

強いられた「よい適応」

— アルビノ当事者の問題経験 —

矢 吹 康 夫

はじめに

アルビノとは、全身のメラニン色素を作れない、またはわずかしか作ることができない常染色体劣性の遺伝疾患である。遺伝頻度到人種差・性差はなく、およそ2万人に1人生まるとされ、病因遺伝子の保因者は約70人に1人程度と推定されている。主な症状は、まず眼症状では弱視や羞明¹⁾、横方向の眼振²⁾などがある。また、紫外線の影響を受けやすいために日焼けをしやすい。そして外見的特徴として毛髪の色は白や金髪となり、肌は色白で、目の色も青や茶、灰色など多様である。

アルビノは、治療法はないが生死を左右するような症状ではなく、生涯を通じて悪化せず、経済的な負担も小さいため、当事者や家族が抱える問題は重大で切迫したものとは見なされてこなかった。こうした状況についてアーキー・W・N・ロイとロビン・M・スピックスは、アルビノは地球上で最も可視的で特徴的でありながら、社会的・文化的には不可視化されてきたと指摘している (Roy and Spinks, 2005: 122)。

本稿の目的は、まず何よりもアルビノ当事者がどのような困難を経験しているかを把握し、それがなぜ不可視化されているのか明らかにすることである。そこで以降ではまず、アルビノとも共通点の多い軽度障害者と異形の人びとをめぐる先行研究から、問題が過小評価され、彼／彼女たちが「よい適応」を迫られていることを確認する。そして、アルビノ当事者へのインタビュー・データ

の検討をとおして、問題の可視化が阻まれていることを指摘する。

1. 先行研究

1.1 過小評価される問題経験

草柳千早は、否定の力にさらされやすく、社会問題として承認されにくい問題経験に焦点化する必要性を強調している。私たちが問題だと感じる経験は、あるときは広く共有されて社会問題として取り組まれるが、一方であるときは認識が甘い、非現実的、個人的なことにすぎないと否定されたり、他の問題と比較して大したことではない、贅沢な悩みだと過小評価される (草柳 2004: vii-ix)。軽度障害者と異形の人びとについても、くり返し強調されているのは問題の見えにくさである (藤井・石井編 2001; 田垣編 2006; 秋風 2008; 西倉 2009)。この場合の見えにくさとは、実際にその症状が可視的かどうかではなく、それが問題として認識・承認されていないという意味での見えにくさである。

例えば異形の人びと³⁾は、医療・看護などの臨床現場では生死にかかわらない病気だからと専門家の関心を払われず、教育の現場では機能的な制約がないため特別な配慮は必要ないと見なされてきた (藤井 2001: 7-8)。外見的に一瞥してわかる症状であっても顔にかかわる苦しみはタブー視され、専門家からも「五体満足だから」「身体障害者と比べたらたいしたことはない」と過小評価されてしまう (石井 2001: 79-80)。また、外見

は人にとっての本質的な問題ではなく、内面こそが大切だといった「常識」に翻弄されて、悩むこと自体も否定される（松本 2001: 142-3）。こうして異形の人びとの苦しみは他者に理解されず、さらには当事者自身も重大な問題ではないと考えて、自分が弱いから悩んでしまうのだと外部に援助を求めようとしなかった（藤井 2001: 8）。

だが仮に機能障害があったとしても、他と比較して過小評価されるという点では軽度障害者も同様である。不利益や心痛の程度は障害の軽重に比例しているという社会通念があるために、彼／彼女たちが直面する困難は「まだマシだ」「たいしたことはない」と評価され、軽くあしらわれる（秋風 2008: 55-6）。また、生物医学モデルに基づいた法的・行政的なカテゴリーとしての障害者は、他者からも障害者と見なされ、自らも障害者アイデンティティを獲得しやすい一方で、健常者の側に置かれてしまうと、どっちつかずの辛さを抱えながらも健常者としてふるまうことを求められる（田垣 2006b: 53）。こうして当事者自身が、自分は障害者と認められないのではないかと、怪訝な顔をされるのではないかと考えて援助の要請を躊躇するだけでなく（田垣 2006a: 12-3）、重度の障害者よりも「マシ」なのだから悩むこと自体が贅沢かもしれないと感じてしまう（田垣 2006b: 52）。

1.2 社会にとっての「よい適応」

アーヴィング・ゴフマンによれば、スティグマをもった人びとは、社会化過程において常人たちの視点を学習し、自己、ならびにそのスティグマに対する支配的文化の一般的見解を習得する。こうして彼／彼女たちは、スティグマの管理・操作に熟達し、直面する困難を切り抜けるための様々な戦略を身につけていく（Goffman 1963=2001）。他者からの理解をえられず、問題が不可視化されてしまう軽度障害者や異形の人びともまた、誰に頼ることもできずに個人的な対処によって問題を解消しなくてはならないのである。

例えば、学校で理解されず障害の否定性を認識させられた軽度障害者たちは、勉強に励むなどの努力をして自らの価値を補おうとする。また職場においても、周囲の健常者と同じ仕事をこなすために時間外労働によって遅れを取り戻そうとする。さらに、こうした個人的な陰の努力の結果、健常者なみに何か「できてしまう」と、その間に払われたコストはなかったことにされ、補償努力の悪循環に陥ってしまう。しかも、「できる」ことでアイデンティティが充足されると、人一倍の労力を費やしているという不平等感が相殺されるというジレンマもある（秋風 2008）。

異形の人びとも同様に、周囲から認められるよう人格や能力を磨こうとするが、それはマイナスをプラスで埋め合わせる補償努力であり、根本的な問題の解消にはいたらない。また、カムフラージュメイクであざを隠すことによって他者からの無遠慮な視線を回避することもできる。だが同時に、隠すことは親密な人間関係を築くことを妨げ、あざが露見しないよう行動や考えが制限されるという事態も招く。目の前の問題は軽減されるかもしれないが、完全に解消されることはなく、対処したことが新たな別の問題を生じさせ、次なる対処に追い立てられてしまうのである（西倉 2009）。

もちろん、問題の見えにくさと個人的な対処は、どちらが先というわけではなく循環的で補完的な関係である。問題が理解されないから個人的な対処を強いられることと、個人的な対処によって何とかなってしまうから問題が見えにくいままに放置されることとは、表裏一体であるという点には注意が必要だろう。

当事者個人による克服努力は、一方で社会の受け入れ努力を促進する場合もあるが、逆に社会の側の努力を不要にする場合もありうる（杉野 1999: 155）。とりわけ、個人的な対処によって目的が達成できてしまうと、他と同じようにできるという誤った想定が強化され、そこにいたるまでの過程は看過される。結果、彼／彼女たちは特段

の配慮は必要ないものとして扱われるのである。つまり、軽度障害者や異形の人びとは、社会の側の受け入れ努力が不要になるよう強いられていると言えるだろう。

そしてそれは、ゴフマンが「よい適応」と呼んだものである。スティグマ者が「よい適応」に従って個人的に対処している限りは問題は顕在化せず、スティグマにとまなう苦痛も表明されない。さらには常人たちの見せかけの寛容さが暴かれることもなければ、常人たちが自省を迫られることも、アイデンティティを脅かされることもない。支配的文化の視点に基づいた「よい適応」は、何よりも社会にとって都合のよいものなのである(Goffman 1963=2001: 201-6)。

2. 事例の検討

2.1 調査概要

以上のように先行研究では、軽度障害者や異形の人びとの問題経験が過小評価され「よい適応」を迫られていることが指摘されてきた。ここまでの議論をふまえて、以降はアルビノ当事者のインタビュー・データを検討していく。本稿で紹介する6名の調査協力者の簡単なプロフィールは表1で、年齢、職業はインタビュー当時のものである。この6名への調査は2007年から2010年に実施し、喫茶店などで1回につき約90分～3時間、必要

に応じて複数回インタビューしている。なお、本稿の筆者の矢吹はアルビノ当事者でもあり、基本的には当事者コミュニティで知り合った方たちに個人的に調査を依頼している。

2.2 「とにかく普通の子に追いつくために」

Aさん(30代、女性)が生まれたとき、両親は医師から「普通の子と同じように育てなさい」と教えられ、幼少期はごく普通に近所の子どもたちと遊んでいた⁵⁾。当事者たちが陰の努力に励むことになるのは特に普通校に入学してからが顕著であり、教育相談をへて小学校に入学したAさんも、周囲に取り残されないために親子で奮闘する日々だった。例えば次のトランスクリプトは、3年生に進級する直前の春休み、クラス替えを控えての「自分の名前を見つけ出す練習」である⁶⁾。

A：(新学期に)クラス替え表っていうのを配られるので、見つけられるか心配になって、春休みの最後の日にうちの親がいろんな名前をズラズラっと書いて、自分の名前をここから見つけ出してみなっていう練習を。

*：何ですかそれは。

A：自分の名前を見つけ出す練習。

*：普通に紙に書いて。

A：紙に書いて。あたしが学校行ったときに、自分のクラスがどこかわかんなければ教室にも

表1 調査協力者プロフィール

| | 性別 | 年齢 | 職業 | 盲学校在学、 弱視学級在籍経験 | 障害者手帳 取得時期 | 髪を染めた経験 |
|---|----|-----|----------|--------------------|---------------|-------------------------|
| A | 女性 | 30代 | 会社員(事務職) | 小学校途中～中学(盲学校) | 小学校途中 | なし |
| B | 男性 | 20代 | 会社員(技術職) | 小学校(弱視学級) | 幼少期 | なし |
| C | 女性 | 20代 | 会社員(事務職) | なし | 大学入学前 | なし |
| D | 男性 | 20代 | 学生(大学院) | 中学～高校(盲学校) | 幼少期 | 高校途中～大学途中 ⁴⁾ |
| E | 女性 | 20代 | 学生(専門学校) | なし | 幼少期 | なし |
| F | 女性 | 10代 | 学生(高校) | なし | なし | なし |

入れないから、見つけられないかもしれないって。

この他にも、家庭科の授業で「針に糸を通すのができなくて、またこれを家で練習」し、「漢字とかもやっぱりわかんないから、家に帰ってきてもう1回大きく書いて確認」するなど、「とにかく普通の子に追いつくために」予習・復習が日課だった。彼女が通っていたのは理解のない学校ではなかったが、かといって十分でもなかったのである。さらに、4年生になると「教科書の字もゲンと小っちゃく」なり、体育も「ドンドン激しくなっ」ていき、図工や家庭科の作業も「段々段々レベルアップ」したため、予習・復習では追いつかなくなってしまう。

こうしてAさんは、5年生の途中から盲学校に転校することになり、このタイミングで障害者手帳を取得する。盲学校は、普通校と比べると「天と地みたいな感じ」で、当然ながら「少なくとも弱視だから困ってことは何もなく」すごした。特に中学時代は「いいクラスでしたよ」と振り返っているのだが、盲学校独自の「狭い世界」に飽きたことと、「将来社会に出たときにまわりの人たちと一緒にやっていけんのか」という不安から、高校は普通校に進学する。

そして、再び予習・復習に追われる日々が始まる。また、高校も同じく理解のない学校ではなかったが、入学式の際に盲学校出身者がいるから気をつけるようにと「大々的にアナウンス」されたことで逆に気を遣われてしまう。結果、「不良くんたちも（廊下に）座り込んでるけど、あたしが通ろうとするとダーってみんな立ち上がって」道を空けてくれたり、試験前には担任から「ノート大丈夫」と心配され「誰か写させてやってくれ」と特別扱いはされ、「ドンドンドンドン浮いていくっていう悪循環」に陥り、親しい友人ができないまま過ぎていった。

そうになると、困ったときに友人の助けを借りられない。例えば演劇鑑賞会などの現地集合の行事

は、「特定の友達を作っていない」から待ち合わせして向かうことができないので、「自力で行けるように」事前の下見をしていた。「普通的女子高生になりたい」と思ったことも普通校に進学した理由のひとつなのだが、「とりあえず形だけでも同じ」であるためには、人知れず多くの労力を費やさなくてはならなかったのである。

そしてAさんは、高校卒業後、専門学校をへて「普通のOLになりたい」という思いから一般企業に障害者枠で就職する。その後、1回の転職をへて勤めている現在の企業は、Aさんが入社する前に専用のパソコンを買い、窓から離れたまぶしくない場所にデスクを用意するなど待遇はいい。しかし一方で、人事異動が多いため同僚の助けを借りたり理解を求めたりするのが難しい。

A：まず、見えてないのをわかってもらえないから、普通に遠くから手招きで呼ばれたりとか。あと、こうしてほしいとかって（指さして）、何がなんだかさっぱりわかんない指示をされたりとか。

*：じゃあ、異動が多いと毎度毎度説明してらんの。

A：もう面倒くさいですね。（転職）前の会社なんかは、さすが時間、7年間を一緒にいた先輩とかもいたんで、飲み会のときとかに「これ本当は見えなくて」とか（略）話をする機会があるけれども、今の会社はまったくそういうことを話すことがないんで。

同僚全員に彼女の視力について説明するわけにもいかず、顔が確認できずに「同じ部署なのにあいさつしない」ですれ違ったり、「見えない資料配られる」ことも頻繁にある。学校生活においても仕事においても、決定的にできないわけではないが、それは彼女自身の陰の努力や、親や友人、同僚の理解とサポートがあって初めて可能なことなのである。

2.3 「自分のことなんだから自分で言いにくいよ」

Bさん(20代、男性)の母親も、彼が幼い頃から定期的に皮膚科と眼科に連れていったり、得意の洋裁をいかしてつばの広い帽子を手作りするなどサポートには熱心だった。また、視覚障害者団体の会員になって情報収集し、Bさんは弱視学級がある小学校に入学することになった。そこでは「どこいくにも目の教室の先生はいるよみたいな感じ」で目配りができており、拡大読書器もそろっていたし、放課後にはルーペや単眼鏡など視力補助具の訓練が日課だった。またそれだけではなく、学校側が拡大教科書を用意できなかったら、母親が拡大コピーをして作っていた。

しかしBさんは、「恵まれた環境にずっと育った」と当時を振り返り、後々になって「相当甘やかされて育ったんだなっていうのを実感」したと語る。例えば、弱視学級のない中学校に進学してからは、引き継ぎはできていたものの小学校時代に比べるとうまくなかった。

B：中学のときの先生とあんまりうまくかみ合わなかった感じがあって。あと、小学校のときは結局こっちは何も言わなくても、弱視学級もあったし、その辺で結構先生同士でいろいろあれこれ言ってくれたんだろうとは思いますが、そういうのがあって、自分から「こうしてほしい」というのをうまく言えない。(略)だから、結局普通にしたわけだから、「普通に大丈夫です」とか言っちゃうわけですよ。まあ別にそれでも、できないこともないし。

学校や母親によるサポートは「何も言わなくても」用意されているものであり、だから「こうしてほしい」と具体的に説明する必要などなかった。だが、Bさんにとっての「普通」は中学の教員にとっての「普通」ではなく「うまくかみ合わなかった」のである。このように、弱視学級の学びや

すい環境ですごしたとしても、それを「普通」のこととして甘受し続けることはできず、卒業後はあくまで特別なことにすぎなかったと認識の転換を迫られる。そしてそれは、Bさんが高等専門学校に入学してからより顕著になる。

B：だから、高専入ってから余計それは強く感じたかな。中学のときまではテストの拡大コピーをしてもらおうようにして、たまーに忘れる先生もいたけど、自分から言わずにやってくれた。

*：あー、なるほどね。

B：だけど高専入ってからは、最初のテストは担任の先生がいろいろ言ってくれたんだけど、テスト終わった後に「自分のことなんだから自分で言いにくいよ」って言われて。あ、そうだなと(笑)。ごもつともな話で。だから自分でテスト前に先生方まわって。で、高専だと中学とか小学校みたいに職員室が1つあって、そこに先生が全員いるっていう環境じゃないんで。(略)だからまあ、結構先生を探すのが面倒くさい。広いってわけでもないけど、学校中探して先生捕まえて「拡大コピーお願いします」って。

高専に入学後は「自分のことなんだから自分で言いにくいよ」と自己責任における対応を求められた。それは「面倒くさい」ことなのだが、彼自身「ごもつともな話」と納得している。学習の機会が奪われているわけではないが、しかしそれは無条件に用意されておらず、自助努力に励む者だけに許された特権として再認識させられたのである。

こうして彼は、「ずいぶんいろいろ配慮してもらった世界」から脱却すべく、それまで母親に任せていた拡大教科書作りも自分でするようになり、高専卒業後、障害者枠で就職した企業でも日焼けに対する注意や弱視のことは同僚に説明している。それでも、電話対応の際には「行き先明示板のほ

うまで走って行ってね、いるかいなか見て、また戻ってきて『お待たせしましたー、今、まるまるは出張でしてー』みたいな」苦労はあるという。

2.4 「なかなか理解してもらえなかった」

Cさん(20代、女性)の親はさほど心配することなく「大して特別にせんでいいわ」と思って彼女を育てたが、小学校には入学前に事情を説明しており、学校側も「困ったことがあったら遠慮なく言ってくださいね」と申し出ていた。だが彼女は、少なくとも中学卒業までは「そんなに困らなかったんで、なんもサポートは受けてない」と当時を振り返る。それはつまり「その場しのぎ」で対処して成績が落ちなかったからである。最前列の席でも黒板の端は見えないのだが、基本的には「聞いて書く」、さらに「見えてる文字だけで勘」を働かせる、「先生の手動きとか」で予想する、「文章の流れ」で推測するなどである。

だが、彼女が何も言い出さなかったから、周囲からすれば問題がないかのように見えていたという側面もある。Cさんは、どうしても見えないときだけは申告したが、それも「勇気出して」言わねばならないことだった。なぜなら「え、見えてへんの」と聞き返されるのが嫌だったからである。また、自分では意識せずに読んでいるつもりでも「なんでそんな目え近いん」と指摘され、「まわりから見たらそんな特別に見えるんや」と意識せざるをえない。ときには「なんで目え揺れるん」と質問されるが、眼振について「自分でわかってないから」答えられない。こうして、説明を求められる機会をできるだけ避けようとして、例えば前目で視力補助具を使うのを控え、難しい漢字は家に帰ってからルーペで確認していた。

C: 何人かの先生は聞いてくれましたけどね。「これぐらいの字で見えるか」って。でも「見えます」とか言って。「もう、みんなの前で言わんとって」と思って。(略)で、友達にノート見せてもらったりしてましたね、た

めにためて。見えなかったところは空欄になって、1ヶ月ぐらいたってから「ちょっとノート貸して」と言って書いたりして。

*: 先生も一応、気い遣って聞いてくる人たちもいることはいた。

C: いましたね。高校が一番聞いてくれましたかね。学年主任の先生とかも廊下で会うたびに「慣れたか、大丈夫か」とかって聞いてくれて。嬉しいけど「そんな特別視せんとしてよ」みたいなん思っていました。

「特別視」されたくなかったから、見えなくても「見えます」と嘘をつく。さらに、友人にノートを借りる際も「見えてないからってというのは言わなかったですね。寝てたからってわざと嘘ついて」いた。また、「目え悪いって、あんたメガネかけてへんやん」と言われ否定されるなど、「なかなか理解してもらえなかった」という経験もあり、それも彼女が言い出せなかった理由のひとつである。

中学まではそれでも切り抜けてこれたが、高校に入ってからはそうもいかず、「全然勉強ついていけなくなり」成績も落ちてしまう。しかし、高校3年生のときの体育の授業で「生まれつき目が悪くてバドミントンはどうしてもできません」と告げたら、周囲は驚きとともに理解を示し、環境が大きく変化した。この出来事がきっかけとなり、それ以降Cさんは自分からすすんで説明するようになった。そして、大学受験での特別措置申請をするための診断書をとりに行った際に、初めて自分の病名を知り、さらには障害者手帳を取得できる視力であることを知ったのである。

Cさんが入学した大学は障害学生支援に積極的で、彼女自身も説明すれば理解してもらえることが楽しくなり、各教員の研究室を訪ね授業や試験での情報補償を依頼してまわった。次のトランスクリプトは、大学時代の私の経験をふまえたうえで質問してみた場面である。

*：僕、大学のときにあったんですけど、毎回必ず拡大してくれる人がいて、拡大して新聞記事をもって来る人がいたんですけど、めっちゃつまらない授業でさぼりにくい、さぼれない。

C：わかります（笑）、それはわかる。

*：申し訳なくてさぼりにくくなる感じがしたんですけど、その辺はどうでした。

C：いっさいさぼらなかったです。

*：なぜ。

C：さぼったら悪いでしょ。

*：うん、すごくさぼりにくくなるから、

C：だから絶対休めない。みんな代返とか代筆とかしまくってるけど、私はまじめに出ました。でも、結構寝てましたけど。眠たくて。申し訳なくはなりました。

彼女にとっての情報補償は「特別なこと」であり、他の学生たちが当たり前に行っていた「代返とか代筆」の誘惑にも負けることなく、さぼらずまじめに出席し続けた。就職活動でも、「お荷物になると思われるのが嫌だったから」あえて拡大コピーを依頼せず受験してみるなど、「特別なこと」という意識は拭いきれなかった。また、ある企業の面接では次のようなやりとりもあった。

C：「髪の毛染めようと思ったことってないんですか」とか聞かれたんですよ。「うわー」と思って、「絶対嫌や」と思って。で、「お客さんとかからも、もしかしたら『何で髪の毛白いんや』とかって嫌なことと言われるかもしれないけど、それには耐えれますか」って聞かれて。「今までそんな言われ続けてたんで大丈夫です」とかって、そんなときは内定ほしかったんで言って。で、まあ拡大読書器とか音声読み上げのソフトとか言っても「それは自分でもってるんですか」とかって、会社がまず買うっていう頭（＝発想）もなかったんで。

結局、この企業から内定は出たが辞退し、入社試験の段階から非常に対応がよく、実際の待遇もよく、「視覚障害知り尽くしてる」と感じられた別の企業に就職し現在にいたっている。

2.5 「文句言われてもしょうがない」

Dさん（20代、男性）も、小学校時代は「普通についてくためには普通の方法を使わなきゃいけない」と思い込み、普通校で「ただがむしゃらに」頑張り、「できてるんだ」という実感ももっていた。そのため、中学から盲学校に進学したことには納得できなかった一方、その頃通っていた学習塾の授業は「板書がいっぱいあって、すごくスピードが速くて」ついていけるか不安も感じていた。彼には高校から再び普通校に進学する選択肢もあったが、しかし「授業についてくのいっぱいいっぱい」環境で無理を続けることと、「見やすいついていう環境を提供してもらったなかで、自分のなかでしっかり消化して勉強」することと、どちらがプラスになるかを考え、高校は自らの意志で盲学校を選択する。

このように彼は、自分の「視力の限界」に自覚的で、どのような環境が整えられていれば学びやすいか自身の経験から理解している。また、いくつものアルバイトをしたことがあり、業種や職種による向き不向きも経験的に学んできた。例えば、高校時代のファーストフード店のアルバイトでは、採用時に髪の毛の色は「黒じゃなきゃダメだよ」と言われ違和感を感じたものの、「いや、お客さんがどう見るかなんだよ」という一言で「そこはもう諦めて」髪を染めて働くことにした。だが、Dさん自身は「どっちが不便かっていうと」外見の問題よりも弱視であることのほうが不便だと感じている。次のトランスクリプトは、役所の福祉課でのアルバイトについてである。

D：同僚と作業するときにやっぱ、まわりの状況が読めないことのほうが多分不便なのかなって、少し思いましたね。例えば自分が電話と

って「誰々さんにつなげてください」って言われても、その誰々さんっていうのが何してるのかわからない。80人ぐらい課のメンバーがいるなかで、どこに誰がいるかなんてわかんないじゃないですか（笑）。大声出そうにも、大きな声でその人の名前呼んでも、ちょっとうるさすぎるのかなとか。小っちゃい声で呼んだら「ちょっと全然聞こえないよ」とか課長から言われたりとか（笑）するわけだし。

福祉課だけあって「それなりに配慮」された環境だし、「言えばわかる」ので同僚に説明すれば同じことはくり返されない。それでも「細かい部分」で不便さを感じてしまう。次も同じ福祉課でのことである。

D：机の上で資料をじっくりレンズ片手に読んだら、やっぱ、机の上にレンズを置いて読むわけですから、もうベッタリ読むわけですよ。当然机に顔がベッタリってことは椅子を思いっきり（後ろに）出して読んでもらうような感じになりますよね。でもフロアの中でそんなふうな体勢で読まれてると、机と机の間を移動する人にとってはすごい邪魔なんですよね。でも僕にとっては近づかないと見えないし、どうしようもないなっていうのがあって。「D君、ちょっと椅子邪魔だよ」って文句言われてもしょうがない部分もあるし。でも、そこをうまくなんとか「すいません」と言いながらやってかなきゃいけない難しさって、なんか面倒くさいなってすごく思っちゃって。

そもそも電話対応ができない、必要な資料が読めないわけではないので、決定的に仕事が滞ることはない。しかし度々、課長から「聞こえないよ」と注意され、同僚から「邪魔だよ」と文句を言われ、それに対して「すいません」と謝りながら仕事をこなさなくてはならない。まったくがま

んできないことでもなく、彼自身も「しょうがない部分」と割り切っているのだが、こうした「面倒くさい」対処を日々積み重ねているのである。

2.6 「説明するのは面倒くさいでしょ」

理解してもらえないという思いは、Eさん（20代、女性）も強く感じ続けてきた。幼い頃は、家族や友人たちからの「守ってくれてる感」を感じつつ、「嫌な思いはした経験はない」と語る彼女は、高校生になって大きな挫折を経験する。それは、仲が良かった友人たちが原付の免許をとるためにアルバイトを始めた際、自分だけそれができず「みんなが簡単にできちゃうようなことができない」という挫折である。

特に高校生を対象にしたアルバイトの求人は接客業が多かったのだが、彼女が応募すると面接をする以前に「ごめんなさい、もう採用が決まっちゃいました」とか、「募集終わりました」など、「本当のところはどうかわからない」理由で断られる。こうして何度も不採用が続くと、そもそも聞く耳をもってもらえないと気づいてくる。

*：履歴書に自分の病気にかんしてなんか1行書いたりとか、面接で具体的に説明したりとか、視力にかんして説明したりとかってことはしますか。

E：うーん、履歴書を見てくださってるのかもちょっとわからないんですね。面接をちゃんとされたことがないんです、雇うことを前提にして。まず断ることを前提にくるので、みなさん。なので、「髪の毛は染めてないですよ」とかも（履歴書に）書いてるんですけど、それに目を通されてるのかはわからないですね。（略）髪の毛の色をパッと見て、個人経営のお店の方だったら「あー、ごめんなさい。その職種はもう全員採っちゃったんで」とか、もってきた履歴書を見る間もなく返されちゃったりとか。

このように遠回しに門前払いされる場合もあるが、ストレートな理由を聞かされることもある。彼女は、求人票に「染髪不可」と明記してあるものはあらかじめ避け、面接の席で「これがこのままの色で、染めてるわけではないんです」と説明もするが、「やっぱり日本人の標準の黒じゃないと、接客としてはうちは採れない」と断られる。そしてその際、雇用する側は正当化のための理由づけをしてくる。

E：接客でも「レジに立っているときにいちいちお客さんに説明するわけにはいかないでしょ」って言われてしまったんですね。「でも、あなたがいちいち説明しなければ、染めてると思われてしまうから、どうしても。うちとしては雇えない」とおっしゃっていて。

髪が黒くない人を雇えないのは、面接のその場にはない仮定の「お客さん」の無理解が原因であるという理由によって、雇用者はその決定の責任から免れようとしている。Eさんは、大学卒業後、リハビリテーションの専門学校に通い直そうと考えて、いくつも説明会や学校見学に参加してみたのだが、そこでも同じようなことを言われる。

E：「あなたが実習先の病院にそのままの髪の毛で行ったときに、いちいち利用者さんに説明するのは面倒くさいでしょ」っておっしゃるんです。でも、それは私が決めることなんですけど、「面倒くさいでしょ」って。「フロアに何人もリハビリの患者さんがいらっしまった場合、あなたが担当する方に説明するのはいいけれど、他の利用者さんとか患者さんが不思議に思ったときに、あなたがいちいち説明しないとイケないのは面倒くさいでしょ」って。「そういうことが発生するなら、もう髪の毛を染めたほうがいいんじゃない」って。

「いちいち説明」して問題を解決する責任をE

さんに課し、しかしそれは「面倒くさい」ことだから非現実的であると続け、黒く染めるようすすめてくる。飲食店の店主もスーパーの担当者も専門学校のスタッフも、責任の主体を「お客さん」や「利用者さん」、さらにはEさんに転嫁することによって、黒くない髪を受け入れないことを正当化しているのである。

2.7 「でも、きれいじゃん」

子どもたちは「多分みんな何が普通で何が普通でないかってわかってない」から、Fさん（10代、女性）も幼少期は人と違っているという認識をもつことはなかった。だが、小学校に入学すると「なんでそんな色なんだ」とか「外人だ」と言われるようになる。その頃から「まわりと違うのは悪いことなのかな」と思い始めて「無理して合わせよう」としてみたり、「外見のせいで卑下される」と思って「せめて中身で誰かに勝ちたい」と頑張ってみた。だがそれもいつしか嫌になり、彼女は小学校卒業前には学校を休みがちになっていた。

その反動からか、まわりとは違う「変人になってやるっていう変な思考回路」にいたるが、かといってそれは単純に違いを肯定するといったことではない。例えば、子どもの頃に電車のなかで見知らぬ女性から「きれいな髪ね」と言われたことに、当時は「敵意」しか感じなかった。思考回路が変化した現在ではどうかというと、相手もいい意味で「きれいな髪」と言ってくれているのは理解できるが、素直に喜べるほどではないと語る。また、同じようなことを知人から言われると「イラっと」してしまう。

F：「憧れちゃうよ」とかすごい一方的に言うてる女子とかがいるんですけど、あたしはそのせいで結構苦労してるんだよって言う、それを理解もせずに「きれいだ、きれいだ」ばかり言うてるのとかがいるんで。

*：いますか。

F：いますよ。

*：いますよね。

F：「あたしだってそういう色になりたかったよ」とか軽く言ってきやがるやつがいるので、イラっとしたりとか。(略) あたしがアルビノ関係の悩みとか、こういうことが大変なんだっていうことを愚痴程度に言ったりすると、「でも、きれいじゃん」ってみんな言うんですよ。

*：「でも」がつくんですか。

F：「きれいじゃん。髪きれいでもいいじゃん」って言ってきて。あたしは、髪がきれいかどうかのっていうのをぶっ飛ばすぐらいにいろいろ大変な思いしてるんだぞって思っちゃって。ちょっと不幸自慢で格好悪いなって最近思うんですけどね。

彼女が「結構苦勞してる」と愚痴を言っても、「でも」という逆接の接続詞に続く「きれいじゃん」によってその否定性は中和されてしまう。「憧れ」をもって評価され肯定的な側面ばかりが強調されているうちは、その髪の色が原因で「いろいろ大変な思いしてる」ことには目が向かない。これもまた問題経験を否定するレトリックであり、彼女はこの他にも「イラっと」することを言われる。

F：「アルビノって要するに、介護をしてもらわなくてかかないと生きられないわけではない。確かに大変だけど、生きられないわけじゃない。精神的なことだけじゃない」って言われちゃうんですよ。それを言われるとちょっとイラっとしますね、いまだに。(略)「アルビノなんて軽い障害だ」みたいなニュアンスなんですよね、そこまで言葉では言いませんけど。そういうのを聞くと、それは違うんじゃないかと思っちゃって。

これは「リュウマチで結構苦勞してる」親しい

人からの言葉であり、露骨な表現ではないものの「アルビノなんて軽い障害だ」というニュアンスを感じてしまう。Fさんは、「不幸自慢」になるから声高に大変さを主張するのは控えようと考えている。しかしかといって、理解していない他者が一方的に「きれいじゃん」と憧れを口にしたり、何かと比較して「軽い」と過小評価することは、彼女の「大変な思い」を看過することである。前提にある否定性を無視した一面的な見方にすぎないとわかってしまうから、彼女は「イラっと」してしまうのである。

3. 考察

3.1 克服努力のふたつの水準

アルビノ当事者たちは、幼い頃からまわりと違うことに引け目を感じ（Fさん）、特別視されることを拒み（Cさん）、友人が簡単にできることを自分だけでできなければショックを受け（Eさん）、普通の子に追いつくために（Aさん）、普通の方法を使ってがむしゃらに頑張ってきた（Dさん）。インタビューの語りから豊富に例証されたとおり、彼／彼女たちは「普通」であることを追い求め、「よい適応」を果たすべく陰の努力に駆り立てられてきたのである。

そこで注意したいのは、当事者たちが通っていた普通校や勤めている一般企業はとりたてて障害者を冷遇するようなどころではなく、特に弱視の問題については、むしろ必要な配慮があれば申し出るよう理解を示しているという点である⁷⁾。入学前に親が事情を説明していたのはCさんに限らず、教室での座席は最前列が用意され、教員も日頃から困ったことがないか気にかけていた。また、現在会社員の3名はいずれも障害者枠で雇用されており、Dさんのアルバイト先も役所の福祉課である。拡大読書器や画面拡大・音声読上ソフトをインストールしたパソコンなど労働環境も整えられている。彼／彼女たちは、まったくサポートのない環境に丸腰で放り込まれたわけではな

いの、日々面倒な対処に追われているのである。

学校生活において A さんが予習・復習に励み、C さんがその場しのぎで対処してきたこと、さらには職場において多くが感じる面倒くささは、すでに整備されている技術的・制度的なサポートではフォローしきれない場面で生じた問題経験である。もちろん、クラス替え表を拡大して渡されれば A さんが名前を見つけ出す練習をする必要はなかったし、同僚たちがどこで何をしているか大きく表示したモニターがあれば B さんや D さんの電話の取り次ぎもスムーズにいくだろう。その意味では技術的・制度的な不備として片づけることもできるが、実際にその穴埋めをしているのは、当事者個人、または家族・友人の協力による対処である。

また、言えばわかることなので、D さんのように同僚に説明すればすむかもしれないが、人事異動が多い企業で毎回その説明をするのは負担である (A さん)。さらに、高校生以前の C さんのように、うまく答えられないから、あるいは特別視されたくないからと自ら説明を躊躇することもある。いずれにしても、技術的・制度的なサポートは、当事者側からの自発的な働きかけを前提にしているという点で変わりはない。

当事者たちによる克服努力にはふたつの水準がある。ひとつは本人が対処したり家族・友人の助けを借りて直接問題を解決することであり、もうひとつは、必要なサポートの実現のための援助要請や説明責任を引き受けることである。つまり、コストの負担を求めて積極的に社会に働きかけるというコストが、当事者に課せられているのである (矢吹 2010)。高校時代のバトミントンの授業をきっかけに自分から説明するようになった C さんにとっては、理解してもらえるのは喜びであり、それはある種の解放と言えるだろう。だが、高専入学後に自己責任での対応を求められ、それまで当たり前だったサポートを特別なこととして再認識させられた B さんは、学校側の負担を要求するための自助努力を迫られた。そして、それ

を怠った場合は、しかたないと諦めて個人的に対処しなくてはならない。当事者に許されているのは、自力で問題を解決するか、社会に向けて解決を訴えるかの二者択一であり、何もしなくてもすでに解決している状況は用意されていない。

障害者は、社会が要求するようにふるまい、できるだけ健常者に近づこうと同化努力、すなわち「よい適応」に向かう。そうすると社会の側は、秩序に従順であった者への報酬として門戸を開いて統合する。そして統合は、善意に満ちた恩恵的なものとして語られる (石川 2000: 33-4)。ここまで考察してきたように、アルビノ当事者は統合という報酬のために「よい適応」に励むわけだが、しかしそれを当然の権利として甘受することは許されていない。高専で認識の転換を迫られた B さんだけでなく、C さんが大学の授業をさぼりにくかったのも情報補償を特別なことと感じていたからである。もちろん彼女にとっては、獲得した権利を放棄しなかつたにすぎない。だが、恩恵的なものと感じていたからおいそれと権利を放棄できず、それを享受するにふさわしい者であり続けるためにまじめに出席していたとも言えるだろう。

3.2 問題経験の否定

しかし、アルビノ当事者が「よい適応」に迫られるのは、自発的にそれに従っていたからだけではない。彼/彼女たちは、さまざまな場面で問題経験の語りを否定され、「よい適応」に従わせるレトリックに遭遇してきた。例えばそれは、「あんたメガネかけてへんやん」と疑いの目を向けて見えにくいという経験を否定したり (C さん)、もっと大変な人びとと比較して「生きられないわけじゃない」と過小評価するレトリックである (F さん)。何かと比較する場合、そこにはたいいてい「だから我慢しろ」あるいは「だからもっと頑張れ」が含意されている。だが、アルビノの外見をめぐっては特に、肯定的評価によって否定性を相殺するレトリックが用いられることがある。それが、F さんがいら立ちを覚える「でも、きれい

じゃん」であり、これも「だから我慢しろ」または「だから気にするな」に接続し、彼女のクレーム申し立てを退ける。

また、就職の面接での、拡大読書器や音声読上ソフトを自分で用意できるのかというCさんへの問いには、雇用する側はいっさい負担しないという含意がある。同じく「嫌なことと言われるかもしれないけど、それには耐えられますか」は、暗に髪を染めるように促しているが、それだけでなく何か問題が生じても自己責任で対応せよと告げている。

これと同様に、社会の側の受け入れ努力を不要にするよう責任の帰属先をずらすレトリックは、外見の違いをめぐってEさんがくり返し遭遇している。例えばそのひとつは、度々言われた「お客さん」や「利用者さん」への責任転嫁である。スーパーの担当者や専門学校のスタッフは、あなたの髪の色について私は理解するけど、面接のその場には「お客さん」や「利用者さん」はそうはいかないと暗に述べている。こうすることで、差別するのは私ではなく「お客さん」や「利用者さん」であるとして、実際にその場でEさんを不採用にする自身の判断を免罪しようとする。さらに、それに続けて登場する「あなたがいちいち説明しないといけない」は、Cさんの場合と同じくEさんの自己責任を前提にしている。しかも、そこに付け加えられる「面倒くさいでしょ」は、すべての人びとに説明するのは非現実的であるという想定に基づいており、それはどうせ不可能なのだからEさんを雇わないのもしかたないという正当化である。

前述のとおり社会は、同化に対しては統合で報いるが、それはあくまで「よい適応」に従順な者への報酬であり、従わなければ排除で応じる（石川2000: 33-4）。「お客さん」のレトリックによって違和感を覚えながらも髪を黒くしたDさんがファーストフード店でアルバイトできた一方で、そうしなかったEさんは何度となく不採用を経験した。つまり、いっさいの門戸を閉ざし問答無

用に排除するのではなく、同化努力に励むという条件を提示し、従わない者だけを選び分けて排除する分別はわきまえているのである。

おわりに

常人の視点を習得し過剰なまでに社会に適応しようと腐心するスティグマ者というゴフマンの想定に対しては、「過社会化」であるとジョン・I・キツセが批判している（Kitsuse 1980⁸⁾。だが、「よい適応」に自ら従っている側面がある一方で、本稿で明らかになったのはそれがいかに逃れがたいかであった。当事者たちは違和感を覚えつつも「よい適応」に従わざるをえず、不当性を訴えてもその声は黙殺される。こうしてアルビノの問題は可視化を阻まれ、人びとに認識されることのないまま当事者たちが個人的な対処、あるいは我慢を強いられ続けるのである。

本稿では特にアルビノ当事者の問題経験に注目し、彼／彼女たちを「よい適応」に従属させようとする抑圧性に主眼を置いて議論を進めてきた。しかし、当事者たちは常に受動的で困難に翻弄されるばかりではない。例えば、自己責任や自助努力のレトリックから距離をとり、ただ快適な生活を求めて「自分のため」の戦略を採用することもできる（矢吹2010）。また本稿では詳述できなかったが、6名はいずれも何らかの形でセルフヘルプ・グループに参加して啓発活動やピア・サポートに携わっている。ただただ圧倒されて経験を否定されるのではなく、ときに社会に抗い動揺させる戦略をとる当事者たちの主体的なライフの検討を今後の課題として提出し、本稿を終わることにしたい。

注

- 1) 羞明（しゅうめい）とは、眼球内に入ってくる光の量を調節できず過度にまぶしさを感じる状態のことである。
- 2) 眼振（「眼球振とう」の略）とは、不随意に眼球が

動いている状態で、アルビノの場合は水平方向の揺れが特徴的である。

- 3) 異形の人びとは、疾患や外傷のために特徴のある顔をもった人びとのことである。彼／彼女たちは、機能的な制約はないので障害者とは見なされないが、一瞥しただけでわかる外見の特徴がある。そのため、「普通の人」が当たり前享受着いる匿名性がないという特殊な社会的状況に置かれ、健常者とも区別される存在である（石井 2001: 72; 西倉 2009: 38）。
- 4) Dさんは、最初はファッションで赤や紺に髪を染めていたが、後述のようにアルバイトをしていた時期や大学の入学試験を控えていた時期は黒く染め、大学生の途中から色を抜き始めて白に戻している。
- 5) 本文中で語りを短く抜粋する場合は「 」にくくって提示した。
- 6) トランスクリプトは、読みやすさを考慮して言いよどみやくり返し、傾聴マーカーを削除するなどの編集を行っている。*はインタビュアーをさす。また、文意をわかりやすくするための語の補足は（ ）内に記し、語りを省略した箇所には（略）を挿入した。
- 7) 幼稚園や小学校に拒否され、親たちが受け入れ先を探して奔走したという語りも珍しくなく、逆に言えば、サポートできる用意があるところだけが入園・入学を認めたという一面もある。またCさんが、合理的配慮をまったくするつもりがなさそうな企業の内定を辞退したように、当事者自身もそれを選択の条件としており、彼／彼女たちの職場の労働環境が整っているのはある意味で当然とも言える。
- 8) また、アルヴィン・W・グールドナーは、ゴフマンのドラマトルギー論は個人の影響力をほとんど受けつけないと指摘している。スティグマ論に限った指摘ではないのだが、それは、いかにして社会変革を試みるかという問題を扱っておらず、手も足も出ない圧倒的な社会構造を所与のものとして受け入れ、適応せざるをえない人びとを描い

た社会理論である（Gouldner 1970=1978: 514）。

文献

- 秋風千恵, 2008, 「軽度障害者の意味世界」『ソシオロジ』52(3): 53-69.
- 藤井輝明, 2001, 「顔に疾患・外傷のある人を支えるネットワークを」(藤井・石井編 2001: 7-10).
- 藤井輝明・石井政之編, 2001, 『顔とトラウマ——医療・看護・教育における実践活動』かもがわ出版.
- Goffman, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Englewood Cliffs: Prentice-Hall, Inc.. (=2001, 石黒毅訳『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ (改訂版)』せりか書房.)
- Gouldner, A. W., 1970, *The Coming Crisis of Western Sociology*, New York: Basic Books Inc.. (=1978, 栗原彬・瀬田明子・杉山光信・山口節郎訳『社会学の再生を求めて (合本版)』新曜社.)
- 石井政之, 2001, 「『異形の人』をとりまく現状——日本と海外の比較」(藤井・石井編 2001: 71-82).
- 石川准, 2000, 「平等派でもなく差異派でもなく」倉本智明・長瀬修編『障害学を語る』エンパワメント研究所, 28-42.
- Kitsuse, J. I., 1980, "Coming Out All Over: Deviants and the Politics of Social Problems," *Social Problems*, 28(1): 1-13.
- 草柳千早, 2004, 「『曖昧な生きづらさ』と社会——クレイム申し立ての社会学」世界思想社.
- 松本学, 2001, 「隠蔽された生きづらさ」(藤井・石井編 2001: 135-50).
- 西倉実季, 2009, 『顔にあざのある女性たち——「問題経験の語り」の社会学』生活書院.
- Roy, A. W. N. and R. M. Spinks, 2005, *Real Lives: Personal and Photographic Perspectives on Albinism*, London: Albinism Fellowship.
- 杉野昭博, 1999, 「リハビリテーション再考——『障害の社会モデル』とICIDH-2」『社会政策研究』1: 140-61.
- 田垣正晋, 2006a, 「脱援助と、絶えざる言い換えの努

力」(田垣編 2006: 11-23).

——, 2006b, 「軽度障害というどっちつかずのつらさ」(田垣編 2006: 51-71).

田垣正晋編, 2006, 『障害・病いと「ふつう」のはざま
で——軽度障害者どっちつかずのジレンマを語る』
明石書店.

矢吹康夫, 2010, 「アルビノ当事者の『ゴーイング・マイ・ウェイ』——対処戦略の序列化を超えて」『日本オーラル・ヒストリー研究』6: 169-89.