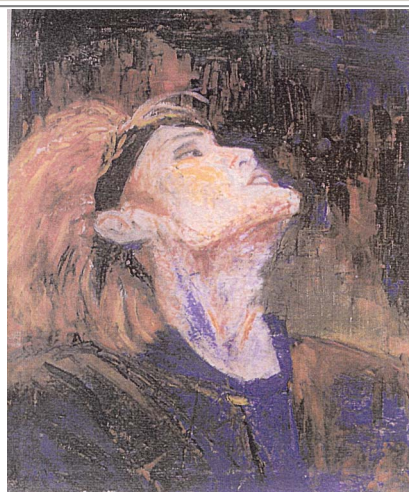


恐ろしいエイズがこの地球上からなくなる日まで結集しようロータリーの英知を……

～ 平成17年11月25日(金)岸和田市立春木中学校におけるHIVに関する講演会～



岸和田北ロータリークラブ 白井 壽晃 会長



作者は 岩崎 孝祥 さん



岸和田市立春木中学校の皆さん



特定非営利活動法人 HIVと人権・情報センター
五島 真理為 理事長



いのち響きあって ~ AIDSを通して共に生きる社会について考える。

エイズのスペルはAIDSですが、これの本来の意味は助ける力とか、愛する力とかいう意味の複数形です。ですから、このエイズという言葉には、みんなの「愛」があるというか、とてもきれいな言葉だと思います。

私自身、国が指定しております特定疾患などの難病を複数持っております、それで難病の方のカウンセリングを30数年やっておりますけれど、やはり病気に対しては忌み嫌われてきた歴史がありますから、とても差別的な名前が多いのです。例えば、ガーゴイエリズムと言う病気がありますが、ガーゴイというのはお化けという意味です。ですから妖怪的な顔貌という意味なんです。そういう方の相談を受けるときに、それは先天性の病気なんですけれどもお父さんお母さんが、ガーゴイエリズムという病名をつけられたんだけど、これはどういうことですかと言われるんですが、本当に答えを言うのに困るというようなことがあります。その中でエイズというのも本当に忌み嫌われているんですが、名前に関しては非常に美しい名前がついています。

なぜかという、1981年に同性愛の人たちが初めて免疫の状態がおかしい、カポジ肉腫やカリニ肺炎が非常によくあらわれる、そういう病気が出てきたときにゲイ関連免疫不全症候群、あるいはカポジ肉腫と日和見感染症候群というKSOI、そういう名前がついたのですが、どうも、これは性に関する病気です。性に関すると言え、性を行っている世界中の本当に多くの人々がターゲットになる。これは非常に大きな問題だ。だから社会的な対応がなされないといけないということでAcquired Immune Deficiency Syndromeの頭文字をとってAIDS(後天性免疫不全症候群)となったわけなんです。やはりみんなで助け合っていけないといけないという意味でその頭文字を並べられました。



今まで白血病患者さんとか、或いは移植された患者さんとか、或いは自己免疫疾患で非常に長期に免疫抑制剤を多量に使っている患者さんたちの中に免疫不全ということはあったわけです。或いは皆さん方も免疫ということ言えば、生まれてから15ヶ月から18ヶ月までお母さんの免疫で助けられています。そして、その後色々な病気を受けながらその抗体、免疫をつくって、だんだん成長していくという過程があります。

そして、免疫の司令官のような細胞であるヘルパーT細胞が血液の中にあるのですが、その細胞性免疫の力を数値で表したCD4の数は一般的に言いますと皆さんは1000位お持ちです。そしてそれがずっと続き老化と共にやはり免疫力も落ちてきます。年をとって寝たきりになって、本当に免疫が落ちてきて、風邪をこじらせて肺炎になってという、病気と闘う力がなくなって死んでいくわけですが、私たちもお母さんの免疫を持って生まれて、そして成長と共に免疫力を獲得し、老化と共に免疫力が落ちていくという人生サイクルの中にいます。そういう点で免疫の問題は他人事ではありません。



ですから皆さんは免疫が十分にあって、後天性免疫不全という、エイズという病気は非常に遠い話だというふうに思っておられるかも知れませんが、それは私達の来た道で、これから行く道なんです。障害者もそうですね。私たち生まれたときは目が見えない、耳が聞こえない、しゃべれない、おむつを当てて寝たきりだったんですね。で、私たちは大人になって、元気で目が見える、耳が聞こえる、しゃべれる、動ける、これが当たり前と思っているかも知れませんが、年老いて、耳が遠くなり、目が薄くなり、そして

寝たきりになって、動けなくなって死んでいくわけで、障害者の問題も、他人の話ではなくて、私たちが来た道、又これから行く道なんです。ですから、そういう意味では、免疫不全は私たちと関わりがあり特別なことではないんです。

ただ不幸にして20代、30代の方が、しかも別に移植をしたわけでもない、それから白血病を持っているわけでもない、そういう人達がHIVというウイルスによって免疫不全を起します。

そして免疫力が落ち、日和見感染を起して亡くなっていくことがあります。HIVというウイルスに感染しますと、その免疫で統括する部分のヘルパーT細胞が攻撃されますので免疫力が落ちてきます。それで、免疫力を示すCD4の値がだいたい200位から感染症にかかりやすくなります。ただ、現在は19～24種類の抗HIV剤の治療などを受けることより、エイズの発症をする、あるいは発症を遅らせることが可能になっており必ず死に至る病気ではなくなりました。すなわちHIV感染症は、治療可能な慢性疾患のひとつとなりました。

最新の抗HIV剤を発見したのは日本人の科学者で大変誇るべきことです。

現在発表されているHIV感染者は12000人で、そのうち1500人は血液製剤による感染です。

初めて、感染を公表した 赤瀬 範保 さんは血友病患者さんです。血友病というだけで、病院の治療を断られたり、学校・地域・職場では恐れられ入学を断られたり、仕事をやめさせられたりするなど差別や排除が起きました。血友病患者たちは血友病とHIV感染という病気に対する二重の差別を受け、それに奮えながら隠して暮らさざるをえなくなりました。赤瀬さん自身が血友病とAIDSの治療を受けながら、この病気について訴え感染者のおかれている状況を伝えることはとても効果のある反面、本人やその家族にとっては、HIV/AIDSに対する偏見や差別があるなかでさまざまなトラブルが起こることを覚悟しなければなりませんでした。

赤瀬さんは数多くの仕事をし、「あたりまえに生きたい」という言葉を残し1991年6月17日に亡くなりました。

HIVは人間の体の中でしか生きられず、感染した人の体液、とくに血液・精液・膣分泌液・母乳に含まれています。HIVに感染する可能性のあるのは、これらの体液が直接感染していない人の粘膜(口の中・ペニス・膣・肛門など)や傷口に触れて、HIVが沢山体の中に入った時です。そのため、HIVの感染経路もセックスによる感染、血液による感染、母子感染に限られています。したがって日常生活でHIVに感染するようなことはありません。

最近の世界的な傾向を見ると、主な感染経路がセックスによる感染で感染者の70～80%が異性間のセックスによって感染しています。母子感染は帝王切開での出産、母乳のかわりに粉ミルクで育てること



赤瀬さんのメモリアルキルトです

やAZTの投薬などの対応で感染の可能性を抑えることができるようになり感染をを1%まで減らせるようになってきました。

今までに海外に滞在中や国内で、色々な国からの感染者のカウンセリングにもかかわりました。ある時、アフリカの感染者の方に医師と共に感染告知をしたことがあります。その当時は今と違って10年位で発症するという病気だったものですから「10年位のライフプランニング(生活設計)をしたらいいですよ」と医師が伝えました。その人はとてもびっくりに顔をされて「それはとてもラッキーだ。自分たちの国では1年のライフプランができたなら十分なのに」といわれたのです。

新年になると年末のクリスマスに誰にプレゼントを贈ろうかと考えます。そして、毎月お小遣いを貯めたり、自分で何かを作ってクリスマスにプレゼントする。それが、ライフプランニングだと言うのです。

その方の国では高い熱のため早く亡くなる病気であったり、また乳児や幼児の死亡率が非常に高かったりして、平均寿命は40数歳で、20歳はもう人生の半分、誰も10年先は考えられないという国で、自分は10年もライフプランニングできる。それはラッキーだというわけです。

南の貧しい国々、例えばブラジルでは、ストリート・チルドレン(路上生活をしている子供たち)がたくさんいます。世界には3千万人とも言われる沢山のストリート・チルドレンが多くいます。そして日銭を稼ぐために売春にも関わっているストリート・チルドレンも多くいます。

私は以前、HIVに感染したストリート・チルドレンに出会ったことがあります。子供たちは、AIDSのことは考えないのかという私の質問に「このおばちゃん、何を言っているの」という顔をして「あのね、僕たちは今晚寝るところを探しているんだよ」と言いました。子供たちは、どうしたら感染

を予防できるのか知っているにも関わらず、日銭を得るために自分の体を売って、その結果として多くの子供たちが、HIVに感染しています。特に性器ががまだ発達していない時期にHIVに侵されると感染確率が大変高くなるからです。しかし、路上生活をしている子供たちにとっては、自分たちの今夜の寝床こそが最大の関心事なのです。その時に同行してくれた方が、子供たちの平均余命を教えてくださいました。路上生活をはじめからストリート・チルドレンは平均10ヶ月で死んだり、殺されたりしているそうです。もともと、病気をもっていなかった健康な子供たちがストリート・チルドレンになることでHIVにも感染し毎日寝床を探しながら10ヶ月で亡くなるのです。



私は世界各国こういう実情を見てきて、どの国のどの家庭で生まれ育ったかによって命の長さや質が違うということを痛感してきました。そういうことと言えば、私たち豊かな国に住む者が何をしなければならぬかということがまさに問われているのです。

色々な難病においても、先輩の患者さんたちは病気の告知を受けて落ち込んでいる人達を同じ仲間として支えています。

他の患者さんの存在が新たな患者さんの大きな励みとなっています。その面でも、患者さんたちは大きな働きをしているといえます。障害のある人も大きな働きをしています。

車椅子で動く人が道に段差があるために道は行けないということを訴えれば足の不自由なほかの人達のためにも道路の段差をなくさないといけなさと私たちに知らせてくれています。もし、わたしたちが年をとって目や足が不自由になれば障害者同様、不便な道は行けないのです。障害のある人達が困っておられる事を通して、社会の作った障害を私たちが知ることができるのです。

また、重度の障害のため「お父さん」「お母さん」とさえ言えないで死んでいく難病の赤ちゃんを見送ったと折、「何のためにこの子は生まれてきたのかな」と考えたことがありました。本当に失礼なことを考えた私は反省しています。その子供のお葬式にはたくさんの方が泣いてつらい思いをしていました。「なんでこの子は天国へ行っちゃったの」と悲しんでいます。このことは即ちこの子が生きていたとき、たくさんの人を励まして喜ばせてきたということです。「お父さん」「お母さん」と言えなかったけれど、この子がニコッと笑ったりするだけで皆は嬉しい思いをし、たくさん喜びを贈られてきたのです。

誰も皆、それぞれ素晴らしい働きをしていることを自分が感じ、相手にもそれを感じていくことが大切じゃないかと思えます。誰もこの社会で役割があります。無駄な命は一つありません。

血友病治療薬でHIVに感染し、エイズで19歳に亡くなった 岩崎 孝祥 さんのお母さんの話をします。小学校2年生より定期投与開始、小学校4年生より自己注射開始、それが唯一の命の綱でした。定期投与のおかげで、なんでも普通の子供たちと同じように、一緒に遠足に運動会にも参加してきました。わが子の成長をどんなに喜び、そして息子の将来の姿を夢見てきたことでしょうか。でも、それもつかのまに崩れてしまいました。中学生になった頃より、頸部リンパ節腫脹が認められ、以後微熱・頭痛・咳が度々おこり続くようになりました。高校生になった頃よりその兆候だんだんひどくなり、当然、入院回数も多くなってきました。息子にとって高校生活での青春なんてなかったと思います。修学旅行にも行けず、テストも受けられず、出席日数不足・単位不足と向き合いながら、微熱のある体をどうにかクリアしてきました。それは、小学校当時の最大の夢、自分で選んだ道があり、そのために大学へ進学したかったからです。痛み止めで打ち続けているモルヒネで意識ももうろうとしている息子が「お母さん桜が見たい」と言いました。急いで病室に戻り、無菌状態に近く、花も飾らなかった病室に桜の木を活け、ベッドのそばに飾りました。うつろな目で花を見つめながら、二度の受験を受けられなかった後、しばらく絵は諦めると言っていた息子の口から「お母さん絵を描く、桜の絵を描く」と…。私の胸は張り裂けんばかりに動揺し、鉛筆も持たれない程に変色した冷たい手にサインペンを握らせ、私はそばにあったノートを広げました。両手で持つノートに、私はこみ上げる嗚咽をこらえながら、涙をぬぐうこともできず、体は震えていました。

「もういい、疲れた」ノートにはサインペンで描かれた赤ちゃんが書いたような線が…。私は、こらえきれず病室を出て、廊下の隅で声を殺して泣きじゃくりました。

ただ一つの夢だった絵がこんなにも…。諦められないんだ。壮絶な死でした。痛みを耐え、最後まで意識はしっかりとあり、幻覚の世界の話をしたり、自分は、もっとしなければならぬ事があると、寝ているのがもったいないと…。無念の一言です。

生まれながら病気を抱え、そして、弱りゆく体を気力で耐え、夢を追い、最後まで生きようと頑張った息子を、私達は誇りに思っています。岩崎さんはX JAPANの「Tears」という歌が大好きでした。

何処に行けばいい 貴方と離れて
今は過ぎ去った時流に問い掛けて
長すぎた夜に 旅立ちの夢を見た
異国の空見つめて 孤独を抱きしめた
流れる涙を 時代の風に重ねて
終わらない貴方の 吐息を感じて
DRY YOUR TEARS WITH LOVE
DRY YOUR TEARS WITH LOVE

これが縁で X Japan のボーカルの TOSHI と知り合いになりその人の熱唱の姿を 孝祥さんが描きました。

私の体は病気の生き字引みたいなものです。20歳で失明を経験してから、原因もわからず、完全な治療法もない全身性の難病を含め、たくさんの病気と付き合ってきました。生活の知恵というか、病気とどう付き合っていけばいいか、体験的に学びました。10数年前からは「HIVと人権・情報センター」でAIDS患者・HIV感染者の方々の支援活動に関わってきました。それまでも、難病の人達のカウンセリングをずっとやってきましたから、言ってみれば自分の病気を武器にして病気に悩む人達の相談にのってきたわけです。いつも「患者」という病の専門家だと思って活動してきました。難病とされたのは24歳のときです。

「特定疾患」と称して難病の症例数を確保して

治療研究に役立てることを目的に、厚生省の調査研究事業が始まったのが、1972年ですが、私はその初期の頃に難病に認定された患者だったのです。

難病と診断され一日中寝ていた日は、あわせると2000日、つまり、5年以上でしょうか。1年の3分の2をベッドの上で過ごしていたこともあります。目の中は、いつも大きな石が大砲の弾が入っているようにゴロゴロした感じだし、頭や関節・消化器官など30ヶ所以上が痛みます。常に苦痛があります。横になりたい、だらんとしたい、と思っていて、新幹線に乗って隣の席が空いていたらすぐに寝転がります。でも、やらなきゃいけないこと、やりたいことが山ほどある、しんどいなと思ったことがしょっちゅうです。私の体は朝パッと起きられないんです。眠っている体から起きて活動する体へのバトンタッチがうまくいかない。だから、毎朝1時間ほどかけて足のほうから体を目覚めさせ、ゆっくり体を起こしていきます。そんなリハビリがもう30年近い。

今、何とか動き回ってられるのも、自己流のリハビリのお陰もあるのでしょうか。毎晩床につくときは「きょうも、よく働いてくれたね」と体に感謝しています。

健康が当たり前と思われている世の中ですが、今の人々の健康は何に支えられているかと考えて欲しいと思います。医学の進歩は医者達の貢献ばかりではありません。患者が居ないと治療薬も、予防薬もできません。今、結核になる人が非常に少ないのは、これまでの大勢の結核患者のお陰です。AIDSの新薬を開発するのに、どれだけ多くの患者が治験に協力しているでしょう。

病人は病気を通して健常者を守る社会の防波堤なんです。社会を代表して病気になっているとも言えます。無駄な命ってひとつも無いと思うんです。

体が体ですから、私はいつ自分の最期が来てもおかしくありません。腎臓や心臓も弱ってきて、とくに、阪神・淡路大震災以降はもう末期的だなと思います。

でも、難病と診断された時、あと3年と言われた命です。それがもう、30数年近く生きていますから、ずいぶん長生きした気分です。1年が5年くらいの重みを持って生きていますので「年齢は？」と聞かれると「180歳」と答えます。今は、オマケの人生。神様に私の体を使ってもらっているという充足した気持ちです。