
目次

講座 1	主体的な治療姿勢の構築	3
	東京女子医科大学病院 感染症科 医師 井戸田 一郎 氏	
講座 2	セルフヘルプグループとは？ ～病を持った経験に根ざした理解と共感～	13
	内藤病院 医療ソーシャルワーカー 銚丸 俊一 氏	
講座 3	HIV陽性者をとりにまく状況：その経緯と現状～薬害被害者の取り組みを中心に～	21
	社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長 大平 勝美 氏	
講座 4	GIPA：HIV陽性者の参画拡大～アドボカシーとネットワークの視点から～	29
	日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス 代表 長谷川 博史 氏	
講座 5	グループワークの展開過程	41
	東京福祉大学 講師 山本 博之 氏	
講座 6	グループの実際～「語る会」の運営とその姿勢～	47
	AGP（同性愛者医療・福祉・教育・カウンセリング専門家会議）村田 淳 氏	
講座 7	HIV陽性者を対象とした研究	54
	埼玉県立大学保健医療福祉学部健康開発学科 講師 若林 チヒロ 氏	
	グループ紹介 （シンポジウム「ピアサポートの実際」より）	63
	Follow Project	
	りょうちゃんず	
	クローバー（CLOVER）	
	LAP Positive TALK	

当講義録は、同じ疾患を抱えるピア（peer）の立場から、病を持った経験に根ざした理解と共感を基盤に、HIV陽性者が「自分の人生を自分なりに生きていくこと」（＝自立生活）を支援するピアサポーターを養成する「2006年度ピアサポーター養成研修会」（第1回研修会：2006年11月4日～5日、第2回研修会：2006年12月2日～3日）の講座および参加型セッションのレクチャーを再構成したものです。

講座1

主体的な治療姿勢の構築

講師：東京女子医科大学病院 感染症科 医師
井戸田 一郎 氏

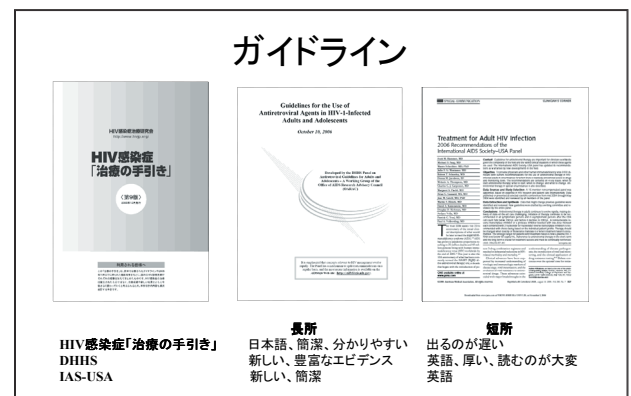
東京女子医大の井戸田と申します。今日は私もどういうお話をしているのか非常に迷いながら来たというのが本音のところございまして、ちょっと難しい言葉だと分かりにくい事がでてくるかもしれないので、その時は遠慮なく教えてください。

今日、お話しする内容なんですけど、自己紹介を簡単にさせていただいて、その後、LAPさんからのリクエストがありました。情報入手の方法とその実際について、私の勤務する東京女子医大のHIV診療がどういう状況であるかという話、そのあとに実際の東京女子医大の外来受診の流れについてお話して、その後、質疑応答という感じでございます。

皆さん長い2日間を迎えられると思いますので、今日は気軽に聞いていただければと思います。どちらかというと今日は女子医大の内情を皆さんに包み隠さず暴露してしまうという感じで、本当は陽性者の方の立場から見たお話ということをつぶしLAPさんは期待されていると思うんですけども、私の方から包み隠さず私どもの現状をお伝えする事で、じゃあこういうふうにアプローチすればいいのかなっていうのを逆の立場から把握していただけるんじゃないかと思っています。

私の自己紹介をさしあげますと、今、東京女子医大感染症科というところに勤務しております。あと、AGP（同性愛者医療・福祉・教育・カウンセリング専門家会議）というCBOの副代表をしております。医療・福祉・教育・カウンセリングといったエリアで、専門家のみならず、こういうエリアに興味がある人たちによるグループなんですけども、電話相談ですとか、ニュースレターの発行、定例会、二丁目のaktaでの毎月のセミナー開催などをやっております。

簡単に経歴ですが、1995年から5年近く、都立駒込病



院で研修医をやったあとに、女子医大の方に拾っていただきまして、2003年～2005年にWHO（世界保健機関）で南太平洋における結核対策という仕事をやっていたんですけども、そのあとまた女子医大に戻って、今、1年目で、臨床の方に戻っております。

情報入手の実際

ガイドライン

情報入手の実際っていう話なんですけれども、陽性者の皆さんがどういう情報を、というよりは、私がどういうふうに入手しているかっていう話で終わってしまいそうなんですけど。

「HIV感染症『治療の手引き』」はご存知でしょうか。毎年、日本エイズ学会の時にアップデートされるので、12月に第10版が出てくると思うんですけれども、こういったガイドラインはいくつかございます。治療については、いろいろな情報が飛び交うんですけれども、私個人としては基本はガイドラインだと思っています。いろいろな情報・論文・研究を網羅して、検討をした上で、どういう治療がいいのか、推奨されるのかがまとめられています。あまり新しい少数のグループの研究とかにはあまり左右されないようにしたいなとい

うふうには思っております。

医療者がよく使っているのはおそらくDHHSのガイドラインだと思うんですね。主治医の先生方はおそらくお持ちだと思うんですが、これ非常に分厚いんですね。読むのも結構大変なんです。本当は読まなきゃいけないんですけど、私なんかもうバラバラバラとどこが変わったのかなみたいな感じで斜め読みしちゃう感じなんですけど。2006年の10月にアップデートがありました。

あとは、JAMA、The Journal of American Medical Associationという非常に有名なアメリカの雑誌があるんですけども、ここのInternational AIDS Society-USA Panelっていうのがガイドラインを出しているんですね。これが非常に短くて、だいたい10ページもないくらい短くて、喫茶店で2時間、3時間あれば読めてしまうので、私はありがたがって使っているというのが現状でございます。実際にはこれだけでは分からない事は引用文献とかも読んで勉強すればいいんですけども、とりあえず臨床で患者さんと向き合っている人間としてはこのくらいコンパクトの方が本当にありがたいです。

ご紹介した三つのガイドラインにはやっぱり長所と短所がございます。「HIV感染症『治療の手引き』」の長所はやっぱり日本語で書いてあるという事、簡潔で分かりやすいという事。たぶん医療者じゃない方がお読みになられても、全くちんぷんかんぷんということはないと思うんですよ。CD4の数がどのくらいだったら治療を始めた方がいいとか、そういうことに関しては非常に分かりやすいと思います。短所は1年に1回しかアップデートされないということ。

DHHSは情報が新しいんですけども、英語でたくさん分量がある。そのかわり情報としては非常に網羅されているので、これが一冊あればとりあえず頭に叩き込めばなんとかなる。IAS-USAの長所は非常に簡潔で、新しいということ。短所としてはやっぱり英語であるということがあります。

他にもいろいろな教科書や、オンラインでもいろいろなガイドラインがありますけども、私どもはこういったものを部分部分、おいしいとこ取りで勉強しているというのが実情でございます。

「HIV感染症『治療の手引き』」(HIV感染症治療研究会)

<http://www.hivjp.org/>

「日本人のHIV感染症の治療」全文

<http://journal.kansensho.or.jp/Disp?pdf=0760070521.pdf>

あとこれはあまり知られていないんですけども、駒込病院の味沢篤先生が2002年に「日本人のHIV感染症の治療」というレビューを書かれたんですね。これは簡潔なんですけど非常によく書けているレビューです。感染症学雑誌(Vol.76 No.7 2002)に掲載されまして、ネットでも全文が入手可能です。今、日本にあるガイドラインですとか、レビューの中でこれが一番豊富な臨床経験に基づいた非常に優れたレビューだと私は個人的に思っております。

新しい情報の入手

ガイドラインのほかに、私がどんなふうにも情報を入手しているかっていうことですが、とにかく私も非常に勉強するのが嫌いで、どうやってズルしながら情報を入手するかってことに苦心をしている毎日でございます。Medscape(<http://www.medscape.com/>)というインターネットのサイトがございまして、私は研修医の時からお世話になってるんですが、ここに登録しておくと、新しい会議があったりだとか、何かよく読まれている論文だとか、そういうのを定期的に送ってくれるものですから、何か面白そうだなと思ったらアクセスをしてみます。トロントで8月に開催された国際エイズ会議のレビューなんか載っていて、これをとりあえずバートと斜め読みして、知ったかぶりとかできちゃったりして、割と便利なサイトでございます。似たようなサイトはたくさんあります。

あとは学術誌ですね。AIDSっていう有名な雑誌がありまして、これはインパクトファクターが高く、感染症業界の中で今、一番たくさん引用されている雑誌の一つです。私がよく読むのはThe New England Journal of Medicineという非常に有名な内科学の雑誌です。医学雑誌の中でもっともよく引用されているっていう有名な雑誌ですけども、HIV関係の論文が出た時にはチェックするようにしております。たまに図書館に行って雑誌が出ていたら何だろうと見て、勉強しているという感じです。

国際会議・学会

8月の第16回国際エイズ会議で、いくつか有名な話題になったトピックがありました。たとえば、ホスアンプレナビル(fAPV)とロピナビル(LPV)の比較では48週の時点で差がなかった。ホスアンプレナビル(fAPV)、商品名はレクシブアですが、日本ではおそらく1日1回飲みというのが多い

XVI International AIDS Conference

- fAPV vs LPV - 48週の時点(2回/日飲み)において、両者の間で効果・副作用・認容性に差が無かった
- SMART study - STIはやはり薦められない
- PI単剤療法 - 24週のHAARTの後、単剤療法(LPV/r)に切り替え。72週の段階で、62%が<50 copies、84%が<500 copies (MO3-613)
- MK-0518 (Integrase Inhibitor)
- 殺精子剤&割礼

と思うんですけども、この研究は2回飲みなので、細かい違いはあります。

あとは、SMART studyといって国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター（ACC）でもやってみましたけれども、治療をやめたり、また始めて、やめたりとか、そういう治療、STI（戦略的治療中断）はやはり奨められないというのが今回の結論ですね。

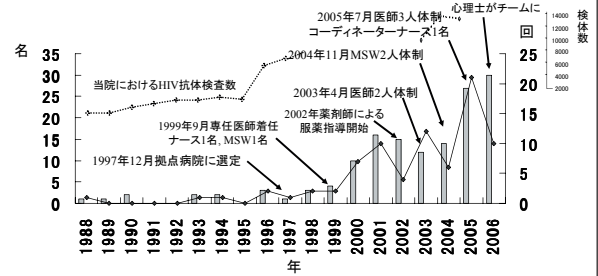
PI単剤療法、プロテアーゼ阻害薬を単剤で使用した場合はどうかという研究が三つぐらいありました。一つは、24週間、HAART（highly active antiretroviral therapy = 多剤併用による強力な抗ウイルス療法）をふつうに3剤もしくは4剤でやったあとに、カレトラ単剤に切り替えてやってみたら72週の段階のウイルス量が、84%が50コピー未満、62%が50コピー未満、結構いいなっていう印象で。他の二つの研究も似たような感じで、驚きました。

新しいインテグラーゼ阻害薬っていうお薬の話もありました。あとは途上国での応用がメインと思われませんが、殺精子剤（マイクロバイサイド=Microbicide）といってHIVを殺すゼリー（ラブオイル）についてや、割礼が有効だという話も出ていました。割礼は我々も話半分ですつと聞いていたんですけども、この報告を読むと、アフリカのケニアで、割礼をした男性とそうじゃない男性との比較をしたら、60%もHIVに感染する人が少なかったっていう、驚くような研究結果が報告されており、現在、大規模な臨床試験をケニアでやっているそうです。

このほか、有名な国際学会としてCROI（Conference on Retroviruses and Opportunistic Infection）というものがあります。だいたい2月ぐらいにやっていますけども、これはエイズ学会をより医学に特化した学会という位置づけです。これは来年ロスアンゼルスでやるんですけども、これが

東京女子医科大学病院における新規HIV陽性患者発生数及び入院回数

(2006年10月末現在)



終わるといろいろな情報がバツッと出てくるので、「あ〜、そろそろ来るな」っていう感じで待っているとたぶん2月の終わりか3月にかけていろいろな情報が流れてくると思います。

もう一つは、ICCAC（Interscience Conference on Antimicrobial Agents and Chemotherapy）。これは感染症関連の一番大きな学会の一つなんですけれども、この中でも最近AIDSの占める割合が増えてきています。やっぱり、HIV/AIDSっていうのは途上国であっても先進国であってもトップアジェンダといえますか、いろいろな医学雑誌でも、AIDSの占める割合が非常に増えてきているなという印象があります。

東京女子医大におけるHIV診療状況

それでは、女子医大でどんなふうにHIVを診ているかっていう話をこれからしばらくさしあげたいと思います。皆さんがもし医療機関に繋がってらっしゃるのであれば、おそらく主治医の先生方はまた別の考え方をもちださると思いますし、これはあくまでも我流といえますか、方向でございまして、まあこんな感じでやっているんだなという感じで聞いていただければと思います。

女子医大は新宿の河田町というところがございます。ベッド数1400床、1日の外来数が約5,000人ということで、規模してはかなり大きな病院の一つです。1997年に、都内で一番最後に拠点病院に選定されました。女子医大は最後まで抵抗したんですけども、最後の一つの大学病院になってしまって、しぶしぶ拠点病院を引き受けたというのが現状でございます。

HIVの患者数は2000年ぐらいから増加の一途をたどっております。棒グラフが新規の陽性患者数（左目盛り）、折れ線が延べの入院回数です（右目盛り）。2000年までは

26例しかなかったんですが現在は143例。5倍以上に患者さんが増えたということですね。

患者さんの増加に合わせて、1999年ぐらいからだんだん診療の体制を整えていって、最初は医師1人、ナース1人、医療ソーシャルワーカー（MSW）1人っていう感じだったんですけども、薬剤師入れの、医者を増やしの、MSWを増やしの、外来専門ナースを入れの、精神科診療チームを入れの、という感じで、現在は常勤医3人、非常勤医1人、外来専門ナース1人、薬剤師2人、MSW2人、精神科1人、心理士1人という構成によるチームとなっています。

女子医大はHIV検査数も実は非常に多いんですね。2005年は13,176検体のHIV検査をしています。

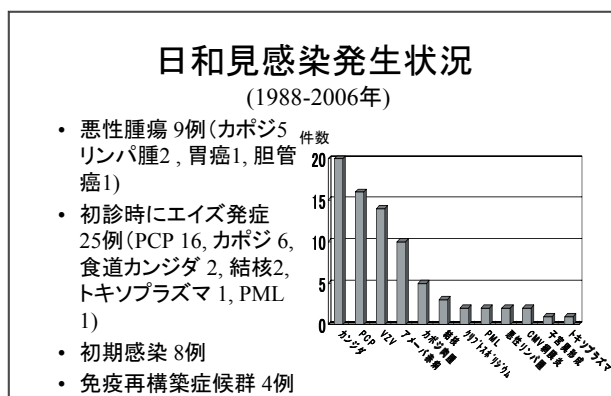
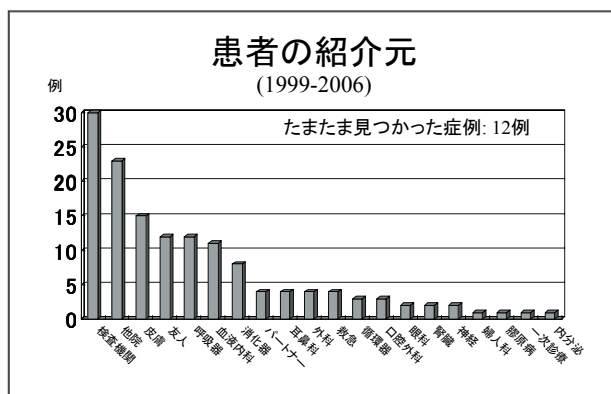
患者背景

現在までに男性139例、女性4例、合計で143例を受け入れています。初診時のCD4は303ぐらい。中には非常に低い段階で来る人もいらっしゃいます。初診時にAIDS発症されていたのは25例、だいたい17%ですけども、救急外来に来る方もいらっしゃいます。平均年齢が36歳ぐらい。MSM（Men who have sex with men=男性と性行為をする男性）の方が104例、72%という感じですね。

患者の紹介元

患者さんがどういうところから紹介されて来たのかは、我々も興味があるところです。やはり紹介元が多いところで集中して準備をしておけば、患者さんにとってメリットがあるんじゃないかということなんですが。紹介元は検査機関が30例と一番多い。累計ですが、今年に入ってきてすでに20例の紹介がありました。多くは東京都南新宿検査・相談室からの紹介です。

あとはブロック拠点、拠点病院を含めた他の病院からの紹介23例、皮膚科の15例と続きます。皮膚科でなぜ多いかというと、带状疱疹でわかるケースが多いためです。我々は带状疱疹を診たらまずHIVを疑えという目で診ています。その次は、友人です。うちの病院はやはりゲイの方が多いし、新宿2丁目に近いということもあるのか、口コミが割と多いんですね。あと、以前はカリニ肺炎と言われていたニューモシステイス肺炎で呼吸器内科で判明したり、血液内科、消化器、耳鼻科。いろいろな科で判明しているということ、それが女子医大の特徴だと思います。たまたまパートナーが



陽性でそのパートナーも陽性だったという、パートナー陽性もこのごろちょっとありますね。

まったく予期せずにとまたま見つけた例が12例ありました。どういうことかっていうと、うちの病院では大きな手術の前だとか内視鏡の前ですとか、観血的な処置をする前はHIV検査をするようにしているんですね。そういう時に、まったく予想していなかったのに、たまたま見つけたっていうのが12例あったということです。やはり、13,000検体のHIVの検査をやっていると、ポロポロと見つかるっていう現状ですね。

日和見感染発生状況

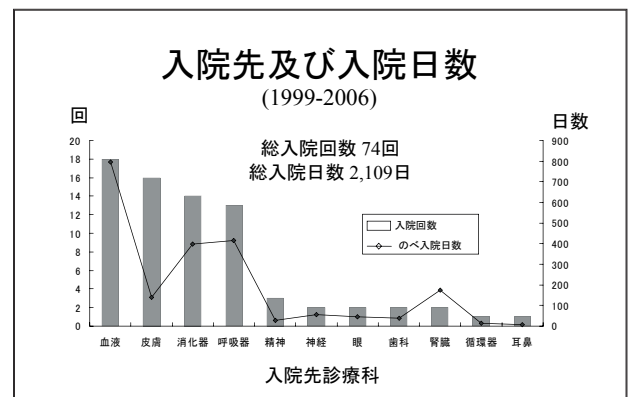
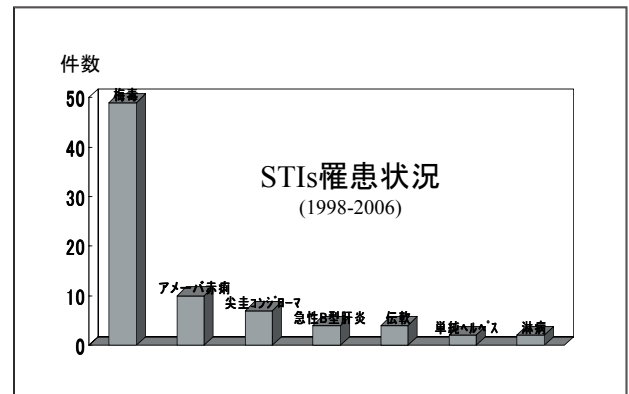
日和見感染の合併状況ですが、カンジダ、ニューモシステイス肺炎、带状疱疹、アメーバ赤痢、カポジ肉腫、結核と続きます。最近、悪性腫瘍が増えてきているかなという印象があります。HAARTで延命効果が顕著になってきて、悪性腫瘍というのもちょこちょこ見られるようになってきてます。カポジ肉腫が多いのはやっぱりゲイの方が多いからということがありますがけれども。悪性リンパ腫も数例あり、胃癌及び胆管癌で手術を受けられた方もいます。带状疱疹が多いというのが我々の特徴だと思います。

我々の病院で初期感染例は8例診断しました。この8例というのは、保健所だとか南新宿で見つかったわけではなくて、我々で症状を疑って診断したという例なんですね。若年男性で、よく分からない発熱とか発疹とか、ウイルス感染という時は、もう初期感染を疑うような時代になってきているんだなというふうに思っています。最初に見つかった段階ですでに耐性のウイルスを持っているというケースが、去年のエイズ学会で5%いたとか報告されていましたが、我々のところで8例中4例を調べたらですね、耐性ウイルスは発見されませんでした。

あとはHAARTを始めて免疫再構築症候群が出たっていうのは4例。免疫再構築症候群っていうのはですね、低いCD4で治療を始めた場合、人によってなんですが、急激にCD4が増えてくる時があるんですね。CD4が2桁、1桁っていう場合は増えるものなかなか遅いんですけど、いずれまた増えてくるんですね。で、増えてくる時に、隠れていた日和見感染症が出てくることもあるんですね。よくあるのは、帯状疱疹とか、ニューモシステリス肺炎、あとはMAC（非定型抗酸菌症）、こういうのが出てくるのが結構あるんですね。我々も、HAARTを始めた後によく分からない発熱を経験しまして。徹底的にいろいろな検査をやったんですけど、結局分からなくてですね。HAARTをやりながら、対処療法をやっていくうちに、自然に治ってしまった例もあります。たまたまラッキーだったんですけども。そういう免疫再構築症候群っていうのが最近ちらほらとあります。

性感染症（STI）の罹患状況

性感染症のことをちょっとお話したいと思います。STIとHIVって切っても切れない関係なんです。梅毒、アメーバ赤痢、尖形コンジローマ、急性のB型肝炎、伝染性の軟属腫、単純ヘルペス、淋病とかありますけども、梅毒は非常に多いですね。初診時で、活動している梅毒があったっていうのが42例あって、そのうち37例がMSMの方でした。MSMの方のうち36%が治療しなくてはいけない梅毒を初診時に持っていて、20%が昔かかったことがあって治療が終わっているっていう、合わせて56%が梅毒にかかったかもしくはかかっているかっていう結果だったんですね。これはやはりMSMの患者さんが多いからということなんですけども、それにしても駒込やACCに比べてちょっと多いなというふうに思っています。



うちに通院中に性病にかかっちゃうっていう人たちが結構いらっちゃってですね、梅毒7例、急性B型肝炎が3例。それから淋病が2例ありました。うちに通院しながら梅毒にかかってしまうということで、我々も非常に頭を悩ませているところではございます。また、ゲイの人の間で急性B型肝炎が流行っているんじゃないかなという印象を私はちょっと持っています。今年はいなかったんですが、去年、一昨年と、急性B型肝炎が目立ったなという印象です。

日和見感染ではないんですけども、精神科疾患というということで、うつ病4例を含む11例が何らかの形で精神科との関わりがあります。精神科との連携は非常に重要だなというふうに思っております。ちなみに11例全員がMSMっていうのも何だかなという感じなんですけども。

入院先及び入院日数

どんな科に入院するかっていうお話ですね。ちょっと奇妙だなと皆さん思われたかもしれませんが、我々感染症科はベッドを持ってなくて、患者さんの症状に合わせていろいろな科に入院をお願いする、そういうスタイルを取っています。並診という形で患者さんを主治医の先生と一緒に診ていく方式を取っております。いろいろな科で広く診ていく、病院

全体としてHIVの患者さんを診ていこうというスタイルです。

入院先は血液内科が一番多いのは、我々感染症科が血液内科と兼務で診療をしており、薬の導入のためだとか、薬の副作用だとか、どう頑張っても各科に振り分けできない患者さんってたくさんいらっしゃるんですね。その時は血液内科の教授に「お願いします」って感じでベッドを分けてもらって、我々が主治医として診てるっていうのが一番多い現状によるものです。

そのほかは、带状疱疹による皮膚科が多いですね。あとは肝炎やアメーバとかで消化器科、ニューモシスティス肺炎で呼吸器科。それから精神科入院もちょっとあります。

HAART 治療内容及び成績

うちの治療内容や治療成績はどうかっていうようなお話をしたいと思います。スライドは48人になってますが、最近4人が始めて、計52人でHAARTをやっています。期間は5年以上やっている人もいますが、平均で690日ぐらい。我々は2000年ぐらいから始めているということもあって、他の拠点病院なんかと比べると短めです。

薬の組み合わせですが、核酸系逆転写酵素阻害薬(NRTI)では、最近ではツルバダ(TDF/FTC)が多いです。エプジコム(ABC/3TC)、コンビビル(AZT/3TC)と合剤を選ばれる患者さんが非常に多いですよ。

3剤目、核酸系逆転写酵素阻害薬(NRTI)と組み合わせる薬としては、エファビレンツ(EFV)が19例で一番多いです。アタザナビル(ATV)15例、ホスアンプレナビル(fAPV)10例も増えています。

2002年に私が集計した時は、ゼリット(d4T)とエビビル(3TC)とエファビレンツ(EFV)の組み合わせが一番多かったのですが、なんか時代感ありましたね。これだけどんどん次から次へと出てくるので、患者さんにお勧めする薬もどんどん変わってくる。乗り換え組も多いですね。d4Tと3TCからツルバダ(TDF/FTC)という乗り換え組が多い。エファビレンツ(EFV)は相変わらずよく効くという印象ですね。やっぱりいい薬です。アタザナビル(ATV)もやはり黄疸が出たりとか副作用がないわけではないし、カレトラ(LPV/r)も中性脂肪とかコレステロールが上がるといふものもありますし、そう考えるとエファビレンツ(EFV)は非常に認容性が高い薬だなと思っています。

最近、カレトラ(LPV/r)とエファビレンツ(EFV)の比較

HAART治療内容及び成績

- 48例で施行中(HAART期間 中央値 690日)

TDF/FTC (26)	ABC/3TC (11)	AZT/3TC (4)
ATV/r (10)	ATV (1)	EFV (2)
fAPV/r (9)	ATV/r (4)	NVP (1)
EFV (4)	EFV (6)	fAPV/r (1)
LPV/r (3)		
- TDF+FTC+EFV (6) d4T+3TC+EFV(1)
- 35例(73%)で<50 copies/ml
- 9例(20%)で<400 copies/ml

2002年11月の状況

d4T+3TC+EFV	7
AZT+3TC+EFV	2
d4T+ddI+EFV	1
AZT+ddI+LPV/r	1
d4T+3TC+LPV/r	1
AZT+3TC+ddI+LPV/r	1

副作用

EFVによる中枢神経作用疑い 3/18

高脂血症

EEVベース	12/18
LPV/rベース	2/4
ATVベース	8/15
fAPV/rベース	5/10
全体	27/48

ATVによるBil↑

12/15

(2.1±0.69 mg/dl)

試験ていうのがあって、両方とも同じだったって結論でした。なので、私はもう最初からエファビレンツ(EFV)で行ってもいいんじゃないかなというふうに思ってます。まあ患者さんの好き嫌いというか、好みもありますので、患者さんを選んでもらえばいいのですが。

治療成績は、73%で50コピー未満、20%で400コピー未満、ということで、合わせると93%で400コピー未満に抑えているということです。残りの7%、4例はどういうことかという、3例が始めてまだ10週以内でして、アドヒアランスが悪い方が1人だけいらっしゃいます。

抗 HIV 薬の副作用

副作用なんですけども、皆さんの方がもう詳しいと思いますので、私が申し上げることないんですけど、エファビレンツ(EFV)を副作用で中止した例は3例あります。めまいがひどい、性格が変わった、うつになった、そういうのが3例です。実際には、本当にこれはエファビレンツ(EFV)のせいかって思ったのは1例だけです。この1例は、普段こんなことでは怒らなかった人が、周りの人から性格が変わったという人間変わったって言われるぐらい、すごく変わってしまっ。あわてて薬を変えたら元の性格に戻りましたので、

やはりエファビレンツ（EFV）の副作用かなというふうに思います。あとの2例はう～ん、どうかなという感じですね。アメリカのデータで申し訳ないんですが、最近、うつ病とエファビレンツ（EFV）には、結局関係がないという論文が出ました。エファビレンツ（EFV）をうつ病だとか精神疾患の人に使うてはいけないということはもう実はエビデンスがないというふうには今は言われています。でも、こういうことがあると少し使いにくいというふうには私はちょっと思ってしまうんですね。

あとは高脂血症が結構多いと気がしています。エファビレンツ（EFV）ベースで多いというのもなんかちょっと変な話なんですけども、まあカレトラ（LPV/r）の方がやっぱり多いですけどね。全体で6割近くの人が中性脂肪やコレステロールが上がっているという状況です。ちゃんと空腹時に採血しているわけでもないの、厳密にやればもっと減るのかもしれないんですけども。

アタザナビル（ATV）によるビリルビン上昇。これは黄疸ですね。これも有名ですけども、結構上がるんですよ。高い人で3.5とかいう人もいるし、他の病院の話の話を聞くと6.5とか、え～って感じの人もいますんですけども。うちでは平均すると2.1ぐらいですね。ビリルビンは1未満が正常値です。2っていうとまあちょっと高い。だけど、皆さん症状もないし、これって放っとくとだんだん下がってくるんで、我々は割とリラックスしながら様子を見ています。ただ、やはり肝機能が元々悪い人とかには使わないようにしています。

あとはツルバダ（TDF/FTC）で腎機能障害が起こるかどうかっていう話をご存知ですかね。ツルバダ（TDF/FTC）は非常にいいお薬なんですけども、稀に腎機能障害が起こると報告がありまして、日本でもおそらく腎機能障害で亡くなったというふうには言われている人が1例あるんですよ。我々の方でもこれから、おしこの検査とかを密にするようにしました。今までは単に血液の腎機能だけでフォローアップしてたんですけど、尿の方がむしろ早くわかるって報告があるので、尿の検査をしています。

予後

女子医大にいらした皆さんが今、どうなったかっていうことですが、これまでに来られた143例のうち、他の拠点病院やブロック拠点病院からセカンドオピニオンにいらしたって方は4名いらっしゃいます。あとは転院された方21例、

日本で承認済み抗HIV薬(2007年3月現在)

一般名	商品名	略号等
●核酸系逆転写酵素阻害薬 (NRTI)		
ジドブジン	レトロビル	AZT(ZDV)
ジダノシン	ヴァイデックス ヴァイデックスEC	ddl ddl-EC
ザルシタピン	ハイビッド	ddC
サニルブジン	ゼリット	d4T
ラミブジン	エビビル	3TC
ジドブジン/ラミブジン	コンビビル	AZT/3TC
アバカビル	ザイアジェン	ABC
テノホビル	ピリアード	TDF
ラミブジン/アバカビル	エブジコム	3TC/ABC
エムトリシタピン	エムトリバ	FTC
エムトリシタピン/テノホビル	ツルバダ	FTC/TDF
●非核酸系逆転写酵素阻害薬 (NNRTI)		
ネビラピン	ピラミューン	NVP
エファビレンツ	ストックリン	EFV
デラビルジン	レスクリプター	DLV
●プロテアーゼ阻害薬 (PI)		
インジナビル	クリキシバン	IDV
サキナビル	インビラーゼ フォートベイス	SQV-HGC SQV-SGC
リトナビル	ノービア・ソフトカプセル ノービア・リキッド	RTV
ネルフィナビル	ピラセプト	NFV
アンブレナビル	プローゼ	APV
ロピナビル・リトナビル	カレトラ錠 カレトラ・ソフトカプセル カレトラ・リキッド	LPV・RTV
アタザナビル	レイアタツツ	ATV
ホスアンブレナビル	レクシヴァ	FPV

外国人の方で帰国された方が2名、それから死亡された方が4名です。4名中3例が我々の病院で亡くなりまして、1例で剖検をしました。通院を自分で止められてしまった方が9例。結構頑張って電話掛けたりとかしてフォローアップするんですけども、今この番号は使われておりませんとかになつてしまうと、どうしようもできません。だから皆さん是非、主治医の先生に連絡先を教えてくださいとすぐ助かると思いますので、よろしくお願ひします。

あとは、通院中の方が103名です。おそらく都内の拠点病院でこれほど急激に患者数が増えている病院っていうのは他にないと思います。

東京女子医大における HIV 診療状況のまとめ

我々の診療状況をまとめますと、35歳ぐらいまでのMSM

の方が非常に多いということ。あと、紹介元としてこの2年間では東京都南新宿検査・相談室が一番多くて、やはり検査機関とどうやって連携をするかというのが非常に大事ななと思っています。「東京女子医大病院を初診される皆様へ」という、診療時間や電話予約の方法をまとめたA4版1枚の案内を作っていて、南新宿にたくさん置いてあります。外来枠とか結構変わるので、そのつど、新しいものを置いてもらっています。女子医大の予約センターにも同じものが置いてあります。だから、南新宿から紹介が来たら、はいOKという感じで、病名を言わなくても我々の方に予約が入るようになっております。

判明科は皮膚科や呼吸器が多いんですけども、多岐にわたっています。新宿近辺の住民におけるHIV陽性率は間違いなく上がって来ていると思います。ですので、いろいろな科でポロポロポロ判っているということですね。正直申し上げて、女子医大は最初、拠点病院になったばかりで、HIV診療に非常に抵抗のあったことは否定はしないんですけども、いろいろな科で診ていくうちに、病院としてだんだん慣れてきたという印象を持っています。

入院科では皮膚科、呼吸器、消化器科病棟が多いということで、新しく診療を始めたり、患者さんが増えている病院なんかではこういった科で、集中的に準備をした方がいいのかなとも思っています。

あとは心理精神科分野での準備も必要です。我々の病院ではカウンセリングが必要な際は、必ず精神神経センター（精神科）というところに行ってもらうのですが、精神科への受診を嫌がる方が非常に多い状況です。心療内科ということで受診してもらうんだよということをご説明してもですね、なかなか精神科の受診をしてもらえないということもあって、頭を悩ませています。派遣カウンセラー制度っていうものもございますけども、うちの患者さんの特徴かもしれないんですが、ココロ受診日を変えるんですね。中には、多くはないんですが、ブッチされる方もいらっしゃいますし、そうすると、せっかく派遣カウンセラーの方もスタンバイして待っていただいたのに、なんてこともあります。派遣カウンセラー制度はもちろん活用するべきなんですけども、これはアドホックであって、まずは各病院で心理の体制を整える必要があるんじゃないかなと思います。それだけでは抱えきれない患者さんに対して派遣カウンセラー制度を付け足して使っていくというのがあるのかなというふうに思います。

予後	
セカンドオピニオン（他 拠点・ブロック）	4
転院	21
帰国	2
死亡	4
通院自己中止	9
通院中	103
計	143

まとめ	
<ul style="list-style-type: none"> ・ 若年のMSMにおける感染者が多数を占め、紹介元として検査機関が最も多く、その連携が重要 ・ 判明科は皮膚科・呼吸器の他、多岐にわたる ・ 入院科では皮膚科・呼吸器・消化器科病棟が多く、診療体制を優先して準備すべき ・ 心理精神科分野での準備が必要 - 派遣カウンセラー制度？ ・ HAARTによる延命効果に伴い複雑な合併症への準備 ・ 通院中のSTIs罹患→Safer sex promotion, PCMの導入？ ・ EFVは持続してよく使われ、合剤およびATV, fAPVの使用が増えつつある ・ 肺結核患者、血液透析患者の受け入れについて、早急に整備すべき ・ HIV診療に取り組む施設には何らかのincentiveが必要 	

我々ではどうしたかっていうと、精神科でキーパーソンを見つけて、彼らに月1回のカンファレンスに来てもらうようにしたんですね。で、患者さん今、こういうことで困っているの、ちょっと何とかならないかということをおつけるようにして、そういうことでちょっとずつ改善を目指しております。

あとは、HAARTによる延命効果に伴う複雑な合併症への準備。やっぱり癌ですよ。悪性腫瘍とか高脂血症、生活習慣病ですよ。こういったものに準備をしていく必要があるなというふうに思います。

通院中に性病にかかってしまうという話、これはやっぱり難しいですね。診察室でどうセックスの話をするかという、このひと言につきます。CDC（米疾病対策センター）がPrevention Case Managementという方法を導入しているんですけども、我々がそこまでやってるマンパワーもないし。外来ナースに、初診時にセックスの話を上手にしてもらうのも大事かなと思っています。皆さんのお知恵を借りられれば非常にありがたい。

抗HIV薬では、エファビレンツ（EFV）がうちではよく使われています。合剤とアタザナビル（ATV）、ホスアンプレナビル（fAPV）もだんだん増えてきています。

最後の二つは私が2002年度のエイズ学会の時から、

ずっと学会で発表するたびに申し上げているんですけども、肺結核患者さんと血液透析になったHIVの患者さんの受け入れをどうするかということです。これは、東京都ですとか、エイズ学会ですとか、感染症学会とかで考えていかなきゃいけないんじゃないかと私は思っています。

肺結核の患者さんでHIVというのはこれから増えると思います。日本の結核というのは、どちらかという新しく感染して出てくるというのではなくて、もともとかかっていた結核がHIVという疾患によって無理矢理発症させられているというのが多いんです。たとえば高齢になるだとか、糖尿病になるだとか、抗がん剤治療であるとか、免疫抑制療法やるだとか。そういうことで結核を無理矢理発症させられているというケースが多いんですね。HIVの患者さんが増えれば当然結核の患者さんも増えると思います。これをどう対応していくか。

あとは血液透析の患者さんの受け入れをどうするかということ。我々はラッキーなことに、関連病院に一つだけ、HIVの患者さんを引き受けてくれるサテライトの透析クリニックがあります。やっぱり長生きするようになれば血液透析の患者さんはこれから増えてくるでしょうね。どこが診ていくのかを真剣に考えてくださって東京都にも言っているんですけども、なかなか取り上げてはもらえないんです。

最後は施設へのインセンティブです。これだけ患者さんが増えてくると、何らかのベネフィットとかなないと、HIV診療に取り組んでいくのはちょっと難しいんじゃないかなと思うんですね。ACCとか国からサポートを受けているような病院はともかくとして、新しい病院で、私立大学病院や私立の病院、中小の病院でHIVを診ていくというのは、大変。他のいろいろな科から足蹴にされながらもHIVの患者さんを診ていくには何かメリットがないとちょっと難しい。

東京女子医大における外来受診の実際

さらに内情を暴露してしまうんですが、女子医大では、どういふふう外来受診をしていくかっていうことをお話したいと思います。

女子医大の外来センターは2年前にオープンしました。最初に初診受付をしていただきます。事前に予約をしていた方が、待ち時間とか混乱が少ないので、できるだけ予約をしていただくようお願いしております。紹介状を持ってきていただくと初診料タダです。

外来受診におけるissues

- 土曜受診希望者が多い
- 待ち時間解消
- セックスについて診察室で話すこと
- セカンドオピニオン
- カウンセリング・心療内科の需要への対応

それから、4階に上がっていただいて、中待ちのカウンターがありますので、カードを渡して受付してもらいます。順番が来ますと「何番の人、中待ちにどうぞ」と案内されます。中待ちでも案内は全て番号になっていて、患者さんのお名前を呼ばないようになっています。モニターに番号が出たら黙って診察室に入っていくという、そういう感じです。

今はどこの病院も電子カルテなんですよ。うちも電カルですが、電カルだと患者さんの顔が全然、見えないんですよ。私は紙の方が絶対好きなんですけども、時代の流れなので、仕方ないですね。

診察が終わったあとに、外来専門ナースと面接をしてもらいます。これは面接用の個室でやってもらいます。そのあと、地下1階に行って採血をしてもらいます。採血も番号で呼ぶようになってます。カードを入れると受付されて、番号を呼ばれるという感じですね。その後1階で会計をしてもらいます。

また、医療ソーシャルワーカーのいる医療社会福祉室に寄ってもらって、いろいろな相談をしてもらうこともできます。うちはソーシャルワーカーがカウンセラーも兼ねているという感じなんです。

外来診療におけるissues

私は第2第4土曜日が外来なのですが、やはり土曜日に受診される方が非常に多いですね。今、都内の拠点病院で土曜日のHIV診療をやっているのは、うちと東京医大、順天堂や慈恵医大などに限られています。本当は9時～12時で終わるはずなんですけども、実際に終わるのはだいたい3時ぐらいになっちゃうんですね。そうすると、待てる患者さんの顔がもう、引きつってきて、すごい顔になっちゃうんですね。私も本当に心苦しいなと思ってます。待ち時

間をどういうふうに解消したらいいのか、というのが課題です。

あとは、セックスについて診察室で話すことが非常に難しいなと思っています。これは私自身のてらいもあるでしょうし、やっぱり患者さんの触れてはいけないところに触れてしまうのかなという恐れもあるし、その人の本当にデリケートなところにタッチしてしまうことになるので、どんなアプローチがいいのか、皆さんのご意見をお伺いしたいくらいです。

あとはセカンドオピニオン。非常に増えてます。今はセカンドオピニオンもガンガン行きましょうという、そういう時代だと思います。女子医大の場合にはセカンドオピニオン外来というのがございますし、感染症科の方に来ていただいて構いません。他の病院でもセカンドオピニオン専用の窓口を設け

ているところもございますし、もしくは拠点病院の担当の科を調べていただいて、そこの初診外来を取っていただくというのが一番多いパターンかと思います。できれば紹介状があったほうが初診料もかかりませんし、受付の方も助かりますので、お願いしていただければと思います。それは本当に躊躇する必要ございません。皆さん、主治医が気悪くするかそういうことは全然ございませんので、どんどんセカンドオピニオン行っていただいていいんじゃないかと私は思っています。

あとはカウンセリングと心療内科の需要が多いので、それにどう対応するか。特にMSMの方に多いので、よりよい対応の仕方、システムを考えている最中でございます。

講座2

セルフヘルプグループとは？

～病を持った経験に根ざした理解と共感～

講師：内藤病院 医療ソーシャルワーカー

鉾丸 俊一 氏

渋谷区にある内藤病院で医療ソーシャルワーカー(MSW)をしている鉾丸と申します。よろしく願います。

医療ソーシャルワーカーは、患者さんが医療費や療養のことで悩まれていたり、精神的な面で何か問題が起こったりした時に、相談を受けたり、関係機関の調整をして、お手伝いしている、何かしらの問題解決が図れるように援助している者です。

私の専門、大学院の時に医療ソーシャルワークの研究をして、修士を取って、今、現場に出て8年ぐらいになります。

清水さんからお話をいただいた時に、どんなことを皆さんと一緒に考えていけるかなと思ったんですけども、ピアサポートとか、セルフヘルプグループに関心を持たれている方、何か自分でもやってみたいと思っている方が悩まれていることって、私の経験では共通点があって、関わりたいんだけどどこまで関わるかとか、あと自分のスキルに自信が持てないところをどこまでカバーするかとか、その辺で結構悩んでいらっしゃる方が多いんじゃないかなと思います。この講座が少しでも皆さんの抱えてる課題の解決のヒントに、お役に立てれば幸いです。

1 セルフヘルプグループとは**強み (strength) を活かす**

最初に、セルフヘルプグループがどういうものかお話しさせていただきますと思います。

セルフヘルプグループの定義、役割は年々多様化しているように思います。セルフヘルプグループというのは、ピアの方だけのご本人だけのグループもありますし、専門職が入っているグループもあるんですが、日本国内で有名なグループ、最初はアルコール依存症のグループ、「お酒を飲むのを止めるのには…」というところから始まったんです。

アルコール依存症は、断酒できないと死んじゃうと一般的には言われています。で、医者も止めろ、看護師も止めろ、家族も止めろって言う。でも、そういった人がいても止められない人を、じゃあみんなピアで集まって、やめる方法を一緒に考えましょうっていうのが、グループが主でした。ただ、今そのアルコールの世界でも実際、変わってきていて、飲むのを止めようというよりは飲まないようにするために自分が何ができるかなとか、これまでどんなことをやってきたかなとか、そういうふうに、どちらかというとその人の駄目なところではなくて、弱みではなくて強み (strength) を話していこうっていう流れに変わってきていると思います。不安を抱えていることとか、そういう様々な問題を今までどう解決してきたか、これからどう解決していこうかっていうことを話していくっていう場に変わってきています。セルフヘルプグループの定義とか、役割も、そのグループのあり方によっても、考え方によっても全く違います。ただ、昔のようにそういった問題とか問題の原因となることを追求するっていうことだけに限ってはいないという状況があると思います。

「自分を話せる」というピアの強み

皆さんがピアの立場でセルフヘルプグループに関わる時に、一番の強みは何かって言うと「自分を話せる」ということです。自分を話す、自分の体験を語るということは、これはもう、もちろんソーシャルワーカーにもできませんし、カウンセラーにもできないことです。関係を作っていく時の距離感の違いですよ。そこにいるだけでいいとか、不安な時に話を聞いてくれて安心だという、そういう近さっているのがあると思います。

実際に活動をする、もしくは皆さんが今日ここにいるというのはこういうことだと私は思っています。「自分が今ここでピ

アの活動をされているということは、いろいろな辛いことだとか大変なこととか危機があって、でもそれも何とか乗り越えてこられたからここにいる」と。何とか乗り越えてきたという今までの体験に根ざした強みがある。まあ、強さの種類って人によって違うと思うんですけど、その人なりの強さを持って乗り越えて、ここに来られているんだと思うんですね。そうした、自分がどういうふうに乗り越えてきたかという強さを、自分の言葉で、自分の体験で語るができる、それが一番の強みだと思います。

自分の体験が絶対ではないし、分からないこともある

でも、自分の体験を語ったり、自分の乗り越え方を話すのは強みですが、やっぱりそれは「その人なり」の強みなんですよ。だから、自分の乗り越え方が全てだっていうような話し方をすると、ちょっとそれが違ってきてしまう場合もあると思います。だから、私の場合はこうだったけどねとか、何とかさんの場合はこうだったのよねっていうように、やっぱりそれが絶対じゃないって関わり方っていうのが必要になってくると思います。

あと、ピア同士でも分かることと分からないことがあります。分からなかったら分からなくてもいいと思うし、実際分からないことは多いと思います。だけど、分かる努力をするっていうのは、全然話を聞いていないのとは違いますよね。やっぱり、分かるようにするっていう姿勢、それは言葉だったり目線だったり、体の動きだったり、一緒に活動していくことだったり、いろいろあると思いますが、そういう誠意を持てるかどうかというところがあると思います。

分からなかったら分からないとか、自分にはちょっと重いっていうことも、言ってもいいと思うんですね。ただそれも伝え方です。分かるようにしているんだけど、ここが分からないからもうちょっと教えてとか、悩んでいるのは分かるんだけど自分としてはちょっと責任持つのが怖いとか、あなたのためを思うとねって、自分の限界を言うことも大事ですね。それは誠意だと思います。

無理をしないでその場にいるということがセルフヘルプグループでは大事だと思います。

頑張り過ぎないように

ピアの方にはピアの方にしかない強みがあるんですけども、私に関わっていて一番大変だなんて思うのは、どうして

も一生懸命になり過ぎちゃう。そういう方が多いかなと思います。それはやっぱり、今この場で私は当事者だから、当事者のままで問いかけをしなきゃいけないんだとか、当事者ならではのアドバイスをしなきゃいけないんだとか、そういうところがあるんですよ。

以前、新人ソーシャルワーカーの研修で担当した「グループワーク」の経験では、参加していたあるグループワーカーがすごい疲れちゃったんですね。1時間半のセッションで。それはどうしてかっていうと、やっぱり、グループから聞かれたことに対して全部、質問に対して答えなきゃいけないんだ、解決の道しるべを持っていかなきゃいけないんだってことで、かなり疲れてしまう。あるいは自分がアドバイスした通りにことが運ばないと、あ〜って悩んじゃったり、社会的に見て解決が難しいなって思う問題に自分がどういうふうに背中を押してあげたら良くなるんだろうって、自分に責任を感じてしまう。そういう例が結構あります。だから、私たちソーシャルワーカーは、やっぱり頑張り過ぎないように、自然にっていうところがあると思うんですね。この点についてはピアの方、ソーシャルワーカーも同じだと考えます。

分からないことは個別の相談に繋げる、専門家に繋げるってこともあると思います。自分では難しいと思ったら、医療だとか看護だとか福祉だとかいろいろな専門家に繋げるってところが大事なかなとは思いますがね。

問題を解決していくプロセスを支援

セルフヘルプグループの場というのは、そこから何を持って帰るかっていうのは、その人のグループへの関わり方次第だと思います。そこで起こったこと、お土産を持って帰るのはそのメンバーさんなんですよ。10人いたら10人がお土産を持って帰る。お土産の持ち帰り方も違うし、10持って帰る人もいれば、5を持って帰る人もいると思うし、あるいは1.5ぐらいの人がいるかもしれない。どこに視点を向けるかっていうのも違うと思います。だから、メンバーの力を私は信じていいと思うんですね。その場で問題の解決を図ることを目的とするのではなくて、問題を解決していくプロセスを支援していくというふうと考えていただいたらいいのかなと思います。たとえば自分が悩んでいることをほかのメンバーはどう悩んでいるのかなとか、どう解決しようとしているのかなとか、どう解決できたのかなとか。それが問題を整理する材料になる。

身体障害者手帳を取るのもそうですね。自治体によって組織も対応も全然違いますし、病院でどういうシステムで手続きをしているのかっていうのもかなり違います。医師とのコミュニケーションの場合もそうです。診療科によって先生が時間をかけて診ているところもあれば、あまり診療時間をかけられないところもありますし。医療的なことで行き詰まった時、自分は医師とどうコミュニケーションを取ったとか取らなかったとか、自分以外の人がどういうふうの問題を解決してきたのか、これから解決していこうとしているのかっていうことを、自分なりに持ち帰って、そこから問題を整理していく、というプロセスを進んでいく。それがセルフヘルプグループの一番の目的なのかなというふうに考えています。

そのプロセスの中で、ピアの方の強みとして、自分の乗り越え方というのを話していただくことが大きな意味を持ってきます。

2 コミュニケーションを取っていくこと

言葉の影響は7%に過ぎない

ここからは人と人とか関わること、コミュニケーションを取っていくことに話題をシフトしていきたいと思います。

まずは「人との出会い」です。たとえば初めて会った人とはお互いに目で見たり耳で聞いたり、影響しあうところが大きいと思います。相手に与える影響というのは、アメリカのある臨床研究によるとボディランゲージが55%。言葉じゃないその人の姿勢だとか目線、顔の表情、呼吸、そういうものが55%。声の調子、声の高さ、低さとか、トーン、落ちつき加減が38%。そして言葉は7%。実は言語ってというのは7%しかないっていうんですね。

何が言いたいのかというと、対面で、信頼関係を作っていく上で、大事なのは言葉よりも、その周りのものが大きいということです。身振り手振りだったり声の調子だったり、あと置かれた部屋の環境ですよね。そこが静かな環境なのか、それとも人がバーツといるところなのか。そこに気をつけていかなきゃいけないというのがありますね。

だから、私がソーシャルワーカーになりたての人に一番最初にやってもらうことは、知識とか制度を憶えてもらうとかそういうことではなくて、まず、人と一人前に話をできるかどうかってところなんです。まずコミュニケーションをきちんと取って、信頼関係を持つことができるか、というところから入っていきます。

ラポールの形成と維持

ソーシャルワーカーが行っている相談援助をソーシャルワークというのですが、これにはエンゲージメント（契約）、アセスメント（課題評価）、プランニング（計画）、介入、評価、終結といった流れがあります。進んだり戻ったりということもあるのですが、最初に、クライアントに会った時に援助していく、お手伝いをしていくってことを契約して、面接をしていく中でその方にとって有効な問題解決方法を評価して、どうしてお手伝いをすればいいかっていう計画を立てて、実際にお手伝い、介入をして、その結果を評価して、終結するっていう流れです。今日はとてもしべてをお話することはできないのかもしれませんが、この全ての段階で信頼関係を持つことが前提とされます。このことを「ラポールの形成と維持」と言います。まず最初はエンゲージメント(契約)だ、アセスメント(課題評価)だとか思ってクライアントを迎えても、ラポールの形成、信頼関係が成り立っていないと、きちんとその患者さんだとか、相談に来た方に添って支援をしていくのは難しいのです。

ミラーリング（姿勢反響）

ラポールを形成していくには学ぶことのできるスキルがあります。その一つが「ミラーリング」、姿勢反響というものです。これもアメリカの研究なんですが、本当に信頼関係ができて打ち解けてくると、同じ姿勢になっていく、同じ動作をするようになる、そういう傾向があるんですね。たとえば、公園での恋人同士とか、スターバックスだとか、ファミレスだとか、いろいろなところで、話に夢中になっている親子とか友達同士で、自然と同じ姿勢をしているっていう場面って見かけたことありませんか？ なんか自然とそうなるんですね。逆に、ファミレスの隣の席で、どんな話をしているのかは分からないけど、この人はシラけてるなというのが分かってしまうこともありますよね。友達が話してるところに居合わせた時に「何、立ってるんだよ、お前もここに座れよ」なんて言われて一緒に座ることでくつろげたりとか、同じような姿勢、動作をすることには意味があるんですね。ですので、心理学とかソーシャルワークの世界では相談をはじめる時に、わざとらしくじゃなく自然に、でも意識的に、体の向きや表情とかを相手に合わせたりします。

医師はどうかということですが、一般的には医学のカリキュ

ラムにコミュニケーションとか社会福祉は入っていません。ただ最近、ここ10年ぐらいですかね、結構入れるところも増えてはきています。大学の授業ではなくても、医学部の時に大学病院のカウンセリングルームに研修に行ったりとかってというのは結構あります。今、病院も患者サービスの質を問われる時代です。やっぱり、患者さんにムツとしていたりしたら、それでクレームがつく時代なんです。だから挨拶だとか、目を見て話すとか、コミュニケーションスキルのトレーニングを受ける医療職種も増えてきています。

もちろん、ミラーリングとは逆のスキルの教育も受けます。たとえばガンを告知する時に、相手がすごく感情的になったりとかしても自分は冷静でいる、というスキルもあります。医師は患者さんをたくさん診ていて、先生が患者さんに伝えることってというのは、あまり良くないことの方が多いですからね。そうならざるを得ないというところがあります。

ただ、ピアっていう立場とか、ソーシャルワークの面接とかっていうことで言えば、もうちょっと肩の力を抜いて、正直になってもいいのかなって思います。私なんか「そんなこと言われても困るな」と思ったら、「え～、そんなことおっしゃるんですか、それだとこちらも困りますよ」って言うこともあるし。分からなかったら、「そういうのは分からないですねえ」って素直に出していいと思います。

イエス・セット

言語としてのスキルも一つご紹介したいと思います。言語で相手に寄り添うための「イエス・セット」というスキルです。話の本題に入る前の、今日はお話し何ってもよろしいんですかとか、今日はどんなことをお話しすればいいですかっていう前のちょっとしたリズム付けとか、空気を和らげるための技法です。初めての人と出会うには、ちょっと準備をしておいたほうがより信頼関係はできやすいかなと思うんですね。

どういうものかと言いますと、「何とかですよ」「はい」、「何とかですよ」「はい」っていうのを繰り返します。本題に入る前に、はい、はい、はい、って言ってもらえるような、そういう会話を付けると、関係が近くなるかな、というのが、このイエス・セットです。質問は何でもいいんです。「11月になりましたね」とか、「今日はいい天気ですね」という天気でもいいし、「青い服を着られていますね」とか着ているものでもいいし。質問に対する答えが、深く考えたり、迷ったり、判断すること以外にして欲しいのです。

私の経験ではセルフヘルプグループでも、新しいメンバー来た時に「誰々さんの紹介ですよ」とか、「遠かったですよね」とかっていうように使って、それで少し馴染んでもらったりもします。本題に入る前に、ぎこちないところを少し緩めるために、相手の心に添って、話をしはじめる準備時間を、30秒もかからないぐらいでいいので作って、それから本題に入っていくのが望ましいと思います。

共感の準備、心のストレッチング

共感ってという言葉聞いたことある人どれくらいいらっしゃる？ 共感ってどんなイメージがあります？ 相手の気持ちになって感じる、相手の立場に立って考えること、そんなイメージでしょうか。

ソーシャルワークでもカウンセリングでも、クライアントに寄り添うことが大事とか、共感が大事だとか言われていますが、それってそんなに簡単にできるのかって思ったりしませんか？ 私も何年も今の仕事をやっていて、やっぱり難しいなって感じるんですよ。そこで、今日は「クライアントに会う前にできる共感の準備、心のストレッチング」というものを学んでみたいと思います。

この「共感の準備」というのは、カレル・ジャーメインというエコロジカルソーシャルワークを専門としている有名なアメリカの人が考えたものなんです。ジャーメインは、相手に想いを寄せていくための、つまり共感できる心の土壌を豊かに柔軟にするためのストレッチを四つあげています。「同一化」「取り込み」「振り返り」「距離を取る」という四つのストレッチがあって、これを練習することが共感の準備作業になります。

1. 同一化 (Identification)

一つめが「同一化」です。これは相手の立場になってみる。つまり、クライアントの目から周りが見えているか、身体の状態からどんなことが伝わってくるかなどを想像してみることです。役になりきるんです。たとえばA相談員がBさんから相談を受けているとします。「同一化」ではA相談員がBさんの身体に乗り移って、Bさんの目から見たら何が見えるのか、どんな物音が聞こえるのか、Bさんの身体を通して感じられることは何か、そういったことを想像します。

Bさんが私の病院の患者さんだったら、患者さんが病室で何が見えているのか、障害を持って動けなくなった患者さんはどういうことが心配なのか、想いをめぐらしていく。患者さんの生きている世界というものに想像をめぐらしてみるとい

うのが「同一化」です。

2. 取り込み (Incorporation)

その次は「取り込み」。これはクライアントの立場に起きていることが、ワーカー自身に降ってきたとしたらどういう気持ちになったり、どんなことを考えたりするだろうと想像していただくことです。自分にも同じことが起こったら、どんな行動に出たり、あるいは出なかったりするだろうか、どんなことに気を付けて欲しいと思うだろうか、と想像してみる作業です。

3. 振り返り (Reverberation)

3番目は「振り返り」。クライアントの立場に起きていることに一番近い共通に思えることで、自分自身のこれまでの人生に起きた出来事を思い出してみることです。その時の自分がどんな気持ちだったのか、どんなことを考えていたか、何が助けになったか、どんなことが嬉しかったか、記憶の糸をたぐっていくことです。

4. 距離を取る (Detachment)

最後の「距離を取る」は、今の情景から一歩距離を置いて、離れて見ることです。今の状況を少し離れたところから見る自分がいるとして、そこから何が見えるか。劇を見るように遠くから見たら、どんなことに気づくだろうかというのが「距離を取る」です。

その人の立場に立って選択肢を考える

以前、私が担当したケースの一つあげてみたいと思います。90歳近い、高齢の女性のケースです。その方は繁華街の裏手の本当に古い、階段も急なアパートで一人暮らしをしていました。その方は身体の具合が悪くなって入院されたんですが、少し認知症が入っていたんですね。その場の会話は成立しますが、いつから入院してるとか、アパートにどうやって帰ればいいのかとか、火の元だとか、そういうことが少しずつあやしくて。1人で生活するのは危険じゃないか、と医師も言うし、看護師も言うし、区のケースワーカーさんも、地域の介護のケアマネージャーも無理だと言うんですよ。一方で、本人はもとの生活に戻ることが当たり前のように思っているんですね。でも、帰ったらこの人がご飯を1人で用意できるのかとか、こんな急な階段を上れるのかとか、やっぱり火の元が危ないからということで、もう医師も看護師も心理のスタッフも親族も反対しているんです。

そこで、ソーシャルワーカーもご本人に、「〇〇さん、もうお家に帰るの無理だよ」と言う立場なのかどうかということ

なんです。当然、ソーシャルワーカーの立場からすればそうじゃないんですよ。

私はここで、「共感の準備」でこう想像してみたんですよ。まずは「同一化」で、その人の立場になってみると、耳から聞こえるのは商店街のなじみの八百屋さんの掛け声だったり、時々食事を運んでくれる近所の人の服装だったり、妙になついている野良犬の顔だとか、そういった生活の場面を思い浮かべてみたんですよ。次に「取り込み」。私がどこか病院とかに収容されて、帰っちゃいけないって言われたらどう思うかなと想像したら、自分の部屋はすごく汚くて、見せられないものもたくさん埋もれているし、これはもう自分が帰れないとなったらすごくパニックになるだろうと思ったわけです。で、「振り返り」で自分が一番病気をした時のこととか、何が辛かったのかなっていうことを思い浮かべてみます。

そうすると、やっぱりこの人の立場に立つと、実際にリスクは大きいかもしれないけども、家に帰るという選択肢も考えていかなきゃいけないんじゃないかなという気持ちになってくるんですよ。みんなが危険だからこうしなきゃいけないと言ってるから、じゃあそうするために本人をどう説得しようか考えるということではなくて、その人の立場に立って考えてみる。その人の気持ちを考えてみると、その人にも味方がいないと、ストレスなのかなって思うんですよ。

新人のソーシャルワーカーさんには、患者さんと面接する前に、「共感の準備」の四つのストレッチを使うように指導します。自分たちの共感の準備としては、やっぱり相手の生きてきた世界に自分が飛び込んでみる。相手の目線に立って何が見えるのか、何が聞こえるのか、何が匂うのか、何が悲しいのかっていったことに想いをめぐらせること。また、そういった境遇に自分が置かれてみたら自分が嫌なのか、心地いいのか、そういうところを考えて欲しいですね。それがその人の立場に立つ第一歩であると考えています。

3 質問の型を援用する

会話していくことで解決をする

ピアサポートに関心を持って自分で何かしたいと思った時に、相手にどこまで関わったらいいか、自分のスキルに自信が持てない、そういったことを悩んでいる方が、私の経験では多く感じます。不安といった問題とかが出てきた時にどういうふうに対応したらいいのか、どこまで喋っていいのか、

医療的な話が出てきたときにどう対処していけばいいか、挙げていけばきりが無いと思うんですけど、それは、会話していくことで解決に役立てる時があります。その技法について具体的にお話ししたいと思います。

ソーシャルワーカーなどの研修会で使っている「ソリューション・フォーカスト・アプローチの質問の型をソーシャルワーク面接に援用する」という方法を一部、ご紹介したいと思います。これは佐原まち子先生、菱川愛先生がとまめられたもので、いろいろ参考にさせていただけたらと思います。

「医学モデル」と「解決の共同構築モデル」

社会福祉やソーシャルワークの世界で言う面接の考え方は、「医学モデル」とは異なる「解決の共同構築モデル」に基づいたものなんです。なんのことやら分からないですよね？

医学モデルも変わりつつありますけども、今までの医学モデルっていうのは、問題の原因を突きとめて、その問題を解決する処方をして、改善していくという流れです。お医者さんの診察をイメージしてもらって分かりやすいと思いますが、まずこの症状は〇〇ですねと診断をして、こういう薬を飲んでくださいねっていう流れです。これは原因があって、それが直線的に問題を起こしているという考え方で、問題の原因さえ解明されれば問題を解決したりコントロールできるし、逆に言うと、原因が分からないと解決には至らない、これが医学モデルの考え方です。過去に焦点を当てて、原因の特定に関心を持っているのが特徴です。

一方、ソーシャルワーク面接では未来を志向して、そういった今の問題をどういふふうに乗越えていったらいいのか、その人の望む暮らしが具体的にどんなものなのかなってことに着目したいと思うんですね。解決の手だてにはクライアントのもつ強み、可能性、そしてクライアントがこれまでの人生で積み上げてきた「その人なりの変化の理論」を使います。その人の持っている力に着目して、原因が分からなくても、何が変化に役立つかを考えることはできるという立場です。

さっき、問題だとか不安だとかが出てきちゃったらどうしたらいいかって話がありましたけど、そういう時は、これまでこの問題をどういふふうに乗越えてきたのか、これから乗越えていくのかっていうふうな考えにシフトしてほしいですね。

「大変だから今、この場にいるんだよ」って思われるかも

しれないんですけども、その人が今、目の前にいるっていうことは、その人は今まで生きてこられたわけですよ。生き抜いて来た。そうすると、今回起こった病気がHIVっていう病気かもしれないけど、今までクライアントの人生で、たとえば違う病気になった時にどういふふうに対処してきたのかなとか、病気じゃなくても、たとえば家族の一大事とか自分の人生の一大事をどういふふうに乗越えてきたのかなっていうこと、そこに関心を持って聞いていくと、結構その人の独自の、乗越えてきたやり方が出てくる場合が多いんですよ。

解決した時の状態に焦点を合わせる

この人は今まで、どんなふうになんて大きな問題に乗越えてきたのかなとか、そういったことに焦点を合わせてみると、その人にはその人の強みがあって、今の問題にも対処していける可能性があるということが見えてきます。じゃあそれを引き出していけばいい、というのがこのソリューション・フォーカスト・アプローチの考え方です。ソリューションというのは解決という意味ですが、解決した時の状態に焦点を合わせて関わっていくという、心理療法の一つの技法です。

その人の強みとか力に着目して欲しいなっていうのが、今日、私の伝えたいことの一つなんですけど、それを引き出していくための「質問の型」についてお話ししたいと思います。

1. 面接の前提

まず、面接に行く前につぶやいていく「面接の前提」というのがあります。「クライアントは既に十分な努力をしてきているという前提」「クライアントは、その人の『問題』の専門家であるという前提」という二つです。

クライアントは今ここに、生きていられるわけだから、今までの人生、何か困ったこととか、大きな危機だとかをなんとか乗越えてやってきたんですね。今、この人は泣き出しそうでも、問題をいっぱい抱えていても、だからといって、その人が決して弱いのではなく、その人はもともと強みを持っている人なんだけれども、何かしら菌車が噛み合わなくて、ここにいらっしやるんだな、というふうには常に考えています。そこに着目して欲しいですね。

2. アウトカム・クエスチョン

質問の型の一つにアウトカム・クエスチョンというのがあります。これは、「今日のこの時間でどんなことがあれば、クライアントのお役に立てるか」目指す結果を尋ねる質問、

面接の目的を明確にするための質問です。たとえば、30分なら30分、10分だったら10分、私とどんな話をしたら気持ち晴れる？ どんなことがここで30分の間に起こったら安心できる？ と聞くこと。グループだったら、この1時間、どういふことをグループでやったら、どういふ話題を取り上げたら、あなたにとって良かったと思いますか？ ってことを聞くのがこの質問です。

ピアカウンセラーとかソーシャルワーカーが、今日はこの話をしたほうがいいんじゃないかな、いや、あの話の方がもっと安心するかなって迷う前に、「来ている人に聞いてください」といふのがこの考え方です。

3. コーピング&サバイバル・クエスチョン

この質問は、クライアントが「問題」の解決のためにどんな努力をしてきたのか（コーピング）、どうやってそこに踏みとどまり、今日一日を生き抜くことができているのか（サバイバル）、ということ教わるためのものです。

たとえば「これまでどんなことを試されました?」、「本当に大変な中で、どうやって今日も一日をやっていくことができているんですか?」って聞いたりとか。病気だとか孤独感とか家族の関係とか、何か崩れたときに、これまでにその人がどういふふうに向き合ってきたのかなっていうことを、クライアントから教わったりします。

心の不安とか内面の気持ちとかが出てきた時に、どこまで対応できるかっていう話がありますが、ドツボにはまってしまうと、抜けきれなくなって自分も「ア〜」、向こうも「ア〜」ってなってしまうたりして、それでいいってこともまあ、ありますが、ただ、そこで自分が判断するのではなく、相手に聞いてみる。今まではどうやってきたのかなとか、これからどうしていきたいのかなっていうことを聞き返すといいかもしいですね。

冒頭で、セルフヘルプグループはその場で問題を解決するのではなく、問題を解決するプロセスを支援していくとお話ししましたが、これはすごく大事だと思うんですね。そのためにも、私はクライアントに、今までどんなふうにしてきたかっていうことを聞いたりします。それはいい悪いを判断するためではなく、この人にあった解決の方法とか問題の対処の仕方を知るためなのです。

4. 例外を尋ねる質問

もう一つは例外を尋ねる質問です。私たちが抱えている問題っていうのは、24時間365日、いつでも同じように存在

しているんじゃないかと、変化していると考えます。たとえば不安だったら、「四六時中不安なの?」って聞いて、「じゃあ不安じゃなかった時ってどんな時?」って聞いたりとか。夜眠れない、不眠だという人に、「じゃあ1週間のうち眠れた日ってある?」「その時はどんな時?」って聞いて、その人の、問題、問題、問題でいっぱいになっている頭を、ちょっと逸らす。

たとえば肺がんの末期の方が、呼吸器とかがすごい苦しいと言っている。で、「苦しいって言ったけど、少しでも苦しくない時ってない?」って聞いたら、「そういえば、枕を三段重ねて、動かないで横たわったのが一番楽だ」と。それはクライアントから教わった解決の仕方だと思います。

例外を尋ねる質問も、その人の困っていることとか問題に対して、ピアの人とかソーシャルワーカーが、こうだよ、あーだよって言うんじゃないかと、ご本人から、その解決像とか問題を解く生き方を教わる質問です。

5. リレーションシップ・クエスチョン

リレーションシップ・クエスチョンというのは、この場にはいない人物が登場させる質問です。たとえば親のことで悩んでいたりとか、相手に言えないっていうときに、「その人がもしここにいたら何と言うと思う?」といったように聞いてみるんです。そうすると「どういふふうを考えるかな〜」と話が展開していくことが多いです。

助言をするのではなく一緒に考えていく

いくつか質問の型をご紹介しましたが、実際に使ってクライアントにとって便利か? については皆さんの経験の中で吟味してもらえればと思います。うまく使ったら、その人の話したいことは何っていうのが聞けますし、問題に対してその人がどういふふうに向き合ってきたのかなとか、対処してきたのかなっていうことを聞くのに役立てるかだと思います。

たとえば、医療的な話が出た時にどう対応するかっていうことがありますけれども、「それについて、今までどんなことを先生に聞いてきました?」とか、「今後、どういふふう先生と付き合っていきたいと思うんですか?」とか、医療的な助言をするのではなく、その人の医療的な問題に対しての乗り越え方を聞くのもありですね。そうすると、医療的な問題に対してその人がどう向き合ってきたのか、これからどうしていきたいのかっていうことを聞いて、じゃあそれいかにどう向かっていけばいいのかなって一緒に考えていくことができるのではないかと思います。

4 自分自身を大切にしながら

今日の話のまとめになりますが、私は皆さんに、自分自身を大切にさせていただきたいと思います。自分がある、相手があるはずだし、やはり、自分が抱えきれない限界っていうのはあって、それを超えたら、「ちょっと申し訳ないけど」って言えるところは持っていていいと思います。自分の持っている限界、それは今日と明日は違うかもしれないし、その時によって違うのは当たり前だと思うんです。

自分を大切にしながら、あなたの大変なことはどういうことでしょうかというのをちょっと聞いていけたらいいのかなと思います。それは言語だけじゃないですよ、身振りとか手振りとかいろいろありましたけど、相手に添って、聞き役になって欲しいのかなとか居場所を作って欲しいのかな、何かぶ

ちまけたいことがあるのかな、したいことがあるのかなって、耳を傾けて。その中で、自分はこうだったんだけどとか、こんなふう乗り越えてきたよとか、「自分を話せる」というピアとしての強みを活かして、あなたはどのよう乗り越えてきたの？ どういうことを聞きたい？ といった質問を投げかけて、これからの解決のイメージを一緒に作っていく。よし悪しをジャッジしたり、その場で解決するのではなくて、その場からみんながそれぞれお土産を持って帰っていく。お土産をどのよう役に立っていかってというのは、その人その人で違っていいんですね。

この講座が少しでも皆さんの抱えてる課題の解決のヒントになればいいかなと、お話しさせていただきましたが、少しでもお役に立てれば幸いです。本日はこのような機会をいただき、ありがとうございました。

参考文献・資料

1. 佐藤まち子、菱川愛「ソリューション・フォーカスト・アプローチの質問の型をソーシャルワーク面接に援用する」日本医療社会事業協会 2001年度 医療ソーシャルワーカー研修会資料
2. 菱川愛 東京都医療社会事業協会 2006年度 新人研修資料
3. 露木信介・鉾丸俊一(2006)「病院と地域の連携について」『医療と福祉』No.79 社団法人日本医療社会事業協会 21-25
4. 仲村優一『ケースワーク教室』有斐閣 1980年
5. Carel B.Germain and Alex Gitterman 菱川愛私訳(1996)「Anticipatory Empathy クライアントに会う前にできる共感の準備、心のストレッチング」The Life Model of Social Work Practice 2nd Ed.
6. ジョセフ・オコナー、ジョン・セイモア 橋本敦生訳(1994)「NLPのすすめ 優れた生き方へ道を開く新しい心理学」『チーム医療』

講座3

HIV陽性者を取りまく状況：その経緯と現状

～薬害被害者の取り組みを中心に～

講師：社会福祉法人はばたき福祉事業団 理事長

大平 勝美 氏

はじめに

はばたき福祉事業団の大平です。よろしくお話ししたいと思います。今日、私のほうから皆さんにお話しするのは薬害エイズの問題、私たちの薬害エイズの問題の現状のことを少し触れさせていただくと、薬害エイズが起きた当時との関連なんですけれども、主催者の方からは、私たち感染した患者が進めてきた初期の病院開拓とか、内部疾患としての障害者手帳ができた経緯ですとか、被害者が生きていくためのいろいろな救済のための恒久対策。恒久対策は、HIV感染症の患者さんたち全体の関係もあるんですけれども、恒久対策の実現に薬害被害者が果たした役割とかそういうものを紹介していただきたいということと、それから私たちに残された課題みたいなものを話して欲しいということでした。

HIV感染症を持った患者の苦しみ、悩みは同じ

私たちとしても、障害者手帳の問題についてお話しする時に、特に触れておきたいと思うことで、感染したものについては、薬害エイズ被害というのは血友病の治療から感染した被害者なんですけれども、その被害者と、それからまたいろいろな原因で感染された方たちとの苦しみっていうのは、同じ苦しみだというスタンスで私たちはずっとやっています。

訴訟の段階、そして現在では訴訟で勝ち得た恒久対策を国との協議とか、いろいろなところで行っているんですけれども、私たちの考え方、スタンスというのは、HIV感染症を持った患者の苦しみ、悩みっていうのは同じだということで、それはもう一貫しております。

そういうことを背景にしながら今日はちょっとお話しさせていただきますと思います。よろしくお話ししたいと思います。

1989年までの動き

血友病患者と血液製剤

私も血友病患者なんです。私たち血友病患者は、血液を固める凝固因子っていうのが少し足りない人、それからまた全然ない人とか、いろいろな症状を持っているんですけど、血液を固める凝固因子っていうのが先天的に足りない。ですから出血した際には足りない凝固因子を、人の血液でつくられた血液凝固因子製剤で補充します。血液の血漿部分^{けっしょう}を凍結乾燥し、パウダーにして、冷蔵庫で保存できる状態にあるこの血液製剤を、出血したときに注射して治療します。血友病患者が一番多く出血するのは体重など負担がかかる膝とか足首、また肘などの関節に内出血することが多いんです。そういう出血が起きた時に、深部出血っていうんですけれども、関節に血液が溜まって腫れるものから大変痛くなって、それを治すのにこういう血液製剤を注射する。足りない凝固因子を補充するっていうだけなんですけれども、意外と単純な治療なんです。

私たちは自分で注射して、血管に針を刺して溶いた血液製剤を注射して、それで治すということをしています。あまり血液とか血液製剤が便利に使えない時には、使えない時代があったわけなんですけれども、40年くらい遡ると、あまり輸血とか血液製剤が便利に使えない時代でした。そういう時代を経て、私なんかは57歳になるんですけれども、そういう年取った血友病患者っていうのは、小さい時からこういう関節の出血をたびたび繰り返すものですから、関節の機能障害が起きてしまいます。私なんかは肘が曲がらなかつたり、膝がですね、きちんと伸びなかつたり曲がらなかつたり、

正座ができないんですね。そういうような感じで障害が残っています。それが、こういう製剤を自分で注射できるようになって大変便利になってきて、今の小さい子どもたちは製剤をすぐに打つことができるので、関節の障害も少なくなって、ほとんど障害がない血友病患者として過ごすことができます。

血液事業がもたらした薬害エイズ

この血液凝固因子製剤なんですけれども、疑わしいエイズ原因ウイルスや肝炎のウイルスを不活化するため、アルブミンが行われていたような加熱処理をしていなかったんですね。この製剤、たとえばコンコエイトというミドリ十字の非加熱濃縮製剤ですが、1980年代のはじめぐらいですかね。エイズがアメリカ中心に流行りだした時に、アメリカで売血でつくられているんですね。この売血でつくる血液製剤は、5,000人~1万人の血液を血漿プールにいったん集めて工業的に作るんですね。そういう時に1人のHIVに感染している人の血液がそこに入ってしまうと、だいたい数万人から作られる血液製剤が全部、HIVで汚染されてしまう、そういう性質のものなんです。そういうものがアメリカから世界中に輸出されていて、その中でたまたま、私もそうですけども、こういう製剤を使って治療していた時代に感染してしまいました。これが日本の献血でつくられていけば、当時の日本はエイズフリーだったので、私たちの被害は起きなかったと思います。

エイズ汚染の製剤の危険性は指摘されていたんですけども、それが製薬会社も、それからまた国もそんなに心配していなくて、「安全だから使い続けなさい」と。1982年~1985年の間に非加熱濃縮製剤が作られて、そして、汚染製剤の在庫を一掃するように、私たちは治療現場でたくさん使われてしまった。日本に血友病の患者っていうのはだいたい5,000人ぐらいいて、その中で、だいたい1,500人ぐらいの人たちが感染してしまったんです。

一番ショックだった診療拒否

当時、1982年ぐらいにアメリカで血友病患者にも感染するっていうのが分かってきていて、やはり感染ルートとしては血液製剤を介しての感染が濃厚だと報道されていた。よく記事などで言われた「3H」、血友病患者というのはヘモフィリア (hemophilia) っていうんですけども、ホモセクシュアル (homosexual) の方たち、ハイチ人 (Haitian) の方た

ちも含めて、「3H」というような感じで、そういうように社会で呼ばれるようになって。皆さんもご存知の方いると思いますけども、当時は、社会的に危険な感染症というような感じで、20世紀のペストなんていうことも言われたりして、世界中で恐れられてしまった。そういう偏見や差別が一旦出てしまうと、なかなか取り除くのは難しくなってしまう。特に1982年~1985年頃というのは、日本ではエイズの問題っていうのは血友病患者を中心に報道されていたものですから、血友病=エイズというような感じで、現実には多くの差別を受けました。

私たちが一番ショックだったのは診療拒否でした。私たちは血友病の治療でずっと小さい時から病院に行っていました。で、病院に行っていた時に、血友病の専門医の先生たち、つまり小さい時からずっと懇意にしていた先生たちが、エイズに感染しているかどうかということを知らせない、検査結果を告知をしない方針を決めたり、また、ほかの患者さんたちに迷惑になるからということで診療拒否をされたりしました。私たちがエイズの問題で困った時に一番頼らなければいけない病院から来てほしくない、来てくれるなという、そういう診療拒否が1990年ぐらいまでの間、ずっと続いていくわけです。それが私たちにとって一番大きな衝撃でした。

神隠しに遭うように

医療者が怖がるということが社会でも怖がるということに通じるわけなんですけども、それは現在続いています。そういう差別の問題は、私たちの命の問題と平行して、社会的な生活から排除されていってしまったということが一番大きな問題になっていました。

1986年ぐらいですかね、アメリカで3人の血友病患者の子どもがいる家庭がありまして、その3人とも感染しているんですね。その3人の家庭が、南部の田舎の方なんですけど、地域の人たちから迫害されて、家が焼かれてしまった事件がありました。これは、HIVに感染している人たち全般の問題なのですが、アメリカだけではなく、世界的にも、いろいろなところで社会的に排除される状況が起きている。特に小さい時から血友病だということが分かっている私たちの社会生活っていうのは大変生きづらい、生活しづらい形になってしまったという状況がありました。

社会がエイズパニックみたいな状況の中で、私たちとしては、本当に、血友病という声も上げられなくなってしまったり、

そしてまた、病院にも行けないという中で、じゃあ、どうしたら生きていけるのかというところがありました。

私たちの集団の中で、だんだんだんだん、エイズが原因で死んでいく患者が増えていくんですね。さきほど言いましたように、血友病患者は日本で5,000人ぐらいしかいないんです。各地に血友病の患者会みたいなのがありまして、その中でみんなだいたい顔見知りなんです。名前を聞いたり、どんな現況か知っているわけで、だれそれ君が死んだよ、とかっていうそういう情報が伝わってきます。1983年に東京で2人の患者さんのエイズの発症というのは、認定はされなかったんですけども、私たちの中では分かってきていて、そしてそれが、だんだんだんだん少しずつ増えていって、1985年は本当に身近なところで少しずつ、本当に神隠しに遭うように死んでいく患者が増えていきました。

検査告知と最善の医療を求めて

冒頭で、病院開拓と述べましたが、HIV/AIDSの専門的な医療機関をどういうふうに私たちは開拓していったかについてお話します。

当時は何もすることができなかったのも、医療者のほうも何ともできなかったという抗弁がありますけども、でも、私たちとしてはなんとか命を救って欲しいということを医療機関、それから国にもお願いするようになったわけです。でも、結局、先ほど言いましたように、血友病の専門医の医療機関からは感染の事実というのもし知らされない、そしてまた、血友病患者の入院とか通院についても快く思わない医療機関がだんだん増えてきて、結局、血友病の専門医集団からは見捨てられたような形で、患者はどんどん孤立していくという状況にありました。

血友病専門医集団からは、感染している者も感染していない者も同じような生活をしなければならないという、そういう人間性を無視した変な指導が大手振って出てしまった。私たちとしてはもし感染したら、最愛のパートナーだとか、それからもしかして子どもを産む場合にも子どもにも感染していくかもしれない、そういうことも含めて、一つは「これは感染症なんだからきちんと検査結果を教えてくださいなさいいけない」ということ。それからもう一つは、自分たちの命を守るには、もしかしてアメリカとか欧米に専門的な医療を受けたいという人が出てくるかもしれない。そういう「最善の医療の機会をきちっと提供して欲しい」ということで、血友病の専門医集

団とは喧嘩して、そして感染症の専門医を探しました。

東京大学医科学研究所附属病院が駆け込み寺

それが東京大学の医科学研究所附属病院で、最初に私たちといろいろ話し合いをして、きちんと検査結果を教えてください、そしてまた、感染症として十分な治療の方針を持って、検査を行った後のフォローをきちんとしていってもらえないかと、そういうような話し合いの中で、私たちの最初の駆け込み寺みたいなのが、東大の医科学研究所附属病院にできました。私たちが正式に病院開拓の第一歩を始めたのがこの病院です。

都立駒込病院ですとか、いくつかの病院の中で熱心な先生方が、エイズの治療に専念されていたんですけども、ただやっぱり、病院全体で取りかかっているかどうかというところはまだ疑問でしたし、それからまた、国全体として救っていくという方針もまだきちっとできていないというところで、個人レベルでの医師や看護師らの熱意に頼っているというところがあったわけなんです。東大の医科学研究所病院は病院全体で「じゃあ、やろう」ということになって。そして第一歩が始まったということです。

しかし、東大の医科学研究所病院だけで最善の治療ができていっていかないと、それは国が援助してくれなければ、国が動かなければ、新しい感染症としてのいろいろな治療の方針というのはできないので、私たちとしては「このまま死んでいくのは嫌だ」と立ち上がった。血友病専門医との戦いもありましたし、どんどん次々と仲間が死んでいく中で、このままだと私たちみんな、殺されてしまうのではないかとということで、1989年に東京と大阪で、責任もって治療体制を作りたい、命を救って欲しいという、薬害のHIV感染被害者の救済を訴えた訴訟を提起しました。

エイズ予防法による社会的な刻印

並行して、1986年に、エイズ予防法を作ろうという動きがでてきて、このエイズ予防法については私たちも大変反対したわけですね。ハンセン病の問題がありましたよね。ああいうように、一つの病気を法律で対策立てるべきと定めてしまうと、その法律は一人歩きをしていって、エイズに対しての社会的な刻印というのが定着してしまう危険が大きい。

それは絶対に許せないということで反対はしたんですけども、残念ながらこのエイズ予防法は1988年に成立してしま

いました。

この予防法に対しての懐柔策として、拠点病院整備とかとりあえず国はやっていますよというポーズ的なことを行いだしたわけですが、でもエイズに対しての社会的な、この病気は法律で考えなくちゃいけないぐらいに大変な病気なんだよ、危ない病気なんだよというようなことを、社会的に位置づけてしまったということが、私たちにとっては一番ここは辛いことでした。これが今もずっと残っていく、一つの背景にもなっていくと思います。

1989年～1996年：薬害エイズ訴訟

薬害エイズ訴訟

1989年から1996年まで7年間、私たちは薬害エイズ訴訟をずっと続けてきました。私たちとしては「殺されてたまるものか」ということと、「元の血友病患者に戻して欲しい」ということを訴え続けました。血友病はそんなに簡単に死んじゃうような病気じゃないんですね。よく血液製剤がないと生きていけないんだ、ということと言われるんですけども、私も小さいときから20年くらいの間は大変なときには輸血をするくらいで、血液製剤のない時代を生きてきたんですね。常に断崖の縁に立たされるような、そういうようなところに追いやられるような病気ではない。そしてまた、生きていくための保障をきちんとして欲しいということで、「生きる訴訟」として、ずっと続けてきました。

社会の支援が大きくなりに

たぶん皆さんもご存知だと思うのですが、その当時、裁判の途中で社会的な支援が大変、大きくなっていった、そして、特に厚生省を囲む人間の鎖みたいなのができたり、本当にたくさんの人の応援を受けることができました。これは次々に死んでいく患者の状況っていうのを社会は大変深刻に受け止めてくれたというところがあります。

当時、1989年から1996年くらいの間っていうのは、よく言われるんですけど、5日に1人、4日に1人という感じで私たちの仲間は亡くなっていきました。それは全国的なんですね、東京だけではなくて。地方にいっぱい血友病患者がいますが、そういう感染した血友病患者の中でポツンポツンと亡くなっていく人たちが増えていって、本当にこのままほっとくと、本当にみんないなくなってしまうのではないかというぐらいに危惧される勢いで亡くなっていく患者が増えていきま

た。

これは、東大医科研ですとか、駒込とかいろいろなところで一生懸命頑張っていたいただいても、やはり欧米のHIV医療の水準と日本のHIV医療の水準とは、当時はまだまだかなり格差がありまして、私たちは十分な治療を受けられないまま死んでいっているというのが現状でした。

裁判官の心象が変わる

裁判で本人尋問がありまして、患者本人、それから遺族の人たちに対しての尋問があって、そこで、よく私たちが言ったのは、満足な医療を受けられずに死んでいった患者が本当にいっぱいいた、ということです。医療自体を受けられない人たちもいっぱいいました。

象徴的なのは、大学病院で教授回診とかってありますね。そういう時に、教授が回診する時に自分の手は絶対触れないで、棒みたいなものやバジャマをめぐって診ていたとか、そういうこともよく聞かれました。あとで医療の再構築の話をするんですけども、医療者が本当に偏見とか差別的なものを持っていた。

治療薬開発、治療体制整備への衆知の結集を命令

満足な医療を受けられずに死んでいったということが、裁判官の心象を大きく変えまして、最終的に1996年に和解ができるんですけども、その和解の時に、裁判所が出した所見の中で一番大きな命令、国に対しての命令ですけども、それは国の衆知、多くの知恵を集めて、薬害被害者だけではなくて、新しい感染症であるHIV感染症に対して、最善の努力を重ねてHIVの医療体制をもう一回作り直しなさいというものでした。

これをもとに私たちは国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター（ACC）ですとか、8カ所のブロック拠点病院（北海道、東北、関東甲信越、北陸、中部、近畿、中国四国、九州）、また、拠点病院を改めて整理し直すという要求をしました。このほかにも、HIV感染症の患者さんの内部疾患としての障害者認定の要求もしました。これは、医療・福祉の再構築を行うため、また、先ほどエイズ予防法の話をしましたけれども、私たちとしては、社会から排除されるような、防疫対象みたいになっている患者から、きちんとした、あたたかい福祉・医療を提供しなければいけない患者へ、という、そういう一つのイメージチェンジみたいな

ものを、この内部疾患の障害者認定の中に込めて要求をしました。

1997年～現在：和解と恒久対策の実現

和解と恒久対策

HIV医療体制は個々の病院の熱意だけで作れるような問題ではないので、国が責任を持ってHIV医療を展開するというので、ACCと8ブロック拠点病院を中心に全国展開で、全国どこにいても医療格差がないように、最善のHIV医療を受けられる体制を作ろうと、作りなさいと、厚生省に要望して恒久対策の協議を始めました。

その中心は、患者も一緒になってチーム医療でおこなっていく、患者参加型医療です。これは医者だけではなくて、医療スタッフ全員がみんなで責任を持って一人の患者を診ていくという体制を作って、全体で診てもらおうということと考えました。これがHIV医療体制を作る一つの大きな根幹になっています。

あとは、HIV医療体制について厚生省、病院、患者で協議して、HIV医療の進展がうまくいっているのかどうかというのも見直しながら進めていくための協議の場を持つていくこと。その根幹は、やはり医療のエンドユーザーは患者であるということ、そういうことを常に考えてこの協議を持つていくようにしました。

障害者認定の経緯

アメリカではかなり早い段階で、HIV感染者に社会的な差別がないようにということで、ADA法（Americans with Disabilities Act）によって、障害者として差別禁止など福祉の対象となっていました。私たちも、「社会防衛の対象」から「社会福祉の対象」として扱うということ、まずは最初の視点に持ちました。それは偏見、差別の対象からのイメージチェンジなんですね。

私たちは血友病の治療ということで全体としてHIV感染症も医療費がかからなかったんですね。けれども、私たちと同じように治療をしていて、一緒に外来、入院している性感染の方とか、血友病患者以外の方についての医療費というのは大変、高かった。薬代も高いですし、それからまた検査料金とかそういうのも大変高かった。感染経路を問わず、HIV感染者の苦しみ、命の戦いは同じなのに、ということで、私たちとしてはなんとか、公的な医療の助成とい

うのはできないだろうかということはずっと考えていました。和解交渉に際して、恒久対策の一つとして障害者認定を要求しました。

「カネをザルに捨てるようなもの」

アメリカとか、外国でもHIV感染症の検査とか治療については公費負担とかかなり言われていましたし、医療費が高くて治療がきちんとできない場合には治療は遅れるし、検査もしない方向になってしまう。それは感染が広がる原因にもなってしまうということで、是非、きちんとこれを取り入れて欲しいと、国と協議をしました。

協議の中で、内部疾患の障害者として認定をして、それを更生医療の中でみていこうという、そういう方向で決着を見ることができました。これは、日本の国としてはかなり画期的なことで、感染症の疾患の中で障害者認定を認めたいというのは初めてなんです。こういう経緯がありまして、1998年から、障害者認定の中で、HIV感染者・患者の皆さんが身体障害者として認められるようになりました。

このことは皆さんに分っていただきたいんですが、この障害者認定、国の方は原告と約束をしているので、なんとか通そうという方向を持つていたんですけども、厚生省障害保健福祉部の「障害認定に関する検討会」全体としては最初はあまり積極的ではなかったんですね。特に象徴的なのが、第3回の検討会なんですけども、中島座長というのがいまして、HIVの感染症を障害者認定にするっていうこと自体、「カネをザルに捨てるようなもの」というような差別的な発言をしました。これは、座長自体もすぐ首になってしまって、当時の厚生大臣が小泉さんだったんですが、厚生大臣も怒ってしまって。これで逆に弾みが出てきて、検討会で十分審議されるようになって、障害者認定が決まっていくというような経緯になりました。

こうした中で、「ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害に係る身体障害認定に関する検討報告書」ができました。

でも、いろいろな審議会とか医学会の中ではこういうふう

ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害に係る身体障害認定に関する検討報告書（1997年12月）

<http://www1.mhlw.go.jp/shingi/s1216-3.html>

HIV感染者の身体障害者認定について（1997年12月）


<http://www1.mhlw.go.jp/houdou/0912/h1216-1.html>

恒久対策(救済医療)

HIV医療体制

ACC、ブロック拠点病院(8ブロック)、拠点病院整備
A-net、抗HIV薬迅速導入、
差額ベッド解消、2次3次感染被害者医療費
ETC

C型肝炎対策、血友病医療




はばたき福祉事業団

恒久対策(遺族の救済)

遺族に対する弔意事業

- ①遺族等相談事業
- ②薬害根絶「誓いの碑」
- ③資料館(計画)
- ④遺族総合対策

遺族等相談事業
遺族
患者
家族



はばたき福祉事業団


恒久対策(手当・福祉)

健康管理のための生活保障

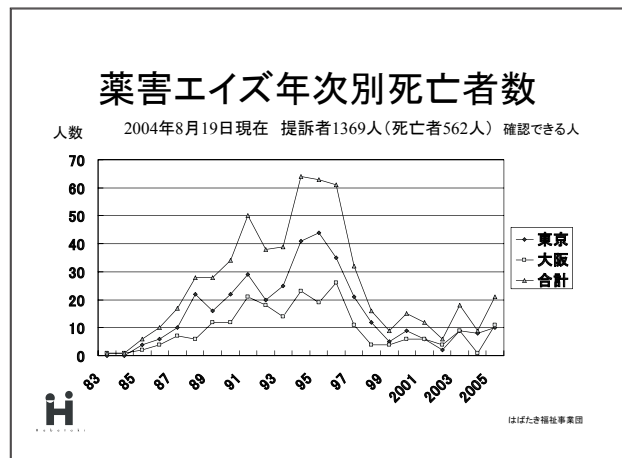
- ①健康管理費用(未発症者)
- ②発症者健康管理手当

福祉関連手当

- ①身体障害者認定(免疫機能障害)
- ②障害基礎年金



はばたき福祉事業団



に、表向きはあまり言わないんですけども、裏では割とHIV感染症に対しての差別的な感覚というのはずっと持ち続けられていたという一つの象徴的な出来事でもありました。

障害者認定の三つの意義

障害者認定の意義には三つありまして、「障害の重度化防止やHIV感染者の生活の質的向上の観点から福祉サービスを提供することが有効であること」、「HIV感染者は、最近の医学の進歩により、日常生活の制限を受けながら長期間生存するケースが増加していること」、「HIV感染者は、身体障害者福祉法の趣旨に合致すること(機能障害の存在、障害の永続性、自立と社会経済活動への参加の可能性)」。

この三つの観点から国は障害者としてきちんと認定していくことになりました。

名前の方はヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害というのが、もしかしてエイズとすぐに関連づけられてしまうのではないかということで、もうちょっとあとなんですけども、免疫機能障害というちょっとはつきりしない病名なんですけど、そう

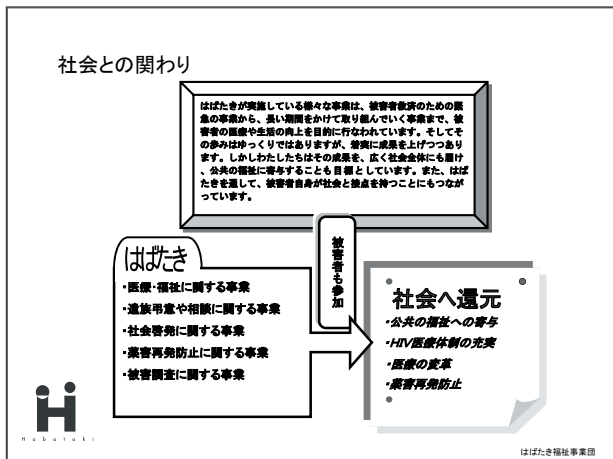
いうのをつけてもらって、障害者手帳が交付されることになりました。

恒久対策：医療・福祉・遺族の救済

スライドにお示しているのが、私たちがずっと持ち続けている恒久対策の課題です。医療体制についてはACCですとか、ブロック拠点病院、拠点病院整備、こういう問題をずっと毎年、国と協議しておりまして、最善の医療に結びつくようにしています。

差額ベッドの解消というのは、HIV感染症で、病気が進行したりして個室が必要な場合に、診療報酬への一定の加算を認める代わりに、患者への請求を行わないことを実現しました。福祉については障害者認定によって、障害年金のほうも連動して出てくる。

私たちの問題として、遺族の救済についてもいろいろな事業を行っています。グラフは少し古いんですが、年次集計としては1995年をピークに本当にこれだけの人が亡くなっていった、2006年10月1日現在で593人の人が亡



くなくなってしまっているんです。一緒になって提訴した人のだいたい43%です。

はばたき福祉事業団の活動

「社会との関わり」というスライドは、私たちが取り組んでいるはばたきのほうの取り組みです。

はばたきでは献血キャンペーンを今一生懸命やっていますが、先ほど言いましたように、日本の献血で私たちの製剤を作っていたらもしかして血友病の患者で感染する人はほとんどいなかったかもしれないんですね。その当時は日本の中ではエイズはまだ流行していなかったというところがありました。ですから、WHOとかでは自国の血液で血液製剤をちゃんと作りなさいと勧告をされていたんですけど、日本はそれを守っていなかったんですね。そのためにアメリカの売血で作られた製剤を私たちは使っていて、そして感染してしまったということがありますので、やはり身近なところで、きちんと血液製剤みたいなものは安全監視ができていないとやはり危ないなというところで、私たちはいつもこの献血の問題を訴えかけています。それをずっと今やっていますので、是非、皆さんにもご協力お願いしたいなと思っています。

あとは全国からACCに来る研修生などの医療スタッフへ、薬害エイズ和解後のHIV診療体制を説明するなどの講習をしています。慢性疾患をかかえる人々が病気と上手く付き合い、自分らしく日常生活を送ることができるように支援する、セルフマネジメントプログラムの推進・普及も行っています。

相談事業については電話相談、また訪問相談などをケースカンファレンスをやりながら進めております。遺族・患者・家族からのいろいろな相談について一人ひとり、専門家を

交えながら、よりよい相談をしていこうというふうにしています。

薬事審議会の部会などいろいろな審議会にも参加しています。私たち自身がやはりこういう審議会に出て行って、当事者の発言をしていかないと、研究者とかいろいろなお偉い人たちの発言だけでいくと、責任を持った施策というのは本当にしてくれないということが実際に出てみてよく分ったんですね。こういうところにやっぱり患者もどンドン出て行って、そして自分たちもこの中に参加してどンドン変えていくことが大事だと思います。

このほか、ライブラリーを開設したり、子ども教育プログラム、メモリアルコンサートなどを行っています。

声をあげて国を変えていく

やはりHIV感染症というのは治療でコントロールができるようになっていっているといっても、やはり、治療の水準ですとか、治療の機会を失ってしまうと、悪くしてしまうと、やはり怖い病気だということもあります。たぶん、皆さんもいろいろな相談にのったり、いろいろ患者さんと接するところが多いと思いますけども、やはり治療との接点というものを是非十分考えていただいて、それがやっぱり一番基本ではないかなというふうに私たちは思っています。そこに、精神的な悩みですとかいろいろなものが加わってくると思うんですけども、やはり命との戦いというのが基本にずっとあって、残念ながらHIV感染症の治癒は今のところないわけなので、そして進行性なところもありますので、そこはやはり十分気をつけていただきたいと思っています。

そのために、私たちは常に、HIVの医療体制、一番そこを念頭に置いていまして、先ほど話しましたACCですとか、八つのブロック拠点病院が整備されて、そこに行けば、最善の一番の治療、また日本で手に入らない薬もそこではきちんと必要な時には手当てするというそういうようなことも含めて、国が責任を持って整備している医療機関が設置されているので、そこはやはり私たちとしては、駆け込み寺みたいなところがあるという位置づけになっていますので、是非、活用していただきたいなと思っています。

また、330以上の拠点病院が日本全国に整備されていますけども、残念ながら拠点病院というのは、医療水準としてはよくできているところと、なかなかまだ患者さんがいないのでスタッフが揃っていないというところもありますので、そこは拠点病院とブロック拠点病院との連携をうまく取っていた

だ。また、そういう連携がうまく取れていないとしたら、もし不都合なことがありましたら、厚生労働省の疾病対策課ですとか、私どもでも構いませんので、どんどんご意見をいただけたらありがたいと思います。

あと、薬の問題については先ほど、1996年の和解を経て、私たちの死亡者数がぐっと減っていくグラフがあったと思うんですが、国がやっぱり本気になって取り組むと状況は変わります。欧米で行われていたHARRT療法っていうのは当時まだ入ってなかったんですね。3年ぐらい遅れていたんです。私たちとしては、感染の始まりは同じなのに、治療の格差があるっていうのはおかしいではないかということで、和解

の時に大至急HARRT療法を日本で入れるようにということで、研究導入みたいな形をしたわけなんです。そういうことで、薬の問題とかそういうものも、患者のほうとか、それからまた支援者の方もそうですけども、そういう方たちから声をあげていくと、行政も変わっていく。そしてまた、国は本当に取り組む気になれば、そういう例外的ないろいろな薬も入ってくるという道筋ができるということもありますので、それはどんどん皆さんからも発するのも大事だと思います。これはたいへん私たちとしてもいい教訓になりましたので、是非、そこはまた皆さんと一緒にやっていきたいなと思っています。

講座4

GIPA : HIV陽性者の参画拡大

～アドボカシーとネットワークの視点から～

講師：日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラス 代表

長谷川 博史 氏

研修会というのはいつも本当にハードですよ。朝から晩までね。JaNP+でもHIV陽性者スピーカーという、HIV陽性者の立場でいろいろな話をできる人を育てるためのハードな研修会をやったりして、自分たちの技術をスキルアップしていこうというプログラムをやっています。で、今日は「GIPA: HIV陽性者の参画拡大～アドボカシーとネットワークの視点から～」。なんじゃこりやって言葉ばかり並んでいますよね。ゆっくり説明していきましょう。

1 JaNP+について

JaNP+の活動目的 (Mission)

まず、JaNP+についてお話をさせていただきます。JaNP+というのはですね、大層なことを目的として掲げています。JaNP+の活動目的というのは、「HIV陽性者が秘密を抱えることもなく、社会的な不利益を受けることもなく、HIV陽性者として自立した生活者としてあたりまえの生活ができる社会をめざす」。つまり、私たちが人間らしい生き方をふつうに、あたりまえにできるような社会を実現したい、ということです。そういう社会が実現したらJaNP+は解散します。まあ、ちょっと遠そうですね。

目的達成のために何が必要か？

この目的を達成するためには何が必要か。たとえば今、自分たちの病気を親しい人に話すのにも非常に気を使わなければいけない、あるいは話せない状況にある。ここにこうしてピアサポーターの研修を受けようと皆さんは集まっているわけですが、こうした場に集まれる、来られる人たちというのはHIV陽性者の1割もいません。たとえば病院の患者会でも、私が行っている病院は1,800人～2,000人近く診えている病院なんですけど、そこで患者会をやっても集まって来るの

JaNP+の活動目的 (Mission)

HIV陽性者が
秘密を抱えることもなく
社会的な不利益を受けることもなく
HIV陽性者として
自立した生活者として
あたりまえの生活ができる社会をめざす

はせいぜい40人～60人。なぜ、そういう状況なのか。

なぜHIV陽性者の姿が見えないのか？

私たちのように同じ陽性者同士で集まるとしてもそれくらいですから、当然、社会ではますます見えるわけがないですね。じゃあエイズなんて日本は終わっちゃったんでしょ、昔の病気だよと、本当に思っている人がいっぱいいるわけですよ。HIVという言葉もだいたい世間の人知らないですよ。で、「おう、あいつエイズだぜ」とかっていうようなことが囁かれている。そんな連中に言えるわけないでしょ。「僕、HIV持っているんだ」「いやHIVってエイズのウイルスなんだ」って。それは非常にHIV陽性者の多いゲイコミュニティの中でも同じです。

ゲイコミュニティの中では非常に今、二分化してしまっている、エイズのことに関してある程度知識がある、あるいは受容的な、たとえばもう友達からの感染告知を1回告られて、ある程度そこで悩んで、やっと這い上がってきて受容的になっている人。HIVの問題って大事だよってというようなことを言う人、そういう人にはどンドンドンドン集中的に告っちゃ

うんですね、周りはね。「あいつエイズじゃない？ 痩せたじゃん、長谷川痩せたよな、エイズじゃん？」とかって言うような奴には誰も言わないわけです。そうすると「周りにいないよ、そんなもん」というふうになってしまう。一般社会の中ではさらにその傾向が強いです。この10年。その理由の一つはメディアがほとんど何もしてなかった。年数回のエイズ動向委員会の報告がされる時に、何行かの記事がでるだけ。ただ、酔狂な新聞社の偉い人もいましてね、産経新聞というところに。宮田一雄さんという、今、産経新聞の編集長なんですけどね。だからHIVに関しては産経新聞、かなりまともです。はい。

なぜ人々はエイズを怖れるのか？ なぜ無関心なのか？

HIV陽性者であることを隠して生きていかなきゃいけないという、今のこの状況を変えなきゃいけない。でもなぜ、そういう状況があるのか。一つはHIVが見えないものだから。見えないものって怖いでしょ。人間って見えないこと、予測がつかないこと、理由が分からないことに恐怖を感じるわけです。おばけだとか、見えないけど聞こえてくる人の悪口とかね。見えないこと、分からないこと、自分が理解できないことが人間は恐怖なんです。だからたとえば自分と違う人間を認めたくない日本人は、外国人がエイズを持ってくると言ったりします。これはダブルで、外国人が怖い、エイズが怖い、二つが一緒に来ます。今、陽性者が表に出て行けない状況がある。そうしたらますますその恐怖は広がる。そうするとますます差別とか偏見は強くなって、陽性者はますます出て行きづらくなる。悪循環の堂々巡り。じゃあ、どこでそれを切るのか。まあ、割と正直に忌憚のない話をする時にね、非陽性者の人は「いや～やっぱり陽性者も頑張らなきゃね」って無責任に言ってくれます。じゃあ、あんたがそうだったら出て行けるかかってね。立場の違いによってそういう部分もある。まず、社会自体が変わっていかないと、私たち自身もそういった目に見える存在にはなりづらいわけです。

この恐怖っていうのは目をそらさせます。実際、嫌なもの見たくないでしょ、誰だってね。道を歩いていてね、特に日曜の爽やか朝なんか歩いていると、どっかこのへんにゴミが積み上げられてたとする。それをマジマジと見る人ってあまりいないですね。それと一緒に人間は嫌なものは見たくない。つまり無関心を装うのは、これは無関心という形の、あるいは無視という形の偏見とか差別なんですね。

実現をさまたげているもの、スティグマ (Stigma)

そういう偏見とか差別がどうやって作られているかというと、それはスティグマ (Stigma)、はい、またややこしい言葉が出てきました。これも日本語にしづらい言葉なのですが、汚名とか差別的烙印という訳が付けられています。スティグマっていうのは結局、エイズっていう病気に貼付けられた烙印みたいなことをいいます。つまりエイズは死ぬ病気だ、すぐ死んじゃう病気だと。

たとえばアメリカでは15年～20年くらい前、レーガン政権で大統領までがこんなことを言っていました。「エイズは健全な合衆国市民がかかる病ではない」。レーガンは本気で言っていたんです。だからアメリカでは積極的な対策が取られずに、その結果、数十万人規模で感染が広がっちゃったんです。サンフランシスコとかアメリカでは私と同世代の50代、60代のゲイは本当にいません。ゲイコミュニティのパレードとかストリートフェアに行っても。その世代はミッシングジェネレーションといって、かなりの割合で亡くなってしまっています。その時、オーストラリアは「あつ、セックスワーカー、もういることは間違いないからなんとかしましょう。はい、ゲイの人たち、頑張ってください、お金出します。はい、ドラッグユーザー、これはもう違法だけじゃなくないやん」って言って、注射器の交換とかメタドン療法 (代替薬物療法) を進めていくようになった。多様なものを受け入れていく、スティグマを少しずつ抑えていくような政策をとった。そうしたら1990年にはオーストラリアは陽性者の増加率がマイナスに転じています。世界で最初にエイズ対策に成功した国はオーストラリアなんです。それともう一つはイギリス。

そういうスティグマっていうものが存在していて、それが日本のエイズ対策の中で一番大きな問題。だって今、治療できるんですよ、ある程度ね。薬もある。福祉制度もある。こうした日本の制度は、先ほど大平さんがいらっしゃいましたが、薬害被害者の人たちが訴訟を起こす中で、全ての感染者、陽性者が同じ、という視点で、恒久対策として押し進めてくれた制度です。日本では福祉を含めて、世界トップレベルの治療の水準、体制ができています。アメリカあたりでは、保険にも入っていないため、無料プログラムに参加しないと薬が飲めない人がまだ、かなり多いわけです。にも関わらず、日本でHIVがなかなか減らない。特に今、エイズを発症して分かる人が3割以上ですね。どういうことかっ

という、それまで1回もその人は検査を受けてないんですよ。日本で今、毎年報告される1,100人強の人たち、そのうちの30数パーセントはそれまで検査を受けていない。高齢層の男性が多いんですね。それは何故か。

40代以上の世代の状況

一つは、エイズに関する情報が20代、30代には比較的届いているんですけども、40代、50代、60代というところになかなかいっていないことです。もう一つは1988年頃に起こったエイズパニック。これの影響を一番ダイレクトに受けた層でもあります。40代以上の人たちはエイズってということが嫌だな、そういうエイズに対するスティグマがある。それで自分自身が「あ～、そんなもんになりたくない」と思って目をそらしている。

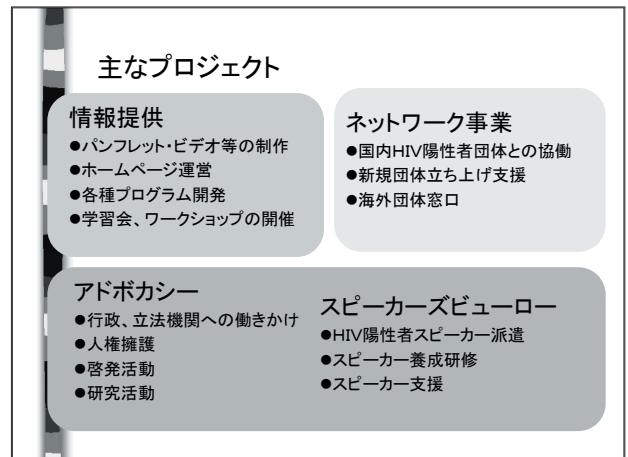
もう一つは性に対して非常に狭い考え方をする世代でもあるということ。ゲイであるということも、あるいはセックスが非常に恥ずかしいことだっという意識がある。性に対するスティグマやセクシュアリティに対するスティグマというの、エイズに対するスティグマと同時に存在している。

JaNP+の活動内容 (Activity)

JaNP+の活動内容は「治療や福祉などに関する情報提供活動」、「生活環境の向上や人権擁護のためのアドボカシー活動」、「国内外のHIV陽性者を繋ぐネットワーク事業」の三つです。主なプロジェクトはスライドの通りです。

一つめは情報提供活動です。ただ、情報提供活動といっても、いわゆる治療の知識としての情報はかなりの病院でもうありますね。一方で、主に患者の立場からやっぱり欠けている情報があると思うわけです。たとえば、病院はどこに行ったらいいのかって誰も言ってくれませんよね。告知がされた時に、保健所の人はこういうところがありますからお好きに選んでくださいって言うけれど、好きに選べますか？ 情報もないのにね。いやうちは行政ですからどこにというふうには言えません、とかって言うんですよ。非常に不親切で、じゃあ、誰のために検査やってるの、ということなわけですね。陽性者の立場からすると決して十分ではないんです。

また今ある情報というのは、はっきりいってほとんどが新規感染、感染が判ってすぐの人たちのためのものです。治療に関しても、ほら薬はこんなにあります、今おすすめはこれとこれです、それがダメだったらこっちです、なんていうのがね、



「HIV感染症『治療の手引き』」などのガイドラインに載っている。患者さんたちの中にもその程度のことはだいたい読んで勉強している人が少なくない。でも、長期でもうオプションがないんですという人に向けた情報があまりに少ない。

私もそうなんですけども、ほとんどもうスーパーサルベージ状態（笑）に入っているんです。あと使えるオプションが一つか二つか三つ。でもまあ次にはこれがくるからまだ大丈夫だと、死ぬ気はまだしないなと今は思えます。1992年に私が感染が判った時は薬が1種類しかなかった。しょうがないから単剤でみんな飲んでた。血友病の人たちもそうです。どんどん新しいのをやっているから、3剤併用療法が可能になった時にだって、交換できるのは二つ位しかない。私たちのような古い患者にとっては3剤併用療法は絵に描いた餅だった時期もある。でも、そういう人たちが今、5年、6年と経って、5年選手以上の人たちが数千人になってきた。にもかかわらず、あいかわらず情報は新規の人に向けてしか発信できていない、ということで、「PLWHA（HIV陽性者）ミーティング・長期療養シリーズ」という勉強会を開催してきました。

外観変容が治療を継続する気力をなくさせるということ、医療者はまず理解してくれない。僕もリポアトロフィ（脂肪萎縮）が出てますでしょ。まあ周りには、う～ん、糖尿病だからねって言いつつ、でもみんなだんだん副作用でこういう症状が出るっていうのは分かっている。特にどんな情報にもアクセスできるインターネットでは。私はいいですよ、面の皮が厚い分ね、少々油が抜けても耐えられますから（笑）。でも、場合によってはコミュニティの中で、「あいつ、リポでてるね」という話が出てくる。そうするとだんだんだんだん自主規制をしてくる。そういう問題は医療者はなかなか考

えてくれない。じゃあそれに対して、どういう治療法があるかっていうことを私の行っている病院の先生もご存知ありませんでした。成長ホルモンの治験を去年まで国立国際医療センターエイズ治療・研究開発センター（ACC）でやっていたんですけど、終了してしまいました（エイズ・ウェイスティングの治療薬としては1999年に認可済み）。でも、アメリカではニューフィルという薬が認可されていたり、世界はちゃんと外観の変容は患者の生活の問題ということを認識しているんですけど、日本の医療者の発想では、美容整形とか、そういう中で捉えられてしまう。陽性者の生活にかなり理解のある先生方でもここに関してはなかなか分かっていただけない。

アドボカシー活動とネットワーク事業については後半で紹介します。

主なプロジェクト

主なプロジェクトとして、情報提供活動ではパンフレットとかビデオ等の制作をしています。ビデオというのは2002年度になりますけども、「ポジティブ・ビジョン [治療生活ガイド]」というクリーム色のパッケージのビデオを制作しました。もしかしたらご覧になった方もいらっしゃるかもしれません。

情報提供の中で私たちが重視しているのは、各種プログラム開発です。たとえば「治療と生活のアウトラインを知ろう」というHIV陽性者ミーティングのためのプログラムをJaNP+が立ち上がった初めの年に作ったんですね。ちょうどそのころ治療情報が非常にもうあまりにも膨大になり過ぎて、何が重要で何が重要じゃないかが分からなくなってきた。つまり、治療オタク化していくと、アメリカの科学誌まで追いかけていって、情報に振り回されちゃうような状態が出てきてしまった。その一方で、自分自身がコロコロ治療を変えていって、治療のオプションを使い果たしてしまった人もいたりしたわけです。そういう状況の中で、何が重要で何が重要じゃないかっていう、アウトラインをきちんと知るためのプログラムとして作りました。僕たちは医者ではないので、医療の専門的な知識を知るためのプログラムではなくて、どこで情報を入力するかという情報の整理をしてもらうためのツールを作ったのです。

スピーカーズビューローとアドボカシー

アドボカシー活動の中に「スピーカーズビューロー」という

項目があります。これは最初にお話ししましたHIV陽性者スピーカーを養成し、派遣し、支援していくプロジェクトです。スピーカー養成のプログラムは当初、オーストラリアの社会学者、彼女自身もHIV陽性者なんですけども、HIVが判ってから博士号を取ったスーザン・パクストンという人が作ったトレーニングマニュアルがあって、それを持ってきたんですけども、どうもこれは日本人には合っていない感じがしたんですね。日本人だけじゃなくてアジア人に合っていないねって。もうなんかね、場合によってはアメリカ型のそういうプログラムって、どこかの販促トレーニングみたいな「Hey! Repeat after me, say vision, yeah!」とかっていう、そういうのが入っていたりするわけですよ。アジアにはアジア人向けの、日本には日本人向けのプログラムが必要なのではないかということで、自分たちなりの視点でいろんな検討をしつつ、3年ぐらいかけて、ようやく完成させ、今年から公募したわけです。

それともう一つ。実はスピーカーズビューローというのは、小さなカミングアウトなんですね。たとえば、ピアグループミーティングのような、あるいは、話しても他にももらさないルールのある、あるいは知っている人がいないことを参加者リストをチェックした後で、安全が保障されている場所だと分かったところに話に行く。そこで、派遣されたスピーカーは小さいけれどもカミングアウトをするんですね。なにもテレビに出たり、何千人の大ホールで話すことだけがスピーカーじゃない。もっと言うと、たとえばこういう陽性者だけの集まりで、新しい陽性者だとか、他の陽性者に話すことも、スピーカーの役割なんです。そうすることによって、私たちの現実はずいぶん外に広がっていく。スピーカー養成研修はもちろんスキルズビルディング、技術や技能を学ぶ場でもあるのですが、これは結局、アドボカシーなんですね。アドボカシーというのは、あとで説明しますが、私たちの権利だとか、そういうものを守り、住みやすい状況を作っていくということ、そこに向けての活動がアドボカシーなんです。人権擁護、啓発、研究活動、こういったものがJaNP+の主な仕事になっています。それをやるためには、1人ではなかなか難しい。だから、横に繋がっていくことが大事です。横に繋がっていくことで私たちの声を伝えていく。たとえば、まあ何人かね、かなり面の皮の厚いメンバーも中にはいます。いろいろなところに出て行ってガンガン交渉する強面さんもいれば、なんかニコニコ笑って情報を出していくような語りの上手な人もいる。

また、シャキッとズバズバ鋭利な刃物で突き刺すような、そういう鋭い人もいれば、女性もいれば、いろいろな年代の人がいるわけですね。感染経路も性感染もいけば血液製剤由来の人もいて、一緒に活動しています。

2 HIV陽性者の立場

なぜ「HIV陽性者」なのか？

前振りだけで時間が半分経ってしまいましたが、実はJaNP+の活動をご紹介する中で、今日の話はだいたい半分くらい終わっているわけです。

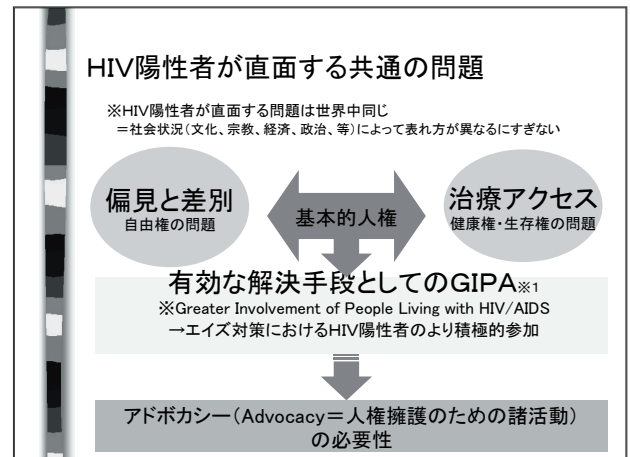
私がさっきからですね、「HIV陽性者」という言い方をしますけども、なぜ、HIV陽性者か。この言葉は1993年に活動を開始したSHIP（ステイ・ヘルシー・インフォメーション・プロジェクト）のニュースレターで最初に目にしました。当時、発症したら3年持つか持たないかという時代に、ステイ・ヘルシー・インフォメーション・プロジェクトという、かなり皮肉なネーミングですよ。その当時、唯一のHIV治療に特化した日本語の情報誌でした。看護師さんとか若いドクターたちも英語の苦手な先生とかはSHIPニュースレターを見て治療の方向性とか状況、現状を勉強してたりしたわけです。それは今、三重県立看護大学の助教授をやっている井上洋士さんという人が最初に立ち上げたニュースレターだったんですね。

私もそのあとで実感してくるんですけども、行政の人とか予防とかであちこちにお話をしにいきますと、HIV感染者という言い方をするんですね。HIV感染者という言葉は本来は、感染した人間（Infected Person）っていう意味なんですけど、医療や行政の人たちっていうのは、感染させる人間（Infective Person）っていう捉え方をしちゃってることに気づいて、びっくりしたんですね。「おや、私はそういう人間なんだ」って。予防のことを医者と話しているのに、どうも私が誰かに感染させることしか気にしていないんですよ。あるいは、保健所の所長さんとかね。

「感染者」という言い方は本来は感染したっていう単なる事実を言っていたんだけど、もうちょっと中立的で前向きなニュアンスを持った「陽性者」という言葉を使うようになってきました。

HIV陽性者が直面する共通の問題

HIV陽性者が直面している問題というのは、世界中同じ



で、社会状況によって現れ方が異なっているだけなんです。ネットワーク活動の一環として、海外のHIV陽性者の団体との窓口を2002年からJaNP+がさせていただいています。アジアのHIV陽性者の団体との交流を行っています。そこで学んだことは、みんな同じ問題抱えてるということ。で、振り返ってみたら自分たちも同じ問題を抱えていた。どういうことかということ、みんなの関心事っていうのは結局、差別と偏見をどう解消するか、それと、治療にどうしたらアクセスできるだろうということなんです。

日本は治療のアクセスはいい、と思うでしょ。だけど、治療っていうのは何も、抗HIV薬だけではなくて、HIVに感染しても早く治療を始めれば健康でいられるのに、発症するまでほったらかしてしまう状況があるというのは、これはさっき言ったように、偏見によって治療へのアクセスが妨げられているんですね。だから、治療へのアクセスを妨げるのは、なにもお金の問題だけじゃないですよ。偏見が治療へのアクセスを、目の前の治療に手を伸ばさせない、そういう状況を作っているんです。必要な治療を受けること、すなわち治療へのアクセスを保障することは健康権の問題であり、生存権に関わる基本的人権の問題です。

偏見と差別は何を生むかということ、本当はもっとふつうに生きたい、友達とふつうに自分のことも話したいといった自由を非常に制限してしまう。つまり、偏見と差別っていうのは人間の自由権っていう権利に関わってくる問題なんですね。

その解決として、やっと今日の本題に入ってきますが、GIPAという概念があります。後で詳しく話しますが、これはHIV陽性者、私たちが、もっといろいろなエイズ対策の主演にならなければダメでしょ、といってるわけですね。それを進めるためにはアドボカシーが必要なんです。政治家に

陳情したり交渉したりっていうことだけでなくですね、さっき言ったようなスピーカー活動を積み上げていく、あるいはセルフヘルプグループやピアグループをやっていく、当事者への活動をやっていくことも実は結果としてアドボカシーをやっているわけです。たとえば今日、初めて他の陽性者に会った人がいたとします。それまで自分はもう1人なんだ、もう誰にも言えないと思っていた。でも他の人と会うことで、他の人たちは「あら、友達には言っているの?」「え、家族に言っていないんだ、でも友達には言っている」とかね、結構いろいろな人がいるんだということが分かってきます。そうすると、もう誰にも言えない、あるいは逆に誰かに言わなきゃいけないと思っていたけど、誰にも言わなくてもいいんだとかね、いろいろなことが見えてくるわけです。でも、誰にも言わない人は言わないなりに、たぶん、世間話として伝わってくるんですね。自分の話はしなくても、「あ〜、最近こういうこと多いみたいね、HIVに感染する人多いみたいね」と話すことで、正しい認識が伝わっていく。そうすることで世の中は少しずつ変わってくる。そういうことも含めた活動がアドボカシーです。

日本における治療アクセスの問題

日本での大きな問題は、先ほどお話した「いきなりエイズ」です。いきなりエイズというのはとっても嫌な言い方です。私は「未検査発症例」と言っています。未検査発症例の多さは、偏見によって治療アクセスが阻害されていることを示しています。

また、医療や保健、ケアなどの社会サービス提供者の理解は十分なのでしょうか。

今年5月31日〜6月2日までニューヨークの国連本部で国連エイズ対策特別レビュー総会が開かれました。5年前、2001年6月の国連エイズ特別総会で、世界の政府はみんなエイズに対して責任を持った政策を進めようという「コミットメント宣言」が200カ国近くがサインして採択されたんです。これには日本も当然入っています。その「コミットメント宣言」の見直し・検証を目的に今年、5年目の会議があったんです。そこでは「政治宣言」が全会一致で採択されました。その

「コミットメント宣言」の日本語訳

http://asajp.at.webry.info/200607/article_7.html

http://asajp.at.webry.info/200607/article_8.html

「政治宣言」の日本語訳

http://asajp.at.webry.info/200607/article_6.html

「政治宣言」の中では、「包括的な対応の実施には、予防、治療、ケア、サポートへのアクセスを妨げる立法、規制、貿易などの障壁の除去、十分な資源の投入」が必要だと明記されています。包括的な対応には予防、治療、ケア、サポートへのアクセスが必要なんです。予防情報にちゃんとアクセスできていれば僕たちは感染しないで済んだかもしれないんです。陽性者の治療へのアクセスはまあ日本は良いでしょう。ところがサポートはどうでしょうか。私たちが病院に行くのはひと月の1回だとしましょうか。で、医療者と接触している時間ってどれくらいですか。30分? 待合室で看護師つかまえて世間話したりしてる私でも2時間? 最近ちょっと慎んでいますけど。30日の内のまあ何十分かですよ。多くの人は、発症しても元気になって、自分たちの生活に戻ってきたんです。じゃあ、病院以外の生活の中で、必要なサポートに日本ではアクセスできますか。今日ここにきている人たちは比較的、そのアクセスが良い人たちだと思うんです。だけど、多くの人はこういった場にアクセスできていないんです。まあ実際、1万何千人の内の1割もないんじゃないかと思います。つまりサポートに対してのアクセスは日本は非常に良くないってことです。

日本の医療システムとか、医療文化からくる問題もあります。私よく言いますが、日本でエイズ診療が始った時に、HIV診療は患者本位のチーム診療だと言われてましたね。あらゆる立場の医療者が平らに繋がって、1人の患者を支えるっていう、とっても素晴らしい夢のような話を聞きました。今、どれくらい実現されているでしょうか。

私は子どものころから身体が弱くて、小学校低学年くらいまでは病院が遊び場だったんですね。そうすると、病院の先生はお父さんで看護婦さんはお母さん。で、私は子どもだったせいもあるけど、患者はその一番下にいて、途中にレントゲン技師さんがいたり、他のコメディカルなスタッフがいるわけですね。ピラミッドになっているんです、日本はね。そして患者は医者に反抗しちゃいけない、あるいは言う事には従わないと病気が治らないわよっていうふうにずっと言われ続けてきたでしょ。今、病院に行くと「患者様」、気持ち悪いですね、口先だけの言い方はね(笑)。態度で示せよってついつい言いたくなるんですけども。患者という立場を尊重するという考え方が今、近代の医療の中では進んできているわけですが、でも日本は非常にその、ピラミッド型のいわゆる医療風土といいますか、そういったものが影響して

いて、なかなかそういった治療以外のサービスへのアクセスがうまくいかなかったり、アクセスしても非常に居心地が悪かったりして、通院を中断してしまうといった例が結構あったりするんですね。そういった部分で、日本のHIVのチーム診療体制の整備が非常に難しいという問題があります。

HIV陽性者の視点

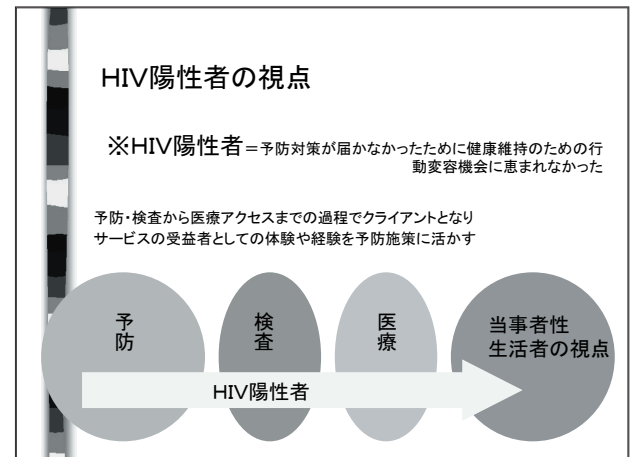
HIV陽性者は予防も、検査も、医療も、全ての過程でクライアントで来ているわけですよ。サービスの受益者としての体験や経験を持っている。私たちはこういったエイズ対策の全体をちゃんと見れる立場にある。ある部分では、医療者への、ある部分では保健師や保健所長よりも、ある部分では霞ヶ関の疾病対策の役人よりもちゃんとした見識を持っている。そういった当事者性や生活者の視点の重要性が実は、GIPAという概念で認められてきました。

3 GIPA

このGIPA (Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS) という概念は、1994年のパリ・エイズサミットの共同宣言に盛り込まれた重要な原則です。「HIV陽性者のより広範で積極的な参加」というふうに訳しています。まあ、この時代って結構大変でしたよね。日本でも公表していたのが、平田豊さんとアカーの大石敏寛さんくらいだったかな。うん。で、私は隠れてました(笑)。まあ、1993年くらいから講演活動を始めていたんですけど、でも、そういう時代です。これ、世界でも同じだったんです。日本だけじゃなくて。なかなか顔を出せなかった。GIPAの考え方が登場したのは、リアリティが伝わらないエイズ問題に顔を与える必要があったからでした。2001年になって、国連エイズ特別総会の「コミットメント宣言」の中では「HIV陽性者はエイズ問題の当事者として活動を続けてきた専門家である」「その経験とか知識を活用しないのはエイズ対策において大きな損失である」と、この1994年のパリ宣言をさらに積

エイズ予防指針見直し検討会の議事録は厚労省のホームページに掲載されている。

<http://www.mhlw.go.jp/shingi/kousei.html#aids-yobou>
検討会資料はWAMNETに掲載。<http://www.wam.go.jp/>より「行政資料」→「保健」→「感染症・疾病関連、エイズ関連」長谷川氏の発言要旨は2005年3月25日付「第4回」の「資料4-1」。



極的な姿勢で再確認しています。これは今年の「政治宣言」でも確認されています。

日本におけるGIPAの進展

日本では、まずHIV訴訟の和解を背景に薬害の被害者の人たちの参加がはじまりました。2003年からは大平さんと花井十伍さん、東西の原告団のそれぞれの代表の方が、薬事・食品衛生審議会の血液事業部会運営委員会というところの委員になっています。これは当然でしょう。あれだけ大変な被害を受けたわけですから。薬務行政をより安全に進めていくには彼らが参加していくのは当然だということです。

去年、1999年に施行された新感染症法に基づく「後天性免疫不全症候群に関する特定感染症予防指針」（エイズ予防指針）の5年目の見直し検討会というのが開かれました。エイズ予防指針なのに陽性者は大平さん1人だけが委員として選ばれたので、文句を言いました。文句言ったら、じゃあヒアリングをと、意見を言いに来いと言ったので、文句を言いに行きました。私はまず、一番深刻な被害を受けているゲイコミュニティからの代表がなぜここに入っていないんだと、そして性感染の人間がなぜ入っていないのかと言いました。1999年に最初の予防指針ができた時には、大石敏寛さん、そして北山翔子さん、花井十伍さん、大平さんの4人が入っていたんですよ。ジェンダーも感染経路もバランス良く。なのに5年目の見直しでなんで1人なのか、なんで性感染の人間が入っていないのか。大平さんがいいじゃないって訳じゃないですよ。なんで予防対策の見直しをやるのに、性感染の人間が入っていないんだと文句言ったんです。まあ文句は場合によっては言った方がいいと思います。今の

状況を見るとやはりまだまだ僕たちはこういう政府に対する働きかけも必要だろうと思います。そこの一番のキーは「もっと陽性者の声を政策に活かせ」「世界ではもう常識になっているぞ」ということです。

世界におけるGIPA

世界におけるGIPAは、本当にいろいろなレベルで進んでいます。コミュニティレベルでは多くの地域で進展していて、ヘルスワーカーとして雇われている陽性者がいたりとか、UNAIDS（国連合同エイズ計画）などの国際機関にもいっぱい陽性者が雇用されていますね。UNDP（国連開発計画）も、たとえばインドで職員にたくさんの陽性者を雇用しています。世界基金でも活躍している陽性者がいます。HIV陽性者がどんどんケア・サポートや予防、教育などの公共分野で活躍したり、国際機関や政府機関で様々なプログラムの開発や実施にたずさわっています。国際的には、陽性者がエイズ対策で大きな役割を果たすということが常識になっています。日本はどうでしょう。エイズ予防財団になぜ陽性者が1人もいないんでしょうね。変な話です。世界の非常識ですね。

もちろん日本でも、エイズ対策の現場にいろいろな人が入ってきています。自分が当事者であると言わないだけで、当事者だからこそ、切迫した状況の中でいろいろな経験をし、非当事者からは見えにくい実態を理解し、エイズ問題に取り組んでいる人がいます。ところが、日本のエイズ対策をやっているプロフェッショナルといわれている人、医療者も含めて、世界のスタンダードを知りません。知らないというと失礼ですね、頑張っている先生もいらっしゃいます。中国に行くと、エイズの問題で頑張っている先生たちもいらっしゃいます。コミュニティのことを一生懸命やってくださっているブロック拠点病院の先生も多いです。HIVに関わる僕らの中に一緒に降りてきて活動してくれる人たちがいます。名古屋でも今年のHIV/AIDS啓発イベント「NLGR」では医師が園児服を着てみんなの質問に答えていたとかね、そういう人たちもいらっしゃるわけです。一方で、世界のスタンダードがなかなか見えない方も多し。

とはいえ世界でもGIPAの形骸化が問題点としてあがっています。世界中同じ、役所がやるとどうしても形式だけになってしまいがちです。ハイハイ、聞きますよ。そうですね、大変ですね、って。ところが、陽性者が結構ちゃんと政策

の決定レベルにまで入り込んでいる国もありますね。日本ももっと入り込んでいかなきゃいけないと思っています。

4 アドボカシーとネットワーキング

HIV陽性者の社会的脆弱性（Vulnerability）

HIV陽性者の積極的な参加を進めていく上で、もう一回確認しておきたいんですけども、HIV陽性者っていうのは社会的に弱い立場の（vulnerable=脅かされやすい）人たち、つまり、HIVに感染しやすい、HIVに脅かされやすい人たちなんです。たとえば現在の報告の6割以上を占める、男性同性愛者、男性とセックスをする男性（MSM）およびバイセクシャルの人もそうです。小難しい表現ですが、同性間の性的接触による感染報告が多いのは、日本社会の同性愛者に対する非受容的な態度と、そこから生まれる同性愛者自身の自尊感情の低さが大きく影響しているんです。女性も、外国人も同様です。まして日本ではドラッグユーザーは駆け込み場所すらない。警察に通報するという場合もあります。あるグループが調査したら、医療機関も「警察に通報します」という回答が結構あったんです。でも、通報より前に守秘義務もあるでしょ。そのことも理解できていないのが日本の医療の社会なんです。それはどういうことかっていうと、ドラッグは良くないっていうその医療者の勝手な判断なんです。セックスワークも多くの国で違法とされていますが、違法性を理由に、これらの人たちに支援の手が伸びないとむしろ問題は地下に潜ってしまい、予防介入の機会さえ逃す結果となってしまいます。「政治宣言」には感染予防の手段として、「薬物使用に関連したハーム・リダクション（健康被害軽減）への取り組み」が明記されています。当事者のレベルでやっとうことが見えてくる。HIV陽性者の積極的な参加を進める、ということはそういうことなんです。

HIV陽性者の侵されやすい人権

HIV陽性者の侵されやすい人権については先ほど、健康権と生存権の一つとして治療アクセスの保障についてお話ししましたが、セクシュアルヘルス（性的健康）も健康権と生存権に関わっています。

皆さん、病院でセクシュアルヘルスに対しての働きかけを受けましたか？ 皆さんがこれからセックスをしてもいいこと、それがきちんと、言葉や形だけじゃなく伝えられて、その上で、

自分を守るためにより安全なセックスをしましょうね、と。どうしたら安全にセックスができるかという、セクシュアルヘルスへの働きかけがあったでしょうか。実は日本の医療制度の中ではほとんどされていません。それで、耐性ウイルスが出て来たと言っている。「ほら、耐性ウイルスがこんなに出てるじゃないか」と。

日本の耐性ウイルスの出現率は20%弱です。アメリカではおよそ40%です。HIVの対策に最初に成功したオーストラリアはおよそ30%弱です。ということは日本のHIV陽性者の人たちはきちんと自分の性行動を実は管理しているという判断が別の見方するとできるわけですね。ところが一部の医療者、一部のということを強調しておきますね、一部の医療者は「高い薬使いながらなんでこいつら勝手なことやってるんだ」と言うんです。それはゲイが嫌いなだけの人なんです。もっと言うと「性感染の人間には金だすなよ」とはつきり言う偉い先生もいるんです。セクシュアルヘルスはセクシュアルライツ（性的権利）の問題にも関わってくる。セクシュアルライツというのは性的に自由である権利です。性的に自由である権利が私たちにはある。

そしてもう一つ、一番重要なのが治療における自己決定権です。薬を飲むか飲まないかを決めるのは私です。私は7、8年位前にSTI（戦略的治療中断）という言葉が出てきた時から、薬を一時中断したいとずっと言っていました。でも主治医からはなかなか同意を得られませんでした。で、世界でそういう動きが出てきて、やっと止められました。今、30ヶ月目でそろそろ復帰です。そういったことをね、自分で決める。私たちには、自分の治療を自分で決める権利があります。自分でちゃんと判断して治療を選択していくには、インフォームド・コンセント（十分な説明に基づく合意・同意）が欠かせません。情報をちゃんとくれないとできないですよ。

VCT（Voluntary Counseling & Testing）の原則

HIV抗体検査にはVCT（Voluntary Counseling & Testing）の原則の徹底が必要です。HIV抗体検査を自発的（Voluntary）に、ちゃんと自分の自発的な意思で受けられているか。検査前後のカウンセリング（Counseling）はちゃんと提供されているか。形だけのカウンセリングではないか。JaNP+がある研究班の中で調べた結果では、医療者や保健所の告知をする人たちは、やっていると言っているんです。患者の側にインタビューをしていくと誰も受けてい

ないって言うんですよ。つまり、きちんと伝わるような伝え方ができていないってことです。HIVは今、どういう治療ができて、だから今あなたに必要なことはこういうことです、と整理して、リアリティを持って伝えることができていない。一方で厚生労働省はガンガン検査を進めようとしている。量を増やすことはたしかに一定の予防の効果があありますけど、質が上がらないとちょっと悲惨なことになってことに気付いてないんですね。質も同時に上げていかなきゃいけない。

ネガティブサポート

今でも病院で、医師からは「私があなのおそばにいるから大丈夫よ」って言われ、看護師さんからは「あの先生、信じていいから」「医者に従いなさい」と両方からガチガチに固められて、どこに連れて行かれるか分からない状態の患者さんが、結構、地方の小さい病院などでポコッと1人で孤立していたりするんです。もちろん本人たちは良かれと思ってやっているんですが、これは、ネガティブサポートです。情報を遮断することで社会的な孤立をもたらしたり、この人本来のライフスタイルを喪失させてしまったり、支援者との依存を招いたりします。NGOの情報はいっさい置きませんという病院もあります。情報遮断っていうのは知る権利を侵害しているし、患者が自分で決める自己決定権を侵害しているんですよ。とかく医療の世界というのは患者を管理したがりです。で、このへんのことを知らない僕たちは自助とか自立っていうのがなかなか難しくなってきました。

ネガティブサポートはNGOにもあります。「ほかの感染者に会いたい」と言ったら、「やめなさいロクなことないから」と言われたとかね。こういったネガティブサポートは私たちの周りに山ほどあります。私たち自身も知らないでそれをしてることも、きっとあるんです。そこに関しては敏感になつていかなきゃいけないです。

アドボカシーの重要性

アドボカシーとは先ほどもお話ししました通り、私たちの権利を守り、住みやすい状況を作っていくことです。それは、いろんなことをいろんな方面に働きかけていく活動でもあります。当事者レベルで個人に働きかけていくこともアドボカシーですし、社会やコミュニティレベルで教育、PR、キャンペーンをすること、政治レベルでのロビー活動もそうです。こういうことをやっていかないと、私たちの全体の問題はなかなか

解決に向けて進んでいかない。

でも、そういう活動は1人ではできません。JaNP+が5年目に入って、何かあった時には、薬害訴訟の東西原告団の人たちと並んで、JaNP+から働きかけるというスタンスもやっとでき始めました。去年、今年と2年間、厚生労働大臣とJaNP+の運営メンバーとの面談を実現しました。

JaNP+のメンバーは実は複数の陽性者のグループに関わっている人たちが半分以上なんですね。今、9つの団体と約300人くらいの個人がネットワークを作っています。

ネットワークの意味

ネットワークっていうのはどういうことなのか、皆さんよく勘違いされる。「JaNP+って自助団体ですよ」って。「まあ確かに一種の自助なんですけども、団体ではないんです。ネットワークなんです」って言ってもなかなか通じない。で、いろいろ調べましたら、ネットワークっていうのは割と新しい考え方なんですね。1990年前後から、特に市民運動なんかで出てきた言葉なんですね。たとえば昔だったら学校の父兄会の連絡網みたいのがあって、その集合体がネットワークがだらうって非常に観念的に考えていた。でも、どうもそうじゃないみたい。もっと自由でいいみたいです。

医療とかっていうと、一つの権威があってガチガチの枠組みが作られているわけですね。行政は枠組みだけではなくて、さらに手続きっていうのが必要になってきます。その手続きを踏み外すとお金がもらえなかったりするんですけど。ネットワークはそうではなくて、あらたな価値観を共有するものが補完関係、お互いに補い合う関係で結びつき、協力し合うことを目指した独立した個人やグループ、つまり運動体としての個人、運動体としてグループのゆるやかなつながり、とある本に書いてありました。この本は日本でネットワークという言葉が使われて始めたきっかけを作った本らしいです。私の説明も実は付け焼き刃です。「あらたな」というカッコ内の言葉は私が入れました。

HIV陽性者ネットワークの意義

じゃあ陽性者ネットワークは何ができるのか、その意義は何なのか。実は、世界中の陽性者が共通の課題を持っています。女性だったりゲイだったり外国人だったり立場は違うかもしれないけれども、少なくともHIV陽性者であるということでは同じように、社会的脆弱性（Vulnerability）と社

ネットワークの意味

「（あらたな）価値観を共有するものが補完関係で結びつき協力し合うこと」を目指した独立した個人（運動体）やグループのゆるやかなつながり。

※『ネットワーク型情報社会への潮流』（プレジデント社刊 ジェシカ・リップナック、ジェフリー・スタンプス夫妻著、訳・監修正村公宏）より

HIV陽性者ネットワークの意義

1. 課題の共有
2. 脆弱性と社会的基盤の欠如による不利益の回避
3. 知識や経験の交換によるスキルの向上
4. 情報の交換
5. 相互の力づけ（empowerment）
6. 多様性と相互補完



セルフヘルプグループとの共通性

会的基盤の欠如の中で不利益を被っている状況があるわけですね。そこを回避しなければいけない。回避するために何かしら一緒に動いていく。その中で、知識や経験の交換がなされて、自分たち自身の能力とか力量が向上していく。世の中に働きかけたり、あるいは誰かを支えたり、自分自身がちゃんと生きていくためのスキルが上がっていくってことですね。そして情報の交換。風通しの良さが大事ですね。ここだけに止めていたら情報は広がっていきません。ほかの人に役に立ちません。情報を風通し良く周りに出していくってことが非常に重要なことです。

こうした中で、相互の力づけ（empowerment）がなされていく。自分は1人で孤立している必要はないんだって。これに気づくことで、力づけられますよね。これがネットワークの効果です。

もう一つは多様性と相互補完。HIV陽性者ネットワークにはゲイのグループがあります。血友病の人たちがいます。女性のグループもミックスのグループも、お母さんだけのグループもでき始めています。そういう多様な陽性者のグルー

プが繋がっていくなかで補完し合う。それぞれのグループに1人だけでもお互いの情報を交換できる人がいればいいんです。そうすると、ほかの人は安心してそこに参加できる。

ぶどうの房が、中がパイプになっている、空洞になっているのを想像してみてください。いろいろな栄養が外から入って来て、ぶどうの実はぎっしり詰まっている。でも安全に皮で守られている。そういう状況も一つのネットワークの形です。

いろんなセルフヘルプグループがある。でも、やはり自分の地域の中では派手な動きはできない状況もある。そしたら外に向かって動ける人もJaNP+には集まっていますので、動くのはその人たちに任せればよい。一緒に出て行く必要はないわけです。後ろで一緒に繋がっていく、あるいはできる範囲でお互いに補完しあうという関係を作る、というのが、HIV陽性者のネットワークを組んでいく意味だと私は考えています。

世界の陽性者ネットワーク

陽性者のネットワークは世界中にあります。アジア太平洋地域、アフリカ地域、ラテンアメリカ地域、北米地域、カリブ地域、ヨーロッパ。この中で一番大きいのがアジア太平洋地域かな。この連合体の中で人数が一番大きいんですね。インド人もパキスタン人もオーストラリア人も日本人も、クック諸島の女の子もそこに来るわけですよ。インドといっても、北と南はぜんぜん違う。言いたいこと腹にためずにワーツと吐き出しちゃう文化背景の人もいれば、東南アジアの女の子の人はすごくおとなしい。それが一緒になってやるっていうのはちょっと大変なんですけど。

一応、JaNP+からは去年までは私が日本の代表という形でAPN+に出ています、現在は女性の方に交代したのですが、彼女はAPN+の共同議長をやっています。

アムステルダムに本部、GNP+があります。もう一つがICW、女性のネットワークですね。これが世界の陽性者のネットワークになります。

5 活動の今後と課題


共有できる部分を生かす

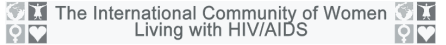
陽性者の視点からできることには、支援（ピアサポート）、相談（ピアカウンセリング）、ピアグループミーティングなど様々なものがあります。プログラムを開発して、共有できる部分を生かしていくことが重要です。JaNP+が作ってきた、ある

世界の陽性者ネットワーク

1. GNP+ (本部:アムステルダム)
(Global Network of People Living with HIV/AIDS)

- A) APN+ アジア・太平洋地域
- B) NAP+ アフリカ地域
- C) RedLa+ ラテンアメリカ地域
- D) GNP+NA 北米地域
- E) CRN+ カリブ地域
- F) ENP+ ヨーロッパ



1. ICW


共有できる部分を生かす

陽性者の視点からできること

- 支援(ピアサポート)
- 相談(ピアカウンセリング)
- ピアグループ・ミーティング(広義・狭義)
- プログラム開発
- アドボカシー(権利擁護などを目的とした諸活動)
- 施策提言
- 研究・調査

※すべての活動には適切な技能と合理性が求められる

いはぶれいす東京やLAPが作っているプログラムがある。それが横に繋がっていくと「あ、そこちょっと変じゃない?」「ここにこういう文献があるよ」「こういう実践例があるよ」って、知識や経験が交換されて、プログラム自体がもっともっと良くなるわけです。いろいろな人がそこに繋がっていくと、客観的なプログラムができてきます。今は、感情的な情緒だけに根ざした支援ではなくて、支援には適切な技能と合理性が求められると思います。

異なる部分を見つめる

異なる部分を見つめることも重要です。同じ陽性者の中にも差異があります。陽性者にもいろいろな人がいるわけです。若い人も年配の人もいる。保守的な価値観を持つ人も、ラディカルな価値観を持つ人もいます。でも、その違いを認めて尊重していく姿勢を僕たちが持たなければ、同じ陽性者としての活動とか行動は出てきません。実は、日本は血友病患者と性感染の人間が協働している世界でも稀な国です。先ほど大平さんがおっしゃったように、とにかく同じ陽性

者としての立場で手を繋いでいかないといけない。その時、異性愛者であるとか同性愛者だとか、男であるとか女であるとか、元男であるとか元女であるとか、そういった違いを認めつつ、やっぱりそれぞれが一人ひとりの存在を大事にしていく姿勢が求められるのだと思います。

もう一つ大事なことは、自分の感情を意識すること。自分の中にもいろいろなエイズに対する偏見や、他人に対する偏見があるってということとちゃんと向き合っていないといけません。気をつけていないと知らないうちに、どっかで人の足を蹴飛ばしちゃうんですね。差別しようと思って差別する人はいないわけです。無自覚だから気づかないうちに誰かの足を踏んづけてしまう。踏んづけないためには、周りにどうという人が歩いているか、人の足にも大きい足があって、靴を履いた足があって、スリッパを履いた足がある。それを意識していけばそれを踏まないで歩いていきます。

それと、立場性を当事者性に優先させないこと、対等性を大事にすること。私たちは今ここにHIV陽性者として集まっている。名刺にどんだけ偉い肩書きがついていようと、貯金通帳の残高が私より5桁くらい多かろうと、年が私よりも半分以下の親子ぐらいの年の差であろうと、僕たちは1人の陽性者として同じ立場で集まっているはずです。この対等性というのを大事にしないと、仲間として話をするのではなくて、上からものを言うようなことにもなってしまう、パワーのアンバランスが生まれてしまいます。

そして自分の価値観や物差しで他人を計らないこと。感

異なる部分を見つめる

同じHIV陽性者の中の差異とその限界

- 同じ立場である事への過信
 - ✓ 自分の中の同族嫌悪や優越意識などの感情面に気付き、意識することの必要性
 - ✓ 立場性を当事者性に優先させてはいけない
- 生まれやすいパワーのアンバランス
- おこしやすいJudge(裁き)や糾弾
- 陥りやすい感情の転移と依存

情の転移や依存に気を付けること。陽性者のグループの中で、他人の問題を自分の問題として背負い込んでしまうことがよくあります。そうすると問題がなかった人が問題を抱えるようになってしまうんですね。支援者と被支援者がお互いにそれをやってしまうと、共依存という状態になって、2人でズブズブ泥沼の中に入っていきっていくような状況が生まれます。

自分たちが自立をするということはどういうことか。私はこの15年ぐらいの間にたくさんの例を見てきました。やはり感情だけではなく、客観的な視点を持つことが大事です。支援が必要だとしても、何が必要なかを見定めて、必要なものだけもらうという、そういうスタンスを持つことが大事だと思います。

講座5

グループワークの展開過程

講師：東京福祉大学 講師
山本 博之 氏

皆さん、こんにちは。東京福祉大学という大学からまいりました山本でございます。よろしくお願ひします。

今、私は大学で教員をしているんですけど、どんな経緯を辿ってきたかという、一番最初にHIVとの関わりを持ったのが10年前ぐらいでしょうか。その当時、東京都の衛生局にですねエイズ対策室という部屋がありまして、そこにカウンセラー集団がいて、その一員に入れていただくことになりました。ちょうど、都立駒込病院とかいろいろな病院がHIV患者感染者支援をして、非常に盛り上がっていた時期なんですけども、そこで5年程、カウンセラーをしました。同時に、私は生まれが静岡県なものですから、静岡の派遣カウンセラーも仰せつかって、二足のわらじで生計を立てておりました。そのあと、大学の非常勤なんかもやりながらやっていたんですけども、愛媛の大学で教員の口があるから山本受けてみないかと言われて行ったら、まんまと受かりましてですね、愛媛に4年程おりました。そこでも愛媛県の派遣カウンセラーをしてまして、たぶん日本広しといえどもですね、1都2県の派遣カウンセラーを経験したのは私だけではないかなというふうに思っております。で、そんなこんなで今は東京福祉大学という群馬県にある大学の教員をしておりまして、グループワークや援助技術といった講義を担当しています。

この時間の中で、グループワークっていったい何ぞや、グループって何ぞやということを、専門的な話をちょっと噛み砕いて、お伝えできればなと思っています。

グループワークの定義

グループワークというのは、ソーシャルワークのいわゆる支援の一つの方法として、確立していて、学生たちは社会福祉学部に入ると、グループワークという授業を取ったりします。では、いったいグループワークとは何ぞやという、まず定義

のところから入っていこうかなと思います。

コノブカという人がいて、この方は亡くなったんですけども、次のような定義をしています。

「ソーシャルグループワークとはソーシャルワーク（社会福祉援助技術）の一領域であり、意図的なグループ経験を通じて、個人の社会的に機能する力を高め、また個人、集団、地域社会の諸問題に対して効果的に対処しようとする人々を援助するものである」

ここで一つキーワードとなる「意図的なグループ経験」っていったい何だということを、明確化したいというふうに思うんですけども。グループというのは、いくつかの種類があるんですが、皆さんがこの研修のあとに参加されるかもしれないセルフヘルプグループも含めて、ここで言うグループというのは自然発生的なグループではないんだよというところをまず一つ押えたいと思います。

つまり、ここにグループがあるという何らかの情報を得て、何か問題を抱えていて、もしくは何か心にモヤモヤがあって、ここに来るともしかしたらいいかもしれないという、期待と希望とか、そういうものに溢れて、わざわざそこに行く。そうしたことによって形成されるグループ、これがいわゆるグループワークにおけるグループだと思うんですね。

グループの種類

グループワークのグループにはいろいろな種類が存在をしまして、代表的なもの6種類をご紹介しますと思います。

1. 社会化グループ

グループの種類にはまず、社会化グループというグループがあるそうです。あるそうですというのは私が編み出した理論ではなくてテキストから取ってきたものなので、あるそうで

すというふうに行くしかできないんですけども、社会化グループってというのはどんなものかという、人と人との交流がメインのグループなんですね。

社会的に孤立されている方が、その孤立から抜け出して、そのグループに参加することによって人との交流が生まれて、そこでいろいろな社会性を獲得していくというような目的のもとに存在しているグループ、これを社会化グループと呼んでいるようです。

2. 成長志向グループ

二つめに成長志向グループというグループがあって、このグループのキーワードは「挑戦」。何に挑戦するかというと、新たな課題とか、新たな技術習得に向けて安全な環境のもとに挑戦していく。これが成長志向グループといわれているそうです。

3. 教育的グループ

教育的グループのキーワードは「学び」。たとえば、実はこういう薬を飲むようになってドクターから言われたんだけど、時々どうしても飲めないんだよねっていうような話を、とても看護師さんには言えないから誰か助けてよって、グループに持ってくると、「あ〜、これ私も飲んでたことがあって、私はこういうふうにしてたよ」っていうような部分で、新たに情報を得て自分のライフスタイルに還元していく、このあたりが教育的グループの特徴であったりもします。

4. サポートグループ

4番目がサポートグループといわれているもので、メンバー同士の話し合い、感情の分かち合い、情報提供、情報交換といったものがキーワードとして出てきます。

5. 治療的グループ

治療的グループというのは何かというと、心理的、情緒的課題の克服を主に目指した、専門家がかなりの率で介入するグループですね。もう少し精神科領域の治療的グループですと、性格や行動様式の変容というものを目指して行われているグループもあったりもするそうです。

6. セルフヘルプグループ

そして最後がセルフヘルプグループといわれているグルー

プで、いわゆる自助グループです。他の五つのグループと何が一番違うかという、当事者、もしくはメンバーのみで行っていくことです。私たちのようなソーシャルワーカーはそこに介入して、ああだこうだグループを動かしていくことはしません。するとしたら、セルフヘルプグループをうまく動かしていくような会場の手配だったり、ちょっとしたジュースの差し入れだったり、ちょっと院内でですね、メンバーの募集を「こういうセルフヘルプグループがいくつかあるから」と他の医者と連携して手伝ったり、そういう側面的なお手伝いはしますけれども、セルフヘルプグループには基本的に専門家は入っていきません。

グループには重なり合う部分もある

今、6項目にわけて説明しましたが、私は研究者としてこの六つが、それぞれ独立した形で存在しているグループというのではないと思うんですよ。たとえばサポートグループとセルフヘルプグループでどう違うのかといえば、たぶん構造だったり、メンバーの役割とかそういうものは重複する部分があるのかなと思っていて、これはあくまでも名目上の部分で、この六つのグループにはそれぞれ重なり合う部分、グレーゾーンが存在しています。

グループの持つ力

次に、グループの持つ力について説明したいと思います。これは、人はなぜグループに来るのかな、何を求めてグループに参加するのかな、ということに繋がるものだと思うのですが。どうでしょう、皆さんも今までにいろいろなグループに参加された経験があると思うんですよね。趣味のグループしかり、スポーツのグループしかり、今日のような研修会のグループもそうかもしれませんし、地元で開催されている何かの協議会に参加するとかですね。そういう時に、人は何らかの期待や希望を持ってグループの参加するのかなというふうに思っています。

ヤーロムという精神科医がグループの持つ力、もしくはグループの持つ効果、もしくは人がグループに参加する上で期待するものとして10種類をあげています。

1. 普遍性

一番最初にご紹介したい効果は普遍性です。人は何かしらの問題を抱えます。で、自分はその問題に対して葛藤

を感じているんだけど、もしかしたらこんな問題を持っているのは自分だけかもしれないというふうに思ってしまうことってあると思うんです。

たとえば、HIV感染が分かって、もう自暴自棄になってやたらめったらうつしまくってやるっていうふうに思ってしまう感情が生じたとするじゃないですか。でも心の中には、そんなことはしちやいけないうという思いもあって、それが心理的な作用で、葛藤として出てくるわけですよね。そうなってくると、俺って馬鹿、こんなこと考えるなんて自分だけかもしれないというふうに思ってしまったりする。でも、サポートグループやセルフヘルプグループに行くと、割とみんなが似たようなことを考えていたりして、あ～、自分一人だけじゃないんだという感情の変化が起こる。いわゆる孤立感、心理的な孤立、その部分から解放される力がグループには存在するのかなと思います。

私はHIV関連だけじゃなくてですね、小児がんの家族に対する心理社会的支援を行ってまして、あるお母さんがこういうことを言っているんですよ。そのお母さんにはお姉ちゃんと妹さんがいて、お姉ちゃんが白血病で亡くなったんですね。亡くなってから、妹の方が可愛くなくてしょうがない、憎たらしい、どうしても愛せない。でも母親としては愛さなくちゃいけないっていう葛藤を抱えて、もうこんなひどい親は私だけかもしれないというふうに思っていたら、実はグループに行ったらみんながみんなそういうふう感じていて、あ～、良かった、自分だけじゃなかったんだというような心の解放、こういう部分がグループには存在すると言われてます。

2. 希望の発見および維持

二つめは希望の発見および維持。セルフヘルプグループのメンバーは当事者同士の仲間なんですけども、たとえば皆さんがセルフヘルプグループをやっていく場合は、どちらかというリーダー的な存在になりますよね。そうすると、新しく参加したメンバーは皆さんを通じて、将来の自分を見つかります。

今、なんかいろいろな問題があつて気持ち的に落ち込んでいるけども、こういうふうになれるかもしれないという希望を発見したりします。皆さん、決してプレッシャーかけているわけじゃないですよ。グループをリードする中で、新たなメンバーの希望の星になれるわけです。それを通じてグループに参加しようというメンバーの動機付けにも繋がっていくとも言わ

れています。

3. 愛他主義

愛他主義というのは何かというと、他のメンバーとの関係性において、他のメンバーをサポートするという機会を得ること。これによって自己効力感、セルフエスティームが向上するのではないかとということも言われています。

4. 対人関係の学習

5. 行動の模範

6. 社会スキルの発達

対人関係の学習や行動模範もそうですね。この時どうしたらいいの、こういうふうな活動をした時にみんなどういうふうに対処しているっていう情報提供のもとに、あ～こうすればいいかもしれない、うまくいくかもしれない、というように、他の人の行っている行動を自分に取り入れるというような、行動の模範とか社会スキル、対人関係の学習という効果もグループには存在します。

7. カタルシス

7番目は安全な環境で感情を発散できる、という意味でのカタルシスです。たとえばメンバーが受容的で、ここに来たら素直な自分になれる。泣きわめいてもうるさいとも言われない、そこにただみんな一緒にいてくれる。だから私はここで安心して泣けるし騒げるしいろいろな言いたいことを言える、すっきりしてグループのあとに家に帰れるというような、感情の発散という意味でのカタルシスという効果があります。

8. グループの凝集性

グループの凝集性というのは、メンバー同士で魅力を感じ合ってグループが一つにまとまるという意味での凝集性です。

9. 実存性

9番目の実存性は、8番の凝集性とは全く違った部分でして、だけでも自分は一人だよ、家帰ったら一人だし、社会生活も一人だし、自分のやっていることは自分で責任を取らないといけないうね、というような感情の変化。そういうものに繋がっていく効果として実存性ということが挙げられています。

10. 家族関係の修正的再体験

家族関係を取り扱っているようなグループですと、家族関係の修正的再体験っていったものが挙げられるんですけども、これは何かというと、いろいろなことを期待して、メンバーはグループに参加しますよということの裏返しではないかなというふうに思ったりもします。

グループの力動

こうしたグループが持つ効果であったり力というのは、どうやって生まれてくるかということ、グループメンバー同士の相互作用によってもたらされるんですね。それをグループの力動、グループダイナミクスと言ったりします。グループの力動によって各参加者の心理的な変化が生まれ、もしくは社会的な変化に繋がっていくのかなと思っています。

グループというのは生き物なんですね。生き物ですからいろいろな動きがあって、その中で個人個人の成長がグループの成長にも繋がっていきたりもするわけです。たとえば、ピアサポーターとメンバーとの関係性、この中でもグループの力動が起きます。これは直接的なやりとりです。ピアサポーターは時としてメンバーとメンバーとの間に介入をしたりもします。メンバー同士が関係性を形成することによってグループが力動性を増したりすることもあります。そして、いろいろなメンバーがいる中で、メンバー同士の関係性も複雑化します。これが繋がっていくとグループ全体の動きになってくるんですけども、ピアサポーターがグループ全体に関わりを持つことによってもグループの力動があるというような部分で、いろいろな経路を通じて私たちは相互に影響し合っている。グループの動きと共にいろいろな方たちの関わりというものが生じて、それがグループの変化、個人の変化というものに繋がっていくのかなというふうに思ったりもしています。

グループの構造

グループにはいくつかの種類があるという話をしましたが、それとは違う意味で、グループの構造というものがあります。

セルフヘルプグループというのは多くの場合、人数に制限がありまして、スモールグループと分類されるグループでは、おおよそ10名前後というのが一つの基準になっています。

形態ですけども、メンバーは自由に入れますか、それとも一回の募集で集まったメンバーでたとえば半年間ずっといく

んですか、というような判断もグループを形成する上では行わなければなりません。グループにはオープングループとクローズドグループの2種類があって、たとえば月に1回、半年間会いましょうというときに、最初のグループが始まってからずっと6回とも同じメンバーで行く。メンバーの一人が何らかの都合で来なくなってもメンバーの補充はせずに6回とりあえず終わらせるグループがあります。これはクローズドグループですね。このグループのいいところというのは、メンバーが限られていますのでゴール設定、ゴールに向けての達成の動機付けというのが高まる、深まるんですね。話し合われる内容も前回から今回、今回から次という形で深まりを見せることができます。ただし、クローズドグループは新しい風は吹きません。あたらしいメンバーは入ってこないけれども、その分深まりができます。オープングループは逆に深まり合うことは難しいかもしれませんが、自由にいろいろな人たちが入ったり出たりしますから、いろいろなメンバーが来て新しいアイデアとか新しい流れが生まれてきやすい。それぞれメリット、デメリットがあります。

そして、グループを開催する頻度や期間というのはどうしましょうかねということ。毎週やるのか、月に何回かなのか。半年続けるのか、ずっと続けるのか。

こういった人数、形態、頻度、期間といったものからグループの構造が定義づけられております。皆さんが始められる時には、グループはどんな形で運営しているのかな、どんな目標を持とうかなということを変えていく自由性というのは私はある程度いいのではないかなと思っています。

グループワークの展開過程

先ほど申し上げましたように、グループというのは生きています。それぞれグループの展開とともに個人の成長もあれば個人の後退ももちろんあります。それらがグループの展開にも影響を及ぼしているんですけども、グループの展開過程には大きく分けて4段階あるのではないかなというふうに言われています。準備期、開始期、作業期、終結期の四つです。

グループの準備期

グループの準備期では、先ほど申し上げましたグループどうしようか、オープンにしようかクローズドにしようか、いつやろうか、何時間やろうか、人数は何人ぐらいにしようか、といういろいろな準備を行います。もう一つ忘れてはいけない

のは、どんな目標でやったらいいかという動機付けなんかもこの準備期に行っていきます。

セルフヘルプグループであれば、それを企画する人たちが他のメンバーに対して、グループを通じてどんなサービスを提供しようか、どんな効果を期待しているかというようなグループの目標というものがあってもいいんじゃないかなと思います。

ここはまだメンバーが来る前の段階ですから、会場の設定もあればクルートもある。どういう形で人を募集しようか、10名と言ったけど15名ぐらいいけるかもしれないというようないろいろなディスカッションがあってもいいと思うんですね。それからいよいよメンバーの募集をかけて、参加者が集まりましたというところで、実際にグループが動いていく段階に入ってきます。

グループの開始期

このあたりから、過去にグループに参加した皆さんの経験と合わせてお話をしていきたいんですけども。どうでしょう、新しいメンバーにとって、そこは全く知らない未知の世界なんです。扉を開いたら誰がいるかもしれない、そんなグループに参加された経験がたぶん何人かはあるかと思うんですけども、期待と不安というこの2種類の気持ちがあったんじゃないかなと思うんですね。ここに行けば何か面白いことがあるかもしれないけども、もしかしたら仲間はずれにされたらどうしようとかですね。

私、趣味のグループなんですけども、非常にトラウマがありまして。何かというと、バドミントンをやったんです。私は留学をしまして、むこうの大学は夜中の12時までハードコートで無料でテニスができるので、テニスは自信があったんですね。これだったらバドミントンも楽勝だろうと思ってやったら、けんもほろろなんですね。初めて行ったバドミントンサークルでも相手にされない。そういうトラウマを抱えてしまったので、違うバドミントンサークルに行っても、またああいう経験をしたらどうしようかと躊躇してしまう。でもやりたいしな、強くなりたいたいという二つの相反する感情が私の中で存在しています。

メンバーはいろいろな不安を抱えてサークルとかグループに参加します。その中で皆さんの役割は何かというと、いかにメンバー同士が打ち解けられるか、この研修にもアイスブレイキングというワークがありましたね。アイスブレイキングと

いうのは、氷を壊す、いわゆる皆さんの不安とか緊張で固まった気持ちを融和させる、解きほぐすというような効果があるんですけども、そういうようなアイスブレイカーの役割をこの準備期から開始期においては、皆さんは行っていくことが期待されます。

アイスブレイキングの一つの原則として、もしくはグループワーカーが持つべき一つの原理原則として、メンバー同士がうまくコミュニケーションできるような、側面的な支援というものが必要になってくるのかなというふうに思っています。それにはたとえばグループワーカー自体も、もしくはピアサポーター自体も新しいメンバー、今日集まっていたグループのメンバーに受容的であったり、個別的であったり、共感的な反応というものを皆さんが率先してすることによって、あ〜、今日来て良かったなというふうな、第1回目のミーティングの時に、あ〜今日来てよかったな、次回また来ようかと思わせたなら皆さんの勝ちですから。まあ勝ち負けの世界じゃないんですけども、皆さんがそこにいた効果があったということじゃないかなというふうに思っております。

グループの開始期では、メンバー同士の関係作りというのがキーワードになります。

グループの作業期

グループの作業期では、どういう状況になるかということなんですけども、ここでも皆さんの経験を振り返っていただきたいと思います。

中学校とか高校の時に全く学区が違った環境に行かれた方がいらっしやると思うんですよ。たとえば1年A組に入った。で、最初のころの仲間同士の関係性ってやたら表面的ではありませんでした？ 表面的にかく仲が良い。なんでこういうことが起こるかということ、表面的に仲良く、腹の底では何をしているかということ、力関係の駆け引きが起こっているんですよ。あ〜こいつは舍弟にできそうかな、こいつには逆らわない方がいいななんていうような駆け引きが起こっている。一時的に表面的に仲良くする中で、心理作戦が起こっているんですね。これがいわゆる開始期からしばらく経ったあとのグループの特徴なんです。

時間が経てば経つ程、いろいろなところで葛藤ができて、いろいろなサブグループができたりして、分裂したり融合したりというのが、ジェンダー的な発言をして誠に恐縮ですけども、女どもの世界はそんな感じ、おねえの世界も、ヘテ

口男もそんな感じかもしれませんが、そういうふうに分離したり癒合したり分離したり融合したりします。あるグループはそこで無くなってしまいかもしれません。あるグループはそれを繰り返すことによって次の段階にいけるかもしれない。うまく分離融合の舵取りを行っていくというのがグループワーカーの一つの役割。これがグループの作業期における、グループワーカーもしくはピアサポーターの役割であったりもします。

グループの終結期

そして最後は終結期を迎える。ずっと続いているオープングループであれば、多くの場合、いろいろな人が来て、いろいろな人が去って行って、いろいろな人が来てという形で続くでしょうけれども、期間を区切って、6回なら6回、12回なら12回というふうにグループを運営する場合は必ず終わりが来ます。

終わりが来るというのは、グループメンバーの一部の人にマイナスな感情をもたらす場合があるんですね。グループでの関係、もしくは経験が心地良ければ良いほど、グループから離れたくないというふうに、このまま終わっちゃったら嫌だというような抵抗が起こるんです。抵抗が起こるということを皆さんはどうやって感じるかというと、今まで〇〇さんこうだったのに、グループの終結が近づいてきた時に、急にこうなっちゃったという大きな変化がある。もしくは元に戻ってしまうことがあります。これは終結に向けてのグループメンバーの抵抗だというふうに捉えて、そこで個別に関わりを持ったり、グループの力を利用するなりして、その方たちが健康的にグループを終結できる、エンディングを迎える、エンディングを迎えさせるというような役割、これがグループワーカーには必要になります。

じゃあ、どうやって具体的にエンディングを迎えさせればいいのか。これはグループによって千差万別なんですけど、一つだけ変わらない基準があって、今日のグループでいきなり終結をしない、ということです。終結は準備されるものがあります。じゃあ、そろそろ、あと2回、3回になってきたので、今までの振り返りをしようかといったように、少しずつ終結に

向けて、グループが解散する事実に向けて、心理的に準備ができるように持っていく役割、これをグループワーカーは担っていきます。

グループの制限（約束）

ここまで、大まかにグループワークの概論的なお話をさせていただいたんですけども、もう一つ重要なポイント、グループの制限、約束についてお話しさせていただきたいと思います。

この研修会にも約束事がありますよね。たとえば、この中で話し合われたことは必ずこの中のものだけとして外には持ち出さない、という約束があったりしますよね。今回の日本エイズ学会は写真撮影は駄目でしたね。スライドの撮影も駄目だったのかな。といったようにグループにも約束事があります。これはプライバシーのことだけじゃありません。あくまでもメンバー同士の関係性でグループは動いていきますから、たとえばメンバーが一回発言したら、その発言が終わるまでほかのメンバーは口を出さないという約束事を設けるといのも一つですよ。ほかのメンバーの発言を否定しないというような約束事を設けているグループもあります。こうした制限は、ある程度の骨子をグループを企画する側が作ってたりもしますが、準備期から開始期にかけて、グループメンバーが集まった時にみんなで決めてもいいんだと私は思っています。このグループの約束事はどうしましょうかね、っていうテーマからグループを開始させてもいいのかなと思ったりもします。

制限っていうのは非常にネガティブな表現なんですけども、毎回、安定的に開催できるようにグループを維持しつつ、グループの課題を達成するという究極的な命題がグループリーダー、もしくはピアサポーターにはありますので、グループのルール、約束事を設定することも必要になってくるのかなと思います。

これまでの話を参考にさせていただいて、機会があれば、皆さんがこれから、こういったグループとしての関わりを持って行って欲しいなと思います。

講座6

グループの実際

～「語る会」の運営とその姿勢～

講師：AGP（同性愛者医療・福祉・教育・カウンセリング専門家会議）

村田 淳 氏

初めまして。AGPの村田と申します。今日は「ゲイである自分を語る会」について、運営など実際的な問題について分かりやすいようにお伝えできたらなと考えてきました。よろしくお願ひします。

「ゲイである自分を語る会」

「語る会」はAGPの中でも、大阪、近畿圏を中心として活動を行っているAGP関西の中で1999年から開催していて、2006年11月に30回目を数えました。「語る会」は関西の方で定期的に、今は3ヶ月に1回の割合でやっているのですが、コンセプトとしては「昼間の明るい時間帯に、真面目に話することができたら」ということから始まって、今もずっと続いています。

皆さんはこれからどんなピアサポートグループを作っていくのか、僕はよく知りませんが、やっぱりピアサポートグループを作っていくにあたっては、まず大事なのが、どんな人に来てもらいたいのかということをはっきりすることと、来てもらった人と何をするのか、この二つが非常に大事になってくると思います。「語る会」でいうと、昼間の明るい時間帯というのが非常に参加者の方にとって大きな要素であるみたいです。やっぱり夜出歩くのは遊びの匂いがして真面目に話ができないんじゃないかとか、お酒を飲んだら真面目に話しても引かれて、自分の居心地が悪くなっちゃうんじゃないか、他の人に話を聞いてもらえなくなる、そんな不安が強くてという方は結構います。

あと、ピアサポートの会の名前なんですけども、関西の「語る会」では「ゲイである自分を語る会」と表題しています。名

前を付ける際に、一目見てパッと内容が分かるようにするか、全然分からない名前にするか、いろいろな長所短所があると思います。パッと見て分かるその長所としてはそれだけ人を集めやすいということ。ただやっぱり短所もあって、「ゲイである自分を語る会」という場合、会場を借りた後、その会場までの道筋に目印を置くんですけども、その中で「ゲイである」というところまで書きちゃったら、やっぱりそれだけで「ちょっとこの中に入っていくにくいな」って方がいるので、今日は「ゲイである自分を語る会」とフルネームで出していたいでますけども、普段の会場では簡単に「語る会」とか書いて、そのへんで会場への敷居を低めています。

名前から内容が連想できない場合の短所は、パッと偶然見て何をやっているんだろうかと想像できにくいこと。長所の方は一旦入ってしまうと仲間の中でこういう会だということが分かることと、ただその会はパッと見の名前が分かりづらいから、逆に言えば部外者の干渉がない、そういう長所があります。名前はどちらでも好きな方を選んでもらったらいいと思います。

今、これだけ情報化社会と言われて、ネットなり、ネットの中でもチャットなり、いろいろな方の交流がありますけども、初めてゲイシーンへデビューする時に、実はゲイの方と会うの今日が初めてなんですということで「語る会」を選んでもくれる方もいるので、やっぱり「語る会」は安心してセクシュアリティを開示できる、話し合える場として重要性を担っているんだなと思います。

「語る会」も以前はだいたい20代、30代というのが参加の主な層だったんですけども、この頃は10代からも来ますし、あるいは逆に40代、50代の参加も非常に多くなっていて、それだけ時代の変化、50代の人でもきちんとセクシュアリティについて真面目に考えたいなという人が増えているかな。そ

AGP（同性愛者医療・福祉・教育・カウンセリング専門家会議）
http://www.agp-online.jp/

んな印象を受けています。

「語る会」の流れ

①日程の広報・事前アンケートの実施

「語る会」の流れについてお話ししたいと思います。会に来てもらおうと思ったら広報が非常に大事になってきます。AGP 関西の「語る会」では主にホームページの掲示板、あるいは他のサイトの掲示板、他のサイトといってもやっぱり真面目な方を対象としているので、真面目な、G-FRONT 関西といういろいろな活動をしているサークルとか、あるいは関西の大学のサークルの掲示板に、「こんな催し物がありますのでいらっしゃってください」という書き込みをします。あと、時々、自分たちの個人的な知人、知り合いがそのことを聞いて、僕たちに直接、「こんな会があるなら参加してみたい」ということもあります。ただ広報担当は一括した方がいいと思います。というのはお知らせする人がバラバラだったら、内容もそれぞれバラバラになってきますので、その人その人で対応が異なってきて、後々、小さなトラブルが起こることも多少あります。ですので広報担当者も1人に一括して、基本的に同じ対応していて、その対応が通じない場合、難しい場合は、「こんな人がきているんだけどどうしようかね」というふうにメーリングリストで相談したりしています。

「参加したいんです」という希望者から広報担当者に連絡がきた場合は、どんなことを話したいですかとか、当日はどんな名前で開催しますかとか、年齢はいくつですかとか、このお知らせはどこで知りましたかとかの事前アンケートを送って回収しています。ただ、その事前アンケートの回答はプライバシーの流出を防ぐために当日に参加すると分かっているスタッフのみに配布しています。

②参加可能なスタッフの確認・役割分担・用意する物

「語る会」では、参加者の募集はだいたい1ヶ月ちょっと前から始めるのですが、その頃から、「今回は誰が来れますか?」とスタッフの確認をします。スタッフが少ない場合は大人数では対応できないし、疲労が非常に多いので、スタッフの人数を確認した上で、「この人数だったらこのぐらいの人数を集めて大丈夫かな」と話し合います。きちんと目を向けて対応しようと思ったら、スタッフ1人についてほしい3、4人ぐらいが一番いいかなと考えています。

役割分担は受付をする人、受付で集金して、誰が来て、

誰がキャンセルしたかといった確認をする人とか、あるいは、その会の司会をする人、ゲーム担当をする人、あと、グループに分かれた場合、グループリーダーは誰にするか、そんなことを決めます。もちろん、1人が頑張ってやってもいいんですけど、そうすると非常に疲れます。司会しながら時間も気にして、どのへんで切り上げようかとか。司会をして、ゲームをする間も自分がしゃべりっぱなしで、そのしゃべりっぱなしの間も他の人がどんな反応をしているか、退屈しているか、非常に聞き入っているか、他の人と話しているかとか。いろいろなことをしながらいろいろなことを見るというのは非常に疲れるので、役割はできるだけ分担した方が楽です。

本番に用意するものとしては、最後に感想を書いてもらうために使う事後アンケートと、その時に使う筆記用具、あとは名札ですね。今日は皆さんは赤い色の名札をしていますけども、スタッフの方は青ですかね。そんなふうにスタッフと参加者の色分けというのは非常に大事だと思います。AGP 関西の場合は黄色とかオレンジというのは親近感を湧かせる効果があると言われていたのでその色を使っています。参加者には他の好きな色を選んでもらっています。事後アンケートでは、印象深かった事、話し足りなかった事、会の進行やスタッフの対応について、機会があればまた参加したいか、こんな「語る会」を開いて欲しい等の希望などを聞いています。基本的に「語る会」では、どんな内容を話したいかという事前アンケートを元にその日の全体ディスカッションなり、グループディスカッションなり展開していくのですが、時には最初から「10代限定の語る会」というふうに設定したりだとか、あるいは「カミングアウトについて話したい人のための語る会」というふうに設定することもありますので、その時にはテーマ別に特化したバージョンの事後アンケートを使い分けたりもします。

「語る会」に来る人の中には、「他にもいろいろな情報がないかな」、「他にも何かいいサークルとか相談できる場所の情報とかがあったらいいな」、と期待されてくる方もいるので、電話相談の番号とかも書いてあるAGPのパンフレットを置いたり、あるいは「家路」という娘や息子が同性愛者だと知った親に読んでもらうための冊子などの資料を置いたりもしています。

③直前ミーティング

「語る会」は13時からスタートしますが、ぶっつけ本番で

はなくて、11時半頃から直前ミーティングをスタッフだけが集まっています。何を話すかという、事前アンケートをざっと集めて、みんなで見比べて、「今回は何歳ぐらいの人が多いな」とか、「こんな話題を話したがつている人が多いな」と相談して、「そうしたらこの人とこの人を引っ付けたら会として盛り上がるし、話も深まるんじゃないかな」とかいう話をしたりします。あるいは事前アンケートの中に非常に難しいことを書いて送ってきて、非常に大きな期待を持って来る人もいます。そういう人についても、「この人はちょっと対応が難しそうだから、心理的な対応が可能な人を当てたほうがいいかな、同じグループに割り振った方がいいかな」、ということとを相談します。

④「語る会」本番

【受け付け】

「語る会」の本番の流れは以下の通りです。「語る会」では一応、定期収入がある人からは2,000円、無い人からは1,000円という参加費を集めています。参加費を集めながらその場で受付をしてもらっているので、参加者の方が、「この人2,000円だけでも自分は1,000円だ」とパッと見て分かるような感じだったら気を悪くするので、さりげなく会計の時に見分ける為の印を付けてもらったりもしています。

例え、10人位、15人位、参加者が集まっても、どうしてもドタキャンして、連絡無しで来ない人もいます。それは受付の段階じゃないとドタキャンするかしないかなんて分からないので、最初は直前ミーティングではドタキャンしないという前提でグループを組んだりするんですけど、ドタキャンした場合はそのグループに偏りが出たりするので、その場合は仕切り直しとして、休憩時間に「あの人が来なくてこのグループがちょっと偏りが出てるけどどうしようか」と、相談して決めます。

【出席者の位置取り等】

「語る会」の出席者の位置取りですけれども、円座に並べた椅子に座り、体を隠す物、支える物がない状態で参加してもらいます。いざ本番が始ったら、皆さんには好きな席に座って下さいとお願いするんですけど、やっぱり席の座り方についてもいろいろな決まり事というかちょっと気を付けた方がいいこともあります。基本的にざっと円座組んで並んでもらうんですけど、何かメモすることがあるかもしれないので、基本的に司会者はホワイトボードの近くに座ってもらうことにし

「語る会」本番の流れ

- 1 受け付け
- 2 初めの挨拶、グラドルールの説明
- 3 スタッフ・参加者の自己紹介（名前覚えゲーム）
- 4 休憩（15分位挟んで、緊張の緩和・交流を深める）
- 5 ディスカッション
- 6 休憩（15分位挟んで、緊張の緩和・交流を深める）
- 7 ディスカッション
- 8 まとめ、感想
- 9 アンケートのお願い、「語る会」スタッフ募集のお知らせ

ています。参加者は初めて来られる方も結構多いので、席に案内する時には「お好きに座ってください」とは言うんですけど、「何かあったら黄色の名札をかけている人間がスタッフなので、質問があったらその人におっしゃってください」とも言いますし、スタッフが島状に並んでその間に参加者をはさんで座ってもらうようにしたら、「何かちょっと困ったことがあったらこっちの方を見たらいいんだな」ということが分かって安心して会に参加できるという効果もあります。

あと、バックに光があったらまぶしくて見にくいですし、その人の表情も分かりませんし、後ろから光があるだけで偉そうに見えてしまう（後光効果）ので、できるだけ強い光源は避けた方がいいと思います。

【初めの挨拶、グラドルール】

会を開くにあたって、毎回、最初に導入としてグラドルールというものを説明します。僕はこんな風に説明しています。「今回来てもらって、ありがとうございます。ちょっと堅苦しいとは思いますが、『語る会』では三つのことに注意して会に参加してもらおうと思っています。まず一つめは、話をする時は自分、俺、私、僕を主語として話をしてください。普段の会話の中ではあの人がこう言ったとか、世間ではこんなふうになっているとかという物の言い方もありますが、この会では俺はこう思う、自分はこうしてきた、僕はこう考えた、私はこう感じたというふうに、そんなふうに、私、俺、自分、僕を主語として、語るかたちで話を進めてください。これが一つめです。二つめは誰かが話をする中で、もしかしたらその話に違和感を感じて、それは違うんじゃないかと、そんなふうに反発を感じることもあるかもしれませんが、その時はそれを、『ちょっと待て、それは違う』と話を遮るのではなくて、まず一旦は全部その人の言うことを、話を全部受

け止めてください。その人の話を受け止めて聞き終わった上で、『今あなたはこうおっしゃったけども、自分としてはこう考えるし、こうなんじゃないかと思う』と話を進めてください。これが二つめです。三つめは、『語る会』で見聞きしたことは、あくまでこの『語る会』で止めておいてください。もちろん、『今日、こんな会があったんだよ、こんなふう我真面目に話ができる場があるんだよ』、ということを他の皆さんにお話することは結構ですし、むしろそれは非常にこちらにとってうれしいのですけども、ただ、『この会であの人があんなことを言っていた』という話の広め方はやめてください。他の方のプライバシーは守るように、話の内容はここに止めておいてください。以上が三つのグラドルールです。』

とお願いしています。最後に、「携帯電話をお持ちの方は電源を切るかマナーモードに設定するかお願いします」ということも言ってます。結構、そのまま忘れてしまっていて、マナーモードにせずに来ていて、会の中で鳴ってしまうこともあったので、途中からこの注意も入れています。

【自己紹介】

最初にそういう堅苦しいグラドルールを説明したあとで、ただやっぱりその堅苦しい雰囲気が続くところも困るので、参加者の緊張をほぐして親密性を高める事、自他の個性を認め合う事、自身の発言に責任を持ってもらう事などを目的として「名前憶えゲーム」で自己紹介をします。

ゲームの方法としては、「何々が好きな何々」というふうに自己紹介して、自分が紹介が終わったら、隣の人、隣の人というふうにその紹介の仕方を一巡します。そのあとにゲーム係が、今、覚えた名前、好きなことを、この人は何々が好きな何々さんというふうに一人ずつ他己紹介してくださいとゲームを進めていきます。きちんと名前を覚えてもらうことで「この人もこの会に参加してきた自分の仲間なんだな」という意識を持ってもらいます。この際、スタッフは何かしらボケたり、笑いをとることも必要かもしれません。

【ディスカッション】

ディスカッションは大きく分けてグループと全体とでやります。それぞれに長所・短所があります。

グループディスカッションは直前ミーティングで事前にメンバーを決めます。人数が少ないので、スタッフの目が届きやすいし、話も深まりやすいのですけど、親密な距離感にのまれて、ぼろっと本当は隠しておきたかったことを言う場合もあります。

グループディスカッション

人数が少ないのでスタッフの負担も少なく、より個人的な話題を深め易いが、最初にグループディスカッションを設けると話し切った雰囲気が漂って次のディスカッションがだれ易くなります。また、親密な距離感・雰囲気に飲まれて秘密にしておきたい事を思わず話してしまう危険もあります。2回続けてグループディスカッションにすると、参加者から「もっと沢山の人から話を聞きたかった」との不満が出る事が多いです。話をするメンバーとしないメンバーがはっきり分かれてしまうと、内容・意見が偏り易くなってしまいます（面と向かって反論したり、話題を変える事をためらう）。（参加者は）発言せず黙っていると「無視していると思われるのでは」と不安になったり、話に乗れないと取り残された気分を味わいます。

全体ディスカッション

多くの人から様々な意見を聞く事が出来ます。沈黙に対して「自分が発言しなければ」と言うプレッシャーが少ないので、話を聞きたくて参加した人にとっては居心地が良いでしょう。逆に、人数が多過ぎて緊張が高まったり、距離があり過ぎて相手の反応を確かめにくい為に不安になったりして話す気になれない事もあります。人数が多い為、スタッフは全体の把握や気配りが大変となります。

- ◎誰がどの位話して誰が話していないか、見渡しておく必要がある
- ◎参加者の参加姿勢（だれている、興が乗っている）を見て、ディスカッションの時間を短縮或いは延長する

全体ディスカッションでは、多くの人からいろいろな意見を聞く事ができますが、距離があり過ぎて、自分がこう話しているんだけど、他の人はどう感じているんだろうか、どんな反応が返ってきているんだろうかというのを感じ取りにくいという心配もあります。スタッフは人数が多い分、全体の把握や気配りが大変となります。今あの人、足を投げ出して、ちょっと体もたせかけて退屈しているな、どんな風に話を振っているかとか、あるいはそろそろ全体ディスカッションも切り上げかな、グループに持ち込んだ方が良いのかなとか、そういう判断もします。スタッフは1人だけではなくて全員に目を行き渡らせる必要があります。

【休憩時間】

休憩時間は参加者同士、あるいはスタッフとが打ち解け

て、交流が深まるのに役立ちます。参加状況や全体ディスカッションでの経過を見て、直前ミーティングで決めたグループ分けを再考します。また、パンフレットを用いてAGPなどの広報を行います。

【事後アンケートの実施】

「語る会」を始める時は、もう、参加者もまだ来ていないし、時間もバタバタしているので、スタッフだけでチャチャッと会場作りをするんですけど、ディスカッションが終わったあと、「語る会」を終わる時は参加者の方にも片付けを手伝ってもらっています。人数が多い方が楽し手早く終わるということもあるのですが、やっぱり自分たちで作上げた場を一緒に終わらせるという共同作業というのは終了の儀式として良いのだらうと思います。

そのあと、事後アンケートを書いてもらって回収します。この時に参加者の中で「気が合ったから、これからも連絡を取って友達になりたいな」とかいう関係が結構あります。その場合、個々人で連絡先を交換してくれる分には一向に差し障りないんです。ただ、あの場ではちょっと気恥ずかしくて聞けなかったのが、後日、AGP関西に連絡して、「実はちょっとあの人の連絡先を聞きたいんですけど」という問い合わせが時に来ることもありますけど、それははっきり、こちらとしては全部お断りしています。事後アンケートを書いている時に、「あとからAGP関西の担当者に言われても、電話番号なりメールアドレスなりお教えることは一切しないので、聞きたいなら、このあとも仲良くしていきたいなら、今のうちにアドレス等、連絡先を交換してください」と伝えています。

せっかく「語る会」を開いていますし、参加者の方にも来てもらっているのも、もしよかったら、今後もお手伝いをしていただけたらなという思いは僕たちスタッフにもあるので、「もしお手伝いしたいなという人はご連絡ください」とかもお願いしています。「語る会」は3ヶ月に1回と時間が空いていて、その間、参加者同士の交流がありません。その空いた期間を埋めるために「語る会」のメーリングリストで、希望者に「こんな情報がありますよ」と流したり、「mixiの中に『ゲイである自分を語る会』というコミュニティを作っていますので、また良かったら仲良くしましょうね」というお誘いをしています。

⑤反省会

⑥感想文の依頼、NLへの報告書の作成

本番が終わった後、反省会をします。スタッフだけが集まっ

て回収した事後アンケートを見るのですが、この時、「この人とこの人の組み合わせは良かった」だとか、あるいは逆に「ちょっと話す話題とか年齢とか考えて組み合わせてみたけどあまり話が組み合わなかったな」とか、「この人は事前アンケートでこんなことを話したいと書いていたけど実は本当に話したいことは別にあったみたいだな」とか、ディスカッションの内容の検討や運営上の反省を行います。

AGPにはニュースレターがあるのですが、そこに載せる報告書を書くので、その報告書を作る担当者も決めます。ただ、その報告書にもグランドルールに則って、「あの人がこんなことを言っていました」とかいう書き方はせずに、「こんな意見が出ました」というふうに書いています。時間が経過するにつれて「語る会」で得た印象や細かいニュアンス等は忘れてしまうので、報告書に生き生きとした雰囲気を持たせる為にできるだけ早く作成する事が望ましいです。

スタッフの参加姿勢

スタッフの参加姿勢は「観察者」「進行役」「仲間」の3つに分かれると思います。

「観察者」とは、他の参加者がどんな感じで参加してもらっているのか、その場にいることを楽しんでもらっているのか、あるいは逆に退屈に思っているのかを観察すること。この時、キョロキョロ、チラチラと見回すと不審に思われるため、観察動作は大きく行うのが好ましいです。その方が、スタッフが参加者に関わろうとする姿勢を示しやすくなります。また、スタッフ自身がどれだけの人数に気を配れるのかを把握することも重要です。

また、自分自身を観察することも重要です。スタッフも人間なので、参加者が発する発言の中でカチンと来ることがあったり、カチンとまでは来ないけど何かしらイラつきを感じたりすることもあります。その時に、「あれ、何で？ 今、イラつきを感じたけど、今の人のどの辺のことでイラつきを感じたのかな」とか、あるいは、「今イラつきを感じているんだけど、その人にイラつきを感じているというよりも、その人と似たようなことを話している別の人がいて、その別の人と似ている感じがするから、それでちょっと自分としてイライラ変な感情を抱いているのかな」と、会に参加することで出てきた感情などをその場で整理するということが大事です。

スタッフには、見るだけではなくて、実際に関わる進行役としての役割もあります。一口に参加者といっても、喋る人、

スタッフの参加姿勢

観察者：参加者の姿勢や口調・表情・話の展開・話している量等をつぶさに観察します。また、自身がどんな表情や口調でその場に参加しているか、参加者の発言内容にどんな感情や体験が喚起されたかを意識化する事も必要です（関与しながらの観察）。

進行役：時間配分や参加者の参加度合い等に気を付けながら（しかも時間に縛られている雰囲気を醸し出さずに）、展開します。また、ディスカッションの中で異なる意見が出た時、それが善悪の二元的な評価に陥らない様に留意する事も重要です。

仲間：観察者や進行役に徹してスタッフが語らない場合、参加者は「自分達の話だけを聞いて、何も語らないのか」と搾取された様な感覚を抱く事があるので、スタッフも或る程度は自身の体験や感情を話して開示した方が望ましいです。また発言しない場合でも、発言者に対して視線を向けたり相槌を入れて頷いたりして「貴方の言葉を真剣に聞いているのだ」と云う姿勢を示す事が重要です。

喋らない人というのが分かれてきます。喋る人はこちらが水を向けなくて非常に話をしてくれますし、逆に話さない人はこちらが水を向けない限り黙っていて、体も縮こまって、居心地の悪さを感じている場合というのは非常に多いので、「あの人はたくさん喋っているから今度この人に振ってみよう」とか、そういう介入も大事になってきます。

三つめは「仲間」です。スタッフだけは高みの見物というのは避けたいです。僕もゲイですし、参加する方も皆さんもゲイです。そういうところでピアなんですけども、やっぱり会に参加する参加者というのは話すだけではなくて、聞いたという人もいますので、スタッフが喋らなかったら、「なんだ、自分の話を聞くだけ聞いて、何も言ってくれないのか、何も教えてくれないのか」と搾取されたような感覚を受けることもあるので、スタッフも自分の体験とか感情を話すのが非常に大事になってきます。「今、あなたはこんなことを言ってきたけども、自分も同じようなことがあって、その時はこんなふう感じた」というように。参加者の思いに応えるというのも大事になってきます。参加者が切迫している感覚とかを、ス

タッフが受け止めきれないこともあると思います。ただその時も、「自分はこう思う」という発言ができなくても、「うん、うん」と話の折り目折り目に相づちを入れて、「自分は言葉なり発言なりは入れられないけども、あなたの言葉は、あなたが悩んでいるんだということはきちんと受け止めているんですよ」ということを分かりやすい形で示すことは非常に大事だと思います。

ピアサポートを長く続けるコツ

最後になりますけども、ピアサポートを長く続けるコツというのはあります。1人だけだとしんどいです。あれもしなければいけない、これもしなければいけないでは、長続きもしません。ピアサポートだけしているわけではなくて日々の生活もしているわけなので、1人ではなくて他の仲間を見つけて開催して、自分が行き詰まった時には、その仲間に役割なりをバトンタッチすることだって必要です。「今、こんな困ったことがあるんだけど、君だったらどうする?」と意見交換というのも非常に大事になってくると思います。

参加者には、「語る会」に来てよかったという感想があるんですね。スタッフの方もそんな感想を持ってたらと思います。「語る会」にスタッフとして手伝いに来たけれども、何かしら得るもの、お土産がなかったら、「疲れた、しんどい、もういいや」となっちゃうので、スタッフ自身も楽しめたらなと思います。

あと三つめにちょっと言葉がキツイかもしれませんが、どんなサポートグループを開くにしても、馴染めない人は出てきます。「語る会」は、「自分はこう思う、ということは話して、聞く場」なので、決して議論する場ではないのです。こっちが正しい、お前が悪いという議論に持ち込む場ではない。もちろん、初めて参加して、そういう議論に発展することもあるかもしれませんが、そういうことが2回、3回と続いた場合には、会の内容や雰囲気というものが大分変わってきて、崩れてしまうので、そういう方はお断りする場合があります。非常に厳しい意見ではあるのですが、長続きさせようと思ったら非常に大事な事なのではないかなと思います。

例として、ざっと最後にタイムテーブルをご紹介します。

以上が、「ゲイである自分を語る会」の実際的な運営の運びでした。ご静聴有り難うございました。

タイムテーブル(例)

11:30	直前ミーティング
12:50	開場
13:00	受け付け開始
13:05	挨拶、グラドルールの説明
13:10	ゲーム
13:30	休憩
13:45	全体ディスカッション
14:50	休憩
15:05	グループディスカッション
16:20	まとめ
16:30	会場の片付け、アンケートの配布
17:00	閉会
17:30	反省会

講座7

HIV陽性者を対象とした研究

講師：埼玉県立大学保健医療福祉学部健康開発学科 講師

若林 チヒロ 氏

はじめに

今日はHIV陽性者を対象とした研究、という大きなテーマをいただきました。日本のHIV研究、陽性者を対象とした研究について、どういうものがあるかというのをざっくりと、つかんでいただけたらと思います。一人ひとり関心のあるテーマも違うと思うので、どうやってレビューするか（おおよその内容をつかむか）という方法についても簡単にお話ししたいと思います。

もう一つ、研究を見る視点についてお話ししようと思います。世の中、研究っていっぱいあるんですけども、保健とか医療、福祉の分野の研究ってちょっと特色があるんですね。中でもHIV関係の研究の特徴みたいなところもあるので、私が知っている限りで少しお話しします。調査研究の例や、その意義と危うさという点についても触れたいと思います。

どうして研究や調査が行われているのか

アンケート調査に回答したことがあるという方は多いのではないかと思います。調査する側に回ったことのある方ってどれくらいいますか？ 学校や職場でもいいんですけども、何人かいらっしゃいますね。

皆さんはピアサポートをされようとされているんだと思うんですね。ピアのサポートって様々なものがあると思うんですが、例えば1対1でサポートしますっていう時には、いろいろとお話ししたりする中で相手の方のことを理解することができると思うんですけど、これが1人対20人とか100人とかになって

きた時には、その集団のことを理解していくことがなかなかできないと思うんですね。そういった時に、皆さんがされようとされているサポート活動の相手の方を理解するためにはやはり調査をしたり研究したりってことが必要になるかなと思います。

たとえば、陽性者の状況やどんなことを何を考えているのか知りたいという時にはアンケート調査が使えます。私は2004年度の「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究（主任研究者：木村哲）」の中で、HIV陽性者の療養生活と就労に関する調査研究をやらせていただいたのですが、この時には北海道、東京、大阪、九州の医療機関に通院されている566名の陽性者の方から回答をいただきました。アンケート調査という手法がなければとてもできなかったと思います。

効果を評価するための調査もあります。ピアカウンセリングを皆さんがするとして、そういう事業にどんな効果があるのか。パンフレットを作って病院で患者さんに渡したけど、本当にそのパンフレットは意味があるのか、何か相手に効果があったのか。そういったことを調べる時には介入研究が必要になってきます。

実態を知りたいっていう時だけではなく、何か事業をされたいという時にも、実施後の評価をしていく際になどに調査が役立ちます。助成金をもらってピアサポーター事業をしたいという時に、まず、こんな感じでやりましょうと事業案を作って、それで実際にやりました。じゃあこの事業を評価しましょうという時にも、調査したり研究したりっていうことが役立ちます。

何が言いたいかといいますと、今日は皆さんに、どちらかという調査や研究をされる側ではなく、調査や研究をする側の立場という意識で聞いていただけると嬉しいな。そう思っています。

「HIV陽性者の療養生活と就労に関する調査研究」報告書
<http://www.aids-chushi.or.jp/c6/Shuurou.htm>

たとえば疫学調査です。疫学って何をやるかという、日本でどういう健康状態のHIVの陽性者の人がどれくらいいるか、男性でどれくらいいるか、女性でどれくらいいるか、どういう地域にどれくらいいるかといった推移や動向を見る、さらに今までの経過だけでなく今後どれくらい増えていくかといった予測もやるんですね。疫学は年齢とか性別などの基礎情報や、病気の状態なども含めて分析していく非常に重要な分野なんです。こういうのがあって初めて、どれくらいの規模の医療機関を置けばいいとか、どれくらいの医療スタッフが必要かといった需要が分かるし、サービスを整備していく基礎データにもなる。非常に大切なんですけども、これがあまりなかった。

あとは政策系。政策系も日本の学会では少ないと思います。医療費はたとえば、HIV陽性者の人が今後、増えた時に医療費が何十億とかかるんですよってような話。エイズ対策はいろいろされていますけども、それが実際いいのかどうかというエイズ対策の政策評価も少ないなという気がします。

陽性者研究とは少しずれるんですが、社会の反応とか周囲が陽性者をどう見るかっていう類の研究も少ないなという気がしました。これはすごい大切なんじゃないかなと私は見ているんです。市民、医療者、家族、職場で陽性者の人がどう見られているかっていう研究がもっとあっていいと思います。

何でかという、私は以前、就労調査をやらせていただいたんですけども、HIV陽性者の人が働きにくい部分があるっていうことをおっしゃってる方が多いんですね。それは別に陽性者自身に何か問題があるってような話ではなくて、むしろその陽性者の周りにいる人たちのこの病気に対する見方に偏りがあるから陽性者の人が働きにくいと言っているんですね。そういう就労環境を考える時に、陽性者をどうにかしようとするのではなくて、むしろ職場環境を整えとか、周りのものの見方を整えていくということがずっと大切になるので、こういった研究はけっこう意義があるんじゃないかなと個人的には思っています。例を一つお見せしたいと思いません。

世論調査報告概要 平成12年12月調査

「エイズに関する世論調査」

<http://www8.cao.go.jp/survey/h12/h12-aids/>

HIV関連の研究

45%の人が職場で一緒に働くのは好ましくないと回答

総務省が2000年に行った世論調査なんですが、「『エイズ患者やエイズの原因となるウイルスの感染者に対する社会的偏見や差別があってはならない』という見方に、あなたは同感しますか、それとも同感しませんか」という質問がありました。同感するが53.6%、どちらかといえば同感するが30.5%で、年齢が高くなるほど同感する人の割合が減ってくるという結果になっています。

次のグラフは「仮にあなたの職場でエイズ患者やエイズの原因となるウイルスの感染者と一緒に働くことについて、あなたはどう思いますか」という質問の回答結果なんですが、好ましいと答えた方が10.9%、どちらかといえば好ましいが28.7%で、合わせて40%ぐらいなんですね。好ましくない10.4%、どちらかといえば好ましくない34.9%、合わせて45%ぐらいいいでした。どう思われますか？ 私は好ましくないと答えた方があまりにも多いなと思ったんですけども。年齢が高くなるにつれて好ましくないと答えた方が多くなる傾向がありました。

気分が悪くなる調査かもしれませんが、こういうことが世論調査で明らかになれば、これはやっぱり、もっと社会的な啓発が必要なんじゃないですかって訴えるための資料になると思うんですね。今は昔みたいに恐怖心とかみんな持っていないよとか、差別意識なんかないよって、エイズ対策に消極的な人もいるんじゃないかなと思うんですけども、じゃあ実際にどうなのって、本当に差別意識はないのって、こうやって世論調査の数値で示した時に、インパクトがあると思うんですね。きちんとしたサンプルを取ったちゃんとした調査じゃないと駄目なんですけども、こうした結果を見せることで、もっときちんと職場ないしは学校で啓発しなきゃいけないんじゃない？ って訴えることができる。調査が対策を訴える道具になるんじゃないかなと思っています。

後でまたお話したいと思いますが、調査をする時に、ワーディングと言うんですが、どういう言葉遣いでたずねるかによって結果が違ってきます。だから調査票を作る時に、どういう言葉遣いをするかっていうのがとても重要です。そこはやっぱり慎重にやっていく必要があります。拒否反応が出てしまっても良くないですし、誰が見てもニュートラルに、中立的に聞いているなっていう調査の方が社会には訴えられる。

調査研究の能力みたいなものをブラッシュアップして、磨いていく必要があるのかなって思います。

この世論調査は2000年のものなんですけども、定期的に、たとえば2005年、2010年と続けて聞いていくことによって、その変化を見るという使い方もできます。

研究費はどこから出ているか

話を交えて、HIV関連の研究費はどこから出ているか。私が知っている範囲のものなのでもっとあるかもしれませんが、大きいところでは厚生労働科学研究というのがあります。これは厚生労働省が持っている研究費です。病院のお医者さんとか研究者が多いんですけど、HIV関連の場合にはNGOの方も入っています。厚生労働科学研究の中では珍しいと思います。文部科学省研究というものもありますが、これは研究者中心です。厚生労働省は政策に活かしていかなきゃいけないというところもあるので、研究費といっても政策の実践といった意味合いも含まれているのかなと思います。

民間の助成研究として、トヨタとか三菱など大手の会社が行っているものもあります。患者団体が助成している場合もあります。製薬会社っていうものもあります。個人的には製薬会社から助成を受ける時にはやっぱり気を付けた方がいいかなとも思います。社会科学的なものはどうかわかりませんが、薬の研究などではバイアスがかかってんじゃないのとか都合のいい結果になってるんじゃないのといった見られ方をされることもあります。

HIV関連研究のレビューの方法

研究のレビューをどうやるかっていう話なんですけど、インターネットから取り出せるものも多いです。厚生労働科学研究はネットで一部公開しています。年度末に出る報告書

厚生労働科学研究成果データベース

<http://mhlw-grants.niph.go.jp/>

科学研究費補助金データベース

<http://seika.nii.ac.jp/>

医学中央雑誌

<http://www.jamas.gr.jp/>

Pubmed

<http://www.pubmed.gov/>

HIV感染症の医療体制の整備に関する研究 平成16年度報告書

http://www.acc.go.jp/kenkyu/hiyorimi/hiyo_menu4.htm

今年のエイズ学会から 専門職のテーマと陽性者のテーマ

□ 専門職の発表

- HIV陽性者の高齢化問題
- HIV患者の在宅療養の課題
- 妊婦HIV検査陽性への対応の問題点
- HIV陽性者における口腔保健管理
- HIV感染女性の妊娠・出産希望に対する支援の問題
- HIV感染者のセクシャルヘルス支援

□ 陽性者関連の発表

- セルフマネジメントの可能性
- ピア・サポートの取り組み
- HIV陽性者スピーカーの育成
- わたしたちの妊娠・出産・育児治療の長期化とHIV陽性者の性行動理解

は大きい図書館や医療系の大学とかに行けばあると思います。文部科学省研究もネット検索ができます。

論文についてですが、日本語の論文だったら医学中央雑誌という検索エンジンがあります。海外だったらPubmedやMEDLINEがあります。無料でアクセスできるのはPubmedです。MEDLINEは医学部の図書館などで使えます。私がいる埼玉県立大学では県民だったら誰でも使える形でオープンにしています。市民の人が地域の大学の図書館を使えるようにしている大学も増えてきていると思います。

インターネットに載っていない報告書は発行元の研究者に問い合わせるという方法もあります。一般に公開していないものも医学部図書館などに置いてあることもあります。

HIV感染症の医療体制の整備に関する研究

厚生労働科学研究の一つとして「HIV感染症の医療体制の整備に関する研究」でどんなことをやっているかをスライドにしました。2004年度のものですが、ACCとエイズブロック拠点病院のあり方に関する研究ですとか、歯科医療、療養継続への支援システム、カウンセリング体制の充実強化、地域生活支援におけるソーシャルワークといった研究がされています。

専門職が選ぶテーマと、HIV陽性者が選ぶテーマ

以前と比べて、どんな研究がされているかを検索することは楽になりました。一方で、何が難しいって、どんなテーマで検索するか、何をテーマにして研究するかなんですね。自分にとって知りたいテーマとは何か、私が大切だと思うテーマは何か、取り組みたいテーマは何かっていうところをじっくり考えるってところが難しいと思います。

専門職が選ぶテーマと、HIV陽性者が選ぶテーマにはギャップがあります。専門職が選ぶテーマで多いのは「ニーズ調査」と「サービス評価」です。ニーズ調査というのは陽性者には何が必要かというようなことを調べる調査です。場合によっては専門職から見た、あなたたち陽性者にはこれは必要なよってという視点だったりすることもあるんですが。サービス評価というのは自分たちの提供している医療サービスとか福祉サービスがどれくらい効果があるかっていう評価をすることです。

それから、専門職の研究ってやっぱり流行もあるんだなと思いつつながら今年のエイズ学会を私は見ていました。たとえば今年是在宅療養とか高齢化に関するものが急に増えていますね。世の中で高齢化の問題が大きくなっているとか、在宅の医療の問題が大きくなっている影響もあるのかなと思います。もちろんHIVの方でも当然そういう問題が大きくなっているんで、視点を当てることは大切だと思います。

専門職が選ぶテーマと陽性者が選ぶテーマを具体的に少し、学会の抄録から拾ってみました。分かる範囲でこれは専門職の人だっているのと、陽性者ないしはNGO関係の人がやってる発表かなっているの拾いました。

専門職の側では、HIV陽性者の高齢化問題、HIV患者の在宅療養の課題、妊婦HIV検査陽性への対応の問題点といったように、問題とか課題、支援っていう視点多いかなと思います。陽性者やNGO関連の方が発表されているテーマは、たとえばセルフマネジメントの可能性。セルフマネジメントってというのは新しく最近でできた自分で自分の病気を管理するという視点です。それから、ピア・サポートの取り組み、HIV陽性者スピーカーの育成、わたしたちの妊娠・出産・育児治療の長期化とHIV陽性者の性行動理解。テーマを並べただけで、やっぱり視点が違うなっていう感じがします。こういう視点が入っていつているのはすごく意味があると思います。

陽性者の性行動に関連する発表

性行動に関する話もしていただきって主催者から言われてまして、私は詳しくないんですが、今年の学会で何が出ていたかをスライドにまとめてみました。

「HIV感染者のセクシュアルヘルス支援のための介入プログラム実施後の評価検討」、これは井上洋士さん、村上未知子さんたちがされているものなんですけども、セクシ

陽性者の性行動に関連する発表タイトル 今年のエイズ学会から

1. 「HIV感染者のセクシュアルヘルス支援のための介入プログラム実施後の評価検討」
 - 性行動に関する情報提供の効果評価
2. 「薬害HIV感染被害者への質問調査」
 - 患者の恋愛、結婚、性および挙子に関して一
 - 妻における結婚と性と挙子に関して一
3. 予防関連は多数あり

ルヘルス支援のためのパンフレットを医療従事者向けと患者向けに作って、拠点病院に配るという介入プログラムを実施して、その評価検討をしているんですね。これはHIV陽性者の人のセックスライフを考えるという視点からの研究だと思います。

もう一つは「薬害HIV感染被害者（生存患者および家族）への質問調査」です。2006年10月に「薬害HIV感染患者とその家族への質問紙調査報告書～薬害HIV感染被害を受けた患者とその家族のいま～」という報告書もでたのですが、この中に性のことについても聞いている項目があります。回答者の45.5%が現在配偶者やパートナー、恋人がいると回答しているんですが、23%が今まで一度もいたことがないと答えています。20代に限ると33.3%が今まで一度もいたことがないと答えています。HIV感染が原因の恋愛や結婚における困難な経験として「HIV感染が理由で恋愛関係に踏み切れなかった」、「相手にHIV感染をいつどのように伝えるか悩んだ」などが挙げられています。

配偶者がいない人に、恋愛や結婚を望んでいますかと聞いたところ、恋愛も結婚も望まないと答えてる方が23%、今まで一度もいたことがない人では35.6%という数字が出ています。HIV感染が原因の恋愛や結婚における困難な経験としては、相手に感染をいつどのように伝えるか悩んだ経験がある人が47.1%、HIV感染が理由で恋愛関係に踏み切れなかった経験がある人が23.3%です。

この調査の対象は薬害被害者の方ですが、HIVに感染することによって恋愛や結婚、性について大きな影響を受けていることが浮き彫りになっています。なかなか聞きづらいテーマなんですけど、この調査は研究者と当事者と一緒で作っているんですね。だからこそ可能だったと思います。調

査項目もそうとう練って、当事者の人からこれじゃ聞かれたくないとか、こんな言い方されたくないとかっていう意見を交えて作り上げた調査なんですね。

この調査の視点は、性行動や恋愛は陽性者の生活や人生の質（QOL）にとっても大切な要素だということ、そして、結婚や子どもを持つことは人生設計とか生活設計に関わる、人間が生きる上でとても大切なことなので、それがHIV感染によってどう影響を受けているかを知りたい、という視点なんですね。一方、陽性者の人でコンドームなしでセックスしている方がいるとか、うつるはずのない感染症ももらってくる人がいるとか、そういう人が少なからずいるんだから、陽性者の性感染症予防にもっと取り組まなきゃいけないという意見も専門家にはあるでしょう。

性生活の支援を考えた時に、何のためにそれを聞くのかってというのが立場によって違うんですね。性行動の調査、性生活の支援はとても難しいテーマでもあるので、いろいろな立場の人がよく議論していくのが大事なのかなと思います。性生活の支援といったときに、誰が何を支援するのか、それこそ何のための支援なのか。感染予防のため、もちろんそれも大切ですけども、人生の質、人生設計という視点が非常に大切なんだってということを、違う立場の人にきちんと理解してもらっていくというのもすごく大切なところだと思います。

当事者参加型リサーチ

参加型リサーチっていう方法がありまして、薬害HIV感染被害者への調査もこの方法で行われました。Participatory researchとかParticipatory action researchというんですけど、陽性者、当事者と研究者ないしは活動家が共同で調査を実施するという方法です。研究ってというのは研究者や専門家だけがやるもので、患者さんは対象者だっていう考えもあるんですけど、当事者参加型リサーチの場合は共同でやります。一緒にやることによって、当事者の考えや期待が調査に盛り込まれやすくなるし、ソーシャルアクション、社会への働きかけにも繋げやすいというメリットがあるんですね。

参加型リサーチの調査プロセス別メリット

参加型リサーチの調査のプロセス別メリットですが、それこそ、調査する時のテーマ設定、調査票作りから、当事

当事者参加型リサーチ

- Participatory research
- Participatory action researchなど
- 当事者と研究者が共同で実施する。
- メリット
 - 当事者の考えや期待が、調査に盛り込まれやすい
 - ソーシャルアクションsocial actionにつなげやすい

参加型リサーチの調査プロセス別メリット

1. テーマ設定と調査票作り
 - 当事者の意向や期待を盛り込める
 - 互いの認識や立場の差異を理解できる。
 - 偏った見方の修正ができる
 - 答えやすい質問づくり
2. 実施
 - 回収率はどうすれば上がるか
 - 専門家の調査ノウハウを生かせる
3. 集計
4. 分析
 - どんな分析に意味があるかを吟味できる
 - 当事者だけよりもより専門的な分析が可能
5. 報告書づくり
 - 結果をどう解釈するか
 - どう公表するか

者の意向や期待を盛り込めますし、お互いの認識とか立場に対しても理解できる。この言葉はおかしいんじゃないですかとか、偏った見方の修正、答えやすい質問作りができます。一緒に調査をするってというのはすごく意味がある。

実施の段階では、回収率はどうやれば上がるかといったことについても当事者ならではの視点が欠かせません。また、専門家の調査のノウハウを使うことができるといった点で当事者の方にとってもメリットがあるんですね。

集計、分析、全ての段階ですべて関わっていく。最終的な報告書作りでも、結果をどう解釈するか、それをどういう形で表現するかっていうような、文章の添削もしてもらいそうですね。そうすることによって陽性者の方がただ対象として研究されたというのではなくて、ちゃんと意見が盛り込まれるようなシステムが取れるということです。この方法は保健医療福祉系の研究ではよく使われています。

参加型リサーチを行うポイント

当事者参加型の研究をしていく場合、たとえば患者団体

や患者会で、個人でもいいんですがやりたいと思った時には、まずは研究者をよく選ぶことがポイントです。この人ならちゃんとやってくれそうだという人、やっぱり、人柄とかも大切ですし、専門性もあって、かつ根底のところこの人となら、今は理解できなくても議論を重ねれば理解できるんじゃないかって思える人を選び抜くこと。時間はかかるけれども議論していくプロセスを重ねることや忍耐強さも必要だと思います。

薬害の調査の時に当事者の方と喧嘩のような議論もしました。でも、やっぱりいいものを作ろうっていう、最終的にはやっぱりこれを世に出したい、いい研究にしたいっていう思いだけは双方ブレが無いのでやっていける。そう思いました。

研究の視点の変化

成長やプラス面に着眼する

続いて、研究の視点の変化についてです。いろいろな視点の転換が起きています。

先ほどお示したエイズ学会での専門職の発表のリストでは問題、課題、管理といった視点が多かったですね。医療の分野って基本的に、病気の原因、病理を見つけて、対処、治療するというのが仕事ですね。だから、何か悪いところ、問題を探して、それをどう治せばいいか、そういう病理的アプローチが基本にあたりします。これを社会生活にもやってしまいがちなんです。もしくはこれまでやってしまいがちだったんです。もちろん医療だけではなくて、社会科学系の調査でも、どこに問題があるか、それにはどう対処すればいいかっていう調査が多く見られます。

たとえばストレス調査なんかもそうで、こういう人で抑うつ度が高いとか、こういう人はストレスが高いとか、そういう原因を明らかにして、じゃあこれにどう対応すればいいか。カウンセリングが必要じゃないとかか、こういうサポートが必要じゃないかみたいな流れでやるわけです。私はもともと保健医療の分野ではないので、違和感がすごくあったんです。メンタルヘルスって心の健康ですよ。なのに、問題、課題、原因はこれじゃないかなんて話が多い。

陽性者の方と実際に接していると、やっぱり人にはいろいろな人がいて、中には病気を持ったことでもごくこう、なんていうのかな、この人本当にまだ20歳そこそこ？ って思うくらいの物の見方をするとか、人との接し方をするとか、クールな感覚を持っているとか、きっとこういう病気を持って生き

研究の視点の変化

- 「問題」ではなく、「強さ」に着眼する
- 病体験による抑うつなどマイナス面ではなく、成長やプラス面に着眼する
- 「病が人を強くする」
- Strengths ストレNGTHS
- Empowerment エンパワメント
- Resilience レジリエンス
- Post traumatic Growth, Stress related growth
- Perceived positive change, Perceived benefit, Perceived growth
- Hope
- 病に対処するには、マイナス面よりプラス面の方が役立つ?

ストレNGTHS

- Strengths
- 1960年代の公民権運動を契機に、権威・専門職支配への批判
- 1980年代後半?、米国で指摘され始めた
- 病理的アプローチへの批判
 - 専門職が決める「病理」「問題」
- 医学モデルと生活モデルと類似したもの

てきたからこそ、こういう配慮ができるんだらうなっていうような、なかなかよそでは会わない人に会うじゃないですか。そういう人も多くいるので、「問題」だけに視点をあてることにはすごく違和感があったんです。

世の中には同じように感じている人もいますね。研究の中でも病体験による抑うつなどのマイナス面、「問題」ではなくて、本来その人が持っている強さだとか成長した部分とかプラスの側面に着眼する研究が増えてきています。こういう形での視点の転換っていうのが起きています。

キーワードとしてはストレNGTHS、エンパワメント、レジリエンス(回復)といったものが挙げられます。

ストレNGTHS

ストレNGTHSという概念は、私が調べた限りでは1960年代のアメリカの公民権運動、黒人の解放運動が契機になって広まったようです。Black is Beautiful、黒人にも権利があるっていう運動から流れて、患者の自己決定とかインフォームドコンセントとか、医療の分野を含め、いろいろな変化の

ベースになっていきます。昔は専門家が治療方法とか全部、決めてたんですね。でも、そうじゃなくて当事者が決めるんだっていう、当事者性がすごく強くなった時代です。この影響を受けて80年代後半ぐらいから人の強さ、ストレングスに着眼しようという流れがアメリカで出てきたそうです。専門職側が問題や悪いところを見つけて対処するという病理的アプローチに対する批判が出てきたんですね。

病気の部分に着眼する医学モデルじゃなくて、日々の生活とか人生全般に着眼する生活モデルに転換していく流れと共通するものじゃないかなと思っています。

定義は後で読んでおいていただければと思います。

「薬害HIV感染以降今までに得たもの」

先ほどご紹介した薬害調査では「薬害HIV感染以降今までの変化についてたずねたところ、全ての項目で2割から4割の回答者が得たものがあると答えており、自分自身の成長や新しい人生観の獲得、周囲の人との関係の強まりなどを感じていた」という結果がでています。

報告書には解説として「トラウマティックな経験や逆境は経験した人にPTSDや抑うつなどの負の影響をもたらす一方で、自分自身の成長や他者との関係の変化、価値観の変化など、『得たものがあると感じられること』（正の影響）をもたらすことが知られている。このような正の影響はPerceived Benefitとよばれ、類似概念であるPost Traumatic Growth、Stress Related Growth、Perceived Positive Changeなどととも近年注目されている概念である。トラウマティックな経験や逆境の影響を包括的に把握するためには、負の影響だけでなく正の影響への着眼も必要であり、この正の影響に着眼することにより、将来、治療やトラウマの克服に役立たせることができると期待されている」（溝田友里）と書かれています。

実際に調査ではどのように聞いているかといいますと、「HIV被害を受けてから今までに、あなたの精神的な強さは」という質問で、回答が「強くなった」14.2%、「どちらかといえば強くなった」22.1%、「どちらとも言えない」44.7%、「どちらかといえば弱くなった」11.1%、「弱くなった」7.9%でした。このほか、「人生を乗り越えていく自信は」「新しい生きがいや人生の楽しみは」「人や社会のために役に立ちたいという思いは」「物事に対する考えは」といった質問が並んでいます。

ストレングスの定義いろいろ

□ H.Goldstein

- 病理は、問題に焦点をあてて診断し、要因を探り、治療しようとする。
- ストレングスは、個人や集団、文化のなかで、生活の困難に対処し、生き残る能力を示す言葉。

□ D.Saleebey

- 個人や集団、コミュニティなどが潜在的にもっている総合力のようなもの

- 狭間香代子, 社会福祉の援助観, 筒井書房, 2001

否定的に捉えている方がいる一方で、ポジティブに捉えている方もいることが分かるかなと思います。

どうしても数だけだと無味乾燥な感じにもなるんですけども、自由記述とあわせて読むと、数字の読み取りなんかに深みが出るかなと思います。

このように、ネガティブな側面ばかりに視点を当てるんじゃなくて、ポジティブな側面にも視点を当てていくというのはすごく重要だと思います。日本ではまだHIV関係でこの視点がそんなには出てないんですけども、たぶん今後は増えると思っています。

研究の意義と危うさ

事実を知らせ、視点を示す

最後に少しか研究の意義と危うさという話をしたいと思います。

研究の意義の一つは、事実を知らせることができること。個人の思い込みではなく、客観的に実態を示すことができます。さきほどの自由記述やインタビュー調査などでの「語り」も大切ですし、数字で表すことのインパクトも大きいと思います。

二つめは現状をどう見るかの視点を示せること。同じ調査でも、問題として切り取るのか、プラスとして切り取るのかという、切り取り方とその示し方で全然意味が違ってきます。HIV陽性者はこういう人たちだというような人間像みたいなものをこれまでの認識とは違う視点で、違う切り口を持って示すこともできます。現状をどう見るかの視点を示すことは新しい価値観を示すことでもあります。

事実を知らせ、視点を示すことで、意味のある対策に結びつけることができる。これは研究の意義だと思います。

ブースの貧困調査

社会調査の基本と言われているブースの貧困調査があります。1886年からロンドン市民の経済状態を調査したものです。産業革命で都市部にたくさんの人口が集まってきて、貧しい人がいっぱい増えた時に、あいつらは怠惰だから、飲んべえだから貧困なんだって思われていたんです。で、ある新聞記者が調査をしたら、実は貧困の原因は飲んべえだとか怠惰だとかいうことではなくて、個人の責任じゃなくて、労働上の問題や疾病とか大家族による問題であるということが分かったんです。個人の責任じゃなくて社会環境の問題なんだよということを数字で示したんですね。これがきっかけになってロンドンの貧困対策が始まったという有名な調査です。

今ある状態を調べ、それをどういう視点で捉えるか、どうやって示すかということによって大きなインパクトをもたらして、新しい対策にも結びつくという一つの例だと思います。

研究の危うさ

研究の危うさですが、怪しい研究はたくさんあります。たとえば医療サービスの患者満足度調査などで、医師が自分の患者を対象に調査して95%が医療サービスに満足だったとか、こういう絶対怪しいと思うんですね。医師が自分の患者に調査すれば患者さんは悪いこと書きませんよね。調査時期にも気をつけないといけない場合があります。たとえば高齢者の社会活動について1月に青森と沖縄で調査しました。青森は雪だらけですからね、沖縄とは同じ日本でもぜんぜん違う。回収率も見ておく必要があります。たとえば30%の回収率だと、学術調査としてはほとんど意味

研究の危うさ

- あやしい「研究」はたくさん
 - 調査主体
 - 例)「医療サービスの患者満足度調査」
 - 医師が自分の患者に調査を実施し、満足度95%
 - 調査時期
 - 例)「高齢者の社会活動調査」
 - 1月に青森と沖縄で実施
 - 回収率
 - 例)30%の回収率
 - 特定の人が拒否している可能性がある
 - 対象
 - 調査項目
 - データやグラフの示し方



- リサーチ・リテラシーを高めておく

ないって言われます。7割の人が何で回答してこないのか、回答してこないっていうのはそれなりの拒否の理由がある、この調査に対する拒否的な反応を持っている集団が回答していないのではないかということで、不適切と見なされることが多いです。データの示し方でも、グラフの描き方一つで同じ数字でも印象は大きく違ってくることがあります。

研究の危うさから逃れるには、リサーチリテラシーを高めておくというのがとても大切ではないかなと思います。リテラシーというのは読み書き能力という意味がありまして、その分野の知識とか能力のことなんです。

世の中には怪しい調査がたくさんあって、それを一つずつ叩くことなんか絶対できないので、それをどう読み取るかという能力を自分が身に付けておくことが大切だと思います。行政の調査とか統計とかもいっぱい間違いがあります。研究者の調査でも間違いや無意味なものもたくさんあるので、そういうものにだまされないように自分の目で見抜く能力と力をつけていかれるといいのではないかなと思います。

グループ紹介

(シンポジウム「ピアサポートの実際」より)

Follow Project

りょうちゃんず

クローバー (CLOVER)

LAP Positive TALK

西日本を中心に情報や交流の場を提供

Follow Project

Followとは？

FOLLOW (Friends&Ourselves, Linking, Living, and Organizing in the West) はHIV陽性者を対象にした支援事業（非営利活動団体）です。「FOLLOW」はお互いにフォローしあうという意味と共に、HIV陽性者（Ourselves）とその周りの人達（Friends）をつなぎ合わせ（Linking）共に生きていく（Living）ことを西日本中心（West）に行っていく（Organizing）という意味も持ちあわせています。

設立趣旨・目的

現在HIV陽性者が増え続けている中で、陽性者を対象にして情報や交流の場の提供などの支援をする団体は西日本には多くはありません。他の陽性者の経験や意見に触れる術がほとんどないため、陽性者が自分と同じ立場にいる人達の声を聞いてみたくても、思うようにいかない現状を私たち自身が経験してきました。しかし陽性者達は行き場のない様々な課題や不安を抱えながらも生きています。

そこでこの団体を発足し、陽性者が必要とする情報を提供し、意見交換・交流の場を設けることにより、感染がわかった個人が少しでも悩みや不安を軽減でき、より自分らしくこれからの生きられるよう支援することを活動の目的とします。

また、陽性者の現状を社会に発信していくことも私たちの役割だと考えます。

陽性者が少しでも生きやすい社会の形成が、長期的には感染拡大の防止につながることもなりえると私たちは考えます。

活動内容

a インターネット上での情報提供・意見交換や交流の場の提供 (<http://www.follow-web.com/>)

b 年4回～の学習会「POP meeting」

※ Pace Oneself on Positive life = HIV・AIDS陽性者がそれぞれのペースで生きる

c 年4回～の懇親会「FRIENDSHIP meeting」

※ FRIENDSHIP meetingとは、陽性者の人同志で楽しみながら交流をはかることを目的とした場です。この

Followとは？

a) お互いにフォローする

b) HIV陽性者(Ourselves)とその周りの人々(Friends)をつなぎ合わせ(Linking)共に生きていくこと(Living)を西日本(West)を中心に行っていく(Organizing)

Friends & Ourselves Linking, Living, and Organizing in the West

陽性者が必要とする環境を構築し
情報共有・意見交換・交流の機会を設け
それぞれが自分の答えを見つけていけるよう支援する
陽性者の現状を社会に発信！

陽性者が少しでも生きやすい社会が確立されることが
感染拡大の防止につながることもなりえる



場で同じような立場の人と出会い、情報や意見の交換をしたり新たなつながりをつくるための場を提供できたらと考え企画する懇親会です。

d ミニコミの作成・発行

e 他団体、他機関との連携・協力

Follow Project スタッフの思い

社会やそれぞれのコミュニティの意識の変化や理解、また陽性者自身もその変革に向けて自分達が動かなければ、本当の意味で陽性者が自分らしくそのまま生きられる世の中には容易にはならないことを痛感しています。

陽性者だけでなく、その周りの人たち、つまり、パートナーや友人、親、医療従事者、職場の仲間…

そんな皆さんに、FOLLOWを通して、陽性者やその周りの人たちがその人らしい生き方を選択できるような社会を形成できる第一歩を踏み出すきっかけ作りをしてもらえれば…

そのためのひとつとして、このような団体があると思っています。

ピアによるピアへの相談・支援活動

りょうちゃんず

同じ立場同士だから話せることもある

HIVに感染したことで、いろいろ思い悩んでいることはないでしょうか？ かとって、相談できる人もいない…と毎日悶々と過ごしてらっしゃいませんか？

「りょうちゃんず」は、そんな方のご相談・ご支援をします。相談する相手はピア（同じ立場の人＝HIV感染者）とその支援者です。同じ立場同士だから話せることもあるのではないのでしょうか？ 秘密は絶対に守ります。ぜひアクセスしてみてください

活動内容

1 電話相談・面接相談

HIV感染者とその支援者（家族）のための相談活動です。相談を通じて感染者同士のネットワークが広がってけば最高ですね！ 電話相談のほか、「電話ではなかなか…」「相談の時間には電話できない…」等の方にはE-mailによる相談も受け付けています。また対面での面接相談も行っています。「感染したかもしれない。どうしよう？」など《感染不安》については、他の電話相談等をご利用下さい。

ピア相談電話 082-250-6106

火曜日12:00～17:00 土曜日15:00～20:00

2 感染者・患者支援

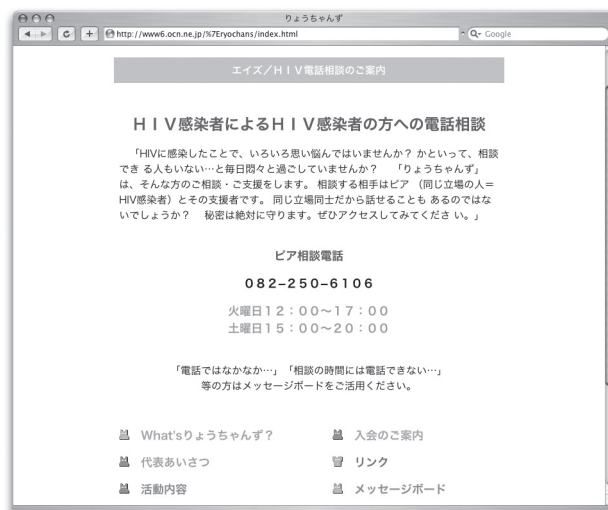
今、本当にお困りのことがあれば、それに対してできるだけ人的サポートをします。ご希望があれば直接スタッフが向いてご相談をお受けすることも可能です。詳細は電話又はE-mailでご相談下さい。

3 情報発信 <http://www6.ocn.ne.jp/~ryochans/>

エイズに関する情報発信もします。開設しているホームページをご覧ください。スタッフはエイズに関するupdateな情報を得ています。また年1回総会を行い、その場でエイズに関する講演・研修も行っています。

4 講師派遣

各種講演・研修にスタッフを派遣します。医療、心理、福祉の専門家及び感染者自身がお伺いすることができますので、規模の大小に関わらずお気軽にご相談下さい。



5 アドボケート

陽性者が暮らしていきやすい社会を目指した活動に取り組んでいます。社会に根強く残るHIV/AIDSへの偏見や差別をなくし、陽性者であることから生じるさまざまな不利益をなくすよう働きかけるため、日本HIV陽性者ネットワーク・ジャンププラスとともに、また独自の取り組みも進めています。

りょうちゃんずとは？

本会は患者・感染者が自らのニーズに応じたケアサポートを自らの手で行うことを理念として1996年に広島で発足しました。その構成員は患者・感染者、それに関わる医療・心理・福祉の専門家、ボランティア会員によって構成されています。

エイズ相談ピアカウンセリングモデル事業

広島県では、中国・四国地方のエイズ患者・HIV感染者及びその家族を支援するため、エイズ相談ピアカウンセリングモデル事業を行っています。この事業は広島県臨床心理士会に委託され、さらにスタッフとして本会のメンバーが参加して、実施されています。エイズ相談ピアカウンセリングモデル事業について（広島県ホームページ）

<http://www.pref.hiroshima.jp/fukushi/kenkou/aidsconsulting/>

※ピアとは「仲間」、「対等な立場」という意味で、ピアカウンセラーとは、ここでは、エイズ患者・HIV感染者であるカウンセラーを意味します。ピアカウンセリングとは、患者・感染者などの当事者が対等な立場で行うカウンセリングです。

都内で会費制の陽性者交流会を開催

クローバー(CLOVER)

クローバー (CLOVER: Casual Lounge of various, easy relations) とは、HIV 陽性者を対象としたセルフヘルプグループです。定期的に陽性者交流会を開催しています。

陽性者交流会とは？

陽性者交流会の参加条件は① HIV 陽性者であること、②参加規約に合意できることです。会費は1,000円です。

初参加者には30分間のオリエンテーションと初参加者アンケートを行っております。交流会は通常2時間です。交流会のはじめに団体説明および参加規約の確認、注意事項の説明、自己紹介を行い、交流会終了前に参加者アンケートに答えていただいています。現在小規模の集まりですが、皆さまのご参加をお待ちしております。

陽性者交流会参加規約

1 『当事者性』 陽性者交流会はHIV 陽性者による、HIV 陽性者のための、HIV 陽性者を対象としたセルフヘルプの活動です。参加者はHIV 陽性者に限られます。HIV 陽性者以外のパートナー、家族、友人などもご参加いただけません。

2 『主体性』 陽性者交流会は参加者の主体的積極的な参加のもとに運営しています。会への参加は自分の意思で決定してください。また運営に関する提案や要望、疑問は積極的に提示してください。

3 『個人情報の守秘』 陽性者交流会で見聞きした参加者個人を特定できる情報は決して他言しないでください。この場合の情報とは、氏名、通称、身体的特徴、社会的状況、居住地域、職業、社会的立場など、組み合わせることで個人を特定できる情報です。また、会以外の場所で参加者を見かけたときは慎重に振舞ってください。

4 『自己開示』 陽性者交流会では参加者の皆様が安心して参加できるようにプライバシーの保護について最大限努力いたしますが、これを保障することはできません。自分自身の個人情報の開示につきましては、自分で判断して、自分の責任で決定してください。また話したくないことを話す必要はありません。

5 『他の参加者への配慮』 陽性者交流会には、同じ

HIV 陽性者とはいえ、さまざまな状況、立場や価値観の参加者がいらっしゃいます。他の参加者の状況、立場や価値観を尊重し、お互いの話に耳を傾けてください。もし感情のコントロールが難しい場合はスタッフに相談してください。

また時間が限られていることに配慮して下さい。原則的に、時間通りに進行させていただきます。

6 『交流会で得られる情報の判断に関して』 陽性者交流会は同じHIV 陽性者が個人的な体験や悩みを語り合う場です。専門的な情報・知識・援助を提供する場ではありません。交わされる情報の判断、および自身の考え方は、自分で決定してください。また当団体では特定の価値観を推奨するものではありません。

7 『交流会の情報に関する守秘』 陽性者交流会のご案内を送付するに当たっては、交流会参加者のプライバシーを最大限尊重するため、参加の決定した方だけに会場や開催時間をお知らせしています。会場名・会場場所・集合場所・集合時間等の情報、更に交流会の参加者に関する個人的情報については、第三者に口外しないでください。

8 『会費について』 陽性者交流会は会費制となっております。会の運営をするにあたり、当日の会場費、飲食代等以外に、運営費として連絡費、運搬費、宣伝費等様々な諸経費が掛かっております。そのことをご考慮の上、ご協力ください。

個人情報の取扱について

1 参加申込みでいただいた情報の内、本名・通称名や連絡先、通院している病院、担当医等、個人が特定される情報に関しては担当スタッフが責任を持って管理します。その他の個人が特定されない情報に関しては、団体の運営上必要な場合または参加者のよりよい利用のために限って使用することがあります。

2 陽性者交流会で知りえた個人情報につきまして、スタッフは参加者の皆様が安心して参加できるようにプライバシーの保護について最大限努力いたします。しかし、参加者個人間での情報交換については、各自の責任のもとで行ってください。

3 陽性者交流会以外で、スタッフが参加者にお会いした場合、スタッフから声を掛けることはありません。

4 以上の点につきまして、スタッフは遵守いたします。参加者につきましては、ご理解とご協力をお願いいたします。

問い合わせ・申込先：clover_receipt@yahoo.co.jp

※メールアドレスは◎を@にしてください。

都内のグループミーティング

LAP Positive TALK

「LAP Positive TALK」って何？

当事者同士が、お互いの思いや体験を分かちあったり、話しあったり、自分の話にしっかりと耳を傾けてもらう場としてライフ・エイズ・プロジェクト（LAP）が無料・匿名で開催しているグループミーティングです。

一人ひとりの体験や経験は本当にさまざまですが、あなた自身のオリジナルな体験や経験には他の人に役立つ、多くのヒントが含まれていると考えられます。一人ひとりの違い（一人ひとりがオリジナルであること）を認識した上で、ピアや共感を基盤とした交流を持つことはあなただけではなく、他の当事者にとっても大きな意味をもつのではないのでしょうか。

感染経路にかかわらず参加していただけるグループ（ミックス）、対象を限定したグループ（ゲイの方限定、ビギナーの方限定）を毎月1回ずつ開催しています。

話したいことはあるけど、話せるか不安…

話したいことはあるけど、話せるか不安、と感じている人はたくさんいると思います。「LAP Positive TALK」では、安心して集える場とするために、参加者はHIV感染者・患者ご本人限定とするなどした「参加に関するご注意」を定め、定員は10名程度（ビギナー限定のグループは1名～5名程度まで）にさせていただきます。LAPスタッフが司会・進行をさせていただきます。

参加者がその思いや体験を分かちあったり、話しやすいようにするため、「LAP Positive TALK」ではニックネーム（ご自身が呼ばれたい名前）を用います。

いつ、どこでやるの？ 費用は？ 申し込みは？

毎月3回、19時から20時45分まで都内の貸会議室で行います。日程は決まり次第、ホームページに掲載するほか、LAPホットライン（TEL 03-5685-9644 土曜16-19時）でもご案内させていただきます。

会場の案内はお申し込みをいただいた方に個別にお知らせします。参加費は無料で、LAPへの入会の有無に関わらず参加していただけます。

参加申し込みはどうすればいいの？

参加には事前のお申し込みが必要です。原則として開

LAP Positive TALK 2006-2007

※LAP Positive TALK参加者はHIV感染者ご本人限定です。

時間限定でじっくり話してみたい

LAPでは、今年度も2006年6月26日よりHIV感染者・免疫機能障害者のためのグループミーティング「LAP Positive TALK」を実施しています。

参加を希望される方は参加に関するご注意をお読みの上、参加申し込みフォームをお送りください。折り返し、ご希望の連絡方法にてご連絡させていただきます。ご質問やお問い合わせはメール、FAXでも受け付けています。

参加に関するご注意

研究への協力をお願いいたします

セルフヘルプグループとは？

携帯電話版ホームページ案内

主催：ライフ・エイズ・プロジェクト（LAP）
〒100-8691 東京都千代田区千代田4-9-9
E-mail: talk@lap.jp
FAX 03-5685-9703

※メールアドレスは○を必ずしてください

※ミックスおよびゲイ限定の回は要約筆記が可能です（ビギナー限定の回は除く）。ご希望の方は申し込み時にその旨お知らせください。（要約筆記とは話の内容、進行などをリアルタイムで文字選択することで、筆記通訳とも言われています。話し合いの内容をLAPスタッフがノートパソコンに要約しながら打ち込み、その画面を希望者の方にご覧いただくという方法をとります。ノートパソコンに打ち込んだデータはLAPが責任を持って当日中に消去します）

※ご参加いただいた後、LAPから今後の予定等をお知らせすることはあります。ご自身でご確認いただくようお願い申し上げます。

■「LAP Positive TALK」って何？

当事者同士が、お互いの思いや体験を分かちあったり、話しあったり、自分の話にしっかりと耳を傾けてもらう場として無料・匿名で行われるグループ

催日の1週間前までに、参加申込書をお送りください。郵送、FAXのほか、ホームページ（<http://www.lap.jp/ptalk/>）からもお申し込みいただくことができます。

参加に関するご注意

■参加者はHIV感染者・患者ご本人に限定されます。HIV感染者・患者のパートナー、家族、友人の方も例外ではありません。

■「LAP Positive TALK」で知った参加者の個人を特定できる情報は「LAP Positive TALK」以外の場所では決して誰にも話さないでください（氏名、ニックネーム、セクシュアリティ、職業、居住地域、行きつけの店、体型などの断片情報も組み合わせることで個人が特定できる場合があります）。

■参加者にはさまざまな価値観の方がいらっしゃいます。その考えを一方的に非難したり自分の考えを押し付けたりせず、それぞれの立場を尊重してください。

■「LAP Positive TALK」では参加者のみなさんが安心して参加できるようにプライバシーの保護について、LAPは最大限の努力をしますが、これを保障することはできません。自分の個人情報や責任は自分で判断して、自分の責任において開示してください。

■「LAP Positive TALK」は同じような立場の者同士が、同じような体験を語りあい共有すること（ピア・サポート）を主な目的とする集まりです。専門的な援助の提供を目的とする集まりではありません。専門的な援助・助言・サポートを希望される方は別途ご相談ください。

独立行政法人福祉医療機構(高齢者・障害者福祉基金)助成事業

2006年度ピアサポーター養成研修会講義録

「自分の人生を自分なりに生きていくこと」を支援していくために

発行日 2007年3月

編集・発行 ライフ・エイズ・プロジェクト(LAP)

〒100-8691 東京中央郵便局私書箱490号

TEL03-5685-9716 FAX03-5685-9703

<http://www.lap.jp/>