

第 33 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

平成 31 年 3 月 1 日 (金)

東海大学校友会館 霞の間及び三保の間

多田羅座長 それでは定刻でございますので、第 33 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。本日は委員の先生方には非常に年度末のお忙しいところ、ご出席いただきましてありがとうございます。

それでは、まず本日の出欠状況、配付資料の確認について事務局からお話をお願いいたします。

事務局 はい、本日の出欠状況をご報告いたします。平川委員、長瀬委員、森口委員からご欠席のご連絡をいただいております。また、高橋委員からは 15 分ほど遅れてのご参加という連絡をいただいております。尾形委員、小森委員については間もなくお見えいただけるかと思っております。

ではお手元に配付している資料の確認をさせていただきます。クリップどめで議事次第とご出席の委員の先生方の名簿、そして資料 1 ということで今回の調査の報告書を入れさせていただきます。それに加えて、委員の先生方の席上には直近 2 回のヒアリングにご協力をいただきました全国ハンセン病療養所所在市町連絡協議会から厚生労働省のほうに提出をされた療養所に関する要請書を参考資料としてお配りしております。

配付資料は以上のとおりです。

傍聴される方におかれましては、傍聴に当たっての注意事項遵守をよろしくお願いいたします。

以上でございます。

多田羅座長 ありがとうございます。

それでは、用意いただきました議事次第に沿って議事を進めさせていただきます。まず、国立ハンセン病療養所のある地方公共団体における取り組みの現状と展望に関する調査の結果報告、最終版についてお願いいたします。本年度は 2 回に分けて、この国立ハンセン病療養所のある地方公共団体の市長様 6 名にお話を伺いました。調査に協力いただいた市長様、関係者の皆さんに感謝したいと思います。

それでは、報告書の概要について事務局より説明をお願いいたします。

事務局 それでは資料 1 に沿いまして報告書の概要をご説明いたします。事前に先生方

にもお送りしておりますけれども、全体の構成としましてはヒアリング調査を受けました委員会としての総括の部分と、実際6市の皆様方からご提出いただいた取り組み概況に関する資料で構成させていただきたいと考えております。

きょうの説明につきましては、検討会としての意見の取りまとめになります総括の部分についてご協議をいただければと思います。

ではお手元の資料1ページのところから、総括ということで作成しておりますものを読み上げさせていただきます。本調査は国立ハンセン病療養所のある市の市長を対象に、疾病を理由とする差別・偏見の克服の取り組みの実施状況と今後の展望について聴き取りを行い、取り組みにおける国と地方公共団体の役割分担、予算措置のあり方等について検討する基礎資料を得ることを目的とした。以下に、主なヒアリング結果を報告するというところで、前半は差別・偏見の克服の取り組み全般に関する事項、後半につきましてはこの検討会の出発点になりましたハンセン病を取り巻く状況をめぐる課題提起という形で項目を立てさせていただいております。

まず1点目、療養所の将来構想推進と取り組みの広域化に向けた国、都道府県の役割でございます。国立ハンセン病療養所の入所者の高齢化、入所者数の減少が進む中で、療養所の将来構想の推進は喫緊の課題となっている。療養所のある市は、入所者の最も身近にある基礎自治体としてその生活を支えるために、また疾病を理由とする差別・偏見をなくすために、さらには、雇用創出効果もある療養所を維持・永続化するために、主体的に予算化・事業化に取り組み、行政職員や市民向けの普及啓発活動を行ったり、医療機関を地域に開放したり、特別養護老人ホームや保育園を誘致したり、学校を建設したり、世界遺産登録を目指したりして、それぞれの地域特性を踏まえた将来交渉の推進に取り組んでいるが、基礎自治体単独での取り組みには限界がある。

しかし、こうした市の取り組みへの支援が期待される都道府県では、疾病対策を所管する保健福祉部局、人権啓発を所管する部局が分かれ、また、療養所の設置者である国においても、厚生労働省、財務省、法務省等の施策を横断しているため、行政における取り組み推進の主体が不明確となっている。このため、基礎自治体である市が、国や都道府県の各部局との調整まで担わざるを得ない実態がある。

療養所の将来構想を推進するとともに、療養所のある市での差別・偏見の克服に向けた取り組みを療養所が存在しない他の市町村にも広げていくためには、国が所管部局の役割分担と連携方策を整理した上で取り組みを主導し、国、都道府県が責任主体としての自覚

をもって必要な予算措置を行う必要がある。

2点目の柱でございます。疾病を理由とする差別・偏見の克服を実現する装置としての医療基本法の法制化の重要性。療養所のある市では、医療制度の中で差別・偏見を受けたハンセン病の経験・教訓を後世に引き継ぎ、現在も存在するH I V等の感染症、精神疾患、認知症患者等への差別・偏見をなくし、将来の差別・偏見を予防するために、さまざまな取り組みが行われている。

こうした取り組み成果をハンセン病だけでなく他の疾患領域にも広げ、行政が積極的に取り組みを推進するためには、医療制度における……、申しわけございません、ここは誤植がございますが、医療制度における患者の権利、高い公共性、公益性の理念に基づいて医療へのアクセス、質、財政をコントロールする根拠を提示すること、社会の中で患者の権利侵害を防止したり権利侵害があった場合に速やかに救済できる仕組みを整備することが求められる。

本検討会が提言してきた医療基本法の法制化は、患者の権利を基礎とした医療制度の構築を目指すものであり、こうした制度的対応をとり差別・偏見の克服を実現する装置として、極めて重要であることが改めて確認された。ここまでが一般的な差別・偏見の克服に関する取り組みの項になっております。

以降、3番からはハンセン病の問題に特化した項立てにしております。3番目の項目、ハンセン病問題の歴史の継承のための人材確保、体制整備でございます。国立ハンセン病療養所入所者の高齢化、入所者数の減少に伴い、ハンセン病問題の歴史を正しく継承するための当事者の語り部も減少している。

療養所のある市では、外部ボランティアの育成にも取り組んでいるが、持続可能性を担保し、ハンセン病問題の歴史を社会全体の資産として継承するためには、国主導で予算措置を行い、療養所の社会交流会館を充実し、資料の保存・管理（アーカイブ）を行う学芸員等を十分配置する必要がある。

また、資料は療養所だけでなく都道府県にも多数残存しているため、公文書の保管年限にこだわらずコレラの資料も含めて体系的、網羅的に保存できる協力体制を構築すること、国有財産である療養所の歴史的建造物の補修・保存も加速することが必要である。

4番目の柱でございます。療養所退所者・非入所者への支援。療養所のある市では、入所者を対象としたさまざまな支援の取り組みが展開されている一方で、入所者と同数程度存在する退所者・非入所者への支援は十分とは言えない。居住地が全国に分散しているこ

とに加え、差別・偏見を恐れて退所者・非入所者であることを伏せている人が多く、その生活のしづらさ、直面している課題がわかりにくいためである。退所者・非入所者への支援を検討するためには、現時点での退所者・非入所者の生活実態を把握することが求められている。

なお、既に退所者・非入所者の一定数が、地域でハンセン病の後遺症に対応できる施設・事業所がないために、高齢化に伴い医療・介護サービスが必要になった際には療養所への再入所を希望していることが明らかになっている。この課題に対応し、退所者・非入所者が住み慣れた地域で暮らし続けられる環境を整備するためには、一般市民を対象としたハンセン病の差別・偏見をなくすための普及啓発とあわせて、国や全国レベルの職能団体が主導して、医療・介護の専門職を対象としたハンセン病の後遺症ケア等に関する専門的知識の普及啓発を進めることが必要である。

5番目の柱としまして、ハンセン病を取り巻く関係者の調整と協力体制の構築という項でございます。現在、療養所入所者、退所者、非入所者の高齢化が進み、ハンセン病問題の当事者が不在になるという新しい状況が見えつつある。しかし、当事者が不在となっても、被害者の名誉回復という課題は依然として存在し続けることは社会全体として銘記する必要がある。

こうした新しい状況においては、ハンセン病を取り巻く関係者の調整がこれまで以上に重要となる。具体的には、療養所入所者、退所者、非入所者、その家族の思いの違い、各療養所の課題の異同、療養所が存在する地方公共団体と存在しない地方公共団体の温度差、国と都道府県と市町村の役割分担、行政と民間（医療職、法律職、メディア等）の関係のあり方等を踏まえた協力体制の構築が求められている。

本検討会も、こうした関係者の調整と協力体制構築に向けたコーディネートの一端を担うことが必要であることが確認された。

5つの項を踏まえましたまとめとして、3ページに全体の総括をしてございます。本調査は、国立ハンセン病療養所のある市の市長を対象に、疾病を理由とする差別・偏見の克服の取り組みの実施状況と今後の展望について聴き取りを行った。

その結果、疾病を理由とする差別・偏見の克服の取り組みを全国に広げるためには、国、都道府県が責任主体として予算化・事業化を主導すること、疾病を理由とする差別・偏見の克服を実現する装置として医療基本法の法制化を進めることが重要であることが確認された。

本検討会は、平成 21 年 5 月に「患者の権利に関する体系」において医療基本法の法制化の必要性を提言し、平成 31 年 2 月 6 日には超党派の国会議員で組織される「医療基本法の制定にむけた議員連盟」が設立されるなど、医療基本法の法制化の必要性の認識はさらに深まりつつある。今後とも多くの国民を巻き込み法制化の議論を成熟させるために、本検討会には医療従事者、患者や医療の消費者、一般市民といった社会全体に向けた継続的な情報発信が求められている。また、疾病を原因とする差別・偏見の克服のため、検討会として多様な関係者の意見を調整し協力体制を構築するコーディネートの取り組みが求められている。

総括としては以上でございます。

多田羅座長 ありがとうございます。総括について事務局から報告いただきましたが、今年度はこの 4 ページ、5 ページにわたって挙げております療養所、そして療養所の存在する市の市長さんに出席いただいて、2 回に分けてそれぞれの市における取り組みの状況をご報告いただきました。報告いただいた療養所、また市の名前は 4 ページから 5 ページにあるとおりです。各市の市長さんともに非常に意欲的に話しただいて、またハンセン病の歴史、あるいは実態、あるいは現在の、特に高齢化しているということ等における課題等について非常にありのまま、忌憚なく話しただけだと思っております。

総括としては、今事務局から報告がありましたように、特に 2 ページの 1. 3 ですか、そこにありますように語り部の減少、あるいはボランティア活動にも取り組んでいるが、持続可能性を担保し、ハンセン病問題の歴史云々とあって、国主導で予算措置を行ってほしい、また療養所の社会交流会館のような施設の永続的な設置のあり方、あるいは資料の保存を、特に入所者の皆さんは非常に高齢化して、人数も減っている中で、療養所そのものの存在の形態が厳しく、構造的に問われると。理念とか思想はいいのですけれども、高齢化しているというところが一番深刻な課題であり、またそういうことの結果として語り部さんの確保もなかなか難しいと。立派な交流会館、資料館が残っているというところもあって、それを継続的に 1 つの社会資源として残していくにはどうしたらいいかというふうなところが、各 6 施設ともほぼ共通して存在している課題であったというふうなことを、特に 2 ページから、そして 3 ページのまとめで文章としてまとめさせていただいております。

その辺のところは各委員の先生方も基本的に了解いただけるかと思いますが、検討会でございますので、ひとつ自由にご意見をいただいて、まずこの報告書の文言などについて

追加すべき点等ございましたらお願いしたいと思いますが、いかがでしょうか。きょうはゆっくり時間もございますので、はい、鈴木先生お願いします。

鈴木委員 7点ほどあるのですけれども。

多田羅座長 この資料に沿って、7点お話しいただけますか。お願いいたします。

鈴木委員 ほとんど字句の修正で、方針自体は大変すばらしいものだと思います。

まずタイトルのところですが、「取り組みの現状と展望」と書いてあるのですが、中身を読むと展望というよりも課題という感じではないでしょうか。展望というと、明るい方向性が見えていて、そこへまっしぐらに進んでいるという感じになるので、まあこだわりませんけれども。

それから1ページのところですが、1. 1のタイトルのところに「都道府県の役割」と書いてあるのですが、ここの1のところが一番重要なのは予算措置なのです。

多田羅座長 それは国レベルですね。

鈴木委員 ええ、国も、都道府県もそうだと思いますけれども。

多田羅座長 ああ、都道府県もサポートのね。

鈴木委員 ええ、この「国、都道府県の役割」というところに、例えば予算措置等の役割というふうな、予算措置ということが6市長のうちの5市長が非常に強調していたところですので、そこは財政措置なり予算措置なりをタイトルに書き込むということが大事なのではないのでしょうか。

多田羅座長 はい、具体的に示すということですね。

鈴木委員 はい、そうです。

それからその1. 1のところ、下から4行目、それから下から6行目あたりに「基礎自治体である市」、「療養所のある市」とあるのですが、栗生楽泉園は草津町ですので、市と町を入れておいたほうがいいのではないかと思います。

ちなみに3ページのところは、「本調査は」ということで、療養所のある市の首長を対象にということだったので、ここは市でもいいのかもしれませんが、一般的に栗生楽泉園を無視していないぞというためには、市と町を両方入れたほうがいいのではないかと思います。

3つ目は、1ページの2段落目のところ、「こうした取り組み成果を」のところは、多分私が発言したことになっているのですが、「こうした取り組み」の後の4行目、「すること」、それから「社会の中」の間に、私は……、その前の行に「財政をコントロールする根拠」

ということなのですが、私は主にこのコントロールが権力によるコントロールではなく、公的コントロールという言葉を使っているのです。その公的コントロールの中身は、当事者参画と関係者の責務を明確にするということが重要で、特に予算措置などのところでは関係者の責務がすごく大事だろうというふうに思いますので、公的コントロールという言葉と患者参画なり当事者参画と関係者の責務の明確化というのをに入れていただきたいというふうに思いました。

それから2ページの1. 4のところですが、5行目のところ、「現時点での退所者・非入所者の生活実態を把握することが求められる」というのですが、これは誰が把握しろというふうには書いていないのですけれども、これは多分国だと思うのですけれども、把握することが求められているという、何か私たちは他人行儀になってしまうので、どこが把握するべきだということを明確に、多分国ということになると思うのですが、それを書いたほうがよいのではないかと思います。

それから1. 5のところの2段落目の2行目、「その家族の思いの違い」ということと、その後、「各療養所の課題の異同」という言葉があるのですが、前段の違いのところは入所者、退所者、非入所者、家族は皆思いが違うのだというふうにとらえられかねないので、ここは違いだけではなく同じ思いも実はあるわけなので、その後の課題の異同という……。

多田羅座長 同じ思いのほうが大きいですね、結果的な重さとしましては。

鈴木委員 なので、違いというところもないわけではないとは思いますが、そうであるのであれば、次の行の「異同」という、異なると同じという言葉を使って、ここは使い分けられないほうがいいのではないかと思います。

それから最後の3ページのまとめのところですが、実はこのところは総括のところの1から5までの1と2だけを取り上げているのです。先ほど座長が、1と2は総論で、3、4、5がハンセン病問題対策の各論だという趣旨のことをおっしゃっていることは理解をした上で、総論のところだけをまとめに書くというのは、やはり各論のところを少し軽視しているのではないかと思いますので、この第2段落と第3段落の間に、「なお」書きでいいと思いますが、そのほか前記の1の3、4、5で指摘したようなハンセン病問題についての課題がある、というぐらいのことは書いておいたほうがいいのではないかと思います。

以上です。

多田羅座長 ありがとうございます、具体的にご指摘いただいて、非常にありがたく思います。

先生、厚かましいのですけれども、その訂正の原文の案をつくっていただいたほうが、正直なところ助かるのですけれども、申しわけございませんけれども、かなり具体的なことですし、言葉の違いによって……。

事務局 きょうご指摘いただきました点については、一旦事務局で取りまとめまして事務局案をお示ししますので、後ほど赤入れをお願いいたします。

多田羅座長 では、事務局がつくるようですのでひとつよろしくをお願いします。

ということで、基本的な点は今、鈴木先生から具体的にご指摘いただいた点があったかと思えます。特に予算措置というのが確かに6つの市長さんの話としてはかなり具体的な要望として、当然といえば当然なのだけでも、あったということは言えると思えます。

それでは、ほかに先生方いかがでしょうか。はい、どうぞ。

豎山委員 全体的な1から4かな、5かな、のところまでちょっと通してやらせていただきたいと思えます。

まず、最初の「療養所の将来構想推進と取り組みの広域化に向けた国、都道府県の役割」についてでございますけれども、これは国、都道府県の無らい県運動、あるいは強制隔離に加担した歴史をしっかりと踏まえて、それぞれ置かれた立場での責任を明確にさせていただき、国と全国の都道府県が今一度ハンセン病問題の全面解決へ向けての歩みを推進していくべきであろうと思うのです。

この中にもありますように、「雇用創出効果もある療養所を維持・永続化する」云々でございますけれども、私は逆の面から見て、雇用創出ということをよく言うのです。負の遺産ではあっても、ハンセン病療養所があったところは大きな経済効果があったはずだと。これは整備予算にしても、人権主義（問題）にしても大きなものが落ちているわけですから、そうであるならば、そうであるような形でしっかりと啓発活動もやっていただきたいという思いがあるわけです。

多田羅座長 啓発というのは、どういうことについてですか。

豎山委員 啓発活動、ハンセン病に対する。

多田羅座長 ああ、ハンセン病に対するですね。

豎山委員 というのはですね、私たちが鹿屋市に参りまして、特老の要請をお願いした。そうしたら、それが財政的な面ですとか、市の計画の中にないということで一喝されたということがあるのですね。しかし、私はこういうものが出てきたときに、主として、それではまずやろうという体制になるということ、やろうとしたときに、何をどうしたらでき



のかということ、市は率先して考えるべきですよ。都道府県の犯した罪もあるわけですから。その上に立って、しっかりと自分たちの責任は何なのかということ、地方自治体にはしっかりと考えていただきたい。

多田羅座長 受け身ばかりではなくてね、前向きな。

豎山委員 うん、特に鹿屋市は全国13の療養所の中でたった1園、市が誘致したのです。これは誘致した責任があるはずなのです。ほかの園は押しつけられたと思うかもしれないけれども、鹿屋市の場合は市長が誘致したのです。その責任の上に立って、しっかりと、甘い汁だけは吸うが、その手のことにはかかわりあわないというようなことはあってはならないと私は思う。だからそういうことをきちんと、責任は責任で取ってもらわないと困る。そういう思いが私の中にあります。

何回も市長とも交渉しました。市の担当官ともやりました。しかし特老はできませんでした。よそはできているところもある。そういうこともあるのです。

できたところの教訓を学ばないわけ、どうしたらできるのかということですね。まぎやろうということを考えないと、将来構想問題にしても、永続化問題にしても前には進みません。そういう思いがあります。

それから2番目の「疾病を理由とする差別・偏見の克服を実現する装置としての医療基本法の法制化の重要性」、これについては今もなおさまざまな疾病による偏見・差別による人権侵害が起きている事例を、私も数多く聞かされております。ハンセン病問題の取り返しのつかない人権侵害に深く学び、まさしく再発防止の観点から、いかなる疾病であろうともその故をもって人権が侵害されてはならない。当然のことでございます。

しかし、一度押されたスティグマはなかなか消し去ることができない、医療の現場の人権感覚は現在のままでいいのかどうなのかということ、いつも私は疑問に思っております。

医師になる過程の中で、人権を学ぶ時間がどれほどあるのだろうか。こういうことも私たちは再点検していくべきであろうと思うのです。ハンセン病の現場に人権というものがしっかりと根づいていたならば、決してハンセン病問題というものは起こり得なかった、そう思います。

そのような観点からも、患者の権利、あるいは人権を根幹とした医療基本法の法制化は急がなければならないことであろうと、そのように思っております。

それから3番目に、「ハンセン病問題の歴史の継承のための人材確保、体制整備」につい

てでございますけれども、まとめにありますように、高齢化に伴って語り部はどんどん今亡くなっておられる、そういう現状がございます。85歳とも、87歳ともいう超高齢化したハンセン病療養所の集団になっているわけがございます。いたし方がないといえればいたし方のない現実であろうと思うのです。

ただ、今ならまだ行えることが多々ある。それは資料等の収集ですとか、この資料等の収集は在園者がいなくなったらその時点で収集作業はできなくなる、これは当然のことだろうと思います。そして同時に、1日でも若いうちにお話ができる入所者の方からの聴き取り、あるいは聞き書き、あるいはテープとか画像での保存を行うことが大事であろうと思っております。

そのためには、やはり国立ハンセン病資料館はもとより、全国のハンセン病療養所のそれぞれの資料館、交流会館等の学芸員等を大幅に増員する必要があるだろうと思います。少しでも多くの資料を残すこと、あるいは保存・管理もしっかりと行うこと、さらにはこの学芸員の皆さんが入所者の皆さんの聴き取り等をする中で、語り部にかわる作業が行われるような教育もなされていかなければならないのだろうと思うのです。

私の出身である敬愛園でも、自治会長や副会長がおります。この自治会長や副会長が中心になって語り部を行ってきているわけでございますけれども、多くの方の来園を、語り部が不足しているということで断っている現実がございます。先日も、長崎県でしたか、中学校の教師の方からお電話がございました。それは、長崎から一番近い園である熊本の菊池恵楓園へ園内見学と勉強をさせていただきたい、そういうことでお電話を入れたと。そうしたところが、断られたということでございました。

私のほうから熊本の自治会長へ電話を入れて聞いてみましたところ、既に日程がずっと先まで埋まっているという現実があるようでございます。学芸員が十分にいたら対応できる啓発も、対応できる人がいないということで、あちこちの療養所で今見学ですとか、そういう勉強の場を断らなくてはならないという実態が出てきているということでございます。

これでは、国の責として名誉回復のための啓発が十分に行えないということでございますので、早急に学芸員等の予算化を図って、しっかりと対応できる体制を整えていくべきであろうと思っております。

それから4番目ですけれども、療養所の退所者・非入所者への支援ということでございますが、13の療養所の市町村の啓発活動は、この間も申し上げましたが、あくまでも私は

入所者を中心に行われている現実があるということを申し上げました。まとめにもそのようなことが載っているようでございます。同様に、退所者及び非入所者も入所者と同数ぐらいの者が社会内で生活をしていると。2019年2月26日現在、これは最近ですね、退所者の数がわかっておりますが、1,020名、非入所者の方が82名という数字が出ているようでございます。社会へ退所はしたものの、その過去を語れない退所者等がほとんどであります。それは、社会内にまだまだハンセン病に対する偏見や差別があるからであります。

2003年の熊本における宿泊拒否事件、その後の全国各地から送られてきた差別文書の山を見たときに、退所した者たちは正直いっておびえました。せっかく訪れたと思った春の足音が、また冬へと季節が逆流してしまった。先の熊本判決のときの人権回復は一体何だったのかと、現在退所者は再び息を潜めて、ひっそりと社会の中で、社会の動向を見守っている、見つめているという実態がでございます。

そのような退所者の被害をも、国及び各地の地方自治体での啓発活動の中にしっかりと組み込んでいくべきであろうと思います。

最後でございますが、「ハンセン病を取り巻く関係者の共生と協力体制の構築」についてということでございますけれども、このハンセン病を取り巻くという表現がいいのか、ハンセン病問題を取り巻くがいいのかは、また事務局のほうで検討していただければよろしいかと思うのです。この項か、まとめのどこかに、私は家族の問題と菊池事件の問題を置くことはできないだろうかと思うところがあるのです。しかし、家族訴訟は熊本地裁において本年5月31日に判決が出される予定でございます。判決前でもあり、ここに取り上げたほうがいいのかどうかは判断に迷うところではございますけれども、しかし、家族らの被害が現実問題として存在しているということは間違いのない事実であろうと思うのです。家族らを含む被害の回復が行われることが当然のことであり、啓発活動もそうでなくてはならないだろうと思います。

もう1点、菊池事件の裁判も行われております。これは私も全療協の、そして藤崎さんも原告となって係争中の裁判であるわけでございますが、これは、あの無らい県運動がなかったならば、絶対に起こり得ない菊池事件であったわけであります。

この2つの件について、ここに記録して残していいものかどうかは、皆様のご判断にお任せすることとしますけれども、ハンセン病問題というものの中にはこのような問題もあるということをぜひ皆様方にご理解しておいていただきたい、そのように思っております。

以上です。

多田羅座長 ありがとうございます。具体的に、かなり深刻な課題について具体的にお話しいただいたと思います。この報告書の中にどういう文言で入れていくかという課題が残っておりますが、一応事務局のほうで今のお話を伺って、文言は整理したものをつくらせていただくということで、今のところはご了解いただきたいと思います。最終的にどういう文章を残すかというのは、この検討会としては大きな課題ですので、その点、事務局と私のほうで、国のほうとも相談しながら最終案をつくらせていただきます。

いかがでしょうか、藤崎委員何か、ちょっとお早めにと言っていたので、よろしければご意見を伺いたいと思います。

藤崎委員 先ほど来、鈴木委員、あるいは豎山委員がおっしゃったことに尽きるのだろうなというふうに思うのですが、私が気になったというか、今気になっているのは、今回いろいろ報告された市の資料ですね、13ある市の中では12の市町は比較的前向きに、しかも進んでいるというとらえ方のできる市だと思うのです。

その反面、例えば群馬県の草津だったり、静岡県駿河だったり、香川県の大島だったり、そうでない、今回やられた6つ以外にちょっとマイナー的な部分があったりする市町があるわけなので、そういうところこそどういふものの考え方、あるいは取り決め方をしているのかというのが、逆に興味がわいてきましたね、このおかげで。やはりそこも1つ聞いてみなければいけない部分ではないのか、片手落ちになってしまうのではないかという気がするのです。

それと、財政ということであれば、国からそれぞれの市町へどれほどのお金が流れていくのか、下りていっているのかよくわからないのですが、大体県などでいいますと、やはり自主財政、自分たちの財政の中で予算を組んで取り組んでいる。

ですから、特に都道府県の場合になると、ものすごく進んでいるというか、よくお金を使って頑張るなという都道府県と……。

多田羅座長 頑張る都道府県というのはやはりそれなりにあるわけですか。

藤崎委員 あります。それと、何だ、こんな大きな都道府県なのにこれだけの予算か、というようなところもあるのですね。具体的にいえば東京都が一番低いのです。

ですからそういうところを、私は今、各都道府県の皆さんには、無らい県運動の検証をしっかりとやってくれ、そこがスタートなのだという話なのです。だから無らい県運動がどうだったのかというのはいろいろ、むしろ療養所のない県が、大阪であったり、福岡で

あったり、北海道であったり、愛知県であったり、いろいろ検証をやっておられるのです。ですから、これを療養所のある県こそもっとしっかりやってもらいたいという思いがあります。

それから、無らい県運動にすごく積極的に取り組んで、変な話ですが、頑張った時の法務大臣から表彰された県もあるぐらいですから、そういうことだってあるわけですので、無らい県運動というのはもっとやはり、全県にわたってすべきだろうというふうな思いがしています。それはこのこととは直接関係ないですが、県とか市の取り組みとしては、この辺が大きくなると私は考えています。

ですから、先ほど言ったように進んでいないといいますか、熱心に取り組まれていると見たところ、取り組まれていないという市町の意見も聞いてみたいという思いがしています。

以上です。

多田羅座長 具体的に何か方法はあるでしょうか。

藤崎委員 都道府県の単位でいえば、厚労省はちゃんと掌握しているはずですが。報告できます。毎年2月、今年は13日でしたけれども、各県の担当者を集めて会議をやってますからね、その資料として出てくる、どこがどういう金の使い方をしているか……。

多田羅座長 それはハンセンをテーマにして。

藤崎委員 もちろん、もちろんです。ハンセン病を担当する係官を集めてやるわけですから、厚労省が主催してやっているわけですね。ですから、その資料を見れば大体のことはわかります。ということです。

多田羅座長 わかりました。国のほうと相談しながら、その辺を資料としてもまとめることができるかどうかですね。ありがとうございます。

ほかにはいかがでしょうか。花井さん、どうですか。

花井委員 修正の提案が1カ所と、質問が1つあるのですけれども、修正の提案は1. 3の3行目以降に、「持続可能性を担保し、ハンセン病問題の歴史を社会全体の資産として継承するために、国主導で療養所の社会交流会館を充実し」とあるのですが、資料の保存・管理（アーカイブ）を行うのは学芸員ではなくてアーキビストなので、学芸員はキュレーターだから、ハンセン病問題に関する研究、普及啓発事業の企画立案を行う学芸員や、資料保存・管理を行うアーキビストとちゃんと書かないと……。

多田羅座長 アーキビストというのはもう普通名詞ですか。

花井委員 アーキビストは普通名詞ですね。整理を行う専門家、整理の専門家です。

多田羅座長 整理の専門員ですね。わかりますけれども、こういう文章の中で使えますか。

花井委員 確かに正式な国家資格みたいなものはないので、例えば京都大学とかが1つオーソライズしたり、まだそのレベルですけれども、現場では違うのです。学芸員は比較的散らかす仕事なのです。散らかしたものをちゃんと整理するのがアーキビストで、学芸員ばかりが増えると意外に資料のアーカイブづくりが破綻する場合があります。

多田羅座長 詰め過ぎて。

花井委員 つまり、使う側と整理する側という異なる職能です。だから、ファンクションが全く異なります。管理をするのはアーキビストであって、学芸員はキュレーターと訳されるので、キュレーションというのは美術の世界では今よく言われますけれども、要は紹介したり企画して、これをこういうコンテキストや修辭において紹介しようとか、それにはこういう資料を使おうとか、そういうことをやって社会に知らせる、これは学芸員の仕事です。

多田羅座長 だけど大体现在学芸員ですよ、療養所に存在しているのは。

花井委員 だから資料が散逸しているし、博物館とか資料館とか言いながら、アーカイブデータはどうなっていますかと言ったら、いや、収蔵物も全部わかっていませんとか、そういう有様になっているのは、まさにそういう職能集団の偏在があるからです。だから、ここにおいては整理する側と使う側ということで、やはりアーキビストと学芸員は分けて記述したほうが、この前もちょっと発言させてもらいましたけれども、いいと思います。

今、薬害の現場でそれをやっていて、明らかに違うのです。アーキビスト集団をつくって今一生懸命やっているのですけれども、もう全然人の職能が違いますから、常にちゃんと整理し、タグづけしてやるというところにも専門性を発揮する人たちと、今度の企画展をどうするか、みたいな話は、逆にむしろ相当コンフリクトします。なので、やはり学芸員ばかり増えても、資料がきっちりしてアーカイブづくりができないと多分無理なので、書き分けてほしいかなと思います。

多田羅座長 アーキビストの日本語はないのですか。

花井委員 うーん、それがね今、調べて何もないと思ったのですけれども。

多田羅座長 漢字があるとちょっとわかりやすいですね。

花井委員 やはりアーキビストと言うみたいですね、つき合っているアーキビストの先

生方の場合、特に日本語というのはなくて、学芸員はキュレーターという。

多田羅座長 療養所にはアーキビストと言われる人はいないでしょう、学芸員でしょう。

花井委員 いないのではないですか。

多田羅座長 学芸員で、熱心な学芸員はいますけれどもね。

花井委員 学芸員が汗をかくという形でやっているところは、それはなかなか、リソースが、学芸員が山ほどいて、あなたは学芸員だけ整理担当ですよ、みたいに振り分けているのであればまだ可能ですけれども、概ね1つの展示会とか企画が終わったら次の企画に追われるわけで、そうすると後片づけもそこそこで、みたいになって、むしろ資料の整理が崩れるみたいな有様になるというのが実態としていろいろなところで見て取れるので、結構それはまずいのではないかと思います。だからファンクションごとに専門性を書き分けるべきだと思います。

質問ですけれども、1. 4の後半部分で、まず1つは療養所を出たにもかかわらず、一般社会におけるケアシステムがないが故に戻りたくなってしまうという話ですけれども、これも私が今H I Vでやって苦労しているのですが、1. 4の下から4行目、「一般市民を対象としたハンセン病の差別・偏見をなくすための普及啓発とあわせて、国や全国レベルの職能団体が主導」するのですね、主導して何をするか、「医療・介護の専門職を対象としたハンセン病の後遺症ケア等に関する専門的知識の普及啓発を進める」と書いてあるのですけれども、これは具体的に……、というのは、なんでこんなことを言っているかということ、職能集団は大体医師会とか、そういうことだと思うのですけれども、ただ逆に、私もがやっているのはH I Vの長期療養のケアをするために、まさに医師会の皆さんと開業医の皆さんとか職能集団の皆さんに、H I Vケアの専門の人たちが研修をしているわけです。ケアマネジャーの人とか、訪問看護ステーションの人にやっているわけで、その主客が今一つ、だから主体は恐らくハンセン病のケアに詳しい集団がやらなければいけない話で、普通に一般論として職能集団にしたい、もちろん医師会の事業としてやるということではいいのですけれども、ちょっとこれ……。

多田羅座長 職能団体では一般的過ぎると。

花井委員 逆に職能団体の皆さん、例えば日本医師会に加盟されている開業医の皆さんがいるとするじゃないですか。そうすると、ある地域の開業医の皆さんに対して地域医療を、例えば薬剤師とか、訪問看護ステーションとか、ヘルパーさんとか、ケアマネとかと連携して、元ハンセン病療養所から出た方々のケアをしようとしたときに、そのときの知

識はH I Vでは専門医療機関の者が地域医療支援室というのをつくって、そこから専門医とか専門ナースとかが派遣され、その集団に対していろいろなケアの注意点とか必要なことをケアすると。それが一般論としては、市町村のケアマネさんとかを呼んで、療養所の専門家が出張って行って、こういうケアだから、別に差別する必要はないですよ、とかいうことをやるというのが今やっている現実なので、このカテゴリーはあまりにもザクッと……。

多田羅座長 一般的過ぎる。

花井委員 だから現状、要は知識の伝達方法は今の方法になると思うのですけれども、もう1点は医療制度としてどうなのかという問題ですね。つまり、一般的な知識が普及されれば、一般的にハンセン病療養所から退所した人たちは一般のケアシステム、要するに介護保険であるとか、医療保険のレベルとか、いろいろなそのレベルで、何の過不足なく医療サービスもしくはケアサービスを受けられる状態にあるのですかというところが1つ、知識さえあればいけるのですかという話ですね。この薬は保険に収載されていないとか、そういう話があれば、知識だけではどうしようもないとか、そここのところがちょっと緻密さに欠いていると思うのです、記述として。なので、ちょっとこここのところは事務局としてどういうことを具体的に構想をして、このような文章にしたのかをちょっと聞いてみたいと思うのですけれども。つまり、医療・介護の専門職というのは、この職能団体というのは具体的にどんなイメージか、かつ、この医療・介護の専門職というのはどんなイメージか、かつ、後遺症ケアに関する専門知識というのは何かすごい専門性が必要なのか、それともハンセンはもう専門性は要らないですよ、差別さえしなければ普通ですよという話なのかがよくわかりません、このテキストでは。そこをどういう趣旨で書かれたのか教えてください。

多田羅座長 基本的にこれはやや常識的に職能団体か、そういう専門知識の普及啓発を進めないといけないという。

花井委員 断言しますけれども、それだけでは決して元療養所にいた人たちが地域において普通に一般的な医療のチームの中で、地域のチームの中でケアを受けるようには絶対になりません。これでは。

多田羅座長 まあ、それはほとんどなりませんね。

花井委員 なりません。するためにはもうちょっと踏み込んだ地図が必要だと思います。このままではならないということは保証します。



多田羅座長 わかりました。

花井委員 だって、H I Vがならないのだから。あんなに少なくても、大体わかっていて、それでも専門医療機関から派遣して、必死になって療養施設とか、そんな人たちに啓発したり、医療で「これは別に保険で使えるから、こうやったらいいですよ」という話を手取り足取りやって、やっとなのであります。

多田羅座長 わかりました、花井委員のおっしゃることはわかりました。文章を工夫したいと思います。

事務局 事務局でございます。先ほどご指摘の点につきましては、花井先生の課題意識というのは読まれる方にも同じように持たれるご懸念かと思っておりますので、加筆をさせていただきます。

この点につきましては、前回のヒアリングの中で内田委員のほうから課題提供いただいた内容ですので、書き込みに当たりましてもう少し追加の情報をご教授いただければ大変ありがたいです。

多田羅座長 内田先生、何かございますか。

内田委員 これは実をいうと熊本県のハンセン病啓発推進委員会のヒアリングなどで出てきたことなのです。福祉の場面や医療の場面で、実際退所者の方たちが受けたときに、ハンセン病の後遺症の問題等についてほとんどご存じないので、適切なケアを受けることができないというようなことで、療養所に戻るしかない。それについては、医療団体の方とか福祉団体の方々にお越しいただいて、そういう研修をしていますかと聞くと全くしていない。職能団体としての取り組みはありますかと聞くとしていない、そういう状況で、熊本県では職能団体の方々に共催という形とか、あるいは単独でも結構ですので、そういうハンセン病の方特有のいろいろな問題について研修の場をきちんと持ってくださいと要請したところなのです。

多田羅座長 なるほどね。ありがとうございます。その職能団体ですが、井上先生いかがですか、その辺の職能団体のこういう面での役割、一般論になってしまうかもわかりませんが。

井上委員 井上です。おっしゃるように、私どもも一般に、医療職としてハンセン病の後遺症についてほとんど理解していないという事実が間違いなくありますので、そういう専門家から医師に向けての研修というのは必ず必要なことだろうというふうに思います。

多田羅座長 なるほどね。特に非入所者とか退所者は町で生活されていますからね。そ

ういう人のことがわからないと、もう療養所に帰らざるを得ないということになってくるという趣旨ですかね。だから職能団体でもそういうことについて基本的な点は周知・啓発いただきたいという考え方でしょうか。

井上委員 はい、そういうことだと思います。

多田羅座長 はい、よろしく申し上げます。

ほかにはいかがでしょうか。先生いかがですか。

畔柳委員 結局必要性を感じないとその団体は動かないから。

多田羅座長 まあそうですね、皆平凡な人間ですからね。

畔柳委員 だから問題は誰かが指摘してあげないと無理なのですね。

多田羅座長 そうですね。それはやはり団体の機関誌なり、そういうところから基本的な知識は、まあやっておられるのだと思いますけれどもね。

畔柳委員 抽象的にはよくわかるのですけれども、実際具体的にになると、いっぱい、いろいろな要望がある中で選ぶわけですから、そういう必要性が出てこないとやはり取り上げないと思います。

多田羅座長 取り上げにくいですかね。

畔柳委員 その辺は……。

花井委員 いいですか。具体的にどうするかというと、エイズをどうやっているかをちょっとご紹介すると、国立国際医療研究センターにエイズセンターというのが存在していて、そこに救済医療室というのをつくったのです。その人たちが結構リソースを配分しているので、そこに連絡すると全国に飛べるようになっていて……。

多田羅座長 それは医者ですか。

花井委員 医師、ナース、ソーシャルワーカーも。

多田羅座長 そのセンターにはそういう人がいるわけですね。

花井委員 ソーシャルワーカー、カウンセラー、医師、ナースがチームになっているのです。一応建てつけ上は全国に飛べるようになっていて、例えば地域の患者さんが在宅でうまく施設とどうのこうのとかいうときには、そこへ行って調整をしてくれると。全国を1個でやるのは大変なので、エイズのブロック拠点というのを設置していて、全国8カ所あるのですけれども、そこには地域医療支援機能を……。

多田羅座長 それはエイズ専門ですか。

花井委員 エイズ専門です。そうすると、エイズも同じ問題で、エイズも一定程度の知

識があれば別に普通に扱えるわけじゃないですか。ところが、なかなかそれは入所不可能とか、療養施設が無理とか、あとはやはり開業医の先生もよくわからないからちょっと責任が持てない、みたいなことをおっしゃる場合があって、いやいやいや、という話を誰かがしに行ってあげないといけないのです。それはやはり専門家チームが行ってそれをやるという体制で、だから要するに苦情窓口というか、電話相談窓口をどこかに集約して、そのケースごとに機動的に動ける専門家が全国に一定程度散らばっていれば、エイズモデルはそういうモデルでやっているのですけれども、だからそういったことを構想すると。何かあったときに対応するという感じで、アドホックにそういう形でやったら……。

多田羅座長 現にそういう需要もあり、動きがあるわけですね。

花井委員 需要があって、今実装しているのです。去年の予算でやっとな各ブロック拠点に実装して、各国立病院系に5,000万ずつ上に乗っけて、3,700万かな……。

多田羅座長 それだけの患者さんというか、状況もあるわけですね。

花井委員 そうですね、だから今病院の経営が大変厳しいので、そういうことにお金を使うことができないから、結局外からの予算が必要で……。

多田羅座長 それはどこですか、外というと。

花井委員 外というのは病院機構は独法化しているので、NHO、いわゆる国立病院機構の場合は運営費交付金という形で、もともとは税金か何かですけれども、いわゆる診療報酬で経営しているものに乗せてあげないと、そんな忙しい中をナースが外へ出たり、あちらこちらへ行っていたら「何をやっているんだ」という話になるので、やはり今の保険療養の枠の外の仕事をさせるためには必ず特段の予算を入れないと多分、国立療養所の場合は予算体系が違うと思うので、もっと余裕があると思うので、例えばそれをやるのだったらそういう人が、今は人自体がないというような問題はありますけれども、役割があるのであればその役割に合った金がついて、その人たちの機能として、いざ何かあれば、例えば九州だったら九州一帯はこの4～5人のチームがいて、常にあちこちへ行けますよとか、東北だったら東北で行けますよ、みたいなチームが各療養所があれば、十分行けるだろうと思います。

多田羅座長 はい、わかりました。堅山さんいかがですか、その辺現実に、非入所の方、あるいは在所の方のケアとか医療の確保という点でのあり方というのは、何かアイデアはございますか。重要であるということはわかっているけれども、具体的な形ですね。

堅山委員 ハンセン病の場合は、やはり皆さんどこにいるということをはっきりしない

でね……。

多田羅座長 ああ、それ自体がね。

豎山委員 皆さん隠れていらっしゃるの、ほとんどの人が。

多田羅座長 エイズはその問題はないのですか。

花井委員 ありましたけれども、性感染の方の場合は割と、オープンな人は性感染の方は普通に支援もしやすいのですけれども、我々のような血液製剤由来の患者は割と引っ込み思案になるので、隠れているわけです。

ところが国の事業で、いわゆる秘密の、悉皆性のあるデータがあるのです。これが今までは門外不出だったのですけれども、使うことにしまして。

多田羅座長 ああ、そうですか。それは患者会も了承したわけですね。

花井委員 被害者、原告団が了承しまして、このデータで同意をした人についてはある程度把握できるという話と、それから1つは、何か困ったことがあったらこの連絡先に言ってくださいということが周知される。

多田羅座長 そうそう、その辺は豎山さん、ハンセンだとどうなのですか。

花井委員 言えないで困ったことを誰に言ったらいいかというところがないと、そこでちゃんと助ける人が控えているということが重要なと思います。

多田羅座長 それは非常に、1つのモデルとしてわかりやすいと思います。

豎山さん、いかがですか。

豎山委員 大阪などは退所の皆さん方の患者会がしっかりしているのです。そういう中でサポートして下さる方もいらっしゃるの、非常にこれはやりやすいだろうと思います。

多田羅座長 大阪は阪大のあれですか、理研などが拠点になっているのですかね、ハンセンの。大阪で進んでいるというのは。

豎山委員 いや、大阪の退所者の会の方々の場合は、ひとかたまりにかたまっているものがあるわけですよ、関西退所者の会というのがね。そうしたら、いろいろお互いに情報交換ができる、どうしたらいいかというようなことが話し合えるから。

多田羅座長 それは何人ぐらいの会なのですか。

豎山委員 今、退所者メンバーは何名いますかね、ちょっとはつきり数は把握していませんけれども、10数名の者がいるのだらうと思います。

ただ、このような形でまとまってこられるような退所者集団だったら、私はいろいろな

ことが前に進むだろうと思うのです。ただしかし、なかなか、中に行けば行くほど、もう土の中に潜ったみたいな形で、まさしく顔を出さない。

というのは何かというと、熊本の宿泊拒否事件があって、その後に差別文書がバースト出てきましたので、皆さんもう「これは怖いぞ、まだ出る時期じゃないぞ」という思いで、本当に逃げ隠れしながら皆さん生活しておられる。そういう中だったら、例えば足の傷が悪くなったとか、そういうことになってきたらもうどこへも行きようがないので、自分が退所した療養所へ行って治療してもらおうとか、そういうことになってしまうのです。

ですから、もっともっとハンセン病に対する啓発活動がしっかりなされて、そして普通の病気だったんだよというような社会が来ないと、私はなかなかそこまで言い切れないというところがあると思います。

多田羅座長 そうですね。鈴木先生、どうですかその辺は。先生はずっとハンセンの方の社会的な取り組みをされておられると思うのですが。

鈴木委員 私は熊本訴訟の判決が確定したところまで弁護団員でしたけれども、それ以降はあまり弁護団に関与していないので、だから少し離れているところで私はこの委員に推薦されたのだと思うのですけれども、年に2回ぐらい全生園に行ったり、資料館に行ったりして、当事者の方々と少しお話しするという程度なので、特にいろいろなところで、実名・仮名はともかく発言している人の話は聞くことはできますけれども、そうでない方々の話というのは私も……。

多田羅座長 なかなかね、非入所者の……。

鈴木委員 家族訴訟が5月31日でしたか、判決が熊本地裁で出ますし、その集会があしたの午後、四谷のイグナチオ教会だったかな、2時から4時まで開かれますので、今まで聞けなかった家族の方々の思いを、家族訴訟の中で大分発言しています。入所者を中心に私たちはお話を聞いてきましたけれども、それ以外の非入所者とかご家族の方というのは積極的にそういう集会などに出ていかない限りはなかなか聞けないということなので、ぜひそのあたりも少し情報を収集していただいたらよい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。畔柳先生、何かございますか。頷いておられるけれども。

畔柳委員 やはり難しいですね、出てこない人を誰が探すかという話ですね。

多田羅座長 難しいですね。現実にそういう人たちが困っておられますからね。

畔柳委員 ただ、そういう救済手段があるということはわからせてあげないといけない

ですよ。

多田羅座長 知識として最低限、そういう方法がね。それはやはり自治体の役割でしょうね。

花井委員 やはり療養所内に、極めてその事情に精通したスペシャリスト集団がバックに常に。

畔柳委員 そういう方たちがやらないと無理ですよ。

花井委員 先ほど患者会があればという話は、まさにそのとおりで、一義的には回路としては病院にもかけられるのですけれども、僕らの場合はピアサポートグループがいるわけです。薬害に関してだけでも。性感染もありますけれども、要は電話をしたら同じ患者が出て、「おう、どうなの」という話ができるという回路と、あとは病院のスペシャリストが受ける回路との2つあって、でも放ってしまうとH I Vでも隠れてしまって出てこない人がいるので、それは放っておいていいのかという問題は私どもにあり、その秘密のデータを見るとある程度メディカルデータが入っているのです。合意した人のメディカルデータを見ると、ちょっと放っておいてはまずいんじゃないか、という人に関しては、もうこちらからお電話をして「トントン、いかがですか」という感じでやっているのです。

ただ皮肉な話ですけれども、それで地方へ行けば行くほどH I Vを隠していて、しかももう高齢化して身寄りがないとなったときに、最終セーフティネットとして地域から離れて、逆にかえって地域だと嫌なわけですよ、H I Vの場合は。それでもうどこかに、具体的に今検討しているのは、まさにエイズセンターの近くに、皮肉な話ですけれどもまさに多摩全生園のような施設があれば、そういう療養型の病床を終の住まいとしてそこに来ていただいて、スペシャリストたちが近くにいるところで安心して療養してくださいというようなセーフティネットが必要だという検討を、逆説的なのですけれども、むしろやっている有様です。

だから、むしろ療養所のほうがうらやましいみたいな、一回転してそういう話もセーフティネットとしては今検討中です。

多田羅座長 形としてはうらやましいと。中身は進んでいませんが。

中島先生、何か。

中島委員 お話を聞いていて、非常に勉強になるのですけれども、ただ、②のところ各市町の首長のご発表を聞いていて思うのは、現在も存在するH I V、精神疾患、認知症等への差別・偏見をなくし、将来の差別・偏見を予防するための取り組みが行われていな

いと僕は思っているのです。

多田羅座長 いや、それは行われていますよ、やはり。不十分なのであって。

中島委員 極めて不十分ですよ。だから、ないとは言いませんけれども、極めて不十分。

多田羅座長 だけど、各市の市長さんの話を聞いていますと、それなりにやっておられるということはあったのではないですか。

中島委員 だから、ハンセン病に対する教育とか教訓を後世に残して、そのことをきちんと引き継いでいきたいと思います。これには頑張っていきたい。

多田羅座長 それはありますね。

中島委員 しかし、疾病を理由とする差別・偏見、ここへ視野が広がっていないと思うのです。だから取り組みとしても、例えばハンセン病の方が集まる。そうではなくて、そこへ精神障害者も、H I Vの方も、皆集まったらいいと思うのです。一緒に集まれば、大きな流れになってくると思うけれども、そういうことが全然ない。そこが非常に気になって、今の時点で言うべきかどうかと思って悩んでいたのですけれども……。

多田羅座長 やや前向きに書いていることは、おっしゃるとおりだと思います。

中島委員 だから、「現在も存在する」というところから以降は、ちょっとできていないように、今後の課題だというふうに。

多田羅座長 花井さん、そのようにいかがですか。各疾患対応、あるいはそういうものが一緒にあるような形の作り方は。

花井委員 いや、難しい問題ですね。だから意外に、例えば各患者会とか、難病例とかがございまして。その取り組みなのですから、意外に個々の患者は保守的なものでございまして。

多田羅座長 それぞれが。

花井委員 そう。だから横串を刺すというのはあらゆる、薬害だけは何とかやっているから、あの狭い領域だからやれているわけで、ほかの領域でやろうとすると、やはりそれぞれの疾病の患者の特性があって、幾ら幹部が旗を振ってもそれぞれの患者がコミュニケーションするという話になると結構あれがありますね。

だからやはり、まず1つは今普及啓発の中で歴史的な国の加害性とか、無らい県運動のようなものの歴史的な人権というコンテクストにおける普及啓発とともに、メディカルベースでも不足していると思うのです。例えばH I Vだと、やっとな年の年末の学会で「U=U」という運動が始まったのです。

多田羅座長 何ですか、ユー……。

花井委員 それは「Undetectable=untransmittable」なのです。要するに、ウィルスを検出しなければうつらない、つまりH I Vはやっと性感染でうつらなくなるのだということとを公に、前からそれは言われていたのですけれども、学会レベルでそれをアクセプトしたのです。だから学会レベルでウィルスコントロールをしていけば、もう性交渉でうつらないのだということを書いていいという領域に来て、この運動を今展開して、うつらないと。それもサイエンスベースでやっているわけで、10年以上前からその話は患者同士では「まあうつらないんじゃない？」と書いていたけれども、それがいわゆるエビデンスのある論文が出て、それによって学会としてもそれをアクセプトだというふうにしたら、これは割と画期的な事件で。

多田羅座長 性感染症ではないと。

花井委員 それはまだ皆さんは知らないでしょう。

多田羅座長 まあ、そう思っていますけれども。

花井委員 そうということです。ハンセンの場合も、やはりサイエンスベースでちゃんと理論を持って、合理的に普通にできるということを、皆何となくは思っているけれどもわかっていないと。そこがとても大事だと思うのです。だから、そこはやはりちょっと力を入れてほしいところです。

多田羅座長 はい、わかりました。しかし今、中島先生がおっしゃるように患者さんが仲よくというか、理解し合っているというのは意外と難しいと。

中島委員 お互いが差別し合うのです。だから、それは非常に難しいということはよくわかっています。その上で……。

多田羅座長 その上で、どうしたらいいですか。

中島委員 その上で、一部の人たちでも集まっていくということが大切だと思います。

多田羅座長 できることから始めていくという。

花井委員 まずは感染症つながりで。

多田羅座長 感染症つながりで。そうか、感染症ですからね。ハンセンは感染症ではないと若干思っていますけれども、そういう面がありますからね。

花井委員 そうですね、H I Vとはそういうお付き合いだったわけですし。

多田羅座長 そうですね。はい。

堅山委員 よろしいですか。元ハンセン病患者たちでも差別し合うのです。というのは



何かというと、やはり社会で満足な医療が受けられないとなったら、当然ハンセン病療養所へ行って治療をしてもらうわけです。そうしたら、入所している皆さん方は変な目で見られるわけです。おまへたちは社会復帰していたのだから、社会の病院でちゃんと治療を受ければいいじゃないかと言う者もあって、まあそれはすごいものがあります。だからそういうものがあって、退所した者たちというのは大手を振ってハンセンの療養所にまた行って治療を受けるわけでもないのです。やむを得ず行く、そしてまたやむを得ず再入所する場合がある。再入所したら、今度は「おまへたち、社会復帰していた人間がなぜ帰ってきた」というような目で見られるものがあるのです、現実問題として。

私たちは、H I Vの皆さん方が逆にうらやましいなと思うときがある。それは何かというと、私たちは動けば、体を見ていただければハンセン病とすぐわかるわけです。もう本当に顔から、手から、足から、何からハンセン病というものを背負って生きているわけですから。そしてまたそこに、かたまりとなって動いたら特別に目立つわけです。

例えばどこかに拠点病院みたいなものがあつたとします。そこへかたまりで行ってしまえば、やはり皆さん「ああ、あそこは何かだ」というようなことになってしまうわけです。そうしたら、やはりいろいろと不都合が出てくる。

だから今、私は社会の中に社会復帰した者たちが1,020名いるのですと言いますけれども、各都道府県に1人以上の者がいると昨年まで私は言うておりましたけれども、2つの県がゼロになっておりますから、恐らくお亡くなりになったのだらうと思います。しかし、それぐらいの数の方々が社会復帰しておられる。しかし、この方々というのは本当に冬眠したように、そういう状態で顔を出さない。何かのときにちょこっと顔を出す、そしてまた引っ込むというような感じの生活を社会の中で余儀なくされている。それほどまだ、ハンセン病に対する偏見や差別はあるということです。

だから、普通の病院に行って、例えば安心して治療が受けられるところがあつたら、それはそれでいいかもしれないけれども、でもそうではない人たちがたくさんいらっしゃるということは、やはりきちんとした啓発活動というものをやらないといけないのではないかと思います。

多田羅座長 はい、わかりました。

畔柳委員 結局誰がやるかということで、国がやれということになるのでしょうか。啓発活動をね。

多田羅座長 やはり自治体ではないのかな。一応、差別と偏見の啓発活動は自治体とな

っていますね、都道府県。

畔柳委員 関心の差をなくすためには、国が中心になる必要があると思いますが？

多田羅座長 やはり都道府県が中心にというのが1つのストーリーかと思うのですけれども。

高橋先生、何かございますか。

高橋委員 内容については非常によくまとまっていて、いいと思うのですが、先ほど鈴木委員がおっしゃったように、私はこの展望というのがちょっと引っかかって、題名と中身に偽りがあるのではないかと確かに感じたのです。

これは、聴き取り書をまとめたものということなのですか、それともそれに検討会の意見を加えてという。

多田羅座長 検討会の意見も加わっていると思います。

高橋委員 そうすると、展望のところをもうちょっと踏み込んでもいいのかなと思って、結局今回聴き取った市町さんと同じことをすべての市がやれば、かなりこの問題が前進するのだと思うのです。では、それをどうしたらいいのだろうかということに尽きると思うのです。

これは実際にお金をばらまいても多分だめだろうと思うのです。やはり関心を持っていただくと。

多田羅座長 やる気がないとね。

高橋委員 そのためには、1つには先ほど堅山さんがおっしゃいましたけれども、映像を使って配信するとか、語り部さんたちも、やはりこれ今、第2世代はまだ直接第1世代本人から聞いているからいいのですけれども、第3世代、第4世代になりますと、個人の思いも加わってきますから、変質してくる可能性があるので、今のうちに後世に残せるような映像化をしておくのは1つの展望として……。

多田羅座長 まさにアーカイブスですね。

高橋委員 ええ。あと、やはり療養所を残すということ、これも将来の展望に非常に有効というか、価値が高いと思うのです。ハンセン病のようなひどいものはもう起きないのではないかと、それは確かにそう思うのですけれども、例えば未知の致命率の高い感染症がアウトブレイクしたと。そのときの初動は、やはり情報把握と隔離を含む対策なのです。ただ、それが一歩間違えるとこんなに悲惨な事件になってしまうのだという、それを歴史として、例えば広島原爆ドームを見ると「やっぱり核兵器はよくないな」と皆が思うわ

けです。療養所もそのようなものにしていくということで、そこはお金をかけてやるべきだろうと思います。それが展望なのかなと私は思います。

多田羅座長 それは資料館のことですか。

高橋委員 はい、資料館ですね。

それから、入所していない方のアプローチということなのですが、中島先生にお伺いしたいのですが、精神保健福祉センターですか、あそこがアウトリーチというのをやっていると思うのです。その手段というのは使えないのですか。結局、精神障害者の方というのは自分から手を挙げて福祉サービスを申し込まないので、センターの方が直接そちらに出かけて行って、手取り足取り申請手段を教えているというようなことを聞いたことがあるのですけれども。

中島委員 法的な枠があればいけるでしょうね。

高橋委員 そうすると、そういう法的な枠をつくる方向で解決ができるかもしれないということですね。ありがとうございます。

多田羅座長 そうですね、アウトリーチは精神障害者に対してはかなり最近進んでいますからね、そういう枠の中で取り組んでもらうようなことも可能であればいいかもしれませんね。

中島委員 一言申し上げますけれども、アウトリーチが進んでいるということは全然ないです。

多田羅座長 いや、かつてはゼロでしたから。アウトリーチということは、昔はなかったですからね。それが、政府が行ったりして、保健所がやったりして、1つの空気にはなっていますね。少し先生は辛口です。

中島委員 すみません。

多田羅座長 ありがとうございます。

それではせっかくですので、寺山先生いかがですか、薬剤師さんとして。

寺山委員 私も1回ヒアリングに参加させていただきまして、そのときにも感じたのですが、きょうも議論の一番のメインになっているようですけれども、やはり普及啓発が非常に重要だというのはこの世界でも言われることですが、各自治体の市長さんもいろいろ工夫されているのですけれども、やはり関心のある層とない層があるとか、特に忙しい、実際に現役で働かれている方は、小学校では取り上げているところもあると聞きましたけれども、無関心層がいるというのもやはり今の現代を表しているのかなと思います。また、

歴史を正しく継承するというのは非常に重要なことだと私も思いますし、これは国主導で予算措置をしていかなければやっていけないのではないかと。

正しく記録を残していくということは、これはなくなってしまうたらどうしようもないのですから、非常に重要ではないかと思いました。

また、どうやってそれをやっていくかということについては非常に難しい問題ですけれども、何らかの形で「こういうことがあるんだよ」ということを国民に知ってもらおうといえますか、そういう活動ができないものかというふうに感じました。

多田羅座長 そうですね、国民の文化というか、その底辺としてね。ありがとうございます。

松本先生、いかがですか。病院というようなところの役割などはどうなっていますか。

松本委員 2回ヒアリングを聞いて私が感じたことを述べさせていただきますけれども、ヒアリングを聞いた市長さんたちはかなりいろいろやっておられるという印象を受けたのですが、私が住んでいるのは全生園のそばの多摩の、市としては別の市に住んでいるのですが、全生園のある東村山も含めていろいろなところで教育を小中学生に、いろいろな差別・偏見をなくすような教育として参加させているという話がありました。

多田羅座長 それは小学校がですか。

松本委員 小学校から中学校で、東村山市もやっているのですが、僕が住んでいる市では、近いのに、自分の子供たちは全くそういう話を聞いていないのです。

多田羅座長 それは市が違うからですか。

松本委員 市が違う、隣の市であってもです。ですので、やはり大変だと思いますけれども、この差別・偏見をなくすには教育が唯一の方法ではないかと。

多田羅座長 基本的にですね。

松本委員 ええ。参加者を見ても、いろいろなこういう行事をやっても、若い人はなかなか出ないで、お年寄りが多いということもありますし、そうするとやはり若い人たちの教育で……。

多田羅座長 その若い人というのは、やはり小中学生のことですか。

松本委員 まあ小中でしょう、小中高、その辺だと思いますけれども。そうすると、まずやっている自治体はその周辺の自治体にそういう働きかけをして、そういう輪を広げていくようなことを、都道府県もそれを後押しするのでしょうかけれども、そういうところからやっていくのがいいのではないかというのが1つです。

もう1つは、ヒアリングを聞いていて、いろいろな市長さんがかなり苦勞されているように思いますが、認識として、ネガティブな遺産を持っているという考えではなくて、今後の日本の差別・偏見をなくして、いい社会をつくっていくためのポジティブな施設としての活用を考えていくような方策を提言したほうがいいのではないかと。

多田羅座長 頑張らなければいけないという前向きな気持ちですね。

松本委員 そうですね。例えば、あるところで世界遺産に登録するとか、そういうこともありましたけれども、何かそこを使って新たな差別・偏見をなくす活動の拠点となるようなことを提言していくといいのではないかと思います。

多田羅座長 非常に貴重なご意見をありがとうございます。

鈴木先生、教育のことはどうですか。先生は法律家だけれども、やはり社会に広げるといふ観点から普及啓発の、先生はどう思われますか。

鈴木委員 私はH I Vも肝炎も訴訟を担当してきましたけれども、昔から感染症差別をなくすことは正しい知識の普及からとずっと言われてきたのです。

多田羅座長 それは言いますね。

鈴木委員 最もプライバシー侵害の情報が漏れたり、差別の発端をつくるのは、やはり医療界からが歴史なのです。

その意味では、正しい知識を最も持っている方々が差別のきっかけをつくってしまうということなので、やはり正しい知識と人権教育をあわせてやらなければいけないということだと思います。

今、私は薬害肝炎の弁護団の代表をしていますけれども、関東地域ではこの4～5年、各中学・高校へ行って、薬害肝炎の被害者の人たちに薬害を起こさないため、未来を担う子供たちに薬害の被害者にも、加害者にもしたくないという意識で授業を申し込んでさせてもらっているのです。

多田羅座長 それは東京都ですか。

鈴木委員 東京都だけではなくて、関東地域全域です。

多田羅座長 関東地域の、単位は県単位ですか、アクセスするのは。

鈴木委員 だから、特に私立でも弁護士が何らかの接点を持っているところにはプロポーズしますし、公立の中学・高校に行って、この4～5年の間でもそれを受講した人は1,000人を超えているのです。

多田羅座長 そうですか、それは学校という舞台で行われているのですか。

鈴木委員 そう、同じ学校が「また来年もやってください」という形で繰り返されることはあるのですけれども、なかなか横に広がっていかないのです。

多田羅座長 今、何校ぐらいになっているのですか。

鈴木委員 ちょっと数が、30 何校だか 40 校ぐらいだろうと思いますけれども。

多田羅座長 それでも 30、関東ですね。

今年からは薬害、薬の害をどうやってなくしていくのかということだけではなくて、実は薬害で近代、特に 1980 年代以降の薬害では、感染症が関連する、H I Vとか肝炎とかもあって、そういう意味では感染症差別も薬害教育の中に入れ込んでいこうということをしているのです。

だから、民間でもってそういうことをやろうとする人たちはいるので、今教科書が、厚生労働省と文科省がつくった教科書というか、副読本みたいなものが、日本全国の中高に送られているのですが、あれは 5 %ぐらいだけ、開かれているのは。学校で段ボールのままにしておくのが 95%ぐらいなのです。

多田羅座長 だけど、全部の学校に送られているのですか。

鈴木委員 そうなのです。だけど、それが活用されないと。

多田羅座長 だけど、送られているのはすごいですね。

鈴木委員 それで、教科書協会というところがあって、どうも教科書協会というところにその教科書をきちんと使うようにという申し入れも肝炎弁護団で始めたのです。そういうことが 1 つあるわけです。

それから、私はもう定年退職しましたけれども、おととしまで明治大学の専任教授として医事法をやっていたので、ハンセン病資料館に連れていきました。

多田羅座長 ああ、学生をね。

鈴木委員 ええ。現在進行形で、まだ学長特任補佐の資格でやっているのですが、昨年度からは日本精神医学資料館というのが松沢病院の中にあるのですが、ここにも見学に行こうということで行っているのですが、ハンセン病資料館に初めて行った医療者たちがびっくりするのです。こんな歴史が日本にあったのかと。同じように、日本精神医学資料館に行っても、やはり松沢に引っ越した病院、松沢病院という名前になった初代の院長が呉秀三で、彼が実態調査を発表してから去年でちょうど満 100 年経ったわけです。だから去年から今年にかけては精神医療のさまざまな映画や歴史を解説するような学習会等が開かれているわけで、そういうものが一過性で開かれるのですけれども、やはり原点としては

ハンセン病資料館と松沢病院の敷地の中にある日本精神医学資料館、こういうところを充実させながら、それを活用しながらいろいろな学習会をそこを拠点にしてやっていくというようなことを広げていかなければいけないのではないかと。

精神医療に関しては、この数年来身体拘束がすごく社会問題になっていますし、私は100年前からほとんど精神科では強制入院、強制治療、身体拘束というやり方が全く変わらないうで行われてきたのかと偏見を持ってきたのですが、実は1964年のライシャワー大使事件で精神衛生法が強化されたわけですが、それまでは呉秀三の教えでもって、精神科の中でもやはり身体拘束をしないようにしよう、強制入院をなるべく減らしていこうという運動がされていたようなのです。

ところが、1964年のあのライシャワー大使の事件があって、精神衛生法が改正されて、だからそのことは戦後にらい予防法が改正されてひどくなったのと同じで、ある程度いろいろな形の運動が進んでいくのですけれども、行政、国の政策で手のひらを返したようなことが起きてまた元に戻ってしまうということなので、1964年からの55年間は非常にもったいないということなので、もう元には戻さないという形で前進させていくための教育というのはいろいろなエリアがあり得ると僕は思うので、そんなこともこの検討会で提言していただけたらいいのかなと思います。今回には間に合わないと思いますけれども。

多田羅座長 ありがとうございます。教育というのは非常に大きな領域というか、思想というか、文化ですので、そういうものがどのようにこういう課題の底辺になっていき、世界になっていくかというのはまさに1つの大きな課題ですね。

豎山さん、何か思われますか。学校教育というか、そういう中で。

豎山委員 最近はハンセン病問題は終わったのではないかというぐらい、本当に下火になっていますね。

多田羅座長 高齢になっていますからね、どうしても人数も……。

豎山委員 どういうわけか知らないけれども、昔は予定表が真っ黒になるぐらいだったのですが、今はそれが本当に下火になってきたと。ハンセン病問題はまだまだ終わっていないのに、しかし1回やったらそれでもうやったような気になってしまうというのですか。

1年から3年生だったとすれば、例えば3年間に1回やればいいのだらうというぐらいの感覚があるような気がするのです。

それと私は、今回のハンセン病療養所のある地方自治体のこういう聴き取り調査、こういうことは本当にある意味では毎年でもやったほうがいいのではないかと。というのはな

ぜかという、やはりやることによって何かしなくてはいけないという認識になっていくと思うのです。

そしてまた、療養所がないところでも、先ほど私は1,020名という方々が全国に散らばっているのだと言いましたが、それと同じように入所しておられる方々も、それぐらいの数の方々が全国から入所しておられるわけですから、やはり全国の都道府県、あるいは市町村、そういうところもきちんとハンセン病問題を取り込んでいただけるような方法はないのだろうかというようなことも考えていかなければいけないだろうと思います。

厚生労働省としても啓発活動をやっておりますけれども、それだけでは足りない面があるのではないかと思うのです。だから、まずやはり私は各県で行われた無らい県運動、この中で各市町村がどういう動きをしたのか、その辺を全国の国、県、市町村がきちんと検証していく、そういう中で、では私たちは何をしなければならぬのかということが見えてくると思うのです。そこまで行かないと、私は啓発活動は進んでいかなさうだろうと。

この間、私は長野県へ行ってまいりました。長野に行ったら、何と強制隔離収容政策の中でお隣のところまで消毒したそうです。ここの患者さんがいたところだけでなく、隣のところまで消毒をやられたと。村全体をやられたというような話をしていました。その消毒液がしたたっている跡が、今でも付着してそのままあるということです。それぐらい厳しい消毒もやったのです。

そうであるならば、それぐらい厳しい消毒もやったのならば、厳しい隔離政策をやったのであるならば、1軒1軒回って啓発活動をやるぐらいのことをやらないと、私は偏見や差別というものはないかなかならないという思いがするのです。

多田羅座長 ありがとうございます。

各先生からかなり具体的に、特に教育、あるいは都道府県、市町村の役割について触れていただいたと思います。

まだちょっと時間はありますが……、はい。

中島委員 ちょっといいですか。ここに全く触れられてはいないのですが、①、②で、やはり優生保護法による問題は非常に大きな問題です。ただ、どうすればいいということがもう出てきませんけれども、それをちょっと触れておいていただきたいなど。

多田羅座長 ここで触れますか、それを。

中島委員 並べて触れておいたらいいのではないですか。

多田羅座長 はい、検討させてください。



ちょうど1時半になってきました。ご意見もあるかと思いますが、大体意見を伺ったので、最後に内田先生にまとめの言葉をいただいて、本日の検討会をお開きにしたいと思います。

内田委員 今回の総括は、市長方のお話をまとめていただいて、少し整理をしていただいたものかなというふうに理解をしております、そういう意味ではよく整理していただいているという感じがするのです。ただ、現在ハンセン病問題については療養所の将来構想の問題とともに、永続化の問題というようなことも議論されています。この総括の中では、この永続化の問題については頭出し程度の言及があるのですが、今後、この検討会として、永続化の問題というような形で語られていくことについて、もう少し掘り下げていく必要があるかなと思います。検討会の委員の先生方の意見の中で、やはり永続化は必要ではないかというご意見がたくさん出ましたので、検討会としてこの永続化の問題についてどういうふうに考えるのかということをし少し整理するというような掘り下げはあっていいのかなという感じがいたしました。

もう1つ、それとの関連もありまして、当事者の方々が残念ながらお亡くなりになった後のハンセン病問題というのをどのように位置づけていくのかというようなことは、やはり議論しておく必要があるのではないかと。そこにおける被害をどのようにとらえるのかというような問題は、永続化の問題とも関連し、被害救済の問題とも関連して、この検討会で取り上げるべきことかなという感じがいたしました。

もう1点は差別・偏見の問題ですけれども、ご存じのように障害者差別解消推進法という法律ができたわけです。どうして法律ができたかということ、Aという立場とBという立場の方がいらっちゃって、Aは差別していないと思うのだけれども、Bの方は差別していると思われる。こういう立場の違いがあって、なかなかそこは水掛け論になって、善意だけでは解決できない。

そこで法律をつくって、共通の土俵に立って基準をつくった上でなくしていきましょうという観点で、障害者差別解消推進法ができています。そして、適時被害実態調査をして、それを踏まえて教育とか、啓発に生かしていく。事態の改善を図っていくという循環論的なステップアップ方式を採用している。近くまた当事者団体の方がこういう被害実態があるというようなことを、データをお持ちになって、それに基づいて見直しをされる動きがあると聞いております。

ハンセン病の問題とか、疾病を理由とする差別の問題についても、やはりそういう発想

というのも少し検討していくことが必要かなという感じがいたしました。

とりあえず以上の3点でございます。

多田羅座長 ありがとうございます。基本的な点をご指摘いただいたと思います。

本日のこの市長さんの具体的な報告については、後半に事務局のほうでかなり丁寧にまとめていただいております。この中身についてはきょう議論できなかったのですが、各委員の皆さんには聴き取りの会には出ていただいておりますので、大体印象は持っています。具体的な点は、またこのヒアリング調査の実施概要というところで触れておりますので、ご検討いただきたいと思います。

きょうは特に総論といいますか、事務局のほうでまとめました総括と、その最初の部分、かなり原則原理、あるいは基本的な点をこういう2～3ページにまとめたところもありますが、無理もあり、かなり落ちているところもあったかと思いますが、何とか基本的な点、文章にまとめさせていただいたわけでございます。

これに対してご意見をいただきましたので、事務局のほうと相談しながら、もう少し充実した文章になりますよう、年度内に尽力して、また先生方のご意見をお伺いしたいと思いますので、その節はよろしく願いいたします。

かなり課題が、議論すればするほど大きくなっていくところもありまして、非常に難しいなというのが印象でございます。私も座長という立場をいただいて、非常に恐縮しております。非常に微力な座長で申しわけなかったのですが、今年度はこれが一応最後の検討会ということになります。来年度以降どうかというのは、また事務局、あるいは国と相談しながら、この検討会は開かれるということになるかと思っておりますので、ひとつ長期的な心を持っておつき合いただきますようお願いして、本日の会を終了にしたいと思います。どうもご協力ありがとうございました。

鈴木委員 すみません、ちょっと、この2回のヒアリングの議事録がありますね。あれは非公開で2回行われたわけですが、ここはちゃんとヒアリングの指摘をしているわけなので、あのテープ反訳をぜひ公開してほしいと思うのですが、いかがでしょうか。

多田羅座長 そうですね、公開しない理由は、ただ各市の方がどうおっしゃるかということですかね。

鈴木委員 そうしたら、同意を得たらいいと思うのですが、いかがでしょうか。

花井委員 結構踏み込んだ発言をされていますので。

鈴木委員 もったいないと思うのですが、いかがでしょうか。

多田羅座長 まあ、そんなに隠すような内容ではないですね。では、それをご指摘いただきましたので、国とも相談しながら前向きに取り組ませていただきます。

まだまだ先生方からご意見をいただきたいところであり、いただける先生ですが、一応時間ということでご了解いただきたいと思います。本日はどうもありがとうございました。

(了)