

**第27回日本エイズ学会学術集会・総会  
HIV陽性者参加支援スカラシップ  
報告書**

**HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会**

## H I V陽性者にも開かれた学会を

H I V・エイズに関わる専門家が新たな知見を発表し、あるいは実践から得られた経験や意見を共有し互いに討議しあう日本エイズ学会。しかし、この問題の当事者であるH I V陽性者にとって、学会への参加は経済的、地理的、心理的にハードルの高いものです。

私たち「H I V陽性者参加支援スカラシップ委員会」は、毎年開催される日本エイズ学会学術集会に、より多くのH I V陽性者が参加できるよう、学会参加登録料および宿泊交通費の一部を助成するスカラシップ・プログラムを実施してまいりました。この委員会は2006年に設立され、支援団体と当事者団体の協働によって企画・運営されております。今年度は、社会福祉法人はばたき福祉事業団、特定非営利活動法人ぶれいす東京、特定非営利活動法人日本H I V陽性者ネットワーク・ジャンププラスのほか、公益財団法人エイズ予防財団も加わり、計4団体が運営に携わりました。

2013年11月20日より3日間にわたり熊本で開催された「第27回日本エイズ学会学術集会・総会」にも、おかげさま多くのスポンサーと学会関係者の皆様のご協力を頂き、このスカラシップを通じて34名のH I V陽性者が参加することができました。

今回のご支援に心より御礼を申し上げますとともに、今後も引き続き皆様のご支援を賜りますよう、何卒宜しくお願い申し上げます。

本書は、学会に参加したH I V陽性者によるレポートを掲載したものです。実際に学会に参加したH I V陽性者の声からは、これまでの自分自身の経験や考え、医療や周囲の人々への感謝の気持ち、そして現在のH I V・エイズを取り巻く様々な問題への思いを、垣間見ることができるはずです。

医療・保健・福祉・教育・支援など多面的な取り組みが不可欠であるH I V・エイズの課題に関して、最新の事例に触れた当事者たちの率直な声を広くお伝えするこの活動が、今後の日本のエイズ対策に役立てられることを願っております。

H I V陽性者参加支援スカラシップ委員会



学会のフィナーレには、あの「くまもん」も登場。会場を盛り上げてくれました。

# 目 次

## 第27回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV 陽性者参加支援スカラシップ

概要・実施報告	4
公開シンポジウム「治療と社会的偏見の解消」	
開催概要	6
HIV 陽性者による参加レポート	8
その他の一般演題、シンポジウム、セミナー等 HIV 陽性者による参加レポート (カッコ内は掲載レポート件数)	
シンポジウム4 (7件) 地方都市における HIV 陽性者、そのサポートは？ ～プライバシー守秘と孤立解消の取り組み、九州・沖縄でのトライアルを通して～	30
シンポジウム7 (2件) なかなか減少しない HIV 感染妊娠・いまだ拡散発生する HIV 母子感染	35
共催セミナー2 (1件) STR 時代の到来 -HIV・AIDS なき世代のゴールに向けて-	36
共催セミナー3 (1件) HIV 感染症と Aging	37
共催セミナー4 (5件) セルフ・マネジメント、取り組むなら今でしょ	38
共催セミナー7 (1件) HIV 診療における CMV 感染症 ～何をどこまでどう治療するか？～	41
共催セミナー9 (1件) 将来を見据えた HIV 診療マネジメント -For the future today-	42
共催セミナー10 (1件) HIV 感染症の長期合併症予防	42
共催セミナー11 (2件) HIV 診療チームは地域のダイヤモンド！？ ～皆で HIV 診療にきらめきを！～	43
一般演題 (3件) MSM	44
一般演題 (2件) 薬物使用	46
一般演題 (1件) カウンセリング	48
市民公開講座 (1件) HIV・AIDS なき世代をめざして	49
その他 (1件) 講演会「HIV 感染がゲイ男性に及ぼす心理的インパクト」	49
その他 (2件) 第3回 世界エイズデー メモリアル サービス	50

## 目的

全国の HIV 陽性者 50 名程度（予定）の学術集会参加登録費および交通費・宿泊費（地方在住の場合）を一部負担し、陽性者の学会参加を促進する。

## 応募資格

1. HIV 陽性者であること。
2. 第 27 回日本エイズ学会学術集会において開催される公開シンポジウム「治療と社会的偏見の解消」を含む、2 つ以上のプログラムに参加することができること。
3. 学会終了後に参加レポートを提出すること。

## スカラシップ支給

応募動機等についてスカラシップ委員会で審査の上、在住地域により以下の金額を支給する。

九州の在住者（沖縄を除く）	10,000 円
中部・近畿・中国・四国地方、沖縄県の在住者	30,000 円
北海道・東北・関東地方の在住者	50,000 円

応募者数	66 名
支給者数	34 名
支給総額	1,280,000 円

※ 第 27 回日本エイズ学会会長・満屋裕明氏のご厚意により、スカラシップ受給者に学会参加登録証 34 枚を無償でご提供いただきました。このため、上記金額には 10,000 円相当の現物支給が含まれます。

---

## 主催

### HIV 陽性者参加支援スカラシップ委員会

- ・ 社会福祉法人はばたき福祉事業団
- ・ 特定非営利活動法人ふれいす東京
- ・ 特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス
- ・ 公益財団法人エイズ予防財団

## 後援

厚生労働省 日本エイズ学会 日本製薬工業協会 (順不同)

## スポンサー

このスカラシップ・プログラムは、以下の皆様からのご支援により実現致しました。

寄付 ア ヴィ合同会社 一般財団法人化学及血清療法研究所 MSD 株式会社  
田辺三菱製薬株式会社 中外製薬株式会社 ヤンセンファーマ株式会社  
セコム医療システム株式会社 カネコソウ様 匿名の方々 (順不同)

助成 ファイザー株式会社 MEG-J

総額 865,000 円 (2013 年 12 月 25 日時点)

## 日時

平成 25 年 11 月 22 日（金）13:10～14:40

## 会場

市民会館崇城大学ホール 1 階 大ホール（第 27 回日本エイズ学会 第 1 会場）

## 趣旨

近年の治療の驚異的な進歩と福祉制度の整備によって、HIV 感染に伴う健康上の困難さは以前に比べて次第に薄れつつあります。一方で、検査や治療へのアクセスが確保されなければ、エイズ発症により生命の危険や予後への悪影響があることには変わりはありません。

日本における HIV 陽性判明者数はこの数年間変わっておらず、HIV 感染者本人の検査・治療へのアクセスは、現在もなおエイズ対策における重要課題であると言えるでしょう。しかし、エイズ発見から約 30 年が経過した現在でも、HIV・AIDS に対する社会の偏見は根強く、多くの人々にとって HIV・AIDS は直視することのない他人事です。このことは、HIV 感染のリスクがありながら検査を受検しない要因とも考えられているほか、医療現場における HIV 感染者への診療拒否や差別事例や、地方におけるプライバシーへの不安など、HIV 感染者自身が社会生活において直面する生きづらさとも深く関連しています。

一般公開によって行われた本シンポジウムでは、こうした現状をパネリストらの発表に基づいて振り返りつつ、治療の進歩だけでは解決しない HIV・AIDS の問題について、当事者の視点に立って討議しました。

## 座長

大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）

生島 嗣（特定非営利活動法人ぶれいす東京）



（左）生島氏、（右）大平氏

---

## パネリスト（敬称略）

高久陽介（特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス／公益財団法人エイズ予防財団）  
ジャンププラスでは、2012年に HIV 陽性者を対象とした独自の WEB アンケート調査を実施した。本シンポジウムの話題提供として、HIV だけでなくその他の疾患に関する医療への幅広いニーズや拠点病院以外での受診経験、さらに診療拒否などの被差別事例があることを発表した。

生島 嗣（特定非営利活動法人ぷれいす東京）  
これまで、ぷれいす東京が取り組んできた多くの HIV 陽性者への直接支援活動や啓発活動をもとにした、地域における HIV 陽性者への支援をテーマとした研究の成果や、様々な相談事例から見える社会的偏見による当事者の生きづらさについて発表した。

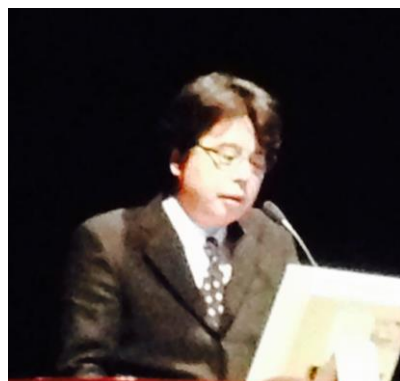
大平勝美（社会福祉法人はばたき福祉事業団）  
はばたき福祉事業団は、葉害エイズ事件の教訓をふまえ、感染理由を問わず HIV 感染者が安心して治療が受けられる社会、偏見や差別を気にせずに住む社会を目指し、様々な活動と提言を行ってきた。その経験から、日本の医療体制やエイズ対策の背景と、現状の課題について発表した。

健山正男（琉球大学大学院 感染症・呼吸器・消化器内科学）  
地方においては人的ネットワークが狭いことから、HIV 患者の日常生活におけるサポートに求められる医療機関の役割も大きい。健山氏からは、沖縄で HIV 診療に従事する立場から見た現在の医療が抱える構造的・制度的な課題について問題提起がなされた。

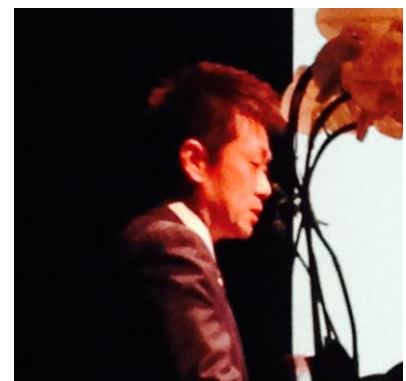
井上洋士（放送大学慢性看護学、健康社会学分野）  
井上氏は長年にわたり HIV 陽性者の QOL に関する研究に取り組んできた。現在は HIV 陽性者を対象とした大規模 WEB アンケート調査「Futures Japan プロジェクト」を進めており、本シンポジウムのテーマに関連する中間報告とエイズ対策への当事者参加の意義について発表を行った。



高久氏



健山氏



井上氏

- 各レポートの末尾に記載されている受給者の属性情報は、それぞれ(陽性告知年／居住地／通院医療機関名)を示しています。本人の承諾を得た場合に限り記載していますので、属性情報については一部または全部の記載がないレポートもあります。
- レポートは、あくまでも報告者による理解、印象、感想に基づくものであり、当該セッションの発表事実と異なる場合もあります。
- 基本的に編集者による監修、加筆、訂正は行わず、報告者の報告内容をそのまま掲載していますが、誤記および個人情報等については修正しています。また、あらかじめ委員会が定めた字数を大幅に超えるものについては、編集を行っています。
- これらのレポートは、公表を前提とすること、および委員会によって加筆、編集を行うことがありうる旨を事前に明示した上で作成、提出していただきました。



昨年に引き続き2回目の学会参加の機会を得て、このシンポジウムを受講した。日本では、原則として医療者／医療機関は受け入れ患者の診療拒否が出来ないという原則がある中、HIV 陽性を告げることで受診を拒否される事例が、歯科以外にも多くあることを聴き、この病気が慢性疾患となりつつあるという話があるにも関わらず、今なお偏見に満ちあふれているものであるということに改めて感じた。

このシンポジウムの中で、放送大学の井上先生から、患者側が医療者に向けてよい患者で嘘をつくこと(薬のアドヒアランス、体調等)があるという調査結果の途中結果を聴き、自身も素直に自身の服薬などを素直に話していないことに、自分自身でもこの病気に対して偏見を持たれないよう予防線を張っているなど、患者側が偏見を生み出さないよう自己防衛をしている弱さを感じた。

また、琉球大学の健山先生が、多くの医療機関において風評被害や、スタッフへの教育、コスト、設備といった要因から診療拒否を行っているというアンケート結果の反面、HIV 患者が通院している歯科医院の他の陰性患者の90%近くが陽性者の診察に問題を感じていないという結果があるということをお話されており、HIV 患者に接する機会の多い医療者に対する感染症への教育が必要なのではないかと考える機会となった。通常患者は自身に直接接することが無いことから、単純にアンケートに答えている可能性はあると思うが、実際陽性者に直面する医療者側がHBVやHCVといった、HIVよりも感染力がありかつ患者数の多いウイルス疾患よりも、HIV=死という従来のイメージに囚われている、言い換えれば一般市民よりも遥かに病気に関して学ぶ機会のある立場側が今なお昔ながらのイメージを持っていることに、軽いショックを受けることとなった。確かに、自身が陽性者になるまで、HIVとAIDSの違いも知らず漠然と死に至る病気だというイメージがあったが、当事者になってみて病気の情報を得ることで、風評と実際は大きく乖離していることを日々感じていることを思うと、第三者の立場でこの病気を学ぶ機会が無いと、悪いイメージだけが一人歩きしてもおかしくないと感じた。その中で琉球大学病院の勤務者に対して、HIV・AIDSに関する勉強会の受講を義務化し偏見を生み出しにくい環境作りをされていることに嬉しさを覚えた。

また、高久氏や生島氏の話の中で、医療者からの診療拒否や差別的言動、就労先からの退職強要といった、患者側が行動を自主規制したり制約を感じなければならないことが多いというアンケート結果を聴き、陽性者の立場として社会に対してメッセージを発する必要性を痛感するとともに、それを



行うためにどこまで偏見に耐えられるか、どのようにしたら偏見の目を少なくすることが出来るか、引き続き考えさせられる内容であった。

共通していることは、無知から始まる病気に対する偏見の部分の大きいこと、植え付けられている既成概念を変えることは、とてつもない労力を要すること、だと思いが一陽性者としてこれから自身の病気への向き合い方を考えつつ、無理のない範囲で社会に向けて正しい理解のために活動して行きたいと感じさせられる内容だった。

(2011年9月／京都府)



医療技術が高まり、HIV・AIDSの治療そのものは難しくなくなっているが、陽性者の周りや、陽性者自身の中にある、差別・偏見が、社会的な生きづらさに繋がっていることを再認識したシンポジウムでした。

まず、いちばん最初に心に入ってきた話は、陽性者自ら、社会参加を回避して、未来を閉ざしてしまうことがある、という生島さんの話でした。僕自身、鬱を併発しているとはいえ、一般的な会社勤めを諦めて、在宅の仕事と深夜のバイトでぎりぎり食いつないでいます。自分では「社会参加を回避」しているという自覚はなかったのですが、言われてみれば、「回避している」状態なのだとながつかまりました。周囲から、なにかさうなることを強要されたわけではありません。これは、僕自身が、「陽性で鬱持ちが、普通の仕事を出来るわけ無い」と、自分の将来を制約していたのです。

二つめに感じたことは、HIVの治療以外で病院に通う難しさでした。高久さんの統計結果や、健山先生のお話を聞いていると、一般的な日常よりも、HIVに関わりやすい場所では、まだまだ根強い差別意識があることが浮き彫りになった気がします。「歯科医が、感染力が強い肝炎の患者は診るのに、HIV患者を診ないのはおかしい」という話は、ほんとにおかしい話です。50代、60代の看護師長、院長先生の中に、強い差別意識が残っている、というのは、確かにそうだろうと思いますが、これを新しい情報に更新する手だてが、何かないかと考えさせられました。僕は、今のところ、通院している精神科にも、大学病院の歯科にも事情は話してあります。そのため、他の科で不愉快な思いをしたことはないの、恵まれているなと感じました。

大平さんの話を聞いていてぞくりと背筋が冷えたのは、現在生きている陽性者の多くが、2000年以降の患者だという点です。薬の進歩の話をするときに、必ず出てくる2000年という数字ですが、それ以前の方は、薬が間に合わずに亡くなってしまったというのは、なんだか凄く恐いです。何も考えず、のほほんと薬を飲んでいますが、自分はかなり、かなりラッキーな所に立っているんだと、再認識しました。しかし、今飲んでいる薬も、慢性疾患を引き起こす危険性があることは、よく分かっています。この問題がこの後どのようになるかは、誰も知りません。やはり、恐い話なんですね。

井上さんの「自分自身の物語を、自分自身で語ることによって、自分の物になる」という冒頭の話、なるほどなと思いました。先日、患者同士の交流会に参加して、自分でも思ってもみなかった「自分の話」を、めいっばいまくし立ててしまったのですが、そうすることで、何かしら腑に落ちるような感覚を覚えたのを思い出しました。語るための知識、体力、そして語れる場所、というのは、精神的に陽性者支援をする時に大切なポイントだと感じました。

(2008年1月／鹿児島県／鹿児島大学病院)



今回、このセッションの参加させて頂いて一番の驚きと落胆を感じたのは、陽性者と一番近くに接している医療従事者がスティグマを抱えている点です。様々な今回もセッションに参加する事が出来ましたが、どのセッションも「HIVは慢性疾患になった」と捉えている点が気になりました。参加したどのセッションも陽性者の声比以前よりも少なく感じました。それは慢性疾患と捉えており、本当の陽性者の実際の声が失っている様にさえ感じました。やはり根底にはこのセッションで幾つも出てきた陽性者の声を医療者が十分に捉える事が出来なくなっていると感じました。医療技術は進歩し一日一回一錠になってきても、医療者の捉え方は未だ発展していないと思います。医療の世界は狭いと聞いた事が有ります。今回のHIV

に対する認識と、他の医療部門などはまだまだ HIV に対する認識は昔のままだと感じます。

このセッションの最後の方でも言っていましたが今後の長期による継続的医療、そして地域に繋げる為の医療の整備を望みたいと思います。また医療だけでなく世間へも今の HIV の姿を広め、もっとスピーカーが出て行きやすい世界を望みます。

今回もこの様な貴重な場に招待して頂いた関係者にお礼を申し上げます。

(1996年3月／新潟県／新潟大学医歯学総合病院)



差別と偏見。普段自分ではそれほど実感することは少ない気がします。あまり敏感ではない性格だからかな？とも思いましたがよく考えてみたら、自然とそういう状況になるのを避けていたことに気付きました。HIV 関係で通っている病院以外のクリニック、職場、家族（両親）にはオープンにしません。やはりこの病気のイメージがよくないことを解っていますし、また知識の無い人には不安を与えてしまうのではないかという心配があります。町のクリニックではどの病院がどの程度の知識があるのかも不明ですので、伝えることが今は一番目の選択肢となっています。

HIV への理解は、個人・地域・病院でかなりのバラつきがあるとのことでした。実際に陽性者が身近にいて接している人の方が理解が得られやすいように思えました。でも生島さんのお話で、拠点病院で働いている陽性者の方が、看護師同士の会話の中で偏見を感じることもありショックを受けたとの報告は、私もショックでした。個人レベルのことなのだと思えるべきなのでしょうか。

治療を始める CD4 のガイドラインが、感染の拡散防止の意味もあって上げられているということも初めて知りました。

Futures Japan のアンケートは私も回答をしました。今までのアンケートで回答することがない層の回答も得られているようで、その結果は今後の予防対策などに活かされるとのことで期待しています。ぜひ多くの陽性者の方に参加して頂きたいです。

私は身近な信頼できる数人にはカミングアウトをしています。病気に対する考え方や、病状には個人差がありますが、今の私の考え方や姿を見せることが私にできる事だと思いました。

(1992年4月／首都圏／ねぎし内科診療所)



このたびは、スカラシップの支給により、日本エイズ学会に参加することが出来たことにまずお礼を申し上げます。

医療に対するニーズ調査につきましては、自らも概ね同じニーズであることが確認できました。私の場合は隠しておくことが辛く、かつ風評被害も懸念されることから、陽性者であるという事を伝え、進退を職場の経営者に限定して任せてみました。一定の理解を得ておりますので、他の陽性者の方と比べてみると、まだ恵まれているほうだと感じました。

医療機関受診については、拠点病院が既往症でかかっていた病院と比べ、自分の想像以上にきめ細やかなサポート、総合的な（他院にかかる必要がない）医療に恵まれています。さまざまな理由により、地域の医院を選ばなければいけないケースが 6 割程度いらっしゃる事もわかりました。

スティグマ解消については、優先課題であるが、いまだにセクシャリティと病気により、スティグマを受ける懸念から殻にこもってしまい、本当の自分を出せない方が多いのと、傷病と仕事を正しい知識を得ることなく結び付けている事例が発表されていました。医療、調理、施設系職員、介護職の方に離職者が多いと聞き、衛生と感染に関して、スタンダードプリコーションの知識が陽性者の中でも理解出来ていないことも学びました。

この講義で驚いたのが、「血中のウイルス濃度によって、治療していればウイルス量が 400copy 以下だとほとんど二次感染の心配がない」と聞き、自分の理解していた確率よりはるかに低いことを知りました。主治医からも可能性は低いと説明を受けておりましたが、最終日の満屋先生もおっしゃっていた事でもありますので、日常の配慮を欠かなければ、セックスライフの QOL は下がらないことが理解できました。

ただ、やはり私のケースと同じように、検査に行き、「白黒つける」勇気がなく、検査をためらっている人たちや、病気の存在は知っていても、自分は大丈夫。遠い存在だと誤解されている人たち、それより、病気のことを棚上げにされている方たちがまだ多くいらっしゃる、特に同じセクシャリティ内での交流の少ない層への予防啓発が急務ではないかと感じました。

人間としてのアイデンティティ。セクシャリティの一部がタブー視されているのが現実の世界です。カミングアウトして、自身の変異者として見られることへの恐怖心。私の世代の青春時代はその真っ只中でありましたが、昨今は世代も変わり、一定の理解は得られつつあるのかなと感じつつも、中高年齢層ではスティグマに対する防御のための、根付いてしまった閉鎖感がアイデンティティを本意ではない方向へ導いているのではないかと思いました。

医療現場での無知や医療拒否の問題も、当事者側の立場に立てば、出来れば知りたくなかった事実であります。でもこれは背を向けるのではなく、リフレーミングしてみて、受け入れてくれる病院は、自分の身体を預けることの出来、長いおつきあいが出来る病院。すなわちスキルの高い病院であるという、良い病院探しのきっかけだと思いました。

**Futures Japan** プロジェクトの報告もあり、設問数の数だけ次世代の新規陽性者さんの希望が見出せるプロジェクトであると感じました。当事者の生の声が見えるようになれば、不安解消の一助になると思い、自らも回答いたしました。

差別偏見問題は楽観的のご意見もありました。世代が変わり、教育が進み、これからの世代は、「エイズ＝死、苦しい」という時代から、「エイズ＝正しく付き合えば、なんとかなる病気」。そしてさらなる「エイズ＝治る病気」今回の市民公開講座のタイトルの通り、「HIV・AIDS なき世代」になることを願ってやみません。

いまの医療技術では、決してそう遠くない未来であると信じています。それも、今回の会長の満屋先生を初め、さまざまな先生方達の努力と、支えあう仲間たち。そして治療への線路を敷いて下さった諸先輩方のおかげです。私はARTがある程度方向性が見えた時代に告知を受けた世代です。苦しい思いをしましたが、もっともっと苦しい時代があった事については、これからの世代の方々へも引継ぎ、共有すべき課題でもあると思います。学会に参加できたことによって、その一助になれるような人生を歩めれば、幸いです。

(2011年12月／愛知県／名古屋医療センター)



HIV 発生から約 30 年近くになりますが、当初と比べて今では薬の服薬もとても楽になってきて、健常者の方と同じように生活を送ることができるようになっています。しかしこの HIV (AIDS) という病気に対しては今でもなぜかほとんどの方々が偏見を持っていると感じています。今回の学会が終了してからは輸血による HIV 感染が発覚しました。このようなこともあって。さらにこの病気に対しては風当たりが強くなってしまったと思います。

このプログラムの中でお話もありましたが、HIV 陽性者であることを話すということは、かなりのリスクがあると思っています。今勤めている会社では最近になり会社の方で「障がい者雇用の促進」ということでサポート等を受けられるとなっておりますが、果たして HIV (免疫機能障害) で障がい者雇用の申請をしたらどうなるのか不安です。HIV ということで退職勧告があったりすることも考えられます。私の仕事内容はほとんどがパソコンを使った仕事なので出血する危険性はほぼないと思います。しかし、HIV の人間が職場にいるというだけで周りから避けられてしまったりして最終的には仕事を続けられなくなり最終的には退職しなくてはならないかと思っています。

HIV 自体はもう身近な病気になってきていると思います。私はたまたま受けた無料検査で判明しましたが、これからはもっとたくさんの方々に検査を受けてもらい、そして HIV 陽性者に対して正しい知識を持ってもらい、健常者と同じように接してもらえる社会に 1 日でも早く実現できるよう強く願っております。

(匿名)





まずは今回もスカラシップを利用して頂き、今学会に参加させて頂けたことを心から感謝いたします。

陽性者をサポートするさまざまな立場からの討議や提言があったこのプログラムは、HIV 感染が即「死なない病気」になった今、陽性者一人ひとりが日常生活で直面する陽性者であることによる不都合な問題に改めてスポットを当てる、非常に意義あるセッションでした。

特に、未だに新たな感染者が増加傾向にあるため、各拠点病院は業務が加速度的に増大していると聞きます。そのため、ちょっとした風邪などでは拠点病院を受診するに忍びなく、近所のクリニックで受診したいと思いつつ、かといって抗生剤の飲み合わせなどを考えると二の足を踏んでしまい、市販薬で済ませてしまったりします。また、自分が HIV 陽性であると明かすことにより、診療拒否を受けるのではないかなど、目の前に横たわる不安は少なくありません。歯科もまた同様です。

HIV ではないものの、かつて梅毒の診療で経験した、担当医に言われた「自業自得」という言葉を思い出し、日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラスの高久氏の問題提起に、深く共感します。

特定非営利活動法人ふれいす東京の生島氏による発表は、一般的な HIV への認識がかつてのエイズパニックの頃からアップデートしていないという指摘に、少なからず予防啓発活動に携わっているので、深く反省しなくてはいけない部分であると感じました。反面、「死ぬ病気ではない」「一般の慢性疾患と同様になってきた」などの文面だけがひとり歩きし、予防や検査の部分が置き去りにになっているという、相反するものが同時進行しているという気がします。どちらにしても、HIV・AIDS に対する正しい知識が認知されていないということに変わりはありません。これまでの啓発活動の形によかったのかということ、改めて問い直す時期に来ているのではないかと思います。これは、先日発生し、ニュースを賑わしている「検査目的の献血」の報道などを見ると、より一層、広報の重要性を感じます。来年は、このシンポジウムに広報や報道の関係者による発表もあればと思います。

社会福祉法人はばたき福祉事業団の大平氏の発表は、本当に身につまされます。HIV に感染していなくても、生活習慣病に気をつけなくてはいけない年代である上に、感染により、また服薬による副作用によりリスクが高まるということは、対応する医療や福祉のシステムの構築についても、働きかけが急務であると、強く思いました。

そのためにも、琉球大学大学院の健山氏の発表だけでなく、各氏の発表にも共通しているのですが、医療従事者の偏見・差別解消は沖縄に限らず、全国に共通する問題であると同時に、医療者の偏見が解消されない限り一般の偏見は無くならないのではないかと思います。健山氏の話聞きながら、筑波大付属視覚特別支援学校の入試での HIV 感染の申告強要事件を思い出します。

放送大学の井上氏の試みは、このような事件が未だに起こり、診療拒否などが続く今、大きな希望です。やはり、HIV を陽性であることを公表することにより生じるとされる不都合を考えると、個人レベルでのカミングアウトは依然、厳しいのが現実です。でも、それぞれの陽性者の声が数となって可視化できることは、とても意義のあることです。生身の人間としての声、ジャンププラスの陽性者スピーカーのような活動と、Futures Japan のウェブ調査で得られた声が、両輪となって、ふれいす東京の生島氏が指摘した情報のアップデートが図られれば、はばたき福祉事業団の大平氏や琉球大学の健山氏が指摘した諸問題も、自ずと解決への道筋が見えてくるのではないかと思います。

(2009年5月/福岡県/九州医療センター)



とても興味深いテーマでした。学会と言うと、とても難しいイメージがありますが、とても聞きやすく、最後まで興味を持って聞くことができました。

HIV 陽性者なら誰でも感じたことがあるであろう社会的偏見の現状や、今後改善していきたいという方々がされている活動など、関心のある発表がされていました。HIV は、マスコミなどの影響から、とてもショッキングで、否定的なイメージがぬぐえません。私が感染する前からそうでしたし、現在も、そしてこれから未来も、そのイメージを変えることは容易ではないかもしれません。自分が病気にならなかつたら、考えもしなかったテーマですし、病気になったから、真剣に考えている、ということですが、やっぱりこの病気になると、生きづらさ、うしろめた

さ、恥の意識を感じずにはられません。でも、なってしまったものは、もうどんなに後悔してもどうにもならないことですし、なってしまっても陰性の方と同じように一人の人間として私は生きていきたい。そう願う一人の陽性者として、社会を少しずつでも変えていこうとしている方々が存在するのはとても心強いし、はげみになります。

やっぱり陽性者にとって、ネットワークはとても必要なものです。あるのとないのとでは、全然違う。私は幸運にも、そういったコミュニティにつながって、このスカラシップに参加することができ、とても感謝しています。有意義な時間をありがとうございます。スカラシップに来られなかった仲間達にも伝えたいし、もしコミュニティに参加していなくて辛い思いをしている陽性者がいたら、ぜひコミュニティにつながって支え合っていきたい、そう思います。私もコミュニティにつながる前までは、社会の持つ HIV のショッキングで否定的なイメージに絶望感まで抱いていましたが、参加して、普通に恋愛、結婚などを行っている方々に会えて、希望が見えてきたところです。いつかは出産もしてみたい。その時には偏見のない社会になってほしい。すべての陽性者とそれを支える方々が幸せになれるように。

(2004年6月／千葉県／都立駒込病院)



今回、このプログラムに参加してみて、まだまだエイズワクチンの報告が無いことに残念でした。開発は難航している現状なのか延命治療に留まり、薬の長期服用による弊害等、医療機関から伺っている状況の発表だったと理解しております。

私が発症したのは今から 20 年ほど前、感染はその 10 年ほど前になろうかと思われ、ますのでエイズが認知されて死の恐怖にさらされている時期です。恐らくは結婚後、妻の妊娠時に性欲を抑えられず遊んだ時期と重なりますので、しかも東京ではなく地方で数回の浮気で感染したものと思われ、当時の全国の感染者の僅かな数字に自分が入っていた訳です。不幸です。まして高熱が続き検査入院中にエイズと判明した時には妻に感染していたら病院で自殺を考えました。幸いにも検査結果で妻にも娘にも感染は無く、何とか自分も始まったばかりのカクテル療法という多剤併用にて一命は取り留められたものの、当時はカポジ肉腫も現れ、当時、一度死んだものと新たに人生を歩み始めました。

それから 20 数年経つ今もワクチン開発には至らず、今ではもしワクチンが開発されても、仮に医師会、製薬会社等の流通システムでの利権の温床となっていれば、この状態の形骸化が後 20 年経っても変わらない社会で存続しているのではなかろうかと懸念もしております。

今後とも、スカラシップ委員会様、エイズワクチンの開発の状況等、経過観察と研究発表の場の提供の推進をよろしく願いたい所ではあります。今回は参加させて頂きまして誠にありがとうございました。

(1984年9月／神奈川県／慶應大学病院)



今回の学会は初めての参加でした。

2006 年に陽性が発覚したときは、やっときたかという感覚で、特に混乱もなかったというか、ないふりをしていました。当然、自分のことしかわからないですが、それでよいと思っていました。

今年の春からいろんな活動に参加させていただき、自分は「ただラッキーなだけだ」との思いと、もっと病気のこと、薬のこと、社会的環境のことを知りたいとの欲求が芽生え、スカラシップに応募しました。

このプログラムは、当事者の視点、ドクターの視点、ボランティア活動の視点、アンケートの視点などが、融合したプログラムで一番身近に感じたプログラムでした。

その中で印象に残った言葉…①スティグマ、②B 型肝炎の歯科診療拒否 1%、③中高年への情報発信を考える、の 3 つの言葉でした。「スティグマ」、意識すれば、「心に残ったシミ」ってことだと思います。

我々、MSM の陽性者は、「陽性者であること」、「MSM であること」の 2 つの大きなスティグマを抱えています。自分は、被差別部落の出身であり、もともとこのスティグマに曝されて幼少時代を過ごしてきました。このことが告知を受けたときのショックを軽減させたと思っています。しかし、被差別部落出身については、まだ差別はあるというものの、いつときほどの状況からは改善されてきていると感じています。同様に、「陽性者であること」「MSM であること」のスティグマも 10 年後、20 年後には当たり前を受容されるものになってほしいと思います。「スティグマ＝シミ」は人により、消すこと、隠すこと、あえて晒すことなど対応はさまざまだと思います。それが多様性でもあると思いますが、どの選択であっても生きやすい世の中になってほしいと感じました。

「B 型肝炎の歯科診療拒否 1%」のお話は、20 年前に B 型肝炎に罹患し、大学病院で麻酔なしで抜歯されたこと、治療先を自分で探して診療拒否にあい 200 件位電話したことを思い起こさせてもらいました。HIV 陽性者に対しての歯科治療も早く B 型肝炎患者の受診拒否率のようにどこでも手軽に受診できる状況にただちになればと切に願います。当然、それ以外の風邪のようなときも。

「中高年への情報発信を考える」という話題については、自分の年齢からみるとすぐそばにきていることだと痛感しました。自分たちの世代は、「エイズ発症の黎明期の世代」であり、MSM かどうかは当然ですが、マイノリティの社会の中でも、著しく HIV に対してネガティブで、隠さなければならない事という思いが強い年代でもあります。だからこそ、情報発信でネガティブさを軽減していかなければならないと強く感じました。

最後に座長より、「活動は次のステップに入ってきた。生きていくためのサポートが必要な時代になってきた。」とのメの言葉がありました。実際、いろんな方々のお話をお聞きしたり、ミーティングに参加させていただいたりする中で、日に日に強く感じている言葉でした。ただ、サポートは一人では微力です。まず、最初の 30%の人々を動かすための一歩が踏み出せればと思っています。

最後に今回のスカラシップでの学会参加は、期待通りに今から未来へのヒントと過去の出来事を客観視させてもらいました。えてして、自分たち陽性者は、自分も含めて「スティグマによりネガティブになりやすい」と思います。しかし、今回の学会参加で、ドクター、カウンセラー、薬剤師の方々など、支えていただいている人もたくさんいることを知り、非常に有意義な 3 日間でした。本当にありがとうございました。

(2006 年 4 月 / 千葉県 / 千葉大学医学部附属病院)



初めての学会は、とても貴重な経験をさせて貰いました。学会への参加は、パートナーからの誘いと通院先の看護師さんからの勧めで決めました。

自分自身が、HIV+（陽性）だと知るきっかけが、2009 年頃、薬物で知り合ったセフレからの最期のメール「検査してみて」でした。その彼は、もう会うことも出来ず、遠い所に逝ってしまったのです。自分は、彼の死を受け止めるのに莫大な時間を要しました。その後、薬物を止められない自分は逮捕され、パートナーや両親に多大な迷惑を掛けてしまいました。幸いにもその時は、仕事をしていませんでしたが、判決後からの就職活動は、とても苦勞した思いがあります。最終的に障害者枠でようやく仕事に就く事が出来、今までの罪を償うかのように一生懸命、真面目にがむしゃらに働いていたのですが…職場での『パワハラ』により休職→退職→パートナーとの同棲解消→実家、と最悪の展開になってしまったのです。自分は、40 を超えての再就職、転職が多いという点で言いたい事をじっと我慢し過ぎてしまったようです。昔の自分であれば、上司にも食って掛かる位、生意気でしたから。

自分は、亡くなった友人に救われ、発症する前に陽性だと知り、服薬を開始し落ち着いていますが、心の病で苦しんでいます。成人してから実家に戻り、親との同居は、とても難しいと壁を感じる一方でパートナーと同棲を再開し、老後を一緒に暮らすのか?! 簡単に決められない難題がある中で、この学会を通じて色々な人と出会い勇気や元気を貰うことが出来ました。今、自分は話し相手も居ない環境で時間だけが通り過ぎているだけ。これでは、いけないと考えさせられました。

自分は、病気の事やセクシャリティの事を隠すのに抵抗があるとか、それによる差別を受ける機会は殆どありませんし、感じません。何故かというと、自身の起こした事件や失った友人の事と比べようがないものだからです。これから先、何年、生きられるか全く分かりませんが、今出来ることを焦



らずやっついこうと思います。

病気は、とても身近で起きている問題であり、医療の発達も進んでいる時代であるけど、知らないことだらけの学会でしたので、少し勉強をしなくてはいけないでしょう。「HAND」の事なんて初めて知ったのですから。自分は、今回の学会に参加して合併症等も含め、病気に対しての知識が不足していることを痛感しました。もっと、自分の病気や周りの人の治療や差別にも前向きに捉えていこうと思います。自分に出来る事は、率先して行動出来るようになりたいです。

難しい言葉で始まった学会でしたが、充分意義のある 3 日間でした。参加出来なかった方も機会があれば、是非参加して欲しいと思います。また、参加した方は、他の人に情報を伝えていくべきだと自分は、思います。最後に貴重な機会を与えて頂いた関係者の皆さんに心から感謝します。

(2010 年 7 月 / 北海道 / 旭川医科大学病院)



今回の学会を通して全体的に感じたことですが、こんなに色んな所で啓発や支援等を行っているにも関わらずに差別や偏見は根強く残っているのだなと思いました。

まず、歯科医に限らず個人病院や拠点病院ではない総合病院などは、意欲的に取り組んでいる医師がいるかいないか、また、医師がいなくても周囲がそのことに関してしっかりアプローチできているかいないかでだいぶ変わるんだと思います。

また陽性者自身も言いたくないと思う部分は自分もあります、声をだして言っていく事で、実はすぐ近くに当事者がいるんだというきっかけづくりになっていくと思います。ただ、声をあげて発信していくには今の日本は差別や偏見が根強く残っているので難しいのかなと思いました。

これから陽性者が声を出して自分から発信できる環境づくりはどのようにしていけばよいのか？おそらく今の日本人の多くが考えている「自分はやらなくても誰かがやってくれる」という考えを変えていく事が一番重要だと思いました。他人任せにするのではなく、自分を変えていく気持ちを当事者自身も含めて持っていかなければいけないのかなと思いました。

そのようにしていくには、やはり当事者支援や啓発活動、情報発信をしている NPO・NGO と拠点病院、行政がつながって包括的に活動ができる環境づくりは重要だと思います。

また、討論の中であった「HIV の患者を診ないからと他院を紹介するのは診療拒否で違法だ」というのは自身もよく思いましたし、また「陽性を隠して病院で働いていて、同僚の陽性者に対する陰口に深く傷ついた」というのも医療従事者としてどうなのかと思いました。色んな側面から現在も色んな支援や啓発が行っていますが、当事者に一番関係してくるところがこの状態というのは、やはりまだまだ日本は他の先進国に比べ遅れているのだなと思います。

もっと HIV 陽性者が普通の生活が送れる社会の構築をしていかなければ差別や偏見は無くならないし、AIDS 発症ゼロの社会は訪れないと思いました。

(2012 年 4 月 / 静岡県 / 浜松医療センター)



支援団体、医療機関の皆様には改めて多大なお世話になっているのだと、改めて感じさせられました。また医学の発展により、陽性者の置かれている状況は当初と大分変わってきたように思われました。

ただ HIV・AIDS の無理解による差別と偏見は、いまだに根強いものが残っているのも事実。私自身も就労面でエイズ陽性者であることの理由で、採用取り消しになりました（福祉業界での話です）。福祉業界でさえこのような状態でした。また身体介護を受けている身障者の方の話聞いたことが有りますが、その方も介護を受けるのに「介護者がエイズならば支援を受けるか考える」とまで言われておりました。ただその時は寂しい限りでしたが、私自身が HIV 陽性者であることは、最後まで伝えることはできませんでした。

カミングアウトの問題も大きな課題です。HIV・AIDS の無理解から来る偏見、差別により孤立してしまうのではないかという不安、恐れ…陽性者とその家族、パートナー、それぞれの人によって置かれている問題は違うのですが、実際に私も家族には未だカミングアウトはしておりません。多

分これからもカミングアウトすることはないものと思います。

あと、陽性者の高齢化が問題になっているという事について、現実味を増してくる私自身、心穏やかではありませんでした。

この10月より、陽性者の支援団体を立ち上げました。今後、少しでも陽性者とその家族、パートナーの受け皿となるよう、会員全員で活動して行こうと改めて感じました。「この会が存在することが大事」の精神で。

(2007年11月／鹿児島県／九州医療センター)



告知を受けて2回の入院を経て毎日の投薬治療を受けています。毎年学会へ参加されて海外の研修へも出かけられている担当看護師の方から「参加してみても」とのお誘いを受け応募させてもらいました。

自分自身の中では、「HIV=AIDS=死」と、考えていた程度の知識でした。一般的な社会での理解度は、それ以下に近いものではなかったかと思います。それが偏見となっても致し方がないと感じていました。

故に、それ以上に医療機関での大変さを驚きで受け止めた次第です。医療従事者の方々のもっておられる課題には大変興味を惹きつけられました。ただ、共催セミナーで聴講した「地域のダイヤモンド？」を聞いての後だったので、考えさせられました。

都市だから、地方だから、という地域的なことだけで片付けられないこともみえてきているなかで、社会的偏見に対する井上洋士氏の「自ら語れる」と云う言葉が印象に残りました。キャリアとしてしか語れないことも多々ある中で、「こんなに元気で、健常者と変わらない生活ができています」と、発信することも大切なことではないかと思いますが…。

個でしかない環境で、多方面から其々の立場でのかわり合いを聞いたことがとても有意義でした。各支援団体及び各スポンサーに感謝するとともに、自分の受けている医師、看護師、薬剤師の医療チームがベストなものである事を改めて感じとった次第です

(2011年9月／北海道／札幌医科大学附属病院)



M君、天国の居心地はどうですか？もしかしたら新しい命に転生して、どこかで生きているのかな？僕は今、第27回日本エイズ学会の会場にいるよ。レポートのテーマが治療と社会的偏見の解消だと聞いて、君の事を思い出していたんだ。

君が亡くなったのは、HAARTが始まるほんの1ヶ月くらい前だったね。君の訃報の電話をもらった時、僕は田舎のハッテン場に居て、出会いがないか思いを巡らせている時だったよ。だから君のお母さんからお礼を言われた時、少しバツが悪い気持ちになったのを覚えてるよ。

あれから16年経って、家西さんや川田君が国会議員になったけど、HIV・AIDSに対する関心は冷めてしまった感じがするよ。それでもHIV・AIDSを診療するDr.達の熱意は変わらずに熱いけどね。

僕はといえば、2005年に感染を告知されてAARTの治療を受けているよ。僕にはコンドームを100%使うなんて考えられないし、好きな人とはより密着してみたいしね。僕はHIV・AIDSを引き受ける決心があったから支援に参加したんだと思っているよ。

HIVの告知を受けた頃は、仕事を失ってめちゃくちゃ凹んでいて自棄を起こしている時だったから、2013年現在、社会的偏見の解消という事には気にも止めずに東京でオカマを張って、パートナーも居て、治療も受けられている今のような幸せは考えられなかったけれどね。単純な人生ではないけれど恵まれていることにはとても感謝しているよ。

それは単にM君達のがんばりのおかげだね。もしM君が生きていたら、HIVと闘った勇気で社会とも闘ったのかなって思う。「HIVは友だち」って言って見せてくれた君だからね。

HIV・AIDSの現在と野球の試合とAKB48の推しメンを肴にお酒を飲みたかったね。普遍的な日常があってこそその可視性なのかなと思うよ。でも社会的偏見の解消には可視性が大事だから、僕も君



の勇気に習って何かできると良いな。

(2005年8月／東京都／国立国際医療センター)



「スティグマ」という言葉。告知を受けてから何度も耳にしてきた言葉である。今回聞こえてきた内容は当時何も知識無くインターネットを彷徨って数々の Web サイトで見かけたものと何ら変わっていないことを再認識させられる場になり、「スティグマ」という語の意味が何処に見いだせるのかすら疑念を抱く結果となった。演者の方々は「さまざまなスティグマが存在する」と述べていたが、「さまざまなこと」を同一の単語「スティグマ」に置き換えて論ずることが可能なものなのであろうか？「スティグマ」に根ざすさまざまな個別事例を一括りに印象付けることは果たして適切なのであろうか？

個人的には治療アクセスは良好であり医師などとの関係も良好、失職・転職（発覚したわけではないので直接的には HIV 感染によるものではないが）をしたものの現在の仕事は継続している、周りには理解のある友人も多く窮屈な思いはしていない。それは表面的なものであるのかもしれないが、それならばそれも良しと考えている。同じ病院や近隣の病院に通院する他のキャリアの方との交友を通して耳にする個人の事情は多少の差こそあれ乗り越えられない絶望的な困難ではない、困難であっても情報交換や経験を伝えることで克服し得たものは多いと感じている。そうではない事情の方もいらっしゃるであろう、そして「貴方は恵まれているのだ」と言われてしまえば、それまでである。ただ、今の状況は落とし物を拾うように得たわけではない、自分なりに考え動き、その結果である。もちろん何時でも上手く事が運ぶわけではない、実際にそうではなかったし、今もなお上手くいかないこともある。これは HIV キャリア故に生じる問題なのであろうか？私はそれだけではないと思う。どんな状況であれ困難なことは付きまとうというのが社会である。その社会を生き抜くことは人間誰しもが求められていることであり、疾病との関わりと混同してはいけないことなのだと思う。「それぞれの事情」を抱えていない人が貴方の周りにいるであろうか？

HIV 感染症は慢性疾患と同等になったのであれば、慢性疾患と付き合っていくということは何かしらの制限を受けることは致し方ないものである。定期通院は投薬が必要な慢性疾患であれば当たり前前のイベントであり、薬の副作用を気にしない慢性疾患と共に生きている人は居ないのである。発症機序さえ説明されておらずコントロールも効かず、状況を把握する情報すら見つけることができない疾患もまだまだある。そういった疾患とともに生きている患者さんたちも辛はずであり自分達と同じように不安であろう。こうした他の慢性疾患や難病など不安を抱えた方々との横軸の繋がりを構築し得たときに、HIV 感染症は特別なものではなく、誰もが罹患する可能性を持った慢性疾患という認識が浸透するのではないか？そのときに「スティグマ」という言葉は必要とされるであろうか？

本当に長い間社会は何ら変わっていないのか？変わっていないとすれば何故なのか？私は「スティグマ」という言葉に対して必要以上に威厳のようなものを持たせているのではと感じる。不満を一言で根こそぎ括ってしまい、コミュニケーションに障壁を設け、そして時には全てをひっくり返す切り札にすらなる。それを承知の上で使えば圧倒的優位を得ることも可能な言葉が一人歩きしてしまっているようにも感じる。個々を見れば、変わっていなかった事例も残念ながら存在する。しかし、それらマイクロ視点での要素を掘り下げて大きく問題視することによって社会全体の正の方向へのマクロ視点の変動（たとえそれが非常に僅かであり緩徐なものであっても）を見失ってはいないだろうか？問題となる事例には適切な対応、正当な主張をすべきである、ただそれだけを注視し、さも全体の問題かのように取り上げることは正への変動をも否定することにはならないであろうか？

「それぞれの事情」と「社会の流れ」を同じ場で論じていては何も変わらない。支援、ケアというのであれば個々への対応と社会へのアプローチは別のもので行われるべきである。患者自身も、「社会の流れ」を自らで見極める眼を持つことが必要ではないだろうか。

(2008年4月)



表題に関して5人の演者が登壇し、講演を行いました。5人はそれぞれ陽性者自身、それを支えるバディ団体、医療者、研究者など、立場は違いましたが、どの講演においてもHIV陽性者、エイズ発症者は未だに社会に根深くはびこる差別・偏見に直面しており、単に医療としての「早期発見・早期治療」だけでこの問題は解決しない事を強く訴えられておられました。

その中でも特に私が強く印象に残ったのは、琉球大学の健山氏の発表された、医療機関に対して独自に行なわれたアンケートに関する講演です。健山氏は、関西地域の医療機関に対して行われたアンケートで明らかになった、医療機関の中にもHIV陽性者・エイズ発症者の受診を拒否する意思が有るといふ事実を知ったのを機に、健山氏の所属する琉球大学でも、沖縄県内の歯科医に対してアンケートを行いました。その結果、実に94%もの歯科医が診察を拒否すると回答したという衝撃の報告でした。

私自身が沖縄県に住んでいますので、この結果には強い衝撃を受けつつも、ある一面では、ああ、やっぱりなと思わずにはいられませんでした。私自身、過去に歯科医の偏見と差別に満ちた発言により心に深いトラウマを抱えてしまった経験を持っています。また他の陽性者からも、診察拒否や安心して歯科医にかかれない実態について様々な情報を伝え聞いたりしていましたが、立場の弱い陽性者の側から問題を公にする事も出来ず、これまでその実態が白日の下に晒される事は無かったのではないかと思います。

健山氏には、同じ医師の立場でありながら、この結果を闇に葬ることなく、こうして公の場で目に見える数値と共に問題提起をしてくれたことに対してとても感謝しています。問題を関係者の中で公開、共有する事で、新たな展開が生まれるのではないかと期待をしています。

講演ではその他にも、HIVに比べて千倍もの感染力を持つB型肝炎に関しては、診療拒否をするとの回答は1%しかない事、HIV陽性者を診察できない理由として多くの歯科医師、病院が、医療コストや設備の不備を上げているが、B型肝炎の場合回答から考えて、本当の理由は風評被害を恐れている可能性が高い、つまり突き詰めるところ、診療を拒否すると回答した医師、医療スタッフの多くに、HIV・エイズに対して根深い誤解や差別、偏見がある事を示唆している事、その結果、様々な事情により拠点病院での継続的な歯科治療を受けることが難しいHIV陽性者、エイズ発症者の中には、歯科医にHIV陽性であることを伝えずに受診している割合が一定数存している事が報告されました。ちなみに私自身もその一人です。

一つ一つのアンケート結果や事実は、私たち陽性者にとって決して喜べない現状をはっきりと認識させるものでしたが、最後に健山氏がまとめとして述べられた、「歯科医の啓発が実は社会の中で一番取り残されている」「医療のプロとして、医療従事者は社会の差別意識水準と同レベルであることは許されない」「そもそも医師に診療拒否は許されない」「現実に、感染の事実気付いていない人も含めて、すでにHIV陽性者の治療は行っているのだという事実を認識すべき」という一連の発言は、私たち陽性者がこれまで口にしたくても出来ない、行き場のない思いを代弁してくれている様で耳から離れませんでした。長く胸につかえていた思いがやっと取れた様な不思議な爽快感と安堵感を覚えました。

とは言え、今やっと現状認識の入り口の途に就いたばかり。解決への入り口はまだまだこれからの長い道のりだと思います。でもこうして一歩ずつ前へ進み、やがて医師会や厚労省の枠を超えた、文科省、教育関係者の誤解や偏見の事実認識とその改善への取り組みなどにつながっていく事を願っています。

(2002年12月／沖縄県／県立南部こどもセンター・医療センター)



このプログラムの中で、自分が一番共感したのは、スティグマについてのコマでした。HIV・AIDSが今や慢性疾患と捉えられるようになったものの、感染経路の大半が、性感染症によるものと言う病気になってしまったからではないかと思えます。

自分の感染・発病もMSMによるものですが、10代の時に自分自身のセクシャリティを受け止めるのに相当な時間がかかりました。当時は、医療業界では分かりませんが、世間では男

性に興味を持つ事は、異常で病気のように扱われていました。自分は、10代の頃から、発育がよく見た目が大人びて見られた為、求められる事が多く、自身がどういう事が好きなのか分からないまま、SAとなりこの病気になるまで、性交渉が止まりませんでした。自分自身、後ろめたさを抱えたまま生きていかなくてはならない、スティグマを抱えて生きている人生だったと思っています。

障害者手帳を取得し、新たな生き方を模索した時期もありましたが、病名の為に、やんわりとした診療拒否を受け、病院をたらい回しにされたり、行政から配布された理容券を使用できなかったり、正直、この疾病でいい思いをしたことはありません。HIV・AIDS患者自身がようやく病気と向き合い、社会に出て行こうとしても、なかなか受け止めてもらえないのは、今も当時もそう変わらないと思ってしまう事は、自分だけではないと思います。

今では、この疾患に対して、専門医療従事者だけでなく、他科医療従事者やソーシャルワーカー、カウンセラー、セラピストなどの方々から協力、援助していただく事があります。有り難い事だと思っています。けれども、その向き合い方はどうなのでしょう…。こうして生かされている事は有り難い事だと思っていますが、この治らない病気は、そうした皆さんとの関わりがとても大切な事なのです。風邪の処方箋を出せば終わるような、またはCD4の数値を上げればいいと言ったただの病気ではないと言う事を、この病気に関わっていく皆さんに知ってもらいたいと強く思いました。

特に、医療機関は治療よりも先に、これ以上患者を増やさない、公衆衛生や疫学的なアプローチをよりよい連携をはかりながら、進めていって欲しいと切に願います。

(1999年／東京都)



初めに、この度のスカラシップ支援を受け、「エイズ学会」に参加の機会を与えていただき、感謝致します。初めての学会参加ということもあり、少しの緊張や不安もありましたが、シンポジウム、セミナーなど聴講し、医療関係者をはじめ、見えないところで私たち患者のために日々尽くしてくれている方々に改めて感謝致します。

今回シンポジウムを聴講し、HIV陽性者に対する偏見がまだまだ社会的には解消されないということは、やはり自分自身にとってもある意味ゆううつに感じることもあります。しかし、このシンポジウムで特に印象に残ったことは「医療従事者における課題」で、「医者としてHIV感染者とわかって診察を拒否するのはおかしい。HIVに感染していても診察時に知らせない人、あるいは感染に気づいていない人の診察はしている。これはどう見てもおかしいこと。そういう偏見を持つ医者は排除した方が良い。医療は命を預かる、どんな病気でも人命を救う精神を持つこと。」など述べられていたことです。とても力強く思ったこと、そしてこれらが徹底されたら、他の病気でも気兼ねなく受診、治療を受けられる気がします。

また、医療関係（治療、薬）は進んできたが、社会的偏見の皆無にはまだまだ時間を要するとのことで、陽性者のプライバシーの不安、自己規制や自己制約、8~9割の陽性者は職場には話をしていない、安全な治療、安心できる長期療養を目指す、陽性者の本音を語れる場を創る、など、今の自分に当てはまることや今後期待できることなどのお話が聴けてとても良かったと思っています。

(2011年8月／北海道／北海道大学病院)



陽性告知され、血液検査を行った泌尿器科から出た瞬間に、ゲイの親友にHIVに感染した事実を伝えた。通院が始まり、担当医やコーディネーター・カウンセラーのアドバイスを受け、母やその他の友人に感染の事実を伝えた。「僕の身体の中に、新しい同居人が出来ました。」そう伝えた。

いつの間にか数年が経ち、今年から投薬も始まった。正直、感染当初はかなりパニックになっていたけれど、カミングアウトをした御陰で、HIVの事について周りに相談でき、安心感を持つことが出来た。そこに偏見があったかといえば、なかった。必要な人には、伝えよう。大切な人には、伝えよう。そう感じたからとった行動だった。

伝えられた事によりパニックになって、しばらく音信不通になった友人もいたが、今は仲良く一緒



に感染者同士で、親友である。伝えたことにより検査し、発見された。

家族や友人として暮らしていく中で、自己開示をしていくことは重要であると考え。特にゲイとして、男同士の関係を長く密接に築いていくことは、私自身にとって大変に難しい作業である。出来るならば、近い将来の老後を念頭において、お互いがサポートし合える関係を作り、保ちたい。それには、秘密や隠し事があると、お互いの信頼・信用に結びつけることが出来ない。何度も何度も、友人や家族とディスカッションした中で出てきた結論である。本当に大変であった。口をきかない時期や度重なる喧嘩、母には「生まなければ良かった」と最終的に言わせてしまった。互いが深く傷を受けながら、関係を深めていった。そして、現在は仲良い関係を保っている。

そのような作業の中で感じた事は、社会の中で、ゲイ・HIV の偏見を取り除くには、それくらいの労力が必要とされるということである。

今回初めて、エイズ学会に参加した。陽性告知されたその年に参加を勧められたが、ある事情で実行できず、念願の参加であった。「社会的偏見」のシンポジウムを聞きながら、感染当初の様々な戸惑いが思い出され、当時ぶれいす東京の相談員の方や電話相談の方に度々相談にのっていただき、精神的に救ってもらい、HIV についての知識や病院との関わり方など何時間もレクチャーしていただいた日々を振り返る事ができた。

SEX からうつった、自分から好きでなった病気。自分自身もそう考えるし、私自身の周りの人々もそうとらえている。その事実は仕方がない。親しい人たちでさえそのようにとらえるのだから、社会の人たちは当事者の側に立たないとらえ方をするだろうと思う。そこで、その偏った見方から少しでも改善された見方に転換して貰うには、HIV に感染するにいたった生活を、感染当事者が考え直し、伝えられた側・知ってもらう側が、HIV という事実を受け入れやすい感染者自身の生活環境を整えていくことが、重要ではないかと考えた。

感染当事者が、適切なかたちで HIV の事実を伝えなければ、社会の中で説得力をもったメッセージにはならない。メッセージを送らなければ、社会の人々も知る機会を得ることができないのである。

同性愛者であることを母に告白した後の私自身の生活状況をみて、「男女のように、1対1の結婚のような関係なら素直に祝福してあげるのに。祝福してあげたいの。だから祝福されるような生活をして！」と母が言った。男女が祝福されるような1対1の関係をつくっているかは、様々な意見があると思われるが、そのようなことであれば、社会も認知しやすいのではないだろうか？

25年前、初体験の頃、今のようなハッテン場は少なく、出会いが大切にされていた時期があったと考える。人と人のつながりを見直して、ゲイ社会がより成熟した世界に変化していけば、ゲイ・HIV 等の偏見も少なくなり、自然な形で社会の中の一員として暮らしていけるのではないだろうか？乱交もハッテン場も、文化ではない。そういう時期は、そろそろ終わっても良いのではないかと考える。

(2010年3月／愛知県／東京医科大学病院)



このシンポジウムに参加させて頂いて、やはり HIV 感染者への社会的偏見はまだかなりあるのだと言うことを改めて実感しました。講演者の先生方のお話で、HIV 感染者が他診療科を受診する際、受け入れを拒否されたという様な例を挙げていましたが、自分でも HIV とはあまり関連がないのではと思う通院で感染していることを伝えた際に遠回しに断られた事もあり、私以外の方も同じような経験をされているのだなと思いました。

健山先生の講演にもありましたが、歯科領域でも未だに HIV 感染者の診療を受け入れていない医院がアンケートで 25%位あるとの事でしたが、ウイルス感染に対しての知識がまだ浸透していないと思われました。以前は HIV について解明されていないことも多く（市民公開講座の満屋先生の講演でも、研究者が感染してしまうのではと恐れられていた時代もあったとのこと）、その当時すでに医療系の学校を卒業されていた医療従事者の方々は HIV についての授業なども無かった事も診療を受け入れていない事と関連しているのではないかと思いました。実際に臨床の現場で HIV 感染者の診察をされている先生方や病院内のスタッフの方々はきちんとした知識をお持ちでいらっしゃいますが、診療拒否などがあると、どうしてもその様に考えてしまいます。

自分でもごく身近な友人にしか感染について伝えていないので、今後家族間や職場でも感染の事実

を伝えずに生活を送っていいのか？伝えたら、今まで築いてきた関係が崩れてしまうのではないかと葛藤があります。HIV 感染者にとって、様々な治療薬が開発され毎日の投薬で一般の方と変わりなく社会生活を営む事が出来ていますが、HIV=AIDS=悪い病気と言うようなイメージを持っていらっしゃる方も多いのではないかと思います。放送大学の井上先生が行っていらっしゃる活動や、ぷれいす東京、ジャンププラスの各団体が様々な情報発信をしてくださったり、支援してくださったりする事で、今後身近に HIV 感染者がいない方々からの理解が得られると良いと思いました。

(匿名)



社会的認知が良くなったとはいえ、まだまだ理解までは到達していない。ガン患者の社会での差別問題と同じように様々な問題が色濃く残っている。幸い私は会社勤めなどといったことをしておらず、そのような出来事にあつたことはないが、今でも不安に思うことはある。ゲイであることやいろんなことはまわりに話せるが、いざ HIV・AIDS のことになると話せない。理由は明確で、どのようなリアクションをされるのか、わからないからである。今回の講演を聞いて、なおさら話しがしにくいんだなと再確認してしまった。

料理が得意なのだが、店を持ったとして果たして HIV・AIDS ということがばれたら…そう「ばれたら」どうしようなのだ。こればかりは、どんなに情報を出しても理解されづらいことなのだと思う。実際、血液系の「感染症」と言うイメージが強いからなのだと思う。

正しい情報を伝えていく活動に興味はあるが、もし間違つた情報で私が HIV・AIDS ということが変に広まったら、という懸念があつてできないでいる。その不利益は私だけでなく、周りのみんなに影響する気がするからだ。リアリティのある情報を出さなければいけないのはわかるが、その後のケアはどうするつもりであろうか。そこに疑問を覚えた。

もう一点、郵送検査を会社単位でしていると言うことに寒気を覚えた。しかもその検査結果は会社にも知らされると。そこには何の権利があるのであろうか。

講演とは別ですが、聞いた話しによると ACC の若い人たちですら感染を未然に防ぐなら「全数検査」をやれば良いといっているようです。愕然としました。誰にも選択する権利はあるはず、その考えは間違っていると。曲がりなりにもそれで感染がわかつてその後のフォローはどうするのでしょうか。将来が段々不安になる。次回はもっと好転した意見や流れが聞けるといいな。

医者や関係者が、薬ができて、延命が楽になって、この病気に対する関心が薄れてきているのが少し見え隠れしている。そんな気がします。

(2012年4月／香川大学付属病院)



今回初めて参加させて頂きました。HIV・AIDS は、治療水準が上がり早期検査が推奨される中、まだ社会的な背景として差別や偏見が内在しています。一時よりだいぶ軽減されているものの、環境的なものとしてキチンと考えて解消していく必要があります、

HIV 医療また患者、陽性者の社会生活を円満に過ごして頂ける環境作りをしていきたい、という主旨で、今シンポジウムは、ジャンププラス高久さん、はばたき福祉事業団大平さん、ぷれいす東京生島さん、琉球大学健山さん、放送大学井上さんが、各方面の立場から報告を行ったものです。

各演者それぞれの切り口で差別偏見、いわゆるスティグマの解消について述べています。スティグマとは、差別偏見と訳され、特定の事象や集団に対する間違つた認識や根拠の無い認識の事を言い、スティグマはその結果として対象となる人物や集団に対する不利益や不平等、排除などのネガティブな行動の原因として社会的な問題をもたらします。一方、スティグマは対象とされた人物や集団において自己の尊厳の低下を引き起こし、これは通常の社会活動の参加の回避健康維持および増進活動の回避、および援助サービスへのアクセスへの拒否などをもたらします。

医療者側の問題としては診療拒否の問題が発生しています。アンケートでは実に 6 割が診療出来ないと答えています。診療出来ないという病院は患者に対して差別偏見をしている訳で、これはと

でも衝撃的な事でした。

各団体は、HIV 陽性者がどのような状況であるか、どのようなニーズを持っているのかを確認する意味で、様々な手法で調査、アンケートを行っています。この事は、陽性者本人が自分らしく生きる方法の確認や振り返りのきっかけになり、非常に役に立つものです。またそれ以外にも、間接的にどのような支援策が必要か明確になり、行政やエイズ対策への提言、社会環境の改善というものにつなげるというサイクルが出来つつあります。

課題を常に見えるようにしておく事で、課題が発生してもすぐに解決出来、また発生しにくい環境が実現します。陽性者の本音や実体験を声として集約し、課題を見えるようにする事は、差別偏見、スティグマを強く伴う HIV 感染症のような疾患にとって大変重要であり、このような「見える化」を実現しないと課題は無いと理解される事が往々にしてあるのです。

ですから、大切なものは、我々当事者がもっと積極的に参加・協力し、声を集めてゆく事が必要で、この事無しに問題の解消はあり得ないと思います。私はその為の協力は出来る限りして行きたいと考えています。

期間中は天候に恵まれたとても爽やかな 3 日間でした。皆様の真剣な取り組みに、当事者である立場から大変頼もしく、またこの問題に多くの方々に関わって頂いている事にとってもありがたく感激致しました。貴重な体験をさせて頂き本当に有り難うございました。この場をお借りしましてスカラシップ各位に感謝御礼申し上げます。

(2007 年 1 月 / 東京都 / 国立国際医療研究センター病院)



私が通院先で真っ向から偏見的な目で見られたことは一度もないが、やはり、後ろめたさを感じることはよくあります。医師や看護師、心理士、薬剤師との診察には感じる事はありませんが、受付の事務員とのやり取りで感じております。もちろん、守秘義務が万全な病院だと思うので心配することはないと思っておりますが、毎月受診時に受付で保険証以外の受給者証を確認される時や、会計時渡される「HIV」と記された明細書を受け取る時に不安を感じる事があります。淡々と事務処理される姿を見て「大丈夫、余計な心配することなし」と自分に言い聞かせております。しかし、もし自分が逆の立場だったら、恐らく特別な患者が来たと思うのではないかと思います。ここから偏見や差別が始まります。

さて、今回のシンポジウムでは、複雑な心境で先生方の話を聞きました。ひとつは、先生方の熱血活動で、我々 HIV 陽性者への偏見が少しずつやわらぎつつあることは十分実感いたしました。大変感謝申し上げます。しかし、就労差別や治療差別は避けては通れない現実問題として、自分の身の上を交差しながらお話を聞いておりました。就労差別の問題では、医療従事者や調理師など直接衛生面に関わる職種の方が辞めざるを得ない状況になってしまった、と言う話を聞き、厳しい現実を目の当たりにした気分になりました。医療の現場はもっと開けている、理解者がいると思っておりましたが、そうでは無かった事に寂しさを感じました。

私は、陽性と診断される前から勤めている職場に今も在職しております。地方都市の田舎町ですので、もし、職場に知られたとしたら、直ぐに面白おかしく噂話しが始まり、今の職場を去らざるを得なくなるでしょう。障害者手帳を申請する際、通院先のケースワーカーや申請先の区役所の担当者に、どうしたら職場に通知されないかを相談しました。申請から約半年、幸い、職場での環境変化は起きておりません。この先もずっとそうであってほしいと願いながら日々過ごしております。

治療差別の問題では、治療拒否が現実に行き起きていることに対し、やはり、お医者様も体裁を考えるものなんだなあと思えました。特に歯科医は、個人病院が多く、陽性者を受け入れたことが他の患者に知られたら、たちまち風評被害が広がり、閉院の危機に陥ることになりかねないですからね。しかし、HBV は良くて HIV は駄目という偏見に対しては疑問を持ちました。世間一般的に、どちらも性交渉が原因でかかるウイルス感染症であると認識されています。どちらかと言えば感染力が強い HBV 陽性者を治療する方が健常者へ被害を与えるのではないかと思います。やはり、セクシャリティの問題なのでしょうか。いずれ私も歯科医にお世話になる時が来ると思います。もちろん、かかりつけの歯科医がいます。その時は、正直に申し出た方が良いのでしょうか？

最後に、私の HIV 感染は、MSM でリスクなセックスが原因です。生まれ持った脳からの指令



には逆らえませんでした。我慢しきれず取った行動で、こんなに恐ろしい代償が自分の身に降りかかってきてしまったと思うと、家族に本当に申し訳ないと言う思いで一杯です。ですので、今の生活だけは守らなければなりません。その為には、今の職場を辞めるわけにはいきません。今の私の不安はこのことに尽きます。

(2012年3月)



「偏見」と言う言葉は個人的には好きではない。シンポジウムでは、アンケートによるデータに基づく説明や「偏見」と言う言葉の意味、社会そして医療の関わりについての経緯は為になった。特に「権利」と言う言葉は私にとっては強く Hit する言葉であった。そして、社会の中で陽性者を支援し連携する事の重要性は、経験により特に知っている。私の封印していた話をかいつまんでパートナー（彼）の了解を得て書く。

2005年の事だ。一緒に住み15年経過していた。私は2003年感染、彼は2000年発症、MSMである。長く共に生活をしていると楽しい事や悲しい事も共存する。一緒に住み始めて3年後に私の前の恋人が自死し、彼の1番目のトラウマに成った。自死はかなりの影響を周囲に与え、去っていった友人もいる。彼の発症前には、彼の親しい知人が2人亡くなり、その後、AIDS発症、カボシ肉腫がガン保険の適用になり保険金が下りたが、その後に保険外交員により情報が彼の周辺知人に漏れた。私は彼に守秘義務違反であり裁判をするべきだと告げたが、彼は社会のAIDSに対する受け止め方と認識の無さに打ちのめされ、「どうせ死ぬんだから…」と言葉を発し続けた。社会と隔たりを感じたに違いないと思う。これらの事が彼の周辺で僅か3年の間に起き、AIDS発症と共に4つの大きなトラウマに成ってしまったと思う。今思えば、僕らの周辺では「死」が渦巻いていた。その後、彼は信じた相手にAIDSをカミングアウトしたが受け止められずに去り、5つめのトラウマとなった。

そして気のゆるみから、違法Drugに陥った。その当時、私は彼がDrugに手を出している事に気づき、自分なりに調べ「薬物依存」という言葉と意味を知った。そして、相談窓口にも相談したが、AIDS+同性愛+薬物依存は、想像してはしていたが説明しても答えの無い回答だった。依存は専門機関に任せるべきとは言っても、前例やデータがなく無駄だった。その時、私は彼がHIV患者会のH氏と面識があり、私も紹介された事を思い出した。H氏に相談を持ちかけ、紹介されたHIV支援機関のI氏に繋がった。しかし対応策を練っている間に、彼は家出をしてしまったのが2005年の夏である。

私は、これから起こりうる事と対処方法を想定し、知らない世界を知る「イベント」として自分の中で受け止めた。「自殺するのか？逮捕されるのか？」「彼の親は私と住んでいる事を知っている、どんな対応をしたら良いのだろうか？」。そしてI氏に「薬物依存の心理が知りたい」と話し、依存症自助グループ施設のK氏を紹介された。面談し、やはり事例が少ないと回答を受けたが、薬物依存について知る事ができた。そして、さらにI氏から別の依存自助グループ施設のMさんの紹介を受け、大きな力と知恵を受けた。

11月に「逮捕された」と彼の家族から連絡があった。逮捕された直後、彼は家族と警察署にAIDSをカムアウトした。私は、彼の両親には彼の通う拠点病院の説明を受ける手筈を整え、留置所へ彼の面会に行った。その後、彼には国選弁護士がついたがAIDSに対する理解はなく、ただの薬物犯罪としか受け止めていなかった。私は、再びI氏に相談をし、薬物依存の人権派弁護士M氏に弁護を依頼した。その間も拠点病院も対処方法に戸惑い、満足な治療も受けられず薬は処方されなかった。彼はなぜ治療が受けられないのか疑問を感じ、留置所の中で権利を主張し続け、私には手紙をほぼ毎日書き、私も同様に面会に行った。彼自身の精神のコントロールを保つ為である。弁護士のM氏も彼の待遇について警察所長宛に嘆願書をだしてくれた。取り調べの検察官もAIDSの知識も無く、無情な言葉を彼に投げかけた。彼自身、何回も某拠点病院の医療関係者に手紙を出したが返事は一通のみ、その後HIV治療薬が処方されたのは12月末の事である。

2006年、年明けすぐに拘置所に移管されたが、カルテも無いまま常駐医療者に薬を変更された。一月下旬、第一回公判での冒頭陳述ではただの薬物犯罪、AIDSの知識と理解の無い検察官と裁判官によるものであった。保釈請求も行ったが受け入れてもらえなかった。私は『たとえ犯罪者でも最低限の治療を受けられる権利はある』と思い、弁護士M氏とH氏と裁判の作戦を立てた。2月の第二

回公判で、私は AIDS が身近にいると言う内容の解り易い陳述書の提出と証言台に出廷、H 氏には詳しい説明を同様に行って頂いた。その後、論告求刑では単純に薬物使用による犯行として 3 年 6 ヶ月の求刑がなされた。私は同時に控訴準備の為に次の手段として、依存関係の有名な臨床心理士 N さんに相談していた。そして、逮捕されて約 5 ヶ月近くたった 3 月 15 日第三回公判の結果、5 年の執行猶予付きで私が身元引受人として彼は釈放された。

彼の人権侵害を避けるため、私は関係者以外には 5 年間この出来事の話をしなかった。連携して頂いた関係者にはとても感謝をしている。しかし、未だかつてこの出来事を社会の偏見とは捉えていない。人の「権利」を守ることは大切である。しかし果たして「偏見」を強く意識した「権利」を主張することは、「偏見」が「偏見」を産むのではないかと思う。

ただ知らないだけで、それなら教えてあげよう。そして、受け止め方は人それぞれだ。色々失う人や事柄も多いが、新しい関係性も築く事が出来る。モラルはそれぞれの世界に存在し、その中で譲り合い「人」を尊重する事が大切である。

(2003 年 8 月 / 東京都)



HIV は、長期療養が可能になったと言われて久しい。それでは HIV 陽性者が自分らしくいきいきとした日々を送れるようになったのか、それが可能な社会になったのかというと、まだまだと言うほかない。

そういった現状について、「HIV 医療の飛躍的な進歩に、社会がついていけない」と解釈してきた。しかし、考えてみると、医療は私たちの社会資源のひとつだ。だから、社会と切り離して医療を捉えることは、本来は意味がない。あらためて、社会とのかかわりの中で捉えてみると、HIV に関しては医療が社会環境整備の足を引っ張っている面がかなりあるのではないかな。もっとはっきり言うと、HIV に関して、医療がスティグマを生みだしている側面が強い。いまだに診療拒否が続いている現状は理不尽なものだし、地域医療が必須となる今後は HIV 陽性者の生存権にかかわることになる。また、何度も繰り返される HIV 陽性者の不当解雇や個人の健康情報の漏えいもまた医療機関で起きていることだ。職場としての医療機関もまた課題を多く抱えている。

このシンポジウムでは、医療者が抱える HIV に関する“非科学的な課題”が提示されたことが大きい。印象的だったのは、ぷれいす東京の生島氏による発表の中にあつた「HIV 陽性患者が来院したときの同僚の差別的発言にひどく傷ついた」という「エイズ拠点病院で働く HIV 陽性の医療者」の語り。また、琉球大学病院の健山医師からは、地域社会での HIV 陽性者の診療受け入れに関する、歯科診療や透析クリニックの惨状に踏み込んだ発言は、まっすぐで強いものだった。最後に登壇した井上氏が報告をした、HIV 陽性の当事者参加型のプロジェクトである Futures Japan のウェブ調査によって、医療のフィルターを通さずに見えてくる HIV 陽性者の生活実態やニーズが明らかになることに大きな期待を寄せたい。

第 27 回日本エイズ学会は、「HIV・AIDS なき世代をめざして」というテーマを繰り返し謳いあげられた学会となった。水俣病とハンセン病にゆかりの深い熊本での開催である。水俣病もハンセン病も過去のものではない。「水俣病なき…」、「ハンセン病なき…」ではないのである。なぜなのだろうか？ スティグマがあるからである。医療の進歩が新たな真実を明らかにして、未知なるものへの恐怖や無知が生み出す実体のない不安から、人々を解放してきたのは事実だ。しかし、スティグマはときとして、“愚かな大衆”によってではなく、“科学者を標榜するもの”たちによって焼き付けられてきた歴史も見過ごすことはできない。そして、それは過去のことではない。HIV とともに生きてきた私自身が、この何年間に身を持って体験してきたことなのである。21 世紀の出来事でもあるのだ。

(東京都 / 東京医科大学付属病院)



最近、ある大学生の女の子と話の中で、HIV サポート活動の中でよく設けられるグラドルールについて議論した。人が会するとき前提となるグラドルール、これにより当事者は安心してサポートを受けられる、拘束力に違いはあっても基本的にはそこ



での話は他言しないものが多いだろう。このセッションでも言われたことだが、過度な恐怖心を抑制したり、感染予防の具体的な行動につなげたりするために、社会の中でリアリティのある話として HIV を認識してもらう必要性があげられた。両方が確かに必要なニーズであるが、秘匿性を高めた一方で知ってほしいというのは非常に難しい、というか無理なのではないかということだった。

「黙ってないといけない、知られたらまずい」という状態そのものが、正しく知ってもらう必要があることを表している。現在、身障者枠で就職活動を行っているが書類を出すだけで障害内容を理由に断られることが多い。断られることが多いことそのものは、私自身の能力や経験の問題もあるのかもしれないが、断る理由として障害内容が当然のようにあげられることに驚いた。会社という組織のなかで、理性的な思考のもとに行われる判断がこうなのだから、本当に正しく知ってもらう必要があると感じる。

それでは正しく知ってもらう、とはどういうことなのだろうか。「マンセイビョウとおなじ」「フツウに生活できる」ということを知らせることなのだろうか。糖尿病で高校生のころから自分で注射を打っている友人からその辛さを聞いたことを思い出すと、HIV に限らず病気になるということはショックを伴うことがあるようだ。私自身、感染が分かったときは死ぬものと思った。検査前にインターネットで色々なサイトを見て、「イマハチリョウデキル」と知っていてもそうだった。実際に「大丈夫なんだ」と分かったのは日和見病の症状が落ち着いて、ピアミーティングに参加し始めてからだろう。感染が分かって 20 年近くたつ人や色々な副作用を抱えながら生活をしている人と、ありふれた日常を話しながら病気とともに生きる方法を知った。「正しく知る」ということに関して、当事者として病気のことを知ることと、非当事者として知るとは違うだろう。しかし HIV のある世界でよりよく生きることを考えるうえでヒントになる共通点はあるのではないだろうか。

「今は治療できる」とか「普通に生活できる」という結論は、このようなヒントから考えることをむしろ難しくしているのではないだろうか。私自身がピアミーティングでしたことは、いわゆるお勉強ごとのような体系的な知識とは異なる。それは経験的に日常の中で、生活の中の色々なこととの結びつきの中で理解されるものだ。仕事がどうだ、最近デートしているか、親と連絡をとった、どこのレストランがおいしかった、そんな会話のどこかにちらほらと HIV の話が出てくる。それは、私たちは HIV とともに生きていて、薬を飲むときだけ、病院に行くときだけ、セックスをするときだけ、就職活動で書類を提出するときだけ陽性になるわけではないからだ。

秘匿性を気にするがあまり、HIV 陽性者の経験は社会の中で見えなくなっている。HIV にリアリティがないのは当然だ。HIV 陽性者にステータスを無防備に明かせと言っているわけではない。ただ、話したところで何ら病気の状態は変わらないから、自分が個人的なことだからと思って話していないことは、実は他人にも有益な話になりえて、状況が変わる助けになるかもしれない。ある全盲の女性は街であえて見ず知らずの人にその場で助けを求めるそうだ。どうしてわざわざそうするのかと聞くと、日々が啓蒙だからと答えたそうだ。社会を巻き込む必要があると考える。

(2011 年 11 月 / 広島県 / 広島県立病院)



去年、僕は初めて学会に参加し、その時にも思いましたが、やはり「HIV/AIDS に対しての根深い偏見と差別。」それが一番の問題と今回も思いました。未だに、僕たち陽性者が堂々と声を出して「HIV 陽性者です」と言える社会でもないですし、また唯一自分自身のセクシャリティを隠さなくてすむ GAY コミュニティの中でも「HIV 陽性者」だという事は隠さなければならない事でもあります。昔の様な偏見はなくなりつつあるとは言いますが、陽性者である僕らが、HIV 陽性者であるということを受けて受け入れてくれる環境ではないのが、現状の世の中だと思います。

今回のお話にもありましたが、HIV 陽性者という事で仕事を辞めさせられた事例を聞くと、やはり、まだまだなんだと思います。しかも、その偏見が医療従事者の人達の中にもあるというのは、とても残念な事だと思いました。それは僕らにとって医療従事者の方々は切っても切れない関係で必要な存在だからです。そして陽性者として生きていかなければならない人にとって、まず初めに築いていかなければならない人間関係が、医療者従事者の方々です。

HIV/AIDS に対しての偏見や差別に対して「戦っている方々」がいる一方、いくら話をしても理解

出来ない医療関係者、また、その様な人が医療従事者を教育して行く立場にもいるという事は、今後、理解を示してくれない医療従事者を作るという事になっていくかもしれないと心配になりました。

僕は保健所で検査を受けて発覚しましたが、告知の時の対応は酷いものでした。それ故に、告知を受けて落ち込んでいる人に対しての最初のケアはとても大切だと感じています。今思えば、身近に「生の陽性者」の声を聞ける状況がなく、陽性が発覚した人に対して気持ちを汲むような対応ができなかったのかもしれない。

でも、その機会は、例えば NGO が勉強会という形で開いています。僕自身は、幸運にも NGO の方々が保健所や行政の方々に勉強会を開いている場に出席した事があります。そこに集まった保健所や行政の方々は、これから陽性者に関わって行く上で「陽性者の立場や気持ちを理解したいという方々ばかりでした。その熱意は当事者である僕がビックリするほどの意識の高さでした。

しかしながら、その勉強会に参加していない保健所や行政の方々がいた事も事実です。もしかしたら、別の仕事で忙しかったのかもしれないですが、誰一人として来て頂いていない自治体もあったのは少し寂しかったです。参加された保健所や行政の方々は、いま実際に陽性者と関わりがあり、起きている事例を皆で考えようと言う気持ちがあったのだろうと思います。参加出来なかった保健所や行政の方々は「自分たちの地域には感染者はいないから」と今も必要性を感じていないかもしれません。

でも、それは間違っています。告知を受け失意の中にいる陽性者。その人が陽性者として初めて人間関係を構築するのが医療関係者、これから陽性者として最初の一步を踏み出す場所が保健所や医療機関だ、という自覚がないように思いました。陽性になった者の気持ちを理解せず表面だけの対応で、その後のフォローも出来ないのはとても残念な事です。NGO が開いている勉強会では、皆で真剣に考える機会を作っているのもっと活用して欲しいし、出来るなら義務化するなどして、HIV に関わる職員としての責任を果たして欲しいと思っています。

この間、Futures Project のアンケートに参加した時に、改めて自分を見直す事ができ、今後の事を考える良い機会になりました。もしかしたら、僕のように陽性者の声を伝えたい人も沢山いるかもしれないと思いました。陽性者の生の声を聞いて頂く、その活動は大切なコトだと実感しました。

僕は、理解の無い方々も、キチンと話をすれば理解してくれるかもしれないと信じています。プライバシー問題やリスクもあり、人前に入る事は本当に勇気のいる事だと思いますが、僕らは僕らで出来る事をしないといけない。HIV/AIDS の事を知らない人達に陽性者としての生の声を届けなければいけないと思いました。その積み重ねが、いつか偏見や差別を無くしていくと信じています。

その為には、声を届ける陽性者の一人一人の意識の高さや力が大切だと思いました。届けたいという思いのある人達へのプログラムもまた重要です。偏見や差別をなくす事の活動の一つとして「まだ知らない人々に僕らの事を伝える。」それは、僕らを助けてくれている沢山の人達に、いつも助けられているばかりではなく、僕ら自身も声を上げて一緒に頑張っていけることでもあります。

「偏見と差別」はすごく難しいテーマで、克服するのは本当に大変です。でも諦めてはいけないし、皆で手を取り合い、活動を続けて行く事が大切だと思いました。

(2011 年／沖縄県／県立中部病院)



スティグマとは差別・偏見と訳されると知った。社会活動への風害被害や職場や学校の問題、経歴詐称やカミングアウト、解雇という重要な出来ごとが実際にあることを学んだ。医療職、調理師、施設や介護職員など感染判明後に仕事を辞めてしまい社会的継続が続かないという話は、自身もそうだったから特にみに沁みだ。パートナーに関する話も、家族には未だに話をしていない。社会に横たわる差別や偏見があることや、友人には話せるが家族には話せない。HIV 陽性者は 2 万人いて、死亡者は減っているとわかった。また、今後は法整備や長期療養問題が重要であるとも強く感じた。エイズ発症から 30 年余経過した今も差別や偏見があるということがわかった。何ととっても医療機関での差別があり、最近九州地区での医療者の就労差別事例があったことにも驚いた。

差別と偏見は別の概念があるから、医療の公平化と人間としてのアイデンティティ、社会性や人間性が必要である。患者主体の安全で適切な治療がないと、生活が成り立たない。また、長期療養を拒むハードル、患者主体の安心出来る医療を目指して、今後どのようにしたら良いか。治療があっても、

患者を人間として見つめる医療体制や環境を整備しないと駄目ではないかと感じた。

HIV の問題の底上げをしないといけない。当事者が自分自身でブレーキをかけているので、誰かが代弁して社会に公表することが、とても必要であると思った。若い年代は受け入れられているが、50 台以上はネガティブである。患者の立場からの働きかけも大切であることが理解出来た。

高齢者の課題も先が見えない。エイズ学会も岐路にきていると思った。患者の生活と一体となった議論が必要であり、生きていくサポートに反映できるよう社会で考えていかないといけない。法制度の改革も必要だと思いました。

(匿名)



「自分の中に存在する自分への偏見」。2011 年 12 月に HIV 感染、AIDS 発症告知を受けて以降、ずっと存在し続け、なかなか払拭出来ないのが現実です。一方で、治療を受けなければならない身体である自覚を持ち、服薬を怠らない日々を過ごしてきた自分が存在するのも現実です。後者は、私におけるコンプライアンスであり、アドヒアランスまでは到達していないとも言えます。

では、なぜ私が「自分への偏見」を持ち続けながらも、治療に対するコンプライアンスを維持出来ているのか、それは、一人の社会構成員として「生きること」、すなわち、生活をしなければならないからだと思うのです。発症後、それまでの生活と何も変わらない日々を過ごし、仕事もそれまで以上に積極的に取り組み、趣味である旅行も時間を見つけては国内・海外問わず出向き、表面的には「人生を謳歌」しているように周囲から見られると思います。

しかし、変わらない生活の中には、それを維持するための通院と服薬が存在し、そして社会福祉制度の利用をすることは、表面的な生活とは異なる「生きづらさ」を正直感じることも事実です。その「生きづらさ」に、ふと直面した時に『自分の中に存在する自分への偏見』に強く苛まれます。時には、自ら犯したリスクのある行為が原因であることを理解しつつも、「なぜ自分は感染したのだろうか？」と自問自答することで自虐的になる可能性を秘めながらも、奮い立たせてくれるのは、寝ても起きても繰り返される日々の生活があるからだと思うのです。

これまでの経過で、幸いにも、周囲からの偏見を受けたことはないと感じておりました。しかし、今年に入り、歯科治療を要する状態となった際にひとつの現実を感じました。私の通院機関は総合病院で診療科として歯科があり、HIV 治療の主治医の紹介により、円滑に初期治療からトータル・オーラル・ケアまで受けることが出来ました。歯科担当医はとても親身で、急性期症状から将来的な感染リスクを想定した治療内容を展開し、生活の中における「食べる」という意欲増進と、口腔ケアの重要性を得ることが出来たのです。しかし、私が受けた現実とは、初期治療後のケアは「かかりつけ医」を紹介される予定が、結果、紹介をした機関から快い返答が無かったことです。私の住む地域では、「患者さんが自分の生活圏で自分の都合の良い時間に安全な歯科医療サービスを受けられることを目的に、拠点病院以外の病院歯科ならびに歯科診療所の中から、患者さんの歯科治療を受け入れる歯科診療機関のネットワークを構築して、適切な歯科診療機関を紹介します」(北海道大学 HIV 相談室ホームページより抜粋)という、歯科医療連絡協議会やネットワークが構築されているにも関わらず、拒否をされてしまったようです。現在の CD4 や体調面を考慮しても、治療を行うことに支障がない状態であると歯科担当医が判断し、実際、今回受けたトータル・オーラル・ケアは、一般歯科で充分に対応可能な治療範囲とのことでした。結果的に、通院機関内の診療科は、安心と信頼に繋がったのですが、やはり、現実を直視すれば、社会的偏見の一つなのかもしれないと後に思いました。

こうした偏見が、「自分の中に存在する自分への偏見」を助長してしまうことがあります。私と同じような想いを抱いている方がいる可能性もあります。こうした経験を、声に出す必要があると感じたのも事実です。

スカラシップ制度で参加したのは今年で 2 回目です。昨年知り合えた「仲間」との再会は、私にとって有意義で貴重な時間となりました。日頃抱えている不安や悩みを共有することは、「一人じゃない」ということを再認識するだけではなく、「自分の中に存在する自分への偏見」を少しずつ乗り越える「魔法の薬」であると強く感じました。

生島さんの言葉で「病気によって制限してしまう傾向」が生活の中で存在するのも事実です。それ



も、「仲間」と語り合うことで、その制限を自ら構築していることに気づき「もう少し勇気をもってみよう」と前向きになれました。さらには、井上さんのお言葉で「語り合うための知識力」を得るということは、学会参加は絶好の機会であり、これまで以上に自身の病気と向き合うための最低限の知識は必要であると強く感じました。「自分への偏見」を乗り越えることは、まだまだ時間はかかるかもしれませんが、そのヒントを与えてくれるスカラシップ制度に感謝したいと思います。

(2011年12月／北海道)



今回、この講演を聴き、医療機関での HIV に対する差別・偏見が存在している事を、今まで以上に実感させられた気がする。正直、演者の方の怒りにも似た感情に驚いた程だ。

自分の場合、HIV 陽性が発覚してからの 3 年間、歯科を除いて拠点病院以外の医療機関に通院した事がない。唯一、通院している歯科についても、ずっと以前から通院している所であり、HIV 陽性発覚以降、それを告知しても継続して通院する事に何の問題もなかった。その他の医療機関に通院する機会がなかった事で、結果的にこの 3 年間、医療機関での診療拒否や差別・偏見を感じる事がなかっただけなのだろう。

HIV 陽性者にとって、社会的偏見に対峙しなければならないのは、大きな苦痛を伴うことは間違いない。しかし、これまで自分が経験した差別・偏見は、少なくとも医療の従事者ではなかった。AIDS 発症後の就職活動の際や、予防啓発活動に参加した際、HIV に対する無理解を感じる場面はあったが、それらは、単にその人、個人の理解が足りないだけなのだとやり過ごす事が出来るレベルのものだったように思う。

しかし、これが医療の従事者であった場合、一体どう感じていただろうか？つい最近、土曜日に 40℃ 近い高熱が出てどうしようもなくなり、翌日の日曜日に拠点病院の救急外来を受診した事がある。もしそれが他の医療機関を訪れ、何の診察もしてもらえなかったとしたら、いったい何にすれば良いのかと途方に暮れていたのかもしれない。

余談だが、救急外来を受診したその時の診察で、医師にただの風邪だろうと説明を受けたものの、「服用している薬（抗 HIV 薬の事）に影響するかもしれないから、何も処方しません。」「もし必要なら、月曜にでも主治医の診察を受けて下さい。」と言われ、結局月曜に再度主治医の診察を受ける羽目になった。拠点病院の医師でさえ、担当医師でなければ、こんなものなのかと軽く落胆した覚えがある。

現在、多くの方々の尽力により、拠点病院であれば、安心して診察を受けられるようになっている事には心から感謝している。しかしそれにより、HIV が慢性疾患の 1 つと言われるようになりつつある昨今でさえ、一般の医療従事者が HIV 診療に携わる機会ほとんど無い状態になっているのではないだろうか？もしかしたら、現在の HIV 診療の仕組みが、医療従事者の HIV 診療拒否を生む原因の 1 つになっているのかもしれないと思う事もある。

差別・偏見は何が原因なのかは、とても複雑な問題だと思うのは私だけだろうか？

(2010年11月／愛知県／名古屋医療センター)



学会の開催後、輸血による HIV 感染が判明し、一時「犯人捜し」のような論調になった。いろいろ意見はあると思う。日本赤十字社の検査体制の充実も求めたいが、検査目的の献血が、いかに危険なのかを思い知らされた。

シンポジウムでは、偏見が解消されていない現状が紹介された。特に、医療関係者と調理師が、感染判明後に退職するケースが多いことや、退職を迫る組織と感染者の板挟みになった管理者が悩んでいることも初めて知った。

私自身の場合、入院加療後、社会復帰した際、平日通院する際どのように説明すればよいのか思い悩んだことがあり、結局、他の理由も重なり退職した。病名を伏せつつ、平日通院することの負担があったことは否めない。家族にも告知はしたが「他言無用」の厳守を約束されており、感染を知った

家族も「偏見」をおそれることになってしまったことは心苦しい。

なぜ、偏見が生まれるのか。感染の危険性に対する理解度の低さもかつては要因として挙げられていたと思う。しかし、一般的な生活を送り、性的接触がある際も予防策を打てば、感染が防げることが知られるようになった。が、偏見がなくなったとは全く感じられない。シンポジウムの中で分析がなされていたが、やはり、その原因は感染者の多くが同性愛者であることは間違いないだろう。では、どのようにすれば、偏見は解消できるのか。

病気への理解はもちろん大切だと思うが、同性愛というセクシャルに対する多くの日本人の考え方が変わらない限り、この病気に対する偏見は解消されることはないのではないだろうか。

同性婚を認めるかどうか…という問題ではない。同性を恋愛対象とすることに対する理解の深まりが何よりも重要だと思う。これは、日本人の恋愛観という根底部分に手を付ける必要がある。相当困難に違いない。が、避けては通れない。そして、偏見を助長しかねないのが、感染者・感染が疑われる人間の行動だ。今回の、輸血による感染がまさにそれではなからうか。

同性愛への理解、そして、感染者自身の行動が、偏見の助長にも解消にも傾く、大変重要なポイントだと私は考えている。

(2008年6月／山口県／広島大学病院)



HIV は科学技術・医療の進歩でなくなる時代がくるかもしれないが、今ある社会的偏見は解消することはないのではないかと、という疑念がこのシンポジウム参加した直後に頭を過ぎった。

その第一の理由は、やはり 80 年代の危機的状況がエイズという病は致死の病であり、その背後には **Sex** や **Drug** といったマイナスイメージが関連しているからに他ならない。もちろん、自分自身が陽性であることがわかるまでは、エイズに対してのイメージは先ほど述べたものであり、我々同世代以上のイメージは修正されることなくそれぞれ個人のなかで生き続けていると思う。

その中で、考えられる解決策の一つは、陽性者の「みえる化」であり、陽性者自らの「ちから化」ではないかと井上さんの話を聞いて強く感じた。過去の負の遺産はすぐには解消できないが、陽性者自らがそのままの自分の声を出すことを通じて、社会に理解してもらうような活動をしていくことが不可欠であると思う、そのためにはやはりそのよう場を作っていく活動に少しでも参加して行きたいと強く考えています。

そのような活動をすることによって、少しでも後の世代の人々が気楽に生活できるような世界になっていけばいいと心から思います。

(2005年7月／東京都／新宿東口クリニック)

## シンポジウム4

### 地方都市におけるHIV陽性者、そのサポートは？

～ プライバシー守秘と孤立解消の取り組み、九州・沖縄でのトライアルを通して ～

#### <このプログラムを選んだ理由>

何よりも自分が発表したプログラムであること。また、スカラシップを利用し、受け身の存在として参加をしていた自分が、過去の学会で得た情報や知識、そこで生まれたコミュニケーションを糧に、発言ができるようになった事は、スカラシップのひとつの成果ではないかと思い、このプログラムを選択しました。

#### <このプログラムに出席した感想等>

HIV・AIDSなどの性感染症の予防啓発を行うNGOであるLove Act Fukuokaが主催し、特定非営利活動法人日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスと共働で立ち上げた、福岡でのHIV陽性者交流会について、発表させていただきました。

まず何よりも、4年前の学会にスカラシップを利用して参加したものの、知人も友人もなく、右も左も分からず、どのプログラムを聞いても理解に程遠い有り様だった自分が、今回のように壇上で発表するようになるろうとは、夢にも思いませんでした。過去の学会を通じて繋がりができ、励まされ、それらが元となって様々な活動に首を突っ込むようになり、そこから生まれたのが福岡での交流会といっても言い過ぎではないような思いがあります。

交流会自体について言えば、自分自身が告知を受けて、他の陽性者がどうしているのか会って話を聞いてみたいと切実に思い、4年前にLove Act Fukuokaが運営するコミュニティーセンターhacoを尋ねたのがスタートです。福岡では交流会的なものとしては、参加者をゲイのHIV陽性者に限定したSNSでのオフ会はあるのですが、そのSNSに参加している陽性者は、地域の中のごく少数でしかありません。福岡では他に交流会はなく、Love Act Fukuokaに雇用されたことを契機に、交流会開催実現の可能性を模索し、今年やっと実現できたという次第です。

今回のシンポジウムでは、福岡の他、鹿児島、沖縄での交流会への取り組みも紹介されました。孤立した陽性者が地元で参加できる交流会が増えてきている事は、とても喜ばしいことだと思います。その形も様々で、相談のプロフェッショナルである臨床心理士が主催している鹿児島や沖縄の交流会や、福岡のようにHIV陽性者である当事者のみで構成された交流会など、コミュニケーションを求めている陽性者が選択できる環境が少しずつでも増えているということに、大きな意義を感じます。このシンポジウムでは、福岡のように当事者のみで立ち上げた交流会と他の交流会との違いについて、発表後のパネルディスカッションも含め、少しは伝えることができたのではないかと考えています。ただ、福岡の試みのように陽性者自身が運営する交流会は、主催者側のメンタルヘルスが重要だということも再確認できました。

「溺れている人は、溺れている人を助けることはできない。」これは学会でも発言し、自分が戒めのために常に思っている言葉です。主催者が疲弊してしまえば、せつかくの交流会も目的を見失い、座礁してしまいます。自分が楽になるために、他人を踏み台にすることは許されません。そのためにも、特定非営利活動法人日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスに学ぶことができたことは幸いでした。

予防啓発団体がHIVを陽性者の交流会を主催することについては、「HIV陽性者も予防啓発の対象であることに変わりはない」という認識でスタートしました。陽性者のセクシャルライフを考えた場合、免疫機能が低いために、より必要な事なのではないかとも思います。ただ、そのような予防啓発団体のメンバーに常にHIV陽性者がいるとは限らず、これは特殊な事例かもしれません。しかし、どのような形であれ、各地に陽性者の交流会ができるということは、陽性者である自分自身にとっても有難いことです。

個人的には、医療と密接な関係性を維持しつつ、陽性者自身が運営する交流会が各地で増えていく

ことを望みます。その際、やみくもに立ち上げるのではなく、やはり多くの交流会主催経験者の意見を聞き、学ぶことが何よりも重要だと強く思います。

最後に、発表の機会を与えてくださった関係者の皆様と、このプログラムに集まってくださった皆様に、心から感謝いたします。

(2009年5月／福岡県／九州医療センター)

---

### ＜このプログラムを選んだ理由＞

鹿児島で陽性者・家族の支援団体に取り組んでいます。九州・沖縄での陽性者支援の取り組みについて、どのような活動がなされているのか勉強したく参加いたしました。

### ＜このプログラムに出席した感想等＞

福岡・沖縄・鹿児島それぞれ支援、活動取組の柱が違いました。陽性者が中心となつての交流会、臨床心理士が主となつての陽性者支援、そして陽性者、家族、一般会員を含んでの活動支援、それぞれ活動団体の違いはあるが、みな陽性者・家族の孤立解消、偏見、差別の解消と、掲げるテーマは同じものであるように思えました。

陽性者を引き受ける医療施設の問題をはじめ、地方都市故の問題など、すべての問題が身近に感じられました。やはりここでもプライバシーの守秘が、大きな課題でもあったように思われました。陽性者であるというカミングアウト、それに伴うゲイであることのカミングアウト、これらに伴う偏見と差別との葛藤、それに加え啓発活動…陽性者といえども一般人と同じです。就労についても、日常生活面も、なんら変わることはなく、ただ HIV 陽性だという事だけです。多少の制約はありますが、偏見、差別を恐れカミングアウトできないだけ。もちろん堂々とカミングアウトしている仲間も居るのも事実で、その勇氣には敬服します。私自身はカミングアウトせず就労しておりますが、やはり通院により、休暇を取ったりする事は、大きなストレスを感じていることも事実です。そして恋もしたいし、恋愛もしたい。やっぱり同じ仲間と交わり、会話することは大きなストレス解消となります。何ら遠慮することなく、ましてや勇氣をもらえます。

是非、次回も参加したいと強く思いました。

(2007年11月／鹿児島県／九州医療センター)

---

### ＜このプログラムを選んだ理由＞

今年9月に北海道での初めての陽性者交流会が開催され、参加したこともあり、他の地方都市での陽性者へのサポート、取り組みなど聞いてみたかったから。

### ＜このプログラムに出席した感想等＞

HIV 陽性と告知されてから2年と4ヶ月、告知されたときはどうしたら良いかわからず、ただただパニックっていました。病院の相談室スタッフの皆さんと一つずつ話ししていくうちに、少しずつ気持ちも落ち着いてきたり、通院のたびにアドバイスや相談にのってくれたりして頂いています。

今年8月の通院時に、北海道で陽性者交流会が開催されるとのことで、申込書をいただき申し込みました。また、スカラシップについても同時にお聞きしました。まずは交流会に参加したところ、同じ陽性者の方々とお会いし、話ができること、話の内容も服薬や病院のことなど共通した話題だったこともあり、なごやかでほっとした安心感を覚え、私としては参加して良かったと思えました。

今回このプログラムでは九州、沖縄での団体、グループの陽性者交流会の内容や経緯、またトラブル発生を想定した対応策など、良い面、不具合な面、いろいろと苦労されている部分などもわかりました。同時に陽性者の方々へのサポートをしっかりと行っているんだとも感じました。

自分もこれを機に近くの団体でのお手伝いをして、陽性者として他の陽性者の力になりたいと思っています。

(2011年8月／北海道／北海道大学病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

同じ九州地区の方々の陽性者サポートの取り組みという事で、僕自体も今後の活動の為の勉強会的な意識で参加しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

お話しいただいた方々は、それぞれの地域で色々な角度から考えながら、サポート活動をしている方々ばかりで、その取り組みや経過等を発表して頂きました。去年は何も分からず、戸惑いながら参加していた僕ですが、それから色々な活動を少しずつ始めて、違った視点からも見られたような気がします。

その活動の一つとして、やはり同じ陽性者のサポートをしたいと思っていたので、このシンポジウムに参加する事は、なかなか他府県の事を知る事が難しい中で、願っても無い事でした。実際、今年はじめの JaNP+さんの研修会で、僕の住む所以外の地域の方達との交流は自分が活動する中でとても役に立っています。

その時に思ったのは、やはり皆で手を取り合って助けあっていく事、それが一番大切だと感じました。ピアサポートの方々がシンポジウムでそれぞれの事を報告し合い、そこで、そんな事も出来るんだとか、新しい発見があったりすると思いました。ピアサポートの方々は、それぞれたくさんの苦勞をして、やっとここまでやって来たと思います。その苦勞も皆で考えて苦しい事も分け合えるなら、もっともっと素晴らしいと思いました。その苦しい事を分け合える、支え合えるという事はサポートされる側だけでなく、サポートする側にも必要な事であると思います。

年々、陽性者が増えていて、陽性者である事での偏見や差別に身を潜めている人達に、このようなピアサポートグループは必要不可欠なものであると思いますし、益々このようなサポートの組織化や全国の連携がとても大切だと本当に思いました。その為には、このような形でも良いし、皆で交流する場を作る事が大切だと思いました。

また、それに合わせて、各地の予防啓発の為のサポートをしている団体やセンターの必要性も感じ、その上、予防啓発、ピアサポート、医療関係の方達との連携をうまく出来る様になればとても良いか思います。

壇上に上がった方達は、皆さんはそれぞれの立場で出来る事からサポートをしています。この三団体（医療、陽性者、非陽性者）の様なそれぞれの立場の機能を持った団体が各地に同じ様にあって連携出来たら、もしかしたら良い組織になるのかな？とかちょっと思いながら聞いていました。

各地のこの試みはこれから、未来に向けて広がって行くと思います。今頑張っているこの方々と色々と考えて皆で頑張っていけたらと凄く思いました。今回発表された方々、各地で頑張っているサポートの方々に感謝の気持ちを伝えたいです。彼らの努力や頑張りが、皆の力になっています。僕も勇気づけられました。一緒にこれからも支え合って頑張っていきたいと思います。本当にありがとうございます。

そして、最後に僕は去年度続けて 2 度目の参加になりますが、今回もエイズ学会学術集会・総会にまた参加出来た事に感謝しています。運営しているスタッフの方々は忙しい日々の中で、準備を進めて来たことはとても大変だったと思います。僕らが安心して普通に学会に参加出来るのも皆さんのお陰です。そして、こんなにたくさんの方々が HIV・AIDS の諸問題に真剣に取り組み、日々努力なさっている事を肌で感じ、感謝の気持ちばかりです。皆さんの頑張りに僕も微力ながら力添え出来るものならと、これからも頑張っていきたいととても思いました。前回は今回もそうですが、やはり最終的に、みなさんへの感謝の気持ちが一番残った学会でした。本当にありがとうございました。

(2011 年／沖縄県／県立中部病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

人口密度・陽性者の多い東京が、果たしてプライバシー守秘が守られていて孤立が無いと言えるの



だろうか？と疑問を持ち続けていた。常日頃その意味を今まで自分なりに考え、そして感じていた。いろいろな環境の違う地方の陽性者の人々はどんな立場で過ごし、医療関係も含めた周辺のサポート体制はどんな試みをしているのかを知りたかった。今回の学会で参加した他プログラム「ソーシャルワークやカウンセリングの演題」とあわせて、思ったことを書いてみようと思う。

#### <このプログラムに出席した感想等>

都市と地方の違いは何か？全てを通じ思ったことは、未だに HIV に関係する様々な問題が時代や年代とともに変化しメンタル面での根本的サポートが追いついていけないのではないだろうかと思った。私は感染してから 10 年だが、それ以前から HIV・AIDS は身近な病気と感じていた。この現世には様々な病気が存在しその一つと捉えて自分は生きてきた。しかしそのような捉え方をしている人は少なく、HIV 陽性者自身も未だに特別な病気と意識し、その中で葛藤が生まれ社会との隔たりを感じてしまうのが現状だと考えられる。

このシンポジウムの九州（鹿児島／福岡）や沖縄でのサポートの試みはそれぞれにその地方の特徴を生かした有意義な試みであると思われた。沖縄での臨床心理士による陽性者支援の試みも大変興味深かった。私自身、カウンセリングを受けていたが、基本的にはカウンセラーとは対個人としての関わりでその患者同士を繋げ陽性者の会を行うというこの試みは、守秘義務に敏感な HIV 陽性者にとっては面白い試みだ。

他の一般演題「カウンセリング」では、臨床心理士が陽性者の根本的に持っているセクシャリティや生まれ育った環境や時代において発生したトラウマの治療に着手しておらず、陽性者の現況で抱えている解消に留まっていた。思わず「陽性者自身の過去のトラウマ」について質問してみたが、時間が短いせいか、講演後に座長から「質問にうまく応えられなくて済みません…」と伝えられた。感染によって引き起こされる精神的な落ち込みから、スティグマの発生とその後自身が抱える悩みは、早期にトラウマ解消の試みをしていく方が良いのではないだろうか？沖縄での試みは、新しい試みであるが、陽性者がその中で「安全な場」を見いだし、その場しのぎではなく自分自身に問いかけてもらいたいと思った。

鹿児島での試みも陽性者支援とともに基本的な性教育を推進するという未来の若者に向けての最も必要な HIV 啓発であり共感した。未だに日本は性教育がしっかり行われておらず HIV に対する知識もその中にしっかり組み込まれていけば未来は明るくなる。そして地方ならではの困難な問題、守秘義務の大切さや離島の問題がある中で、陽性者を支援する試みは凄く頼もしく思えた。

この講演を聞き、大都市では医療やサポートが充実しているかと思いがちだが、実際にサポートに繋がらず悩みを抱え、恐れを抱き混乱している陽性者がいるのも事実だと思った。個人的には、一見利便性や選択肢にすぐれていると思われている都会だが、逆に老人の孤独死など孤立を生むのも都会だという気がしてならない。人口が多く陽性者の数が多いと同時に様々な問題が発生、複雑化する。東京も地方も陽性者が安全な場所は必要であり、かつ支援と連携サポートはどの場所にも必要であるべきだと痛感した。

(2003 年 8 月／東京都)

---

#### <このプログラムを選んだ理由>

主に大都市で行われてきたピアサポートや当事者参加型のプログラムが、地方都市においてもスタートしていることに大きな期待を寄せている。今後はさらに多くの地域のモデルともなり得るのではないかと考えているため。

#### <このプログラムに出席した感想等>

HIV 感染症の特徴の 1 つとして、国内に 2 万人以上の患者がいるにもかかわらず、身近なロールモデルを得にくく、HIV 陽性とわかってからの生活イメージがつかみにくいことがあげられる。情報技術の進歩によってインターネットを介しての交流や情報交換が活発になったが、実際に人と人が会うことによって得られることの価値はなお大きい。

HIV 陽性者同士が安全な環境で出会い、お互いのプライバシーを尊重しながら、交流や情報交換

を通じて孤立を解消し、自立をするプロセス…こういったピアサポートは、主に大都市を中心に普及してきた。しかし、プライバシーを守ることと孤立を解消することの両立は、その人間関係の濃密さや地域の狭さなどにより、地方都市ではより大きな難しさをともなう。このシンポジウムでは、福岡のゲイ向け予防啓発団体である Lave Act Fukuoka (LAF) を母体として行われている「HIV 陽性者交流会」、支援職と HIV 陽性の当事者の出会いから始まったあらたな取組み「Rin かがしま」、沖縄県臨床心理士会の HIV ワーキンググループが主催する「沖縄・HIV 陽性者ミーティング」について報告された。それぞれの地域ならではの実情に合わせた現実的な工夫がなされていることが示されていたのは非常に興味深かった。

福岡の HIV 陽性者交流会では、先行して活動経験のあるジャンププラスのノウハウや人的支援を導入してスタートを切り、その後に独立した活動へと歩を進めていく経緯の説明があった。地域の資源と、地域を越えた広域の資源を有効に使いこなしたたくみな立ち上げ方だ。また、医療者からの心配を払しょくする上でも説得力を持ち得たであろうことも想像に易く、資源が医療に集中しがちな地域においては賢い進め方である。

鹿児島からは、さらになまなましく現在進行形の模索状態が報告された。行政との良好な関係が築かれていることや、HIV 陽性の当事者の声がしっかり届いている手ごたえが強みであろう。当事者と専門職の役割分担や関わりかたの検討、予防啓発と当事者支援の選択あるいは両立を含めた方向性の整理、より脆弱な新規の HIV 陽性者をどのように受け入れていくかなど、これからさまざまな課題とともに可能性が感じられる生き生きとした報告だった。

「沖縄・HIV 陽性者ミーティング」については、その構造や特性にフォーカスした報告が行われた。臨床心理士があくまでも専門職の立場に関わりつつ、当事者性を尊重したグループ運営がなされていくさまが、「職業性」「専門性」「組織性」というキーワードを用いて表現されていたのが印象的だった。一見、相容れないと思われがちな、当事者性と専門性がそれぞれに持つ別の側面を掘り下げて、リアリティや孤立の解消に強みを持ちながらも、個人に依存しがちなピアサポートの危うさを補いながら進めるサポートミーティングのあり方にも、細かな配慮が感じられた。

都市型モデルを前提として、地域に不足している資源や相対的な負荷の大きさに焦点をあてている段階から、その地域ならではの強みを活かしてできることを積極的に進めている姿勢への変化に感動し、大きな力を得た。

(東京都／東京医科大学付属病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

同じ福岡県の事例発表があったから。また地方都市においては、プライバシー守秘の課題が都市部より大きく、孤立を解消するための機会を構築しにくい状況にあると思ったから。

地方と大都市では、当事者主催による自助グループが盛んにおこなわれているが、コミュニティの規模が比較的小さい、地方都市では匿名性が保たれにくくプライバシーの漏れる不安が起きやすいのではないかという疑問があったからです。

### <このプログラムに出席した感想等>

感染してからの問題は家族、パートナー、友人、職場、地域と幅広い。行政の関係者からの意見を聞きながら活動を開始し NPO 法人化の準備をしている団体や、主要な感染経路である MSM にしぼって取り組み行う団体などがあった。1.自分の情報をどこまで話すかは自分の責任で判断する、2.プライバシーの尊重、3.他の参加者の話を傾聴する、などルールを決めて運営しているとのことだった。また、同じ県内で有りながら怖くて行けない、バレたら怖い、ダブルカミングアウトなど依然としてプライバシーの問題があることがわかった。当事者でしか共有出来ない繊細な問題がある一方で、他の陽性者と会うことへの不安があることを学んだ。

プライバシー保護、交流会の信頼性。知り合いと会うかもしれない不安といった課題に対して、それぞれ広報のしかたや、グランドルールの確認、参加者情報の管理、他の交流会への参加や JaNP+ のファシリテーター研修の活用などが重要であると感じた。地方にも、こうした集まりがあるというだけで安心出来るという声があることもわかった。重複感染の予防啓発にもなり、またグループから

の学びを個別相談へ還元している。

将来的には、組織化して定期的な交流会の実施が必要であるということ学んだ。カウンセラーが担当することにより、専門性、職業性、組織性が調和されると実感した。鹿児島・福岡と同様に地方の特性としてプライバシー不安があるが、入り口としての安心、公的な立場を示すアイデンティティ、主催者の信頼性の高さ、人の心理に関心を寄せることができる、プライバシーの抑制が出来るといったメリットがある。

啓発や支援の活動を行いながら、医療者や身近な人、他のメンバー、新規の参加者、参加しない陽性者など、社会の中で主体性をもって能動的に行動していくには現実的に割り切れなさもあるが、それを受容して生きていくことに共感しました。組織メンバーの荷卸しも大切なことだと強く感じました。

同じ目的を共有出来るかどうか？という継続性と当事者性が、とても重要であるということ学んだ。関係者に会うかもしれないという自分自身リスクを引き受け、またプライバシーは交流会の場だけでとどめる様にしながら、初めて参加するような人を支え、能動的に当事者性を発揮しつつ専門家と協働していると感じた。交流会の広報のため、ポスター、チラシ、カードの発行も必要だ。

リスクの問題については、友達・パートナーをつくりたいというニーズもあり、一期一会にしてしまわず、個人的に親しくなっても良いのではという意見もあった。グランドルール、個人の自己判断など考えていく必要があると思った。

また、ミーティングの成果については、福岡は積極的に発信はしていないとのこと。鹿児島からは、NPOもメリットがないと利用しないのでは、という意見があった。

(匿名)

## シンポジウム7

### なかなか減少しないHIV感染妊娠・いまだ拡散発生するHIV母子感染

#### <このプログラムを選んだ理由>

日本ではHIVの感染者のうち女性の割合が少ないと言う事は知っていて、自分も女性感染者の一人として、この演題を聞いておきたいと思ったから。

#### <このプログラムに出席した感想等>

まず日本ではHIV感染者21425人のうち女性感染者が2885人という事を知り、自分と同じ立場の方がいる事を知りました。今回の学会で他の症例発表では、主に男性患者の症例での発表が多かったので、このプログラムでは女性感染者やその子供について実際に医療の現場で携わっていらっしゃる先生方、看護師の方の貴重な発表が聞けて、大変参考になりました。

母子感染については抗ウイルス薬投与、帝王切開、人工栄養と感染率を低下させる治療を実施することで、実際に母子感染がかなり低下してきているとの事でしたが、未だに妊婦のHIV検査率が100%ではない現状もあり、様々な問題があるとは思いますが、検査を希望しない妊婦もいるとの事で、少し驚きました。検査で、もし、HIV感染が判明していれば、出産前の投薬や適切な処置、準備も早い段階で実施することができると思いますし、また出生した新生児が投薬の影響で貧血を起こすという事も予測がつき、輸血等の治療も早期に行えると思えました。

また、出生した子供についての追跡調査も子供の年齢が若い段階で終了してしまっていて、もう少し長期的に調査が継続されるほうが良いのではないかと感じました。例えば、子供が成人になるまでとか、何か病気になったりしたかなど。

今回の発表でHIV感染者女性が出産しやすい支援が行われており、一般の女性と同じように出産して子育てできるようにと多くの先生方や看護師の方、関係者の方々が考えて下さっている事が実感できました。このシンポジウムを沢山の女性の方が聞きに来ていて、おそらく看護師さんや助産師さんもいらっしまったのではと思います。

女性感染者は数字では少数ですが、男女共に感染者が今後減少していく方向であればよいと思えますし、出産時の感染もゼロになっていくことが望ましいと思えました。

### <このプログラムを選んだ理由>

女性向けのものをと決めていたので、知っている先生が出演されていたので。

妊娠を希望する私にとってはネガティブな内容だったので少し気は進みませんでしたが、なかなか聞ける情報ではないのと女性向けのものは少なかったので選びました。

### <このプログラムに出席した感想等>

妊娠時の検査については、現在の病院・診療所での HIV スクリーニング検査率は 99.8%。平成 21 年の調査では 98.7%と約 1%増加。検査が行われないまま医療行為なしに陽性と知らずに母子感染してしまう数は 99.8%の時で計算上 8~11 年に 1 件。98.7%の時は 2~3 年に 1 件にと、1%の増加でも大きく差が出る。実際このような確率で母子感染の例があったようです。このことから調査をされた先生は、ほぼ 100%だと安心せず、現状維持また向上が必要だと強くおっしゃっていました。

感染妊婦の動向と特長では最新の感染妊婦数は 803 名都道府県別に 1 東京、2 千葉、3 愛知、4 神奈川の順。東京だけが突出して多くそれ以下は人口比でほぼ同じ。

陽性判明後の妊娠数では二人目までは 150 と多く 3、4、5 人目までの報告がある。この数字は妊娠数であり、中には希望妊娠では無いため中絶をする妊婦も少なくないそう。私の友人にも妊婦さんがいますが、希望していてもなかなか妊娠に至るまで苦労をされていたのもあり、中絶の話には心が痛みました。

小児科の先生の調査では、感染女性から出生した子供の奇形等は、貧血が多く、まだ未知なことも多いので子供が 20 才になるまで追跡調査をすることを推奨したいとのこと。やはり生まれてくる赤ちゃんの健康はどんな母親でも望む事です。奇形の子供の例もあるとのこと、聞いていて不安になりました。

この病気は、感染者本人の治療と、その方から他への感染防止と、一般向けの予防と多方向のアプローチが必要なのだと改めて感じました。

(1992 年 4 月 / 首都圏 / ねぎし内科診療所)

## 共催セミナー2

## STR時代の到来 - HIV・AIDSなき世代のゴールに向けて -

### <このプログラムを選んだ理由>

私は 5 年前に発病の為に治療を開始致しました。通院している拠点病院での治療や薬の処方などは的確で最先端であると感じ信頼していますが、薬の最新情報を得て将来に明るい希望が持てればと思いいこのプログラムを選択致しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

スタリビルド(STR)は、テノホビル(TDF)とエムトリシタビン(FTC)、エルビテグラビル(EVG)、コビスタット(COBI)の合剤で、日本初の一日一回一錠の抗 HIV 薬であり、服薬錠数の負担軽減に大きく貢献すると考えられています。

私は 5 年の服薬経験があり、その薬の大きさや錠数の多さには最近些か飲み疲れを感じている所から、一日一回で、しかも薬の量が減る事に対しとても期待している向きがあります。

一日一回のレジメン(投与する薬剤の種類や量、期間、手順などを時系列で示した計画書)とアドヒアランス(患者が積極的に治療方針の決定に参加しその決定に従って治療を受けること)には幾つかの関連があり、アメリカでは一日 3 錠以上の内服患者に比べて、スタリビルドは有為に 95%以上のアドヒアランスに達しやすかったという。つまり計画通りほぼ飲めているという事なので、患者の服薬負担はかなり軽減されているのではないのでしょうか。

注意点は、薬物相互作用に注意が必要である事、腎障害への懸念が残る事、食直後の内服が必要で



あることなど、薬剤の特徴を十分理解してから使用する必要がある、との事です。

今セミナーでは、アメリカで最近言われて始めている、HIV CURE（キユアー＝完治）について若干話されていましたが、日本ではまだその段階では無いにして、この新薬が大きな前進への契機、変革をもたらすと考えられているのは事実で、治療に新しい流れが起るのではないかととても期待しています。

3日間、本当に貴重な体験をさせて頂き有り難うございました。この場をお借りしましてスカラシップ各位の皆様に御礼申し上げます。

(2007年1月／東京都／国立国際医療研究センター)

### 共催セミナー3

### HIV感染症とAging

#### <このプログラムを選んだ理由>

感染・服薬による長期合併症は避けられないのが慢性疾患である。現在どのような研究成果があり、どの程度の臨床データが蓄積されつつあるのか、そしてAgingに対する対策はどのようなことが可能であるのか？ということに関心があるので選択した。

#### <このプログラムに出席した感想等>

やはりTDF/FTC（とくにテノホビル）による腎機能と骨代謝がメインになった。そうは言ってもFirst Lineのバックボーンであり、他にエビデンスが揃っている同効薬としてはEPZのみというのが現状である以上は当然多くのレジメンでの選択肢に含まれることとなる薬剤、つまりは1/2程度の確率で避けては通れない薬剤とのつきあい方ということになる。代替レジメンの可能性（INSTIをバックボーンとし、Boosted PI併用）を示唆し、実践している事例紹介もあったが、患者としては何らかの明確な理由（明らかな骨代謝異常、腎機能の大幅な低下）が自分自身の検査データで示されていない限りは「その患者さんには効果的であった」のかもしれないエビデンス不足のレジメンには不安を感じてしまう。骨代謝についてはビスホスホネート製剤で病的骨折を抑制するなどの対処が可能であるとの発表もあったが、これは「これからはSTR時代へ」という流れからの逆行に感じた。アトリプラ、スタリビルドや今後登場するであろう新規INSTIを含んだ合剤でSTRとなったとしても、また扱いの厄介なビスホスホネート製剤がそこに加わるのは生活上において大きな負担となることは予想されるし、ビスホスホネート製剤による副作用についても注意が必要となり、結果として他科受診など通院負担も増すことになるのではと感じた。

本質的には臨床医の方々のためのセッションであることは理解しているが、失礼ながら「患者の生活にこれ以上の負担を増やさずに」「患者主体として取り組めることはあるのか？」という視点を少しでも盛り込んだ発表をして頂けばと感じたセミナーでもあった。これは患者だけではなく、事例経験の少ない医師の先生方にとっても必要なことなのではないのだろうか？大規模なブロック拠点や中核病院以外では医療スタッフも決して多くないことであろうし、医師以外の他職種の専従スタッフが常駐していない病院もあることと思う。そのような現場ではHIV診療に携わる医師の先生方が患者の抱える様々な問題（時には病態コントロール以外にも）に関わることとなる場合もあるかと思われるが、そのような先生方が必要としている情報は、私たち患者が必要としている情報とも重複するものがあるのではないのだろうか？一部病院への患者一極集中を憂うのであれば、医師自身によるそのような現実を打破するためのアプローチ、フォローアップも必要だと強く感じた。その点を考慮頂いた事例発表であれば、多方面に対してなお意義のあるセッションになったのではないかと思う。

(2008年4月)

#### <このプログラムを選んだ理由>

HIV治療が始まり30年近くになるが、毎日きちんと薬を服用すれば長生きできることが出来るよ

うになったが、これから高齢化社会になっていくとどのような事例が考えられるのか知りたくて、このプログラムを選びました。

#### <このプログラムに出席した感想等>

私自信、現在 40 歳代になります。このプログラムでは主として腎障害、長期合併症についてお話がありました。個人的に通院時や会社の健康診断で血液検査を行っていますが、結果はわずかではあります、毎回コレステロールが高いと言われます。

HIV 感染者の 1 人として思ったことは、これから先は長期治療で長生きできますが、高齢者になっていくにつれてどのような病気が発生してしまう恐れがあるのか。今回は腎障害、長期合併症、そして認知症等のことを教えていただき、今後の毎日の生活において十分に注意、心掛けて過ごしていけないと感じました。

仮に 60 歳になるまであと 20 年近くありますが、この間に何か病気（合併症や認知症など）が発症しないかどうかとても心配な部分も感じられます。現在通院している病院では血液検査と 5 分以内の診察だけなので、できれば今後は年齢に応じた検査、カウンセリング、そして年に数回でも構わないのもっと大きな拠点病院での診察（セカンドオピニオン）もできないかと思っています。

HIV についてもいろんな方々が高齢者時代に向けて、いろんなことを少しずつ考えていてもらえるということがわかり、とても勉強になりました。

(匿名)

### 共催セミナー4

### セルフ・マネジメント、取り組むなら今でしょ

#### <このプログラムを選んだ理由>

自分は決して、アドヒアランスの高い患者とは言えません。それは、正確に服薬を続けることの重要性がハラオチしていないからだと感じていました。セルフ・マネジメント〜この言葉にひかれ、自分が変わるためのハラオチ感の獲得と続けることの大切さ、メリットを自覚したくて受講しました。

#### <このプログラムに出席した感想等>

「HIV+は、通常の陰性の人より長期合併症（心臓・骨・HANDS・腫瘍など）が将来起こりうる可能性が高い」という言葉から始まり、「HIV+は日本社会の中での 10 年後に起こりうる危機的状況の先駆者である」という言葉でめられた。参加してよかったと本当に感じたプログラムでした。

そして、病院関係者は我々 HIV+のクライアントからみたらリソースであるという言葉が聴けたのは大きな収穫でした。

コンプライアンスではなく、アドヒアランス…われわれ陽性者が受動的ではなく、能動的に服薬に取り組み、医療関係者に相談・提案などのアプローチしていくことでもあると感じました。実際はかかっている病院の環境、状況によって、医療側のチームビルディングの状況がまちまちなことは否定できない。でも、自分たちが指をくわえて赤ちゃんのように待っていては何も進まないのも事実と感じた。今回の学会に参加して、MSM でもなく、陽性者でもない医療関係の方々（多くの医師・看護師・薬剤師・カウンセラー・ソーシャルワーカーのみなさん）が、われわれのために努力し、よりよいアドヒアランスのために、チーム医療の向上に努力されていることを初めて知りました。

知らないと言うことは選択肢が狭まり、あきらめや自己判断に陥る危険性もあります。自分たちは、努力いただいている医療関係の方々に応えるために、能動的に服薬を習慣化するとともに、自分から主治医などに対して、ありのままのお話をし、適切な治療を受ける患者にならなければとも思いました。別のセッションで「良い患者になる必要はない」というお話もありましたが、最低限正しい情報を伝えられる患者になりたいと強く思いました。そして、そうすることで医療の現場も向上していき、ひいては、自分たち陽性者のみならず、日本の 10 年後のための先駆者として、受動的なコンプライアンスではなく、医師等のみなさまと一緒に考え対応していくアドヒアランスな患者になればと思います。

最後に、この陽性者となり、過去に関わっていただいた医師、カウンセラーのみなさまに報いるた

めにも、自己理解（自己の客観化）を深め、少しでもお手伝いできればと思っています。今回のスカラシップで臨んだ学会3日間は、将来振り返ったときに貴重なトランジション(転機)の3日間になると強く感じています。そして、ならなければともっています。ありがとうございました。

(2006年4月/千葉県/千葉大学医学部附属病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

服薬を続け、数値も安定していて2ヶ月毎の通院をこれからも続けるに当たり、不安解消や自己理解する為には、どうすべきなのか??今後、患者と医療者がどのように向き合っていくことが、必要なのか知りたくて受講しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

まず、「とも・ナビ」ガイドなんて全く知らなかった。このようなシートを活用している医療機関があることを初めて知った。「とも・ナビ」ガイドには、『健康』『薬』『生活』『こころ』の4つの面から構成されていて、それを基に薬剤師・医師・看護師・カウンセラー・MSW達が活用していくと説明があったが、自分の住む地方都市では、「とも・ナビ」ガイドを利用していないので、効果は未知数である。おまけに、自分の通院している病院には、医師と看護師とMSWがいるが、通院時に医師とは「数値は、落ち着いています。ウイルスは検出されませんでした。」と簡単な会話で終了。

看護師とは、時間を作ってもらい個人的な事(現在の不平不満等)を聞いて貰っています。今回の学会への参加の後押しも看護師さんのからの勧めがあったので決めました。MSWに関しては、初診時に行った時に紹介して貰ったきりで終わっています。

「とも・ナビ」ガイドをうまく活用出来る医療機関は、限定されると思いました。今回の学会で名古屋や沖縄の医療の充実・福祉面の発達は、驚くばかりでした。自分は、拠点病院にいるに関わらず、この程度のレベルですから、もっと色々な面で大変苦労されている方は、多いと思います。

本来であれば、「とも・ナビ」ガイドなんかに頼らない医療体制が患者と構築出来ればいいのですが、今の日本では無理でしょう。このシートは、医療者は、サッと渡し治療等に活かすのに便利かもしれませんが、このシートには根深い設問もあり、簡単に渡されて、書き込みをし、お返しするの物凄くストレスのかかるものだと感じて欲しいです。

「とも・ナビ」ガイドを活用するなら、全国どこの医療機関でも受け入れ態勢が出来てから実施される事を望みます。ほんとうに治療に役立つ人が早急に利用する事が出来るツールになる事を願います。

(2010年7月/北海道/旭川医科大学病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

薬物乱用の経験がある自分は、睡眠時間、ゆううつ気分、服薬などが、まちまちになりがちであり、どのようにセルフ・マネジメントに取り組めばいいか、ヒントを得たいと思いました。

### <このプログラムに出席した感想等>

HIV・AIDSの診療は、定期通院と服薬により余命が改善されてきました。ところが、一般に高齢化の症状として現れる長期の合併症が、HIV陽性者には10歳くらい早く現れるという症例が多数みられるようになりました。HIV陽性であるからこそ、セルフ・マネジメントに取り組む必要があると考えるようになったそうです。

長期合併症の中でも、脂質異常にしばっての話でしたが、脂質異常が現れた時に考えられる対応は、抗HIV薬の変更が挙げられるが、非薬物介入としては食生活の改善、運動の勧め、禁煙などがある。

では、非薬物介入であるところの生活習慣の改善をいかに達成するか?陽性者自身は服薬だけでもストレスを感じている事が多い。これまでの生活習慣と合わせて本人なりに安定している事が大切である。

そこで、生活習慣改善のきっかけ作りともなるようなツール作りが行われた。ツールの名称は「とも・ナビ」と言い、健康、薬、生活、心の4つの側面のアンケートとなっている。陽性者が診察の待ち時間などに負担なく答えられるよう、それぞれ10問程度のアンケートであり、陽性者自身の気付きがもたらされるだけでなく、医療者の思い込みや決めつけの解消にもつながっている。

これらの話を聞いて、自分自身のセルフ・マネジメントを振り返ってみると、どこかに強いストレスが掛っていて、ゆううつ気分が上下するため睡眠が一定にならず服薬に影響がある事を考える必要がある事に、改めて気づかされました。医療者との連携を密にするためにも「とも・ナビ」を使ってみたいと思いました。

(2005年8月／東京都／国立国際医療センター)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

自身の病院の看護師が出ていると知って、どのような考えでいつも私たちに接してくれているのに興味があったからです。

### <このプログラムに出席した感想等>

自身の今気になっている「脂質異常」という部分に触れて話しが始まって、とても興味深い話でした。脂質異常に限らず、合併症の対策には生活習慣の改善を第一に考える必要があります。それには家族やパートナーの力が必要で、生活そのものをするにはお金も必要になってきます。そして医者や看護師との関係が重要です。もしかしたら、体重増加や脂質異常について深く掘り下げてくれないかもしれない。それでは患者の薬が増える一方です。話を聞きながら自分の中性脂肪値や悪玉コレステロールの値が気になり、今回の学会で話をしていたPIの薬が脂質や骨の異常に影響しているかもしれないと考えながら聞かせていただきました。

この講演では自身の病院でも使っている「ともナビ」についても触れていました。この「ともナビ」というのは「体の健康」と「心の健康」そして薬や生活についての簡単な質問をつくってそこから看護師や医者、患者自身に問題点に気づいてもらおうというものです。実際自分もこのアンケートをやってみて、最近運動不足だとか、これってどうなんだろうという点も出てきました。

医者の方でとてもいい見方をしているなと思ったのは、心理士の先生とこのアンケートの見方について話をして今までになかった点を気づくことができたということです。例えば、アンケートにチェックをつけていないのも何か患者からのメッセージではないのか、そう考えるようになったといっていました。私はむしろマスを埋めたくないタイプなのでアンケートに空欄があってもよいということをつけ加えると良いなと思いました。なぜならチェックをどこにつけるか迷うときがあるからです。そこには「はい」「いいえ」では表せない何かがあるから、それに気づける機会を逃す恐れがあるなと思ったからです。ぜひとも一つの意見に取り入れてほしいなと思います。

このともナビで蓄積されたデータでほかの患者さんの生活が垣間見られることに興味があります。他の人はどのような生活を送っているんだろう。いい結果を待っています。

(2012年4月／香川大学医学部付属病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

投薬治療を始めて3年ほど経過したころから、高脂血症の傾向が出ている。現在は投薬の成果か、落ち着いている状態。そんな中、必要とされる「セルフ・マネジメント」とはどのようなものなのか、しっかり理解したく、参加した。

### <このプログラムに出席した感想等>

この病気の治療環境は本当に日進月歩なのだ改めて感じた。確か3年前に参加した時は、もっと病気そのものについて、そして去年は投薬についてだった。それが今年は、生きながらえるにあたっての問題がテーマの中心になったように思う。その最たるものが、この「セルフ・マネジメント」



ではないだろうか。

私自身も高脂血症の傾向があり、それは薬の影響が考えられるとは聞いていた。しかし、それが多くの患者が抱える問題であり、健康な人間に比べて生活習慣病のリスクが10年早く高まることがわかってきたということ、今回、初めて聞いた。だからこそ、セルフ・マネジメントが必要で、どのように患者と接しているのか事例を上げながらの紹介があった。患者の気持ちにそうためにはどうすればよいのか、医師・看護師が各々の役割の中で悩みながら接していることがよくわかった。私の場合、主治医や看護師の提案をほぼ受け入れ、体調も安定し、数値が改善した。そこに至るのにも、主治医と看護師が、いろいろ相談したうえで決めていることが推察できる。

ただ、今回、当事者である患者の声がほとんどなく、パネリストの座談会のような内容で物足りなさも感じた。セルフ・マネジメントこそ、患者自身の理解という大前提があって始められるものだと思う。理想を言えば、パネリストには患者も含めてほしかった。このテーマに、「患者自身が何を考え、何を求め、どう行動するのか」ということも、重要なポイントなはず。当事者不在で「私の場合はこうしました」という報告ばかりで物足りなさを感じた。さらに、シンポジウムのタイトルのつけ方についての話で笑いが起こったり、パネリストが自身の働く環境などを自嘲気味に話したり、また笑いがもれる…少し、不謹慎ではないかという気がした。パネリストには患者がいなくとも、客席には当事者として耳を傾けている姿があることを意識していたのだろうか。

とはいえ、今回のシンポジウムで「セルフ・マネジメントこそが、より安定した生活を送るために必要不可欠」だということは実感した。

(2008年6月／山口県／広島大学病院)

## 共催セミナー7

## HIV診療におけるCMV感染症 ～ 何をどこまでどう治療するか？ ～

### <このプログラムを選んだ理由>

HIV感染・AIDS発症後、日和見疾患としてCMV感染症の治療薬を服用していた経緯がある。しかし当時は、CMV感染症の根本的理解をしてない中で、医師の指示があるから服用をしていた単純なコンプライアンス状態であった。そこで、CMV感染症の治療薬の服用が不要となった今、改めて、CMV感染症の実際とその治療の在り方の理解を深め、知識として習得したいと思ったため。

### <このプログラムに出席した感想等>

2011年12月のAIDS発症時はCD4が二桁・ウイルスも相当量で、日和見感染症であるニューモシスチス肺炎を発症し入院治療を行った経緯がある。その後、HAART療法が開始され、その際に、CMV感染症対策としての服薬が始まり、退院以降も定期的な眼科検査が現在も実施されている（内服薬は中止）。

当時から現在に至り、私の知識・学習不足から、その発生部位は単に網膜炎であると認識していたが、実は、消化管や中枢神経感染症にも見られ、治療に難渋することを初めて知り、この感染症の重大さを感じる事が出来ました。しかしながら、演者の先生も仰っていましたが、CMV感染症に対する治療のタイミングや発症のリスクから考えた場合、明確な基準がないことで、見落としされがちな感染症なのではないかと感じ、不安になったのも事実です。実際、今の私は、CD4は400以上と数値向上し、ウイルス量は未検出状態が続いております。この状況において、担当医は、定期的な眼科検査は必要がないと判断しております。しかし、CMV感染症とは何かを知った今、たとえ、それが信頼を寄せている担当医の判断であっても、感染症のリスクや困難事例を考えれば、定期的な眼科検査は必要であることを自らの希望として担当医へ伝えること、そして、眼科以外の消化管をはじめとした身体の違和感を自ら感じ取り、それを担当医へ明確に伝えることも重要なポイントであると思いました。

今回のお話を伺い、改めて、担当医とCMV感染症に関して相談をしてみることで、それが本当の意味での治療と信頼関係であると思いました。

(2011年12月／北海道)

### <このプログラムを選んだ理由>

医療機関で長期薬剤服用の弊害として骨粗鬆症のリスクを聞かされ今年から追加での検査を実施しております。今回、薬剤メーカーでの研究を直接聞くことで知識を高め、不安の解消につなげるべく、その進展と副作用等の確認の為にセミナーに参加しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

私の治療は当初より始まったばかりのカクテル療法（多剤服用）で開始されました。レトロビル、エビピル、クリキシバンの併用でしたが、この3剤の内、特にクリキシバンの服用が難儀しました。クリキシバンだけは空腹時に服用しなければならず、カプセルも大きく何とか飲み込むも吐き気がもの凄く、体内の腸あたりで弾けるのがわかり、弾けた瞬間に直ぐ嘔吐し、また飲み直しの繰り返しでした。入院中の病室で看護師が指一本で背中をすうーっと擦るだけで大量の嘔吐をする始末です。空腹時に服用しなければならないという事が肝でしたが医師から油物意外で軽い食パン程度は食べても支障ないとの事で全くのすきっ腹ではなく、少しお腹に入れた状態で、またグレープフルーツジュース以外の飲みやすいドリンクで飲むことで解決できました。このお薬が飲めなければ当時は死ぬとの思いで文字通り必死でした。

今回は新たな商品開発も進んでいる様子でしたが、長期服用による合併症も知りたい情報でした。セミナーに参加してみて感染者の内、一番高齢者の88歳の方が特に問題なく長期治療を受けてられるとのことでひとまず安心しております。私は常にこういった具体的な情報の共有が必要ですし、自分に出来ることがあれば積極的に委員会に関わり続けていきたいと思う次第です。今回は有意義な時間をありがとうございました。

(1984年9月／神奈川県／慶應大学病院)

### <このプログラムを選んだ理由>

私の投薬歴ももうすぐ10年になりますが、長期合併症については後追いでしか解明する事はできないため、私達は言わば長期合併症の被検体でもある訳で、リスクと正面から向き合っています。ですから、現時点で収集し得る長期合併症の最新情報に触れる事で少しでも状況を理解しリスクを回避できればと思い、選択しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

最も興味を引いたのは、骨粗鬆症、骨密度低下事例に関する講演です。

私自身が、以前に治療を受けていた拠点病院での検査結果により、すでに骨粗鬆症であり、骨密度は80歳代との診断を受けていました。不注意による転倒ですら骨折の要因に成り得るとの事で、日常生活においても十分注意するように担当医から指示されておりました。

今回の古賀氏の報告でも、HIVと骨密度への影響には密接な関連性があり、特に身長170cm以上、体重60kg以下、投薬歴10年以上の層で特に骨密度低下が高い、30~40歳代が低下の境目との報告がありました。私はこの層にピタリとはあてはまりませんが、全ての項目においてその近辺ではあります。そしてその原因がHIV治療薬の副作用によるものか、HIVウイルスそのものかについては、はっきりとした線を引けるほどの明確な回答は出ていないものの、投薬治療を始めていない層でも骨密度の減少がみられることから、少なくともHIVウイルスそのものも影響はしていると考えられる様でした。またHIV治療薬については、投薬開始から24~48週目に著しく骨密度が低下する傾向があるようで、プロテアーゼ阻害剤による影響の可能性を示唆しておられました。

カルシウムに関して、カルシウムの吸収に影響を及ぼすビタミンDは、日本人全体が不足気味ではあるものの、特にHIV陽性者には不足していることがわかっており、陽性者の8割以上が不足

しているとのデータもあるようです。骨粗鬆症にはビスフォスフォネートという治療薬があるようなのですが、長期服薬によって却って骨折しやすくなる副作用にリスクもあるそうで、治療開始の判断は難しいようです。

今回の講演では、内科の守備範囲ではないために口腔外科や歯科に関する報告が無かったのだと思うのですが、私自身は骨粗鬆症により歯を支える土台の骨の後退し、虫歯が無いにも拘らず、歯を維持できずに入れ歯となってしまいましたので、骨粗鬆症は単に骨が折れやすいだけではなく、歯にも影響を及ぼすという事例も入れて頂きたかったと思いました。私は現在、個人の判断でカルシウム＋ビタミン D 入りの錠剤を毎日服用していますが、果たしてそれは効果があるのか、サプリメントに関する情報も欲しいと思いました。

最後に、これは一陽性者としての素朴な疑問なのですが、エイズ学会では歯科、口腔外科に関する発表事例が全くと言って良いほどに無い様に感じますが、どうしてなのでしょう。医学界の中での関係性は素人にはわかりませんが、別の講演で HIV・エイズに関する差別や偏見に関する講演があり、その中で、歯科医に関する問題点の指摘がありました。せっかくエイズ学会という、関係者が一堂に集まる学術会議の場で、ある特定の分野だけが欠落するというのは非常に残念でなりませんし、こういう場で情報を共有出来ていないことが、問題の解決を阻む一因になっているように感じました。

(2002年12月／沖縄県／県立南部こどもセンター医療センター)

## 共催セミナー11

### HIV診療チームは地域のダイヤモンド！？ ～ 皆でHIV診療にきらめきを！ ～

#### <このプログラムを選んだ理由>

ブロック拠点病院以外における、HIV・AIDS患者の受け入れ態勢や地域格差の状況を知りたい、また専門医が少ない中で複数の医療機関がどのように連携しているのかを知ることで、今後の医療機関への向き合い方を考えたいという気持ちから、この共催セミナーを選択した。

#### <このプログラムに出席した感想等>

このセミナーを受けるまでは、題名が何を意味しているのか全くわからず、意味のあるセミナーなのか疑心暗鬼なまま参加したが、そんな自分を恥じなければならぬくらい、HIV疾患について地域での取り組みを熱心にされている先生がいらっしゃることに嬉しさを持たた意義あるものだった。また、病気を診るのではなく人を診るという医療を実行している先生がいることだけで、医療現場の意識が大きく変わるものであると思ったセミナーだった。

初めに、岐阜大学の鶴見先生が登壇され、岐阜県に置ける HIV 患者の状況について説明された。岐阜県での HIV 感染の判明率は、いきなり AIDS が 58%、無症候期での発覚が 33%、急性感染での発覚が 9%と、潜在的な患者が多いにも関わらず、社会的偏見や地域性の問題から検査を受けること、その環境が整えられていないことを裏付けられる状況であることが印象的だった。また、岐阜大学における診療体制について、鶴見先生は血液内科の一部として HIV 感染症を見ており、専任看護師も奥さん、専任薬剤師も一人と、大学病院であってもそのような少人数の専門スタッフで患者を診ざるを得ない環境であるということを知り、陽性者が都市部の病院へ集中してしまう現状を仕方が無いと感じた。しかしながら、診察、看護師のカウンセリング、薬剤師とのカウンセリング、診察という一回の診察で医療従事者と患者が長い間話ができる環境を意識して作っているという話があり、工夫一つでどの立場の医療従事者からも負担感をそこまで持つことなく、また患者も安心して治療に向き合える環境を作れるものだと気づかせる話であった。

また、浜松医療センターの矢野先生の話がおもしろく印象的であった。HIV 患者の累計 200 名強の内、ブラジル人患者が 34%と地域性を表しており、通訳をおくことへの反対意見をねじ伏せておいてみると、他の診療科にもブラジル患者が増え病院経営が楽になったということ、また感染症科の立場からワクチン接種の積極性を訴えたり、関連医療機関への研修の中に HIV 研修を含めたり、消防への血液暴露の際の対処法を研修したりと、積極的に活動することにより意識改革が出来るというアピールがとても印象的だった。

今回は中部地区での先生方の取り組みの話だけだったが、他の地区でも同じような活動があって欲

しいし、一人の先生の努力だけではなく複数の医療者が携わることで、燃え尽きる事無く HIV 疾患に対して地域格差のない状態を作りあげていてもらいたいと感じるセミナーだった。

(2011 年 9 月 / 京都府 / 京都大学病院)

### <このプログラムを選んだ理由>

表題にインパクトがあり興味を抱きました。また、自分の受けている医療環境がどのようなものであるか、更に医療従事者に関わって得る方々が考えていることを知りたいと思い参加しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

団塊世代として、中年期の発症増加、地方での発症者、昨今の状況に照らし合わせると合致する事を受けて拝聴しました。最近は大病を告げられた際には、幾つか医院に検査してもらった方が良いとも言われている世の中で、告知を告げられ即入院。看護師の方からのレクチャー。「タバコはダメ」「…ハイ」「生ものとオレンジは食べないよう」「…ハイ」「薬は忘れずに飲んでください」「…ハイ」「それと、医師、看護師、薬剤師の医療チームで治療します」「…ハイ」。そこから、全てが始まりました。HIV=死ではないこと、その一つ一つにゼロから医療チームが接してくれました。

それゆえに、接して下さった事、全てが当たり前的事と受け止めていました。医療体制の難しさ。何故、多く発症しているのか？自分が郷里に帰っての発症だった事に照らし合わせて聞いていました。一般社会での偏見は予測しているが、従事者側の予想以上に治療に対する拒絶反応がある事が、地域によっては高いこと知りました。自分の受けていることが当たり前の様に感じていたことが、当たり前でなく、医療関係者の中にすら拒否反応がある事に驚きでした。

鶴見寿先生の「病気を見る医療」～「人を見る医療」は印象に残った言葉でした。病院といえども企業であるが故に利益が優先される事。そういう中で、その難しさを乗り越えることで医療従事者も患者も共に輝きをもてること。そのような現実のなかで、自分の受けている医療チームへ感謝の気持ちでいっぱいになりました。

其々に課題を、今後の経過をどのようなかたちで検証できるか。自分の経過と照らし合わせながら追っていければと。

最後に、質疑に関してキャリア側からの質問等が全く無く何か一方方向に思えた。初めての事も有り聞いて考える余裕もなく時間が経ってしまった事がとても残念でした。

全てに関わりあった方々にお礼申し上げます。ありがとうございました。

(2011 年 9 月 / 北海道 / 札幌医科大学附属病院)

## 一般演題

## MSM

### <このプログラムを選んだ理由>

私自身が、地元の NPO に参加しているので、他の地域でどのようなことをしているのか、興味を持ったためです。これから、どのような形で活動するのか、NPO に持ちかえて考える材料があるのではと思って参加しました。

### <このプログラムに出席した感想等>

主に統計の取り方と、その結果の考察が話題の中心でしたが、1-6-1-1 の千円検査キャンペーンや、1-6-1-8 のハッテン場での資材配布など、具体的に MSM 層に働きかけるキャンペーンの話もあり、今、日本で HIV 啓発イベントを実施する際のエビデンスとナラティブがよく分かった気がします。

ゲイバー利用層、エロ SNS 利用層、mixi 利用層など、これまで僕の考えたことのないタグで n を振り分けているのが印象的でした。

1-6-1-2 で、陽性者のゴム使用率が低い、という話は、やはりそうかと感じましたが、ゲイバー利用層がアナルセックスをよくしている、というのは、とても意外に感じました。僕の身の回りは、ゲ



イバー利用層と、ハッテン場利用層が、ばきっと割れています。そして、お互いに「ゲイバーに行く人はちゃらちゃらしてる」「ハッテン場に行く人は信用ならない」と、罵りあっているのですが、どっちにも行く僕は、さして変わらないと思っていました。今回はハッテン場の話が良かったように思いますが、ゲイバーとの横断調査などがあっても良かったかも知れません。

そして、1-6-1-4の東北の話でも出ましたが、ゲイバーにもハッテン場にも行かない層へのアプローチは、何か真剣に考えなくてはいけないと思います。難しい相手だから、「難しいです」と、切り捨てるのではなく、一番情報が届かず、一番孤独に震えている人たちを、そっと支える「物語」を、僕もNPO活動の中で考えたいです。

(2008年1月／鹿児島県／鹿児島大学病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

自身が行っている活動と通ずる部分がありまた、MSMにおける啓発活動は実際地域においてどのように行っているのかを学びたかったのと、また詳しいアプローチの方法などを知りたかったから。

### <このプログラムに出席した感想等>

一番気になったのは、ハッテン場やゲイバーなどのMSM向け商業施設の活用は少し意外でした。対象となる人たちが集まる場所で啓発を行ったり、データ集計を行う為の協力をへて活動を行うことで、対象となる人たちに直接情報を届けたり、データをいただくことが可能となることに意外性を感じたのと同時に、この方法もできるんだと初めて知りました。

どんなによい活動をしていても、それが当事者に伝わらなければ意味がないものだからこそ、いかに効率よく対象に情報を届けるかを知りました。また情報媒体もパンフレットだけにとどまらず、フリーペーパーや名刺サイズの宣伝チラシなどを作成して、来店した時に持ち帰りやすいサイズにしておくことも重要だと知りました。

次に驚いたのが、MSMの方でアンケート集計の中でゴムの着用率が陽性者の人たちのほうがデータでは低い事に驚きました。当事者であるからこそ、やはりこのことは過敏になっているのかなと思ったのですが、意外な結果に驚いているのと同時に、更に啓発を行う事の重要性も認識しました。やはり、陽性者がゴムをしないのは新規感染者を増やす危険があるのと同時に、陽性者同士でも二次感染の恐れがあると聞いたことがあるからです。また二次感染はなくとも色んな性感染症はあるのでやはりセーフターセックスの呼びかけは重要だと感じました。

(2012年4月／静岡県／浜松医療センター)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

初めての学会参加だったので、まずは自分に関わりのある演題に参加しようと考えた。自分もゲイであるからMSMには含まれるが、発症まで感染を知らなかったのも、実際に学会でそのような人がどのように語られているのか知りたいと思った。

### <このプログラムに出席した感想等>

「感想等」という名目で執筆の上で拘束の少ない立場から述べることを許していただきたい。口演の中で私が感じた懸念が少しでも伝わればと考える。

このセッション全体を通して感じた強い違和感がある。カテゴリとしてのMSMとゲイの混同だ。MSMとは、もともと欧米のHIV対策の中で「ゲイ」と自認する人以外にも同性間で性行為をする男性がいる、ということから生まれたカテゴリだ。欧米でゲイと自認する人たちへのHIVに関する調査、啓蒙が行われるなかで、ゲイという文化的な側面を強く持つカテゴリではなく、行為としてのセックスの対象に注目したカテゴリである。ゲイも男性同士でセックスをするという点では広義のMSMに入るが、ゲイというカテゴリでは見えなかった人という「狭義の意味でのMSM」が存在する。サービスや施策、調査を計画する際に、ゲイ/MSMという概念が混同したまま計画されている

ため、報告の内容も非常に混乱するものだった。日本における MSM の状況について、明確に述べることが出来るほどの研究はないのかもしれないが、この輸入語を使うのならその登場の背景などをしっかりと理解した上でだれを指しているのか意識して使わないと、ただ現状を分かったような言葉で傍観するだけになるのではないだろうか。

例えば、ゲイバーに行く人とハッテン場に行く人は、同じように MSM でゲイなのだろうか。性的なつながりに特化した出会いの空間であるハッテン場には、ゲイの人も MSM も来るだろう。しかし社交を求められるゲイバーには、自らのセクシャリティに関して強い嫌悪感のある人は来ない傾向にあると考えられる。それはゲイバーに居ること、ゲイである他者と交流をすることが自らのセクシャリティを強く自覚することにつながるからだ。しかし、このセッションでの発表の多くで、これらの商業施設はただ「ゲイな場所」とまとめられていた。また商業施設は利用しないゲイも MSM も多いのではないだろうか。

広義の MSM は施策対象としてありうるのだろうか。MSM はゲイとは異なる位相、つまり行動と対象を基づいてできたカテゴリで、HIV 感染リスク行為としてのセックスを中心に見る言葉だ。コンドームを使った方が安全だということ、心配なら検査に行った方が良いということは多くの人が知ってはいることだろう。この知識が行動に結び付かず、本当の意味で理解されていないことが現在の HIV 対策の課題と言える。MSM への施策としてゲイバーやイベントへの広報活動やアンケート依頼などが行われているという報告があったが、結局 MSM としてだけ人を見ているために行動に結び付くような働きかけ方をどこかで欠いているのではないだろうか。行動に結び付く施策を意識するなら、広義の混同された MSM という言葉のもとで、結局ゲイにも「狭義の MSM」にも効果が出ていないのではないだろうか。この点に関しては、施策対象、達成目標、測定評価方法がそもそも広義の MSM でしか想定されていないため、なんとも言えないだろう。

「ゲイ」というカテゴリが社会の中に浸透していない、つまり言葉が知られる一方で文化、市民層、具体的な個々人のつながりとして「ゲイ」が理解されていない日本では、MSM/ゲイという見方そのものがそもそもあまり効果的ではないのではないかと考えざるを得ない。一方で最も個人的な、プライベートな行為であるセックスを介して起こる HIV 感染にアプローチをしようと考えれば、より日本のゲイまたはゲイに寄り添うような見方、分析、対策、施策が必要なのではないだろうか。

(2011 年 11 月 / 広島県 / 広島県立病院)

## 一般演題

## 薬物使用

### <このプログラムを選んだ理由>

自分自身が、薬物(脱法ドラッグ及び覚醒剤)使用の中で HIV に感染した経験があることを考え、初めて参加したエイズ学会で、薬物使用をどのように学会の中で伝えられているのか、また当事者の体験・声はどのように反映されているのか興味がある為、参加した。

### <このプログラムに出席した感想等>

個人的見解として…1987 年頃、自身が初体験したころ、すでに RUSH という小瓶に入った、主に鼻から吸引する薬物は、性行為の場であって不思議はないものとして存在した。RUSH は作用として幻惑・筋弛緩作用等があり、アナル SEX をスムーズに進める為の必需品として安価(¥1,000)で売られていた。RUSH は合法で、一般的に手に入るものとして誰も疑問に思わず使用していた。1990 年頃までは、ゲイの出会いの場は、飲み屋・映画館・ハッテンサウナ(宿泊目的でも使用)・公園等であり、一般的には飲み屋等での交流から始まる出会いが多く、SEX 中心の出会いではなかった。HIV は、その頃より話題になり始めていた。ゲイの病気とされ、死ぬ病気であることから、セーフ SEX が度々話題になり、意識する人も多くいた。

1990 年頃、新宿二丁目にビデオ BOX タイプのハッテン場が初めて出来た。ダークルーム(暗闇で SEX のみする空間)があり、SEX のみする相手を見つける場所としての、初めてのハッテン場であった。当初そのような場所へ行くことは、認識として否定的に受けとめていた人たちも、あつという間に変化し、アンダーウェアのみ着用のハッテン場→全裸でのハッテン場へ進化し、件数も一気に

増加した。2000年までには、都内には何十件も出来た。

それに伴い、SEXの形も変化した。1対1のSEXが基本で、乱交型のSEXは一部で行われていたものが、ハッテン場の一般的認知が広まるにつれ、そこでの乱交が特異なことではなくなってきた。SEXの形が過激さを増すにつれ、RUSH等の幻惑作用のある薬物は必需性がました。クラブ等も2000年頃にゲイ社会に定着し、高揚剤としての薬物使用も一般化した。その頃から、5meo・4ace・highper・エクスタシー等の脱法・違法ドラッグが広まっていった。作用として、自分の意思に関わらず幻覚・幻聴作用・筋弛緩作用があり、ハッテン場での乱交、SEX感の変化、同意のない薬物使用などの増加により、ゲイの人たちの薬物への意識がかなり変化した。

2005年頃、合法薬物が違法に変わった。それまで、当然あるものとして使用してきた薬物が使用できなくなり、戸惑いを感じた。そこで覚醒剤が広まり始める（一般社会と同様に、一部の使用者は元々存在していた）。覚醒剤はSと呼ばれ、呼び方で違法意識を薄れさせ、ゲイ社会の中で合法薬物からの転向先として急激に広がった。2005年頃には、ネット・携帯電話の充実により、様々な出会いが安易に出来るようになっていた為、薬物使用者との出会いも困難なく行えた。覚醒剤を使用した性行為は、ゴムを使用しない場面が多くあった。私自身は、「SのSEXでは、ゴムは使用しない」と説明され、合意した。STD・HIVの危険性は理解していたが、より強い快楽を求めたから、相手との一体感が欲しいから、危険性を共有することで自身の価値を高めたいからとの理由からである。自己肯定感の低さから、孤独感を埋めたいから、リスクを犯していたのか？…そうではなかった、と考えている。

学会での話は、現実感に欠けると感じた。データによる分析や説明は事実ではあるけれど、薬物使用者、薬物使用の現場の生の状況が伝えきれていないのではないだろうか？ゲイ社会において、将来的な希望のなさから、破壊的・破滅的な思考の元に、自己肯定感の低さを感じ、薬物使用をする場合も思考として少なくはないが、その根底には、SEXしたい、気持ちよくなりたい、人より楽しみたい、というような感情や欲望が、より強く渦巻いていて、多くのハッテン場が存在するように、限らない性欲の先に存在するものとしての薬物使用があり、その先にあるHIV・STDの広まりは、リスクを合意してきた個々の感染者が、より多くリアルに語る事により、今後の意識を変化させられるのではないかと考える。

薬物作用によるリスク意識の低下の問題、と説明されることが多くあるが、自身の体験から考えると、個々の自意識による問題の方が、より多く感染の広まりを手伝っていると思われる。

(2010年3月／愛知県／東京医科大学病院)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

自分がHIV・AIDS患者になるまで、他人事のように感じていました。そして薬物を使用する事も絵空事のように思っていたのですが、2005年頃、気がつくやうに薬物依存している自身と向き合う事になっていました。今やセックスドラッグとしての薬物使用は、なかなか歯止めが利かないのが現状です。自戒と。自分のような思いをしないで済む人たちの為に、と参加させて頂きました。

### <このプログラムに出席した感想等>

このプログラムは正直40分で、4コマは詰め過ぎだと思いました。こういう書き方をすると誤解を招くかもしれませんが、MSMにとっては合法であろうが違法であろうが、ドラッグは常用薬のようなものです。セックスとドラッグは繋がっていると、主治医からの勧告もあり、自分自身の依存症と今も向き合っています。

プログラムは、薬物使用とHIV・AIDSの関連性の概要、脱法ドラッグ使用の急増、病院における薬物使用におけるアンケート調査、薬物使用者の人生曲線と、各8分、質疑応答各2分で進みました。

脱法ドラッグは入手し易い割に使用法が確立されておらず(以前エクスタシーを女性に与えた芸能人の事件もありました)、致死に至るリスクはむしろ違法薬物よりもあるのではないかと質問させて頂きましたが、質疑応答の時間が足りず明確な返答が聞けませんでした。アンケートは回答率もあまり高くなく、精神保健の必要・薬物使用が、患者からの訴えによるものなのか、司法からの通達なの

か曖昧で、相談対応も多くの病院が出来ていないとの事で、アンケート内容に当事者の意見等も入れて練り直しをした方がいいのではないかと思います。人生曲線は症例が 3 つしかなく、薬物を教えてくれた人に感謝している等との聞き取りをしており、はっきり言ってあまり意味が無いように自分は思いました。

必要な事は、自身の薬物に手を出してしまった際の経緯や、薬物による性感染症のリスク、QOL 崩壊のリスク等、もっと違ったアプローチがあったと思う。ただ傍観し、こういう事がありましたと言う報告に留まった気がしたのは、当事者である自分の驕りなのではないでしょうか。確かに、病院は病気を治すところです。でも治らない病気と長く付き合っていくには、強い意志を持つか、諦めて流されるしかないと思えます。自分は後者で服薬疲れから、自暴自棄になった時にドラッグの魔手にはまってしまいました。自ら望んで、薬物に手を染める人はいないと思えます。だから、と言う訳ではありませんが、もっと包括的な精神衛生・保健衛生などとのネットワークづくりが出来るといいなあと思っています。

近年、この疾患に関して、多くの精神科医、ソーシャルワーカーや臨床心理士の方々が携わってくださるようになりました。HIV・AIDS と薬物使用は個人個人のバックボーンなども大きく関係していると思えます。患者との長い付き合いを通して、正しい道に進めていって欲しいと思えます。

(1999 年／東京都)

## 一般演題

## カウンセリング

### <このプログラムを選んだ理由>

職業柄携わる事の多い、広汎性発達障害という特性を持った方に対しての理解が広がり、さまざまな陽性者の方々へのアプローチが進めば良いと思い、この演題をレポートさせていただきました。

### <このプログラムに出席した感想等>

「～広汎性発達障害のある陽性者の心理療法～箱庭療法が功奏した陽性者の心理療法」について、広汎性発達障害をお持ちで、かつ陽性者のケースについて学びました。

今回の口演では、IQ の高い、アスペルガー症候群の患者さんの例が紹介されていました。この方は、今まで文字通りの仕事を続けていられて、対人関係等の違和感により離職され、その後 HIV 陽性とわかったそうです。職場復帰へのシナリオ作りをカウンセラーさんがお手伝いをされたケースでした。

広汎性発達障害に関しては、3 つ組の特性（社会性・想像力・コミュニケーション）が良くも悪くも目立ってしまい、それが自らは良いと信じ行動しているにもかかわらず、「考え方」などの心の病気ではなく、「脳機能のかたより」からなされてしまい、さまざまな行動特徴から他者との違和感を生じ、放置すれば精神疾患などの二次障害につながるとされています（講談社「大人のアスペルガー症候群」より引用）。自分の思い通りにいかない、でも自分は間違っていない。しかも陽性者であることを他の人に工夫して伝えることができない。こんな板ばさみ状態の陽性者に対しての理解が深められればと思い、この演題を選びました。

この方の例にもよります通り、型どおりの仕事が本人の正義であり、かつ、それが周囲との違和感につながり離職。そして違和感から人との関わりを断ち、自己の解ってもらえなさを、リスクな性行動により発散させていたとのことでした。ストレスの吐きどころがリスクな性行動であったようです。

この方は箱庭に興味を示され、縮尺にこだわりをもち、きっちりと区画整理されたジオラマを作られたそうです。繰り返しカウンセラーさんと共に作っていくことにより、少しずつ緑などの人工物以外の物を入れられて、それを見たこの方は「やわらかい」といわれたそうです。この中で、「工夫をして二重人格を演じていかないといけない」という煩わしさ、生きにくさを語り始めてくださいました。箱庭というアイテムを用いることで拘りを繰り返していくことにより、カウンセラーさんが会話を導かれ、ご自身の感じていらっしゃる想いを引き出せ、ひいては、「幼くて可愛い感じにもどりたい」という本音を導き、それ以降箱庭の作品と不適應の対処をともに考え、職場復帰の方法探しに



結びつけたとお伺いしました。

ここでは、「自由に発言できる保護された空間が重要」とまとめられていました。理論の組み立て方や拘りの程度、内容はそれぞれの人々によって異なります。今回は職場復帰に導く心理療法でありましたが、カウンセラーさんではない一般の私にとっても、とても興味深い演題でありました。

新潟大学医歯学総合病院の出されている「伝えたい、学びたい HIV カウンセリング」という冊子をこの学会で入手しました。その中に「ゲイ・バイセクシャル男性支援の際に知っておくべき心理社会的背景」という、しらかば診療所の平田先生の講演録が載っており、その中で「多かれ少なかれ自閉症スペクトラム的な特徴を持っている人が多い」と掲載されていました。

今回の口演のように、まだまだ社会的な理解が進んでいない広汎性発達障害という特性への理解が広がり、さまざまな人へのアプローチが進めば良いと思い、レポートさせていただきました。

(2011年12月／愛知県／名古屋医療センター)

## 市民公開講座

### HIV・AIDSなき世代をめざして

#### <このプログラムを選んだ理由>

市民講座であり、地方都市でどのくらい HIV・AIDS が一般市民の方々に関心を持っていただいているのかを知りたかったのが第一の理由です。さらに、その関心の輪が少しでも広がっていくことを考えるキッカケになればと思い選択しました。

#### <このプログラムに出席した感想等>

正直はじめに感じたことは、市民公開講座であるにも関わらず、どうみても市民らしい参加者はほとんど見られなかったのが残念。平日の昼間ではもっとものことであり、やはり参加できるのは何らかの関係者に限定されてしまう。いろいろな制約はあると思うが、この病はやはり一人でも多くの人々に理解してもらいたいので、今後の開催はその点をご留意いただきたいと思います。

昨今、輸血を介して HIV に感染した方のニュースが報道されていたが、このような時にこそ新ためて HIV・AIDS について市民の方々に知っていただける絶好のチャンスでもあったはずだが、検査方法そのものの解説ばかりで、この病の本質のところについての報道を見聞きすることがなかった。陽性者としてはとても残念に思っています。

HIV・AIDS なき世代をめざすなら、今存在するスティグマを解消することが最優先課題であると思います。その意味においては、陽性者としては池上さんのお話は共感できることが多くありました。この学会を通じて陽性者の高齢化、つまり HIV・AIDS を抱えながら生きていく問題についてふれられることが多くあった。普通に生きていても、“長生きリスク”などの言葉を聞く時代である、陽性者であっても普通に生活をするのが十分に可能になっている昨今、次なる課題は精神的な意味で生活の質をいかに向上することができるかだと思います。そのためには、今存在するスティグマを解消する活動に少しでも今後関わることができるようになればと強く思うようになりました。

(2005年7月／東京都／新宿東口クリニック)

## その他

### 講演会「HIV感染がゲイ男性に及ぼす心理的インパクト」

#### <このプログラムを選んだ理由>

いままで抱き続けてきたコンプレックスが解き明かされ、自分がゲイであることを自然に受け止められるようになる程インパクトあるお話しでした。

#### <このプログラムに出席した感想等>

グロスマン氏の長年に渡る研究の成果を聞き、幼い頃からずっとコンプレックスを抱いていたことが解き明かされたような気がしました。驚きです。「なぜ？」と言う疑問がフツと飛んで行き、自分の生い立ちが説明されていると思えるほど、リアルで説得力あるお話でした。

特に驚かされた事は「セクシャリティは生まれた時点で決まる」と聞き、自分がゲイであることに何ら違和感がなくなりました。育った環境だけが要因だと思っていただけに、世界が変わったような感じがしました。

さて、グロスマン氏の精神分析から解き明かされたゲイの男性の発達について、その過程を自分自身の体験でお話しします。

私には姉がひとりいます。幼い頃は、姉の真似ばかりしており、女の子らしい少年時代を過ごしておりました。同世代の男の子の遊びには興味がなく、相手にもされませんでしたので、ひとりか同世代の女の子と遊ぶ機会が多かったと記憶しております。また、父親に遊んでもらった記憶もなく、今考えて見れば、理想をかけ離れた息子を父親は拒絶していたのではないかと思います。

やがて中学生となり、自分がおかしいことに気づきました。この頃は、急激に身体が成長する時、よく同級生と局所の大きさや陰毛の具合を見せ合い、相手の局所を見た途端、興奮を覚え勃起していました。やがて、同級生から変態呼ばわりされ「オカマ」とバカにされたこともありました。

高校の頃、男性と初体験。自分のセクシャリティを認識したのはこの頃です。そして、上京し進学。同性同士が集まるといつも女の子の話題でもちきりでした。その輪に入らないと怪しまれると思い、女の子好きを振る舞いました。

学生から社会人。職場に慣れ、緊張感がなくなった頃、形振りが怪しく感じられたのか、一部の同僚間でゲイだと噂が始まり、それを払拭しようと女性好きを必死に演じました。その道のプロに捧げ、チェリーボーイを卒業し、何時ぞやから噂もなくなりました。

ここまでが私の「思春期に起こるゲイの男性の発達」の経過です。

心理学上、脳の思考は生まれ持ったものとされているそうです（精神分析から）。ゲイの男性は、幼い頃に母親への恋愛、父親からの拒絶を経験し、女の子らしく成長するそうです。思春期になると、だんだん自分のセクシャリティに異常を感じ、ゲイであることを自分自身へカミングアウトするが、世間体から、わざとホモホビーな振りをするそうです。そして、誰にもカミングアウト出来ない心理状態から、リスクなセックスになりがちになるそうです。

私は、28歳の時結婚しました。子供も2人授かりました。しかし、セクシャリティを抑えることが出来ず、夫婦関係も少なくなった30代半ばからハッテン場通いが始まりました。アナルセックスを覚えたのもこの頃です。行く度に新しい出会いとセックスを求め、気持ち良さを優先し、相手や自分の健康も考えずコンドーム不着用のセックスを楽しみました。これがHIV感染を招いた結果です。

人間は千差万別、色々な個性を持っている生き物です。生まれ持った脳が個性を形成しているなら、同性愛もその中の一つにしか過ぎないのではないかと思います。

日本の歴史上、同性愛は高貴なものだとされた時代（室町時代）があったそうです。しかし、現代の日本社会では同性愛に対し偏見や差別が根強く、決して個性だと片づけられる状況ではありません。日本社会でもグロスマン氏の成果が生かされ、同性愛者の存在を自然と受け止められる世の中になれば、男性同士のリスクなセックスも減り、HIV感染者も減少するのではないかと思います。

(2012年3月)

## その他

### 第3回 世界エイズデー メモリアル サービス

#### <このプログラムを選んだ理由>

なかなか地元では陽性者同士の横の繋がりがなく、実際の「声」を聞きたいと感じていた。インフォメーションコーナーでこのセッションの告知が出ており「仲間の声」を聴ける良い機会と考え参加しました。

#### <このプログラムに出席した感想等>

はじめてこのセッションに参加させて頂いたが、今を、前を、知る事が出来た。今、自分がHIV

に対して積極的に治療を受けさせてもらっているのは、何人かが語ってくれた事柄が沢山あって、その人を取り囲む人々が頑張ってくれたお蔭だと感じた。

参加者に医療従事者が少ないのは残念であった。原点を一番知ってもらいたい人々が少ないのが、今の HIV の医療の世界を表していると感じる。現にこの時間帯は総会が行われている時間でもあるが、なぜ小さい会場に総会と同じ時間が被っているのが残念でたまらない。今後、HIV が医療者だけの世界になってしまい、陽性者を見てくれる医療者が居なくなると感じる。実際に私のかかりつけ病院が参加者全員でレンタカーで熊本観光に行っている話を聞いた。辛い過去と長期に及ぶ医療と関わらなければいけない現状は、医療者と陽性者が共に過去を振り返り、今を知るのが大切と考えているが、実際を知ると本当に残念でたまらない。今回このセッションに参加に参加できるのは患者団体の力、そして残念ながら亡くなっていった仲間の声が沢山の力になって出来たと考えている。

このセッションの始めこそ、スピリチュアルな感覚に慣れなかったが、伝えられたメッセージが心に残った。今後もこの様なセッションは大切にしてもらいたいと感じる。

(匿名)

---

### <このプログラムを選んだ理由>

今でこそ進化した薬によって、生きられるようになってきているけれど、ここに来るまでには命を落とされた方もいた。そういうことを忘れないために、また私の友人が歌を歌うので、メモリアルを選ばせていただきました。

### <このプログラムに出席した感想等>

メモリアルに参加するのは、今年のスカラシップで 2 回目です。去年の日吉のメモリアルにも参加しました。私の友人が歌を歌うので、見に行ったのがきっかけです。参加させていただいて本当によかったです。

私が HIV に感染したのは約 9 年前です。その頃にはまだ薬を飲んでいなくて、今はまだ薬を飲み始めて半年くらいですが、薬を飲むたびに、このおかげで命をつないでいられる、生きていられる、と感謝しなければならぬと思いました。私の友人にも、まだ薬がなかった頃から病気だった人もいます。この病気で亡くなっていく人を目の当たりにして、その恐怖は言葉にできないものだったでしょう。自分がその立場だったら…想像するのも辛いです。でも紛れもなく、この病気で亡くなる方が大勢いたのは事実だし、このことを、今生きている私達が忘れてはならない。ずっと心の中で覚えていかなければならないことだと思います。大切な方を病気で失った人はもちろん、そうでなくてもその方々と同じように、大切に受け止めていかなければならない。キャンドルを灯すたびに、そういった思いが強くなります。神聖な気持ちになります。

息子さんを HIV で亡くされたお母さんのお話を聞いたときは、思わず私も泣いてしまいました。そのお母さんの愛情と、亡くなった息子の命の輝き、重さを感じ、涙が出ました。そういった方がたくさんいて、いろいろな思いを抱きながら、いまを生きている。生きる、ということの尊さを、メモリアルで強く感じさせていただきました。これからの生き方を考える、いいきっかけにもなりました。大切に、一秒一秒を生きていきたい、とそう思いました。

私の友人は、今年も歌を歌いました。歌声やその表情から、彼女の命の輝きと、その人柄の深さがにじみでていました。私は彼女に、HIV 陽性者として生きる光をもらったような気がしています。彼女はまた来年も歌ってくれると思います。命の輝き、素晴らしさを改めて感じさせてくれる、このメモリアルに、来年もまた参加させて頂けたらな、と思っています。ありがとうございました。

(2004 年 6 月 / 千葉県 / 都立駒込病院)

---

第27回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV陽性者参加支援スカラシップ報告書

発行日 2014年2月15日

発行元 HIV陽性者参加支援スカラシップ委員会

- ・ 社会福祉法人はばたき福祉事業団
- ・ 特定非営利活動法人ふれいす東京
- ・ 特定非営利活動法人日本 HIV 陽性者ネットワーク・ジャンププラス
- ・ 公益財団法人エイズ予防財団

編集 高久陽介、大平勝美、生島嗣、長谷川博史、山崎厚司、柿沼章子、大槻知子

---

※ 非売品、無断複写・転載を禁ず