

令和 2 年 6 月 25 日現在

機関番号：37402

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2015～2019

課題番号：15K04011

研究課題名（和文）生の視点からとらえた胎児性水俣病当事者の社会福祉的ニーズの表出と実現に関する研究

研究課題名（英文）Study of Representation and Realization of Needs on Social Welfare for Fetal Minamata Disease Patients from their Genuine Perspectives

研究代表者

田尻 雅美 (Tajiri, Masami)

熊本学園大学・水俣学研究センター・研究員

研究者番号：70421336

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,500,000円

研究成果の概要（和文）：当事者の生の視点から、胎児性水俣病患者のかかえる生きづらさの意味を解明し、暮らしやすさ、生きやすさを実現するために、水俣病運動史を再検証し、胎児性水俣病患者が運動の中で果たした役割と成果を整理し、課題を抽出した。次に当事者、家族、介護者、支援者などのヒアリングと参与観察を通し、当事者のニーズの明確化を行った。胎児性水俣病患者のニーズは、水俣病が未解決であるために、水俣病事件の中心的課題となりづらい状況が続いていたことが明らかになった。しかし、現在は、少ない人数ではあるが、水俣病の補償だけでなくいくつかの制度を利用することで、自らの生活を幅広いものへと変化していることが明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究により、胎児性水俣病患者の暮らしやすさ、生きやすさの実現のために必要な課題を明らかにすることができたが、今後は、「公害被害者であると同時に障害者である」という新たな視点に立ち、胎児性水俣病患者の「障害者」像を確立することによって今後の展望を明らかにし、他の公害・環境問題に教訓として提示することが課題として残された。ここで明らかになる胎児性患者の経験と苦難は、他の公害被害者や障害者たちにも共有されるものになると考える。

さらに、本研究の独創性は公害被害者としての水俣病患者を「障害者」として捉え直そうという点にあり、これは障害者福祉学ならびに障害学への新たな貢献につながるものと考えている。

研究成果の概要（英文）：From the viewpoints of fetal Minamata disease patients themselves, I clarified the meaning of the hardship of the patients' lives. Reviewing the history of Minamata disease movements, and classifying the roles that they played in the movements and the outcomes, I sorted out the problems to realize comfort in their lives. Next, the needs of the parties were clarified through some participant observation and interviews with participants, families, caregivers, supporters, and others. It was revealed that their lives had remained hard because the Minamata disease issues had not been solved yet and their needs were not likely to be recognized as a central issue of the Minamata disease incident. However, at the same time, the fact that a small number of patients have extended their sphere of life by utilizing various social systems besides the Minamata disease compensation funds was demonstrated.

研究分野：社会福祉学

キーワード：社会福祉学 水俣学 障害者 水俣病 胎児性水俣病 小児性水俣病

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

胎児性患者は、出生以来、病者であると同時に障害をもつ者として、水俣病被害者としての生を送ってきた。その中で、障害者としての側面は、当事者からも行政からも置き去りにされてきた。それは、当事者及び家族にとっては、水俣病と認定され補償協定に基づく種々の給付を受けていること、水俣病に対する厳しい差別と偏見の中でのサービス利用抑制に見られる自己防衛的な選択であり、行政にとっては、水俣病は原因企業と被害者との民事的な係争関係の中にあるもので、一旦補償が確定すれば、社会福祉的施策の対象外のものではなかったからである(花田昌宣 2009、小野達也 2002)。

しかし、水俣病の公式確認から 50 年を過ぎた 2006 年から国や関係自治体によって、水俣病の政策的課題として患者に対する福祉施策の重要性がうたわれるようになった。とはいえ、実際には既存の福祉施設あるいは福祉サービスをいかに利活用するかということが「**施策側の視点**」から論じられているに過ぎない。公害事件において、解決後の施策として高齢化する公害被害者に対する福祉の必要性がようやく論じられるようになった(磯野・除本編 2006 など)ものの、ケーススタディを踏まえた社会福祉学研究者の手によるものではないため、現実的課題に迫る作業が残されている。

そのような中、申請者は、胎児性患者が加齢に伴い障害が重度化し、家族の高齢化によって家族からの介助・援助も困難となる中で、金銭給付を中心とした補償だけでは、金銭的にも介護補償の面でも不十分であることを明らかにし、この問題に対してどのような施策が望まれるかを、これまでの調査研究で明らかにしてきた(田尻 2012、2013 など)。

しかし、公害被害者としての側面と障害者としての側面を併せ持つ胎児性患者の場合、いかなる生を送ることが求められているのか、あるいはいかなる生を送りたいのかが、これまで問われることはなかった。そこで本研究では、「**当事者の生の視点**」(水俣病被害の当事者およびサービス利用の当事者の視点)から社会福祉的課題をとらえなおし、「不十分」に至った過程と今後の展望を明らかにし、他の公害・環境問題に教訓として提示したいと考えるものである。

2. 研究の目的

本研究は胎児性・小児性水俣病患者(以下、胎児性患者)の生活保障と被害補償をめぐって、当事者ならびに家族に焦点を当てた研究である。申請者はこれまで、胎児性患者にとっての福祉施策の不十分さを明らかにすることを目的として研究に取り組んできた。その中で、公害被害者としての側面と障害者としての側面を併せ持つ胎児性患者の場合、いかなる生を送ることが求められているのか、あるいはいかなる生を送りたいのかが、これまで問われることがなかったことが明らかになった。そこで本研究では、当事者の生の視点(水俣病被害の当事者およびサービス利用の当事者の視点)から、あらためて社会福祉的課題をとらえなおし、「不十分」に至った過程と今後の展望を明らかにし、他の公害・環境問題に教訓として提示したいと考えるものである。

3. 研究の方法

本研究では、生きやすさを実現するための発想や具体的な手立てを考えるため、「不十分」に至った過程を明らかにし、当事者の生の声を柱とし、当事者がかかえる生きづらさの意味とメカニズムを解明することで、暮らしやすさ、胎児性患者の障害概念を転換し、障害概念の明確化のためにライフコースにおけるアイデンティティ・ポリティクス¹の解明を行うこととした。胎児性患者については、未解明な点が多く、正確な人数さえ明確でないが、これまでの調査で確認している患者は未認定を含めて 49 名が現存していると報告されている。今回の研究では 49 名のうち、これまで関係を構築している調査対象者を中心にヒアリングを行った。対象者の幼少期については、両親及び兄弟姉妹、支援にあたった当時の関係者にもヒアリングを行い、日記や育児手帳などの資料収集を試みた。

4. 研究成果

2015 年度は、(1)資料収集と文献研究：国内の障害学による当事者研究のサーベイを集約的に行った。(2)また、水俣病事件史における患者運動についても、これまで収集した資料のほか、水俣学研究センターの協力を得、当センターが所蔵する資料から運動史の再検証を行うため資料の整理を行うことに集中した。(3)水俣病運動にかかわった支援者へのヒアリングの開始。(2)で明らかになった運動にかかわった当事者へのヒアリングを開始した。

これらにより、特に言語化が困難な当事者研究の課題の明確化に関する調査設計の構築を行った。また、新潟で開催された日本教育心理学会第 57 回総会・自主公開シンポジウム「公害被害児の人格としての発達と教育 新潟の胎児性水俣病児・古山知恵子さんの主権者・市民としての発達過程から」に指定討論者として参加し、熊本と新潟と

の比較を行うとともに、障害当事者からの水俣病と障害者との比較を行うため東京都世田谷で自立生活を送る方々との研究交流を行った。

2016年度には、これまで関係を構築した胎児性患者からのヒアリングを行った。在宅生活を送る胎児性患者の主な介護者へのインタビューを開始した。また、これまでの研究成果の一部を「水俣病の補償・救済制度の限界 水俣病未解決がもたらすもの」(『水俣学ブックレット 15 水俣病 60年の歴史の証言と今日の課題』熊本日日新聞社、2016年6月)、「家族と介護者」(『よくわかるヘルス・コミュニケーション』ミネルヴァ書房、2016年9月)として刊行した。またタイのチュラロンコン大学などからの招聘を受け、2016年9月にタイ・バンコクのチュラロンコン大学で開催された“Minamata@60: Learning from Industrial Disaster towards Sustainable Society and Environment”において「60 years of Fetal Minamata Disease Patients (胎児性水俣病患者の60年)」を報告した。

熊本地震の影響で4月から6月は、避難所の運営などがあり、研究活動を行うことができなかった。そのため、課題把握の一般化を行うため、新潟における胎児性水俣病患者へのヒアリングも実施を予定していたが、新潟への調査を実施することができなかったため2017年度に実施した。

2017年度には、これまで関係を構築した胎児性患者からのヒアリングを継続して行った。また、前年度熊本地震の影響で調査できなかった新潟の胎児性水俣病患者の調査を本年度行うことができた。さらに、新潟の胎児性水俣病患者の支援を続けている支援者、医師への調査も開始した。また、「差別禁止法制定を求める当事者の声 水俣病問題のいま」(部落解放・人権研究所、2017年9月)、「シリーズマイノリティの声 23 放置される水俣病 - 救済策によって強化される差別」(『月刊 ヒューマンライツ』部落解放・人権研究所、2017年12月)でこれまでの調査の成果の一部を発表した。

2018年度は、前年度行った在宅生活を送る胎児性患者の介護現場の参与観察で得たニーズの把握から支援方針の策定を試み、その支援方針に基づき、患者家族および施設での実践を行った。施設生活者については、開始時期が年度末になったため次年度も継続して行うこととし、また、在宅生活者についても、同居家族の入院などがあり支援方針の見直しを始めたため、次年度も継続して行うこととした。7月には、新潟県立新潟水俣病資料館の「環境と人間のふれあい館開館17周年記念講演会」において招待講演者として「原田正純先生の想いと水俣学のこれから」を報告すると同時に新潟の胎児性水俣病患者の調査を行った。また、差別禁止法研究会第4回「当事者の集い」に招待講演者として参加するとともに、障害や社会問題において困難を抱える方々と日常生活を送るために必要な支援について意見交換を行うことが出来た。

最終年度は、前年度に策定した支援方針に基づき、在宅および施設での本人が望む介護や外出支援などを継続して行った。在宅生活者について、同居家族の入院や死亡などのケースがありニーズの変化は日々捉えることが重要であることを確認した。

本研究を通して、胎児性水俣病患者たちのニーズは、水俣病が未解決であり、水俣病かどうか問題の中心となっている状況が続いているため、水俣病事件の中心的課題とならない状況が続いていること、さらに水俣病の補償・救済制度が不十分であるために、現在は、少ない人数ではあるが、水俣病の補償だけでなくいくつかの制度を利用することで、自らの生活を幅広いものへと変化させていることが明らかになった。

これらの成果は、総合地球環境学研究所より招聘を受け、2019年5月にインドネシアのゴロンタロ大学とハサヌディン大学において行われた 1st, 2nd Japan - ASEAN Medical

Seminar on Human Health Impact of Heavy Metals において「Staying Close to the Minamata Disease Patients」、2019年12月23日の私立大学戦略的研究基盤形成支援事業成果報告シンポジウム「水俣病の現在と水俣学の創造」において「健康・医療・福祉相談から見える水俣病被害の実態と施策の課題 - 被害者が求めるもの」と題して報告した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 0件／うち国際共著 0件／うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 田尻雅美	4. 巻 NO.357
2. 論文標題 「シリーズマイノリティの声23 放置される水俣病 - 救済策によって強化される差別」	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 『月刊 ヒューマンライツ』	6. 最初と最後の頁 22-25
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -

1. 著者名 守弘仁志、中地重晴、井上ゆかり、花田昌宣、田尻雅美、ほか	4. 巻 9号
2. 論文標題 水俣病公式確認60年アンケート調査結果総論	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 水俣学研究	6. 最初と最後の頁 19-38
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計14件（うち招待講演 10件／うち国際学会 4件）

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 健康・医療・福祉相談から見える水俣病被害の実態と施策の課題 - 被害者が求めるもの
3. 学会等名 私立大学戦略的研究基盤形成支援事業成果報告シンポジウム「水俣病の現在と水俣学の創造」
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 Staying Close to the Minamata Disease Patients
3. 学会等名 2nd Japan - ASEAN Medical Seminar on Human Health Impact of Heavy Metals（招待講演）（国際学会）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 Staying Close to the Minamata Disease Patients
3. 学会等名 1st Japan - ASEAN Medical Seminar on Human Health Impact of Heavy Metals (招待講演) (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 田尻雅美、井上ゆかり
2. 発表標題 「「紛争」解決としての水俣病施策-終わることのできない水俣の今」
3. 学会等名 第3回環境被害に関する国際フォーラム (国際学会)
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 井上ゆかり、田尻雅美
2. 発表標題 「何が水俣病差別を生み出すのか」
3. 学会等名 差別禁止法研究会第4回「当事者の集い」(招待講演)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 「原田正純先生の想いと水俣学のこれから」
3. 学会等名 「環境と人間のふれあい館開館17周年記念講演会」(招待講演)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 「終わらない水俣病」第一分科会「水俣病問題を考える」
3. 学会等名 第49回食とみどり、水を守る全国集会in熊本（招待講演）
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 分科会 5 差別禁止法の実現をめざして 「水俣病」
3. 学会等名 第32回人権啓発集会（招待講演）
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 「水俣病の差別」
3. 学会等名 第3回差別禁止法制定を求める当事者の集い（招待講演）
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 60 years of Fetal Minamata Disease Patients
3. 学会等名 Minamata@60: Learning from Industrial Disaster towards Sustainable Society and Environment（招待講演）（国際学会）
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 井上ゆかり、花田昌宣、田尻雅美
2. 発表標題 「『公害』水俣病の記憶を伝える－水俣学の基底」
3. 学会等名 福島大学つくしま福島未来支援センター研究会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 金田利子、古山知恵子、南雲純雄、川崎和幸、斉藤恒、田尻雅美、河崎道夫
2. 発表標題 「公害被害児の人格としての発達と教育 新潟の胎児性水俣病児・古山知恵子さんの主権者・市民としての発達過程から」 「熊本の事例との比較から」
3. 学会等名 日本教育心理学会第57回総会・自主公開シンポジウム
4. 発表年 2015年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 胎児性・小児性水俣病患者は今～放置された人々
3. 学会等名 福島大学基盤研究Sチーム公開ワークショップ「水俣病事件60年と福島複合災害5年～研究者として考える」（招待講演）
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 胎児性・小児性水俣病の現状、水俣病事件の概要、補償救済制度
3. 学会等名 水俣 世田谷 生活お見合い 研究交流（招待講演）
4. 発表年 2016年

〔図書〕 計5件

1. 著者名 水俣学研究センター編著 田尻雅美	4. 発行年 2019年
2. 出版社 熊本日日新聞社	5. 総ページ数 83
3. 書名 ガイドブック「水俣病を学ぶ、水俣の歩き方」	

1. 著者名 田尻雅美 他	4. 発行年 2019年
2. 出版社 水俣学研究センター	5. 総ページ数 236
3. 書名 水俣病公式確認60年アンケート調査最終報告書	

1. 著者名 花田昌宣、田尻雅美	4. 発行年 2017年
2. 出版社 一般財団法人 部落解放・人権研究所	5. 総ページ数 146
3. 書名 「差別禁止法制定を求める当事者の声 水俣病問題のいま」	

1. 著者名 花田昌宣・中地重晴編 (田尻雅美)	4. 発行年 2016年
2. 出版社 熊本日日新聞社	5. 総ページ数 105 (pp.55-67)
3. 書名 「水俣病の補償・救済制度の限界 水俣病未解決がもたらすもの」『水俣学ブックレット15 水俣病60年の歴史の証言と今日の課題』	

1. 著者名 池田理知子・五十嵐紀子 編 (田尻雅美)	4. 発行年 2016年
2. 出版社 ミネルヴァ書房	5. 総ページ数 192 (pp.116-117)
3. 書名 「家族と介護者」 『よくわかるヘルス・コミュニケーション』	

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>水俣学研究センター http://www3.kumagaku.ac.jp/minamata/ 水俣学研究センター 水俣学プロジェクト 研究業績 http://www3.kumagaku.ac.jp/minamata/project/achievement 熊本学園大学研究者総覧 http://gyoseki.kumagaku.ac.jp/index.aspx</p>
--

6. 研究組織		
氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考