

医師も知らない1万人にひとりの遺伝病アルビノ

幸せに生きるための日本初の入門書が評判に

医師の一言で自暴自棄に、そしていまの幸せ。

アフリカでは「アルビノ狩り」という恐ろしい事件も

アルビノボーナツの会顧問 石井更幸先生

2017.9.27

○ゆき きょうは、『アルビノの話をしよう』という本を最近出されて、新聞に大きく取り上げられた、石井ノブさん。そして、新妻が、この教室にこっそり隠れていらっしゃると思います。あとでお呼び出してしまうと思います。アフリカのアルビノのことについて、きょうは飛び入りで少し話していただけることになっております。

○石井 はじめましてというか、写真のように、仲間たちと一緒に、この授業に参加させて



いただいたときにお聞きくださった方もいらっしゃるようなのですが、(ゆき注: 右から 2 番目がノブさん。右端が石井拓磨です)

アルビノの当事者で、活動をさせていただいております、石井更幸(のぶゆき)と申します。きょうは、ユキさんのフェイスブックにも紹介されたアフリカの「アルビノ狩り」について知っていただこうとおもっています…。

先日、『ザ！世界仰天ニュース』で、放送されていたので、多分それをごらんになっての御質問だったと思います。きょうはアフリカ・タンザニアでのアルビノ狩りの現状について、私は実際行っていないので、実際に行った時のお話を相田さんにしていただけたらと思いますので、よろしくお願いします。

○相田 こんにちは、カメラマンの相田と申します。本日は石井さんのお話でまた勉強させていただこうと思って来たのですが、タンザニアのアルビノについて御質問があったということで、一言だけお話をさせていただこうと思ってお時間をいただきました。

私がタンザニアのアルビノにかかわることになりましたのは、雑誌というかガイドブックの取材で 2013 年にタンザニアに行ったときからです。

そのときにインターネットで検索したら、日本語で「タンザニアで何か事件」と調べても、動物がどうか、象牙問題とか、そういうものしか出てこなかったのです。

でも、英語で「Tanzania Case」と入れたら、当時のアルビノの「マードー・オブ・アルビノ」という殺人事件がバーツと出てきて、これはなんだと思ひまして検索すると、多くの人が殺されていると…。何か呪術的な問題が絡んでいると…。何かよくわからないけれど大変だなと思ひまして、取材してみようかなと思ったのです。

僕が仕事の依頼を受けた雑誌の編集長は、「私はあそこで 20 年取材しているけれど、少し前までは社会主義で、港や軍事的な政府の施設が近くにある所では、カメラを出さないほうがいいよ。没収されるから」と言われまして、これはもう難しいなとあきらめていたのです。ところが首都のダルエスサラームに行きまして、日本で言えば代官山か青山みたいな大使館街を歩いていたのです。そこに 1 軒だけ、一角だけ地面がむき出しのところがあって、そこにバラック建ての大きな御飯屋さんがあった。でも、そこがすごくおいしくて、大使館 OL なんかが食べにくる。僕はそこを取材しに行ったのですが、その並びにバラック建ての 3 軒長屋の建物がありました。

床屋さんがあって、真ん中が何かわけのわからない事務所で、見たら「翻訳・通訳」とかと書いてあったので、「あれ、なんだろう？」と思って飛び込んだら、そこが 3 人の元ジャーナリストがつくった事務所でした。話をしていると、「ところで、今、タンザニアでアルビノの人たちの問題って大変そうだな。そういう人たちって、どこに行けば会えるのかな」と話をしたら、「ああ、僕は彼らをボランティアで助けている」と言われたのです。

タンザニアの首都に、アルビノのサッカーチームがある。彼らは、がん病棟みたいな所の待合室で友達になった普通の人で、あまりにも状況がひどいのでサッカーチームをつくっ

た。タンザニアで唯一の男の娯楽はサッカーですから、それで普通のチームと地方で試合をして、それをメディアに取り上げてもらって、自分たちも同じ人間だということを主張しよう…と…。わかってもらおうということで、ボランティアでやっているチームがあつて、彼はずっとそのペーパーワークとか何かの面倒を見てあげていたのです。

彼が取材に行くというので、彼と一緒に、一番殺人事件の多かった北の方に行きました。北の猟師さんとかは、割かし迷信深いですから。当時の大統領の地盤がそこで——地元のアルビノ協会の人は、その大統領が実は悪の親玉だと言っていましたけれど——そういう村を回りました。一つのベッドで寝ていたお姉さんが夜中に襲われて、手足を切られて死んでしまって、逃げてきたと…。旦那さんは大体ついて来てくれないですね。母子家庭で、本当にもう土壁・土のむき出しにマットレス1個の所で子供と暮らしていたりとか、そういった村をいくつか回りまして、見させていただきました。僕、ボランティアとか、人助けとか、そんなことするいい人でもないのですが…でも、さすがにその人たちと向かい合ってしまうと、もう何かしてあげたいなという気持ちになったのです。

それで日本に帰ってきたのですが、僕自身が忙しかった…。周りに何か訴えかけようと思って、知名度のある友達に話しても、「アルビノとかはだれも知らないし、ちょっと難しいんじゃない」と言われて、そうこうしているうちに時間がたってしまい、政権がおとし変わりました。殺人事件は落ち着いたのです。

ところが2カ月ほど前に、その当時のモーゼスというジャーナリストからメールが来まして、「殺人事件は終わったのだけれど、実はまだまだ大変で、かえって援助が減ったぐらい」だと。彼自身に、コネクションのあるアルビノたちがふえて、みんな援助を求めていると。「少しでもいいから、日本の人たちに何かしてもらえないか」というメールが来たのです。これは僕にとって、3年間ずっと心の中の重しになっていて、何もできなかったなと思っていたことが解消できるというか、何かやってあげられると…。もう本当に僕は、どっちかというと個人的に自分の気持ちが楽になればいいというわがままな人間なので、そうすればこれでなんとかできるかもしれない。クラウドファンディングという仕組みも知っていますし、今だったらこれを通じて、この問題に関心を持っている人たちの力を合わせれば、何かできるのではないかなと思って、クラウドファンディングを始めました。

ところが、向こうから調査表みたいなのをもらいまして、フェイスブックのフレンド何人とか、ツイッター何人とか、そういうのをチェックしていたら、「あれ？ 全然やっていない」。ツイッターのフォロワーはゼロ。これは、おれには向いていないのではないかと。自分は、お金を集めてちゃんとやれるような状態にない。これをやるとなったら大変ですから、自分も人生の大きな時間を費やさなくちゃいけないし、そこまで自分の中に確信があるのか、それもわからなかったですし…。

現地のどこに、何を送ればよいのかということを質問されても、統一された協会みたいな

ものがタンザニアにはないのです。ですから石井さんのところにも、学校の先生から「支援してくれないか」と直に來たり、全然バラバラに動いている。どこか1個の協会に送れば…例えば日本赤十字に送れば、うまくアレンジしてくれるみたいなシステムもできてない状態です。

これはとにかく1回行って、ちゃんとリサーチしなければならない。それによって自分がどうするか、支援をするならどういったやり方をすればいいのか、単にものを送るだけでいいのか…。例えば、彼らの所にこうやって資金なり何なりを送ってやれば、そこで仕事を得られるのかどうなのか、そういうことも含めて、いっぱい時間をかけてじっくり調査に行こうと思って、その最低限の旅費を皆さんくださいということで、クラウドファンディングを始めました。

○ゆき この映像を、まず皆さんに見ていただいたほうがいいかなと思います。

○相田 これはムアンダという、北のほうの一番被害が激しかった村の周辺の写真です。彼女は子供がアルビノで、まだ 23 歳ぐらいの若いお母さんです。この右側に写っているのは学校です。学校に行ったのです。比較的大きな学校で、一番危ない地域から子供たちを選別して寄宿学校で学んでいる。

なぜ絵をかいてもらったかといいますと、私はその前日に、ついにカメラバックごとカメラを盗まれて、それでこれはまいったと…。最後にここを取材して、あしたは日本に帰るのにカメラがない。ということで、手ぶらで帰るのもなんだから、じゃあ紙と色えんぴつを買って行って、何か好きなものをかいてもらったのです。そうしたら彼らはみんな、なぜかマンゴーの木をよくかきます。マンゴーの木というのは、その下で調理したり御飯を食べたりする、家庭の象徴みたいなものなので、やっぱり子供たちですから家族と離れ離れになっているのが心の中にあるのかなと思います。

最初に出てきたこの女性の方なのですが、すごく強い方です。それぞれ体質があるのですが、彼女は一人で、畑仕事で、ほかのうちまで手伝いに行ったりして、子供6人と働けなくなった両親二人を賄っています。ただ、子供の教育費とかは、今後は大変だなと思いました。

これは調査しに行くエリアなのですが、右側が太平洋になります。上がケニア、こちらがウガンダ。ここに大きな湖がありまして、反対側がコンゴ、下がモザンビークになります。つい最近、殺人事件があったのはウガンダです。ここの南のエリアと北のエリアに人口が多く、なぜかタンザニアにはアルビノの方が 20 万人いまして、石井さんにお聞きしたところ、日本のアルビノの方は 6,000 人ということなのですが、タンザニアは人口が(日本の)半分の 5,000 万人しかいないのに、なぜか 20 万人いる。それがなぜかというのは、まだわからないらしいですが、とにかく多いアルビノの半分ほどがこの二つのエリアに分かれていまして、一番殺人事件が多いのはこの北のエリアだそうです。ここを中心に取材に行く

予定です。

○ゆき ちょっと、そろそろノブさん自身のお話に移って。この URL は皆さんにお送りしますので…。

○相田 何か質問があったらメールとか、メッセージをいただければ答えるようにしますので、よろしくお願いいたします。ちょっとお騒がせいたしました。

○ゆき ありがとうございました。

○石井 今、お話しいただいたように、私も実際、アフリカのアルビノの現状を知ったときに、当事者の一人としてすごく他人事ではなくて…。たまたま私は日本に生まれただけで、もし自分がアフリカにいたら同じ目に遭っていたのかなとか、どうしたらいいのだろうと考えていたときにお会いしました。何か協力できないかなということで、クラウドファンディングのところにコメントを書かせていただいたという御縁で、今日は来ていただきました。

私は昭和 48 年8月に、千葉県袖ヶ浦市という所に生まれました。この髪を見ていただくと、「あれ？ 黒くないですか」と思われませんか？ 思いますよね。ユキさんの本にも書いていただいたのですが、長男・次男は普通に生まれまして、私が三男として生まれたときには髪の色も真っ白のこの状態で生まれました。最初に病院に来た父を含め家族みんなは、驚いてすぐ帰り母が退院するまで、だれもお見舞いに来なかった。その間に何をしていたかという、どうしたら私を殺せるかということを話し合っていたのだそうです。たまたまこれは、祖父が亡くなったときに相続のことでトラブルがあって、長年黙っていた親戚が暴露した話です。

話をしてくれた親戚の方が、「殺すのはよくない」ということで…。タンザニアではないですけど、私も日本で殺される運命にさらされていたということを、祖父が亡くなった 30 代のときに初めて知りました。だからこそタンザニアのことは、他人事ではなかったのです。

これを見ていただくと、やっぱり髪の色が…。毎月毎月染めることになっていたのですが、でもやっぱり伸びてくると生え際が白くなりますよね。このときは偶然に、染めるちょっと前ぐらいだったと思うのですが…。一番右にいるのが兄でして、私をだっこしているのがもちろん母親です。見ていただくと、母親は若干色白なのですが髪の色は黒いですし、兄も普通に日に焼けた男の子で、私だけがアルビノとして生まれました。

『アルビノを生きる』という本を出すときに、母とそれを載せるか載せないかでちょっと話し合ったことなのですが…。本当だったら私のあとに弟が生まれたらいいのですが、私が生まれたことで当時の祖父とか祖母とか親戚の方々が、「また同じ子供が生まれてきたらどうするのだ」ということで、母はとても反対したらしいのですが、結局おろすことに

なってしまったということです。私自身も、その話を少ししてから聞いたときに、自分がもし最初じゃなくてあとで生まれていたらどうだったのかなとか…今もときどきお盆とかそういう時期になると、すごく申しわけなかったかなと思うときもあるのです。

でも逆に、私が生きたということには何か意味があるのではないか。この体験を通じて、世の中にたくさんいるアルビノの方々のことを、世の中に発信できるのではないかというほうに今は切り替えて、活動をさせていただいております。

こう見ていただくと、やはり髪の毛を染めています。まだ保育園に上がるか上がらないかぐらいのときに髪の毛を染めました。髪を染めるのって、今はハーブが入っていると、肌にやさしいとか、香りがいいとかというけれど、このときの毛染めは瓶に入っていて、まるで毒薬でした。髪に塗ると皮膚が刺さるように痛くて、乾いたあとは化膿して頭中膿だらけになります。それを我慢して学校にも、保育園にも通うことになりましたけれど、もうとにかく痛い。膿んで、膿んで、後頭部のあたりが一番膿むのです。それが帽子に当たっても痛いし、何していても痛い。髪の毛がくっついてしまうし、まゆ毛も全部塗られていたのですけれど、とてもじゃないけど突き刺さるように痛いのです。

毎月毎月、繰り返し髪の毛を染めていたので、ちょっと計算してみました。26歳でアルビノとわかるまで毎月染めていたのですけれど、簡単にちょっと計算したら、昔の床屋なので染める時間が丸々1日かかっていましたし、お金が8,000円ぐらいかかっていたのです。計算すると、私は髪の毛を染めるために約1年間、そして金額にして260万円ほど使っていました。

なんてもったいない人生を送っていたのか。その1年とお金があったら、もっとお小遣い上を上げてくれたらよかったのになと、もっと裕福な生活ができていたのではないかなと、今にして思います。

こんな感じで、うちの兄貴も含めて地元の人たちとは仲よくやっていました。やっぱり、もう小さいころから地域にいるし、こうやって染めていたのもあるのですけれど、みんな特に気にしないで、本当に皆さんと一緒にいろんな所に行きました。これはちょっと曇り空だったので、油断してランニングなんかになっているのですけれど、日焼けにはとても弱いのです。

この左にいる方も親戚の方なのですが、こうやって見るとこれだけの色の差があります。だから結局、髪の毛を黒く染めても隠しようがないのです。いくら大人が隠そうと思っても、これだけの色の差が出るので隠しようがないです。でも逆に言ったら、余計目立つのですね。

これが保育園の時代です。やっぱり目立ちますよね。これが小学校1年生のときで、東京駅の0系の新幹線です。このときに生まれて初めて父のカメラを使って撮影をさせてもらい、それがきっかけで私はいまだに写真が趣味で、いろいろな写真を撮らせてもらって

います。

これは大体、小学校4年生ぐらい。よく見ると、ここは東京タワーです。ここで何があったか？私が東京タワーに初めて母と一緒にいったときに、おそばを食べたのです。母が方向音痴だったので、駅員さんに、「すみません、東京タワーに行くにはどういうふうに行ったらいいでしょうか」と質問したときに、駅員さんが私を見た途端に、「うわっ、気持ち悪い。おまえ寄るな」と言って、結局教えていただけなかった。

これが小学校6年生ですね。見ていただければわかるように、私は身長がありましたので、小学校の低学年のときは、結局、この肌の色と目の色の違いで多くの皆さんに質問されたのです。たしかにいじめとか悪口とかもたくさんありましたけれど、何が一番つらかったかと言ったら、なぜ、みんなと違う髪の毛や目なんだと質問されることなのです。先ほども言ったように、26歳まで私はアルビノ当事者ということを知らずに生きていたので、質問されても何も答えられないのです。だから結局わからないから、どんどん自分が内々に入って、悩んで悩んで悩んで、自分は何なのだろう、自分という存在は何なのだろうとずっと悩んで、どんどん内に入って、どんどん自分が沈んでいくという状況でした。

そして、小学校2年生のとき、たまたま母と千葉にある大学病院に、精密検査に二日間かかって行ったのです。そうしたら、アルビノなんて珍しかったのでしょね。先生が、「この子は珍しい目だからよく見ておこう」ということで、私は眩しいのが苦手なのに、光を当てられる検査をずっと医学生や若い医師に見せられました。

でも、この二日間を乗り越えたら、きっと何か治るのではないかと、子供ながらにすごく期待をしていたのです。そうしたら、最後にその主治医が言った言葉は…多分、私が小学校2年生ぐらいだったから、きっとわからないだろうと思って母に言った言葉は、「まあ、この子は一生治らないから、だから何をやってももう治らないので」というような一言をパツと言われました。

横にいた私は、一生治らないと言われたから、さすがにもう、「ああそうなんだ。じゃあいいや、何もかも、やったってしょうがないや」と思って、もともと勉強は得意ではなかったのですけれど、それにちょっと便乗してどんどん勉強をしなくなりました。結局、何もかも嫌になって、学校では問題を起こすし、勉強もできないしというような問題児として、学校では先生方に目をつけられるような…もう小学生のときから、そんな状態でした。

これは卒業式で、普通に卒業できたのです。友達は割と多かったのですが、本当にそれはありがたかったし、友達がいてくれたおかげで、私もきっと生きていけたと思います。本当に何回か死にたいと思ったことがあったのですけれど、でも、親だったり…一番はうちの母が自分のことを信じてくれたというのと、やっぱり友人たちがいてくれたおかげで、そこまでは至らなかったのです。

これは中学校2年のときなのですが、中1までは本当に問題児でした。まず勉強はしませんし、週に1回から3回は職員室に呼ばれるのです。何をしたかという、別にタバ

コを吸ったり、人を殴ったりはしません。ただ授業中しゃべっているか、黒板に落書きしてみたりとか、本当にささいな、ちょっとしたイタズラをしていて、そういうことでいつもいつも怒られていました。

私は柔道を中学校から始めて、1年生のときはただ教わる一方だったのですが、中2になったときに、今度は後輩に教える番になったのです。そうしたら、人にものを伝えることの難しさを知りました。特に柔道の場合は、受け身をちゃんと教えないと命にかかわる武道なのです。今でも亡くなられる方がいて、年に数回ニュースになりますが、大体あれは受け身がちゃんとできなくて、頭を打って亡くなるのです。人にものを伝えることの難しさということを初めて知ったのです。

それで、今まで自分が授業中に何をしてきたかと振り返ったときに、授業中しゃべって妨害したり、落書きしたり、先生の話の聞かないで粘土で遊んでいたり…言うなれば一生懸命に教えてくださる先生をずっと茶化したり、ばかにしたりしていた。そうして、怒られても怒られても平気な顔をしてへらへらしていたのですが、これはいけないと初めて思ったのです。そのときに、今ここに写っている担任の先生に相談に行ったのです。「このままだと、自分はだめな人間になってしまう」と言って相談に行ったときに、この先生が言われたのは、「おまえが今できることをやれ。それでおまえ自身が変わってみろ」ということでした。

それで私は、自分から変わることを選びました。最初に何をやったかという、まず当たり前のことなのですが、授業をちゃんと受けました。単眼鏡とかがなかったの、とにかく授業を静かに受けるということをさせていただきました。そのあと、今ここに写っているのですが、柔道を一生懸命に練習してレギュラーを取ること。2年では無理だったのですが、3年生ではレギュラーになり、見ていただければわかるとおり初段もとって、それで県大会まで行かせていただいたりして、本当に人並みにいろいろさせていただき、学校からもすごく褒めていただけるようになりました。

教育奨励賞というものは、1校につき2名選ばれます。大体、何かで活躍した方…要は生徒会長の方が選ばれるのですが、なぜか私は何もしていないのに選ばれて、中学校3年のときに教育奨励賞をいただいたのです。その受賞のコメントには、「他の生徒の模範になる活動を続けた」ということが書かれていました。小学校1年から中学校1年まで、人に悪いことをずっとし続けてきた自分が、中学校3年のときにこうやって人のために何かしたことで、いただけるわけがないような賞までいただいたという…。本当に御縁だなと思っています。

では、私が高校から盲学校に行くきっかけです。長男も、地元じゃちょっと有名なワルなお兄さんだったので、私も中学校3年の10月までは兄貴と同じで、「よし、おれも中学校を卒業したら働こう」と思っていたら、母から、「せめて高校は出てほしい。これから生きる

には、高校ぐらいは出ておきなさい」と言われました。

でも私は、行く気が全くないから、「いいよいいよ、わかったわかった」とか言って、受けるふりをしようと思っていたら、なんとここに写っている同級生たちが、自分たちも受験があるにもかかわらず、自分たちの時間を割いて放課後に、私のための勉強会を受験の前日までずっとしてくださったのです。それでやっていくうちに、「ここまで自分を犠牲にして、人のためにやってくれる仲間たちがいるのに、自分が落ちたら申しわけない」と思って、もう必死になって勉強しました。正直、小学校の勉強は全くしていないので、もう後半は暗記で、「ひたすら暗記だ、おまえ」とか言われて、暗記させていただきました。盲学校は県立の高校なので受験して、おかげさまで合格し盲学校に入学することができました。

これが、盲学校に入学して最初の夏休みなんですけれど…。盲学校に入りますと、普通学校と何が違うか、皆さんはわかりますか？ わからないですか？ 入ったことがないですよ？ もちろんそうだと思うのですが、私も知りませんでした。

そもそも、盲学校って何だということです。母親から「目の見えない人が行くところ」と言われたのです。おれ、目は見えている。弱視で見えにくいけど目は見えている。そもそも弱視という言葉も知らなかったのですが、まあ普通に生活ができるくらい目は見えている。なのに何でおれが行かなきゃいけないのという話だったけれど、行ってみたら盲学校は、全盲の方よりも割と弱視の方のほうが多いのです。

それで、世の中の何が一番変わったかという、普通学校のときには一度も言われたことがないのですが、盲学校に入った途端、私はあちこちで「障害者」と言われるようになりました。何で学校が変わった途端に、こんなに世の中変わるのだろう。それこそ、先ほどゼミのときに話されていた方もいらしていましたが、盲学校のスクールバスに乗るときに子供が、「あれ、あの人何だ？ あの人何？」と言うと、お母さんが、「見ちゃだめ、見ちゃだめ、あんなの見ちゃだめ」と言う。おれって、そんな存在なのか…みたいな感じで、すごく衝撃を受けました。

何か、自分自身をすごく否定されてしまった。中学校ではちゃんと柔道の初段も取ったし、賞もいただいたのに、盲学校に入った途端に何でこんな目に遭ったり、自分だけ社会からこんなにひどく言われなきゃいけないのだと…。すごくショックを受けていたときに会ったのが、山登りだったのです。

これが盲学校のときの同級生なのでありますが、やっぱり人数は少ないですね。私たちのクラスは8名だったのです。大体普通は盲学校というと、幼児部からずっと小学部・中学部・高等部に行って、専攻科が理療科でマッサージ師になる方が多いのです。私たちのクラスは一人以外、みんな高校から入っているので、かなり先生方に目をつけられてしまっていて…。普通にしているのですが、どうも盲学校だと浮いてしまうのです。でも、たしかに目もつけられたし、社会からは嫌な思いをさせられ、嫌な言葉も投げかけ

られたけれど、盲学校に行ってよかったことがやっぱりあるのです。何かというと…

私は写真が好きだったから、盲学校の図書室に行って、画集とか写真の載った本をいつも見ていたのですが、まず借りないのです。それを不思議に思った図書の先生が、「石井くんは、何で本を読まないの?」と言われたのです。「いや正直、字は読めるし、漢字も読める。ただ文章として理解できない」と言ったら、「じゃあボランティアの方がテープに録音した〈テープ図書〉というのがあるから、借りてみない?」と言われたのです。「おお、そうか。人がしゃべっているなら理解できるな」と思って借りたのですけれど、そこからハマってしまっ…当時、山登りをしていたので、新田次郎の山岳小説を借りまくって、一気に全部借りて、全部聞いてしまいました。

そうしたら、今度は自分で本を読みたくなったのです。でも、本を読みたいのだけれど字が小さくて見えない。単行本なんてほぼ無理だったので、それを先生に相談したら、「石井くん、ルーペのことも知らないの?」、「いや知らない」、「じゃあ単眼鏡も知らないの?」、「知らないよ。黒板とか、わからない。一番前でも見えません」と言ったら、「学校にルーペも売っている、単眼鏡も売っているから、ちょっと買ってみなさい」と言われて、使ってみたら、字は見える、黒板は見える…世の中には何て楽なものがあるのだと思い、それで本を読むのが趣味になるほど、好きになってしまいました。

単眼鏡との出会いで、黒板を見てノートをとる事も好きになって、数学とか英語はほぼ小学生・中学1年生レベル以下だったのですけれど、日本史の最後のテストは100点を取ったりして…。本当に小・中で何もしていなかった人とは思えないと先生に言われたぐらい、勉強ができるようになったのです。残念なことに大学に行こうかなと気がついたときにはもう時期が過ぎていて諦めました。

山登りと一緒に、自転車もさせていただいたのです。盲学校にいる生徒が何で自転車なんかに乗れるのだらうと、皆さんも不思議に思うでしょうけれど、私は兄たちとずっと普通に暮らしてきたので、自転車も普通にあり、子供のころから自転車は乗れたのです。「どうやって乗っていたの? 見えないでしょう」と言われますが、道路の端にある車道と歩道を分ける白線を頼り車線を見て走れば走れるのです。今はもう、とてもあの交通量じゃ無理ですが、あの当時は少なかったので、自転車にリュックとかを乗せて旅をしていました。

これが盲学校の修学旅行。修学旅行のときは白杖をついている子もいるので、明らかにわかりますよね。他校から石を投げられたり、悪口を言われたりしましたが、そのころはもう3年で強くなっているから、「ふざけるな、コノヤロー!」みたいな感じだったのですけれど、やっぱり女の子なんかはショックを受けていましたね。他校から「気持ち悪い」とか言われたりしたら、すごくショックを受けて…。この当時は、まだまだそういうことがあって、やっぱり自分も、「何で盲学校というところに入っただけで、こんな見られ方をするのかな」

と…。反発心もあったけれど、ちょっと悲しみもありました。

これは、幼なじみが写っている写真です。高校3年生になると、皆さん車を運転しますね。田舎なので特に、車がないと正直言って生活ができません。就職活動をするのにも「要運転免許」というのは最低条件であるので、私は免許がないから無理だと思っていたのです。彼が運転免許を取ってきて、やはりうれしいので、私に喜んで言うのです。私は車に乗れないことがすごくショックで、ずっと悩んでいたのです。彼とその気持ちがぶつかって、「もういいかげんにしろ。おれは車なんか一生乗れないし、免許も取れないんだ。おまえは乗れていいじゃねえか、コノヤロー」みたいなことですごく怒ったら、彼が、「別にいいじゃん、乗れなくたって」と…。こいつは人の話を聞いているのかと思ったら、「いや、おれがいるだろう。おれらがいるじゃん。どこだって連れて行ってやるから。ノブくんが心配する必要はねえよ」と言ってくれて…ああ、なんてことだと。私は自分一人で抱えていたのだな。周りにはこんなに仲間がいるのに、全部自分自身が抱え込んで、「自分が、自分が」だったのだなということに気づかせてくれたドライブでした。

それで社会人になるわけですけど、山登りは相変わらずさせていただけにいました。社会人になるに当たって、盲学校では高等部を卒業すると大半が針灸に行くのですが、私は一般就職が希望だったのです。一般就職するに当たって、各会社をめぐるのですが、あの当時は本当にひどくて、面接をしてくれれば本当にありがたいぐらいだったのです。でも、面接に行ったら行ったで、またひどいのです。

応接セットがありまして、所長さんとか、会社のお偉いさんが私の前に座って、「おまえたちみたいな障害者が働けるわけねえだろう。何でおまえみたいなのが来るんだ」みたいな…。「おまえたちみたいな障害者は、働けねえんだよ」って、はっきり言われました。でも私は、「働けます」と。無理だよと言われたけれど、「じゃあ、わかりました。ただでいいから研修させてくれ。見せるから」と言って…。強気ですね、何も世の中を知らない強気なのです。それで実際、各会社に行って働けるところを見せた。だけど働けるところを見せても、やっぱり意見が変わるわけじゃなかったのです。結局、そう言った会社は全部、採用してくれなかったです。

だけど、たまたま1社だけ採用してくださった会社があって入ったのですが、何で入れてくれたかが、入ったときにわかりました。いきなり、「あっ石井くん、3階にちょっと行ってくれ」と言われて行ったら、真冬で31度、真夏だと50度越えて、湿度が98パーセントから下がらない…。正直、人が働くような場所じゃない所に追いやられました。結局そこで3年働きましたけれど、給料はパートのおばさん以下で、ボーナスもちょこっともらえたかな、8,000円ぐらい。給料も最高で8万円とか、そういう状況の中で働かされました。

何で私たちを採ったかという、だれもしたがない所に回したかっただけ。私がやめようかなと思うと、「いいのかおまえ、おまえがやめたら、今後うちの会社は盲学校から生徒を

とらないぞ」と、軽く脅されたみたいな感じだったのです。3年たったときに、たまたま高校生が中退して入ってきたのです。どうも初代の社長のお孫さんだったらしいのです。だけど、彼は入ったときから役員で、給料は20万円以上、ボーナスなんて30万円～40万円もらえる。もちろん彼も、私のほうが先に働いているから同じ給料をもらっているものだと思って話すわけですよ。そうしたら私のことを知って、「えっ？ 何で？ おれ仕事なんて何もしてないぜ、ただ機械を見ているだけだぜ。石井くんはあんなに働いているじゃん。何でその値段？」と言われました。

彼のお父さんは、そのときほかの現場の所長をされていたのですが、フォークリフトの事故で亡くなられたのです。それもあつたし、私の話を聞いたときに、「このままじゃ、おれもうだめだな。じゃあおれ、もうやめるから」と言って、私より先にポンとやめちゃったのです。それなら私も、このままいたら正直いつまで生きていられるかわからないし、やめてほかのことをやろうかなと思ったのです。それで結局、何でそんなところで3年間頑張れたかといえば、一人旅や仲間たちと旅行したり、山登りしたりした事が唯一の救いだったのです。

旅は仲間と行くこともあるのですが、基本は一人旅が多かった。何で一人旅が多かったかというと、人とかがかわると、結局、障害者だ何だと言われて、ばかにされたり、悪口を言われたりする。だったら一人になろうと思ったのです。一人の世界にどんどん入っていったのですが、結局、一人になろうと思って出た旅先で、助けてくれるのはやっぱり人だったのです。そういう人たちに助けられたことで、私は人が嫌いだったけれど、人に助けられて人のよさを知るみたいな感じですね。そんな感じで、ずっと旅を続けていました。

これは地元のお祭りなのなのですが、こうやって地元では特に何もそういう差別はなく、みんなと仲よくお祭りなども出たりしていた。昔ながらの地域なので、先輩・後輩で面倒も見てくれたり、本当に地元だったら何の問題もなかったのに、1歩外に出たら障害者差別を受け。そういう現状は大人になるにつれて、どんどん現実の厳しさを知るになりました。

そして私は、子供のころから「短命だ、短命だ」と言われて育ったのです。それは親からではなくて、周りから言われて、「ああ、自分は長く生きられないのだ」と…。母方の祖父の葬式を見たときに、「自分もすぐお爺さんの所へ行けるのかな、楽になるのかな」とか、ずっと死について考えていました。

社会人になって、差別の酷い前の会社から今の会社に移ったのです。父親が親会社において、兄貴も同じ会社にいるのですが、そこに入った途端に普通にお給料をもらえるようになったのです。最初は7～8万円ぐらいしかもらっていなかったから、国内旅行しか行けないのだけれど、やっぱり死ぬ前に一度海外に行きたい、海外に行っているんなものを見聞きしてみたいと思ったのです。そのときに最初に選んだ場所が、ここ南極です。初めての海外旅行で、飛行機に乗ったこともないし、パスポートも持ったこともない私が、

いきなり南極に行くことになりました。

こんな感じで、当時はかなり太っていて、まだこのときは髪の毛を染めていました。こういう感じで、南極を旅してきました。ここでもさまざまな出会いがあって、すごくよくしていただいて、本当に行ってよかったなと思いました。この南極のあとに北極とか、その後の地域の出会いもたくさんここでいただきました。南極ですので、こういう感じで写真を何枚か送っていただいて…。それで、ここが2回目に行ったカナダのイエローナイフです。オーロラを見に行きました。

私は、とにかく生きている間にいろんな体験をしたいと思いました。これはカナダのイヌイットの人たちと生活を一緒に過ごしたりする体験をさせていただきました。これは、トナカイみたいなでかい角を持ったカリブーが冬に大移動するときに、小型のそりがついた雪上セスナ機に乗って、カメラを持って追いかけるというツアーに参加させてもらったときの写真です。こういう感じですね。これは、どこでも滑り降りられるという飛行機です。

これは皆さん御存じでしょう、オーロラです。こんな感じで出てきます。こんな感じで、キャビンという小屋の中で温かい飲み物を飲んだり、現地の食べ物を食べたり…。私は英語が全くしゃべれないけれど、海外の人たちと、「まあまあ、まあまあ」と、身振り手振りで仲よくしたりという感じです。これもカナダですね。こっちはアラスカです。私には“白熊”というあだ名がありまして、ちょっと、しゃれで一緒に写真を撮っておこうかなと…。アラスカ大学に行ったときに、ちょっと撮らせていただきました。

ここが3度目の海外旅行の北極です。ポイント・バローといって、このすぐうしろが北極海で、もう氷なのです。これが正午の写真で、マイナス 60 度だったのです。とにかく生きている間に、自分の命が尽きるまでに、自分が見たいという所にはとにかく行っておこうと思い、こういうことをしていました。こんな感じですね、何もない所。何もないというのが本当にすばらしいということを、このとき初めて知りました。日本とかは、物があり過ぎているということに気づかされました。

これがポイント・バローのトップ・オブ・ザ・ワールド・ホテル。このホテルのオーナーと仲よくなって、撮らせていただいた写真です。たまたま私たちが乗っていた飛行機が、1999 年から 2000 年の「2000 年問題」のときに、本当に飛ばなくなったのです。「うわー、やっぱり本当にコンピュータの関係で飛ばなんだな」と思ったら、そうじゃなくて、寒過ぎてハッチがあかなくて飛ばなくなったのです。日本人がそのとき4人しかいなくて、現地のイヌイットの方々が、「北極に残されたかわいそうな日本人がいるから、みんなで何とかしてやろう。じゃあ、運動会に出てこいよ」と言ってくださって、運動会に参加させていただきました。

1999 年から 2000 年に変わりました。ここが私の大きな転機となりました。26 歳のときに初めて、私はアルビノ当事者ということがわかりました。私の病名は、「OCA1A チロシナ

一ゼ陰性型白皮症眼皮膚型(最近は眼皮膚が先に来るみたいですけど)」。そういう病名を知ったときに初めて、「ああ、アルビノというのが、おれの今まで悩んでいたことなのか。じゃあ、もう髪の毛を染めなくたっていいだろう。そのままの自分で生きよう」と思いました。

すごく反対されました。もちろん一番反対したのは祖父なのですが、「私はもう自分自身の、この姿で生きたい」と伝えたのです。ところが私、やらかしてしまいまして…「いきなり白は、ちょっとな」って思ったのです。ちょっと金髪にしてからにしようかなと…。そしてドラッグストアで金髪の毛染を買ってきて、いつも行っている床屋さんに行って染めてもらいました。それで乾いたときに…いや、金じゃないのです。どんな色になったかという、真っ黄色になって、美輪明宏さんになっていたのです。えーってことになったのですが、要は黒い髪の毛の人が染めれば金になるけれど、白なので色がのり過ぎて、金ではなくて黄色になってしまって、美輪明宏さんになってしまったのです。

それで、どうしようかと思ったけれど、もうどうにもならないので会社に行ったら、今の部長に当たる上司が、「おまえ格好悪いよ。何なんだよ、それ」と言われて、「すいません、ちょっと間違えちゃって…」とか言って。そうしたら、「おまえはな、白い髪がおまえなんだよ。なんでおまえそんな格好悪いまねをする？」と。でも私は今まで黒くしていたのですよ。なのに、なんで白って言ったのか、それはわからないのですけれど、でも昔の仲間に聞くと、「昔、髪の毛白だったよね」と皆さん言うのです。不思議なのですけれど…。

それで、「すいません。髪の毛伸ばして白にします」と言って、髪の毛を伸ばしまして 10センチぐらいにしてから白にして、またその先輩の所に行ったら、「それだよ、おまえは。それがおまえなんだよ。格好いいじゃねえか」と言われて、「格好いいんだ、おれ」と、ちょっとのぼせて、お一つと思っ…そうか、おれは格好いいのだと思っ…あ白でいこうと、やっと思えたのです。

それと同時に思ったことは、私はこの 26 年間、情報もなく悩み続けていたのだということ。だから、それと同じ思いをしている人たちが、きっといるはずだ。その人のために、何か自分ならできるのではないかと思った。その当時、まだネットが始まったばかりだったので、ネットが得意な先輩に相談したら、「いや、おまえ自身が出て、自分の写真を公開して、アルビノのことを伝えたらいいんじゃないか」と言ってくだったのです。「ああ、そうなんだ。それでいいんだ」と思ったのですが、ホームページをつくることも全く知らないし、どうしたらいいのかと思って、一応ソフトを買ったりして、一生懸命に調べて開設しました。

それで、てっきり、「もうこれで、皆さんからたくさん来るなあ」なんて喜んでいましたら、最初に来たのが、まず脅迫。あとは当事者からの、「やめてくれ」という投稿でした。「おれは今、髪の毛を黒く染めているのに、おまえにそんなことをされたらアルビノってばれちゃうだろう。いいかげんにやめろ、コノヤロー」と言われて、「ええっ？」と思ったのです。でも私は、自分自身がアルビノ当事者で生まれたことで家族まで巻き込んで、ずっとさまざまな

問題を抱えて 26 年間過ごしました。だから、こういう人たちではなくて、本当に悩んでいる人たちがきつというはずだと思って、我慢して続けました。

前回、この大学院の授業に登壇したときに来てくださった宮本さんが、『アルビノのページ』というホームページをされていて、そこに「当事者の掲示板」という所があります。仙台にある「みんなの寺」というお寺の御住職がアルビノの方で、そこに「当事者の人と御家族を集めて、オフ会をしました」という掲載があった。私は当時、「オフ会」なんていう言葉を知らなかった。私は、小・中と勉強をしていないので、頭で考えるのが正直苦手なのです。なので、「あっ、行っちゃえばいいや。じゃあ仙台に行こう」と仙台に行って、その天野雅亮さんという方に、「すいません、オフ会って何ですか？」と聞きました。「それなら、普通に呼んで集めればいいよ」と…。「そんなに簡単なのですか」と言って、それで掲示板に、「すいません、千葉でアルビノのオフ会をしたいのですけれど」と言って手を挙げたら、当事者の方と親御さんの1名ずつが手を挙げてくださった。そうしたら、何とその人たちも千葉の人だったというのが初めてわかった。その3人で千葉のアルビノ交流会を22年前に開催しました。それをきっかけとして、全国で交流会をさせていただくことになりました。

これは、日本アルビニズムネットワークでやっている、子育てカンファレンスのときの写真です。こちらは盛岡の交流会ですね。こちらは長崎の交流会。これは岡山での交流会ですね。こちらは名古屋で交流会をさせていただいて…。こうやって見ていただくと、たくさん当事者がいるということがわかります。こちらは長崎での2回目です。この中に私の妻がいるので、あとで見ていただいて…。

これが、ちょうどアルビノ交流会 10 周年のときです。北は盛岡から南は沖縄まで、ネットで公開するということで撮ったので、ちょっと全員は写っていないのですけれど、100 人以上の方が全国からお祝いにつけてくれました。このとき今の妻に、皆さんの前で公開プロポーズをして、結婚が決まりました。

それでも実際、交流会に来られない方もいます。また、多くの方々の前で発言できない方もいます。今はこんなにしゃべっていますけれど、私も団体の中で話すのは正直苦手なのです。そういう方もいますので、個人的に日本中を回って、御自宅に伺うような活動を22年以上(2025 年現在)させていただいたら、御推薦をいただいて「人間力大賞(青年版国民栄誉)」の会頭特別賞を 2010 年にいただきました。

このときの審査員の中に三浦雄一郎さんがいて、私は山登りが大好きだったので、会えてすごくうれしくて。その右側にいるのが袖ヶ浦市の出口市長で、この間もお会いして、本を差し上げたらすぐ読んでくださって。すごくいい市長さんです。

それで 2011 年、皆さんも御存じの東日本大震災がありました。あのとき私は工場にいて、休憩で仲間としゃべっていたときに、あのすさまじい揺れを感じました。その揺れ

のあと、私が勤めている所は工場地帯だったので、まず煙が上がりました。それでニュースを見ると、まず JFE が火事になる、コスモ石油が火事になっている。私たちの近辺で大きな火事がどんどん起きてきて、これは大変なことだと…。

その1週間後にニューヨークで開催する HPS カンファレンスという、世界中からアルビノ当事者が集まる会議・カンファレンスがあるので、私は日本から選ばれて出席する予定だったのです。だけどこの事態に私は——きっと皆さんもそうだったと思うのですけれど——何かをしようなんて、正直、思えなかったのです。自分の身を守ることで精いっぱい。身内はどうか、知り合いはどうかというのを、みんなが確認したと思います。私もその中の一人で、私はもちろん家族・親戚・友人たちのほかに、東北に住むアルビノの仲間たちにならずと連絡を取り続けました。

それで1週間近くずっと連絡を取って、ギリギリなんとか皆さんと連絡が取れたのですけれど、被災された中でも最初に私が「大丈夫ですか？」って言ったときの返事が、「石井さん大丈夫ですか？」でした。「私は大丈夫です」と言うと、「そうじゃなくて…」、「えっ何ですか？」、「ニューヨーク行きですよ、何を言っているのですか」。私のニューヨーク行きのことを心配している。「私たちのかわりに行ってくださいよね」と言われました。それも被災された方、皆さんに言われたのです。ということは、このニューヨーク行きは私一人のものではなくて、みんなが望んでいて、海外のアルビノの現状を自分が持ち帰ってこなければいけないのだなというのを知らされました。

それで前々回大学院にきてくださった石井先生に連絡したら、やっぱり行くべきだろうということで、急遽そのままニューヨークに飛んで、カンファレンスに参加させていただいたときの写真です。かなり皆さんに歓迎していただいて、募金などもたくさんいただきました。私はフェイスブックで、ニューヨーク行く前に7人しか友達がいなかったのに、帰ったら 300 人以上の友達ができていて…。こんなに多くの方々と出会えたんだな、御縁をいただいたんだなという思い出の写真です。

ここからはちょっと趣向を変えて。今は皆さんにアルビノの話をさせていただいたのですけれど、一つだけクイズというか…。今、2名の女性の方が写っています。では、どちらがアルビノか、わかる方はいますか？ どちらがアルビノでしょうか？ いますかね。ちょっと私は見えないので…いないかな。ちょっと見えないのですけれど、どうでしょう、手を挙げている方はいらっしゃいます？ いらないかな、やっぱりいない？ じゃあ時間もあれでしょうから、先に答えを…。二人ともアルビノ当事者です。

不思議に思いますよね。だって、今までさんざんメディアとかテレビとかで紹介されたのは、私たちのような白い髪、白いまつげ、青い目の当事者。あとは、よくて金髪、それも薄い金髪の当事者だけです。でも私は、全国を回ったときに、さまざまなタイプのアルビノの当事者に出会いました。確かに私たちのような一番重度のアルビノ、そして HPS の方々も、

命にかかわる病気をされる方も実際にいらっしゃるの、確かに大変なのですが、軽度のアルビノの方々も、実はすごく大変な思いをしているということを知ったのです。

アルビノのメディアの紹介のされ方としては、まず色素が全くないか、もしくは少しある。弱視傾向にあって、陽射しに弱いというのが大体最初に来るのですが、実は弱視傾向でない方もアルビノの中にはいるのです。実際、私は当事者の方で車に乗っている方を三人知っていて、一人の方は彼の運転でドライブまでしています。もう一人の方はバイクが趣味で、大阪から私のうちまでバイクで来ている。それがアルビノ当事者なのです。だから、メディアで言われてきた当事者像とは、完全に関係が離れています。

ではこれから、実際に私が日本でお会いした当事者たちの写真を1枚1枚、お話をしながら見せていくのですが、ここからの写真は絶対に撮らないでください。そしてネットとかに挙げないでください。なぜかという、この掲載に許可をいただいた方々は皆さん、あくまでも知らない方に知ってほしいということで撮影を許可してくださった方々です。

この方は島根の方です。よくアルビノは、見た目でお客さん商売はできないよと言われます。でもここは喫茶店で、彼女は私に美味しいコーヒーを入れてくれます。もし島根の益田市の「春夏秋冬」というカフェにいらしたら、ぜひ彼女の美味しいコーヒーを飲んでいただけたらと思います。彼女は、さらに特急列車で車内販売もしていました。「えっ、アルビノって見た目で、客商売はできないと言っていたよね」みたいな感じなのですが、私も会ってみると、地元のアルビノの女の子もコンビニ店員は割と多いですし、レストランのウェイトレス・ウェイターとか、あとはカフェのマスターとか、結構、アルビノ当事者で髪の毛が白かったり、金髪の方で客商売をしている方も、実際にいらっしゃるのです。だから、決して見た目で全部だめだということではなかったのです。もちろん周りの理解もあるし、本人の努力もあって、そこまでいったのだと思うのですが、「決してアルビノが全部、見た目で商売ができないということはありません」という実際の写真です。

この子、ちょっと横ですいませんけれど、この子もアルビノなのです。今回、『アルビノの話しよう』という本に、どうしても載せたかった子なのです。実際この間、許可をいただいて、お礼に名古屋まで行って彼と話をしたら、彼の夢は本に載ることだったと…。「僕、本に載ることが夢だったんだよ、ありがとう。じゃあ次は何の夢を見ようかな」と。そうなんだということで、彼の夢を果たせたということなのです。私としてみればこれは載せるのが大変で、皆さんから許可をもらうのが本当に大変だったのですが、彼にとっては夢を果たせたということで、よかったなという写真です。

この方がさっき言った歯科技工士で、車の運転もされるアルビノ当事者の方です。この方は、私の母の兄の自宅のすぐ近くで、歯医者さんをやっているのです。おじさんに、「アルビノの人で福山に歯医者さんがいるんだって」と言ったら、「何という歯医者？あれ？そこはおれが行っているところだよ」なんて話になりました。それで交流会で会った

とき、この方に、「実は、うちのおじさんが行っているんだよ。名前はこうこうこうで」と話したら、「ああ、サイトウさん。知ってる知ってる。あの人の歯を知っている」と…。えっ、歯か。本人を知らなくても歯は知っているというのは、やっぱり歯科技工士らしいなということで、そういうつながりも、日本中を旅していると実際にあるという話です。

この方は眼鏡で矯正も効くし、実際に車も運転していますが、じゃあ何で私に相談があったかという、兄弟との確執があったと…。やっぱりお兄さんは普通の髪、本人は見てのとおりの金髪。最近になって若干視力が落ちはじめ、仕事のことを考えるとどうかなという悩みがある。だから軽度だといっても、悩みはあるのです。ただ取り上げられないだけで、軽度の方でも悩んでいる方はいらっしゃいます。

見てください。かわいい女の子。はっきり見れば、これだけタイプが違うのです。兄弟ではないのですけれど、二卵性双生児で、片方がアルビノで片方は黒という子も実際はアルビノの中にはいます。一卵性でなければ、います。

この方、右は「アルビノ・ドーナツの会」の代表の薮本さん。左は広島で看護師をされている方なのですが、この方はフラダンスが大好きで踊っていらっしゃるみたいです。この方も車の運転をしていて、これだけ色が普通にあるから特に何の問題もないだろうと思うのですが、やはり悩みを抱えていて、私のところに相談に来た方です。だから、決して私たちみたいに白だから悩みがあるとかではなくて、これだけ見た目でわからなくても、やっぱり当事者としてのそれなりの悩みがあるということを、全国を回って知ることができました。

この子もアルビノ当事者。若干、髪色がクリームがかったような色です。だから本当にちょっとした色素の量で大分変わります。これ、きれいですよね。本当に金色ですよ。今、この子は小学校に上がったのですが、今はちょっと赤毛っぽくなっています。だから色が途中で変わるタイプもあります。

この子も、金色でも若干クリームがかったような色です。だから、アルビノは色素のタイプによって、例えば大人になってから出る子もいるし、もうずっと私みたいに全く出ない人もいるし、金のままずっと金という人もいるし、いろいろです。この子はちょっとグレーですよ。でも、この子もアルビノです。実際、こういう髪の子もいるということです。この子もアルビノですが、もう全然わかりません。多分、普通にそこら辺にいたとしても、紛れていてもわからないのですが、アルビノ当事者です。

私、なぜか美女に囲まれてうれしそうにしていますが、この皆さん方もアルビノ当事者です。例えば、アルビノ当事者は目が悪いから大学受験とかは大変だ…確かに大変です。拡大鏡を使ったり、拡大コピーしてもらったりするのですが、この一番左の方は弁護士をされています。私はたまたま事件のニュースで法廷の写真を見たら、「あっ、いる。〇田さんが何であんな所にいるんだ。本当に弁護士だったんだ、すごいな」と…。本当に

驚いた方です。

こういう活動をしている中で、47 都道府県の最後の県・長崎県で今の妻と出会って、めでたく結婚させていただきました。本当に何て言うのでしょうか、みなさんのおかげで…。私も：いったんは人嫌いになったり、あーって思ったけれど、全国を周る中で助けられたのは、やっぱり人だったのです。確かに人を傷つけることもあるけれど、助けてくれるのもやっぱり人なのです。その最たるものが私の妻で、本当に理解者で、人生をかけてというか結婚までね…。本人は、「長崎からボンと来ちゃった」って言っていらっしゃるのですが、20 年勤めた保育所をやめて、千葉まで来ていただきました。

この写真は結婚式のときの写真なのですが、黄色の服を着ている当事者の方と、私の左下に黒い服を着ている金髪の女性の方がいます。この二人には縁がありまして。今回出しました『アルビノの話をしよう』の、1 話目に出てくる方なのです。この左の女性の方が結婚するに当たって、意外と本人は全くアルビノのことを気にしていなかったのだけれど、旦那さんのほうが、やっぱり知ったほうがいいと…。結婚に当たって、やっぱり自分のことは知ろうよということで、私を呼んでいただいた。私が函館のほうまで説明に行って、それで結婚に至りました。

結構高齢だったので、結婚して出産になったときに、真っ先に反対したのが母親なのです。何で母親が反対したかと言うと、そのうちはお兄さんもアケミさんもアルビノ当事者で、当時の北海道は物すごい差別があって、石を投げつけられたり悪口を言われるのは、とにかく日常茶飯事だったそうです。今回は入門書ということなので、本にはそこまでは深く書いていないのですが、お話を聞くと、「まあ本当に人って、よくそんなことをするな」ということまでありました。

それでアルビノのことをお母さんに説明に行きましたけれど、結局お母さんは「納得できない」と…。「いや、アルビノがまた生まれるだろう。そうしたら苦労するのはうちの娘なんだよ。だから私は絶対反対だ」と言われました。アルビノで看護師をされている方がいて、お願いして説明していただいたけれど、それでも納得いかない。じゃあどうしたら納得がいくのかと考えて——「そうか、アルビノ当事者の方で、黒い髪の毛のお子さんを産んだ方の写真を見せればいいのか」と思ったときに浮かんだのが、大阪でふだんは市役所で働いているのですが、ゴスペルシンガーもされている寺田さんです。寺田さんの写真をお借りしてそれを送ったら、とにかく娘さんがそっくりなのです。お母さんは、「本当に産めるんだ。じゃあ、いいよ」ということで、やっと産むことを許可していただきました。それのお礼をすごく言いたかったということで、二人が私たちの結婚式で初体面をしました。だから私たちの結婚式よりも、きっとテーブルの中では結構盛り上がっていたと思います。

それで、私がふだん何をしているのかというと、やはり妻が来てくださったことで、やめていた自転車に乗りたくなくなっていました。（現在、休止中です）

千葉県の場合は、本当だったら三輪タンデム車でないと視覚障害者は乗れないのですが、でも三輪のタンデム車はなかなか売っていないのです。なので、私は小軽車を買って、妻が走るうしろのタイヤを見ながら…うちは田舎なものでトラクターが走れるほどの広い農道があるので、そこを年に数回走ります。これが、私が運転できる唯一の乗り物なので、まあたまにはいいだろうということで安全に配慮して乗っております。

私も地元の列車が好きで、これは小湊鉄道のトロッコ列車なんです。妻も乗ったことがないということで、この間、乗させていただきました。「里山トロッコ」ということで、こんな感じです。こうやって、日常の生活を今は妻と二人でさせていただいています。

もちろん活動もしていますが、正直言って生活もありますので、以前のように全国を飛び回るとことはちょっと難しいのですけれど、でも今も相談があれば必ず受けます。本当に悩んで、本当に緊急性があるものに対しては、実際に現地に行って相談を受けるということもやっています。

また、こうしてお話をさせていただいたり、ことは「ヒューマンライブラリー」というものにも参加させていただきます。来月の8日は、障害者の音楽イベントに、ファッションブランドのTembooo(テンボ)さんというところでモデルデビューもさせていただけるということです。いろんなところで、少しでもアルビノを知っていただくためには、私たちが表に出て…。知っていただければいいかなということで、中2のときの先生の言葉ではないのですけれど、「できることを一つ一つ」させていただいています。今回も、「せっかく本を出したのだから、ノブさん話してください」と言ってくださったユキさんのお言葉に甘えて、うまい下手はともかく、皆さんの前で話をさせていただいております。

○ゆき 質問時間がなくなるので、例の YouTube を…。

○石井 これは結婚式のときのサプライズ動画です。これを見ていただけると、私が全国で何をしていたかということがわかっていただけるのではないかなと思います。じゃあ、ちょっと3分間ほどおつき合ください。

○ゆき 結婚式で流されたものだそうです。

(YouTube 動画)

○石井 けさ、これを確認のために見たのですが…何度見ても、うるつときますね。自分はこのことをしてきたのだなというのを思わせてくれる動画です。

○ゆき きょうは特別出演で、講演では今まで出たことがないエミさんにぎ登場いただき

ますね…。ノブさんが、奥様にときどき敬語を使っちゃうのにはワケがあります。

エミさんは保育所のベテランの保母さんで、さっきのナナミちゃんのことが大事で大事で、どうしたらいいかということで、ノブさんの講演を聞きに行ったのが縁でこのようなことになりました。そんなことで、ずっと「先生」と呼んでいたものですから、今も敬語がどうしても出ちゃうという…。では、一言。

○エミ そうですね。何といいますか、生活でいろんな心配事があるのかなとは思っていたのですが、でもふだんは特に注意することもなく普通に生活できているので、本当にありがたいというか…。そうですね、普通の方です。

○ゆき お二人は、本当に笑顔がそっくりでしょう？ どうぞ質問タイム。写真撮影を…。お二人のものはフェイスブックに載せてもいいということです。

はい、じゃあ質問をどなたでもどうぞ。めったにないチャンスです、どうですか？ 何かみんな、ご夫妻の仲のよさに当てられちゃったみたいない感じで…。どうでしょう？ 本当に不思議、こんなに質問が出ないのも珍しいですけど。はい、どうぞ。

○男性 お話、ありがとうございました。お二人とも結構立派なカメラを持っているみたいですが、最近撮った思い出のある写真とかを御紹介いただけたらと…。

○石井 今回はちょっと入っていないのですが…。大体、私は基本的にアルビノの子供たちの撮影をしまして、ふだんは人物ではなくて風景が多いのです。交流会なんかの子供たちの写真は、私などが撮影させてもらって、それ以外の風景などの写真も好きで、いろいろと…。要は全国に呼んでいただくじゃないですか、そうすると現地の人しかわからないような所を案内していただくので、そのときにチョッチョッチョッと写真を撮らせていただいています。

南極に行ったときも、もちろんペンギンの写真なんかも、まだフィルム時代だったのですが撮らせていただいたりしました。こういう行った先々の写真は、基本は大体自分のカメラで撮ります。結局、一眼レフが視力的にもう無理になって、このときは GR という昔の小さいカメラを持って行ったのですが、最近はデジタルカメラになって3インチぐらいの大きな液晶画面ができたので、そこを確認しながら撮影ができるようになりました。一眼レフから、ポケットから、ミラーレスとか、いろんなサイズの写真を…あと、トイカメラとかも使いながら、いろいろ撮影をしています。

○男 ありがとうございます。

○ゆき あと一人か二人、どうでしょう？ あっ、小児科の先生が…。

○原田 原田といいます。小児科医で、今、千葉で保育士さんたちを教えています。あと函館出身なので、函館がひどいいじめの巢みたいなお話だったので、ちょっと残念だなと思ったのですけれど…。

自分の立場から言うと、もちろん偏見というか、そういうのはあり得ない話です。自分自身が医学部で習ったのはもう40年ぐらい前ですけれども、そういった時代と比べると、偏見とか差別とかそういうのって、すごく少なくなった時代だと思っていたにもかかわらず、本を読ませていただくと、今もそうだし…。それから、石井さんがそういう活動をしなればいけない状況があること自体が、非常にあり得ない話と思っています。学部とかでも、教育でも、そういうことはあり得ない話なのだけでも、どうしてそれが生まれてくるのかすごく不思議で、それをどこから変えていったらいいのだろうかと思います。

石井さんは個人的にいろいろ活動されているし、インターネットでいろいろ情報提供されています。別の病気ですけれども、私も専門の患者会の人たちの広報を手伝ったり、情報発信したりしているので、それがなぜ起こっているのか、それをどうやったらよりよく解消していけるのかなと、すごく不思議に思っているんですね。石井さんとしては、今、どこを変えていくのが一番いいと感じておられるかを、お話しいただければありがたいです。

○石井 はい、ありがとうございます。ちょっと補足させていただきますと、函館にはアルビノの方がたくさんいて、「Jolly Jelly fish(ジョリー・ジェリー・フィッシュ)」という有名なレストランの初代オーナーは、アルビノのジミーさんという方で、すごくお料理の上手だった方です。残念ながら亡くなられているのですが、そこにアルビノ当事者の方がたくさん集まっていました。私が函館に行ったときには、確かにいろんなことはあったけれど、決して函館が悪の温床ではなくて…。

でも言われてみたら、北海道は結構多いです。北海道の当事者の方とか親御さんに聞くと、確かに多いとは聞いたことがあります。ただ、本州の人が全くないかというと、やっぱりそれもないのです。本州の人でもあるところはありますし、たまたま私の話に函館が出てしまったということなのです。私は函館にたくさん行っているのです、すごくいい所だというのはわかっています。イカもおいしいですし…。

あと、質問のほうですね。私は結局、お医者さんから言われたことがきっかけで、一言で言ったら自暴自棄になってしまったわけです。それで、じゃあこのネットの時代に、お医者さんが正しい情報を親御さんたちに伝えているかという、それは残念ながら伝えていないです。

実際、ことし2月に生まれたアルビノの親御さんから相談をいただいた件ですが、お医者さんから「紫外線を絶対当てないでくれ」と言われて、紫外線を当てないように家中全部カーテンを閉めましたと…。これで紫外線ゼロ生活ができるので、うちの娘は助かりますみたいなことを言われたので、「それは、即やめてください」と伝えました。実際にほかの

県の親御さんで、それと同じことを何年間も続けた親御さんがいたのですけれど、お母さんがうつ病になって、子供を育てられなくなりました。

それから、小学生のときに、「日に当たったらかわいそうだから」と送り迎えをされていた子供が、「もう中学生なのだから自分で歩きなさい」と言われて歩いてみたら、歩道が歩けない。なぜかという、歩いたことがないので車が怖い。今はもう相談はなくなったので歩けるようになったと思いますが…。そんなのあり得ないと思われるかもしれないけれど、お医者さんのアドバイスによって、そういうことが実際に起きているのです。

だから私はこの本を出すに当たって、すべてのお医者さんとはいわないけれど、できれば小児科医さんとか、眼科とか、皮膚科とか、アルビノの当事者の方がかかわる所に置いていただけたらと思っています、それは大きな夢なのです。

あと、一度知ってしまったら、結構皆さん仲よくしてくださるのです。だから、まずは私たちの存在を知っていただけたらなということで、最近は私のような白とか、金髪のアルビノの方がメディアで取り上げられることが多くなったので、割と認知されてきました。だけど、きょう紹介した軽度の方たちはいまだに知られずに、苦しんでいる方々がいる現状は変わらないのです。まず私にできることは、こういう機会とかをいただいて、知っていただけるように話をするということです。それでよろしいでしょうか？

○原田 ありがとうございます。

○ゆき 御夫妻で来てくださいます、本当にありがとうございました。

○石井 ありがとうございました。感謝の印は、メールでレポートを。

○相田 じゃあ一言ということなので…。僕は今回、自分でこのちょっとした活動をやってみて、石井さんに会えて…。最初はいろんなことを教えてもらいに行こうと思ったのですが、もう人間性そのものがとてもいい人で、こんないい方に出会えたことが、僕がこのちょっとした活動をやって最高によかったことだと思いました。

本も本当に簡単に読めて、すごくわかりやすく、思わず友達にもみんな薦めたほどです。皆さん、よろしかったらどうぞ。

現在の活動について

おかげさまで、この講演会の後に起きたコロナ禍もオンラインでの活動を通じてご相談を受け「オンライン交流会」も開催させていただき5類以降の現在は実際にお会いする活動を再開しつつオンラインでもご相談も受けております。

更に SNS 活動もいくつか増やし少しでも多くの方々に知っていただけるように出来る限り更新しております。

今年、元旦の目標として掲げたのが「講演家になる」ですが話し方の本や心理学の本など関連がありそうな書籍を読み講演家用の SNS を新たに開設し声で生まれてからの半生を毎日更新しております。

ご自宅へのご訪問ですが去年は千葉県勝浦市と長野県塩尻市のご家庭にお邪魔してお話をしてきました。

30歳に始めた千葉アルビノ交流会は今年で22年目になります。

以前からしている福祉から離れた取り組みとして博物館での企画の開催など「福祉」「障害者」「アルビノ」とは言わずに会場にお越しになられた方々との交流を通じたアルビノへの理解啓発活動も開催しております。

今年は市原歴史博物館での資料提供、袖ヶ浦市郷土博物館での「昭和レトロなラジオ鑑賞会」などを開催して多くの方々と交流しアルビノ当事者が、当たり前にいる事を知っていただくきっかけになりました。

今度は講演家になり全国各地で講演会や悩み相談や交流会や保育園や学校での説明会などを開催していきたいです。

アルビノとは別の 1 人の人間として生きてきた自分の半生を描いた書籍の出版もしたいと思っております。

講演家や書籍に関して私も全くの無知ですので何かアドバイスなどございましたらよろしくお願いいたします。

ご覧の皆様とのご縁を心よりお待ちしております。

石井 更幸(のぶゆき)