

子どもの自閉症診断の公表について

ユージーン ライアン

豊橋科学技術大学

子どもが自閉症と診断されると、保護者には、その診断をどの程度周りに伝えるべきか、悩むときが必ず来る。この過程は、保護者や子どもたちにとって、疾患を受け入れるという意味で辛いものとなるかもしれない。この一步を踏み出すことができれば、診断を伝える範囲についても考え始めることができるようになる。まずは身内や親戚から、次に友人達、そして学校や一般社会という順番で伝えていくことになるだろうが、必ずしもその順番である必要はない。もちろん、子ども本人に対して診断を伝えるかどうか、伝えるとしたらいつ、どのくらい伝えるべきか、という疑問も生じる。ほとんどの場合、診断を公表することについての反対意見は、スティグマと恥に対する感情、そして恐れにより生じるものだと考えられる。家族が自分たち自身を恥じるため反対することもあれば、子どもが自身を恥じること、もしくは子どもが他人から恥だと思われるという状況から、子どもたちを守ろうとするために、診断の公表に反対することもあるかもしれない。この記事では、入手可能な文献から得られる証拠に基づき、日本において、そのような恥の文化がどれほど重要視されているのか、検討していく。筆者は日本で暮らしており、家庭は英語と日本語のバイリンガル環境で、4歳の頃に診断を受けた息子は日本の公立学校制度の中で教育を受けている（Ryan, 2013）。今回は、自閉症診断に対する開示性の選択には、様々な程度や状況の考慮が必要で

あることも考察するが、その際、筆者の家族の経験や、筆者がプライベートで、または研究を通じて知り合いとなった日本国内外の家族の経験も用いて考えていきたい。

日本人の自閉症に対する捉え方の変化を調査するために、2004年に発表された論文

『Attitudes of Japanese Adults towards Persons with Intellectual Disability: Comparisons over Time and Across Countries』（Tachibana & Watanabe, 2004）を参照した。この研究では、1960年から2000年にかけて、20年ごとに行われた3回の調査から得られたデータを比較している。これら3回の調査は、小学生の子どもを持つ親に対して行われたものである。まず始めに述べておくべきは、自閉症患者は必ずしも知能発達の遅れという特徴を持つわけではないため、ID（知的障害）とASD（自閉症スペクトラム障害）という単語は全く同じものを指すのではない。それにもかかわらず、日本における自閉症の認知度が比較的低下しているため、IDとASDの違いは不明瞭で、混同して捉えられる傾向にあるように思われる。よって、少なくともこの研究は、日本におけるニューロ・ダイバーシティに対する捉え方に洞察を与えることとなるかもしれない。

最も新しい2000年に行われた調査によると、時が経つにつれIDを持つ人々に対する態度が「大幅に改善されてきている」（p.227）という

。特に、IDを持つ子どもたちには、特別な配慮とサポートが必要であるという考えにおいて、好ましい変化が見られたのである。全体における大きな変化は、IDの子どもと「同じ学級で授業を受けること」(p.237)を受け入れるという意見が大幅に増えたことである。一方で、この上昇傾向に逆行するような結果となったカテゴリーもある。特に、IDを持つ人々は疾患を公表すべきであるという考えについては、顕著な抵抗感が見られた。被験者の中には、公表することで本人や家族が傷つくことになるという話をする人が数名いた。コメントの中には、IDを持つ妹の存在が家族により慎重に隠されていたという経験談もあった。このような経験談も事実として取り上げられるべきである。「日本で社会的支援を受けるために地域自治体に登録されているIDを持つ人々の数は、予想される実際の人数よりも大幅に少ない、ということはよく知られている」(p.233)ということからも、多くの家族が隠すという選択をすることが暗に示されている。このように、診断は公表すべきでないという考えを持つ家族がいれば、その意見は日本の学者にも共有されるべきである。2007～8年に特別教育が導入される以前の日本の学者は、生徒が、「障害者」であるというスティグマを形成される恐れがあるため、診断は公表すべきでないという意見を持っていた。保護者が診断を隠そうとする理由と学者の意見は異なるが、保護者の意見も、学者に共有されるべきなのである(Kayama & Haight, 2013, p.25)。IDに対する日本人の認識と理解は高まってはいるが、診断の公表やレッテルにより、家族や子どもが何らかの危機にさらされることに対して、大きな抵抗感を持つという日本社会の全体像がわかる。

筆者の家族の場合、息子の疾患に関して、人々の無知や認識不足を感じることはあっても、ネガティブな態度をとられていると感じることはなかった。息子のピアから希に心ないことを言われることもあったが、こういった言葉は息子の疾

患を知らないために出てきたものであり、今ここで話題となっているネガティブな態度とは異なるものである。あくまでも筆者個人の感じていることだが、一般的に私の出身地であるイギリスの恥の感覚は、日本ほどははっきりとしたものではないと感じる。西洋出身の友人たちは、自閉症をもつ人々の「才能」の可能性や学術的な性質に重きを置く傾向にあることに気がついた。それに対して日本では、自閉症であることを公表することは、より深刻な問題として捉えられているように感じる。確かに、日本の年配者の中には、自閉症に対する認識が欠如している人がいるように感じられることはあったが、疾患が原因で、息子が偏見の目で見られていると、直接的に感じたことはない。しかしながら私は、診断を公表することに関して、保護者が実に様々なことで悩んでいるのを見てきている。私は、このような状況を、個人的な交流や研究を通して知った。研究に関しては、Bilingual Children with Developmental Differences というFacebookグループが重要な要素となっている。これは、家族の間で情報共有をし、互いに支援し合うことを目的に、私が設立したグループである。このグループの運営を通じ、診断された直後でショックを受けている家族を含む、世界中の家族とやりとりすることができた。私たち家族は、子どもの診断の公表に関して、様々な決断をしている。私はこのグループから得た情報を用い、私たちが決断にたどり着くまでの経緯についても、下記にて説明していきたい。

診断を受け入れるために自分の心を開くのは、決して簡単な過程ではないだろう。しかし、疾患について理解していくことは、受け入れを拒絶する際の苦しみよりも、私たちにとっては大きなものであった。診断がされてからの数年間、疾患について深く考え、調査する機会が私にはあった。その中で私はある考えに行き着いた。その考えとは、自閉症を隠す方法を探す、または悩みの種として考慮するよりはむしろ、ニューロディバ

ーシティ (Silberman, 2015)における色とりどりの糸の一本であるという様に、私たちは診断を素直に診断を受け入れた方が良い、というものである。つまり、その人の在り方として受け入れるのだ。しかしながら、息子がPDD-NOS (特定不能の広汎性発達障害) という診断を最初に受けた際、その診断が曖昧であるように感じたため、私たちは診断を受け入れる前に、息子に両言語でのテストを受けさせたいと思ったのだ。私は、子どもに対する診断を受け入れるのに苦しい思いをしたという保護者と連絡を取り合っている。このような保護者にとって、子どもの症状が、保護者の持つ自閉症の子どもたちに対する先入観と一致していない場合に、診断を受け受け入れるのが難しかったという。私の家族も同じような理由で、一時期は子どもに疾患があると思っていなかった。この話題に関連して、自閉症というのは、生まれつきの神経疾患ではなく、何かの原因で引き起こされるものであるため、その原因を特定し、それを取り除くことが可能であるという考えを持っている人もいる。この極端な考えは、物議を醸しているイギリス学者のAndrew Wakefieldにより支持されている。Wakefieldは自閉症の発症とワクチンや消化器疾患が関連していると、未だに主張している。この考えにより、保護者は自分の子どもは生まれつき「普通」であるが、ワクチンや食事など外的要因により影響を受けているだけだと思えることができる。そのため、この考えは保護者にとっては魅力的なものになり得る。ワクチンが自閉症の原因であるというこの考えは、事実に基づいたものでなく、むしろ害のあるものであると言われている。しかしその一方で、医学的アドバイスによると実験的にある特定の食べ物を子どもの食事から取り除いても、栄養バランスの取れた食事が提供されている限り、子どもに害を及ぼすことはないと言われている (Jordan, 2018)。過去に私が出会った保護者の中には「試してみよう」という考えを持ち、このような類いの様々な治療を試している人々がいたが、特定の種類の食べ物を避ける

ことで、良い効果が得られたと報告している保護者達がいるため、そのような保護者の気持ちは理解できる。

診断を親戚に知らせた際、診断を受け入れることに対して抵抗感を示す人がいなかったため、私たちは幸運であった。よって、私たちが最も苦しんだのは、私たちを含む、家族、親族の全員が、一般的に自閉症とは何なのか、具体的にどのようなサポートが息子のためにできるのか、などの知識を持たずに診断を受けた、ということであったと言える。この状況を改善するには時間がかかった。そのような中で、私は診断を受けた子どもを持つ、ある保護者と出会った。その保護者の母親は、孫に対する診断の受け入れを、完全に拒んだという。診断を受け入れるということは、孫を完全な状態でないと認めることとなり、孫に対する信頼や愛情も、完全なものではなくなってしまうのではないかと、彼女は思ったのである。

親戚や友人達に診断について打ち明けるかどうか、という問題は非常に複雑である。日本では、保護者が、自閉症診断の世間への公表を制限することがよくある、ということがわかった。これはおそらく、子どもたちがスティグマを形成されることから守るためであると思われる。このような状況にある保護者は、方針について保護者間で納得できていないことがあり、家庭内で緊張感が生まれることもある。私は個人的に、もしくは教師としての立場上、子ども自身には診断について知らせないことが、子どもにとって一番良いことだと思っている家族に会ったことがある。また、保護者が、生徒の発達障害について教師には知っておいて欲しいという希望を持っているにもかかわらず、生徒自身には伝えたくないと思っているケースもあった。何らかの問題があるということ子ども本人に伝える保護者もいるが、そのような場合でも、自閉症という単語と、自閉症に付随するスティグマについては伝えないという家族もいる。さらに、薬の使用を含む、自閉症の治療

を受けさせる際に、治療を受けている理由が、自閉症であるとは伝えず、子どもに別の理由を説明している場合があることも、経験上わかっている。

私の家族にとって一番の問題は、疾患について、子どもにいつ、どのように伝えるかということであった。そして、二番目の問題は、子どものプライバシーの権利をどれほど厳格に守るかであった。最初の問題に関して、子どもが小さいうちから、診断について伝えるというのが私たちのポリシーであった。まだ完全には達成されていないが、私たちの目標としては、診断を通して、息子と共に疾患のポジティブな面を長所として着目しつつ、集中力や大きな音など、彼が直面しうる問題に対しては、その都度対処していこうとしている。これは、息子がこれから起こりうる問題に対処できるようにするための手助けである。私たちはこのような話をする中で、息子を動揺させてしまうのではないかと不安であったが、息子の落ち着いた反応を見て、結局のところ、診断が「おおごと」であると強調する必要はなく、落ち着いて疾患について説明し、淡々としたアプローチをとる方が良いと感じた。実際に左記方法は他の保護者たちにとっても有効であった(Rothman, 2013)。私は神経心理学者から、子どもに対し、「その子ども自身が自閉症である」表現するよりは、自閉症は、「子どもが持っているもの」であると表現した方が良く、とのアドバイスを最近受けた。子ども自体が自閉症であると伝えてしまうと、自閉症が自分のアイデンティティであると思う子どもたちがいる。その思いから、自閉症に対する治療を、アイデンティティに対する脅威と感じてしまうことがあるのだ。私たちは息子から、スペクトラムであるということに対して、どのように感じているのかを、まだ聞いたことがない。そのため、現段階で息子のために私たちが下した決断が、正しかったと言うにはまだ早すぎるかもしれない。しかし、私たちが見ている限り、疾患

が原因で起こりうる困難な状況の対処方法について、息子と話し合うことができているため、その決断でよかったのではないかとも思う。

Reference List

- Jordan, E., (2018) *Autism and gluten/ casein-free diets*. Retrieved February 15, 2018, from http://network.autism.org.uk/good-practice/evidence-base/autism-and-glutencasein-free-diets?utm_source=AutismInsight08Feb2018&utm_medium=Email&utm_campaign=AutismInsight08Feb2018&utm_content=Story1A&dm_i=YA3,5FXWL,OAZB07,L2T0G,1
- Kayama, M., & Haight, W. (2013). Disability and stigma: How Japanese educators help parents accept their children's differences. *Social work*, swt027.
- Rothman, B., (2013) *Telling my child about autism*. Huff Post, The Blog, Retrieved on Nov 30, 2017, from https://www.huffingtonpost.com/brenda-rothman/telling-my-child-about-autism_b_3731872.html?ncid=engmodushpimg00000003
- Ryan, E (2013, July 26) Interview with a Father Raising a Bilingual Child with Autism, Part 1. Retrieved March 29, 2018, from <http://bilingualmonkeys.com/interview-with-a-father-raising-a-bilingual-child-with-autism/>
- Silberman, S. (2015). *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. New York: Penguin Random House.
- Tachibana, T., & Watanabe, K. (2004). Attitudes of Japanese adults toward persons with intellectual disability: Relationship between attitudes and demographic variables. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 109-126.