

「大丈夫です。ボクたち大人になりました。」



粕谷 幸司 (Koji Kasuya)

矢吹 康夫 (Yasuo Yabuki)

ことがある(笑)

**粕谷** それは極端すぎるけど、第六感が優れているとか、絶対音感があるとか、そんなのは結構言われますよ。

●「外国人」に見られてる？

——ほかに、アルビノで困っていることありますか？

**矢吹** 現実的な問題としては「視覚障害」。弱視なので、細かい字や遠くの字が読めない。カップ麺のおいしい作り方が細かすぎて読めなくて困ってます。

**粕谷** 飲み屋で壁に書かれている「今日のおすすめメニュー」も読めないよね。

——なるほど(笑) で、「見た目問題」的には？

**矢吹** とにかく、いつでもどこでも朝から晩までジロジロ見られる。東京や大阪ではそれほどでもないけど、地方はキツイですね。たまに地元(岡山)に帰ると、かなりジロジロ見られます。

すから。思うに、外国人に慣れているかどうかってことじゃないかと。京都なんか、ほとんどジロジロ見られることないから。

——それは「外国人」に見られてるってこと？

**粕谷** マックに行くとか、たまに、レジの店員さんがメニューをサッとひっくり返すからね。

——というところ？

**粕谷** メニューの裏側は英語になってるんですよ。あきらかに外国人に間違われてる(笑)

**矢吹** ある人なんて、地方のお祭りで写真とってるところがニュース映像で流れて、「熱心な外国人」ってテロップでちやっつたもん(笑)

——外国人っぽいからジロジロ見られるのであって、それほど嫌じゃない？

**矢吹** いや、やっぱり腹が立ちますよ、それは。

**粕谷** 外国人じゃなくても、派手な人に思われることはあるよね。

——ああ、ファッションで髪染

みなさんは街や電車の中で髪も肌もまっ白な人を見かけたことがありますか。メラニン色素を作れない、あるいは、わずかしかな作れない「アルビノ」という劣性遺伝性の疾患です。症状に個人差はありますが、色素が作れないため皮膚や毛(髪の毛や体毛)が白くなります。その他、視力低下、眼振(がんしん)自分の意思とは関係なく眼球が動いてしまう)、羞明(しゅうめい)過度にまぶしい現象。普通の光でも非常にまぶしく感じる)などの症状がある人もいます。

今日は、まっ白な髪の粕谷幸司さんとシャンパンゴールド色の矢吹康夫さんをゲストにお招きして、アルビノ全体のことから、はてはお二人の個人的な体験まで、がつつりお聞きしました。

●情報は間違いだらけ？

——お二人、かなり色が違うんですね。人によつてずいぶん違うんですか？

**矢吹** そうですね、けつこう違いますよ。髪の色だけ見ても、

粕谷さんくらいまっ白な人もいれば、茶髪程度の人もあります。それから、アルビノの動物から連想するんだらうけど、「アルビノは必ず目が赤い」というのは間違いです。たいてい、うすい灰色や青、茶色ですね。ボクの目の色は、緑がかった灰色。

——ホントだ。

**粕谷** アルビノについては、間違った情報だらけですよ。

——たとえば？

**矢吹** 有名などころでは、「虚弱体質」「短命」「日光にあたると死んじゃう」とか。

——それって、全部デタラメなの？

**粕谷** 「色が白い」というだけで、いたって健康です。日光にあたっても死にません(笑)

メラニン色素がないから日焼けしやすけれど、日焼け止めクリームをぬれば大丈夫です。

**矢吹** そういえば昔、「魔法つかえるんでしょ？」と聞かれた

めてるんだなって。

**粕谷** そう。だから、就職活動のときは悩みましたね。ふつう、茶髪だったら黒く染めるじゃないですか。で、ボクはどうしようかなって。

——染めたの？

**粕谷** いや、染めなかった。た

だ、アルビノって説明するかどうか、すごく考えました。結局、言ったり言わなかったりだったけど。

●歩くランドマークタワー？

**矢吹** あと、見知らぬ人から知



●粕谷幸司 (かすやこうじ)

日本アルビニズムネットワーク (JAN) スタッフ。日本大学芸術学部卒。アルビノ初の日本人タレントを目指し、日夜邁進中。

●矢吹康夫 (やぶきやすお)

日本アルビニズムネットワーク (JAN) スタッフ。立教大学大学院社会学研究科で、アルビノをめぐる文化事象や当事者の生活実践について研究している。



られてることが多い。ボクは相手を知らないのに、むしろはボクを知っている。

**粕谷** あるある。就職活動のとき、同じように会社を受けに来た人から、この前〇〇を受けてましたよねって言われたりした。みんなスーツ着て、同じような格好してるじゃないですか。それなのにボクは覚えられちゃってる。ボクは相手のことまったく覚えてないけど。

**矢吹** それから、アルビノっぽいや人を見かけると全部ボクだと

思われる。京都に住んでるころ、「昨日、池袋にいたでしょ」とか言われた(笑)

——ドッペルゲンガーみたいだね(笑) まあ、目立つからねえ。悪いことできないね。浮気できないじゃん。

**矢吹** いや、それは大丈夫。言い逃れができる。それはボクじゃない、別のアルビノの人だって(笑)

**粕谷** 目立つのは、悪いことばかりじゃないけど。待ち合わせのとき、必ず相手が見つ



けてくれるから便利ですよ。

**矢吹** 「歩くランドマークタワー」って言われたことあった。でかいし、目立つし、集会所として便利だから(笑)

——たしかに、アルビノの人って目立つもんね。もう相手を見つけないでしょ。

**粕谷** ない。オレを見つけてそっちから来い！(笑)

●10歳までは生きられない？

難があるのか、わからない。自分の未来像が描けないんです。だから、そんなことまで知ってどうするのってことまで知りたがる。きちんとした情報が容易に手に入ればそんなに心配にならないので、情報発信に力を入れていくつもりです。

——情報がないということだけど、アルビノの子どもが生まれたとき、病院ではどういう説明をするの？

**矢吹** 産院の医者は、あまりアルビノのことを知らない人が多いですよ。ボクの両親は「この子は10歳までは生きられない」と言われましたから。

**粕谷** うちも。

——えっ、ちゃんとした医者にな？

**矢吹** そう、生まれたとき、産婦人科の医者から。

——でも、大丈夫なんですよ？

**矢吹** ちゃんと大人になりました(笑)

**粕谷** 情報もない、医者にも頼



——お二人は『日本アルビニズムネットワーク(JAN)』のスタッフをされてますけど、どのような活動を？

**粕谷** とりあえず、ネットを使って情報発信ですね。今、ホームページを充実しているところです。

**矢吹** とにかく情報がない。ないから知りたがる。情報がないというのは人生のモデルがないということ、この先自分がどうなっていくのか、どんな困

れない、相談する人もいない。そんな状況で、親は不安を抱えながら子育てをしています。だから、オフ会やセミナーに参加した親御さんからは「みなさんに会えて、本当に安心しました」という声をたくさん聞きますよ。

.....

とにかく話題と笑いの絶えないお二人で、始めから終わりまで実に楽しいインタビューでした。でも、そこは「がつりインタビュー」。楽しい話だけではなく、いじめや恋愛就職、将来の夢まで、がつりお聞きしました。詳しくは本編に！(インタビュー本編は創刊号に掲載しています。)

●日本アルビニズムネットワーク - Japanese Albinism Network (JAN)  
日本アルビニズムネットワークは、アルビノの当事者とご家族を支援するために作られた団体です。アルビノ当事者のピアサポート、ご家族のサポート、そして、アルビノに関する正しい知識を社会に広める活動を行なっています。2008年に発足したばかりで、メンバーも20代が中心。若さ、勢い、柔軟性を持ち、なおかつ冷静で、客観的で、専門的な視点も兼ね備えている、今、注目の団体です。  
<http://www.albinism.jp/>