

**障害者の自立と社会参加を促進するセルフヘルプグループに関する一考察**  
**- ポストポリオ問題を背景として -**

阿部一彦

## はじめに

ポリオ（急性灰白髄炎、脊髄性小児麻痺）は、アメリカで 1920 年頃より、わが国においても 1940 年代から 1950 年代に乳幼児を中心に大きな流行をもたらし、多大な被害と恐怖を与えた疾患である（Halstead, L. S., 1998a, Gould, T., 1995, Seavey, N. G. et al., 1998, 上田哲, 1967）。罹患直後の急性症状が消失したあとのポリオの後遺症としては主として下肢や上肢における弛緩性マヒなどの肢体不自由を残すが、その後、比較的安定した経緯をとり、各人それぞれが様々な生活などに関する問題を抱えながらも安定した心身状態を維持してきた（Halstead, L. S., 1994）。

しかし、急性罹患時から数十年が経過した中年期のポリオ体験者に、突然、新たな筋力の低下や関節の痛み、そして易疲労性が生じることが知られるようになり、1980 年頃からアメリカにおいてポストポリオ症候群として数多く報告されている（Halstead, L. S., 1994）。

ポリオが国民に多大な恐怖を与えていた当時のアメリカでは、March of Dimes（10 セントの行進）などが、多くのポリオ罹患者を支援していたが、ワクチンにより新たなポリオの発生をみなくなった近年、ポリオ体験者たちの受けることができる支援体制は既に消失していた（Halstead, L. S., 1994, Halstead, L. S., 1998a）。また、ポリオに関する専門的知識や診療技術を有する医療関係者ももはや現役を退いているという状態であった。そこで、ポリオ体験者たちは自ら IT などを活用しながらポリオ体験者グループを立ち上げて精力的に活動を展開している。このようなグループの活動には、それまで障害者という意識をもつことなく、かつては一般社会において「懸命に、頑張っただけ？」していたポリオ体験者も数多く参加するようになり、しだいに活動の幅に広がり認められるようになっている（Halstead, L. S., 1994）。

また、ポリオ体験者たちは、ポリオ体験者グループの活動におけるメンバー同士のかかわりあいの中から、新たに生じた心身の状態（ポストポリオ症候群）に悩むのは自分ひとりではないことを知り、多くの仲間とともに、自らのライフスタイルを変える必要性に気づいてきた。このような活動を行いながら、グループ内の居心地のよさを悟り、それまで否認し続けてきた自らの障害をしっかりと受けとめるようになり、障害とともに生きる自分の生活を見つめなおしている（Halstead, L. S., 1994）。

本論文では、ポリオ体験者グループの活動を分析して、それらの活動がセルフヘルプ活動としてどのようにとらえることができるのかについて検討する。すなわち、わが国のポリオ体験者の会の実態を、セルフヘルプグループの枠組みに当てはめて分析を試みる。セルフヘルプグループについてはアメリカなどで主として精神障害者の活動などについての研究が進んでいるが、疾患や身体症状と関連する障害者の自立と社会参加を促進するシステムとしても大きな役割を果たす可能性が極めて多いと考えられる。そこで、ここではま

た、これまで報告されているセルフヘルプグループに関する研究を整理し、わが国における障害者福祉の実践にセルフヘルプ活動がどのような意義をもち、今後どのように支援されていくべきなのかについても併せて考えてみたい。

## ポリオおよびポストポリオ症候群

ポリオとは、ポリオウイルスによる経口感染症であり、感染後ポリオウイルスは消化管壁で増殖して血液中に侵入し、脊髄の運動神経細胞(前角細胞)に入りこみ、運動神経細胞を破壊・消滅するので、これらの破壊された神経細胞から指令を受けていた手足の筋肉は麻痺して動けなくなってしまう(Halstead, L. S., 1998b, 長嶋淑子, 1999)。また、呼吸筋に指令を与える脳幹や上部脊髄にウイルスが侵入し、呼吸筋の麻痺が生ずる。前者を脊髄性ポリオ、後者を脳幹性ポリオという。

急性期が過ぎると生き残った運動神経細胞から代償性に生じた神経突起が伸びて、麻痺していた手足の筋肉につながり、やがてある程度筋肉を動かすことができるようになる(Halstead, L. S., 1998b)。つまり生き残った神経細胞が、何とか神経突起を伸ばして失われた神経の分まで働き始める(末梢神経線維の再生)のである。このことによって発症直後にはまったく動かなくなっていた手足が少しずつ動くようになる。その後、手足に運動麻痺による後遺症をある程度残したり、またはほとんど麻痺を残さない状態で、長い間、安定して毎日の生活を送っていたポリオ体験者が40歳代頃に、あらたに筋力の低下、筋肉の萎縮、筋肉・関節の痛み、しびれ、異常な疲れやすさなどを訴えるようになった(Halstead, L. S., 1994)。このようなポストポリオ症候群が、1980年代になるとアメリカにおいて問題視されるようになった。

ポストポリオ症候群が生じる原因としては、ポリオ罹患時に生き残った神経細胞が、本来支配すべき筋線維以上の筋線維にまで突起を伸ばして、破壊・消滅した神経細胞の働きをも分担して過重負担気味に働いてきたことに対して、その過重負担の限界が生じてしまうことによると考えられる(Halstead, L. S., 1998b)。すなわち、40～50歳ごろになってオーバーワークに限度が生じ、神経細胞自体が過度の疲労により萎縮または消滅してしまうと考えられ、これがポストポリオ症候群の原因であると推定されている。ポストポリオ症候群のときにあらわれる筋肉や関節の痛み、しびれは、あらたに生じた筋力低下のためにその近辺の末梢神経や筋肉、関節に余分な負担がかかって生じるものと考えられている。

## ポストポリオ症候群の出現とポリオ体験者の対応

ポストポリオ症候群が生じるようになった 1980 年代には、既にワクチンによるポリオ予防が可能になり、新たなポリオの発症が消失していたため、アメリカにはそれを支援する団体は既に存在していなかった。すなわち、March of Dimes (10 セントの行進) は、先天性障害児支援団体に模様替えし、もはやポリオとのかかわりを絶っていた(Halstead, L. S., 1998a, Halstead, L. S., 1994)。そのような中、ポリオ体験者たちは急に変化した自分たちの心身状況に、罹患時の忌まわしく忘れ去りたくても忘れがたかった不安と恐怖を再びおもいだしはじめていた。そして、彼らは互いに結集しポリオ体験者グループをつくり始めたのである。多くのポリオ体験者たちは、麻痺から回復、またはある程度の麻痺を残しながらも、“障害を否認”しながら、個人個人が懸命に自分自身を社会の中に溶け込ませることに努力し、ある程度の成功をおさめていたと思われていたのである(Halstead, L. S., 1994)。しかし、新たなポストポリオ症候群による心身状況の変化は、孤軍健闘だけでは対処できるようなものではなかった。

そのような状況にあったポリオ体験者の一例を、後に National Rehabilitation Hospital のポストポリオプログラムのディレクターとなった、Lauro S. Halstead の体験にみることができる(Halstead, L. S., 1994, Halstead, L. S., 1998a)。Halstead は大学 1 年を終えたばかりの 18 歳のときに急性ポリオに罹患し、鉄の肺を経験しながらもやがて奇跡に回復した。要求されたりハビリ(機能回復訓練)の何倍も自主的に頑張ってい、ポリオ障害から立ち直り、まさにポリオを克服したという自信を持ちながら、頑張れば何でもできると思い続けてきた。そしてポリオ発症後 3 年目には、健常者の友人たちを尻目に、富士山登頂も行うことができた。このように、Halstead は自分自身を障害者としてみなすことを否定しながら、医師として精力的に社会で活躍することができた。しかし、このように何でも人より努力すれば可能になるという体験を重ねながら社会においても指導的立場を獲得していた Halstead もやがて筋力低下などの症状を自覚するようになった。このとき、医師である Halstead は過去にいかにしてポリオの麻痺期から回復したのかという経験に立ち戻り、再びハビリによって筋力を取り戻す努力をしたのであったが、今回の新たな筋力低下や全身疲労感にはリハビリの取り組みは功を奏さなかった。

Halstead によれば、多くのポリオ体験者たちは、生き残るため、一生懸命に働いて周りからも評価されるように必死の戦いを行いながら社会で生活してきた。そしてそのような経験が自らの障害を否定し、自らの身体状況から目をそむけるという強い拒否システムを身につける性格を築き上げてきたと考えられる。自分が弱者であることを自覚するのが悔しいのであり、他人の前で弱音をはくことは断じて行いたくないのである。強さ、勇気、孤高、自力主義で、かつ感情を表に出さないというアメリカ社会において美德とされている性格を、ポリオ体験者たちは自らをむりやりに社会に適応させる努力の中で実践し、身につけていったのであろう。このとき、なによりもポリオ体験者で後に大統領にもなった Franklin D. Roosevelt という偉大なモデルが大きく影響したことは間違いなく(Gould, T.,

1995, Seavey, N. G. et al., 1998, Halstead, L. S., 1994)。エレノア (Roosevelt の妻) によれば、Roosevelt はポリオに罹患したことを契機に、生活態度・思考方法などが変化し、その後の人格までもが大きく変わり、ポリオという経験が偉大な人物の基本的資質を形成したという。このように Roosevelt もそして、多くのポリオ体験者たちも皆自分たちの障害を否定しようと懸命に努力を重ねてきたのである。

長い間、他のポリオ体験者たちをさけるように、社会で人一倍努力して頑張り続けたポリオ体験者だったが、あらたなポストポリオ症候群の出現は、自分たち自身で支援体制をつくらなければならないことを自覚させた。過去に援助してくれた March of Dimes のような支援団体が存在しないのである(Halstead, L. S., 1994, Halstead, L. S., 1998a)。そして障害を否定し続けてきたポリオ体験者同士が、互いに集い、自らに対する自らの支援体制を構築して互いに援助する中で、援助するものももっとも援助をうけるというピア・サポート体制がつくられていった。これらの活動の中にポリオ体験者たちが、何かしらの安らぎを見いだしたのも重要なことである。そして、このようなポリオ体験者グループはアメリカで 300 以上に及ぶとのことである。

アメリカに加えて、カナダ、イギリス、オーストラリアの国々においても、ポリオ体験者グループが数多く活動している。それらのグループでは IT などを互いのネットワーク構築のために大いに活用し、ホームページで彼らの活動内容を公開しながら、多くのポリオおよびポストポリオに関する文献の紹介を行っている(脚注: ポリオ体験者グループホームページ)。また、メーリングリストを活用した情報交換や討論、広報誌の普及、勉強会・講演会の案内やインターネット上でのアンケート調査、健康についてのアドバイスなどさまざまなサービスを提供している。そのようなことから、誰でもが気軽にそれぞれの実践的活動の内容を知り、それらのグループの発する情報を得、互いの情報を交換することすら極めて容易になっている。各グループのメーリングリストにおいてはそれぞれが抱える切実な問題を互いの共通問題として捉え、解決がはかられている。また、それぞれの広報誌から伝わるのは、今悩み続けている仲間たちの生の声であり、ポストポリオ問題や社会とのひずみに悩んでいるのは、“あなた一人ではない”、“私も”そして多くの仲間たちが悩み、解決しようと努力していることが伝わってくる。そして、そのような状況を知ることこそが、一人孤立して悩み続けていたポリオ体験者には、それぞれの悩みを軽減する最も効果的対応なのであると考えられる。

ポリオ体験者のグループとの出会いが、どのように生活の中で大きな変化をもたらすのかについて、Greater Boston Post-Polio Association の会員 Carol Meyer は、同会誌に体験を記している。7歳でポリオに罹患した Carol は、隔離された悲惨な体験をもちながらその後にある程度の機能が回復したが、自分自身の歩く姿の醜さに目をそむけ、鏡をのぞくのがとても嫌いな少女であった。そして、彼女は、医師からにこやかに振舞うことで世間から受け入れてもらえるようになるというアドバイスを受け、常に何事にも全力を尽く

して頑張るタイプA気質を形成するようになったという。自分の障害を否定し、一生懸命に努力を重ねて仕事をこなし続けたのである。一方、自分の歩く姿などが周りから注目されているように感じると心臓は高鳴り、胃がむかつく思いを経験し続けた。職業的には社会からも一目をおかれるようになったが、頑張り屋のタイプA気質は彼女に無理を強い、やがて彼女の身体をぼろぼろに痛めつける結果をもたらした。再びポリオ発症時の悲惨な体験を思いださざるを得なかった彼女であるが、やがて、ポリオ体験者グループの存在を知り、会員として活動する中で、自分の障害と向き合えるようになり、インターネットで互いの情報のやり取りを行うなど、毎日のように世界中のポリオ体験者と情報を交換し合うようになってきている。ポリオ体験者グループの例会に出席するようになると、グループへの所属感も深まり、例会に参加することを誇りに思い、それを楽しみにするようになってきているということである。Carol の場合は、ポリオ体験者のグループとの出会いにより、気を張り続けてきた孤高で、他の人から頑張り屋ということである意味での敬意を受けていた生活に別れを告げた。Carol はポストポリオ症候群にはなったものの、自分の真の充実した生活を手に入れることができたのである。

ポリオとタイプ A 性格の関係についてはアメリカにおける 1985 年の調査 (National Survey) のアンケートで、ポリオ体験者は非障害者の平均よりもはるかに高いタイプ A スコアを示した (Bruno, R L, Frick, N. M., 1990)。1990 年の National Survey でもポリオ体験者は、非障害者や脊髄損傷者よりもタイプ A スコアが高いことを示している。また、ポリオ体験者は、周りのことをとても気にする性格をもつことも知られている (Bruno, R L, Frick, N. M., 1991)。ポリオ体験者のタイプ A 性格は、ポストポリオ症候群に導く要因とも関係しているのみならず、ポストポリオ症候群の治療のために必要となるライフスタイルを変えるということに対しても妨げの要因になっていると考えられている。また、1985 年の調査によれば、26%のポリオ体験者はポストポリオ症候群が発症するまで自分を障害者だと考えたことはなかったのである。

このように、大多数のポリオ体験者は、社会環境のさまざまなバリアと格闘しながら、タイプ A 性格を身につけて、見かけ上の障害を最小限に見せかける努力をし、自分一人で何でも頑張り、社会に溶け込むことにあたかも成功したように思っていたのであった。

1985 年に 738 人のポリオ体験者を対象とした調査 (National Survey) によれば、ほとんど (86%) の人は、ポリオによる後遺症が安定してから再びこのような問題が生ずることなど思ってもみなかったし、72%の人々はこれがポリオと関係していることなど考えもつかなかった (Bruno, R L, Frick, N. M., 1990, Bruno, R L, Frick, N. M., 1991)。ポリオ体験者はこれらの予想もしなかった兆候について何も知識を持っていなかったため、不安の中、専門の医師たちに診てもらった。しかし、医師たちもほとんど何も知らなかった。1985 年の調査 (National Survey) によると 23%の医師たちは気のせいであると答え、26%はポリオと関連しているはずがないと答えている。また、他の医師たちはさまざまな診断名を

つけ、また、ほとんどの医師たちは、ポリオ体験者の機能低下などは、ただ単に、高齢になってきたために生じたものであると考えたのである。

## 日本におけるポストポリオ症候群

アメリカにおけるポストポリオ症候群についての情報が入ってきたのち、1990年にわが国の医療機関を対象とした調査が行われたが、そのときにポストポリオ症候群が発症したと結論付けられたのは、調査対象者となったポリオ体験者のうちのわずか0.5%だけであった(長嶋淑子, 1998)。しかし、その後1999年1月～3月にかけて行われた調査では、ポリオ体験者は易筋肉疲労(83.9%)、疲労感(77.0%)、運動時息切れ(72.0%)、寒がり(67.5%)、気分落ち込み(60.8%)などさまざまな心身の急変に悩まされていることが明らかになっている(藤城有美子, 長谷川友紀ら 2000)。回答したポリオ障害者のうちで二次障害有りと答えたのは、74.8%にもおよんでいる。そして日本においても、ポリオ体験者では罹患後30年程度のかかり長期にわたって安定した期間が続くが、その後急激に二次的障害の発生率が上昇することが確認されたのである。なお、海外の研究における二次障害発現率は28.5%～77%であると報告されている。このように、ポリオ患者に二次的障害が生じることは日本でも追認されたが、現在のポリオ患者の年齢構造から考えると、今後とも高率に二次的障害が発生することが予想されるので、実態の把握と対策が早急になされる必要がある。ところで、ポリオ体験者によって自覚された発現率順の上位の5症状は易筋肉疲労、疲労感、運動時息切れ、寒がり、気分落ち込みであった。

また、発症後の経過年数が長いほどポリオ体験者の社会参加が妨げられていることがわかっている。ICIDH-1の社会的不利の7領域中6領域についてポリオ体験者が調査対象となった(平部正樹, 長谷川友紀ら 2000)。その結果、コミュニケーションの領域で最も障害が小さかったが、活動と経済的自立においてとくに障害が大きいことがわかった。また、二次的障害あり群では、なし群に比較して、総合的に社会参加がより障害されていることがわかったが、領域別では「身体的自立」「移動性」「活動」の3領域においてその傾向が見られた。そして、性別では女性、そして身体症状が重い人ほど社会参加がより障害されていることが示唆されている。医療や生活訓練といった障害者個人に直接働きかける介入に加えて、社会環境という外的要因の整備がきわめて必要であることが示唆されている。ただし、そのとき行われた質問項目などは、ポリオ体験者の現状を表すものとはかなり遠ざかっているという批判が多くのポリオ体験者から述べられていることも忘れてはならない。

障害者基本法(1993年改正)では、「障害者のための施策を総合的かつ計画的に推進し、もって障害者の自立と社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動への参加を促進す

ることを目的とする」とうたわれている。社会環境の整備は社会が担うべきであり、障害者に配慮して整備されることによって障害があっても社会参加は可能になるのであるから、施策の総合的かつ計画的推進による社会環境整備の向上が是非とも望まれる。

また、ポリオ体験者のうち、二次的障害のきっかけとして思い当たる原因があると答えた人が72.8%あり、その中で、けが・転倒をあげた人が53.5%と多かった。このようなことは、社会環境の整備により、二次障害の防止を防いだり、その発症の時期を遅らせることができたり、またはその程度を軽くすることが可能であることを示唆している。

## 日本におけるポリオ体験者のグループ、ポリオ会

読売新聞の医療ルネサンスに掲載された次の記事により、どのような経緯で日本のポリオ体験者のグループが誕生したのかについて知ることができる。

東京都台東区の小山万里子さん（52）は、この病気の情報を得るのに苦労した。1歳9か月でウイルスに感染した。左足にまひが残ったが症状は軽く、日常生活で困る点は少なかった。10年前ころから体調が悪化し始めた。左ひざに力が入らず、しょっちゅう転ぶ。火箸でえぐられるような激しい痛みが引かない。そんな時、アメリカのポストポリオ症候群の患者の様子を紹介する新聞記事を見て心配になり、94年6月、近くの病院の神経内科を受診した。検査入院の結果、医師から「やはり、ポストポリオ症候群です。鎮痛薬を出すので退院していいですよ」と言われた。しかし、生活の注意点などの助言はなく、痛みが治まらないどころか、丈夫なはずの右足に激痛が出た。

詳しい説明をしない主治医に不満を持ち、別の病院に行くと、今度は「ポストポリオ症候群ではありません。気のせい」。医師によって言うことが違い、「何を信じたらいいのか。今後、どうなるのか」と不安は増すばかり。ポリオの新規感染者がほとんどいない現在、医師の知識が浅いのは仕方がないことかもしれない。

しかし、小山さんは納得しない。結局、病院を4か所まわって、この病気の知識を得ることが出来た。「患者同士で情報を交換し合い、医師に対しても、こんな病気があるのですよ、と知らせていきたい」。

95年冬、東日本のポリオ体験者に呼びかけて「ポリオの会」を発足した。

また、ポストポリオ症候群の出現とその影響ということでは同じポリオの会の会員有元さんの事例を同新聞に取り上げることができる。

2歳でポリオになった有元さんはリハビリに取り組んだ結果、右足のまひは軽減、生活で不自由さを感じないほどに回復した。

しかし、40歳代になって体調が変化し始めた。全身がだるく、足首やひざの関節も痛む。とりわけ、右足は異常に冷えて眠ることができない日もある。48歳の時、左の腰か



ら太ももにかけての筋肉が痛み、けいれんして、4日間ほど動けなくなった。

「なぜ、こんな症状が出るのだろうか。年齢のせいでもなさそうだし……」

不安を抱えながら、障害児とかかわるボランティア活動に熱中していた3年前。ポストポリオ症候群を紹介する新聞記事を見た。初めて聞く言葉だが、自分の症状とまったく同じ。すぐに、自宅近くの帝京大神経内科を受診した。

筋電図検査を受けたところ、右足首の筋肉は健康な人の1%しか活動しておらず、この症候群が発症したことが分かった。

「やっぱり……。でも、頑張ってくれている右足首がいとおしくなった」と有元さん。主治医である同大リハビリテーション科助教授の栢森良二さん(52)によると、根本的な治療法はない。動きが悪くなった手足に補助装具を着けたり、強い痛みに襲われた時に鎮痛剤を服用したりする対症療法しかない。

問題はリハビリだ。ほとんどのポリオ経験者は、子どものころ、医師から熱心に取り組むように指導されたことがある。栢森さんは「ポストポリオが発症した時も、リハビリを頑張って、逆に症状を悪化させるケースが多い」と指摘する。

もちろん、まったく体を動かさないと筋肉が落ちて手足が動かなくなる。

有元さんは現在、不自由な右足首を装具で固定、つえがないと歩けない。遠出は電動自転車が足代わり。そして足に負担をかけずに、リハビリができるプールでの水中歩行を月数回、続けている。

上記の記事は、読売新聞の医療ルネサンス(2001年7月)で紹介された記事であるが、その内容は先に記したHalsteadによる記述内容とほぼ同じである。アメリカにおいてそうであったように、日本においてもポリオ罹患児・者たちは懸命にリハビリに励み、ある程度の機能を取り戻して、安定した状態で社会生活に復帰していたのである。そして、数十年後にポストポリオ症候群とよばれる状態に突然陥り、大いに戸惑うことになった。しかし、そのような時、有元さんの場合には新聞でポストポリオ症候群に関する記事を見て自分の状況と照らし合わせてその対処をはかったのである。現在、有元さんは小山さんが設立したポリオ体験者のグループのなかで、身体の状態に十分考慮しながらも積極的な活動を行って、充実した生活を送っている。

ところで、日本でも1995年以降、ポリオ体験者のグループであるポリオ会が各地に設立されてきたが、上記で紹介した小山さんのポリオの会・東京とは別に、その少し前に、西日本では一人のポリオ障害者[柴田多恵さん：ポリオ女性の会(その後神戸ポリオネットワークに名称変更)代表]の呼びかけが朝日新聞に掲載されたこと(1995年4月)によって大きな反響が巻き起こった。「ポリオの女性の会を立ち上げました。一緒にリハビリをしませんか。悩みを語り合いませんか」という記事である。たった4人からのスタートだったが、引き続き各紙に掲載されたこともあり、現在、神戸ポリオネットワークは西日本においていくつかの支部活動なども含めて広範な活動を行っている。

## 全国ポリオ会連絡会

2001年6月、各地のポリオ会の代表たちが集まり、全国組織の必要性を互いに確認し、そのあり方について話し合った。激論は幾時間にもおよび、会自体の組織論では会長を頂点とするピラミッド式の組織にすべきか、8つの組織の連携体として緩やかにしかも横の緊密な連絡を大事にする組織にすべきかについて話し合いが行われた。日本の社会の仕組みから考えても代表を頂点とするピラミッド型の組織を主張したのは、主として男性社会でがんばってきた男性会員たちであり、横の連携を主張したのは本音で皆が意見を出し合える会を作りたいと主張した女性会員たちであった。話し合いの結果、「全国ポリオ会連絡会」の概要が確認された。すなわち、各地の会の地域の特性に合わせた活動を十分に尊重していきながら、各地のポリオ会自体を正会員とする「全国ポリオ会連絡会」が企画されたのである。そして全国組織は各地の会が推薦する6人の運営委員によって、e - メールなどでの回議により運営されることになった。

そして、2001年12月、会のあり方のさらなる詳細にわたる検討を経て、会員総数約970名の「全国ポリオ会連絡会」が設立された（脚注：全国ポリオ会連絡会定款）。

2002年、全国ポリオ会連絡会は、e - メールなどによる運営委員回議を経て、いくつかのプロジェクトを立ち上げた。その中には、アメリカで出版されているポストポリオに関する著書、“Managing Post-Polio”の翻訳・出版事業や会員自らが項目起こしから関わるポリオ体験者実態調査事業などがある。翻訳・出版事業は著者 Dr. Lauro Halstead の好意で格安の条件で著作権を取得し、各地の会員数人が分担して一次訳が行われている。ポリオ会の特徴は会員の中にさまざまな資源を持ち合わせているということである。かつては自分の障害を意識することをさけて、社会で頑張ってきたさまざまな資源を今、ポリオ会のために役立てようとしているのである。

また、ポリオ体験者実態調査は、自分たちの生活、体験、現状、これから実現したいことなどについて着実な調査を行うことによって、会員が個々に抱えている漠然とした問題点などを明確にし、全国ポリオ会連絡会の現状を把握し、今後の活動の資料に供することを目的としている。そして、この調査活動にはなるべく多くの会員の関与を求め、調査自体を会員の連携を図るための実践的な活動と意義づけている。また、2002年3月にはアフガニスタンの子供たちにポリオワクチンを購入するためのチャリティーコンサートを催している。また、新しく設立されたばかりの団体ではあるが、先行する他の団体との交流にも積極的に取り組むことを確認している。

## 障害に対する偏見、障害の受容、そしてポリオ体験者の場合

遺憾ながら、WHO 国際障害分類第 2 版「生活機能と障害の国際分類」には採用されなかったが、上田敏は、主観的側面をもった「体験としての障害」について指摘している（上田敏, 1983, 佐藤久夫, 1992, 佐藤久夫, 1993）。すなわち、「体験としての障害」とは「実存のレベルの障害で、自尊心・価値観・人生の目的などに関するレベルでとらえた障害」としている。障害者自身が、障害者は価値の低いものという偏見をもっているため、自分が生きる価値のない人間になったと自分自身を考えてしまうことである。上田は、リハビリテーションの基本的アプローチとして、機能・形態障害、能力障害、社会的不利、体験としての障害に対する 4 つのアプローチのすべてを常に併行して進めることがリハビリテーションにとってきわめて重要だとしている（上田敏, 1983）。障害者の全人間的復権を図るためには、4 つのすべてに目を配る必要があり、どれかひとつに偏るとさまざまな誤りが生じてくるとしている。そして、「体験としての障害」へのアプローチとしては、心理的アプローチが必要であり、「心理的サポート」と「障害の受容と克服の促進」が必要とされる。

ここで、障害者に対する偏見について考えてみたい。多くの研究者が指摘するように、現在の日本において障害者として認められている人々の数は、諸外国より著しく低く、「障害者」の定義も国連や他の国際的な定義にくらべて著しく狭い。日本においては、障害症状が永続した場合にはじめて障害者として認められる傾向にあるのに対して、欧米諸国では、障害が「固定した」とか「永続する」とか「不治の」とかの規定は一切含まれていない。欧米諸国では、現在生活上の制限や困難があるという事実が重要なのであって、たとえば疾病のため 3 ヶ月以上生活上の困難をもつもの、などをも障害者と認めている例も多く、永続的なものであるかどうかは問題にされていない（上田敏, 1983）。このような背景は、ただ単に障害者数の過多を説明しているのみならず、日本の一般国民に、「障害とは固定したもので」、その障害を有する障害者は何か特別の集団であるというように考えさせてしまっているのではないだろうか。日本における障害に対する偏見は、「障害者は、その社会の他の異なったニーズをもつ特別の集団と考えられるべきではなく、その通常的人間的なニーズを満たすのに特別の困難をもつ普通の市民と考えられるべきなのである」というノーマライゼーション理念を基礎とした国連の国際障害者年行動計画（国連、1980 年）の障害者観とはあまりにも大きな隔たりがあると考えられる。

諸外国において、一時的な障害をもった場合でも障害者として認められるということは、障害者とは、けっして一部の特別に限定された人々をさすのではなく、誰にでも障害者になることがありうるということがより具体的に想起され、障害者が特別な集団ではなく、より普遍的なイメージとしてとらえられているのではあるまいか。それに対して、日本の場合には、永続的な障害をもつ限定されたものに対して一般的に根強い偏見がもたれてしまっ

いると考えられる。

そのような障害者に対する根深い偏見がはびこっている日本であるので、いったん自分が障害をもってしまうと、それまでに自分自身が抱いていた障害者に対する一段と低く見、能力が劣っていると考えるようになる偏見に基づいた価値基準を今度は自分自身に向けてしまうことになる。自分自身を無価値な人間になってしまったと考えるようになるのであろう。ここに、上田が指摘する「体験として障害」が生ずるのである。かつてポリオ体験者が、障害者にとって厳しい社会の仕組みに自分自身を必死になって適応させようとし、自分の障害をなるべく隠そうとし、隠せないまでも身体的障害により自分の行動に限定されるものはほとんどないということを装い続けた背景には、このようなポリオ体験者自身の「障害に対する偏見」があったのではないだろうか。

しかし、セルフヘルプグループの機能には、そのような状態にあるのは自分だけではない、多くの仲間たちも自分と同じようにさまざまな問題をかかえながら、生活しているということを「わかちあい」によって得ることができるのである。多くのポリオ体験者の感想の中からもそのような経験をうかがい知ることができる（脚注：ポリオ体験者の感想）。

そして、セルフヘルプ活動などを経験して「障害の受容」にいたると考えられる。「障害の受容」とは「あきらめでも居直りでもなく、障害に対する価値観の転換であり、障害をもつことが自己の全体としての人間的価値を低下させるものではないことの認識と体得をつうじて、恥の意識や劣等感を克服し、積極的な生活態度に転ずることである」というのが上田の定義である（上田敏，1983）。

## 海外のポリオ体験者グループや日本のポリオ会はセルフヘルプグループか

海外においても日本においてもポリオ体験者グループがつくられたきっかけは、明らかにポストポリオ症候群の発症である。ポリオ体験者たちは、急性罹患時後の医療的リハビリテーション（機能訓練）によって、ある程度の機能を回復してさまざまな問題をかかえながら社会に自分たちをある場合には無理やりあわせて適応してきた。そしてその努力がある程度報われていたころのポストポリオ症候群の出現である（Halstead, L. S., 1994, Halstead, L. S., 1998a）。かつての支援団体はすでになく、かつてのポリオを診てくれた医師たちはすでに現役を退いていたときであったので、ポリオ体験者自身が数少ない健康対策などに関する情報を交換し、共有しあい集まりはじめた。そして多くのポリオ体験者は、ポリオ体験者同士の集いに参加する中に何かしらほっとする安堵の雰囲気を見いだしてきた。このような過程にそってセルフヘルプグループの一員として活動する中で、「援助をする人がもっともよく援助を受ける」といういわゆる Riessman の指摘するヘルパーセラピー原則にしたがった経験を各体験者が持ってきたと考えられる（Riessman, J., 1965）。

## セルフヘルプグループとは

セルフヘルプグループは、匿名性を重要視する慢性アルコール中毒者のグループである Alcoholic Anonymous (AA) とそれに由来して「12 ステップ」や「12 の伝統」という基本原理を大事にする、いわゆる 12 ステップグループと、それ以外の非 12 ステップグループとよばれる二つの区分に大きく分けて考えることができる。(カツ、セルフヘルプグループ) このような分類に照らし合わせれば、ポリオ体験者のグループは非 12 ステップグループということになる(カツ, 1997)。

また、セルフヘルプグループが備えている基本的な機能については、L. Levy や Alfred H. Katz など多くの研究者が報告しているが(Levy, L., 1976, Katz, A. H., 1970)、本論文においては日本における代表的な研究者である岡知史の定義をもとに、ポリオ体験者グループについて検討したい。

すなわち、岡はセルフヘルプ連合という概念を次に示すように定義し、セルフヘルプ連合のうちで、比較的組織構造が単純で、かつ会員相互の頻繁な接触があるものをセルフヘルプグループであると分類した(岡知史, 1995)。そして、セルフヘルプ原理を重視しながらも、広い地域性をカバーし、メンバーの数も多く、フォーマライズされ、行政機関や専門職機関とのつながりをもつ組織をセルフヘルプオーガニゼーションとしている。ただし、セルフヘルプグループとセルフヘルプオーガニゼーションとの境界は明瞭でない場合が多いとしている。すなわち、岡はセルフヘルプ連合の定義とは、メンバーが共通の問題をかかえていること、専門職の協力が皆無か、あるいはわずかなこと、経済的利潤を追求するものではないこと、自己を変えるか社会を変えるかという共通の目標があること、

対等の資格をもって協力しあい、相互に援助しあうことが強調されていること、という要件を満たすことと考えている(岡知史, 1995)。

ところで、ここでは日本のポリオ体験者の会であるポリオ会について考えるが、ポリオおよびポストポリオ問題という共通の問題をかかえ、経済的利潤を追求してはいない。ただし、専門職として協力自体はないが、たまたま専門関連職であるポリオ体験者が自らの問題として参加することはある。すなわち、専門関連職にあるものが、専門職としての立場をとらずにかかわるといった特異性がある。この場合の専門関連職とは、社会福祉専門職、医療関係者、行政専門職などであるが、自らも他の会員メンバーと共通した問題をかかえているので、この定義からは外れるものではないと考えられる。多くのポリオ体験者は、ポリオおよびポストポリオにかかわる健康上の問題にもかかわらず、身体的にそれらを回避しようとする目標を有している。そして、ともするとタイプ A 気質をもちながら頑張り続けた自分自身を振り返り、もっと気楽にありのままの姿で、すなわち、障害と

ともに生活すべきことに気づき、自らのライフスタイルを変えようとする共通の姿勢がみうけられる。また、会員は皆、互いに対等の関係で協力し合いながら、相互に援助しあっている。先にも述べたが、全国各地にあるポリオ会は、会員同士の係わり合いを大事にし、自分のライフスタイルを変えようとしているのに対して、全国ポリオ会連絡会は、社会を変えようとする組織として機能しているのである。ただし、ここでいう社会を変えるという意味は、ポリオ体験者のセルフヘルプグループの実際とかかえている問題について広報活動などによってより多くの人々に受け入れてもらうような活動を行い、ポリオ体験者をはじめ多くの障害者のかかえる二次障害の実態を周知し、それらを受け入れる社会に変えていこうとしているのである。

また、岡知史は、セルフヘルプグループの基本的要素を「働きの基本的要素」と「成り立ちの基本的要素」にわけて考える（岡知史，1995）。そして、「働きの基本的要素」とは「わかちあい」、「ひとりだち」、「ときはなち」の3要素であるとし、それぞれ次のように定義している。すなわち、「わかちあい」とは、「複数の人が情報や感情や考えなどを同等な関係の中で自発的にしかも情緒的に抑圧されていない形で交換すること」であり、「ひとりだち」とは、「わかちあいを通じて、自分自身の状況を自分自身で管理し、問題解決の方法を自己決定し、社会参加していくこと」、そして「ときはなち」とは、「自分自身の意識レベルに内面化されてしまっている自己抑制的構造をとりのぞき自尊の感情をとりもどすこと」であり、しかも、外面的な抑圧構造をつくっている周囲の人々の差別と偏見を改め、資源配分の不均衡や社会制度の不平等性を無くしていくこと」としている。

ポリオ会では、各会員は自己紹介の時間（毎回のように新入会員が参加するので必然的に自己紹介の時間がある）をはじめ、さまざまな会話を通してこれまでの生活体験の中にお互いに似ている部分があったことを認め合い、それぞれの問題がけっして自分だけのことだったのではないことを知り、それぞれの困った経験に関してどのように対処したかについて学びあっている。それぞれの工夫や対処策は互い自分の生活の中に取り入れることができる。また、メーリングリストやホームページの掲示板なども大いに活用されている。ところで、はじめて会に参加した人たちからは、これまでは同じポリオ体験者を何気なく避けてきたようなところがあったという経験と、ポリオ会に参加してみるとこれまで経験したことのないようなほっとした気持ちをもてるようになったという感想も多く聞くことがある。それぞれの会の会報には、ポリオという障害にどのように自分たちの生活が影響され続けてきたか、そしてそれにもかかわらず、いかに自分たちが社会にあわせる努力をしてきたのかなどについても率直に記してある。「わかちあい」である。

「わかちあい」とおして、各人はそれぞれのライフスタイルの中の「頑張りすぎ」がポストポリオ症候群をもたらす要因であったことに気づき、これまで社会に対して自分の障害をなるべく隠すように努力していた姿勢を改めて、それぞれのライフスタイルを無理のない等身大のものに変えるようになる。「ひとりだち」である。そして、自分自身が心の中

に抱いていた、障害を認めると社会の中で健常者に伍して生活していくことができないという気持ち、障害のために疲れを訴えると職場で能力が低いと思われてしまうのではないかと、怠けていると思われるのではないかとという過度の心配をめぐいさり、障害からくる心身の問題を周囲に認知させる努力を行うようになってくる。自分自身を大事にし、自分自身のもつ価値観を自分自身が認めるのであり、「ときはなち」であると考えられる。このような過程が比較的スムーズに行われているのは、ポリオ会会員に女性が多いということも影響しているのかもしれない。女性会員はまた男性会員はなかなか本音を言わず、「仕事社会の組織」から抜け出せないでいるということを指摘することがあるが、男女の差は確かにあるように思える。この辺のこともこれから客観的に検討していきたいと考える。

ところで、岡は「成り立ちの基本的要素」として、「参加の自発性」と「状況の共通性」をあげている（岡知史，1995）。ポリオ会への参加は、自らの選択により、自分と同じ悩みをもつ多くの仲間たちを見いだして互いに高めあっているのであるから、日本におけるポリオ体験者の会であるポリオ会も、「参加の自発性」と「状況の共通性」に基づいて成立しているセルフヘルプグループであると考えられる。確かに医療・福祉分野の専門家もポリオ会にかかわっていることも事実であるが、あくまでもポリオ体験者本人としてかかわっているのであるから、セルフヘルプグループという定義から外れるものではないと考えられ、また専門家が専門家としてではなく、あくまでも本人としてかかわることにポリオ会の特徴を見いだすことができるかもしれない。

## セルフヘルプグループの抱える問題とポリオ会の抱える問題

A. H. Katz は、セルフヘルプグループの展開について先に公刊した自らの5段階説を修正して次のように分析している(カツ A. H., 1997)。

第一段階：起源(はじまり)(参加者は全員がボランティアで、役割の分担はほとんどない。)第二段階：仕事(役割)の分割・分担(活動はすべてボランティアによって運営されるが、メンバーの有効性や興味、能力によっていくつかの役割に分けられる。)第三段階：リーダーシップの出現(問題が顕在化し初期リーダーシップの交代が起こる。特定の仕事を遂行するための委員会が構造化する。)第四段階：有給スタッフの雇用(最初の有給スタッフは、増加する要求を処理する必要から、たいてい事務や管理の仕事にあたる。ボランティアは引き続き多くの機能を担う。)第五段階：専門分化(専門家ないし準専門家たちが、さまざまな技術的サービスのために雇われる。建前上は、会を代表するボランティアの支持の下に活動するが、急ぎの決定の責任は専門家が担うようになる。)第六段階：官僚組織化(専門家たちは公然と主導権を握り、ときには支配し決定権を持つようになる。創設期に見られたようなセルフヘルプでの熱気や決定の際のボランティアの参加は希薄になり拡散

してしまう。)

そして、有料スタッフを雇うのか雇わないのか、組織を大きくしてスタッフを雇うのがよいのか、組織は小さいままでより親密性をもとめるのがよいのか、などということなどセルフヘルプグループは展開の各段階において、種々の選択の迫られる岐路にたたされていく。グループは、調査報告や連絡、その他の資源を提供してくれる全国組織に加入することもできるが、気にそぐわない要求やしめつけがグループに加わるかもしれない。そのようなことから、グループによっては第二段階でとどまる場合もあれば、第三段階でとどまる場合もあるとしている。

ところで、日本においてポリオ会が誕生したのは、1995年のことであり、現在全国には規約を定めて、会を運営しているポリオ会が8つある。これらのポリオ会は、それぞれ、A. H. Katzのセルフヘルプグループの展開段階では第2段階目にとどまっていると考えられる。セルフヘルプグループの居心地のよさを、それぞれのポリオ会がたいせつに考えていると推察される。しかし、展開の第2段階でとどまっていたのでは、情報収集・提供や社会的活動に限度があることは当然考えられることであった。そこで、全国各地で活動するポリオ会は、互いに連絡を取り合い、各地のそれぞれのポリオ会の「内へのセルフヘルプ」を大事にしながらも、8つのポリオ会が互いに対等な立場で連携体を組み、2001年12月、全国ポリオ会連絡会を設立した。全国ポリオ会連絡会に関しては、各地の会が会員人数に応じた負担金を提供しあい、全国ポリオ会連絡会の事務所借用費負担などを行うとともに、技術的援助体制などを組織化して、他のセルフヘルプオーガニゼーションや行政などに対応するための「外へのセルフヘルプ」を行おうとしている。Moellerはセルフヘルプグループの向かう目標によって、内へのセルフヘルプと外へのセルフヘルプに目標を分裂させ、セルフヘルプグループが本来もっている力を半減させると指摘しているが、全国ポリオ会連絡会の設立は、このMoellerによる指摘を回避するためにも重要なことであったと考えられる。(Moeller 1981)

## 日本でセルフヘルプグループを定着させるために

海外ではセルフヘルプ活動の重要性が早くから認識されており、セルフヘルプ活動への支援体制として、アメリカではとくに精神保健関係の団体や機関と大きな関係をもっているセルフヘルプクリアリングハウスが機能しており、ドイツにおいては行政のセルフヘルプ促進政策をうけてコンタクトシュテレとしてセルフヘルプ活動支援体制が展開されている。

Wollertは、アメリカとカナダにある30のセルフヘルプクリアランスハウスの機能を調査して、情報と送致、コンサルテーション、地域教育、調査研究、の共通した機



能があると分析している(Wollert, 1990)。また、Madara も 情報と送致、 コンサルテーションと訓練、 開拓的啓発と教育を共通した機能として報告している(Madara, E. J., 1990)。

これに対して、Matzat and Estorff はドイツにおける実践から、 セルフヘルプに関心をもつ人へのカウンセリング、 新しいグループをつくるときのサポート、 既存のグループへの技能的アドバイス、 グループと専門職の関係づくり、 公衆のセルフヘルプについての啓発、 実務的な援助などが、セルフヘルプ活動を支援するためには必要であるとしている。そして、 実務的な援助とは、集会所やコピー機などの事務機器の提供などを指すとしている。国の施策にセルフヘルプグループの促進をかけたドイツらしくかなり具体的に分析している(Matzat, J., Estorff, A., 1989)。

ところで、イギリスにおいても、セルフヘルプ活動の重要性が指摘され、期間限定的な政府補助金(1984年)をもとに全国各地でセルフヘルプクリアリングハウスがつけられたが、資金援助プログラムの終了とともに、その体制が消失しつつあるとのことである。

日本においては、大阪セルフヘルプ支援センター、ひょうごセルフヘルプ支援センター(兵庫県)、クリアリングハウス MUSASHI(埼玉県)、とちぎセルフヘルプ情報支援センター(栃木県)、静岡セルフヘルプ支援センター(静岡県)が存在しているのみである。そして、いずれもボランティアとしての活動に時間的、財政的限界があるので、週のうちに一日だけ数時間または月に一日だけ数時間の活動しか行われていないのが実情である。

日本における代表的な支援センターである大阪セルフヘルプ支援センターの事業内容について紹介すると、セルフヘルプグループに関する情報の収集、セルフヘルプグループに関する講演会、セミナーなどの開催(年2~3回)、セルフヘルプグループに関する調査・研究、セルフヘルプグループに関する翻訳、出版、広報(国内外の文献の紹介、セミナーの成果の報告)などということになる(大阪セルフヘルプ支援センター <http://www.sun-inet.or.jp/~selfhelp/osaka/>)。このようなセルフヘルプ活動支援体制が存在するという事は、各地域におけるセルフヘルプ活動の促進を図るためにはきわめて重要と考えられる。障害者の自立と社会参加をはかる上でセルフヘルプグループの活動が大きな意義をもつと考えられるが、そのためには全国のそれぞれの地域においてセルフヘルプ活動支援体制が充実される必要があると考えられる。

## おわりに

障害者のリハビリテーション体制の実践的な充実をはかることを考えるとき、上田が「体験としての障害」について重要視し、これをも含めた多面的リハビリテーションがしっかりと機能してこそ、初めて全人間的復権が可能になるとしていることはきわめて重要な指

摘である（上田敏，1983）。そして、本論文ではポリオ体験者グループの実践を例に、「体験としての障害」を克服するために、セルフヘルプ活動が重要な働きをしていることを見、かつセルフヘルプ活動には、「あなた一人だけが、つらい心身の状態や思いに悩んでいるのではない」ということを互いに「わかちあい」、すなわち「複数の人が情報や感情や考えなどを同等な関係の中で自発的にしかも情緒的に抑圧されていない形で交換」して高めあい、「ひとりだち」と「ときはなち」によってライフスタイルまでも変わりうることについて岡の理論に基づいて論じてきた（岡知史，1995）。そして、「わかちあい」を通じて、「ひとりだち」すなわち「自分自身の状況を自分自身で管理し、問題解決の方法を自己決定し、社会に参加」し、「ときはなち」によって、「自分自身の意識のレベルに内面化されてしまっている差別的・抑圧的構造をとりのぞき自尊の感情をとりもどす」のである。南雲も当事者のための当事者への援助システムとしてピア・サポート・システムの有効性について整理を試み、「ピア・サポーターが提供する生活技能訓練の方式や内容には、三つの長所があることを指摘している。第一は自己決定に近い形で訓練が行われること、第二に自分たちのことは自分たちが最もよくわかるので、生活に直接役に立つ技能であり、第三に相手も同じ経験をしているので、恥の苦勞も最小ですむ」のである（南雲直二，1998）。

このようにセルフヘルプ活動には、「体験としての障害」を克服する大きな働きがあるから、社会的リハビリテーションをはかり、障害者の自立と社会参加をはかるときに、きわめて重要な手段となりうると考えられる。「今後の障害者福祉施策の在り方について」において、基本理念としている（1）障害者の自立と社会経済活動への参画の支援、（2）主体性・選択性の尊重、（3）地域での支え合い、を実現するためにはセルフヘルプ活動を促進することが重要であると思われる。

しかし、先に述べたようにセルフヘルプ活動を支援するセルフヘルプクリアリングハウスは極めて数が少なく、かつボランティア的に行われているので週に1度か、月に1度程度の時間的提供しか行われていないことは大きな問題であると考えられる。セルフヘルプ活動により、真に障害者の自立と社会参加をはかするためには、しっかりした支援体制を確立する必要があると考えられる。そのための仕組みとして、障害者社会参加推進センターの活用をはかることが考えられる。具体的には「障害者の明るいくらし」促進事業において、社会参加推進センターの事業内容として、「障害の有無にかかわらず誰もが家庭や地域で明るく暮らせる社会づくりに向けて、障害者自らによる諸種の社会参加促進施策を実施し、地域における自立生活と社会参加を促進するため、次の事業を行う。」とされており、具体的な内容として、ア「障害者の明るいくらし」促進事業等の社会参加推進事業の受託実施、イ．社会参加推進事業の受託実施に必要な情報の収集、分析、提供、ウ．社会参加推進事業の受託実施に関する評価・調査研究、エ．市町村障害者社会参加促進事業に対する協力、オ．障害者社会参加推進関係団体に対する指導・援助、カ．その他障害者の社会参加推進のために必要なこと、としてあるが、これらのことはまさにセルフヘルプ活動に関する支

援、すなわち、セルフヘルプクリアランスハウス機能そのものとして解釈できるのではないだろうか。社会参加推進の実践活動におけるセルフヘルプグループの役割を考えると、各障害者のニーズに基づいたセルフヘルプ活動の情報を把握し、必要な情報を各障害者に提供し、セルフヘルプグループ同士の交流の機会を設けたり、適宜リーダー研修を開催することを、効率よく検討された仕組みに基づいて行うことは、それほど経費を要しなくても可能であると考えられる。欧米のセルフヘルプクリアランスハウスでは、多様なセルフヘルプ活動への支援をはかることにより、財政的な問題が活動の大きな妨げになっているということであるが、わが国の場合には「障害者セルフヘルプ活動」に限定して、「障害者の明るいくらし促進事業」において、適切な支援体制をはかることも可能ではないだろうか。そして、そのことが障害者の自立と社会参加の促進に大きな効果を発揮することは間違いないと考えられる。

ところで、障害者の明るいくらし促進事業において、ボランティア活動支援事業として、「知的障害者のボランティア活動を促進するため、その活動の機会を用意するとともに便宜を図り、必要な支援を行う事業」を行い、「精神障害者ボランティア団体活動支援事業」として「精神障害者の社会復帰を促進するため、精神障害者及びその家族等の団体が行う精神障害者の社会復帰に関する活動に対する情報提供等の支援並びに精神障害者のボランティア活動を育成する事業」を示しているが、「身体障害者」における同種の事業の規定がないのはどのような理由によるのであろうか。それぞれの健康問題などや、社会参加のあり方を共通の課題とする身体障害者のセルフヘルプグループが「わかちあい」、「ひとりだち」、「ときはなち」という経過をとおして、自らの健康は自らで守り、主体的な社会参加を果たすことは、はかりしれない効果をもたらすと考えられる。将来の医療にかかる予想される経費を現実的に少なくする効果も大きいと推察される。このように、身体障害者に対する事業展開を考えた場合にも、セルフヘルプグループに対する社会参加推進センター機能の実践的適応が求められる。

脚注：ポリオ体験者グループホームページ

Post Polio Syndrome Resources. <http://www.ppsr.com/>

Post-Polio Syndrome Central. <http://www.skally.net/ppsc/>

Lincolnshire Post-Polio Network. <http://www.zynet.co.uk/ott/polio/lincolnshire/>

Saskatchewan Awareness of Post Polio Society. Inc.

<http://www.sfn.saskatoon.sk.ca/health/polio/index.html>

Post Polio Network. <http://www.post-polionetwork.org.au/index2.html>

脚注：全国ポリオ会連絡会定款

第3条 本会は、ポリオ経験者およびポリオ後症候群発症者が、適切な医療・社会的支援を受け、快適に且つ自立して生活できる社会の実現を図るため、医療情報の紹介、社会の認知および環境整備を促すなど、必要な事業を行う。もって、障害者の社会参加に寄与することを目的とする。

第4条 本会は、第3条の目的を達成するため、次の事業を行う。

- (1) ポリオおよびポリオ後症候群に関する情報の収集提供事業
- (2) ポリオおよびポリオ後症候群に関する機関紙の発行事業
- (3) ポリオおよびポリオ後症候群に関する出版・翻訳事業
- (4) ポリオおよびポリオ後症候群に関する調査・研究事業
- (5) ポリオおよびポリオ後症候群に関する社会に向けての啓発事業
- (6) ポリオおよびポリオ後症候群の医療、福祉に関する講演会、講座などの企画運営事業
- (7) ポリオおよびポリオ後症候群に関する相談事業
- (8) 会員相互の親睦事業
- (9) その他、本会の目的を達成するために必要な事業

第5条 本会には次に掲げる会員をおき、正会員をもって総会で議決権を持つ構成員とする。

- (1) 正会員 本会の目的に賛同して入会した団体。ただし、団体資格については、別に規則で定める。
- (2) 賛助会員 本会の事業を賛助するため入会した個人および団体

第11条 本会に、次の役員を置く。

- (1) 運営委員 6名
  - (2) 監事 2名
- 2 運営委員のうち、1人を運営委員用、1人を運営副委員長とする。

脚注：ポリオ体験者の感想

以下は、ポリオ女性の会報からの抜粋した。

今まで自分の悩みは誰にも理解されないものとあきらめていたのですが、ポリオの会の方とはじめてあったばかりなのに、なんでも気楽に話せてとても楽しかったです。同じ悩みをもつ人と話し合える機会が与えられたことを本当に感謝しています。……あの時、

このポリオの会のようなものがあつたら私はどんなに気が楽になつただろうかと、今つくづく思っています。若いときは障害を克服して、できるだけ普通の生活をすることを目標にして生きてきたような気がします。だから障害者として自分をさらけ出すことが、私は非常にへたくそなんだと思います。障害のことをさばさばと話せる自分になりたいと願う今日この頃です。

・・・ポリオにかつたということは事実だけれど、それを事実として受け入れるのではなく、いつのまにか他の人と同じでない自分をダメだとか、よくないとか、恥ずかしいことだとか思い込んでしまっていました。でも本当はそんな風に差別しているのは他の人ではなく、自分自身だということに気づかされました。なんだか肩の力が少し抜けたような感じがしました。

いつのまにか「足が悪い」ことが「私の責任」のように思い込んでしまっていた私。左足に障害があることをまるで自分自身が悪いと思ひ込んで生きてきた私に気づかされました。

古い友達に出会つたときに「変わったね」といわれるのが、今とてもうれしいのです。薄皮をはぐように少しずつですが確実に楽になっている自分を感じています。

## 文献

Bruno, R L, Frick, N. M. "Five year follow-up to the 1985 National Post-Polio Survey" Arch Phys Med Rehabil 10. 886, 1990

Bruno, R. L. and Frick, N. M. "The Psychology of Polio as Prelude to Post-Polio Sequelae: Behavior Modification and Psychotherapy." Orthopedics 14, 1991.

Gould, T. "A Summer Plague - Polio and its Survivors - " Yale University Press, 1995.

Halstead, L. S. "The Lessons and Legacies of Polio" in Halstead, L. S., Grimby, G. (eds) "Post-Polio Syndrome" Hanley and Belfus, INC, 1994

Halstead, L. S. "Post-Polio Syndrome" Scientific American 278(4), 34-41, 1998a

Halstead, L. S. "Acute Polio and Post-polio Syndrome" in Halstead, L. S. (ed)

“Managing Post-Polio” ABI Professional Publications, 1998b

Katz, A. H. “Self-Help Organizations and Volunteer Participation in Social Welfare”  
Social Work 15, 1970

Levy, L. “Self-Help Groups: Types and Psychological Processes” Journal of Behavioral  
Science 12, 1976

Madara, E. J. “Maximizing the Potential for Community Self-Help through  
Clearinghouse Approaches” Prevention in Human Services, 7(2), 1990

Matzat, J. and Estorff “A On Support for Self Help Groups at the Local Level” In  
S.Humble and J.Unell (Eds.) Self Help in Health and Social Welfare London:  
Routledge 1989

Meyer, C. “ Attending my First GBPPA Meeting ” Greater Boston Post-Polio  
Association Member-Written Articles. <http://gbppa.org>

Moeller, M. L. “ Anders Helfen: Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten  
zusammenn ” Stuttgart: Ernst Klett 1981

Riessman, J. “The ‘Helper’-Therapy Principle” Social Work. 10, 1965

Seavey, N. G., Smith, J. S., Wagner, P. “A Paralyzing Fear The Triumph over Polio in  
America ” TV Books, L.L.C, 1998.

Wollert, R. “Self-Help Clearinghouse: An Overview of an Emergent System for  
Promoting Mutual Aid” In T. J. Powell (Ed.) Working with Self-Help. Silver Spring:  
National Association of Social Workers, Inc. 1990

上田敏 「リハビリテーションを考える - 障害者の全人間的復権 - 」障害者問題双書 青  
木書店 1983 .

上田哲 「根絶」 現代ジャーナリズム出版会 1967

岡知史 「セルフヘルプグループの研究 (第5版)」(自費出版) 1995

カツ A. H. (久保紘章監訳) 「セルフヘルプ・グループ」 岩崎学術出版社 1997

佐藤久夫 「WHO 国際障害分類試案・5 わが国における研究と活用リハビリテーション研究」 リハビリテーション研究 74, 1993

佐藤久夫 「障害構造論入門 - ハンディキャップ克服のために - 」障害者問題双書 青木書店 1992

長嶋淑子 「ポストポリオ・シンドローム」 神経内科 35, 1999

長嶋淑子 「Post-poli Syndrome (PPS: ポリオ後症候群) - 疾患概要と初回全国症例調査結果の紹介 」 手稲溪仁会病院医学雑誌 2, 1998

南雲直二 「障害受容 - 意味論からの問い - 」 壮道社 1998.

平部正樹、長谷川友紀ら 「ポリオ患者および脊髄損傷者の疫学調査 - 社会参加について - 」 厚生指標 47(8), 2000

藤城有美子、長谷川友紀ら 「ポリオ患者および脊髄損傷者の疫学調査 - 身体状況について - 」 厚生指標 47(7), 2000

身体障害者福祉審議会・中央児童福祉審議会障害福祉部会 合同企画分科会・公衆衛生審議会精神保健福祉部会 今後の障害保健福祉施策の在り方について(中間報告)(平成9年12月9日)

身体障害者福祉審議会・中央児童福祉審議会障害福祉部会 合同企画分科会・公衆衛生審議会精神保健福祉部会 今後の障害保健福祉施策の在り方について(平成11年1月19日)

(各都道府県知事・各指定都市市長あて)(厚生省大臣官房障害保健福祉部長通知)・改正平成11何4月1日障第238号「障害者の明るいくらし」促進事業の実施について(平成10年7月24日 障第434号)