

障害児の祖父母に対する支援についての展望

今野和夫

秋田大学教育文化学部

Perspectives on the Support for Grandparents of Children with Disabilities

Kazuo KONNO

Grandparents are important sources of support for families of children with disabilities. However, professional supports are necessary for grandparents to be good supporters for those families. In contrast, there is limited studies which target to the grandparents of children with disabilities, particularly in Japan.

The present paper tried to grasp the trends in the practice of support for those grandparents and to investigate the awareness of grandparents, parents and professionals about the need for the support. It was suggested that the support for grandparents of children with developmental disabilities such as ASD and the support for grandparent caregivers of children with disabilities were new tasks to be tackled.

For the future practice of support for grandparents, the significance of support for grandparents and the practical implications of support for grandparents were mentioned.

Key words : support for grandparents, support for families of children with disabilities

我が国においては、障害児の祖父母に対する支援の重要性や必要性が指摘されることは非常に少ない。一方、平成17年施行の発達障害者支援法では、発達障害者の家族支援に関連して、兄弟姉妹や祖父母に対する支援の重要性が指摘されている。

そこで、本稿では祖父母支援に焦点を当て、祖父母支援の取り組みや、祖父母支援の必要性に関する関係者の考えについて、その一端を明らかにした。関連して、ASDのような発達障害児をもつ祖父母に対する支援や、障害児を親代わりとなって世話している祖父母に対する支援が、祖父母支援の新たな課題となっていることを示した。さらに祖父母支援の今後のために、祖父母支援の意義や支援をする際の留意点をいくつか指摘した。

キーワード：祖父母支援、障害児の家族支援、障害児

I はじめに

平成17年4月施行の発達障害者支援法に関連して、文部科学・厚生労働の各事務次官連名の通達には、「都道府県及び市町村における発達障害者の支援に際しては家族も重要な援助者であるという観点から発達障害者の家族を支援していくことが重要であること、さらに家族ということでは父母のみならず兄弟姉妹、祖父母等の支援も重要であることに配慮すること」と記されている。しかし、父母のみならず兄弟姉妹、祖父母等も発達障害者にとり重要な支援者となりうる存在と言えようが、その障害の見えにくさや理解のことさらの困難さゆえに兄弟姉妹や祖父母等がよき支援者となるのは容易なことではなく、兄弟姉妹、祖父母等に対する専門的な支援の充実が、その支援のあり方の検討を含めて、大きな課題と言えよう。

一方、きょうだいについては我が国でも近年ようやく関心が高まり、知的障害など他の障害の人のきょうだいのみならず、発達障害の人のきょうだいへの支援や、その土台とも言えるきょうだいの心理についての研究も増加しつつある。^{31) 33) 34) 35)}

だが、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は、親の手記や障害児の家族に関する著書においてその古い家族観（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が、そのような祖父母を含む家族全体をどのように支援していけばよいのかということの指摘は、これまでほとんどなされてきていない。

ちなみに、溝上（1978²⁴⁾、1979²⁵⁾は知的障害児の家族研究に祖父母を位置づけることの重要性を指摘しているが、それ以後すでに30年を経ているにもかかわらず、そのような研究の重要性や必要性についての認識は

深まっていない。

そこで本稿では、障害児の家族支援に関係する教育、医療、保健、福祉、民間（親の会など）等の諸分野において、きょうだい支援とともに祖父母支援もまた今後の家族支援の重要な部分になるとの見地より、これまで報告されている祖父母支援の実際や、祖父母支援に対する関係者の意識について、振り返ってみたい。さらに、祖父母支援のあり方や祖父母支援の意義について、言及したい。

なお、家族研究上も家族支援上も我が国ではこれまであまり注目されていない領域ゆえ、筆者自身の研究と海外の文献等に大きく依拠することを、了承いただきたい。

II 祖父母に対する専門的な支援

1. 海外の事例

(1) 専門機関による支援

孫のことや親との関係についての祖父母からの相談に応じたり、孫の行事への参加を促すなどの祖父母への個別的な支援は、通園施設や学校などの臨床の場においては、「支援」と改めて意識することなくむしろ自然になされているかもしれない。一方、祖父母の心配や関心事についての学習や祖父母間の交流を含む専門的な支援の必要性は、とりわけアメリカにおいてかなり以前より指摘されている。また数こそ少なく、かつ試行的でその後の発展を確認できないものが多いが、組織的な支援も実際に行われてきている。

たとえば Rhoades (1975)²⁸⁾ は、聴覚障害幼児の祖父母が親への情緒的支援力を高めることと、孫のコミュニケーションスキルの発達を援助できることを目的として自校のアトランタ・スピーチスクールで開催された一つのワークショップについて報告している。それには、学校見学、聴覚障害の原因や補聴器等についての説明、指導場面を収録したビデオによる学習などが含まれており、賛同する親を介して案内状を受け取った祖父母28人のうち17人が遠方から参加した。終了後には、多くの祖父母から、ワークショップの継続を望む感想が得られた。

またテネシー大学児童発達センター (the University of Tennessee Child Development Center) の George (1988)⁸⁾ は、障害幼児がいる家族への支援の一環として、祖父母を中心とした大家族に対して、障害（特にダウン症）についてともに学び、自身の感情を表出・共有できるような機会を週1回、計22回設けている。それは家族システム論に依拠するものであるが、George (1988) はそのような機会が、障害のある孫を持つ祖父母等の心理的適応、親に対する祖父母らの情緒面及び実際面からの支

援力の向上、祖父母からの適切な支援による親のストレス軽減と子どもの受容の促しをもたらすとともに、祖父母と子ども、祖父母と親、子どもと親など多様な二者間の関係にとり有益であると考えている。親の了解の下に行われたが、George (1988) は、会の初期の「うち解けない雰囲気の中で、リーダー役のソーシャルワーカーに各自の質問が向けられる段階」から、「障害児が親に及ぼす影響や、親への協力の仕方について話し合う段階」、「本心の吐露と相互の励ましの段階」、「絆が強まり会合が終結することへの不満が高じる一方、地域の活動への参加など各自が今後の展望を持つ段階」へと、4つの変容段階を認めている。

さらにワシントン大学児童発達・精神遅滞センター (the University of Washington Child Development and Mental Retardation Center) の Meyer & Vadasy (1986)²⁰⁾ は、それぞれの気持ち（悲しみや失望感、心配など）や経験、知識を共有したり、抱える問題の解決法を話し合ったりすることや、子ども（孫）の障害や教育、福祉制度などをゲスト（医者、セラピスト、障害児の親など）から知ること、祖父母は障害児やその家族のよりよき支援者になれるだろうと考え、祖父母向けのワークショップを行っている。ちなみに Meyer らは、参加者が特定機関の関係者に限られないようにすべく、発達障害センター、病院、学校、親の団体、高齢者団体等に案内し、またラジオや新聞でもアナウンスしている。ワークショップは2カ月ほどの間隔で6回開催されているが、第1回目のワークショップには32人の祖父母が参加している。

このワークショップのキーパーソンと Meyer らが考えていたのは、「ファシリテーター」である。このファシリテーターは必ずしも研究者や専門家でなく、専門家と祖父母、あるいは祖父母同士が複数で務めてもよい。そしてファシリテーターには、「能動的傾聴 (active listening)」、すなわち参加者の考えを受け止め理解しつつ、参加者が自分の思いをよりの確・明瞭に話せるように促すことと、「グループによる探求 (group exploration)」、すなわち共通の思いや問題、関心事について参加者同士が主体的に考え合えるように促すこと、という二つの役割を担えることが期待されている。さらに参加者のニーズに合致し、かつ誠意のあるゲストを人選できることも期待されている。

なお、Meyer は、シアトルの子ども病院・医療センター在職時に、種々の病気や障害のある子どものきょうだいに対する支援プログラム (Sibling Support Project) を立ち上げている。これは、きょうだいの年齢を配慮してではあるが、体を動かす遊びを通してのうちとけた雰囲気作り、共通の悩みやよろこびについての話し合い、きょうだいのニーズ（例えば権利擁護、財産管理、家族や友

人との関係、遺伝相談)についての学び、などからなり、現在アメリカやカナダの多くの医療機関における家族支援の中に組み込まれている。またそれは、我が国におけるきょうだい支援の重要性の認識の高まりや、その実際の支援にも影響を与えている^{10) 21)}。

(2) NPO 等による支援

以上は、アメリカにおける祖父母への専門的支援の早期の動向と言えるが、その後は、「祖父母支援」を活動の一つとして重視する親や祖父母の組織 (NPO など) が全米各州で増加しているようである。

例えば、ミネソタ州で広く活動を展開している PACER Center (Parent Advocacy Coalition for Educational Rights)²⁶⁾ は、その多様なプログラムの一つとして祖父母支援「Grandparent to Grandparent Program」を実施している。このプログラムには、祖父母同士が出会い、思いや最新の情報を共有し、障害や特別なニーズについて学ぶ「Support Groups」、障害のある子どもをもつ祖父母について専門的に学んだボランティアの祖父母が電話で祖父母の相談に応じる「Phone Support for Minnesota Grandparents」、祖父母会員向けの会報を発行する「Grandparents News」が含まれる。ちなみにその目的は以下のようなものである。

- ①祖父母を支援する。祖父母に情報を提供する。そして、祖父母が特別なニーズを持つ孫の有効な代弁者になれるよう祖父母をエンパワメントする。
- ②同じ立場にある他の祖父母と出会い、よろこびや気がかり、悲しみ、共通の関心を分かち合う。
- ③祖父母が、自身の子どもや家族にとり役立ちうる存在となれるよう、そして世代間のコミュニケーションを促すことができるよう、それらの助けとなるストラテジーを学ぶ。
- ④我々の子どもたち、すなわち障害児の親に実際の及び情緒的なサポートを与える (すなわち、祖父母の役割の強化)。
- ⑤障害児とその家族が利用できるリソースについて知る。

一方、祖父母にアドバイスや情報 (医療、教育、法律等) をウェブサイト上で提供する組織として大きなものに「Grandparents Autism Network」⁹⁾ や「Interactive Autism Network」¹²⁾、「AARP (Association of American Retired Person)」¹⁾ 等がある。ちなみに「Interactive Autism Network」は 2009 年に全米の ASD (Autism Spectrum Disorders) の孫を持つ祖父母に対してウェブ上でアンケート調査をしており、その結果 (2600 人以上が回答) が「AARP」のホームページ¹²⁾ で紹介されている。それによると、祖父母の 7 割が ASD 児の治療 treatment に

関与しており、3 割が子どもに何らかの問題があるのではないかと自分で気づいていた。また 9 割以上の祖父母が子どもの障害について知ろうと本や研究誌を読んだりしているが、さらに 3 割を超える祖父母が少なくとも週に一度は子どもの直接的な世話をし、2 割ほどが子どもと親が住む家の近くに引っ越したり、働く親のために子守役を引き受けたりしていた。生活費を含めて経済的に大きな負担を負っている祖父母も少なからずいた。このように子ども (孫) のことでの負担を大なり小なり抱えている祖父母が少なくないことが示唆されるが、その一方、回答者の 9 割ほどは、ASD の子どもを孫としてもつことで自身の子ども (すなわち ASD 児の親) との絆が深まったとしている。

(3) 負担の大きな祖父母への支援

アメリカ各州では近年、経済不況や医療・教育・福祉等の種々の公的サービスの立ち遅れにも拍車をかけられ、薬物乱用や犯罪、病氣、離婚、虐待等により子どもに対する養育機能を果たせなくなっている親の増加傾向が続いている。関連して、同居ないしそれに近い状態で親代わりをする祖父母 (親代理祖父母) のことが無視できない問題となっている。以下いくつか例をあげるとこれらの祖父母の多くは地域の公的なサービス機関と一度も接触したことがないこと、よって自身や子どものための支援に関わる情報や実際の支援を受けていないこと、そのような祖父母の存在を認識していない専門家も少なくなく相談に訪れた祖父母に対して適切かつ十分な対応がなされていないこと、問題行動や理解しがたい行動への対処を含む子育ての負担を可能な限り果たそうとするなかで周囲から孤立しインフォーマルな支援も得にくい状況にあること、経済面や将来への不安を含めて祖父母の心身両面における負担が非常に大きくなっていること、公的な相談に赴くことで子どもを里親にとられてしまうことを恐れるなどして祖父母は体力の限界まで自力で子どもを育てようとしがちなこと、祖父と祖母の比較では明らかに祖母の負担が大きくなっていること (離婚等で伴侶がいない祖母が親代わりをしているケースが圧倒的に多い)、等が指摘されている。さらに、祖父母が代理をせざるを得ない状況にある家庭においては、子どもたちに健康面 (呼吸障害や免疫機能の低下等) のみならず発達面 (注意欠陥障害等の発達障害等) においても問題が多く認められるとの報告⁵⁾ がなされている。

以上の他にも代理的祖父母が抱える問題は、後見制の問題や、現在及び将来の住環境の保障など、きわめて多岐にわたりが複雑である。Heller ら (2000)¹¹⁾ や Phillips ら (2007)²⁷⁾ は、学校 (教育) についても、障害児 (特別なニーズのある子ども) の子育てを担う祖父母にとり、入学手続きや通学のための交通手段の確保、子どもの教

育計画の策定への参加など多くのことがらについて、バリエーションがあると指摘している。

以上と関連して、McCallionら(2004)¹⁹は福祉関連機関からの協力のもとに、ニューヨーク市の貧困層に住み、離婚など種々の理由で親の代わりになって障害児を育てている祖父母(措置群49人。統制群48人)を対象とした祖父母支援プログラムを実施し、その有効性を実証している。すなわち措置群は数グループに分かれて、事前の研修を経たリーダー(専門家)によるサポートを得ながら各種の障害、サービスの入手法、孫の教育、接し方、問題行動、権利擁護、将来設計等について、2週ごとに6回学んだ。ちなみにその間は、祖父母の代わりに孫を世話するサービスと祖父母の行き帰りへの付き添い者が保証された。結果、措置群の祖父母は統制群に比して、抑鬱傾向の緩和や、家族のエンパワーメント(例えば家族内で生じた問題への対応力)の向上、孫育てへの自信の高まりが顕著に認められた。またプログラムの終了後にも、様々な形で祖父母相互の連絡や助け合いが続いていることを認めている。なおこの研究は、倫理上の配慮から統制群にも後日にプログラムを実施し、その有効性を確認している。

ちなみに祖父母支援の有効性・影響性についての実証的研究が乏しい中、McCallionら(2004)の実証的研究は非常に貴重なものと言える。

我が国の各種臨床の場でも、親代わりとっていいほどのたくさんの役割と、精神的・身体的に大きな負担を日常的に負っている祖父母はいるし、家族形態の多様化や、景気の悪化、子育て支援策の不足等により、そのような負担を負う祖父母は今後さらに多くなると考えられる。そのような祖父母の生活の実態や心理について、また専門的な支援のあり方についての検討が早急に望まれる。

2. 我が国の事例

(1) 通園施設における支援

今野(2003)¹⁶の調査では、国内の難聴幼児通園施設(11園)からの回答によるとほとんどの園が、祖父母自身(子どもへのかかわり方、祖父母としてやるべきこと、手伝えること、等)や子ども(障害の内容、治るものなのか、遺伝か、将来、等)、あるいはその親(両親の不和・離婚、親の子育て、等)に関する事で、祖父母から相談を受けていた。また同様に子どもの親からも、子どもやその障害の理解の促し方、子どもへのかかわり方、障害児を生んだことへの責めなど、祖父母のことで相談を受けていた。また、親の側の事情で子どもの養育に関わる負担が非常に大きくなっている祖父母を、すべての園が経験していた。その事情は、離婚により父親あるいは

母親が子どもを引き取る子育てに対する親の関わりが少ない、両親はいるがどちらも子育てに対する関わりが少ない、共働きをしているなどであり、そのため祖父母は施設への送迎や療育・指導への付き添い、子育て全般の親代わりなどを担っていた。一方、これらの祖父母に対する園側の配慮や支援としては、ねぎらいや励ましの言葉をかける、愚痴を聞く、子どもの状態をわかりやすく説明、行事や保護者会への誘い、年齢差のある他の母親達と祖父母が話しやすい雰囲気作り、家庭訪問指導、ショートステイや一時預かりなど公的資源の紹介などが、挙げられている。

一方、金田・今野(1997)¹³は、母親のみならず祖父母もふくめた家族全体への支援は、三世同居、しかも家庭内の決定権が祖父母にある家がけって珍しくない地方では特に重要と考え、秋田県内の難聴幼児施設について事例的な研究をしている。その結果、働く両親や一人親に代わって子どもの通園・付き添いを担うなど協力的で理解のある祖父母とともに、大家族で子育ての手がたくさんあるようでも中心となる養育者が定まらず補聴器の家庭での常用等の協力も得られないケースや、外見から障害がわかってしまうと補聴器装着を祖母がかたくなに拒むゆえに子どもの聴覚言語の発達を守るために祖母から離れて転居せざるを得なかったケースなども、認めている。これらのケースに対して園では、早期の家庭訪問や、祖父母と家族そろっての施設参観等を促している。またその一方で、わかりやすい説明の仕方・話し方に配慮したり、孫についての祖父母の思いを十分に聞いたりすることを重視している。さらに卒園式には、長く孫に付き添い通園・援助してくれた祖父母へのねぎらいとして、記念品を添えて感謝状を渡している。

(2) 発達障害者支援センターにおける取り組み

今野(2009)¹⁷は、祖父母に対する専門的な支援の必要性(医療、教育、福祉、民間等の諸分野におけるその連携の必要性を含む)の認識や、その支援の充実が、今後の家族支援において重視される必要があると考え、発達障害者支援法(平成17年施行)により各県に設立されている発達障害者支援センターに対して質問紙調査を行い、祖父母からの相談の現状や、祖父母支援に対するセンターの意識を把握している。

その結果、59のセンターからの回答(回収率80%)によれば、頻数に違いはあるが、ほとんどのセンター(57/59)が、直接的(来所)ないし間接的に(電話やメールなど)祖父母(祖父や祖母)からの相談を受けていた。関連して、ほとんどのセンターが(53件。90%)、親の離婚や病気など様々な事情によって、養育のみならず家事全般に渡り精神的・身体的に大きな負担を負っている状態にある祖父母からの相談も受けていた。

次に相談の内容については、「孫について感じる異常についての専門的な意見」を求めるものを8割を超えるセンターが受けており(82%, 47/57), 続いて半数ほどのセンターが、「孫のために自分がしてやれること」や「孫の親などから伝えられた障害」について、さらには「孫に対する自分の接し方」や「孫の将来」について、知ろうとするものであった。

祖父母からの相談の増加傾向を認めるセンターは2割(12)と多くない。一方、認めるセンターからは、その理由として、①状況を客観的に見られるといった「祖父母の立場上の独自性」、②インターネットなどによる情報獲得の容易化やそれに伴う心配の増大といった「祖父母の側の変化」、③母親の就労や親の養育能力の低下といった「家族の状況」、④メディアの影響とかセンターの周知や活動の充実などの「その他」といった、4つのカテゴリーに整理できる記述が得られている。

なお、個別の相談まではしてなくても、センターが開催する各種の学習の機会に自発的に、あるいは子どもの親と連れだって参加しているケースはすでにあると思うが、祖父母達が集まって学習や交流ができる機会を卒先して主催しているセンターはまだ認められなかった。

なお、センターの運営主体・形態(例えば県立機関併設型、法人委託型等)、重視する支援内容(例えば相談支援よりも就労支援)、設立後の期間等に違いがあり、この調査の結果については、それらを考慮してのより詳細な究明が必要である。

(3) 親の会

我が国でも、障害児の祖父母に学びの機会を提供することを意識したセミナーや講座が、僅少であるがようやく開催されつつある。例えば、日本自閉症協会愛知県支部(父親部)は、平成21年12月に、講師を招いて「祖父母・父親のための自閉症基礎講座」を開催している。

Ⅲ 祖父母支援に対する意識

1. 祖父母

今野(2003)¹⁶⁾は、離婚した親の就労や育児力の弱さなどの事情のために、通園施設への送迎を含めてダウン症や発達遅滞の子どもの養育(care giving)上の大きな負担を長く担っている祖父母4名に面接している。

その中で、施設職員との個別相談の域を超えて、同様の立場の祖父母たちがグループで学んだり交流する機会があればよいか、考えを求めている。それに対して幼児の祖父母たちからは、「情報交換は大切。祖父母たちも昔と違って」、「賛成だが、お互いに壁があつての話になる」、「子どもに対する愛情さえあれば専門機関にいかなくても周りの人に一生懸命聞いて覚える。個人差が

あり、海千山千で、祖父母を教育することは不可能」などと、賛成・反対を超えて祖父母支援の実施に際して無視できない配慮点が出されている。

ちなみにこの面接では、「かわいそうな夫婦をどうにか救いたい」、「孫の成長のためならどのようなことでもしたい」、「孫ゆえに広い視野を持たせ、本当の喜怒哀楽がわかった」というようなポジティブな思いが述べられている。と同時に、「ほとんど親代わりだが、子どもの異常を他人から指摘されると『自分の責任ではない』と逃げてしまう自分がある」、「子どもの今後に離婚がどのような影響を及ぼすか不安である」というように、日頃大きな負担を負っている祖父母が抱えている複雑な心境の一端もまた示されている。

2. 親

今野(1998)¹⁵⁾は就学前の障害児(障害は様々)の母親(30名)及び非障害児の母親を対象として、同居の父方祖母に対する意識を質問紙調査している。

その中で、障害児の母親に対して、祖母が子どもの障害を知って間もない頃に祖母に対する専門家からの助言や励ましがあればよかったか、また現在専門家の立場から祖母に伝えてほしい、教えてほしいと思うことがあるか、を問うている。母集団が小さくおおよその傾向としてしか言えないが、過去についても現在についても3割程が「はい」と回答した。ちなみに過去、すなわち祖母が障害を知って間もない頃については、「はっきり自分達から言うのはつらいので」、「私が説明しても認めようとしなかった」、「仕事を持ち面倒を見てもらっていたので、どうしたらいいか助言があればよかった」等の理由が記されていた。また現在については「子どもが受けている教育の内容」や「子どもとの接し方」、「今後の見通し」とか「社会がどのように子どもたちを受け入れてくれるか」について、専門家から祖父母に伝えてほしいとの記述があった。

さらに、障害児の母親に、「祖父母達が集い孫のことで話し合える機会があればいいか」と問うたところ、「あればいい」と回答したのは23.3%と決して多くなかった。一方その理由としては「祖父母に障害児をもっとよく知ってほしいから」、「祖父母達も心配しているし、一緒に考えていけたらいいと思う」、「誰かと話し合うだけでも心が晴れると思う」などが挙げられていた。また病院や通園施設、学校などの専門機関における祖父母支援の充実(祖父母に対する情報の提供や悩み事の相談など)を期待する母親は、3割程であった。関連してアメリカには祖父母支援(祖父母を対象とした学習・交流・親睦の機会提供)を実施している機関があることを紹介した上で、「我が国の専門機関もそのような機会を作ればよ

いか」問うたところ、それを希望する母親の割合（19/30）は希望しない母親の割合（11/30）を大きく上回っていた。

なおこの調査では、「祖母は子どもの将来を心配している」や「子どもをかわいそうと思っている」といった項目について、非障害児の母親よりも障害児の母親の方が明らかに多い割合で共感（そう思う）していた。また「祖母の子どもへの接し方に私は大きな不満がある」と思う母親や、「祖母は子どもの発達にとり大切な存在である」とか「私は子どものことで祖母から学ぶことが多い」といった項目に共感できないとする母親も、障害児の母親の方で明らかに多くなっていた。

3. 専門機関関係者

(1) 学校等

医療、福祉、教育等の分野の専門家は、家族支援の対象として、また、親や子どもに対する支援源の一つとして、祖父母の存在を忘れてはならないことが、最近のいくつかの研究で指摘されている。

例えば、イスラエルの Findler (2007)⁴⁾ による障害児教育学校の教師（80人。ほとんどが女性）に対する質問紙調査によれば、教師達は総じて親に対する祖父母の支援上の役割の大きさ（特に情緒的な面での支援）を認めているが、自身の教育実践上にとって祖父母が有益な存在であるとか、有益な存在になってもらえるように自身では何ができるのか学びたいとか考える教師は、比較的少なかった。Findler (2003)³⁾ は、同様の結果を、ソーシャルワーカーや医療従事者についても得ている。そして、学校、医療等の専門機関は、子どもの障害や必要なサービスに関する情報を得たり、孫とかかわるスキルを指導したり、親への情緒的なサポートなど多くの点で祖父母が貢献しうることを、またその際には親との連携も欠かせないことを指摘している。

次に、学校との連携を重視する英国の児童・青年精神保健サービス（CAMHS:Child and Adolescent Mental Health Service）の中の広汎性発達障害（PDD）チームに関与する Margetts ら (2006)¹⁸⁾ は、自閉症スペクトラムの子ども（3～5歳）の6人の祖父母に面接している。そして、身体障害など他の種類の障害の子どもの母親や祖父母において比較的共通する心理的な反応や適応に向かう変化が認められず、①親の絆（Parental Bond）、②「答えの模索：Striving Answers」、③「不変を保つ：Keeping Intact」として大別可能な心理状態の間で揺れ動き続けている（state of flux）と推測している。ちなみに①は、祖父母が、自分の孫と自分の子ども（すなわち孫の親）とを混同し境界が曖昧になっている状態、②は、孫や親のために何ができるか、障害の原因は何かなどというような、明快な答えがすぐには得られない疑問に縛られて

しまっていること、③は、ポジティブな思いとネガティブな思いの両極端に駆られながらも家族が最悪の状態に陥らないよう自身を立て直すこと、である。Margetts ら (2006) は、このような揺れ動きの原因が何であるのか、それが自閉症スペクトラムの子どもの祖父母に特有なものなのかの検討は今後の課題であるとしている。一方、ASDや広汎性発達障害児とその家族に対して家族中心型の（family-centered）臨床的实践を展開する際には、祖父母が親の重要なサポート源であり、専門家にとっては子どもに関する貴重な情報源であること、さらには、祖父母が子どもや家族全体への援助役を果たすためには専門的な支援が必要であるということの認識が欠かせないとしている。

さらに Scherman ら (1995)²⁹⁾ もまた、祖父母が一方ではその適応の歩みを進めて自己実現を果たすために、そしてまた障害児やその親のよき支援者であり続けるために、さらには孫や親に対する医療、福祉、教育などのサービスの充実のためにも、適切な情報の提供と適切なかかわり方の学びなどを含む祖父母支援が欠かせないとしている。関連して、親の了解を得るなど慎重に進められなければならないが、祖父母に対する支援ということのみならず、孫に対する支援に祖父母というリソースを活かすという点においても、教育機関（学校）の役割や可能性が大きいと強調している。

一方、英国の Mitchell (2008)²³⁾ は、祖父母が特別な教育的ニーズ（SEN）を有する生徒たちに対して教育的役割（特に世代間学習）を担うことができるので、教育機関は、祖父母に対する支援機能の充実とともに、そうした点からの祖父母の受け入れの可能性と方法を検討する必要があると、指摘している。

(2) 支援センター

今野 (2009)¹⁷⁾ は、先にふれた発達障害者支援センターにおける祖父母支援に関する調査の中で、センターの意識も捉えている。

すなわち59のセンターからの回答（回収率80%）によれば、程度の違いはあるが、8割を超えるセンターが祖父母への支援力を高める必要性を認めていた。また必要性を認める理由（自由記述）からは、祖父母が子どもの障害を認めない、理解しない、逆に親より先に気づくといったことで祖父母と親の関係が悪化しているケースや、母子家庭や親自身の病気で祖父母が子どもの養育のキーパーソンとなっているケースが現にあるということが、察せられた。

次に祖父母への支援力を高めるために求められることとしては、「祖父母への対応や助言の仕方の検討」がもっとも多くセンターにより選択されていた（75%。38件）。ついで「祖父母の思いを実際に聞く」と「祖父母に対す

る情報提供のあり方の検討」とが半数程のセンターにより、「障害の有無によらず、孫や親にとっての祖父母の基本的役割を学ぶ」、「祖父母の心理の学習」、「親に対する祖父母からの支援の現状を把握する」のそれぞれが3割台のセンターにより、選択されていた。

センター内で祖父母について職員の研修会を開いたり、センターが率先して祖父母向けの学習会や交流会を地域で開催することについては、総じて前向きな見解が得られなかった。ちなみに、このことには、どのセンターもおおむね設立後間もないことや、少人数のスタッフで祖父母支援よりも優先的に遂行・充実させていかなければならない業務や事業が山積していることも関係しているよう。

なお、どのような組織や団体が主催するかは別として、同じ立場の祖父母たちの学習・交流機会があればよいと、ほとんどのセンターが望んでいた。

IV 祖父母支援の今後に向けて

以上、祖父母支援の実事例や、祖父母支援に対する関係者の意識をみてきた。一方、各分野において組織的に（例えば、親の会や療育センターなどが祖父母向けのワークショップを企画・開催する。発達障害者支援センターが家族支援の一環として祖父母支援の充実に向けた体制づくりをする。）、あるいはある分野の専門的スタッフ（教師、指導員、相談員など）としてそれぞれの立場から、祖父母支援を今後展開・充実させていくためには、支援の意義についての認識を深めていくことや支援上の留意点を明確にしていくことが欠かせないだろう。以下では、その一助として、いくつかの意義及び留意点を挙げてみたい。

1. 祖父母支援の意義

ある祖父の言葉を借りれば祖父母は「海千山千」であり¹⁶⁾、祖父母支援においては配慮すべき点が多くあるが、その一方で、以下のような意義ないし可能性を秘めていると言えよう。

- ①障害のある孫を持つことで祖父母が自身の人生を恥じたり、無意味な劣等感を抱いたり、自身の無力さを責めたり、家族の将来について悲観的なイメージを抱いたり、世間に対して閉鎖的になったり、祖父と祖母の関係間や、母親方の祖父母と父親方の祖父母との関係を悪化させてしまったりなどして、祖父母が自身の日々の生活の質や人生の質を低下させてしまうのを防げるだろう。
- ②孫を通してもたらされる新たな出会い、経験、学びにより、自身の生活や人生について肯定的な見方や充実感を抱けるだろう。

- ③祖父と祖母の相互の理解と協力が深まるかもしれない。互いに協力しながら、子どもや親をサポートする力が育まれるだろう。
- ④同じ立場におかれている祖父母との出会いや交流により、互いに情報や思いを共有したり、不安や悩みについて気軽に相談し合える仲間が得られるだろう。
- ⑤支援者からのアドバイスを通して、膨大な量の情報源（インターネットや著書等）から、自身の関心や心配事との関連で適切な情報を選び取る力を祖父母が培えるだろう。
- ⑥祖父母が、子どもとの適切なかかわりを通して直接的に、また親への理解と協力を通して間接的に、子どもの豊かな生活と豊かな発達、そして人間形成（価値観の形成を含む）に長い期間にわたり貢献できるだろう。
- ⑦祖父母が親にとってのよき理解者、支援者となれるだろう。
- ⑧祖父母をふくめて、子ども（きょうだいがいる場合にはそのきょうだいも）、その親などの家族全体がよりよい方向に進んでいけるだろう。
- ⑨祖父母を含む家族が、社会に対して閉鎖的な運命共同体として様々な問題や困難を限界まで家族内だけで解決しようとすることなく、外部のフォーマル及びインフォーマルな諸資源も気軽にかつ適切に活用しようとする意識と力量を育めるだろう。

2. 祖父母支援上の留意点

①祖父母の様々な背景への配慮。

年齢、心身の健康状態、経済状況、学歴、職歴（現在も含めて）、障害児者との経験、親との血縁関係（実親か義理の親か）、居住形態（親と同居か別居か）、家族内での力関係（特に農山村では強い発言権を有している場合がある）等々、支援の対象となる祖父母が抱える背景（要因）はたくさんあり、かつ一人ひとり違っている。

さらに、祖父母と他の家族、特に親との関係も様々である。色々な理由で、祖父母が「親代わり」的な状況にあっても、祖父母と親や子ども達の関係が好ましい場合もあるだろう。障害がある子どもを持つこと（診断されることで）が家族成員間の関係（祖母と母親）を悪化させるのではなく、成員間の関係が好ましくない状況下で障害のある孫を持つことが成員間の関係の一層の悪化をもたらすと指摘もある²²⁾。

②祖父母の心理や思いの理解と受け止め。

祖父母の多くは、障害のある子どもを生み育てたり、地域の中で障害児者と関わる経験もあまりしていない。我が子を育てあげたことに安堵と自信を抱くとともに、

我が子も順調に子育てができるよう望んでいるだろう。必要とされるときに孫とも適度にかかわり、親の子育てを脇から支えながらも、自分の仕事や趣味、ボランティアなどを可能な限り続けることで自分のこれからの人生を楽しみたい、豊かなものにしたいと考える祖父母も多いだろう。障害児について、遺伝（特に母方）や親の育て方のせいと決めつけてしまう傾向（逆に「発達障害」などそれ以外の原因があることへの理解・受け入れがむずかしい）や、障害児の存在により家族全体も不幸になるといった悲観的な家族観を抱いている場合もあるだろう。障害児の医療や教育、福祉等の現状や、それらが子どもの発達や将来に及ぼす影響の大きさについても、あまり知らない祖父母が多いだろう。

それゆえ、親のそれとは比較できない次元のものかもしれないが、親から、あるいは自ら我が子（孫）に障害があると知ること、祖父母もまた大きなショックや悲嘆といった心理的危機に陥る^{2) 6) 7)}。

一方、中には先に挙げた通園施設の祖父のように¹⁶⁾、ダウン症と知って両親が泣き合っているのを見て自身の悲しい気持ちをいち早く切り替え、孫と親のためになすべきことを考え行動しようとする人もいるが、多くの祖父母にとりそのような切り替えは容易ではない。恥の意識や障害の否定、時にその反動で障害のない孫の偏愛、母親への非難や攻撃（遺伝や育て方）、子ども（孫）のみならず親（祖父母にとっての息子や娘）への同情や悲しみ（二重の悲嘆）³⁰⁾などが長く続くことで、親や子ども達にも大きなストレスを招いてしまうことや、子どもや親のために自分ができることがわからず悩んだり子どもの将来を思い煩う祖父母がいることが繰り返し指摘されている³²⁾。

ちなみに発達障害の場合、子どもなりに日々成長する姿も実感できる反面、祖父母から見て異常とか変としか思えない言動があり、このことについては「生まれながらの脳機能の問題」に本質的原因があると親や医師から聞いても、その納得にはなかなかむずかしいものがある。また、その子にあった配慮や接し方についても、具体的にわかりやすく辛抱強く伝えてくれる人がいないと（親でもこの役割を担えきれない場合がある）、先に挙げたように、祖父母の心理は何年たっても揺れ動き、親との関係も複雑にゆがんだものとなってしまうかもしれない。

③祖父母と親の関係への影響性を配慮した祖父母支援を。

祖父母の考えや思い、あるいは行動については、例えそれが誤りであるとか間違っていると考えられる場合にも、まずは基本的にそのまま受け止められる必要がある（支援者に対する祖父母の信頼を引き出す上でも）。

その一方、祖父母と親の間関係が好ましくない状態にある場合には、支援者の受け止めが、親からは「支援者は祖父母の方に一方的に肩入れしている」と見なされるかもしれない。祖父母に対する支援に際しては、一步誤るとそれが祖父母と親の関係に好ましくない影響を及ぼすこともありうることに、留意する必要がある。祖父母に対する支援は、あくまで家族支援の一環であることを忘れてはならないだろう。

④具体的でわかりやすい支援法の工夫。

孫の障害についての関心や理解の程度のみならず知的理解力においても、祖父母たちの差異は大きいだろうが、障害についての説明や相談場面における祖父母への対応は、内容的にわかりやすく、かつ話のスピードや声量などの周辺要素にも配慮する必要がある。また視覚的な手がかりの工夫と活用も、大切なことだろう。

⑤支援者自身の祖父母体験やその有無が祖父母支援に及ぼしかねない影響性への配慮。

自身の家族との経験やその中で作られた祖父母に対する思い（子ども時代における祖父母とのかかわりの有無や程度、自身の祖父母に対する気持ち、子どもがいる若い支援者の場合には現在における自分と祖父母の関係等）が、祖父母への対応やアドバイスに反映するかもしれない。支援者の中には、祖父母とのかかわりが非常に少ないままに成人となっていて、祖父母の心理や立場、役割等についての研修が求められる人もいない。

⑥相談に対する祖父母の意向の尊重。

ちなみに祖父母が相談に赴く場合、そのことを先に親に伝えて歓迎されている場合だけでなく、親には当面内緒にしておきたいという場合もある。祖父母と親の間に好ましい協力関係が築かれることを期待するなら、そのような祖父母の意向は大切に、祖父母から相談があったことを即座に親に伝えることは慎むべきだろう。

V おわりに

障害児やその家族に関わる臨床経験を重ねている人なら、親を支えて、あるいは親に代わって子どもの日常的な世話を長く続けている祖父母を一度ならず見かけているのではないだろうか。折に触れて（学校の場合は登・下校時など）祖父母に「ご苦労様」と言葉をかけた経験のある人も決して少なくないだろう。今後、アメリカのように我が国においても、様々な事情（母子家庭や父子家庭の増加、長引く経済不況、育児関連施策の不足等々）によって精神的、身体的、またさらには経済的にも大きな負担を長い期間にわたって担わざるを得ない祖父母が増える可能性がある。そのような祖父母の存在を視野か

らはずことなく、祖父母支援の必要性の認識や、支援のあり方の検討が推し進められることが期待される。

発達障害においては、その根本的原因や特性の表れ(例えば、極度のこだわりや多動)についての理解・解釈がむずかしく、関連して専門医による診断・告知までに至らないケースやそれまでに長い期間を要する場合が少なくない。また診断・告知に至っても、そのことが障害の受容に直結するとは言い難い。親の立場で考えれば、他の障害をもつ親について指摘されているような障害の受容へのステップを踏むことが困難であるということであり、より深刻なストレスを長きにわたり抱えるということである。そういう中で、祖父母とのかかわりはどのようになされているのだろうか。また祖父母のどのような言動が親を深いストレスに落ち入らせたり、また逆に親の支えとなったりしているのだろうか。親からみて祖父母が長きにわたって何かと支えとなっているという場合、それにはどのような要因が関与しているのだろうか。発達障害に絞っての、祖父母や親の心理、祖父母と親の関係や祖父母と障害をもつ子どもの関係、およびそれらの変容についての研究も、今後の大きな課題であろう。

最後に、臨床の場で障害児のきょうだい支援について語り、また支援を実際に行う上で、きょうだいのいない一人っ子の存在や、その親の気持ちを忘れてはならないように、祖父母への専門的支援に関連しても、何らかの事情で祖父母とのかかわりがずっと途絶えており、祖父母からの支援を受けることが容易でない親もいるかもしれないということを、忘れてはならないだろう。

文 献

- 1) AARP(Association of American Retired Person) <http://www.aarp.org/>(Retrieved 2010.12.01)
- 2) Berns,J.H.(1980)Grandparents of handicapped children. *Social Work*,17,238-239.
- 3) Findler,L.S.&Taubman-Ben-Ari(2003) Social Workers'Perceptions and Practice Regarding Grandparents in Families of Children With a Developmental Disability. *Families in Society*:Vol.84, No.1,86-94.
- 4) Findler,L.(2007)Grandparents—the overlooked potential partners:perceptions and practice of teachers in special and regular education. *European Journal of Special Needs Education*,Vol.22, No.2,199-216.
- 5) Force,L.T.,Botsford,A.,Pisano,P.A.&Holbert,A.(2000)Grandparents Raising Children With and Without a Developmental Disability: Preliminary Comparisons.*Journal of Gerontological Social Work*. Vol.33(4),5-21.
- 6) Gabel,H.G.& Kotsch,L.S.(1981)Extended families and young handicapped children.*Topics in Early Childhood Special Education*,1,(3),29-35.
- 7) Gayton,W.R., & Walker,L.W.(1974) Family management of Down's syndrome during the early years.*Family Physician*,9, 160-164.
- 8) George J.D.(1988):Therapeutic intervention for grandparents and extended family of children with developmental delays.*Mental Retardation*,26,(6),369-375.
- 9) Grandparents Autism Network <http://www.ganinfo.org/>(Retrieved 2010.12.01)
- 10) グレーター・ボストン知的障害者協会(きょうだい支援の会&金子久子訳. 2005) きょうだい支援グループのためのハンドブック. きょうだい支援の会.
- 11) Heller,T,Hsieh,K.& Rowitz,L.(2000)Grandparents as Supports to Mothers of Persons with Intellectual Disability.*Journal of Gerontological Social Work*. Vol.33,No.4,23-34.
- 12) Interactive Autism Network <http://www.iancommunity.org/>(Retrieved 2010.12.01)
- 13) 金田昭三・今野和夫(1997) 障害児の祖父母についての研究—通園施設における祖父母への支援. 日本特殊教育学会第35回大会発表論文集, 686-687.
- 14) 今野和夫・金田昭三(1997) 障害児の祖父母についての研究—同居の祖母に対する母親の意識を中心に—. 日本特殊教育学会第35回大会発表論文集, 688-689.
- 15) 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第53集, 45-53.
- 16) 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, 第25号, 39-52.
- 17) 今野和夫(2009) 発達障害者支援センターにおける祖父母支援—センターへの質問紙調査を通して—. 秋田大学教育文化学部教育実践研究紀要, No.31, 61-74.
- 18) J.K.Margetts,A.LeCouteur & S.Croom(2006) Families in a state of flux:the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child:care,health and development*.32(5),565-574.
- 19) McCallion,P.&Kolomer,S.R.(2004) Controlled Evaluation of Support Groups for Grandparent Caregivers of Children With Developmental Disabilities and Delays.*American Journal on Mental Retardation*.Vol.109,No.5,352-361.
- 20) Meyer,D.J., & Vadasy,P.F.(1986) Grandparent workshops:How to organize workshops for grandparents of children with handicaps. Seattle:University of Washington Press.
- 21) Meyer,D.(きょうだい支援の会&金子久子訳, 2004) 特別なニーズのある子どものきょうだい特有の悩みと得がたい経験. きょうだい支援の会.
- 22) Mirfin-Veitch,B.,Bray,A.&Watson,M.(1997) "We're Just That Sort of Family" Intergenerational Relationships in Families Including Children with Disabilities.*Family Relations*.46,305-311.
- 23) Mitchell,W.(2008)The role played by grandparents in family support and learning:considerations for mainstream and special schools.*Support for Learning*.23(3),126-135.
- 24) 溝上 脩(1978) 精神薄弱児の社会生活能力の形成に及ぼ

- す家族環境的要因の分析. 佐賀大学教育学部研究論文集第26集(Ⅱ), 177-190.
- 25) 溝上 脩 (1979) 障害児の家族研究—その研究課題と方法論の検討—. 佐賀大学教育学部研究論文集第27集(Ⅱ), 117-136.
- 26) PACER Center(Parent Advocacy Coalition for Educational Rights)
<http://www.pacer.org/grandparent/>(Retrieved 2010.12.01)
- 27) Phillips,L.(2007)Grandparents Raising Children with Disabilities.
http://www.unt.edu/honors/eaglefeather/2007_Issue/2007_PDFs/Phillips.pdf
- 28) Rhoades,E.A.(1975):A grandparents' workshop.The Volta Review,77,557-560.
- 29) Scherman,A.,Gardner,J.E.,Brown,P.& Schutter,M.(1995) Grandparents' Adjustment to Grandchildren with Disabilities. Educational Gerontology,21,261-278.
- 30) Seligman,M.(1991):Grandparents of disabled grandchildren: Hopes,fears,and adaptation. Families in Society:The Journal of Contemporary Human Services,72,147-152.
- 31) 戸田竜一 (2005)「よい子」じゃなくていいんだよ (障害児のきょうだいの育ちと支援). 新読書社.
- 32) 徳田克己・水野智美 (2002) 障害のある子どもを持つ母親と祖父母との関係—障害児を持つ母親を対象にした調査結果を中心に—. The Asian Journal of Disable Sociology,2,1-8.
- 33) 遠矢浩一編著 (2009) 障がいをもつ子どもの「きょうだい」を支える. ナカニシヤ出版.
- 34) 柳澤亜希子 (2007) 障害児・者のきょうだいが抱える諸問題と支援のあり方. 特殊教育学研究, 45 (1), 13-23.
- 35) 吉沢かおり (2008) 発達障害のある子どものきょうだいたち (大人へのステップと支援). 生活書院.