

## 可視的変形を有する人々に対する他者の反応

### 啓発用ポスターを用いて

松本 学

#### はじめに

可視的変形 (Visible Difference : 以下 VD) とは先天的・後天的の如何に関わらず、顔などの身体外表にみられる見た目の違いのことを指す (松本、2008)。イギリスの統計調査によると可視的変形の総発生率はおよそ人口の 0.9%である (Martin et al., 1988)。先天性の可視的変形として代表的なものに口唇裂口蓋裂 (日本人の場合 500 人に 1 人の発生率 (茅野他, 2006)、血管腫、後天的なものに、熱傷のケロイド、事故や悪性腫瘍の傷あと等があげられる。口唇裂口蓋裂等、機能障害を併発するものに対しては、それが重度である場合、医師によって障害者認定が行われることもある。

可視的変形によって生じる心理社会的問題は、主に対人関係を通じて生じているとされる。特に先天性の可視的変形の場合、出生直後の養育者は、子どもが可視的変形を有することに大きなショックを受ける。そしてこのショックはその後の養育行動に何らかの影響を与える可能性が指摘されている (Drotar et al., 1975)。また、小学校入学や初めてのクラス替え、転校や中学校・高校への進学といった環境移行は、他者からの VD についての質問やからかい、いじめといった反応を引き出し (Frances, 2004)、これが VD 者の自己形成に大きな影響を与えると考えられている。これに加えて、養育者や教師は VD についての十分な知識を持たないために、環境移行に伴う VD 者の危機に十分な援助を差し伸べるのが難しいようである。こうして十分な支援が得られない場合、VD 者に対するいじめは悪化して暴力を振るわれたり怪我をしたりする場合もある。また、友人関係がうまく形成できずに、VD 者が社会的に孤立してしまうこともあると考えられる。さらに、一般に身体的・心理的变化の大きい思春期にこうした問題が重なった場合、VD 者は自分自身の顔について深く悩み、外出をできるだけ避けたり、マスクや化粧などさまざまな手段で VD を隠したりする。

このように、VD に関わる心理社会的問題は、他者・社会の側の VD についての知識・理解と大変密接な関係にあるとあってよい。その一方で、VD に関する支援は現在まで VD 者本人とその家族に対する支援がほとんどである。こうした中で、いくつか他者・社会に向けた VD 「支援」の試みがなされている。例えばイギリス Changing Faces の一連のポスターキャンペーンがそれである。Changing Faces (CF) は、イギリス国家公認チャリティで、可視的変形を有する人々に対する心理的支援や権利擁護活動を行っている。活動拠点はロ

ンドン、だが、イングランド西部のブリストルでは、**Outlook** と呼ばれる NHS 指定の心理的支援機関を運営している。2007 年にはスコットランドに支部が誕生した。

CF では、その発足（1992 年）当初から、新聞や雑誌、テレビなどさまざまなメディアを有効に活用して、VD についての社会啓発活動（Public awareness campaign）を行っている。とりわけ 2004 年度からは、**Disfigurement with Confidence** キャンペーンと銘打ち、VD 者自身のポスターをロンドン市内地下鉄やバスの交通広告として貼って、さらに効果的な活動を始めている。

こうした当事者参加型のポスターは、その VD を有する人々にボランティアを募って行われており、ボランティア自身の自尊心向上にもつながっている可能性がある。ところが、このようなポスターキャンペーンは、VD についての社会的啓発において大変重要な位置を占める可能性があるにもかかわらず、こうしたポスターなどによる VD についての啓発効果の研究はほとんど行われていない。そこで本章の目的は、VD を有する者が、生活の場でうけるさまざまな心理社会的影響を前提としたうえで、それが VD 者やそれを取り巻くものにどのような影響を及ぼすかということについて、イギリスチャリティ **Changing Faces** が社会啓発用に用いているポスターが、VD のことを知らない日本の大学生に与える効果について考えることで、明らかにしたい。

## 調査手続

関東地方の A 大学で、2006 年秋に、**Changing Faces** で作成された VD の啓発ポスター 5 枚を呈示して、その後自由記述質問紙に記入を求めた。研究参加者は日本の大学生 50 名（男性 27 名、女性 23 名、平均年齢 21.5 歳）で、今回の調査を受けるまで、VD について授業などで説明を受けたりしたことはなかった。VD についての質問紙を配布後、まずポスターを 5 秒間ずつスクリーンに呈示し、その後質問紙への記入を求めた。質問項目は、三部構成で、第一部はポスターを見ての一般的な VD 者への反応を尋ねた。その後第二部と第三部では、もし子どもや自分が VD になったらという仮定で、第一部と同様、VD 者と接する他者がどのような反応(1)や感情(2)、態度(3)を示すかという三点についてについて回答を求めた。質問項目の作成に当たっては、上記の三点をできるだけ網羅するように 19 の質問が作成された。質問紙終了後、VD についての心理学的理解を促す授業を行って、デブリーフィングに努めた。使用したポスターは、**Changing Faces** で 2006 年のキャンペーンで用いられたものを中心に用いた。このキャンペーンは、イギリスの一般の人々が VD 者を躊躇することなく、自信を持って接することが出来ることをねらったもので、このようなポスターがロンドン市内のバス停、地下鉄の駅など主要交通機関に掲載された。

## 分析

分析に当たっては、すべてのデータがローデータとして文字に起こされ、各部ごとに分析を行った。まず各観点ごとにローデータから初期コードを取り出し、初期コードを参考

にしながら、上位コードを抽出した。抽出された第1部から3部までの上位コードを他者の反応、感情、態度の三点で比較検討し、VD者との距離による反応、態度、感情の相違について検討を行った。

## 結果と考察

### (I) 一般的質問

感情反応：ポスターを見ての直感的印象として、「おどろき」「ショック」「怖い」「気持ち悪い」などがあげられていた。また「何が起こったの？」などVDが何なのか理解できない回答も見られた。次にVDに対する感情反応について見てみると、「悲しい」「痛そう」「気持ち悪い」等、感情と関係する回答が見られた。また、「なにも感じない」といった回答も見られた。ここから、VDを見た者によっては、不快・恐怖などの感情が喚起される傾向が指摘できよう。VD者に接する人々の不安・恐怖などについては、既にChanging Faces(2001)が<「怖い」反応 (Scared syndrome)>として紹介している(表1)。また、なにも感じないという回答は、VDを回答者が今までの知識によって認知的に処理できないことを示唆しているものとも考えられる。

表1 Scared症候群 Changing Faces(2001) 筆者訳

VDのある人は「怖く」なる・・・	周りの人は「怖く」なる・・・
自意識過剰で、臆病になる	ショックを受け、じろじろ見たり、言葉を発せなくなる
人目を引く	好奇の目で見たり、混乱して、ぎこちなくなる
いらいらしたり、不安になり、攻撃的になる	不安になり、尋ねたり、怖がったりする
拒絶されていると感じ、引っ込み思案になる	嫌がったり、尻込みしたりする
動揺して、回避的になる	動揺して回避的になる
憂鬱を感じる	困って取り乱す

態度：次に、VD者に今まで会ったことがあるかという質問については、多くの人がかかったことがあると答えた。会ったときのVD者に対する行動は多様で、「普通に接しました」というものから、「見てはいけないと思いつつ、見てしまいました」といったもの、「見ないふりをした」というもののように、背景にVDは直視してはいけないものであるという暗黙の理解が想定された。また、「距離を取った」という回答もあった。こうした回答は、何れもVDについて、その関わりに何らかのステレオタイプが存在することが想定されるといえないだろうか。

知的思考：次にVDについて、私たちがどのような思考パターンを有しているか知るために、VDについてのステレオタイプが存在するか否かを尋ねた。まず、VD者の性格についてのステレオタイプを尋ねると、2つのグループに分かれた。一つは明るく、ポジティブで

外向的な性格と意味づけるものであり、もう一つは暗くネガティブで内向的という意味づけであった。このようにVD者の性格についてのステレオタイプは大きく二極に分かれた。

次にVD者の職業についてのステレオタイプを尋ねた。これには「社会福祉に関係する仕事」「誰かと会わなくても良い仕事」「仕事を見つけることが難しい」「人による」「普通の仕事」といった回答が見られた。「人による」「普通の仕事」などVDによる影響を考慮しない回答が見られた一方、VDによって対人関係に何らかの困難が生じることを想定する回答も見られた。

さらに、VD者を題材にどのような物語を作るか尋ねたところ、「ドキュメンタリー」や「VDを持ちながら成功する物語」というように、VDによる社会的困難を前提とした回答が見られた。

以上、性格については明確なステレオタイプがあるとはいいいくいが、職業や物語の作成においては、回答者の暗黙の了解としてVD者が対人関係において何らかの困難を有し、人に接する仕事をしにくいと考えたり、社会的に成功が難しい存在と考えていることが示唆されているように思われた。

知的思考（原因）：最後にVDの原因について尋ねた。その結果、「病気」「先天奇形」等が見られ、さらに、「母親からの影響」など親に原因を求める回答も見られた。また、「暴力」など外的要因も指摘されていた。また、「分からない」「SF」など原因を現実世界の中で想定できない回答も散見された。

## （Ⅱ）子どもがVDだったとき

第二部では、回答者の子どもがVDだった場合を想定してもらったうえで、（Ⅰ）と同様の質問を行った。

感情反応：そのときの感情について尋ねた。すると、ここでは第1部で尋ねたときと同様、「驚き」などの感情と共に、「悲しい」「絶望」などの悲嘆反応が見られた。また「自分を責める」など親ならではの反応も見られた。

知的思考（原因）：さらに、子どもがVDだったときの理由付けについても改めて尋ねた。すると「わからない」「病気」「障害」などの理由と共に、「遺伝疾患」「母体の影響」など親である自分たちに原因を帰属させる傾向が見られた。

態度：VDを有する自分の子どもへの接し方としては、「普通の子どもとして育てたい」といった回答の他、「手術を受けさせる」「子どもの才能を育てる」など比較的現実的な回答が見られた。さらに、親としてVDを有する子どもを育てるときに必要な配慮についても尋ねた。回答では、「他人のことは気にしない」など心構えのようなものも見られた一方、具体的に「自分の子どもの病気を知る」など情報の獲得を目指すものや、「教育」「専門家のサポート」「権利擁護活動」などの環境を整えるアプローチも見られた。

第2部の質問に共通して、VDの子どもを産んでしまったという罪悪感や責任につながるような回答が多く見られた。従来、VDを母親のせいと考えて、母親が家族から責められた

り、自責の念にかられたりするケースが指摘されている。本調査でもこの傾向が確かめられたことは、この母親への責任帰属の傾向を裏付けていると考えられた。

### (Ⅲ)回答者本人がVDになったとき

最後に回答者自身がVDになったときにどのように感じるかということについて回答を求めた。

感情反応：まず感情について尋ねると、「ショック」「悲しい」など1、2部で既出の回答の他、「引きこもる」「この世の終わり」「どうやって生きていったらよいか分からない」「自殺したい」「うつになる」など、より現実的で、非常にネガティブな回答が見られた。

態度：さらに、自分がVDになった場合、「誰かに会うのが怖い」ために「引きこもり」状態になり、「孤独」になり「結婚できない」などの回答が見られた。ここで回答者は他者の言動に非常に敏感になっていることが見て取れる。

また、次に他者の行動を予測してもらったところ、回答者がVDを有した場合には、他者が「避ける」「じろじろ見る」「同情する」などの回答が見られた。またそうした他者に対して「人を避ける」「人を信じられない」「他者の行動に敏感になる」などの回答が得られた。Ⅲでは、他の質問項目と異なり、回答者自身がVDを持った場合に、どのような印象を持つか尋ねている。このため、より明確に自他のVDに対する感情や反応を記述していると考えられる。

### ・総合考察

結果から、VDへの他者の理解には、その立場によって差があることが見て取れる。ⅠからⅢについて、感情、思考、態度の三領域で比較したものをまとめると以下の表のようになる(表2)。感情についての項目が最も鮮明に対比が出ているが、通りがかりの人のように、VD者と直接のつながりがない場合、VDに対して衝撃を受けるのみである。ところがVDが自分やその家族に影響を及ぼすようになると、子どもにVDがある場合、そのように子どもを産んでしまったことへの自責の念がかたられるようになる。また自分がVDを有した場合には、「この世の終わり」という回答に象徴されるように、「絶望」を感じると回答されていた。このようにⅠからⅢへとVDが回答者にとって身近であるほど、より切実な問題であることが示唆されるわけであるが、これは逆に、Ⅰでポスターをみて、それを現実ではなくSFの世界と考えてしまった協力者の回答からも見て取れるように、多くの人々にとっては、VDは自分とは関係のない「他人事」にしかなりえないことも十分に考えられる。

表2 VDに対する他者の反応

	Ⅰ(一般)	Ⅱ(子ども)	Ⅲ(自身がVD)
感情	ショック	自責	絶望
思考	社会生活に難	罪悪感	-
態度	回避	普通に育てたい	回避

では、多くの人々にとってこのように他人事である VD をより身近なものにし、VD 者が日常的に経験している心理的ストレスを軽減するためには、どのようなことが考えられるのであろうか。今回質問紙で企図したことは、VD の問題を、自分とは関係ない誰か他の人の問題ではなく、自分や自分の子どもといったまさに身近な立場から考えてもらうことであった。果たして結果を見ると、多くのものが、一般的な回答 (I) よりも子どもに VD が発生した場合 (II) や自分が VD を有した場合(III)のほうが、より現実的な回答を行っている。このことから視覚的効果に一定の直面化を促した場合、VD についての理解が深まることが予想される。しかし、このことは、ポスターによる啓発活動の限界を示しているようにも思われる。今回用いたポスターは、その大部分が交通広告として用いられている。ポスターを見る人々は、通勤・通学途中の人々であり、たとえ毎日一定時間ポスターに接していたとしても、長時間見ること、そしてそれを身近な問題として直面化することはそう容易なことであるとは思えない。もちろんポスターには、構図の工夫や写真に添えられた文字情報のインパクトなど画像情報以外の影響力が企図されている。しかしこのポスターがどの程度チャリティが意図する啓発効果を促進するのかは今後のより精緻な研究が必要とされるだろう。

#### ・課題

文字情報が与える効果については、今回考慮しなかった。今後の研究においては、文字情報とポスターの組み合わせにおいて、何が最も他者の望ましい行動に影響を与えているか、明らかにして行く必要がある。冒頭に述べたように、CF のポスターについては、本来イギリスでの反響を考察すべきであるが、現時点においてイギリスではこのポスターの効果研究がまったく行われていない。筆者は、Changing Faces 滞在の折にポスターキャンペーン責任者に確認したがいまだ研究については行われていないようである。このことから、この領域がイギリスではまず実践を行い、そこに研究が追いかけていくという興味深い状況であることが推察できる。

いずれにせよ、VD に関わる心理的問題は、VD 者本人やその家族のみならず、それを取り巻く他者の問題である。そして他者の VD に対するネガティブな反応を出来るだけ少なくすることが重要であろう。そしてそのためにも、今後のこの領域のさらなる研究が必要であろう。

#### 文献

Changing Faces(2001). The psychology of facial disfigurement. a guide for health and social care professionals. Changing Faces Publication

Martin, J. Meltzer, H. Elliot, D.(1988). The prevalence of disability among adults. Office of Population Censuses and Surveys.

Frances,J. (2004). Educating children with facial disfigurement. RoutledgeFalmer.

Drotar,D., Baskiewicz,A., Irvin, N, Kennell, J. & Klaus, M.(1975). The adaptation of

parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics*, 56(5), 710-717.

茅野修史・菅野貴世史・鈴木洋一・山田敦・松原洋一. (2005). 唇裂・口蓋裂の原因遺伝子. *小児科*, 46(1), 105-110.

## 資料

今回の調査に使った質問項目

これから見る写真を見て、皆さんがうけた印象について、あまり考え込まずに思ったことを自由に書いてください。

### I VD者への一般的印象

1. 写真を見て、あなたの第一印象を教えてください。
2. 写真を見て、あなたはどのような気分になりましたか？
3. 写真の人たちの顔には、何が起きていると思いますか？
4. 何が原因でこのような顔になったと思いますか？
5. 写真のような人たちは、どのような性格の人だと思いますか？
6. 写真のような人たちはどのような職業に就いていると思いますか？
7. 今までに写真のような人たちに会ったことがありますか？もし、あったことがある場合、あなたはその人とどのように接しましたか？
8. もしあなたが電車の中で写真の人たちにあったら、どのように振る舞いますか？
9. 写真のような人たちを主人公にして、簡単な物語を作ることを考えてください。この場合、どのような物語になりますか？
10. 写真を見て思いつくことを何でも書いてください。

### II あなたに、子どもが産まれるときのことを想像してください。

1. 産まれてきた子どもが、写真のような子どもだったら、あなたはどのような気分になりますか？
2. 写真のように生まれてきた理由はなんだろうと思いますか？
3. 写真のような子どもをどのように育てたいと思いますか？
4. 写真のような子どもを育てるときにどのようなことが必要になると思いますか？

III あなたがもし将来何かの事故や病気が原因で、写真のような顔になったことを想像してください。

1. あなたはどのような気分になりますか？
2. どのようなことが不自由になると思いますか？
3. 他の人はあなたにどのように接するようになると思いますか？
4. あなたは他の人にどのように接するようになると思いますか？

\*最後に思ったことを自由に書いてください。

## **Abstract**

### **Attitude toward people with visible difference**

#### **Using posters for public awareness**

Manabu Matsumoto

For the purpose of investigating Japanese undergraduate students' attitude toward people with visible difference, photo posters of people with visible difference using public awareness campaign in UK were showed at a class in A university in Kanto area. After showing these posters, 50 undergraduate students were asked with free-questionnaire about the impact of public awareness posters of people's faces with visible difference. Result showed that their attitudes depends on their own situations related to visible difference. If they have some experience with people with visible difference(meet or talk to them, know friends with visible difference), they seemed to be able to understand the meaning of this poster. But if they have no relation with people with visible difference, they seemed to be confused whether these posters are real photos or not. It is suggested that if people know people with visible difference, poster will be a good chance to think about visible difference. But when people have no interest or won't face visible difference, posters may not effective for public awareness. Further research should be done for verify what kind of posters will be more effective for public awareness of visible difference, especially for people not knowing visible difference.