

今も感染と差別は広がり続けている

【短期集中連載】

Acquired

Immuno

Deficiency

Syndrome

医療ジャーナリスト
伊藤隼也
と本誌取材班

エイズ

忘れられた病禍

エイズへの無理解、HIV陽性者への偏見は、本人だけでなくその家族も苦しめる。それ故、陽性者たちは家族を作ることに躊躇せざるを得ない。前号まで報じてきた医療現場、職場での差別同様、ここでも原因となっているのは世間の無理解だ。

都内の大手企業にフルタイムで勤務する30代女性のレイさん(仮名)は小学生の娘と二人暮らし。ちよつとわがままなところもある娘だが、レイさんが熱を出すとき心配して保冷剤をそつと渡すような優しさがある。最近、責任ある仕事を任されて忙しくなり、愛娘と一緒に過ごす時間が減ったのが悩みのタネと、携帯電話に保存した娘さんの写真を見せながら相好を崩す。

最終回 結婚、恋愛、出産 できるけど、できない

レイさんは一見、どこにでもいる活発で幸せそうな母親だが、実はHIV陽性者。妊娠5か月時の検査で医師からHIV感染を告げられた。「一瞬、何が起ったのかわからず、パニックになりました。自分の命や将来のことより、お腹の赤ちゃんのことが気になりました」(レイさん) すぐ母親に電話したが、胸が詰まって事実を告げられなかった。当時、まだ籍

を入れていなかったパートナーに連絡すると、病院近くの駅まで迎えに来てくれた。静かにHIV感染を告げると、彼は一瞬絶句してからつぶやいた。「俺のせいだと思う……」 「知られていない」「母子感染は0.45%」 出産に同意し、応援してくれていたはずの彼はその後、「あきらめてくれ」「自分

の体を大事にして」と繰り返すばかりだった。胎児への感染を怖れて、また母体へ悪影響があると勘違いして堕胎を求めたのだった。のちに詳述するが、母親がHIVに感染していても適切な処置を行えば母子感染を防ぐことができる。レイさんのパートナーにはその知識がなかった。 反対者は彼だけでなかった。帰宅後、レイさんから病名を告げられた母親は、テレビ番組などで得た知識から、「私たちが差別される。恥ずかしい」と顔を背けた。父親と兄も猛烈に反対し、レイさんはいたたまれなくなった。 一方で受診先の病院のソーシャルワーカーは社会的な支援や制度を説明し、熱心に出産を勧めた。産みたいと思っていたレイさんの気持ちはより一層固まった。

「流産した経験があったので妊娠がとて嬉しかったし、絶対に産みたかった。パートナーには理解してもらえず、結局別れました。家族にも反対されましたが、母子感染の確率が低いことを知り、ソーシャルワーカーの勧めもあって産もうと決めました」(レイさん)

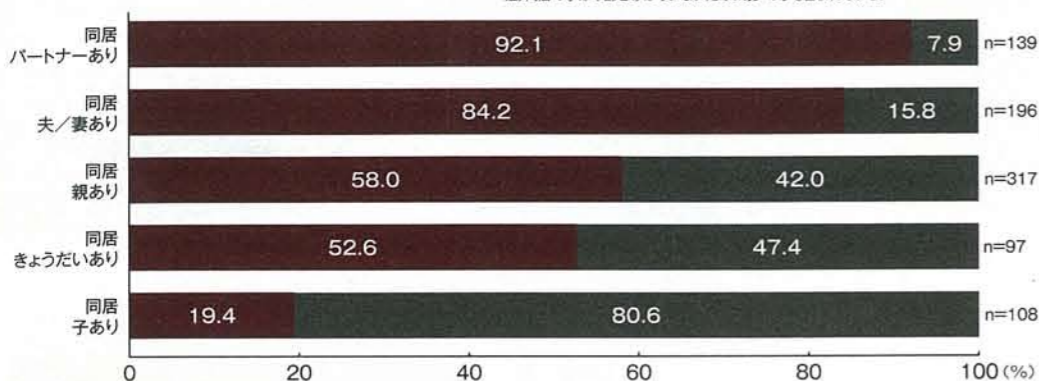
厚生労働省が10年度にまとめた「HIV母子感染予防策マニュアル第6版」は、妊娠初期のHIV検査、帝王切開による分娩、服薬、断乳(人工栄養)の4対策を実施すれば、「HIV母子感染をほぼ防止できる」と太鼓判を押す。実際、帝王切開での分娩で乳児への感染率は0.45%とされている。

また、米国では今年3月、上記の対策を怠り母親の胎内でHIVに感染した女児に対し、出生30時間後から抗ウイルス薬を投与し、ウイルスの抑制に成功した臨床例がある。このケースは、母子感染した乳児が初めて「治療」した例として大きく報じられた。

母親が陽性者の場合、乳児は出生48時間以内にHIV感染の検査を受け、さらに出生3〜6か月までに3度の追加検査を受ける。いずれも陰性なら9割以上の確率で非感染とされるが、確定診断は乳児が成長した1歳6か月まで待たねばならない。

後の検査でレイさんの娘は陰性であり、最終的に感染なしと確定診断された。だが、娘が生まれる前から早くも「区別」を感じた。 出産時の入院に際し、病院側は感染症

同居者にHIV陽性を知らせているか



注)同居の子は年齢を尋ねていないため、幼少の子も含まれている。
出典:生島剛「HIV陽性者の生活と社会参加に関する調査」(厚生労働省「地域におけるHIV陽性者等支援のための研究班」) 対象:33の協力病院で外来受診時にHIV陽性者に無記名自己記入式質問紙を配布、1815名に配布、1203票回収。

用の容器や浴室を完備した個室を提供した。病院なりの配慮なのだろうが、レイさんは寂しい思いだった。「個室に入れられ、他のママさんと触れ合えませんでした。赤ちゃんの沐浴も最後にされて、こうやって区別されるのかと感じました」(レイさん)

療や就労を考えると、子供を慣れさせておいたほうがいい」と保育園に預けることを勧められ、娘を近所の保育園に入れた。HIV陽性者の母親は保育園側からミングアウトせずに子供を入園させることもあるが、レイさんは万が一に備えてHIV感染を伝えた。 そこでも区別を感じた。

退院後、居住区の保健師に「今後の治療や就労を考えると、子供を慣れさせておいたほうがいい」と保育園に預けることを勧められ、娘を近所の保育園に入れた。HIV陽性者の母親は保育園側からミングアウトせずに子供を入園させることもあるが、レイさんは万が一に備えてHIV感染を伝えた。 そこでも区別を感じた。

「保育園で娘がプールに入るのには皆が終わった後、最後でした。また、娘が少しでも熱を出すと、病院で検査を受けてください」と言われました。小児科に連れていくという意味ではなく、HIVの検査を受けてくれという意味でした。露骨な表現ではなかったけど、娘のHIV感染が心配なようでした」(レイさん)

HIVについて正しい知識を持っていなかったその保育園ではレイさん自身も心持ちが臆病になり、周囲の母親とほとんど交流できなかった。 その後、引越越しに伴い転園した保育園でもHIV感染を告げた。今度は担当した先生自身が持病をかかえる子供を持ち、苦勞した経験があった。周囲が子供を差別することを嫌い、「お母さんが病気で子供は関係ないから」と論ざれて嬉しかったという。

「保育園で娘がプールに入るのには皆が終わった後、最後でした。また、娘が少しでも熱を出すと、病院で検査を受けてください」と言われました。小児科に連れていくという意味ではなく、HIVの検査を受けてくれという意味でした。露骨な表現ではなかったけど、娘のHIV感染が心配なようでした」(レイさん)

気持ちはゆとりが生じるとママ友もできた。何人かには病名を伝え、今でもお互いの悩みを相談し合う仲となった。 家族に生じた亀裂は幼い娘の笑顔が修復してくれた。 「出産に反対だった両親は娘の顔を見て

「保育園で娘がプールに入るのには皆が終わった後、最後でした。また、娘が少しでも熱を出すと、病院で検査を受けてください」と言われました。小児科に連れていくという意味ではなく、HIVの検査を受けてくれという意味でした。露骨な表現ではなかったけど、娘のHIV感染が心配なようでした」(レイさん)

「子供たちが目にする図書館にあるHIV関連の本は出版年が古く、エイズがいかに大変な病気を教える本ばかりです。今エイズは死なない病気になり、健常者と変わらず仕事できて幸せな生活を送れるという大切な情報が伝わっていません

一方で将来に向けた悩みもある。娘は小さい頃から母親が薬を飲む姿を見続けているが、何の薬かは知らない。「娘にはHIV感染を知らせていません。以前、私が子宮頸癌を患ったとき、『癌は危ない』とテレビで知った娘はすごくショックを受けて、『ママ死んじゃうの?』とばかり尋ねました。HIVは幼い娘にとって非常にデリケートな問題。彼女なりにきちんと考えられる年齢になってから伝えるつもりです」(レイさん)

「子供には知らせていない」 一方で将来に向けた悩みもある。娘は小さい頃から母親が薬を飲む姿を見続けているが、何の薬かは知らない。「娘にはHIV感染を知らせていません。以前、私が子宮頸癌を患ったとき、『癌は危ない』とテレビで知った娘はすごくショックを受けて、『ママ死んじゃうの?』とばかり尋ねました。HIVは幼い娘にとって非常にデリケートな問題。彼女なりにきちんと考えられる年齢になってから伝えるつもりです」(レイさん) 実際、厚生労働省の研究班が09年に行なった「HIV陽性者の生活と社会参加に関する調査」報告書では、「同居者にHIV陽性を知らせているか」という質問に対し、子供と同居している人のうち、「知らせている」は19.4%しかおらず、80.6%が「知らせていない」と回答した。 レイさんは、老若男女にHIVの正確な情報がきちんと伝わっていない社会を憂う。 「子供たちが目にする図書館にあるHIV関連の本は出版年が古く、エイズがいかに大変な病気を教える本ばかりです。今エイズは死なない病気になり、健常者と変わらず仕事できて幸せな生活を送れるという大切な情報が伝わっていません

ん(レイさん)

HIV陽性者の支援を行なうNPO「ぶれいす東京」の生島嗣代表もこう指摘する。

「HIV陽性者を子供に伝えられない母親の多くは、普段の生活から、子供に病気が受け入れてもらえない。という自信があり、母子の関係が悪くなることを危惧しています。むしろ、病名を知った子供たちが世間の理解のなさに直面して、傷ついてしまうことを怖れているんです」

HIV陽性者は出産だけでなく、恋愛結婚にも制約を感じている。

前出の厚生労働省調査は陽性者に「HIV感染症をもって生活する上で、自分で制約したり、制約を受けていると感じる」という問いがあり、「か」

●性生活

「かなり制約あり」56・6%

「少し制約あり」32・1%

●恋人との関係や出会い

「かなり制約あり」48・7%

「少し制約あり」29・1%

●結婚や子を持つこと

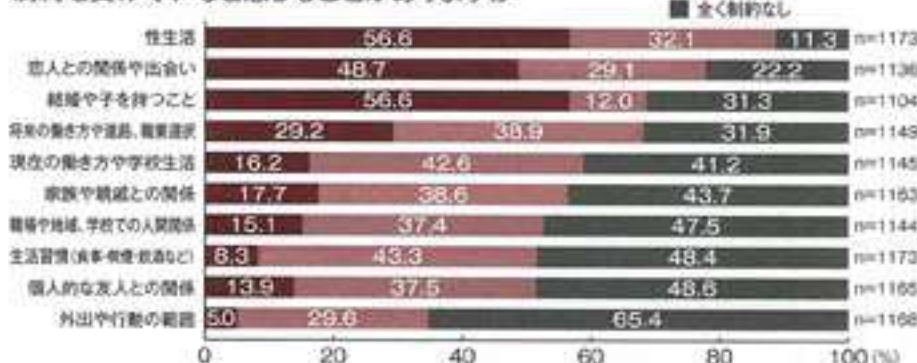
「かなり制約あり」56・6%

「少し制約あり」12%

生島氏が言う。

「別の調査ではHIV陽性者の6割以上がパートナー関係や恋愛関係を抑えています。陽性者には恋愛を無意識のうちに避けたり、相手に重荷を背負わせたりすることを避けられない方が多い。」

HIV感染症をもって生活する上で、自分で制約したり、制約を受けていると感じることがありますか



厚生労働省「HIV陽性者の生活に関する調査」(厚生労働省 地域におけるHIV陽性者支援の推進)より。注：2013年10月1日現在。HIV陽性者に限らずに記入した回答者数は、1015名(男性727名、女性288名)。

「死ぬ病気」だった時代のままの教育

一方で恋愛できないことから、生きるモチベーションを失ってしまう方もいます。

正確な知識と情報があればHIV陽性者と健常者は分かり合え、分かち合える。HIV陽性者で50代女性のA子さんは、法律関係の勉強会で60代男性のBさんと知り合った。10年前のことだ。何度か会

ううちに高まるBさんの好意に気づいていたが、病気を気にして交際に積極的になれなかった。

一方のBさんは、何事にも消極的で1日5回、決まった時間にきちんと服薬するA子さんの姿を見ながら「HIV陽性者では……？」との思いを強めていった。「それからBさんはぶれいす東京にやってきました。HIVに関する勉強を始めました。不当な差別への憤りも感じられたようです。その後、A子さんが病名を告白した時、Bさんは優しく受け止め、彼女を支えることを申し出ました。現在、二人は結婚して一緒に暮らしています(生島氏)」

レイさんのように適切な処置をすればHIV陽性者でも問題なく出産できる。またA子さんのように理解ある男性と結婚して幸せに暮らすケースもある。しかし、先のアンケート結果を見る限り、多くの陽性者は恋愛や結婚、出産といった将来的な希望を抱けていない。

背景には世間の無知、誤解、偏見がある。レイさんが指摘するように、疾病としてのエイズは大きく姿を変えたのに、世間のイメージは昔から変わっていないのだ。この悪弊を打破するには何より教育の充実が必要だ。

さらに、日本のHIVは男性間の性交渉での感染が多い。5月末に公表された12年のエイズ発生動向でも新規HIV感染者報告数のうち同性間性的接触によるものが72%を占めた。そのほとんどが男

性同性間を感染経路とする。

現在、ゲイは日本人男性の3〜5%存在するとされる。HIV感染の拡大を防ぐには同性愛なドセクシャル・マイノリティへの理解と啓発が必要不可欠なのだ。

HIVや同性愛について、公立中学校の教育現場はどの程度教えているのだろうか。実際に使用されている学研の「中学保健体育教科書」では、エイズの仕組みやコンドームを用いた予防法は紹介されているが、エイズが「死なない病気」になり、多くのHIV陽性者が健康な生活を送っていることや、同性愛についての記述は見当たらない。これでは無知、偏見、誤解を無くす教育とは言えない。行政はHIVの教育をどのように考えているのか。東京都に聞くと次のように回答した。

「中学校での学習内容は文部科学省の定める学習指導要領に則ったものです。文科省はエイズの発病概念や感染経路を理解し、感染予防法を学ぶことを求めています。もちろん社会的マイノリティへの理解は大切ですが、中学校の保健ではエイズ概念を理解し、予防法を学ぶことが原則です(東京都教育庁指導部)」

エイズが登場してから四半世紀が過ぎた。教育現場には「死なない病気」になつたことが前提として抜け落ちている。HIV陽性者を苦しめているのは病気そのものよりも偏見である。最新の知見と多様な生き方を認める感性を教育現場に導入する時期ではないだろうか。