

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 6 月 25 日現在

機関番号：44305

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2010 ～ 2011

課題番号：22653070

研究課題名（和文） 知的障害者のデス・エデュケーションの可能性

研究課題名（英文） Possibility of the Death Education of People with Intellectual Disabilities

研究代表者

張 貞京 (CHANG JEONGKYONG)

京都文教短期大学・幼児教育学科・講師

研究者番号：50551975

研究成果の概要（和文）：知的障害者は身近な人の老いや死を体験することで、自分の老いや死を意識するようになり不安を抱いていた。不安を和らげるために、周りの友人や職員を含む他者との対話、特に老いや死後をイメージする、思い出などを話せる日常生活が必要であった。その基盤として、具体的な学習の機会と共感関係の形成が重要であることが分かった。知的障害者の老いや看取り、死をも視野に入れた取り組みが必要であり、制度的な整備が急がれる。

研究成果の概要（英文）：People with intellectual disabilities are concerned about old age and experienced death of familiar person. They were carrying an anxiety and become aware of their own old age and death. To relieve the anxiety, they need interaction with others, including friends and staff, have opportunity to talk about death people in memories. It was found that as its basis, the formation of the relationship between empathy and concrete learning opportunities is important. Effort is required and care for people with intellectual disabilities of their old age and their death is on urgently issue our society need to improve the present system quickly.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	1,800,000	0	1,800,000
2011年度	700,000	210,000	910,000
年度			
年度			
年度			
総計	2,500,000	210,000	2,710,000

研究分野：教育学

科研費の分科・細目：社会福祉学

キーワード：知的障害者、老い、死、不安、デス・エデュケーション、学習、支援

## 1. 研究開始当初の背景

(1) 知的障害者は自分の老いや死を意識しないのだろうか。通常、高齢期は人によって老いや死に対する複雑な思いをみせる時期といわれるが、知的障害者の高齢期はその対象として取り扱われてこなかった。知的障害があるため、自分自身の心理状況を的確に語る事が難しいと思われるためである。

しかし、体験や思いを語る日常の積み重ね、インタビューとの関係性、個別で設定する質的調査方法を工夫することによって、心理状況を語る事ができる。

筆者が相談員を勤めるA施設を対象に2001年に行った研究では知的障害者も自分自身の老化に対して不安を感じ、身近な人の死を体験することで恐怖に似た感情を抱くこと

が分かった。回答が得られたのは 40 歳代 8 人、50 歳代 9 人、60 歳代 7 人の合計 24 人に過ぎないが、加齢による変化を実感しており、身近な人の老いや死を自分と関連付けて感じ取っている姿が伺えた。

このような結果が得られたのは研究対象者の全員が B 県にある A 施設で長期の集団生活を送っているため、自宅生活者より多くの老いや死を見聞きし、体験していることが関係していると思われる。A 施設では、高齢化が進む中、老いに対する対応を様々に工夫して取り組んできており、知的障害者自身が老いと向き合えるような試みがなされている。2001 年から 2010 年までは 10 人を施設内で看取っており、A 施設では生活の延長線上に老いや看取り、死が存在している。

地域移行が進められている現在も入所施設の入所者数に大きな変化はない。高齢化が進めば、施設の入所者が抱く老いや死への不安に関する視点と対応が日常支援課題として求められる。施設か、地域か、といった生活場所の問題ではない。不安を抱く知的障害者がいることを前提にした支援課題の検討が必要なのではないだろうか。

(2) A 施設は制度的なバックアップもない状態で、数名を看取り、施設内で葬儀を行った。他にも、高齢化した知的障害者が多く入所している施設は、看取りをする意識なく最後まで看取っているところがあるといわれる。その中で、入所施設の職員は入所者が抱く老いや死への不安を感じ取っていると推測される。知的障害者が不安を言葉で表現できないとしても、日常的に支援を行う職員は変化を感じているのではないだろうか。松陰が置かれた現状を踏まえた上で、課題や方法として必要なものは何か探る必要がある。

高齢化した知的障害者に関する施策や制度は老人福祉と障害福祉の狭間に置かれている。明確な打開策のないまま、現場の善意や頑張りに委ねられているのが現状である。年齢や障害だけで分類し対応するのは、対象者のそれまでの人生を全く無視した対策である。知的障害の有無にかかわらず、それまでの人生を、生活を意味のあるものとして認め、社会的に対応していくシステム作りが必要である。

## 2. 研究の目的

(1) 知的障害者本人の思いをインタビューとの関係性、個別で設定する質的調査方法を工夫し、老いと死を意識している心理状況を明らかにする。

(2) A 施設が行ってきた不安解消のためのサポートとなる取り組みの特徴を明らかにする。それによって、高齢化が確実に進んで

ている知的障害者を主体とした援助方法を探ることが期待できる。

(3) 援助を行っている職員の体験を聞き取る。老いや死を経験した知的障害者らがどのような変化を見せており、職員がどのように感じているのか。日常の中に老いや死を意識し、看取っていかなければいけない思いの背景には何があるのかを探る。

知的障害者本人が抱く、老いや死に対する不安を明らかにし、日常的に求められるサポートとしてデス・エデュケーションの構築を試みる。

## 3. 研究の方法

(1) 高齢化が著しく、数名の看取りと葬儀を施設内で行った A 施設を対象にする。知的障害者本人への個別インタビューを実施し、心理的状況を明らかにするとともに日常的に求められる援助のあり方を探る。10 年前に実施した、問 1「若い時のあなた、今のあなた、年を取ったあなた、どのあなたが好きですか」、問 2「それはなぜですか」、問 3「年を取ったらどうなりますか」の質問を用いて、比較を行った。3 問以外は対象者の話す流れに沿って、自由に語ってもらった。

個別インタビューに際して、保護者と本人の了解を得て実施した。インタビュー途中で、不安が見られれば直ちに中止した。なお、個別インタビューが不安を増長することのないよう、A 施設がこれまでにやってきた取り組みからヒントを得て、不安を軽減できるようグループワークを行った。

(2) A 施設が行ってきた日常的な取り組みについて調査を行う。取り組みの歴史に詳しい元施設長 2 人にインタビューを行った。不安解消につながるものとして、どのような取り組みがあったのか、そのきっかけや背景にあるものは何かを聞き取り調査した。

(3) 援助する施設職員の心理的状況について、質問紙による調査を行った。自由記述式の全 16 問で構成した質問紙を用いた。①職員自身の身近な人、入所者との死別体験の有無、②入所者の死別体験に接した思い、③援助する際の困難、④援助する際に大切にしたい点、⑤入所者が死を乗り越えるために重要だと思う点、⑥施設における看取りの課題について調査した。また、職員への個別インタビューを行い、知的障害者の老いや死と向き合い、看取りを行った心理的背景や課題について聞き取った。

## 4. 研究成果

(1) 老いや死への不安を感じる時期には個人差があった。自分自身の変化への気づきや

不安を抱くようになる時期は人によって異なる。10年前に不安を全く語らず「どの私も好き」と答えていた人が、年を取ることに対して「わからない」「難しい」と答えており、加齢することによって老いに対する漠然とした不安を抱えるようになったことが分かった。実生活の姿も不安が高く、意欲の低下が見られていた。

2001年の対象者は24人であったが、2010年は21人であった。2人が亡くなっており、1人は長期入院中であったため人数が変わっている。不安を抱いていると思われる人は、以前より増えており、「歩けなくなる」、「仕事できなくなる」などを理由として挙げている。加齢とともに、老いへの意識が顕著になっていた。

その一方で、若いころが好きと言いつつ、「運動したい」「仕事続けたい」「仕方がない」など、老いとの付き合い方を探る答えが複数みられた。背景にあるものは、仕事をしてきた自分への信頼があると考えられる。また、10年前から老いや死を意識していた人達は、「誰でも」「神様が決める」「生まれ変わる」といった自然な流れとして死を受け止め、向き合おうとする姿がみられた。加齢意識してから、受け止めていくためのプロセスがあると推測される。それらと関連して、「〇〇さんから言われた」と語る人が複数おり、家族、友達、職員などの言葉かけが影響を与えていることが分かった。これは、日々の生活の中で、仕事をしている自分への自己有能感を感じていることを意味している。同時に、その思いを肯定的に語り合える人との関係の重要性を示唆している。

また、発達年齢による分類を行った。発達の的に3歳代は老いや死を現実として認識することが難しいと言われている。対象者の中には発達年齢3歳代の人が含まれている。10年前に意識することが難しかった人が意識するようになった姿もあり、自分の老いや死を意識するのは発達年齢ではなく、加齢していく生活上の年齢が深く関係していることが分かった。

本研究の対象者数は少ない。しかし、彼らの回答は、自分自身の心理的状況を適切な言葉で表現することが難しい多くの知的障害者が感じ、求めていることを代弁しているといえる。話し言葉を持たない人、適切に表現できない人、周囲に興味がないように感じられる人など、様々な難しさを持つ人がいる。彼らが身近な人の老いや死に気づかず、自分自身の老いを感じないわけではない。得体の知れない不快さに支配され、混乱したり、体調を崩したりしている可能性がある。あるいは、悲しみや不安を感じていながらも、話してはいけないと思って表現せずにいる可能性もある。知的障害者は自分自身の老いや死

を感じないのではなく、適切に表現できず苦しんでいる人であると理解しなければならない。援助方法として、自己有能感を感じられる日常の役割を持ち、それらを繰り返し確認できる生活上の身近な他者との関係形成が重要である。

研究は目的と方法、結果が明確であり、報告として完結していくべきであろう。しかし、老いや死への不安を抱く現実の姿と関わる本研究の場合、研究を進めつつケアをも進行させなければならない。10年前との変化が見られたように、研究の対象者は、常に変化している。語ることができ、普段の不安解消の取り組みがある対象者たちであっても、老いや死のようにデリケートな話題に触れることは容易なことではなかった。知的障害者本人への聞き取りは、適切な表現の有無が問題なのではない。聞き取りがどのような影響を与えるかについて慎重な手続きとフォローアップ体制作りが重要といえよう。

(2) A施設の取り組みの特徴は下記の3点である。

①老いや死に対する学習以前に日常的な施設内の学習機会が用意されている。

②相談員による不安を語る機会がある。

③様々なクラブ活動があり、お経クラブという活動を通して亡くなった人を供養する。

上記のように、不安や疑問と向き合える取り組みがなされていたことで、共感し確認し合える関係性が築かれていたと考えられる。

①の日常的な学習の機会が設けられていたことは、通常の場合における生涯学習のような意味を持ち、その役割を果たしている。近年、生涯発達を視野に入れた生涯学習、社会学習の必要性が求められてきている。ところが、高齢期の学習はいまだに不十分であり、知的障害者の場合は青年期さえも社会学習の機会が少ないのが現状である。生涯学習の社会的保障は緊急の課題である。知的障害者を対象とする生涯学習は、知的障害の程度に合わせた学習形態と内容の工夫が必要である。A施設が行ってきた学習の取り組みは、知的障害者の生涯学習の方法について示唆するところが大きい。老いや死と向き合うためには、加齢に伴い不安を感じた時に、どこでも、何度でも学習できる機会を保障することが望ましい。知的障害者のためのデス・エデュケーションは学習の頻度や内容、方法等についての検討を行い、早急に実施できるようにする必要がある。

②のように心理職がいる施設は数少ない。A施設は入所者に対する客観的観点に立った助言および入所者への心理的ケアを求めて、15年前から囑託の心理職を置いてきた。心理職が定期的に訪ねて行き、入所者らと話すことを繰り返したことで、不安を語ることが出

来るようになったのである。知的障害があるから不安を適切に表現できないのではない。入所施設の入所者も地域で暮らす人も、自分の不安を話してよいかどうか、誰に話せばよいか分らずに不快さを抱いている人もいるのではないだろうか。

日常的に話をきくことは、心理職のみの役割ではないが、このケースにおいて心理職の役割は効果的であったといえる。しかし、A施設のような入所施設は職員による日常の支援が行われている観点から①と次の③の取り組みを合わせて考えていく必要がある。日常的に話を聞く人がいるから話やすい。また、日常会話の中から気づいた疑問を学習の機会へとつなげ、クラブ活動へと発展させている。職員が援助を行いながら気づいた点を心理職が客観的な観点で補完し助言する。心理職の気づき、提案を職員が日常の中で活用し発展させていくことが求められる。知的障害者のためには、第三者的な観点をもち、日常の支援を行う職員と協力し補完しあえる立場の者が必要である。心理ケアの必要性を認め、日常的にケアを行える職員体制および客観性をもって助言とケアを行える専門職の配置を制度的に整備していくことが求められる。

③に挙げられたクラブ活動は、余暇活動の一つである。お経クラブのように亡くなった人を供養する活動がクラブとして認められ、活動を続けることは難しい。しかし、A施設において、そのような活動が可能であったことは、入所者の思いを丁寧に汲み取り、応えようとしたためであり、集団としての関係作りへの意識が高かったためである。入所者が若く、老いや死を自分のこととして意識していなかった時期から、亡くなった身近な人や友人への思いを大切に語り合っていた。亡くなったことで繋がりが断ち切られるのではなく、みんなの心の中に生きている存在として意識できるように導かれていた。入所者が老いや死を意識するようになった時、そのような活動が、不安と向き合うことを可能にする学習の一つになったと考えられる。

(3) 知的障害者の中には、言葉を持たず、老いや死に対する不安を語れない人もいる。その人たちが不安を感じ取っているかどうかではなく、語るができる人たちの心理的变化はモデルとなっていく。また、話し言葉の有無や表現の適切さとは関係なく、語り合う場を共有することは、ピアカウンセリング的な役割を果たしている。知的障害者へのデス・エデュケーションの実施は生活の延長線上にある、当たり前な生や死をトータルに援助していこうとする試みであり、本研究の結果より援助者の援助内容に具体的な方向性を与えていくこととなる。

医療的な対応も必要であろうが、知的障害者が当事者として自ら老いや死と向き合えるようにする心理・社会的援助が求められる。老いによる衰えが深刻な状態になってからではなく、準備かつ受容していけるようデス・エデュケーションを構築し日常に取り入れていく必要がある。

(4) 職員へのアンケートは入所者の看取りと死について、個別インタビューは入所者の老いと死について聞き取った。アンケートの回答から、職員が入所者の死を体験した際、悲しみや喪失感、人間の定めへの自覚といった感情を抱いていることが分かった。職員は死別体験をした入所者の喪失感と不安にも気づいており、日常の言葉かけの難しさを実感していた。その中で、声をかける、話を聞くなどと、職員が入所者の不安解消に努めている日常が明らかになった。A施設の職員を対象に行った結果であるが、看取りを行っている施設であれば、職員が同じような思いを抱きながら日常の支援に努めていると推測される。

職員は、入所者らが身近な人の死を乗り越えるプロセスとして、①周りの友人や職員を含む他者との対話、特に死後をイメージする、または思い出などを話す日常、②死別を体験して葬儀や別れの会などといった具体的な段階を経験することで可能になると回答している。知的障害者への聞き取りの中で、積極的に老いと死と向き合う姿勢を見せた人は、誰々に言われたという答えをしている。身近にいる人の言葉かけに励まされ、自分の老いや死と向き合おうとしていたのである。職員は入所者の不安に対してどのような話し方や内容が良いか悩みつつ、応えようとしていることが明らかであった。

施設での看取りは、長年暮らし、友人がいる場所として、看取りを行うことが望ましいと認識しつつも、制度的なバックアップのない現状を課題と挙げた。個別の聞き取りでは、入所者と職員が仕事上の関わりを超えた関係性を形成されていることが分かった。血縁関係のない職員が老いていく入所者の変化に驚き納得できなかったこと、変化に対応するために苦心したことなどを語っている。高齢期の知的障害者を介護して看取る能力は彼らの家族に残っていないのが現実である。入所施設で長期にわたる生活を送っている場合は、周りにいる友人や職員の関係が密になっていく。選択肢の一つとして、血縁はないが、入所している友人や職員に介護され、看取られていくことができるように制度的な整備を急がなければならない。そして、入所者の不安を和らげ、職員の思いをサポートできる人員配置が重要であることを再度強調したい。

## 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 4 件)

- ① 張 貞京、石野美也子、知的障害者の看取りと死に関する施設職員の意識－A 施設職員のアンケート調査結果から－、京都文教短期大学研究紀要、査読無、第 50 集、2011、92-104
- ② 石野美也子、張 貞京、知的障害者のデス・エデュケーション構築の試み (2)、京都文教短期大学研究紀要、査読無、第 50 集、2011、169-176
- ③ 張 貞京、石野美也子、知的障害者のデス・エデュケーションに関する一考察－実践と研究の必要性を探る－、京都文教短期大学研究紀要、査読無、第 49 集、2010、144-150
- ④ 石野美也子、張 貞京、知的障害者のデス・エデュケーション構築の試み－もみじ・あざみ寮の取り組みを通して－、京都文教短期大学研究紀要、査読無、第 49 集、2010、67-74

[学会発表] (計 4 件)

- ① 張 貞京、石野美也子、知的障害者の老いや死に関する意識の変化－10年前との比較を通して－、日本応用心理学会、2011 年 9 月 11 日、信州大学
- ② 石野美也子、張 貞京、知的障害者のデス・エデュケーション構築への試み (2)－実践に関する聞き取りを通して－、日本社会福祉学会、2011 年 10 月 9 日、淑徳大学
- ③ 張 貞京、石野美也子、知的障害者のデス・エデュケーション構築の試み－老いや死への不安をどのように支援するか－、日本応用心理学会、2010 年 9 月 12 日、京都大学
- ④ 石野美也子、張 貞京、知的障害者のデス・エデュケーション構築への試み－実践の思想的背景を探る－、日本社会福祉学会、2010 年 10 月 10 日、日本福祉大学

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

張 貞京 (CHANG JEONGKYONG)  
京都文教短期大学・幼児教育学科・講師  
研究者番号：50551975

### (2) 研究分担者

石野 美也子 (ISHNO MIYAKO)  
京都文教短期大学・幼児教育学科・講師  
研究者番号：50418597