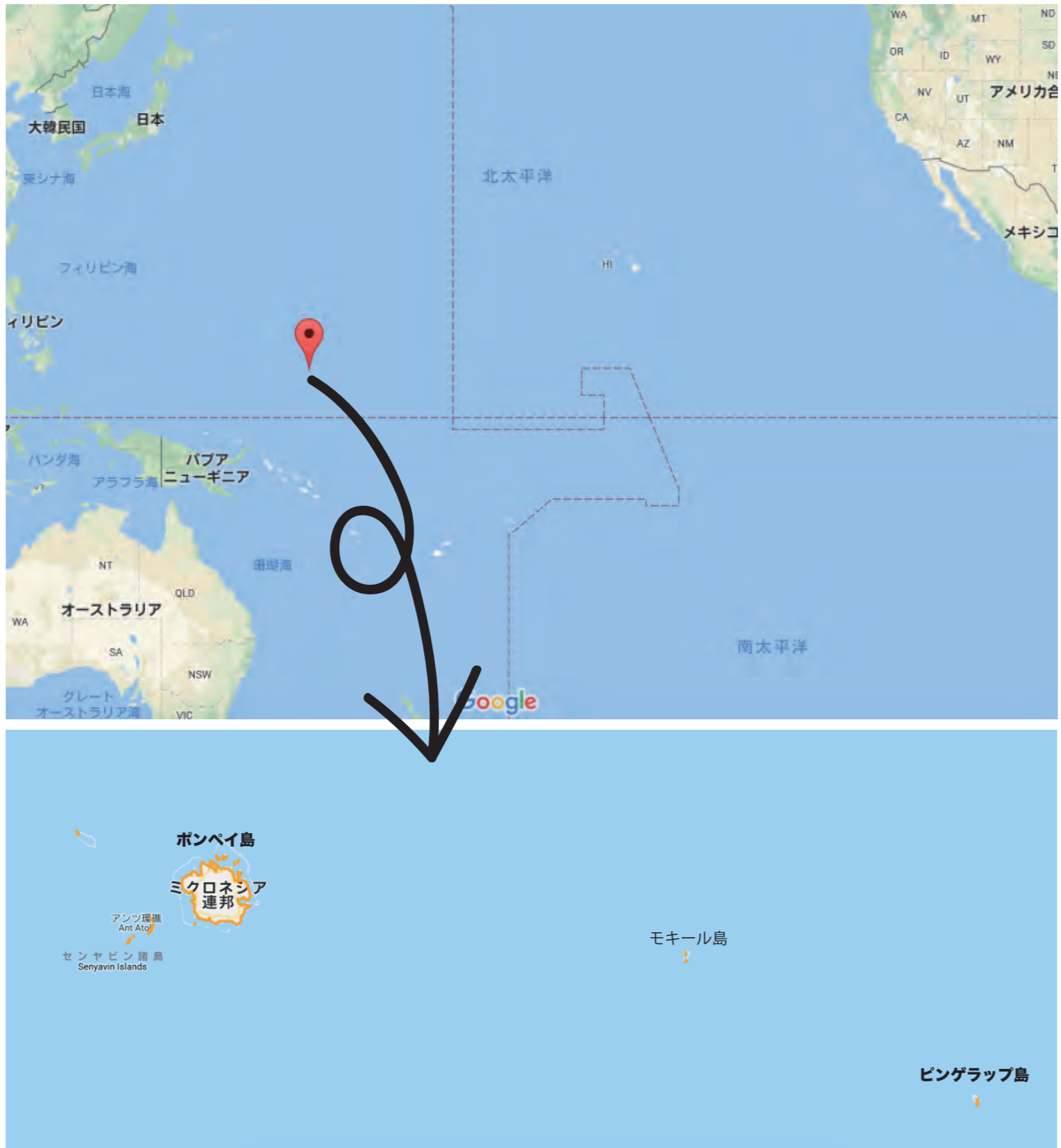


ピンゲラップ島の全色盲者 文化と生活の現状

研修・調査期間
 2017.4~10 人類学的思考・方法指導期間
 2017.8.2~9.23 現地取材期間
 - ピンゲラップ島 (2017.8.7~8.30)
 - ボンベイ島 (2017.8.2~8.7, 8.30~9.23)

調査拠点 (現地アドバイザー)
 ピンゲラップ島診療所
 Ohsan Ernest 氏 (ピンゲラップ島)
 FSM 視覚障害者支援専門家
 Roddy Robert 氏 (ボンベイ島)

研修受け入れ講座・指導教員
 医療文化学講座 (文化人類学)
 兼重 努 教授



【図1】ピンゲラップ島とボンベイ島の位置



【写真1】ピンゲラップ磯



【写真2】ピンゲラップ島のセクション構成



【写真3】ピンゲラップ島で一番大きな教会
日曜礼拝にはほぼ全ての島民が訪れる



【写真4】自立した自給自足を営むピンゲラップ男性でも、バナナ、椰子の実などの完熟(黄) / 未熟(緑)を木の下から視覚的に判別することは難しい。正常な色覚の人の手助けを得ることで、効率的に熟した食物を得ることができる。

現地調査の目的と意義

ピンゲラップ島の全色盲者について、生活の実際や内面的世界まで掘り下げ、日本における障害者の自立や理解へのヒントを探る。

背景

- ・障害とはその人が属する社会や文化と密接に関連する。全色盲者の心情を理解し、障害を包括的に捉えるには文化と社会に着目した研究が不可欠。
- ・ピンゲラップ島では12人に1人が「全色盲」(他国では3万人に1人)。全色盲者が比較的大マジョリティとして存在する環境では、彼らが自立し、活躍するための文化や社会が構築されていることが想定された。
- ・ピンゲラップの全色盲の原因遺伝子は特定されつつある [G J Ben Simon et al. 2004]。
- ・彼らの文化・社会的な背景についての研究は、脳神経科医のオリバー・サクスがごく簡単に触れるにとどまっていた [サクス 1999]。
- ・文化・社会的な研究のアップデートと深化が、全色盲者理解のためには必要。

方法

方法	対象	目的	補足
① インタビュー	全色盲者とその家族 + 所属コミュニティの成員	社会的ステータス、差別体験などを主観・客観の両側から知る。	ピンゲラップ島の全色盲者の文化を相対化するために、ピンゲラップ島よりは近代化の進んだボンベイ島と比較した。
② 全色盲家族の元で住み込み調査	全色盲者とその家族 + 居住地域の環境	生活の工夫、困難、晴眼者家族との関係性、近所付き合いなどを知る。	ボンベイ島のピンゲラップコミュニティにて住み込み
③ インタビュー	日本人全色盲者 + 日本人眼科医	日本における全色盲者の暮らし、就労状況、社会的認知度、美学を知る。	渡航前に、日本にて実施。
③ 全色盲者による映像記録	ピンゲラップ島の全色盲者	全色盲者の視点、興味、美学など、より内面的な世界を理解する。	全色盲者にカメラを渡し、心が動いた瞬間や興味深いものの撮影を依頼。
③ 全色盲者による Kahlek にまつわる詩の執筆	ピンゲラップ島の全色盲者	島の伝統を通じて、極めて個人的なエピソードの抽出を行い、内面的な世界を深く知る。	【Kahlek】ピンゲラップ島で古く行われてきた、伝統的な夜間のトビウ漁。

結果

	ピンゲラップ島	ボンベイ島	
居住形態	ピンゲラップ人のみ居住。	ピンゲラップ島からの移民 + ボンベイ島原住民 + 言語の違う他州からの移民。 → 障害者差別以前に、ボンベイ島原住民によるピンゲラップ人差別の歴史あり。	
コミュニティの形態・特徴	・コミュニティがセクション1~4に分類。 ・コミュニティ内で全色盲者の役割が確立。 ・日曜礼拝などを通し、島民の結束力が強い。	世帯単位の助け合いが主。	
被差別体験	「ない」と述べる全色盲者が多数	「ある」と述べる全色盲者やその親が多数。	
労働・就労	形態	自給自足が基本。	自立のためには就労が日雇いの労働が不可欠。
	意識	苦手意識なし。	就労しにくい認識ある人多数。(=劣等感)
	特徴	島内での就労者はなし。	就労できた数少ない全色盲者の殆どが、家系に全色盲就労者のロールモデルを持つ。
全色盲男性の技術	・ボート、カヌー漁の技術あり。 ・椰子の木に登れる。 ・環境の変化が少なく、経験により島社会に適応。 → 正常な視覚の男性と同じように働き、家族を養うことが可能 → 自信	・ボート、カヌーを操作できない全色盲者が多数。(居住地区が海から遠い) ・椰子の木に登れる者と登れない者がいる。	
車社会とハンデ	車なし。ライセンスがないことは disadvantage として顕在化しない。	車・タクシー社会。 「運転ができない」disadvantage が顕在化。	
障害者意識	ない、あるいは軽い人多し。	強い人多し。	
全色盲児童への教育	全色盲児童への特別な教育が発展しているとは言えない。	全色盲・視覚障害者児童 (小学生~高校生) への専門家による教育介入が発展中。	
全色盲の原因理解	医学的な原因を説明できない・興味がない人が多数 (全色盲者自身においても)		

考察

- 「コミュニティの中で役割を与えられること」「変化の少ない環境で人並みにできることが増えていくこと」が自信になり、その自信は大人になってからの就労の場面でも生きてくる。
- 全色盲者の暮らしやすい社会とは、「完全なる自給自足社会 (ピンゲラップ島)」か、「障害者支援の確立した社会 (アメリカ)」であり、その中間 (ボンベイ島) の社会は、暮らしにくさを伴う。
- 発症頻度が低いことで、日本では全色盲の診断が見逃されている可能性がある。



【写真5】全色盲の男性 (右) と正常視覚の男性 (左) がカヌーで漁に出る様子



【写真6】全色盲の男性がヤシの木に登っている様子



【写真7】全色盲の男性を含むセクション3のカヌー作り

結論 - 日本での応用を見据えて -

- ・弱視の中に埋もれている全色盲児童に正しい診断を行うことが重要。
- ・全色盲者のいる地域・コミュニティで、全色盲者の視覚的特性を知ってもらい、健常な子供と同じように遊びや学習の機会を与えることが大切。
- ・弱視学級での、障害の特性に応じた学習教材で補講を受ける機会、(ボールが見えにくいことなどによる) スポーツへの恐怖心を取り除く機会が自信を形成。
- ・上記を通じて、全色盲児童の自己肯定感を高め、社会的な困難に打ち勝てる精神力を培うことが、全色盲者の就労の選択肢を広げ、自由度の高い自立に繋がる。

彼らには、色がなくても「光」があった。
 光は彼らの視力を蝕み、そして同時に、
 「世界」を与える。

展開

- ・アメリカに渡ったピンゲラップ人全色盲者の社会適応度を調査することが不可欠。
- ・弱視学級に埋もれている全色盲児童の存在を明らかにする。
- ・正しく診断を受けていない生徒と、正しく診断を受けていた生徒との間に、支援サービスの満足度や自信形成などの差があるのかを比較 / 考察。
- ・弱視学級調査であぶり出された問題に対し、ピンゲラップの事例で得られた結論を応用。
- ・日本人の全色盲者への支援をより良くしていくことができる可能性を模索。

” Kahlek の間、女には女の仕事がある。Kamelis と島の伝統のココナッツピネガーをこしらえておくのです。
 夫が Kahlek から帰ってくると、妻は温かなコーヒーを淹れて夫を家に迎え入れます。そして、作っていた Kamelis と共に、夫が獲ってきたトビウオを食べるのです。それは、眠りにつく前の、遅い夕食。”

* 【Kamelis】カメリス
 タロイモに細かく削ったココナッツを混ぜ合わせたもの。

” 私は Kahlek を見るのが好きではありません。
 Kahlek は、私の目には眩しすぎて痛いのです。
 松明から溢れる炎も怖いのです、火傷するような気がするから。
 弟が無事に Kahlek から帰ってきて、火傷も怪我もないことがわかると、私は心から安堵するのです。”

* 【Kahlek】カーレック
 ピンゲラップ島で古くから行われてきた、夜間のトビウ漁。
 漁にまつわるタブーや決まりが多く伝承されている。

* 【Kahlek】カーレック
 ピンゲラップ島で古くから行われてきた、夜間のトビウ漁。
 漁にまつわるタブーや決まりが多く伝承されている。

そして、彼らの好きな夜がピンゲラップ島にはあって、
 彼らの好きな夜釣りがピンゲラップ島にはあった。
 それはまるで、彼らにも喜びがもたらされるように、そうあるように見えた。

” サメもトビウオも、すべての魚が私には白く見えます。
 私は白いトビウオが空中で戯れるのを見るのがとても好きなのです。
 それはまるで空中の Dark star.
 唯一 Kahlek で嫌なことは、とても空腹になること。
 しきたりで、Kahlek の前は何も食べてはいけません。
 しきたりを破ると ikisang というよくないことが起きたり、
 長い口を持つ needle fish に刺されて怪我をします。”

