

発達障害児・者の祖父母に対する母親の意識と支援ニーズ

岡崎 奈津

京都市発達障害者支援センター

井上 雅彦

鳥取大学大学院医学系研究科臨床心理学専攻

要約

障害児・者の家族の心理及びその心理的支援に関する研究において、祖父母に関するものは非常に少ない。本研究では、発達障害を持つ子どもの母親に対して、祖父母の障害理解、子育てをする上での祖父母の理解、祖父母に対する専門的支援のニーズについて半構造化面接を行なった。得られた面接データを質的コード化し分析した結果、「診断まで」「祖父母に診断を告げる」「診断名を告げた後」「祖父母への専門的支援」の4つの類型が抽出された。結果をもとに、母親や祖父母への支援の必要性について考察した。

キーワード：発達障害 祖父母 支援ニーズ

I 問題と目的

発達障害児・者の家族支援研究において、親、きょうだいについての研究は数多くある一方で、祖父母に関する研究は非常に少ない。今野(2011)は、発達障害はもとより、他の障害のある子どもの祖父母について、古い家族観(家系や遺伝の重視、家父長制度)に依拠して母親を責めるネガティブな存在としてしばしば言及されていることを指摘している。また、障害児を孫に持つ祖父母の悩みや疑問、誤解、偏見などの緩和や解消に寄与でき、障害児の発達に大きく貢献できるような祖父母サポートを含めた家族へのサポートのあり方について検討すべきとしている(今野, 1992; 今野, 2011)。

本邦での先行研究の対象は、父方祖父母のみ(今野, 1998)や、難聴幼児の通園施設が対象の研究(今野, 2003)が主で、発達障害をもつ子どもの父方祖父母、母方祖父母について調査している研究はみられない。身体的・知的障害を伴わない発達障害の場合その障害理解はより困難ではないかと推察される。

今野(2003)は母親のみに過重な責任や負担がかからない家族全体に対する専門的支援の充実を目指すうえでも、祖父母の心理や、祖父母と親や子どもの関係についての研究を進展させる必要があることや、専門機関における祖父母支援のあり

方を実践的に究明する必要があることを指摘している。また、発達障害と診断された子どもの祖父母に対する障害の理解促進や、その支援についての知見も少ないため、今後の課題とされている。

本研究では、発達障害と診断された子どもの母親に対して半構造化面接を行い、祖父母の発達障害についての理解や考え方、子どもに対する関わり方について明らかにし、今後、祖父母にどのような専門的支援が必要になるのかについて検討することを目的とする。

II 方法

1) 対象者

対象者は、T大学臨床心理相談センターに来談している、または過去に来談していた発達障害と診断された子どもの母親である。事前に面接の目的と内容を伝え、同意が得られた12名の母親を対象とした。本研究は鳥取大学倫理審査委員会の承認(2011年度)のもとに行った。対象者を表1に示す。

2) 手続き

2011年4月～11月にかけて半構造化面接を実施した。半構造化面接はあらかじめ質問する内容を決めており、それに従って面接を進めて行くが、状況や回答に応じて面接者が質問の順序や内容を変えたりするなど、柔軟な変更ができる。

表1 半構造化面接の対象者

対象者(年齢)	診断名	子どもの性別	子どもの年齢(診断時期)	母方		父方	
				祖父	祖母	祖父	祖母
A(42)	広汎性発達障害	女	12(10)	○60代	○60代	○60代	○60代
B(40)	自閉症	男	6(2)	○60代	○60代		○70代
C(39)	高機能自閉症	男	5(3)		○60代	○60代	○60代
D(44)	ADHD	男	10(8)	◎70代	◎60代		
E(43)	自閉症	女	7(3)	○70代	○70代	○70代	○70代
F(37)	アスペルガー	女	8(7)		○60代		○70代
G(47)	広汎性発達障害	男	9(6)	○70代	○70代	○70代	○70代
H(45)	ADHD	男	7(5)	○80代	○70代		◎70代
I(47)	アスペルガー	男	16(3)	○70代	○70代		○70代
J(40)	高機能自閉症	男	15(5)	○60代	○60代		○60代
K(51)	MR伴う自閉症	男	16(3)	○80代	○70代	○70代	○60代
L(44)	MR伴う自閉症	男	13(3)		○70代	◎70代	◎70代

○…別居 ◎同居

面接開始前に再度本研究についての説明、倫理的配慮を説明し、同意を確認した。面接内容は対象者の承諾を得てICレコーダーに録音し、後日逐語記録を作成した。

面接前に、フェイスシートで子どもの現在の年齢、子どもの診断名、診断を受けた年齢、祖父母との同居の有無、祖父母の職業などを記入してもらった。面接内容は、子どもの障害について、就学について、祖父母の障害理解、子育てをする上での祖父母の理解、祖父母に対する専門的支援についてであった。

3) 分析方法

本分析では、分析者の恣意的解釈をできるだけ避け意味づけとその文脈のつながりをより一般的に示すことを目的に質的コード化(Coffey & Atkinson, 1996)を参考に行った。質的コード化はデータに即した分析カテゴリーを生成する質的分析法の一つであり、あらかじめ設定された枠組みではなく、データからカテゴリーを生成し、分析に用いるものである(徳田, 2004)。手続きとしては、面接内容の特徴にそってデータを分け、適宜ラベルを与え、コード化する。それらの内容の類似性と差異から、個々のラベルを整理、統合するカテゴリーを生成していく。本研究では心理学専攻の大学院生1名に面接内容について分類を行ってもらい、筆者の行った分類結果と比較した。一致しない点については修正を行った。

III 結果

半構造化面接を行った結果、面接内容から「診断まで」「祖父母に診断を告げる」「診断を告げた後」「祖父母への専門的支援」の4つの類型に分類し、さらにその下位分類として「診断まで」①障害の気づき②診断を受けるきっかけ、「祖父母に診断を告げる」①診断名を話す時の不安・抵抗②診断名を話していない理由、「診断名を告げた後」①ショック②理解(下位カテゴリーとして、「話を聴く」「知識を集める」)③不理解(下位カテゴリーとして、「話を聴かない」)④祖父母の良かった対応(下位カテゴリーとして、「励まされる」「適切な対応」「育児協力」「子どもの居場所」)⑤祖父母の困った対応(下位カテゴリーとして、「責められる」「不適切な対応」「育児協力拒否」)、「祖父母への専門的支援」①子どもの特性②子どもへのかかわり③将来像、がそれぞれ抽出された。表2に面接概要を、図1に概念図を示した。

1) 診断まで

(1) 障害の気づき

診断を受ける前に祖父母が発達障害に気づいていると感じている事例は4事例あった。きょうだいがいる場合は他のきょうだいと違うと感じており、言葉が遅かったことから診断名がわかったことで納得した祖父母もいた。また、事例Dでは学校で字がなかなか書けなかったり、授業中にばー

っとしたり、気になることが多いと担任が心配していた。事例Bはテレビで自閉症が取り上げられているのを見て孫がそうなのではないかと気づいていた。

(2) 診断を受けるきっかけ

診断を受けるきっかけとして、1歳半、3歳児、5歳児検診時に保健師から指摘され、大学病院を紹介される事例が4事例あった。事例Fはてんかんであったため元々大学病院に通っていた。就学後に学校生活で気になることが多くなったことから、母親が主治医に相談して産まれたときからの問診で診断された。事例Bは1歳半検診で指摘されていたが、母方祖母からも受診を勧められていた。

検診時に病院を紹介されたり、直接病院で診断される以外では、事例J、事例Lのように保育園の先生から「発達センターなどの施設に相談してみても」と言われたり、事例Dのように担任が心配し、学校でLD等専門員の検査を受け、その後大学病院で診断されていることもある。事例Gは年中の時に通わせていた体操教室で、指導者の指示が通りにくく、母親が他の子どもと違うのではないかということに気づいたが、診断を受けたのは約1年後だった。

2) 祖父母に診断名を告げる

子どもの診断名を祖父母に知らせたかについては、全員の母親が父方・母方どちらかの祖父母には伝えていた。診断名は12事例中11事例で母親から父方・母方祖父母に伝えられていたが、事例Gの父方祖父母は父親から伝えていた。

すぐに知らせている事例がほとんどだが、事例Fは母親自身が「発達障害というものがどのようなものなのか理解していない段階で他の人に伝えるということができない」と思い、発達障害についての知識を集めたり、他の母親との情報交換をするなかで、母親自身に余裕ができてから伝えたため、祖父母に伝えたのは診断を受けてから約1年後だった。

(1) 診断名を話す時の不安・抵抗

診断名を話すことに強い不安や抵抗を感じている母親はいなかったが、祖父母が発達障害について理解しているのかを心配していたことが伺え

た。事例Cは「障害児というのは身体的な何かだろうということで、手術とか薬とかでなんとかするんだったらいいねということ話をしていたけど、そういうわけではないので、これからどうしていこうか」ということを話していた。

事例Gは父方祖父母には父親から話してもらった。母親から伝えていたら精神的に辛い部分があったので、父親から伝えてもらったという面では母親自身が伝えるよりはよかったという思いがあった。

(2) 診断名を話していない理由

診断名を知らせていない祖父母は、事例Hの同居している父方祖母、事例Aの別居している父方祖父母であった。祖父母に知らせていない理由として、事例Hは「子どもの様子が全ての人に配慮してもらわないといけないわけではないので話しておらず」、事例Aは「現在父方祖父母との関係が良好なため、診断名を伝えることで、今の関係が崩れてしまうことへの懸念から伝えていないが、今後伝える必要が出てくれば伝えるつもりである」とのことであった。

3) 診断を告げた後

(1) ショック

多くの祖父母は診断名を話されたことでショックを受けていたが、その後の反応には様々な受け止めや理解に差がみられた。

(2) 理解

「話を聴く」「知識を集める」という下位カテゴリにわけられた。事例Cは母親が「勉強会で習ったかわり方を取り入れたい」と相談したところ、子どもに甘いので半分は守ってくれないが少しは話を聞いてくれた。事例Dは診断名に理解を示さないながらも、以前より厳しくしなくなった(話を聴く)。

発達障害についての知識や情報を集めることについては、3事例がNHKを意識して見ていた。祖父母が自分で本を買ったり、周囲の人から情報を得たりしている事例は12事例中5事例あった(事例A, C, F, J, K)。事例Fは母方祖母と義姉(夫の姉)が医療関係の仕事をしており、母方祖母は病気の子どもがいる知り合いが受けている支援や情報をやりとりしたり、父方祖母は義姉

から聞いた情報を教えてくれる。事例Kは母方祖父母が地元の大学に発達障害の研究をしている先生がいることを知ると、大学まで訪ねて直接会いに行き、一晩限り貸してくれた資料を一晩中かかってコピーをしてくれたり、離れて暮らしているが親の会に入り資料をもらってくれた(知識を集める)。しかしながら、知識が実際の対応に結び付かない事例として、事例Cは「本を自分で買っていて特性は理解したが、パニックの時の対処の方法はわかっていない」ということがあげられた。

母親から祖父母に本や資料を渡している事例も2事例あり、事例Dでは以前は本の一部をコピーして渡していたが、現在は渡していない。事例Lは母親が自閉症のことが描かれている漫画を祖父母に渡して読んでもらっていた。

(3) 不理解

発達障害の特性の理解が不十分であったり、偏った情報にとらわれることで母親の話を聴けないという関係が目立った。また、そのような偏った情報による偏見から母親と祖父母との間でトラブルにつながっていく事例も見られた。

事例Cでは母方祖父は成長と共に治るのではないかと軽く考えており、発達障害についてあまり深く考えていない様子が見られた。また事例Dは母方祖母に診断名を知らせると「孫は病気じゃない。学校や病院がおかしい」と言い、何とか理解してもらおうと母親が病院に連れて行き先生から話をしてもらったが、全く聞こうとしなかった。さらに母親は「勉強したやり方があるが、祖母は経験がものをいうという所でぶつかることがあった」と話した。事例Gでは祖父母が高齢で認知症などの病気のため、あまり障害ということは話にださないでいた。母親としては子どもの障害の事をいろいろ祖父母に言われるとストレスになり、しんどい部分もあるので、理解してもらいたいと思いつつも今の状態がベストだと感じていた。

父方祖父母と母親とのトラブルになったエピソードとしては、事例Kは子どもが生きていくために様々な場所で啓発活動をしていると、「家の恥を世間に晒している」と言ったり、発達障害について説明するために療育センターや通園施設の職員が家まで説明しにきたりしてくれると「遠くに

まで家の恥を話して回ったのか」と言われた。

(4) 祖父母の良かった対応

下位カテゴリーとして「励まされる」「適切な対応」「育児協力」「子どもの居場所」があげられた。

事例Jは父方祖父母が「それはその子の個性」と母親に話したことで母親の気持ちも楽になった(励まされる)。祖父母の子どもへの良かった対応として、「一緒に遊んでくれる」、「身の回りの世話をしてくれる」など、障害の有無に関わらず祖父母が接してくれている事例が多く見られた(育児協力)。また、発達障害についてよくわからないとしていた祖父母も、2回目に病院の受診に行く時に母親と一緒に行ってくれた事例があった(事例C)。同居している場合は、母親から怒られた時など子どもの逃げる場所が祖父母の所である(子どもの居場所)。事例Fは家では本人に料理などを作らせてあげられないが、祖父母の家だと材料と一緒に買いに行って料理を作らせてもらい、なおかつ「おいしいよ」と言ってもらえることが子どもの楽しみや喜びに繋がっている(育児協力+子どもの居場所)。事例Aでは、子どもに「もうちょっと頑張ってみようよ」と声かけをしてくれたり、上手く出来たことをほめてくれたりしている(適切な対応)。事例Fは母方祖父母が子どもがパニックになったときに、おさまるまで待ったり、環境を変えたり、ちょっとした変化を見て合わせてくれるようになったり、父方祖母は、子どもが他のきょうだいと出来ることが少ないので、「勉強ではなくても子どもの興味をもった部分をのばしてあげたら」という言葉かけをしてくれるようになった(適切な対応)。事例Jは母親が子どもに対して怒鳴ったり、きつい言葉で叱っていると、母方祖母から「そんなに怒ったっていいけんでしょ」と言ってくれたりする(適切な対応)ことがあげられた。

(5) 祖父母の困った対応

「責められる」「不適切な対応」「育児協力拒否」の3つの下位カテゴリーが見出された。祖父母から責められた事例としては、事例Aの母方祖父は「障害であると受け入れにくく、実家に帰った時に子どもがなかなか言うことを聞けず、それを見た祖父が母親にしつげがなくなって怒った」(責

められる)。この事例では「子どもに対してもきつく叱ったため、子どもが怖がり5年程実家には連れて帰っていない」ということであった。また事例Kの父方祖母は、世間体が一番の家に障害者を2人も産んだことが許せず、「うちの家系にはそんな子はいない」などと母親を責め、現在もそれは変わっていない、ということであった(責められる)。

祖父母の子どもへの困った対応として、一般的な祖父母と孫の関係のように、過剰に食べ物や欲しい物を与えたりすることなどが多くあげられた。例えば事例Iでは母親が我慢をさせなければいけない場面で、母方祖母が折れて子どもの要求を聞いてしまうこと(不適切な対応)があげられ

た。事例Lでは父方祖父が子どもに対して食事の時に口出しをするので(不適切な対応)、母親が言い返して口論になることがあげられた。事例Dでは母方祖父が外出先で、帰宅時間を伝えていなかったことで子どもがパニックになったときに対応の仕方がわからず、母親になんとかしてくれと言ってきた(育児協力拒否)。事例Kでは父方祖母が従兄弟たちと比べて差別をしたり、事件があると「こんな子がテレビにでてるように人を殺している」と子どもに向かっても言ったり、問題のある発言を多くする(不適切な対応)ことが挙げられた。

表2 半構造化面接を行った12人の対象者の面接概要

<p>診断を受けるきっかけ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・1歳半検診。母方祖母がテレビで自閉症のことが取り上げられているのを見て、Bがそうなのではないかと言われ、相談をしてみるように勧められた。事例B ・3歳児検診。一人騒いでいたので、小児科の先生が大学病院に紹介状を書いてくれた。事例C ・小学2年の時に担任が心配して、学校でLD等専門員の検査をうけ、大学病院を紹介してもらった。事例D ・他の子と比べ落ち着きがないことから、保育園の支援教室の先生から気になると言われ、2歳の終わりくらいに診断を受けた。事例E ・もともとてんかんで病院に通っていた。保育園の時には活発でなんでも頑張ると言っていたが、小学校に入学してから元気がなく泣いてばかりいることが目立ってきたところに主治医に相談し、赤ちゃんの頃からの問診をしてもらおうと当てはまるものが多く、小さい頃からの様子からアスペルガーと診断を受けた。事例F ・年中の頃に通っていた体操教室で、指導者の指示が入りにくかったり、他の子どもと違う様子に気づいたが、家庭の事情でその時は診断や療育機関に通うことはなかった。年長になってから発達相談へ行き、診断された。事例G ・5歳児検診。母親自身、学生の頃に発達障害について勉強していたので気になる所があったため、大学病院に行った。ADHDの診断は受けたが現在は診断が取れている。事例H ・検診で引っかけた。保健所の発達相談に行き、通園施設に通った。療育センターで診断を受けた。事例I ・年中の頃に保育園の先生から、他の子と行動がずれたりすることがあるので療育センターで相談してみてもと言われた。それまで出来ないことがたくさんあり、困っていたので相談に行き、年長の時に診断を受けた。事例J ・3歳児検診。保健師から言われて療育センターに行った。事例K ・2歳半で保育園の先生から様子が他の子と違うと言われたが、母親が妊娠しておりその時は診断を受けにできなかった。3歳を過ぎたときから迷子になったり命が危ない状況になって診断を受けに行った。事例L
<p>祖父母に診断名を知らせているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・父方祖父母:知らせていない。現在、子どもの特徴を受け入れてもらっているので、診断名を言うことで今の関係が崩れることを懸念して話していない。今後どうしても必要になれば話すつもりでいる。母方祖父母:知らせている。祖父は見た目が普通なので、母親のしつけのせいと思っており、受け入れてもらえない。事例A ・父方祖母、母方祖父母ともに知らせている。事例B, C, E ・母方祖父母:知らせている。祖母は母親が伝えても、学校や病院がおかしいと聞いて聞く耳をもたず、母親が責められた。祖父は大学の相談センターと一緒に来て話しを聞いたが、その時はわかったように話しを聞いていたが、あまり理解はしていない。事例D

<p>祖父母に診断名を知らせているか</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父方祖母：知らせている。他のきょうだいと少し違うと感じており、義姉が医療関係の仕事をしているため医療的な面からも祖母に説明してくれたので、「こうしてあげないけんね」と受け入れがスムーズであった。母方祖母：知らせている。他のきょうだいと違うということは感じていたが、「違うからできないではだめ」と母親や本人にも言うのでしんどいと感じることがある。事例F ・ 父方祖母：知らせている。子どもの父親から祖父母に話した。母方祖母：知らせている。年齢的に理解が難しく、理解までは至っていないと思う。事例G ・ 父方祖母：知らせていない。子どもの様子が全ての人に配慮してもらわないといけないわけではないので話していない。若い人なら差別したりしないことも、祖父母の年代だと差別的な傾向になるかもしれないから。母方祖母：知らせている。内心動揺していたと思う。事例H ・ 父方祖母：知らせている。母方祖母：知らせている。保健所にも一緒に来てくれたり直接先生からの話を聞いていた。事例I ・ 父方祖母：知らせている。自分の息子と似ているところがあったので、そうだったのかという感じだった。昔もそんなふうに見てくれるところがあったら困らなかったのにと話した。母方祖母：知らせている。その子の個性であると捉えて、ショックを受けることはなかった。事例J ・ 父方祖母：知らせている。「うちの家系にはそんな子はいない」と母親を責めた。母方祖母：知らせている。心配してくれた。事例K ・ 父方祖母：知らせている。当初は母親の育て方と言われていたが、障害があり、この子はこれで生きていくんだと伝えたらショックを受けていた。母方祖母：知らせている。事例L
<p>診断名を話す時の不安・抵抗</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 子どもの発達が遅いということは誰が見ても明らかだったので、励ましや応援してくれているが、本当に意味がわかっているのか心配。事例B
<p>就学について</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父方祖母：事後報告だったが、反対することなく「そうだね」と言ってくれた。母方祖母：子どものために、「普通学級がいいのでは」と言っていたが、様子を見たいからと話す理解してくれた。事例B ・ 主治医に相談したら、Cは危ないということがわからないので集団登校も難しいということで、車で送り迎えをして、さらに特別支援学級のほうが良いと言われたので、祖父母にも話した。父方祖母：「仕方がないね」。反対はなく、母親が迎えに行けないときは手伝うといってくれた。事例C ・ 父方祖母：事前に特別支援学校に見学にいったり、自分たちもどこが一番良いのか考えてくれた。事例L
<p>母親と祖父母のトラブル</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 母方祖母：実家に帰った時に子どもが言うことを聞かない場面があり、祖父からしつけがなっていないと怒られた。子どもにも声を荒げて怒る。事例A ・ 母方祖母：子どもに我慢させなければいけないところで、祖母が折れてしまう。例えば子どもが欲しい物があるが、母親が頑張って買わないように我慢させているのに祖母が買ってしまふ。母親は本で勉強したことや大学の相談で教えてもらったやり方をしたいが、祖母のほうが経験がものをいうという所でぶつかることがある。事例I ・ 父方祖母：子どものために啓発活動などをしてしていると家の恥を世間にさらしていると怒る。療育センターや通園施設の職員が家まで来て説明してくれたが、家の恥を話して回っていると逆効果であった。事例K
<p>祖父母の子どもへの対応でよかったこと</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父方祖母：「もうちょっと頑張ってみようよ」など声かけをしてくれる。母方祖母：祖母は子どもの扱いが上手く、良いところをみつけてほめてくれる。事例A ・ 母方祖母：子どもと一緒に生活する中で、うまく行かないことがあっても、逃げる場所がある。事例D ・ 母方祖母：可愛がって愛情をかけてもらえたこと。子どもが祖母に優しくしている姿をみると、小さいときに祖母が関わってくれたことを覚えていてそういう形で子どもがしてくれているのかなと思う。事例G ・ 父方祖母：同居していることで逃げるところや、甘えられるところがあることは良い。 ・ 母方祖母：可愛がられていて、母親以外の違うタイプの人と一緒に過ごすことは良いと思う。事例H
<p>発達障害の知識・関心</p>	<ul style="list-style-type: none"> ・ 父方祖母：知識を集めたりはしていないが、興味はもってくれていて、保育園や大学での療育には同行したがっている。母方祖母：NHKは意識して見ている。事例B ・ 父方祖母：自分で本を買い読む。高機能自閉症の症状は理解したようだが、対処の仕方はわかっていない。事例C ・ 父方祖母：義姉が知っている情報を教えてくれる。母方祖母：祖母の知り合いに病気の孫がいる人がおり、その人が受けている支援や情報を教えてくれる。事例F

発達障害の知識・関心	<ul style="list-style-type: none"> ・母方祖父母：周りに発達障害の子どものことで悩んでいる人がいると話しを聞いてあげたり、母親に「こんなときはどうした？」と聞いて、困っている人に教えている。事例J ・母方祖父母：母親の地元の大学に発達障害の研究をしている先生をテレビで見ると、そこまで訪ねていき、資料を借りてくれたり、近くにいないのに親の会に入り資料をもらってきてくれる。事例K
祖父母への支援	<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。発達障害についてもう少し理解して欲しい。しつけの問題ではなく、その子の個性・特性であるということをもう少し理解して欲しい。事例A ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。障害をもつ他の子どもの様子を知る機会がないと思うので、他の祖父母からの話を聞いたら共感などを得られて良いと思う。専門知識も少し教えてもらえるなら、例えばパニックとはどういうものか知っているとか対応がしやすいと思う。事例B ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。祖父母同士のほうが時間があると思うので、そういったので理解が深まると思う。医療や教育の専門家から祖父母に伝えて欲しいこと、教えて欲しいことは、関わり方がわからないので、マニュアルなど、こういう時にはこうして欲しいなどが専門家の意見としてあったらいいと思う。事例C ・祖父母の世代は障害という言葉だけでも拒絶反応があると思うので、こういうタイプの子で、うまく助けるのが孫のためというように障害という言葉ではなく、簡単に受け入れられるような言葉がわかりやすいと思う。ベアトレのようにたくさんの項目を勉強するよりも、できるだけわかりやすくして具体的な対応の方法を伝えてほしい。障害というと知的に問題があると受け止めている部分もあると思うが、説明しても難しいと言うこともあるので、祖父母たちにも入りやすいように著名人などをあげて、こういう人も活躍していることをわかりやすく説明してみるのはどうか。事例D ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。困った時の対応のしかたや、どのような言葉かけをすればいいかを教えて欲しい。医療や教育の専門家の立場から祖父母に伝えて欲しいことや教えて欲しいことは、障害の特性や言葉かけの仕方などを教えて欲しい。事例E ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。母親は他の母親と会って話をしたり、大学で話を聞いてもらったりすることですつきりするが、祖父母の場合はそういう所がないし、いろいろな所が支援してくれると言うことを祖父母も知れば選択肢も増えるだろうし、あれば参加して欲しいし、そういう場が欲しい。事例F ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。話を聞くだけで参考になったり、いろんな子どもがいるという理解の一步になると思う。発達障害についての基礎知識や対応の仕方をわかりやすく教えてほしい。事例G ・現在は子どものことで困っていないので、祖父母への研修会などがあっても特別勧めることはないと思うが一般的な話なら、あったらいいと思う。祖父母の場合は親の何倍も難しそうで、研修会自体に参加することも難しいと思うので、DVDや冊子などの前の段階が充実しているほうがいいと思う。事例H ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思うが、祖父母によってはこういう風にさせなくてはいけないとか、こう言われたからこの通りにしなくちゃいけないと思ったりして不安になるのではないかと思う。もちろん特性や苦手な事があるということは知ってもらいたい。事例I ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。障害を受け入れていないタイプや知り合いがいると気になるところだと行かせたくないかもしれないので、障害の特性がかかれたパンフレットのほうが渡しやすいと思う。事例J ・障害があっても、孫のためにと思っている祖父母は講習会や研修会などに参加するかもしれないが、全否定の所は無理だと思う。本当はそこが一番わかってもらいたいが、難しい。祖父母がわかってくれなくても、夫や友達がわかり合って助けてくれたり、学校の先生や心理士がサポートしてくれるほうがいいと思う。事例K ・祖父母が発達障害をもつ孫のことを話したり、情報交換の場があればいいと思う。親もそうだが、受け入れができていない人は情報がいくらあっても行こうとは思わないと思う。ただ、親と一緒にどうにかしてやりたいと思う気持ちは同じだと思うので吹っ切れたら行くと思う。話しを聞いただけではぬけてしまうので、リーフレットとか絵が描いてあってわかりやすいほうが良いと思う。事例L

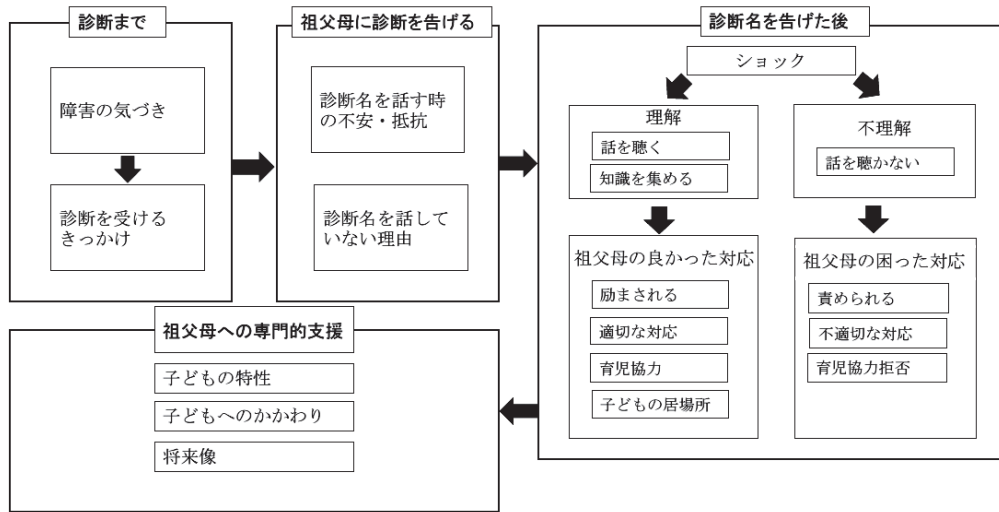


図1 祖父母に対する母親の意識と支援ニーズに関する概念図

4) 祖父母への専門的な支援

「子どもの特性」「子どもへのかかわり」「将来像」の3つの下位カテゴリーが見出された。発達障害をもつ孫のことを相談したり、情報提供の場（研修会や勉強会）があればいいかという質問について12事例全員の母親があれば良いと思うと答えた。

研修会や勉強会でどのような話を取り上げて欲しいかについては、発達障害の特性について、パニックになった時の対応方法、進学・就労など将来のことについて、病院から処方されている薬について取り上げて欲しいということが挙げられた。

しかし、そのような場だけがあればいいと言うわけではなく、それ以外の祖父母に対する支援も必要であると答えた母親が多数見られた。

事例Hは、「研修会や勉強会に行くということ自体が難しい祖父母もいて、そのような集まりに行くのは親の何倍も勇気がいると思うので、研修会や勉強会に行く前段階のものが充実してくるといいのかもしれない」と話した。具体的にはDVDなどでわかりやすく特性などを説明したものがあれば祖父母に限らず、友達や学校の先生、もしかしたら発達障害かもしれないと悩んでいる人たちにも必要になるツールになるのではないかという意見であった。事例Jは、「本などは一冊分を読むとなると時間がかかるし、祖父母に渡すからには親も読んでおかなければいけないので難

しそうだが、パンフレットなどで重要なことを絵などでわかりやすく書いてあるものなら親からも渡しやすい」と感じていた。

子どもの特性や関わり方などを、専門家の意見として祖父母に話して欲しいと考えている母親は、「子どもの両親から聞いただけでは半信半疑なところがあるので、祖父母には専門家からも話を聞いて欲しい」と感じている（事例C）。また、子どもの年齢が上がってくると、将来について不安になる祖父母もいるため、「子どもと同じ障害をもっている高校にも通って、こういう風な職業についていますよ」というように、障害のない人と変わりなく仕事ができるということを情報として得ていれば心配もなくなるのではないかと感じていた（事例D, F）。

IV 考察

1) 診断まで

子どもが発達障害と診断される前に祖父母が発達障害に気づいているのではないかと感じている事例は4事例あり、他のきょうだいとの違いや、言葉の遅れなどがきっかけで気づいていた。事例B（非同居）は、母方祖母がテレビで自閉症が取り上げられているのを見て、孫がそうなのではないかと気づいていた。最近では新聞やテレビなどの様々な所で発達障害について取り上げられるこ

とが多く、祖父母にも目に付く機会が多いため孫が他の子どもと違うことに気づくのではないかと考えられる。

診断時期については、8事例は早い時期（2、3歳頃～就学前）、4事例は遅い時期（就学後）に診断されていた。また、診断時期が遅かった4事例（事例A, D, F, G）について、事例Dは父方祖父母と同居、それ以外は非同居であった。診断時期が遅かった理由については、事例Dは、就学後に授業中の本人の様子を見ていた担任からの指摘、事例Fは、もともとてんかんで通院しており、子どもが学校に行き泣いて帰ってくるが増えたことで母親が心配し、主治医に相談したことで診断に至った。事例Dは母方祖父母と同居しているが、孫が診断を受けるまでに祖父母が孫のなんらかの困りに気づいていたということではなく、祖父母と同居していることが診断時期の遅さにつながっているということではなかった。このことから、診断時期と祖父母との同居の有無の関連を本研究から示唆することは難しかった。

2) 祖父母に診断を告げる

診断名を話すことについて強い抵抗を感じている母親はいなかった。しかし、祖父母に診断名を話した時期についてはそれぞれの母親で異なっていた。最も早く話した時期は診断を受けた直後で、最も遅く話したのは診断を受けてから1年後であった。診断名をすぐに祖父母に話した母親は、診断される前から母親自身が「何故この子は出来ないことが多いのか」と悩んでいたが、診断されたことで理由がはっきりわかり、これからどのような支援が必要かということを経験者に伝えるために診断名をすぐ伝えていた。診断されたことで、今まで悩んでいたことの原因がわかったため、母親も安心し、今後の子どもへの支援を行っていくうえで、祖父母にも早く知らせるのではないかと考えられる。その他にも祖父母が、母親が何のために病院に行っているのかは知っていたため、祖父母のほうからどうだったか聞いてくる事例もあった。診断名を1年後に話した母親は、母親自身がまだ発達障害というものをよく知らず、どのようなものなのか理解していない段階で祖父母に伝えることができないと思ったため、母親自

身が発達障害の勉強をしたり、情報を得たりして、余裕がでてから伝えていた。

12事例中11事例は母親から祖父母へ話していた。事例Gは父方祖父母には父親（夫）から話してもらっていた。父親（夫）から伝えてもらうことで、母親が自分自身で伝えるよりも精神的によかったということであった。このことから、診断された直後は母親自身もうまく整理がつけられていなかったり、母親が子どもの診断名を受け入れていても、自分の両親（母方祖父母）に話すよりも夫の両親（父方祖父母）に話すほうが気を遣うため、父方祖父母には父親（夫）から話してもらうということも、母親にとっては良いことではないと考えられる。

3) 診断名を告げた後

今野（1992）は、障害のある子どもの誕生は、両親のみならず、父方母方双方の祖父母にとって大きなショックや、家族内に様々な葛藤をもたらしかねないとしている。本研究では、母親または父親から子どもの診断名を話すとショックを受ける祖父母が多く見られたが、子どもの個性と捉える祖父母（事例J）、診断名を受け入れられない祖父母（事例D, K）、ショックであるが診断名を受け入れる祖父母（事例A, B, C, E, F, G, H, I, L）に分けられた。

事例Jの子どもの個性と捉えている祖父母は、子どもをありのまま受け入れており、父方祖父母は家が近いためよく子どもを夕食に誘ったり、子どもは父方祖母とお茶を飲んだり、学校のことを話したりしていた。

診断名を受け入れられない祖父母は、事例Dでは「孫は病気じゃない。母親、学校、病院がおかしい」と言って話を聞いてくれなかった。ただ、母親から見ると、診断名を話す前後では理解は示さないながらも以前より厳しくしなくなったり、子どもがパニックになったら祖父母からは関わらず、その場から離れたりと多少は意識するようになったのではないかとということがうかがえる。事例Kは診断名を話して10年以上たった現在も、父方祖父母は子どもの発達障害を受け入れておらず、母親はすでに父方祖父母に障害の理解をしてもらうことは諦めている。代わりに夫や周り

の人が理解し、支えてくれることで父方祖父母にきつく言われても、頑張ることができると話した。

今野(1998)が祖父母は孫が発達障害とわかるまで発達障害の子どもの関わりがなかったことや、発達障害の間違った認識やイメージなどがある一方で、現在の医療や教育、福祉の現状や向上を知らないだけでなく、生命力や発達の可能性の大きさについても否定的・消極的であると述べているように、本研究でも孫の診断名を知らされた後のそれぞれの祖父母の発達障害に対する意識の違いがみられたのは、祖父母が今まで発達障害をもつ子どもとの関わりがなかったこと、世間一般の「障害」という言葉に対するイメージが影響しているのではないかと考えられる。

今野(1998)は祖父母に知識を増やすことや偏見を正すきっかけを得ることは母親以上に難しいと示唆しているが、本研究では孫が発達障害であるとわかった後に祖父母はテレビで発達障害が特集されていると意識して見たり、本を買ったり、情報を自分で集めたりと発達障害についての知識を積極的に得ようとする祖父母もいるということがうかがえた。

4) 祖父母への専門的支援

祖父母への専門的な支援について、発達障害をもつ孫のことを相談したり、情報提供の場(研修会や勉強会)があればいいかという質問について12事例全員の母親があれば良いと思うと答えていた。そして、祖父母支援は研修会や勉強会など祖父母が参加する形式のものだけでなく、DVDや障害特性などが書かれた冊子、パンフレットなどのツールも必要であるということが示唆された。このような手元で簡単に見ることができるツールは祖父母に限らず、学校の先生やきょうだい、発達障害かもしれないと悩んでいる人などにも必要になるものではないかと考えられる。

本研究では、母親から祖父母に対しての専門的な支援の必要性について、半構造化面接を通して聞き取った。祖父母の立場からは、「実際に体験した人からの意見を聞くことで救われる」「情報交換は大切」「支援の場はあればいいが、お互いに壁があつての話になると思う」というような意見も挙げられている(今野, 2003)。

今後の課題としては、祖父母自身が孫の障害を受け入れていなかったり、世間体や周りの目が気になったりしている場合には、DVDやパンフレットなどのツールはもちろん、情報提供の場に行くことすら難しい状況であると考えられる。そのため、このような祖父母には今後どのような支援の方法を考える事ができるのかが重要になるのではないかと考えられる。

文献

- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). Making sense of qualitative data :Complementary research strategies. Thousand Oaks:SAGE Publications.
- 今野和夫(1992). 障害児の祖父母に対するサポート—アメリカ合衆国における取り組みを中心に— 秋田大学教育学部研究紀要教育科学部門, 43, 101-109.
- 今野和夫(1998). 障害児の祖父母についての研究—同居の父方祖母に対する母親の意識を中心に— 秋田大学教育学部研究紀要教育科学部門, 53, 45-53.
- 今野和夫(2003). 通園施設における障害のある子どもの祖父母に対する支援 秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要, 25, 39-52.
- 今野和夫(2011). 障害児の祖父母に対する支援についての展望 秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要, 66, 45-54.
- 徳田治子(2004). ナラティヴから捉える子育て期女性の意味づけ：生涯発達の視点から 発達心理学研究, 15(1), 13-26.