

病気でショッキングな顔になってしまった人たちを紹介。

中島勅人（のりと）



リンパ管種

リンパ管が拡張したり増殖することによってできる良性腫瘍であり、その多くが生まれつきの症状による。手術に伴う顔面麻痺などの危険性があるため、現代医学での根治は困難とされている。

中島 現代の医学では、少しでも左右対称にするために同じ手術を繰り返す方法しかありません。私も**5度手術をしましたが、劇的な効果はありませんでした**。19歳のときにしたのを最後に手術はしていませんが、私と同じ症状を持っていて、ひたすら手術を繰り返していく人もいます。だから、この症状を持つ人は、完全には治らない顔に対して「いつまで手術を続けるのか」という選択に迫られるわけですね。

中島 たとえば面接では、必ず顔のことを聞かれるわけです。「あなたの顔の傷を見てお客さんが気にすることもあるかもしれませんね」などと少し意地悪な質問も来たりします。そして、最初のころの私は、「そうかもしれません」と普通に返してしまっていたんですよ。でも、それではダメだと気づかせてくれたのが、先ほどの専門学校の先生だったんです。彼は、「顔のことを言われたときは、自分でフォローしてアピールしていかなければ、君の良さは相手には伝わらないんだよ」と教えてくれました。それから自分なりに考えて、顔の傷について質問を受けたときは、「この特徴のおかげでお客さんに覚えてもらいやすくなるので、**名刺代わりにになります**」とか「この傷の話をしたら心を開いてくれる人もいる。そういう意味では顔の傷を逆手にとって相手との信頼関係を深めることもできます」というように、前向きな回答をするようになりました。



動静脈奇形

動脈と静脈が、通常とは異なる交わり方をして血管の集合を作ってしまう症状。生まれつきの症状で、治療はおもに切除手術を行うが根治は困難だとされている。

河除 考えていました。葬儀会社で仲の良かった人がいたのですが、彼女が「あなたの武器は性格だよ」と言ってくれたんです。「あなたの明るさや面白さが伝わればきっと好きになってくれる男の人が現れる」と。それで自分のことをできるだけ知ってもらうために、男の人と一緒に働けるような職場がいいと思って探しました。

河除 まず、何よりも女性として扱ってもらえたのがうれしかったですね。職場では野球部のマネージャーになったりしたのですが、みんなでお酒を飲むときも「女の子がいた方が楽しいから来て」と誘われたり、見た目でも嫌な思いをすることは一度もありませんでした。

それで、あるときから社内で部署を移った男性と、私のいる部署の人たちのグループでよく遊びに行くようになったんですが……部署を移った男性からデートに誘われるようになって、その人とお付き合いすることになりました。

河除 はい。4年間一緒に部署にいて私がどういう性格なのかも全部知ってくれているので話しやすかったですね。

彼がそのとき言ったのは、

「俺は君と真剣に付き合っていきたいのに、どうして顔の病気のことを話してくれないんだ」

ということでした。彼は、私がずっと顔の症状のことを話さないのが自分が信頼されて

いないと感じてみたいたいです。

それで、私は顔の症状のせいでよく鼻血が出ることや、街を歩いていると人からじろじろ見られることが嫌だということを正直に言いました。すると彼は

「人から見られるのが嫌なら、俺が着ぐるみを着て君の隣を歩いてやる」

と言ってくれたんです。そのときは涙が出るくらい感動しました。そして、その男性と付き合い始めて一年後に結婚して、その一年後に子どもが生まれました。

泉川一樹



網膜芽細胞腫

眼球内に発生する腫瘍で、2～3歳までに発病するケースが多い。出生児の1万5千人に1人の割合で発症し、症状が進行すると、光が腫瘍に反射して白く光って見えることがある。

泉川 障害者手帳です。これは僕の推測なのですが、障害の等級が6級以上だと、雇用枠として補助金が出るんです。ただ僕の場合は片目失明なので8級なんですね。

タガッシュ



口唇口蓋裂

生まれたときから、唇や上あごがつながっていない症状。本来、胎児のうちにつながるものが、何らかの理由でつながらずに生まれてきてしまう。日本では約 500 人に 1 人の確率で生まれると言われている。

タガ 症状があることで、自分は普通じゃないと思っていました。悲劇のヒロインというか、普通の人とは違う症状があつて「可哀そうな人」というイメージでした。

ただ、高校に入ってからそんなことはどうでもよくなりました。それはやっぱり、周りの人が、自分のやりたいことを持っていて、それが輝いて見えたからだと思います。だから私の症状がどうこうというよりも、私は何がやりたいのかを知ることの方が大事でしたね。そして自分のやりたいことを見つけて、そのことに集中しているうちに、自分の症状が全然気にならなくなったんです。

武田信子



全身型円形脱毛症

頭部の円形脱毛から始まり、全身の体毛が

抜け落ちていく症状。異物を排除しようとする免疫が、正常な細胞や組織に対して過剰に反応し攻撃を加えてしまう自己免疫病であり、50人～100人に1人の割合で発症すると言われている。

— 少し話を恋愛に戻したいのですが、今の旦那さんとはどういう経緯でお付き合いされるようになったのでしょうか？

武田 彼は『ひどりがもの会』で出会った男性で、私と同じ症状を持っている人なんです。

武田 これは私がずっと思っていることなんですけど、人生っていつ何が起きるか本当に分からないですよね。私も20歳のとき、ある日突然、髪の毛が抜け始めました。本当に何の前触れもなく、突然抜け始めたんです。でも私はまだ良い方で、世の中には今日、事故に遭って亡くなってしまった人もいるでしょう。だったら、好きな人がいるなら好きって言おう。やりたいことがあるならやろうって思うんです。そして、その気持ちは、この症状になってからさらに強まったように思います。

あと、人生はダメでもやり直しがきくということです。世の中でやり直しがきかないことなんてありません。仕事を辞めたって新しい仕事を探せばいい。結婚してダメなら離婚すればいい(笑)。みんなが思っているよりも、世の中はやり直しがきく。だからやっちゃえばいいと私は思います。

笠本明里



アルビノ

生まれつきメラニン色素をほとんど作ることができず、皮膚が白くなり、体毛は白や金色、目の色はうすい茶色や青色などになる。1万人～2万人に1人の割合で生まれ

ると言われ、ほとんどの場合、視覚障害を持つことになる。

笠本 会社に入ってから、人間関係がさらに楽になった気がします。学校では同じようにカリキュラムが進むのでみんなに合わせる必要があって、目が見えないのに目が見えているフリをしなければなりません。でも会社に入ってから、自分にはできないことは人に助けてもらって、自分ができることや得意分野をどんどん伸ばしていけるようになりました。

取材後記

そして、笠本さんは話していてすごく明るい人だと感じました。これは今回取材した他の人たちにも言えることですが、会話の中に出てくるユーモアだけでなく、話し方や雰囲気そのものが明るい人たちばかりでした。笠本さんと話をして、悩みを乗り越える上で大事なのは「明るさ」であることを再確認しました。

三橋雅史



単純性血管腫

境界がはっきりしているアザで、赤やピンク、黒色のものなどがある。治療法としてはレーザー治療か皮膚移植を行うが、皮膚移植ができるのは面積の小さい場合であり、レーザーでは表面に近い部分のアザは消せるが奥の届かない部分は消すことができない。

三橋 思春期のころからアザのことがすごく気になりだして、どんどん卑屈になってしまいました。きっと私のような人間から話しかけられても誰もうれしくないだろうと思って、自分から話しかけることをしませんでした。中学のときはまだ友達いましたが、高校では友達が一人もできなくて、休み時間もずっと机につっぷしているような状態で過ごしましたね。それで大学に進学してからもそんな状態が続いていて、途中で大学を辞めてしまったんです。

(自転車で日本の端に行く)

そして、家を出てから3か月後に、与那国島と波照間島に到着したのですが、そのときは**強烈な達成感**がありました。自分で「ここに行く」という目標を立てて達成したことで、体の内側からわき上がるような自信を感じました。

村下優美



ロンバーク病

(進行性顔面片側萎縮症)

顔の片側の筋肉や骨が徐々にへこんだり縮んでいく原因不明の病気。多くの人が幼少期に発症し、額、こめかみ、頬にかけて症状が出る。

村下 ロンバーク病というのは、脂肪や筋肉、骨が突然徐々に萎縮する病気で、幼少期に発症する場合があります。私も**4歳で発症**しました。ただ、思春期や大人になってから突然発症する人もいます。症状に関しては、私は軽い方なのですが、**顔面が半分萎縮**してしまったり、舌の半分に萎縮してしまう人もいます。また、原因も治療法も分かっていない病気です

村下 まずこの病気が発症した4歳のときに、お医者さんから「将来、手術をする」ということを言われて、私もそうするのが普通なんだと思っていました。**手術するまでが病気**

で、それが終われば私の病気は無くなる、そういうイメージのまま手術の時期が来るのを待っていました。

「血管が詰まっている。脂肪も壊死してきている」

と言ったんです。そして、「壊死した脂肪を早く取らないとダメだ」ということになりました。こめかみについている脂肪は黒くなってきてて、素人目に見ても「これは明らかにおかしい。こんな黒いものがこの場所にひっついてちゃダメだ」って思いました。

そして手術が失敗したと分かって、先生と人間関係ができてしまっていると、穏便に済ませたいという気持ちも出てきました。私は10年間診てもらっていた先生だったので、なおさらそういう空気はあったと思います。セカンドオピニオンという発想がなかったのも、信頼している先生を疑っているようで申し訳ないという気持ちがあったからかもしれません。だから、「医師を信頼する」とことと、「知識や情報を集めて、医師を客観的に判断する」ことはまったく別のことなんだと手術前の自分に言いたいですね。

村下 まず、私はロンバーク病としてはかなり症状が軽い方なので、髪の毛を伸ばせば隠すことができます。でも世の中には私よりはるかに重度の症状を持った人がいます。それなのに、私が「ロンバーク病です」と言って何かを発信したり、人前に出たりすると、それを見た人は「ロンバーク病ってこういう病気なんだ」と間違った先入観を持つことになるかもしれません。また、症状の重い人は、症状の軽い私にマイナスの感情を持つ可能性もあります。そういうことを考え始めると、掲示板を運営したり、人前で話すことを自分がしているのかという疑問が生まれてきました。自分が軽症であることが、だんだんと申し訳ない索持ちになってきたんです。

石田祐貴



トリーチャーコリンズ症候群

イギリスの医師、エドワード・トリー

チャー・コリンズが発見したことについて

病名。顔の頬骨、顎骨がうまく形成されず、聴覚障害や呼吸障害などを併発する場合もある。1万人～2万人に1人、また5万人に1人生まれるとされるデータがあり、はっきりとした数字は分かっていない。

石田 **高校のときに彼女ができてから変わりましたね。もし今、女性に積極的になれない場面があるとしても、症状が原因というよりは、自分の心の問題だと思えるようになり**ました。

—— 高校時代の話をおうかがいしてもいいですか？

石田 僕は小・中学校は通常の学校に通っていたのですが、**高校からは聴覚特別支援学校※**に通うことになりました。

※特別支援学校……障害のある人が幼稚園・小学・中学二帛校に準じた教育を受けられる学校。

そこで初めて、人との間に壁がない状態を経験することができました。

—— 小・中学校では人との間に壁を感じていたということですね。

石田 はい。やはり**耳が聞こえづらい**ことが問題でした。友達と話しているときに聞こえない言葉があってもいちいち会話を止めるわけにいけないので、聞こえてるフリをしていました。他の人が笑っているとき、意味が分かっていないのに一緒に笑ったり……。そういうことをしていたらどんどん壁ができていって、深く分かり合える関係が築けなかったですね。

ただ、**高校では、会話はすべて手話**で行うことになりました。僕は手話を使ったことがなかったのでそのときに覚えて使うようになったのですが、分かったフリをする必要がなくて、疑問に思ったことがあつたら分かるまで相手に質問したり、こちらの思っていることを全部伝えられるようになったことで、人間関係に自信が生まれてきました。

昔、顔の症状について人からひどいことを言われたのがショックで、そのことを母親に言ったんです。それで話しているうちに途中から言い争いになって、僕は母親に向かって、

「お母さんがこんな症状に産んだから悪いんじゃないか」

と言ったんですよ。そしたら母親は、

「私はあなたがこの状態で産まれて良かったと思ってる。それがあなただから」

と言ったんですね。

それで後から考えたときに、あのとき母親に「**こんな顔に産んでごめんね**」と謝られてたらつらかったらろうなと思ったんです。でも母親は謝らなかつた。それはつまり、僕のこの症状を受け入れてくれているからだと思います。この症状はあっていいものだし、変えられるものでもないから、じゃあ何をするかっていう方に目を向けてくれました。その

影響があつたから自分で変えられる部分を意識できるようになったのかもしれないね。

「見た目問題」関連団体

円形脱毛症を考える会(ひどりがもの会)

<http://www.hidorigamo.com/>

アルビノ・ドーナツの会

<http://albino-doughnuts.jimdo.com/>

日本アルビニズムネットワーク(JAN)

<http://www.albinism.jp/>

トリーチャーコリンズ症候群&ネイガー症候群の親の会(ひまわりの会)

<http://www.doremi-hochouki.com/himawari/>

混合型脈管奇形の会

<http://www.myakkankikei.com/>

ロンバーグの日々 -進行性顔面片側萎縮症 "Parry-Romberg"と共に生きていく-

<https://romberg0yumi.com/>

NPO法人日本口唇口蓋裂協会

<http://www.aichi-gakuin.ac.jp/~jcpf/>

Smiley Tomorrow ~北陸から見た目問題を考える~

<http://adgjmp31.blog9.fc2.com/>