

見た目問題のモデルストーリーから距離をとる当事者たち

——マイフェイス・マイスタイルの『ヒロコヴィッチの穴』を事例として——

矢吹 康夫

疾患や外傷によって「ふつう」とは異なる外見となった人びとが直面する問題の解消は、現在、NPO 法人マイフェイス・マイスタイル (MFMS) によって担われている。MFMS は、先行したユニークフェイスが起動したアイデンティティ・ポリティクスの弊害を乗り越えようとしている。本稿では、語り手と聞き手との対話によって意味が生成されていく過程に照準するライフストーリー研究に依拠して、MFMS が配信したユーストリーム番組『ヒロコヴィッチの穴』の内容を分析し、いかにして MFMS が旧来の当事者像を相対化していったのかを明らかにする。MFMS は、ユニークフェイスの運動を継承し、「かわいそう」と見なすマスターナラティブへの対抗を促しただけでなく、ユニークフェイスが提示した「強い」主体というモデルストーリーへの反省を意識的に行い、その過程を動画配信という形で公開したのである。

1 はじめに

1-1 研究の背景——ユニークフェイスが発信した当事者像

日本において、疾患や外傷によって「ふつう」とは異なる外見を持った人びとへの差別を解消するための取り組みは、2つのセルフヘルプグループによって担われてきた。1999年、国内で初めて問題提起を行ったユニークフェイス (2002年 NPO 法人化、2015年解散) は、運動を「社会との戦い」と位置づけ、非当事者に加害の自覚を迫る強い言説を発信していった (矢吹 2016: 219-22)。当事者たちの苦しみは「ふつう」の範疇での美醜の問題に回収され、誰もが悩む些細な外見上のコンプレックスとして過小評価されてきた背景があるため、ユニークフェイスは、医学的な診断名の有無によって当事者／非当事者の間に線引きをした。当時は、戦略的に「ふつう」と「ふつうでない」を分割するための本質主義的なカテゴリーが必要とされたのである (矢吹 2021)。

また、運動の黎明期は差別を告発し社会的な認識を喚起するという目的が明確であったが (矢吹 2018: 142-3)、そのためにメディアからの取材に実名・顔出しで応じられる当事者はごく限られていた。こうした一部の「強い」当事者がメディアを通じて不特定多数を相手に発信する姿が、皮肉にも「克服」という規範的な意味を帯び、そこに到達できない当事者との間にギャップを生み出し、彼／彼女たちを沈黙させてしまうことにもなった (西倉 2009: 274-8; 堀江 2015: 311-2; 矢吹 2016: 222-4)。

この運動を引き継いだのが、ユニークフェイスの事務局長だった外川浩子が2006年に独立して発足したマイフェイス・マイスタイル (2011年 NPO 法人化、以下「MFMS」と略記) である。本稿で詳述するとおり、MFMS は、問題を「見た目問題」と言い替えてユニークフェイスが作り上げた当事者像の相対化を試みている。ユニークフェイスの運動によって社会的

認知が広がったことで、自身の問題として引き受け、声をあげる当事者が増えたことに加え、個別の患者会や個人として活動する当事者たちのネットワークを構築するという MFMS のミッションの成果として、現在は、より多様な人びとがコミュニティに集うようになってきているのである（矢吹 2016: 224-8）。

1-2 先行研究——アイデンティティ・ポリティクスの弊害

以上に確認したような本質主義的なカテゴリー使用や社会と闘う「強い」主体の規範化は、多くのマイノリティ運動において共通して見られるアイデンティティ・ポリティクスの弊害である。そこでは、孤立し沈黙していた人びとが、同じカテゴリーの当事者となつたり、経験を共有し合い、連帯と相互承認のためのコミュニティが立ち上がる。だが、参加してほどなくすると、しがらみや息苦しさを感ずるようになる（綾屋・熊谷 2010: 72-90）。

こうしたアイデンティティ・ポリティクスの弊害はすでに数多く指摘されており、その超克が模索されてきた。アイデンティティ・ポリティクスとは、社会から押しつけられた周縁的アイデンティティによる否定的な価値づけを拒否し、自らが主体となる対抗的アイデンティティを確立し、その社会的承認を求めていくマイノリティによる運動である（草柳 2004: 101; 坂本 2005: 192）。集合的アイデンティティは連帯の基盤であり、そのカテゴリーを名乗ることで、同じカテゴリーで表象される人と「われわれ意識」を共有し、自他の同一化をとおして凝集性と求心力を高めることができる（伊野 2005: 43; 田中 2005: 240）。

しかし、アイデンティティ・ポリティクスが用いる対抗的アイデンティティは、しばしば身体的・生物学的な差異を固定化する本質主義を基盤としている（坂本 2005: 192-3; 後藤 2007: 72-3）。さらにそれは、境界の外に対しては異質性を、内に対しては同質性を強いるものであり、「われわれ」と「かれら」、マイノリティとマジョリティを二分するカテゴリー化の力を維持するだけでなく、コミュニティ内部の多様性を抑圧することにもなりかねない（金 1999: 61; 伊野 2005: 43-4）。

また、抑圧的なマジョリティへの対抗を目的とするがゆえに、当事者は運動に積極的にコミットし、そのことによって肯定的アイデンティティを獲得するよう期待される。そこでは、共有された「当事者らしさ」に同化的に振る舞うよう求められ、一枚岩の集合的アイデンティティが規範化される。たとえば、「闘う障害者像」や「自立する障害者像」といったアイデンティティの規範化は、それを共有しない／そこに到達しえない人びとを「未覚醒の障害者」や「誤った認識を持つ障害者」「植民地化された障害者」とラベリングし、運動内にヒエラルキーを持ち込むことにもなるのである（田中 2005: 242-3; 後藤 2007: 78-9; 綾屋・熊谷 2010: 90-1）。

1-3 問いと目的——いかにして旧来の当事者像を相対化してきたのか

以上の整理から、現在はユニークフェイスが起動したアイデンティティ・ポリティクスの弊害を、MFMS が乗り越えようとしている段階ととらえることができるだろう。そこで本稿では、ユニークフェイスが作り上げた当事者像を MFMS がいかにして相対化してきたのかという問いを設定し、それを明らかにすることを目的とする。

2 対象と方法

2-1 対象——ユーストリーム番組『ヒロコヴィッチの穴』

以上の目的を達成するために本稿が対象とするのは、MFMS が 2011 年 3 月～2016 年 3 月まで配信していたユーストリーム番組『ヒロコヴィッチの穴』（全 200 回）である¹。同番組を対象とする理由は、出演者たちのやりとりをとおして、旧来的な当事者像が相対化されていく過程が記録されているからである。

簡単に『ヒロコヴィッチの穴』の概要を記す。同番組は、毎週水曜日の 21 時から配信されていたが、配信がない週も珍しくなかった。また、放送時間は毎回 60 分が目安だったものの、延長することも多く一定ではない。現在、視聴できる動画は録画されたアーカイブであり、リアルタイムでの配信終了後には録画されないアフタートークが行われる回もあった。また、リアルタイムでの配信中は、ソーシャルストリームに寄せられた視聴者からのコメントにも適宜リプライしながら進められていった。

メインパーソナリティは外川で、第 1 回から第 105 回までは、MFMS 理事（当時）でアルピノ当事者の粕谷幸司がアシスタントを務めた。粕谷の退任後はアシスタントは固定せず、それまでにゲストとして出演したことのある当事者が担当し、アシスタントがいない回も珍しくなかった。

番組の内容は、大きく「テーマ」²と「ゲスト」に分類されている。「ゲスト」の回には、見た目問題当事者のほか、希少難病や被差別部落、セクシュアルマイノリティ、自死遺族、ひきこもりなどの当事者・支援者、関連する活動をしている NPO 代表者、ジャーナリスト、義足・エビテーゼ制作者、ヒューマンライブラリーを主催する大学の学生などが出演した。ゲストが出演するようになったのは、配信開始から 8 ヶ月後の第 36 回（2011 年 11 月 2 日）以降である。

本稿では特に、見た目問題当事者をゲストとして招いた回（34 人、延べ 40 回）を対象を絞り、その内容分析を行う³。34 人のゲストは、全員顔を出し、本稿では伏せるが実名またはハンドルネームで出演している。当事者がゲストとして出演した回の構成は、前半はゲストの自己紹介に続いて、発症機序や治療法など症状の説明、事故の後遺症の場合は受傷時の状況説明などが語られる。後半は、前半の続きで治療の経験に割かれることもあるが、ほかにも学校生活や現在の職業、恋愛経験、親子関係、趣味、ブログやホームページでの情報発信やオンラインコミュニティでの交流といったセルフヘルプ活動など、個々のゲストに合わせたさまざまなトピックが語られ、最後にゲストから視聴者へのメッセージで締めて終了となる。

なお、本稿では、番組の主旨や背景も確認するために、補足として外川氏へのインタビューデータも用いる。

2-2 方法——ライフストーリー研究

後に詳述する事例からもわかるとおり、『ヒロコヴィッチの穴』では、ゲストが期待される答えをはぐらかしたり、質問の意図を問いつたり、アシスタントがゲストに同調して外川に反論したり揶揄したりといったやりとりをとおして、旧来的な当事者像が相対化されてい

く過程が記録されている。そこで本稿では、「何を語ったか」を深く理解するために「いかに語ったか」という語りの様式にも着目し、語り手と聞き手との対話によって意味が生成されていく過程にも照準するライフストーリー研究に依拠する（石川・西倉 2015: 3-7）。

それまで社会的に周縁化され語る言葉がなかった人びとにとって、語りを聞き届けてくれるコミュニティは重要であり、個人のライフストーリーは、コミュニティのメンバーであればただちに了解可能な共有された用語法（モデルストーリー）を参照しながら構成される。だが、個人は常にモデルストーリーを踏襲するわけではないし、聞き手のストーリーが批判されることで新しいストーリーが展開していくこともある（桜井 2002: 250-9）。コミュニティのモデルストーリーは、全体社会の支配的言説（マスターナラティブ）と共振したり対立・葛藤しながら、個人のアイデンティティ形成や行為の動機を提供するが、一方で多様なストーリーを抑圧する権力としても作用する。モデルストーリーやマスターナラティブに対して向けられる、揶揄や問い返し、冗談や笑いなどは、そこに回収されまいとする実践であり、そうした実践が新しいストーリー生成の契機になりうるのである（桜井 2002: 288）。

ライフストーリー研究の視座から本稿が対象とするフィールドを敷衍すると、症状があることを個人的悲劇ととらえる全体社会のマスターナラティブに対して、ユニークフェイスは社会と戦う「強い」当事者像を提示したと見ることができる。そして、それを引き継いだ外川が保持していた「活動家」としての前提は、言い替えるならば運動のモデルストーリーであり、本稿は、それがどのようにして相対化されていったのかを確認するものである。

3 事例の検討

3-1 番組の主旨とゲストの人選

番組の内容分析に入る前に、ここでは、外川氏へのインタビューから、番組の主旨とゲストの人選について確認する。『ヒロコヴィッチの穴』は、2011年2月にMFMS主催で開催した『『見た目問題』ネットワーク共催イベント 2011～キックオフ～』の公開での企画会議が前身である。登壇者を交えてユーストリーム上で遠隔での事前打ち合わせを行うなかで、自分たちの考えを誰もが視聴可能な動画で発信していく可能性を見出し、イベント終了後に番組として定期配信することとなった。当初は、見た目問題の実情やMFMSの活動方針などを説明するメディアとして位置づけしており、配信が始まってしばらくしてから当事者をゲストに招くことにしたという。

外川氏は、「マイフェイス・マイスタイルの雰囲気を知るのに番組はけっこう大きな役割は果たしたと思う」と評価しており、その理由として、「この団体（＝MFMS）は、（当事者のことを）かわいそうな人って絶対に言わないっていうことは信頼してる」というSNSでの反応をあげた。このように、MFMSは、症状があることは「かわいそう」な個人的悲劇だと見なすマスターナラティブには否定的な番組作りをしていた。

また、ゲストの人選にあたっては、従来の運動の言説から距離をとっている当事者にも積極的に声をかけていた。したがって、セルフヘルプ活動に従事したり、メディアで発言したりしてきた当事者だけでなく、「活動していないようなふつうの学生とか会社員とかっていう人

たちにより多く出てほしい」「メディアに出てくる人たちと違う何か、まあ本当にふつうの当事者さんを伝えたい」という意識を当初から持っていた。なぜなら、メディアで語ることができる当事者は「強い」「戦う」「乗り越えている」と思われがちだが、それは一面的な見方にすぎず、「強い人たちってこういうイメージを持たれるのが、私はやっぱりそう思えな」かったからである⁴。

外川氏へのインタビューから、『ヒロコヴィッチの穴』は、運動の言説を発信するメディアであると同時に、運動の言説には回収されない当事者の語りを発信するメディアでもあったことがわかる。もちろん、当事者の語りは、彼／彼女たちがどのような差別を経験してきたのかという見た目問題の実情を啓発する役割も果たしていた。だが、当事者の語りは、症状があることを個人的悲劇とみなすマスターナラティブへの対抗や、差別を受けたがそれを克服し運動に携わっているといったモデルストーリーの相対化も期待されていた。つまり、MFMS は、ユニークフェイスの運動の継承と反省とを同時に試みていたのである。

ユニークフェイスが、当事者限定のクローズドなピアカウンセリング定例会を活動の柱に位置づけ、それまで沈黙を強いられてきた人びとが安心して語ることができる場を提供したのに対して（矢吹 2021）、MFMS は、動画配信という形で当事者の語りを公開した。そうすることで、症状そのものや差別を受けていることに対する「かわいそう」という見方や、差別と「戦い」「乗り越える」「強い」主体といったイメージを刷新することをめざしており、外川氏は、それらを語ることでできる「雰囲気」が MFMS の特徴だと評価したのである。

3-2 モデルストーリーの踏襲

以上の背景をふまえて、ここからは『ヒロコヴィッチの穴』の内容分析に進んでいく。前述のとおり、ユニークフェイスがめざしたのは不可視化されてきた差別の告発であり、メディアでは、当事者たちがどのような苦難を経験してきたのかがくり返し語られてきた（矢吹 2018: 139-40）。『ヒロコヴィッチの穴』には、運動の言説から距離をとる当事者も出演していたとはいえ、ユニークフェイスが作り上げたモデルストーリーに沿った語りが登場しないわけではない。むしろ、個人的悲劇とみなすマスターナラティブへの対抗として苦難を克服してきたというストーリーが語られることは珍しくなかった。

番組内で語られる話題として特にボリュームが大きいのが発症・受傷と治療に関する経験である。たとえば、発症時の混乱と情報不足、診断がつくまでの病院めぐり、身体的苦痛や経済的負担、手術の失敗、治療結果への不満・落胆、終わりの見えない治療への諦め、医療者の不適切な対応、医療体制の欠陥、長期間の通院・入院にともなう学業や仕事への支障、治療方針をめぐる家族との葛藤などである（38, 46, 47, 56, 58, 59, 65, 73, 96, 102, 110, 117, 133, 146, 149, 172, 180）⁵。

ほかにも、学校でのいじめやからかい、無理解な教師の冷たい対応（46, 58, 71, 149, 172）、就職差別（110）、街中での無遠慮な視線（56）、症状を隠し続けることや症状の説明を求められることにもなうストレス（39, 133）、対人恐怖や自己否定からひきこもり生活となり、心療内科を受診したことなどを語る当事者もいる（37, 45, 59, 65, 133）。

もちろん、当事者たちはただ苦難に翻弄されるばかりではない。愛情深い家族の支えや理

解のある教師・医療者、友人との出会い（38, 46, 71, 141, 149）、自分探しの旅や没頭できる趣味や目標（37, 39, 46）、仕事で自信を回復したことなど（180）、人生を好転させた経験も語られる。

なかでも転機として位置づけられている出来事として多いのは、他の当事者との出会いである。情報がなく、経験を共有できる人が身近におらず孤立していたのが、患者会やセルフヘルプグループへの参加やオンラインコミュニティでの交流がきっかけになり、現在は同じ当事者のために支援や情報発信、表現活動を行っており、特に希少な症状については、知ってもらいたいという思いが番組出演の動機にもなっている（36, 38, 45, 46, 48, 56, 59, 65, 71, 73, 96, 102, 110, 149, 184）。

以上のように、『ヒロコヴィッチの穴』においても、ユニークフェイスが作り上げた苦難を克服して運動に携わっているというモデルストーリーが踏襲されていたのである。

3-3 旧来の当事者像への問い返し

ここまでで確認してきたように、個人的悲劇とみなすマスターナラティブへの対抗としてのモデルストーリーが数多く語られた一方で、番組内のやりとりをとおして、運動のモデルストーリーがゲストやアシスタントから問い返されていくことも度々あった。以下では、外川とゲスト、アシスタントとのやりとりに注目しながら、どのようにして旧来の当事者像が刷新されていったのかを見ていく。

3-3-1 「差別されると期待していたのにされなかった」

ゲスト 37（単純性血管腫）は、ユニークフェイスにも参加していた当事者である。放送では、まず症状の説明をしてから、就職の話題に転換し、外川が「見た目問題っていうと必ず就職が大変っていう話が出てくるんですけど、就活大変でした？」と問いかけ、ゲスト 37が「就活大変でしたね」と返している。彼は、一般論として症状があることで門前払いされたという話を聞いたことがあるので、企業研究や説明会で外見を重視している企業かどうかを見極めて業界・業種を絞り込み、エントリーシートの自己PR欄にはユニークフェイスでの活動について書いていた。アシスタントの粕谷も、エントリーシートにアルビノとしての経験をアピールポイントとして書くなどよく似た対処を実践しており、就職活動の話題は、ゲスト 37と粕谷とが同調しながら展開していった。

次のトランスクリプトは、エントリーシートに書いていたから面接では症状について何も聞かれることがなかったというやりとりである。

K：やっぱ面接でげげんな顔とかをされながら、「その顔は」とかって聞かれた経験はないんだ。

37：それ（＝面接で症状について聞かれること）、正直期待してたんですよ。

K：期待してたの。

37：期待しちゃってたんですよ。

T：（笑）、何か言われるんじゃないかと。

K：根掘り葉掘り。

37：そう。「何、その化けもの的なのは何なの」って。来ねえなと思って。

K：もうちょっと就職差別受けるかと思ってた。

37：そう。そしたら、こういうところ（＝番組）で「うわあ」って言えるじゃないですか。

K：「この顔で差別受けました」みたいなね。

37：そう、「どうなってんだ」って言えるじゃないですか。（それが）なくてね。⁶

就職活動の話題のきっかけとなった外川からの問いかけは、見た目問題当事者は就職活動で苦労することが多いという想定でのものであり、ゲスト37も「就活大変でしたね」と返している。だが、その「大変さ」は、門前払いをされたり面接で差別を受けたりといったことではなく、企業研究をして、説明会で企業が重視するポイントを見極め、エントリーシートの自己PRを練るなど、内定を得るための努力の「大変さ」として語られたのである。上記のやりとりの後も外川は、どれくらい不採用になったのかを問うているのだが、ゲスト37も粕谷も、写真を貼ったエントリーシートで落とされることは少なく、症状のない就活生と比べて特段不採用が多かったとは思っていないと答えた。

外川の問いかけから始まった就職活動の話題は、ゲスト37と粕谷とが同調しながら展開していき、就職差別を受ける「大変さ」といった想定が、症状の有無にかかわらず就活生なら誰もが経験するような「大変さ」へと再構成されていったのである。

3-3-2 「患者会や市民活動をやりたいわけではない」

ゲスト54（単純性血管腫）は、子どもの頃から「あざがあるのがふつう」で、親の意思で治療を続けていたものの、どうしても治しなかったわけではなく、22歳のときに「予約を忘れて手術をぶっちして、そのまま病院に行かなくなって今にいたる」。次のトランスクリプトは、治療を続けていたのもやめた理由も「なんとなく」だったというやりとりである。

T：じゃあ、あんまり強い意志を持って治療を受けたりとか、治療、じゃあもうやめるって、何か強い意志を持ってやってたっていうよりはなんとなくなんだ。

54：なんとなくですね。自分にとっては。

T：なるほど、なるほど。そんな〇〇さん（＝ゲスト54）だったりします。なるほどね。意外にそういう人もいるのね。そんなに強い思い入れを持ってなかったりとか、

54：そうですね。

T：治療に関してね。で、やめるときもなんとなくみたくっていう。

ここでは外川が治療に対する「強い意志」や「強い思い入れ」がなかったのかを問い、ゲスト54がそれはなかったと答えており、外川はその回答を「意外」と評価している。なぜ、外川が「意外」と感じたかという、それは、出演を打診するきっかけにもなったゲスト54のホームページとも関わっている。外川は、症状についてのホームページを開設するような当事者は「私の中ではやっぱりすごく症状とかに思い入れがあったり」するイメージがある

と述べており、だから、治療に対する「なんとなく」という評価が「意外」に感じられたのである。

ゲスト 54 は、「ただ私があざの話をできる飲み友達が欲しいくらいの気持ち」でホームページを運営している。なぜなら、身近な友人たちは、彼女にあざがあることを疑問に思っておらず、特別視することもなく、「一個人としての友達づき合い」をしているため、日常であざの話をする機会がないからである。

T：そうすると、社会に訴えかけるとかっていうよりかは、「みんなどうしてんの」とか、「あっ、そうなの、へえ」みたいな話を聞いたり言ったりしてみたいんだ、今。

54：そうですね。本当にオフ会レベルができればいいなくらいで、そんながっかり患者会やりたいとか市民活動がやりたいとか、そういうのでは一切なかったんですね。

続けて外川は、医療セミナーを開催したり難病指定を求めて署名活動をしている他の患者会と比べて、「ゆるーく集まってオフ会とか交流会をしましょう」という目的のゲスト 54 のホームページは希少だと評価する。外川自身、社会を変えるという目的のために「けんか腰」で活動してきたという自覚があり、そうした「社会に訴えかける」当事者に対して抱いていたイメージをゲスト 54 に当てはめて見ていたことを「自己反省」したのである。

番組後半は、プライベートな話題に転換するのだが、外川が「意地悪な質問」と前置きしてから「あざって自分にとって嫌なものっていう時期は全然なかったの」と質問したのに対して、ゲスト 54 は、「単発的には」あったが「長いスパンで見るとほとんどない」、いじめも多少はあったがかわってくれる友人もいた、恋愛も人並みにしてきたと答え、「あざがあることで特に不利益を被ったっていうことがないんですね。ふつうに生きてこれちゃった」とまとめている。

こうして、「強い意志」や「強い思い入れ」を持って活動し「社会に訴えかける」というモデルストーリーは、「特に不利益を被ったっていうことがない」、「市民活動がやりたいとか、そういうのでは一切なかった」というゲスト 54 の語りによって退けられた。こうしたやりとりをふまえて外川は、「つらい思いをしてきた」人たちがメインだった世代と比べて、彼女のことを「新しいタイプ」と評価したのである。

3-3-3 『ふつう』を追い求めるのはライフワークみたいなもの

第 61 回は、それまでのゲスト回とは異なり、特定のテーマについてゲストと話す趣旨となっており、この日は「ふつうになりたい？」というテーマが設定された。その理由は、以前、外川がゲスト 61（眼瞼下垂）にインタビューした際、彼女が「ふつうに見えるようにすごい努力してる」と何度も話したことがきっかけである。ゲスト 61 は、幼少期から何度か手術をしているのだが、まだ結果には納得しておらず、自分の外見が「ふつうじゃない」と感じ、「ふつうになりたい」と望んでいる。それに対して外川は、多様性を認めることと「ふつう」を追い求めることは相いれないのではないかと疑問を呈しているのだが、ゲスト 61 は、個性と「ふつう」は違うものであり、症状がないことがベストだと答えている。

さらに外川は、症状があることでさまざまな生きづらさを経験するから、「ふつう」になりたいと思うのは理解できるが、そうやって社会に適応しようとするのも生きづらさを助長することにならないだろうかとか問いかける。これに対しては粕谷が、症状を隠したり治したりせずにありのままに生きる選択には強い意志や覚悟、多大なエネルギーが必要になると助け船を出している。このようなやりとりをへて、外川が持っていた「思い込み」が省察されていった。

T：「ふつう」っていう理想像があったとするじゃん。そこにならなきゃいけないんだって思って、一生懸命それを追い求めて、追い求めて、必死になって頑張ってるって、何か大変そうって思ったんだけど、そうじゃないんだね。

61：別に必死にはなっていないかな。

T：そうか、ふつうに近づこうっていうこと自体も、

61：何かライフワークみたいなもの。そういう研究。

T：ああー、なるほど、なるほど。

61：納得いっていただけましたでしょうか（笑）。

T：多分、私の中にそういう思い込みが要はあるわけよ。一生懸命「ふつう」像とかを追い求めていくっていうのは、ものすごくできないことを一生懸命求めてるみたいなふうに見えて、それは大変なんじゃないのって思ったりもしたんだけど。きっとそういうことじゃなかったのね。

社会運動がめざしているのは社会変革であり、MFMS も、見た目の症状の有無にかかわらず誰もが自分らしい顔で生きられる多様性が認められる社会を理想として活動している。対して「ふつう」の外見を追い求めることは、自発的な同化であり、運動のモデルストーリーと相いれない。ゲスト 61 も社会変革が不要だと考えているわけではなく、「そういう世間とか環境とかがよくなるのもよくなってほしい」のだが、個人の実践としては完治して「ふつう」の外見になることをめざしている。そして、彼女はそれを同化の追従と意味づけるのではなく、「ライフワーク」として意味づけたのである。

3-3-4 「悩んでいない私がこの病気を代表するのがしっくりこない」

ゲスト 96（ロンバーク病）は、手術の失敗について多くの時間を割いて語り、現在は自身の経験をふまえてホームページでの情報発信や SNS での交流活動を行っている。だが、ホームページについてアピールしなくていいのかと粕谷から促された彼女は、それに対して消極的な態度を示した。番組出演についても、病名を知ってもらおうためという動機はあるのだが、自分が出演することには逡巡したという。

96：3、4年ぐらい前から同じ病気の人とは、誰かしら交流とかはしてて、実際に2、3人の方とはお会いしたこととかもあるんですけど、正直言ってしまえば、私は全然あんまりこの病気で悩んだこともなくて、つらい経験もほぼなくて、

K：いいね。

96：で、環境もすごい恵まれて育って、全然悩んでないしなとか思った結果（笑）、
K：いいね。

96：そんなここに来て（番組に出演して）話すようなエピソードも特にないし。それ以上にすごい苦勞されてる同じ病気の方々もいるのに、この病気を代表する感じがすごく、あんまり心地よいて言ったら変ですけど、しっくりこなくて。

個人差が大きな疾患であり、ゲスト96の症状は髪を下ろせばほぼ隠すことができる。彼女は、これまでに交流してきた他の当事者と比べると「悩んだこともなくて、つらい経験もほぼほぼなく」、「環境もすごい恵まれて育って」きたから、番組に出演しても「話すようなエピソードも特にない」と考えており、ホームページやSNSのコミュニティの管理人をしていることも含めて、自分が「この病気を代表する感じ」が「しっくりこな」いのである。彼女の逡巡は、代表性をめぐる問題が端緒であり、「すごい苦勞されてる同じ病気の方々」をさしおいて、症状の軽い自分がメディアに登場することで、深刻な問題ではないと誤解を与えてしまうことへの懸念があった。

この点については、外川もあらゆる症状・患者会に共通するジレンマだと述べており、アシスタントの粕谷も共感している。彼も、さまざまな場でライフストーリーを語る機会があり、そこで苦勞したりいじめられた経験を期待されてきたものの、そうした経験はしていない。だからといって、「僕があんまり困ってないって言うと、アルビノの人困らないんでしょ」と一般化されかねないと危惧もしている。粕谷もゲスト96も、困っていないし悩んでいないという個人の経験が、同じ症状の人びとを代表してしまうジレンマを語ったのである。

3-3-5 「苦勞話や乗り越えてきた話は語れない」

ゲスト102（円形脱毛症）も、番組出演への逡巡を語った1人である。彼女は、発症以降、小中学生の頃は脱毛部分を隠しながら生活していたが、高校生になって隠しきれなくなりウィッグを使い始めたものの、「ばれればやるってというような感じ」のもので学校には嫌々通っていた。病院では、他の患者からも見えるような場所でウィッグをとって患部を見せるよう指示されるなど配慮のない対応が「トラウマ」になって、治療からは足が遠のいていった。

外川が出演を打診したのは、ゲスト102がウィッグを使い始めてから数年後に始めたブログを知ったからであり、彼女のライフストーリーはそのブログに関する話題が中心に展開していく。最初は、その日のファッションや食べたものなどをアップするだけだったが、あるとき「嘘ついてるっていうか、隠し事してるのが嫌になって」ブログで脱毛症のためウィッグをかぶっていることをカミングアウトした。読者の反応は好意的で、以降は症状について書くようになり、新しく買ったウィッグやメイク道具、アレンジして身につけた写真などをアップしていくのが「楽しくなっちゃった」と語る。ブログの読者からのメッセージも届くようになり、メッセージを送ってきた当事者と何度かオフ会も開催している。

「ブログ始めてからすごい元気になった」、メッセージをもらおうと「書いてることに意味があった」と思えるようになった、ブログを始めて「本当人生変わりましたね」と評価してお

り、「自分が経験してきたことで役に立ちたい」という思いが強くなっていると語るなど、ブログでの情報発信に積極的なゲスト 102 だが、番組出演に対しては逡巡したとも述べた。

102：私もいじめに遭ったとか、しっかり治療してすごい尽くしたとか、そういうのがなかったんで、

T：自分の体験として。

K：いわゆる外川浩子が欲しがりそうな苦労話ね。

T：そういうことか。

K：そういうのがないからね。

102：あの手この手尽くしてやったけどダメでしたみたいな、そういう医療情報とかもまったくないので、ただウィッグかぶり替えて楽しんでる人みたいな。こんなので（番組に）出ていいのかなってのはちょっとありましたね。

K：みんな外川浩子はそうやって苦労話、

T：すいません（笑）。

K：これまで乗り越えてきた話を聞かれるんだらうなって思うから、ああ、（番組で）そういう話なくてもいいのかなって思っちゃったんだね。

ゲスト 102 は、いじめを受けた経験や治療に関する情報など、従来のモデルストーリーに合致するような話題を求められるのではないかという想定があったため、「ただウィッグかぶり替えて楽しんでる」だけの自分が出演してよいか迷ったという。ここでは、アシスタントの粕谷が揶揄する形で、外川には「苦労話」や「乗り越えてきた話」を期待する傾向があり、そのような経験をしていない当事者を沈黙させかねない可能性が示唆されたのである。

3-3-6 「セルフヘルプ活動をしているからといって乗り越えているわけではない」

第 110 回は、前出のゲスト 61 がアシスタントを務めた（以下、ここではアシスタント 61 と表記）。ゲスト 110（アルビノ）とアシスタント 61 は、いずれもセルフヘルプグループの運営に携わってきた当事者であり、プライベートでも親交が深い。

ゲスト 110 はまず、セルフヘルプグループの代表者としての講演活動の話題に続けて、「ぜひこれは言いたいということが」という前置きをしたうえで、髪の色が理由でアルバイトを不採用になった経験を語った。そうした問題提起する姿勢を、外川は「活動家の一面」と評価しつつ、その後は、最近あった楽しかった話題に促した。

それに応じてゲスト 110 が話し始めたのが、放送の数カ月前にアシスタント 61 とスパを訪れたことである。白い肌が目立ち注目され、子どもからは「あの人真っ白」と言われたりするため、プールや温泉を楽しむことができずにいたゲスト 110 は、そのとき「ビキニデビュー」をはたし「生まれて初めての解放感」を味わったという。以下のトランスクリプトは、2 人でスパに行ったエピソードを語った後、外川が「ちょっと意外」とゲスト 110 に対して抱いていたイメージを語り始めた場面である。

T：それはちょっと意外。たとえば、そういう活動とかをしてないような当事者さんと

かだったら、何となくそうかってすごくわかるんだけど、こんだけいろんなところでいろんな話して（＝講演活動などをして）、大勢の前でもしゃべってるっていう〇〇さん（＝ゲスト 110）だから、もう全然温泉とかも平気ですみたいな感じかと思ってたら。

110：（笑）。あかんかったんですよ。

61：じゃあ、もう乗り越えちゃってると思ってたんですか、いろんなことを。

T：乗り越えるっていうか、もうあんまり、気になんなくはないよ。気になんなくはないけど、平気みたいな。

61：意外に乗り越えてないよね。

110：乗り越えてないな、けっこう。

61：あるじゃん。こういうことしてるから乗り越えたイメージが、うちらってけっこうあるよね。□□ちゃん（＝アシスタント 61）も〇〇ちゃん（＝ゲスト 110）も、もういろんなこと乗り越えちゃってるよねみたいなイメージがあるけど、案外、友達とかできたのも、30歳にしてみたいな（笑）。

110：私もほんまに（笑）。

セルフヘルプ活動をしている当事者ならば、プールや温泉で他者からの視線を感じても「平気ですみたいな感じ」ですごくしていると思っていたと話す外川に対して、アシスタント 61 が「もう乗り越えちゃってると思ってたんですか」と問い返している。それに続けて、セルフヘルプ活動をしていると「乗り越えたイメージ」で見られてしまうが、そうではないと 2人で共感しながら、苦難を克服し差別と戦う「強い」主体といったモデルストーリーが退けられたのである。

3-3-7 「悩んでいる人がいることに驚いた」

第 190 回は、自己紹介に続いて、外川がゲスト 190（単純性血管腫）のブログを見つけてコンタクトをとり出演を打診した経緯が冒頭で説明され、ブログをはじめたきっかけへと話題が展開していった。彼女はまず、中学生のときに SNS で当事者のコミュニティを見つけて驚いた話から始めた。

190：（SNS の当事者）コミュニティがあって、あ、あるんだと思ってとりあえず入ったら、何かすっごいネガティブな投稿が大量発生してて、「はああ」みたいな。そうか、世の中にはこんな悩んでる人もいるんだと思って。（自分が）悩んだことなかったの。

T：たとえばどんな感じの。

190：たとえば、覚えているのは、友達と旅行に行くのがちょっと嫌だみたいな。ので、友達と旅行に行くと、まあ温泉とか入ると、あざをファンデーションで隠してるのが落ちちゃうからちょっと嫌なんですとか。あといじめられたことがあってみたいな書いてあって。あ、これ（＝症状）っていじめられる原因になるんだっていうのを、そこで初めて知ったんです。

こうして彼女は、症状で悩んでいる人がいることに驚き、いじめられる原因になることを

初めて知る。だが、「自分はポジティブにとらえてる側」で悩んだこともいじめられたこともないと認識しているゲスト 190 は、「でもあなたいじめられたことないでしょ」と批判されるのが「怖かった」ため、すぐに行動を起こすことはなかった。当事者が発信する情報がネガティブなものが多い中に「一つでもポジティブなストーリーがあったら、見た人がちょっと希望になるかもしれないと思って」、自分でもブログを始めることにしたのは高校生になってからである。

始めてみると読者の反応は好意的で、外川も、特に当事者の親が読んだら安心するだろうと感想を述べており、その理由は、症状を好きになった話を書いてあるからだ続けた。これを受けてゲスト 190 は、症状があるのが「デフォルト」だったのが、あるきっかけであらためて好きになった話を始めた。彼女のあざは左手にあり、左手が赤いアニメのキャラクターが好きだった弟が「うらやましいなって言ってくれた」ことで、あざがあってよかったと思えるようになったという。当時は、自分以外に同じ症状のある人がいるとは知らなかったこともあり、「私しか持ってないものだし、これって一つの誇りになるんじゃないかな」と感じたのである。

3-3-8 「症状に特化した経験はない」

外川は、症状との関連でゲストの経験を聞き出そうとする場面が多い。だが、最後に見ていくゲスト 198（口唇口蓋裂）は、くり返し症状に特化した経験はないという言い方で返した。ゲスト 198 との出会いは、とあるシンポジウムで外川が「口唇裂ですよねっていきなり話しかけ」たことがきっかけである。それまで症状について深く考えてこなかったゲスト 198 は、そこで外川から話しかけられて「そういう名前なんだっていうのを知ったぐらい」だった。番組に出演することが決まってから、初めて親に症状のことを聞いてみたほどである。次のやりとりは、幼少期から手術跡についてとりたてて他者から尋ねられたりすることはなかったという話から、思春期に話題が転換した場面である。

T：そういうとき（＝思春期）に、何かそこ（＝手術跡）がすごい気になったとかもないんですか。

198：思春期の、人並みに自分の顔が嫌いとか、何か気になるとか、それは一通りありましたけど、とりわけここ（＝手術跡）にっていうのは、

T：っていうのは、あんまり記憶にもない。

198：そうなんですよね。

何の悩みもなかったわけではないが、それは「人並み」の悩みであると答えている。さらにこの後、ゲスト 198 が症状が原因で「いじめられたりとかっていうことがあったりする人はいるんですかね」と外川に質問し、外川が「まあいらっしゃいますね」と返している。こうしたやりとりをへて、外川は「症状があるっていうのは、あんまり、自分の人生にとってそんなに大きな意味があるものではなかった」のかどうか問いかけて、ゲスト 198 はここでも「そうなんですよね」と答えている。次のトランスクリプトも同様に、恋愛について症状が影

響することはなかったというやりとりである。

T：見た目の症状でっていうのは、あんまり、小さいときからきつとそんなに、自分で意識するようなことがなかったっていうことですね。

198：そう、はい。

T：たとえば好きな人とかができたりするじゃないですか。そのときもあんまり影響しませんでした？

198：ここ（＝手術跡）を特化してですよ。

T：うん。

198：それはないです。もうそれ以前に、顔全体ちょっと、こいつダメだろうって思ってたんで。

ここでは、生まれながらの顔の美醜の問題に還元することで、症状に特化して影響はなかったと返している。他にもゲスト 198 は、コミュニケーションがうまくとれなかったこと、他者の視線を気にして帽子をかぶって大学に通っていたことについても、症状との関連では説明しようとせず、「何か病んでたんでしょね」「思春期特有のあれをこじらせちゃった」「全体的に自信がなかった」と語り、「ここ（＝手術跡）に特化して悩んだほうがよかったのか」と述べた。次のトランスクリプトは、現在の職業を選択した理由について尋ねている場面である。

T：やっぱり外見にそういう何か症状があったりとかすると、手に職つける系みたいな感じで、ふつうにサラリーマンじゃない道を選ぶとかっていうのもあったりするんですけど、そういう感じではない感じですか。

198：意識的には、そこ結びつけて考えたことはないですね。

ゲスト 198 の職業は研究職であり、その選択の理由を外川が尋ねたのに対しても、症状と「結びつけて考えたことはない」と答えている。このやりとりに続けて唐突に始まるのが、バンドでドラムを叩いていたという話である。彼は、「自分たちの音楽が一番新しく一番いい」と思っていたものの、音楽を職業にするのは難しいと気づき、何か別のやりたい仕事を探そうと考えるようになった。その頃、所属していた大学のゼミでは刑法を専攻しており、音楽と同じく研究も「ロジックとか文章とか」を使った自己表現だと考えたから、研究者の道に進んだというストーリーが展開していく。そして、後半は、見た目問題だけでなくさまざまな差別事例をあげながら刑法について解説をしていき、番組は終わる。

4 結論

ここまでの事例の検討から、MFMS がいかにして旧来の当事者像を相対化したのかという問いに対しては、ゲストやアシスタントからの問い返しによって可能になったと答えることができるだろう。以下では、その結果、当事者たちが何を語ったのかをあらためて整理する。

ゲストの何人かが明確に否定したのは、いじめられたり、恋愛で苦労したり、就職差別を

受けたりといった経験である。ライフストーリー全体を見ていけばそうした経験がまったくなかったわけではないが、ゲスト 37 は就職差別を「期待していた」のにされなかったと笑いながら語り、ゲスト 54 は少しはあったが大したことはないという語り方で否定し、ゲスト 96 とゲスト 190 は悩んでいない、ゲスト 102 はむしろ楽しんでしていると話し、ゲスト 198 は症状に特化した経験はないとくり返しはぐらかした。

そして、ゲスト 37 は、粕谷と同調することで就職活動の「大変さ」を見た目問題特有の困難ではなく、症状の有無にかかわらずあらゆる就活生が経験する「大変さ」へと再構成していった。同様にゲスト 198 も、思春期に感じていたのは「人並み」の悩みであると意味づけ、職業選択の理由は症状とは関係のない自己表現の一環というストーリーで語った。また、目立った問い返しがなかったため本稿では詳述しなかったが、ゲスト 198 と同じように、症状と関連づけることなく淡々と現在の仕事について語った当事者もいたし (116, 139)、アシスタント退任後にゲストとして出演した粕谷は、症状の話題にほとんどふれることなく幼少期から追いつけてきた夢について語った (122)。

また、ゲスト 102 が番組出演に逡巡したのは、いじめられた経験や医療情報といった当事者に求められる語りに自覚的だったからであり、それは粕谷が外川を揶揄することで可視化された。そうやってモデルストーリーから距離をとりながら語られたのが、「ウィッグかぶり替えて楽しんでる」というストーリーである。ゲスト 190 も、症状が軽い自分が発信することで、「でもあなたはいじめられたことないでしょ」と批判されるのではないかと躊躇したという。そんな彼女が「ポジティブなストーリー」として語ったのが、自分の症状を好きになるきっかけになったエピソードだった。ゲスト 102 やゲスト 190 が番組出演を逡巡したのは、MFMS という運動体が発信するメディアでは、運動の言説を求められるという想定があったからだ。番組でのやりとりをとおして、むしろそこが、これまで聞き届けられなかった語りを許容する場であることが示されたと言える。

モデルストーリーの抑圧性という点については、ホームページをアピールすることに消極的だったゲスト 96 も自覚的だった。ただ彼女の場合は、希少な疾患ということもあって、症状が軽く悩んでもいない当事者が代表性を帯びてしまうことを懸念しており、むしろ自分の語りの抑圧性に端を発した逡巡であった。

当事者に押しつけられる「かわいそう」といったマスターナラティブへの対抗として、ユニークフェイスは差別と戦い苦難を克服するというモデルストーリーを提示した。対して、『ヒロコヴィッチの穴』で発信された「差別されなかった」「いじめられたことがない」「悩んでいない」といった語りは、マスターナラティブの否定であると同時に、克服のモデルストーリーの前提となっている苦難の経験の否定でもある。MFMS は、個人的悲劇とみなすマスターナラティブへの対抗的な語りを促しただけでなく、ユニークフェイスが強調した「強い」主体というモデルストーリーを相対化する語りも発信していったのである。

この点は、セルフヘルプ活動を行っているゲストたちの語りにより顕著である。たとえば、ゲスト 110 は、セルフヘルプグループ代表者として啓発活動を行っているからといって乗り越えていないと語り、ゲスト 54 も、自分の活動は「社会に訴えかける」ようなものではない

と認識している。また、ゲスト 61 は、「ふつう」を追い求めることをライフワークとしており、社会変革を求めているわけではないが、個人の実践としては採用していないと述べた。

以上のように、MFMS は、マスターナラティブへの対抗という形でユニークフェイスの運動を継承しただけでなく、モデルストーリーへの反省という形で、ユニークフェイスが提示した「強い」主体という旧来の当事者像を相対化した。MFMS の特徴は、運動の後退や脱政治化を招きかねない当事者の語りを許容し、その過程を動画で公開したことと言えるだろう。

最後に、本稿で見てきた事例のような、運動内部の対立や矛盾とも受け取られかねない側面を批判することについての注意喚起をしておきたい。運動のモデルストーリーへの疑義として語られた、つらいこともなかったし悩んでいないという語りは、差別を受けている当事者たちの経験を矮小化するかもしれないし、「ふつう」を追い求めるという語りは、同化を期待するマジョリティに都合よく消費されるかもしれない。だが、ゲスト 96 とのやりとりからも明らかなように、問われているのは個別の語りを一般化することであり、当事者たちはむしろ自身の語りモデルストーリーとなり新たな抑圧を生み出すことを懸念している。その点は、個人の実践としては社会変革をめざしていないというゲスト 54 やゲスト 61 についても同様で、彼女たちの語りから自助努力を新たなモデルストーリーに位置づけてしまっは本末転倒だろう。

また、症状との関連でライフストーリーを語るよう求められることへの問い返しは、被差別体験に限らず、マイノリティがその属性について経験したことしか語る場がなかったことを示唆している。そして、当事者自身に社会変革を求める主体を期待することへの問い返しは、問題の解決のための負担の非対称性を浮き彫りにしている。これらはいずれも、彼／彼女たちにマイノリティらしいアイデンティティの語りを期待するマジョリティの問題なのである。

注

- 1 同番組は、MFMS ホームページ (<http://mfms.jp/mitame-mondai/ustream>) でアーカイブが公開されているが、過去に出演したゲストの意向などさまざまな理由により、現在は 9 回分が非公開となっており、本稿でもデータとして用いていない。
- 2 本稿では対象としないが、「テーマ」の回では、時事的なトピックのほか、当事者・家族の経験や非当事者にできることを代表の外川とアシスタントが議論したり、写真展などの主催イベントの告知や報告が行われた。
- 3 出演した当事者の症状は、単純性血管腫 (7 名、7 回)、円形脱毛症 (5 名、7 回)、アルビノ (4 名、4 回)、口唇口蓋裂 (3 名、3 回)、眼瞼下垂症 (2 名、3 回)、トリーチャーコリンズ症候群 (1 名、3 回)、リンパ管腫 (1 名、2 回)、隻眼、小耳症、母斑症、クローン病、静脈奇形、ロンバーク病 (進行性顔面片側萎縮症)、表皮水疱症、顔面筋・神経不全、先端巨大症 (アクロメガリー)、やけど、レックリングハウゼン病 (各 1 名、各 1 回) である。なお、筆者自身、第 109 回に当事者としてゲスト出演しているが、この回は本稿のデータとしては用いない。
- 4 以上は、2020 年 1 月 10 日に実施した外川浩子氏へのインタビューでの語りからの要約・抜粋である。
- 5 以下、本文中の (数字) は、当該の放送回である。
- 6 番組中のやりとりの抜粋は、「T」が外川、「K」がアシスタントの粕谷、数字は当該放送回のゲストの発言である。語りの中の指示語は (=) という形で文意を補い、発言の中に出てきた固有名詞は

任意の記号に置き換えてある。

文献

- 綾屋紗月・熊谷晋一郎, 2010, 『つながりの作法——同じでもなく違うでもなく』NHK 出版。
- 後藤吉彦, 2007, 『身体社会学のブレイクスルー』生活書院。
- 堀江有里, 2015, 『レズビアン・アイデンティティーズ』洛北出版。
- 伊野真一, 2005, 「脱アイデンティティの政治」上野千鶴子編『脱アイデンティティ』勁草書房, 43-76。
- 石川良子・西倉実季, 2015, 「ライフストーリー研究に何ができるか」桜井厚・石川良子編『ライフストーリー研究に何ができるか——対話的構築主義の批判的継承』新曜社, 1-20。
- 金泰泳, 1999, 『アイデンティティ・ポリティクスを超えて——在日朝鮮人のエスニシティ』世界思想社。
- 草柳千早, 2004, 『「曖昧な生きづらさ」と社会——クレーム申し立ての社会学』世界思想社。
- 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。
- 坂本佳鶴恵, 2005, 『アイデンティティの権力——差別を語る主体は成立するか』新曜社。
- 桜井厚, 2002, 『インタビューの社会学——ライフストーリーの聞き方』せりか書房。
- 田中耕一郎, 2005, 『障害者運動と価値形成——日英の比較から』現代書館。
- 矢吹康夫, 2016, 「『ユニークフェイス』から『見た目問題』へ」好井裕明編『排除と差別の社会学（新版）』有斐閣, 213-32。
- , 2018, 「『ジロジロ見ないで』から『顔ニモマケズ』へ」『日本オーラル・ヒストリー研究』14: 137-49。
- , 2021, 「20世紀最後のマイノリティ宣言としてのユニークフェイス」樫田美雄・小川伸彦編『〈当事者宣言〉の社会学——言葉とカテゴリー』東信堂, 103-17。

(やぶき やすお、立教大学社会学部特定課題研究員、5059703@rikkyo.ac.jp)
(査読者 堀智久、曹慶鎬)

People with Visual Disfigurement Have Taken a Distance from the Model Story:

From “Hirokovich no Ana” by My Face, My Style

YABUKI, Yasuo

My Face, My Style (MFMS) is a nonprofit organization founded to fight discrimination on the basis of visual disfigurement. MFMS has overcome harmful identity politics initiated by Uniqueface. This article analyzes MFMS's broadcast program "Hirokovich no Ana" with reference to life story studies. MFMS has followed the Uniqueface movement and confronted a master narrative as personal tragedy theory. Furthermore, MFMS has consciously focused on the model story of strong subjects by Uniqueface and published a video on the process.