

講義ノート：容貌の障害

——障害福祉の視点から——

杉野昭博

はじめに

以下は、2018年度前期の人文社会学部によるオムニバス講義『人間・文化・社会』の第3回目として杉野がおこなった講義録である。『人間・文化・社会』は首都大学東京の人文社会学部の15教室が共同で主として1年生向けに提供している教養科目で、毎年共通テーマが設定され、各教室から1名ずつ常勤教員がそれぞれの視点からテーマについて論じる授業である。受講者は人文社会学部の新入生と上位年次生や他学部生あわせて238名である。1時間ほどの講義のあと、司会者による質疑応答がおこなわれる。2018年度の共通テーマは「美と醜」であった。本講義は、1回目社会学、2回目社会人類学による講義に続く3回目の講義として2018年4月23日におこなわれたものである。

1. 導入：脱毛症と無毛症

いきなりですが、画面に映っている二人の男性をよく見てください。この二人の男性の共通点と相違点を考えてみてください。

左の人は元プロ野球選手のAさんです。Xなど3チームで活躍しましたが、2015年に引退して今は野球解説者です。小学校のときに汎発性円形脱毛症になったそうです。

右の人は元JリーガーのBさんです。おもにディフェンダーや守備的中盤の選手で、日本代表になったこともあります。2002年の引退後はコーチや監督として活躍しています。近年はZをJ2からJ1に昇格させた監督として注目されました。先天性無毛症として知られています。

共通点は、どちらも引退したプロスポーツ選手でスキンヘッド。相違点は、野球とサッカー、それと、脱毛症と無毛症の違いということになります。

二人ともスキンヘッドですが、脱毛症と無毛症という違いがあります。円形脱毛症といえば「10円玉ハゲ」といわれるように、小さな丸いハゲのイメージが強いかもしれませんが、脱毛範囲は全身にまで広がる場合があります。この脱毛範囲が広い脱毛症を「汎発性脱毛症」と言うそうです。原因は、自己免疫疾患、アトピー、ストレス、遺伝など、色々なことが言われますが、不明です。

一方、無毛症は、最初から毛がない、もしくは、非常に薄いという点で、先天性のもので、遺伝子の影響と考えられていますが、これもまだ未解明です。ところで、Bさんについては祖父が被爆者で被爆の影響で無毛症になったという記載がネットに氾濫していますが、これについて本人と両親は否定しています(田坂・川端 2006: 9, 175)。抗がん剤や放射線治療で髪の毛が抜けるということはよく知られていますが、治療をやめればまた毛は生えてくるので脱毛症や無毛症とは異なります。

Aさんが引退後に自分の脱毛症について語った本(森本 2017)を紹介します。

頭がツルツルになってしまったのは、小学1年生のとき。突然発症した病気によって、髪の毛、まつ毛、まゆ毛が抜け落ちてしまったのです。子どもの頃はとにかくこの頭がイヤでした。どれ

くらいつらかったかという、「お風呂に入るときも帽子をかぶっていた」と言えば伝わるかもしれませんが。最初に通っていた小学校では、珍しいものを見るような目で見られたり、太陽の光を鏡で反射させて頭に光を当てられたり、気持ちが滅入る毎日でした。(同書：12-3)

多くの病院で「君の病気は神経性のものだろう」と診断されたのですが、そう言われたところで症状はよくなりません。医者にもわからないことだらけだったからなのか、ある病院で出された薬が、次に行った病院で「それダメ、使わないで」と言われるようなこともありました。(中略) 医者も薬も頼りにならず、僕は「こんなにつらいのは世界で自分ひとりだけ」みたいな気分になっていました。(同書：18-9)

野球でよかったのは、試合中にずっと帽子をかぶっていられることでした。頭を隠せるということが、自分にとっては本当にうれしかったんです。(中略) 野球にのめり込み、少しずつ活躍できるようになると、周りから認められるようになってきたのがわかりました。(中略) 他のチームとのあいさつのとき、一瞬だけ帽子を取ります。僕の頭に気づいた対戦相手の子たちからクスクスと笑い声が聞こえることもありましたが、いいプレーをしていれば笑われなくなっていくのも子どもながらの発見でした。(同書：15-6)

脱毛症と無毛症の違いの一つは、脱毛症は突然治ることもあるという点です。脱毛症のAさんも高校生の時に突然「くるくるの天然パーマ」(同書：27)のような髪の毛が生え始めます。しかし、Aさんは髪の毛が生え始めてからも剃刀で頭を剃って試合に出ていたようで、そのわけは、「僕のスキンヘッドを見た(同じ病気の)人に、何かが伝わればいいなと思っていたから」だそうです。(同書：32-3) このように、無毛症と違って脱毛症は治ることもありますが、治っても再発する可能性もあります。

次に無毛症のBさんが引退した後に出版した本(田坂・川端 2006)も見てみましょう。以下、この本に書かれていたことを抜粋要約します。()内は杉野が加筆したものです。

子どもの頃には色んな治療もした。頭に注射も打ったし、全国あちこちまわった。(同書：10)
小さい頃、何をするにも嫌だった時期もあった(略)。(毛がないことで)大人になって苦労するのは自分だし、面倒くさいなど。死のうとは思わなかったけど、面倒くさいなど、小学校1、2年くらいまではずっと思ってたからね。(同書：235-6)

今でこそスキンヘッドなんて流行になっているけど、僕らが子どもの頃なんてそんなことないから後ろ指されてた。それを見返してやりたいと思って(サッカーを始めた)。そういう思いがあったから途中でやめなかった。やめなかったんじゃないかと、やめられなかった。途中でやめた奴もいたけど、僕はやめたら子どもの頃に戻ってしまうから。(同書：9)

自分じゃどうしようもないことだけど、それを言い訳にして負けるのが嫌だったから、だと思う。(同書：235)

病気だと思わないことだね。というか病気じゃねえもん。車椅子に乗らなきゃいけないわけでもないし。(略)長い付き合いだから、そればかり考えていると精神的に下を向いてしまう。それに昔は笑われていたけど、いまはそんなことない。みんな顔が違うのと同じように、ちょっと違うだけ。(同書：237)

このように、AさんもBさんも毛がないことの悩みと苦労を語り、どちらもスポーツの世界でコン

プレックスを克服できたと話しています。

ところで、脱毛症や無毛症のことを考えたとき、なぜウィッグ（かつら）を使わないのかという疑問をもつ人も多いと思います。アデランスなど市販されているウィッグの多くは自毛を活かした増毛型のもので、薄毛対策であって、脱毛症や無毛症のウィッグとしては使えません。脱毛症や無毛症の場合、フルウィッグ（全カツラ）になるのですが、これは、まず重たいという難点があります。また、見た目が不自然、手入れが面倒といった問題があります。さらに、いつも毛糸の帽子をかぶっているようなものなので「夏場は自分との戦い」とも言われています。

加えて、脱毛症、無毛症の場合は頭皮を守る必要があるため、カツラ土台が特別仕様の医療用ウィッグを使うため高額になります。また、自然に見える人毛ウィッグでも安価品は洗っているうちに絡まるといった難点があるそうです。高級人毛でも洗っていると色落ちすることがあるそうで、色落ちに周囲の人が気づくのではないかと不安になる人も少なくないそうです。以上、細かい点でカツラには多くの難点がありますが、そうした理由以外に、カツラを使うと毛がないことを隠して生きることになるので、バレたらどうしようという不安を抱えて過ごすことになるから使わないという理由もあるようです。

講義への導入として、無毛症と脱毛症の例をあげました。この人たちの苦労や悩みというのは、今日お話するさまざまな「容貌の障害」を持つ人に共通のことがらだと思います。「美と醜」というテーマのオムニバス講義ですが、今回は、障害福祉論を担当している立場から「容貌の障害」についてお話しします。まず、「容貌の障害」という言葉を聞くと、「見た目の悪さも障害なのか?」「見た目が悪い人も障害者福祉の対象なのか?」という疑問がわいてくると思います。この点は実はとてもややこしい話になるので、講義の後半で基本的な考え方を示します。今日の講義は大きく分けて3つのパートで構成されています。

1つめは、顔にあざがある人の問題を取り上げます。顔のあざについては、これを「障害」として問題提起をしたユニークフェイスという団体があり、ある程度研究もされています。だから、「容貌の障害」を考えるうえで、もっとも良く知られた事例が顔のあざだと思います。この「顔にあざがある人」たちの主張や、彼らの声を紹介します。

講義の後半の、2つめのパートでは、障害の一般的な定義に照らして容貌の障害がどのように位置づけられるのか、暫定的な見解を示します。そして最後の3つめのパートでは、「醜いもの」ではなく、「美しいもの」としての「容貌の障害」という側面を取り上げるために「アルビノ」という障害と、このアルビノを賛美する「アルビノ萌え」というオタク文化を紹介します。

2. 「顔にあざがある人」たちの主張～NPO団体ユニークフェイスの運動

それではまず顔にあざがある人たちの問題について、社会学者の西倉実季さんが書いた『顔にあざがある女性たち』（西倉 2009）という本を見てみましょう。顔に疾患や外傷を持つ人の心理や社会生活が研究されるようになったのは、アメリカで1980年代、日本では2000年以降だと西倉さんは書いています（同書：39-48）。それまでは、形成外科手術による外見の改善という医学的アプローチが長らく研究の中心だったそうです。つまり「顔のアザ」は消すか隠すべきものだとほとんどの研究者が考えていて、「顔にあざがあるまま」で生きることがどういうことなのか研究しようとした人はいなかったということです。

1999年にユニークフェイスという団体ができるまでは、顔にあざがある人自身も社会の表舞台に出てくることはなく、隠れていて見えない存在でした。顔のあざとは違いますが、口と鼻に明らか

に外見上の特徴があって、咀嚼機能の障害により身体障害者として位置づけられている口唇口蓋裂の子どもを治療する医師や親の団体が1970年代にできます。しかし、これは口唇口蓋裂を身体障害として認めてもらい、その治療費に公費助成を要望するための団体で、容貌の障害を差別として社会に訴えようとしたものではありません。同様に1990年代にできた重症やけど体験者の「熱傷フェニックスの会」も、「円形脱毛症を考える会」も、それぞれの病気の専門医と患者との交流団体でした（西倉2009：15）。したがってこれらの団体も、医療情報の提供が主な目的で、容貌の障害差別を社会に訴えるものではありませんでした。

そうしたなかで1999年に設立されたユニークフェイスは、医者や家族でなく本人が組織の中心になって、病気やけがの種類に関係なく、「病気やけがが原因で普通と違う容貌をもつ」さまざまな人が参加して容貌の障害の苦しみを社会に訴えた点が画期的でした。このユニークフェイスを設立したのが、右ほほに大きな赤アザがある石井政之さんというフリージャーナリストでした。彼は自分の半生と顔のアザにまつわる話をつづった『顔面漂流記』という本（石井1999）を出版すると同時に、自ら代表としてユニークフェイスを設立しました。設立当初のユニークフェイスに参加して、石井さんとともにさまざまな啓発活動や出版をおこなったメンバーが藤井輝明さんと松本学さんでした。

これは藤井輝明さんの著書『運命の顔』（藤井2003）の表紙写真です。右目の周囲に小さなこぶのようなものがたくさんできています。これは醜い顔の病気の典型として「エレファントマン」などの映画で知られる「レックリングハウゼン病」と間違える人がいるかもしれませんが、「海綿状血管腫」という血管腫の一種です。医学的には石井さんの赤アザと同じ血管腫ですが、藤井さんの場合は、アザに腫れが重なる状態です。藤井さんは容貌の障害をもつ当事者として看護学教授になり、医療関係者に対して啓発活動をしています。以下は、藤井さんと石井さんの2001年の共編著『顔とトラウマ』からの引用です。

治らないものを無理矢理治療すればするほど、治らないことの焦りから、精神的な無間地獄に本人を追いやる（略）顔に疾患・障害のある患者の多くが、苦痛をともなう治療を強要され、結果的には完全に治らなかったという経験をもっている。また、そうしたことを事前に十分に説明を受けなかったという人も多い。（藤井2001：30）

このように藤井さんは、自らの経験をもとに、容貌に障害のある人が美容整形のような治療を受けることでさらに傷つく危険性について警鐘を鳴らしています。医師は患者に治療を強く勧める傾向がありますし、治療を勧める上で治療効果を強調しがちなこともあります。しかし、完全にアザが消えると思って治療した患者は、効果が少ないと落胆し、医療不信に陥るわけですが、治療に不満な患者に対しては無視したり威圧する医師もいるようです。こうした医療者に対して藤井さんは患者の気持ちを代弁しています。

ユニークフェイスのもう一人の初期メンバーの松本学さんは、リンパ管腫により顔の左側に微妙な「ふくらみ」があります。松本さんのこの「ふくらみ」は一見しただけではわからないのですが、子どものころにからかわれます。子どもは見た目の微妙な違いに敏感ですよ。

松本さんは、何度か形成手術をしてもその効果が少なく手術のたびに失望したそうです。今は大学で心理学を教えています。彼が藤井さんと石井さんとともに出版した『知っていますか？ユニークフェイス一問一答』という本のなかの「ユニークフェイス活動趣旨」を以下に抜粋します。

ユニークフェイスは病気やけがなどが原因で、機能的な問題の有無にかかわらず、明らかに「ふつう」と異なる容貌をもつ人たちの集まりです。顔・身体が「ふつう」と異なるとさまざまな問題がおこります。たとえば、いじめを受ける、初対面が苦手である、人とのつきあいが苦手である、自分に自信がもてない、就職差別・結婚差別をうけるなどです。

しかし、考えてみれば、人はみんなそれぞれの「顔」をもっています。私たちの「違い」も人の「違い」と一緒のはずで、それぞれが尊重されるべき人格をもった存在です。そうです、私たちはたんに固有の顔（ユニークフェイス）をもっているだけなのです。この顔をもつことに否定的な意味や、哀れみや、特別な意味はないのです。そこで、私たちは、たまたま顔が人と違うだけで感じている生きにくさを共有しあい、社会に訴えています。（松本・藤井・石井 2001: 8-9）

ユニークフェイスの活動趣旨を引用しましたが、要するに、容貌に障害があるからといって、かわいそうだと思われたくないし、まして性格が悪いと言われる筋合いもなく、たんに「普通の顔」だというのが彼らの主張でした。

ここで、顔のアザの種類と治療について簡単に紹介しておきます。まずみなさんが目にしやすいアザの例がちょうど野球選手で見られます。現在Dチーム監督のEさんは首の後ろに赤いあざがあります。これについて本人はコメントしていませんが、おそらくユニークフェイスの石井さんと同じ単純性血管腫だと思います。Eさんの場合はこれが目立たない場所にあったのでしょう。一方、日本代表監督も勤めたFさんは自らのアザを公表しています。これは母斑と呼ばれる血管腫で、色が赤でなく黒っぽくなります。

アザの治療は、外傷ややけどのように皮膚を移植したり、皮膚を伸ばしてくっつけたりして隠す形成外科的手術は無効な場合が多いようです。なぜなら、アザは皮膚の下で血管が拡張したり増殖してできるので、皮膚の表面だけ整えてもまたアザができてしまうからです。主な治療法はレーザー照射で、アザになっている血管や細胞を破壊するそうです。これは効果があるものとないものがあり、また効果があっても再発してしまう例もあるそうです。とくに母斑は完全に除去するのは難しいようです。（保阪 2001）

このようにアザの医学的治療には限界があるため、「COVERMARK カバーマーク」というアザを隠すための専用化粧品の会社が、1928年にリディア・オリリーというあざのあるアメリカ人女性によって設立されています（西倉 2009: 366）。日本でも販売され70年の歴史があるそうです。大手百貨店の化粧品売り場にも出店されていて、アザのある人だけでなく、しみやそばかすを隠せるファンデーション化粧品として一般にも人気があるようです。

さて、ユニークフェイスの運動に興味をもった社会学者の西倉さんは、なかなか表には出てこない女性メンバーにインタビュー調査をしました。彼女たちのライフストーリー、すなわち個人史に共通しているのは、子ども時代にいじめられ、思春期に恋愛に消極的になり、アザをうらみ、カバーマークで化粧するようになるとアザを隠しているという意識に振り回されるということでした。

ところで、西倉さんはインタビューデータを再検討するうちに、研究者の自分と調査協力者の女性たちとの間で認識のずれがあったことに気づきます。彼女はそもそも大学入学時に「容姿を基準に女子学生を選ぶサークル入会のセレクションで落とされた」体験から、女性の容姿の問題として顔にアザのある女性にインタビュー調査をしました。西倉さんの念頭にあったのは、女性が男性に視られる身体であることの差別性や、「女らしくあるために自己を外見のみの存在である対象物に、女自身が仕立てあげてしまう」といった女性自らの抑圧の問題でした（西倉 2009: 20-26）。こうして

西倉さんは顔にあざのある女性の語りを、女性一般の美醜による差別経験と重ねてジェンダー論の視点から彼女たちの話を聞きました。しかし、インタビュー協力者の多くは、そうした西倉さんの考えには共感を示しませんでした。彼女たちは「顔のアザと一般的な美醜の問題、すなわち美人かブスかという問題とは違う」と主張していたのです。

顔にアザがある女性たちは「容貌の障害」を美醜の問題としてはとらえていない。このことに気づいた西倉さんは、ユニークフェイスの初期メンバーである松本学さんの論文（松本 2000）を参照しながら以下のように述べて、彼女たちの声を理解しようとしています。

あざや傷のある顔を「疾患固有の容貌」とよぶ松本は、これを美醜の問題としてとらえることに異議を唱えている。松本によれば、「普通」とは「私たちの社会の常識の入っていること」を意味するが、「疾患固有の容貌」は私たちの常識の範疇には収まらないという。映画『エレファントマン』が好例であるように、「疾患固有の容貌」は見世物になるためである。社会の常識外、つまり、「普通でない」からこそ見世物になりうるものであり、不美人がたとえどんなに美しくなくても「普通の範疇」にあるため見世物にはならないという違いを見落とすべきではない。（西倉 2009: 296-7）

さらに西倉さんは、「疾患固有の容貌の問題を、美醜の問題という一般的な問題に還元してしまうとする欺瞞」を批判する松本さんの論文から以下の部分を引用しています。

人は疾患固有の容貌に会ったときに、顔を顔として見ることができない。筆者たちを見て、動揺し、恐怖し、嫌悪し、顔をそむける！この状況では一般の美醜判断はおこなわれていないと考える。むしろ、疾患固有の容貌は、その顔であるだけで、「ふつうでない」「この世にあるべきでない」ものとして、存在を否定されているように思われる。（松本 2000: 409）

ここで松本さんが述べている「ふつうでないもの」、「この世にあるべきでないもの」、「存在を否定されるもの」こそ、日本の 1970 年代の障害者解放運動が掲げた「障害」の定義そのものでした。

1970 年代前半に、脳性まひの乳児を母親が自ら殺した事件をきっかけに、社会に対して重度障害者が生きる権利を強く主張し始めたのが、脳性まひ者の団体「青い芝の会」でした。この会のリーダー的存在だった横塚晃一と横田弘は、それぞれ『母よ！殺すな』（横塚 1975=2007）という本と、『障害者殺しの思想』（横田 1979=2015）という本を 1970 年代後半に出版しています。

そこでは、重度の障害者は死んだ方が幸せだろうといった当時の常識的な考えを「すべて健常者の都合」と批判し、「障害者は差別される以前に、そもそも＜あってはならないもの＞としてその存在を社会から否定されている」と批判しました。また、横田弘は、胎児の障害を理由に妊娠中絶を合法化する動きにも反対し、近年は出生前診断で障害胎児が選択的に中絶されることにも強い懸念を表明しています。

このような青い芝の会による「障害」の定義は、そのまま、「存在を否定される顔」「ありえない顔」「あってはならない顔」という松本による「容貌の障害」の定義と重なります。この点に、病気やけがによる特異な容貌を「障害」としてとらえる根拠の一つがあります。つまり、容貌の障害を持つ人は、脳性まひの人たちが感じていた「健常者の視線」と同じ視線を経験しているのです。

一方、ユニークフェイスの人たちは「世の中には障害者で、目が見えない人や、手や足のない人でも努力して立派に生きている」「たかだか見た目のことくらいにこだわるな」といった言葉を、健

常者のみならず障害者からも投げかけられます。そして自分自身でも、見た目を苦にする自分が恥ずかしいと、自分を責めた経験があります(西倉 2009:16)。「容貌の障害」を「障害」と認めるためには、ユニークな顔をもつ人たちにとっても、また、一般の障害者にとっても心理的なカベが存在するようです。

3. 「障害」の客観的定義と「容貌の障害」～障害者政策の国際動向

障害のある人自身が、自分を障害者だと考えるか否か、あるいは、自分で「障害」をどのように定義するかという問題は主観的な障害観ですが、客観的な障害の定義を見てみましょう。障害を客観的に定義した国際共通基準として国際生活機能分類 ICF というものがあります。これは世界保健機構 WHO が制定したもので、全世界で医学的治療や福祉政策で障害を定義する際に使用されています。

障害の国際定義: 国際生活機能分類 International Classification of Functioning, disability and Health (ICF)

Impairment	Activity Limitation	Participation Restriction
機能障害	活動制限	参加制約
脊髄の損傷	下半身が動かない	就職しにくい
医学的障害	日常生活の障害	社会的障壁
医学的治療	リハビリテーションによる訓練	社会政策による対応

ICF では障害をまず、機能障害、活動制限、参加制約という3つの次元に分けて定義します。機能障害とは、投薬や外科的手術のほかレーザーや放射線のような医学的治療の対象となる障害です。これまでは、ほとんど治療効果があがらないものが大多数でした。しかし、治療法がないといわれた脊髄損傷でも IPS 細胞の発見によって、今後は治療できる可能性もあるといわれています。一方、脊髄の損傷自体は治療法がなくても、その結果起きる活動制限については、訓練によって、少しでも動かせるようになったり、車いすなどの器具を使ってできることをふやすことができます。このようにリハビリテーションや訓練の対象となる障害を活動制限と言います。最後の参加制約とは、まさに社会が障害のある人を排除することで、社会のカベという意味で社会的障壁とも呼ばれています。これに対しては、バリアフリーや差別禁止法のほか、所得保障や働く場や日中生活の場を提供するなど、社会福祉を含めた社会政策が必要です。

さて、下の表は、ICF の障害の3つの次元に、視覚障害をはじめ5つの具体的な身体状況をあてはめてみたものです。+は障害がある、-は障害がない、または、わずかであるという意味です。

	機能障害 (医学的障害)	活動制限 (日常動作障害)	参加制約 (就職困難)
視覚障害	+	+	+
片足義足	+	+	-
無毛症 脱毛症	+	-	+
顔のあざ	+	-	+
妊娠中の女性	-	+	+

視覚障害は3つの次元すべてにおいて障害があるといえるでしょう。一方、片足義足の人は、義足がないとできないことが多いし、義足も訓練によって使いこなす必要があるので、機能障害と活動制限はありますが、たとえば就職困難といった参加制約は、切断部位にもよりますが、満員電車に乗りにくいことなどを除けば、比較的少ないといえるでしょう。

一方、無毛症や脱毛症の人は、病気によって毛が生えないという機能障害はありますが、動作上の活動制限はまったくありません。しかし、カツラをつけない限り就職は非常に限られる傾向にあるので参加制約という障害は存在しています。顔にあざがある人も、ほぼ同じです。

最後に臨月の妊娠中の女性をICFの障害の3次元にあてはめてみました。妊娠は人体の正常な機能なので、機能障害はありません。しかし、臨月では動作の制限は義足の人と同じ程度かそれ以上ですし、通常の世界生活への参加制約はかなり大きいといえるでしょう。

ところでこれら5つの身体状況のうち、日本で障害者手帳が取得できるのは、最初の2例だけです。つまり、日本の行政上の障害者の定義は、機能障害と活動制限の有無だけで判断され、参加制約はほとんど考慮されていないと言えます。したがって、容貌の障害のある人たちの多くは、機能障害があり、少なからず参加制約があるにもかかわらず、活動制限がないために障害者とはみなされていません。

こうした容貌の障害が、近年注目されてきた背景には、障害者政策の方向性がリハビリテーションから差別禁止に転換していることがあります。

リハビリテーション政策とは、個人の障害を治療または軽減することを目的とした政策です。具体的には、目が見えない人に、点字を教えて一人で読み書きできるようにしたり、音声読み出しパソコンを使って、さまざまな文書を自力で読めるようにして、たとえば就職の可能性を広げようとするのがリハビリテーション政策です。このほか、杖を使って歩く方法や、盲導犬を使うための訓練などをして、一人で移動できるようにするのもリハビリテーションです。このような政策は、障害を機能障害と活動制限として定義して、個人の活動制限をできるだけ少なくしようとするもので、政策の対象が障害者個人にあるために「個人モデル」と呼びます。

一方、障害者差別禁止政策とは、障害者の社会参加を阻む社会的障壁を除去したり軽減しようとするものです。公共交通のバリアフリー化のほか、TV番組に手話や字幕をつけて聴覚障害者にもわかるようにしたり、音声解説によって視覚障害者にも情報が伝わるようにする情報保障といった工

夫をすることが差別禁止政策です。ユニバーサルデザインもこれにあてはまります。差別禁止政策は、障害を機能障害と参加制約として定義して、障害者個人ではなく、彼らを取り巻く社会環境を対象にしているの「社会モデル」ということができます。

障害者政策の2つの方向性

リハビリテーション政策	障害者差別禁止政策
個人の障害の治療／軽減	社会の障壁の除去／軽減
目が見えない人が補助具を使用して、ひとりで読んだり、歩いたりできる訓練	すべてのTV番組の字幕や音声解説や、公共交通に安全な誘導方法を用意する
機能障害と活動制限による「障害者」の定義	機能障害と参加制約による「障害者」の定義
個人モデル	社会モデル

現在は、国連障害者権利条約をはじめ、世界の障害者政策がリハビリテーションから差別禁止に転換しつつあります。そうしたなかで「容貌の障害」は、リハビリテーション政策と差別禁止政策の違いを明確に示す事例であると言えるでしょう。たとえば、アメリカの障害者差別禁止法では、容貌の障害も「障害」と見なされ、これを理由として雇用を拒否することは違法とされています。アメリカでは、顔にあざがある人でも堂々と受付の求人に応募することはできます。イギリスの差別禁止法も「重度」という条件つきながら「容貌の障害」を「障害」に含めています（西倉 2011: 33-8）。しかし日本の障害者差別解消法には、容貌の障害は含まれていません。

4. 「容貌の障害」は美しい？～「アルビノ萌え」をめぐって

ここまでは、容貌の障害を「美と醜」で言えば「醜い容貌」として取り上げてきましたが、「美しい容貌」としての「容貌の障害」がありえるのか、アルビノを例にして考えてみましょう。2017年に刊行された『アルビノの話をしよう』（石井 2017）という石井更幸さんの編著を紹介します。この本には、石井さんを含めてアルビノ当事者の生き方と、親の思いや、支援のあり方が8名の著者によって書かれています。

ところでアルビノとは、診断名は白皮症とか白子症と言われ、遺伝性疾患とされています。先天的にメラニン色素が欠乏していて、肌が白く、すべての体毛が白くなり、一見して異様な容貌になります。日本人なのに白髪で色白の北欧の人のような見た目になるわけです。その結果、皮膚が紫外線に弱く、目の虹彩色素の欠乏によってまぶしく見えにくく、さらに網膜の黄斑の形成が不十分で弱視になるといった活動制限もあります。したがって視覚障害により障害者手帳が交付され、盲学校や弱視学級に通学することが多いのですが、視覚障害としては軽度で安定するので、盲学校では「かなり見える人」に分類されます。

アルビノはすべての人種で生まれますが、白人のなかではあまり目立たず、逆にアフリカでは激しい差別と偏見にさらされます。アフリカの一部の部族ではアルビノの子どもを食べると長生きするという迷信によって、アルビノの子どもが殺されて食べられてしまうという話があります。

アルビノの社会学者の矢吹康夫さんが立教大学に提出した博士論文を元に出版された『私がアルビノについて調べ考えて書いた本』（矢吹 2017）という本を紹介します。矢吹さんは、もともとユニークフェイスのメンバーで、2008年に日本アルビニズムネットワークというアルビノ当事者団体を設立したメンバーの一人です。

この本（矢吹 2017: 15-45）によると、矢吹さんは子どもの頃は「ガイジン」と指差され、小中学校は弱視学級に通ったそうです。高校を出て京都の大学に入学した頃は、身長 180 センチのアルビノになり、その異様な風貌のためか警察官による職務質問を 20 回以上受けたことがあるそうです。身体障害者手帳を見せると警官が急に優しくなるとも書いてあります。京都では、演劇にのめりこんで大学を中退し、アルバイト暮らしになったそうです。アルビノの説明が面倒なので、周囲の人には「祖父がロシア人」と言ったら、誰にも疑問に思われずにすんだそうです。

髪の色で接客バイトはすべて不採用で、新薬治験のバイトでは「普通の体じゃないから」という理由で断られたそうです。容貌が普通でない人がアルバイト探しにいかにか苦労するかがわかります。矢吹さんは、工場労働や清掃と、看板描きのアルバイトを続けて、演劇をめざしましたが、あきらめて大学に戻って社会学者になったそうです。

矢吹さんの本のなかに「アルビノ萌え」を取りあげた章（同書：100-28）があります。「アルビノ萌え」とはなんのことか、色々調べたのですが私のような年寄りにはいまいちわかっていないかもしれないかもしれませんが説明してみます。

「エヴァンゲリオン」、略して「エヴァ」という TV アニメ番組は、オタク文化のなかでは非常に重要なアイテムのようです。このエヴァの主人公のうちの一人が「綾波レイ」というキャラクターで、この綾波レイのファンの中で「綾波レイはアルビノらしい。アルビノだからかっこいい」という噂がネットで広がったのが「アルビノ萌え」現象のようです。綾波レイがアルビノではないかと言われた理由が「肌が病的に白く、目の虹彩が赤く、一人だけ髪が水色」というものだったようです。

このように一部のエヴァオタクのなかで始まった「アルビノ萌え」を逆手にとって、アルビノエンターテイナーと自称する粕谷幸司さんというアルビノ当事者が登場します。彼の公式ブログ¹を見ると、子ども時代は母親に「天使みたい」と言われて育ち、いじめられた経験はないし、したがってアルビノの容姿にコンプレックスもなく、「アルビノってかっこいい」とみんなに思ってもらいたいそうです。そういうわけで公式ブログには芸人風の写真のほか、二枚目風の写真も掲載されています。粕谷さんは、「アルビノは僕の武器」とも語っていて、アルビノの容姿を積極的に売り物にしています。

ところで、「アルビノ萌え」に対するスタンスは、粕谷さんと矢吹さんではだいぶ異なっています。粕谷さんは「真っ白なキャラクターにかわいいと萌えているオタクの方が進んでる」と述べて、アルビノ萌えを歓迎しているようです。ただ、その目的は、彼の芸能活動と同様に、アルビノの子どもが生まれて不安になっている人には「アルビノは悲劇じゃないよ。僕は楽しく生きているよ」と訴えたいと述べているように、アルビノのイメージをポジティブなものに転換することにあるようです。

一方、矢吹さんはアルビノ萌えに対してかなり懐疑的な視線を向けていて、「アルビノに萌えることは、障害者差別でない」というオタクの正当化言説は、「後ろめたさ」の隠蔽でしかないと述べて

¹ KASUYA.NET (<https://kasuya.net/> 2018年4月22日 DL) および、日本アルビニズムネットワーク - JAN (<http://www.albinism.jp/> 2018年4月22日 DL)

います (矢吹 2017: 115-26)。このことを説明するために、矢吹さんは、まず、障害に負けずに前向きに生きる障害者の美談を取り上げます。がんばる障害者の感動物語は、健常者が障害者を差別しているという後ろめたさを免罪してくれることによって、健常者に心地よさを提供します。つまり一般的な障害者の感動物語は、最初に「障害」という健常者にとって後ろめたい情報があり、これを感動によって浄化してくれる心地よさがあるということです。一方、アルビノ萌えは、萌えという心地よさが先にあって、実は障害者だったという後ろめたい情報が後からもたらされただけで、障害者と知った後も、「障害の有無と関係なくアルビノは美しいと思った」と正当化することは、本質的には障害者の美談に感動することと同じだということです。

「アルビノ萌え」をめぐる論争？

粕谷幸司	矢吹康夫
真っ白なキャラクターにかわいいと萌えているオタクの方が進んでる	「アルビノに萌えることは、障害者差別でない」というオタクの正当化言説は、「後ろめたさ」の隠蔽でしかない
アルビノの子どもが生まれて不安になっている人には『アルビノは悲劇じゃないよ。僕は楽しく生きているよ』と訴えたい。	がんばる障害者の感動物語は、健常者の「後ろめたさ」を解消してくれる「心地よさ」を提供する

アルビノ萌えが、純粋な賛美なのか、障害者差別なのかは難しい問題ですが、結論を急ぐ前に粕谷さんもおかかわっているマイフェイスマイスタイル (以降 MFMS) というユニークな NPO 団体の活動を見てみましょう。

My Face My Style 略して MFMS という NPO 団体のウェブサイト²を見ると、「『見た目問題』を解決し、誰もが自分らしい顔で自分らしい生き方を楽しめる社会をめざしています。」と記されています。代表は外川浩子さんという健常者の人です。ユニークフェイスの事務局長などを経て、2006年にユニークフェイスから独立して MFMS を設立します。

MFMS は、当事者団体ではなく、さまざまな当事者団体をつなぎ、親やカウンセラーや医師などの支援者ともつなぐ団体で、出版、写真展、動画配信などを通じた啓発活動をおこなっています。『ヒロコヴィッチの穴』というユーストリーム番組を 2011 年から 2016 年まで 200 回配信していて、内容は外川さんと見た目問題を抱える人との対談です。1 回目からアルビノエンターテイナーの粕谷さんも多数出演しています。

ヒロコヴィッチの穴の配信は 200 回以降休止していますが、最近の主なイベントは、2017 年 2 月に『顔にもマケズ』(水野 2017) という本が出版されたことです。この本は、『夢をかなえるゾウ』や『LOVE 理論』などで有名な作家の水野敬也さんが、MFMS でつながったメンバーとの対話を元にした本です。出版以来マスコミでも大きな反響があったようです。ちなみに作者の水野敬也さん

² <http://mfms.jp/> 2018 年 4 月 22 日 DL <http://mfms.jp/> 2018 年 4 月 22 日 DL

も中高生の時、醜形恐怖症で、自分の顔のむくみが気になって顔をあげられなかった経験があるそうです。

ユニークフェイスには容貌差別と正面から戦う悲壮さがあったのに比べると、MFMSの活動では容貌の障害への理解を余裕をもって社会に求めているように思います。

5. 結語

以上、顔にあざがある人の声と、障害の定義と容貌の障害の関係、さらに美としての容貌の障害という3つの話題を提供しました。まとめとして、ユニークフェイスが設立されてから20年近く経た現時点での容貌の障害についての展望を述べます。

まずMFMSや粕谷さんの活動に典型的にあらわれているように、「見た目問題」のアピールは、20年前に比べてかなり積極的であり、一般的な理解も進んでいるような印象を受けます。一方、就職差別はそれほど変わっていないように思います。アルビノエンターテイナーの粕谷さんも新卒採用の就職活動では30社以上落ちて、これまでの就職先はIT業界や、デザイン、アート系など、いわゆる「進んでいる業界」に限られるようです。

さらに、アルバイトなど、手軽な労働機会が制約が多い様子がうかがえます。特異な容貌を持つ人は「ふつうの人なら誰でもできそうな仕事」を断られることが多く、特殊な技能や能力がないと就職は厳しいようです。

プライベートは就職よりももっと難しいでしょう。容貌の障害のある人にとって恋愛と結婚は大きな課題と言えます。「あなたのアザが好き」とか「アルビノがかっこいい」という人に迫られたら当の本人はどう思うのでしょうか。西倉さんの本のなかで、見た目をまったく気にせず平静でいられる人を「奇跡の人」と呼んでいる女性がいました（西倉 2009: 130）。ユニークフェイスの活動趣旨にも、「容貌の障害」を「気にならないくふつう」の範囲に入れてほしいとありました。アルビノ萌えが、「ふつう」の範囲のなかでの美醜の問題であるならば、それは歓迎すべきことかもしれませんが、ふつうの範囲外の容貌だから萌えるのであれば、それは目を背けることと本質的にはかわりがないと思います。

最後に、そもそも「見た目問題」は、多くの障害者に共通した問題であることを指摘しておきます。パラリンピックやバリアフリーなどを通じて、一般社会で車いすが市民権を得るまでは、車いすに乗る姿は見られたくないし、見られることは恥ずかしいことでした。アメリカ大統領のフランクリン・ルーズベルトはポリオが原因で車いすの生活をしていましたが、ニュース映画や写真を写すときにはけっして車いすを撮影させませんでした。同様に中途失明者も恥ずかしいから杖はもちたくないという人がいます。また、脳性まひの人も、脳性まひに特有の筋肉の緊張や不随意動作が、一般の人からは奇異に見られることをよく知っています。知的障害者や精神障害者もちょっとした動作の特徴や行動によって、健常者から恐れられたり、嫌われたりします。

このように、障害者は健常者社会に参加するために、自分の「見た目」をずっと気にしてきました。そうしているうちに、自分自身が自分の容貌を差別するようになります。ポリオ患者で障害学者のアーヴィング・ゾラは、ポリオ特有の「チンパンジーのような容姿」にコンプレックスをもって、そのせいで結婚生活にも失敗したことを告白しています。ゾラは女性と付き合うときは、いつもアメリカ社会の理想の男性の肉体像をイメージしていたそうです。これは障害者自身が自分の容貌を差別して疎外してしまうことだと思います。

「アメリカ障害学の父」と言われるゾラは、1986年にアメリカで障害学会を設立し、94年に亡く

なるまで障害学会誌の編集長をしていました。彼の著書『Missing Pieces 失われた自分』は、「障害とともに生きた記録」というサブタイトルがついていて、表紙には車いすのイメージが強調されています。ゾラ自身は長年車いすを使用せずに生活してきたこと、健常者のなかでの自分の「見た目」を気にしてきたこと、障害者と連帯するようになって車いすを使えるようになり、見失っていたホントウの自分 (missing pieces) を取り戻したことなどが語られています。

以上で私の講義は終わりです。

6. 講義の後で

質疑応答では以下の質問があり、後日首都大学東京の e-learning を通じて以下のように回答した。

授業当日の質疑応答の時間に3名の受講生から質問とコメントがありました。それらについて授業時間内では十分に答えられなかった点を以下に補足します。

Q. 美醜については容貌よりも精神のあり方として考えているが、その点からは矢吹さんの「アルビノ萌え」に対する態度はやや攻撃的な感じがする。

A. アルビノ萌えに肯定的な粕谷さんと、否定的な矢吹さんは、ともに、日本アルビニズムネットワークの主要メンバーです。したがって、二人の意見は両方ともアルビノの人たちの考え方の一面を示していると思います。仮に、アルビノ萌えに対する粕谷さんの寛容さを「精神の美」、矢吹さんのシニカルな態度を「精神の醜」ととらえるならば、この場合は、美醜は一体のものとして、一つの精神のあり方の表裏としてとらえることができるでしょう。

Q. 「あなたのアザが好き」「アルビノがかっこいい」という態度が差別になるのか、ならないのか、その境界線はどこにあるのでしょうか？

A. 授業では、「○○が好き」の「○○」が発言者にとって「ふつう」の範囲の外にある時、差別（偏見）になると答えましたが、仮に発言者の認識で特異な容貌が「ふつう」の範囲内にあったとしても、つまり偏見（差別）はなかったとしても、「容貌の障害がある人」と「ふつうの人」の間には「不平等（差別）」が生じる可能性があります。

たとえばヤンキーがアルビノにからむ場合、彼らはアルビノを「ふつうのヤンキー」として認識しているので、障害を理由としてイジメているわけではありません。しかし、偏見による差別はなくても、誤解と無理解によりアルビノにだけ不利益が生じています。アルビノはヤンキーではないのに、ヤンキーと誤認されてしまうこと（矢吹さんは警察官の職務質問を何度も受けています）、および、アルビノはその容貌を変えられないために、ヤンキーのような「卒業」も「引退」もないという二点で不利益が生じています。

同様に顔に派手なペイントやタトゥーをしている人が、アザのある人に「あなたのアザがかっこいい」と言った時も、偏見はないかもしれませんが、彼らが顔を選択できないことによる不平等（差別）について認識できていないという問題があります。

障害者と健常者を比較する時に、「選択の自由」の不平等は、もっとも重要な項目です。

Q. 「ウサイン・ボルトから見ればみんな障害者」

「アルビノってかっこいいじゃない。みんなそう思ってるでしょ」

A. ボルトのたとえについては、授業中に司会の先生から「多数派か少数派かという数の問題を考えないといけない」というコメントがありましたが、「ボルトから見ればみんな障害者」という言説そのものは、「障害の相対性」や「障害の社会的構築性」を説明するためによく使われるものです。ただし、その場合は、「もしも人間がみんな 100 メートル 9 秒台で走れるならば、13 秒かかる人は障害者になるかもしれない」という条件が付きまゝ。つまり司会の先生が指摘されたように、「もしもボルトが多数派の世界では、今ふつうの人は障害者」という数の条件が付加されるわけです。また、多数を占めることによって「多数派」の人は自分で気づかないうちに、さまざまな利益を得ていることに気づく必要もあります。標準サイズの人、多くの商品から選択でき、安く手に入るといったことです。

次に、「アルビノってかっこいいじゃない。みんなそう思ってるでしょ」というコメントについてですが、この人は教室全体に共感を求めています。「みんな自分と同じように考えているはずだ」という推測が成立しています。この点も多数派の「見えない利益」であり、それができないのが少数派の「見えない不利益」です。たとえば、この教室にアルビノの学生が一人いたとして、彼が「自分がかっこいいと言われるよりも、なるべく目立たないようにしたい」と思っているとしても、彼は「みんなもそう思うでしょ」と共感を求めることができません。このことも、健常者＝絶対的多数者と障害者＝絶対的少数者の違いですが、つい見落とししがちな違いです。

以上、3名の受講者の質問・コメントをきっかけにして、講義では直接検討しなかった「障害と健常の違い」について掘り下げる機会になったのではないかと思います。

以上が、杉野が講義後に掲示した「質疑応答への補足説明」です。

最後に、この講義の成績のつけ方について述べます。受講者は一つの講義を選んでレポートを提出し、このレポートを講義担当者が採点します。40人あまりの人がレポートを提出してくれました。ほぼすべてのレポートで、講義内容が正確に伝わったことを確認できました。

私は「容貌の障害をめぐる問題」を論じること自体、自ら進んではしてきませんでしたが、「美と醜」という共通テーマが与えられたことにより、あえて論じることになりました。「見た目の差別」というテーマは多くの学生の共感を呼ぶだけに、これを糸口に「障害」を論じようとする時の危うさや、難しさというものは、なんとなく感じていて、これまで避けてきたのだと思います。しかし、こういう機会が与えられたことによって、教える際には「共感が得やすいように得にくい」点を見定めることや、「選択できない不利益」を伝えることが重要なのだと気づきました。

参考文献

- 石井 更幸 2017『アルビノの話しよう』解放出版社
石井 政之 1999『顔面漂流記—アザをもつジャーナリスト』かもがわ出版 (=『顔面バカー代』講談社文庫)
2004『顔がたり ユニークフェイスな人びとに流れる時間』まどか出版
石井 政之、藤井 輝明、松本 学 共編 2001『見つめられる顔 ユニークフェイスの体験』高文研
田坂 和昭、川端 康生 2006『負けずじゃけん。—サッカーがあったからこそここまで来れた』榎 (えい) 出版社
西倉 実季 2009『顔にあざのある女性たち—「問題経験の語り」の社会学』生活書院

- 西倉 実季 2011「顔の異形(いけい)は「障害」である—障害差別禁止法の制定に向けて」松井 彰彦, 川島 聡, 長瀬 修編『障害を問い直す』東洋経済新報社
- 保阪 善昭 2001「最新形成外科技術でできること・できないこと」藤井・石井編『顔とトラウマ—医療・看護・教育における実践活動』かがわ出版、pp17-24
- 藤井 輝明 2001「疾患・障害のある顔と看護—顔にハンディのある児童へのかかわりを通じて」藤井・石井編『顔とトラウマ—医療・看護・教育における実践活動』かがわ出版、pp. 25-32
- 藤井 輝明 2003『運命の顔』草思社
- 松本 学 1999「容貌の自己受容—口唇・口蓋裂の場合」『現代文明学研究』2: 88-106
- 松本 学 2000「隠べいされた生きづらさを—『ふつう』と『ふつうでない』の間の容貌」看護学雑誌 64(5), pp.407-412
- 松本 学, 藤井 輝明, 石井 政之 2001『知っていますか?ユニークフェイス—問—答』解放出版社
- 水野 敬也 2017『顔ニモマケズ—どんな「見た目」でも幸せになれることを証明した9人の物語』文響社
- 森本 稀哲 2017『気にしない。—どんな逆境にも負けない心を強くする習慣』ダイヤモンド社
- 矢吹康夫 2017『私がアルビノについて調べ考えて書いた本—当事者から始める社会学』生活書院
- 横田 弘 2015『障害者殺しの思想』増補新訂版 現代書館
- 横塚 晃一 2007『母よ!殺すな』生活書院