

解説：アメリカ障害学の原点

杉野 昭博

アーヴィング・ケネス・ゾラ (Irving Kenneth Zola 1935-1994) の *Missing Pieces: A Chronicle of Living With a Disability* を私が初めて読んだのは 2004 年頃のことである。当時私は、障害学 *Disability Studies* を日本に紹介する本を書いている、イギリスに比べてアメリカの障害学の情報があまりに少なかったので、自分であれこれ調べていくうちに、「この本こそがアメリカ障害学の原点だ」といった記述を見て注文した記憶がある。最初の読後感は「文学的だな」という印象で、文学に無知な私は、同じユダヤ系アメリカ人のウディ・アレンの映画を連想するしかなかった。退屈な日常描写と小難しい会話が延々と続くのだが、なぜか最後まで読んで／見てしまうところが、私にとってのゾラとアレンの共通点だった。しかし、論文英語しか読めない私はこの本の中の微妙な心象描写、つまりウディ・アレンの映画のような部分はすべて飛ばして、自分で理解できた部分だけを取り上げて自著で紹介した¹。

とはいうものの、私自身が読みきれなかった心象描写の部分に何が書かれているのか気になって、生活書院の高橋さんに翻訳の企画を持ち込んで、「訳者は英文学の人がいい」などと勝手な注文までつけていた。翻訳作業は難航したが、ニキ・リンコさんという異能の人と出会うことで、すばらしい翻訳原稿ができあがった。ニキさんの翻訳を読み終えてみると、私は何もわかっていなかったなという感慨にふけっている。これは凄い本だと思う。「あなたの人生を変えた一冊」というような企画があると、そんな書物と出会ったことのない私は縁遠く感じていたが、ようやく私もそういう本と出会えた気がする。

2003 年に日本で障害学会が設立されて以降 17 年が経過して、さまざまな優れた研究が発表されてきた。初期の障害学において説明に時間を要した「社会モデル」は今や国連の障害者権利条約にも採用され、「世界の常識」になりつつあるし、障害学の「障害当事者視点」についてももはや説明は不要になり、その多様化や「拡張」について議論されていると思う。日本ではおそらく「障害当事者」と言えば、未だに行政上の「障害者」定義、つまり、「障害者手帳が交付された人」が想定されるし、国内の障害者政策を研究する場合は、どうしても行政上の定義をひとまず出発点にせざるをえないだろう。しかし、障害学では設立当初から行政上の「障害者」に当たらない人たちの視点や研究もあり、その「多様性」もまた「既存の障害研究」にはない魅力の一つだったと思う。今日では、「障害」の多様性はさらに拡張して、知的障害や発達障害や精神障害のみならず、LGBT の身体や、「ジェンダー化された身体」や、あるいは「サイボーグ化した身体」まで含むようになり、もはや「標準的でない身体感覚／経験」すべてが障害学というフィールドになだれこんでいるというのが世界の潮流だと思う。

このことは、いわば、「障害の主體的経験」とは「身体規範からの逸脱」であり、「病気の

¹ 杉野昭博, 2007『障害学__理論形成と射程』東京大学出版会、第3章参照

主体的経験」と本質的には変わらないことになる。こうした見方は、一般には「医療社会学」と呼ばれる社会学の一分野の視点であり、この視点から「障害」を定義したのが医療社会学者のアーヴィング・ゾラである。彼はポリオ・サバイバーでもあり、本書のナンシー・メアーズ²による序文にもあるように「アメリカ障害学創設の父」とも呼ばれている。

このように、アメリカ障害学の古典とも言うべき本書をはじめ、ゾラの業績の先見性は近年のアメリカ社会学においても高く評価されている。2017年にアメリカで出版された障害社会学を振り返る 11 の論文からなるアンソロジーのうち2つの章がゾラの業績を主題にしている。そのうちの一つ、**Back to the Future: Irving K. Zola's Contributions to the Sociology of Disability** (温故知新：アーヴィング・K・ゾラの障害社会学への貢献) という論文で、著者の **Melissa Jane Welch** は、「見えない障害があつて慢性疾患のある自分」は、いつも「医療社会学と障害学との間で引き裂かれるように感じてきた」が、ゾラの業績は二者択一から自由にしてくれたと述べている³。

病気や身体経験の解釈を重視する医療社会学と、差別や社会的抑圧として障害をとらえようとする障害学は、当初から「医療モデルVS社会モデル」の二元論をめぐって対立してきた。個人的なインペアメントは医療の問題とする一方で、障害による差別や排除をディスアビリティと呼んで社会の問題として扱おうとする障害学の社会モデルは、いわば障害者の身体と差別を切り離すものだった。こうした障害学の二元論に対して、医療社会学者や女性障害者たちは「身体の問題は差別と切り離せない」と批判してきた⁴。しかし、社会的差別の解消を優先させるべきだというマイケル・オリバーやコリン・バーンズの主張が障害学では優勢となり、また、アメリカの障害者差別禁止法や国連の障害者権利条約などの法制度の整備がすすむなかで、障害者運動の目標も「身体と切り離した差別の解消」へと向かっていった。

しかし、障害者差別禁止法制が世界的に実現した現在では、障害者運動や障害学の中心を担っているのは、むしろ、身体と差別が切り離せない人々、目に見えにくい多様な障害や疾病をもつ人や、多様な抑圧を受けている人たちである。いわばこの人たちは、医療モデルと社会モデルの二元論のはざまに落ちた人たちであり、差別禁止法や障害者権利条約では救済されにくい人たちだといえるだろう。この人たちの運動や主張に共通するのは「身体性」の強調と、幅広いマイノリティとの連帯である。たとえば、障害のある身体を「芸術」として提示するディスアビリティ・アートの運動や、LGBTQなどの性的マイノリティと連帯す

² Nancy Mairs (1943–2016) 20代後半に多発性硬化症と診断され、車いすで生活していたアメリカの女性作家。Waist-High in the World: A Life Among the Nondisabled (1996)が、青海 恵子訳『車椅子の高さで』というタイトルで1999年に晶文社から邦訳出版されている。

³ Melissa Jane Welch, 2017, "Back to the Future: Irving K. Zola's Contributions to the Sociology of Disability", in S. E. Green & S. N. Barnartt eds., *Sociology Looking at Disability: What did we know and when did we know it?*, Emerald (UK), pp. 134–5

⁴ 杉野 2007 (上掲書) pp. 126–134

る障害者運動などが海外では盛んである。

身体（医療モデル）と社会（社会モデル）の二分法を架橋する試みの原点が、ゾラの論文 **Bringing Our Bodies and Our Selves Back in**（私たちの身体と自分自身を取り戻すこと）であると Welch は述べている。この論文でゾラは、自身の障害をはじめとして、あらゆる身体特徴は自分のアイデンティティの中核を占めていると述べている。（Zola 1991: 2）このことは、ディスアビリティ（社会的障壁）はインペアメント（障害や病気のある身体）から切り離せないし、私たちは（脳も含めた）身体を通じて世界を経験しているということを示唆している。障害学のディスアビリティとインペアメントの二分法を理論的に克服する必要が迫られる現在、障害の主體的経験や、人間の経験の身体性を重視することで、客観的医学知識の権威に対抗しようとしたゾラの業績への再評価がおこなわれているといえるだろう。

本書を紹介するうえで、もう一つの特徴に触れる必要がある。それは、およそ学術的な論文形式とは異なり、ゾラのモノローグや私的なダイアログで構成されている点である。本書の出版以降、晩年の学術論文には必ず彼の「個人的経験」が埋め込まれるようになった。また、彼が生前ほぼ一人で編集していた障害学会ニュースレターの『季刊障害学』*Disability Studies Quarterly* には、多様な書評やエッセイや映画評などが掲載されていた。このようにゾラは、学術論文の執筆とほぼ同じ熱意で「障害をめぐる多様な開かれた語り」を紡ぎ出そうとしていた。本書はそうした「開かれた語り」の一つであり、その副題には「ある障害者の人生の語り」と記されている。本書の序文でナンシー・メアーズは次のように述べている。ニキさんの訳文を引用しよう。

「本書の美点の一つは、こうした（障害と共生することで社会はどれだけ豊かになるだろうかという）問いを、必ずしもじかに問うてはいないのに読者からおのずから引き出すところだ。その語り口に誘われて、私たち一人一人がアーヴの体験をそのままに共有し、どんなに平凡なことだろうとそのすべてを味わうことになる。」

ゾラの紡ぐ語りとは、障害の身体性の経験のモノローグであったり、また、ユダヤ人の出自や、労働者コミュニティの出身であるといったさまざまなアイデンティティをめぐるダイアログであったりする。これらの語りには不思議な共感力がある。それはメアーズも指摘しているように、平凡で退屈な日常のこまごまとした出来事が詳細に語られるからかもしれない。ポリオも、アメリカのユダヤ人も、ボストンのマタパン地区も、ハーバード大学も、ほとんど想像できない私でも、慣れない車いすでシャワーでずぶぬれになってしまう心地悪さや絶望感などの描写には思わず共感をもつ。こうした日常的な身体レベルでの共感をきっかけとして、想像しにくいようなゾラの出自や個人的事情に引き込まれてしまうのかもしれない。

このような「開かれた語り」の効果をゾラはかなり意識的に用いていたことがうかがわれる。ゾラの没後、その妻で、アメリカの第2波フェミニズムの一角を担った「ボストン女の健康の本集団」の設立者の一人のジュディ・ノルシジアン **Judy Norsigian** が運営するゾラ

公式サイトには、ゾラのショート・ストーリーを集めた遺稿集 *Meaningful Relationships/Moments in Time* (人生で意味のある関係や瞬間) が公開されている。ゾラがこれらの短い話を書きためてきた理由と、ゾラの周囲の人たちが彼の学術論文よりも語りを愛してやまない理由が、ゾラ公式サイトに寄せられた一人の元学生の文章で明らかにされている。

高校時代に自動車事故で障害を負ったスティーブは、1990年にオハイオ州のオーバーリン・カレッジに入学して障害啓発イベントを企画していた。そこでゾラの実妻との娘のアマンダと出会い、ゾラを紹介してもらい講演を依頼する。

緊張気味に電話をするスティーブに、ゾラは「アーブと呼んでくれ」と親しみをこめて応答する。

「本当のところ僕は自分の話をしたいんだ。学術講演がご希望ならするけれど、語りの方がわれわれのメッセージを人々に伝えるにはいいと思うんだ」

「われわれのメッセージってなんですか？」

「障害のある人は生身の人間で、廃人なんかじゃないってことだよ」⁵

ゾラがこうした個人的な話を語るようになるのは、本書 *Missing Pieces* がきっかけだと思う。本書はオランダの障害者施設での滞在記だが、ゾラの滞在は1972年のことである。本書の初版の出版は1982年なので、参与観察調査から出版まで10年が経過している。これはたんに研究成果の整理に時間がかかったといったことでなく、学術的な禁欲主義からゾラが自由になるために必要な時間だったし、自分自身を語るために必要な時間でもあったのではないだろうか。先述したようにゾラは1980年以来『季刊障害学』を1994年に亡くなるまで個人的に編集していたが、初期の学会ニュースレターのような内容から徐々に障害や病気のある人のエッセイや詩が掲載されるようになる。このように、本書の出版を機に学術論文から語りへの転換がゾラのなかで起きていたのではないだろうか。そういう意味では本書は、アメリカにおける「障害社会学」から「障害者の語りとしての障害学」への分水嶺なのかもしれない。

残念ながら、日本の障害学は、これまでイギリスの障害学、とくにその社会理論的な側面が強調されていて、アメリカ障害学の判例研究から文学論まで幅広い鉤脈が十分に紹介されていない。アメリカの法学分野での障害学の興隆と、歴史学、文学、芸術学での障害研究の厚みを見ると、日本の障害学は障害学の可能性のごく一端しかとらえていないような気がしてならない⁶。本書が日本語に翻訳されることで、ゾラの障害学が日本でも広く読まれ、

⁵ Stephen Gulley, 2001, "Irv and the Big Blue Hippie Van", <https://irvingzola.com/hippie.htm>

⁶ 2016年に日本障害法学会が設立され、日本でもアメリカと同様に法学における障害研究が今後発展することが期待できる。一方、日本における「文学的障害学」の業績には、倉本智明編2010『手招くフリーク—文化と表現の障害学』生活書院、荒井裕樹2011『障害と文学—「しののめ」から「青い芝の会」へ』現代書館などがある。また、芸術と障害

障害学にも、障害者運動にも一つの刺激になることを願っている。

最後に蛇足かもしれないが本書のタイトルについて解説しておきたい。Missing Pieces: A Chronicle of Living With a Disability という題名は翻訳するのにかなり悩んだ。Missing Pieces は直訳すれば「失われた断片」だろうが、何の断片なのか考えると、ゾラのアイデンティティの断片だろうから「失われた私のアイデンティティ」という意味で「失われた自分」、さらにこの本はゾラのアイデンティティ回復の物語なので「忘れていた自分」という翻訳を私は自著で紹介した。また、サブタイトルの A Chronicle of Living With a Disability も、a chronicle をどう翻訳するか悩んだ。直訳すれば「年代記」や「編年史」だがうまくあてはまらない。「時間を追った出来事の記録」という意味では、本書はオランダの障害者施設にゾラが滞在した 1 週間の記録が日記形式で書かれているので「日誌」という意味もあるだろう。しかし、その滞在日誌の中でゾラは自分自身の 40 年近い人生を回顧し、それらの回顧録も日誌に含まれるので「ゾラの個人史」という意味もある。その両方を意味するものとして私は「障害とともに過ごした日々」という翻訳をあてた。しかし、主題も副題も本当にこの訳で間違いないのか不安が残った。

今回この解説を書くにあたって参照したゾラを再評価するスーザン・ベルの論文では、「Missing Pieces の最終章でゾラは、車いすを使用したオランダの施設では、自分が性的な存在で、怒ったり、傷ついたりするし、可能性をもった存在であることが失われていたように、これまでの自分の人生でもこの 4 つの要素がいかに拒否されてきたかを思い出している」⁷と述べられている。つまり、missing pieces (失われた断片) とは、具体的には本書第 11 章の「性・怒り・脆弱さ・可能性」の 4 つの否定のことであり、「廃疾にいたる 4 つの階段」を指しているということだ。つまり「障害者」になるということは、自分のアイデンティティの中核をなす重要な 4 つを失うことであるということが本書の主題である。さらに、先述したメアーズの序文や妻のゾラの公式サイト「短編遺稿集」から推測すると、chronicle は時系列の記録でありゾラの人生史という意味での「語り」だろう。

このようにアメリカで出版されたゾラの再評価論文やゾラの公式サイトからの情報によれば、本書のタイトルは『障害によって失われるアイデンティティの重要な 4 つの部分—ある障害者の人生の語り⁸』となるだろう。この翻訳には、間違いないという確信があるが、

については、田中みわ子 2014『障害の身体におけるコミュニケーションの研究：芸術と日常の実践を中心に』筑波大学博士論文（つくばリポジトリ）などがあり、『障害学研究 16 号』では「障害の歴史—歴史学と障害学が交わる場」という特集が掲載されている。これらの業績から、アメリカの「人文学としての障害学」という方向へ、日本の障害学が今後発展することを大いに期待したい。

⁷ Susan E. Bell, 2017, “Bringing Our Bodies and Ourselves Back in : Seeing Irving Kenneth Zola’s Legacy” in S. E. Green & S. N. Barnartt eds (op. cit.) p. 147

⁸ 今回 A Chronicle of Living with a Disability の和訳を、拙著での「障害とともに過ごした日々」ではなく、「ある障害者の人生の語り」と訂正したのは、本書はあくまでもゾラの個人史であって、「ともに過ごす」共生について読者に考えさせたとしても、ゾラ自身が直接共生について言及することはないからである。

大学受験問題の解答と解説を読んだ時のような気分になる。異議はないけれど、どこか納得できない自分がある。

やはりこの本は、ゾラが失っていた自らのアイデンティティの重要な一部を回復する語りだと思うし、オランダの施設であるヘット・ドルプの人々も、とてもセクシーで生き生きとした人間性ある人物として描かれている。私はこの本を読んだ時、とくにヘット・ドルプの描写については、1980年代に5年余り教員として過ごした盲学校での経験を重ねていた気がする。盲学校というのは、いわば、健常者社会から隔離された通所施設だが、そこには濃密な人間関係があふれていた。ある意味では、健常者の社会よりも人間臭い場所だったし、性も怒りも脆弱さもあふれていた気がする。ただし、可能性については否定されていたかもしれない。

ゾラを語るうちに、ついつい自分のことを語り出してしまう。これは私だけなのだろうか。読者のみなさんのご意見をぜひうかがってみたいものだ。