

博士論文

福祉制度と ALS の人の家族介護に関する質的
研究—韓国介護支援制度を中心に—
(Qualitative Study on Welfare Programs and Family
Care for People with ALS
—Focusing on Korea’ s Personal Assistance Service
System and Long-Term Care Insurance—)

2018 年 9 月

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

安 孝淑

立命館大学審査博士論文

福祉制度と ALS の人の家族介護に関する質的研

究—韓国介護支援制度を中心に—

(Qualitative Study on Welfare Programs and

Family Care for People with ALS

—Focusing on Korea’ s Personal Assistance Service

System and Long-Term Care Insurance—)

2018 年 9 月

September 2018

立命館大学大学院先端総合学術研究科

先端総合学術専攻一貫制博士課程

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences

Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences

Ritsumeikan University

安 孝淑 AHN hyosuk

研究指導教員：美馬 達哉教授

Supervisor : Professor MIMA Tatsuya

福祉制度と ALS の人の家族介護に関する質的研究
—韓国介護支援制度を中心に—

立命館大学大学院先端総合学術研究科
先端総合学術専攻一貫制博士課程
アン ヒョスク
安 孝淑

本研究の目的は、韓国 ALS の人の家族が経験する介護負担の理由を難病支援制度や介護支援制度の内部の問題点や家族介護者が経験する葛藤状況から探ることであった。とくに、多くの先行する家族介護研究の想定——家族の高い介護負担は単純に ALS の人の身体状況に由来する——が妥当かどうかを、家族を介護資源と見なす行政側の認識、支援制度内の問題点、ALS の人の意思疎通、家族介護者の家族内での地位などに着目し検討した。

本研究では ALS の人と家族の手記やインターネットでの書き込み、新聞記事、福祉制度案内などの資料と、インタビュー調査を通じて具体的な介護負担の理由について調査した。その結果、介護支援制度が形成される時、国だけが主導的に研究と制度設計を実施したため、ALS の人と家族の要求が受け入れられず、制度があっても ALS の人の家族の介護負担が減少しなかったと分かった。また、民間団体である稀貴難治性疾患連合会や韓国 ALS 協会も家族介護問題に積極的に取り組まなかったため、行政側に意見が伝わっていなかった点もある。さらに、言語障害を経験する ALS であるが家族以外の他人に介護を受けるためには他人との意思疎通ができなければならないのに意思疎通に関する支援制度や支援専門家がない状況も家族の介護負担を増加させていた。

本研究では、ALS の人の家族の中でも子介護者の介護負担に注目した。なぜなら、介護支援制度が不十分で身体的な負担が大きい介護の大半を家族が担う場合、扶養義務のある ALS の人の子どもは、介護負担を必ず経験するためである。インタビュー調査の結果、ALS の人の子どもは介護によって人生計画（たとえば学業や就職、結婚や育児などのライフイベント）に支障を招き、過度な介護費用支出や制度利用のための所得制限のために貯蓄などが困難になることが明らかになった。

本研究は、家族の介護負担が高かった状況が、ALS の人の身体、言語、嚥下、呼吸などの機能喪失が重度である問題や介護だけの問題ではなく、介護をめぐる家族や社会との問題でもあることを提示した点で大きな意義がある。したがって、ALS の人の家族介護問題は、看護学だけでなく福祉制度や家族研究の分野でも研究されなければならないことを明確にした。

Abstract of Doctoral Thesis

Qualitative Study on Welfare Programs and Family Care for People with ALS
–Focusing on Korea’s Personal Assistance Service System and Long-Term Care
Insurance–

Doctoral Program in Core Ethics and Frontier Sciences
Graduate School of Core Ethics and Frontier Sciences
Ritsumeikan University

アン ヒョスク
AHN Hyosuk

The purpose of this study was to explore the reasons for care burden experienced by family member of Korean people with ALS (amyotrophic lateral sclerosis) from the internal problems of the incurable disease support system and care support system (Personal Assistance Service System & Long-Term Care Insurance) and the conflict situation experienced by family cares. In particular, assumptions of many previous studies on family care--The high care burden of the family is simply derived from the physical condition of the people with ALS-- examined the validity attention to recognition by the administrative side who considers families as care resources, issues within the support system, communication of people with ALS, and family caregivers' family position etc. Therefore, this study examines the specific reasons behind the caregiving burden through essays and Internet posts of people with ALS and their families, news articles, information from welfare programs, and interviews. The results show that the caregiving burden did not decrease despite the existence of relevant programs because the requests of people with ALS and their families were not accepted since the Care support system was created based on a research and system design that did not consider such issues.

This study highlights the burden experienced by children who are caregivers. The reason is that when the Care support system does not function appropriately and the family takes on the bulk of care, including significant financial burden, the children of individuals with ALS will have an obligation to support and bear the caregiving burden.

This study is significant in that it presents the family and social issues surrounding family care, rather than the care issues related to functional losses, such as physical, communication, swallowing, and breathing problems of people with ALS, that place a high burden on caregiving families.

福祉制度と ALS の人の家族介護に関する質的研究
—韓国介護支援制度を中心に—

序章	1
1. 研究の背景	1
(1) 用語説明	3
2. 先行研究の検討	4
(1) 難病制度研究	5
(2) 看護学における ALS 研究	6
(3) 日韓の ALS 家族介護者に関する先行研究	7
(4) 意思伝達関連研究	8
(5) 潜在能力と支援に関する研究	9
3. 論文構成と研究方法	10
(1) 論文の構成及び研究目的	10
(2) 研究方法	11
第 1 章 韓国 ALS について論じる前に	15
1. 難病の定義	15
(1) 日本の定義	15
(2) 韓国の定義	16
2. ALS の人の医療への期待	20
3. ALS の人の病状による障害と支援サービスのずれ	23
4. 韓国社会で ALS の人の子供介護を注目する理由	26
小括	27
第 2 章 支援制度でも解消しにくい ALS の人の家族の介護負担	29
1. 日韓 ALS の人が難病患者として受ける医療費支援	30
(1) 支援対象選定のための所得基準	30
(2) 所得財産の調査範囲の差異—扶養義務者の範囲	35
2. 日韓 ALS の人が障害者として受ける支援	36
(1) 日本の障害福祉サービス	37
(2) 韓国の介護支援制度	38
3. 韓国 ALS の人の介護支援サービスの現状	41
(1) 介護支援サービス利用の負担と残余的観点としての家族介護	41
(2) 介護支援サービスの量	43
(3) 介護の質	44

小括	45
第3章 福祉政策への当事者団体の訴えからも疎外された家族介護問題	48
1. 日韓の難病患者運動	48
(1) 日本の難病患者運動	48
(2) 韓国の難病患者団体活動	50
2. 韓国の ALS 個人や ALS 関連民間団体の活動	53
(1) 韓国 ALS の人（個人）による行政への異議申し立て	53
(2) 日韓 ALS 協会の活動内容	57
(3) 韓国 ALS 協会とスニイル希望財団	60
小括	62
第4章 ALS の人をめぐった意思伝達支援の現状や重要性	67
1. ALS の人における意思伝達への認識と支援の必要性	68
(1) 日本—意思伝達を社会参加の手段として認識	68
(2) 韓国—介護問題としての意思伝達	69
(3) 障害の進行による意思伝達方法の変更の必要性	72
2. 日本における ALS の人の意思伝達に関する状況	74
(1) 日本の ALS の人の意思伝達方法	74
(2) 日本の意思伝達に関する支援制度の状況	80
3. 韓国における ALS の人の意思伝達に関する状況	89
(1) 韓国 ALS の人の意思伝達方法	90
(2) 韓国の意思伝達に関する支援制度の現状	98
小括	102
第5章 制度だけでも意思伝達だけでも解消できない ALS 世帯の負担	110
1. 問題の所在——ALS の人の娘の自殺	110
2. ALS の親を子が介護することについて	113
(1) T の概要	113
(2) T が直面した困難	113
3. 考察	119
(1) 介護にかかわる人との関係	119
(2) 介護によって社会生活が制約される	120
(3) 韓国特有の家族文化	121
小括	122

終章	125
1. ALS の人に対する支援の考察	125
(1) Rawls と Sen における支援の観点及び介護支援制度の改善可能性	126
2. 結び	133
参考文献	137
謝辞	148

序章

1. 研究の背景

筋萎縮性側索硬化症 (Amyotrophic Lateral Sclerosis: ALS: Lou Gehrig Disease) ¹は運動ニューロンの変性により、運動神経の細胞が選択的に破壊され筋肉細胞が消滅し、筋肉運動機能が徐々に落ちる難病である。そのため身体障害・呼吸障害・言語障害が同時並行的に進行していく特徴があり、他の難病や身体障害とくらべて、医療的ケアも含むために介護内容が複雑になる。ALS は、韓国で「希少難治病」に指定されており、韓国の健康保険審査評価院の統計によると 2008 年の時点で 2244 人が ALS に罹患しているとされている²。

ALS は原因不明で、突然発症する。2017 年現在、根本的に有効な治療法や治療薬は発見されていない。全身の筋肉が徐々に動かなくなり、呼吸障害も起こるため、呼吸器をつけないと命が危うい状態になる。身体障害には、肢体障害はもちろん、嚥下障害も含まれ、胃ろうなどの栄養チューブの手術をしないと栄養摂取が困難となる。しかし、内臓機能、感覚、知能機能は維持される場合が多い (日本 ALS 協会 2005;ハンヤン大学病院 2010)。ALS の人³は、医療的ケア⁴や日常生活の介護など、病気の進行が進むにつれて、ほとんどすべての活動を人に介護されなければならない状況になる (Young et al 1995; Hunter et al. 1993; Thomson et al. 2001)。

韓国はその介護が家族によって行われる場合が多いが、韓国では家族福祉、家族介護の研究分野で ALS の人の家族を取り上げられることは極めて少ない。

ALS の人の場合、常に呼吸やコミュニケーションを頻繁にチェックするなど介護者が ALS の人に集中しなければならない緊張度の高いケアを提供することが必要である。その状況から ALS の人と家族介護者との間に距離感の問題が生じる。距離感の問題を解決するために家族外の人による介護支援も考えられるが、進行性、呼吸器などの医療的ケア、意思伝達困難の問題など ALS の人ならではの介護の困難さがあるため、支援者との関係構築が難しいと予想される。

近年、自治体の財政状態によって差はあるものの、介護支援サービスにおいて、日韓共に ALS の人に対する月 720 時間の介護支援が認定されたケースが数件確認されている。とはいえ、介護支援時間数という量的な改善は進んでいるものの、介護の困難さゆえに、日韓共に、ALS の人の介護に従事する、もしくは取り組もうと試みる支援者が少ない。そのため、家族が介護の大部分を担わざるをえない状況から、現在も家族介護者と ALS の人の距離感の問題が深刻化する悪循環が存在する。したがって本研究では、支援制度がありながらも ALS の人を介護する家族の負担が軽減されない現状を明確にしたい。

ALS の人の事例が韓国の医学界で報告された論文⁵は 1980 年のものがあり、その時から、ALS の研究は治療法や診断のための研究が中心となった。それでも、有効な治療法が見つ

からず、ALS を含めた難病を専門とする拠点病院の不足⁶や神経科病室不足で ALS の人の闘病生活は病院ではなく、家庭で行われるしかなかった。ALS の人が診断された後、在宅で生活するには ALS という病気に関する知識や、リハビリ、栄養、呼吸知識などが必要だが、このような医学的な知識のない家族にのみ介護がもっぱら任わされてきた。その問題に答えようと看護学は ALS の人の家族介護員に関する負担感研究を 2005 年から始めた（ペク 2005）。

しかし、在宅で家族が ALS の人を介護することは医学的な知識だけではなく、家族の体制を介護中心に再編成することを意味する。つまり、家族の優先順位の 1 位が介護となり、特に ALS の病状が進行すれば、主介護者は大部分の時間を介護に使う。それは家族の生計や構成員の人生計画の全般に影響を及ぼすため、医学的な知識の不在からくる問題だけでなく、闘病生活・介護生活に慣れながら生じる新たな家族内問題も含んでいる。その点では医学や看護学より、在宅での生活を改善するための社会学に基づいた家族研究が必要である。

家族の問題を具体的に説明すると、家族の生活費支出の再編成と家族構成員の役割の再編成と分けることができる。まず生活費の場合、介護時間増加による生計の収入の減少、支出が医療や介護に集中されることが予想される。また、家族構成員の役割変化としては家族構成員の中で最も個人のそれまでの生活の軌道上の生活を変えやすい（学業や就職など）人が主介護者になる。一方、他の家族は生計を担当し、主介護者は介護に専念することになる。このような変化の中で新たな関係形成や葛藤が現れる。このような状況は ALS の関連支援制度とは関係なく家族内で生じているが、家族介護研究で扱われてこなかった。

現在では、ALS の人の支援として日韓で実施している医療費支援や介護支援サービスが存在するため、急激な家族の支出変化や役割変化は緩和されている。しかし、ALS の人の支援を目的に導入された支援制度でも、支援の条件は ALS だけではなく、家族の状況（財産、収入、独居か同居など）から総合的に判断される。家族の資産がないことを支援の条件とする場合、資産がある家族は、制度が家族の介護負担に役に立たず、介護負担や葛藤が、資産を全部使うまで家族内の問題として扱われる傾向がある。そのため、ALS の人と家族の生活での問題を明確にするためには家族内の関係問題とともに、支援制度を見る必要がある。

土屋（2002）も著書で障害家族と制度との関係で、障害者福祉サービスにおいて家族がいかに関与されているのかを見る必要があるとした。そこには社会的に許容された知識体系としての家族には、既存の制度体系とこの中で指定される「家族」が多大な影響を与えていることは想像に難しくないとしている。一般の家族より ALS の人と家族は生活を営むために制度に強く影響をされることになり、現在の支援制度が介護負担減少にうまく作動してないのであれば、制度の中で家族がいかに関与されているのかを見る必要がある。

つまり、制度の中で家族が支援の想い手である介護者として扱われているのか、もしくは

は過剰な介護負担を担っている支援対象に見るかによって、制度の方向性は違うはずである。

制度を利用するためには家族の個人情報提示することが相当求められるが、その情報が支援制度を得にくくしているのではないかにも注目して考察する。主に韓国の制度を確認したいが、位置づけを明確にするため日本の制度も参照する。

韓国は戦争、急速な経済成長、少子高齢化など日本と似た歴史経験を持っていることに加え、社会福祉分野では日本との交流を通じて制度基盤を形成してきた経緯がある（チョン 2005）。そのため、日本の制度を踏まえて韓国の制度を確認することで、韓国の状況をより鮮明に把握することが可能となる。

ALS の人を介護する人の負担に関する研究は、日韓ともに 2000 年代から本格化し、負担尺度や QOL 評価などの評価基準が用いられてきた。これらの先行研究から ALS がほかの慢性疾患より介護負担が高いこと、また、介護負担を高める要因としては、ALS の人の要因と介護者の環境要因が関係していることが明らかになってきた（小長谷 2001; キムほか 2011）。韓国は、看護プログラム開発に関する介護負担の要因研究が多い（キムほか 2011; ユンほか 2011）。日本は、人口呼吸療法や、自己決定権、支援者による役割に関する研究などが存在する（立岩 2004; 隅田 2004; 田中ほか 2013）。しかし、これまでの日韓の先行研究は介護支援が家族の介護負担に与えている影響や、家族介護での負担内容まで取り上げた質的研究があまりなかった。先行研究の具体的な比較については後で詳しく記述する。

(1) 用語説明

本研究を行う上で、難病ほかに本研究と関連した用語が日韓で異なる意味で使われている場合があり、日本と韓国で使われている用語の違いに関して説明しておきたい。

— 「介護」と「看病」

ALS の人が入院すると看護師は ICU などケアを主に担うが、そのほかの場所では家族や福祉サービス提供者がケアする場合が多い。後者の人たちの行為を日本では「介護」と表現するが、韓国では「看病」（간병）という場合が多い。そのため、韓国で介護関連研究を探すときは「看病」と検索した。

— 「家族福祉」という用語

日本の家族社会学では、家族福祉は介護する家族の福祉としても論議されているが、韓国の家族社会学や社会福祉の研究分野で言われている家族福祉というのは大部分、多文化家庭（国際結婚）に対する家族全体への支援を指す。そのため、本研究で明らかにしたい ALS の人の家族に対する福祉に関しては主に、看病に関する研究を調査した。

— 「介護訪問系サービス」と「活動補助サービス」

日本の場合、近年法律が改正され、総合支援法に変わったが、障害者の活動を支援する制度の場合、韓国では活動補助サービスと呼ばれている。また、日本では福祉サービスで派遣されケアを行う人を「ヘルパー」と呼ぶが、韓国では「活動補助人」と呼んでいる。日本ではケアマネジャーが介護支援計画を当事者や家族と相談しながら作成するが、韓国では、区役所の社会福祉士(사회복지사)の資格を持った公務員が介護支援サービスに関する案内をしている。そのため、日本のケアマネジャーと同じ役割は期待できず、制度に関する情報の調査や実施計画などはケアを行う家族が直接する場合が多い。

— 「介護保険」と「長期療養保険」

老人介護制度は日韓両国において実施されているが、ALS の扱いに関して違いがある。日本は 40 歳を超えると介護保険も利用できるため、介護保険に関する研究での ALS の人の言及もあるが、韓国の場合、「長期療養保険」は ALS の人が 65 歳以上になるまで使えないし、65 歳になり保険を利用することになると老人利用者と扱われ、長期療養保健研究の中で ALS や難病患者へ特化した研究はない。また、ALS の人と家族は障害者向けの活動補助サービスより支援の時間数も減るし、支援内容も認知症の人向けの支援が多いため、「長期療養保険」への移行を好まない状況である。ALS 関連サイトを見ると ALS の人の家族介護者が障害者支援から老人療養サービスに代わることによる支援時間数の減少や適切なサービスのなさで国家に問い合わせや問題を提起しているが改善されてない。

— 「意思伝達装置」と「AAC」

意思伝達を補助する福祉機器に関して日本では「意思伝達装置」もしくは CA (communication aids) 機器という用語が使われているが、韓国では「情報通信補助機器」もしくは AAC (Augmentative and Alternative Communication) 道具という用語が研究や政策で使われている。また、本研究で意思伝達を補助する手段として、言語障害に慣れた介護者の通訳、文字盤、ナースコールなども扱うものの、ここでは主に家庭で使われる福祉機器としてのパソコンなどに関して「意思伝達装置」という用語を使う。

日本では制度上、意思伝達装置という言葉が使われており、その制度は ALS を含めた重度の神経系難病患者を対象にしている。しかし、韓国の場合、それに相当する制度はなく、同じ目的に利用できる制度があるものの制限要件が多く、ALS の人を対象にした意思伝達支援制度と言えない。そのため、先行研究においても意思伝達装置という用語より、AAC や意思疎通システムという用語で使われている。

2. 先行研究の検討

本研究を行うために、韓国において ALS の人の在宅生活についていかなる研究が行われてきたのかを概観する。ALS に関する論文は医学分野のものが多く、介護に関する論文は「看病」という用語を用いて看護学で行われてきた。その背景には学系全般から ALS の人を「患者」と認識してきた経緯があり、看護学での ALS 看護関連の研究は、家族や支援者が ALS の人をケアする際に効果的な方法を教育する目的を持っていた。そのため、制度の利用や在宅家族介護の問題に関しては先行研究で十分に検討されてこなかった。また看護学で行われてきた ALS 関連研究の研究対象は、研究者が勤務している医療機関まで移動可能な人に限られる傾向があった。これでは ALS の人の中でも、移動可能な手段の確保と、移動補助者がいる人のみが研究対象者となり、結局、研究対象も軽症の ALS の人とその家族に限定されてしまう。そのため重度の ALS の人と家族についてはあまり研究されなかった。

しかし、ALS の人は効果的な治療法がないため在宅で生活する 경우가多く、病院で観察した ALS の人の看護問題より、在宅での介護支援サービスの利用などが問題となる。ALS は、前章で述べたように原因不明であり、突然発病する特徴を持っている。そのため家族構成員の誰かが ALS に発病すると、ケア中心の生活になるため、所得の減少、ケア費用増加といった変化が予想される。また病院、役所、患者会、支援者などと新しい関係を形成していく必要も出てくる。しかし、このような環境変化は医学や看護学では病状の進行状態による経験（主に心理的变化）のみが研究され、突然大きな介護の負担を経験することになる家族の問題に関する研究はない。

今までの看護学での介護研究は ALS の人と介護者の特徴を分類することから、介護の困難が介護者の個々人の特性、もしくは ALS の人の病気の進行状態にあるとみてきた。しかし、ALS による生活変化は ALS の人と家族の生活全般から起こるため、看護学の研究だけでは ALS の人と家族の問題を十分に議論できないと思われる。

そのため、本研究を通じて、ALS の人と家族の生活に影響を与えている制度と、置かれている生活事情を調査し家族をめぐる介護全般の問題について確認する。また、介護支援サービスを利用するには意思伝達手段が必要になるため意思伝達に関する現状を詳しく取り上げて確認する。その理由は意思伝達の可能可否が家族の人以外に介護を任せるかどうかを決める重要な要素として予想されるからである。

(1) 難病制度研究

まず、ALS の上位概念である難病（韓国では希少難治性疾患）に関する研究を検討する。チャン（2000）、キムほか（2002）、シン（2000）など韓国における難病の現状に関する研究によると、韓国の難病研究は日本をはじめとする諸国より研究の開始が遅れており、難病に対する現状把握が不足しているため、難病に関する定義すら不明確であるが、支援対象となる患者は増加しているとされた。

難病の支援制度について研究した最初の研究である『希少疾患に対する保護支援計画樹立に関する研究』（チャン 2000）は、発病によって経済的な負担が増える難病患者に最も必要な制度は医療費支援制度であり、支援対象選定のための韓国内難病有病率と難病に対する医療費負担程度を調査した。対象疾患は韓国の医学関連学会関係者などを通じて研究者が 111 の難病疾患を一次的に選定し、その病気に対して医療関係者を対象に疾病の希少性、難治性、経済的負担の程度、治療（補助）剤の供給不足さの項目で難治病として適切かを調査した研究である。この研究で、有病率と医療費負担を挙げながら難病としての適切性を提示し、難病の定義は科学的な定義よりは社会的合意が必要だと述べた。

その後、キム（2002）は『希少難治性疾患管理事業の影響評価及び発展方案研究』において、2001 年から始まった難病医療費支援事業の現状と改善方案を提示した。2001 年からの当事業は透析、筋肉病⁷、血友病、ゴーシェ病を対象に医療費支援をしていたが、事業初期評価を通じてベーチェット病、クローン病も追加したことや所得と資産基準を大きく緩和し、中間層も支援対象にしたことを確認した。それに加え、難病患者の家族にインタビューし、家族は経済的な負担と介護に関する負担が多いが、難病支援は医療費に集中しているため、介護に対する人力支援も必要であると指摘している。

またシン（2000）は『韓国の希少難治性疾患対策に関する研究』において、日本の難病制度を紹介して、その制度が成立するには難病団体の影響が大きかったと認めながら、韓国の民間難病団体を調査し分析した。その結果、韓国の希少難治性疾患団体は参加者の間で情報交換（病気に関する）を求めており、社会に疾患を知らせる活動をし、親睦を深める傾向があり、患者権利を増進させるための活動性向を持っているとし、懸案問題の解決へ中心的に取り組んでいると評価した。

また団体から調査した問題提起や要求としては運営の困難を解消するための支援と、法人設立、医薬品及び治療への保険適応拡大、障害者登録、連合機関の設立を希望していた。ちなみに韓国では、2001 年に社会福祉機関として韓国希少難治性疾患協議会が設立された。

このような研究は難病が注目された初期に、難病の医療費関連制度の確立に貢献した。その後、ALS の人の家族の介護負担感に関する研究が看護学を中心に研究された。

(2) 看護学における ALS 研究

医学と看護学の観点で論じられた ALS の人の機能状態と抑鬱状態に関する研究（オ 2003）では、ALS の人は深刻な鬱を経験しているし、身体機能の損失が大きいほど憂鬱の程度が深刻であると述べながら、ALS の人に対する医療及び看護は身体機能向上だけでなく、憂鬱に関する支援も必要だと主張した。

また、患者家族の負担感に関する研究（ペク 2005）は呼吸器を使用している ALS の人の家族を対象に調査した結果、家族の介護負担感は 5 点満点で 3.45 点であり、ほかの疾

患の負担感の平均より高かった。また身体的負担感と経済的負担感が平均より高く、関係的負担感⁸も平均より低かった。また負担感は家族の支出の中で医療費が3割以上のグループ、一日中12時間以上の介護をしているグループ、身体の向きを変えられないALSの人の家族介護者が高かったとした。またの負担感に影響を与えている要因は長い看護時間であり、看護時間が12時間以上の家族員の負担感が高いとした。

ALSの人のための自己管理プログラムについての研究(イ 2007)では、ALSの人は、自己管理プログラムの中で、医学的治療、リハビリ、定期的な健康管理を求めていると結論している。それをもとに開発されたプログラムはALSの人のための韓国初の自己管理の集まりにおいて、家族も参加し、ほかのALSの人と家族との関係を通じて、家族の心理的・精神的安定を得られたとした。

そして、ALSの人を介護する家族介護者のQOLとそれへの影響の研究(ユン 2010)は病院に来院したALSの人の家族介護者83人をインタビューした。その結果、家族介護者の生活の質に影響を与える要因は家族介護者の負担感、憂鬱、不安、家族介護者の性別、家族介護者の年齢、ALSの人の性別であったとした。具体的に見ると、患者に対する負担感と憂鬱、不安が高いほど生活の質が悪く、家族介護者の年齢が高い場合や家族介護者が女性の場合、ALSの人が男性の場合に、介護者の生活の質の点数が低いとした。

これらの看護学での諸研究は2000年以降のものであり、ALSの研究がALSの人の在宅生活に注目し、家族介護者まで研究範囲が拡大されていることを示している。

しかし、これらの研究は医学・看護学の研究者が中心となって行った研究であり、自分が所属している医療機関に訪れることが可能なALSの人が研究対象になることが多く、病院に通いづらい在宅で生活をしている重度のALSの人たちに関する研究は少ない。さらに意思伝達装置を使えるALSの人が少ないことや、コミュニケーションの障害のため意見を聞けない重度のALSの人たちはほぼ研究対象にすらならなかったという限界がある。

(3) 日韓のALS家族介護者に関する先行研究

次は家族介護者に関して具体的にどのように研究がなされてきたのかを確認しておきたい。日韓ともにALSの人の介護者研究は、ALSの人と家族主介護者の身体状態や環境的要素が、介護負担もしくはQOLといかなる関係をもつのかを分析している(小長谷 2001;ペク 2005;ファンほか 2014;キムほか 2011;ミンほか 2010;ユン 2010)。介護負担によるALSの人と家族関係に関しては、カンの研究がある。カンはALSの人の闘病経験の研究で、介護問題が原因で家族間の葛藤が深刻になることを明らかにし、それが経済的な負担のみならず、ALSの人たち自身の離婚や家族解体を引き起こす重要な要因であると指摘した(カン 2008)。

子による介護については、日韓で、高齢の親を介護する子介護者を中心とした研究がなされてきた。認知症患者を介護する既婚の成人の負担感や経験を取り上げた研究がある。

これらは、経済面で親に依存しながら介護する場合（春日 2010）や入院、入所した上で行われる老人介護の場合（ゾン 2010）など、成人既婚者が介護するケースが多い。ALS の場合、発病年齢が老人より若い場合もあり、成人していない子が介護をするケースもある。したがって成人子の高齢者介護とは違う状況に置かれていると予想される。

先行研究では、ALS の人の身体条件や介護者の介護環境（年齢、性別、学歴など）で負担度が決まると論じられているが、介護者のライフコースに介護行為が影響を及ぼし、介護者の年齢層によって負担要素が変わる可能性もある。本研究では介護の負担の程度（数値）ではなく、感じる負担の種類が違ふ可能性を論じたい。例えば日本では、ALS の人の子に対する研究が、介護者の苦悩に関する研究（三浦他 2012）⁹、ALS の人の子どもの経験研究（土屋 2006）などがわずかながら存在する。特に、5 章と最も関心が近いのが土屋の研究である（土屋 2006）。土屋は、ALS の親を持つ 18 歳以下の子を主な検討対象とした。土屋は、実際ケアや家事を担うことで時間的な制約や就労機会の喪失を経験した例を紹介し、ケアの担い手となる子が女子に偏っており、介護役割への期待をプレッシャーとして受け止めていることを指摘している。

(4) 意思伝達関連研究

日本では ALS の人の意思伝達やコミュニケーションに関する先行研究は 1970 年代から蓄積されている。ALS の人の意思伝達に関しては工学系の論文がその多数を占めている。日本ではコミュニケーション支援が制度化されており、韓国よりも早い段階から研究の蓄積もされてきた。その中で日本の意思伝達現状について最も代表的な研究は井村保（2015）のものである。それによると日本の ALS の人は障害者総合支援法に基づいて重度障害者用意思伝達装置を利用しているが不十分であり、制度の課題としては物的支援のみならず、継続的な利用を維持するための人的支援も求められるとした。日本での意思伝達支援の研究は介護の場面から拡張し、社会参加への手段として扱われるまでに広がっている（日高ほか 2007）。

韓国における ALS の人の意思伝達に関連した研究としては、ALS の人と介護者の QOL の上昇のための多角的な生活訓練プログラム¹⁰を提言したイ（2007）と、後天的要因による重度言語障害者のコミュニケーション支援システムを扱ったパク（2008）、また ALS の人の意思伝達の困難や支援要求に関する質的研究（パク 2015）があげられる。イ（2007）の研究では、ALS の人がパソコンなどを使って自分の生活を運営し調整する成功例が紹介された。しかし、その具体的な意思伝達装置の使用法や導入方法などについては、外国の先行事例が紹介されることもなく、詳述されてもいない。あくまでも概説的な紹介にとどまり、費用負担を誰がするか（自費もしくは国家支援）の問題や使用過程が不明確であり、ほかの ALS の人が参照して意思伝達装置を導入するには限界があった。また、この生活訓練プログラムに参加した ALS の人はプログラムが実施される病院まで移動が可能な人

たちであった。このイの研究は、比較的軽度の初期 ALS の人や介護支援の容易な人に限定された研究であったため、一人ではほとんど動くことができない在宅の重度 ALS の人には適用できないものであった。また、パク・ゾンファ（2008）の研究は ALS の人の意思伝達システムの開発に関する工学的研究で、実際の ALS の人への導入過程については触れられていない。

パク（2015）は ALS の人が意思伝達装置を使う時の問題点に関する研究であり、ALS の人は意思疎通に困難を感じ、その困難な経験は意思疎通に対するストレスを感じさせるとした。そのため、AAC 道具を導入するが、AAC に関する情報の不足や専門家の不在によって道具を適切な時期に効果的に使うことが困難であり、効果的な意思疎通が難しかったと述べている。加えて、韓国には ALS の人のための専門的な意思疎通の支援体系がなく、意思疎通の困難を解決するために、ALS の人や家族が自ら対処するか意思疎通自体を諦めていると論じている。

具体的には 4 章で論じるが、政府の提供している制度は簡単な意思伝達関連支援があれば社会復帰の可能な比較的軽度の障害者を支援することを想定している。これに対して、ALS の人や家族は半永続的に続く介護での意思伝達支援を必要としている。つまり、意思伝達の困難によっていかなる介護問題があるのか政府は把握していないと考えられる。さらに、意思伝達支援の不足によって ALS の人が社会参加や政策決定参加について発信できないため改善につながらない悪循環に陥っているとも言える。

実際、筆者が韓国 ALS 協会でも知りえた事例から推測すれば、重度 ALS の人は日々の生活の中で、意思伝達が困難になり、各個人の微細な合図を認識できる身近な介護者が ALS の人 1 人に対して 1、2 人しか育たないという状況があると思われる¹¹。この重度 ALS の人のニーズに関する視点を意見するものとして、当事者によるインターネット・コミュニティで行われたアンケート調査がある。それに関しては 4 章で触れたい。

(5) 潜在能力と支援に関する研究

ALS の人に適用される制度に関する先行研究は、その大部分が制度上での支援者の役割に関する看護学、社会福祉学分野における研究である。その分野以外には、佐々木（2009）や、安（2013a）による、制度の実態に関する研究もある。以上の先行研究は現在の制度が ALS の人の生活を支えるのに不十分であることを指摘しているが、制度が介護する家族にどのような影響を与えているのかまでは明らかにしていない。

制度改善の提案と関連した先行研究には、高阪（2008）の障害者福祉関連制度と潜在能力に関する研究がある。高阪は、障害者福祉の現場での事例を分析しながら、個人の持つ潜在能力には多様性があり、それは、生活中での機能の成果を左右するものであるため、基本財分配の方法論では障害者の抱える生活の問題は解決できないとする。それゆえ、個人の多様性に着目した潜在能力アプローチの方が制度改善を構想する上で有効であると説

明している。

また、潜在能力アプローチと ALS に関する研究としては、安楽死や、自己決定権に関連する人工呼吸器と潜在能力についての研究がある（ANDO ほか 2007）。この論文では呼吸器をつけた状態の一部の ALS 患者が十分な医療サービスと長期介護を受けたときに潜在能力の拡大が確認されたと指摘されている。ただし、石島（2012）は、人工呼吸器をめぐる ALS 介護関連研究で、ALS の人にとって安楽死にまつわる議論は非常に重要であるが、ALS の人の実生活における困難に対する視点が、それらには欠けていると論じる。そのことを踏まえ、本研究でも人工呼吸器に限定しては論じずに、ALS の人と家族の潜在能力に関する論点を集中的に検討することとする。

3. 論文構成と研究方法

(1) 論文の構成及び研究目的

本研究の目的は、韓国における ALS の人の生活において、難病支援制度や介護支援制度の拡充だけでは ALS の人の家族の介護負担が減少しない理由を、家族内介護の関係性とその外部にある行政の福祉サービスや当事者団体の役割のそれぞれ及びそれらの相互作用から明らかにしようとするものである。具体的には、多くの先行する家族介護研究の想定——家族の高い介護負担は単純に ALS の人の身体状況に由来する——が妥当かどうかを、家族を介護資源と見なす行政側の認識、支援制度内の問題点、ALS の人の意思疎通、家族介護者の家族内での地位などに着目して検討した。

これまで見てきたように、ALS の人は難病患者として診断され、障害が同時に起き、病気の進行によって障害が徐々に重度になるため 24 時間介護が必要になる。現状は日本も韓国も、この介護の大部分を暗黙のうちに家族が担うこととなっている（石島 2013；ユンほか 2011）。そのため、ALS の人の生活はもちろん、介護を担う家族の生活も大きく変化する事となる。介護を担う側にとっては、一日 24 時間という介護時間も負担になるが、身体の介護には体力も必要となる。そのため、時間的にも体力的にも負担の大きい最重度の介護が要求される。したがって家族のみで ALS の人を介護すると、そこには様々な困難が生じることになる。

しかしながら韓国の難病の定義や政策は ALS の人の介護実態に即しているとは言えず、ALS の人自身や家族も ALS 協会の総会でも患者としての治療情報の交流に長時間を使っている。それゆえ、ALS の人の特徴である進行性と障害の複数性が介護支援サービスに反映されていなくとも、ALS の介護研究であまり問題視されてこなかった。その結果、ALS の人の家族介護者は高い負担の介護を担っている。

本研究を通じて ALS の人を介護する家族に介護上での負担が生じる状況を確認し、日韓の制度運営の状況が介護負担の問題にどのような影響を与えているのかを検討する。具体的には、1 章では韓国の難病の定義や支援制度の種類など ALS をめぐった状況を簡略に提

示し、2章で現在の支援制度の内容や支援条件を確認し、支援を受けられるようになっても適切な支援者が数少ないため、制度からの支援ではなく、家族介護に戻ってしまうプロセスをみる。それに ALS の関係集団の活動が現在制度に及ぼした影響を3章で整理する。また、4章では支援制度が実際家族介護の負担を軽減させる役割を果たすためには優先的に家族外の人とも意思伝達が必要であるとの視点から、現在の意思伝達支援を分析し、いかなる改善が必要かを確認する。5章では ALS の人を介護する家族の負担の要因が様々な関係の中から発生することを提示する。

それに加えて、終章で介護支援サービスに関する評価基準になり得る概念として潜在能力アプローチを用いて介護負担を軽減できる制度の実現可能性を検討する。

本研究は韓国の ALS の人を介護する家族の介護問題に重点を置いて論議を進めた。なぜなら韓国の介護支援制度はその歴史も短く、ALS の人に適切な介護支援も整備されていない中、介護はもっぱら家族に担わせていたからである。この状況にもかかわらず、韓国での介護支援制度の研究で家族の問題は深く論議されなかった。本論文では、韓国での状況を理解するため、日本の介護支援制度を参照した。そのため、日本の難病支援制度や ALS への支援制度についての考察は先行研究を二次的に参照するに留まり、不十分となっている。これは、韓国の ALS の人を介護する家族を検討した本研究の限界である。

4章で述べる意思伝達についても韓国で ALS の人への意思伝達支援がなく、介護に関する ALS の人本人の意見を社会に向けて発信するのも難しく、家族から介護を受けることすら困難になっている状況を具体的に述べるに留まった。日本の事例では、家族や介護者とのコミュニケーション支援に留まらず、ALS の人自身の社会参加と情報発信に活用されていることが知られている。その点が韓国でどのように展開されていくかは、今後注目していきたいと考えている。

さらに終章では、障害者自身を正義論の論議対象に入れようとした Sen の潜在能力概念に着目して理論的に考察する。特に、本論文での研究対象である ALS の人を支えている家族介護者の潜在能力という側面を議論することで介護問題の改善可能性を提示したい。ただし、韓国の ALS の人を介護する家族を検討することを目的とした本論文では、ALS の人の潜在能力と正義という問題については十分に考察できていない。これは本研究の限界である。

(2) 研究方法

本研究においては協会コミュニティーに掲載されている文章や ALS の人の家族の関連文献・記事を用いて、医療機関には行けないが、在宅で生活している家族介護者の生活を確認することを試みた。

日韓共に、2000年から始まった ALS の人と介護に関する研究は、短い歴史しか持たない現状であり、多様な事例について十分に議論できなかった。そのため、介護の負担問題を確

認し、介護の質を上げようとするなら、日韓の類似性のある介護支援サービスの比較確認を行う必要がある。その作業を通じて、長所と短所を把握し、ALS の人と家族の生活の質を最も高める方法を探ることが求められる。

まずは 2 章において韓国の ALS の人が受けられる制度を紹介し、それが家族の介護にいかなる影響を与えているのかを論じたい。制度を案内する行政の刊行物やインターネット、また ALS の関係者が所属しているコミュニティを通じて資料を収集し、日本の制度との差異を確認する。

3 章では 2 章で確認した制度が形成されるまでの難病関連団体の動きを先行研究や協会からの資料集、新聞記事を通じて確認する。これらの資料を通じて難病患者への制度が形成される過程で当事者の意見が反映されたかどうかを確認する。

次の 4 章で家族外介護支援が困難な要因の一つとして、意思伝達に関する現状を取り上げ、問題点を確認したい。その調査結果を含め、本論文で分析する資料は、韓国語の関連資料としては介護日誌にあたる筆者と ALS の人の著作（パク 2003、イほか 2009；イ 2003；イ 2005；アン 2006）、インタビュー、報道、論文、インターネットの情報等である。ALS の人である筆者の母の記録などから、意思伝達装置の必要性や方法に関する整理作業を行う。また、韓国 ALS 協会¹²や ALS の人（ALS 協会の前副会長）が運営するインターネット上のコミュニティ¹³などで得た ALS の人や介護者の記録と、意思伝達装置の支援に携わる関連機関のインタビュー記録を用いて、ALS の人の意思伝達装置の利用状況を確認する。これらの当事者と介護者の経験を中心に、意思伝達装置を使用する韓国 ALS の人の環境について、論文、報道資料、インターネットの情報などで補足しながら考察を深めたい。日本語の資料に関しては、蓄積されている先行研究と、ALS の人の著作、また、ALS 関連文献と、意思伝達装置の製作案内書、インタビューの情報を活用する。特に意思伝達を開発した会社の社会貢献の内容と経緯を調査する。くわえて、意思伝達に関する制度を精査した報告書などと ALS の人が実際に読んでいる商品の案内書を見ながら、制度の変化について記述したい。

5 章ではその制度が実際いかなる形で家族に影響を与えているのかを ALS の人の介護者をインタビューし分析する。その中でも子の状況に焦点を当て、ALS の親を介護していた T の事例を取り上げる。子の中でも娘に焦点を当てて検証する理由は、土屋（2006）の研究にもあったように、娘の方が介護役割への期待が高いことや、韓国の ALS の人の子が介護する関連手記や記事でもケアの担い手となる子は女子のみだったからである¹⁴。しかし、土屋の研究対象は ALS の人の子の中でも 10 代であり、親の介護者が別に存在するケースであった。その研究では、研究対象者は介護への期待をプレッシャーとして受け止めていると述べていた。一方、5 章の対象は韓国の ALS の人の子 T（30 代）であり、子の他に親の介護者はおらず、日本より介護支援サービスが整っていない状況において、介護への要求はさらに強く、介護は避けられない状態になっている点が異なる。

近年、日本で非婚子による介護が話題になっているように、韓国でもこれから子が家で介護を担う現状について研究の関心が高まると予想される。そのため、本研究では重い介護を担ってしまう ALS の人の子を取り上げ、介護負担感だけでは説明できない介護役割による家族間の葛藤を説明し、家族個々人の立場に介護という役割が加えられたときに起きる現象を確認したい。

特に、5 章で記述する予定の W の事例は、娘が親の重度介護を担う時、人間関係の中に困難があり、心理的にも孤立してしまう状況に陥っていたのではないかと示唆している。ALS の親の介護を担う子が、そうした状況へと追い詰められてしまう理由を探るためにインタビュー調査を通じて検証していきたい。

その上で、終章では ALS の人の家族介護を潜在能力概念を利用し、制度改善の可能性について確認しながら規範理論から分析し結論を結びたい。制度改善の根拠や可能性を検討するために、制度改善の論拠や可能性については、貧困概念や、分配的正義論を論じた Amartya Sen の文献を用いて考察する¹⁵。そして、分配的正義論に基づき、John Rawls と Sen のアプローチを照らし合わせながら制度改善の論拠や可能性について論じる。

¹ この病気は 1830 年に 米国の医学者 Charles Bell によって記録され、1874 年にフランスの脳神経内科医 Jean Martin Charcot によって ALS と名づけられた。1930 年代にこの疾患を罹患した有名な運動選手の名前をとって、ルー・ゲーリック病とも呼ばれている。

²

健康保険審査院は、韓国の保健福祉部の傘下機関で、健康保険を通じて行われている医療費を審査して評価を行い、医療費に関するデータも公開している（健康保険審査院、2018「健康保険審査院の業務案内」2018 年 3 月 13 日取得、http://www.hira.or.kr/dummy.do?pgmid=HIRA_A990001000110）。

³ 立岩真也や著者は ALS 患者（もしくは ALS の人、ALS 罹患者）ではなく、「ALS の人」という表現を用いる（立岩 2002: 248）。ALS の人は医療制度では患者と呼ばれるが、同時に障害者でもあり、医療の対象だけではないと考えられるからである。そのため、本研究でも「ALS の人」という言葉を使う。

⁴

文部科学省の場合、医療的ケアについて「たんの吸引等」と説明しているが経管栄養なども含まれる（文部科学省、2011、「特別支援学校等における医療的ケアへの今後の対応について」、2018 年 3 月 13 日取得、http://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chousa/shoutou/087/houkoku/1314048.htm）。一般的には介護者によって行われる医療行為を指す。

⁵ Sun Ho Chee, Kyu Man Shin は 1980 年に「Syndrome of Progressive Bulbar Palsy in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Case Report」というタイトルの論文を梨花医大誌 Vol. 3, No. 1 に収録した。

⁶ ALS の場合、全国に 46 か所がある参照（疾病管理本部、2018、「専門病院情報」難治性疾患 helpline ホームページ 2018 年 3 月 13 日取得、http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/near_hospital.gst?method=keyView&ctype=hl&htype=1）。

⁷ 広義では筋疾患 myopathy を指すが、当時韓国では筋ジストロフィーを指す場合が多かった。

⁸ 韓国で主に使われている家族介護者の負担感測定道具は経済、社会、身体、身体、情緒、依存の 5 つの領域で構成されている。それにペク（2005）は ALS の家族研究で臨床からの観察した内容を基にして関係の負担感を入れた。関係の負担感とは ALS の人と家族介護者の関係の中

で負担感を調査するため入れた項目である。質問は「私は患者を看護する間、争うことになる。患者のことを理解しにくいときがある。私は患者が長生きするほど苦勞をと思う。私は自分も知らないうちに患者にひどいことを言う時がある。」であり、「全くそう思っていない」を1点、「とてもそう思う」を5点として換算した。

⁹ ALSの人の成人子に関する研究に、三浦美穂子・浅沼義博（2012）がある。これは、介護上のストレス対応概念の分析に関する研究で、対象の子は結婚した40代の女性である。

¹⁰ イは日常生活に必要な生活訓練のプログラムを指して「自己管理プログラム（self-care program）」という名称を使用していた。イが提案したプログラムとは韓国ソウルハンヤン大学病院のALSクリニックというセミナーで2006年7月から10月の間に毎回80分で計4回行われたものである。実際の参加者は23人だったが、分析には12人の記録が使われている。

¹¹ 筆者の父は韓国ALS協会の創立メンバーであった。父は2001年から4年間理事として活動しており、自宅の電話が会の連絡先になり、毎月必ず何件かは筆者がALSの人の家族から相談の電話を受けた。また、筆者は創立の時から直接患者会や、会の総会に出席し、聞き取りを行ってきた。

¹² 韓国ALS協会は2000年11月14日に設立され、会長は設立から2018年に至るまでソウル大学病院神経科教授イ・グワンウである。最初は財団法人化を目標にしていた。現在は毎年1回の総会を開催しながら、ALSの治療とALSの人及び家族の生活の向上を目指して活動している。

¹³ このインターネット・コミュニティ「ALSネットワーク」は韓国ALS協会の前副会長であったイ・ウォンギョが運営していた。同コミュニティの会員はALSの人と家族、介護者が多数を占めている。2004年2月7日に開設され、会員数は4827人、一日訪問者数は約500人で、掲示された文章は39160個である（2018年2月現在）。また、本論文で使う「ALSネットワーク」の情報に関しては、事前に運営者と会員個人に論文の趣旨を説明して許可を得ている。

¹⁴ キム（2011）によると主介護者の中で息子と娘の例は6.7%で同一だが、ALSの人を介護する息子に関する具体的な資料は管見の限りなかった。しかし、著者の経験の限り、ALS関連コミュニティにおいて20代の男性がALSの父親を介護しているが、軍隊に行かなければならないとの書き込みを見たことが1回だけある。

¹⁵ 後藤玲子は「Rawlsに代表される現在正義論において、正義という概念は、端的に社会の基礎構造、すなわち社会を構成する様々な制度全体の在り方に向けられている」といい、正義論と制度の関係に関して説明している（後藤 2013: 19）。

第1章 韓国ALSについて論じる前に

本研究においては主に韓国のALSについて扱うために、同国における難病に関する定義と、ALSの人と家族がいかなる認識を持っているのかについて記述する。それは制度的な差異だけではなく、特にここで紹介するように、ALSの人のアイデンティティや障害とそして韓国特有の家族文化から、ALSの人と家族が日本とは違う認識をもって生活している可能性があるためでもある。

1. 難病の定義

(1) 日本の定義

まずは韓国と日本、両国の難病の用語や定義を理解し、その理解から政策の性格を見る必要があるだろう。韓国では、日本の難病に該当する用語として「稀少難治性疾患 (rare intractable disorder)」という用語が使用されている。この言葉から、日本の難病政策の対象が治療の難しい病気の患者であるのに対し、韓国の政策は難病の中でも患者の数が少数の人のみを対象にしていることが分かる。本研究においても、韓国の難病にあたる疾病については「稀少難治性疾患」と表記する。

日本の場合、スモン¹対策をきっかけとして、1970年代初頭から難病に関する議論が始まったとされる。日本の難病の定義や概念に関して堀内啓子²は次のように記述している。

難病対策は、1972（昭和47）年のスモン発症を契機に旧厚生省の事業の一環として『難病対策要綱』策定をもって始まった。……「難病」とは、特定の疾患をさす医学用語ではなく、『難病対策要綱』に定める2つの条件を満たす疾患を総称した行政用語で、「特定疾患」とも呼ばれる。この条件とは、①原因不明、治療法未確立であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない病気、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護などに著しく人手を要するために家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい病気、である（堀内 2006: 13）。

この引用から、難病は医学的に定義されるものというだけでなく、難病の介護負担が過剰に至る可能性があるとの認識が難病政策の基底に横たわっていることが読み取れる。

難病情報センターのホームページにも日本の難病の歴史に関する記述がある。それによると、スモン病の急増（1967年～1968年）を契機に厚生労働省が調査研究協議会を組織して、研究を通じてスモン病の原因を把握し、その患者数を減らすことに成功したという経緯があり、そこから難病に関する研究の必要性が認識されたという。

そのため難病の中でも一部を指定難病として区別し、研究事業を実施している。指定難病の基準は以下のとおりである。

難病は、①発病の機構が明らかでなく、②治療方法が確立していない、③希少な疾患であって、④長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要としています。指定難病にはさらに、⑤患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、⑥客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること、という2条件が加わっています（難病情報センター、「2015年から始まった新たな難病対策」、<http://www.nanbyou.or.jp/entry/4141>, 2018年3月13日取得）。

以上から、日本の難病には広義の定義があるのに加えて、指定難病の定義には診断法と患者数が追加されていることが分かる。2章で詳しく説明するが、難病の範囲も支援を受けられる指定難病の範囲も日本の方が広い。このような難病行政の形成について、大野は衛藤を引用しながら次のように述べている。

「難病」という言葉は、昭和46年（1971年）2月にベーチェット病患者を救う医者のがが難病救済策法試案を作成し、その全文が朝日新聞の掲載されたことを契機に社会に広く用いられ始めた（衛藤 1993: 117）。それが行政による難病対策として展開されるようになったのは、スモン患者らの運動が大きな影響を及ぼしている（大野 2011: 132）。

この記述から日本の難病政策には難病患者の運動が影響を与えていることが読み取れる。1972年に出された『難病対策要綱』においても、難病に関わる医療費の負担や、生活上の介護者の問題をも認識されていたことがうかがえる。それ以降、日本は2015年に2回に分けて難病対策を改定し、指定難病を対象として行われる特定疾患治療研究事業（難病医療費支援制度）の対象疾患を、56疾患から306疾患まで増やした。難病対策は、上記の定義を基にして調査研究の推進と医療施設の整備、医療費の自己負担の解消を柱として作られてきた。

ALSは指定難病として指定されているため、医療費支援を受けられていた。しかし、2014年に関連規定が変わってALSの軽症者は例外となり、自己負担が3割になった。

(2) 韓国の定義

日本の難病の定義は、行政機関である厚生労働省によるものが普及しているが、韓国の場合、稀少難治性疾患に関連する行政機関が複数ある。それは、保健福祉部（日

本の厚生労働省にあたる)の保健医療政策室の疾病政策課(旧疾病管理課)³、財団法人韓国稀少医薬品センター、そして疾病管理本部(旧国立保健院)⁴である(シン2000)。これらの行政機関のあいだで統一された定義は定められていなかった。

韓国では2000年代初頭から稀少難治性疾患に関する制度が作り始められた。しかし、稀少難治性疾患の定義は2000年代後半になっても確立されず、韓国では稀少難治性疾患に関する認識も高くなかったとされる(イ・ミョンウン2006)。日本の場合、スモン病の拡大が難病政策確立の契機であったが、韓国の場合、2000年の国民基礎生活補助法(日本の生活保護と類似)の改革によって生活補助の対象から外れた者に対し、難病対策がつけられたという背景がある。保健福祉部の疾病管理課のチョン・トンリョン(2006)は次のように述べている。

2000年10月から国民基礎生活保障法⁵が施行され、その中の「ボーダーライン層に対する個別的医療給付」が削除。一時的に生活保護者として保護されていた相当の稀少難治性疾患患者(慢性腎不全、筋肉病、血友病、ゴーシェ病)が莫大な医療費を支出し、生計に困難を訴えるようになり、高額負担医療費で、経済的に困窮していた患者の生計破綻を防ぐと共に社会統合を図るため、2001年から医療費支援を実施(チョン2006:2)。

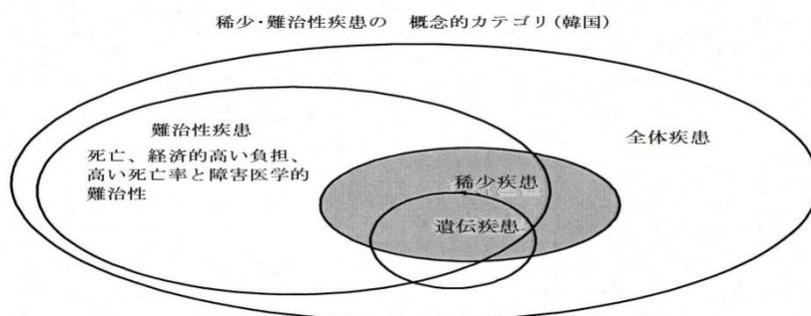
またキム・ゼヨンほか(2002)はチョンが提示した背景とともに、同時期に患者会の急速な組織化が進んだこと、民間団体からの支援が減少する可能性があったこと、難病家族の生計の負担が高くなったこと、マスメディアで難病が注目されたことも背景として指摘している。民間の支援の減少についてはイ(2001)が詳しく説明している。

血友病の場合、治療薬品費の主な部分を民間企業の後援金に依存してきたが、政府の医薬品の流通改善推進により、後援金の主な財源であった薬価のマージンが除去され、支援の継続が不透明になった問題が浮き彫りになり、高価薬品費で知られているゴーシェ病の場合も薬品費を一部支援するために民間(SBS⁶)が助成した資金が枯渇しこれからの安定的な治療支援が困難になった問題が提起された。(中略)結果的に国民基礎生活保障法の施行によって医療保護⁷対象から脱落する慢性腎不全患者、筋肉病患者、そして民間の医療費支援が中断もしくは減少される血友病、ゴーシェ病を政府の「稀少難治性疾患医療費支援事業」の最初の対象として定めた(イ2001)。

韓国では2001年、稀少難治性疾患医療費制度(詳細は後述)が始まった頃、韓国

稀少医薬品センター⁸が、稀少医薬品に関する定義のなかで、「韓国内の患者数が 2 万人以下の疾病に使われる医薬品」であるとした⁹。これは 1998 年保健福祉部の告示で定められた稀少医薬品の指定基準をそのまま受け入れたとみられる（保健福祉部告示 1998-10 号）。稀少難治性疾患の定義そのものではないものの、稀少難治性疾患の概念カテゴリーの一部を構成するものとなった。この点からチャン（2000）は、難病政策の目的が欧米や日本の場合、稀少疾患を治療するための医薬品の開発が目標だったが、シンガポールや韓国は稀少医薬品の円滑な供給のための輸入に焦点を当てているとした。

キムほか¹⁰（2002）は韓国の稀少難治性疾患に関する概念を図 1-1 の通り整理している。



【図 1-1】 韓国の稀少難治性疾患の概念的カテゴリー（キムほか 2002）

しかし、キムが提示した概念図は稀少難治性疾患がどういったものであるかを説明するためのものであって、韓国の稀少難治性疾患に対する明確な定義とまでは言えない。

その後、2008 年に韓国で行われた稀少・難治性疾患国際シンポジウムでは疾病管理本部関係者が「韓国内の患者数が 2 万人以下でありながら、適切な治療方法と代替医薬品が開発されていない疾患」（パク・ヒョンヨン 2008）と提示し、韓国稀少医薬品センターの稀少医薬品の定義をそのまま使用している。また 2012 年に韓国国会議員イ・ミョンスは「稀少難治性疾患管理法案においても、稀少難治性疾患に関する明確な定義がない」と指摘している。

このように、韓国の疾病政策課と稀少医薬品センターは有病率や有病人口に重点を置いて、稀少難治性疾患の定義を説明している。その後も、一般的に稀少医薬品センターの難病の定義が受け入れられてきた。2015 年 12 月 29 日に「稀少疾患管理法」が制定されたが、その中での難病の定義も、「有病人口が 2 万人以下、もしくは診断が難しく有病人口を把握できない疾患で、保健福祉部令が定めた手続きと基準によって決められた疾患¹¹」と定義された。

難病として医療費を支援される対象疾患の数だけを見れば 2018 年現在、韓国が 133 種類、日本が 306 種類である。この数の違いは、難病の定義の差から生まれると推察できる。つまり日本は広い範囲の難病を研究対象とし、指定難病に対して医療費支援をしているが、韓国の場合は難病の基準自体が患者数 2 万人以下になっている。結局、韓国の難病制度は日本の難病制度を参照にしていながらも（キムほか 2002）、目的や実施する背景が日本と異なり、難病の意味も明らかに日本より狭い。日本の難病法が定めている難病の患者数は人口の 0.1%であり、それに対し韓国の 2 万人という基準は人口の約 0.043%になる。

次に、定義の違いに加え、韓国の『稀少疾患管理法』と、日本において類似の位置づけにある『難病の患者に対する医療等に関する法律』の第 2 章の 4 条基本方針と比較してみよう。

- 2 基本方針は、次に掲げる事項について定めるものとする。
 - 一難病の患者に対する医療等の推進の基本的な方向
 - 二難病の患者に対する医療を提供する体制の確保に関する事項
 - 三難病の患者に対する医療に関する人材の養成に関する事項
 - 四難病に関する調査及び研究に関する事項
 - 五難病の患者に対する医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
 - 六難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
 - 七難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
 - 八その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項
- （出典：日本の『難病の患者に対する医療等に関する法律』より）

一方、韓国の『稀少疾患管理法』の中で第 6 条（稀少疾患管理総合計画）として、その計画の中に以下の事項を含むように定めている。

1. 稀少疾患の管理目標と基本方向
 2. 稀少疾患の管理体系や資産調達
 3. 稀少疾患の管理に必要な研究と医療技術の開発・支援など希少疾患の管理事業推進計画
 4. その外に稀少疾患の管理に必要な事項
- （出典：韓国の『稀少疾患管理法』より）

つまり、日本の難病研究には療養生活も含まれるが、韓国は難病の定義から法律に至るまで医療や医薬品に関する研究に重点を置いていることが分かる。そのため、韓国で難病の患者の療養生活に関する研究や実態は議論されなかった。

2. ALSの人の医療への期待

ここでは、ALS の人にとっての医療と支援制度の位置づけについて論じる。韓国でALS の人は通常「患者」と呼ばれている。それは当事者も、家族も、医療者も同様の認識を持っている。

ALS は有効な治療法がないため、急性疾患のように治療が可能でもなく、ALS の人はALS という疾患だけでは長期入院もできない状況がある。また、ALS の人は胃からの栄養供給や人工呼吸器の使用など医療的ケアを必要とするが、それは大部分在宅で、家族や支援者によって行われている。そのため、具体的に言えば、ALS の人は入院患者となることは難しく、入院していない慢性疾患患者の特徴を持っていると言える。

Strauss らは慢性疾患患者の問題を医学的に治療するためには狭義の医学的知識と共に、患者自身やその家族や親しい人々に関する心理学的・社会学的知識が必要であると主張した。患者が在宅で生活するにはある種の組織的なまたは家族的な配慮が必要であるからだ。この点が、慢性患者としてのALS の人の問題を家族と共に扱うべき理由になる。Strauss らは慢性疾患の一般的な特徴を以下のように整理している。

1. 慢性疾患は本質的に長期である。
2. 慢性疾患は色々な意味で不確かである。
3. 慢性疾患は、一時的緩和を得るのにも、比較的に多大の努力が必要である。
4. 慢性疾患は重複疾患である。
5. 慢性疾患は患者の生活にとって、きわめて侵害的である。
6. 慢性疾患は多様な補助的サービスを必要としている。
7. 慢性疾患は費用がかかる。(Strauss 他 1984)

このようなStraussらによる特徴づけをふまえ、著者は、慢性疾患の患者は病を抱えながら生活を営んでおり、その生活は家族と共にしているため、家族や周りの人たちに関心を持つことが重要だと考える。もちろんALSの場合も上記の慢性疾患の特徴をすべて有している。また、他の慢性疾患より病気の進行が速いため、2番の特徴が強い。その特徴は他の特徴にも影響を与え、短期間の内にすべての特徴を経験することになりうる。その経験の殆どは医療機関でより自宅でする可能性が高い。

以上の特徴からALSの人は患者だと認識しがちである。また心理的にも自分の生活環境の改善の方法として医学発展による治療可能性に期待する。その現状は立岩

(2004)の著書に詳しい。立岩は、ALSの人は治療の可能性への期待が強く、その期待を多く語り、治験に参加できないことに対するいら立ちを語ると述べた。

また、日本ではALSの人に対する治験が70年代から始まり、ALSの人らはその研究によって治るかもしれないとの期待を持っていたとの記述もあり、その時期からALSの人の集まりで医者が呼ばれ、ALSの解明に関する話をするが多かったという(立岩 2004: 38-9)。

ALSの人らが患者として治験に対し期待を持つことは、韓国もほぼ同じである。先行研究では、ALSの人の闘病経験は難病であるため、絶望感に関する回答が多かった。だが、同時に生きることに愛着を持つことを、イほか(2008)は患者の役割を受け止めるプロセスだと説明し、カン(2008)は心理的昇華(sublimation)として説明していた。ここで説明している感情(絶望感や生への愛着)は両方とも、治るための努力や意欲、安楽に死を迎えることも含まれると述べている(カン 2008)。

治験に対する期待に関しても同じことが言える。インターネット上のコミュニティである「ALSネットワーク」で、ALSの人であるLさんは「私は患者なのか、障害者なのか」と題した文章を書いている。

私は患者なのか、障害者なのか

自分を障害者として受け入れてQOLのことを考えるには現実があまりにも過酷です。もちろん家族の立場だからそう思うのかもしれませんが、積極的に臨床実験の対象になろうとする患者が多いのを見ると、患者たちも障害者としてのQOLを考えていないようです。…(中略)…患者として治療を受けられるという希望が、今日を耐えられる力ではないかと思えます(2011年1月30日掲載)。

この引用は、インターネット・コミュニティに参加している一人の意見ではあるが、韓国ALS協会の総会も大部分医学に関する発表で構成されており、多くのALSの人がQOLより治療へ関心を持っていると言える。韓国ALS協会は2001から毎年、学術大会を主催しているが、世界の臨床実験に関する医者からの報告が欠かさず行なわれてきた。また、韓国ALS協会公式ウェブサイトの「ALS関連ニュース」欄には、2007年8月から2018年2月現在までに122件のニュースがアップされているが、そのうち医学関連情報が91%を占め、医学以外の情報は11件(約9%)である。医学情報とは具体的に動物実験が36件、ALS発病原因研究が21件、細胞研究に関するニュースも18件、臨床実験が16件、細胞転換(ES細胞→神経細胞等)の研究が7件である¹²。

このことから韓国のALS協会の関係者はALSの人を患者として認識し、医学関連情報に関心を向けていることが分かる。

また韓国においても現在まで数件の臨床実験が行われ、そのたびに多くのALSの人

たちは積極的に実験に参加してきた。生存期間が限られていると考えるALSの人にとって、臨床実験の対象になれないことに対し、大きな失望感を訴える傾向があった。あるALSの人の家族を2012年にインタビューしたとき、彼女は以下のように述べた。

ユスソリューション¹³? 臨床結果が良くなかったから使わないかもね。熊の胆（きも）だったよね? 私たちもそこ（臨床実験）に参加しようと思ったのよ。でも進行しすぎだったから対象から外されたのよ。今回のXX大学病院の研究（臨床実験）も。進行しすぎたから（対象から外された）。どうして? みんなに投与すべきでしょう? 初期でも中期でも末期でも。そうすると効果があるかどうか全部の過程でわかるのに…（2012/6/21）

このように、病状の進行と関係なく実験に何回も挑戦する人も多い。しかし、信頼できる機関で実施する実験の場合、初期のALSの人か、病状の進行が遅い人だけが実験対象となる。臨床の実験対象になることはALSの人にとって治療への希望を持つことを意味し、対象にならないことに苛立ちを感じる（立岩 2004: 38、50）。そのため確実な治療法ではなく、臨床の対象になることさえも、ALSの人にとっては希望であり、参加を望んでいる。

また、オランダのMoreeほか（2013）の研究によると、ALSのような過酷な状況の中で、ALSの人やその家族は基本的に希望を持つようになるという。その中で、希望を失う条件として、医療的支援の供給に問題がある場合を挙げている。そこからALSの人や家族は医療的な支援を希望として認識し、求めていると考えられる。

ではALSの人は患者なのか? 立岩はALSについて病気ではあるが、機能障害が生ずるため、病人でもあり、障害者でもあるとした。それに病気は誰にでも起こりうるとの考えや治療という方法があるだろうとの考え、病気は一時的なものとの希望をもって患者という規定を持つ人もいるとした。しかしALSの人は時には医療を必要とするが医療の内部に囲い込まれてしまうとよいことにはならないとした。そのため、治らないままで生きていくための手立てを十分に得られなかったとした（立岩 2004: 58-61）。

以上から見ると、ALSの人の生活は、社会の側で別の手立てを取ることでだろうが、日本でも韓国でもALSの人は治る可能性を持っている患者という存在としての規定が強いため、社会から自分の生活の維持に対する支援を十分に要求してこなかった。その状況はALSの人の希望によるところが大きく、生活の現状を反映してのことではないとも言える。また、生活上の困難を克服するためには、訴えて社会を変えることより自分を変える方が簡単であり、自分を変える方法が患者としての希望を持ち続けることであったと推測できる。3章で詳しく述べるが、行政側の予算事情によって左右

される制度をご個人の難病患者が変えるには限界があるからである。

3. ALSの人の病状による障害と支援サービスのずれ

次に、ALSの人を障害により支援を必要とする存在として捉え、福祉政策の中でその存在がどのように位置づけられているのかを整理しておきたい。

韓国において、障害者は障害者福祉法第2条で次のように定義されている。「“障害者”とは、身体的、精神的障害で長期間、日常生活や社会生活で相当な制約を受ける者」を指す（障害者福祉法法律第11977号、2013. 7. 30 一部改正）。

この定義に従えば、当然ながらALSの人も障害者に含まれる。ALSの場合、最初にALSという病名で診断され、その後に肢体障害であると改めて診断される仕組みになっている。そのプロセスを経ることで、難病の枠での医療費支援と同時に障害者としての活動支援を受けられる。

韓国の活動支援の背景には障害者団体の運動が大きく影響を与えた。パク（2016）は、韓国は欧米からの施設保護が外部団体や宣教団体を通じて移植され、関連法律が作られ、国家の予算と支援を受ける形に発達してきたとしている。その過程で、施設に関する主導権は民間福祉法人や個人に与えられ、法人と施設の資産構造は民間や国家、公共寄付金が混在している。そのため、運営予算は国家や自治体から支援される複雑な構造になっているため、施設の解体や脱施設運動は欧米の諸国より難しいと考えられた。施設の汚職問題や人権侵害の問題が表面化した後、組織的な人権確保運動が出現して、脱施設の重要性が指摘された。そして、2009年以降に脱施設化のための具体的なサービス要求が現れる段階となったとされる（パク 2016; 261-263）。そのサービス要求が制度に反映されていない現状では、脱施設化運動が行われても不十分な地域化にとどまる可能性が高いだろう。

政策の中で定められている障害は、長期間にわたって生活に制約を受け、回復可能性がない状態を指す場合が多く、障害の程度は変化しないことが想定されている。しかし、ALSの人の障害は病状によるものであるため、既存の障害と異なる側面（進行性と重複性）を持っている。そのためALSの人は初期においては介護支援サービスを利用できるが、病状が進行するにつれて医療的なケアや障害の複数性を理由にして、担当機関からサービスを断られる場合が多い。実際ALSの人の家族をインタビューしたとき、病気の進行によって施設からサービスを断られた例を確認した（安 2017）。

さらに国が長期入院¹⁴の患者を管理し、その患者の点数を低くして、入院させている病院の受益にならないようにしている（『中央日報』2018. 6. 6）¹⁵。それに長期入院できる療養病院の中、ALSの人を受け入れてくれる病院は数少ない。そのため、ALSの人のための療養病院を建てようとする財団が存在するにもかかわらず、実現までは時間がかかると予想される（第3章）。また、病院ができてALSの人や家族が病院で

の生活を望むかについても検討が必要な部分がある。従って在宅サービスからも病院からも介護を断られたALSの人は家族の介護に依存するしかない。

ALSの特徴である進行性は、病状を原因としており、外傷などによる障害者が経験しうる障害の進行より早い。ALSに罹患しても、初期においては日常生活でできないことはあまりない。しかし徐々に自らできない行為が増えていく。その進行時期は予測できず、個人差も大きい。様々な行動や、発話、呼吸が少しずつできなくなる。それに、通常、障害者になった場合、変化した身体で生活に適応していく過程が必要であるが、ALSの場合、その過程を何度も経験し、最後は呼吸器をつけ、寝たきりになる場合が多い。結局、ALSの人は障害者と診断された時と死の直前の状態がとても違ふし、その体の変更は意識が明確な状態で中長年の時に短期間で起きる。

それと共にALSの人は複数の障害を同時に持つことになる。ALSは病状が進行すると、肢体障害のみならず言語障害、呼吸障害、嚥下障害が並行して現れる。呼吸障害に関しては、日韓ともに呼吸器の支援が存在するが、韓国においても日本においてもALSの人は肢体障害のみが認定される。

日本では福祉サービスを利用する際、ALSの症状による障害の複数性を理由にして介護支援時間数を交渉できる。しかし、韓国の支援制度でALSによる障害の複数性に対する対応はない。

障害の複数性の中で筆者が最も注目しているのは言語障害である。ALSの人は意識がはっきりしており、介護支援サービスを利用し、生活するには介護支援者との意思疎通が重要だと考えられるためである。言語障害への対応の場合、日本では福祉政策の中に意思伝達に関する支援が存在するが、韓国の場合、ALSの人の言語障害に関する対策がない。韓国では障害者の情報通信の利用を目的とした意思伝達用の機械支援制度が存在するが、制度の目的が学習用であるため、中年層が多いALSの人は対象になりにくい。そのため、ALSの人の言語障害に関してはボランティアの援助に期待するか、家族介護者の力量に任せられている。

このようにALSの人は生活の中で、複数の障害が軽度から重度に移行し、その中で様々な困難を経験するが、福祉制度ではその一部しか解消できない状況に置かれている。ALSの人は病状の進行によって何度も変化する身体に対応しながら生活をしていく必要があるが、それに合わせて介護する家族も、高難易度の介護を経験することになる。

介護支援サービスは身体の変化が少ない障害者や認知能力が落ちていく老人を想定しているため、ALSの人の障害特徴に適切なサービス提供ができない。その上に、ALSの人たちは自ら「福祉の対象」より「医療の対象」として認識されてきたことも介護支援サービスの問題点を見えにくくしている。

2章で具体的に記述するが、韓国の介護支援サービスと日本の介護支援サービスの

差異について簡単に確認すると、韓国のALSの人は、医療費関連支援制度、障害者活動補助制度¹⁶と老人長期療養保険制度¹⁷などの支援が受けられる。このうち、介護支援関連サービス（以下、介護支援サービス）には障害者活動支援制度（65歳未満）と長期療養保険制度（65歳以上）があり、年齢を基準にいずれか一つの制度のみ利用可能である（安 2013）。

その制度の中、介護支援サービス（障害者対象、高齢者対象）は、2007年以降に実施され、それ以前は介護支援が一般的なものではなかった。現在（2018年）も、韓国の多くの病院で身内の寝泊まり看病（ICUは除く）が当然とされており¹⁸、病院側も家族の常住を許可している（キム 2017）。それに韓国では日本の「レスパイト入院」¹⁹にあたる制度がないため、家族は休憩なしで介護する人が多い。

なお、韓国では、医者が人工呼吸器の装着の意志を聴取するプロセスがないことも日本と異なっている²⁰。ALSの人が呼吸困難で病院に行くと、病院は気管切開を求めてきたと見なし、家族に同意書をもって人工呼吸器の装着を行う。ALSの人の人工呼吸器装着率に関する調査はないが（ホほか 2013）、もし家族の同意があったとしても呼吸困難な人に呼吸器をつけるなどの処置なしで退院させた場合、医者は殺人罪の幫助人として処罰される可能性が高い²¹。筆者が2014年に韓国ALS総会に参加し、ALS専門の医者に呼吸器の装着について質問した時も医者は「呼吸が苦しければ必ずつけるべきである」と答えた²²。

ただし、ALSの人が呼吸器を装着し発話ができなくなっても、利用できる意思伝達装置の給付制度はない。一方、日本では「重度障害者用意思伝達装置」を支給する制度が存在し、身体状況によって意思伝達装置が申請できる。

以上から、韓国介護支援制度には制度利用の年齢基準を定め、複数の福祉制度利用禁止し、休憩も十分取れない介護への配慮が適切に反映されてないことがわかる。それは、韓国のALSの人の家族が日本のALSの人の家族より重い介護負担を担っている可能性を示唆している。もちろん、介護支援者がALSの人の介護に困難を感じ、ALSの人に対応できる介護支援者が少ない状況は、日本と韓国で大きな差はないと考えられる。しかし、介護支援者の研修内容を見れば、韓国はその状況がさらに深刻であると考えられる。

韓国の在宅ケアに派遣される介護支援者の教育課程において、難病教育は120時間のうち2時間であり、介護支援者に吸引や胃ろうによる栄養摂取などの医療行為は禁止されているため教育されない。また、意思疎通の教育（講義名が「効果的な聞き方」である）もコミュニケーションが可能な人を前提とした教育である（全国家事・看病境域センター編 2009:132-3）²³。そのため、現状の介護支援の教育課程でALSの人の介護できる人材を育成することは難しい。

実際、ALSの人に対応できる介護支援者は探しにくい状況であり、支援制度上、介

護支援者から支援を受けられる時間数が保証されていても、その時間を全て使いきって介護支援を受けるケースはまれである。

2013年に韓国ALS協会が実施した「韓国ALS患者実態調査」において、介護支援サービスが役に立っているかという問いに「役立つ」と答えた人は、全体の80.4%（46人中「とても」が30人で65.2%、「若干」が7人で15.2%）であった。しかし、介護支援サービスに満足している人は、28.6%（46人中12人）にすぎない。また、介護支援者派遣機関から派遣を拒否された経験のある人（20人）に拒否された理由を聞くと、重度で意思伝達問題や吸引などの難易度の高い介護を理由に拒否されたと答えた人が19人だった（韓国ALS協会編 2013）。つまり、この結果からみると制度があってもALSの人の介護は介護支援制度より家族が担っている部分が多いと言える。

4. 韓国社会でALSの人の子供介護を注目する理由

ALSの人の介護とは、長時間の集中度が高い介護であり、介護者とALSの人の距離が密着した形で行われる。その状況には、在宅のALSの人を介護する介護者も生活の範囲が在宅の中でもALSの人の周辺に制限され、ALSの人とともに孤立してしまう可能性もある。韓国の先行研究では、ALSの人の家族主介護者は配偶者が多い²⁴と論じられており、主な介護者として研究対象となってきたのは生計の担い手で主介護者でもある配偶者であった。しかし、ALSの人の家族介護は、主介護者である配偶者が生計を並行したり身体的な問題が生じたりすると²⁵、子ども頻繁に介護へ参加することになる（安 2006; チョ 2005; イ 2003）。加えて、配偶者は離婚や病気などで介護から離脱することがあり得ても、子は扶養義務があるため、介護からの離脱が非常に困難である。

こうした状況は世界的にも「ヤングケアラー」の問題として高齢化や少子化と関わって注目されているところである。日本でヤングケアラーを研究した澁谷智子は「子どもであるヤングケアラーにとっては、とにもかくにも、今の生活こそが自分の知っているすべてで、どうやって新しい情報やサービスにアクセスできるのかその方法も知らない」とし、「子どもが家族の介護や看護、ケアをすることはほとんど想定されていない社会でヤングケアラーの経験は、同世代の子どもの経験とは違ってきてしまうところもある」とした（澁谷 2018: 194）。

それに韓国ALSの人の平均発病年齢は50.2歳である（ハンヤン大学病院 2010）。親がALSの人になり、かつ配偶者が離婚や仕事などで介護できない時、子が介護を全部担うか一部を手伝うことになる。ALSの平均発病年齢を考えると、10代から30代の子が、就学や就労上のキャリア形成、結婚などのライフイベントを目前にしていながら介護を余儀なくされるケースが多いと推測できる。その状況について川口らは、ALSの若い介護者について、介護が長期にわたれば彼ら自身の人生を大きく変化させてし

まうことになる」と指摘した（川口他 2006: 91）。なお、介護制度の見直しや縮小傾向が見られる現在では「再家族化」への指摘もあり（藤崎 2009）、子の介護は減らない可能性がある。したがって、本研究では子が介護によって経験する人間関係に注目することで家族介護問題に対する視野を広げたい。

小括

本章では、韓国ALSの人と家族について議論する前に確認すべき点を整理した。まず、韓国での難病の定義を考慮する際に治療の対象としてアプローチし、有病率や稀少医薬品を基準にしたが、日本は疾患の稀少難治性だけでなく、介護や介護費用といった家族の負担についても考慮されたことが目立つ。ALSの人は患者、中でも慢性疾患患者の特徴を持っており、その理由からALSの人の生活と共に介護する家族の生活にも関心を持つべきである。しかし現在の韓国介護支援制度では、ALS特有の障害の進行性と重複性に対応できないことや介護支援者がALSなどの難病について十分にきょう遺棄されないこと、そして、介護休憩が保証されていないことを指摘した。上記の点からALSの人の介護は家族が主導的に担うしかない構造を確認できる。

最後にその介護を、社会に出る直前の（もしくは出たばかりの）年齢の子が担う可能性について述べた。子が担う介護は単純な介護負担だけでなく、介護を余儀なくされる中での家族や介護支援者との関係を結ぶ可能性を提示した。その上に、ALSの人の介護によって、生活範囲がせまくなり、介護以降の自分の人生に大きな変化が予想される理由から韓国社会の中でALSの人の子介護に注目する理由を提示した。

¹ スモン（Subacute Myelo-Optico-Neuropathy: SMON）は1950年代から70年にかけて日本で多発した神経障害であり、典型例では下肢の痙性麻痺と深部覚障害による失調歩行、異常な冷痛感やビリビリとした異常感覚であり、2～3割に視覚障害が現れ、失明例もあった。当初は感染症などが疑われたが、整腸剤キノホルムによる薬害であることが明らかになり、スモン患者の恒久対策として、健康管理と疾患原因究明を目的として、『スモンに関する調査研究班』が設けられている（難病情報センターより、2018年2月5日取得、<http://www.nanbyou.or.jp/entry/1581>）。

² 堀内啓子は医療福祉、基礎看護学などが専門である。難病と、患者福祉、などを研究し、2006年に『難病患者福祉の形成』を出版した。

³ 保健福祉部の健康政策局の疾病政策課は難病の管理政策樹立及び調整を担当している。

⁴ 疾病管理本部とは保健福祉部傘下機関であり、国家の伝染病の研究および管理と生命科学研究を行う機関である。

⁵ 基本的に日本の生活保護法に相当。2000年に名称が変わり、制度内容についても当時の現状に合わせて調節されつつある。

⁶ ソウル放送局。地上波民間放送局。

⁷ 日本の医療扶助に相当。

⁸ 財団法人韓国稀少医薬品センターは1999年9月27日食品医薬品安全省から設立許可をもらい、同年11月23日に分離・独立して開所した。設立目的は難病患者と家族

の役に立つことである。主な業務は情報収集、情報提供、需給体系確立、研究支援、要望受付、政策点検などである。ここで扱っている医薬品は大分部、難病に使われる医薬品で、このセンターの役割が事実上難病患者のための機関であるとも言える（キムほか 2002）。

⁹ 韓国稀少医薬品センター、2012、「センター案内」（2012年10月6日取得、http://www.kodc.or.kr/rare_appoint/rare_stand1.asp）。

¹⁰ この研究は韓国保健社会研究院で出した政策報告書であり、この機関は国務総理傘下の政府出捐研究機関である。

¹¹ 法制所、2018、「希少疾患管理法」（2018年3月13日取得、<http://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=178255&efYd=20161230#0000>）から引用。

¹² そのほかに治療剤・抑制剤の承認ニュースが7件、ALSモデル再現研究3件、診断方法研究と予防方法研究がそれぞれ1件ずつであった。

¹³ 韓国で2009年にALSの新薬として承認され、話題になった薬。ALSの進行を遅くすると知られたが、最近はあまり服用されていない。

¹⁴ 日本では社会的入院とも言われるが、韓国の先行研究では長期入院という言葉が多く使われている。

¹⁵ 中央日報、2018年6月6日の記事「老人をケアする長期療養は増やして療養病院の“社会的入院”は減らす」（2018年6月21日取得、<http://news.join.com/article/22690287>）。

¹⁶ 日本のホームヘルパー制度に相当、食事、身体介助などの活動を補助する。

¹⁷ 日本の介護保険制度に相当、65歳の以上の老人に訪問介護や施設療養費支援などを実施。

¹⁸ 2013年から看病者でなく看護師が介護もする病院を目標に看護師が患者を介護する「看護統合サービス」が行われているが、看護者不足によりあまり定着してない。

¹⁹ アメリカALS協会のホームページによるとレスパイトとは、家族介護者に日常で生じる介護負担から短時間でも抜けられる機会であると定義している。アメリカALS協会、2009、「Respite Care」（2018年3月15日取得、<http://www.alsa.org/als-care/caregivers/respice-care.html>）。本研究では家族介護者が介護を休んでいる時にALSの人が入院することを指す。

²⁰ 日本の場合はALSと診断された後、人工呼吸器の使用についてALSの人と家族に意思を聞く。

²¹ 関連したボラメ病院事件に関しては 牧野力也、2015、「〈論説〉意思能力なき患者の同意と自己決定の尊重：韓国の成年後見制度を素材として」『筑波法政』64のp150を参照できる。

²² 詳しくは筆者が2014年8月に投稿した文章「現在の韓国におけるALS関連状況—韓国ALS協会学術大会に参加して」を参照（立命館大学生存学研究センター、2014、<http://www.ritsumeit-arsvi.org/essay/essay-582/>、2018年7月23日取得）。

²³ 引用した 全国家事・看病境域センター編 の記述によると120時間であったが、カンの研究によれば、新規の介護支援者になるには60時間の研修時間が必要で、難病に関する教育はない（カン 2011: 12）。

²⁴ 全国的な統計はないが、オ（2014）によると、151家族の中、配偶者が100人（66.2%）、子が38人（25.2%）であった。

²⁵ 安（2006）の場合、主介護者であった配偶者ががんで死亡し、イ（2003）のケースは主介護者であった配偶者が脳溢血で、両方ともALSの人より先に死亡した例である。チョ（2005）の場合は主介護者である配偶者が介護により鬱になったと書いていた。

第2章 支援制度でも解消しにくい ALS の人の家族の介護負担

韓国での難病支援制度に関する研究は、外国の制度を紹介する研究や難病の定義・範囲を決めるための研究、そして韓国の難病団体の特徴に関するものを中心に行われてきた（キムほか 2002；シン 2000）。それらの研究は韓国の難病研究の基礎ではあるが、1章で述べたように難病制度研究の中で家族という要素はあまり扱われてこなかった。しかし、難病・特に ALS の場合は、難病になった ALS の人のため家族の生活パターンに大きな変化だけでなく、支出も大きく増えるため、難病支援制度の研究は必ず家族という要素を入れた形で検討されなければならない。

韓国の福祉制度について多くの論者が「先家庭保護・後社会保障」と評価している（チョイほか 2017；宣 2010）。また韓国は日本よりも社会保障の歴史が短く、制度の熟成度が低いため家族の福祉負担は日本以上に重いとされている（安他 2015）。また分断国家という韓国社会の特殊性が韓国で残余主義の福祉制度が支配的な地位を占める状況を生み出したと述べている（イ 2013）。韓国の福祉制度は Wilensky Harold L. と Lebeaux Charles Nathan (1965) が提示した残余的（もしくは補充的、residual）要素を含んでいると捉えることができるだろう。日本もそうだが、韓国も家族が介護することを前提にして、それによってはカバーできない部分を制度で補助する仕組みを取っている。

このように韓国の福祉制度が家族に介護を大部分依存していることはよく知られている。その特徴は介護支援制度にも当てはまる。しかし、ALS のように長時間で複雑な介護を要する人の家族に介護支援制度が介護負担軽減へ貢献しているかについてはあまり知られていない。つまり、ALS の人の家族介護者の負担感に関する看護学研究で言われたように、ALS の人の家族介護者は他の慢性疾患の家族介護者より負担感やストレスが高く、社会的な支持や支援が必要であるにもかかわらず、その研究結果は社会福祉学で論議されることが少なかった。

難病を病んでいる ALS の人が受けられる支援制度は大きく医療に関する支援と、生活支援のための対人支援で分けられるが、その支援の量と負担額を決める重要要素として家族の状態がある。上記の支援は厳密に言えば ALS の人への経済的・生活的支援であり、介護が前提されている中で、福祉制度によって介護を担っている家族が家庭で休むことや家族のために貯蓄ができるなど家族の機能を維持していくには無理がある。介護支援制度が ALS の人が現在より良い介護質を提供できるように整備されれば、ALS の人への支援にもなりうるが介護負担を担っている家族の負担も緩和される。それに加えて、介護支援時間以外に介護を担っている家族への支援制度がないことは家族を福祉の資源として認識しているとの証拠でもありうる。

したがって本章では ALS の人が受けられる支援の内容を確認し、支援を受けるために家族の情報がどこまで必要になり、それが支援の内容にいかなる影響を与えるかなど介護する家族への支援に着目する。その上に、受けられる支援の量と現実的に利用している支援

量を確認する。そのために日本の例を提示しながら韓国の ALS の人が利用できる支援制度の中で家族が支持や支援を受けられる形になっているかを確認したい。

1. 日韓 ALS の人が難病患者として受ける医療費支援

(1) 支援対象選定のための所得基準

1) 日本の所得基準

日韓共に ALS は難病として認定されている。前述したように日本では、特定疾患治療研究事業対象疾患に ALS が含まれており、難病医療費の支援を受けられる。この事業は難病患者の医療費の助成制度で「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律第 50 号）に基づいて行われている。

ここでは、支援内容の詳細を資料から引用しておきたい。

日本の特定疾患治療研究事業は「原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的小さいため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象としています。具体的には、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である特定疾患対策懇談会の意見をもとに決定されます。昭和 47 年度にベーチェット病などの 4 疾患を対象に発足し、それ以降対象疾患は徐々に拡大され、平成 21 年現在、56 疾患となっています（難病医学研究財団 2009: 6）。

この事業は財団法人難病医学研究財団が厚生労働省の補助事業として厚生労働省健康局疾病対策課と協力して行っているものである。実施主体は都道府県で、厚生労働省が都道府県に補助金を交付している。保険診療では治療費の自己負担分は 3 割相当だが、その自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成している。事業対象の疾患に診断され、支援制度を申請して認定されると「特定疾患医療受給者証」を交付される仕組みになっている。具体的な申請書類は①申請書、②診断書（臨床調査個人票）、③住民票（世帯全員がのっているもの）、④世帯の所得を確認できる書類、⑤保険証（写しなど）、⑥医療保険の所得区分確認書類（同意書）、一以下は必要な場合、⑦人工呼吸器等装着者であることを証明する書類、⑧世帯内に他に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類、⑨医療費について確認できる書類、⑩介護保険被保険者証の写し、となっている。認定され、特定疾患医療受給証が交付されると、1 年ごとに更新することになる。具体的な医療費の自己負担に関しては表 2-1 になる。

【表 2-1】 指定難病医療費助成制度による自己負担額上限（月額）

階層区分	階層区分の基準 (内の数字は夫婦 2 人 世帯の場合における年 収の目安)		自己負担限度額（患者負担割合:2割、外来+入院）					
			原則			難病療養継続者（H29.12.31 まで）		
			一般	高額かつ 長期 （*）	人工呼 吸器等 装着者	一般	重症患 者	人工呼 吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民 税非課税 (世帯)	(本人収 入~80万 円)	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		(本人収 入80万円 超~)	5,000	5,000		5,000		
一般所得 Ⅰ		市町村民税課税以上7.1 万円未満(約160万円~ 約370万円)	10,000	5,000		5,000		
一般所得 Ⅱ	市町村民税7.1万円以 上25.1万円未満(約 370万円~約810万円)	20,000	10,000		10,000			
上位所得	市町村民税25.1万円以 上(約810万円~)	30,000	20,000		20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）。

出展:厚生労働省「難病の方へ向けた医療費助成制度について」¹

2015年から改正した表2-1の指定難病医療費助成制度は以前の医療費自己負担制度と単純比較は難しい。一見見れば自己負担が3割から2割に減り、重症患者だけでなく高額かつ長期の患者も支援を受けるようになった。それに以前より高額所得者の区分が増えた。

しかし以前の制度は入院時と外来などで分けられていたことが現在は統合され、上記の所得区分が以前の生計中心者一人の基準ではなく世帯の基準に代わって、家族の所得が医療費支援の自己負担額に影響を与える形になっている。

申請書類からも世帯への影響を確認できる。2015年以前の書類²と比較してみると以前は生計中心者の所得税額を証明する書類が求められたが、現在は世帯の所得を確認できる

書類を要求するように改正されたことが分かる。制度の変化によって、制度を利用するためには、行政側に情報を提供することも、自己負担額が上がることも結局は家族全員の負担増加になった。制度を利用する「自己」負担額だが、実際は「家族」負担になっているとしても過言ではない。

2) 韓国の所得・財産基準

一方、韓国の場合は「稀少難治性疾患算定特例登録制度」（実施主体-国民健康保険公団）と「稀少難治性疾患医療費支援事業」（実施主体-保健福祉局）という政策がある。韓国では、前述したように稀少難治性疾患に関する定義は定められていないが、2001年から「稀少難治性疾患医療費支援事業」として、医療費支援制度が始まり、当初 4 種類だった対象疾患は、2012 年現在 134 種類に増加している。

まず、「稀少難治性疾患算定特例登録制度」とは 2009 年から実施されている政策で稀少難治性疾患（2017 年基準 162 種類）として診断された人が登録手続きによって国民健康保険公団に申請した場合、医療費（入院・外来）の自己負担率を 10%に軽減する制度である³。この制度は日本と似ているが、韓国は所得による区分がない。申請書類は健康保険算定特例申請書だけであり、患者の情報、診断名、診断方法、患者の個人情報利用同意書などの項目が書かれている。その書類を医者や療養機関から発給してもらい、国民健康保険公団に提出する仕組みである。

一方、日本と違う制度は「稀少難治性疾患医療費支援事業」で、医療費支援を細分化していることである。貧困な難病患者を対象に疾患に合わせて必要な医療品の購入費などを支援する仕組みである。制度を実行した 2001 年から 2009 年までは対象疾患と事業予算が増えたが、2010 年から支援対象の基準はさらに厳しくなった。09 年に対象疾患 111 種類の時、事業費が約 43 億円だったが、2012 年には対象疾患が 134 種類に増えたにもかかわらず、予算は約 31 億円に削減されたこと（2017 年現在の予算は約 29 億円である）がその証拠である⁴。

具体的な提出書類は以下ようになる。申請書類は①稀少難治性疾患登録申請書、②患者世帯と扶養義務者世帯の所得・財産申告書、③金融情報等（金融、信用、保険情報）提供同意書、④稀少疾患医療費支援事業登録個人情報提供同意書-患者用、⑤稀少疾患医療費支援事業登録個人情報提供同意書-世帯員用、⑥所得財産情報提供同意書がある。

その他に提出を求められる書類は⑦健康保険証もしくは医療給与証のコピー、⑧家賃契約書（扶養義務世帯も含む）、⑨家族関係証明書（患者基準）、⑩申請者（患者）の通帳コピー 1 部、⑪3 か月以内に発給された診断書 1 部、⑫車契約書などである（保健福祉部 2017）。

この書類は重複して家族関係（扶養義務関係）と所得・財産を確認しているし、種類を提出する対象人も多いため、患者家族は書類を準備するだけでも相当の時間と力が必要になってしまう。

この事業からは、①療養給與（医療費）の中、本人負担金 10%支援（診療費、福祉用具購入費の自己負担額、呼吸補助器レンタル費及び気道粘液除去装置（カフマシーン）のレンタル費の自己負担金額）、②介護費（月 30 万ウォン= 約 3 万円）、③特殊食餌購入費の支援が受けられる。この支援は項目ごとに支援可能な疾患が定められており、各々基準がある。例えば、ALS の人の場合、福祉用具購入費の自己負担額、呼吸補助器及び気道粘液除去装置（カフマシーン）のレンタル費の自己負担金額、介護費の支援が受けられる（保健福祉部 2017）。

本事業は 2016 年に改正されたが、最も注目を引いた支援の変化は人工呼吸器の関連支援である。今までは保健福祉部の事業で人工呼吸器や気道粘液除去装置、関連消耗品を全額支援してきたが、2016 年から国民健康保険に事業が移行するにつれ、呼吸補助器レンタル費用と気道粘液除去装置のレンタル費、関連消耗品を 10%だけ支援することになり、筋肉病患者の関係者が強く反発したことがある。まず、医療費支援を受けるための所得と財産基準を満たしても呼吸器を使用するには 9 割の自己負担が発生するようになった⁵。

韓国の場合は医療費の項目を細分化した、医療費支援制度を別に仕組み、それぞれ該当する難病を定めている。ALS の場合は所得と財産の基準を満たされるのであれば、療養給付中自己負担金（診療費、福祉用具購入費、呼吸補助器・気道粘液除去装置のレンタル費用）の 10%と介護費が支援される。

ではここで指している所得と財産の基準を確認したい。厳密に言えば、純粋に病院での費用を支援する制度は日本の「指定難病医療費助成制度」と韓国の「稀少難治性疾患患者算定特例登録制度」であり、日本の制度は所得基準が定められているが、韓国の制度は所得と財産の基準がない。

本研究は、行政側が難病患者を支援する際に家族の資源情報を強く求める事実に着目して、難病支援が家族の所得と財産に左右されることを示したい。そのため、ここでは日本の「指定難病医療費助成制度」の所得区分と韓国の「稀少難治性疾患患者医療費支援事業」の所得・財産区分を比較する。日本の支援制度が所得区分を 5 つに分けて支援する応能主義方式だが、韓国は所得と財産の区分が 1 つしかなく、その基準を超えると支援をしない選別主義をとっている。所得と財産の調査対象である患者や扶養義務者の範囲については後で説明し、ここでは韓国の難病支援での所得・財産基準を確認する。所得と財産基準は家族数と住んでいる地域（農漁村、中小都市、大都市）に分けられる。

以下では難病患者世帯と扶養義務者の世帯の支援基準を提示する。

【表 2-2】2017 年度医療費支援対象者選定基準中患者世帯と扶養義務者の世帯の所得基準一覧表（単位：ウォン/月）

	1 人	2 人	3 人	4 人
基準中位所得 ⁶	1、652、931	2、814、449	3、640、915	4、467、380
患者家族の所得基準 (中位所得 120%)	1、983、517	3、377、339	4、369、098	5、360、856
扶養義務者の所得基準 (中位所得 200%)	3、305、862	5、628、898	7、281、830	8、934、760

【表 2-3】2017 年度医療費支援対象者選定基準中患者世帯と扶養義務者の世帯の財産基準一覧表（単位：ウォン）

		1 人	2 人	3 人	4 人
最高 財産額 ⁷	農魚村	44、855、444	55、997、122	63、924、844	71、852、566
	中小都市	49、855、444	60、997、122	68、924、844	76、852、566
	大都市	69、855、444	80、997、122	88、924、844	96、852、566
患者家族の 財産基準 (300%)	農魚村	134、566、332	167、991、366	191、774、532	215、557、698
	中小都市	149、566、332	182、991、366	206、774、532	230、557、698
	大都市	209、566、332	242、991、366	266、774、532	290、557、698
扶養義務者 の財産基準 (500%)	農魚村	224、277、220	279、985、610	319、624、220	359、262、830
	中小都市	249、227、220	304、985、610	344、624、220	384、262、830
	大都市	349、277、220	404、985、610	444、624、220	484、262、830

出展：「2017 年度稀少難治性疾患患者医療費支援事業指針」より

表 2-2 が所得基準であり、表 2-3 が財産基準である。したがって、患者家族の所得基準と財産基準だけではなく扶養義務者の所得・財産基準も満たさないと支援をもらえない仕組みになっている。そのため、支援を受けるためには、患者世帯と扶養義務者世帯の所得と財産が調査される。

例えば、大都市に住んでいる 4 人患者家族で 2 人の扶養義務者世帯がいる場合、

－月所得：約 54 万円未満／約 57 万円未満（患者世帯／扶養義務者世帯）

－財産：約 2900 万円未満／約 4000 万円未満（患者世帯／扶養義務者世帯）

の基準をすべて満たさなければならない。

また日本は所得に対する税金を基準にしているが、韓国は所得の項目（勤労所得、財産所得、ほかの所得）を詳しく分類しそれぞれの書類を求めているため、書類に関する手間も非常にかかっている。財産も不動産や動産をすべて調べるため、医療費支援をもらうためには不動産（例えば家）や動産（例えば貯蓄金）が一定基準以下になることが求められる。その関連書類もすべて提出が必要になる。

韓国は 2001 年から難病患者に対する医療費支援事業を行っているが、支援対象疾患は増やしながら、医療費の支援率を低める方式で家族の経済的負担を増やす方向に変わった。

(2) 所得財産の調査範囲の差異—扶養義務者の範囲

日本の難病医療費支援制度は支援基準である所得把握の単位を、医療保険における世帯と規定している。韓国の難病の算定特例（医療費支援）は国民医療保険費を単位に調査している。日本は被用者保険や後期高齢者医療制度などの複数の医療保険があり、所得把握の単位が住民票と一致しない場合もある。

一方、韓国は、国民医療保険の一つで所得と財産を把握するため、住民登録（日本の住民票）上の世帯を全部含むことになる。

それに加えて韓国の難病医療費支援基準（療養費、呼吸器レンタル費など）は扶養義務者世帯の所得・財産も把握の範囲に入れているため、日本のより支援基準が厳しくなっている。韓国の扶養義務者の世帯基準は次のようになる。

1) 扶養義務者の範囲

- ガ) 申請者（患者）1 寸（一親等）の直系血族（親・息子・娘など）
- ナ) 申請者（患者）の直系血族の配偶者（嫁など）

2) 扶養義務者の世帯に含まれる人

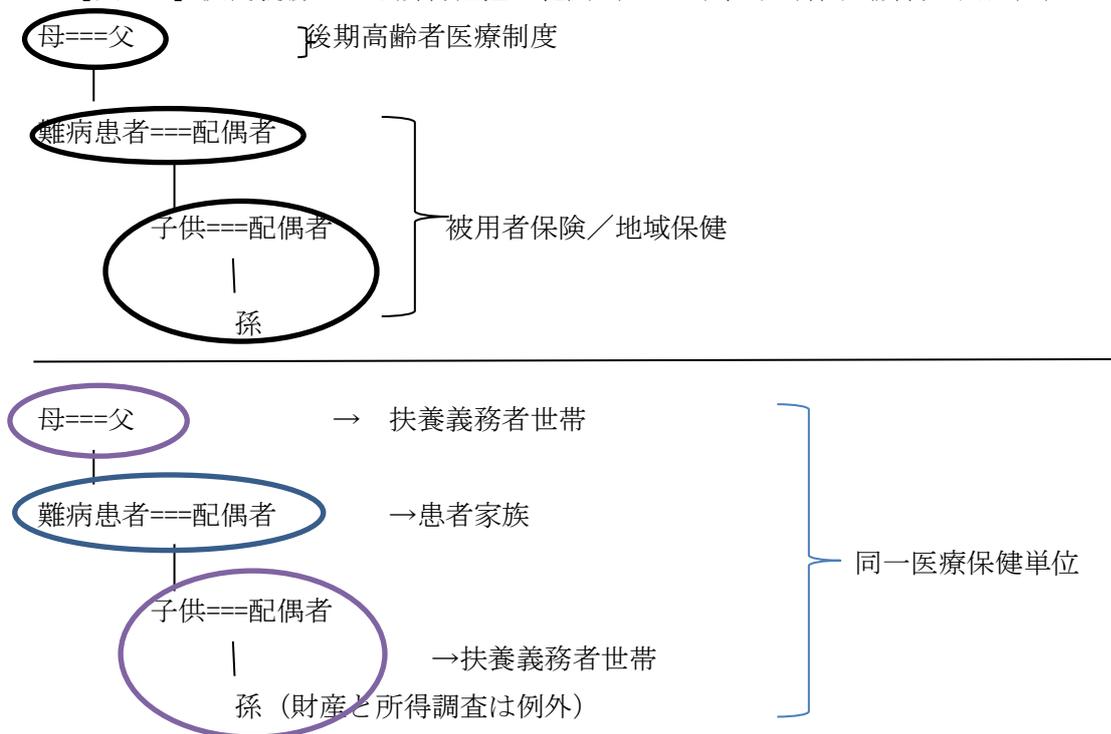
- ガ) 扶養義務者と生計をともにする直系尊属（親・祖父母）
- ナ) 扶養義務者と生計をともにする直系卑属（子・孫）
- ダ) 扶養義務者と生計をともにする扶養義務者 2 寸（兄弟関係）以内の血族

出展：「2017 年度稀少難治性疾患医療費支援事業指針」より

制度では基準額以下の所得と財産を持っている世帯の難病患者が支援対象になる。韓国の場合一見すると支援基準額が高いため、所得と財産基準を同時に満足させる支援対象者が多く見える。しかし、難病患者家族だけでなく、扶養義務者の世帯人まで多数の所得・財産を把握するため、基準額を超える場合もあると推測される。結局現在の韓国の難病医療費は家族と扶養義務者の世帯が担うことが前提になっているとも言える。

例を挙げて日韓の扶養義務の範囲の差異を図として示すと以下のようになる。以下の例は 3 代が○の単位で別居することを仮定した。

【図 2-1】 扶養義務による所得把握の範囲（上：日本、下：韓国（所得と財産））



韓国の場合、上記で確認できるように所得や財産を医療保健単位で計算するため、難病支援を受けるためには親や子の世帯まで調査される。

基準を満たしたとしても人口呼吸器のレンタル費⁸や介護費等の支援が約 4 万円未満であり、支援による家族の支出補助効果は大きくない。

そのうえ、難病に関する指針や法律が 2015 年以前まではなかったため、難病対策は明確な基準なく変更されることが多かった。例えば、支援内容の中で介護費と呼吸器レンタル費を、2003 年から ALS を始め 5 つの疾患に所得・財産と関係なく支援してきたが、2008 年から所得・財産調査免除条項が削除された。その時、ALS の人であるイ・グァンボク⁹が何回も保健福祉部にこれに関する法的根拠を要求したが、保健福祉部は納得のいく返答をしなかったことが報道された（『親ドンア日報』2008. 4. 17）¹⁰。

2. 日韓 ALS の人が障害者として受ける支援

日韓で ALS の人は難病患者でありながら、障害者としての支援をも受けられる。日本は身体の状態に等級が存在したが、障害者総合支援法に変わる際に廃棄された。韓国は障害者活動支援に関する法律に根拠し、1～3 級の障害者に対し、障害者活動支援サービスが行われている。

韓国では障害が発生して 6 ヶ月が経過し、症状が固定したと思われる時期に障害者登録が可能になっていたため、ALS のような進行形の難病は初期に障害者の登録ができず、初期には支援サービスを得られない。それに、再認定が必要で、時期ごとにまた書類を準備

して再認定されなければならない。ALS の場合、日本では、肢体不自由と類別され、韓国では肢体障害と類別されている。両国とも障害者施策の中に介護サービスが含まれている。その内容に関しては以下で詳しく取り上げる。

また、日韓で障害年金があり、日本の場合、国民年金、厚生年金、共済年金に加入している期間中、けがや、病気で一定の障害の状態になった場合、定められている条件を満たせば、障害基礎年金と障害厚生年金又は障害共済年金が支給される。それと別に、日本は重度障害者本人と扶養義務者の所得が基準以内の場合、国より特別障害者手当が支給される。対象は精神又は身体に重度の障害を有するため、日常生活において常時特別の介護を必要とする在宅の 20 歳以上の者に支給される。

韓国の場合、満 18 歳以上の重度障害者が障害年金の対象となり、その中でもまた家族の所得基準があつて基準を超えると支給できない。そのため、日本の特別障害者手当の性格を持つ障害年金と考えられる。次に障害者支援の中での介護関連施策を取り上げて、日韓の違いを確認する。

(1) 日本の障害福祉サービス

日本の障害福祉サービスは障害者総合支援法に基づいている。介護関連支援内容は居宅介護（ホームヘルプ）、重度訪問介護、重度障害者包括支援、短期入所（ショートステイ）、療養介護、などがある。障害福祉サービスを利用するためには、市区町村にサービス利用申請をして審査され、障害支援区分に関する認定を受ける必要がある。障害支援区分は 1 から 6 段階に分けられており、6 段階が多く支援を必要とする区分である。6 段階は①移動や動作等に関連する項目（12 項目）、②身の回りの世話や日常生活等に関連する項目（16 項目）、③意思疎通等に関連する項目（6 項目）、④行動障害に関連する項目（34 項目）、⑤特別な医療に関連する項目（12 項目）によって評価される。調査が終わるとサービス等利用計画案を作成し、市町村は、提出された計画案や勘案すべき事項を踏まえ、支給決定する¹¹。その結果から、サービスの内容を構成し、サービスを開始する仕組みになっている。

サービスに対する自己負担は難病医療費支援と同じく、所得区別によって負担上限額が定められて、それ以上の負担はない。また所得を判断する世帯の範囲は 18 歳以上の障害者の場合、障害のある人とその配偶者のみとなっている¹²。

利用者の負担に関して椋野美智子・田中耕太郎は次のように整理している。

利用者負担は、所得に応じた上限額を設定したうえで、原則として 1 割の定率負担となった。さらに、在宅の障害者との公平から、低所得者への負担軽減措置を講じたうえで、食費と光熱水費を入所施設の利用者も負担することとなった。……利用者負担を防ぐサービス提供のための費用は、これまでどおり税により国と自治体が 1/2 ずつ負担する。……なお、1 割の利用者負担については、一般に障害者には低所得の者

が多いことから批判が高まり、所得に応じた各種の負担軽減措置が強化され、2012年4月から応能負担で定率1割を上限とすることとなった。（棕野・田中 2012）

現行の障害者総合支援法でも負担の方式は概ね維持されている。

(2) 韓国の介護支援制度

1) 障害者活動支援制度

韓国の障害者活動支援制度（日本の訪問介護サービスに相当）は、障害者の生活を支援するため、2011年に障害者支援に関する法律が作られ、その法律に基づいて障害者活動支援制度が実施されている。介護の内容としては活動補助（訪問介護サービス）などが行われる。サービスの対象は6歳～65歳未満の障害者福祉法上の一級障害者に限られていたが、2011年10月以降から2級や3級の重度障害者も対象に含まれた。それと同時に活動補助だけでなく訪問看護や訪問入浴も追加された。1～3級の障害者が障害の程度によって、新たに4等級に分類され、1等級なら月10万円相当の金額、4等級なら月4万円相当の金額が支給される。これは、現金ではなく voucher として支給される¹³。

日韓ともに、制度を通じて活動支援サービス（金額）を提供するが、ALSの場合、訪問介護サービスに使うことが多く、金額は訪問介護時間数として理解される。

対象者の身体状況やニーズ調査（ADLやIADL、障害特性考慮、社会環境考慮など4つの領域、24項目に分けて審査）を通して1～4等級に分けられ、等級別の基本給与は以下のようになっている。

【表 2-4】 障害者活動支援事業支援基本給与額（時間）

活動支援 等級	認定点数 (点)	基本給付単位： 千ウォン（時間）
1級	380～470	1270 (118)
2級	320～379	1012 (94)
3級	260～319	764 (71)
4級	220～259	506 (47)

出展：保健福祉部障害者活動支援事業紹介¹⁴

【表 2-5】 障害者活動支援事業支援時間追加給付表 単位：ウォン（時間）

区分	追加給付	区分	追加給付
最重度一人世帯 及び脆弱世帯 ¹⁵	2,938,000 (273)	学校生活	108,000 (10)
一等級一人世帯 及び脆弱世帯	861,000 (80)		

重度一人世帯及び脆弱世帯	216,000 (20)	職場生活	431,000 (40)
出産世帯	861,000 (80)	保護者の一時不在 ¹⁶	216,000 (20)
自立準備	216,000 (20)	家族の職場・学校生活 等	786,000 (73)

出展：保健福祉部障害者活動支援事業紹介¹⁷

上記の提供時間は中央政府からの支給量で、自治体によって追加時間を支給する場合もある。

このような支援を受けるには支給額（時間）を給与される場合も障害者の身体状況と共に家族の構成状況が評価され、支援に対する費用を払う時も障害者を含む世帯の健康保険料¹⁸によって決められる。ここで基準になっている健康保険料は日本と算定基準がやや違う部分がある。それは日本の健康保険の場合、所得を基準にして負荷しているが、韓国の健康保険料は所得だけではなく、財産、そして経済活動参加率を基準にしている。経済活動参加率は性別や年齢によって点数が定められているし、男女の点数差はあるものの、働ける年齢の人なら所得の有無と関係なく高い保険料が付加されるようになっているが、その基準の妥当性に関する研究はないといわれている（ソンほか 2014）。

従って家族介護を余儀なくされる障害者の子の場合、介護のために働けなくても健康保険料が高くなり、その健康保険料は障害者の活動支援の自己負担費用を挙げてしまう悪循環に落ちてしまう。

所得や等級基準による具体的な負担額は以下の表 2-6 で確認できる。

【表 2-6】障害者活動支援事業支援基本給与の自己負担額表

(単位:ウォン 100 ウォン=約 9 円)

区分		本人 負担率	4 等級	3 等級	2 等級	1 等級
			506 千	764 千	1012 千	1270 千
			約 47 時間	約 71 時間	約 94 時間	約 118 時間
生活保護対象者		免除	免除	免除	免除	免除
ボーダーライン層		定額	20,000	20,000	20,000	20,000
全国 世帯 平均 所得	50%以下 (265.6 万 以下)	6%	30,300	45,800	60,700	76,200
	100%以下 (531.2 万以下)	9%	45,500	68,700	91,000	108,800
	150%以下 (796.8 万以下)	12%	60,700	91,600	108,800	108,800
	150%以上 (796.8 万超過)	15%	75,900	108,800	108,800	108,800

表 2-6 を見ると世帯全体の所得によって障害者の自己負担率が決まり、自己負担額が家族の負担になっていることが分かる。しかもその世帯の基準は国民基礎生活保障法によって受給者の親と子供とその配偶者まで含まれる（子が死亡したときにその配偶者は除く）。

支給された voucher の本人負担金額は、日本は生計維持者の所得に対する市町村民税を基準に区分され（本人限度額の設定のため）、本人負担率が 10%であることに比べて、韓国では世帯の財産と所得によって（世帯構成員の年齢、性別も）評価された健康保険料の納税額を基準に区分され、本人負担率（6～15%）も異なる。また、日本と同じく本人負担限度額があるうえ、地域によって追加で支給される時間数に差がある。

今まで見てきたように介護支援制度を利用するためには日本も韓国もある程度の受給者の身体状況だけではなく、家族の資産も問われる。しかも韓国の場合、活動支援制度を利用するために資産を問われる家族の範囲が日本より広い。例えば、韓国の活動支援 1 等級の障害者（一級の障害者）の場合、国から支給される金額は 109 万ウォン（約 118 時間）になる。その支給する時間数と本人負担額を決定するときは、申請資料から家族の様々な要素（障害程度、家族構成員全体の所得、地域、家族構成、財産）を考慮し、それが主な要素として決められる。日本は、介護支援を申請し、支援時間が決定された後で、行政側と交渉することが可能であるため、交渉できる人がいるかどうかも時間数を決めるときの要素になるが、韓国では交渉さえもできない。こうした要素が複合的に評価されるため、日韓共に ALS の人ならだれでも十分な介護時間数を支給されるわけではなく、サービスに対する費用も世帯の所得や私有財産によって異なる。

また、今まで説明した制度に関する案内方式も日韓で違う。日本はサービスを十分使えるために設けている難病情報センター（ホームページ）や地域に設けている難病相談・支援センター、ケアマネージャから案内されるものの、韓国は難病情報センターに相当する HELP LINE（ホームページ）だけがあり、身近で支援を受けるための難病相談・支援センターやケアマネージャの役割を果たす制度はほとんどない。そのため、韓国の場合、制度を使う時、介護計画や制度の細かい部分まで家族が自ら調べなければならない負担が存在する。

2) 韓国の ALS の人と長期療養保健制度

ここでは 障害者としての支援に加えて、老人長期療養保健制度（日本の介護保険制度に相当）に関しても述べたい。介護保険の場合、日韓共に、社会保険方式と税金方式を採用していることから、身体状態が同一なら支給される介護支援時間数にあまり個人差はない。

日本の介護保険は 65 歳以上が対象で、40 歳から 65 歳未満の人でも特定疾病が原因で介護支援が必要な場合はその対象となり、ALS も特定疾病に含まれている。そのため、障害

者総合支援法に依拠した訪問介護サービスがあり、それと介護保険制度を併用することができる。

韓国の老人長期療養保健の場合は 65 歳以上及び 65 歳未満で老人性疾患を持っている人は老人長期療養保健の対象になるが、その老人性疾患に ALS は含まれていない。そのため、韓国で ALS の人は 65 歳以上になるまで老人長期療養保健サービスを受けることができないし、障害者活動補助支援制度を使っていて、65 歳になると自動的に長期療養保険制度を利用することになってしまう。ALS の人は障害者向けの介護支援から老人長期療養保健の介護支援に変わることによって支給される時間数が人によっては半分に減るため、老人長期療養保健を忌避する傾向もみられる。

韓国で ALS の人が 65 歳以上になり、長期療養制度を利用する場合は、身体状態が 1 等級²⁰になる可能性が高い。1 等級は月 11 万円相当の金額が支給され、本人負担率は 15% となっている。日本で、ALS の人が 40 歳以上から介護保険を利用できることと、要介護 5 に認定されると支給限度額が月 358、300 円（平成 24 年 4 月審査分）となり、本人負担率は 10% であることを考えると、韓国の長期療養制度は、支給される金額が日本の 3 分の 1 程度であり、本人負担率は高い。ALS の場合、支給された金額が障害者介護支援サービスより少ないため大部分を介護サービスとして使用する傾向が強い。2017 年 5 月に ALS の人の家族が国民申聞鼓²¹（シンムンゴ:신문고）に掲載した内容によると ALS の人が以前には障害者介護サービスで月 291 時間支給されたが、今は 65 歳になり、長期療養保健を適応されて月 120 時間に減ったことへの政策改善要求をした。しかし、担当者は、長期療養保健は活動を支援することではなく、介護を支援する制度であり、時間数の増加は莫大な財源などを理由に難しいと回答した。

3. 韓国 ALS の人の介護支援サービスの現状

ここでは、介護支援の現状を確認したい。介護支援制度で一定の時間数を支給されても ALS の人は介護できる人材が不足しているため、家族が介護を担っていることを確認するためである。またここでは障害者を対象にする介護支援に焦点を当てることにする。なぜなら韓国では ALS の人の場合、長期療養制度より、障害者支援制度を利用するケースが多い（日本の場合、両方の制度を同時に利用できるため、そのケースが多い）。また、長期療養保健の対象になると療養施設²²に入る選択肢があるため、在宅介護研究を中心としている本研究では障害者介護支援だけを扱う。

そこで、介護支援の大きな部分を占めている障害者介護支援制度を中心に記述を行う。

(1) 介護支援サービス利用の負担と残余的観点としての家族介護

日韓共に ALS の人の介護に関する支援制度が存在するが、ALS の人に必要な介護を十分提供するまでには至っておらず、介護支援制度以外の介護は、家族の労働力、もしくは財産に依存している。韓国で出版された『家族福祉学』で家族は多様な社会福祉法の中で福

祉の対象である同時に福祉の主体であり、韓国のように権威主義的な国家で家族は福祉の1 次的責任主体であり、国家は事実上2 次的役割をしているとした(チョ 2017: 251)。

それに傾向新聞特別取材チームが発行した本によると韓国は福祉財政が少なく、福祉関連人力不足のため、危機状態になった低所得層に福祉を選別的に集中投下する方式で行われてきた上に、選別する過程で行政力は浪費されていると評価した。福祉の支援が基礎受給者に集中され1 円たりとも支援資格から外れるといわゆる支援が削減されるとした(傾向新聞特別取材チーム 2011)。

したがって、介護に1 次的な責任を持っている家族が低所得層にならないと諸制度の支援を十分に受けないことを意味し、それは家族の貧困を招く。

それと同時に、介護の責任だけでなく、介護による貧困も世帯の責任に帰される可能性がある。ヤンの研究によると貧乏な人に対する福祉の責任は貧乏な人本人にあるとの認識が圧倒的に多かった(ヤン 2002)。それに現在の韓国社会で問題化されている賃金格差問題や失業率問題などと噛み合って弱者への支援を不公平だと思わせる雰囲気は貧困の責任を家族に戻させる要因として考えられる(安 2016)。

家族は、介護支援制度でカバーできない時間はそっくりそのまま介護を強いられ、介護支援制度で支給される介護の費用も負担することになる。家族としての役割を果たすためには介護費用を払うためだけでなく、収入を得ることが求められる。ALS の介護の場合、約3~4 時間ごとの体位変換、食事の全面介助、医療的ケアなど、常に緊張状態の中での介護が求められる。介護支援を受けている間、仕事に従事することを前提にした場合、帰宅後にも緊張状態の介護をすることになる。そのため、家族はゆっくり休むこともできず、睡眠をとることもままならない状態で介護をすることになる。それに朴が指摘したように韓国の介護支援者は設備や講師陣の不備状態での教育や派遣事務所のモラルハザード²³等介護サービス理念と程遠いサービスを提供する可能性がある(朴 2011)。

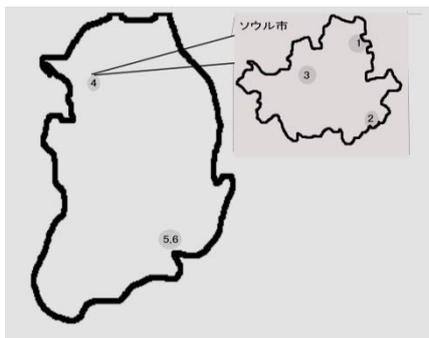
そのため、介護支援者からもきちんとした介護支援を得られない場合、家族が介護するか、高額を払って介護者を雇うしかない。従って介護支援制度があるとしても、介護支援者の介護の質の期待しにくい上に、ALS の人の家族は低所得層でない高い介護費用を払いながらそこからの家族貧困問題を同時に解決しないといけない状況に置かれてしまう。

そうなると、仕事をして、所得に応じて介護費用を高く払うか、仕事をしないで(収入がない状態)介護費用を安く払うかの選択を迫られることになる。その場合、どちらを選択しても家族全体の経済的な面は維持できないし、介護負担も残る。

以上を踏まえると、介護支援制度の時間数や、同制度利用上での介護費用が、家族に(残りの時間の)介護の責任だけでなく、収入を稼ぐことについての選択責任を同時に担わせていることがわかる。制度で、一部の介護支援時間は支給されるものの、稼ぎによる所得が生じるとその分、介護費用が上がり、それによって金銭面での自立が困難になるからである。

(2) 介護支援サービスの量

韓国には、障害者支援制度によって、ALS の人に支給されている介護時間数の実態についての、多数の ALS の人から集めたデータや研究はない。しかし、ALS の人と関係者が加入しているインターネットコミュニティ「ALS ネットワーク」には、以下のようなデータがある。ここでのデータは表 2-4 で記述したように国からの支給時間に、家族状況などの追加時間と自治体からの支給時間を合わせている。



【図 2-2】 韓国のケース別地域位置関係 (筆者作成)

【表 2-7】 韓国の介護サービス時間数に関する 6 ケース

ケース	地域・人	サービス時間数
ケース 1	ソウルノウォン区 a さん	130 時間 (2012 年)
ケース 2	ソウルソンパ区 b さん	248 時間
ケース 3	ソウルマポ区 c さん	292 時間 (2014 年)
ケース 4	ギョンギドスウォン d さん	225 時間
ケース 5	慶南チャンウォン e さん	148 時間
ケース 6	慶南チャンウォン f さん	174 時間

出典：ALS ネットワークのインターネットコミュニティより、筆者作成²⁴。

それぞれのケースを見ると、ケース 1、2、3 は同じソウル市であるにもかかわらず、時間数の差が大きい。ケース 1 の時間数があまりにも少ない理由を推測してみると、ALS の人や家族に情報が届いてないことと、その地域の福祉担当者が情報を把握できていない可能性とが考えられる。また、ケース 4 はギョンギドスウォンである。ケース 5、6 はチャンウォンだが、同じ地域でありながらも時間数に差があることがわかる。この地域の差について、e さんは、「韓国の場合、国家が全国的に 1 級障害者なら 118 時間を支給して、家族の状況によって（学生、職人、妊婦、ALS の人を除いた障害者などがいる場合）、追加時間を支給する場合がある。ここまでは全国共通で、それ以外は、自治体によって追加時間が異なる。ソウル市は 100 時間、チャンウォンは 40 時間である。独居の 1 級障害者なら 400 時間以上もらう場合もあった。これは、ALS の人だから多くもらえるのではなく、1 級障害者だからということらしい」とコメントしている²⁵。また、介護支援時間は多くと

も 292 時間であり、1 か月の半分を下回る介護支援時間数で、残りの時間は家族で介護することを余儀なくされる。ALS は進行性の病気で 24 時間の介護が必要であるため、月約 400 時間が支給される独居の場合、生存は難しい。実際、2001 年韓国で、30 代 ALS の人が一人で住んでいて、自分を介護してくれる家族や介護者がいなくて、療養所を探している間、呼吸困難により死亡したことがある（イ 2003: 117）。もちろん当時は障害者支援制度がなかったという事情もあるが、ALS の人の命に係わる何が起きるか予測できないのがこの難病の多くに当てはまる。仮に 400 時間を支給されたとしても残りの 320 時間の間に、危険にさらされる可能性も排除できない。そのため、韓国で ALS の人が独居する例はないといっても過言ではない²⁶。

日本の現状については、佐々木公一による研究がある（佐々木 2009）。当該研究で佐々木は、意思伝達装置のパソコンを使って回答できる ALS の人 70 人を対象にアンケート調査を実施した。その結果、56 人から得た介護時間数に関する回答によると、日本でも 66.1% の人（37 人）が月 100 時間ももらっていないことが判明した（佐々木 2009: 42）。

【表 2-8】日本 ALS の人の自立支援給付時間（佐々木、2009）²⁷

	人数	パーセント
受けていない	20	35.7
100 時間以下	17	30.4
100～300 時間	10	17.9
301～500 時間	4	7.1
501 時間以上	5	8.9
合計	56	100

無論これは、障害者総合支援法としての介護支援サービス時間だけの調査であり、介護保険制度からの介護支援サービスの時間数は含まれていない。しかし、介護保険制度からの介護支援時間数は地域差が少ないため、地域間の介護支援時間の全体的な差は、介護保険制度からの介護支援時間数を加えてもなお残る。このように、これらの状況を踏まえてみると日韓共に、介護支援制度がありながらも地域性などの要因により多数の ALS の人が十分な介護時間を支給されていないことが確認できる。

(3) 介護の質

ALS の人は、意識がはっきりしている場合が多く、身体障害によるニーズがあり、言語障害があることから、そのニーズを適切に伝えるための手段が必要となる。さらに、嚥下（飲み込み）障害や呼吸障害による医学的ケアも必要になる。これらをまとめると、ALS の人をケアする際には身体的ニーズ対応、コミュニケーション対応、医療的ケア対応が複合的に必要となる。また、この対応方法は、病気が進行するにつれ、介護方法を適宜変更

していくことが求められる。

したがって、介護支援制度を通じて時間数を支給されても十分なサービスを受けずに、家族の介護に依存している状況を確認できた。その上、1章で述べたようにその介護の質がALSの特徴を反映しているほど良いとも言にくい。

とはいえ、日本の場合は、患者会などによるALSの人に特化したケアの研修プログラムもあるが、韓国の場合それもない。そのこともあってか、派遣されたヘルパーがALSの人の状態を確認すると、介護を断わるといった事態も頻繁に起こっている（安 2017）。このような現状は、介護の質が不安定になることを意味し、結局家族に介護が任されることになるという循環を生み出す温床ともなっている。

小括

韓国でALSの人への難病支援制度は医療関連支援と介護支援などがあり、両方とも介護支援制度を利用するには、障害程度や家族の情報に基づいて支給量や負担額を決めている。その際に、韓国は日本より扶養基準の対象者を多く定め、同居していない家族の所得・財産まで調査し、医療費支援や介護支援の量と自己負担額を決めている。それは、難病の人にだけ家族の範囲を広く設定させ、難病関連支援を受けにくくする原因として働いている。

韓国ではALSの人への支援が少ないがゆえに家族なしでは生活できないが、逆説的に家族の財産や所得によりALSの人の支援が減ることを確認した。そのため、家族はALSの人の闘病生活による費用やもちろんほかの家族構成員の生活費用が必要だが、所得を得にくい状況になり家族が貧困になる可能性を持っている。しかも、制度的に決められた扶養義務は介護の家族化を押し付けている。

また、ALSの人は疾患の進行において障害を経験するが、制度が想定している固定的な障害と違って、進行性で複数の障害状況を同時に抱えている。

このような特徴は家族介護者に他の障害や慢性疾患の介護より体力や集中力を必要とするが、介護程度は支援決定の際に考慮されず、介護できる経済的能力があるかどうかで支援を決めることは家族の体力や経済能力を同時に使ってしまう結果を生み出す。

日本ではALSの人によるALS介護支援者のための教育もあるが、韓国にはそれがいないため、ALSの人に適切な支援人材が少数であり、介護支援制度があっても家族の介護負担は依然として存在する。たとえ、介護支援の内容と時間数が決まったとしても確定された支給量通り、介護支援制度を利用するのは不可能に近い。

結局、ALSの人が生活するには家族の介護が前提になるが、行政側が家族に経済的な能力を基準に医療費や介護支援をしながらも介護支援者育成への支援を後回しにすることによって家族の介護負担の軽減に貢献していないのが現状である。介護負担軽減という介護支援制度の目的を達成するためには支援の基準を経済力だけに置かないことや扶養義務の見直し、介護支援者育成などの要素が考慮されなければならない。

¹厚生労働省、2018、「難病の方へ向けた医療費助成制度について」厚生労働省ホームページ参照（2018年3月14日取得、http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Ken_koukyoku/0000128881.pdf）。

²申請書類は①申請書兼同意書（臨床調査個人票の研究利用についての同意）、②臨床調査個人票、③住民票（世帯全員がのっているもの）、④健康保険証のコピー、⑤世帯調査、⑥生計中心者の課税状況を証明するもの（患者の生計を主として維持するもの）、一以下は重症認定の場合、⑦重症患者認定申請書、⑧医者診断書等認定に必要な書類、となっている。

³疾病管理本部、2018、「算定特例案内」難病関連情報サイトである（日本の難病情報センターサイトに相当）Help line より（2016年8月1日取得、<http://helpline.nih.go.kr/cdchelp/alrim.gst?method=detailView&ctype=s>）。

⁴保健福祉部、2017、「2012年稀少難治性疾患医療費支援事業案内資料」から（2017年11月10日取得、http://www.mw.go.kr/front/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=030502&page=1&CONT_SEQ=265792）。

⁵welfare ニュース、2015年12月19日、「〔振り返る2015〕人工呼吸器貸与料、自己負担、実効性のある政策になるだろうか」（2017年11月15日取得、<http://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=54965>）。

⁶中位所得とは国民家計所得の中位値を指す（国民基礎生活保障法より）。

⁷最高財産額とは一般財産（調査対象家具員名義の財産）の最高財産額を指す。

⁸オ（2014）のALSの人の疾病費用研究によると今までは国が人口呼吸器レンタル費、全額（約8万円）を支援していたとしたが、17年にはその金額の10%に支援率が変わったため、支援額が月約8千円まで減っている。

⁹イ・グァンボクはALSの人で10年間、闘病生活をしながら（2012年基準）2007年には難病の看病費に関して政府に問い合わせたことで新聞に報道された。

¹⁰親ドンア日報 2008年4月17日の記事。3章の2節（1）で詳しく紹介する。

¹¹厚生労働省ホームページ「障害福祉サービスの利用について」平成27年版（2018年6月28日取得、<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000097332.pdf>）

¹²全国社会福祉協議会「障害福祉サービスの利用について」を参照（2018年3月13日取得、<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000059663.pdf#search=%E9%9A%9C%E5%AE%B3%E8%80%85%E7%B7%8F%E5%90%88%E6%94%AF%E6%8F%B4%E6%B3%95>）。

¹³韓国では voucher で障害者支援制度から提供されるサービスを購入することができる。一定の金額がカードに入って、そのカードからサービスを使用した部分に対する金額を支払うことになる。購入可能なサービス内容は活動補助、訪問入浴介護、訪問看護もしくはデイケアがある（カン 2013: 103）。

¹⁴保健福祉部、2018、「障害者活動支援事業紹介」（2018年3月13日取得、http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6）。

¹⁵脆弱世帯とは受給者以外の家族構成員が1~3等級の障害者か18歳以下もしくは65歳以上である世帯を指す（2016年障害者活動支援事業運営指針より）。

¹⁶実質的な家族介護者の結婚、出産、入院の時だけ適応される（2016年障害者活動支援事業運営指針より）。

¹⁷保健福祉部、2018、「障害者活動支援事業紹介」（2018年3月13日取得、http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6）。

¹⁸韓国の健康保険制度は大きく職場加入者（所得基準）と地域加入者で分けられており、地域加入者の場合財産、車、生活水準及び経済活動参加率を負荷基準として使っている

(ソンほか 2014)。

¹⁹保健福祉部、2018、「障害者活動支援事業紹介」(2017年11月18日取得、http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)。追加給与に関する自己負担額の基準は別当にある。

²⁰ 韓国の長期療養保険制度は、4等級に分けて審査しており、介護度が最も高い等級は1等級である。

²¹ 韓国で国民が国に対して苦情を申し立てられるサイト。ここに提案、要求すると担当の公務員が回答をするようになっている。

²² しかし、ALSの人を介護できる療養施設は多くない。ALS関連サイトでよく取り上げているところは全国で1か所しかない。

²³ 朴は韓国で在宅介護事業所が乱立し、過当競争による不法行為が行われているとした。体系的には派遣事務所が利用者を確認するために利用者がはらうべき負担分を免状させ、利用者を確認し、その分サービスの質を落とす方法で不正請求がしばしば摘発されているとした。

²⁴ このデータは「ALSネットワーク」に2013年3月22日に投稿されたALSの人の家族、イの介護支援時間数に関する質問の書き込みとそのコメントから得たデータである。加えて、ケース1は筆者が2012年に個人的にインタビューした事例であり、ケース3は、同じサイトで2014年5月6日に得たデータである(2013年4月15日取得、<http://cafe.daum.net/alsfree/300Y/12095>)。

²⁵ 「ALSネットワーク」に2014年5月6日に投稿した筆者の書き込みに対するeさんのコメントである(2014年5月9日取得、<http://cafe.daum.net/alsfree/300Y/13062>)。

²⁶ 論文執筆中の2014年5月に、「ALSネットワーク」における筆者の書き込みに対するコメントから、韓国のALSの人で月720時間を認定されたケースが確認された。これは、2013年から障害者団体と自治体の間で交渉があったからこそ得られたものである。早くは、2013年下半年から、一部の自治体で、障害者支援制度だけで、24時間支給が可能な制度が実施され始めてはいた。しかし、その基準が十分に把握されておらず、2014年5月から介護支援サービスで月720時間を支給されたと書いたALSの人の介護者も、その時間を十分に使えていないとのことであった。

²⁷ 佐々木公一、2009、「ALS(筋萎縮性側索硬化症)療養者ができることを見いだすきっかけと促進要因」東海大学健康科学研究科修士論文 p.42より。

第3章 福祉政策への当事者団体の訴えからも疎外された家族介護問題

2章では日韓の難病関連制度を見た結果、難病支援制度が難病家族の財産と所得などを把握し、その結果によって、難病支援への個人負担が変わることを確認した。特に韓国は日本より扶養義務者の対象を多く設定した上に、より厳しいミーンズテストを課し、支援を受ける際に難病患者及び家族の負担が多くなっていることを確認した。その上、介護支援者の介護技術が低いため、支援制度があっても、家族の介護負担は解消されない状況を記述した。現在の制度内容が質も量も家族介護負担減少の役割を十分果たしていないのに、日韓両国とも難病制度が家族の負担を増やす方向に変わっていることも確認した。

韓国での制度・政策研究の多くは理論的な枠組みを基にして認識調査などを行うが、難病の場合、難病の定義が明確でない点や難病患者の声を拾いにくい点から外国の政策を調査した制度研究が中心になり、当事者の意見は制度・政策研究から疎外視されてきた。

韓国は難病政策について政策設計段階から日本の制度を参照して研究が行われたし、韓国の障害者介護支援サービスを案内するホームページにおいても日本、アメリカの障害者介護支援サービスを紹介しているほど日本の制度に影響されている。しかし、難病支援や障害者支援について日本より家族の所得財産基準や家族の範囲について厳しく設定し、支援を行っている。このような差異の原因を探るため、当事者の意見が政策に反映されているのかについて検討する。特に韓国の先行研究でも現在の日本の難病対策において患者と家族は政策推進に大きく関与していると評価している（パクほか、2014）。一方でパクの韓国難病政策に関する研究では現在の韓国難病政策には難病患者団体が関与する余地がないことを示した上で、韓国の難病政策決定の際に難病患者団体が意思決定過程に参加できる機会を提供すべきであるとしている（パク 2011）。

では本章では難病政策に関与したと評価される難病患者運動に注目し政策決定への影響力を確認する。

難病研究の中でも家族介護に焦点を合わせている本研究では、難病患者運動が難病政策の中で介護についていかなる声を出してきたのかを確認する。難病患者運動としては日本の日本難病・疾病団体協議会（JPA）と韓国の韓国稀少難治性疾患連合会を取り上げる。また日韓のALS協会の活動を取り上げることで、ALSの人と家族の介護ニーズが制度に反映されているかどうかを確認したい。

1. 日韓の難病患者運動

(1) 日本の難病患者運動

本論に入る前に、難病患者運動は家族との関係について簡単に考察する。日本の難病政策や障害者総合支援法が開始された時の日本の民間団体の運動状況を述べた先行研究として『難病患者福祉の形成——膠原病系疾患患者を通して』（堀内 2006）がある。

堀内は1972年に『難病対策要綱』¹ができる前からすでに患者運動があり、難病対策は

積極的な患者運動の展開によって形成されたと記述した。それによって、疾患対策の目的は、社会防衛政策から患者の生活を護る福祉へ移行し強調されるようになったと述べた。

具体的には戦後、日本患者同盟が、朝日訴訟で過酷な扶養義務に対抗するため、当事者らを支援したことは日本患者同盟の社会への影響力の大きさを示している。堀内はその患者運動を「人権を基盤として命と暮らしを自衛した」と評価している。

1950年代以降、患者団体の運動や裁判を通じて、国の福祉政策は患者の生活を保護する政策に転換することを求められた。患者同盟と直接的な関係は不明確であるが、1969年9月に全国スモン²会が結成された。難病患者会としての「スモンの会」や「全国難病団体連絡協議会」は、当時の難病対策策定の主体的アクターの一つとして活動した。「スモンの会」は医者と患者が協力しながら行政側に向けて陳情書を提出する方法で行政側に当事者のニーズを伝えた。その内容がテレビで報道され、それから全国組織化になったと言う。その後も都知事に要望書提出や患者の生活保障を掲げた国会請願など行政側向けに活動しながら患者福祉のための裁判も継続していた。

日本はこのような患者運動から難病患者運動に至るまで、患者の生活に対する福祉へのニーズを行政側に求めている中で難病政策が始まっていた。それと同時に裁判を通して患者団体の要求に対する法的根拠を認められ、国の難病対策に影響を与えた歴史があった（堀内 2006: 47 - 90）。ただし、患者同盟、難病患者運動、ALS 協会との間に直接的なつながりはないとされる。難病政策に関しては難病患者運動が影響を与え（衛藤 1993）、介護支援政策については ALS 協会や関係者が難病運動よりは障害者団体から情報を得て影響を与えたと考えられる（韓国 ALS 協会 2013: 28-30）。これらの日本での患者運動全般の歴史と互いの影響関係については今後の研究が必要である。ただここで少なくとも確認しておきたいのは、日本では難病関連政策が出来上がる前に当事者の団体が存在し、彼らが団体を通じて政策に何らかの影響を与えていた点である。

2017年現在は全国難病団体連絡協議会や日本患者・家族団体協議会（JPC）が合併し、日本難病・疾病団体協議会（JPA）になり、国との交渉窓口が日本難病・疾病団体協議会で一体化されている。難病の患者運動では家族の介護についても関心を向けている。2017年5月に行った「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める国会請願」で難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人期対策の充実を要求した³。現在の日本難病・疾病団体協議会も難病者の医療や就労、障害年金だけでなく難病者の障害者総合支援法による支援や、介護の問題についても取り組んでいるとした⁴。

実際に、日本難病・疾病団体協議会は 2005年に設立された後、13回の国会へ請願書を出し、介護制度の改善や家族支援を求めている⁵。

従って、日本の難病運動は患者の生活への改善を求めているが患者の生活改善には福祉支援の改善などが含まれ、それは難病患者の生活の改善でありながら、家族の介護負担減少のために要求する役割もしている。

(2) 韓国の難病患者団体活動

韓国は難病医療費支援制度が始まったのが 2001 年であり、障害者対象の介護支援（障害者活動支援事業）は 2008 年、老人療養保健（日本の介護保険に相当する）は 2010 年から始まった。この制度がそれぞれ作られた時期の状況を確認したい。

上記で日本は日本患者同盟や難病患者会が誕生し、その団体らが患者と難病患者の権利を高めるために行政側に対して請願書を送ることや、国を対象に裁判を起こすなどの積極的に活動したことを確認した。

一方韓国の場合、難病医療費支援制度が始まる前に 1999 年に政府の主導で政策的な支援構想のために初めて難病に関する研究が行われた（チャン 1999）。その研究を通して 12 種類の心血管疾病と 79 種の難病の有病率を推測し、稀少医薬品の需給現状と診療費支援のための予算の規模を予測した。

2001 年には韓国稀少医薬品センターが発行した『稀少医薬品だより』で当時、保健福祉部疾病管理課長であったイの文章からも難病関連性政策が政府主導による政策であることが確認できる。

2000 年 10 月から国民基礎生活保障制度が施行される過程で従来（一時的）医療保護対象だったが制度の変更により脱落が予想される多数の（経済的に）厳しい患者、特に腎臓透析患者たちの問題が社会的に大きく提議された。（中略）国民基礎生活保障制度と医療保護制度の枠を原則的に維持しながら一部の脱落者については別当の予算事業を通してその診療費を支援する法案が最も適切なことで方向が決まった（イ 2001: 3）。

このように韓国の難病研究や難病支援は患者の権利よりは最初から患者の医療費の節減に焦点が置かれていたとも言える。そしてその背景は生活保障制度の改善とともに生じる脱落者を救済する目的があった。

韓国にも日本のように韓国患者団体連合会が存在し、患者の権利のために活動しているが、設立されたのが 2010 年であり、所属患者団体もがんやエイズ関連の 7 つの団体しかなく、医療費や薬費の軽減のための活動をしている。

また日本と異なるのは裁判がなかったことである。前述したように日本では朝日裁判や、スモン患者会などの訴訟がある。ALS の人も裁判を通じて市が 1 日 21 時間以上の介護サービスを受けられる介護支給を行う命令の判決を得たことがある⁶。これは ALS の人と、「介護保障を考える弁護士と障害者の会全国ネット」が協力して得られた結果である。

しかし、韓国の場合、難病患者が産業災害を認めてもらうための会社を対処にした裁判はあるものの（大野 2011）、国や行政に対し、介護支援制度への不当や介護支援時間の制限に関する行政裁判はなかった。

そのため、パクは難病支援政策について今でも難病患者への支援は根拠が弱く、難病政策

についての中長期的な計画が立てられていなかったため、難病政策は体系的でも包括的でもなかったと評価した。同時に難病支援政策の中長期計画の確立と共にそれを実行するための法的根拠が必要であるとした（パク 2011）。もちろん 2016 年に稀少疾患管理法⁷という法律が公表されたが、そこには主に医療機関や医療費支援に関する法案であり、介護関連支援政策は含まれていない。

2 章でも確認したように難病患者や障害者の生活が主として家族に依存しているため、介護により当事者はもちろん家族も当事者団体に参加が難しい。そのため少数の患者や家族が団体に活動することになる。少数で運営される難病団体は彼らのニーズを伝えるためには大統領の選挙運動期間に大統領の候補や関係者と会って候補の支持を約束しながら団体のニーズを伝える方法が多い⁸。

韓国の代表的な稀少難治性疾患団体としては韓国稀少難治性疾患連合会（以下連合会）がある。2001 年に設立され、2018 年現在 73 の難病団体が加入している。連合会は稀少疾患管理法への制定を引き出したことや「稀少疾患克服の日」を国家記念日として認めさせたこと、稀少難病患者と家族のための宿泊施設を運営するなどを業績として挙げている。国家政策開発事業もしているが、全体予算の 1.9%にすぎない⁹。また、政策関連活動としては政策担当者や政策討論会や政策セミナーを 6 回ぐらい行った。しかし、その場で具体的にいかなる内容が論議されたかについては公表されていない¹⁰。

難病政策に関する難病団体の活動は日本では学術的研究対象となっているが、韓国では学術系で評価されたことがなく、全体的な活動歴史も短い。また、日本は難病団体が患者や家族の医療費だけでなく、介護に関する意見まで反映させる傾向を持っているが、韓国の連合会は医療費関連政策へ力を注いでいる。

家族介護問題については難病団体より障害者団体の意見が強いのが現状である。韓国の障害者運動は主に生存権、教育権、労働権を求めてきた。そこに施設の汚職問題改善や障害者の移動する権利も運動対象になり、1998 年からは運動の主体も軽度障害者から重度障害者に代わり、運動内容も多様化された（イ 2011）。それでも 2010 年までは家族介護に関する問題点は障害者運動の対象になったことはなかった。

イミョンバク大統領の時期（任期 2008～2012）には全体的な福祉予算は飛躍的に増え、扶養義務者の基準も緩和すると発表された。しかし、2010 年に国会に提出された障害者活動支援改定案には障害者の自己負担を増やすことや支援等級の再審査などが含まれ障害者団体が反発した。当時の障害者活動支援制度は障害等級 1 級の人だけが利用できたが、2010 年の法律改定案によって障害等級 1 級の基準が強化され、多くの重度障害者が活動支援を中断されたためである¹¹。それによって、2010 年度から障害者団体は障害等級の廃止と扶養義務制度の廃止を求める運動を始めた。当初は家族に負担をかけたくないとの理由であったが、その運動が継続されるなかで、現在の障害者支援のほとんどは家族の解体を招く制度であり、改善が必要であるという主張に変わっていた。そこには、政府が障害者を支援するときに家族の状況や資源まで厳しく調査し、支援対象から脱落した障害者が増

加した背景がある。前述したように 2001 年に国民生活保障法律の時点では制度変化により脱落する人のための難病医療費支援も議論されたが、2008 年に同法律が改正される時には脱落する人に対する対案はなかった。

ソン (2014) は次のように整理している。

イミョンバク政府は 2008 年 7 月法律の改正を行い、基礎生活保障制度の扶養義務者の基準を 2 寸¹²以上の直系血族（祖父母と孫）と生計を共にする 2 寸傍系血族（兄弟と姉妹）から 1 寸直系血族とその配偶者に縮小し、一見、受給権者の範囲を拡大するような装置を取った。しかし 2010 年 1 月から社会福祉統合管理ネット（社統ネット）が可動され、受給対象者になるべき人が、子や配偶者から実質的な支援を受けないにもかかわらず、その人々（子や配偶者）が一定の所得を持っている場合（扶養義務者の世帯が 4 人の場合、月所得が 354 万ウォン—約 33 万円—以上の所得保有）、直ちにこの社統ネットから発覚され受給資格を剥奪されたのである。（中略）問題は社統ネットの構築により福祉行政の効率性を高め、福祉受給者のモラルハザードを統制する肯定的効果を持つ一方で、多くの貧困者たちが新しく導入された行政システムによって、国家から最低限の所得保障を得ず、自殺に追い立てられることにある（ソン 2014）。

実際、この社統ネットが運営された後、2010 年に障害者の息子が支援を受けることができないことを悲観し、親が自殺した事件¹³を皮切りに、2013 年から毎年障害者と扶養義務者が心中する事件が絶えず報道されている。

しかし、貧困社会連帯¹⁴が寄稿した記事によると 2010 年当時の保健福祉部は以上のような基準強化についての理由に対する説明はなく、受給者抑制により 3 千 962 億ウォンの費用が節減されると宣伝したと述べていた¹⁵。2011 年に国会議員が保健福祉長官にこの扶養義務制度に関して質問した時、長官は予算がないため、扶養義務制度を廃止することは難しいと答えた¹⁶。

障害者運動側の一部は、家族介護や扶養による危険性（心中や虐待）を主張しているが、具体的な研究や調査はいまだに行われていない。障害者運動側は家族介護の危険性より家族に「申し訳ない」や「迷惑をかけない」との理由で扶養義務制度の廃止を求めている。その結果、2018 年から 2020 年まで基礎生活受給権者（日本の生活保護）のなかで、重度障害者や老人の住居給与に当たり、世帯の財産基準が満たされれば、扶養義務基準を適応させない方式に緩和された予定である。

日本の難病患者団体は要望書や請願書、署名運動、マスメディアを通じて制度の必要性への共感形成などの活動を行い、行政側に難病患者団体のニーズを伝える方法をとっていた。一方、韓国の難病団体は行政側に政策提案の事業は行っているものの、その影響力が薄い。それに対する行政側の回答は形式的な場合が多い。また制度の大きな枠は当事者団

体も参加したシンポジウムの形で議論される場合もあるが、具体的な実行令は大統領令によるとして密室で専門家が決まる場合が多い。以下の例はその代表的な事例である。

2. 韓国の ALS 個人や ALS 関連民間団体の活動

次は難病の中で本研究のテーマである ALS に話を絞り、ALS 協会の政策への影響を取り上げて、協会がいかなる位置づけで活動してきたのかを確認し、韓国での ALS 協会という団体の性格を確認したい。その前に、協会としての対応ではないが、韓国の行政が ALS の人の介護制度へのニーズにどう対応したのかを確認する。

(1) 韓国 ALS の人（個人）による行政への異議申し立て

その例は 2 章の 2-(2) の最後で言及したイ・グァンボクの記事がその典型的であり、以下に詳しく記述する。

2007 年 11 月に新東亜雑誌¹⁷のチェ記者は一通のメールをもらう。その中には「稀少難治性実態告発」とのファイルがあった。

メールを書いたイは 59 歳の ALS の人で、全身がマヒされ人工呼吸器に依存していた。そのため発話が出来ず、瞬きで介護者に 1 分に 2~3 文字しか伝えない状態だったが¹⁸ 2 万 3 千字の文章を記者に送った。

イはその理由を（保健）福祉部の介護費支援制度があまりにも不当に改正され、その問題を明らかにしようとしていたが、苦情業務がでたらめに処理されていることを知って文章を書いた。

記者の調査によると政府は 2003 年から ALS の特性、すなわち看病人がいないと呼吸器をつけることができず死に直面する現実を考慮して他の希少・難治性疾患とは差異化し ALS など 5 種疾患に限っては所得・財産調査結果に関係なく、人口呼吸器貸与料(80 万ウォン、約 8 万円)と医療費、看病費(20 万ウォン、一月約 2 万円)を支援してきた。しかし 2008 年 3 月に保険福祉部が難病支援対象疾病を拡大しながら、ALS に対して適用してきた所得・財産調査免除条項を急に削除してしまった。つまり呼吸器貸与が必要な ALS の人に対して所得・財産調査免除の特例を適用する際に、呼吸器貸与料のみを支援して看病費は除外された。

こうなると、4 人家族基準で大都市地域に小さなマンションを持った人や 2500cc 以上または 3000 万ウォン以上車・ワゴン車を所有していた人は支援対象から脱落すると書いた。

最初、イは行政に ALS に適用してきた所得・財産調査免除条項の削除の法的根拠を問い合わせた。記事の一部を紹介する。

その時からイ氏は国民苦情処理委員会のホームページの「参加の場申聞鼓¹⁹」に文章を載せ始めた。ここは、政府政策や行政について苦情を提起すると、該当機関がそれに対する答弁をしたり、直接相談業務を処理してくれるところで、もし、請願人が

苦情処理委員会や監査院、大統領府などの機関を別に指定すると、そこでの苦情に対する答弁をしたり、解決に乗り出す。イ氏は質疑文一つ作るのに数日ずつかかった。家族が誠意をもって彼を助けた。

この3月20日送った質疑の核心内容は'ALS患者に対する看病費の支援において所得・財産基準適用の免除条項が突然撤回された理由を明らかにしてほしい'とのこと。また医療支援事業の全体予算は増加したのにALS患者に対する看病費だけ縮小された理由、医療費支援事業指針にALS患者の介護費支給の変更に対する言及がない理由、医療費支援申請書式に所得と財産を記載する項目がない理由などについても答弁を要求した。答えは3月28日、掲示板に掲載された。イ氏は、大統領を回答者（韓国では民願処理機関と言う）として選定したが、返事を送った部署は、福祉部・疾病管理チームだった。

“社団法人稀貴難治性疾患連合会や一部の患者から「所得・財産基準を超過した対象にも介護費を支給することは、適切ではない」という意見もあったため、内部会議の結果、所得・財産基準超過者にとって生命と直結する呼吸器貸与料だけは支給する代わりに、低所得層、難治性疾患者に看病費の恵沢を増やすように決議しました。より公正に多くの対象者に医療費を支援するために少しずつ調整しています。知りたい事項があれば0000-0000に電話してくれば答えいたします。”（親ドンア日報2008年4月17日）²⁰

この記事で見ると個人に対する支援が行政側ではまだ支援ではなく「恵沢」との言葉を使っているし、またALSの人に電話しなさいと回答したことはとても形式的な回答である。イが社団法人稀貴難治性疾患連合会を調べてみると連合会はALSの人に対する看病費支援について公平性の問題を提起したことがないと回答したので、イとしてはこの答え自体もとても不十分だと感じ、再び申し立てる。

その後も5か月間保健福祉部に繰り返し回答を求めたが、明確な回答は得られなかった。その過程は以下のとおりである。下線がイの問い合わせでその他が行政側の対応である。

【表3-1】ALSの人であるイと行政側のやり取り²¹

回数	問合せ先	内容
1	申聞鼓（民願処理機関要請：大統領）	<u>ALS患者に対する看病費の支援において所得・財産基準適用の免除条項が突然撤回された理由を明らかにしてほしい</u>
	福祉部・疾病管理チーム	社団法人稀貴難治性疾患連合会や一部の患者から「所得・財産基準を超過した対象にも介護費を支給することは、適切ではない」という意見もあった

2	申聞鼓	<u>(医療費支援事業)の特例だったALSが急に公平性問題対象になった理由。特例が問題だったら特例の問題点は何か</u>
	福祉部・疾病管理チーム	1の答えと同一回答
3	申聞鼓	<u>稀貴難治性疾患連合会は意見を提示したことないと答えた。一部の患者とはどの疾患であり、彼らが提示した意見とは？所得財産関係なく支援を受けている患者の数と支援額は？</u>
	福祉部・疾病管理チーム	正確な回答のため個人にメールを送ると回答→請願終結処理
福祉部・疾病管理チームからのメールない		
4	福祉部監査チーム	<u>不誠実な請願処理申告</u>
	福祉部監査チーム	申告者が取り消した請願であると回答
5	福祉部監査チーム	<u>請願を取り消したことはないと問合せ</u>
	福祉部監査チーム	職員の業務処理未熟、担当者がメールを送るように取り組むと回答→請願終結処理
福祉部・疾病管理チームからのメールない		
6	監査院・国民苦情処理委員会	<u>保健福祉部の不誠実な請願処理申告</u>
	監査院・国民苦情処理委員会	保健福祉部の担当であると回答
7	福祉部監査チーム	<u>個人メールによる回答督促請願</u>
	福祉部監査チーム	担当職人退職
8	福祉部監査チーム	<u>回答ないことに関する質疑</u>
	福祉部監査チーム	請願に対する別当の返信省略と返答
9	福祉部・疾病管理チーム	<u>回答ないことに関する質疑</u>
	福祉部・疾病管理チーム	請願が受付されてないため再申請要請すると回答

10	福祉部・疾病管理チーム	<u>(3 と同様) 稀貴難治性疾患連合会は意見を提示したことないと答えた。一部の患者とはどの疾患であり、彼らが提示した意見とは？所得財産関係なく支援を受けている患者の数と支援額は？</u>
	福祉部・疾病管理チーム	人事異動と事務室移転により返事が遅れた。 特例条項の例外は全国の保健所や多様な分野の団体からの意見を十分に収斂・検討した結果であると回答。意見表明をした団体は明らかにできない
11	福祉部・疾病管理チーム	<u>団体を明らかにできない理由を問合せ</u>
	福祉部・疾病管理チーム	公共機関の情報公開に関する法律第 9 条による非公開対象と判断され公開不可
公共機関の情報公開に関する法律第 9 条には非公開の条項がない		
12	福祉部・疾病管理チーム	<u>各保健所などの意見の収斂方法の問い合わせ</u>
	福祉部・疾病管理チーム	全国 16 か所の市・都に公文を通じて改善事項調査による意見収斂
13	福祉部・疾病管理チーム	<u>具体的な意見収斂方法を再び問い合わせる</u>
	福祉部・疾病管理チーム	各市・都の保健所から筋肉病 (ALS) の特例費基準を調整してくれることを要請されたとの回答

イのやり取りはここで終わる。記者が別当で約 5 つの保健所の担当者に筋肉病²² (ここでは ALS を指す) の特例条項に関する公文章が送られたことがあるか聞いた。その結果公文章が来たのは事実であるが、それに筋肉病の特例基準を調整してくださいとの特定の疾患を言及したことはないし、万が一、一部の患者家族からそんな不満が出ても担当者レベルで支援の縮小を要求することはしないと答えた。

最後に記者はこの事件の実態について取材した結果を加えた。

記者は、福祉部の看病費のガイドラインの変更が福祉部内の関連諮問会議を通じて行われたことを確認した。匿名を要求したある諮問委員は「諮問委員のうち何人が公平性のレベルで限定された予算を、もっと多様な珍しい難病患者に配分することを提案した。すると、ALS 患者の介護費を 20 万ウォンから 30 万ウォンに引き上げ、所得・財産基準を超える患者を除外しようとの意見が出て、この案がそのまま採択された。排除される人数が少ないはずという判断からだ」と伝えた。彼はまた、今これと関連し、苦情が提起され、看病費支援対象から排除された ALS 患者を救済しよう

という声が諮問委員たちの中で出されている”と耳打ちした（親ドンア日報 2008 年 4 月 17 日）。

記事から見ると ALS に関連した支援対策は内部の関連諮問会議から決定されること、またその過程が透明でないため、当事者はもちろん協会も意見を提示できないことを確認した。それに、行政側は発話が困難で意思伝達が難しい ALS の人に誠意のない答えで一貫したことも行政側の支援がどれだけ高圧的であるかを判断できる一例であった。

結果的には、日本は当事者団体が誕生し、支援を求め、そこに応じる形で制度設計・修正が行われてが、韓国は先に行政側で独断的に制度設計・修正が行われ、その後に制度利用情報共有目的で当事者団体が誕生し、選挙時期に候補に支持を約束しニーズをマニフェストに入れてもらう活動をしてきた経緯がある。

(2) 日韓 ALS 協会の活動内容

日本の ALS の人と家族は福祉支援制度に関して難病支援センターや日本 ALS 協会のメール活動、ALS 協会のホームページ、ALS 協会の機関紙『JALSA』などから情報を得られる。

一方、韓国では福祉制度を利用するための情報は福祉担当公務員から得る場合が多いが、担当者は頻繁に変わるため、ALS に関連した細かい支援制度まで知らない担当者が多い。しかも日本のように難病相談支援センターという難病支援制度に詳しい機関がないため、ALS の人は案内通りの支援を受けたり、韓国 ALS 協会や ALS 関連のインターネット・コミュニティで情報を得て行政側に問い合わせたりする。そのため、日韓の ALS 協会は ALS 関連の情報提供の機能を持つと同時に、ALS の人たちを実質的に代表する機能も持つと言える。

ここでは、韓国の ALS 協会が ALS の人と家族の介護の問題について行政側にどう取り込んでいるのかを確認する。特に日本 ALS 協会の動きも確認し、協会の活動内容に介護に関するニーズが反映されているかについてみる。

まず、日本 ALS 協会は 1986 年に創立され、会長は 2018 年現在まで 5 人の ALS の人が務めた²³。2014 年現在、全国で約 9100 名が ALS を病んでいて、そのうち ALS 協会会員数は約 5000 名（関係者含む）である²⁴。

日本 ALS 協会は活動内容を 5 つの分野に分けて紹介²⁵しているが、その中でも政策提言や看護及び介護の向上への研究支援活動は ALS の人と家族の介護問題を改善できる通路であろう。

立岩は ALS に関する著書で、ALS の人は 24 時間の介護サービスが最も必要な人であることを説明しながら、ALS の人は治るという期待から様々なことで不利益を被ることもあったため、現在は障害があることを前提にしたうえで生きていくための手段を獲得することに力を注ぐことになったとした。その例として、ALS の人である橋本みさおは、1993 年に自治体の制度を利用して介助のすべてを家族外の人から得る生活を始めた。橋本は MSW

(医療ソーシャルワーカー) や日本 ALS 協会、民間看護婦派遣会社から他人介護者を紹介された。当時、彼女が住んでいた東京都練馬区は、脳性麻痺の人やその支援者たちが中心になり、東京都でも最も早くに制度の拡充が進んだ地域だったため介護支援の情報を得やすかった。その後、橋本は「さくら会」²⁶のホームページに自らの制度の使い方を公表していた。その後も雑誌へのインタビューや地方の ALS 総会での演説などを通じて制度の利用経験を伝えた。橋本の事例が ALS 関係者のあいだで広がり、制度利用の獲得が全国組織の方針となり、各支部で自治体に働きかけるようになったとされる(立岩 2004: 302-6)。

ここで「獲得」と表現したことには理由がある。ALS の人は肢体障害以外にも継続的介護が必要な複数の障害を持っているため、24 時間介助の必要性を行政側に説明し、交渉した結果得られたものであるため“獲得”と言えるからである²⁷。

このように日本 ALS 協会は 90 年代から制度の獲得のために ALS の人の制度利用経験を協会員の間で共有する同時に、行政側に介護支援制度の支給時間増加を求めて請願書を送ったり、署名活動をしたりして支援制度の改善のために活動した。

協会は時間数だけでなく、介護の質についても改善するために努力した。例えば、ALS の人の介護に必要な淡を取ることや意思伝達が困難な ALS の人とのコミュニケーションの方法などを介護支援者に教育させ、派遣させる「さくら会」という ALS の人によるヘルパー派遣事業を 2004 年から始めた。

2008 年にさくら会が出した在宅 ALS のための重度障害者等包括支援サービス関連報告書によると、「自立支援法の情報は主に障害者団体が運営する NPO を通して与えられている。支給量が増えている地域は、療養者個人と障害者団体との連帯があるところである」と記されている(さくら会 2008: 26)。

川口有美子によると、日本で 2003 年に支援費制度²⁸が実施されると同時に CIL²⁹が全国でヘルパー派遣事業を始め、ALS の人である橋本も CIL に見習ってヘルパー派遣事業所を始めた。ALS による障害が他の障害とは違う状況であるため、さくら会などを通じて、ALS の人にも対応できる研修を実施、ヘルパーを育成させている。それだけでなく、2006 年には ALS の人がほかの全身性障害者団体とともに東京都庁を訪問し、長時間の「見守り」介護制度について交渉したこともある(韓国 ALS 協会 2013: 28-30)。

すなわち、制度による支援量の増加の際や、ALS 協会の関係者が介護者養成・派遣のための CIL 事業を始める際も、障害者団体と日本 ALS 協会の連帯が重要な役割を果たしてきたと言える。

さくら会の川口はその事業を通じて、家族がいない ALS の人の自宅での介護、ヘルパー養成、家族の負担軽減、会社の経営による経済的自立ができたと評価している(韓国 ALS 協会 2013: 29-30)

実際、日本で介護支援サービスを使って自立し、24 時間他人介護で生活している ALS の人の事例は、韓国で 2012 年 11 月に KBS (韓国放送局) の「消費者告発」という番組で、

「障害者活動支援制度の陰」というタイトルで紹介された。もちろん、日本の ALS の人のなかで自立して 24 時間の介護を使っている人は少数に過ぎないし、韓国でも最近自治体の予算規模によって 24 時間の障害者活動支援サービスが支給される地域が現れ、時間数の地域差は大きくなっている。この時間数の地域差の問題は日本も同じである³⁰。しかし、日本 ALS 協会は障害者団体との連携や「さくら会」の活動からケアへの研究とヘルパー育成に取り掛かっている。それに活動内容を ALS 機関誌や ALS の人のための在宅生活に関する本³¹を発行する方法を通じて ALS の人が介護支援制度をうまく使えるように案内している。

一方、韓国 ALS 協会は 2001 年に創立され、会長はソウル大学病院の神経科医師が務めている。韓国の場合は、協会は 2014 年現在、約 2500 名が ALS を病んでいると把握している。

韓国の ALS 協会は、ALS の人の個人の介護支援に関する情報交流の場とはならなかった。もちろんその前提には交渉できない韓国の行政側の問題もあるが、結果的に韓国 ALS 協会が行政側にニーズを伝えられる手段を持っていないことが大きい³²。

行政との交渉力とは別に協会の性向も稀少難治性疾患連合会のように医療的な側面に偏っている。

韓国 ALS 協会の活動内容³³ (2017 年度) を具体的に確認すると以下のようなになる。

- 1 介護ヘルパー派遣事業
- 2 患者用経管栄養食品支援事業
- 3 医療費支援事業
- 4 患者用品支援事業

1 を除いたらほとんどが医療に関する経済的な支援であり、1 の場合は協会で 4 人のヘルパーを派遣しているに過ぎない。また、事業運営費用もイントアリアという公益財団³⁴からの寄付金で運営されてきた。協会が積極的に介護支援制度の利用に関する案内や行政側に対する制度改善への請願活動は見られない。

日韓の介護支援制度と協会の動きは以下の表で整理できる。

【表 3-2】介護制度と日韓 ALS 協会の活動関連状況 (筆者作成)

項目	韓国	日本
1 介護時間を増やせる要素	家族の状況 (就職中や学業中など) →制度案内	行政側との交渉 (障害の複数性) への情報提供
2 介護人材確保に関する対応	未	当事者による CIL 事業 (さくら会)
3 介護の質に関する対応	未	CIL 事業の中で講習内容

このような、在宅介護の問題解決にも日本 ALS 協会は主導的に動いて問題の認識段階に留まらず、当事者が問題解決に直接関与する方法を選んだ。地域の CIL や区役所の介護担当者等から情報を得て、ALS の人の介護方法を取得していたヘルパーを ALS の人に派遣させることや ALS の人を介護できるヘルパーを育成するための研修教育事業を開発していた（塩田 2009）。

このような日本 ALS 協会の動きは、在宅療養体制の改善をもたらしてきたとも言える。小長谷によると、このような在宅療養体制が整えられた現在と 10 年前とを比較した結果、在宅療養体制によって家族の介護時間や身体的労働の量は減少したという（小長谷 2014: 121）。

一方、韓国の ALS 協会は 2014 年の 6 月に、韓国障害者自立センター総連合会と連帯し、障害者活動補助サービスの 24 時間を求める活動に参加した。加えて、介護の質に関する部分も韓国 ALS 協会の内部で準備中であることは関係者の話で確認できたが、まだ 2018 年現在にも具体的なことは明らかになっていない。2014 年以降、障害団体との連帯による韓国 ALS 協会の行動はなく、今回の活動が今後の福祉制度にどんな影響を与えるか、推測は難しいが、今後の韓国 ALS 協会と障害者団体との連帯・活動にも注目していきたい。

(3) 韓国 ALS 協会とスニイル希望財団

韓国には ALS に関する民間団体として韓国 ALS 協会とスニイル希望財団がある。韓国 ALS 団体の定款 3 条によると協会の目標を「筋萎縮性側索硬化症を退治するための研究、予防および治療管理の発展に寄与して、国家の筋萎縮性側索硬化症の関連事業を支援することを目的とする」としている。2018 年現在の関係者は会長、副会長が医者であり、医者が 12 人、ALS の人の家族が 14 人、ALS の人が 1 人、そのほか 4 人で構成されている。以下で ALS 協会の活動を詳しく確認する。

韓国 ALS 協会は 2014 年 ALS Ice Bucket Challenge³⁵によって約 7500 万円の募金を達成した。その寄付金で実施した事業を「KALSA Ice Bucket letter」というメールマガジンを通じて案内した。その内容によると 2004 年 7 月から 2017 年 7 月の間、約 2800 万円で五つの事業を行ったとされていた。

- 1 患者用の経管栄養食支援事業（2007 年～）—約 1000 万円
- 2 患者用品³⁶支援事業（2013 年～）—約 850 万円
- 3 医療費支援事業（2009 年～）—約 700 万円
- 4 支部患者自助集まり支援（2013 年～）—約 80 万円
- 5 学術セミナー及び定期総会（2006 年～）—約 1100 万円

韓国 ALS 協会の決算報告書が確認可能な 2006 年のデータから上記の事業に対する支出

項目内訳を確認した。

2 の患者用品事業が 2013 年から始まるが、その事業も 2015 年に予算額は増えたが一人当たり分は減っている（50 人 27 万円→260 人 260 万円）。また 3 の医療費支援の場合は 2009 年から今まで継続している事業で 2015 年から予算が増えた（10 人 100 万円→30 人 300 万円）。ほかの事業の支出金額は 2015 年を基準に削減されたり維持されたりしていた。

この資金の運営から韓国 ALS 協会が呼吸器と関連した消耗品と医療費支援に力を使ったことが分かる。

スンイル希望財団とは、ALS の人であるパク・スンイルの名前をとって設立された財団法人であり、韓国に ALS の人のための療養病院を作ること为目标に署名運動と募金活動をしている。パクは発病する前、バスケットボール選手であったため、スポーツ界や芸能界の人脈を利用して活動している。2014 年から芸能人の協力を得てコンサートやバザーを行った。また 2015 年からはブレスレットや T シャツも販売している。同財団がしている事業は募金事業（ALS 療養病院建立のための募金、ALS の人の医療費支援募金）と支援事業（ALS 療養病院建立の支援、ALS の人の医療費支援）である。ALS 療養病院の活動は 2002 年からパクが主導的に始めた。2018 年現在、ALS 療養病院は約 8 億円を目標に募金しており、17 年上半期で約 3 億 5 千万円を集めた。ALS の人の支援活動としては応急医療費支援、医療（消耗品）費支援、ALS の人の子の学資金支援、喀痰吸引機支援事業を実施している。

同財団は Ice Bucket Challenge を通じて 1 億円の募金額を達成した³⁷。韓国 ALS 協会と違って同財団は増えた運営基金を ALS 関連コンサートやワーキング大会にも投資した³⁸。これらの活動は募金を集めるための活動の一環である。それと同時に ALS の人へ支援額（医療費支援）も 2014 年約 350 万円、2015 年には 630 万円を使用した。

一方、スンイル希望財団の療養病院建立計画には反対の意見も存在する。

スンイルはルーゲーリック病の建立基金を集めるために努力していた。一日に何時間も眼球マウスを利用して建立の必要性を知らせる文章を書き、自分のへたばっている肉体をメディアに加減なく公開したこともあった。ケアする人がいなくて寂しく死んでいく患友がもういないことを願いながら、患者の家族が次々と絶望の中に巻き込まれる悲劇を止めるために専門療養所が必要だと各界に訴えた。……2008 年 11 月彼の努力が蓄積されているカフェの掲示板に過激な文章が上がった。“ルーゲーリック病の療養所なんかなぜ作ろうとするのか?私なら銃に打たれても（療養所には）はいらない” スンイルにもっとショックだったのはこの文章を書いた人がルーゲーリック病患者であったことだった。療養所がいらないと思う人も、入りたくない人もいるだろうが、命をかけて育ててきた希望を完全に無視するような非難はスンイルを辛くさせた（イ・パク 2009: 211-12）。

ここで分かるように ALS の人の中でもスンイル財団の目的に同感する人も非難する人も

存在する。それにでもスニールは引用文の理由で療養病院の建設のために力を注いでいる。

両団体とも Ice Bucket Challenge を契機に運営資金が増えると、ALS の人への支援を増やした。その支援の内容を見ると ALS の人への経済的な支援が多かった。

小括

今まで見てきたように日本の難病患者運動は行政側に生活に対する権利尊重の方針や介護を家族から社会へ移転させることを求めながら、請願や署名活動、裁判の活動を通じて難病支援制度定着や改善のために努力してきた。その結果、難病患者運動は難病対策の主體的なアクターとして評価されてきた。それに難病団体である日本難病・疾病団体協議会（JPA）は行政側に医療サービスだけでなく、介護サービス改善にも継続的にニーズを伝えてきた。

一方、韓国の場合、難病対策は政府主導下で作られ、難病患者団体は政府の政策改善過程に参加できなかったことが分かった。政府が掲げた難病対策は主に低所得層への医療費支援に焦点を当てていた。それに韓国の行政側は支援を実施しながらも難病患者の介護を基本的に家族に担わせる立場をとっていて、制度に関する提案をしても十分に対応せず密室会議で専門家による決定をしていた。しかも韓国稀少難治性連合会はすべての難病患者の医療費支援を主に主張した。このような両国の政策側の認識差や難病当事者団体の運動方針の違いが日韓の介護支援サービスの差に影響を与えたとも言える。

具体的には政策を形成する際、日本は当事者団体の運動により患者福祉³⁹（衛藤 1993: 84）という概念まで誕生させるぐらい、難病対策が確立される以前から活動しながら当事者の生活でのニーズを伝えてきた。これに対して、韓国の場合、行政が主導権を持ち、難病政策を定めたため、当事者のニーズを十分に反映できてない形で政策が形成された経緯があることを確認した。

しかし韓国でも稀少性疾患に関する法律が発表されるなど難病政策への進展も見られた。難病団体に関心も持って改善を要求する場合、制度に反映されたことも確認した。逆に介護費に対する ALS の人個人への行政側の対応から団体の要求でない制度に反映されにくいことも確認した。

現在韓国で ALS と関連した難病団体（韓国稀少難治性連合会、韓国 ALS 協会、スニール希望財団）は支援の関心が医療費に偏っているし、介護の質や量について改善を求めた活動は見られない。結果、韓国の現在難病対策は主に医療費に対する経済的支援を中心に議論されてきたし、団体からも介護の問題は家族での問題として認識されてきた。ALS 団体が家族介護負担を減少させるための解決策としているものの唯一な方策がスニール希望団体による ALS の人のための療養病院建設である。それは今日の脱施設化という障害者・慢性疾患への対策の流れであるノーマライゼーションとは違う方向であり、ALS の人の自立生活を毀損する可能性さえある。療養病院の必要性を簡単に否定することは難しいが、まず、地域社会で介護支援を受けながら生活できるように活動した日本 ALS 協会の活動は重

要な参照枠となるだろう。

以上により現在の制度は、ALS の進行性に対しても病状の複数性に対しても対応されていない。ALS の人とその家族は、介護制度に問題があるにもかかわらず、ご個人としては制度を変える力を持っていない。そのため、適応できない状況から抜き出す方法として、医療に期待を向け、それゆえ ALS「患者」としての意識を強く持ってしまうことを 1 章で確認した。それに本章の研究によって ALS の人と家族の「患者」認識の要因には介護の問題を行政レベルでも、難病団体でも軽視してきた要素もあることが分かった。

韓国 ALS 協会が ALS の人に、生活のための介護情報ではなく医学的な情報を多く提供することも、ALS の人と家族が医学に意識が集まる原因として働いている。しかし、そうした現状では、患者としての役割だけが浮き彫りにされ、治療法がないにもかかわらず医学に意識が集中し、多額の医療費と最善の介護が ALS の人と家族に課せられてしまう。よって、ALS という病気や病状を綿密に把握するプロセスにおいて、患者としての側面だけではなく、介護を必要とする存在としての側面にも注目する必要がある。

介護支援サービスが ALS の人を介護する役割を十分に果たせないと介護負担は再び家族に戻る。そのため、日本の事例のような難病団体による介護支援サービスの改善要求は当事者への介護サービスの質の向上でもあるが、家族の介護負担の軽減効果もある。

ALS がいかに介護負担の大きい病気であったとしても、ALS の人に患者の立場を諦めて介護の改善に全力を尽くすべきだとは言いつらい。しかし、日本 ALS 協会のように、協会の力量を強化し、両面をバランスよく維持する必要が求められる。

先行研究により韓国の難病政策は、政府主導で行われ、中長期かつ包括的な計画がないと指摘された。2016 年稀少性疾患法律が実行され、支援の根拠はできた。だが、その支援が医療費だけに留まるのであれば、また難病団体も介護問題について改善を求めなければ、韓国で ALS の人は「患者」との認識の下で介護問題は依然として残る。

したがって日本の ALS 協会がそうであったように難病関連団体が介護問題に関心をもって当事者の立場で介護人材育成や介護の質に関与したことは問題解決へ示唆する点が大い。

¹ 1972 年に厚生省が発表した新たな疾病対策。これはスモン会が厚生大臣に提出した陳情書を重なる内容としたと言われる。本文章には難病の定義と、今後の難病対策の進め方として、調査研究の推進、医療施設の整備、医療費自己負担の軽減、地域における保健医療福祉の充実・連帯、生活の質の向上を掲げている（堀内 2006: 13）。

² 第 1 章の注 1 を参照。

³ 日本難病・疾病団体協議会、2018、「国会請願」中 2017 年 JPA 国会請願を参照（2018 年 2 月 23 日取得、<http://www.nanbyo.jp/seigan/s1.html>）。

⁴ 日本難病・疾病団体協議会、2018、「JPA について」中 JPA のあらすじを参照（2018 年 1 月 4 日取得、<http://www.nanbyo.jp/guide.html>）。

⁵ 日本難病・疾病団体協議会、2018、「国会請願」を参照（2018 年 1 月 4 日取得、<http://www.nanbyo.jp/seigan/s1.html>）。

⁶ 2012 年和歌山県で ALS の人 2 人が市を対象に訴訟した裁判。判決文は以下から参照（2018 年 1 月 5 日取得、「平成 22 年(行ウ)第 10 号 行政処分義務付等請求事件」、http://www.courts.go.jp/app/files/hanrei_jp/645/082645_hanrei.pdf、「平成 22 年(行ウ)第 11 号 行政処分義務付等請求事件」

http://www.courts.go.jp/app/files/hanrei_jp/646/082_646_hanrei.pdf)。

⁷ 2015 年 12 月 29 日に裁定、2016 年 12 月から実行している。内容は稀少疾患の定義、稀少疾患への研究支援、稀少疾患克服の日指定、医療技術開発支援、医療費支援、稀少疾患登録事業、支援対象者の金融情報同意提供義務、稀少疾患専門機関や薬品の運営、稀少疾患センター運営などで構成されている（法制所、2018、「稀少疾患管理法」、2018 年 1 月 5 日取得、<http://www.law.go.kr/lsInfoP.do?lsiSeq=178255&efYd=20161230#0000>)。

⁸ 2012 年に難病である CRPS の韓国協会長と会ってインタビューする席に筆者が通訳をしたことがあるが、その時、会長はパククネ候補（2012 年当時候補、2013-2016 前大統領）と会って「CRPS に関する支援約束をもらった」と答えた。しかし残念ながら、CRPS 会長は 2014 年の時、パクが大統領になってから、CRPS 関連政策は産業災害の認定基準が拡大されただけで、患者の生活はほぼ変わってないと答えた。大野によると同患者会は 2003 年に当時ノムヒョン大統領の候補に CRPS の障害認定を建議・請願を行って保健福祉部にも訴え続けていた（大野 2011: 168）。2017 年現在は CRPS 患者も障害認定を受けられる。

⁹ 2016 年度を基準に全体予算である約 1 億 7 千万円の中 1 億 6 千万円を支出し、約 300 万円を国家政策開発事業費として使った。最も多く使っている事業費としては医療福祉事業費（医療費支援）で 8 千 3 千万円を患者会に支援している。

¹⁰ 韓国稀少難治性疾患連合会、2018、「希望同行の物語」の中連連合会ニュースを参照（2018 年 1 月 5 日取得、<https://www.kord.or.kr/55308/index.php>）。

¹¹ 2010 年度の同法律改善案を契機に 2009 年から全国障害者差別撤廃連帯が中心になり改定案を撤回することを要求した。

¹² 韓国で親族関係の遠近を表あらわす単語。基本的に親と本人関係が 1 寸、兄弟関係は 2 寸、親の兄弟は 3 寸になる。ここでの 2 寸は親と本人関係が 1 寸、また親の親との関係が 1 寸であるため、合わせて 2 寸になる。

¹³ 障害人の子供を持っていた親は、子供に扶養者があると基礎生活受給者から脱落されることを知って子供の基礎生活受給費を受け取るようにするため、汝矣島(ヨイド)公園で首を絞め、自殺し事件である。Able ニュース、2010 年 10 月 8 日記事「拙劣な政府の下、熾烈な生を住む障害人」（2018 年 2 月 23 日取得、

<http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0011&NewsCode=001120101008180609046500>)。

¹⁴ 2001 年から基礎生活補助制度を中心として多様な生活権利問題を申し立てるために構成された連帯。障害者団体や労働団体、白血病団体、住居権関連団体など 42 個の市民団体連合（貧困連合団体、2018、「団体紹介」2018 年 1 月 3 日取得、<http://antipoor.jinbo.net/xe/index.php?mid=introduce>)。

¹⁵ 貧困社会連帯が『ともに歩き』という障害者インターネット新聞社に投稿した記事。ともに歩き新聞、2012 年 7 月 12 日、「基礎生活保障制度の全面改正、扶養義務者基準の廃止は可能だ」（2016 年 7 月 29 日取得、

http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.htm_1?idxno=11927)。

¹⁶ welfarenews 2011 年 6 月 9 日記事「福祉部“扶養義務者の廃止は難しい”」（2018 年 3 月 13 日取得、<http://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=26766>)。

¹⁷ 韓国新聞社である東亜日報が発刊する時事月刊雑誌。

¹⁸ 記事によるとイの文章作成し方はイが文字盤を利用して直接目で言ったのを妻と介護人、娘らが文章化しそれを再びインターネットに移すことは、甥がしたと書いていた。

¹⁹ 2 章の注 20 参照。

²⁰ 親ドンア日報、2008年4月17日、「全身麻痺のルー・ゲーリッグ病の患者が目で書き記した怒りの手紙2万3000字」（2018年2月23日取得、

<http://news.naver.com/main/rea>

[d.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=262&aid=0000000844](http://news.naver.com/main/rea.d.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=262&aid=0000000844)）。

²¹ 注20の新聞記事を基に筆者が整理作成したもの。

²² 韓国では難病に関する行政用語で筋肉病という言葉を使っていた。現在は筋ジストロフィーを主に指すが、難病政策が始まった初期には筋肉病に筋ジストロフィーやALS等、筋肉の萎縮関連疾患も含めて使った。

²³ 1986初代会長は川口武久を皮切りに、松本茂、橋本操、長尾義明、岡部宏生が日本ALS協会の会長を務め、全員ALSの人である。

²⁴ 日本ALS協会公式サイト参照。2014年9月2日一般社団法人日本ALS協会、会長：長尾義明「ALS支援「アイスバケツチャレンジ」のお礼と報告」から引用（2014年10月18日取得、http://www.alsjapan.org/_uploads/documents/14096472419401409647243.pdf）。

²⁵ 日本ALS協会のホームページ「JALSAとは」を見ると協会活動について①企画調査部②啓発広報部③研究助成部④組織渉外部⑤療養支援部で分けて紹介している。具体的には政策提言、ALSに関する社会への啓発キャンペーン活動、ALS基金による病気の原因究明と治療法確立、看護及び介護の向上と福祉機器開発等に関する研究助成、国・自治体へのALS療養環境の改善に関する働きかけや難病団体・障害者団体、国際ALS協会組織との交流、患者・家族への療養支援活動をしているとした。

²⁶ 日本ALS協会関係者の一部の人とALSの人が中心となり、2004年に「さくら会」という介護者養成派遣事業を始めた。

²⁷ 韓国の障害者活動支援サービスがマニュアル化されていると言えるのであれば、日本の場合は個人的状況を交渉することでサービス提供時間を増やす「ハンドメイド化」とも言えるだろう。

²⁸ 支援費制度とは、利用者が選んだ事業者（サービスの提供者）に行政からお金（支援費）がいくという仕組み。立岩真也の文章「「支援費制度」？・1——知ってることは力になる・23」を参照（2014年10月17日取得、<http://www.arsvi.com/ts/2002033.htm>）。

²⁹ 自立生活センターを指す（Center for Independent Living）。

³⁰ 時間数に関して、韓国のALSの人は障害者活動サービスと老人長期療養保険（日本の介護保険）を同時に使うことはできないが、日本のALSの人は介護保険と障害者介護サービスを同時に使うことができる。日本のALSの人たちからは、これに関しては賛否両論が出ている。また、日本では介護保険を同時に使えるため、ケアマネージャーという人がケアプランを作成してくれる部分も、韓国との違いである。加えて、日本には病院や施設が一時的に介護を担って、家族の介護負担を軽減してくれるためのレスパイト（respite）という制度もある。

³¹ 日本ALS協会が発行した本としては『ALSの方への制度活用術ケア制度のガイドブック』（2016）や『新ALSケアブック』（2013）、協会関係者からも『在宅人工呼吸器ケア実践ガイドALS生活支援のための技術・制度・倫理』（2016）、『ALSマニュアル決定版』（2009）などの本が出版された。また、ALS協会のホームページの「利用できる社会支援」欄でも介護支援制度について案内している。

³² 日本ALS協会は一般社団法人であるが、韓国ALS協会はNPO団体である。

³³ 2017年度の韓国ALS総会で配布した「経過報告」文章から参照。韓国ALS協会のホームページからも確認可能。

³⁴ イントアリアアートギャラリーが運営している公益財団であり、医療費支援事業を主に行っている。2003年から2017年まで韓国ALS協会に介護ヘルパーへの費用と患者用経管栄養食を寄付していた。

³⁵ ALSIBCに参加した人が次の参加者を指定したら、指定された人は24時間以内に「氷水

を被る」か「アメリカ ALS 協会に 10 ドルを寄付」する。一つだけを選択してもいいし、両方してもかまわない。また、実行した後は、次の参加者 3 人を指定する。その内容を SNS にアップすることである。強制ではないが、指定する内容がネットに公開されるため、指定される人は拒否しにくい。このキャンペーンが韓国でも流行って 2014 年 7 月から 2014 年 12 月までに 7488 万円ぐらいの募金が集まった。韓国 ALS 協会、2014 年 12 月 31 日掲載、お知らせ「今もアイスバケットチャレンジは進行中です」から引用（2017 年 8 月 8 日取得、<http://www.kalsa.org/>）。

³⁶ ここで指す患者用品というのは人工呼吸器を使っている ALS の人が使用するカテーテル、滅菌ガーゼ、滅菌綿、滅菌手袋などを言う。

³⁷ KBS ニュース 2014 年 9 月 16 日の「限界などはない。歌手ジョン、億単位の寄付への歩み」記事から参照（2018 年 1 月 9 日取得、<http://news.kbs.co.kr/news/view.do?ref=A&nid=2930733>）。

³⁸ スニール希望財団は 2012 年から 2014 年までは年 2 回のコンサートを開いたが、2015 年にはコンサート 4 回、ワーキング大会 1 回を開いた。16 年にはコンサート 1 回、ワーキング大会 1 回を実施した。

³⁹ 衛藤は著書の中で「患者福祉」を医療や福祉的な措置によって患者を保護することを目的にした政策と定義している。

第4章 ALSの人をめぐる意思伝達支援の現状や重要性

前章で確認したように、現在の一般的な医療ないし福祉サービスでは、ALSの人をサポートするには不十分である。つまり、意識ははっきりとしているが、TLSの状態になって自分の意図を伝えられなくなる場合、韓国の介護支援では対応できないのが現状である。韓国では介護制度上でも、難病団体でも、ALSの人の介護問題、特に他人に介護を依頼するためには欠かせない意思伝達を補助する方法については十分論議されなかった。

ALSの人が介護制度を利用し他人から介護を受けるためには、自分の意思や体の状態に対するニーズを伝える手段が必要である。またALSの人はALSにより意識が不明確になる場合が少なく、自分の意思を持っているが体と口で表現が難しいだけであり、ALSの人の意思を尊重した介護が求められる。介護者がALSの人の意思表現を理解できず、ALSの人のニーズを満足させない場合、ALSの人と介護者の間に葛藤が生じるためである（パク2015）。ALSの人の葛藤や不安は生活の質を低下させるとの研究結果もあり（ホほか2013）、介護者はALSの人の意思を把握しようとする意志を持つ必要がある。

特に病状の進行により発話と身体表現が同時に困難になることに加え、人工呼吸器を使用するALSの病状は、単一障害と違って意思疎通に特別な工夫を必要とする。この点が、ALSという疾病の特徴によって生じる介護での特有の問題点である。したがって本章では、意思伝達と医療・福祉サービス研究を合わせて論じる必要性に言及しつつ議論を展開する。

韓国で重度身体障害者による意思疎通方法の研究は2006年から工学の分野で稀に行われてきた。工学分野ではALSの人を言語障害者として挙げてパソコンを利用した意思疎通研究や日本よりは遅いが韓国でもALSの人向けのBCI（Brain Computer Interface）研究が2014年から始まった。また本論で詳しく取り上げるが、韓国の言語治療士（日本の言語療法士に相当する）によるALSの人の意思伝達の実態調査研究もある。しかし、障害者生活（介護）支援制度上でALSの人が言語障害者として支援されることはない。つまり、ALSの人の意思伝達の問題は工学技術の不足によることでもなく、ALSの人の意思伝達実態が知られていないためにでもない。むしろ、意思伝達関連技術がALSの人たちに使用されるまでの製品案内や値段の調節、意思伝達手段に関するALSの人と介護者への教育が制度上で包括的に扱われなかったことが問題であり、意思伝達制度に対する研究が必要である。

ALSの人に家族以外の他人介護を実現させるために、意思疎通が前提になるため、意思伝達方法や手段を介護制度への組み込むことについての論議が行われるべき理由がここにある。

注意しなければならないことは、意思伝達支援制度を通じて意思伝達技術の普及だけでは十分でないことである。それと共にALSの人と意思疎通可能な人材を育成することが制度内で実施されない限り、ALSの人の介護を他人に任しても安定した介護を期待できず、結局は介護の大半を家族が担う状態へと戻ってしまう。

前述したようにALSの人の生活の中で難病への支援制度やALS協会の活動なども日韓で

差異があったが、最も違う部分は本章で取り上げる意思伝達に関する全般的な環境である。

そのため、ALS の人の意思伝達に関する環境全般について、意思伝達への認識の違い、意思伝達手段の開発状況の違い、支援体系の違いと分けてそれぞれの状況を確認する。上記の内容を包括的に考察するために、本章はほかの章より長い記述となっている。またここでは意思伝達手段と意思伝達装置を区別して使うが、手段とは文字盤や体のゼスチャーなどから意思伝達装置を含めた意味として使って、意思伝達装置は機械を使って意思伝達をする方法を指すことにする。

本章の目的は、ALS の人の在宅生活における意思疎通の必要性と意思疎通手段の歴史とを、支援制度と関連させて検討するものである。具体的には ALS の人の生活において意思伝達が持つ意味と日韓の支援状況を確認し、意思伝達装置の利用における問題を論じる。科学技術は日韓共に相当な水準に達していると思われるが、その技術が障害関連産業に利用されるには数多くの企業が開発と研究が必要になる。そのため、日本の意思伝達に関する技術の歴史や ALS の人に普及した過程について記述する。

特に、日本のコミュニケーション支援の歴史、および意思伝達装置の開発に関する経緯や、行政、企業、民間が行っているコミュニケーション環境の整備について考察し、韓国コミュニケーション支援の環境が不足している原因を明確にしたい。

ALS の人用の意思伝達機器は高額で、精密な技術を要するため、個人が購入するには負担が大きい。機器が使用者に届くためには支援体系も必要である。そのため、日韓の意思伝達関連制度についても言及したい。

その目的を達成するために、障害の進行で眼球麻痺が生じたり気管切開をしたりすることによって言語障害の生じた ALS の人に焦点を当て、日韓の ALS の人が生活の中でどのような制度や方法を使ってコミュニケーションしているのかを調査し、両国の違いを確認する。ALS の人や家族が作成した文献のなかで意思伝達に関連した部分や意思伝達装置開発とその装置普及関連情報を資料として用いる。その際、日本の意思伝達装置及び普及に関しては、インターネット情報を主に参照することとなる。一方で、韓国の場合は意思伝達に関する実態調査研究として、唯一インタビュー研究であるパクウンヨン（2015）の研究から介護の現場における意思伝達の現状を把握する。くわえて、支援制度では解決できない部分に対して日本の民間で行われている ALS の人のコミュニケーション支援も取り上げる。制度上で生じる問題を制度外で解決する試みを確認し、日韓の意思伝達支援の違いの原因を考察する。

1. ALS の人における意思伝達への認識と支援の必要性

(1) 日本—意思伝達を社会参加の手段として認識

日本の ALS の人は書籍などの記録を通じて、意思伝達に関する必要性と意思伝達が困難な状況になる際の戸惑いを語っている。その人たちの文章をまとめた立岩真也（2004）は著書で、コミュニケーションが困難になった場合の ALS の人の心理状態について関して次

のように記述している。

人に伝えられないのはつらいことであり、自分がしたいことを他人に頼もうにもその思いが通じなかったら困ったことだから、送信できるとよい。仮に生命が危険にさらされることはなくとも、人とその社会から遮断されて、無為になり、受信できる世界が限られ、送信も困難な空間に置かれるなら、それはつらい（立岩 2004: 275）。

また、ALS の人の社会参加に関して日本 ALS 協会が 2005 年に編集出版した『新 ALS ケアブック』では次のように書いてある。

ALS の人が今の社会に「生きている」こと、その社会の一員として周囲とのかかわりで「生かされている」ということを確かめるためにも、そして、自分自身から周囲の社会に対して発信していくためにも、コミュニケーション手段を維持していくことは大切なこととなります（日本 ALS 協会編 2005: 96）。

上記の文章から見ると介護する家族の立場からは ALS の人の意思伝達手段の確保は重要である。立岩が言った ALS の人の意思伝達の困難による、受信できる世界が限られることは介護者の限定を意味して、それは少数の人に介護負担が集中する状況を招くからである。しかし、ALS の人の介護を、介護支援制度を利用せずに 1～2 の介護者が担うことは負担が高い。そのため、家族外の介護支援者に ALS の人の介護支援を受けるにも意思伝達手段の確保は欠かせない。日本ではこうした引用から介護の問題の中で意思伝達の課題が明確に認識されていると読める。

それに ALS 協会の書籍は ALS の人の社会参加側面から意思伝達手段の確保を強調している。ALS の人の意思伝達は、ALS の人がニーズの伝達だけでなく、社会の一人として社会とつながることを含めた社会参加の手段として認識されている。ALS の人は意思伝達手段が確保できればいくらかでも介護者や社会に向けて意思を伝えられる。そのため ALS の人にとって意思伝達とは社会の一員というアイデンティティを確認できる手段でもある。

したがって日本での意思伝達手段の確保問題は介護負担に関することであるだけでなく、社会で ALS の人がアイデンティティを確認できる手段の問題としても認識されている。

(2) 韓国—介護問題としての意思伝達

最初に、意思伝達における ALS の人の生活でなぜ意思伝達が欠かせないかを ALS の病状から説明する。ALS は筋肉の機能が徐々に落ちてゆく進行性疾患である。不随意運動などで発声がしにくくなる脳性まひなどとは異なり、ALS の人の場合は運動神経系の退行性的変化によって、運動神経に損傷が生じ、筋力弱化と筋萎縮、言語障害などが同時に起こる特徴がある。また呼吸状況を改善するためには気管切開が必要になり、それによって自分

の体の状況を声や身体言語で伝えることが難しくなる。

ALS の人が意思伝達の能力を失っていく経験は先天的な言語障害と性格が違うためその経験を確認したい。筆者の母¹は、言語機能を失っていく初期の段階を次のように述べている。

最初は首の後ろがこちこちで、鼻が詰まるようだった。顔が固まる感じで、話をしようとしたら涙が出るといった症状があらわれた。手が痺れるし、腕と手を切り落とすようになるほどいらだたしくなった。鼻声が出て、涙声が悪くなって、酔っ払った人のように喋る。少しずつ私がいう言葉を周りの人がわからなくなった。これから私の意志をどう表現したらいいのかわからない（アン 2006: 30）。

ALS の人は他の疾患と比べた時、短期間で身体動作機能を失うことになるが、上記のように発話機能も落ちていく経験をする。その経験は一人の自立していた人が ALS によって身体動作も発話も他人に依存しなければならない現状につながる。

ALS の人の言語障害は発音が不明確になり、声が小さくなる傾向がある。それに身体も思った通りに動けないため、介護者は介護をする際に、ALS の人の声もしくは合図に気づくため、ALS の人と家族介護者はプライバシーも持てないぐらいの近いところで長時間にわたって見守ることになる。

このような状況から、家族介護者の中でもコミュニケーションの問題は徐々に認識されていった。韓国の ALS ネットワークという会員制のインターネット・コミュニティ²は、2005 年 8 月 17 日から 2011 年 12 月 31 日にかけてアンケート調査³を実施した。そのアンケート中で「闘病と介護の生活の中で最も苦勞しているところは？」という質問項目に対する回答で最も多かったのは「整備されてない制度と経済的負担」であり、二番目が「患者と介護者の間のコミュニケーションの問題」である。当時の会員 4539 名の中で 378 名がアンケートに参加し、そのうち 134 名が「意思伝達の困難」を回答に選んだ。またパク（2015）も介護支援者が ALS の人の介護ニーズを的確・迅速に把握できないため、家族介護者は介護支援者がいてもほぼ外出が不可能であることを指摘した。それにより家族介護者は介護支援者を利用してその間に外での生活が難しいため、徐々に社会的関係から排除されてしまう点を指摘している。そして、ALS の人の身体機能が落ちていくにつれ、文字盤による会話失敗が増えることから介護者がコミュニケーション自体にストレスを感じるということも述べている。

このように個人の介護現場では意思疎通の問題が認識されている。しかし、韓国 ALS 協会は意思伝達問題について積極的な動きを取らなかった。意思伝達の問題の解決案として文字盤を作って配布したことはあるが、行政側に問題提起や協会員に意見を求めたことはなかった。ALS 協会にも意思疎通に関する専門家がないことから、意思疎通の問題を個人の介護問題として消極的に対応してきたためであろう。こうした要因が、介護支援サー

ビス上の ALS の人と介護支援者間のコミュニケーション問題を見えにくくし、ALS の人の家族に大きな介護負担を集中させる結果を招くことになった。

意思伝達が介護上の問題なのかについては初期の ALS の人と重度の ALS の人とその介護者の中で違う立場があるようだ。初期の ALS の人と家族は意思伝達を含めた介護問題より治療法を優先する立場を示している。

韓国における ALS の関係の人たちが多く参加しているこのネットコミュニティで活発に活動する ALS の人が書き込んだ内容を見ると、情報発信を積極的に行える初期 ALS の人が多い。そのため、一見韓国の ALS の人は意思伝達の必要性を感じてないように見えるが、ネットコミュニティでは、介護する家族による発話の問題で介護支援者がいないことや介護支援者が介護を断ったなどの困難を経験している家族介護者が意思伝達の重要性を書き込むこともある。それだけではなく、同ネットコミュニティで重度の ALS の人を介護する家族からコミュニケーションの方法に関する質問⁴がよく出される。このネットコミュニティに、自ら意思伝達装置を使用し、生活支援へのニーズを発信できる環境に置かれる重度 ALS の人は少数に過ぎない。

重度 ALS の人の意思伝達の必要性に関して、韓国 ALS 協会の前副会長であるイ・ウォンギョ⁵はソウル市補助工学センターのセミナーで音声変換装置を使って発表していた⁶。その内容は以下である。

私のように言語障害と全身麻痺症状を同時に持っている障害者に最も必要なものは何だろう？私は切実に望まれることの一つとして意思疎通を実現させる補助工学機器の確保を言いたい。……かつて、アメリカの政治家でありながら、言論人のダニエル・ウェブスターは「もし、私が持っているすべての中で一つだけ残して全部奪われるのであれば、私は最後に所有できるものとしてまさに意思疎通できる能力を選ぶ。なぜならば、意思疎通の能力だけ持ってさえいれば、ほかのものはすぐに再獲得できるからである」と発言したことがあります。全身の筋肉が固くなって両腕と両足を動かせなくなっても、舌が固まって言語機能を喪失するようになっても、人々は、誰もが基本的な日常生活と自分が夢見ているものを導き出すことを切望しています。私にとって補助工学サービスとはまさにこのような欲求を現実に導いてくれる一つの架け橋ではないだろうかという考えをしてみます（イ 2009）。

イが上記の発言をしたのは発病から 11 年後のものであり、重度 ALS の人の意思伝達への意欲を説明したものである。ALS の病状が重度で意思伝達が困難になっても、認知面で問題はない人が多いため、重度の ALS の人は意思伝達への必要性を認識している。しかし重度の ALS の人の中で、意思伝達手段を活用して生活している人は多くない。

その状況に対してはパクの研究が明確に表している。パクは意思伝達に関して AAC⁷手段を 1 か月以上利用したことがある ALS の人の介護者 8 人をインタビューし、意思伝達への

困難と支援へのニーズを調査した。パクによると ALS の人の会話は意思疎通が可能な介護者に限定され、その人とも意思疎通の量が減少し、質も文章から単語へと低下するとした。意思疎通の減少により ALS の人は自分の意思をほとんど表現せず、話をして問題を解決するよりは、我慢するが多かったと述べている。その背景には、ALS の人が意思伝達に積極的に参加するより、介護者の意思疎通の開始に依存する傾向を持っているという理由があったとした。そのプロセスの中で ALS の人は意思伝達の失敗を重ねて経験しながらストレスを感じ、介護者も ALS の人との意思疎通の失敗により介護ストレスを受けるとし、意思疎通の失敗は ALS の人と介護者間の葛藤を引き起こすと書いている（パク 2015：30-35）。

以上から分かるように、韓国の ALS ネットコミュニティでの意思伝達に対する関心は多くはないが、発話困難を経験している ALS の人と家族は意思伝達への支援を強く求めていることが分かる。パクはさらに、意思伝達が困難になると家族さえ意思疎通を諦め、ALS の人が発言できる通路までなくなることもあるとも述べている。

2000 年から 2018 年 2 月まで ALS の人が直接病記を書いた例は 7 件あり、その中で眼球マウスが 2 件（1 人）、パソコンによる画像キーボードが 1 人、ほかの 5 件は口述による執筆である。ALS の人が意思伝達手段を利用し自分の話を伝えること自体が珍しいことだが、口述が不可能になる瞬間、他の意思伝達手段を見つけることも、意思伝達手段を変化させることも家族の努力や財力によって左右される。それは、意思伝達手段についてアドバイスできる専門家集団や支援がないためである。意思伝達手段の損失による重度の ALS の人の発言機会の減少は ALS の人の生活を把握しにくくしている。結局、韓国では、ALS の人の介護での意思伝達問題をひたすら家族だけに任しているが、高額で専門知識が必要な機械を家族が簡単に利用するには無理がある。そのような負担があるがゆえに、介護での意思疎通に困難を感じながらも意思伝達手段の導入は後回しにされている。

(3) 障害の進行による意思伝達方法の変更の必要性

意思伝達ができないことはとても危険な状態を招く可能性がある。なぜなら ALS の人は呼吸機能の低下により、自分で痰を排出できなくなり、つねに誤嚥や痰による窒息の恐れがあるためである。その危険を防止するには他人による 24 時間の介護が必要である。

ALS の人は介護者に、緊急の意思表示や痰吸引の必要性など、体の状態を伝えて適切な介護を受けなくてはならない。つまり、意思伝達が自由にならないと適切な介護が受けられず、ときには命の危険に直結することもありうるのだ。

それと共に、ALS の人は自らの状況を伝えることができないと、ALS の人の生活と関連した福祉制度への改善要求を社会に伝えにくくなり、意思伝達が困難になると生活の幅も狭くなる。意思伝達が困難になると社会参加が制限され、それまで築いてきた地域社会でのポジションを失うことがそれである。したがって、ALS の人にとって意思伝達は自分の生命を守るための手段でもありながら、社会参加の手段であるともいえる。

また ALS は病状の進行により頻繁な体の変化を経験する。この点は ALS の人の意思伝達支援がほかの疾患や障害の意思伝達支援と違って、複数回の支援を必要とする理由となる。ALS の進行性という特徴に関して前述の立岩（2004）は次のように説明している。

病気が進むにしたがって、手や足をはじめ体の自由がきかなくなり、次第に話すことも食べることも、呼吸することさえも困難になってきますが、感覚、自律神経と頭脳は何ら冒されることがありません（立岩 2004: 10）。

このように意思伝達できる身体の部分が段々動けなくなるに従い、適切なコミュニケーション手段の変化が必要になる。

また上述のパクは韓国の ALS の人の介護者から意思伝達支援の在り方について調査し、その内容を以下のように述べた。

ALS 患者の介護者は ALS 患者のための AAC 支援基盤の必要性と体系的な AAC 支援サービスの必要性を提起した。まず支援造成のためには言語治療士の AAC 適用能力上昇、アプローチが容易な支援機関の造成、ALS 患者を使用者として設計した AAC 研究開発、政府からの AAC 道具支援に対する必要性が提起された。次に AAC 支援サービスの体系化については早期支援、患者オーダーメイド式支援、AAC パートナ（介護者）教育の必要性が提起された（パク 2015: vi、カッコ中は引用者）。

つまり、ALS の人の介護者は ALS の進行という特徴に合わせた意思伝達手段や ALS の特徴を理解する専門家育成と体系的な支援を望んでいるとわかる。

一方で日本 ALS 協会は ALS の言語障害の進行性について意思伝達状況の段階を区分して対応方法を案内している。発話が難しくなった時に使う機器は ALS の人が身体の可動部分にスイッチを接続し、信号を発信することによって操作する方式であり、多様なスイッチの種類も提示されている。日本 ALS 協会が刊行した『新 ALS ケアブック』によると、日本には多くの種類のスイッチ⁸があり、ALS の人が自分の体の状態に合わせて意思伝達手段を選択する幅が韓国より広い。

『新 ALS ケアブック』では意思伝達装置に関して、「目の前に人がいる場合」と「目の前に人がいない場合」とを分けて説明している。さらに、ALS の人の要介助状態に注目し、介助を要さない、介助を要する、全面介助の3段階に分けて使用可能な方法や介助の状態や段階に合わせたコミュニケーション機器を紹介している。具体的に、四肢が動き、他人の介護を要しない段階では、書字などを通じたコミュニケーション方法を取る。四肢の麻痺が進行し他人の介護が必要になると、文字を正確に書けないか、鉛筆を持ってなくなるため、口の動きを読み取るコミュニケーションを提示している。そして、口の動きを読み取る方法が難しくなると、日本語の平仮名 50 音が書かれた透明の文字盤で、ALS の人の視点と介

護者の視点を合わせて読み取る文字盤コミュニケーション方法を取る。他に身体の動きが残っていれば、指や、足などで指す方法を使う場合もあり、離れた場所にいる介護者を呼ぶ際には、声、鈴、鐘、電話、電子媒体等を使う場合も紹介した。

病気がさらに進行して身体の可動域や発声機能が低下すると、情報発信がより困難になる。そこで、人を呼ぶ手段としてスイッチと連動させたナースコールが使用される。さらに日常的な介護にはナースコールや文字盤を使用し、パソコンでは文書作成やメール送信、FAX 送信、家電操作などを行うこともできる。パソコン操作や周辺機器、家電の操作の時には、スイッチをパソコンに繋げ、操作可能にするソフトウェアを使用する。病気がもっと進行すれば、コミュニケーション・エイド入力操作の時に yes/no だけ表現する方法が提示されている（日本 ALS 協会編 2005: 98-99）。

ALS の人にとって意思伝達は生命を維持すると同時に、社会の一人として生きていくためにも欠かせない手段であると言える。その支援は車いすや呼吸器のように 1 回の支給で終わるのではなく、ALS 言語障害の進行性という特徴を反映し、体の変化に伴っている継続的な支援の仕組みとなる必要がある。さらに日本の研究では、意思伝達装置をまだ使っていない予備群の ALS の人にも PC を生活の中で活用する動機付けが必要であると主張したものもある（井村 2015）。

ALS の人は個々によって病気の進行部位や速度に個人差が存在するため、進行状態に合わせて意思伝達装置を導入することが必要である。意思伝達手段は ALS の人が要求する介護ニーズを伝えられる唯一の方法であるため、継続な支援が担保できない場合、介護する側も負担が増加し、ALS の人本人も社会参加への困難だけでなく、必要な介護さえも受けられない可能性がある。そのため、ALS の人にとっても介護者にとっても共に生活していく際に意思伝達手段の導入や複数の変化を念頭に入れた意思伝達支援の仕組みは欠かせないと考えられる。

2. 日本における ALS の人の意思伝達に関する状況

(1) 日本の ALS の人の意思伝達方法

1) 機械を使わない意思伝達方法

序章で先行研究を整理しながら言及したように、日本では 1970 年代後半から情報通信技術（Information & Communication Technology : ICT）に関する研究が活発に行われており、ALS の人の意思伝達に関わる研究も始まっていた。1980 年代には ALS の人とのコミュニケーションの方法に関する論文があり、1980 年代半ばごろからコミュニケーション・エイドなどの意思伝達装置の研究が始まる。1994 年からは事象関連電位（ERP）を利用したコミュニケーション・エイドの研究が始まった。このように日本では、1970 年代から意思伝達の機械やプログラムが開発され、それを利用するため、脳波である事象関連電位に関する研究も行われてきた。最近には生体電位信号を利用した機器⁹に関する研究も活発に行われている。

ALS の人の意思伝達の方法がどのように発展してきたのかを確認するために、ALS の人の手記や記録などの資料をまとめた立岩の著書から引用する。

75 年 5 月に ALS の母がいる鈴木千秋¹⁰が医者から聞いた言葉。……《口、手足から体全体が動かなくなるのを待つばかりだが、頭と眼の機能だけは残るから、壁に大きな文字を貼って視線で追えば意思伝達は可能である。》（注は引用者による）（立岩 2004: 283）。

このように紙を利用した方法が日本では 1970 年代に使用されていると書かれていた。また立岩（2004）は長野県の ALS の人である川合亮三¹¹の著書から 1975 年頃に不透明の文字盤に関する記録を引用した。

川合亮三……一九七五年頃。「私はいずれ字が書けなくなることを知っていた。それなりの覚悟も出来ていたつもりである。ところが、いざその時が来てみると、意思を相手に伝える手段のないことに気がついて、うろたえた。妻は、唇のかすかな動きを見て日常の用を足してくれるが、その妻にも、少しこみ入った話になると解って貰えない [...] /字が書けなくなって半年を過ぎた頃、〈あ・い・う・え・お〉を紙に書いたものを目で追い、妻がそれを拾えば意思が伝わることを知った。思っていることが相手に伝わり、目の前が急に明るくなった。」（省略は著者による）（立岩 2004: 283）。

そして、東京都の ALS の人、伊井¹²は複数の意思伝達の方法を同時に使った人で、以下はその記録である。

伊井[293]75 年、《足指のところに置かれた押し板でブザーを鳴らし、目の正面の壁に貼られたアイウエオの文字表を使ってまばたきの数回から奥さんが一字一字探し出しあてて伊井さんの言葉を作り出して行く。》（立岩 2004: 283）。

このようにブザーと文字表を使って介護者に読み取りをさせた人がいた。その文字盤は後で透明文字盤に発展した。ALS の人の高井綾子が使用していた透明文字盤に関する記述は以下のとおりである。

透明な盤に 50 音の表があり、その盤の向こうにある ALS の人がある文字を見る、その人の視線と文字盤に記された文字とを一致させるというやり方で読みとることができる。このタイプのものを私が見たのは、2003 年の春、大澤真幸が京都大学の大学院の演習に高井綾子（東京都）を招待した時だった。高井は……様々なものを発明

してきた発明家だが、文字盤も彼女が改善したものだった（立岩 2004: 284）。



写真 10



写真 11

【絵 4-1】透明文字盤を使っている様子「出典：山本智子（2002）」

このように日本で ALS の人は意思伝達のために様々な方法を考えて使ってきたことが見て取れる。この意思伝達の方法にくわえて、2000 年度以降から装置に関する開発と学問的な研究がさらに重ねられてゆき、ALS の人の中で意思伝達装置が使用されていくようになる。

2) 意思伝達装置

意思伝達装置には様々な種類のものがあるが、その中で『新 ALS ケアブック』¹³に紹介されている意思伝達の機器に関して記述する。ここで紹介されている 4 つの意思伝達装置は身体障害者福祉・難病患者等日常生活支援事業による公費での援助があるものである。そのほかにもその事業が援助できる装置は NEC 社のオペレートナビなどもあるが、ここでは、『新 ALS ケアブック』を通じて ALS の人と家族によく知られていると思われる 4 種類に限る。『新 ALS ケアブック』は表 4-1 から分かるように、携帯用会話装置と、意思伝達装置に分けて 4 種類を紹介している。

【表 4-1】コミュニケーション機器の紹介「日本 ALS 協会（2005）」

コミュニケーション機器のいろいろ (都立神経病院リハビリテーション科：田中勇次郎、本間武蔵)

種類	製品名	特徴	価格構成	問い合わせ先
携帯用会話装置	 トーキングエイド	<ul style="list-style-type: none"> ・50音文字盤のキーを押して会話やメッセージをつくり、それを音声出力と液晶画面表示で相手に伝えることができる「声の出る文字盤」。 ・単語予測機能による漢字変換と、市販のデータカード型PHS(NTTドコモ)を装着することで、メールの送受信や通話が可能となるトーキングエイドIT (価格168,000円) もある。 	100,000円	(株)ナムコ AT事業部 TEL:045-461-6943 FAX:045-461-3588 http://www.hustle-club.com/special/special_f.html
	 レッツチャット	<ul style="list-style-type: none"> ・すべての動作に音声ガイドがあるので、視覚障害のある方も使うことができる。 ・1つまたは2つのスイッチだけで操作できる。 ・文字盤は赤色と緑色のランプが点灯する。 ・文字を作成する液晶はバックライトが光る。 ・音声で判断しながら文章を作成できる。 ・専用スタンドがある (本体とのセット販売のみ)。 	120,000円	ファンコム(株) TEL:06-6906-9053 FAX:06-6906-9056 http://www.funcom.co.jp/
意思伝達装置	 伝の心	<ul style="list-style-type: none"> ・1つのスイッチで文章作成が可能である。 ・「会話用」「文書作成用」の文字盤などがある。 ・リモコン付き家電の操作や、ポケベルへのメッセージ転送ができる。 ・専用のインターネット機能で簡単にメールやホームページへのアクセスができる。 ・パソコンのアプリケーション操作が可能である。 	449,000円 ・本体(パソコン) ・プリンター ・学習リモコン ・スイッチ接続ケーブル	(株)日立ケーイーシステムズ TEL:03-5767-7820 FAX:03-5767-7821 http://www.hke.co.jp/
	 パソパルマルチ	<ul style="list-style-type: none"> ・1つまたは2つのスイッチ、あるいはマウスを使用して文字の入力が可能である。 ・スキャンスピードがわかりやすい「ハンドマーク機能」がついている。 ・パソコンのアプリケーション操作ができ、メールやインターネットなどが利用できる。 ・パソパルの画面でテレビを見ることができる。 ・リモコン付きの家電の制御ができる。 	481,400円 ・本体(パソコン) ・プリンター ・ソフトウェア ・センサー分岐器 ・チューナー付ビデオキャプチャー	(株)ナムコ AT事業部 TEL:045-461-6943 FAX:045-461-3588 http://www.hustle-club.com/at/n-at_hustle.html

※これらの機器は、身体障害者福祉・難病患者等日常生活支援事業による公費での援助があります。第11章を参照して下さい。

①トーキングエイド

トーキングエイドはナムコが1985年に販売した携帯用会話補助装置である。ナムコは元来、1966年に設立されたゲーム会社である。2000年には財団法人ニューメディア開発協会からの委託事業「平成十二年度障害者・高齢者等向け情報システム開発事業」を通じてトーキングエイドITも開発された。トーキングエイドの当時の販売価格は9万9千円

であった。2002 年に支援産業ビジネスの最新動向に関する講演会でナムコの小野雄次郎は次のように述べている。

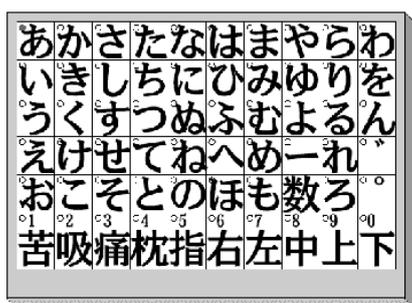
福祉の部署としては多くなり、12 人いますが、メンバーを集めるにも、新卒もいますが、社内公募、ほかの部署から福祉をやりたいという人を募集して、論文を書かせるのです。その中で選定基準が福祉をビジネスとしてとらえている論文からピックアップしています。先日も、うちの部署にきた人間に、まったく普通の会社ですねと言われました。ボランティアという形はとっていません。17 年間の間にも、おかげさまで、部署としては赤字を出していませんので続けてこられたのかなと思います。そのような観点でトーキングエイドの開発においても一応、マーケティングを行い、開発費をどのくらいかけて、対象者の人数、製品がどのくらいの価格であれば売れるか？という調査を行い、開発を進めています（JEITA 2011: 11 段落目）¹⁴。

上記ではトーキングエイドの開発契機に関しては述べられていないが、ナムコが意思伝達装置を開発することが社会貢献の一環ではなく、ビジネスの一部として成立させようとしていたことがわかる。企業でも意思伝達装置事業をする際に市場調査を根拠に計画性を持って製品を開発したのである。

②レッツチャット

レッツチャットは、松下電器の社内ベンチャーとして設立された「ファンコム株式会社」代表取締役社長である松尾光晴によって 2003 年に開発されたものである。松尾は ALS の人がコミュニケーションを取る様子を見て開発に着手した。和歌山県の ALS の人である和中勝三はブログ「難病 ALS の人生」の意思伝達装置の箇所ですその話を詳しく紹介している。

兵庫県三田市の ALS の人「故 西尾 等」さんがパソコンを苦手な方（使えない方）とパソコンが故障した時にコミュニケーションが取れるように考えて、ボランティアに作成をお願いして出来上がったのが「ホタル族」と西尾さんが名前をつけていました。「ホタル族」とは文字盤の文字の枠内に赤いランプがホタルのように点灯するからです。ホタル族の文字盤↓↓です。



西尾さんが「ホタル族」の完成を目の前にしながら亡くなりました。西尾さんの意志を引き継いで、ファンコムが松尾さんが改良に改良され、ALS の人の数十名にモニタになって貰い、患者の意見を取り入れ、使いやすさに重点をおき出来上がったのが「レッツチャット」です（和中 2011: 1 段落目）¹⁵。

改良に参加した松尾光晴の情報も以下で引用する。

お父様が 10 数年前 ALS を発病。その介護体験を通じて ALS 患者の団体と親しくなった松尾社長は、工学科出身の知識を生かして障害者のパソコンサポートのボランティアに参加するようになりました。そしてお父様の死後も、平日は松下電器「くらし環境開発センター」（当時）の技術者、週末はボランティアと精力的に活動していた 90 年代後半のこと。その後の人生を決定づける出会いが、彼を待っていたのです。… 「シンプルで新しいコミュニケーション機器」のコンセプトを具象化させるヒントは、身近なところからもたらされました。

兵庫県のとある ALS 患者さんが、電気機器に強いボランティアに頼んで、手作りのコミュニケーション機器を創作していたのです。それは“あいうえお”50 音を記したパネルの各文字の横に小さな光源を置き、スイッチ操作で伝えたい文字をひとつひとつ照らす文字板。「ほたる族」と名づけられたこの手作りの文字板は患者さんたちの間で話題になっていたそうです。ただ、手作りであるだけに、「ほたる族」には物足りない部分もありました。「ランプの明るさが足りなくて、どの文字が光ったのかわかりにくい。それに介護する側がご高齢だと、光った文字を順番に覚えていくのが大変。少し長い文章になると最初に光った文字を覚えていられなかったり」そこは入社以来ずっとものづくりに携わってきた技術者。松尾社長はすぐに改良に着手します（「難病の皆さんにも意思疎通の喜びを」の記事中）¹⁶。

トーキングエイドは計画性を持って開発された製品だったがレッツチャットの開発は ALS の人の要請に技術者が対応した偶然から徐々に具体化された計画とも言える。開発のきっかけが ALS の人の意思伝達場面だったうえに、ALS の人がモニタになって改良したため、レッツチャットはトーキングエイドより ALS の人に使いやすかった部分もあると思われる。現在、レッツチャットは 3 ヴァージョン目のモデルが出ている。また、「レッツチャット」の事業はパナソニックエイジフリーライフテック株式会社が引継いでいる。

③ 伝の心

「伝の心」¹⁷は日立製作所が 1997 年 10 月から発売した意思伝達プログラムである。日立は「伝の心」の開発に関する話を映像で制作し、紹介している。タイトルは『難病患者の心をつなぐテクノロジー』であり、2008 年に日立インターメディックス、カジマビジョ

ンによって製作された。その映像は、2009年に映像文化製作者連盟アワード優秀作品賞（準グランプリ）を受賞した。

その映像の内容によると、東京の日立グループには小澤邦昭が担当している情報機器のアクセシビリティ担当部署があり、1997年にこの部署で「伝の心」が開発された。

小澤は1992年にアクセシビリティ推進室に異動してきた。その後、会社の先輩である永野靖がALSを発症したことをきっかけに、小澤は「福祉機器の研究開発事業」に応募し採択される。同部署はこの助成金を使って北里大学の東病院との共同プロジェクトを立ち上げ、1995年には試作機を完成させる。それに周辺機器の操作と、離れたところにいる介護者を呼ぶ機能を追加し、1997年に完成する。そして、2005年にはTLS¹⁸の人のためのYES/NO判定装置「心語り」を開発した。この機器は今も改良されている。この場合は同僚がALSになり、それをきっかけに開発に成功した事例である。使用方法は、プログラムをノートパソコンに設置して使用するものである。

④ パソパルマルチ

「パソパルマルチ」は、ナムコが1987年に「パソパル」という重度身体障害者（児）用意志伝達装置を改良し、バージョンアップさせたものである。1991年に「パソパルPC」、1996年に「パソパルマルチ」を開発した。ナムコのパソパルに関しては、日本リハビリテーション工学協会（2009）の報告書『重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業』に、次のように記述されている。

疾患にとらわれない立場で、国内的では脳性麻痺者の多くを抱えた施設に所属していた川上博久氏が、施設入所という特徴から、生活で実際に使える視点での試行を継続し、脳性麻痺の内言語の表示方法として、直接選択の「トーキングエイド」を開発し、ナムコによって1985年市販化がされた。この機器こそが、現在の携帯型会話補助装置の項目であった経緯もある。……「トーキングエイド」の市販化を実施した株式会社ナムコは、川上氏と共に、「パソパル」「パソパルPC」と、操作スイッチによるコミュニケーション・エイドを製造してきた部門が、株式会社バンダイとの合併により、供給体制が変化した（日本リハビリテーション工学協会 2009: 39）¹⁹。

このようにしてナムコは携帯用の意思伝達機器とパソコンを利用するプログラムを製作した。なおかつ、その製品を市場化するためにも努力したと指摘できる。

(2) 日本の意思伝達に関する支援制度の状況

このようにゲームや電子機器を製作する企業が様々な契機や目的を持って意思伝達装置を開発し、意思伝達装置がALSの人を含めた装置を必要とする人たちに使用されていた

め、意思伝達装置がここまで向上できたとも言えるだろう。そして、その以前に政府は企業が意思伝達装置を開発するように、指針を定めたことが向上の土台になっていた。そのことに関連して先に引用した日本リハビリテーション工学協会の報告書には次のようにある。

個々の臨床に近い研究者の開発から、企業化が進んだのは、旧通産省のアクセシビリティ指針制定以後であり、大企業内に部門が出来たことが大きい。多くは社長直轄、若しくは横断的に構成されていたため、株式会社日立製作所などは、社員のための機器開発がされ、現在は「伝の心」として継続販売されている。

また日本電気株式会社では、オペレーティングシステムから独自に日本語化、ローカライズをしていたことにより、アクセシビリティの視点から上肢障害者への対応として、「オペレートナビ」を開発した。コミュニケーションというより、キーボードで入力出来ない対象者対策という視点で、現在普及しているユニバーサルデザイン手法と等価な開発手法で対応している。

また身内が患者であったことから、松下電器産業株式会社（現、パナソニック株式会社）社内でのベンチャー企業としてファンコム株式会社が設立され、ユーザーとして困った点を中心として、パーソナルコンピュータを用いない、「レッツ・チャット」を開発した（日本リハビリテーション工学協会 2009: 39）。

政府のアクセシビリティ指針の背景については小松の研究から確認できる。

アメリカでは、ユニバーサルデザインという考えが広まる以前から、1970年代には字幕放送が始まり、1986年にはリハビリテーション法 508 条が施行された。これは政府の調達する IT 機器は高齢者や障害者にアクセシブルなものでなければならないとし、日本にも影響を及ぼした。……日本においては、1988年に情報処理機器におけるアクセシビリティが検討され始め、1990年に「障害者等情報処理機器アクセシビリティ指針（旧通産省）」が出された。その後 1999年には、「高齢者・障害者による情報通信の利用に対する人的支援及びウェブアクセシビリティの確保に向けた課題と方策（旧郵政省）」により、高齢者や障害者への支援のあり方が本格的に検討されはじめた。2000年の IT 基本法が設立された同年には、改定版として「障害者・高齢者等情報処理機器アクセシビリティ指針（旧通産省）」が出されている。……これは高齢者や障害者、あるいは一時的な障害のある人が、製品やサービスを利用するときの情報アクセシビリティを確保し向上させることを目的としている（小松 2007）。

このように技術を製品化するには意思伝達に関する企業の技術だけでなく行政側の協力が欠かせない。そしてアクセシビリティ指針制定によって複数の企業に担当部署が作られ、

意思伝達の機器が単一ではなく、複数種開発され、選択の幅が広がったことも特徴として挙げられる。

1) 公的支援

日本の意思伝達装置の支援は、1996年から始まった難病患者等居住生活支援事業の中の日常生活用具給付事業に含まれていた。その事業とは、意思伝達装置の購入費を補助する制度であり、補助金の額は、都道府県によって差はあるが、約50万円ぐらいであった。2018年現在では障害者総合支援法に基づいて実施されている。

意思伝達支援関連の制度は、障害者総合支援法における補装具・身体障害者の日常生活用具に統合され、日常生活用具給付等事業として実施されている。申請方法や利用者負担を市町村の判断によると明記している²⁰。

井村（2015）は変更後の制度について関連サービスの運用を市町村の判断ゆだねているため、給付内容に地域差が発生しやすい点や障害の程度や機械の種類で利用できるサービスが異なることから、適切な情報提供が必要であると指摘した。

意思伝達の制度が今に至るまでの歴史に関しては、井村（2011）の報告書において言及されている。この報告書は2011年に厚生労働学研究費補助金で研究された重度障害者の意思伝達装置と関連したコミュニケーション総合支援施策に関する内容である。その経緯は日本のALSに対する研究の目的が具体化されるによって意思伝達に関する部分も含まれるようになったとしている。具体的に見るとALSは、日本で1974年に特定疾患治療研究の対象疾患となった。当初の研究施策は、「調査研究の推進」、「医療費の自己負担の解消」、「医療施設の整備」の3本柱であったという。1985（平成元）年には「地域保健医療の推進」が加わって、その後、1996（平成8）年度に大きく変更され、「調査研究の推進」「医療施設の整備」「医療費の自己負担の解消」「地域における保健医療福祉の充実・連携」「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」という施策内容になっている。

「地域における保健医療福祉の充実・連携」の中では、1992年度から行われている「難病患者地域保険医療推進事業」を改編充実し、1998年度から「難病特別対策推進事業」が創設された。ここには2001年から始まっていた神経難病患者在宅医療支援事業も含まれることになった。「QOLの向上を目指した福祉施策の推進」の中では、1996年から継続する「難病患者等居宅支援事業」が「難病患者等福祉推進事業」として実施され、難病患者ホームヘルプサービス事業や、意思伝達装置の補助も含めた難病患者等日常生活用具給付事業が行われるようになったと言う（井村2011:23）。

支援品目も時代によって変化していた。意思伝達に関する支援が始まった最初の1996年ではワープロだけが支援対象であったが、ワープロ専用器機の生産が中止になったことや、障害者団体の要求によって、2002（平成14年）年からパソコンも支援対象に含まれるようになる²¹。

支援制度に品目などの変化もあるが、現在の制度にも問題点はある。前記したように、

多数の意思伝達装置が開発されたが²²、井村（2016）は、病気の進行という特徴を反映していない制度の利用だけでは、ALS の人の支援に不足している部分があるとした。井村によると問題は、支援制度を使って補助される意思伝達装置を各患者の生活環境の中に落とし込むためのサポート体制が存在しない、という点にある。

井村は 2016 年の報告書でそのサポート体系についてさらに具体的に書いた。

意思伝達装置を利用するには、先だってその利用方法を習得することも必要でありますし、当然、コミュニケーション相手との関係や、療養生活の中での家族等による支援体制の構築なども課題になります。それらをふまえて、患者自身のみならず家族の生活の質（Quality of Life ; QOL）を考えた対応が求められます。そのためには、多くの支援者が直接的あるいは間接的に、何らかに関与することになり、多職種連携が求められます（井村 2016: 1）。

井村の議論では、今までの制度は意思伝達装置の支援に留まっていたが、今後は意思伝達をする相手や意思伝達機器をめぐる環境を総合的に見てアドバイスできる連帯の必要性を述べられている。しかし現在の制度では意思伝達に関して専門家の相談や連帯サービスがない。在宅での介護支援サービスには地域間の格差もあり、各地域に必ずしも意思伝達装置を使いこなせる支援者がいるわけではない。意思伝達の導入に当たっては、リハビリテーションの一環になるような研修制度や導入支援が確立され、リハビリテーションの中で意思伝達に関する認知を高めるような対策が必要であるとした（井村 2011: 94）。意思伝達装置は障害を補うための補装具であるが、使う身体の状態を綿密に把握した上での支援が必要である。それゆえ、意思伝達支援は ALS の人に呼吸、栄養と共に重要な問題であり、生活支援として位置付けられ、身体の状態を詳しく把握して支援する必要に応じた、多職種連携支援が求められるとした（井村 2015a）。

介護者が ALS の人を介護する際に、コミュニケーションは不可欠であり、意思伝達方法は ALS になる前の会話とは違ううえに、病気の進行により継続的に変化していくはずのものである。そのため、ALS の人と介護者両方を含めたコミュニケーションのための継続的な支援も必要であるだろう。

また、意思伝達サービスの問題として支援の時期に関する問題点がある。ALS は進行性難病の特性もあり、病気が進行した後での意思伝達装置を申請する手続きのあり方には根本的な欠陥がある。病気になる前までとは違う方法で意思伝達装置などを使って会話することになるため、病気を持たない人でさえ、装置を把握し、使いこなせるためには慣れる時間が必要である。しかし、病状の進行の前に、進行後のことを見越して意思伝達の訓練を行う等ができず、身体機能が低下した状態で訓練などを行うことになり、装置を導入する時、相当の努力と時間をかけてしまう。さらにこの適応期間は一度で終わることではない。その過程を過ぎて一時的に適合したとしても、身体機能のさらなる低下により、再度

の調整が必要になるが、その調節にうまく対応できる制度は確立されていない。したがって現在の申請と調整の形式では、進行していく ALS の人の体を後追いするにとどまり、十分な支援体制を組むことができない制度設計になっているとも言える。意思伝達装置は良質の介護を受けるための基本的な意思伝達手段であるため、ALS のように確実な病状の進行が予想される場合であれば、意思伝達に関する事前訓練と教育が ALS の人だけでなく介護者とも行われるべきである。その点に関しても井村は ALS の人の身体状況に応じた、かつ予測的な支援を実現するため、物的ならびに人的な公費支援制度の策定が望まれるとした（井村 2015b）。

2) 民間支援

上記のように ALS の人が現行の意思伝達装置関連制度を利用し、介護者とコミュニケーションを取るにはいくつか限界点がある。日本にはこのような制度と公的支援の隙間を民間の支援者たちが埋めている現状がある。ここでは、日本における ALS の人のニーズに対応している民間の動きに関する事例を紹介する。

①ICT 救助隊

ICT 救助隊は NEC 社の情報格差の解消という社会貢献活動のプロジェクトの協力を受けながら活動している NPO 団体である。正式な法人名は特定非営利活動法人 ICT 救助隊（NPO 法人 ICT 救助隊）である。

同法人の目的は「障害のある人もない人も誰でもが自由に生活し、コミュニケーションできる社会の実現に寄与する事」とされている。NEC のホームページには ICT 救助隊が結成された背景に関して次のような説明がある。

NEC は、在宅 ALS（筋萎縮性側索硬化症）患者の介護支援をしている NPO 法人「ALS/MND サポートセンターさくら会」との協働で、ALS や筋ジストロフィー等の神経筋難病患者を中心とした重度身体障がい者が、IT を利用したコミュニケーションができるようになることを目指した「NEC 難病コミュニケーション支援講座」を 2008 年度から開始しました。特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会を中心に他ボランティア団体などで活動をしたり、訪問看護事業等に従事している者が横断的に情報を共有し、活動を推進していくために 2010 年 1 月 17 日に任意団体として結成されました。そして、2010 年 11 月 8 日付けで、東京都より特定非営利活動法人としての認可を取得し、現在の特定非営利活動法人 ICT 救助隊が発足しました（NEC 2011： 1 段落目）²³。

この「難病コミュニケーション支援講座」の中心になった人たちは、さくら会²⁴に所属して活動をしているため、そもそもこの講座は ALS の人を念頭に置いていることが推測で

きる。ICT 救助隊の活動は「難病コミュニケーション支援講座」の他に、東京都に限定して ALS の人の家を訪問して意思伝達に関する支援を実施している。ICT 救助隊の活動内容に関しては次のように紹介されている。

主に ICT (Information & Communication Technology - 情報通信技術-) を活用した難病患者や重度障害者のコミュニケーション支援です。この目的に沿って難病患者や重度障害者への直接的な支援をはじめとして、支援する方の育成のための講座の開催、その他関連イベントの開催を通じた啓発活動などを、首都圏を中心として全国各地で行っています。また、他関係団体、民間会社が主催あるいは共催・協賛するイベント、講座等の企画、実施にも協力し、幅広く活動を行っています (ICT 2013) ²⁵。

上記した「難病コミュニケーション支援講座」は全国で開かれている。同ページには「NEC 難病コミュニケーション支援講座」の実施日程が記録されており、2009 年 8 月 1 日から 2013 年時点までで、京都、北海道、東京都、鹿児島県など全国各地で 64 回開催されている。講座の目的に関する紹介は以下のものである。

神経筋難病患者は、その病気の進行により徐々に身体の自由が奪われ、声を使った会話などごく普通のコミュニケーションが次第にできなくなります。そこで、神経筋難病患者は、透明文字盤上で伝えたい文字を目で追って、その動きを家族や看護師など周りの方が読み取るなどのコミュニケーション手段がとられますが、いつでもどこでも誰とでも自由にコミュニケーションができるような完全なコミュニケーション手段ではありません。そこで登場するのが NEC の上肢障がい者向けパソコン操作支援ソフト「オペレートナビ」です。

このソフトを使用することにより、マウスやキーボードの操作をしなくても、特殊なスイッチを使って指先やこめかみ、まぶたなど身体の一部をわずかに動かすだけで、伝えたい文字をパソコンに入力して自分の気持ちを自由に表すことができます。さらにインターネットや電子メールを利用して、外の世界とつながることもできます。例えば、遠く離れた同病患者や友人とメール交換したり、インターネットを使って買い物をしたり、好きな音楽を聴いたり、大学で勉強したりすることもできます。

この講座では、参加者である医療分野の関係者（看護師・保健師・リハビリテーション専門職など）が、「オペレートナビ」や入力補助機器の使い方、そしてターミナルスイッチの作り方などを学び、実際に神経筋難病患者の IT を利用したコミュニケーションのサポートを行っています。

講座には「オペレートナビ」担当部門の NEC 従業員も講師として参加します (ICT 2012: 2-5 段落目) ²⁶。

この NPO の活動は公的制度外での支援ではあるが、大企業である NEC からの出資金をもって、安定した支援を継続できる体制になっている。そして ALS の人の訪問経験や技術的な知識も保有しているため、日本 ALS の人の中では患者会のメーリングリストなどを通じて広く認識されている。

②立命館大学スイッチ研究会

「スイッチ研究会」は筆者が所属していた立命館大学院に拠点をおく特定非営利活動法人「ある」に所属する研究会であった（2017 年現在は活動を中止している）。「ある」は、「障害者、高齢者、病者、就労困難者とそれらの支援に関わる者に必要な事業を行い、福祉の増進を図り、社会全体の利益の増進に寄与すること」を目的としている。スイッチ研究会は「ある」の IT 支援を担当していた。研究の目的と支援活動は次のようなものである。

2008 年 3 月から継続的に行っているコミュニケーション支援活動を通して発声や筆談による会話が困難な状態にある重度身体障害者に対する IT 機器を使用したコミュニケーション支援のあり方を探ることを目的とする（山本・長谷川・堀田 2010）。

日常生活用具給付等事業には重度身体障害者に対する継続的なコミュニケーションの方法相談や支援制度が確立されていない。そうした人々のニーズに継続的なサポートをしているのは上記の NPO やボランティアであるが、全国的にもその人数はわずかである。その中でスイッチ研究会は京都を中心に少人数でボランティアとして活動していて、主な支援内容は以下のとおりである。

支援の内容

- ・ IT 機器の導入に悩んでいる患者や家族の相談
→コミュニケーションに IT を利用した生活がイメージできない
- ・ IT 機器の操作方法の説明
→使用者である患者本人や家族が IT 機器の扱い方がわからない。行政の継続的なサポートもない。
- ・ 患者の体に合わせた安価なスイッチの提供
→既存のものがあわない、病気の進行に追いつかない。
→需要がなく、生産数の少ないため、既製品は高価
- ・ OT との協力による患者のサポート
→そもそもスイッチを選ぶための専門家がない
→OT（作業療養士）の中にも機械が得意な人と不得意な人（山本・長谷川・堀田 2010)

井村は日本でも制度上、「総合支援法に基づく補装具の中で、身体状況の変化に伴う入力装置（スイッチ）交換は、修理基準を適用して適宜申請（変更）を通じて可能だが、難病患者等日常生活用紙給付事業においては、入力装置（スイッチ）交換（修理基準）は認められていない」と記述した（井村 2011: 15）。そのため、難病支援制度で意思伝達装置を提供されたとしても身体機能の低下に合わせながら使うのは難しい。しかも、ALS は 40 代後半以降に発症するケースが多く、本人が機器などに慣れてない高齢者の場合も多い。また、病気が進行していくにつれて慣れない機器を次々と導入するには、機器に関して専門的な知識を持つ人でないと躊躇するようになる。

ALS は病気の進行速度や進行方法がそれぞれ違うため、意思伝達に関する支援者も進行の予測不可能さなどといった、ALS の特徴に関して詳しく理解してないと、機械に関して知識が豊富であっても、ALS の人に適切な機械やスイッチを案内することはできない。

特に、ALS の人は毎日自分の体の変化を認識しながら生きていくことで手一杯になり、意思伝達に関しても深く考えて計画的に準備する余力をもてない場合が多い。そのため、意思伝達に関して、本人や周りの人が機器に関心が低い環境におかれていると意思伝達の幅が狭くなり、意思伝達自体を諦めてしまうケースも発生しうる。

その案内役として活動したスイッチ研究会のメンバーは主に大学院修了者と大学院生であった。彼らは上記のような ALS の人の意思伝達をめぐる環境などについて継続的な支援の必要性を感じ、スイッチ制作に必要な機材を購入して立命館大学内に実験室を確保して活動をした。

筆者は 2010 年から約 4 年間スイッチ研究会の活動に参加していた。スイッチ研究会のメンバーはスイッチや電気回路などの工学的知識にまったく関わりのなかった人文系の大学院生たちである。しかし、偶然の経緯で、京都で在宅独居生活を営む ALS の人の支援に関わるようになり、その時に ALS の人の意思伝達の難しさを感じ、販売されているスイッチを改造することから活動を始めた。最初は機械に関する知識ももたず、日本 ALS 協会に所属して多数の ALS の人を支援した経験を持つ 2 人の技術者から技術を学び、本を見ながらスイッチに関する知識を蓄積していた²⁷。その後、個別の ALS の人を訪問し、スイッチを制作して調整する作業を行なうこと、障害者や難病の人の意思伝達支援に関する講習会を企画すること、さくら会と連携して重度訪問介護従事者養成講座の講習を行なうこと、地域の在宅医療者の連携体制の構築を目的とした学習会を実施するなど、多様な活動を展開した。このような連携活動は ALS の進行性に関する理解と意思伝達装置に関する知識を持っていたからこそ可能な活動であったのだと言える。

2008 年から、スイッチ研究会と ALS の人のコミュニケーションに関するイベントを行っていた松原（2012）は、スイッチ研究会に関して次のように記述している。

スイッチ研は ALS など重度の身体障害を伴う病気や障害をもつ人々のベッドサイドで、意思伝達装置として使用しているパソコンの入力装置として、スイッチを支援す

る活動と研究を行っている。ALS のような進行性の疾患では、刻々と変化する身体機能にあわせて入力装置も適切なものに替えていく必要がある。しかし、市販の機材では性能も購入のタイミングもフィッティングもうまくいかない事が多い。そこでスイッチ研メンバーはジャンクマウスを仕入れ、解体し、ハンダ付けをして適当な部品と組み合わせるといったやりかた、つまり DIY でスイッチをつくり、ベッドサイドに赴いてフィッティングを行う。障害をもつ人々の生活を少しでも快適にするために、百元ショップやホームセンターで入手した素材から様々な日用品を工夫して製作することは、珍しいことではない。制作方法や使い方も、本やインターネットで情報が提供されている。スイッチ研も同じように、機械や IT に詳しい患者や先輩の支援者から学びながら道具を作り、地道な支援活動を続けてきた（松原 2012: 85）²⁸。

上記したように、進行性難病である ALS の人の意思伝達を支援する場合は大きく二つの確認が必要である。それは、ALS の人が現在動ける身体部位（病気の進行状態確認）とそれので使える意思伝達手段（適切なフィッティング）であり、適切なフィッティングに関しては制度上、最初回は対応できる部分もある。しかし引用で確認したように「刻々と変化する身体機能にあわせて入力装置も適切なものに替えていく必要」があり、ALS の人のニーズや身体の動ける範囲の変化を頻繁に観察することは、一律の制度的基準による支援には限界がある。そのため、ALS の意思伝達の方法については、電子機器に関する知識を持つ人による個別な対応の仕組みが必要である。このような支援が実際に民間レベルで、ICT 救助隊やスイッチ研究会のような形で存在している。

スイッチ研究会の活動は前述の井村の研究においても評価されている。彼らスイッチ研が、予め知識や技術を有した専門的な支援者ではなく、ALS の人への偶然的かつ継続的な支援活動をつうじて意思伝達装置に関する経験を蓄積していったケースであると評価した。井村は必要な支援量を提供するための人材確保という点で、この活動に興味をよせている（井村 2011: 139）。

スイッチ研究会のメンバーは ALS の人を支援し、特に意思伝達装置と ALS の人の身体を接続する「スイッチ」に問題意識を持ち、研究会を作って地域の ALS の人の支援を始めた。メンバーの Aさんは「誰が行っても実際の患者の実際の生活を見ると意思伝達支援の必要性があることはすぐに分かります」と生活場面で意思疎通手段への支援の不可避性を言う。機械や電子回路に関する知識がなかった彼らは、研究会を作って勉強を重ねながら支援を始めた。勉強の過程について Bさんは、「最初の頃は、電子部品を溶接するハンダづけすらできなかったが、日本 ALS 協会に所属する技術者にアドバイスをもらったり、本を読んだり、直接に患者の家を訪問支援しながらノウハウを蓄積しました」と述べている。そして、彼らは「その経験は ALS の人に限らず、他の重度障害者の意思伝達を支援する時も役に立つ」と考えていた。

しかしこの活動においては、電子機器への知識不足だけではなく、スイッチを実際に使

使用者の身体に合わせてみると、様々な予測不可能な要素が起こった。一回使用者の家を訪問して、話を聞いて、適切なスイッチを改造していても合わない場合が多く、何回も訪問する場合があるという。また、メンバーはボランティアで活動へ従事しているのであり、それぞれに大学院生であったり研究員であったりという日々の生活がある。そのため、使用者から支援したスイッチに問題があると連絡が入ったとしても、すぐに訪問することは難しい。そこで、スイッチなどを使用者に支援する際には、使用者や家族、そして、日常的に関わる支援者でも修理ができるように単純な仕組みで作ることを念頭に入れていた。スイッチ研究会は 2012 年までに 100 回以上、人数としては 20 人以上を支援してきた。支援対象者を見つける手段は、京都府内の難病患者で、難病支援センターから紹介される方法を取った²⁹。

また 2011 年 7 月には韓国を訪問し、アメリカで ALS の人のために意思伝達装置アイライター³⁰を製作したメンバーの一人であるジェイムズ・パウダリー (James Powderly) 教授と『International Workshop: Art and Assistive Technology』というセミナーを開催した。このように ALS の人を支援する技術に関して意見を交換する場を作って国際的な連携も目指していた。2018 年の現在、研究会は活動せず、ゼイムス教授はアメリカに戻ってパソコンプログラム会社に就職している。

したがって、このようなボランティアによる活動は国が運営する福祉制度と違って、フィッティングと複数の訪問、さらに多様なニーズに対応することはできるが、継続するには ICT 救助隊のような資金的に安定的な協力団体が要るとも考えられる。

3. 韓国における ALS の人の意思伝達に関する状況

韓国には ALS の人の専門病院や療養施設がないため、大部分の ALS の人が在宅で家族や介護者とコミュニケーションをとりながら生活をしている。しかしながら、パクは意思伝達支援が皆無といっても過言ではない韓国では、ALS の人は発話が困難になると本人の意思をほとんど表現せず、我慢してしまう場合が多いと記している (パク 2015: 32)。

それには日本のような意思伝達機器の開発がほとんどなかった背景がある。その背景には、開発する側が介護をする上での、意思伝達に対する問題認識を持っていなかったことと、それと共に行政側も ALS の人の意思伝達問題への知識がなかったという原因がある。発話が困難な人の意思伝達支援を日本は QOL 上昇の一環として認識していたこととは異なり、韓国は意思伝達支援を障害者や難病患者の学習や就職の手段として認識してきた。その認識の根拠については本章の後半で扱うが、本章の 1 節 (2) 項で取り上げた韓国 ALS の人であるイ・ウォンギュは博士課程に在学していたため、意思伝達装置へのアプローチがほかの ALS の人よりかは容易に行えたが、これは特殊例であったことが挙げられる。

このような状況においては、学習とも就職とも関連が少ない ALS の人の多数は意思伝達支援をあまり受けられず、行政側からは支援の対象者とも認識されなかった。

そのため、韓国では日本のような意思伝達技術に関する研究は非常に少ない。アクセシ

ビリティ指針の制定のような行政側での対応が不十分であるため、一部の学生や就職者向けの制度しか存在していない。さらに企業での意思伝達装置の開発の歴史や技術の蓄積がなく、ALS の人に対応可能な装置の発達が遅れている。そのためここでは、韓国の ALS の人が使っているコミュニケーション手段を紹介するとともに、ALS の人と介護者の中で、意思伝達困難について研究した先行研究に着目して、制度の不備と意思伝達の困難状況を具体的に紹介する。

ここでは、韓国 ALS 関連のホームページである「ALS ネットワーク」³¹によく取り上げられる ALS の人の意思伝達方法を次の 8 種類に分類した。ほかにも ALS の人の残存能力に合わせた様々な方法が存在するが、代表的な方法を取り上げる。機械を使わない意思伝達方法としては①口の動きでの表現、②介護者の読み上げに対して yes/no で表現、③文字盤があり、装置を使う方法④ナースコール、⑤体の可動箇所を使ったパソコンのキーボード操作、⑥画像キーボードクリキー、⑦SmartNav、⑧瞳孔マウス³²がある。

「ALS ネットワーク」に挙げられている文章によると、これらの方法は単独で使われる場合もあれば、いくつもの方法を同時に使う場合もある。その方法は ALS の人の残存能力や介護者の能力によって選択される。

ここで取り上げる韓国の意思伝達装置のうち 4 種類（④～⑧）の入力方法には、普通のマウスやボタン、反射体（SmartNav）、瞳孔、がある。一方それらのソフトウェアとしてはクリキー、SmartNav、Quick glance（瞳孔）が存在する。

韓国では、ALS の人の意思伝達を補助できる制度はほとんどなく、ALS の人の意思伝達に関する議論もほとんどなされてこなかった。最近になって ALS という疾患がマスメディアなどで知られ始め、意思伝達の重要性を認識させる動きが出ている。しかし、未だに ALS の人が意思伝達装置を使用するためには個人的に外国で装置を購入することや、自分で制作することで使用している。しかもこのようなことが可能なのは、一部の ALS の人に限られている。意思伝達装置を利用できていない ALS の人は口の動きを家族介護者が読み取って言葉を予測するか、韓国 ALS 協会が配布した文字盤（紙に印刷して使用と案内されている）を使うことなどでコミュニケーションをしている。パソコンや機械を利用して、ALS の人が YES/NO だけを入力する「伝の心」のような意思伝達装置に対しては、パクゾンファ（2008）の研究があるが、韓国では実際に販売されたこともなく、既存の意思伝達装置の支援対象商品に入っていないため、ALS の人にもあまり知られていない³³。

上記の意思伝達方法の中で、本章では主に、韓国の ALS の人が最も多く使っている文字盤と、実際に一部の ALS の人が使用している意思伝達装置の紹介をする。

(1) 韓国 ALS の人の意思伝達方法

1) 文字盤

筆者の母は 1998 年に ALS を発症し、疾患の初期段階では残存している力でワープロを利用し、文章を作成していた。ALS の人の多くは、症状が進行していくと身体の可動域が

少なくなってくる。初期 ALS の人の中には、指と腕を動かしてパソコンで文章を書き、自分の記録を残す場合があり、インターネット上に更新する人もいる。この文章は筆者の母が発症初期の時期にその方法を利用しパソコンで作成した文章である。

私は最近、私の 40 年の人生を整理しなければならない……と思っている。私の体がもっと悪くなってパソコンも使えなくなる前に。今もやっと両手の指一本ずつだけで、力が入らず何回も曲がってしまう指を伸ばしながら、打っている。いつかこれさえもできなくなる前に、頭の中に一杯になっている考えを整理したら、もっと心が楽になると思う。話したいことも多いし、考えていることも多いのに。これさえできないと、私はたぶんもどかしくて死んでしまうかもしれない (アン 2006: 53)。

最初はこのようにパソコンを利用する ALS の人も多いが、病気の進行で文字を打てなくなるとほかの方法に転換する。母が発症して 10 年以上が過ぎてからは、筆者が母と会話する時、筆者が子音と母音を読み上げると、母が眉毛を動かし、その合図を受けて文字を組み合わせる方法で会話をした。他の ALS の人も文字盤を使う時があるが、外出時には文字盤を使いにくいという状況や、文字盤が苦手な介護者がいる場合などがあり、患者会では ALS の人の表情を直接見ながら口の動きから発話内容を推測して読み上げる方法が主流となっている。

筆者が韓国 ALS 協会の総会に参加して把握した限り³⁴では、総会場まで移動できる人に限って言えば、韓国で ALS の人と介護者の間で広く使われているコミュニケーション方法は、口の動きからの発話内容の推測する方法と文字盤である。

介護者が口の動きを読む方法も熟練が必要であるが、さらに疾患が進行すると文字盤を使う時期が来る。その際、ALS の人は発症後に自分の発話が遅くなっていくことにもどかしさを感じ、少しでも早く伝えたいという感覚をもつ³⁵。そのため最初は、文字盤を用意するタイミングを待てないことや、病気の進行を認めたくない心理から介護者に口の動きを読み取らせる方法を選択する傾向が強い。

病気の進行により、会話に失敗する回数が増えると、文字盤を頻繁に使うようになる。絵 4-2 の文字盤は 2003 年から韓国 ALS 協会のホームページに、誰でもアクセスできるように画像ファイルとしてアップされており、同年には厚紙に貼って配布もされたものである。この文字盤は日本でよく見られる透明のプラスチックボードを利用した文字盤ではない。紙の文字盤では、介護者が手に持って介護者の顔のそばに保持して、ALS の人の目と文字盤を交互に見ながら、ALS の人の目が止まった先の文字を文字の色で確認しながら発話内容を把握する。

ㄱ	ㄴ	ㄷ	ㄹ	ㅁ	ㅂ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	
ㄴ	ㄷ	ㄹ	ㅁ	ㅂ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅅ	ㅇ	ㅈ	ㅊ	ㅋ	ㆁ	ㅅ	ㅇ
YES					숫자대화					NO														
■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
1	2	3	4	5	6	7	8	9	0															

【絵 4-2】 韓国 ALS 協会で配布している文字盤「出典：韓国 ALS 協会ホームページ (2011)」³⁶

(上段の5つの枠の中に、各5つの文字がある。それらの文字と三段目の5つの色が一つずつ対応している。例:ㄱ、ㄷ、ㅇ、ㅈ、ㅊ=黒、ㄴ、ㄷ、ㄹ、ㅁ、ㅂ=青、…、)

2001年にALS協会は設立された後にも、対外的な広報活動や、治療法などの情報収集に活動が集中したため、2002年までは協会が意思伝達支援に関心をもっていなかった。しかし、病気の進行によって発声機能も失われていくため、意思伝達を補助する道具なしで会話をするのは、時間がかかることもあり、ALSの人の話を全て理解すること自体が困難になることが認識されたため、協会内で文字盤の提案がされた。

それでも実際にはALS協会で紹介されている文字盤さえ知らない介護者も多く、なおかつ、文字盤を知っていても正確な使用法が分からず、ALSの人と介護者が自分なりに苦労しながら意思伝達に適応していくことが多かった。また家族介護者は文字盤を使う時、困難を感じるが、パクはその原因について、ALSの特性を理解し、文字盤を含めたAACの方法などを説明できる関連専門家がいなかったためだと整理している³⁷。加えて、パクはALSの人と家族は意思伝達の速度が遅いため、集中力に限界が発生し、その問題は文字盤による意思伝達で頻繁に表れると見た。そのため、文字盤での会話は日常的な意思伝達よりは介護者の先読み取りによる、介護の場で緊急な問題が生じた際の問題解決用のものだとみている(パク 2015: 37-40)。

このように文字盤を難しく思う人もあり、文字盤を使っているとしても使用方法が人それぞれであるため、外部から介護支援者が来た時に、文字盤の経験があっても改めて習得して適応することに時間がかかるという問題点がある。

「ALSネットワーク」で介護者の書き込みによると、この文字盤以外でもさまざまなコミュニケーション方法が提示されている。たとえば、大きな紙を壁に張って頻繁に使う介護内容を書いておく方法や、携帯の文字を介護者がALSの人の合図に従って入力する方法、介護者が文字を読むとALSの人が舌を出して合図する方法などがある。

文字盤を使うにも、読み手である介護者を呼ばなければならないが、身体機能低下により介護者を呼べない状況になっていく。そこで文字盤と組み合わせて利用されるのがナー

スコールである。

ナースコールは体の中に少しでも可動部位があれば、いつでも ALS の人が介護者を呼ぶことができる。体の動く場所付近にスイッチを設置して、スイッチを押すとコールが鳴る。もちろんこのナースコールだけでは合図に止まり、ALS の人の具体的な要求などは伝えられない。韓国ではナースコールを「呼び出しベル」と呼んでいる。インターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」で、ALS の人の家族が「呼び出しベル」を制作した過程を掲載したこともあるが、実際に自作のベルを使用している人は少ない。なぜなら、ALS の人の残存能力の違いに合わせて、ベルのスイッチを作ることが難しいからである。そのため、韓国の ALS の人たちの間で、呼び出しベルはあまり普及していない。その代わりに使われているのは、市販されている音が出る道具を活用する方法である。たとえば、振ると音が出るタイプのおもちゃや、釣りに使う鐘などを体の可動部分に取り付ける例もある。ALS の人の残存機能に合わせる必要があり、そのためには機械の専門家に任せる方法もあるが費用が高くなる。その結果、結局は家族や支援者が「呼び出しベル」を作るしかないが、機械に対する知識がないため、簡単なことではない。

韓国 ALS 協会の福祉理事³⁸によると、多くの ALS の人が気管切開の手術後に、夜間は睡眠中の介護者が呼んでも来てくれないのではないかとという恐怖をもち、不眠症になる傾向があるという。夜間に、介護者を起床させる対策についてはナースコールがあるが、上記のような理由で普及が遅れており、効果的な代替的手段がまだ考案されていない。

介護者を呼んで文字盤を使い続けることも、簡単ではない。パクによると、ALS の人の家族からも「(ALS の人から) “文字盤をもって” と言われるとストレスを受ける。的確に目が留まらない。文字盤を要求されるから恐れて父を避けている」や「文字盤を求められると私はストレスを受ける。最初は口の形で何とかして、それでもだめだったら(文字盤を) 持つしかない」など、ALS の人の家族介護者も文字盤を読み取る際に心的な疲労を感じる証言があったことが明らかにされている(パク 2015: 41)。

目を動かす力が落ちてくると慣れていた文字盤の使用も困難になり、ALS の人も介護者もコミュニケーションに、より大きなストレスを感じるようになる。新しいコミュニケーションの方法を探して組み合わせるまで、コミュニケーションが混乱する場合もあり得る。この局面での問題は、意思伝達方法や変化方法を主介護者が一人で悩むしかないことである。

パク(2015)も意思伝達が困難な ALS の人は病状の悪化により、意思伝達が可能な人が主介護者に制限され、結局家族主介護者が唯一の ALS の人における意思伝達のパートナーになると述べている。

2) クリキー

後に説明する SmartNav と瞳孔マウスは ALS の人が画面のキーボードに目の焦点を合わせることでクリックする方法を採用している。しかし、韓国以外の国で制作された製品であるため、韓国語に対応した画像キーボードが必要である。その時に使われたのが「クリ

キー (Clickey) 」という画像キーボード (文字入力補助) プログラムだった³⁹。

2001 年からこのプログラムの開発に着手したのは、元韓国航空宇宙研究員で現国立リハビリ院研究員のギム・ソンプルであった。クリキーは無料プログラムで誰でもダウンロードできる。

SmartNav や瞳孔マウスなどの機器がない時期に、クリキーを利用して博士論文を書いた ALS の人に現韓国 ALS 協会副会長イ・ウォンギョがいる。イは次のように述べている。

私が 1999 年に ALS になってから最初 1、2 年の間は、本も自由に読めましたし、キーボードも両手で自由に打てました。しかし、大学院の博士論文を準備していた 2003 年末からは両手がほとんど使えなくなり、研究論文と参考文献を部屋の床に広げておいて、両足で本のページをめくりながら腰を曲げて読むか、妻が横に座って本を開いてページをめくってくれました。

補助工学はこんな私に小さな可能性を開いてくれました。たとえ前のような速度ではないにしても、パソコンの画面にクリキーという画像キーボードを設置し、かろうじて動く右の中指を使って自分で文章を書けるようになりました。一本の指でマウスを操作しながら画像キーボードを作成しようとしたら、非障害者が 10 分で書ける量を書くのに、私は 2~3 時間が必要とするようになりました。しかしながら、これはただの退屈で消耗する作業というわけではありませんでした。なぜなら、このやり方で博士論文を完成させ、次にエッセイ本も刊行するなど、元気な時には考えられなかったことが、むしろ「肉体の刑務所」に閉じ込められたからこそ成り立ったからです (イ 2005: 9)。

イは死亡するまで上記の方法を利用し、インターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」を自ら運営し、韓国の全国紙である『傾向新聞』のコラムも定期的に掲載していた。そのような活動をとおして、わずかではあるが自分で文章を書いて所得を得た。これは家族の中での役割や社会参加を一部実現していた例だと言える。イに先鞭をつけられて、ALS の人の中でパソコンを使って文章を書く人が何人か現れた。このような動きを踏まえ、さらに多様な意思伝達装置を利用する ALS の人が知られ始めた。以下では、パソコンと補助入力装置を利用した意思伝達装置の状況について整理する。

3) SmartNav と瞳孔マウス

SmartNav は、メーカー広告によると「上肢障害がある方や、ALS などの障害をお持ちの方が頭部やその他の部位を使い、コンピュータを制御することができる、正確で信頼性が高いハンズフリーマウスです」⁴⁰と紹介されている。SmartNav はアメリカのアマゾンを通じて 473.99 ドルで販売されているが、韓国の輸入会社はこれを 2 倍の値段で販売するため、アメリカから直接購入したほうが安い。ただし、その情報や購入方法もちろん ALS

の人や家族がしなければならず、アクセスは決して良くはない。上述したインターネット・コミュニティの会員である ALS の人 W がこの機器を使ってインターネット上に自分のブログを運営していた。W は 2005 年に ALS を発病し、障害者団体を通じて様々な情報を得て生活していた人であり、意思伝達装置関連情報を簡単に得られた。W はブログも運営していたが、2015 年以降新しい文章は更新されていない。

次は瞳孔マウス⁴¹について説明する。上記の意思伝達方法が利用できないぐらい病気が進行すると、韓国の ALS インターネット・コミュニティでよく知られている瞳孔マウスなどの意思伝達装置が対案として挙げられることになる。実際、韓国で ALS の人をテーマにして作られた有名な映画『私の愛、そばに』⁴²でも唯一の意思伝達装置として瞳孔マウスが登場した。またインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」には瞳孔マウスに関する以下のような文章があった。

私は教会でボランティアをしています。私がかかわっている人の中には ALS の人がいます。彼女と文字盤で簡単な会話はできます。しかし、昨年 12 月から文字盤でのコミュニケーションに負担を感じ始めました。いま彼女に一番必要なものは瞳孔マウスです。先週、話をしたときにはメディアで宣教事業がしたいとっていました。瞳孔マウスに関する資料を探すためにここ（ネットサイト）に来ました。よろしくお願ひします（カッコは引用者）（ALS ネットワークホームページ掲示文章「初めてあいさつします」中 2008）⁴³。

このように文字盤でのやり取りで困難を感じると次の手段として瞳孔マウスを考える人が多数いるようである。掲示板には眼球マウスに関する文章が 06 年には 1 件に過ぎなかったが、09 年には 10 件、12 年以降は 10 以上に増加した。他にも瞳孔マウス使用の有名な記録としては、パク・スンイル⁴⁴のものがある。パクは元バスケットボールチームのコーチであり、アメリカ留学から帰国した後の 2002 年、32 歳の時に ALS を発症し、2018 年の段階でも闘病している。パクは発病初期から、意思伝達に大きな関心を持っていた。

ALS が社会的に認知されていないと考えたパクは、ALS 協会で広報担当を積極的に務めることなどをおして、自ら ALS の情報を社会に広めることに力を入れた。しかし、パクも疾患が進行していくことで、外出も、パソコン使用も難しくなった。パクはしばらく活動を休止するしかなかった。その時、パクの家族は、ある筋疾患をもっている大学生が瞳孔マウスを使っているという話を聞いた。その大学生の機器は父親が海外から輸入したものだ。このような経緯でパクの家族はその機器の輸入業者を見つけて購入した。

そうしてパクは 2004 年に瞳孔マウスを購入し、ALS の情報を広げる活動を再開した。その時、パクは自身の気持ちをこのように述べている。

障害をもつ前は遅くても 1 分に 200 文字は打ったけど、今は 1 分に 5 文字でも疲れ

る。しかし声を取り戻す喜びはそれ以上に大きなものであり、これを上回るものはないと思う。2年ぶりに戻ってきた私の声、だから、私は最近すごく幸せだ（イ・パク 2009: 144）。

パクが瞳孔マウスを使って生活している様子がマスメディア⁴⁵において報道されるなど、パクの影響で以前よりは多くのALSの人が瞳孔マウスを使うようになった。

事実と反することではあるが、韓国ALS協会の医療情報ではALSの人の眼球の筋肉は最後まで残る⁴⁶と言われており、この瞳孔マウスが利用可能な装置としての地位が上昇した。

しかし、すべてのALSの人がこのような意思伝達装置を手に入れたわけではない。韓国ALS協会のホームページでは意思伝達の方法に関する質問が頻繁に更新されている。同ホームページの質問コーナーで2010年7月26日に更新された質問と返信がその典型例を示すものであり、以下に引用する。

文字盤で会話する患者家族はみんな感じていると思います。必要な文章を伝えるには文字盤がいいですが、長時間の会話は、患者本人はもちろん、家族にとっても難しいことです。体を動かすこともできない苦しさの中で生きている患者が、会話だけでも思いっきりするためには、瞳孔マウスの必要性をしみじみと感じます。それで調べてみましたが、価格がすごく高いです。なんと1千万ウォン（約72万円）を超えるとインターネットの検索結果に、「おかあさんのお誕生日プレゼントにしたい」という期待が瞬間に絶望に変わりました。酸素呼吸器の貸出のように瞳孔マウスも借りて使用したり、安く購入する方法はないでしょうか？ 格子なき牢獄のような生活をすするしかない患者たちに、会話だけでも思いっきり自由にできる方法を、ぜひとも教えてください⁴⁷（韓国ALS協会ホームページ 2011）。

この質問に対して更新されたコメントは以下である。

購入サイト <http://www.ablemall.co.kr> で1200万ウォン（約86万円）です。借りる時は補装具を貸してくれる最寄りの団体に聞いてみてください。例えば、ソウルでしたらハンボッ会、京畿道の京畿道リハビリ工学センターなどです。借りる時は販売価格の10%が1ヶ月のリース代として必要なので安いわけではありません。政府の支援がないから個人が全部負担しなければならないのです⁴⁸（韓国ALS協会ホームページ 2011）。

まず、価格面でも使用が躊躇されるところに問題があるが、そのうえ、眼球マウスを手に入れたとしてもALSの人の意思伝達困難が解決できる環境が整備されるかというと、そうではない。実際、この機器を使ってALSの情報を広めようと動き続けたパクは、その理

由をこう書いている。

瞳孔マウスはアメリカから直輸入するため、注文してから受け取るまでに1ヶ月ぐらいかかった。故障するとまたアメリカまで送り返さないといけない煩瑣な機械である。さらに難しいのは重度患者としてはものすごく使いにくいということである（イ・パク 2009: 147）。

韓国で使用できる一番高価な意思伝達装置であるが、使いにくいと証言されている。その作業の疲労に関してパクは次のように書いた。

パソコンでの作業は毎日 2、3 時間しますが、障害をもたない人だったら約 20 分から 30 分で終わることでしょう。作業をすると気持ちはすっきりですが、体力消耗もすごし、目がすごく疲れます。視力低下も出てくるし、その分の代価を受け入れることで世の中と疎通ができることはありがたいけど、こんなにつらいのは……（イ・パク 2009: 149）。

進行とともにパクは眼球の動きが悪くなり、2008 年からは瞳孔マウスを使っていない。その後は文字盤でごく簡単なコミュニケーションをしているという。

このような問題はパク（2015）も指摘したが、ALS の人の介護者のインタビューで「眼球マウスの場合、目を固く閉じること、眉間にしわを寄せるなど、ちょっとでも目線の方が変わると、頻繁に再調整が必要であり、私（介護者）がパソコンと戦っているようだった」との記録があり、使うためにも非常に緻密な管理が必要である。さらには高齢に ALS となった人の場合、パソコンに慣れてないため、使用自体が不可能であるという問題も指摘されている（パク 2015: 39）。

上記のように、多くの ALS の人が意思伝達に困難を感じている。さらに、情報と資金の両方をもっている ALS の人だけが意思伝達装置を使用できるという現状である。だが、意思伝達が成立するために情報や資金以上に重要な要素は ALS の人と介護者の意思である。パクも ALS の人が重度になると介護者が開始する意思伝達行為に受動的に依る傾向があるとした（パク 2015: 67）。

韓国にあるリハビリ病院のブログに ALS の人のための意思伝達装置の紹介がされており、管理者に「実際 ALS の人に意思伝達装置に関しての紹介をしているか」と質問したら、以下のような答えが返ってきた。

はい。ALS の人に案内はしています。しかし、経済的な面やアプローチが難しいとの理由で実際使用する例はほとんどありません。手伝おうと努力していましたが、本人の意思がないか、介護者がめんどくさくなって、むしろ約束の時間に来ない方もいま

した（パークサイドリハビリ医学病院のブログ 2017年9月8日）⁴⁹。

また、かりに上記の要素が全部そろえられて、意思伝達装置を導入したとしても、ALS の人は体の動かせる部分がそれぞれ違うので、その人の特性に合わせた意思伝達の方法を本人と家族が工夫しなければならない。だが、それに関してアドバイスできる機関や団体はほとんど存在しない。さらに、インターネット上の ALS の人コミュニティに質問がアップされても、コメントする側にも解決策がない場合が多く、ALS の人の残っている運動能力、財産などの質問する側の状態も多様であるため適切なコメントが難しい。本来このようなコメントを提供すべき場所としては、言語治療士が考えられるが、パク（2015）の研究では ALS の人の意思疎通の変化特性を理解している治療士は韓国国内にはほぼいないと見ていた。結局、韓国の意思伝達に関しては、アドバイスできる専門家も、ピアサポートも難しい状況に置かれているといえる。

2018年現在は以前より多くの ALS の人が意思伝達装置を購入し、使用している。しかしながら、あいまいな情報だけで高価な機器を自費で購入したものの、結局使えないという人が多くいる。

パク（2015）によると ALS の人は身体の特定の所に入力補助装置を付ける必要があるが、ALS の人が自発的に身体を調整することが難しいため、介護や、クシャミやあくびなどの回避できない反射的な動きで入力補助装置が動いてしまうとうまく調節できない困難があったと述べている。そのため、意思伝達装置の使用者は増えたとしても、相変わらず ALS の人々の意思伝達を適切に補助しているとは言えない。また、これらはパソコンを利用できる人たちを対象にした議論であり、パソコンに慣れていない人の意思伝達問題も考えなければならない。

（2）韓国の意思伝達に関する支援制度の現状

この節では、韓国 ALS の人の意思伝達に関連する施策について述べる。韓国には意思伝達支援と言える明確な制度がないため、日本の意思伝達支援と最も近い目的をもって行われている事業を紹介したい。その支援は「情報通信補助機器普及事業」で、身体的・経済的に情報通信に対する接近と活用が困難である障害者を対象に情報化を通じて社会統合を導き、情報格差を解消するために情報通信機器購買を支援することを目的としている。日本の意思伝達支援は厚生労働省で運営されているのに対して、韓国では、衛生や健康政策に携わる機関ではなく、国家の情報化政策を担う韓国情報化振興院⁵⁰が運営している点に特色がある。この制度の中には ALS の人が使える機器の品目として SmartNav のみが挙げられている。

その事業以外にも研究機関、大学、民間企業に委託し、研究費用を政府が補助する形で、既存の障害者補助機器を改善し、先端技術を集約した補助機器を研究・開発するための支援も存在する。

情報通信補助機器普及事業は、2003 年から行政安全部と韓国情報文化振興院が主体となって始まり、2018 年現在は韓国情報化振興院が単独で運営している。同事業は障害者を対象に 74 種類の機器を 4 千台普及させている⁵¹。2011 年には 84 種類であり、現在の品目数は減っているが、支援対象者は増えた。具体的な支援の形は情報通信補助機器の購入費を支援する方式を取っている。対象は、障害者の中で申請を受けて選抜されるが、その基準の一つとして求職者と学生があり、その人たちは優先順位が高い⁵²。負担金は、政府支援 80%+自己負担 20%である。低所得者の場合は、さらにこの自己負担金は半額になる。

この制度を運営している韓国情報化振興院は国政調査資料を通して毎年の支援者数を障害別に分類し、それを公開した。その調査によると意思伝達装置（韓国では行政用語で情報通信補助機器と言う）は調査が始まった 2003 年から 2013 年の間では、肢体・脳障害（韓国では脳病変と表記）障害者に支給した件数が 06 年で 112 件、07 年で 111 件に過ぎない。全国の ALS の人が約 3 千人であり、他の肢体・脳障害者までを含むと極めて少ない数の支給だといえ、支援制度として成り立っていないと指摘できる⁵³。

その上、支援機器は普及にばかり焦点が当てられているため、病気の進行により継続的な管理が必要である進行性の障害をもつ人たちや ALS の人が支援対象になってとしても、機器を使用できる時期が一時的なものである点も課題として考えられる。また、求職者と学生が優先されるという選抜基準は、40 歳代からの発病が多い ALS の人が選抜される可能性を低くしている。

2010 年から始まった新しい事業は難病患者だけを対象に行われた。事業名は「稀少難治性疾患を対象にした学習用の補助機器サービス事業」⁵⁴である。この事業は生命保険社会貢献財団⁵⁵の後援を受けて設立されたハンボッリハビリ工学センターが中心になって行われていた。この事業の対象は学習を行う「稀少難治性疾患」の中で求職者、学生を優先させて採用するもので、申請書を提出した人から選抜された 100 名のみを支援してきたが、2015 年に終わった。

障害者対象の情報通信補助機器普及事業と違ってこの事業には、ALS の人も使える機器（瞳孔マウス、SmartNav など）も含まれている。しかし、求職者や就学者が優先的に選ばれていたため、中高年期の発病が多い ALS の人はまた対象外とされてしまった。

結局、2018 年現在難病患者のための情報通信補助機器支援事業はない。これは今まで情報通信機器の支援事業が学習や就職を想定し支援してきた現状が一因だと言える。この制度は学習と就職に焦点を当て、ALS の人の会話の必要性という観点を持っていない。ALS の人らが情報通信機器を必要とする理由は意思伝達をすることだが、行政側は意思伝達の必要性を学業や就職に限って認識しているため、ALS の人たちは適切な支援を受けられなかった。

すなわち、上記から見出せる、障害者中心で、低所得の少数の者だけを支援する、継続性のない一回性の支援、求職・学生優先という 4 つの理由から ALS の人は意思伝達に関する支援をあまり受けられていない。規模の大きな障害団体の場合は、会話への支援が必要

になると団体単位での運動を通じて様々な政策を要求することも可能であろう。しかし ALS をはじめとする難病患者は生活の方法を模索することだけで手いっぱいになり、行政側に要請することが難しい。支援体制の改善を待ち切れずに ALS の人が亡くなる場合もある。ALS の人の家族は介護だけで手間と時間が削られるために ALS の人も介護者も時間的な余裕がないことや余命がごく限られているという、ALS の人たちの特徴や事情がある。それに加えて、韓国 ALS 協会には、患者数が少なく行動力が不足し、影響力が弱い。したがって、ALS の人個人や家族も、協会も意思伝達への必要性について認識していても政府や事業団体に要求する力がなかった。また、ALS の人や家族からは、「制度の改善を提案しようとしても、何をどのような方法で支援してもらいたいのかがわからない」という話をしばしば聞く。そのため、ネットや様々な経路を通じて、介護中の意思伝達に関するいくつかの試行錯誤を経た経験が共有される場合が多い。しかしそれは前述したように ALS の人の個人差が大きいいため、適切な対案になりにくい。一部の重度の ALS の人たちと家族は自分ができる方法を使って、重度の ALS の人の意思伝達の必要性や、意思伝達方法を紹介してきたが、継続的には行われなかった。その理由としては、その活動が制度や民間支援などがない自発的なものであり、生活に追われて行動力を失ったことが考えられる。

韓国の場合、意思伝達支援制度が現れた時は、メディアを通じて全員マヒの障害者が意思伝達をする事例が紹介され、他の障害者や患者にも意思伝達の必要があることが社会中に認識され、制度が作られた。しかし、マスメディアの影響力を通じて作られた政策は法律に根拠する制度より一時的な事業の形で行われる場合が多く、その多くは、政権が交代する時に制度の支援が縮小されるか、終了されるという強い傾向がみとれる。

1) マスメディアの影響力で制度化された補助機器サービス事業

2011 年から新聞記事を通じて難病患者にも意思伝達手段が必要であるとの世論が拡散された。それを契機に政府は難病患者の中でも学生を対象とした「稀少難治性疾患患者を対象にした学習用の補助機器サービス事業」を実施された。その事業の実施の背景には人文記事を通じた行政側の認識変化があった。これは前述の ALS の人バク・スニルに瞳孔マウスを紹介した難病患者の事例である。

その人は生まれた時から脊髄性筋萎縮症という難病にかかり、首から下の全身が麻痺状態になったシン・ヒョンジンで、彼は 2002 年ヨンセ大学のパソコン工学学科に合格し、2004 年に家族とアメリカに行くことになった。アメリカでの食事中、彼は急に痛みを感じ、意識を失って倒れた。その時点では、肺炎などの合併症までおこしており、アメリカのロサンゼルス病院の集中治療室に入院した。病院の関係者は帰国して主治医に診療を受けるよう勧めたが、航空会社から帰国に必要なサービスの提供を断られた。この状況に対し、親戚の息子であるシンのお話を韓国国会国防委員長だった議員が聞き、主韓米軍指令官に相談したところ、それがアメリカの国防長官に報告され、長官が患者輸送用の特別機である米国防軍用機 kc-10 にシンと医療者を同乗させ、帰国の手伝いを指示した。シンは無事に

帰国し、韓国の病院に入院することになる（連合ニュース、2004年9月25日）⁵⁶。この対応に対しシンが所属していたヨンセ大学は指令官へ感謝賞を授与し、その後も指令官とシンは関係を継続した（連合ニュース、2004年11月19日）⁵⁷。このような経緯の中で、具体的な経路は知られていないが、2004年からシンは瞳孔マウスを使い始め、学校の生活に活用するようになり、勉強はもちろんアルバイトも始めた。2009年には韓国の大企業サムスンの SDS（情報通信技術）事業を担う企業が、シンにパソコンを搭載できる電動車椅子を提供した（ABLE ニュース、2009年7月29日）⁵⁸。そしてシンは2011年2月に大学を卒業することになる。入学から9年もかかっていた卒業だった。シンは「瞳孔マウスと友達になって9年もかけて卒業できました」と話した（ソウル新聞 2010年7月23日）⁵⁹。この報道をきっかけに、障害者に IT 機器が必要であるという社会的な認識が高くなった。そして2011年6月からシンはヨンセ大学のソフトウェア応用研究所に就職した。研究所で働くうえでの、研究環境と場所を作ってもらえることが報道された。シンは現在、スマートフォンに関する研究をしている。シンは大学に入学して以降「ヨンセ大学のスティーブ・ホーキング」と呼ばれている（連合ニュース、2011年6月10日）⁶⁰。

2011年4月から6月にかけてシンの話はことあるごとに新聞やインターネット記事⁶¹で27回ぐらい紹介され、障害者が⁶²IT 機器を使用することによる生活の肯定的な変化について知らせる契機になった。それは、IT 機器の必要性に関する社会的な認識が高くなる結果に繋がり、そのような経緯から、「稀少難治性疾患を対象にした学習用の補助機器サービス事業」は学習、また就職準備する人に限定されて実施されるようになった。

別の例としては、2006年にアメリカで地質探査をしていたソウル大学教授イ・サムムクが交通事故に遭い、中途全身麻痺障害者になった例がある。彼に同僚から1億ウォン、ギョナム教育文化財団が1億ウォンを寄付し、それらが土台として、ソウル大学次世代融合技術研究院の中に補助リハビリ工学センターが設立された（ABLE ニュース、2008年5月21日記事）⁶³。2018年現在、同センターは存在せず、スマートシステム研究所というところでリハビリロボット開発が行われている。

このような事例などが新聞記事やTVを通じて紹介され、各地で関連事業が始まった。

地域によって格差はあったが新聞やTVの報道により支援も広がった。その支援の運営状態を確認するために筆者はそれら支援施設のうち、2011年6月30日から7月10日の間、ソウルにあるリハビリ工学センターとハンボツ財団 A-tech 注文補助工学センター、そしてソウル近郊の京畿道リハビリ工学センターの職員に対して面接調査・電話調査を行った。インタビューした人は意思伝達装置の貸し出しや管理を担当している相談員であり、支援制度について聞き取り調査した。京畿道リハビリ工学センターの職員は京畿道住民だけに1年限定での貸与という条件で支援が実施されていると答えた。

また、ソウルのリハビリ工学センターの相談員に、ALS の人が使える意思伝達関連の機器の有無を調査したところ、関連機器がないと答えた。さらに、ハンボツ財団 A-tech 注文補助工学センターには ALS の人が使える意思伝達装置が3つあって、現在2つは貸出中

であると回答した。なお、この機器の貸出期間は1年間であった⁶⁴。

それ以外にも上記のサムスン電子会社が「障害者大学生オーダー型 IT 補助機具支援活動」を2009年から年2回、実施している。これはサムスンの職員が給料の一部を寄付し、それを資金として活動している。ALSの場合、40代以降の発病が多いため、この活動にALSの人が選ばれた例はない。また、コスコム（KOSCOM-韓国証券電算）は2010年からソウル市補助工学センターと共に障害者の状況に合わせたIT機具支援事業を行っていたが、2017年に事業が終了した。

このように政府や企業が行なっている支援は就学や就職に関するものが多く、ALSの支援には難しい状況が多く見られた。まず、発症年齢が高齢であるため、若者の就学・就労を支援する韓国の事業に該当しない点があった。次に、病状によって意思伝達方法が変化するたびに支援が求められるため、現在の一回の支援支給に制限される体制では一時的な支援に過ぎない。これらの理由から、ALSの人は企業の設ける支援要件の対象にはなりにくい現状がある。2018年現在の韓国の意思伝達開発関連産業は政府主導系の資本市場が形成されており、企業は研究開発に継続的な投資を維持することが難しく、政府の資金支援は製品の開発までであり、販売経路開拓の困難があると言われている（ゴ2007）。意思伝達機器を含めた障害者補助機器関連産業は9割以上が政府の公的資金によって行われているとの研究もあり⁶⁵、意思伝達機器を含む情報通信機器を開発・普及するには散発的かつ非安定的であるとされている（ゴ2007）。そのため、意思伝達機器を開発する技術があるとしても、意思伝達支援制度がないため、広くは普及されず、財力を持っている少数のALSの人だけが意思伝達の手段を持つ仕組みになっている。

小括

本章では日韓のALSの人の生活の中で意思伝達がどのような意味を持っているのか、そして、両国で意思伝達方法や支援がどのように変化したのかを明らかにした。

日本はALSの人にとって意思伝達が介護活動にはもちろん、社会参加のためにも必要であると認識されていた。一方、韓国は障害者や難病患者の意思伝達を学習と就職への手段として認識して支援したため、学習と就職とはほぼ関係ないALSの人と家族は支援から疎外された。その状況で、ALSの人の生活上での意思伝達に関する問題を個人の介護問題として受け取り、困難を感じながらも問題提起はほとんど存在しなかった。その理由は次の事情と考えられた。軽度ALSの人はネットで情報発信を通じて生活に関する意見や質問をしてきたが、意思伝達の必要性は未だ感じていなかった。重度ALSの人は意思伝達手段を持たなかったため、意思伝達の必要性を感じていながらもアピールできなかった。だが、その後に長く生存する重度ALSの人が現れ、ALSの人と家族の生活に様々な問題が起こり、その中で意思伝達の問題も出てきている。進行を止めることや、治療法を求めて医療的ニーズを満たそうとする軽度者に対して、重度者に命への危険を避ける状態などの生活面の充実を図ろうとするニーズとして介護上での意思伝達問題を注目している。

特に気管切開後に声を失い、生活の全てに介護を必要とする段階になった 重度 ALS の人は、介護者から緊張性の高い介護、長時間の介護を要する。それゆえにこそ、介護人数を増やさなければならない。しかし意思伝達手段を失うことは介護できる人数を減らし、介護が少数の人に集中する結果を招く。それは介護支援サービスがあっても家族に介護の負担の大半が戻ってきてしまう最も大きな要因になりうる。したがって、家族介護の中で、意思伝達は重要な問題として扱われるべきであり、介護支援サービスを利用する際に、介護の質が担保されるためには、意思伝達手段の導入は必要不可欠である。その意思伝達の支援は病気の進行状態に詳しい意思伝達装置の専門家が必要であり、継続的な支援が必要であることも確認した。

日本の ALS の人の意思伝達装置は、ALS の人意思伝達へのニーズがボランティアなどの努力によって徐々に現実化し、それが日本企業の意思伝達手段の開発と日本政府のアクセシビリティ指針によって大きく発展したとまとめることができる。

同僚や家族が ALS の人になり、ALS について詳しくなった技術者が現れ、その偶然のかわりをきっかけに日本民間企業は様々な意思伝達機器を開発し、意思伝達への支援制度を通して購入費用を安くするのに成功した。その上、意思伝達支援制度については、難病支援センターなどを通じて案内されるため、意思伝達手段にアクセスしやすく、使用方法についても全国セミナーなどで学ぶ機会があり、そこから助言を得られる。

一方、韓国は自分の力で意思伝達の方法や機会を探す必要があるが、ALS の人や家族への調査からすると意思伝達方法に関して情報を得られないとの反応が多かった。企業による装置／機器の開発も少なく、障害関連工学技術もあまり発展していない。意思伝達装置に関する政策もマスメディアの影響によって一時的に作られた例がある上に、ALS の人は対象外になることが多かった。

特に、ALS の意思伝達の案内役や使用方法教育役など専門家が不在であることによって、適切な時期に意思伝達方法を導入することができず、主家族介護者だけに ALS の人の意思伝達が制限され、介護者の介護負担が増加する。慣れている家族介護者の場合でも、病状の進行による意思伝達の失敗が反復されると、ALS の人も介護者も意思伝達にストレスを感じ、介護上の葛藤をもたらす。また機器を導入しても家族介護者とその機器についての知識が不足している場合、機器の学習までもが求められる。使用方法も不便で、使用可能期間も短いと予想され、高額の意思伝達機器であるがために ALS の人がその必要性を疑う要因になりうる。そのため、装置を購入しないか、意思伝達機器を購入したにもかかわらず、また文字盤に戻るケースのみでなく、主家族介護者でさえも意思伝達自体を諦めるか、ごく基本的な単語しか言えない状況に置かれることもある（パク 2015: 69）。

日本は韓国と比べて、意思伝達技術や、装置が開発・改良され、政府（制度）、企業（技術）、民間（支援）が支え合うような活動をしてきた。韓国は ALS の人の意思伝達への要求は社会での認知度自体が低く、介護上での意思伝達問題は家族だけが支えているため、介護負担を増加させる要因の一つになっていた。韓国においては、介護問題の中で意

思伝達の問題が当事者や家族の中でも、企業や行政側でも十分に検討されてこなかった。

日本の意思伝達支援にも導入時期の問題や一時的な支援などの問題点はある。日韓共通の問題点としては意思伝達機器を支給した後の継続的な支援がないことを挙げられる。日本はこの部分の一部を民間支援が担っているが、スイッチ研究会のように民間に頼る支援は継続性を担保できない問題点がある。

結局、意思伝達技術の発達とともに重要なのは、ALS の人がその技術にアクセスできる環境が必要であり、それを可能とするためにはコストを抑えるための支援や、意思伝達方法の変化に関する継続的な支援を含む制度的支援が不可欠である。もちろん意思伝達支援の存在だけで ALS の人の意思伝達問題が解決するとは断言できない。ALS の人が意思を発する意思があるか、また介護者その意思を読み取る意思があるのかも重要である。しかし、韓国での ALS の人と家族介護者の意思伝達の問題を解決困難にしているのは、装置が高額だが国からの購入費への支援がないことと共に意思伝達専門家の不在が大きな原因であると言える。そのため、井村が言ったような連帯形の人的支援が欠かせない。その前提には韓国で ALS の人をはじめとする発話に障害を持つ人にとって意思伝達が持つ意味を現在の学業や就職の継続や狭義の社会復帰という側面ではなく、生活の中での介護者や家族とのコミュニケーションの側面という方向にシフトする必要がある。その部分が変わると ALS の人もより能動的な意思伝達が可能になり、意思伝達内容も幅広くなる可能性がある。また意思伝達可能な介護者一人に ALS の人の介護が集中される現状が改善され、介護支援者が ALS の人の介護に介入しやすくなるだろう。さらに、日本での事例を見て分かるように、家庭内での使用からさらに進めて意思伝達を社会参加への手段に変えることが行われれば、こうした支援の必要性を本人たち自身の言葉で社会に訴えることができるようになり、さらに意思伝達の支援にたいする社会的支持を集めることができるだろう。

¹ 筆者の母は 1998 年に ALS を発症した。発症前は皮膚管理士として働き、病気になってからは在宅生活を営み、2005 年からは様々なテレビ番組に出演した。母は言語機能から失いはじめ、後に四肢障害も進行し、2002 年からは自分でパソコンの操作ができなくなった。引用した文章は、筆者が 2006 年に出版した本に含まれているもので、母が自ら作成した文章である。

² インターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」に掲示された文章は会員だけ読める仕組みで、一週間に 10～20 個の文章がアップされている。

³ このアンケートはインターネット・コミュニティ「ALS ネットワーク」が実施したものである。このアンケートは 5 つの質問項目に予め準備された回答項目をチェックするという簡略なものである。質問項目は「1. 福祉制度の整備不足」、「2. 社会的孤立からくる孤独感」、「3. 意思伝達の困難」、「4. バリアフリーの欠如」、「5. 社会的認識の欠如と不当な待遇」である。

⁴ 2018 年 2 月基準、全体の掲示物の 39160 件の中で意思伝達と関連した文章は 432 件であり、全体掲示物の 1.1%を占めている。

⁵ イは 1998 年に発症し、2013 年に死亡した。発症当時、イは高等学校の英語教師であり、韓国文学専攻の大学院博士課程への入学を準備していた。イは体の中で動く部分を使って

パソコンを使い仕事を続けた。2003年に高等学校教師を辞職して、博士論文を書くことに全力を尽くし、2004年8月には韓国文学博士の学位を取得した。イは2007年から2年間、韓国ALS協会の学術・情報理事を、2009年から2年間は副会長を務めている。

⁶ 2009年11月、ソウル市補助工学サービスセンターの今後のあり方を議論するセミナーにおいて、イは「障害者のQOLの向上と補助工学」というタイトルで自ら文章を作成し、音声変換装置を使って講演した。

⁷ Augmentative and Alternative Communicationの頭文字を取った言葉で、拡大代替コミュニケーションを指すし、韓国では「補完代替意思疏通」とも言う。

⁸ 本書で紹介されているスイッチには身体の部位を利用し、押しボタン型スイッチ、ピンタッチセンサースイッチ、PPSスイッチ（圧電素子センサー、空圧センサー）、視線入力センサー、脳波センサーがある。

⁹ 最新の意思伝達機器「Cyin™」に関する資料はここで参照（CYBERDYNE株式会社、2018年3月12日取得、

[https://www.cyberdyne.jp/wp_uploads/2018/01/180109_news_Cyin.pdf#](https://www.cyberdyne.jp/wp_uploads/2018/01/180109_news_Cyin.pdf#search=%27%E7%94%9F%E4%BD%93%E9%9B%BB%E4%BD%8D%E4%BF%A1%E5%8F%B7+a1s%27)

<search=%27%E7%94%9F%E4%BD%93%E9%9B%BB%E4%BD%8D%E4%BF%A1%E5%8F%B7+a1s%27>）。

¹⁰ 鈴木千秋の母親は1976年にALSでなくなった人（79歳）で、鈴木は母親の『平眠——わが母の願った「安楽死」』という本を1978年に出版した。

¹¹ 長野県のALSの人で1975年に『筋肉はどこへ行った』を出版し1987年には新訂版を出した。

¹² 井伊政幸、ALSの人で1969年から1976年まで闘病生活をした（2018年6月28日取得、<http://www.arsvi.com/w/im18.htm>）。

¹³ 『新ALSケアブック』は日本ALS協会の集まりや、総会が開かれる時に会場で販売されている。日本ALS協会のホームページにもメインページで紹介されている本である。

¹⁴ この内容はJEITAが作成して更新したアクセシビリティ事業委員会のホームページ「支援産業ビジネスの最新動向に関する講演会2002講演録」から引用した（2011年12月1日取得、

http://it.jeita.or.jp/perinfo/committee/accessibility/seminar/020927/no_ame/01_006.html）。

¹⁵ 和歌山県のALSの人、和中勝三のブログ「難病ALSの人生」の中「ファンコム株式会社『レッツチャット』」より（2011年12月1日取得、

<http://www.jtw.zaq.ne.jp/cfbng303/lets%20chate/lets.htm>）。

¹⁶ 2014年3月に掲載された記事「難病の皆さんにも意思疎通の喜びを」から引用（パナソニック・イズム、2018年2月13日取得、<http://panasonic.co.jp/ism/fukushikiki/letschat/index.html>）。松尾光晴氏は松下電器の社内ベンチャーとして設立された「ファンコム株式会社」代表取締役社長であるとされている。

¹⁷ 「伝の心」は使用者がわずかに動く体の一部を使って、センサーを動かし、文字をパソコンに入力する機器である。継続的にバージョンアップを繰り返し、現在では（2018年）インターネットやDVDやテレビのリモコンの家電機器の操作もできるようになっている。

¹⁸ TLSとはTotally Locked in State、トータルリー・ロックトイン・ステイトと呼ばれ、第三者との（随意的な）コミュニケーションがまったくとれなくなる状況を指す。（障害学会第4回大会中、2007「自由で幸福なALS療養者を支える経済と倫理」下地真樹・川口有美子より）。

¹⁹ 日本リハビリテーション工学協会が2009年に出した「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」の報告書

より。厚生労働省に掲載されている（日本リハビリテーション工学協会、2018年3月13日取得、

www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/cyousajigyuu/jiritsushien_project/seika/research_09/dl/result/08-01a.pdf）。

²⁰ 日本リハビリテーション工学協会ホームページから「重度障害者用意思伝達装置」導入ガイドライン 2012-2013（2017年8月15日取得、<http://www.resja.or.jp/com-gl/gl/a-4.html>）。

²¹ 社会福祉法人東京コロニー職能開発室が2002年に掲載した『トライアングル』Vol.26の中で「日常生活用具給付」がワープロからパソコンへ！を参照した（2018年6月28日取得、<https://www.tocolo.or.jp/syokunou/triangle/vol26.html#book5>）。

²² 本研究はALSの人の生活での意思伝達支援と介護に関する研究であるため、機械の具体的な説明に関しては井村の「ALS患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック」を参照してほしい（2017年8月18日取得、<http://rel.chubu-gu.ac.jp/files/2015-rep/guidebook-all.pdf>）。

²³ NECのホームページに更新されている「情報格差の解消 NEC 難病コミュニケーション支援講座」の内容から引用（2011年12月1日取得、

<http://www.nec.co.jp/community/ja/it/communication.html>）。

²⁴ さくら会は1993年5月、ALSの人の24時間介護をサポートするために作られた。当初は昼夜各3名の少人数だったが、現在は予備会員を含めると、夜勤10名昼勤5名に増えており、OGも各地で活躍している。主に在宅療養に移られる方の相談、見学ボランティアの派遣にも応じている。さくら会のホームページより（2012年1月26日取得、

<http://www31.ocn.ne.jp/~sakurakai/menu2.htm>）。

²⁵ NPOヒロバに掲載されているICT救助隊の事業内容から引用（2018年6月28日取得、<http://www.npo-hiroba.or.jp/search/zoom.php?pk=89463>）。

²⁶ NPOICT救助隊ホームページの「活動内容」より（2017年1月4日取得、<http://www.rescue-ict.com/wp/about/activities>）。

²⁷ これは2011年12月26日にスイッチ研究会のメンバーを対象に面接調査を実施した内容である。研究会のメンバー3人に対して面接内容は研究会活動の契機や支援技術習得方法、支援上の問題点に関してインタビュー調査をした。

²⁸ スイッチ研究会の活動については、松原を参照のこと。

²⁹ これは2011年12月26日にスイッチ研究会のメンバーにインタビューした内容である。

³⁰ アイライターとはアメリカのグラフィティライターTEMPTONE氏のために立ちあげられたプロジェクトである。グラフィティライターのTEMPTONE氏は2003年にALSと診断された。彼のために技術者・アーティストのチームが、PS-3のカメラをハッキングして、低価格でオープンソースのeye tracking装置を作成。TEMPTONE氏は描画ソフトを眼球の動作で操作しグラフィティを描いていた（堀田・長谷川・山本、2010、「特定非営利活動法人「ある」のIT事業部「スイッチ研」のPC入力支援機器・ソフト等の紹介」より。生存学ホームページ(2018年3月12日取得、<http://www.arsvi.com/o/arcp.htm>)。

³¹ 韓国はALSの人が意思伝達関連情報を得られる所がほとんどなく、ALS協会にも文字盤しか案内されていない。そのため、ほかの機器などに関しては「ALSネットワーク」を通じて情報交換する事例を多数確認した。

³² 韓国では「眼球マウス」という用語を使っている。

³³ 韓国では、政策も企業もALSに関する認識が不足であり、意思伝達装置をはじめとしたリハビリ工学製品の多くを国外の資源に依存している（京畿道リハビリ工学センター、

2005)。

³⁴ 筆者の父は韓国で ALS 協会が成立する時 (2001) から理事などでかかわっていたため、初期の総会に両親と筆者が参加することが多かった。また 2017 年からは筆者も ALS 協会
で国際理事を務めている。

³⁵ ALS の初期段階で発声はまだできた筆者の母と話す時も、介護者である筆者は母の口が
動く形で意思を把握した。ALS の人は発声器官の機能も落ちていくため、ほかの手段を借
りずに、口の動きを読む方法で、今までのコミュニケーションの速度を維持しようとする
傾向が強い。それは病気の進行を認めたくない心理が反映されていると推察される (ガン
2008)。

³⁶ 文字を作る手順は人によって異なるが、ALS 協会で紹介している使用 방법은以下のとお
りである。

①上段 5 つの枠のうち、子音にあたる左から三つの枠から、一つの四角を選ぶ

②①で選んだ上段の一つの枠の中にある 5 つの文字から一つを選び、子音を確定させる。
次に下段の 5 つの色の中から一つの色を選ぶと、上段の 5 つの子音と色が対応したものが
選択される。

③上の 5 つの枠のうち、右の二つ (母音) から一つを選ぶ

④③で選んだ一つの枠の中にある 5 つの文字から一つを選び、母音を確定させる。次に下
段の 5 つの色の中から一つの色を選ぶと、上段の 5 つの子音で色が対応したものが選択さ
れる。

これで韓国語の一文字が完成する。文字によっては、①と②を繰り返すと完成できるもの
もある。選択された子音と母音を順番に覚えることが介護者には必要である。

³⁷ さらに言語治療のために、費用を払ったが、治療士からは舌圧子を凍らせて舌に刺激
を与えただけの治療を受けて、文字盤に関する情報を全く得られなかったとの記録もある
(パク 2015: 38)。

³⁸ この人は韓国 ALS 協会が設立された時から現在まで協会の仕事をしている。主要業務は
協会から有償で派遣される ALS の人のヘルパーのコーディネートや、ヘルパー教育である。
なお韓国 ALS 協会から派遣されるヘルパーは全国に 5 人しかいない。

³⁹ クリキーは英語の click key と誤解されがちだが、clicky という名称で特許省に登録
されており、この韓国語の名称を踏まえて「クリキー」と表記する。

⁴⁰ この案内文は SmartNav を日本で販売するブランド「Mikimoto Beans」の web サイトの
「SmartNav 4 商品概要」に掲載されているものである (2018 年 3 月 12 日取得、<http://www.mikimoto-japan.com/beans/products/smarnav4/index.htm>)。2018 年現在、同サイト
では販売を終了している。機械から発せられた赤外線を小さなドットシールで反射させ動
きを検知する方法をとっており、頭部が動かせないと使えないため、首の運動機能も落ち
ていく ALS の人が継続的に使用することは難しい。

⁴¹ このマウスは眼球の動きをパソコンのカメラが認識して、マウスのように動かして、画
面上のキーボードを利用し、文字入力するものである。ALS の人であるパクは使用方法を
以下のように説明している。

1. パソコンを起動させる。
2. パソコンの画面下の真ん中にある瞳孔マウスのレンズを片目で凝視する。
3. 目とレンズの焦点がうまく合うと目の動きに沿ってポイントが動く。
4. パソコンで特殊キーボードを起動する。
5. 眼球を動かして文字を選択する。
6. まばたきをして文字をクリックする。
7. 子音と母音、数字と記号を順番に選択して文章を完成する (イ・パク 2009: 147)。

⁴² 2009 年 9 月に韓国で上映された映画であり、200 万人以上の観客が観覧した。当時、男
の主人子であるキム・ミョンミンが ALS の人を演じるため、20 kg 以上を減量したことで話

題になった。この映画は公開当初の観客動員数が1位となり、俳優の役づくりが話題にもなって、瞳孔マウスを使う ALS の人のイメージを定着させたものである。監督はパク・チンピョである。映画に関する詳しい情報は以下を参照（2018年2月27日取得、<https://movies.yahoo.co.jp/movie/%E7%A7%81%E3%81%AE%E6%84%9B%E3%80%81%E7%A7%81%E3%81%AE%E3%81%9D%E3%81%B0%E3%81%AB/338330/story/>）。

⁴³ この文章は「ALS ネットワーク」の会員であるイが、2008年4月9日に更新した文章である。

⁴⁴ パクは ALS になってから、スポーツ界に ALS の人への支援を要請することや、本を2冊出して ALS の人のための療養所の必要性を伝える活動をしている。その活動にはスポーツ界の人をはじめ、有名な芸能人も支援に参加している。パクは2018年現在も療養所建設のための募金活動を行っている。

⁴⁵ 2006年10月21日に「KBS (Korean Broadcasting System) スペシャル」というドキュメンタリー番組で放送された。

⁴⁶ 韓国 ALS 協会ホームページの ALS 疾患揭示欄の ALS 症状説明で、「眼球運動障害は大概起こらない」と書かれている（2018年2月12日取得、<http://www.kalsa.org/>）。しかし、2011年に前バスケットボール選手であり ALS の人であるパク・スンイルと合って意思伝達について聞いたところ、眼球の動きがうまくできず、眼球マウスを使えないとした。また日本のように TLS に関する研究もおこなわれていない。

⁴⁷ 韓国 ALS 協会ホームページ、2011、「瞳孔マウスに関して質問します」（2011年9月9日取得 <http://www.kalsa.org/>）。

⁴⁸ 韓国 ALS 協会ホームページ、2011、「Re:瞳孔マウスに関して質問します」（2011年9月9日取得、<http://www.kalsa.org/>）。

⁴⁹ <http://blog.naver.com/parksidefoto/221013209692> に意思伝達の説明があり、そのページから答えを得た。

⁵⁰ この振興院は韓国の未来創造科学部の傘下に設立されており、同事業は韓国の情報化の格差解消のために実施されている。

⁵¹ 月刊『welfarebiz』の2015年5月の資料 p. 50。

⁵² 提出書類の中で在職証明書、事業者登録証、3ヶ月以上の職業訓練または、職業訓練過程証明書、休職登録書、国家公認資格書の提出を選択事項として要求している。雇用労働部の作業補助機器支援制度（障害者を雇用した事業主に支援する制度）とは別である。

⁵³ 『情報通信補助機器支援現状』情報通信部2007年国政調査要求資料、『情報通信補助機器普及現状』韓国情報化振興院2012年国政調査要求資料、『情報通信補助機器支援現状』韓国情報化振興院2013年国政調査要求資料から参照。

⁵⁴ 厳密には民間の団体が実施している事業だが、ソウル市から補助工学センターとして認定を受け、運営されているため、ここで取り上げる。事業内容は韓国 ALS 協会のニュース欄から確認した内容である。

⁵⁵ 生命保険社会貢献財団は韓国の16の生命保険会社が集まって出資した財団である。2008年から2010年までで約300億ウォン（20億円）の財源を確保し運営した。

⁵⁶ この内容は2004年9月25日、『連合新聞』の「米軍特別機で帰国したシン・ヒョンジン君」の記事を参考して引用した。

⁵⁷ 「ラポート司令官、延世大で感謝状受賞され」との記事（2018年2月12日取得、<http://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=104&oid=001&aid=0000826619>）。

⁵⁸ 「サンスン SDS、障害大学生2名に IT 補助機器伝達」（2018年2月12日取得、<http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0014&NewsCode=001420090729101843959000>）。

⁵⁹ 「眼球マウスと友たちになって9年間の大学課程を終えます」（2018年2月12日取得、

<http://www.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20100723027014>)。

⁶⁰ 「延世大のホーキング、シンヒョンジン氏、希望の初出勤」 (2018年2月12日取得、<http://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=001&aid=0005107113>)。

⁶¹ これは2011年4月21日、『傾向新聞』「ヨンセ大学のスティーブン・ホーキング、シン・ヒョンジン氏母校の研究所で働く」の記事を始め、Never ニュースやハンギョレ新聞、連合ニュースで紹介された (2018年2月22日取得、<http://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=001&aid=0005023141>)。

⁶² シンは「難病患者」だがメディアでは「障害者」とより広い表現を使っている。

⁶³ 本記事は「ソウル大学障害者医療装備開発センター開所」のタイトルで紹介された (2018年2月12日取得、

<http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0018&NewsCode=16866>)。

⁶⁴ 本調査はソウルのリハビリ工学センターとハンボツ財団 A-tech 注文補助工学センターは電話による調査であり、京畿道リハビリ工学センターの職員は訪問調査をした。意思伝達装置の担当者は各1人しかなかったため、合わせて3人にインタビューした。3人に意思伝達装置の貸し出しの資格や機関、装置の個数を確認した。各センターに意思伝達装置があまりなくインタビュー時間は5分内で終わった。

⁶⁵ 『情報通信機器技術開発事業活性化法案に関する研究』 (韓国情報化振興院 2014) から (2017年9月23日取得、

[http://www.alio.go.kr/alio/information/i_notice_view.jsp? b_code=6&idx=345616](http://www.alio.go.kr/alio/information/i_notice_view.jsp?b_code=6&idx=345616))。

第5章 制度だけでも意思伝達だけでも解消できない ALS 世帯の負担

ここまで、ALS の人が在宅で生活するうえで影響を与えている支援制度や ALS 協会の状況、支援制度を利用する上で前提されるべき意思伝達状況を確認した。本章では ALS の人の家族について論じたい。介護支援制度があるにもかかわらず、ALS の人の病気の特徴を反映していないため、多くの場合、医療的ケアや意思伝達を含めた介護の大部分が家族によって担われている。ALS の人は十分な意思伝達手段を持たず、介護できる人が主家族介護者に制限され、主介護者が高い介護負担と共に ALS の人の代理人として社会的な役割も担ってしまう。その中で、主介護者は ALS の人とコミュニケーションができるため、ALS の人とかかわる人間関係の真ん中に立ち、多様な困難の解決や我慢する状況が予想される。

ALS の家族介護者について研究した看護学での先行研究では家族介護者の介護負担感が高いことや介護者が憂鬱な状況に置かれていることは明らかになったが、介護のいかなる場面で負担を感じ、憂鬱な感情を持つのかに関しては知られてない。ペク（2005）は、ALS の人の家族介護者は患者の介護を当然な行為として認識しており、他人に自分を良い人として見せるのを美德として思い、自分の率直な考えや感じを表せない傾向をその理由として挙げている。また、ALS の人との関係で問題があるにもかかわらずペクのアンケート調査には現れなかったとした。しかもペクが大学病院で働きながら観察すると、ALS の人と家族員の間には争いや摩擦が多かったとしている（ペク 2005: 44）。

したがって家族の介護での問題を扱うためには量的調査ではなく、長時間の信頼に基づく質的調査を行う必要がある。そのため、本章では具体的な事例を挙げて介護上での困難を明らかにした。加えて本章で介護の問題を扱う上で、家族介護者として配偶者ではなく、子に注目して論じた。なぜなら家族の介護を当然な行為として認識している韓国で、特に子は介護から離れられない存在となるからである。それに韓国で大きく報道された以下の事件から配偶者の介護とは違う葛藤の様相があると思われるため、ALS の親の介護を行う上で、子が形成していく関係の問題について追っていく。

1. 問題の所在——ALS の人の娘の自殺

以下で示す ALS の親の介護を担った子の自殺事件は、ALS の人の介護が介護問題でありながら、家族の問題であることを見せる出来事であった。

2011 年 3 月、プサンで ALS の人を介護していた娘（以下、W）が自ら命を絶った。W の父は 2005 年に離婚し、姉と W と 3 人で暮らすようになった。その後、2008 年に父が ALS を発症したため、姉は家計の主な担い手となり、高校を卒業したばかりの W（当時 19 歳）は主介護者になった。2011 年 3 月 28 日、父が呼吸困難で死亡した直後に W は命を絶つ。29 日、夜勤後に帰宅した姉が発見し、警察に届け出た。警察の捜査で、W の遺書と普段の心境、父が死亡する時の症状などがつつられている 3 ページほどのノートが発見される。2008 年から書かれていたノートには、W が父を介護するときの心境が書かれていた。

……寝る時も途中で起きないで朝までぐっすり眠りたい。一時間ごとに父が呼んで…
…夜中に苦しまずに、朝までずっと寝たい。また、気楽においしいもの、いいものを食
べたい。父の目が覚めているときは、（父が）食べたがるから食べられない。申し訳な
いし、匂うものを食べるのはよくないと思って、いつも父が寝ると急いで食べて、昼
12時に朝ご飯を食べて、夜10時に父が寝るとその時にご飯を食べる。気を遣わずに気
楽に食べたいものを食べたい。シャワーも父が寝るときにするから、一度水を出してか
ら、父が呼んでいないかどうか確認するし、スーパーに行く時も走って追われるよう
に行ってくる。私は、本当にこんな普通なことを死ぬほど願うのに、他の人たちは私が願
うことをあまりにも当然に、簡単に楽しんでいる。……姉が久々に仕事を休んで外出で
きた。一ヶ月ぶりに外出した。……また、父のことが思い出して涙が出た（外の風景を）
一緒に見たい。でも見せられない。（韓国 MBC「生放送今朝、父と一緒に死んで幸せで
す。23歳娘の残念な死」2011年3月31日放送¹）。

Wは父の介護のため、自分自身の食事・睡眠・外出もままならなかった。彼女が願った
普通の生活とは、それらが気兼ねなくできることであった。それにもかかわらず、Wのノ
ートやマスメディア報道から介護支援サービスを利用した形跡がないと思われる。さらに、
遺書には以下のような記述もあった。

3年間父を介護しながらつらい時もありましたが、父がかわいいし、愛しいとも感じ
ました。本当に母のような気持ちになるときもあったし、食事させて、体をふき、本当
に色々な気持ちで愛しました。父がいても、いなくてもどうせ自分は生きられません。
せめて一日だけでもいいから父なしに生きたいとも思いましたが、そんなに父に多くの
罪を犯して（犯した今）、父がないのに笑ったり、食べたりできません。……これか
らは私も父に対して罪を犯すこともなく、楽にできて、嬉しいです。父と一緒に世を去
ることができ、よかったです（同上、カッコは著者の訳説明）。

Wの文章だけ見るとWの生活がどうだったのか明確に理解できない内容も含まれている。
しかし、Wが自らの生活を不自由にしていながらも行った介護の過程において、父に対し
て「罪を犯した」と考えていたことは推測できる。Wが書いた罪の意味を明確に推測する
ことはできない。だが、父は病気で苦しんでいるのに自分だけ食べたり笑ったりするこ
とを罪として認識していたと推測できる。そのため、父を介護し続けようともそれから解放
されようとも生きられない、と記していた。彼女は一人で父を介護するなかで、日常生
活を罪として思うほど追い詰められていたのである。報道内容によると姉は夜遅くまで勤務
をしていたため、介護には殆ど参加せず、Wが父の介護を全面的に引き受けていた。その
状況は介護を代理できる存在がない環境に置かれていたからこそその認識を持つようにな

ったと予想される。

W がこのような状況に陥っていった原因として推測できる話が同じ報道にあった。それは W の父を担当した地域の社会福祉士のインタビューである（括弧は筆者による）。

ま、自分（W）の生活はありませんでした。だからつまり、対人関係がなかったのです。（中略）（親に）いつも丁寧にします。孝行娘です（同上）。

この話から W は家族以外の誰ともかかわることがなく、一人で父の介護に集中していたことが確認できる。ここで注意を払いたい点は ALS の人の子が 20 代前半に介護したということである。なぜなら主介護者が社会経験の少ない子である場合は介護に必要な支援や情報を得にくい状況（例えば、仲間集団や行政など情報を得られる通路が少ないこと）に置かれ、社会から排除された形で介護を行う可能性が高いからである。

なお、韓国のマスメディアは、この事例を個人的悲劇ないしは W の精神的問題（「病的悲嘆反応」²⁾）としてのみ報じた。しかし、この事例はほぼ 24 時間 365 日介護が必要になる ALS の人の介護をほとんど一人で担っている家族に共通する背景を有しており、個人的な問題として論じるのは適切ではない。

この事件で、W は介護支援サービスを利用せず、一人で ALS の介護を担った子であった。そのため、W の事件は前述の韓国 ALS 協会で実施した実態調査から確認できるように、家族介護者が介護制度をうまく使いこなしていない典型的な事例として考えられる。

一人で担いきれない ALS の人の介護を、介護支援サービスがあるにも関わらず一人で担っている背景には、介護をめぐる人間関係の中で助けを求めにくいという問題が潜んでいると推測できる。ただし、W は自殺し、すでになされた報道からだけではその家族の力動や詳細はわからない。

以上から、本章は未婚の娘が親（ALS の人）の介護に携わる中で経験する人間関係上の困難について分析することを目的とする。その分析対象として、W 同様の介護状況に置かれた T へのインタビュー調査を行った。

T は ALS 関係者コミュニティー³⁾に所属していた。同コミュニティーで少なかった娘主介護者の中の一人である。同コミュニティーで筆者が ALS の家族介護について研究をしていたことを明らかにし、研究協力をお願いしたところ、T から連絡があったことをきっかけに、2 回の半構造化インタビュー調査を実施し（2011 年 3 月と 2012 年 6 月、いずれも約 1 時間程度）、さらに説明が必要な点については数回のメールで質問した。

分析にあたっては、インタビューの結果から研究目的に相当する部分についてインタビューの写しやメールのやり取りで文字数から判断した時、T が比較的長く語った部分を抜き出し、その部分をカテゴリ化した。調査にあたって研究以外の目的には使用しないことを条件に、T からデータ利用の許可を得た⁴⁾。

2. ALSの親を子が介護することについて

(1) Tの概要

ここからは子である介護者Tの事例を提示する。Tは、2018年現在37歳の女性で、両親の離婚後、Tが母の介護と生計を担う立場を兼ねることになった。Tの弟は母がALSと診断されたときは17歳で、後に大学を卒業し、2012年度からは民間企業に就職していた。弟は、大学卒業後公務員試験の準備の頃には介護に時々関わっていた。Tと母の時系列は表5-1のとおりである。

【表5-1】母のALS状況とTの就職の変化についての年表

年度 (Tの年齢)	Tの状況	母の状況
2003 (21)	大学卒業	ALS 症状発生
2004 (22)	病院就職 (正社員)	ALS 確診
2005 (23)	病院勤務 (正社員)	デイケア、9時～17時
2006 (24)	アルバイト (塾、家庭教師)	介護支援者支援制度
2007～現在 (25～)	アルバイト (病院)	障害者活動補助事業制度開始 →利用

表5-1からわかるように、母の病気が進行することによって、彼女の勤務形態は正規雇用から非正規雇用に変化した。Tが大学卒業後、正社員で働いていた時、母はデイケアに通っていた。しかし、2005年以降、デイケア施設から病気の進行を理由に介護を断られたため、2006年からTは正社員を退職してアルバイトをしながら母を介護した。

Tは働き続けるために、韓国の介護支援サービスの前身である「介護支援者支援制度」を2006年の発足直後に申請し、介護の一部を介護支援者に依頼した。翌年に本格的な介護支援サービスに移行し、介護の制度利用を継続していた。母がALSと診断された当時、Tたちが暮らしていた自治体は他の自治体と比較して障害者福祉サービスが充実しており⁵、母の病状が重度化した直後から制度を利用した。

2011年(2006年から)までTは生活保護を受給していたが、2012年から弟の就労を機に受けられなくなった。このことは介護支援の利用上の自己負担をより重いものにした。

(2) Tが直面した困難

Tが指摘した困難は大きく四つに分けられる。それは、十分に休めない状態で、仕事と介護をしなければならないこと、介護と仕事を並行しているにもかかわらず、Tの介護をサポートしてくれないがゆえに生じる弟との葛藤、制度を利用しながら係る年配の人たちとの関係⁶、そして、介護による社会との関係である。

1) 休めない「仕事と介護」の並行状態

T 以外の介護支援者を確保できない状況で、T に介護負担が集中し、T は時に病気になった。T はアルバイトをしながら母の介護を一人で継続する過程で、常に介護で身体的に負担を感じるのではなく、健康を崩したときや疲労が溜まったときに疲れを感じていた。しかし、そうした時でさえも休めず、介護と仕事を両立しなければならない状況に置かれていた。

T は 2010 年に扁桃腺炎になった時、メールで当時の状況を説明してくれた。

水曜日の夜 12 時に（弟がその時間に帰ってくるから）結局近くの病院の救急室に行ったよ。すごく熱が出て、筋肉痛があって眠れなかった。とにかくレントゲンとって、点滴してもらって、結論は扁桃腺炎再発。「休んでください」って、私には絶対ありえない処方が出た。その日、午前 4 時まで点滴をしてもらって帰ってきた（その時に弟から電話が来て「いつ帰って来るのか？」と聞かれて、点滴終わったら行く。と答えたら、「さっき行ったのに、なぜまだ点滴をしてもらっているのか？」と言われた）。」。だけど、その日また、（家に帰ってからバイト先に出勤して）勤務したよ。この前も弟に母の介護を任せたら結局母を泣かせた。……私は病気になったらいけないし、病気になっても休めないし、病気になっても横になれないし、ゆっくり休めないね（2010 年 8 月 7 日 20:28）。

この引用から主介護者である T が困難におかれても、T にとっては母の介護が優先されることが分かる。T は介護支援サービスをアルバイト時間の確保に利用したので、病気になっても休まる時間がなかった。したがって前述の W のケースと違って介護支援サービスを利用しても T は自分の時間を十分に取れない。またそれはサービスが利用できる時間数が極めて少ないことの証拠でもある。そして、T は病気で治療を受けている間さえ、弟から母の介護を要求されている。これは、弟が母の介護を全面的に姉に依存していたため、母の介護を少しでも早く姉に任せようとする意図が読み取れる。それに T 自身も「母を泣かせた」というように、弟に介護を任せられないと思っている。それゆえ、T に介護負担が集中し、T は自身の身体を休める時間を確保することすら難しい状況に置かれていた。この状況は重い介護負担を担っている T と、介護をしていない他の家族の間で葛藤を生み、T が長時間一人で介護を行う際に、母への介護の質も落ちてしまう。それにもかかわらず、T は母を介護するのに力を抜けないとした。T は母との関係について次のようなメールを送ってきた。

母が病気の進行で（自ら）できないことが増えてきたため、自分が無理をしても母に頼まれたことはしてあげたい気持ちになる。病気のことや、育ててもらったこと、頼る人が自分しかいないと考えたら常に母の介護を優先してしまう。また、母が私といるとき、一番安心することをわかっているから、たとえ、怒りがあっても離れられ

なくなるし、離れるという選択ができない。しかし時によっては、些細なことで母に、感情的に怒ってしまうけど、母もどれだけしんどいだろうと思ってしまい、後悔してしまう。（中略）私の過ぎた人生は惜しくてもどかしいと思う時もあるけど、世の中で一番愛する人のために、その人の人生を代わりに生きられることが生きがいで祝福だと考えようとしている（2010年1月3日 14:23）。

T は感情を激しく揺さぶられながらも、介護から離れられないという。さらに T は同メールで母を介護する意味について、母と一緒に住みながら介護する行為を「代わりに生きる」と表現した。

キム（2007）の研究によると、認知症の親を持つ子は親の死に関する複雑な思い⁷を持つ。長期間で重度の介護をする T の話からも親の死がいつでも起こりうるという不安と同時に、母への相反する思い（キムの言葉では複雑な思い）は読み取れる（最善の介護をしてあげたい vs 介護を休みたい）。その思いの根底には、子は意識が明確な親（ALS の人）に子として長い間、感情的に頼りたがる思いや、今まで育ててくれた親に対する感謝、そして病の進行により制度が十分には利用できない状況から母の困難を想像し自分が最善な介護をしたいと思うが、母を介護するのが身体的にハードな部分もあると感じている。しかし結局は制度でも十分な介護サービスが得られず、ほかの家族からも満足できる介護が得られないため自分にしか介護を担えないと強く思うようになる。T も自身の要望より親のニーズを優先し、自分の介護能力以上の介護をついしてしまうと述べた。

2) 弟との葛藤

一方、T はメールで弟との関係を次のように答えた。

一緒に住んでいる弟さえも介護と仕事を両立させている自分のことを理解してくれない。生活が辛いから家族で助け合うべきなのに、いつも弟とけんかし、憎んだり、誤解したりする（2013年6月5日 17:09）。

T と弟との関係がよくない時も、母の要求で弟に対する母の役割を T が担っていたとも語った。具体的には、母が T に弟の晩ご飯を用意するように頼んだり、弟の買い物を頼んだりするのである。T は自分の睡眠や休憩などもままならない状況であるためしたくないが、母が頼むことだから仕方なく従うという。

弟に夜と次の朝まで母の介護を頼んだら、結局母をまた泣かせたの。それで、母が私に泣きながら「悲しいし、息子はいやだ」と言ったのに、数日後、「息子の誕生日だからわかめスープを作ってほしい」と言った。母がそんな話をすればするほど私は弟が憎いのに、母は母だから、私にそんなことを頼むの。本当に腹が立つ（2010年7

月 26 日 23:11)。

T が行う介護の中には、母の病気に対するケアもあるが、弟に対する母親の役割も求められていた。しかし、T は母の介護を手伝ってくれない弟を恨めしいと思う時、母の役割を代行することに対し、心理的負担を大きく感じていた。これは、弟が T に頼ることを意味していない。それより弟には T を通じて母の愛情役割が行われるが、T にとって母親の愛情役割を果してくれる存在はない。その状況に T は不当だと思いつつも、家族介護者でありながら娘として家族間の葛藤を「悪い介護」と認識し、自分が弟との関係で問題を感じていても葛藤が起こらないように我慢する方法で努めていた。

一方、T への母の役割は T の生活制限の傾向を表している。もちろん T の生活を制限する理由は母の介護のためである。例えば、T の私用外出は母の事情（判断）によって左右され、母の許可を得なければならないとも語っている。母からの要求があれば、弟には T が母の愛情役割を代行するが、外出のことでは娘として母の許可のもとで行動していた。この状況で、春日（1997）が指摘した「親は弱者の装いを取りつつ、実は強者であり、（娘に）依存しながら（娘を）支配している」ことも確認できる。このような葛藤とも言えにくい関係から、T は家族関係上の問題を相談できる場所がほしいと言った。以上から T は介護によって、「母が想定する（弟に対する）親の義務」と「T が思う娘としての義務」を同時に担っていると見られる。

ALS の人の子の関連文献でも家族関係の困難を確認できる。チョ（2005）は ALS の人の家族の話のエッセイとして書いており、以下は ALS の父と仕事と介護を並行する母、介護を手伝う高校生の長女、弟のエピソードの一部である（括弧は引用者）。

（ある日、母は外出中で、家には父と姉と弟がいた。）

私は出ようかどうしようか悩みながらゆっくり靴の紐を結んだ。その時だった。‘ピー’ 父の方からの音だ。すぐ靴を脱いで父のベッドに行った。いつの間にかミキョル（弟）がベッドの近くに立っていた。「お姉さん、私たちは本当に小さな音にも敏感になれないとだめなのよ。アリが通り過ぎる音さえも！」（弟が）私（姉）にすごく怒った。はっと気づいた。吸引の時間だった（チョ 2005: 62）。

このエッセイでも介護を手伝うのは姉の役割で、弟は吸引ができないと書かれていた。しかも、吸引ができない弟は吸引が可能な姉に怒っている。上記のエッセイからも T の事例からも、年下の息子は娘と同じ介護の協力者ではなく、傍観者やひいては監視者になっている。これは、家族で難病の人の介護をしなければならない場合に、主介護者と介護を積極的に担ってない他の家族の関係でも同じことが行なわれると推測できる。特に、ALS の人の介護は命に直結することも多いため、家族の中で、介護はできないが、介護への指摘はできる監視者役が登場する。そのため、介護を中心に行わない人による介護要求や監

視は、主介護者をさらに介護に集中するような圧迫として働くことになる。それと同時に、本人としては自分（直接介護できない家族員）ができる限定的な介護（もしくは親への愛情の実践）を行っているとの認識を持っていると推定される。そのため T の事例から見られるように、子が介護する際には ALS の人である親にも自らのニーズを提示できず、他の家族からも介護を要求され、家族間に葛藤を感じるようになる。

3) 介護支援者との関係

介護をめぐる葛藤は家族内だけでなく、介護支援者とも起こりやすい。その葛藤は T の介護以外の活動を大きく左右した。支給される時間数の少なさも影響を与えるが、介護を代理できない介護支援者が派遣されることも原因として挙げられる。T の母が区の介護支援者派遣サービスを利用したときには、ALS の介護に経験も知識もない人たちが派遣されることが多かった。そのため、介護支援者の交代を申し出たところ、区の担当者が T に「若いのに恩知らず」などと非難の電話をかけてきたこともあった。T は「私は悪いこと何もしてないのに、傷ついた」と語っている（2012年6月インタビュー）。しかし ALS 関係のコミュニティーの書き込みに目を通してみると T のような支援側からの非難の言葉があった事例は見つからなかった。

2007年に介護支援サービスが施行され、T は制度を利用しようと介護支援者の派遣を依頼したが、母の病状の状態を理由に、介護支援者の人選に1週間以上かかる事態が頻発した。派遣された介護支援者に介護方法を説明しても断られることが多かった。T が仕事へ出た後に、介護支援者が逃げだしたこともある。介護支援者を確保し、安定した関係を築くことは転居できないことを意味し、一つの自由を失うことにつながる。しかし、自宅を持っていなかった T は2年間の家の契約が終わると契約を（値上げの家賃で）更新するか引越しをするか選択せざるを得ない。その際には T 家に適応できる介護者が派遣できる地域を優先して、家計の予算に合わせて考えるしかない。

もし転居するのであれば、新しく介護支援者を探し、関係を再構築しなければならない。引越して住む地域が変わると、地方自治体の制度や支給時間数も変わるため、T のスケジュールは再調整が必要になる。T は支援者との関係全般を以下のように述べている。

嵐のようなことがたくさんあったよ。私が支援者とのやり取りでこんなに屈辱を受けないといけないのかなと思って、そんな時は母のことも嫌いだった。母だから介護すべきだとは分かっているし、母が病気であることも仕方がないと思いながらも、こんなにあり得ないことで傷つく時が本当に辛い。他のことがしんどいのではなく、介護支援者に介護を頼むとか、その人たちを相手にするのがすごく辛かった（2012年6月インタビュー）。

T の話によると、支援者が ALS の人を支援する際に介護不備（意思疎通の失敗や介護支

援者のケガ)があれば、支援者側は問題の原因を ALS の人や家族にあると決めつけられがちであった。T はまず介護支援者を探すのが大変で、いったん支援者が決まっても、いつ「辞める」と言われるかわからないため、介護支援者に要望があっても伝えきれないし、支援者がいきなり休んでも、文句を言えないと言った。オ他の研究でも、介護支援者が 1 日 5 時間以上来てくれる家族は、介護支援者が来ない場合より介護負担感が高い事実を確認した (オ他 2015: 207) ⁸。

4) 介護による社会との関係

T が人間関係で困難を感じるのは家族と介護支援者だけではない。T の職場でも介護による人間関係の困難は発生していた。介護支援サービスを利用している時間だけ働ける T は病院で研究員としてアルバイトをするようになった。自らの専攻であった生物学を活かしながら、勤務時間を介護支援時間の都合にあわせて調節できる職場は T のニーズと合致していた。

しかし T は職場で他の人より多くの業務を押し付けられたり、勤務場所を同意なく変更させられたりする不当な扱いを受けた。それでも簡単には病院を辞められなかった。母が介護支援を受けている時間だけ働ける条件に見合う職場はめったにないためである。T は職場について以下のように語っている。

他の職場に行くとしても今のように勤務時間の調節が必要であることを理解してくれないでしょう?……今の職場は作業量がすごく多い、たぶん、私が辞められないと
思っているんでしょ (2011 年 3 月インタビュー)。

T はインタビューやメールなどで何回も会社を辞めるつもりだと語っていたが、2013 年 8 月時点では同じ職場で働いていた。なお、論文執筆現在では T と交流がないため不明である。

T は家計を支えながら介護を続ける必要がある。それゆえに職場、家族や支援者との関係で困難を感じながらも介護支援を利用するしかない。制度を利用しないと社会経験の機会を剥奪されてしまう。そうならないために T はあくまで当座の生活費を得ながら、社会との関係を維持したいと述べた。T が経験している 20 歳代から 30 歳代は、一般的に高等教育、就職、結婚、出産などを経験する時期である。そのライフイベントのためには資産が必要であるが、母の介護支援の自己負担額が T や弟の財産や収入によって決まるため、T の人生のための貯蓄は難しいと言って、結果的に T の経済的自立も阻害されていた。

私、この前に精神科に行ってきたよ。職場でのストレスを受けて、お酒もよく飲んでちょっと大変だったの。夜に母が睡眠薬を飲んで寝ている時間が唯一の私の時間でしょう。夜に母の体の向きを変えて、朝に家事して、会社行って働いて、家に来てお

母さん介護して、その後、10 時くらいからが私の時間だが、その時、気持ちがダウンする傾向があったから。気分が落ちるのでそういう時、なんかビールのことも思い出して。そして前はそう思ってなかったけど年齢がちょっと心配になって 29、30、31…年を取るほどあせたりして。あれこれで、私の（職場の）教授が自分の知人である精神科医を紹介してくれた。……

でも、私が精神科へ行った最も大きな理由は、仮にこんなに長い間、母の世話をしながら私が心の病気を育てているのではないか気になったからだよ。私の友達の中には母が亡くなったら私にきつと変なことがあるかと思って心配している子もいる。人生の全てが母だったが、ある日突然母がなくなれば、極端な決定を下す可能性もあるし、疲弊するかもしれないし、私たち人生なのに、思い通りに生きられないことが一番大変だよ。でも医者から病気ではないと言われて幸いであり、宗教があればたくさん祈りなさいって。でも薬はずっと飲んだほうが良いと言われてた（2011 年 3 月インタビュー）。

T はこのように 2011 年のインタビューで、家事と介護を並行する生活で熟睡できなくなる中、自分の時間がないことや、周りに支えとなる人の不在、母には自分しかいないなどの考えで思い詰めた挙句、精神科を受診したと言った。その後でも、メールのやり取りで T は年齢や就職、結婚、出産が可能かといった未来への不安も持っていた。

3. 考察

韓国の ALS をめぐった家族介護の研究は、ALS の人を介護する主介護者の介護負担感や QOL 水準を明らかにしてきた。その研究の中で多く挙げられている対象者は配偶者であり、子による介護については論じられてこなかった。しかし、本研究で確認したように ALS のように介護の困難度の高い介護を子、とりわけ未婚の娘が行うことによって家族内でも、支援者とも、職場でも人間関係に影響を与え、子が弱者の立場に置かれることを確認した。ここでは本章で明確になった論点と考察を行う上で必要な背景をまとめよう。

(1) 介護にかかわる人との関係

T の母親は ALS と診断された時、夫を含めて 4 人家族であった。しかし、介護が必要になった時、夫は離れるようになり、弟は就学中であった。結果的に他の家族員より介護に時間を使える状況に置かれていた T は介護を引き受けた。その後、弟は就職することになる。しかし、一旦親の介護を引き受けてしまうと、徐々に自分の仕事を含め、外での時間より介護に生活の重点が置かれてしまう過程が明らかになった。

外で過ごす時間が長い他の家族員はいきなり介護を補助することができない。なぜなら、ALS の介護が生活介護だけでなく医療的な行為や機械を要するため、介護に関する知識や経験が不足するからだ。その状況に関して他の家族は介護補助の役割を担わず、主介護者

に対して親への介護を求めるとか、そのやり方をチェックして、主介護者が介護を主として行う立場を維持する。

T の場合、ALS の親に対する介護だけでなく、他の家族との関係（親役割の代理行為）や家の契約や引っ越しの選択なども介護の領域に含まれる。その中で葛藤を起こさないために自分の要求を我慢することも確認できた。その上に、子は支援対象者の代理人であるにもかかわらず、子であるがゆえに、年配の介護支援者からも無視されがちである。特に介護支援者との関係で、T の事情だけではなく親の介護への要求をしたくても、介護支援者がやめることを心配し、T は要望を明確に言えなかった。したがって、介護支援者との関係でも要求を言い出せないことが、従来の支援と違う支援（周りとの関係の調整を含めた）を要する理由である。

T の事例では、家計の担い手の義務の履行に迫られながらも、介護者としての義務（母の保護）と娘の義務（母に従う行為）が求められながら、家族員とも共有できない介護での悩みを一人で抱えていた。結局介護という行為から生じる一種の社会的関係がむしろ子を社会から排除してしまう根本的な矛盾を生み出しているとも言えるだろう。

(2) 介護によって社会生活が制約される

ALS の人の子が 10 代から 30 代の場合は、介護のために重要なライフイベントを経験する時間を取れず、加えて経済的資源も不十分な状況に置かれるため、社会関係や経済的自立の構築における困難がある。特に、娘の場合はジェンダー役割への期待があるため、介護以外の選択肢が限られてしまい、他の選択は必ず重度の介護を伴う形でしか行われ得ない。それは介護以外の生活を委縮させるだけでなく、今後の就職、結婚などの子の人生における経済力や人間関係にも大きな影響を与えると予想される。T の事例を通じて、自分の未来に対する準備もできていないまま、介護から離れにくい状況に置かれていることが確認された。

10 代から 30 代の子が ALS の親を介護することは、社会活動（職場や学校等）を経験した後に自身の親を介護する場合や、幼い頃から介護の一部と勉強を並行する場合とも違う状況に置かれていることを意味する。社会生活を始めようとする子が ALS の親を介護することはさらに現実的な自分の今後の生活問題、そして、児童だった時よりも多くの人と接し、自分の家族について多い責任を担うことを意味する。その中で葛藤が起これば、子には自分の考えを中心に葛藤を解決できる自律的な判断力を十分には持っていないため、親の介護にとって最善な解決方法を選ぶことに繋がる。

社会活動をしなければならない経済的理由と共に介護を期待する周りとの関係で子は葛藤を起こすが、子に相談や情報を提供するところはない。

他の ALS の人が出版した本の最後に子書いた文章でもその葛藤は確認できる。

私も 20 代青年だ。友達と遊びたいし、同好会活動、教会のボランティア活動、職

場生活と飲み会などあまりにもたくさんの時間を要求する社会と、それと同一な時間を要求する母の肉体の前で、私もどっちな片方を諦めなければならない葛藤と悩みの時間が増えてきた（イ 2003: 273）。

著者であるイは、最初は夫が主に介護をしてきたが、過剰な介護により夫の健康が悪くなり、20代だった娘に積極的に介護を求めるようになったという。

したがって、親の介護を全面的に担っていた本章の冒頭で紹介した W や、T だけではなく、主に配偶者が介護者であり子が介護を手伝う場合でさえ、結局は介護によって次第に社会活動が制約される可能性は非常に高い。この点は社会で介護の需要が増加する場合、T のように働き盛りの頃、介護が原因で社会から離れてしまう問題が急増する可能性さえある。

(3) 韓国特有の家族文化

今回の事例における子の介護を理解するためには韓国での家族に対する一般的な考え方や文化的背景も抑えておく必要がある。

日韓は伝統的に儒教的思考が強く支配してきたことは先行研究で多く言われてきた。しかし現在両国の家族文化は儒教に基盤を置きながらも異なる側面がみられるようになっている。ソンの研究によると日本は、家族の中での支援が必要な時に、状況に合わせて支援を提供される方式で行われる反面、韓国は家族の中で道徳的かつ規範的な行為動機から支援が行われているとした（ソン 2016）。

韓国家族文化について EBS 放送局の『家族ショック』製作チーム⁹によると韓国の家族は位階の秩序が確立されていて、それぞれに期待する役割が明確であるとしている。また家族の中では構成員たちに利他主義と犠牲を迫られるし、そのプロセスの中で親密感を武器にして相手に抑圧過剰な責任感を与え、罪悪感を覚えさせることもあるとも言われる（EBS 家族ショック製作チーム 2015）。

また心理学者であるホ・テギョン（2015）は韓国社会の最も大きな問題として忍苦の錯覚¹⁰を挙げた。努力の価値や、人の期待に応えることは韓国以外にも存在するが、韓国の場合、その傾向が主体性、心情中心主義¹¹と融合し、自分の選択で心を尽くして絶えずに努力することを求めるとした。

以上の二つの議論が W や T の例でも働いたと考えると、たまたま親に介護が必要になった時に W や T が介護を担うようになり、ほかの家族員から介護上家族関係の中で位階の秩序（親に対する孝行）に適切な行為や、利他主義と犠牲を求められる。その上に、本人自身にも忍苦の錯覚が働き、親のために我慢すればいつかは自分にも良いことがある（例えば母親の病気が治る）かもしれないと思ってしまう可能性がある。

このような文化は自分の欲求を我慢し、自分の時間を無理な介護に使う娘を当然視させ、介護による困難や葛藤を言いづらくさせる圧力として働くと推測できる。それは今まで韓

国で ALS の人の子の介護が研究されなかった、もしくは困難を訴える子がなかった理由にもなりうる。

結局、子は負担の大きな介護に起因する困難があるにもかかわらず、その困難を言えず、また聞いてくれるところもないことから、ALS の人だけでなく家族（娘）にも社会的排除が起きるといえる。高齢者を介護する子の場合には経済的支援の施策が効率的かもしれないが、本章の事例の場合には経済的な支援だけでなく、その支援と円満にリンクしてくれる架け橋の役割も必要と思われる。

韓国の家族に対し、儒教からの孝思想を強調する歴史があつて、介護支援制度が不備な中で、介護は家族としての義務として考えられていた。韓国で介護支援制度は 2008 年以降から始まって、2012 年からはケア労働者（介護支援者）に対する待遇改善や彼らの権利についての論議が始まっている。しかし、そのケア労働者の範囲に介護する家族は含まれていない。それに 5 章で取り上げた例では、介護を担っている子がすべて女性であり、今までの子介護者の先行研究でも介護を女性に担わせる規範が強かった（ゾン 2010）。ただし、2015 年から筆者が韓国 ALS 協会の総会で見ると、家庭に一人の息子しかなく、息子が親を介護する（もしくは手伝う）例もいくつか見た。また本章で取り上げた ALS の人や家族の記録から見ると ALS の人が男性で介護者が女性（妻や娘）であったケースが 3 件（W、T、チョ 2005）、ALS の人が女性で介護者が男性（アン 2006、イ 2003）だったケースも 2 件ある¹²。

小括

本章では未婚の娘が親の介護をめぐる形成される人間関係で起こる困難を分析することを試みた。そのために、ALS の人の子が作成した文章の検討や T とのインタビュー調査を行い、その結果を検討した。

ALS の人への介護は負担が大きくかつ、医療的ケアが含まれるため、介護者は見守り介護を行う必要がある。しかし、多くの介護支援者は ALS への理解が不十分で、重度の ALS の人を忌避する傾向があり、T の場合、適切な支援者を探すことは容易ではなかった。その制度の不備によって T は介護をめぐる支援者との関係で起きた葛藤に対して、関係改善のために努力するよりは我慢してしまった。そのため、介護支援サービスがあつても T には介護の負担が減るのではなく、新たな葛藤の要素になっていた。

ALS の人の子は先行研究で指摘されたように時間的な制約や就労機会の喪失、介護役割との葛藤を経験することは本章でも確認できた。さらに、本章では未婚の娘が主介護者になった時、家族の中で行う介護は、今まで研究されてきた配偶者介護や中年期以降の子供介護とも違って、子役割（親に対する介護責任や家族間の葛藤調節役）、介護調節役割（介護支援者との葛藤調節及び親の介護説明）、社会人としての役割などが同時に求められる傾向があることを確認した。なお、その関係の中で葛藤があると娘は介護における親の不便を懸念し、それを避けるがゆえに自らが弱者の立場に置かれることを明らかにした。

確かに、介護支援者との葛藤や ALS の人の主介護者として複数の役割を持つことは配偶者介護でも経験しうる問題である。しかし、娘が介護をするときは、介護の内容が命を左右する緊張性の高いものであるために、自分の生活ができなくても介護から抜けられず、介護について他の家族から監視・注意される立場に置かれていた。さらに、子であるがゆえに当然視される孝行は負担の大きな介護を意味しており、それに伴う困難を言いづらくさせる文化的背景として働いていた。具体的には親や兄弟との関係で、介護者（子）は葛藤があっても我慢し、自分の生活よりも介護を優先してしまう行為が見られる。この点は、高齢者を介護する子が自分の生活が困難になった際に親を高齢者施設へ移行できる事例とも違う。T の事例から考えると、親の病気（ALS）の平均発病年齢が比較的若年層であるため、高齢者の子介護者より早い時期から介護を担うことから、人間関係の中で弱者になり、社会から排除される傾向が明確に見えた。したがって、ALS の親を介護する子については ALS の人を介護できる人材育成制度の改善と共に、子が家族関係に対し、相談できる機関を設けることや子たちの就職関連支援なども必要である。

ここまで論じてきた論点は家族関係や家族介護研究にとって ALS の人の娘介護者が置かれる介護困難への理解を深められる基層研究として位置づけられる。

¹ 開設する放送局の当該番組ホームページの動画配信サービスを利用して筆者が記録した。

² 韓国精神科医者であるウは「病的な悲嘆反応」について次のように定義している。親が死亡し、1～2年経っても悲しみから抜けられないか、仕事を処理できないと病的な悲嘆反応と言える。正常的な悲嘆の時は精神運動や、行動が遅くならないが、病的な悲嘆の時は精神運動や行動が遅くなる場合がある。罪悪感や自責の念がひどくなり、自殺衝動を感じたりもする（ウ 2009: 25）。日本では病的悲嘆反応（pathological grief reactions）、や複雑な悲嘆（complicated grief）、異常な悲嘆（abnormal grief）などで知られている（矢部他 2004: 53）。

³ T が所属していた ALS 関連コミュニティーは「ALS ネットワーク」である。韓国で、韓国 ALS 協会のホームページより ALS の人、介護者、支援者が活発に書き込みをするネットサイトである。そのため、韓国 ALS に関する情報が一番多いサイトである。

⁴ 利用許可是いつでも撤回可能であると伝え、研究で使用する際は、引用・言及の適切さをチェックしていただいた。T とのメールでは、インタビューで説明が不足している部分を質問し、その答えを引用している。

⁵ ソウル特別市でも自治体の財政状況によって区ごとに支援制度の量が異なる場合がある。

⁶ 重度障害者の介護支援者の職務満足度研究を見ると調査対象者の中、介護支援者は 40 代から 50 代が全体の約 84% を占めていた（カン 2011: 39）。

⁷ キムは認知症の家族介護者が感じる感情をまるで「ぴんと張っている綱引き」のような状態だとし、心の一部では患者に対する愛と憐憫、心配と関心でいっぱいだが、他方では憤怒、怒り、罪悪の感情があったとした。自分にできる最善の介護をしながらも介護を早く終わりにしたい気持ちと明示した（キム 2007: 974）。

⁸ オ他は量的調査を通じて上記のような事実を明らかにしたが、その原因や因果関係に関しては確認のための研究が必要であると述べている。

⁹ EBS とは Korea Educational Broadcasting System で教育関連放送局である。特集企画ドキュメンタリーである『家族ショック』という番組の内容を基に本を出版した。内容は現在の韓国家族の現状を描き、関係改善のための試みを描いたものとなっている。

¹⁰ ホは子供が入試のため、ほかの生活を楽しめない状況で、親も自分の欲求を我慢する例を挙げ、子のために自分の欲求を諦めながら忍苦の時間を送ると後で子供が成功するという考えを忍苦の錯覚と説明した。この例を親の介護でも言えるのは韓国のメディアでも親の病気を治すため子が行った努力を賛美する記事が珍しくないし、全国自治体で毎年、孝子・孝女や孝嫁に賞を授与する行事があるためである。

¹¹ 著者は韓国人の主体性について自ら判断し、自律的に行動し、その中で自分の存在感を確認し、表すことを好むと説明した。心情中心主義とは人間関係の中で人の心を重要することを指し、西洋が行為自体を重視する反面、韓国は行為よりは心（行為の真意）をもっと重要視すると説明した（ホ 2015: 65、195）。

¹² またチュ（2016）のALSの人の家族介護者の負担感に関する研究によると130ケースの中、ALSの人の性別は男性72名（55.4%）、女性58（44.6%）であり、介護者の性別は男性53名（40.8%）、女性77名（59.2%）であった。配偶者は99名（76.1%）であり、子供は27名（20.8%）で、子供の性別が明らかでなかったため、子介護者のジェンダーを論じるには資料が不足している。

終章

本研究では、ALS の人を介護する家族が感じる介護負担と難病支援制度や介護支援制度との関連性を検討し、当事者団体は介護負担についていかなる立場を取っているかを確認した。韓国での難病支援制度や介護支援制度は家族の所得と資産を含め評価し介護費用を定める仕組みを取っており、当事者団体は医療費削減に関心を向けていた。しかし、ALS の人の家族が経験する介護問題は ALS に対応できる介護支援教育や ALS の人の意思疎通に対する制度の不在から生じ、介護支援が家族の介護負担を下げるには不十分であると指摘できる。介護支援サービスが家族の介護負担減少に役立っていない要因としては ALS の人に特有な、多様性や段階がある介護状況に対応できる介護人材不足と意思伝達の困難さが行政側に認識されていないことを確認した。その結果として、韓国では意思伝達が可能な主家族介護者に介護の負担が集中されるだけでなく、ALS の人を介護する際に主介護者が困難を感じても解決できず、我慢してしまう事情を明らかにした。

2 章で確認したように日韓共に、支援制度は ALS の人と家族が「所有している」所得や財産を基準に介護支援サービスの量や個人負担程度を決めている。しかし家族は ALS の人の病状の進行によって医療・介護費用の支出が高くなり、さらに介護で使う時間が増えるため、家族介護者は生活をより良い暮らしにするための選択の範囲が狭く、選択する際に介護が前提になっていると言える。したがって、ALS の人と家族が「今有していること」を基準に支援を決めるのではなく、「生活での選択可能性を広げること」に焦点を合わせて、支援改善の論拠を探る必要がある。この観点から、現在の支援制度が ALS の人の介護に実質的な役割を果たしているかどうかを評価するにあたって潜在能力のアプローチ (capability approach) は有効である。なぜなら韓国の既存の制度枠組みは評価できる家族員数や彼らの財産・所得を基準に支援しているが、家族構成員数や所得・財産が多いとしても ALS の人の介護問題を直接解決できないためである¹。

むしろ選択の自由を貧困の基準とする潜在能力アプローチは支援を受けても ALS の人や家族の選択の自由が改善されない点から支援制度の問題性を明確に説明できる。

したがって本論文の締めくくりとして制度の改善への論拠や可能性について押さえておきたい。

1. ALSの人に対する支援の考察

ALS の人は、人それぞれの症状は似通っているものの、症状の進行速度・順番は多様である。そのため、ALS の介護を理解するためには、この多様性を必ず踏まえる必要がある。また、ALS の人を介護する家族も、ALS の人の子や配偶者、親と多様であるため、介護者個人の生活で抱える問題も様々である。ここではその点を十分勘案できる潜在能力アプローチを援用して、ALS の人と家族の状況を踏まえた介護支援サービスの改善への論拠や可

能性を検討することとする。最後に、ALS の人の家族の介護負担を軽減できる制度の在り方について検討する。

(1) RawlsとSenにおける支援の観点及び介護支援制度の改善可能性

福祉制度の改善を構想するとき、ALSの人と、介護する家族の双方に適切な福祉を提供することができるか否かが争点になる。本論文では、ALSの人は、身体、呼吸、言語障害を持つようになり、家族は介護と、支援制度による経済的負担を余儀なくされることを確認した。旧来の福祉や介護制度の枠組みや倫理では、高い介護負担と医療的ケアの必要なALSの人の介護は論じきれない部分がある。そのため、従来の制度が帯びている観点からは、ALSの人を介護する家族の選択の自由への損失とALSの人の生活の質に関しての評価は見えにくい。そのためには今までの制度が根底に持っていた伝統的な孝思想や敬老意識などの倫理とは違う分配的正義論の観点が求められる。ALSの人は能力の損失を経験し、家族はその能力を代替する介護と、制度利用上の費用負担により、家族個人の生活や財産などに損失が起きる。また5章で論じたように介護支援制度が存在するにもかかわらず、適切な介護人材不足や意思伝達手段の不備といった理由で十分に活用されていない現状から、介護支援がALSの人の身体活動能力を補う機能を十全に果たしていないと言える。介護支援制度がALSの人の能力損失を補い、選択可能性を広げるためには、旧来の福祉制度が有している家族の介護が優先される倫理外の論議が必要である。なぜなら、既存の福祉制度が掲げている倫理では介護による家族の損失については完全に家族の責任になるが、ALSの人の世帯で現れる損失はたまに家族の解体や貧困、死に至る場合もあるためである（カン 2008; アン 2006; イ 2003）。

その点をあぶり出すのに適しているのが、個人の能力やそれに基づく達成の多様性を保障できる潜在能力アプローチ議論である。よって、まずは潜在能力アプローチについての先行研究を参照しALSの人のケースに適用する。その上で、ALSの人と家族がそれぞれ損失している潜在能力を確認し、そこから導かれる介護支援制度の改善への論拠を提示する。

1) RawlsとSenの議論の差異から制度を検討

ここでは福祉を、分配のための制度であり、社会構成員の合意に基づき成り立つと考える。その合意には法律的な根拠だけではなく、それを支える規範的準拠枠があると想定される。そこで、本論で示したALSの人と家族のニーズを念頭に置きながら、社会的な制度の成立の根幹になり得る準拠枠の一つとして分配的正義論を参照したい。ここでは、特にRawlsとSenの観点を取り上げる。その理由としては、第一に分配的正義に基づく制度を扱う観点としてはRawlsの観点が重要であること、第二にRawlsの議論だけではALSの人への介護負担が家族に重くのしかかっている現状の問題性を不十分にしか説明できないこと、第三にそれを乗り越えるためRawlsの議論を参照したSenの議論が重要と思われるため、

RawlsとSenの議論を同時に参照する必要がある。

Rawlsの分配的正義論は、一つの正義の構想にたどり着くための理論的前提として、仮想的状態、すなわち「原初状態」を設定する。言い換えれば、「原初状態」という概念装置を、社会的協働を支える正義原理を選定すべく仮定し、誰も自らの能力や地位を知らないという「無知のヴェール」下での選択手続きを提示したのである。Rawlsによればその正義原理として、正義の二原理が手続き的に導かれる。正義の二原理は、第一原理で各人の平等な基本的諸権利や諸自由の十分に適切な体系に対して平等な請求権を提示し、第二原理では社会的及び経済的不平等の成立条件として、すべての人々に開かれた地位や職務に結びついたものであること、社会の最も不遇な人々の最大の便益をもたらす場合を提示した。そのうえで基本財がその正義の二原理にしたがって分配されることを分配的正義と説明した (Rawls 1999=2010: 83-6)。

Rawlsが定義する基本財とは、合理的な人間であれば誰もが欲すると推定されるものを指す。具体的には自由と機会、所得と富、自尊の社会的諸基礎などが挙げられる。しかしSenは、基本財を分配の指標とすることの問題点として、資源や基本財の保有を平等化することが、必ずしも各人によって実質的な自由が平等化されることを意味するわけではないと指摘した。そのうえでSenは、貧困の基準を基本的潜在能力が奪われた状態としてみるべきだと主張する。なぜなら障害や重い病気にさいなまれている人のように、自由の確保のために用いる能力や資質に恵まれていない人は、健常者と同じ質と量の基本財を保有しても、不利な状態はあまり改善されないからである。SenはRawlsが正義に関して、結果や成果における不平等から、機会や自由における不平等に関心を向けさせた点を評価しつつも、Rawlsが自由の範囲ではなく、主に自由の手段に焦点を当てた点を批判する。Senは各人の自由を正しく評価するために、基本財だけでは不十分であることについて、次のように説明している。

実際に享受している自由を表す「潜在能力」を (一) 基本財(およびその他の資源)と、(二) (実際に享受された能力の組み合わせやその他の実現された結果などの) 成果の両方から区別することが大切である。最初の区別の例として、障害のある人は (所得、富、自由などの) 基本財を多く持っていたとしても (ハンディキャップのために) 潜在能力は低いということが起こる可能性がある。(中略) これらの特性は、彼らが基本財を基礎的な潜在能力 (例えば、移動すること、健康な生活をおくること、地域社会の生活に参加すること) に変換することを困難にしている。基本財も、広い意味の資源も、個人が実際に享受している潜在能力を表現することはできない (Sen 1992=1999: 126)。

そのうえでSenは、基本財や資源を機能やその他の成果の様々な組み合わせから選択する自由へと変換する能力は個人間で差が生じるとみる。その点からもSenは、Rawlsの議論は自由の範囲ではなく、自由を達成する手段に焦点を合わせていて自由そのものに対し、十分な注意を払うものとなっていないと批判している（Sen 1992=1999：131）。

ALSの人の介護負担に関しては、Rawlsの基本財アプローチを用いて現状の問題点を検討してみても、相当の負担軽減が予想される。Rawlsが主張したように、正義の二原理に従って、自由と機会、所得と富、自尊の社会的諸基礎といった基本財が社会構成員に等しく分配されたなら、介護する家族も社会構成員として、これまでよりは安定した生活を送ることができるだろう。そのため、家族介護負担の軽減だけを考えるならば、Rawlsの議論も無碍に否定することはできない。しかし、Rawlsの分配的正義論をALSの人に直接適応できないことも、否めない事実である。実際Rawlsは、『公正としての正義の再説』で深刻な障害を持つ人を社会的協働に貢献する普通の構成員から外して、社会構成員が病気や事故によって長期間の医療サービスや介護が必要になる場合も、一時的、しばらくの間という表現を使って、分配的な正義の議論の外に置いてしまっている（Rawls 2001=2004：297-9）。Rawlsは社会の構成員を、正義に則った振る舞いを行うことができ、正義にかなった諸制度を維持する役割を積極的に果たす存在であると仮定している（Rawls 1999=2010：12-3）。さらにモクはRawlsの正義論で障害者の排除はないと主張する論者に以下の理由を挙げて反論している。

“各個人が多分[二つの道徳的能力の一つである]正義感²に対する多様な能力を持つであろうが、このような事実が、より少ない能力を持った人を正義の十分な保護から排除する理由になるわけではない。”³たとえこのような信頼と主張が実現され、反論が成り立つとしても、契約論の中で障害者が契約の主体から除外されるという排除の問題は有効である。さらに、障害者を契約過程で排除しつつも障害者に対する利益を保障するという試みは、その自体で障害者を主体と認めないだけでなく、障害者の実質的な利益も保障しない（モク 2012：155）。

また、Martha Craven NussbaumはRawlsが障害の問題に関して明確な原理を提供していないと批判している。

彼の理論がなしている諸想定が必然的にともなっているのは、提示された正義の二原理が障害の問題と動物の問題をともかく対象としていないことであり、また対象とすることを意図していないことである（Nussbaum 2006=2012：32）。

そのため、Rawlsの正義論ではALSの人の分配的正義を十分に論じられない。それにRawlsの議論からは障害を持っている人だけでなく、介護する人への分配議論も明確にされていない。このことについて示しているEva Feder Kittayは、介護が必要な人たちのニーズを満たす人がいなければ、まともな社会でいられない⁴としつつ、しかし、ケアを提供する人々や、依存者の世話をする人々に課せられる義務は、道徳や、政治、法律の議論に加えられてこなかったとした (Kittay 1999=2010: 80)。

したがってNussbaumが主張したように障害持っている存在としてのALSの人も外さず、介護する家族介護者も分配理論の論内に入れるためには、障害を持っている人、ケアを提供する人をも含む正義の観点として、Senの潜在能力アプローチが適切である。繰り返すが、Senは人間がもつ多様性を認めつつ、よい生活を送る手段に焦点を当てる議論への対案の一つとして、実際に達成できる暮らしに関心を集中させる議論を展開している (Sen 1999=2011: 78, 81)。同じことは、Nussbaumの潜在能力アプローチについても言えるが、SenはNussbaumの潜在能力のリスト化⁵には消極的な立場である。その理由について村上はSenの研究を引用しながら、こう整理している。

第一の理由は、汎用性が高いケイパビリティ⁶の利用者が焦点を当てるものは利用者の使い方と動機に左右されることである。第二の理由は、ケイパビリティのリストが提示する社会的状況や優先事項の変更可能性である。第三の理由は、仮に固定化されたリストを提示した場合、公共的討議や推論による改善が停滞する可能性へ危惧である (村上 2016: 40)。

Senは潜在能力の多様性に重点を置いているため、潜在能力のリスト化に積極的ではない。Nussbaumの潜在能力アプローチには、アリストテレス的な卓越主義と、善き生の構想の多様性に基づく潜在能力アプローチの違いがみてとれると指摘されている (神島・山森 2004: 93)。言い換えれば、Nussbaumの潜在能力アプローチが人間の善き生き方にこだわるのに対し、Senのアプローチは一貫して多様性を重視するものとなっている。よって、ALSの人の状況と家族介護者状況の多様性に鑑みると、潜在能力をリスト化することは多様性を縮減することになりかねないため、より多様性にかかっているSenの方が、Nussbaumよりも少なくともALSの人を支援する制度に関する分配的正義論として適切であると考えられる。多様性を持った人々に対する貧困の概念を、不十分な所得から、潜在能力の剥奪へと拡大する潜在能力アプローチに基づいて説明することで、ALSの人はもちろん介護を余儀なくされる家族の不自由もが説明可能になる。具体的にALSの人の場合、所得だけでなく、例えば移動や食事、さらには選挙参加、異議申し立てなどの活動も難しくなるが、潜在能力の損失で評価されると、ALSの人自分に価値があると思う良き生を送ることが可能になりうる。介護する家族の場合、介護による介護費用だけでなくほかの家族員の

ための費用や時間を要するが、既存の制度は家族に所得・資産があるなら家族の所得・資産だけでなく家族の時間までも介護に専念させるような仕組みとなっている。しかし、潜在能力アプローチを用いて考えれば、ALSの人以外の家族に所得・財産、個人の時間があっても介護だけでなく、家族が価値を持つと思う生活も享受できる。

したがって制度の改善を考慮するためにはALSの人と家族介護者がいかなる貧困の状態に置かれているかを同時に確認しなければならない。ケアを受ける側と、ケア提供者が生活を共にしているため、相互に影響を与える関係になっているからである。例えば、前述したように家族が十分な休憩なしに、仕事と介護を（介護だけでも）し続けると、心身ともに疲労し、そこから、ALSの人の介護の質が低下することにつながる。また、その介護の質の低下は、ALSの人の病気の進行を進める結果を招き、さらなる家族介護負担の増加へと繋がっていく。とはいえ、ALSの人と、ALSの人を介護する家族は剥奪されている能力が違うため、やはりALSの人と介護する家族は向上させる潜在能力の性格を分けて考える必要がある。

2) 制度の不十分さによる潜在能力損失——介護する家族

よい生活を現実に達成可能な実際の暮らしとして把握した場合、5章の事例からALSの人を介護する家族も基本的な潜在能力さえ充たされていない状態にあると捉えることができる。しかし、そもそもSenの議論では、介護する家族の潜在能力にかかわる点が明確にされていないように思われる。『正義のアイデア』の中でも障害者がいる世帯の貧困率に関しては言及があるものの、家族など介護する人の潜在能力の欠損についての言及はあまりない。Senは深刻な障害を抱える人は、普通の生活をするために、健常者より多くの所得が必要になるだけでなく、稼得能力も低下するうえ、所得や資源をよい暮らしへと変換するに際し、障害によって引き起こされる困難があると説明している（Sen 1999=2011: 372）。特に、ALSの場合、医療的・日常的なケアのニーズが高いため、その費用負担も高くなる。その困難の中で、現在の介護制度下で、ALSの人の家族は所得や資源はもちろんのこと、ALSの人への介護提供が必要になる。さらに、介護支援制度が医療的ケアを提供していないことやALSの人向けの意思伝達方法を教育されないなどの不備により、家族以外の人に介護を頼むことも極めて難しい状況である。すなわちALSの人のような深刻な障害を持っている家族の構成員により、家族全体が所得や資源をよりよい暮らしへと変換することが困難になることで、家族の潜在能力の欠損が生じるのである。

ケアを余儀なくされることに関しては、上野千鶴子の『ケアの社会学』で論じられている家族介護者の潜在能力記述が有効であろう。上野が述べている通り、「家族介護者のケアを選ぶほかの機会の集合が乏しい個人は潜在能力の欠損を経験している」（上野2011: 78）。まさにALSの場合、24時間に近い介護が必要であり、制度からもらえる介護時間数が少ないことで、制度から少時間を支援されるだけでは不十分であり、家族介護者

は機会の集合が乏しい状態に置かれていると言える。

家族介護者の場合、介護の大部分を担うことで、身体的、精神的疲労に繋がる。実際、韓国のALSの人のLさんのような介護していた夫が先に死亡した事例や、ほかの慢性疾患患者の家族介護者よりALSの家族介護者の健康状態の方が良くないことを明らかにした論文がある（ユンほか 2011）。その上に、仕事後に休めないまま介護することとなり、家族介護者の肉体的・精神的に重い負担がかかることだけでなく、社会参加の可能性をも低下させることになりうる。また、ALSの人の家族介護者の場合、生活費用や介護による費用が必要になるが、介護支援制度を利用する時だけ働ける。そのため、長時間の勤労を求める職業に就職できず、アルバイトをすることになり職業の選択があまりできない。その上、自治体の予算規模によって介護支援制度の時間数に差異があり、現在の支援を継続してもらうためには、引っ越しをすることもままならず、所得や家族構成員を増やすことも難しくなる。また、韓国の場合、介護支援の自己負担金を維持、または軽減したいなら所得を制限する必要があり、貯蓄などで財産を増やすことができない。したがって韓国でALSの人は、稼いでも経済的貧困に陥る可能性は高い。

韓国の介護支援制度の自己負担金に関しては所得・財産基準を定め、所得と財産が基準を超えると高い介護支援費用を払う仕組みになっている。そこには所得・財産の調査対象者がALSの人だけではなく扶養義務を持っている親や子も含まれる。それにALSの人と同じ世帯を構成している家族の環境も評価対象になり、仕事や学業をしている家族構成員がそのことを証明する場合、介護時間数を増やす方法で社会活動をしてない家族には介護を誘導している。そのため、ALSの人を含めた扶養義務者の所得・資産や時間などを優先的にALSの人の介護に使うように導き、他の選択が難しくなっている家族には潜在能力を剥奪するような問題点がある。しかも、ALSの発症年齢が平均40～60代であることを考えると家庭の稼ぎ手が病気になることを意味し、その世帯収入が絶たれるという事態が起きる場合も多い。したがって、現在の制度のように、介護支援時間数の不足と世帯の所得・財産による介護費用や介護の質の不安定さは、家族の介護と経済的負担を余儀なくさせる。そのため、家族は介護他の生活スタイルに対する自由がない状況とも言える。そのため、現在の制度上で、本論文で対象としたALSの人たち、障害や病気を持った不利な人たちの潜在能力低下は、家族の潜在能力の損失に連鎖していくことを意味すると言える。ALSの人を介護する家族は、慣習的な家族の介護や介護費用の負担など、Senがいうところの社会的要因のため、不利な条件を持っているとも言える（Sen 1992=1999: 176）。

この点をふまえて、日韓でALSの人の介護において多くを占めてしまっている家族介護の状況で、Senの潜在能力の概念がALSなどの難病当事者にのみ当てはめられることを考慮すると、家族介護者の潜在能力の損失についてはSenの概念の説明ができない点があり、その点を補うべきだと考える。そのため、Senの潜在能力の概念を介護する家族まで拡大する必要があり、家族の潜在能力の損失による貧困も考慮されなければならない。以上か

ら家族の潜在能力を充たすために有効なのは、介護支援サービスの改善である。その改善の在り方としては(1)の3)でも論じるが、介護支援時間の増加と介護費用の負担軽減を含めたALSの特性を反映した介護質の改善であり、ALSの人を介護する家族にとって、潜在能力を充たす結果をもたらす。なぜなら、介護支援サービスを利用することで、家族は自分たちが自ら価値があると思う生活をするための本質的な自由を享受できるからである。Senは、断食をする金持ちの人間は、食べるとか栄養摂取という面では、飢えることを強いられる貧乏人と同じことをしているのかもしれないが、前者は後者とは異なった「潜在能力の組み合わせ」を有しているという例を挙げながら自ら価値があると思うことへの選択できる自由の重要性を説明している (Sen 1999=2011: 84)。同様にALSの人の家族の場合も選択できる介護と余儀なくされる介護とでは、全く違う潜在能力の組み合わせを有していることになる。一方、介護費用に関する問題は、まず、介護費用を誰が負担するのか、という議論から始めなければならない。例えば、日本の独居ALSの人の場合、個人の所得だけを根拠にして、介護費用が定められる。それによりALSの人は、障害により働くことができないため所得が少なくなり、少ない介護費用を支払うことになる。介護費用の負担を介護サービスの当事者の所得に合わせて軽減させることは、他の家族が自分の所得や資源をよりよい暮らしへと使うことができることになり得る。

3) 制度による介護で生活するALSの人における善き生の充足可能性

たしかに、介護費用の負担減少はALSの人と家族の潜在能力の充足に寄与できるだろう。しかし、前述したように、介護支援サービスの時間の増加で家族の潜在能力の充足は可能かもしれないが、必ずしもALSの人の潜在能力の充足につながるとは言い切れない。その理由について、二つに分けて考えることができる。一つ目は、介護支援時間は支給してもらったにもかかわらず、ALSの人に適切な介護できる人がいないため、結局家族に介護がまわされる場合である。二つ目は介護支援サービスの時間も十分に介護をしてくれる人もいるが、その人が複数障害、障害の進行、医療的ケアなどのALSの介護の特徴を理解できず、ALSの人のニーズを充足させられない場合である。前者の場合に関する、介護する家族の潜在能力の欠損についてはすでに説明した。実際石島(2013)によると、家族による長時間の介護について、介護の質が低下するし、家族介護員という特性が働いて、ALSの人はニーズを我慢してしまうこともある。2章の3節や5章で論じたとおり、介護してくれる人がいる場合も、現在の制度は、障害者支援制度のような障害の状態に著しい変化がない人や、介護保険のような老人向けのサービスであるため、制度自体でALSの人のニーズを十分に満たすのは困難である。介護時間数だけ増やしても介護の質が不十分であれば、ALSの人への安定的な介護の機能を達成させることにはならない。現在の制度をALSの人の潜在能力を拡大できる形に改善するために、Senの障害に対する社会支援の議論は参考になる。Senは、世界の貧困概念を取り上げながら、貧困の理解において障害の妥当性につ

いてはしばしば過小評価されることが、潜在能力に注目すべき理由の一つであるとし、障害による困難は社会の支援と想像力を含む介入によってかなりの部分を克服できると述べている (Sen 1999=2000: 372-3)。そのため、現在のALSの人の介護に関する制度を潜在能力アプローチに基づき改善することは、障害による困難の中で克服できる部分が増えると推測できる。貧困概念を潜在能力へのアプローチに変換することで、制度による介護支援は、価値のある機能を達成する自由としてとらえることができる。その観点から支援を考えると、ALSの人のニーズ、つまり欠損がみられる能力についてサポートできる介護者を育成することが有効であろう。佐々木が述べたように、ALSの人は制度で十分な介護時間数と適切な支援をもらえることによって、「できること」の範囲が広がることになる (佐々木 2009)。それはALSの人の潜在能力の充足としてとらえられるだろう。例えば、4章で論じた意思伝達への支援も介護ニーズ伝達という水準にとどまらず、ALSの人の社会参加や政策決定参加などの領域まで広げるようなALSの人が生活しやすい支援の仕方を探る必要がある。逆にALSの人の社会参加こそがALSの人の介護ニーズについて正確に把握できる唯一な方法であり、日本ALS協会が実践した活動の一つでもある。協会だけでなく、研究分野でもALSの人の意思伝達を通じた社会参加への試みが注目されている (日高 2016)。その経験はALSの人の家族介護問題について療養施設という解決しかもっていない韓国の現状に地域でも支援を受けながら生きていく方法を示すと考えられる。

ALSの人に対する介護を分配的正義論の視点で論じるとき、障害や、介護する立場の多様性も重要だが、介護者が、制度からどれだけ実際に支援を得られる形になっているかも重要である。そのため、Senの潜在能力アプローチを用いて現在の制度を補完することで、ALSの人と家族が制度から獲得できる善き生の水準を向上への可能性をここでは示した。具体的には、Senの議論を通じてALSの人が人生の最後の瞬間まで人らしく、また家族が介護を強いられることなく生きられる可能性である。

2. 結び

本研究の目的は、難病支援制度や介護支援制度があるにもかかわらずALSの人の家族の介護負担が減少しない理由を、家族を介護資源として設定した行政側の認識や支援制度内の問題点から把握することであった。先行研究ではALSの人の家族介護者はALSの人と介護者自身の身体状況から介護負担が高いとし、介護支援制度が整備されると介護負担が減ると予想したが、介護支援制度が実行され10年がたった現在も介護負担は依然として存在するため、介護制度への問題点を確認する必要があったからだ。

そのため、ALSの人の介護を家族介護研究の中に位置づけ、家族介護の状況を家族外の状況と家族内の状況に分けて明らかにしようと試みた。この家族外とは、介護や医療費を提供する行政側の福祉サービスと当事者団体であるALS協会などを指した。家族内への議論では、家族が在宅で介護を実施する際に生じる人間関係による困難を具体化、主介護者

が困難に対応する状況を示した。病状の進行によるALSの人が人間関係を単独に持てない理由として意思伝達手段の不足を取り上げ、その結果、主介護者がALSの人の代理として複数の役割や責任を介護と同時に担う状況から弱者に置かれることを確認した。

1章では、韓国のALSに対する全般的な状況を説明するため、難病の定義やALSの人と医療や福祉制度の関係、ALSの人の子介護に注目する理由を論じた。韓国の難病定義への論議や政策の場合、政府の主導で2000年度から本格的に難病支援に関する論議が始まった。生活保護関連制度を整備する過程での難病脱落者に対し行われた医療費支援が契機となった。そのため、韓国での難病は今まで医療費支援対象者の認識が強く、家族介護には関心が向いてこなかった。医療費支援が実施された後、障害者や老人向けの制度から介護支援も受けられるようになったが、ALSの人の介護ニーズと介護支援にはずれが存在する状況を示した。それは、意思伝達方法や医療的ケアを必要というALSの人の介護の特徴を知らない人が派遣され、ALSの人の介護ニーズを十分反映できないままの介護になったことである。そのため、制度でサービス時間を支給されたにもかかわらず、家族の介護負担は依然として減らなかった。それにALSの人の関連手記から子介護の増加が見られ、本研究が子介護に注目する理由について明確にした。

2章では難病支援制度と家族の関係を確認した。韓国でALSの人が介護支援サービスを利用するためには、ALSの人の身体状況から支援サービスの時間数が決められ、同居家族や親戚の一部を含めた家族構成、所得、財産などの要素が複合的に評価され、その結果によって支援サービス自己負担金額が決定される。しかも、ALSの人と家族の要素が共に評価されるために、両方の資産がなくなるまで、十分な支援をもらうことができず、介護支援の費用を高く負担しなければならない。したがって、ALS介護という大きなリスクが世帯責任に帰属される。言い換えれば行政側はALSの人の対応を大きく家族に転嫁したまま放置していると指摘できる。ALSによる障害は介護を必要とし、ALS介護というリスクは家族だけでは克服するのは難しい。安定的に支援制度を利用するため、支援の量と費用を維持する必要があり、制度基準の変数を固定しようとする、ALSの人と家族の様々な機会が剥奪され自由が制限されてしまいかねない。

3章では難病支援制度への当事者団体の関与について論じた。日本の場合、制度実行以前や以降、ALS協会などが提言をしていたが、韓国のALS協会はそうではない。情報に基づいた制度改善の希望を提出する面でも日本の場合、30年ぐらいの歴史や記録をもって当事者のニーズを絶えず行政側に伝えているが、韓国の場合、15年ぐらいの歴史であり、協会刊行物や当事者の手記などの記録も日本より少ない。それは結局行政側に団体のニーズを十分に伝えきれない一因となった点として考えられる。それに前述したようにALS協会も医療費支援に活動の重みをおき、家族介護の問題については積極的に動かなかった。このように政策樹立の際に当事者の意見を排除する行政の態度や、制度への当事者団体の影響力の弱さ、当事者団体の介護問題への消極的な姿勢は韓国での現在の難病の介護支援制度

改善を難しくする重要な要因となった。

4章ではALSの人が他人による介護支援サービスを達成させるためにまず、意思伝達支援の改善の必要性を挙げた。韓国は電子機器に関して技術的な面では日本やアメリカなどの先進国と肩を並ぶレベルであるにもかかわらず、ALSのように高度の意思伝達技術を必要とする人たちのための技術開発や支援制度には極めて消極的である。ALSの人たちが、発話・身体言語を失っていくため介護に困難があることを、例えばマスメディアなど多様な経路を使って伝えたにもかかわらず、関連制度は整備されるどころか縮小されつつある（パク 2015）。この点は日本も同じで、日本の意思伝達支援は韓国よりは整備されているが、進行性であるALSの人には限定的な支援に留まっており、ごく一時的なコミュニケーション手段を得られるだけに過ぎず、継続的な意思疎通への支援を受けない状況である（川村 2006）。一方で、韓国のALSの人への意思伝達支援の場合、家族に任せられており、意思伝達に関する専門家も不在である。このような意思伝達の困難は家族以外の介護をさらに難しくさせ、家族の介護負担を増やしているが、ALSの人の家族の介護負担感に関する先行研究で意思伝達の程度や困難などはほとんど扱われていない。しかし、3章でも確認したように、意思伝達の困難から家族の中でも主介護者だけに介護が集中し、ALSの人だけでなく、介護する主介護者も孤立してしまう現状を確認した。

5章では娘に焦点を当てALSの親を介護する際の負担を感じる状況を確認した。子がALSの親に対する介護によって、自分の生活より介護を優先し、円滑な介護のために、もしくは介護支援を受けるために人間関係の中で弱者になり、社会から孤立する過程を確認した。その状況は今後子のALSの親介護はさらなる子の孤立を生む可能性を持っていた。特に20代30代の就職難や借金の問題が氾濫している現在で、ALSの親を介護している若い子は更なる困難に直面し、その時期の介護は親が病気で死亡した後も子の生涯に影響を与える可能性がある。具体的には、バイト先で不当な待遇を受けたり、介護を理由に就職、結婚などの時期を逃してしまったりすることがあった。特にこの部分を理解するには韓国の文化的現状を理解する必要がある。親の介護を行うことが子の当たり前に行いだとする考えや、介護が過剰であっても、介護を行う中で葛藤が起こっても辛さを言うことが悪い介護として認識する社会的な雰囲気があった。そのため、介護を行っている子は問題を認識しながらも言えず、我慢する傾向が強かった。

その状況を踏まえて終章では、ALSの人と家族介護者の関係を確認し、現在の介護問題を解決するための想定として、Senの潜在能力の概念を通じて介護支援の在り方を検討した。Senは障害を持った人の潜在能力の損失を論じたが、本稿では、障害を持っている人だけでなく、家族介護者まで潜在能力の評価対象に入れることを試みた。その結果、ALSの人の潜在能力損失は介護する家族の潜在能力損失に繋がることを確認した。よって、ALSの人は複数の障害をもつことや身体運動機能が低下していくこと、家族は余儀なくされる介護と介護費用の負担から両方とも潜在能力が損失され、機会の剥奪に至る状況に置

かれる。したがってALSの人の支援制度を改善する際に、介護支援の提供基準を資源としての貧困状態を評価するのではなく、貧困の概念を潜在能力アプローチをベースにし、支援の内容を評価されなければならない。そうすることで、介護支援サービスの給付時間増加、介護費用の軽減、ALSの人のニーズに合わせた介護支援人材が制度に反映される強い根拠を持つからである。Senの機能や機会の損失としての貧困概念を適用し、評価することで、制度によるALSの人の潜在能力の拡大と、ALSの人の介護に関する世帯の負担軽減が期待される。

韓国で難病に関する定義や難病支援内容が難病に関する行政側の認識や予算規模が優先された形で研究・樹立してきた。そのため、ALSをはじめとする難病関連の民間団体やALSの人と家族のニーズは難病支援制度や介護支援制度に十分に反映されてこなかった。その中でALS介護に対応できる支援者もなく、介護支援者と意思伝達できる手段も不十分な状況でALSの人の過剰な介護は大きく家族に依存していた。家族は介護に多くの所得や財産を消費し、家族介護者は労働・休憩を含めた個人的な時間さえも介護に使うしかない。そのため、本研究の最後でALSの人と家族の支援基準を家族が有している「所得・財産」「介護できる人力」に置かず、介護によって選択の自由が保障される潜在能力に支援基準を置くこと提案し、その試みが介護負担の軽減に役立つ可能性を確認した。

最後に、本研究の意義は以下の点を挙げられる。韓国の社会では、「ALS患者」という言葉が使われており、ALSの人を患者として認識していた。そのため、ALSの人の介護はほぼ在宅で行われるにもかかわらず、医学的な看病として扱われ、医学や看護学での治療研究や看護研究が行われてきた。しかし、ALSの人の生活は大部分が家族との生活であり、ALSの人が「患者」であるだけではない。既存のALSの人の家族介護者に関する論文が、介護負担感がほかの疾患の介護者より高いこと（ペク 2005）や家族介護者の憂鬱や不安が高いと生活の質が悪いこと（ユン 2010）を明らかにすることに留まっていた。しかし、本研究は高い介護負担の原因が難病支援制度や介護支援制度にもあることを提示した。ALSの人が介護の支援を求めている被支援者であることを改めて提示する本論文は、支援制度の改善や質の良い介護を目指すための道を提示することが可能である点で意義のあるものである。また、本研究が取り扱った文献や、インタビュー調査からは、介護支援サービスを利用する立場にあるALSの人と家族が制度を利用する上で直面する問題だけではなく、ALSの人を介護すること自体に起因する家族間の葛藤についても明らかにした。このような成果は、韓国の介護支援制度が家族の支援に多く依存していたとした先行研究に加えて、介護集中による家族間の葛藤を提示できた。さらに、介護支援制度がALSに対応できる介護支援者を提供していないことや家族の所得・資産基準から自己負担金が決まる問題から介護負担が軽減されないことを示した。それに以前のALSの家族介護者研究では明確でなかった介護上での家族内外で起こる葛藤を具体化し、家族介護についての研究への貢献するものである。一方、ALSの人の家族介護は、子の人生プランにも大きく影響を与え

ていることが明らかであるため、親の死などで介護を終えた後も子が経済的貧困に陥る点を焦点化した研究でもある。近年イギリスや日本で注目されている「ヤングケアラー」に注目した本研究は、ALSの人の子介護者の事例を紹介することによって子介護の状況を具体的に論じた。これは、介護と子供の問題をリンクさせなかった韓国の「ヤングケアラー」研究に先駆的な役割を果たしたともいえるだろう。ALSの人を介護する家族の事例から介護支援が家族の介護負担の減少への役割を十分果たしていないことを確認し、それより家族の潜在能力損失まで論議を開いた。つまり、強い介護によって子を含んだ家族全員の潜在能力が失われることに着眼することで障害及び難病の分野での潜在能力アプローチに関する研究の発展させることに寄与するものでもある。何よりも、ALSの人と家族が置かれている状況や困難を明確に示すことで、現在の福祉制度に問題を提議し、ALSの人が家族と、残った人生を安心して送るための学問的議論を提示できた点が、本研究の最大の意義であると考えられる。

一方、本研究の限界点としては以下の二つの点が挙げられる。まず、ALSの人が制度を利用し、家族外の人に介護を受けるときに意思伝達の困難問題を取り上げ、そこから介護を拒否されることや、ニーズと合わない介護を受ける現状を確認した。ではなぜ日本のように当事者による介護支援者の教育や派遣が行われていないのか。それはALSの人たちの力不足なのか、制度上で不可能なのかまでは論じることができなかった。二つ目は5章でALSの親を介護する子に関して研究しながら一事例をもって論じたため、ALSの人の家族すべての問題として論じることができなかった点にある。しかし、Tの事例を確認し、ほかのALSの人の子に関連する文章の引用も試みた。言及できた事例は限定的なものではあるが、より広範な視点からALSの人の状態や介護の状態についての知見を得ることに今後繋がるものだとも考えている。また今回の調査では、ALSの人の子が担う介護役割から葛藤を起こしている様子を提示したが、これを役割理論によって読み解くことや、韓国の制度と文化をさらに踏まえた議論を行うことはできなかったため、今後の課題にしておきたい。

¹ もちろん、多くの先行研究で家族介護者が多いケースや収入が多いとそうでない人より介護負担が低いと研究されてきたが、収入が多いとしても介護支援者の忌避問題や意思伝達困難問題はALSの人なら誰もが経験する。

² Sense of Justiceを指す。この注は引用者による。

³ Rawls、1999、p. 443。注は原文による。

⁴ この文章の後ろに「社会とはそもそも最も過酷な経済的・地理的・風土的状况を生き抜く人々を守るものだ」と説明を付け加えている。

⁵ Nussbaumは潜在能力のリストに以下のことを挙げている。生命、身体的健康、身体的保全、感覚・想像力・思考、感情、実践理性、連帯、自然と共生、遊び、環境のコントロールを挙げている (Nussbaum 2000=2005)。

⁶ ここでは潜在能力という言葉を使っているが、学者によっては潜在能力を原語そのまま
で「ケイパビリティ」と書く場合もある。

【日本語及び英語文献】

- 安達俊祐・サトウタツヤ・日高友郎, 2011, 「ビジュアル・エスノグラフィーを用いた ALS 患者のコミュニケーションの理解」『立命館人間科学研究』22: 73-86.
- Ando Michihito, Hotta Yoshitaro, Kawaguchi Yumiko and Tateiwa Shinya, 2007, 「Reexamining the Capabilities of ALS Patients」『厚生労働科学研究費助成金分担研究報告書』205-8.
- 安孝淑, 2013, 「ALS患者をめぐる支援制度の日韓比較——難病・障害支援制度と介護保険制度の分析を通じて」『Core Ethics』9: 257-68.
- , 2016, 「われらは差別に賛成します——怪物になった 20 代の自画像」『生存をめぐる規範と秩序』生存学研究センター報告26: 219-27.
- , 2017, 「韓国におけるALS者の子が介護する状況をめぐって——未婚の娘による介護を事例に」『立命館人間科学研究』35: 17-32.
- 安周永・林成蔚・新川敏光, 2015, 「日韓台の家族主義レジームの多様性」『福祉レジーム』ミネルヴァ書房, 7-34.
- 衛藤幹子, 1993, 『医療の政策過程と受益者——難病対策にみる患者組織の政策参加』信山社.
- 藤崎宏子, 2009, 「介護保険制度と介護の「社会化」「再家族化」」『福祉社会学研究』6: 41-57.
- 後藤玲子, 2013, 「福祉は正義とどうかかわるか?」『福祉社会学ハンドブック』中央法規, 18-21.
- 日高友郎・水月昭道・サトウタツヤ・松原洋子, 2007, 「IT による ALS 患者のコミュニケーション・サポートの場の分析」『立命館人間科学研究』15: 25-38.
- 日高友郎, 2016, 『神経難病者のコミュニケーション支援のマイクロ・エスノグラフィー——文化心理学的アプローチに基づく検討』立命館大学大学院文学研究科 2016 年度博士論文.
- 堀内啓子, 2006, 『難病患者福祉の形成——膠原病系疾患患者を通して』時潮社.
- Hunter, MD., Robinson, IC. and Neilson S., 1993, “The functional and psychological status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: some implications for rehabilitation,” *Disabil Rehabil*, 15(3): 119-26.
- 井村保, 2011, 「重度障害者意思伝達装置の支給と利用支援を包括するコミュニケーション総合支援施策の確立に関する研究平成 23 (2011) 年 9 月」, 平成 22 年厚生労働科学研究費補助金障害者対策総合研究事業, 中部学院大学.
- , 2015a, 「コミュニケーション機器と支援制度の変遷と展望 ——物的支援と人的支援の課題」『日本難病医療ネットワーク学会機関誌』2(2): 12-19.
- , 2015b, 「ALS 患者におけるコミュニケーション機器の利用状況と支援に関する現状分析」『日本難病看護学会誌』20(2): 125-138.
- , 2016, 「神経筋疾患患者に対するコミュニケーション機器導入支援ガイドブック」,

- 「音声言語機能変化を有する進行性難病等に対するコミュニケーション機器の支給体制の整備に関する研究」班，中部学院大学.
- 石島健太郎，2012，「関係性におけるニーズを支える介護者の限定性——神経難病介護を事例に」東京大学大学院人文系研究科 2012 年度修士論文.
- ，2013，「ALS 介護における家族の役割修得——介護実践の中での能動性に注目して」『ソシオロゴス』37: 102-14.
- JEITA，「支援産業ビジネスの最新動向に関する講演会 2002 講演録」，アクセシビリティ事業委員会のホームページ，（2011 年 12 月 1 日取得、http://it.jeita.or.jp/perinfo/committee/accessibility/seminar/020927/no_ame/01_006.html）.
- 神島裕子・山森亮，2004，「福祉——他者の必要を把握するとはどういうことか」有賀誠・伊藤恭彦・松井暁編『現代規範理論入門——ポスト・リベラリズムの新展開』ナカニシヤ出版，80-100.
- 川口有美子，2009，『逝かない身体——ALS 的日常を生きる』医学書院.
- 他，2006，「在宅重度障害者に対する効果的な支援の在り方に関する研究」2005 年度総括研究報告書，厚生労働科学研究費補助金障害保険福祉総合研究事業，特定非営利活動法人 ALS/MND サポートセンターさくら会，49-121.
- 川合亮三，1987，『新訂版 筋肉はどこへ行った』静山社.
- 春日キスヨ，2010，『変わる家族と介護』講談社.
- ，1997，『介護とジェンダー』家族社.
- Kittay, Eva Feder, 1999, *Love's Labor*. Routledge. (=2010, 岡野八代・牟田和恵監訳『愛の労働あるいは依存とケアの正義論』白澤社).
- 小松裕子，2007，「高齢者・障害者への IT 支援の現状と課題」『富山大学芸術文化学部紀要』2: 76-84.
- 小長谷百絵，2001，「筋萎縮性側索硬化症患者を介護する家族の介護負担感に関する研究——介護負担感の特徴と関連要因」『日本在宅ケア学会誌』5(1): 34-41.
- 久能由弥，2001，「ALS 障害におけるソーシャルサポート・コミュニケーション手段の利用可能性と心理的ストレスの関係」『教育福祉研究』7: 1-14.
- ，2007，「包括的支援を目指したソーシャルワーク・アセスメント：ALS 患者に対するコミュニケーション手段確保を中心に」『教育福祉研究』13: 27-37.
- 京都市保健福祉局保健福祉部障害保健福祉課，2011，「障害保健福祉のしおり」障害保健福祉課.
- 牧洋子・和田謙一郎編，2005，『転換期の医療福祉——難病・公害病・被爆者問題などへの新たな挑戦』せせらぎ出版.
- 牧野力也，2015，「〈論説〉意思能力なき患者の同意と自己決定の尊重：韓国の成年後見制度を素材として」『筑波法政』64: 117-138.

- 松原洋子, 2012, 「アートと支援技術のハイブリッド——ジェームズ・パウダリーインタビュー解題」『生存学』5: 84-87.
- 三浦美穂子・浅沼義博, 2012, 「筋萎縮性側索硬化症療養者と介護者の苦悩と看護支援—侵襲的人工呼吸器を装着した1事例の検討より」『秋田大学大学院医学系研究科保健学専攻紀要』20(2): 95-107.
- 棕野 美智子・田中 耕太郎, 2012, 『はじめての社会保障』第9版, 有斐閣アルマ.
- 村上慎司, 2016, 「福祉と健康の情動的基礎としてのケイパビリティの再検討のための研究ノート——資源概念と QALY との比較」『生存をめぐる規範と秩序』生存学研究センター報告 26, 36-54.
- 日本 ALS 協会編, 2005, 『新 ALS ケアブック——筋萎縮性側索硬化症療養の手引き』川島書店.
- 日本リハビリテーション工学協会, 2009, 「重度障害者用意思伝達装置の継続的利用を確保するための利用者ニーズと提供機能の合致に関する調査研究事業」厚生労働省平成 21 年度障害者保健福祉推進事業, 日本リハビリテーション工学協会.
- Nussbaum, Martha Craven, 2000, *Women and Human Development*, Cambridge. Cambridge University Press. (=2005, 池本幸生・田口さつき・坪井ひろみ訳『女性と人間開発』岩波書店).
- , 2006, *Frontiers of Justice*. Harvard University Press. (=2012, 神島裕子訳『正義のフロンティア』法政大学出版局).
- 大野真由子, 2012, 『複合性局所疼痛症候群患者の支援に関する一考察——「認められない」病いの現状と課題』立命館大学大学院先端総合学術研究科 2011 年度博士論文.
- 朴仁淑, 2011, 「韓国における在宅介護サービスの現状と療養保護士養成の課題」『立命館産業社会論集』47(2): 167-186.
- Rawls, John, 1999, *A Theory of Justice*. Harvard University Press. (=2010, 川本隆史・福間聡・神島裕子訳『正義論』紀伊國屋書店).
- , 2001, *Justice as Fairness: a Restatement*. Harvard University Press. (=2004, 田中成明・亀本洋・平井亮輔訳『公正としての正義再説』岩波書店).
- さくら会, 2008, 「在宅療養中のALS療養者と支援者のための重度障害者等包括支援サービスを利用した療養支援プログラムの開発」事業完了報告書, 平成19年度障害者保健福祉推進事業 障害者自立支援調査研究プロジェクト.
- 佐々木公一, 2009, 「ALS (筋萎縮性側索硬化症) 療養者ができることを見いだすきっかけと促進要因」東海大学健康科学研究科 2009 年度修士論文.
- Sen, Amartya, 1987, *On Ethics and Economics*. Blackwell Pub. (=2002, 徳永澄憲・松本保美・青山治城訳『経済学の再生——道徳哲学への回帰』麗澤大学出版会).
- , 1992, *Inequality Reexamined*. Oxford University Press. (=1999, 池本幸生・野上裕生・佐藤仁訳『不平等の再検討——潜在能力と自由』岩波書店).

- , 1999, *Development as Freedom*. Oxford University Press. (=2000, 石塚雅彦訳『自由と経済発展』日本経済新聞社).
- 宣賢奎, 2010, 「日本・ドイツ・韓国の介護保険制度の比較考察」『共栄大学研究論集』8: 1-18.
- 澁谷智子, 2018, 『ヤングケアラー——介護を担う子ども・若者の現実』中央新書.
- 塩田祥子, 2009, 「在宅ケア ALS とともに受け継がれるもの——当事者から事業主, さくらモデルまで」『難病と在宅ケア』14(10), 27-30.
- Strauss, A. L., Corbin, J., Fagerhaugh, S., Glaser, B., Maines, D., Suczek, B. and Wiener, C., 1984, *Chronic Illness and the Quality of Life*, Second Edition, The C. V. Mosby Co., St. Louis. (=1987, 南 裕子訳『慢性疾患を生きる——ケアとクオリティ・ライフの接点』医学書院).
- 鈴木洋史, 2005, 「当事者団体による難病患者支援活動について」, 同志社大学文学研究科, 2005年修士論文.
- Thompson, Charles and Michael Swash, 2001, “Amyotrophic lateral sclerosis: current Understanding,” *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5): 245-246.
- 高畑 隆, 2010, 「難病相談・支援センター相談支援員への支援」『埼玉県立大学紀要』12: 61-66.
- 高阪梯雄, 2008, 「障害者の多様性に応じた費用負担方式に関する考察」『松山東雲女子大学人文学部紀要』16: 73-86.
- , 2009, 「障害福祉の制度設計のための新たなモデルについての考察——パターンリズム, 自律及び潜在能力アプローチの視点から」『松山東雲女子大学人文学部紀要』17: 55-68.
- 立岩真也, 2002, 「生存の争い——医療の現代史のために 4」『現代思想』8: 247-261.
- , 2004, 『不動の身体と息する機械』医学書院.
- 土屋 葉, 2002, 『障害者家族を生きる』勁草書房.
- , 2006, 「「障害」の傍らで——ALS 患者を親に持つ子どもの経験」『障害学研究』2: 99 -123.
- 上野千鶴子, 2011, 『ケアの社会学——当事者主権の福祉社会へ』太田出版.
- Wilensky, Harold L., Lebeaux Charles Nathan, 1965, *Industrial Society and Social Welfare*. Free Press. (=1971, 四方寿雄ほか監訳, 『産業社会と社会福祉』岩崎学術出版社).
- 矢部正浩・原田唯成・末廣満彦, 2004, 「家族指向のアプローチにより病的悲嘆反応が改善した1例」『家族医療』11: 50 -58.
- 山本智子, 2002, 「透明文字盤によるコミュニケーション」, リハビリテーション工学協会 コミュニケーション SIG のテキスト.
- 山本晋輔・長谷川唯・堀田義太郎, 2010, 「重度身体障害者の IT コミュニケーション支援」 第15回難病看護学会学術集会抄録, 2010. 08. 28, 山形県立保健医療大学.
- Young, CA., Tedman BM. and Williams IR., 1995, “Disease progression and perception of health in patient with motor neuron disease,” *Journal of neurological science*,

129: 50-3.

全国社会福祉協議会, 2011, 『障害者自立支援法のサービス利用について』 全国社会福祉協議会.

【韓国語文献】 (ABC 順)

안효숙, 2006, 『효녀안효숙』, 박영률출판사. (안·히오희 2006 『孝女안·히오희』 박영률출판사).

보건복지부, 2017, 『2017희귀질환자 의료비지원사업안내』, 보건복지부 질병관리본부. (保健福祉部, 2017, 『2017稀少疾患医療費支援事業案内』, 保健福祉部疾病管理本部).

최항순, 2000, 『복지행정론』 신원문화사. (=체·한스, 2000, 『福祉行政論』 신원문화사).

조흥식, 권기창, 이태수, 박경수, 이용표, 엄규숙, 박기훈, 2013, 『사회복지학개론』 창지사. (=조·훈식/권·기창/이·태수/박·경수/이·용표/엄·규숙/박·기훈, 2013, 『社会福祉学概論』 창지사).

조흥식, 김인숙, 김혜란, 김혜련, 신은주, 2017, 『가족복지학』 5판, 학지사. (=조·훈식/김·인숙/김·혜란/김·혜련/신·은주, 2017 『家族福祉学』 5版, 학지사).

조은미, 2005, 『아빠는 꽃보다 아름답다』 명진출판. (=조·은미, 2005, 『父は花より美しい』 명진출판).

추은탁, 2016, 「근육위축가쪽경화증 가족 돌봄제공자의 부담감」 한양대학교 대학원 간호학과 2016 년도 석사논문, 서울. (=추·은탁, 2016, 「筋萎縮性側索硬化症の家族介護提供者の負担感」 한양대학교 대학원 간호학과 2016 년도 석사논문, 서울).

정혜원, 2010, 「입원한 치매노인 부양자의 부양부담에 관한 연구——성인자녀 부양자를 대상으로」 전남대학대학원 생활환경복지학과 2010 년도 석사논문, 광주. (=정·혜원, 2010, 「入院した認知症老人扶養者の扶養負担に関する研究——成人子扶養者を対象に」 전남대학대학원 생활환경복지학과 2010 년도 석사논문, 광주).

동아일보, 2008 年 4 月 17 日, 「전신마비 루게릭병 환자가 눈빛으로 써내려간 분노의 편지 2 만 3000 자」. (=동·아일보, 2008 年 4 月 17 日, 「全身麻痺 ALS 患者が目線で書いた怒りの手紙 2 万 3000 字」).

EBS 가족쇼크제작팀, 2015, 『가족쇼크』 일북. (=EBS 家族쇼크製作チーム, 2015, 『家族쇼크』 일북).

고등영, 2007, 「중증지체장애인을 위한 일본의 정보통신 보조기기 산업 동향」 『지체중복건강장애연구』 50(3): 93-107. (=고·등영, 2007, 「重度の

- 肢体障害者のための日本の情報通信補助機器産業動向 『肢体重複健康障害研究』 50 (3): 93-107) .
- 한국 ALS 협회, 2013, 『韓日 ALS 국제세미나 중증장애인으로서의 루게릭병환자의 지원방안연구』. 한국 ALS 협회. (=韓國 ALS 協會, 2013, 『韓日 ALS 國際セミナー 重度障害者としてのALS患者に対する支援法案研究』 韓國 ALS 協會) .
- 한국정보문화진흥원, 2008, 「정보통신보조기기신청정보안내」. (=韓國情報文化振興院, 2008, 「情報通信補助機器申請・普及案内」) .
- 한양대학병원, 2010, 『루게릭병을 이기는사람들』 진기획. (=한양대학교병원, 2010, 『ルー・ゲーリック病に勝つ人たち』 ジン企画) .
- 허현숙·최스미, 2013, 「근위축성측삭경화증환자의 삶의 질」 『재활간호학회지』 16(2): 122-132. (=ホ・ヒョンスク/チェ・스미, 2013, 「筋萎縮性側索硬化症患者の生活の質」 『リハビリ看護学会誌』 16(2): 122-132) .
- 허태균, 2015, 『어쩌다 한국인』 중앙북스. (=ホ・테ギョン, 2015, 『偶さか韓国人』 中央ブックス) .
- 홍경순·민홍기, 2011, 「유비쿼터스시대의 장애인 정보통신접근성 제고에 관한 연구」 『재활 복지』 15(1): 229-254. (=ホン·ギョン순/민·홍기, 2011, 「ユビキタス時代の障害者の情報通信接近性上昇に関する研究」 『リハビリ福祉』 15(1): 229-254) .
- 홍승국 · 박수현, 2006, 「중증언어장애인을 위한 의사소통시스템」 『한국해양정보통신학회』 10(1): 324-327. (=ホン·스ungk/박·스ヒョン, 2006, 「重度言語障がい者のための意思疎通システム」 『韓國海洋情報通信学会』 10(1): 324-327) .
- 황문숙·이미경·송종례, 2014, 「가정용 인공호흡기를 적용한 희귀 난치성질환자를 돌보는 가족간호자의 부담감과 삶의 질 영향요인」 『성인간호학회지』 26 (2) : 191-202. (= ファン・ムンスク/이·미ギョン/송종례, 2014, 「家庭用人工呼吸器を適用した稀少難治性疾患者をケアする家族看護者の負担感と生活の質影響要因」 『成人看護学会誌』 26 (2) : 191-202) .
- 장원기, 2000, 『희귀질환자에 대한 보호지원계획 수립에 관한 연구』 2000 년 건강증진연구사업보고서, 한국보건사회연구원. (= 찬 · 우 옹 기 , 2000, 『希少疾患 者 に 対 す る 保 護 支 援 計 画 樹 立 に 関 す る 研 究』 2000 年度健康増進研究事業報告書, 韓國保健社会研究院) .
- 정희순, 2005, 「한일 양국 재가노인복지사업의 비교 연구」 진주산업대학교 벤처경영대학원 아동복지학과 2005 년 석사논문, 진주. (=쵸 · 히순, 2005, 「韓日兩國在宅老人福祉事業の比較研究」 ジンズ産業大学ベンチャー経営大学院児童福祉学科 2005 年修士論文, ジンズ) .
- 정통령, 2006, 「정부의 희귀난치성질환 정책방향 및 지원현황」, 제 2 회 희귀난치성

- 질환국제심포지움. (=チョン・トンリョン, 2006, 「政府の稀少・難治性疾患政策方向及び支援現状」, 第2回稀少・難治性疾患国際シンポジウム).
- 강수환, 2011, 『중증 장애인 활동보조인의 직무만족도에 미치는 영향 연구』 건국대학교 행정대학원 사회복지학과 2011 년도 석사논문, 서울. (=칸스ファン, 2011, 『重度障害者の活動補助人の職務満足度に及ぼす影響研究』 ゴングク大学行政大学院社会福祉学科 2011 年度修士論文, ソウル).
- 강성례, 2008, 「근위축성측삭경화증 환자의 투병경험」 『대한간호학회지』 38(6) : 802-812. (=칸·손리예, 2008, 「ALS 患者の闘病経験」 『韓国看護学会誌』 38(6) : 802-812).
- 강영실, 2013, 『장애인복지의 이해』 신진출판. (=칸·ヨン실, 2013, 『障害者福祉の理解』 シンゾン出版).
- 김현주, 2017, 『간호·간병통합서비스 병동간호사의 일상생활 경험』 한양대학교 대학원 간호학과 2017 년도 박사논문 서울. (=김·히ョン즈, 2017, 『看護・介護統合 サービス 病棟 の 看護師 の 日常生活経験』 ハンヤン大学大学院看護学科 2017 年博士論文, ソウル).
- 김재용 · 이운정 · 김진숙 · 강희설 · 김남순 · 김동진 · 황은희, 2002, 「희귀·난치성질환자관리사업의 영향평가와 발전방안 연구」, 한국사회연구원 정책보고서. (=김·제용/이·운정/김·진숙/강·희설/김·남순/김·동진/황·은희, 2002, 「稀少・難治性疾患管理事業の影響評価と発展方策研究」, 韓国社会研究院 政策報告書).
- 김명수·신형익·민유선·김정윤·김정순, 2011, 「재가 중증 근위축성측삭경화증 환자 및 가족돌봄제공자의 특성과 가족돌봄제공자의 건강관련 삶의 질 관련성」 『대한간호학회지』 41(3) : 354 -363. (=김·명수/신·형익/민·유선/김·정윤/김·정순, 2011, 「在宅重度筋萎縮性側索硬化症患者及び 家族介護提供者 の 特徴 と 家族介護提供者の健康関連生活の質関連性」 『大韓看護学会誌』 41(3) : 354 -363).
- 김유진, 2007, 「치매노인 가족의 간병 경험에 관한 선행적 현상학 연구」 『한국노인학』 27(4) : 963 -986. (=김·유진, 2007, 「認知症老人家族の介護経験に関する先験的現象学研究」 『韓国老人学』 27(4) : 963 -986).
- 경기도 재활공학센터, 2005, 『날개달기』 2. (= 京畿道 리ハビリ工学센터, 2005, 『翼をつける』 2).
- 경기도 재활공학센터, 2009, 『날개달기』 6. (= 京畿道 리ハビリ工学센터, 2009, 『翼をつける』 6).
- 경향신문특별취재팀, 2011, 『우리는 중산층까지 복지확대를 요구한다』 mim출판. (= 傾向新聞特別取材 チーム, 2011, 『われらは中産層まで福祉拡大を要求する』 三ム出版).

- 이찬진, 2013, 「냉전 분단 체제와 복지국가의 길」 『평화복지국가』 이매진출판 270-72. (=이찬진, 2013 「冷戦分断体制と福祉国家の道」 『平和福祉国家』 イメージ出版 270-72) .
- 이덕형, 2001, 「정부의 희귀난치성질환 관리사업」 『희귀의약품 소식』 한국 희귀의약품센터, 2001 년 3 월 5 호 3-4. (=이·도크ヒョン, 2001, 「政府の稀少難治性疾患 管理事業」 『稀少医薬品頼り』 韓国稀少医薬品 センター, 2001年3月5号3-4) .
- 이규연·박승일, 2009, 『눈으로 희망을 쓰다』, 웅진지식하우스. (=이·ギュヨン/パク·スンイル, 2009, 『目で希望を書く』, ウンジン知識ハウス).
- 이정희, 2003, 그날이 내게 온다해도. 생활성서. (=이·존ヒ, 2003, その日が私に来るとしても. 生活聖書) .
- 이명은, 2006, 「희귀난치성질환복지지원체계수립에 관한 연구」 명지대학교 사회복지대학원, 석사논문, 서울. (=이·미ョン운, 2006, 「難病疾患福祉支援体系確立に関する研究」 ミョンジ大学社会福祉大学院, 修士論文, ソウル) .
- 이성규, 2011, 『한국장애인 복지 발달사』 집문당. (= 이 · ソンギ, 2011, 『韓国障害者福祉発達史』 ジプムンダン) .
- 이윤경, 2007, 「근위축성측삭경화증 환자를 위한 자가관리프로그램개발 및 평가」 한양대학대학원 박사논문, 서울. (=이·윤ギョン, 2007, 「筋萎縮性側索硬化症患者のための生活訓練プログラムの開発および評価」ハンヤン大学大学院, 博士論文, ソウル).
- 이원규, 2005, 『굳은 손가락으로 쓰다』 동아일보사. (=이·우온ギュ, 2005, 『硬い指で書く』 ドンア日報社).
- , 2009, 『장애인의 삶의 질 향상과보조공학』 서울시 보조공학 서비스센터 발전방향세미나. (=2009, 『障害者の QOL 上昇と補助工学』 ソウル市補助工学サービスセンター 発見方向セミナー).
- 이윤경, 2007, 「근위축성측삭경화증환자를 위한 자가관리프로그램개발 및 평가」 한양대학 대학원 박사논문 서울. (= 이 · 윤 ギ 옹, 2007, 「筋萎縮性側索硬化症患者のための生活訓練プログラムの開発および評価」ハンヤン大学大学院, 博士論文, ソウル) .
- 이윤경·임난영·김승현, 2008, 「근위축성측삭경화증 환자의 적응과정」 『근관절건강학회지』 15(2) : 140-154. (=이·윤ギョン/임·난영/김·승현, 2008, 「筋萎縮性側索硬化症患者の適応過程」 『筋冠絶健康学会誌』 15(2) : 140-154) .
- , 2006, 「근위축성측삭경화증환자의 신체적 기능」 『류마티스 건강학회지』 13 (2) : 130-139. (=2006, 「ALS 患者の身体的な機能」 『リウマチス健康学会誌』 13 (2) : 130-139) .
- 민유선·김정윤·김명수·김정순·김현리·신형익, 2010, 「호흡보조기를 사용하는

- 근위축성측삭경화증 환자 간병인의 삶의 질 및 간병 부담」『대한재활의학회』34(4): 442-50. (=ミン・ユソン/キム・ゾンユン/キム・ミョンス/キム・존스/キム・ヒョン리/シン・ヒョン익, 2010, 「呼吸補助器を使用するALS患者の介護者のQOL及び介護負担」『韓国リハビリ医学会誌』34(4): 442-50) .
- 목광수, 2012, 「장애(인)와 정의의 철학적 기초」『사회와 철학』23: 147-184. (=モク・グァン수, 2012, 「障害(者)と正義の哲学的基礎」『社会と哲学』23: 147-184) .
- 오도영, 2008, 「한국의 보조공학 서비스 활성화 방안연구」대구대학교 박사학위논문. (=オ・ドヨン, 2008, 「韓国の補助工学サービス活性化方法研究」デグ大学博士学位論文) .
- 오현진, 2003, 「근위축성측삭경화증 환자의 기능상태와 우울에 관한 연구」서울대학간호학과 석사논문, 서울. (= 오・ヒョン진, 2003, 「筋萎縮性側索硬化症患者の機能状態と憂鬱に関する研究」. ソウル大学看護学科修士論文, ソウル) .
- 오주연, 2014, 근위축성측삭경화증환자의 질병단계에 따른 사회경제적 질병비용. 한양대학 대학원 간호학부 2014 년도 석사논문, 서울. (= 오・즈ヨン, 2014, 筋萎縮性側索硬化症患者の疾病段階による社会経済的疾病費用. 한얀大学大学院看護学部 2014 年度修士論文, ソウル) .
- 오주연·안지원·오기욱·오성일·김정아·김승현·이정섭, 2015, 「근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족의 우울과 간병 부담감」『대한간호학회지』45(2): 202-210. (= 오・즈ヨン/안・지웬/오・기욱/오・성일/김・정아/김・승현/이・정섭, 2015, 「筋萎縮性側索硬化症患者をケアする家族の憂鬱と介護負担感」『大韓看護学会誌』45(2): 202-210) .
- 백숙희, 2005, 『근위축성측삭경화증 환자 가족원의 부담감에 관한 연구』연세대학교 보건대학원 지역사회간호학과 2005 년도 석사논문, 서울. (= 백·숙희, 2005, 『筋萎縮性側索硬化症患者家族員の負担感に関する研究』연세大学保健大学院地域社会看護学科 2005 年度修士論文, ソウル) .
- 박은영, 2015, 「ALS 환자의 의사소통 어려움 및 지원요구에 관한 질적연구」이화여자대학교대학원 석사논문 서울. (=박·은영, 2015, 「ALS 患者の意思疎通の難しさ及び支援要求に関する質的研究」梨花女子大学大学院修士論文, ソウル) .
- 박기형, 2005, 「국내 근위축성측삭경화증 환자의 임상 특성 및 간병부담에 관한 예비연구; 한국 ALS 협회를 통한 설문조사 연구」한양대학교대학원 석사논문 서울. (=박·기형, 2005, 「韓国 ALS 患者の臨場の特性及び介護負担に関する予備研究, 韓国 ALS 協会を通じたアンケート調査研究」한얀大学大学院修士論文, ソウル) .
- 박현영, 2008, 「정부지원 현황」, 제 4 회 희귀난치성질환 국제심포지움. (=박·현영, 2008, 「政府支援 현황」, 제 4 회 희귀난치성질환 국제심포지움) .

- ョンヨン, 2008, 「政府支援現状」, 第4回稀少・難治性疾患国際シンポジウム).
- , 2011, 「희귀난치성 질환자 지원정책의 바람직한 정책방향」 『대한임상보협 의학회지』 6 (1) :19-27. (=——, 2011, 「稀少難治性疾患支援政策の望ましい政策方向」 『大韓臨床保健医学誌』 6 (1) :19-27).
- 박정화, 2008, 「후천적요인에 의한 중증언어장애자 의사소통지원시스템에 관한 연구」 동서대학교 석사논문 부산. (=박·죤프아, 2008, 「後天的要因による重度言語障害者意思疎通支援システムに関する研究」 ドンソ大学大学院, 修士論文, 부산).
- 박정일 · 원중석, 2014, 「희귀난치성질환 대책에 대한 소고——일본의 난병환자에 대한의료등에 관한 법률안을 중심으로」 『의생명과학과 법』 11: 109-129. (=박·죤일/우·죤소크, 2014, 「稀少難治性疾患対策に関する小考——日本難病患者に対する医療などに関する法律案を中心に」 『医生命科学と法』 11: 109-129).
- 박숙경, 2016, 「한국의 장애인 탈시설 현황과 과제」 『지적장애연구』 18 (1) : 205-234. (=박·스·기·욘, 2016, 「韓国の障害者の脱施設現状と課題」 『知的障害研究』 18 (1) : 205-234).
- 박승일, 2003, 『희망을 전하는 거인』 대현문화사. (=박·스·일, 2003, 『希望を伝える巨人』 デヒョン文化社).
- 성경룡, 2014, 「한국 복지국가 발전의 정치적 기제에 관한 연구——노무현정부과 이명박정부의 비교」 『한국사회학』 48 (1) : 71-132. (=손·기·욘·리·윌, 2014, 「韓国福祉国家発展の政治的メカニズムに関する研究——ノムヒョン政府とイミョン박政府の比較」 『韓国社会学』 48 (1) : 71-132).
- 신현필, 2000, 『한국의 희귀난치성 질환대책에 관한 연구』 상지대학교 사회복지학 석사논문, 강원도. (=신·히·욘·필, 2000, 『韓国の稀少難治性疾患対策に関する研究』 산지大学社会福祉学 修士論文, 칸우·온드).
- 송기민 · 정정일, 2014, 「국민건강보험법 상 보험료부과체계에 관한 법적 고찰——지역가입자 생활수준 및 경제활동 참가율 부과기준 중 성과 연령을 중심으로」 『의료법학』 15 (1) : 185-209. (=손·기·민/죤·죤·일, 2014, 「国民健康保険法上保険料賦課体系に対する法的考察——地域加入者の生活水準及び経済活動参加率の賦課基準の中性別と年齢を中心に」 『医療法学』 15 (1) : 185-209).
- 선성혜, 2016, 『한국과 일본의 비공식복지체계비교연구——가족간 사적이전소득을 중심으로』 연세대학교 대학원 사회학과, 박사논문, 서울. (=손·손·히·에, 2016, 『韓国と日本の非公式福祉体系比較研究——家族間の私的以前所得を中心に』 ヨン세大学大学院社会学科, 博士論文, 서울).
- 우중민, 2009, 『Dr. 우의 우울증 카운슬링』 웅진리빙하우스. (=우·죤·민, 2009, 『Dr.

- ウの憂鬱病カウンセリング』ウンジンリビングハウス).
- 양옥경, 2002, 「가족주의 가치관에 따른 한국인의 복지의식연구——서울지역 기혼자를 중심으로」 『한국사회복지학』 51호: 229-56. (= ヤン オクギョン, 2002, 「家族主義価値観による韓国人の福祉意識研究——ソウル地域の既婚者を中心に」 『韓国社会福祉学』 51号: 229-56) .
- 윤미현, 2010, 「근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향요인」 서울대학교대학원 석사논문, 서울. (=윤·미·히·ョン, 2010, 「ALS 患者を介護する家族介護者のQOLと影響要因」 ソウル大学院, 修士論文, ソウル).
- 윤미현·최스미, 2011, 「근위축성측삭경화증 환자를 돌보는 가족간호자의 삶의 질과 영향 요인」 『간호학의 지평』 8(1): 62-72. (=윤·미·히·ョン/츄·스·미, 2011, 「ALS患者を介護する家族介護者の生活の質と影響要因」 『看護学の地平』 8(1): 62-72) .
- 전국 가사·간병교육센터 편, 2009, 『중증질환자 및 희귀 난치성질환자의 간병문제와 대처방안』 한국학술정보. (=全国家事·看病教育センター編, 2009, 『重度疾患患者及び希少難治性疾患患者の介護問題と対処方案』 韓国学術情報) .

謝辞

まず、今までの生を導いていただいた主に感謝します。振り替えてみたら、自分の力だけでは決して成し遂げられなかったと思います。

私がいつも論文で詰まっていた時に的確な解決策を提示し、論文が完成できるように指導していただいた美馬達哉先生に感謝します。修士課程から論文指導だけでなく、母と日本に来て生活できるようにご協力していただいた立岩真也先生に感謝します。意思伝達に関しては松原洋子先生に様々な研究への機会をいただきました。ALSの人の子の研究する上で、土屋葉先生の研究は大きな支えであり、力でした。論文修正家庭でのアドバイスも感謝します。正義論に関しては井上彰先生の助言をいただきました。福祉制度やALSの人や家族が置かれている状況を日韓両方とも把握できてない私でしたが、先生方々は貴重な助言をください、論文を完成できるようになりました。感謝します。

入学の時から難病研究についてアドバイスをしてくださった故大野真由子さんにも感謝します。彼女は難病研究での先輩であり、素晴らしい研究者でした。この論文を書くにも大きな支えになってくださいました。日本のALSの状況に関して西田美紀さんからも助言をいただきました。他にもスイッチ研究会・規範秩序研究会の皆さんにも感謝します。おかげさまで多角度の観点から物事を見ることができました。

本研究のきっかけである、父安正根さん、母申道信さんにも大きな感謝を上げます。仕事と介護を並行させながら病気になっても母のために努力していた父を尊敬しています。また、私だけを信じて日本まで来てくれた母はALSの人でありながら笑顔が素敵な人でした。二人のおかげでどんな危機の中でも耐えられました。私の人生に大きな支えであり、愛情の源でした。その過程を共に経験した妹安孝慶さんにも感謝します。

結婚しても論文だけに集中できるように協力してくださった生涯のパートナー、李顕星さんと新しい家族になった李和寧さん、張泰淑さんにも感謝します。ALSの人の子であり、研究を完成させなければならぬ私の特集な状況を深く理解・共感し、励ましてくださいました。

日本で生活するうえで、研究の面でも生活の面でも支えてくださった田花安子様にもこの場を借りて感謝を申し上げます。

また日本ALS協会・韓国ALS協会にも感謝します。研究に有益な情報をいただきました。インタビューに応じてくださったTさんにも感謝します。文章を書く上にアドバイスをくださった友金旻昊さんにも感謝します。

研究と共に素晴らしい30代を過ごせました。支えてくださった皆様のおかげ様で社会に疑問を持ち、解くために努力することができ、熱情のあふれた時期でした。本当にありがとうございました。

2018年8月 安孝淑