

みずから「異形の人」と名乗る

「ユニークフェイス」東京代表 石井政之さん (2001. 6. 1)

ご紹介: 顔の半分が真っ赤に見えるのは医学用語でいうと単純性血管種です。それがもとで幼いときから「ばけもの〜」などといじめられました。「子どもの心は純真だというのは大嘘」とおっしゃる石井さんです。25歳でフリーのライターになり、海外も含めてご自分と同じ境遇の人たちのことも調べ『顔面漂流記』（かもがわ出版）を出版されました。出版と同時に、同じ体験をもつ方たちからの手紙が殺到し、そこから、「ユニークフェイス」というNPO組織が誕生しました。きょうは、京都大学の大学院生の松本学さんも一緒にいます。



トークから:

ユニークフェイスは、99年3月、松本学さんや熊本医療短期大学の藤井輝明教授など、当事者5人で発足しました。10人から20人程度のささやかなグループで終わるだろうと考えておりましたが、現在会員数約160人になりました。従来の患者会と違う特徴を3つ持っています。

1番目は、顔面、身体に疾患・外傷についての「見た目」の問題に取り組むということです。

2番目に、運営を当事者がやっています。多くの患者会は、その代表、あるいはその中心のところにドクターがおります。あるいは、ソーシャルワーカーのような専門家、そういう子どもを持った親が運営の中心にいるという患者会が大変多いのですけれども、ユニークフェイスは、すべて当事者、そのうら半分以上が、20代30代の本人であります。

3番目の特徴は、当事者がメディアにでて社会に直接メッセージを伝えていくということです。これまでの患者会、セルフヘルプグループは、親あるいはドクターが患者さん、当事者の気持ちを代弁している、ということが多かったと思います。親も当事者のひとりではありますが、そのからだを持っている、その顔をもっている、その生き方を選ばざるを得ない方たちを当事者と呼びたいですし、その人達がメディアに出ていく、そして自分達の置かれている状況について正確に語っていく、これがいままでの日本の社会のなかでは極めて珍しいことであると思います。

例会では、顔をテーマにした文学作品、映像作品などの合評会をやっています。たとえば、芥川竜之介は、鼻が大きな和尚さんの内面の葛藤を描いているわけなんですが、あれが私たち当事者たちからみてどれだけリアリティをもって訴えかけてくるものなのか。宮沢賢治の名作といわれている、「よだかの星」という童話があります。醜い夜鷹が差別されて、天高く飛んで、最後は死んでいくという、メルヘンタッチで描いたものなんですが、それは私達のような醜い人は死ねばいいというメッセージなのではないか、というような議論をしてきました。

2番目は治療情報です。3番目は、学校や会社でのいじめ。4番目は就職。5番目は、24時間、その顔をさらして生きていく、それに対しての様々な視線、それに対するストレスについてどういうふうにしたら良いか。6番目に、そのような視線をさけるために、多くの方はメイクアップ、特に女性の方はメイクアップしておりますけれども、どういうメイクをしたら自然に見えるのかという議論をしています。そういうテーマで話をしたいという人が現れて、提案をしていただいて、そのテーマに興味のある人が、行くと、そういう形式をとっています。当事者たちは、顔を不特定多数の人間にさらすことに対して大変な

恐怖心を持っています。物理的に顔をさらすということだけでなく、自分自身のストーリーを語ることについても、恐怖感、不安感を抱いております。そのことに対しては、ストレス、緊張感をもっています。例えば、私自身の経験ですが、通りすがりに小学校高学年ぐらいの女の子に、「私だったら、そんな顔だったら自殺しちゃうわよ」と言われた経験があります。ところが、顔に障害のない人にそう話しても、「信じられない」とか「そういうことを言われても強く生きてください」という。「じろじろ見られてしんどい」と言うと、「身体障害者に比べたら対した問題じゃない」そういうふうに言い返される訳です。つまり、話をしても分からないなこの人達は、というような、徒労感を私も味わってきましたし、ユニークフェイスの会員の当事者達の多くも味わってきています。そのため、本音といいますか、このような顔で生きる困難さ、しんどさについては「語らない」ということが染み付いている、生活の中に織り込まれているような方が結構いる、ということです。

メディアに顔をさらす理由の第1は、私達ユニークフェイスは社会的弱者の集まりではなく、自立した人間の集まりなのだということを伝えていきたいということがあります。今まで私達は私達自身を知る、私達自身を取巻く状況を知る機会がほとんどありませんでした。顔に関わる文献、メディアの多くが形成外科に関わる教科書とか論文にある顔写真であります。その写真の多くが顔に目隠しをされています。「よだかの星」、四谷怪談のお岩さん、イギリスで実在した難病の患者さんが映画化されたエレファントマン、極めてネガティブに悲劇の人として描かれている、それを第三者の方たちが安心して眺めていることに違和感を、ないし嫌悪感を感じていました。

2番目に、メディアにでることによって情報が変わります。このような人間が活着しているというのが社会に伝わります。そうすると社会の中で私達に共感する人もおられます。共感しないまでも、ああ、そういうことってあるんだということを知っているとという事実が広まります。

3番目は、差別と侮辱の問題です。顔にあざがある女性を殴る蹴るの暴行みたいな感じで、いじめている教育現場があります。身体障害者の人をみて石を投げるとか殴るとかいう人はまずいないと思うんですが、私達の場合にはそういう現実があるわけですね。

4番目です。私は個人的には「社会とか世の中をよくしよう」とかいうそんなタイプの人間ではないと思っています。で、顔の問題についてはこのようなことを言わざるを得ないと思っています。次世代につなげていきたいと思っています。

バリアフリーのまちをつくり、ホームヘルパーを充実すれば、手足が動かない人もまちで暮らせるようになり、偏見や差別も消えてゆきます。そういう社会の仕組みができて残るのが、3つの偏見です。「狂う」「うつる」「化けもののような顔」ということに対する偏見です。外見上の違いにかかわらず一人ひとりが生きやすい社会環境にしたいのです。

