



HIV 陽性者の地方コミュニティでの受け入れに関する研究

研究分担者：榎本てる子（関西学院大学神学部）

研究協力者：青木理恵子（特定非営利活動法人 CHARM）

オンバダ香織（特定非営利活動法人 CHARM）

小西加保留（関西学院大学人間福祉学部）

平田 義（社会福祉法人イエス団 常務理事）

出上 俊一（社会福祉法人イエス団 神戸高齢者総合ケアセンター真愛）

市橋 恵子（日本バプテスト看護専門学校）

梅田 政宏（株式会社にじいろ家族）

澤田 清信（つばみ薬局）

来住 知美（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター）

岡本 学（独立行政法人国立病院機構大阪医療センター）

研究要旨

本研究は関西圏において、HIV 陽性者と高齢化へのセイフティーネット構築のために必要な環境作りと NPO による地域での HIV 陽性者に対する生活・精神的支援の在り方を検討した。平成 29 年度は、この方針に沿って 5 つの研究を行った。研究 1 では、HIV 陽性者の医療・生活支援のニーズ把握と有効な支援方法を検討するフォーカスグループによる研究会を実施した。4 回実施した研究会では医療、福祉、HIV 陽性者、支援者、研究者が共通の課題を議論し、特に介護と福祉についてそれぞれの経験と知識に基づいた意見を交換し、HIV 陽性者を継続的に支援していく枠組みとしての福祉制度の可能性について検討した。研究 2 では、高齢者施設、障がい者施設などの職員を主たる対象とした研修会を実施した。研修は、① HIV に関する基礎知識、在宅医療による HIV 陽性者支援、② Sexuality、③ 薬物依存症をテーマに情報提供、当事者の語り、ディスカッションの三部構成で実施した。後半 2 回では参加者アンケートを実施し、テーマについての研修の機会が少ない事、当事者の語りを入れる事で参加者の意識が変化していく事が明らかになった。研究 3 では、エイズ拠点病院に勤務する医療社会福祉士によるフォーカスグループディスカッションを行ない、高齢 HIV 陽性者が経験している問題を 11 分野に分類し明らかにした。在宅サービス導入や施設への入所を困難にしている要因の一つとして、家族が持つ HIV に対するスティグマがあることが分かった。今後も社会一般に対する啓発活動を継続的に行い、社会の HIV のイメージを変えていくことが必要である。研究 4 では、HIV 陽性者のニーズに関する HIV 陽性者自身のグループディスカッションを行い、介護保険等の支援を受けている年代と、現在勤務している高齢者予備軍の 40 代がそれぞれの老齢化に関する課題と不安を話し合った。研究 5 では、地方コミュニティでの HIV 陽性者支援体制、「お助けシスターズ」の構築を行ない、公的介護保険制度ではカバーできない支援体制のシステム化の課題を明らかにした。

今年度は 5 つの研究に加えて研究から明らかになったことを社会一般に還元し、発信する目的で成果発表会を開催した。HIV 陽性者と高齢化へのセイフティーネット構築は、ホームレス支援の分野での実践や障がい者支援の分野で制度と制度の狭間を埋めてきた取り組みから学ぶことが多い。成果発表会ではこれらの分野からの講演者に加えて HIV 陽性者を仲間が支えた経験を遺族として経験した講演者がその経験を話し共通の課題を見出した。家族機能を家族以外の人たちが担い地域で支え続けることは、HIV 陽性者の地域支援においても有効な方法であることを再確認した。

HIV 陽性者は、身体障がい者に含まれているが、その身体機能は人によって異なり、機能が低下した人でもできる限り自活したいと希望する人が多いことが当事者の聞き取りから明確になった。地域で出来る限

り生きる為にも、公的支援を利用しつつも、私的支援の輪を広げていく必要があり、地域で関わっていく人達を養成していく必要性が明らかとなった。また、身体機能が低下してくると地域での支援(福祉施設、在宅看護、在宅医療、ボランティア団体)や医療機関への転院が必要となるが、エイズ拠点病院と一般医療機関の間の連携が医療従事者個人のネットワークに頼っている部分が多く組織間の制度的連携には至っていない。医療と福祉分野に従事する人達の間で顔と顔とが繋がる機会を持ち、相互理解を深める事で信頼関係を構築することが連携に必要なプロセスである事が多職種、当事者を交えた研究会を通して明らかとなった。HIV 陽性者が高齢になっても安心して生活できるためには、医療・福祉に従事する人達・HIV 当事者・ボランティア団体・市民が個人の立場及び組織としてつながり、対話し、経験を分かち合い、HIV 陽性者の語りを聴く事が出来る継続した機会の提供が重要である。

研究 1

HIV 陽性者の医療・生活支援のニーズの把握と有効な支援方法を検討するフォーカスグループによる研究会の実施

目的

本研究は、関西圏において HIV 陽性者と高齢化へのセイフティーネット構築のため、分断化されている医療・福祉・NPO・当事者が集まり、それぞれの立場での現状把握と課題について話し合い、お互いの理解を深め、当事者参加型の施設建築を目指すことを目的とする。

対象と方法

関西圏で福祉施設を運営する社会福祉法人、HIV 拠点病院医療関係者、地域で活動するケアマネージャー、HIV 関係の NPO、当事者、研究者、HIV 陽性者で構成するフォーカスグループによる研究会を 4 回開催し、現状の理解と課題の把握し、解決策について共に協議した。

(倫理面での配慮)

特になし

研究結果

第 1 回研究会

「介護保険制度と地域について～居宅支援事業所としての HIV 感染症啓発への取り組み～」

日時：2017 年 6 月 10 日(土)14:00-16:30

会場：日本キリスト教団東梅田教会

参加者：10 名

内訳：医療関係者 2 名(講師含む)、研究者 1 名、NPO 法人関係者 2 名、当事者 1 名、事務局 1 名、学生 1 名、ボランティア 2 名

内容:居宅支援事業者として、大阪市内でケアマネージャーの立場から制度活用による支援の調整と HIV 感染症啓発に取り組む(株)にじいる家族の梅田政宏氏に経験を共有していただき公的制度の支援内容を理解し、ケアマネージャーの役割を認識した。

介護保険

保険制度であること

運営主体は自治体(市町村)であること

被保険者は以下の 2 種類

第一号 満 65 才以上で介護認定を受けている人で要支援 1～要介護 5 に認定されている人

第二号 満 40 才～65 才未満で特定疾病(1-16)に認定されている人

介護保険の申請手順

役所窓口 認定調査申請→調査→要支援 1、2
要介護 1、2、3、4、5 の 7 段階の認定

ケアマネージャーの職責

在宅サービスを受ける人の状況(健康、家族、環境)、希望・ニーズに合った介護・福祉支援を調整。(介護サービス計画の作成)

在宅サービス：訪問サービス、通所サービス、短期入所、福祉用具貸与等

施設に入所した後は施設内の支援員がケアプランを作成するため、在宅サービスで担当していたケアマネージャーの手を離れる。

介護保険サービスと障害福祉サービス

65 歳未満で障害福祉サービスを利用している人は介護保険の利用はできない。障害福祉サービスを利用する。65 歳になると介護保険に切り替える。介護保険サービスの対象者が希望するサービスが介護保険サービスにある場合、介護保険サービスの利用が優先される。介護保険のサービスを限度

額いっぱい使っても足りない時は、障害福祉サービスとの併用可能。

介護保険にはない障害福祉サービス固有のものは障害福祉サービスを支給される。

肢体不自由の原因が麻痺等ではなく、廃用性症候群によるものである場合は障害福祉サービスの対象とはならない。

西成という地域の中の福祉

ゲイをオープンにすることによって地域のゲイの人たちが表面化

- ・福祉の支援を必要とする住民
医療機関、釜ヶ崎支援機構、などがにじいろ家族に紹介
- ・福祉の提供者としてのセクシュアルマイノリティがつながっている。
カラー訪問看護
ゲイバーのママが立ち上げたデイサービス
ケアマネージャーににじいろ家族
- ・人との距離の近さが重要 顔の見える関係、フォローアップできる距離
- ・地域の中で人々と信頼関係を築く
距離を保って自己開示しないすれ違いの関係性から知り合える関係へ
夜のハッテン場で出会うだけの関係から昼間のお茶する関係へ
孤立から共生へ
昼間に関わることになることが福祉と支援につながる方法

第 2 回研究会

「就労支援制度と HIV」

日時：2017 年 7 月 15 日（土）14:00-16:30

会場：日本キリスト教団東梅田教会

参加者：10 名

内訳：医療関係者 2 名、施設関係者 2 名（講師含む）、NPO 法人関係者 2 名、当事者 1 名、事務局 1 名、学生 1 名、ボランティア 1 名

内容：精神障がい者を中心に就労支援を行う団体を立ち上げ運営を行っている社会福祉法人ミッションからしだねの坂岡理事長から施設が行っている事業について報告を受け、HIV 陽性者の居場所、就労を支援する可能性について協議した。

坂岡氏 前職は老人福祉施設で約 20 年勤務。

施設では若い精神障がい者の就労訓練を受け入れ

ていた。そこで精神障がい者と出会い、彼らへの支援の遅れを感じる。いつかこの人達をサポートしたいという思いが芽生える。

「からしだね館」は、地域で暮らす障がい者（主に精神）の方々を支援する施設

「からしだね館」で行っている事業

1) 就労支援：からしだねワークス A 型・B 型

働く場を提供し、生活の立て直しや就職を支援。

登録者 45 名 毎日の平均利用者数 26 名

年齢層は 20 ～ 60 代

ワークスでは以下の事業を行っている

- －カフェ・トライアングル
- －配食サービス
- －印刷・製本・出版事業
- －環境測定
- －シェアハウスでの家事援助
- －農作業手伝い
- －震災復興支援活動

2) からしだねセンター：支援センター

日常生活にまつわる様々な相談を受け、情報提供、サービス調整など。

地域連携・啓発。

就労支援事業について

就労継続支援事業

A 型事業所：雇用保険・最低賃金・社会保険加入が保証された、障がい者が働く場所

B 型事業所：障がい者が働きながら訓練をうける場所

「からしだね館」は、B 型事業所からスタートし、利用者の増加と A 型事業所として採算が取れるめどがたったため開始。A 型・B 型を兼ね備えた多機能型として運営している。

A 型導入によるメリット

- ・最低賃金、社会保険が保証される。
- ・利用者が仕事らしい仕事をしたいという思いに込められる。
- ・B 型の利用者にとっての目標となる。

A 型を運営する上での困難

- ・最低賃金以上の給料を確保する必要があるが、加算の種類が少なく報酬が見合っていない。
- ・「労働者」と「雇用主」という関係と「利用者」と「サービス提供者」という関係を同時に成り立たせることが難しい。

- ・事業所としての社会的責任と病気との兼ね合いが難しい。

「からしだね館」では、基本的には対価に見合う労働を提供することを目指していて、福祉施設がやっている事業という甘えは持たない姿勢で臨んでいる。仕事の受け方も、余裕をもって全うできる範囲でうけるようにしている。しかし、現実的には障害のために仕事が滞ってしまうこともあり、職員がフォローしてなんとかやっているというのが現状。

HIV 陽性者を対象とする就労支援について

問題点：

- ・事業所にどのような看板を掲げるか

身体障害者自立支援法により、就労支援事業所は3障害(身体・知的・精神)の全てを受け入れなければならないという建前がある。広報では身体障害者を対象としているとしてもよいが、障害の種別までは限ることはできない。また、HIV 陽性者のための事業所とすることは利用者のプライバシーにも関わるので難しい。対象者を限定できない中、事業所には応諾義務があるので、定員が空いている限り、希望があれば受け入れなければならない。

他の障害についての差別や偏見があることもあり、障害が違う人達を受け入れる難しさもある。(これについては、HIV 陽性者は身体障害者とされているが、精神の問題を抱えている人も多く、全ての障害を対象とすることはかえってメリットとなるのではないかという意見も出た。)

- ・利用者数確保の問題。

利用者の数が少ない場合、事業の運営は困難。対象者が HIV 陽性者である場合に限らず、事業の立ち上げには、利用者確保のめどが立っていることが望ましい。

「からしだね館」からの提案

- ・事業はB型から始めたほうが良い。

B型を運営していく中で、地域との繋がりを構築しながら自分たちにあった業務形態など模索していき、A型でも成り立つめどが立った時点でA型も始めていくというのが理想的なのではないか。「からしだね館」のケースでは、まずカフェや配食を地域と繋がる可能性がある事業として始めた。そうしている中で、環境測定の仕事を1人で

されている方が「からしだね館」の事業として一緒にしてくれることになったことは、幸運なご縁であった。

教会のネットワークにも支えられているという面も大きい。印刷物は教会からの注文がほとんどであり、家事援助も教会関係のシェアハウスでの業務である。

- ・障がい者の就労支援については、地域住民の反対など、多くの困難が予想される事業ではあるが、「からしだね館」での経験から、障がいについて知ることが理解へとつながると強く感じている。何も始めなければ何も変わらない。理解も深まらない。知ってもらうために、知らせることが大切である。

結 論

事業として就労支援を行うためには、障がいの種別によらず、多くの課題がある。

地域の理解を得ながら活動をするためには地域の方々に理解をしてもらう努力をする必要がある。また、運営に関わる様々な事務的な仕事は膨大な量になることが予測されるが、それによって対象者への対面でのサポートがおろそかにならないよう気をつけなければならない。その上で、障がいによる特性を考慮してどういった仕事に適しているのかなど見極めながら進めていくことが求められるのではないかと考える。

第3回研究会

「障害福祉と HIV」

日時：2017年8月5日(土)14:00-16:30

会場：日本キリスト教団東梅田教会

参加者：14名

内訳：医療関係者2名、施設関係者4名(講師含む)、NPO 法人関係者2名、当事者1名、研究者1名、事務局1名、学生1名、ボランティア2名

内容：京都南部障害者地域生活支援センター「あいりん」の相談員として障がいを持つ人達を支援している太田正人氏から障害者総合支援法、福祉事業の枠組みについての情報提供をいただいた上で HIV 陽性者の支援が福祉の枠組みの中で行われる可能性について検討を行った。

- 1) 障害者総合支援法の特徴
 - ・ 3 障害 (知的、精神、身体) が統合された。
 - ・ 自治体間の格差が生まれた。
 ガイドヘルプサービスを 1 ヶ月に使える時間
 京都市 32 時間、宇治市 20 時間
- 2) 障害者総合支援法の対象者
 - ・ 身体障害を持つ人で身体障害者手帳を申請した人
 - ・ 知的障害を持つ人で療育手帳を申請した人
 - ・ 精神障害を持つ人で精神障害者手帳を申請した人
 難病などこれまで支援の対象となっていなかった人
- 3) 福祉サービスに係る自立支援給付の体系
 - ・ 介護給付
 - 居宅介護 (ホームヘルプ)
 - 重度訪問介護 24 時間の見守り、ヘルパー長時間入る
 - 同行援護 視覚障害者の支援
 - 行動援護 自己判断能力が制限されている人の支援
 - 精神、知的障害者→全ての人が使える。
 - 重度障害者等包括支援
 - 短期入所 (ショートステイ)
 - 療養介護
 - 生活介護
 - 障害者支援施設での夜間ケア等 (施設入所支援)
 - 2) 訓練等給付
 - 自立訓練
 - 就労移行支援
 - 就労継続支援 A 型、B 型
 - 協働生活援助 (グループホーム)
- 4) 相談支援
 - 計画相談支援 プラン作り 16,000 円、
モニタリング 13,000 円 / 月
 - 地域相談支援 地域移行支援 病院→地域、
地域定着支援 地域での生活支援体制
- 5) HIV 陽性者の生活支援を行う事業体の条件と可能性
 - 相談支援事業所 相談支援専門員を 1 名置く必要あり。
 - 都道府県で初任者研修を実施
 - ・ 委託を受ける条件 行政区内を分割してすでに設置していることから新たな参入は難しい。京都市内では、専門員をおいている事業所は 5 ヶ所
 - ・ 外国人の相談に対応する事業所 情報提供、相談

対応実施、計画相談、地域移行支援の可能性はありうるかもしれない。

- ・ DARC は自立訓練の枠内で支援を提供している。

第 4 回研究会

「長期療養時代の HIV 陽性者が必要とする医療 / 生活支援」

日時：2017 年 12 月 10 日 (土) 16:00-18:00

会場：榎本てる子宅

参加者：12 名

内訳：医療関係者 3 名、施設関係者 2 名、
NPO 法人関係者 2 名、当事者 1 名、研究者 2 名、
事務局 1 名、ボランティア 1 名

内容：エイズ拠点病院で患者の地域での生活支援や退院時調整に当たっているソーシャルワーカーを対象に行ったフォーカスグループディスカッションの結果を市橋恵子 (日本バプテスト看護専門学校) が報告し、医療と地域の連携の課題とその解決法について協議した。ソーシャルワーカー 5 人が把握している患者が抱える問題の種類については以下の通り

- 1) 加齢による受診トラブル
 - ADL の低下による移動困難、認知症、HAND
- 2) 施設入所困難
- 3) 在宅サービスを受ける際の困難
 - サービスを利用することになると個人情報を出さなければならないためそれを拒む人も。
 - 訪問看護は陽性者の依頼を断らない (大阪府)。
 - 人によっては地元ではないところに住民票を移してサービスを使っている。
- 4) HIV 感染情報の取り扱い
 - サービス提供者間の情報共有。
 - 家族に未告知の場合の情報管理の難しさ。
- 5) 孤独
 - セクシュアリティに起因して孤立することもある。
- 6) 緩和ケア病棟の受け入れ困難
 - 同じ病院の緩和ケア病棟であれば診てくれる病院もある。
- 7) 家族の介護困難
 - 地域サービスを利用することをちゅうちょして家族が抱えてしまっていることがある。
 - 家族が抱えきれず結局ネグレクト、虐待の域になっていることもある。

家族がHIVということを知られたくないという理由から社会資源を利用しない。家族が持つHIVに対するスティグマが社会資源活用を妨げる要因となっていることが分かった。

8) 転院困難

10年間で少しずつ変化はしてきている。

9) 地方での介護サービス利用困難

地方ではデイサービスの風呂の利用も断られるケースもある。

地方での施設入所、利用に関する制約の問題が明らかになった。

10) 医療施設間の連携困難

拠点病院は遠方のため通院に無理がかかっている。同行する家族も高齢。

尿道感染症だけなのに近くの医療機関が診てくれない。

拠点病院内でも他科で診てくれない病院もある。

11) 経済的負担

タクシー代が万単位でかかる。

ヘルパーに費用がかかる。

12) 家族への未告知

死亡後に家族が残された書類等から感染を知る。医療従事者は遺族にどのように対応したら良いのか。この状況を改善していくためには以下のことが必要である。

- ・医療機関と地域での支援組織との連携事例の積み重ね
- ・訪問看護などのサービスは事業所新設時にHIV陽性者の受け入れを働きかける。

研究2

施設職員を対象とした研修の実施

目的

本研究は、高齢者施設等の福祉施設に勤務する職員を対象に研修を実施することで参加者がHIV及び関連することらについて理解を深め当事者と出会うことでイメージが変わることを目指して実施した。福祉に従事する人たち一人一人の認識が変わることによってHIV陽性者を受け入れることへの抵抗が低くなることが目的である。

対象と方法

関西圏の複数の地域で福祉サービスを提供しているイエス団の職員を対象にHIV、セクシュアリティ、薬物依存症に関して全3回の研修を実施した。

(倫理面での配慮)

特になし

研究結果

第1回研修

「みんなで考えよう施設におけるHIV」

日時：2017年9月2日(土)13:30-16:30

会場：賀川記念館メモリアルホール

参加者：12名

内訳：医療従事者1名、施設関係者9名、研究者1名、事務局1名

内容：

- 1) 陽性者支援のためのHIV基礎知識 松浦基夫
陽性結果を告知し病気について説明する場面のロールプレイ
HIVに関する医療情報の基礎知識
- 2) HIV陽性者・エイズ患者を地域でケアして 市橋恵子
地域の訪問看護を行ってきた経験から医療や生活の援助を必要とするHIV陽性者の現状について

第2回研修

「みんなで考えよう施設におけるセクシュアリティ」

日時：2017年9月30日(土)13:30-16:30

会場：賀川記念館メモリアルホール

参加者：14名

内訳：医療従事者1名、施設関係者6名、研究者2名、

保育関係者 3 名、事務局 1 名、牧師 1 名

内容:ジェンダーに関する基本的な知識、健康の概念、多様性の概念を紹介した上で施設の中で起こりうるジェンダーの課題を具体例に基づいて参加者が話し合い施設で働くセクシュアルマイノリティの当事者が職員として働く中で感じていることを共有した。

1) おとなのための性教育 東優子

ジェンダーとセクシュアリティの違い。

国際社会に共通した認識 ジェンダーは人権である。

HIV 感染に関する誤解と固定観念そして神話。

HIV 感染が世界的に高いのは女性。力関係、暴力、文化習慣の被害の結果。

トランスジェンダーの HIV 一般の人口に比べて 49 倍である。

健康とは身体的、精神的、社会的に完全に良好 (ウェルビーイング) であること。

多様性 (ダイバーシティ) を包括する社会は色々なあり方を肯定する。

2) ちょっとした視点の変換 (ワークショップ) 岡本学

施設の中でありうる具体的ケースをとりあげて職員としてどう対応するかを小グループで話し合う。

3) 当事者からのメッセージ 施設で働くセクシュアルマイノリティの立場から 岡嶋宙士

名前の呼び方 ~さん、~君

何気なく使っている名称でもとまどう人も居ることを知ってほしい。

研修の参加者の内 10 名から以下の感想がよせられた。

- ・なかなか自分をその場に置いて考える機会がなく良い機会となった。
- ・「多様性」をみんなが考えられる職場が増えると思いました。
- ・一人ひとり、様々な課題や思いを持っていて、それにどう応えていけるか。考えさせられました。
- ・全く知らないわけではなく、これまでもいろいろ考えていましたが、今回きちんと学ぶことができ良かったと思います。ワークショップで自分の考えを他の人と考え合わせるのは何より学びになりました。

- ・守秘義務をすることは、どんな方にとってもその方にあった方法で考えることが大切だと思いました。
- ・実際に考えてみる大切と思いました。
- ・ワークすることで、自分がどんな所に悩むのか、参加者と共有できて良かった。
- ・「性」という言葉が自分の中で一人歩きしていると強く思いました。今後も勉強を続けたいと思います。
- ・性教育 性の課題 人権の課題 みんな個人的な感情に左右されている。
- ・性の話しは人権である。本当にそうだと納得。人権を大事にしたいのに、性の理解がまだまだあった。良い情報をたくさんもらえました。
- ・それこそ、自分の中で無意識にもタブー視していたと思います。でも、タブー視することのおかしさも自覚し、人間としての関係を築くことが大切だと思いました。
- ・性の違いとは何かあらためて考えさせられました。
- ・小学校などもちゃんと配慮される時代になりました。思いが聞けて本当に良かったです。
- ・ありがとうございます。女性のことを「ちゃん」と呼ぶのも仕事上 1 人前として扱われてないからか? と感じることもあります。
- ・本人の経験が施設の方針に反映していくのだということが証しされたところ。
- ・岡嶋”くん”と呼んでいてゴメンナサイ。ちょっとした一言で傷つける。大切な視点を気付かせてもらいました。
- ・タブー視が少しくずれました。「少し」というのはもっと勉強すべきという意味。
- ・みんなちがってみんないい イエス団の理念をこれから大切に励みたいと心にドンときました。ありがとうございます。来てよかったです。
- ・個別の配慮も大切だが、施設としての方針、守秘義務…などが特に大事だと思いました。
- ・もっと自分のまわりでも環境をととのえることが必要だと感じた。
- ・東先生の話し通り、性とは人権であると明確な考えがもらえました。はずかしく思いがちな性のことを、話していきたいと思います。
- ・セクシュアリティもグラデーションである。発達障がいと同じ考え方である。

第3回研修

「みんなで考えよう施設における薬物依存症」

日時：2017年9月30日(土)13:30-16:30

会場：賀川記念館メモリアルホール

参加者：14名

内訳：医療従事者1名、施設関係者8名、研究者2名、事務局1名、牧師1名、事務職1名

内容：依存症の基本的な知識について情報提供をした後依存症を抱えて生きる当事者が自分の話をした。

研修の参加者14名から以下の感想が寄せられた。

- ・今までの文献ではイメージできにくかったが、今回の講演でしっかり理解できた。
- ・様々な依存症があることを知った。
- ・何でもそうなりうると知った。
- ・水中毒のアドバイスで、「いつでも飲める安心感を持つ」といわれていたのが参考になりました。不安を減らし、安心感を持つことの重要性を再確認できました。本を読んでもぴんとこない部分が、お話を聞くことで、理解できました。
- ・依存と依存症について 依存することで周りに迷惑がかかりすぎるが続くと「症」がつくと解釈。依存自体はバランスさえ保てれば、悪いことではないと考えられた。
- ・別の角度から見ると、まだ死を選んでいない良い状態とも言えるって発言には、なるほどと思えた。
- ・自分自身のお酒の飲み方について考える機会になりました。
- ・依存症の知識を知ると、アルコール依存症の人はじぶんの周りにたくさんいることに気づきました。
- ・意志でなんとかできるものと思っていた。やはり依存症はだらしのない、情けないという偏見をもっていたので、そうではないということがわかりました。
- ・色々なバックグラウンドをもった人達と話せて様々な考えがあると知った。
- ・参加者の思いえがいている依存症についての分かち合いはよかった。それをもとに専門家からの説明がありわかりやすかった。
- ・自分でまず考えてから、松浦さんだったらこう考える、こう対応すると教えてもらえたのがとても分かりやすかったです。
- ・施設に入所する際、「がん」などの一般的なものであれば職員は周囲に病名等を言う必要はないとわかっているのに、「依存性」だと急に「秘密保持」「利用者中心」の部分などがゆらぐ…のが面白いと思いました。対応したことがない、わからないことに対する「不安」が通常とは違う対応を考えさせるのでしょうか？わからないことを減らす、相談できる先を持つ、正しい対応を知り、練習することで、対応の幅を広げられるのか？とも思いました。
- ・当事者として、参加された方への射た言葉になるほどと思える場面があった。
- ・設定がもう少し現実的な方がよかったかも…。
- ・ご自分のことをお話くださって、自分の弱さを正直に話せるようになった、自分が支えられているだけではしんどい、利用者さんの笑顔を見るとやっていて良かったと思うというお話が心に残りました。
- ・ゆたかさんの真摯なお話から「しあわせ」「よろこび」とはなんなのだろうかと、自分・家族・日頃の仕事で関わる利用者の方について考え続ける機会を与えていただけたと思っています。ありがとうございます。コンビニの利用などの「生活の全てが薬に繋がる」というエピソードを通して、依存症はやめてからが大変であるという当事者の苦勞について知ることができました。
- ・職場ではなかなか聞く時間がなかったので、非常にうれしい時間となった。反対に、職場の人間がたくさんいたため、話しかれないこともあったのではと気になる部分もある。
- ・サボることができない。→以前の自分に戻ってしまいそうで…、とても心が痛い発言だった。
- ・薬物依存症の人がどのような思いでおられるかを知る機会になった。ご本人も周囲の者も向き合うということは簡単ではないと思う。
- ・使用する理由があることに気づかしていただきました。
- ・いろんな場面でいろんなことに気をつかわれながら生活しておられ、頭が下がりました。しかし、人は変えられるということを教えていただいたと思います。
- ・依存性患者への支援は絶対に必要だと思った。
- ・だれでもなりうる身近なものであると感じた。
- ・依存症に苦しむ人も私たちと変わらないというこ

とに気づくことができましたし、一方、いつも薬物やお酒に戻る不安があり、それを抱えて生活をされているということを知りました。

- ・「依存性」「HIV」「セクシュアリティ」等を聞くと、一般的な？参加者が自分とは遠い世界の話のように振舞うのが面白いと思いました。本当は区切りなどなく、ひとつづきで濃淡が違うだけ、表に出たときの見え方が違うだけのような感じがしていますが…
- 阪神淡路大震災、東日本大震災等の災害や事故、それ以外でも日常の苦労（受験・仕事・介護…）などから、自覚なく依存症で苦労している人はたくさんいるような気がします。そういった方のためにも、いろいろなレベル・形で依存症について知る機会が必要だと思います。
- ・「当事者からのメッセージ」を受けて、これまでよりさらに積極的に関わりたいと感じられた。また、多飲水のケースについてもう少し学びを深めたいと思った。
- ・僕が思っているより世間の目は冷たい。
- ・正しい理解が得られた。普段気に止めていない部分に気付けた。完治しない症状にどのように付き合うのか、自分自身にも持っている部分がある事。
- ・薬物を使用している人は法を犯している人と考えていたが、病気の側面から考えることができた。
- ・病気ということで依存症特に薬物依存症を考えたことがなかったので、全く捉え方が間違っていたことに気づいた。
- ・依存症が精神疾患であるということがわかった。

研究 3

エイズ拠点病院に勤務する医療社会福祉士によるフォーカスグループディスカッション

目的

我が国における HIV 陽性者の判明から 30 年あまりが経過し、抗 HIV 薬による薬物療法で多くの陽性者が疾病のコントロールを行いながら生活することが可能となった現在、高齢化を迎えつつある。

一方で生活面ではスティグマの付与は今現在も持続している。

本研究は、高齢 HIV 陽性者が老化のゆえに介護的ケアが必要となった時、どのような既存の社会資源（介護保険サービス、障がい者へのサービス、イン

フォーマルなコミュニティサポート、家族からの支援）を受けているか、また受けようとするときにどのような困難をきたしているかを在宅や施設への移行支援に携わる MSW の視点から探ることで、今後必要なサービスとは何かを検討する。

方法

1) データ収集方法

フォーカスグループインタビュー法を用いた。グループインタビューはグループダイナミクスを用いて質的な情報を複数の人間のダイナミックなかかわりによって情報把握を行うことが可能であるという理論（安梅 2001）に基づきインタビューはプライバシーに配慮した場所で行われた。インタビューは参加者の同意を得て録音し時間は1時間30分であった。報告者が司会、共同研究者が書記を行った。

2) インタビュー参加者

インタビュー参加者は、関西地区の5か所のエイズ拠点病院において、HIV 陽性者に対しての福祉資源の提供、退院支援及び退院調整に従事するメディカルソーシャルワーカー（以下 MSW と略す）で研究への同意が得られた5名とした。研究参加の際は、研究目的や方法、インタビュー内容を具体的に伝えた。

3) 倫理的配慮

対象者に研究の目的、インタビューの方法について文書で説明した。研究への参加は途中でやめられることについても説明した。本研究は関西学院大学の研究倫理審査の承認を得た。記録した逐語録は参加者に再度読んでもらい確認承諾を得た。

4) インタビューガイド

「高齢 HIV 陽性者が受診する際に高齢であるがゆえに受診困難をきたしている状況はないか」の発問を皮切りに高齢 HIV 陽性者が直面している問題について発言してもらった。

5) データ分析方法

逐語録を基に参加者の発言の中から、記述分析法によって「高齢・療養生活にまつわる発言」をコード化し HIV 陽性者が直面している課題について分析した。

結果

日時：2017年7月1日(土)

会場：NPO 法人 CHARM 事務所会議室

参加者：8名

内訳：医療ソーシャルワーカー5名、
NPO 法人関係2名、学生1名

高齢 HIV 陽性者が経験している問題は、以下の1～11に分類できる。

1) 加齢による受診トラブル

- ① ADL の低下により受診時に移動が困難になる。
病院内の移動に介助者がいない。
長期歩行が困難。
家族(子ども)にとっての交通費などの受診負担。
- ② 認知症(HAND)による記憶力低下。
通院日がわからない。
通院までの道のりがわからない。
受診ができない。

2) 施設入所困難

- ① 施設側の受け入れ困難
- ② 家族・本人側の入所困難
 - ・(これ以上)他に伝えたくない知られたくないからサービス使いたくない。
 - ・隣の施設を使いたい(家)。
 - ・(HIV を)言わずに施設に入りあとで判明して騒ぎになり退所させられた。
 - ・(HIV を)言わずに施設に入りあとで判明して、そこには2年もいたのに職員全員が HIV 抗体検査を受けた。
 - ・大都市でも特養で入所 OK は3件。
 - ・入所条件に HIV は大抵×と書いてある。
 - ・入所条件に HIV ○とかいてあるから問合せするが、わかってなくて○にしている。
 - ・入所はできても一部のワーカーだけがケアしていて、施設内ネグレクトがおきている。
 - ・HIV でもいいですよという施設に行ってみるとスプリンクラーがなかったり、エレベーターが狭かったり。

3) 在宅サービスを受ける際の困難

- ・ヘルパーくらいはいいが、ショートステイなど薬を管理してもらうところは話さざるを得ないのでいやと家族が言う。

- ・本人の住所で介護保険の申請をしたくない。別居している子どもの家に住民票をうつして申請する。
- ・訪問看護は受け入れを断らない。
- ・訪問看護でも、決まったスタッフだけが担当している場合もある。
- ・往診医探しに困る。
- ・ヘルパーさんの家族が HIV にかかわることにクレームをいつてくる。

4) サービス提供者間の HIV の情報取り扱い

- ・HOT の業者に HIV のこといわなくていいのか。
- ・感染の事実を言わないことは倫理的に問題ではないか。
- ・主治医意見書に HIV 感染を書く、書かないの議論。
- ・余命短い人が家族に未告知の場合、緩和ケアチーム、病棟、HIV 担当者間で HIV 感染症について情報共有はしなくていいのか。

5) 孤独(孤立)

- ・成年後見制度を考える。
- ・一般的な終活に課題が追加される。
- ・HIV だということで家族と関係が悪くなった。
- ・ゲイの友人と HIV を理由に交流が途絶えて20年。
- ・孤独であることによるメンタルな問題で精神科受診。

6) 緩和ケア病棟の受け入れ困難

- ・抗 HIV 薬中止し緩和ケアだけいっても受けてくれない。
- ・院内患者なら緩和ケア病棟でみてくれる。
- ・療養型病院なら最期までみてくれるところもある。
- ・公立病院でとってくれるところもある。
- ・大阪府下ではホスピスは2か所しか受けてくれない。
- ・拠点病院で最期まで。

7) 家族の介護困難

- ・サービスを入れず家族介護の中で褥瘡ができて放置されている。
- ・第三者がいない状態で虐待の通報が困難なケース。
- ・診察に同行して来る家族から家庭内暴力の報告があっても診察場面で話されるが本人は理解が低下している状態で「いやたたかれても僕は構わない、

僕が悪いからだという理解でそうなると家族の関係性のなかで手が出せない。

- ・虐待ケースで施設への入所を依頼したが HIV を理由に引受を断られた。高齢者虐待として措置入所を考えられないかといって役所に家族と一緒に働きかけたが、い、
- ・（これ以上）他に伝えたくない知られたくないからサービス使いたくない。
- ・ヘルパーくらいはいいが、ショートステイなど薬を管理してもらうところは話さざるを得ないので（利用は）いや。
- ・家族がその地域で過ごすということを守りたいという気持ちそこが侵害されるのではという不安。
- ・本人は（家族に）会いたいわっていているのに家族がそれを難しくしている。
- ・子どもが同じ小学校などを理由に訪問看護を拒否。

8) 転院困難

- ・近距離の病院への転院を家族が拒否。
- ・支援者が転院に反対する。
- ・転院相談が軒並み断られる。
- ・「HIV 対応の体制がとれていません」。
- ・薬は出来高払いといっても「いやいや・・・」と。
- ・診療協力病院でも救急搬送断られて（拠点病院に）来院するパターンもある。
- ・今まで診てくれたのが医師が交替して断られた。
- ・HIV 理由の入院ではないのに「なんでこんな民間に任せるの、こんな公立がみるべきちがう」といわれた。
- ・HIV を理由に精神科デイケアを断られる。
- ・内科は OK でも小児科の医師がかたくなに拒否。
- ・過去 10 年で変化した。施設入所した人もその関係協力医療機関が診てくれる。
- ・施設関連の医療機関の医師が拠点病院に営業に来て受けてくれた。
- ・一人受けてくれて「こんなやつたら全然普通に受け入れられますね」意識変わった。
- ・救急は輪番制なので HIV でも見てくれる。
- ・精神科は個人的な関係づくりでみてくれるようになった病院がある。

9) 地方での介護サービス利用困難

- ・デイサービスが一家所しかないような地域では、

そこがアウトだと次がない、役所巻き込んで交渉してもうまくいかない（結果的に入浴できない生活）。

- ・デイサービス職員が「入浴で、利用者間で本人の理解力が低下しているんだったら、片隅でやりかねないのでは」と懸念する。
- ・デイサービスで過ごしてもらうのはいいが入浴は断られる。
- ・通所ではなく居宅のサービスを利用する。

10) 医療施設間の連携困難

- ・自宅から拠点まで遠距離通院。
- ・片道 3 時間かけて高齢の家族が通院援助。
- ・尿路感染症だけなのに HIV を理由に近医がみない。
- ・近医で診てくれる担当医がいても、休日などに留守だと他の医者から拒否される。
- ・施設に入所しても拠点病院受診の負担。
- ・拠点病院院内でも他科（整形、手術）ではみてくれないこともある。

11) HIV 陽性について未告知であることに関連した関係性や法的手続きの困難

- ・家族にはずっと未告知。どのタイミングで告知するか？
- ・死んだ後に手帳が出てきた時の不安。
- ・自分が倒れた時、カバンを開けて手帳がでたとき、薬が出てきたときどう反応されるの。
- ・病名は言いたくないが、民法上頼らなくてはならない人との関係をどうするのか。
- ・余命短い人が家族に未告知な場合、万が一な場合スタッフは家族にどう対応するか。
- ・亡くなればたら守秘義務は家族に移行するのでカルテ開示も拒否できない。
- ・70 歳代、呼吸器の病状で入院 HIV 陽性と初めて判明。介護保険の意見書に HIV を書くかが議論になった。
- ・同居の息子、娘に（HIV 陽性を）言いたくない。

考察

今回の MSW によるフォーカスグループディスカッションではその記述分析から、高齢 HIV 陽性者の生活の課題として以下の事柄が浮上した。

ADL 低下や認知症による受診困難に直面する。

他の疾患への医療アクセスに困難をきたしてい

る。

介護保険による施設サービスを利用する際に HIV を理由に利用の選択の幅が狭まることがあるだろう。

介護保険による居宅サービスを利用する際に、家族がその利用について躊躇する状況がある。

高齢者虐待が見受けられるが HIV を理由に解決のプロセスに困難さがみられる。

転院先への連携が整わない。

未告知のまま老年期に達しその解決方法に悩んでいる。

またこれらの課題を解決する手がかりとしては、介護事業者のなかで経験のある人と直接 HIV 陽性者に関わる経験をしたことで受け入れが可能になった例や訪問看護やヘルパーが拠点病院で研修を受けた例が報告された。新規にオープンする施設に働きかけるといった提案がなされた。

高齢者の増加は待ったなしの状況であり、HIV 陽性者が年老いても安心して生活できるケアへのアクセスと整備が必要である。家族が持つ HIV に関するスティグマは社会一般の持つ負のイメージが反映されたものであり、今後も継続的に啓発活動を行うことが必要である。

研究 4

HIV 陽性者のニーズに関する HIV 陽性者自身のグループディスカッション

目的

本研究は、高齢 HIV 陽性者が老化のゆえに介護的ケアが必要となることについての不安や問題、そしてどのような既存の社会資源を受けていきたいかを把握し、今後必要なサービスとは何かを検討する。

方法

HIV 陽性者のグループミーティングを用いた。インタビューはプライバシーに配慮した場所で行われた。インタビューは参加者の同意を得て録音し時間は1時間30分であった。報告者が司会、共同研究者が書記を行った。

インタビュー参加者は男性4名女性5名。年齢構成は60代後半2名、60代前半1名、50代2名、40代4名であった。また HIV 診療にかかわる医師1名がオブザーバーとして参加した。インタビューは、

「HIV 陽性者が長期の療養生活を続けていく中で必要なニーズにはどのようなものがあるか」の発問を皮切りに HIV 陽性である当事者に自由に発言してもらった。

(倫理面での配慮)

対象者に研究の目的、インタビューの方法について文書で説明した。研究への参加は途中でやめられることについても説明した。

結果

日時：2017年9月23日(土)11:00-13:00

会場：同志社大学明徳館

参加者：11名

内訳：HIV 陽性者8名、医療者1名、NPO 関係2名

内容：

1) 要介護高齢者が直面する問題

- ・要介護認定を受けてからは公的介護も使える。掃除など生活する上で必要な援助は受けられるようになった。
- ・私的支援を複数の友人から受けているがいつまで続けられるのかわからない。
継続の保障がない、迷惑をかけているのではないかという遠慮、などを感じる。
- ・医療機関から立て続けに診療拒否された。救急医療でも受け入れ拒否を経験。

2) 自分からの関係性作りが必要

- ・都会のゲイの場合はどんどん孤立している。年を取ってくると盛り場に出なくなる。
- ・団地では、ゲイとかゲイじゃないとかじゃなくて年寄りの男はみんな孤立している。自分で積極的に話し相手をつくらない人、男の人の7～8割がたは孤立している。
- ・マンションと公的な団地とでは雰囲気が違う。今住んでいる団地は長屋感覚で人間関係をつくっていくことが可能。
- ・公営住宅は高齢者が大半をしめ、お互いに助け合わないとならない。
- ・自治会や共同の清掃、地域の活動などに積極的に参加して人のつながりをつくっている。
- ・地域の医療機関が HIV 陽性者を受け入れていくようになるために問診票などに必ず HIV を記載する。

3) 勤労者(40代)が持つ老後への不安

- ・認知症が心配。
 - ・エイズ脳症が心配。
 - ・仕事をしなくなった時にどこに住みたいかはまだ分からない。田舎に住む事は難しい一方で仕事をしている所に住む理由もない。
 - ・定年で仕事を辞めて地元に戻ろうとしたら手帳をもって戻ることはできないなと思っている。今すんでいる所で生きていくにも誰ともつながりががない。
 - ・自分の老後のことは漠然と心配だが何が心配なのか現実感がない。自分で自分のことをできなくなったら？
- その時に何が問題となるのか、どのような支援が可能なのかもイメージしにくい。
- ・自分でできる間はできるだけ自分で自分のことをして、自分の家に住みたい。
 - ・HIV 陽性者を取り巻く状況が10年、20年後により良くなり、介護サービス受けやすくなることを希望する。
 - ・できる限り一人で生きたい。誰かに見られている生活は嫌だ。

4) 都市と地方

- ・自分から福祉を使い始めた。都会だからできる。
- ・都市では自分のプライバシーに介入される事なく生きることができるが、地方では福祉事業に知り合いが従事、役所に親戚が勤務と自分のプライバシーを保護する事が難しい。地方には住めない。
- ・田舎に暮らすのは無理である、役所に守秘義務がないことをすでに経験している。
- ・現在地方に住んでいるが自分のことを開示している人は限られているので分かってもらえないのが辛い。

5) HIV に理解のある施設に入所を希望するか？

- ・病気になって動けなくなったり不安になった時に受け入れてくれるところがあると安心。
- ・ガスに火をつけるのがおぼつかないとか、そんなことになってきたときに、頼れるところがあればありがたい。
- ・入るか入らないかは最後まで分からないけれど、でもすごい安心材料の一つではある。
- ・入所はしない。おかまだけで住んでうまくいくわけない。小さい集団であっても多様性があつた方がいい、自分がゲイであることを受け入れてくれ

るひとたちと一緒に過ごせばいい。

- ・陽性者のシェルター的な居住環境は必要であると思う。

6) コミュニティー形成の可能性

- ・HIV 陽性者が受け入れられるコミュニティーを形成して助け合える様な関係性の中で生活していくのが良いと思う。
- ・自分のことをわかってもらえるコミュニティーに引っ越していきたいという思いは十分ある。
- ・東京にはゲイ中心のLGBT シェアハウスができていて(民間で二棟)異性愛者も入れる、事前にセクシュアルマイノリティのシェアハウスというと敷居が低くなる。しかし若い人中心で料金高い。
- ・NPO の事務所の近所にアパートに暮らし、独立した生活の中でも支援団体と連絡が取れば安心感はある。

考察

今回のディスカッションからは以下のような高齢化にむかっの陽性者の状況が語られた。

- ・都市と地方には暮らしやすさの違いがあり地方では個人情報を保つことがかなり難しいと年代を越えて陽性者は感じている。
- ・自分で家事(ガスの火をつけて調理するなど)ができる間は自立した生活をしたいと年代を越えて陽性者は思っている。
- ・認知機能の低下を心配している(薬が飲めない、火の始末)
- ・陽性者のための入居施設があれば
- ・施設に入所するのではなく地域で信頼できる仲間や支援団体と近い関係で暮らすコミュニティー形成の可能性もある。

研究5

地方コミュニティーでの HIV 陽性者支援体制、「お助けシスターズ」の構築

目的

家族や地域社会との関係が希薄な HIV 陽性者が孤立することなく健康に生きていく為には、地域で暮らしている今後支援を必要とする HIV 陽性の人達が、市民団体や友達とインフォーマルな関係を作り信頼関係を構築できるコミュニティーを形成していくことが有効である。2015 年度から始めた本研究か

ら、公的なサービスではカバーできない通院介助や、日常生活における支援、定期的に面談をすることで関係性を維持し、不安や孤独感の軽減につながるような支援が必要であることがわかったが、3年目となる今年は、今後この支援体制をどのようにシステム化できるか、そのために何が必要か、どんな課題があるかについて明らかにする。

方 法

地域で暮らす HIV 陽性者の自宅訪問、配食支援、通院介助等、個々の状態やニーズに応じた支援を実施すると同時に、ボランティア要員の募集や地域連携の必要性について、研修・講演会のほか国立大阪医療センター・大阪市立総合医療センターの実施する医療従事者研修で呼びかけを行った。

(倫理面での配慮)

本研究を行うにあたり、ご本人には研究の目的と方法、研究実施時や成果発表時の個人情報保護、研究参加の同意の拒否・撤回・中止の権利および説明を受ける権利について口頭で説明を行ない同意を得た。

結 果

1) 訪問事例について

2017 年度は継続 3 事例の訪問合計 11 回実施。1 名(70 代後半)は HIV 感染症以外の持病の悪化により死亡。また他の 2 例は 1～2 か月に一回のペースで訪問したが、それぞれ 60～70 代で HIV 感染症ではない病気に伴う症状の悪化により、日常生活の自立が徐々に難しくなっている。1 名は介護保険を利用し介護サービスを受けており、もう 1 名も独居生活への不安がだんだんと強くなっていると話している。現在の住まいは、車いすが必要になった場合にそこで生活を継続するのは難しく、将来を考えてバリアフリーの住居などへの引っ越しの必要を感じていると言う。

2) 医療機関との連携

新規のケースとして、以前に当事務局での研修を受けた訪問看護ステーションからの問い合わせが 1 件あった。HIV 感染症以外の障害もあり、地域での独居生活を支えるために連携したいという依頼であった。

拠点病院からの問い合わせも 1 件あったが地域包括支援センターにつながったこともあり、その場では直接支援に至らなかった。

3) ボランティアについて

お助けシスターズへの登録ボランティアは現在 4 名で、他機関で HIV に関する活動を行った経験があり HIV/AIDS や HIV 陽性者支援に関する理解・知識のある人々である。新たなボランティアは募集中であるが、講演会で CHARM の活動について知りボランティア活動に関心を持ったという学生が今後ボランティアとして参加する可能性がある。

また今年度はボランティアミーティングを 1 回開催した。支援中の対象者の情報共有と、今後必要な支援や確認事項などについて検討した。また今後、訪問が必要になる可能性のある対象者についての情報共有、各ボランティアが感じていること、問題点を話し合った。死亡した事例については、ボランティアも一度だけであったが支援に関わった。支援を行う中では、今後も対象者の死に向き合うことはあるということについても共有した。また拠点病院から新規の支援依頼がないことについては、対象となるような患者がいらないか、拠点病院にも直接話し合ってみることや、お助けシスターズの支援について告知していくことの必要性についても検討した。

考 察

1) 訪問事例について

継続訪問事例は 60～70 代であり、身体の不調は年々と増大している。自立した生活が送れなくなることへの不安も同様に増していると言えるが、そのような状況の中で助けが必要とき、助けを求めることができる場があることは将来の不安の軽減につながる。また住居についても、車いすなどが必要になった場合それは大きな問題であり、情報提供や関係機関への問い合わせなどの支援も必要になる可能性がある。必要な支援とは、そのときの対象者の状況によって変化していくものであるが、市民団体として出来ることは何か、出来ない場合にはどこに相談すればよいか、ということについて我々支援者が把握しておくことが重要であると考えます。

2) 医療機関との連携

お助けシスターズの支援については、まだシステ

ムが整備できていないことからフォーマルな告知を行っていないこともあり今年度はあまり新規の依頼がなかった。システムを構築するには、支援者として関わるボランティアの確保と、お助けシスターズのサービス内容を明確にすること、ボランティア活動のルールを作ること、その上で広報を行い、支援を広げていくことが必須である。また今回、訪問看護ステーションからの依頼があったが、このような訪問看護・介護を実施する機関は、地域で生活を送る HIV 陽性者の身近にあり、その時々 HIV 陽性者に必要な支援をいち早く把握することが出来る存在でもある。拠点病院との連携は必須であるが、地域で活動を行う訪問看護・介護機関への積極的な働きかけと、それぞれの機関と協働し個々の対象者のニーズに応じた支援体制を整えていくことも必要である。

3) ボランティアについて

お助けシスターズを実施するにあたり、直接支援を行うボランティアを確保することは重要課題のひとつである。特に資格や経験は問わないが、HIV 陽性者への理解とボランティア活動におけるルールが守れることが求められる。現在、登録しているボランティアは知識や経験もあるが、新規のボランティアを受け入れる場合には事前研修を実施する必要がある。しかしながら今年度はお助けシスターズとして参加が確定した新規のボランティア希望者はおらず、事前研修の実施には至らなかったが、お助けシスターズの活動内容やボランティアとして関わることで得られる経験などを具体的に示すことで、ボランティア活動に関心をもってもらえる可能性はある。現に CHARM の活動を発表することでボランティアに関心を寄せる人からの問い合わせがあったが、いろんな場所で CHARM の活動を見える形にしていくことは、協働する仲間を増やしていくために必要不可欠と考える。

またボランティアミーティングでは支援について意見交換を行うことで、ボランティアが問題を一人で抱えてしまうのを防ぎ、知識や経験を共有することで個々のボランティア活動に活かすことが出来るなどの効果が期待できる。特に支援をしていた人の死を経験した場合などは、悲しみや喪失感のような感情を抱いたり、そのため心のケアが必要になる場合もありうる。ミーティングで自分の思いを打ち明

ける機会をつくることや、必要に応じて個別にフォローアップする体制を整えておくことも重要である。

今後の課題

HIV 感染症が長期療養可能となった今、高齢化や社会から孤立している HIV 陽性者が抱える問題は様々な要因によって引き起こされている生きづらさである。そして HIV やセクシャリティに関連した内的・外的なスティグマを背景に、身体機能の低下、持病が引き起こす症状による苦痛、精神障害、依存症などを抱えている人が孤立するのを防ぎ、安心して暮らせるようにするには、その生きづらさを理解する人々によってサポート体制が整えられることである。地域における HIV 陽性者への理解はまだまだ浸透していないのが現状ではあるが、今回、CHARM が関わった訪問看護ステーションのように協働して HIV 陽性者を支援したいというところは他にも存在するかもしれない、また CHARM のことを知ることによって HIV 陽性者支援に積極的に関わろうとする看護や介護従事者が今後増える可能性もあるのではないかと考える。CHARM の支援だけでは支えきれない部分を他機関と協働することでカバーし、また地域にはどのようなリソースがあり利用が可能なかの情報網も張り巡らせて必要な支援を必要ときに提供できるような体制と、そのために動ける人材を確保すること、また支援が必要な人に情報が届くよう、お助けシスターズの広報も広く進めていくことが重要である。

成果発表会シンポジウム「赤の他人」から「家族」になる

3 年間の研究成果を一般市民に還元し共有するために成果発表会を開催した。

日時：2018 年 1 月 13 日 (土) 14:00-17:30

会場：同志社大学弘風館 42 号室

プログラム：

基調講演

「ホームレス支援の現場から一伴走型支援と家族機能」奥田知志 (認定 NPO 法人抱樸理事長)

ホームレス支援を 29 年間行ってきた奥田氏が出会ってきた人たちの殆どが相談できる友人や家族がいなかったためにホームレスになったという人たちがであった。日本には最低限の生活を保障する制度に申請すれば公的支援を受けられる体制があるにも関

わらず相談できる人がいないために制度につながっていないという実態がある。社会的孤立をしている人たちにとっては社会参加をすることが重要であり、関係性を築くことを支援することが必要である。支援をする側は、どんな相談も断ることはせずに、問題解決を目的とするのではなく出口の見えない問題を抱えた人と一緒に考え長い付き合いをしていくのが重要である。人は生まれた時から助けがなければ生きられない動物であり迷惑をかけるということは人間の一部であり「助けて」と言えるのはもっとも人間らしい。社会保障の担い手は、国、地域、企業であるが、近年これらが弱体化してきている中で家族が福祉の担い手のような言われ方をしている。しかし家族とは血縁だけが担うものではなく、赤の他人でも機能を果たすことは充分でできる。家族の機能は次の6つである。①家族内のサービス(食べる、着る、介護をする等)②記憶の装置(自分が誰かのデータベース)③継続性のあるコーディネート(問題を解決するために社会資源を探す)④役割の付与(助け合う役割)⑤何気ない日常(普通に一緒にいる存在)⑥葬儀 これらの機能を家族以外の人が担うことを目指しているのが「伴走型支援」である。

シンポジウム

1)「制度と制度の狭間を埋める～障がい者支援の現場から～」

平田義(社会福祉法人イエス団愛隣デイサービスセンター・空の鳥施設長)

障がい者福祉に関する制度と法律は障がいを持って生きる人たちの運動の歴史である。障がいを持つ人が自分ができない部分を支援を受けながらも自分らしく生活していくことが障がい者にとっての「自立」であることを主張し続けてきたことが制度になっている。制度ができてから次にその制度に当てはまらない人が生まれる。一人一人の声に聞き受けとめていくことによって次の運動が始まり制度の書き換えにつながっていく。支援をする人間は過去に例のない課題に出会っても「できない」と扉を閉ざすのではなく関わる中で新たな制度化に向けて当事者と共に声を上げていく姿勢が必要である。

2)「弟の看取りに関わった人たちとの出会いから」
古橋和一(バザールカフェ創設メンバー)

弟は1995年10月29日永眠した。それまで弟が行っていた活動やその仲間について知らなかった自

分は弟が亡くなる4日前に初めて医師からHIVに感染していることを聞かされ、さらに母は二年前にはその事実を知っていたことも知った。病院で出会った弟の友人たちと一緒に弟が喜ぶような葬儀を行い、その後マスコミの取材を受ける前に弟がHIV陽性であったことを200人の人に手紙で告知した。そのお陰でその後多くの素敵な人たちと出会うことができた。弟がしていたように人と人をつなぐパイプ役をこれからもやっていきたいと思う。

3)「HIV陽性者と高齢化-研究から見えてきたこと」
青木理恵子(NPO法人CHARM事務局長)

3年間の研究を通して、HIV陽性者の多くはできる限り自分のことは自分でしたいと思っていることが分かった。自分でできないことが生じてきた時に必要とする支援は人によってまた身体的能力や生活環境によって異なりそれは常に変わっていく。孤立している人にとっては集える場所やつながれる仲間の存在が大きく、生活面でのちょっとした手助けが必要となる段階もある。誰かに「助けて」と言える関係性を築くまでに時間がかかる。一見何の問題も無いような人でも関わりを持っていくと小さな問題や身体の訴えを明かすようになり、入院中の支援や葬儀の相談を受けるようになった。関係性を築き始めるのは早い方が良く、継続的に支援をし続けることを通して信頼関係を作っていくことが需要である。HIV陽性者を地域で支援する体制をどのようにシステム化するか、医療機関とどのように支援関係を築くかが課題である。

結論

ホームレス、障がいを持つ人たち、HIV陽性者それぞれの人たちの現実はいくつかの点が共通している。社会一般が持つ対象者への負のイメージと無理解、その結果起こる排除、相談の機会の喪失、そして孤立。人々はその中で苦悩しながらも支援につながることが難しい。その一人を支援や制度につなぐことができるのは人間である。お互いに助け助けられるような関係性を人間が構築することによって安心して老化していくことができる社会を描くことができると考える。障がいを持った人達は、その当事者が運動を牽引してきた。「自分ができない部分は支援を受けながらも自分らしく生活していくことが障がい者にとっての自立」という概念はHIV陽性者にとっても基盤となる。

HIV 陽性者と高齢化セーフティーネット構築には様々な制度を作ってきた障がい者運動、ホームレス支援、等の課題を共有する運動との横のつながりを大切にしつつ当事者と共に社会に働きかけていくことが必要である。