

髪のない女性たちの アイデンティティ・ポリティクス

—当事者運動の黎明期に焦点をあてて—

吉 村 さやか

髪を失った、たったそれだけのことで、
私たちは稀有な目で見られ、傷つき、涙してきました。
自分の容姿を「隠さなければ」と思いながら鏡の前に立つ。
自分を隠そうとするそんな自分の気持ちに、自らの心を傷つけてきました。
でも本当に私たちの容姿は隠さなくてはならないほど醜いもののでしょうか。

髪を失った女性が自分だけの笑顔を輝かせるために。
私たちが私たちの心を優しく受け止めるために。
イベント・パフォーマンス・講演活動などを行っています。
私たちから、次の私たちへつながり、未来に続く小さな灯りになるように。
違いが優しく溶け合う世界に向けて。
(Alopecia Style Project Japan 公式ホームページより)¹⁾

1. はじめに：背景と目的

近年、髪のない女性たちによる運動が活発化している。彼女たちは、先天的・後天的な病気によって、まだら頭やスキンヘッドの身体をもつ²⁾。とりわけ2010年代以降は、「Alopecia Style Project Japan (ASPJ)」「先天性乏毛症・縮毛症ネットワーク(冠花の会)」「ハゲ100人で踊るプロジェクト(ハゲプロ)」「薄毛女子の会(すげじょ会)」など、さまざまに名付けられた当事者の会が新たに続々と発足し、活動の様子がメディアやSNSを通じて拡散したことで、髪のない女性たちが多様に生きる姿は広まりつつある³⁾。

しかし既存研究で指摘されているように、髪は女性身体において「ジェンダー・アイデンティティのシンボル」(Synnott 1993 = 1997)であり、し

たがって女性に髪がないことは「スティグマのシンボル」(Goffman 1963 = 2001: 82-3) とみなされやすく、それを隠さないことはタブー視されやすい現状がある (Weitz 2005, Hoffmann 2006, Riley 2009, 須長1999, 石井2001)。こうした状況のなかで、髪のない女性たちによる運動はどのようにして立ち上がったのだろうか。

以降の議論を先取りすると、運動の萌芽は1990年代中頃に確認され、その契機となったのは、当事者女性Aさんのあげた「このゆびとまれ」という声であった。彼女の「声」はマスコミを介して全国に広まり、日本各地で孤立していた当事者たちを呼び集め、国内では初となる当事者の会を発足させた (社納 1998)。つまりケン・ブラマーが指摘するように、それまで受け入れられず、沈黙を余儀なくされてきた人びとのアイデンティティ・ポリティクスが時機を得て成功するには、語りを聞き届け、それをより一層大きなものへと成長させる当事者コミュニティが必要だったのである (Plummer 1995 = 1998: 240-1)。

それではどのようにしてAさんは「声」をあげ、これまでのおよそ20年間、世代交代をしながら脈々と引き継がれてきた当事者運動の礎を築いたのだろうか。以下本稿ではAさんのライフストーリーの検討をおして、この問いを明らかにしたい。

2. 方法

本調査は、髪のない女性たちはどう生きてきたのか、その実態を明らかにすることを目的に、2012年8月から2019年3月にかけて筆者が行ったライフストーリーの聞き取り調査の一貫である⁴⁾。主な調査フィールドは、Aさんの声によって発足し、国内では最も長い歴史をもつ当事者の会(「円形脱毛症を考える会」・現NPO法人「円形脱毛症の患者会」)⁵⁾である。

本稿で事例の検討を行うAさん(1960年代生)は現在、地方都市で息子と暮らしている。彼女は当事者の会の初代会長を務めた女性であり、会長当時は「実名・顔出し」でメディア取材にも応じていたが、2代目会長への引継ぎが完了した2000年以降は会の活動から離れており、現在は会員でもない。筆者は4代目現会長を介してAさんと知り合い、調査協力の同意を得たという経緯がある。

このように現在のAさんは運動体から離れているのだが、聞き取り場面で彼女は、「当事者がより暮らしやすい社会になってほしい」と強調し、

啓発を目的に、当事者の一人として「新聞とかに出るのも全然かまわない」と語った。その条件として「名前を出さないのであれば」と彼女が匿名を希望するのは、ともに暮らす「子どものため」である。特に彼女の苗字は、「数件しか残っていない」「すごく珍しい漢字」であるため個人が特定されやすく、彼女はそのことで子どもが差別されることを懸念していた。実際、学校でいじめにあうなど、親の病気や障害が理由で子どもが社会的排除の対象になりうることによる（外川 2011）。

Aさんへの聞き取りは、2016年9月7日に、彼女が暮らす地方都市の飲食店で行った。聞き取りデータは、事前に許可を得たうえでICレコーダーに録音し、後日文字起こした⁶⁾。

なお本稿では、聞き取りデータのほか、Aさんが創刊し、初代会長就任期間中は彼女自身が編集し、自宅より発送していた会報『このゆびとまれ』（創刊号・1996年12月～第13号・1999年11月）、ならびに、Aさんが応じていたメディア報道関連資料（新聞・雑誌記事、テレビ録画）も彼女のライフストーリーを再構成するうえでの補足資料として参照したい⁷⁾。その際、どの資料に基づく記述かは適宜明示する。

以上のように、本稿ではそれぞれに異なる社会的文脈で生み出されたAさんの語りを分析の対象としている。これらの生活記録を用いることで、社会生活に参加したり働きかけたりする行為主体としての個々人の様々な人間経験を考察できる（Plummer 1983 = 1991）。そしてその際にストーリーの生産・消費・変化の過程や社会的な作用、政治的な意味を明らかにすることを旨とするのである（Plummer 1995 = 1998）。

たとえば会報は、当事者の会という解釈共同体で同じ経験を共有しているであろう当事者の仲間たちに向けての語りである。対して一般向けのメディア取材記事は、より広い社会に向けての訴えである。筆者がAさんに対して行った聞き取りは、同じ当事者であり、且つ、髪のない女性たちの生きられた経験を社会学の視点から研究している者に向けて語られており⁸⁾、およそ5時間に及んだ聞き取り場面で彼女は、当事者としての筆者自身の経験にも共感を示しつつ、言葉を慎重に選びながら、これまでの経験を丁寧に語ってくれた。

次章ではまず、データを横断的に用いて再構成したAさんのライフストーリーをもとに、当事者としての彼女自身の経験を時系列に沿って整理し、彼女がどのような経験を経て「声」をあげるに至ったのかを明らかに

する。第4章では、彼女が社会に訴えかけたことを整理し、終章ではまとめにかえて、現在の運動に引き継がれていることを確認したい。

3. 発症から「声」をあげるに至るまで：Aさんのライフストーリー

3.1 発症当時

Aさんは4歳のときに重度の円形脱毛症を発症し、全身の毛を失った経験をもつ。これまでの聞き取り調査の経験をふまえると、幼少に発症した当事者の多くは、発症当時を「ほとんど覚えていない」と語るのだが、彼女は「私、覚えているんですよ」と、4つのエピソードを語った。第一のエピソードは、父親と入浴中の「記憶」である。

【語り①】

*：[発症したのは] 小さい頃ですよ？

A：はい、4歳です。

*：うんうん。じゃあもう気づいたら [髪が] なかったっていう感じですか？

A：いや、私、覚えているんですよ。(中略) 私が記憶してるのは、お風呂に父親と入っていて、お風呂場で髪を洗ってもらいますよね。もう私、50 [歳を] 過ぎてるので、昔なのでもうシャワーもないし。洗面器が真っ黒だったんですよ。昔なので、金属の洗面器なんですけど、その表面が真っ黒になっていて。私、息をのんでしまっ。4歳なんですけど、え、それ全部抜けたの？ って思ったんですよ(中略) それを見て、えーそれ全部私の髪？ 抜けたの？ って言いたいんだけど、言葉にする…と、父がかわいそうってなんか思っちゃったんですよ// *：うんうんうん// A：言わなかったってわかってるっていう(笑)// *：うふふふ(笑)// A：で、私もずっとその洗面器を見つめてたんですよ。その視線に父が気づいて、父がそれを、もう流せないの、自分 [父親] が座っている後ろにこう [洗面器を] 隠したんですよ。で、それを見て、やっぱり言ったらかわいそうだなってなんか思ってしまった。それが [残っている] 記憶ですね。

(TS集3頁9行目～4頁24行目)

発症当時、「お風呂に父親と入って」た彼女は、「髪を洗ってもら」ったあと、「金属の洗面器」「の表面が真っ黒になって」ることに気づき、「息をのんでしま」った。「えーそれ全部私の髪？ 抜けたの？ って言いたいんだけども」「言葉にすると父がかわいそうってなんか思っ」てしま「い、「ずっとその洗面器を見つめていた」。すると彼女の「その視線」に気付いた父親は、「自分〔父親〕が座っている後ろにこ「う〔洗面器を〕隠した」。それを見た彼女は、「やっぱり言っ」たらかわいそうだ「な」ってなんか思っ「てしま」い、自分の髪が抜けたことについて話「すことができな」かった。第二のエピソードは、「みんなでプールに行こ「う」っていう話」である。

【語り②】

A：それでちょうどそれ〔第一のエピソード〕がたぶん7月とか、それくらいだったと思うんですよ。で、ちょうど抜けかけているときに、みんなでプールに行こ「う」っていう話になって//*：うんうんうん//A：で、プールに行っ「て。で、母は帽子をかぶりなさい」ってすご「い言っ」てたんですけど、私、どうしてもいやで、いやだ「い」だ「う」って言っ「て//*：うんうん（笑）//A：もうほんとまだら」になっ「てる、わずかに残っ」ている髪「の毛が濡れて、タオルで拭い」てる写「真が」あります。

*：あー写真があるんですか。

A：うん。それでそのときのことを覚えてますね。

*：へえー。なんか、なんで〔帽子をかぶるのが〕いやだ「う」ったん「だろ」う「って思っ」いますか？

A：たぶん隠す「う」って「い」うことがいやだ「う」たん「じゃな」いかな。

*：あー隠す「う」って「い」うことが。

A：うん、おそらく。隠すよ「う」なこ「と」じゃない、み「たい」な。こ「う」こ「さ」な反「抗」と「い」うか、そ「う」い「う」感「じ」かなあ「っ」て。

(TS集4頁25行目～5頁10行目)

以降に引用する語りの先取りになるが、Aさんは「小学校に入るまで、ずっと家にいて」「幼稚園にも行かなかった」。だが「友達には恵まれ」、「近所に友達はいた」。外出するときには必ず帽子をかぶっていたが、髪がないことについて「友達から言われたって「い」うこ「と」はな」かった」。そのよ

うな友人たちと「みんなでプールに行こうっていう話になっ」たとき、「母は帽子をかぶりなさいってすごい言っていた」が、「隠すっていうことがいやだった」「隠すようなことじゃない」と思った彼女は、「どうしてもいやで、いやだいやだ」といい、帽子をかぶらずにプールに入った。「まだらになってる、わずかに残っている髪の毛が濡れて、タオルで拭いてる写真があり」、「そのときのことを覚えて」いる。

第三のエピソードは、近所の「主婦のおばちゃんたち」による「日曜大工」である。

【語り③】

A：私、幼稚園にも行かなかったんですよね。小学校に入るまで、ずっと家にいて//*：うんうん//A：で、小さな家がいっぱいまとまって住んでるような、社宅みたいな感じだったんですよ//*：うんうん//A：で、そこの人たちが、こんなじゃね、外に出るのに大変だろうからって。そこに広ーい庭があったんで、近くに同じくらいの年の子もたくさんいたので、そこで気にしないで遊べるようになって//*：うんうん//A：〇〇〔地名〕の、ほんとに線路際だったんですよ//*：へえー//A：で、線路のほうや道から見えると、やっぱりみんな気になるだろうからって言って。昔だから板塀ですよ。その板塀の隙間を全部その、主婦のおばちゃんたちが日曜大工でこう、ふさいでくれたんですよね。それが私にはこう、福祉っていう気持ちの原点かなあって。

*：あー福祉。ふーん。

A：それはやっぱりこう、守る//*：あー守る//A：うん。この子をみんなで守る。っていうような気持ちを感じたんですよね//*：うーん//A：私のために、こんなことをみんながしてくれていると思いました。

*：うんうんそうかそうか、なるほどー。あ、じゃあそれ〔近所の主婦たちによる日曜大工〕は例えば、お父さんがお風呂場で真っ黒くなった洗面器を隠すっていうのとか、お母さんが帽子をかぶって行きなさいっていうのに対して、いやだっていうのとはまたちょっと違う感覚ですか？

A：あ、それは違いますね。

*：あーそうですか。

A：うん、違うでしょうね。こうなってしまった私のためにしてくれ
る、その他人ですよ、近所の人たちは。

(TS集 5 頁12行目～6 頁 4 行目)

発症当時のAさんは、都心近くの「小さな家がいっぱいまとまって住んで
いるような、社宅みたいな」ところに住んでいた。そこには「広ーい庭
があ」り、近所には「同じくらいの年の子もたくさんいた」。だがそこ
は、「線路際」で人目につきやすいところだった。近所の「主婦のおば
ちゃんたちは、「線路のほうや道から見ると、やっぱりみんな気になる
だろうから」と、髪のないAさんが「気にしないで遊べるように」、「日
曜大工で」「板塀の隙間を全部」「ふさいでくれた」。それに対して彼女
は、「私のために、みんながこんなことをしてくれている」「この子をみん
なで守るっていうような気持ちを感じた」。

第4のエピソードは、「すごいや」だった発症当時の経験である。

【語り④】

*：そうかそうすると、幼稚園とか保育園とかは行かずに、小学校に入
学するまではずっとお家にいて//A：はい//*：で、周りの環境
も、みなさんご近所の方も理解があつてというか、守ってくれるよ
うな感じで//A：うん//*：そうかそうか。

A：で、もちろん外に友達はいたんですけど、帽子をかぶって遊びに
行ってるから、別にそんなに言われたり。友達から言われたことは
なかった。ただ親しくないのに、近所のちょっと外にいるような人
からはやっぱり言われましたね。

*：あー。それはどんなふうに言われるんですか？

A：……「どうして髪がないの？」って。

*：ああ、そうか。

A：ストレートでしたね。

*：ああ、なんでって。

A：「ハゲ」とかっていじめられるっていうよりも、「どうして髪がない
の？」って。「髪がないから帽子をかぶってるんだよね？ なんで
髪がないの？」って//*：ああ、うんうん//A：でもなんか答えら

れなくて//*: ああ、うんうん//A: わかんないんですよね自分でも、どうしてないのかって (笑)//*: うふふふ (笑)//A: うふふふ (笑) 答えがなくて、でも言われるのはすごくいやで//*: ああ、うんうん//A: 結局そういうことを言わない人と付き合いにくって感じですね。そんな感じだったような気がしますね。

(TS集 6 頁21行目～7 頁11行目)

発症当時、髪がないことについて、「友達から言われたことはなかった」が、「親しくない」「近所のちょっと外にいるような人からは」「どうして髪がないの?」と「やっぱり言われ」た。『ハゲ』とかっていじめられるっていうよりも、『どうして髪がないの?』『髪がないから帽子かぶってるんだよね?なんで髪がないの?』と「ストレート」に聞かれることが「すごくいや」だった。

Aさんが「覚えている」というこれら4つのエピソードは共通して、発症当時、髪が抜けつつあるAさんに対し、他者がどう行為し、それに対してAさん自身がどう感じたかが語られている。注目したいのは、他者の行為に対するAさんの感じ方が、それぞれ異なることである。それは、第4のエピソードに確認されるように、発症当時の彼女は、「どうして[髪がないのか]」「自分でもわか」らず、髪がないことそれ自体を「問題」とは認識していなかったことによる。

脱毛症女性の経験に関する海外の先行研究のうち、髪のない女性たちの語りをアーサー・フランクの「病いの語り」(Frank 1995 = 2002) とエリック・エリクソンのアイデンティティ論 (Erikson 1968 = 2017) の視点から分析したRiley (2009) は、発症当時をめぐる語りのうち、とりわけ髪を失った経験の語られ方は発症年齢によって大きく異なり、アイデンティティが確立される段階より前に発症したケースでは、「女らしさ」の身体記号としての髪を失ったことに伴うつらさや悲しみがほとんど語られないという特徴があると指摘している (Riley 2009)。この知見に即してみれば、発症当時をめぐるAさんの語りも同様の特徴があり、それは幼少で発症したAさんが髪のない身体状態でアイデンティティを確立したことによるといえるだろう。

しかしながらその一方、インタビューで彼女は、発症当時、髪がないことを「そんなに深刻に思っ」ておらず、「なんとかなるさぐらいの気持ち

でいた」理由を、「私にとってはすごいプラスだった」という経験とともに次のように語った。

【語り⑤】

A：たまたまその住んでいた社宅のなかに、小児まひの方とか、脳性まひの方がいらしたんですよ//*：へえー//A：それは私にとってはすごいプラスだったなって。そういう方と身近に接することがあったので、別にそんなに自分自身が大変っていうか、まあいやだけど、なんとかなるさぐらいの気持ちでいたんですよ。

：ああ、そうかそうか//A：うん//：まひだと、機能障害がある方たちですよ。

A：うんうん、そうですね。

*：まあ言っちゃえば、髪がないっていうか、髪が抜けたただけだして。

A：はい、はい。うん、それにどうせそのうち生えるだろうぐらいに思っているの（笑）

*：うんうん（笑）

A：そんな深刻に思ってなかった（笑）

*：そうかそうか。そうなんですよ、発症したばかりの頃って。

A：ね、まさかこんなに長く続くとは思っていないというか（笑）

（TS集6頁6行目～20行目）

当時Aさんが「住んでいた社宅のなかに」は、「小児まひ」や「脳性まひの方」が住んでおり、彼女は「そういう方と身近に接することがあったので」、「そんなに自分自身が大変」とは思わず、「まあいやだけど、なんとかなるさぐらいの気持ちでいた」。つまり発症当時のAさんは、身体機能上の障害とともに生きる人びとと身近に接する機会があり、彼／彼女たちが日常生活を送るうえで遭遇しうる問題経験との比較の文脈で、髪がないことを「そんなに深刻に思っていなかった」。さらに発症当時は、「まさかこんなに長く続くとは思って」おらず、「どうせそのうち生えるだろうぐらいに思ってい」たのである。

3.2 治療とかつらの着用

Aさんは発症後すぐに、母親に連れられ皮膚科を受診し、継続して治療

を受けていたが効果を得ることはできず、中学2年生頃に受けるのをやめている。彼女は治療をやめた理由について、次のように語った。

【語り⑥】

*：治療はされていたんですか？

A：小さい頃はしていました。中学校の途中までは行ってました、皮膚科に。その…かつらを取って、先生たちは「髪のない頭部を」もちろん診るじゃないですか。[筆者自身の経験と] やっばりおんなじで(笑) 学生を集めて、学生の前で「医師がAさんを診察する様子を」見せたことがあって、それにやっぱり母が怒って(笑)

*：うふふふ(笑) おんなじですね(笑)

A：それは東京の病院だったんですけど、やっぱり「母親が」怒って。それでもう私も見られるのがいやって言って。こっち「現在Aさんが暮らす地方都市」に来てからも、〇〇大学病院へ行ったような気はするんですけど、やっぱりなかなか治らないし、(中略) やっばり見られるのがもう。

*：そうかそうか。

A：それで皮膚科に行かなくなったんじゃないかな…と思います。

*：うんうん、なるほど。

A：中学2年生とか、それくらいだったと思いますね、うん。これを抱えて一生生きていくことになるっていう考え方は、まだそのときはなくて、その、いつか治ると思っていましたね。なんかそういう甘い、甘いというか(笑) 治療もしないくせにじゃないけど、なんかそんな気持ちでいて// *：うんうん// A：ただなんかこう夢をみるような感じですよ。何もしないけど、なんかそんな気持ちでいました。

(TS集19頁20行目～20頁12行目)

診療場面では、医師の前でかつらを外して髪のない頭部をみせるが、「学生の前で「医師がAさんを診察する様子を」見せたこと」に「母が怒り、Aさん自身も「見られるのがいや」で、「皮膚科に行かなくなった」。また当時は、「これを抱えて一生生きていくことになるっていう考え方は「まだそのときはなく」、「いつか治ると思ってい」た。

円形脱毛症の原因は明らかでないため、完治療法は確立されておらず、またとりわけ幼少発症の場合や、脱毛面積が広範囲に及ぶ場合は難治性が高いといわれる(坪井ほか 2017)。そのため治療には、痛みやかゆみなどの身体的苦痛や、「なかなか治らない」という精神的負担、通院にかかる時間や労力など、さまざまな負担をとまなう(吉村 2015, 2018, 2019)。彼女もまた、長期に及んだ治療期間において、「やっぱりなかなか治らない」という精神的負担を経験していた。

治療の効果が得られなかったため、Aさんは小学校への入学を機にかつらの着用を始めた。最初のかつらは母親とともにデパートへ買いに行った。

【語り⑦】

*：いつ頃からかつらをかぶりはじめたんですか？

A：小学校入学です。

*：入学か、ああ。

A：うん。やっぱりそういう目線 [【語り④】] があったので、「どうする？」って親は聞いたって。私、そこは覚えていないんですけど、「なら [かつらを] かぶる？」って言って。で、デパートに買いに行きましたね。〇〇 [デパートの名前] に。(中略) [かつらを] かぶって見たら……なんかすごく重くて、暑くて、いやだ！っていう感じでしたけど……しょうがないよねえ、みたいな(笑)

*：うんうんうん(笑) それをかぶって…要は、既製品ですよね？

A：あ、もちろんもちろん、既製品です。

*：おかつらみたいな感じですか？

A：うん。

*：学校には [かつらの着用について] 伝えていたんですか？

A：たぶん母が、担任の先生とかには話していたと思います。(中略) なんですけど……学校に行くときにあたって、絶対に人の前にかつらを取っちゃいけないって言われて。

*：誰からですか？

A：母から。

*：お母さんから、うんうん。

A：どういふのを見せてって言われても、見せちゃいけないよって言われ

たんですよね。それで私が、なんでそんなこと言うんだろうって思ったけど、まあ言わなきゃわかんないかなあと思いながら（笑）

*：まあ確かにそうですね（笑）

A：うん、うふふふ（笑）考えもしなかったことを、なにもないうちに言われた。そこがちょっとびっくりして。ああそういうものなのかなって思ったんですね//*：うんうん//A：学校に行ったら、（中略）女の子たち3人くらいが追いかけて、「あなたかつらなんでしょ？ 取って見せてよ」って//*：あーうんうん//A：そう言われてわあーって追いかけられたんですよね。ちょうどそこに先生がいたから、ええ？ 先生助けてよーとかって思ったんですけど、先生は遊んでいると思ったらしくて//*：ああ//A：何も言わなかったんですよ。で、だめだって思って、でもなんとかそれを乗り切っ…たんですよね。それでそのときに、母が言っていたことはこういうことだったのかって。ということは、自分にもしかしたらこういうことが起こるかもしれないって思ってたんだなあって……【小学】1年生のときに思いましたね。

（TS集7頁12行目～10頁6行目）

初めて購入した「既製品」のかつらは、「すごく重くて、暑くて、いやだ！」と感じたが、「しょうがないよねえ」と思い、Aさんはかつらを着用して小学校に通い始める。母親からは、「絶対に人の前でかつらを取っちゃいけない」「どういっしょの見せてって言われても、見せちゃいけないよって言われた」が、当時の彼女はその意味がわからず、「なんでそんなこと言うんだろうと思」い、「考えもしなかったことを、なにもないうちに言われ」「ちょっとびっくりし」た。かつらを着用していることは、「言わなきゃわかんないかあと思」っていたが、実際学校では、「あなたかつらなんでしょ？ 取って見せてよ」と「追いかけ」られた。「母が言っていたことはこういうことだったのか」「自分にもしかしたらこういうことが起こるかもしれないって思ってたんだなあ」と、彼女はそのような経験をとおして、かつらの着用は、他者から過剰に反応されるものであることを学習した。

Aさんは小学2年生のとき引越にに伴い転校したのだが、かつらの着用については母親が担任の教師に伝え、「いじめられないように配慮をお

願います」と頼んでいた。だが教師は、「クラスみんなにしゃべってしまった」。以降彼女は、同じ学校の子どもたちから、「かつらなんでしょ」「かつらなんでしょ」と「わざわざ言いに」こられるようになる。

【語り⑧】

A：その〔担任の〕先生が…あとからわかったことだったんですけど、引越したその日は、私は挨拶だけして帰ったんですよね。その私が帰ったあとに、クラスみんなに先生がしゃべってしまったらしくて//*：あー//A：で、母は〔クラスメイトに〕言わないでくださいっていうことを言って、まあ当然〔小学〕2年生とかだと理解できないですもんね//*：うんうん//A：で、その次の日から、「かつらなんでしょ」「かつらなんでしょ」って。（中略）そういうことをわざわざ言いにくるわけですよ。

*：えーやだ、めんどくさい（笑）

A：でしょう？　なんでそんなことになってるのって、こっちはもうクエスチョンマークだらけで。母と二人で目を見合わせている状態で。で、「なんでそんなことをいうの？」って母が聞いたら、「だって先生が言ってたもん」って。（中略）……多分先生は抱えきれなかったんじゃないかって//*：うーん//A：いじめられないように配慮をお願いしますって言って、たぶんその責任を子どもたちに転嫁しちゃったっていうか。もう私はちゃんと話したんだから、あなたたちが〔Aさんに〕言うかどうかよみたいな。いやそれは、小学2年生でそれは無理（笑）（中略）小学3年生からは違う先生になったんですけど、でももうみんな知ってるんで。そんなのクラスが違って、うわーって広がる。今度来た転入生さ、かつららしいよーって（笑）うふふふ（笑）そんな恰好な話題はないじゃないですか（笑）（中略）それなりに楽しく過ごした時期もあったんだけど、なんかサイクルが//*：あー//A：いやなことばかり言われていじめになっていく時期と、そう言われた人と仲良く遊べる時期とが//*：うんうん、わかるわかる//A：ありましたね。そういう時期が中学2年生まで続いて。

（TS集11頁17行目～13頁10行目）

「今度来た転入生さ、かつらしいよー」という「恰好な話題は」「うわーって広が」り、「クラスが違っても」「みんな知って」いた。「いやなことばかり言われていじめになっていく時期と、そう言われた人と仲良く遊べる時期」の「サイクル」は、「中学2年生まで続い」た。

とりわけ学校生活についての聞き取りでは、筆者自身の当事者としての経験も多く語っていたのだが、Aさんは「私も似たような経験をしているのでよくわかります」と共感を示しながら、「小学5年生」のときに「自殺しようと思った」理由を次のように語った。

【語り⑨】

*：小学校の先生は、[かつらを着用していることを] みんなに相談してみたらって言うてくれたんだけど、私は[母親から]絶対に言っちゃいけないって言われているから、だから無理だっという話をして。結局ずっと隠し続けてきたんですよ。本当に、[調査を始めた] 2012年までは誰にも言わないで。

A：〇〇[筆者の親友の名前]ちゃんにも？

：うん、言わなかったです。言わなくてもなんとか自分でできるから。彼女に言ったところで心配かけちゃうかなと思って//A：うんうん//：だから別に大丈夫って。もちろん昔のかつらは性能が悪いからすぐにばれちゃうし、吉村さん変だなって、きっと思われてたと思う。体育の授業で[かつらが]外れちゃったときもあったし(笑) マット運動で、でんぐりがえしをしたときに外れちゃって(笑) あはははは(笑) いまはこうやって笑って話せますけど、そのときは泣いちゃって。

A：うんうん、私も似たような経験をしているのでよくわかります。

*：ああ、そうですか。

A：でんぐりがえしは、なり[かつらが外れ]ますよねえ。

：うんうん。それで体育の成績はいつも悪くて。逆上がりもできないって言うてるのに(笑)//A：うんうんうん//：逆上がりしろっというし(笑) なんでできないの？ できないのはおかしいんじゃないの？ って言われるんですよ(笑) でもなんでできないのか、それが説明できない。そういうことを、今日こういうことがあってつらかったっていうことを家族に話していればよかったんで

すけれど、うまく言語化できなくて。家族には当たっちゃうとか、距離を置いちゃうっていうのが私のやり方でした。

A：うんうん、そうならざるを得なかったというか、私もそうだったんですよ。言っても心配かけるし、母も泣くし、いじめられたことももちろんあったし、やっぱり自殺しようと思ったのが小学校5年だったんです//*：あーうんうん//A：で、みんなが出かけたときに、家で一人で留守番ってなるとチャンスだと思って。お台所に行って、包丁取って、手首に当てて。でも[包丁を]引けないんですよ。いわゆるリストカットっていうのもできなくて//*：うんうんうん//A：[包丁を]当ててみるんだけど……なんかいろんなことを…死んだら親が悲しむとか、でもこんな子はいないほうがいいじゃないかとか思うし、でもやっぱり学校は行きたくない//*：うんうんうん//A：でも怖くて、死ねない。結局は死ねてないので(笑) それくらいじゃね(笑)//*：うんうん//A：いまになって思い返せばですけど…一番やっぱりどうにもならなくなったときっていうのは、親とか、先生とかに、こんなにづらいんだっていうことをさんざん私としては精いっぱい言ってるんだけど、わかってもらえなかったことなんです。

*：あ、そうそうそう。そうなんです。

A：ね！ ね！ うふふふ(笑) そういうときに、自分ではどうにもならないSOSなんだけど、それをわかってもらえないと、もうもうもう、もういって、もうそういう感じでしたね。だからかつらを使うっていうこともすごい嫌いでしたね。

(TS集14頁28行目～16頁9行目)

すでに報告しているように、脱毛症や抜毛症で髪のない女性たちの生きづらさとは、髪がないことそれ自体ではなく、髪がないことへの対処の過程、すなわちパッシング (Goffmann 1963 = 2001) で生じている (吉村 2013, 2015, 2016a, 2016b, 2018, 2019a, 2019b, 2020)。かつらを使って生活していたAさんは、パッシング生活を送るなかでさまざまな問題経験に遭遇し、それに個人的対処を迫られる状況のなかで生じる生きづらさを、「自分ではどうにもならないSOS」として身近な他者に伝えていた。だが、「親とか先生とかに、こんなにづらいんだっていうことをさんざん、

私としては精いっぱい言ってるんだけど、わかってもらえなかった」。

また、「かつらを買いにいくことそのものがいや」だった「思春期の頃」の彼女は、母親に対して次のようにも「反抗して」いた。

【語り⑩】

A：私はかつらを買いにいくことそのものがいやで。

*：ああ、えっと、デパートとかで。

A：そう、他の人に見られたり。また母が人に見られることをとても嫌う人だったんですよね。で、デパートの、いまみたいにちゃんと個室とか、プライバシーを守るとかはなかったの、デパートだし。で、そこの売り場に入るときに、知っている人が周りにいないとか、きょろきょろするわけですよね。もうそのほうが挙動不審だって（笑）

*：あははは（笑）そっちのほうが変だからって（笑）

A：そうそう（笑）[挙動不審って] いうくらい、でも一生懸命、隠そう隠そうとして。いま行きなさいっていう。（中略）母とかつらを買いにデパートに行くっていうことがいやで、母に [デパートでかつらを] 買ってきてって言って、買って持って帰ってきてもらって、[自宅でかつらを] つけて、気に入らないから [母親にデパートでかつらを] 替えてきてって（笑）思春期のときはそれくらい反抗しててですね（笑）

*：はあー。

A：こんなの使えないから替えてきてって、替えてきてくれる。母が困った顔をして [デパートに] 行く。別に、それをいいと思っているわけじゃないんだけど、やってられない。自分のことだけど、やってられない、みたいな。なんで私こんな生活しなきゃいけないの的な気持ちでいました。で、[母親にデパートに] 行ってもらって、替えてきてもらって、っていうのを繰り返していたときに、ふとね、こう、それはいじわるをしてやろうと思っているわけでもないの、あー私、いつまでこれができる？ って思って…。

*：うんうん。

A：で…いずれは、自分で買いにいかなければならなくなる。それこそ母が付いてくることもなくなる。それなのに、自分で [かつらを]

買いに行くことができなかつたらどうするの？ ってちょっと思っ
て、で…自立しなきゃって思ったんですよね。いつまでも家にいる
と私はだめになる。(中略) 私はとにかく、一人で生きていけるよ
うにならないとだめだって思って。で、親から離れよう、東京に出
ようと思ったんです//*: ああ、なるほど//A: (中略) だから自立
する。一人でかつらを買に行く。買いに行くけど、お金を稼がな
きゃ [かつらを] 買えないから。このまま治らなかつたらどうする
の、それでも生きていかなきゃいけないから。(中略) だからその
あと就職しないとか、そのときそんな言葉はなかつたけど、ひきこ
もってしまうっていうのは選択肢になかつた//*: なかつた、
へえー//A: なんとかして社会に出て行かなきゃいけないんだって//
*: へえー//: で、その頃には、治らないんだろうなっていう気持ち
が、半々でしたけどね。もしかしたらこのままかもしれないっ
て。

*: へえー。それでもどうしても治したいっていう方もいらっしゃる
じゃないですか//A: うんうん//*: 1千万かけても、2千万かけて
も治療で治したいみたいな。//A: うんうん//*: そういうふうな
気持ちにもならなかつたんですか？

A: ならなかつた。そんなにお金ないってわかつてたし(笑) 生活に困
るわけではなかつたけど、裕福な家庭ではなかつたので。姉もいる
し、姉も私立の大学に行ってるし、私も私立の大学に行かせてもら
うのに//*: うんうん//A: 自分で外に出るって決めて、東京の私
立の大学に行くって、まだそんなにいなかったの//*: そうかそ
うか//A: だからお金の迷惑はできるだけかけないように努力しま
す、だから [東京に] 行かせてくださいみたいな感じだったので。
はなから親のお金を頼ろうとかっていう気はなかつたですね。わり
と、うちは教育にはお金をかけてくれる家だったので//*: うんう
ん//A: 父も母も戦前の人間ですし、[大学に] 行きたくても行けな
い、母なんて特に。大学なんて女の子はっていうくらいの時代だっ
たし。物が無い、お金が無い時代だったので。勉強したいんだつた
ら、それはなんとかしてあげるから、しときなさいって言ってくれ
て…うん…それで、じゃあ悪いけど、東京行く、みたいな(笑) な
にもそこまで行かなくても、みたいな(笑)//*: うんうん(笑)//

A：でもどうしても私は、家を離れなきゃいけない理由があるって。言わなかったですけどね、言わなかったけど、親にはいろんな理由をつけて言いましたけど、本当は自活できるためにはっていう思いが。

(TS集24頁1行目～27頁15行目)

Aさんの母親は、「人に見られることをとても嫌う人」だった。当時のデパートのかつら売り場には、「個室」や「プライバシーを守る」という配慮が整っておらず、彼女は「一生懸命、隠そう隠そうと」する「母とかつらを買いにデパートに行くって言うことがいや」だった。そこで「母に[デパートでかつらを]買ってきてって言って、買ってきてもらって、[かつらを]つけて、気に入らないから替えてきて」と「反抗し」た。彼女は、「いいと思ってやっているわけではなかった」。だが彼女が母親に対してそのように「反抗し」たのは、「自分のことだけど、やってられない」「なんで私こんな生活しなきゃいけないの的な気持ち」を抱えていたことによる。

それが「高校3年生で進路も考えていた」とき、「あー私、いつまでこれができる？」とAさんは考えた。「いずれは、自分で[かつらを]買いに行かなければならなくなる。それこそ母と一緒にいてくることもなくなる。それなのに、自分で買いに行くことができなかつたらどうするの?」。彼女は自分自身にこう問い直したことによって、「自立」を決意した。当時は、「治らないんだらうなっていう気持ちが半々」で、「もしかしたらこのまま[治らない]かもしれない」という思いがあった。「一人でかつらを買に行き。買いに行くけど、お金を稼がなきゃ[かつら]買えない」「このまま治らなかつたらどうするの、それでも生きていかなきゃいけない」。今後どう生きるか、将来のライフコースを見据えつつ、それでも「はなから親のお金を頼ろうとかっていう気はなかつた」彼女に、「就職しないとか」「ひきこもってしまうっていうのは、選択肢になかつた」。「いつまでも実家にいると私はだめになる」と考えた彼女は、「家を離れなきゃいけない理由がある」と両親に伝え、東京の大学に進学し、卒業後も東京で就職した。

このようにAさんが「とにかく、一人で生きていけるようにならないとだめだ」と「自立」を決意した背景には、当事者としての彼女自身の生き

づらさが共感をもって聞き届けられなかった状況を指摘することができるだろう。当時の彼女は、同様の生きづらさを経験しているであろう当事者と身近に接する機会がなかった。また、発症以降のプロセスを側で見ていた家族や学校の先生という身近な他者であっても、彼女が「精一杯」伝えていた「自分ではどうにもならないSOS」を理解してもらうことができなかった。このようなAさんの経験は、当事者の会の立ち上げにつながっていく。

3.3 当事者の会の立ち上げ

Aさんが当事者の会を立ち上げようと思い立ったのは、東京で自立生活を送るようになって10年の歳月が経過した頃のことである。そのきっかけについて彼女は、インタビューで次のように語った。

【語り⑩】

A：きっかけって、私、何かで書いてましたっけ？ [会を] 作る。

：あ、うん、[会報の] 創刊号に書いていらしたかな。あとは、体験談の//A：はい//：あれは…阿部更織編のほうですね、そこにもちょこっと//A：うんうんうん//*：なんだっけな、電車のなかで、あの…たぶんかつらをかぶっていらっしやる方と一緒にあったんだけれども//

A：うんうんうん//*：同じ駅で降りたのかな//A：うん、そうそうそう//*：なんだけど、声をかけられなくて、っていうのを。

A：そう、よく覚えていらっしやいますね。そうそうそう。で、そんな思いを持ちながら、ちょうど新聞の連載があって、で、それに意見を書いて、出したんですね。(中略)

*：[朝日新聞の] 子どもの脱毛症の連載ですよ？

A：そうですそうです。(中略)

*：そこでどうのご意見を書かれたんでしたっけ。あ、横のつながりを作ってほしいでしたっけ。

A：そう、そうなんです//*：うんうんうん//A：そうなんです、横のつながりを作っていないと、こう思っている人たちが、個々に思ってたって、絶対につながれない。電車に乗り合わせたって何も言えないんだから、私たちは何も言えないんだから、せつかく取り

上げてくれたんだったら、ぜひ、横をつなげるきっかけ作りをして
くれませんかというのを〔手紙に〕書いたんですね//*：
へえー//A：で、そこで、〇〇〔地名〕にいる、脱毛症のお子さん
をお持ちのお母さんを〔記事を書いた新聞記者が〕紹介してくれ
て。で、知り合って。

(TS集27頁25行目～29頁4行目)

このようにAさんが当事者の会を立ち上げたのは、「私たちのような人
たちがいても、私たちだけでは絶対につながれない」と思ったことによ
る。その具体的なエピソードとして彼女が語ったのは、脱毛症の当事者と
おぼしき女性と同じ電車に乗り合わせたとき、声をかけられなかったこと
だった。なぜ声をかけることができなかったのか、彼女はその理由につい
て次のように書いている。

あるとき電車で、おそらく同じ病気と思われる人に出逢いました。経
験していらっしゃる方もいると思いますが、自分がカツラ〔ママ、以下
同〕を使っていると普通は解らなくても他人の状態がよくわかるようにな
ってしまいます。その人は同じ年ぐらいの女性でしたが、ふたりで目
が合っても決して冷たい目ではなく、話しかけようかどうしようかと
ずっと迷っていました。話したい、でも相手がカツラであることに気づ
いたことを知らせてしまうのはちょっと抵抗がある、それにもし間違っ
ていたらそれはとても失礼なことだし、またどういう事情で使っている
のかなどまったくわからないから、などいろいろ考えているうちに目的
的に着いてしまいました。そして、お互いに話しかけることができな
いままふたりとも同じ駅で降りたのです(ひどりがもの会・阿部編2001：
20-1)。

かつらを使用して日常生活を送っている当事者の多くは、「自分がカツ
ラを使っていると普通は解らなくても他人の状態がよくわかる」。つま
り、髪の毛の光り方や毛の量、もみあげの形などで、他人の頭髪が地毛か
義髪かどうか、「ウィッグを見分ける目」(小豆 2012: 81)をもっている。
Aさんがその女性に気づいたように、その女性もまたAさんがかつらであ
ることに気づいていた。しかしAさんは、「カツラであることに気づいた

ことを知らせてしまう」ことに「抵抗」を感じ、また「もし間違っていたらそれはとても失礼なこと」と思い、その女性に声をかけることができなかった。

そのようなとき、彼女は偶然、朝日新聞に3日連続で掲載された脱毛症の子どもに関する特集記事を目にした(星野1994a, 1994b, 1994c)。

【語り⑫】

*：それで子どもの脱毛症の新聞記事を見た。あー！ と、同じだと思われた。

A：うん//*：あー//A：たくさんいるんだって。

*：たくさんいるんだ、あー。

A：そのとき私はもう30〔歳〕くらいだったので、私の30年間、つらかったこともいっぱいあった。まだおんなじ思いをしている人が、まだいるんだっていう思いですね。

*：あーそういうことか、そういうことか。

A：私は先にここまで来た、私に何かできることはないのかって。

(TS集29頁5行目～35頁3行目)

Aさんはその記事をとおして、脱毛症の子どもたちの抱える生きづらさが、それまでの「30年間」、当事者である彼女自身が経験してきた生きづらさと「おんなじ思い」であることを知った。「まだおんなじ思いをしている人が、まだいるんだ」「私に何かできることはないのか」、そう考えた彼女は、その記事を書いた新聞記者に宛てて「つながりを作って欲しい」と手紙を書いて送った。それを機に、その新聞記者を通じて、彼女は地方在住の脱毛症の子どもをもつ母親と知り合うことができた。

その後まもなく彼女は、当事者の会の母体となった「円形脱毛症の子をもつ母親の会」とつながることになるのだが、それはさらに新聞とは別のマスコミを経由して実現されていた。

【語り⑬】

*：その方〔新聞記者を介して知り合った当事者の子をもつ母親〕は、「円形脱毛症の子を持つ母親の会」の会員さんとかだったんですか？

A：ではないですね。

*：ってということは、どうやってその…。あのそもそも、ひどりがもの会 [当事者の会の通称] って、母親の会でしたよね？

A：そうですね、もともとはそうでした。

*：そこと、Aさんはどうやってつながったんですか？

A：その新聞の連載があつて、それを言って、そのお母さんとつながつて、お母さんと何度か電話のやりとりをしていたんですよ// *：へえー// A：で、このままじゃ2人しか…やっぱり2人にしかならなかった、新聞だと。これ以上新聞の力では無理だろうと。じゃあテレビだよなって言って。しばらくは二の足を踏んでいて、私もそんな気にならなかったんですけど、お母さんと話しているうちに、そんな話になって、で、久米宏のニュースステーションに投書をしたんですよ// *：あー// A：私はこうこうこういう病気があつて、誤解を受けていて、とてもつらい思いをしているんだと。で、そういうお母さんもいて、自分もそうだけど、本当につらかったって。なんか理不尽につらかったっていうことを書いたら取り上げてくれて、その番組の制作会社から電話が入って、特集を組みますって。それで取材をさせてくれて言われて、話をして。〇〇 [地名] のそのお母さんも呼んで、顔は出さない、名前も仮名ってということで、[番組の] 作成をして。つらい思いを話して// *：うんうん// A：そのときに [番組の] 制作会社が、そういう人たちを支援をするようなところを取材されていて、そこで母親の会が出てきたの// *：あー// A：で、そこの制作会社の人から、もし同じような思いを持っているのなら、一回連絡を取って見たらどうですかって言われて。(中略) そこでつながった。

(TS集29頁5行目～30頁5行目)

彼女が新聞を通じて知り合ったのはこの母親だけで、「2人にしかならなかった」。「これ以上、新聞の力では無理だろう」「じゃあテレビだ」、そう考えた彼女は、「私はこうこうこういう病気があつて、誤解を受けていて、とてもつらい思いをしている」「本当につらかった」「理不尽につらかったっていうことを書」き、テレビのニュース番組に投書した。それを機にテレビ取材を受けたことをとおして、彼女は母親の会とつながりを得ることができた。

この番組では、Aさん、Aさんが新聞記者を通じて知り合った脱毛症の子をもつ母親、母親の会の世話役をしていたかつらメーカーの役員・社員、脱毛症に詳しい皮膚科医、厚生省への取材をとおして、「子どもの脱毛症に悩んでいる方が多い」一方、「患者さん本人も、家族の方々も、なんとなく表立って言え」ず、「実情が掴み切れない」「現状」が報道された⁹⁾。番組放送後の反響は大きく、テレビ局を通じて、全国の当事者とその家族から、Aさんに宛てた手紙が続々と届くようになる。

【語り⑭】

A：ニュースステーションを見ていた人が多かったんですね。(中略)で、あれは呼びかけをしたんですね。私は取材をしてもらって。なんだけど、今度は人をつなげたいっていう気持ちがあるから、そういう呼びかけをするような形にしてほしいって [テレビ局に] 言って、してくださって。で、[テレビ局に] 届いた手紙を私に送ってくださいっていうところまではテレビ朝日と約束していたんです。

(TS集50頁2行目～12行目)

番組放送後は、母親の会にも手紙や電話を通じて問い合わせが相次いだ。こうした反響を受けて、1996年7月10日に母親の会主催で、東京で集まり(セミナー)が開かれた。そこで、母親の会のメンバー、ならびに世話役をしていたかつらメーカーの役員・社員数名と、テレビを通じてAさんにつながった当事者たちが一堂に会した。番組放送後からセミナー開催までの経緯について、会報には次のように記録されている。

去る5月14日、TV朝日系列「ニュースステーション」の特集で『子供の脱毛症』が放送されました。ご覧いただいた方も多いかと思いますが、その中で『円形脱毛症の子を持つ母親の会』が紹介されました。TV放送後の反響は大きく、たくさんのお便り、お電話をいただきました。それを受けて7月10日に母親の会主催で東京でセミナーが開かれました。台風で大荒れの天気にもかかわらず多くの方に参加いただきました。

母親だけでなく、脱毛症の本人も多く参加し、改めて「円形脱毛症を

考える会—ひとりがもの会—」が結成されました（1996年12月・創刊号：1）。

このようにセミナー開催を契機として、「改めて『円形脱毛症を考える会—ひとりがもの会—』が結成されたのは、「母親だけでなく、脱毛症の本人も多く参加し」たことによる。そしてその多くは、テレビ放送をとおしてAさんの「声」を聞き、セミナーに参加した当事者たちであった。

4. Aさんが訴えたこと——個人的問題から社会問題へ

当事者の会が結成されたのち、Aさんは初代会長に就任し、精力的に活動を展開していった。彼女が創刊し、会員に宛てて郵送していた会報には、当時の活動の記録が詳しく残されている。以下本章では、その記録を参照しながら、彼女がどのような活動を行っていたのかを時系列に整理していく。

4.1 当事者同士の交流の場作り

まず彼女が着手していたのは、「やっと逢えた」（1996年12月・創刊号：6）当事者同士の交流の場作りである。それが、「医療セミナー」「会報」「宿泊旅行」である。

医療セミナーは、脱毛症に詳しい医療従事者による講演と当事者同士の情報交換がなされる場として、1年に1～2回、日本各地で開催されていた。セミナーの開催が必要とされた背景には、会に参加する当事者とその家族の多くが、病気に関する正しい知識と治療情報を求めていたことによる。会長就任後、初めて開催されたセミナーを振り返りながら、「日ごろから悩んでいたけれども、調べたり聞いたりすることが難しい質問に、専門的な立場からお答えいただきました。会としては、これからもいろいろな質問に答えていけるよう努力をしていきたい」（1996年・創刊号：5）と彼女は記述している。

また当時の会報には、温泉やお風呂を貸し切りにした旅行が企画されていた記録が残されており、参加した当事者とその家族からの感想が数多く掲載されていた。彼女もまた、「家族以外の旅行ではいつも頭のことが気にかかり、心から楽しむことができませんでした。そんな心配をしなくても楽しめる旅行を初体験！ ○○さんの感想にもあるように、初めて『旅

行を楽しめた』というのが実感です」(1996年・創刊号：8)と感想を寄せていた。

このように彼女が創刊し、年に4～5回、会員の自宅宛てに郵送されていた会報は、会員同士の情報交換の場として機能していた。また会報には、事務局としていたAさんの自宅宛てに、手紙やFAX、電話などで寄せられた当事者の体験談やペンフレンド募集のお知らせなども掲示され、会員同士の交流の場としても機能していた。インターネットが普及していなかった当時、当事者同士で交流できる場は限られており、「今日あったいやなこと、昨日言われたあの言葉、どこにもぶつけられない思いをここにはきだしてみませんか? 『このゆびとまれ』を、そんな日ごろのうつぶんを受け止められる場にしたい」「会報上でみんなと会話をしましょう」(1997年2月・第2号：7)と、彼女は会員に呼びかけていた。このようにAさんは、かつて自らがそうであったように、当事者の会が結成されるまで、誰にも話せない悩みを抱え、孤立していた当事者同士をつなげる場の基盤作りから活動を始めていたのである。

4.2 当事者の会の組織体制作り

次にAさんが着手していたのは、当事者の会の維持・継続を促す組織体制作りである。彼女はアメリカの脱毛症の当事者会 (National Alopecia Foundation、通称NAAF) と連絡を取り合い、その組織体制を知ることとおして、「日本は国も民間もサポートの重要性に気づいて」おらず、「私たちのような団体を支援する体制もできてい」ないことを問題視し、「どんな病気であってもサポートしていく体制が必要だと国が認めていること」の重要性を主張していた(1998年2月・第7号：8-9)。

その体制作りの一環として彼女が考えたのは、NPO法人格の取得であった。だが当時は法制定がなされたばかりで、「私たちのような病気になった人を支援する団体よりも一般的なボランティア団体が殆どを占めて」おり、「動きたくても動けない状態」だった(1998年2月・第7号：11)。「会員数が増えていけば、社会に対して訴えていく力もより強くな」と考えた彼女は、日本各地に支部を作り、「各支部長を中心に今後ますます積極的に活動を広めてい」こうと活動を展開していた(1998年12月・第10号：8)。

4.3 病気の啓発活動

またAさんは、母親の会の時代から会の後援をしていたかつらメーカー、ならびに、脱毛症に詳しい医療従事者とも協力関係を築きながら、医療セミナーの定期的な開催やホームページの開設など、当事者の会の持続可能性を高める体制作りにも尽力していた(1999年4月・第11号:1)。「現実的に死に直面している病気に比べ、研究が遅れ」「後回しになってい」ることに対して彼女は懐疑的で、医学の進歩と治療法の開発を求めて活動していた(1998年2月・第7号:7)。同時に、「せめて治療法がわかるまでの時間を無駄にしないための基盤を整えることは私たちにもできること」であり、「眼鏡も補聴器も車椅子も義足、義手もカツラ(義髪)もみな同じ」であると主張し、「私たち当事者が声をあげることが、医学の進歩にもつながる」と訴えかけていた(1998年2月発行・会報第7号:7-8)。

このような主張を広く社会に広めるために、当時のAさんは当事者の会の会長として、「実名・顔出し」で、テレビや新聞、雑誌などのマスメディアにも積極的に出ていた。それは彼女が「マスコミが取り上げてくれるということは社会的認知を得るなどの目的の為にはやはり早道だと」考えたことによる。実際、彼女が取材を受けた番組の「放送後の反響は大きく、新たに会員さんも増え」た(1999年4月・第11号:10)。彼女は会員数を増やすことによって、当事者の声をさらに大きくしていくことを目指していたのである。

4.4 当事者に対する差別と偏見の撤廃を求める啓発活動

もうひとつ、Aさんがマスメディアを通じて社会に訴えていたこととして、当事者に対する差別と偏見の撤廃を目指した啓発活動がある。彼女はメディア取材をとおして、「円形脱毛症を病気としてきちんと理解してほしい」「髪の毛がないことをいじめの対象にしないでほしい」¹⁰⁾と社会に訴えかけていた。

また彼女は、「マスコミの脱毛・薄毛に対する蔑視を助長するような放送は差別以外の何者でもない」と主張し、「ハゲ」「ツラ」は差別であると啓発し、そのような表現を含んだテレビ番組やCMの制作会社や担当責任者、「BRO(放送による人権侵害を取り扱う団体)」に対し、電話を通じてクレーム申し立て活動を行っていた(1998年2月・第7号:6-8, 1998年10月1・第9号:2-3; 1998年12月・第10号:2)。それは彼女が、「重箱

の隅をつつくようなことかもしれ」ないが「一つ一つ取り上げて社気（ママ）問題化していくことが大切」であり、「社会的理解を経て今の世間の風潮を変えていくためには、このような声をしかるべき所に響かせることから始めるしかない」と考えたことによる（1998年2月・第7号：2-3）。「このような心無い言葉に胸を痛めている人がいる現状を社会に訴えていく必要を感じています」（1998年2月・第7号：2-3）という彼女の声は、当事者としての彼女自身の経験に基づいている。

このような彼女の主張は会員の共感を呼び、その後は会報を受け取った当事者たちからも「気になった」テレビアニメやCM、バラエティ番組の内容について「連絡が入り」、彼女はそれを「一つ一つ訴えてい」った（1998年10月・第9号：2-3）。「少しづ（ママ）つ、誰かが動き出さないと、世の中は変わらない。カメの歩みでもいい、みんなでいっしょに頑張ってみませんか？ 世の中を変えるなんて、とてもだいそれたことのようにけど、私たちはあたりまえの権利を主張していくだけです」（1998年12月・第10号：2）と、彼女は活動していた。

このようにAさんは、当事者の会を立ち上げ、これらの活動を積極的に行うことをとおして、当事者が日々直面している問題経験は、個人的問題ではなく社会問題であると訴えかけていたのである。

5. まとめにかえて：当事者運動に受け継がれていること

本稿では、当事者運動の礎を築いたAさんの事例を検討してきた。Aさんのライフストーリーの検討をとおして明らかなように、彼女が「声」をあげるに至った背景には、当事者としての彼女自身の生きづらさがあった。彼女がその生きづらさを個人的問題ではなく社会問題として意味づけていた背景には、次の2点を指摘することができるだろう。

第一は、彼女は幼少に発症し、髪がないままの身体で女性としてのアイデンティティを確立していたことである（Riley 2009）。つまり彼女にとって、自らの女性身体に髪がないことは「問題」ではなく、とりわけ身体機能上の障害とともに生きる人々が日常生活を送るうえで遭遇しうる問題経験との比較の文脈で、「そんなに深刻に思っていなかった」。

第二は、彼女が社会化のプロセスにおける他者との相互行為をとおして「生きづらさ」を経験し、さらに発症してから30年後の新聞記事で、「まだおんなじ思いをしている人が、まだいる」状況を知ったことである。Aさ

んにとって、「新聞の連載を読んだ時の『同じつらさが後の世代で繰り返されていることを知ったショック』は大きかった¹⁾。こうした経験をとおして、当事者の抱える生きづらさは個人的問題ではなく社会問題であると認識した彼女は、「このゆびとまれ」と声をあげ、当事者同士のネットワーク形成し、クレーム申し立て活動を展開していたのである。

本稿の冒頭で述べたように、Aさんの「声」はマスコミを介して全国に広まり、日本各地で孤立していた当事者を呼び集めた。岡知史の整理によれば、彼女の「声」によって結成された当事者の会は、「類型Ⅲ」の「マスコミを媒介にしたもの」に該当し、「類型Ⅲのグループが現れるには、マスコミが市民の『声』を載せることが必要である」（岡2000：93）。

この指摘をふまえて、最後に、当事者運動に受け継がれていることを確認しておきたい。結論から述べるならば、それはこれまでメディアで取り上げられ、注目を集めてきたのは、公衆の面前でかつらを外した髪のない女性たちの姿であり、そこで強調されてきたのは、「女のいのち」といわれる髪を失った女性のつらさや悲しみであったことである。しかしAさんのライフストーリーをとおして明らかのように、またこれまでくりかえし報告してきたように、髪のない女性たちの生きづらさとは、髪がないことそれ自体ではなく、髪がないことへの対処の過程で生じている（吉村 2013, 2015, 2016a, 2016b, 2018, 2019a, 2019b, 2020）。

近年、さまざまに名付けられた当事者の会が結成されていることは、彼女たちの多様性を示している。つまり、髪がないことをどう捉え、どう認識しているか、彼女たちの意味世界はより多様なのである。この点をふまえると、髪のない女性たちのアイデンティティ・ポリティクスは、「女性に髪があるのは自然であたりまえ」という根強い常識的価値規範の問い直し作業の先に、結実の可能性を秘めているといえるだろう。

謝 辞

調査にご協力いただいた「円形脱毛症を考える会」（現・NPO法人「円形脱毛症の患者会」）ならびに、インタビュー・データの使用を快諾してくださったAさん、ならびに資料をご提供いただいたBさんに、記して厚く御礼申し上げます。

注

- 1) 参照 URL : <https://alopecia20.wixsite.com/alopeciastyleproject>

- 2) 脱毛を伴う病気には脱毛症と抜毛症があり、医学において前者は皮膚疾患、後者は精神疾患に分類されている。また脱毛症は、生理的脱毛と病的脱毛とに大別され、後者が治療の対象となるが、それはさらに脱毛の原因によって、以下9つの病気に細分化されている：①円形脱毛症、②男性型脱毛症、③休止期脱毛症、④加齢変化、⑤全身性疾患に伴う脱毛症、⑥医原性脱毛症、⑦頭部に生じた皮膚疾患続発性脱毛症、⑧機械性脱毛症、⑨先天性脱毛症(植木 2014)。このうち、本調査協力者は①と⑨に該当する。
- 3) 活動の具体的な内容としては、髪のない自らの身体を被写体にした写真展や、かつらを脱いでダンスやミュージカルをパフォーマンスするイベント、スキンヘッドにウエディングドレス姿で「髪を失った私を愛します」と宣言するセレモニーの開催などがある(張 2019; 岩井 2019; 菊池 2019; 佐藤 2019a, 2019b, 2019c, 2019d, 2019e; 白川 2019; 署名なし 2019a, 2019b; 多鹿 2018; 寺尾 2017)。
- 4) 調査の具体的な手法としては、調査期間中に筆者自身が調査者としての身分を伝えたくて当事者会員として会に所属し、会の運営組織に本調査への理解と協力を得て、参与観察を実施した。実態調査は、会が発行する会報に調査協力者を募る文書を掲載してもらい(2012年10月)、調査協力の返信をくれた当事者に加え、会の活動を通して出会った当事者とその家族を中心に、芋づる式に募った。聞き取り調査は、事前に調査目的とデータ使用に同意を得たくて、個別インタビュー形式で生活史の聞き取りを行い、これまでに75名に協力を得た(当事者女性42名、当事者男性17名、当事者家族16名)。
- 5) 会員は全国におよそ150名であり、会の主な活動としては、年2回の「医療セミナー」(皮膚科医師による脱毛症のメカニズムと治療に関する講演会で、東京と地方都市で各1回開催されている)、年1回の「親がも会」(脱毛症の子をもつ親の会)のほか、1999年以降現在まで継続して、年に4~5回、会報『このゆびとまれ』を発行している。参考URL: <http://hidorigamo.com/>
- 6) 以下本文中、トランスクリプトからの引用における*は調査者の発話を、また二重斜線(//)とブラケット([])はそれぞれ、発話の重複と筆者による内容の補足であることを示している。調査協力者のプライバシーに配慮し、氏名はアルファベットで表記し、語りに登場した固有名詞も任意の記号に置き換えている。なお、インタビュー・データの抜粋に際しては(TS集○頁○~○行目)、会報からの引用に関しては(○年○月・第○号・○頁)と明記する。
- 7) 会報と体験談集は出版物として購入し、メディア報道関連資料内、録画ビ

デオはAさんの元パートナーの当事者男性Bさんから提供をうけた。なおAさんには、本論文の校正作業にもご協力いただき、事実確認や記述の仕方などに対するコメントを、電話やEメール、LINEを通じてお寄せいただいた。本論文では、それらのやりとりをとおしたAさんのコメントも、一部抜粋している。

- 8) Aさんへの聞き取りを行った当時の筆者の身分は、聖心女子大学所属の特別研究員 (RF) であり、筆者に対するAさんのカテゴリー化は、「一大学院生」というよりはむしろ「一研究者」であった。
- 9) 録画資料・テレビ朝日『ニュースステーション』特集「子供の脱毛症——いじめを乗り越えるために」(1996年5月14日放送) のナレーションを文字に起こし引用した。
- 10) 同上。
- 11) 2020年5月31日・Aさんからのメールより抜粋。

文 献

- 張春穎, 2019, 「髪失っても私は私 誓いに臨んだ女性たち『人生楽しむ』『朝日新聞』2019年9月13日付。
- Erikson, E. H., 1968, *Identity: Youth and Crisis*, New York: Norton. (=2017, 中島由恵訳『アイデンティティ——青年と危機』新曜社.)
- Frank, A. W., 1995, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and, Ethics*, The University of Chicago Press. (=2002, 鈴木智之訳『傷ついた物語の語り手——身体・病い・倫理』ゆみる出版.)
- Goffman, E., 1963, *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*, Prentice-Hall, Inc. (=2001, 石黒毅訳『スティグマの社会学——烙印を押されたアイデンティティ』せりか書房.)
- ひどりがもの会・阿部更織編, 2001, 『誰も知らない円形脱毛症』同時代社。
- Hoffmann, C., 2006, *Breaking the Silence on Women's Hair Loss: A Proactive Guide to Finding Help*, Woodland Publishing.
- 星野 哲, 1994a, 「子供たちの脱毛症(上)——原因不明 帽子・かつら…悩む親子」『朝日新聞』1994年5月25日(朝刊/全国版・19面)。
- , 1994b, 「子供たちの脱毛症(中)——原因『ストレス』で解明できず」『朝日新聞』1994年5月26日(朝刊/全国版・19面)。
- , 1994c, 「子供たちの脱毛症(下)——支援 かつら寄付など動き出

- す』『朝日新聞』1994年5月28日（朝刊／全国版・17面）。
- 石井政之，2001，「変身するカツラカウンセラー——円形脱毛症」『迷いの体——ボディイメージの揺らぎと生きる』三輪書店，89-121。
- 岩井健樹，2019，「『ハゲ』20人で踊ったら『自分を楽しめた』 脱毛症の女性が企画」『withnews』掲載連載「『見た目問題』 どう向き合う？」第35回，2019年12月7日。
- 出典：<https://withnews.jp/article/f0191207000qq0000000000000000W06810101qq000020153A>
- 菊池陽南子，2019，「セレモニ－：「これが私」 幸せ誓う 髪失った女性、ドレス姿で 前橋の式場」『毎日新聞』2019年07月20日（地方版／群馬・26頁）。
- 小豆だるま，2012，『打倒！円形脱毛症 私ピカピカの一年生』角川書店。
- 岡知史，2000，「21世紀のセルフヘルプグループとその調査法」右田紀久恵・小寺全世・白澤政和編『社会福祉援助と連携』中央法規出版，91-107。
- Plummer, K., 1983, *Documents of Life: An Introduction to the Problems and Literature of a Humanistic Method*, London: George Allen & Unwin. (=1991, 原田勝弘・川合隆男・下田平裕身『生活記録の社会学——方法としての生活史研究案内』光生館)
- , 1995, *Telling Sexual Stories: Power, Change and Social Worlds*, London: Routledge. (=1998, 桜井厚・好井裕明・小林多寿子訳『セクシュアル・ストーリーの時代——語りのポリティクス』新曜社。)
- Riley, C., 2009, *Women, Hair and Identity: The Social Processes of Alopecia*, Supervised by Dt. Kiran Cunningham, Department of Anthropology and Sociology, A paper submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Bachelor of Arts in Kalamazoo College.
- 佐藤果林，2019a，「[しあわせ小箱] 脱毛症の女性漫画家 (1) 明るくハゲしくダンス」『読売新聞』2019年6月10日（東京夕刊・12頁）。
- ，2019b，「[しあわせ小箱] 脱毛症の女性漫画家 (2) 34歳 ツルリと抜けた」『読売新聞』2019年6月11日（東京夕刊・12頁）。
- ，2019c，「[しあわせ小箱] 脱毛症の女性漫画家 (3) ピカピカ笑顔で前向きに」『読売新聞』2019年6月11日（東京夕刊・10頁）。
- ，2019d，「[しあわせ小箱] 脱毛症の女性漫画家 (4) テカテカ頭 渋谷テクテク」『読売新聞』2019年6月11日（東京夕刊・10頁）。
- ，2019e，「[しあわせ小箱] 脱毛症の女性漫画家 (5) 最高の輝き 世界

- を照らす』『読売新聞』2019年6月11日(東京夕刊・10頁).
- 白川 徹, 2019, 「写真展: 病気で髪失った人の写真展 同じ悩みの人の励みに」『毎日新聞』2019.11.20(地方版/大分・21頁).
- 署名なし, 2019a, 「髪失っても前向きに 脱毛症などの女性5人 式場で自身に手紙」『読売新聞』2019年7月19日(朝刊/東京・29面).
- , 2019b, 「髪失った自分、愛し続ける 女性たちが宣誓、前橋の結婚式場でセレモニー」『朝日新聞』2019年09月13日(朝刊/群馬・20面).
- 須長史生, 1999, 『ハゲを生きる——外見と男らしさの社会学』勁草書房.
- 社納葉子, 1998, 「髪を失った人たち——偏見と差別の淵から」『いのちジャーナル』47: 42-4.
- Synnott, A., 1993, “Hair: Shame and Glory,” *The Body Social: Symbolism, Self and Society*, New York, Routledge. (=1997, 高橋勇夫訳『ボディ・ソシアル——身体と感覚の社会学』筑摩書房, 179-222.)
- 多鹿ちなみ, 2018, 『『一人じゃない』伝えたい 坂井で写真展 髪失った女性モデルに 『ありのまま愛して』』2018年5月15日(福井朝刊・福井全県)
- 丹野宗丈, 2017, 「脱毛、外出あきらめない 可愛く頭覆う、スカーフ好評 悩む女性が企業」『朝日新聞』2017年6月2日(朝刊・群馬全県・1地方・23頁).
- 寺尾佳恵, 2017, 「モデルは脱毛症の私 かつら専門店募集 3人が撮影 「同じ悩みの人に勇気を」 ブログに本音 交流が転機」『朝日新聞』5月15日(東京夕刊・13頁).
- テレビ朝日『ニュースステーション』特集「子供の脱毛症——いじめを乗り越えるために」1996年5月14日放送。【映像資料】
- 外川浩子, 2010, 「『見た目問題』とは」『マイ・フェイス』1: 3-5.
- , 2011, 「『見た目問題』×親子——思い合い、向き合って」『マイ・フェイス』6: 5-7.
- 坪井良治ほか, 2017, 「日本皮膚科学会円形脱毛症診療ガイドライン2017年版」『日本皮膚科学会雑誌』127(13): 2741-62.
- 植木理恵, 2014, 「脱毛症」『皮膚科の臨床』56(3): 316-25.
- Weitz, R., 2005, “Bald Truths,” *Rapunzel’s Daughters: What Women’s Hair Tells Us About Women’s Lives*, New York, Farrar, Straus, and Giroux, 134-64.
- 吉村さやか, 2013, 「女性の『髪』の喪失——身体とジェンダー」『聖心女子大学大学院論集』35(2): 34-51.

- , 2015, 「なぜ彼女は『さらす』のか——髪を喪失した女性のライフストーリー」『日本オーラル・ヒストリー研究』11:269-92.
- , 2016a, 「『髪 of 喪失』を問う」『障害学研究』11:216-27.
- , 2016b, 「『カツラ』から『ウィッグ』へ——パッシングの意味転換によって解消される『生きづらさ』」『新社会学研究』1:119-36.
- , 2018, 「髪 of 毛がない女性たちの『生きづらさ』——脱毛症当事者の問題経験の語りから」『皮膚と美容』50(1):2-7.
- , 2019a, 「髪 of 毛がない女性たちの経験に関する海外研究の検討」『ソシオロジクス』41:1-6.
- , 2019b, 「『女性に髪 of 毛がないこと』とは、どのような『障害』なのか——スキンヘッドで生活する脱毛症 of 女性を事例として」榊原賢二郎編, 2019, 『障害社会学という視座——社会モデルから社会学的反省へ』新曜社, 1-35.
- , 2020, 「『女性に髪 of 毛がないこと』とパッシング of 障害社会学——髪 of 毛がない女性たちの『生きづらさ』への対処戦略 of 検討から」『解放社会学研究』33(近刊, 頁数未定).

※ウェブサイトは、すべて2020年3月15日閲覧。

