

## 胎児性水俣病患者等の生活実態と地域福祉の課題

社会福祉法人さかえの杜

小規模通所授産施設ほっとはうす・加藤タケ子

### 1. はじめに

水俣病事件は、公式確認より半世紀が経過しようとしている現在も解決できない困難な問題を多々残している。事件史の中でも、1962年11月、熊本研究班により熊本医学会に報告された1961年から62年に死亡した女児2人の解剖所見による胎児性水俣病の発見と確認は、これまでの人類史を覆すほどの重大な出来事であった。それは、母親の体内に宿った生命は胎盤がバリアの役目を担いあらゆる毒物から子宮を守り、危機に際しても母体より胎児が保護されると信じられてきた、何万年もの人類の法則がくずれ去ったことである。

この事実において、水俣病胎児性患者の存在そのものは、人類史に連綿と続く生命の危機を警告する使命をもっている。しかし、重篤な全身に及ぶ障がいを負いながら、この事件の政治と行政の後手の施策の中で翻弄され、差別と偏見にさらされ、二次被害の影響すら受けざるを得なかったことは悲惨であり、被害の全容は解明されていない。さらに、水俣病の医学は、患者の日常的な痛みの頻発に対しても対処療法しかない。また、彼らの年齢が40代頃（1993～4年頃）より、通常な加齢では考えられない急速な身体機能の低下が目立ってきた。

そこで、被害の実態解明に近づきつつ、胎児性水俣病患者等が望む、「施設ではなく地域で暮らす」に必要な質の高い生活支援と介護・医療を導き出し、現状の福祉施策ではカバーできていない水俣病被害エリアにおける先進的な地域福祉のモデルを示すことを目的とするために、聞き取り調査等によって、その実態の把握に取り組んだ報告である。

### 2. 方法および成果と課題

今回の報告は、授産施設等に通所している胎児性水俣病患者等の日常に寄り添う7年間の現場の記録から見出した諸点を考察して得られた、胎児性水俣病患者等とその家族の生活と被害の実態が基礎にある。このことを踏まえ、客観性と普遍性を確実にするため、それ以外の患者へとフィール

ドを広げ以下の聞き取り等の調査に着手した。

## 【方法】

調査は聞き取りとアンケート調査票による個別面談を中心にした。対象は、1950年以降生まれの胎児性水俣病患者等本人19名と家族である。現在までの調査は在宅の患者を中心として、主に日常生活の自立度、生活上の不安や問題点、介護の状況と将来の生活への希望等が主な項目である。

## 【成果】

現段階の聞き取りと面接調査で明らかになった被害実態・要望・課題は、以下に中間報告される。

身体的側面から見ると、予測したと同じように全体的に身体機能の低下がみられるだけでなく、心身面においての低下も認めざるを得ない。このことは介護や外出等生活自立の低下にもつながり、将来の生活への不安にも大きな影響を与えている。

両親・家族のほとんどが水俣病の被害を受け、本人の障がいは肢体不自由と言語障がい等、障がいを二つ以上あわせもつ重複障がいである。さらに、幼少期より治療・リハビリと就学のため家族からはなれ、長期にわたる入院生活を余儀なくされたことの精神的な苦痛は重大である。また、水俣病に対する地域社会の無理解にことごとく傷つけられてきた経緯もある。水俣病に対する対策の遅れが地域社会に与えた影響をもろに受けた人達であり、長じてからでは取り戻すことのできない人間関係のひずみを大きく抱えている。

現状の日本の障がい者対策のもとで、重複障がい者とその家族は、単一障がいよりも一層きびしい生活問題をかかえている。彼らとその家族は、さらに水俣病の差別と偏見にさらされる中で過ごしてきたのである。重複障がいは、単に心身の機能障がいの重複にとどまらず、基本的には重複障がいに応じた社会的な制度・サービスが整っていないために引き起こされる社会的不利の重複、すなわち生活上の困難・不安の重複という結果をもたらしている。後述するように、胎児性水俣病患者等はその典型例でもある。胎児性水俣病患者等に必要な制度・サービスの内容は患者とその家族の生活問題の構造に対応できる量と質が求められるといえる。

働く場が補償されず、行き場もない、必要な対策がない中で、多くの人たちはこのような健康や生活上の困難・不安をかかえている。重複障がい

があっても必要な対策があれば、働きながらあるいは地域の人たちと活動や交流をしながら自らの可能性を最大限に発揮して安心して暮していくことができるのである。

## 【課題】

今後の対策の展望を考える上で、今回の調査で明らかになった事実をもとに胎児性水俣病患者等の生活問題の全体像を把握することが不可欠である。そこで以下のように社会的に形成された、いくつかの典型的集団をとらえて、それらの関連性を手がかりに課題の全体像を考えてみたい。

### 一般企業に雇われて働いている人とその家族（第一の典型）

今回の調査では、現在、一般就労している人は1人であり、これまで一般就労の経験がある人たちが6人いる。いずれの場合も、小規模零細企業での不安定な雇用である。

それ以外の一般就労経験がない人たちは、これまで一般就労を希望していなかったのではない。施設入所経験のある胎児性水俣病患者等は20代の頃、若い患者の会のメンバーとチッソに対して「仕事ばよこせ」とピラ撒きを行った事がある。胎児性患者にとっても他の障がい者と同様に、雇用の場を求めてきたのである。

それでも雇用の場が得られなかった胎児性水俣病患者等は、20代～30代にかけて地域においてさまざまなかたちで社会活動の場を切り拓いてきた人達もいる。有名演歌歌手の水俣でのコンサートを実現するプロジェクトの運営を成功させ、同世代の若者と生活学校で過ごし、働く場を自ら切り拓く活動や患者運動にも積極的に参加した。仲間とともに自らの写真展を開き、写真集を発行した重症の胎児性患者の姿もあった。

現在、調査対象になった授産施設等に通所している人たちは、こうした中で豊かな社会性を育まれてきた。このような、彼らの活動を支えてきたのは民間団体であり水俣病に寄り添ってきた市民であった。

胎児性水俣病患者等は、長らく医療の対象とされてきた。30年前、彼らが20代の頃、必要とされた社会的支援は医学的リハビリテーションだけではなかったはずである。本来であればライフステージに合わせた総合的な社会的支援が必要であった。社会・文化活動が補償され働く場が確保されることは、生活の基盤が安定するだけでなく、地域の人たちとのつながりを生むなど、社会参加と自己実現にとって不可欠な社会的条件といえる。このことは、胎児性水俣病患者のおかれてきた実態から学ばなくてはならない教訓のひとつである。単に個人への補償だけでなく、本人たちの希望に応じて創造的

な仕事の場の確保を原因企業や行政の責任において、あるいは、社会福祉施策としてこれまで行われなかったという問題でもある。

### 授産施設等に通所している人とその家族（第二の典型）

今回の調査対象の中心は、授産施設等に通所している人たちであり、前述の自ら社会活動の場を積極的に切り拓いてきた人たちである。今回の調査では、日々の活動拠点を得たことによって、さまざまな人たちとの交流と協力、サポートの輪がさらに広がっている様子がうかがえる。彼らの社会性の豊かさは前述の経験（第一の典型の項）と就学経験にもよる。同世代の人達が共に学ぶ地域の学校の特殊学級ですごし、重い障がいを持ちながらも訪問学級でなく、病院内に設置された学校で就学ができたことは人格形成期に与えた影響が多大であったと想像される。こうした社会体験とつながりが基礎になり、彼らは将来の生活の場についての希望や今後利用したいサービスや要望等に関して、地域生活を継続していくための具体的な内容を語る事ができる。社会的な活動やつながりを得た人たちとそうでない人たちとの最大の違いはこの点である。

現状の緊急課題としては、親亡き後が現実になっている。一昨年から数家族の親の死亡が続いている。親の死亡は今までの生活を大きく変化させ、ヘルパー派遣などを得て一人暮らしを選択しても不安は尽きなく兄弟・姉妹との同居も気遣いが多い。過去に心身の不調を引き起こしている例もあり、これまでの家族も含めて水俣病の差別の中で暮らしてきたことで受けた痛手を、丁寧にカバーできる体制が必要であり、ここに既存の福祉サービスだけでは対応できない複雑な側面がある。親亡き後の生活支援の問題が急務であることが、家族の高齢化や疾病による日常的な生活や介護の面では支障をきたすことと同時に浮き彫りになった。

### どこにも行き場がない人とその家族（第三の典型 = もっとも多い）

今回の調査で話を聴くことができた人たちは調査協力の依頼ができたごく一部の人たちである。実際は、地域の胎児性水俣病患者のうち、このグループの人たちがもっとも多いものと考えられる。その中には、中学校特殊学級を卒業後、20代から今日までの約30年間どこにも行き場のなかった人もいる。

水俣病をめぐる地域の偏見と差別を取り除いていくための、「もやい直し」の広がりがもう少し早期に、胎児性水俣病患者等への対策においても必要であった。地域生活を支えるものがなく、社会的に放置されてきたために、長

期にわたってどこにも行き場がない人たちが社会的につくられたと言っても過言ではない。その個人や家族に原因があるのではなく社会的対策の欠如・不備の結果としてのもっともきびしい姿とみられる。同様に、本人だけでなく家族も、本人の扶養と介助・介護を背負わされて長期にわたって過大な負担と犠牲を強いられてきた。その中で家族も疲れ果てており、家族による扶養と介護は限界状態とみられる。

さらに、今回の調査では把握できなかった典型集団(第四の典型)がある。それは、施設入所している人とその家族の実態である。水俣市内の入所施設には、1950年(昭和25年)以降生まれの胎児性等の患者が14人いるがほとんどが30年を超える長期入所である。当然、本人と家族の意向が前提であるが、地域にも日中活動の場が確保できるシステムや、入所施設の役割の見直しも課題となるだろう。

最後にもう一つの典型グループ(第五の典型)をあげれば、地域で孤立している人たちであり、実態が把握できない重篤な胎児性患者や家族である。どこにも行き場のない人たちとその家族と同様な課題をかかえて、おそらく健康や生活の面できびしい困難・不安をかかえているはずである。そのことをまわりの人たちに伝えることさえできない孤立状態にまで社会的に追い込まれている点で、その生活問題のきびしさは計り知れない。また、家族の高齢化や疾病、不幸にも親の死亡にいたった場合はさらに深刻な事態が予想される。

### 3. おわりに

胎児性水俣病患者のかかえている生活問題は、地域で暮らす障がい者とその家族にとって共通課題でもある。とくに、必要な対策が乏しく、養護学校卒業後、どこにも行き場がない人たち、重複障がい者とその家族の生活問題と重なっている。その対策の基本的方向は、どんなに重い障がいがあっても住み慣れた地域で人々とのつながりのなかで暮らしていくことができる社会的条件をつくることである。(別紙参照)

まず、働く場を地域につくり、在宅の重篤な胎児性患者の日中活動の場として通うことができる場である。そこは、働くことを中心に創造的な活動に取り組める場、仲間や地域の人たちとの交流の輪を広げることができる場を地域に作ることである。

あわせて生活の場としてのグループホーム、ないし独立した住居の整備が必要である。そこには、居宅介護サービス(ホームヘルプ)や移動支援(ガ

イドヘルプ)の提供がなくてはならない。

家族と生活している人たち、介護している家族・施設入所者には、地域生活のための宿泊訓練や生活訓練、家族をサポートするショートステイ(レスパイト)機能もなくてはならない。

1950年以降に生まれた認定患者112名を分析すると、2001年1月現在で81名が現存、すでに31名が死亡者であった。また、調査期間中に2名の患者の死亡が確認され、現在の生存者は79名であり、生存者のうち1955年(昭和30年)以降出生の患者は53名であった。この認定患者112名の生存率が70.5%である。さらに、死亡年齢・原因等を明らかにすることは、胎児性水俣病患者等の福祉医療対策と彼らが安心して暮らしていく上での大事なポイントにもなることが予測され、同時に水俣病被害を丸ごと生きてこられた人々の貴重な記録に迫ることもできる。

また、患者の面接による聞き取り調査は、困難を極めた。水俣病患者の被害実体が未だ解明されず全体像も把握されず、水俣病をめぐる偏見や差別が地域にも残っているなかで、水俣病患者であることを知られることに多くの人が躊躇や戸惑い困惑があることが当初より予想はされてはいたが、厳しい現実である。半世紀経ってもなお、親が子に水俣病患者であることを告げられない。そうした中でなされる民間機関による調査の限界は当然あり、関係機関の連携のもと公的機関の協力を得て、さらに、詳細な実態をあきらかにし早期の胎児性水俣病患者等の抱える問題へ対処するためにも調査を継続していく予定である。そのことは、全ての障がいを持つ人(あるいは、社会的なサービスを必要とする人)を地域で支える方策を探るためでもあり、水俣病の経験を生かした社会福祉の先進モデルとなるべき地域づくりに貢献することでもある。

これまで、水俣病被害地域に対する地域振興はある程度進められてきたが、胎児性水俣病患者等への国や関連地域自治体の福祉対策は乏しかった。それは、水俣病の甚大な被害を受けた地域に当然あった水俣病患者等の福祉ニーズに積極的に対応してこなかったことでもある。そのことは、50年たった今、胎児性水俣病患者等を取り巻く状況の厳しさが如実に物語っている。そこで、国においては胎児性水俣病患者等の実態に即したこの地域のあらゆる人々をも対象とした、特別な福祉支援対策を今後充実していくことが急務である。

(別紙)

いつでも誰でも通えて  
なにかあれば泊まれる  
自宅へも顔なじみのヘルパーが出向き  
いざとなったら地域に住むことができる  
小規模だけど多機能  
小さいけれどサービスのコンビニ

逆デイサービス  
重症心身障害児(者)入所施設

地域コミュニティ事業  
街の縁側づくり  
水俣病に関する相談  
療育事業(相談指導活動)  
おもちゃ文庫 ボランティア活動  
水俣病患者高齢者ミニデイサービス

