

論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨の公表

学位規則第 8 条に基づき、論文の内容の要旨及び論文審査の結果の要旨を公表する。

○氏名	安 孝淑 (あん ひよすく)
○学位の種類	博士 (学術)
○授与番号	甲 第 1279 号
○授与年月日	2018 年 9 月 25 日
○学位授与の要件	本学学位規程第 18 条第 1 項 学位規則第 4 条第 1 項
○学位論文の題名	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—
○審査委員	(主査) 美馬 達哉 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 立岩 真也 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 松原 洋子 (立命館大学大学院先端総合学術研究科教授) 土屋 葉 (愛知大学文学部准教授)

<論文の内容の要旨>

本論文は、韓国での ALS の人の家族が経験する介護負担について、ALS を含む難病支援制度や介護支援制度の問題、意思伝達装置の現状、家族介護者の経験する葛藤状況などから多面的に考察した研究である。なお ALS とは筋萎縮性側索硬化症の略語であり、運動神経が徐々に障害を受ける神経難病の一つで、運動障害、言語障害、嚥下障害、呼吸障害などが同時並行的に進行していく。原因不明で根本的な治療法はない。

多くの先行する家族介護研究が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と想定しているのに対して、本研究はその想定が妥当かどうかを、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詳細に検討したものである。

論文の構成は、序章、第 1 章「韓国 ALS について論じる前に」、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」、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」、第 4 章「ALS の人をめぐる意思伝達支援の現状や重要性」、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」、終章である。

序章では、日韓で 2000 年ごろから蓄積されている ALS の人の家族介護負担に関する先行研究を検討した。その結果、日本と比較して韓国の介護支援制度はその歴史も短いため、ALS の人の介護はもっぱら家族に担わせているにもかかわらず、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ことが研究史上の問題点として浮上した。

第1章では日韓でのALSなどの難病を対象とした介護福祉制度を論じる前提として用語を整理した。第2章と第3章では、ALSの人と家族の手記や新聞記事、福祉制度案内などの資料を複合的に用いて、家族の介護負担を解消するための国家レベルでの福祉・支援制度の現状とその成立過程、患者運動などの当事者団体がその成立に果たした役割を分析した。その結果、韓国では行政主導で制度設計がなされて、ALSの人と家族のニーズを適切に反映させることができている可能性が示された。また、患者運動・当事者運動や家族会も、研究と治療法開発に軸足を置き、家族介護問題に積極的に取り組んでこなかった。

こうした状況は、ALSの言語障害によって意思疎通が困難になることでさらに困難になる。そこで、第4章では、意思伝達装置の日韓での現状について調査した。その結果、支援制度が手薄なため韓国では装置が高額で専門家が不在であることが明らかになった。

また、介護の大半を家族が担う場合、扶養義務のあるALSの人の子どもには負担が集中しやすい。とくに韓国では儒教の孝思想が強調され、介護支援制度が不備な中で介護は家族としての義務と考えられていた。第5章では、インタビュー調査などでの事例研究によって、ALSの人を介護すること自体に起因する家族間の葛藤状況についても明らかにした。

<論文審査の結果の要旨>

本論文の特徴は、介護支援制度を利用する立場としてのALSの人と家族が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インタビュー調査を用いて明らかにしたところにある。さらに、この点について、現在のALSの人の家族介護を子どもが担う場合があることに着目して議論を深めている点がもう一つの重要な特色である。ALSの人の家族介護において、配偶者は離婚や病気などで介護から離脱することがしばしば見られるが、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問題として高齢化や少子化と関わって注目されている。ヤングケアラーは同世代の若者から社会的に孤立したり、社会経験が少ないために必要な介護支援の情報やサービスに対するアクセスが困難となったりすることが多い。そのため、介護の必要性がなくなった後も子どもが社会的排除に陥る可能性がある。

審査員からは、意思伝達は家族と本人間のコミュニケーションにとどまらず、日本ではALSの人の社会参加を支えるツールとなっていることの評価、日本では元々ALSの人に対して長期入院が基本であったが近年になって地域社会で自立生活を送ることの重要性が強調されている点を踏まえて、韓国での医療・介護・福祉の全般的状況のなかで入院などの施設化と地域社会で暮らす脱施設化の対比の現状、家族介護の困難を分析する枠組みの一つとして潜在能力アプローチを使うことの意義が不明確である、などの指摘がなされた。

第一の意思伝達については、本論文では、韓国でALSの人への意思伝達支援がなく、家族介護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が、著者自身が今後のALSの人本人の意見を社会発信する運動を支援するなかで実践的に問い続けるとの回答がなさ

れた。

第二の施設化と地域生活との関連性については、家族の介護負担への支援として療養病院建設を目的とする当事者団体（スニール希望財団）の事例をめぐる韓国内での論争についての応答がなされ、重度障害者とその家族が必要としているのは良い施設か自立生活かという問いが韓国を含めて普遍的な問題設定であるが単一の解法があるわけではなく、個別の歴史的・文化的状況のなかで議論され解決されなければならないことが十分に示された。第三の潜在能力アプローチに関しては、本論文のように障害者本人だけではなく障害者を取り巻く家族の潜在能力にまで踏み込んだ理論的考察を行うことは、本研究が先鞭を付けた挑戦的課題ではあるものの、十分な考察は本論文を発展させていく上での今後の課題であると考えられた。最後の点はとくに、制度史や運動史や事例研究にとどまることなく規範理論的な考察まで野心的に取り組んでいる点で、領域横断的な研究展開を重視する先端総合学術研究科での博士論文にふさわしい。

その他に口頭試問では、日本での ALS および難病政策の流れについての記載が不足している点が指摘されたが、日本の難病政策の全体像の把握については本論文のテーマの範囲を超えるものであり、むしろ日本における難病・障害に関する制度史や当事者運動史という文脈で、さらに解明されるべき課題ないし宿題であると考えられた。

したがって、ALS の人と家族が置かれている状況や困難を明確に示した本研究は、家族の介護負担が高かった状況が、ALS 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り、単なる韓国の状況の紹介にとどまらず、日本の現状に対しても多くの示唆を与えるものとなっている。

以上により、審査委員会は一致して、本論文は本研究科の博士学位論文審査基準を満たしており、博士学位を授与するに相応しいものと判断した。

<試験または学力確認の結果の要旨>

本論文にかかわる口頭試問は 2018 年 6 月 4 日（月）11 時より 12 時半まで、創思館 302 教室において審査員 4 名によっておこなわれ、公開審査として、公聴会が 7 月 9 日（月）、11 時 20 分から 12 時 20 分まで平井嘉一郎記念図書館 1F カンファレンスルームにおいて審査員 4 名と多数の聴衆の参加によっておこなわれた。

申請者は、本学学位規程第 18 条第 1 項該当者である。先端総合学術研究科は、査読付き学術雑誌掲載論文相当の公刊された論文を 3 本以上もつことを学位請求論文の受理条件としている。受理審査委員会の審査により、本論文はその条件を満たすことが確認された。本論文に示された方法や知見のオリジナリティ、論文記述の明晰さにかんがみて、本論文は博士論文の水準に十分に達している。口頭試問と公聴会での報告および質疑に対する応答からも、博士学位にふさわしい学識を備えていることが確認された。以上より、本審査委員会は、本学位申請者に対し、本学学位規程第 18 条第 1 項により、「博士（学術 立命

館大学)」の学位を授与することが適切と判断する。