

# 毛髪疾患当事者・ 家族サポート事業報告書

実施期間：2023年4月1日～2024年3月31日

## 目次

- 1, 毛髪疾患当事者・家族サポート事業概要
- 2, 教育関係者へのヘアロスについての実態調査結果
- 3, ワークショップ・イベント
- 4, 医療従事者・教育関係者による検討会
- 5, 毛髪疾患サポートハンドブック有効性検証
- 6, 制作物、メディア掲載、配布数報告

# 1,毛髪疾患当事者・家族サポート事業 概要

## 目指す社会

毛髪疾患当事者と家族がいつでもピアカウンセリング(同じ悩みを持つ人に相談)できる仕組みを整備。ライフステージの変化や治療にあたってコミュニティ・医療機関・理美容施設に相談でき、自治体等が生活支援を行い、当事者の居場所サードプレイスが提供される。誰もが毛髪疾患を正しく理解しヘアロスも多様性の1つとして受け入れ、あらゆるマイノリティが安心して暮らせる社会を実現する

## 課題の背景

毛髪疾患 ヘアロス(円形脱毛症(自己免疫疾患)・先天性乏毛症・縮毛症・抜毛症(強迫性障害、精神障害)・治療の副作用やコロナ後遺症による脱毛等)は、日本人の1~2%に及ぶ数多くの方が罹患すると言われているが、認知度・理解度が低く、相談できる人が周囲におらずヘアロス経験者と出会う機会も少ない。

特に子どもの罹患者とその親が差別や偏見に苦しみ、社会的に孤立して悩みを抱え込み、心理的にも経済的にも追い詰められたりすることもある。そのため、ヘアロス経験者によるメンタルケアや教職員・医療従事者のサポートが必要である。

毛髪疾患の多くは完治が難しく繰り返し発症するため、毛髪がないことにより、いじめ・不登校・ひきこもりにつながったり、進路や就職の選択肢が狭まり社会参加できなくなったりして、それを苦に本人が自殺したり、毛髪疾患の原因に対する誤解から親が自責の念に駆られ精神疾患になったりした例もある。

患者本人や家族が抱える心理的ストレスは計り知れないが、毛髪疾患(特に抜毛症)に関する専門医や心理カウンセラーが不足しており、精神科で誤った診断を受け服薬の過剰摂取などによりほかの疾患を併発してしまうケースもある

## <主な原因>

- 毛髪疾患の子供たちが抱える悩みや生活実態、医療機関へのアクセス状況などが把握されておらず、学校や行政や医療の関係者に問題が共有されていない
- 毛髪疾患の子供とその周囲の大人（保護者・学校職員・医療関係者など）に毛髪疾患に関する正しい知識がない
- 周囲に毛髪疾患当事者（毛髪疾患であることを表明している人）が見当たらないため自分だけが当事者だと思い込んでしまう
- 毛髪疾患の子供（小学生高学年～高校生）が相談できる窓口が整備されていない
- 相談サービスや啓発イベント、当事者コミュニティなどを企画し実施しても、資金や人材が不足しているため、毛髪疾患の当事者やその周囲の人たちに広く告知できない
- 相談を受けられる対応者の数が限られており、知見を社会全体で蓄積・共有できず属人化している  
（現状では当団体も、LINEオープンチャット、SNSDM、公式LINEなどで個別相談を受けるにとどまっている）
- ウィッグの費用負担に対する補助金など公的サポートが不足している

## <解決策>

- 毛髪疾患の子供や周囲の大人が抱える問題の実情を調査・分析するため、毛髪疾患当事者・家族・医療従事者へのインタビューやアンケートを実施し、課題を明確化し具体的な対応策を検討する
- 医療従事者の協力を得て、効果的な対応策を提示できるようアセスメントを作成する
- 毛髪疾患の知識と対処法を当事者とその周囲の大人に広めるため「毛髪疾患サポートハンドブック」を作成し配布する
- 学校で講演やサポートハンドブックの配布を行い教育関係者に情報提供する
- マイカルテ（自分の症状や治療効果を記録し共有するツール）を作成・活用することで、長期間にわたる治療と疾患に対する向き合い方を学ぶ機会を提供する
- より多くの人々に毛髪疾患への理解を広めるため、ハンドブックと同様の内容をまとめたWebページを開設し、SNSなどを活用して毛髪疾患当事者や家族との交流の輪を拡げる
- ウィッグ購入費用の補助を求める署名活動を行い、政府・自治体への政策提言を行う
- 毛髪疾患当事者の心理や生活状況の実態調査を継続的に行い、支援策を随時修正・拡充する
- 毛髪疾患当事者・家族・支援者などを集めて啓発イベントや医療従事者との情報交換会を開催し、Webメディアやマスメディアを活用して一般の人々の毛髪疾患に対する認知度・理解度を向上する

## 2, 教育関係者へのヘアロスについての実態調査結果

### 調査目的について

#### ▶ 髪に症状をもつ当事者が行う実態調査

毛髪疾患の子どもがいる保護者と、教育関連の仕事をしている方（現職の小学校教諭、中学校教諭、中学校教諭、保育士、幼稚園教諭、学童指導員など）への意識調査を実施しました。見た目にはわかりづらく人に伝えづらい症状であることから認知度が進まない現状の中でも、毛髪疾患を抱える子ども達の周囲の環境について発表します。本調査は、毛髪疾患を抱える当事者と保護者のコミュニティを通じて浮き彫りになっている課題に取り組んできたASPJが、毛髪疾患当事者・家族サポート事業として2023年度日本財団の助成を受けて実施しました。

#### ▶ 調査結果抜粋

##### ■ ケアや対応に困った理由・状況（自由記述より）

- 接し方や配慮の仕方に困った
- 褒めようととっさに頭を撫でたが、触れてよかったのか悩んだ。
- デリケートな問題なので、どう接したらよいか戸惑いました。
- どのような関わり方がその子にとっての安心になるのかで困った。
- 相談されたが、どうすればいいかわからなかった。
- 本人が気にするような言葉を言っていないか心配になった
- 保護者から相談され原因がわからない状態だったので、配慮をどうしたらいいかと心配した。

##### ■ 他の子への指導・対応に困った（自由記述より）

- 他の子供たちに脱毛状態のことをいじられてる時
- 本人の心のケアと周囲の子どもへの説明に困った。
- 幼児になると人との違いに気づき始めるため、何でと聞かれて困った。

#### ▶ 調査方法

受付期間 2023年4月19日（水）～2023年5月8日（火）

【調査速報】教育関係者の9割が「ヘアロス」への理解とサポートが追いついていない現状が明らかに。（NPO法人ASPJ独自調査）  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000010.000083154.html>



9/23（土・祝）渋谷発!ヘアロス啓発イベントを当事者たちが開催。パレード、インフルエンサー「カマたく」さんのトークショー、キッズヘアショー等でヘアロスの認知拡大を目指します!  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000012.000083154.html>



【日本初】「ヘアロス」の子どもたちを知っていますか?～子どもの現状と学校でのサポートを知ろう・考えよう～毛髪疾患サポートハンドブック・アニメーションを公開  
<https://prtimes.jp/main/html/rd/p/000000011.000083154.html>

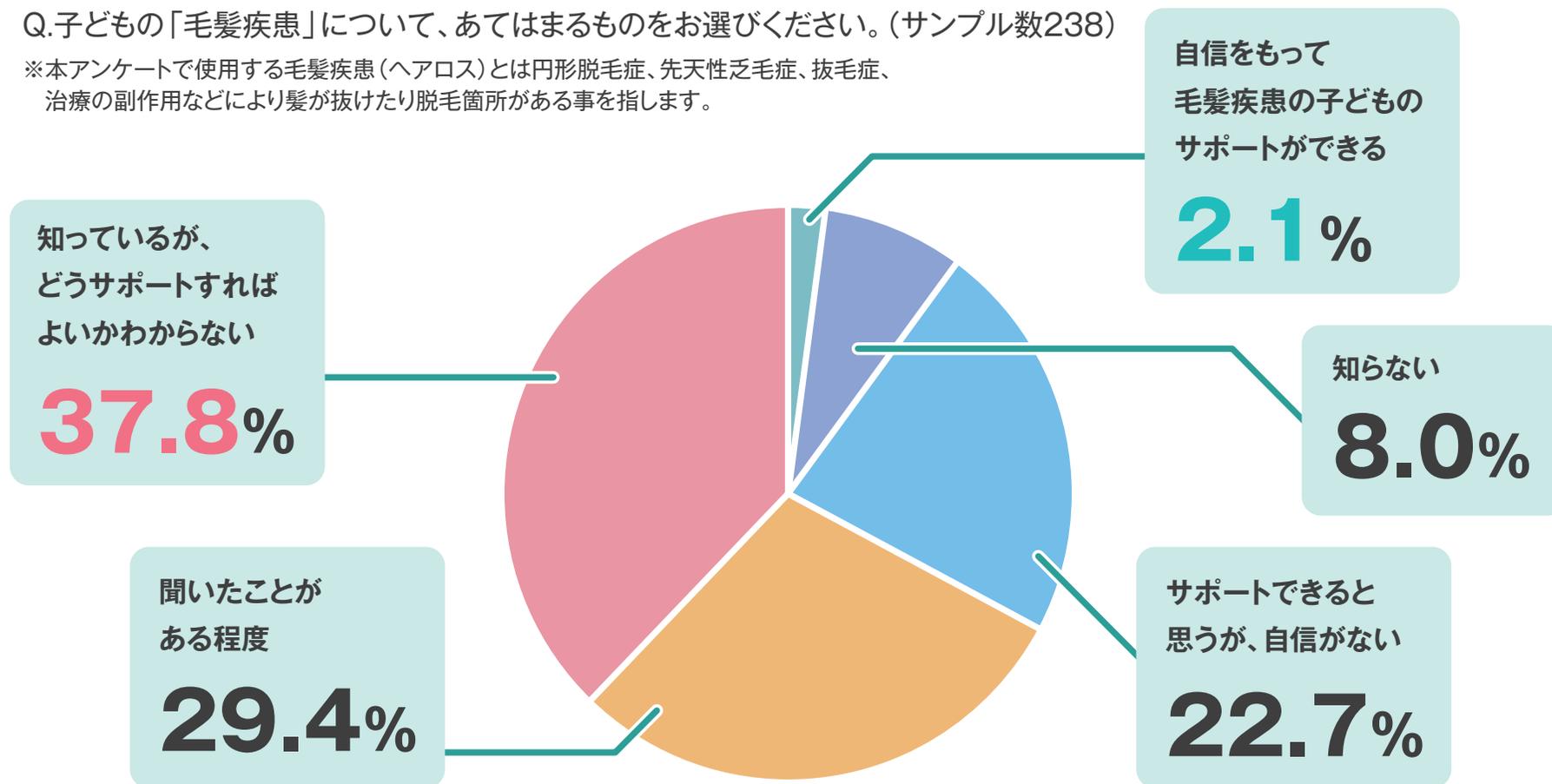


## 子どもの「毛髪疾患」の認知・サポートスキル

自信をもってサポートできる教育関係者はわずか**2%に留まる**。  
毛髪疾患を少し知っている程度の方や、サポートに自信がない方が多い。

Q.子どもの「毛髪疾患」について、あてはまるものをお選びください。(サンプル数238)

※本アンケートで使用する毛髪疾患(ヘアロス)とは円形脱毛症、先天性乏毛症、抜毛症、治療の副作用などにより髪が抜けたり脱毛箇所がある事を指します。



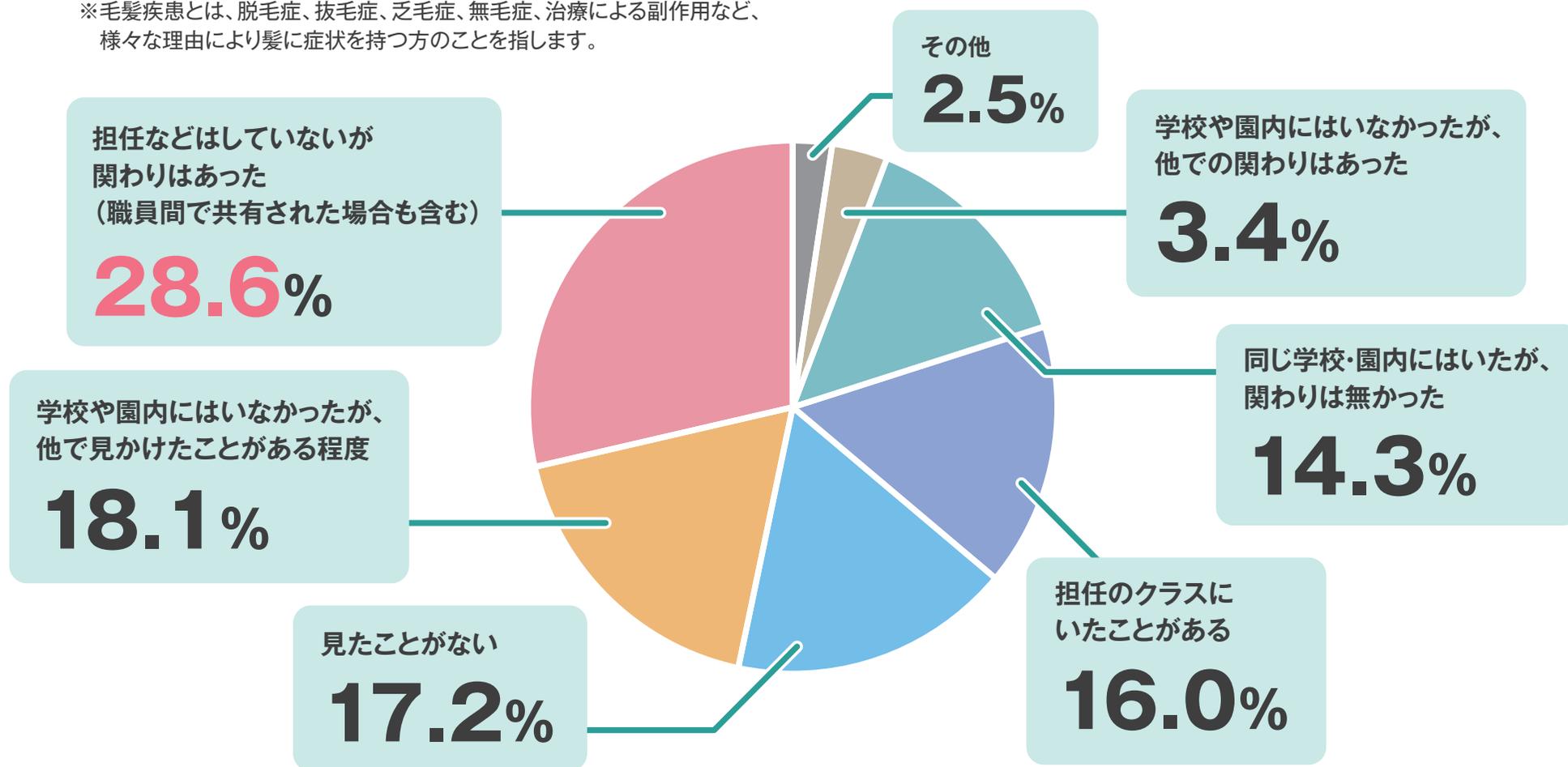
## 毛髪疾患のある子どもとの関わりの有無

教育関係者の44.5%※が、学校や園で毛髪疾患のある子どもと関わった経験がある。

※「担任のクラスにいたことがある」、「担任などはしていないが関わりはあった（職員間で共有された場合も含む）」を合算した割合。

Q.毛髪疾患のある子どもと関わった経験について、あてはまるものをお選びください。

※毛髪疾患とは、脱毛症、抜毛症、乏毛症、無毛症、治療による副作用など、  
様々な理由により髪に症状を持つ方のことを指します。



## 3.ワークショップ・イベント

### 交流会やイベントを通じて寄せられた声

- 今年の3月から娘の髪が抜け始めました。学校にも理解していただいて今はウィッグを付けて登校しています。しかし小学5年生の多感な年頃なので周りの友人や、毎年の学年変わりに新しい担任の先生にも読んで頂きたいです。(ヘアロス当事者家族)
- 症状の細かな説明や、当事者の声が大変参考になった。ヘアロスの方が安心して来店いただける環境づくりをしていきたい。(美容師)
- 美容院はヘアロスに理解あったりウィッグカットできるところが少ないと感じるので美容師の人に知ってほしいです(ヘアロス当事者)
- 病院とかにも置いてもらうとご家族や先生への理解も深まりそう。病院に行かない人が多いから、小児科とかの先生が認知してないとわからない知らない人も多いから、小児科にサポートハンドブック見てもらって、ご家族にも伝えて欲しい。(ヘアロス当事者)
- 円形脱毛症に種類がこんなにあることを知りませんでしたし、原因はストレスではないことを知ることができた(一般参加者)



### 毛髪疾患当事者や家族・医療従事者との意見交換

実施期間：2023年4月～12月 交流会参加者合計：197名

2023年

1/29  
東京都中央区 13名  
アクアドール  
<https://peatix.com/event/3433849>

3/4  
プリシラ梅田サロン 8名  
<https://aspj20230304.peatix.com/>

4/10 京都  
ウィッグ試着交流会 22名  
<https://note.com/aspjmodel/n/n4222faa4aa2>

5/4 徳島  
ウィッグ試着交流会 3名

6/11  
大分 21名  
<https://peatix.com/event/3493500/view>

6/24・25 東京  
ウィッグ試着&撮影会  
61名

8/4  
京都ドレスコードが  
ウィッグなBar 11名

8/11 広島  
ウィッグ試着交流会  
14名



今年度はヘアロス当事者のみの交流会にとどまらず、理解したいと思う方々との接点をつくるために交流会を積極的に実施いたしました。ウィッグの体験を通じて「楽しい」を体感してもらう事で症状への認知も変えていきます。

10/22 東京  
マイカルテ・自分を知る  
ws交流会 6名

11/12 福岡  
マイカルテ・自分を知る  
ws交流会 17名

11/18 名古屋  
ウィッグ試着交流会  
21名

9/23 東京 ヘアロス啓発イベント・パレード 約400名



# 4, 医療従事者・教育関係者による検討会

## 教育関係者への講演・ワークショップ

オンライン:4回

7月13日 大分県大分市  
「大分市学校保健会総会」約150名

7月24日 京都府向日市  
「長岡京市立長岡第十小学校」25名

8月5日 三重鈴鹿市  
「教職員組合鈴鹿支部女性部」約200名

7月20日  
渋谷こども食堂 21名

## 医療従事者との検討会

2023年4月～2024年2月 オンライン3回

### ハンドブックの中で「印象的だった項目」のアンケート

1位：68%「先生ができること」p18

保護者への声掛けや対応、ヘアロスの生徒がいた場合にどんな内容をリアレンジすればよいかをまとめたシートは団体内の教職員が担当しました。

2位：47%「ヘアロスとの向き合い方と心構え」P6

日常の何気ない会話の中で傷つけてしまうシーンを具体例として提示しています。

3位：「コミュニケーションのポイント」P8

学校でのカムフラウトのメリット、デメリットを提示し先生の立場として他の生徒に向けた伝えるポイントを説明しています。

## 毛髪疾患に関する啓発イベント・講演事業

毛髪疾患に対する理解の普及を目的とする講演会、研修会、セミナーの開催  
2023年度 計4回 参加者約：400人

7月13日 大分県大分市「大分市学校保健会総会」約150名

【大分】病気や治療の影響で毛髪がなくなる「ヘアロス」について、学校現場での児童・生徒への対応を考える講演会が13日、大分市府内町のコンパルホールであった。市学校保健会の主催で、学校医や教職員ら約140人が参加した。



同会の総会に合わせて開催。「周知は十分でなく、自信を持って対応できる教職員は少ないが実現」（事務局の市教監）としてテーマに挙げた。  
NPO法人「アルペンスタイル」プロジェクト ジャパン（東京）の土屋光子代表と、活動に協力する京都府の松崎千尋さん、同市の亀井祥子さんのヘアロス当事者3人が講演。▽円形脱毛症▽抜毛症一などの症状や、  
「それが気になる」「校則に沿ったものを選べないといけない」といったフィードバック（分づら）や子どもも楽しむ様子も説明した。  
自分以外の人が「ほげ」とからかわれている場面が増えたという当事者の声も紹介。  
「髪の色が変なことが笑っているという社会的空気を変えるべき」「心が傷ついても前を向けるよう、子どもの強みを見つけて気付かせてあげて」と訴えた。

ヘアロスについて講演する当事者の3人（大分市府内町）  
【大分】病気や治療の影響で毛髪がなくなる「ヘアロス」について、学校現場での児童・生徒への対応を考える講演会が13日、大分市府内町のコンパルホールであった。市学校保健会の主催で、学校医や教職員ら約140人が参加した。  
同会の総会に合わせて開催。「周知は十分でなく、自信を持って対応できる教職員は少ないが実現」（事務局の市教監）としてテーマに挙げた。

7月20日  
渋谷こども食堂  
21名



7月24日 京都府向日市  
「長岡京市立長岡第十小学校」25名

8月5日 三重  
「教職員組合鈴鹿支部女性部」200名



## 5, 毛髪疾患サポートハンドブック有効性検証

オンライン10回、オフライン3回のヘアロス当事者、ご家族の交流会を実施し、約140名以上の方にどのように活用できそうかお話を伺いました。また教職員向けの講演中にも実際にヘアロスの生徒の方のお話を共有してくださる方もいました。

検証方法：ハンドブック活用法説明・対話・講演 活用効果の測定(アンケート)

### 教育関係者からの声

- 教師も分からなくて、保護者と一緒に悩んでしまう、それしかできないと思っていましたが、講演の中で当事者が思うことを具体的に聞くことができみんなが心が軽くなる方法を教えていただいた気がします。
- 『髪がない人がいる』正しい知識を広く広げて、それが「当たり前」に隠さずにありのままで全ての人がいられるように子供達に教育していきたいと思えます。
- カミングアウトするしないとか、本人の行動を止めさせる、親に話す話さないなどいろんな展開をしていくにあたり、当事者の子供との関係性信頼感によって対応が違ってくるのかなと思いました。
- 「どうしよう。なんとかしなければ」という気持ちばかりが出てきそうですが、そこを一生懸命考えるのではなく、社会を変える＝一人一人の意識を変えることが大切だと学びました。



### ヘアロスの保護者からの声

- 学校などに伝えるのに、こちらを活用させていただきました。口頭で伝えるよりも伝えやすく、理解していただけると感じました。
- プール、温泉、遊園地など不便だが、気にせずはずせる社会になってほしい。小学校へ持って行き、先生も生徒も自由に読める場所に置いてもらいました。
- 理解が深まりました。毎年担任が変わるたびに、娘への理解を求め説明させてもらっています。今後も冊子を携えて面談に臨みたいと思っています。
- 小学校高学年のとき、髪を抜いてしまい0.5×2cmぐらい頭皮が露わになったことがありましたが担任の先生の声掛けで治めることができました。先生は親より信頼できる! と思ったのを覚えているのでハンドブックを通じて先生たがに知っていただきたいです。

# 6, 制作物、メディア掲載、配布数報告

- 毛髪疾患サポートハンドブック 2023年度 配布数 3,000冊
- 配布協力 8箇所(皮膚科、美容室含む) 70冊
- 山野美容専門学校 50冊
- 大分市教育委員会 1000冊
- 三重県鈴鹿市教育委員会講演 200冊
- 学校講演関係 180冊
- ヘアロス啓発イベント 100冊
- 交流会での配布 100冊
- 個人申し込み 300冊
- 個別相談件数(公式LINE) 38件
- ハンドブック配布数2000部以上、ダウンロード数 50回以上
- みっちゃんの涙:動画視聴回数 290回以上



【大分】病気や治療の影響で毛髪がなくなる「ヘアロス」について、学校現場での児童・生徒への対応を考える講演会が13日、大分市府内町のコンバルホールであった。市学校保健会の主催で、学校医や教職員ら約140人が参加した。

同会の総会に合わせて開催。「周知は十分ではなく、自信を持って対応できる教職員は少ない」と話す。



ライフスタイルの変化等にもない、職場・仕事でのキャリアアップか、出産か、という選択を迫られることなく、誰もが安心できる出産・子育てを積極的に支援し、国の少子化対策の「前倒し実現」をめざします。

## 安心・安全な「保育」をめざします

- 妊婦から出産後まで切れ目のない支援を行い、「はたらく人」「生活者」の育児の負担を軽減して安全・安心でゆとりある保育をめざします。
- 第2子以降の保育料を完全無料化
- 利用しやすい病児保育制度に取り組む
- 「赤ちゃんお助け隊」を充実
- 使用済み紙オムツの保育施設での処分を進める
- 午睡見守りシステムの導入

## 多様な充実した 学びの場をめざします

- 保護者の負担を軽減し、児童・生徒の「学び」の環境を充実させます。
- 中学生の学校給食費の無料化
- 子ども医療費助成事業を拡充
- 勇気メッセンジャー「いじめゼロ」「虐待ゼロ」の取組を進める
- 子ども家庭支援センターと県中央児童相談所城崎分室との連携を強化
- アバター導入などインクルーシブ教育を推進
- ヘアロスの小中高高校生を支援
- 児童へのGPS機能による見守り支援
- 9個子宮頸がんワクチンの推奨
- 中高生生理用品の配布を検討
- 給付型奨学金制度の大幅拡充