

口唇口蓋裂のある女性たちの生きづらさ

森 田 紀 帆

Abstract

The purpose of this paper is to examine the life stories of women with cleft lip and /or palate (CLP), a congenital condition that causes defects in the upper lip and jaw, and is medically curable if treated until around age 18. In interviews conducted with women who suffered from CLP, participants reported experiencing problems such as bullying from others and identity turmoil due to the surgical scars and distorted faces caused by CLP.

In this paper, I categorized the problems faced by these women into the following three types. The first is a functional problem caused by CLP symptoms (impairments), the second is a problem that occurs in social situations (disabilities), and the third is a problem specific to CLP that is a combination of impairments and disabilities.

These problems were found to be alleviated by participation in a CLP group where they could share their painful past and experiences, and by having a “safe place” where they will not be judged, such as the existence of a lover, partner, or friend.

However, it was found that even with a “safe place”, the problems themselves do not disappear and remain deep in the minds of the people involved, as they are continually haunted by their past traumas.

Key words: Cleft lip and palate, Problem Experience, Disability studies,
Study of party

はじめに——「見た目問題」と口唇口蓋裂

近年、外見に基づいた差別や偏見問題を示す「ルッキズム」や「外見至上主義」といわれる用語が広がり、見た目への関心が人々の中で強くなっている。本稿ではNPO法人マイフェイス・マイスタイル(以下MFMS)が名付けた「見た目問題」といわれる語を借り、その中でも、「口唇口蓋裂」(Cleft Lip and/or Palate, 以下CLP)という病名のついた当事者女性たちに焦点を当てる。彼女たちのライ

フストーリーから当事者の生きていく上での問題とその対処法、そして新たな困難について明らかにする。

日本では、「見た目問題」における学術的な研究は立ち遅れを見せていた。この問題に取り組んでいる西倉実季（2008）は、「見た目問題」は学術研究において長い間手つかずのままであったために、当事者によるセルフヘルプグループ（以下SHG）が先行したと述べている。立ち遅れの理由の一つに大坊郁夫¹（2000）は、顔というテーマ自体が人種や差別の問題にもつながる可能性があり、論者の価値観を示さざるをえない状態を忌避するがあまり分析の対象になりにくかったのではないかと述べている。

こうした状況はCLPも同様で、1970年代には「口唇・口蓋裂友の会」「関西地区口唇口蓋裂児と共に歩む会」などのSHGが先行して設立された。今ではCLP関連の団体は「NPO法人笑みだち会」「NPO法人そらしど」「cleftpeers」「日本口唇口蓋裂協会」「口唇口蓋裂を考える会たんぼぼ会」「口友会」「沖繩口唇口蓋裂親の会」などがあり、このほか法人化せずに自主的に活動している団体など多数が立ち上がることとなった。学術研究が進展しないなかで、当事者が共に集い、自己の経験を語って回復を試みる当事者主体の活動が増えてきた。

CLPに限らず、「見た目問題」に関する疾患や外傷を持つ当事者を中心とした組織の中で特筆されるのは「ユニークフェイス」という組織である。これは顔に痣のあるジャーナリストの石井政之が立ち上げた組織で、何らかの疾患名を持った者が参加し活動していたが、その後、外川浩子によって見た目に何らかの問題がある者たちを広く包括した「マイフェイス・マイスタイル」（MSMF）が「見た目問題」を扱うNPO法人として代表されるようになった。MFMSの代表外川浩子氏と理事粕谷幸司氏との対談では「見た目問題」とは、「主な症状としては、血管腫（赤アザ）や母斑（青アザ、黒アザ、茶アザ）、脱毛症、口唇口蓋裂など」で、「見た目（外見）に症状がある人たちが、その症状があるが故にぶつかっているという問題」（外川・粕谷 2019: 768）と定義されている。MFMS公式HPでは、「当事者の多くは機能的な障害もなく、生命の危機も、治療の緊急性もありません。（中略）軽く考えられがちで、公的な支援を受けることはできません」とあり、これまで医療的にも社会的にも大きな問題とならなかったことが分かる。

本稿で扱うCLPは上唇や上あごに欠損がみられる先天性の疾患²である。日本では500～600人に一人の割合で生まれ、「咀嚼・嚥下機能や発声機能に機能的問題が生じ」る（松本 2009: 234）が、18歳ごろまで形成／修正手術を重ねることで機能的不便を除去することができる。そのため医学的には、完治可能な疾患として位置付けられている。しかし、「生まれつきの異常は手術によって完全に消去されるわけではなく傷として残る」（中新ほか 2019: 379）ため、本稿で扱う当事者の多くもCLPを「完治しない病気」と語り、認識している。

1. 先行研究の検討

1.1 心理医学分野におけるCLP研究とその限界

松本学（2006）は、CLPなどの見た目に違いのある者たちについて、彼らは生命の危険と関わりが比較的薄く、主な問題は心理社会的問題と発達上の問題であることを述べる。一方、後天性の場合、「顔面部位の劇的変化が主な」問題となり「身体の劇的変化に適応することを求められる」ため先天性と後天性の顔の変形ではその問題の質が変わることを示唆している。

CLP者の心理的な研究では、児童期はCLPによって自己概念が非常に低い（Broder & Strauss 1989）とするものや、周囲から鼻の変形に対し凝視やいじめを受け、心理的圧迫から醜形恐怖症や抑うつ状態になるという報告（野口1995）がある。松本（2009）によれば、CLP患者の自己の意味付けは、「児童期前期の〈機能障害・可視的変形への気づき〉から児童期中期から後期の〈他者との違いの理解〉、思春期の〈低い自己評価〉、青年期後期から成人期の〈CLPを持った私の理解〉へと変化」（松本 2009: 234）する。そのため、CLP者への発達の支援が早急に整備されることが必要であると主張されている。他にも、CLP者は治療の一環として成長に伴い長期にわたる歯科矯正治療を行う。しかし長い治療過程の中で患者は様々な心理的ストレスを抱えることもあり、治療に対し「ノンコンプライアンス（不従順）」を示し施術維持に影響をもたらす場合がある（野口 1995）。このようなノンコンプライアンスに繋がる患者の精神的側面を理解するための研究は、主に医学分野で蓄積されてきた。これらの分野では、発達時における教育支援やコンサルテーションリエゾン精神医学³といった精神的サポートの導入、および患者の心理精神面でのケアの必要性が主張される傾向がある。

しかし、当事者への支援やケアという考え方は、問題の所在を当事者に押し付けているにすぎないという側面も有する。当事者の苦悩を明かしても、その苦悩の対処に、教育支援や精神面ケアを掲げることは、問題の根本的解決には繋がらない。加えて、疾患をもつ身体から生じる問題は、当事者の自己責任で解決しなくてはいけないといった「障害の医学モデル」の考え方に帰結されてしまう危険がある。

CLPを含む「見た目問題」は、見た目で悩むなど大した問題ではないと片付けられ軽視されてきた。その原因の一つに疾患のバッシングのしやすさが挙げられる。アーヴィング・ゴフマン（Goffman 1963=2003: 18）はスティグマの種類について、第一に肉体上に奇形がある状態、第二に個人の性格上に欠点がある状態、第三に人種や民族などの集団に帰属される状態の三つをあげた。この3種類のスティグマをCLPに当てはめて考えると、CLPは顔に傷跡、鼻の垂みやひずみが残る可視性の疾患であるため第一のスティグマを持つ。

「見た目問題」のうち、特にCLPはアルビノなどと比べ大々的に見た目の差

異が生じないため、他者にCLP者であることが暴露されにくい傾向にある。そのため、スティグマのシンボルともいえるその傷がCLPによってできたと理解されることはほとんどない。しかしスティグマ⁴をもつことが明かされたときに社会的場面において視線や気遣いが起きることがある。だからこそ、CLP者は傷跡を隠すことで、CLP者であることを暴露されないようメイクや形成／修正手術といった〈パッシング〉(Goffman 1963=2003: 81)を行うのである。

しかし、パッシングが出来てしまうことによってCLPの傷跡は逆説的に理解されず、他者にとっては単に顔の魅力が低いだけの問題だと捉えられ、健常者のもつ「普通」の顔の美醜問題として片付けられてしまう。「そこに障害があるとしてもそうは考えられず、その困難はいわば隠蔽」(松本 2006: 143)される。まさにこれが「見た目問題」を持つCLP及びCLP者の特徴であり、社会的に看過され学術研究の展開を見せてこなかった要因の一つである。本稿では、CLP者の語りから社会的な場面においてどのような問題が生じているのかを明らかにした上で、CLP者が直面する困難を、社会環境や他者との交流によって障害が生み出されるとする「障害の社会モデル」⁵の観点から考えていきたい。

1.2 CLPと他の見た目問題当事者の比較検討

「見た目問題」当事者たちの語りの分析は、主に二つの先行研究がある。ひとつは顔にあざのある女性たちの問題経験を分析した西倉(2009)と、もうひとつは脱毛症・抜毛症の女性たちの生きづらさと対処戦略を分析した吉村さやか(2023)である。両者とも「見た目問題」にかかわる症状を有する女性たちが対面する問題とその対処について分析したもので、現代社会において外見へのプレッシャーが男性より女性に大きくなるのしかかることを示唆する研究となっている。

これらの当事者女性たちの語りは、同じ「見た目問題」当事者であるCLP者たちとも一致するものが非常に多い。例えばあざのある女性たちは、生まれつきのあざをカムフラージュメイクやレーザー治療などによって隠し、脱毛症・抜毛症女性たちも同様にウィッグや帽子などの着用で髪のない姿に対処するという方法をとる。また、問題を克服するためにとられるメイクや通院・治療といった対処や、その対処によって抱える「本来の自分を隠す」(西倉 2009: 110)ことで生じる葛藤、身体的・経済的負担といった問題もCLP者と共通する。しかしあざや脱毛症・抜毛症の女性たちは、メイクやかつらという対処で見かけ上はほとんど症状を無かったものにするのがひとまずは可能であるが、CLP者はそうではない。CLP者は生まれ持った顔が、もともと疾患により変形、欠如しているために、メイクや治療という対処を行っても変形や歪み自体を無かったように見せかけることは難しい。そのためCLP者の対処法は治療的な側面を強く持ち、ほか二つの当事者に比べるとパッシングが失敗しやすい。また、治療的な手術によって「本当の顔とはなにか」という疑問も生まれる。

例えば、とあるCLP女性は、「口唇口蓋裂同士では、もちろん引っかかる」（Dさん）と語る。「引っかかる」というのはCLP者同士だと、面識がなくても、その特徴的な顔を見ただけで「口唇口蓋裂であることがわかる」という事を指す。ある当事者は自身のYouTubeチャンネルで、CLP者の顔について、

みんな同じような顔。特に真横から見たときの顔。（中略）横顔のラインがみんな同じような顔になっちゃうんですね。なので、特徴的というか、病気だからこそその顔というか。病気特有の固定な容貌になるので、私はむしろ個性というより病気によって自分の本来の顔の個性が奪われたかなっていう風に思ってます。

と述べる⁶。手術によってCLP者はみな似通った顔となり、それゆえCLP者同士は互いにCLPであることを見分ける目を持つようになる。顔の「個性」を奪い取るCLP問題は、顔の変形を治療するという医療行為と深いつながりがあるのだ。

2. CLP女性の抱える困難

2.1 調査概要

CLPは幼少期から長期的治療を要するため個別具体的な生活史を聞き取る必要がある。そのため、半構造化面接調査法によるライフストーリーインタビューを実施した。同疾患でも経験の内実は、結婚や出産といったライフイベントによっても異なり、ライフストーリーを聞くことは、CLPの捉え方の変容を知るために有効である。研究参加者はCLPのNPO法人「笑みだち会」⁷の参加者や独自に協力を依頼した者たちである。なお、インタビューは女性4人男性4人の計8人に実施したが、本稿では見た目への執着がより強くみられた女性参加者の語りに絞る。データ内において、*は筆者、括弧は筆者による補足である。

表1. インタビュー協力者一覧

（年齢・職業は調査実施当時、病名は当事者からそのまま伺ったものを記載。）

名前	年齢・職業	病名	調査実施時期
Aさん	22歳・学生	両側性完全口唇口蓋裂	2022年7月27日
Bさん	30歳・契約社員	右側性唇顎口蓋裂	2022年8月2日
Cさん	29歳・児童指導員	両側性完全唇顎口蓋裂	2022年8月16日、 10月18日
Dさん	38歳・主婦	両側性口唇口蓋裂	2022年9月6日

2.2 幼少期の経験

男女ともにCLP者の心理的な困難は、松本（2006）によってある程度明らかにされている。まず多くの当事者が小中学校時代に他者からの指摘によって自身が特異な容貌であることを自覚し、他者による見た目への心無い発言や行動に直面する。顔を気にし、対人関係の苦手意識や自己肯定感の低下がみられるようになる。しかし、修正手術により傷が目立たなくなり、異性との交際経験などが積みまると「ふっきれる」状態になることがある。交際経験は自分が思うほど相手は顔の違いにこだわっていないことを知り、大きな自己肯定感に繋がる重要な経験である。松本（2006: 141）は顔の違いを「自己像の一部として位置付けていくこと」が課題となるとし、自身の顔が「普通」の人と違うという問題に当事者が適応することの重要性を述べた。

筆者が聞き取った8人の当事者も同様の経験をしており、この経験の種類に大きな性差はなかった。しかし、実際に修正手術によって「ふっきれる」状態にまで至る者は男性当事者が多く、女性当事者は「ふっきれる」はおろか、それに近い状態になると語った者はいなかった。調査協力者の女性たちは、小中学校時代のいじめを全員が経験し、その理由をCLPと結び付けている。男性たちと比較し、女性たちの語りで特徴的なのは、外見に関する語りが圧倒的に多いことである。顔面に対する評価を懸念し、他者と自己を比較するものが多く見られた。A～Dさんらの語りを参照し、見た目にCLPがあるということはどのようなことなのかをみてみよう。次のデータは、いじめによってマスク依存症になったAさんの、顔面への思いに関する語りである。

*：顔が見られるのが嫌だからってというのは、ずっと中学校から続いている思い？

A：うん、続いている。一生かなって感じ。

*：なんで顔を見られるのが嫌だっていう気持ち強化されたの？

A：あ～、でもあったねんな。高一でもあった。なんか最初マスクしてたんやけど、でも友達ができて一緒にご飯になった時に外したらなんか「え。」みたいな顔されてんよ。なんかちょっとなんか今空気変わったみたいなあ。

*：あるよね、あるよね。

A：ある。で、それからなんかよそよそしくなって、その子らがなんか。私に気がしすぎなものもあると思うけど、なんかあんまり話しかけてこんくなくなっていづらくなって。

周りから「色々言われるようになって（マスクを）どんどんつけるようになり、Aさんはマスク依存の生活が続けることになった。しかし、Aさんは言語聴覚士になるという夢を抱いており、そのためにはマスクを手放せない状態が続くことを「このままじゃあかん」と考えている。

同様にCさんも、「誰にも視線あびひんっていう快適さを覚えてしまって、そこからはずせなくなった」と語り、マスクをすることで匿名性を得、「普通」の人になれる快適さを述べた。しかし社会に出た際はマスクを外さないといけないと感じ、目標をたてて徐々にマスク依存から抜け出していった。

これらの語りは、問題の対処法として取られたマスクが、結果として新たに克服せねばならない問題となって当事者にのしかかったことを示している。Aさんは友達に言われた「鼻ぺちゃ」というからかいや「可愛くない子ランキングに自分が入っていた」という経験から見た目のコンプレックスを強化させ、顔の下半分を隠すことで対処していた。今日に至っても顔を見られたくないという思いは一生消えないものだろうと認識している。

また、Bさんは小学校時代のいじめで、自分と「かわいい子に対する周りの対応」の差を感じ、問題は見た目によって起きていると確信するようになった。Cさんも、中学時代に「なんでも原因を口唇口蓋裂におとしめて自分は不幸なんだみたいな。悲劇のヒロインじゃないけど、そういう風に落とし込んでしまった時期」があったと語る。問題の原因を「自己防衛として」(Cさん)、CLPや環境に帰結させている点特徴的である。

2.3 修正手術

では、修正手術をすればこうした葛藤や困難は解消されるのかということ、そうではないことも調査協力者たちは語っている。Cさんは、中学校時代、いじめや不登校を経験し高校時代は、「楽しもう」とフリースクールに通った。高校でできた友達はCLPを持つCさんを受け入れてくれたため、「自分の人生において(中略)CLPを肯定的に」捉えられた「一番幸せ」な時期だった。しかし、同時期に大きな修正手術が重なり、身体的にも精神的にも苦しかったと語る。

*：やっぱり手術っていうのは大きなものだったなあっていうふうに思いますか？

C：めっちゃ大きかった。なんかすごくギャップを感じて。友達と遊んでる時は、一人の女の子やのにちょっと友達から離れて家に帰ると口唇口蓋裂を持つ自分を思い出すというか。現実に戻されてる感覚がすごくしんどくて。口唇口蓋裂に限っては、まあ綺麗になっていくっていうの分かってるけど、自分も綺麗になりたいと思って手術はやりたいて思ってるけど。でも手術やりたくないというか。なんか本当に自分でもなに言ってるんだらうって思うような、ジレンマを覚えて。ぐるぐるぐるぐる考えてたら、やっぱり口唇口蓋裂のせいやっていう結論に何度も戻ってしまう。(中略)

*：手術はなんでしんどいと思ってたんですか？

C：単純に痛いし、しんどいし、口唇口蓋裂を意識せざるを得ない環境に身

を置くわけじゃないですか。(中略)もう何回も手術してるからこそ、あの手術から目が覚めた瞬間のしんどさを覚えているじゃないですか。それをまた体験しないとイケない。もう手術がトラウマになってた。

Cさんは修正手術をすることで綺麗になり、確かな手ごたえを感じていた。しかし、同時に「綺麗になりたい」という気持ちと「手術をしたくない」という気持ちが拮抗し、Cさん自身もその理由が分からないというジレンマに陥っていたという。修正手術をしないと理想の「綺麗な自分」にはなれないと考えていたため、修正手術をしたかった。しかし、修正手術は苦しく、その痛みはただの「一人の女の子」ではない「口唇口蓋裂を持ってる自分」を突き付けられる経験でもあった。それでも、綺麗になりたい、というループの中にCさんは置かれていた。このように、CLPの修正手術は当事者に「理想の顔」に近づく有効な手段だと捉えられていたと同時に精神的肉体的にも負担がかかり苦痛そのものの語りとして表出されることもあった。修正手術を含むCLP治療の場に、身を置くということは、CLPは治さねばならない疾患であることを当事者に自覚させる。しかし当事者にとっては、物心ついた時からCLPであるため、CLPが「自分そのもの」として良くも悪くも自分自身を構成する要素の一つとしてアイデンティティとなっている場合がある。このような時、「綺麗になりたい」と修正手術を選択しても、その選択がCLPをもつ自分を否定しているのではないか、という葛藤を引き起こしてしまうのだ。

C：ある意味かわいくないっていうのは(自分のCLPという)病気を否定してるようなもんやんか？(中略)綺麗になりたいと思って手術受けるけど、じゃあ今までの自分を否定してることになるやん、みたいな感じ。でもやっぱり綺麗になりたいから頑張るって感じで、じゃあ正解は何なの。みたいな。病気を持って生まれた自分を否定している。自己肯定感が低いことにもまた悩んでしまうというか、何個も悩みができてしまう自分がまた嫌というか。(中略)自分がかわいくないって思ってる気持ちは健常者と一緒やけど、その度合いが全然違うっていう事に自分が落胆するみたいな。

Cさんの語りからは、「普通」の人々の美醜の評価軸を内面化した「可愛くなりたい」という自己と、「CLPを持った自分」というCLPをアイデンティティに感じているような自己があることが読み取れる。

2.4. ライフイベントによる問題の変容

Bさん及びDさんは既婚者であり、結婚を機に見た目の悩みが軽くなり「メンタルが良くなった」と語る。「周りからどう思われたとしても好きな人と結婚をしてその人が可愛いって言ってくれるならいいかっていう気持ちに落ち着いた」

(Bさん)というように、異性との結婚や交際経験は大きな転機となることは松本(2006)が指摘した通りである。しかし、全8人のインタビューでは、交際経験や結婚が問題の「克服」や「ふっきれ」に繋がったのは特に男性当事者に顕著であった。男性たちの語りでは、見た目や自己肯定感の低さといった悩みが、交際経験や結婚で一掃される場合があったが、女性たちのなかには交際経験を得ても「メンタルが良くなった」程度で、悩みの一掃に繋がることがなかった人もいる。彼女たちは、信頼できるパートナーとの出会い、結婚、恋愛経験を経ても引き続き見た目への悩みを持ち続けていた。

しかし、女性特有のライフイベントによって、悩みの質が変化しているケースがあった。例えばBさんは結婚後も見た目の懸念と修正手術を望む気持ちがあるが、「手術するなら、将来の子供のためにそのお金を貯めたい」という意識変化が起きたと語った。

同様にDさんは、CLPの影響で耳と鼻が弱く中耳炎になりやすい上に、風邪が治りにくいなどのマイナートラブルを持っているが、それよりも若い頃は見た目を気にしており「容姿重視」だった。しかし、結婚・妊娠・出産・育児といったライフステージの変化や年齢の変化で、容姿よりも機能面の不自由が気になり始めた。「美的な面はもういいかなっていうふうに卒業したつもりやけど、やっぱり機能面の不自由さは黙ってられない」。トラブルが起きたら耳鼻科に行き、薬を貰って治せばよいという問題ではなく、その不自由さが生涯にわたって続くのは、「金銭面的にも精神的にも」負担なのである。

また、女性は出産によってCLPの遺伝リスクの問題を新たに抱えることがある。CLPは発生要因として、環境要因と遺伝子要因の相互作用によって発生する⁹という説があるが、未だ明確ではない。しかし、親族にCLP者がいると遺伝率が高いというデータ(佐藤 1988)もあるため、パートナーや相手の家族に自身がCLPであることを開示する「カミングアウト問題」も調査協力者から問題として語られた。更に女性たちは、妊娠・出産のタイミングで遺伝問題についても一度向き合わねばならないことがある。Dさんは第一子の長女を出産した際、CLPではなかったことで「ホッとした」とともに「あ、こんなに普通の子って言うのは言い方はあれやけど、病気を持って生まれてない子はこんなに病院に行かなくていいんだって言う、新たな世界を知ってちょっとショック」を受けた。CLP者に比べ通院の必要がない世界をしり、「これが普通なんだってことを初めて知った」。 「病気」のない娘の綺麗な歯茎を見て「ちゅるんって何の傷跡もなく、きれいなアーチに、もう生まれた時からなってるから、へえ！みたいな」驚きもあり、同時に「よっぽど自分大変やったなっていうのを改めて」感じた。しかし、その後に第二子を妊娠している期間はメンタルが「一番しんどかった」。その理由として「娘が口唇口蓋裂じゃなかった、良かったって思ったけど、次はそうじゃないかもしれないっていうのがもうずっと頭の中にあっ」たからである。第二子の息子がCLPを持っていると知らされた時、「覚悟してたって思って

たけど、そんなん比にならへんくらのショック」を受けた。医者から、「そう（CLP）かもしれないっていわれる世界と、そう（CLP）ですよって言われる世界は180°違う、ほんまに世界が違う」。当時のDさんは、「病気に対する知識とかもなかったから、もう私がやってきたことを全部（息子に）やらせんねやって思っ。いじめも含めて、（中略）自分で生きてきた（CLP治療にかかった）20年をもう一回この子が20年するんだっていうことを思ったし、いいイメージが私は無かったから、知識がなかった分、その医療とか発達してるとかいうのも、ざっくりはわかるけど、（中略）どこの手術が良くてとか制度があつてとか、そんなの全然知らなかったぶん20年この子が背負うっていう風に思っ。もうその頃はほんまに（息子に対し）かわいそう」と感じ、「やっぱりショックを受け」たのだった。Dさんは現在、様々な思いを感じながら、CLP治療を受けていた幼い頃の自分と現在CLP治療中の息子の姿を「照らし合わせ」て育児をしている。

3. 問題の類型化とその対処法

3.1 CLP者の問題における3つの類型

インタビューから、CLP者はCLPをもったことで生じる問題（インペアメント）と、社会場面などで他者と接触した際に引き起こされる問題（ディスアビリティ）の二つを有していることが分かった。障害学では、障害を、インペアメント（impairment）とディスアビリティ（disability）という二つに分けて考える。インペアメントは、身体的の特性をさし、ディスアビリティはインペアメントと社会環境との間に起きる問題をさす。例えば車いすユーザーであれば、ノンステップバスや、スロープが充実した町中であれば障害は発生しないが充実していなければ車いすユーザーは障害者となる。このように社会環境や他者との齟齬によって障害が生まれる場合はディスアビリティとなる。

CLP者の語りからも上記の二つの問題が表出されていたことから、CLPのインペアメントを①、ディスアビリティを②、更に①と②の結果表出された問題を③とすると、以下ようになる。

①の問題は、CLPを持つことで生じる機能的な問題であり、手術や耳鼻科、口腔外科などを受診し対処・解消を目指すことになる。①は比較的幼い頃の治療や18歳までの治療で解消されることが多いが、Dさんの語りのように出産や育児の中で①の問題に再び頭を抱える者もいる。

②の問題は、CLP者のインペアメントが社会環境、他者との交流を通して現れる問題である。いじめやからかいはまさに①のインペアメントが原因となって立ち現れることがあり、CLP者にとって最も精神的に苦しい問題として記憶される。②の問題を対処するために①でできた手術痕などにメイク等を施し、②を受けないようにするといった対処や、からかわれても諦めるという心理的な対処をとることがあった。

表2. 問題の3類型

① CLPの症状によって起こる機能的な問題（インペアメント）
例) 鼻、口唇の歪み、手術跡、歯並びの歪み、滑舌の悪さ、声 中耳炎のなりやすさなどのマイナートラブル 等… →対処法：形成手術、矯正手術、耳鼻科口唇外科整形外科の受診
② 社会場面で引き起こされる問題（ディスアビリティ）
例) いじめ、からかいといった誹謗中傷、好奇心な目線 →対処法：諦め、ふっきれ、補償努力、マスク カバーメイク/コンシーラーなどの化粧、患部への自毛植毛 等…
③ ①と②の掛け合わせで生まれるCLP及び「見た目問題」特有の問題
例) 自己肯定感の低下、見た目への懸念、自己嫌悪、アイデンティティの揺らぎ、引き戻し、形成手術や通院による精神的肉体的負担、恋愛や結婚に伴うパートナーへのカミングアウト、出産に伴う疾患遺伝への懸念 →対処法：成功経験、結婚、交際経験、SHG等の加入、SNS当事者アカウントの作成

③の問題は、①や②の問題の末に起きる「見た目問題」特有の問題である。①②によって自信をなくしたり、自己肯定感の低下、人間不信、自己嫌悪、アイデンティティの揺らぎなどが起こる。また、恋愛や結婚などの人生の節目に、それまで問題となっていなかったカミングアウトや遺伝問題が立ち現れることがある。①②③は年齢、ライフステージ、性別、または当事者の家庭環境や経験によっても変動がある。加えて、調査協力者から得られた語りを分析したものであり問題すべてを網羅しているわけではないが、多くのCLP者を取り巻く問題は上記のようにまとめられるだろう。

3.2 対処としての「居場所」の保有とその脆弱性

①の問題は当事者の身体的特徴にもなりえるため、特徴を認めてくれる他者が現れれば問題は薄まっていき、やがて後景化することがある。同様に②のような他者との交流によって生まれるいじめなどの問題は、歳を重ねることで自然と消滅していくことが多い。治療を重ね、他者から指摘されにくい「普通」の顔に近づくためだ。大人になれば学生時代のいじめのような攻撃は減るため、周りの環境変化もディスアビリティが改善するきっかけになりえる。しかし、Dさんの語りからは、①や②の問題がなくなったからといって、その苦い過去は「決してなかったことにはでき」ず、「ネガティブな部分は消えない」ことが語られた。その過去と、「うまく付き合っていく方法の一つとして、諦めも必要だ」としている。このように見た目の問題、それを起因としたいじめや誹謗中傷の経験は、必ず後景化するものではなく、当事者たちの身体の基層にあり続ける問題として記憶されるのだ。

一方で、①②③の問題に対し共通的に語られた対処法がある。それが、「居場

所」の存在である。本調査では、パートナーや家族などの当事者を受け入れてくれる重要な他者との出会いや、当事者同士が集まり互いの悩みを吐露できるSHGの参加、SNSによる当事者アカウントの作成といった「居場所」が問題を後景化させる対処法として語られることがしばしばあった。例えば、「(自分のCLPの)手術するなら、将来の子供のために」お金を貯めたいと語ったBさんは、その理由として「今の旦那さんが今の私を認めてくれているから」だとした。「旦那さん」という「居場所」は彼女にとってとても大きな心の拠り所となっている。他にも、Cさんは、「自分自身が一番自分に偏見持っていた時期に(中略)友達が自分を先に受け入れてくれたことがすごく自分の自信に繋がった」として、高校時代の友達の存在が大きかったと述べている。CさんはCLPの啓発活動やテレビ出演も積極的に行っており、その活動を通して出会った人々や、当事者との交流が「居場所」になっているのであり、「口唇口蓋裂って自分にとっての代名詞かなって思えるぐらいには自己肯定感はいまい高ま」ったと語る。

このような「居場所」の保有は、「克服はできない」が、CLPの「受け入れ」と「乗り越え」(Cさん)を可能にさせるものであることがわかる。Aさんは高校時代に、当事者と繋がるSNSアカウントを作ったことで「吐き出せる場所ができ」、「同世代の当事者でつながれたことが(中略)めっちゃよかった」と述べた。家族を含め、「安心できる所なんて本当になかった」Dさんも、「20代の頃にいろんな人に会った」ことが大きな転機となり、「自己肯定感ってやつを親からもらわなかった分、周りの人からいっぱいもらった」と語る。DさんはCLPのSHGに参加したことも大きな出来事だったと回顧している¹⁰。

このように「居場所」の保有によって、CLP者たちの問題は後景化する場合がある。しかし、「居場所」の保有は、一時的な対処にしかなりえず、小さく限定的であることを留意しておかなければならない。「居場所」となりうる重要な他者があらゆる社会場面に存在しない限り、環境の変化によって再び問題は起こってしまうからである。その例として、「引き戻し」が挙げられた。Bさんは「一人でお祭りに遊びに行った」際に起きたエピソードを次のように語る。

B:(お祭りで)一人で楽しんでたら、急に向こうから私の顔をずっと見ながら、男の人が近づいて来て。なんだろうと思ってたら、目の前まで来て。すごいへらへらしながら、こうやって(鼻の下の傷を指でトントンとする仕草)きて。そのままへらへらしながらどっか行ったの。「ああ、あの人は(CLPL)分かってるんだな」って思った時に、やっぱり大人になったら、もうそういうことってほほほなくなる。攻撃されることが少なくなる。見た目で。無くなるからこそ、ちょっと自分が普通の人になったような気がする。普通の人と同じみたいなきもちで過ごしてて、普通に楽しんでたら、急に現実に戻されたというか。あ、私やっぱそうなんだってなって。(中略)本当になんか、ふとした時に引き戻される。

この経験から現在でもBさんは傷つかないように「常に気を張って」おく必要があることを述べた。また、CさんはCLP活動の中で、いつもは「参加者同士の感情を引き出すような、そういう場の回し」に徹しているが「ふとした瞬間に（CLPについてネガティブな）自分の感情が出てきて」「引き戻される」ことがある。Cさんは、「命に関わらへんけど、心には関わる病気やから、ほんまにこう表面だけじゃなくて、メンタルももっとフォーカスされて欲しいな」と語った。このような出来事は他の調査協力者たちにもあり、問題や過去のトラウマが身体の記憶として居座り続けていることを証明している。女性は男性に比べ日常生活の中で絶えず見た目のジャッジ、容姿の指摘を受ける機会が多く、「居場所」の保有があっても、Bさんの上記の例のような出来事が顔面への執着を深くしたり、ふとした瞬間に過去の傷やトラウマが呼び起されたりする。

以上から、「居場所」の存在は時には脆く、確実に絶対的とは言い切れないことがわかった。そして、仮に確実に絶対的な他者が現れたとしても、当事者は「普通」になれるわけではない。「居場所」を手に入れても、CLP者の見た目の問題、それを起因としたいじめや誹謗中傷の経験は、必ず後景化するわけではなく、当事者たちに深く記憶されているのだ。

3.3 「普通」になりたいCLP女性たち

ここではCLP治療によって形成されたCLP女性たちの複雑な心境をみていく。

調査協力者たちの語りでは、「普通になりたい」という語りが頻出した。語りの中でCLP当事者たちは美しくなることの前にはまず「普通になること」を目指している場合が多いことが読み取れた。つまり、彼女たちは審美性の追及の前にはまずは「普通」の顔のパーツを手に入れたいと願い手術を選択しているのだ。

例えばDさんは「やっぱり普通に目が大きい方がいい、二重のほうが良いっていう流れで、やっぱり可愛い方がいいし、可愛いっていうのはやっぱり整ってるっていうことであって、鼻が（CLPによって）扁平なのは決して整ってない」と語り、鼻の修正手術を行った。CLP者の中には、修正手術をすることで外見の美を獲得することも意図する人がいるが、その理由の一つを、このDさんの語りから読み取ることができる。CLPであることは顔が「整ってない」ことであり、「可愛い」ことは「整ってる」ことであるため、顔が「整ってない」CLP者は可愛くなるのが難しい。そのため彼女たちは少しでも可愛い自分を手に入れるために、顔を整える修正手術を選ぶのである。

調査協力者たちと話す際に出てくる言葉で「私たちはマイナスからのスタートで、0になるために手術をする」というものがある。そこに続く言葉は、「普通の人はすでに0の顔を持っていて、メイクや整形でプラスになるのに」というものである。このように、CLP女性たちの「CLPである我々はマイナスからのスタートだ」という思いは、「普通」の人々が美を求める気持ちと、CLP女性のそれとは一線を画しているのだという主張に聞こえる。このようなCLP女性たちの認

識する内容をまとめると以下の表のようになる。

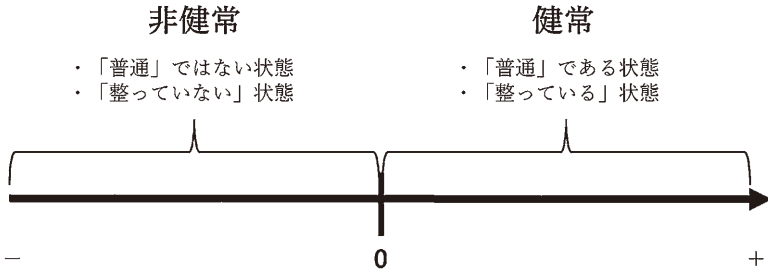


図1. CLP女性の「普通」に関する意識

調査協力者の女性たちが述べる「普通になりたい」の「普通」という状態は、「病名のつかない健常的な外見・容貌・顔を有している」(=0)という状態で、0に近づくために修正手術やメイクを行う。川添(2011)によれば、美容整形を選択する「普通」の顔を有した女性たちは、自身の顔を醜いと感じ「普通の顔になりたい」と言って美容整形に踏み切ることがあるという。しかし調査協力者たちの語りを見ると、「普通女性」が述べる「普通になりたい」の「普通」とは、0～プラス(+)のどこかの間で示されるものであり、CLP女性が渴望する「普通になりたい」はマイナス(-)～0に向かう行為であるため、位置づけられる状態が異なることが分かる。例として以下のような語りから読み取ることができる。

「周りの人(普通の人)たちは、なんか「(自分のこと)可愛くないから」って言っても、変わりようがあるっていうか、変わり映えができるやん。メイクとかで変わることができるけど、(CLP者は)自分自身の治療をやらないと変われない部分も、大きいわけやんか。手術して綺麗になることが多いからなんかこの悩みの重さが全然違うなっていうことの事実には衝撃を受ける」(Cさん)

「みんな(普通の人)はベースのスタートラインが全然違う」(Cさん)
「(顔の)コンプレックスがやっぱり口唇口蓋裂によって引き起こされたことだったんだなあっていうことがわかった時に、なんかこの気持ちって、やっぱり同じ(CLPを持った)人にしか分かんないんだってちょっと思ってた」(Bさん)

「口唇口蓋裂全く関係ない、ちょっとなんかブサイクな人から(悩みについて)共感を得るとは全く違う」(Bさん)

「(自分の悩みは重いのに、その悩みが)顔て(笑)みたいな。顔やで。顔。ただのなんかちょっとブサイクな人って思われるやんな」(Aさん)

上記の語りは「普通」の人と自分たちとを差異化する語りである。CLP女性は彼女たちの問題と、「普通」の顔をもった「ちょっとブサイクな人」たちの「悩みの重さ」が違うことを随所で語り主張している。

しかし、ここで留意されたいのは、「可愛くなる」ために、あるいは、「普通」になるためにとられる修正手術は決して問題全てを解決してくれる万能薬にはなりえないということだ。現代の医療技術では、当事者の求める「普通」の顔は獲得できない。手術は、理想の顔に「近づける」ことしかできず、場合によっては手術を受けたことで新たな傷跡や麻痺といった後遺症が増えることもある。例えば調査協力者の中で最も多く手術を経験しているCさんは手術と「諦め」について以下のように語った。

*：ずっとこう修正手術とかをしていて、ゴールみたいなのはあるんですか？

C：ほんまは自分の中では歯が見える。こうやった時（笑った時）に歯が見えるように綺麗になったらゴールっていうふうに決めてたんですよ。じゃないと、もうキリがないんで。もっとあれもしたい。これもしたいと思っちゃうから。今はまあ完璧には見えないけど、まあ自分がなんか、これぐらいやったらいいかなって、自分が納得できるところまで近づいたから、一応これで、やっとゴールしたかなあっていう感じで。

*：一回終止符を一回打とうみたいな…？

C：ていうのも鼻の修正手術、鼻だけで8回ぐらいやってるんよね。で、8回やっても自分が求めている理想の鼻にはなっていないって。半ば諦めているところもあって。

Cさんの述べるように、CLPの修正手術では、腰や耳から移植した骨が体内に吸収される、あるいは強度が足りないといったことが原因で手術前の状態に戻ってしまうことがある¹¹。CLPをもって生まれた場合、ありのままの顔は口唇や歯茎が裂けている状態である。それがCLP者の本来の身体であり、手術はその体を変更するものである。修正手術を重ねてもその裂けた状態に体は「戻ろうとしてしまい」（Cさん）、元に戻ろうとする体に抗うように当事者は何度も修正手術を繰り返す。そうして「理想」の顔はついに手に入れることはできないまま、当事者自らがゴールを決め、自身の思いに決着をつけている。

このように、彼女たちは「普通」ではない自己の顔と向き合いながら、「普通の女の子」になるために手術やメイクを施していた。CLP女性にとっては、まず「普通である／普通ではない」という問題の解決が先決であり、そのハードルがとても高いものだと認識されていた。「美しくなりたい」という「普通」の人々の持つ美醜評価の問題は、そのハードルを越えた先に現れてくる問題なのである。

おわりに

本稿では、「見た目問題」のうちCLPという疾患を扱い、特にCLP女性のライフストーリーから、問題及びその対処法と、CLP女性たちが問題の対処後に抱える新たな困難を聞き取った。

語りから、当事者たちは顔の欠損、変形による機能的な問題(インペアメント)とそれによって起こる見た目の悩みを大きな問題と捉えていた。今日のCLPに対する治療法は、日本口腔外科学会の「口唇裂・口蓋裂診療ガイドライン」¹²⁾にもあるように、一貫した方針のもと一般的に手術が用いられている。しかし、手術は「普通」ではない顔のパーツを治すことに加えて、当事者の「美しくなりたい」「可愛くなりたい」という悩みを解決できる可能性の一つとして選択される一面をも有していた。

本稿は、「見た目問題」のうち、脱毛症・抜毛症の女性たちを分析した吉村(2023)や、顔にあざのある女性たちを分析した西倉(2009)といった先行研究に対し、以下のような知見を提示しうるものである。

例えば脱毛症・抜毛症の女性たちが抱える問題のひとつの対処として吉村(2023)は、「ウィッグ生活」をあげる。これはカツラを「ウィッグ」と捉えることで、髪のないところにカツラをかぶる状態を病気のスティグマの隠蔽として考えるのではなく、「女性なら誰しもが行う身だしなみやおしゃれ(=『ウィッグ』)と意味づけ」することで対処するものである。つまり、脱毛症・抜毛症の女性たちは「髪がないことを『治さなくていいもの(≠損傷:impairment)』と捉えている」(吉村 2023: 58) 点が特徴的なのである。

彼女たちとCLP女性たちとを比較すると、CLP女性たちは、自身の顔の傷や歪み、そしてCLPそのものを「治すべきもの」と認識している点で異なっている。CLP女性たちは「普通」の人との悩みの重さの違いを主張し、自身の見た目の問題は「治療をやらないと変わらない部分も、大きい」(Cさん) ことを自覚している。そのためCLPという疾患は手術や治療と密接な関係にあり、当事者にとってCLPは「治すべきもの」、そして「治し続けるもの」として自覚されているのである。

一方、あざのある女性たちが抱える問題は、CLP女性と似た問題を有しているといえる。あざのある女性たちは、あざを治すために医学的措置を選択する場合もあるが、主にあざにカムフラージュメイクを施すことで問題に対処する。筆者の西倉は当初、当事者女性たちは顔にあざがあることで、外見の美醜についての問題を抱えると想定していた。しかし、当事者女性たちは「自己の問題経験を〈美しくない顔〉であるがゆえの問題経験ではなく、〈普通ではない顔〉であるゆえのそれとしてとらえていた」(西倉 2009: 285) のである。つまり、あざのある女性たちは「美しい／美しくない」という点で問題を捉えていたのではなく、まず「普通である／普通ではない」という問題で生きづらさを認識し語っていた

のだ。

あざのある女性たちとCLP女性たちを比較すると、CLP女性たちも同様に、手術や治療によって「普通」になろうとする。しかし、あざの女性たちとは異なり、CLP女性たちは、「普通である／普通ではない」という点だけでなく、治療過程で顔そのものにメスを入れる結果として「可愛い／可愛くない」「美しい／美しくない」という美醜評価の視点も共に持ち、問題を語る。

例えば、「やっぱり普通に目が大きい方がいい、二重のほうが良いっていう流れで、やっぱり可愛い方がいいし、可愛いっていいのはやっぱり整ってるってことであって、鼻が（CLPによって）扁平なのは決して整ってない」（Dさん）という語りは、「可愛い／可愛くない」という美醜評価のもと鼻への状態を説明している象徴的な語りである。Dさんによれば、CLPを抱えた顔は「整ってない」のであり、「可愛い」ことは「整ってる」ことであるため、顔が「整ってない」CLP者は可愛くなるのが難しい。つまり、CLP女性たちはあざの女性たちとは異なり、はっきりと「可愛い／可愛くない」といった美醜評価を起因とした問題も有しているのである。

以上の点をまとめると、CLP女性たちにとっての形成／修正手術を含んだCLP治療は、3重の意味合いを有していると考えることができる。一つ目は、CLPがもたらす機能的な問題（インペアメント）を取り除くための治療。二つ目は、より健常者に近づくという意味での「普通」になるための治療。三つ目は、より「可愛い」鼻や「綺麗な」パーツを得るための美醜評価、審美性の観点を踏まえた治療である。そして、これらは互いに独立しているわけではなく、医療現場の中でCLP者が受ける標準的「治療」として確立しているのである。そのためCLP者は、手術や治療を受けないという選択肢を、ほぼ持ち合わせないということとなる。

本稿のCLP女性たちは、二つ目（「普通」を求める治療）、三つ目（美醜評価を踏まえた治療）の意味合いで問題を表出することが多かった。これらの語りは、一つ目の、機能的な問題を取り除く文字通りの治療が、大きな要因となって語られたのだと考えることができる。CLP者の「見た目問題」というのは、まさにCLPが治すべき疾患へと社会的に一般化され、それゆえ顔面を変更する治療が標準化されたことから生じている。CLPという疾患は治すべき疾患として当事者に認識され、顔面の変更を伴う「治療」によって、彼らは見た目の悩みに逆説的に囚われていくのである。これこそが本稿で明らかにしたCLP女性の「見た目問題」の特徴と知見である。

今後の展望と課題

本稿では、4名の女性CLP当事者の語りから分析を行った。しかしながら4名の語りの分析がCLPの代表的な問題を決定的に示したとは言い難い。また、先

述したようにCLP女性たちは自身の顔を「普通である／普通ではない」といった視点と、「可愛い／可愛くない」「美しい／美しくない」といった美醜評価で捉える視点を有しており、これらを複雑に絡ませながら問題を出していた。この複雑性を正しく解きほぐし、適切に解釈するという点において、同じ当事者である筆者にとってはこの作業は非常に難しく、解釈の正当性は未だ十分だとは言いつてもいい。そして、CLPを治すための治療である、形成／修正手術のなかに美醜という視点がなぜ入ってきてしまうのか、そしてその要因はどのように当事者に影響を及ぼしているのかという点については未だ分析の余地がある。これらの点については今後の課題としたい。

[注]

- 1) 『朝日新聞』2000.2.8朝刊
- 2) 本稿では、医学用語にならないCLPを「疾患」と記すがCLP当事者は皆「病氣」と語っている。そのため本稿においてCLPを疾患ではなく括弧付きの「病氣」と示す場合は語りを引用したことを意味する。
- 3) コンサルテーションリエゾン精神医学とは、大阪医療センターHP (<https://osaka.hosp.go.jp/department/psy/liaison/> 2023年12月5日閲覧)によれば、「身体科入院中の患者さんの身体疾患に伴ってみられる不安や気分の落ち込み、不眠などの精神症状に対して、専門性を持った多職種と協働して精神科治療を行う」ことである。病院内の様々な専門科医と共に連携し患者の精神的なサポートが行われている。
- 4) ゴフマンはスティグマの可視性について以下の3つと区別しなくてはならないと述べる。第一に〈～のことが知られていること〉(known-about-ness)、第二に、スティグマが誰の目にもすぐにはっきりと映るといったような目立つこと (obtrusiveness)、第三に〈注目の焦点〉である (Goffman 1963 = 2001: 90)。
- 5) かつて障害は、身体の損傷や機能上の異常をインペアメントという個人の欠陥としてとらえられる障害の個人モデルが一般的であった。しかし、障害をインペアメントで捉える定義は、健常者が考案したものでありマイケル・オリバーによれば、「その他解決法(政策)をも医療化、個人化」してしまう (Oliver 1997 = 2006: 27)。これに代わり、Oliver (1996) によって「障害の社会モデル」が提唱された。「障害の社会モデル」とは、障害を、社会が作り出した排除や制約を示すディスアビリティと捉え、障害は社会によって生み出されるのだから社会が社会的障壁の除去の責任を負うという考え方である。飯野ほか(2022)は、この社会モデルには三つの位相、①発生メカニズムの社会性、②解消手段の社会性、③解消責任の社会帰属があると主張しそのうち①の位相の認識論を軽視することは個人モデルの理解を温存させてしまうと危惧する。
- 6) くちのちゃんねる, 2021/3/15, 「【閲覧注意】顔面奇形 口唇口蓋裂 大人に

- なったらどんな顔になる？手術後 傷 cleftlip and plate」6: 58～7: 33. (2022年12月30日取得, <https://youtu.be/tJLZ9EY-ytU?si=TTZHWGj961o0PFPH>).
- 7) 重度のCLPをもつ小林えみか氏によって2015年8月(2020年1月14日法人格取得)に設立された. 目的は、「口唇口蓋裂を始めとする先天的口腔疾患及びそれに関連する疾患」の当事者や関係者との「相互交流」や「悩みごとや治療方法の共有その他の支援活動やセミナー等の情報発信」によって「口唇口蓋裂等に関する正しい知識の普及に寄与」し「日本国内外において外見を理由とする差別や偏見のない社会をつくることに貢献する」ことである. 参加者は, 10代の高校生～40代の親となった当事者まで幅広い.
(2023年9月26日取得, <https://emidachikai.org/news>)
- 8) CLP者の語りをきくなかでCLP女性にはCLPに対していくつかの考えが存在しているのではないかと考えられた. 例えばそれは「治さねばならない疾患としてのCLP」と「可愛くない顔の原因としてのCLP」である. 前者で捉えたとき, CLP治療や修正手術というのは当事者の身体を健常者に近づける処置となる. それは、「健常でない身体は悪いことだ」という認識を当事者にもたらしうることと同義(=医学モデル)であり, 当事者はその部分で自身のアイデンティティを否定されているように感じ, 葛藤に陥る. 「治さねばならない疾患として」CLPを捉える時, 修正手術は当事者の身体を否定するというネガティブな手段としての意味合いをもつと考えられる. 一方, 後者で捉えたとき, 特に社会的に見た目が良いことが求められる女性にとって, CLPは疾患としての認識以外にも「可愛くない顔をつくりだした原因」にもなる. このように考えると「可愛くなりたい」という彼女たちの気持ちを阻害するCLPは取り除きたいもの, あるいは取り除かねばならないものとなり, CLP治療や修正手術は「可愛くない」状態を脱する可能性をもたらすポジティブな手段としての意味合いをもつと考えられる. 前者と後者のCLPの捉え方は, 単純に区別されるわけではなく, 当事者の中で複雑に絡み合う. そのためCさんのような「綺麗になりたい」という気持ちと「でも手術をしたくない」という気持ちが拮抗したり, 「かわいくないっていうのは病気を否定している」ことになるという語りが生まれたりするのではないかと考えられた.
- 9) 詳しくは以下を参照.
町田純一郎・夏目長門・佐藤文彦・鈴木寧・西岡元嗣・天野光専・山本知由・嘉悦淳男, 2001, 「ヒトにおける口唇口蓋裂の遺伝的研究—形質転換増殖因子α(TGFA)について—」『日本口腔外科学会雑誌』47(8): 521-527.
- 10) 「居場所」の保有以外にも, 女性特有の現象として, 結婚や出産, 育児などのライフイベントにより, 自身の見た目の問題を上塗りできる出来事があると見た目の問題は軽くなる.
- 11) 手術や長い治療を経ても施術前の状態に戻ってしまうことを彼女たちは「後戻り」と呼んでいた.

C：長い時間かけてやってきたのに、たった2・3年で戻んの～みたいな。努力が水の泡になったようなね。感じが。(中略) それこそ今リアルタイムな感じで、私もその何年前や。8年前に上あご出して下顎ひっこめる、「骨切り」やったんやけど。去年ぐらいからこれ後戻りしてるなっていうのは思ってて、リアルタイムで、でもあの骨切りの人で、一回に3年で完全になおったっていう人もいて。まあ、その中で自分がまあ7年、8年、ここまで長いことよういけたなって言うのもあるけど、やっぱり噛み合わせが自分の中で変わってきたなって思うようになって。まあ、これがなんでかっていったらすごいペロを噛むんよね。ご飯食べてる時にうん。しかも全く同じ部分、噛んでしまうからこれ多分こう自分の食べ方じゃなくて、かみ合わせがあるなと思って鏡で見たらやっぱり明らかにズレてるんよね。(中略) 多分口唇口蓋裂の中で一番しんどい手術。

しんどい手術や長い治療期間を有する矯正治療も、たった数年で元に戻ってしまうことがあり、その努力が「水の泡」になることがあることをCさんは語ってくれた。

12) 詳しくは、「口唇裂・口蓋裂ガイドライン」

(https://www.jsoms.or.jp/pdf/mg_cpf20080804.pdf) を参照。

[文献]

- Broder, H and Strauss, R P, 1989, "Self-concept of early primary school age children with visible or invisible defects," *The Cleft Palate Journal*, 26(2): 114-117.
- Goffman, E, 1963, STIGMA Notes on the Management of Spoiled Identity. (石黒毅訳, 2003, 『スティグマの社会学—烙印を押されたアイデンティティ』せりか書房.)
- 飯野由里子・星加良司・西倉実季, 2022, 『「社会」を扱う新たなモード—「障害の社会モデル」の使い方』生活書院.
- 石井政之・石田おかり, 2005, 『「見た目」依存の時代—「美」という抑圧が階層化社会に拍車をかける』原書房.
- 川添裕子, 2011, 「流動的で相互作用的な身体と自己：日本の美容整形の事例から（身体と人格をめぐる言説と実践）」, 『国立歴史民俗博物館研究報告』169: 29.
- 松本学, 2006, 「顔に違いがあるということ」田垣正晋編『障害・病いと「ふつう」のはざままで』明石書店, 129-156.
- 松本学, 2009, 「口唇口蓋裂者の自己の意味づけの特徴」, 『発達心理学研究』20(3): 234-242.

- 中新美保子・井上清香・松田美鈴・高尾佳代・三村邦子, 2019, 「保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明」『川崎医療福祉学会誌』28(2): 379-387.
- 西倉実季, 2008, 「異形の人々の対処戦略 一顔にあざのある女性のライフストーリーから一」, 『年報社会学論集』21: 37-48.
- , 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.
- 野口規久男, 1995, 「口唇裂口蓋裂児の強制治療期における精神医学的問題」, 『日本口蓋裂学会雑誌』20(4): 181-192.
- NPO法人笑みだち会 (2022年10月19日取得, <https://emidachikai.org/>).
- NPO法人マイフェイス・マイスタイル (2023年1月23日取得, <http://mfms.jp/>).
- Oliver, M, 1996, *Understanding Disability: From Theory to Practice*, London: Red Globe Press.
- , 1997, *The Politics of Disablement: A Sociological Approach*, London: Palgrave Macmillan. (三島亜紀子・山岸倫子・山本亮・横須賀俊司訳, 2006, 『障害の政治 イギリス障害学の原点』明石書店.)
- 佐藤和, 1988, 「口唇裂および口蓋裂の遺伝学的研究, とくに多因子遺伝を中心として」, 『日本口蓋裂学会雑誌』13(2): 157-181.
- 外川浩子・粕谷幸司, 2013, 「「見た目問題」ってどんな問題?: 顔の差別と向き合う人びと」, 『部落解放』(672): 204.
- 吉村さやか, 2023, 『髪をもたない女性たちの生活世界—その「生きづらさ」と「対処戦略」』生活書院.