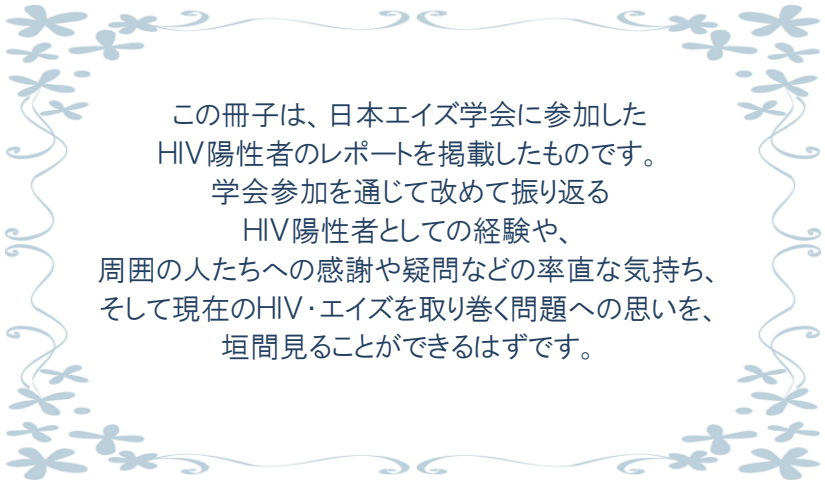


第28回日本エイズ学会学術集会・総会 HIV陽性者参加支援スカラシップ 報告書



この冊子は、日本エイズ学会に参加した
HIV陽性者のレポートを掲載したものです。
学会参加を通じて改めて振り返る
HIV陽性者としての経験や、
周囲の人たちへの感謝や疑問などの率直な気持ち、
そして現在のHIV・エイズを取り巻く問題への思いを、
垣間見ることができるはずです。

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ふれいす東京、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3団体が運営に携わりました。

2014年12月3日より3日間にわたり熊本で開催された「第28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36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。

この冊子は、日本エイズ学会に参加したH I V陽性者のレポートを掲載したものです。学会参加を通じて改めて振り返るH I V陽性者としての経験や、周囲の人たちへの感謝や疑問などの率直な気持ち、そして現在のH I V・エイズを取り巻く問題への思いを、垣間見ることができるようです。

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

目 次

●第 28 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	3
●公開シンポジウム「薬害エイズ事件の教訓から いま振り返る HIV の医療と福祉」 開催概要	4
HIV 陽性者による参加レポート	6
●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 10（3 件） 抗 HIV 薬の移り変わりから未来を考える 一 患者と医療者、それぞれの経験と感性が語り継ぐこと	25
シンポジウム 12（2 件） HIV 検査の体制 一早期検査と早期治療に向けて一	26
シンポジウム 15（2 件） 薬物使用者の等身大の理解とその対応 ～今なにが起きているのか、医療者や支援者は何ができるのかを考える～	28
シンポジウム 16（5 件） HIV に関する社会・人文的研究の活性化に向けて	29
共催セミナー（1 件） HIV 感染症と Aging	33
ランチョンセミナー3（4 件） 「あの人最近来ていないね」そんな時どうする？～チームで支える受診継続～	34
ワークショップ（指定演題）01（1 件） 退院調整や制度利用だけでなく、何ができるのか？	37
ワークショップ（指定演題）02（1 件） ワールドカフェ HIV/AIDS の予防とケア	37
エイズ予防財団成果発表会（1 件） HIV 感染症の Cure は可能か？ ー基礎研究者の挑戦ー	38
日本性感染症学会と日本エイズ学会の合同シンポジウム（1 件） 性感染症としての HIV/AIDS を巡る最近の話題	38
特別ディスカッション（1 件） 良好な経過を示す HIV 陽性妊婦の分娩方法～選択帝王切開か経膈分娩か～	39
メモリアルサービス（2 件） 第 4 回 世界エイズディ・メモリアル・サービス～生命（いのち）をつなぐ～	40
一般演題[口演]（1 件） MSM	41
一般演題[口演]（1 件） 陽性者支援 1	41
一般演題[口演]（1 件） 陽性者支援 2	42
一般演題[口演]（1 件） カウンセリング 2	43
一般演題[口演]（2 件） 看護 2	44
一般演題[口演]（1 件） 予防・教育	45
一般演題[口演]（2 件） 政策・医療体制 2	45

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。

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

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 アッヴィ合同会社 一般財団法人化学及血清療法研究所 ヴィーブヘルスケア株式会社
MSD 株式会社 株式会社アルバコーポレーション セコム医療システム株式会社
中外製薬株式会社 鳥居薬品株式会社 カネコソウ様 （順不同）

総額 770,000 円（2015 年 1 月 20 日時点）

応募資格

- (1) HIV 陽性者であること
- (2) 第 28 回日本エイズ学会学術集会において開催されるシンポジウム、セミナー、演題等の 2 つ以上のプログラム（うち 1 つは、12 月 4 日（木）10:40～12:10 開催の公開シンポジウム「薬害エイズ事件の教訓から いま振り返る HIV の医療と福祉」）に参加可能であること
- (3) 他から交通費・宿泊費などの助成を受けていないこと
- (4) 学術集会終了後、2014 年 12 月 20 日までに参加した各プログラムに関するレポート（計 2 点）を書いて提出すること

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。

近畿地方在住者……………	10,000 円
関東・北陸・中部・中国・四国・九州地方在住者……………	30,000 円
北海道・東北地方在住者……………	50,000 円

応募者数	52 名
支給者数	36 名
支給総額	1,020,000 円

※ 第 28 回日本エイズ学会会長・塩田達雄氏のご厚意により、スカラシップ受給者に学会参加登録証 36 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。

日時

平成 26 年 12 月 4 日（木）10:40～12:10

会場

大阪国際会議場 10 階 1009（第 28 回日本エイズ学会 第 4 会場）

趣旨

エイズ動向委員会の報告によれば、2012 年に累積報告件数（凝固因子製剤による感染例を除く）は 2 万件に達し、新規 HIV 感染者およびエイズ患者の報告数は毎年 1500 件前後で推移して今後も日本で暮らす HIV 陽性者の数は増加していくものと推測される。

HIV/エイズが登場してから 30 年余の間に、治療の進歩と医療・福祉の整備により HIV 感染者の予後は飛躍的に改善した。現在では、HIV の治療に関しては日々の服薬と定期的な検査による健康管理が中心となり、医療的には慢性疾患として位置づけられつつある。

しかし、日本におけるこうした医療体制や福祉制度が整えられた背景や経緯について、若い世代等では知らない人も多くなっていると思われる。

本シンポジウムでは、薬害エイズによる多くの犠牲と、この事件から日本の社会が学ぶべき教訓について振り返るとともに、「感染理由を問わず HIV 陽性者が安心して治療が受けられ、差別や偏見により当事者が不利益を受けない社会」を見据えながら、現在の医療体制と福祉制度について見つめ直す機会としたい。

※出典：日本エイズ学会誌 Vol.16・P.192

座長（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）

岡本 学（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター HIV/AIDS 先端医療開発センター）

演者（敬称略）

患者と専門職が共に築いてきた医療と福祉

森戸克則（特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権(MERS)）

薬害エイズ訴訟は、1989 年民事裁判として血液製剤による HIV 感染被害への損害賠償請求を国と製薬会社 5 社を相手に訴え 1996 年 3 月に和解した。同時に原告からの訴えにより、和解確認書に医療体制の整備が盛り込まれ、国は HIV 医療の整備を政策医療として推し進めていくこととなった。

和解前から都道府県が選定するエイズ拠点病院構想があり、国はその整備を応援するものではあったが実際には選定・公表がかなり遅れた。根底に病院側の意識として「風評被害」「医療従事者への針刺し事故等での HIV 感染の恐れ」であったことは否めない。

和解後、国・厚生省と原告は協議を重ね、1997 年 4 月から全国 8 ブロックにブロック拠点病院、10 月には国立国際医療センター内にエイズ治療・研究開発センター（ACC）が設置され、ようやく本格的な HIV 医療体制がスタートしたのである。ブロック拠点病院の機能は診療のみならず、各ブロックの HIV 医療水準の向上・地域格差是正はもとより、臨床研究・情報発信・研修機能も付加されている。ACC・ブロック拠点病院・拠点病院は個室診療や個室入院を基本とする。患者が不安なく医療者と対話出来る環境整備は HIV 医療の根幹をなす。

医療面のみならず同時に福祉の面においても HIV 感染者をサポートするという考え方は日本では福祉といっても疾患つまり難病というだけでは医療費負担を軽減する程度で、より多方向から福祉面をサポートするには身体障害者福祉法という法律で定められた身障手帳の取得が重要で紆余

曲折はあったものの「免疫機能障害」が新たに加わった。身障手帳を取得することにより医療費助成や各種福祉サービスを受けられるようになった。いわば、それまで差別の対象であった HIV 感染者が福祉の対象となったことを意味し、社会の一大変革をもたらしたと考えられる。

HIV 医療体制の構築や福祉サービスの利用にあたり、各種専門職つまり医師・看護師の他に、薬剤師、ソーシャルワーカー、カウンセラーらの関わりがとても重要になってきた。これら多職種によるチーム医療体制をサポートするために、診療報酬としてウイルス疾患指導料（チーム医療加算）がついたことは画期的であったと考える。

以上、患者・医療者・行政らが共に医療や福祉を充実させてきたことは、本来、他の疾患にも共通するものであり医療が目指すものなのかもしれない。

※出典：日本エイズ学会誌 Vol.16・P.193

H I V 医療の現状と課題

白阪琢磨（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター HIV/AIDS 先端医療開発センター）

なぜ、あなたであって、私でないのか？この問いは医療の現場で多くの医療者が思うことではないだろうか。科学が如何に進歩し、優れた医療技術、薬剤が登場しても、ヒトが病を患う限りヒトである医療者と患者との関わりは無くならないだろうと思う。本稿では、医師の立場から、HIV 医療の現状と課題につき述べることとする。

1981 年、原因不明の免疫不全症、後の後天性免疫不全症候群（AIDS）が報告された。1983 年に病原体であるヒト免疫不全ウイルス（HIV）が分離、同定され、HIV 感染症の全貌が次第に解明された。1985 年には HIV 感染症の検査法である抗体検査が承認された。1987 年には、満屋裕明博士らの手によって開発された世界最初の抗 HIV 薬 AZT が米国 FDA で承認された。その後も薬剤開発は続けられ、1996 年頃に承認されたプロテアーゼ阻害薬、あるいは非ヌクレオシド系逆転写酵素阻害薬を含む多剤併用療法の効果は優れており、HIV 感染症も慢性疾患と言えるまでになった。しかし、現時点では生涯にわたる服薬が必要であり、治療には患者自身が QOL を余り損なわずに安心して服用継続できる薬剤が望まれていた。その後、侵入阻止薬インテグラーゼ阻害薬という新しいクラスの抗 HIV 薬が開発され、副作用も少なく、合剤など剤数も減り、飲みやすい抗 HIV 薬が登場してきた。2013 年には日本でも 1 日 1 回 1 錠（Single Tablet Regimen）が登場した。今後も、短期、長期の有効性、安全性に優れ、患者の QOL も重視した薬剤が開発される事が期待されている。だが、HIV 医療に問題は残っていないのか？

1981 年、原因不明の奇病とされ不治の病 AIDS は各国でエイズパニックを引き起こした。当時の強烈なネガティブメッセージは今も根強く残っているのが現状だと言わざるを得ない。現在でも治療状況が良好な HIV 陽性者が高齢となり施設入所を希望しても、HIV 陽性者とわかると受け入れてもらえない状況が通常である。その入所が出来ない理由は、これまで受け入れた経験が無く、難しい病気の方は受け入れる自信が無い、あるいは、施設側に、どうしても受け入れを拒む者が居るからだと言う。明らかな理由も無く入所を認めないのは、正当とは考えられない。加齢と共に生活習慣病を患い、さらに長年の治療で腎機能が廃絶し、透析クリニックを訪れても受け入れてくれる施設がほとんど無いのが現状である。現在、医療の進歩によって HIV 感染症は、医学的にコントロール可能な、高血圧、糖尿病、肝炎と同レベルの疾患と位置づけられるが、多くの医療従事者、福祉従事者の対応は 1980 年代と余り変わっていない様に見受けられる。医療あるいは福祉に携わる者が無理解で、不適切な対応をすれば、一般市民が正しく理解する事は難しく、エイズに対する偏見差別を助長していると考えられる。医療あるいは福祉に携わる者こそ、HIV 感染症の現状を正しく理解し、今一度、なぜ、あなたであって私でないのか？と問うて頂きたい。今、残されている HIV 医療の課題の中で解決されることも少なくないと考える。

※出典：日本エイズ学会誌 Vol.16・P.194

- 各レポートの末尾に記載されている報告者の属性情報は、それぞれ(HIV 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ことを事前に明示した上で作成・提出していただきました。



はじめに、スカラシップを通じて今回の日本エイズ学会に参加させていただいたことに深く感謝の意をお伝えしたいと思います。ありがとうございます。

HIV/AIDS が死の病だと騒がれ出して 30 年余りが経とうとしていること、そしてこの病に対してたくさんの方々の努力とその絶えない死への恐怖と向き合いながらの格闘と犠牲があったこと、その上で初めて今のような整った医療制度、障害者認定等々が得られているんだと改めて学ぶ機会となりました。

とりわけ薬害 AIDS 当事者である森戸克則氏の優しい口調で淡々と語られる言葉は、それだからこそ余計に生々しく当時の苦しさや絶望感等々、時代を覆っていた空気感が伝わってくるようでした。「声を上げないと、いつ元に戻ってしまうのではないかという思いを持ち続けています」誤解と偏見との闘い、従来の制度の分厚い壁に爪を立てるような格闘、歴史が動いた時の感動等々、一つ一つの言葉に臨場感と説得力があり、格別の重みを感じられました。特に「感染経路を問題にしない」という文言を盛り込まれた経緯には深く頭を下がる思いです。

今の HIV/AIDS に対する医療制度を受けていて私自身感じることは「人間の尊厳に対してここまで敬意を払ってくれるんだ配慮されるんだ」という感動です。そしてそれは何も特別なことではなく人として「あたりまえ」のことなんだという暖かさです。

それまで自分に対して否定的な感情を持つことが多かった私ですが、この病気になって損なわれたものもたくさんありますが、ここまで肯定的に自分を遇してくれることに救われることも多々あります。もっと自分を大事にしてもいいのかもしれないとも思うこともできました。

いろんな意味で、私を救ってくれ支えてくれているこの制度が、分かってはいましたが、こんな積み重ねの上に成り立ってきたのかと、高い山を見上げるような敬意を持って見上げるような気持ちです。ありがとうございます。

白坂琢磨氏の語られる医療の現状と課題を伺い、そのリアルで説得力のある話を伺うことで 1980 年代に起こったエイズパニックの記憶がありありと思い起こされました。「どこかニュースで聞いた、かつてあった昔の話」であるような、ある意味「あたりまえ」のような後ろ向きな気持ちが払拭され、今自分が受けている制度へのありがたさが、これまで以上に感じることでできる機会となりました。自分にできることはないのだろうか？との思いを新たにすることができました。重ねて、ありがとうございます。

(2011 年 7 月／京都第一赤十字病院)



今回スカラシップにて学会に参加させていただけたこと感謝いたします。

まず、題目の公開シンポジウム「薬害エイズ事件の教訓から いま振り返る HIV の医療と福祉」について率直な感想は薬害エイズ事件のことは、とある方からお聞きしていたので知っているつもりだったのですが、まだまだ知らないことが沢山あるのだと思い知らされました。また、このことがきっかけで現在の HIV の医療と福祉が作り上げられてきたことがよくわかりました。

まず、森戸さんが講演され、薬害エイズ事件の内容についてご説明がありました。これは非加熱製剤によって引き起こされた血友病患者の方々のご苦勞がよくわかりました。また、当時の患者さんには 20 歳未満の方が多く含まれており、若くして亡くなられた方が多かったこともかなり衝撃をうけました。さらに HIV だけでなく B 型肝炎、C 型肝炎の重複感染による身体的、精神的苦痛を伴いながらの生きるための裁判をされていたこと、その裁判により国の恒久処置によって、現在の私達が治療や福祉を受けられるようになったことなど多くのことを知ることができました。また、今後の課題としては、現在は HIV における医療の進歩により長期療養ができるようになったため、高齢化に伴う医療、福祉の体制作りが必要であるとのことでした。

つづいて、白阪先生が現在の HIV の医療と福祉について講演されました。まず、先進国において HIV 感染者が減りつつあるなか、日本は増加現象であることが報告されました。また現在の医療体制についての課題が示されました。まず、現在は薬や医療の進歩により長期療養が可能となったためエイズ発症は少なくなり「糖尿病」や「心筋梗塞」などの生活習慣病に注意することが必要であること。在宅医療や診療所による治療ができるような新たな診療体制の整備などでした。高齢の HIV の感染者はなかなか特養などの施設に入りにくい現状があり、いかにクリアしていくことが課題のようです。

最後に、初めて学会に参加ということで、最初はかなり緊張しましたが、多くの講演を聞くにつれ緊張もほぐれ、学会ってこんなものなのだとイメージがつかめました。また、もっと多くの患者が学会へ参加し、今までのことや新たな情報を知ることがすごく大事だと思いました。また機会があれば参加したいです。

(2012 年 2 月／岡山県／川崎医科大学附属病院)



今回このシンポジウムを聞いて、HIV/AIDS 治療のスタートは血友病の方々自身が同じ立場の方々とともに治療を受け生きることができるように関わり勝ち取ったものだと思えて知りました。

今まで自分は HIV の障害者認定についてどのような経緯でスタートしたのかは知らずに、現行の制度だけ勉強していました。でも、この制度がどのような経緯ででき、どのような方々が尽力してきたのかを知るといことで、自分がその方々のおかげで金銭的な援助を受け病院に受診し投薬治療ができるようになったんだということが知ることができました。さらに障害を承認するときに「感染経路は問わない」ということを表記したことも驚きました。今では血液製剤からの感染ではなく、性交渉などが主となっている HIV ですが、この当時の方々がこれからの事も見据えた支援制度になるよう尽力をいただいた結果だと思ひ、これからは福祉面だけでなく、医療面・地域支援においてももっと力を入れていかなければいけないと強く感じました。

今の日本においては医療機関で受診をするときには HIV と知ると診療拒否もいまだあり、地方においては地域に HIV と知られることでその場所に住みづらくなり引っ越しを余儀なくされてしまう、または職場に知られたことで転職や異動、退職を余儀なくされてしまうといったケースもまだまだみられることから、当事者の医療を含む福祉支援制度が出来上がってきて、治療も飛躍的に進歩しているからこそ、もっと生活に密着した場所への病気に対する正しい知識の普及・啓発活動を実施していかなければいけないと強く感じました。

(2012 年 4 月／静岡県浜松市／浜松医療センター)



エイズが判明したときも、血液製剤で血友病の人たちが罹患したときも、タイムリーにニュースを見ていた自分。GAY 雑誌とかで、中途半端な知識の中で、罹患をおびえながら、どこか予防には無知だった自分。血液製剤での AIDS のニュースを聞いたときも、「水俣病みたいなもの?」「森永ヒ素ミルク?」とどこか他人事だった自分。まさに、おびえながらも傍観していた、別のセッションでの言葉、「サイレントマジョリティ」そのものだった気がする。

実質、HIV に罹患し、友人を亡くすという事に直面し、初めてこの病気に向き合えたことが昨日のことのように思われる。

自分が罹患したときは、すでに手厚い福祉制度があり、薬を飲めば死ぬことはないとも言われていた。「もし」という言葉があるのであれば、「薬害エイズ事件」がなければ、日本でこの病気の位置づけはどうなっていたのだろうか。その他の慢性疾患のほとんどの人たちが、経済的に苦勞している中で、一部の負担だけで診療を受けられている自分。失礼な表現かもしれないけど、「薬害エイズ事件」がなければ今の環境はなかったと感じたシンポジウムでした。

白阪先生の「良い AIDS と悪い AIDS があり、良い AIDS が今の環境を作った」という言葉。悪い AIDS ってとは思ったけど、ある面事実でもあると思う。先生が最後に、「長期合併症は今後、加齢も加えて迫ってくる課題である。」「今後はすべて拠点病院ではなく、内容によって地域医療との連携が大事ではあるが、なかなかその状況にならないのは、医療者の責でもあり、排他的な社会の責でもある。」

一貫して語られた「なぜ、あなたであって私でないのか」。これは予防の見地ももちろんだが、当事者である自分にも、エイズ発症し闘病している仲間、志半ばで亡くなった友人に対する今も、そして未来も問い続けていく言葉になる気がする。

(2006 年 4 月 / 千葉県 / 千葉大学医学部附属病院)



なかなか感想を書き出すことができなかつた、非常に重く、強いメッセージを感じたシンポジウムでした。

薬害エイズ訴訟原告団の立場から、HIV に関わる MSW としての立場から、そして医療者の立場から、三人の演者の方からお話を伺うことができました。

薬害エイズ事件の経緯や薬害エイズ訴訟の変遷、HIV 医療体制のあゆみ、身体障害者福祉法の適用などひとつひとつのお話があまりにも重く、私の力ではレポートにすることが難しいのですが、自分の中で消化しつつある内容がどのようなものであるかについてのみ述べさせていただこうと思います。

ひとつは、今自分たちが受けている医療や福祉というものが簡単に言葉にできないような長い経緯の果てにもたらされたものだということ。

ふたつめには、このシンポジウムで「いいエイズ」と「わるいエイズ」の問題についての言及があえてなされたことと、今後の課題としてどのような取り組みができるのか、ということです。

このふたつの内容は、これからもずっと私のこころのなかに存在しつづけていくものだと思います。このような機会を与えていただき心から感謝申し上げます。

(2009 年 1 月 / 東京都)



HIV 発見から 30 年。僕の知らない歴史を振り返ることができました。それと同時に、医療や福祉の進歩も凄いと感じました。まだまだ偏見や差別が拭えないこの病気。この 30 年の歴史を振り返り、医療体制が整えられてきたことには感謝すべきだと感じた。

薬害で苦しまれてきた方の生の声を聞き、国を相手にとてつもない問題を乗り越えてこられて、苦勞があったことを感じた。だからこそ、今受けられる医療が当たり前のもではなく、そうした方々の努力のゆえに成り立っていることを理解したとき、胸が熱くなるのを感じた。

また、30 年経った今だからこそ新しい分野での取り組みが必要なことを知った。介護の分野だ。

- よく知らない
- 経験が無い

- 風評被害
- 移るんじゃないか
- 専門家がない

として、町医者などからも診療を拒否されることが多いこの病気。介護の分野での取り組みは、相当な努力と粘り強さが必要なように思えた。

だけど、これからの時代を生きて行く僕たちにとって、避けては通れないようにも思えた。今までは、権利を訴えてきた時代だったのが理解を求める時代に移り変わろうとしているのではないかと、そんな風にも思えた。理解を得るために、何ができるか？どうすれば良いか？おのずと答えが見えてくるようにも感じた。やってもダメだと最初から諦めるのではなく、まずやってみる。その根気と努力がいつか実を結ぶような気がします。

こんな偉そうなことを言っておきながら、僕は任せっぱなしの役立たずですが、それでも協力と言うかたちならできるかも知れない。そう思いました。だから、耐えず自分に出来ることは何なのか？を考えていきたいと思いました。学会に出席させて頂くまでは、人任せるなどところがありました。自分にもこんな点で協力ができる！と言うように見方や考え方が変わったような気がします。

(2008年12月／大阪府／大阪医療センター)



今回初めて参加させて頂きました。スカラシップ委員会に感謝御礼申し上げます。

「薬害エイズ事件の教訓から いま振り返る HIV の医療と福祉」と言うテーマは非常に意義が有ると思います。薬害にて不幸にも感染され、国と戦われ困難にも勝訴されたからこそ、今の HIV 陽性者の福祉に私も含め享受できるのだと思います。

出席して一番感じた事は（二十歳まで生きるのは難しい）これから夢の有る世代に余りにも非情な宣告、私も 18 年前告知された時、（これで人生も終わりだな）と、星空を見ながら帰宅したことを思い出しました。[私の場合は自ら招いた事ですが]、非加熱製剤に HIV が混入していたのですから、防ぎようがないと思います。この事からも国の責任は重いと感じました。時の厚生大臣のお詫びにて対応が凄く変わった事も驚きですが、それにより AIDS 治療研究センターの設置 (ACC)、全国にブロック拠点病院が整備され医療体制も整い、身体障害者手帳交付、そして画期的な治療法、3 剤カクテル療法 (HART) の登場により現在では、慢性病の領域まで症状が改善出来たことは、全世界の HIV/AIDS 研究者、医療関係者、そして福祉に携わられている方々がいなければ、現状の様に、なっていたのかどうか、この事に感謝したいと思います。

そしてこれからは高齢化、介護、透析、など難問が待ち構えています。医療関係者の方々、そして監督官庁の方々、是非ともご配慮頂き、予算は限られていると思いますが、これからも HIV に感染していても、安心して人生が全うできる体制の構築を宜しくお願いいたします。

(1997年10月／東京／東京女子医科大学病院)



去年の学会（熊本）から、一年が経った。前回は、通院先の看護師やパートナー（腐れ縁？）に誘われ、あまり乗り気じゃないままで参加した記憶がある。しかし、参加して得た事は、とても意義のある事ばかりであった。最新医療の事は、勿論だが、全国各地から同じ仲間が参加していた事に感動した記憶がある。自分は、去年の学会以後、少しだけだが、交流会や勉強会等に参加して色々な人から知識やエネルギーを貰っています。

今回の必須演題ですが、最初に活字だけ見た時に、なんて難しいんだあー、あーどうしようと焦ったが……聞いてみるととても分かり易く理解出来た。

自分も薬害エイズについては、殆ど無関心で何がどうなっているのか分からないまま、今に至る。そこで、少し「薬害エイズ事件」について私なりに調べてみた。全血友病患者の約 4 割にあたる 1,800 人が HIV に感染し、うち約 600 人以上が既に死亡したと言われている。民事裁判になって原告一人当たり 4,500 万円の一時的金支給をする和解案が提示されたが、厚生省は、救済責任は認めるが、加害責任は否定。最終的に月 15 万円を支給する第二次和解案を提示し、原告側も受け入れた。刑事裁判では、ミ

ドリ十字の3被告人に実刑、安部に一審無罪判決（2005年4月25日死亡・認知症と老衰？）、松村に有罪。

手帳取得に動いて頂いたのは薬害によって国に殺された人達だったとは……。とても感謝しています。頭が下がります。手帳を取得すると、しないとでは、大きな差が生まれるのは事実だと思います。まず、医療費。薬代は、とても高額で高給取りでも大変だと思います。他のサービスは、そんなに意味はないと思っています。高額医療費を抑えるために自立支援医療受給者証を発行して貰うために手帳を取得しなさいと都内の病院で勧められ取得した経緯が自分にはあります。

しかしながら、慢性医療となってきた、高齢者（自分も何年後かは…）が増えてきた時に、デイサービス・デイケア等の施設が利用出来ない現実問題が起きているようだ。これだけ、世の中が高齢社会だと騒いでいるのだから、当然と言えば当然なのだが、そこに HIV 患者を排除して考えている医療従事者・福祉従事者がたくさんいるのでは、ないだろうか？ちょっと考えてみて欲しい、自分の家族・身内に HIV 患者がいて施設が出来ないとしたら？さあ、どうする？自分の家族や身内は入所可にするのだろうか？

AIDS は、死の病気と騒ぎ立てた、当時のマスコミ等に、責任はないのだろうか？ AIDS⇔HIV と勘違いしている人は、世の中に何千万人もいるだろう。アメリカは、差別に対して物凄く厳しい目があるが、日本は、事なかれ主義で、臭いものには、蓋をしようなのだろう。何年経っても、差別は、変わらず知らないうちに大切な仲間が亡くなっていく、そんな悲しい時代は、変えていきたい。HIV 陽性者だって、すぐそばで普通に生活しているの知らないのは、あなた達ですから。最近の医療従事者や福祉従事者は、人間味が足りない。病院は、いい病院と悪い病院。いい医者と悪い医者がいる。

今回の学会で色々な人を見たが、目的はそれぞれ。「真面目に口演を聞く人」、「リアル目的の人（現地調達の H）」、「観光に来た人」 etc…。活動に熱心な仲間が多い事に、凄く驚き、自分の無力を痛感。同じ HIV 患者同士しか分からない事を、声を上げて発信して、世の中に知ってもらい差別や誤解を解く事を地道に続けていくしかないだろう。

学会でギャップに少し凹み、学会後に腐れ縁のパートナー？との旅行は気まずいものにしてしまった。彼には、申し訳ないことをしたと思う。あの楽しかった日々から何年経ただろう？本当は気付いて欲しい。憧れの先輩が、「もう一花咲かそうキャンペーン」を行っているらしい。それも、有かど。今回は、参加させて頂きありがとうございます。

（2010年7月／北海道／旭川医科大学病院）



今回スカラシップ制度の初受給で、この公開シンポジウムを受講することができました。現在私たち HIV 陽性者が医療などの面で多くの恩恵を受けている厚生医療や障害者手帳、障害年金の体制などが出来上がるまでの大変な歴史を学ぶ事ができました。薬害エイズという言葉や大まかな歴史などは知っていましたが、まだまだ知らない事、知っておかなければいけない歴史などが沢山あるのだと言うことにも気づくことができる機会になったと思う。

血友病で使用された非加熱血液製剤で罹患した HIV 患者の方の多くが、当時子どもや未成年の方だったことや、現在までに亡くなられた方の数を知って、原告側の方々の苦労や悲しみなど想像もできない程大きかったのだろうと思います。その様な苦労や悲しみがあつた後の数回にも及ぶ検討会の中で中島座長の“カネをザルに捨てるようなもの”発言や“良いエイズ”“悪いエイズ”という言葉が出てきましたが、制度が確立している現在に初めて聞いても腹立たしく感じる言葉だと思う。

薬害エイズ被害の方々は、“感染経路は問わない”と言葉をいれて下さいました。同じ HIV/AIDS に変わりないのだからと。講義を聴きながら、少し目頭が熱くなりました。現在ある恒久対策による拠点病院の設置や障害認定、またその基準、福祉サービスなどには、ただただ感謝の気持ちでだけでは足りません。

これから私たち HIV 陽性者がまだまだ増えると思われるなか、この制度やサービスを大切にしながら、条件など悪くならないように、また制度自体が無くなってしまわないように維持していかなければならないと何かしらの努力をしていかなければいけないと思いました。

（2011年11月／福岡県／九州医療センター）



血友病の為 20 歳まで生きられない、でも血液製剤ができたお陰で劇的に改善される…はずだったその血液製剤によって HIV 等に感染してしまった、という 50 代の男性が、HIV が障害者として認定される経緯等を語ってくれました。

血液製剤は安全だと嘘をついた、ということを政府が認めた事をきっかけに色々な制度が整備されていったそうです。当たり前のように利用させて頂いている手帳や福祉制度などは、薬害の原告団の方々や支援者の方々に時間をかけて作り上げていただいたものなのだと改めて実感しました。手帳に記載される病名から、薬のボトルのラベルが剥がれように配慮することまでも。

特に、私は感染が 20 年以上前で、当時はたとえ薬ができたとしても高額できっと自分で支払って飲み続けることなど出来ないと思っておりましたので今の状況は本当に有りがたいです。この事を私達陽性者に知っていて欲しいと高久さんもおっしゃっていました。本当にその通りだと思いました。

それと、町の医者が HIV を診ない理由に「よく知らない」「経験がない」「風評被害が心配」「感染が心配」があげられていました。間違った伝わりかたをしていたり、そもそも知らない人がいたり、知識の個人差があったり、病院も一般人レベルに近い状況だと知り驚きです。

私には何ができるかな？と改めて考えさせられました。私の周りには、病気がきっかけで人のためになることをしたい！（自分の為にも）と活動されている方がたくさんいます。そんな仲間がいる事を誇りに思いました。また支援して頂いている方々もたくさんいます。本当に感謝です。病気になって様々な方に出会う事ができ自分の視野が広がった事がこの病気になった事の一歩の収穫です！

(1992 年 4 月／関東)



私自身、この病気が発覚するまで HIV や AIDS の事は他人事と思って過ごしていました。性教育など受ける機会などほとんどなく、また感心も薄かったです。そんな環境の中、HIV の陽性になり、通院を始めました。定期的な血液検査を繰り返しているうちに、当時の主治医から、「免疫機能障害」の手帳が発行されることを知りました。当時は障害者になる、くらいの認識でしかありませんでした。なぜ障害者としての位置づけがあるかなど全く知らなかったのが恥ずかしいくらいです。手帳を交付され医療費がとても低額になりました。また福祉乗車証などの恩恵も受けました。本当に有り難い事実です。けれどなぜ障害者なのか？？違和感を持っている部分もありました。

確かに薬代はとても高額です。それを保障する観点から考えると妥当かも知れません。他にも沢山の福祉サービスがあるので、恵まれていると思います。

薬害エイズ事件は、昔起こった大きな事件。その程度にしか思っていない自分。この無知さを埋めるため、エイズ学会の参加やインターネットなどの媒体を通じて学習しようと思いました。

薬害エイズ事件が起こったことを改めて思い出し、とても残念なことです。当時の厚生省に碑が立っていることを、今回初めて知りました。この事件では感染源に関係なく…と原告団の方が発言されたおかげで、今の僕があるのだと実感しています。原告団の方のおかげで、薬害に関わらず全ての HIV の方に保障を求め回答が得られた事実は決して忘れることはありません。

僕自身もこの事件があった後の陽性者なので、自分のできる範囲からでも事件の事実や福祉のありがたさを伝えられるようになれば良いなと改めて感じる機会でした。

(2007 年 11 月／兵庫県／兵庫医科大学病院)



このシンポジウムに参加するにあたって、私自身の中にある知識は、HIV になってからのことだけでした。

今受診している医療は、血友病から来ており、輸入血液製剤を受けた 40%の方々が HIV になったことから、厚生省との和解後、医療協議と遺族協議があり、今の医療福祉制度ができたということを知ることができました。30 年という歴史は、短いようで長く、険しい道のりであったことも実感致しました。

ただ、これだけ医療が進歩している中で、私自身の経験として、HIV だからということで受診できな

い医療機関がいくつかあり、納得いきませんでした。

当時、仕事上のミスで切り傷を負ってしまい、時間も夜ということで、職場近くの病院探しに悪戦苦闘していました。通院していた病院は、職場から電車で1時間以上かかる場所でしたが、他には全く見つからず、主治医のいる病院に行くことにしました。しかし、途中で気分が悪くなり、駅で救急車を呼ぶことになってしまいました。救急隊員に事情を説明して、その駅から近い大学病院や名だたる有名病院にはことごとく断られ、結局は、主治医のいる病院まで救急車で運ばれることとなりました。

医療が進歩したとはいえ、受け入れてくれる病院が少ないことに落胆しました。医療従事者にさえ、未だに偏見や受診拒否があることに、今後改善されていくことを強く望みます。

今回のシンポジウムでも、同じような課題や現状が報告されていたので、少しずつ偏見がなくなり、誰でもどこでも受診できるようになる日が早く来るといいなあと思いました。

(2008年7月／東京都／都立駒込病院)



始めに、今回もスカラシップを受け学会参加の機会を得たことに、この場を借りてお礼申し上げたい。今ある HIV/AIDS を巡る諸問題を学術的に報告、確認、検討、共有する場としての学会において、当事者参加型の現状が維持できていることは、陽性者の一人として大変嬉しく思う。この現状を維持している背景には、見えるものから見えないものまで様々なレベルで多くの人達の尽力がある筈である。

さて、本会において印象深い一言がある。それは薬害エイズ事件に端を発する経緯から国が陽性者に対して保障体制を整える段階で、支援のベースとなる陽性者の身障者認定に際して HIV の「感染経路を問わない」との文言が盛り込まれたとの報告である。この一言で救われた、もしくは感染以後の可能性を探る機会を得た多くの人生がある。私もその一人だ。

「感染経路を問わない」との一言が象徴的に表す、陽性者を区別せずに普く同様の支援を行おうとする今の体制は、何も天から降って来たものではない。多くの先達、特に薬害によって感染した陽性者やその支援者が勝ち取ってきたものである。演者で薬害によるエイズ感染者の森戸氏は「勝ち取ってきた」などとは表現されていないが、氏を含む先達が少しでも生きる可能性を先に繋げようと先陣で戦ってこられたことによる結果であり、私を含む多くの陽性者はその恩恵を無条件で被っている。

彼らはどのような想いで戦われていたのだろうかと思う。血友病という完治することのない病を生まれながらにして抱え、命を維持する結果 HIV に感染した。それでもなお生きる道を探し、また多くの人がそれを支えた。この道なき道を切り開いていくことが特定の個人のみならず他者に対しても道を残すものであることを、多くの先達が理解して行われていたであろう歩みである。

多くの想いを抱えながらも非常に厳しい現実と主体的に向き合ってきたであろうことを思うと、私は胸が熱くなるのを禁じ得ない。私は MSM による陽性者の一人であるが、この事実は今の私を現実的にも内的にも支えている。

しかし、薬害エイズ事件に端を発する経緯について今は「知る機会がない」と座長の高久氏は言う。これは問題である。折に触れた発信を期待したいし、陽性者には知る努力をして欲しい。

座長を兼務されていた岡本氏は会のまとめとして「世の中渋くなっている」現状において今ある制度を「大事に使っていかないといけない」と言及し、限りある支援制度の中で HIV 陽性者以外にも多くの支援を要する人達と共に変わらぬ支援を受け続けていくことの課題について触れている。この点も陽性者として考えなければならない。

白阪氏は発表の基礎情報として新規感染報告が先進国で我が国のみ右肩上がりであることや新規陽性者は 20、30 代が多いこと、また経路としては MSM による感染が多いことを報告された。今回は触れられていないが、常に第一線で尽力されてきた臨床医としての氏の目には、今の感染動向はどのように映るのか。「予防」という観点から、MSM による陽性者の一人として非常に大きく、難しい宿題を受取った気がする。

総じて、陽性者の一人としての「自立・自律」が問われている気がした。自戒を含め、そう思う。もちろん、医療や福祉の変わらぬ努力を期待したい。発表にあったように未解決の問題は存在しており、また新たな課題も次々に生じている。しかし、我々陽性者は改善されるものを無条件で享受するのみで良いのだろうか。

本年 5 月 16 日、兵庫県議会において井上英之議員による県費を使用した同性愛者に対する HIV 啓発の是非を巡る発言が物議を醸したことは記憶に新しい。斯様な意見が入る隙を与えぬためにも、我々陽性者が取り組むべき課題はあると思う。



まず、この演題を、スカラシップの必聴プログラムに組んでくださった、スカラシップ委員会の方へ、感謝を伝えたいです。ありがとうございます。

最初、演題を見た時は、「なんでこれが必聴なんだろう？」と、思いましたが、聞いてみて納得しました。意図は、しっかり僕に伝わりました。

本当に、何気なく使っている身体障害者手帳が、こんな大変ないわれを持っていることを、初めてきちんと知ることが出来ました。陽性者の友達から、「薬剤エイズ事件のおかげで、今の僕たちはどうにかやっている」という話を聞いたことがありましたが、それが具体的にどういうことなのか、詳しい話を聞いたのは初めてでした。

まず、僕が感じたのは、森戸さんの「感染経路を問わない」という言葉について、「ああ、僕たちはなんてラッキーなんだ」「心優しい人たちが、世の中には居るものなんだなあ」と、ただただありがたく感じました。

もし、薬害エイズ事件がなかったら、と、思うと、非常に怖いです。本当になんの支援もなく、差別され、蔑まれ、僕は、ただ自分が過去に犯した過ちだけを呪い、死んでいたはずですが、もし、HAART療法が生み出されるのが一年早かったら、和解にも至らず、僕は、多額の治療費を捻出できずに、これまた死んでいったと思います。本当に、偶然が重なり、ようやく、今の僕たちは、身体障害者手帳を手に行っている事を、僕は陽性者のいろんな人に語り伝えていきたいと思っています。

三名の方のお話にも、必ず出てきたのが「声を上げる」という言葉です。正直言って、僕には苦手な行為の1つです。「ま、いっか」「言っても、よくなるまいだろうし」「相手も、悪意があるわけじゃないし」。座長の高久さんが、最後に「社会に期待しなくなる」と、ぼろっとおっしゃいましたが、僕も同じです。特にゲイは、そう思いがちだと思います。でも、「もう、誰も助けてくれない」(森戸さん)という状態で、訴訟を起こす、その心の強さを、素晴らしいと思います。

そして、先には「ラッキー」と書きましたが、絶望の中から立ち上がってきた被害者のみなさまの心が、優しくなるのは必然のような気もしてきます。「同じ苦しみを、誰にも味あわせたくない」と、思ってくださいたのでしょうか。性的経路からの HIV 感染にも、別け隔てなく身体障害者手帳を発行、と交渉してくださった、その心の優しさを、かけがえの無いものと感じます。

心の強さと、心の優しさ。僕たちは患者として、施される事が当然と思いがちですが、逆に、しんどさ、辛さを知っている人間として、強く、優しくなっていく必要があるなど、この講演を聞いて考えるようになりました。

(2008年1月/鹿児島/鹿児島大学病院)



今、キャリアである自分の状況と薬害エイズ事件を結び付ける事を考えもしなかった事実が、関係者からの報告を聞くことで繋がった感じがしました。

川田龍平氏の訴訟原告・実名公表、菅直人前厚生大臣の謝罪等々80~90年代の一連の報道はリアルタイムで承知していました。和解後からの障害手帳の取得、更に福祉サービス等の諸々の獲得までの経過を聞いていて、それと同じ時期、80年代半ばから2000年半ばまでの20年間弱、エイズパニックを感じながらも対岸の火事のように一般的なエイズ認識で十数回にわたるNY、SFへの旅行経験。ストリートをトレンドとして捉え闊歩してました。日本における薬害エイズ事件を結びつけることなく考えもしない事が一つになりました。

今自分の受けている恩恵の全てが、長年に渡る歩み、戦いと、同時に多くの犠牲者の上に立って一つ一つ積み上げられてきた事。そして、30年を経過した時間の中での苦勞を知ることができ、森戸氏の講演の内容一つ一つが胸に突き刺さる思いで聞いてしまいました。

背景や経過を知る機会になったと同時に医療体制に、福祉体制が整えられた環境の中でそれを当り前のようを受けていた自分が有ることに気づかされ、自分がキャリアであるが所以に、このプログラムに参加したことで分かり知れたこと、改めて自分を振り返るきっかけにもなりました。

「医療、福祉に携わる者こそ、HIV感染症の現状を正しく理解し、今一度、なぜ、あなたであって、私でないのか？」と、問うて頂きたいと言われた白坂琢磨氏の言葉が最後まで残っています。

改めてこのシンポジウムに参加できたことに感謝すると同時に関係各位に御礼申し上げます。

(2011年9月／北海道札幌市／札幌医科大学付属病院)



今回この講演を聞き、今まで抱いていた思いが、少し間違っていたのではないかと考えさせられる事がありました。それは HIV 陽性者の多くが所持している「身体障害者手帳」についてです。高価な抗 HIV 薬の服用を続けるため、手帳を申請、受理し、医療費の助成を利用し治療を受ける事ができていますが、それと同時に、手帳を取得した事により、障害者、社会的弱者と言うレッテルを貼られた、負の烙印を押されてしまった、そんな感覚が何処かにありました。抗 HIV 薬が安価であれば、こんな手帳を持っている事もないのに…という思いが心の何処かにあることは正直否定できません。

この講演で、薬害エイズ裁判和解後に恒久的な対策が決められていく過程のお話しを、初めてお聞きしました。HIV 感染者の身体障害者認定の実現が、HIV 感染者が社会防衛の対象から、社会福祉の対象となったのだとお聞きし、それまでの認識が間違っていたことに気付かされました。また、自分の中に、障害者を負の要素と見ている所、無自覚な差別意識、偏見があったのではないかと大いに反省させられました。

話は少し変わりますが、障害認定に関する検討会で、HIV 陽性者に対する障害者認定について、中島座長の「カネをザルに捨てるようなもの」という発言があり、それをきっかけに事態が大きく動いたという旨のお話がありました。その他にもいくつか差別的な発言されていたようで、実際どんな発言をされたのか気になる、講演終了後、インターネットで検索を試みましたが、残念ながらあまり詳しいものを見つける事はできませんでした。

しかし、もしこれが HIV 陽性者のお話ではなく、家畜や養殖魚に関する話であったとしたら、どうだろうか？その際の決定を下す立場に、もし自分が居たとしたら、少々残酷であっても、感染したものを殺処分、もしくは隔離し、それ存在が絶えるのを待つという手段を取るのかもしれない。そんな思いが頭を過りました。自分が中島座長のような立場に置かれた時、人を人として見ず、単なるビジネスの一環だと考えていたとしたら、同じような発言をしないという保証はないのではないかと思います。

HIV 陽性が判明してから、血友病の薬害 HIV 被害者の方にお会いする機会何度かありました。その際、お会いした方々はいつも優しく接して下さいます。今回の学会会場でお会いした際にも、こちらの体調を気遣い、声を掛けて下さいました。セクシャリティーも感染経路も全く異なる自分に対して、掛けて下さる言葉に、何の偏見も感じません。時折、人はどうしたらこんなに優しくなれるのだろうか？と感ずることさえあります。

現在、日本において、僕たち HIV 陽性者は、その感染経路に関わらず、免疫機能障害の認定を受け、経済的負担を最小限に抑え治療を受ける事が出来ていますが、そこには様々な人の苦悩、ご努力があり、そうそう簡単には真似する事の出来ない人への思いやりが存在している事を忘れてはならないのだと感ずました。

(2010年11月／愛知県名古屋市／名古屋医療センター)



「尊厳をかけた闘い」。1989年5月大阪で訴訟から96年3月に和解を経て、98年4月から障害者手帳や年金制度の施行に至るまでの約9年間、そして HIV にかかってから約30年間の軌跡を聴き、今私も利用している医療福祉制度の基礎を築き上げて頂いた森戸さんをはじめとする原告団、協力した全ての方、そして AIDS で亡くなった方すべてに対し、深甚な感謝の念を禁じ得なかった。同時に、私たちの世代が経験したことと比較にならない程の苦しみを経験した「傷」と、過酷な時代を生き抜き時代を切り拓いてきた「強さ」の両方を聴きながら想像した。そしてそれを受けて、私はこうした時代を忘れず受け継いでいく責任を感じた。

極めて当たり前なのだが、私たちは日常生活において医療に関わる時「個人」として関わっている。予約をし、診察を受け、薬を処方され、それぞれの生活で服薬をする。しかし、それがゆえに、私だけではなく他の陽性者も共通した一つの「集合的行為」であるということに気づくことは少ない。

もう一つ気づきにくいことは、「歴史性と連続性」である。たとえば、ベアリーヌ・ド・ピンク／長谷川博史が『熊夫人の告白』（2005年ポット出版）で2002年当時の服薬について詠っているように、「1日23錠のカプセルで体中を薬漬けにしながらも、1年365日副作用の倦怠感と闘いながらも、こ

うして巡る季節の輪の中で桜吹雪の青空を見上げて旅を続けている」と服薬そのものと副作用の想像を絶する過酷が描かれている。もしも私が 12 年前に薬を飲んでいたら同じ経験をさせていただこう。それが現在の私は 1 日一回 2 錠の服薬で副作用も軽微で済んでいる。ここに歴史性と連続性を感じざるを得ない。かの女／かれの言葉を借りて表現しなおせば、「巡る季節の輪の中で時を経ながらも、同じ青空を見上げながら共に旅を続けている」のである。

実は、私はエイズ学会前に、JaNP+の高久さんから案内頂いた『「生きなおす」ということー患者家族調査研究委員会報告書ー』を MERS さんに電話で送っていただき拝読した。そこで、森戸さんが書かれていた「単純に疾患が増えたから 1+1+1=3 になるという簡単なものではなく、これが私たち薬害 HIV 感染被害者の実状でもある」ということと「話しやすさでいうと、HIV のことよりも HCV、HCV よりも血友病であったと推測され、実際聞き取りにおいても血友病のことが多く語られた」という箇所には私は特に同意する。前者については、私は夜眠れないくらいの痛みを経験したことはないし、歩行不能になったこともない。HCV にもかかったことがない。同じウイルスを持つものが同時代的に 1432 名中 688 名死を迎えるという経験もしたことはない。つまり、苦悩や悲嘆の経験は森戸さんなど先達の語りを通してしか知ることはできないし、重要なことに希望を持つことの経験も同様である。後者については、HIV のスティグマ（負の烙印）の強さを的確に表現しており、岡本学さんや白阪琢磨さんによる話（リハビリ病院、社会復帰施設、歯科、デイサービス、透析、訪問看護の利用について課題が山積してる）を聴き、ウイルスの発見から 30 年経過してもスティグマがなお残存しておりこれに立ち向かわねばならないということを感じた。その意味で、「生きなおす」ことは、陽性者「個々」のテーマであると同時に、「集合的」な再生としてのテーマとしても成立し得る。

薬の進化と多様化は、個人のそれぞれの状況に合わせたテーラーメイド医療の面でも常に進展中であり、その恩恵の大きさはいうまでもない。しかし、こうした医療そのものや医療技術の個別化によって、陽性者はそれぞれバラバラな個に解体される危険性を伴っている。しかし、それではスティグマに対抗する術を持ってない。ゆえに、今までの「尊厳をかけた闘い」での成功を学び継承しながら、演者が報告した様々な課題についてこれからも当事者（当事者性の専門家）と医療・福祉専門職と共に取り組んでいく必要があり、私も微力ながら加わっていきたく感じた。

(2013 年 9 月／東京都／東京医科大学病院)



今回のプログラムに参加して一番強く思ったのは、自分達が周囲の人々の努力と先人達の研鑽によって『生かされている』『生きる権利を与えてもらっている』という事実。

感染している事に嘆き悲しみ全てから背を向けて、何もしようとしない自分は、どれだけ傲慢で身勝手かと痛感した。世間から見放され、冷遇されるも戦い続けた人々がいて、今の自分がいるというのに、恩恵を受けるだけの自分が何をして行けば良いのか、それすら全く見えず、何かをやらなければならないと思う事しか出来ずにいる。

今の医療体制や福祉制度を確立している事は、世間の強い偏見や差別に立ち向う人がいるお蔭だと改めて実感出来た。

そうした経緯があるにも関わらず、恩恵を受ける立場に甘んじ、周囲の目におびえているのも事実。望んで感染した者はいないと思いたいが、『生かされている事実』が否定出来ない以上、陽性者である自分達は『ここで生きているんだ』と明確にして生きていかなければ、先人達の行動の全てを水泡に帰す事だと思った。治療は確かに長期、というか治癒の為の薬が開発されていない以上、無制限に飲み続ける状態は、人によって苦痛であり、様々な事情、都合により投薬、治療等を中断する事も止むを得ない事もあると知った時、それが『手段』である筈の投薬等が『目的』とすり替わってしまっているのにも驚きしかなかった。感染を理由に周囲と自分達は『違うもの』だと思われる事が一番恐ろしい事だと思ふ。

(福岡県／九州医療センター)



男性間の性行為によって感染した HIV 陽性者として感じたことを述べたい。

毎年約 1,500 人が新たに HIV 陽性であることを知り、その多くが通院と服薬をしながら今まで通りの生活を維持できるようになった。その多くが性感染によるもので、さらにそ

の多くが男性同性間による性感染である。

今まで通りの生活ができていることは、通院と服薬ができるから。通院と服薬ができるのは、そのアクセスの保障と医療費助成などの制度があるから。それらの権利と制度を勝ち取ったのは非加熱製剤による薬害によって HIV 陽性となった人たちが闘ったから。そして、その制度の対象者を「感染経路を問わない」としたからである。

今、自分がここにいることの偶然ではないありがたさを感じる。

そして、今後。自己責任が強く打ち出され医療費や障害福祉予算が削減されていく中、HIV 陽性者の生活を支える命綱とも言える自立支援医療の制度維持が安泰でないことを知った。一部の医療機関への患者の集中が拠点病院制度の限界を示していることや、高齢化し他科診療の必要性も急増する中で現行制度やキャパの限界も知った。

権利や制度は空気のように元から存在しているものではなく、闘って勝ち得たものだからこそ、それを維持することに多くのエネルギーを費やす必要がある。しかし、小さくなって行くパイの取り合いをするのか、協働してパイを大きくするのは、現実的にはとても難しい選択だ。患者会や障害者団体などのいわゆる社会的弱者と言われる人たちも、時には切実に排他的な利益誘導をしがちなのも事実である。それでもやはり個性性を越えた普遍的なゴールを目指せればと思う。「感染経路を問わない」としてくれた先人の度量を忘れずにいたい。

(東京都／東京医科大学病院)



「薬害」という言葉を聞いても、自分たち MSM で性交渉を介して HIV に感染した者にはピンとこない人も少なくないのではないのでしょうか。実際、エイズという病気がアメリカのゲイの間で流行しているということを雑誌の記事などで目にしていた自分も、以前研修で薬害の当事者の方から話を伺うまで「薬害エイズ」という言葉さえ知りませんでした。

性交渉によって HIV に感染した自分たち MSM には（少なくとも自分には）多かれ少なかれ、どこかに「自分の意思」のようなものがあつたように感じます。しかし、もし自分が血友病で、その治療のためにやむなく使用した非加熱製剤によって感染させられてしまったとしたら、と考えます。果たして今のように平穏な気持ちで日々の生活ができるのだろうか。答えはおそらく「NO」だと思うのです。自分の意思とは関係なく感染させられたという事実、そしてその多くが未成年だったと聞きました。安全性を確かめず非加熱製剤を作り、また危険だとわかってそれを回収しなかった製薬会社。そして国の対応の不手際。

薬害エイズ事件に係る訴訟～和解、その恒久対策により感染経路を問わず HIV 感染者・エイズ患者が治療を受けることができるようになったのも薬害エイズ被害者の大きな働きがあつたということ、心のどこかに留めておく必要があると思います。もし裁判の和解事項で明記され、継続的にその協議が行われなければ新たな感染がわかって、助成による治療を受けることができなかつたのかもしれないですから。

(2006 年 6 月／大阪／大阪医療センター)



以前は HIV/エイズという病気は、やはり他人事という意識が強かつたこともあり、ただ恐ろしい病気なんだなと思っていました。でも現在は HIV 陽性者になり、他人事ではないということ、自分なりに少しでも多く HIV/エイズに関することを知っておきたい気持ちもあり、昨年に続きスカラシップに申請し、お世話になることになりました。

今回、スカラシップ委員会企画のシンポジウムを聴講して、先ず、日本での HIV/エイズの始まりが「薬害エイズ事件」だつたこと、血友病治療のため輸血によりウイルスに感染し被害を受けた方々、そして、親族や周囲の方々等のねばり強い意志と活動／行動により、政治や法をも動かし、現在の医療体制や治療に反映されているということ、私個人的にはとてもありがたいことと思っています。

各拠点病院の役割、チーム医療も日々進化（変化）していること。また印象に残つたことは、薬のボトルのラベルについて、普通は剥がせないようになっているところを剥がせるようにしたという患者に対しての気くばりもして戴いていること。福祉の面からも患者を支援、サポートしていくという考え等、

まだまだ課題も沢山あると思いますが、最初から今までの間にたずさわって戴いている方々に感謝の気持ちでいっぱいです。

私自身においても、知識を高め、感染者を抑えるお手伝いもしていきたいと考えております。

(2011年8月／北海道室蘭市／北海道大学病院)



日本でエイズが発生してから30年経過し、またHIV感染者も医療の進歩により、長期生存も可能になった背景についての歴史や現在HIV感染者に対しての現状等についてとてもよいお話を聞けました。

血友病の治療薬である非加熱血液製剤によってHIV(薬害エイズ)に感染したたくさんの患者のお話を最初に聞いたとき、4割の方々が感染、また未成年者もいるということで驚きを隠せませんでした。その後、国と製薬会社に対して訴訟を起こし、最終的には和解となり、HIVに対して医療体制、拠点病院整備、福祉面からも支援を実施してもらえようになりましたが、ここまで辿り着くのにはたくさんの方々、支援等があった結果が実ったと実感させられました。プライバシーに関しても配慮されることも理解できた。障害者認定もかなりの時間がかかりましたが、実現できたことに対しても大変だったと感じました。確かにこのようにHIVに対していろいろと対処は出来つつはありますが、まだまだ差別や偏見等もあるのではないかと痛感します。私自身もHIV陽性者の1人です。現在、まだ国との和解がなかったり、敗訴していれば高額な医療費等で生きていく事も出来なかったのではないのかなと感じました。このお話を聞いて、私自身が少しでも長く生きていく事ができるので嬉しく思いました。

HIV感染者に関して、介護やHIV治療以外の医療の通院が断られてしまうという状況が現在も行われている事はとても残念なことであると思います。「HIV、エイズ」ということだけで診察してもらえない等があるのはまだ医療や介護関係者が「HIV、エイズ」のことをまだよく知らない(知ろうとしない)、怖いと思っているのではないかと思います。

実際、自分自身も少し大きめの病院(通院している拠点病院ではない)で風邪の診察をしてもらったときに、「HIV」の薬を飲んでいということが医師に伝わってしまったので、その瞬間からその医師の対応が豹変しました。HIVということがそんなに悪いことなのかと悔しい思いでいっぱいでした。(話を聞いて思い出しました。)その事があり、もうその病院には行かなくなりました。これから先もこのような状況は続いていくと思いますので、一般の病気に関しては口演でもお話もありましたが、診察や介護・看護等も受け入れてもらえるように医療従事者や介護関係者の方にもっと理解できるような社会になるようになって欲しいと思います。

(2009年6月／長崎県)



やはり、まずはスカラシップにより今回のエイズ学会に参加する機会を与えてくださった選考委員会の方々、スカラシップを支えてくださっている方々に感謝と御礼を申し上げたいと思います。その大切な機会や得た知識などを当事者として生きていく上で、今後も自分の一部として活用したり、考えて、みんなで生きていきたいと思っています。「本当にありがとうございました。」

今回のスカラシップの必修であるこの演題「薬害エイズ」の事について、正直なぜにこの演題が必修なのかと思っていました。僕自身は2011年に告知を受けていて、それまではHIV/エイズに対しての知識もあまりなく、対岸の火であって、身近にある問題として考えもしませんでした。それ故に「薬害エイズ問題」は学生の頃に、ニュースで報道していたのを見ているだけで、TVの中で起こっているという位置付けで、物語や遠い国で起こっていることだと思っていました。

当事者として歩き始めるとともに、自分自身の問題やHIVの事を知って追求していくと、他のHIV支援団体や当事者との出会いが増えていきました。その中で、やはり、薬害エイズの方々や支援団体の方々との出会いもありました。同じHIVの問題を共有している方たちですが、私は自分自身の事でいっぱい、その方々と深くかかわることはあまりありませんでした。なので、この演題を見た時に、どうアプローチをしたらよいか正直分かりませんでしたし、戸惑っていました。

当日、演者の方々のその当時から現在に至るまでの経緯やエピソードを聞くと、初めての情報ばかり

でした、むしろ、知らなかった自分自身がとても悔しかったし、恥ずかしくもありました。森戸克則さんの話を聞いて、当時の HIV 陽性者の方々の苦悩や志半ばで倒れていった方々の事を思うと、当事者である自分自身の気持ちとリンクし講演中に、胸が痛くなり涙が止まりませんでした。

それと同時に、1989年に民事裁判で訴え、1996年和解をし、その際にこの問題に関わった人たちの大切な思いもあり、訴訟和解の恒久対策、HIV陽性者並びにエイズ患者の「感染経路を問わず」に差別偏見のなく安心して、治療と医療と福祉を受けられるというこの文章に僕らの守られている今現在があることを、実は初めて知りました。

裁判を起こし国の医療体制が今のように整い始めるまでに、多くの犠牲があったこと。幼くして感染してしまい、20才にも満たなく、大人になれなかった人たち。もう少し早めに対策を取っていたら、生きていたかもしれない人たち。1430名のうち688名の尊い命が消えていっています。

HIV/エイズが発見され30年経った今、ブロック拠点病院、研究開発センター設置され、病院の中でも、チーム体制の構築、身障者手帳で「免疫機能障害」ということで加えられて、医療費の負担軽減、福祉も受けられるという、医療体制も整えられている現在。それは、裁判で戦ってきた方々の恩恵なんだと感謝の気持ちでいっぱいになりました。

しかし、「差別偏見なく安心して治療と医療を受けられる社会」という思いとはうらはらに差別や偏見はまだ世の中には沢山あり、HIV/エイズ当事者は生きにくい世の中のままです。1981年、エイズパニックのイメージのままの認知しかない人々は沢山おり、実際は身近な問題であるのに、この事を知る機会や HIV/エイズを考える機会もないまま、偏見や差別を口にしてしている人が、当事者を知らないうちに傷つけたり、生きにくいために当事者が心のバランスを失い、命を絶つということもある世の中なのです。

「悪いエイズ、良いエイズ」この言葉があったことを初めてこの講演で聞いて悲しくなりました。そう分類されると少なくとも僕自身は「悪いエイズ」に分類されるんだと思います。その言葉に、その当初の HIV/エイズの当事者がどのような偏見にさらされていたかを察することができます。

身障者手帳への病気の記載もその当初は「HIV/エイズ」と書かれていたのを「免疫機能障害」として変更されてはいるものの、私の地域の手帳は今でも、ページを開けた最初に病気の記載があるので、手帳を出すのをためらう時が多々有ります。役所に行くたびに担当の方には話してはいるのですが、まだ変わってはいません。

しかも、他科診療や福祉施設の HIV/エイズ当事者に対しての理解度は今も変わっていない状況だと言われています。HIVだからという理由から、受診拒否、不適切な対応は当然のように行われています。先頭を切って HIV の問題に対して積極的に解決や受け入れをするべき医療の立場の人たちが、そのような意識のために、一般の人々もその対応が当然という社会。

僕ら当事者は、訴訟で戦ってきた人々の気持ちを受け、今を生きていくことができます。今度は、僕ら当事者がこの問題に真剣に考え、声を上げ、行動を起こし、表に出られなくても、意識を強く持つことで少しずつでも、より良い社会に進めていくように日々努力していくことは大切なことだと思います。

今でも増え続けている HIV 陽性者、僕らは今を生きている当事者の目線で、今後、何をできるか？ どう生きていけばよいか？ 非陽性者の方々とも一緒にみんなで寄り添い、支えていける世の中を作ることが、志し半ばで倒れていった方々の願いを叶えることで、それは僕らの明るい未来を作ることでもあるんだと、これからのことを考えるきっかけにもなった素晴らしいスカラシップ委員会企画の講演でした。

このことをきっかけに今後、薬害エイズ問題関係の方々とも積極的に交流や話をたくさんお聞きしたいし、勉強しないといけないと思いました。訴訟で戦ってきたその方々の活動の中に、私たち当事者の未来へのヒントが隠されているような気がしました。

レポートの詳細が届いた時に、薬害エイズ訴訟の事を取り上げ、それから知るべきこと、これからのことを考えるのに、なぜ今この大阪なのだろうか？ と思いましたが、HIV 民事訴訟を 1989年5月にこの場所から始まったと調べていくうちに知って、僕的には、とても意味深い今回の学会への参加だったととても思いましたし、その場に自分自身が参加できたことにとっても嬉しく、光栄に思えた瞬間でした。

(2011年6月/40代/沖縄県立中部病院)



はじめに、今回のスカラシップ参加レポートの題目を見たとき、正直なところピンとこなかった。これまでのそれと内容的にずいぶん違う気がしたからだ。

個人的には、この薬害エイズ事件の頃に地元の HIV に関するボランティア団体に所属しており、その研修会等で薬害エイズ問題や訴訟の事を見聞きしていた。そのこともあって、自分の知っていることをなぞるような内容によるのかと考えていた。そこから今回のプログラムで何を学び取るのだろうと内心訝しく思っていた。

実際に話を聞いてみて、確かに「患者と専門職が共に築いてきた医療と福祉」での森戸氏の話は、実際に思っていたような内容に近かった。しかし、訴訟和解後の HIV の「障害認定に関する検討会」における差別発言やそれに伴う話し合いの加速などの認定に関する経緯はよく知らなかった。そして、和解後非加熱血液製剤の薬害被害者である原告側が求めたものの中で大きな意味を持つものに「HIV 陽性者の障害者認定」があることを改めて考えさせられた。このことは、現在自分たち陽性者が生きていく上でとても重要な意味を持っている。

このレポートを書くあたり少し調べてみた。すると、2007 年のピア・サポーター養成研修会の「HIV 陽性者を取り巻く状況 その経緯と現状～薬害被害者の取り組みを中心に～」という社会福祉法人はばたき福祉事業団理事長の大平勝美氏の講座の内容に行き当たった。

それを読むと、薬害被害者の方々がどれほどの苦しみを負い、同じ苦しみを持つ仲間達が次々と亡くなっていく中で HIV 陽性者の持つ苦しみ・悩みは同じと考え、恒久対策を求めてくださったことがよくわかり、涙なしには読むことができなかった。この中の一つである障害者認定があるおかげで自分たちはその恩恵を受け、治療でき生活をしている。

今回のプログラムでも感じ、また大平氏も語っていたことだが、やはり「当事者が声を上げること」の重要性を痛感する。HIV 感染症を持つ身となっても、治療をきちんとすれば一般の人々と同等なくらいに長く生きることができるようになったが、まだまだ課題は多く、一般社会をはじめ医療関係者の間ですらも偏見の多いことに改めて怒りを感じたり失望したりしてしまう。一方、長く生きることができるようになった分、薬の副作用や HIV 感染症に伴う様々な疾病との戦いや、かかることのできる医療機関の問題、治療をしながら仕事をする、さらには老いに伴う介護など福祉の問題など課題の多さにプログラムを聞く中で正直なところ辟易してしまった。しかし、そのまま何もしないままでは何も変わらない。最もその苦しみを知り、悩みを抱えている当事者自身が声を上げ現状をまた社会を変えていく事こそがやはり大切なのだと感じる。

現在は鹿児島県の小さな島に住む身で、障害者認定を申請に行ったときも担当者がなにやら落ち着かない様子に思えた。おそらく今住む町では初めてのことで戸惑いもあったのだろう。しかし、敢えてこのような行動をとることで、少々おこがましいが HIV 感染症を持つものが「ここに生きている」ことを主張し、そのことで今いる場所の状況を少しずつ変えていくことができるのではないかと考えている。

再来年度は鹿児島での学会の開催と聞く。それまでにどれだけのことができるかわからないが、自分が今いる場所でできることを少しずつでもやっていけたらと思う。

(2008 年 11 月／鹿児島県／鹿児島医療センター)



連続して学会に参加させていただいているが今回ほどの衝撃はなかった。

恥ずかしながら、障害者認定など手厚い支援体制が整った裏には「薬害患者」の皆さんの命をかけた闘いがあったことを初めて知り、これまで以上に陽性者ができる社会活動について考えなければならないことを痛感させられた。

特に当事者である、薬害エイズ訴訟の大阪原告団理事で特定非営利活動法人ネットワーク医療と人権 (MERS) 森戸克則氏の話は一つ一つの言葉に大変な重みがあり、聞き逃せない内容だった。生まれながらの血友病で 20 歳まで生きられないと言われたところ、画期的な治療法として投与された血液製剤。命をつなぎ、将来を描けるようになった製剤のせいで HIV に感染したという。しかも、当時、血友病患者の 40% が感染 700 人近くが死亡した。その後、提訴、苦しい裁判を経て、和解。その和解確認書に盛り込まれていたのが身体障害者認定などの対策だった。その流れ自体初めて知ったこと自体恥ずかしい上に、思わず「そうだったのか…」と声を漏らしそうになったのが、認定は「感染経路は問わない」というのが当初からの方針だったということだ。

裁判が盛んに報道されていたころ、経緯は聞いたかもしれない。しかし他人事だった。ただ、自身の性的傾向はすでにわかっていたので、気を付けていても感染の可能性はある…何とも複雑な気持ちだったことしか記憶になかった。やがて、その懸念が現実のものとなり、AIDS 発症で私も身体障害者認定を受けることになった。

もちろん、治療開始当時、そんな経緯があったことは知らなかった。身体障害者として認定されることに対し、悲しさがある一方、当事者にならないとわからないことがたくさんあるという、一種の探究心のような、様々な思いが交錯したように記憶している。やはり、最も強いのが不安。「これからどうなるのか」、そんな思いに支配されかけていた。が、支援の制度があり、社会復帰の道が思ったより広いことに希望を見出し、障害者に関する支援制度の知識を得る機会が与えられたと考え、前向きになれた。また、自立支援医療制度を病院から伝えてもらい手続きをしたものの、指定の薬局があることを知らされず、薬代が10万円以上にもなり、薬が非常に高額なことを思い知らされた。以後、この制度があるおかげで、収入に応じた額のみ支払えばよくなり、医療費のことは不安要素から取り除かれた。

これらは、当時、自身の命を賭して救済を求めた薬害患者の皆さんの訴え、闘いがあったからこそ受けられるのだ。もし制度がなければ、私は障害者認定も受けられず、医療費の補助もなかったかもしれない。今、私は発症前とほぼ同じ仕事ができ、スポーツもできる環境だ。支援制度がなかったなら、薬を飲むのもためらい、この世に存在すらしていないことも考えられる。想像するだけでも恐ろしい。JaNP+の高久陽介氏も「薬害患者の皆さんに敬意を評したい」といった内容の話をされていたが、まったく同感だ。だからこそ、救済制度は感染理由を問わないとした、薬害患者の皆さんに対し、「尊敬」という2文字以上の思いが私の中に生まれてきた。

独立行政法人国立病院機構大阪医療センター HIV/AIDS 先端医療開発センターの白阪琢磨氏の話も非常に貴重だった。特に、患者の高齢化とともに「介護」が喫緊の課題という。一方で、福祉関係者は陽性者の数が多いことも慢性疾患とされていることも広まっておらず、受け入れのハードルは高いことも初めて知った。

私も40代を超え、介護に無関心ではいられない。看護師の研修が進んだことで、環境は改善されつつあるそうだが、不安がつきまとう。だが、今回のシンポジウムに参加し、不安を解消するには自ら行動することも重要だと感じた。薬害の患者の皆さんが、救済を求め闘ったことを考えたら、至極当然のことだと思う。私には知識はないが経験はある。もし、それが役に立つのであれば、進んで協力していきたいと改めて決意した。

(2008年6月／山口県／広島大学病院)



普段薬害の方々のお話を伺う機会がほとんどないので、森戸さんの口演は大変興味深く聴かせていただきました。私は血友病がいかに大変な病気なのか、ということも最近までほとんど知りませんでした。それだけでも大変な生活なのに、生きるための手段である血液製剤で HIV や肝炎ウイルスに感染した心境はいかばかりかと思います。薬害当時では HIV に対する恐怖、偏見、差別が現在と比較にならないものだったでしょうし、また、医療に対する信頼もいまほど感じられなかったことでしょう。そうした中で各分野の方々と共同して構築してこられた医療・福祉体制がいかに素晴らしいものであるかを考えさせられるとともに、感謝と尊敬の念を抱かずにはいられません。

そんな医療・福祉体制に関する課題も現在では新たなフェーズへ移りつつあり、生死に直結する問題から、歯科診療、透析、合併症対応、介護、長期療養体制といった、長く生きられるようになったからこそその問題へとシフトしてきているといます。こうした問題はより個別的で繊細で、これまでの課題に比べて改善していくのが難しいのではないかと思います。そしてそれらに対して改善の声をあげていくのは、すでに構築されつつある体制を享受している私たち新しい世代の陽性者です。しかし、生死の問題に近接せず、服薬によって普通の生活ができるよ、と言われていた陽性者が多くを占めるようになるにつれ、課題に取り組むための原動力は次第に弱くなっていくのではないかと思います。先人たちが産み育てた財産をただ食いつぶすだけでなく、よりよい社会に持続して貢献していくための努力がますます必要になってきていると感じました。

(匿名希望)



はじめに、今回、スカラシップ制度で、学会参加の機会をいただけたことに感謝申し上げます

公開シンポジウムの題目に関し、「自らの不注意で招いた HIV 感染・エイズ発症であるのに、薬害エイズ事件の教訓が、今の自分に、どのような関係があるのか？」と漠然と考えながらも、イメージが沸いてこなかったのは率直な想いでした。しかし、演者、座長の方々の報告を聞くにつれ、「今、自分がいかに守られた環境であるのか」を実感しました。実際、進歩を辿った医療を受けられると共に、医療・福祉制度において経済的・精神的負担が軽減される各種制度の利用は、日常生活を送る上で安心に繋がっています。ただ、その安心を得るまでに、今日に至るまで、どれだけの方々が苦しみ、声を上げ、そして、国を動かすまで闘ってきたのかと考えると、それは想像を超える内容でもありました。「人として当たり前生きること」は、実は簡単そうで簡単ではないことも改めて実感し、また、私が発症後から今日まで抱えていた「ある葛藤」に対しても、解決の糸口に繋がりました。

私は、幸運なのか不運なのか、それは個人レベルの判断ではありますが、HIV 感染・エイズ発症における治療と福祉制度の利用は、「他の障害に比べ、あらゆる面で楽かもしれない」と感じておりました。その想いは、これまで他者に話すこともなく、心の中で感じていたことであり、聞き手によっては誤解を招く可能性があるかと判断していたからです。一方で、自らリスクある行為をしたことで HIV 感染・エイズ発症したにも関わらず「治療や福祉制度を利用しても良いのだろうか？」という葛藤も生じていました。むしろ、治療を開始した当時や身体障害者手帳を受理した際、罪悪感に近い感情すら抱えていました。

しかし、なぜこのように感じていたのかと言えば、私は、精神科病院に勤務するソーシャルワーカーであることも背景にありました。精神障害を持つ方へのサポート体制をコーディネートするにあたり、治療費や福祉制度の利用、退院支援、地域社会への啓蒙活動を通して、「生きやすさ」の提案をするのですが、当事者へ対する社会的偏見が強く、また、治療・福祉制度の利用は、障害特性が起因するのか、円滑にいかないことが多く、「HIV 感染・エイズ治療が、あらゆる面で楽かもしれない」と感じたのだと思います。そして、精神障害を持つ方のほとんどは、なりたくて障害者になった訳ではありません。この「なりたくて障害者になった訳ではない」という点と、私の「自ら障害を招いた」という点が悩ましくありました。

しかし、今回のシンポジウムにおいて、薬害エイズ事件の現実（それこそ「なりたくてなった訳ではない」こと）、そして、医療体制や福祉制度が整備された歴史的背景や経緯を知り得たことは、私の「障害」という領域に対する視野が狭かったこと、それ以前に、自らの病気・障害に対し、きちんとした理解と受容が出来ていなかったことに気づかされました。

病気・障害は異なれど、また、病気になった経過が異なれど、当事者の方々の熱い想いと活動があったからこそ、「私たちは安心して生きられている」と強く実感すると共に、はじめに述べた「HIV 治療・福祉制度を利用することが楽」ではなく、知らなかったから「楽」と考えていただけにすぎなかったことを反省しました。

講演の中で、「患者・医療者・行政が共に医療や福祉を充実させてきたことは、他の疾患にも共通するもので医療が目指すものではないか」、また、「医療あるいは福祉に携わる者こそ、現状を正しく理解し、なぜ、あなたであって私でないのか？」とういことに、強く共感すると共に、私が、相互の立場に存在することを有効に考えるならば、「語りつげる一人の人間」として、「小さくてもいいから、何らかの声をあげるべきではないか」と、学会が終わった今、模索しているところである。

(2011 年 12 月／北海道／市立札幌病院)



このたび初のスカラシップ制度を利用させていただき、第 28 回学会に参加することが出来ましたことを、心より感謝申し上げます。

HIV 陽性者をサポートする、各方面の立場の方からの見解を含めた提言等々をいただくことで、直面する不都合な問題について、こと細かく解説していただいたことで、陽性者をとりまく偏見などが、社会の中での生き辛さに繋がっていることを改めて感じる事が出来た、セッションであったと思います。

医療に関しては各科の主治医または専任看護師、福祉といった制度上のことであれば医療ソーシャルワーカー、その他メンタル面では、当該する市から派遣の精神保健福祉士→拠点病院の臨床心理士の方々といった順でお世話になり、現在においても多くの方に関わっていただいておりますが、AIDS が日本で確認され約 30 年…、大阪 HIV 薬害訴訟原告団理事の森戸氏の発表を拝聴する中で、さしずめ医療および福祉に関する格差というものが、今だに顕著であるということ、改めて知り得ました。

医療技術の向上によって HIV または AIDS の治療そのものは、1980 年代からの治療困難と言われた状況から脱しつつあり、慢性疾患というカテゴリーに加えられる程にまでなるも、先進国中で唯一の陽性者増加傾向にある我が国において、全国の拠点病院では医療業務が増していると耳に致しました。そのため拠点病院への受診に心苦しさを感じてしまい、自己判断で受診をせず、結果的に悪化してしまったケースが過去にありました。また他院での受診を考えた場合、診療拒否といった案件が頭に浮かんでしまい、積極的に身体と向き合うことが出来ない時期が、長期間ありました。このような観点から、目前に存在する不安要素としては、今でも決して少なくはないということを感じています。これは大阪医療センターの白阪 Dr がお話になった、医療者側の『HIV を診ない理由。』といったところと関連していて、更には自分自身の中でも、エイズパニックの頃のまま？とまでは言わないにしろ、立ち止まっている疾患への知識、風評被害を被ってしまうのではないかと不安意識の表れに他ならないものだと思います。

今後は患者の高齢化という問題もあるとのご指摘を、大阪医療センターの岡本 MSW より投げかけていただいたことから、医療と福祉をセットとした障害福祉サービスのことや、疾患に対する正しい認識をどのように伝えフォローすべきか？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の「HIV 陽性者」という立場にあることも含め、現在も参加させていただいている陽性者 SNS 等において、今後どのような形で私自身に関わってゆけるのか？考える機会をいただきました。

(2007 年 4 月／福岡県／産業医科大学病院 | 九州医療センター)



初めての参加です。薬害エイズの方が委員会とのやりとりで、今の福祉制度がなり立っているという事がわかりました。症状自体が、各々異なるので一概には言えませんが、又、飲用している薬も異なる事で自分自身も含めてですが、生活費の件では、障害者雇用で仕事をしているのか？障害年金を受給できるのかで異なってきます。年代でもちがってくるのではないかと。思います。年齢が高くなるほど、貧困になるケースが多いのではと思います。貧困により孤立してしまうのではと自分自身将来的に非常に不安です。今の福祉制度を受け、すごくいきわたっていると思いますが、自分にあてはめるとなぜか？自分だけが良ければいいのか？他の病気の方達を思うとそうもいかないかと自問自答してしまいます。

孤立しないで自分らしく生活面でも、仕事面でも、はつらつと陽性者であるが、こんな元気に毎日過ごしていると、他の陽性者の方達に励みになれば、生き方をしていきたいものです。精神面でも強くなり、健全な生活（予防）をし、病気と共に共存して、寿命をまっとうしたいものです。

あと、陽性者、医療、厚生労働省が同じテーブルで話す機会があればいいなとも思います。

(2010 年 11 月／鹿児島県／鹿児島大学病院)



この度はスカラシップ制度を利用し、参加させていただけた事に御礼申し上げます。ありがとうございました。

私は性感染患者です。薬害感染者の記事や話を見聞する度、いつも感謝の気持ちでいっぱいになります。と共に性感染である事に、少なからず後ろめたさを感じてしまいます。現在の治療・福祉体制が確立されている事は、薬害エイズ患者の皆さんの努力により構築されている事に対し、私は申し訳無い程ありがたく感じます。

大阪医療センターの白坂先生も仰っておられるように、「(性感染患者は)薬害の方々の礎を知る機会が少なく、語り継ぐ事が重要である。」と改めて思いました。

HIV/AIDS に対する偏見が無くなった世の中であれば、私達はもっと社会生活がし易くなるのであろうと思います。現に私は告知前から通っている歯科医にも、会社にも、家族にも告げる事をせずに生きています。ちっぽけな事かも知れませんが、様々な場面で「普通に出来ない」事が多々あります。HIV/AIDS 患者であっても「普通に」生活できる世の中に近づける様、そして薬害患者の方々の礎を忘れず、自分が出来る事で社会貢献をしていこうと感じました。

(2008年1月/福岡県/九州医療センター)



今回、スカラシップに応募したのは、自分自身の HIV+ が分かって 10 年が経つこと、そして情報のアップデートとともに、過去を振り返るためのものからだった。今、自分が生きられて、通院にしても福祉にしてもバックアップがあるのは、薬害エイズ事件で闘ってきた多くの人たちがいるからである。ただ、これまではぼんやりとしたところや、名の通った人の側面でしか知らなかった部分が多くあったので、今回のこの話は身に沁み、身につまされる言葉をたくさん聴けたと思う。

生きるための医療で長らえるはずが、そのために利用した血液製剤で感染が分かり、多くの人がこれまでに命を落としている。差別や偏見のために果てしない長い闘いが続き、闘いの末に和解が成立し、治療に専念・従事できる体制ができたり、障害認定がされるようになった。今、自分たちが安心して生きられるのは、闘ってくれた人たちがいたからである。ただ、今でも乗り越えられなければいけない課題も山積みになっている。自分がこれから気になるのは自分自身の身体や老後、介護のことだろうか。現在一人身なので漠然とはあるが、これからどうなるのだろうか、不安である。区の手当はあるが障害年金は審査でアウトだったし。HIV+ であるというだけで狭められてしまう福祉系サービスがあるのは手痛いモノを感じる。透析を受けるかもしれないが、たらい回しにされるケースもあるというし…。事実、専門性のある人たちに限られてくるだろうしな…と山積み不安は増す。もしかしたら別の病気も思うかもしれない。闘わなければいけないことの多さ精神的に参ることもある。常にタフでいなきゃいけないのは大変だし、情報についても多くアップデートしなければいけないし、医師等との連携も必要だろう。自分自身も「安心してほしい」という説明も必要になるのだろうか？基礎以上の知識と情報が必要だろうか？

自分たちが生きていくのは大変だと感じる。もし、陰性であったらと思うこともある。現状を見ると、意識というものが少なくなっているように感じ、いちごっこになっているのではないかとも思う。だが、自分自身もうまくできないことが多い。自戒を込める意味でも、ずっと考えて、ともに生きる術を見出すことができるようになればいいと思う。

考える機会を頂けたことに改めて感謝をしたいと思う。ありがとうございました。

(2004年10月/東京都/ねぎし内科診療所)



今回初めて学会に参加するにあたって、やはり多くの方が思われている“自分には、解るだろうか？”と言う思いも捨てる事が出来ずに参加しました。今回のテーマで演者の方の発表を聞いて、色々と自分にあてはめてみても想像がつかない体験談を聞いてすごく勉強になり、また、この事は多くの HIV/AIDS 患者も知るとききっと考えがかわるのでは？と思わされました。

同性愛、ゲイの人達の多くは肉体的つながりにおける感染で、自己責任の元での体験になり、薬害エイズの方々とは違い、知りながらも感染リスクを冒してしまった方が多いと思います。その為、薬害エイズの方の事をほとんど知らないのが実際のところだと思います。

薬害エイズの方は本当に若い時から苦しまれて、そして理解を得るのに多くの月日経ち、多くの方が亡くなったと知りました。自分は肉体的つながりにおける感染ですが、やはり自分の事しか感染発覚した時は考えていませんでした。でも、友達や家族に打ち明けることにより、自分だけにとらわれず、多くの打ち明けられない陽性者の人の助けになればと思い、心理カウンセラーを取得しました。まだ力になれたことはないですが、薬害エイズの森戸さんもおっしゃっていたように、多くの人の力によってよって助けられていると感じられる。そんなことを今、感染し悩んでいる同じ陽性の方に理解していてもええたら、きっともっと前向きに生きていけるのではと思いました。

このような体験談を聞く機会をいただき、本当に光栄かつ勉強になったと共に、自分も役に立てる人でありたいと、改めて思う時間でした。ありがとうございました。

(平成 24 年 5 月 / 福岡 / 九州医療センター)



初めてこのスカラシップに参加させてもらい、我々陽性者が抱えている問題がどれだけ大変な事なのか、改めて考えさせられた様な気がしました。

薬害エイズ事件が起こった当時、まだ学生だった私は無関心を装っていたのですが、この病気にかかった時に改めて命の尊さや生きる事の重要さを思い知らされました。

また、このスカラシップを受ける前に、薬害エイズ事件で HIV に感染した川田龍平さんの本を読み、陽性者の人権を守る為に並々ならぬ努力をしていらっしやっていたのだと感心しました。

このスカラシップに参加し、当時テレビで報道されていなかった事件の裏側や、偉大な先生方が陽性者の人権を守る為の礎を築いて下さった話を聞き、私もいつか違う形で陽性者を守る為に尽力していきたいと考え始めました。

現在、先生方が取り組んでいらっしやる医療制度や福祉制度、薬害エイズ事件から十数年経って確実に良い方向に変化しつつありますが、これから先もまだまだ医療や福祉に関して新しい発見や変化が出てくると思うので、それに期待しつつ、日々の生活をポジティブに生きていこうと思います。

(2012 年 4 月 / 和歌山県 / 大阪医療センター)

シンポジウム 10

抗 HIV 薬の移り変わりから未来を考える
— 患者と医療者、それぞれの経験と感性が語り継ぐこと

＜このプログラムを選んだ理由＞

忘れてはならない何かがあるのであれば、それが何であるのかを知りたかったから。また、僕たちに出来ることがあれば知りたかった。

＜このプログラムに出席した感想等＞

今では1日1回1錠の薬が登場し、HIVも慢性疾患と呼ばれる時代に突入しました。そのことに対して深く感謝をしなければいけないと思いました。医療の進歩と共に、いろんな研究が重ねられ、またこの疾患で亡くなられた方々が居られるからこそ、今があるんだと感じたからです。

1996年からHARRTの薬が登場し、HIV/AIDSが怖くない時代に入ったことを知りました。薬害の方やいろんな人との出会いは、とても貴重で今のこの時代を当たり前にか思っていなかった自分が、いろいろな方のお話や経験を聞くことにより大きく考え方を見直す機会になりました。

1996年の和解に始まり、1998年からの障害者制度。何もかもが他人事で、当たり前だった自分がとても恥ずかしくなりました。こう言った話は、普段の生活では聞くことがありませんし、気にもしていませんでした。先人たちや医師、関係者の、乗り越えられてきたものがあっての今なんだとイイ勉強になりました。

今から先、未来がどの様になって行くのかは、はっきりとは分かっていませんが、薬が飲みにくいとか贅沢な文句を言わないようにしたいと思います。

HIV/AIDSが治る、あるいは偏見や差別がなくなるその日まで、あの場所（学会）にはたくさんの協力者や仲間がいるんだと安心させて頂きました。学会には初めての参加でしたが、参加させて頂きとても良かったと感じています。

(2008年12月／大阪府／大阪医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在、自分自身でも服薬している抗 HIV 薬の過去・現在を知り、今後の方向性を知りたいから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＞

私自身、2008年7月にHIVと診断され、その年の9月から抗 HIV 薬を服薬することとなりましたが、今までの薬の歴史について語られるシンポジウムでした。

日本において、初期の頃は、治療できない病気として、そのままにしておくことしかできなかったのが、海外からの薬の輸入により治療が始まり、日本での薬害エイズ訴訟の和解後、政策医療としてHARRT、現在のARTへと展望するというものでした。

輸入初期では、1日に数回12錠くらいの薬を飲んでいたようですが、医療の進歩により、現在1日1回1錠の薬が出回るまでになりました。しかし、私自身の経験として、それは、病院や主治医に起因するものだという事を体験しました。

私自身、発覚当初から6年間通院していた病院を、医師への不信から、今現在の病院に転院したのは、2014年の8月のこと。今まで6年間は、新薬が出て、1回も薬剤の変更はなく、CD4の数値はほぼ横ばいでした。それが、今の病院に転院して早々、合剤の服薬を勧められました。

今までは、ストックリン・ビリアード・エピビルでしたが、①スタリビルド②テビケイ・ツルバダ③ストックリン・ツルバダ④現状維持という選択を勧められましたが、急激な大幅な変化は、私自身即答できず、悩んだ上、ほぼ変わらない③にしました。

6年間薬を変える話すら出ない主治医。転院後、すぐに薬を変える話をする主治医。病院によって、

ここまで違うのかと思いました。

今後も新薬の開発が進み、副作用が少なくなり、身体への負担が少なくなり、今まで以上に社会に貢献できたらなあと思いました。

(2008年7月／東京都／都立駒込病院)

<このプログラムを選んだ理由>

HIVおよびAIDSの歴史や背景を含めたこと、当方にも関連した症状、加えて現行での新薬のことを、医療従事者および有識者から陽性者に向けた視点で、詳しく伺いたかったため。

<このプログラムに出席した感想等>

この疾患に関して、医療現場においても手探りな時代を経て、1981年6月のAIDS初症例の報告から2009年末までのHAART時代、そして現在のARTへ移行してゆくプロセスの中で、1989年4月に症例が報告された食道炎は、私の現在において抱えている主症状に似たものであるということ、そして今年6月の別疾患も含めた入院加療中に、病棟の主治医からも新薬「デビケイ」への服薬移行の検討について、提案をいただいていたということがきっかけとしてあった。

以前の薬剤変更から発生してしまった、副作用症状（具体的には嘔気・嘔吐、下痢、食欲低下、主に腓腹筋痙攣）とも思われるものが発生し、残念ながら仕事や生活に支障がでてしまったために、服薬そのものを一時的に断念せざるを得ない状況に陥った経験から、新薬を含めた薬剤の知識、安全性の確保への取り組み等について、現状の最新情報として、このセッションで学ぶことができた。

加えて表題とは別件のセッションではあるが、「第4回 世界エイズデー メモリアル・サービス」においても、未来を考え命を紡いで繋げてゆくといった意味において、HIVの治療を積極的に行える環境にあるということは、過去を振り返り、それを過去のこととせず、偲びつつキャンドルを灯し、今を生きている我々が感謝してゆかねばならないと感じる時間であったと思う。

(2007年4月／福岡県／産業医科大学病院／九州医療センター)

シンポジウム 12

HIV 検査の体制 ー早期検査と早期治療に向けて

<このプログラムを選んだ理由>

全国の保健所で無料匿名の HIV 抗体検査が実施されているにもかかわらず、検査受験者数が減少しているのは、なぜなのか知りたい。

発症して分かる人が多いと聞いて、今後 HIV 感染の可能性のある人が自発的に検査に行くには、今実施している検査方法のままでいいのか、それとも、今のままの検査方法を行いながら、+αの対策も同時進行で行っていかねばいけない時期に差し掛かっているのではと思います、このプログラムを聞きました。

<このプログラムに出席した感想等>

HIV 抗体検査が実施されている地域により偏りがあり過ぎる。大都市、東京・大阪の一部地域では夜間や土日等も行っているが、地方都市では、年に数回。予約制。短時間。そんな状況で検査受検数を増やすなんて口で簡単に言っても何の解決にもならないとは思いませんか？どこかの先生は、拠点病院が一杯だからよそに行きみたいいな発言や郵送キットを使えばいいんだなんて勝手な事を発言していましたが、患者からみて、病院が一杯だからなんて関係ないのです。検査に行こうと決心した人を少しでも受け入れる体制を作る事に怠慢なわけです。

他にも変な発言していたお役所的な方がいました。その方は、職域。会社での健康診断に含めればいと提言していましたが、よく分かっていないようです。職場に HIV 陽性者である事、セクシャリティの事を言えず隠して働いている人が多いという現状を。会社の健康診断でそんな検査されて陽性と分かったら解雇するのが見え見えです。ですから、その提案は、心の中に閉まっておいて下さい。

地方では、AIDS を発症してみつかる割合が増えていると思われる。なぜ、自分から検査に行かない

のか？ 行かないのではなく行けないのである。限られた場所・日時等、制限が細かく、働く人が気軽にコンビニ感覚で検査出来る医療体制を作っていかななくてはいけないのでは？ 予算の関係云々ではなく、拠点病院・保健所が中心になりそのエリア全体でブロックを作り検査環境を改善していかななくては行けないのでは？

その際には、保健所の方にセクシャリティについての理解度が低い方が多いので研修をしっかりと欲しています。役所の方は、どうもお役所的な風潮があって困ったものです。

セックスワーカーの人達が団体に検査をして、結果が勤め先の人に届くと発表があったと思うのですが、これだけ個人情報保護法と騒いでいる世の中で、セックスワーカーの人のプライバシーはどうでもいいのでしょうか？ それでも郵送キットを活用すればいいと発言する。数だけ増やせばいいというものではないのです。今、行っている方法と同時に別に新たな発想と一緒に進めていくべきだと思うのは、私だけでしょうか？

感染不安の為、相談窓口は重要なものと捉えています。しかし、電話相談員が不足しているという話も聞きます。電話相談窓口は、全国で何か所かありますが、それぞれの現状がどうなっているのか知りたいです。

私は、友人から検査して欲しいと言われ、保健所に行きました。告知をする際の医師はぶっきらぼうで感じの悪い先生でした。それを察して保健師さんやソーシャルワーカーの方は、「あの、先生は誰に対してもあんな態度なので気にしないでね」と言ってくれました。

告知を受ける前に、大切な友人を亡くしているので、告知で陽性と分かっても、自分自身の受け止め方は、何とも思いませんでした。ただ、友人は早めに検査に行っていたら…治療が出来たかもしれないと…。もう、この世にいない彼に何もしてあげられなかった無力の自分が情けないです。本当にいい奴でした。彼の事を思い出しながら、少しでも検査に行く人が増えるように自分も活動や情報発信が出来たらと考えています。

今回の学会では、たくさんの方にお会い出来て、大変嬉しく思っております。右も左も分からない街で、一緒に食事等に付き合ってもらった方、ありがとうございます。

学会に参加した方は、行ってレポート提出で終わりではなく、これからスタートだと思います。自分の出来る事を少しでも、お互いにやっていきませんか？

これからもよろしく願います。そして、ありがとうございます。

(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>

検査と治療は、一義的には本人が自身の健康情報を得て自分らしく生きていくために、自身の意思において行われるべきものだと考えている。本来の目的を見失わずに、かつ利便性を上げるための知恵を出し合うことが重要だと感じたためこのシンポジウムを選んだ。

<このプログラムに出席した感想等>

AIDS発症をして初めてHIV陽性とわかるひとは、精神的にも社会的にも肉体的にも痛手を負うことが多いため、HIVの受け入れがハードランディングとなることが多い。できれば、早い時期に自らの意思でHIV検査を受けてHIV陽性であることを知り、自分らしい暮らしを継続しつつ新たな病を受け入れるといったソフトランディングができるほうが望ましいと常々考えている。

このシンポジウムは、早期検査の普及・拡大を目指してその可能性を探るものであった。シンポジストからは、全国でHIV検査がどのような施設（保健所、病院、クリニック、検査所など）で行われているかの整理、自治体（東京都）での取り組みとその現状報告、新規の陽性者を多く受け入れているブロック拠点病院から見える患者のおかれている状況について、個別施策層の中でも最大のキーポピュレーションであるMSMでの検査行動とその阻害要因について、検査前後の感染不安や陽性告知の受け止めなどの相談を受けているNGOからの報告があった。

シンポジストたちの話を聞いていて、まずひとつははっきりしたのは、ただ漫然と全体の検査件数を増やすことを目指しても、早期に陽性とわかる人の数を増やす（早期発見）ことにはならないということである。本当にHIV検査を受けてほしい人／本当に検査を受けたい人が受検しやすい環境にする必要があるのである。ざっくり言って、HIV検査を受けない理由は、年代やセクシュアリティによって異なり、受けやすい環境かどうかは地域によって異なるように思えた。

そういった意味では、すぐにでも発想を変えて、効果的な普及活動をすべきと考えた。

- ①全国に多数ある利便性の悪い検査主体者本意の保健所検査についての見直しは必須、そして急務だと考える。
- ②多くの自治体がなんとなく行っているキャンペーン（狙っている効果や対象層と手法が不適合または不明、科学的根拠が欠如）は、早期に自ら陽性とわかる人がどうやったら増えるかという視点で見直す必要がある。たとえば若者向けのキャンペーンをするのであれば、その中に含まれるキーポピュレーションである若い MSM 層に届くメッセージやイメージが含まれていなければならない。
- ③検査に行かない理由の一つである利便性の悪さやなどの改善のために、検査機会の多様化を図る必要がある。例えば、郵送検査キットもその選択肢として挙げられ、かつその問題点も指摘された。検査はその本人が自らの健康と自分らしい暮らしのために自身の健康情報を知る機会である。ゆえに、検査機会は医療支援、社会的支援、人的支援につながるものでなければならない。その部分が担保されないと、早期検査は増えたが、早期受診につながらないということが起き、本来の検査の意味を失ってしまう懸念がある。

MSM を対象としたきめ細やかで地道な活動などが、これまでの日本での HIV の限定的な感染状況を支えてきた部分が大きいと考えている。行政や治安の視点からの空中散布的な感染症対策ではなく、草の根によるきめ細やか当事者参加型の活動が支えてきた現状を肯定的に受け入れて、地道であるがゆえに忍耐が必要なことを、セクターを越えて改めて共有すべきと思う。もちろんそれらの活動が十分であるわけではなく、課題は山積し危機感はつのるばかりである。しかし、早期に検査で陽性とわかるひとを倍増させたいがために、もしもこれらの忍耐を放棄するならば、いままで培ってきた地道であるが効果的な方法と、それを支えてきたセクターを越えた連携や信頼を損なうことになりかねない。

最後に、検査は一義的に本人のために行われるものであるという認識は、こういった時節にあらためて共有されるべきことであることを強調したい。

(東京都／東京医科大学病院)

シンポジウム 15

薬物使用者の等身大の理解とその対応

～今なにが起きているのか、医療者や支援者は何ができるのかを考える～

<このプログラムを選んだ理由>

薬物使用経験があり、HIV 陽性でもある当事者のお話が直接聞けるという事で、なぜ薬物を使用するようになったのか、そこにはどんな問題があったのか、また、いかにしてそこから前抜きになっていったのかを感じられればと思い、この演題を選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

自分自身は薬物を使用した事がほとんどありません。一度だけ以前のパートナーに「試してみたい」と言われ、当時まだ違法薬物には指定されていなかったラッシュを二人して試してみた事があるくらいです。しかし、その時は二人とも全く受け付けず、そのまま処分し、それっきりになりました。

今回お話しされた、薬物使用経験のある HIV 陽性当事者の方も、始まりはラッシュからだだったとおっしゃっていました。それがやがては覚せい剤を使用するまでになっていく過程、ご自身が経験された事を赤裸々に語られていました。

覚せい剤を使用する事など、僕自身は全く考えた事ありませんが、もしあの時、ラッシュを処分していなかったら、常用するようになっていたとしたら、自分にもあり得た事なのかもしれないと、今回初めて薬物使用というものを身近に感じる事ができました。

演者の方が薬物を乱用するようになっていく過程で、相談していた家族や友人が、やがて手に負えなくなり「自己責任」と言う言葉を残して去って行ってしまったのだとおっしゃっていましたが、これは、HIV 陽性者に向けられる「自業自得だ」というセリフによく似ているのではないかと感じました。

信頼してカミングアウトした相手に、「自業自得なんだから…」と言われ、もうそれ以上何も言えなくなってしまうという経験をしたという話を耳にする事があります。これは、悩み、苦しみから抜け出そうともがく者にとっては、何ももたらさない言葉であると感じます。

また、その言葉の裏に「他人事」「無関心」が存在しているような気もします。ゲイコミュニティにおいて、HIV の感染拡大が止まらない一因として、こうした当事者への無関心、無意識の拒絶が未だ

存在しているのではないかと感じています。

ただ、HIV 陽性当事者も、自らの世界を限定する事なく、それまで以上の社会活動をしていかなければならないとも感じています。何かしらの被害者意識、過剰な自己防衛ばかりしているばかりではなく、自らの経験を周囲に伝える努力をしていかなければならないのではないかと感じています。

こうした経験談の共有の場を大切にしていかなければならないと、改めて感じました。

(2010年11月／愛知県 名古屋市／名古屋医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

体験的にも HIV 感染症と薬物の関係は大きいと感じたから。また、ここ数年薬物使用者の関係する事件も増えていて、薬物に関する関心があったため。

<このプログラムに出席した感想等>

同性愛者の場合、それだけでも自分をなかなかさらけ出すことはできずマイノリティーとして生きていかななくてはならない現実があるが、HIV の感染、さらに薬物使用者となると二重三重の苦しさがあるのではないと思う。ダルクについては、2009 年秋にセクシュアル・マイノリティに関する研修会に参加したことがあり、その折にもダルクに所属し活動をしている方の話を伺う機会があったため、その団体の存在や活動の内容など大まかな事は知っていた。

今回改めて三重ダルクの田村氏のお話を伺う機会を得た。氏はダルクの仲間達に「みんなマイノリティーだよ。」と言う言葉をかけられたという。おそらく氏の感じていた二重三重の苦しみがこのダルクに加わることによって少しずつ和らいでいったのではないと思う。自己開示は苦しみを幾重にも重ねていけばいほど難しくつらいと思うが、氏のダルクとの出会いは大きな意味があったと思う。氏が勇気を持って今回のような場で当事者としてその悩みや苦しみを語ることはとても有意義であり、社会へ与える影響力も大きいと思う。

話を聞いていく中で、まだ現在ほど薬物に関する規制が厳しくなかった頃、自分もそのころ規制のなかったものを使っていたことがあったので、少しは氏の気持ちを理解することができた。報告の中にもあったが、体験的にも確かにそういったものを使用しているとコンドームの使用がおろそかになり、リスクの高い状況になると思う。そういった意味でも薬物の使用は問題であると思うが、その一方で、一旦そういった状況に陥ってしまった者に対する社会の関わり方にも問題があると思った。ここでも、やはりそういったことを感じている当事者が直接伝えることの重要性をまた感じた。当事者であるからこそその訴える力の大きさを感じた。

現在の薬物使用に関連する事件の報道の仕方も問題であるし、その影響を受ける一般の市民の反応や関わり方も好ましくない現状であると思う。確かに法を犯した行為をすることは良いことではないが、現在のような受容性のない社会の状況を作る元となっていると思うし、この状況を変えていく必要があると思った。そのために自分は何ができるかまだわからないが、自分のいる場所でできることを考えていきたいと思う。

(2008年11月／鹿児島県／鹿児島医療センター)

シンポジウム 16

HIV に関する社会・人文的研究の活性化に向けて

<このプログラムを選んだ理由>

医療や予防啓発も大事ではあるが、今の自分のボランティアスタッフとしての立ち位置から社会学的見地からの講演を聞いてみたいと思った。また、横田先生の実践的視点からの省察を聞いてみたかった。この日は今回のスカラシップ登録のメインである指定演題への参加の自分のモチベーションを高めるためでもあった。

<このプログラムに出席した感想等>

横田先生の実践に基づいたお話。パワーポイント隆盛の中、本当に生の言葉で聴けたことは自分自身の今後の活動のターニングポイントになった気がします。

「カウンセリングはラディカルにはらおちしないとできない」

「感染者との面談は健全な対話が大事」

「予防啓発と目の前のクライアントを受容する二律相反の状況にある」

横田先生の体験からの生の声は、自分自身を振り返るには十分な言葉でした。先生のナチュラルで優しいトーンも気持ちよかったです。「この先生のカウンセリングを素直に受けたい」と思いました。

どの事も、カウンセリングの世界で、基本の基ではあるけど、カウンセラーとクライアント両方当事者の立場で聴くと、より腹の底にズシリとききました。

「はたして、自分は、今の自分の力で誰かの助力になれるのか」、前日のメモリアルサービスでの気持ちの高揚と共感と、この後の指定演題で見せつけられた、「寄り添いながらも、ポイントは外さない表情でのファシリテーション」「崖っぷちに立つ勇気がないといけない」という言葉とともに、学会あけの今も日に日に強くなっています。

でも、まだ、活動にかかわり始めたばかりだし、少しずつできることから始められたらと思っています。

ただ、気になること。いつまで「エイズカウンセラー」って表現でカウンセラーは呼ばれるんだろ？LGBTと同様にこの言葉自体が「スティグマを生む差別」に感じられてならない。「HIV/エイズ」が死なない病気となった今、この言葉も変えてほしいと節に思う。

(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>

MSM感染の私が「なぜ私が感染したのか」と考えた時、男性との性交渉において云々…といった因果関係に基づく説明は可能である。しかし、私の人生において強い影響をもたらす出来事として考えた時、未だ腑に落ちる答えに出会っていない。多少違えどHIV/AIDSの問題を自分の人生においてどう扱って良いのか苦悩している陽性者は少なからずいるのではないか。また、全く見当がつかないために自身の問題をあえて知ろうとしない陽性者予備軍も多いのではないか。斯様な問題意識のもと考察を深めたく参加した。

<このプログラムに出席した感想等>

本学会で私は特にカウンセリングや薬物使用の演題、メモリアルサービスなど、いわゆる医学とは異なる分野の参加に多くの時間を割いた。それはHIVに罹患した事実をどう自身の人生の中に組み込み、病を抱えて共に歩むことができるのか、私自身の人生を踏まえた問題があったからである。

参加したものはそれぞれに考えさせられる内容であったが、全体的な印象として当事者が語る言葉と専門家が語る言葉との間に何かしっくりこない不一致を感じ、釈然としない印象が多くの場面で残った。例えば、ある演題の中で終末期の陽性者に対する心理面接を事例とした発表があり、その後会場から「内容は分かった」が「一人の人としてどう感じたのか」と質問が出された場面がある。この質問は私が感じる不一致を端的に表している。

この質問は事例として提出された終末期の陽性者に事例発表者が一人の人としてどう向き合ったのかを問うている。詳しく述べる余裕はないが、質問というより陽性者を代表した訴えに近いと感じたこの発言に対する発表者からの返答は、残念ながら私の中に生じた不一致という溝を埋めるものではなかった。

前置きが長くなったが、専門家から出された発言の中にも可能性を感じさせる非常に心動かされる発言があった。それはレポートに選んだ演題中、常に第一線でHIVカウンセリングに携わってきた臨床心理士、横田氏によるHIVカウンセリングに関するレビューに基づいた発表の中であった。

氏はある臨床心理士の発言として、HIVカウンセリングが今後「精神的に健康な人との対話」へ移行していくだろうとの発言が既に95年頃にあり、同時期に別の人物による発言として、その内容は「二律背反」性を含むものにならざるを得ないとも言及されていたと紹介する。それはHIV/AIDS医療が長期療養時代に突入することを見据え、HIVカウンセリングがそれまでのターミナルケア的な意味合いを含めながらも、今を生きる人を支える心理的援助行為へと移行していくだろうとの鋭い予見であったとし、今その言葉を再考することの意味があると述べる。

私が「なぜ私が感染したのか」と考える時、因果関係で説明できる答えが欲しい訳ではなく、自分の人生における大きな出来事としての意味を問うている。この問いに対する納得のできるものに出会った時、たぶん私は前を向いて歩いてゆける。

私自身が納得のできる何かに出会うためには自己の作業としての自問自答が必要で、それは何も病的な何かを前提とはしていない。それは自身の人生の中で HIV/AIDS をどう考えるのかであり、HIV/AIDS が前提にあるのではない。私の人生そのものが問題なのである。しかし、実際には HIV/AIDS を前提に語られる場面が多くあり、この前提によって当事者、専門家間で生じやすい不一致を感じさせるように思う。

ありのままの人生を考えれば、生と死は常に表裏一体であり、死を伴わない生は存在しない。故に人生には常に二律背反性が生じる。HIV/AIDS の問題を抱えれば死を意識する場面が陰性者に比べて当然増えるし、どこかしら死を意識した生を生きる、二律背反性をより意識した人生とならざるを得ない。

生と死という矛盾したものを内に抱えて歩むとは、そう生易しいものではない。それでも人は生きる。少なくとも私はそうであるし、私の周りに生きる多くの人達もそうである。そういった人達と共にある専門家であってほしい。その様な専門家との出会いこそが、陽性者として前を向いて歩いてゆける可能性を支える助けとなると私は信じている。

最後に、今回もスカラシップを受け、このような発言の場を得たことにお礼申し上げたい。

(匿名希望)

<このプログラムを選んだ理由>

新ヶ江章友さんの「日本の「ゲイ」とエイズ」という本を読んで以来、「正しい知識を個別施策層につければ、感染者数を減らすことができる」という考え方が、行き詰まっている事を、よく感じます。そのため、行き詰まっている点に関して、また何か新しい理論を身につけることができるのではないかと考えました。

<このプログラムに出席した感想等>

四名の先生方に共通しているのは、「新規感染者の高止まりから見えるのは、これまでの社会科学的、人文科学的なアプローチには限界がある」という見解でした。たしかにそのとおりだと思います。学問的な正しさから導かれる理論から、行動変化へのアプローチ、というのが、正直、通り一遍というか、複雑さのない見解である事は、(もちろん、それにも重要な意味、成果があるにせよ) 多分、この演目を見に来た人は解っていることでしょうし、その先に何を考えられるのか、できれば、その具体例を…と、思ったのですが、まあ、当然のことですが、その具体例はなかったです。仕方ない事です。

僕自身が、危険性をよく理解し、また、実際感染した際に「この人から感染するだろうな」と、前もって解っていたのに、感染を回避できなかった、というパラドクスにはまった人間なので、それを先生方が簡単に読み解いてしまうと、立つ瀬がないのもあります。でも、不必要に難しくしているつもりもないので、何か、自分を落ち着かせる考え方をもとめています。

河口先生からヴァルネラビリティについて言及がありましたが、そういう、人間の弱くてフェティッシュな、学問では捉えにくい部分を、感染予防のために、言葉にする必要がある様に感じました。松岡正剛がフラジリティと呼んだ、「壊れやすさ」「弱さ」が、人を惹きつける力について、間違っていて、弱くて、汚くて、救いようのない所へ、すーっと引き寄せられてしまう、人間の非合理的な部分について、その否定の材料になるパターン、「物語」が無いと、特に MSM 層は業の深い人が多い(!)ので、新規感染者は減らない様に感じます。

でも、こういう事のフィールドワークはなかなか学者さんたちには難しいかもしれません。(新ヶ江さんはしてらっしゃいましたが) ゲイや陽性者への表面上のヒアリングだけでは、本質的な「弱さ」の根源まではたどり着けないと思います。(新ヶ江さんはいいところまで行っていました。そしてそれに疲れて、別ジャンルの研究者になってしまわれました)

当事者が、こういう研究をすると、とてもおもしろいと思うのですが、そういう話は聞いたことがありません。また、このシンポジウムを聞きに来た人の中に、ゲイらしき人は少なかった様にも感じました。

どこかに、業の深い、ヴァルネラビリティを持ち、フラジイルなゲイの社会科学研究者(人文科学研究者)がいないでしょうか? ぜひ、お話を聞かせていただきたいです。

<このプログラムを選んだ理由>

HIV/AIDSの登場から約30年間、世界中殆どの国でとりわけゲイ、バイ、他の男性と性交渉を持つ男性MSM (Men who have Sex with Men)の中でHIVの流行は続き、他の男女に比して不釣り合いに影響を受け続けている (C. Beyer, et al. 2012)。つまり特定の社会的脆弱性をもつ集団にHIVにかかるリスクに晒されている、あるいはすでに社会的脆弱性に晒されている上に陽性者というさらなるスティグマに晒されているという意味で、HIVは極めて社会的なテーマであるにもかかわらず、日本のエイズ学会は極めてHIVの社会的側面、とりわけスティグマについて軽視しているように見受けられたからである。

<このプログラムに出席した感想等>

河口和也さんの「エイズ研究における社会学の貢献」と岡島克樹さんの「エイズ研究における人文・社会科学の活性化に関するグローバルな動きと日本におけるレバンス」は非常にわかりやすく整理されていた。また、横田恵子さんの「日本のエイズ医療・予防実践に関わる人文的知とは」はHIVカウンセリングの現場が医療における知の権力の手先となり当事者に向き合っていないのではないかと現状への危機感を感じていることを知って感銘を受けた。というのも、当事者の一人として同様なことを感じていたからだ。

不思議なことに、S.Kippaxを援用しながらも、かの女がもっとも重視している「コミュニティアプローチ」については誰も言及していなかった。また、ミクロとマクロについて言及されていたにもかかわらず、メゾレベル(すなわちコミュニティやネットワーク)についても言及されていなかった。個人ベース介入モデルの見直しという観点から「社会」の重要性を見ることは賛成するが、社会構造レベル、例えば法律だけ変えても実際の実践レベルに目を向けなければ実行的な意味を持たないことは「個別施策層」の政策の空洞化の例だけを見ても明らかである。たとえば、行政からHIV検査事業を受けるNPOの場合、「新自由主義の体制の中でNPOや市民活動がどんどん下請けに回される現状に、研究者自身が手を貸すことにつながる」(西城戸誠「当事者へのかかわりと当事者としての実践を考える」宮内洋・好井裕明編『〈当事者〉をめぐる社会学』2010年 北大路書房)。

こうしたNPOなどCBOs(コミュニティベースの組織)や当事者組織の活動の「窮状」や、人びとの「性的実践」やその構造化に目を向ける必要性があると考え。従来の社会・人文科学は、思弁的側面の優位性と実践的側面の軽視によって、その重要性を自ら落としてきたことを反省すべきである。あるいは、Latour (1986) *Laboratory Life: the Social Construction of Scientific Facts* で述べられているように、「科学的事実」が社会的に構成された達成の結果であることを再考し戦略を立て直す必要がある。概要を簡単に紹介すると、ある主張が科学的事実として生み出されるためには、ある主張に対し味方をつけること、既存のテキストを利用すること、レトリック(修辞法)、解釈・記録装置(科学者のための世界描写)などを通じて行われるのである。それが故に、私は岡島さんの提起したネットワーク作りについて特に賛成である。同時に、私たちが気づかねばならないことは、シングルイシューに研究助成が公募され研究が細分化されかつ政治化する傾向があり、こうした制度的特徴によって研究者同士が分断されている現状があるということである。つまり制度的分断に抗していく必要がある、例えばフォーラムの定期的な開催によって意見交換と研究者コミュニティの力(知的にも政治的にも)を醸成させていく必要があるのではないかと。

(2013年9月／東京都／東京医科大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

当事者あり、精神科病院に勤務するソーシャルワーカーの立場から、学生時代に社会・人文科学的研究を学んだことで、HIV治療におけるその有効性や今後の発展性に興味を抱いたことが参加目的である。

<このプログラムに出席した感想等>

倫理学、グローバルな動向と日本におけるレレバンス、社会学、心理・福祉学と、4つのプログラムから構成され、いずれも、興味深く拝聴することが出来た。その中で、「自ら語る言葉を持っていないのではないか」と提言されたことに関し、強い興味を抱きました。

「語る」ということは、簡単なようで、実は奥深いことであると実感している。現在の職種で考えた場合、「語る」ことの有効性は存在し、治療構造の枠組みの中では回復として成果をあげることを実感している。しかし、提言がなされたように、「語る言葉」を持ち合わせていないことが、社会における対人関係の躓きや、当事者である私たちが「声をあげていく」過程において、支障をきたすのではないかと感じている。実際、私自身、医療機関の専門職として、児童・思春期や発達障害のケースを中心に、治療的アプローチとして「語る」ことよりもむしろ「話す」から始め、徐々に、その「話す」ことから、「語る言葉や表現方法」を見出すという基本的な実践している。しかし、HIV感染・エイズ患者の当事者としては、「語る言葉自体を持ち合わせていない」現実がある。

今回、公開シンポジウムにおいて、当事者が不利益を受けない社会を見据えるために「声をあげる有効性」、「語り継げる一人の人間」と提言されていたが、私自身、今後、どのような形で「語る」ことが出来るのか、また、「語る言葉」をどのように習得していくのかと考えさせられた。それと併せて、「語る」うえでの倫理観を持ち合わせていなければならないとも考えさせられた。倫理観がなければ、「語る」ことが災いしてしまうこともあると考える。

医療は進歩を続ける中で、人文・社会科学研究は後進的な存在かもしれないが、人間として持ち合わせていなければならない思考であり、今後の課題とされる福祉的な支援の拡大と、そのための専門職の理解向上において、HIV医療に関わる専門職は、今以上に、社会・人文科学的な理解と思考が必要ではないかと感じた。それに対面していく当事者で私（たち）自身も、社会・人文科学的な理解を日常の中に受け入れていく必要性もあると感じた。そこには、治療を提供する側と、治療を受ける側の相互責任と、倫理観の共有、そして、社会へ対する「語る」ことでの不利益の解消と、「語る言葉」を育むが出来るシステム作りが必要ではないかと考えた。

(2011年12月／北海道／市立札幌病院)

共催セミナー

HIV感染症とAging

<このプログラムを選んだ理由>

40代を目前にして、加齢とHIV感染症の関係について理解を深めたいと思ったから。また、HIV感染症を慢性病として捉えるための情報を得られるのではないかと考えたため。

<このプログラムに出席した感想等>

専門的な内容のプログラムでしたが、HIVと高齢化について以前から関心があったので出席しました。ARTによりHIV感染症が慢性病となっている反面、さまざまな合併症に罹る可能性も高まっていることを実感しました。

安藤稔先生の口演は「Agingと慢性腎臓病（CKD）」についてでした。HIV+の場合、通常の場合より6倍速い速度で腎機能が落ちることや、関連した透析の問題についてお話されていました。恥ずかしながらHIVと腎臓病との関係などこれまで全く考えたこともなかったので、自分の病気について新しい知識を得る貴重な機会となりました。お薬が腎機能に与える影響について具体的にお話されていました。

印象に残ったのはHIV陽性者の透析患者が増えてきていることに伴って透析施設での受け入れ拒否、風評被害に対する懸念などの問題が起きているというお話でした。HIV感染症自体に対する偏見や差別といったものは医療機関に限って言えば減ってきていると実感していますが、新しい課題も現れてきているのだと教えていただきました。

湯永博之先生の口演では、「Agingと長期合併症」についてお話を伺いました。HIV陽性者に多い30代から50代の層が高齢化することによって、HAND認知症や、腎臓病、糖尿病、脂質代謝異常という合併症が増えてきているというお話に、気分が落ち込みましたが、現実としてきちんと向き合ってい

なければいけない、と考えています。腎臓内科、循環器内科、精神科に罹る陽性者が増えていること、合併症のために処方を変更せざるを得ないケースがあることなどを知ることができました。また、私がまだ先の話だと思っていた骨密度の低下が40歳を超えると危険領域に入ると知り驚きました。

横幕能行先生の口演は「Good AgingのためのARTの選択」という内容でした。「ピンピンコロリ」という分かりやすい表現でお話されていましたが、40代の陽性者の死因の半分近くが自殺や、変死であることなどシビアな事実も報告されていました。合併症を防ぐには運動とバランスのとれた食生活が重要であることを強調されていました。独居で配偶者なし、無職の場合ピンピンコロリは難しいというご指摘もあり、自分の今後の人生について考えさせられることの多い口演でした。腎臓病については今後透析なしで腎移植を行う可能性とドナー、家族の問題についても言及されていました。

このプログラムに出席して得られた知識は私の今後の生活指針に大きな影響を与えるものとなりました。このような機会を与えていただき心から感謝申し上げます。

(2009年1月／東京都)

ランチョンセミナー
3

「あの人最近来ていないね」そんな時どうする？
～チームで支える受診継続～

＜このプログラムを選んだ理由＞

普段お世話になってるドクター・ナース・MSWの発表で、受診を一時中断した経験のある自分にも大いに関係のある演題でもあったので。自分以外の治療中断経験者が受診継続できるようになったのか、とても興味があった。

＜このプログラムに出席した感想等＞

受診を中断する患者さんの理由や状況は様々で、それに応じて対応の方法も変わるということ、それぞれの患者さんに最も良いタイミングでアプローチすること、これは治療を中断してしまって、なんとなく病院に行きづらくなってしまった患者にとってはとてもありがたいことだと思います。

先日TVで“キャンサーボード”という言葉を知りました。異分野間の情報を共有することによりガン患者のQOLをより良いものにする検討会だと理解しました。これに通ずるものが少なからずあるように思います。ドクター～ナース～MSWのチームの連携、どの立場からどのようにアプローチをかけるのか。これが上手くいくと患者は安心できると思います。

最後に治療中断を経験した患者として感じたことをひとつ書きます。病院サイドから見ると「そんな些細な理由で…」と思われるかもしれませんが、中断してしまった患者は「こんな些細な理由で中断してしまったから、次行きにくいな。」とか「中断してしまったこと、怒られたり咎められたりしないかな。」とか、どうしても思ってしまう。少なくとも自分がそうでした。そんな気持ちをどこに相談していいのかわからない人が案外多いのではないのでしょうか。そしてそんな人が結果的に中断してしまうのではないのでしょうか。誰に相談すればいいのか、治療を始めるにあたっておそらく説明を受けたかもしれません。でも、最初は他のことを考えたり覚えたりする余裕はなくて、今自分の身に起きた現実しか見えてないものです。何か問題が起きた時に話のできる窓口についても、日頃の診察時に話題にできるような環境を作ることも必要ではないかと感じています。

(2006年6月／大阪／大阪医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

岡本学さんの率いる大阪医療センターのチーム医療についての発表と聞き、どのようにしているのかと思い受けました。

＜このプログラムに出席した感想等＞

受診継続をするには医療病院側はどうしたらよいか？という、今までの実例や、演者自ら経験し感じ

たことを話してくださいました。

おっしゃっているように実際に、一度診療をキャンセルしたら、その後行きにくくなることは誰にもあることです。私自身、歯科の治療をするために最初は2日に1回か3日に1回通うこともあり、その後落ち着いたら受診の日にも伸びていきます。今後の歯の健康のために定期的に受診することは大切なのですが、そうすると、優先順位というのが変わり「今日くらい行かなくても大丈夫!!」と思うこと多くなり、慣れからキャンセルの連絡も入れずに受診をしなくなったりするときもあります。そうすると、次回に受診したくてもバツが悪くなったりして、病院へ行くことを消極的にさせてしまったりしました。

そんな遠のいた患者さんに一言声をかけたり、手紙を送ったりきっかけ作りを病院側ですることも大切ではないかとおっしゃっていました。特に大病院になると、たくさんの患者がいる中で「最近顔出していない患者さん」がいると気づくことが難しくなるので、チームの中で気づいたら声をかけるようにしていることが大切で、その声をかける際にも、さりげない感じでの対応にしているようです。そうすることで、また再度受診が始めやすくなり、患者さんが通いやすくなる環境を作ることを心がけることが大切だと言うことでした。今回発表していた大阪医療チームの方々はとでもみんな仲良く協力している感じで、こんな病院なら通いたいと正直思いました。

上記のように患者自らがバツの悪い理由で継続受診が難しくなることもあるのですが、中には担当の医者や看護師とウマが合わずに行きづらくなるケースもよく聞きます。病院を変えることで済めば良いのですが、地方や離島などになると拠点病院も少なく、転院することができず、結局泣き寝入りして、嫌な気持ちで仕方なく通っている人たちもいるのです。

実際、診療する立場からだと HIV 診療をする医者が不足しているために一人の医者が抱える患者の数が多すぎて、医者がいっぱいいっぱいになってしまうために、結果、患者側が満足するような診療できないこともあるのが実情です。でも、そのような環境でも、患者のことを考え、受診環境などを整えようとする医者もいれば、二言目には「忙しくて、困る」と患者に愚痴を漏らし、医者に意見をすれば「私の検診が受けたくないのなら、他の病院に転院すればいいではないか？」と平気でいう医者もいます。

患者はそんな主治医に対して気を使って、受診のタイミングで相談したい、色々と言いたいと思っても、荒立てたくないし、時間を取らせたら申し訳ないと言いつけない患者も中にいるのです。今の時点でも増え続けている HIV/エイズ患者、今後は今よりももっとこんな問題が当たり前のようが増えていくと思われまます。

その前に、医療を施す立場の医者や看護師の医療者側にもっと人材を増やし、医療側の環境も整え、バランスの良い拠点病院への患者の振り分け、拠点病院だけでなく、クリニックでも検診できる環境をもっと増やしていくことが大切だと改めて思いました。医療者にはびこる HIV/エイズ患者への偏見や差別を払拭する活動なども継続していくことが大切です。

HIV の根治がまだない世の中で、HIV 陽性者は病院とは切っても切れない関係にあります。お互いをもっと余裕を持って付き合っていけるような環境作りをすることが、今後の課題になるとつくづく思います。

(匿名希望)

<このプログラムを選んだ理由>

感染が判明してからの自分の立場と治療を中断した方との葛藤の在り方や、病院や周囲とのコミュニケーションのとり方、公に出来ない、自分の内に隠す事しか出来ない状態が続く状態で、どの様な取り組みをしているのか知りたかった為。長期の薬の服用も、拒絶する事、容認する事の差で、生活に平穏と弊害が人によってどの様に違っているのかも知りたいと思った為。

<このプログラムに出席した感想等>

治療を始めた当時、自分自身も治療や投薬も全てを投げ出したくなり、受診する事さえ、嫌気がさし、中断する事も真剣に考えた時期があった。感染を告知している人から、口論になった時に、「感染者のくせに」と言われた事があるのも大きな理由でもあるが、自分が感染発覚から数年経つが、今でも時折、なぜ自分は助けられているのだろうか、なぜ自分は命を繋いでもらっているのだろうか、本当にそれは良い事なのか、必要とされる事なのだろうかと思悩む事もある。

多忙、悩み、経済的状況等、人により様々な理由はあるが、少なくとも自分は告知した家族、友人から、「生きてくても生きられない命がある中で、助かった命、助けられた命なのだから、許さないし、許されない。もし自分が生きていく意味が見つけられないのであれば、自分達を生きる理由にしろ」と支え、助けてくれたからこそ、中断する事も投げ出す事も無く、治療を継続する事が出来ている。

病院の方々も仕事だからと割り切っているかもしれないが、強く励ましてくれるから、向き合えるのだと思う。ましてや、自分には薬による弊害という事も無く、副作用で苦しむ人達に比べれば、楽な状況だからこそ、余計に言えるのかもしれない。自分の事とは言え、自身で解決する事が出来ない、打ち明けられれば非難される事を恐れ、身動きがとれず、精神的に追い詰められれば、事実、逃げ出したいくなるのも容易に想像出来る。関係した方々が、一生懸命、支援の手を差し伸べても、自分の内に逃げ込んだ人が、自分が投げ出した人が、気付かずに居る事が、一番悪循環を生んでいる様な気がする。

(福岡県飯塚市／九州医療センター)

<このプログラムを選んだ理由>

このプログラムを選んだ理由は、もし仲の良い陽性者の友達が同じような場面にでくわしたり、もし自分に起こった場合にはどうするか？を医療の立場の方々がどのようにしてくれているのかを知りたく選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

「あの人最近来てないね」まず初めにこの題目ってありなの？って思い参加しました。なにに対してかと言うと、自分だったら病院に行かないって選択肢がないからです。でも、実際にこの題目があるという事は、病院に行かなくなった人がいるんだという事を初めて知りました。確かに最初の頃は病院も遠い為、交通費もかかるし診察もかかるし、来院ペースは多い為、嫌になることもありました。

今日の大阪医療センターの実例を聞いて、自分の為になりました。まず、病院が来院しなくなったら電話や手紙をするということに驚きました。医療の現場は常に忙しいって思っているのに、電話や手紙をするということはないと思っていました。病院は来るものは拒まず去る者は追わずと思っていた事をくつがえされ、常に陽性者に向きあっているのを知らされました。でもそんな気持ちも知らずに来院しなくなったりするのは同じ陽性者としては恥ずかしく、悲しくもあり残念で仕方ないです。

この様に看護師、医師、ケースワーカー等が一生懸命に取り組んでいるので、陽性者側も一生懸命取り組む姿勢を持たなければいけないと思わされるとてもいいプログラムでした。

このプログラムの演者の看護師さんがとても面白く、やはりそこは大阪ならではの話を聞く側を飽きさせず印象的でした。このことから、もし周りの友達で同じようなことがあったら、強制でないけれど、医師や看護師さんは心配してるよと声をかけてあげたいと思います。

(平成 24 年 5 月／福岡／九州医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

現在カウンセリングを受けている病院の陽性者に対する制度はどのようなものなのか、専門家の意見を聞いてみたかったからです。

＜このプログラムに出席した感想等＞

初めてこの演題を聞き、自分が受けているカウンセリングは大変な意味のある制度だと実感しました。私が通院している国立大阪医療センターでも、何かあればすぐに対応できるカウンセラーが常駐しており、投薬の事だけでなく日常生活でのささいな悩みや家族・友人関係についての悩みを気がねなく相談できる事が、自分の中のストレスを軽減できて良いと感じています。私も最初は HIV に感染した当初の悩みを誰に言えばいいのだろうと考えていて、入院中や退院後もコーディネーターさんやソーシャルワーカーさんが親身になって自分の悩みに受け答えしていただいた事にとっても感謝しています。

そして、何より講演中に言っていた、「陽性者が求めるものは『相談』よりも『居場所』」という事に大変、共感を覚えました。私は現在実家で母と兄の3人で暮らしていて、母は病気の事は知っているのですが、兄は病気の事に関して知らず、私のセクシャリティの事は知っているにも関わらず、私のセクシャリティには否定的で、普段から何でも言える相談相手や居場所が無かったので、「『相談』よりも『居場所』」という意見は、私にとって大変プラスになる事だと感じました。

これからも将来的に、病院側は陽性者に優しいサービスを多く設けていただけたら、より良い生活が送れるのではないかと考えております。そして、より多くの陽性者が、より積極的に相談できる居場所が増えていけたらいいなと思っております。

(2012年4月／和歌山県／大阪医療センター)

＜このプログラムを選んだ理由＞

セミナー・口演等を聞いている中で、え？とか、もう少し聞いてみたいとか、質問するには時間がなとか、聞きっぱなしでなく、何かつぶやくことが出来ないかと思っていた中でこのカテゴリーを発見。でも、内容が理解できず事務局へ。局側からもはっきりした説明がなく「ミーティングみたいなものですか？」と、問いかけると、そうだと思いますとの回答。聞くだけでなく何かできるかと思いの参加でした。

＜このプログラムに出席した感想等＞

第5会場での開催であり相当の人数が集まるものと思い出かけました。が、あの広い会場に事務局の関係者と講師でバラバラと着席している方が数人。時間になり開会、集まった人数が13人足らず。

進行は大阪府立大学大学院の佐保美奈子氏（臨床：介護3でサポートリーダーについて口演されていた時には洋装でしたが、こちらでは和装での登壇でした。）

「進め方」の説明がありました

- ① 知らない人たちと出会えるように、場所を移動してください。
 - ② 本物のカフェのようにリアックスした雰囲気の中で、自己紹介をします。
 - ③ 他のメンバーは聞くことに集中します。
 - ④ 進行役がセッションのお題を伝えますので、お題に集中した対話を行います。
- 等々12のポイントから成り立ちます。一つの答えを引き出すのではなく立場、思いなどを認め、共有することのねらいです。

参加者も長い間、HIVの検査業務に関わってる保健師、新たに担当になり出かけるように勧められた保健師、医療関係からベテランの看護師、看護師としては長いキャリアで新たに担当になった方、大学

の教授、NPO に携わっているゲイの方（ノン・キャリア）など、キャリアの患者にはかかわったことがない方もいました。

4×4×5の3グループで、テーマに添って進められました。一つの課題に関して、違う職種のそれぞれの立場から聞くことが出来た。

他の口演で聞いていた事に対して直接に保健師の方に尋ねることも出来ました。例えば、中学生への予防などのレクチャーも、内容によっては学校の担当者から話さないように言われるとか、学校ごとに違う事が垣間見えたり大変さも感じ取れました。各口演とは又違う意味で生の声を直接的に聞く事が出来たことが大変有意義であった

(2011年9月／北海道 札幌市／札幌医科大学付属病院)

エイズ予防財団 成果発表会

HIV 感染症の Cure は可能か？ ー基礎研究者の挑戦

<このプログラムを選んだ理由>

今回の学会のテーマである「Cure は可能か」にいちばん近い内容かと思ひ興味があったため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>

このプログラムでは、現在、京都大学にて完治をめざして研究が進められていることの内容報告でした。感染者からのウイルス除去ということでもストレートでかつシンプルな内容の講演でした。発表された内容やスライドも専門用語が少なく医療従事者でない私も大変わかりやすかったです。

この研究はゲノム細胞を用いた研究によりウイルスの除去そのものはできるようになったこと。これはとても期待が持てました。本当に完治できる時代が来るかもしれないなと思いました。

ただ、これは一つの細胞にのみ有効であるため、今後の課題はいかにデリバリーするかとのことでした。確かに人はたくさんの細胞でできていてその一つ一つに届けるわけですからこれはかなり大変です。わかりやすく例えるとピザの宅配のようなものですね。いてもいなくても宅配するわけですから想像するだけでも大変です。

しかし、われわれ患者にとっては希望が見えてきたのは確かです。早くその日が来ることを願っています。またそのために日々研究を重ねている方々に深く感謝いたします。

(2012年2月／岡山県／川崎医科大学付属病院)

日本性感染症学会 日本エイズ学会 合同シンポジウム

性感染症としての HIV/AIDS を巡る最近の話題

<このプログラムを選んだ理由>

「日本感染症学会という団体との合同シンポジウム」というタイトルと、今の医療に携わる人たちの中のトレンドを知りたくて参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

日本エイズ学会研修プログラムとして指定されていたせいか、大きなホールで開催されたにもかかわらず、空き席を見つけるのが難しいほどたくさんの参加者に驚きました。そして、何も医学知識もないシロウトが参加していいのか、少しためらいを感じながら参加しました。

情緒的な感想に終始してしまうことをお許しください。

先ずこのシンポジウムに参加して改めて強く感じたことは、参加されている方々の熱心な姿です。「性感染症」と聞いてまず思い浮かべるのは、暗く、ネガティブで一段低い次元の病気のような差別的な偏見、思い込みやイメージです。(私自身の反映?)

このシンポジウムでは上記のイメージは全く無縁なのが当然といえば当然ですが、私には新鮮でした。あくまでも人を蝕む一つの「病」に対して医療従事者として、どうしたら有効な手立てが取れるのか?

効果的な対処方法とは何か？ 等々。悩みつつも、ある意味「使命」とでも呼びたくなるような懸命さが登壇者や座長及び質問に立たれた方々から感じられ、当事者の一人として深く心に感じるものがありました。

その中でも異色だったのが、2番目の演者として登壇された古林敬一氏（そねざき古林診療所）でした。

「男を診たら HIV を疑え」 名言だと思いました。

「プライバシーに必要以上に立ち入らない」

（陽性反応後、パートナーに告知するべきかどうかの質問に答えて）

飄々とした立ち居振る舞いと、そのぶっきらぼうとでもいいくなるような可笑し味のある端的な言葉の端々に、現場（特に大阪北の繁華街の中心「曾根崎」に居を構える）の医者としての熱い思いと人としての在り方を感じられ、こない医師もいるのかと嬉しくなりました。（とても曖昧な感想ですね）

最近の話題として取り上げられていたのが「梅毒」でした。感染者数変動グラフで見ると、HIV と梅毒そして MSM、それぞれに強い相関関係が読み取ることができ、やはりという思いと今更という驚きがありました。私自身感染の経験があったからですが、手のひらに赤斑が現れた時の驚きと皮膚科で即断で疑いを指摘された時の動揺を思い出しました。もっと真摯に自分自身を見つめることができれば、自分を大事にすることができていれば……。

このシンポジウムを通して、医療事者のプロフェッショナルな使命感や息吹に触れ、新たに自分自身の病気に立ち向かう気持ちを得ることができました。そして 何か自分にできることはないだろうか…との思いを新たにすることができました。たくさんの気づきや新たな思いを得られたことに感謝しています。

(2011 年 7 月 / 京都第一赤十字病院)

特別ディスカッション

良好な経過を示す HIV 陽性妊婦の分娩方法 ～選択帝王切開か経膈分娩か～

<このプログラムを選んだ理由>

女性向けのテーマだった事と、前にお会いした事のある陽性の女性がお話をされるとのことだったので選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

昨年も出産がテーマのプログラムに参加させて頂きました。1年では大きな変わりがないようでした。私がこの病気になった 22 年前で、当時は自分の命も危うい時代でしたので、その頃から比べたら治療も医療制度、出産に関わる事もかなり進化しています。

私が母子感染を避けて出産ができるという事を知ったのは 12 年ほど前です。(私が知らなかだけで、12 年以上前にも方法はありました) その当時に聞いた母子感染を避ける方法とは、母体のウイルス量を薬で下げる、出産は帝王切開です、母乳を与えない、乳児に一定期間、薬を投与する。ということ。現在でも大きくは変わっていませんが、ウイルス量が抑えられていれば経膈分娩の選択肢も無しではないそう。ただ緊急出産になってしまった場合、病院側が十分な対応が間に合わない事が想定されるので、なるべくなら避けて欲しいような言い方でした。帝王切開での出産の方が感染のリスクも低いと聞いていたので、私が出産する場合は、帝王切開を選ぶと思います。

当事者として、壇上で語ってくれた陽性の女性は妊娠がきっかけで感染を知り、出産に至るまでの当時の心境をお話ししてくれました。彼女は特に母乳をあげられない事が悲しくて心苦しかったそうです。そうする事がベストだと心で分かっている、もしかしたら自分もそういった気持ちを抱くんじゃないか？と思いました。

もう一人海外から母子感染で産まれた女性がお話をされていました。彼女の母親が感染をしていることを知らずに生まれ、後に陽性とわかったそうです。積極的に活動もされており、日本で母子感染の赤ちゃんがここ数年産まれていない状況に感心されていました。

私は陽性の女性から産まれた元気な子供たちにもたくさんお会いしています！ どの方も当たり前ですが、当時は大変だったけど諦めないで良かったと、かけがえのない存在として大切に育てておられま

す。地方に住んでいる友達などは、出産できる病院、人工授精などをしてもらえる病院が近くにない等まだまだ出産は、私達にとってはハードルが高いものです。病気を理由に子供を授かる事を諦めなくても良い環境になることを願います。

(1992 年 4 月／関東／ねぎし内科診療所)

メモリアルサービス

第 4 回 世界エイズディ・メモリアル・サービス ～生命(いのち)をつなぐ～

<このプログラムを選んだ理由>

私の場合、感染を知った時期と、投薬開始時期が遅れた結果、HARRT 療法にて一気にウイルスを叩くことが出来ました。この事を考えると、HARRT 療法前に治療を開始した方々より、かなりその後の治療も困難を伴わなくなりました。多くの多剤療法以前に治療された方々の軌跡の上に自分がいると感じたからです。

<このプログラムに出席した感想等>

非常に静寂な中にも、暖かさに溢れ AIDS 会議の真剣な討議とは一味も二味も違う、どこかの教会でとりおこなわれている居心地でした。演者の方々も熱い方々ばかり、演者の方で男泣きされている方に、つつい感情移入をしてしまい、こちらも、もらい泣きしてしまいました。

私の回りには幸い AIDS で亡くなられた方がいらっしゃらないので、実感は沸きませんが、もしかして自分が AIDS で亡くなっていたなら、両親はどう思っていたらうと、ふと思ってしまう。(親にもカミングアウトしている)

私の場合、何か今まで心の片隅にあったモヤモヤ感が、すーっと取れた気がしました。曲もゴスペル、私の大好きな曲「Oh Happy Day」、そして定番の「Amazing Grace」、そして「We Shall Overcome」では曲の間奏の間にロウソクのスイッチを入れないと、いけなかったのに最初から入れてしまい、間奏中に皆さんがスイッチを入れた時、間違いに気づき冷汗が…流れる始末。

そして曲が終わる間際、ロウソクを献花台に厳かに事が進行して行きました。会場が一体感に包まれ、どこかで AIDS で不幸にも亡くなられた方々が、笑顔で此方を見ているような感じがしました。是非毎年続けて頂き、亡くなられた方々のご供養になればと思っています。

(1997 年 10 月／東京／東京女子医科大学病院)

<このプログラムを選んだ理由>

苦しくも、命を落とした方達の、パートナー、家族、友人の話を少しでも、うかがいたかったし、あとのセミナー、シンポジウム等は、専門用語や、わからないものがはっきりいって多い為、追悼の意味もありこのプログラムを選ぶきっかけになりました。

<このプログラムに出席した感想等>

このプログラムに参加して、一人一人が部厚い本のような、思い出があるんだと、パートナー、家族、友人、それぞれが一頁を開いていく思いがしました。

毎回あると思っていました、ちがうんですね！ 毎回開かれることを提案したいと思います。私は、「いきなり」でしたが、どうにか助かりました。もしもだったらと思うと…。

これからは、大事に前へ一歩一歩前進していきたいと思っています。もし生まれ変わっても、又、「AIDS」で生まれたいと思います。それは、この病気にならないと出会えなかった人達がいるからです。病気になってからも新たな、同じ陽性者、とりまく支援者、行政、福祉、医療等、数多くの人達に、新たな出会いの場となりました。「パートナー」はいません！！ この先、出会いがないかも…しかし、これでえた人達は、自分の宝物と思えるようになり、楽しいのです。

自分なりに、何ができるか？何をしたいのか？まだはっきりと見えてきませんが、元気である事、楽

しく過ごしている事、この事自体が答えだと思いますが、でも、アクションとして何かして、残していきたいと思う日々です。

(2010年11月／鹿児島／鹿児島大学病院)

一般演題
(口演)

MSM

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身もゲイで MSM である。MSM についてどのような内容が聴けるのか、またこれから先、何かやれること、出来ることはないかと思ひ、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>

過去に比べ MSM が若年層に増えているようである。やはりゲイの割合が多数を占めている。高校生もいると言うことは驚いた。これは現在のコミュニケーションツール（スマートフォン等）が普及している関係もあると思う。MSM のコンドーム使用率も半々であるとの事で HIV に感染する確率は十分に高いと思った。

中高年層の対象については「いきなりエイズ」が多いとのことで、地方自治体での啓発冊子の刊行が行われている事をこの口演で初めて知った。口演後、発行された冊子をもらい拝見しました。私自身もこの年代に当たるので参考になった。HIV 情報は必ず紹介されているが、もう少し誌面を取り、HIV に関する内容が記事として掲載されるとよいのかと個人的に感じた。

診療所での HIV 検査もいろんな施策を考えて、「1 人でも多くの方が検査を受けてもらいたい」という強い思いが伝わった。有料ではあるが検査項目も多数に渡り検査してもらえ、たくさんの方が検査されていることが分かった。「キャンペーン」とすることで検査する人も増えるが「キャンペーン」でないと検査する人は減ってしまうのではないかと感じた。しかし「検査を受ける」ことで早期発見に繋がることは間違いないはずだと思った。（私自身もゲイであるが、たまたま無料での検査だったので、試しに受けてみた。しかし陽性だということがわかり、初めのうちはどうしたらよいのか本当に悩んだが、今はその時に検査を受けていてよかったと思っている。）

Web ベースでの対応では「HIV マップ」の紹介があり、一番多い閲覧項目が「検査」。そして「なぜ検査を受けないのか」という重要な内容で、中高年層と若年層の傾向と対策について今後どのように「検査」をしてもらえるか、後ろから背中を押してもらい、一歩前に進んでもらえるように出来るように努力されているという部分が大事だと思った。PC、スマートフォンなどどれからでも同じ内容でページを見てもらえるように改善し、検査をしてもらえるように改善等しているので、MSM に関わらず、一度は誰もが見て知ってもらいたい事であると思った。

HIV はゲイだけの病気ではなくて、セックスと隣り合わせになっている部分もあるので、「今は大丈夫」、「自分は大丈夫」と思わずに、勇気はあると思うが「検査」を受けてみる事の重要性を実感したプログラムでした。

(2009年6月／長崎県)

一般演題
(口演)

陽性者支援 1

<このプログラムを選んだ理由>

陽性者支援について、現状はどのようになっているのかをもっと知りたいと思ったことと、昨年より実施されていた Futures Japan —HIV 陽性者のためのウェブ調査の内容を聞き、どのような特徴があり、傾向はどうだったのかを聞いてみたいと思ったので聴講しました。

<このプログラムに出席した感想等>

調査の現状を聞いてやはりどこも一緒なんだと感じました。

まず印象に残ったのは、治療に対する困難さ、セクシャリティ別、性別の分類が自分が相談を受けている内容と似ているなという印象を受けました。もちろん **Futures Japan** は全国的に調査を行っているので、都市圏のデータもあれば地方のデータもあり色々なデータがありますが、やはりどの地域も根本的な問題は同じで、この問題をどのように解消していくのかをしっかりと考えていかなければならないと感じました。

また感染者の性行動に対する調査の中で見えてきたのは、自分自身も感染発覚初期に感じたことですが、やはり性交渉に対する考えが否定的な方が多いなという印象も受けました。たしかに当事者としては色々な感情があつてなかなか先に踏み出せないというところもあるとあると感じます。「感染させたらどうしよう」や「SEX する前に伝えなければいけないの?」、「相手にばれたらできなくなる」といった内容の事は相談時にもよく受けています。

ただ、HIV ウイルスはとても感染力が弱いウイルスで性交渉時にも正しくコンドームを使用してセーフセックスを心がければ感染させることはほとんどないということをきちんと理解できていれば、一つの悩みを減らすことができるかと自分は考えています。そのためには当事者だけではなく、その周りにいる人たちはもちろん、今「自分自身は関係ない」と感じている方たちにももっと積極的に知識を習得できよう正しい予防法や知識の啓発は急務なんだと感じました。

(2012年4月/静岡県浜松市/浜松医療センター)

一般演題 (口演)

陽性者支援 2

<このプログラムを選んだ理由>

私たち「陽性者」に最も身近な方たちの生の声を聞ける貴重な場だと感じた。また、それを基に私自身、支援をしてくださる方々のお役に立てれば…との思いもある。さらに自身にとっても身近な「メンタルヘルス」が個別テーマだったこともあり、どのような分析や報告があるのか大変興味深く、選択した。

<このプログラムに出席した感想等>

放送大学の戸ヶ里泰典氏が報告した「HIV 陽性男性におけるメンタルヘルスと HIV/AIDS を巡っての孤立状態との関連」は、私自身にも当てはまる部分が多く、大変興味深かった。それによると、HIV の話題を共有できる人が多ければ精神的な安定につながるという。このうち、行き過ぎた不安症状が特徴の「不安障害」は、人と人との実際のつながりがないと軽減されないのに対し、一方で「うつ」はネット上でのつながりでも、リスクは軽減できるとの報告があった。

私自身 AIDS 発症のため、2年以上続いた入院と自宅療養の際は、そもそも実際に人と会う機会が極端に少なく、病気のことを話すのは医師と看護師、そして家族に限られていた。社会復帰できるのかという不安がとにかく強かった。社会復帰後は、学会に参加できたこともあり、不安も解消されていった。今、考えると、病気に対する不安はもちろん、仕事ができないことに対しての、辛さが、孤立感を際立たせていたように思う。

また、NTT docomo の阿部桜子氏による「HIV 関連のスティグマが陽性者のメンタルヘルスに与える影響について」の報告も、私自身に当てはまる部分が多いと感じた。報告によると、陽性男性の 4~5 割が経験しているというのがスティグマ、劣等感とでもいえるのだろうか。感染が恥ずかしいと感じたり、隠したりしている人は半数前後いる。

確かに、私も両親と兄弟以外にはまったく伝えておらず、私も家族も公表を望んでいない。差別や偏見をおそれている。治療開始当初は「ひた隠しにする」感じだった。が、今は、違う。「あえて伝えていない」に近い。服薬の種類、量が減り、症状も抑えられているからだ。他の病気でも必要がなければ、自ら伝えない人がいるのと同じ。しかも、「慢性疾患」の域に達したという認識が、その思いを強くさせている。ただ、セクシャリティ由来の偏見や差別が気軽に洩らせなくしている。

この報告の中では HIV のスティグマと LGBT のスティグマは分けて考える必要があるとの見解が示された。報告の基になったアンケートでは LGBT でない人も含まれているとのことだった。口頭による説明で統計学的な根拠も示された。が、果たしてそうなのだろうか。世間一般の認識は HIV 陽性者＝

LGBTではないだろうか。社会に復帰して、「なぜ1人?」「彼女がいそうなのに、結婚は?」と聞かれることが多い。そんな場面では、セクシャリティはもちろん、病気のことにも負担になっていることに気付く。LGBTでしかも陽性者とわかれば、周囲の人は離れるのでは…そんな思いが、私を支配している気がしてならない。

限られた時間の中で、報告を聞きながらメモをしていたので、この点について、聞き逃したことがあり、研究チームの認識を私が間違っているとらえているかもしれない。いずれにせよ、世間一般の認識としては、LGBTとHIVは切っても切り離せない。実際に感染原因が同性間の性的接触が大半を占める以上、差別や偏見はついてまわるだろう。

「差別しないで、偏見を持たないで」という訴えもいいが、むしろ、この病気のことをもっときちんと理解してもらう努力が必要だと感じる。「HIV=即、死が待ち受けている」イメージの払拭が重要だ。最近、がん患者が定期的な治療と生活の一部の制限だけで、通院のみの人もいる。しかし、「がん」そのもののイメージと「根治できていない」ことなどから、休職や退職を迫られ、高額な治療費のために働きたいと考えている患者が追いつめられているようだ。そんなことから、「がん」にまつわる報道が多いのに気づく。

もちろん、「突然 AIDS」「感染者数増加」など憂慮すべき事態もある。一方で、治療が始まり、症状が抑えられれば、「HIV/AIDS と付き合いながら暮らし、働き、スポーツをしている」という多くの患者の実態をアピールすることも一つの手法ではないだろうか。

分析や研究が進み、陽性者の精神的な負担や傷をやわらげ、偏見や差別の軽減につながることを祈りたい。

(2008年6月/山口県/広島大学病院)

一般演題
(口演)

カウンセリング2

<このプログラムを選んだ理由>

自分自身が拠点病院でのカウンセリング、派遣カウンセラーさんなどを利用してお世話になったことがあったため、どんな口演がされるのかとても興味があったため。

<このプログラムに出席した感想等>

上記の通り、僕自身がカウンセリングを受けた歴があり、自分以外の陽性者の方がどのようにカウンセリングを活用されているのか知りたかった。

地域により、カウンセラーが有効に活用されている場所、あまり活発でない場所がある事実をグラフ化されて発表されていた。HIVの陽性者は都会であればあるほど、カウンセリングを受けられる機会も増えるのかなあと思った。

HIV治療に消極的な患者の支援をされた報告があった。そこには病院でカウンセラーが「その場所」にいることから支援が始まっているのだと改めて感じた。病室で黙りこむ患者。それに答えようとするカウンセラー。ほんの一言から始まる患者とカウンセラーとのコミュニケーション。否定的な発言でも受け入れてくれるカウンセラー。

患者とカウンセラーはサービスを受ける側と仕事を全うしようとする側。立場は違えど、同じ言葉を発する人間と人間のコミュニケーションでもあるのだなあと感じた口演だった。

(2007年11月/兵庫県/兵庫医科大学病院)

「HIV 関連神経認知障害(HAND)により服薬アドヒアランスが低下した看護の検討」

<このプログラムを選んだ理由>

HIV 陽性となって3年を迎え未投薬で経過観察中です。看護師として働いていますが、通院時に行われる認知症検査(数種類あり)が若年層でも実施されています。HIV 関連神経認知障害(HAND)と聞いて、看護師でも専門外で知識不足であり、いつか自分にも起こりうるかもしれない症状であるため受講しようと思いました。

<このプログラムに出席した感想等>

今回の題目以外でも看護分野の題目を、医療者の立場からと患者としての立場からの両方の視点から聞きながら受講しました。受講した題目で共通して感じたことは、どうしても医療者側目線に重点が置かれているように感じられました。

抗 HIV 療法が目まぐるしく進歩し、長期生存が可能になった現在で問題となりつつあるのが HAND だそうです。発病率などははっきりしていないそうですが、物忘れなどがあり服薬のアドヒアランス維持が課題となっているようで、私たち陽性者にとっても大変な問題だと思いました。独居であった患者の服薬アドヒアランスを維持する為に、いろいろな取り組みを行ってあるのだと知ることができました。ただ、自分にいざ症状が出た時に、どのような支援が周りから受けることが出来るかと考えた時に、周りに病気のことをカミングアウトしていない自分としては複雑に思う題目でもありました。

症状が出てしまう前に、患者本人と HAND の症状やどんな病気であるのか、また症状が出る前と後を比べるためにも認知症検査が有用であるという説明と検査が全国の拠点病院で行われているのだろうか?とも疑問に感じました。

医療者は簡単な説明で患者が理解し納得したと思っではないのか?分かり易い資料やパンフレットなどが作成され、もし症状が出た時にどうするか?どうしたいか?など事前に患者とカンファレンスできないか?など感じる題目でした。

(2011年11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>

HAND についての口演であり、わが身に降りかかるかも知れない事なので興味があった為。

<このプログラムに出席した感想等>

今年に入りカウンセラーとの何気ない話の中で、自身の物忘れが気になりだした事を告白しました。その際に「HAND (HIV 関連神経認知障害)」の存在を知り、この度の学会でも幾度となく「HAND」という言葉を聞きました。

私の通院している病院でも、2~5日間(検査内容によって日数は変わるそうです)の入院でチェックを受けられるようになっていきます。

私は現在40代前半。症例にあるように物忘れがひどくなったり、怒りっぽくなったり、計算が苦手になったり、時には薬を飲んだつもりで忘れていたり、もし HAND と診断され症状も進行してしまい、服薬アドヒアランスが低下した時の為にも、医療従事者の皆さんや、告知している友人を頼りにする事が出来ます。そして私の病院では「HAND」についても積極的に取り組んでおられるので、少し安心しました。

(2008年1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>

特に専門的な活動をしているわけではないひとりの陽性者として、自分はどんなことを考えてこの病気に歩いていけるのかを模索しています。今回はこの世界の見聞を広げようと、主に陽性者支援、検査体制に関わるプログラムに参加しました。

<このプログラムに出席した感想等>

鹿児島県の陽性者支援 NPO の活動の報告が印象に残りました。地方ならではの活動の難しさとそれに対するアクションについての内容で、地方に住む陽性者たちのメンタリティについていくつか言及があった中に「孤立」というキーワードがありました。地方における「孤立」は陽性者の数やサポートリソースの絶対的な少なさからもたらされるところが大きく、それらに対する改善のアプローチの方法は都会と同じものであるはずはありません。お話を伺いながら、同じ地元の人間ならではの物理的・心理的な「寄り添い」が大事なんだな、と思いました。

一方、都会においても「孤立」がないわけではありません。他のプログラムの中でも度々登場したキーワードです。地方での「孤立」と都会での「孤立」は原因や様態に違うところもあれ、本質的には共通する部分も多いのではないかと思います。どちらもスティグマ・自己評価の低さ、否認・否定といった問題に対する心理学的アプローチが有効な場面は多いでしょう。それ以外にも地方、都会それぞれの活動から生まれる成功事例が今後互いの課題改善への大きな参考になっていくのではないかと思います。

(匿名希望)

「ブロック拠点病院と ACC における『健康と生活調査』—就労と職場環境—」

<このプログラムを選んだ理由>

私自身、昨年 12 月より就労移行支援を経て障害者枠にて就職をしたため。現状も含めて気になっていたこともあり、選びました。

<このプログラムに出席した感想等>

私は民間の就労移行支援事業所を利用し、1 年 7 か月ほど訓練をしたのちに、昨年 12 月より現在の会社にて働いている。2 年間の期限内に就職できるかが不安であったが、(訓練期間内に自身に発達障害があるとの診断もされたため。重複しているという意味も含め)今は何不自由なく働くことができている。

自らの障害説明は必須であったため、開示については何ら問題がなかった。ただ、調査を聞いた上で思ったのは、障害者枠を利用したくない人が多いということの現状である。この病気との付き合いが長くなっていくと、そうであることも忘れてしまうくらいにコントロールが良くなっていることもあるが、反面、プライバシーの侵害や病気についての無知など、あらゆる不安もまとわりついている。事実、私もどこまで話をしているのかは不安があった。今、現在職場内でも同僚に伝えていたこともあり、もしかしたらという同僚の不安のもとで病気の相談を受けることもあったが、その点での心配はあまりしていない。

今の会社では契約社員で 6 時間/日の勤務である。通院や体調不良の際の配慮もある。その点では大いに感謝をしている。反面、苦しさやもどかしさを抱えながら働く人も多くいるという事実も共有しなければならぬと思っている。HIV だからと気に病むことなく、あらゆる人が気持ち良く働ける環境作りはどんな障害があれ必須かつ必修であると思う。

「広島大学病院が実施した HIV 歯科診療体制構築事業後のアンケートから伺える課題」

「HIV 感染者の歯科治療時における曝露事故の検討」

<このプログラムを選んだ理由>

夏前位から歯の治療が必要と考えており、昨年の歯科医療関係の内容を聴講していたこともあり、今回も関連するものがあればいいということで選択しました。

<このプログラムに出席した感想等>

昨年の歯科医療に関する演題を聴講したときは、歯科医師、特に年齢が高い医師は HIV 感染者の患者は診たくないとか、診療拒否をする医師とかがいるようなことを話されていました。

私自身、夏頃から歯の調子が徐々に悪くなってきていたので、歯医者さんに直ぐにでもいきたい反面、先のようなことで拒否とかされるのも嫌だな…と思いながら躊躇していました。そんな折（北大病院）通院時に医師、看護師さんに相談したところ、私の住む市内に HIV 患者を受け入れてくれる歯科医院があると聞いていたが、いまひとつ不安が残っていたが、今回この口演を聴講し、昨年の状況よりもだいぶ良くなっていることがわかりました。

私自身の気持ちに決心をつけてくれると思います。

スカラシップのお世話で、日本エイズ学会に参加させて戴き、本当にうれしく、ありがたく存じます。

(2011年8月／北海道室蘭市／北海道大学病院)

第28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 2015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ぶれいす東京
- ・ 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

編集 矢島嵩、大平勝美、生島嗣、柿沼章子、高久陽介

※ 非売品、無断複写・転載を禁ず