



語り起こしエッセイ

歴史的 ELSI って なんだろう？

■ ELSI とは？

この後藤班は、国立研究開発法人 科学技術振興機構（JST）社会技術研究開発センター（RISTEX）の「科学技術の倫理的・法制度的・社会的課題（ELSI）への包括的実践研究開発プログラム（RInCA）」の中の1つです。ELSIの名が入っているプログラムです。なぜ、このプログラムができたかという文科省に予算がついたからですが、なぜ予算が付いたかという、2021年度から2025年度の第6期科学技術・イノベーション基本計画のなかで、研究開発の初期段階から ELSI 対応など総合知を用いた対応が必要な課題にファンディングすると書いてあるのです。つまり、今の科学技術政策のあり方の中に ELSI が入り込んでいる。

では、ELSI は何かと言いますと、たとえば空飛ぶ車や AI などが典型的ですが、これから社会実装される、あるいはされつつある新しい技術に対して、倫理的・法的・社会的な課題や懸念がある。その際に、専門家が垣根を越え、一般市民も入った総合知を以て ELSI を検討することが、新しい科学技術のソフトランディングに必要なだと国は考えているわけです。「こういう懸念があります」「では、こういう制度を作りましょう」といった合意形成をして、それで空飛ぶ車を社会実装します、ということになります。うがった見方をすれば、文句を言われぬように各方面の合意形成をして、対応方針をきめてからやりましょうということだと思います。だから、はじめから「空飛ぶ車はあってはならない」という結論はほぼ想定外で、よほどのことがあれば諦めるけれど、基本的には大事な技術だからこれをどのように使うかを検討するというのが ELSI の考え方なのです。

■ 過去と ELSI

後藤班の場合は、「これから」ではなく「すでにあった」ことを対象としているので本当に変わっているのですが、そもそも ELSI という考え方が出てきたときには、「過去のことも大事」が実は前提だったのです。

ELSI は 1990 年にヒトゲノム計画が立ち上がったときに、懸念や不安があるなら、それに関する研究に予算の 3% をドカンと付けて、それと並行して進めれば良いだろうというところから始まっています。なぜヒトゲノム計画で ELSI にお金をつけたかという、1970 年代に市民を巻き込んで「遺伝子組換え」をし



松原 洋子

総合的検討グループリーダー

立命館大学大学院 先端総合学術研究科特任教授

ハンセン病問題に関する検証会議検討会委員、
旧優生保護法問題検証会議座長などを歴任。

専門は科学史、医学史、生命倫理、科学技術社会論。

てもいいのかという大論争があったのです。この時期は、最先端の物理学が原水爆を作ってしまったという記憶がまだ新しい時代でした。一世代上の人たちがそれに巻き込まれたわけですから。かつての物理学の戦争が今度は生物学の戦争になるのではないかという懸念があったわけです。ベトナム反戦運動や公民権運動に連なる市民運動や学生運動、さらに軍事研究や差別に関与する科学技術への批判運動といった、70年代の社会運動のうねりを（後にヒトゲノム計画を主導することになる）ジェームズ・ワトソン博士は身をもって経験していました。そのため、同様の反発が生じることを見越して先手を打ったのです。

遺伝子組換え技術が確立し、その応用をめぐって論争が起こった 1970 年代、優生学が全体主義国家のドイツのみならず、自由主義国家とみなされてきたアメリカにおいても猛威を振っていたことが再発見されます。つまり、ヒトゲノム計画の懸念といったときに、その背景には過去の優生学の記憶があった。だから、当時の ELSI は歴史的 ELSI を暗黙のうちに含んでいたはずなのです。なぜ、ELSI を検討しなくてはならないのかという時に、優生学という歴史的な反面教師があったというのが大きかったのです。このように ELSI という概念には、当初、歴史的な要素も含まれていました。これから新しい技術が社会に実装された後、例えば 30 年後には 2025 年は過去になります。30 年後に何か問題が起きたといたしても、最初にどういつもりでやったのかを検証しないと総合的な分析にはならないはずなのです。

ハンセン病の政策にしても、優生学にしても精神医療にしても、法律ができたといっても、当時からまったく懸念がなかったわけではない。懸念も議論も実はあったのです。けれども、法律ができ、施策ができ、システムができると、そこからはもう官



語り起こしエッセイ

僚制の中で自動運転となります。どんなものでも最初は最先端と思われていたし、合意形成もその時代なりにしているわけですが、走らせてみた後で、前に懸念されていた「これ」はやはり問題だったよねとか、問題があるとわかってシステムができてどうして自動運転になってしまうのかとか、その辺りをしっかり見るというのが後藤班の基本的な考え方だと思っています。

■ なぜ、患者や市民の参加が不可欠なのか

後藤班では、専門家、研究者、PABの委員がとてもフラットな形で議論しています。そこではいろんな発見があるし、いろんな論点が出てくるわけですが、やはり政策評価という観点からはつきりとあり、そのための適切なアーカイブズの運用という目標があるので、単に「啓発された」とか「いろんな考え方に触れて発見があった」で終わらない。後藤班の、あるいはRISTEXの特徴である意義のある施策につなげるという方向性で一致している。その上での歴史的なELSIという概念であるし、試みであると思います。RISTEXの審査委員の方々がわれわれのプロジェクトに関心を向けてくださるのは、やはりその重要性を認識しておられるからでしょう。政策的にRInCAプログラムを運営する立場の方々が「総合知」と言ったときに、歴史的な観点を無視できないというのはおわかりなので、この後藤班の研究が申請されてきたときには、良かったと思われたのではないかと推測しています。

なぜ、患者・市民アドバイザーボード（Patient and Public Advisory Board: PAB）のような仕組みが必要なのか、少し振り返りましょう。たとえばドイツでは公文書の収集・開示の法律やルールがあり、収集と開示を担当するアーキビストという専門家がいて、その専門性への評価が社会に定着しています。そういう社会ならば、専門家だけで扱っても一定の質の担保ができると思うのです。日本でもアーキビストが活躍されていますが、社会的認知は不十分です。現状は「システムに委ねてその運用をチェックする」以前の状態です。特に、医療や福祉に関するアーカイブズを社会に開いていくといった事業については、まだ試行錯誤が始まったばかり、という段階です。

私たちが集めている資料は、社会的なマイノリティ、つまり簡単に言うと不利な状態に置かれている方々にかかわる資料です。これは、研究の世界とか、国とか行政とか、そういうエスタブリッシュメント、主流派の力のある人たちは実は集めていないのです。主流派がマイノリティに対していろいろな対応や介入をしていて、その主流派の側が作った資料はそれぞれの部局にあっても、そこに巻き込まれたり参加したりした人たちにとって、その対応や介入はどういうことだったのかを示す資料は積極的にはまったく集められていない。むしろ、存在すら認識されて

いない。優先順位が著しく低いのです。

どういう人たちがそういう資料を作ったり保存してきたりしたかということ、当事者の団体とか、当事者本人とか、あるいはそういう人たちの近くにいた支援者です。たとえば公文書は主流派の人たちが作ったものなので、主流派目線に偏っています。考え方だけでなく、第三者によって客観的に評価されるべきものだという発想も、巻き込まれた人たちによってチェックされるべきものだという発想も基本的でない。そういう発想がないままに作られ、保存され、利用されてきている。すべての面で偏っているのです。

だから私たちとしては、まず当事者の人たちが作り集めたものをしっかりとアーカイブ化していきたいと考えています。皆さん手弁当でやっておられますから、長く保存したいと思っても限界があり、どこかに受け継いでもらい、適切に利用できるようにしてほしいというご要望はわりと強いのです。その当事者側の資料と主流派側の資料、これらを全部アーカイブズとして統合してみても、患者さんのリアリティ、あるいは患者さんにとっての医療のリアリティ、政策のリアリティが浮かび上がってくるのです。

医療福祉アーカイブズというときに、本当の主人公である人たちがかわらないことには本来、始まらないのです。ハンセン病にしても精神医療にしても、優生学や難病でもそうですが、政策としてこんな問題があった、こんな人権侵害があった。こうしたことが認知されるようになったのは、まさに本当の主役である病者や障害者、その周りの人たちが記録をつけ、蓄積し、そして声を上げて発信していったからです。

「患者さんとか障害者団体の人たちだけでいいではないか、なぜ市民の代表も一緒に加わる必要があるのか」と声も聞こえてきそうですが、それは、私たちは医療福祉アーカイブズを公共財と考えているからです。病や障害をめぐる医療や福祉は特別な人たちだけの問題ではなく、社会全体にかかわる問題です。それは、「誰もが、いつ病気になったり障害者になったりするかわからない」という意味だけではなく、主権者として政策を支えているわけですから、特別な人たちだけの問題にせず、大変な状況にある人たちと共に行きか、どのように社会と一緒に作っていくかを考えていく。これが重要です。そういう意味でも、ゼロから1を立ち上げる私たちとしては、患者や市民に開かれた方法をとっていききたいのです。

インタビュー作成：詫摩 雅子

デザイン：奈良 泉

企画・実施：渡部沙織、後藤基行