

氏名	矢吹 康夫
学位の種類	博士（社会学）
報告番号	甲第355号
学位授与年月日	2013年9月30日
学位授与の要件	学位規則（昭和28年4月1日文部省令第9号） 第4条第1項該当
学位論文題目	アルビノをめぐる政治一脱政治化の歴史から政治的主体化、あるいは政治からの離脱へ
審査委員	（主査）奥村 隆 木下 康仁 小倉 康嗣 櫻井 厚（元立教大学大学院社会学研究科教授） 星加 良司（東京大学大学院教育学研究科専任講師）

I 論文の要旨

アルビノとは、全身のメラニン色素を作れない遺伝性疾患である。視力障害をとめない、紫外線の影響を受けやすく、毛髪は白や金色、肌は色白で目も青や茶色になるなどの外見的特徴をとまなう。そして、申請者自身がアルビノ当事者である。本研究では、序章で申請者が自己のライフストーリーを振り返ることをとおしてどのように問いが生成されたかを提示する。アルビノを主題にした既存の研究群は、申請者である〈私〉の存在を否定し、社会に適応するよう迫ってくる。アルビノという側面から〈私〉について取材し書かれた記事は、〈私〉の経験を捨象し、〈私〉の意に沿わない形に解釈、編集される。これらがどれも納得できないゆえに「どうすれば私は納得できるのか」という初発の問いが設定される。本研究は、〈私〉が納得できなかったことを明らかにしていく過程である。

第1章では、20世紀初頭からアルビノの存在を重大な問題として認識し、それゆえに言及も多い遺伝学における位置づけが確認される。アルビノは表現型のわかりやすさゆえに20世紀初頭から注目され、遺伝学を応用した優生学的実践において出生を予防すべき遺伝性疾患の代表格として扱われた。しかし、旧来的な優生学が批判されるようになった1970年代以降は言及される機会が激減し、21世紀ゲノム学のなかではもはや研究者の関心を集めることもない。このように研究する側の都合に翻弄されたアルビノだが、現在にいたるまであつてはならない存在として否定され続けてきたことだけは変わらない。アルビノは、症状が安定していて悪化せず、慢性的な痛みもなければ致命的でもないため、医学的な問題として先鋭化することはない。だが、なぜ治療・予防の対象になるのかが改めて問われることはなく、無批判・無反省に歴史の惰性で否定されてきたのである。

第2章では、近代障害児教育、なかでも特に戦後の弱視教育のなかでアルビノがどのように取り扱われてきたかが概観される。視覚障害教育は、職業的自立を到達目標にかかげ、そのための社会適応を第一義に考えてきた。そこには、重度肢体不自由や重複障害に比べて視覚障害のほうが「できる」という信念があり、さらにそのなかに全盲よりも弱視のほうが「できる」というヒエラルキーがある。障害を否定するにあたっては「できないよりはできるほうがよい」とよく言われるが、アルビノをはじめとした弱視者は、二重の意味で「できる」ほうへと位置づけられた。戦後弱視教育は、一方では、弱視への社会の無理解を批判し変わるべきは社会であると主張しながら、他方では、理解の促進を担うのは弱視児者自身であるというスタンスをとり続けて個人による啓発努力を当事者に強いてきたことが明らかにされた。

第3章では、近年においてアルビノが注目された現象として、日本のオタク

文化圏におけるアルビノ萌え現象が検討される。虚構のキャラクターとしてのアルビノはオタクたちから肯定的に消費されており、その代表例がテレビアニメ『新世紀エヴァンゲリオン』のヒロイン、綾波レイである。しかし実際は、白人中心主義的な美の概念のもとで受け入れられやすいアルビノの特徴がオーディエンスに肯定的に評価されたにすぎず、したがってアルビノ萌えは支配的文化を動揺させるものではない。また、肯定的に見えるアルビノ萌えも病者・障害者にまつわる否定性に拘束されていて、そこから目をそらすために、オタクたちは現実の当事者に対して積極的な無関心を貫くことで自己正当化を試みている。アルビノ萌えは、否定性を問い返し払拭するのではなく、「後ろめたさ」を棚上げして初めて成立する肯定にほかならず、当事者たちの経験に目が向けられることはつながらなかったのである。

続く第4章では近年の研究動向と当事者運動の展開を確認し、現在どのような問題の可視化が試みられているのかが整理されている。2000年代以降の日本では、インターネットの普及を契機に当事者と家族が記憶と経験を共有するオンライン・コミュニティを形成し、これまで看過されてきた外見の違いをめぐる差別が新たなイシューとして浮上しつつある。近年の「見た目問題」の可視化は、支配的な言説からは相対的に独立しており改めて問うまでもないと放置されてきた問題を、当事者たちが自らの手で政治の俎上に載せたものといえる。

以上、近年に至るまでのアルビノに関する先行研究と社会変化の状況をふまえて、本研究の後半では、アルビノが現代社会で直面している問題の位相をアルビノ当事者の世界をとおして明らかにする。第5章では本研究が採用する方法論であるライフストーリー研究の特徴を確認している。ライフストーリー研究が獲得したりフレキシブルな視点を用いれば、アルビノのように、これまで語りを聞き届けられなかった人びとの沈黙や語りがたさにもアプローチできる。また、倫理的、方法論的側面から見ても、「当事者の時代」と呼ばれる現代の社会調査法に適っており、本研究にとっても有効である。

第6章から第9章にかけて13名のアルビノ当事者のライフストーリーが検討されている。まず第6章では年配の当事者の語りから彼／彼女たちの人生を歴史的文脈に位置づけ直すことを重視し、現在から反省的にふりかえる評価的語りに注目している。第7章では当事者たちが直面している具体的な問題経験を整理し、第8章ではそうした経験を社会的な問題として可視化しようと試み、セルフヘルプ活動に従事している2人の当事者に焦点をあてている。最後の第9章では、既存のストーリーに回収されまいとする語りを展開した2人の当事者に注目している。

こうした〈私〉という当事者による当事者へのインタビューによって語られたライフストーリーの検討から明らかになったことは、以下の点である。アルビノ当事者たちの困難の大きな原因のひとつは正確な知識・情報の欠如であり、

これは歴史的な不可視化の帰結によってもたらされたものである。家族もどうやって育てればよいかわからず、他の当事者に出会うこともできず孤立し、不正確な情報に包囲され自己否定感を抱いたまま無力化される結果を招いた。当事者たちは手探りで生活し、対処法も経験的に身につけていくことになり、直面する困難は家族をはじめとした周囲の協力と個人的な克服努力によって解消しなくてはならなかった。よい適応を強いられ、人並みの結果を達成するために人並み以上に時間と労力を費やしており、そこで支払ったコストが報われることはなかった。困ったときの援助要請を誰もが快く引き受けるとは限らず、社会の側の不当性を訴えるクレーム申し立てもたいしたことではないと過小評価され、ときには髪の色がきれいでいいじゃないかと肯定的に評価されてクレームが無効化される。

これらの経験から学習して、はじめから諦めてがまんするのも合理的な選択によるリスク回避であり、調査協力者たちの多くも自己抑制を働かせて社会的活動から撤退してきた。アルビノの場合、教育や就労から完全に排除されておらず、何かを諦めたとしてもその他の選択肢は残されており、多くがそこに甘んじてきた。しかしこれは、進学先や就職先の選択肢が制限されたなかでの自立であり、当事者たちはアルビノを受け入れるつもりのない数多くの可能性からは排除され、受け入れ準備のあるところで分相応に生きるよう誘導される。穏当に排除されて残された選択肢を甘受し、しかもそのなかで自助努力による問題解決を強いられているのである。

現在は問題の可視化を目指すセルフヘルプ運動が途に着いたところであり、今後も社会に対して理解の促進をはかり、経験知を蓄積し対処戦略を共有・継承していくことが中心的なアプローチになっていくだろう。ここまでは、脱政治化されていたアルビノ当事者たちが自らの問題を語る権利を取り戻そうとしてきた政治化過程として理解可能であり、その語りは、アルビノを無力化／脱政治化する全体社会のマスター・ナラティブに対抗する政治化のモデル・ストーリーである。以上のように、本研究は、社会的な文脈のもとで彼／彼女たちが直面する差別や抑圧をさまざまな様態を明らかにしている。

しかし、本研究の結論は、そこに止まらない。当事者コミュニティで支持され特権化されたストーリーは、他のストーリーを抑圧し不可避免的に沈黙を招来してしまう危険性もある。結論部で申請者は、政治の舞台に到達できず見上げるしかない人びとの受け皿となる戦略として、沈黙と語りがたさを積極的に評価している。ここでの沈黙とは、トラウマ体験のような語れなさではなく、自らの意志で語らないことであり、アルビノについての理解の促進のために積極的に説明するといった当事者コミュニティで望ましいと思われる対処を相対化するものである。

例えば、髪を〈染める／染めない〉をめぐっては政治的な意味が仮託されや

すく、大きな転機としてライフストーリーのなかに位置づけられる。髪を染めているのは隠すためだと否定的な意味づけを与えられ、その反面、本人の意図とは関わりなく髪を染めないでいるのは政治的なアピールだと見なされる。同様に、結婚や生殖、ひいては遺伝をめぐる語りも否応無しに政治性を帯びてくる。何かを〈する／しない〉にも当事者は説得的な理由を求められる。インタビュー調査における遺伝をめぐる語りがたさは、遺伝病者が子どもを〈産む／産まない〉の判断をする際には葛藤があるはずだという常識に挑戦する。したがって、首尾一貫したライフストーリーを構成しないという語りも、肯定／否定の政治から逃れるためのひとつの戦略として解釈可能である。

アルビノであることを否定されるのは受け入れがたいが、一方で否定に対抗すべく連帯して力強く肯定するのも容易ではない人びとにとって、沈黙と語りもたさは相対的にコストが小さく、無力化もされず、かといって政治化にも向かわず、それでいて個別性・主体性も損なわない生き方を可能にするオプションな戦略である。これは、〈私〉も含めて誰をも否定せず誰にとっても抑圧的ではないあり方の可能性を拓くものであり、その意味でより多くの、特にモデル・ストーリーの影で沈黙せざるをえない当事者にとって納得できるものとなるだろう。肯定／否定の政治から離脱し、闘う被抑圧者として政治化を強いられるのを回避するひとつの方途として戦略的な沈黙があることを評価し、本論文は閉じられる。

II. 論文審査結果の概要

本論文は、2013年1月23日の社会学研究科委員会において予備審査会の開催が承認され2月2日の予備審査会を経たのち、3月6日の研究科委員会において予備審査委員会が指示した課題に対応することを条件に本提出することが認められて、3月30日に本提出された。

審査委員会は2013年5月20日に第1回審査会を開催して申請者に面接を行い、本論文がすでに高い成果をあげているとの評価に達したものの、①前半のアルビノの先行研究およびアルビノに関する社会的、歴史的過程の叙述と後半のライフストーリーの分析・解釈に整合的な一貫性をもたせること、②アルビノの不可視化／可視化の軸と肯定／否定の軸の整理、③初発の問いである納得できなさに対する回答として未だ不明確な結論部分を洗練して明確にすること、④ライフストーリーの方法論の特質を調査倫理も含めてさらに丁寧に論じること、を修正要求として申請者に指示した。これを受けて修正された論文が、6月21日に提出され、審査委員全員が査読した結果、指示に応じた適切な修正が

ほどこされていることが確認され、字句などの微修正を求めたうえで、全員一致で公聴会の開催を承認した。7月9日に開催された公聴会では、申請者の報告、質疑への応答ともに博士論文の水準を十分に満たしているものと評価され、その後の最終審査を経て、審査委員会は全員一致で本論文を合格とするという結論に達した。

本論文は、以下の点に高い評価が与えられた。第一に、なによりもアルビノに関する研究自体がほとんどないなか、本研究がはじめての本格的な社会学的研究であり、アルビノ研究の問題の所在を明らかにしたことである。近代遺伝学や近代障害児教育、そして現代日本のオタク文化圏までを視野に収めながら、歴史的、社会的位置づけをおこない、これまでアルビノはあってはならないものとして不可視化され、不利益については個人的な自助努力を強いられてきた状況を指摘したうえで、近年における関連領域の研究の進展、当事者運動の登場と相俟ってしだいに注目される 이슈 となってきたことが精緻な調査資料によって跡づけられている。その結果、アルビノ研究の困難さの所在と問題の曖昧性、多様性などの論点をはじめて明らかにすることに成功している。

第二に、第6章から第9章にかけて13名のアルビノ当事者へのライフストーリー・インタビューを詳細に描くことをとおして、第1章から第4章に至る歴史的、社会的文脈から明らかにされたアルビノの不可視化と可視化、および否定と肯定の両義的な軸が、当事者の個人的な経験の文脈においても貫徹していること、そしてさらに、それぞれの当事者がその都度どのような対処戦略をとってきたか、を説得的に跡づけていることである。これはアルビノもその範疇に位置づけられる、これまで障害と見なされてこなかった人びとが直面する両義的な問題の所在を具体的に明らかにすることにつながる重要な成果である。過渡的で不安定な現象を現在進行形のなかで調査し、個別で多様な視点を安易に一般化することなく描き出しながら、既存の社会理論との接点を探りつつ、自らも含めた当事者の納得のいく記述を試みていることは、方法論的にも理論的にも大きな示唆を与える貢献である。

第三に、方法論の斬新さを評価することができる。ひとつには、申請者は自らの当事者性を本研究の問いの正面にすえ、過去の自己のライフヒストリーをたどり直すことによって問いを設定し、その問いを解きほぐすように本論文を構成する記述の斬新さである。もうひとつは、方法論としてライフストーリー・インタビューを採用し、当事者研究に適合的な調査方法論として設定していることである。本論文は、調査協力者のライフストーリーをたんに調査協力者の語りとして分析、解釈する従来の方法ではなく、調査協力者と自らが当事者である申請者との相互行為を基礎にしてリフレクシヴに分析、解釈する方法論を具体的に展開している。これにより、自らの経験との対比や相互行為の文脈を成立させる背後の共通文化を解きほぐしながらライフストーリー・データを調

査協力者の納得も得られるように、より深く分析、解釈することに成功している。本論文は、当事者研究においてだけでなく論文記述とライフストーリー研究の方法論にとって新たな貢献となったといえるだろう。

第四に、詳細なライフストーリー・インタビューをとおして沈黙や語りがたさを無視することなく、むしろ積極的な意味を賦与し、新たな可能性へつながるものを示唆している点である。アルビノの問題を不可視化から可視化へと政治化する過程が当事者の人びとのライフストーリーの語りをとおして跡づけられ、それがモデル・ストーリーとなる状況が出現するなかで、そうしたモデル・ストーリーに距離を置く語りを積極的にとりあげることで、当事者にとっての新たな戦略の可能性を示唆していることは、申請者の慧眼である。そうした沈黙や語りがたさは、ひとりアルビノの問題にとどまらず障害学一般における解放のストーリーにもより柔軟な視座を提供するものである。

以上の点に高い評価が与えられたが、いくつかの疑問と今後の課題も残されている。結論部であげた沈黙や語りがたさの戦略についても新しいストーリーを生み出す力を持ちえるほどの戦略と評価することができるかどうか、という疑問が示された。別の言い方をすれば、この戦略はむしろ積極的なフリーライダーの許容として受けとめられ当事者コミュニティからは反発を招く危険性もあるのではないか、という疑問である。語り手には許容され納得される論理も、当事者コミュニティではまったく違って受けとめられることは、マイノリティのライフストーリー研究では往々にして生じる問題である。それはこれまでのモデル・ストーリーのヴァージョンアップにつながるかどうか、という当事者コミュニティのナラティブ問題の課題であるとともに、語り手との信頼関係という調査倫理的問題をも喚起する課題も抱え込んでいることを、申請者は自覚する必要がある。

また、ライフストーリーの問題経験としてとりあげられている語りは、職場や学校などの公的領域での経験が多く、家族や身近な人との関わりなどの私的領域での語りについての言及が比較的少ない。障害者の自立生活運動において家族との関係が大きな問題として提起されたことを念頭においても、こうした私的領域をさらに分析、解釈の枠組みに取り入れることができれば、それぞれのライフストーリーの社会的、文化的文脈をさらにより深く理解できたのではないか、という点を今後の課題として期待したい。

残されたもっと大きな課題は、社会学研究としての新しさだけではなく、このアルビノという問題自体がアルビノ当事者たちにとってもまだ新しいアイデンティティであって、社会的にもあまり知られていない問題であることとかかわる。申請者もその一端を担っている当事者の運動もまだ途に就いたばかりである。運動においてはカテゴリー使用が避けられないが、そのカテゴリーが十分な認知をえていない緊張をはらんだものであるとするなら、いかにしてカテ

ゴリーの本質化を避けることができるだろうか。新たな社会問題の顕在化、診断基準の精緻化などによってこれまで障害と見なされてこなかった人びとが障害学の枠組みによって考察されるようになってきている現状において、申請者の研究が障害学の新たな地平を拓き、社会運動論との接続の新しい道筋をつけるためには、今後、さらに関連する問題群の調査研究が必須であり、申請者の研鑽を大いに期待したい。

本論文が、現在進行形の過渡的で不安定な現象に果敢に取り組み一定の成果をあげた点については、審査委員会が一致して認めている。自らの抱えてきた問題を自分に納得でき、またライフストーリーの分析、解釈において調査協力者である当事者に納得できる論理へと展開する記述はきわめて説得的で無理がないものであった。なかでも現代社会が投げかけるまなざしにアイロニックなレトリックで対応する申請者の記述にはたびたび魅せられた。その点からも予備審査、本審査では当初から高い評価を得ていたが、審査委員との議論や修正指示をとおして論旨を一貫させ、さらに明確で妥当な結論を導くことができたのは、申請者の柔軟なものの見方と能力の高さを明かすものである。公聴会での報告、質疑応答も遺漏なく本論文の成果を余すところなく述べた優れたものであったことを付け加え、審査委員会はここに、本論文が博士（社会学）学位論文としてふさわしい水準にあることを、一致して認めるものである。