

人と違う外見を受け入れ「見た目問題」に取り組み 生きびらりと感じている人たちへ

生まれつきメラニン色素が欠乏する遺伝子疾患の「アルビノ（眼皮膚白皮症）」。
肌や髪、目の色素が薄く、人と見た目が違うことや弱視であることから、生きづらさを感じることもしばしば。色の違う自分とどう向き合い、どのように受け入れていったのか？
アルビノ当事者として情報発信をする神原由佳さんに聞いた。

社会福祉士・精神保健福祉士

神原由佳

●かんばら・ゆか 1993年、兵庫県生まれ。東海大学大学院健康科学研究科保健福祉学専攻終了。精神障がい者グループホームで働きながら、アルビノ当事者として情報発信する。日本アルビニズムネットワークで交流会の企画、運営に関わる。

意識せず育った幼児期

——自分がアルビノ（眼皮膚白皮症）である、人と違う肌の色だということとをいつごろから意識したのでしょうか？

自分は、人と「見た目が違う」ということは、小さいころから、なんとなくわかっていたような気がしま

す。でも、アルビノは鏡を見ないと

自分の肌や髪の色が違うということがわかりません。小さいころから、親はアルビノについて話をするということもありませんでしたし、ごく普通に接してくれていたもので、意識することとはほとんどありませんでした。

でも、母親と一緒に歩いていると、人から私の髪の色について聞かれることがあり、母が「生まれつきなん

です」と答えていたので、当時の私

がどのくらい理解していたのかはわかりませんが、なんとなく、生まれつきなのだと感じてはいました。

幼稚園のころも、そのことでいじめを受けたりしたこともなく、特に支障もなく過ごしていましたが、小学校へ上がったころから、自分と他人の違いを意識するような出来事がありました。

例えば、小学校低学年の頃、自画像を描く機会がありました。みんな

は髪の毛の色を茶色や黒で描いているのに、私は違う。しかも、黄色でも黄土色でも、だいたい色でもない、どんな色を使ったらいいかわからない。自分の色というものを意識して、違和感というか、描くのがいやだなと思った記憶があります。

また、模造紙に今学期の目標を書き、その周りにみんなの似顔絵を描いて黒板の上のスペースに貼ることがあったのですが、どうしても私一人だけが浮くんですね。それが気になりました。自分からは見えないので、普段は意識しないで生活できるのですが、こうやって視覚化されると自分の見た目を意識せざるを得ないからです。

——違いを感じ始めた小学生のころは、ご両親からアルビノについてお

話を聞いたことはありませんか？

このころはまだ、両親からアルビノについての説明を聞くような機会はなかったんです。なんとなく生まれつきということで自分の中でも納得していたような気がします。

アルビノには治療法はなく、多くの場合は皮膚と目に症状が現れるようですが、私の場合は年に一回ほど病院に行つて経過観察をするということだったので、自分は病気だとか、そういうふうを意識することはなかったです。弱視のため眼鏡をかける日焼けをしないよう、母親から日焼け止めを塗るように言われたくらいだったと思います。

屋外プールで行われる体育の授業には参加できませんでしたが、もとも運動はあまり好きではなかったもので、むしろラッキーだと思っていました（笑）。ボーイスカウトも小

学校時代は続けていましたし、日に

当たらないよう長袖を着ることが推奨されるのですが、私は半袖の洋服も着ていました。ですから、小学生のころは、多少違和感を覚えたことはあっても、特別に意識したことはありませんでした。

自分が「アルビノ」と知った思春期

——自然と受け入れて生活されていたんですね。

そうですね。でも、中学校に入学するころになって、インターネットなどで検索してみると、自分と似たような状況の人がいて、それがアルビノという疾患であることがわかったのです。

思春期のころは、自分がアルビノであることについて悩んだ時期がありました。自分の周りにアルビノの