特集 最近注目されている発達障害
自閉症スペクトラム

6．自閉症児のきょうだい支援

福井大学医学部　小児科　川谷正男（かわたにまさお）

KEY WORDS　自閉症スペクトラム，きょうだい支援，シブショップ（Sibshops）

はじめに

われわれ医療者は，障害児・者の医療に携わる時に，当人への医療支援だけでなく，周囲の取り巻く人々についても目を向ける必要がある。障害児・者を一番身近で支える家族への支援は非常に重要なことだが，その支援の対象は母親に対するものがほとんどで，父親，祖父母やきょうだいについて関心が向けられることは少ない。なかでもきょうだいは，親よりも長く障害児・者とともに人生を共にする重要な立場でありながら，きょうだいに焦点をあてた支援はほとんどなされていない。

本稿では，特に自閉症スペクトラム（ASD）のきょうだいに焦点をあて，きょうだいの持つ心理的特性，支援の必要性と現状について述べる。

Ⅰ．きょうだい支援の必要性

ASD のきょうだいへの支援が必要な理由はいくつかある。1つ目は，両親ときょうだい児との関係についてである。両親と ASD 児との関係は，親が ASD 児の療育に熱心で濃密な関係を築きやすい一方で，きょうだい児に対しては関心が薄くなる場合がある。あるいは，親は分け隔てなく接しているつもりでも，きょうだい児はかやの外の状態であると感じているかもしれない。このようなきょうだい児が感じる不公平感や親子のねじれ感を解きほぐすような支援が必要である。2つ目は，ASD 児の障害理解と受容の点である。ASD は見えにくい障害といわれ，見た目と障害による困難さのギャップが大きく，なかなか理解されにくい障害である。両親と違い，きょうだい児が ASD に関する正しい情報を得る機会が極めて少ない。したがって，きょうだいが十分に ASD のことを理解し ASD 児を受容することは容易ではない。両親以外の様々な立場から，きょうだい児に対する ASD の理解と受容を支援する必要がある。3つ目は，きょうだい児と ASD 児との長期的な関わり方についてである。ASD 児との関わりは，一番の理解者である両親よ

〒910-1193　福井県吉田郡永平寺町松岡下合月23-3

Presented by Medical*Online

り，おそらくきょうだいのほうが生涯にわたって長く続く。両親亡き後も含めて，自閉症児との長期的な関わり方について援助が必要な場合も少なくない。

医療の現場において，ASD 児の両親と関わる機会は多くてもきょうだい児と直接関わる機会は少ない。しかし，医療者も両親からきょうだい児のことについて相談を受け，きょうだい児の気持ちを垣間見る機会に遭遇するかもしれない。そのような場合に，医療者は適切なアドバイスを行う必要がある。ASD をはじめ発達障害に携わる医療者はもちろん，種々の障害や慢性疾患を抱える児童に携わる医療者もきょうだいの存在にも目を向け，共に考えながら支援していく姿勢が大切である。

II．きょうだい関係に影響を与える要因[1)~3)]

ASD 児のきょうだいを支援する際に，きょうだい関係に影響を与える背景因子を考慮する必要がある。

1．年齢

きょうだい児の年齢によって ASD 児への理解や受容は異なる。幼児期から小学低学年では，ASD の本質を理解することは困難で，表面上の理解にとどまり，素朴な疑問を投げかけることがある。小学高学年から中学になると少しずつ ASD の特性を理解し，困難性を実感するとともに ASD 児の成長を評価できるようになってくる。また，他者の目を意識するようになってくる。高校以降になるときょうだい児自身の世界や時間が確立し ASD 児と過ごす時間が少なくなるが，責任感が芽生えるとともに将来のことについての悩みも生じてくる。発達年齢に応じた支援が必要である。

2．性別

男性より女性のきょうだいのほうが ASD 児の世話や介護を担いやすく，異性より同姓のほうが ASD 児との結びつきが強い。

3．順序・年齢差

ASD 児より年上のきょうだい（兄姉）より年下（弟妹）のほうが，心理的負担が大きい。兄姉は ASD 児が生まれる前に両親を独占する期間があり，ASD 児に対して年長者として関わることができる一方，弟妹は，両親が関わる時間が制限され，模範となるべき兄姉が ASD 児であるため通常の年長者と年少者のきょうだい関係と異なるため，複雑な感情を持つ。

年齢差については，ASD 児との差が近いほど影響は大きい。

4．人数

ASD 児を含めて二人きょうだいよりは，三人以上のきょうだいのほうが，障害受容や将来の悩みなどを共有できやすく負担が軽い。

5．障害の程度

障害の程度は重いほど負担が大きい。しかし，ASD の場合，知的障害や自閉症の程度だけでなく，社会適応度もきょうだい関係に影響する。

6．親の姿勢や家庭の状況

夫婦関係が良好で，ASD 児の障害を理解し前向きに受容している家庭のきょうだいは，親から ASD に対する説明が的確になされており，ASD 児との関係も良好である場合が多い。

7．友人関係や地域の理解

ASD について話し合える友人や仲間がいる場合や，地域の人々に ASD 児について理解を得られているときょうだいの心理的負担は少なくなる。

III．きょうだいの心理状況と適応[2)3)]

ASD 児のきょうだいの心理状況は，肯定的側面と否定的側面を併せ持ち，葛藤してい

Presented by Medical*Online

ることが多い。

1．肯定的側面

- きょうだい自身の経験から ASD を含めた障害児・者に対しての理解や思いやりが深くなる。
- 家族に対して誇りや感謝の念をもつようになる。
- 自分自身の責任感や自立心が養われる。
- 自分の将来や職業選択に好影響をもたらす。

2．否定的側面

- 親の関心を得にくく親と一緒に過ごす時間が制限され，不満，不平や嫉妬を抱く。
- ASD 児に対して，きょうだいとしての責任を果たさねばという過度のプレッシャーから自分自身に余裕がなくなる。
- 家族の中で，きょうだいとしての役割を果たしていないのではという無力感や疎外感を感じる。
- ASD 児のことを恥ずかしく感じるために友人や周囲に隠すことによって自己嫌悪や罪悪感にかられる。
- 周囲に自分自身の悩みを打ち明けられずに孤独感を感じる。
- 自分自身の将来（結婚や遺伝）についての悩みを感じる。
- 親が亡くなった後のASD児の将来について考え不安が強くなる。

IV．ASD の特性

ASD は遺伝的要因を色濃くもつ疾患であることは知られている[4]。過去の家族研究，認知心理学的研究や神経機能画像研究などからも ASD 児のきょうだいも ASD の特徴を持っている可能性がある。さらには，親も ASD の特徴をもっている可能性もある。

したがって，きょうだい自身も ASD 特有の問題で悩んでいる可能性がある。また，相手の立場を理解することが苦手なために，きょうだいである ASD 児への理解や親への共感性が乏しいかもしれない。同様のことはきょうだいの親にもあてはまり，きょうだいの感情を理解することが難しく，親子関係がちぐはぐになる可能性もある。

表　母親ができるきょうだいへの働きかけ（文献 3 より引用）

1．ユーモアを使って生活を楽しくする
2．きょうだいの同胞の世話の負担を軽減し，自分のための活動をやらせる
3．きょうだいに親と二人だけになれる時間を与える
4．できれば居室を確保し，一人になれる場所と時間を確保する
5．同胞，きょうだいを対等に扱う
6．きょうだいの努力や達成を褒めるよう心がける
7．きょうだいに生じる困難な問題について相談に乗る
8．問題を言い表させ，家族で問題を明確にする
9．親は上手な聴き手になる
10．解決法を見つけ実行する
11．家族外からの援助を上手に利用する

V．きょうだい支援の実際

きょうだいへの支援は，誰にでもできることである。最も大事なことは，ASD 児のきょうだいの存在にも目を向ける，ということである。

医療の現場でも実際の診療の対象である ASD 児以外に，きょうだいのことにも注意を払うことによって，両親からきょうだい児のことについて相談を受けやすくなると思われる。実際，ほとんどの両親はきょうだいのことについても心配し悩んでいるが，相談する機会がなく困っている例が多い。さらに，両親と異なり，きょうだい自身が ASD についての情報を得る機会は非常に限られる。医療者から直接きょうだいに対して ASD の病状理解について発達年齢に応じて分かりやすく説明することは非常に意義のあることだと

Presented by Medical*Online

思われる。

また，両親からのきょうだい児への伝え方をアドバイスすることも大切である。発達年齢に応じた ASD の特徴を的確に伝えることが肝要であり，ASD 児の特性や困難性だけでなく，それらの原因や対応法を具体的に伝え，きょうだい児の ASD 児への見方が否定的にならないようにするように努めることが大切である。母親ができるきょうだいへの働きかけを**表**に挙げた[3]。また，両親が ASD 児を理解し前向きに受け止めることによって，間接的にきょうだい関係に良い影響を与える，ということも重要なアドバイスである。

きょうだいに対する支援の輪は少しずつ増えている。平成20年に行われた日本自閉症協会の全国大会では，自閉症のきょうだい・家族への支援と援助体制の確立をメインテーマに開催された[5]。この大会の記念講演では，きょうだい支援プロジェクトディレクターであるドナルド・マイヤー氏より，全米で行われている健康，精神，発達面で特別なニーズのある人のきょうだいのための支援プロジェクト（Sibling Support Project）やきょうだいがレクリエーション的な環境でピア・サポート（仲間たちによる支援）と情報を得る機会を増やすことを目的としたシブショップ（Sibshops）の実際について紹介された。この活動は，全米にとどまらず，世界中に活動の輪が広がっており，日本でも行われている。今後，きょうだい支援の活動が全国で定着し，きょうだいがあたり前のようにサービスを受けられるようになることが課題である。

おわりに

友人関係とは異なり，きょうだい関係は本人の意図とは関係なく生涯にわたって続くものである。ASD 児のきょうだいは，健常児同士とは異なる様々な戸惑いや悩みを持ち合わせていることが多い。前述したようなきょうだいの特徴を把握することは大切だが，その悩みの程度や種類は個人によって違うため，ASD 児のきょうだいは不幸である，かわいそうである，といった憐れみ，同情の支援や，きょうだい支援はこうあるべきである，といったパターン的な支援は，きょうだいにとって，ありがた迷惑な支援である。個々のきょうだいの気持ちに寄り添いながら，必要に応じて支援を行っていく姿勢が大切である。ASD 児にもきょうだいにもそれぞれ大切な人生を歩む権利があるということを支援する者は忘れてはならない。

文　献

1) サンドラ・ハリス：自閉症児の「きょうだい」のために―お母さんへのアドバイス．ナカニシヤ出版，京都府，2003
2) 田中恭子他：自閉症スペクトラムのきょうだい支援．医師のための発達障害児・者診療治療ガイドー最新の知見と支援の実際．診断と治療社，東京都，2006
3) 西村辨作：発達障害児・者のきょうだいの心理社会的な問題．児童青年精神医学とその近接領域　45：344～359，2004
4) Muhle R et al：The genetics of autism. Pediatrics　113：472～486, 2004
5) ドナルド・マイヤー：きょうだいの思いと支援．社団法人日本自閉症協会第20回全国大会 in くまもと大会プログラム誌　20～33，2008

☆　☆　☆　☆　☆　☆

Presented by Medical*Online