

# 外見でなく、わたしたち自身を見てほしい

「見た目問題」とは、生まれつきのアルビノやトリーチャー・コリンズ症候群、事故や病気による顔や身体の変形・欠損、やけど、脱毛など、「見た目」に症状がある人が、周囲に理解されず、誤解や偏見から差別やいじめを受けるといった問題の総称です。他人からジロジロ見られたり、心ない言動に傷つけられたりすることも多く、日常生活でもイヤな思いや苦勞をしている人もいます。

「見た目問題」はこれまで社会的に関心が低く、問題視されてきませんでした。そのため、支援の場も少なく、孤立に追いやられています。

今回は、自分たちのことをもっとよく知ってもらい、外見ではなく個人を尊重しようと活動している当事者の方にインタビューを行いました。

※アルビノ:メラニン色素の合成が減少、あるいは欠損する遺伝性疾患。出生時より皮膚、毛髪、眼の色が薄く、多くが視力障がいを伴う。

※トリーチャー・コリンズ症候群:頬骨、下顎の低形成、耳介変形を呈する遺伝性疾患。合併症として、難聴、呼吸器障がいなどがある。

## 多様な「見た目」が自然に受け入れられる社会をめざして

アルビノ・ドーナツの会 代表 薮本 舞さん

### 当事者でなく、社会側の問題

「見た目問題」の「問題」とは、その症状自体のことでも、症状のある当事者のことでもありません。多様な「見た目」が受け入れられない「社会側の問題」なのです。実際に、「見た目」が原因で就職できず生活困窮に陥ってしまう人がいます。症状に対する周囲の無理解のために、職場で孤立し、うつ病が発症し、働けなくなる人もいます。しかし、「見た目」の症状によりこのような社会的困難にあった際、公的な支援が受けにくい状況にあります。

これまで「見た目問題」は、社会的に重要視されず、当事者に対し「気の持ちよう」「誰にでもコンプレックスがある」などの言葉とともに受け流され、当事者の努力次第だと認識されてきました。しかし、これらは、当事者が努力をすれば解決するような問題ではないのです。

### 「見た目」で働けないなんて

私はアルビノの症状があるために、高校時代、スーパーのアルバイト面接では「髪を染めていないのはわかっただけで、そのことをいちいちお客様に説明することはできない」と採用を断られました。大学ではとても有意義な学生生活を過ごしていました。でも就職支援課で



※薮本さんにはリモートにてお話をうかがいました。

は「希望する仕事につけると思わないほうがいい」と忠告され、その後、話を聞いてもらえないこともありました。

困難は多々あり絶望的でしたが、現在は、見た目問題に悩みを持つ人とつながり支え合うために「アルビノ・ドーナツの会」を立ち上げ、代表として関西をベースに様々な地域、学校や自治体などの研修で講演するほか、「見た目問題相談センター」の相談員として働いています。自分にしかできない仕事にめぐりあい、やりがいを感じています。