

パブナイト：イングランド北部の農村部における自閉症の若者に対するピアサポートグループのライフヒストリー

メリサンダ ベルコウィッツ

中京大学

著者ノート：

私は愛知県の中京大学に勤務しており、本年度はサバティカル（在外研究）制度を利用して、英国で一年間を過ごした。私の研究では、学習障害のある若者の親たちが子供の成人期への移行を支えるため、どのように周囲と協議し、声を上げているかに焦点を当てた。日本及び英国における詳細な状況比較は、この論文の範囲外であるが、読者の皆様には、両国の類似点、相違点、そして日本でのピアサポート活動を考える上での手がかりを見つけて頂ければ幸いである。

要旨

ピアサポートとは、さまざまな人々や目的に応じた柔軟な戦略的プログラムである。本論文では、自閉症当事者やその家族が互いにつながり合えるピアサポートグループを紹介し、その中で、そのグループが外部団体とも連携し、自閉症に関する幅広い啓蒙活動や社会支援強化への呼びかけを行っている点を取り上げる。当初、親のサポートグループとして非公式に開始した本グループは、次第に社会や政治の変化に伴って進化を遂げて

いった。現在では、夜に地元のパブで集まり、中心メンバーは親ではなく、むしろ自閉症当事者となっている。また、本グループは、創始者を通じて国の政策立案者とも連携し、現在ではより効果的な障害者ケアの協働事業に関わっている。本論文では、創始者へのインタビューを通して本グループの歴史を振り返ると共に、その業績についても解析する。

はじめに：点滅する光やスティグマのない場所。あるのはパブでの友人だけ。もしあなたが月の第2・第4木曜日にカンブリア州ケンダルにいたら、ぜひウェイクフィールド・アームズというパブを訪れて欲しい。地元住人、出張者、カップルなどの客がいる中で、お店の一角に15人ほどのグループが穏やかで楽しい会話をしている。彼らは、あなたが自閉症スペクトラムの当事者でなくても、どんな人も歓迎してくれるだろう。

そこは、月2回開催されるサウスレイクス自閉症・アスペルガーの会（The South Lakes Autism and Asperger's Group）の集会だ。集会の名目上の目的は、神経学的多様性

を持つ成人に対する相互支援を行い、神経学的定型の世界で直面する課題について道筋を示すことである。創始者であり、親でもあるサリー・パーシヴァルによると、本グループは彼女が想像していた以上に成功を収めているという。

「本グループの最も素晴らしいところは、自然な友情が生まれたことです。例えば、2年前のことですが、ある男性が私に電話をかけてきました。このグループが今よりも親のためのサポートグループだった時代に彼の母親が通っていましたが、彼とは15年間話していませんでした。彼は私に電話をかけてきた時、ひどく落ち込んでいました。友達は何もおらず、日々何もすることがなく、とにかくグループへ来たいと言っていました。彼はとても怯えていました。そこで、パブの外で落ち合って、一緒に入店する事にしました。そこで彼は皆から歓迎を受け、半年の間にグループ内で親友ができました。よく2人は、グループの集会に参加して食事を一緒に食べたり、夜9時になって皆が帰った後は、二人でジャムセッションに出かけたりしています。週末も二人で会っています。彼は今とても忙しく、木曜日の集会に来ない日も増えました。これは大成功と言えます。このように、木曜日の夜の集会から真の友情がたくさん生まれています。これは、意図してできるようなものではありません。自然と沸き起こるものなのです。さらに、他の仲間もできて、一緒に出かけたり、他の事をしたりして、彼らの人生はさらに豊かになっていきます。」

この短い論文では、サリーが語った本グループの歴史を振り返る。次に、クリティカル障害学（critical disability studies）の観点から、本グループの業績を解析する。

親のピアサポートグループとしての創成期

サリーがグループ設立の経緯を語る。

「きっかけは、1994年、私の息子アレックスが3歳の時に自閉症と診断されたことでした。当時カンブリア州には自閉症の検査や評価をできる機関が無かったため、私たちは国の反対側の端にあるケント州まで遙々向かいました。そして、診断を受けてケンダルに戻った時、親を対象としたピアサポートが全く無いということに気づいたのです。本当に皆無でした。ソーシャルケアサービスや医療サービスに連絡をして、利用できるサービスを尋ねましたが、「そうですねえ…、サポートグループの設立を必要とする人は、それほどいませんよ。」と言われてしまいました。それを受けて、「よし、それなら自分で設立しよう。」と思い立ちました。私はケンダルにあるコミュニティセンターの一室を借りて、チラシを作りました。ソーシャルメディアが出てくる前の時代だったので、作ったチラシを町の図書館に掲示しに行きました。図書館員に話をしようと列に並んで待っていると、担当の女性が机の上に英国自閉症協会の手帳を置いているのに気づきました。「あら、奇遇だわ」と思いました。ようやく自分の番になり、私は自己紹介をして、サポートグループを立ち上げていると伝える

と、彼女自身も自閉症の子供が2人いて、ぜひグループに参加したいと言ってくれたのです。さらに信じられないことに、私の後ろで列に並んでいた女性も「まあ！実は私も自閉症の息子がいて、図書館でどの本を読んだら良いかアドバイスが欲しくて列に並んでいたのよ。」と言うではありませんか。まるで宇宙が私たちを引き寄せてくれたようでした。そして、初回の集会では、8人が参加しました。このような小さな町で、しかもソーシャルサービスの担当者から「誰も興味を持つ人はいない」と言われたことを考えると、驚くべき人数です。」

「このように、最初は親を対象としたサポートグループとして火曜日の午前中に集まり、祖父母やその他関心のある人たちが参加しました。当初、コミュニティセンターの一室を借りていましたが、部屋の利用料が増えるにつれて、資金集めをするか無料で利用できる場所に移るかの選択に迫られました。そして、資金集めには多大な労力がかかることが分かり、最終的にはそのまま非公式なグループをとして活動を続け、ケンダルの街中にある複数のカフェを利用することになりました。本グループはよく知られるようになり、あくまでも非公式という形でソーシャルケアサービスとも連携を始めました。」

進化を続けてニーズの変化に対応自閉症に対する認知度の向上と緊縮財政の開始に伴い、本グループも進化していった。親や障害者を対象とした包摂的 (inclusive) な研修である、政策立案に関わる親の会 (Parents in

Policymaking) に参加した後、サリーと本グループは慈善団体 (NPO) を設立して、それにより資金援助に応募できるようになった。本グループは、自治体からの財政支援を受け、長年に渡って親を対象に当事者中心の計画づくり (person-centred planning) の研修を実施した。これを優先して行ったことは賢明な判断となった。というのも、2010年に誕生した新保守政権により地方自治体の資金援助が大幅に削減され、資金を人件費や施設費用に充てていた団体は消失してしまったからだ。本グループは、研修費は拠出できなくなったものの、非公式に集会を続けることができた。

本グループがパブナイトとして形を変えたきっかけをサリーが語る。

「7年程前、突然自治体がアスペルガーの子供を持つ親の会の運営者を雇用したのです。当時私達が活動していたコミュニティセンターで、同時期に。そして、学校や医療サービス関係者は、親たちにこの新しいグループを薦めるようになりました。長年自治体と連携してきて、一言も相談が無かったことに大変憤りを感じました。」

「でも、このことが自分たちの役割を見直すきっかけを与えてくれました。時代は変わっていました。アレキサンダーは卒業間近だったし、多くの親は働いていて平日の午前中に集まれなくなっていました。そこで、しっかりブレインストーミングを行って、ケンダルで何が必要とされているのか意見を出し合いました。参加者からの意見を集約して分かったのは、高機能自閉症者へのサポートが欠けているということでした。こうした人たちは見落とさ

れがちです。学習障害がないためにソーシャルケアを受けられず、身体障害がないために医療も受けられずにいました。どこにも当てはまらず、本当に孤立していました。多くの親が青年期の子供が一日中寝室で過ごし、友達もなく、誰ともつながりを持っていない、と話していました。私たちは木曜日の夜にパブで集会をすることを決め、高機能自閉症者のための会として告知活動を行いました。これが約6年前のことです。ここから現在のグループの形へと発展していきましたので、この時の決断は正しかったと思います。誰でも参加可能ですが、高機能自閉症者の方は、大いに有益だと感じて下さっているようです。」

自閉症コミュニティを超えた関係の醸成サリーは、自分が担う責任の一つは、グループ運営を円滑にする関係作りであると考えます。そのためには、自閉症コミュニティ以外の人々の意識を高める必要があります。木曜日の集会では、バーのマネージャーやスタッフとの良好な関係維持に努めており、それにより彼らもグループを温かく迎え支援してくれる。彼女の重要な仕事の一つは、年間を通じて同じテーブルを予約することだ。参加者の中には、不安に苦しんでいる人も多く、同じ場所で落ち着いて話せるほうが安心する。また、急に変更が必要になった場合に備えて、バーのスタッフと共に、パブの周辺で他に落ち着いて話せる場所がないかも調べて回った。

しかし、ある時新しいマネージャーに変わり、グループに対して失礼な態度を取るようになったため、メンバーは歓迎されていないと感じるようになった。最終的にサリーはそのマネージャーの上司に連絡を取り、二

人がコーヒーを飲みながら話し合いができる場を設けてもらった。

「私たちは一通り話をしました。私からは本サポートグループと自閉症について説明し、彼は自分の思いと失礼な態度を取ってしまった理由について話してくれました。会話が終わる頃には、彼は申し訳ない気持ちでいっぱいになっていました。隣同士に座り、コーヒーを飲みながら会話をします。たったそれだけで、私たちは課題を乗り越え、今や素晴らしい関係を築いています。彼は理解していなかっただけなのです。彼は、参加者の中に自閉症者がいることは知っていましたが、それが何を意味するのか理解していませんでした。なぜ毎回同じ場所でなければいけないのかも分かっていませんでした。彼は、こうした気づきが必要だっただけなのです。」

サリーは、バーの若い世代のスタッフの方が、知識が豊富であると気づいた。それでも、彼らとの関係構築には努力が必要だ。

「バーのスタッフとの間に問題が起こったことは一度もありません。年月を経て、自閉症が一般社会に広く知られてきたからだと思います。若い世代は、テレビやその他のメディアで自閉症について見聞きして知っているのです。また、私はクリスマスになると、彼らのクリスマスパーティに50ポンドを提供しています。その他に、毎週私たちの誰かが彼らに「素晴らしいバー・スタッフでいてくれてありがとう」と伝えたり、飲み物をおごったりしています。こうして、感謝の気持ちを表しているのです。」

国策との連携：Think Local Act Personal (TLAP) と National Coproduction Advisory Board (NCAG)

2000年代初頭、サリーは自分の息子の支援をする中で、次第に政府と連携しながら、公的支援が利用者にとってより有益なものになるよう働きかけを行うようになった。いわゆる、英国では協働（coproduction）と呼ばれるものだ。2006年に国連で「障害者の権利に関する条約（CRPD）」が採択されたことを受け、英国だけでなく世界中で障害者を取り巻く環境が進歩していた。英国政府は、障害者支援に関する政策転換を行い、従前の隔離された場所での集団支援から地域社会での当事者中心の（個別に計画された）支援へと舵を切った。成人のソーシャルケアにおける個人の選択を支援するというこの政策転換は、2007年の省庁間の合意文書 *Putting People First* でも詳しく説明されている。この合意文書は、中央政府、地方自治体、その他の任意団体によって策定され、労働党政権下で保健省より発行された。

サリーは専門用語を分かりやすく説明しながら、自身の関わりを語った：

「2007年に発行された協定（*Putting People First*）の中で、政府は障害者やその介護者の協力なしに政策や文書を策定しない、と定めています。協力することで、より意味のあるものが出来上がるからです。それを受け、一種の準拠集団（*reference group*）に参加しながら政府と連携して政策立案に関わりたい、と思う人たちに対して、参加募集が行われました。私は自分の名前で応募し、面接を受け、メンバーになりました。その団体は、以前はUser

Reference Groupと呼ばれていましたが、その後Transforming Adult Social Care Reference Groupとなりました。そして、私がおその団体の会長に決まったのです。だって、これは障害者とその介護者の団体ですから、専門家ではなく、障害者または介護者が会長になるべきでしょう。その後、この団体はNational Co production Advisory Groupと名称を変更しました。」

NCAGは、中央政府や地方自治体、任意の民間組織から成るThink Local Act Personal（TLAP）と呼ばれる国内団体と緊密に連携している。これは*Putting People First*から直接派生したグループだ。TLAPの使命は、成人のソーシャルケアにおいて、各組織がコミュニティを基盤とする当事者中心のアプローチを用意して実行できるよう支援することである。

考察

高機能自閉症スペクトラムの人たちは、学業成績は良い場合があるが、就職や成人期の社会的役割を乗り切る際に上手くコミュニケーションが取れず、苦勞することがある。教育や支援面での戦略は豊富にあるものの、各個人に対してどんな支援が最善かについては、まだまだ明らかになっていない。

クリティカル自閉症学（Critical Autism Studies）（O'Dell et al. 2016、Bertilsson-Rosqvist 2019）では、異なる場面で自閉症理解がどのように取り入れられているかに注目するよう推奨している。これまで自閉症者のピアサポートグループは、しばしば自閉症者を「普通」の人にしようと教える場になってきた。つまり、自閉症者に「普通」の行動とは何かを教え、非自閉症者として社会に溶け込ませるように促してきたのだ（Leaf et al.

2011)。最近では、自閉症者たちはもっと自分たちに合ったやり方で、自閉症者のピアサポートグループを立ち上げており、自閉症者のアイデンティティを肯定しながら、ありのままの自分を知り、自己理解を深める場となっている (MacLeod 2010)。そのようなグループでは、ピアサポートや自閉症者同士の連帯感という目的達成だけでなく、参加者個人の能力開発も支援できる可能性がある。

しかし、少なくとも英国においては、自閉症者はいまだに非自閉症者から差別を受けており、中には日々の生活支援が必要な人もいる。ここで紹介したピアサポートグループは、多くの場面で参加者の役に立つと思われる。情緒面では、各個人の自己肯定感を高め、自閉症者の連帯感を支援する。メンバーはお互いの友情を深め、通常の集会以外でも会うような親しい間柄になる。実用面では、ぎっくばらんに情報交換を行い、他メンバーとの友情のおかげで、自立した生活が送れるようスキルを身につけることができる。社会面では、自閉症者がパブなどの近隣施設を利用できるようになるために、自閉症に対する一般の認識を高めることが重要だと親たちは強調している。しかし、さらに重要なことは、創始者であるサリーが自治体を巻き込んで活動してきたことであり、その成果は限定的であったかもしれないが、積極的に国内のアドボカシー及び協働グループと連携をして、自閉症者及び学習障害を持つ人々のために政策とその実施を改善しようと努めてきたことである。

本グループは、今でも非自閉症者の親が参加し、他の親や「子供たち」との交流の場となっている。現在サリーはある若年層の参加者のサポートワーカーとして雇用されており、少なくとも彼女にとっては、この世代

を超えたつながりは「共生関係」を生んでいる。

結論

サウスレイクス自閉症・アスペルガーの会は、地域内で主に高機能自閉症スペクトラムの人たちを支援する場を創設した。彼らは、ソーシャルケアや医療制度で十分なサービスを受けていない場合が多い。親が主導で始まった本グループは、メンバーの希望に応じて進化を続けており、必要なサービスの特定を積極的に行い、不足を解消するよう努めている。

第三者の視点で見ると、今後生じる課題は、親たちの高齢化に伴う次世代リーダの育成だと思われる。グループ内で育成するか、サポートスタッフを雇うかのいずれかになるだろう。本研究の範囲外ではあるが、親も「子供たち」もそれぞれグループとして自閉症理解を活動に取り入れてきた点を明確にしておきたい。本グループの成功から現時点で言えることは、幅広い層にアピールできていることや、気軽にパブでの定期集会に足を運ぶだけで、長く続く喜びが得られることが挙げられる。

謝辞

この場を借りて、木曜日の夜の集会に温かく迎え入れてくれたサリー・パーシヴァルとサウスレイクス自閉症・アスペルガーの会のメンバーの皆様に感謝の意を表したい。乾杯！