

令和 6 年 6 月 28 日現在

機関番号：37402

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2020～2023

課題番号：20K02228

研究課題名（和文）胎児性・小児性水俣病患者の自立生活と主体形成への回路

研究課題名（英文）Circuit for Independent Living and Formation of Independence of Fetal and Infantile Minamata Disease Patients

研究代表者

田尻 雅美 (Tajiri, Masami)

熊本学園大学・私立大学の部局等・研究員

研究者番号：70421336

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：

水俣病は、1956年の公式確認から67年が過ぎ、胎児性・小児性水俣病患者たちは高齢化が進み、これからの生活をどう送るかが課題となっている中、彼らが主体的な選択をし、尊厳を持った生活を送るためには何が必要であるかを理解するために、彼らが主体的に取り組みを続けている自立を求める運動を明らかにすることができた。それによって、胎児性・小児性水俣病患者は、介護が必要になっても、近親者の保護下でなく、自らが選択した介護などによって生活を送ることが、本人主体と尊厳を持った生活につながっていることが一部ではあるが明らかになった。

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・小児性水俣病患者の自立運動ともいえる活動の軌跡を明確にすることができた。胎児性・小児性水俣病の患者たちの生活実態と苦難に関する記録でもあることから、現在求める生活の実現、自信と誇りを持ち、尊厳をもった生活を送れる環境を構築する上で必要なことであった。また、この成果は、社会福祉学だけでなく、水俣病や公害問題、環境問題を研究するうえで持続可能となる資料として貢献につながるものと考えている。

研究成果の概要（英文）： Sixty-seven years have passed since Minamata disease was officially confirmed in 1956, and the patients with fetal and infantile Minamata disease have been aging and facing the challenge of how to lead their lives in the future.

I was able to identify the movements for self-reliance that they are proactively continuing to work on, in order to understand how they could make independent choices and live their lives with dignity, and what life they currently seek for. Consequently, it was clarified, in part, what leads to a life of independence and dignity for the fetal and infantile Minamata disease patients is that they live their lives not under the protection of close relatives, but with care and other means of their own choosing, even when they come to need nursing care.

研究分野：社会福祉学

キーワード：社会福祉学 胎児性水俣病 小児性水俣病 水俣学 水俣病 障害者

1. 研究開始当初の背景

水俣病は67年という長い年月を経ていることから、発生当初から現在までの情報を得ることは困難になってきている。さらに水俣病第一次訴訟以後、胎児性・小児性水俣病患者の自立運動・生活史に関わる資料は極めて少ない。このことが胎児性・小児性水俣病患者の経験と苦難への無理解につながり、本人主体の生活を阻むこととなっている可能性は否定できない。

申請者は2000年以来、胎児性・小児性水俣病患者の研究に取り組んでいるが、まず苦勞したのはそれらの情報を得ることであった。また、これまで得た資料・情報は、表面的なことにすぎず、具体的にだれが、どのようにかわり、活動が始まったのか、その具体的活動内容、支援にかかわった人々、支援内容を把握することが、彼/彼女らが現在求める生活を実現し、自信と誇りを持ち、尊厳を持った生活を送れる環境を構築するうえで必要であることを強く感じていた。

水俣病は、一見解決済みの問題と思われがちだが、現在も、水俣病の認定をめくり認定申請、行政不服、訴訟など当事者の闘いが続いている現在進行形の問題である。水俣病は環境汚染と食物連鎖によって発症するため、個人だけでなく、家族、地域が広範囲に長期間被害を受けている。にもかかわらず、被害の実態(被害者数、年数、地域など)はなんら明らかになっていない。多くの問題がある中、水俣病と認定された人々の福祉的課題が問題にされるようになってからの日はまだ浅い。

胎児性・小児性水俣病患者に関わる家族や支援者は高齢化しており、主な介護者であった母親が亡くなっているケースも多くなっている。介護や看護は、必要になった際に提供されるものである。介護は、本人が望む日常生活をいかに実現するかに重きを置き、本人の主体的な選択を尊重することが不可欠である。そのためには、これまでの当事者が歩んできた人生史を把握すること、彼/彼女らが現在求める生活を理解することが不可欠である。本研究課題ではこの視点に立ち、胎児性・小児性水俣病患者たちの歩んだ自立のための運動と生活史を明らかにしようと研究を進めた。

2. 研究の目的

水俣病事件は人類史上初めて起きた公害事件であり、国内外の関心も高く、著作も多数刊行されている。一方、小児性・胎児性水俣病については、医学論文は見られるものの、生活実態と苦難に関して個々人の生活に内在した内容について発表されているものは少ない。小児性・胎児性水俣病患者の社会福祉的課題の研究に取り組んでいる研究代表者にとって、このことが大きな壁となっていた。彼らが、介護を必要とするようになり、自ら選り出して主体的な生活を送るためには、水俣病第一次訴訟判決以降、彼らが主体的に取り組み続けている自立を求める運動を明らかにすることが必要である。それによって彼らが現在求める生活を実現し、自信と誇りを持ち、尊厳を持った生活を送れる環境を構築することを目的としている。本研究はまた、持続可能で質の高い社会福祉を実現し、研究環境を整え、公害の原点水俣病の歴史的資料としての価値を生み出すことにもつながるものとする。

3. 研究の方法

胎児性・小児性水俣病患者の自立運動ともいえる活動の記録は、ほとんど残されていない。そこで、これまでの当事者が歩んできた人生史を把握すること、彼/彼女らが現在求めるものを把握するために、(1)胎児性・小児性水俣病患者の水俣病第一次訴訟以降の自立のための運動と生活史の調査を整理し、(2)第一次訴訟判決後から政治的和解、政治的和解から関西訴訟最高裁判決、関西訴訟判決後から現在に時代区分をし、資料収集、当事者および支援者からのヒアリングを行い、具体的内容などをまとめ、整理をする。(3)それらを分析し、胎児性・小児性水俣病患者の自立のための運動・生活史から現在求める生活とは何かを明らかにする。(4)得られた成果は胎児性・小児性水俣病患者が尊厳を持った生活を送れる環境の構築を目指す。さらに、(5)胎児性・小児性水俣病の社会学的研究が持続可能となる資料として寄与する。

4. 研究成果

胎児性・小児性水俣病患者たちの自立のための運動と生活史について、第一次訴訟判決後から政治的和解、政治的和解から関西訴訟最高裁判決、関西訴訟判決後から現在に時代区分に基づいて資料整理、調査を行った。またその関係者や当事者へのヒアリングを行った。

自立のための運動は、「支援者と水俣病患者運動が生活の場、活動の場を作っていた」と「胎児性・小児性水俣病患者たちと支援者が中心として作っていた」活動からできたものと大きく分類することができることが分かった(表1)。胎児性・小児性水俣病患者たちと支援者が中心として開催した活動もあった(表2)ことが明らかになった。

表1 水俣病第一次訴訟判決後の支援者や水俣病患者運動が作った生活の場、活動の場（背景色なし）と胎児性・小児性水俣病患者たちと支援者が中心として作っていった活動の場（緑背景）

	年	活動拠点	内容
	1969年頃	若い患者の集まり	胎児性・小児性水俣病患者らで活動。仕事を求めるピラ配布や「青い芝の会」との接点もあった。
第一次訴訟判決後	1972	若衆宿	孤絶を余儀なくされていた10代、20代の胎児性患者らが、生きる意味を求めて若衆宿に集まった。1972-1980（2020/5/16 毎日新聞）
	1974	一般財団法人 水俣病センター相思社	患者達の交流の場・生活支援、支援者たちの活動拠点、医療基地、共同作業場など。将来は『胎児性患者も含む患者を核とする労働コロニー』にまでしたい。
	1975	若い患者の会	胎児性・小児性水俣病患者が中心。若い患者の集まりでチッソに「仕事ばよこせ！人間として生きる道ばつくれ」のピラ配布や「石川さゆりオンステージ」などを開催。
	1977	反農連水俣袋地区生産者連合	本来の人間らしい生活をしながら、弱く切り棄てられる生産者同士の絆を深め、水俣病患者とともに無農薬の水俣のみかんを通じ、全国に水俣病事件を伝え、自らの生活を据え返す。
	1982	生活学校	支援者・当事者らが共同生活をし、農作業、家造りをして、夜は水俣病などの学習会などから近代を見直していく作業を行う場。
	1983	今から一步の会	水俣の障害者、高校生達などとともに水俣の障害者問題を考える。
	1987	浮浪雲工房	紙漉き、和紙作りを障害者、水俣病患者と共に働く場。
	1987	水俣せっけん工場	水俣病の被害者、チッソ労働者、水俣市民54名の出資で、水俣せっけん工場設立。廃食油の回収、せっけん製造を開始。
	1992	カシオペアの会	胎児性患者や障害者らが結成。ゆっくりとマイペース。月に何度か集まり、明水園に入園している人も外泊外出して参加しお花見や、学習会を実施。
西訴訟最高裁判決	1996	水俣 ほたるの家	水俣病を伝える活動、裁判支援、相談所。2007年からNPO法人水俣病協働センターとしても活動。ほたるの家と遠見の家を拠点。2024年3月末からは月浦ほたるの家を中心に活動をしている。
	1998	ほっとはうす	胎児性患者と障害者が共に働く場、共同作業所とし開店。2000年度から小規模作業所、2003年から社会福祉法人。
関西訴訟判決後から現在	2010	NPO法人はまちどり	水俣病患者支援を長年続けている支援者から、水俣病に特化したヘルパー派遣を熊本市の福祉生協に求め、実現したヘルパー派遣事業所。
	2015	若かった患者の会	胎児性・小児性水俣病患者が中心となり、水俣病公式確認60年にもう一度「石川さゆりショー」実現を目指し結成。
	2019	水俣病胎児性小児性患者・家族・支援者の会	胎児性・小児性患者の暮らしと福祉の充実をめざす患者の生活向上をめざして適切な補償や福祉を求めることを目的。
	2020	一般社団法人 きぼう・未来・水俣	胎児性・小児性患者の暮らしと福祉の充実をめざす患者の生活向上をめざして適切な補償や福祉を求め、水俣病の教訓や生命の尊さを伝えていくことなどを目的として活動を行っている。

	2020	エコネットみなまた はたらーく(傍楽生)	企業組合としてスタート、2023年10月から社会福祉法人。障害者、小児性・胎児性水俣病患者らとともに環境に配慮した農産物・せっけんなどの製造・販売。
--	------	----------------------	--

表2 胎児性・小児性水俣病患者たちと支援者が中心として開催した活動

1975年	若い患者の集まりでチッソに「仕事ばよこせ！人間として生きる道ばつくれ」のピラを配布
1978年 9月23日	若い患者の会 水俣市文化会館で「石川さゆりオンステージ」
1991年11月	水俣市文化会館で開催された「国際環境会議」のロビーで胎児性患者半永一光の写真展「カシオペアの会」結成へ
1996年 6月22日	障害者プロレス「ドッグレッグス」を水俣に招き水俣公演を水俣市立体育館で開催
2015年	若かった患者の会 結成
2017年 2月7日	「石川さゆりコンサート」を開催
2018年8月	若かった患者の会「いま、生きることを考える」講演会開催
2021年9月	若かった患者の会、映画「MINAMATA」-ミナマタ-水俣先行上映実行委員会に参加

生活の場、活動の場は、水俣病の補償・解決を求める水俣病患者運動の影響を受けていることも明らかすることができた。いわゆる訴訟派(裁判・自主交渉によって保障・解決を求める)と一任派(裁判ではなく厚生省に補償・解決方法を一任する)である。胎児性・小児性水俣病患者は未成年であったため、親などが所属する訴訟派が一任派に所属することとなった。第一次訴訟判決後の生活の場・活動の場づくりもその影響を受けているため、胎児性・小児性水俣病患者たちが利用する活動の場もその影響があったことが分かった。これらは2022年度第21期水俣学講義「胎児性水俣病自立への回路」、2022年度部落解放・人権大学講座「水俣病問題の歴史と現在」として報告した。

水俣市では被害者が多く、水俣病が社会的問題になったこともあって医療施設を設置している。そのことにより水俣病患者達は一箇所に集められ、治療、リハビリと医療を中心としたケアが受けられた。また障害がある胎児性・小児性水俣病患者たちは就学のために入院生活を送ることを余儀なくされている。しかし、そのことが却って長期施設入所を可能にし、現在に至っても施設暮らしを強いられることにもなっている。常に特有の生活パターンに従い、常に同じ入所者たち同じ職員たちとの人間関係しかもつことができない。マイナス面が大きいのだが、この入院生活、特殊学級、施設入所によって、胎児性・小児性水俣病患者たちは独自の関係性を築きあげている。そのことが胎児性・小児性水俣病患者と現在も活動を共にする水俣市在住の障害者との出会いとなり、深い友情関係が現在にもつながり、「若かった患者の会」として活動を続けていることが明らかになった。この入院生活や施設生活が彼らの活動に影響していることは、想定していなかったが新たな発見となった。

また、チッソ水俣病関西訴訟最高裁判決後、2005(平成17)年4月に当時の環境省小池百合子大臣の私的懇談会「水俣病問題に係る懇談会」が開催、その中で「被害救済と地域再生」が議論となり、提言書の中で2006(平成18)年9月19日に「『水俣病に係る懇談会』提言書」が出され、特に「胎児性水俣病患者の福祉対策には格別の配慮が必要である。」との項目が挙げられた。このことから熊本県水俣病保健課の業務として「胎児性・小児性患者等の支援」が開始された。その支援によって水俣市に既にある表1のいくつかには財政的な支援も届くようになった。また、胎児性・小児性水俣病患者たちが外出する際の支援なども作られ、活動の場が広がることとなった。しかし、この制度は熊本県のみで鹿児島県の胎児性水俣病患者等には適応されないし、新潟県にはその事業すら作られていないことが明らかになった。鹿児島県、新潟県でも早急に福祉対策事業を組織化し、開始すべきである。

胎児性・小児性水俣病患者たちの生活を支える制度は、この熊本県の事業と「障害者総合支援法」である。しかし胎児性・小児性水俣病患者たちも65歳を超え、介護保険が優先されることにより、「障害者総合支援法」によるサービスや熊本県の事業も利用することが難しくなったことで、活動の幅に影響が及んでいる。本来、胎児性・小児性水俣病患者たちの生活を支えるのはチッソと認定されている患者で締結した「補償協定」が大前提であるが、「補償協定」は金銭給付と医療が中心であるため、胎児性・小児性水俣病患者たちの生活を支えることはできていないことが明らかになった。早急に介護保険であれば「生活介護」も「補償協定」で負担できるように見直しを求めていきたい。また、熊本県と国にも加害責任があることから、チッソだけでなく、熊本県と国が負担することを求めたい。

本課題期間中、新型コロナウイルス感染症により、行動制限、施設入所者への面会が禁じられたことにより、研究期間を延長せざるを得なかった。新型コロナウイルス感染症が2023年に5類感染症に移行後も、入所施設では面会制限があり、入所者への調査は不十分だったため、今後の課題となった。

胎児性・小児性水俣病患者の自立のための運動・生活史・調査を通して、介護が必要になっても、近親者などの保護下でなく、自らが選択した人・介護などによって生活を送ることが本人主体の生活につながるものが、一部ではあるが明らかになった。これらについて2023年度部落解放・人権大学講座「水俣病問題の歴史と現在」、2023年度第22期水俣学講義「小児性・胎児性水俣病患者の今」、2024年2月に大阪で開催された差別禁止法研究会第5回「差別禁止法を求める当事者の集い」において「水俣病問題」と題して報告した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4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 0件）

1. 著者名 田尻雅美	4. 巻 216
2. 論文標題 「水俣病の歴史と差別の実態」	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 『部落解放研究』	6. 最初と最後の頁 89-113
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 田尻雅美	4. 巻 3471
2. 論文標題 書評「胎児性水俣病患者たちはどう生きていくか」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 図書新聞	6. 最初と最後の頁 11
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 田尻雅美	4. 巻 2583
2. 論文標題 書評「水俣病と医学の責任 - 隠されてきたメチル水銀中毒症の真実」	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 図書新聞	6. 最初と最後の頁 1-2
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 田尻雅美	4. 巻 12・13合併号
2. 論文標題 書評「水俣病と医学の責任 - 隠されてきたメチル水銀中毒症の真実」	5. 発行年 2024年
3. 雑誌名 水俣学研究	6. 最初と最後の頁 147-148
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 -

〔学会発表〕 計8件（うち招待講演 2件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 「水俣病問題の歴史と現在」
3. 学会等名 2022年度部落解放・人権大学講座（招待講演）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 田尻雅美・井上ゆかり
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 第80回日本公衆衛生学会総会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 井上ゆかり・花田昌宣・矢野治世美・田尻雅美
2. 発表標題 「環境教育実践に利する水俣学アーカイブの構築」
3. 学会等名 デジタルアーカイブ学会第5回大会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 「水俣病問題の歴史と現在」
3. 学会等名 2023年度部落解放・人権大学講座（招待講演）
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 田尻雅美
2. 発表標題 水俣病問題
3. 学会等名 差別禁止法研究会第5回「差別禁止法を求める当事者の集い」
4. 発表年 2024年

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 2020年

1. 発表者名 井上ゆかり・花田昌宣・中地重晴・田尻雅美
2. 発表標題 水俣学の歴史と未来 水俣学アーカイブ
3. 学会等名 社会的惨事特別調査委員会との研究交流集会
4. 発表年 2023年

1. 発表者名 井上ゆかり・花田昌宣・中地重晴・田尻雅美
2. 発表標題 環境教育に活かす水俣学アーカイブの構築
3. 学会等名 4.16民主市民教育員との研究交流集会
4. 発表年 2023年

〔図書〕 計1件

1. 著者名 熊本学園大学水俣学研究センター	4. 発行年 2024年
2. 出版社 熊本日日新聞社	5. 総ページ数 83
3. 書名 水俣学ブックレット18 ガイドブック 水俣病を学ぶ、水俣の歩き方 新版	

〔産業財産権〕

〔その他〕

熊本学園大学 水俣学研究センター https://gkbn.kumagaku.ac.jp/minamata/

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
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------