

あるエイズ感染者の半生

あたりまえに生きたい

赤瀬範保

あるエイズ感染者の半生

たりまゝに生きてたい

赤瀬範保

木馬書館

著者略歴

あか・せいのりやす
赤瀬 範保（本名・文男）

昭和11(1936)年12月、愛媛県伯方島に生まれる。先天性の血友病の出血による激痛と闘いながら、小・中学校は長期欠席を繰り返す。高校も3か月で中退。

昭和48(1973)年から血液製剤を使用。「愛媛県ヘモフィリア友の会」および「全国ヘモフィリア友の会」の役員を引き受け、エイズ問題で厚生省に幾たびも陳情を行う。

平成元年にNHK特集『いのちの限り』に出演、同5月にはエイズ訴訟原告の第1号となる。しかも、全国で唯一人、プライバシーを犠牲にして実名で提訴する。

偏見と人権無視、弱者いじめに強い怒りをもって闘うことに命を燃焼させて今日に生きる。

あたりまえに生きたい

——あるエイズ感染者の半生——

定価1,500円(本体1,456円)

1991年6月25日 初版第1刷発行

著者◎ 赤瀬範保

発行者 菅 国典

発行所 株式会社 木馬書館

東京都文京区白山1丁目29番12号

第一税経ビル 電話 (03)3813-3980

振替・東京8-71416

印刷・製本 株式会社上野印刷所

落丁本・乱丁本はお取替えいたします。

ISBN4-943931-20-0

C0095 P1500E

あたりまえに生きたい

目次

神のいたずらに身を任せ.....	5
海と島の生活.....	15
上京、キャバレー通い.....それもまた人生.....	43
エイズ感染.....	89
たった一人の闘い.....	161
日本のエイズに顔を与えた人 池田恵理子（NHKディレクター）.....	206
あとがき.....	221

装画

日比野克彦

タイトル文字

赤瀬範保

写真

日暮妖之介

装幀

スタジオ・ギフ

神のいたずらに身を任せ

年齢五十四歳、男。

出身は瀬戸内海に浮かぶ小島。

血友病という難病を背負って生まれる。

幼少の頃、仲間に「フンちゃん」と呼ばれ（本名・文男）、愛される存在であった。海で荒くれ男たちの中に育ったために、気質短気、涙もろく、演歌を好み、遊び好き。女と子供に弱い。仕事もなく女房の稼ぎで生活。要するにヒモである。まあ、ヤクザみたいなものか。

血友病のために一九七一年ころから血液製剤を注射し続ける。この製剤がなければ生きられない運命。

ところが、厚生省のお墨付きのはずのこの製剤に、エイズウイルスが混入していたため八五年十月にエイズ感染。同じ境遇に陥った仲間たちと共に、エイズ問題で厚生省、政治家、各機関に陳情を繰り返し返す。

とあるきつかけから、NHKテレビにこの田舎もんが出る羽目になる。妻と犬との平和な暮らしも、エイズ感染、テレビ出演、プライバシーの公開によってガタガタになる。

家族、友人、主治医、各位の理解と励ましに支えられ、どうにか生かしてもらっているのが現状。

生まれて物心ついたときには、もう痛みと同居していた。当時は診断しても病名もわからず、治療もむろんできないで、死を待つだけであつた。血友病は単に血が凝固しにくいということだけではなく、例えば関節に内出血すると、その痛みはモルヒネでも消せない。壁を引っ掻き、爪が剥がれても、内出血の激痛よりはましなくらいだった。関節、腎臓、胃腸、筋肉……内出血がどこかに現れると、そのたびに痛みは何日も続いた。出口のないトンネルに入ったように、いつ痛みが止まるのかわからない。悪魔に魂を売っても、この痛みを取り除いて欲しいと思つた。泣くことで、子供ながらに死の恐怖と闘つた。

そして、『泣き虫フンちゃん』のアダ名がついた。

血友病は伴性劣性遺伝で、したがって、男子に病気が出る遺伝病である。母方の

家系を調べ、古い過去帳、親族の話などを総合してみると、突然変異であることがわかった。この病気の二五％は突然変異であるとの専門医の話である。

だからといって、私だけがこんな痛い思いをすることに納得がいくはずもなく、簡単に運命だ、宿命だと片付けて欲しくないと思った。

幼い頃に法事などで多くの者が集まれば、私の姿を見て、「かわいそうにこの子は二十歳まで生きられないそうだ」と、おばさんどものヒソヒソ声。子供の私は聞いていないふりをして、ちゃんと聞いていたのである。

いつ死ぬのだろうとの不安は、精神的ストレスを生み、出血の回数は多くなり、ベッドから起きられない時期が数年。地獄を見た時期であった。しかし、それでもなかなか死んでくれないわが生命に、次第に、どうしたのだ、これはひよつとする生きられるのかもしれないと思うようになってくる。人間は病気で死ぬことはないのだ。死ぬことは別の問題で、病氣と切り離して考えるのだ、と自分に言い聞かせるようになっていった。

そして痛みの合間をぬって遊ぶことを覚え、電気、カメラ、音楽、文学、絵画と広範囲に興味が広がる。酒を飲み、仲間と談笑、議論、恋もした。もちろん失恋も

した。ラブレターの代筆もした。草も木も、花も鳥も美しかった。すべてが私を祝福してくれた。

生きていることが素晴らしく、人間は生きていかなくてもならぬのだと考えるようになったのは、三十過ぎであった。以前と同じ出血とその痛みとの闘いではあるが、男ひとりあがいてみようと思った。

しかし、自分の生活設計など考えもしなかった私は、したがって手に何の職もつけていない。カメラも電気いじりも趣味の範囲を出ていない。私の両親だって息子が生きていることがすなわち喜びで、私が生活能力を持つことなど二の次。甘えさせることがせめてもの愛情という気持ちだったのだろう。

そして、その愛情が私を、いまだに経済観念のない、自分勝手な行動、言動をはばからない男にしたものと思われる。

もう両親や周囲の責任などとは思わないし、自分でそれらを解決しなければならぬ歳なのだが、家内に経済的なことを任せて勝手放題の生活態度。

「よーやるわ」という周囲の非難をよそに、病気を売り物にした強引な生き方をしてきた。

血液製剤の出現は、私のその傾向をより一層強くした。地元のを設立、「難病患者団体連絡協議会」に参加、会員の指導、医師との交流、全国組織の役員などを務める。

だが、ある時、順調かに見えた我々に衝撃が走る。

エイズ禍が我々を襲ったのだ。

輸入血液製剤が我々にエイズを運んだ。

情報の収集、有志との会合、国会へ、厚生省へ、政治家へ、各団体へと陳情を繰り返す。

そしてついには、自分自身の感染を知る。

私は活動に拍車をかけた。そしてNHKに出ることになる。

我々血友病患者は全国で約五千人、その四〇%の二千人がエイズに感染しているとの専門家の推定である。そして非感染者、感染者を問わず、差別の対象になってしまった。世の中の厄介者扱い、いやそれ以下の偏見である。人間扱いされない状況である。死後も秘密裡に、内輪で葬式が行われるのである。こんなことではありませんか！

病院で、医療の現場で忌み嫌うのだから、もう日本は何なのだと言いたい。そして無遠慮なマスコミが平気で人の悲しみを踏みにじるのである。

医療現場での差別はひどく、設備がないとか、スタッフがいらないとか、およそ医療関係者の発言とは思えない言い訳で責任を回避する。マスコミはマスコミで、真実を知らせる責任という錦の御旗で個人の人権やプライバシーを侵す。

世の中のこんな構図に、怒りとか悲しさを通り越して、情けなく、笑ってしまう。国は健常者の論理で、エイズの蔓延防止とばかり取り締まり的要素の強いエイズ法案を強行採決、その申し訳に輸入血液製剤感染者救済制度をセットに出してきたが、これがまたどうしようもないシロモノで、救済にはほど遠いアホみたいなものである。

こんなもので我々を救えるなんてことを、まさか思っているのではあるまい。せめて我々の納得できる救済が考えられないのか。これでは亡くなった仲間にとの面ざげて言い訳ができる。無念の涙で死んでいった仲間の気持ちを思うと、たまらない。

私だって、死んだら化けて出たい気持ちである。

仲間との電話でブラック・ジョークを言う。

「おい、俺はな、生きとるうちに葬式したいねん」

「へへえ、おもしろいでんなあ」

「あんなあ、ゴツウ盛大にやつてなあ、香典ようけ集めてなあ、みんなでドンチヤン騒ぎしたいねん。それをどつかのテレビに映してもろて、厚生省のI氏やG氏に弔辞を読ますねん。下手なこと言うたらなあ、棺桶の中からマイク使つてヤジつたるねん。もつとまじめにやれえつてな」

「ハアツハアツハア、考えることがユニークや、おかしいよ」

悲しくもあり、お互いの気持ちを察して泣き笑いながらの電話での会話である。

血友病患者の歴史は、死との闘いであり、痛みとの闘いであり、差別と偏見との闘いであった。それはいまだに続いている。

伴性劣性遺伝は進化の過程で人間が支払う代償だと言われている。サルから人間になるための代償なのか？

健常者が血友病患者を見ると、もつと温かい目で見ていただくことはできないのだろうか。我々は選択の余地なく弱い部分を背負わされてこの世に生まれてきた

のだ。

数年前、上智大学教授で論客の渡部昇一氏が、血友病患者は結婚して子供を生んでは社会のためにならぬと、ご立派な優生学のご意見を発表した。多分に、政府の医療費削減に添ったご意見なのでしょう。

民間企業がゼニ儲けに躍起になり、人間にはゼニより心の問題の方が大切だということを、みんな忘れていたところである。国際化の時代といいながら、どこが国際化なのだと疑問に感じるのは私のひがみ根性なのか。花嫁、生命まで買いかねない成金日本人は、外国人からどのように見えるのだろう。きつと健康も金で買えると錯覚したんやね。安ければよしとアメリカの血液をどつさり輸入。そのあげくに、血友病患者が集団でエイズに感染してしまうたわけですわ。

ああしんど、疲れてきた。エンピツ舐め舐めのド素人の原稿書きで、疲れてしまうた。目は霞むし、肩は痛うなるし。

でも、もう少しだけ書いておこう。

アホがテレビに出たもんやから、出版社の編集者に追いかけられ、「アカセさんしか書けないんだから」とそそのかされ、結局編集氏の思うつぼ。田舎もんのお人好

しだから、こんな文章にもならん中年男の戯言を書かされるはめになった。

文を綴ることは恥をかくことなり。

恥ずかしいことこの上もなし。書も同じ。字を書くことまた恥をかくことである。NHKが私を書道家と紹介するから、どうにもならん。書道家とは、それでメシを食っている人のことだ。私など修行の身、お師匠さんに叱られそうだ。

私の周辺にはたくさん友人、先輩たちがいて、精神的に私を支えてくれている。主治医も、面倒なこの私をいまだに見捨てないで協力してくれる。彼らのおかげで血友病という大変な病気とも五十余年も仲ようして生き延びられた。

この歳になって、こんな騒動に我が身が巻き込まれるとは、神のいたずらか。これから国と製薬会社を相手取って裁判も続けなあかん。えらいこつちや。

四月のある日、「ちょっと支度をして」のカーチャンの声にエンヤコラと支度をして、車に乗って夜桜を見に行く。市内の数か所の桜はまだ満開ではなかったが、この土手の桜は満開に近い。宴たけなわである。

騒々しい中を抜け、少し静かな場所に車を止めて、家内は「ジュースにする?」と言った。「ああ」と私。焼きイカの匂いのする方を見ると、裸電球の光が目に入っ

てきた。だいぶ昔に読んだ梶井基次郎の『檸檬』の裸電球の描写を思い出した。目の疲れで光すら途切れ途切れになっている。

桜の花は美しい。この世のものとは思えないほどに不気味に白くて美しい。暗い中に照明に照らし出された花の枝は、くつきりとまるで飛天のようだ。

幼い頃、桜が嫌いであった。それは、桜の咲く頃は決まって出血がよく続き、体調がよくなかったせいだ。痛くてウンウン唸っている枕元の花瓶には、いつも桜の枝があった。

元気な子供のようにお花見ができない息子のための、母親の心尽くしの枝であった。それを眺めては恨めしそうに泣いていた記憶が、痛みとともに今でも鮮やかに蘇る。今宵は片手にジュースを持ち、車のウインドー越しに夜桜を見る。

思わず呟く。

「来年は見られるかな」と。

「何を弱気なことを」と家内に叱られる。私らしくない発言は、艶かしい夜桜のせいか。世の中の喧騒とはほど遠く、それらに関係なく、桜は美しい。