

アルビノをめぐる政治

——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——

矢吹 康夫

本研究はまず、日本におけるアルビノに対する差別・抑圧の歴史を批判的に検討し、当事者たちへのライフストーリー・インタビューから彼／彼女たちが直面してきた具体的な問題経験を記述するとともに、なぜそれが不可視化されてきたのかを明らかにした。次に、こうした脱政治化の歴史への対抗として近年の当事者コミュニティで支持されている語りの意義を確認した。そして結論では、脱／政治化のいずれにも回収されまいとする当事者たちの嘘や沈黙や語りがたさを、より楽に生きていくための戦略として積極的に評価した。

本研究の構成は以下の通りである。【序章 どうすれば私は納得できるのか?】では、アルビノ当事者でもある私のなかでどのようにして初発の問いが生まれたのか確認した。アルビノを主題にした既存の研究群は、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、私の経験を捨象し意に沿わない形に編集する。これらが軒並み気に食わないから、「どうすれば私は納得できるのか」という問いを設定した。そこで本研究ではまず、私が何を気に食わないと思ったのか明らかにするところから取りかかった。

【第1章 注目すべき表現型から注目に値しない遺伝子型へ】では、アルビノの存在を重大な問題として認識してきた遺伝学での位置づけを確認した。アルビノは、1900年のメンデル再発見直後から遺伝学者の注目を集め、優生学的実践においても出生を予防すべき遺伝性疾患の代表格として扱われた。だが、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世紀ゲノム学からは関心を払われない。このように時代ごとに違いはあったものの、根底のところでは存在を否定され続けてきたことに変わりはなく、アルビノは現在でも予防医学の対象であり続けている。

【第2章 適応努力か啓発努力か】では、戦後の弱視教育のなかでのアルビノの処遇を概観した。そこでは、アルビノは社会適応が容易で職業的自立も可能な軽度者の側に位置づけられ、「できる」ほうへと駆り立てられていった。これら学力不振に陥る心配の少ない疾患に残された課題が弱視への社会的な理解の促進である。弱視教育は、個人にばかり適応を強いるのは否定するが、問題の可視化と理解の促進という啓発努力をアルビノをはじめとした弱視児者に課してきたのである。

【第3章 アルビノ萌えの「後ろめたさ」からの逃走】では、1990年代以降の日本のオタク文化圏におけるアルビノ萌えという現象を検討した。社会現象にもなったテレビアニメ『新世紀エヴァンゲリオン』のヒロイン・綾波レイの登場により、アルビノはひとつの萌え要素として定着した。しかし、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、生々しい現実を不可視化したうでの肯定であり、否定的な部分も含めて当事者たちの経験に目が向けられることはない。

【第4章 不可視の人びとの新しい声】では、近年の研究動向と当事者運動の展開から、

現在どのような問題の可視化が試みられているのか整理した。日本では長らく当事者と家族が孤立したままだったが、インターネットの普及とともに2000年前後からオンライン・コミュニティが萌芽し、セルフヘルプ・グループが組織され、メディアにも取り上げられるようになった。また、現在では「見た目問題」の代表的な症状のひとつになるなど、近年の運動の展開は、それまで無力化されてきた当事者たちによる政治化過程である。

【第5章 「当事者の時代」の社会調査】では、本研究が採用するライフストーリー研究が「当事者の時代」と呼ばれる現代の社会調査の方法論として適していることを示した。調査される側からの問い返しを受けて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は、問題を政治の俎上に乗せることで不可避的に招来される沈黙への対応が可能であり、多様な語りが混在しているアルビノを研究するにあたって有効である。そして、第6章から第9章で13人のアルビノ当事者のライフストーリーを検討した。

まず【第6章 歴史の隙間を埋める語り】では、年配の当事者たちの人生を歴史的な文脈に位置づけ直すことを目指した。対して【第7章 強いられた「よい適応」】では、1970年代以降に生まれた若い世代が直面してきた具体的な問題経験を描いた。続く【第8章 「私たち」の問題構成と経験知の継承】では、そうした問題経験を社会的な文脈に接続するためにセルフヘルプ活動に従事している2人に焦点を当てた。最後に【第9章 アルビノをめぐる常識的理解の相対化】では、調査者の構えを痛烈に問い返してきた2人の個別化・主体化の実践から新しいストーリー生成の契機を探究した。

そして【終章 戦略としての嘘と沈黙と語りがたさ】で本研究の成果をあらためてまとめた。まず、第1章から第4章の歴史の検討からは、アルビノの問題が既存の障害学・障害者運動のなかではメインストリームになりにくかったということが見えてくる。そのうえで、語り始めた当事者たちの手によって現在可視化が試みられている問題経験を、彼／彼女たちのライフストーリーをもとに整理した。

調査協力者たちがとりわけ強調したのが、正確な知識・情報の欠如であり、そもそも「アルビノ」や「白皮症」という言葉すら知らないまま成長することも多い。生まれた直後に親がまず頼るのは医療従事者だが、医師から「二十歳までは生きひんやろ」と言われるなど、場合によっては絶望的な宣告に振り回される。そして、こうした情報不足と孤立は、自己否定感を抱いたまま無力化される結果を招く。

そのなかで彼／彼女たちは手探りで生活し、対処法も経験的に身につけ、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きた。特に普通校に進学すると、家に帰ってからの予習・復習によって遅れを取り戻さなくてはならない。盲学校や弱視学級であれば始めから必要な情報保証が用意されているが、それを当たり前のもので甘受することは許されないし、卒業後は自ら積極的に周囲に働きかけるよう求められる。自力で問題を解決する克服努力だけでなく、身近な人びとも含めた社会に向けて問題解決を働きかける啓発努力も個人に課せられている。

しかも、そうした働きかけも簡単には成功しない。情報保障を求めるために弱視について説明したら「あんたメガネかけてへんやん」と疑われ、身近な人からも「アルビノなんて軽い障害だ」と問題を過小評価される。それだけでなく、「でも、きれいじゃん」というアルビノの外見への肯定的評価によって問題経験の語り相殺される。さらにアルバイトの面接では、髪の色について「いちいちお客さんに説明するわけにはいかないでしょ」と

言われて不採用になる。

こうして経験をへて、リスク回避のために自己抑制によって社会的活動から撤退するようになる。例えば、「接客は無理だって思ったから」消去法で郵便局の仕分けのアルバイトを選ぶなど、自身の判断で選択肢を狭めている。他にも、入試での特別措置が「放ったらかしというか、適当」だった大学には入学せず、合理的配慮をするつもりがなさそうな企業の内定を辞退するなどである。

アルビノの場合、高等教育や生産労働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いる。彼／彼女たちが社会生活を営み、必要に応じて改善を求めていく相手は、はじめから受け入れ努力の用意がある学校や企業がほとんどであり、したがってその範囲内で啓発努力が成功するのは当然である。情報保障や合理的配慮の用意がない領域には近づくことを避けてきたのだから、そこで受け入れ努力が促進されるはずはない。

調査協力者の何人かは、これらの問題を解消するためにセルフヘルプ活動に携わっている。そこには、多様な経験知の蓄積と継承という側面と、社会に向けたクレーム申し立てという側面とがある。アルビノの問題は受け入れてくれない社会に挑戦しない限りは可視化される必要のないものとして温存され、多くが合理的な判断によって沈黙してきた。それに対して、リスクを引き受けたうえで現状を変えていく道を選んだ当事者がセルフヘルプ・グループを組織し運動を主導しているのである。

以上は、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できる。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モデル・ストーリーである。こうした差別や抑圧を社会的な文脈のもとで明らかにすることも本研究の重要な課題のひとつである。それと同時に現在の当事者コミュニティに求められているのは、運動の成果とモデル・ストーリーの意義を認めつつ、そこに到達できない／目指そうとしない人びとを沈黙させない戦略である。

時間や労力や経済的負担を引き受けてセルフヘルプ活動を続けている当事者の語りがモデル・ストーリーとして支持され、マスター・ナラティブとして消費されるのは必然だろう。一方である20代・女性は「アルビノだからアルビノの人のために何かしたいって思ったことはあんまりない」と述べ、フリーライダーであることを選んだ。彼女の語りは、当事者ばかりが問題の可視化を担い、闘わされている現状を問い返す。

また、屈託なく生きるにしても、差別される主体を前提にして一度マイナスを引き受けてからでないとプラスに転化できないという点は、モデル・ストーリーもマスター・ナラティブも同じ構造をもっている。こうした肯定／否定をめぐる政治は、髪を染める、染めない、または染めるのをやめた経験の語りにおいて先鋭化する。かつて髪を染められていれば、それをやめた経験は「偽ってる自分」を捨て「本当の自分」を取り戻した人生の転機になる。一方である30代・女性は、染めるのをやめるにいたる常識的な動機の語彙をひとつずつ潰していき、気軽なイメージチェンジだったと強調する。なぜなら、肯定的アイデンティティを獲得する転機として位置づけようとする、それ以前の差別されてきた主体が遡及的に前提にされてしまうからである。

前出の20代・女性も、染めても染めなくても「自分は自分」だと語り、現在髪を染めていることを過剰に意味づけない。そのうえ、髪を染めていることについて「聞かれるのが

面倒くさかった」と度々報告したように、彼女は日常生活においては沈黙を選んでいる。また、外国人のフリをして無知な人びとをからかったり、「あたし、クォーターやからー」と嘘を教えてあしらうなど、面倒な説明責任を一時的に放棄する当事者も多い。これもまた、アルビノへの理解の促進のために「真正面」から説明するのとはまったく異なるが、個々の負担を軽減させると同時に、「わかりやすく教えてほしい」と聞いてくる良識派のマジョリティを突き放す。

もうひとつ肯定／否定の政治に否応無しに巻き込まれてしまうのが、結婚や生殖、ひいては遺伝をめぐる語りである。「辛い思い」をしていれば、自分と同じ経験をさせたくないから「普通の子供がいいな」という因果的ストーリーも構成しやすい。対して、「恵まれて育った」とくり返した70代・男性は、結婚を機に自発的に優生手術を受けた経験をライフストーリーのなかにうまく位置づけられなかった。しかし彼の語りがたさは、遺伝病者が子どもを作る／作ら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ものであり、あえて「面白くない話」に終始することによって政治の舞台から降りるという戦略だったと言えるだろう。

以上をふまえて最後に【おわりに 沈黙と語りがたさの解釈可能性】で、本研究の成果がもつ実践性を確認し、それを初発の問いへの答えとした。障害問題においては相対的に分配問題の占めるウェイトが大きく、本質主義的なカテゴリー使用が戦略的な有効性をもたらすのに対し、教育や生産労働から完全には排除されていなかったアルビノは、権利擁護運動を展開するための一枚岩的なアイデンティティを立ち上げる切迫した理由がなかった。彼／彼女たちが語り始めた2000年代以降は、本質主義的なカテゴリー使用と、そこに回収されまいとする個別化・主体化の実践とがはじめから緊張関係をはらみつつ併存してきた。

本研究の初発の問い「どうすれば私は納得できるのか」は、私も含めて誰も否定せず誰にとっても抑圧的ではないあり方を探索することだったと言い直せる。そのために本研究は、沈黙や嘘や語りがたさを政治から離脱しより楽に生きるための戦略として積極的に評価した。それらはアルビノへの理解・啓発という主流の運動の文脈から見れば望ましくない対処として評価されかねないが、一方でモデル・ストーリーを相対化するオプションな戦略でもある。だとすれば、政治化過程で不可避免的に招来される沈黙や語りがたさを戦略としてとらえ直すことで、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が可能になる。これは、誰もが納得できるとまでは言わないが、少なくとも納得できない当事者を格段に減らせる知見ではないだろうか。