障害学会第９回大会ポスター報告　神戸大学　2012.10.27-28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立教大学大学院社会学研究科：矢吹康夫はじめに——アルビノの制度上の位置づけ　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遺伝性疾患である。本報告で焦点を当てる視覚障害教育では白子症という眼科での診断名が主に用いられており、かつては「白子」や「白児」などの俗称でも呼ばれていた(注1)。アルビノは、目のみに症状が限定される眼白子症と目だけでなく全身の皮膚と毛髪にも症状のあらわれる眼皮膚白子症の２つに大別される。どちらも弱視や羞明（過度にまぶしさを感じること）、水平方向の眼振（眼球振とうの略。眼球が常に不随意に動いている状態）などの眼症状がある。また眼皮膚白子症は、紫外線の影響を受けやすく日焼けをしやすいほか、外見的特徴として毛髪は白や金色に、肌は色白で、目の色も青や茶、灰色などになる。　現在の日本の制度上、アルビノは基本的に視覚障害を生じさせる原因疾患のひとつという扱いであり、各種福祉サービスや特別支援教育の対象となっているのは主に眼症状である(注2)。身体障害者福祉法で定められた認定基準を満たせば「法的な」障害者として身体障害者手帳を交付され、また障害認定の有無にかかわらず「特別な教育的ニーズ」をもった児童生徒としても処遇される。　障害児教育や障害者福祉、リハビリテーション医学などを含む広義のリハビリテーション学は、個人に焦点化して「できないことをできるようにさせる」という実践課題をもったアプローチであり、個人の側の適応努力が求められることになりやすい（杉野 2005）。こうしたリハビリテーション思想に支えられた近代障害児教育は、教育によって障害を克服・軽減させて障害児を社会にとって有用な存在にすることを目指し、介護等の負担を減らすための身辺自立と労働力として社会に貢献するための職業的自立に傾斜してきた。障害児教育史において、肢体不自由や知的障害よりも視覚障害と聴覚障害が先行した理由は、前者が発達可能性に制約があると切り捨てられたのに対して、後者は社会適応訓練や職業教育の効果が期待されたからである（堀 1997）。　本報告ではまず、戦後弱視教育の展開過程を概観し、アルビノには物理的障壁の除去とは異なる問題が残されていることを確認する。そのうえで、それらの問題に弱視教育がどのように対応してきたのかを検討し、アルビノも含めた弱視児者ばかりに啓発努力が課せられていることを指摘する。1.　弱視教育の２つの踏み台　弱視児への特別な配慮に基づいた教育の必要性が説かれたのは1929（昭和4）年で、1933（昭和8）年には東京市立南山尋常小学校に日本初の弱視学級が開設された。だが当時のそれが「視力保存学級」と呼ばれていたことからもわかるとおり、戦前の弱視教育は、目を使うと視力が低下し失明してしまうからなるべく使わないようにすべきという発想に基づいていた。この点は盲学校でも同様で、墨字を読める程度の視力のある弱視児も触覚による点字教育を受けていた（原田・田中 1966: 45）。こうした戦前の教育方法への反省から、戦後は保有視力を最大限に活用した新しい弱視教育が模索され始めた。また、盲児と弱視児を同じ環境に置くのは不適当という考えから、盲学校内での盲と弱視の分離も主張された（日本眼衛生協会 1955: 15-8）。さらに、多くの弱視児が普通校に在籍し、特別な教育的配慮もないまま放置されていることも確認され（弱視医学・教育研究会編 1966: 117-9）、特殊学級の設置や普通学級での教育の改善が課題として浮上してきた。こうして1950年代後半に盲学校での弱視教育が勃興し、60年代に入ると普通校内設置の弱視学級が散見されるようになり、文部省による弱視教育振興策によって60年代後半から飛躍的に発展・普及していったのである（小林 1995; 大川原ほか編 1999: 27-32）。　以上のような展開過程のなかで、アルビノは弱視教育の対象となる典型的な疾患のひとつと見なされていた(注3)。アルビノは、先天性で進行せず継続的な治療も不要であるため、幼少期から治療医学ではなくリハビリテーション医学と教育に委ねられるべき疾患である（弱視医学・教育研究会 1966: 85-6; 湖崎ほか 1969: 30; 原田編 1971: 156-7）。視力低下の不安がなく、保有視力を活用した訓練によって視知覚の向上が見込めて、墨字を主体にした教科指導の効果が期待できる疾患は、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弱視教育のアイデンティティとも言える存在だったのである（原田・田中 1966: 18-22; 大山・佐藤編 1978: 43-4）。　戦後、盲と弱視の分離が進められたのは前述のとおりだが、弱視教育は当初から弱視と晴眼との統合に志向していた。普通校内弱視学級は普通学級で学力不振に陥るのを避けるために発想された妥協案であり、弱視児は、将来の社会適応のために晴眼児と同じ場で共通経験をし、互いにコミュニケーションをとることが自然で望ましいと考えられていた。弱視教育とは、晴眼者と対等に社会で自立していくために弱視児が自らの障害を克服・軽減し、潜在能力を最大限に発揮できるよう特別な指導をすることであり、普通教育と同等の到達目標をもっている点が強調され、またそれは可能であると信じられていた（弱視医学・教育研究会 1966: 161-2; 原田編 1971: 82-3; 村中・小柳編 1977: 114; 原編 1982: 44-5）。極端なものだと、弱視教育は「社会適応を第一義に考えており、しかも、小学校から中学校へと、順に特別な配慮（特殊教育）の分量を減らして、高校や一般社会では義務教育期間中に養った能力で、全く一般児と対等に互［ママ：引用者注］することができるように」すべきとまで言われていた（湖崎ほか 1969: 28）。　だからといって、盲児の社会適応や自立が困難だと考えられていたわけではなく、そもそもにして視覚障害リハビリテーションの到達目標は高く設定されていた。例えば、眼科領域のリハビリテーションの第一人者で弱視教育を草創期から支えた原田政美は、「重度の肢体不自由や重複障害などにおいては、職業的自立を到達目標にかかげることが無理」かもしれないが、視覚障害者の場合は「必ず自立できることを前提とし、いかにそれを達成させることができるかだけを考えればよい」と自信をもって断言する。「かなり低能力の盲人であっても、あんまなどの職業的自立の可能性があり、高能力の盲人についてはその適性に従った自立の道がある」のだから、「全盲よりも程度の軽い視覚障害者すなわち、わずかながらでも見えている者では、これよりもレベルを下げることが許されないのが当然」なのである（原田編 1971: 1-5）。　以上のように弱視教育は、努力目標としてではなく絶対可能な到達目標として職業的自立を設定しており、それは障害の種別と程度に基づいた２つの踏み台の上に成り立っていた。つまり、重度肢体不自由や重複障害に比べて視覚障害のほうが、さらにそのなかでも全盲に比べて弱視のほうが社会適応や職業更正が容易であるという「障害のヒエラルキー」（秋風 2008）に支えられていたのである。障害児教育においては長らく分離教育パラダイムが支配的であり、交流学習や通級などの措置は表面上は統合のように見えて根本では分離を前提にしていた。健常児と障害児の共学は、あくまで発達や教育効果によって判断するものであり（堀 1997: 380-97）、その効果が期待できる弱視児は、最も健常児に近いところに位置づけられたのである。2.　物理的障壁の除去の後に残される問題　以上をふまえてここからは、戦後弱視教育のなかで、アルビノがどのような問題と見なされていたのか確認する。障害者問題の認識においては、社会効用論に基づき障害の克服・軽減を目指すリハビリテーション思想が支配的だったことは前述のとおりだが、社会防衛論に基づき障害の根絶を目指す優生思想とも強く結びついていた（堀 1997: 55-67）。戦後は盲学校在籍者に占める遺伝性の先天素因の増加傾向が問題視され、こうした予防すべき「不幸」な疾患の児童生徒には優生教育の必要性が説かれた。アルビノの場合は特に、両親の近親結婚の割合が高いことが調査から顕著に示され、予防策の確立が急務とされた(注4)（日本眼衛生協会 1955; 矢吹 2012）。　またアルビノは、盲学校でも墨字使用者の割合が特に高く、「弱視者特有の眼疾」のひとつに数えられていた。アルビノも含め、症状が固定しており墨字中心で学習する疾患は、視力補助具や施設・設備、教材・教具といった環境面を整え、適切な指導を行えば十分な教育効果をあげることができる（原田・佐藤 1967; 大山ほか 1974; 徳田ほか 1987）。これらは、必要な配慮と本人や周囲の努力さえあれば盲学校や弱視学級ではもちろん、普通学級でも学力不振に陥らないことが早くから示された事例であり、その意味で、普通教育と同等の到達目標を掲げる戦後弱視教育の存在意義を証明する疾患である。　具体例としては、アルビノの場合まずは羞明への配慮が特筆される。盲教育と弱視教育の相違点のひとつに室内照明の重要度があげられるが、明るければ誰もが見やすくなるわけではなく、アルビノのようにまぶしがる児童生徒もいるので、個々に調節できる局所照明や遮光カーテンの設置、遮光眼鏡の処方が奨励される（弱視医学・教育研究会 1966: 223; 原田編 1971: 279; 大山・佐藤編 1978: 47）。ほかにも、日差しがまぶしくて戸外に出たがらず、その結果「対人接触が少なくなり、社会への適応性が悪くなり、小児の精神発達に悪い影響を及ぼ」したり（湖崎ほか 1969: 71-2）、「心理的な適応にも問題の生ずることがあるので、医学的手立てをとるとともに、励ましなどによって運動をさせる」ような指導が求められた（原編 1982: 47-8）。　例えば盲学校中等部に在籍するアルビノの生徒は、学習面では問題がないものの、戸外に出たがらない、人の顔を見て話さない、友達と一緒に遊ぶのを好まない、注意力が持続しない、感情の変化が激しいなど「性格・態度の面でこれでは社会適応がむずかしいのではないかと感ぜられ」、それらの「欠点が多くその眼疾からきている」と理解されていた（河合 1969）。また、進学希望の高校から「指導に自信がない」という理由で入学を拒否され、希望を変更した弱視学級卒業のアルビノの高校生は、「学習への気迫には欠けるようだが何とかついていっている」。だが彼は、高校では授業で困ることあっても「あきらめる」ようになり、補助具も使わなくなったため「問題生徒」と評価される。この高校生に限らず、視力障害に起因する「二次障害としてのパーソナリティに問題傾向をもつ生徒に対する適切な指導」が課題として浮上した（河田 1980）。このように、アルビノであることが原因で心理的不適応や精神発達の遅れが生じ、その結果として積極性や自主性や社交性の欠如といった問題にいたると因果的に説明されていた。　また、視力障害による学習上の問題が少ない疾患は、そのほかに「眼球の外見が不良なもの、斜視のものなど外貌上の問題」による心理的影響もクローズアップされる（原田・佐藤 1967: 71）。こうしたことは眼症状だけに限らず、アルビノの場合は「整容の手段として、頭髪を染めたり顔に濃い化粧品を塗るなどの方法」が必要に応じて指導される（原田 1991: 25）。さらに、以前は経済的理由から遮光眼鏡を購入できない例もあったが（小山 1967: 17）、その問題が解消されても「白子症の者は外見を気にすることが多く注文する者は稀で」（原田 1991: 26）、有効性がわかっていても人前での使用を控える例は珍しくなかった。　アルビノをはじめとして、教科指導では期待する効果をあげられる疾患に残されたのは、学習環境の整備といった物理的障壁の除去とは異なる対応が必要な課題である。例えばそれは、疾患にともなう外見的な症状や晴眼者とは異なる弱視特有のふるまい、特殊な補助具の使用などに対する一般の人びとからの視線である。症状を隠したり、見えているふりをしたり、補助具を使わなかったりという問題は、総じてアルビノに対する社会の無理解に起因するものと言えるが、次では、戦後弱視教育がこれらの問題をどのように解消しようとしたかを検討する。3.　弱視への理解の促進を担うのは誰か　視覚障害教育は、「健常者に便利なように機能している社会」を批判しながらも、「社会は一般に変化しにくいもの」だから、「結局、視覚障害者の場合も当面は、この現在の社会への適応をめざして個人の能力を高める営みがなされねばならない」と力なく述べる（村中・小柳編 1977: 146-7）。このように、社会という大きな相手に対しては適応するしか術がないと弱気になるのが視覚障害教育の特徴なのだが、ある意味でそれは、社会が変わらなくても視覚障害者は必ず適応できるという自信の裏返しである。また、個人の適応を第一義に考えてきたからといって、対社会的なアプローチがまったくとられなかったわけではない。　石川准は、「私の独断と偏見」であり「障害者をカテゴリーに分けて論じるのも、また危険」だと断ったうえで、「視覚障害者は同化志向、あるいは同化戦略、あるいは健常者志向が、全障害者の中ではどちらかというと強いほうではないか」と述べる（石川 1992: 124）。視覚障害リハビリテーションは、視機能を回復させることを最初から放棄し、伝統的に他の感覚器官の訓練や補助具の利用といった代償アプローチを採用してきた（原田編 1971: 8-11）。また、盲界のリーダーたちが中心になって移動・交通バリアフリーや情報アクセシビリティのための福祉事業が展開し、数々のテクノロジーが開発されてきた（谷合 1998）。視覚障害者の同化志向ははじめから特段強かったわけではなく、これら代償アプローチによる同化戦略が有効に機能した結果である。　視覚障害者自身とその医療や教育、福祉に携わる人びとの尽力によって、現在までに数々の物理的な障壁が目に見える形で解消されてきた。これは対社会的なアプローチとして評価できるが、技術的・制度的な方法では解消できない残された障壁については依然として個人の努力が称揚されている。前述のとおり、弱視の場合は特に弱視児者への理解の促進をめぐってそれが顕著になる。　弱視は見え方の個人差が大きく、弱視教育は当初から児童生徒ひとりひとりへの個別の対応を重視しており、この点が全盲というある種一様な児童生徒を対象にする盲教育との最大の違いである。見え方が多様である以上、直面する困難も必要な支援もそれぞれに異なり、弱視とは何か、弱視児者とはどのような人びとかの説明もまた複雑になる。理解されないとなおさら自分の見えにくさを説明するのを躊躇してしまうし、それだけでなく「見える仲間」として同じように処遇されたいと思って弱視であることを隠すそうとする。弱視に対する一般の人びとへの理解の促進は、現在でも弱視教育の大きなテーマであり続けている（香川 1982; 大川原ほか編 1999: 4-5）。　例えば、晴眼者とは異なる弱視特有のふるまいが好奇の視線で見られてしまうため、人前では見えているふりをする弱視児者は珍しくない。ただ、それでは学習に支障が出るので、弱視教育は、普通学級で黒板の前まで見に行くことができない弱視児には、「状況を判断して人に邪魔にならない程度に前へ出ていくだけの気力といいますか勇気といいますか、そういう根性」を養うような指導をする。ただしこのような問題は、単眼鏡や弱視レンズなどの補助具を使えば解決可能で、「気力」も「勇気」も「根性」も不要になるはずだが、必ずしもそうはいかず、今度は「多勢の人の中でレンズを悠々と使うというくらいの根性」が求められる（原 1982: 111）。　単眼鏡や弱視レンズなどの補助具の技能を身につけ、それが日常生活の様々な場面で有効であると理解していても、人目を気にして使いたがらない弱視児者は少なくない。こうした「心理状態は、本来彼らの責任ではなく、社会の無理解や対応の劣悪さに起因するもの」なのだから、「周囲の理解の促進を図っていくことが何より重要」である。しかし弱視教育は、「周囲の理解や配慮は待っていても進むものでもない」し、また「これらの社会状況をはねのけていくたくましさがなければ、弱視児の『生きる力』は育たない」から「自らこうした課題を乗り越えることができる精神力」を鍛えようとする（大川原ほか編 1999: 238; 香川・千田編 2009: 150）。　このほかにも、自分の見え方をうまくアピールするための「明るく自己開示できる方法」や、困ったときに「上手に支援を求める方法」を習得させたり、苦手なことやできないことがあっても「障害を言い訳にしない気概」をもって克服させるような指導を行う（香川・千田編 2009: 151-2）。弱視に対する無理解を批判するのは当然のことであり、「関係者が機会あるごとにPRしていく必要」があるのだが、それよりも「一番大切なのは、弱視者自身が自分を理解してもらうために、積極的に相手に働きかけていく努力」のほうである（香川 1982: 77-8）。　社会の無理解という障壁の解消には対社会的なアプローチ以外はありえず、弱視教育もここでは個人の適応を否定するが、問題の可視化と理解の促進を担わされているのは弱視児者自身である(注5)。つまり、直接社会を変える主体にはならず、社会に働きかける「根性」や「たくましさ」や「精神力」をもった弱視児者を養成するという間接的な方法が、弱視教育のアプローチなのである。おわりに——適応努力の代わりの啓発努力　およそ半世紀前は、現在ではすっかり一般的な矯正メガネにも様々な偏見がまとわりついていた。メガネをかけると目が悪くなる、女性だと縁談に支障をきたすなどと言われ、恥ずかしいとか格好が悪い、学校でひやかされるといった理由で小児や若者が敬遠することもしばしばであった。「メガネを誰でも安心してかけられる世の中にすることは、眼科のリハビリテーションにとって、現在最も重要な課題」であると真剣に議論されていたのである（弱視医学・教育研究会 1966: 94-7）。その後、普及のための制度の整備や安価に製造・販売するための企業努力などのおかげで、現在では「メガネを誰でも安心してかけられる世の中」になったわけだが、矯正メガネに対する差別や偏見という障壁の除去にあたって、使用者個人の「根性」や「たくましさ」や「精神力」が果たした役割がどれほどあるのだろうか。　ここまでの議論から明らかなように、変わるべきは社会であるが、社会を変える努力をするのは個人であるというのが戦後弱視教育の基本的なスタンスであり、優先順位として常に個人による働きかけが上位に置かれている。弱視教育は、弱視児者に適応や克服を強いるばかりではないが、その代わりに用意しているのは啓発努力とでも呼びうるものであり、はじめから障壁がなくて当たり前の「配慮の平等」（石川 2004: 242-4）は保障されていない。むしろ奨励されているのは、「特別な存在」というアイデンティティを引き受けたうえで、「特別な配慮」として自らの問題を可視化することである。　例えば、小学校から高校まで普通校のなかで晴眼者として過ごしてきたアルビノ当事者にとって、自ら理解を求めて働きかけ、周囲の環境が次々に変化していった経験はある種の解放になる。しかし一方で、人事異動が頻繁にある職場でその都度同僚に説明しなければならないのは、盲学校卒業のアルビノ当事者にとっても「面倒くさい」ことである（矢吹 2011）。あるいは、盲学校高等部を卒業したアルビノ当事者の男性は、大学で積極的な自己開示を試みたところ、その学生たちとの間に距離感が生まれて「それ以上仲良くなら」ず、むしろ改まって自己開示をしなかった学生のほうが「後々助けてくれたり仲良くなったり」したという(注6)。　自己開示が有効な場面も多々あるだろうし、社会に向けた啓発努力も不可欠であり、本報告もそれらの戦略を不要だと主張するつもりはない。ただ、それを担っているのがもっぱら個人であるという点にはやはり注意が必要だろう。しかも、理解してもらうための自助努力を怠れば問題は不可視化され、がまんするかあきらめるか人並み以上に頑張るかという適応努力に逆戻りである。特別に理解など求めなくてもすでに理解されているのが平等であり、適応努力か啓発努力かの二者択一しかないようでは、「普通の」晴眼者と「特別な」弱視者の関係は非対称なままである。街中で黒い筒状の奇妙な道具を覗き込む金髪の男を不審がるのではなく、単眼鏡で何かを確認しているただのアルビノの人だと理解して一瞥するだけになれば、「根性」も「たくましさ」も「精神力」も不要である。これこそが目指すべき「理解の平等」ではないだろうか。注(1)　対して、皮膚科での診断名は白皮症であり、皮膚症状を対象としている小児慢性特定疾患（下記参照）でも白皮症と呼ばれている。(2)　その他、1974（昭和49）年に発足した小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患にも指定されており、20歳未満であれば日常生活用具として日焼け止めクリームの支給を受けられる。(3)　ただし、盲学校児童生徒に占めるアルビノは全体のなかでは少数で、普通校設置の弱視学級についても同様である。(4)　例えば、遮光眼鏡の効果判定の実験においても、主題ではないものの「白児に対する家族歴は非常に重要」であるため、基礎的な情報として聞き取るのが必須だった（小山 1967: 16）。(5)　弱視児とともに過ごす普通学級のクラスメイトやその保護者への理解の促進については、学級経営の面から具体的な取り組みが行われ成果をあげている（香川・千田編 2009: 154-8）。(6)　アルビノ当事者（20代、男性、会社員）に2010年８月１日に行ったインタビューでの聞き取りより。参考文献秋風千恵, 2008,「軽度障害者の意味世界」『ソシオロジ』52(3): 53-69.原幸雄, 1982,「弱視者の教育と職業はいかにあるべきか」『弱視教育』19(6): 109-13.————編, 1982,『実践障害児教育シリーズ５ 視覚・聴覚・言語障害教育』教育出版.原田政美, 1991,「眼疾患と指導上の配慮９ まぶしさの強い疾患２」『弱視教育』29(1): 21-6.————編, 1971,『リハビリテーション医学全書12 視覚障害』医歯薬出版.————・佐藤棟男, 1967,「普通学校における弱視児について」『弱視教育』5(4): 65-72.————・田中農夫男, 1966,『特殊児童双書４ 視覚欠陥児』明治図書出版.堀正嗣, 1997,『障害児教育のパラダイム転換——統合教育への理論研究（新装版）』明石書店.石川准, 1992,「生活における完全参加をどう考えるか」日本アイ・ビー・エム『IBMウェルフェアセミナー報告集36 「完全参加と平等」の概念とその背景を探る』日本アイ・ビー・エム, 117-28.————, 2004,『見えないものと見えるもの——社交とアシストの障害学』医学書院.弱視医学・教育研究会, 1966,『弱視児の教育と医学——父母と教師と眼科医のために』慶応通信.香川邦生, 1983,「弱視教育入門講座17 弱視者と社会の理解」『弱視教育』21(3): 76-8.————・千田耕基編, 2009,『小・中学校における視力の弱い子どもの学習支援——通常の学級を担当される先生方のために』教育出版.河合正三郎, 1969,「視覚欠陥からみた学習上の問題点――ある白児生徒を指導して」『弱視教育』7(3): 61-2.河田正興, 1980,「弱視学級卒業生の進路」『弱視教育』18(3): 56-61.小林一弘, 1995,「弱視教育の変遷——『視覚障害教育百年のあゆみ』から」『視覚障害教育の実際』あずさ書店, 360-76.小山賢二, 1967,「白児眼の防げんについて」『弱視教育』5(1): 15-8.湖崎克・中島章・赤松恒彦・村越芳男・松井新二郎・渡辺冴子, 1969,『視覚障害者のための指導の手引』医学書院村中義夫・小柳恭治編, 1977,『障害児（者）の生涯と教育１ 視覚障害』福村出版.日本眼衛生協会, 1955,『我国盲学校児童・生徒の失明原因』日本赤十字社・日本眼衛生協会.大川原潔・香川邦生・瀬尾政雄・鈴木篤・千田耕基編, 1999,『視力の弱い子どもの理解と支援』教育出版.大山信郎・谷村裕・藤田千代, 1974,「盲学校就学弱児童生徒の視覚障害原因」『東京教育大学教育学部紀要』20: 195-206.————・佐藤泰正編, 1979,『最新心身障害教育・福祉講座４ 視覚障害の教育と福祉』図書文化社.杉野昭博, 2005,「『障害』概念の脱構築 ——『障害』学会への期待」『障害学研究』1: 8-21.谷合侑, 1998,『盲人福祉事業の歴史』明石書店.徳田克己・谷村裕・佐藤泰正, 1987,「弱視児の持つ眼疾患と漢字の読み書きの習得度との関係」『弱視教育』25(1): 11-6.矢吹康夫, 2011,「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』立教大学社会学部, 53: 213-26.————, 2012,「注目すべき表現型から注目に値しない遺伝子型へ——遺伝学史上におけるアルビノ」『立教大学大学院社会学研究科年報』19: 7-18.