



NIMD Forum 2021

胎児性水俣病患者の 社会的環境

ヒアリングデータ分析を中心に

原田利恵

国立水俣病総合研究センター

本研究は疫学研究倫理審査委員会の承認を得て実施している。

『環境社会学研究』第27号「胎児性水俣病患者が置かれた社会的環境に関する考察—過去のヒアリングデータ分析より」に基づいて本発表を行う。

研究の概要

- 過去に実施された水俣病関係者へのヒアリングデータの中から、胎児性水俣病患者に関するものを取り出し、分析した。
- 3人の胎児性水俣病患者について、補助的資料を用いながら、彼らが置かれた社会的環境に関する事例研究としてまとめた。

研究の目的

“胎児性水俣病患者は”
どのように生き、暮らし、
そして社会とのつながりを持ってきたのか



未検討の記録データ二次分析

被害者/障がい者に収斂されない患者の姿を発見

研究の背景

胎児性患者の高齢化と身体機能の低下

胎児性患者の置かれた環境の特殊性

胎児性患者をめぐるコンフリクト

胎児性患者の生きづらさ

胎児性患者の生活世界の視点の重要性

研究の方法

- 調査期間** : 2018年4月1日～2020年3月31日
- 使用データ** : NIMDによる患者、家族、医療・福祉関係者等への聞き取り調査記録 95件 (2003～2014年度)
- データ内容** : 生育歴 家族・近隣・交友関係
就学・就業 在宅・施設
心身の状態・変化 介護・サポート
社会活動 嬉しい・辛い経験
困難 希望・要望
- 対象者の選定と手法** : 本人と家族、関係者にアクセスしやすい、存命の3名。モノグラフ的手法
- フォローアップ調査** : 本人や関係者への事実確認

データ二次分析

[リミテーション]

- 体系的に網羅したデータではない
- ヒアリング実施時から時間が経過している
- データ収集の目的と
本研究の目的が完全には一致していない
- 聞き取り者と分析者が異なる

[メリット]

- デッドストック化したデータの活用
- 公開することによる調査対象者への還元
- 対象者の負担軽減
- 音声データアーカイブの可能性の提示

胎児性水俣病の定義

胎児性水俣病

母親がメチル水銀で汚染された魚貝を摂取することにより
胎盤を通じて起こるメチル中毒性脳症

病理学的

- 白質の変化
- 脳の発達障害

臨床的

- 高度知能障がい
- 原始反射
- 小脳症状
- 姿態変形
- 構音障がい
- 発育制止

(水俣病研究会, 1970:3)

胎児性水俣病患者数

公式な数は不明

- 汚染地域を網羅した悉皆調査がない
- 1970年代以降、胎児性を区別して水俣病認定をしていない



民間の医師らに確認されたのは **70例以上**



(原田正純, 2012)

ケーススタディ

Aさん	男性 1955年生	<ul style="list-style-type: none">• 構音障害があるが会話可能• パチンコに入り浸っていた時期がある• 30代後半から車椅子使用• 施設 在宅 グループホーム入居
Bさん	女性 1955年生	<ul style="list-style-type: none">• 構音障害は軽度でコミュニケーション能力が高く、言葉の出ない患者の通訳をする• 食事や身繕い等の自立度が高い• 施設 在宅 グループホーム入居
Cさん	男性 1955年生	<ul style="list-style-type: none">• 車椅子使用• 口頭での会話はできないが、意思疎通は可能• 文学作品のモデルとなり報道で扱われることが多い• 施設入所

共通点

- **学童期に家族と離れて施設に入所**
- **20年から50年以上と長期にわたる入所期間**
- **繰り返し行われる検査が苦痛と感じていた**
- **差別やかからかいの経験がある**
- **支援者やメディアとの付き合いが多い**

親族共同体が母子を支えたケース

データA-1（実施日：2011年9月6日、対象：Aさん、場所：自宅、聞き手：施設スタッフ）

データA-2（実施日：2011年9月6日、対象：母、場所：自宅、聞き手：施設スタッフ）

- 父親は劇症型水俣病を発症し、母がAさんを妊娠中に死亡。一番上の兄は小児性水俣病。二番目の兄は生後29日で死亡
- 両親はいとこ同士
- 自宅でAさんが歩けるようになるよう手押し車を試行錯誤で何台も作って、家庭内で5～6年にわたって歩行訓練を行っていた
- **親族共同体が母子を支えていた**
- 8歳3か月時の医学的記録では「身体の発育が著しい」と記されている

家族関係に困難を抱えるケース

データB-1

(実施日：2011年1月11日、対象：Bさん、場所：ほっとはうす、聞き手：フリージャーナリスト)

データB-2

(実施日：2012年1月10日、対象：姉・叔母、場所：自宅、聞き手：施設スタッフ)

- 幼い頃に家族の転勤のため、離れて暮らした喪失感が大きい
- 家族関係に困難を抱える様子が見られる
- 家族以外に築いてきた人間関係が彼女の社会的資源となっている



両親が隠すようにして育てたため、両親の死後、強い孤独感に苛まれ自死した小児性水俣病患者のケース

文学やメディアの影響を受けたケース

データC-1（実施日：2013年3月21日、対象：兄、場所：ほっとはうす、
聞き手：施設スタッフ（ケースワーカー））

- 母親は弟が生まれた直後に家を出て離婚。主に祖父母に育てられる。**悲劇的な文学描写**
- 8歳時の体重は13kgで2～3歳平均体重
- 重度障害児を経済的に困窮する中、水俣病で高齢の祖父母が療育することの困難さを示している
- 両親ともに再婚して新しい家庭を築いたためか、他の2人のように成人後、施設を出て家に戻ることはなかった
- **兄は成人してから実母を責める**
- 義母との関係は疎遠（Cさんの行動に制約的）
- 義母も被害構造における「被害者」である

考察

親族共同体の中での歩行訓練がリハビリとして一定の効果を与えた可能性がある

親族紐帯が福祉的サポートの代替となった

医療施設入院は心身の発達を促す反面、本人の精神的負荷や喪失感、家族関係構築の難しさがある

支援は成育歴や家族関係等を把握した上で慎重に進める必要がある

長期入院やメディアへの露出は、本人や家族への負担が大きい

しかしながら、孤立化を防ぎ、患児の社会性の発達や精神面の成熟に寄与し、生活に変化をもたらす側面もある

発話のできない患者も意思表示ができることがデータで補強された

まとめ

- 生活史を紐解くと、力強く、自立した個人として生きたいと奮闘してきた「サバイバー」としての姿が浮かび上がった
- 「胎児性患者であること」の社会的要請に公人のように応じながら、同時に「自分らしく生きたい」という当たり前の願いのほさまを生き抜いてきた

文献

- 原田正純, 1964, 「水俣地区に集団発生した先天性・外因性精神薄弱 母体内で起った有機水銀中毒による神経精神障がい“先天性水俣病”」 『精神神経学雑誌』 66(6): 429-468.
- 原田正純, 2009, 『宝子たち 胎児性水俣病に学んだ50年』 弦書房.
- 原田正純, 2012, 「いま、水俣学が示唆すること」 『科学』 82(1): 68-72.
- 原田利恵, 1997, 「水俣病患者第二世代のアイデンティティ 水俣病を語り始めた『奇病の子』の生活史より」 『環境社会学研究』 3:213-228.
- 原田利恵, 2019, 「水俣病、アート、コンテンポラリーダンス 廻り道のダンス in Minamata で発見したこと」 『水俣学通信』 57:5.
- 堀田恭子, 2002, 『新潟水俣病問題の受容と克服』 東信堂.
- 飯島伸子編, 1993, 『環境社会学』 有斐閣.
- 飯島伸子・舩橋晴俊編, 1999, 『新潟水俣病問題 加害と被害の社会学』 東信堂.
- 石牟礼道子, 1972, 『苦海浄土 わが水俣病』 講談社文庫.
- 石牟礼道子, 2014, 『花の億土へ』 藤原書店.
- 加藤たけ子・小峯光男編, 2002, 『水俣・ほっとはうすにあつまれ! 働く場そしてコミュニティライフのサポートへ』 世織書房.
- 熊本学園大学水俣学研究センター, 2009, 『水俣学研究資料叢書3 水俣病論文三部作・復刻』 :3.

文献

- 水俣病研究会，1970，『水俣病にたいする企業の責任 チッソの不法行為』水俣病を告発する会。
- 野澤淳史，2020，『胎児性水俣病患者たちはどう生きていくか 被害と障がい 補償と福祉 の間を問う』世織書房。
- 劉曉潔，坂本峰至，加藤たけ子他，2007，「胎児性水俣病患者の現在のActivity of Daily Living(ADL)実態と15年前との比較及びコミュニケーション障がいに関する研究」『日本衛生学雑誌』62(3):905-910。
- 関礼子，2003，『新潟水俣病をめぐる制度・表象・地域』東信堂。
- 田尻雅美，2009，「障がい者としての胎児性水俣病患者」『水俣学研究』1:27-34。
- 渡辺京二，1972，「石牟礼道子の世界」，石牟礼道子，『苦海浄土 わが水俣病』講談社文庫。
- 頼藤貴志，入江佐織，加戸陽子，眞田敏，2016，「水俣病における胎児期メチル水銀曝露 見過ごされてきた胎児期低・中濃度曝露による神経認知機能の影響」『環境と公害』46(2):52-58。
- 吉田司，1987，『下下戦記』白水社。
- 吉崎健，2011，「水俣希望の命 胎児性患者さんとの20年 ～ 」毎日新聞（5/2,5/9,5/16,5/23,5/30,7/25）。

付記

**調査にご協力くださった
胎児性水俣病患者さんにご家族
および研究を進めるにあたって
ご助言くださった方々に心より感謝いたします。**

**また、患者さんたちの半生に寄り添い、
その時々以最善を尽くされた
医療・福祉・介護・支援・メディア等
すべての関係者の皆様に敬意を表します**



ご静聴ありがとうございました

袋湾 2021.10.3