

# 聾・難聴児が自閉症診断依頼に至るまでの親の葛藤に関する 文献分析

大竹 喜久

本稿では、子供が聾・難聴と診断され、その後に自閉症の診断が追加された体験を持つ親を調査対象とした先行研究を分析し、自閉症診断依頼に至るまでの親の葛藤がどのようなものであるかについて、「肯定的矛盾と否定的矛盾の共立」概念を用いて考察した。結果、2つのテーマと7つのサブテーマが「肯定的矛盾」体験を表すものとして抽出されたが、その中に潜在している否定的矛盾を捉えることこそ、診断過程を親と共に歩む教師には必要であることを述べた。

Keywords : 聾・難聴, 自閉症スペクトラム障害, 親, 診断, 先行研究分析

## I. はじめに

聾・難聴児の中には、自閉症スペクトラム障害（以下、自閉症）を伴う者が程度存在すると言われている。Szymanski, Brice, Lam, and Hotto (2012)は、全米規模の調査結果に基づき、自閉症を合併している聾・難聴児（8歳児）の割合は59人に1人であること、この割合は、調査当時に公表されていた、聴児における自閉症出現率（68人に1人）よりもかなり高いことを指摘している。

聾・難聴児の自閉症診断は、聴児の自閉症診断とは異なる困難があるように思われる。例えば、聾・難聴児は、聾・難聴の確定診断の直後から、コミュニケーションスキルを伸ばすために手話言語の指導を受けたり、聴力を補う機器の装着に効果が期待される場合には人工内耳や補聴器の装着が行われ、聴覚口話法を中核とした言語・コミュニケーション指導を受けたりする。音が入ってこないことによる困難を軽減することに焦点を当てることは、その他の障害の可能性について注意を払いにくくさせる。

また、聾・難聴児の9割は、聴者の親から生まれており (Mitchell, R. E., & Karchmer, M., 2004), 人生の早期に、手話言語との濃密な接触を受けにくい状態に置かれやすい。加えて、生まれてしばらくは音が入ってこない世界で育てられることになり、

場合によっては、言語剥奪症候群 (Language Deprivation Syndrome) と呼ばれる発達遅延が生じることも指摘されている (Hall, Levin, & Anderson, 2017)。こうした中、自閉症診断の行動指標とされるコミュニケーションの遅れや社会性の遅れ（例えば、他者の感情を読み取る、友達関係を築く）は、聾・難聴児でも見られることがあり、区別がつきにくい (Szarkowski, Mood, Shield, Wiley, & Yoshinaga-Itano., 2014)。

さらに、聾・難聴については、その診断が生理的な指標を用いることができるため、確定診断が早期につけられるが、自閉症については、遺伝子検査や生物学的マーカーは確立されておらず、標準化されたアセスメントからの情報や臨床的な判断に基づく診断が中心となるため、確定診断には時間と労力を要する (Meinzen-Derr et al, 2014)。自閉症の診断では、ゴールドスタンダードと呼ばれる「自閉症診断のための観察スケジュール第2版」 (Autism Diagnostic Observation Schedule: ADOS-2) があるが、つい最近、聾・難聴児用に標準化が行われたばかりである。トレーニングを受けた聴者のバイリンガル検査者や手話ネイティブの聾検査者が求められており、実施にはハードルが高い (Phillips et al., 2022)。実際、聾・難聴ではない子供において自閉

症の診断が下りるのは、2.9歳であるが、聾・難聴である子供の場合はそれより平均3年ほど遅いという報告がある (Meinzen-Derr et al., 2014)。診断の遅れは、必要とされる指導の遅れにつながり、聾・難聴と自閉症合併児の育ちに負の影響をあたえることになる。

こうした中、Szarkowski, Mood et al. (2014) は、先行研究分析に自らの臨床的知見を加味し、国際的な診断基準の一つ「精神障害者の診断と統計のマニュアル 第5版」(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [5th ed.]: DSM-V) の診断基準に対応させながら、聾・難聴の診断を受けた子供の自閉症の兆候に早期に気付くための行動指標を提示している。彼らによれば、ある特定の発音や文法的特徴、語彙、慣用語の獲得の困難さはあるものの、基本的には、聾・難聴児に見られる言語発達上の特徴は「遅れ」であって「特異的発達」ではない。とりわけ、聴力の損失は、前言語的コミュニケーションスキルの獲得を妨げるものではないとされる。そうした立場から、自閉症の存在に早期に気が付くためには、前言語的コミュニケーションスキル発達の遅れ、及び特異的な行動パターンに注目することが大切であると主張する。もちろん、早期介入が行われているにもかかわらず、言語・コミュニケーション発達が著しく遅れていた、いったん獲得された言語が、ある時を境に失われてしまったりする場合も、診断のための検査依頼のタイミングとみなされる (Kellog, Thrasher, & Yoshinaga-Itano, 2014)。

前言語的コミュニケーションスキル発達の遅れについては、視線交差、物の受け渡し、模倣、順番交替などの行動の出現頻度が低い場合に、専門機関に相談することが推奨される (Szarkowski, Mood et al., 2014)。ただし、遅れは、何をもって標準とするかによるところがあり、標準範囲にも幅があるので、ある程度経験を積まなければつかみにくいところがある。

特異的な行動パターンについては、人称代名詞使用の回避 (Shield, Meier, & Tager-Flusberg, 2015)、公用の手話には存在しない独自の手話の使用、手話使用における手のひらの反転 (Shield & Meier, 2012)、コミュニケーションの際に他者の手を道具として利用するといった、通常、自閉症の特徴とみなされる行動が出現した場合には、専門機関に相談することになる。

一方、自閉症児の特異的な行動パターンとして挙げられる、反響言語や反復的動作、自傷行動については、聾・難聴児においてもみられることがある。また、

日課の変更や次の活動への移行時に激しく動揺したり抵抗したりすることについても、聾・難聴児にも起こりうる。しかし、こうした行動は、コミュニケーションスキルが育つ中で、あるいは、日課の変更や移動を知らせる言葉の理解が進むにつれて見られなくなる (Szarkowski, Mood et al., 2014)。従って、言語・コミュニケーション能力の向上が見られるにもかかわらず、上述の特異的な行動が改善されない場合には、専門機関に相談する必要がある。

自閉症の診断基準の一つである感覚過敏・鈍麻に関しても、聾・難聴児においてみられる場合がある。例えば、風変わりな音を作り出して聞き入ったりする、新しい食べ物には手をつけない、特定の味や触感、温度の食べ物を嫌う、粘性のあるものやクリーム状のものに触ることを避ける、明るい光を不快に感じたり避けたりするといった行動が報告されている (Bharadwaj, Daniel, & Matzke, 2009)。ただし、聴覚情報処理の問題に比べ、嗅覚や味覚、視覚情報処理の問題を示す定型発達聾・難聴児は比較的少数であるので、そうした感覚の過敏や鈍麻については特に注意する必要がある (Bharadwaj et al.)。

このような指標が出ているものの、聾・難聴と自閉症の両方に精通した専門家が少なく、かつ、その分野の研究もそれほど進んでいない中で、親は、これら2つの診断を受けるあいだに様々な葛藤を体験していることが予想される。新生児聴覚スクリーニングが普及する中、多くの場合、聾・難聴の診断が先に下され、その後自閉症の診断が下される (Meinzen-Derr, et al., 2014)。「聾・難聴の診断が下される」とは、生活世界において親子のあいだで生じる様々なズレや違和感、困難について、聾・難聴専門領域で用いられる「言語」(以下、言葉や概念、理論を含む意味として用いる)で語ってみようという決意を意味する。さらに、そこに自閉症の診断が加わるということは、親子のあいだで生じる様々なズレや違和感、困難について、聾・難聴専門領域の言語で語ろうと努力するにもかかわらず、語りつくせない部分が生じた時に、その部分を自閉症専門領域の言語で語ってみようという決意することを意味する。それら2つの決意がこの順序で生じる過程においては、様々な葛藤が生じると思われるが、それらを明らかにすることは、非常に複雑でデリケートな診断過程を教師が親と一緒に歩むための重要な知見をもたらすものと思われる。

本稿では、子供が聾・難聴と診断され、その後自閉症の診断が追加された体験を持つ親を対象に調査した先行研究を分析し、特に自閉症診断依頼までの過程における親の葛藤について明らかにしたい。

Table 1 分析対象とされた論文の基本情報

| 発行年  | 筆頭著者         | 実施国   | 情報提供者 (数字は人数)         | 子供の聴覚障害程度 (数字は人数)    | 子供の年齢 (データ収集時) | データ収集の方法       | データ分析の方法  |
|------|--------------|-------|-----------------------|----------------------|----------------|----------------|-----------|
| 2004 | Beals        | 米国    | 聴1                    | 重度1                  | 記述なし           | 研究者 = 当事者による語り | 記述なし      |
| 2011 | Myck-Wayne   | 米国    | 聴7 (母4, 父3)           | 重度4                  | 2 ~ 6歳         | 半構造化面接         | ケース記述分析   |
| 2013 | Wiley        | 米国    | 聴・聾に関する情報なし, (母2, 父2) | 重度2, 軽度~中度1          | 記述なし           | フォーカス・グループ     | 問いごとに整理   |
| 2014 | Szarkowski   | 米国    | 聴20, 聾10              | 高度~重度21, 軽度~中度8, 軽度1 | 記述なし           | 医療記録           | 記述なし      |
| 2018 | Zaidman-Zaid | 米国・加国 | 聴9 (母9)               | 「大半が高度~重度難聴」         | 4 ~ 9歳         | 半構造化面接         | 現象学的解釈的分析 |
| 2019 | Young        | 英国    | 聴6 (母6) 聾2 (母1, 父1)   | 重度難聴7                | 4 ~ 14歳        | 半構造化面接         | 現象学的解釈的分析 |

考察する際に依拠する理論的枠組みは、「肯定的矛盾と否定的矛盾の共立」(郡司, 2023) である。郡司は、生活世界で生じる人間の葛藤場面は、最終的には二項対立に還元できると考える。二項対立におけるそれぞれの項が、どちらも同時に満たされることは科学的、合理的思考の中ではありえない。例えば、聾・難聴と診断された子供が、それに加えて「自閉症である」か、それとも「自閉症でない」かは、どちらかでしかありえない。親は様々な情報を基にどちらであるかを考えるが、すぐにはわからず、ある程度わかったとしてもそれを受け止め受け入れる段階では様々な葛藤が生まれるであろう。この葛藤の中で、体験的には両立しえない2項(「自閉症である」と「自閉症でない」)が両立する状態に至るといふ。その状態を郡司は肯定的矛盾と呼ぶ。

さらにその先について、郡司(2023)は、2項ともが意味を失う現象を見出し、それを「否定的矛盾」と呼んだ。聾・難聴児の自閉症診断の例で言えば、「自閉症である」ことも、「自閉症でない」ことも、どちらも言語の意味がはく奪されるような現象である。その瞬間に「穴」ができ、そこに「各々が知覚しうるかぎりでの『この世界』」の外にある「認識不可能な世界」が入ってくると述べる(p. 18)。郡司は、その穴に入ってくるものを「創造性」と呼んでいる。聾・難聴児の自閉症診断依頼までの文脈において体験される親の葛藤について、「肯定的矛盾と否定的矛盾の共立」概念を用いることで、そこで生じていることのデリケートさや複雑さを可能な限り捉えたい。こうした営みが、デリケートで複雑な診断過程を親と一緒に歩むことができる教師を育てることにもつながるものと信じる。

## II. 方法

### 1. 先行研究の収集と選定方法

先行研究を収集するためのデータベースとしては、PsycINFOとWeb of Scienceを用いた。検索は2023年8~9月に行ったが、キーワード検索として、(deaf OR “hard of hearing”) AND autism AND (parent OR guardian)を入力した。採択の基準としては、①英語論文であること、②2023年9月までに発表された査読付き雑誌論文であること、③自閉症を伴う聾・難聴児の親を対象としていること、④聾・難聴の診断とそれに続く自閉症診断依頼までにおける親の体験世界を探る質的データを分析していることとした。キーワード検索の結果、PsycINFOでは18編、Web of Scienceでは72編が検出された。表題と抄録を読み、明らかに①~④とは関係のない論文、重複している論文を除いた結果、7編が検出された。7編の引用文献を検索した結果、新たに1編を関連文献として見出した。8編については全文を読み、④の条件を満たしていない2編を除外し、最終的に6編を分析対象とした。それぞれの論文の概要についてはTable 1に示した。

### 2. 分析方法

研究の目的を意識しながら、各論文を読み、全体的内容を把握した。その上で、聾・難聴の診断から自閉症の診断依頼までの親の体験に関する記述の部分に焦点をあてて繰り返し読んだ。読みながら、記述の中で興味深い箇所、記述的コメントや言語学的コメント、あるいは概念的コメントをメモ書きした。コメント間の相互関係を探ることを意識しながら、6篇全体のコメントを読み返し、その過程で浮かび上がったテーマをスプレッドシートに記述した。テーマ間の結びつきを意識しながら、記述した

テーマを読み返し、その過程で浮かび上がった上位テーマやテーマ同士の結合関係を考えながら、それらをシートの適切な位置に配置した。研究目的と照合させ、関連性の低いテーマについては捨象した。この過程を2回繰り返す、その都度修正を加えた。最終的には、テーマとサブテーマ、それらを象徴する各論文の記述部分からなるテーマ票を作成し、それを基に、郡司(2023)の「肯定的矛盾と否定的矛盾の共立」概念によって各テーマを解釈し、テーマ間の関係についての理論的命題を引き出した。

### Ⅲ. 結果

子供に聾・難聴の診断が下りた後、自閉症診断依頼が行われるまでに親が体験する葛藤に関して、先行研究分析から見出されたテーマは、「自閉症との接続への抵抗」と「自閉症との接続の契機」の2つであった。さらに「自閉症との接続への抵抗」については、「『ふつう』がわからないことから生じる宙づり状態」「違和感を覆い隠すための『聾だから』」「『過失』への帰属化」の3つのサブテーマ、「自閉症との接続の契機」については、「定型発達軌跡からの明白な乖離」「信頼を寄せる専門家による『余白のある』言葉」「聾・難聴専門領域の言語では意味づけできない体験の蓄積」「自閉症専門領域の言語で意味づけできる体験の蓄積」の4つのサブテーマが抽出された。以下、それぞれのテーマ、サブテーマについて解説する。

#### 1. 自閉症との接続への抵抗

このテーマは、聾・難聴の診断が下されて以降、日常の養育や療育、教育場面で生じる、聾・難聴専門領域の言語では意味づけが難しい子供の行動の意味づけをめぐる親の葛藤体験に関するものである。

(1) 「ふつう」がわからないことから生じる宙づり体験：このサブテーマは、Young, Ferguson-Coleman, Wright, and Couteur (2019) と Szarkowski, Flynn, and Clark (2014) から抽出されたものである。聾・難聴の子供の9割は聴者の親から生まれることから、多くの親(聴者)にとっては、聾・難聴児に接することが初めての体験となる。従って、子育ての時点では、聾・難聴児の定型発達の軌跡に関する確かな情報はほとんど持ち合わせていない。すなわち、聾・難聴児における「ふつう」(common)がわからないのである。従って、子供の言語・コミュニケーションの発達に遅れを感じたり、行動に違和感を覚えたりしたとしても、聾・難聴児の定型発達内での出来事としてとらえてよいのかどうかははっきりしないといった「宙づり」(uncertainty)状態に、多くの親が置かれることになる。

聾・難聴に加え、自閉症の診断がついている子供30名の医療記録を回顧的に分析したSzarkowski, Flynn et al. (2014)によれば、早期療育に携わる専門家は、臨床記録には自閉症の診断基準と一致する行動を記述しているものの、診断プロセスへの移行に躊躇が見られること、それと呼応して、6割の親がASD診断に行きつくまでに多くの相談を重ねていることを指摘している。実際、この集団における自閉症診断年齢は暫定では4歳6か月、確定では6歳4か月であり、当時の一般の子供の診断年齢である3歳(Mandell, Novak, & Zubritsky, 2005)と比べるとかなり遅く、「宙づり」状態が長く続くことがうかがえる。

(2) 違和感を覆い隠すための「聾だから」：このサブテーマは、Myck-Wayne, Robinson, & Henson (2011) と Young et al. (2019) から導き出されたものである。子供が日常的に示す気になる行動に対し、聾・難聴専門領域の言語では意味づけが難しいとどこかで感じながらも、敢えて、聾・難聴の言語内で意味づけしようとする親の体験を表している。

Myck-Wayne et al. (2011)は、生後4か月の時点で個別家族サービス計画が作成され、運動、認知、コミュニケーション、社会性の面においては年齢相応であり、両側性重度難聴以外には特に問題が指摘されていなかった子供の親(聴者)の体験を紹介している。この子供の目標には、補聴器を常時装着し、周囲の様々な音に応答できること、抑揚を伴う音声を用いること、子音と母音を伴う喃語を発すること、相手の顔の表情に応答したり、それを模倣したりすること、少なくとも手話を一つ覚えることが挙げられていた。しかし、母親は、6か月の時点で彼の発達において何かが違うことに気が付いていたという。

我が子が6か月くらいのころだったと思います。何かが違うと感じ始めました。視線がなかなか合いませんでしたし、食べさせることもうまく行きませんでした。あらゆることについて、何か少しづつ違っていました。何かいつも少し硬い感じで、何か軌道から外れている感じがありました。(中略)でも、あの子は聾だから、それ以外の感覚のできごとがあの子の中でいっぱい起こっているに違いないって思うようになっていました。そのように思うことで、過剰に反応しないようにしていました。でも、その裏側には、そうではない、ほかの何かがあまくいっていないという思いがありました。(p. 384, 筆者注：下線は筆者による)

さらに、Myck-Wayne et al. (2011) は、聾・難聴に帰属させることが難しい運動・動作面での緊張や硬さ、ぎこちなさについては、自閉症以外の障害（例えば、脳性麻痺）に帰属させることで、自閉症への接続を少しでも回避しようとする親（聴者）の体験を紹介している。聾・難聴の診断が下りれば、その専門領域内では言語・コミュニケーション指導が核となるという共通理解があり、手話であれ聴覚口話であれ、ほぼ確立した指導技法や教材、プログラムがあり、親としてはいつ何をどのようにすればよいか具体的にわかるようになっている（Beals, 2004）。一方、自閉症については、たとえ診断が下りたとしても、いまだに中核となる障害特性は何なのかについてさえ統一された見解には至っていない。指導技法や教材、プログラムについても、応用行動分析やTEACCHプログラムなどいくつかエビデンスに基づく指導と呼ばれるものは存在するが、聴覚障害専門領域のように具体的に効果的な指導法が提示できるレベルには至っていない。Beals (2004) は、自閉症診断にまつわるこうした現状が、自閉症の可能性を親の意識から遠ざけさせているのではないかと示唆している。

(3) 「過失」への帰属化：このサブテーマは、Beals (2004) から見出されたものである。子供の行動に対して、「聾・難聴だから」では説明できない別の何かを感じ取ったとしても、本来あるべき早期発見と早期療育が理想通りに行われなかった場合、そうした「過失」に帰属先を求めてしまう親（聴者）の体験を表している。

初めのころ、私は、すべてをジェイソン（筆者注：息子の名前）の聾のせいにしていました。強迫的に明かりをつけたり消したりする、物を回転させる、ファンを見つめる、こうしたことは、すべて沈黙をやりくりするための彼なりの方策であり、沈黙を視覚刺激で埋め合わせているのだと考えていました。（人工内耳をつけ）彼に音が届けられるまでに、こうした方略は彼に深く根付いたのだろう、社会的に孤立している姿、しばしばぼんやりとしているように見える姿は、周りの者が、彼が聾であることを認識し手話を使い始めるまでの、9か月にわたる人とのやりとりからの孤立が招いた結果だったのだろう、今もなお、非常に限られた語彙しか持ち合わせていないのも、手話言語の導入の遅れと、不器用にしか手話言語を使えない初心者の親からくるものなのだろう、と考えていたのです。（pp. 285-286, 筆者注：下線は筆者による）

## 2. 自閉症専門領域の言語との接続契機

このテーマは、聾・難聴の診断が下されてから、聾・難聴専門領域における言語では意味づけが難しい子供の行動を、その外側にある自閉症専門領域における言語を用いて意味づけ始める時の親の体験に関するものである。

(1) 定型発達軌跡からの明白な乖離：聾・難聴の専門領域における言語への閉ざされから、その外側にある自閉症専門領域における言語へと開かれる契機になるものの一つとして、Myck-Wayne et al. (2011), Young et al. (2019) は、聾・難聴児に対して最善と思われる早期療育を実施する努力を続けたとしても、期待される効果が見られず、聾・難聴児の定型的な発達の軌跡からの乖離を目の当たりにする体験を指摘している。Young et al.によって引用された以下の親（聴者）の語りが象徴的である。

それ（筆者注：同年齢の聾児の定型発達軌跡からそれていること）は、言語療法士によるものでした。彼女は聾児の定型発達の軌跡を点検するための本を持っていたので、それに気づいたのです。私の子供が順調に発達していた時までは、すべてのチェックボックスにマークがつけられました。ところが、ある時から、チェックボックスが素通りされてしまうようになりました。その時、私の子供は、その年齢の聾児であればできることができていないことに気が付きました。それは2歳半の時でした。そこで、聾・難聴以外の要因について調べるために専門機関に検査をお願いすることになりました。（p. 284, 筆者注：下線は筆者による）

また、Wiley, Gustafson, and Rozniak (2013) は、子供が早期教育プログラムに参加し始めた3, 4歳の時点で、構造化された環境における同年代の聾・難聴児集団の振る舞いを目の当たりにすることで、子供が自閉症である可能性を認めざるを得なかった保護者の体験を紹介している。

(2) 信頼を寄せる専門家による「余白のある」言葉：Beals (2004) は、誰よりも子供とじっくりかわり、彼らのことを深く理解している信頼できる専門家による「余白のある」(equivocal) 言葉が、親による子供の行動の意味づけ方を変える契機になりうることを示唆している。以下、Bealsに掲載された親（聴者）の語りの引用である。

私たちは、フィラデルフィア郊外にあるヘレンビービークリニックの小部屋にある小さなテーブル

ルに座っていました。言語療法士のジェーン、2歳の息子のジェイソン、そして私でした。あるとき、ジェーンはテーブルの下でベルを鳴らしました。その時、ジェイソンはテーブルの下を覗き込んだのです。(中略) 聾で生まれた息子が人口内耳に電源を入れてから5か月目、私がピアノの鍵盤をたたいた時にそちらの方に振り向いた時から3か月目、小さな母音めいた音を出し始めてから1か月目、そして、初めて、彼が見えない音源を探して見つけるのを私が目撃した、今まさにそのときの出来事でした。1年半以上にわたって沈黙の世界を経験したあと、ジェイソンは、明らかに、間違いなく、この世界の認知地図を、聴覚という新たな感覚を使って書き始めたのです。そのような瞬間だったのにもかかわらず、その時ジェーンが発した言葉は、「彼には聞こえている。でも、聞こえていることがわかっていない」だったので。(p. 285, 筆者注：下線部は筆者による)

Beals (2004) では、下線の意味について何も解説されていない。ここで言語療法士のジェーンが言いたかったことは、筆者の言葉で言えば、生理学的な意味としての音は聞こえているが、社会的な意味としての音は聞こえていないということである。すなわち、「音が聞こえている」ことが他者と共有された現象になっていないということである。すべての早期教育専門家の中で、最も深く子供のことを理解し、かつ、聾と自閉症の特徴の絡み合いをほぐすことができる唯一の人として、上述の親はこの言語療法士を評価していた。まさに、その最も信頼を寄せる言語療法士から、親としては子供の成長をもっとも喜んだタイミングで、「余白のある」言葉が発せられたことが、この親に多くのことを考えさせる契機となったのだと思われる。

(3) 聾・難聴専門領域の言語では意味づけできない体験の蓄積：自閉症診断への接続をもたらす別の契機として、Myck-Wayne et al. (2011), Young et al. (2019) は、聾・難聴児が示す行動が聾・難聴の枠組みでは意味づけできない体験の蓄積を取り上げている。

Myck-Wayne et al. (2011) は、子供に重度難聴の診断がついたことに安堵し、聾・難聴の早期教育プログラムに登録した後、手話を学び始め、プログラムのボランティアも務めるなど、積極的に関与した親(聴者)の事例を紹介している。この親は、自らの積極的関与をもってしても、子供の行動を聾・難聴では説明しきれないことを認識し、学区の心理士に診断のための検査をお願いした。Myck-Wayne

et al. によって引用された父親の語りを以下に記す。

先生たちは、息子の自閉症的行動に焦点をあて始めました。「マツト(著者注：息子の名前)、これはしてはいけないよ」「その子に触れてはいけないよ」「マツト、ここで課題に取り組みなさい」「マツト、注目しなさい」「マツト、この課題に取り組むのですよ」先生たちはマツトを呼び続けました。(中略) 先生たちは、聾・難聴教育プログラムはマツトには適していないと言いました。私はすべてを悟りました。学校側は別のプログラムをマツトのために探そうとしています。彼にはより多くの(行動上の)支援が必要なのです。(以降略)(p. 385, 括弧内筆者)

Young et al. (2019) は、子育ての早期から、聾・難聴専門領域の言語では説明できない行動上の問題があると認識し、診断のための検査を専門家に依頼をしていた親(聾者)の例を紹介している。この親は、聾・難聴の子供が生まれて間もないときから視線を合わせる事が前提となる手話コミュニケーション(英国手話)を子供との間で行うことになる。そうした親子関係の中では、視線の合いにくさ、あるいは、手話そのものから目をそらすことが頻繁に起きる場合には、コミュニケーションが成立しないので、必然的に「聾・難聴以外の何か」への気づきとなって現れる。さらに、決定的だったのは、子供が150単語の手話を獲得したのをピークに、手話を使うことが減ってしまっただけでなく、手話の形態や位置の誤りが増え、最終的には指差しや身振りに取って代わられたことである。Young et al. に掲載された親の語りを以下に示す。

息子は私たちとのコミュニケーションをやめてしまいました。以前はよく「ネコ」を意味する手話を繰り返ししてくれたものですが、それをしなくなりました。それができなくなってしまったのです。それから、彼が「オレンジ」を手話で表現するとき、以前は、正しく表現できたのですが、ある時から、その手話の形態、位置の違いが見られるようになりました。牛乳が欲しいときは、牛乳の手話を示すことをしなくなりました。その代わりに、ただ指をさすのみになってしまいました。彼が何を欲しがっているのかわからなくなってしまいました。(p. 285)

(4) 自閉症専門領域の言語で意味づけできる体験の蓄積：逆に行動の意味がとらえやすくなる体験

が蓄積されると、自閉症への接続の成熟へと向かう動きが生じうる。Young et al. (2019) は、すでに定型発達聾・難聴児の子育てを経験している親（聴者）からの語りを以下のように紹介している。

私たちは、[子供の名前] は、聴覚障害的と言うよりも、むしろ自閉症的であるといった方がしくりくると感じています。彼の自閉症性は、彼の聴覚障害性よりもずっと彼自身を表しています。(中略) 彼の自閉症性が彼を支配しているように見えます。正直に言って、もし、彼に聴覚障害がなかったら、今の状態とは大きく異なっているとはっきり言えるかはわかりません。彼は、自閉症であるがゆえに孤立しているけれども、聴覚障害があることは、彼をさらに孤立させることに加担しているにすぎないのです。(p. 285, 下線は原文による)

さらに、Young et al. (2019) は、自閉症の枠組みに接続することで、効果的な言語・コミュニケーション指導を行っている親（聾者）の語りを紹介している。

もし、[子供の名前] がクリスピー、ビスケット、あるいはバナナが欲しいときには、手話で表現できたことに対する報酬として、それらを与えます。もし、彼が手話で表現しない場合には、表現できるように誘います。それでも、手話表現ができなくても、それはそれでよいのです。「トースト」を手話で表現させてみます。すると彼はトーストを手話で表します。そんな時はとても嬉しいのです。しかし、彼は再びトーストを手話で要求してきます。私は、「すでに食べたよ」と手話で伝えます。それでも（手話で）要求を繰り返す場合には、「ちがうよ、あなたは、食べ終わったよ」と手話で伝えます。それでも彼は私を見つめ、「もう一つ、ほしい」と手話で要求します。私は再び「ちがうよ、あなたは、食べ終わったよ」を繰り返します。こちらの方が（指差しを続けることより）よいと感じています。(p. 285, 括弧内筆者)

Young et al. (2019) は、この親は「コミュニケーションが限られていることを認めつつ、手話を日常のルーチンに取り入れながら相互交渉を引き出そうとしている」といった解釈しかしていない。しかし、この親の語りで示されているコミュニケーション指導は、自閉症の特性を踏まえたものとなっている。通常、聾・難聴児の早期言語訓練は、要求の文脈よ

りも叙述の文脈で行われる。叙述の文脈では、ある言語（例：「トースト」）を発した時、直後に随伴する結果事象は賞賛（例：「よくできました」）あるいは評価（例：「そうです」）といった社会的刺激であることが多い。定型発達児の場合には、社会的刺激は強化力を持つが、自閉症児の場合はそれがあまり期待できないと考えられている。一方、要求の文脈では、ある言語を発した時、その直後に随伴する結果事象は、まさにその瞬間に手に入れたかったもの（例：「トースト」）となる。言語使用に随伴する結果事象の当事者にとっての価値が高ければ高い程、言語学習が促進されるが、とりわけ自閉症児の場合、社会的刺激の価値よりも、まさにその瞬間に手に入れたかったものの価値の方が高いことから、叙述の文脈ではなく要求の文脈で言語・コミュニケーション指導を行うことが推奨されている (Frost & Bondy, 2002)。子供の手話獲得における改善を目の当たりにすることで、この親は、自閉症専門領域の言語に開かれ、その理論を用いて子育てを語るようになったものと思われる。

一方、Zaidman-Zait and Curle (2018) は、以下のような親（聴者）の語りを引用しながら、自閉症の診断を受け入れたとしても、どう意味づけたいらよいか分からない行動と付き合い続けなければならない現状を指摘している。

なにしろ、時々、彼（筆者注：語り手の息子）は泣きながら、寝る時間ではないのに寝たいと要求するのですよ。そうかと思えば、夜の11時になっても、今はパーティータイムだといった感じで、ベッドの上で飛び跳ねている。そうした中、早朝に目が覚め、何かが彼を陽気にさせている。他の家族は皆寝ているというのにね。いったい何がそんなにおもしろいのか、私にはまったくわからないのです。(p. 1177)

自閉症専門領域に接続することで、聾・難聴児専門領域の言語では意味づけできなかった行動が意味づけられる体験は蓄積されるが、そうであるがゆえに、意味づけできない行動がこれまで以上に重くのしかかってくることに注目すべきである。

#### IV. 考察

本稿では、子供が聾・難聴と診断され、その後自閉症の診断が追加された体験を持つ親を対象に調査した先行研究を分析することで、特に自閉症診断依頼までの過程における親の葛藤のありようを捉えようとした。先行研究分析から見出されたことは、

聾・難聴の診断後、自閉症でもあるのか、そうではないのかについて、診断の専門家に検査をゆだねるところに行きつくまでに親が体験しうることとして、①聾・難聴児の定型発達軌跡がわからないために、子供の不可解な行動が定型発達内の出来事として捉えられるのかが判断できずに宙づりの状態におかれること、②聾・難聴専門領域の言語では意味づけることが難しい子供の行動に直面したとしても、自閉症の可能性から目をそらすために必死で聾・難聴専門領域内の言語で意味づけ続けようと努力すること、さらには③子供の不可解な行動を聾・難聴診断の遅れや人工内耳手術時期の遅れ、それらに伴う適切な言語・コミュニケーション訓練開始の遅れ等の「過失」に帰属させようとするが見出された。自閉症の可能性から思わず目をそらしてしまうのは、自閉症については未だ聾・難聴のような客観的診断が確立しておらず、診断されたとしても聾・難聴のように日々何をすれば確実に遅れを取り戻すことができるのか、その手順がどの親にも具体的にわかるように提示されているわけではないことが背景にあることが示唆された。一方、聾・難聴専門領域内の言語で意味づけし続けようとする親が、その外側にある自閉症専門領域の言語に接続する契機となりうるものとしては、①聾・難聴児の定型発達の軌跡から明確に乖離している事実が示されること、②信頼を寄せる専門家からの余白を残す言葉に接すること、③聾・難聴専門領域での言語では捉えきれない子供の行動が多く存在することが実感されること、④自閉症専門領域の言語を用いることで子供の行動がじっくりする形で意味づけられ、それによって具体的に効果的な指導の手立てがもたらされることの4つが抽出された。

今回の先行研究分析で明らかにされた上述の体験は、郡司(2023)の概念で言えば、肯定的矛盾に留まるものである。子供の不可解な行動と日常的に出会う中で、「聾・難聴以外の何かがある」という意識が現れたとしても、聾・難聴児の定型発達軌跡に関する十分な情報が得られないために判断留保の状態が続いたり、聾・難聴以外の何かをクローズアップされないように、聾・難聴専門領域内で未だ自分が使用していない言語を開拓して不可解な行動を説明し続けようとしたり、その原因を診断の遅れや適切な言語・コミュニケーション訓練の開始の遅れ等の「過失」に帰属させて、聾・難聴専門領域内に留まりながら訓練や子育ての改善を模索し続けようとしたりする。しかし、それらではどうにも回収されない出来事(例えば、定型聾・難聴児の発達軌跡との明白な乖離)に出会う中で、子供の行動をよりしっ

くりくる形で意味づけられる自閉症専門領域の言語に接近し接続する。しかし、子供が自閉症であることを受け入れ、自閉症専門領域の言語と接続したとしても、すべての行動を意味づけられるようになるわけではなく、限りなく出現する意味づけできない行動と共に、日々子育てを営むことになる。ここで起きていることは、「聾・難聴のみである」と「聾・難聴に加えて自閉症でもある」の2項のあいだで葛藤を経験しながら、「自閉症専門領域の言語を加えることで子供の行動が意味づけられる体験がもたらされる」という意味では「聾・難聴に加えて自閉症でもある」を肯定し、同時に「自閉症専門領域の言語が加えられたとしても意味づけられない聾・難聴児の行動があることも体験している」という意味では、「聾・難聴のみである」を肯定しているとも言える。つまり、2項が対立関係ではなく、両立関係に変換されている。

では、「肯定的矛盾」と両立する「否定的矛盾」は、今回の先行研究分析の中では登場しなかったのだろうか。そうではない。聾・難聴専門領域の言語では意味づけが難しい子供の行動に直面したとしても、自閉症の可能性から目をそらすために必死で聾・難聴専門領域内の言語で意味づけ続けようとする親の体験の中にこそ、「否定的矛盾」が潜在していたように思われる。

「違和感を覆い隠すための『聾だから』や『過失]への帰属化」を解釈したときには、これらの現象は、自閉症の可能性を遠ざけるために、親が必死で聾・難聴専門領域内の枠組みを使って子供の行動の意味づけを行ったものとして位置づけられた。しかし、親が意味づけた内容そのものに注目すると、「あの子は聾だから、それ以外の感覚のできごとがあの子の中でいっぱい起こっているに違いない」(Myck-Wayne et al., 2011, p. 384)であったり、「強迫的に明かりをつけたり消したりする、物を回転させる、ファンを見つめる、こうしたことは、すべて沈黙をやりくりするための彼なりの方策であり、沈黙を視覚刺激で埋め合わせているのだろう」(Beals, 2004, p. 285)など、子供の内側から子供の体験世界を言語化しようとしている親の姿がうかがえる。背景にある理由は何であれ、聾・難聴専門領域の境界ぎりぎりまで、その領域の言語を徹底して用いて意味づけを行い続けたとき、子供の内側から子供の体験世界を言語化しようということも徹底して行われ続けることが生じうる。ただひたすら、自分の身体と子供の身体を重ね合わせることにのみ集中する中で、単に自閉症専門領域の言語に開かれることをも超えて、「聾・難聴のみである」ことも「聾・難聴に加

えて自閉症でもある」ことも、どちらの意味もはく奪され（そのようなことはどうでもよくなり）、そうした揺らぎの中で、これまで誰にも使われたことがない子供の内面を表す言葉（創造性）が訪れるのではないだろうか。ここで言う「これまで誰にも使われたことがない子供の内面を表す言葉」が、郡司のいう「各々が知覚しうるかぎりでの『この世界』」の外にある「認識不可能な世界」からやってくるものなのである。こうした言葉に出会うたびに、子育ての質が深められ、親が親になっていくのだろうと思われる。

このように考えると、親の葛藤場面にかかわる教師の役割は、肯定的矛盾に留まることなく、その先の否定的矛盾を視野に入れながら、親が創造的言葉に出会えるよう支援していくことと捉えなおすことができる。今後は、聾・難聴児の自閉症診断過程に身を置く親に日々かかわりを持つ教師と協働して、否定的矛盾を生み出す実践とはどのようなものなのか、また、否定的矛盾による揺らぎの中で訪れる創造的言葉とはどのようなものなのかについて、実践研究を通して明らかにしていくことが求められる。

#### 引用文献

- Beals, K. (2004). Early intervention in deafness and autism: One family's experiences, reflections, recommendations. *Infants and Young Children, 17*, 284-290.
- Bharadwaji, S. V., Daniel, L. L., & Matzke, P. L. (2009). Sensory-processing disorder in children with cochlear implants. *The American Journal of Occupational Therapy, 63*, 208-213. <https://doi.org/10.5014/ajot.63.2.208>
- Frost, L. & Bondy, A. (2002). *The picture exchange communication system (PECS) Training manual (2nd ed)*. Newark, DE. Pyramid Products, Inc.
- 郡司ベギオ幸夫 (2023) . 創造性はどこからやってくるか—天然表現の世界. ちくま新書.
- Hall, W. C., Levin, L. L., & Anderson, M. L. (2017). Language deprivation syndrome: A possible neurodevelopmental disorder with socio cultural origins. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 52*, 761-776. DOI: 10.1007/s00127-017-1351-7.
- Kellogg, E. C., Thrasher, A., & Yoshinaga-Itano, C. (2014). Early predictors of autism in young children who are deaf or hard of hearing: Three longitudinal case studies. *Seminar in Speech and Language, 35*, 276-287. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1389100>.
- Mandell D. S., Novak, M. M., & Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics, 116*, 1480-1486. DOI: 10.1542/peds.2005-0185.
- Meinzer-Derr, J., Wiley, S., Bishop, S., Manning-Courtney, P., Choo, D. I., & Murray, D. (2014). Autism spectrum disorders in 24 children who are deaf or hard of hearing. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 78*, 112-118. DOI: 10.1016/j.ijporl.2013.10.065.
- Mitchell, R. E., & Karchmer, M. (2004) . Chasing the mythical ten percent: Parental hearing status of deaf and hard of hearing students in the United States. *Sign Language Studies, 4*, 138-163.
- Myck-Wayne, J., Robinson, S., & Henson, E. (2011). Serving and supporting young children with a dual diagnosis of hearing loss and autism: The stories of four families. *American Annals of the Deaf, 156*, 379-390.
- Phillips, H., Wright, B., Allgar, V., McConachie, H., Sweetman, J., Hargate, R., Hodkinson, R., Bland, M., George, H., Hughes, A., Hayward, E., Fernandez Garcia De Las Heras, V., & Le Couteur, A. (2022). Adapting and validating the Autism Diagnostic Observation Schedule Version 2 for use with deaf children and young people. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*, 553-568.
- Shield, A., Meier, R. P., & Tager-Flusberg, H. (2015). The use of sign language pronouns by native-signing children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*, 2128-2145. DOI:10.1007/s10803-015-2377-x.
- Szarkowski, A., Flynn, S., & Clark, T. (2014). Dually diagnosed: A retrospective study of the process of diagnosing autism spectrum disorders in children who are deaf and hard of hearing. *Seminars in Speech and Language, 35*, 301-308. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1389102>.
- Szarkowski, A., Mood, D., Shield, A., Wiley, S., & Yoshinaga-Itano, C. (2014). A summary of current understanding regarding children with autism spectrum disorder who are deaf or hard of hearing. *Seminars in Speech and Language, 35*, 241-259. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0034-1389097>.

- Wiley, S., Gustafson, S., & Rozniak, J. (2014). Needs of parents of children who are deaf/hard of hearing with autism spectrum disorder. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 19*, 40-49. DOI: 10.1093/deafed/ent044.
- Young, A., Ferguson-Coleman, E., Wright, B., & Couteur, A. L. (2019). Parental conceptualizations of autism and deafness in British deaf children. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 24*, 280-288. DOI: 10.1093/deafed/enz002.
- Zaidman-Zait, A., & Curle, D. (2018). Complexity: An interpretive phenomenological analysis of the experiences of mothers of deaf children with cochlear implants and autism. *Journal of Health Psychology, 23*, 1173-1184. DOI: 10.1177/1359105316646171.