

個所がまた骨折してしまい……帝京大学病院に行ったところ、医師は「うちの病院に入院しても、しょうがないなあ」と言うばかりでした。／仕方なく、知人の紹介で、別の病院で診てもらったところ、「なんでこんなになるまでほうっておいたのか。もう処置としては足を切断するしかない」ということになったのです。その病院には、あらかじめ HIV 感染を告げましたが、診てもらえたり、手術もしてもらえました。／夫は、なぜ、帝京大学病院では手術も治療もしてもらえないのか分からなかったのですが、医師たちが感染を知っていて手術を拒否したのだとあとで分かりました。手術しようという医師もいたそうですが、結局反対する医師が大勢で押し切られたと、帝京大学病院から転院する時に、夫に医師が言ったそうです。」(p28)

事例 1-3

「それが突然「エイズ」という病名が叫ばれるようになり、「エイズと血友病」が報道されるようになった時から、本人はむろん家族全員が、不安と脳裏をかけめぐるいろんな憶測で、生きた心地のしない毎日が続き、血友病であるということだけで、友人・親戚などの足が遠ざかり、「村八分」のような生活となり、それが今でも続いている。」(p133)

事例 1-4

「あと数ヶ月で卒園というとき、突然園長さんから保育園に来ないでほしいと遠回しに言われた。「今までどおり通わせてください」とお願いしたけれどダメだった。HIV 感染のことを誰かがもらしたんだな。／『来てはいけない』と先生が言うから、保育園行けないんだよ」と言ったら、幸ちゃんは「うんうん」って。幸ちゃんの心に深い傷がつくかと思うと、お父さんは耐えられない思いだった。／県の血友病友の会の人に来てもらって、園長さん、上田市の教育課課長らと話し合った時、課長は「他の子供に感染する恐れがあるから」と言ったので、この病気はどういうことで感染するのか知っているのかと友の会の人聞いたら、はっきりした返事はなかった。／お父さんは、県の偉い人あてに、たった一行「もう一度保育園に行かせてください」と書いて嘆願書を出したけど、ダメだった。／小学校へ入っても同じことだったなあ。地元の小学校に入学が決まっていたのに、直前になって、突然特殊学級へ行くように市から半強制的に勧められた。とても歩いて通える距離じゃない。……」(p143～)

事例 1-5

「森先生。昨年僕が入院していた時、先生は僕の病室に入ってきて、隣のベッドのエイズ発症患者のパジャマの裾を傘の先でめくって、足にできていたできものを診ていましたね。」(p157)

事例 1-6

「先生、覚えていますか。／「家族の者も危険だが、看護婦や医者は、もっと危険だ！」と言われたことを。／あれは、おびたしい歯肉よりの出血と息苦しさを訴える、身障で知恵遅れの二男を、車椅子とタクシーで先生のところへ連れていった時のことでした。押さえても押さえても綿を真っ赤に染める出血にあわてふためきながら、「ここ、ここ」とせがむ二男の口中は見もせず、形式的にシャツの上から 2、3 度聴診器をあてただけでした。／……「キケン、キ、ケ、ン、……危険」／さてよ。あのドクターの言葉は、私の子供二人が HIV 感染者であることを暗に宣告したのだ！と直感しました。それにして

も、医師である者が、エイズが空気感染でもするかのように思っているのだろうか。エイズ感染の正しい知識を看護婦や社会人に理解させるべき公立病院の医局長たる者が、みずから患者から逃げ回るとは！／そういえば、足の内出血や血尿で診察を受けにいったあの時も、「ここです」と患部を指さず親の言葉も耳に入れようとせず、数メートル手前で足を止め、くるっと振り向いて2階へ逃げたこともあった。」(p189～)

「特に田中先生、あなたは、長男が来院した折り、「AZT とカルテに記入すると、プライバシーの保護にならず、HIV 感染者が来院していると一般に知られると公立病院がつぶれる。だから今後は、病院の裏にある事務室の裏の出入口から直接、AZT の薬をもらい、代金は事務室の係に直接支払ってほしい」と指示され、保険治療が可能な薬を、何回かに分けて10万円以上の支払いを指示されましたね。」(p192)

(2) 自分の行為 (差別不安等由来の自主規制)

ア. 『生存・生活・人生』及びその基礎となっている『総合基礎調査報告』においては、スティグマ (負の烙印) を貼られた人の内面に生じるフェルトスティグマ (スティグマ化) による問題、つまり差別不安に由来する「自主規制」行動・態度にも焦点をあてている⁴。

調査の結果、地元の人や知人に会うことのない病院の受診 24.7%、職場、学校、近所での親密な付き合いを避ける 23.5%、親戚との付き合いは避ける 14.6%、転居経験 4.5%、診療の自費支払い 1 名 (質問紙に上記 5 項目を設定していた) となった。他に、自由回答の結果、「診察室で問診の応答などが他の患者に聞こえてしまう不安」、「同室の患者にどこが悪いのか、どんな薬を飲んでいるのか聞かれて困った」、「学校・職場で薬を飲む時に人に見られないように飲むのが大変」、「脚が悪いこと、関節内出血など (血友病関連のこと) をまわりに説明できず困った」、「ばれる恐れがあるので働けない」、「大学卒業後自立することができない、就職が無理のような気がする、就職試験に血液検査があると思う」、「去年新居に引っ越した。重症になって近所に知られたら困る、補償費 (和解金) の 9 割近くを使ってしまった。」などが挙げられた。

注意を要するのは、上記自由回答がいずれも「感染者であることは隠さなければならない」という前提に立っている点である。上記 (1) で、差別経験のある人は全体で 2 割強であることにつき、「彼らの多くが差別を警戒し、周囲の人に感染者であることを隠しているため、周囲から差別や差別的な態度を受けないですんでいるだけ」との指摘 (同書 p92) があるが、それは上記自由回答からも窺うことができる。

就労状況に関する調査からも、差別不安による自主規制が窺われる。学生を除くと就労していない人は約 4 割。その理由として「血友病や HIV 感染症で就職が難しい」38%、「就職の際や職場での対人関係がわずらわしいので」15%が挙げられている。もっとも多いのは「体力的に厳しかったり、治療上の都合があるので」66%であるが、ここでも病名を告げないことが前提となっている人が多い (通院・服薬が困難となる) と見られている (実際、就労者についての調査では、「仕事のためにとっても疲れる」55%のほか、「通院・服薬などの健康管理がやりにくい」30%、「体調不良や治療上の都合で欠勤が多い」22%となっている)。血友病や肝機能の低下のため身体的負荷の大きな仕事は避けたいという人も多いが、血友病と告げることで HIV 感染を疑われるし、健康状態の変化が職場の健康診断で明らかになってしまう場合もあり、病名を黙ったままの就職は障害が大きいとされている。なお、最

⁴ 「スティグマ」概念については『生存・生活・人生』p90 以下のほか、大谷藤郎『現代のスティグマ ハンセン病・精神病・エイズ・難病の艱難』(勁草書房、1993 年) p8～p15 など参照。

近の治療の進歩により、かつてエイズを発症して離職した人が健康を回復し再就職する際に、HIV を告げずに履歴の空白をいかに説明するかが米国では問題となっているという。本調査の自由回答には「3年ほどブランクがあるので就職がむずかしい」というものもある（同書 p76 以下）。

就労者についての調査では、「職場の同僚に HIV と知られないよう、いつも警戒心が働く」就労者の 62%、「事業主」「民間企業の正社員」で高く 7 割、公務員では 9 割近くの人が警戒心があるとしていた（p81）。

また、離職・転職の状況は、就労経験が全くない人と学生を除く 181 名のうち、1 回 27%、2 回 18%、3 回以上 12%で、43%は離職・転職の経験を持っていない。「HIV や血友病のことで職場にいられなくなったから」という理由が 95 年以降の離職のうちでも 56 件中 4 件（『総合基礎調査報告』（p89）によると 59 件中 6 人）見られた（『生存・生活・人生』p83）。

このほか、身体障害者手帳の事務上の問題点に「HIV 感染者であることが他人に知れてしまう」を挙げた人が 71.0%となっている（同書 p162）。

なお、興味深いのは、QOL を見るための精神健康度（GHQ-12）との関連である。ここでは「差別またはプライバシー漏えい経験」との関連性が認められない一方で、「差別不安由来の自主規制との間に有意な関連性が見られたのである（同書 p99 以下）。

また、ストレス対処能力・健康保持能力を示すとされる SOC（Sense of Coherence、首尾一貫感覚）は、本調査の結果、20 代の SOC が有意に低かった。30 代、40 代の人たちが社会に出てから HIV 感染被害というダメージやラベリング（レッテル貼り）を受けたのは異なり、それを受けたのが感受性の高い時期であること、かつ、そうした時期以降社会に出始めるというより困難な「社会参加」を余儀なくされた結果として表われたものとの指摘がある（同書 p124）。

イ、『手紙』にも、以下に挙げるように、多くの自主規制行動の事例を見ることができ、それ以前に、執筆者たちの多くが匿名⁵であることが、もっとも明らかな自主規制行動と言えよう。書物の性格上、執筆者たちは「感染者」（またはその家族）であることは自明であるから、「匿名」にすることで「自分」の存在を特定されないようにする。本名で書いているのは、60 家族 70 通の手紙のうち、4 家族 5 人だけである。

加えて、「[編集部へ]本当はもっともっと具体的にいろいろ書きたかったのですが、自分や家族が特定されるのがいやでぼかして書いたのでうまく伝わらないことが多くなってしまいました。」（p237、同旨 p241）という訴えは、名前を隠すことだけでは足りない差別不安を如実に示している。

また、『手紙』では、「差別不安」というよりは、事例 1-7、1-10、1-21 のように、「自らが他人に容易に感染させる」との考えによる言動も見られる。感染者もまた社会の一員である以上、社会における認識（誤解）と同様の認識（誤解）を自ら持つことも十分ありうることだし、特に、日本でこの感染症が問題となった比較的初期の段階にはその可能性は高かったであろう。

『手紙』でも、具体的な差別経験よりずっと多くの差別不安による自主規制事例を見ることができ、その中で、恋愛・結婚など性に関する自主規制の心理が具体的に語られている点を一つの特徴として挙げることも許されるだろう。

恋愛・結婚・就職などに関しては、「差別」を回避する差別不安による自主規制、「感染」

⁵ 葉害エイズ事件（HIV 訴訟）は、日本の裁判実務上、おそらく初めて「匿名裁判」方式が採用された事件である。

の回避を目的とする自主規制、「死の病である」という絶望感による自主規制などが混在している。

事例 1-7

「食事をした人、お茶を飲んだ人に迷惑がかかるから」というようなことが書かれたメモが亡くなったあと見つかった。事務所の旅行にも行かなかったのは、他人にうつすことを心配していたのだ。(p10)

事例 1-8

「もうすぐ大学を卒業する。しかしこの先も、依然として苦しみと闘っていかなければならない。この不景気の中で、健康な一般の人々でさえ就職するのは大変なのに、HIV 感染という重い重いハンディを背負った僕たちの困難さは、言うまでもない。どこの会社に就職するにしても、たいてい血液検査などの健康診断はあり、仮になかったとしても、入社後、健康保険などで莫大な費用がかかるため、すぐに分かってしまい、辞めさせられるという危険がついてまわる。」(p46)

「それに結婚問題。異性とのつきあいに関しても悩んでいる。自分の本当の姿を相手に言う勇氣は僕にはなく、隠せば隠すほどギクシャクした関係になってしまう。／大学時代、仲の良い友だちにも、友だちを失うことが怖くて感染のことを打ち明けることができず、嘘をついていることに、とても引け目を感じていた。よく電車や街で、若い男女が手をつないでイチャイチャしているのを見ると、うらやましいのと憎悪が入り交じって、最後には「自分にはあんなことは一度もなかったなあ」と淋しくなる。／25 歳にもなって、本当の自分を理解して好きになってくれる女性のいない淋しさが、あなたたちに分かりますか。この先、結婚もできない、子どももつけれないと思うと、涙が出てくる。」(p46)

事例 1-9

「彼女ほど私のことをいろいろな点で理解してくれた女性は、今までに現われませんでした。だから、彼女は一生離したくないと思っていました。が、このいまましい病に彼女まで感染させてはすまないと思い、とって感染を告げることもできず、あやふやな状態で以後もしばらくはおつきあいを続けていました。このままではお互いに不幸な結果になることは明らかでした。／彼女も、私が HIV に感染しているのか聞きたかったと思います。もし聞かれたらどうしようと、デートの最中も、いつも、ドキドキ、ビクビクしていました。／そして自分は身を引いた方がいいと思い、少しずつ心が離れていくようにしました。彼女は何がなんだか分からなかったと思います。二人の別れにはそう時間はかかりませんでした。私はしばらく、彼女との楽しかったことを思い出しては涙していました。」(p67)

「私は HIV に感染していることを、家族以外には誰にも話していません。それはやはり、偏見・差別があるからです。今までは血友病であることを隠さずに生きてきましたが、HIV の問題が起きてからは、病気のことは誰に対しても隠すようになりました。／それは血友病＝HIV と思われるのがいやだからです。日常生活の中で血友病に関するものは、用が済んだらすべて世間に知られないように自宅で焼却処分しています。」(p69)

事例 1-10

「病気を家族にうつすのではないかといつも気にかけていて、同じ皿に盛られたものに

は箸をつけないようにしたり、自分の衣類だけ分けて洗濯して、お風呂も入りたがらず、子供たちにもできるだけ近づかないように気をつけていたそうですね。／今ではそんな日常の接触ではけっしてうつらないことは分かっているのに、当時は、エイズについての正確な情報が得られなかったので、兄ちゃんが1人で気をつけていたと思うとかわいそうでなりません。」(p74)

事例 1-11

「いわゆるエイズパニック以来、血友病ということも、職場の同僚に言えなくなってしまいました。あとで感染者であると知られた時に騒ぎを少なくしたいために、人とはできるだけつきあわないようにし、自分の殻に閉じ込めらざるを得ない状態にされてしまいました。／血友病と HIV 感染者であることを隠して働くことは、体調の悪い時などは「怠けている」と受け取られたり、通院のための休暇も、毎月となると上司に良い顔をされません。さらに、体調維持には過労が一番悪いと知っていても、残業をせざるを得ません。会社に対して、「特効薬ができるまで、少し休みながら仕事をさせてください」と言えたら、どんなに助かるでしょう。せめて、感染を隠しているストレスから解放されたら、といつも思っています。」(p90)

事例 1-12

「就職も恋愛も結婚もできない。本来なら今が一番楽しく張り合いをもって過ごせるはずなのに、生きる喜びも夢も希望もすべて奪われ、常に死の恐怖が頭から離れない。」(p102)

事例 1-13

「今自分は社会的、経済的、そして体力的に中途半端な毎日を送っている。それは、自分の今の人生、そして将来の人生の展望が中途半端であることでもある。／定職がなく、経済的には家族の援助をあおいでいる。…」(p110)

「人を好きになる余裕もなく、自分の人生における恋の部分は空白のまま 20代は過ぎ去った。HIV 感染者という現実を抱えたまま死なずに生きて人生を切りひらくという告知以来の課題は、30代の今も課題のままである。こうしてもがきながら年をとっていくのかと思うと絶望的な思いにとられる。自分の青春が朽ちていくようで、そんなのはぜったいにいやだと叫び出したくなる。」(p114)

事例 1-14

「裁判を起したおかげで、様々な事実が明らかになり、これからの自分の人生において自分の努力で解決できること、自分の努力不足に帰すべきこと、そして自分を責めることでは解決できないことを自分の中で整理して、現実に立ち向かうことが大事だとはっきり分かった。」「以前と違って、今は、人を好きになる気持ちを大切にしたいと思っている。しかし、人を好きになってその歓びの中に生きることの素晴らしさを実感しながら、その相手に対し責任をもって踏み込んでいけるだけの裏づけが自分にはない。健康で長生きしてその人のそばに居続けてあげること、経済的なこと等何も裏づけがない。…」(p114～)

事例 1-15

「次男は、感染告知後、すぐに転職した。大きな会社だったので健康診断で分かって

しまうのを恐れたのだ。転職先の仕事は、夜 11 頃帰って、朝 3 時頃出なきゃいけないというきつい仕事だった。疲労の度合は大きく、病を顧みずにやった。……無理をして仕事を続けたのは「この病気のことはぜったい誰にも言わないでくれ」と言っていたから、人に気づかれなくなかった面もあると思う。」(p134)

事例 1-16

「恋人と別れ、大切な友を亡くし、自分の夢を捨て…」(p150)

事例 1-17

「私は、生きていてたまに心苦しくなる時があります。…私の生活している環境にいる人たちには、いっさい、自分の状況を話していないからです。なぜならば、隠さなければ排除されるのが現実だからなのです。家族だけが私の感染を知っているのです。／今、社会では、エイズの差別問題についてはいろいろ改善され、数年前と比べれば格段の違いがあり、理解を示してきてくれていると思っています。しかし、それは建前上のことであり、本質的なところでは、まだまだ排他的な扱いを受けるからです。だからあたかも自分は健常者であるかのようにして、嘘をついて生活していかなければならないのです。そのために、からだに無理をさせなければならぬ時もあるし、隠していることで良心の呵責に悩む時もあります。／私には二つの世界があります。血友病で HIV 感染している障害を持った人生と、自分を偽り健常者であると見せかける人生と、いつもその二つの世界を使い分けて生きているのです。」(p152～)

事例 1-18

「しかし、HIV 感染は、私の生活を一変させました。／私からすべての可能性が消えました。「結婚」「子供」「安らかな家庭」。…／私にも結婚を考えるような人がいました。彼女も私のことを想ってくれました。しかし、HIV 感染者の私には、彼女を幸せにする術がありません。そればかりか彼女にも HIV を感染させてしまう危険があるのです。結局、彼女とは別れました。…本当はこの手紙を彼女に出したかった。しかし、彼女に手紙を出せば、彼女や友人が私のことに気づくでしょう。それが怖くて、書くことができなかったのです。」(p159)

「発症予防の治療薬はインターフェロンです。インターフェロンは、頭痛や発熱といった副作用を伴います。特に投与の翌日は激しい頭痛に襲われます。私は会社員です。この激しい頭痛を押し殺して、何事もないように仕事をこなさなければなりません。このつらさが分かりますか？ こんなにがんばってみたところで、HIV 感染が会社側に知れば、私はあっさり解雇されるに違いありません。そうでなくても、いずれ体力が续かなくなり、自ら退職せざるを得ない日が来ることでしょう。」(p160～)

事例 1-19

「感染は、僕から将来の夢を奪い、エイズに対する偏見や差別は、僕の存在を社会から抹殺し、そして命までも奪おうとしています。エイズの発症におびえ、周りに知られることを恐れ、びくびくしながらひっそりと生きているだけ。これが人間として生きていることになると思いますか。」(p169)

「ちょうどこの頃(1986 年秋以降)から、マスコミの異常なエイズ報道合戦が始まり、日本中がエイズパニックになっていきました。君のこの頃の魔女狩りのようなマスコミ報道を覚えているでしょう。あの頃、僕は、新聞やニュースを見るたびに、自分自身の

存在を否定されているような気持ちになっていました。」(p171)

事例 1-20

「エイズの報道がマスコミに流れ出してからは、報道が出るたびに、夫の両親に、末っ子は血友病だから感染しているのではないかと、もしそうだとしたら、自営業である家業はやめなくてはいけなくなるのだから、よく考えておけとか言われました。もちろん陽性だということを知らせることはできません。おくびにも出すことはできません。もともと夫の両親とはあまりうまくいっていませんでしたが、さらに溝を深くしてしまいました。／今後どうしていくべきなのか、子供を道づれに……と恐ろしいことを考えたこともあります。」(p179～)

事例 1-21

「お風呂は僕のあとでいやじゃなかった？」(p181)

事例 1-22

告知を受けて「あまりに悲しかった。将来、家庭を持つことなどは、この期に及んでは夢のまた夢のように思えた。」(p209)

事例 1-23

「あの頃は怖くて写真を撮っていません。カメラのシャッターを押すたびに、龍平の寿命が縮まってしまうのではないかと、もし撮ったら、それが遺影の写真になってしまうのではないかと、「お母さんが写真を撮るのは僕の死を意識しているからだ」と龍平が気をまわして落ち込んでしまうのではないかと……」(p222)

事例 1-24

「93年2月／日本では「不治の病、伝染病（うつる病気）」、／アメリカでは「秘密の病気」と呼ばれているという。／世界一オープンなアメリカでさえも、偏見や差別があると聞く。／私たちは秘密主義者ではないのに、貝になってしまった。／親きょうだいには、やはり病気のことはいえず。」(p247)

事例 1-25

「僕が告知を受けた年の暮れ、松本でエイズパニックが起き、パニックが起き、翌年には神戸で、高知でと、数ヶ月の間に次々とパニックが起きました。その過剰な反応に僕は差別偏見が自分の身にふりかかることを恐れ、深海に眠る貝のように殻を閉ざしました。…」(p264)

2. プライバシーの問題

上記 1. の特に (2) に見たように、HIV 感染者の多くは自らが感染者であることを隠さなければならないと認識している。このような状況下では特に、プライバシー漏洩は極めて問題のある行為とならざるを得ない。

また、プライバシーの問題に関しては、医療従事者による無断検査の問題もある。

ア. 『生存・生活・人生』によれば、「専門職・行政群」によるものが 12 例 (4.4%) で、「一般群」14 例 (5.2%) とほぼ同程度であった。

学校、会社の検診時の医師からという例や、通院中の医師から本人の了解なしに学校関係者に伝えられる例、看護婦や保健所職員がその親類・知人に漏らす例、職場で上司から社長、同僚から上司（血友病＝HIV とまわりは思っていた）などに本人の了解なしに伝えられる例、病名が記載された特定疾患給付証が封筒にも入れず机の上に置かれていた例、保険担当者から職場の健康衛生管理担当者に血友病をもらされた例などがある。中には、教会の牧師（会衆の前で感染者として紹介された）や、弁護士（原告の集まりのときにテレビ局を呼んでいた）の例も挙げられた。

本人が感染者であること（場合によっては血友病についても）を隠している点の配慮に欠けていること、本人に対する説明・理解がないまま行っていることが原因と考えられる。

一般群では、そもそも感染者であることを知らせている範囲が狭いため、立場上これを知りうる地位にある「専門職・行政群」に比べて漏えいの問題は生じにくいと思われるが、職場では保険等の担当者が知りうる地位にあり、同様の問題が生ずる。

イ、『手紙』では、プライバシー漏えいの問題はそれほど多く挙げられていない。事例 1-4（既述）などに見られる。また、「4. 告知」のところで挙げる集団告知が、プライバシー上の問題があることは明らかである。

さらに、無断検査の問題がある。ここでは、2 事例しか挙げないが、「4. 告知」で後述するとおり、配慮のない告知の前提として無断検査が行われていると思われる例は少なくない。

事例 2-1

「訴訟のために集めた証拠資料には「86 年 5 月に抗体検査で陽性」とあります。私は検査を受けた記憶はないし結果も教えられていません。驚きました。知らない間に検査されていたなんて。」（p59）

事例 2-2

「そして東京医大からは、とうとう告知をしてもらえませんでした。あとで分かったことですが、私自身に告知をせず、無断で HIV の抗体検査を何度もしていたのです。」（p66）

3. 医療を受ける権利に関する問題

HIV 感染症は、プロテアーゼ阻害剤を含む多剤併用療法の登場以降、「エイズを発症し、やがて死に至る」病ではなくなったとされ、慢性疾患としていかにコントロールしていくかを課題とするようになったと言われる⁶。そのこと自体は事実だろう。

ただし、HIV 感染症が死に至る危険を有していたことは、「医療を受ける権利」を問う前提として、改めて確認しておかなければならない。なぜなら、「医療を受ける権利」の保障がなければいかなる結果を生じさせ得るか、という意味では現在も消失した問題ではないし、また、この感染症が

⁶ この間の変化について、『生存・生活・人生』の当事者側委員は、「80～90 年代前半は「HIV＝死に至る病」であり、社会のなかでいかに秘密を隠しひっそりと余生を平穩無事に過ごすか。多少大げさに言えば、このようなコンセプトでわれわれは生きていたように思う…。／…今度は生き延びられる（しかも複雑な服薬や副作用に悩まされながら！）ことによって「今後の生活設計をどのように立てたらよいかかわからない」というジレンマが生じた。…「古い諦念」と「新しいジレンマ」の重層現象として「就学・就労もしていないし、他の社会参加もない」という人が実に 21%を占める…」と述べている。

問題となった初期にこの権利が十分に保障されなかったことによりきわめて深刻な状況をもたらしたという事実から、新たな感染症が登場したときの教訓をも導く必要があるからである。

現実には、『手紙』が刊行された時期には、300名余が死亡していたとされ（同書 p270）、『生存・生活・人生』の基礎となった調査が行われた時期には、死亡者は500名に達したのである。

「医療を受ける権利」は、自由権的側面と社会権的側面とに分けて考えることができる。「診療拒否」は自由権的な意味での「医療を受ける権利」の侵害である。これに対し、HIVに関する医療を受けることのできる場・システム等をいかに具体的に充実させていくかという問題は、社会権的な意味での「医療を受ける権利」の保障の問題である。

ア. 『手紙』に見る「医療を受ける権利」

a. 診療の拒否

自由権的側面の問題すなわち「診療拒否」事例として『手紙』の中で挙げられているものはそれほど多くない。その事情として注意すべきなのは、第一に、薬害による HIV 感染者の問題においては、もともと血友病患者として医療を受けていた当該病院が診療自体を拒否するというよりは、告知の拒否により実質的な意味で HIV 治療が否定されていた問題が大きいことである（後述 4 参照）。また、第二に、差別不安による自主規制から特定の病院にしか通っていない可能性があることである。

しかしながら、上記 1-2 のような診療拒否の事例も挙げられている（なお上記事例 1-6 も参照のこと）。

b. 発症予防治療

『手紙』においては、「エイズ＝死」のイメージが本人や家族によって強く表出されている。「夜眠りにつく時、翌朝目が覚めないのではとってしまうときがあります。死を覚悟していても、恐怖を感じる時があるのです。（p152）」想像を絶する心理である。

そのような厳しい状況の中でも、発症予防治療を受ける機会を持つことのできた事例と、持てなかった事例がある。医療を受ける権利の社会権的側面にかかわる。

事例 3-1

「検査結果は両親が聞いてきた。……「この間の検査の結果は陽性だった」その瞬間、すべてのものが真っ暗闇の中に消え、僕の人生は終わったと確信した。／今まで一生懸命努力してきたことも、医者になるという夢も、すべてが砂の城のようにくずれ去り、脱力感だけが残った。いや、それだけでなく、「自分はいったい、あとどのくらい生きられるのだろう」という死の恐怖だけが胸をしめつけた。／その日を境に、僕の生活は一変した。」（p43）

「発症予防治療に使うインターフェロンという薬は、直接、自分の腕の血管に針を刺して、30分から1時間くらいかけて点滴で注入するものだったが、終わったあとの熱と寒気がひどく、朝まで眠れないことが何度もあった。からだじゅう、つねられているような痛みと高い発熱とで、何度もやめてしまいたいという思いにかられたが、生きるためにはがまんしてやらなければならないと自分に言い聞かせ、必死にやった。」（p44）

「東大医科研の島田馨先生をはじめとする医療スタッフの恩に報いるためにも、なんとか生き延びようと思うようになった。失いかけていた医者への信頼を取り戻すための勇気を与えてくださったのも、島田先生方だと思ふ。……」※同じ苦しみに耐えている

仲間、一緒に応援してくれる周りの人々にも触れられている。(p45)

事例 3-2

「東大医科研の先生は「ちょっと連れてくるのが遅すぎた。半年前に来ていればなんとかできたのに。お父さんどうしますか。連れて帰りますか」…/東京に連れて行くのが遅くなったのは、田舎からとても遠くて、金もかかるので決心がつかなかったからだ。遠いから会社も休まなくてはならないし、金もかかる、その間どうする。お母さん、ばあちゃんと幸ちゃんと家族4人で、働いているのは父さんだけだったから…。」(p145)

「病院から、お母さんだけの付き添いではもう無理だと言われて、お父さんは3月末で会社をやめた。収入はまったくなくなった。きょうだい、親戚、会社の人に頼んで300万円くらい借りて付き添いに専念した。」(p146)

事例 3-3

「東大医科研で治療を始めるにあたり、担当医には、治療方法と免疫状態の検査結果を知らせてもらい、十分な話し合いをしながら治療を進めていくことを約束してもらいました。/この8年間、私は特効薬ができると信じて発症予防治療を続けています。が、この治療は長期間にわたり、予防として、まだ自覚症状のない中で、下痢、発熱等の副作用がある薬を飲み続けなければならないのです。患者自身がこの病気に対して十分な理解と自覚がないと継続していけない治療です。」「残念ながら、血友病専門医から薬を渡される時にそういう説明がされなかったために、薬の副作用がいやで、飲まずに発症してしまった友がいました。」(p89)

イ. 『生存・生活・人生』に見る医療を受ける権利

a. 診療の拒否

同書によれば「80年代から90年代前半にかけて」の時期には、「診療機関がHIV感染者受け入れ拒否を頻繁に行っていた」とされている。

そして、「この1年間」でも、HIV感染症や血友病であることで「受診を断わられた」のが5人(1.8%、歯科、口腔外科、外科、救急外来など)とされている(同書p50)。

また、上記1.(1)ア.で触れたように「差別」の例としても診療拒否が挙げられており、歯科医師による診療拒否4人、その他の診療拒否2人などとされている(p94)。

b. 発症予防治療

『生存・生活・人生』によれば、CD4細胞数は、回答者239人のうち、全体の25.9%の62人がエイズ発症のリスクが高まるとされる200/ μ l未満であり、100/ μ lという厳しい状況にある人も21人(8.8%)に及ぶ。血中ウィルス量は、検出限界以下に抑えられていた人が回答者217人の約半数104人、CD4細胞数が200/ μ l未満の人では、5分の1に相当する13人が10,000copies/mlを超えるという厳しい状況だったという(同書p38)。

また、同書によれば、HIV感染者の健康管理で必要不可欠とされるCD4細胞数の検査は、幸いにもほぼ全員が受けていた。しかし、免疫力が一定レベル以下に下がると、カリニ肺炎発症の可能性が高くなり、サイトメガロウィルスによる網膜炎発症の可能性も高くなるため、予防や眼底検査が必須とされているが、そこまで免疫力が下がっているのに「受けてない」人がいた。また、抗HIV療法については必要と思われる人はほとんど受けていたが、米国保健福祉省(DHHS)が98年3月時点で「推奨しない」とする薬の組み合わせ

せで「処方されている」者が 6.0%含まれていたという（同書 p52）。

なお、抗 HIV 薬を全部飲んでいる人は 66.8%だという。飲めていない人の多くは「つい忘れてしまうから」（53.4%）、「時間通りに飲むのがむずかしいから」（47.9%）が理由となっている（同書 p60）。

発症予防治療に関しては、なお深刻な難点を抱えていると言えよう。

c. 治療を受ける上での不都合等

同書によれば、「この 1 年間」に治療を受ける上での不都合や困ったことの有無についての回答は、上記 a. で触れた HIV 感染症や血友病であることで「受診を断られた」⁷が 5 人（1.8%、診療科記載は 4 人で歯科、口腔外科、外科、救急外来）のほか、「後回しや受診までに時間がかかった」9 人（3.2%、診療科記載は 6 人で歯科 2 人、口腔外科、外科、耳鼻科、消化器科が各 1 名）、「緊急時に入院できる医療機関がなかなか見つからなかった」5 人（1.8%）であった。また、HIV 感染症と伝えることを躊躇して、結局受診しなかったという人も 11 人（3.9%、診療科記載は 5 人で歯科 4 人、外科 1 人）。（p50）

自由回答では、「風邪などで近所の病院に行ったとき、血友病・HIV のことは言えない」「HIV であることで、診療所や歯科に行けなくなった」「市内でみてもらえる先生がいない」「月 2 回、大学病院へ検査と薬をもらいに隣の県まで行かなければならず、急なときどうしたらよいのか不安」「現在地元で信頼して診てもらえる医療機関がない」「病院が近所のため知人が多くて困る」が上がっている（同書 p50 以下）。

HIV 感染症治療の主な医療機関が「遠い」と指摘している人は全体の 40.1%にものぼっており、その人たちの平均通院時間は片道 114 分である（同書 p51）。

また、「この 1 年間」の入院生活上の経験・問題点（複数入院した場合には最も長く入院した医療機関）では、入院経験者の 29.4%が「遠方の医療機関での入院で大変だった」、
「医師やナースの態度が横柄だった」7.0%、「患者の意向に耳を傾けてくれなかった」4.8%、「患者の物を過剰に消毒したり処分したりしていた」8.2%、「医療者が過剰な予防をしていた」4.8%といった事項がエイズ治療専門病院でもいまだに指摘されている。

以上を見ると、「治療を受ける上での不都合等」には、大きく分けて①医療者側の差別行為（診療拒否等）や無理解な態度（過剰な予防・消毒等）、②本人の差別不安による自主規制（HIV に感染していることを医療者に対して言えない等。「病院が近所のため知人が多くて困る」も②に含めて考えてよいだろう）、③HIV 医療機関の数や所在が限られていることによる物理的な不便、の 3 点に整理することが可能である。

4. 告知（自己の病・医療情報について知る権利）

(1) 告知の遅れ（告知をしないこと）

ア. 『生存・生活・人生』によれば、未告知の本人 7 名（家族には告知済み）と、2 次・3 次感染者 12 名、調査記入者の属性が無記名または本人以外である 25 名とを除いた、239 名を対象者として、告知の問題を調査した結果、告知を受けた年代は、80 年代 39.7%（95 名）、90-95 年 41.5%（99 名）であり、民事裁判が和解した 96 年以降が 14.6%（35 名）であ

⁷ 「受診を断られた」は、上記 1. (1) の差別行為、「躊躇して結局受診しなかった」は上記 1. (2) の自主規制にもあたる行為であるが、両者の数値は一致しておらず、「治療を受ける上での不都合」という質問によって初めて確認されたものもあると考えられる。

る。また、告知を受けた年代が90年以降で年齢は20歳を超えていた人は全体の38.9% (93名)となる(同書p135)。血液製剤による感染時期は多くが83~85年であるとされ、抗体検査も85年には可能であったことからすると、90年以降の告知の多さは異常というほかない。告知は、後述5.の「自己決定権」に基づく医療を受けることを可能にする条件であり、本人の発症予防治療・自覚的健康管理の必須の前提となるとともに、他者への2次感染防止の点からも重要だからである。

もっとも、特に「エイズ=死」のイメージが強い時期には、単に感染の事実を伝えるのみでは足りず、告知の態様が問題となってくる点については、後に(2)で取り上げる。

『手紙』においても、医師からの告知がなかったり、遅れたりする事例が多く見られる。

事例4-1

「エイズ」の言葉が新聞やテレビをにぎわせた頃、感染の不安がつのり、いっこうに告知しようとせずのりくらしと逃げ腰だった主治医に、意を決して問うてみた。(p18)

「私たち夫婦は、息子に、告知はおろか努めて平静を装った。それは告知があまりにも遅すぎ、エイズの症状が出始めており、心の準備ができないだろうと考えたからである。しかし息子は他人事のようにテレビを見、新聞の記事を克明に読んでいたのである。／「俺がエイズで死んだら、どーする」と、まるで告知してほしいかのようにかまをかけてきた。そのつど、私は適切な言葉が見当たらないまま、あいまいな返答をしていた。(p19)

事例4-2

「どの薬が安全ですか」と問えば、「今はそんなことより治療が先です」と言った大量使用を勧めた長尾医師。感染が分かってから何年も告知せず、発症予防の治療を受ける機会を息子から奪った。(p20)

事例4-3

「1984年のある夏の日、家族4人が帝京大学病院に呼ばれ、いつもの病棟とは違う研究室で採血されました。血友病の遺伝子を調べるために検査すると言われたのですが、その日、下の子は泣いてしまっただけで採血できなかったのに、その後、なんにも言ってきませんでした。きっとこの時、家族感染を調べていたのではないのでしょうか。でも、帝京大学病院の安部英医師の下にいる医師たちは、告知せず、感染がはっきりしたあとも、今の今まで、夫は告知されていません。そのために、私も、二次感染させられてしまったのです。」(p29)

事例4-4

「思えば、日本人のエイズ第一号が発表されたおよそ10年くらい前、当時主治医であったK医師は、「検査してみよう。宝くじに当たるより、めったに当たらないことだから」と採血したものの、結果を聞いても「抗体はないようだ」とか、極めてあいまいな表現で廊下を急ぎ足で行きながら言い、はっきりした説明や告知もないままでした。」(p190~)

事例4-5

「かかりつけの医師たちは「検査のことは知らない。仮に知ったとしても言えない。

しかし感染者と思った上で生活しろ。だけど心配はするな。古い薬はもったえないから全部使え」とムチャクチャなことを言った。」(p198)

事例 4-6

「91年10月、血友病治療の担当医が変更になった。／そして間もなく、新しい担当医から HIV 感染の告知を受けた。／「HIV? 何ですか? それは」／「エイズの原因ウイルスです」／「エイズ!」／80年代前半の頃の騒ぎを思い出した。…」(p208)

事例 4-7

「私は数年前(※筆者注 1995年の数年前)に、産業医科大学小児科教授、白幡聡医師から、HIV に感染していると言われた。すでに免疫が下がり、帯状疱疹が出てからの告知だった。／……／私は白幡医師が顧問をしている血友病患者会「福友会」の一員だったので、感染していたらすぐ教えてもらえるものと甘く考えていた。が、残念ながら、白幡医師には、何年も知らせていただけなかった。」(p231)

事例 4-8

「1990年11月のある日、兄が大けがをして入院した時、初めて父と私が告知されました。／「いつ頃からですか?」と聞いても、主治医ははっきり言わず、ただ家族が日常生活で注意すべきことを言い、「残念ですが」と言うだけ。…」(p253)

「翌年の2月頃、いつも通院している病院に歯の治療に行ったところ、ここでは治療できないからと都立駒込病院を紹介されました。兄は直感的にピンと来て、父に激しくあたりちらし、エイズではないかと問いたでするので、父もごまかしようがなく、本当のことを言ってしまいました。／兄はせっかく元気になったのに、「もうダメだ。もうおしまいだ」「歯の治療なんかしても無駄だ」と言っては父を困らせ、母には「オレの気持ち、分かってくれるよな」と言いながら、泣き出してしまおうのでした。頭の中がパニックになり、どうしたらよいのか分からない様子でした。」(p254)

(2) 告知の態様

ア. 『生存・生活・人生』によれば、患者本人への告知をした者が、非加熱血液製剤を処方していた主治医からであった人は 44.8% (107名)、他の病院の医師や後任の医師など当時の主治医以外の医師だった人 36.0% (86名)、家族 15.5% (『総合基礎調査報告』では 18.9%) である。4割近くが、主治医からの告知はないままである(上記(1)に見た告知の遅れの原因ともなっているものと思われる)。

また、患者本人が告知された当時受けた説明内容は、当時やその後の病状・健康状態 101名 (38.5%)、治療の方法 90名 (34.2%)、性生活の注意点 59名 (22.6%) であり、HIV 感染をほのめかされただけという人も 13名 (5.1%) 存在する。イ. に示すような告知時の患者のショックをも考慮すると、説明内容としては不十分と言わざるを得ない。

さらに、当時の主治医以外の医師から告知された場合に比べて、当時の主治医から告知された人は、「当時やその後の病状・健康状態」「治療方法」の説明を受けた人が少なく、家族から告知を受けた人は「治療の方法」「相談できる専門家やサポート組織」「性生活の注意点」「健康管理手当・発症手当などの制度」「HIV 医療ができる病院の紹介」の説明を受けた人が少ないという結果となっている(同書 p135~139)。

『手紙』からも明らかなように、この時期までに告知を受けた者は、本人であれ、家族であれ、大きなショックを受けている（事例4-9、10、11、15、16、17）。

HIV感染の告知については、十分な配慮が求められるのである。この点、事例4-14については、小学校入学前に感染の事実を知った親が、医療従事者との協力のもとに14歳になる直前に告知をしておき、告知の態様について慎重な配慮がなされた事例と評価できるのではないだろうか。

これに対して、事例4-12、4-13の告知の仕方は、告知を受ける者の衝撃に対する何らの配慮も見られない。

事例4-9

「(息子が)陽性だと知らされたあの時のショックは、けっして忘れることはないでしょう。／血友病だけであったなら、親はどんな努力を払っても息子を守ることができるのに、エイズでは、親の力はまったく無力なのです。近所でこそこそ噂話をされるのではないかという恐怖と、「エイズ、エイズ」とはやしたてるような声が耳について離れず、一晩中眠れませんでした。／……／発症と世間の差別を恐れ、病名も言えず、……私たち家族は秘密を背負い、毎日を送っています。そんな9年の年月が過ぎました。」(p40)

事例4-10

「私は、1986年夏に、血友病の主治医からHIVの感染告知を受けました。告知を受けた当初は混乱し、これから先どうやって生活していけばいいのか、また、いつ死んでしまうのかとおびえながら、両親にも相談できずに1人で悩んでいました。」(p88)

事例4-11

「初めて母から聞かされた時は、目の前が真っ暗になって、18年しかまだ生きていないのに、やりたいことも何一つできずに死んでいくなんて、ショックで気が狂いそうだった。／恋愛も結婚もできない。何をすることもからだがついていかない。泣いても泣いても、どうしようもないことは分かってたけど、涙が止まらなかった。」(p131)

事例4-12

「あれは、私が血友病と肝機能の定期的な診察に行った時のことでした。採血を終えてから、突然主治医はこう言ったのです。／「〇〇君、これからは、この薬(注射薬)を使ってみてくれないか」／しかし、私は肝機能はだいぶ良くなったときさほど言われたばかりだったので疑問に思い、聞き返しました。すると、こう言うではありませんか。／「あれ、君は知らなかったのかい？ まだ話してなかったか。分かっていたと思った。実は君はHIVに感染しているんだよ。少し症状が悪くなってきたから、この薬を使ってみてくれないか」／……／病院内の外来診察室での出来事です。周りには、検査技師や他の医師もいたのです。こんな乱暴な告知がその当時日本全国で平然と行われていたかと思うと、今でも背筋が寒くなります。」(p151)

事例4-13

「そのうち、先生はエイズの話を始めました。先生の長い話が終わると質問を受けましたね。高校生くらいの男の子が「先生、エイズの人がさわった吊革にさわるとうつるのですか？」なんて質問をしていたことをよく覚えています。……午後になって前の部

屋に戻ると、めいめいの机の上に何か書類が置いてありました。午前中先生のそばに座っていて気になっていた人が厚生省の役人だということがやっと分かりました。その人が机の上の書類の説明を始めました。／「皆さんの机の上に置いてあるのは、エイズの救済基金の申込書です。これからその書き方を説明します」／あの瞬間の会場の雰囲気、僕はけっして忘れられません。みんなそれまで、自分や自分の子がエイズだなんて想像もしていなかったのです。でも馬鹿じゃなきゃ分かりますよね。「自分で悟れ」って、先生はそう言いたかったのです。前のほうの席では、午前中に質問をしていた高校生たちが肩をふるわせているのが見えました。血友病の小さい息子がいるらしい若い若いお母さんが、何人かこらえきれずに嗚咽を漏らしていました。…」(p155～)

事例 4-14

「去年の秋、14歳の誕生日の1ヶ月ほど前に、現在のからだの状態、そしてHIVに感染していることを、主治医と婦長さんのお力をかりて、私も含めて3人で、診察室で本人に告知しました。」(主治医による両親の告知から約9年)(p180)

事例 4-15

「86年に、稲垣先生が希望者には検査結果を教えると方向転換したので、希望して告知を受けました。結果は陽性でした。覚悟はしていましたが、ショックでしばらくは泣いてばかりいました。そして1年近く悩んだあげく、龍平に告げました。龍平が10歳の時でした。／「下痢が続いていたので、僕はエイズではないかと思っていた」／小さな龍平が1人で苦しんでいたことを知って、お母さんは胸がつまってしまいました。／「僕、エイズになったら、自殺するよ」／一瞬心臓が止まりそうなくらいドキッとして言葉も出ませんでした。やっぱり話すのが早かったのだろうか。たちまち後悔の念がこみあげてきました。……」(p221)

事例 4-16

「初めてその事実(※感染の事実)を知った時は、どうしていいか分からず、ただ悔しくて悔しくて、しょうがなかった。「もうオレの一生は終わりだ」。そんな気持ちになり、いっそ死んでしまおうかとも考えました。」(p235)

事例 4-17

「告知以来、父も私も生活が一変しました。「エイズ=死」というイメージが強く、恐ろしくて仕方がありませんでした。とにかく、精一杯、がんばれるまでがんばろうと決めました。」(p254)

5. 自己決定権に関する問題

ア. 治療方法の安全性と有効性について、十分な情報開示のもとに自己決定する権利が守られているか、という問題である。この点、薬害によるHIV感染者は、血液製剤の使用に関して、同様の状況を経験している。これについて、本論文で詳しく立ち入って検討することはできないが、当時の状況については『手紙』の中で、以下にいくつか挙げたように(5-1ないし5-5)、多く語られている。

そのような経験を経た彼らは、HIV治療薬に関しても安全性と有効性の問題に直面する。上記事例1-18、3-1及び5-6はいずれもインターフェロンによる治療の試みであるが、

厳しい副作用のあることが窺われ、本人の自覚的意思がなければ継続は難しいものと思われる。

事例 5-1

「…ミドリ十字の通称お藤さんと言いましたか、私はあの時、「君の会社の製剤は大丈夫か」と聞いたら、「うちの製剤は安全なところから厳しいチェックをして集めた血液だから、ぜったいに心配ない」と胸を張っていましたね。」(p49)

事例 5-2

「…83 年春、多くの新聞紙面で血友病患者へのエイズの危険が報じられて、真実が知りたくて駆けまわったこと。／心配する私たちに、帝京大学副学長の安部英医師をはじめとする不良血友病専門医ら……は、エイズの心配をすることは悪だと決めつけ、逆に安心して使えと大量投与を勧めたこと。」(p53)

事例 5-3

「そして 85 年 1 月から、あなたの指示で、自己注射プログラムに参加させられたのです。有無を言わずという感じでした。エイズの知識は多少あったのでたずねたものの、担当した医師は「エイズはよく分からない。そんなことより肝炎を心配しろ」／この自己注射プログラムでは、血液製剤を使わないとどんな後遺症になるか、しつこいくらいに説明されました。それまで血友病を意識したことのなかった私は、出血の恐怖をたっぷり植え付けられたのです。／ある日「安全な薬が出たので、これからはこっちを使う」とあなたに言われた時「まだ使っていないのが残っている」と言ったら「じゃ、使いきってからにしよう」／私は温厚なほうですが、この時ばかりは逆上し怒鳴ってしまいました。／「使い切るまで毒を入れ続けろというのか！」／あなたは不承不承「じゃ、切り替えよう」…」(p58)

事例 5-4

「その頃、エイズという奇病のことが私の周りの一部の血友病の友人たちの間で問題になりつつあり、「どうも輸入血液製剤が何か危ないらしい。安全かどうか分かるまで、外国産の製剤を使用しないボイコット運動をしたらどうか」という話が出ていました。／とりあえず、国産の「クリオ」を使ってもらおうと、私自身が通院している東京医科大学病院にお願いしましたが、聞き入れてはくれませんでした。」(p64)

事例 5-5

「僕は国産の製剤を使っていたから大丈夫」／兄はいつもそう言っていました。主治医に何度も何度もたずね、そのたびに「大丈夫だから」と言われていたそうです。…／…兄が「国産の製剤」と思いこんでいた血液製剤は、ミドリ十字の販売した「クリスマシン」で、「国産」と宣伝しながら、実はアメリカの売血を原料としてつくられた HIV 汚染製剤でした。」(p253)

事例 5-6

「お母さん、週 2 回ならやるよ」。龍平の決意にお母さんは涙をこらえるのがやっとでした。高熱と倦怠感の副作用に耐えて週 2 回やるのは大変です。それを承知で龍平はやると言いました。」

イ. 上記 3. イ. b. で述べたように、『生存・生活・人生』の時点では、抗 HIV 療法について必要と思われる人はほとんど受けており問題がない。しかし、免疫力が一定レベル以下に下がると、日和見感染症の予防や眼底検査が必須とされるにもかかわらずこれを「受けてない」人がいること、抗 HIV 療法につき米国保健福祉省 (DHHS) が 98 年 3 月時点で「推奨しない」とする薬の組み合わせで「処方されている」者が 6.0% 含まれるということであり (同書 p52)、当該治療の有効性・安全性等について十分な情報開示のもとに自己決定できているのか疑問が残る。

他方、HIV 治療の主治医との関係では、説明に疑問があったとき「たいてい質問する」が 71.3%、主治医の説明・情報提供の仕方について、現在の症状・健康状態、今後の症状・健康状態、抗 HIV 薬の副作用・服用上の注意点、HIV 感染症の検査・治療、日和見感染症の予防・治療、行なわれた検査の結果、日常生活における健康管理の 7 項目でいずれも 8 割以上の人が「とても満足」「まあ満足」、臨床試験・治験についての情報についても 70.9% が「とても満足」「まあ満足」としており、また、主治医の知識・態度・技能についても HIV に関するすべての項目で 8 割以上が「疑問や不満を感じない」とする (「大いに感じる」、「少し感じる」が多かったのは、C 型肝炎治療の計 30.3%、血友病治療の計 25.4% といった項目であった) など (『総合基礎調査報告』 p46~48)、現在の HIV 治療に関して主治医との関係での問題は少ないと見られる。

第 3. 若干の分析

上記第 2. の調査・整理を受けて、以下では、将来のガイドライン作りをも睨みながら、整理・再構成の補足として若干の分析を試みたい。

1. 公衆衛生と人権

上記第 2. に見たような薬害による HIV 感染問題の事例群を日本の HIV 問題全体の中で位置づけた場合、その特徴として挙げられることは、これらの事例群は日本に HIV が入ってきたもともと初期の事象ということであろう。すなわち、血液製剤により HIV に感染した血友病患者らは、「日本においてもともと早く HIV にさらされた人々である」ということである。

(1) 感染させられない権利

このように見た場合、薬害エイズ問題は、一方では、エイズないし HIV 感染症の流入・流行をいかに防ぐか、という公衆衛生の問題でもあった。「感染させられない権利」という意味での人権も考える必要がある。上記第 2. 5 で問題にされているのはそのような状況である。

ここでやや遠回りになるが、一般論を述べておこう。一般に、われわれ法律家が「公衆衛生と人権」という言葉で考えるのは、公共の福祉⇨多数の (未感染者の) 利益のために少数者 (感染者) の人権を制約することができるのか、できるとして当該制約が許容されるための条件は何か、といったことである。(「公衆衛生と人権」の一般的図式)

ここで注意を要するのは、当該制約は、その制約が向けられた個人に対する具体的な不利益・苦痛であるのに対し、当該制約によって守られる「多数者の利益」がさらされている危険とは抽象的な危険であることが多く (極端な設例で言えば、HIV に感染した者が、他者に対する感染の危険が

ある態様での性行為をする可能性およびその性行為によって現実の感染が成立する可能性は、それぞれ「可能性」としてしか語ることのできない抽象的な問題であるのに対して、「隔離」「性行為の禁止」その他各種の生活制限・行為制限は、いずれも「感染源」とされた当該個人に対する具体的な不利益となって直ちに現れてくる)、それゆえに「多数者の利益」という根拠付けによる人権制約には慎重さが求められるとされる(現実問題として、HIVに対する公衆衛生政策としての「隔離」「性行為の禁止」はいずれも採用されていない)。⁸

ところが、アメリカ由来の血液製剤による HIV 感染の問題は、上記「公衆衛生と人権」の図式とはやや異なる様相を見せる。本問題に関しては「薬による感染」の回避のために「制約」されると想定されるものは、一つには「薬」の製造・輸入・販売等を業としていた企業の利益であったが、「感染源」として行為を制限され得るような個人は日本国内にはほぼ存在しなかった(ただし、アメリカで行なわれていた売血行為については制限が問題となった⁹)。したがって、一般に「公衆衛生政策」を定立したときに具体的に人権が制約されるどころの「少数者」は、薬害エイズ問題においては、日本において個人としては存在しなかったということも一応可能なのである。

もっとも、本問題の場合、「感染源」としての個人が一応いないと言える代わりに、当該「薬」を使わなかったことにより当該薬の治療効果を得られなくなる患者の利益を考える必要があった。そこで、薬を使用するこれらの患者をあえて「少数者」(＝非加熱輸入濃縮製剤を使用できないという不利益を被る人々)と呼ぶならば、彼らは「公衆衛生と人権」の一般的図式に言う「多数者」(＝HIV 感染の危険にさらされていた人々)と重なっていた、ということになる。この視点を強調するならば、「公衆衛生と人権」の一般的図式においては、「多数者」対「少数者」の各々別の利益を客観的に比較考量する作業が要請されるのに対して、薬害エイズ問題では、両者が重なり同一人・同一グループの利害得失を比較する作業に転化することになる。そして、両者が重なった結果、主観的な「自己決定権」の契機が浮かび上がってくる(つまり、同一人における利害得失の最終判断権者は当該個人であるべき)ということになるか。

⁸ さらに、公衆衛生政策と人権の問題を考える場合には、当該制限がその具体的制限の場面で正当化されるかという問題とは別に、①当該疾病に対してそのような政策をとり、当該制限の規定を置くこと自体が差別を生み出し(後述 3. 参照)、その結果患者の潜在化を招くことによって、重大な人権制約・差別の固定化を生み出す危険があり、②ひいては公衆衛生上もかえって悪影響を生ぜしめる危険があることをも考える必要がある。例えばハンセン病については、①の点に関し、1956 年、らい患者救済及び社会復帰国際会議(いわゆるローマ会議)にて「ハンセン病に感染した患者には、どのような特別法規をも設けず、結核など他の伝染病の患者と同様に取り扱われること。従って、すべての差別法は廃止さるべきこと」が決議され(同旨、1960 年 WHO 第 2 回らい専門委員会報告書)、②の点に関しては、1952 年 WHO 専門委員会報告により、強制隔離に対する「患者の恐怖」、「かつて施設にいたということだけで汚名がつくこと」を考えると患者は自己がハンセン病患者であることを「隠し」「その結果治療をいつまでも受けないことになり」公衆衛生上もマイナスとなる旨が指摘されていたところである。

なお、我が国の公衆衛生審議会伝染病予防部会基本問題検討小委員会は 1997 年(平成 9 年)12 月 8 日付報告書『新しい時代の感染症対策について』において、少数者の人権制限による多数者の予防という考え方よりも、患者に対する「良質かつ適切な医療の提供」が「中核となる柱」とされるべき(早期の適切な治療は病原体の感染力を減弱・消失させるといった効果がある等の理由から、患者自身にとって不可欠であるとともに、周囲への感染拡大の防止につながり、患者と周囲の人々の人権が守られることにつながる)との考え方を示している(p13 以下等)。なお野間啓『問題多い新「感染症対策」立法』(1998 年 4 月 17 日朝日新聞論壇)参照。

⁹ 具体的には、当時のアメリカで「リスク・グループ」とみなされた同性愛者による売血行為につき、その制限が問題となり、売血の制限は同性愛者に対する差別取扱いであるとの批判が生じた。なお、ここでも当該行為制限による不利益の大きさだけでなく、やはり注 7 で述べたような差別観念を生じさせるという問題が含まれているだろう。

(2) 「リスクグループ」という位置づけ

ところが、「血液製剤により HIV に感染した血友病患者ら」は、「日本においてもっとも早く HIV にさらされた人々」であるため、血友病患者らは、日本におけるもっとも初期の「リスクグループ」と観念される問題が生ずることとなる。この瞬間に、上記図式に言う「少数者」（感染者であって他に感染させる危険があるとして人権を制約される可能性のある者）となるのである。以下にも述べるように「リスクグループ」という用語には問題があるが¹⁰、「血友病患者」が「リスクグループ」と呼ばれた事実は存在した。エイズのみを対象として制定された旧エイズ予防法（後天性免疫不全症候群の予防に関する法律）は、特定の病気の患者のみを「リスクグループ」として特別視する見方から制定されたと言ってよいであろう¹¹。

この点、初期の感染症対策上、「リスクグループ」という概念は疫学的には意味があろう。しかし、社会的にはこのような見方は偏見を固定化し、差別を助長し、感染者らの心理面にも重大な影響を及ぼす危険がある（当該感染症が問題となる初期は、多くの場合、当該感染症に対する治療等の展開も不十分な時期であろうから、そのような時期の病態を前提にイメージが形成される危険があるという要素もある）。

上記第 2. 1 (1) および (2) でも、血友病患者であることをも隠して生活しようとする姿が浮かび上がっている。後述 3 も参照のこと。

2. 初期の HIV による症状の過酷さ

薬害による HIV 感染問題が、日本に HIV が入ってきたもっとも初期の事象であることから言える 2 番目のことは、その感染者らの体験が、HIV 感染症が対処困難な疾病であった時期のものであった、ということである。

したがって、彼らこそ、生きるための医療を切実に必要としていたのであり、緊急に「医療を受ける権利」が保障されなければならない人々であった、ということであろう（さらに言えば精神的・社会的サポートをも要する人々であった）。

上記第 2. 3 ないし 5 からは、日本における HIV 医療が、その初期において感染者の「医療を受ける権利」を保障するに十分なものではなかったこと、近時それが整えられつつあるがなお不十分な点のあることが示唆される。

3. 偏見による差別・差別不安とその固定化

薬害による HIV 感染問題が、日本に HIV が入ってきたもっとも初期の事象であることから言える 3 番目のことは、その感染者らは、もっとも偏見・差別の激しい時期にそのような体験をした、あるいはそれに身をすくめて生きてきた人々である、ということである。

上記第 2. 1 及び 2 により、様々な態様の差別・プライバシー侵害が問題となり得ることが示されているが、そのような他者の行為ばかりでなく、それに影響された差別不安による自主規制が継続することの不利益がきわめて大きいことに注意を払う必要があるだろう。なお、この問題に関し、上記第 2. 1 (2) の事例 1-19、1-20、1-25 などからは、マスコミの報道が「差別不安」の大きな要因の一つとなることが窺われる。

¹⁰ 注 7 も参照のこと

¹¹ 旧エイズ予防法に対する最も痛烈な批判として、菊池治『つくられた AIDS パニック』（桐書房、1993 年）がある。

なお、「差別不安による自主規制」を、人権侵害事例として捉えることについては、異論のあり得るところかもしれない。しかしながら、自らを HIV 感染者であると明かすことができない状況とそれに起因して様々な生活制限を継続的に受けている状況は、上に見てきたとおり、具体的な差別行為以上に深刻な不利益をもたらすものと言える。そして、そのような現象が生じる理由は本人の責任に帰すべき事情によるものと言うべきではなく、政策や不特定多数の第三者を含む他者によって形成される社会意識によるところが大きいと思われ、人権侵害状況として救済を要すると考えられる。¹²

第 4. まとめ

非加熱濃縮血液製剤により HIV に感染した人々に関する人権侵害事例の調査の結果、きわめて深刻な事例を含む多くの事例が存することが明らかとなった。「第 2. 調査結果の整理」では、これを問題となる人権または人権侵害の類型ごとに整理、再構成を試みた。「第 3. 若干の分析」では、本問題の特徴の一つは、日本における HIV が問題となった初期の事象であることではないかとの視点から、将来のガイドライン作りをも睨みながら、整理・再構成の補足として若干の分析を試みた。

何かの参考になるところがあれば幸いである。

以上

¹² いわゆるハンセン病訴訟判決（熊本地判平成 13 年 5 月 11 日。なお、政府の判断により同 25 日をもって確定した。<http://homepage1.nifty.com/lawyer-k-koga/>）は、患者に対する隔離政策を違法とし、隔離を定めた「らい予防法」を違憲とする判断をしたことで知られているが、そのような違法行為の結果生じた被害として、隔離による被害とともに、患者・元患者が「差別を受ける地位」にあったことによる被害を認めた点で、差別の実態に即した注目すべき判断を行ったものであり、「フェルト・スティグマ」の被害を認めたとも評価できる点で画期的なものである。

なお、現在、学名としても一般的にも「ハンセン病」の名が定着しており、偏見の染み付いた「らい」という呼称を用いることは不適切と考えられるが、1996 年まで存した法律の名称は「らい予防法」であったのでそのまま使用した。