

第20回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会

平成22年1月22日(金)  
東海大学校友会館「望星の間」

**多田羅座長** おはようございます。

定刻になりましたので、ただいまより「第20回ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」を始めさせていただきます。

委員の皆さんには、非常に御多忙のところ、また非常に寒い中、本日お集まりいただきまして、ありがとうございます。どうぞよろしく願いいたします。

それでは、早速でございますが、審議の方に入らせていただきたいと思います。

**谷野委員** 座長、ちょっといいですか。僕は1年ぶりぐらいで出てきたんですけども、今まで月曜日なんです。我々医者は月曜日は出られませんよ。何で月曜日にしたのかよくわからない。しかも嫌みのように月曜日、月曜日ばかり続くということは、医者を排除するんじゃないかというくらい、被害的になるわけです。

今日は金曜日でしょう。ほかの曜日なら何とかして出てこられるんです。どうして月曜日にずっとなっているのか、ちょっと説明をしてもらえますか。

**多田羅座長** 結果的にできるだけ多数の委員の先生にというところで決めさせていただいたという簡単な理由なんですけれど、結果的に多くの先生に御出席いただける日がそうだったということだけでございます。

今の先生の御意見をお伺いして、確かに曜日が重なったという点に関しては、もう少し配慮すればよかったかなと思います。

ただ、日程調整というのは非常に困難を極めておまして、一人でも多くの先生にというところでやらせていただいた次第です。

**谷野委員** いいですか。これでやめますけれども、僕は今の立場はこれでもうやめますけれども、少なくともこの中にドクターは何人かおいでなんです。少なくとも月曜日だけはやめてほしいんです。

**多田羅座長** わかりました。もうあと1回でございますけれども、先生からそこら辺厳しくもう少し早くお伺いしておければよかったですと思います。そういうことで申しわけございませんでした。

それでは、早速でございますが、検討に入らせていただきたいと思います。

まず本日、引き続き委員から御推薦いただいた有識者の方から、我々が5月に提出いたしました報告書の視点から見て、現在の取り組みの状況ということについて、御報告をいただきたいと思います。

まず第1は「患者の権利に関する体系」という面から見た現状についての御報告をお願いいたします。

今日は10時から12時までという形でございますが、6人の有識者の方にお話をいただくということで、1人一応20分という予定でございますが、少し時間がオーバーすることもあるかもわかりません。その点、最初にお断りしておきたいと思っております。

各委員の方には、20分ぐらいで全体が終わるように、御高配を賜ればありがたいと思っております。どうぞよろしくお願い申し上げます。

それでは、時間も限られておりますので、早速御報告を受けたいと思っております。

まず、最初に「患者の権利に関する体系について」の御報告ということで、千葉大学法経学部教授の広井有識者からお願いいたします。どうぞよろしく願いいたします。

**広井氏** どうも皆さんこんにちは。御紹介いただきました広井でございます。

それでは、私の方から御報告をさせていただきます。

お手元に資料がございますけれども、まずこのような場で御報告させていただきますことを、非常に光栄に思っております。他方、ハンセン病についての知見をほとんど持ち合わせているとは言えないものでございまして、果たして十分なものになるかということ、かなり逡巡いたしましたけれども、医療政策全般ということで、少し広い視点からの話でもよいということでしたので、一通り御報告させていただきます。

「医療政策における患者・市民参加」というふうにしてございまして、大きくは「『現代の病』への視点」ということと、そういう基本的な視点を踏まえて医療政策上の課題ということで、そういった流れでお話しさせていただければと思います。

次をめくっていただきまして、これはもう皆様先生方、御案内のとおりでございます。

最初の確認で、生涯医療費というのを示しております。生涯の医療費の約半分が、70歳以上ということで、高齢者医療の方にシフトしているというのが、マクロとしても言えるという状況でございます。

片や右上のページでございますけれども、これは若干データが古くて恐縮ですが、若年層と申しますか、40代ぐらいまでで見ますと、WHOの資料でございますけれども、そこに出てございますように、男性、女性ともに精神関係とか、あと交通事故とかもございまして、精神とか社会的なものが、病の上位を占めているということで、先ほどの高齢者ともあわせて、かなり病気というもののイメージが変わってきているという状況が、ひとつあるかと思えます。

それに関連しまして、右下のページで「健康転換」というような、これは要は疾病構造の変化ということですが、それに応じた医療システムのあり方が求められているという、そういう趣旨でございます。

1枚まためくっていただきまして、そこに言葉として入れてございます。「社会疫学とソーシャル・キャピタル」というふうにしてございます。これはもう私以上にこういった分野に専門的な知見を持っておられる先生方がいらっしゃるかと思いますので、恐縮でございますけれども、社会疫学というのは、そこに英語で、Social Determinants of Health という言葉も出てきますように、要するに病気というものが、個人の身体内部に関係するものではなくて、心理的あるいは社会的、それから最近では格差という問題もいろんな形で議論をされておりますけれども、経済的要因、そういったものに非常に病気の発生自体が規定されている。そういう趣旨のさまざまな研究で、非常に近年活発になっているわけでございます。

それから、別の社会科学分野では、ソーシャル・キャピタル、社会関係資本と訳されることが多い言葉でありますけれども、これはコミュニティのあり方と申しますか、人と人との関係、つながりのあり方に注目した概念で、それがまた健康や医療と非常に深くかかわると。そういうような、病気というものが社会的なもので、病気の発生や治療が規定されている、そういう認識が強くなっていると言えるかと思えます。

その下は、やや単純な例で、一人暮らし世帯と介護の軽度認定率というような資料がございます。

右の方に行きますと、所得格差と健康水準ということで、所得格差と健康水準、死亡率というのにかなりの相関が見られるとか。

下の方は、ソーシャル・キャピタル、コミュニティへの参加の度合いと、逆に孤立の度合いと健康水準が非常に関係があるというような、こういったものが、ある意味で緒についたばかりという面もございまして、非常に盛んになっている。

めくっていただいて、そういった意味で「現代の病」、あるいは、現代の病に限らずに病全般に言えることと思えますけれども、ある種、医療技術におけるシーズ、技術の側と、患者のニーズの側とに、ある種のギャップが出てきている状況があるのではないかと。

言いかえますと、いわゆる特定病因論と申しますか、医療モデル、バイオメディカル・モデルといわれるようなものだけでは解決が困難な課題が非常に増えている。

今、特定病因論と申したのは、その下のページに書いてございますように、19世紀に成立したといわれるような考え方で、要するに病気というのは、個人の身体内部で完結していて、比較的単線的なといえますか、因果関係を明らかにして、原因物質を除去すれば解決するというような、そういった考え方、これが現在の状況ではずれが生じている。そういう状況があるかと思えます。

右のページに行きまして、「複雑系」という言葉が、いろいろな領域で使われるわけですが、まさに病というのは「複雑系」でありまして、心理的な要因、環境とのかかわり、社会的要因等を広く含む。

そういう中で、ケアということについても、少しこれまでより広い視点でアプローチしていく必要がある。そもそも、科学あるいは科学的とは何であるか、病気とは、健康とはということ、かなり根本に立ち返って再考する必要がある状況ではないかと思えます。

医療モデルと生活モデルということが、その下の高齢者ケアに関して、90年代ぐらいから言われるようになってきているわけですが、そういったこともございます。

それから、ページをめくっていただきまして、「様々なケア・モデル」というふうにしてございますけれども、これは一つの整理にすぎませんけれども、少し広い視点で、そこでは医療モデル、心理モデル、予防・環境モデル、生活モデルとしておりますが、全体としてエコロジカルな視点と申しますか、環境とのかかわり、社会とのかかわりの中で、病というものをとらえていくという視点が、重要になってきているかと思えます。

あと、駆け足でこの後、幾つか「医療政策における課題」ということを、2～3触れさせていただければと思います。

1番目は、「患者に対する心理的・社会的サポートの強化」ということでございます。これはここでも前回ですか、御報告があったと伺いましたけれども、医療消費者団体のCOMLの会員の方にアンケート調査を、しばらく前ですけれども、行ったことがございます。

これは患者に対する心理的・社会的サポートに関する調査でありますけれども、右下の方に問1ということで、心理的・社会的な面でのサポートは十分行われていると考えますかということにつきましては、「あまり十分に行われていない」が38%で、「きわめて不十分である」が58%で、合わせると96%を超えるような感じですか。このあたりのニーズに十分対応がなされていない面があるのではないかと。

それから、ページをめくっていただきまして、問2ということですが、充実が図られるべき課題という質問については、「①患者の心理的な不安などに関するサポート」とか、③番の「医師などへの要望や苦情を間に立って聞いてくれる者の存在」とか、②の「家族に対するサポート」とか、こういったものがニーズとしてかなり大きいことが示されています。

問3は、どういった人がそういったサポートを行うべきかというようなことで、幾つか出ております。

問4は、それに対する経済的な裏づけをどう考えるかということに関しては、診療報酬上、そういったものを評価してもよいのではないかと、これは想定した以上に、比較的高く出てございました。

あと、自由回答欄もそこに挙げて、右下の22ページに当たるところに示していますけれども、かなりこういったサポートに関するニーズというものが強いということが、示されているかと思っております。

さらにページをめくりまして、「(2) 医療政策決定プロセスへの患者・市民参加」というふうにしております。よくも悪くもといいますか、日本の医療政策というのは、医療提供者と厚生労働省、政治家による決定プロセスという感じで、どちらかという、供給サイド主体で動いてきたかと思っております。ここらあたりの、政策決定プロセス自体のあり方ということ、今までのようなお話も含めて、再吟味していく必要があるかと思っております。

スウェーデンなどで、「医療費プライオリティ委員会」というのが、かなり広範な主体が参加する中で行われたりとか。

あるいは行政レベルでも、そういった患者サイドの視点というものを反映した仕組みが、さらに検討されてよいのではないかと。

その背景の1つとして、その下に「科学のあり方の変容」というふうにしてございますけれども、これは「モード1・サイエンス」と「モード2・サイエンス」という言葉が出てきますけれども、従来の科学研究というものが、言うならば、個々の学問分野の中で、特定の科学者コミュニティの中で行われていた。それが、先ほどの「現代の病」というようなことも踏まえまして、これは医療だけに限った話ではございませんけれども、そこに「モード2・サイエンス」としてありますような、社会的な文脈の中での科学のあり方。それにこれまでよりも多様な主体が参加していくというのが、こういう科学というもののあり方ということと、今日のテーマがいろいろな形で関係しているのではないかとと思っております。

最後に、課題として、「コミュニティの重要性」というふうにしてありますけれども、これまでケアというのは、どちらかという「ケアする者－ケアされる者」というような形で見られてきた面が大きかったわけですが、それになかなか完結するものではなくて、先ほど来申してまいりましたように、コミュニティとのかかわりというようなものが、あるいは社会とのつながりということが、非常に重要である。

残念ながら、日本の社会というのは、右下の、これは世界価値観調査というものからの引用です。「先進諸国における社会的孤立の状況」というのが出てございます。日本が一番右の方に位置してしまっていて、これは家族以外の者との交流がどれくらいあるかというようなこと。概して、日本社会というのは、内と外が区別されがち。そういう中で社会的孤立度というものが大きくなっている。そこらあたりの、少し大きな社会のあり方ともつながってくるテーマではないかと思っております。

次のページからは、患者会の役割ということで、これはちょっと私の身近なところで行っております活動というようなことで、大学あたりも、こういう患者会というのが、これからさらに重要になっていくかと思っておりますので、そういったところと連携するなり、また政策提言をしていくなりというような機能が求められているのではないかと、資料的につけさせていただきます。

その後、付論ということで、「公共政策としての医療」というのをに入れてございますが、この中身はここでは省略させていただければと思います。要するに、ここでは医療というものに公共性といいますか、

そういう視点で考えていくことが、特に重要になっているのではないかという趣旨で、若干の資料を入れさせていただきます。

雑駁なものでございますけれども、以上でございます。

**多田羅座長** ありがとうございます。

非常に広範な課題と申しますか、内容につきまして、時間が限られておりましたので、申しわけございませんでした。

今、先生から日本の医療の現状と課題ということでしょうか。簡潔にお話しいただきましたけれども、委員の皆さんから、御質問、御意見はいかがでしょうか。

**谷野委員** 日精協の谷野です。

僕ら精神科医療をやっているときに、一番問題になるのは、国では表面的にコミュニティという言葉をよく使うし、地域精神医療という言葉をよく使うんですけども、地域は今、崩壊しているわけですよね。その中において、地域精神医療なりを展開する。これは精神医療だけではない、認知症もそうだけれども。これは特に都会は難儀だと思います。そういう点は、先生はどうお考えですか。

**広井氏** そこがひとつ非常に核心的なところだと思います。先ほど社会的孤立度が日本は高いということが示されておりますように、まさに地域コミュニティもほとんど崩壊している状況だと思います。地域によっていろいろ差はあるとは思いますが。

それをいかにもう一度つくり上げていくかというのが、私自身も、どうやったらそれができるのかというのをずっと考えているような状況です。

これはかなり、ある意味で息の長い話だと思いますけれども、あえて希望を込めて言いますと、今、各地でいろいろなNPOとか、NPOに限らずいろいろな住民主体の地域再生コミュニティづくりに向けた動きが、いろんな形でがっつり起こりつつあるわけです。そこらあたりのいろいろな活動を進めていく中で、長い時間をかけて改善していこうと、変えていこうという、ある意味では非常に息の長い課題になるのではないかと思います。

**谷野委員** これでやめますけれど、そうすると、先生の言われる地域再生というのは、今までの地域と違うような形での再生をしなければいけない。これは僕の考えですけども、そういうことで理解していますか。

**広井氏** 基本的にそう思います。つまり、言葉としていえば、新しいコミュニティというような言い方もできるかと思いますが、つまり、かつての村社会に戻るといようなことではなく、これは本当に私などは、日本社会にとっての永遠の課題のような部分があると思っていますけれども、個人がしっかり独立しながらつながっていくというような、そういうコミュニティのあり方。

そういう中で伝統的なつながりみたいなものを、いかに生かしていくかということは、あるかと思いますが、基本的には新たにつくっていくという面が強いと思います。

**多田羅座長** ほかに。どうぞ高橋委員。

**高橋委員** ありがとうございます。現在の日本において、患者の権利法あるいは医療関係法という成文法をつくるのが、医療政策上、意味があるとお考えですか。もしあるとお考えなら、どのような意味を有すると思われますか。

**広井氏** これはまた非常に基本的なところだと思います。そのこと自体について、非常に掘り下げて吟味した上での結論とは言えませんが、今、申しましたように、日本のこれまでの医療政策というのが、どちらかというと提供者、どちらかというとよりもかなり供給サイド主体に進められてきた面があったと思います。

それから、今日申しました現代の病ということにおいて、患者自身の行動なり参加というものが、非常に大きな意味を持っているということ踏まえれば、何らかの意味でそういった患者の権利というものを、医療政策体系の中に位置づけるというのは、非常に意味があると思います。

もちろん各国がそうだからということでは、単純にはないと思いますが、諸外国の動向を見ても、そういった患者の権利というものを、医療法体系の中に位置づけるというのが、一つの明確なトレンドとしてあると思いますので、そういったところからも言えるのではないかと思います。

**多田羅座長** ありがとうございます。患者の権利に対する考えについては、いかがでしょうか。どうぞ。

**田中委員** ありがとうございます。

日本の政策の中心が提供者側、それから患者を守るという意味では保険制度に偏っていて、患者の非医

療的支援、心理的・社会的サポートが弱いというのは、非常によいまとめだと、私も感じました。

特にスライド26枚目にあった、日本の患者さんが社会的孤立が、先進国の中で最大であるというのは、大変重要な表ですね。これに対して、もちろん市民運動的に対処することは、今の最初の質疑にもあったように可能だと思いますが、それ以外に院内のフォーマルな仕組みとして、患者さんの非医療的側面を支援する方法とか、それに対する制度上の支援とかが必要だと思いますが、御意見があれば、お願いいたします。

**広井氏** 制度上の支援ですか。

**田中委員** 制度上の支援、あるいは院内の何かの職種とか、あるいは患者対策課をつくれとか、いろいろ書いたりしますが、そういう点をもう少しお願いいたします。

**広井氏** 1点、社会的孤立というのは、これは必ずしも患者に限らず一般的なものでございます。

ただ、私が逆に思っていますのは、このハンセン病を含めて患者に対する差別という話は、大きな文脈では社会全体のある種の社会的孤立といえますか、そういうところが基盤にあるとは思っていますので、つながってくる。先ほどのコミュニティということとも、つながってくると思います。

制度的なものとしては、やはりこのアンケート調査にも示されておりますように、そういったサイコソーシャルなサポートを行う職種みたいなものを、もうちょっと日本の医療の中で、ソーシャルワーカーとか臨床心理士とかその他さまざま考えられると思いますけれども、そういった職種を、何らかの形、例えば配置義務を明確に、何床当たり1人は必置であるとか、それが現実的にどこまで可能かは吟味する必要があるかと思いますが、そういう配置を制度上位置づけるとか。

それから、そういったものに対する診療報酬上の評価というようなことをきちんと行わないと、そういったサービスをして、いわば病院にとっては、全く財政的な裏づけのないサービスになってしまいますので、そういったものを診療報酬上も積極的に位置づけていくということは、ぜひ検討を進めていただければと思いますか、必要が大きくなっているのではないかと思います。

**多田羅座長** ありがとうございます。

いかがでしょうか。よろしいでしょうか。

**楠本氏** すいません。熊本県の楠本と申します。

御紹介ということで、私どもはハンセン病問題の啓発も担当しておりますが、がん対策なども担当しております。都道府県レベルでの取り組みとしまして、がんサロンの普及を来年度から県としてやっていこうと思っております。

がんサロンについては、先進的な県として島根県がございまして、県内に22カ所のサロンを開設されておられまして、結局サロンということでピアカウンセリングです。ですからここでおっしゃっていた孤立感を解消する、患者同士の悩みを共に語り合うことで、共有したりいろんな療養生活の知恵を学んだり、そういった場ができて、孤立感を解消する非常に有効な患者家族のQOLの向上に役立っているということを知っています。

熊本県としても、がんサロンを県内に普及していこうということで、来年度はがんサロンのリーダーの養成研修を企画してやっていこうということで、まずリーダーを養成して、県が登録してそこにいろんな周知をして、賛同する方を募って、患者主導でのそういった場の開設をやっていこうという取り組みもやっています。

そういうアイデアなどは、今、一部がんサロンを開設しているリーダーの方がいらっちゃって、そういった方と県で話し合っているという状況です。

そういう地方の取り組みというのも御紹介させていただきたいと思ひまして、申し上げました。

**多田羅座長** ありがとうございます。

それでは、まだ御質疑はあるかと思いますが、時間が押しておりますので、広井先生、どうもありがとうございました。

それでは、次の御報告を受けたいと思います。次は日本精神科病院協会副会長の長尾先生でございます。よろしくお願ひいたします。

**長尾氏** はい。「精神保健福祉法と人権擁護」と題してお手元に資料を出させていただいております。精神科病院は、医療法と並んでこの精神保健福祉法のもとに運営しているということでございます。

「精神保健福祉法への変遷」ということで、書いております。

戦後昭和25年に、精神衛生法、この精神保健福祉法のもととなる精神衛生法というものができました。その後、昭和59年でしたか、某病院の患者さんに対する不祥事というものに端を発して、精神衛生法を

根本的に見直すという作業が行われて、それをもとに、昭和62年に、名称も精神保健法と新たに換えられて行われました。そこに盛り込まれた2つの柱というのが、人権擁護と社会復帰の促進という、2つの柱が盛り込まれたということです。

その後、平成7年に精神保健福祉法という名称に、略称ですが換えられました。それは精神障害者手帳が、それまで身体、知的は手帳制度がありましたが、精神障害者には手帳制度がありませんでしたので、この手帳制度が入れられたことによって、精神保健福祉法と名称が換えられた。

ちょっとこれは話が別になりますが、当時、手帳には写真が貼付されないということで、さまざまな交通費等の恩恵が受けられないということでもございました。現在は手帳に写真を貼付するというようになっておりますが、残念ながら知的・身体の交通費補助がされているのに比べて、精神障害者は一般的な交通機関、一部の自治体の補助によってされている部分はありますけれども、この補助が受けられていないという大きな差がまだあることを、御承知いただければと思います。

次のページで、精神保健法に変わったときに、人権擁護のためにどういうことが盛り込まれたかということでもございますが、入院形態の変更ということと精神保健指定医制度の導入、精神医療審査会の制定ということがございました。

入院形態につきましては、精神衛生法上では同意入院といひまして、これは本人の同意ではなくて、保護者の同意による入院という形と、措置入院等がその他幾つかありました。そういうものがあつたということで、そのときに精神保健法で、その下にありますように、入院形態は、いわゆる任意入院ということで、これは患者さん自身の同意による入院であるということが入れられました。もちろん任意入院は、患者さん自身の同意ということなので、開放的処遇ということが原則になっております。

次の医療保護入院というのは、患者さんの病状等で入院が必要であるけれども、患者さんの同意等が得られない場合に、保護者の同意のもとに、精神保健指定医が入院が必要であるということの判断によって、入院するという形になっています。

次の措置入院につきましては、これはいわゆる患者さんの病状によって、自分を傷つけたりまた他人を傷つけるおそれ、いわゆる自傷他害のおそれのある場合に、知事の命令もしくは政令市の長の命令によって、精神保健指定医が、2名その診察に当たり、その2人の判断が自傷他害のおそれがあるために入院が必要であるという判断が一致した場合に、行政的な処分である、知事の命令による措置入院という形になります。

緊急措置入院というのは、緊急的にやむを得ない場合に、精神保健指定医1名の判断によって、72時間、やはり自傷他害のおそれのある場合には、緊急措置入院という形をとることができますが、その72時間以内に、2人の精神保健指定医の診察を受けなければならないということになっています。

もう一つ、応急入院というのもございます。これは、本来は意識障害であるとか、具体的な状況で入院をしなければいけない状況であるとか、また、保護者がなかなか見つからない。そういった状況において、どうしても緊急的に入院が必要な場合において、これも精神保健指定医が判断することによって、72時間の限度をもって、応急入院という形態をとることができるというような形になっています。

次のページに、医療保護入院等における保護者についてということですが、これにつきましては、後見人もしくは保佐人という形が、一番目にあります。それから配偶者、親権を行うもの、これは未成年者等において、親権を行うもの。それから、上の3つ以外の場合には、扶養義務者のうちから家庭裁判所が選任した者ということで、家庭裁判所によって選任された人が、保護者となるという形をとられています。

精神保健指定医につきましては、その下に書いていますように、5年以上の診断・治療の経験を有する者であるということと、3年以上の精神障害の診断・治療の経験がある者が、厚生労働大臣の定める精神障害につき、大臣の定める程度の診断・治療の経験があるということと、最初に指定医を取得するには2日半の指定医研修というものがございます。

また、5年に一度、指定医講習を受けなければならない、受けることによって指定医が続けられるというようなことになっております。

次のページに行きますが、精神保健指定医の業務としてはどういうものがあるのかということですが、先ほどの入院の場合に、いわゆる医療保護入院、応急入院時の判定です。これは任意入院として患者さんの同意が得られない場合の判定をするということになっております。そして措置症状が消退した場合の判定、いわゆる措置入院の自傷他害のおそれがなくなった場合の判定を行って、措置入院を解除するというような場合の判定でございます。

措置入院、医療保護入院の定期病状報告書というものを提出しなければいけません。措置入院につきまし

ては、新規の入院の場合は、3カ月目。措置入院の形が継続していれば、半年ごとに、なぜ措置入院が必要なのかというような報告書を出さなければいけません。医療保護入院につきましても、任意入院にならない理由であるとか、医療保護入院が必要であるという、そういった症状記載等を含めまして、病状報告書を出すようになっております。

精神科の場合、どうしても患者さんの症状等によりまして、ある程度の行動制限をしなければならないということが生じてくる場合がございます。そうした場合の行動制限の判断を行う。これも指定医の判断によります。

それから、任意入院の場合でも、任意入院の人は原則として、退院要求があれば退院するということが必要ですし、開放的処遇というものをすることが原則になっておりますが、その病状が非常に悪化したりした場合に、退院を要求されても、その場合に退院制限、または開放処遇の制限の判断をする。これにつきましても、72時間という時間のもとに、制限を行うということが可能だということになっております。

もう一つは、こういうさまざまな現状の問題がある場合には、管理者への報告をしなければならないということが決められております。

また、先ほどのような措置入院の判定、また実際に病院に行って審査をするという場合とかさまざまな形の、知事によるそういう委託の公務というものもございます。

次に、精神医療審査会というのが設けられております。これは各都道府県または政令指定都市に、それぞれ精神医療審査会が設けられております。1つの合議体、これは都道府県によって規模によって若干数は、異なっております。1つの合議体は、5名によって形成されておまして、精神障害者の医療に関する学識経験者、これは精神保健指定医が2名以上、それから法律に関する学識経験者、これは司法の法律です。弁護士さんとか裁判官等が加わります。それから、その他の学識経験者として、1名以上、計5名で形成されて、判断をするわけです。

次のページに、精神医療審査会の業務として、先ほど出ておりました、医療保護入院の届け出の審査、新規の医療保護入院の届けについて、それが妥当であるかどうかということの審査を行います。

また、措置入院、医療保護入院者の定期病状報告書につきましても、書類上で、そういったものが必要なかどうかということの審査を行っております。

患者さんから退院請求が出た場合、自分は入院しているけれども、退院したいという請求が出た場合には、その審査を行い、精神保健指定医と学識経験者を含めて実際に病院へ出かけて、患者さんと面談し、また関係者とも保護者とも面談をした上で、退院が妥当なのか、入院継続が妥当なのかという判断をします。

それから、処遇改善請求の審査ということもございます。病院内での入院中の処遇が不適切であるというようなことの場合に、その処遇改善請求を患者さんが出された場合の、それが適切かどうかということの審査も行うということになっています。

その他として、通信面会の自由は、当然のこととしてありますが、病棟への電話の設置というのが義務づけられております。行政機関とか人権センター等の電話番号の表示等も、一緒に行うということになっています。

また、先ほどの行動制限を行ったり、いろいろな制限をする場合につきましては、カルテにその理由を記載して行うということになっております。

ほとんどの病院内には、行動制限最小化委員というものを設けて、行動制限しているのが妥当かどうか、そういったことについても月に一度ぐらいの委員会を開いて、その妥当性を院内でも審議しているという状況でございます。

各病棟等においても意見箱の設置を行って、そういった問題がある場合には、対応していくという形で行っております。

精神科におきましては、いろいろな制限を行わざるを得ないという状況がありますので、精神保健福祉法のもとに、さまざまな人権擁護の形がとられているということをお伝えして、私の話とさせていただきます。

**多田羅座長** ありがとうございます。いかがでしょうか。

中島委員、いかがですか。何かコメントは。

中島委員 もう熟知しているので。

**多田羅座長** ただ、患者の権利の体系に関して医療基本法というものが需要だという点に関しては、この現状からどのようなコメントがいただけるのでしょうか。

もしよろしければ、お話しいただきたいと思っておりますけれども、長尾先生、いかがですか。

**長尾氏** 医療基本法というのは、私は余りよく存じ上げておりませんので、私たちは精神保健福祉法上の人権擁護というのは、以前からというか、これにのっとってやっておりますので、これによって一応今は人権は擁護されているというふうに考えています。

**中島委員** 医療基本法を策定するとした場合には、この精神科におけるさまざまな制度というのは、参考にはなるのではないかというふうに思っています。

**多田羅座長** ベースにはなるんですね。

**中島委員** ただ、基本は、自分で入院の必要性が判断できない場合のことを、一番念頭に置いてつくっていますので、若干そこは手直しをしながらやらないといけない。

**多田羅座長** いわゆる一般の患者さんという状況における患者の権利という問題は、ほかの病院と同じ課題があるということでしょうかね。

**内田座長代理** 今、患者の権利のこととか人権擁護のことについてお話ししたいんですけども、退院の問題等を考えるときに、差別といったような問題があつて、なかなかノーマライゼーションが十分にいかないというふうなところもあると聞いています。差別の問題等に関してはどういった形で改善していったらいいというお考えがあれば、お聞かせいただきたいと思っております。

**長尾氏** 残念ながら精神障害に対する偏見というものは、まだ結構根強いものがありますし、精神障害者または精神病院、精神病に対しての偏見というのは、結構まだ強い。だんだんと払拭されてきているのは事実ですけども、やはり地域におきましても、患者さんの施設であるとか、家族会が作業所をつくるというような場合でも、反対運動が起こってくるというのは、結構今でもまだございます。

ノーマライゼーションというのは、地域にいながら患者さんが、それなりの安寧な生活が送れるということが基本のことですけども、残念ながらこれも、居住の施設の問題、それをサポートする人、マンパワーであるとか支援システムというのは、まだ日本では十分にできていないというのが現状だと、私は思っております。

**多田羅座長** ありがとうございます。どうぞ。

**筈委員** お伺いしますが、この精神保健指定医の業務の中に、最後のところで、知事による委託公務というのがありますが、さっき説明をいただいたけれども、もう少しわかりやすく。

**長尾氏** 1つは措置入院という場合は、知事の命令によって、患者さんを入院させるかどうかという業務があります。そのときの診察は、知事による委託の業務として、その判断をしていくということがございます。

それから、ほかの病院に対して、精神医療審査会等から、実地に審査しに行くような場合、それから、大体年に1度は必ず精神科の病院に監査というんですか。正式には何というんですか、中島先生。

**中島委員** 医療監視。

**長尾氏** 医療監視ではなくて、精神保健課からの立ち入りがありますよね。

指定医が、措置入院とか医療保護入院の人の状況を審査する場合があります。それは知事の命令によって委託された審査として行く場合があります。

地域での移送という、これは余り行われていませんけれども、地域で居宅におられる人が何らかの問題があった場合に、その診察に行くという場合もございます。それも知事もしくは政令指定都市の長の委託を受けて、診察に行く場合もございます。

そういった幾つかの公務員業務として委託されるということがございます。

**筈委員** 実は私はハンセン病国賠訴訟の代表として、今日出席させていただいていますが、らい予防法という法律の中で、患者をハンセン病だという診断をした場合は、知事に届け出なければいけないという条項が、最初から10条あたりまでずっとあるんです。

精神病に関しても、そういうふうな形で、知事がその患者を診ているわけではないのに、今の御説明だと、知事から公務というような形で、患者の移送やそういったことを行うというのは、全く、らい予防法における、ハンセン病患者に対する扱いと、この点は大変似ているのではないかというふうに思いますが、これに対する先生のお考えはいかがですか。

**長尾氏** 申しわけありませんが、私もハンセンのことについては、余り詳しくは存じておりませんが、知事の委託公務というのは、それを届ける云々ではなくて、例えば自傷、他害です。措置入院の場合は、患者さんが非常に興奮したり暴れたり、またはだれかを傷つけたり自分を傷つけたりというようなことが、場合によってはあります。そういった場合に、やはり主には警察官の届け出、一般の人の届け出ももちろ



んないわけではありませんけれども、精神症状のために、そういったおそれがあると届け出られることによって、その委託を受けて診察をするという状況になっております。

ですから、すべてを届けて行くということではなくて、知事による委託公務というのは、非常に限定されたものだと考えていただければいいかと思っております。

**谷野委員** ちょっと誤解をされているのは、圧倒的に多いのは、知事とかは全然関係なく、中島氏もそうだけれども、往診入院の勧めということを僕はやっているんです。

往診をするということは、患者さんのうちに出向いていくのが、なかなか億劫なような若い精神科医がおいでですけど、往診して患者さんがどういううちに住んでいるかみる、それと自分は病気じゃないといいはる患者を説得して医療にのせる、それがまさに精神医療の原点だと、僕は思うので、それは知事に命令されてやっているわけでは全然ないです。

今、長尾先生が言われたように、知事に委託されてやる業務は、極めてまれです。措置入院の一部以外はまれです。だから往診入院は、そんなことでいちいち知事に命令されているわけではないですから。

**多田羅座長** 餅委員、今の御回答でよろしかったですか。

**餅委員** はい。

**多田羅座長** ありがとうございます。それでは、安藤委員、よろしくお願ひします。

**安藤委員** 全然違うことですがよろしいでしょうか。

**多田羅座長** 今の先生の御報告についての御質問ですか。

**安藤委員** はい。精神の一般的なところなんですけれど、例えば認知症の患者さんがいらっしやいますね。

認知症の方は、精神病院にいる方もいれば、療養病床にいる方もいる。精神科のドクターが診る場合もあれば内科のドクターが診る場合もあると。閉鎖病棟に入っている方もいれば、開放病棟にいらっしやる方もいるということで、今後、将来どういうふうに仕分けをしていくのか。

もしかするとドクターの判断によって、本当に精神病院の閉鎖病棟に入れられれば、介護保険の療養病床で、案外自由な方もいらっしやるということで、何かそこら辺が。

**多田羅座長** 閉鎖病棟という考え方ですね。そのあり方ですね。

**安藤委員** 認知症に関しては、要するに将来どういうふうに位置づけていくのかというのは、結構決まっていなくて、大事なんじゃないかと思いますが、ごちゃごちゃになっているようです。

**多田羅座長** 長尾先生、いかがでしょうか。その閉鎖病棟について。

**長尾氏** 精神科の場合は、精神保健福祉法という枠の中で、行動制限なりそういったことをする場合には、必ず精神保健指定医というものがかわるわけです。

ただ、逆に一般病院ではそういうものがないわけです。拘束されたり何かする場合も、全くそれは、こういった法的なものもなく拘束されるということが、逆にある。

それはやはり何らかの形で、だれの指示のもとにどうしたかというようなことが、本来はきちんとされるべきだろうというふうには、私は思っていますけれど、逆にそれは今一般内科ではそれはないというのが現状です。

だれが、看護師が見てするのか、医師の指示によってするのか。そういったことすら何ら決められていなくて、その病院で独自にやられているというのが現状であって、逆に精神科の方がそういったことをきちんと行っているという状況でございます。

**多田羅座長** そういう点からむしろ我々の検討会では、医療基本法の中で、患者さんと医療従事者の関係が、協調的なものとして進むような体系が必要であるという提言をさせていただいたところがあります。

ありがとうございます。では高橋先生。時間が押していますので、できましたら簡潔にお願いします。

**高橋委員** 一言、知事による委託公務なんですけれども、誤解があるようなので少しコメントさせていただきますと、例えば感染症法でも、一類、二類は知事が強制入院させることになっています。

実際には知事が強制入院させるといっても、保健所レベルでやっています。同じように、ここも知事の名前のもとに指定医がやっているんですが、なぜそうなっているかということ、日本国憲法のもとでは、強制権限を発動するのは、選挙で選ばれた人に限ると、こういう規定があるので全部知事に引き直している。

何か問題があった場合には、選挙で知事が責任を問われると、こういう立法体系になっているために、この委託公務というのがここに出てきている。それだけのことです。

**多田羅座長** それは憲法ですか。

高橋委員 憲法の趣旨ということなんですかね。

中島委員 精神保健指定医の業務の中には、患者さんの行動を制限したりして、権利を制限する側面と、もう一つは精神医療審査会等から出ていて、患者さんの権利を守る。つまり不必要な行動制限については、これを解除させるというような両面があるということ、御理解いただきたいと思います。

多田羅座長 そうですね。ありがとうございます。

それでは、申しわけありませんが、次に進めさせていただきます。

長尾先生、ありがとうございました。

続きまして、フジ虎ノ門健康増進センターの斉尾センター長からお話をお願いします。

斉尾氏 このような場にお招きいただきまして、ありがとうございます。

まず、最初にお断りしたいんですけども、私はプレゼンが終わったら退席させていただきますので、そのあたりはすいません。

私がお呼びいただいたのは、この本、根拠に基づく医療の創始者の何人かのうちの1人である J. A. ミュア・グレイというイギリスの公衆衛生畑の人なんですけれど、彼が書いた医療総論的な本を私が訳したことがきっかけで、お呼びいただいたというふうに承っております。

まず、私がどんな医者かということを紹介しようと思います。

「壁のない医師」というのが書いてありますが、もともと私は群馬大学を出た後、群馬大学の精神科に行きました。入った後、こんなことを言っただけなんですけれども、先輩たちが患者さんの話もよく聞かないで、はっきり言って、精神科の患者は壊れた機械だから薬を飲ませればよいんだという発想でやっておられました。それに反発して大学をやめました。

その後、食っていくために、いわゆる民医連というところの病院に入りました。そこで協立総合病院というところで、当時15年くらい前ですけど、がんの告知とかカルテ開示が行われ始めたころで、その議論に参加して、実際自分がそういうことをやってきました。

その後、このEBMという分野を通じていろんな知人が広がり、この「壁のない医師」というのは、実は私の義理の父の栗原雅直という、虎ノ門病院の初代の精神科部長が書いた『壁のない病室』というものからもじっています。

私は、何しろ強権発動をするというのが一番嫌な医者でありまして、とにかくすべてに医者は壁を設けてはいけないという発想でやっている。だから精神保健指定医なんていうのは、はっきり言って、とんでもないというふうに考えている医者です。

けんかを売るようなことを言ってもしょうがないので、あれですが、いずれにしてもそういう思想的背景を持った、はっきり言いますと、ゆがんだ医者です。

医者というものは、たかが科学的医学というものであって、いろんな医療の考え方がある中で科学的医療にすぎない。ただ、科学的医療抜きでは、医療は成り立たないんだと、そういう非常に複雑な考え方をしています。

先ほど申し上げた本というのは、次のページに載っています。

その下に載っているのがミュア・グレイ夫妻です。

関係する書籍を、事務局に回していただきたいと思うのですが、3冊持ってきましたので回してください。

グレイ卿が教えてくれたことですが、知識は力であるということです。そして、ここは重要なんです、現代社会は、高度教育が行われており、大卒者が多い。それから、IT社会であるということなので、見識ある市民、パブリックがいるので、医学の専門家を凌駕する医学知識を、一般市民が持つことができる。そういうことを彼は言っています。

彼を呼んだときにはっきり言っていたことは、医者とか医学者よりも一般市民の方が医学知識、科学的な医学知識ですら、凌駕していることが多いんだと。イギリスのみならず、我が国でも、日常臨床をやっていると、実はそういうことを感じる人が多いです。患者さんの方が、よほど科学的にものを考えているということが、たくさんあります。

もう一つ、ミュア・グレイが教えてくれたことは、正統医学、権威ある医学というものは、たかだかの数十年のことにすぎず、例えばロイ・ポーターなんかの著作に書いてあるんですけど、当時90年くらい前ですけども、アメリカではインチキ医者が横行した。なぜインチキ医者が横行したかということ、正当な医師免許を持った人間が信用ならないから、インチキ医者に患者がかかるようになったという事情があります。そういったことを彼と話しました。

今話してきましたけれど、大衆社会で、民主主義、自由主義の社会で、価値観が多様化する中で、高等教育が普及し、情報化社会でいろんな情報が行き渡るようになった。そして、専門家が予想したとおりに、世の中は動かなくなったということ。人々の持つ価値観が多様化し、専門家の予想が当たるとは限らなくなってきたということがある。

次のページへ行きます。ところが一方で、社会の専門家支配というのがありまして、専門家自身が利益相反という問題を持っている。専門家自身が己の権益のために動いているところがある。その専門家を打ち負かすためにはどうすればいいかという、実は単純なことが正しい、簡単なことが正しいという、オッカムのカミソリという考え方が科学哲学にあります、そういうことなんです。

しかも単純な考え方というのは、間違っているけどどこが間違っているのか修正しやすい。ところが、専門家の持っているいろんな言説というのは、入り組んでいて批判がしにくいといった特徴があります。

私の尊敬する福島雅典というもとの京大の教授ですが、彼は「専門バカ、バカセ」というのを「専門家と称する有象無象」と言っております。

私はそういう考え方で、専門家をどう一般社会がコントロールするかというのが、ひとつ、私の研究のテーマであります。

社会の医療化といって、医学の専門家が一般社会の全員の言動を操作支配する。要するに脅すんです。あんたらはこんなことをやっていると病気になるぞとか、そういう形です。

そもそも科学というものは、客観性、公平性を大義名分としているので、その言説が浸透しやすい。正しいということを使いやすいんですね。ところが、その現代科学の正当性は、仮説にすぎないものなんだと、後で覆されることがある。科学革命というものがあって、今、科学で医学的に正しいといわれていることが覆されることがある。それはいろんな医学理論を見ていると、よくあることだと思います。

次は省きまして、Disease mongering という概念、これは病気の押し売り、病気屋家業というふうに訳しておりますが、大した病気でもないのに大病だと宣伝し、社会の健康不安をあおることです。これに医学的権威が乗っかったり、医学的権威が利用されたりします。

これは、実際は社会に貢献しない医療であって、一番有名なのは、アンチエイジング、メタボリックシンドローム、うつ病、骨粗しょう症、高コレステロール血症、睡眠時無呼吸症候群、最近だとロコモティブ症候群なんていうものが、こういうものに相当すると思います。要するに医学的に、社会にあるいは患者さんの福利に貢献する度合いが低いのに、そこに非常に重点が置かれるように、言説が振りまかれるという問題です。

このあたりはちょっと広井さんなんか、本当は詳しいだろうと思うので、彼が話してくれるとよかったです。

買収される医学界問題というのもあります。先日、種まき試験、シーディングトライアルなんていうことについての勉強会を開きましたが、医学研究は骨の髄まで金まみれであるという問題があります。

この前、実は日本の医学研究、臨床試験の問題を調べていて、心臓の血管イベントを目的とする臨床試験が、日本で122件あって、その中でたった10件だけがきちんと科学的に価値のあるトライアルがやられているということで、あとは科学的価値が低いオープントライアルといわれるものが50何件、あとはオープンでしかやりようのない、心臓カテーテルによる検査とかそういうものの臨床試験だったということです。

要するに科学的価値が低いものを、薬のユーザーをふやすために、一般の医師に対して、研究者を名乗らせて実験をやらせるとというのが、蔓延している。製薬業界が医学会を支配しているということで、それはそこで回していただいたマーシャ・エンジェルという人が書いた『The Truth about the Drug Companies』という本、私が翻訳をしたのですが、それに書いてあります。

またもとに戻りますが、そもそも私がそういう、市民がむしろ専門家をコントロールしていくべきだという考え方にたどり着いたのは、医学が正しいというのは何で言えるんだろうということを考えて、それはEBMというものが正しいことを、義父の栗原が証明してみせろといったときに、医学の現象が正しいということを証明することはできないということが、はっきりわかったということです。では正しいかわからないものを、どう使っていくのかといったときに、一般市民の科学理解、すなわち社会のために科学はあるんだから、市民の側が十分知識もあるのだったら、その人たちが専門家を使いこなせという発想にたどり着きました。

これはボドマー先生という先生が、1985年ごろにイギリスで言い出したことです。ボドマー卿に1985年にインタビューをして、同じようなことを言っていました。

科学と社会ということを考えていく分野が、現代科学論といわれる分野で、科学哲学、科学社会学、科学主義を総称したものですということです。

新しい医師・患者関係ですが、ミュア・グレイの本に書いてあるんですけども、パターンリスティックでカリスマ的な医師というのは、もう時代おくれだと。これからは医師の人間性で勝負しなさいと。何も隠し事をするな、自分をよく見てもらえ、そういうことなんです。

そういうことをする医者には、患者さんたちから支持されますということを行っています。

参考文献を一応ここに挙げておきました。私が今話した内容は、10年近く前からやっているものですから、ある意味では時代おくれなのかもしれませんが、この程度お話しさせていただきます。

短いですが、何か質問があれば言ってください。

**多田羅座長** ありがとうございます。

患者は何でも知っているという立場から、お話しいただいたということだと思いますが、御質疑はいかがでしょうか。

そういう点からしますと、我々が提起しています医療基本法による患者の権利の体系化というようなことについては、先生はどのようにお考えですか。

**斉尾氏** 私は、詳しいわけではありませんけれども、そもそも患者さんの権利を守るためには、患者さんの権利を守るための人材が必要だということが確かです。私はそういう役割を、実はベテランの看護師がやればよいという意見を、十数年前から持っています。

医師が患者さんの権利を守れるかというところ、どうしても医学の科学モデルに引きずられてしまって、無理をやってしまう。ところが、患者さんの苦悩をよく見ている現場の看護師たちが、そこをコントロールできれば一番いいのではないかと、私は持っています。

**多田羅座長** ありがとうございます。よろしいですか。

**谷野委員** 何か40年前の大学紛争の話聞いたような気がするんですけど。

そうすると、先生の経歴を見ると精神科医でもやってこられ、もちろん医師であるわけですけども、先生の精神科医師としてのアイデンティティというのは、どこにあるわけですか。

昔は、よく反精神医学とか何とかということに、ほんとに純粋に悩んで、みずから命を絶った人もいますね。先生の医療者として、医師として、精神科医としてのアイデンティティは、どういうふうに考えればよいわけですか。

**斉尾氏** アイデンティティをどう定義するかもしれませんが、とりあえず私は、根拠に基づく医療というのを基本に置いていますので、自分が First do no harm です。患者さんを傷つけないような医療をやりたいというのが、希望です。

だから、私がこれから取り組もうと思っていることは、特にうつ病なんですけれども、薬物の乱用という問題を改善していきたいというものがあって、私は産業衛生の現場にもいますが、そこで見ていると、うつ病の初診の患者さんにいきなり8剤併用の処方されているとか、そういうことがざらにありますので、そういう問題を是正していくような活動をしていきたいというのが、私の考えです。

**多田羅座長** 先生、ありがとうございました。

それでは、次の御報告を受けたいと思います。

次は、全国「精神病」者集団の山本さんでございまして、よろしくお願ひします。

**山本氏** おはようございます。

今日は、お招きいただきまして、ありがとうございました。

私ども全国「精神病」者集団という精神障害者の全国ネットワークで、74年に結成されました。

それ以来、強制入院、強制医療制度には反対だと、撤廃だと、当時、精神衛生法と申しましたけれども、この撤廃を掲げてきました。

先ほど長尾先生からもありましたけれども、特別な精神疾患を持つ人に対する、特別な法律である精神保健福祉法の中では、人権擁護はできないと。一般的な患者の権利法制が必要だということを主張してまいりました。このハンセン病の検討会にも、注目してまいりました。

今日、報告書を見せていただいたところで、ちょっとポイントを述べさせていただきます。1の医療の諸原則と医療体制の充実において、医療供給体制、医療保障制度の確保、医療へのアクセスと質の確保について、国及び地方公共団体の責務とされた点については、非常に期待しております。

精神医療の悲惨な状況が、これにより改革されるということを期待しております。

そして、自己決定権、情報提供、被害回復を求める権利、医療従事者の権限と責務というところにも、

精神医療の医師・患者関係の根元的な改革もたらされるのではないかと、期待しております。

しかし、以下の点で疑問もあります。医療の理念のところで、「生命の尊重と個人の尊厳」とされていますけれども、この「個人の尊厳」の「個人」というところ、ここは本来人間の尊厳とされるべきではなからうか。

といいますのは、「個人」という概念が非常にかたいというか狭いというか、西欧近代につくられた人間像、それなりに心情があって自由で自立した自己決定できるという、そういうフィクションとしての人間像を前提としているのではなからうか。さまざまな形で、後にも述べますが、自己決定にも支援が必要な障害者、あるいは意思表示が困難な状態に置かれている人を排除してしまうおそれがないかと考えるからです。

やはりここは、いかなる状態と判断された人もされようとしている人も排除しないという意味で、人間の尊厳とされるべきではないでしょうか。そうでないと、尊厳がある生と尊厳のない生が分断され、私はここにこういう尊厳の使い方を認めませんが、いわゆる尊厳死が強制されかねないという、そういう恐怖を感じます。

これは次に述べる I-2 患者と医療従事者の関係における「疾病の克服」という目的にも関係します。それから、健康増進が患者の責務とされている点。

この関係の目的は、「疾病の克服」となっていますが、この克服という表現は余りにも強過ぎるのではないかと疑問があります。「疾病の克服」が強調される中で、極端な治療積極主義、例えばロボットミーであるとか、最近であると、電気ショック、あるいは先ほどこちらの先生がおっしゃっていた向精神薬、抗うつ剤の乱用であるとか、そういった治療積極主義に基づいて、強制医療が私たちに押しつけられてきた。

また、すべての病気全体を見ても必ずしも克服され得るものだけではないと思います。

病との共存という言い方がある場合もあると思います。そういう目的がある場合もあると思います。

患者の医療従事者の関係性については、むしろ医療従事者は、患者の広い意味での回復、これは病気が治るという意味だけでなく、社会で病状を持っていても社会的存在として生きられるという意味での回復への道の同伴者。患者の回復への道の同伴者が医療従事者であるというような表現の方が、ふさわしいのではないだろうかと思います。

患者が医療の主人公という言い方を私たちはしてまいりましたが、この視点が反映されるような関係性の表現が、必要ではないかと思います。

87年に精神衛生法が精神保健福祉法になったときに、精神的健康は国民の義務という条項が定められました。新設条項でした。私は当時、この点を問題にして、ちょうどナチスが健康を国民の義務として、患者の自己決定を否定していった道と同じであり、強制医療体制をより強化するものだと批判しました。

その後、この条項は精神病患者のみならず、すべての人に拡大されて健康増進法となったことについては、皆様御存じだと思います。

健康を患者の責務とするとき、この患者の権利に関する体系の、同じ報告書の自己決定について脅かされないという懸念をめぐり切れません。

疾病を理由とする差別・偏見の克服、普及啓発についてですが、この差別・偏見の克服に関して、国及び地方公共団体の責務と定められた点は、非常に高く評価したいと思いますが、ハンセンの検証会議の報告書でも述べられておりますように、精神医療政策の歴史は、ハンセンに対する政策の歴史と同様に、排除と隔離収容の歴史であった。

国の政策自体が偏見と差別を作出・助長してきたという歴史です。今現在もそれを日常的に国はつくり上げています。

この辺の謝罪と根本的な政策転換なしに、国は右手で差別と偏見をあおっておいて、左手で国民の皆さん、社会の皆さん、偏見差別をなくしましょうと言っても、一体だれが信じるのでしょうか。

精神医療の実態は、スライドの5枚目です。世界一の入院者数と、非常に多くの方の超長期入院患者の存在、安上がりの隔離収容生活の必然的な結果である惨憺たる状況です。

精神保健福祉法は、医療と保護を目的としているために、強制入院の対象は、非常に広くて、治療可能性のない方まで対象にされます。これは、イギリスで精神保健法が一昨年でしたか、改悪されたときに、それまでは治療可能性のない人格障害者は、対象外だったのに、今度の新しい法律では、治療可能性のない人格障害者も対象となったということで大論議がありましたけれども、日本の場合はずっと治療可能性がなくても、保護のためには強制入院できるというふうになっております。

さらに、措置入院の他害というのは、人の体を傷つけることだけではありません。大臣告示に列挙されている他害行為というのは、侮辱や名誉棄損まで入っています。ですから侮辱のおそれというのは、非常に広い要件だと思います。多分、皆様の方が御承知とは思いますが、ほかの国の精神保健法には、これほど広い要件の強制入院はないと思います。

私たちは、精神保健福祉法による強制入院制度の撤廃を求めていますけれども、仮に即座に撤廃できないとしても、これは余りにも広過ぎると思います。

私どもは、昨年、総会を開きまして、「全国『精神病者』集団行動計画」というのを定めました。それをお手元に配布しております。

強制入院撤廃への道筋について、一気につぶすということではできないだろうということで、それなりの道筋を私どもは立てました。

安かろう悪かろうということもあります。日本の精神医療の実態はまさにそれで、低医療費と貧しい人員配置基準が、医療の質を規定している。

また、病院の偏在というのも非常に大きくて、発病した人間の地域生活を著しく困難にしています。地域に小さなベッドのある診療所をつくるとか、あるいは単科の精神病院は廃止し、総合病院に精神科病床が保障される。これも必要だと思います。

今は、合併症を抱えている精神病者の医療の保障というのが非常に難しいです。精神病があるがゆえにほかの科の病気になった場合、命にかかわっても治療を拒否されるという実態が、各地で起きています。

提言の具体化に向けてですが、最も重要なのは被害が起きた後に救済ではなくて、そういう被害を起こさないことだと思うんです。患者の権利保障と医療被害防止のための制度規制が必要だと思います。

行政からも医療提供側からも独立した患者の権利保障のための委員会、これはイメージとしては、今、政府から独立した国内人権機関というのが議論されていますが、そういったものの中で、患者の権利の委員会もつくられるべきかもしれません。

機能としては、患者の権利促進、医療や医療政策への監視、差別や権利侵害の迅速な救済などとなるべきでしょう。

しかし、こういういかに立派な制度や法ができたとしても、実際に患者の権利をだれもが行使できるようにするためには、アドボケート、すなわち患者の権利主張を支援する支援者が制度化される必要があります。先に述べた、患者の権利のための委員会というところに仮に訴えるとしても、孤立した患者が、1人ではとても難しいと思います。

その方、その方、状況によってどんな支援が必要かは変わりますけれども、例えば医療機関に行く前に、情報の整理、病状について医者に伝える情報の整理や、診察の準備に支援が必要な方もいます。診察場面での質問や医師とのコミュニケーションに支援が必要な方もいます。

こういうときに、患者の権利のアドボケートが、本人の委任に基づき活動する。そういう活動の制度化が必要だと思います。これなしに、どんな立派な権利法をつくっても、あるいは独立した委員会をつくっても、実際の患者の権利の実質的保障はないと思います。

さらに、今、差別と偏見を助長している医療観察法については、直ちに廃止すると。この国の姿勢が明確にされるときに、やはり社会の我々に対する差別も、また変わってくると思います。

隔離収容法である精神保健福祉法の撤廃に向けて、現行の体制にかわるオルタナティブの開発と、その維持や発展への予算確保が必要だと思います。

障害者権利条約は、お手元の資料にあるように「病者集団行動計画」の中で解説しておりますが、強制入院、強制医療を否定しています。

この認識に基づき、オランダでは、昨年から障害者権利条約批准に向けて、毎年新規強制入院を10%ずつ減らしていくというプロジェクトを、精神保健の専門家集団が始めたそうです。また国の方も、オルタナティブの開発に予算をつけています。大体日本の人口で換算すると、47億円ぐらいの予算がつけられています。

それから、強制的な廃絶が単に放置とならないためには、一切のサービスを拒否している人、そういう人のところに、相談窓口で待っているのではなくて、こちらから出かけて行って、人と人との関係性をつくっていくようなパーソナルオンブートという、これはスウェーデンのスコーネの例が非常に高く評価されていますが、こういうサービスも必要です。引きこもっている人やホームレスの人たちのところに出かけていくというサービスです。

こういういろんなオルタナティブのサービスのためには、やはり財政が大事でして、患者の権利に関す

る体系の中のIで述べられたような医療保障、アクセス権の保障、その他最善の医療を受ける権利などなどは、財源なしには絵に描いた餅だと思います。

今、精神疾患を持つ人の場合は、日本ではこれらのオルタナティブはほぼなくて、ほぼ家族があてにされています。ですが、先ほどのお話にあったように、家族自体がそういう機能を果たせるような状態ではなくなっている時代ですので、やはりこの実態を変えていく必要があると思います。

さて、自己決定という非常に難しい問題ですが、これについて話したいと思います。自己決定ができる人とできない人という議論があります。あるいは先ほど医療の必要性を判断する能力がある人、あるいは能力がない状態である人というような議論もありましたけれども、障害者権利条約12条は、すべての人に法的能力があるとしています。これは法的能力もない人も存在するので、代理人が代理として決定することも必要だという考え方を否定して、自己決定に支援が必要な人はいると。あるいはその支援を受けるための支援すら必要な人もいます。

しかしこういった自己決定支援に向けた支援を受けた者も、その人の自己決定としてその法的地位を認めるという主張です。このパラダイムシフト条項というふうに私たちはいっていますけれど、同意能力がないとか医療の必要性を判断できない。そういう能力がないということ、そういう概念を否定しています。そうではなくて、医療に同意したり拒否したりすること、そういう判断をするときに、何らかの支援が必要な人はいる。

ではどういった支援が必要なのか。あるいはどういう形だったら可能なのか。そういうことが今、求められていると思います。

確かに、全く意識不明の人で全くコミュニケーションがとれないという場合は、何らかの代行決定、あるいは救命救急の措置が必要なことはあるでしょう。しかし、それ以上の強制医療というのは、認められません。

患者のアドボケートとともに、こうした自己決定支援の仕組みが、患者の権利に関する体系の中でも位置づけられる必要があると思います。

恐らくこの自己決定支援の仕組みというのは、私が今、考えているのは、障害者政策、障害者サービスの中に位置づけられるべきと思っていますが、それがこの患者の権利の体系の中でも位置づけられる必要があると思います。

もちろん、あらゆる法制度の中で、自己決定支援の仕組みが組み込まれて、障害者の存在がメインストリーミングされていくことが必要です。例えば借地借家法であれ、消費者保護制度であれ、そして患者の権利法制であれ。

今まで法体系の中で同意能力、意思能力がないとされてきた人に対しても、人間の尊厳を認めていこうということが、こうした仕組みは何としても必要だと思います。

もう一つ、自己決定の前提に選択肢の保障があります。長期に精神病院に入院している方の大半は任意入院患者で、建前上は自己決定に基づいて入院していることになっているわけですが、地域生活の確立に向けた住宅保障や介助支援や仲間との交流の場など、そういったものがないために、地域に受け皿がないということで、自分としてはもう考え得るのは、この場でここで一生入院しているしかないというあきらめの状況にいらっしやる。それが自発的入院とは、とても言えないと私は思いますが、そういう状況にあると思います。

例えば進行性の難病で、呼吸器の装着を拒む事前の意思表示をなさっている方もいらっしやるんですけども、一方で、こうした方たちを地域で支える十分な介助保障を、我々は社会として提供しているかというところ、そうではないんです。やはり家族への負担や経済的負担を考えると、人工呼吸器の装着を断らざるを得ない。それはこういった選択肢のないところで、これしかないというところでは、自己決定というのは、そもそもないと私は考えます。AがあつてBがあつてCがあつてDがある中で、Aを選ぶというのは自己決定かもしれませんが、どこを見てもAしか選択肢がないというときにAを選んで、あなたの自己決定よというのは、あり得ないと思います。

終末期医療の、括弧つきですけれど、「単なる延命措置」というのが一体何かについてもそうですけれども、これについても同じことが言えると思います。

患者の権利に関する体系のIで求められているような医療保障の体制と地域生活保障のための支援制度の確保なしには、自己決定はない。したがって、財源の保障なしに自己決定ということもあり得ないということが、論理的に言えると思います。

今後、この提言が生かされていくためには、もっとより多くの方が集まって、深い議論が必要だと思います。

ます。

今日座ってびっくりしたのは、この会議は、非常にジェンダーバランスが悪い。もしかして女性の委員はゼロですかね。

特に医療の場における性差別の問題というのは、一つの大きな問題ですので、その辺の視点もお考えいただけたらと思います。

長くなりました。ありがとうございました。

**多田羅座長** どうもありがとうございます。いかがでしょうか。

女性の委員については、当初1人お願いしていたのですけれども、その後ちょっと補充ができていないということでございます。

**山本氏** 排除されたんじゃないでしょうね。

**多田羅座長** 排除はしていません。

非常に貴重な御意見も伺ったと思うのですけれども、いかがでしょうか。

医療基本法、患者の権利の体系化の法制化について、山本さんのお考えはいかがですか。簡潔に意見、コメントをいただくとすれば、どのようにお考えですか。

**山本氏** 法制化は必要だと思います。法制化に期待しております。

**藤崎委員** ありがとうございます。最初の方でおっしゃったと思いますが、個人の尊厳の問題です。

これは全体の会議の中では、議論をしたという記憶は私はないんですが、作業部会の中でこの辺は議論になったのかどうか。これは委員であった先生の方から御説明なり見解なりをいただければと思います。

**鈴木(利)委員** 医療法の1条の中に、生命の尊重と個人の尊厳というフレーズがあるわけです。

生命倫理学や医事法の中で、人間の尊厳というのは、主に生命の尊重とプライバシーの保護、つまり個人の尊厳を中心課題として発展してきた。

つまり、もともと人間の尊厳は、命の尊重だけに重きを置いてきたわけですが、プライバシー概念が発展してきて、個人の尊厳、つまり一人一人を人間として認めるという、そしてその人たちのアイデンティティを認めることなしに、人間の尊厳は実現できないということから、生命の尊重と区別する意味で、個人の尊厳というのが、学問的には使われてきたと思うんです。

今は、生命の尊厳と個人の尊厳からさらに発展して、例えば道具性の否定とか、本人がいいと言ったとしても、人が人を道具として使うようなものは人間の尊厳に反するという、そういうところまで発展して、広い視野の中で人間の尊厳が語られていると。

人間の尊厳は、欧米では分厚い本が数え切れないくらいあるということなんですが、日本語の人間の尊厳の本は、比較的少ないんです。

その意味で、山本さんがおっしゃったことは、百も承知の上で、あえて個人の尊厳ということをここで強調し、それは90年代に入って医療法が個人の尊厳を、医療の基本概念に入れたことを、さらに推進させようという意味で使っているのであって、山本さんがおっしゃるようなことを、排除する意味で使っているのではないということです。

作業部会の中でも、十分議論されたわけではないのですけれども、作業部会は、法律家が中心で議論をしましたので、今、私が述べたようなことは、ほかの3人の法律家委員も共通の認識というふうに、私は理解しています。

**多田羅座長** ありがとうございます。

それでよろしいでしょうか。時間も押しておりますので、まだ質疑はあるかと思いますが、次の報告をお受けしたいと思います。

次の御報告は、「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会の普及啓発について」という点からの現状についての報告でございます。

最初に、日本アルビニズムネットワークの矢吹さんに、お話を予定しておりましたが、矢吹さんはインフルエンザにかかれて、本日出席が不可能ということで、代理として相羽さんにお話を伺うことになっております。

どうぞよろしく申し上げます。

**相羽氏** 日本アルビニズムネットワークの相羽大輔と申します。よろしくお願いいたします。

今、お話がありましたように、矢吹が本日来る予定でしたが、インフルエンザのため、出席できなくなりましたことを、おわび申し上げます。

私も矢吹と同じ団体におりまして、現在は筑波大の障害科学を専攻する博士課程の大学院生でございます。



す。団体の中では、子育て支援を主に担当しているのですが、この文書は矢吹がつくったものなんです、私のできる範囲の中で、アルビノの現状ですとか、差別の問題についてお話をさせていただければと思います。

まず、アルビノの概要について、お話をさせていただきます。

アルビノという言葉は、いわゆるメラニン色素が体の中に全くない。あるいは極めて少ない状態のことを指しています。疾患名ですと、がん皮膚白子症、がん白子症、あるいは白子眼底とかで知られているかと存じます。

基本的に、常染色体劣性の遺伝性疾患でございまして、遺伝タイプがかなり多くあると言われてますが、およそ2万人に1人生まれてくると言われています。

またアルビノの遺伝子の保有者数は、大体50~100人に1人とされています。

アルビノ自体は色素が全くないか、少ないかということをお話しましたが、その程度がかなり人それぞれだそうで、主症状は視覚障害です。弱視とそれから見た目です。

私はごらんとおり、髪が白くて皮膚が白くて、目の色も灰色というか、ブルーに近いので、比較的欧米の人たちに類似したような様相です。ただ、これはかなり人それぞれ、色素のある人の場合には、あるいは色素が成長に伴って沈着していく場合は、色が出てきたりするものもあります。

視力値もかなり、人それぞれであるということが言われています。

ちなみに私のような、成人したアルビノの大人を見たことがある方は、この中にどのくらいいらっしゃいますか。大変恐縮なんです、手をたたいていただけるとありがたいです。4~5人でございますね。ありがとうございます。

先ほど申し上げたとおり、私は弱視でございまして、皆さんが手を挙げていただいても、全く見えません。たたいていただいて状況がわかりました。ありがとうございます。

これだけ有識者の方がいらっしゃっても、アルビノの実際の人間を見たことがないという方が、ほとんどだということが、ひとつわかりました。

主に専門家の方々から、我々がどのように見られていたかということに、続いてお話を進めてまいります。

いわゆる3つの「ない」があると、我々はよく言われます。つまり、悪くならない、重度ではない、それから死なない。こういったことをよく専門家の方がおっしゃることで、研究としても、医療としても、なかなか対象としては注目を浴びてこなかったというのが今までの状況でございます。

それゆえに現場でお医者さんや学校の先生がアルビノの人、アルビノのお子さんと実際に出会ったとしても、医学的な書籍とかそういったものを見ながら対応せざるを得ない。

例えば余り視力が上がらないとか、長生きはしないとか、決してそんなことはないのですが、ものの本に書いてあることだけでお話を進めてしまいますと、当事者にとっては、絶望的というか、一番最初に頼りにして、当事者・家族が行く相談機関というか、医療機関でそういうふうに使われてしまうと、非常に絶望を受けるという事例が、複数ございます。

また、正しい知識なんですけれども、例えば日焼けはしないようにしてくださいということ、日焼けをしやすからということで、よく言われることなんですけれども、なかなかどの程度日焼けに気をつけたらいいのかという、実際的なところをお話ししていただくことが少ないということで、当事者家族の場合は、こちらの資料にも書いてありますが、家中の窓にUVカットのフィルターを入れたりとか、過剰な対応をしてしまって、余計な財政的な負担を強いることもあるというように、今お話ししてきたようなことを含めても、専門家の中でも知られていない、非常にまれな障害です。

また、まれな障害であるからこそなんですけれども、当事者の中でもなかなか知られてはいません。例えば私たちアルビノの場合は、視覚障害の制度ですとか、小児慢性特定疾患の制度を使って、視覚障害を補うための補助具ですとか日焼け止めクリームが、自治体によっては助成されたりするといった、利用できるツールもございます。

しかしながら、当事者が全然そういった知識を持っていないということが、非常に問題でして、知っていなければそういう制度があったとしても、全く使えないし、教えてもらえないということがあります。

例えば学校現場なんかで見えますと、自分にとっていい環境、配慮のある環境というのが全くわからないまま、いわゆる見える人たちと同じようにすることに合わせてきたということで、視力低下を来してしまったような当事者もいます。

これは就労現場でも同じです。

それから、社会の中でどのように見られているかということもあります。社会の中では、やはりアルビノという、ペットブームに乗った珍しい生き物というところで注目されたりですとか、一般的には外国人と間違われたりするということがよくあります。

ただ、このくらいだったら問題ないんですけども、私たち当事者にとって一番問題なのは、社会で生活をする上で差別を受けたりですとか、不便さ、制限を受けたりというところがあります。資料の中にもございますが、アルバイト面接で、特にサービス業をなんかがそうでございます。染めているんじゃないかと誤解されて、面接でなかなか受からせてもらえなかったり、これは結婚の問題とかでもあります。例えばまだに日本の地方なんかに参加すると、前世で何か悪いことをしたから、白く生まれてきたんじゃないかとか言われて、結婚を否定されてしまった方もいたりとか、さまざまな差別がございます。また、さっきのアルバイトの話に戻りますが、髪を黒くしなければ雇わないと言われてしまうようなこともあるそうです。

その他、誤解というのは、さっきの前世に悪いことをしたというアニミズムのような話かもしれませんが、アルビノというのは、虚弱で無感情で何か超能力を持っているような人だと言われて、そういうものがメディアの中でかなり頻りに流されているというのも、現状でございます。

こういった、なかなか知られていない、それは当事者も専門家もなかなか知らない、そして社会の中ではステレオタイプ的なイメージだけが先行しているというアルビノを取り巻く問題だとは考えられますが、それを踏まえて、私たちがぜひ訴えていきたいということは、次のとおりでございます。

ひとつ声を大きくして言いたいのは、やはりネットワークの構築です。これは専門家、当事者を含めた、しかも学際的なものと考えていただければよろしいと思われま。

実際に、特に医者様方には正しい知識を持っていただくということも非常に重要になりますが、やはり実際の生活体です。生の私たちとかかわっていただくことで、例えば生まれたばかりのお子さんを見たとき、その後、成人してどういうふう当事者たちが生きているのかを知っていただいた方が、こういう人がいるということ、生で現場で伝えることができる。そうするとやはり当事者も、すごく安心するわけです。そういった意味で、例えばの話ですけれど、アルビノの飲み会に参加する医者さんなんかも非常にいらっしやいます。

強いて言うならば、ジェネリックなアライアンスと申しますか、海外の話になりますけれども、フィンランドなんかでは、例えば視覚障害者の中央協会が大規模な施設を持っているわけです。その中央協会ではリハビリテーションとか医療的なケアであったり、補助具の販売、当事者のピアグループだったりとか、まさに専門家、しかも医療や教育、それから当事者と連携して何かを当事者の支援に当たるような、当事者の相談業務に当たるような機関があって、そこに来れば、一定のことは見通しがつくというような機関があるわけですが、そういった機能を持つようなネットワーク、あるいはそういう場ができればいいのではないかと考えています。

もう一つ、アルビノはメディアによく取り上げられるようになってきました。偏見に負けずに頑張っている人というふうに取り上げられることが多いわけですが、メディアを通したいいわゆる成功者、カリスマ、頑張っている障害者というイメージが、世の中には先行し過ぎていることも多くあります。中には頑張れない障害者、頑張らないといけないと思ってしまう障害者、アルビノの中でも、例えばありのままのままだとが大事だと当事者が主張してしまったがゆえに、自分は黒く髪を染めているのがすごく悪いことだと思込んで、自己嫌悪感にさいなまれてしまうような当事者もいらっしやいます。

最後に、2(3)でございますが、白子眼底による公的保証ということなんですが、資料にはアルビノに特化したということで書いてありますが、あえて言うならば、差明に基づく障害者手帳の交付ですとか、そういった部分が、今、検討がされているということは、部分的には情報が入ってきているんですが、先日、日本弱視教育研究会の全国大会の方でも、そのような話も上がっておりました。差明を根拠に障害者手帳が取得できればいいのかなというところが、考えているところでございます。

長くなりましたが、御清聴ありがとうございました。

**多田羅座長** ありがとうございました。いかがでしょうか。

**花井委員** どうもありがとうございます。

アルビニズムネットワークの方々、いつも思うのですが、役者がそろっているというか、どうしてもコミュニケーション能力の高い方々だと理解してもらえないのに。

さっき言及されたように、僕らでも、それからゲイリブの世界でも、同じような論点があったと思います。頑張ってカムアウトした、それは当たり前だ、何を恥ずかしがることあるかということが逆に、同じ

病気を持つ方に抑圧的になってしまうという、そういうジレンマがあるんですけど、そういうことから。

要するに普通に、いつもありのままに生きたいということ、うちの初代も言ったんですけども、そういつたことを願うわけですけども、今、制度として何が足りないのかというところを考えているわけです。疾病や障害を理由に、いろんな差別・偏見が存在するわけで、特に外見については、差別・偏見という行動を示さなくても、嫌悪感とかプリミティブな人間の感情に立脚するものであればあるほど排除が困難という、そういうものをどうやって。

人が生きる限りは折り合っていないといけない。患者、自分自身。しかし社会あるいは世間と日本ではいべきであるかもしれませんが、折り合うためには、この社会は、何を欠いているとお考えでしょうか。もしくは何をしたらいいという御提案があればと思います。

**相羽氏** ありがとうございます。

まず、制度面でこれがあればいいというのは、なかなか申し上げにくいんですが、我々の障害はインビジブルな部分では、やはり視覚障害があるわけです。ビジブル部分では見た目の問題があるわけです。あるいは白皮の問題があるわけです。

見た目の問題であっても、軽度の障害者というのは、制度の利用ですとか、知識もないですし、利用していかどうかというのなかなかわからない。ただ、そういったものを後押ししてくれるようなシステムの必要性なのかなと考えています。

例えば、それは当事者団体が担っていくものなのかもしれないんですが、国や地方行政などが、そういった制度を紹介するだけでなく、実際の生活主体、我々のような人たちがそういうふうにご利用していて、それが社会の中では決して悪いことではないというようなものがあれば、そういう出し方ができればいいのかなと考えます。

また、メディアの問題というのは、なかなか難しいのですが、やはりサクセスストーリーの方がわかりやすいと意味ではわかりやすいです。ただ、そういった描き方というのは、矢吹の資料にも書いてありますが、そのままでも普通に生活している、別にカリスマじゃなくても、こうやって元気にしているというようなことが、例えば病院の中でパンフレットで見れたりとか、そういうのが一番いいのかなと考えます。

**多田羅座長** ありがとうございます。

まだまだ御意見をお伺いしたいのですが、時間も押してまいりましたので、申しわけございません。次の議題の方に進めさせていただきます。最後でございます。予定の時間を超えることになるとは思いますが、もうしばらく御容赦いただきたいと思えます。

それでは、最後でございます。「疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発」という点から、熊本県健康福祉部の健康づくり推進課の楠本さんから、お話を伺いたいと思えます。よろしくお願ひします。

**楠本氏** お招きいただき、ありがとうございます。

地方、現場の立場から、地方公共団体の取り組みということで、御紹介させていただきたいと思えます。

まず、熊本県は皆様御存じのとおり、特徴としましては、全国最大規模のハンセン病療養所である菊池恵楓園を有するという点。

平成13年5月に、国賠訴訟の判決が熊本地裁で出されたということ。

まだ、記憶にも新しいかと思えますけれども、平成15年11月にホテルの宿泊拒否事件が起こったということ。

それからまた、古くは熊本の本妙寺というところ、加藤清正を頼ってハンセン病の方々たちがそちらにお集まりになったとか、いろいろ歴史的にハンセン病には、本当に関係が深い土地柄です。

その中であって、県としてハンセン病を正しく理解しましょうということで、普及啓発、偏見差別の歴史などを県民に伝えているという状況です。

そのほか、課題としまして、こちらにも書いておりますとおり、2009年県民アンケート調査におきまして、これは2000人程度の無作為抽出のアンケート調査なんですが、ハンセン病患者、治癒された方々に対する差別や偏見を感じるかという設問に対して、32%の方がみずからの気持ちとして、ハンセン病に対する差別や偏見が残っているということ、答えていらっしゃいます。

このパーセンテージは、3年ぐらい前からの調査ですけども、ほぼこうした30%前半の推移です。

そのほか、ハンセン病について感染しにくい病気であるということをお存じですかという設問に対しては、これは約8割の方が知っているというふうに答えているという状況です。宿泊拒否事件直後には、認

識はかなり上がりましたけれども、現在少し落ちているという状況です。

こういったやはり差別・偏見があると、32%答えているという状況も踏まえて、やはり啓発を繰り返し反復して行く必要があるということで、進めております。

そのほか前知事が、啓発に対する考え方として持っていて、今も県の方針としては、啓発で知識を与えるだけでなく、人間的交流とかそういったものを通じて共感を呼ぶ取り組みが必要だということ。それによって深く認識していただくということが必要だということ。

それから、偏見の連鎖を断ち切るために、特に若い世代に重点的に啓発していく必要があるという認識のもとに、啓発の取り組みを進めております。

啓発の経緯としましては、平成13年の国賠訴訟後に、啓発の担当者も配置されまして、ここから予算もつきまして、国賠訴訟後が都道府県の啓発の本格な取り組みということになっているところです。

それ以前は、本当に入所者の家族援護とか定例的な施策しか行われておりませんでした。その後、取り組みが進んだ。ただ、残念なことに平成15年に、宿泊拒否事件が起きまして、そこでやはり啓発が十分に浸透していないんじゃないかという御指摘もあって、そこでまた県の予算もふやして、鋭意取り組んでいるところです。

県としましては、いろんな啓発パネル、啓発のビデオであるとか映画の上映、そうしたことを県内各地で行っております。特に若い世代ということで、学校、教育現場の方に働きかけを行っているという状況です。

次の2ページ目に行きまして、具体的な取り組みを御紹介します。各地域で、地域振興局というのがございまして、その出先単位で、例えば菊池恵楓園の入所者の方を招いて御自分の体験談などを語っていただくとか、例えば写真のクラブで写した写真を掲示しながら、恵楓園の方々の生活を御紹介するとか。そういった取り組みが、1つ。

それから、啓発パンフレットの作成配布、こちらは後で追加の配布を差し上げたのですが、A4の見開きのパンフレットがございまして、こちらは県でつくっているパンフレットです。これを6万部ほど作りまして、県内の全高等学校の、例えば1年生には全部行き渡るような数を、高等学校に配布して、先生方で正しい知識の普及と偏見差別の歴史を伝えていただくように、依頼をしているところです。

このパンフレットにつきましては、毎年、菊池恵楓園の入所者の方々の御意見も伺いながら改訂をしております。例えばパンフレットの表紙に、今度新しく制定されましたハンセン病問題の解決の促進に関する法律も掲載させていただいているところです。これはやはり恵楓園の入所者の方も、この法律の意識を広めることを、切に望んでいらっしゃいます。

それと、当初予定がなかったんですが、国及び地方公共団体の責務とこちらの法律で定められたことも、ここにきちんと入れてほしいということを言われまして、国、県は、この法律に則った責務を確実に実施して行ってほしいという切なる思いを感じているところです。

そのほかパンフレットを開いていただくと、中ほどに菊池恵楓園の沿革、下の方に地域に開かれた療養所としてということで、今度の法律の特徴である療養所の地域開放が可能になったことを受けた、将来構想の検討が進んでいますという御紹介も、ここに入っています。

そのほか右側には、宿泊拒否事件の教訓といいますか、これの反省を踏まえて、こうした問題が二度と起こらないように、なおかつ、この宿泊拒否事件は、ホテルが拒否しただけでなく、二次被害ということで、その後の誹謗中傷のはがき、御意見などが、恵楓園もそうですし、県にも、その当時業務が滞るほどの電話が県の担当課にかかっていたということもございまして。この二次被害が入所者の方々にとってみれば、一番こたえたというふうにおっしゃっているところです。

こうした御意見などは、例えば菊池恵楓園の将来構想を策定するに当たって、地元の市民の方へのアンケート調査をする。その中でもやはり、ここで御紹介するのがはばかれるような、心ない意見というのが、いまだ挙がってくるというのが、現状であります。

施策に戻りますと、そのほか、県として入所者の方々の社会交流事業への協力、恵楓園の盆栽クラブの盆栽展を県庁で年に2回実施しているとか。あるいは、恵楓園を訪問する事業です。「恵楓園で学ぶ旅」といっておりますが、これは県民から広く参加者を募って入所者の方々と意見交換をし、入所者の方々と共感を持って、より理解を深めていただくということで取り組んでいます。

そのほか、啓発演劇、これは東京音楽文化センターの結純子さんという女優さんが、ひとり芝居ということで、岡山県の邑久光明園に入所されていた藤本としさんという方の激動の生涯を演じているお芝居ですが、これを最近では高等学校を順繰り回りながら、開催しております。

これも、若い人が演劇で演じられているハンセン病の当時の患者の方々の気持ちに入って、そこに共感を得て、どう感じたかを御自分の胸に刻んで、若い人にきちんと伝えていこうということでやっております。

そのほか、先ほども申し上げたとおり、菊池恵楓園の将来構想の推進に、県としても御支援をしております。

平成19年11月に、入所者の自治会、支援弁護団の方、労組の方とかが、菊池恵楓園の将来を考える会を設置されまして、検討を進められて、それから法律の制定を受け、地域開放が可能になったことを踏まえ、20年11月に、今度は地元の合志市が事務局になって将来構想の検討委員会、これが昨年10月まで計10回開催されました。

この中で開かれた療養所として、今後は啓発を十分進めていく必要があるとか、医療・介護の充実を図っていく必要があるとか、それから恵楓園の社会化、いろんな障害者施設であるとか、保育所、そういったものが恵楓園の中で入所者の方が減っていく一方で、あぁいった施設などを、地域住民の利用に供することで、入所者の方々の孤立を防いで真の社会化が図られるような取り組み、そうしたものを進めていこうということで、地元と入所者の方、それから園にも参画いただいて、検討を進めております。

昨年11月にまとまりまして、そうした考え方を広く県内全域に御紹介もしております。この検討委員会については、10回開かれますたびに、地元のマスコミにも取り上げられておりまして、県民にもこうした取り組みがある。この背景としてはこういう偏見差別の歴史、隔離政策の歴史があったんだということも、あわせて地元新聞も特集を組んで、この検討委員会の様子を伝えていたということで、これも啓発の一環にもなったということです。

そのほかの施策としましては、ふるさと事業ということで、隔離政策で断ち切られた故郷とのきずなを深めてもらおうということで、県内各地をお連れするとか、地元の特産品を全国の県出身の療養所の皆様にお届けするとか、地元新聞の送付をするとか、社会復帰の支援として県営住宅の優先入居の制度がありますので、そちらで説明をして社会復帰の御支援をしているという状況です。

次のページにあるように、熊本としまして、予算的には、入所者援護費を除くと、ふるさと事業を除くと啓発の部分は260万円とかそういった額ですが、これもちよっと地方公共団体は財政的にますます厳しい中で、なかなかふやせない事情がありますけれども、一方で、先ほども将来構想検討の中で、将来を考える会を御紹介しましたけれども、その将来を考える会の中で、ボランティアガイドを募りました。そのボランティアガイド養成講座というのを、考える会の方で開きました。その養成講座を受けたボランティアガイドの方が、100人ぐらい登録されました。現在30名ほどが精力的に活動されています。その30名ぐらいの方が、一般の方が恵楓園を訪れる際に、無償で恵楓園の施設のガイドをかって出て、昨年1年間ぐらいだけで2000人を超える一般の方々の案内をしているという状況です。

そうした行政で啓発ができることは限界がありますので、そうした考える会などと協力しながら、あるいは地域でのマスコミの報道も盛んに行われておりますので、地域のマスコミとも連携をしながら、あるいは教育委員会とは常々連携をとってしまして、教育委員会にそういったパンフレットの配布であるとか、教育現場での啓発もしっかりお願いもしているという状況です。

そのほか、一昨日、ハンセン病問題対策促進会議ということで、厚生労働省の疾病対策課さんの主催でしたが、西日本ブロックの都道府県の担当者が集まりまして、その中でも大阪府の取り組みがユニークだなと思えました。

実際の故郷訪問、里帰り事業であるとか、あるいは退所者の医療相談であるとか、それ以外に府の中の市町村への啓発とか、そういったものをNPOの団体に委託をされております。そのNPOの団体の中には、退所者の方も含まれておりまして、退所者の方と同じ気持ちで、非常に深い思い入れを持って、その委託を受けたNPOが、精力的に啓発と退所者の支援と里帰り事業、これを一生懸命やっているというのがいいなと思えました。

都道府県自体でこれをやろうとすると、県の担当者というのは、3年ぐらいで変わってしまって、ノウハウの蓄積とか入所者の方々の思いをどれだけくむのかというのは、限界があるんですけども、そうしたライフワーク的にやっていらっしゃる方々の協力を得て進めていくというのは、大変有意義であったかなと思っております。

一応そうしたことで、都道府県の取り組みとしては、今後も県でできることには限界がありますので、そうしたNPOであるとか、学校であるとか、マスコミであるとか、いろんな立場方面の方々と連携をしてやっていきたいと思っております。

御清聴ありがとうございました。

**多田羅座長** ありがとうございました。熊本県で非常に積極的に取り組んでおられる様子を報告いただいて、ありがとうございます。

いかがでしょうか、御質問は。

どうぞ、弉委員。

**弉委員** 菊池恵楓園の県での取り組みということで、大変群馬県に比べると、大いに進んでいる。

私たちの療養所がある群馬県草津町で、草津町との提携やなんかは結構強くあるんですが、県との提携がなかなかできない。ようやく昨年、入所者証言集というのを全3冊、1500 ページにわたるものですが、この出版予算を県から500万円いただいて、それで出版が実現したということがあります。

その際にも私が知事に会ったりなんかする中で、言うんですが、なかなか実現しないことが1つあります。熊本県ではどうなっているかというのを、ひとつお聞きしたいのですが、藤楓協会熊本県支部あるいは熊本県藤楓協会というふうな名乗りをいまだにさせているかどうか。ハンセン病対策の上で。そのことをお伺いしたいと思います、いかがですか。

**楠本氏** その藤楓協会という組織的な位置づけはなくなっておまして、現在、担当課である健康づくり推進課の方で、恵楓園の恵楓をとって恵楓会ということで、そこで執っている事務としては、NHK歳末助け合いのお手伝いとか、受診料の減免のお手伝いとか、本当に限られた一部のお手伝いにとどまっているというのが、現状でございます。

**弉委員** そういう藤楓協会というのにはなくなっているというふうに、聞き取っていいわけですね。藤楓協会はないですね。

**楠本氏** そうですね。

**弉委員** 大変敬意を表したいと思います。これはなかなか取れないんです。

群馬県も茨城県あるいは東北一帯が依然として、藤楓協会群馬県支部、あるいは何々県藤楓協会とか名乗っているんです。

これまでハンセン病を正しく理解する週間というのが、藤楓協会の名によるものという格好で、全国的にハンセン病を正しく理解する週間が設けられた。その中心が6月25日生まれである、貞明皇后を敬う形で、貞明皇后のハンセン病患者への憐れみが土台となっている。これを改めさせて、私たちは去年から6月22日に国会で補償法というハンセン病患者に対する補償を行うという、そういう法律ができたので、それを記念する形で、らい予防法の犠牲者に対する謝罪とめい福を祈る日というような形で、行われるようになったんですが、恵楓園としては、6月22日の、新たな、私たちがらい予防法の犠牲を受けた者、被害を受けた者に対する取り組みは、何かないんですか。

**楠本氏** 6月の週間については、そうした趣旨ということでして、特に取り扱いはしておりませんでしたが、もうその週間に限らず、啓発については、常時繰り返し反復して行っていく必要があるということで、特段、週間の定めはしておりません。

ただ、各都道府県に伺ってみますと、週間という言葉を変えて、歴史的経緯とはまた別に理解しようということで、キャンペーンの期間を設けたりとか、そういった都道府県があるというのは、聞いております。

**弉委員** もう一つお伺いしたいのですが、合志市になって、将来構想について、合志市が中心になって将来構想の運動を進めているとのこと。特にこのたび施行されました、我々がハンセン病基本法と呼んでいる基本法に基づいて、今、御発言の中で保育所やそういったいろいろな市民に役立つ施設をつくるという方向でやっているというふうに御報告いただいたんですが、例えば東村山市の場合は、多磨全生園内に保育施設をつくりたいというふうに願い出たら、土地代を寄越せと。土地代はその面積でいうと、年間約1000万円かかると。

そういうようないわゆる国有財産法に触れるということで、なかなか東村山市の方から働きかけた、保育園の誘致というのが実現できない格好になっているという話がありますが、合志市ではどういう取り組みになっていますか。先ほど保育所もつくりたいと言っておられましたけれども。

**楠本氏** やはり保育所は、そちらの合志市の中で保育施設が不足しておまして、市の中でも設置は喫緊の課題でもあります。なおかつ、入所者の方々が孤立せずに、豊かな生活ということの観点と合致するものですから、ぜひ保育所を誘致したいという思いが地元も強くてやっついこうとしておりますが、おっしゃったとおり、そういった地代の問題。

今から園の方で指針を定められて、その指針ののっとなって土地利用の手続が進んでいくと思われませんが、

その指針がまだ定められていないということですので、そういった地代がどれから発生するかというのは、まだこれからだという状況だと聞いております。

そのあたりは、全療協さんでも、地代の無償化を要望されているというのは、伺っておりますので、県としましては、やはりそうした入所者の方々の療養生活の質の向上に向けて、そういった法律の壁とか制度の壁とかがあるのなら、それを解消できる方向に努力していきたいというのも、知事は、将来構想検討の報告を受けたときには、そういった表明もしておりますので、県としてもそういった要望などもしていきたいと思っております。

**研委員** そういう国が国有財産という形で、いろいろ阻むようなことは、本当に許されないと思うんです。私たちの構想としては、あそこはここにも書いてありますが、「恵楓園に学ぶ旅」が事業としてあるというふうに御報告をいただきました。私は、ああいう各療養所は、人権研修センターと名乗って、本当にあの土地全体は人権研修を行う場所。そういうような構想を持っています。

ですからそういう人権研修センター、特に、菊池恵楓園は大変立派な資料館があるのを、私は知っています。あそこには貴重な資料がある。あれをひとつとっても人権研修センターとしての役割を持つべきだ。

また、いろいろボランティアで案内を引き受けてくれる人たちがいるということですが、これは本来国の責任で、学芸員がやるべきだというふうに、私は思っています。だから、学芸員の要求も出している。出さなければいけないというふうに思っていますが、いかがですか。

**楠本氏** おっしゃるとおりと思っております。

やはり普及啓発を図る上で、いろんな体験をしたり、深く共感をするためには、その現地でいろいろ感じる必要があると思います。

確かに菊池恵楓園に社会交流会館ということで、今、資料館とは呼べない施設だというふうに聞いていますが、社会交流会館に学芸員の配置ということ、全療協さんも要望されているということも伺っています。

県としても、例えばそこが土日が開館されるとされないのでは、かなり違います。やはり土日にも訪れたい方々がたくさんいらっしゃいます。土日の開館も含めて、対処していただきたいという思いを持っているところです。

**研委員** ありがとうございます

**多田羅座長** ありがとうございます。

時間がオーバーしてまいりましたので、まだ御質疑はあると思いますけれども、以上にさせていただきますと思います。

私は座長として、県からせつかく来られて一言だけお伺いしたいのですが、今回の我々の最終報告の中でも、こうした疾病を理由とする差別・偏見の克服に対して、自治体の役割は非常に大きいとさせていただいているのですが、そのために医療基本法の制定、あるいは自治体におけるシステムの構築ということを提言させていただいているのですが、そういう点について、自治体のお立場から、いかがでしょうか。

**楠本氏** やはり啓発を進めていく上で、ハンセン病問題に限らず、障害者差別の問題であるとか、例えば障害者差別禁止条例というのを、今後、県もつくる予定で進めておりますが、権利条約を受けた法律の制定はまだということも伺っております。その法律がどうなるかが見えない中での条例というのが、なかなか難しいという実態もございます。

ですから、そういったものを包括するような基本法などの設定で、きちんと整理されるということは、地方の場としても動きやすいと思っております。

**藤崎委員** 一言だけ。今、熊本の例をいろいろ伺って、大変進んでいるし、先ほど研さんがおっしゃったとおりだというふうに思います。

療養所のある県は、強い弱い差はあっても、若干進んでいるんです。問題があるのはやはり療養所のない県です。先ほど大坂の報告もありましたけれども、そういう進んでいる県は確かにあります。

もともと昭和ひとけた代に、無らい県運動というのが、療養所がないところから盛んに始まったわけです。そういうことを考えると、ハンセン病の啓発活動というのは、やはり療養所のない県にとってこそ、もう少し熱心に取り組むべきだという、これは厚労省の指導もあるでしょうけれども、そういうふうに私もは考えています。

**多田羅座長** ありがとうございます。

それでは、議題の2に関連した有識者の方からのお話については、以上にさせていただきます。どうも

ありがとうございました。大幅に時間がおくれまして、申しわけございません。

最後に今日は、御推薦いただいた有識者の方からのお話をお伺いするという会の最終回であり、次回がこの検討会としても最終回であるということから、ちょっと時間をいただいて、お配りしておりますこの最終報告書のまとめ方の目次案を、事務局と相談いたしまして、本日、案として提出させていただいています。

次回3月5日に開催されます検討会の最終回に、この案をもとに骨子を用意して提出したいという考えでございます。

今日のところ、中身まで十分検討できていないのですけれど、一応こういう骨格で最終の報告をまとめさせていただきたい。特に内容としましては、これまでことしの5月に出了した報告が、基本的に我々の観点が示されたものであります。それを第1部として、第2部に今年度、その検討会の報告内容を起点としてといいますか、そういう視点からの取り組みの状況について御報告をいただいたということから、それを第2部として緒言、それから第1は患者の権利に関する体系、第2は疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発として、最後に結語という形で、このお話を伺った内容を踏まえ、医療基本法の方向に向けたまとめを、この結論の中で結びたいという骨格で、現在考えております。

まだ詳細なところまでは十分に検討できていないのですが、ほぼこういう形でまとめさせていただくことでいいかどうか、最後にちょっとお諮りしたいのですが、内田先生、いかがでしょうか。

**内田座長代理** 1部は既にまとめさせていただいたものですので、特にこれについて異論はございません。

2部につきましては、この間ずっといろいろな方々、各界からお話を聞かせていただいておりますので、2部という形でまとめさせていただくということについても、多分大方の御議論はないかと思えます。

その後、すぐに結語というふうに行くのではなく、3部というような形で、各界からいろんなお話を聞かせていただきましたので、それを踏まえて少し検討会の分析といえましょうか、評価というようなものを、3部で入れさせていただく。

**多田羅座長** 結語は、そういうつもりです。

**内田座長代理** ただ、バランス的にも、結語のところ余りにも長いというのもちょっとあれでしょうから、3部という形で入れさせていただいて、その中には実現に向けて、私ども再発防止検討会の提言を具体的に実現する上で、各界の方々の御意見を踏まえて、さらにこういう形で実施に向けてやっていくんだというようなところを、3部で織り込ませていただいて。

**多田羅座長** 結語を第3部というふうにして、もう少し立ち上げるということですね。

**内田座長代理** 最後に結語のところ、少し私どもの社会、国民に向けたメッセージ的なものを結語で表明させていただくというふうなことは、いかがかなと思っておりますけれども、御議論いただければありがたいと思えます。

**多田羅座長** 一応、第1部、第2部、第3部で取り組みへの方向ということで、もう1章立ち上げた方がいい。

先生、いかがですか。前に御意見をいただいておりますが。

**鈴木(利)委員** 記憶を喚起する意味でも、第2部については、少し事務局で簡略なまとめをしていただいて、次回の前に流していただく。それをもとに、座長、座長代理の方でどういう分析の方向でやるのかという試案みたいなものをお出しいただければ、事前に検討した上で、次回はそこの議論を中心に。記憶喚起に時間をかけていますと、また時間が延びますので、ディスカッションのところを、次回ぜひ充実させていただく。

報告書の最後の成案を吟味する会議がないようですから、それを入れるのか入れないのか。そして場合によっては、大筋のところ異論がなければ、文章に関しては、座長、座長代理にお任せするというのもあり得るかと思えます。そこのところも、今後の進め方も次回ですね。

**多田羅座長** はい。次回、そこは十分に御議論いただきたいと思っております。ありがとうございます。ほかにいかがでしょうか。

研委員。

**研委員** 実は私は、体調不良で前回欠席したのですが、この問題を議事録で読ませていただいて、鈴木先生の方から提起された問題が、議事録の中では、全く無視された格好で終わっているんですね。

**鈴木(利)委員** 時間をとるということになっていたと思うんですけども。

**研委員** ですから非常に心配をしていたのですが、今日また貴重な意見を皆さん方から報告をしていた



だいたいのにかかわらず、それを生かさない手はないというふうに思いまして、今日はどうしてもこのことで発言したいという思いで来ました。そういう段取りになっているということを知って、ほっとしているわけです。よろしくお願いします。

**多田羅座長** 次回は、そのために時間をとりたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願いいたします。

それでは、急いで申しわけないのですが、特段、御意見がないようでしたら、本日の会議は以上にさせていただきますと思います。よろしいでしょうか。

それではどうもありがとうございました。時間を大幅に超過して申しわけございませんでした。

**事務局** ありがとうございました。事務局から少しか事務連絡です。

今年度の最終委員会ですけれども、今お話がございましたとおり、3月5日金曜日10時から12時で開催させていただきたいと思っております。鈴木先生から御意見がございましたとおり、全体の構成の素案も含めて、なるべく早い段階でお送りさせていただければと思っておりますので、その中でお目通しをいただいて、御意見を事務局の方にお寄せいただければと思っております。

よろしくお願いいたします。ありがとうございました。

(了)