

# 自閉症スペクトラム児・者における 死の理解について (2)

—— 「未来の死」 への気づき ——

Awareness of One's Mother's or One's Own Future  
Death in Children and Adolescents with  
Autism Spectrum Disorders

杉 山 幸 子

**要約** 本論では自閉症スペクトラム児・者が死に関心を示したエピソードを分析し、定型発達の子に認められたような死への気づきを確認できるかどうか、また、彼らに独自のパターンが見いだせるかどうかを検討した。その結果、自閉症スペクトラムの子どもと青年には、幼児において認められたのと共通の「未来の死」への気づきがある一方、自閉症の特性に由来すると思われる「死」「天国」「地獄」等の観念へのこだわりも認められた。また、母親への愛着と喪失への恐れは比較的広く認められた。さらに、そうした死への気づきを育む土壌となる家庭での「いのちの学び」についても検討したところ、特に知的な障害が軽い場合は、「死」について言葉で積極的に子どもに伝えようとする傾向が見られた。生き物の飼育と葬儀への参列は、特に中度以上の知的障害を有する場合に重要だと認識され、取り入れられていた。

## 問 題

本論は、自閉症スペクトラム児・者が死をどのように理解し、受け止めるのかを明らかにしようとした調査の後半部分の報告である。既に報告した前半部分においては、彼らの死別体験への反応を探り、幼児の場合、「亡

くなっている」ことを理解するのが難しく、葬儀に相応しくない行動も見られるが、青年期になると葬儀の場でも平静に振る舞えるようになること、また、知的障害が無いか軽い人で児童・青年の年齢になっている場合、死

別に際して死者を慕い、悲しむという心情が成長していることが示された。また、長期的な反応としては、特に中度の知的障害を有する人の場合、同じ話を繰り返すという形で死者に言及することが多いこと、死の直後は悲しみの様子が伺えなくても、時間が経過した後で死者を慕う言葉が出てくること等が示された（杉山，2016）。

モーガンによると、「たとえ自閉症の人が他者の思考と感情を理解するのに大きな困難を有し、しばしば質的に異なった愛着を示すのが見て取れたとしても、彼らにとって親しく大切な人が消えることは深刻な影響を及ぼしうる。（中略）そして、おそらく自閉症の人の悲嘆の過程が認知的な障害によって大きな影響を受け、さらに、自閉症スペクトラムにおいて知的レベルに広範な違いが見られることが、自閉症者が死別を経験した時に支援するための単一のアプローチを形成するのを困難にしている」（Morgen, 1996）。これは、上記の杉山の結果を裏づけるものと言えよう。

自閉症という問題へのアプローチの仕方はさまざまだが、久保らはモーガンの知見に基づき、ソーシャルワークの立場からは、対象者の個別性を尊重し、多様性に配慮してサポートを行うとともに、死別経験に備えた予備的なサポートを行う必要性もあると述べる（久保他，1997）。

予備的なサポートといった場合、死別経験への反応とは別に、自閉症の特性を有する人が死をどのようにとらえる傾向があるのかを知ることも重要であろう。むしろ、そこに認知障害の質や知的レベルの違い、さらに個人による経験の違いが影響し、一概にとらえる

ことができないことは言うまでもない。しかし、文化的背景が共通であれば、死生観にある程度の共通性もしくはパターンが認められるように、自閉症の特性を有する人の死のとらえ方にも何らかのパターンを見出すことは可能ではないだろうか。

本論はソーシャルワークに立脚するものではないが、そうした観点から何らかの知見を見出すことで、自閉症スペクトラム児・者のサポートにも幾ばくかの寄与が可能であると考えている。

ところで、そもそも「死を分かる」とはどのようなことだろうか。西平は子供が死をどのように理解するのかという問題を考察するに当たって、「子供は、何時、どのような仕方、自らの生を<一回限り、終わりのある、私だけの生>として自覚するのであるか」という問いを立て、「単なる知識としてではなく、問題を我がこととして、心の底で感じ取るという仕方<くわかること>を問題にしたい」と述べる（西平，1987）。すなわち、「死をわかる」「死を理解する」とは、「死んだら天国に行く」というような知識を身に付けることではなく、むしろ「死—自分の生がいずれ終わること—への不安」を覚えることと言えるのではないだろうか。

杉山はこうした観点に基づいて幼稚園・保育園の保護者を対象にアンケート調査を行い、子どもが死について語ったり問いかけたりしたエピソードを収集し、分析した。その結果、幼児が3歳頃から死や死者に関心を示すことが分かり、さらに死への気づきのあり方として4つのパターンが示された（杉山，2013）。

ひとつは、具体的な誰かではなく、死一般

に関心を示す形であり、これは気づき以前の段階といえる。次に、祖父母など身近な人の死を経験し、親とそれについて語り合うことで子どもの中に死生観が形成されていくパターンであり、自然な形の「いのちの学び」といえる。さらに、未来の—いずれ起こりうる—死に関するものとして、他者（多くは母親）がいつか死ぬことへの気づきを示すものと、自分の死への気づきを示すものがあり、この2つは関連していることが少なくなかった。死への不安を伴うエピソードは少なかったが、典型的なものとして、人が年をとると

いうことに気づいたために、いずれは母が、そして自分も年をとって死ぬということに強い不安と恐怖を示すというエピソードが見られた。

この結果に基づいて、本論では自閉症スペクトラム児・者が死に関心を示したエピソードを分析し、幼児に認められたような死への気づきが確認できるかどうか、また、独自のパターンが見いだせるかどうかを検討する。さらに、そうした死への気づきを育む土壌となる家庭での「いのちの学び」についても明らかにしたい。

## 方 法

本論は杉山（2013）で報告した調査の後半部分である。以下、方法を再掲する。

八戸市にある自閉症児・者の親の会にご協力いただき、会員に郵送法による質問紙調査を実施した。郵送する物は筆者が用意したが、会員のプライバシーを考慮して、発送作業は親の会の事務局に依頼した。約90名の会員全員に郵送し、56通の回答が得られた。回答者はすべて母親であり、対象者56名中男性54名、女性1名、不明1名であった。年齢は5歳から39歳までの範囲で、10歳から20歳までの範囲に72.7%が含まれ、平均値は16.7歳であった。

質問内容は、対象者が(1)身近な人に死なれた経験および葬儀に参列した経験があるかどうか、(2)亡くなった人について話すことがあるかどうか、(3)死一般について話すことがあるかどうか、(4)特定の誰かの死に

ついて話すことがあるかどうか、(5)自分の死について話すことがあるかどうかである。これらについて、「ある」もしくは「あった」場合はその内容を自由に記すよう求めた。また、最後に、(6)いのちや死について子どもに理解してもらうために家庭で気にかけていることや不安に思っていることについて、自由に記述してもらった。このうち本論で取り上げるのは、(3)から(6)の部分である。

以下において、(3)は「一般的な死」のエピソード、(5)は「自分の死」のエピソードと表記する。また、(4)には既に亡くなった人に言及するエピソードも含まれていたが、それは(2)と重なるため、ここでは「他者の未来の死」についてのエピソードだけを取り上げる。なお、回答者の記述内容を基に、その分類に適していないと筆者が判断した場合は、削除や別の分類への移動を行った。

## 結果・考察

### 1. 死への気づき

表1に、「一般的な死」「他者の未来の死」「自分の死」について、それぞれ子どもが語ったとして記されたエピソードの数を、知的障害のレベルごとにまとめた。エピソードの内容を表2~4に示すが、内容を変えない範囲で表現には筆者が修正を加えている。なお、表中において、同じ番号は同じ回答者の記述であることを示している<sup>1)</sup>。

表1に示す通り、エピソードの有無には知的レベルとの明らかな関連性が認められた(「一般的な死」:  $\chi^2(2)=16.45, p<.01$ , 「他者の未来の死」:  $\chi^2(2)=7.06, p<.05$ , 「自分の死」:  $\chi^2(2)=14.1, p<.01$ )。残差分析を行ったところ、「一般的な死」と「自分の死」のエピソードは知的障害が「なし・ボーダー」の群が有意に多く、「他者の未来の死」のエピソードは「重度」の群が有意に少なかった。全体的に見ると、どのタイプの語りについても、知的障害の無いか軽い人には多くのエピソードが見られ、知的障害が重くなるに伴って減少する。重度の障害では言葉そのものが出ていない場合もあるので、これは当然の結果といえよう。「一般的な死」についての語りを表2に見

ると、まず注目されるのがNo.2である。No.2の「年をとったら死ぬの?」は加齢への気づきとリンクした未来の死への不安を示しており、定型発達の子どもの場合と同様、本質的な死の理解につながる気づきといえる。しかし、その不安の現れ方は特異的である。通常、幼児期に見られるそうした不安は一過性のもので、多くの場合、その後は何事もなかったかのようにケロッとしている。それに対して、表3にも示されるように、この子が10歳になってもたびたび未来の死への不安を訴えるのは、やはり「こだわり」に通じる自閉症の特性を表しているものと思われる。

知的な発達をうかがわせるエピソードとしては、No.8は幼児期に死に関心を示し、小学校中学年では「死んだ人は無だ」のような哲学的な言葉も語っている。ただし、母親によると、死への不安などの感情は示していないので、あくまで観念としての理解に留まっているように思われる。

表3で「他者の未来の死」についての語りを見ると、No.2と同じような気づきと不安を示しているのがNo.1である。前者と異な

表1 死に関する語りの報告

知的障害	「一般的な死」エピソード		「他者の未来の死」エピソード		「自分の死」エピソード	
	あり	なし	あり	なし	あり	なし
なし・ボーダー	11人 (73.3%)	4人 (26.7%)	6人 (40%)	9人 (60%)	7人 (46.7%)	8人 (53.3%)
中度	3人 (18.8%)	13人 (81.2%)	5人 (31.3%)	11人 (68.7%)	2人 (12.5%)	14人 (87.5%)
重度	3人 (13.6%)	19人 (86.4%)	0人 (0%)	22人 (100%)	0人 (0%)	22人 (100%)

<sup>1)</sup>ただし、杉山 (2016) の表中の番号とは対応していない。

表2 「一般的な死」に関する語りのエピソード

No.	年齢	知的障害	エピソードの内容
1	9	なし・ボーダー	テレビ、DVD 等で死のシーンがあると、どうなっちゃうの？ どうしたの？ と質問する。もう起きないの？ 死んだら天国に行くの？ 天国はどんなところなの？ という質問もある。天国に行ったら歩ける？ ごはんは？ 服は？ おうち？ お母さんはいないの？ 天国の状況を知りたがる。
2	10	なし・ボーダー	突然話したりします。「年をとったら死ぬの？」「何歳で死ぬの？」「居なくならないでね」と言いながら、泣くこともあります。
3	11	なし・ボーダー	「死」に関しては当然のことととらえている様子だが、私がそこに触れた話をすると怖くなるようで「やめて、その話」「そういうこと言わないで。悲しくなる」
4	12	なし・ボーダー	急に突然「どうせ死んでも天国に行くとは限らないんだ」
5	12	なし・ボーダー	10歳頃。学校での学習で、健康についての学習をしてきた時。
6	12	なし・ボーダー	死んじやったらもう会えなくなる。
7	17	なし・ボーダー	「人を殺しちゃいけないよね」とニュースを見て話すことはあります。
8	18	なし・ボーダー	「人は死んだらどうなるの？」幼児期に母親が葬儀に参列するため留守番しなければならず、「死ぬ」ということを説明した時。小学校中学年頃になると、死の定義「生まれたらいつかは死ぬ」「死んだ人は無だ」など哲学的話題が多い。死に対する感情は話題にならない。学校生活に不適応を起こした時は増えた。
9	20	なし・ボーダー	小学校の同級生が火事で亡くなった時(7歳)、死んだらどこ行くの？ 何で死んだの？
10	27	なし・ボーダー	テレビ等(ニュース)で自分と同年齢の青年がいじめだったり、交通事故その他震災などで亡くなった人への関心は示していた。病気、事故など身体に損傷があった場合、助からない時は死に至るのだと思っているようだ。
11	不明	なし・ボーダー	ニュース番組や本で亡くなった人を見て(知って)、死ぬ時は痛いかどうか気にしている。
15	18	中度	亡くなるということをTVやゲームの言葉を使っているのか、「死んだら消滅する」とか「死んでもまた再生するの？」と言うこともあった。
16	14	中度	クレーンにひかれたら死んじやう。(楽しそうに)
17	20	中度	ニュースを見るたび「○○は絶対ダメ!」とよく言っている。
27	17	重度	テレビで事故の映像を見たりすると、「死んじやう!」と言う事がある。
28	19	重度	「お墓なむなむ」お盆にお寺に行くので、必ず言う。
29	35	重度	テレビで知っている人の死亡広告を見ると、気にして何度も言っている。最後に「しかたがない」と言う。

り、この子は一時期不安を示したものの、比較的短期間でそこから脱したようだ。しかし、表2と4を見ると、その後も「天国か地獄か」という問題に強い関心を寄せ、天国がどういうところなのかをしきりに知りたがる様子を

見せている。これは、No.2の子どもと同様、観念へのこだわりを示すものといえよう。

母親の喪失に対しては、No.1と2の子どもだけでなく、知的障害が中度の場合も含めて、不安や恐れを示す子どもが多く、母親に

表3 「他者の未来の死」に関する語りのエピソード

No.	年齢	知的障害	エピソードの内容
1	9	なし・ボーダー	「お母さんは何歳なの？」(○歳です)「じゃあそれは年寄りなの？ 死んだら天国に行くの？ 地獄は？ どっちに行くか誰が決めるの？ 地獄に行ったら怖い。」(8歳) 9歳になってからは、「お母さんはまだ80歳じゃないから死なないね。オッケー、と言ってあっけらかんとすることもある。
2	10	なし・ボーダー	今でも時々、急に「お母さん、お父さんも死んじゃうの？ そんなの悲しいよ」と言い、泣き出すことがある。
4	12	なし・ボーダー	急に「お母さんが死んだら僕は一人で暮らすの？」
6	12	なし・ボーダー	死んで欲しくない。お母さん100歳まで生きていて欲しい。
8	18	なし・ボーダー	母親が体調不良の時、「死んだら迷惑だから成人するまで死なないで」等。認知症の祖母が本人へ理不尽な言動があると「早く死んで」と。
12	19	なし・ボーダー	親の方から「お母さんもいつか先に死ぬんだよ」と話したことがある。「だからしっかりしなさい」ということを教えるつもりで。小学校低学年だったが、「お母さん死んだらどうする？」と聞いたら、「悲しい…」と泣き出した。
15	18	中度	親が亡くなった後のことを本人にも時々話すことがある。本人は親が亡くなると施設に入所しなければならないということが分かるので、「母さんは死なない」「嫌だ」などと言っている。
18	12	中度	自分が病気になった時に「ママは重い病気になって、お医者さんに治してもらいます」と話したが、「ママは死ぬの？」「死なないで」と言った。情緒不安定になって母親にベッタリとくっついて甘えたり、元々あった睡眠障害が悪化した。
19	13	中度	「パパとママが死んだら、僕も死のうかな」のようなことを言っていた。もし、ママが死んだらどうする？ と聞いても、感情の悲しいとか泣くとかではなく、ご飯は誰が作るの？ とか、現実の心配があるようだ。
20	21	中度	自閉症なので、唐突に聞いてくる。「お父さんはいつ死ぬ」「お母さんは死なない」と言う。病気になった時には「お母さんは死なない、死んじゃ駄目」と言ってくれる。この子なりに覚えているのかなあと思う。
21	38	中度	病気で入院したりした人のこと。母親が慌てて病院に行ったりする様子を見たりしたとき。

対する愛着が形成されていることが分かる。特にNo.18の子どもは母親の病気のせいもあってか、母親に対する強い愛着と、喪失への不安を示している。この子については、表5に示す母と子の物語の共有にも注目される。

一方で、前述のNo.8に加えて、No.4と19のように、予想される死別に対して実利的な言葉を投げかける場合も見られる。ただし、これを単純に愛着が形成されていないと

考えることは慎まなければいけないだろう。自閉症という障害を有していない場合でも、いやむしろ、有していない場合こそ、特に青年期はそうした言葉を投げかけることが少なくないし、まして自閉症者の場合は言葉から内面をうかがうことが困難だからである。

表4の「自分の死」についてのエピソードにおいて、いずれ訪れる自分の死への不安をはっきりと示しているのは前述のNo.1であり、「こだわり」的な特徴はあるものの、死

表4 「自分の死」に関する語りのエピソード

No.	年齢	知的障害	エピソードの内容
1	9	なし・ボーダー	私が死んだら天国？ 地獄？ 年寄りになったら死ぬんでしょ。何才から年寄り？ 死んだらもうおばあちゃんにもおじいちゃんにもお母さんにも会えない？ と言いつつ涙ぐむ。
2	10	なし・ボーダー	どうして死ぬの？ と聞かれたことはある。正直に、人は必ず死ぬことを伝えている。病気で父は亡くなったので、そういう人もいるし、年をとって死ぬ人もいるし、いろいろあるんだよと伝えた。
5	12	なし・ボーダー	学校での学習で、健康について学習をしてきた時や、テレビで病気のことについて見た時など。
8	18	なし・ボーダー	学校生活に不適應を起こした小学校中学年の時は、「人は死んだら何も感じなくなるから死ぬ」「感情は生きているからあるし、死ねば楽になるし、二度と生き返ることはない」等々、自分の死について、自分のやりたいこと、目標を達成したら終了したい、人生の目的がなのまま生きる意味を見いだせない。生きると死をセットで話すことが多い。
11	不明	なし・ボーダー	ニュース番組や本で亡くなった人を見て（知って）、死ぬ時は痛いのかどうか気にしている。
13	17	なし・ボーダー	小学校の3～4年生くらい頃から、何か事あるごとに「もう死にたい」とか「生きていられない」などと言っている。例えば、学校に遅刻した時とか、自分の思うようにいかない時など。
14	18	なし・ボーダー	小さい頃、地獄絵を見た頃は、友だちにこんな事を言ってしまったとか、こんな態度をとったんだけど、これって地獄に墮ちるか？ と、とても神経質に聞いてきて、家の中をぐるぐる回りながら、神棚や仏壇の前では手を合わせ、何かをブツブツと言っていたことがしばらく続いた。地獄の存在はまだ信じているようで、未だに自分の言動にはとても気をつけていて、悪口は絶対に言わず、誰にでも親切にするが、それが自分自身を苦しめている。だから、天国ばかりで、地獄はないんだよと教えても、それは信じていないようだ。
15	18	中度	本人が情緒不安定になったとき「道路に寝る」「車にひかれる」「天国に行く」「死にたい」など言うことがある。
18	12	中度	「ママが死んだら僕も死ぬ」と言った。「あなたは病気じゃないし、ママよりずっと若いから、おじいさんになるまで死にません」と話しましたが、「ママが一人だとさみしいから僕も一緒にいてあげるんだよ」と言った。

の理解を示すものとして注目される。No.2も類似しているが、両親の死に対する不安は明確に示されているのに対して、自分の死についてはその記述が見られないため、確認はできない。アンケート調査という研究方法の限界といえる。

ここで別の意味で注目されるのが、No.14のエピソードである。この青年は子どもの頃に地獄絵を見たことから、地獄に落ちることをひじょうに恐れ、地獄に落ちないように今

も常に言動に気を配り、それが本人を苦しめているという。お寺で子どもに地獄絵を見せるというのは今も残る風習のようで、筆者の以前の調査でも伝統的な「いのちの学び」として確認された(杉山, 2010)。また、最近『地獄』という絵本<sup>2)</sup>が流行しており、筆者自身、ある保育園で子どもに大人気だとい

<sup>2)</sup>白仁成昭・宮次男著『絵本地獄—千葉県安房郡三芳村延命寺所蔵』風濤社

う話を伺ったことがある。おそらく、この青年の場合は、視覚からの情報を取り入れやすいという自閉症の特性ゆえに、地獄絵という強烈な視覚的刺激が「こだわり」を作り出してしまったものと思われる。

## 2. 家庭での「いのちの学び」

これまで見てきたように、自閉症スペクトラムの子どもと青年には、幼児において認められたのと共通の「未来の死」への気づき（一部ではあるが）うかがわれる一方で、自閉症の特性に由来すると思われる「死」「天国」「地獄」等の観念へのこだわりも認められた。また、母親への愛着と喪失の恐れは比較的広く認められる反面、少なくとも言葉の上からはそれがうかがわれない場合もあった。こうした死への態度の違いには、知的障害の程度や認知的な特性はもちろんだが、家庭環境などの経験の違いも影響しているものと思われる。

表5は質問紙の最後に自由記述してもらった内容から、特に家庭での「いのちの学び」に通じる部分を抜き出したものである。記述の中で、「特にしていない」や「これからしようとしている」という内容は省き、これまで行われてきたものについてだけ掲載した<sup>3)</sup>。

まず、全体的な傾向として、自閉症という障害のために死を理解できないのではないかと不安を抱いている保護者が多く、その

ために一般の家庭におけるよりも死についての教育が熱心になされている傾向が見られた。特に子どもの知的障害が軽い場合は、子どもに「人はいつか死ぬ」「親は子どもより先に死ぬ」こと一すなわち、死の普遍性—を言葉ではっきりと伝えようとしているケースが多く見られた。これは幼児を対象にした調査（杉山，2010）では見られなかったことである。年齢が高くなっていることもあるだろうが、そこからは、自分の死を子どもがどう受け止めるかを心配する親の気持ちが切実に伝わってくる。しかし、なかにはNo.4のように、早くから言って聞かせたせいか、子どもが不安になってしまったというケースもあった。

幼児の場合と共通する代表的ないのちの学びとしては、「生き物の飼育」と「葬儀への参列」がある。前者はNo.8、9、22、29に見られ、特に注目されるのがNo.22である。中度の知的障害を有し、ヒヨコを自分で殺してしまってもそうと認識していない我が子に対して、その後も忍耐強く多くの生き物を飼ったり絵本を読んだりして「いのち」と「死」を伝えようとする姿には、感動を覚えざるを得ない。

葬儀への参列は、特に重度の知的障害を有する子どもにおいて認められた。表には掲載していないが、重度の障害を有する場合、理解は難しいだろうから何もしていないと書かれていることも多かった。そうしたなかで、臨終や葬儀の場が言葉ではなく、見て触って実感するための大事な場と認識されていることが分かる。これは幼児の場合とまったく共通である。

一方、自閉症という特性を踏まえた試みの

<sup>3)</sup> 実際には掲載した文章の何倍も詳しく丁寧に書いてくださっていることが多く、この問題への関心の深さがうかがわれた。掲載する際は、内容を歪めない範囲で詳細を省き、表現を修正している。



表 5 家庭におけるいのちの学び

No.	知的障害	内 容
1	なし・ボーダー	死んだら天国？ 地獄？ という話を好む。視覚化するとこだわりそうなので、天国や地獄の絵はまだ見せないようにして、言葉だけのイメージで話を終わらせている。TV、DVD などのアニメを観て、死のシーンでは泣いているので、「悲しかったね～」と共感するようにしている。
2	なし・ボーダー	死は必ず来るので、聞かれた時に、今分かる範囲で、分かるように話している。いのちが生まれる話も、食育のような感じで、お肉や野菜も生きていたんだよという話もする。ゲームには注意している。いのちはリセットできないこと、死ぬ、殺せなどの言葉は使わないようにさせている。また、「死んだじいちゃんのこと、覚えていてあげてね。思い出してあげてね」と話している。
4	なし・ボーダー	「人はいつか死ぬので、毎日、後悔のないように生きなさい」と早くから言っていたせいなのか、子どもが不安になって死のことについて色々質問されたことがあったので、死について話すのは早過ぎてダメなんだと思った。
5	なし・ボーダー	親は子どもより早く死ぬことを常に子どもに話をしていて。食事をする時など、時々、食べ物に命をいただいて私達が生きているんだということを話したりしている。
8	なし・ボーダー	本人の興味が持てた時、すぐにハムスターを飼わせてみた。感覚の問題であまり触れることはできなかったが、体温、エサやり、排泄と片づけまでを経験したのは、よかったかも。本人の希望と飼育する力のタイミングが合ったことも効果的だったように思う。
9	なし・ボーダー	小さい時から虫、金魚などを飼っていて、生き物が死んでしまった時は、どんな小さなものでも大泣きだった。その反面、人の死が悲しいということが今も理解できないようで、知り合いが亡くなって私が悲しくて泣いている時も、何でそんなに泣くのか理解できない、分からないと言う。
12	なし・ボーダー	「お父さんもお母さんも年をとっているから〇〇より早く死ぬんだよ。妹や弟は誰かと結婚するから、迷惑かけられないから、しっかりするんだよ」と時々話している。
14	なし・ボーダー	地獄の存在を信じて、いい人になりすぎて我慢ばかりしているので、その反動が別の所へ向かうのが心配。
15	中度	情緒不安定になり「死にたい」などと言ったときは、「大切な大切な宝物だから死んだら悲しい」と何度も話している。死んだらこの世に存在しなくなる、「天国」というところに行くらしい、死んだら生き返ることはない、誰にも死はやってくと理解していると思う。
16	中度	死んだら会えない。天国に行く。お星様になる。と、ことばでは言うけれど、理解は難しいのかなと思う。「お母さんも死んだら…」などという「ダメです」というので、現実に会えなくなる、さみしいということは、分かっているかもしれない。
17	中度	テレビで事件や事故、自殺などのニュースを見ることがあり、その状況に応じて簡単に説明している。どんなことがあっても、他人を傷つけない、自殺してはいけないと話している。そのためか、ニュースを見るたび「〇〇は絶対ダメ！」とよく言っている。
18	中度	息子は DVD 等でジブリの作品等を見るのが大好きなので、物語で言い聞かせた。ママは鳥の鷹が大好きだから、ママは死んだら絶対に鷹になるよ。鷹になってお空をビューって飛ぶんだよ。ママは空のとても高い所からあなたのことを見ているからね。時々空を飛んでるママを見られるかもしれないけど、鷹はエサを自分でとったり結構忙しいから、たまにしか姿を見られないと思うけど、ママからはあなたが見えるから見守ってあげるからね…と話した。最初は「ママが死んだら僕も一緒に木の箱（棺桶）に入って一緒に焼かれてあげるね」と言っていた息子も少しずつ「一緒に死ぬ」とは言わなくなり、「ママがタカになったら僕はチャーターになって一緒に草の上を走るよ」「ママを見つけてあげるよ」と言ったりして少しは気持ちが安定した。

表5 (続き)

No.	知的障害	内 容
22	中度	子どもが小さかった頃、動物に触れ合うことでよい刺激が得られるのではとヒヨコを飼ったことがあるが、そのヒヨコの首をひねって殺してしまった。本人はヒヨコは死んだということを全く理解していなかった。それでもその後もニワトリ、ハムスター、バッタや鈴虫、カメ、犬などの生き物を飼ったり、絵本の読み聞かせやたくさんの経験をするなどで、ゆっくりとぼんやりとだが、理解しているのではないかと思う。
23	中度	時々「死んじゃえ」などと簡単に言ったりした時に、「お母さんは君がいなくなったらとっても悲しい。悲しい言葉だから言わないでね」と言うくらいで、きちんと話したことはない。祖父母も近くに住んでおらず、身近にいのちを感じることも少ないかも。周りの人のいのちを大切に思えるように、少しずつ伝えていきたい。
24	中度	人生の年表のようなものを作った時、最後の方にいつか死にますと言うと、「僕は死にません」と言ったことがある。「死」を理解するのは難しいのかもしれないが、「命の大切さ」は大切だと思っているので、小さな動物をかわいがる気持ち、人や自分が傷つく(ケガする)のは自分も母も悲しくなるなど、できるだけ分かりやすく、身近なところから話すようにしている。
25	中度	不安はあるが、今現在していることはない。もう少し成長したら、何か視覚的なものを取り入れ、死というものを理解出来るように教えていければと思う。
26	中度	「死んだ〜！」等ふざけている時、良い事ではないということは話すようにしている。親戚のお葬式には参列したことがあるが、本人は「寝ている!」「なんでみんな泣いてるの?」という気持ちだった様子。
27	重度	言葉で伝えても理解できないので、「ご遠慮下さい」と言われ限りは祖母、祖父などのお葬式には出席させて、お墓参りにも連れて行く。見て理解してもらうようにしている。
28	重度	死について理解はしていないと思うが、お盆にはお墓参りをしたり、仏壇に線香をあげるなどは経験させている。祖父が亡くなったときは、棺の中の祖父に会わせた。いつか親が先に死んだ時に本人が混乱しないか不安。
29	重度	ペットの犬や猫の死に深く関わっている。末期の水、お通夜、納棺、お葬式など、人と同じように弔った。お墓もあり、彼岸やお盆にはお墓参りもする。写真を見ると名前を呼ぶ。また、弟妹や甥姪の誕生を経験しているので、いのちに関しては何となく理解していると思う。
30	重度	重度の障害なので、「死」というものについてどの程度理解できるものなのか全く分からない。まだ身近にいる人が亡くなったことがないため、今後「死」というものに触れる機会があった時に伝えて(教えて)いきたいと思う。知的レベルの高い子どもさんであれば、経験した時に話すことや、絵本などで「死」というものを理解してもらう、なども考えられるが、「死」というものがどんなものかを伝えるのは、(健常であっても)やはり難しいと思う。
31	重度	言葉が無いので本人の気持ちは理解できないが、死を間近にした病床の姿、酸素マスクをつけ、苦しんでいるところを見て、怖かったのか、病室を飛び出していった。お棺の顔を黙って見ていた。
32	重度	たぶん、今は元気な祖父母にその時が来て、やっと分かるのではないか。
33	重度	障害が重いので理解ができないが、亡くなった方のことはお星様になったんだと教えている。
34	重度	目の前にいない人を気にすることはほとんどないようだ。死んでもいなくなっても同じにとらえているように感じるので、「お空にいる」でいこうと思う。
35	重度	親が死んだときは、ヘルパーさんの支援を受けて、死んだことを実感してもらうため、死体を見て、触って、そして火葬にして骨を見て、お墓に入れるところを順番に見せて、親がいなくなったことを実感してもらえるような本人への支援をお願いしたいと考えている。

ひとつに「視覚化」があり、No. 25 では今後取り入れたいという記述が見られる。しかし、No. 14 のケースで地獄絵がずっと後を引いているのは前述の通りであり、これについては慎重な姿勢が求められる。No. 1 ではそうした危険を慮って、あえて視覚的な刺激を取り入れずに言葉でイメージを伝えるようにしているとある。今後何か有効でリスクの少ない視覚的な教材が見出されない限り、視覚化によって「死」を伝える試みは避けた方が良いのではないだろうか。

また、自閉症者への代表的な支援の方法である「スケジュール」を応用した興味深い試みとして、No. 24 の「年表」がある。No. 24

の場合は子どもにうまく伝わらなかったとあるが、これに類似した方法として、ある幼稚園で「命の学び」として行われた「家族の年齢表」が報告されている（兵庫・生と死を考える会，2007）。これは、家族の年齢をシールで貼って表した一覧表を作ることで、子どもに祖父母や曾祖父母の命の長さ、命の尊さを感じ取ってもらおうとする活動であり、前述した「人はいずれ年をとって死ぬ」という気づきへとつながるものとも言えるだろう。命の長さを視覚化するという意味で、自閉症の子どもに伝わりやすいとも考えられるので、今後、何らかの形で取り入れることを検討する価値があるのではないだろうか。

## 謝 辞

本研究は平成 26～27 年度八戸学院短期大学後援会特別研究助成を得て行われました。

また、調査にご協力いただいた親の会の皆様に、この場をお借りして御礼申し上げます。

## 引 用 文 献

- 兵庫・生と死を考える会（編） 2007 子どもたちに伝える命の学び．東京書籍
- 久保絃章・田淵六郎・野口美加子・五十嵐雅浩・氏田照子・鈴木正子 1996 自閉症児者にとっての家族と親しい人たちとの死別．明治安田こころの健康財団（編）研究助成論文集，33，61-69.
- Morgan, Hugh. 1996 Attachment and loss: a focus on transition and bereavement. In H. Morgen. *Adults with autism: a guide to theory and practice*. Cambridge University Press.
- 西平 直 1987 子供における死の理解—死がわかるとはどういうことなのか—. 日本教育学会大会発表要旨集録，46，50.
- 杉山幸子 2010 家庭における幼児期の「いのちの学び」について．八戸学院短期大学研究紀要，33，13-24.
- 杉山幸子 2013 幼児はどのようにして「死」に気づくのか—テキストマイニングによるエビ

ソードの分析一. 八戸学院短期大学研究紀要, 37, 11-19.

杉山幸子 2016 自閉症スペクトラム児・者における死の理解について (1) —死別経験への  
反応一. 八戸学院短期大学研究紀要, 42, 1-8.