

立教大学学術推進特別重点資金（立教 S F R）
大学院生研究
2012年度研究成果報告書

研究科名	立教大学大学院	社会学	研究科	社会学	専攻
研究代表者	在籍研究科・専攻・学年		氏名		
	社会学研究科社会学専攻 博士課程後期課程4年次		矢吹 康夫 印		
指導教員	所属・職名		氏名		
	社会学部・教授		桜井 厚 印		
自然・人文・社会の別	自然	・	人文	・	<input type="checkbox"/> 社会
			個人・共同の別	<input type="checkbox"/> 個人	・ 共同 名
研究課題名	近現代日本におけるアルビノ ——歴史の再構成と当事者のライフストーリー				
研究組織	在籍研究科・専攻・学年		氏名		
	社会学研究科社会学専攻博士課程後 期課程4年次		矢吹康夫		
研究期間	2012年度				
研究経費	200 千円（実績額又は執行額）				

研究の概要（200～300字で記入、図・グラフ等は使用しないこと。）

本研究では、近現代日本において関心が払われることのなかったアルビノの問題について、その問題の所在を明確にするために次の3つの課題を設定した。第1に、近代以降の障害者をめぐる運動や教育、政策について、主に盲人・視覚障害者を中心にその歴史を再検討した。アルビノの問題が可視化される可能性が乏しかったという点をふまえたうえで、第2に芥川賞作家の三浦哲郎のファミリーヒストリーを整理し、戦前から戦後にかけての当事者とその家族たちの置かれた状況を把握した。第3に、アルビノ当事者へのライフストーリーを、彼／彼女たちが生きた当時の教育や雇用をめぐる文脈のもとで分析・解釈した。

キーワード（研究内容をよく表しているものを3項目以内で記入。）

[アルビノ] [弱視教育] [ライフストーリー]

研究成果の概要 (図・グラフ等は使用しないこと。)

アルビノとは、全身のメラニン色素を作れない、またはわずかしき作ることができない遺伝性疾患である。弱視をはじめとした眼症状をとめない、紫外線の影響を受けやすく、髪の色は白や金色、肌も色白になるなど外見的特徴がある。本研究は、これまで注目されることがなく社会的に不可視化されてきたアルビノの問題を、障害児教育史や優生思想史、社会運動史といった歴史的な脈絡のもとで捉え直すものである。

戦後弱視教育におけるアルビノ

研究目的の第 1 点目について、本研究では、近代以降の視覚障害者をめぐる運動や教育、政策のうち、特にアルビノが重要な位置づけを占めている戦後の弱視教育の歴史を再検討した。日本の視覚障害教育において、弱視教育が独自の的方法論のもとで展開・普及していったのは 1960 年代以降であるが、そのなかでアルビノは、弱視教育の典型的な眼疾患のひとつに数えられていた。戦後弱視教育は絶対可能な到達目標として職業的自立を設定しており、それは、重度の肢体不自由や知的障害に比べて視覚障害のほうが、さらに全盲に比べて弱視のほうが社会適応訓練や職業教育の効果があるという二重のヒエラルキーの支えられていた。先天性で進行せず継続的な治療が不要なアルビノは、視力低下の不安がなく、保有視力を最大限に活用した墨字主体の教科指導による効果が期待できた。その意味で、戦前の視力保存偏重への反省から生まれ、盲教育からの独立を目指した戦後の新しい弱視教育のアイデンティティともいえる存在だったのである。

学習上の問題は少ないと評価されていたアルビノの児童生徒が、例えば積極性や自主性や社交性がないと判断されると、それは遑ってアルビノだから心理的不適応や精神発達の遅れが生じると因果的に説明され、問題は個人へと換言されていた。また、アルビノをはじめとした教科指導の成果が見込める疾患に残されたのは、弱視に対する理解の促進という課題である。例えば、晴眼者とは異なる弱視者特有の振る舞いや特殊な補助具の使用によって周囲の人びとから注目されるのを避けようとして、見えているふりをする弱視児者は珍しくないが、それでは学習や社会生活において支障を来す。これは弱視児者の責任ではなく、弱視のことを理解していない多くの人びとに帰せられるものであり、この点については戦後弱視教育も社会の側の問題性を認めており、弱視への理解の促進の重要性を認識している。しかし現場では、大勢の人のなかでも補助具と悠々と使う「根性」を鍛え、目の前の課題を乗り越えていく「精神力」を養うことで問題を解消しようとする。

戦後弱視教育は、弱視児者個人に適応努力を強いることはせず、社会の側も変わるべきだと主張する。しかし、変わるべきは社会であると言いつつ、社会を変える努力を担わされているのは個人であり、アルビノをはじめとした弱視児者には啓発努力とでも呼びうるものが課せられているのである。

三浦哲郎のファミリー・ヒストリー

研究目的の第 2 点目については研究成果としてまとまっておらず、論文や学会報告の形でも発表していないが、さしあたり次のことが明らかになった。まず基本的なこととして、三浦哲郎(みうらてつお: 1931~2010)は、青森県八戸市出身の作家であり、6人きょうだいの末っ子で、3人の姉のうち長姉と三姉がアルビノだった。三浦がまだ幼かった戦前にまず次姉が入水自殺し、続けざまに長姉が服毒自殺、長兄が失踪、さらに戦後になってから次兄も失踪している。家族に吹き荒れたこの一連の出来事に思い悩んだ三浦青年は、自らに流れる「亡びの血」に向き合うために文学を志し、1960年に「忍ぶ川」で芥川賞を受賞している。

一般に三浦哲郎は「私小説作家」として認識されているが、三浦自身はそもそも作家になろうと思ってなかったわけではなく、私小説を書こうとしたわけでもないとくり返す。三浦にとっては、長い間思い悩んできた家族史を表現するめの「最もぴったりした方法」で書いただけであって、それが後になって私小説だと評価されたにすぎない。三浦を突き動かしていたのは、「吐き出したくてうずうずしていた」ことや「もやもやした煩悶みたいなもの」や「家族のことからくる陰気さ」であり、したがってそれは作家になった動機というよりも、生きる動機である。

「突然生家に吹き荒れた嵐のような一連の出来事」を描いた作品が大佛次郎賞を受賞した『白夜を旅する人々』(1984年)だが、母からは「自分が死ぬか、死んだも同然」になるまでは作品化しないよう釘を刺されるなど、構想から脱稿までには多くの葛藤があった。また、1960年代の初期短篇小説群では、遺伝性であることをはじめ、アルビノに関する表現も婉曲である。三浦は、残された母や三姉を気遣うあまり作家として「甘ったれたところ」が出てしまい、それが反映されて作品が「美談の匂い」がする「厭味なもの」になるのを乗り越えねばならなかった。さらに、自ら亡びを選んだ兄や姉たちに「人間性を与えて、彼らも悩んだ末にこうなった」ことを説得的に表現しなくては作品として成立しない。生きている者への配慮をしながら、いなくなった者の「再生の物語」を描くことを両立させて初めて『白夜を旅する人々』に取り組むことができたのである。

研究成果の概要 つづき

なお、三浦が遺伝の法則について学んだのは戦前から戦後にかけての中等教育時代だったと思われる。当時の教科書には「優生」という項目もあり、また、戦後の高校生物の教科書では人の遺伝について節を設けて解説し、具体的な遺伝性疾患の名前も多数あげられていた。1970年代以降に優生学が根底から批判される以前は、アルビノはメンデルの法則で説明できる代表例として言及される疾患のひとつだった。中学生・高校生だった三浦少年にとって、自らに流れる「亡びの血」が、遺伝現象という科学的な知識によって裏付けられたのである。

当事者のライフストーリー

研究目的の第3点目については、現在、先頭に立ってセルフヘルプ活動をしている30代の男性当事者のライフストーリーを「意識化」をキーワードに分析した。Aさんは、高度経済成長期末の第二次ベビーブームに生まれた。医療機関では正確なことを伝えられず、彼も家族も手探りで生活するしかなく、また普通校に入学してからは多数のクラスで教員の目も行き届かず、何ら配慮のないなかで落ちこぼれていった。

そんな彼が転機として語ったのが、まず、盲学校高等部への入学である。視力補助具を使い、配慮された環境で教育を受けたことで、それまでいかに見えないものを見ようとして目に負担をかけていたのかを痛感した。盲学校高等部での経験をへて、彼は本来等しく保障されているべき教育機会を奪われてきたと感ずるようになり、過去の自分は現状を受け入れ無力化されていたのだと認識が転換した。

次にAさんにとって大きな出来事だったのは、20代なかばになって受けた遺伝子診断である。髪や肌が白く、目が悪く、日焼けをしやすい理由がわからないまま生きてきた彼は、同級生からの「なんで白いの」という質問攻めに答えられず、自分はいったい何者なのかというアイデンティティ問題を抱えてきた。そんな彼にとって「白皮症」という診断名は、直面する数々の問題を理解するための説明モデルとなった。遺伝子診断をきっかけにAさんは、それまで染めていた髪の毛を染めるのをやめ、さらに、専門知に対する批判的視点も獲得した。

こうして意識化されたことで、被抑圧的状况から解放されたAさんは、ホームページでの情報発信や当事者と家族が集うための交流会の開催のほか、ジャーナリストからの取材への協力や母校での講演会など、セルフヘルプ活動と社会的な理解啓発活動に没入していく。彼が主眼に置いているのは、正確な情報を一般に普及させるとともに、当事者たちが生きていくなかで身につけてきた経験的知識の蓄積と継承である。

もちろん、盲学校に入学する以前のAさんも盲学校の存在は知っていたが、それが自分と関わりのあるもの、自分が利用できるものだと認識していなかった。単に知らなかった情報を知ることができたから解放されたという単純なものではなく、自分にも関わりがあり利用できる有用な情報がありながら、それを知らされなかったのを抑圧として認識したのである。「できない」ではなく「できなくさせられている」という無力化過程として過去をとらえ直すことで、現実に対して批判的になり、それが現在のセルフヘルプ活動の原点になっている。与えられたものではなく、自らの省察と行動によって獲得したという点が重要なのである。

研究発表 (研究によって得られた研究経過・成果を発表した①～④について、該当するものを記入してください。該当するものが多い場合は主要なものを抜粋してください。)

- ①雑誌論文 (著者名、論文標題、雑誌名、巻号、発行年、ページ)
- ②図書 (著者名、出版社、書名、発行年、総ページ数)
- ③シンポジウム・公開講演会等の開催 (会名、開催日、開催場所)
- ④その他 (学会発表、研究報告書の印刷等)

④ 学会発表

矢吹康夫「ひとりセルフヘルプ・グループ——アルビノ当事者の意識化過程」関東社会学会第60回大会口頭報告、2012年6月10日、帝京大学

矢吹康夫「視覚障害教育の強気と弱気——弱視教育におけるアルビノを手がかりに」障害学会第9回大会ポスター報告、2012年10月27日～28日、神戸大学