

## 〈寄稿論文〉

## 証明としての〈粹に生きる〉\*

——ある血友病 HIV 感染者のライフストーリー——

種 田 博 之\*\*

## 1 はじめに

2017年、ある血友病患者が肝疾患でこの世を去った。享年54歳であった。ここでは、その人物のことをOpさんと呼ぶことにする。Opさんはいわゆる「薬害エイズ」の当事者であった。また、亡くなる直前まで、HIV感染者・AIDS発症者の置かれている状況——例えばHIV医療体制——をより良くしようと尽力し続けた人であった。まさに傑物であった。その早い死がほんとうに惜まれる。そのOpさんについて、以前、筆者は論文にまとめたことがある(種田, 2008)。今一度Opさんという存在・その語りをより多くの人に知ってもらうことによって、HIV感染者らの状況に少しでも資することになるのではないかと(そしてそれはOpさんの遺志にそうすることにもなるのではないかと)考え、前論文に大幅な加筆修正を施したのが本論文である。

「薬害エイズ」とは、1980年代前半に起った汚染された凝固因子製剤の使用によるHIV感染問題である。感染被害を主として受けたのは、当該製剤を治療薬としていた血友病患者であった。HIVを不活化した製剤(加熱製剤)に切り替えられるまでの間に、血友病患者の約3割(1,500人を超える)が感染した。1989年、感染を被った血友病患者らが国と製薬企業を訴え、1996年になんとか和解に至った。本論文が考察の対象とするOpさんは血友病のHIV感染者である。Opさんは、ある地方における原告のリーダー的存在であり、また全国の原告から頼られ慕われたかた

であった。さらに行政官や医療者も一目を置かたであった。こうしたことから、Opさんはいわゆるカリスマであったし、社会学的な意味においてもそうであったと思われる。

周知の通り、社会学におけるカリスマ論はM.ヴェーバーを嚆矢とする(ヴェーバー, 1962, 1970)。ヴェーバーにおけるカリスマ論の要点は、カリスマとは、カリスマの資質所持者とその支持者の〈関係〉において成立する、ということにある。すなわち、ある人物がカリスマの資質——例えば「誰でもがもちうるとはいえないような力や性質」(ヴェーバー, 1970: 70)——を単に持っているだけでは不十分であり、支持者の承認によって、「カリスマ(の資質所持者)である」とみなされなければならない。支持者からの承認を得るために、たえず資質所持者は当該資質を証明しなければならない。つまり、カリスマは、〈ある〉というよりも、〈なる(なりつづける)〉ということである。

Opさんは社会学的な意味においてもカリスマであったと、上で書いた。では、Opさんはいかなる証を示すことで、承認を得ていたのだろうか。それは、Opさんのモットーである「粹に生きる」という〈生き様(行為)〉であったように思われる。「粹に生きる」について、Opさんの以下のように語っている(以下のOpさんの語りにおいて、「\* \*」は聞き手の語りの部分を表している)。

Op: 月1回は休むようにしていたんですよ  
〔筆者補足: HIVに関する検査のために仕

\*キーワード: 「薬害エイズ」、血友病、ライフストーリー

\*\*産業医科大学医学部講師

事を)。別に首になってもいいし、それぐらいの権利主張をしようかなと、生きているうちに。病人を雇ったんだから、そういうこともあるよ。で、仕事が遅れたら文句を言うてと思っていましたから。仕事は遅れないようにするつもりはありましたが。いいんですよ、残さなくていいだから、これから先は死ぬんだから。預金とか、財形とか、嫁さんもらうとか、ないんで、入ってきただけ、でしょ？

\*\*：そうか、そうか、(19) 88年当時のですね、HIV陽性っていうのは死ぬしかない？

Op：そうです。

\*\*：それ以外はなかった。

Op：まあ、死ぬっていうのですかね、僕、よく講演では『竜馬がいく』を読みましてね、あの人が暗殺された時に、その時だけ必要だったというオチになっているんですよ。その時、生きるか死ぬかは自分が決めるものではないから、生きるために努力をするのではなく、生きようと思ったんですよ。死のうじゃなくて、生きよう。生きようと思いましたね。決めれないから。そこから粹に生きようとか、もてたいとか、かっこよく生きるとかですね、そっちが多くなり、今日まで。だから、飄々と生きるとかですね、凜として立つとかですね、そういった言葉が大好きです。

[筆者補足：この語りの前半は、1988年にHIVへの感染告知をうけて死を意識せざるをえなかったという心境の文脈で語られ(詳しくは後述しているように、当時、HIVに対する効果的な治療方法はなく、感染は「死」を意味していた)、後半はそうした心境からの脱却ないし転換の文脈のもとで語られている。]

また実際の行為において「粹に生きる」ということは、HIV感染者・AIDS発症者ならびに遺族(感染者・発症者が亡くなってしまった場合)に対する支援活動というかたちで表された。Opさんにとって、「粹に生きる」ということは単に生きることではなく、感染者らへの支援活動を通して——「この人のためにやろうと思って」——、生きることであった。すなわち、「粹に生きる」とは「生きるか死ぬかは自分が決めるものではないから」、生きている間は「この人のために」支援活動をおこなうことであった。

こうした「粹に生きる」という行為——生き様——を、生前まさにOpさんは実践(実行)し続けた人であった。様々な人がOpさんの行為に感化され——Opさんの勢いに圧倒され、巻き込まれながら(筆者もそうであった)——、いっしょになって感染者らへの支援(の充実化)を実現しようとしてきた。このことは、とりもなおさず、そうした人たちがOpさんの行為を承認していたということだろう。この点で、Opさんはカリスマであったと言える。では、Opさんの「粹に生きる」という〈生き様〉は如何にして可能となったのだろうか。本論文の目的は、Opさんのライフストーリーの記述を通して、「粹に生きる」という〈生き様〉が如何にして分節されたのかを明らかにすることにある<sup>1)</sup>。

## 2 基本的知識の概略

本論文を理解しやすいものとするために、まず基本的な知識——血友病、HIV/AIDS、Opさんのフェイスシート——について概略しておこう。

### 2.1 血友病についての基本的知識

血友病とは血液を凝固させる因子を先天的に欠く疾患である。約12種類の凝固因子うち、第Ⅷ因子を欠く場合が血友病A、第Ⅸ因子の場合は血友病Bと分類される。臨床的症状として頻発

1) Opさんへの聞き取りは2007年1月23日約2時間にわたっておこなわれた。ところで、本論文が明らかにしていることは、「粹に生きる」ということがまさに〈生き様〉として強化されるメカニズムに関してであると思われる。HIV感染を知らされ、一時期、「もんもんと」した日々をOpさんは過ごしていた。そこから「粹に生きる」という心境へどのようにして転換——宗教社会学の視点で言えば、conversion(回心)ということになる——しえたのかということについては、必ずしも十分には解明できていない。

するのが、関節内出血や筋肉内出血である。その関節内出血を繰り返すと、関節障害にまでいたる<sup>2)</sup>。Opさんは血友病Aの患者である。以下の議論は、血友病Aに限定して進めていくことにする。

凝固因子製剤がなかった時代（1940～68年）における患者の平均死亡年齢は、「10.1年」（吉田他，1969：631）である。この低さから、当該製剤が血友病治療にとって不可欠なものであることがわかる。治療方法は、当該製剤によって欠いている凝固因子を補う——静脈中に輸注する——というやり方である。輸注された凝固因子は時間とともに失われるので（第Ⅷ因子の半減期は15時間である）、その都度、補充しなければならない。

凝固因子製剤は、1960年代半ば、臨床現場に導入された。その時の製剤は、「クリオ製剤」とも呼ばれた。1970年代後半、1mlあたりクリオ製剤の10数倍の凝固因子を含有した「非加熱製剤」が現れた。HIVを不活性化した加熱処理製剤——「加熱製剤」——が認可を受けたのは1985年7月のことであった。

## 2.2 HIV/AIDS についての基本的知識

HIVは、免疫にとって重要なヘルパーT細胞——細胞の表面にあるCD4——に取りつき、入り込んで、破壊する。そのため、感染者の大部分が10年程度で免疫不全の状態に陥る。そして、「通常では発症しない弱い病原体による日和見感染症」（岡編，2006：12）などの症状を示すようになる。その状態がAIDSである（CD4=ヘルパーT細胞の値が200 $\mu$ l——正常値=700～1300 $\mu$ l——を切ると、AIDSを発症したとみなされる）。

HIVはヘルパーT細胞のDNA遺伝子のなかに入り込む。ゆえに、HIV抗体が産生されてもHIVを見つけることができない。またHIVは変異しやすいウイルスでもある。これらの理由から、HIV抗体はHIVを体内から排除することができない。つまり、HIV抗体を持つということは、「持続感染」しているということ意味する。

現在、「多剤併用療法」と呼ばれる効果的な治療方法があり、AIDSの発症を抑えることができる（ただし、根治はできない）。日本において多剤併用療法が承認されたのは1997年である。それ以前は治療方法を欠いていたことで、AIDSの

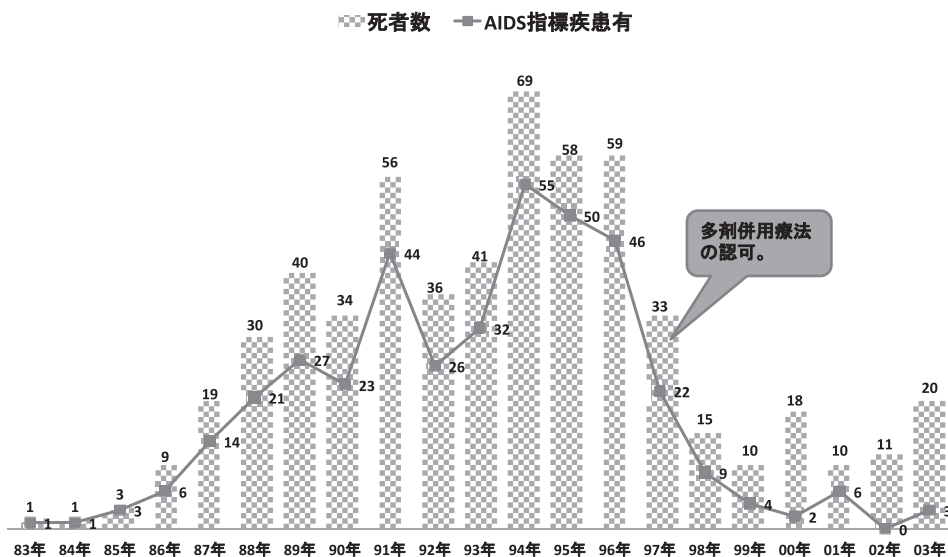


図1 HIV感染血液凝固異常症の死亡報告におけるAIDS指標疾患の有無

※（財団法人エイズ予防財団，2005：16）を使って作成。

2) 現在50歳代以上の血友病患者は重い関節障害を持っている人が多い。それに対して、1980年代以降に生まれた患者（0～30歳くらい）は、関節障害を防ぐという治療を受けているため、障害を持っている人は少ない（若ければ若いほど、いなくなる）。

致死性は非常に高かった。そのため、HIV 感染者・AIDS 発症者は差別の対象となった。例えば、AIDS 発症者の死亡などをきっかけとした「エイズパニック」が起った 1980 年代後半には、医療機関における診察拒否なども起った。

図 1 は、「薬害エイズ」において HIV 感染を被った血友病患者の死亡報告をグラフ化したものである。縦棒は当該年における血友病 HIV 感染者の死者数を、折れ線は死者数のうち AIDS 発症者

数を表している。日本の血友病患者における HIV 感染平均年は 1983 年である（三間屋他, 1991）。上述したように、感染から約 10 年で AIDS を発症する。その 10 年が近づくにつれて（1980 年代後半から）、死者数と発症者数が増えている。また、1997 年の多剤併用療法の認可により、当該数値が急激に減っている。多剤併用療法認可前の 90 年代半ば頃は、血友病 HIV 感染者・AIDS 発症者にとってまさに死が間近にせまっ

表 1 Op さんの略歴年表

西暦／年齢	Op さんの出来事	血友病・HIV/AIDS にまつわる出来事
1963 年	出生。	
1964 年／1 歳	舌からの出血（なかなか止血せず、危ない状況に陥った）。止血系の病気ということが疑われた。	
1966 年／3 歳	血友病の確定診断を HD 大学病院の rd 医師のもとでうけた。血友病 A で重症であることがわかった。	
1970 年		クリオ製剤販売開始。
1971 年／8 歳	関節内出血。これ以降、入院が多くなった（ただし、3 年と 5 年の時は入院回数は 0 回であった）。	
1972 年／9 歳	凝固因子製剤を輸注された記憶がある（それ以前は輸血だったようである）。	
1977 年／14 歳	膝関節の悪化。	
1978 年／15 歳	関節の治療のため、療養所に入った。	非加熱製剤販売開始。
1979 年／16 歳	療養所近くの高校に入学。	
1983 年／20 歳	地元に戻る。経理の専門学校へ。	HIV 発見。 「エイズの実態把握に関する研究班」発足。 ※後の調査で、この年が血友病患者の「HIV 感染平均年」ということがわかる。
1984 年／21 歳	ミドリ十字のマキノ寮でおこなわれたサマーキャンプに参加。そこで sd 医師が AIDS は外国の病気であるということを語った記憶がある。	「エイズの実態把握に関する研究班」、非加熱製剤の使用継続を容認（3 月）。研究班解散（3 月）。
1985 年／22 歳	就職。	厚生省、AIDS の第一例認定、あわせて血友病患者の約 3 割が抗体陽性であったことも発表（3 月）。 加熱製剤（第Ⅷ因子）一括承認（7 月）。
1987 年／24 歳	抗体陽性を知らされた。	エイズパニック（86 年末から）。 AZT（抗 HIV 薬）販売開始。
1988 年／25 歳	抗体に関して再検査し、再度、陽性であることを知らされた。	
1989 年		裁判の開始。
1990 年／27 歳	友人・知人の死（葬式にしばしば行くことになった）。	
1994 年／31 歳	訴訟に参加。	
1995 年／32 歳	1 月、AIDS を発症し、入院することになった。100 日ほど入院生活を余儀なくされる。5 月に無事退院することができ、その後「患者と遺族の集い」を立ち上げるようになった。	
1996 年／33 歳	原告団の理事に就任。	和解。

た時代であった（自分の友人・知人の死を次々と見送り、次は自分の番であることを覚悟しなければならぬような時期であった）。

補足として述べておくと、1997年以降の主な死亡原因は肝疾患である。血液由来感染症対策がなされていなかった時代（1985年より前）の凝固因子製剤を使っていた現在30代半ば以上の血友病患者は、HIVだけでなくB型・C型肝炎ウイルスなどにも感染している人が多い。そうした患者は、1997年以降、とくに近年、肝疾患（肝がん・肝硬変など）に苦しめられている。Opさんがまさにそうであった。

### 2.3 Opさんのフェイスシート

Opさんは、1963年、ある地方都市に生まれた。血友病A患者である。頻発した関節内出血によって、関節に障害を持っている。その治療のため、親元を離れ（中学3年から高校卒業まで）、療養所生活を送った。

HIV感染を知ったのは1980年代後半であり、「薬害エイズ」訴訟の原告となったのは1994年のことである。翌年の1995年、AIDSを発症し、入院を余儀なくされる。退院後、「患者と遺族の集い」やボランティアグループを立ち上げ、支援活動に尽力する。Opさんの血友病とHIV/AIDSにまつわる主な「経験」、ならびに日本における血友病とHIV/AIDSについての出来事を年表化する、表1ようになる。

## 3 血友病にまつわる「経験」

Opさんがどのような「経験」をしてきたのかについても明確にしておくことで、本論文がさらに理解しやすいものになるとと思われる。本章と次章において、Opさんの血友病とHIV/AIDSにまつわる「経験」について、それぞれ素描することにする。

血友病であるOpさんは、行動（運動）の制限を課せられていた。例えば、祖父や祖母からは「おまえは、血が止まらんやけん、こういうことしちやいかんぞー」といったようなことを言わ

れていた。具体的な例として、Opさんは自転車に乗ることを禁止されていて、そのため未だに自転車に乗ることができないということを語っている。しかしながら、他方で、友だちづきあいは大切であるという教育方針であったので、同世代の子どもたちといっしょに遊ぶことについては寛大であった。

Op：やっぱり、動きますしね。遊びが。あの、本は買ってもらっても、やっぱりこう、お友達と遊ぶと、走ったり、ボール遊びしたりしますのね。

\*\*：そういうのは、止められなかったですかね。自転車はだめって言われましたけど。

Op：それは止められなかったですね。まあそれはね、たぶんね、それも後でばあちゃんに聞いたことがあるんですけど、友達と遊ぶ部分は、つきあいのことがあるから、ひとりぼっちで暮らすよりはええだろうっていう考えみたいでした。

\*\*：つきあいは許すと。友達づきあい。

Op：うん。許すというか、まあ、いい友達をつくれとか、昔の人ですから、むしろ、近所の人でも、助けてもらえるように、こう、ご挨拶はしろとかですね。そういうふうなことが、そういうことにだけ厳しかったんです。あとは甘かったです。

この「いい友人をつくれ」という教えは、まさにOpさんの交友関係を形作ることになった（また、そうした交友関係がOpさんに「粹に生きる」ということを可能ならしめることになったとも思われる）。Opさんの聞き取りにはそうした友人との友好的関係のエピソードが語られている（とくに中学の時は、かなり友好的人間関係をつくることができていた）。例えば、血友病の治療のために授業に出られなかった時には、先生からの指示ではなく、友人たちが自主的に板書をしてくれていたことを語っている<sup>3)</sup>。

Opさんは、小学校・中学校と、血友病を理由

3) 中学校までの教員のほとんどが、Opさんが血友病であることへの配慮を示さなかった。なかには「いやなら、

(出血した時に対応できないという理由)に、修学旅行などの学校行事に参加できていない。しかしながら、そのかわりに、中学校の時には友人たちがおみやげを買ってきてくれて、そのことがうれしかったことを語っている。

Op: だから修学旅行もですね、お友だちがですね、おみやげを買って帰ってきてくれましてね。お小遣い以外のものを持ってっです。なんかそういうの、今でもつきあがありますけど。そういう人たちに支えられたから、まだ学校続いたかな。

その後も中学の時の友人たちと交友関係は続き、よく遊んでいたことを語っている。例えば20代前半ぐらいの時のエピソードとして、以下のように語ってくれている。

Op: 中学の友だちが、まあ、もどってくるじゃないですか。もう20過ぎて、大学に行っていた人とか。(\*\*) : 卒業して) そういうやつと毎朝ずっと遊んでいましたからね。(略) 楽しかったですよ、そのころは。ボーリングとかですね、ビリヤードとか、ゴムボールで野球をするとかですね、(略) しかもですね、手を抜いてくれないんですよ、友だちだから。お前、体悪いから、ちょっとハンディやろうかというのがないんですよ。だから、ボーリングを必死で覚えましたね。こっそりと練習しに行ったり、(\*\*) : でも、それが楽しかった?) 良かったですね。

こうした中学の時の交友関係は現在も途切れることなく継続している。

Op: 中学校の時にですね、中学校2年の時の、ちょうど同級生というか、同じクラス。うん、その頃つきあってた人間がですね、ちょうど7人おるんです。その7人と、た

いがい今でも。

Opさんは中学2年生の時に、度重なる関節内出血のために膝関節の機能が悪化してしまう。Opさんは、松葉杖について3年生の1学期まで登校していた。このままでは高校受験ができなくなるのではと思い、またHD大学病院のrd医師の勧めもあって、県外の療養所で関節の治療をおこなうという決断をする。

ここで、rd医師との関係を補足しておく。rd医師は日本の血友病治療の権威とも言える医師であった(rd医師がいたHD大学病院は先進的な血友病治療をおこなっている医療機関である)。rd医師がOpさんに関節障害の治療を勧めたのは、Opさんが3歳の時にrd医師から血友病の確定診断を受けていたから、つまりOpさんはrd医師の患者でもあったからである。Opさんは、rd医師が自分に関節治療を勧めた時のエピソードを克明に覚えていて、rd医師が『『行こうや』って、家にきてくれ』たということを語っている。こうしたエピソードからrd医師がかなり面倒見の良い医師だったことが見えてくる(rd医師はOpさんが高校に入学するうえでの保証人にもなっており、この点からも面倒見の良さを窺うことができる)。また、rd医師との関係から、Opさんは要所要所で当時の血友病治療における最新の治療をうける機会を得ることができていたようである。このため、HIV/AIDSの問題が起るまでは、HD大学病院と関係があったことは患者にとって良いことであったことを、Opさんは語っている。

Op: まあ、どちらかと言うと、HD大学病院の先生にかかっていたことは、患者もけっこう良かったし、専門医にかかっているねということだって、だったんですよ。だから、それほどですね、あの、医者に対してですね、今のような感情を、二面的な感情はない(筆者補足: 医師への肯定的感情と「HIV感染させられた」という否定的感

ㄨ 養護学校行け」と露骨に言い放つ教員もいて、こうしたことから中学校までの教員に対してあまり良い感情をもっていない。しかしながら、例外的な教員——小学5年生の時の担任の先生は体験宿泊に参加させてくれた——もいて、そのときの対応は「うれしかった」と、Opさんは語っている。

情)、時代ですよ。

話をもとに戻す。こうして、Opさんは3年生の2学期から療養所に入り、高校もその療養所から通うことになった。非加熱製剤の治験にも組み込まれて、高校ぐらいから当該製剤を使うことができていたようである。療養所での治療体制や非加熱製剤の出現によって、OpさんのいわゆるQOLは飛躍的に向上した(療養所も高校も、居心地がよく、楽しいものであった)。例えば、以前はできなかった修学旅行などへの参加が可能となった。また、「異性にいかにもてるのか」という普通の高校生であれば考えるであろうことにも奮闘できるようになり、青春を謳歌するという経験をした。

Op: その頃って、濃縮製剤もできたから、なんでもできそうな感じで。ちょうどこう、異性にも目覚めるじゃないですか。

\*\* : あーそうですね、高校時代は。まったくそうですね。

Op: だから、修学旅行に向けて、みたいな。ファイト! (\*\* : 笑) あるじゃないですか。(\*\* : そうですね) はい。だからいい時代ですよ。ぼくはよかった。(\*\* : そうですね) はい。

Op: そこそこ、その、療養所なのに、もててましたし。必死でギター覚えたりとかですね。せこいことばかり。(笑) (\*\* : すごい青春でしたね) 青春でした。はい。いい時代でした。それ以外の時代はだめだっているわけではないが、その時代はなかなかよかったです。で、田舎の高校だから、なんか、家政科とか被服科とかですね、食物科とかあってですね、女性の方が多いですよ。(\*\* : あー、家政も被服もそうですね) はい。で、あの、お弁当がですね、(\*\* : はい) 昼のお弁当がね、(略) 病院食を詰めて持ってきてくれるんです。(略) ほとんど弁当食じゃなくて、一品と漬物のみです。(\*\* : ふーん) かわいそうじゃないですか、見てたら。そう

したら、見ててかわいそうだなーと思う子が、お弁当作ってくれたりする。(\*\* : 笑) だから、青春でしたよ。

\*\* : お弁当はいくつも?

Op: ひとつ。(Op・\*\* : (笑)) ブタになるじゃないですか。(Op・\*\* : (笑)) ひとつ確保するための努力をですね、そのころから絶え間ない努力をするべきだと、異性に対しては努力をしないとだめだと。(\*\* : そうですね。そっか、お弁当ひとつ獲得するために) そうそう。ギターを覚えて、お弁当ひとつ確保。こんなに残るよね、ずっと。(\*\* : いやいや。笑) これ文章化される。ダメじゃん、俺。

その後、高校卒業し(退寮し)、20歳の時に地元に戻ることになった。そして、専門学校にて簿記の資格を取り、22歳の時に就職することになった。

#### 4 HIV/AIDS にまつわる「経験」

HIV/AIDS にまつわることをOpさんが「経験」するのは、地元に戻ってからのことである。Opさんは、1984年ぐらいに、とある製薬企業の寮でおこなわれた血友病患者会のサマーキャンプに参加した。その時、ある医師がAIDSに関する話をしたけれども、Opさん自身はそうした話にあまり関心がなかった。

Op: (略) 寮でサマーキャンプをやったんですよ。(略) ボランティアか遊びで行っていて、sd医師が来まして、外国の病気だからって言った記憶があるんです。だから、HD大学病院の先生が言うんだから大丈夫だろうなと思っていたのと、Gd医師がストックホルムに行きましてね、あの人、俗に言う宝くじ確率だ、それよりも今の出血を止めましようみたいな、\*\*先生[聞き手の一人のこと]が言うところの目に見えるところのリスクのほうですね、そっちをとるというから、お医者さんが、専門医と称する人が言うんだから、そうかと

思っ、あんまり関心がなかったですね。

また、Opさんは以下のようにも思っていた。

\*\*：(19) 84年、日本でもニュースがはじめて、でもたいしたことがないよという。

Op：そういうような話でしたね。だから、おそらくですね、やや怪しいなと思っていた人の濃淡はあるかもしれませんが、大方、こんなにパニックになるなんて誰も予想していなかったんじゃないですかね。東京のほうは知りませんよ。東京のかたの言い分はわかりませんが、知っていたかたもいらっしゃいますので、とか、動いていたかたもいらっしゃると聞いていますので、僕はとやかく言うつもりはないが、どちらかと言えばHD大学病院系は、まあなんかあぶないかもしれんなあ、まあかからんかもしれんけど、注意しとこうかっていうようなことですね。

Opさんの記憶が定かではないので時期について特定できないけれども、HIV抗体の意味に関して、抗体は抗原に対する防禦反応であるから大丈夫というような理解をしていたことも語っている。

Op：抗体ができたなら、抗体ができたならそれは抗原抗体反応的には大丈夫ではないかって、そういうふうな考え方もあって。友人同士ではまだあったんですね。

その後1987年に、Opさんは抗体検査を受け、陽性であることが判明し、そのことを知らされた。しかしながら、検査結果に間違いの可能性もあるかもしれないということから、翌年、もう一度検査をし、再度同様の結果——HIV感染——を知らされることになった。

Op：就職して1年してエイズ検査をしたらですね、HIVの検査をしたらですね、陽性がわかって。〇〇病院〔Opさんの地元の病院〕の先生だったんですけど、(略)

(先生が)内科でこられて、なんかわからんけど、たぶん大丈夫だと思うけどって。で、やったら、そうだと。俺じゃないかもしれない、検査が間違いかもしれないと、HI大学病院〔Opさんの地元の大学病院〕でもう1回やったんですよ。

1回目の検査結果を知らされた時とは、Opさんが就職して1年ほどたった時のことである。その時とは、まさにOpさんが「普通に生きていこうと思った時」、「例えば経理でも、税理士でも目指すかっていうような時」、もしくは「なんかやろうとした時」であった。したがって、OpさんがHIV感染を知らされた時、「なんでやねん」という気持ちとなり、感染を「受け入れ」ることができなかった。

2度目の検査を1988年に受け、再度、同じ結果＝HIV感染の事実を知らされた。この時、Opさんは感染を「受け入れざるをえんということ」になった。そのため、死を覚悟し、「もんもん」とした日々を過ごすことになった(また、HIV感染を誰にも、家族にさえも告げることができなかったために、より「もんもん」とすることになったと思われる)。

Op：その、普通に生きていこうと思ったときにですね、(略)その、例えば経理でも、税理士でも目指すかっていうような時にこんなことになりましたから、なんかやろうとした時に、なんでやねんというのはありましたが、HIVだからもんもんというのは、そのGd医師〔HI大学病院の医師〕の時のほうがもんもんとしていました。それを受け入れざるをえんということになりましたから。2回目だし。(\*\*)：なるほど)薬がないからね。一人でかかえて死んでいこうと思っていましたからね。その、死んでいこうと思うのが、けっこうショックでしたね。

「もんもん」とした日々を過ごすなかで、1990年代初頭ぐらいになると、血友病患者会のなかでHIV感染によると思われる死者も出て、しばし



ば葬式に行くことにもなった。

ところで、「薬害エイズ」の言説でよく語られる「HIVに感染させられた」ことに対する医師への非難が、Opさんには見られない（東京HIV訴訟原告団，1995）。反対に、「病気〔筆者補足：血友病のことを指す〕だからAIDSになったんであって、そこはあんまり医者へのせいにしたことはないんですよ」と語っていたりもする。しかしながら、Opさんに医師への批判的なスタンスがまったくないというわけではない。とくに、HIV感染者・AIDS発症者に対する配慮を欠く医師へは、かなり手厳しい。

Op：〇〇というボランティア団体があるんですけどね、その打ち上げかなんかの時にですね、Gd医師にですね、飲み屋さんですよ、「そろそろお薬〔筆者補足：抗HIV薬のことを指す〕飲まないといけんねえ」と言われたんですよ。診察場で言えよ、そんなことは。口に出さんともてんような人だから、もてんというか我慢のできない人だから、まあいいんだけど、今からすれば、よくはないんだけど。嫌いだからどうでもいいんだけど。

その後、Opさんの親友がHIV/AIDSに関連する活動をしており、参加することになった。そして、訴訟にも加わるようになった。

Op：それからだんだんと、その、〇〇〔HIV/AIDS関連のNPO〕とかなんかの活動のなかに、僕の療養所時代の同じ血友病の人たち、人がですね、親友なんですけど、その子が活動をしとって、僕もそろそろAIDSのことやらなあいけんあと言いついて。で、それでなんとか、あの、生きるにそれが加わったんです。AIDSをやるということが、AIDSを意識して生きるということが加わったということですね。そのころでも、裁判ということはあまり考え

ていなかったですけどね。どっちかと言うと、誰かが悪いというよりも、どう生きるということのほうが自分にとっては。粹に生きるというわけだから、生き方が重要なので、その、お金がどうかというのは。僕が裁判を始めた動機というのは、（略）これで社会に訴えようやということで、それならやろうかということだったのでね。

Opさんは1995年1月にAIDS（サイトメガロウイルス性肺炎）を発症し、100日ほど入院を余儀なくされる。しかしながら、この時に経験したことがその後のOpさんの転機になったと思われる。詳しくは後述しているように、退院後、Opさんは「患者と遺族の集い」を立ち上げ、彼ら——HIV感染者・AIDS発症者とその遺族——を支援する体制をつくるための活動を精力的におこなっていくことになる。そして、その活動は成果——例えば感染者らの治療体制としてエイズ治療研究開発センター（ACC）、心理的な援助体制としてHIVカウンセリング制度など——をもたらした。

## 5 「粹に生きる」に向けての「経験」

本章では多少前章と重複することになるけれども、Opさんの〈生き様〉である「粹に生きる」ということが如何にして可能となったのかを見ていく。

1990年代後半まで、HIV/AIDSは効果的な治療方法がなく極めて致死性の高い疾患であった<sup>4)</sup>。図1で見たように、1980年代後半から血友病感染者のAIDS発症が始まり、1990年代後半にかけて多くの人が亡くなることになった。Opさんは、まさしくこの治療方法がない時期にAIDS発症を経験し生き残った人である。

Opさんは2度HIVの抗体検査を受け、2回とも同じ結果で、感染を知らされた。1回目は1987年のことであり、2回目は1988年のことである。このHIVへの感染を知らされた時は、まだ「粹

4) 1980年代末から90年代初頭にかけてAZTなどの抗HIV薬は現れていた。しかし、副作用が強すぎたりして、治療の決定打にはなっていなかった。

に生きる」ということは Op さんの〈生き様〉にはなっていなかった。Op さんは、その当時自分が抱えていた将来の道が閉ざされてしまったと感じたり、死への恐怖に苛まれながら、「もんもんと」した日々を過ごしていた。そうしたなか、転機が訪れた。Op さんの親友が HIV/AIDS に関連する活動をしていた。親友との関係から、Op さんも活動に関わることになった。このあたりから、Op さんの考え方のなかに「生きる」ということが、「AIDS をやるということが、AIDS を意識して生きるっていうことが加わ」ることになった。

そうした活動へ本格的に力を入れようとした矢先、1995年1月、AIDS を発症してしまい、100日ほど入院を余儀なくされる。1995年という年はまだ HIV/AIDS に対する効果的な治療方法を欠いたままであり、入院中は当然死を意識することになった。例えば入院中の心境を必ずしも表したものでないけれども、以下の語り——とくに「生き残ったらね」という言葉——から、死を意識していたことが窺うことができる。

Op: 僕までが最後の尋問〔筆者補足：和解以降に訴訟に加わった患者は、早く結審すべく本人尋問が省略された〕だったので、その時にですね、ちょうど〇〇弁護士が来てくれまして、〇〇〔Op さんの地元〕でやったんですね、もう入院中だし。その時も応援団の人たちがいっぱい来てくれましたね。それで、受けてて、もし生き残ったらね、患者の集いをやるから、その時に裁判の説明会を、なんのこう、なにもなくここで話ししましょうやと言うても無理なので、その集いの時に、1回日の裁判の説明会を開きたいのでって言うなら、〇〇弁護士が、じゃあ、約束で生き残ったら来てや

るって言うて。

この AIDS 発症による入院・退院を通して、Op さんは大きく2つのことを経験することになった。第1の経験は文字通り AIDS 発症による入院・退院である。第2の経験は、入院中に、たかさんの人からの見舞いをうけたことである。この2つの経験が相まって、Op さんを「粹に生きる」ことへと方向づけていくことになった。

これまでの Op さんの語りなどででもわかるように、1995年当時、HIV/AIDS の治療方法はまだ確立されておらず、いわば AIDS 発症による入院は死をも覚悟せねばならないことであった。そうした HIV/AIDS にまつわる過酷な状況にあって、Op さんは幸いにも退院することができた。AIDS 発症による入院・退院という経験から、Op さんは、「はじめに」で紹介した語りの1節である「生きるか死ぬかは自分が決めるものではない」ということを、まさに実感した。しかしながら、「生きるか死ぬかは自分が決めるものではない」ということから、「生きるために努力をするのではなく、生きようと思ったんですよ、死のうじゃなくて、生きよう」と思っていたことはそう簡単なことではなかったはずである<sup>5)</sup>。なぜならば、退院できたからといても、HIV/AIDS をとりまく状況は依然として過酷であったからである。すなわち、治療方法はなく、いつ再び入院を余儀なくされるか、そして最悪の場合死にいたったとしてもなんの不思議もない状況に変わりはない。こうした過酷な状況のもとで、自分の将来に対して絶望し「投げやり」——「死のう」——になってもおかしくなかったはずである。であるにもかかわらず、Op さんは、「投げやり」になるのではなく、「死のうじゃなくて、生きよう」とした。これは如何にして可能となったのだろうか。ここには、もう一つの「経験」、すなわち、

5) 本論文は、「生きるか死ぬかは自分が決めるものではない」ということと「生きるために努力をするのではなく、生きようと思ったんですよ、死のうじゃなくて、生きよう」ということを、別の次元にあることとして区別する立場をとった。しかしながら、「生きるか死ぬかは自分が決めるものではない」とまで思えるということは、そこにはもう「生きよう」ということが内包されているとも考えることができるかもしれない。ただこの場合も、HIV/AIDS にまつわる過酷な当時の状況において、如何にして「生きるか死ぬかは自分が決めるものではない」と思っていたことができたのかという、本文中と同様の問題がある。この問題においても、見舞いが「生きよう」とする「きっかけ」として作用することになったと思われる。

見舞いをうけた「経験」が重要な要素として働いていた。

Opさんは、入院中、たくさんの人からの見舞いをうけた<sup>6)</sup>。そうした見舞いが自分を生き残らせたこと、Opさんは思っている。例えば、Opさんは「(見舞いの人が)たくさん来てくれたから生き残ったと思っていたので」と語っている。まさに自分自身が見舞いによって生き残ることができたので、自分のことを見舞ってくれた人たちを支援していくこと、ならびに支援体制(HIV感染者・AIDS発症者への治療体制も含む)を作っていくことや、作るように行政に働きかけることが、自分のできることであると考えて、「患者と遺族の集い」の立ち上げをおこなった。

Op: 僕は95年の1月に発症。まあ、サイトメガロの肺炎の発症なんですけど、それで発症しまして、100日かな。その時にですね、(略)遺族の人たちとかですね、いっぱいいろんな人が来てくれましてね、その、大きなエイズのことをやるのではなくて、〇〇〔Opさんの地元〕でこの人のためにやろうと思って、それで患者の集いを立ち上げたんです。「患者と遺族の集い」を。

Opさんの考える「自分にできることをする」ということについて、補足しておく。それは、文字通り「できることをすればいい」というような単純な意味ではなく、今自分のできることを一歩でも半歩でも新たに踏み出し、できるようにしていくという、より積極的な意味を持つ。そして、このことは他者(支持者など)に対しても適用される。Opさんは以下のように語っている。

Op: (例えば手伝いなどを)してもらえる範囲はしてもらってますけど、してもらえる範囲をするのが「してくれる」ってことには入りませんから、僕の中では。だからできることやるのは当たり前なんですよね。

できないことを一歩できるようにしてくれるのが手伝ってくれるってことで、できることやるのは誰でもやれる。

話をもとに戻すと、Opさんはボランティアグループも立ち上げる。その立ち上げにもまた自身の見舞い経験が生かされていた。上述したように、Opさん自身が見舞いによって生き残ることができたと思っている。この点で、自分と同じ立場にある人たちを支援していくことの重要性をまさに肌で知っていた。

Op: たくさん来てくれたから生き残ったと思っていたので、当時まだ助からない時代だったので、どう上手くこう、亡くなっていくのに、その、お見舞い客っていうのは自分の、振り返った時のつくってきたものなんですね、数少ないうちの一つ。だから、そういう人がいない人もいないじゃないですか。いろんなこう、出たがりじゃない人とか。そういう人が入院しても同じAIDSだから、こう、サポート体制を作らんといけんとか、あわよくば犬の散歩をではないんだが、月々の支払いとかですとか、せめてお見舞いに行って、こう、外の風を持ってくるとかですとか、そういうことをしようやって言って、ボランティアを立ち上げたのが〇〇〔ボランティアグループ名〕です。

見舞いは、Opさんに、自分の周りには自分のことを気遣ってくれる人たちがいることを改めて振り返らせる「きっかけ」となった。そして、見舞いに来てくれたことがうれしかったから、見舞ってくれた人たちや自分と同じ立場にある人たちのために、自分にできることをしたいと思った。つまり、見舞い(見舞いは自分や自分の周囲について振り返らせる「きっかけ」となった)と、「この人のためにやろう」としたことが、「生きよう」につながっていったのである。いつ死んでし

6) たくさんの人たちからの見舞いはOpさんの人間関係(交友関係)に起因すると思われる。本文中にも述べた「いい友人をつくれ」というOpさんが子どもの時の祖父母の教えが、いきたとも言えるのかもしれない。

まうのかもわからないけれども、生死は自分では決められないものであるから、少なくとも生きている間は自分にできることをして「(粹に) 生きよう」としたのである。

Op: 集まった時に裁判の報告もしながら、患者の集いをずっと続けながら、そのボランティアの人も患者の集いには入れないんだけど、ボランティアチームも作っていく。その患者の集いに来ていた子たちのうちから、自分もお手伝いするわってボランティアのほうにも入ってくれたのが、Ip君(血友病感染者)だったりしたわけ。だから、そのころから自分の粹は、今、どう言うんですかね、なんとなく、思い出してもらおう、思い出じゃなくて、記憶に残る生き方をしよう、その時の自分の大きなモチベーションでしたね。たぶんかっこよかったと思います、今よりは。(笑)

上の語りから、Opさんが、いかに「粹に生きる」ことに、「記憶に残る生き方」をすることに、強く動機づけられていたかがわかる。「粹に生きる」ないし「記憶に残る生き方」とは、「この人のために」自分にできることをおこなうということであった。したがって、Opさんは「粹に生きる」べく、「この人のために」の支援活動に専心していくことになった。そして、支援活動への専心は、大きく2つのことを通してさらに強化されていくことになった。第1はOpさんの専心(がんばり)に触発された賛助である。第2はOpさんの「責任感」である。

第1に関して述べよう。Opさんの支援活動への専心は、ボランティアなどのかたちでさらなる賛助(者)を生むことになった。Opさんは、自分が入院していた時に見舞いに来てくれた人たちと同様に、そうした賛助にも自分にできること——「粹に生きる」ことで応えていった(その根底にはHIV感染者らや遺族のためという大前提があったであろう)。例えば、体調が悪く「へろへろ」の状態にあっても、賛助者(支持者)に気遣い、そうした状態を一切見せないように、「顔を変え」、話し合いの場に赴いたりもした(さら

にその時自分ができること——「顔を変え」、賛助者に心配かけないように、協議に出ること——に専心していくことになった)。

\*\* : そのころ [1995年・96年ごろ] CD4が1桁だったという。

Op: 顔を変えてましたから。(略) 多摩川を渡る時に顔を変えるんですよ。それまで多摩川を渡ると列車のスピードが緩むでしょ。顔を変えるんですよ。協議の顔に。余所行ききの顔にするんですよ。元気な顔にして、こう。東京駅にお友だちが迎えに来てくれるんで (\*\* : 元気な顔に) ぱっと変えるんですね。で、大阪の時は六甲トンネルに入ったら顔を変えるんですね、出た時に。六甲トンネルに入ったら準備して、だから新横浜で準備して、多摩川で変えるんです。もう天才だと思いましたよ。それまではへろへろなんですよ。こんな感じですよ [筆者補足: どんな風に「へろへろ」であったのかを筆者を含む私たち聞き手に演技で再現している場面である]、新幹線、3時間も乗っているんだから。〇〇線 [地元のJR線] から言えば4時間、5時間ってことなので。(略) 六甲トンネルとか多摩川で顔を変えてですね、まだ生きとるよってというような顔でスタートする。だから、まあ、はったりは得意なんで。

第2の「責任感」に関してである。Opさんにとって、「粹に生きる」ということは「責任」とも結びつくものであった。Opさん(ないしOpさんたち)の活動によって得られた成果——医療体制などの制度——についての語りのなかで、Opさんは次のように述べている。

Op: だから、それで医療体制を作ったから、今、どんなにしんどくても8ブロック回ろうとしています。なんとなく責任をとった生き方がしたいんで。

この語りから、以下のことが見えてくるだろう。Opさんにとって、制度さえできてしまえば終わ

りとなるわけではなくて、自分たちの活動を通して作られた制度だから、当該の制度に対して関わり続けることが少なくとも自分の「責任」であると考えていることがである<sup>7)</sup>。ところで、上で述べたように、Opさんは他者から見舞いなどを通して力づけてもらったと感じ、そのお返し（お礼）として、他者を支援するための活動をおこなった。「制度」と「関わっていくこと（関わり続けること）」とは、それぞれ「他者からのOpさんに対する賛助（例えば見舞いやボランティアへの参加）」と「賛助してくれる他者に対するOpさんからの支援（例えば感染者などへの支援や制度作りのための協議への参加）」とに、置き換えることができる。Opさんにとって、自分が力づけてもらったのだから次は自分が力づけようとした行為は、「責任」ある行為でもあったのである。そして、それら一連の行為をおこなうことが「責任」とみなしていたことによって、さらに専心的にふるまうことにつながっていった。

以上のように、「粹に生きる」という〈生き様〉が、Opさんの行為を律している。Opさんにとって、その〈生き様〉に反する行為は自己否定そのものとなる。このことは、カリスマ論の視点——証明と承認——から、以下のように言い換えることができる。「粹に生きる」ということは、自分自身から「承認」を得る——アイデンティティないし自己肯定感を得る——ための、自身に対する「証明」であると<sup>8),9)</sup>。したがって、「粹に生きる」ということに、ブレることは絶対にあってはならないことになる。そして、そのブレなさが、ならびにその挙示が、他者（支持者）への「証明」とまさになる。まして実際、Opさん（ら）の行為によって、HIV/AIDSの医療体制などの獲得といった成果も実現しており、「証明」としてはなおさらである（成果が「承認」に拍車をかけることになる）。こうして、カリスマの証明と承認のメカニズムを通して、「粹に生きる」

という〈生き様〉がOpさんをOpさんたらしめる、ないしOpさん自身を具現化させることになる。言い換えれば、当該メカニズムはその〈生き様〉を強化させてもいるのである。

## 6 むすびにかえて

ここ数年、筆者はOpさんと共同研究をさせてもらっていた。筆者たちとの雑談において、Opさんは「おめおめと（あるいは無様に）生き残ってしまって」といったようなことを、しばしば語っていた。冗談混じりだったので、筆者はOpさんにその発言の「真意」を尋ねてはいない。一見、この発言は「粹に生きる」と矛盾しているようにも見える。しかしながら、そうではないと思われる。

今日、HIV感染症は治療の進歩によって慢性疾患に移行した。このことなどで、日常生活を取り戻した血友病HIV感染者もいる。しかしながら、依然として差別に怯える人もいる。また、遺族においては「時間が止まったまま」という話を、原告団関係者からよく聞きもする。とくに後者の2者にとっては、「薬害エイズ」は決して終わった過去の出来事ではなく、未だ現在進行中のことなのである。こうしたことから、感染者らへの支援は未だ十分なのではなく、生き残った者がやらないといけないというふうに、自分自身を鼓舞するために、Opさんは「おめおめと（あるいは無様に）生き残ってしまって」と語っていたように感じる。あるいは、自身に対して叱咤しないといけないぐらい、体調が悪かったとも考えることができる。上述したように、「粹に生きる」という〈生き様〉はブレることを許さない。このことが、Opさんに、例えば「休む」ことが逸脱であるかのように感じさせて、体の限界を超えての無理をさせてしまったのかもしれない。

亡くなる直前までOpさんは感染者らへの支援

7) 「責任」と同時に、関わろうとすることには、制度がうまく運用されているかどうかを確認すること、言い換えるならば、制度を少しでもより良くしていこうとする目的もあったと思われる。

8) カリスマは、他者との関係（相互作用）ばかりでなく、自分自身との関係を通して、カリスマと〈なる〉ということである（「自分自身から承認」ということの根底（前提）には、他者からの承認があると思われる）。

9) 自分自身との相互作用という捉え方は、ミード（客我/主我）やフロイト（イド/自我/超自我）からの着想である（こうした自分自身との相互作用という視点は、ヴェーバーには欠いているように思われる）。

のかたちを模索していた。私たちに必要なこととは、「薬害エイズ」の当事者の「現実」に関心を持ち続けることであろう。本論文がそのきっかけになればと、思う次第である。最後に、今は Op さんの冥福を祈るばかりである。願わくは、まだまだいっしょに仕事をしたかった。

#### 参考文献

三間屋純一他、1991、「Natural History 委員会報告」『厚生省平成2年度 HIV 感染者発症予防・治療に関する研究班報告書』9～16 頁  
岡慎一編、2006、『HIV Q&A 改訂版』医薬ジャーナル社  
種田博之、2008、「『粹に生きる』というモットー」『被害当事者・家族のライフヒストリーの社会的研

究——薬害 HIV 感染被害問題を中心に——』平成17～19年度科学研究費補助金 基盤研究 (B) 研究成果報告書 (研究代表者 好井裕明)、81～99 頁

東京 HIV 訴訟原告団、1995、『薬害エイズ原告からの手紙』三省堂

ヴェーバー, M. (世良晃志郎訳)、1962、『支配の社会学 II』創文社

ヴェーバー, M. (世良晃志郎訳) 1970、『支配の諸類型』創文社

吉田邦男他、1969、「奈良医大小児科学教室にて観察した血友病患者頻度並びに遺伝的研究」『奈良医学雑誌』20、623～637 頁

財団法人エイズ予防財団、2005、『血液凝固異常症全国調査平成16年度報告書』

## Unwavering Fortitude as Proof: Through Analyzing Life-story of the Hemophiliac with HIV

### ABSTRACT

In the early-1980s, contaminated blood products caused the AIDS disaster in Japan. Almost 30% of the hemophiliac population was infected with HIV. Many hemophiliacs developed AIDS and died due to the absence of effective treatments for HIV at that time.

Mr. Op (anonymized name) is a hemophiliac with HIV. He is one of the sufferers and survivors. In the mid-1990s he developed AIDS and was hospitalized for approximately 100 days. He has made a commitment to improving HIV medical care since his discharge from the hospital. He has demonstrated an unwavering posture to his comrades. The aim of this paper is to examine how he has shaped his fortitude in the light of his life-story.

When Mr. Op developed AIDS, he was forced to be sharply conscious of his own death. Then many hemophiliacs with HIV and families of sufferers went to the hospital to see him. He was very glad that they visited and he thought that he was saved from death by their expressions of sympathy. He has hoped to reciprocate their courtesy and support his comrades in return. Therefore he has continued exerting great efforts to support them.

**Key Words:** AIDS disaster (HIV contaminated blood incident), hemophilia, life-story