

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

－ 議 事 次 第 －

1. 日 時 平成22年1月22日（金）10：00～12：00

2. 場 所 東海大学校友会館 「望星の間」

3. 議 題

(1) 開 会

(2) 有識者招聘及び質疑

① 患者の権利に関する体系について

- 広井 良典氏（千葉大学法経学部 教授）（②も含む）
- 長尾 卓夫氏（日本精神科病院協会 副会長）（②も含む）
- 斉尾 武郎氏（フジ虎ノ門健康増進センター センター長）
- 山本 真理氏（全国「精神病」者集団）（②も含む）

② 疾病を理由とする差別・偏見の克服、国民・社会への普及啓発について

- 矢吹 康夫氏（日本アルビニズムネットワーク）
【代理】相羽 大輔氏
- 楠本 誠二氏（熊本県 健康福祉部 健康づくり推進課）

(3) その他

【配付資料】

- 資料1：広井氏資料
- 資料2：長尾氏資料
- 資料3：斉尾氏資料
- 資料4：山本氏資料
- 資料5：矢吹氏資料
- 資料6：楠本氏資料

「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」に係る委員名簿

平成 22 年 1 月 22 日現在

氏 名	所 属 等
秋 葉 保 次	(社) 日本薬剤師会 相談役
安 藤 高 朗	(社) 全日本病院協会 副会長
飯 沼 雅 朗	(社) 日本医師会 常任理事
* 内 田 博 文	九州大学法学研究院 教授
尾 形 裕 也	九州大学医学研究院 教授
くろ やなぎ 畔 柳 達 雄	弁護士
こだま 研 雄 二	違憲国賠訴訟全国原告団協議会 会長
鈴 木 邦 彦	(社) 日本医療法人協会 副会長
鈴 木 利 廣	明治大学法科大学院 教授
高 橋 茂 樹	弁護士／医師
◎ 多田羅 浩 三	放送大学 教授
田 中 滋	慶應義塾大学大学院 教授
谷 野 亮 爾	(社) 日本精神科病院協会 副会長
中 島 豊 爾	(社) 全国自治体病院協議会 副会長
花 井 十 伍	全国薬害被害者団体連絡協議会 会長
藤 崎 陸 安	全国ハンセン病療養所入所者協議会
宮 崎 忠 明	(社) 日本病院会 副会長
山 口 勝 弘	(社) 日本歯科医師会 常務理事

◎は座長 *は座長代理

医療政策における 患者・市民参加

千葉大学 広井良典

hiroi@le.chiba-u.ac.jp

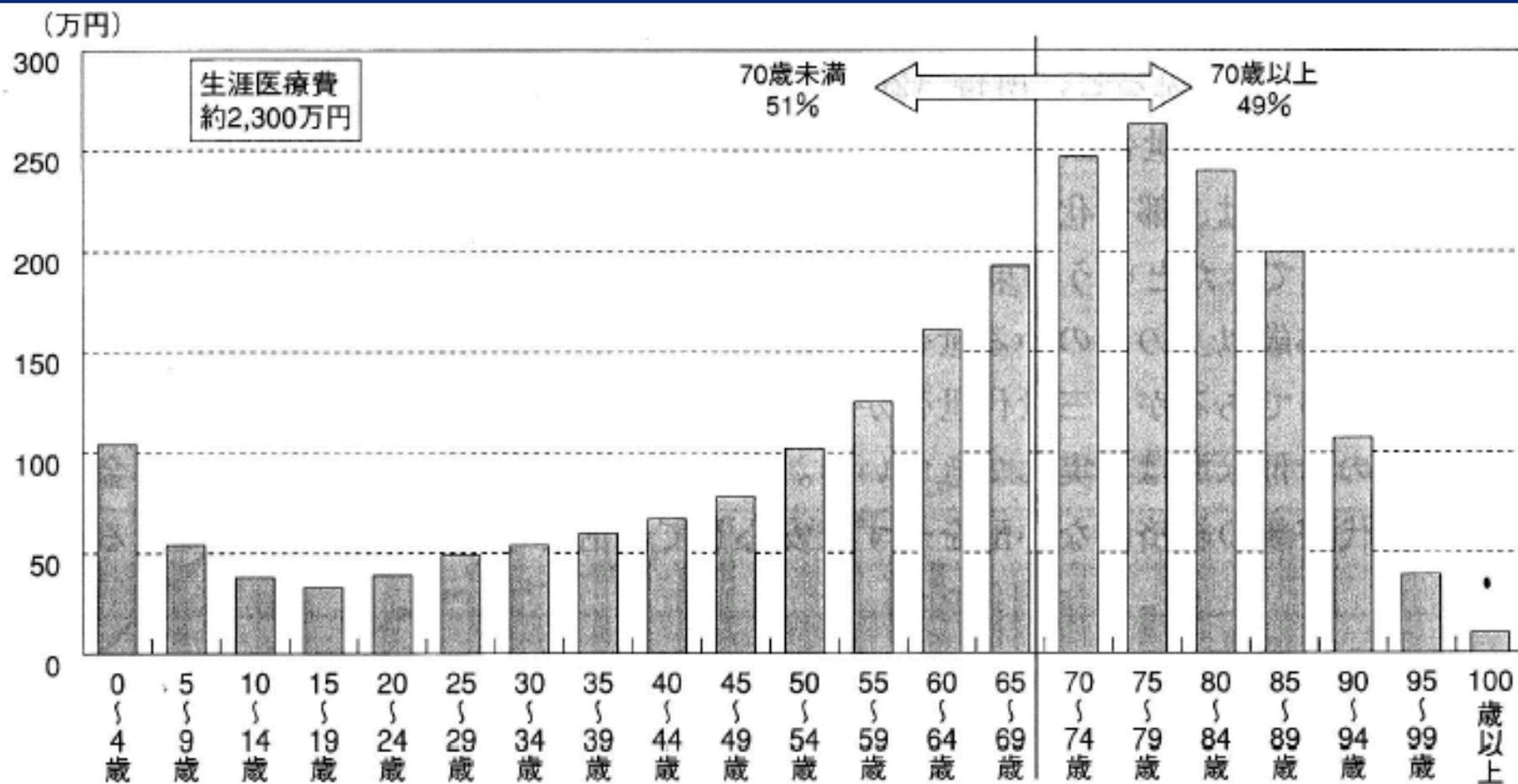
発表の流れ

- 1. 「現代の病」への視点
- 2. 医療政策における課題
- (付論) 公共政策としての医療

1. 「現代の病」への視点

生涯医療費(2005年度推計)

——生の医療費の49%は70歳以上で——



資料：厚生労働省大臣官房統計情報部「国民医療費」(2005年度)、「平成17年簡易生命表」より保険局作成。

(注) 2005年度の年齢階級別1人当たり医療費をもとに、「平成17年簡易生命表」による定常人口を適用して推計したものである。

15-44歳の病気の負担 (burden of disease (in DALYs)) の主要要因 (先進国、1990年)

—「人生前半の医療」は精神的・社会的なものが中心—

男性		女性	
1) アルコール摂取	12.7	1) うつ病	19.8
2) 道路交通事故	11.3	2) 統合失調症	5.9
3) うつ病	7.2	3) 道路交通事故	4.6
4) 自傷行為	5.6	4) 双極性障害	4.5
5) 統合失調症	4.3	5) 強迫障害	3.8

「健康転換(Health Transition)」の考え方

— 疾病構造の変化と医療システムの進化 —

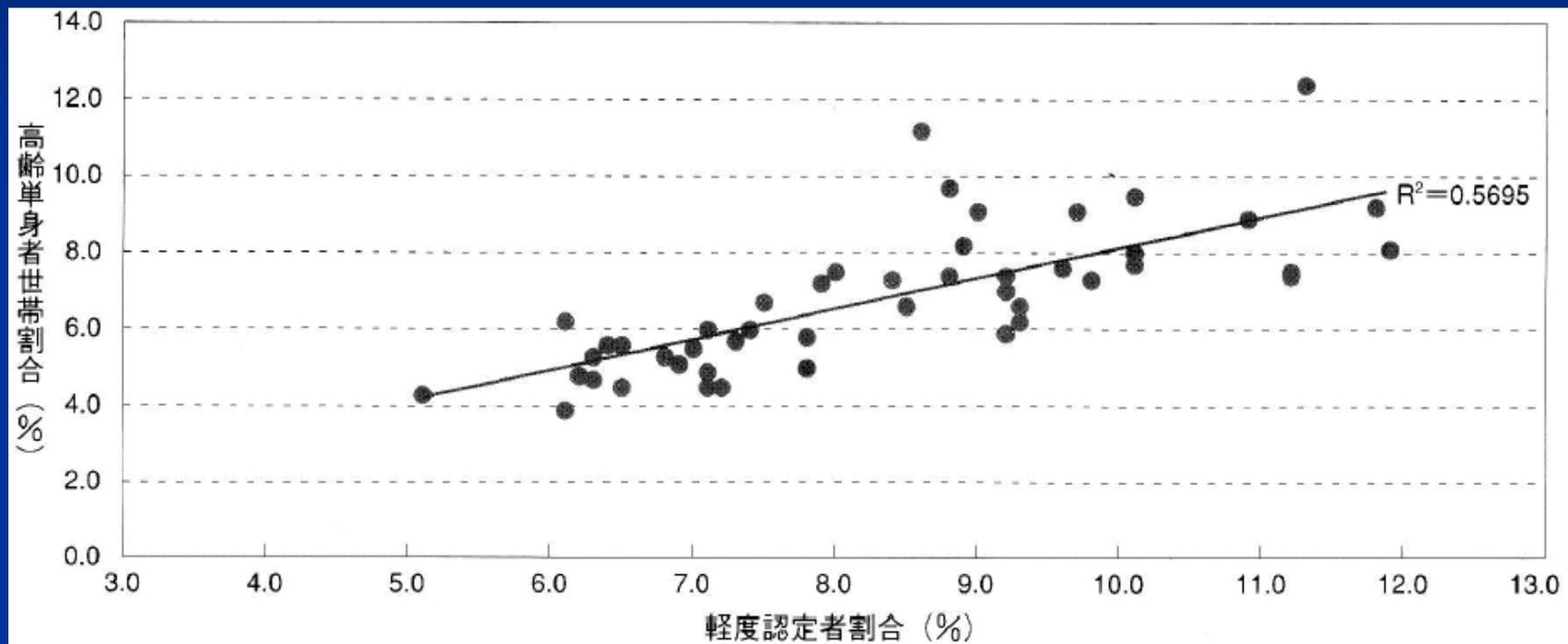
- 感染症 (公衆衛生、開業医中心)
↓
- 慢性疾患 (病院中心の医療、医療保険制度)
↓
- 老人退行性疾患 (高齢者ケアシステム;
施設→在宅、
医療→福祉)

さらに精神疾患の拡大

(参考) 社会疫学とソーシャル・キャピタル

- Social EpidemiologyないしSocial Determinants of healthをめぐる研究・議論の展開 (Marmot, Wilkinson, Kawachiら)
→病気の心理的・社会的・経済的要因への関心
- ソーシャル・キャピタル・・・人と人とのつながりやコミュニティのあり方に関する概念
- パットナム(アメリカの政治学者)の研究等により大きな注目。
- 近年、医療や健康との関わりについても多くの議論。
- 「健康格差社会」をめぐる議論(近藤(2005))。

高齢単身世帯割合と介護の軽度認定率の相関(都道府県別)



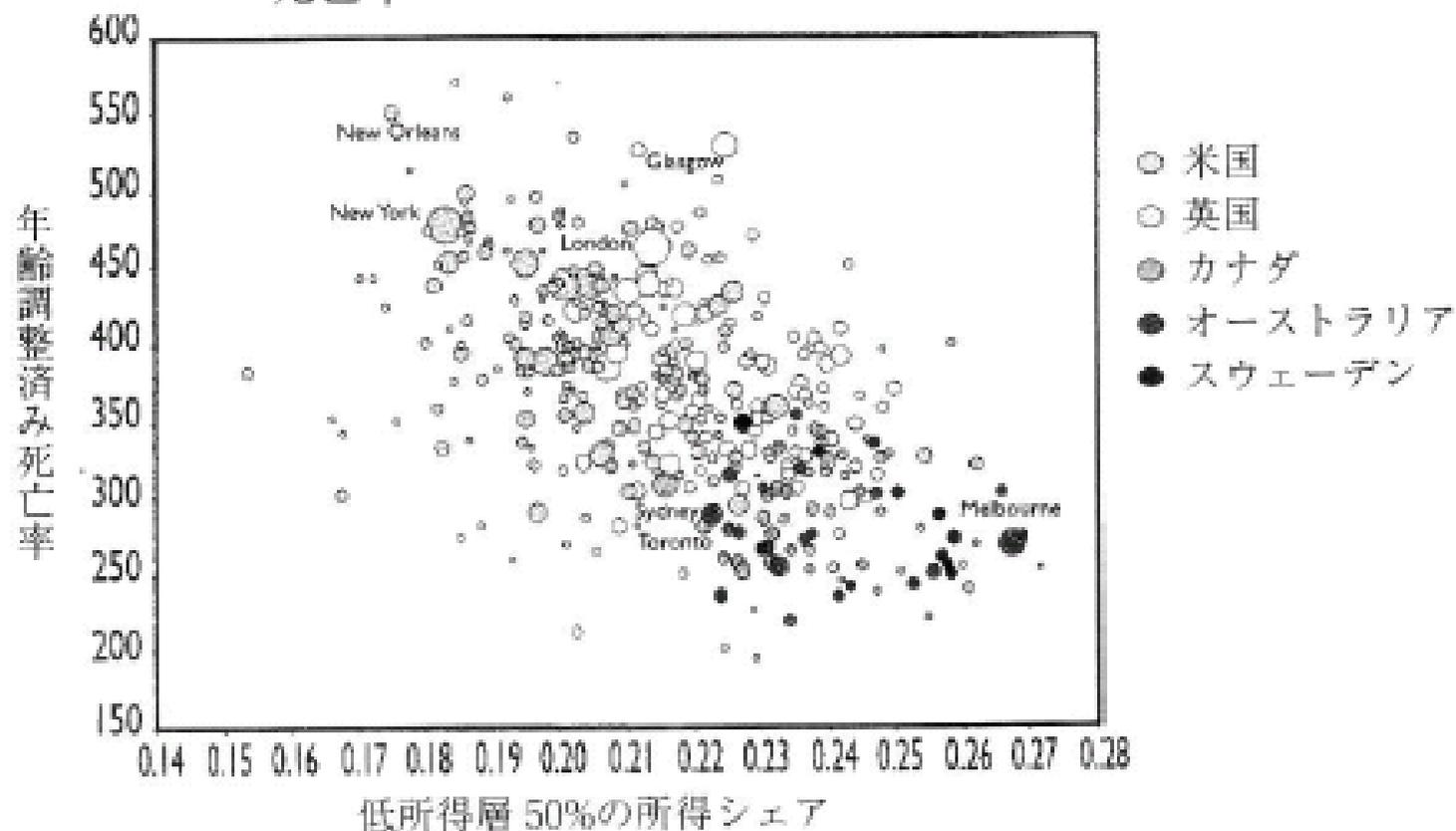
(注) 厚生労働省老健局「介護保険事業状況報告」及び総務省統計局「国勢調査」より厚生労働省政策統括官付政策評価官室作成
軽度認定者割合は2003年の値、高齢単身世帯割合は2000年の値

(出所)厚生労働白書平成17年版

所得格差と健康水準（死亡率）の相関

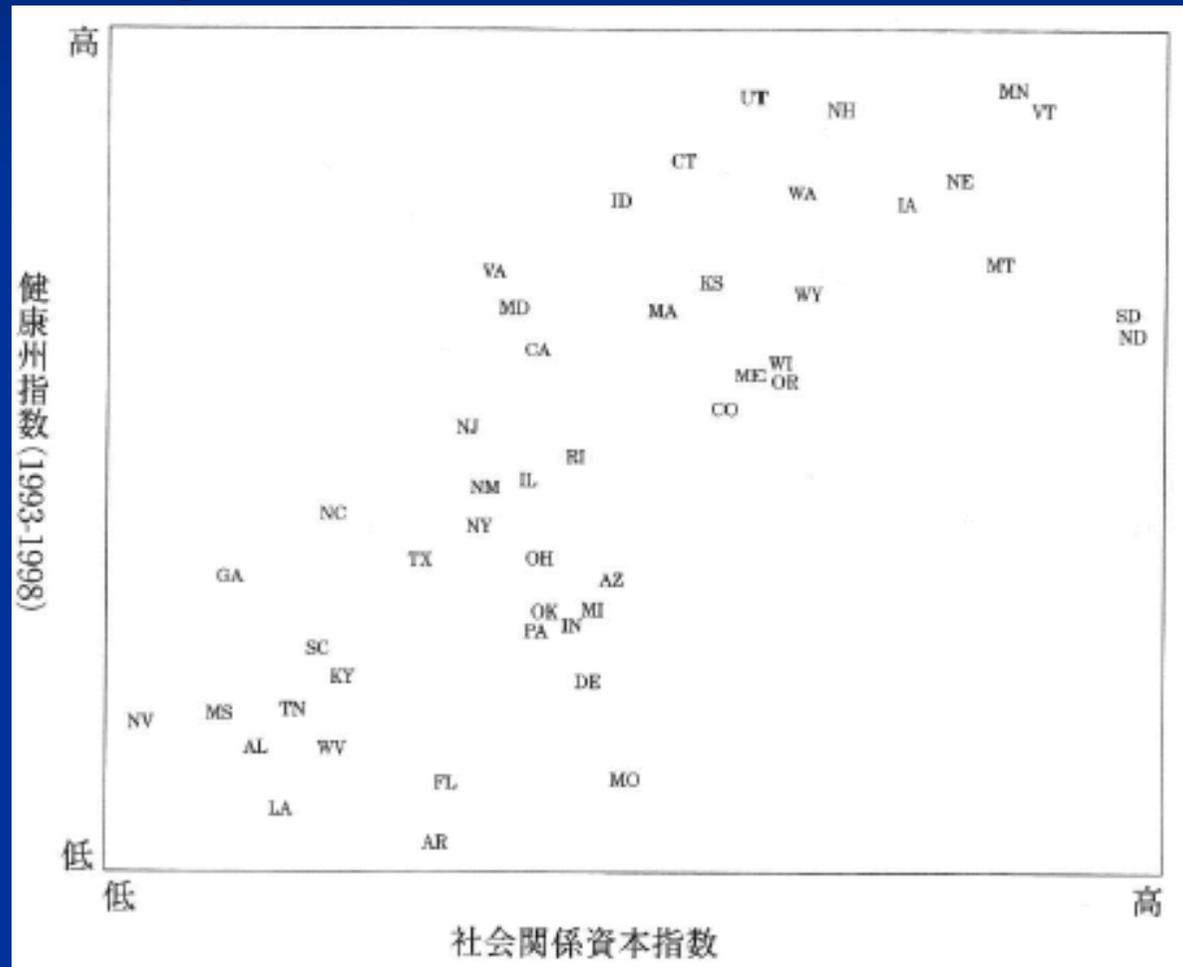
—所得格差の大きい都市ほど死亡率高—

図 4.3 5カ国 528 都市における労働年齢の男性の所得格差と死亡率



(出所)ウィルキンソン(2009)

ソーシャル・キャピタル (人と人とのつながりのあり方) と健康水準の相関 (アメリカ)



(出所) パットナム(2006)

「現代の病」への視点

- ・医療技術をめぐる「シーズ」と「ニーズ」のギャップの顕在化
- ・疾病構造の変化と「現代の病」
 - 「特定病因論」or 医療モデル
Biomedical Model のみでは
解決が困難な課題の増加

特定病因論

- 19世紀に成立 (←17世紀 科学革命)
- 「一つの病気には一つの原因物質が対応しており、その原因物質を同定し、それを除去すれば病気は治療される」という考え方
- ①基本的に身体内部の物理化学的關係によって病気のメカニズムが説明されると考えること
- ②「原因物質→病気」という単線的な因果關係が想定されていることに特徴。
- “感染症と戦争の医学”の時代
- 感染症や外傷等の治療においては絶大ともいえる効果。

「複雑系」としての病い

- 病いは身体内部の要因のみならず、
心理的要因、環境との関わり、社会的要因等を広く
含む

→異なるケア・モデルの融合の必要性

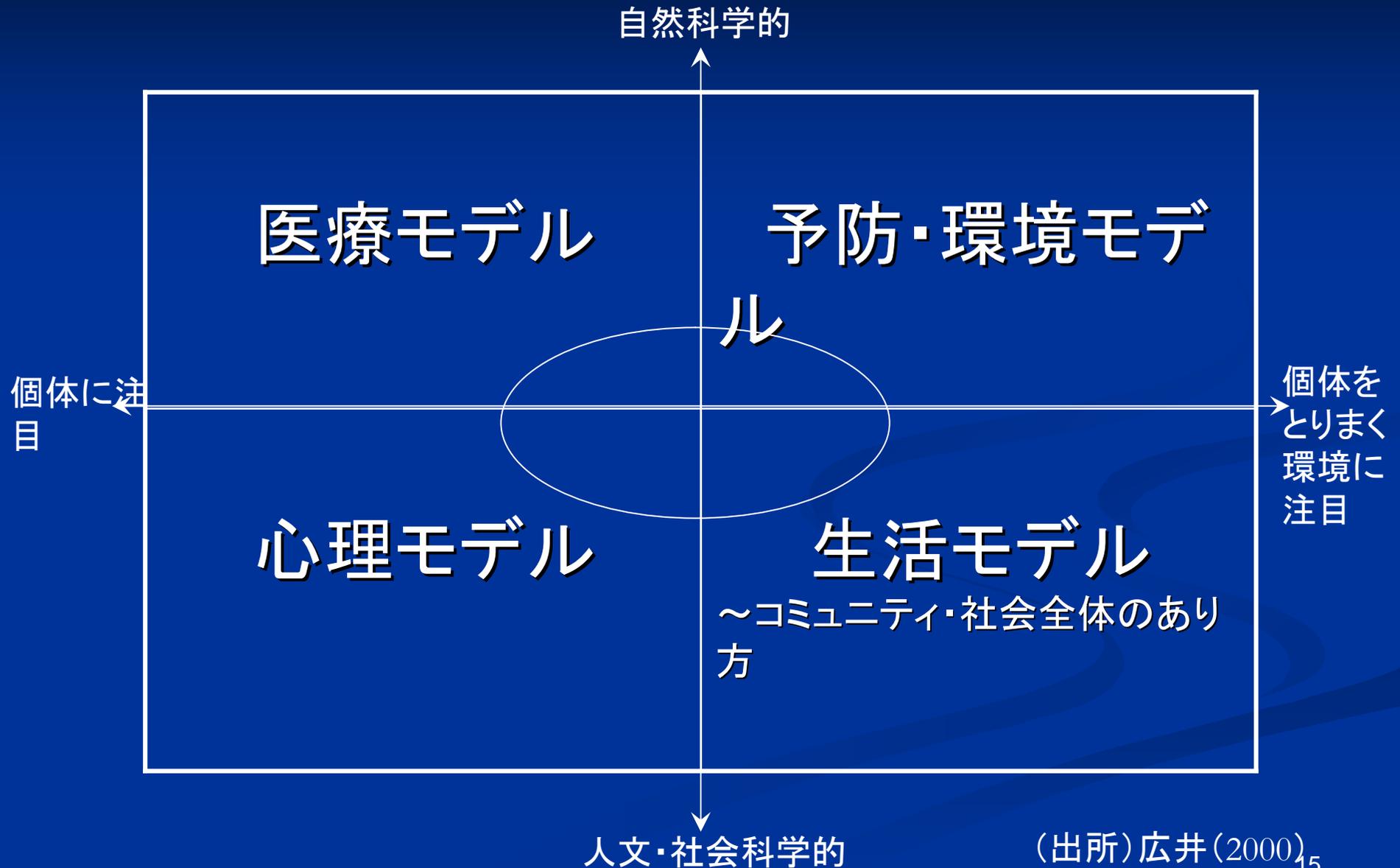
そもそも「科学(的)」とは何か
「病気」とは、「健康」とは？

医療モデルと生活モデル

	医療モデル	生活モデル
目的	疾病の治癒、救命	生活の質(QOL)の向上
目標	健康	自立
主たるターゲット	疾患 (生理的正常状態の維持)	障害 (日常生活動作能力[ADL]の維持)
主たる場所	病院(施設)	在宅、地域
チーム	医療従事者(命令)	異職種(医療、福祉等) (協力)

(出所)長谷川(1993)を一部改変

様々なケア・モデル



(出所) 広井(2000)₁₅

2. 医療政策における課題

- (1) 患者に対する心理的・社会的サポートの強化
- (2) 医療政策決定プロセスへの患者・市民参加
- (3) コミュニティの重要性

(参考) 患者会の役割: 千葉大学福祉環境交流センターの試み

(1)患者に対する 心理的・社会的サポートの強化

- 医療消費者団体 (COML) 会員へのアンケート調査
(回答数515。2000-01年実施) (広井(2003))
- 【問1】わが国の病院の現状において、患者に対する心理的・社会的な面でのサポートは十分に行われているとお考えですか。
- ①十分に行われている(0%)
- ②まずまず行われている(1.4%)
- ③あまり十分には行われていない(38.1%)
- ④きわめて不十分である(58.3%)
- ⑤どちらともいえない(61.2%)
- ⑥ その他(0.8%)

- 【問2】患者に対する心理的・社会的な面でのサポートに関して、わが国の病院において今後特に充実が図られるべきと思われるものを以下から3つまでお選びください。
- ①患者の心理的な不安などに関するサポート(79.4%)
- ②家族に対するサポート(47.4%)
- ③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(63.3%)
- ④社会福祉サービスなどの紹介や活用に関する助言(29.9%)
- ⑤退院後のことや社会復帰に関するサポート(39.0%)
- ⑥医療費など経済面に関する相談や助言(22.9%)
- ⑦その他(14.8%)

- 【問3】患者に対する心理的・社会的な面でのサポートを行うにあたり特に重要と思われるのはどの職種であるとお考えですか。以下の中から2つをお選びください。
- ① 医師37.9 %
- ② 看護職30.5%
- ③ ソーシャルワーカー55.1 %
- ④ 臨床心理士などの心理専門職35.0%
- ⑤ 一般の人のボランティア4.5%
- ⑥ 病院外の第三者機関の専門相談員35.7%
- ⑦ その他3.3%

- 【問4】病院が様々な医療サービスを提供する場合、その対価は医療保険における診療報酬（保険点数）として病院に支払われます。この場合、そうした診療報酬において、ソーシャルワーカーなどが行う患者への心理的・社会的サポートをどのように評価していくべきとお考えですか。
- ① 診療報酬上の評価がもっと必要である 77.9%
- ② 現状のままでよい 2.9%
- ③ 特に評価していく必要はない 1.6%
- ④ その他 14.2%

【自由回答欄より抜粋】

- 「診療報酬という、医者の診療行為に主体がありすぎて、看護、介護、カウンセリングなどの心理的サポートへの報酬対象としての評価が低いと思う。患者への診療をこうしたことも含めた主体としてとらえるべきではないか。」（患者・一般）
- 「心理的サポートについては、何よりも必要であるにもかかわらず、日本ではほとんど手つかずの状態であるように感じます。報酬や人的問題についても、議論、検討をすすめた上で、インフラ整備の充実を図ることが望まれると思います。」（患者・一般）
- 「20年以上大学病院に通院（10回以上入院）しているが、どうしてこうも心理的サポートがないのか不思議です。昨年4ヶ月入院した際、「カウンセリングを受けたい」と希望しましたが、そういうものはないとのことでした。どんなに元気に見えていても、不安のない患者はいません。その不安がどこから来るのか、説明不足か、情報不足か、病院に対する不満、家族のこと、将来のこと…。病状にも大きく影響すると思うのですが、精神的なことがほとんど無視されているのは残念です。」（患者・一般）

(2) 医療政策決定プロセスへの 患者・市民参加

- 日本の医療政策 ……医療提供者(主に開業医)・厚生労働省・政治家による決定プロセス
- 開業医以外の病院代表(特に高次機能病院や公的病院など)、医師以外の従事者そして患者代表・市民の参加が重要。
- スウェーデンでの「医療費プライオリティ委員会」の試み(1990年代半ば)
- 行政レベル 厚生労働省、自治体等に「患者支援課ないし医療消費者課(仮称)」を。
- 患者会・医療消費者団体そのものも政策提言能力の強化も課題。また、そうした団体への支援策も(含大学等との連携)。

科学のあり方の変容

… 「モード1・サイエンス」と 「モード2・サイエンス」

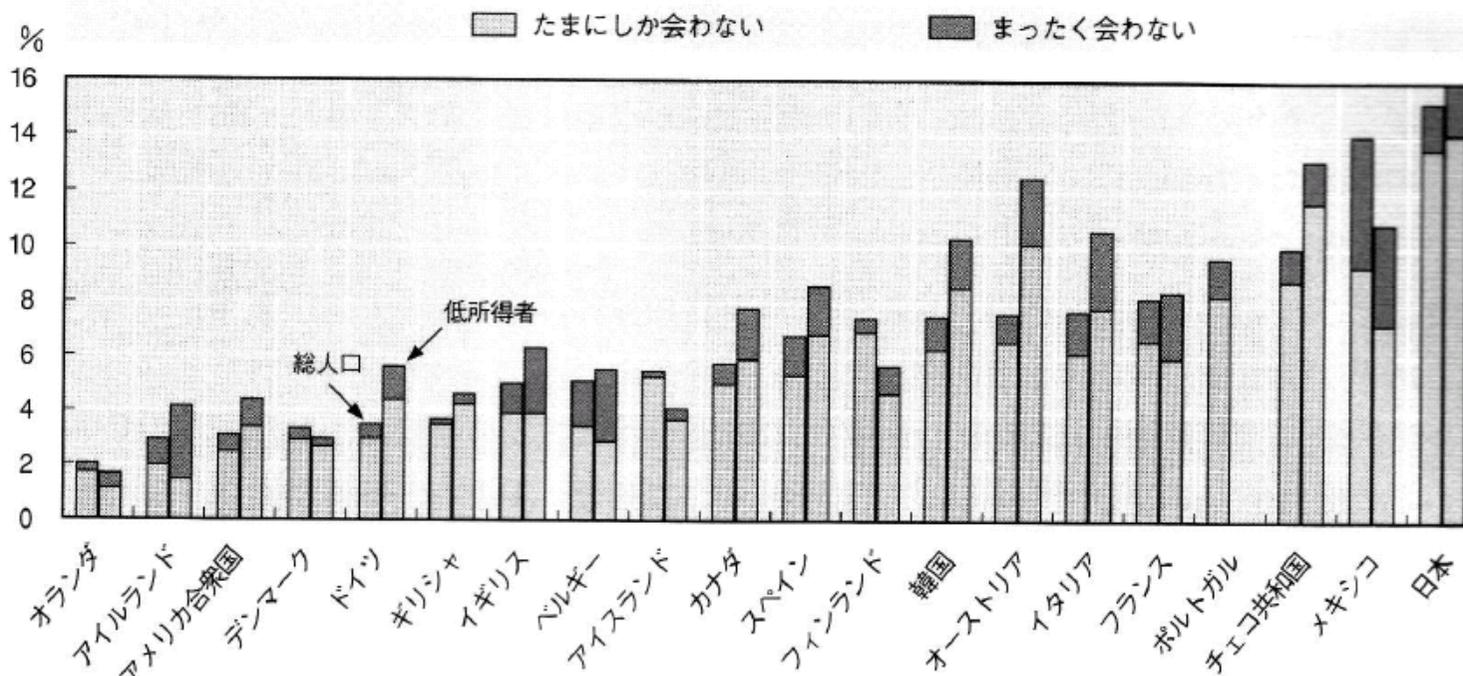
	モード1・サイエンス	モード2・サイエンス
知識の創造	個々の学問分野の中で	個別の学問分野を超えた社会的文脈の中で
問題の設定と解決	特定の科学者コミュニティの中で	市民、NPO、産業界、政府などが参加
品質管理の方法	科学者内部	社会的な説明責任
研究組織	階層的	非階層的

(3) コミュニティの重要性

- これまでのケア→「1対1モデル」が中心。
- しかし、ケアは決して「ケアする者—ケアされる者」という関係で完結するものではなく、コミュニティとのつながりや基盤があってこそ初めて実質的なものとなる。
- また、今後たとえば「脳」の研究が進む中で、人間にとって他者や「コミュニティ」との関わりが本質的な意味を持つことが現在以上に明らかにされていくのではないか。
- →ケアをコミュニティとの関わりの中でとらえ実践していくことがますます重要に。

先進諸国における社会的孤立の状況

図1.3 OECD加盟国における社会的孤立の状況 2001年



注：この主観的な孤立の測定は、社交のために友人、同僚または家族以外の者と、まったくあるいはごくたまにしか会わないと示した回答者の割合をいう。図における国の並びは社会的孤立の割合の昇順である。低所得者とは、回答者により報告された、所得分布下位3番目に位置するものである。

出典：World Values Survey, 2001.

(参考) 患者会の役割: 千葉大学福祉環境交流センターの試み での試み

- 1998年設置
- 大学と患者会・NPO等の市民団体及び地域社会との直接的な連携のあり方を模索。
- 医療・福祉・環境分野の8つの団体が登録し、日常的に利用。
- センターの基本的な機能は、1)情報拠点機能、2)交流機能、3)相談機能、4)調査・政策提言機能の4つ。

利用団体の概要(1)

- 「支えあう会『α』」
 - ・がん患者や、体験者、家族等が、立場を超えて学びあいながら、“がん”をベースに「生老病死」を語りあい、自分らしく生きる事をめざし、ともに支えあう会。
 - ・定例会、気功教室、講演会等や電話相談を実施。
 - ・前代表の土橋氏は「第2回がん患者大集会」で基調講演（2006年）。



利用団体の概要(2)

- 「NPO法人千葉・在宅ケア市民ネットワークピュア (NPOピュア)」(代表:藤田敦子氏)
 - 在宅ケアを支援し、「患者本位の医療間連携づくりを働きかけ、継続したケアを地域で提供していくこと。最期の場所を自由に選び、可能にするシステムをつくること」を目指す。
 - 情報誌発行、講演会、電話相談、ボランティア養成などを実施。
 - 千葉県との協働事業「在宅緩和ケアガイドブック」作成や、県の「在宅緩和ケアネットワーク指針」づくりへの参画。
 - 千葉大生とも協力しつつ、千葉市との協働事業「在宅ホスピスケアガイド」の作成等も。



利用団体の概要(3)

- 「あけぼの会・千葉支部」(代表:斎藤とし子氏)
 - 全国組織の乳がん患者会「あけぼの会」の千葉支部。
 - 定例会(グループサポート・医療相談)のほか、親睦会、電話相談、カウンセリングセミナーなどの活動。
- 「けやきと仲間」(代表:藪下敦子氏)
 - 精神障害者が千葉大学の学生との協働によって、社会的自立を促進するNPO。
 - キャンパスで学生と連携しながら幅広い園芸活動、パンの販売等を実施。

(付論)
公共政策としての医療

医療における公共性

—問題の所在—

- 日本の場合、ヨーロッパやアメリカにおける「コミュニティ・ホスピタル」の伝統がなく、概して診療所の延長上に病院が位置づけられたため、医療はともすれば「プライベート」な領域にとどまるものと認知され、医療の公共的な評価や透明性といった点が未発達。
- 加えて、“医療費の配分をめぐる「1961年体制」”(後述)以降、医療費の配分や供給体制面においても診療所や中小規模病院が主要なアクターに。…政治構造とも関連。
- さらに、いわゆる小泉改革(2001年～)以降、比較的「公的」システムを維持していた医療保険(ないし医療財政)面においても、市場化が推進(患者自己負担・混合診療拡大、国立病院独法化など)。
- 今後、「医療の公共性」を正面から議論していくことが重要。

基本的な概観

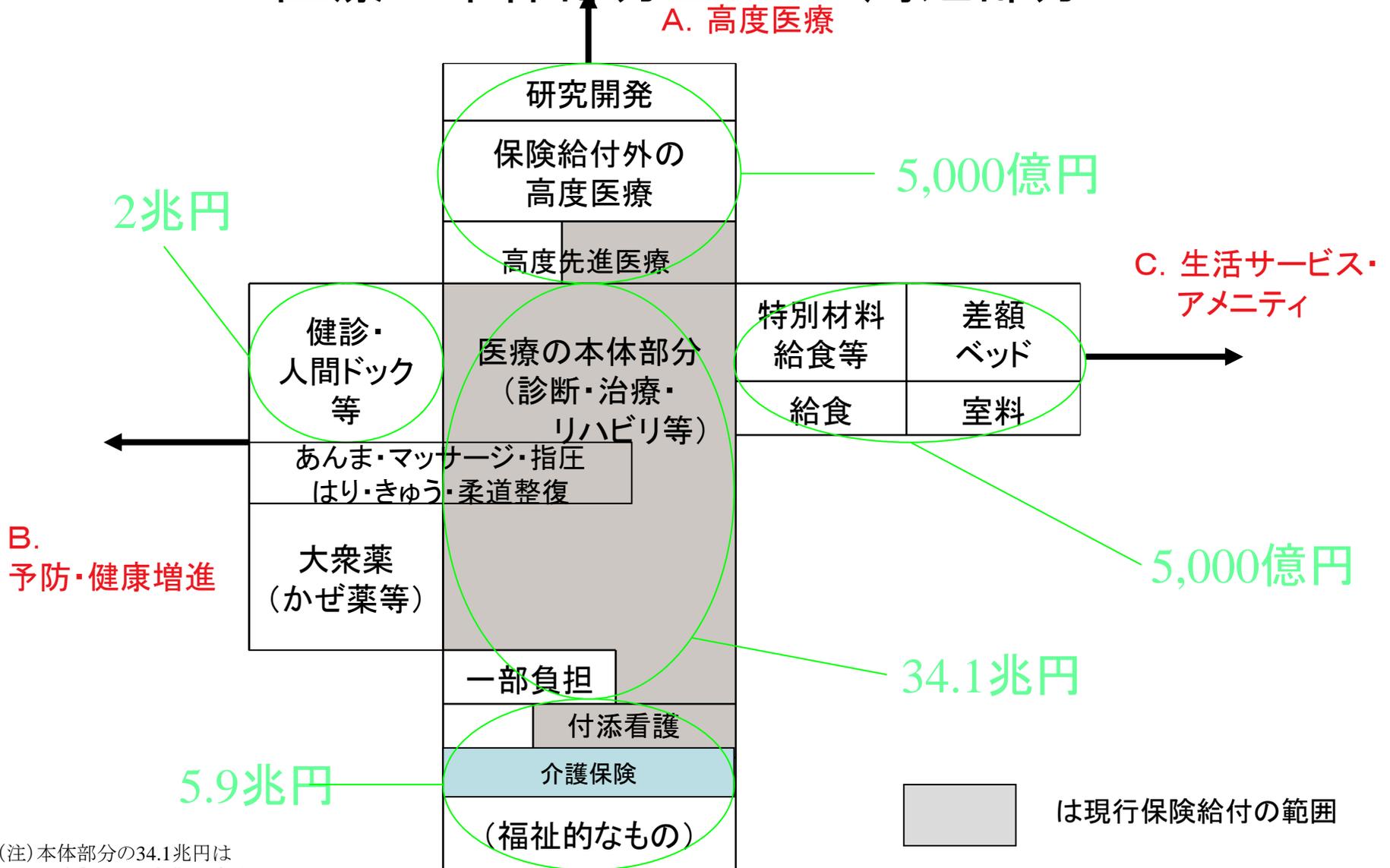
医療供給システムと医療財政システムの国際比較

	イギリス	ドイツ	フランス	日本	アメリカ
医療供給システム	公	公	公	私	私
	ほぼ全て	約90%	約70%	約20%	約25%
医療財政システム	公	公	公	公	私
	税	社会保険	社会保険	社会保険 (一部税)	民間保険 中心

(注) 供給の下欄は病床の総数に占める公的(国立・公立)病院病床の割合。ただしドイツは公益病院(宗教法人立・財団法人立)を含む。またイギリスは90年代のNHS改革により国立病院は独立採算制のNHSトラストに再編。

医療費の配分

—医療の本体部分と4つの周辺部分—



(注) 本体部分の34.1兆円は2007年度「国民医療費」、介護保険の5.9兆円は2005年度「社会保障給付費」による。

D. 介護・福祉

* 出所: 広井良典『医療の経済学』日本経済新聞社 1994 を西村・小野・広井が一部改変

日本の診療報酬の構造的な問題点

- 1)「病院、とりわけ入院部門」の評価がうすい
- 2)「高次医療」への評価がうすい
- 3)「チーム医療」の評価という視点が弱い
(含 患者に対する心理的・社会的サポート)
- 4)「医療の質」の評価という視点が弱い

(背景)

診療報酬の原型ができたのが1958年
診療所(開業医)がモデル

医療施設の収益率（医業収支差額）

	2001年	2003年	2005年	2007年
■ 特定機能病院	-11.3%	-10.1%		
■ 公立	-13.9%	-11.2%	-9.1%	-17.1%
■ 国立	1.5%	1.8%	0.5%	0.3%
■ 医療法人立	4.6%	1.8%	1.3%	2.5%
■ 個人立	7.1%	7.2%	8.7%	5.7%
■ 一般診療所	33.8%	33.5%	34.8%	34.8%

（1施設当たり（同
月228.7万円）233.7万円）

（出所）医療経済実態調査

医療費の配分をめぐる課題

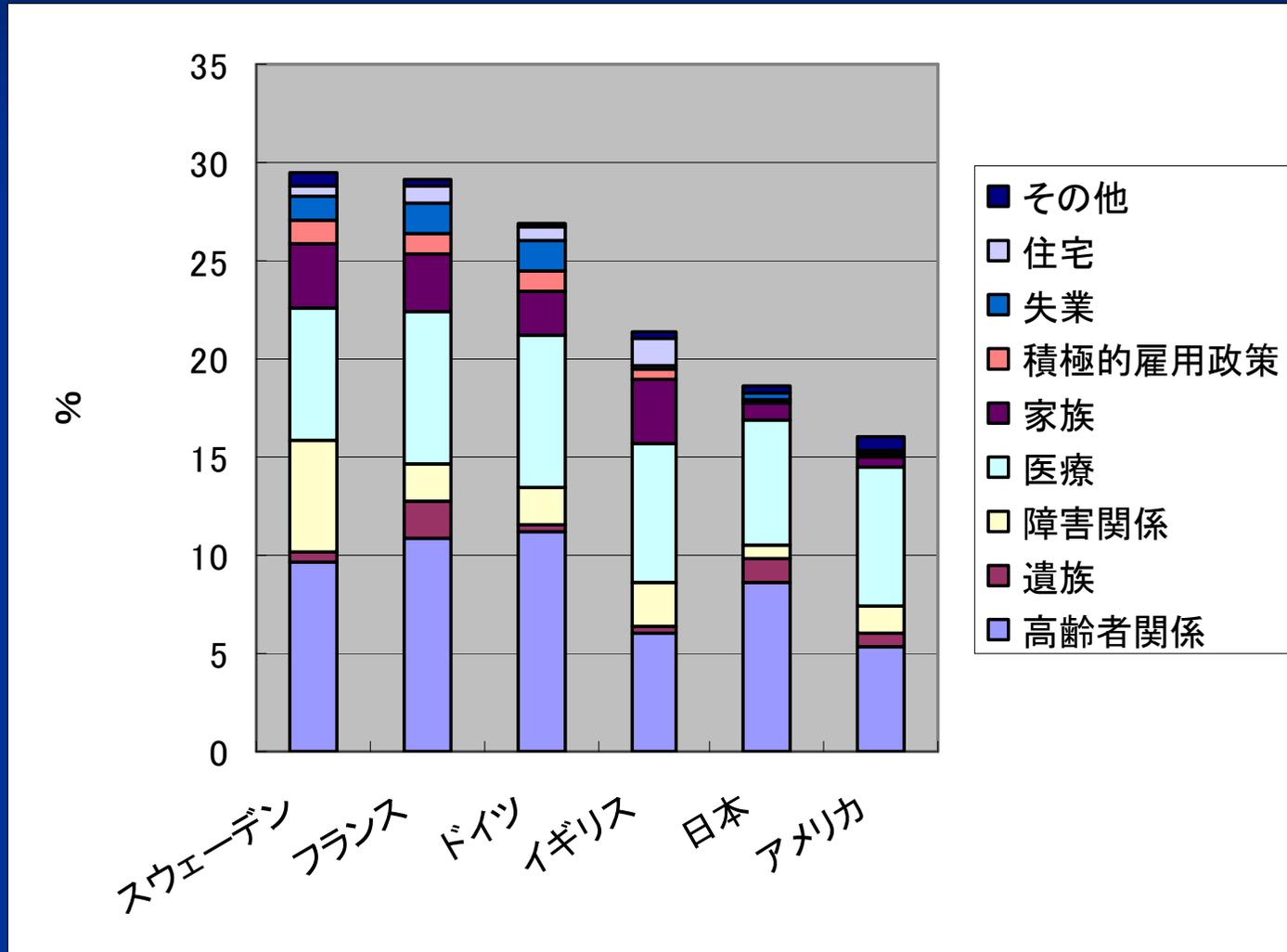
- 現在の診療報酬は、
 - ・病院、特に高次医療やチーム医療、医療の質への評価が不十分
 - ・キャピタル・コスト(施設設備)への独立評価の不足
 - ・「急性疾患モデル」が前提
- 特に高次機能を担う病院やスタッフ配置等への思い切った評価、配分の拡大 → 医師等の勤務条件の改善にも。
- 診療所と病院の評価体系の明確な区分
 - ・診療所については何らかの総枠規制も
(参考)ドイツ等での総枠規制・総額請負制、イギリスでの人頭払制
- 「ケア的医療」への評価の拡充(・・・一般病院における患者への心理的・社会的サポートなど)

(参考)“医療費の配分プロセスをめぐる 「1961年体制」”

- 1961年において、最近までに至る中医協のメンバーが確定（それまで8名であった公益委員の数が4名に削減。日医が診療側委員の推薦団体である旨の規定が設けられる）。
- この組織改正の前の数年間は、1958年の新医療費体系（＝現在の点数表の原型）とそこでの「甲表・乙表」の設定等めぐって、日本医師会と日本病院協会の間で中医協委員その他をめぐって激しい論戦。
- なお、当時は医師全体のうち開業医が多数を占める（1960年時点で約60%）。
- 以降、「高度経済成長の下での開業医をモデルとした診療報酬体系（プラス医療提供者主導の配分決定）」へ。
- 前後して、治療指針の撤廃（1961年等）や、医療計画（医療法）による公的病床規制（1963年）など、医療の私的性格を強める展開。
- （なお、2004年に生じた歯科診療報酬をめぐる贈収賄事件が契機となって翌年委員構成の見直し〔公益委員6名、診療側委員7名、支払側委員7名に〕）

医療財政（医療保険制度） の公共性

社会保障給付費の国際比較 (対GDP比%、2005年)



(出所) OECDデータ

日本の社会保障の特徴

- 1. 規模・・・先進諸国の中で、アメリカと並んで低い

←(a)会社や家族が社会保障を代替する機能を果たす。

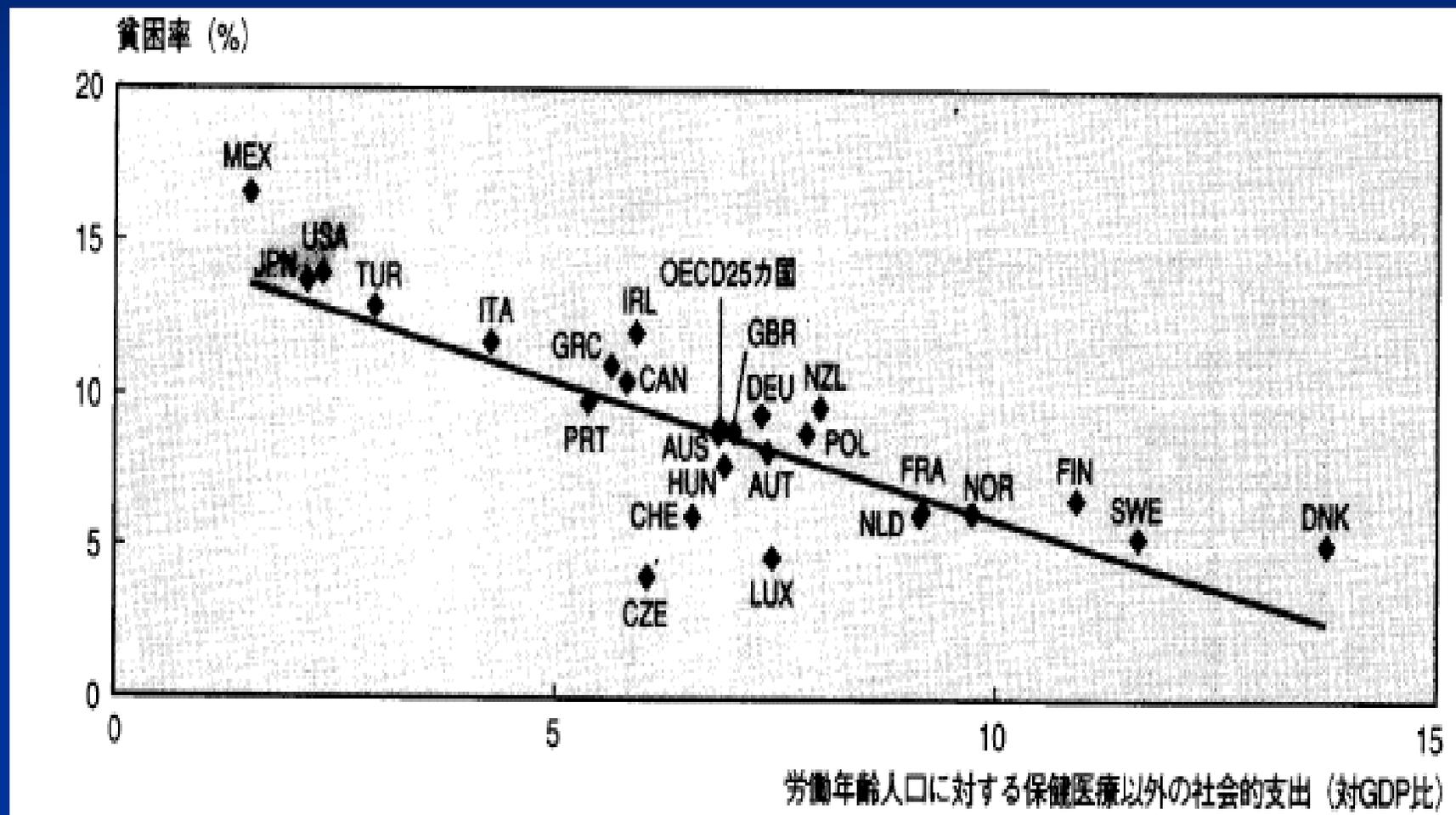
(b)公共事業等が社会保障的な機能を果たす。

- 2. 内容・・・「年金」の比重が大きく、「福祉」の比重が小さい。

Cf. * 社会保障89.1兆円(2006年度)のうち、年金47.3兆円(53.1%)、医療28.1兆円(31.5%)、福祉その他13.7兆円(15.4%)

- 3. 財源・・・保険と税が渾然一体。

相対的貧困率(労働年齢人口)と 社会支出の相関(国際比較)



(出所)OECD『世界の社会政策の動向』、2005年

社会保障改革の方向

- 1) 社会保障水準の引き上げ
 - ← 家族や会社、他の政策等による保障機能の弱体化
 - ・ ヨーロッパ並みの水準に
 - ・ 消費税などの引き上げは避けられない
 - (→ ヨーロッパと同等の水準へ。他に相続税、環境税等)
- 2) 「医療・福祉重点型の社会保障」が妥当
 - ・ 医療・福祉は公的な保障をしっかりと
 - ・ 年金は基礎年金を重点化し、全体としてはスリム化。
 - ・ 子育て支援や若者関連も特に強化が必要・・・「人生前半の社会保障」
 - ・ 住宅など「ストックに関する社会保障」も今後重要。
 - ・ 財源については、税の比重を高めていくべき。

(参考) 医療費をめぐる公私の役割分担 のあり方

- 医療保険における患者自己負担
 - ・・・日本は国際的に見ても既に高位

(参考) 医療費全体に占める患者自己負担割合

日本17.3%(02)、アメリカ14.1%(03)、イギリス11.0%(96)、
ドイツ10.4%(03)、フランス10.0%(03) (OECDデータ)

- 医療保険での患者自己負担拡大や「混合診療」拡大には強い疑問
(理由)・効率性の観点・・・情報の非対称性により、医療費が
恣意的に設定され高騰する
 - ・公平性の観点・・・所得による差別化が進み、かつ中所得層
以上の医療消費の一部を低所得層が負担するという構造
が生まれる

都市計画と医療計画

- 都市計画と医療計画・・・日本においては、「都市の公共性」という意識が未成熟であることから、景観などを含めた「都市計画」がきわめて弱く、多くの課題。これと平行なことが「医療計画」についても言えるのではないか。
- 日本の医療計画・・・もともとは公的病院の増加を抑制し診療所を保護する「公的病床規制」(1963年医療法改正)が起源。より積極的な公共性の視点は希薄。
- 個々の病院等を孤立した存在にとらえるのではなく、地域の中で空間的にとらえていく必要。
- 国公立病院についても、単に民営化・効率可すればよいという発想ではなく、難病や研究、不採算医療等、強化すべき公共的機能を積極的に考えていくべき。

参考文献

- 井村裕夫(2000)『人はなぜ病気になるのか——進化医学の視点』、岩波書店。
- ウィルキンソン(2009)『格差社会の衝撃—不健康な格差社会を健康にする法』、書籍工房早山。
- M. ギボンズ編著(小林監訳)(1997)『現代社会と知の創造』丸善ライブラリー。
- 近藤克則(2005)『健康格差社会』、医学書院。
- 東京大学医療政策人材養成講座(2009)『医療政策入門』、医学書院。
- 長谷川敏彦(1993)「日本の健康転換のこれからの展望」、武藤正樹編『健康転換の国際比較分析とQOLに関する研究』、ファイザーヘルスリサーチ財団。
- ロバート・パットナム(2006)『孤独なボウリング—米国コミュニティの崩壊と再生』、柏書房。
- 広井良典(1994)『医療の経済学』、日本経済新聞社。
- 同(2000)『ケア学』、医学書院。
- 同(2003)『生命の政治学——福祉国家・エコロジー・生命倫理』、岩波書店。
- 同(2006)『持続可能な福祉社会』、ちくま新書。
- 同(2009)『コミュニティを問いなおす』、ちくま新書。

精神保健福祉法と人権擁護

(医) 恵風会 高岡病院

長尾 卓夫

精神保健福祉法へ変遷

- 昭和25年 精神衛生法

精神病院における不祥事

- 昭和62年 精神保健法

人権擁護

社会復帰の促進

- 平成7年 精神保健福祉法

精神障害者手帳

人権擁護のために

- 入院形態の変更
- 精神保健指定医制度の導入
- 精神医療審査会の制定

精神科病院に於ける入院形態

- 任意入院
 開放的処遇が原則
- 医療保護入院
 精神保健指定医の判断 保護者の同意
- 措置入院(緊急措置入院)
 精神保健指定医2名の判断一致
- 応急入院
 精神保健指定医の判断

保護者について

- 後見人または保佐人
- 配偶者
- 親権を行う者
- 扶養義務者のうちから家庭裁判所が選任したもの

精神保健指定医

- 5年以上の診断・治療の経験
- 3年以上の精神障害の診断・治療の経験
- 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
- 省令で定める研修の過程を終了

精神保健指定医の業務

- 医療保護入院・応急入院時の判定
- 措置症状消退の判定
- 措置入院・医療保護入院定期病状報告書
- 行動制限の判断
- 任意入院者の退院制限・開放処遇制限の判断
- 管理者への報告
- 知事による委託公務

精神医療審査会

- 5名の委員による合議体
- 精神障害者の医療に関する学識経験者
- 法律に関する学識経験者
- その他の学識経験者

精神医療審査会の業務

- 医療保護入院の届出の審査
- 措置入院・医療保護入院者の定期病状報告書の審査
- 退院請求の審査
- 処遇改善請求の審査

その他

- 通信・面会の自由
 - 病棟への電話設置
 - 行政機関等の電話番号表示
 - 制限する場合の理由のカルテ記載
- 行動制限最小化委員会
- 意見箱の設置

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

患者は何でも知っている —現代医学の現象論的理解に向けて—

フジ虎ノ門健康増進センター

齊尾 武郎

saio@ppp.bekkoame.ne.jp

2010/01/22

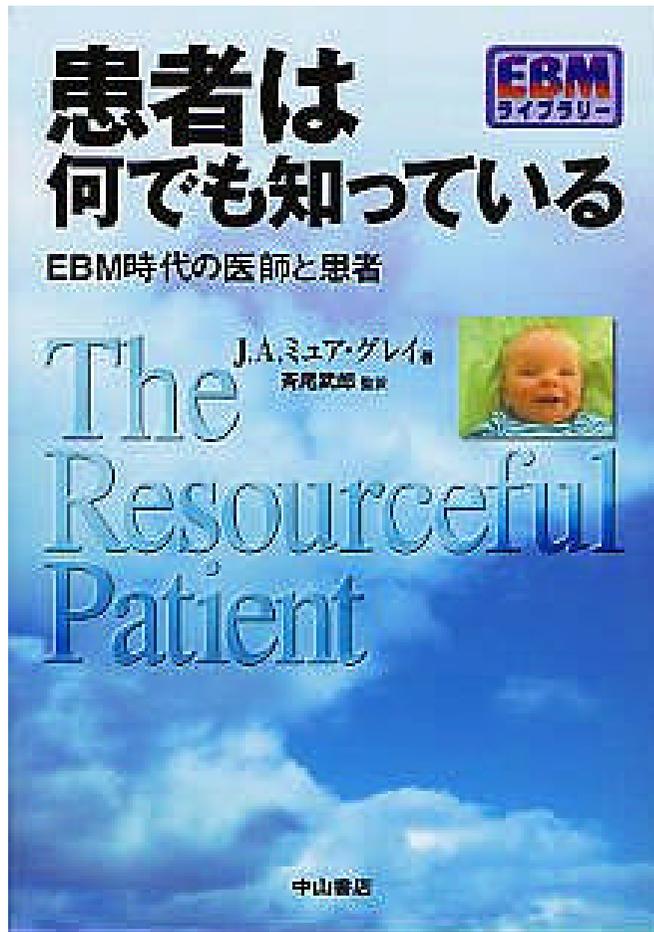
自己紹介

- 壁のない医師

- 平成元年 群馬大医学部卒, 同精神医学、協立総合病院内科等を経て現職
- 専門は 内科(消化器内科), 精神科(うつ病), 労働衛生(産業精神保健), EBM→「**壁のない医師**」
 - 医学・医療は人体に関する仮説形成・検証の過程である。
 - すなわち、基本となる考え方(診断法、治療法)の筋道(Gedankengang)は各科で共通している

- 俗説を排す/廃す

- 科学的医学批判: たかが科学的医学、されど科学的医学
- 「disease-mongering」概念の日本への紹介



齊尾武郎(監訳).
患者は何でも知っている: EBM
時代の医師と患者.
中山書店: 東京; 2004.
[原本: J.A. Muir Gray. *The
Resourceful Patient*.
eRosatta; 2002]

グレイ卿は英国の公衆衛生の基
礎(とくにスクリーニング)を作った
人物で、公共政策には人間・社会
に対する深い理解が必要である
ことを直接教えてくれた。

グレイ卿の教えてくれたこと

- 知識は力なり。
- 現代は高度教育・IT社会なので、見識ある市民（公衆: public）が医学の専門家を凌駕する医学知識を有することが可能である。
 - － 知識の非対称性における専門家・一般市民の立場の逆転(PUS)→ウォルター・ボドマー卿
- 近代医学（正統医学）の権威が確立したのは、この数十年のことにすぎない。(cf: 医学史家 ロイ・ポーターのインチキ医者関連の業績)

現代社会の特性

- 大衆社会・平等主義
 - 民主主義・自由主義
- 価値観の多様化
 - ポストモダニズム・グローバル化
- 高等教育の普及
 - 情報化社会

• 無秩序になりやすく、物事の影響の及ぶ範囲が予想しにくい世の中となった。→ リスク社会(Resikogesellschaft @ U. ベック)

• 価値観が多様化する社会における社会の意思決定のありかた→社会的認識論(social epistemology@スティーヴ・フラー)

社会の専門家支配

- 社会が複雑化するにつれ、さまざまな分野にさまざまな専門家が出現するようになった。
 - 専門家・専門家集団の利益相反(COI)**
- 専門家の提案・意見が正しいかどうかの判断が困難となった。
 - 一般には、**オッカムのカミソリ**(単純な考え方が正しい)
→単純なものは間違っているとしても修正がしやすい
- 専門家の意見が社会全体にどんな影響を与えるのかが分かりにくい
 - 専門バカ、バカセ**→「**専門家と称する有象無象**」(福島雅典@神戸臨床研究情報センター(TRI)の名言)

社会の医療化(medicalization)

•医学医療の専門家が一般社会の成員の言動を操作・支配する(社会の統制装置としての医療)→**disease**

mongering

•そもそも科学というものの性質上、普遍性・党派性を持つ→科学的な言明は、**客観性・公平性を大義名分**として、社会の隅々にまで浸透し、社会を支配する

•実は、科学的知識が「真理」であるかどうかは、永久に留保されている→科学革命(T.クーン)

•現時点での「正しさ」にすぎない

•科学的医学の正当性/正統性は仮説にすぎない

•たかが現代医学、されど現代医学

科学的医学

- 啓蒙思想から「科学」の成立へ
 - フランス大革命(18世紀後半)の直後に成立
 - 合理主義(ラプラス、ニュートン)
 - 宗教批判(デイドロ、ハバート)
 - 進歩史観(コンドルセ、テュルゴー)
を基盤としている
- 科学的医学
 - 実験医学(C. ベルナール)→生命科学としての医学
 - ノーベル賞を狙う研究者たち
 - 医学の統計的評価(P. ルイ)→医学技術の有効性評価
 - 根拠に基づく医療(EBM), 人体ブラックボックス観

Disease mongering

•病気の押し売り、病気屋稼業

- たいした病気でもないのに、大病だと喧伝し、社会の**健康不安をあおること**

- 世間を脅す医学的権威
- 社会に貢献しない医療

例:アンチエイジング医学, メタボリックシンドローム, 軽症うつ病, 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.....

- 医学的権威や医療専門家が**確信犯的**にやっている場合と、**無自覚**にやっている場合がある

- だが、いずれにしても、**医学知識にはイデオロギー性があるため、彼らの信念を修正することは難しい**
(**科学者は基本的に妄想的**であるといえる)

買収される医学界

- 医学研究は骨の髄まで銭まみれである
 - 医学研究は薬や医療機器を売るための広告目的で行われている:
 - M.エンジェル, R. スミスら**トップジャーナル編集長による医学界の告発** (publish or perish: 研究成果は論文文化してこそ価値があるという科学者社会のルール: 医学雑誌の編集長は**名誉ある指導的立場**であることに注意)
 - 製薬業界が医学界を支配している
 - 主客逆転: 本来は医学界が製薬業界を指導すべき
 - 医学研究には金がかかる(**巨大科学としての医学**)
 - しかし、大金のかかった研究がかならずしも革新的医学知識を生むわけではない(セレンディピティー)

Public understanding of science(PUS)

- 「一般市民の科学理解」:現代科学論のコンセプト
 - 基本的考え方は
 - 高度に専門的な医学知識といえども、**見識ある市民**にはその良否が正しく判断できる
 - 医学を**専門家任せ**にしては社会にとって**危険・有害**である
 - 背景にあるのは
 - 高度情報化社会になって、専門知識に市民がアクセスできるようになった
 - 高等教育の普及により、市民が専門知識を理解できるようになった(**情報リテラシー**の向上)
 - PUS**により、市民社会は専門家から自律/自立する

現代科学論

- メタ科学に属する科学哲学・科学社会学・科学史を総称したもの。
 - これら3つの分野が不即不離であることから、総称するようになった。
- 一般にメタ論理は、「メタ・メタ」論理、「メタ・メタ・メタ」論理といった具合に、鏡像現象が起きるので、メタ論理を振りかざす議論には注意が必要である
 - つまり、新奇なことを主張しているようにみえても、実は内容のない、空疎な議論をそれらしく語るだけである

新しい医師患者関係

- わが国にも専門医よりも医学知識が多く、かつ的確な患者が存在する。
 - － たとえば、「戦う乳がん患者会」アイデアフォーなど
 - － 見識ある市民が医学リテラシーの乏しい市民をバックアップする(互助の精神)
- 「患者は何でも知っている」から
 - － 20世紀時代のカリスマ的イメージを失ってしまった21世紀の医師にも、代わりに提示できるものがある。それは自分たち自身の誠実な人柄や弱点など、自分たち全てである。
 - － スーパーマンとしての医師は人間としての医師に席を譲った。この人間としての医師が放つカリスマ性は、誤ったイメージで作られた古いタイプのカリスマ性と同程度に強力である。

参考文献(1)

- 齊尾武郎, 栗原千絵子. Evidence-based medicineの現代科学論的考察. 臨床評価 2001; **29**: 185-201.
 - EBMの「正しさ」が何に由来するのかの追究から、科学的医学の限界を考えたもの
- 齊尾武郎. 知っておくべき新しい診療理念: PUS(Public Understanding of Science). 日医雑誌 2003; **129**(2): 1670-1.
 - 高久史麿氏の勧めによりPUSを論じたもの
- 齊尾武郎. Public Understanding of Science(PUS). Molecular Medicine 2003; **40**(10): 1238-40.
 - 1985年のPUS概念の提唱者である英国ウォルター・ボドマー卿を京都でインタビューした記事

参考文献(2)

- 齊尾武郎(訳). Fuller S, 金森修(聞き手: 丁, 栗原, 齊尾)
(インタビュー)ナレッジ・マネジメントと「一般人の科学理解
(PUS)」: 医学・医療を見据えるソーシャル・エピステモロジー
(社会的認識論)の視点(特別寄稿・村上陽一郎. STSと
Fuller教授のこと.). 臨床評価 2002; **29**(2-3): 225-56.
 - － 国際基督教大学(ICU)に長期に招聘されていたフラウ教授をま
じえて、PUSとEBMを話し合ったもの。

参考文献(3)

- 栗原千絵子, 齊尾武郎(監訳). ビッグ・ファーマ: 製薬会社の真実. 篠原出版新社 東京;2005. [原本: Marcia Angell. ***The Truth About The Drug Companies: How They Deceive Us And What To Do About It.*** Randomhouse; 2004.]
 - 最高峰の医学雑誌ニューイングランド医学雑誌の前編集長エンジェル女史が医学界が製薬業界に買収されていることを告発した本。
- 齊尾武郎(監訳). 患者は何でも知っている: EBM時代の医師と患者. 中山書店 東京;2004. [原本: J.A. Muir Gray. ***The Resourceful Patient.*** eRosatta; 2002]
 - EBMの泰斗、グレイ卿が医学総論を講じた書籍。当初はインターネットですべてのコンテンツが公開されていた。

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 ヒアリング

2010年1月22日

全国「精神病」者集団

山本真理

患者の権利に関する体系 評価する点

- I - 2から I - 7
- I - 8 および9 国・地方公共団体の責務
- II - 2 自己決定権
- II - 3 情報提供
- II - 8 被害回復を求める権利
- III 医療従事者の権限と責務

患者の権利に関する体系 疑問点

- I - 1 医療の理念
 - 「生命の尊重と個人の尊厳」
 - 個人の尊厳より、人としての固有の尊厳とすべきでは？
- I - 2 「疾病の克服」？
- II - 5 患者の責務
 - II - 5 - I 健康増進は義務か？

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

- 疾病を理由とする差別・偏見の克服に関してはくに及び・地方公共団体の責務が定められていることは非常に重要
- 何より重要なのは、差別と偏見を作出・助長してきた、そしてし続けている精神保健福祉法・医療観察法の存在及び運用実態に対する国の謝罪

精神医療の実態

- 世界一の入院者数(実数・人口比とも)
- 超長期入院者の存在 精神病院が医療施設ではなく隔離施設として機能している

5年以上の入院患者数128,302名

(そのうち10年以上82,962名さらにこのうち
20年以上は43,455名)

06年厚生労働省資料

精神医療の実態

- 精神保健福祉法による強制入院
入院期間の上限なし 対象は広範
任意入院という名のほかに選択肢がないという意味
での実質強制入院
「医療と保護のため」の医療保護入院
（治療可能性のないものの隔離収容）
「自傷他害のおそれ」を要件とした措置入院
（他害は単に人の身体を傷つけるのみならず、侮辱
や名誉毀損まではいる広範囲の行為の「おそれ」）

精神医療の実態

- 低医療費と人員配置基準の差別
他の科の3分の1の医師配置基準
他の科の半分から3分の1の入院医療費、平均1日1万円
- 病床の偏在
1日がかりの通院や遠方の精神病院への強制入院による地域からの隔離

再発防止検討会の提言を受けた 具体化に向けて

- 被害が起きた後のみならず、患者の権利保障のための制度・規則が必要
- 患者の権利を確保するためのアドボケイト制度は必須である
- 精神疾患を持つものへの差別立法である心身喪失者等医療観察法の廃止、差別欠格条項の廃止

再発防止検討会の提言を受けた 具体化に向けて

- 隔離収容法である精神保健福祉法の廃止に向けて、現行の体制に代わるオールタナティブの開発の予算確保
- 選択肢のないところに自己決定はない
- 「やむをえない同意なき医療」については多様な選択肢保障なしには正当化し得ない

再発防止検討会の提言を受けた 具体化に向けて

- 精神病院の開放化と強制入院削減に向けた年次計画の作成

精神病院の閉鎖率は減るところかじわりと増えている 任意入院患者の閉鎖処遇も増えている実態

再発防止検討会の提言を受けた 具体化に向けて

- 精神病院に対して差別的な人員配置基準を定めた医療法特例の廃止
- 病床の削減と精神科医療費の増加
病床を3分の1に医療費を3倍に

参考資料

- 障害者権利条約

長瀬・川島訳

<http://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryō/convention/index.html>

政府訳2009年3月3日版

<http://www.normanet.ne.jp/~jdf/shiryō/convention/index.htm>

参考資料

- 支援された意思決定へのパラダイムシフト
ティナ・ミンコウィッツ(WNUSP 共同議長)
<http://nagano.dee.cc/tinaJ.htm>
- 後見人制度に関する代替策についての
C.A.C.L(カナダ育成会)特別委員会のレポート
<http://nagano.dee.cc/cacl.pdf>

参考資料

- スウェーデンの利用者運営のサービス 精神科の患者のためのパーソナルオンボード制度

<http://nagano.dee.cc/swedensd.htm>

- ・国際法の下での強制的精神科医療による介入

http://www.kansatuhou.net/11_essay/05_tina_kouen.html

全国「精神病」者集団行動計画

09年10月2日

I 障害者権利条約の完全履行とはなにか？

1 強制入院強制医療など一切の強制の廃絶

全国「精神病患者」集団は結成以来、強制の廃絶を主張してきた。私たちは障害者権利条約においても、以下の立場をとる。

障害者権利条約は強制の廃絶を求めており、同時に地域で自らの自己決定、そしてそれへの支援を受けながら、当たり前な生活を送り、同時に求める医療やサービスを保障されなければならない。

すべてのものは障害のあるなしにかかわらず、「イエス、ノー」を尊重され、強制的医療や強制入院を否定される

根拠条文

第3条 一般原則

- (a) 固有の尊厳、個人の自律（自ら選択する自由を含む。）及び人の自立に対する尊重
- (b) 非差別〔無差別〕
- (c) 社会への完全かつ効果的な参加及びインクルージョン
- (d) 差異の尊重、並びに人間の多様性の一環及び人類の一員としての障害のある人の受容

第5条 平等及び非差別〔無差別〕

第12条 法律の前における平等な承認

2 締約国は、障害のある人が生活のあらゆる側面において他の者との平等を基礎として法的能力を享有することを認める。

第14条 身体的自由及び安全

1 締約国は、次のことを確保する。

- (a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、身体的自由及び安全についての権利を享有すること。
- (b) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、自由を不法に又は恣意的に奪われないこと、いかなる自由の剥奪も法律に従い行われること、及びいかなる場合においても自由の剥奪が障害の存在により正当化されないこと。

国連高等弁務官事務所の解釈

「障害者権利条約は、障害の存在に基づく自由の剥奪は国際人権法に反しており、本質的に差別であり、そしてそれゆえに不法であることを明確に宣言する。障害に加えて追加の根拠が自由の剥奪の正当化に使われる場合に対しても、こうした違法性は拡大して認められる。追加の根拠とは例えばケアや治療の必要性あるいはその人や地域社会の安全といったものである。」

(国連人権高等弁務官事務所 08 年 10 月「被拘禁者のための尊厳と正義の週間、情報ノート No.4 障害者」)

第 15 条 拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰からの自由

08 年 12 月国連拷問等禁止条約特別報告間中間報告参照

第 17 条 個人のインテグリティ〔不可侵性〕の保護

障害のあるすべての人は、他の者との平等を基礎として、その身体的及び精神的なインテグリティ〔不可侵性〕を尊重される権利を有する

第 19 条 自立した生活〔生活の自律〕及び地域社会へのインクルージョン

(a) 障害のある人が、他の者との平等を基礎として、居住地及びどこで誰と生活するかを選択する機会を有すること、並びに特定の生活様式で生活するよう義務づけられないこと。

第 25 条 健康

(d) 保健の専門家に対し、他の者と同一の質の医療〔ケア〕(特に、十分な説明に基づく自由な同意に基づいたもの)を障害のある人に提供するよう要請すること。このため、締約国は、特に、障害のある人の人権、尊厳、自律及び必要〔ニーズ〕に対する意識が高められるように、公的及び私的な保健部門のために訓練活動を先導し及び倫理規則を普及する。

第 26 条 ハビリテーション及びリハビリテーション

(b) 地域社会及び社会のあらゆる側面への障害のある人の参加及びインクルージョンを容易にするものであること、障害のある人により任意〔自由〕に受け入れられるものであること、並びに障害のある人により自己の属する地域社会(農村を含む。)に可能な限り近くで利用されることができること。

2 障害者および障害者団体の履行および監視に関する完全参加

障害者権利条約の履行および障害者施策に関しては障害者および障害者団体の完全な参加が求められている

前文

(o) 障害のある人が、政策及び計画(障害のある人に直接関連のある政策及び計画を含む。)に係る意思決定過程に積極的に関与する機会を有すべきであることを考慮し、

第 33 条 国内的な実施及び監視〔モニタリング〕

1 締約国は、その制度に従い、この条約の実施に関連する事項を取り扱う 1 又は 2 以上の担当部局〔フォーカルポイント〕を政府内に指定する。締約国は、また、異なる部門及び段階におけるこの条約の実施に関連する活動を容易にするため、政府内に調整のための仕組みを設置し又は指定することに十分な考慮を払う。

2 締約国は、その法律上及び行政上の制度に従い、この条約の実施を促進し、保護し及び監視〔モニター〕するための枠組み(適切な場合には、1 又は 2 以上の独立した仕組みを含む。)を自国内で維持し、強化し、指定し又は設置する。締約国は、当該仕組みを指定し又は設置する場合には、人権の保護及び促進のための国内機関の地位及び機能に関する原則

を考慮に入れる。

3 市民社会、特に、障害のある人及び障害のある人を代表する団体は、監視〔モニタリング〕の過程に完全に関与し、かつ、参加する。

II 我々が求める緊急課題

1 障害者の人権と尊厳の確立に向けて

パリ原則に基づく国内人権機関の新設と、条約33条に基づく監視機関の新設
福祉や障害施策の対象ではなく、権利主体としての障害者の位置づけを明確にし、人権問題として障害問題を位置づけること

2 強制の廃絶に向けて求められているもの

1 心神喪失者等医療観察法の即時廃止

2 刑事司法制度の人権水準一般の向上と障害者への合理的配慮の貫徹

「触法・虞犯障害者」概念を全否定すること

刑事司法と本人のための精神科医療は区別すること

3 精神保健福祉法の廃止

①即座に廃止できないとすれば最低限以下

1 医療保護入院制度の保護者制度の即時撤廃

2 入院への同意を求める以下の義務について、単に「同意しないと強制するぞ」という恫喝で同意を取るのではなく、丁寧な入院の必要性についての説明と同意について、治療導入の技術も含め強化していくこと。最初の治療導入の過程こそがその後の治療への流れおよび医療的信頼関係構築に必須である

精神保健福祉法第 22 条の 3 精神病院の管理者は、精神障害者を入院させる場合においては、本人の同意に基づいて入院が行われるように努めなければならない。

3 精神医療審査会に対して、任意入院への変更を求めた場合は自動的に任意入院とすること

4 拷問等禁止条約の国内履行として、刑務所、入管収容施設同様の外部視察委員会を精神科病院にも適用し、委員会しかあけられない投書箱を各病棟に設置すること

5 身体拘束は直ちに禁止し、隔離については必ずスタッフを一人つけることを法定化すること

6 強制入院の削減計画および精神科病院開放化に向けて年次計画を立てること

7 患者の権利法制を新設し患者のアドボケート制度を保障すること

8 精神保健福祉法下での患者から要求があれば、すべて公費で弁護士をつけること

②強制か放置かという恫喝に屈することなく、私たちの求める精神医療体制を構築していくこと

1 精神科病院病床削減、単科精神科病院の廃止と総合病院への精神科病床の設置

2 精神科病院の偏在を廃し、気軽に駆け込める有床診療所、往診体制の整備

3 安心して駆け込める24時間365日の休めるショートステイ（例即座にできる体制としてはビジネスホテルの借り上げなど）、飛んできてくれる支援者の確保のための待機システムの制度的保障

4 すべての医療やサービスを拒否している人に対してこちらから出かけて信頼関係を作っていく、行政や精神保健福祉体制から独立したパーソナルオンブート体制を作ること（スエーデンスコネ市の実践 長野英子のサイトに掲載中）

3 地域生活の確立に向けて（強制の廃絶と表裏一体である）

① 精神障害者に必要な支援介助を求める

必要なときにいつでも支援が受けられる、待機型ヘルパーステーションの制度

ヘルパー制度は目的その他を問わない時間枠のみの決定とし、何の目的でもたとえば、ただじっとそばについているという介助支援にも使えるようにすること、これは現実には使えない移動介助や通院等介助の問題を解決することになる

② 自己決定支援のためのアドボケイト制度を障害者福祉制度の中にも位置づけること（患者の権利法制や拷問等禁止条約の国内法制などなど何重ものアドボケイト制度が必要）

③ 所得保障制度の確立

障害年金は住宅費までカバーする、自立できる金額に上げること

精神障害の認定そのものを徹底的に見直し、現行年金診断書ではこぼれてしまう障害も認定できる形を目指すこと

無年金者についても障害基礎年金に当たる金額を保障すること

*各都道府県での闘いとして

他障害との格差、手当てや障害者医療証、タクシー券などからの精神障害者の排除について見直させていく

⑤ 住宅保障の問題

各自治体あるいは国が、賃貸住宅を借り上げ、それを高齢者障害者等住宅確保の困難なものに貸す制度を確立拡大していくこと

4 相対的欠格条項も含め法的欠格条項の廃止

III われわれの行動方針

1 心神喪失者等医療観察法の廃止に向けあらゆる団体と連帯して闘う

2 人権市民会議など人権NGOとともに、日本の人権水準総体の向上、国内人権機関創設に向け取り組む

3 日本障害フォーラム、障害者政策研究集会実行委員会などとともに、障害者権利条約の完全履行に向け、「私たちのことを私たち抜きに決めるな」を貫き、われわれ自身が障害者施策を提案して実行を政府に迫っていく

とりわけ周辺化されている精神障害者への介助支援の問題を私たち自身が他障害の団体に

訴えていく これは長期入院者の地域移行に向けて必須事項である

4 精神保健福祉医療については、徹底して特別法施策を廃絶する方向で、私たち自身がテーブルを作り、利害関係者を呼んで、真の改革ビジョンを提案していく

5 「脳死」を人の死とする脳死・臓器移植法廃止に向けてあらゆる団体と連帯して闘う

6 究極の人権侵害である死刑廃止に向けあらゆる団体と連帯して闘う

個人情報を取り扱うにあたって

松沢病院では、下記の目的のため、患者さんの個人情報を取得し（書面に記載された個人情報を含む。）、利用いたします。

患者さんから取得した個人情報は適切に管理し、法令に基づき提供を要求された場合等を除き、ご本人の同意を得ることなく、その個人情報を第三者に提供したり、下記の利用目的の範囲を超えて使用することはありません。

下記の利用目的について、同意しがたい事項がある場合は、お申し出ください。特にお申し出がない場合は、その利用について同意していただけたものとして取り扱わせていただきます。

利用目的に対する同意は、患者さんからのお申し出により随時変更することができます。

個人情報の利用目的

◆院内での利用

- ・患者さん等に提供する医療サービス及びその向上
- ・医療保険事務
- ・入退院等の病棟管理
- ・会計・経理
- ・医療事故等の報告
- ・院内で行われる医療実習への協力
- ・医療の質の向上を目的とした症例研究

◆院外への情報提供としての利用

- ・他の病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション、介護サービス事業者等との連携
- ・他の医療機関等からの照会への回答
- ・患者さんの診療等のため、外部の医師等の意見・助言を求める場合
- ・検体検査業務等の業務委託
- ・ご家族等への病状説明
- ・保険事務の委託
- ・審査支払機関への診療報酬明細書（レセプト）の提出
- ・審査支払機関または保険者からの照会への回答
- ・事業者等から委託を受けた健康診断に係る、事業者等へのその結果通知
- ・医師賠償責任保険等に係る医療に関する専門の団体や保険会社

◆その他の利用

- ・医療・介護サービスや業務の維持・改善のための基礎資料
- ・医学研究、学術研究(学会発表)のための資料

(上記の2項目は、個人を識別あるいは特定できない状態にした上で、利用いたします。)

08年7月28日

国連第63回総会への拷問及び他の残虐な、非人道的な 又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰に関する、 人権理事会特別報告官 (Prof. Manfred Nowak) の報告

以下は一部3章のみの訳(山本眞理)しかも注は省いてあります。

原文は以下からダウンロードできます。

<http://nagano.dee.cc/63175en.doc>

拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、 刑罰に関する中間報告

要 約

国連総会決議62/148に従って提出する当報告書において、特別報告官は彼の権限内にある疑問点についてのとりわけ全体的傾向と発展において特に懸念される事柄について述べている。

特別報告官は総会に対して、障害者の状況について注意を喚起しており、障害者が放置、拘束や隔離という厳しい状態、また同様に、身体的、精神的、性的暴力に頻繁にさらされていることに注意を喚起する。彼は公的施設のみならず民間領域でも同様にこうした行為が行われているにもかかわらず、こうした行為が表面化せず、また拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰と認識されていないことに懸念を表明する。最近発効した障害者権利条約とその選択議定書は障害者に関して反拷問という枠組みから再点検する絶好の機会を提供している。障害者に対してふるわれている暴力と虐待を拷問あるいは残虐な取り扱いとして再考することにより、被害者そしてその権利を擁護するものはより強い法的保護と人権侵害への補償を獲得することができる。

4章において、特別報告官は独居房への隔離拘禁の使用を検証している。独居拘禁は明白に、精神的健康への否定的な影響があるものとして記録されている。そしてそれゆえ、独居拘禁は例外的な条件においてのみあるいは犯罪調査の目的で絶対的に必要とされる場合

にのみ行われるべきであるとしている。特別報告官は報告の付属文書として、被拘禁者の権利尊重と保護を促進する有益な手段として独居拘禁の利用と効果におけるイスタンブール宣言に注意を喚起している。

(中 略)

三章 障害者の拷問からの保護

37 その権限行使において、特別報告官は障害者に対して行われている多様な形態の暴力と虐待についての情報を得てきた。これら障害者には男性、女性、子供が含まれるが、彼らの障害ゆえにこの人たちは放置と虐待の対象とされている。

38 障害者は施設に入れられ社会から隔離されていることが多い。こうした施設には刑務所、福祉的ケアセンター、児童施設そして精神保健施設が含まれる。障害者は意思に反しあるいは自由なインフォームドコンセントもなしに、長期間自由を奪われている。これは時には一生にわたる場合もある。これらの施設内部では、障害者は、頻繁に言語に絶する屈辱的な処遇、放置、身体拘束と隔離拘禁といった厳しい処遇、同様に身体的、精神的、性的暴力にさらされている。拘禁施設における合理的配慮の欠如は放置、暴力、虐待、拷問そして残虐な処遇にさらされる危険を増加しているといえよう。

39 民間領域において、障害者はとりわけ暴力と性的虐待も含む虐待にさらされやすい弱者である。家庭内、家族の手によってあるいは介護するもの、保健従事者、そして地域社会の成員の手によって虐待が行われている。

40 医学実験や侵襲的で非可逆的な医療が同意なしに障害者に対して行われている（例えば、不妊手術、中絶そして、電気ショックや抗精神病薬を含む精神を変容させる薬といった障害を矯正したり軽減したりすることを目的とした介入）

41 特別報告官は、多くの事例において、こうした行為が障害者に対して行われる場合において、表面化しなかったり、あるいは正当化されたりしており、拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰と認識されていないことに懸念を表明する。最近発効した障害者権利条約とその選択議定書は障害者に関連する事柄について拷問禁止の枠組みから検証する絶好の機会を提供している。

A 拷問から被害者を保護する法的な枠組み

42 拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は刑罰禁止条約、および、国連自由権規約 7 条、子供の権利条約 37 条、において拷問の絶対的禁止が含まれており、障害者権利条約においても拷問の禁止が 15 条において再確認されている。障害者権利条約 15 条によれば、障害者は拷問又は残虐な、非人道的な若しくは品位を傷つける取扱い若しくは刑罰を受けない権利を有しており、特に科学的医学的実験を受けない権利を有している。15 条第 2 項において締約国は、他のものと平等に拷問や虐待から障害者を保護するために、効果的な立法上、行政上、司法上その他の措置をとる義務がある

43 障害者権利条約 16 条は障害者に対しての暴力、虐待搾取を禁じており、また 17 条はすべての障害者に対して、身体的精神的インテグリティ（不可侵性完全性）が尊重される権利を認めている。

44 特別報告官は障害者に関しては、障害者権利条約は更に権威あるガイドを提供することにより、拷問および虐待の禁止についてのほかの人権条約を補強していることを明記する。たとえば、条約 3 条は障害者の個人としての自律の尊重の原則そして自らの選択の自由を宣言している。さらに 12 条はあらゆる生活領域、例えばどこにスムカ決めること医療を受けるか否かを定めることなどが含まれるが、において法的能力を享受する平等な権利を認めている。さらに付け加えて、25 条においては障害者の医療は自由なインフォームドコンセントを基盤としなければならないとしている。したがってかつての拘束力のない基準、例えば国連原則として知られている、1991 年の精神患者の保護および精神保健ケアの改善に関する原則（決議 46/119）について、特別報告官は非自発的治療と非自発的拘禁を受け入れることは障害者権利条約の条項に違反と明記する。

B 障害者に対して、適用する拷問と虐待からの保護の枠組み

45 国際法において、とりわけ拷問禁止条約の下では国家は拷問を犯罪行為とする義務がある。すなわち加害者を起訴し、犯罪の重大さに応じた適切な刑罰を科し、そして被害者に賠償提供する義務がある。障害者に振るわれている暴力と虐待を拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰として認識し位置づけなおすことにより、被害者およびその権利擁護者は人権侵害に対するより強い法的保護と補償や回復を獲得しうる。

1 拷問の定義の要素

46 拷問と虐待からの保護に関する障害者権利条約 15 条の適用については拷問禁止条約の 1 条に含まれる拷問の定義によって説明することができる。障害者に対する行為あるいは障害者を尊重しないという怠慢が拷問となるには、拷問禁止条約の拷問の定義の 4 つの要素すなわち、激しい痛みや苦痛、意図、目的そして国家の関与、が存在することが必要である。この定義を満たさない行為であっても、拷問禁止条約 16 条のもとで、残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰となることもある

47 その本質上、苦痛や痛みの度合いの評価に当たっては、そのケースについてのすべての条件が検討されることが求められる。その条件には障害の存在そのものと同様に、被害者の処遇や拘禁条件の結果、損傷が生じあるいは悪化したかについても注目する必要がある。医学的治療として完璧に正当化されうるものであろうと、医療は重大な痛みや苦痛をもたらす、侵襲的で非可逆的な本質があるがゆえに、治療的目的に欠けるときあるいは障害を矯正するまたは軽減する目的を持つときで、当事者の自由なインフォームドコンセントなしに強制され行われるならば、拷問そして虐待を構成することとなる。

48 拷問禁止条約における拷問の定義は、いかなるものであろうと差別を根拠とした身体的精神的苦痛をもたらす行為を明白に禁止している。障害者の場合、特別報告官は障害者権利条約第 2 条が障害を根拠とした差別について以下述べていることを想起する。「障害に基づくあらゆる区別、排除又は制限であって、政治的、経済的、社会的、文化的、市民的その他のいかなる分野においても、他の者との平等を基礎としてすべての人権及び基本的自由を認識し、享有し又は行使することを害し又は無効にする目的又は効果を有するものをいう。障害に基づく差別には、合理的配慮を行わないことを含むあらゆる形態の差別を含む。」

49 さらに拷問禁止条約の第 1 条の意図という要件は障害に基づいて差別されてきた人については有効に適用されうる。このことはとりわけ、障害者に対する 医療の文脈において、重大な侵害と差別が障害者に対して、保健専門職の一部においては「よき意図」というごまかしにおいてなされうるということについては重要な関連がある。単なる過失や怠慢は 1 条の求める要件である意図にかける、しかし、重大な痛みや苦痛をもたらすものであるなら、そうした過失や怠慢も虐待を構成しうる。

50 拷問すなわち、個人のインテグリティ（不可侵性統一性）と尊厳へのもっとも重大な

人権侵害は、他の者による全的な支配の下に被害者が置かれるが故の、無力さを前提としている。障害者がそうした状況におかれることはよくあることだ。例えば、監獄あるいは他の場で自由を奪われているときあるいは介助者や法的後見人の支配下におかれているとき。一定の状況下では個人の特定の障害が、その個人を依存的な状況下に置くことがありがちで、そしてそうした個人は 容易に虐待の対象となりがちである。しかし「無力さ」はしばしば個人の外側にある環境がもたらすものである。意思決定の行使そして法的能力を差別的な法律や運用によって奪われ他の人にその権限を与えられるというときに「無力さ」が生じるのだ

2 誰に責任があるか？

51 政府の関与という要件に関して、特別報告官は、拷問の禁止は公務員に限ることなく、厳密な意味で法的な権限を持った機関のようなものに限らず、民間病院、あるいは他の施設や拘禁施設で働く場合も含めて、医師や保健従事者、ソーシャルワーカーにも適用されることもあると明記する。拷問禁止条約委員会の一般見解のNo. 2 (2008) で強調されているのは、あらゆる種類の施設で拷問の禁止がなされなければならないということであり、締約国は国家機関によらないあるいは民間機関における拷問の禁止については徹底して予防し、調査し、起訴処罰すべきであるとしている。

3 何に責任があるのか？

(a) 貧しい拘禁条件

52 数え切れないほどくりかえし、拷問禁止条約委員会は精神保健施設 や障害者用の家の貧しい生活条件について、拷問等禁止条約 16 条の下での虐待という視点から、懸念を表明してきた。施設の貧しい条件は、適切な食事、水、医療的ケア、衣服を拘禁下ある人に提供すべき義務を国家が果たしていない結果である場合が多い。そしてこうした貧しい条件は拷問と虐待を構成しうるのだ。

53 国家は障害者に対して直接的間接的な差別がなされないよう、拘禁下の処遇あるいは環境条件を整えることを確保するさらなる義務がある。もしこうした 差別的処遇が痛みや苦痛をもたらすのであれば、それは拷問あるいは他の虐待を構成しうる。ハミルトン対ジャマイカのケースにおいて、人権委員会は、申立人の障害を考慮し、適切な配慮をして、

独房に拘禁し、彼の汚水バケツを取り上げることを認めたことが、国連自由権規約の 7 条と 10 条に違反するか否かを審査した。委員会は両足の麻痺した申立人は、条約 10 条の第 1 項に違反して、人道的にかつ人間としての固有の尊厳への尊重を持って処遇されていないと判断した。プライス対英国の場合、ヨーロッパ人権裁判所は、身体障害のある女性の拘禁条件について、利用不可能のトイレとベッドも含め、ヨーロッパ人権条約 3 条の品位を傷つける処遇となるとした。

54 特別報告官は、障害者権利条約 14 条第 2 項は以下の締約国の義務を定めていると明記する。それは自由を奪われた人は合理的配慮を提供される権利があるということを確認するという義務である。このことは手続きにおいてまた、拘禁施設、これらはケアのための施設や病院も含むが、において障害者が他のものと同じ権利と自由を享受することを確保するために、その調整が過大な負担をもたらさない限り、適切な調整を行う義務があるということだ。障害者に対する合理的配慮の否定や欠如は虐待や拷問とみなされるほどの拘禁や生活条件を生み出しうる。

(b) 身体拘束と隔離の使用

55 施設の貧しい条件はしばしば身体拘束と隔離という厳しい形態を伴っている。障害のある子供たちや成人は長期にわたりベッドや、檻あるいはいすに縛られたりすることがある。鎖や手錠をはめられることもある。"檻"や"檻付きのベッド"に拘禁されることもある。また大量の薬を与えられることも化学的身体拘束といえよう。"長期にわたる身体拘束は筋肉の萎縮、生命にかかわる変形、そして内臓の損傷を生み出しうるということ"、そして精神的な損傷を悪化させることを明記しておくことは重要である。特別報告官は拷問や虐待を構成しうる長期にわたる身体拘束について、治療的正当化はありえないと明記する。

56 治療的理由からは正当化できず、処罰の一形態であるにもかかわらず、施設において障害者は管理の一形態としてあるいは医療的治療としてしばしば隔離され独房に拘禁される。2003 年 12 月米州人権委員会はパラグアイの国営神経精神病院に拘禁されている 460 人を保護するために予防的対策を承認した。この 460 人の中には独房に裸で非衛生的な条件で 4 年間以上も独居拘禁されていた二人の十代の少年も含まれていた。Victor Rosario Congo 対エクアドルの場合、米州人権条約委員会は社会復帰センターにおいて精神障害のある Congo 氏が独房に拘禁されていることは米州人権条約第 5 条 2 項に定められた非人道的で品位を傷つける処遇を構成すると認めた。特別報告官は人に対する長期の独居拘禁と

隔離は拷問あるいは虐待を構成する可能性があることを明記する。

(c) 医療の領域

57 医療の領域において、障害者はしばしば重大な虐待と身体的精神的インテグリティの権利の侵害を体験している。とりわけ実験においてあるいは特定の損傷の矯正あるいは軽減を目指した治療において。

(i) 医学的科学的実験

58 障害者権利条約 15 条の下では、薬物の治験含め障害者に対する医学的科学的実験は当事者の自由な同意のあるときのみ、そして実験の本質が拷問または残虐で非人道的品位を傷つける処遇とみなされえないときにのみ許される。

(ii) 医療的介入

59 ロボトミーと精神外科手術の実施は実例として役立ちうる。侵襲的で非可逆的な治療であればあるほど、自由なインフォームドコンセントを根拠としてのみ保健専門職が治療を障害者に提供することを確保するより強い義務が国家にはある。子供の場合にはもしそうした介入が治療的目的にのみ行われるのであれば、保健専門職がそうした介入が子供の最善の利益において、そして両親の自由なインフォームドコンセントに基づき行われることを国家は確保しなければならない。(しかしながら両親の同意は治療が子供の最善の利益に基づかない場合は無視されなければならない)。さもなければこうした治療は拷問あるいは残虐で、非人道的もしくは品位を傷つける処遇となりうると特別報告官は明記する。

a 妊娠中絶と不妊手術

60 無数の障害のある成人と子供が政策の結果としてまたそうした目的を持って制定された法律によって強制的に不妊手術を行われてきた。障害者とりわけ女性と少女が施設の中と外とを問わず、自由なインフォームドコンセントなしに中絶や不妊手術を強制され続けている。この行為の関しては報告されている。特別報告官は障害者権利条約 23 条 C 項の下で「障害者（障害のある子どもを含む。）が他の者との平等を基礎として生殖能力を保持する」ことを確保し、また自由と責任をもって、子供の数と出産の期間を決める権利を確保することが締約国の義務であることを明記する。

b 電気痙攣療法

61 囚人に対する電気ショックの使用は拷問および虐待を構成すると認められてきた。発作を引き起こす電気ショックあるいは電気痙攣療法の使用は精神あるいは知的障害をもつ人

への治療法として、1930年代にはじまった。ヨーロッパ拷問禁止委員会は非修正電気痙攣療法（例えば麻酔、筋弛緩剤あるいは酸素補給なしのもの）が精神保健施設において障害の治療のために人に行われていることさらには処罰の形態としてさえ行われていることを報告している。特別報告官は、非修正電気痙攣療法は、重大な痛みや苦痛そしてしばしば重大な医療的結果例えば骨折、じん帯の損傷や脊髄損傷、また認知障害や記憶喪失の可能性などをもたらすことがあることを明記する。非修正電気痙攣療法は医療行為として許容されることはできず、また拷問あるいは虐待を構成しうる。修正電気ショックの形態であれば、当事者の自由なインフォームドコンセントにもとづいてのみ行われることはきわめて重要である。この自由なインフォームドコンセントには、副作用や心臓への影響や混乱、記憶喪失さらには死亡といったリスクの説明を受けること含まれる。

c 強制的精神医学的介入

62 拷問や虐待の手段としての政治的弾圧を目的とした、例えばテロリズムとの戦いという文脈での精神医学の使用、より少ないとはいえ、個人の性的指向を弾圧し、支配し変更しようとする試みを目的として行われる治療については詳しく報告されてきた。しかし、特別報告官は精神医学の乱用と障害者への強制、主として精神的知的障害をもつ人への強制についてより重大な注意を喚起する。

63 施設内そして地域での強制医療も同様であるが、精神医療、抗精神病薬と精神を変容させる薬も含む投薬が精神障害者の自由なインフォームドコンセントなしにあるいは意思に反して強制的にあるいは処罰の一形態として行われることがある。拘禁施設と精神保健施設における薬の投与、それは抗精神病薬も含まれるが、この抗精神病薬はふるえをもたらしたり、無気力な状態にさせたり、知性を曇らせたりするものであり、こうした薬の投与は拷問の一形態として認識されてきた。Viana Acosta 対ウルグアイのケースでは、人権委員会は、申立人の処遇、治療は非人道的処遇を構成すると結論を出した。この治療処遇には、精神医学的実験、彼の意思に反したトランキライザーの強制的注射などがふくまれていた。特別報告官は精神状態の治療のための、強制的そして同意のない、精神科の薬の投与とりわけ抗精神病薬の投与は詳細に検証される必要があることを明記する。個別のケースの状況、与えられる苦痛そして個人の健康への効果、これらの検証しただけでは、拷問あるいは虐待の一形態となることもありうる。

d 非自発的精神保健施設への収容

64 多くの国家が、法的根拠のあるなしにかかわらず、精神障害者を自由なインフォームドコンセントなしに施設収容することを許容している。その根拠は精神障害の診断の存在と共に追加の基準が使われることがよくある、それは例えば「自らあるいは他者に対する危険性」あるいは「治療の必要性」というものである。特別報告官は障害者権利条約の 14 条が法によらない恣意的な自由の剥奪の禁止と障害の存在が自由の剥奪の正当化とされてはならないとしていることを想起する。

65 特定の事例においては恣意的あるいは法によらない障害の存在を根拠とした自由の剥奪はまた個人へ重大な痛みや苦痛をもたらす場合もあり、したがって拷問等禁止条約の対象となる。自由剥奪による苦痛の影響を検証するには、施設収容の期間、また拘禁や処遇条件が考慮されなければならない。

(d) 性的暴力も含む障害者に対する暴力

66 施設内において、他の患者や被収容者また同様に施設職員によって障害者は暴力にさらされることがある。Ximenes Lopes 対ブラジルのケースでは米州人権裁判所は、精神科病院へ収容された患者に対する暴力という文脈において、被害者に行われた日常的な殴打や身体拘束そして貧しい拘禁条件、(たとえば貧しい保健ケア、低い衛生状態や不足がちな食事)は、米州人権条約 5 条の 1 項と 2 項の下での拷問と虐待の禁止と身体的精神的インテグリティの権利の侵害であるとした。

67 もし、病院、ケア施設あるいは同様の施設において働く公務員も含む、公務員によって、あるいは公務員の示唆にまたは同意あるいは黙認の下で行われたのであれば、拘禁下での強姦は拷問を構成することを特別報告官は繰り返し発言する。

68 民間領域において、家族の手によってまた障害者の介護者によっての双方によって、障害者は男女にかかわらずほぼ 3 倍も身体的性的虐待と強姦の被害者となっている。女性や少女はジェンダーと障害の二重の差別の結果として、親しいパートナーによる暴力も含め高い比率の暴力を経験している。Z 対英国と A 対英国のケースにおいてヨーロッパ人権裁判所は個人とりわけ子供と他の弱者を虐待から保護する政策を採る義務が締約国にあることを認めた。同様に当局は虐待を防止する合理的な段階を取るための知識を持つあるいは持つべき義務を認めた。

69 障害者権利条約 16 条が宣言しているように、締約国は家庭の内外、そしてジェンダーにもとづくものも含み、あらゆる形態の暴力、虐待および搾取から障害者を保護しそれら

を予防するため、またこれらの責任について調査し訴追するすべての適切な政策をとる義務がある。特別報告官は、締約国の障害者への暴力に関する黙認は多くの形態がありうることを明記する。それは、法的能力を奪う法律という差別的な法の枠組みや運用あるいはこれらの暴力が刑罰を逃れるという結果をもたらす障害者に対する司法への平等なアクセス保障の失敗もふくまれる。

C 結論と勧告

70 特別報告官は障害者権利条約の発効にあたって以下を歓迎する。障害者権利条約は拷問及び他の残虐な、非人道的な又は品位を傷つける取り扱い又は、刑罰の絶対的な禁止を再確認していることそして、障害者の基本的な権利と自由へ解釈についての権威あるガイドを示していること。障害者に対して行われた侮辱、放置、暴力そして虐待の一連の報告に対して、これらの行為がどう認識されるか、例えば拷問や虐待と認識されることそして、国際的拷問禁止の枠組みが活用されることは、法的保護と補償への道を切り開くであろう。

71 特別報告官はとりわけ 2 条の非差別条項に注目した上で、障害者権利条約の批准と、完全履行を各国政府に呼びかける。

72 条約締約国は条約が公刊され広められ、そして市民にあまねく啓発啓蒙がなされ関連するさまざまな専門職グループ（例えば、裁判官、弁護士、法執行公務員、公務員、地方自治体公務員、施設職員そして保健専門職など）すべてに広く訓練されることを確保しなければならない。公務員と民間機関の職員は同様に障害者を拷問と虐待から保護しそれらを防止する役割を持つ。

73 条約を守るために締約国は、障害者に法的能力があることを認める法律を制定しなければならない。また必要であるならば、説明を受けた上で決定するために必要な支援を提供することを確保しなければならない。

74 締約国は、「自由なインフォームドコンセント」が何を意味するかについての明白であまいでないガイドラインを条約の求める基準で公布しなければならない。また使いやすくアクセスしやすい不服申し立ての手続きも作らなければならない。

75 独立した人権監視機関（例えば国内人権機関、拷問禁止機構、市民団体など）は障害者が住んでいる施設、例えば監獄、福祉ケア施設、児童養護施設そして精神保健施設などを定期的に監視しなければならない。

76 特別報告官は関連する国連および地域の人権機構に対して、個人の不服申し立ても含

み、拘禁施設の監視を行うさいに、障害者権利条約に含まれる新たな基準に完全に配慮した上で、これらの監視調査に新たな基準を統合することを呼びかける。

（ 後 略 ）

「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」資料

日本アルビニズムネットワーク(JAN)

矢吹康夫

1. アルビノとは何か

アルビノ(albinism)とは、全身のメラニン色素を作れないか、わずかしか作ることができない常染色体劣性の遺伝疾患である。生物医学的には「白皮症」「白子症」「色素欠乏症」などとも呼ばれている。現在、アルビノの遺伝タイプは多数報告されているが、約2万人に1人がいずれかのタイプのアルビノとして出生するといわれ、病因遺伝子の保因者は50～100人に1人程度と推定されている。遺伝頻度に人種差、性差はない。

アルビノは、色素をまったく作れないものから、成長にともなって色素生成が認められるものもあるなど、遺伝タイプによって幅広い症状を呈する。共通する主な症状は次の3つである。眼症状は弱視、羞明(眼球内に入る光の量を調整できない)、横方向の眼振などが特徴的である。また、紫外線の影響を受けやすく日焼けをしやすい。そして、外見的特徴として毛髪は白～金～茶、肌は色白、虹彩の色は青や茶色、灰色など様々となっている。

2. 当事者・家族が置かれた現状

(1) 医療・教育の従事者もよくわかってない

アルビノは、根本的な治療法はないものの、生死を左右するような症状でもなく、生涯を通じて安定しており悪化もしない。また、日常的な介護や通院も必要ないため経済的な負担は軽微である。「差し迫った生命の危機はない」(富田 1994)ために「相対的にノーマルな生活」(Roy and Spinks 2005)を過ごせると見なされており、研究あるいは支援の対象として医療従事者の関心を集めにくかったことが指摘されている。

こうした事情から、アルビノ当事者や家族が「医療の現場」のお世話になる機会は少なく、ほとんどの医療従事者は当事者に会ったこともなく、十分な知識・情報をもっているとは言い難い。そして、ある母親の言葉を借りれば、医師も、一般に手に入る医学書も「悲観的なことしか言わない／書いてない」のが実情たどいう。その結果、生まれたばかりの子どもを抱える親に対して「長くは生きられないかもしれない」とか「一生目が見えないかもしれない」と宣告し、絶望させたという例も多い。生命の予後に特に問題はなく、多くの場合が弱視であり、アルビノが原因で視力が低下することもないと理解していれば、こうした事態は避けられたはずである。

また、不十分なアドバイスしか与えられなかったために、過剰に不安感を抱いた親もいる。例えば「日光に当てないように」という医師の言葉を受けて、それがどの程度なのかわからず「わずかたりとも浴びてはならない」と思い込んでしまうと、家中の窓にUVカットフィルムを貼り、日中の外出を制限し、少しでも効果のある紫外線対策商品を探し求めることになる。だが、市販の日焼け止めクリームや長袖の服やサングラスなど、日常生活での工夫によって日焼けは容易に防ぐことができる。つまり上記は、過剰な出費と言える。

さらに、「わずかたりとも日光を浴びてはならない」と思い込んでしまうと、保育園などが受け入れを躊躇して、断られたケースもある。他にも英国では、皮膚ガンの発症率が高いからと保険加入を断られ訴訟へと発展したが、アルビノ当事者は紫外線対策に精通しているので、むしろ英国内では発症例がないことが証明された(Roy and Spinks 2005)。

(2) 当事者・家族もよくわかってない

アルビノ当事者や家族が直面する困難のうち、技術的・制度的に対応可能なものについては、各種視力補助具や身体障害者福祉法・児童福祉法(小児慢性特定疾患に指定されている)などによって一定程度はカバーされている。しかしこれも、利用可能な制度・技術があることを当事者や家族が知っていなければ意味がない。

アルビノは悪化しないと先に記したが、晴眼者を基準にしている社会では、視力補助具がなければ目の負担は大きい。学校生活や職業生活で配慮のないまま無理をすれば(別の言い方をすれば「健常者並みに頑張れば」)、視力低下を招くこともある。生物医学的には悪化しなくても、社会的要因によって悪化することはある。

また弱視者は、健常者でも障害者でもない「どっちつかず」のグレーゾーンに位置する軽度障害者である(秋風 2008)。「法的な」障害者としての認定を受けられず、自身を障害者とも感じられず「障害者アイデンティティ」をもつこともなく成長すると、権利意識は芽生えない。例えば、大学が入学試験で障害学生の存在を把握できず、学生からの自己申告もなければ、せつかくの情報保障制度も利用されないままである。便利な制度があることを知っていれば、友達にノートを借りるお礼に昼食をおごるなどという不要な出費は避けられる。

(3) 世間の人びともよくわかってない

これまでの日本では、アルビノであることがことさらに社会問題化することもなく、社会的な認知度は非常に低い。アルビノの動物がメディアで珍しがられ、ペットとして愛玩される一方で、人間のアルビノが存在することを知らない人びとも多い。そのため、当事者は度々外国人に間違われる。ただし近年は、髪を染めたり脱色することが一般的になっており、昔に比べれば他者からの視線を感じることも少なくなってきた。

だが、若者のオシャレ染めが一般化した結果、アルバイトの面接で「染めているのではなく、元々金髪なのだ」と説明しても、「お客さんはそうは思ってくれない」と不採用にされることもある。「身体的理由による差別はよくない」と知っているからこそ、「差別するのは私(=雇用主)ではなくお客さんなのだ」と責任の所在を曖昧にするのであり、接客業の面接では度々起こる。同じく「染めているのではない」と説明しても、「金髪に染めていると勘違いされて、衛生的に問題があると思われるから」と食品加工のアルバイトを不採用になったことがある。こうした外見の違いによる差別は、とりわけ社会的に認知されていないのが現状である(西倉 2009)。

また、アルビノに対しては、古くからの迷信やメディアでのステレオタイプ表象の影響によって、赤い目をしている、虚弱・病弱で短命である、魔力・超能力を使えるなどの不正確な誤解がまだまだ広く信じられており(Palmer 2007; 矢吹 近刊)、誰もが情報発信可能なインターネットではとりわけそれが顕著である。これは、ただ偏見を助長するだけでなく、正確な情報を求めて必死になる当事者や家族にとっても弊害となりうる。

3. 差別と偏見の克服に向けての取り組み

(1) 個々の当事者・家族と、医療・教育従事者、支援グループ、行政のネットワーク

「専門的な症例報告の論文を読むよりも、成人した当事者と酒を飲んだほうが仕事の役に立つ」と言ってしまう小児科医兼遺伝カウンセラーがいる。不安にさいなまれている親に対しては、ヘラヘラと適当に生きている当事者がいることを知らせ、乾杯している写真を見せるだけでも処方箋になりうる。

当事者の親がまず始めに頼ることになるのは医療従事者であり、彼／彼女たちがもっている知識・情報が正確であることは大前提だろう。だが、当事者を「症例」や「患者」として扱う医学的知識だけでは不十分であり、「生活者」として接することも重要である。患者会や家族会、セルフヘルプ・グループが「偉い先生」を招いて講演会をするのも意味があるが、「偉い先生」を新年会に誘うのも同じくらいに意味があると思う。

一方で、2.(1)でも説明したとおり、親たちの医師に対する不信感は根強く、「知らないんだったら、余計なことを言って絶望させるな」とすら感じており、彼／彼女たちの希望は「知ってる人を紹介してくれること」である。上記と矛盾するようではあるが、個々の医療従事者にあらゆる疾患についての正確な知識・情報を網羅的に求めるのはあまり現実的ではない。

であるならば、ただ治療のための研究を行う期間ではなく、例えば Genetic Alliance のようなものがあると便利だと思う。研究成果のアウトリーチはもちろんのことだが、各方面(医療・教育従事者、

支援グループ、行政)とのネットワークを構築し、そのハブとなる機関だととてもいい。そこにアクセスすれば、医療では対処できない経験的知識を集積しているセルフヘルプ・グループを紹介してくれたり、より高度な治療・診断を受けられる専門の医療機関を紹介してくれたり、利用可能な制度についての行政の問い合わせ窓口を紹介してくれたりする。問い合わせの主体は、聞いたことのない疾患の子どもが生まれたという市民に対応しなければならない役所の職員でもよいし、珍しい疾患の子どもをとり上げた産科医でもよいし、セルフヘルプ・グループを立ち上げようとしている当事者や家族でもよい。

(2) 「頑張らない障害者」への着目

医療ジャーナリストの大熊由紀子氏とのつながりをきっかけとして、2007年以降は各種メディアからアルビノ当事者が取材を受ける機会が増え、社会的な啓発が現在進行形で展開している(例えば、大熊 2008; 川名 2008)。これは非常に喜ばしいことであるが、留意すべき点もある。

例えば、NPO 法人ユニークフェイス代表の石井政之氏は、外見の違いによる差別を社会に訴えた先駆者である。彼の存在が多くの当事者を励ました一方で、あまりにもハードルの高い「あるべき姿」として規範化され、石井氏に比べて「ふがない自分」「情けない自分」を責める人びともいる(西倉 2009)。

「ありのままの自分」を肯定し、社会変革をめざすアルビノ当事者の存在は貴重であり、彼／彼女たちを批判するつもりなど毛頭ない。しかし一方で、そうした「強い主体」に見える人びとばかりが前面に出てしまうために、髪を染めて穏やかに生活している当事者が「ありのままの自分を受け入れていないのではないか」と自己嫌悪してしまう可能性も忘れてはならない。メディアが好んで取り上げる「頑張る障害者」は、頑張っていないただ生活してるだけの当事者にとっては抑圧的に機能するのである。

さらに、「頑張る障害者」は往々にして、人知れず努力して苦難を克服し、社会的地位を獲得した成功者である場合が多い。しかしこれは、当事者自身に個人的努力を強いる生物医学モデルであり、結局のところ現状の社会に問題があることが隠蔽されてしまう(杉野 2007)。くり返すが、ここでは「頑張る障害者」個人を批判しているのではなく、もっぱら「頑張る障害者」を取り上げるメディアを批判しているのである。

社会モデルによる差別の克服をめざすのならば、克服努力・同化努力をしなくても「普通に」生活できるようにすべきだろう。「頑張れる人」基準の制度設計は社会モデルとは言えない。だとすれば、努力せずに適当に生きている当事者にも目を向けるバランス感覚が、メディアには求められているのではないだろうか。

(3) 白子眼底に基づく助成・補助金

以下は、上記(1)(2)のように一般化できない、アルビノ固有の要望。

アルビノの特徴である羞明は、要するにまぶしくて見えづらいという症状であり、屋外はもちろんのこと、白い紙の印刷物やホワイトボードも(黒板に比べると)見えづらい。だがこれは、通常の視力検査の結果にはあまり影響しない。

身体機能を数値化して健常者と障害者の線引きをする現行の生物医学モデルでは、両目視力が0.2の弱視者は「法的には晴眼者」であり、制度のはざまに取り残される。それでも晴れの日は見えづらい。そこで、白子眼底と診断された場合は、視力の数値にかかわらず、遮光眼鏡などの補助具の購入に補助金があると助かるそうです。

【参考文献】

秋風千恵, 2008, 「軽度障害者の意味世界」『ソシオロジ』52(3): 53-69.

Genetic Alliance. (<http://www.geneticalliance.org/>)

川名紀美, 2008, 「アルビノ(白皮症)の仲間をつなぐ」『朝日新聞』2008.6.22 朝刊.

西倉実季, 2009, 『顔にあざのある女性たち——「問題経験の語り」の社会学』生活書院.

大熊由紀子, 2008, 「アルビノ——二万人に一人の若者たちが出会った」『恋するようにボランティアを——優しき挑戦者たち』ぶどう社, 10-3.

Palmer, C., 2007, "Myths, Stereotypes and Self-Perception: The Impact of Albinism on Self-Esteem," *British Journal of Visual Impairment*, 25(2): 144-54.

Roy, A. W. N. and R. M. Spinks, 2005, *Real Lives: Personal and Photographic Perspectives on Albinism*, London: Albinism Fellowship.

杉野昭博, 2007, 『障害学——理論形成と射程』東京大学出版会.

富田靖, 1994, 「眼皮膚白皮症——その遺伝子型と臨床型の対応について」『皮膚科の臨床』36(8): 1107-17.

矢吹康夫, 近刊, 「アルビノ萌えの『後ろめたさ』からの逃走」倉本智明編『手招くフリーク——文化と表現の障害学』生活書院.

ハンセン病関係普及啓発事業

2009. 12. 25

熊本県健康づくり推進課

1 目的

- ・ ハンセン病に対する偏見や差別をなくすため、ハンセン病に関する正しい知識の提供を行う。

2 課題

- 本県では、古くからハンセン病との深い関わりがあり、差別や偏見の解消等、課題の解決が強く求められている。
 - ① 全国最大規模のハンセン病療養所である「国立療養所菊池恵楓園」が存在。
 - ② 平成13年5月、「らい予防法」違憲国家賠償請求訴訟で熊本地裁が原告勝訴の判決。国は控訴せず判決確定。国のハンセン病対策の転機となった。
 - ③ 平成15年11月、本県が実施する「ふるさと訪問事業」において、ホテルが菊池恵楓園入所者という理由で宿泊を拒否。大きな社会問題となった。
 - ④ 2009年県民アンケート調査において、「ハンセン病患者、治癒された方々に対する偏見や差別意識を感じるか」について、32%が自身にハンセン病に対する偏見や差別が残っていると答えており、未だに根深く偏見や差別が存在することが示されている。

3 普及啓発の経緯等

- ・ 平成13年5月の熊本地裁判決以降、菊池恵楓園等入所者意向調査を踏まえ、普及啓発に積極的に取り組んでいる。
- ・ 13及び14年度における普及啓発は、啓発パネル、啓発ビデオ等普及啓発に活用できるものを配備するとともに、県民を対象とした講演会、映写会、資料展の開催及び映画「あつい壁」のテレビ放映を実施した。
- ・ 15年度における普及啓発は、配備したものを活用するとともに、引き続き映写会、資料展を開催、さらに県民アンケート結果を受けて、県民に広く普及啓発するためテレビ番組の制作・放映を実施した。
- ・ 16年度における普及啓発は、引き続き資料展の開催などを行うとともに、宿泊拒否問題を受けて、入所者と交流でき共感し合えることを目的に菊池恵楓園訪問事業「菊池恵楓園で学ぶ旅」を新規に実施した。
- ・ 17年度は新たに、啓発ビデオの制作に取り組み。出来上がった啓発ビデオは県内の中学校、高校、大学等関係機関に広く配布した。
- ・ 18～21年度は、ハンセン病に対しての知識の普及に止まらず、啓発演劇や恵楓園訪問事業を継続し、県民の方々に共感を持っていただく取組みを進めた。
- ・ これまでの、ハンセン病の知識の普及・啓発の結果、学校や自治体等、社会全体での取組みが進み、菊池恵楓園への訪問者も増え、県民との交流が進展している。恵楓園入所者自治会は来園者の対応に追われており、来園や講演依頼の増加で日程が組めないなどの状況が続いている。
- ・ 学校や団体等社会全体での啓発の取組みの進展を勘案して、特に若い世代への啓発や、自主的な取組みの活発化等に重点を置いた啓発を進めていく。

4 本県の具体的取組み

(1) 県民へのハンセン病に関する正しい知識の普及啓発

①研修会及びパネル展の開催

各地域振興局で開催（年1回）

②啓発用パンフレットの作成、配布

主に高校生を対象にパンフレットを作成（平成20年度6万部）し配布するとともに、啓発用のパンフレットやビデオなどを活用し、啓発に取り組む各団体毎の活動を支援。

③菊池恵楓園入所者の社会交流事業への協力

盆栽展等の実施協力（年2回県庁新館ロビーで実施）

④菊池恵楓園訪問事業「菊池恵楓園で学ぶ旅」

県の借上げバスで恵楓園を訪問し、直接入所者の方の話を聞き、歴史等を学ぶとともに交流を深める。（平成21年7月教職員等を中心に約360人程度が参加）

⑤啓発演劇の上演

ひとり芝居「地面の底がぬけたんです」を上演。（H18年8月熊本県立劇場、H19年11月熊本農業高校、H20年11月多良木学校、H21年11月玉名高校）

※岡山県の国立療養所「邑久光明園」（おくこうみょうえん）に入所していた「藤本とし」の激動の生涯を「結純子」氏が演じて好評を得ている作品

⑥菊池恵楓園将来構想の推進

ア 検討の場

H19年11月から、菊池恵楓園入所者自治会、ハンセン病国賠訴訟西日本弁護団、全医労恵楓園支部などが「菊池恵楓園の将来を考える会」を組織し、菊池恵楓園の将来についての検討を進めてきた。

H20年6月、「ハンセン病問題の解決の促進に関する法律」の制定を受けて、入所者自治会などは、地域住民のニーズを踏まえた構想検討の場の設置を合志市に求め、これを受けて、合志市が中心となり、国（菊池恵楓園）、県も参加する「菊池恵楓園将来構想検討委員会」がH20年11月に設置された。

同委員会は、昨年11月から毎月開催され、平成21年10月の最終回で将来構想をまとめた。

イ 県のスタンス

- ・国（菊池恵楓園）の方針を踏まえて、入所者の意向に沿った将来構想となるよう合志市と連携しながら支援を行っていく。
- ・参加者から出されたアイデアについて、よりよい方向に動くよう、アドバスなどを行う。

ウ 今後の対応

- ・将来構想検討委員会での検討結果の実現に向けて、菊池恵楓園入所者自治会、菊池恵楓園当局、合志市等に対し、助言を行っていく。

(2) ふるさと事業

①ふるさと訪問

国立ハンセン病療養所に入所されている本県出身者の方が、隔離政策で断ち切られた「ふるさととの絆」を深めるもらうとともに、社会復帰等の支援を目的に、県内各地を訪問

②熊本ふるさと便のお届け

県特産品の見舞い品の送付（年1回 歳暮の時期）

③地元新聞の送付

県外2療養所の本県出身者に地元新聞を毎日送付

④社会復帰等相談への対応

菊池恵楓園にて県営住宅入居募集（優先入居）に合わせ、退所者の社会復帰も対象として相談会を年2回開催

熊本県におけるハンセン病施策について

熊本県健康福祉部健康づくり推進課

※予算額は H21 年度

1. 熊本県におけるハンセン病対策予算額 7,385 千円

2. 熊本県におけるハンセン病対策への取組状況について（詳細は別紙 1）
 - (1) ハンセン病関係普及啓発事業 2,639 千円
 - ① 研修会及び啓発パネル展の開催
 - ② 啓発パンフレットの作成、配布
 - ③ 菊池恵楓園入所者の社会交流事業への協力
 - ④ 菊池恵楓園訪問事業「菊池恵楓園で学ぶ旅」
 - ⑤ 啓発演劇の上演
 - ⑥ 菊池恵楓園将来構想の推進

 - (2) ふるさと事業 2,230 千円
 - ① ふるさと訪問
 - ② 熊本ふるさと便のお届け
 - ③ 地元新聞の送付
 - ④ 社会復帰等相談への対応・ふるさと訪問（県出身者による地元訪問）

 - (3) 国立ハンセン病療養所等入所者家族生活援護費 2,516 千円

3. 担当者連絡先

熊本県健康福祉部健康づくり推進課 担当 楠本

TEL 096-333-2210 / FAX 096-383-0498

e-mail kusumoto-s@pref.kumamoto.lg.jp

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がございます。

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、比較的単線的などいいますか、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生じてい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えます。

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。よくも悪くもといえますか、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えます。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えます。

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れば、これは医療だけに限る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思えます。

最後に、課題として、「コミュニティの重要性」というふうにしておりますけれども、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です。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えます。

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えますので、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えますか、

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れども、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れども、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った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、個人がしっかりと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せんか。

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に行わないと、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しゃって、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こと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、お話しさせていただきたいと思いますが、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ただいたんですけれども、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います。

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れども、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れど、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けれど、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、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の。

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が、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、何か質問があれば教えてください。

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点、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す。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『精神病患者』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患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。

どうぞよろしくお祈りします。

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言われてしまうと、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、特にお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お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、例えばありのままであるこ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らるのに。

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えます。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。最後までございます。予定の時間を超えることになると思いますが、もうしばらく御容赦いただきたいと思っております。

それでは、最後までございます。「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っております。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っております。

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です。

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っておりますけれども、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、そういうふうに私どもは考えています。

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が、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、各界からいろいろ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います。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聞いて、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。事務局から少しだけ事務連絡です。

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います。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いますので、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います。

よろしくお願いいたします。ありがとうございました。

(了)