

平成 23 年 6 月 8 日現在

機関番号：37402

研究種目：基盤研究（C）

研究期間：2008～2010

課題番号：20530557

研究課題名（和文）胎児性水俣病の被害の多様性を踏まえた社会福祉的ケアの課題と将来への展望

研究課題名（英文）The problems and prospects for the future of the social welfare-care, based on diversity of the damage of congenital Minamata disease victims

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・研究助手

研究者番号：70421336

研究成果の概要（和文）：胎児性水俣病・障害者の生活および介護保障は、それぞれの補償・救済制度および福祉制度によって規定され、水俣病被害が矮小化されている。ためにこれらの被害補償や福祉的ケアの諸制度では当事者や家族の必要性をカバーしえない。その結果、家族内の負荷が増え、在宅生活が破綻しかかっていることが明らかになった。生活の障害の複雑さの解明が更に必要である。

研究成果の概要（英文）：The care services for both of the congenital Minamata disease patients and disabled people are limited by the their systems; therefore, their damages are trivialized, and the compensation to the damages and welfare-care systems can not cover all the damages. Moreover, it has become clear that the burden on their families is increasing and their lives at home are collapsing. It is also necessary to elucidate the complexity of the damages to their lives and it is essential to continue studying this kind of research and deepen the understanding from now on.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	1,200,000	360,000	1,560,000
2009年度	1,100,000	330,000	1,430,000
2010年度	600,000	180,000	780,000
年度			
年度			
総計	2,900,000	870,000	3,770,000

研究分野：社会福祉学

科研費の分科・細目：

キーワード：介護福祉、保健、医療、水俣学

1. 研究開始当初の背景

水俣病に関しては多数の著作が刊行されているが、学術的研究に関しては、医学を中心にしたものであった。社会科学的研究は1970年代不知火海総合学術調査団(色川大吉団長)、水俣病事件研究会(宇井純ら世話人)、1990年代水俣病に関する社会科学的研究会(橋本道夫座長)などがあるが、継続性に乏

しく、地域密着型ではなかった。そのためにその研究成果も水俣病被害の全体像に限定したものになっている。国外の研究に関しては、微量水銀汚染に関する医学的研究は見られるものの、人類史上で初めて起きた類例のない公害事件である水俣病に関する研究は極めて少ない。熊本学園大学水俣学研究センターから出版されている『水俣学研究序

説』(原田正純・花田昌宣編、藤原書店、2004年)、『水俣学講義』(原田正純編、日本評論社、2004、2005、2007、2008年)など新たな方法論に基づく学際的研究も進んでいるが、胎児性水俣病に関しての社会福祉学的視点からの研究は取り組まれていない。

また、近年、環境省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が、実際には福祉施設あるいは福祉サービスをいかに策定するかということが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ものの、社会福祉学研究者の手によるものではないため、表面的なものにとどまっている。

2. 研究の目的

本研究課題で焦点化する胎児性水俣病に関しては、原田正純をはじめとして医学研究が中心であった。本研究においては、胎児性水俣病患者の存在と被害のありようを前提としつつも、なお未解明な点、とくに社会福祉的課題を明らかにすることを目的としている。

胎児性水俣病患者の場合、公害被害者としての補償体系と制度の中で、法的には被害加害の民事的な関係の中に置かれることから、生活保障や介護保障に関しては社会福祉的な施策の対象とはなかなかかなりにくくソーシャルワーカーの関わりもきわめて希薄であった。そもそも、何が福祉的な援助の課題であるかさえ問われていなかったといえる。

現在、55歳前後になる胎児性水俣病患者が、加齢に伴い障害が重度化するとともに、家族からの介助・援助も困難となる中で、公害被害者、重度障害者としての二面を持ちつつ生きる中での困難と課題を明確にしていくことが、本研究のベースである。

3. 研究の方法

胎児性水俣病患者については、いまだ未解明な点が多く、その人数さえ明らかにはなっていないが、原田正純氏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66名、そのうち17人が死亡したと報告されている。今回の研究では現在生存している49名をA:施設入所者、B:在宅で通所福祉施設利用者、C:在宅患者の3つに分類し、当事者、家族、支援者を含め、それぞれ調査を行った。

(1) 利用できる制度の検証

胎児性水俣病患者が利用可能な様々な制度について市町村レベル、県レベル、法制度レベルでの検証を行い、県庁、水俣市役所、

環境省の資料収集、ヒアリングを行い、整理を行った。

(2) 行政担当部局へのヒアリングの実施

担当する熊本県水俣病対策課、保健所、社会福祉協議会、施設職員へのヒアリングを行い、トランスクリプトし記録に残した。

(3) 胎児性水俣病患者および家族へのヒアリングの実施

従前より、関係を構築している胎児性水俣病患者、施設入所者、通所福祉施設利用者、在宅者へ再接近をはかり、当事者からのヒアリングと同時に係わった家族や支援者等へ聞き取り調査も行った。また、新潟における胎児性水俣病患者Fさんへのヒアリングを実施した。

これまでコンタクトがありヒアリングした患者達以外に、調査対象者を広げて行くために、訪問面接を行い、インタビューの許可を得た。特に、水俣病多発地域における社会的偏見の中で暮らしている被害者の場合には、一回のヒアリングは容易にできても、本研究が予定しているような面接調査を頻回に実施していくためには調査対象者との関係形成が成否の鍵を握る。調査受入れ拒否も予想されたので、長年の研究調査実績を有する原田正純氏の協力を得、慎重にコンタクトをとった。また、熊本学園大学水俣学現地研究センターの支援を得て進めていった。

(4) 研究実施上の留意点と課題

これらの調査から、重度障害者である胎児性水俣病患者にとっての社会福祉諸施策や制度の及ぼす範囲が確定されるとともに、公害被害者救済法、水俣病補償協定、社会福祉施策の果たした役割と限界が明確にされる。社会福祉学的な視点から、患者本人の権利擁護と福祉的援助の課題を提起したい。

他方で、単に公害健康被害補償法上の認定された患者以外にも視野を広げることにより、認定申請中の者や潜在する患者たちの抱える問題構造も明らかにされるであろう。

4. 研究成果

(1) 胎児性水俣病患者への社会福祉学的アプローチとその意味の提起

本研究課題は、研究の蓄積が極めて少ない中での課題設定であり、胎児性水俣病に関する社会科学研究が少ないだけでなく、社会福祉学的視点から胎児性水俣病患者を捉え返すという試みは極めて少ない点を強調したい。ただ、これまでの調査研究の蓄積が少ないことには、被害当事者および家族への接近が困難であるという点が無視されてはならない。

そういう中での調査から、重度障害者である胎児性水俣病患者にとっての社会福祉諸施策や制度の及ぼす範囲が確定されるとともに、公害被害者救済法、水俣病補償協定、社会福祉施策の果たした役割と限界が明確にされる。社会福祉学的な視点から、患者本人の権利擁護と福祉的援助の課題を提起した。

他方で、単に公害健康被害補償法上の認定された患者以外にも視野を広げることにより、認定申請中の者や潜在する患者たちの抱える問題構造も明らかにした。

(2) 生活実態の明確化と福祉ニーズ

胎児性水俣病患者は、入所施設利用者、通所施設利用者、家族の介護を受けながら在宅にとどまるものなど多様である。

胎児性水俣病患者の施設入所者の場合、医療的ケアと介護サービスを利用しているものの、管理された入所施設内でのサービス、施設にあわせた生活であり、限られた主体性しか発揮できない。食事・排せつに介助が必要な場合、それは顕著となる。また、外出・外泊も家族か支援者の同意がないと不可能であり、自身の生活を設計することはかなりの制限がある。さらに医療的ケアが中心となっており、公害被害者としての社会的側面が無視され、内面的なストレスを抱えて暮らしている。

また在宅で過ごしている胎児性水俣病患者は、主たる介護者が親や兄弟姉妹などの同居親族であるが、その介護者自身が加齢により健康問題（脳梗塞や水俣病の症状悪化）が起り、介護者自身が入院や要介護状態になっているケースさえあった。そのため、現在の水俣病補償制度や障害者福祉分野での自立支援法では在宅生活を続けることが困難となり、チツソと直接交渉することにより、介護者の治療が必要な期間のみ家政婦を雇い在宅生活を継続させるという個別対応で対処せざるを得なかった。

通所施設は、2006年から始まった国の胎児性・小児性患者などの地域生活支援事業により、以前に比べると選択肢は広がったといえるが、内容的にはあまり変化は見られない。施設によっては、公害被害者としての社会的側面を配慮しないままのところも通常の障害者入所施設と同様に見られる。また、水俣病の長い歴史や背景の違いから、利用できない・利用が限られていることも否定できないであろう。

(3) 福祉サービスの利用とその実態

行政認定された胎児性水俣病患者たちは原因企業との水俣病補償協定に基づき医療以外にも介助に関わるサポートを受けることができる。他方、胎児性水俣病患者の中に

は身体障害者手帳を有する者もおおり、障害者と同等の社会資源を利用することも可能である。また、2006年からは国の胎児性援護事業として胎児性・小児性患者等の地域生活支援事業による外出支援等も実施され、これまで放置されていた胎児性水俣病患者たちに光が当てられるようになった。ところが、現実にはこうした福祉的サービスの利用も当事者による自己規制が働きわずかしか利用されていない。

それぞれの制度は、家族内に介護者がいることが前提であり、前述したようにその前提が崩れた場合は、それらの制度だけでは不十分であることが明らかとなった。また、自立支援法、介護保険法では契約者のみが対象となるため、家族内に多様な状況の複数患者や要介護者がいる場合、運用は容易ではない。さらには、自立支援と介護保険では、同じようなサービス内容であっても、ヘルパー報酬単価に違いがあるため、報酬が低い自立支援では、特に事業者によるヘルパーの派遣が困難となっている。制度上の矛盾が結果として利用者の不平等とつながっている。

(4) 高齢化する胎児性患者と親亡き後の問題

現在、胎児性水俣病患者は55歳前後になっており、養育に当たってきた親たちも高齢化しているため、多くの障害者と同様に「親亡き後」の問題が深刻化している。というのも、多くの場合、母子密着型の濃密な家族関係の中で生活を送ってきたためである。既に親と死別し、兄弟姉妹による介助を受けながら日常生活を送ることになった者も出始めているが、家族環境をはじめとする生活環境の変化により強いストレスを受けている。

これまでに行った調査では社会的資源を活用している事例は少ない。ヘルパー利用を取り入れたが、近所のうわさ（水俣病被害補償へのねたみ）を気にして2ヶ月余りで公的サービス利用の中止に至ったケースもある。更には、家族が介護を出来ない期間、レスパイトケアの代替として、病院入院を強いられるというケースさえみられた。制度があっても利用できない背景に水俣病に対する差別・偏見があるのは否定できないであろう。

民間の社会福祉法人が事業を拡大し、新しい短期入所施設を誕生させ、胎児性患者本人が家族と離れる場、施設を離れる場として注目を浴びている。また、2010年7月には在宅介護サービス事業実施を目的としてNPO法人が新たに設立され、高齢者・障害者・水俣病患者を対象とした在宅介護などを担うことになった。しかし、長い水俣病の歴史やそれぞれの立場から利用者には偏りが見られるようである。今後、信頼関係が構築されることによって利用の拡大へとつながることに

なるかどうかは今後の課題であろう。

(5) 水俣病差別と社会的ケアの課題

水俣病は魚介類という食物を通して起きるという発生機序から見て同居親族内に複数の患者が存在することは容易に推察できる。つまり、水俣病は、同じ食生活を送っていた家族内に複数の水俣病患者がおり、その患者同士が介護者・被介護者となっているのである。そのため、胎児性水俣病患者においても、本人の加齢と身体症状の悪化のみならず介護者たる家族の加齢及び水俣病の症状の重篤化に伴い家族ケアが困難となることが明らかになってきた。

水俣病に対する差別から社会的に孤立を余儀なくされてきたこれら患者家族は、これまで家族内介護に依存していたが、高齢化と症状の重篤化が進行し、家族そのものが崩壊しかかり、家庭内ケアが困難を来している。また、胎児性水俣病・障害者とも制度の中で規定されていることによって被害が矮小化されており、被害補償や福祉的ケアの諸制度ではカバーしえず、家族内の負荷が増え、在宅生活が破綻しかかっている。

今後は、生活の障害の複雑さの解明が更に必要であり、現実的に患者に必要な身体的・社会的ケアの課題を明確化し、地域での自立生活を送るための社会的ケアの構築と、その条件を明らかにすることが必要である。

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 3 件)

- ①原田正純、田尻雅美、他 19 人、不知火海沿岸住民の有機水銀の影響に関する研究、水俣学研究、査読有、2 号、2010、61-86
- ②原田正純、田尻雅美、他 1 人、環境病跡学－環境汚染による疾病の疫学的診断方法、社会医学研究、査読有、第 26 巻、2009、53-73
- ③田尻雅美、障害者としての胎児性水俣病患者、水俣学研究、査読なし、1 号、2009、27-34

[学会発表] (計 1 件)

- ①田尻雅美「水俣学現地研究センター健康・医療・福祉相談の 5 年」第 6 回水俣病事件研究交流集会、2011 年 1 月 9 日、水俣市公民館

[図書] (計 1 件)

- ①田尻雅美、胎児性水俣病患者の作られたイメージとその役割、pp342-351、原田正純・花田昌宣編著、水俣学講義第 4 集、日本評論社、2008 年

[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：
取得年月日：
国内外の別：

[その他]

<http://www3.kumagaku.ac.jp/minamata/index.html>

6. 研究組織

(1) 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・研究助手
研究者番号：70421336