

韓国における ALS の人¹⁾ を支援する 制度の現在とその改善可能性

安 孝淑

Abstract

This research aims to establish the current state of the support system for People with ALS and their families and explore the potential and basis for improving this system. To this end we refer mainly to welfare system documents relating to Korean and (also Japanese) People with ALS and their families. We also employ the writings of Amartya Sen in considering these issues. Increasing the number of hours of nursing care, reducing its cost, and improving the quality of care can be envisioned as increasing latent capabilities of People with ALS and their families. Applying Sen's concepts of capability, and of poverty as a loss of opportunity instead of evaluating states of poverty in terms of resources as has been seen until now promises to reduce the burdens of household of People with ALS.

Keywords : ALS の人, 家族, 介護支援, 潜在能力,

1. はじめに

ALS (Amyotrophic Lateral Sclerosis) とは原因不明で、突然発症する進行性難病である。2014 年現在、有効な治療法、治療薬は発見されていない。症状は体の神経が徐々に動かなくなり、言語障害と身体障害が同時に進んで、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、嚥下障害も含まれ、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。以上のように、複合的な障害が同時に起き、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。ここで、24 時間介護を誰が担うかという問題が出てくる。

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)。この状況によって、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こととなる。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要因になるが、身体の介助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のである。したがって家族だけで 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。韓国で ALS の人を介護している家族を対象に介護負担を調査した研究では、ALS の人の家族介護者は他の慢性疾患者の家族介護者より介護負担が高いという指摘もある (ユンほか 2011 ; ミンほか 2010)。

こうした介護負担を分配する方法として、福祉支援制度がある。その制度を通じて介護の負担をどういった根拠で、どのような方法で、どこまで分配するかが問題となる。

日韓共に、ALSの人と介護に関する研究は2000年代に入ってから本格的に行われてきた。このように短い歴史しか持たない現状で、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、類似性のある日韓の介護支援制度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。加えて、制度で提供されるサービスの程度（時間や費用など）は違うが、ALSの人を介護する家族の負担は日韓ともに高い。このことから、日韓ともに現在の制度には家族の介護負担を下げるためには不足している部分があると予想される。また、不足している部分が確認できるなら、その部分を補完する方法についても考究しなければならない。その観点からすると、現在の制度が実際の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は有効である。なぜなら潜在能力アプローチは既存の制度枠組みを前提にしていなかったことから、実際の支援制度の問題性を明確に説明できるからである。したがって、本稿では制度改善の根拠や可能性を検討するために、ALSの人とその家族が受けている介護支援制度（主に介護保険と障害者総合支援法の介護サービス）の現状を、韓国のALSの人とその家族に関連する制度資料で確認し、制度改善の根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²⁾。

まず2節でALSの人の介護に関連する韓国の制度について、日本の状況を参照しながら紹介する。本稿では、韓国の状況を中心に取り上げる。そのため、韓国の位置づけを把握するという目的で日本の状況を参照する。次に3節では、実際、介護支援制度がどれだけの支援を提供しているのか、および、それによる家族介護の状況について確認する。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、佐々木公一（2009）や、安孝淑（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されていない。

そして、4節では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根拠や可能性について論じる。関連した先行研究には、高阪悌雄（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。しかし、石島健太郎（2012）は、人工呼吸器をめぐるALS介護関連研究について、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いう。そのことを踏まえ、本稿でも人工

呼吸器については論じずに、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。実際に、生活での困難を見ると、ALS の場合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子（ALS の人の）、配偶者、親（ALS の人の）と多様であるため、個人の生活で抱える問題も様々である。本稿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制度の改善の根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。

2. 韓国の ALS の人の介護支援制度

韓国は戦争、急速的な経済成長、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、韓国の状況をよりクリアに把握することが可能となる。

日韓の介護支援制度の支援サービス提供時間数には差がある。韓国も支給時間数を増やす方向に動いているが、現状では日本の方が支給される時間数は多い。その差の主な原因は制度運営方式にある。韓国の場合は障害者活動補助支援制度（日本の訪問介護サービスに相当、以下、障害者支援制度）と長期療養保険制度（日本の介護保険制度に相当、以下、長期療養制度とする）のうち、どちらか一つしか使えないが、日本には、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ため、時間数に差が生じることになる。

まず、長期療養制度について確認する。韓国の ALS の人は、日本と違い、65 歳になるまで、長期療養制度を利用することができない。韓国における ALS の平均発病年齢が 50.2 歳であることを考える（ハンヤン大学病院 2010）と、大部分の ALS の人たちは、長期療養制度からの介護サービスを利用できない。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、1 等級³⁾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、多くの ALS の人を対象にしていないうえに、支給される金額も 3 分の 1 程度であり、本人負担率も高い。さらに、支給される金額は ALS の場合、介護のニーズが高いため、金額の大部分を介護サービスとして使用する傾向が強いのである。

次に、障害者支援制度を確認する。韓国の場合、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支援制度が実施されている。障害の程度によって、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⁴⁾。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。支給された voucher の本人負担金額は、日本で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。加えて、日本のレスパイト制度も韓国にはない。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。

日韓ともに、行政が制度で金額として介護サービスを提供するが、ALSの場合、訪問介護サービスに使うことが多く、金額は時間数として理解される。例えば、韓国の活動支援等級1の障害者(一級の障害者)の場合、国から支給される金額は1,010,000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、申請資料から様々な要素——障害程度、所得、地域、家族構成——を考慮するため、個人差が生まれることになる。日本は、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。一方、韓国では私有財産が主な要素となる。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もたらえるわけではないし、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ことになるのである。

3. 韓国 ALS の人の介護支援制度の現状

実際、ALSの人は制度からどのような介護支援をもらっているのだろうか。ここでは、障害者を対象にする介護サービスに焦点を当てることにする。なぜなら、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、支給される介護支援時間数にあまり個人差がないからである。それだけでなく、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傾向が強い(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)。そこで、介護支援制度の大きな部分を占めている障害者支援制度を中心に記述を行う。

3.1 介護支援制度の量

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」⁵⁾には、以下のようなデータがある。

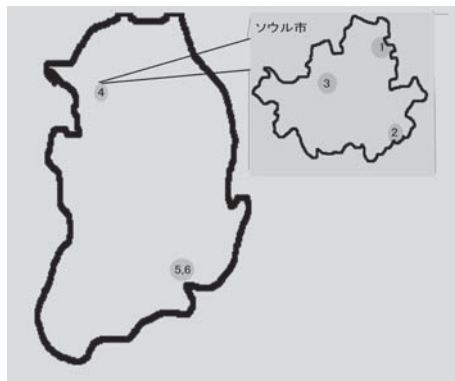


図1 韓国のケース別地域位置関係 (筆者作成)

表1 韓国の介護サービス時間数に関する6ケース（筆者作成，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。http://cafe.daum.net/alsfree/300Y/12095，2013年4月15日取得）⁶⁾。

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	ギョングドスウォン 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

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いないことと，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はギョングド水原である。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110時間を支給して，家族の状況によって（学生，職人，妊婦，障害者——ALSの人を除いて——などがある場合），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⁷⁾。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，療養所を探していたが，結局，自室で一人，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，仮に400時間を支給されたとしても残りの320時間の間に，何が起きるか予測できないのがこの病気の特徴である。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⁸⁾。

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）。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制度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のである。このように，これらの状況を踏まえてみると日韓共に，制度がありながらも地域性などの要因により十分な介護時間を支給されていないことが確認できる。

3.2 介護支援制度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、その量はすべての ALS の人に必要な介護を提供するまでには至っておらず、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。この事実から考えると、ALS の人の介護にかかわる支援制度は 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とらえることができるだろう。なぜなら、日本も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になっているからである。また、介護支援制度は、ALS の人ならだれでも同じ介護支援時間、同じ自己負担金ではなく、介護支援時間は地域の福祉財政規模によって異なるし、自己負担金は世帯の収入（韓国は、財産も）で異なる。特に韓国の場合、IMF 危機以降、福祉政策の変容の中、労働福祉(workfare)の推進が登場した。そのため、チェ・ハンスンは韓国の福祉政策を残余主義⁹⁾から積極的な福祉に転換したと評価しているが（チェ 2000: 134）、ALS のように、生産的活動ができない人に対する介護は、依然として家族や市場に依存する残余主義的要素が強いといえる。チェが指摘するように、重要なのは残余主義に関して、貧困の原因は自分であり、個人の自助的努力だけで貧困が克服されると想定する個人主義的立場が見え隠れする部分である（チェ 2000: 66 - 67）。

そのため、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側面がある。家族は、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るし、制度で支給される介護の費用も負担することになる。また介護費用を払うためだけでなく、家族としての役割を果たすためには、収入を稼ぐことが求められるが、制度的に支援が得られる時間の間、仕事に従事することを前提にした場合、帰宅後に介護をすることになる。しかし、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。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まま介護をすることになるのである。残余主義的観点から、家族介護をみてしまうと、このような状況が当たり前のことになってしまう。

また、介護費用に関しても所得や私有財産によって評価されるため、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、制度の時間数や、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。

3.3 介護の質

ALS の人は、身体障害がありながら、意識がはっきりしている場合が多いため、様々な身体的ニーズが発生する。また、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になる。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、身体的ニーズ対応、コミュニケーション対応、医療的ケア対応が必要になる。

また、この対応方法は、病気が進行するにつれ、適宜変更していくことが求められる。

日韓の場合、介護支援制度を通じて、身体的ニーズと、医療的ケアに対応している。また、日本の場合は、難病患者支援サービスを通じて、コミュニケーションのための対応を実施しているが、韓国の場合は、制度による ALS の人のためのコミュニケーション対応が不十分で、制度上一部の ALS の人にしか支給できない仕組みになっている。

ところが日韓共に、ALS の人の介護支援制度がありながらも、身体的ニーズへの対応、コミュニケーションへの対応、医療的ケアに関する対応という、求められる3つの対応の中身が病気の状態によって変化しつづける ALS という病の特性をふまえた介護支援は十分行われていない。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 2013b)。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、結局のところ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のである。

4. 支援の観点 (Rawls と Sen) 及び改善可能性

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。前節までで、ALS の人は、身体、呼吸、言語障害が同時に発症し、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。現在までの伝統的規範では、高い介護負担と医療的ケアが含まれる ALS の人の介護は受容しきれない部分がある。そのため、制度の観点からは、ALS の人を介護する家族の損失と ALS の人の生活の質に関する評価は見えにくい。そのことを浮き彫りにするためには伝統的な規範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するし、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、家族個人の潜在能力も損失される。また制度が存在するにもかかわらず、十分に活用されていない現状から、介護支援が実際に ALS の人の能力を補う機能を十全に果たしているのかどうかについて検討する必要がある。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ふまえて平等論の構成を図る潜在能力アプローチである。まずは、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、そのうえで改善根拠を提示する。

4.1 制度を構想するための Rawls と Sen の違い

言うまでもなく福祉制度とは、分配のためのものであり、社会構成員の合意に基づき成り立つものでもある。そのため、その制度の根拠となる法律的、規範的準拠枠が不可欠である。そこで、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分配的正義論を参照したい。ここでは、現在の制度を改善するための根拠として、Rawls と Sen の観点を取り上げたい。その理由としては、第一に、Sen の理論が Rawls の議論を根拠にしていること、第二に、分配的正義に基づく制度の必要性を扱う観点としては Rawls の観点が重要であること、第三、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ため、Rawls と Sen の議論を同時に参照する必要があることが考えられる。

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に、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構想し、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。そのうえで基本財はその正義の二原理にしたがって分配されると説明した (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、基本財を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 の人の介護の負担に関しては、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、基本財 (自由と機会、所得と富、自尊の社会的諸基礎) が等しく分配されたなら、ALS の人も介護する家族も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、Rawls の議論も無下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、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)。これについて、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 (Nussbaum 2006 = 2012: 32)。このことが示しているのは、Eva Feder Kittay が言うように、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、ということに他ならない (Kittay 1999 = 2010: 80)。

一方で、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こと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 (Sen 1999 = 2011: 78, 81) 議論を展開している。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には批判的である。そこには、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 (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のである。その点を踏まえると ALS の人の状況と家族介護状況の多様性に鑑み、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ので、より多様性に開かれている 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。そのような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をも説明可能になる。

重要なのは、ALS の人と家族の関係の中で、潜在能力状況の区別を明確に分けるには無理がある点である。なぜなら、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つながっていく。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に分けて考える必要がある。

4.2 制度からの潜在能力損失——介護する家族

前述したように、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、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

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、所得や資源をより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、ケア (医療的・日常的) 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、現在の制度下では家族の所得や資源はもちろんのこと、家族の介護提供が必要になる。すなわち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。上野が簡潔に述べている通り、「家族介護者のケアを選ぶほかの機会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、制度からもらえる介護時間数が少ないことで、機会の集合が乏しい状態にあるといえる。

家族介護者の場合、介護の大部分を担うことで、身体的、精神的疲労につながる。実際、韓国の ALS の人の L さんも介護していた夫が先に死亡することがあったことから、ALS の家族介護者の健康状態が良くないことを明らかにした論文もある (ユンほか 2011)。また、生活費用や、介護による費用が必要になるが、家族介護者の場合、就職ができず、制度利用の時だけ、アルバイトをすることになる。その場合、仕事後、休めないまま介護することとなり、家族介護者の社会参加の可能性を低下させることにもなりうる。その上、制度時間数の地域性により、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、介護支援の費用を維持、または軽減したいなら財産を増やすことができない。したがって韓国では、稼いでも稼がなくても経済的貧困に陥る可能性は高い。このような支援基準は ALS の人だけに適応されるのではなく、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ることがポイントである。

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り、その世帯収入の断絶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による介護費用、介護の質の不安定は、家族の介護と経済的負担を余儀なくされるし、この理由による「家族の稼得ハンディキャップ」も生まれる。また、この余儀なくされることは、選択できない、自由がない状況ともいえる。そのため、現在の制度上で、障害や病気を持った、不利な人たち (本稿では ALS の人) の潜在能力低下が、家族の潜在能力の損失に連鎖していくことを意味することになっているのである。

ALS の人を介護する家族は、Sen の言葉を借りれば社会的要因のため、不利な条件を持っているともいえるため、慣習的な家族の介護や、介護費用の負担が影響している (Sen 1992 = 1999: 176)。この点をふまえて私は、Sen の潜在能力の概念を本人に限ると、家族介護が非常に活発になっている日韓では、説明できない点があり、その点を補うべきだと考える。

以上から家族の潜在能力を充たすために有効なのは、前述した介護支援制度であり、既存の制度を見たとき、介護支援制度での時間の増加と介護費用の負担軽減は、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、介護支援制度を利用することで、家族は自分たちが自ら生きる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」を有していると例を挙げながら説明している (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うため、所得が少なくなり、安い介護費用を支払うことになる。介護費用の負担を軽減させることは、家族の所得や資源をよりよい暮らしへと変換できることになり得るのである。

4.3 制度での介護で生活する ALS の人

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、介護支援制度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、二つの場合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 の人に適切な介護をすることが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、二つ目は介護支援制度の時間も十分で、介護をしてくれる人もいるが、その人が ALS の介護の特徴 (複数障害、障害の進行、医療的ケア) 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。介護してくれる人がいる場合も、現在の制度は、障害が固定している人 (障害者支援制度) や、老人 (介護保険) 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に関する議論は参考になる。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することができる」と述べている (Sen 1999 = 2011: 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させられる。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。となると、その観点から支援を考えることが求められる。そのためには、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ることができるのである。

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も、NussbaumやKittayが述べたように障害や、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できるという可能性を本稿では示した。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。

5. おわりに

日韓両国でALSの人は介護支援サービスの対象である。その制度から支援をもらうためには、家族構成、所得、財産などの評価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の時間数と費用が決定される。しかも、ALSの人と家族の要素が共に評価されるために、両方の資源がなくなるまで、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。

また、支援の量と費用を維持するために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。ALSによる障害は介護を必要とするし、それを家族の介護だけで担うことは相当の負担になるからである。現在の制度では、資源があると評価されたら、ALS介護という大きいリスクが世帯責任に帰属されるが、ALS介護というリスクは家族だけでは克服しにくいものである。

今まで見てきたように、ALSの人の支援制度を決める際に、ALSの人は複数の障害をもつこと、家族は余儀なくされる介護と介護費用の負担から潜在能力を損失し、それが機会の剥奪に至るということに鑑みれば、資源として貧困状態を評価するのではなく、貧困の概念をベースにした潜在能力アプローチで制度は評価されなければならない。そうすることで、介護支援制度の給付時間増加、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。

注

- 1) 立岩真也はALS患者ではなく、「ALSの人」という表現を使っている（立岩 2002: 248）。ALSの人は医療制度の中で患者と呼ばれているが、同時に障害者でもあり、医療の対象となるだけではないからである。そのため、本論文でも「ALSの人」という言葉を使う。
- 2) 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）。
- 3) 韓国の長期療養保険制度は、4等級に分けて審査しているが、介護度が最も高い等級は1等級である。

- 4) 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)。
- 5) インターネットコミュニティ「ALS ネットワーク」は韓国 ALS 協会の関係者が運営しているものである。同コミュニティの会員は ALS の人とその家族、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 3,820 人、一日訪問者数は約 532 人である (2014 年 4 月現在)。また、本論文で使用する「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、論文の趣旨と情報提供の拒否可能などに関して説明し、同意と許可を得ている。
- 6) 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、L 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。
- 7) 「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 (<http://cafe.daum.net/alsfree/300Y/13062>, 2014 年 5 月 9 日取得)。
- 8) 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 月から介護支援制度で月 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。その点については、今後詳細に調べる予定である。
- 9) 残余主義とは、社会福祉の機能を家庭や、市場のような正常な供給構造が再機能を果たすことができない場合、これを補完する付随的及び一時的機能として限定される (チェ 2000: 68) ことをいう。

参考文献

- 安孝淑, 2013a, 「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.
- , 2013b, 「韓国における ALS 患者家族の社会的孤立とその課題」第 11 回福祉社会学会報告原稿.
- Ando Michihito & Hotta Yoshitaro & Kawaguchi Yumiko & 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.
- チェ・ハンスン, 2000, 『福祉行政論』シンウォン文化社.
- チョ・フンシク/グォン・ギチャン/イ・テス/パク・ギョンス/イ・ヨンピョ/オム・ギェスク/パク・ギファン, 2013, 『社会福祉学概論』チャンジサ出版.
- チョン・ヒスン, 2005, 「韓国両国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.
- 後藤玲子, 2013, 「福祉は正義とどうかかわるか?」福祉社会学会『福祉社会学ハンドブック』中央法規, 18-21.
- ハンヤン大学病院, 2010, 『ALS に勝つ人たち』, ジン企画.
- 保険福祉部, 2014, 「障害者活動支援制度概要」, (2014 年 5 月 3 日取得, http://www.mw.go.kr/front_new/jc/sjc0112mn.jsp?PAR_MENU_ID=06&MENU_ID=06120401).
- イ・ゾンヒ, 2003, 『その日が私に来るとしても』生活聖書.
- 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.
- 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.
- カン・ヨンシル, 2013, 『障害者福祉の理解』シンゾン出版.
- 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.)
- 国民健康保険公団, 2011, 「老人長期療養保険制度案内」, (2014年5月3日取得, [http://www.
longtermcare.or.kr/portal/site/nydev/MENUITEM_CAREINFO/](http://www.longtermcare.or.kr/portal/site/nydev/MENUITEM_CAREINFO/)).
- 国民年金公団, 2014, 「活動支援給付利用手続き案内」, (2014年5月3日取得, [http://www.ableservice.
or.kr/PageControl.action](http://www.ableservice.or.kr/PageControl.action)).
- 厚生労働省, 2014, 「要介護認定に係る法令」, (2014年5月2日取得, [http://www.mhlw.go.jp/topics/
kaigo/nintei/gaiyo4.html](http://www.mhlw.go.jp/topics/kaigo/nintei/gaiyo4.html)).
- , 2014, 「地域社会における共生の実現に向けて新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法
律の整備に関する法律について」, (2014年5月4日取得, [http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/
bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/dl/sougoushien-06.pdf](http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/sougoushien/dl/sougoushien-06.pdf)).
- 厚生労働省老健局総務課, 2013, 「公的介護保険制度の現状と今後の役割」, (2014年5月2日取得,
http://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/gaiyo/dl/hoken.pdf).
- ミン・ユソン/キム・ゾンユン/キム・ミヨンス/キム・ゾンスン/キム・ヒョンリ/シン・ヒョンイク,
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」『韓国リハビリ医学誌』34(4):
442-50.
- Nussbaum, Martha Craven, 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.)
- Rawls, John, 1999, *A Theory of Justice*. Harvard University Press. (= 2010, 川本隆史・福岡聡・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.)
- 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. (= 2011, 石塚雅彦訳『自由と経済
発展』日本経済新聞社.)
- , 2009, *The Idea of Justice*. Harvard University Press. (= 2011, 池本幸生訳『正義のアイデア』
明石書店.)
- 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.
- 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.
- 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. (=

韓国における ALS の人を支援する制度の現在とその改善可能性 (安)

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.)

ユン・ミヒョン/チェ・スミ, 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.

