

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 31 日現在

機関番号：24701

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2014

課題番号：24730426

研究課題名(和文) 薬害HIV感染被害者による「当事者運動」理念の再構成と分析

研究課題名(英文) A study of reconstruction and analysis of the "social movement by person concerned" idea by the hemophiliacs with HIV caused from HIV-contaminated blood products

研究代表者

本郷 正武 (Hongo, Masatake)

和歌山県立医科大学・医学部・講師

研究者番号：40451497

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,100,000円

研究成果の概要(和文)：いわゆる「薬害HIV」感染と性行為感染とを区別しない現在の日本のHIV/AIDSに対する医療体制の確立に、「薬害」感染被害者Y氏による諸活動が大きく寄与していた。故人の関係者への聞き取り調査や資料分析により、大学生時代の自立生活運動へのコミット、サンフランシスコでの性感染者との出会いが、「良心的支援者」としてY氏がHIV/AIDS問題へと関わる経験となったことを明らかにした。

研究成果の概要(英文)：This study shows Mr. Y who was hemophiliac with HIV caused from HIV-contaminated blood products contributed to the establishment of the medical system for current Japanese HIV/AIDS which did not distinguish sexual intercourse infection from so-called "Yakugai". By hearing investigation and the document analysis to the person concerned of the deceased, the commitment to the "independent living movement" of college student days, the encounter with the sexual infected person with HIV in San Francisco clarified that it became the experience that Y was concerned with the issue of HIV/AIDS as "conscience adherents".

研究分野：医療社会学

キーワード：HIV/AIDS 当事者運動 ライフストーリー 評伝 薬害

1. 研究開始当初の背景

本調査研究は、いわゆる「薬害 HIV」感染被害者 Y 氏 (故人) による HIV 感染者支援、HIV 診療体制構築のための諸活動を紐解くことで、こんにちの HIV/AIDS 政策を成り立たせた活動理念を彫り出すことを目的とした。

現在の HIV/AIDS 医療体制は「薬害 HIV」訴訟 (1989~1996 年) により勝ち取った果実とされ、エイズ診療ブロック拠点病院の設置や公的医療費助成 (高額療養費制度)、さらには身体障害者手帳 (免疫機能障害) の交付といった、現在の HIV/AIDS 医療を支える政策は和解後に多く成立している。これら診療体制では、「薬害 HIV」感染被害者だけのためのものとなっていない。すなわち、エイズ発症を条件としない上、「薬害」感染と性感染を区別しない政策となっている。これは、和解により医療体制の整備が進んだことは事実だが、制度に「肉付け」をしたのは別の HIV/AIDS をめぐる集合行為であることを示している。本調査研究では、とりわけ、血友病患者であり「薬害 HIV」感染被害者である Y 氏を中心とした諸運動に着目して、故人に縁ある人々への聞き取り調査、資料収集をおこない、その足跡をたどった。

Y 氏は出血の際に、本来はたらく凝固因子が先天的に欠乏している血友病患者として 1958 年に生まれた。年少時には血友病の治療が確立していないことから、血友病の診断自体を受けることもできず、重度の出血傾向により「不遇の思春期」(Y 夫人談) を過ごす中、関節内出血による歩行困難をもった身体障害者として大学在学時には自立生活運動に深くコミットした。就職後、1970 年代末から血友病患者にとって治療の福音となったはずの非加熱濃縮血液製剤により HIV に感染したことを 1987 年に告知される。しかし Y 氏は偏見が極致に達した 1980 年代後半に「HIV と人権・情報センター」(1988 年、現在は特定非営利活動法人) を設立したのを嚆矢に、当該地域の血友病患者会の代表を努め、「薬害 HIV」感染被害者のサポートグループを立ち上げるなど、当時の社会運動のキーパーソンとなった。1996 年の「薬害 HIV」訴訟の和解後も、HIV 感染者に対する障害者手帳の交付制度、各都道府県の拠点病院の選定などで、旧厚生省との交渉の窓口となり、現在の日本の HIV/AIDS 医療の制度化を担ったその功績は大であった。

このように華々しい活躍をしているにもかかわらず、公的に HIV 感染をカミングアウトしていないこともあり、必ずしも Y 氏の世間の認知度は高いとは言えなかった。さらに、これまでの関連の聞き取り調査で言及される Y 氏への評価は、必ずしも氏の功績を礼賛するだけのような類のものではなかったことに違和感を持ち、かえって関心が湧いた。果たして、故人が生前にやり遂げようとしたことは、どのように客観的に評価されるもの

であるのか。ここに、HIV/AIDS に関する社会意識の変遷や、HIV/AIDS 医療が内包する課題、さらには当事者や「良心的支持者」による社会運動・集合行為のもつ限界と可能性を考察する糸口があると考えた。そこで、Y 氏に対する評価の「揺れ」は、Y 氏の社会運動戦略や思想の特質に由来していると考え、Y 氏夫人の依頼を受けて、2011 年から Y 氏の評伝「ヘモフィリアの挑戦」の制作のための聞き取りを開始した。

2. 研究の目的

本調査研究は次の三点を明らかにすることを目的としておこない、全容解明までは至らなかったものの、研究論文や学術書を作成する段階にまでデータを収集し、まとめることができています。

第一に、Y 氏のライフヒストリーから当時の HIV/AIDS 医療史を紐解くことである。私はこれまでに「輸入血液製剤による HIV 感染問題調査研究委員会」(2001 年~2009 年) および後継科研調査プロジェクトに所属し、感染被害者はもとより、医師や製薬企業、行政官などにインタビューを継続している。しかし、これらの調査研究では、現行の診療体制がどのように形作られたかについては考察がまだ手をつけられていない。Y 氏は「HIV と人権・情報センター」の立ち上げから、HIV 抗体検査をおこなう保健所や、HIV/AIDS を専門に診るエイズ拠点病院の調査をおこない、HIV 感染者にとってよりよい医療現場の改善に役立ててきた経緯がある。それゆえ、氏の活動の歴史そのものが、日本の HIV/AIDS 史であり、HIV/AIDS 医療史ともなっている。したがって、Y 氏の諸活動を切り口に、HIV/AIDS 医療がどのように形作られていったのかを明らかにすることができると考えた。

第二に、今で言う NPO (Non-Profit Organization) の理念をどのように先駆的に当事者運動に導入したのかを明らかにすることである。Y 氏が本格的に HIV/AIDS について取り組むようになったのは、1988 年の「HIV と人権・情報センター」の設立からである。今でこそ HIV/AIDS に関する NPO・NGO (特定非営利活動法人) が数多く存在し、活発かつ継続的なサポートを続けている。しかし、薬害 HIV 訴訟原告団が立ち上がり、まだ NPO という概念すら存在しなかった 1980 年代末に、今で言う NPO を立ち上げたという点に、斬新さと、他の社会運動・集合行為とは一線を画す理念や活動があったことが予想できる。このような活動の原点には、そのような思想的背景や経験があるのだろうか。このように Y 氏の活動を追跡することは、日本の市民活動・NPO 史に新たな一頁

を加えるものとなるとした。

第三に、「当事者運動」のあり方を検討する一般事例としての可能性を提示することである。Y氏は血友病治療の来歴に加え、薬害 HIV 感染被害者として、さらには市民活動の代表としての活動歴がある。これらの活動すべてを概観できる人物は皆無である反面、これらを包括的に分析の俎上にのせることで、Y氏にとっての「当事者性」、さらには当事者アイデンティティの揺れ動きを考察できるであろう。その証左として、Y氏は薬害による HIV 感染に限らず、性感染も含めた包括的な感染者支援を常に意識していたことが、これまでの聞き取りから明らかになっている。薬害 HIV 訴訟が進行している時期では、当事者性をより厳格に設定することが求められる中、Y氏の理念は一見広範に過ぎるように思えるかもしれない。しかし、生涯にわたって「当事者運動」の可能性を模索していたY氏は、他の薬害 HIV 感染被害者たちとは異なる当事者性を探求していたことが推察される。これらの分析は、いわば「重複したステイグマ」をもったY氏の来歴を追うことによって可能となると考えた。

3. 研究の方法

本調査研究は、関係者の語りから（再）構成されるY氏のライフヒストリーを分析データとする評伝制作を企図した。これまでの聞き取りでは、Y氏について「毀誉褒貶の多さ」が目立ち、Y氏の「先見性」や思想に周囲がついていけなかったのではないかという疑問があった。調査依頼者であるY氏夫人はこのような事情を踏まえて、「第三者が客観的に故人の足跡を分析したものがよい」と考え、生前のY氏とは面識が無く、関連の読み物や人伝でしか故人を知らない私が調査研究者として選ばれたという経緯もあった。

とはいえ、調査研究者や対象者の先入観に支配され、これまでの評価を相対化できない聞き取りでは意義が薄れてしまう。その点で、聞き取りの方法論としては、「ライフストーリー・アプローチ」が提案するような、聞き取りはインタビューと回答者との「協同作業」である点に重きをおいたものとする。それゆえ、とかく「いい人／悪い人」などと安易に形容されるようなY氏のモデル・ストーリーを相対化し、これまで覆い隠されてきた語りを引き出すことを最重要視する。

聞き取りは必要に応じて1人につき複数回おこない、録音した内容から逐語録、およびY氏の来歴をまとめた「ライフコース・カレンダー」を作成した。これらのデータは厳重に管理し、公表する場合には、対象者と依頼者の承諾を必ず得るものとした。

聞き取りデータに加え、依頼者の監修の下、会報や故人の書簡などの文書資料を渉猟した。さらに一般書籍ないしは報告書による成果の発信を念頭におき、故人の写真や映像資料などの提供も関係者に呼びかけ、多様な資

料が入手できた。

4. 研究成果

「何が「薬害」感染と性感染を区別しないY氏の運動理念の形成に寄与したのか？」を解き明かすことが、今回の調査研究のメインテーマとなった。聞き取り調査および各種関連資料の分析により、大きく2つのライフイベントが理念形成に寄与したことが明らかになった。

第一に、大学時代に「自立生活運動」へコミットしていたこと（1978～1984年頃）である。Y氏は重度の血友病Aであったにもかかわらず、血小板減少性紫斑病と誤診を受けたまま「不遇の思春期」を過ごしていた。その後、血友病の診断を受けてから、関節障害を持った「障害者」であることをはじめて自覚する。この点は、まだ血液凝固因子の「補充療法」が行き届いていない1970年代をよく表している。この障害者としての自覚が芽生えつつある中で、大学時代に「青い芝の会」から分離した障害者グループの介助活動にコミットし、筋ジストロフィー患者の学生介助者のコーディネートを担当した。特にY氏が才覚を発揮したのは、担当していた患者が行政の不手際により亡くなった際に、行政交渉にあたった時の舌鋒の鋭さや情報収集能力であったという。Y氏にとって自立生活運動の現場は、血友病患者＝障害者であることを打ち明けられる場であった。とはいえ「全面解放」とはいかなかったようで、実際には「大学でも職場でも地元でも血友病であることは言っていない」ということで、「それは障害者（＝血友病患者）としての自覚が足りない」と批判を受けたこともあった。障害者である自身が障害者を差別していることを指摘されたY氏にとって、自立生活運動は自身の微妙な立ち位置に気づかされる場となっていた。このような自立生活運動の現場は、日頃から公言できないことを打ち明ける場ともなっていた。「（血液凝固因子製剤により）HIVに遅かれ早かれ感染する」と活動の場で語ることもあったが、HIV感染判明後の「報告」は無かったという。

第二に、当時の主治医からHIV感染告知を受け、退職した後、1988年の「HIVと人権・情報センター」の設立直後に訪問したサンフランシスコでの経験である。当初の目的は、人脈づくりや血友病に対する補償状況、ケア団体の調査、資料収集を目的とする訪問であった。目的達成のために、自立生活運動で知り合った他大学の教員の伝手でサンフランシスコ在住の日本人女性を紹介してもらい、現地でのロジスティクスを担当してもらう手はずとなった。サンフランシスコでは、希望ばかりではなく、失望に直面することにもなった。アメリカの血友病患者も、日本と同様、HIV感染を前提に行動するように指導していると現地ソーシャルワーカーから聞かされる。「（「薬害」感染者は）訴訟をしても

無駄だし、勝ち目はない」と説明も受けていたようで、Y氏は「HIV感染を誰かのせいにしたかったのに」と失望を隠せなかったという。しかし一方で、血友病のHIV感染者に対して「何で隠れてるんだ？ 政府に殺されるぞ」というゲイのHIV感染者の言葉に感銘を受け、カリフォルニア州衛生局のゲイリー・タイタス氏（故人）やゲイ、性行為感染者からの歓待により、「義侠心」を受け取ることができた。さらに、ニーズ毎に細分化されたボランティアベースのエイズNPOの存在を知ること、性感染者をも含めたHIV/AIDS支援の必要性を確信することとなった。とはいえ、当時Y氏に対応したソーシャルワーカーによると、「元から持っていた考えを帰国して試したいと思っていたのでは」とのことで、自立生活運動から引き継いだ支援方法の模索が活かされたとも言える。当時の現地ロジスティクス担当者は、「NHF（National Hemophilia Foundation）肯定派ばかりを先にY氏に会わせて（不用意に）失望させてしまった」と後悔したというが、かえって性感染者に対するシンパシーを増す結果になったとも言え、「薬害」感染による「被害者アイデンティティ」の承認要求の重要性は認めつつ、HIV感染者全般の「人権問題」としての捉え返しが不可欠であるとの結論を得ることになった。すなわち、「薬害被害者」としてではなく、あたりまえの社会的支援や医療がHIV感染者に提供されるようにすることを目的とする活動方針がここで固まることとなった。

Y氏は血友病+HIV陽性者でありつつも「良心的支援者 conscience adherents」として、「薬害」感染者とも性感染者とも等距離でかかわろうとした。これは、自立生活運動での「あいだに立つ」経験と、自身の運動理念の確証を得たサンフランシスコ訪問の経験からくる立ち位置の感覚であった。Y氏は血液製剤によりHIV感染させられたことやその後の行政や医療側の対応に対する怒りは、他の血友病のHIV感染者と共通している。当時の苛烈な偏見や差別状況の中で、NPO立ち上げなどの諸活動を展開したのは、ひとえに医師をはじめとした医療体制や社会を変えないことには、自分たち（=HIV感染者全般）は生きていけないことを強く意識していたからに他ならない。公的なカミングアウトによる運動性の増幅よりも、行政や病院内で「公然の秘密」で発言・行動することを選んだY氏は、文字通り影の立て役者として日本のHIV/AIDSの歴史を彩った。

Y氏が終生掲げた「感染者の人権運動」という運動戦略は、「薬害」感染と性行為感染を区別しないこんにちの治療体制を遺すなど、Y氏の特色ある諸活動に貫かれている。本調査研究では、従来の「薬害HIV」問題を表象する「加害-被害図式」とらわれず、「被害者アイデンティティ」に凝り固まらない「当事者運動」としての特質や「薬害」理解、

日本のHIV/AIDSをめぐる集合行為の多様性を提示した。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕（計 2 件）

- ①本郷正武, 2015, 「血友病補充療法の進展にみる医師役割の変質——「医療化」の観点からの検討」『ソシオロジ』183（印刷中）, 査読有.
- ②本郷正武, 2013, 「訴訟運動参加プロセスにみる「薬害HIV」概念の再検討」『社会学年報』42: 109-119, 査読有.

〔学会発表〕（計 6 件）

- ①本郷正武, 「HIV感染者支援の理念形成過程——「薬害HIV」感染被害者Y氏の来歴にみる日本のHIV/AIDS史」, 日本社会学会, 2014年11月23日, 神戸大学.
- ②本郷正武, 「血友病「補充療法」の変遷——制度レベル・相互作用レベルにみる日本の血液事業の素描」, 日本保健医療社会学会, 2014年5月17日, 東北大学.
- ③HONGO Masatake, “Participating in Social Movement as “Conscience Adherents”: In Case of HIV-infected Hemophiliacs’ Participating as Non-Concerned in Japan,” Society for the Study of Symbolic Interaction Annual Meeting, Grand Hyatt New York, August 8th, 2013.
- ④本郷正武, 「日本の血液事業における肝炎ウイルスの「問題化」——「血液の安全性」をめぐる血友病補充療法の観点から」, 日本社会学会, 2012年11月3日, 札幌学院大学.
- ⑤HONGO Masatake, “The Development of Japanese Blood Program for Assuring Safety in Supplying Domestic Coagulation Blood Products: A Case Study of the Japanese Red Cross Society,” (Poster Exhibition), The XXX World Federation of Hemophilia World Congress, Le Palais des Congrès de Paris, July 9th, 2012.
- ⑥HONGO Masatake, YAMADA Tomiaki, TANEDA Hiroyuki, and ARARAGI Yukiko, “An Attempt to Analyze the Narrative World of the Life-Stories of Doctors and Patients Involved in the HIV Tainted Blood Product Incident in Japan,” (Poster Exhibition), The XXX World Federation of Hemophilia World Congress, Le Palais des Congrès de Paris, July 9th, 2012.

〔図書〕（計 0 件）

[産業財産権]

○出願状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
国内外の別：

○取得状況 (計 0 件)

名称：
発明者：
権利者：
種類：
番号：
出願年月日：
取得年月日：
国内外の別：

[その他]

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

本郷 正武 (HONGO Masatake)
和歌山県立医科大学・医学部・講師
研究者番号：40451497

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号：