

水俣における地域再生と「地域ケア」ネットワーク

尾 崎 寛 直

1. はじめに

政府が水俣病問題の「最終的かつ全面的な解決」を図った 1995 年のいわゆる「政治解決」¹⁾は、水俣病をめぐる 40 年来の紛争に終止符を打とうとしたものであり、社会的にはこれによって水俣病問題は解決されたとの印象を与えるものであった。だが、それから 10 年を経た現在、「政治解決」を拒否し最後まで係争を続けた水俣病関西訴訟²⁾で原告勝訴が確定されるや、新たな（公害病）認定申請患者が急増（2005 年末現在、約 3000 名）し、新たな申請者団体（芦北郡や不知火海周辺）による訴訟が提起されるなど、水俣病の認定や行政責任をめぐる紛争は再燃の様相を呈している（表 2 参照）。水俣病正式発見 50 年を迎える今日においてさえたこうした問題が現出してくる状況は、まさに地域社会における水俣病事件の根深さを物語る。

とはいえ、一連の「政治解決」を大きな契機として、水俣は「もやい直し」³⁾の掛け声のもとに地域再生に向けて歩を進める新たな段階に入ったことは事実であろう。とりわけ水俣市自身も吉井正澄・水俣市長（当時）の就任以来、「水俣病問題の解決と環境再生・創造」を第一に掲げ（第 3 次水俣市総合計画、平成 8 年度～平成 17 年度）、水俣病の教訓を生かしたまちづくりを展開してきている。水俣病患者・支援団体と非患者住民との間の心のしこりを完全に癒すことは難しいとしても、少しずつ対話が行われつつある。これらの動きは、水俣の地域再生には前提として「内面社会の再構築」(吉井正澄氏の言。吉井・上甲, 2004)—— 崩れてしまった市民の連帯感、心の絆を取り戻す運動 —— が不可欠であるという認識にもとづいている。

このようなことから今日、水俣病認定患者および今回新たに申請に臨んだ者を含めた未認定患者ら（以下、本稿では、水俣病患者と称する場合は両者を含む）に対する本質的な「救済」と、地域コミュニティの再生を含む「内面社会の再構築（もやい直し）」が同時並行的に進められることが重要になっている。つまり、行政認定による救済制度の運用の瑕疵が地域社会を分裂させる大きな要因になってきたことをふまえれば、制度による経済的被害の緩和だけでは不十分である。むしろ今日においては、地域共通の福祉的課題と結びつけながら、インフォーマルなネットワークをも活用して、水俣病患者をはじめとした要援護者の在宅生活を支える仕組みづくりがますます必要になる。地域の福祉水準の全体的向上が水俣病患者

の孤立や潜在化を防ぎ、彼らの本質的な「救済」を導く土台だといえよう。この意味で、両者の課題の方向性は矛盾するものではなく、むしろ積極的に関連させながら取り組みを進めていくことが重要である。

そこで本稿では、「コミュニティ・ケア」(岡本, 1974)⁴⁾の概念によりながら、水俣地域で始まっている医療・保健と福祉の連携した取り組みを「地域ケア」ネットワークとしてとりあげ、今後の地域再生の基軸になりうるこれらの機能や意義について論じていく。

2. 水俣病をめぐる問題の特殊性と地域の福祉課題

2.1 水俣市の状況と変遷

水俣市は現在、人口は29824人(2005年11月1日現在)とついに3万人を割り、高齢化率26.2%(2000年国勢調査当時。全国平均は17.3%)を超え、著しく高齢化の進む地域である(表1参照。市内の山間地区では高齢化率が40%を超えるところもある)。今や市の基幹産業の衰退もあり、市域や近郊での就業の道は限られ、若年層の都市への流出に歯止めがかからないため、ますます少子・高齢化は加速するという悪循環に陥ってきている。そのため、高校卒業後から20代前半の若者人口が急減し大きな谷間になるという、過疎地に典型的な、きわめて特異な人口ピラミッドを形成することになる。

このような水俣市の現状を福祉的観点からみれば、年々若年層が減少し家族の介護機能が低下の一途をたどる一方、虚弱・寝たきり老人、認知症(痴呆症)患者などの増加は続くとなると、いわゆる介護地獄や孤独死等の問題がきわめて深刻なたちで到来することが予想される。それは数字の上でも示されている。つまり、核家族世帯が59.5%(うち高齢者を抱えた核家族世帯が21.3%)であり、さらに高齢者の単身世帯が11.7%に上る(以上、2000年国勢調査より)など、もはや家族を「含み資産」として家族内自助による介護に期待する風潮(日本型福祉社会論)は、現実の家族機能の脆弱化により完全に論拠を失いつつある。こうした将来的な行き詰まりに対して、介護保険制度などの制度的な支援だけでは財政的にも早晩限界が来ることが予想されることから、「公」と「私」の中間地帯においても、多様な担い手による地域社会の福祉基盤の整備が考えられなければならない。その意味でも、地域福祉は水俣市の重要なキーワードになってくる。

さて、表1の水俣市の人口動態からは、もう一つの重要な側面が読み取れる。それは、人口増減の動きがかなりの程度、(株)チッソの盛衰および水俣病事件の発生と関連しているということである。すなわち、チッソの生産及び設備の拡大とともに人口が上昇し、水俣病事件の発生(公式発表1956年、1959年に熊本大学研究班が有機水銀説を公式発表)と前後して人口増加は頭打ちになり、他の工業都市がいまだ高度成長に伴う人口増加が続いている時期(1965年前後)に大きな減少に転じたという現象が数字の上からも読み取れるだろう。

表 1 水俣市における国勢調査人口の推移

年 次	世帯数	人 口	対前回増減数	組替人口 (※)	老年人口 (65 歳以上)	
		計			計	構成比
1920 (大正 9 年)	4,145	20,498	第 1 回国勢調査	22,494		
1925 (大正 14 年)	4,790	23,769	3,271	25,847		
1930 (昭和 5 年)	4,978	25,776	2,007	28,012		
1935 (昭和 10 年)	5,359	27,693	1,917	30,969		
1940	5,530	28,330	637	30,655		
1947	8,110	39,818	11,488	42,764		
1950	8,734	43,661	3,843	46,840	1,823	4.2
1955	9,251	46,233	2,572	49,351	2,165	4.7
1960	10,594	48,342	2,109		12,643	5.5
1965	10,994	45,577	-2,765		3,175	7
1970	10,690	38,109	-7,468		3,629	9.5
1975	10,930	36,782	-1,327		4,198	11.4
1980	11,819	37,150	368		84,890	13.2
1985	12,043	36,520	-630		35,729	15.7
1990 (平成 2 年)	11,770	34,594	-1,926		6,528	18.9
1995	11,675	32,842	-1,752		7,505	22.9
2000	11,651	31,147	-1,695		8,146	26.2

(※) 組替人口：合併以前の水俣町（市）と久木野村の合計

出所：国勢調査より作成（単位：人）

また、1908（明治 41）年にチッソ水俣工場の起源であるカーバイド工場が建設され、翌 1909 年、肥料工場が併設され、日本窒素肥料株式会社（のち、社名をチッソに変更。以下、本稿ではチッソという名称のみ用いる。）が発足して以降、水俣町（1912 年、町制施行）の人口は、図 1 の国勢調査のデータにはないが、1889 年から 1916 年の約 30 年間に 6000 人増加し、次の 1916 年から 1925 年までの約 10 年間に 6000 人増加している。この当時、熊本県の中でも南部の僻地に存在する水俣町の人口が熊本県全体の人口の伸びよりもはるかに高い⁵⁾ という奇妙な現象は、チッソ水俣工場の興隆による外来転入者の増加という要因に由来していることが容易に読み取れる（舟場、1977：42-44）。

これらのことから、チッソの存在及び水俣病事件の発生が地域社会に与えた影響がいかに大きかったかが推測される。それだけに水俣病は、「社会病」といわれるほど地域社会の混乱を招き⁶⁾、一層解決の糸口を見いだすことを困難にしてきたのである。

2.2 水俣病事件と地域社会

飯島（1993：89）は、公害被害を「健康被害の発生を始発点として、そこから派生的に包括的意味での全生活破壊が引き起こされる」ものだと評したが、まさに水俣病は、「地域社会を巻き込んだ社会病」⁷⁾とされるほど、医学的な病という位置づけに収まらないさまざまな影響を被害者および地域社会にもたらしてきた。それはとくに、当該地域におけるチッソの存

在の大きさゆえに、猛烈な風当たりによって水俣病患者及び家族は甚大な精神的被害をも受けざるを得なかったことに象徴的に現れている。

まず、その被害の特殊性は、「何をもって水俣病とするか」という「病像」をめぐる争いを惹起してきた。水俣病の中核症状は、「感覚障害」という外見からはわかりにくい症状であることに加えて、そもそも「水俣病であるかどうか」は、行政認定（公害健康被害補償制度）⁸⁾の判定を担う「専門医」たちの判断によって左右されるため、得てして水俣病医学にかかわる「専門医」は、行政認定のための視点から水俣病を扱ってきた。その上、チッソを擁護する行政の論理に合わせて行政認定の判断基準が狭められてきた経緯もあり⁹⁾、水俣病の中立的な医学的真実の解明は遅れ、今日にまで尾を引いてきている（高岡，2005：41）。こうした水俣病の病像をめぐる論争は、行政やチッソの対策の懈怠や過ちなどの問題を医学上の問題にすり替え、曖昧にしてしまう危険性も指摘されてきた（原田，1994）。結局、水俣病は医学的にも、また心理的、社会的にも潜在化しやすい特殊性を抱えてきたのであり、昨今の大量の新規認定申請者に象徴されるように、潜在患者の多さが特徴でもある。その意味では、疫学の視点から津田（2004：8-9）が述べるように、水俣病事件は魚介類に混入した化学物質（有機水銀）を病因物質とする「食中毒事件」にすぎないという視角は、今日あらためて見直されてよい。なぜなら水俣病がつねに「特異的疾患」（ある特定の曝露からしか生じない疾患）として認識されてきたために、メチル水銀中毒に特有な水俣病の病像をめぐる医学的論争が延々と続けられ、疫学的判断から病気の原因物質の摂取を止めさせるという基本的な対処ができなかったのである¹⁰⁾。このように振り返れば、水俣病対策における疫学的視点の欠如が被害を不知火海全域にまで拡大させ、問題を今日にまで長引かせた大きな要因だったといえよう。

次に、「社会病」としての側面でいえば、水俣病患者および家族に対するさまざまな差別や社会的排除が住民自身によって行われてきたことは周知の通りである。当初、病気そのものが原因不明の段階では、患者は「奇病」患者として扱われ、（同じ魚を食べていた）家族の多くが発症したため、伝染するといううわさが広まり恐れられた。恐れは共同体からの差別・排除へとつながり、患者・家族は夜逃げや一家離散、果てや自殺に追い込まれるほど精神的な圧迫を受け続けた。さらに、「奇病」が「水俣病」となり、認定制度ができて以降も、公害病患者＝被害者としてのアイデンティティは必ずしも確立しえなかった。なぜならば、第一に、行政認定の基準が狭められたことにより大量の申請棄却者が出るようになると、水俣病と認定されない患者に対しては、金欲しさに申請したのだという「ニセ患者」差別があからさまに行われた。第二に、補償金の支払いの増大がチッソの経営に影を及ぼしてくると、地域経済と自らの生活基盤の擁護のため、チッソを擁護する風潮が市民の中からも湧き上がり、「ニセ患者」批判は一層深刻になる。南九州の僻地にある水俣の地域社会にとって、チッソの経営の安定は住民にとって死活問題であり、多くの住民には「チッソ運命共同体意識」（丸山，

表 2 水俣病問題をめぐる昨今の動向（関西訴訟最高裁判決以後）

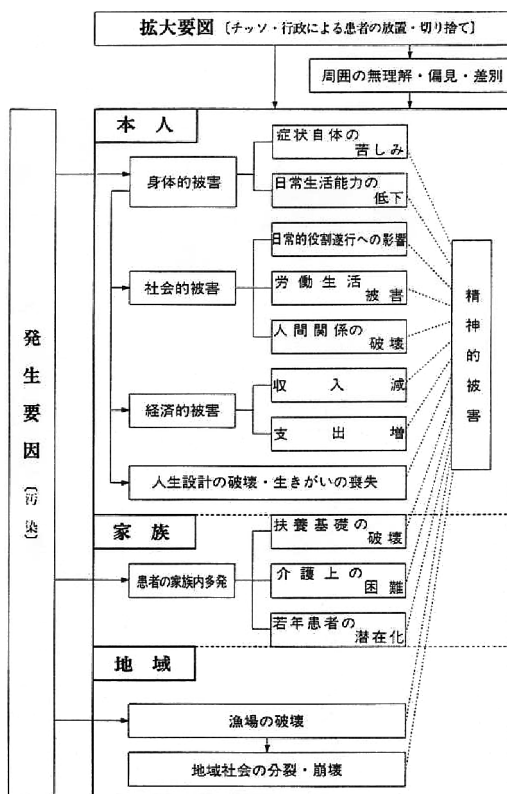
日付	主な動き
2004 年 10 月 15 日	水俣病関西訴訟最高裁判決（原告の勝訴確定）
12 月 2 日	「水俣病出水の会」が鹿児島県に初の集団認定申請
2005 年 2 月 5 日	「水俣病被害者芦北の会」発足（新たな認定申請者による）
2 月 20 日	「水俣病不知火患者会」発足（同上）
3 月 10 日	熊本、鹿児島両県への認定申請者が 1000 人を超える
4 月 7 日	環境省が新対策「今後の水俣病対策について」を発表 総合対策医療事業の拡充などを盛り込む
5 月 1 日	小池環境相が水俣市の犠牲者慰霊式に参加し、謝罪
5 月 11 日	環境相の私的懇談会「水俣病問題に係る懇談会」第 1 回会合
5 月 17 日	熊本、鹿児島両県への認定申請者が 2000 人を超える
6 月 1 日	関西訴訟で勝訴した原告らへ医療費の支給を開始
6 月 3 日	「水俣病被害者互助会」発足（同上）
9 月 26 日	熊本、鹿児島両県への認定申請者が 3000 人を超える
10 月 3 日	水俣病不知火患者会の 50 人が国と熊本県、チッソを相手に提訴
10 月 13 日	新対策に盛り込まれた「新保健手帳」の申請受け付けを開始（5 年間の限定措置。ただし申請者は、認定申請ができなくなる。）
11 月 7 日	「溝口訴訟」(棄却処分取り消し訴訟, 2001 年 12 月 18 日提訴) 原告が認定義務付けをめざす行政訴訟を提起
11 月 14 日	水俣病不知火患者会の 504 人が追加提訴
11 月 29 日	熊本県、第一陣の「新保健手帳」交付対象者を決め、手帳を送付（交付率は 74 %, 277 人）

出所：「熊本日日新聞」2005 年 12 月 16 日付朝刊記事などをもとに作成

2005：37) ともいうべき感情が共有されていたのである。第三に、土地名を冠した病名に示されるように、水俣病に伴う水俣の風評や社会的イメージの低下によって、非患者住民自身もまた水俣の一步外に出れば差別・偏見を受けるといふ被害を経験していたことから、その精神的苦痛に伴う攻撃の矛先はさらに水俣病裁判などを闘う患者らへ向かっていくことになった。

このように構造的かつ重層的に、「差別は人間関係をずたずたに切り裂き、家族と地域共同体の崩壊を加速した」(栗原, 2000：11) のであり、患者及び家族の地域内での地位の低下・孤立が進み、社会病としての被害構造が確立していく（図 1 参照）。その回復なしには被害者の真の「救済」は実現しないといつてよい。ゆえに、水俣病問題の解決のためには、地域社会の再生や融和策が同時並行で進められなければならないのである。

図1 水俣病患者の被害構造



出所：原田（1994），p.173

2.3 水俣病患者の「救済」と福祉

水俣病患者の「救済」に関しては、周知の通り 30 年来、主として行政認定のあり方をめぐって膨大な時間と労力を掛けて国（環境庁）・熊本県・チッソとの争いが続いてきた。そのため、認定患者に対する補償金の支払いと療養費および年金ほか諸手当の支給（注 8 参照）、未認定患者に対する水俣病総合対策医療事業（1986 年～）による療養費・療養手当の支給¹¹⁾、政府解決策による療養費・療養手当・一時金の支給（注 1 参照）、などと続いてきたチッソと国・県による水俣病患者の「救済」とは、このような金を支払うこと以上の意味はなかった（富樫，1999：13）。いわば従来の「救済」とは、補償金や医療費自己負担補助などによる経済的被害の緩和という側面に最も重点が置かれてきたのである。

しかしながら今日、水俣病患者の「救済」を論じる上では、金銭給付によって充足される貨幣的ニーズとは異なる側面の諸問題に目を向けなければならないと考えられる。とりわけ水俣病患者の日常、及び日常生活における支障（生活障害¹²⁾）についての議論は手薄になっていた（牛島，2005）。つまり、これまでの「救済」においては、福祉の観点からのサポートがあまりにも欠如していたのである。研究面においても、社会福祉分野からの水俣病問題の

解明はほとんどなされてこなかったものであり、研究の蓄積は乏しい（小野，2004）。介護家族の日常的な負担軽減をはじめとして、患者本人の就業および社会参加などの自立支援、生きがいの創出や余暇活動支援、およびメンタル・ケアに至るまで、彼らがごく普通の市民と同じ条件で日常生活を送るための福祉的課題は山積している。

これら非貨幣的ニーズの充足は、水俣病患者のノーマライゼーション（normalization）¹³⁾ のための施策だということもできる。さらに、述べてきたように、「もやい直し」を通じて水俣病患者と非患者住民との間の心のバリアを取り除くことによって、差別のない地域社会づくりを行うことは必須の課題である。

このような課題は、公害裁判が終結した各地の患者団体や自治体等においても意識されてきており、裁判紛争後の高齢化した患者の療養や介護をどのようにサポートするのか、どのように QOL（quality of life；生活の質，人生の質）の向上を図るのかといった観点からの検討が進められている（公害地域再生センター，2002；2003；2004；矢部・尾崎，2002）。つまり、これらの患者らは公害によって不治の病を負い日常的に医学的治療を必要としながら、病気の慢性化と老齢化に伴って日常生活動作（ADL）の低下が起こり、新たに介護ニーズをも抱えながら生活しているのである。その意味では今日、公害被害を負った患者にとってのケアは、同様のニーズを抱えた難病患者や障害者に対する日常生活の福祉的援助とある程度重なる面を有しているといえよう。だとすれば、両者をことさら区別して対応するのは、新たな分断・差別を助長することにもなりかねない。むしろ、今日的な福祉的援助のあり方と積極的に連関させながらノーマライゼーションを実現することが重要になっている。

あらためてそのような視点に立てば、水俣病患者は、重度の医療的ケアが必要な、障害をもった人々であるということができる。これまでは、水俣病患者の抱える生活問題を障害者の生活障害とリンクさせて論じるという視点が弱かった¹⁴⁾ ために、金銭給付的な「救済」以外の福祉的援助については対策が遅れてしまっている。つまり、水俣病患者の地域における日常生活を支える福祉的援助については未だ課題として残されているのである。このように考えると、水俣病患者の QOL 向上とノーマライゼーションの実現を図る地域生活（コミュニティ・ライフ）をサポートするためには、たとえば以下のような条件が挙げられる。本稿ではさしあたり、① 医療・保健・福祉の連携による「地域ケア」システムの確立、② 地域福祉活動と「福祉コミュニティ」づくり、③ 就業と社会参加の場の創出、の三つの観点から、水俣病患者のコミュニティ・ライフを支える仕組みづくりについて考えていく。もちろん、こうした仕組みは水俣病患者だけでなく、障害をもった人々など要援護者全体に開かれたものであるが、とりわけ水俣においては、前述のように「もやい直し」によって地域社会の再生や融和策を同時並行で進めることで差別のない地域社会づくりをめざす必要がある。

2.4 コミュニティ・ライフを支える条件

前節で述べた ①～③ の条件は、それぞれ別個に存在するだけでなく、ネットワークとして相互に連携しながら地域に根ざし、水俣病患者のアクセスビリティを確保することが重要である。

その上でまず、① の条件とは、水俣病患者が可能な限り在宅に近い環境¹⁵⁾で生活が送れ、必要に応じて適切な医療・保健・福祉サービスが受けられることである。これまで重度の障害を抱えた患者は、長期の施設入所や社会的入院を強いられ、家族とふれあえないまま自由の少ない生活を送らざるを得ない状況にしばしば置かれてきた。とりわけ未知の病であった水俣病患者は、医学者らにとっても重要な「研究対象」とされ、「実験台にされたくない」という思いから入院を拒否する患者も少なくなかったといえる。とはいえ、彼らの日常生活に医療的ケアは不可欠であるから、住み慣れた在宅環境を基本としながらも、適切な医療、リハビリ、介護・福祉サービスなどを受けられる仕組みづくりが求められる。水俣地域には、水俣病事件の発生もあり、当時としてはきわめて先進的に、リハビリ機能を有した専門病院（水俣市立リハビリテーションセンター湯之見病院）が1965年に開設されている¹⁶⁾。これらの機関との機能的な連携を図るためにも、個々の患者の状態に応じた適切なケアのあり方をコーディネートする人的役割は不可欠であろう。第3節ではこの点で、水俣協立病院（1978年、水俣診療所の病院化により開院）が先駆的に始めた在宅ケアの取り組みに注目し、そこから発展的に生まれてきた「地域ケア」システムの意義について見ていく。

② の条件に関しては、長年チッソや水俣病をめぐって地域の分断が続いてきた水俣の地域社会において、水俣病患者は孤立し、差別や偏見の目から逃れて生活することは難しかった。そのような立場に置かれた患者らが地域の中で安心して暮らしていくためには、「内面社会の再構築（もやい直し）」によるコミュニティの再生が必要である。そのためには、「公」と「私」の中間地帯において、患者の生活を身近な地域で見守り支える「福祉コミュニティ」（岡村、前掲）の形成が必要である。福祉コミュニティとは、従来の地域性（近隣関係）にもとづく共同性（地理的コミュニティ）とは同義ではなく、福祉的援助を必要とする人々の自立生活を支える条件（サービスの総合化や体系化など）や、具体的な社会資源を地域住民の参加により一定の地域内に確保していくコミュニティのあり方である。とりわけ地域社会の中で疎外・排除を受けやすい社会的弱者に対しては、このようなノーマライゼーションの理念に基づく新たな支え合いの基盤が重要である。第4節では、患者らが日常生活を送る小地域における「連帯感」・「心の絆」を再生する取り組みとして水俣市の社会福祉協議会が始めた「ふれあいネットワーク」を、このような観点から位置づけて論じる。

③ の条件である就労や社会参加という点では、何より就業支援による“仕事づくり”が不可欠である。とくに胎児性・小児性の水俣病患者は現在中年にさしかかる年代であり、ライフステージからいってもまだまだ勤労意欲と社会参加ニーズの度合いが高い。また、彼らが

街中で、人々との交流の多い場所で働くことは、水俣病患者に対する偏見を緩和し、彼らのノーマライゼーションを図る基礎になるだろう。第5節では、この取り組みを中心的に担っている「ほっとはうす」(社会福祉法人「さかえの杜」が運営する小規模通所授産施設)に注目する。「ほっとはうす」はまた、胎児性・小児性水俣病患者を中心とした水俣病被害を「伝える」という機能も有しつつ、同時に、他の知的・身体障害者の就業も受け容れ、水俣病患者問題と障害者運動とをリンクさせながら、ともに安心して暮らしていける福祉社会の実現をめざしている。

以上をふまえて、次節からはより具体的に、①～③の課題ごとに事例をもとに検討する。注目すべきは、各事例は個々バラバラに存在するのではなく、水俣という地域社会の中で徐々に主体間のネットワーク化が進み、さらには主体間の連携や融合が生まれつつあることである。このことは、水俣病患者だけでなく、高齢者や障害者をはじめ、誰もが安心して住み続けられる福祉社会の実現という水俣における地域再生の展望を指し示していると思われる。

3. 専門職の連携と「地域ケア」システム

3.1 水俣協立病院と在宅医療活動

水俣病をめぐるのは、1959年に熊本大学水俣病研究班により「有機水銀説」が発表され、同年チッソと患者の「見舞金契約」が締結されて以後、「水俣病は終わった」との風潮のもと、政府の不作為が続き、1968年9月になってようやく公式に水俣病を公害病として認定。そして翌年6月、患者29世帯がチッソを相手に公害裁判を提起した。それを契機に、熊本では裁判支援の「熊本県民会議」(県総評、社会・共産両党などから構成)が結成され、第一次訴訟を資金的に支えた。さらに民医連(全日本民主医療機関連合会)や熊本大学医学部の医師らによって熊本県民会議医師団(団長、上妻四郎医師)が結成され、1970年6月より医師団は、月1回を目途に現地に赴き、同一の患者を民間と大学の双方の医師が診て診断の正確さを期しながら、水俣病の病像を掴んでいった(藤野, 1996; 板井, 1999)。医師団によって最初に取り組みされた不知火海一円での掘り起こし検診(～73年7月)では、800名もの患者の検診が行われ、うち553人が認定申請に至る(202名が認定、棄却8名、残りは処分保留)。それまでどこの地区にも認定患者と変わらない重症者が放置されていたのである。

同医師団の事務局長であった藤野紘医師は、「慢性水俣病患者」報告を出すことになる熊本大学水俣病第二次研究班(1971年6月～)のメンバーとして、72年4月より研究班の調査地区内にある某精神科病院に勤務して慢性期の水俣病の薬物療法に取り組んだ。同氏は水俣病の症状をもつ患者が十分な治療を受けられないまま生活苦に陥っている実態を目の当たりにして、水俣病患者の治療に当たる専門の医療機関の必要性を痛感した。そして73年3月の原

告全面勝利という水俣病の歴史的判決をふまえ、これまで口を閉ざしていた住民が立ち上がり、地区単位、町単位での一斉検診の気運が盛り上がる。73年7月には田浦町で初めて町ぐるみの検診が実現し、194人の住民の診察で115人の水俣病患者が発見された。これらの検診を契機に患者の中からも専門医療機関の要望の声が寄せられ、同年8月、水俣診療所建設委員会が発足し、74年1月、無床の診療所として「水俣診療所」(所長、藤野紘医師)が開所した(当初スタッフは常勤医師1名含む計8名)。

このような経緯で生まれた水俣診療所の大きな特徴は、開所と同時に水俣病患者の在宅医療(往診、訪問看護)に取り組んだことにある¹⁷⁾。現在では在宅医療の核となる訪問看護も、当時は保険診療上制度化されておらず¹⁸⁾、無報酬での取り組みであり、水俣において先駆的な試みであった。この積極的な取り組みは、患者からの強い期待と、院内における主体の奮起という二つの要因により実現したといえる。

前者の面でいえば、この診療所の設立を大きく後押ししたのが、一次原告のSさんによる建設資金の拠出であった。Sさんは自らの補償金から100万円を拠出することを申し出て、藤野医師らが始めていた掘り起こし検診や水俣病の外來を担う専門機関の設立を切望した。その意味では、水俣診療所が開設と同時に在宅医療を始めたことは(Sさんはじめ多くの)患者との約束だったともいえる。もっとも、政治的・経済的・文化的にチッソへの依存度が高かった水俣市の状況のもとでは、「水俣病患者のための医療機関」ができることに対しては地元にも反感も生まれ、診療所の土地と建物を借りる際には妨害に遭ったり、翌年の病院化の話が持ち上がった際にも、妨害により土地入手が困難になるなどの事態にも見舞われている(高岡, 2001)。今でこそ水俣病についての言説は、偏見は薄れ社会常識となりつつあり、水俣協立病院の地域と密着したプライマリ・ケアは評価されてきているが、開設当時の事情は全く異なっていたと推察される。

また、後者の院内での主体に関していえば、開設と同時に始めた訪問診療(往診)を担う藤野医師の存在とともに、それを担う看護師の存在もまた不可欠である。その先駆的な役割を果たしたのが、診療所の開設に合わせて、市立湯之見病院から婦長として招かれた上野恵子氏である。上野氏は、藤野医師の往診に同行するなかで、重症の水俣病患者に匹敵する障害状態でありながら、半ば医療より放置されたような状態で在宅療養している患者の現実にも衝撃を受けたという(上野・井本, 1988; 上野, 1998)¹⁹⁾。これらの患者にはリハビリの専門病院への入院を勧めても断られるなど、患者本人も家族も、水俣病は治らないというあきらめから「治らないのならこのまま家にいた方がいい」という心境に陥っていたのである。

ここで上野氏らが看護師として家族の援助を模索する中で、「訪問看護」が始まった。1974年5月から始まったこの事業(当初は上野氏一人)は、彼らの全く無償の取り組みとしてスタートしている。当時スタッフも少ない中、看護婦配置基準の緩い診療所だったから始めることができたという条件もある。しかしあの時点での決断がなかったならば、水俣診療所の

病院化（1978 年）に際して往診とともに訪問看護が位置づけられ、今日の在宅ケア事業の発展をみることはなかったも知れない。病院化後は、一般内科を中心に、在宅ケアの対象者も水俣病患者に限らず、脳卒中後遺症、呼吸不全の患者などへと広がりを見せ、訪問範囲も市内一円から芦北郡、出水市（鹿児島県）へと拡大している¹⁰⁾。

3.2 「水俣在宅ケア研究会」の誕生

一院内内で開始された在宅ケアは、次第に上野氏らのなかで、病院内部のシステムとして確立し、そしてそれを地域のシステムとして作り上げるという構想へとつながってくる。もっとも当時の看護婦配置の現状では、それ以上に在宅ケアに人が割けないという制約があり、病院スタッフ全体で問題を共有し、相互協力する院内の体制を作る必要があった。かくて 1979 年 6 月に「訪問委員会」が設置され、86 年 11 月には構成メンバーに医師、MSW（メディカル・ソーシャルワーカー）、PT（作業療法士）、事務職が加わり、「在宅医療委員会」として発展的に改称した。委員会では、往診と訪問看護が総合的に進められ、在宅ケアの質の向上や各々のメンバーの専門性により家族の介護能力を高め、維持する知恵や工夫が生まれるなど、今日注目されている「チーム医療」に相当する実践がすでに始まっていたのである。

しかし、院内での在宅ケアの「チーム医療」が確立したとしても、水俣病患者の在宅ケアには困難がある。その大きな難点は、魚の摂食により水俣病を発症した患者家庭では、介護者である家族も水俣病であることが少なくないことである。胎児性・小児性水俣病患者の家庭では、とりわけそのような事例が多い。つまり、在宅での家族介護は限界であり、「症状の軽い患者が重い患者を介護する」という悲惨な状況が珍しくない。それは今日胎児性・小児性患者の親世代が高齢化する中でさらに顕在化してきている。そのため、上野氏が述べるように、「水俣病の患者さんの家族、地域の実態を知れば知るほど、訪問看護、在宅ケアは地域全体のケアレベルの向上が不可欠なことを痛感させられ、それにはまず地域の保健・医療・福祉関係者が交流し合うことが必要だ」（上野、同上：23）という方向性が生まれてきた。それが 1987 年 8 月、東京から講師を招いて「在宅ケアを考える集い」を開催した際、そこに集まった地域の保健・医療・福祉関係者が中心になり、翌年 2 月、「在宅ケア研究会」として結実する。

在宅ケア研究会の会長には、湯之見病院の開院当初からケースワーカーとして勤務してきた永野ユミ氏が就き（副会長は上野氏）、定期的なケースカンファレンスや講演会・学習会から活動を開始した。水俣病患者の在宅ケア実践の教訓から導かれたこの研究会の意義は、水俣病患者の在宅ケアを真に質の高いものとして実現するためにも、地域全体の医療、福祉、保健のレベルアップをめざすという目標を掲げたことにある。水俣病患者だけ括ってレベルアップを図ることは、新たな分断を生み出し、差別の契機になる²¹⁾。その意味では、研究会の目標は当初から狭義の在宅ケアではなく、地域全体の医療・保健・福祉の緊密な連携を構

築しその向上を図ることで、個々の在宅ケアの質の向上をめざした、まさに「地域ケア」であった²²⁾。

水俣における在宅ケア研究会の盛り上がりは、全国各地で在宅ケアの気運が高まるのに呼応するように、水俣市を含む3市5町の保健、医療、福祉の関係者が集い、会員数は200名を超え、国の在宅ケアに対する制度改革（保険診療化など）を後押ししたと考えられる。1996年には、研究受託が受けられるような組織改革を行い、名称も「水俣在宅ケア研究会」（事務局は湯之見病院内に設置）と改称した。実際、各院所や事業所などの現場に従事する多くの会員のネットワークによって、精力的に調査研究が取り組まれ、1997年4月には『在宅介護者支援条件と介護者の主観的健康感・生活満足感及びやりがい感に関する調査研究（報告書）』（平成8年度水俣・芦北地域振興基金助成事業）を報告し、介護者のやりがい感や生活満足感を高める上で、24時間在宅医療体制と在宅福祉体制の保障の有用性、重度の障害者の在宅介護に対する具体的な介護指導の重要性、医療・福祉関係機関の連携による支援の重要性、などを明らかにした。さらに2002年8月には『水俣病に関する人々の意識と水俣病被害者の健康ニーズ』（理学療法士・市原京子氏との共同研究）調査報告を発表し、水俣病に対する意識に関する質問項目から、水俣病と結婚や就職に関しての意識が過去と現在とは大きく変化しており、水俣病の社会的影響や差別感が薄まってきていることなどを明らかにした。本調査は、水俣病被害者の総合的健康ニーズや水俣病に関連する意識の自己認識を分析し、それをもとに水俣地域の医療・保険・福祉サービスの充実と被害者のニーズに即したサービスのあり方を提言することを目標としており、研究会メンバーらは水俣・芦北地域で取り組まれている「もやい直し」に対して、医療・保健・福祉の立場から働きかけや貢献ができるものと考えている。

では、水俣在宅ケア研究会が地域社会にもたらした効果とは何であろうか。まず何より、この研究会の発足と発展により、水俣市を中心に芦北郡、出水郡市、大口市と広範囲で医療・保健・福祉に携わる専門職のネットワークが構築されたことである。このネットワークの意義は、専門職同士が院所や事業所という経営体に所属するという立場（壁）を越えて「お互い信頼しあえる関係」、「顔の見える関係」、「電話一本で（患者さんの）お願いができるような関係」が醸成されたことにある。患者の在宅ケアを考える場合、その患者の生活全体や家庭、環境なども含めてトータルに医療・保健・福祉サービスをコーディネートすることが必要である。それぞれの従事者がお互い情報を共有していくことで、患者にとって必要な時に入院ができ、看護が受けられ、介護サービスが受けられ家族が休息を取れる、等のマネジメントが可能になり、在宅で安心して療養し続けられる地域システムが生まれるのである。こうした研究会の意義について上野氏は、「人々がお互い知り合って、何かあった時に相談しやすい関係、その意味でのネットワークをつくれただけでも大きな意味があった」と述べる。

水俣病患者の在宅ケアへの挑戦から、お互い顔の見える「地域ケア」システムづくりに大

きなきっかけをつくったこの活動は、医療・保健・福祉分野の専門職たちの「もやい直し」であったということもできる。さらにこのネットワークは、次に論じる地域の「ふれあいネットワーク」と絡み合う時、より大きな効果を発揮すると思われる。

4. 水俣における地域福祉活動と福祉コミュニティづくり

2.1 の水俣市の人口動態で見たように、将来的な行き詰まりに対して、介護保険制度などの制度的な支援だけでは財政的にも早晚限界が来ることが予想される。手遅れになる事態を危惧した水俣市社会福祉協議会（以下、水俣市社協）は、超高齢社会に対応した地域福祉の基礎をつくることを提案した。それが次に述べる「ふれあいネットワーク」という小地域における新たな助け合いのシステムづくりである。

4.1 社会福祉協議会による「ふれあいネットワーク」

社会福祉協議会は、従来から「住民主体の原則」²³⁾のもとに住民の福祉を増進することを目的とする自主的な組織であったが、2000 年 5 月の社会福祉法の成立によって、「地域福祉の推進を図ることを目的とする団体」(第 107 条, 108 条)ということが規定され、地域福祉推進の中核的な役割を担うことが法律上明確に位置づけられた。

そもそも地域福祉とは、「地域における社会福祉のこと」(社会福祉法, 第 1 条)とされるが、それを推進する目的は「福祉サービスを必要とする地域住民が地域社会を構成する一員として日常生活を営み、社会、経済、文化その他あらゆる分野の活動に参加する機会が与えられる」(同上, 第 4 条)ような仕組みづくりである。つまり、周囲の人々の理解や支えによって、福祉的ニーズを抱えている人が住んでいるその場所でサービスを受けられる、あるいはごく近い場所に行けば提供される、というような地域に根ざしたケアのシステムを構築することである。それによって、たとえ老いても障害を負っても、住み慣れた場所で生活が続けられ、地域の人々とのふれあいや社会活動に参加できる。このような福祉的価値を受けとめる地域住民らによるネットワーク形成を地域の「福祉的統合」ということもできる。その足がかりが小地域（人々の日常生活空間）におけるネットワークづくりであり、多くの住民参加によりネットワークが密になるほどその地域の福祉力は強化され、福祉コミュニティの形成へとつながっていくのである²⁴⁾。

さて、全国社会福祉協議会（以下、全社協）は 1991 年から国庫補助による地域福祉の総合的推進を図る「ふれあいのまちづくり事業」を、市区町村社協を主体に展開した。さらに 93 年には「ふれあいネットワークプラン 21」を策定し、地域福祉推進の中心となる市区町村社協の活動と基盤強化の目標を示している。折しも 94 年、水俣市社協は「ふれあいのまちづくり事業」(5 年間の国庫補助)の指定を受けて、「誰もが安心して暮らせるまちづくり」を目指し

て事業を開始することになる。

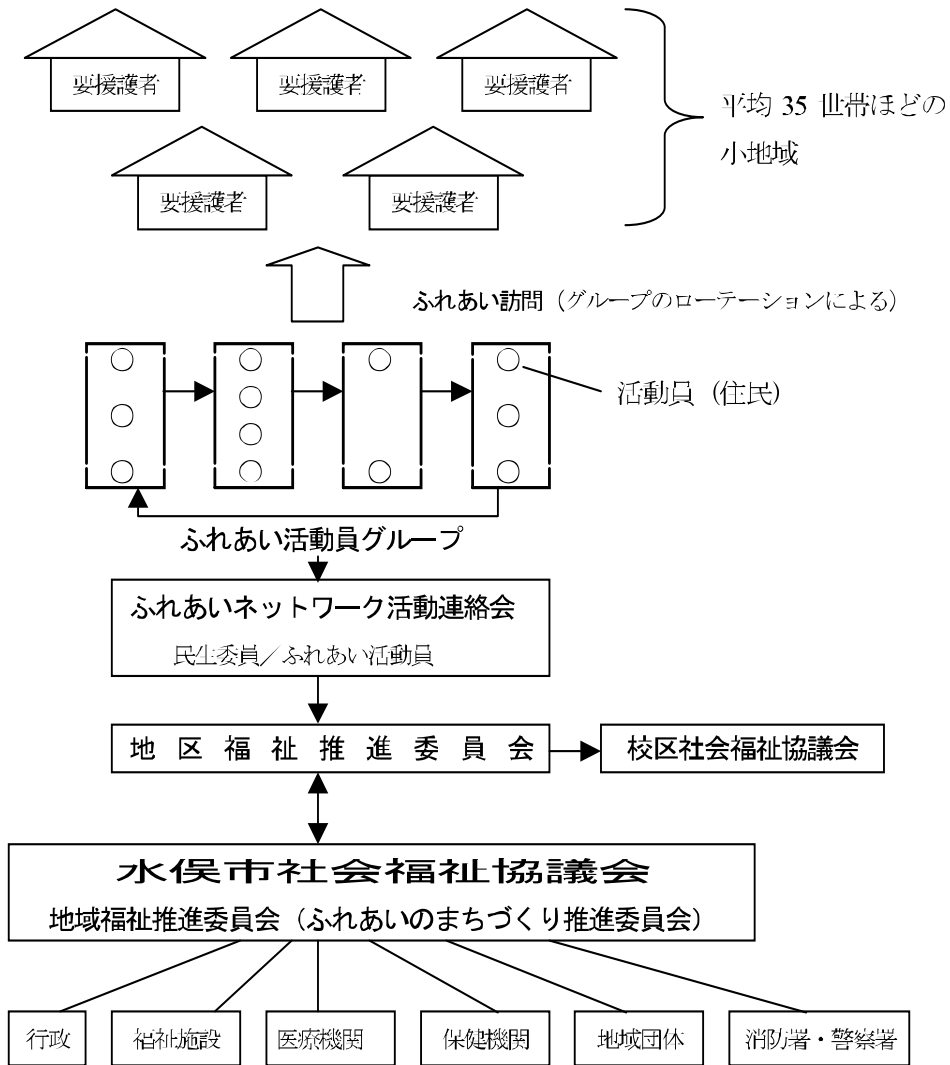
水俣市社協は事業開始にあたって、「住民主体」の原則のもとに、各種団体の30名からなる「ふれあいまちづくり推進委員会」を設置した（水俣市社協，2001）。「推進委員会」には図2の構成メンバーに挙げられているように、これまでは立場の違いから交流のなかった団体メンバーも参集し、「在宅ケア研究会」からも永野氏、上野氏が参加している（永野氏は委員会副会長）。「推進委員会」は毎月1回開催し、事業の進捗状況の確認やワークショップによる意見交換、さらに委員は住民懇談会の進行役を務めるなど活動の担い手としても活躍したわけであるが、重要なことは、立場の違いから交流のなかった者同士が「同じ場で同じテーマで語ることができたことの意味」（上野氏）であり、「異業種の者が腹を割って話し合う交流が実現した意味」（永野氏）であろう。その点では、「推進委員会」自体が「もやい直し」の一環となったということもできる。その成果として「推進委員会」は、1995年4月、高齢者や障害者の在宅支援を住民主導で実践するための「小地域ふれあいネットワーク構想」を編み出している。

実際、水俣市社協の「ふれあいのまちづくり事業」による最も大きな成果は、小地域における「ふれあいネットワーク」活動である。これには「水俣方式」ともいえる独自の訪問活動を確立している。それは、小地域（平均約35世帯）を単位に、できるだけ多くの住民にふれあい活動員として登録してもらい²⁵⁾、そうすることで2～4人のパーティを4～5チームづくり、ローテーションによって訪問活動を行う。「皆で広く浅く」かかわることで、個々人の活動の負担を減らし継続性を担保し、ローテーションにより多くの人が訪問に関わることで、より多くの情報が集まる。各チームが集めた情報は「ふれあいノート」に記録し、活動員同士によって情報が共有される。このシステムのポイントは、誰もが関わりやすい仕組みを作り、「上からの」押しつけではなく、活動員の「気づき」と自発性に任せていることである²⁶⁾。それゆえ、活動員同士が自発的に地域の中で訪問対象者を選定するというように、地域それぞれの独自色に富んだ活動展開がなされている。地域によっては、水俣病患者の自宅訪問を位置づけているグループもある。さらに、訪問活動から発展して、自主的に集まって「茶話会」や「会食会」、調理実習や健康体操の講座開催などの「ふれあい・いきいきサロン」活動を展開しているグループも増えている²⁷⁾。これは水俣における住民主体による地域福祉の萌芽だといっていいただろう。

4.2 「もやい直し」と水俣の地域福祉

ところで、これまで水俣市社協は、水俣病患者に対して特別な対策を行うことはなかった。たまたま社会福祉のニーズを抱える要援護者が水俣病患者だったということはあるにしても、水俣病という原因疾患をもとに福祉サービスを特別にコーディネートすることは行わないという考えである²⁸⁾。これは水俣病という原因により福祉サービスの配分を始めると、担当者

図 2 「ふれあいネットワーク」組織図



出所：水俣市社会福祉協議会(2001), p.11 の図を参照に作成

の裁量によっても大きく変わりうるし、全体に歪みが生じることを懸念してのことであろう。

実際、現在の水俣市社協事務局の専任スタッフの数（5 人）を考えると、水俣市全体の水俣病患者を対象にして、たとえば「潜在ニーズの発掘」を行おうとしても、おそらく物理的に不可能である。むしろそもそも地域住民の中で、誰が水俣病患者であるかということ自体を知るところから始めねばならないわけであり、結局関わりやすい患者や患者団体に所属する患者へのアプローチなど、偏りが生じることが予想される。あるいは、マンパワーを補うために、水俣市の全行政区（26 区）で取り組まれている「ふれあいネットワーク」の活動員に水俣病患者に対する特別な配慮を依頼するとしたら、それはまた、水俣病患者とそれ以外の

障害者などの要援護者との分断・差別を生み出すことになる。

では、水俣における地域福祉は、水俣市社協の考えるように、「水俣病だから」ということを意識しない姿勢で妥当なのだろうか。水俣病を経験した地域ゆえの地域福祉のあり方とは、いったいどのように考えればよいのか。ちなみに、前述の「ふれあいのまちづくり事業」に水俣市社協が指定（1994年）されたことは、吉井正澄・前市長が当選（1994年1月）し、水俣病をめぐる混乱した地域社会の「もやい直し」が位置づけられたこととは関連はないとされている。しかし結果的に、全国的に注目された水俣病の「政治解決」や内外から注目された「もやい直し」事業と、「ふれあいのまちづくり事業」の時期が重なったことは、少なくとも「ふれあいまちづくり推進委員会」委員の認識においては、両者は一致した出来事だったと思われる。現に、水俣市社協の「ふれあいのまちづくり事業」成功例を紹介した『月刊福祉』1998年10月号（発行・全社協）では、タイトルに「『もやいづくり』は市民自身の手で」と題して、前半の一部で水俣市の「もやい直し」事業を紹介して、次のように結んでいる、「このように、ふれあいネットワークづくりは、市民のなかに福祉の力を育みながら、着実に地域を動かし始めた。そして、水俣の『もやい直し』と新たな『もやいづくり』を進める、確かな原動力になりつつある」。ここには、水俣市における「ふれあいネットワーク」活動は、市民や団体間の「もやい直し」を実質的に培い、地域の助け合いの絆を再生する「もやいづくり」へと歩を進める役割を果たしてきたという、外部からの認識が示されているのである。

先ほどの論点に戻ると、水俣病を経験した地域だからこそ考えられる地域福祉のあり方とは、上で紹介したようなきれいな言葉で括られる結論にできてしまっているものかどうか留保が必要であろう。水俣病の経験がどのように水俣の福祉に生かされているかの検証がなされないまま、「もやい直し」・「もやいづくり」というある種便利な言葉に水俣病問題の根本的な「解決」の論理が回収されるとしたら、危険なことだといわざるをえない。たしかに、「ふれあいまちづくり推進委員会」のように、これまでの立場を越えた異業種の腹を割った交流ができたことは「もやい直し」の一環として評価すべきである。しかしそれはまだ、水俣病問題を地域社会の問題として「解決」する入口にすぎない。なぜなら、水俣病患者に対する差別や偏見は完全には霧消しておらず、未だ水俣病患者であることをあえて公表できない者もいる。2004年の関西訴訟判決以後に認定申請した者の大部分が初めて名乗り出た者であったことがその証左であろう。そうした潜在している水俣病患者らは「ふれあい訪問」活動や「ふれあいきいきサロン」活動に対して、身体的にもあるいは精神的にも参画していくことが難しい状況にあるかも知れない。

このような状況のなかで、水俣市社協自体の対応には物理的限界があるとしても、同じ地域社会のなかに「置き去り」にされかねない人々がいる限り、水俣の地域福祉を考える上で水俣病患者の問題を素通りしていくことはできないはずである。多くの水俣病患者は、医療

面については保障されていても、福祉の面については一般の高齢者らと同等で制度上も優遇されているわけではない。むしろ慢性の水俣病患者らは、視野狭窄や不定愁訴のように周りからは見えにくい健康被害を負っている場合が多く、制度上も福祉的援助の対象にされにくい側面を持っている。患者の加齢に伴って、そうした生活障害はさらに顕在化してきている。であればこそ、水俣病患者のノーマライゼーションは、やはり水俣の地域福祉の課題のなかに位置づけられる必要がある。無論水俣病患者だけを特別扱いするのではなく、水俣病患者を他の難病や重度の障害をもった人々の「地域ケア」と同様に、施設収容ではなく、住み慣れた地域で生活が続けられるような自立支援をすることが求められる。少なくともこの地域の中で、半世紀にわたって水俣病患者の苦しみは継続し、水俣病をめぐって地域に亀裂が生じたことも事実であるから、新たな「もやいづくり」の重点課題として水俣病患者のノーマライゼーションが位置づけられることは何ら不思議ではないと思われる。

その際、ひとつの展望は、前節で述べた専門職による「地域ケア」ネットワークは、水俣市社協による「ふれあいネットワーク」と絡み合い、地域に根付くことでより大きな効果を発揮するということである。医療・保健・福祉の専門職の有する技能や専門機関が抱える資源と、小地域で要援護者の日常の安否確認やふれあい関係を構築している福祉コミュニティとは、相互に補完的な関係になりうる。水俣病患者をはじめとして難病や障害をもつ人々の病状や状態把握は専門職の専業であるが、こうした「地域ケア」ネットワークの情報と知識が小地域における福祉コミュニティづくりに生かされるならば、社会的排除を極力抑止し、要援護者の療養生活とノーマライゼーションを個々人の状況に応じて支えていくことが可能になるのではないだろうか。

さらに、障害者のノーマライゼーションのために欠くことができないのが「完全参加」の実現である。水俣病患者でいえば、昭和 30 年代に多発した胎児性・小児性水俣病患者（以下、胎児・小児性患者と略）は現在、多くが 40 歳代を迎えており、ライフステージの上でも自立や社会参加の意欲は強く、それらの前提となる就労の問題はきわめて重要な課題である。たとえ彼らが在宅での療養生活を続けられることが実現したとしても、社会参加の手段が閉ざされたままでは QOL の向上には限界がある。そこで次節では、胎児・小児性患者を中心とした障害者のノーマライゼーションを実践する「ほっとはうす」の事例を取り上げる。

5. 胎児性・小児性水俣病患者の生きがい創出 —— 「ほっとはうす」の取り組み

5.1 水俣病患者と障害者、「街」の人々が出会う場

「ほっとはうす」は、1998 年 11 月より活動を開始した障害²⁹⁾をもった仲間同士のふれあいの場であり、働く場であり、「街」³⁰⁾で暮らす一般市民との交流を育む拠点である。2000 年 4 月には熊本県の「心身障害者通所援護事業」として認可され、その後市議会においても小規模

作業所（福祉的就労及び更生訓練の場）として市の事業補助が決定されている。さらに、2002年1月からは「さかえ基金」を設立し、自主的な財源確保の活動や募金呼びかけ、翌年社会福祉法人（通称・小規模法人）化を実現した。現在、社会福祉法人「さかえの杜」（理事長・杉本栄子）が運営する小規模通所授産施設「ほっとはうす」（施設長・加藤たけ子）として活動している。

スタッフは、加藤氏を含め正規職員が2名、パートの事務職員が1名、食事介助や調理などのアルバイトスタッフが2名、学生アルバイトが1名となっている（2005年1月末現在）。そして、作業所に登録している「メンバー」（水俣病患者及びその他の障害者）は11名である³¹⁾。近年、胎児・小児性患者だけでなく、発達障害や先天異常（知的障害等）をもつ障害者の通所が増えてきていることは、「ほっとはうす」の活動と実績が地域社会で信頼を獲得しつつあることの証左であろう。なお、スーパーバイザーとして「在宅ケア研究会」の永野ユミ氏が参画しており、後述のように、通所してきているメンバーらのコミュニティ・ライフを支えるアドバイザーとなっている。

さて、この「ほっとはうす」が存在する意味とは何か。最初の設立趣意書では、次のように述べている、「今日することがあり、今、行ける場がある。しかも、私を必要としてくれる人がいて、場があることは人にとっては大切な生きがいです。…」。

団体の目的には「障がいを持つ人が働き、出会い、交流する場」、「障がいを持つ人が広く社会に関わることを大切にする」、「障がいの種別や程度にとらわれない、誰でも参加できる地域に開放されている場」、「どんなに障がいが重くても、地域に暮らし続ける意志を支え、応援する」、「水俣病事件を語り伝える」を掲げている。ここに挙げられるように、当初から「ほっとはうす」は「障がいの種別や程度」にとらわれず、水俣病患者以外の障害者も受け入れてきた。それは、加藤代表ら設立スタッフが、水俣病患者運動の中で胎児・小児性患者の思いやニーズに寄り添ってきた経緯を有しているからであろう。つまり、「若年で被害を受けた胎児・小児性患者は後遺症として重篤な障がいを残存させ、人生のほとんどを水俣病を背負って過ごしています。彼らは水俣病の闘いの中で思春期を過ごし、水俣病の象徴的存在と見られたため、結果として健康被害にとどまらない社会病＝水俣病二次被害の影響も強く受けた世代です。それでも、施設に入所しながらあるいは自宅から、地域社会につながる活動に可能な限り参加していき、自立への憧れと働く場を求める気持ちはふくらんでいきました。未認定問題など水俣病の闘いは続き、水俣を訪れる若者との交流から多くの社会性を学び活動の援助を受けていたことは想像に難くないことです。こうした若年の若者の積極的な意志が周囲に共感を呼び、その時代・時代の関わりの中から人と思いが重なり積み重ねられやがて『ほっとはうす』につながるようになります。」（加藤、2002：3）というように、水俣病患者運動の中で、胎児・小児性患者に対する福祉的観点からの支援や「地域ケア」という側面が不十分にならざるをえなかったため、必然的にこのような役割を担う拠点づくりが求められたのである。

しかしながらここで注目すべきは、「ほっとはうす」の誕生は、単に水俣病患者に限ったノーマライゼーションということではなく、幅広い障害者という視点でのノーマライゼーションの社会環境づくりをめざしたことであり、それにより水俣病患者と障害者との協働という新たなモデルを構築してきていることである。水俣病患者にとっても、障害者にとっても、「今日することがあり、今、行ける場がある。しかも私を必要としてくれる人がいる」という充実感・生きがい感と、それを満たす場があるという安心感は、QOL 向上にとって大きな意味を持つ。こうしたニーズに関しては、両者とも一致すると思われる。

「ほっとはうす」設立に至る「前史」については、詳しくは加藤・小峯（2002）を参照されたいが、直接の契機になったのは、92 年 2 月にスタートした「カシオペア会」の活動である。それは当時 30 代半ばの胎児性の患者たちが「自分の兄弟が結婚をして、子供を産んでという状況の下で、家族の中での孤立感とか、自分の親も年老いていくという現実の姿を見ることで、自分の将来がどうなってしまうのだろうかという不安」（加藤・小峯、前掲：17）を抱えていたときに、そうした不安や悩みを語り合う場として始まった。ゆえに「会」の活動のテーマは、①「共通の不安（悩み）を語り合う場」（月 1 回例会）を中心に、②（明水園などの施設入所）外泊がなかなか許されなかった多くの胎児性患者にとって、1泊2日の息抜き・楽しみの外泊例会・旅行（1～2ヶ月に1回）、③「街の人たち」と出会いの場をつくり、つながりあっていくこと、であった。③については、加藤氏はじめ胎児性患者ら「カシオペア会」のメンバーは、「街」の人たちと交流するために当時、批判はありながらも敢えて「水俣病の幕引きイベント」にも参加している。それだけ患者らの社会参加の意欲は強かったということであろう。その思いはついに、「政治解決」後の「もやい直しセンター」建設のワークショップへ参加し、センター内に「カシオペア会」のメンバー主催による「喫茶コーナー」の設置を要望する動きへとつながった。それは 1997 年 6 月には「つくらの会」³²⁾（障がいをもつ人の場作り、仕事づくりを支援する市民の会）の結成へと発展したが、結果的には胎児性患者らによる喫茶コーナーの実現はならなかった。しかしここで盛り上がった思いが翌年、「ほっとはうす」の設立へと結実したのである。その意味では、「カシオペア会」の活動が「発展的改組」（加藤氏）したのが「ほっとはうす」だとされている。だがそれ以上に、胎児・小児性患者や障害者にとって、「街」の中に、就労や生きがいづくり、社会参加の拠点となる場ができたことの意味はきわめて大きい。

5.2 就業と社会参加の場づくり —— 生活リハビリの観点から

「ほっとはうす」の事業は、大きくわけて 3 つある（順不同）。

ひとつは、「伝えるプログラム」という取り組みである。まず、小・中学校への「出前授業」がその典型である。それは水俣病問題や障害者への理解を深めるための啓発活動であり、同時に子供たちに伝えたいメッセージを託したプログラミングをしていることが特徴である。

加藤氏自身、授業を引き受けるにあたって「一過性の授業はしないことが条件」と述べるように³³⁾、現在ではたとえば小学校1年生～6年生までの体系的なカリキュラムに対応する、学年に応じたメニューを用意している³⁴⁾。すでに水俣市内の第一小学校には、6年間の各学年に応じたプログラムを提供している。また、水俣市内ではすべての小学校でプログラムを実践しているが、各学校で総合学習に熱心だった先生が異動先の学校でも同じような実践を進めることで輪が広がってきている。小・中学校では3学期の時期の要請が多く、夏休みや秋休みの時期には、修学旅行の高校生やゼミなどの大学生が多く訪れ、「ほっとはうす」の店舗兼作業所内での「伝えるプログラム」の実践が行われている。春は行政関係者や福祉職の研修が多いという。

二つ目は、喫茶コーナー（コーヒー、軽食）の営業である。現在の店舗兼作業所では、小物づくりなどの作業を行う空間と喫茶コーナーのスペースを分け、毎回メンバーの中で担当者を割りあてて喫茶店の営業を行っている。上述の「伝えるプログラム」のために店舗を訪れる「客」の増加により、喫茶店の売り上げも伸びている。さらに「攻めの喫茶」として、各所で開催される福祉フェスティバルやコンサート会場、講演会などに「出前喫茶」を出す³⁵⁾ことで、収益の確保とともに人々との交流という成果も得ている。このように人々の交流と喫茶営業との相乗効果により現在のところうまく機能しているといえるだろう。

三つ目は、押し花によるしおり、名刺の製作・装飾、ラベンダーポプリなどの製造・販売である。売上高としては決して大きくはないが、日常的にメンバーが「ほっとはうす」に集い、協同して作業を行うという意味では最も基本的に重要な活動である。

このように三つの事業はそれぞれ関連しあい相乗効果を生み出しながら、街の人々とメンバーとの交流と、事業経営の維持という難題を両立させつつある。

しかしながらここでもう一つ重要な論点がある。それは、胎児・小児性患者の加齢に伴う症状の悪化である。彼らは水俣病を生まれながらに、あるいは幼少期に発症し、水俣病による身体のダメージを蓄積しながら40歳代まで生きてきた。そのことは、全身機能の後退をすでに引き起こし、通常の40歳代のいわゆる中年世代と比べても、はるかに身体の老化（機能低下）が進んでいると考えられる³⁶⁾。さらに加齢が進むにつれてますます症状が悪化し、リハビリテーション（re-habilitation、以下リハビリ）療法の効果にも限界が出てくる³⁷⁾。こうした機能回復訓練としての医学的なりハビリ療法の一定のレベル（その時点での回復限界点）に到達した後は、「ほっとはうす」で取り組まれているように、日常的な健康の自己管理指導、社会生活や就労などに関わる自立支援（セルフヘルプ）等、自らの生活の場で自分らしく生きられるような方向に向けていくことを重視した「生活リハビリ」の考え方が必要になってくる。

5.3 胎児・小児性患者、障害者のコミュニティ・ライフへ

現在の「ほっとはうす」は、メンバーらの在宅生活を前提に、通所により上で述べた3つの事業を行っている。それは現段階で彼らの在宅ケアを担う父母あるいは兄弟姉妹などが存在することが前提となっている。しかし今後、年月が経つにつれ父母らが亡くなることが予想され、その場合、メンバーの在宅生活が不可能になるおそれも出てきている³⁸⁾。こうした事態に備え、「ほっとはうす」では『喫茶コーナーのある働き交流する場』から『障がいを持つ人のコミュニティ・ライフを支える機能も兼ね備えた場』に場にバージョンアップすることが、家族の高齢化など差し迫った状況であると考え、安定した組織体制の整備に着手する(加藤・小峯, 2002: 108)ことを検討し始めている。具体的には、スーパーバイザーの永野氏とも協力して、未だ実態がつかみ切れていない胎児・小児性患者の生活実態、生活ニーズの調査を行い、それらの結果をもとに最終的には、胎児・小児性患者、障害者らが地域の中で安心して暮らし続けられるような居宅機能を持つグループホームなどの建設に着手する必要があると考えている。彼らの親世代が亡くなり始め³⁹⁾、家族の介護能力低下が懸念される昨今、介護サービスを備えた居住の場の整備は急務の課題となってきた⁴⁰⁾。

もっとも新たな居住の場としてのグループホームが「密室化」し、自立支援を阻むようなものにならないよう、居住の環境を整えつつ、外部の「地域ケア」ネットワークとも連携しながら療養環境の整備をすることが必要である。さらに、「街」の人々と身近に暮らし、交流しながらコミュニティ・ライフを送れるように、前述の「ふれあいネットワーク」などとの連携も考えられてよい。その意味では、「ほっとはうす」がグループホーム建設などに着手する際には、地域社会の各ネットワークに関わる人々の参加を得ながら、場所の選定、建物の建築のあり方、交流の場の設定などを協同で検討していくことが重要である。「ほっとはうす」の取り組みは、水俣及びその周辺地域で生活する胎児・小児性患者の今後にとっても、また水俣病患者と障害者との協働という先駆的な取り組みとしても、貴重な試金石であり、着実に地域に根をはる福祉実践が求められているといえよう。

6. まとめにかえて

元水俣市長の吉井氏は、「市民のほとんどは、水俣病患者には、十分な金銭の補償がなされていますし医療も無料。年金もある。一時金も支払われた。福祉は充実しているという思いがあります。確かに金銭的には十分とは言わないけれども手当はなされています。しかし、精神的な面、心の面での福祉があるかと問われれば、それはないと答えざるを得ません。遅れてしまっているのです。」(吉井・上甲, 前掲: 167)と述べているが、ある意味で水俣病患者は、水俣の地域社会においてもっとも社会的排除を受けやすい立場にあったともいえよう。そうだとすれば、水俣病の経験をふまえずに、水俣病抜きに水俣の福祉を語ることは、新た

な社会的排除の被害者を生み出す危険があるといわねばならない。

すでに述べたように、水俣病患者に対しては現存制度においても医療以外の福祉的なサポートが充実しているわけではない。むしろ、既存の地域福祉のネットワークの中にもうまぐ入りきれず、潜在している水俣病患者は多数いると思われる。水俣病患者という重度の身体的障害を持ちながら、差別と偏見に悩まされてきた要援護者に照準を合わせ、ノーマライゼーションの理念に基づいた「地域ケア」を確立することが、結果的に他の障害者や高齢者にもやさしいまちづくりに全体としてつながることはいうまでもない。地域社会という共通基盤において、水俣病や環境問題、福祉・介護の問題等を含めて、人々に安心して暮らせるまちづくりの共通認識が構築できれば、あえて「もやい直し」という言葉自体が不要になる可能性も開けてくる。ここにこそ、水俣の地域再生の展望がある。

以上のように、これまで手薄になっていた福祉的観点からの水俣病問題の「解決」と地域再生のあり方について論じてきたが、とりわけ水俣病患者と障害者との協働についてはさらに研究が進められる必要がある。また、両者を分断し、水俣病患者を特別視してしまうような構造（たとえば注 21 参照）の問題については今後の課題としたい。

注

- 1) 社会党・村山富市内閣のもとで行われた、1995 年 9 月の与党三党合意「水俣病問題の解決について」にもとづく水俣病問題の政府解決策である。解決策は、水俣病に認定されていない未認定患者に対して、医療費の補助と一時金（一人あたり 260 万円）の支給を前提に、訴訟の取り下げなど一切の紛争終結を約束させるものであった。この「政治解決」が患者らにとって「苦渋の選択」だったのは、あくまで政治主導のもと、「水俣病」としての認定はおろか、水俣病発生に対する国の責任すら認めない不完全な内容だったからである。しかしながら、高齢化し、数十年もの間先の見えない闘いを続けてきた多くの未認定患者、および主要な患者団体は全て解決に応じることになった。対象となったのは、熊本・鹿児島両県では 10353 人（遺族含む）。
- 2) 1982 年 10 月、関西に移住した患者・家族 59 名がチッソ、国、熊本県を相手に、水俣病であることの確認と損害賠償を求めて提訴。94 年 7 月大阪地裁判決、2001 年 4 月高裁判決、04 年 10 月最高裁判決。地裁判決では、59 人中 42 人を水俣病と認めたが、国・県の責任については認めなかった。大阪高裁判決では、51 人を水俣病と認め、高裁では初めて国と県の不作為の責任を違法と認めた。最高裁判決では高裁の判決を認めて、行政責任と原告勝訴が確定した。
- 3) 「もやい」とは、船と船とをつなぎ合わせて共同作業を行うことなどを意味する「舫う」という用語と、市民が共同で事に当たる、お金を出し合うというような「催合う」という用語の二通りの使われ方がある。吉井氏の「もやい直し」の表現には、① 水俣病問題を契機にバラバラになった市民の心を一つにつなぎ止めて、② 市民が共同で助け合いながら地域社会を支え、みんなで「まちづくり」を進めよう、というような象徴的意味が込められているとされる（山田，1999：32）。吉井氏本人のインタビューによれば、「もやい直し」とは、「それぞれの垣根を低くして話し合い、対話を通じて共通の価値を創造し、新しい水俣づくりをめざす市民となろう」という市民の意識改革運動であり、「水俣病を正しく認識するための学習活動」でもある。また、そも

そも「水俣全体が差別されているのだから、市民同士がいがみ合っていないで、みんなで力を合わせて差別されない水俣をつくること」という、地域住民を含めた総体的な救済を目指す地域再生振興である（吉井・上甲，2004：173）。

- 4) 岡村は、慢性疾患を抱えたり、日常生活の困難な老人のケースを念頭に、求められるケアのあり方を次のように述べている。「病院や収容施設は、急性期間の集中的治療・看護の専門的機関として必要最小限の期間だけ入院させるように〔する。〕……急性期の治療を終わった老人は、……収容施設利用期間を短縮し、またはこれを不必要とするように、中間施設を利用したり、家庭への訪問サービスを利用することによって、老人が正常な地域社会関係を維持しながら生活でき、かつ家族の介護負担を軽くするのがコミュニティ・ケアの目的である」(1974：120, [] 内は筆者注)と述べる。つまりコミュニティ・ケア (community care) とは、地域社会において共通の福祉ニーズを抱えた人々と地域住民が参加して相互援助を生み出す「福祉コミュニティ」を基盤にして、病院や福祉施設でのケア、中間施設でのケア、在宅ケア、さらに地域での助け合い、ボランティアによるケアなどを統合させたサービス体系である。なお、本稿では、「コミュニティ・ケア」とほぼ同義のものとして「地域ケア」の用語を用いることにする。
- 5) 国勢調査によれば、第1回調査（1920年）から第4回調査（1935年）までの15年間における熊本県の人口の伸びは112%であるのに対し、水俣町の伸びは135%に達している。
- 6) この点で付け加えておかねばならないのは、水俣の地域社会を二分する混乱は、水俣病事件の発生と合わせて、チッソ第一組合と第二組合による「安定賃金闘争（安賃闘争）」(1962年～9ヶ月間)によってももたらされたということである。この闘争によって、会社、商店、居酒屋、議会等、すべての市民が第一組合支持と第二組合支持に分かれて対立し、現在に至っても市民の対立感情が潜在しているとされる（吉井・上甲，前掲）。
- 7) 第2回「水俣病に係る懇談会」(2005年6月14日)における報告での吉井正澄・前水俣市長の発言。同懇談会は、小池環境大臣の私的懇談会として、「水俣病問題について包括的な検証を行うとともに、これからの取組について助言を得ること」を目的として、2005年4月から約1年をめぐりに開催されることになった。従来の行政の水俣病に係わる審議会等と異なるのは、吉井前市長を始め、水俣病問題にかかわってきた当事者らの参加が数名見られることである。ただし、本懇談会の設置には法的根拠は与えられていない。
- 8) 水俣病の救済制度に関しては、1973年3月の水俣病第一次訴訟判決（熊本地裁）で原告患者らに認容された慰謝料としての補償金1600万～1800万円を基準にして、水俣病と認定された患者に対しては同水準の補償を行う「補償協定」が、患者とチッソとの交渉により同年7月に締結された。これにより、公害健康被害補償法（1973年）の施行とともに、水俣病認定患者に対しては、補償金のほか、医療費助成、療養手当などの諸手当、物価スライド制による年金が支給されることになった。このように当時、画期的な内容の救済制度を実現したことは、皮肉にもチッソの経営に大きな陰りを差すこととなり、チッソの経営破綻を防止する観点から行政認定の判断基準は歪められることになる。本来、医学的な水俣病の診断と、水俣病としての認定は異なるものであるが、両者が密接にリンクして進められたために、水俣病の病像をめぐる医学的論争が延々続けられるという不幸な事態が生じたのである。
- 9) その象徴が1977年の環境庁（当時の長官は石原慎太郎）の環境保健部長通知「後天性水俣病の判断条件について」である。これにより「水俣病」は、メチル水銀曝露の経歴とともに、視野狭窄、運動失調、感覚障害を含む複数の症例の組み合わせがなければ事実上、認定しないというよ

うな厳しい判断条件が作られた。これ以降、認定申請棄却者、保留者が大量に続出し、最低でも1万人以上の未認定患者のまま1995年の「政治解決」を迎えることになる。

- 10) 遅くとも1957年頃には、水俣病の原因が水俣湾の魚による有機水銀中毒であるということがわかっていたのであるから、厚生省公衆衛生局は、食品衛生法に基づいて被害調査と対策を行う必要があった。しかし、厚生省の問題提起にもかかわらず、熊本県や通産省は「原因物質不明」として反発し、結局水俣湾への食品衛生法適用は見送られた。また、有機水銀説を発表した熊本大学研究班に対しても、チッソ、通産省、日本化学工業協会の学者らは猛烈な反論を加え、水俣病とチッソ水俣工場との関係不明という状態を保とうとした（宮澤，2005）。
- 11) 水俣病総合対策医療事業の前身が1986年に開始された水俣病特別医療事業である。その対象となるのは、認定申請を棄却された者のうち、疫学的曝露条件と四肢末端優位の感覚障害が認められた者である。ただし、本事業に手続きを行えば、認定申請から外されてしまうという取引条件が加えられた（逆に再度認定申請を行えば、事業が打ち切られる）。1990年に総合対策医療事業として引き継がれ、療養手当（月々16000～22000円）が付け加えられた。
- 12) 牛島（2005：151）は、健康被害（身体症状）の派生的なものとして「生活障害」を捉えるのではなく、身体症状と「生活障害」との複雑な相互作用を重視している。そのため、氏の述べる「生活障害」は、身体症状（身体的障害）、社会生活における支障・障害（社会的障害）、健康不安・精神的ストレス（精神的障害）の三要因間の相互作用として捉えられている。
- 13) ノーマライゼーション（ノーマリゼーション）の考え方は、1950年代からのデンマークにおける知的障害者の親の運動を背景に、N. E. バンク・ミケルセンが提唱し始めた。彼の「ノーマライゼーションの目標は、障害のある人をノーマルにすることではなく、彼らの生活条件をノーマルにすることである。」（花村，1994）という有名な言に象徴されるように、障害のある人もその国の、その地域のごく普通の一般市民と同じ条件の下で生活できること、および平等な社会参加が権利として保障されなければならない。
- 14) だが吉井正澄・前市長の二期目の終わりにまとめられた『水俣市障害者基本計画（生きがい ふれあい もやい 実感 3愛ぶらんみなまた）』（2001年3月）では、いみじくも次のように論じている。「水俣病の教訓は環境だけでなく、福祉の問題であることを考えると、障害者福祉の観点からも基本理念や視点としてきちんと位置づけることが重要である。」（1. 計画の基本理念）
- 15) この場合在宅ケアを基本とするが、「在宅」的要素を盛り込んで設計されているグループホームも含めて考える。
- 16) ただし、湯之見病院は2005年度、病院事業の統合により、市立総合医療センターに併合されることになった。
- 17) 1998年には県内で2番目のグループホーム（「ふれあいの家」）を他に先駆けて開設するなど在宅福祉の分野にも参入し、2000年の介護保険制度施行後は、訪問介護、デイケア、居宅介護支援、グループホーム、ヘルパー養成講座などの介護保険事業に積極的に取り組んでいる。よって近年の水俣協立病院の「在宅ケア」といった場合は、在宅医療サービスと在宅福祉サービスの両面を含む。
- 18) ようやく1992年の医療法改正によって「居宅」が医療提供の場として位置づけられ、同年の老人保健法改正により訪問看護ステーションが制度化された。1994年の健康保険法改正により「居宅における療養上の管理及び看護」が保険給付の対象になり一般化した。水俣診療所は病院化後も、約10年間は全く無報酬のまま訪問看護を続けてきたという。

- 19) 本稿の記述は文献とともに、筆者の上野氏へのヒアリング（2004 年 3 月 19 日、2005 年 2 月 7 日）により得た知見にもとづく。
- 20) 現状（2003 年時点）では、訪問看護は約 100 件、延べ 500 人に達し、水俣市内の訪問看護対象患者の約 7 割を占めている。
- 21) 湯之見病院の開院後、障害をもった人々の自立復帰施設と期待された明水園（1972 年開所）が水俣病認定患者専用の施設となったことは水俣病患者とそれ以外の障害者との分断を招き、世間的にも「水俣病患者の施設」という偏見を植え付けることになった。この経緯については別途、稿を改めてまとめる予定である。
- 22) 在宅ケア研究会は、2003 年にはそれまで総論としてやってきたことを名称にも反映させ、「水俣地域ケア研究会」と改称した。
- 23) 住民主体の原則は、1962 年全国社会福祉協議会が策定した「社会福祉協議会基本要項」において住民の立場に立った活動の理念として示され、社会福祉協議会の基本原則となっている。さらに、1992 年 4 月に策定された「新・社会福祉協議会基本要項」では、社会福祉協議会の性格を「① 地域における住民組織と公私の社会福祉事業関係者等により構成され、② 住民主体の理念に基づき、地域の福祉課題の解決に取り組み、誰もが安心して暮らすことのできる地域福祉の実現を目指し、③ 住民の福祉活動の組織化、社会福祉を目的とする事業の連絡調整および事業の企画・実施などを行う、④ 市区町村、都道府県・指定都市、全国を結ぶ公共性と自主性を有する民間組織である」と規定した。
- 24) ただし、すでに述べたように、福祉コミュニティは、旧来の地理的コミュニティにもとづいた、それゆえのさまざまな強制力を伴う地域の助け合い組織とは区別されなければならない。今日の地域や家族の介護機能低下をふまえて、あくまで自発性にもとづき、住民らが要援護者のニーズに応じて自主的にサービスを構築する助け合いのシステムである。
- 25) 実際、水俣市社協では、短期間にふれあい活動員約 2200 人（有権者 11 人に 1 人の割合）、225 グループという広がり構築した（水俣市社協、前掲）。
- 26) 水俣市社協の地域福祉担当者によれば、訪問活動を依頼するときには、事務局側からお願いすることは「最初はせめて安否確認だけでも」ということだという。その以上の展開は各地域の自主性に任せている。
- 27) 結果として水俣市社協の本事業は、高い事業評価を受ける実績を残したことで、5 年間の事業指定終了後も予算措置がなされ、活動内容は以前と変わりなく継続している。
- 28) 筆者の水俣市社協スタッフへのヒアリング（2005 年 2 月 7 日）によって得た知見にもとづく。
- 29) 「障害」という言葉の「害」という漢字を使うことに違和感を覚えるという意見があり、「ほっとはうす」の文書などでは「障がい」という表現を使っているので、その部分については「障がい」を用いる。ただし、それ以外の全体を通しては、本稿では法令上の用語との統一性から「障害」の字をそのまま用いることを断っておく。
- 30) ここで用いる「街」とは水俣市の中心市街地周辺のことである。従来から水俣病の問題は（南部の患者多発地帯の）袋地区の人たちの問題と片づけられがちであったことから、「街」中に拠点をつくり、水俣病患者らが衆目にふれるところで働き、人々との交流や社会参加が図れるようにとの思いから、「ほっとはうす」の作業所および喫茶店は「街」につくることを決めていたという。
- 31) 現在、メンバーのうち 8 名が胎児性・小児性水俣病患者で、3 名はそれ以外の、発達障害、脳性マヒなどの障害者である。

- 32) 「つくら」と是水俣の方言で、みんなで集える暖かいふところ、の意味。
- 33) 加藤たけ子氏へのヒアリング（2005年2月8日）による。
- 34) 学校への出前授業に関しては、スタッフが担当教師と丁寧に打ち合わせを進め、学校側の受け入れ準備を整えてから実施している。
- 35) 出前喫茶は、スタッフの方で売り込みをやる場合と、最近はあらかじめ声がかかる場合も半数ほどある。
- 36) 土井陸雄（2002）によれば、胎児性水俣病患者では加齢に伴って起立、歩行などに「急速な運動機能障害の進行」が見られる。その原因は、土井の推論では「もともと体内におけるメチル水銀曝露によって大脳皮質神経細胞の減少・低形成があるところへ加齢による神経細胞減少が重なって、通常であればもっと高齢になってから現れるはずの運動機能障害が40歳代で出現した」のではないかとされる。
- 37) 上野恵子氏へのヒアリング（2005年2月7日）による。小児の水俣病患者ではリハビリによりADL（日常生活動作）の改善が見られ、生活の支障が改善された例はあるが、加齢が進むほどその効果が薄れてきて、改善させるのは難しくなるという。
- 38) だがすでに最近、メンバー二人の親が亡くなり、こうした問題は急速に浮上してきている。今のところ彼らは兄弟夫婦と同居するなどして何とか在宅生活を維持しているが、親ではなく兄弟夫婦などに介護されることには心理的負荷を感じる患者もいるだろう。
- 39) 現在「ほっとはうす」に集うメンバーの年齢層で言えば、胎児・小児性患者がほぼ40歳代、それ以外の障害者のメンバーは20歳代が多いことを考えると、とりわけ家族介護の喪失の危機に瀕しつつある胎児・小児性患者の居住の場の確保が急務である。
- 40) 環境省はこうした患者団体などの声を受ける形で、2005年7月、06年度からの水俣病患者に対する新たな支援策として、グループホームの整備を推進することを決定した。これはとくに胎児性患者らを介護している家族らの高齢化などによる家族介護の限界をふまえ、胎児性患者らが地域で生活を続けられる体制を整備することをめざすとしている。ただし、現在の介護保険制度でグループホーム建設を考える場合、難点もある。グループホームは在宅サービスと位置づけられているにもかかわらず、介護保険制度導入により従来可能だったデイケアや訪問看護、福祉用具貸与等が保険外になってしまい、必要な場合、施設側の持ち出しでやっているのが現状である。しかし医療的ニーズが高く、同時に介護も必要な胎児・小児性患者にとっては、タテ割りの制度的障壁は大きな支障にならざるを得ず、改善が望まれる。

参 考 文 献

- 飯島伸子（1993）「環境問題と被害のメカニズム」『環境社会学』有斐閣
- 板井八重子（1999）「公害の原点——水俣病その後」『民医連医療』No.319
- 上野恵子・井本美恵（1988）「水俣協立病院における在宅ケア—13年間の訪問看護実践より」『看護学雑誌』Vol.52, No.7
- 上野恵子（1998）「環境破壊に立ち向かい 人間の尊厳を支える看護」『nurse eye』Vol.11, No.10
- 牛島佳代（2005）『『認定』のかげに—水俣病患者の生活障害に着目して—』『水俣からの想像力—問いつづける水俣病—』熊本出版文化会館
- 岡村重夫（1974）『地域福祉論』光生館
- 小野達也（2004）「水俣病問題と社会福祉の課題」『水俣学研究序説』藤原書店

- 加藤たけ子 (2002)「(特集・『ほっとはうす』のめざす地平) 設立の経緯と水俣病・障がいを持つ人の福祉について」『ごんずい』 Vol.74
- 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
- 栗原 彬 (2000)『証言 水俣病』岩波新書
- 公害地域再生センター (2002)『公害病認定患者等の療養生活の向上に関する調査研究報告書』
- 公害地域再生センター (2003)『公害病認定患者等の療養生活の向上に関する調査研究報告書』
- 公害地域再生センター (2004)『公害病認定患者の生活実態に関する調査報告書』
- 高岡 滋 (2001)「水俣協立病院の医療活動と水俣病の医学」(第 6 回水銀国際会議資料)
- 高岡 滋 (2005)「水俣病の実像—新しい申請患者の実態からみえてくること」『環境と公害』 Vol.35, No.2
- 土井陸雄 (2002)「胎児性水俣病患者の症状悪化に関する緊急提言—早急に公害健康被害者の追跡調査を」『日本公衆衛生雑誌』 49 巻 2 号
- 富樫貞夫 (1999)「水俣病未認定患者の『救済』—— 政治解決が意味するもの」『水俣病研究』 葦書房
- 花村春樹 (1994)『「ノーマリゼーションの父」 N. E. バンク・ミケルセン (改訂版)』ミネルヴァ書房
- 原田正純 (1994)『慢性水俣病・何が病像論なのか』実教出版
- 藤野紘 (1996)「熊本水俣病訴訟の歴史的たたかいと民医連が果たした役割」『民医連医療』 No.290
- 舟場正富 (1977)「チツと地域社会」『公害都市の再生・水俣』筑摩書房
- 丸山定巳 (2005)「企業城下町の形成と公共空間—水俣の事例から—」『水俣からの想像力』熊本出版文化会館
- 水俣市社会福祉協議会 (2001)『ふれあいネットワークのすべて』
- 水俣市 (2001)『第 3 次水俣市総合計画 後期基本計画』水俣市総務企画部企画課
- 宮澤信雄 (2005)「不知火海への水銀汚染」『環境と公害』 Vol.35, No.2
- 矢部拓也・尾崎寛直 (2002)「公害被害者の生活ニーズとまちづくり」『環境再生—川崎から公害地域の再生を考える』有斐閣
- 吉井正澄・上甲晃 (2004)『気がついたらトップランナー 小さな地球 水俣』燦葉出版社