韓国ALSの人を巡った福祉サービス制度の問題

立命館大学院先端総合学術研究科　安孝淑

はじめに

本稿では，韓国でALSの人を親に持つ子が親の介護のため、福祉サービスを利用するときの生じる問題を明らかにすることを目的とする．具体的には，ALSの人の家族に起きる介護サービス利用上の問題に関して，ALSの人を親に持つ子（以下Tとする）を一例として取り上げて，困難の内容を確認する．
ALSの人と家族が福祉サービスを利用するとき，その関係で生じる問題は深刻である．にもかかわらず，ALSの人の介護負担については，これまで論じられたことがない．ALSの人はほぼ24時間の介護を要するため，家族だけでは介護に対応できない場合が多い．そのため，福祉サービス，あるいは介護保険の制度を利用することになるのだが，そうすると支援者とはかかわらざるを得なくなる．それゆえ，支援者との関係についての分析は極めて重要なのである．
本稿ではALSの母をもつ子にインタビューを行なうという質的調査法を採用した．インタビューは半構造化面接法を用いて行なった．

1．対象者

年度　（Tの年齢）	Tの状況	母の状況
2003（21）	大学卒業	ALS発病
2004（22）	病院就職（正社員）	確診
2005（23）	病院就職（正社員）	正立会館（昼間保護，9時～17時）
2006（24）	アルバイト（塾，家庭教師）	ヘルパー支援サービス制度
2007～現在（25～）	アルバイト（病院）	福祉サービス制度開始→利用

2．福祉サービス利用上の問題
1)Tはデイケアの時に，母の病気が進行したことから，これ以上のケアは不可能だと担当者から言われて，デイケアを断られたことがあった．

2)区のヘルパー派遣サービスを受けた時には，ALSの介護についての経験も知識もない人たちが派遣されてくることが多かったため，ヘルパーの交代を頻繁にお願いすると，区の担当者からTに「若いのに恩知らず」などといった非難の電話が寄せられることもあった．これは，担当者がALSの介護を理解していないことと，Tが若い子であるからこそ言えた言動だと考えられる．これに関してもTは「私，悪いこともしてないのに，傷ついた」と話した．

3)2007年に福祉サービス制度が開始となって以降，母がさらに重度になると，ヘルパーが決まるまで一週間以上かかることが頻繁にあった．派遣されたヘルパーに介護の方法を説明すると，ヘルパーから断られる場合が多いのだという．母の介護を頼んでTが仕事に出た後，ヘルパーが途中で逃げだしたこともあったそうだ．
その段階をへて，ようやくヘルパーと安定した関係になると，なかなか引っ越しができなくなった．しかし、Tは借りた家で住んでいるため、大家の意思によって引っ越しを余儀なくされる可能性もあり得る.引っ越しをすると，新しくヘルパーを探したり，関係を作り直したりする必要があるからだ．また，引っ越しで地域が変わると，制度や時間数も変わることになり，Tのスケジュールも再調整を余儀なくされるのである．
支援者との関係全般に関してTは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しょうがないことだと思いながらも，こんなにあり得ないことで傷つく時が本当に辛い．ほかのことがしんどいのではなく，ヘルパーに介護を頼むとか，その人たちを相手にするのがすごくつらかった．

ここから，現在の韓国福祉サービス内のヘルパーの体制は，ALSの人を介護できるまでには整っていないことがわかる．つまり，制度があるにもかかわらず，ALSの介護の特徴を知らないヘルパーたちが多いため，適切なサービスを受けることができないのだ．しかも，その原因がALSの人や，家族にあるとする傾向すらみられるのである．

3．問題の原因
Tは母のヘルパーが介護を難しいと思う要因について，次のように述べている．

ALSの人は，意識ははっきりしていて，言語障害と身体障害を同時に持っている．特殊なコミュニケーション技術が必要だし，身体障害も体に力がないので軟体動物のようで動かすのに，相当の力が必要だ．また，進行性の病気で進行の速度と部位が予測不可能であり，体の変化によって介護方法も変化させないといけない．それも方法が別にあるよりは，ALSの人の体の状況に合わせて工夫しなければならないからさ．また，たんの吸引や，消毒などの医療行為が必要であるため，それを怖がる人も多い．そして，介護頻度も頻繁で，一度の介護行為でかかる時間が予測できない．でも，このような介護はヘルパー教育課程にない．だから，ヘルパーとの関係が安定すると他の人にかわりができなくなる．……（ヘルパーの立場からも）ほかの人の家に行ったら掃除とご飯作るだけで支給もらえるから，あえてうちに来る必要はないでしょ．できれば楽に働ける所がいいから，あの人たちには．私はALSの人を介護する人にはもっとお金を払うべきだと思う．もしくは，ALSの人を介護することに関してすごくプライドを持って働ける雰囲気があるとか．

ALS特有の介護ニーズ
1)身体介護の時，力が要るし、介護の方法を病気の進行にあわせて変更していくことが，ALSの介護には求められること
2)介護に医療行為が含まれているし、介護頻度や，時間帯も予測不可能なこと
3)コミュニケーションの難しさ

まとめ

ALSの人の介護はほかの難病や障害と比べて24時間の介護を要することや，病気が進行性であることから介護方法の変化に過渡期があること，さらにコミュニケーション方法も変化する．そのため，支援制度があったとしても，介護の大部分を家族介護者が担うしかない現状がある．生活するには資金が必要であるが，ヘルパーがいる時間帯に外で働いて収入が増えると生活保護の対象外となってしまい，介護派遣サービスの時間が減少することになる．他方，働かないで生活保護を受けると介護派遣サービス時間は増えるものの，社会活動が制限されることになってしまうのである．ALSの人の介護者を社会から孤立させないためにはALSの特殊な介護方法を習得している介護支援者を増やすことが肝要である．それは，ALSのヘルパーの育成とともに，ヘルパーの確保に向けた待遇保障に関する議論と同時に論じる必要があるだろう．
また，福祉サービス制度に関しても，介護の供給量を増やすと同時に，収入と介護派遣時間数を連動させない仕組みをつくらなければ，ALSの人の家族介護者の社会的孤立は解消できない．

※本研究は，福祉社会学会11回大会のテーマ・セッションで報告した内容を基に加筆修正を行なったものである．また、平成24年度日本学術振興会科学研究費補助金（特別研究員奨励金課題番号24・8697）による研究成果の一部である．

[文献]
立岩真也，2004，『ALS――不動の身体と息する機械』，医学書院．