

アルビノの人々の福祉のまちづくりに関する基礎的研究

Basic Research on Welfare Community Development for Albino People.

○鬼澤美妃¹, 田中賢²

*Miki Onizawa¹, Yasushi Tanaka²

Community building of welfare to various minority is developed. But the albino which isn't generally regarded as "obstacle" isn't considered. A problem and the actuality left can be considered by the angle of the community building from an interview investigation by this study. For example there is a person with ray phobia in those. They need an adjustment of glass and sunlight so that they don't undergo influence of sunlight. A device is necessary to a way of an information display in public facilities. The color, the material and the location as well as the size of the character are important.

1. はじめに

アルビノとは、遺伝子的要因によって、生まれつきメラニンを作る過程に問題があることが原因で、髪の毛のみならず全身の体毛や皮膚などの色が白くなってしまふ、先天性の疾患、あるいはその症状が現れた人間や動物のことを指す。日本での「アルビノ」の正式名称は“先天性白皮症”、あるいは“眼皮膚白皮症”と呼ばれ、皮膚疾患の一つに分類されている。アルビノの主な症状は、色素が薄いことである。生まれながらにメラニンが合成されない、あるいは合成されてもごく少量であるため、髪の毛や体毛、皮膚、さらには瞳の色などの色素が薄い。これが原因でアルビノの方には様々な困りごとがあるが、社会一般には知られておらず、まちづくりなどでも対策がなされていない。

2. 研究の目的

以上のように本研究では、アルビノに考慮したまちづくりについて研究する。アルビノ当事者が実際にSNSなどで何を発信して何を訴えているのかを調査し、更にアルビノ当事者にインタビュー調査を行い、アルビノの方の暮らしやすいまちづくりとは何かを検討する。

3. 研究の方法

本研究は次の2つからなる。

3. -①基礎調査: 当事者が発信する YouTube 動画 (5本) からどのようなことが述べられているかまとめる (調査時期: 2002年1月~4月)。

3. -②本調査: 基礎調査より聞き取り項目を検討し、アルビノ当事者 6人にインタビュー調査を実施する (調査時期: 2002年9月)。

質問項目は以下の通りである。

(1) 幼少期について: 学校生活や友人との遊びなどで困ったこと。

(2) 現在の生活について: 一番気をつけていること、困りごとと対策。

(3) まちの不便について。

4. 調査結果及び考察

4. -①基礎調査結果及び考察:

動画調査結果を Table1 にまとめる^{※3}。

Table1 動画調査結果内容

動画 ※1	内容
A	<ul style="list-style-type: none"> ・直射日光に当たらない ・1年中長袖長ズボン (日焼け止めが苦手) ・夏場は日傘を使用 ・身体機能に問題はないため激しい運動はできる ・多くの人がアルビノの遺伝を持っているがそれがでていないだけである
B	<ul style="list-style-type: none"> ・周りから「きれいだ」と言われることに対して、嬉しく思う人、よく思わない人がある。 ・それは相手との関係性や悪意や好意にもよる
C	<ul style="list-style-type: none"> ・視力が弱いため眼振の人が多い。治療法はない ・目が泳いでいるように思われる (眼振) ・他人から斜視・眼振のことに触れられたくないから、人の目を見るのが怖くなった
D	<ul style="list-style-type: none"> ・見た目で見分らないアルビノの女子大生からの質問「周りにアルビノであることを言うべきか」 ・言っても言わなくてもいいが、アルビノであることは恥ずかしいことではない
E	<ul style="list-style-type: none"> ・当事者団体活動のなかで、アルビノの学生を集めて学生祭り (交流会) を企画した。交流会と言うよりレジャーのような集まり ・学校で講演会をすることが多い。(主に高校・大学) アルビノのことや見た目問題について話す。学生からは素直な反応がもらえる。(「髪がブロードできれい」「肌が白くて羨ましい」) 大人相手だと遠慮されてしまうから新鮮に感じた ・講演を聴いて全く別の世界の人の話という認識で聴かれる (大人) よりも、隣の人の話という認識で聞いて欲しい (学生) ・アルバイトの面接で、染めてないのは理解できるが決まり (カラーコード) があるのでと言われ不採用になった。カラーコードは黒髪の日本人以外の人のことを想定していない。そういう企業とは話し合いをして考えを改めてもらいたい

A,B,C,D:当事者 a E:当事者 b

1: 日大理工・学部・まち、2: 日大理工・教員・まち

本調査より、当事者の活動内容や団体活動での内容が分かった。「短命である」「病弱である」という世間からの誤った認識を払拭するために、動画で情報を発信している。

4. ②本調査（インタビュー調査）結果及び考察：
インタビュー調査結果を Table2 にまとめる。

Table2 6人に対するインタビュー調査結果内容

質問	回答
(1)	<ul style="list-style-type: none"> ・普通の学校に通っていた（5名） ・特別支援学校（視覚障がい）に通っていた（1名） ・球技はボールが見えなくてできなかった ・バドミントンは羽が見えなくてよく空振りをしてしまっていた ・できなくて困ったことはない、できないことはやらない、やりたかったという思いもない ・外を走っているとき、眩しくて目が開かない（羞明） ・幼稚園の頃はヒーローもののおもちゃで遊ぶことが多かった ・小中学生の頃はテレビゲームを友だちとよくやっていた、画面が見えず友だちよりもテレビに近づいてやっていたが、それが自然なことなので友だちから何か言われることはなかった ・祖父が学校にアルビノであることを伝えていたので、周りからアルビノについて触れられたりいじめはなかったが気を遣われていた ・運動会の練習は長時間外にいるのでつらかった ・ドッチボールはボールが見えなかった、周りも気を遣って当ててこなかった ・「○○さんとはボール遊びができない」と友だちに言われて以降、遊びに誘えなくなってしまった ・黒板が見えないので勉強に追いつけなかった ・球技ではない運動部で活躍していた ・球技をするときは周りの配慮があり一緒に楽しんでいた ・アルビノと診断されたことはないが、小学生の頃弱視として眼科で障害者手帳をもらった
(2)	<ul style="list-style-type: none"> ・以前日光湿疹ができてしまったため、日焼けには気をつけている ・1年中長袖で生活している ・家を出る前にクリームタイプの日焼け止めを塗り、外出時にはスプレータイプのものを使用している ・目が悪いので単眼鏡を使用している ・日焼け止めは使わず、遮光・遮熱に優れた日傘を使用している ・日焼け・眩しき対策に室内室外問わず帽子を着用している、そのため室内では帽子を外すという一般的な習慣が煩わしく感じる ・幼少期はクリームタイプの日焼け止めを使用していたが、ベタベタとおいが苦手使わなくなった ・帽子・日傘・度入りのサングラスを使用している、夏場は加えて日焼け止め（スプレー・クリーム）も使用する
(3)	<ul style="list-style-type: none"> ・おしゃれな場所は地面の色が統一されていて段差が分かりづらい、コントラストをつけて段差を知らせて欲しい ・ガラスドアに気づかないことがある ・駅の標識が分かりづらい（都内の駅は比較的わかりやすいが、地方や他の都市は分かりづらいところが多い） ・昔は駅の時刻表が見づらかったが、今はだいぶ見やすい ・全面ガラス張りの場所は眩しくて居づらい ・トイレの男女が色ではっきり別れているところはいいが、最近分からないところが多い、せめてマークだけは男青、女赤で表示してほしい ・まちなかでは基本的に日陰に入って歩く ・東京は建物が多いので日陰がたくさんあって歩きやすいが、田舎の建物が少ないところでは日傘なしでは歩けない ・同じ色や素材で統一されている段差は気づきづらい、外だと眩しくて更に分かりづらい ・ショッピングモールの床が一面同じ色に見えて歩きづらい

<ul style="list-style-type: none"> ・初めて通る道は段差や曲がり角が分かりづらいためゆっくり歩く、狭い道でそれをしてしまうと後ろを歩く人から“速く歩け”とプレッシャーを感じる ・距離感が分からないため歩きスマホをしている人を選避するのが大変 ・自転車専用道路があるのに歩道を走られると危ない ・駐車場で、車と車の距離感が分からずドアを開けてしまい隣の人とトラブルになったことがある ・あり得ない場所にあり得ないものがあるとヒヤリ・ハットする。例えば横断歩道を渡りきったところの真ん中に標識があったり、改札を出てすぐのところの柱があったりすると困る ・男性用トイレがピンク・女性用トイレが水色の壁の場所があり間違えてしまったことがある ・眩しさに弱いため、銀色のパネルは見づらい ・公共の場所のデザインは全国で統一してくれたら嬉しい、例えば駅のトイレの場所や案内表示の仕方、標識など ・電車の電光掲示板が見づらい ・アスファルトの陥没に気づかず、転びそうになったことがある ・階段を降りるとき感覚がつかみづらい、特にカーペット
--

本調査により、生活内で気をつけていること、困っていることは主に日差しと視覚に関することである。

生活圏では慣れで不便は少ないが、いつもは行かない場所への外出は不便が多く億劫になってしまうという方もいた。また、外出時は他の歩行者や自転車のマナー違反により、危険な場面に遭遇した方もいた（歩きスマホや歩道を高速で走る自転車など）。

5. まとめ

アルビノ当事者がまちに求めるものの多くは視覚に関するものであった。視力だけではなく羞明の方も多くいるため、標識の素材にも工夫をすればより生活しやすくなるだろう。文字の大きさだけではなく、色や素材、位置も重要である。加えて日差し対策や周りの人々の交通マナーの改善が必要であると考える。

6. 今後の展開

今後は、海外のアルビノの方々が著した書籍「Real Lives」などを分析して、日本と海外のアルビノの方々の考え方や生活の困難さの比較を行う予定である。

7. 参考文献

※1: コメントにいただいたアルビノについて一問一答します https://www.youtube.com/watch?v=tqUKS_NzmYc (2020年10月現在)
アルビノの人を「きれい」「美しい」とか言っちゃダメですか? <https://www.youtube.com/watch?v=LjIQyDU3fh8> (2020年10月現在)
アルビノの瞳 眼振と斜視 https://www.youtube.com/watch?v=CEZl9_XUGnQ (2020年10月現在)
友だちにはアルビノだということを隠さず話したほうがいいですか? <https://www.youtube.com/watch?v=2f1WaOqwps0> (2020年10月現在)
ヒロコヴィッチの穴 Vol.110 <https://youtu.be/1KVoYsX0VGO> (2020年10月現在)