

コミュニティ視点でつなげる—地域・ひと・医療



2030年エイズ流行終結の実現を見据えたHIVの予防・治療サービスの普及は、市民、地域（行政）、医療などの連携によるコミュニティの力が必要不可欠とされています。今回のスペシャルトークセッションでは、はばたき福祉事業団、akta、ぷれいす東京の3つの市民団体の代表を迎えて、HIV治療・予防における市民団体の役割や市民参画の意義、これからのACCとの連携のあり方などについて語り合いました。

武田 飛呂城
社会福祉法人 はばたき福祉事業団 理事長

岩橋 恒太
特定非営利活動法人 akta 理事長

生島 嗣
特定非営利活動法人 ぷれいす東京 代表

田沼 順子
ACC 医療情報室長、救済医療室長

文：下部純子 [grapestone works] | 写真：新聞雅士 [photographer]

田沼 2023年の世界エイズデーは「Let Community Lead（コミュニティ主導で行こう）」がテーマということで、3つの市民団体の皆様とHIV/エイズにおける市民団体やコミュニティの活動と役割などについてお話ししたいと思います。はじめに「ぷれいす東京」の生島さん、「はばたき福祉事業団」の武田さん、「akta（アクタ）」の岩橋さんから、それぞれの団体についてご紹介いただけますでしょうか。

生島 ぷれいす東京は、1994年に設立されたNPOで、主にHIVに感染した方やパートナー、家族など、HIVに関して不安に思う人たちへの電話相談を行っています。HIVに感染した方は、「同じ立場の人たちはどうしているのだろう」と思ってもなかなか身近な人に相談できなかったり、SOSを出せなかったりしますので、それぞれのニーズに応じて窓口となるグループを選べるような相談サービスを提供しています。

武田 はばたき福祉事業団は、薬害エイズ訴訟の和解をした翌1997年に任意団体として設立されました。設立当初は薬害の当事者と患者家族が中心となって運営してきましたが、現在は当事者だけでなく様々な支援者も加わって協力しながら活動しています。2006年に社会福祉法人となり、以降はHIV感染者や血友病患者、身体障害者の更生相談を幅広く行っています。また、他団体ではあまり見られない遺族の相談支援や、調査研究、提言、薬害再発防止のための啓発活動などにも取り組んでいます。

岩橋 aktaは2003年から新宿2丁目（東京）を基盤にコミュニティセンターを運営しているNPOです。設立の背景には、地域においてHIVや性の健康に関する情報を伝える活動を継続的に行うことが難しかったという状況があります。そこでコミュニティや支援者、研究者、行政が協力して、持続可能な予防啓発活動のためのコミュニティセンターを東京と大阪に作りしました。東京のコミュニティセンター akta の開設と同時期に任意団体 akta も設立されました（akta はその後2012年にNPO法人化）。

活動としては、コミュニティセンターを訪れた方に情報提供や相談支援などを行っています。健康情報を積極的に受け取るばかりではないので、新宿2丁目にあるゲイバーなどの店舗にこちらから足を運んでコンドームや情報資料を定期的に届ける「アウトリーチ活動」も続けています。

“つながる場所”が 支え合いの循環を生み出す

田沼 ありがとうございます。生島さんにお聞きしたいのですが、ぷれいす東京は医療者からは見えづらい側面で患者さんに関わって来られたと思いますが、最近はどのような相談が増えているのでしょうか。

生島 最近増えているのは、海外に移住したいという相談です。HIV陽性者だから移住できないと考えたりせずに、海外でチャレンジしたいという意欲のある人が増えているようです。ぷれいす東京では1年ほど前から「クロスボーダーミーティング」という、海外在住者と、就労・学習などを目的に移住したい人、国際支援に携わりたい人などをつなぐ交流会や、海外移住の経験者とこれから移住したい人とのオンライン交流会を開催しています。コロナ禍に対面で実施できないミーティングをオンラインで続けてきたのですが、それがこのような新しい取り組みにもつながっています。

田沼 国内外を問わず、色々な人が“つながる場所”を継続的に提供しているのですね。

生島 そうですね。多様な人のつながりを大切にしています。利用者の中ではゲイやバイセクシャルの方がマジョリティ（多数）になりますが、ミーティングには男性の異性愛者や女性も含めて色々な方が参加しています。その人たちが出会って結婚したり、子どもが生まれたりすることもあります。そういった姿を見ていると、皆ずっと一人でのいるのではなく、誰かと暮らしていくことが大事なのだ、改めて実感しますね。

また、過去に参加した方が10年くらい経って「今度はボランティアで参加したい」と言って私たちの団体と再びつながることもあります。助けられたと感じた人が今度は誰かを助ける側に回るという循環が生まれていて、そうした支えを得て活動が継続できることを有り難く感じています。

田沼 誰かを支えるという新たな生きがいの創出にもつながりそうですね。

生島 はい。ミーティングの定期開催には、コミュニティビルディング的な役割もあると思っています。緩やかに皆がつながることで、HIVに対して肯定的な価値観を持つ人が増えてコミュニティになっていく。そこに私たちが貢献できたらと考えています。

「医療福祉」の視点で 患者さん一人ひとりに寄り添う

田沼 とても重要な役割だと思えます。武田さんは活動される中で、相談のニーズが変化していると感じられることはありますか。

武田 そうですね。相談内容が医療から福祉へと少しずつシフトしてきていると感じています。1990年代はHIVをどう治療するかが大きな課題でしたが、今は良い薬が出てきてHIV陽性者が普通に生活できるようになった一方で、肝臓の疾患やがんなど、合併症の問題が増えてきました。その中で医療と福祉がしっかりとつながっていることの重要性も高まっています。例えば患者さんは病院に通えるうちは医療を受けられますが、通えなくなったらどうすればいいか悩むことになります。そのような医療と福祉に区別して切り離せないニーズに対して、はばたき福祉事業団では「医療福祉」という一つ分野として捉えて取り組んでいます。

田沼 一人ひとりの患者さんのニーズに応じたサポートを提供するためにも医療福祉の視点は大事ですね。

武田 はい。しかし、患者さんから困りごとを聞く難しさも感じています。患者さんに「最近どうですか？」と問いかけるだけでは、「変わりなくやっています」という答えが返ってきますので、なかなか困りごとを把握できません。患者さん自身が相談しづらいと感じている場合もありますし、慣れてしまっていて自分自身の大変さに気づいていない場合もありますから、相談支援は「どう聞けるか」によって「どう支援できるか」が大きく変わってきます。その「変わりなく」の内容を丁寧に聞いていくと、実は大変な状況にあることが見えてくると考えています。

田沼 患者さんと医療者のコミュニケーションだけでは分かりにくいところも、はばたき福祉事業団の方から話を聞くことで医療者が気づけることも多いと思います。

武田 患者さんにとっては、生活の中で医療と福祉を区別する感覚はあまりないのだと思います。ACCが設立される時に、私たちは患者さんの望む医療福祉をどうすれば提供できるかをACCとともに協議し、「コーディネーターナース」という職種が導入されました。コーディネーターナースが患者さんの声を一元的に聞いて必要な対応に振り分けてくれるという仕組みは、まさに医療福祉を実現するための理想のかたちではないかと感じています。