

一人でアルビノの多様性を語る

——ライフストーリー・インタビューとして読み解く——

矢 吹 康 夫

はじめに——石井更幸さんの描かれ方

アルビノとは、先天的にメラニン色素の生成が低下、または完全に消失する常染色体劣性の遺伝性疾患である。成長にともなって色素生成が回復するものや特徴的な合併症をともなうヘルマンスキー・パドラック症候群¹⁾など、現在はいくつもの遺伝タイプが報告されている。遺伝頻度に人種差、性差はなく、およそ2万人に1人がいずれかのタイプのアルビノとして生まれ、保因者は約70人に1人と推定されている。遺伝タイプや人種的バックグラウンドによって個人差が大きい、主な症状は次の3つである。まず、弱視や羞明(極端に光をまぶしく感じる)、水平方向の眼振(眼球の横揺れ)などの眼症状をともなう。また、紫外線の影響を受けやすく日焼けをしやすい。外見的特徴として、毛髪は白や金色、薄褐色などで、肌も色白で、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。このため、医療従事者からも「相対的にノーマルな生活」(Roy and Spinks 2005: 105)を送れると見なされ、当事者や家族が直面する問題は過小に評価されてきた(矢吹 2011a, b)。それが、2000年代に入ってからオンライン・コミュニティをきっかけに当事者と家族が交流を深め、2007年には関西の当事者を中心にアルビノ・ドーナツの会が、2008年には首都圏の当事者・家族によって日本アルビニズムネッ

トワークが相次いで組織化された。また、医療ジャーナリストの大熊由紀子による短いルポルターージュが収録された『恋するようにボランティアを』(大熊 2008)をきっかけにメディアで取り上げられる機会が増え、2013年にはフリージャーナリストの川名紀美による労作『アルビノを生きる』(川名 2013)が出版され、少しずつではあるがアルビノの問題が認知されつつある(相羽・矢吹 2013)。

そして、その運動を牽引してきたのが、2000年代初頭からピアサポートや理解・啓発活動に地道に取り組んできた石井更幸(のぶゆき)さんである。おそらく国内で最も有名なアルビノ当事者であり、メディアからの取材にも数多く応じ、前出の『アルビノを生きる』(川名 2013)にも中心的な人物として登場する。

こうした既存のメディアのなかで石井さんの人生はどのように描かれてきたのだろうか。石井さん個人に取材をして書かれた新聞記事のうちで最も早い『産経新聞』の2008年5月23日朝刊では、冒頭で「大人になるまで原因を知らず、差別や偏見の中、自身の存在を問う日々だった」のが、「原因が分かった今はアルビノの伝道師として活動の場を広げています」と端的にまとめられている(永栄 2008)。アルビノについての正確な情報がなく、「原因は誰もわからず、誕生直後から髪やまゆを黒く染められた。周囲の人は『長生きできない』とうわさをし、根拠もなく『母親が悪い』と決めつけた」(甲斐 2009)。

小学校では、「『なんで白いの?』と友だちから

何度聞かれても、答えが分からなかった」(『千葉日報』2009年1月25日)。情報保障はほとんどなく、「黒板の字どころか教科書も見えず、落ちこぼれていった」。高校で盲学校に進学するまで「ルーベなど補助具も知りませんでしたから。文字は読めますけど、文章として理解できなかった」のである(『シティライフ』2009年8月15日外房中央版)。また、「外見を理由に同級生からいじめを受けた。自殺も考えたが、両親の顔が浮かび踏みとどまったという」(『宮崎日日新聞』2009年4月22日)。「中学から柔道をやって強くなり、いじめは消えたものの、『自分は何者なんだ』と問い続け」る日々は成人するまで続いた(原 2013)。

そんな石井さんにとっての大きな転機として描かれているのが、20代なかばで受けた遺伝子診断である。前述のとおり「自分は何者なのかを知りた」というアイデンティティ問題に悩み(川名 2008)、それだけでなく自分を生んだことで責められ続けてきた『『母の濡れ衣を晴らしたい』という一念で専門医を探し出し、『アルビノ』という病名を手に入れた。その瞬間、白い髪も白い肌も自分なんだと、髪を染めることをやめた』のである(『シティライフ』2009年8月15日外房中央版)。

こうして、短命だと思い込んでいたのも誤解だったとわかった彼は、「一度死んだと思って、これからは人のために生きよう」(甲斐 2009)、「自分も仲間に出会えず孤独だったから、苦しむ人の聞き役になりたい」と考えるようになった(下桐 2011)。「インターネットでアルビノを検索したら、千葉県にも複数いることが分かり、『一度会いませんか』と呼びかけ」初めてのオフ会を開催し、以降、毎年継続している(永栄 2008)。また、『『白い旅人』というホームページを設け、旅の記録やアルビノの情報を発信し』(川名 2008)、週末になれば「自身のホームページに声を寄せた仲間がいる」全国各地を訪ね歩いた(『千葉日報』2009年1月25日)。さらに、日本

アルビニズムネットワークの設立に関わっただけでなく、ドーナツの会の顧問も務めている。

これらの活動が目目されるようになり、NPO法人主催のシンポジウムや、地元の中学校、不登校のフリースクール、看護・福祉系の専門学校、自治体の人権講演会などで話す機会も増えていった。石井さんは、インターネットが普及した現在でも「アルビノに関しては『短命』『皮膚がんになる』などの誤った情報が圧倒的に多く」(『岩手日報』2010年11月11日)、「医療関係者を含め、正しい知識・情報が足りないこと」を危惧している(原 2013)。「情報がなかったから、悩まなくてもいいことで悩んだ半生」だったと振り返っているように(永栄 2008)、彼の「活動を支えるのは『子どもたちに自分と同じような嫌な思いはさせたくない』という強い決意」である(下桐 2013)。

1. 経験的語りとアクティヴィストの語り

私が石井さんに1回目のインタビューをした2007年8月は、まだ彼の活動が目目される以前であり、誰かに対して自分の人生を語る機会は限られていただろう²⁾。それでも彼は上記にまとめたのおおむね同様の経験を私に語ってくれた。違ったのは、当然ながら紙幅が限られ、編集もされている新聞やタウン情報誌の記事のような簡潔な語り方ではなかったことである。インタビューにおいて彼は、現在の活動の動機や目的、方法といったアクティヴィストの語りにも多くの時間を費やしたのだが、経験的語りを聞き取るのが目的だった私はそれにずいぶん苛立ったのを覚えている。

本稿ではライフストーリーという視点を用いて、このとき私が何に苛立ったのかを手がかりに議論を始めたい。桜井厚は、調査者を調査の重要な対象として位置づけているところがライフストーリー研究の特徴だと述べる(桜井 2002: 9)。語り手と聞き手との断続的な相互行為によって共同

で構築されるライフストーリーは、それが語られた文脈と切り離して理解することはできないのであり（桜井 2002：139）、本稿でも、語られた内容だけでなく石井さんの語り方に着目する。

私が石井さんとオンライン・コミュニティで初めてやりとりをしたのは10年以上前ではっきりと覚えていない。その後、2004年の初夏に彼が京都観光を計画し、当時京都に住んでいた私に連絡をしてきて会うことになり、2人で神社をいくつかまわった後、京都駅の地下街で食事をした。この頃はまだお互い当事者同士という関係である。石井さんは、2007年に私が大学院に進学してから始めた調査の協力者のなかでは最も付き合いが古く、2人目にインタビューをした相手である。

1回目のインタビューでは、基本的に誰に対しても生まれてから現在までの人生について時系列順に語るよう促している。以下は、石井さんへの1回目のインタビューで登場したエピソードを語られた順に整理したものである。

- 01：保育園での周囲からの配慮。
- 02：小学校での質問攻めやいじめ。
- 03：母親が外に連れ出そうとしてくれたこと。
- 04：オフ会を開催する目的。
- 05：他の当事者たちの紹介。
- 06：視力補助具と、若い世代の子どもたちのこと。
- 07：中学の部活動。
- 08：盲学校高等部への進学。
- 09：他の当事者たちの育った環境。
- 10：家族との関係。
- 11：遺伝子診断。
- 12：皮膚科学の専門誌への写真掲載。
- 13：オフ会を開催する意義。
- 14：就職活動と転職前の職場。
- 15：転職と現在の職場。
- 16：他の当事者たちの職業。
- 17：髪を染めるのをやめた経緯。
- 18：日焼けの思い出と、若い世代の子どもたちのこと。

19：今後の活動の展望。

幼少期からの経験がおおむね時系列順に並んでいるが、現在（下線部）と過去を何度か往き来している。保育園～小学校～現在（01～06）、中学校～高校～現在（07～09）、家族との関係～遺伝子診断～現在（10～13）、就職して以降～現在（14～16）と、彼が取り組んでいるピアサポート活動の意義や目的と、その活動を通して出会った多くの当事者・家族の話題が差し挟まれている。

彼は、幼い子どもを抱える親がどんな不安を抱えているのか列挙し、自分以外の当事者の経験に言及し、何人かについては「いい話聞かせてくれると思いますよ」「結構参考になると思うですよ」とインタビュー調査をするよう勧めてきた。だが、石井さん個人の経験を聞き取るのが目的だった私にとって、他の人びとへの言及は脱線に感じられ、時間軸が跳躍する度にそれを元に戻すべく統制を働かせた。トランスクリプトを読み返すと、割り込みや沈黙で語りをさえぎったり、関心を示さないことで別の話題への転換を促すなど、「語らせない権力」（倉石 2007：262-3）を行使していたことがわかる。

例えば次は上記05で、これまでたくさんの方の当事者に会ってきたと説明し、その人たちからも話を聞くよう私に勧めている場面である。インタビューは喫茶店で行っており、夏の盛りということもあって石井さんは冷たいお茶とアイスクリームを注文した。だが、インタビューを始めて30分ほどがたっていたこの時点でアイスクリームはほとんど溶けていた³⁾。

I：やっぱりいろんな人に聞くとのは、すごくいいことですね。[アイスクリームを食べる] あ、おいしい。

*：すいません、すっかり溶けてしまって（笑）。

I：でもどうしても話さなきゃいけないから、やっぱり。

*：（笑）いやもったのんびりやっていただい

かまわないんですけどね。

I : あ、はい。

* : そうですねー。

I : あとはなんですかね。小学校のときは、

* : はい。

I : 結局補助具、自分ほら、体がもうすでにこんなくらいあったんですよ、小学校のときにすごい、

* : おお、大きいですねー。

石井さんが溶けたアイスクリームを口にしながら「すっかり溶けてしまって」と注意をそちらに向けさせようとしたが、「でもどうしても話さなきゃいけないから」と返されている。しかし私は「どうしても話さなきゃいけない」と彼が強調した話題をふくらませようとはせず、「もっとのんびり」とむしろペースダウンを求め、話題を転換する隙をうかがっている。だが、次の質問が思い浮かばずに「そうですねー」と言いよどんでいたところ、再び小学校時代のことを話し始めたので即座に「はい」と食いつき新しい質問はしていない。その後の「おお、大きいですねー」という驚きも、他の当事者のことを聞いていたときと比べてあからさまに関心の示し方に温度差がある。

この後は06の視力補助具の話題に移るのだが、石井さん自身の経験に続いてオフ会に参加した親たちの不安や子どもたちの学習環境についての語りになる。

I : そういうの(=視力補助具)が整ってる学校とか、そういうところに行ければそれにこしたこともないですし。ないんならなくて、そういう制度ができるように何か働きかけみたいなこともできるでしょうから、うん。

* : 中学校、中学校のときはまったくなかったってことなんですかね、それ(=補助具)が。

I : まったくなしで。小、中は本当に普通の学校行ってきました。

制度的な働きかけをしていきたいと語っているのに私はそれには関心を示さず、時系列を戻すために「中学校」と矢継ぎ早に2度くり返して割り込んでいる。次も同じく、13でオフ会の参加者の傾向を語っているのをさえぎって、14の就職した頃のことへ転換させた場面である。

I : (オフ会の参加者に)小学生ぐらいはいるけど、中、高っていないんですよ。で、(参加するのは)社会人の20代過ぎからでもんね。そのちょうどこの、一番ここが、一番大事な時期の、

* : そうですね。

I : 子たちがね、うん。

* : 石井さん、高校出てもう、すぐ、

I : すぐ就職でしたね。就職はひどかったです、本当にひどかった。

彼は、オフ会に中学生、高校生がなかなか参加しないことを懸念しており、「一番大事な時期」と強調もしているのだが、私はそれにはほぼ耳を傾けず「そうですね」と気のないあいづちに続けて高校卒業時に時間軸を戻している。全体的に私は、石井さんの経験的語りを聞いているときは「おお」や「へー」と驚き、彼が口にした言葉をくり返すなどして関心の高さを示している。一方で現在の活動について語っているときは「そうですね」とただ傾聴しているだけのあいづちで流している場合が多い。両者は切り離すことなどできないにもかかわらず、アクティビストの語りよりも経験的語りだけを求めていたと言える。いずれにせよ石井さんは、私からの統制を明確に拒絶することはなく、その都度過去に戻るのだが、全体の流れを見てわかるとおり彼の語りはいずれも現在の活動へと収斂していく。

インタビューにおいては、語り手が現在想起する順に自発的に話題を展開するものであり、語り時系列順に進行しないのは一般的である。なぜならそこには、語り手の認識に基づいた物語の時

間が流れているからである（小林 1995：55-7）。一方で、語り手の経験や出来事を誰もが理解できる客観的時間に位置づけるために、年代や年齢を特定しようとする質問に終始するのも珍しいことではない（桜井 2002：159-65）。そこでの聞き手の統制や質問やあいづちなどに着目することは、聞き手が聞きたいことが何であるかを浮き彫りにすると同時に、語り手が語りたくないことも明らかにしてくれる（大出 1995：88-98）。

過去と現在とを頻繁に往き来しながら展開する語りも、石井さんにとっては整合性をもった物語である。以下では、何度も時間軸を跳躍して現在の活動を結末として構成された1回目のインタビューの流れに沿って、石井さんが何を重要だと思って語ったのか見ていきたい。彼は「子どもたちに自分と同じような嫌な思はさせたくない」という動機に基づいて「正しい知識・情報」を周知させることを目的に活動しており、それを重視しているのは先にレビューした記事からもわかるが、経験的語りを中心になっているため具体的な詳細は示されていない。本稿では、この「正しい知識・情報」がどのようなものなのか、そして、そのなかでの彼自身の経験の位置づけを明らかにする。

2. 「貴重な資料」の蓄積と継承

生まれてから現在までのことを話してくださいと言われても、幼い頃のことは覚えていないだろうし通常は誰もが戸惑う。石井さんもまずは、写真を見たり家族から話を聞くなどして「大人になってから気づいた」こととして保育園での配慮について語った。それによると、運動会ではなるべく室内でできる競技をやったり、例年昼間に行っている夏祭りも夜に開催するなど気遣ってもらっていた。「からかってくる子たちも何人かはいたけど、でも、やっぱり地元の子たちがみんな守ってくれる」なかですごした。

ただそれも「小学校にあがるとまた話が変わっ

てくる」。彼は1973年生まれの子供の第二次ベビーブーム世代であり、入学した小学校の規模も大きく、「守ってくれ」てた地元の友人は相対的に少数になり、「ほとんど知らない人たち」ばかりのなかで質問攻めにさらされることになる。

I：髪の毛あのおとき染めてたにもかかわらず、染めれば染めるほど肌の色、目立つから、だからそれで「なんでなんだ」という感じで、もう質問攻めが毎日でしたね。連日質問。だから、いじめとかそういうのは特になかったけど、とにかくもう毎日、会う人会う人みんな聞いてくるんですよ。「なんで色白いの」と。目の色もほら違うでしょ。だから「なんで違うんだ、なんでなんだ」と。そうやって「なんで」と聞かれるのがいまだにね、トラウマになってるんです。

「いじめとかそういうのは特になかったけど」と断ったうえで、連日の質問攻めに答えられなかったことを「トラウマ」と語っている。彼はここで特にいじめられなかったと言っているが、「でっかい石を向こうのほうからバコーンって投げられ」たり、「マラソンしてるときに坂道で走ってて、いきなり足かけられ」たり、物理的な暴力についてもこの直後に言及した。だが、それらを「確かに何回か」あったが「連日連夜でなんかつまらなくてされたことは特にな」と振り返るなど、幼い頃に受けたいじめや暴力について「中には」「何人か」「あんまり少ない」など数量を限定して語る。大したことではなかったと言いたいわけではないだろうが、いじめや暴力を控えめに評価することによって、逆に「毎日でしたね。連日質問」「とにかくもう毎日、会う人会う人みんな聞いてくる」質問攻めのほうが強調される。

これに続けて、母親が「いろんな人と接し、交流を持たせて、うちに閉じ込めないように。とにかく自分を外へ外へ出そうと一生懸命やってくれた」とことを語り始めた。それは転じて、現在の

趣味にもなっている旅行の話につながり、「いろんな人との交流もたせたり、いろんな場所に一人で行けるよう」にと連れ出してくれた母親への感謝が続く。しかし、社会的に振る舞っているようで実は人見知りが激しく、現在でも「人と交流しなきゃいけないっていう気持ち」と、人とうまく接することができなかった「嫌な思い出」との間で葛藤があると述べると、しばらく間を置いてからやや唐突に初めてのオフ会のことを話し始めた(03→04)。

I : 1 回目のオフ会をやったときあるじゃないですか。あのとき親御さんがすごい来られて、それで親御さんたちが全然、子どもたちの育て方、アルビノであることに対して何に気をつけたらいいんだろうとか、学校、小、中、高と行く間にどういう経験をしていくんだろうと、そういうことに対してすごい不安をもってたと。そう思ったときにやっぱりできることは、自分たちみたく成人したアルビノが、先ほども言われたとおり何か助言して、自分たちの経験を言うことによって、もちろん本人もそうだし、親御さんたちも少し安心させられる。そういう場を作れるっていうことに関して、じゃあアルビノのオフ会を毎年やりましょうって。(略)だから、今回矢吹さんが(インタビューを)録音されたり、そういう論文書くその考え方と、自分たちがオフ会やってるその考え方はほぼ一緒です。

* : そうですね。

I : 育てていくうえでの親御さんたちの不安もとりたいし、本人たちの、やっぱある程度の心の葛藤みたいなのが多分出てくると思うんですよね。要所要所で出てくんですよね。日常生活って全然ほら、普通じゃないですか自分たちって。別に困ることないけど。例えば就職だったり、節目節目で結局、自分たちって壁にぶつかるじゃないですか。

* : そうですね。

I : 例えば、自分なんか一番ひどかったのは車(の免許を)とれなかったとか、そういうのもあったし。就職のときもちろんそうだし。日常生活ではあんまり最近は気になんないことが、本当に要所要所であったときに、どう自分たちが越えてこれたかっていうところを、自分たちの経験談だけ知ってもらって少しはほら、ね。「あ、こういう人たち、自分と同じ病気だけど、みんなこうやって社会に出て乗り越えてきたんだな」ってのが本人たちにもわかってもらえたら、うーん。

オフ会には子育てに不安をもっている親が数多く参加する。現在でも葛藤があると語った石井さんにとっても、気がかりなのは今後「心の葛藤みたいなのが多分出てくる」だろう子どもたちのことである。そう考えたときに、成人した当事者が「何か助言して、自分たちの経験を言うことによって」安心をさせられる。人生の「要所要所」「節目節目」で「壁にぶつか」ったときに「どう自分たちが越えてこれたか」を親や若い世代の子どもたちに継承していくのが毎年オフ会を開催している意義である。

若い世代への継承について語るとき、石井さんは「自分たち」という一人称複数形を口にする。この「自分たち」とは彼がこれまで全国を訪ね歩いてきた多くの当事者のことであり、そこには私も含まれる。ただし「考え方はほぼ一緒」と述べているように、私には「自分たち」の経験をインタビュー調査によって蓄積し、研究成果として発表することも期待している。自分と同じ目的をもった調査者として私をカテゴリー化していたから、経験的語りだけでなくアクティビストの語りにも多くの時間を費やしたのだろう。

I : (遺伝)タイプも違いますからね。一概に自分の経験がその人に合うとは限らないんですけど。

* : そりゃもちろんですけども。

I：うん。でも今回ほら、こうやって矢吹さんが
 いろんな方の、当事者の方のテープを録ること
 によっていろんなタイプの経験談が入るから、
 すごく貴重な資料になると思うんですよ。

個別具体的な経験も語られるのだが、それはあくまで「いろんなタイプの経験談」のひとつという位置づけである。「一概に自分の経験がその人に合うとは限らない」と述べているとおり、子どもたちに継承すべきは多種多様な経験であり、そのなかから自分に合うものを選び取ればよい。石井さんがインタビューにおいて語るに値すると考えたのは「貴重な資料」になりうると判断した経験であり、それは彼自身のものとは限らないのである。こうして彼は、幅広い年代の、遺伝タイプも様々な何人かの当事者を私に紹介してくれた(04→05)。

3. 教訓としての「自分の経験談」

この後は第1節で確認したように、石井さんがアイスクリームを口にしていったんは視力補助具の話題に移る(05→06)。「小学校4年のときにランドセル背負えなくな」るほど体が大きかった彼は、教室の後ろの席で授業を受けなくてはならず、当然黒板の板書は見えず、「中学校ぐらいまで字を読んだことがほとんどなく、テストも「問題が解けないんじゃないくて、問題が読めない」ほどだった。

I：(高校から)盲学校に入って初めて、そういう補助具ってものを知ったんです。ルーペとか。いやもう、あれあったときはびっくりしましたね。で、単眼鏡なんかあったじゃないですか。

*：ありますね。

I：なんでこんな軽いんだろうって思って、ノート軽々写せるじゃんみたいな。前のやつってすごい、軍隊が使ってるようなすごい大っき

いの(=双眼鏡)使ってたんですよ。だから、片手で持ってる結構重いんですよ。[身振りで示しながら]こうやって片手で押さえながらこうやってやってたから、そうすると重くなって。だからそういう補助具に関しても、早いうちから目に負担かけないでやってたほうがいいんじゃないかなーって。だから補助具に関しても、自分もなるべくネットとかでも知らせるようにはしてるんですけど。(略)知ってるか知ってないかで全然違うと思うんですよ。せっかく好きな勉強が、見えないがために嫌になっちゃうってのはもったいないと思うんですよ。自分みたく、本当におバカさんになっちゃうとかかわいそうなんで。だから本当に、せっかくやる気がある子たちが、結局補助具がないためにやる気を失ってしまうってのは本当に悲しいことなんで。小っちゃいうちから補助具とか、そういったものの存在を自分たちがドンドン教えてって、少しでも楽に勉強させられる環境とか、そういうのを整えてってあげたいなーとは思いますよね、うん。それは自分は本当に最近、つくづく自分の経験談からそれだけは言えるんですけど。

この語りの直後、彼は「普通の人と同じような環境でできるように」「同じスタートラインに立てるようにこちらが何かしてあげないといけない」と話すと、立て続けに視力補助具を専門に取り扱っている店舗や、いくつかの大学の障害学生支援の取り組みなどの実践的な情報を列挙していった。

前節で確認したとおり、石井さんは「いろんなタイプの経験談」のひとつとして自分自身のライフストーリーを位置づけており、「貴重な資料」になると判断すれば他の当事者にも頻繁に言及する。対してここでは、具体的な教訓として「自分の経験談」を示している。子どもたちが「目に負担かけない」ように、「おバカさんに」ならない

ように、「やる気を失せて」しまわないように視力補助具の「存在を自分たちがドンドン教えて」って「少しでも楽に勉強させられる環境」を整えていかなくてはならない。なぜなら、いかにそれまで目に負担をかけていたのか、「普通の人と同じような環境」がなく「同じスタートライン」に立たせてもらえていなかったのか、盲学校への進学を機に彼自身が身をもって実感したからである。

これと同じく、教訓としての語りはインタビュー終盤の日焼けの思い出でも見られた。

I：夏になると火ぶくれになるしねー。半袖になりたいんですよ、子どもの頃ってね。みんな半袖ですもん、になりたいですよ。でも、焼けちゃうんですよ。不思議と1年たつと忘れてるんですよ、あの痛みを。バカですよ。

*：いやいや、僕は覚えましたよ。

I：いや、今でこそね、大人になってからすごい覚えてるんですよ。でも、子どもの頃って遊びたいほうが優先で、痛みより遊びたいってほうを優先しちゃって、毎年。だから小学校6年生まで毎年ひどい目に、

*：あー、なりますねー。

I：うん。痛いんですよーあれねー。

*：痛かったですよ。

I：もう、あんな痛い思い二度としたくないって。(略) だからねー、あの痛みを今、できれば子どもたちには味わわせたくないですもんねー。あんな痛い思いして、勉強もできないし、お風呂も入れないし。いまだに、逆に大人になればなるほどあの痛みが鮮明に思い出されて嫌になりますよね。毎年でしたからね。いい加減懲りろよみたいな(笑)。

遊びたいのを優先して半袖ですごして日焼けして、それでも「不思議と1年経つと忘れて」同じ失敗をくり返した当時は、「あんな痛い思い二度

としたくない」経験であると同時に、「あの痛みを今、できれば子どもたちには味わわせたくない」ことでもある。そして、日焼けの思い出の後には再びオフ会に参加する親たちに言及し、「自分も知ってることは全部答えてあげたい」し、「オフ会で、もっといろんな人と会ってね、いろいろお話できたら」効果的な日焼け対策などを知ることができて安心できるだろうと続けた。

このように石井さんは、ただの失敗としてのみ語るのではなく、ホームページでの情報発信やオフ会での情報交換など、具体的な対応策や解決策もあわせて語る。解決可能な教訓として語ることができる場合に石井さん自身のライフストーリーが「貴重な資料」として示されるのである。

4. 「みんな違う人生」のうちの一事例

1回目のインタビューは、視力補助具の話題の後で第1節で見たように私の割り込みによって中学時代に転換する(06→07)。勉強がまったくできなかった石井さんは、「元気ならいいじゃん」と「悪い開き直り」をして、その代わりに部活動の柔道にのめり込んだ。きっかけは1年生のときの試合で1回戦で負けた際、観戦していた他校の選手から「なんだあいつ気持ち悪い」など「見た目で弱いって言われ」たことである。これに奮起してトレーニングに励むようになり、団体戦のレギュラーとして県大会にも出場した。こうして「人格が少しはマシになったかな」と話す彼は、高校から盲学校に進学したことも「ずいぶん変わりましたよね」と評価する。

I：やっぱり高校入ってからもずいぶん変わりましたよね。

*：あ、そうですね。

I：だから盲学校、うちの親が探してきたんですけど、本当に行ってもよかったなーって思いますよ。もし盲学校行ってなかったら、補助具との出会いももしかしたらなかったかもしん

ないし。(略)学校にいた仲間たちとの出会いですごく自分はね、こうやってほら矢吹さんとも出会ったり、

*：ああ、はい。

I：みなさんと出会ったのも。それによっていろんな生き方を知って、みなさんほら頑張ってる方が多いから、「ああ、自分もやんなきゃな」って気持ちにさせられてるんで。

盲学校で視力補助具を使うようになり、本を読む習慣がついて現在では読書も趣味のひとつになっている。また、「学校にいた仲間たちとの出会い」によって「いろんな生き方を知って」、そうした出会いには現在でも助けられている。「ずいぶん変わりましたよね」と振り返っているとおり、石井さんの人生において盲学校への進学は大きな転機のひとつである。だが彼は、前節での視力補助具をめぐる語りを子どもたちに継承すべき教訓という文脈に位置づけたのと同じく、ここでも自分を中心に語ろうとはせず現在に接続させる。

上記に続けて、「小学校のときはしっちゃかめっちゃかで、中学入って部活で立ち直って、高校行って、そういう本とか出会って。そういう感じで少しずつ立ち直ってきたって感じですよ」と12年間の学校生活を手短かにまとめると、現在の活動を通して知り合った他の当事者のことを次々に列挙していった(08→09)。

I：(略：地方出身の女性当事者が上京しているんなことに挑戦した話)でも結局育った環境、場所とかにもよるんでしょねー。(略：別の女性当事者の大学生活とその後の就職差別について)やっぱり育った環境でみんな、同じアルビノでも、やっぱりみんな違う人生を、ねえ。(ある男性当事者の近況)やっぱりアルビノでも育った場所とか、うん。やっぱり都会に住んでる人って割とこう、特にあんまり感じてなさそう。自分みたく田舎に住んでると結構いろいろあるんですよ。

先に「一概に自分の経験がその人に合うとは限らない」と述べたように、石井さんは自分のライフストーリーを誰よりも相対化している。盲学校時代についても、もっと多くの言葉と時間を費やして語ることはできたはずなのにそれには固執せず、他の当事者が育ってきた環境や受けてきた学校教育と並列している。「同じアルビノでも、やっぱりみんな違う人生」なのだから、自分もそのなかの一事例という扱いである。

こうした相対化は、職業選択についても同様である。石井さんが「本当にひどかった」と振り返るように、高校を卒業してすぐに就職した工場は待遇も労働環境も悪く3年で転職した。現在勤めている工場は、兄や親戚や昔から知る地元の人たちも勤めているので人間関係も良好で、転職前に比べて待遇も格段にいい。危険な作業は任されないが、それ以外は「特別扱いされず」「みんな平等にやらしてもらって」いる。加えて彼の活動にも理解があり、「講演で会社休むぶんには文句は言わない」し、インタビュー調査への協力も「どんどん行ってこい」と後押ししてくれる。

I：待遇的には本当に一般の人とごくごく変わらずやってくれてるんで、今の会社は。仕事は本当大変ですね。大変でもうへばっちゃうですけどね。でも待遇もいいし、みんなもそうやって冗談言えるぐらいの人たちがいっぱいいるんで。だからすごく自分にとってはいい場所かなー。でも、体的にはどうかなとは思いますがよ。

現在の職場に不満はなく、待遇や人間関係など「自分にとってはいい場所」である一方で、「大変でもうへばっちゃう」ような仕事内容でもある。上記のように彼は、その両面的な評価を交互に語ると、それに続けて他の当事者の職業を列挙し始めた(15→16)。

I：今は環境、人っていう面に関しては問題なく仕事させてもらってますね、うん。まあ仕事は結構大変ですけどね。だからそういった面考えると、やっぱりアルビノとか、弱視の人はこういう仕事は向いてないなーってつくづく思います、うん。なんかもう少しいたわった仕事（笑）選んだほうがいいなと、うん。本当に思いますよ。（略）だからね、どういふ仕事がいいんでしょうねー、やっぱり。結構みんな事務系の方多いですよ。

*：そうですかね、あんまり、

I：割と事務系っぽい話をチラホラ。（略：事務職に就いている女性当事者とマッサージをしている女性当事者、福祉施設職員の女性当事者について）そんなに目には、大丈夫みたいな仕事なんで。まあ夜勤はあって大変みたいですけどね、うん。（略：理学療法士の男性当事者について）やっぱり仕事も選んでいかないと、目のほうの負担もかなり大きくなってくるからって身をもって（笑）、身をもって実感してますねー。（略：求職中の男性当事者について）できるならね、あんまり体とか目に負担のない仕事を選んでもらいたいなーとは思っていますね。

前節で見た語りと同じく、ここでも「こういう仕事は向いてないなーってつくづく思います」「身をもって実感してますねー」と自分の仕事の大変さをひとつの教訓として示している。しかし、人や環境の面では問題はないとも話しており、自らの職業選択を失敗と言い切ることはもちろんできない。この点が、視力補助具の活用や効果的な日焼け対策をホームページやオフ会の場で知らせるといふ明確な解決策がある場合とは異なっている。だから彼は、他の当事者の職業を次々に列挙していったのだろう。

情報保障や合理的配慮の行き届いた学校や職場が望ましいことには変わりはないが、普通校か弱視学級か盲学校か、あるいはどのような職種が適し

ているかにはひとつの正解がない。彼は、学校や職業のように選択肢がいくつもあったり、遺伝タイプや出身地のように自分の意志では選べないことについて、他の当事者に言及してそれぞれの多様性を示そうとしたのである。

5. 「正しい知識・情報」へのアクセシビリティ

ここまでの議論から、石井さんは自身の人生すらも一事例と位置づけてアルビノの多様性を伝えようとしていたことが明らかになった。では、なぜ彼はそのように語ったのだろうか。その手がかりは、おそらく最も大きな転機となった遺伝子診断とその後日談としての専門誌への写真掲載をめぐる語りにある。なお、遺伝子診断については1回目のインタビューの1年後、2008年7月に行った再インタビューでより詳細に聞いているので、まずはそちらから見ていこう。

すでに確認したとおり、石井さんにとって小学校での質問攻めに答えられなかったことは今でも「トラウマ」になっており、自分は何者なのか「ずっと知りたい」と思い続けていた。20代なかばになって調べ始めて、地元の総合病院の皮膚科を受診したら「多分この病気じゃないか」という曖昧な答えしか返ってこなかったので、「きっちり調べたい」と食い下がり、「どんな遠くでもいいから、専門の先生が絶対いるはずだから調べてくれ」と頼み込み、専門医を紹介してもらって検査したところ、アルビノのなかでも非常に珍しい遺伝タイプだと判明した。

こうして彼は、幼少期からくり返されてきた「なんで白いの」という質問攻めに対する「白皮症」あるいは「アルビノ」という答えを獲得した。また、常染色体劣性の遺伝性疾患は両親からひとつずつ遺伝子を受け継がなければ発症しないという事実を知り、石井さんを生んだ責をひとりで負い続けてきた母親の「濡れ衣」を晴らすこともできた。さらに、「病院に行くのがあの半年間は楽

しかったですね」と振り返っているように、このときの間診でそれまで感じていた不安の多くが解消された。

「自分の病気」の得体が知れないうちは、体の不調もそれが原因ではないかと疑い、そのうえテレビのドキュメンタリー番組で見た別の疾患と関連づけて自分も「それなのかなー、死んじゃうのかなー」と不安はふくらむばかりだった⁴⁾。だが「自分の悩んでたこと」を問診で話してその原因が明確になったことで、「目の病気のデパートみたいに」いくつもの眼疾患に罹患したのは幼少期からの予防が不十分だったからだとなり、視力が落ちてきたのは無理して目に負担をかけていたからだとなり、子どもの頃の日焼けは簡単に防げたこととなり、肌荒れがひどいのは髪を染める染料が原因だったとなり、「死んじゃうのかなー」と思い込んでいたのも勘違いだとわかった。

なお、このとき判明した遺伝タイプは国内では石井さんしか症例がないため、研究者の関心を引き皮膚科の専門誌にも写真が掲載された。

I：「研究に使わせていただくので、写真撮ってかまわないですか」って言われたので「どうぞどうぞ研究のためなら」っていうことで、写真は撮っていただいたんですね、はい。

*：はい。(・・) まあ、研究のためっていうのはやっぱり大きいですか。

I：そうですね。やっぱりほら、自分自身がこんなだけ、こんな歳まで知らなかった。で、その間に結構ずーっと、こう見えてもっていうか、もうご存知だろうけど、かなり悩み全開でちょっと心まで病んでしまうほど悩んでたんで。やっぱり同じ思いはやっぱりさせたくないっていうのがやっぱり一番ですよ。同じアルビノの人とかが。(略) この研究、自分の体使って研究してもらったことが、また今後の役に立てば何かよくなってくんじゃないかなーって思って。それはもう、全部向こう

(=医師) がやらしてくださいってことは、ひとつも断らずに全部やりましたね。

遺伝学研究への協力もまた、インタビュー調査への協力と同様に「同じ思いはやっぱりさせたくない」という理由であり、彼は「自分の体使って研究してもらったこと」や自分が語ったことが何かの役に立つのを願っている。

だが、写真掲載をめぐる語りにはもうひとつのバージョン⁵⁾がある。再インタビューできわめて肯定的に語ったのとは異なり、1回目のインタビューでは彼は専門知への批判を展開した。遺伝子診断以降は積極的に専門知へのアクセスを試みたものの、病院が問い合わせの「電話しても取り次いでくれない」こと、専門書は高価で症例報告として自分の写真が掲載された記事「3ページぐらいのために1万6千円を払わな」くてはならないこと、そして「研究だけは確かにして、学会では発表してるけど(研究成果を)全然外に出さない」ことなどへの不満をもらした。石井さんとしては、情報を必要としている当事者や家族には「もう少しオープンにして」「もっとアクセスしやすいように」して、「資料的なものはあの人たち(=医師)がもう少しジャンジャン出してくれたらいいのに」と考えている。

石井さんは「情報が正しくなくて、その正しくない情報に振り回されて」「悩まなくてもいいことで悩んで」きた。だから、若い世代の子どもたちに「同じ思いはやっぱりさせたくない」と思って精力的なアクティヴィストになった。彼が知らせたいと願っている「正しい知識・情報」は、当事者コミュニティで世代間継承されていく多様な経験知と、医師や研究者がもっている科学的な専門知の2つに分節化することができる。前者については、インターネットの普及と近年の当事者運動によってアクセスが容易になっており、その中心にいる石井さんが誰よりも成果を実感している。実際、1回目のインタビューは、写真掲載をめぐる語りについて「生活面とかそういうのに関して

はやっぱりオフ会とか直接会って話するのが一番でしょうね」と、再びオフ会の意義を話し始めた(12→13)。対して後者の専門知は、オープンにされておらずアクセスも簡単ではないと不満を抱いている。

石井さんが直面してきた問題の元凶が情報不足であることは彼自身がくり返し語っているとおりだが、ではなぜ知らなかったのかということ、情報がなかった、少なかった、あるいは誤った情報しかなかったからだけではない。専門知への批判的語りから明らかなように、情報をもっている人びとがそれを「全然外に出さ」ず、オープンにしなかったのもひとつの要因である。したがって、情報がないから苦しんだのではなく、誤った情報が蔓延しているなかで、あるはずの正しい情報にアクセスできなかったから苦しんだと表現したほうが正確である。彼の活動の主眼である「正しい知識・情報」を知らせるとは、すでにあるものを集積し継承していくことであり、経験知と専門知へのアクセシビリティの改善が目的なのである。

おわりに——ひとつのモデルよりも多様性へ

石井さんは、遺伝子診断を受ける以前から髪を染めていることについて「偽ってる自分じゃないか」「本当の自分じゃないんじゃないか」と感じており、病名がはっきりしたのをきっかけに「ふっ切れ」で家族の前で髪を染めるのをやめると宣言した。

I：おじいさんとおばあさんとうちの父親と母親がいる前で「オレはもう染めるのをやめる」って言って、それで染めるのをやめたんです。(略) 多少自分もそこに隠れて居心地がよかった部分もあったのかもしいですね。黒くしたことによって少しはほら目立たないし、みんなからゴチャゴチャ言われる部分も軽減されてるから。少しそういう居心地がい

い部分も、少しは自分も甘えてた部分があったんでしょね結局。だけどやっぱり、自分は自分なんだからもう染める必要はないな—と思って、それで、うん。病気を知ったと同時に染めるのを、もうきっぱりやめますってうちのおじいさんにも宣言して、うん、やめたんですよね。

こうして「自分は自分なんだから」と思えるようになってから、石井さんは、ホームページの運営やオフ会の開催といったピアサポートと理解・啓発活動に乗り出していった。1回目のインタビューの最後に今後の活動の展望を聞いたところ、「みんなで共通の情報を共有し合って、それをアルビノのお子さんやご家族に発信」し、「それと同時に一般の人に対しても発信」し、「正しい知識を知ってもら」たいと締めくくった。

本稿は主にアクティヴィストとしての語りを検討してきたが、最後に石井さんのライフストーリーの消費のされ方に注意を喚起しておきたい。ややもすると石井さんの人生は、「とてつもない苦しみに打ち勝つスーパーヒーロー」(Oliver 1990=2006:118) や悲劇的だが勇敢な障害者など(Barnes et al. 1999=2004:249)、数々の困難に直面しながらもそれを克服してきたという支配的な障害者イメージの一類型として描かれ消費されかねない。私が行ったインタビューでも、経験的語りだけを編集してそのように構成することは可能だろう。だが、石井さん自身は一面的な描かれ方を望んでおらず、典型的な、あるいは代表的なアルビノ当事者というモデル・ストーリーに対しては慎重な態度を示している⁶⁾。

本稿の議論からも明らかなように、むしろ石井さんは、一人でアルビノの多様性を語ろうとした。自分以外の当事者にまったく出会うことなく孤立し、不正確な情報に振り回されてきたからこそ、自分がアクセスできなかった多様な経験知と科学的な専門知を知らせるといふ現在の活動を結末としたストーリーを語った。冒頭でも述べたとおり、

アルビノの問題をめぐっては、社会的な認識の欠如がくり返し指摘されてきた (Roy and Spinks 2005; 矢吹 2011a, b)。それを踏まえれば、「正しい知識・情報」の蓄積と継承、さらには啓発のためにインタビュー調査を利用したアクティビストの語りは、アルビノに特有の戦略的な側面があり、それと同時に情報不足と孤立のなかで生きてきた石井さん固有の経験に根ざしているのである。

〔付記〕 投稿前に本稿の内容を確認のうえ、実名での公表を快く承諾して下さった石井更幸さんにあらためて感謝いたします。

注

- ヘルマンスキー・パドラック症候群とは、色素欠乏による眼症状や皮膚症状のほか、出血傾向や肺線維症などもある遺伝タイプである。
- それ以前だと、2007年2月25日放送のNHKラジオ第二「ともに生きる」に出演したことがある。
- 以降、トランスクリプトの表記記号は、語り手の石井さんをI、聞き手の私を*とする。語の補足は()に、状況の説明は[]内に示す。短い沈黙は(・)としながろひとつが約1秒である。
- 彼がドキュメンタリー番組で見たのは色素性乾皮症のことである。
- ヴァージョンとは、ひとつの話題が異なるストーリーで語られることである。ある経験は現在にいたる時間的流れのなかで何度も想起され反復され、新たな「意義」を与えられており、ヴァージョンにあらわれた様々な解釈から、ある経験についての異なる「意義」を見出すことができる (小林 1992: 425-6)。
- 本稿の投稿前に草稿を確認してもらった際も、彼はこの点を強調していた。石井さんや私も含めてメディアに取り上げられる当事者は髪を染めておらず、色も白や金髪がほとんどである。だが、遺伝タイプによっては明るい茶髪や濃い褐色になる場合もあり、一見してアルビノとは気づかれにくい。そうした当事者に何人も会ってきた彼は、メ

ディアのなかで形成される典型的なアルビノのイメージによって、そこからはずれる人びとが周縁化されるのを懸念していたことを付記しておきたい。

参考文献

- 相羽大輔・矢吹康夫, 2013, 「当事者団体によるアルビノの支援活動——子育て支援と社会への理解啓発を中心に」『弱視教育』51 (2): 20-5.
- Barnes, C., T. Shakespeare and G. Mercer, 1999, *Exploring Disability: A Sociological Introduction*, London: Polity Press. (= 2004, 杉野昭博・松波めぐみ・山下幸子訳『ディスアビリティ・スタディーズ——イギリス障害学概論』明石書店.)
- 原昌平, 2013, 「アルビノ 人生の転機」『読売新聞』2013年3月14日大阪夕刊.
- 甲斐也智, 2009, 「『ありのままの姿認めて』いじめ克服した男性 体験交え不登校児らに語る」『読売新聞』2009年4月24日宮崎県版朝刊.
- 川名紀美, 2008, 「アルビノ (白皮症) の仲間をつなぐ 石井更幸さん (34)」『朝日新聞』2008年6月22日朝刊.
- , 2013, 『アルビノを生きる』河出書房新社.
- 小林多寿子, 1992, 「『親密さ』と『深さ』——コミュニケーション論からみたライフヒストリー」『社会学評論』42 (4): 419-34.
- , 1995, 「インタビューからライフヒストリーへ——語られた『人生』と構成された『人生』」(中野・桜井編 1995: 43-70).
- 倉石一郎, 2007, 『差別と日常の経験社会学——解読する〈私〉の研究誌』生活書院.
- 永栄朋子, 2008, 「遺伝子の病気、アルビノの“伝道師” 石井更幸さん (34)」『産経新聞』2008年5月23日朝刊.
- 中野卓・桜井厚編, 1995, 『ライフヒストリーの社会学』弘文堂.
- 大出春江, 1995, 「『口述の生活史』作品化のプロセス」(中野・桜井編 1995: 71-108).
- 大熊由紀子, 2008, 「アルビノ——二万人に一人の若者た

ちが出会った』『恋するようにボランティアを——
優しき挑戦者たち』ぶどう社, 10-3.

Oliver, M., 1990, *The Politics of Disablement*, London:
Macmillan. (= 2006, 三島亜紀子・山岸倫子・山森
亮・横須賀俊司訳『障害の政治——イギリス障害
学の原点』明石書店.)

Roy, A. W. N. and R. M. Spinks, 2005, *Real Lives:
Personal and Photographic Perspectives on
Albinism*, London: Albinism Fellowship.

桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストー
リーの聞き方』せりか書房.

下桐実雅子, 2011, 「見た目問題支援の輪 外見の症状で
いじめ、差別 理解訴え、当事者ら連携」『毎日新
聞』2011年6月2日朝刊.

———, 2013, 「白い旅人」『毎日新聞』2013年10月
24日朝刊.

矢吹康夫, 2011a, 「強いられた『よい適応』——アルビ
ノ当事者の問題経験」『応用社会学研究』53: 213-
26.

———, 2011b, 「『分かりやすさ』の抑圧——アルビ
ノ当事者の問題回避の語り」『障害学研究』7: 161
-84.

署名なし (発表年月日順)

「『白い自分受け入れる』アルビノとして生きる石井更
幸さん週末は各地の仲間の元へ」『千葉日報』2009
年1月25日.

「アルビノの石井さん (千葉県) 『生きる勇気持って』
県内回りいじめ体験語る」『宮崎日日新聞』2009年
4月22日.

「情報がないから差別や偏見に アルビノの伝道師とし
て活動 石井更幸さん」『シティライフ』2009年8
月15日外房中央版.

「アルビノ偏見なくしたい 全国組織『ドーナツの会』
顧問・石井更幸さん盛岡訪問」『岩手日報』2010年
11月11日.