

初めて、エイズという言葉を知ったのは、同じ血友病の子供を持つお母さんからでした。息子が小学校1年生の頃、1985年のことでした。血友病と関係があるみたいと聞いたものの、その時はあまりピンときませんでした。そのお母さんともそれから会うこともなく、その後、テレビ等でエイズのことを耳にしましたが、気になりながらも、とくに気に留めることもなく、時が流れていきました。ですが、突然、1989年3月、HIVに感染、エイズを発症していることを告げられました。

私の息子信一は、1979年1月25日に生まれました。今、生きていたら43才になります。大人になった息子を見ることは叶いませんでした。命を救うべき治療薬によってHIVに感染し、1992年5月12日13才で亡くなりました。

息子は、1才10ヶ月の時血友病と診断されました。血友病とは、血液凝固因子が欠乏もしくは少なく、一度出血したら止まらない病気です。医師からは「今はいい薬があるんですよ。風邪を引いた時に薬を飲むように、打撲した時に凝固因子製剤の注射をすればいいのです。死ぬ病気ではありません」と言われました。血友病に対する知識はあまりありませんでしたが、血が止まらない病気であり、出血により亡くなることもあると聞いていたので、この言葉にどれほど安堵したかしれません。

出血を止めるには血液を固める凝固因子製剤を注射します。息子は血友病でも、軽症でした。そのためか、じわじわと内出血が起きているようで、3日後くらいに痛みが来て初めて出血していたことが分かり、製剤を打ちに病院に行きます。小学校に上がる頃、動きも激しくなるからと週3回の定期注射を勧められました。定期注射も毎回待ち時間が長く、注射を終えて帰宅するのが夜の9時10時という事もあり大変でした。そんな生活の中でも、息子は元気に育っていききました。野球やゲームが大好きで友達ともよく遊び、普通の子と変わりませんでした。

ところが、4年生の12月頃より、度々下血と発熱を繰り返すようになりました。高熱も出るようになり主治医からは風邪だと言われましたが、一向に良くなる気配はありません。私は風邪薬を変えてくださいと主治医にお願いしました。そんな矢先、夫の転勤が決まり、転居先の病院を紹介して欲しいと伝えると、主治医から言われた言葉は、息子はHIV検査の結果陽性であること、しかも今回の発熱でエイズを発症しているのではないかとのことで、告知しなかったのは死の宣告になるので病院では告知しない方針に決めていたということです。以前に血液検査をしたことがあり、なんの検査か聞かされないままでした。製剤により肝臓が悪くなることもあると聞いていたので、その検査かなくらいに思っていました。看護師さんに、この前の血液検査の結果は出ましたかと伺った事がありましたが、先生に聞いておきますと言われそのまま過ぎていきました。何かあったら言ってくれるに違いないから大丈夫なんだと勝手に解釈をしていました。告知は到底受け入れることはできず、その時の気持ちはとても言葉にできません。

院内学級のある市民病院を当たってくれましたが断られたそうで、他にも何件か当たってくれましたが同じだったそうです。当時はエイズによる差別偏見がひどく、エイズ患者が病院にいることで他の患者が来なくなることを恐れ、どこも受け入れてくれず、そのため、

告知せざるを得なかったのです。

何日かして受け入れ病院が見つかったと連絡を頂きましたが、隣の市の病院で外来だけで入院は出来ないと言われました。それでも見て頂ける病院が見つかりほっとしました。

新学期に合わせて引っ越しをしました。5年生になり、始業式は出席できたのですが、2日目に、酷い下血が起こり、貧血が激しく、今までの病院に入院することになりました。病室には消毒液が置かれ、病室に出入りする看護師は白衣の上にさらに割烹着のようなものを着ていました。それまでにない対応で驚きました。前述したように前年の12月から下血が続いていたので原因を調べる為2度検査入院をしたのですが、そんなことはありませんでした。告知を受けたとたんこのような扱いを受けたのです。下血の原因は分からないままでした。

結局2か月近く入院生活をおくりました。退院は出来ても、良くなって退院したわけではなく、常に微熱があり体温計を手放せず、たまに熱がない時は「今日は熱がないね」と喜びました。又、よく下血がありその結果酷い貧血になり輸血になりました。輸血は2時間ほどかかり、終わるのが待ち遠しく、看護師さんに落ちる速度を早くして欲しいと頼んだこともありました。でも輸血をすると元気が出るといつも言っていました。

エイズに対しては何の知識もなく、教えてくれる人もなく、相談できる場所もありませんでした。主治医もエイズ患者は初めて診るのでと言うだけでした。私は図書館に行き調べることにしましたが、誰かが見ているのではないかと心臓がドキドキし、本を開いても、まともに見ることが出来ませんでした。

信一は家では、子ども図書館で借りてきた本や漫画を読んだりして過ごしていました。私は少しでも勉強をさせたいと思い、漢字の練習をしようかなどと持ち掛けるのですが、始めても、「疲れた」と言って少しの時間しか持ちません。勉強が遅れてしまうと思う反面、好きなようにさせてあげたほうがいいのかとも思い、また打ち消してはの繰り返しでした。あるとき主治医にそんな気持ちを話すと、主治医は暫く間をおいて「是は是、非は非ではないですか」と言われました。私は何度も心の中で「是は是、非は非」と繰り返すつづやきました。本当は「好きなことをさせてあげたら」と言われた方が楽だったのかもしれませんが、でも希望は失いたくはありませんでした。

そんな日々の暮らしの中、食事がだんだん取れなくなり次第に痩せていきました。胸から高カロリーを取り入れる点滴をすることになり入院が必要になりましたが、その時「隔離病棟でいいですか」と聞かれました。当初、入院は出来ないと聞いていたので入院させてもらえるなら隔離病棟でもいいですと答えました。でも、さすがに聞いた時はショックでした。そんな私たちの気持ちを察したのか、数日後、院長先生に相談したら一般病棟でも大丈夫になりましたと連絡を頂きました。ただし、個室で、トイレも部屋の中で、食べ残しはきちんと片付けるように言われました。その時、お母さんもHIV検査を受けて下さいと言われ、結果は陰性でした。HIVの感染力は弱く、普段の生活では感染しないのですが、当時は医療の現場でさえ残念ながら正しい認識が無かったのです。

小学校には血友病の診断書は提出していましたが、あまりに休むので、不審に思われ、主治医にその旨を話したところ「不明熱、体力消耗症」との診断書を出してくれましたが理解はして頂けませんでした。校長先生からは「あまり休んだら、毎日学校に来ている子どもたちと一緒に卒業は出来ません。病は気から。」など言われました。告知を受けたとき、主治医に学校に病名を伝えた方がいいか相談したところ「言ったら、パニックになり学校に来ないで下さいと言われますよ」と言われ、その時から病気のことは誰にも話さず、夫婦二人で息子を守っていこうと決めました。

そして中学1年生の2月に、とうとう脳けいれんを起こし寝たきりになりました。信一はほとんど食事が取れなくなり、痩せていた身体が更に痩せ、見るのも辛いほどでした。紙おしめも赤ちゃんの物で間に合いました。おしめを替えるとき、息子は痩せた身体で一生懸命お尻をあげて、私が替えやすくしてくれました。私はその時一生息子の面倒を見てもいい、生きていて欲しいと思いました。

平成4年5月2日、再び脳けいれんを起こし入院。主治医からは、末期の状況でいつ亡くなるか分かりませんと言われました。私は「先生、希望は捨てていません。どうか宜しくお願いします」と言おうとしましたが、言えませんでした。くやしくてたまりませんでした。1週間ほど入院し自宅に戻りました。何も食べられない状態でしたが「何か食べたいものは無い」と聞くと「お寿司が食べたい」と言いました。お寿司を用意しましたが、ひとくちも食べることもなく翌朝の5月12日、夫と私が見守る中、息子は静かに息を引き取りました。

息子が亡くなって4年後の平成8年、夫の転勤で関西に転居しました。その時から遺族の会の活動に携わるようになりました。何か自分にも出来ることはないかとの思いから始めて26年、現在に至っています。今は、多くの遺族や支援者の方達と出会うことが出来、その出会いに感謝する日々です。多くの遺族は、未だに家族がHIVで亡くなったことを隠さざるを得ない状況にいます。私と同じような体験をし、心に深い悲しみや辛い思いを抱えて生きている遺族がいることをこの場をお借りして、少しでも知っていただけたら幸いです。

先日、厚労省前庭に建立された薬害根絶「誓いの碑」の見学会を行いました。誓いの碑は二度と悲惨な薬害を起さないでほしいとの遺族の切なる願いから1999年8月24日に建立されました。誓いの碑が出来てからも、残念ながら薬害は続いています。毎年8月24日は「誓いの碑」の下で薬害根絶デーが開催されています。誓いの碑が出来ただけで薬害が無くなるわけではありませんが、碑があることによって碑の意義を再確認し、決意を新たにし薬害根絶への道を開いていくことが出来るのではないかと思います。

このコロナ下にあって差別的な言動がみられたことは残念に思います。私たちの時のエイズパニックと重なり、薬害エイズの教訓が活かされていないと感じます。同じようなことが繰り返されないために、私たち遺族も、どのようにしたら風化を防げるのか、防がなくてははいけないとの思いを強くしています。本日の根絶フォーラムでお話をさせて頂き、改めて皆様と共に薬害根絶に向けて歩んでいきたいと思いました。本日はありがとうございました。