

特集：予防

LIVING TOGETHER という戦略
—リアリティをどう共有するのか—

生 島 嗣

特定非営利活動法人ぶれいす東京

先日、都内のある HIV に関する地域連携会議のなかで、臨床医からこんな質問を受けた。「ゲイの人達は、とても知識がある人達なのに、なぜ感染を防ぐことが出来なかったのでしょうか。診察室で彼等と話していると、とても知識が多いのに驚かされます。」答えは私にも分からない。しかし、日本のゲイやバイセクシュアル集団のなかで、HIV の疫学的なデータや予防に関する情報に接しながらも感染している人が多く存在する事実は、情報提供だけでなく、より多様な啓発手法の必要性を強く感じさせている。

「あたりまえ」という感覚について

1998 年に、あるゲイの感染者やその周囲の方々のインタビューをまとめた VIDEO プログラムを制作した。そのなかで、HIV 陽性者のパートナーがこんな話をしてくれた。彼は、サンフランシスコで数年にわたり生活した経験があり、当時のことを振り返りつつ、「自分にとっては、出会った相手が感染しているか、否かということは、そう大きなことではないのです。かなりの割合で感染者が存在している現状なので、相手が感染しているということを前提にするのはあたりまえだと思います。…出会ったばかりのセックスの相手が感染の事実を知らせてくれるかどうかは分からない。でも、仮に相手がそれを告げなかったとしても、自分はその行為を責めようとは思わない。」

同じ地域や職場で暮らす人々のなかに、感染している人がすでに共に生活している。知らせてくれる場合も、そうでない場合もある。それを前提にして行動することが出来れば、必ずしも相手の「受検の有無」や「結果の告知」に依存する必要はないのである。「あたりまえ」と感じる感覚をどう共有するかが課題となっているのだ。

地域で生活する人々や職場の人々が、統計による数字だけを見聞きしても、自分にとって関係のある事柄としての感覚に置換することはなかなか難しい。HIV 感染の広がりやリアリティをどう共有するのか、そうした課題への取り

組みの前例としては、アメリカではじまったメモリアルキルト運動の実践があげられる。大切な誰かを亡くした人々がその思いを形にして表現する。それを見た人はそのなかから、共感できるメッセージを読み解き、自らの HIV/AIDS についての思いを新たにす。数字ではなく、誰かの表現を通じて HIV に感染した人たちの経験を共有しているのである。

一方、日本においてはどうかであろうか。個人がどれくらい、自らに起こりうることとして、HIV/AIDS をとらえているのであろうか。ゲイやバイセクシュアルなどを対象とした自発的な検査においては、3~4% の割合で HIV 陽性者が存在することが報告されている。この数字はリアリティとして、生活レベルまでに届いているのだろうか。数字だけでは伝えきれない感覚を伝えていく努力の必要性を感じている。

診療の現場や、支援の現場と市民やマスコミとの
状況認識のギャップ

2003 年、木村班にて行われたアンケート調査で、東京都内で専門的な診療に従事する医師達の声を集めた結果によると、ここ数年で都内の専門医療機関はキャパシティを超えてしまうという回答が多くを占めていたという。多くの市民のなかにあるであろう「HIV に感染した人は自分の身近には存在しない」という漫然としたイメージと、臨床の現場の方々が感じている切迫感の間に大きなギャップが存在する。それを埋めるのは、誰なのか。マスコミにその役割を期待するだけでいいのであろうか？

HIV 陽性者が自分の感染を周囲に知らせること

私自身、NPO にて相談を担当するなかで、毎月 10 人~20 人の新たに感染に気付いた人に出会う。「なぜ、もっと早く気付かなかったのか」、「誰かに感染させてこなかったのだろうか」という語りを多くの人から聞く。もし、HIV 陽性者が性的な関係性がある（あった）相手に自分が感染しているという事実を伝えようとする場合には、大きなエネルギーが必要である。されに、事実を知らされた側が混乱

著者連絡先：〒169-0075 東京都新宿区高田馬場 4-22-46-304
特定非営利活動法人ぶれいす東京

2004 年 7 月 29 日受付

した場合には、伝えた側が HIV のスポークスパーソンとして、聞いた側の事実を受け入れる過程をサポートする役割を同時にこなさなければならないこともある。伝えた結果、相手が受け入れる場合も多いが、時には拒否的な反応に出会うこともある。

聞いた側も HIV に直面することで、これまでのことを振り返ると同時に、自分の感染の有無や、検査を受けるかどうかも含めて、どのように HIV と向き合うのかを自分のこととして具体的に考えていくことになる。もちろん、答えがでない場合には、性的なコミュニケーションをしないという選択をする人もでてくる。

感染を知らせる、感染を知らされるという伝達行為をきっかけとして、人は HIV と向き合い、どう対処していくのかを、改めてとらえ直す作業をしている。HIV をとてもあり、身近に感じた人たちから、今までのセックスのやり方をより安全なやり方に、劇的に変えている。その変化は、友達や周囲の人にも広がっていくが、プライバシーの問題もあり、広がる範囲は限定されてしまう。

2001 年に、55 人のゲイ・バイセクシュアルの男性 HIV 陽性者を対象に、周囲の人間関係に、どれくらい自分の感染をどう告げているのかを調査をした。ゲイの友達、職場、親など、どのように人間関係に何人知らせているかを質問した。その結果、ゲイの友人に告げる人が多く、職場の同僚や家族に告げる人の割合は低かった。相手を選んで感染の事実を知らせていたのだが、それでも合計すると 800 人以上の人に自分の感染の事実を告げていた。この 55 人の HIV 陽性者に、告知後から現在までの期間をどう評価しているのかを聞くと、必ずしも前向きに告知からこれまでの生活を捉えている人々だけではなかった。

ゲイ・バイセクシュアルの人のなかには、性的なコミュニケーションのみに関係性を限定し、情報のやりとりをするほどの人間関係は持っていないという人が多く存在する。個人を出発点とした人間関係・ネットワークを利用した情報や経験の共有という広がりには、限界があると思われる。より多くの人に、HIV と向き合った人々の経験を伝えていこうとするならば、新たな取り組みが必要になってくる。

地域社会や職場環境において

HIV 陽性者に感染の事実を語りにくくさせている仕組みがこの日本にはある。陽性であることを知った直後には、「感染していることは別に恥ずかしいことじゃない。」と話していた HIV 陽性者が、就職や新たな人間関係を広げるなかで、その事実をより慎重に扱うようになる。理由は簡単、話すことが不利益につながるからである。面接段階では担当者から好感触が得られても、最終的な選考から

はずれたりしてしまう。そうした経験が続くと、恥ずかしくない、隠す必要はないと考えていた人も、HIV に関する情報開示の範囲を変更することになる。もちろん告知直後は、不安定な時期だからそういうことが起きているのだという意見も当然あるであろう。私自身、HIV 陽性者からの相談を受けた際には、慎重に行動することを促すように心がけている。しかし、変わるべきは、感染している個人なのであろうか。

私は、2003 年度の医療体制の構築に関する研究班のソーシャルワーカーの研究グループに参加し、HIV 陽性者の就労に関する調査を担当した。全国 5 つの医療機関の協力により実施した。その結果、回収票 567 票（回収率 76.4%）の回答が得られた。その内容の一部を紹介する。職場の誰かに HIV 感染を知らせている人は約 2 割おり、知らせた相手は「上司」15.3%、「同僚」14.8%、「雇用主」12.7%が主で、「産業医」4.2%や「健康管理部門の担当者」1.5%に知らせている人はわずかであった。職場で病名を知らせたことの影響をたずねた項目（支援的/変化なし/否定的の 3 択）では、52%が「精神的負担が軽くなった」、45%が「通院や服薬がしやすくなった」、41%が「HIV 感染症に対する周囲の反応は支援的だった」と全体に肯定的な評価をしていた。どの項目についても 4~5 割の人は「変化なかった」とし、否定的な対応を受けたとした人は数%と僅かであった。もちろん、あってはならない拒否的な反応があり、職場をさることになった人も存在することは忘れてはならない。しかし、約 2 割の人が就労の場にて周囲に感染を告げているという事実は、想像以上であった。このことは、一見、社会の理解が促進されているかのように見えるが、そうではないのではないか。どちらかという、HIV 陽性者が長期的に社会参加を継続していくことを前提に、ストレスの少ない就労環境を築いていこうとしている行動の現れのように思われる。この調査の職場環境の評価のなかで、就労継続の阻害要因として、周囲に感染の事実を隠していることとストレスというものが、服薬のしにくさ、通院のしにくさ、よりも大きな要因として挙げられていたからである。働く HIV 陽性者が不利益を被らずに「話す/話さない」を選択できれば、これまでの生活をより自分らしく継続することが可能となる。そのためには、地域や職場で HIV の教育が実践されることが必要である。しかし、そのためには大きな努力と時間が必要であろう。

リアルな感覚が伝わることの影響

私が相談を受けるなかで、感じている感覚「HIV に感染した人達の周囲の人たちが、大きく行動を変化させている。」は、現在までのところ、それは、現場の経験に基づく

感覚であり、決して数量化されたものではない。今後、直接的に HIV の感染体験を聞くという行為が、聞いた側の行動にどのように影響するのかを調査していきたいと考えている。

ふれいす東京や他グループでの新たな試み

地域や職場の人々に、HIV 陽性者と共に暮らしているという感覚を周囲に伝えていく活動を、「LIVING TOGETHER の戦略」と名付け、すでにいくつかのプロジェクトがスタートしている。

- ・スピーカー活動

HIV 陽性者のネットワークである JaNP+でもスピーカーの養成を開始した。経験者が直接、自分の経験について語る活動。

- ・代理体験型のもの

「LOVE for LIFE～僕等の記念日～」感染が判明した場合、どのようなことが起こりうるのかをまとめたストーリービデオ。他のグループにおいても、ドラマの手法を取り入れた映像作品が制作されている。

- ・手紙プロジェクト

HIV 陽性者や周囲の人の手記集の制作をおこなっている。普段いえないでいる言葉を、仮の誰かへの手紙という形をとり、手書き文字で書いてもらい回覧している。今年秋には、第一回目の冊子を制作予定。

- ・手記集の制作

2002年に制作したゲイ & バイセクシュアルを対象とした冊子「LIVING TOGETHER」には、HIV 陽性者、パートナー、母親、友達など、17編の手記が掲載されている。感染後の生活の様子が描かれている。感染をどう知ったか。感染して周囲の人間関係がどう変わったか。周囲のサポートがどう役にたったのか等。また、この冊子には、直接聞くことが難しい、HIV 陽性者の子供を持つ母親、パートナーを HIV で失った人の手記なども収められている。

- ・手記朗読会という手法

元々の冊子「LIVING TOGETHER」の制作目的は、読者に感染後の生活を想像してもらい、感染しない努力をしてもらおうというものであった。しかし、この冊子を利用した啓発手法の実践に大きな反響がでている。この冊子にかかれた手記を、地域のなかで「多くの人が知っているブチ有名人」を朗読者として選び、朗読 & コメントを話してもらうというプログラムである。形としては、ポエトリー・リーディングのようなイベントになる。手記が多く

の参加者の耳に届くのも重要だが、朗読者が個人として、手記の内容にどう寄り添ったのか、どう共感したのか、何を考えたのかを語る。そのパーソナルな行為を会場全体で共有することで、より身近な事として感じられたり、よりリアルに感じたりする。読み手という媒介をとおして、リアリティが伝わる瞬間でもある。

おわりに

現在の日本の社会においては、HIV 陽性者は自らのプライバシーを開示することによって、非常に大きな損失を被る場合もある。そのことが、HIV 陽性者が自分の感染という体験を周囲に話しにくくさせている。地域や職場へも、HIV 陽性者がすでに身近に存在するという感覚を広めていくことで、HIV 陽性者が自分らしく生き易くなると同時に、住民や職場の同僚などが HIV 感染を身近なこととして感じられ、HIV 感染の予防の効果が高まることが期待できる。

海外では告知ができない人に代わり、感染の事実を知らせるというシステムをつくっている前例もある。しかし、現地の支援者によると、あまり有効に活用されていないとの感想を聞く。誰かに自らの感染を伝えるという行為は非常に個人的な行為である。個人に対して告知をする方向性で圧力をかけることよりも、個人が伝えたい相手につたえやすい環境を社会全体で作り出す努力をすることが重要である。

しかし、それを実現するには、長い年月が必要だ。感染がすこしずつ広がっている現状を鑑みると、ウイルスの伝播のスピード以上の早さで、経験の共有を押し進めていく必要がある。

今後、様々な地域や職場のなかで、HIV 陽性者に参加してもらいつつ、HIV ウイルスが身近にあること、HIV に感染している人と一緒に既に生活していることを伝えていく活動を広げていきたい。個別の HIV に取り組む団体やグループだけでなく、個人や様々なグループ、医療、行政、マスコミなど多様な人が共に参加できる枠組みを模索していきたいと考えている。

パンク寸前の医療の現場の感覚、感染している人からの相談がひっきりなしに寄せられる相談窓口などにおいて感じている感覚は、数字ではなかなか伝えられない。HIV の予防とケアの現場を繋ぐために、LIVING TOGETHER を具体的に表現することができる人達を、HIV に関わる人々の輪に迎え入れることが、いま重要だと考えている。