

TOKYO ALBINISM CONFERENCE and Beyond



© Patricia Willocq

日本語版

主催：日本財団

協力：アルビニズム問題国連独立専門家、アフリカ日本協議会、人権教育啓発推進センター

開催日：2018年11月9日

Organized by: The Nippon Foundation

Supported by:

United Nations Independent Expert on the enjoyment of human rights by persons with albinism

Africa Japan Forum

Center for Human Rights Education and Training

November 9, 2018

Contents

- 4……はじめに
- 7……主催者の想い/ 笹川陽平 (日本財団会長)

Session ① 現実：我々の体験

- 10…… **概要** アルビニズムの人権問題を考える / イクポンウォサ (I.K)・イロ
- 15…… **タンザニア** マリアムの証言 ~ヴィッキーとの対話から~ / マリアム・スタフォード
- 17…… **タンザニア** 呪術師への潜入取材 / ヴィッキー・ンテマ
- 20…… **Q&A ①**
- 24…… **マラウイ** 家庭での受容が肝要 / ボンフェス・マサ
- 28…… **Q&A ②**
- 31…… **モザンビーク** 教育による「脱神秘化」が急務 / ジャファー・モウサ-エルカデュム
- 34…… **モザンビーク** 課題山積のモザンビーク / ウィリアム・トマス
- 38…… **インターナショナル** 問題解決に人生をかけ取り組む / ピーター・アッシュ
- 43…… **Q&A ③**

Session ② 政府の関与、法的及びその他の手段

- 48…… **ナイジェリア** 政治的関与が必要 / ジェイク・エペル
- 53…… **南アフリカ** 障害者の枠組みから：南アフリカのケース / ノマソント・マジブッコ
- 57…… **Q&A ④**
- 61…… **ケニア** ムンビ判事の歩んだ道のりとアドバイス / ムンビ・ングジ
- 66…… **ケニア** 政府の中から持続可能な政策を / イサック・ムワウラ
- 72…… **Q&A ⑤**

Session ③ 取り組みの推進と持続可能性の構築

- 78…… **日本** 日本におけるアルビニズム / 矢吹康夫
- 82…… **日本** インクルーシブな社会の実現に向けて / 伊藤大介
- 86…… **インターナショナル** 可能性は無限~夢を叶えたモデル、ジャズシンガーのストーリー~ / コニー・チュウ
- 90…… **Q&A ⑥**

-
- 100 … **LOVE IS HERE TO STAY** / ジャズパフォーマンス by コニー・チュウ
 - 104 … **WHITE EBONY** / 写真展 by パトリシア・ウィロック
 - 112 … **アルビニズムは多様性の象徴** ~東京アルビニズム会議 その後レポート~
 - 114 … **あとがき**

はじめに

サブサハラ・アフリカ地域で起きている信じ難い人権侵害について、私が初めて直接学ぶ機会を得たのは、2015年11月、タンザニアのダル・エス・サラームで開催された第1回汎アフリカ・アルビニズム会議においてでした。日本財団の笹川陽平会長は、WHOハンセン病制圧大使として視察をした際にこの問題を知り、更なる情報を求めていました。私が会議に出席したのはこうした事情からでした。

その会議で私は初めて元BBC記者のヴィッキー・ンテテマ氏と会い、彼女がいかにアンダー・ザ・セイム・サン (UTSS) のタンザニア事務局長 (当時) として、危険な犯罪現場に赴き犯罪を記録に残す活動をしているかを知りました。会議出席者は、口々にヴィッキーさんの命の心配をしていました。この種の犯罪はとかく闇に埋もれがちで、人々も多くを語りたがりません。犯罪直後の現場に出向き、取材し、被害届を出すよう説得するのは、あまりに危険な行動に思えました。なぜこの仕事を選んだのか、私は聞いたことがあります。すると彼女は、こう答えました。「仕事とは思っていない。自分の召命と思っている。」

カナダ人のピーター・アッシュ氏は長年ビジネスで成功を収め、キリスト教の宣教師の経験もあり、ご自身もアルビニズムです。2008年、ピーターさんはアルビニズムの人々に対する酷い差別をなくすため、自分の財産を投げ出してUTSSを設立、それ以来、啓発活動や教育支援を続け、この10年間でタンザニアのアルビニズムの子どもたち400人以上を学校に通わせてきました。支援を受けた人の中から社会で重要な地位に就く人も出始め、UTSSの取り組みは実を結び始めています。

他方、いまだに多くの呪術師はアルビニズムの人々に対する犯罪に関わっています。つい最近も、タンザニア警察当局が、アルビニズムの子どもに対する殺害容疑 (呪術使用目的) で、65名の呪術師を逮捕したとのBBC報道を目にしましたが、こうした情報は入手可能な状況にあることが重要で、差別問題解決のために報道の自由は不可欠です。

東京アルビニズム会議は、アルビニズムの人権問題について日本で初めて開催された国際会議です。タンザニア、マラウィ、モザンビーク、ナイジェリア、南アフリカ、ケニアなど広くサブサハラ・アフリカ諸国から、この問題解決に向けて積極的に活動されている方々に来ていただきました。もちろん、日本のアルビニズム当事者にも出席いただきました。会議開催に際し、日本アルビニズムネットワーク (JAN) からは貴重な助言とご支援をいただきました。

アルビニズムの人たちを狙った世界最悪とも言われる人権侵害に対し、アフリカのどこか遠くで起きている小さな出来事と一蹴することは簡単です。しかし、こうした人権侵害は、国連アルビニズム問題に関する独立専門家のイクボンウォサ・イロ氏が指摘するように、連続的に存在しています。そして、その核心は多数派と異なる人たちへの不寛容にあり、それは日本を含めた多くの社会が抱える問題でもあります。

この報告書の作成にあたっては、会議の雰囲気を残すべく、会議での発表とやりとりをなるべく正確に再現することに努めました。各登壇者の持ち時間は当日10分間に限られていたため、更新・詳細情報を追記された方もいます。

最後に、この会議開催に向けて的確な助言をくださった国連独立専門家イクボンウォサ・イロさん、温かく励ましてくださったアフリカ日本協議会の横田雅史さんと齊藤龍一郎さん、立教大学の矢吹康夫先生にお礼を申し上げます。また、会議当日のお昼に素晴らしいジャズ・コンサートを開催し、会議にもアルビニズム当事者としてご登壇いただいたコニー・チュウさん、東京アルビニズム会議のため数々の美しい写真を無償提供していただき、本報告書への使用も快く許可してくださった写真家のパトリシア・ウィロックさんに深く感謝いたします。

—日本財団シニアオフィサー 伊藤京子

背景：アルビニズム問題とは

アルビニズム（白皮症）は、メラニン色素合成の減少や欠損が原因で、民族や人種、性別にかかわらず、世界的に見られる遺伝性疾患です。アルビニズムの人々は多くの場合、視力障害で白い肌と白い髪を持ち、直射日光に弱く、日焼け止めの使用を怠ると皮膚癌罹患の危険性が高くなります。欧州、北米などでは17,000人に1人がアルビニズムと推定されていますが、サハラ砂漠以南のアフリカ（サブサハラ・アフリカ）ではその割合はずっと高く、タンザニアでは1,400人に1人とも言われています。

アルビニズムの人々は、世界各地で誤解や偏見の対象となる場合がありますが、特に事態が深刻なのはサブサハラ・アフリカです。迷信により幽霊だと信じられていたり、白い身体が「幸運」を呼ぶとして呪術に使用する目的で切断されたり、殺害されるなどの事例が数多く報告されています。

このような状況を受け、国連を始め、国際社会でも解決に向けた取り組みが進められていますが、日本においては、アフリカでこうした事態が起きていることはあまり認知されていない状況です。

さあ 東京アルビニズム会議をはじめましょう

主催者の想い

日本財団会長
世界保健機関 (WHO) ハンセン病制圧大使

笹川 陽平



本日は、イクボンウォサ・イロ アルビニズム問題国連独立専門家をはじめ、各国から、また遠方より、この会議に出席するためにいらしていただき、心より歓迎いたします。

私は世界のハンセン病制圧のために長年活動していますが、アフリカ諸国を訪れた際、アルビニズムの人々の身に、様々な悲しい出来事が起きているという事実を知りました。2015年には国際アルビニズム啓発デーが制定されましたが、ジュネーブの国連人権理事会において、そのために尽力されたソマリアのユスフ・モハメド・イスマイル・バリバリ国連大使が、その決定の数か月後にテロでお亡くなりになったという大変悲しい出来事もありました。

ハンセン病とアルビニズム、それぞれの当事者が直面している問題は、決して同一視できるものではありませんが、社会的なスティグマや差別が両当事者たちの人権を侵しているという点で共通しています。

国民の75%以上の方が生活に満足している日本は、平和で安定した国ですが、グローバリゼーションが進む今、世界あつての日本です。世界にはこのような深刻な問題が存在するということが日本の皆さまにも知っていただかなければなりません。また、私たちに一体何ができるのか勉強する必要があるのではないかと、このたび、会議を開催したわけです。多くの方々が出席され、厚く御礼申し上げます。

本日、1階ではパトリシア・ウィロックさんの写真展も開催しておりますし、昼食時にはジャズシンガーであるコニー・チュウさんが歌ってくれます。ご出席の皆さまは、アルビニズムの人々が置かれている深刻な状況を認識して下さい。日本財団はこの深刻な問題の解決に協力したいと思います。

あらためて皆さまのご参加を心から歓迎いたします。

PROFILE アジア最大規模の財団、日本財団のトップとしてアジア、アフリカ、南米などを訪れ、国際的な課題解決に力を入れている。徹底した現場主義にもとづく草の根の取組みを続ける一方、各界の世界的リーダーとのネットワークを駆使し、具体的な成果にこだわる活動を信条としており、国内外でインクルーシブな社会の実現に向け、精力的に活動している。特に、人類の歴史上最も古くから知られ、恐れられてきた病気のひとつ、ハンセン病の制圧に向けて40年以上にわたり世界各地を訪問するなど現場での活動を続ける一方、病気の制圧だけでなく、長年厳しい差別に直面してきた患者や回復者の人権回復を国際社会に働きかけ、国連人権理事会及び総会で「ハンセン病差別撤廃決議」の採択を実現させた。





Session 1

現実：我々の体験

アルビニズムの 人権問題を考える

PROFILE 2015年、アルビニズム問題に関する初の国連独立専門家に任命され活動を開始。国連が定める「持続可能な開発目標」に掲げる誰も置き去りにしない原則に基づき、「最も置き去りにされている人々を最優先に」を信条に数々の報告書を作成、行動計画の立案を担っている。カナダ法務省での経験に加え、アルビニズムに関する研究、政策立案、人権等の分野で10年以上のキャリアがある。本問題を国際的な啓発活動として組織、政府への助言を行い、タンザニアで活動するNGO、アンダー・ザ・セイム・サン（UTSS）のリーガル・オフィサーとしても活躍。ユネスコ「Who-is-Who of Women Speakers」(2015)、New African Magazine「最も影響力のある100人」(2017) にそれぞれ選出。



国連アルビニズム問題独立専門家
イクポンウォサ (I.K.)・イロ
Ikponwosa (I.K.) Ero

おはようございます。私はイクポンウォサ・イロと申します。ナイジェリア出身です。母も父も多くのアフリカ人と同様に黒い肌ですが、私はアルビニズムです。

2015年に国連人権理事会から世界のアルビニズムの問題に対処するため、国連独立専門家に任命されました。日本の状況を聞くことが出来て大変嬉しく思います（※本報告書80ページ参照）。差別の程度は地域により異なりますが、拒絶されたり社会的に排除されたりなど一定の共通項はあります。

本日、私は、アルビニズムとは何か簡単にご説明し、アルビニズムのグローバルな問題についてお話したいと思っております。私のお話が、後に続く各論の議論の背景説明になれば幸いです。

700件は氷山の一角

ここ10年でアルビニズムの人々に対する約700件もの襲撃が判明しています。殺人、身体の切断、アルビニズムの人の墓からの遺体盗掘行為、儀式の一環としてのレイプ、身体部位の売買などです。約700件は報告された件数のみです。こうした事件には家族や地域社会の人たちが関与しているので多くの場合は報告されません。

これら700件は、アフリカ28カ国で、多くはこの10年に報告されたものです。襲撃は特に暴力的な様相を呈していますが、アルビニズムの人々の身体がその外見的特徴から呪術儀式の材料になるという迷信・思い込みが、事の始めにあります。犯行に使われる凶器は多くの場合、マチュエ（大型なた）です。

アルビニズムの人々は、監視され狩りの対象となり、身体を切断されます。呪術の材料としての販売するためです。

BACKGROUND

- Close to 700
- Reported cases
- 28 Countries
- Types of attacks: Murder, Muti, Rape, GR, Tr
- Witchcraft
- Organized Crime
- Children
- Women
- Other Issues beyond attacks

■ アフリカ28カ国で700件、多くは、子どもや女性を狙った組織犯罪

呪術関連の儀式に使うのです。これは秘密のベールに覆われた組織犯罪です。麻薬取引が秘密裏に行われるのと同様に秘密裏に行われています。犠牲者の大半は女性と子どもです。

アルビニズムとは何か

アルビニズムとは何でしょうか？ 遺伝です。両親がアルビニズムの遺伝子を保有していれば25%の確率でアルビニズムの子どもが生まれます。本日会場を見ればお分かりになるように日本にもアルビニズムの人がいます。アフリカ、北米、南米、世界のあらゆるところにアルビニズムの人はいます。

しかし、アルビニズムに生まれる頻度はアルビニズムのタイプやアルビニズム遺伝子の保有者数により異なります。調査によると、例えばタンザニアではアルビニズム遺伝子保有者の割合は19人に1人にのぼります。日本については把握していませんが、知りたいと思っています。



■ アルビニズムは民族・人種に拘らず世界中で見られる
©Under the Same Sun/Rick Guidotti

ところで、英語の表現について一言。我々はalbinoという言葉は使いません。この言葉はalbinismという遺伝状態で人を表現し、遺伝状態と人が交じり合った言葉だからです。これに対してpersons with albinism (PWA)は人を遺伝状態の前に置くので好ましいと考えています。

アルビニズムは色素の残余状態や視覚障害の具合により異なるタイプが存在します。眼だけに影響するタイプもあります。このように一言にアルビニズムと言っても多様性があり、タイプ1からタイプ7まで分類されることが多いです。日本ではタイプ4が最も多いと聞きましたが、世界的には珍しいタイプです。

医療面でアルビニズムのもたらす主な障害は2つです。1つは視力。アルビニズムの人々の多くは弱視です。国によっては法定盲人として扱われます。しかし視力の状態は個人により異なります。

もう1つは皮膚癌や皮膚へのダメージを受け易いことです。皮膚癌は世界中で実に多くの生命を奪っています。アフリカの数カ国で行われた調査によるとアルビニズムの



■ 多くは視覚障害を伴う

©Under The Same Sun

人々が40歳以上まで生きる可能性は2%に過ぎませんでした。皮膚癌は予防できるのですが、多くの人たちはもっと若く亡くなっています。

人生の悪循環

さて、アルビニズムへの差別はどのようなものがあるでしょうか。差別は連続的に分布しています。

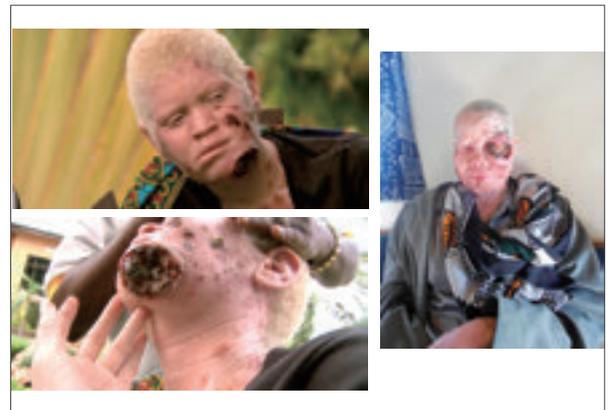
始めには悪口や誹謗中傷といった日常的なものがあります。学校、そして就職の場における日本での黒髪強制は矢吹先生がお話しになったばかりです（※本報告書78ページ参照）。究極的な形としてはアフリカでの身体への襲撃行為があり、その間には様々なレベルの差別が連続的に分布しているのです。

悪口や誹謗中傷の例としては非人間的な呼ばれ方があります。肌の色が白いので「幽霊」、国によっては身体を切り取れば呪術目的で売れるので「カネ」と呼ばれることもあります。「猿」、「猿人」と言われることもあります。

ハリウッド映画でもアルビニズムの人々は超自然的存在で魔術的、神秘的といった取り上げられ方をされるのは珍しいことではありません。アニメでも同じです。

差別の中には「人生の悪循環」とも言えるものがあります。そこでは、アルビニズムの赤ちゃんは、生まれても遺棄される危険にさらされます。中国からも遺棄の報告を受けています。国によっては乳児殺害です。「濃い肌の色の両親からなぜ白い赤ん坊が生まれたんだ？」というわけです。こうした質問に対して保健医療や社会制度による十分な回答や支援がないと乳児殺害や遺棄が選択肢になります。

乳児殺害を免れ進学しても、視力補助のための器具がないため、授業についていけず多くは落ちこぼれます。国によっては、合理的配慮の欠落や生徒や先生からのいじめにより、アルビニズムの子どもたちの中途退学率が50%に



■ アフリカの太陽の下、皮膚癌など深刻な健康被害をもたらす

©Under The Same Sun

のぼるとの研究もあります。落ちこぼれると屋内でできる良い仕事には就けません。

結局は、屋外労働に就き紫外線を浴び、多くは皮膚癌で早死にします。これが多くのアルビニズムの人たちが陥る「人生の悪循環」です。

更に、教育を受けていないので多くは貧困に陥ります。犯罪者が楽に侵入できるようなボロ家に住み襲撃されます。報告された襲撃犠牲者のほとんどは貧困でした。連続性の極限に襲撃がありますが、つい2週間前も襲撃の報告を受けました。捜査中と聞いています。

先ほど申し上げた約700件のうち最も多いのがタンザニアの173件で、市民社会からの報告です。

これはタンザニアでは長らく報道の自由が保障されてきたためとも考えられます。現在、報道の自由度は縮小してきています。マラウィも報道の自由が比較的保障されており100を超える報告があります。

多くの国は報道の自由がさほど保障されていません。報告数が低いからと言って実際に襲撃がないと理解すべきではありません。今から犠牲者の写真をお見せしますが、残酷なものがありますので見たくない方は見ないでください

Stigma and Discrimination

- ONE END OF THE SPECTRUM OF STIGMA
- No positive/accurate portrayal of PWA in the arts, literature and media.
- villains, demons, ghosts, freaks of nature, mystical anomalies, village idiots, in a majority of films in the last 50 years and more.



■ ステレオタイプが差別・偏見につながる Photo from whatculture.com

Before and after - only 3 weeks of sunscreen use



■ 日焼け止めの効果は絶大 Photo ©KiliSun/Beyond Suncare

(※当日会場のみで公開)。

これはタンザニアの男の子で数年前のものですが、マチュテ（大型なた）で腕が切り取られています。こちらの男の子は手と指が切断されています。先ほど申し上げたとおり、これらほとんどのケースは身体部位を販売し金儲けを企む家族が関与しているため被害届は出されずに終わります。

赤十字による2008年の報告書によると、アルビニズムの人々の身体は東アフリカの闇市で手足は数千ドル、全身で7万5000ドル程度の価値があるとのことでした。

なぜこうしたことが起こるのでしょうか。まず申し上げたいのですが、大半のアフリカの人々は関わっておりません。関わっているのは、ほんの一握りの大変権力のある人たちです。こうしたことが起きる理由について私の今の段階の分析をいくつか申し上げます。

1つはアルビニズムへの無理解が積み重ねられた歴史です。アルビニズムの人々に対する大きな支援は行われておらず、この側面での強化が必要です。

2つめには安全な家が購入できない犠牲者の貧困の問題があります。人間の身体部位売買による金儲けに目が眩む襲撃者側の貧困の問題もあります。アルビニズムの人の身体が超自然的な価値を信じていなくても、金目当てで犯罪に走ります。

有害な習慣としての呪術

3つめの理由が呪術です。これは周辺化された様々な人々たちにとって世界的に大きな問題ですが、アルビニズムの人々への襲撃事例においても大きな問題です。

呪術のもたらす弊害への対処は、国連独立専門家としての職務の中でも優先順位を高く設定しています。女性器切除、児童婚などは有害な慣習としてお聞きになったことがあるかもしれません。呪術も有害な慣習ですがほとんど対処されていません。しかし、その犠牲者は大変多く、アルビニズム当事者に留まりません。

アルビニズムの人々へ人権侵害が起きる4つめの理由は脆弱な市民社会にあります。市民社会の多くは能力不足に陥っています。ボランティアに依存し、アルビニズムの人々の権利保護のための活動資金がほとんどありません。

そして最後に、脆弱な統治機構の問題があります。手を差し伸べたくても差し伸べられない状況にあります。

まとめで申し上げますと、特にアフリカ大陸における主要な問題は、差別、スティグマ（社会的烙印）、神秘化、乳児殺害、遺棄、健康問題、教育、就職、襲撃、人身売買や人体部位の売買、そして貧困です。

Issue Summary - AFRICA

- Physical Attacks
 - Murder and mutilation
 - Sexual violence
- Trafficking
- Displacement
- Community expulsion
- Poverty confinement
- Disability
 - absence of visual support
- Education
 - exclusion
- Employment
- Health
 - Skin Cancer
- Intersectionality



■ アフリカにおける課題

Photo ©Jean Francois Mean

Issue Summary - World

- Lack of Awareness
- Stigmatization
 - Dark pop'n > Stigma
- Mystification
- Community expulsion
- Poverty confinement
- Disability
 - absence of visual support
- Education
 - exclusion
- Employment
- Health
 - Skin Cancer
- Intersectionality



■ 世界における課題

Photo ©Tanzeel Ur Rehman/Shariq Allapaband

Measures

- Prevention (3)
 - Public Education
 - Data Collection
 - Address root causes
- B. Protection (5)
 - Law enforcement re: attacks
 - Legislative framework re trafficking
 - Training of Health care workers and midwives
 - Include PWA in social welfare schemes
 - Support work of CSOs on the issue: monitoring and reporting

■ 問題解決に必要な①予防策②保護策

Measures

- C. Accountability (3)
 - Combat Impunity
 - Victim Support
 - Reintegration of the displaced
- D. Equality and Non Discrimination (4)
 - Senior Post for office with albinism
 - Reasonable Accommodation re Vision
 - Skin cancer, access to adequate health care
 - Intersectionality principle should apply // women and children especially

■ ③アカウンタビリティ策④機会の均等・非差別策



SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS
世界を変えるための17の目標

■ 国連持続可能な開発目標 (SDGs)

国連障害者権利委員会は以上の人権問題の観点からアルビニズム問題について数カ国で他の人権問題にも絡めて議論をしました。

国連人種差別撤廃委員会もアルビニズムについて取り上げています。なぜならアルビニズムの人々は「人種差別」にあってからです。この差別は人種ではなく肌の色による差別であり、同じ人種や民族であっても起こり得るからです。

アルビニズムについて世界的に見られる人権問題をリストにすると以下のとおりです。

- アルビニズムの状態についての深刻な理解不足
- スティグマ化
- 神秘化
- 社会的インクルージョンに関する重要な分野への平等なアクセスへの障壁

- ・障害
- ・健康
- ・就職

こうしてみるとアフリカにおけるアルビニズムの問題とその他の地域における問題との大きな違いは襲撃の有無だけで、その他の問題については程度の差こそあれ類似しています。

今後の方向性についてですが、私は国連独立専門家として、人及び人民の権利に関するアフリカ委員会（African Commission of Human and People's Rights）と共にアルビニズムの人権問題解決に向けた地域行動計画を作成しました。アフリカ大陸にある多くの問題に対処するためです。この計画は国連勧告、採択済みのアフリカ連合（AU）決議の勧告の中にも言及されています。

行動計画は解決に向けた以下の4つの手段を示しています。

- ・予防策
- ・保護策
- ・アカウントビリティ策
- ・機会の均等・非差別策

それぞれの手段にタスクを設定しています。例えば予防的措置では啓発活動、教育、データ収集、呪術など襲撃原因への対処です。ウェブサイトで公開しているのでご覧ください。actiononalbinism.orgで全地域の行動計画が見られます（巻末参考リンク参照）。個人としても、ご自身が所属する様々な団体を通して支援が可能です。

地域行動計画がグローバルな行動計画につながれば良いと考えています。我々にはグローバルな行動計画が必要です。そうすれば共通事項については共に検討し対処できるからです。

最後に国連の持続可能な開発目標（SDGs）からの引用で締めくくらせてください。日本も国連加盟国としてその実施と戦略策定に署名しています。

SDGsは故コフィ・アナン国連事務総長の志を引き継いだものですが、多くの人々に持続可能な発展を目指しているだけでなく、更に1歩前に進み「誰も取り残さない」ことを約束しています。そして取り組みは「一番遠くに取り残された者から始める」ことも謳っています。

「一番遠くに取り残された者」にアルビニズムの人々も含まれます。世界各地で起きているアルビニズムについての問題、特に極限状態にあるアフリカのいくつかの国々における問題に対し、皆さんの力をお借りし、団結した取り組みが進むことを願って止みません。

マリアムの証言

— ヴィッキーとの対話から —



当事者（ニット製品小規模事業起業家）
マリアム・スタフォード
Mariamu Stafford

PROFILE 未婚の母から生まれ、幼児期はアルビニズムであることを理由に健康・教育への権利を否定されてきた。弱視であることを両親も教師も理解していなかったため、小学校中退。一児の母。子供はアルビニズムではない。2008年10月に襲撃を受け両腕と胎児を失う。2009年にアメリカで義手を取得しアンダー・ザ・セイム・サン（UTSS）からの支援による職業訓練で編み物の技術を取得。現在は編み物商品を製作販売する小規模ビジネスを経営する。

「抵抗するな、お前の腕を切断 していただけた」

ヴィッキー・ンテテマ氏 では、マリアム、どのように事件は起こったか、説明してくれますか。

マリアム・スタフォード氏 2008年10月17日、男たちが私の家に突然押し入ってきて私を襲いました。4人組でした。1人はブルンジから来た10年来の隣人でした。

両腕を切断したのはその男でした。最初に私の右腕を切断し外の仲間へ投げ、次に私の左腕を切り始めました。必死で抵抗しおみ合いになったとき、こう言いました。「抵抗するな、お前の腕を切断していただけた。」

当時、私は妊娠6ヵ月でした。息子もいて、一部始終を目撃しました。

ヴィッキー 先ほど訳しそびれてしまったのですが、結局マリアムは流産しました。



■ 襲撃後、治療中のマリアム

マリアム 病院に連れて行かれるまで7時間放置されました。そこで最初に私を診た医者は死亡と勘違いし、治療はできないと言いました。しかしその後、警察が来て地域病院へ運んだのです。

治療のため5ヵ月入院しました。退院しても私は村には戻りませんでした。安全ではなかったからです。地方政府が使っていない政府の建物に住んでよいと言ってくれ、半年暮らしました。その後も私に他の安全な所を紹介してくれるとのことでした。

半年後、公務員でもない私はこれ以上いられないとのことで政府の建物から出るように言われました。

直前の10月19日、英BBC放送のヴィッキー・ンテテマが私取材し事件が明るみになりました。その後は色々な人が少しずつ手を差し伸べてくれました。そしてUTSSに助けられ、ダル・エス・サラームで暮らすようになりました。

「だから、決めたんです、 出来ると」

ヴィッキー マリアム、事件後のことを聞かせていただけますか。どのようにして普通の人のように生きていけるようになったのでしょうか。

マリアム 簡単ではありませんでした。その後、米ABCニュースが来て事件を報道しました。それからはUTSSによる支援で職業訓練を受け、ニットングを始めました。セーターやマフラー制作の仕事をしています。襲われた故郷の村から離れたキリマンジャロにUTSSが私の家を見て編み機を買ってくれました。今は編み機を使ってニットングの仕事をしています。



■ 友人やポーターたちと

©Elia Saikali

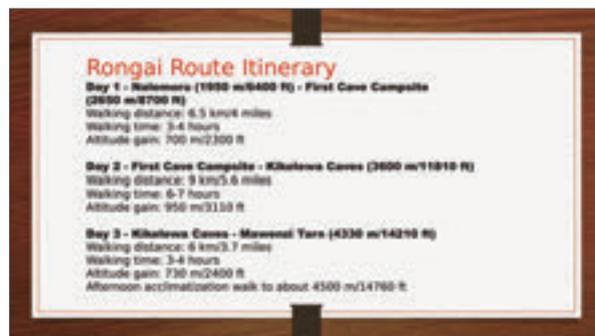
ヴィッキー マリアム、有難う。キリマンジャロ山への挑戦についても話していただけますか。なぜ登山ということになったのでしょうか。

マリアム 女性5人と一緒にキリマンジャロ山に登りました。そして成功しました。私は襲われはしましたが、諦めなかったからです。私は決して諦めなかったし、自分を信じています。

だから決めたんです、出来ると。

実際に登りました。4,000m以上もです。頂上までは行けなかったけれど、マウエンジ・ターンまで行きました。私は自分を信じ決して諦めませんでした。

私には2人の妹がいます。二人ともUTSSの支援で学校に行っています。私の息子もUTSSの支援で教育を受けています。私はセーターを何枚か持ってまいりました。お買



■ キリマンジャロ山に挑戦：実際のスケジュール

い求めになりたい人は後でどうぞいらして下さい。有難うございました。



■ キリマンジャロ山に向かうマリアムと友人たち

©Elia Saikali



■ 標高3,600mで記念撮影

©Elia Saikali

呪術師への潜入取材

PROFILE UTSS タンザニア前事務局長。元BBC記者であり人権活動家。ペラルーシ、ミンスクの大学でジャーナリズム修士、英国ロンドン・スクール・オブ・エコノミクスにて情報システム開発修士課程修了。1991年、BBCに就職、BBCスワヒリラジオのプロデューサー、プレゼンターも勤めた。BBCタンザニア支局長時代にアルビニズムの人々に対する襲撃の事実を知り、報道したことをきっかけにこの問題の活動家となる。アルビニズムの人々に対する長年の勇気ある活動が評価されInternational Women's Media Foundation Award for Courage in Journalism, International women of Courage awardほか数々の賞を受賞。



ジャーナリスト、アンダー・ザ・セム・サン (UTSS) タンザニア前事務局長
ヴァイツキー・ンテテマ
Vicky Ntetema

私の知っている タンザニアではない

実は、タンザニアでアルビニズムの人たちが殺されたり身体を切り落とされたりしていると聞いたとき「これは私の知っているタンザニアではない」と思いました。タンザニアは平和な国で、肌の色による差別をたのしむような国ではありません。

「なぜアルビニズムの人たちが殺されているのか。」当時、BBCワールド・ニュースのジャーナリストだった私は、理解しなければならなかったと思います。

最初の報道は2007年の9月でした。教師が自分の息子-18ヵ月の男の子-を呪術目的で殺した、と言うのです。北タンザニアのアルーシャでの事件でした。

西タンザニアでの殺人と墓の盗掘についても耳にしました。北西タンザニアでも2007年11月、殺人、そして身体が切り落とされる事件が起きました。写真の方々を含め既にかかなりの犠牲者が出ていました。マリウムもその1人です。

マリウムが襲われたのは2008年10月でした。私がアルビニズム殺人について調べ始めたのは2007年12月です。いくつか写真をお見せしますが、身体の切断を含む残酷な写真ですので見たくない人はどうぞ見ないでください(注:当日、会場のみで公開)。

被害者は社会的に最も弱い立場にある人たち、多くは子どもと女性、と先ほどI.K. (注:イクポンウォサ・イロ氏)は指摘しましたが、これらの写真はほんのわずかな例に過ぎません。

キジャ・マラチュちゃん、生後7ヵ月。2008年に襲われました。母親は抱いていた赤ちゃんをもぎ取られました。

選択を迫られたそうです。赤ちゃんだけを殺されるのが良いか、赤ちゃんを手放すまで他の3人の子が1人ずつ殺されるのが良いか。母親は赤ちゃんを手放すしかありませんでした。そして赤ちゃんは殺されました。

ルゴロラ・ムザリ君、7歳。2013年に襲われました。ルゴロラ・ムザリ君が襲われたときは、ひいお爺ちゃんが必死に守ろうとして殺されました。95歳でした。彼を助けようとした父親は銃で撃たれました。父親は生き残りませんでした。そしてこの写真は2017年に襲われたヨハラ・バハティちゃん。

生存者もいます。いくつかの例をお見せします。カブラちゃん。2010年に襲われた当時は13歳でした。クルワちゃん、襲われた2011年当時は15歳でした。ムウィグルちゃんは2013年、10歳の時に襲われました。リミさんは2015年に28歳の時に。そしてもちろん、私の横に居るマリウム。

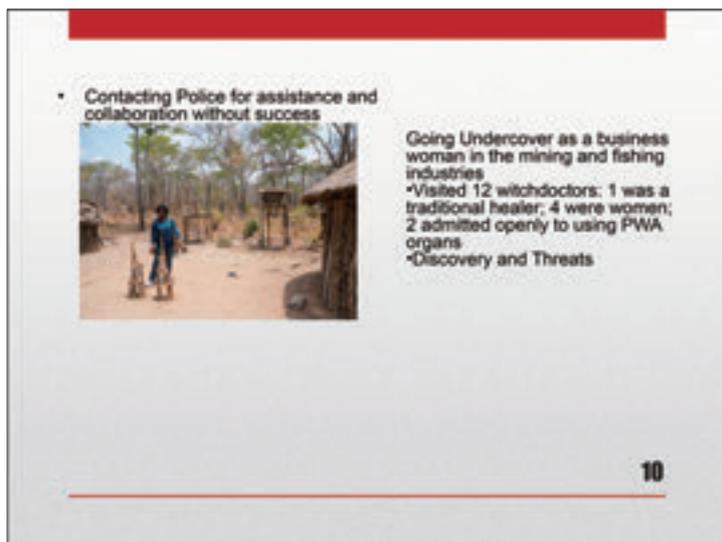
助かった人たちは、ほぼ全員UTSSから支援を受けています。例えば子どもたちは義足をつけて、学校にも通っています。

潜入取材

ところで、政府は何をしていたのでしょうか。

アルビニズム当事者団体タンザニア・アルビニズム・ソサイエティ (TAS) が、「我々の内臓が富と成功をもたらすと科学的証明があれば、我々は少数に過ぎないがタンザニアの富と成功のため自分たちを捧げて良い」と述べました。2007年12月17日、私がBBCタンザニア事務局長として出席していた記者会見での言葉でした。

私にはそれが助けを求める叫びのように聞こえたのです。他人を金持ちにするために自分を殺してくれるとは誰も



■ 呪術師を訪ねる

© Under The Same Sun

言いません。そして、私に潜入取材を決断させました。

衝撃でした。21世紀に生きている我々が、なぜ呪術を信じているのか。教育のない人だけでなくエリート、政治家や宗教指導者、そして富裕階層までもが、なぜ呪術師に相談に行くのか。

2008年3月、ジャカヤ・キクウェテ大統領（当時）が、呪術目的のアルビズム殺人が起きているのは北西タンザニア5州だと述べていたので、何が起きているかを知るために私はそこに向かいました。そして、アルビズムの人たちを殺す理由を聞くために呪術師を訪ねました。

もちろんジャーナリストとしてではなく、漁業鉱業関係のビジネス・ウーマンになりすまして出かけました。キクウェテ大統領が、呪術師に相談に行っているのは漁業鉱業の仕事をしている者で、呪術師が成功、商売繁盛のためアルビズムの人々の内臓が入った水薬を渡していると言っていたからです。

全部で12人の呪術師に潜入取材をしました。1人だけが伝統的治療師でした。4人は女性で、そのうちの2人はアルビズムの人たちの内臓を使うと公言し、私に渡せると言いました。もちろん、そこまではしませんでした。そうこうするうちに、私は正体がばれ脅迫が始まりました。そしてタンザニアから一旦出国せざるを得ませんでした。

皆、呪術師を恐れている

アルビズムに起因する多くの問題はI.K.が述べたとおりです。しかし、我々の事件では容疑者は逮捕されました。当時大統領は殺人に関わった呪術師を逮捕するよう言っていました。

タンザニア政府は殺人者について匿名で情報提供ができ

るボックスを設置しましたが、結局上手く行かなかったようです。我々は何ら結果を知らされていませんから。

裁判にまで至る事件に汚職が横行していることは警察も認めるどころですし、警察や裁判官にも呪術師に相談する人もいて呪術師のことを恐れています。アルビズムの人々が正義を得るのは大変難しいのです。

政府は、アルビズムの人たちを安全な場所に避難させるため、村から一時的な避難センターに移したと聞きました。家で襲撃されないよう、子どもたちを寄宿舎のある公立校に入れ、容疑者は逮捕され起訴もされていました。しかし、アルビズムの人々に対する残虐行為禁止委員会の開始は2015年と遅きに失しました。

避難センターは人で溢れ、アルビズムの子どもたちへの身体的虐待、性的虐待までもが横行しました。子どもたちを受け入れるのに適切な施設とは到底言えず、アルビズムの大人も避難していたため、多くの虐待が引き起こされました。そもそも、避難のための施設ではなかったのです。

UTSSの貢献は大きかった

そうした時期、アルビズム当事者を救済したのはUTSSでした。この会議に出席しているピーター・アッシュさんが始めた団体です。私はUTSSで働き始めました。脅迫を受けた後、BBCからは国外に行かない限り身の安全が保障できないと言われましたが、出たくありませんでした。アルビズムの人々が殺され切断されているのは私の国だったからです。私は自国に留まり続けました。BBCは退職せざるを得ませんでした。

ピーター・アッシュさんは私を事務局長に指名し、我々

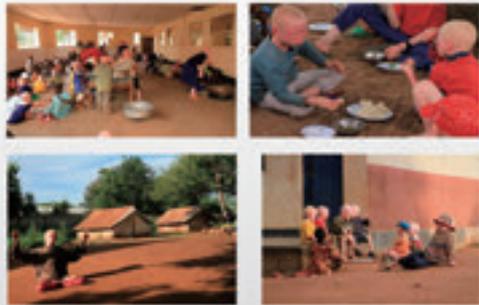
ACHIEVEMENTS

Government Intervention

- Removing PWA from danger to safety
- Temporary Holding Centers
- Placing children in government schools
- Arrests and Prosecutions
- National Committees on the Campaign to End Atrocities against PWA

© Under The Same Sun 2013/Children Report

■ 政府による介入
 © Under The Same Sun



Shortcomings

- Overcrowding
- Shortage of qualified staff
- Inadequate infrastructure
- Shortage of medical personnel and medicines
- Severely traumatized PWA
- Lack of counseling
- Abuses

14

■ 避難センターには問題が多かった
 © Under The Same Sun

は啓発とアドボカシー活動を始めました。政府、そして全国津々浦々の村に働きかけました。タンザニアは広大な国です。

しかし、だからこそ今があります。10年間で啓発は進み、アルビニズムの人たちも教育されました。今は副大臣にまでアルビニズムの人がいます。公務員、弁護士になった人もいます。

ですので、10年前と比較すると大きな成功を収めました。そして、申し上げたいのは、政府も何らかの対策はとりました。しかし、UTSSの貢献は非常に大きかったということです。ご静聴有難うございました。

Q&A ①

司会：イサック・ムワウラ上院議員（ケニア）。自ら旗振り役となり、ケニアにおける教育、啓発活動を推進。

この問題に正面から取り組み 犠牲にしたものは何か

司会者 では、会場から質問を受けますが、まずは私から。10年間UTSSでご活動され最近引退されたと承知していますが、個人的なご経験についてお尋ねしてもよろしいでしょうか。アルビニズム問題はヴィッキーさんの人生の中心にあったと思うのですが、これまで何を捨て何を犠牲にされましたか。

役人、大臣を含む役人、警察幹部からも脅迫を受けました。タンザニアのイメージを汚した、タンザニアは呪術とアルビニズム殺人で有名になってしまった、以前は平和の地として知られていたのに、と。

イメージを保つことの方がアルビニズムの人たちの生命を守るより彼らには大事だったわけです。私には衝撃でした。

内務省の大臣が、私に国家秘密をばらしたから反逆罪で訴えると言ってくる理由が理解できませんでした。そもそも何が秘密なのでしょう。アルビニズムの人々を殺して

黙っていることですか。理解不能です。

家族からは脅迫こそ受けませんでした。拒絶されました。アルビニズムについての理解不足もあります

が、呪術を信じているので、呪術師の所に行っても無傷で戻り、呪術師を恐れもしない私は呪術師よりも強いに違いない、というわけです。

アルビニズムの子どもたちを家に連れてきたことが気に入らなかった親族もいました。UTSSが救済する前、私は

「そもそも何が国家秘密ですか。人々を殺して黙っていることですか。」

沢山の脅迫、 親類との 断絶も

ヴィッキー・ンテマ氏

まず（犠牲については）

タンザニア中の呪術師から脅迫を受けましたね、私がビジネス・ウーマンでなかったことがわかったからです。

ばらしたのは警察でした。警察の1人が「あの女はジャーナリストだ。お前たちの秘密は白日にさらされたぞ」と呪術師に伝えたのです。



■ 質問に答えるヴィッキー・ンテマ氏

アルビニズムの子どもたちを自宅で保護していました。マリアムは一時私の家でアルビニズムの姉妹2人と一緒に暮らしていました。家族が惨殺され、逃げていた2人を私はかくまっていたのです。

親戚の何人かは私を拒絶しました。家に来なくなりました。絶縁した親類もいました。当時、アルビニズムについては一般的な理解が全くありませんでした。遺伝だという理解が進んだのはUTSSのお陰です。

BBCは退職せざるを得ませんでした。ジャーナリストは小さい頃からの夢でしたが、国外に出ない限り身の安全を保障できないと言われました。タンザニアで働き続けるためには辞めざるを得なかった。最初の着任地だったロンドンBBCで働くか、タンザニアでアルビニズムの人たちのための活動を続けるかの選択肢しかありませんでした。

私はタンザニアに留まることを選びました。

殺されていたのは私と同じタンザニア人だったからです。直接血のつながりこそありませんが、私の兄弟姉妹です。

私はよく聞かれます。「アルビニズムのお子さんをお持ちなのですか」と。

いえ、そうではありません。兄弟や姉妹がアルビニズムでもありません。しかし、私にとってアルビニズムの人たちは兄弟姉妹です。なぜなら、何と言っても、彼らは同じ人間だからです。

私にとってアルビニズムの
人たちは兄弟姉妹です。
何ととっても彼らは同じ人間だからです。

報道の自由との関係

司会者 もう1つ質問をさせてください。アルビニズム問題でタンザニアはよく名前があげられますが、I.K. (注：イクボンウォサ・イロ氏) によると最近報道の自由が制限されてきている、とのことでした。国家秘密をばらしたと政府から迫られたとのことでしたが、このことはアルビニズム殺人の受益者としての政府高官との共謀を示唆していると考えられるでしょうか。

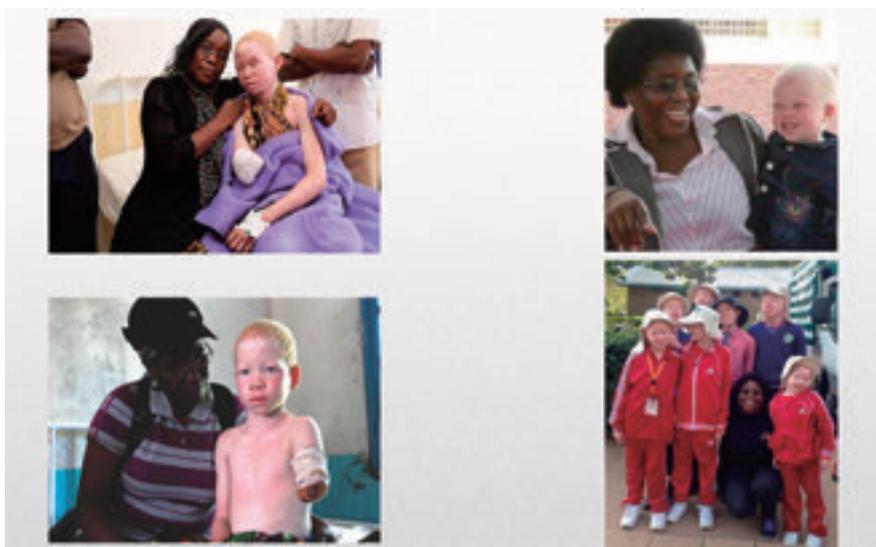
報道がされなくなってきているとのことですが、今後の方向性についてどうお考えですか。アルビニズムの人たちへの襲撃が増えること、またはそれに関し沈黙に陥ると予想されますか。

ヴィッキー 「予想しています」とはこの場で言うべきではないですね。こうした事件がこれ以上起きないように祈っています。

こうした事件を報道する報道の自由は欠かせません。私たちが報道した頃の方が報道の自由があったというI.K.の話でしたが、

それでも当時脅迫を受けました。今は襲撃がないのか、あるが人々が被害届を出さないのかがよくわからないのです。そこには2つのことがあるからです。

まず、これは公務員の方が言ったのですが、どの地域にしろ、こうした襲撃が起きる場合、村、地方、国にかかわ



■ UTSSでの活動における写真

© Under The Same Sun

らず政府が責任を負うべきです。政府がこの問題に厳格に対処する姿勢を明確にすれば、人々が怯えて事件を報告しないという事態にはなりません。

例を挙げましょう。男の子が殺されました。12ヶ月の男の子が2015年5月21日、タンザニア中部で殺されましたが、被害届は出されませんでした。

奇しくも2015年にUTSS、地方検察局長と捜査局長が同じ地域でアルビニズム殺人について調査し、2014年にアルビニズムの男の子の殺人がわかったすぐ後のことでした。それは秘密にされていました。人々は怯えていたからです。

次に、アルビニズムの人は死なずに消える、という迷信を思い出してください。たとえアルビニズムのヴィッキーがいなくなっても「あいつらは消えるからね」で済んでしまうのです。

そもそも、こうした殺人や襲撃は秘密裏に行われるので我々にはわかりません。タンザニアで殺人について聞かなくなったことがすなわち殺人がなくなった、ということにはならないのです。

そう願ってはいます。こうしたことがなくなることを願っています。しかし、報道への規制がより制限されてきたとのことですが、そうしたなか、真実を知ることは難しいと思います。お答えになっているでしょうか。

活躍している姿を見せることが大事

司会者 アルビニズムを巡る状況は改善された、と先ほど言われました。タンザニアではこれまでアルビニズムの議員が3人いたと理解しています。1人は国務副大臣でした。こうした状況はアルビニズムの人を標的とした殺人や隔離したりする状況の改善に本当に役に立つのでしょうか。

ヴィッキー もちろん、役立ちます。アルビニズムの人たちの認知度^{ビジビリティ}が高まりますから。これまでアルビニズムの子どもを見せず隠していた両親は、子どもを学校に行かせるようになります。一昔前までは、たとえ学校に行っても何もできないと思われていました。

マリアムは両親から学校に行かせてもらってはいません。おばあさんが学校に行かせたのです。10歳になっても学校では勉強すらしていませんでした。今はUTSSの教育プログラムのおかげで、より多くの子どもが学校に通っています。同時に、以前では考えられなかった

政府の役職に相当な人数のアルビニズム当事者が就いています。

こうした認知度向上はアドボカシーと啓発活動の結果です。タンザニアでより多くのアルビニズムの人たちが学校

「殺人について聞かなくなったことが、
即、殺人がないことにはならない。」



■ 8歳のマーサは兄弟が学校に行っている間に家事を終えなければならない

© Patricia Willocq

に行き教育を受けた結果です。大学で博士号や修士号を取得した人もいます。省庁で働いている人も、総理府で社会福祉関係の仕事をしたり、エコノミストとして働いている人もいます。歌手でアーティストの女性は与党タンザニア革命党（CCM）の全国執行委員になりました。

アルビニズムの人たちは以前より認知され自信を持っています。銀行家もいます。

アルビニズムの人と同じ席に座り同じテーブルを囲む人が以前いたでしょうか。大きな変化です。

政治家の関与についてお答えしていませんでした。ええ、申し上げた通り、関与しています。大臣や宗教指導者の何人かも例外ではありません。

そして、悪循環にはまります。特に選挙の時期に、呪術師に相談に行きます。政治、宗教問わずその世界で地位を保ちたい人たちやビジネスの成功を願う人たちは、呪術師に相談に行き、呪術師はアルビニズムの人たちの臓器入りの万能薬を用意するのです。

「襲われた翌日に襲った人たちを許しました。許すことなしに今の状態には辿りつけません。」

襲撃した人たちを許していますか。

司会者 マリアムさん、質問があります。あなたを襲った人たちのことを許していますか。そして、アルビニズム当事者の権利獲得のためにあなたがなした最大の貢献は何でしょうか。

マリアム 襲われた翌日には犯人たちを許しました。そうでなければ今の状態には辿り着けません。許さざるを得なかったのです。

私のやりたいことですか。今後10年で私は大きく成功するつもりです。そうしたら学校を開いてアルビニズムの人々に自信と自尊心について伝えたいと思っています。起業家になる方法も教えたい。自立できますから。それが私のやりたいことです。

司会者 有難うございます。素晴らしい発表でした。

アサンテ（※スワヒリ語で「有難う」）、マリアム。ヴィッキーさんも貴重な経験談を有難うございました。



■ マリアム（中央）が持参したニット製品の数々



■ 質問に答えるマリアム

家庭での受容が肝要

PROFILE マラウィにおいて唯一ともいえるアルビニズム協会 (APAM) 代表として2009年から2016年、組織強化に貢献した。2016年、アルビニズム協会事務局を立ち上げ事務局長に就任。若いリーダーとして情熱を持って活動している。アルビニズムの人々の権利や社会統合についてアフリカ屈指の専門家として地域コミュニティや政策立案者と共に活動し、地域に根ざした事業や政策立案に寄与している。アルビニズムの人々に対する典型的な誤解の解消や教育、健康、社会面での当事者のニーズに応える先進的な戦略や政策提案に関する研究も行う。



マラウィ・アルビニズム協会 (APAM) 事務局長
ボンフェス・マサ
Bonface Massah

殺人に肉親が関与

私はマラウィから参りました。アフリカにある、どちらかと言うと小さな国で、人口は1,700万人くらい。アルビニズムの人たちは13万4,000人と推計されています。

マラウィ・アルビニズム協会の会員数は2,500人から3,000人くらいです。ボランティアを基礎とした団体なので、自発的に来てくれた人たちに我々が進めるムーブメントの一部になってもらっています。

アフリカで何が起きているかについては、議論され共有されたと思いますが、アルビニズム殺人に関してはマラウィも例外ではありません。そこで、私はマラウィが何を達成してきたか、そして、アフリカのこの状況を終わらせるために何が重要かに焦点を当ててお話ししたいと思います。

最も重要な点は、殺人に肉親が関わっていることです。家庭におけるアルビニズム当事者の受容を進めるのが必須なのです。



■ まずは家族の中で受け入れてもらうことが大事

両親と共に進める取り組み

両親、兄弟、そして親戚がアルビニズムとは何か、アルビニズムの子どもが、なぜ生まれるのかを真に理解しなければなりません。アルビニズムの人の身体の部分部分に大金を約束され、事が複雑化するの、ここが始まりだからです。我々の団体ではアルビニズムの子どもを真に受け入れてもらうため、両親と共に活動をしています。

実は私の家族にはアルビニズムの子どもが3人います。6人兄弟のうち、3人がアルビニズムで3人は違います。アフリカではよくあることだと思いますが、1つの家族に多くのアルビニズムの人がいるのです。

メディアの利用

もう1つ我々が積極的に取り組んできたのは、メディアの利用です。メディアと協力する機会に恵まれていました。メディアを通じて襲撃事件を明るみに出してきたのです。事件が起きたときは、直ちにメディアを取り込み、報道し、公表し、我々なりの解説を提供しています。メディア側のレスポンスも良く料金を要求されることもなく報道してくれています。我々はこうした^{モメンタム}の勢いを作り、メディアに取り上げてもらう「場所」を作ってきました。



■ 積極的なメディアの利用は問題解決に効果的



■ 国連との連携によりマラウィにおけるアルビニズム問題への関心が国際的に高まった

全ては関係作り

宗教指導者との取り組みも進めてきました。昔からアルビニズムの人たちへの襲撃は地方、都市を問わず起きているので、我々の活動は草の根に戻っています。そして問いかけています。我々の規範は何だったのか、我々の社会の文化はどういうものだったのか、なぜ首長、兄弟姉妹、そして近隣の人は我々を守ってくれないのか、などについてです。

我々は首長にアルビニズムを理解してもらおう活動に戻っています。良き理解者・協力者になってもらうのです。そうした甲斐もあって、中にはアルビニズムの人々を保護するための条例を制定してくれた首長もいます。首長には地域の警察組織との連携も促しています。

全ては関係作りです。アルビニズムとは何か、真の理解なしに我々の保護は困難です。ましてや同じコミュニティの人間として心から受け入れることはできないからです。

我々は様々なパートナーと協力し合ってきました。国連関連機関とは多くの啓発を行いました。I.K.（注：イクボンウォサ・イロ氏）がマラウィを訪問し、マラウィの現状を分析し、政府等が取るべき行動について言及した素晴らしい報告書があります。

国連関連機関からの協力も増え、司法省、議会、市民社会と共に、コミュニティにおける警察機構の強化に取り組んでいます。

こうした国連との連携は、被害者が置かれた状況を含め、この問題への関心を国際的にも高めてくれました。

政治的協約も得ました。大統領は襲撃を非難し、政府は様々な形で支援してくれています。国際アルビニズム啓発デーは国のカレンダーに入り、我々の団体も参加しますが、大統領も協力してくれています。

統治機構との緊密な連携により、倫理的支援も増えました。我々は、警察や刑事司法関係者に、これは一国の関心事項であると訴えています。国を挙げて取り組むべき事態



■ 認知されることが重要

で、皆が対応すべき危機であり、公約を具体的な結果に変えていくためには関係者間の連携が必須です。

国連との連携により、マラウィにおけるアルビニズム問題への関心は国際的に高まりました。

我々は事務所なしに20年活動してきました。事務所が出来たのは2016年、ピーター・アッシュさんのおかげでした。当時、私は別の仕事をしていたのですが、彼と話し事務所が必要だと結論に至りました。事務所立ち上げの際に、アッシュさんは私に時給まで支払ってくれました。

我々の団体は、6月13日の国際アルビニズム啓発デーにも参加していますが、団体が認知されるようになったのもUTSSからの支援のおかげです。

マラウィ国内行動計画

これまでアドボカシー活動には多くのエビデンスを使ってきましたし、研究・調査にも関わってきました。国際法曹協会（IBA）とも連携してきたので、マラウィの抱える課題について言及している報告書がインターネットで読めると思います。

また、アムネスティ・インターナショナルとの連携により、マラウィにおけるアルビニズム当事者への残虐行為の現状が明らかになっています。「マラウィ：我々は狩猟・



■ プレゼンを行うボンフェス・マサ氏

販売対象の動物ではない」と題された報告書は、深刻な人権侵害の状況を明記し、収束に向けて政府、その他利害関係者への勧告が列記されています。

こうした研究や報告書の数々が問題解決に向けたアフリカ地域行動計画につながりましたが、更に我々の団体は政府と共にマラウィ国内行動計画を作成しました。アフリカ地域行動計画を基に国内用に作成したのです。検察や警察が統一的に対応できるよう、根拠にできる法令を列挙したハンドブックも作成しました。

時間のかかる刑事司法

では、いまだ不備が見られるのはどこでしょうか。最も大きな問題は刑事司法が遅々として進まないことだと私は考えています。遅延、資源不足、刑事司法組織内のネガティブな態度などは、我々がアムネスティを通じて作成した全ての報告書で明確に指摘しています。

多くのアルビニズム当事者は、遅延は起訴、捜査段階の汚職が引き起こしていると考え、大きなストレスと恐怖を感じています。こうした状況は新たな襲撃を招く隙を作っているとも言えます。

2018年7月6日にも子どもが行方不明になりましたが、誘拐したのは継父でした。犯罪はこれくらい身近なところで起きているのです。

世間の注目を集めた2018年のマクドナルド・マサンブカさんの事件は、関与者の層の厚さを如実に示しました。容疑者には警察、カトリック司祭、医務官が含まれていました。

大変複雑な事件で、高い地位の人たちが関与しています。先にI.K.は、シンジケートがどう組織されてきたか少し触れました。人間の身体の部位の販売に国際的に動いている人がいるのです。捜査段階、そして裁判証拠の口裏あわせという悪循環を断ち切る必要があります。

放置される被害者側

被害者側は何の支援も受けていません。例えばマーシー・バンダさん殺人事件ですが、2018年6月13日の国際アルビニズム啓発デー祝賀イベントに来ていたマーシーさんの母親からこう言われました。「わかったけれど、私が知りたかったのは誰か娘を殺したかよ。」

事件から2年以上経ちましたが、母親は何の連絡も支援も受けず、同じ村に暮らしています。警察もソーシャルワーカーも来ないそうです。容疑者がどこにいるのかも知らされないままです。

警察の記録上は容疑者逮捕、裁判出廷とありました。しかし、遺族は何も知らされていません。被害者側は放置されています。こうした状況は差別を助長し、再度襲撃される危険さえ作り出しています。刑事司法は穴だらけです。

連携とリーダーシップが必要

問題対処のための連携、指導力不足も問題です。国内でもアフリカでもです。連携によるシナジーは生まれておらず、資源や時間が優先的に振り分けられているとも言えません。刑事司法機関、ジェンダー省、障害者省でやるべきことが山積しています。

I.K.が指摘したアフリカで起きた事例の24%はマラウィが占めています。それらは、ほとんど、ここ4、5年に起きたのです。人口が少ないにもかかわらずです。報告されていない事例も沢山あります。だからマラウィは「ホット・スポット」と言われているのです。

アルビニズム当事者を守るため、コミュニティや国で襲撃に対処する制度を構築する必要があります。

我々の団体はいくつか勧告を出しました。政府や利害関係者は財政的技術的支援についてコミットしなければなりませんし、攻撃をなくすため、短期的・長期的に戦略的行動が必要です。

保健医療へのアクセスがあるのは2割だけ

政府は、アルビニズム当事者が確実に教育、そして保健医療を受けられるようにしなければなりません。質の高い保健医療へのアクセスが限られているために、多くの人が皮膚癌で亡くなっています。保健医療へアクセスする権利についての教育は重要です。アルビニズム当事者への受容が進み、当事者本人や家族が自信を持てるようになるから

です。

我々はアルビニズム当事者が日焼止めをもらえるよう保健大臣に働きかけているほか、日焼止めの現地生産に向けた活動もしています。アルビニズム当事者を雇用し経済的自立へとつながる社会的モデルケースの1つとして考えています。

いくつかの州で皮膚癌予防活動をしている国際NGOのスタンディング・ボイス（Standing Voice）とも、小規模ながら連携しています。最大の課題は皮膚科やその他へのアクセスです。マラウイのアルビニズム当事者13万4,000人の2割しか、きちんとした保健医療制度にアクセスできていないことがスタンディング・ボイスとの試みの事業でわかっています。

市民社会の能力強化の必要性

団体の能力強化の声を強める必要があります。我々は団結し連携しないといけません。政府に働きかけ、国内行動計画の実施を監督できるリーダーシップも必要です。

全国で、そして各コミュニティにおいて市民社会の能力強化も必要です。マラウイ・アルビニズム協会は当事者による唯一の団体なので、信頼も厚く、その意味で比較的恵まれています。

国際NGOのスタンディング・ボイスはアルビニズム当事者の健康、教育、エンパワメントやアドボカシー活動に焦点を絞り、マラウイでここ2年活動しています。

しかしながら、複数のNGOが活動することは変化に向けた声を弱め、NGOが活用できる資源を限定し、アルビニズム当事者の健康、教育、安全に絞ったプログラムの欠落という事態も招いています。

被害者や目撃者を守る必要があります。大変弱い立場に置かれているからです。

アルビニズム当事者が目撃者にもなった殺人事件もあり、その目撃者はいまだ恐怖のうちに身を隠しながら暮らしています。先ほど申し上げたマクドナルド・マサンブカさんは殺人事件の目撃者の1人です。

政策についてのアドボカシーやプログラム、健康へのアクセス、職業訓練についてもやるべきことは山積しています。マラウイでは、大半のアルビニズム当事者は貧困にあり社会の主流から外れています。いまだにスティグマも強いのです。

最後に、アルビニズムが障害として加わっていくことも大事です。障害者に関するプログラムの多くはアルビニズムに焦点を当てたものではありません。他の障害のある人たちに我々のことを理解し受け入れてもらえるように、幅

広い意味での障害者運動に参加する必要があります。

政治的に認知度をあげることも必要です。タンザニア、ケニア、南アフリカではアルビニズム当事者の政治的な代表がないので、制度の外から関わざるを得ず、政府への説得が大変困難です。

やるべきことは山積しています。

有難うございました。

Q & A 2

司会：イサック・ムワウラ上院議員（ケニア）。自ら旗振り役となりケニアにおける教育、啓発活動を推進。

司会者 有難うございました。ご質問のある方はどうぞ。

質問者：仲尾友貴恵氏 仲尾友貴恵と申します。京都大学で社会学の研究をしており、タンザニアにおける障害者も研究テーマの1つです。私の質問ですが、マラウィ・アルビニズム協会（APAM）設立以前にアルビニズムの自助団体はマラウィにありましたか。もしあった場合、それらの団体とAPAMとの関係を教えてください。

司会者 他に質問のある方はいますか。

パトリシア・ウィロック 私はパトリシア・ウィロックと申します。写真家です。コンゴ民主共和国でアルビニズムの人たちの写真を撮っています。アルビニズムに関わる呪術についてですが、これは、例えば、ここ50年くらいに生まれた誤解なのでしょうか、それともアフリカでは常にこうした迷信があったのでしょうか。

司会者 有難うございます。他のご質問はありますか。

アブメド・アライタ・アリ駐日ジブチ大使 ジブチの大使です。この大変重要な取り組み、そしてアフリカ大陸へのご関心に対し、笹川会長に感謝を申し上げます。この場をお借りして日本にはアフリカ38カ国の大使が駐在しており、日本がアフリカ開発会議（TICAD）の枠組で多くのことをされていることを改めて申し上げさせていただきます。

本件のような重要な取り組みについては駐日のアフリカ外交関係者と連携すべきと考えています。TICADが2019年8月に横浜で開催されます。私がこれから申し上げるような大変センシティブな事項について提起されることをお勧めします。そこで質問ですが、先にタンザニアの方が一般情報としてお話になったいわゆる国家秘密についてです。

何かが世界中で起きているとき、ジャーナリストはそれに焦点を当て報道しますが、本件は暗殺が関連します。人が死んでいるのです。BBCは非難し続けるべきではないでしょうか。私は、BBCの姿勢についての考えをお聞きしたい。BBCはこの問題をフォローしているのか、それとも忘れてしまったのか。

そして私はマリムさんに祝辞を送りたい。彼女は襲撃者を許したと言いました。しかし、彼女を襲った者たちはその後どうなったのか。逮捕されているといいのですが。



■ 会場から質問するジブチ大使

政府はその後何かしたのか。

最後に、今、発表されたマラウィの方にも感謝を申し上げます。以上です。

司会者 大使、有難うございます。

では、これまでの質問を簡単にまとめますと、最初の質問は京都大学の研究者から、マラウィ・アルビニズム協会（APAM）設立以前に同様の団体があったか否か。これはボンフェスさんに回答して頂きます。次の質問はパトリシアさんからアルビニズムの人を使った呪術は古くから行われていたのか、それとも新しいものか。最後の質問はジブチ大使から国家秘密についてでした。これはヴィッキーさんに答えていただきます。BBCが態度を変えたのかについてもお話いただければと思います。

では、ボンフェスさん、どうぞ。

ボンフェス・マサ氏 有難うございます。APAM設立以前は、残念ながらアルビニズムに関してこれといった動きはありませんでした。APAMは1996年に事務所なしで組織されました。完全にボランティア・ベースの団体でしたので今日に至るまでは多くの苦勞がありました。

団体の認知度が高まり、組織化が進んだのは襲撃が始まったここ10年のことです。その意味では、殺人などの問題に対処する必要性にかられて襲撃が団体の組織化を進めたともいえます。

呪術に関連して、現場経験、そして個人的な経験から申し上げますと、事件はマラウィでは常にあったと思います。親たち、つまり60歳、70歳以上の人と話しても同じ答えが返ってきます。アルビニズムの人たちは殺されてきました。

マラウィでは産婆が赤ちゃんを取り上げる習慣がありますが、アルビニズムの赤ちゃんはそうした伝統的状況下で自然に殺されてきました。それが普通で伝統だったのです。それは普通に行われていたが、今日のように儀式のために殺すということではなかったそうです。

悪いことという意識はなく、白いものが生まれて殺された、それだけだったようです。人間として価値があるものではなく、たまたま予想外に生まれた変なものといった意識でした。異常だったから普通に殺すことができたのです。

秘密はタンザニアに限らない

次にヴィッキーさんの言う「国家秘密」についてマラウィに関して一言申し上げます。タンザニアについてはヴィッキーさんがお答えになるでしょうからマラウィについて。

我々の「場所」を閉じようとする力がアフリカの多くの政府で成長していると感じるのです。

マラウィについて言えば、我々が活動を開始した2013年、2014年頃は勢いがありましたが、仕組み自体を閉じようとしている。メディアを利用した瞬間、我々を締め出す力も強くなっているのを感じます。

だから勧告の1つに縮小傾向にある市民社会の「場所」への対処をあげたのです。

幸運な点は我々は自らの権利のために闘っていることです。ただ、我々は運動に参加している数少ないアルビニズム当事者ですので、締め出された瞬間に闘いは終わります。これが、我々が直面する最も困難な問題です。

司会者 有難うございました。では次にヴィッキーさん、お願いします。

ヴィッキー・ンテマ氏 ええ、国家秘密についてですね。アフリカでは、秘密はすべて家族の中、つまり四面の壁の内に、留めておくべきものなのです。アルビニズム殺人についてアフリカの外の世界に報道したのは、彼らにとっては恥さらしだったという訳です。

実際に彼らは私の取材レポートを渡せと言ってきましたが、そんなことをしたらレポートは即死です。何の進展もなかったでしょう。報道後、国際社会が政府に説明を求めたことは、彼らにとっては私が犯した過ちという訳です。報道が外に出なければ家族の秘密であり続けました。そういう意味でこの問題は国家秘密なのでしょう。

次にBBCについて。何が起り、なぜだったか、ですね。マスコミにもよりますが、メディア疲れということはどこでも起こります。同じことばかり伝え、例えば、そうですね、商業的メリットもない場合、メディアにとって負担も大きくなるかもしれません。始終、アルビニズム、アルビニズムとアルビニズムばかりの報道は出来ません。BBCの姿勢は、報道はした、あとは適切な行動を取らせよう、ということだったのだと思います。同じことばかり繰り返し報道できないのです。次は現地メディアに任せるということだったのかもしれませんが。

しかし、現地メディア内においても、この問題のための「場所」は縮小してきています。仲間意識、ですね。どの国の政府も悪評を外に出したくありませんから。それが上手くできるのはメディアだけなのですが。

相談するのは呪術師

次に呪術についてですが、ボンフェスさんが説明したとおり、新しいことではありません。両親と外見が異なるという理由で赤ちゃんの時に殺されてきました。当時はアルビニズムについての医学的知見がなかったからです。

肌、髪、目の色が異なり、両親に似ていない、という理由で殺されてきました。誰に相談した結果でしょうか。現在と同様、呪術師です。コミュニティで尋常ではないことが起こり理解不能な場合、呪術師が相談に乗ります。こうして、アルビニズムの赤ちゃんは助産婦や父親に殺され、母親は死産だった、出産中に赤ちゃんは亡くなった、と告げられるのです。喪に服してもいけない。これがアフリカのやり方です。

後にヨーロッパ人が宣教師として来た時に呪術師は驚愕しました。「殺した赤ん坊が大人になって帰ってきた」と。アルビニズムの人たちが幽霊という迷信はこうして始まりました。「赤ん坊の時に殺した。なぜ大人になって戻ってきたのだ？」というわけです。アルビニズムは遺伝であり、またどの国にもアルビニズムの人はいますが、全く理解していなかったのです。人々は再び呪術師に相談しました。どうしたら良いか、殺せと言ったから殺したのに、と。

首吊りの木

ところで、国連人間居住計画（UN Habitat）に働いていた女性から聞いたのですが、10歳だった頃、タンザニア北部の彼女の村にはアルビニズムの人を吊るす木があったそうです。洪水、ハリケーン、旱ばつ、イナゴ大発生による凶作などがあると吊るしたそうです。全ての自然災害の原因はアルビニズムの人にありました。死んでも埋葬せず吊るしたままにしていたそうです。そのうち骨が落ちたそうです。今は70歳を超えている女性ですので、だいぶ昔の話になりますが。

変遷する迷信

話を戻します。相談された呪術師は答えました。「首長と生き埋めにしろ」と。首長は死なないからです。アルビニズムの人は死なずに消える、という迷信はここから始まりました。迷信は様々な段階を経ますし、コミュニティの状況によっても異なります。

資本主義もアフリカに入ってきました。いまだに呪術師

に相談する人は多いです。伝統的指導者や政治指導者は呪術師に助言を求めます。

複数政党制が導入された選挙にどう勝つか。資本主義社会でどう成功するか。そうした相談を呪術師にします。問題は答えが「アルビニズムの者の内臓の入った水菜」といったものであることです。

アルビニズムの人々を地上から消そうという動きはありました、ずっと前から。だから呪術もずっと前からあったと思います、そしてアルビニズムの人々を否定する形に働いています。

司会者 有難うございました。残念ながら時間がなくなってきました。モザンビークに移りましょう。

教育による「脱神秘化」が急務

PROFILE 経済学者、人口統計学者として開発分野において、主に国連教育科学文化機関（ユネスコ）で25年以上のキャリアを持つ。ユネスコ・モザンビークの代表（会議開催時）であり、アフリカのアルビニズムに関する地域行動計画のタスクフォースのメンバーとしてサブサハラ・アフリカにおけるアルビニズムに対する差別、暴力の撲滅に尽力。国際人口学会、アフリカ人口学会等、複数の学会にも所属している。

右の肩書きは東京アルビニズム会議開催時のもので、現在は、ユネスコ・ナミビアの代表を務める。



ユネスコ・モザンビーク代表（会議開催時）
ジャファー・モウサ-エルカデム
Djaffar Moussa-Elkadhum

貧困と相まった無知

私の発表は概括的な話題から始め、次にモザンビークの取り組みを紹介します。概括的なお話としては、いかに教育が人々の考えを変え、アルビニズムの問題の「脱神秘化」の貢献に重要かを申し上げたいのです。本日午前中の発表の結論は、結局のところ、アルビニズムの人たちへの人権侵害を引き起こす根本的な原因の1つは貧困と相まった無知にある、ということだったと思います。アルビニズムは社会的にも医学的にもいまだに誤解されているからです。

アフリカに限らず、肌の色の濃い人が多い地域ではアルビニズムの人々への差別が酷くなります。もちろん、白い肌の社会にも差別がないとは言いません。しかし黒い肌の社会ではアルビニズムの人たちは目立ち、標的になりやすく差別も受けます。殺人関連の諸々の問題が、危険な因習と結びついたのでサブサハラ・アフリカです。

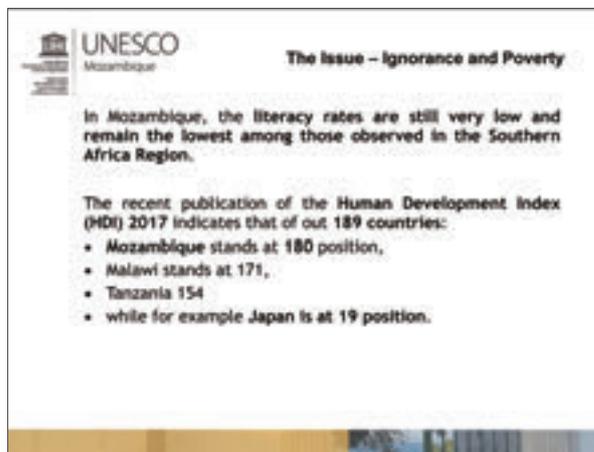
午前中の発表で見たとおり、アフリカについて申し上げると、問題は社会的に弱い立場におかれているアルビニズムの人々への暴力、殺人などの深刻な人権侵害ですが、これらは社会経済的、文化的、人類学的要素が絡まった大変複雑な問題で絶対に対処が必要です。アルビニズムに関する迷信や危険な因習にかかわる数々の問題は明らかに無知と関連していますが、貧困の問題も絡んでいます。

今後の方向性

人体の価値や切断された腕の値段については繰り返したくはありません。貧困と無知がはびこるアフリカのような所ではそうした情報は人身売買を誘発する危険があるからです。ですから、ジャーナリストの方には、アルビニズム関連の事件を報道する際、そうした市場価格について言及しないようにしていただかなければなりません。報道が逆



■ アルビニズムの人たちの人権保護促進のため積極的な啓発が必要
© D. Moussa-Elkadhum



■ 人間開発指数は取り組みを進めるうえで重要な手がかり
© D. Moussa-Elkadhum

効果にもなるからです。

アルビニズムの脱神秘化はコミュニティ、個人、肉親と協働しつつ教育により進めるべきです。もちろん、全ての問題は先に申し上げたとおり、貧困とも結びついているためこれだけでは不十分かもしれません。

モザンビークについてお話ししますと、この発表時、入手可能なデータによると識字率はいまだに低く、56%程度です。つまり43%~44%程度の国民が文盲で、アルビニズムのように複雑な問題を理解し、問題の変遷・発展の議論に参加していくのに十分な知識を持っていないということです。これに対し、例えば日本は識字率が100%近いですが、アルビニズムについての教育はこうした国の方が容易です。

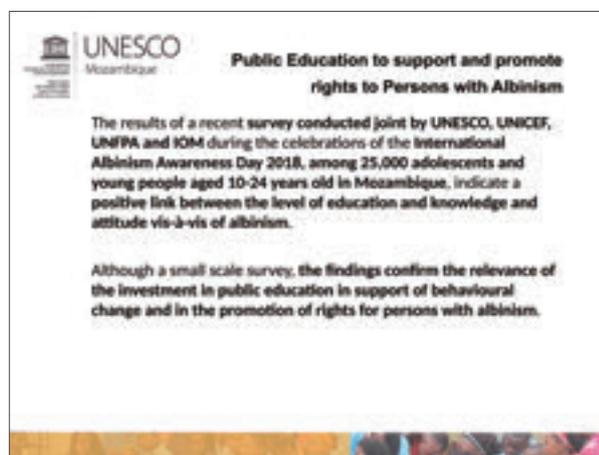
マラウイの識字率は2017年の統計で62%~63%で、やはり、ここにも文字の読めない人たちとの隔たりの問題があります。貧困についても同様の隔たりがあります。

これらの全ての事実は1つの明確な方法論にたどりつきます。脱神秘化及び当事者のエンパワメントという変化をもたらす要素として教育を使うことです。

人々の考え方を変えるためには、アルビニズムに関する知識、態度や慣習についての調査・研究をもっと行う必要があります。一般に向けた啓発キャンペーン用の適切なコミュニケーション資料や情報資料をコミュニティ、家族、活動家と共に作成するためです。

これこそが、人々の考えを変えていくためのアプローチとして優先順位が一番高いものです。それは国連の持続可能な開発目標 (SDGs) アジェンダ2030で強調されている、社会経済的発展における他の面で変化をもたらす触媒としての教育の力を認知することでもあります。

教育の重要性については、ここでは皆さんが理解していらっしゃると思いますので、これ以上は申し上げません。



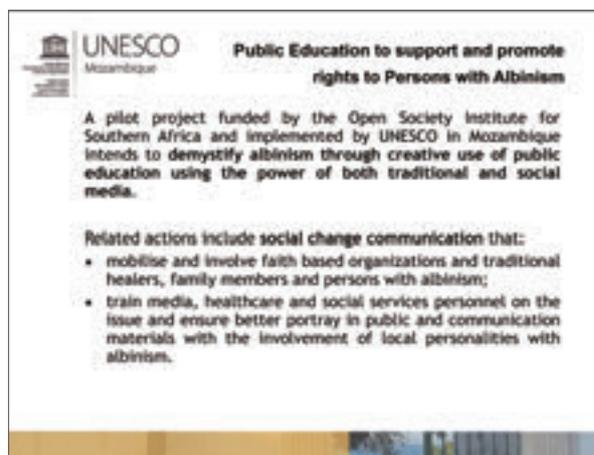
■ 国際アルビニズム啓発デーにアンケートを実施 © D. Moussa-Elkadhum

国境沿いのパイロット事業

そこで、我々がモザンビークでオープン・ソサエティ南部アフリカ支部 (OSISA) の支援により始めた試みの事業を紹介したいと思います。

このパイロット事業を我々はマラウイ国境に近い北部モザンビークで行うことにしました。マラウイでの類似の取り組みとのシナジー効果が期待でき、タンザニアの経験からも学ぶことができるからです。現地の言葉を使い、各々のコミュニティと協力し公教育、保健医療やメディアを含むソーシャル・サービスで働く人々を研修で動員し、アルビニズムの脱神秘化を目指しています。

こうしたアプローチの有効性は様々な報告書や個別調査によるエビデンスに支えられています。

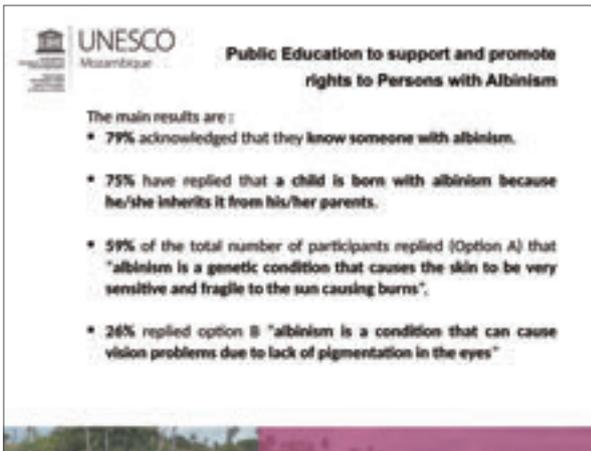


■ 公教育とマスコミ、SNSを駆使して「脱神秘化」を進める必要がある © D. Moussa-Elkadhum

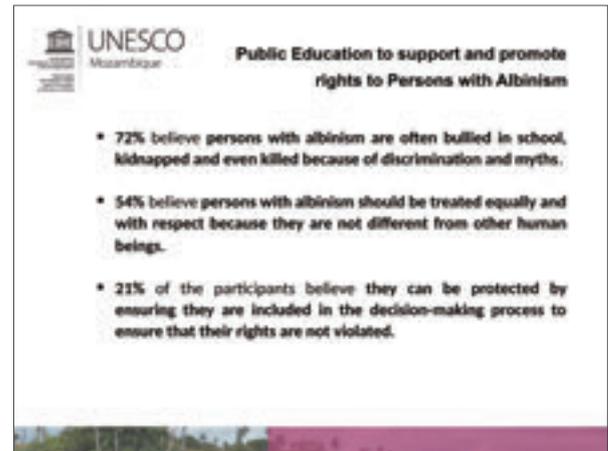
公平に待遇すべきとの回答は たった54%

国際アルビニズム啓発デーにモザンビークで10歳から24歳くらいまでの若い人たち約25,000人を対象にアルビニズムについて簡単なアンケートを実施しました。そこでの結果は興味深いものでした。アンケート回答者の79%はアルビニズムの人を実際に知っており、4分の3はアルビニズムに関する知識もありました。しかし、我々と異なるところがないから公平に扱われるべきと回答した人はたった54%でした。教育の改善が必要ということです。

最後に、教育全般についての投資が必要です。公教育の持続と啓発キャンペーンはサブサハラ・アフリカにおけるアルビニズムの人たちへの襲撃、関連する人権問題に対処する計画の支援のために必要です。アルビニズムを理解す



■ 回答者の79%はアルビニズムの人を知っている © D. Moussa-Elkadhum



■ アルビニズムについて知識のある回答者のうち当事者を平等に扱うべきと回答したのは54%に過ぎない © D. Moussa-Elkadhum

るための公教育、情報及びコミュニケーションは個人とコミュニティを強化し行動の変化をもたらします。我々は脱神秘化を進めアルビニズムの人々の保護、権利促進に向けた権利ベースの議論を進める必要があります。

持続性を確実にしてくためには、公教育におけるアルビニズムのプログラムは、ユネスコが促進するグローバル・シチズンシップ教育など国の教育イニシアチブとのカリキュラムに含めることで強化されなければなりません。全ての年齢の学習者に、より平和的で許容性があり安全且つ持続可能な社会の担い手となってもらうためです。

モザンビークのイニシアチブは先に紹介のあったアルビニズムの地域行動計画に沿い、これを支援するものです。より大きな介入によりこの問題への取り組みがグローバルになされることを願っています。



■ 規模の大きい介入が緊急に必要 © D. Moussa-Elkadhum

課題山積の モザンビーク



モザンビーク・アルビニズム支援協会 (Albimoz) 創設者、代表
ウィリアモ・トマス
Willamo Tomas

PROFILE 様々なリスクにさらされた子どもたちへの支援プロジェクト等に携わった経験を活かし、2015年にNGOである Centro Cultural Mozion Mozambique-Israelを設立。その後、アルビニズム当事者を保護し、その尊厳の回復を目指したモザンビークで初めての当事者支援協会Albimozを立ち上げ代表を務める。2014年よりマプト市議会議員。主要政党の1つモザンビーク民主運動所属。

最大の課題： 襲撃を命令する人物の特定

モザンビークは11州からなり、全部で2万人から3万人のアルビニズムの人たちがいます。我々は現在、2,000人のアルビニズムの人たちに保健、福祉、法律上の支援をしています。

我々は政府に支援を求めて働きかけており、パートナーシップの相手も探しています。アフリカには襲撃被害者が支援を受けられる国もありますが、モザンビークにはそうした仕組みがないからです。2013年の設立以来、我々の団体、アルビモズ (Albimoz) も経済的支援を受けていません。

アルビニズムの人たちは呪術で使用する目的で襲われて

THE COLOR OF SILENCE

- **Mozambique**
country is subdivided into 11 provinces.
Each province has the provincial government is headed by a governor who is responsible for ensuring the implementation, at provincial level, of centrally defined government policies and the exercise of administrative supervision over local authorities. In Mozambique it estimates that the existence of 20,000 to 30,000 people with Albinism.
- The legal system is based mainly on a structure of civil law inherited from the Portuguese, who were our colonizers during decades.
- Association of Support Albino of Mozambique / Albimoz is represented at national level through provincial delegations and focal points we currently have more than 2000 registered members,

■ モザンビーク：概括説明

THE COLOR OF SILENCE

- **Situation of attacks against people with albinism.**
Physical attacks on people with albinism, including kidnapping and trafficking in human body parts, have been reported in most of the attacks in the provinces of Zambézia, Nampula, Tete, Cabo Delgado, Sofala, Niassa and Inhambane. It has children like most victims of attacks, although adults are also targets of these atrocities.
- They still continue to violate tombs and theft of bones, to support the death and soaking of people with albinism,
- However there is fear among people with albinism throughout the country. The situation is aggravated by the fact that people with albinism are unable to trust even those who are supposed to care for them and protect them.

■ アルビニズム当事者への襲撃

THE COLOR OF SILENCE

- Most of the victims of attacks and their families are deeply traumatized and urgently need assistance to rebuild their lives and restore their dignity, including through accessa assistência judicial,
- to judicial assistance,
- psychosocial and socioeconomic

■ 襲撃の被害者はトラウマが深く支援が必要

THE COLOR OF SILENCE

- **Reactions of attacks in Mozambique**
witchcraft is one of the main causes of attacks.
- These attacks on people with albinism are linked to witchcraft-related belief that parts of the body of people with albinism could produce wealth and good fortune when used in witchcraft potions, or could succeed in specific mining and artisanal fishing ventures. It was for this reason that the remains of the victims were often dismembered and parts of the body stolen, including limbs, genitals and hair, among others.
- Uses and sells if feces for rituals of witchcraft. The safety of people with albinism remains precarious due to the underlying causes of the attacks, which have not yet been completely eradicated.
- General poverty in society is one of the fundamental reasons, because it is said that parts of the body of people with albinism supposedly costing between millions and billions of meticals, it is logical that they are drawn to try this macabre trade

■ 呪術との関係

- **Isolated attacks**
- the inability to find and arrest the perpetrators or perpetrators of the crimes
- Although there is a belief that the perpetrators of the crimes are people from outside Mozambique, we do not have enough evidence to support this claim.
- Identifying and addressing the root causes of attacks remains a challenge.

■ 襲撃について

います。被害者の多くは女性と子どもです。漁業や鉱業で成功を望む人たちがおり、同時に貧困があります。貧困が呪術と相まってアルビニズムの人々への襲撃につながります。強姦されたアルビニズムの女性もいます。なぜなら地方では、アルビニズムの女性とのセックスでHIV/エイズなど重篤な病気が治る、と信じられているからで、犠牲者は性行為感染症に罹患している場合も少なくありません。

最大の課題は襲撃の命令を出している人物を見つけ出すことです。実行犯ではなく命令を出している人物を探し出すのが難しい。

モザンビーク北部で多くの襲撃が起きていますが、差別はアルビニズムの人たちを孤立させています。前向きに生き、通学し、職を得る機会を奪っています。職業訓練は必須です。政府、民間を問わず雇用機会へのアクセスが限られているか、または全くないからです。

全ての人に啓発が必要

全ての層の人たちに啓発が必要です。政府も例外ではありません。教員、伝統的治療師、コミュニティの指導者、世論形成に影響のある人たちに対し、アルビニズムの研修が必要です。全員がこの問題を理解しているとはいえないからです。中にはアルビニズムの人たちを金儲けや仕事の成功の源と考える人たちもいます。例えばアルビニズムの人たちの身体の一部を使うことで漁獲量や収穫量が増えると考えられる人たちもいます。こうした人たちはコミュニティで直接仕事をしているので、彼らを啓発すれば、アルビニズム当事者に対する態度が変わるのではないかと考えています。

モザンビークでは、学生の席順はアルファベット順に決められます。教師はアルビニズムの学生を必ずしも前に座らせてはいません。アルビニズムの学生には何が必要か、教師への啓発が必要です。

The Code also contains other relevant offenses, such as kidnapping, homicide and serious violation. It prescribes sentences that are generally seen as proportionate to such crimes and judges have the power to weigh the aggravating circumstances after the sentence.

- According to the Attorney General's Office, since 2014,
- 65 criminal cases by district and provincial courts :
- 36 in the Province of Zambézia, 15 in Nampula, 4 in Tete,
- 4 in Cabo Delgado, 3 in Sofala, 2 in Niassa and 1 in Inhambane

■ 刑罰との関係

- **DISCRIMINATION**
- Discrimination exposes people to self-isolation, including living away from the community to protect themselves from abuse and ill-treatment,
- . Discrimination affects people in all areas, including education, as well as access to opportunities in general.
- Many people with albinism report general difficulty in finding employment and the specific stress it has caused in the current economic context. From various parts of the country, they reported that although they were often called for job interviews based on their requests, after a face-to-face meeting with the employer, they were often not recommended.

■ 差別

THE COLOR OF SILENCE

- **Myths**
- prevalent misunderstanding of albinism, which often takes the form of myths. According to these myths,
- people with albinism do not die but simply disappear;
- the birth of a child with albinism is a curse to the family or to the community; and the most dangerous: that your body parts can produce wealth and good fortune when used in witchcraft potions.
- Sleeping with women with albinism cures any disease and illness.
- These myths also influence social behavior in relation to people with albinism and their family, in particular mothers of children born with albinism.
- Common behavior includes spitting on the floor after seeing a person with albinism to avoid having children with albinism and refusing to shake hands or touching people with albinism to avoid perceived contagion. This illustrates the social exclusion that people with albinism face every day.

■ 迷信や誤った思い込み

THE COLOR OF SILENCE

- **OPPORTUNITIES**
- . Efforts to raise awareness about these mechanisms among people with albinism are also needed. In the same way, it is necessary to be aware of the quota established by the labor laws, which affirm that 5% of public sector employees must be persons with disabilities.

■ 雇用機会

Government Response

- Multisectoral action plan adopted on November 24, 2015 responds to the attacks with concrete measures and scheduled in the short, medium and long term. For specific cases of attacks on people with albinism,
- The Action Plan also identifies the actors responsible for each measure, as well as a clear global timetable for its implementation
- The Plan of Action was established taking into account a preliminary socio-anthropological study on albinism conducted by the ARPAC.
- Its multisectoral structure involves nine ministries and two national institutes, as well as various academy and civil society actors.
- The Plan of Action seeks to promote education, information and awareness about albinism between families and communities;
- to provide protection and social assistance to people with albinism;
- ensure the prevention of attacks,

■ 政府の対策

- provision of legal assistance,
- procedural speed and sharing of information on judicial decisions; and
- conducting research such as socio-anthropological studies to support the formulation of evidence-based policies.
- The approach includes, on the one hand, an emergency and priority response in the area of protection and prevention of attacks and, on the other hand, aims to address, through policies, discrimination in the enjoyment of socioeconomic rights, disability rights, health human rights and other human rights issues outside the context of the attacks.

■ 法的支援

THE COLOR OF SILENCE

CHALLENGES

- Train the mothers of children with albinism as they are the first line of defense for their children.
- Proactive awareness directed at women in general to prepare them for the possibility of having a child with albinism could be another measure of protection in this regard.
- Training and education of primary school teachers,
- Training of doctors, nurses and traditional doctors,
- Community leaders, religious leaders,
- Pre registration and access to personal documents of all albinos at the community level,

■ 課題

THE COLOR OF SILENCE

Cheers

- Due to the lack of melanin in people with albinism, they are particularly vulnerable to skin cancer. In Mozambique, as in several countries in the region, skin cancer is a life-threatening condition for people with albinism, because there are
- few facilities for adequate medical interventions. In Mozambique, statistics indicate that people with albinism die prematurely from skin cancer, specifically between 30 and 40 years. This means that cancer is probably the leading cause of death for people with albinism.
- The public sector is the main service provider, but the network covers only about 60% of the population. The three regional central hospitals in Maputo, Beira and Nampula provide free dermatological and ophthalmological services.
- ... However, regional centers are not readily accessible in terms of cost and distance to people living in rural and remote areas. Also, there is a lack of awareness of the existence of such services among people with albinism.
- Many men with albinism do not adhere to circumcision services

■ 高い皮膚癌リスクと医療サービスの不足

THE COLOR OF SILENCE

Education

- the right to inclusive education, emphasizes that the right to inclusive education encompasses a transformation in culture, politics and practice in all formal and informal educational settings. to accommodate the different requirements and identities of each student, along with a commitment to remove the barriers that prevent this possibility. It involves strengthening the capacity of the education system to reach all students.
- Mobilization and lobbying via the Ministry of Education for students with albinism sit in the front row in the classroom.
- This focuses on the full, effective participation, accessibility, of people with albinism in classrooms,
- Integration and Reintegration of students in schools, (high drop-out rate because of albino persecution)

■ 政府主導の教育的配慮が必要

- Night Course that ends up hurting people with albinism since they already have problems of sight.
- Inclusion involves access and progress in high quality formal and informal education without discrimination.
- recognize diversity,
- promote participation and overcome barriers to learning and participation for all by focusing on the well-being and success of students with disabilities. .

■ インクルーシブ教育を目指して

THE COLOR OF SILENCE

socio-economic and political

In Mozambique there are currently a number of challenging and urgent issues in the socio-economic and political domains. In this context, the issue of violent attacks and discrimination against people with albinism faces a real risk of being ignored

the current economic situation could encourage the use of witchcraft, including the use of parts of the body of people with albinism, and thus increase the possibility of a resurgence of new attacks on people with albinism.

Ensure that all data collected on the situation of persons with albinism are disaggregated by at least gender and age.

- A preliminary socio-anthropological study on albinism, as well as other studies programmed in the Plan of Action, could lead us successfully in this challenge,

■ 社会経済的及び政治的課題

THE COLOR OF SILENCE

- Investigative research is necessary to fully understand the phenomenon of the attacks and their causes. This research would also benefit from a regional approach,
- **Financing or Partnerships**
- Lack of funding to develop activities
- Lack of serious cooperation partners in their approaches and lack of clarity in their projects, towards Mozambique

■ 資金の不足とパートナーシップの必要性

- Recommendation
- the use of mobile clinics to ensure that people with albinism in remote areas can be screened regularly for skin cancer.
- Accessible sunscreen and prescription glasses because the price is so high and isorbite, many of the people with albinism can not afford to buy sunscreens and prescription glasses.
- Free consultations with support from cooperation partners are praiseworthy but sometimes we have difficulties because of the waiting time to receive the glasses sometimes it took 6 months and a lot of time.

■ 勧告

また、アルビニズムの人たちは皮膚科や眼科における無料受診や日焼け止め、弱視用眼鏡の無料配布が必要です。我々は政府にロビー活動をしています。

割礼の問題

そして割礼の問題もあります。割礼はモザンビークの男性全員が行う習慣です。しかし、アルビニズムの男性は行いません。人々を殺人に駆り立てるのは、悪人が欲しがっているアルビニズムの身体の一部であることを思い出してください。施術相手の男性がアルビニズムであることを知らずに医者が病院に行くと、ビジネスの機会が生まれます。なぜなら割礼で包皮が切り取られると闇ビジネスの対象として持ち出され人身売買ビジネスを促しかねないからです。

政府は、2015年11月24日にアルビニズムの人たちの人権と保護促進するための行動計画を出しました。内容は充実しているのですが、実施には至っていません。全ての活動は連携が必要です。

赤ちゃんを守れ

もう1つの課題はアルビニズムの子どもを持つ母親です。アルビニズムの赤ちゃん出産後は病院から消えたり、親類や将来の殺人犯から誘拐されないよう注意深い監視が必要です。

モザンビークではアルビニズムの診療が可能な病院がマプト、ベイラ、ナンプラの町の中心に全部で3つあります。地方には皮膚科も眼科もなく、病院や保健センターにもアルビニズムの人たちのための医療サービスがありません。弱視であるアルビニズムの人たちが夜間学校に行く困難さも指摘されており、これも大きな課題です。

問題解決に 人生をかけ取り組む



アンダー・ザ・セイル・サン (UTSS) 創設者、CEO
ピーター・アッシュ
Peter Ash

PROFILE 大学時代は神学を専攻、心理学修士。10年間の教会における経験、20年間のビジネス経験を経て、バンクーバー（カナダ）とダル・エス・サラーム（タンザニア）に事務所を構えるNGO アンダー・ザ・セイル・サン（UTSS）創設。自身もアルビニズムである。啓発と教育を通じアルビニズムの人々が社会のあらゆるレベルで正当な地位を占め差別が過去のものになることを目指し取り組みを進めている。

バンクーバーの自宅でタンザニアにおけるアルビニズムの人たちへの迫害に関する記事を読んでいた10年前に、いつか東京の会議でその話をする日が来るよ、などと言う人がいたら「君たち、正気か？」と言ったに違いありません。

10年前はアルビニズムの問題に一切手がつけられていなかったことをどうぞご理解いただきたい。アルビニズムの人々の人権について話し、分析し、報告し、学術的な会議を開き、国連で議論することを普通に思っている方もいらっしゃるかもしれない。しかし、10年前は誰もこの問題を取り上げていませんでした。これは大変新しいことなのです。

私もアルビニズムです。アフリカに行くと単に白人と思われる、実際「白いやつ（現地語で「ムズング」）と呼ばれたりしますが、私はアルビニズムです。白い髪もスウェーデン人だからではありません。私はカナダ人で先祖は英国系とアイルランド系で、ダークな髪の色が多い。父は黒髪で母は茶髪だったので子どものうちの2人がこんなふうに生まれて驚愕したのです。

事の始まり

それで、なぜ10年前までアフリカに足を踏み入れた事もなかったカナダ人が今日この会議場にいるのかと不思議に思われていると思うので手短にお話します。

これは10年前タンザニアに到着したときに撮った写真です。これまでアルビニズムの人々への徹底的な差別、殺人にまでつながるような差別をなくすために、先進国からアルビニズム当事者が途上国に降り立ったことはありませんでした。

ある日、私は自宅のオフィスでインターネットで調べものをしていました。ビジネスでは長いこと成功してきたので、人のためにより深い形で奉仕するよう神から言われているような気がして、途上国での障害者、具体的にはアルビニズムの人々の状況に関われる可能性があるか検索してみたのです。生まれも育ちもカナダの私が享受してきたような機会がない国を調べてみました。

私自身、アルビニズムを理由に酷い目にもあってきました。誹謗中傷、いじめ、めった打ちにされたこともありましたが、世界の他の場所ではどうなのかと思ったのです。カナダよりは大変だろうなという予感はありませんでした。

コンピューターに「アルビノ」などキーワードをいれて検索してみました。すると、突然あの記事に行き当たったのです。BBC ワールドニュースサービスのホームページに、当時BBC記者で今このテーブルに座っているヴィッキーが潜伏取材をしたあの記事に。ヴィッキーは、アルビニズムの人々がいかに殺されているのかを白日にさらしたために、自分の命がおびやかされている、と訴えていました。記事を読み、ビデオクリップを見ました。そこでは、呪術師が大金と引き換えにアルビニズムの人の身体の一部を約束していました。

ビジネス・ウーマンに変装した彼女が大金と引き換えに身体の一部を受け取る交渉をしていたのです。私は映像に釘付けになり、戦慄しました。その晩、どうにかすべきだと考えるに至ったのです。その夜はあまり眠れませんでした。

翌朝、妻が「ピーター、昨夜はあまり眠れてなかったようだけど何かあったの？」と聞くので「タンザニアでとんでもないことが起きている。」と答えました。

凄惨な犯罪現場

神学を学んでいた頃、多くの宣教師仲間がサブサハラ・アフリカでの仕事について話しているのを聞いたことはありました。しかし、自分が行こうと思ったことはありませんでした。色々な国を訪れましたが、サブサハラ・アフリカには足を踏み入れたことはありませんでした。自分の人生をかけた仕事の場になるとは思いもよりませんでした。

神は別の計画を持っていたのでしょうか。電話を取り自分の秘書にタンザニア行きの航空券を取るように言ったのを覚えています。タンザニアがアフリカのどこにあるのか、何語を話すのか、どんな文化かも全く知りませんでした、とにかく行くことにしました。私は北西タンザニアのムワンザという町の外れに行きました。そして、この家族に会ったのです。

それまで西側諸国からアルビニズムの人間がタンザニアを訪れ、アルビニズムの問題について真剣に対処したことはありませんでした。実際、タンザニアの人たちは私がアルビニズムだとは信じず、単に北米から来た白人と見ていたようです。

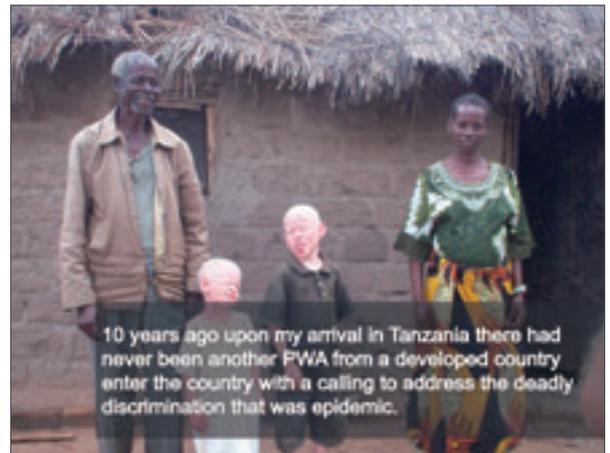
2008年に初めてタンザニアに行ったとき、最初に訪問した家庭はアルビニズムの5歳の女の子を亡くしたばかりでした。彼女の名前もマリウムでした。それは私の存在そのものを揺さぶるような凄惨な光景でした。写真の背の高い男性の横にいるのがマリウムちゃんです。この家族写真では5歳です。この写真が撮影されてからしばらくして自宅で惨殺されました。

これから残酷な映像をお見せします（※当日会場のみで公開）。身体の部位が切断された大変残忍な映像です。ここでお見せする理由は、10年前のタンザニアで起きていた犯罪の深刻さと私が当時タンザニアで直面した状況をご理解いただくためです。これが両腕両足を切断され喉がかけ切られた5歳のマリウムちゃんです。遺体は家の中の土の床に転がっていました。

こうした殺人にまでつながるような差別をなくすために当時国内で行われていた取り組みが不十分なことは明白でした。マリウムちゃんの家を訪れたときに私は彼女の寝室に行きました。

殺害されたベッドの下にはいまだ生々しい状態の血が残されていました。耳を疑うかもしれませんが、血はベッドの横にも壁にも飛び散っていました。私は、祖父、そして叔父に話を聞きましたが、ショック状態でした。

真夜中に男たちがマリウムちゃんを狙って押し入り、両腕両足を切断したうえ喉をかけたそうです。生血を集めるために鍋も持ってきていたとのこと、何人かはその場



■ 家族写真。背の高い男性の隣に立っているのが後に惨殺されたマリウムちゃん © Under The Same Sun

で飲んだそうです。マリウムちゃんの両腕、両足は後日タンザニアの違法な闇市で高額で取引されたことでしょう。

問題の核心

殺人にもつながる酷い差別をなくすため何かしなければならぬことは明らかでした。現地団体へ助成することは賢い選択には思えませんでした。当時の団体は上手く設立も機能もしておらず、私の資金の効率的な使い途とは思えなかったからです。

だから、私はアンダー・ザ・セイム・サン（UTSS）という団体を設立しました。教会関係やビジネス経験はあるだけで、世界のこの辺りの地域に来たこともなく、こうした団体を立ち上げた経験もないカナダ人がです。

私は全ての起業家と同じ道を歩みました。つまり、進みながら考えました。アルビニズム当事者として、カウンセリング心理学の修士号を持つセラピストとして、宣教師として、必要なのは深刻な差別がもたらす症状への対処ではなく問題の核心に対する診断と治療であることはわかっていました。

アフリカのアルビニズムについていろいろと読んできましたが、ほとんどは皮膚癌の治療についてでした。これも尊い、価値ある目標です。I.K.（注：イクボンウォサ・イロ氏）が指摘したようにサブサハラ・アフリカでは皮膚癌がアルビニズムの人々の最大の死因です。頭や首に大きな皮膚癌の腫瘍を作り苦しむ人々を私も見てきました。

しかし、私は気づきました。皮膚癌の治療は日が一日できる、何千軒もクリニックを建てて皮膚癌治療にもあたることもできる、眼科クリニックを建て続け、弱視用眼鏡をアフリカ大陸中に配り続けることもできる。しかし問題の核心をどうにかしなければ皮膚癌患者は増え続ける。教

育を受けられない学生も増え続け、仕事を持ってない人も増え続け、排斥される人も増え続けます。

問題の核心は何か。何故彼らは皮膚癌の治療を受けられないのか、弱視用眼鏡を持ってないのか、学校に行けないのか、仕事を持ってないのか。問題の核心、根幹は何か。

この酷い差別の問題の根幹にあるのは、一言で言うと、誤った考え、だと思えます。聖書には「彼はその心(考え)が示すとおりの人間だ」という一節があります。認知行動心理学も同じことを言っています。

タンザニア、その他サブサハラ・アフリカではアルビニズムに関し広くみられる伝統的な考えがあります。こうした考えは大変排他的で、今朝ヴィッキーやI.K.が話した呪術のしきりとも深い関連があります。こうした力学の理解なしに問題解決はできません。世界のこの地域のアルビニズムの問題、いえ、どこの場所であっても、誤った考えは正していかなければならないのです。

アルビニズムについての誤った考えは、どの文化にも存在します。

ハリウッド映画ではイカれた極悪人として登場しています。運転しながら銃を乱射するような人間です。映画「ダビンチ・コード」をご覧になりましたか。邪悪なアルビノが時速60マイルで車を飛ばしながら銃を乱射しています。我々は法定盲人で運転はもちろん、ましてや射撃など不可能なことに気付いていないのです。

アルビニズムに関する誤った情報は超高度医療のアクセスのある国ですら根深いのです。私は2、3年前、近所の緊急外来に行ったのですが、そのときの医者はアルビニズムについて全く知りませんでした。言葉の意味さえ知らなかったのです。言うまでもないことですが、カナダは素晴らしい医療システムを持っているのに、です。

問題の核心は誤った考えと誤った情報にあります。特にタンザニアではこれが真の原因でした。色々な話を聞きました。アルビニズムの人が治療のために病院に行っても看護師がアルビニズム感染を恐れて触らない、学校に行っていじめられても先生は何もしないだけでなく時に加担する、就職活動で書類審査が通り面接に行ってもアルビニズムだとわかったとたんポジションが「埋まる」などです。

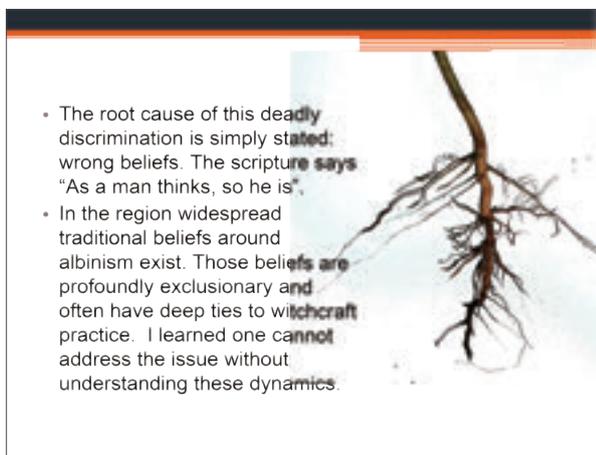
差別は全体に及んでいます。例えば私が教会で説教をしたとしても宗派にかかわらず1人としてアルビニズムの人を見かけることはないでしょう。タンザニアでは1,400人に1人はアルビニズムなのに、です。外で歩いているかもしれないが教会の活動に入ってくることはない、私は教会にも聞きたい。「なぜこうしたことが起きるのか。間違っている。」と。

アドボカシーと教育

UTSSでは資金と人的資源の主要な部分をどこに注ぐか明確なビジョンを持っています。それはアドボカシーと教育により差別を終わらせることです。

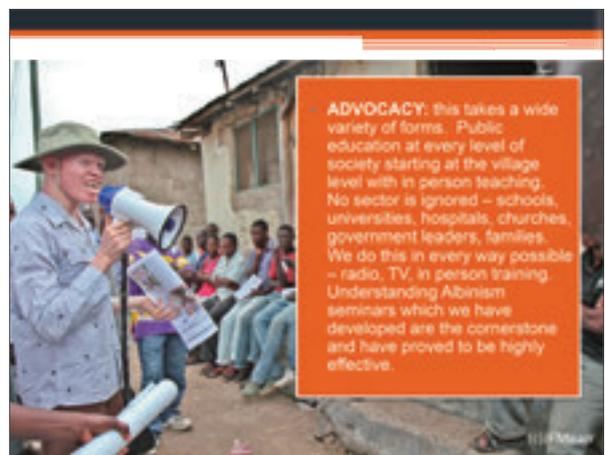
アドボカシーは様々な形を取ります。社会のあらゆるレベルへの公教育。村レベルの対面教育として始まり、どのセクターも無視されません。学校、大学、病院、教会、政府指導者、家族など。あらゆる手段で行います。ラジオ、テレビ、新聞、対面訓練など。我々のセミナー「アルビニズムの理解に向けて」が高い効果をあげています。

教育プログラムとしてUTSSは、タンザニア各地の質の高いインクルーシブな全寮制私立校に400名を超えるアルビニズムの子どもたちを入学させてきました。幼稚園から



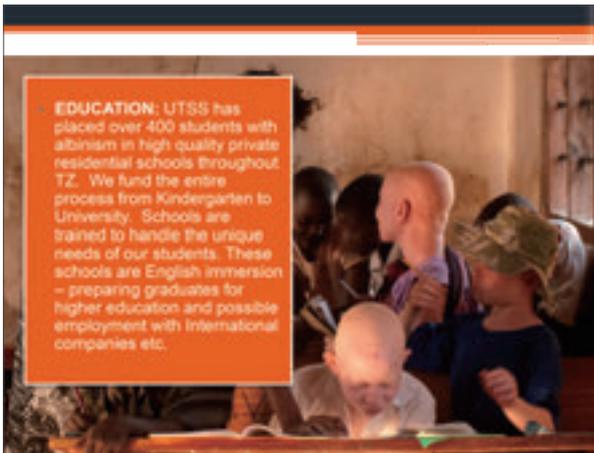
■ 問題の核心、根幹にメスを入れる

© Under The Same Sun



■ 啓発は村レベルから政府の指導者まで全てのレベルに必要

© Jean Francious Mean



■ 教育は当事者のエンパワメントにつながる © Jean Francious Mean

大学までの費用を全て負担しています。学校はこれらの生徒の具体的なニーズに応じるべく研修を受けています。これらの学校はイングリッシュ・イマージョン（英語にどっぷり漬かる教育方法）ですので、卒業生は高等教育を受ける準備が整い、その後国際企業への就職も可能になります。

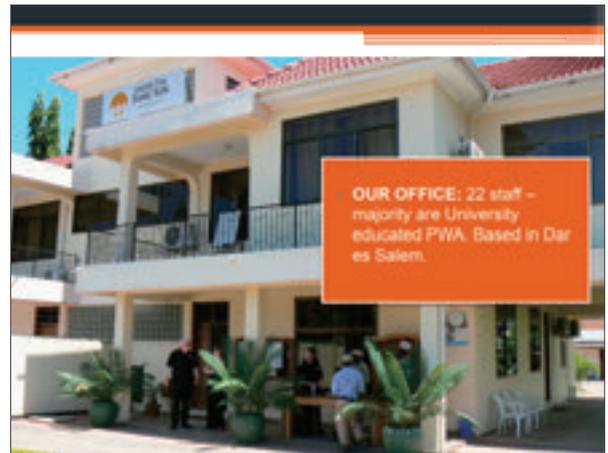
先ほどお話した2008年に5歳で殺されたマリウムちゃんの兄弟も今は我々のプログラムを受けています。この写真で私の隣に立っている背の高い男の子はマリウムちゃんの兄弟です。成績はトップクラスと聞いています。左端にいる女の子はマリウムちゃんの姉妹でこの子も我々の教育プログラムを受けています。



■ 2008年に殺されたマリウムちゃんの兄（中央） © Under The Same Sun

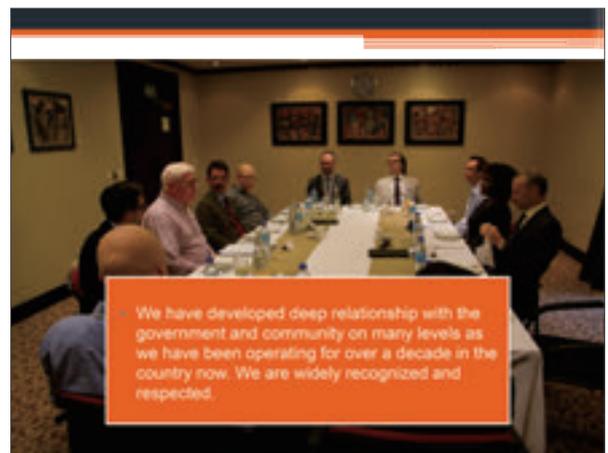
我々の事務所はタンザニア、ダル・エス・サラームにあり現在22名のスタッフが働いています。過半数はアルビニズムで、我々が雇用しています。

こちらからもお分かり頂けると思いますが、我々はここ



■ 雇用している大半はアルビニズム当事者のためUTSSタンザニア事務所はセキュリティ面でも対応している © Under The Same Sun

10年ほどで各国政府、各国大使、アフリカ連合（AU）、国連、ユニセフなどと緊密な関係を築きあげてきました。我々は問題を話すだけでなく問題解決する団体として認知されています。



■ 政府その他利害関係者と深い関係を築くことが成功の鍵を握る © Under The Same Sun

最後に、ここ10年で何がわかったかについて申し上げて結びの言葉にします。殺人は大幅に減りました。これには報道の自由との関連で殺人報道が少なくなったということもありますが、実際にタンザニアにおける殺人も減っていると思っています。襲撃事件はいまだに発生していますが、相当減少しています。

ただ、周辺国における殺人は増えています、例えばモザンビークやマラウィです。アルビニズムについての意識は全般的に10年前と比べて高まっています。そして我々のプログラムを受けた学生たちは、アルビニズムではない一般の学生たちより優秀な成績を収めるケースも多いです。

先生も「アルビニズムの子どもたちはとても優秀だ」と言ってくれています。多様な分野で就職もできています。

次に必要なのは我々の活動を支援してくれるパートナーです。ここ2,3年アメリカ政府、欧州連合（EU）、カナダ政府、その他の大きな組織がUTSSにコンタクトしてきています。我々が結果を出し続けているからです。

タンザニアで仕事を始めた直後、神は私にヴィジョンを示されました。私は心の中にあるそのヴィジョンを、我々の教育プログラムに参加している子どもたち一人ひとりに幼稚園のときから示しています。そのヴィジョンとは、こういうことです。どうかよく聞いてください。

「私には夢があります。アルビニズムの人たちがタンザニアで、アフリカで、そして世界各地の社会の全てのレベルで正当な位置を占め、差別の日々が遠い記憶となる日が来る夢です。」

ご静聴有難うございました。



■ 夢は差別を過去のものにすること

© Jean Francious Mean

Q & A ③

司会：イサック・ムワウラ上院議員（ケニア）。自ら旗振り役となり、ケニアにおける教育、啓発活動を推進。

微妙な境界線

質問者：ミハエラ・シェルブレア氏 素晴らしい発表を有難うございました。ミハエラ・シェルブレアと申します。現在は、大学で教鞭をとっております。以前、私は西アフリカで公的医療制度に伝統的医療を取り込むプロジェクトに携わった経験があり、伝統的医療従事者の団体を調べたことがあるのですが、そのとき伝統的医療従事者と呪術師の境界線は微妙と感じました。タンザニアなど東アフリカを訪れたことはありませんが、アルビニズム当事者への酷い差別は全ての伝統医療従事者への教育により、なくせないでしょうか。

司会者 有難うございます。他にご質問はありますか。

需要側からのアプローチ

質問者：サブサハラ・アフリカ某国在京大使館外交官

有難うございます。プレゼンテーションを拝聴しましたが、結局、私たちは常に襲撃者側への教育ということで落ち着いてしまう気がします。

私が考えていることの困難さは十分承知の上で問題提起させていただくと、「需要」側に焦点を当てるべきではないでしょうか。つまり「需要」を消すことはできないのでしょうか。「需要」がなくなれば「製品」もなくなります。

「需要」が地位の高い力のある人たちから来ていることは存じています。彼らに働きかけるのは奇跡に近いのかもしれませんが、しかし、少なくとも我々はその方向で考えるべきではないでしょうか。

司会者 有難うございます。お次の質問をどうぞ。

外部者への助言

質問者：中安将太氏 日本財団の中安と申します。アフリカのアルビニズムの問題は地域の伝統や政治と深く関連していると思うのですが、仮にアフリカ以外の国際団体がこの問題に介入する場合、介入を成功させるために留意すべき事項がありましたらご助言ください。

司会者 有難うございます。他にご質問はありますか。はい、どうぞ。

呪術の中の矛盾

質問者：石井氏（世界日報記者） 世界日報の記者の石井と申します。呪術に関し確認の質問をさせて頂きたいのですが、話を聞いているとアルビニズムの子どもが呪いと考えられている一方で、子どもの身体が幸福をもたらす呪術に使われており、矛盾していると思いました。そもそもアルビニズムの人たちは呪術師にとって、どういう位置づけにあるのでしょうか。国ごとに異なるのでしょうか。

司会者 他にご質問はありますか。

質問者：小林ゆう氏 小林ゆうと申します。アルビニズムの人々を呪術目的で使うことをなくすため最善の方法は何なのでしょう。教育、アドボカシーが良いことは理解していますが、事態は緊急ではないのでしょうか。もっと強力な方法が必要と思います。呪術師の逮捕やビジネスリーダーの処罰といった方法はアフリカで有用と思われませんか。

司会者 有難うございます。モウサ、トーマス、ピーターどれでも好きな質問にお答え下さい。

「呪術師」か 「伝統的治療師」か

ピーター・アッシュ氏 呪術師とのつき合い方についてお話しさせてください。実は学会でも「呪術師」と呼ぶか「伝統的治療師」と呼ぶかについてちょっとした議論になりました。色々な言葉がありますから。

これらは全て英単語ですが、アフリカ各国ではそれぞれ現地語があるわけです。このことについては色々な見方、意見があり私はそれらを尊重しますが、UTSSにも公式見解があります。この問題について早くから検討する必要があります。あったからです。

我々は呪術師や伝統的治療師とは協力関係にありません。タンザニアにおける問題は—いえ、タンザニアに限りませんが—、伝統的治療師の多くは薬草を用いて病気を治しているにすぎないことです。例えば胃の調子が悪いから診てもらい薬草を調合してもらおうというような場合です。

カナダではそうした方法は自然療法と呼ばれていますし、自然療法医もいます。タンザニアには多数の自然療法医、伝統治療師がいて、中には全く呪術を使わない人たちもいますが、多数は使います。アルビニズムの人間を殺して身体部位を呪術に使う者も一部いますが、多くは使いません。

問題は誰がどうか見分けがつかないことです。当然、アルビニズムの身体を使う者は使うとは言いません。違法だからです。タンザニアでは人の身体の一部を切って集めたり販売したり人を殺したりすることは刑法違反です。

やっている者はやっていると言わない。全ての呪術師が



■ 質問に答えるピーター・アッシュ氏

アルビニズムの者を殺すわけではない。しかし殺された者は全て呪術師によって殺されている。ジレンマをわかっていただけますか。

第二次世界大戦中、全てのナチスがユダヤ人を殺していたわけではない。問題は、ユダヤ人にはどのナチスがそれでどれが違うかわからなかったことでした。スタッフの過半数がアルビニズム当事者である我々の団体もフィールドに出るときは安全のため伝統治療師や呪術師に特に注意しています。

我々の公教育セミナー「アルビニズムを理解するには」に伝統治療師や呪術師が出席することがあります。どれが彼らか全くわからないときもあります。聴衆に紛れると全くわかりません。しかし、我々の活動により教育されてきてはいます。テレビやラジオの啓発広告も見ていますし、公教育についても聞いています。彼らが学び啓発されてほしいと思っています。

言葉より行動

無知には2種類あります。1つは意識的に選んだ無知です。この場合、一定の信念体系があり、そこから利益を受けているので考えを変えません。

もう1つは正当な無知で、単に真実について聞いたことがない場合。この場合は我々のセミナーで比較的簡単に考

えを改めます。しかし利益を受けている場合の無知を変えるのは難しい。

呪術は一部の政治家にとっては深い宗教的な信念体系です。我々のセミナー

「アルビニズムを理解するには」は政治家やビジネスマン、つまり利用者側、先ほどのご質問にあった「需要」側にどう対処するかの答えでもあります。

私はここ10年、首相、大統領から大臣、議員、地域部長まであらゆる層のタンザニアの政治家に会ってきました。会うと異口同音にこう言います。「酷い問題だ。なくすべきだ。ぞっとする。」と。

しかし、重要なのは言葉ではなく行動です。政治家は口が上手いので、真価がわかるのは言葉が現実になった時です。問題の源に立ち向かわなければいけないことについては賛同します。しかし、問題は、呪術の水薬を使うのは、金融界や政界のとてつもなく高い地位にある人々で、起訴する側も犯罪に手を染めているかもしれない点にあります。

司会者 有難うございます。トマス、何かありますか。

更なる幸運

ウィリアム・トマス氏 子どもへの襲撃についてお話ししたい。どのように考えられているかについてです。

男の子や女の子の血、つまり新しい血が、より幸運をもたらすと言われています。大人の血は、さほど幸運をもたらさないとされているので、小さな子どもが特に襲撃の対象となります。

啓発方法はワークショップやシンポジウムです。あるいは映像などでアルビニズムの人たちを見てもらうこと、テレビの討論番組などでアルビニズムの人たちが様々な分野で活躍していること、テレビなどでディスカッションをしていることなど多くの人の目に触れることが大事と思っています。

国際アルビニズム啓発デーの6月13日は重要な日です。民間、政府に関係なく多数への啓発ができるからです。多くの人が参加することが重要だと思います。モザンビークはアドボカシーについては幸運でした。2018年に著名なアルビニズムの歌手アリ・ファケがナンブラ市の文化局長になりましたから。

「新しい血は、より幸運をもたらすと子どもが狙われる」

司会者 モウサ、ご意見はありますか。

越境人身売買と選挙

ジャファー・モウサ・エルカデム氏 「需要」の指摘について補足させてください。いかに「需要」を止めるか。殺人という言葉は使いたくありません。

重要なのは、教育とコミュニケーションに加え、真の意味で捜査と刑罰を確実に行うことで、政府の役割は大きいと思います。

ジャーナリストと被害届を出す活動家は連携すべきで、司法も役割を果たすべきです。「需要」はこうした試みを通じてのみなくすことができます。

今朝、北モザンビークについて話が出ましたが、つまりこれは南タンザニアとマラウィ西部や東部です。この三角地帯では国境警備の弱さを突いた越境人身売買の問題があります。モザンビークとジンバブエとマラウィ、そしてモザンビークと南アフリカの間も同じように見えますが、もう少しコントロールが効いていると思います。

なぜこのようなことが起きるか。政治サイクルと関係があります。選挙の時期、呪術に頼ってでも勝ちたい人が出てきます。アルビニズムの人たちの身体部位が入った魔法の水薬があれば勝ると助言する呪術師は多い。最近のマリの事件もお聞きになったかもしれませんが、またしても選挙の時期と重なりました。「需要」をなくすには、政府・役人の理解とメディアによる一層の報道が不可欠です。

司会者 有難うございます。時間の関係で午前のセッションは終了します。登壇者に拍手をお願い致します。有難うございました。



■ 人身売買を止めるために国境付近の警備強化が必要





Session 2

政府の関与、法的及び その他の手段

政治的関与が必要



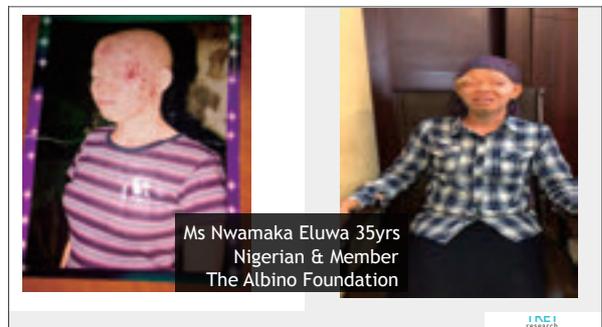
アルビノ財団（ナイジェリア）創設者、CEO
ジェイク・エペル
Jake Epelle

PROFILE ジェイク・エペル氏は、ナイジェリア国内外において、アルビニズム当事者の自立支援および社会への啓発を行っている。2006年、「アルビニズム当事者が平等の機会を得られる社会の実現」をビジョンに掲げるアルビノ財団を設立。長年の差別やスティグマがもたらしたネガティブな影響を払しょくするためには、果敢な啓発活動が必要だと強く感じている。

まず、ナイジェリアで皮膚癌の治療を無償で受けた、ユニス・ノコチャという若い女性当事者の話から始めさせてください。

彼女の体験談は私たちがナイジェリア連邦政府と進める無償の皮膚癌対策プログラムの受益者としての、喜びと情熱の物語です。

彼女は我々の財団とナイジェリア政府の支援により、皮膚癌の治療を受けた4,300人のうちの1人です（注：人数は本報告書のために更新）。



■ エルワさんもまた、複数の手術を経て皮膚癌を克服したうちの1人

WHY THE ENGAGEMENT.

Persons with albinism find it difficult to access social services such as health, education, employment etc. due to stigma, discrimination, rejection from family members and the society and brutal killings for ritual purposes. Though, Brutal killings are not rampant in Nigeria but, it happens occasionally.

Ninety percent (90%) of persons with albinism have never participated in electoral process due to inability to access electoral materials while majority of them never had access to secondary and tertiary health facilities due to poverty and ignorance. Persons with albinism have committed suicide as a result of rejection from family members, peers and the society while some have been killed and body parts taken for money rituals. Children with albinism have also been hidden from the public, forbidden from socialising with others and treated as outcasts.

Engaging Government
Successes and Challenges



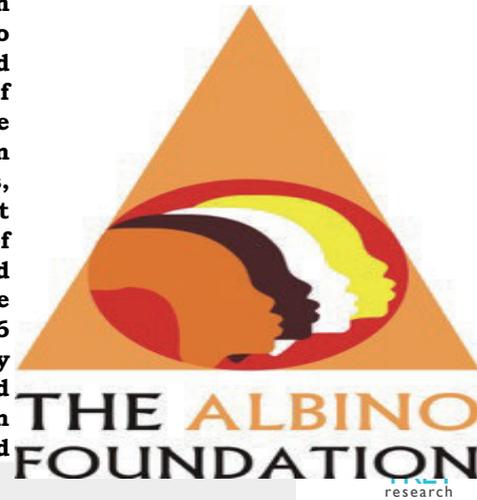
LINE1
research

3

■ より多くの当事者が利用できるよう、社会福祉へのアクセスの改善が必要

THE ALBINO FOUNDATION .

It was as a result of the above issues and challenges confronting persons with albinism in Nigeria that I with a group of other likeminded persons with albinism in Nigeria came together 2006 to establish The Albino Foundation, a non-governmental organization registered in 2007 with the Corporate Affairs Commission of Nigeria. The Foundation works to create awareness of the social challenges that Persons with albinism face in Nigeria and the world, by working with governments, development institutions in Programme areas that improve the health, education and social wellbeing of persons with albinism in Nigeria; as well as assist and empower them to find their rightful place in society. The Foundation bears national spread cut across the 36 states of the federation and FCT. The foundation equally partners with some disability organizations and institutions in Nigeria to ensure that persons with albinism and other vulnerable groups are socially and economically empowered.



Engaging Government:
Successes and Challenges

■ 2007年の設立以来、アルビノ財団は政府、開発機関と活動している

なぜ政府の関与が必要なのでしょう。

アルビニズム問題の解決には、個別の組織による一時的な貢献や介入以上のものが不可欠です。必要なのは関与するという政治的な意思です。我々の活動のなかに政府を取り込み、私たちが介入し易くなるように助けてもらうのです。私たちがナイジェリア政府を巻き込んだのは以上

の理由です。

我々の財団について簡単にご紹介します。2006年に設立し、その翌年の2007年初めに法人化しました。全国52カ所に支部があり、リーダーの肩書きを持つ120人のボランティアに加えて18人の有給職員が働き、運営事務所が3ヶ所にあります。現在、EU、Disability Trust Fund、

OUR ENGAGEMENT FOCUS.

Our engagement primarily focused on the three tiers of government;

- **The Executive arm.** We launched a strategic advocacy to intimate and persuade targeted influential members of the executive arm of government who can influence policies and Programmes of government to accommodate our interest.
- **The Judiciary arm.** Another area of interest in our stride to engage all facets of governance was the judiciary. We embarked on reaching all judiciary officers to help us in enacting various acts while gazetting laws and instruments that will assist to advance our cause.
- **The Legislative arm.** Our engagement with the law makers yielded fruits in enabling the foundation sponsor an going landmark bill at the National Assembly in Nigeria



Engaging Government:
Successes and Challenges

■ 三権への働きかけ

INEI
research

5

MILESTONE SUCCESS STORIES

Notwithstanding the challenges, there are many successes the foundation was able to achieve.

- **Development of National Albinism Policy, which is the first policy on albinism to be developed by any country globally**
- **Free skin cancer treatment for persons with albinism. Presently, 3,750 persons with albinism have been treated with skin cancer by National Hospital, Abuja. The programme was a partnership between the foundation, Federal government of Nigeria and the National Hospital.**
- **Approval and implementation of Blueprint on Albinism education in Nigeria.**
- **Development of Albinism curriculum for primary and secondary schools in Nigeria**
- **Extra time for PWAs in all levels of examination in Nigeria**
- **270 children with albinism benefited from the foundation education grant**
- **First Albinism organization to secure European Union grants for Access to social services and Enhancing political and electoral participation of PWDs in electoral processes in Nigeria.**

Engaging Government
Successes and Challenges



INEI
research

6

■ ナイジェリア アルビノ財団の実績

CBM、ブリティッシュカウンシルの「法の支配と汚職撲滅 (RoLAC)」プロジェクト、オーストラリア政府による Direct Aid Program プロジェクト、FCN など、いくつかの団体から支援を受けています。

また、ナイジェリアにある10カ国以上の大使館からも支持していただき、大使が我々に代わり、発言してくださったりしています。日本大使にもご協力いただいています。

我々の働きかけは、行政、司法、立法の三権に対して行っています。行政府は、アルビニズム問題を主流化するため省庁部局、その他の機関に対して働きかけます。司法府では、検察官や裁判官を巻き込み、彼らに研修を行うこともあります。議会では、障害者など、アルビニズムではない人の権利と同様に、アルビニズム当事者の権利を守るための働きかけを行います。立法府では、アルビニズム当事者を含む少数グループのための機関を設置する法案も下院に出されています（注：この法案は2018年12月に時間切れで持ち越され、2019年に再提出された）。

これまでの重要な成果として、アルビニズム政策の策定が挙げられます。世界初のアルビニズムに特化した政策で、他国への適用も視野に、現在、関係省庁やNGO、国際開発機関が内容を精査しています。

また、私たちはアルビニズム当事者への皮膚癌の治療を無償で提供しています。4,300人が治療を受け、アブジャの国立病院および我々の財団の本部に記録を残しています。

ナイジェリア国内におけるアルビニズム教育計画についても、実施の承認を受けました。この計画はまず、国内のアルビニズム当事者が置かれた状況を理解し、ニーズを調査するためにナイジェリア政府と当財団とで策定したものです。これまでに約570人の子どもたちが学校に行けるようになりました。アルビニズムについてのカリキュラム作りも進んでいます。実現はまだ先ですが完成すれば、高等教育だけでなく、小学校、中学校でもアルビニズムについて教えることができるようになります。

ナイジェリアでは、アルビニズム当事者には試験時間の延長も認められており、それは就職面接も含まれます。

私たちは、EUから支援を得て、社会福祉へのアクセス改善や障害者の政治、選挙への参加推進に取り組む初のアルビニズム当事者団体です。この2事業は現在、実施2年目を迎えています。

Challenges of engagement

The challenges of engaging government to understand and intervene hitherto in an issue relatively unknown to decision makers at the helm of affairs is a herculean task. Hence our greatest challenge with those in authority in Nigeria at the commencement of our engagement was to convince the authorities to take ownership of albinism cause.

Others are;

- **Albinism is not captured in any government's development policy framework, projects and programmes.**
- **No budgetary allocations and financial assistance in support of albinism cause.**
- **Lack of political will and apathy on the part of politicians and policymakers to support a cause relatively unknown to majority of people in authority.**
- **Lack of demographical data detailing various characteristic of persons with albinism and needs assessments.**

Engaging Government:
Successes and Challenges



INEI
research

7

■ アルビニズム問題の主流化は困難なタスク

啓発、予算、データ収集 問題は山積

政府への働きかけで何が難しいか。

アルビニズムは多くの場合、政府のプログラムとして認知されておらず、政府に働きかけに行っても、誰も何をやらなければならないかわかっていない。したがって、政府高官への啓発が必要です。

そして予算配分。この会議に出席しているケニアのイサク・ムワウラ議員をはじめ、私のカウンターパートの人たちの多くは、それぞれの政府から予算を獲得しています。ナイジェリアでは、ちょうど予算が承認されたところですが、まだ執行されておらず、現時点でアルビニズムの問題に介入するために使える予算というものは、何一つ具体的に決まっています。

また、政治的に関与するという意思の欠如と、政治家や政策決定者の無関心という課題もあります。私たちは、無関心な人たちに、アルビニズム当事者が直面する課題や現状、今後起こりうる問題について、支援を呼びかけなければなりません。

データの欠如。私たちは今まさに、ナイジェリアの8州においてアルビニズムのデータ収集と照合を開始したところ。その結果は、ナイジェリア政府の、データを必要としている各所に送られています。この調査はEUとオーストラリア政府の支援で実施しています。ナイジェリアの

残る28州でも同様の調査をすべく、現在、寄付金集めに力を注いでいるところです。

EUと言えば、2週間前、私はアルビニズム・アフリカ・フォーラムとEU議会に出席して来ました。私たちのプロジェクトの大半がEU議会の人権小委員会においてベスト・プラクティスに選定されました。私たちの社会福祉サービスへのアクセス改善事業と、障害者の政治参加事業について、他のアフリカ諸国にも広めるよう助言をいただきました。これまで働きかけてきたことが結実した瞬間でした。

では、今後はどう進めていくか。我々はこの勢いを維持し、アフリカ各国政府や国際開発機関などのステークホルダーに働きかけ、ナイジェリアだけでなくアフリカ全体のアルビニズム問題への介入や支援につなげていかなければならないと考えています。私たちは差別や排除、呪術による殺人を終わらせるために闘わなければならない。アルビニズムを含むインクルーシブな社会の実現のために、政治的関与を引き出す努力をしていかなければなりません。

本日この場をお借りして、ここにいらっしゃる全ての方に、アフリカのアルビニズムへの支援をお願いします。特に、皮膚癌治療の無償化、当事者への教育と経済的な安定のための支援をお願いします。

A way forward...

The way forward is to continue the momentum to engage the relevant stakeholders including international development organizations to support albinism cause in Nigeria and other developing countries where stigma, discrimination, rejection and killings are pronounced. This will help to promote inclusion and improve access to social services for persons with albinism. We humbly appeal to NIPPON FOUNDATION to fund albinism cause in Africa, especially skin cancer outbreak, education and economic wellbeing of persons with albinism. You did it for Leprosy, you can do it for albinism the largest most underserved group of people in the world.

FOUR KEY PROJECT OF INTEREST IN NIGERIA

- 1. COMPLETION OF DATA GATHERING OF PWAS IN NIGERIA**
- 2. FUNDING OF SKIN CANCER PREVENTION AND TREATMENT**
- 3. EDUCATION OF THE LESS PRIVILEGED PWAS.**
- 4. FUNDING ALBINISM RIGHTS PROJECT** ありがとう宜しく.

Engaging Government:
Successes and Challenges



INEI
research

8

■ 調整と支援が必要

あらためて、4つの重要な介入方法についてまとめましょう。

1にデータ、2にデータ、3にデータです。ナイジェリアで作業は始まっています。6州で完了。現在、2州において進行中で、今後は他の州についても行います。同様のプロジェクトは他のアフリカ諸国でも必要です。また皮膚癌対策、教育、アルビニズム当事者の権利保護のための資金も必要です。

最後に一言。私たちはこの世に誕生した日に泣きましたが、私たちの周りにいた人たちは喜びに満たされました。もし私たちが人生を良く生きたならば、死ぬ日には喜びで満たされ、周りの人が泣くことでしょう。それこそが貢献する人生、生きる価値のある人生です。今日、帰宅されたらぜひご自身の弔辞を書いてみてください。理由は簡単です。人生を終えるとき、自分が人に、どのような人間だったと覚えておいてもらいたいかを書くのです。皆様に神のご加護がありますように。

障害者の枠組みから： 南アフリカのケース



南アフリカ・アルビニズム・ソサエティ代表、汎アフリカ・アルビニズム連合代表
ノマソント・マジブッコ
Nomasonto Mazibuko

PROFILE 南アフリカ教育省に30年以上勤めた教育者であり、アフリカにおけるアルビニズムの啓発をライフワークとする。南アフリカ・アルビニズム・ソサエティ (ASSA)、汎アフリカ・アルビニズム連合 (PAAA) を創設。国連への働きかけも行い、6月13日の国際アルビニズム・啓発デー制定にも寄与した。また、障害者の権利に関する活動が評価され、南アフリカ障害者政策における大統領直轄の委員会のメンバーとしても活躍している。

多くの仲間が黙って耐えてきた

「何事もやり遂げるまでは不可能に思えるものである。」
ネルソン・マンデラの言葉です。

日本初のアルビニズム会議に参加する機会をいただき感謝いたします。

我々の団体が南アフリカでやり遂げてきたことを振り返るにあたって申し上げたいのは、この会議の出席者全てがアフリカ大陸の色々な場所で尽力してきたことが明らかだということです。午前中の発表から分かるように我々はそれぞれが活動する国で状況を変えてきました。

ご紹介いただいたとおり、私はノマソント・マジブッコと申します。南アフリカ・アルビニズム・ソサエティの創設者で代表です。10人兄弟で育ち、うちアルビニズムは5人で、残りの5人は普通に色素を持っています。私はこの境遇を神に感謝しています。10人兄弟の9人目、アルビニズムの子供の4人目として、アルビニズムについて自由に主張しながら育ったからです。

私も差別を経験しました。15年にわたり教鞭をとってきた学校で教頭就任が否決されたときです。そのとき初めて、私は、人とは違うのだ、と胸に落ちました。そして同時にこう思ったのです。これまでどれだけ多くのアルビニズムの仲間が同じ経験をし、どれだけ多くか黙って耐えてきたことだろうか、その痛みはどうやって測れるのだろうか、と。

2つの重大事件

南アフリカでは11の言語が公用語となっていることもありアルビニズムを表す蔑称もそれぞれ存在し、ひどいスティグマ (社会的烙印) を作り出しています。

アルビニズムに関し様々な作り話や誤解がはびこっているため、アルビニズム当事者への殺人に発展した事件で報告されたのは2件だけです。

1つは2015年のタンダジル・ムプンザ (Thandazile Mpunza) さん殺人事件。司祭と伝統的治療師の要請によ

2. AFRICAN CONTEXT

The persistence of myths regarding persons with albinism in Africa is of critical concern. It is imperative to note that each part of Africa has its culture and beliefs. However, in general all cultures have some similarities and beliefs regarding persons with albinism. In central Africa for instance, they are regarded as mysterious persons with specific powers and intelligence, and as providers of good luck in a family. In Southern Africa several myths exist in relation to the powers and the fate of persons with albinism: for instance, that they have special spiritual powers and will not die naturally, but they will just disappear when the time comes; that albinism results from a black woman sleeping with a white man; and that having intercourse with a woman with albinism cures HIV/AIDS (with the result that many such women are at high risk of rape).

■ アフリカ大陸ではアルビニズムに対する様々な誤解がある

2. AFRICAN CONTEXT

In evaluating the impact of the birth of a child with albinism on black South African mothers, the mothers were initially depressed and uncomfortable at being in close contact with their infants, and reluctant to breastfeed them. In West Africa, there is a belief that people with albinism put their countries under divine protection. In East Africa, in contrast, albinism is regarded as a punishment to the family, and children with the condition were at one time perceived as curiosities and kept in the households of kings and great chiefs. In all parts of Africa, persons with albinism have been subject to labelling with terms such as 'monkey' or 'ghost' depending of the country and language use.

■ 西アフリカではアルビニズムの人々を神聖な存在と見なす考えもある一方で東アフリカでは家族への罰と見なされる

る殺人事件です。伝統的治療師はモザンビークに逃げましたが、司祭は逮捕され終身刑で、現在、服役中です。

もう1つは13歳の少女が深夜1時ごろに自宅から拉致され殺害された2018年の事件です。拉致は1月でしたが、7月に少女を埋葬することしか我々にはできませんでした。犯人は服役中ですが、南アフリカ人を苦しめているのは犯人がスワジランド（現エスワティニ）人だったことでした。事件はいまだに終わっていません。

背景

私の本日の仕事は障害との関連で南アフリカにおけるアルビニズム問題の成功と課題についてお話することです。特に留意していただきたい背景は国連との関係では以下2点です。

- (1) 国連人権理事会でアルビニズム当事者への攻撃や差別に関する2013年決議A/HRC/RES/23/13の採択
- (2) 国連総会で6月13日を国際アルビニズム啓発デーと決定した2014年12月18日決議A/RES/69/170の採択

南アフリカとの関係では以下の2点です。

- (1) 障害者の権利についての白書の2015年12月9日における閣議承認
- (2) 憎悪犯罪・憎悪表現予防対抗法案の2018年4月18日における提出

特に(2)はアルビニズム当事者へのヘイト・スピーチや日常的な差別もヘイト・クライムの一種になり得るといふ点で重要です。



■ 今やアルビニズムは障害の1つとして認められていると語るノマソント・マジブッコ氏

団結と啓発が鍵

6月13日の国際アルビニズム啓発デーについて、我々は政府に認識してもらい、カレンダーに記載してもらっています。かつて南アフリカでは、障害と言えば、車椅子や白杖のイメージでしたが、国連アルビニズム啓発デー制定により我々も障害者の中に加わりました。

啓発デーの制定は、制定前に行ってきたアドボカシー活動を地固めたものとも言えます。我々の団体では主に社会開発局、教育局、保健局、社会芸術局の4つの政府部局を相手に見据え取り組みを進めています。

障害者政策は社会開発局のプログラムですが、我々の団体の全てのプログラムは社会開発局と組んで実施しており、障害者の権利に関する白書も社会開発局を通じて内閣で承認されました。アルビニズムも障害の1つとして認められたのです。

アフリカには肌の色への信仰があります。アルビニズム当事者は自分たちの兄弟姉妹と肌の色が異なります。家族の中でコミュニティで際立つため襲撃を受ける危険性が高まります。

6. SUCCESSES IN SOUTH AFRICA

A conference on albinism was held as a milestone in South Africa, government recommitted itself in effectively implementing its policies and programmes in protecting the rights of persons with albinism and for better service delivery, this is part of the strategic pillar in the white paper on the rights of persons with disabilities that it purports to protect the rights of persons at risk of compounded marginalisation.

■ 南アフリカ政府もアルビニズム当事者のための政策実施にコミットしている

6. SUCCESSES IN SOUTH AFRICA

There has been an improvement in the judicial system, particularly the prosecution of those who have been involved in the killings of persons with albinism.

The South African cabinet approved the Hate Crimes and Hate Speech Bill, which aims at criminalising hate crimes and speech committed against persons with albinism.

■ アルビニズム関連の犯罪が起訴されていることや憎悪犯罪・憎悪表現を防止するための法案は南アフリカの成功例



■ パワフルにスピーチを行うノソント・マジブッコ氏

9月は南アフリカでは伝統や文化を称えるヘリテージの月です。我々の団体ではそれぞれの文化に起因するアルビニズムに関する思い込みに言及したアドボカシー活動を行っています。それら文化的背景から生み出された考えに対し脱神秘化を図るため、文化の後見役である芸術文化局と連携し活動をしています。

こうしたプログラムには伝統的治療師にも参加してもらっています。アルビニズム殺人はアルビニズム当事者が超自然的な力や富を持つという考えが動機になり引き起こされます。伝統的治療師に正しい知識を教育することで顧客にも正しい理解が伝わり危険な慣習は行われなくなるからです。

家族にも我々が生まれたのは両親がアルビニズム遺伝子保有者であったからと教える必要があるのです。

ヘイト・クライム ヘイト・スピーチ 憎悪犯罪、憎悪表現をゼロに

植民地支配を受けた歴史から、我々は個人としての呼ばれ方を気にかける傾向があります。届けが出されないので、差別の件数は、一見したより高いかもしれません。ヘイト・スクライム、ヘイト・スピーチに関する法案はこうしたケースの手助けになります。我々は、人が殺されるまで、差別についてわからないという状況を回避しなければなりません。この法案は被害の届出を促し、捜査を進めさせ、当局に届けが出された事案を監視する機会を与えます。

私が子どもだったアパルトヘイト時代、背徳法は、アルビニズムの子どもを持った両親にとって試練でした。両親はあらゆる危害から我々を保護しなければなりませんでした。しかし、我々はいまや自由です。

国内的にはいまだに我々はアルビニズム当事者をどう呼

ぶかについて争いが続いています。我々は「アルビノ」を蔑称と考えており、11の公用語による呼称も同様です。「アルビノ」という言葉は我々から尊厳を奪います。

南アフリカ警察には社会的弱者層を扱う部門があります。アルビニズム当事者の保護を確実にすることもその仕事の1つです。全国の警察官にアルビニズムに関し教育することも仕事です。我々の安全について少なくともサイと同様には保護してほしいと思っています。最適の比較とは思いませんが、サイの保護に対する政府の強いコミットメントはご存知のとおりです。

私は障害に関する大統領作業部会のメンバーです。大統領任期中、障害者への合理的配慮がされるよう助言しています。作業部会は国連の障害者権利条約（CRPD）や障害者白書の実施状況についてのモニタリングと評価を行い、また、政府のプログラムに障害が含まれるようにしています。

様々な課題

では、課題にはどのようなものがあるのでしょうか。我々は既存の障害者団体にアルビニズムを入れてもらう必要があります。障害者団体側にアルビニズム当事者の抱える問題について伝える必要があります。アルビニズム、そしてインクルーシブな教育についてのアドボカシーや教育プログラムを増強する必要があります。

アルビニズムの発生率は、南アフリカの中でも特定の民族の間では高くなっています。

国境は穴だらけでアフリカ中から人が流れ込み、異なる風習がアルビニズム当事者を巻き込む事件を増やしています。南アフリカでは、子どもは家から3キロ圏内の学校に

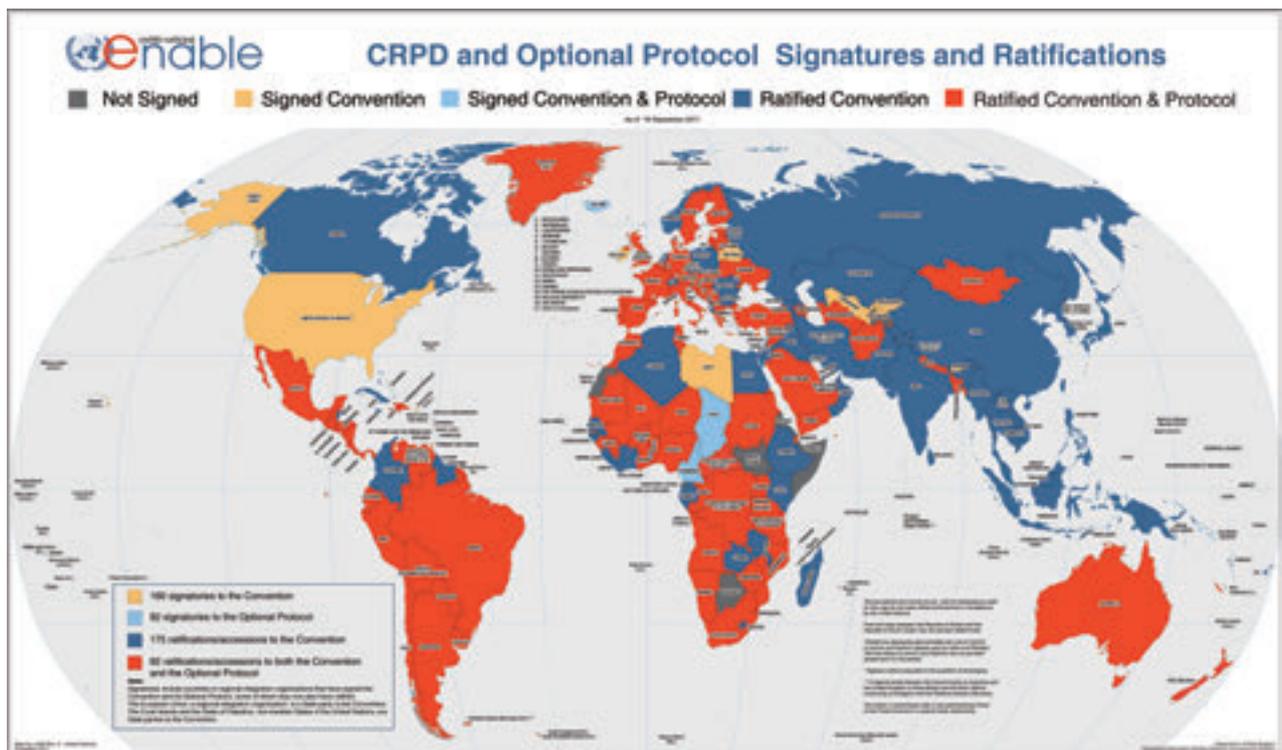
通わせ、教育者に子どものニーズに的確に応えるよう求めるインクルーシブな教育方針があります。アルビニズムについて言えば前に座らせ、大きな文字の教科書が使えることを意味します。

南アフリカは世界の中でも素晴らしい政策を有しています。障害者権利条約（CRPD）も批准しています。我々は生存への権利を有しています。なぜ我々は殺されないといけないのでしょうか。我々には尊厳への権利もあります。ショッピングモールで好奇の目で見られることに負けてはいけません。

私は、ジェンダー問題の責任者になり女性の窮状をつづ

さに知りました。アルビニズムの女性に限られません。女性は複数の差別を受けています。障害を持っている場合は特にそうです。

誰もが法の下には平等です。法により平等に保護され利益を受けられるはず。それは、全ての権利と自由を完全に享受することや不公正な差別により不利益を受けているあらゆる人々を保護し前へ進むための平等法案その他の措置を進めていくことを含みます。それが南アフリカの憲法です。ご清聴ありがとうございました。



■ 国連障害者権利条約（CRPD）と選択議定書の署名国と批准国。南アフリカは両文書とも批准している。

Q & A 4

司会：ユネスコ・モザンビーク代表のジャファー モウサ-エルカデュム氏
*肩書きは東京アルビニズム会議開催時。現在はユネスコ・ナミビア代表

障害者団体に入れない理由

質問者：仲尾友貴恵氏 素晴らしいプレゼンテーションを有難うございます。京都大学の研究員の仲尾友貴恵と申します。タンザニアのアルビニズムについての研究も行っております。

ノマソントさんへの質問です。アルビニズムは障害の1つとの共通認識を持っている1人として、プレゼンテーションを大変興味深く拝聴いたしました。

ノマソントさんは、アルビニズムを障害と認識することを既存の障害者団体が拒否しているとおっしゃいましたが、それは本当ですか。もっと詳しく説明していただけないでしょうか。

というのも、タンザニアではアルビニズムは障害として広く認められており、タンザニア国民、例えばマスメディアは、アルビニズム当事者を「肌に障害のある人々」と呼ぶこともあります。

南アフリカではアルビニズムの人たちが既存の障害者団体からどのように拒絶されているのか、ご説明いただけないでしょうか。



■ 議場からも積極的な質問が飛び

EU助成金、^{ヘイト・クライム}憎悪犯罪、^{ヘイト・スピーチ}憎悪表現とは

質問者：高田氏 高田と申します。都内で教員をしています。ナイジェリアでは、政府からの支援は受けられないが、EUからの助成金が出たというお話があったと思います。ナイジェリアでなかなか難しいことは、発表を聞いて痛いほどよくわかったのですが、EUから助成金が出ることの背景を教えてください。

また、ノマソントさんがおっしゃっていた、アルビニズムに対するヘイト・クライム、ヘイト・スピーチは具体的にどのようなものなのか詳しくお聞かせください。

司会者 有難うございます。関連してノマソントさんに私からも質問させてください。

南アフリカ政府は数々の政策を掲げているが、実際に実施はあまり進んでいないとのお話でしたが、この問題に対する政府のセンシティブな姿勢は肌の色に関する南アフリカの歴史と関係していますか。もしくはどう関係しているとお考えですか。成功とはどのようなもののでしょうか。

当事者同志の団結が必要

ノマソント・マジブッコ氏 最初に障害の話からさせていただきます。南アフリカだけではなくアフリカ全体でそうなのですが、障害といえば、車椅子と白杖でした。アルビニズムが入ったのは、2013年の第23回国連人権理事会決議(A/HRC/RES/23/13)採択により、人々が注目するようになったからです。それにしても、殺人の対象となることで我々は声を持てたのでしょうか。国連の介入があって、ようやく障害と認められたのでしょうか。

アフリカは肌の色への信仰があります。アルビニズム当事者は自分の兄弟姉妹と顔の色が違いますから、家庭やコミュニティで目立ち、襲撃の対象になりやすくなります。

既存の障害者団体は、我々が抱えている困難について知らないで、アルビニズムは障害か、という疑問を発していますが、彼らには我々の弱視について伝えていかなければ

ばなりません。

弱視は直接、間接に、教育、雇用、健康など我々の幸福に影響します。また、我々は高い皮膚癌罹患率にどう取組んでいけるでしょうか。政府には恒常的に働きかけ、アルビニズム当事者支援のための予防措置を確保していかなければなりません。全ての公立病院で日焼け止めを入手可能にする必要があります。 Condom と同じくらい簡単に手に入るべきです。

我々は皆アルビニズムが障害である点は合意しています。しかし、アルビニズムのタイプ（型）にも留意し、全体的な方策を取る必要があります。アフリカ大陸、そして世界の全地域でのアルビニズム当事者間の団結が肝要です。

アルビニズムに関する教育も重要です。コミュニティで行う前に家庭で行わなければなりません。当事者が日々直面する問題についての理解は、教育とアドボカシー活動により深まります。教育とアドボカシー活動は地方、都市、そして全ての層に必要です。我々がなぜ違うのか理解してもらうためです。

私が団体を1993年に始めたとき、多くの人はこの団体の狙いも目的も理解しませんでした。2015年に最初の事件が報道されるまで、我々はアルビニズム当事者が殺されていることを知りませんでした。南アフリカ人はようやく団体の役割を認めています。我々の団体は、アルビニズム当事者は死なずに消えるといった話は、迷信に過ぎないことを説き、伝統的治療師に働きかけ、同時にアルビニズム狩りや殺人まで行う者は限られていることも認めています。我々の文化が殺人に寄与していた側面も、文化は発展するという事実とともに認めています。

南アフリカには憎悪犯罪・憎悪表現防止法案があります。この法案が通ると憎悪表現は刑法違反で処罰可能になります。当事者は何らかの差別を毎日受け、それもある意味憎悪犯罪と言えますが、法案は憎悪表現を警察に報告しやすくし捜査の端緒を作ります。憎悪犯罪の数を政府が把握し、効果的な予防策がとりやすくなります。憎悪犯罪の捜査、起訴の枠組を警察に提供するのです。法案には独立したアルビニズムのカテゴリーがあります。これは、大きな成果で、アルビニズム関連犯罪を一定程度なくすことにつながるでしょう。

国連の持続可能な開発目標（SDGs）は地球に住む全ての人に平和と豊かさの青写真を示しています。ゴール16は平和、正義、強い組織に言及しています。アルビニズム当事者は生存権も政府から保護を受ける権利もあります。我々もSDGsの2030アジェンダに加わるべきです。

地域行動計画は2017年5月にエンドースされました。主な目的は生存権を侵害しているサブサハラ・アフリカでアルビニズム当事者を標的とした殺人などの暴力を減らし



ていくことです。殺人の共通原因を根絶していくことも狙いの1つです。

司会者 有難うございます。では、ジェイクさん、お願いします。

既存の枠組利用による主流化

ジェイク・エベル氏 障害の問題、そして我々を障害者と認めるかについて、既存の障害者団体における争いにおけるポイントごとにお話したいと思います。

1つめのポイントは、障害者団体の無知です。国連の障害者権利条約（CPRD）については勉強不足で、アルビニズム当事者に関連する規定、つまり、合理的配慮、その他の手段について多くの人が知りません。

2つめのポイントは、我々の問題です。アルビニズム当事者間で障害者か否かについて議論しています。我々の間で議論をしていること自体、我々を拒絶する権利を与え、これ以上の害はないと私は思います。

私たちは障害者団体の一員なのでしょう。そうならば、それで一貫すべきです。我々の中で意見が割れると障害者団体に一層の混乱を与えるだけです。

次に、助成金について、ナイジェリア政府から経済的支援は受けていませんが、政府事業やプログラムの中から皮膚癌治療や教育機会、当事者のインクルージョンを進める政策立案や経済プログラムなどアルビニズム当事者に利用可能なものを見つけています。まだ骨組みの段階ですが始まったところです。

皮膚癌手術は西欧でも高額な費用がかかりますが、ナイジェリアでアルビニズム当事者は、一銭も支払わずに受けられます。



私たちの活動は政府予算に入っていないので、直接政府から財政支援は受けてはいませんが、政府の様々な社会福祉のプラットフォームを利用し、アルビニズム当事者の経済的負担なくサービスを受けることで、アルビニズム当事者の主流化を図っています。

EUから助成金を得ましたが、90もの団体が申請し、我々が選ばれたのです。障害者に対する助成金を知り申請しました。

障害者セクターにある巨額の資金を利用しないのは、アルビニズム当事者をないがしろにすることと私は思います。

こうしたプロセスは確かに面倒かもしれませんが、誰にも開かれていますし、一度分かれば助成金が得られます。我々の事業は6か月間にすぎませんでしたが、EU議会でベスト・プラクティスと認定されました。規模を広げ、他のアフリカ諸国にも伝えるべき最良の事業として挙げられたのです。

助成金をEUから受ける場合も、団体の活動を政府から認知されている必要があります。我々の場合、ナイジェリア政府が証人として署名し、EUが署名し、アルビノ財団が署名しました。

アフリカの同胞の皆さん、手段はそこにあるのですから是非利用しましょう。

司会者 他に質問のある方はいますか。はい、どうぞ。

政治的意思の欠落

質問者：アワ・ルブンディ在京ザンビア大使館参事官

有難うございます。ザンビアからまいりました、アワ・ルブンディと申します。外交官で、現在、東京のザンビア大使館で働いております。

私からは質問ではなく、コメントでザンビア政府の立場を表すものではありません。

登壇者の皆さんの発表を伺うことができ、嬉しく思っております。

今までの仕事で経験したことについてお話しさせていただきます。それは確か2003年か2004年頃のことですが、アフリカ大湖沼地域の平和プロセスに携わっていた頃—大湖沼地域国際会議（ICGLR）についてお聞きになったことはありますか—8年から10年くらいでしょうか、ケニアのナイロビで開催されていたものです。

最終合意が採択された2008年、2009年頃まで、担当地域の大半の周辺諸国を巡る機会がありました。私が心を揺り動かされたのは、アルビニズム当事者の安全を保障する政治的意思の欠落ぶりでした。

私の国とは言いませんが、多くの国でそれを感じました。私の国ですら問題は抱えています。この問題は大きぴらに話されませんし、深刻さに程度の差もありますが、問題が深刻な国々と国境を接していますから、ザンビアにも波及効果があります。

これは私が実際に訪れた村で起きたことなのですが、最大の問題と思うのは、子どもが、泣き叫ぶ母親から引き剥がされるといふ様相での生存権の欠如です。彼らは子どもの身体部位を残さざるを得なかった、母親はなす術がなかったからです。子どもの父親は、明らかにその直前に暴漢に刃物で襲われていました。

全てが起きている間、私は茫然と考えました。母親は何とと思っているのだろう。突然、暴漢が襲いに来て腕を切り取り、子供はその場に残されている。その頃、私は初めての子どもが出来たばかりでした。この母親は自分をそのコミュニティのある国の庇護下の国民と考えることができるだろうか。

私が言いたいのは、何というか、このような様相で殺されないため、全てのことをできる権利を政府に与えるべきではないかということです。

司会者 証言を有難うございました。公務員であられますね。あらためて、アドボカシーは公務員、政府を含めて必要だと理解しました。有難うございます。統治機構内での



活動家になっていただき、有難うございます。

必要なのは裏付けデータ

短い質問があります。アフリカの一部諸国では殺人にまで発展していますが、こうした事態はどう説明できるでしょうか。他方、他の国では差別やスティグマ（社会的烙印）の問題はありながらも、命がけで隠れる必要がないという意味では、比較的良い生活が可能な国もあります。タンザニアやマラウイ、ブルンジといった国々では、他の国では起きていない何が起きているのでしょうか。

司会者 ジェイクさん、お答えいただけますか。また、私からも質問ですが、先ほど、データの必要性を力説されましたが、具体的にはどのようなデータが必要かお聞かせください。

ジェイク まず誤解のないように申し上げますと、アルビニズム殺人はどの国でも起きています。ただ、ナイジェリアはタンザニアほど多くはないというだけです。ナイジェリアでは、2010年には夫からの圧力からの乳児殺害事件が報告され、2016年4月19日にもデルタ州で女性の殺人事件がありました。

ナイジェリアでも殺人はあるのです。問題は、地方のこうした事件は報告されないことです。報告されないことにはわかりません。事件が起きていても、確実にあったと断言できない、ということです。

呪術目的の殺人は、少なくともタンザニアと同レベルでは行われていません。差別のように横断的な事例はありません。差別はあらゆる所にあります。貧困も、皮膚癌もです。皮膚癌はタンザニア出身かナイジェリア出身かは問いませんから。

次に、私が申し上げたいのは、物事を進めるには基礎調査が必須ということです。数字の裏付けなしにパートナーシップは望めません。データ収集は戦略的に進める必要があります。

データが全ての基礎になり、分類を可能にし、全体の統計が明らかになります。子ども、女性、男性、就学中の子どもの数などが明らかになります。

大事なのは手段がプロフェッショナルであることです。例えば我々は、3カ月で3度、基礎調査を行いました。EUのような組織は、信頼に欠けるアンプロフェッショナルなものにEUの名を付することはありません。

政府を関与させたい場合、国勢調査担当に丸投げにはいきません。アルビニズムについて、我々ほど問題をわかっているからです。適切な方法を我々が検討して政府に渡す必要があります。世界標準の最新の方法を教えてくれる専門家を探してください。さもないと誰も相手にはしてくれないのです。以上です。

司会者 有難うございました。拍手をお願いします。では次にセッション後半の登壇者お2人のプレゼンをお願いします。お1人目はムンビ・ングジ判事です。



ムンビ判事の歩んだ道のりとアドバイス

PROFILE ケニア高裁判事。ケリチョ高裁にて裁判長を務める（東京アルビズム会議開催当時）。

憲法人権部局に5年間勤めた経験があり、2010年憲法で保障されている社会経済的権利関連について造詣が深い。ナイロビ大学法学学士。ロンドン・スクール・オブ・エコノミクス法学修士。ケニア人権委員会の経験もあり人権分野の執筆も多い。ケニア国際法律家委員会法律家賞（2013年）、ケニア法律協会優秀裁判官賞（2017年）受賞。2019年3月からは汚職防止及び経済犯罪部門の裁判長。



ケニア高等裁判所判事
ムンビ・ングジ
Mumbi Ngunji

本人か母親のせいとの誤解

まずはアルビズムに関し人々が持っている誤解についてエピソードを交えて始めさせてください。なぜアルビズムの人を侮辱し、時に殺人にまで至るのかの説明になるかもしれないからです。

私が確か大学卒業間近の頃の話なのですが、ケニアにジャマイカのミュージシャンがやって来ました。イエローマン。ご存知の方もいらっしゃると思いますが、彼もアルビズムです。全国紙が社説ページに漫画を掲載したのですが、そこでは、なんとイエローマンが白くなるため、いかに硫酸に漬かってきたかを歌いあげていたのです。

このように往々にして人はアルビズムに生まれたのは本人のせい—本人が何かやらかした—、または母親が悪いことをしたから、と考えます。

こうした誤解がなくなり、アルビズムの子どもがなぜ生まれるのか十分な情報が行き渡らない限り、アルビズム当事者を悩ます問題は存在し続けると思います。

これから私はアルビズムの症状について少しお話しし、ケニアの状況についてお話しした後、当事者が直面する多くの課題をどうやって克服していったか、具体的な話を織り交ぜながらお話ししたいと思います。そのうえで、アルビズム当事者支援の観点からいかに我々が前進し、異なる団体の利害関係者同士がいかに協力し合えるか、ご提言させていただきたいと思います。

アルビズムにまつわる誤解や迷信、子どもの遺棄、配偶者による遺棄については既に多くの方がお話しされました。

私の母も私の兄弟2人がアルビズムだったので差別を受けてきました。私は後になって母にアルビズムの子ど

Albinism in Kenya-social context

- A condition that is misunderstood
- Surrounded with myths, superstitions
- Children with albinism abandoned at birth, or killed
- Mothers of children with albinism abandoned by their spouses—many children raised in single parent households
- Lack of education, massive unemployment, leading to employment in informal sector, poverty
- No access to proper health care, early deaths from skin cancer

■ ケニアにおけるアルビズム（社会的側面）

もは遺伝で生まれると説明しました。世の中にはいまだに呪術が原因と信じている人も、母親が不貞を働いたからだと言う人もいます。こうした誤解は、乳児殺害やアルビズムの子どもの遺棄—今でも多くのコミュニティで行われている—私は危惧していますが—につながっています。

アルビズムの子どもを持つと女性は配偶者から捨てられるためアルビズムの子どもはシングルマザー家庭で貧困のなか育ちます。貧困で、ほとんどの場合まともな教育が受けられません。教育がないので、アルビズム当事者の間では失業率が非常に高く、多くはインフォーマル・セクターの労働に従事することになります。それはケニアでは日射しの下の屋外労働を意味しますから、結局は皮膚癌にかかります。まともなヘルスケアもない業種で働いていれば、こうして若死にします。

先ほどI.K.（注：イクボンウォサ・イロ氏）はアルビズム当事者の平均寿命が40歳くらいと説明しましたが、こうした身体的な問題や弱視についてはご承知の通りですので、ここでは触れませんが、弱視である最大の問題は学校で表れます。落第し退学する当事者が数多く出るので。

私は1960年代に生まれ、1970年代に学校に通ったのですが、小学生のころ、私がなぜプリントを凝視しているの

か、黒板の字が読めないのか、先生は弱視について理解していませんでした。低学年のころ、落第の誘惑にかられたこともありましたが、幸いにも負けずに進みました。

しかし、多くのアルビニズムの生徒は、黒板の文字が読めず、フラストレーションを溜めて、極めて早い段階で落第、学校に通えなくなります。そして、その後の人生で、貧困という大きな試練を受けるのです。教育なしに就職はできませんから。

スティグマ（社会的烙印）と差別は常につきまといまいます。個人的なお話をさせていただくと、アルビニズムに生まれるとケニアのどの地区も侮辱的な言葉を受けることなく歩くことはできません。大人で判事の今ですら、地方では人々からぶしつけに見られ肌への侮辱的な言葉を受けずに歩くことはできないのです。皮肉に思うのは、西洋でアフリカ人は黒い肌ゆえに差別されるのにアフリカでは白い肌ゆえに放っておいてもらえません。もっとも、人間の業とはそんなものなのかもしれません。

皮膚を守るため自分で出来るケアについての情報不足も深刻です。私は、西洋の雑誌を読むまで、日焼け止めのことは知らず、日射しを浴びては火傷をして育ちました。他の多くの当事者も同様だったと思います。この状況は、未だに続いていると思います。私が子供のころはまともな保健医療制度もなく、小さな1つの皮膚癌がまたたく間に大きくなり、他の場所に広がり、早死にする当事者が多くいました。今もまともに機能する保健医療制度などなく、多くのアルビニズム当事者が若くして亡くなっています。

生き残るだけでは不十分。 楽しめる人生を

アルビニズム当事者の多くは極めて限定的な教育しか受けていません。教育へのアクセスが限られていたからです。学校に行ってもスティグマや視力の問題で、まともに教育が受けられません。当然ながら就職率も非常に低くなります。加えて、迷信のせいで襲撃の標的にまできています。

Social challenges

- Stigma, discrimination, in a society where the majority are dark;
- Limited information on how albinism occurs;
- Belief that albinism is due to:
 - Witchcraft
 - Infidelity on the part of mothers
- Result
 - Infanticide
 - Abandonment of children/mothers
 - Poverty

■ 社会的な課題

Challenges

- physical (biological) challenges connected with albinism- absence of melanin- sun burn, skin cancer from prolonged, unprotected exposure;
- Visual limitations- absence of melanin in the eyes-low vision, photophobia, so challenges in performance in school; inability to see the blackboard, to read small print.

■ 日焼けや見た目問題などのその他の課題

ケニアでは襲撃がそれほど多いわけではありません。いくつかの事例はありました。国境を越えタンザニアまで拉致された事例もありましたが、被害者は四肢を切断されずケニアに戻り拉致実行者は逮捕されました。その意味では少し「幸運」だったともいえます。しかしタンザニアとの国境近辺のタイタ・タヴェラ (Taita Tavera) やミゴリ (Migori) といった地域では常に注意が必要です。

それにしても、アルビニズム当事者としての問題は、「いかに生き残るか」なのでしょう。私は、我々全ての人間が望んでいるのは単に生き残るだけではなく、いかに人生を楽しむかだと思うのです。我々は皆、人生をフルに生き、自分の出来る最高を達成したいのではないのでしょうか。

今日の悲劇

今日、私が悲劇と感ずることはアフリカのアルビニズムの子どもの多くが1960年代、1970年代と変わらない状況に置かれていることです。当事者や母親がアルビニズムについて持っている情報は極めて少なく、学校では視力を補強してくれるものも日焼け止めもありません。

こういった状況にどう立ち向かうべきでしょうか。私が若い頃は、手当たり次第読みました。しかし、当時あった情報の多くは誤解を招くものでした。40歳前に死亡する

Challenges cont'd

- Lack of information on self-care;
- No sun screen, hats, protective clothing;
- No properly functioning health care system, so no early screening for skin cancer;
- Limited education no employment, discrimination in employment;
- Poverty=poor health=early death
- Life expectancy for the most part low-age 40 or thereabouts.

■ 課題（続き）

のが運命と思わせるような書き方をしていたからです。日射しを無防備に浴びて皮膚癌になると40歳前に死ぬ、とは誰も教えてくれませんでした。

私は今、40歳を過ぎていますが、この通りいたって元気です！

その限りでは情報は嘘でした。しかし、多くのアルビニズム当事者には真実です。正しい情報を持たないがゆえ予防可能なことで命を落とし続けているからです。

教育の問題もあります。多くのアルビニズム当事者にとって教育は受けないか、視覚障害者の特殊学校で受けるかでした。この2択の場合、視覚障害者のための特殊学校に通うことは良い選択です。

ただ、問題は、視覚障害者のみで構成される一般社会はこの世に存在しないことです。我々は、他の人たちと交流し、アルビニズムを知ってもらい、慣れてもらう必要があります。私にとってはこれがいつも課題でした。どうしたら共に学んでもらえるか、一般社会の他の人たちと交流できるか。アルビニズムへの否定的なイメージの壁に突き当たるからです。

Superstitions

- Beliefs that using body parts of persons with albinism can lead to success in business, politics, wealth;
- Mutilations and murders of persons with albinism;
 - 2007 onwards-murders in Tanzania, other parts of Africa
 - Not rampant in Kenya, but reports of attacks, cross-border human trafficking.

■ 迷信

So-How to survive and thrive with albinism in Africa?

- Tragedy-many persons with albinism still in the '60s/70s situation:
 - Limited information
 - No sun screen
 - No visual aids
- Solution-
 - Read (misleading) information-on life expectancy, capacity in school; employment
 - Kept away from the sun
- Education in special schools, mostly
 - If not in special schools, learn coping mechanisms

■ いかに生き残り人生を楽しむか

モルモットとして自分を提供

若い頃は、ずっとアルビニズム当事者というと火傷や顔に癌ができた人などひどい写真ばかり見てきました。良いことを成し遂げたとか、職業で秀でたとか、肯定的な話は一切ありませんでした。

ある日、私はメディアの知り合いに言ったのです。「いつまでこんな記事ばかり載せているつもり？我々にはロールモデルが必要な。なぜマスコミに登場するアルビニズム当事者は貧乏で、失業してて、皮膚癌で死ぬ人ばかりなの？」と。

私は当時新聞に毎週コラムを書いていた。私は彼に提案しました。「アルビニズムについて違う記事を書きましょうよ。私を実験用モルモットにしても良いから、私の話を載せない？」と。

当時、私は若き活動家でした。毎週新聞にコラムを書いていました。こうして初めて肯定的な記事が出たのは90年代後半だったと思います。

その記事が出たときに隣に座っているムワウラ議員は少年でした。彼がその記事を目にしてどんな影響があったか、もしあったらですが、話してくれると思います。それ以来、アルビニズム当事者について、なるべく肯定的な話をメディアには取り上げてもらうようにしてきました。ムワウラさんの記事も出ましたよ、今や上院議員で国会議員でもありましたから。

他の国の肯定的な話も紹介しました。タンザニア人女性のシャイマー・クウェグヤー (Shaymaa Kwegyar) さんが初めてタンザニアの議員になったときも新聞で紹介しました。ケニアに来て頂いてメディアに特集してもらったのです。アルビニズムの人たちに自分たちもやればできると思ってもらいたかったからです。

ここで少しまとめると、我々は、個人として、団体として、誤解やスティグマ、視力の問題や医療へのアクセスの欠落などアルビニズム当事者が普段直面する問題に対処していかなければなりません。

教育にこそ焦点を当てるべき

では、どこに焦点を当てるべきでしょうか。私は教育こそ焦点を当てるべきと考えています。

まず教育はアルビニズム当事者、そしてその両親に必要です。アルビニズムは遺伝で、一般に考えられているようにアルビニズムの子どもを産んだ母親の責任ではないということについてです。

Challenge of social stigma

- Negative media reports about albinism-low self esteem;
- First positive media article in 1999-from a lawyer and legal correspondent for a national newspaper;
- Since-extensive use of the media to disseminate positive stories about albinism/counter myths about it in-
 - Educational/medical institutions
 - Society/rural communities

■ スティグマ (社会的烙印) の問題

医療従事者への教育も必要です。これまで多くのアルビニズムの子どもやその母親に会ってきましたが、スティグマや差別は病院や医療従事者が発端になっていることに気がきました。彼ら自身アルビニズムを理解していないからです。

教員への教育も必要です。アルビニズムは知的に劣るものでないことを伝える必要があります。目や肌への影響があります。しかし、アルビニズムは知性に影響を及ぼしません。私はアルビニズムは知的な問題ではないことを伝え続けています。アルビニズムは我々の能力には何ら影響を及ぼさないのです。

当事者保護：政府に責任を持たせる

当事者保護にも焦点を当てなければいけません。コミュニティによってはアルビニズム殺人、乳児殺害、身体部位切断などが起きているからです。

現地の行政代表部がきちんと対応しない場合には責任を負わせることも重要です。タンザニアの地域コミュニティで殺人が起きたのであれば、なぜその地域の政府代表部に責任を持たせないのでしょうか。

当事者権利擁護団体と日焼け止めや眼鏡、視力補強具を

Emphasis should be on:

- Education of:
 - Persons with albinism (i.e. formal education for them, but also about their condition; education in integrated institutions, not special schools for persons with (visual) disabilities;
 - Parents- about how albinism occurs, the recessive gene, that it is inherited from both parents;
 - Health care workers- that it is a normal occurrence-stigma often begins in health institutions due to ignorance of health workers;
 - Teachers-that there is no mental limitation/disability resulting solely from albinism; that the visual limitation can be managed with access to visual aids, large print.

■ 教育すべき相手方

Summary- common challenges

- Myths/misconceptions leading to harm, mutilations, murders;
- Social stigma-in education, employment, sometimes in housing, health care facilities;
- Visual challenges generally, but more so in school-need to access visual aids, large print;
- Access to sun screen/glasses/visual aids and access to health care.

■ 共通の課題

提供する国内外の団体との連携も必要です。アルビニズムの子どもたちの教育施設への支援も必要です。

犯罪の捜査や起訴も必要

アルビニズム殺人や憎悪表現については捜査や起訴も重要です。民事訴訟も必要です。

ナイジェリアで提訴された複数の事例やタンザニアでの事案は大したところまでは進みませんでした。法的手続を進めることに対し、人々が怯えたからです。しかし我々は必要とあれば怒り、請願し、闘わなければなりません。我々には集会の権利もあります。

殺人が起きたら、なぜプラカードを持って我々の権利について叫ばないのでしょうか。こうしたことこそ行わなければならないのです。

裁判官の私は権利を擁護するため憲法で保障された請願権の力をよく知っています。政府に責任を持たせようではありませんか。

今こそ養育費支払い請求訴訟を父親に提起すべき

最後になりましたが、アルビニズムの子どもの母親は、

Emphasis on:

- Information and advocacy
 - In state institutions
 - Legislature-successful lobbying of Parliament led to provision of budget for sun screen, hats
 - Information in medical institutions and ante and post-natal clinics-the first contact for mothers/parents with children with albinism
 - Health institutions- to provide health care/screening for persons with albinism for skin cancers

■ 情報とアドボカシー

Emphasis on cont'd

- Information /advocacy with:
 - Local administration/chiefs/regional commissioners- first line in local administration for protection of persons with albinism;
 - Policy makers in education-for large print, visual aids access
 - Employers-that persons with albinism are as capable and competent as anyone else-interventions with banks, other employers have seen rise in employment of persons with albinism in formal institutions
 - Community education has seen persons with albinism appointed to representative organs/Parliament/County Assemblies

■ 情報とアドボカシー（続き）

Emphasis on

- Protection of persons with albinism:
 - From harm-
 - Murders/infanticide;
 - mutilations
 - From discrimination in education, health care, employment

■ 当事者保護

Collaborations

- Between institutions advocating for rights of persons with albinism/national and international organisations for provision of
 - Sun screen
 - Glasses/visual aids
- Support for educational institutions catering for children with albinism (most of which are very poorly resourced by the state);
 - Provision of visual aids; reading desks; computers.

■ 連携の必要性

Legal Recourse/Tools

- Information sharing with justice sector institutions-police, judiciary, Prosecution Office;
- Investigation and prosecution where murders/mutilations occur;
- Holding local administration responsible where murders/ mutilations occur (demotions, loss of jobs)
- Civil action for discrimination in educational/medical institutions and in employment;
- Partnering with other human rights institutions to advocate for rights of persons with albinism- 2011 AFEA- Kituo Cha Sheria advocacy in Parliament for sunscreen finance;

■ 法的手段

今こそ子どもの父親を相手取り、養育費の支払い請求訴訟を起すべきです。ケニアでは給与を差し押さえ、子どもの教育費に充てることができます。

こうした手段をとり、アルビニズムの子どもたちがまともな教育を受けない限り、我々は日焼止めローションの不足や皮膚癌について対処し続けることになります。

教育こそがムワウラさんや私、ノマソントさんやジェイクさんと40歳で皮膚癌で死んでしまう人たちを分けているのです。連携がもっと必要です。当事者、国内当事者団体、国際機関、ユニセフ、そして国連やその他人権団体とです。

以上です。

ご静聴有難うございました。

政府の中から 持続可能な政策を



ケニア上院議員 ケニア・アルビニズム・ソサエティ共同設立者
イサック・ムワウラ
Isaac Mwaura

PROFILE ケニア初のアルビニズムの国会議員。

周辺化された人々の生活改善に向けた公共政策に取組み、人権、障害者、開発の分野に力を入れる。その経験は財務、マネジメント、事業企画、人権アプローチなど多岐にわたる。

モウサさんからご紹介いただいたイサック・ムワウラと申します。ケニア初のアルビニズムの国会議員で上院議員です。小さいころから国会議員になるのが夢でした。両親に話したことがあります。議員になんて絶対なれない、と言われました。

私のことが憎くて言ったのではなく、多くの経験を重ねたからこそその言葉でした。人とは違う外見で生まれた子どもが、地位のある人物になろうとは予想だにしていなかったのでしょうか。私の母親は地元選出の国会議員の家で働く臨時雇いでした。臨時労働者の息子がどのようにして雇い主と同等になれたのでしょうか。ムンビさんをご指摘のとおり、ケニアではアルビニズムの子どもが生まれると大抵の男性は産んだ女性から逃げ出すため、アルビニズム当事者の多くはシングルマザーの家庭で育ちます。常にそうでした。この意味で、我々は皆、^{マスキュリニティ}男らしさについてのジェンダー問題を内包しているのです。

私たちは2006年にケニア・アルビニズム・ソサエティ(ASK)を設立し、「見るだけではなく声をかけてください(Don't just stare. Ask)」をモットーに掲げました。単にジロジロ見るだけでなく私について尋ねたいことがあ

れば聞いてください、という趣旨です。

団体の狙いは、アルビニズム当事者のソーシャル・インクルージョン(社会的包摂)を確実にし、より良いケアを追及することです。設立は2006年でしたから、12年になります。

団体のビジョンは、アルビニズム当事者への偏見と差別のない社会の実現です。

団体の目的の1つが日焼け止めを入手可能にすることです。実は私も初めて日焼け止めを使ったのは大学に入ってからでした。2000シリング、つまり20ドルほどしましたから、人が1日1ドル以下で生活しているようなときに、とても買える代物ではなかったのです。

肯定的な自己イメージは大事です。ムンビさんご自身の特集記事についてお話になりました。掲載されたのは1998年でした。その夜、母が持ってきてくれた新聞に、若く美しいアルビニズムの女性弁護士の記事を見て、大変嬉しかったのを覚えています。人の見方を変える点でメディアは絶大な力がありますね。

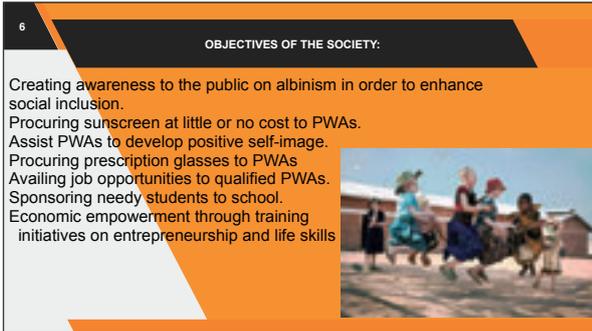
団体の他の目的としては、弱視用眼鏡を入手し易くし、雇用機会を向上すること、そして、アルビニズムの子ども



© Albinism Society of Kenya

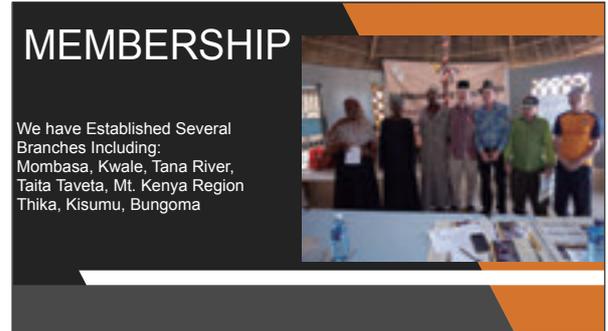


© Albinism Society of Kenya



■ ASKの目的

© Albinism Society of Kenya



■ ASK会員

© Albinism Society of Kenya

の経済的支援とエンパワメントです。

我々の団体のメンバーはモンバサ、クワレなど全国に会員がいます。メンバーシップのスライドにはタナリバー郡のアルビニズムのグループが写っています（右上写真）。

課題は沢山ありますが、これはケニアに限らず多くの国でも共通することなので。自尊心の低さ、教育水準の低さ、失業リスクの高さ、シングルマザー率の高さなどです。シングルマザーが産んだのがアルビニズムの女の子だとその子もシングルマザーになる可能性が高い。まさに悪循環です。

これらは我々が取り組むべき重要な問題で、家族にも世帯の収入にも影響を及ぼします。勿論ケニアは広大で、国全体のケースに対応することはできません。成すべきことは山積しています。

教育と眼鏡、そして日焼け止め

こうした問題にはどのように介入し、効果を上げるため、どう協力したら良いのでしょうか。

「教育は人を平等にする。だから教育が必要だ」とは1800年代の米国の国会議員のホーレス・マンだったと思いますが、我々はスワヒリ語で「イマリシャ・マソモ」と呼ぶ教育支援プログラムを実施しています。写真は、学校

に通うための小切手を受けている子どもです（左下写真）。

これは私たちの基幹プログラムで個人や企業と連携しています。忘れる前に申し上げますと、この男性は州兵です。幼いアルビニズムの子どもと共に教育を受けました。1人は試験を終えたばかりです。これは、お金の問題ではなく自分に何ができるのか、何がしたいのかの問題なのです。

大学進学についてはアルビニズム当事者に積極的差別是正措置を適用するように我々が働きかけた結果、大学に入りやすくなりました。写真でも大学進学した男性が写っていますね（右下写真）。

もう一つは弱視対応眼鏡の支給と目のケアについてです。これは極めて重要です。1個100ドルもする眼鏡を買えない人が実に多いからです。

そして、日焼け止めです。全国各地に日焼け止めを用意し、無料で配布するようにしています。

皮膚癌は女性よりも男性がかかる癌です。男性は生計を立てるため屋外労働で日光を浴びるわりに女性ほどケアをしない傾向があるからです（次ページ上部右上写真）。

写真の2人の男性は治療を受けるようになった例です。皮膚癌の場合、検診を行います、検診は継続的に行われています。

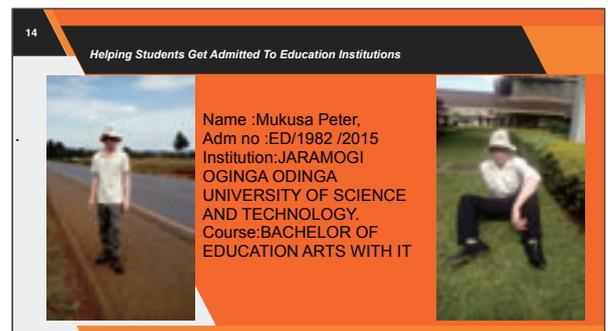
アルビニズム当事者による起業に助成金を与える自立支援策も実施しています。

写真の男性は、我々とナイロビのスラムで小規模ビジネ



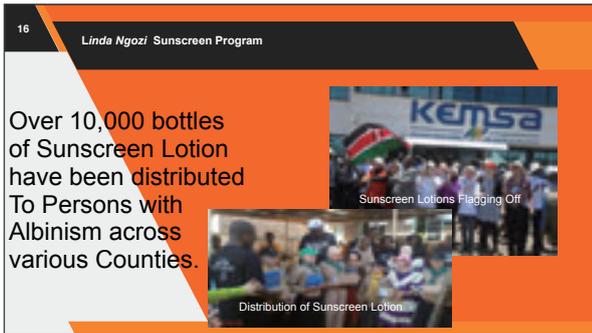
■ 教育支援プログラム

© Albinism Society of Kenya

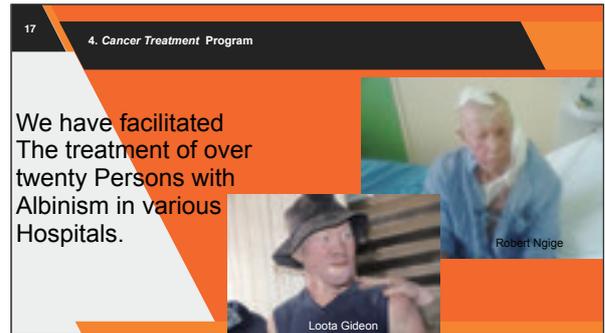


■ 大学進学を後押し

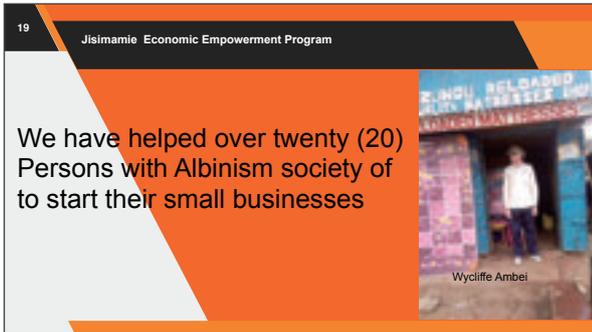
© Albinism Society of Kenya



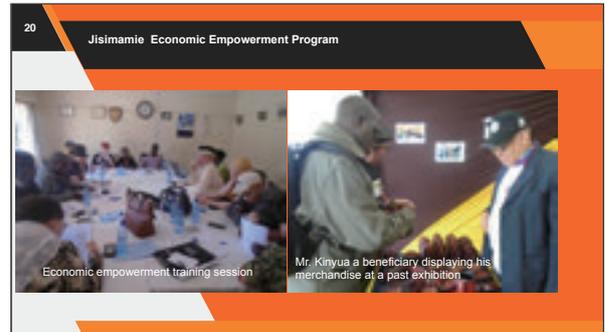
■ 日焼け止めの配布 © Albinism Society of Kenya



■ 皮膚癌治療プログラム © Albinism Society of Kenya



■ 当事者への起業支援 © Albinism Society of Kenya



■ 教育支援プログラム © Albinism Society of Kenya

スを起業し、今では2つの店を運営しています。マットレス、その他もろもろ売っています（上部左下写真）。一夫多妻で2人の妻がいます。アルビニズム当事者が不能ではないことも分かりますね。

アルビニズム当事者には起業研修も行っています。ワークショップの様子の写真と自分たちの仕事を紹介している写真です（上部右下写真）。

また、アルビニズム当事者の就職支援もしています。銀行やその他の会社にも協力してもらい参加企業は増えています。

また、アルビニズム当事者は弱いと見られがちですが、パタミリタリー・トレーニング準軍事訓練のためナショナル・ユース・サービスにも参加しています。つまり、治安維持、警備関係の職につけるということです。写真をご覧ください。警官や兵隊のように見えますね。手を差し出しているのがケニアの大統領で

す（下写真）。

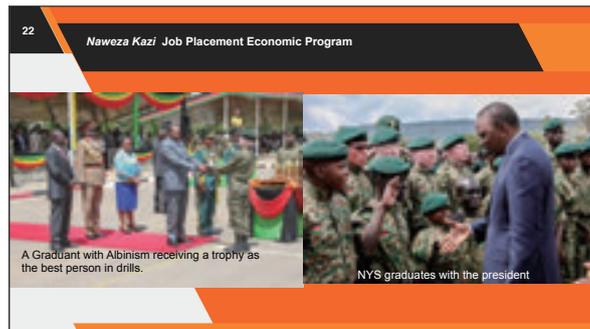
表彰されているのは1万人を超える2016年の卒業生の軍事ドリル最優秀者です。我々のプログラムにより入ったアルビニズム当事者でした。我々は人々の見方を変えているのです。アルビニズムの人には無理と思われていたから。

インターンや団体内のメンター・プログラムの提供など人材の橋渡しもしています。

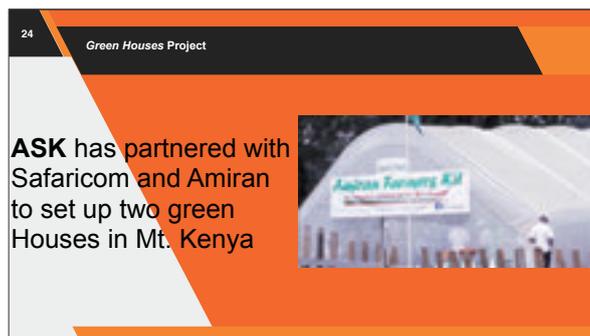
農業もしています。アルビニズム当事者が、キャベツやトマトを栽培できる温室プロジェクトを実施しています（次ページ上写真）。

我々は、広い土地を所有しています。この土地を使ってアルビニズム当事者のエンパワメントを支援するセンターを作りたいと思っています（上部左下写真）。

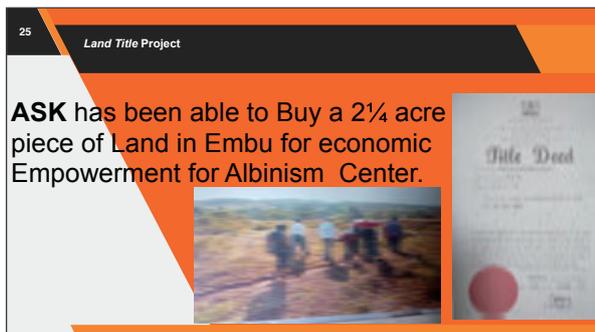
カウンセリングも行っています。私たちは自宅訪問をし



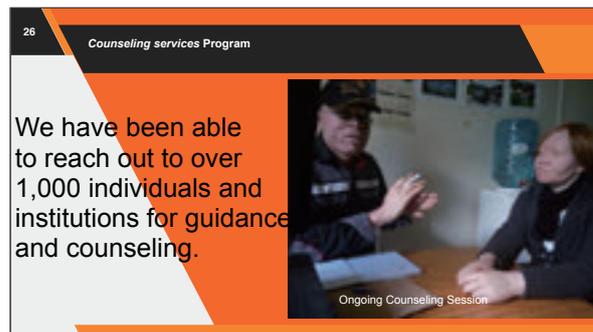
■ 就業支援プログラム。右は大統領と握手する修了生 © Albinism Society of Kenya



■ 農業支援（温室プロジェクト） © Albinism Society of Kenya



■ 支援センター建設予定地 © Albinism Society of Kenya



■ 1,000件以上のカウンセリングの実績 © Albinism Society of Kenya

て啓発に努めています（上部右下写真）。

人身売買の対象となったアルビニズム当事者の救出にも力を入れています。ムンビ判事からもお話がありましたが、2009年、タンザニアで拉致されたアルビニズム当事者を、ボツワナで救出しました。そして、ガブリエルちゃんとビアンカちゃん。もう少しで殺されそうでしたが救出しました（左下写真）。

アルビニズムの双子も救出しました。このケースではHIV陽性の男が母親に近づきお互いHIV/AIDSを治すために協力して双子を殺そうと持ち掛けたのです。写真がその双子です（右下写真）。

ここでの話は全部実話です。左端と中央がその双子エイドリアンくんとアンドリュウくん、右がガブリエルちゃんとビアンカちゃんです。私は以前この子たちと少し一緒に暮らしていました。今は学校に通っていて、すくすくと育つ

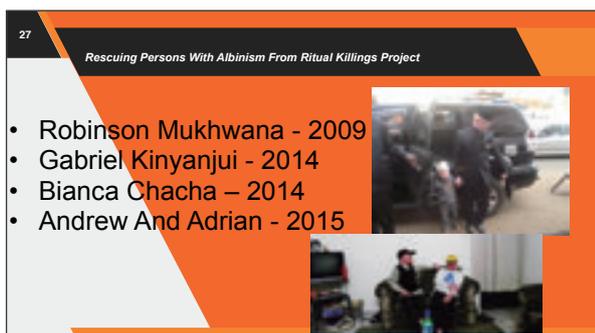
てくれていて嬉しい限りです。

呪術関連の殺人はタンザニアとマラウィに限った話ではありません。2016年、ケニアで、我々は同胞を1人失いました。エノック・ジャメンヤさん。マシェテで切り付けられて死亡しました。本当にこれは大変深刻な問題です。

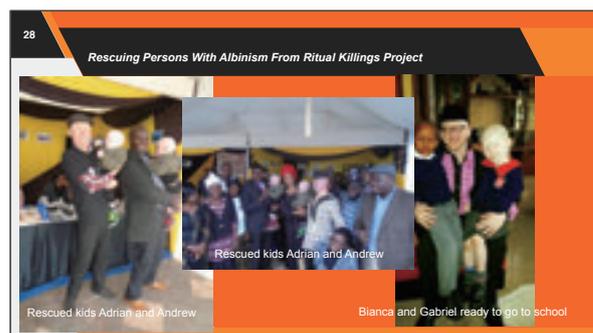
アドボカシーを大々的に行い、記者会見も行っています。これはケニアの首都から遠く離れたところで行われたものです。

請願や陳情も複数回行っています。街頭で抗議活動をしている写真、そして人々のために国会でアルビニズムの問題について訴えている私です。以上、我々の活動の一部をご紹介します（次ページ上部左下写真）。

啓発活動も行っています。人々の考えを変えるために重要だからです。こちらは私たちが開催できたセッションの1つです。



■ 呪術殺人から救助した子どもたち © Albinism Society of Kenya



■ 双子たちを無事保護 © Albinism Society of Kenya

33 Academic Research

Different People have come on board when doing academic papers, We Have:

- Beryl Marindah – Undergraduate Project
- Mercy- Undergraduate Project
- Hannah Njenga – Masters thesis from Daystar
- Irene Nyamu has done a PHD on Albinism
- UoN Project in conjunction with a UK University

■ 大学との連携

© Albinism Society of Kenya

30 Nisikilize - Policy and Legislature Advocacy Program

We have been Lobbying For Proper Laws in court And also doing Demonstrations so that our Voice can be heard.



■ アドボカシープログラム（政策と法律） © Albinism Society of Kenya

31 Nisikilize - Policy and Legislature Advocacy Program



Presenting a petition to Hon. Eugene Ludovic Wamalwa on the plight of PWAs. Lobbying and advocacy

Members of Albinism Society of Kenya Protest ritual killings of their colleagues outside the office of the President

Presenting a bill in parliament on persons with albinism Legislative advocacy

■ 請願や陳情など

© Albinism Society of Kenya

34 Exchange Programs

We have had exchange visits from other countries

- Delegation from Botswana
- 2 Tanzanians
- Malawi Police
- Salif Keita from Mali



Malawi Police Visit

Salif Keita visit

■ 他国からも関係者を受け入れている

© Albinism Society of Kenya

学問研究も奨励しています。箇条書きになっているのは、大学生から博士号レベルまでの研究で、我々と一緒に仕事をしてもらい、記録を残せるようにしています。こうした大学との連携なしには大学の様子がわからず、バックアップがなくなってしまうからです（上部左上写真）。

交流プログラムでは、タンザニアなどから人を受け入れています。アルビニズム当事者のインクルージョンについてケニアはベスト・プラクティス実施国だからです（上部右下写真）。

ロールモデルもいます。ノマソントさんやムンビ判事。

小学校の試験で、昨年、全国的最優秀候補者がアルビニズムの少女でした。私たちは前進しています。これまでは考えられなかったことです。共に取り組んできた仲間が政治家や下院議員になっています。

国際アルビニズム啓発デーが重要であることは言うまでもありません。しかし国際啓発デーに先立ち、2011年以來ケニアには全国アルビニズム啓発デーがありました。我々は国連による国際アルビニズム啓発デーの制定に向けロビーも行いましたが、実はケニアは一步先にいたのです。

私たちは他の国と共に国連に働きかけ、国際アルビニズム啓発デー制定につながりました。ただ、ケニアは一步先をリードしていて、ケニアでアルビニズムの催しは年1回に限られません（右写真）。

ドキュメンタリー映画も作りました。ハリウッドのオスカーク女優ピタ・ニヨンゴと共に制作した「イン・マイ・ジーンズ (In My Genes)」ではアルビニズム当事者の人

生の様々な側面を描いています。私も政治家を目指す若者として出ていますが、夢は本当に実現するのですね。実際になりましたから！

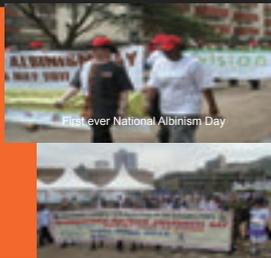
最後になりますが、芸術は大事です。啓発活動で、「えー、アルビニズムを定義したまえ。アルビニズムとは遺伝状態で・・・」とかいうやり方はダメです。人は理解しません。心に訴える何かを使う必要があります。

2016年、我々はイノベーションといえる企画を打ち出しました。美しく才能あるアルビニズム当事者に、思いのたけを語ってもらうことにしたのです。ケニア初のミスター&ミス・アルビニズム大会は、こうして開催され大成功でした。出席者が自信を持っていくのが、目に見えました。そして、我々は多くのパートナーシップを得ました（次ページ左上写真）。

11月30日には更にバージョンアップして初のミスター

37 National / International Albinism Awareness day Program

A program for awareness creation to the public through media, publications, workshops, seminars etc. so far we have reached 24 counties and still going on with the campaign.



First ever National Albinism Day

■ 啓発活動

© Albinism Society of Kenya

39 8. First Ever Mr & Miss Albinism Kenya

It's a campaign that aims at promoting awareness of PWAs in the society essentially to stop vices like discrimination and stigmatization. Secondly, to raise Funds for ASK's Programs



■ シスター&ミスアルビニズム ケニア © Albinism Society of Kenya

&ミス・アルビニズム東アフリカ大会を開催します。参加国はウガンダ、タンザニア、ケニアでこの土曜日にはウガンダとタンザニアのオーディションを実施予定です。ケニアは実施済みです。そして最終審査と1年の総括プロジェクトと続きます。我々は同情の対象ではない。世間では、「美しい」「ハンサム」などの言葉と「アルビニズム」は、同列に捉えず、我々は同情の対象になっていますが、我々は美しい、と言いたい。

持続可能性を目指して

ところで、皆さま、ASKが行っているチャリティ活動その他の取り組みは持続可能ではありません。私が政界入りした理由はここにあります。ガーナ初代大統領クワメ・ンクルマは「政治を目指せ。全ては汝についてくるだろう」と言っていますし、ネルソン・マンデラ大統領も「丘に登って初めて他にも登るべき丘があることに気づく」と言っています。議員になったのは、あちこちからの寄付だけに頼ってられないからです。

アルビニズム当事者は当事者団体の所有物ではなく、ケニア政府の国民です。私たちは一丸となり懸命に仕事をすることができました。

政府によるプログラムがあります。日焼け止めや、目のケア、啓発、皮膚癌の治療についてアフリカで唯一、年間予算に基づいた政府のプログラムを持っています。

この点はI.K. (注：イクボンウォサ・イロ氏) も話してくれると思います。ケニア公式訪問を終えたばかりですから。

他の国々とも協力していきたい。これまでは団体として「小をして大をなす」ことをしてきましたが、政府には政府のやり方があります。往々にして「大をして小を成す」ことになりがちです。だから、市民社会の仕事は続けなければなりません。アイデアを出すために。

社会には確実にロールモデルを引き続き存在させる必要

40

Help Us Put A Smile On The Face Of A Child Who Is Different!!!.....

■ 子どもたちに笑顔を!! © Albinism Society of Kenya

があります。人々の認識が変わるからです。ケニアではアルビニズム当事者はよく「ムワウラさんはお兄弟ですか」と聞かれます。私の名前がアルビニズム当事者のもう1つの名前になっています。肯定的連想が可能だからです。外国ではそうしたことはおきていません。政策決定にアルビニズム当事者が入ることは十分な報いがある。人々の代表になるのは意味のあることです。

最後に、法の制定は意味のあることなのですが、アフリカ政府は数多くの政策や法律を作っても、実施されないことで有名です。「法律があるからってそれが何だ」と言うわけです。

重要なのは、政策があることではありません。実施し、社会で活かすことです。多くの場合、リーダーシップは社会を変革する力を持っています。我々は多くの可能性を持っています。違いを生み出すためにパートナーシップを組もうではありませんか。そして、我々が生きている間にスティグマと差別を過去のものとしていきましょう。

司会者 有難うございました。Q&Aセッションに入りたいと思います。

もう、ご質問のある方がこちらにいらっしゃいますね。

Q & A 5

司会：ユネスコ モザンビーク代表のジャファー・モウサ-エルカデュム氏
*肩書きは東京アルビニズム会議開催時。現在はユネスコ・ナミビア代表

質問者：斉藤龍一郎氏 アフリカ日本協議会の斉藤と申します。本日の会議の協力団体の1つです。今、皆さんがお話されたような取り組みは日本では紹介されていません。これは主催者へのお願いですが、本日の発表内容を是非公開していただきたい。そして登壇者の著作等がありましたら是非紹介していただきたいです。

最初に正確な診断を

質問者：石井拓磨医師 石井拓磨と申します。小児科医で遺伝学者です。日本のアルビニズムに関する本の著者の1人でもあります。先程お話がありましたが、教育を普通の人と同様に受けていないと、社会に出たときに困るのは日本でも同じです。なるほど世界でも同じなのだなあと聞いていました。

それはさておき、本日、医者は多分私1人と思います。平日開催なので仕方ないのかもしれませんが、日本の医者の世界の中でもアルビニズムは知られていません。最初に診断しても、後は自分で生きていってね・・・と患者はあまり構ってもらえていない印象もあります。

しかし、まずは医者による正確な診断からスタートしないといけないことは確かです。私はアルビニズムの症状に出血や肺の症状などを伴うヘルマンスキー・パドラック症候群（HPS）のアメリカの患者会にも数年間出席してきたのでわかるのですが、アルビニズムかもしれないお子さんが生まれたとき、他の病気、特に急を要する症状の病気の場合もあります。

患者のフォローアップは絶対的に必要です。最初の時点で医者が診断を誤るとスティグマの問題なども絡み、ややこしいことになってしまいます。だから医者への教育が必要と考えています。

医師が国家資格であれば、国がきちんと教えることが重要で、日本も何らかの形で支援することが可能と思います。こうした医療面の問題が朝から1つも出てきません。各国ではどうなっているのか、どなたか教えていただけませんかでしょうか。

司会者 有難うございました。ジェイクさん、質問ですね。

インクルーシブな教育とは

ジェイク・エベル氏 イサック・ムワウラさんと判事に質問、そしてコメントがあります。判事は、確かアルビニズムの子どもが盲学校に通うよう、おっしゃっていたと理解していますが、私の理解は正しいでしょうか。もし正しい場合、私は全く反対の立場です。それがベスト・プラクティスとは思いませんし、盲学校という考えもある種の隔離と考えています。インクルーシブ教育の原則に反しています。

次にイサックさんへの質問です。あなたのケニアの団体は成績の低いアルビニズム当事者の入学の支援をしているとお話しされていましたが、それは当事者に有利とお考えですか。私の団体では奨励していません。学生には、再挑戦し、一般の学生と同様に競争し入学を勝ち取るように言います。この点について考えをお聞かせください。

最後に、重ねてイサックさんへの質問です。政策ばかりで実施されていないと感じているとお話でした。しかし、政策が全くないより、あるが実施に向けて闘っている方が良いと思いますかいかがでしょうか。

司会者 有難うございました。登壇されたお2人にお答えいただきましょう。

ムンビ・ングジ判事 最初に、小児科の先生からのご質問にお答えします。アルビニズムの子どもが生まれた時に正確な診断を可能にするため医師や看護師を教育することについては全面的に賛同します。問題の一因は病院の看護師や医師がアルビニズムの子どもを見たことも触れ合ったこともないことにあるのです。

ある女性が自分のアルビニズムの赤ちゃんを拒絶した理由は、出産後に看護師や医師が赤ちゃんの周りで「初めてアルビノを見た」「アルビノってどんなふう？」などと口々に言うので動物か何かを生んだ気持ちになったからだと話してくれたことがあります。

基本的な情報や知識、例えば医師がどう母親に対応すべ



きか、出産直後の母親に子供の扱いをどう教えるかなどを共有することは大変大事なことです。

皆と共に過ごす

アルビニズム当事者との触れ合いや病院及び周産期医療クリニックにおける情報共有は必須という点が申しあげたかったのです。肌の黒いアフリカ人であれ、黒髪の日本人であれ、我々はアルビニズム遺伝子を持ちアルビニズムの子どもを持つ可能性があることを知っておく必要があります。

次に、ジェイクさんからの教育に関するご質問ですが、ジェイクさん、私たちの考えは全く同じです。アルビニズムの子どもは他の子どもと一緒に一般の学校に通うべきです。他の皆と触れ合う必要があるからです。アルビニズムの子どもだけのための特別な社会は存在しないのですから。

しかし、もしアルビニズムの子どもに「特殊学校」に通うか「全く教育を受けない」かの2択しかなければ私は迷わず特殊学校に通わせます。少なくとも何らかの教育は受けられるからです。アルビニズムの子どもを学校に通わせていない地域の親たちには、視覚障害の学校に通わせるように言いたいのです。さもないと、その子は全く教育を受けないことになります。

私は視覚障害者の学校に通った人たちや、一般の学校に行った人たちと多く接してきましたが、人と違うように生まれついた人間にしてあげられる最善のことは本当に小さいうちから一般の人と一緒に過ごさせることだと思っています。

もちろん罵られます。私も罵られました。

近所の学校に通っていたのですが、帰りは常に他の子どもたちが悪態をつきながら付いてきました。しかし、間もなくすると、私に慣れ、邪魔をしなくなりました。侮辱する人が出て、知らない人でした。私のコミュニティでは私が

当たり前になったからです。学校で良い成績を取ると誇りに思ってくれるようになりました。「ほら、あれが私たちの娘だよ」と。

これこそ私たちがしなければならないことです。アルビニズムの子どもたちを皆と交流させ、受け入れてもらい、帰属させることです。アルビニズムの子どもたちもコミュニティの一員ですから。ご質問に対する私の答えは以上です。

司会者 次にムワウラさん、ご質問へのご回答をお願いします。

アファーマティブ・アクション 積極的差別是正措置

イサック・ムワウラ氏 徒競走で1人はスタートラインから10歩も前から走り出し、1人はスタートラインにまでも届かずその1歩後ろから走り出しているときはいわゆるアファーマティブ・アクション積極的差別是正措置が必要です。公平性を担保するのです。例えば大学の入学にはBの成績が必要だったとしても、アルビニズム当事者や他の障害者、女性などについては一段階成績を落として受け入れるべきです。これまでの困難を考慮して、機会を与えるのです。実際そのレベルに達することも大変な困難だったはずですが。再挑戦しろという考えは、懲罰的で賛成できません。

そうした措置なしに入学資格を満たすのであれば、それは素晴らしいですが、私は全ての者が学問に卓越すべきと言ってるわけではありません。アルビニズム当事者の中にも頭の良い人もそれほどでもない人もいます。しかし積極的差別是正措置はとるべきです。弱視で先生が黒板に書いても何も見えないハンデを背負い努力を積み重ねてきたのですから。



政策VS実施

もう1つのご質問は、政策とその実施についてでしたね。個人的には、実行されているプログラムの方がどこかの棚に置かれたままの紙より良いと思います。あまり意味がないと思うのです。もちろん、それを政策と呼び、自ら満足することは出来ますが、現実にはその政策は生きていないわけです。

だから、私は一にも二にも予算と申し上げているのです。政府にアルビニズム当事者対象に設定した具体的な目標のあるプログラムのための予算を確保させれば、その後必要な書類作成は付いてきます。

現在、ケニアでは呪術に伴う殺人を違法にすべく、法改正に取り組んでいます。東アフリカには、コミュニティレベルの法律があり、政策ガイドライン策定の検討が進められています。

アルビニズム当事者への差別をなくすための国内行動計画や地域行動計画は、地元の事情に即したものにすることが必要があり、それについての議論も始まっています。これらはずいてきます。

だからどちらでも良いのです。もし政策策定から始めるのが良ければそれで良いし、実際のプログラムから始めるのが良ければそれで良い。重要なのは遠い村に生まれたアルビニズムの子どもにまで届くことだと私は思います。

では、なぜアルビニズムを障害の範疇に入れたほうが良いのでしょうか。障害という考えは既に長く人々に受容されていますし、実際に我々も障害者だからです。

しかし、我々にはI.K. (注：イクボンウォサ・イロ氏) インターセクシュアリティの指摘する「肌の色」問題とも交差性があります。したがって、2つを組み合わせ各々から良い所をとれば良いのです。しかし、私が呼ぶところの「個別の関係性モデル」に落ち込むことのないようにして下さい。つまり、車椅子とアルビニズム当事者のように異なる機能障害 (impairment) を比べないでください。比較不能なものを比較しているからです。障害とは機能障害だけを指すものではありません。機能侵害は怪我、病気や生まれつきの身体機能の欠損です。機能障害を有する人が、障壁、特に環境や人々の態度などの相互作用により社会的に作られたものが障害 (olisability) です。ジェンダーと同様です。

したがって、障害はその構造を解体できます。機能障害は個々の身体に伴う能力的なものですが、障害はもう少し政治的な問題なのです。



ネットワーク構築の重要性

私たちはネットワーク構築が必要です。先ほど、日本人のアルビニズムのジュンコさんがフェイスブックで私をフォローしているとおっしゃってください、大変嬉しく思いました。

今後とも日本アルビニズムネットワークともつながり続けたいと思います。今回、皆さんにお目にかかれて大変嬉しく思っています。皆さんは本当に素晴らしい方々です。

髪を黒く染めろといわれる話を聞き、心が痛みました。我々は同じです。白い肌で訛りのない英語を話せと言われても私たちはアフリカ人です。我々は同じ中途半端さを持っています。肌は白すぎるが白人にはなれない。黒いが黒人にはなれない。障害があるが十分ではない。我々は中途半端さに苦しめられています。

中途半端さにさいなまれ戸惑うこともあるでしょう。しかし、我々の闘いはこのような議論の中で勝ち取るものではありません。適切な場所で闘う必要があるのです。

国会議員に立候補したとき、私は襲撃され、耳を縫いました。アルビニズムの人々に力をつけたいと考えた私は出すぎていると思われたのです。

闘いを続け我々の権利を主張しようではありませんか。我々は他の人と同じ人間なのですから。有難うございました。

司会者 4人のパネリストの皆さま、大変熱のこもった討論を有難うございました。







Session 3

取り組みの推進と 持続可能性の構築

日本におけるアルビニズム



立教大学助教
日本アルビニズムネットワーク (JAN)
矢吹 康夫

PROFILE 日本アルビニズムネットワーク (JAN) のスタッフとして当事者支援や社会への啓発活動を行う。社会学の視点からアルビニズムについて考察した著書『私がアルビノについて調べ考えて書いた本』(2017年、生活書院)が、日本社会学会第17回奨励賞を受賞。

まず簡単な自己紹介をしますと、私は本業は大学教員をしております、社会学と障害学の視点からアルビノの人たちの歴史や生活の研究をしてきました。

主には、国内の当事者の皆様へのインタビュー調査をもとに、どのようなことで困っているのか、それに対してどう対処をしているのかを整理する、そんな研究を行ってきました。同時並行してセルフヘルプ活動にも携わっております。

なお、国際的には「albino」は蔑称として認識されており、近年は「person/people with albinism」という形で人を前に置く表現が主流となっています。「albino」を日本語に置き換えるならば、差別的意味合いを込めて使われてきた「白子」という呼び方と対応していると思います。一方で、日本ではカタカナ表記の「アルビノ」には差別的な意味合いがなく、当事者たちが自らを表現する言葉として積極的に選び取ってきた歴史があります。以上のような日本に固有の文脈があることをふまえた上で、本報告ではカタカナ表記での「アルビノ」という呼称を用いますことをご理解ください。

日本には、2つの団体があります。1つは、私も運営に関わっております日本アルビニズムネットワーク (JAN) で、東京を中心に活動しています。

もう1つは関西を中心に活動をしているアルビノ・ドーナツの会です。

両者ともピア・サポート (当事者による相互支援)、家族支援などの情報提供、社会に向けた理解促進のため啓発活動を行っています。

それから、医療や教育など専門職との連携もこれから力



■ ドーナツの会の交流会 (写真提供: ドーナツの会)



■ 矢吹氏の著書
糟谷一穂×生活書院©2017



■ 学校での講演 (写真提供: ドーナツの会)

を入れていきたいと考えています。

アルビニズムとハンセン病

さて、この会議は各国から多くの関係者の方を招きまして、アフリカのアルビニズムについて考える日本で初めての機会です。笹川会長の挨拶にもありましたとおり、日本財団は、これまでハンセン病に対する社会的な差別をなくす取り組みにご尽力されてこられました。その実績と経験がアフリカ諸国でのアルビニズムの問題解消のための一助になることが期待されているのだと考えております。実は、私たち日本アルビニズムネットワークも、日本の厚生労働省による「ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会」で、ハンセン病以外の患者団体としてヒアリングに参加し、どうすれば差別をなくせるのかについて意見を述べたことがあります。

ハンセン病の人々とアルビノの人々が直面する問題は異なりますが、それぞれの取り組みが双方に資するものになりますよう、私たちもお力添え出来ればと考えております。

本日のプログラムは、アフリカが中心のテーマとなっておりますので、私からは、本日はあまり話題にならないだろう日本の状況について、ごく簡単にお話をさせていただきます。

英米、そして日本の状況

英米の研究によると、アルビノは放っておいても症状は安定しており比較的ノーマルな生活も送れるということで医療関係者からは注目されてきませんでした。アルビノは

「地球上で最も可視的・特徴的でありながら、社会的・文化的に不可視化されたマイノリティ」と指摘されています。

こうした社会的な無知や認識不足は、例えば次のような問題を生じさせます。報告されている事例ですが、イギリスでは紫外線の影響を受けやすいからといって、生死を左右する健康上の問題に発展することは、まずありません。しかし、アルビノは皮膚癌の発症率が高いとの思い込みにより高い保険料の支払いを求められたケースでは訴訟の結果、保険会社側の不当性が認められています。

視力障害につきましても、少なくとも欧米諸国では、技術的にも制度的にも支援が一定程度充実しており、当事者の人たちが受ける不利益は物質的な不足や制度の不備によるよりも周囲の無理解によるものです。

似た話として、詳しくはこちら『私がアルビノについて調べ考えて書いた本』に書きましたが、日本でも同じようなことはあり、弱視で見えにくいと訴えても「でもあなたメガネかけていないでしょう」と言われて情報保障を得られないこともあります。

最も可視的・特徴的でありながら、
社会的・文化的に
不可視化されたマイノリティ

髪の毛を染めていると誤解され「衛生上の理由」で食品加工のアルバイトで不採用になったといった事例も報告されています。

医師や教師といったアルビノと関わる機会のある専門職の人々も正確な知識を持たず、家族にも適切な情報が伝えられないということが非常に多いです。そのため、実際に日焼けをして初めて長時間の屋外活動はしないほうが良いと知るなど、当事者たちは自分で失敗を経験しながら、この自分の症状を学んでいくことになります。ほかにも適切な情報保障がされなかったために、学校や職場で無理をしてしまい、視力が悪化したという例もあります。

不正確な情報は過剰な不安視につながります。なかには日中は家中のカーテンを閉め切って外出を控える家族もい



■ 皮膚科医による医療講演会（写真提供：JAN）



■ iPad・視覚補助具の講習会（写真提供：JAN）

らっしゃいました。私も半袖のTシャツを着ているだけで驚かれた経験があります。とりわけ、インターネット上は不正確な情報があふれ、アルビノは赤い目をしているとか、魔力、超能力を使えるとか、全盲になるといったことは海外でも定番になっているステレオタイプですが、さらに日本では、虚弱、病弱で短命との誤解もあります。

また、これは最近でもある話ですが、医者がアルビニズムについてよくわかっていないものですから、生まれて直ぐに「この子は20歳までは生きないだろう」とか「10歳まで生きられないだろう」と親に告げる例もあり、振り回されています。

他方、障害がもっと重度の人たちや難病の人たちと比較し、「もっと大変な人がいるのだから、あなたの問題は大事なことではない」と問題を過小評価され悩みや苦しみが聞き届けられない事例も数多く聞いてきました。

利用できる制度や技術があるにもかかわらず、医療や教育の専門職、行政職員にも認識されていないため、当事者や家族に有益な情報が行き届かない、その上、不正確な情報に振り回されて、しなくてもいい苦勞をしてしまう、というのが日本における1つの特徴ではないかと思います。

さらにそういった苦しみが、家族や友人など身近な人々からも理解を得られず、孤立してしまう事例は、現在でも多く報告されております。日本では主に、インターネットが普及した2000年以降にオンライン上での当事者コミュニティができて、情報交換や交流が行われてきました。

それ以前は自分以外のアルビノの人に会ったことがないとか、情報、経験の共有ができず孤立してしまう人がほとんどでした。現在でも孤立している人はいるのではないかと思います。



■ 自治体の人権講座での講演（写真提供：ドーナツの会）

日本固有の問題：多様性への不寛容

次に日本に特有と思われる問題についてお話をしようと思います。

これだけグローバル化が進んだにもかかわらず、日本は、生まれながらに多様な外見をした人々の存在に対して非常に不寛容な社会であるということが言えると思います。この点は海外にルーツをもつ人々も同様の経験をしているかもしれません。

とりわけ根強いのは、日本人は黒い髪という規範です。就職において、髪を黒く染めるよう求められ、「生まれつきの髪の色です」と伝えても受け入れられず、染めるのを拒否すると不採用になるという差別が現在でも報告されています。主に接客業ですが、福祉などヒューマン・サービス分野でも聞きます。

いじめを心配した親が就学前に子どもの髪を黒く染めたり、就職活動を控えた当事者が内定を得るために自ら髪を黒く染めることもあるそうです。

多様性に不寛容なことを日本的な文化、「文化」と呼ぶのは恥ずかしいですが、教育現場において他と

異なることを許容しない、皆同じであることを強要する、そういう理不尽なルールが存在します。

つい最近も生まれつき茶髪の高校生が黒く染めるよう強制された事例がありましたが、「ブラック校則」と呼ばれ注目を集めています。ですので、アルビノだけが経験することではないかもしれませんが、多くの人が苦しめられていると思います。

理不尽な校則の例としては、服装もありますが、髪型、髪色に関する規定が数多く報告されています。生まれつき黒髪ではない児童生徒の髪を強制的に黒く染めるとか、特例として認める場合も幼少期の写真や「地毛証明書」の提



■ 日本アルビニズムネットワークの交流会（写真提供：JAN）

出を求めるといった人権侵害が教育現場でも行われています。

このほか、アルビノの症状と関連するものとしては、教育現場での日焼け止めクリームの使用禁止や登下校時または屋外活動の際の帽子・サングラスの着用禁止、学校指定の制服以外の着用禁止などがあります。日焼け止めクリームの使用が禁止された当事者のケースでは、日焼けで健康被害が出た後で、学校側が事態の深刻さに気づき、使用を認めることになりましたが、使用に際しては他の生徒に見つからないよう保健室で養護教諭立会いで塗布するよう指示されたとのことでした。

このように、本日のテーマはアフリカですが、誤解や偏見が根強く、正しい知識が普及していないことで様々な人権侵害が引き起こされ、当事者が不利益を被るという点は、国や地域を越えた地続きの問題だと思えます。

日本固有の問題：見落とされる問題の本質

さらに、日本に固有の問題としては、アニメやマンガ作品に登場するアルビノのキャラクターに対する「萌え」文化があります。

そこでは恋愛感情や性的欲望を喚起するものとしてアルビノの特徴的な外見が肯定的に消費されています。外見への評価は、白人中心主義的な身体美意識が日本に浸透していることを背景としています。

当事者がアイデンティティ・ポリティクスとして美しさを強調するのは、エンパワメント、社会的認識喚起、当事者コミュニティにおけるロールモデルの提供などの面で積極的に評価できます。しかし、非当事者が、ことさらにアルビノの美しさを称賛する場合、差別を受けているという現実から目を逸らす結果も招いていると言えます。

アルビノであるために経験する問題を話したところ「でも、綺麗じゃん」と返されたという話を聞いたことがあります。外見的特徴を「綺麗、美しい」と肯定的に評価することにより現実と直面している「苦しい、大変」という否定的な経験を語れなくしているともいえます。

参考文献

- ・ハンセン病問題に関する検証会議の提言に基づく再発防止検討会, 2018, 『ハンセン病以外の疾病の患者団体等へのヒアリング結果報告書』 (https://www.mri.co.jp/project_related/hansen/uploadfiles/houkoku_1803.pdf) .
- ・NOAH, 2008, *Raising a Child with Albinism: A Guide to the Early Years*, The National Organization for Albinism and Hypopigmentation.
- ・荻上チキ、内田良, 2018 「ブラック校則：理不尽な苦しみの現実」
- ・Roy, Archie W. N. and Robin M. Spinks, 2005, *Real Lives: Personal and Photographic Perspectives on Albinism*, Albinism Fellowship.
- ・矢吹康夫, 2017, 『私がアルビノについて調べ考えて書いた本：当事者から始める社会学』生活書院.
- ・矢吹康夫, 2018, 「『アルビノは美しい』って言っちゃダメなの？」『季刊福祉労働』161号.

インクルーシブな 社会の実現に向けて



国際協力機構 (JICA)
日本アルビニズムネットワーク (JAN)
伊藤大介

PROFILE 首都大学東京大学院都市環境科学研究科卒業 (理学修士)。大学院在籍中に文部科学省官民協働海外留学創出事業「トビタテ留学JAPAN日本代表プログラム」で、スウェーデンのウメオ大学に留学。その後タンザニアのアルビニズム支援団体 Albino Peacemakerでインターン。2017年JICAへ入構、中東ヨルダン駐在を経て現職。

本日は、このような貴重な場にご招待いただき大変光栄に思います。ご出席並びに登壇された多くの方の、世界のアルビニズム問題に正面から向き合い、アルビニズムの生命とその人権を守り、明日の世界をより良くしていこうとする姿を見てとても勇気付けられました。

今日の皆さんのプレゼンを聞き、そして議論をして、世界は少しずつ変わって

いっているということ、私たちが直面している困難や抱えている問題に対して多くの方に理解してもらい、一緒に解決の行動をとる仲間を増やすこと、そしてアルビニズムの人々が生きやすい社会にするために世界各地で本当に沢山の方が活躍されていることを知りました。

このような素晴らしい方たちが一堂に会する本会議を開催してくれた笹川会長をはじめとする日本財団、そして招待してくれた伊藤京子さんにこの場を借りて深く御礼申し上げます。

私は2年前に大学院を卒業して、現在の仕事を始めました。毎日新しい仕事を覚えながら、一生懸命働く一方で、立教大学の矢吹康夫先生、愛知教育大学の相羽大輔先生やアルビニズム当事者と一緒に「日本アルビニズムネットワーク」を運営しています。

今日素晴らしいプレゼンをしてくださった方と比較して、私はまだ何も成し遂げていません。むしろ、多くの方に今もサポートもらっています。本日は私のこれまでの経験とその思いについて発表させていただきます。

「人と違うこと」がコンプレックス

正直なところ10年前は、私は「アルビニズム」という問題に対し大きな興味関心はありませんでした。まして、自分から率先して自身が抱える問題やトラウマ、コンプレックスを開示し、多くの人に知ってもらうために情報を発信したり、このような場に立つことも考えていませんでした。今よりも「アルビニズム」に対する強いコンプレックスを抱いていました。

当時の私の悩みは「人と違うこと」でした。日本人と異なる外見、日焼け止めを塗り、サングラスをかけ、時には真夏でも長袖長ズボンで外出します。みんなで外を出るときに学校の教室を出るのはいつも私が最後でした。視力障害がある私は、クラスで席替えをしても必ず最前列。席替えのドキドキ感を味わうことはついに一度もありませんでした。

新しい環境・コミュニティに入ったときは必ず「外国人？ハーフ？髪の毛を染めているの？」と必ず聞かれていました。同じ日本人なのに、日本で生まれ育ったのに、自分から説明しないと周りには理解してもらえないことがもどかしく、悲しかったです。

自分から説明しないと周りに理解してもらえないことがもどかしく、悲しかった。



■ 2012年12月18日朝日新聞記事

人生変えた 母の言葉

「大介、あなたはラッキーやねえ」。

私が高校生だった2010年のある日、母と一緒に新聞を読んでいた時に母が

言った言葉です。私は、今でもこのことをよく覚えています。そして一生忘れないでしょう。母のこの言葉は私の人生を大きく変えることになりました。

私と母が一緒に読んだ記事は、アフリカの「アルビノ狩り」についての記事でした。私と同じアルビニズムの人が、国が違うだけで人道的な危機に瀕していることがとてもショックでした。

呪術のために襲われる人たちと売買されるその体の一部。髪の毛と肌の色が違う理由で家族から見捨てられた子供たち。90%のアルビニズムの人が30歳までに皮膚癌を発症し亡くなっていくこと。

記事に書いてあることが、どれも私にとっては受け入れがたいことでした。きっと私の母は、私たち家族がこのような状況でないことに安心し、そのような言葉を発したのだと思います。

でも、私にはどうしても他人ごとには思えませんでした。私は、自ら望んでアルビニズムとして生まれてきたわけではないのと同様に日本という国を選んで生まれてきたわけでもありません。

それは、アフリカにいるアルビニズムの人にとっても同じことです。

それから5年後の2016年、私はタンザニアのアルビニズム支援活動団体である「Albino Peacemaker」にインターンとして受け入れてもらえることになりました。

タンザニアで得たもの

どうしても他人事には思えませんでした。

Albino Peacemaker での私の活動は主にアルビニズムの子どもたちが住み込みで通学する支援学校で開催するサマースクールとサ

ファリの企画と運営でした。

初めてのアフリカの地で、暮らしに慣れること、仕事をするのはとても大変でしたがそれよりも生まれて初めて沢山の同じアルビニズムの人と一緒に時間を過ごせたことが何よりも幸せでした。

生れて初めてアルビニズムの友達ができとても幸せでした。

私よりも年齢が上のアルビニズムの方に悩みや相談を聞いてもらい、とても安心することができました。

現地で20年以上活動している当事者のシスター・マーサの、アルビニズムの子どもたちに対する愛情やその家族に対する手厚いサポートに感動し、勇気をもらいました。



■ タンザニアで心あたたまる経験を積む日々



■ タンザニアで心あたたまる経験を積み日々

彼らと共に同じ学校の宿舎で寝泊まりし、食卓を囲みながら楽しい時間を過ごす中で、お互いの人生や、これまで抱えてきた、つらい過去を共有することもできました。それを通じて、やはり日本人のアルビニズムの人が置かれている状況とタンザニアのアルビニズムの人が置かれている状況が大きく異なることも身をもって痛感しました。

そして同時に彼らが直面する人道的危機に対して、すぐに問題を打開できるような政治力や財政力を私は持っていない無力感に襲われました。

まずは、大介が生まれ育った日本でアルビニズムとして社会に貢献してほしい。



■ シスター・マーサと



帰国直前にシスター・マーサを始め、団体のスタッフにその思いを相談したときに、皆、声を揃えてこのように言うてくれました。

「まずは、大介が生まれ育った日本でアルビニズムとして社会に貢献してほしい。そしてその姿は、タンザニアや日本の次の世代のアルビニズムの子どもたちをきっと勇気づけることができる。世界各国のアルビニズムの人たちが母国で活動を行い、社会を変えてきたように私たちも自分の国を変えていきたい。そんな私たちをこれからもサポートしてほしい」。

タンザニアでの経験と彼らからもらった言葉が今の私を支えています。

今、私は日本政府の職員の一員としてアフリカを始めとした途上国のインフラ整備に係るプロジェクトに関わっています。そして、昨年はヨルダンに駐在しシリア内戦で負傷し障害を負った難民を支援するプロジェクトにも関わりました。先日は、JICAのプロジェクトでアフリカから来日したアルビニズムの方と出会うこともできました。自分の仕事でアルビニズムの方と出会うことができたことは、今の仕事をしている大きな喜びのうちの1つです。

そして、日本アルビニズムネットワークでの活動でアルビニズムの子どもやその両親への支援活動とともに中学生から大学生に向けてタンザニアでの経験を語る機会にも恵まれています。

日本での活動で、アルビニズムの子どもたちと両親の悩みを聞くことがあります。当事者の悩みは私が幼少期や学生の時に悩んできたものばかりで、アフリカのアルビニズムの方にも共通するような子育ての悩み、教育支援の悩みも多くあります。



■ 仕事で出会ったアルビニズムの人たちと

そのような悩みを抱えながら生きているのが私だけではなかったと思い、心強く思う一方で、私が悩んでいたことが10年後の現在もアルビニズムの子どもたちが直面しているのか、果たして本当にアルビニズム問題は改善されているのか、社会は良くなっているのか疑問に思うことがあります。

生きやすい社会にするために

私たちのような団体は、当事者自身の問題を解決するために寄り添うだけでなく、他の当事者や次の世代の方が同じような問題にぶつからないようにするためにも、問題の根本的な原因の解決すなわち社会の認識を変えること、制度の改善を幅広く行っていくことも当事者支援と同時に



■ 日本アルビニズムネットワークではアルビニズムの子どもを持つ両親の悩みを聞くことも

でも重要なことだと思います。その両輪を1つの団体で回すのではなく、地域・国を横断的に連携し持続的に活動していくことが重要だと思います。私にとって今日の会議がその貴重な1回目の機会となりました。

10年前、私にとってアルビニズムの問題、すなわち、外見の問題、視力の問題、日焼けの問題は個人の問題でした。しかし、今は日本に住むアルビニズムの人たちとその家族、そしてアフリカのアルビニズムの人たちが抱える社会の問題として認識しています。日本、そして世界のアルビニズムの人が生きやすい社会にするために、これからも日本の仲間や皆さんと一緒に活動を続けていきたいと思っています。



■ 個人の問題から社会の問題へ

可能性は無限。夢を叶えたモデル、ジャズシンガーのストーリー

PROFILE 世界初のアルビニズムのモデル。香港生まれ。ジャズのボーカリストとしても知られる。J.P. ゴルチエの国際ファッションショーを皮切りに、ディーゼル、ブルガリ、ローバーなど一流ブランドで活躍、雑誌のヴォーグ、ヴァニティ・フェア、サンデー・タイムズでも取り上げられている。ジャズ・シンガーとしてはイーリング・ジャズ・フェスティバルなどメジャーなジャズ・イベントに参加。国連人権高等弁務官事務所（OHCHR）によるアルビニズム問題についての啓発活動にも積極的に従事し、アルビニズムの人々の人権の保護促進に貢献している。



ジャズシンガー、ファッションモデル
コニー・チュウ

プレゼンをするのは初めてなので我慢してお付き合いください。私自身について、つまり、音楽とファッションの世界で働くアルビニズム当事者としての体験をお話いたします。私のキャッチフレーズは「The sky's the limit」（限界はない、可能性は無限）です。少し夢見がちですよ。でも、大きな夢は時によって力になると思います。

白い中国人の女の子に生まれて

私の生まれは香港です。家族は中国人、私も中国人です。家族でアルビニズムは私だけ。医師は両親に「赤ちゃんは色素欠損です」としか言ってくれませんでした。「前インターネット時代」に生まれたので、両親は「アルビニズム」をグーグル検索することもできず、アルビニズムについての情報を見つけるのはとても大変でした。学校も大変でした。弱視で黒板の文字が読めませんでしたから。同じくアルビニズムの方や視力の弱い方ならお分かりいただけると思います。

私の家族は、北欧のスウェーデンに移住してはどうかと考えました。香港でコニーは「白い中国人の女の子」だからじろじろ見られるけど、北欧に行けば誰もがブロンドで、ずっと溶け込めるだろうと考えたのです。

なかなか思ったようには行きませんでした。スウェーデンでも、私はやはり「白い中国人の女の子」だったからです。

でも香港と違うこともありました。スウェーデンの学校では、すぐにサポートを受けることができました。拡大眼鏡や単眼レンズなどを用意してくれたので、黒板が読めるようになりました。

眼科医への診察の手配もしてくれました。私はまだ8歳

で、当時はそれほどスウェーデン語がわかりませんでした。そこで、眼科医が言ったことを通訳してもらわなければならなかったのですが、彼は私にこう言いました。

「君はアルビニズムだし、視力の問題もあるから、全てが他の人より困難になる」と。

さらに「全てがね、兄弟やクラスメートと比べてずっと」と繰り返しました。悲しい気持ちになりましたが、同時に少し腹が立ちました。人生は始まったばかりなのに、「全てが難しくなる」と言われたのですから。

間もなく心の中でこんな風に考えるようになりました。「あら、本当に？あなたはそう考えるわけね。だけどこれからどうなるかなんてわからないはず。」当時から私は少し変わっていたのかもしれませんが、ちょっとした反骨精神もありました。それがどこから来るのかは分かりませんが、こうした姿勢は自分を助けてきたと思います。



■ものを拡大して見るための単眼レンズ

好きなことへの挑戦

モデルの世界に入ったいきさつをお話ししましょう。こんな私ですが、あるとき姉の大学のファッションショーのモデルを頼まれました。当時姉はファッションデザインをしていました。ショーはとても楽しく、反応も良かった。私は「もっとやりたい!」と思いました。フランスのデザイナー、ジャン＝ポール・ゴルチエが大好きでしたので「自分の写真をゴルチエに送ってどうなるか試してみよう」と思い、自分の写真の裏に名前と電話番号を書いてゴルチエに送りました。長い手紙は一切書きませんでした。

すると数カ月後、ゴルチエのオフィスから「パリで行われるオートクチュールのショーに出て欲しい」と連絡がありました。生涯で2度目のファッションショーでした。それ以後モデルの仕事が続け、ポップビデオやテレビCMなど多くの仕事をしてきました。モデルの仕事は、知り合いなしで始めました。でも自分でチャンスをつかんだのです。

ジャズの歌手も同じようなものです。歌うことは好きで、父のコレクションから、レコードをよく聞いていました。ナット・キング・コール、アッカー・ビルク、グレン・ミラー・オーケストラなどです。私は5歳くらいから、ジャズとは知らずにジャズを聞き、ジャズが大好きでした。それが音楽好きになったきっかけです。子どもの頃は、深い低音で歌っていたのでからかわれましたよ。そんな歌声の女の子、結構おかしかったと思います。

学校では聖歌隊に入り、数年間所属しました。随分経ってから、勇気を出して「ソロで歌いたい」と切り出しました。その後、レッスンや講習を受け、ロンドンのある講習で演奏するピアニストに会いました。彼は才能あふれるピアニストでした。経験が豊かで、多くのギグ（ライブハウスなどでのパフォーマンス）もしていました。その彼が「君もギグをやるべきだと思うな」と言ったので、私も「そうね、そうかもしれない!」とギグを始めたのです。

私はメジャーなイベントや、ディナー、フェスティバルでオリジナルのギグをやるようになりました。デビューEPのリリースはすべて自分で手掛けました。全て手作りするのはなかなか大変な仕事ですが、その気になればできるものです。



Design: Margie Tsai
Photo: Cynthia Nellis
©conniechiou.com

実際の問題と、人々の姿勢

次に、アルビニズム当事者が音楽やファッションの世界で仕事をするときの悩みについてお話します。私たちの目に明るい光は負担です。ジャン＝ポール・ゴルチエのパリでのショーでは目を保護するレンズをかけてランウェイを歩きましたが、ゴルチエもチームの人たちもそれを歓迎してくれました。

しかしその20年後、ある有名なファッション誌でアルビニズムについてのビデオインタビューを受けたときのことです。ライトがとても眩しかったので、明かりを落とし、ほしいと交渉し、光から目を保護するためのレンズを持っていることも話したのですが、彼らはまるで知りたくないようでした。「大丈夫、大丈夫。早く始めよう」と言われました。とても奇妙な感じでした。私の言うことは全く届かず、異次元にいるみたいでした。

私はカメラの前に立ち明るいライトを浴びながら、アルビニズムについて、そして私の目がいかに光に弱いのか、眩しさに目を細めて話しました。なんとも皮肉な状態でしたが、自分の発言については自分でコントロールしようと決めました。ライトはコントロールすることができないから、この状況は耐える。でもインタビューは、私の経験を多くの人と共有できるチャンスでしたから、私は1時間、眩しいライトの中、あらゆる質問に答えました。

一緒に働く人の姿勢はとても重要です。ゴルチエは保護レンズをしても何も問題にしませんでした。20年後、医学や科学は飛躍的に進歩したはずなのに、人の姿勢が間違っていたために何の助けにもならなかったのです。

弱視で都合が良いこと、悪いこと

私は物がはっきり見えません。ステージに立って歌う時、前の席は良く見えますが、2列目からは、インスタグラムのソフトフィルターを通した感じ、といえぼわかっていただけでしょうか。良くも悪くも全てがぼんやりして見えるのです。良くも、というのは例えば、私に嫌な顔をしている人がいたとしてもわかりませんからそれほど緊張せずにすみます。あの人は金髪、この人は黒髪、それくらいは分かりますが。他方、歌手としては観客の顔や表情が見えないと会場と一体化しにくい面があるのです。

モデルと音楽で楽しむ白昼夢

なぜモデルで、なぜ音楽なのでしょう。2つとも私が好きな共通点があります。例えばチームワーク。写真撮影の場合、メイクアップアーティスト、スタイリスト、ヘアスタイリスト、フォトグラファー、そして私と、何かを生み出すために全員が団結しなければなりません。自分の望むことを正確に言葉にして言うのは難しいのでお互いに相手の気持ちを汲み取る感じで作っていきます。

音楽も同じです。今日のランチタイムコンサートはピアニストと私だけの小さなチームですが、それでもチームワークが変わりはなく、理解し協力しながら進めないといけません。

それから、もう1つ。モデルと音楽は、私を夢見心地にしてくれます。私は、自分の作品を通じて何かを伝えたい

と考えています。私はストーリーを語りたいし、皆さんを別世界にお連れしたい。それをさせてくれるのが、モデルと音楽なのです。

人との関わり方

ここで、先ほどお話した、人々の姿勢、態度について少し補足させてください。モデルの仕事を決めた頃、俳優志望の男性が私にこう言ったことがありました。「人がなぜ君と仕事したがるのかわかるよ。メイクアップアーティストがなぜ君と仕事したがるのかわかるかい？君は1枚の白い紙のようだからだよ」と。

とても失礼だと思いました。黒人モデルにも似たようなことを言うのでしょうか。こういう人はそんなことは考えもしないのかもしれませんが。

私の見た目が違うから、なんとか私を客観視しようとするのかもしれません。また、私が成し遂げたことの価値を下げるため、見た目について言うことで私を貶めたいのかもしれません。自分の方が優れているという気持ちになろうとしているのかも。そういう人の態度には気をつけなくてはなりません。

でも、それは音楽の世界でも簡単なことではありません。かつて、ギグ会場の司会者と話をしていた時のことです。司会者が私に「あなたのギグに来る人は、あなたの音楽を聞きたくて来るのかな」と言ったのです。私は絶句しました。もちろんライブを聞きに来るのでしょう。それ以外の理由があるのでしょうか。次の瞬間、私は気づきました。私の見た目のことを言っていたのだと。「人が私のギグに来



るのは、私を見るためなのだろう」と。「見世物」という恐ろしい言葉が頭をよぎりました。私は固まりました。

でも、何か言い返さなくては。そして、答えました。「眺めに来たのではないと思いますよ。だって、40分とか90分とか、ずっと相手の注意を惹きつけておかなければならないのですから。そんなに長い時間、私を見るだけで過ごせますか？」と。

これも失礼な相手に対処する1つの方法ですね。

音楽の世界では、時として他の歌手や楽器奏者から否定的な反応をされることもあります。例えば、ギグを始めた頃のこと、私が歌い終わった直後に1人の歌手が私のところに来て怒鳴り始めました。まったく嫌な人でした。他にも、私の顔を指さして怒鳴りつけ、こんなことを言うてくる歌手たちもいました。「あなたのことなんか嫌いよ！親切になんかしてきて」、「嫌いよ！私のことを助けるなんて」、「嫌いよ！あなたはCDを出せたけど私は出せないなんて。」

こうした時、どう対応したら良いでしょうか。ずっと物陰に潜んでいる？私には無理です。

イーリング・ジャズ・フェスティバルのギグに参加した時、サクソ奏者が私に訊きました。「一体全体、なぜ君がギグに参加できたの？」と。私がアルビニズムだから、私が女性だから、私が中国人だから、人はそのようなふるまいをするのでしょうか。

私にはわかりません。相手もわかっていないでしょう。でも、私は対処方法を編み出さなければなりません。私はそうした状況に直面すると、なぜ相手があれほど攻撃的なのか、憎しみに満ちているのかを考えます。

それは、私が正しいことをしているからなのではないでしょうか。だから、何とかして私のやる気をそごうとしている私のことが少し怖いのかも。こんなに小さな私が、

人生には戦いを受けて立たないといけないことがあります

す。そんなときは頭を働かせ、相手が自分に何を求めているのか、自分はこの状況から何を求めることができるのかを考える必要があると思います。

自分自身を信じること

最後に、若いアルビニズムの皆さんにお伝えしたいことがあります。

他人の言うことを鵜呑みにしないでください。他人は言いたがります。こうありなさい、こうしちゃダメ、あしっちゃダメ。1度だけ一緒に仕事をしたメイクアップアーティストが、「あなたはマスカラをしては絶対にダメ」と言ってきました。彼女にとって私の白い睫毛はいわゆる私の個性の一部でマスカラをしたら、私は私自身や私の個性を否定していることになる、と考えたのでしょうか。

しかし、私の見方は違います。だって私の睫毛ですもの。私が何をしようが勝手でしょう。皆は好きにできるのに、何でわたしがしてはいけないのでしょうか。

そして、自分自身を信じてください。自分を信じるという経験を積んでください。なぜならば、自分を前に押し出すタイミングを知っている、あなたの限界を決める、あなたの可能性を見出す最適な人は、まさにあなた自身だからです。

私たちは皆、それぞれの夢を持っています。宇宙飛行士になりたい人もいれば、医者、世界一のママ、あるいは靴のデザイナーになりたい人もいます。それも素晴らしい。

道のりは簡単ではないでしょう。でも、絶対に夢は大きく持ってください。「The sky's the limit」(限界はない)。以上、夢見がちな空想家からのメッセージでした。有難うございました。



Q&A 6

司会者：国連アルビニズム問題独立専門家 イクポンウォサ・イロ氏



■ 政治家らしく雄弁なイサック氏

司会者 これから約30分間、意見交換を行います。夢を見ることや夢の実現のために行動することの話にもなったことですし、パネリストへの質問だけでなく、本日全体を通じてのご質問やご意見もどうぞ。

JICAからの支援の可能性は

イサック・ムワウラ氏 有難うございます。質問がしたくて待ちきれませんでした。伊藤大介さん、コニーさん、有難うございました。

大介さんに1つ質問です。あなたは、現在、JICAで働いていて、JICAは開発協力で極めて大きなパワーを持っています。障害者権利条約第32条は開発協力について定めています。アルビニズム当事者の若者として、この問題をJICAの開発協力の枠に組み入れることについて、どのようにお考えですか。

そしてコニーさんには、まず、心からお礼を申し上げます。あなたは紛れもなくロールモデルです。本日はお目にかかれて、大変光栄です。

ケニアでアルビニズムについて語る時にはいつも、ロールモデルとして、あなたの話をしておりましたので、本当に嬉しい。とても力強いお話で、大変力づけられました。パトリシアさん、ノマソントさん、ピーターさんとも話していたのですが、私たちは皆、あなたと同じです。インタ

ビューに集中しなければならないのに（眩しくて）取材カメラの前で目が悲鳴を上げる様子など、私たちは皆、同じような経験をしています。

あなたが成功して注目を浴びた時の、あなたに対する周囲の態度について、また、それをアルビニズムのせいになれることについて、もう少し詳しく聞かせてください。

人の感じ方の問題ですよ。もしあなたが成功しても、あなたがアルビニズムだから相手が納得せず、相手に親切にしているのに、あなたがアルビニズムだからその価値がないようなことを言われる点について。これは私たちが常に直面することです。一生懸命努力して成功しても、アルビニズムだからと言われる。自分がその評価に値することをしたのに、まるでそうではないかのように言われてしまう。あなたはこのような状況をどのようにお考えですか。あなたの言葉でお聞かせください。

司会者 有難うございます、イサックさん。

ジェイク・エペル氏 素晴らしかったですよ、コニーさん。今回が初めてのプレゼンなんて。

個人的に申し上げたように、妻はあなたのフォロワーで、あなたは妻のあこがれです。あなたはとても良いプラットフォームをもっていますね。あなたはセリーヌ・ディオンのよりも素晴らしい、そうですね？それに人間性も素晴らしい。是非あなたのプラットフォームを、世界的なアルビニ



■ 登壇者同士の交流も



■ ジェイク氏は会議の成果に期待

ズムの啓発のために使っていただきたい。

皆さん、本日の会議の最後に、是非、決議を採択しましょう。笹川会長のようなパワフルな個性溢れる方に賛同いただければ、成果として自分の組織に持ち帰ることができます。

ナイジェリアで、大使からこの会議について言われたことが2つあります。1つは「笹川さんに会うのだろう」、2つめは「そこにはJICAからも参加があるのだろう」でした。その2つの組織は、アフリカのアルビニズムの問題解決の支援が可能だろうと。ですから、決議を採択し、組織に持ち帰りましょう。JICAがアフリカのアルビニズム事業を支援すべきとの話も出ました。もちろんこれは指示ではなくお願いします。

司会者 有難うございました。他にご質問はありますか。では、一息入れてパネリストの皆さんにお答えいただき、その後、また新たに質問をお受けしましょう。

伊藤大介氏 ご質問いただき、有難うございます。JICAで働き始めて2年が経ちました。JICAは非常に大きな組織であり、私がタンザニアにいたときに持っていなかった経済的、政治的な力がJICAにはあると感じています。ただ、そうした力をすぐに、私がライフワークとして取り組みたいアルビニズムの問題に使えるかという、なかなかそうはいかないな、というのが正直なところです。

1つには当事者の数が少ない点がありますが、同僚と話していても、アルビニズムの問題にフォーカスして支援するよりは、アフリカ全体の貧困のため、どのようなインフラを整備するのか、という方向性で進めなければならないのが現状で、私はそこに難しさを感じています。

タンザニアで過ごしてみて、私は、アフリカのアルビニズム当事者の人生の中に、アフリカが抱える開発の問題、

貧困の問題が全て含まれていると思いました。貧困のために日焼け止めを買えないこと、教育のシステムが整っていないこと、十分な給料がもらえるような職に就けず、外で安い給料で働いてしまっているがゆえに若くして亡くなってしまおうという問題は、まさにアフリカの貧困の問題をその人の人生で表しています。そのことを、国際機関や開発機関にどうアピールしていくかが、非常に大きなテーマだと個人的に感じています。今日、世界各国の団体の方が一堂に会している中で、私たちがどのようなメッセージを伝えていくことができるのか、この後のセッションで皆さんの意見をお聞きしたいと思います。

今日の会議では、イロさんとお会いするという夢を果たすことができました。今、JICAで働いている私のもう1つの夢としては、やはり、アルビニズムに関わる開発のプロジェクトをやりたい。それを叶えるために、まずはJICAが持つ力を使える優秀な人材になれるよう、これからも一生懸命働きたいと思います。

司会者 大介さん、有難うございました。コニーさん、お願いします。

同じ価値観の「部族」を見つける

コニー・チュウ氏 ご質問は、アルビニズムを理由に、周りから正当に評価されないことについてでしたね。アルビニズムであるということは、そうでない人にとっては理解しづらいかもしれませんが、私にとってはごく自然なことです。だって私は朝起きた時に「私はアルビニズムだ」なんて考えません。真っ先に考えるのは「朝ごはんを食べよう」とかですもの。人にとって、私を理解して、1人の個人として見るのは、とても難しいことなのかなと思います。

私が親切にされたから、私のことを嫌いだと言ってきた



■ 「アルビニズム当事者の人生はアフリカの課題そのもの」と語る伊藤氏

歌手の例についても同じです。彼女には「自分よりも劣っていて当然」という思い込みがあるのでしょうか。しかも、思い込みをしていることに本人が気づいてすらいないので。だから、アルビニズム当事者が何かを成し遂げると混乱してしまうのだと思います。

でも、そんなこと、私には関係ない、それしか言えません。私は自分がやりたいことをやります。ネガティブなことばかり話してしまいましたが、もちろん音楽の世界では、素晴らしい人にも恵まれています。例えば、今日はピアニストのエア・ガイタウさんと素晴らしい共演ができました。ロンドンのバンドとも、いい音楽を作っています。

いずれ本当の仲間を見つめることができる。それが私の考えです。

ありのままの自分を見てくれる人々、あなたと同じ価値を共有する「部族」を見つけるのです。性別、年齢、性的指向など、その理由を問わず、あなたを貶めようとする人は、いつだっているものです。だから、相手が自分に求めているものを理解した上で、自分がそれに応えたいと思うのかを判断しなければなりません。そして、「自分はこの状況、またはこの関係から何を望むのか」を決めなければなりません。私たちは他の人と同じように権利を持った1人の人間である、と毅然としていければいいのです。

「タンザニアのある地域に当事者集中」の信憑性

質問者：石井拓磨医師 タンザニアのある地域にアルビニズムの人が集中しているという報道を日本で見たのですが、その理由が遺伝学的によくわからないのです。

そこにアルビニズムの人が大挙して逃げたからという説がありますが、果たして、それだけの理由でそこにアルビニズムの人が増えたのか疑問です。ダル・エス・サラームのその場所に、200家族くらいの当事者たちが、タンザ



■ 終始穏やか且つ毅然とした態度のコニー氏



ニア中から集まったと聞いてますが、ネットワークも何もないところになぜ、どうやって集まったのかが説明できません。

もう1つの説として、その場所に全く別の民族が住んでいて、その人たちにアルビニズムが多いとしたら納得できるのですが、そんなことが果たしてあり得るでしょうか。

また1つの可能性としては、その場所に住んでいる人たちは遺伝的には他の場所の人たちと変わらないけれども、特別に血族婚が多いとすると、納得できなくもないのですが、どの説が正しいのでしょうか。タンザニア出身の方や、タンザニアを訪れたことがある方でおわかりになる方はいらっしゃいますか。

司会者 石井先生、有難うございました。他に質問やコメントがある方はいらっしゃいますか。

国際的な当事者組織設立の可能性

ボンフェス・マサ氏 日本のアルビニズムネットワークはとても良くまとまっていると思います。しかし、視覚、聴覚障害者や他の障害者コミュニティのように、当事者を支え、当事者同士をつなげるような組織がアルビニズムの場合、実質的にはないと感じています。

私たちアルビニズム当事者は多くの場合、市民社会の中で苦勞しています。直面している問題を提起し、資源を分配し、適切な組織とつなげ、モニタリングを行えるような世界的な組織が必要です。

私はこの会議を1つの機会と捉えています。日本財団や国連、様々な連携機関が、それぞれ何ができるかを考え始めるよい機会です。アフリカには、他にも多く取り組むべき問題があるのは事実ですが、他の障害者団体が一貫性を保つためにやっているようなことを、問題解決に向けて、

しっかりと機能させていきたい。グローバルにも、国レベルでも取り組むべき課題だと思います。

司会者 有難うございました。あら、まだ手が挙がっていますね。もう1つお受けして、次に入りましょう。

ベスト・プラクティスの共有

ジャファー・モウサ・エルカデュム氏 伊藤大介さんの経験をピーターさんの経験と重ねて聞いていましたが、カナダや日本におけるアルビニズム当事者は、ある意味恵まれていて、その困難の程度はアフリカで当事者が直面する問題と同じではありません。

では、アフリカ以外のアルビニズムの若者を動員してアフリカで経験をしてもらうには、どうしたらいいでしょうか。私たちの経験を共有し、他地域の市民社会がアフリカの問題について学び、関与を深めてもらうようにするにはどうしたらよいか、というのが私の質問です。

司会者 有難うございました、モウサさん。

公開討論の場ですので、既に登壇された方々からも回答いただけます。例えばタンザニアにアルビニズムが集中している状況について、そのような地域や人種はあるのか、血縁や血族婚の問題はアルビニズムと関係あるのか、

ヴィッキーさん、お答えいただけますか。

ヴィッキー・ンテマ氏 有難うございます。200人以上が集まって一緒に暮らしているところはありません。少なくとも、そのような事実は知りません。〈司会者がヴィッキーに、「ウケレウェ島（注：タンザニア北部、ビクトリア湖に浮かぶ島）を言っているのかしら？」〉外国人ジャーナリストがウケレウェ島についてレポートしていると聞いたことがあります。実際にウケレウェ島で教育プログラムを受けている人たちを知っていますが、安全上問題があるためタンザニア・アルビニズムソサエティの会長を含めて、島から逃げ出しているようです。会長は自宅がウケレウェ島にあるのにムワンザに住んでいるくらいですから。ですから、特定の場所に当事者が集中しているという話がどこから出たのかわかりません。どちらにせよ、アルビニズム当事者が200人も移住し平和に暮らしたりはしていないのは確かです。

血族婚について、タンザニア北東部のタンガ州 (Tanga) にあるルショト (Lushoto) では、いとこ同士で結婚し、遠戚結婚もあります。それが1つの村に大勢のアルビニズム当事者が集中している理由になると思います。今ここで正確な人数はわかりませんが、調べれば、お伝えすることはできます。ご質問は、以上2点でしたね。他にご質問はありましたでしょうか。



司会者 もう1つ、人種に関する質問がありました。この質問については、よろしければ私がお答えします。アルビニズムの比率は、北米と欧州では17,000人に1人、フィジーと太平洋諸島では700人に1人と推定されています。なかでも、パナマの先住民グループは125人に1人がアルビニズムと推定されていて、記録がある限りで最も高い比率になります。アフリカでは2006年に世界保健機関（WHO）が調査を行いました。推定比率は、5,000人に1人から15,000人に1人で、1,500人に1人の割合でアルビニズム当事者がいる部族も多いこともわかりました。このように、比率はさまざまです。

さて、「世界的アルビニズム当事者組織」についてはいかがでしょうか。これは質問というより意見のようでした。ピーターさん、どうぞ。

過去の計画： 世界アルビニズム連盟

ピーター・アッシュ氏 世界的なアルビニズム組織についてお答えします。私は米国のアルビニズム協会NOAH（National Organization for Albinism and Hypopigmentation）の会員です。

NOAHには1980年代以来、深く関与してきました。1980年代後半に、シカゴで開催された会議では、世界アルビニズム連盟（WAA）の構想が議論され、実際に創設されました。私も創設メンバーの1人として、弟のポールとともに役員を務め、WAAのロゴも作りました。一部の人はかなりの熱意で、立ち上げを試みました。

しかし、率直なところ、当時の世界中のアルビニズム団体はボランティア主体で、その例にもれず、NOAHもボランティアをベースとしており、職員はおらず、資金もありませんでした。私たちは他の団体を巻き込もうと働きかけ、最善を尽くしました。その気はあるが資金がない団体

もあれば、資金はあるがその気がない団体など、さまざまでした。そうこうしているうちに、試みは数年で立ち消えになってしまいました。当時、私自身、勉強や仕事やその他で多忙を極めており、活動を動かすことはできませんでした。

その後、2008年にアンダー・ザ・セイム・サン（UTSS）を創設しました。当時の私の目標、関心はタンザニアのアルビニズム当事者が直面する危機への対処に向いていました。でも、間接的にですが事実上、UTSSは国際的な連盟の役割を担っていきました。私たちはタンザニアで事業を始めましたが、対象はアフリカでした。その後、汎アフリカ・アルビニズム会議を開催。タンザニアでの開催でしたが、世界各国からアルビニズム当事者が集まりました。「汎アフリカ・アルビニズム会議」でしたが、アフリカだけに留まらなかった。

UTSSには、アフリカだけではなく、問題や差別を抱える世界のアルビニズム当事者からひっきりなしにメールが寄せられています。ですから、私は世界アルビニズム当事者団体というアイデアには賛成です。

しかし、課題があります。私の1980年代の経験同様、関心のある人は資金がなく、資金がある人は関心が薄い。正直なところ、西洋の団体は全く関心がありません。私は西洋の人間ですから、あえて厳しい言い方をしますが、カナダや米国、欧州の大半のアルビニズムのコミュニティからは、この問題についてほとんど熱意を感じることはできません。

だから、私は、もうこれ以上待たないと決めました。私はこの問題を気にかけ、心配しているからです。なぜ国際的なアルビニズム組織を動かしていくことが難しいのかを、私は悲観的ではなく現実的に申し上げています。もちろん、旗を振って団体を表面的に動かすことはできるのかもしれませんが、本気でこの問題に関われるのは、紛れもなく、この会議場にいるアフリカの当事者たちです。「生きるか死ぬかの問題」と考えているからです。他方、西洋の多くの人にとって、アルビニズムは話したくはない話題で、話したとしても視覚障害などに起因する学校での問題などに終始します。ですから、本気でやる気があり、組織を動かすことに時間とエネルギーを注げるのは、非常に限定的な一部の人間です。いろいろな課題はありますが、こうした取り組み自体は支持します。

もう一度、汎アフリカ・アルビニズム会議を開く可能性についてお話すると、前回タンザニアで開催した際は、正確には覚えていませんが、かなり多くの国から参加がありました。そのほとんどが、アフリカの国々でしたが、アフリカ以外からの参加もありました。数百人が参加し大成功を収めました。今後も会議の開催を検討しています。まだ



■ ピーター氏は長年この問題解決の中心的役割を担っている

日程を決める段階まで至っていませんが、次に会議を開催する際には、アフリカに限らず国際的に広げようと思っています。他の地域からも自由に参加してもらえよう呼びかけていくつもりです。規模はまだわかりませんが、参加者の関心の高さによるでしょう。

司会者 有難うございました、ピーターさん。いかに、ベスト・プラクティスを共有し動員するかについても、モウサさんから発言がありました。モウサさん、有難うございました。では、最後の質問をお受けします。

ノマソント・マジブッコ氏 パネリストの皆さん、心から有難うございます。私は、アルビニズム団体創設者として、大変力づけられました。また、若者が一堂に会しているのを目の当たりにして大変嬉しく思っています。なぜならば、いつもはジェネレーション・ギャップがあり、デンと構えた人ばかりで若者にチャンスが与えられていないな、と感じるからです。でも、スピーチでも申し上げたように、今日は会場には笑顔が溢れていて大いに触発されています。

コニーさん、本当に有難うございます。女性問題の活動家として大変嬉しく思っています。ソーシャルメディアの中で、あなたがどれほどロールモデルとなっていることか。素晴らしいことです。

伊藤さん、JICAは南アフリカにも事務所があり、障害者の自立支援を行っています。今朝のセッションは障害者とアルビニズムと一緒に語ることができる機会となりました。アルビニズム当事者の私たちへの支援は、JICAにとって優先順位は1番最後だったかもしれませんが、いつの日か私たちが1番になることができるでしょうか。ぜひ頑張ってください。私は、本日皆さんと共にいて、とても心強く感じています。年配者として、後進に道を譲れると。今夜はぐっすり眠れそうです。

コニーさん、もう1つだけ質問させてください。私はアフリカのアルビニズム当事者として、肌の白い黒人と見られていると身に染みて感じています。あなたは、白人の中で、肌が白いけれども、周囲とは違うという状況をどう捉えていますか。

司会者 有難うございました、ノマソントさん。質問をもう2つくらい、受けられそうですね。

自分に自信を持つこと

質問者：神原由佳氏 日本アルビニズムネットワークの神原と申します。今日午前中からお話を聞かせていただいて、

皆さん、ロールモデルにしたいなと思うお話ばかりでした。私の経験からくる個人的な質問なのですが、私は学校でのいじめもなく普通学級で過ごしてきて、アフリカの現状と比べれば明らかな被害という差別は経験してきませんでした。

でも、どうしても自分にまだ自信が持てなくて。今日のお話を聞いて、皆さん、すごく強くて素敵だなと思ったんですね。

私は、例えば、同じクラスにいても、自分だけ浮いてしまうので、普通になりたいなあ、皆と一緒にになりたいなあという気持ちと、どうして違うのが受け入れられないのかなという矛盾した気持ちをずっと持って、今もモヤモヤしています。そういう気持ちがなくなったら、もっと気楽に、もっと強く生きられるのかなと思うので、自分に自信を持てるようになるにはどうしたらいいか、何か方法やメッセージがあれば、アドバイスいただけたら嬉しいです。

司会者 神原さん、素晴らしい質問を有難うございます。

では、質問にお答えしてまいりましょう。1つ目はコニーさんへ、南アフリカのノマソントさんからの質問です。白い肌の中国人であることについて、どう対応しているか、彼女は白い肌の黒人について述べていましたからね。

コニー 色が白い中国人、色が白い黒人、色が白い白人…いいじゃないですか。ある先生のことを思い出しました。その先生は「私たちは皆、等しく価値がある。なぜならば、皆1人の個人で、皆独自の個性があるのだから」とおっしゃっていて、その言葉はずっと私の胸の中にもありました。それが私の物の見方になっているのではないかと思います。確かに私は白人ではありませんし、髪が白く、中国人です。そうした自分の全てを私は好きです。自分の全てを受け入れ、慈しむことができるようになって初めて、自



■ 質問をする神原氏



自分が自分になれるのだと思います。悲観的にならないようにしようとは思いますが、それでも、中にはそれほど親切ではなく、あなたを嫌な気分させようとする人もいますでしょう。でも、自分がどのような人間かはっきりわかっていて、それに自分が満足だったら、誰が何と言おうと問題とは感じなくなるはずです。

司会者 有難うございました、コニーさん。もう1つ質問があるようですから伺いましょう。

イサクク 恐れ入ります。話が長くなりたくないよう控え目にしようとは思いますが、政治家なので、つい多く話しがちです。私はただはっきりさせたいのです。まず、コニーさん、私はあなたと同意見です。なぜならば、「アルビニズム当事者は、白人が圧倒的に多い社会に行けば、白人社会に溶け込める」と思われることがありますが、そんなことはありません。私はイギリスで学生だったことがあります。イギリスに行けば、白人の同級生たちに溶け込めるだろうと考えていました。しかし、そこに行っても、私の体つきはアフリカ人です。そこで、彼らの視線を浴びる。もちろん、皮膚は同じではありません。日光に反応し、体つきはアフリカ人。そして、居場所を失う。



なんとなく、白人からは多少付き合い易く思われてはいるかもしれませんが、私はアフリカ人。こうして、いつの日か自分の立ち位置がわからなくなるのです。アフリカ人の仲間は私のことを白人のようだと見る。白人の中でも白さのうちの差別はある。ドイツやフランスでもです。この人種間の差別について話し、自分を見失わないようにする必要があります。私は、出かけるといつも「どこから来たの?」、「フィリピン?それともどこ?」と尋ねられます。アルビニズム当事者はどこにでもいるでしょう。人は、あなたの立ち位置がわからない。それは留意すべき点です。

次に、ピーターさんが話したとおり、私たちは世界同盟を作る必要があります。私はアルビニズムの奨学金を得てイギリスに留学しました。その時には大きな組織を見つけることを期待していたのですが、見つかったのは社会福祉を求める人たちだけでした。アフリカで行われている殺人について話すことすらできませんでした。彼らは助けにはなりません。ここにいるジェイクさんとともに欧州障害者フォーラムに行きましたが、彼らも同じことをぼやいていました。障害者団体が160も加盟しているのに強力なアルビニズム団体が無い。アフリカで起きていること、アルビニズムのことを世界に伝えましょう。私たちは手を携えなくてはなりません。ピーターさん、ここにいるパワフルな人たち皆、一丸となりましょう。自信が持てないと感じている日本の若い女性、日本アルビニズムネットワーク、体の中に燃えたぎる火を授けますよ。日本でアルビニズムの権利保護のための闘士になるのです。私たちはアフリカで、ピーターさんはカナダで。そうすれば、アルビニズムは単なる脆弱なムーブメントではなく本物のムーブメントであることを世界中にわからせることができます。

伊藤大介さん、私にあなたを説得させてください。JICAによるアルビニズムの取り組みを、数を理由に待たないでください。これは、数の問題ではないのです。数のゲームだとしたら、それは政治です。私たちに勝ち目は全くありません。人数が少ないマイノリティなのですから。これはアルビニズムの、その個人の人生を変える、という問題です。JICAにはこの問題に取り組む責任があります。私たちはJICAがあなたを雇ったことを誇りに思います。JICAにはもっとあなたのような人がいるべきです。アルビニズムの問題についてと議論してください。ファクト(事実)なら教えます。あなたをバックアップします。JICAはじきに、アフリカやアジアをはじめ、随所でアルビニズムの子どもたちの人生にインパクトを与えるようなプログラムを展開するはず。最後に、私たちが己を受け入れられなければ、人は私たちを受け入れてはくれません。私たちは多くの憎しみを受けています。憎しみを乗り越え、社会における私たちの権利を主張するのは私たち自身で

す。有難うございました。

司会者 ジェイクさん、神原さんの自尊心に関する質問はとても大切ですが、お答えになりますか。

ジェイク 親愛なる姉妹が、自信と自尊心の欠如について話してくれました。私たちは誰でも何らかの形の自尊心の欠如を経験します。そして、時によってそれを克服した人もいます。人生はそもそも不安だらけです。乗り越えた人というのは、まさに不安を克服した人です。勇気とは「不安がない」ことではなく、「不安を克服した」ことです。勇気を持ってください。まず、自分を信じましょう。たとえそれが、あなたただけだったとしても、自分を信じましょう。自分に投資しましょう。そして、いつもあなたを見下し、あなたから自信を奪おうとする人から離れてください。「この人からは何も要らない」と自分が感じている相手には寄り付かないようにするのです。あなたのやる気を引き出してくれる人の側にいましょう。自分を信じて、恐れずに難局に立ち向かい、人生を成功させましょう。

司会者 有難うございました、ジェイクさん。神原さん、今回は是非パネリストとして参加して、あんな風にあなたの話を聞かせていただけたらと思います。発言したいと心から思っている方がもう1人いらっしゃいます。申し訳ありませんが、手短かに。

ムンビ・ングジ判事 日本の若い女性からの質問に、私もお答えしたいと思います。質問者の方がおっしゃったことは、私たちの誰もが経験することだからです。個人的な考えを申し上げますと、自尊心と自己受容の問題を解決する最善策は、それを明確に表現することです。1990年代後半に私があの記事に取り組んだ理由は私が周囲により定義され、形容されていたからでした。しかし、そのうちに、自分のことは自分自身で定義し、自分で説明しなければならないことに気づいたのです。

JICAの青年の発言は良かったと思います。彼ははっきりと表現していました。彼は、母親たちにこうした疑問を投げかけていました。私たちは、こうした疑問を問いかけて答える必要があります。

そして、公に出て「そうよ。私はアルビニズムよ。それが何？」と言えなければならない。問題があるのは社会の方です。なぜなら肌の色以上のものを見ていませんから。私たちが肌の色の濃いアフリカで立ち上がり声をあげることができるのであれば、世界中どこでも同じようにすべきなのです。

私は、長年アルビニズムについて語ってきましたが、1

つ言えることは、アルビニズムについて話せば話すほど、多くの人に会えば会うほど、人々があなたの言葉に耳を貸し始め、物事は今よりも円滑に進むようになることです。ただ、あなたを好奇の目で見るだけではなく、あなたが言うとおりの素晴らしい女性として理解するからです。これは私が若いアルビニズム当事者に常に言いたいと思っています。他人にあなたを決めつけさせたり、あなたの限界を設定させたりしてはなりません。自分自身と自分の限界は自分で決めるのです。そのことについて引っ込み思案であったり、謝罪したりしてはいけません。これがあなたで、それ以外の何者でもない。自分は何者であるかを明確に表現することに最善を尽くしてください。

司会者 有難うございました、ムンビ判事。自尊心について総合的なアドバイスを頂戴しました。

コニー 私からも、手短かに付け加えさせてください。実際に立ち上がって質問をした彼女に拍手を送りたいと思います。素晴らしい一歩だと思います。自尊心を高めたいという想いも素晴らしい。そうしたことについて考えることすらせず、他人を攻撃して満足する人もいるんですから。

アドバイスとして、自分の「部族」を見つけることも付け加えさせてください。「部族」と言っても、同じ外見であることや同じ場所出身といったことを意味するわけではありません。あなたを本当に結びつけている何かを共有している人たちのことを指します。同じ「部族」はきっとあなたを見つけてくれます。その仲間たちと一緒にいてください。そうすることで、あなたに必要なサポートや愛、理解を得られるはずです。

司会者 コメントを有難うございました。今回、素晴らしいセッションを実現することができました。そろそろ閉会の時間ですが、その前に、最後に伊藤さんとコニーさんか



■ 自らの経験を交え、助言するムンビ判事

ら一言頂戴しましょう。私から質問もあります。

昨今、研究者たちが、アルビニズム当事者が服用できる、肌の色に作用する薬の開発を進めています。この薬はまだ人間に対して安全性が確認されているわけではありません。しかし、もし20年後、あるいは今その薬があるとしたら、あなたは飲みますか。明日、目覚めたら、見た目が普通の日本人、普通の香港出身の人になっているというわけです。飲むか、飲まないか。理由も併せてお答えください。

コニー 私から答えますね。現在、この瞬間にその薬があつて飲めたとしても、私は飲みません。でも、誰かが「飲む」と言っても、それに対し何か言うつもりもありません。私の場合、自分を見つける道のりは長いものでしたが、今でもその旅を楽しんでいます。そして、私は私自身であることに幸せを感じています。繰り返しになりますが、だからといって、その薬を飲みたいと思っている人のことを私が評価するということはありません。飲むか飲まないかは個人の問題以外の何ものでもありませんから。あら、間違つて最初に質問に答えてしまったようですね。

では、最後の一言を。皆様、ご清聴いただき有難うございました。自分自身について大いに勉強になりました。素晴らしい時を共有し、学ぶことのできる機会だったと思います。全員が精神的に満たされて帰途に付くことでしょう。皆さん、本当に有難うございました。

伊藤 難しい質問ですね。でも、たとえ飲んで飲まなかったとしても、私は変わらないと思います。たぶん、今の私をつくっているのは、両親が私をどうやって育ててくれたかとか、両親が私にどんな言葉をかけてくれたかとか、兄弟がどう私に接してくれたかなど、周りの人との関係から成り立っていると思うので、もし私が薬を飲んで見た目が変わって、周りの人の対応が変わったら、また私自身が違

う人間になってしまうと思います。でも、その時はその時で、もし周りの人の対応が間違っていると感じたら、今、こうしてアルビニズムに対する問題を解決するために起こしている行動を、きっとまた同じようにやるんだろうなと思います。本日は有難うございました。

司会者 パネリストの皆さん、どうも有難うございました。

ジェイク アフリカ代表団を代表して一言よろしいでしょうか。この一団を一堂に集めようという善意と思いやりで心から感謝申し上げます。また、同僚や国連独立専門家を代表して、笹川会長に心より御礼申し上げます。笹川会長は、私たちの人生に素晴らしい影響を与えてくださいました。私たちの未来に投資してくださったのです。私たちはあなたのことを決して忘れません。有難うございます。

神原 日本アルビニズムネットワークの代表ではないですが、本日は当事者としてこちらで学ばせていただいて、本当に有難うございました。日本では、命に関わる問題はないですが、タンザニアやナイジェリアなど、アフリカの状況を私たちが直に知ることで視点が変わりました。

私たちも日本で大変だった経験はしていますが、世界で起きていることをまず知って、そこから横のつながりを作っていくことで、私自身が今の生活の中でその経験を役立てていきたいなと思いました。本当に今日はいい機会を与えていただき、有難うございました。

閉会

樺沢一朗 日本財団常務理事 長い1日でしたが、ご参加の皆さま、本日はそれぞれの経験やストーリーをお聞かせいただき、どうも有難うございました。

とても示唆に富んだお話が多く、皆さんの情熱あふれる議論を間近に見せていただきました。日本財団がこのような意見交換のプラットフォームを提供できたことを嬉しく思います。

私は日本財団に入る前は20年間、ジャーナリストをしていました。その観点から申し上げると、本日の会議はとても包括的であったと思います。アルビニズムをめぐる問題を医療、教育、犯罪、障害、そしてスティグマや差別といった多様な視点から議論することができました。おかげで、アルビニズムの問題について、開催前に比べ、ずっと明確にイメージすることができるようになりました。





■「日本人の当事者に会えたのは大きな収穫」と登壇者たち



本日は日本で開催する初めてのアルビニズムに関する国際会議ということで歴史的な意義もあったと思います。

まだ、この問題に対しどのように協力していくか、具体的なアイデアがあるわけではありませんが、今後、その可能性を模索していきたいと思います。

この東京での会議を経て、皆さんの声がアフリカや欧米だけでなく、ここアジアでも届けられたということを忘れないでください。今後、共に活動できるのを楽しみにしています。



LOVE IS HERE TO STAY

For the Tokyo Albinism Conference

Jazz Performance by CONNIE CHIU



©Connie Chiu

🎵 コニー・チュウ

ジャズシンガー、モデル

世界初のアルビニズムのモデル。

香港生まれのコニー・チュウはジャズのボーカリストとして知られている。J.P.ゴルチエの国際ファッションショーを皮切りに、ディーゼル、ブルガリ、ローバーなど一流ブランドで活躍、雑誌のヴォーグ、ヴァニティ・フェア、そしてサンデー・タイムズにも取り上げられている。

ジャズ・シンガーとしてはイーリング・ジャズ・フェスティバルなどメジャーなジャズ・イベントに参加。

国連人権高等弁務官事務所（OHCHR）によるアルビニズム問題についての啓発活動も積極的に協力し、アルビニズムの人々の人権の保護促進に貢献している。



Set List

1. Love is Here to Stay
2. Skylark
3. So in Love
4. What a Wonderful World
5. Tea for Two
6. One Note Samba
7. The Christmas Song
8. Don't Fence Me In

コニー・チュウ公式YouTubeはp117参照

 **エリア・ガイタウ**
ピアニスト

作曲、編曲、音楽教育を手がけるジャズピアニスト。ニュージーランドのマッセー大学オークランド校でジャズ・パフォーマンスを専攻、2003年に卒業後20年以上にわたり幅広く活躍している。2009年より東京を中心に活動。





LOVE IS HERE TO STAY

For the Tokyo Albinism Conference

Jazz Performance by CONNIE CHIU



WHITE EBONY

PHOTO EXHIBITION



©Felix Schmitt
Edition Lammerhuber

彼らは魔力を持っていると罵られる。道では見ず知らずの人から唾を吐きかけられる。悪運を追い払うためだという。真夜中に起こされる。寝ている間に身体から迷い出た霊と出会わないよう霊を身体に戻しておく必要があるからだという。

サブサハラ・アフリカではアルビニズムの人々は霊的な力を持つとの迷信がある。アルビニズム（白皮症）はメラニン色素合成の減少や欠損が

原因で皮膚、毛髪や目の色などが薄くなる遺伝性疾患であるが、アルビニズムの人々はこの疾患のために、社会から排除され、差別やスティグマ（社会的烙印）に苦しんでいる。襲撃され、身体を切断される。彼らの身体の一部が、お守りや幸運を運ぶ霊薬の材料になると言われているからだ。

こうした信じがたい暴力と差別は、アルビニズムの人々の人権保護を訴える国連総会決議採択につながった。2015年以来、6月13日は「国際アルビニズム啓発デー」となった。

写真作品はアルビニズムの人々が、老いも若きも、私たちと同様に、社会の一員として、愛する者に囲まれながら人生を楽しむ権利があることを示す試みの一環である。

作品はコンゴ民主共和国、ベルギー、オランダ、フランスなどでも展示されてきた。スイスのジュネーブにある国連で2015年に展示された際、パンシエリ副人権高等弁務官（当時）はこう語った。「（アルビニズムの人々に対する）殺人や襲撃といった衝撃的な報告は後を絶たないが、作品は状況改善に向けて立ち上がった人々に希望と励ましのメッセージを送っている」。

アルビニズムの人々は未だに多くの課題に直面している。東京アルビニズム会議が日本の人々にこの問題を知っていただく契機となり、言われなき暴力や差別、放棄や排除がなくなることを切に願っている。

この機会を提供してくれた日本財団に感謝したい。

パトリシア・ウィロック
写真家



© Patricia Willocq

マ・グロアは5歳。肌はとても白く、目はほぼ赤色で開け続けているのが辛い。外では目に太陽の光が入らないよう伏目がちになるが、とても社交的で、学校や近所の子どもたちと仲良し。

登校前に一緒に読書をするジョエル、クロード、ケビン、ビクター。父は周りから幾度となく、アルビニズムの子が生まれたのは母親の責任であるとして、妻を捨てるよう助言されてきた。しかし彼はむしろ、家族の絆を深めるために闘い、子どもたちには良い教育を受けさせようと心に決めたのだった。



© Patricia Willocq



© Patricia Willocq

セルジュは映画「魔女と呼ばれた少女」の主演俳優の1人。自分が有名になることで、世界中のアルビニズムの人々を守り、社会に受け込みやすくしたいと思っている。あの世界的に有名な、マリ人のアルビニズムシンガー、サリフ・ケイタのように。



© Patricia Willocq

フランク家の9人の子どもたち。娘3人がアルビニズムだが、「黄金色の肌の娘たち！」と呼ばれ、両親には自慢の娘たちだ。

フランク家の末っ子、ケレンは8歳。両親はアルビニズムの娘たちに、迷信など気にせず人生を楽しむように言っている。兄のデイビッドとケレンは大の仲良し。2人で内緒話をするのが大好き。



Photo Tour

by Patricia Willocq





profile パトリシア・ウィロック

フリーランスの写真家。1980年、(現) コンゴ民主共和国生まれ。世界各地を巡り写真を撮り続ける中で、人権分野のNGO支援のための活動も積極的に行っている。その作品はUNICEF Photo of the Year Award 2013 (Honorable Mention)、Alfred Fried Photography Award 2015などを受賞。国連人権高等弁務官事務所(OHCHR)、UNESCOやUNICEFなどで展示されてきたほか、GEO、ナショナル・ジオグラフィック、UNICEF bookなどでも取り上げられている。

アルビニズムは 多様性の象徴

東京アルビニズム会議で出会った当事者たちが、会議に触発され、国際アルビニズム啓発デー（6月13日）に向けた初のエンターテイメント・イベントを開催。以下は2019年6月1日「アルビノフェス」のレポート。



「アルビノを愉しむ」をキャッチフレーズに、「アルビノフェス」には計14人の当事者が参加し、70人ほどの来場者を前に、歌や演奏、ゴスペル、トークショー、ファッションショーなどのパフォーマンスを披露した。

フェスの企画者は「きゃさりん」こと、小林純子さん。

「東京アルビニズム会議」に参加し、アルビニズムの人たちが襲われ、殺害される事件がアフリカで起きているという報告や、実際に両腕を男たちに切り取られたタンザニアのマリアムの話に衝撃を受けたことがきっかけだった。この差別の事実を世の中に知らせなくては、と強く感じた一方で、かねてから抱いていた、アルビニズムの人たちのポジティブな魅力を発信したいという思いを強くしたきゃさりんさん。会議会場で知り合い、意気投合した清水雅也さんら日本の当事者数人とアルビノフェスを企画する過程では、「かわいそうな人たち」「迫害される人たち」というイメージばかりが先行しないように、「愉しさ」を強調するよう心がけた。

子どものころは、日焼けしてひどい目にあったり、弱視だ

から授業中に黒板が見えなかったりと、多くのアルビニズム当事者と同じような体験をしたという。でもだからといって、「生きにくさ」を感じたことはない。「多くのことが工夫次第でどうとでもなるし、やりたいことをしない理由にはならない」。

アルビノフェスでは、アルビニズムの子どもを持つ親には、「大丈夫、アルビニズムの子を産んだことに不安感や罪悪感を感じる必要はないよ」、当事者本人には「あなたには魅力があるよ。自信を失う必要はないよ。堂々と生きていけばいいんだよ」と伝えたかったと話す。

フェス会場の受付にはパトリシア・ウィロックの写真パネル数点が展示され、多くの来場者がパネルの前で立ち止まり、写真を撮っていた。

アルビニズムは多様性の象徴。このフェスを続けていくことを通じて、社会が多様性を受け入れることにつながっていけば、と語るきゃさりんさん自身が、アルビニズムであることを心から楽しんでいた。



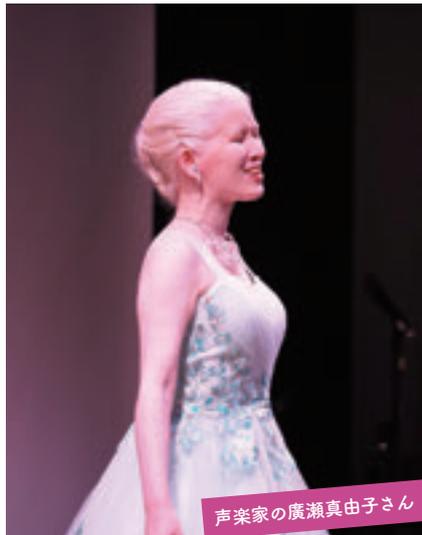
アルビノフェス公式キャラクター
アルルくん



アルビノフェス主催者の
小林純子さんと清水雅也さん



アルビノフェス公式キャラクター
ルミノちゃん



声楽家の廣瀬真由子さん



大阪から来てくれた
ゴスペルクワイヤー



「着飾る」を楽しむ



トークショーのテーマは
「アルビノと結婚」



シンガーソングライターの伊禮めぐみさん



総勢19人の
“albino fes choir”が集結



幻想的な世界観で会場を
魅了した小松崎めぐみさん



ピアノで「お国巡り」
宮井かおりさん、河崎充代さん



初めてのアルビノフェスは大成!



まるでファンタジー!
リアルプリンセスたち



弱視でもオーダーメイドの
服を作る鈴木かおりさん

ブラチナム・エンジェルズ *Platinum angels* アルビノフェス テーマソング

アルビノ(先天性色素欠乏症)として生きることを楽しんでしまおう!
そして、世界へ飛び出そう!

そんなコンセプトから誕生した「アルビノフェス(通称あるふえす)」

その見た目への偏見や、まだまだ知られていない視力障がいや皮膚がんへのリスク、数々の疾患を抱えながらも、様々な分野へ才能を発揮するアルビノたちも多く、そんな多様なアルビノたちを中心として動き出したエンターテインメントイベント「あるふえす」

そのテーマソングとして誕生した「Platinum angels」
力強いボーカルとグッと胸に刺さる歌詞と旋律が、誰しもの心に熱く響きます。



作詞・作曲：中川誠十郎
歌：rico

SOLEIL MUSIC FACTORY

YouTube で配信中 右記のQRコードから簡単アクセス!

あとがき

最後に、ご多忙のなか東京アルビニズム会議にご出席された方々全てに深く感謝いたします。看護師の方からご感想を寄せていただきましたので以下に掲載します。

酷い差別をなくすためのアルビニズム当事者の闘いは、これからも続きます。

世界中のアルビニズム当事者が一日でも早く平和に幸せに暮らせるよう切に願ってやみません。

■看護師の方々からの感想

東京アルビニズム会議に参加できたことに感謝しています。私が子供のころ、同級生にアルビニズムの男の子がいました。「何なんだろうな？病気なんだろうな」とは思いながらも今に至っていました。

アフリカの現状を聞き、鳥肌が立つような信じられない事実で愕然として、何も世界のことを知らない自分を痛感しました。知らなければいけない。知って周りの人にも伝えていかなければいけないと強く感じています。

今回、アルビニズムという存在を知り、適切な情報が伝わっておらず、差別があり、不利益を被っている人の存在を知った。アフリカでは呪術のため、女性、子供の手足が切られ殺されている現状があることに驚かされた。

アルビニズム（遺伝性疾患）の人達が、アフリカであんなにひどい迫害を受けていたことは知らなかった。迷信などで迫害される。少数の人たちが、普通ではないとされ迫害される。知らないと言う事・正確な知識が無いと言うだけで、差別され迫害される。このことは、アルビノだけでなく全ての人種差別につながる怖いことだと思う。

- ① そのような疾患がありアフリカでの実情や日本人の対象者の心の内がわかった。
- ② 地域に出た私たちが多くの知識を持ち、本人は元より家族支援の大切さがわかった。
東京アルビニズム会議への参加は見聞を広げられる時間となり貴重だった。

疾患を理解すると共に、当事者の声を聞くことができ、他者と違う苦悩や差別、人権侵害、犯罪等の問題を知り、考える機会をもらいました。当事者と支援者、メディアが集い、アルビニズムの問題について話し合い、国際協力を考える素晴らしい会議でした。

遺伝疾患であるアルビニズムの知識が全くなく、またアフリカで現在も迫害されている実態を知り、衝撃を受けた。障害と一言で言われるが、身体障害、知的障害、精神障害、外見障害など種類や程度は様々であり、その方を取り巻く社会や自身の受容により生き方が変わる。障害があっても無くても安心して生活していける世界にするためには、障害を理解する教育による偏見をなくすことが重要と考えた。アルビニズムの方と知り合い、研修会の開催など通じて、差別のない世界を確立するための、啓蒙活動を行いたい。「差別が過去のものでありますように」という言葉が心に残った。

肌の色が白いことで、命が狙われたり、四肢を切断にされたりすることが今もあるという事実について驚きを受けた。人は、少数派を蔑んだりいじめたりする。平気で人の人権を侵すことをする人がいる。当事者は、何ら悪いことをしていないのに、相手から否定されたりしながら自己否定するようになる。そんな、不条理な世の中がなくなればいいのと思う。

この会議は、私にとって、いろいろなことを感じる時間となった。私は、アルビニズムに関して今まで、全く知らない状況で、会議の内容はテレビでドキュメントを見ているかのように、かなりの衝撃を受けた。話を聴く中で、アルビニズムの人たちもこのような大きな会議に至るまで、自道に活動を積み重ね、尽力してきた経緯が伝わってきた。改めて発信することやネットワークを作っていくことが、問題を解決していくにあたっては重要であると感じた。世の中の人々が、1日でも早くアルビニズムについて正しい情報を把握してもらい、共生できる社会が実現されることを願いたい。また、この会議中、アルビニズムの人たちが、生き活きと1日を過ごす姿を見る事ができ、自分自身も幸せな気分であった。

私はこれまで生きてきて、アルビニズムの人たちの問題もそうだが、世の中には、私が知らない問題が沢山あり、少しずつでも、様々な問題について知ることが必要だという思いが、この研修を受けたことで更に強くなった。私は今、在宅看護をするために進んでいるが、その中でも、看護師として何をしていくべきなのか、もう一度振り返っていきたくとも感じた。

アルビニズムという疾患があることを初めて知った。近くの席にアルビノの人が何人も座っておられたが、何てきれいな人なんだろうと純粋に思った。皮膚癌のリスクは弱視があるので、ある意味障害のある人という位置づけであると言われていたが、個性だよねと思った。

腕を切られたアルビニズム当事者の言葉で、「あきらめない、自分を信じている、ギブアップしない」に強烈なインパクトを受けた。今のこの世の中でさえ、迷信や呪術で殺人や臓器売買が行われている現実が信じられなかったが、実際、目の前のその被害者で命が助かった人が、この言葉を笑顔で話せることの強さや人間の素晴らしさを感じた。この価値観はどこから来ているのか聞いてみたかった。

アルビニズム、主にアフリカ地域の歴史や現状を知る歴史的な一日となった。その課題に命がけて関わってこられた、シンポジストの方の語りに感銘を受けた。特に被害を受けた当事者の体験談に体が凍えた。

小学校時代の同級生に、アルビニズムの人が1名おられたが、クラスが別であり話をした経験はない。病気なんだな、という感覚で過ごしていたと思う。万が一、地域にアルビノの方がおられたら、身体的・心理的・社会的支援はどうか、関心を寄せて関わっていきたくと思った。伝えたいスタッフや産婦人科医に本日の体験をメールで報告した。

アルビニズム会議に参加させてもらえたことは大変貴重で、私にとっても大きな意味があった。

アフリカでアルビニズムの方々が呪術により攻撃を受ける事は知っていましたが、まさか親や兄弟が虐待ではなく攻撃している事に驚きました。ヘイトスピーチもなぜなのか、アフリカの宗教について学びたいと思いました。

娘(中1)は「肌の色が違うだけで、酷いことをされるんだ」、「アルビニズムを正しく知る事が大切だと思った」と言っていました。

アルビニズムの方々の体験談を聞き、無知の恐ろしさと教育の大切さを再認識しました。

自分を信じる事夢を持つことの大切さとそれらを持っている人々の強さと美しさを学びました。

アルビニズム会議への参加は、貴重な体験になりました。アルビノの方々の精神的な強さと美しさは心に残りました。

自分の地域でも今回の体験は伝えていきたいと思いました。

貴重な機会に参加させていただき感謝します。人権侵害、差別、マイノリティーの苦しみや生きづらさ、生命への迫害など、世界でも、この日本でも、いまだ無くなるのはどうしてなのか、アフリカのアルビニズムの方々に起こっている悲劇は、人類が文明を持って以来、連綿と続けられてきたのだろうということ、あらためて考えるきっかけとなりました。遺伝的なメラニンの欠乏による障害も当事者からの声を聴くことで、社会的・精神的・身体的ディサビリティを理解し、声を上げていくことの重要性を理解しました。とはいえ、質問さえできなかったのが残念です。自分の弱さを知り恥じています。自分から積極的に主体的にコミットメントできるようになりたいです。

■ 東京アルビニズム会議 関連ニュース・記事一覧

日付	メディア	見出し／番組
2018/11/5	朝日新聞	「アルビノ狩り」の実態に迫る ～東京で9日、初の会議へ～
2018/11/8	withnews	「僕も殺されていたかも」 “アルビノ狩り” 知った当事者が選んだ道
	Yahoo! Japan News	同上
2018/11/9	TBS [N スタ]	アルビノ迫害の実態訴え “命守って” 日本人男性も
	NHK	ニュースチェック 11
	NHK BS1	国際報道 2018
	NHK BS1	キャッチ！世界のトップニュース
	NHK NEWS WEB	「アルビノ」差別や偏見なくす ～日本で初の国際会議～
	AFPBB	世界で起きている「アルビニズム」への迫害知って ～東京で啓発イベント～
	Yahoo! Japan News	同上
	共同通信	都内でアルビノ迫害の実態訴え ～アフリカでは殺人事件も～
	京都新聞	同上
	静岡新聞	同上
	福井新聞	同上
	琉球新報	同上
	大分合同新聞	同上
毎日新聞	手足切断「アルビノ狩り」 都内で被害女性証言	
2018/11/10	毎日新聞（夕刊）	「アルビノ狩り」解決を
2018/11/11	Livedoor ニュース	アフリカでは殺害や手足の切断相次ぐ 東京都でアルビノ被害を訴える
2018/11/12	BLOGOS	サブサハラで今も続く悲惨な “アルビノ狩り”
2018/12/21	withnews	“腕を切り落とされた理由は…「肌の色」アルビノ狩りの壮絶体験 日本も無関係ではない「差別の闇」”
2018/12/18	BLOGOS	“今なお続くアフリカのアルビニズム迫害 残酷な報道は偏見を強めているのか？ 専門家の見解は？”
2018/12/15	アイユ（人権教育啓発推進センター）	東京アルビニズム会議
2019/1/1	国際開発ジャーナル	アフリカ「アルビノ狩り」の現実明るみに
2019/1/16	Ameba TIMES	生まれつき色素が薄いアルビノ当事者の苦しみ「カラーコードが合わないから…」 バイト・就職を断られるケースも

■ 関連リンク

アルビニズムについて

- アルビニズムに関する国連決議・報告書一覧……
(国連人権高等弁務官事務所：OHCHR)



- アフリカにおける
アルビニズムについての地域行動計画 ……………
(2017-2021) OHCHR



- OHCHR アルビニズム啓発サイト ……………
albinism.ohchr.org



- アルビニズムポータルサイト ……………
actiononalbinism.org



コニー・チュウ 公式 YouTube

- ♪ Skylark ……………



- ♪ The Christmas Song ……………



- ♪ Don't Fence Me In ……………





PEOPLE
WITH ALBINISM:
NOT GHOSTS
BUT HUMAN BEINGS



UNITED NATIONS
INDEPENDENT EXPERT
PERSONS WITH ALBINISM