依頼者の独断であったために混乱を招いたことがある。北海道頸髄損傷者連絡会では、これまでの経験を踏まえ、特に入院中やリハビリテーション期にある

者からの接触に対しては、担当の専門職者の同意を求めように促している。

確かに、セルフヘルプ活動がインターネット上において展開されることにより、援助者と被援助者との接触が非常に容易になり、活動に幅を持たせる結果ともなっている。ただ、他方では、インターネットの特色であるその匿名性ゆえに、両者の関係が非常に希薄で、しかも一時的なものに終わるケースも少なくない。そのため、援助者利得の獲得、新たな援助者的メンバーの出現などが難しい状況になっていることも事実なのである。

さらに、デジタル・ディバイドなどのために個々の情報リテラシーには格差があり、均等な活動の展開を難しくしている。真にセルフヘルプを必要とする対象者は、往々にしてコミュニケーション環境に乏しい傾向があり、これが支援活動を困難にする要因にもなっている。重度四肢麻痺者の場合は、情報通信機器やコミュニケーション・エイドを使用する際に特殊な機器や特別な設定を要することが多く、入院段階での訓練や指導、もしくは退院後の支援者に恵まれない場合には、これらの機器や技術利用のないまま経過することが多い。

## Ⅳ．フレキシブルな相互支援を目指して

筆者は、発足当初から北海道頸髄損傷者連絡会について、いわゆる「障害者団体」という捉え方をされることに戸惑いと違和感を覚えてきた。対象者やメンバーが求めてくるもの、その多くが彼らの持つ障害者団体に対するイメージの外にあったからである。会の形態や方向性を示す的確な表現を持たなかったために、対象者などからの問い合わせに対しても説明に苦慮したものである。「セルフヘルプ・グループ」という概念は、まさしくそこに符合するものであり、初めて抵抗なく受け入れられ、そしてようやく落ち着ける居場所を得た思いであった。当事者組織のあらゆるものは、セルフヘルプの機能を有するが、その根底にある思考や優先度などにおいて、セルフヘルプ・グループとは大きく異なるものであると考えられる。

北海道頸髄損傷者連絡会では、複数の媒体を利用してのコミュニケーションによる情報の集積と発信、対面的交流に基づく体験的知識の共有を目的とした活動を行ってきた。これは即ち、セルフヘルプ・グループの目的とされる相互支援そのものである。

北海道頸髄損傷者連絡会結成の発端は、筆者自身が当事者交流とそれに基づく情報収集を希求したものであり、意図的ではないが、その点において当初からヘルパーセラピー原則（the helper therapy principle）が適用されていたといえる。稲沢<sup>7)</sup>は、この原則の逆説性に

着目し、セルフヘルプ・グループの特質を脆弱性であると指摘している。確かに、セルフヘルプ機関などとは異なり、援助者自身に直接還元される生活支援サービスや対価サービスの提供などを伴わない純粋なセルフヘルプ・グループの場合は、援助者利得が曖昧で、その確約もない。また、いわゆる当事者組織やサポート・グループのような後ろ楯を持たず、特に専門職からも完全に自律して運営している北海道頸髄損傷者連絡会の基盤は、決して強固とはいえず、むしろ極めて脆く、不安定なものである。加えて、対象が重度の身体障害者であることも、数多くの問題を生じさせる大きな要因となっている。

しかしながら、その一方で、脆弱な存在であるがゆえに柔軟な活動を可能にしていることも事実である。北海道頸髄損傷者連絡会では、多様性を重んじ、特定のイデオロギーや固定観念に固執しないことを基本方針としている。セルフヘルプ・グループという脆く不安定な存在であり続けることの意義は、柔軟性の維持、その一点に尽きるといっても過言ではないだろう。

セルフヘルプ・グループとしての特質を失うことなく、活動基盤の整備に努めなければならない。近年、NPOの隆盛にみられるように、わが国においても市民活動に対する関心が高まり、当事者組織の活動も多様化している。NPO法人化によって組織の基盤強化を図る当事者組織も多く、全国の頸髄損傷者連絡会でも同様の動きが見られる。法人化は、形式整備、財政基盤の強化にも通じ、組織の安定化に極めて有効ではあるが、グループの特性によっては硬直化や変質を招きかねない危険性を孕んでいる。北海道頸髄損傷者連絡会の場合には、事務作業量の増大など、特定のメンバーの負担を重くする可能性もあることから、現在のところ法人化は考えていない。

栃木、埼玉、神奈川、静岡、大阪、兵庫などでは、セルフヘルプ支援センター、セルフヘルプ・クリアリングハウスが設立されており、セルフヘルプ・グループに対する支援活動を行っている。本道においても、不安定要素の多いセルフヘルプ・グループを後方支援する存在としての支援センター、クリアリングハウス、もしくはそれに準ずる活動の展開に期待が寄せられる反面、その存在自体がグループの柔軟性を奪い取るものであってはならないことを強調しておく。

障害当事者や家族がグループとの関わりの中で、個々の生き場所や生き方、あるいは自分なりの「何か」を見出していく過程に居合わせる時、そこで繰り広げられる相互支援は何事にも代え難く、極めて不安定で脆弱な存在であり続けることを許容してもなお意義深いセルフヘルプ・グループとしての存在理由を再認識する。この10年を今後に生かしたい。

## 参 考 文 献

- 1) 『北国の頸髄損傷・重度脊髄障害広場』, <http://www.2.snowman.ne.jp/~zigzag/keison/>, 1997
- 2) 川原六十夫編：北海道の四肢麻痺者たち・その生活術—第1集—, 北海道頸髄損傷者連絡会, 1997
- 3) 川原六十夫編：北海道の四肢麻痺者たち・その生活術—第2集—, 北海道頸髄損傷者連絡会, 1999
- 4) 高木修, 山口智子：セルフ・ヘルプ—助けることは助けられること—, シリーズ21世紀の社会心理学第4巻『援助とサポートの社会心理学：助け合う人間のここと行動』, 北大路書房：94-103, 2000
- 5) 岡知史：21世紀のセルフヘルプ・グループとその調査方法, 社会福祉援助と連携, 中央法規出版：91-107, 2000
- 6) 前掲書 3)
- 7) 稲沢公一：セルフヘルプ・グループの原理—相互支援原理を中心に—, 保健の科学44巻7月号：489-492, 2002

# Self-Help Group Activity of People with Severe Physical Disabilities

- Review of ten years of the Hokkaido Association of the Quadriplegics -

Mutsuo Kawahara      Hokkaido Association of the Quadriplegics

## Abstract

The Hokkaido Association of the Quadriplegics has been working on mutual aid of patients with severe spinal cord lesion. Its purposes are gathering and sending out information through multiple media communication, and sharing knowledge acquired through experience by face-to-face exchange. As for life support services in which profit is supposed to be directly returned to aidants and absolute self-help services in which compensational services and other compensation are not accompanied with, profit to aidants is noncommittal and unassured. Particularly, the Self-help Group that is intended for severely disabled persons and independently operated by themselves is unstably running on extremely fragile basis, which is the fact now. Ten years has past since the association started its activity. It still bears a lot of issues and problems including type of disability of persons to be covered, area to be covered, fixing the leader and function of executive staffs, settling executive members, on-line networking and relations with professionals.

Keywords : self-help group, people with severe physical disabilities, mutual aid