

日本自閉症協会千葉県支部第31回総会・千葉県 TEACCH プログラム研究会設立総会  
記念講演（抄録）

1. 日 時 平成 14 年 6 月 16 日（日）
2. 場 所 千葉市ハーモニープラザ
3. 講 師 戸部 けいこ氏（「光とともに・・・」著者）
4. 抄 録

私は秋田書店の「for Mrs.」という月刊雑誌で、「光とともに・・・」という作品を描いている漫画家の戸部けいこと申します。

私は漫画を描いているだけで、専門的なことをしているわけではありません。それに子供はいますが、自閉症ではありません。療育しているわけでもないし、ボランティアさえしたことがないので、“頭でっかち”と一言言ってよいと思います。作品を描いているだけの人間ですので、このように大勢の人の前でお話しすることは特にありませんが、連載を始めて全国からの反響がすごかったので、そのことについてお話させていただきたいと思います。



私は結婚してから漫画家になりましたので、子供を育てながら漫画を描いてきました。もともと、自閉症のことはなにも知りませんでした。自閉症の方との初めての出会いは、バスの中だったと思います。私の斜め前の青年が、ずうっと独り言を話していました。私

はすごく不思議で、同時に当時の私は怖かったです。何を誰に向かってではなく独り言でしたから、もし振り返って私になんか言ってきたらどうしようとか、いろんなことを妄想のように考えて、バスを降りるまで不安でした。いま考えるとそみたいですが、多分一般の方で自閉症を知らない方は、今でも同じように思うのではと思います。

その後、そういうことがあったことも忘れて、子供を育てながら漫画を描いていました。描いた漫画の内容は、増田明美さんが華々しく活躍していたころでしたので、マラソンの漫画でデビューし、2作目は盲導犬を家庭で愛情を持って育てて人間に対する信頼を育むという漫画を描きました。その後、ミステリーとか、女子プロレスとか、いろいろなものを書いてきました。自閉症とかかわりのない生活が永く続きました。

下の子が保育園の年長のときに、自閉症のお子さんが保育園に入ってくられました。その子が私の「光とともに・・・」のモデルになるお子さんです。かわいらしい男の子です。いつもニコニコしていて、アイドルみたいで、まわりに女の子がいつもいて、抱っこされていて。その子が保育園に入ってくるたびに保護者会があり、お母さんから、「福祉センターに行っていましたけれど、これから保育園に通うようになりました。」との挨拶を受けました。その方とは今でもお付き合いがあり、年中電話でお話を聞かせていただいています。保育園では子供を預けたら、後は仕事しているだけでしたから、普段はほとんどかかわりもなく、たまに運動会のときに横に座ったりすると、アイドルの話をしたりばかなことしゃべったりしていました。いよいよ卒園になり、卒園アルバムというのを保育園で作ります。伝統的にその保育園では、業者には頼まず、親が作ります。私は普段役員とかできなかったのですが、アルバム係になりました。お子さんとお母さんとで話し合っ書けるようにと、一人一人にアンケートを取りました。回収して一枚一枚見ていくと、“大きくなったら何になる”という質問に、みんな消防士になりたいとか板前さんになりたいとか、お父さんの職業とか、テレビでかっこよく活躍している人の職業を書いているのですが、その子の欄は空欄になっていました。そのとき、なぜ空欄かという理由は知らなかったのです。一方的に自分で、将来について書けない場合があるのかなと単純に思いました。そういう質問を入れた自分が無神経だったかなと後悔しましたが、別にそのときにハンディのあるお子さんの将来がないと思ったわけではありません。ただ、知らなかったのです。今となって、いろんな方と会う機会が増えて、自閉症の方が働いている姿を見させていただくようになったから、大変なこともいろいろとあると思いますが、職業がないとは全く思っていません。けれども、当時はなにも知らなかったのです。ハンディのある方の将来像というのが見えなかったのです。思いつけなかったというのが正直なところです。空欄を見たときにはすごくショックでした。

その保育園では園児の一人一人が前に出て、卒園証書をもろうとき父兄に向かって、自分が何になりたいかを話す段取りになっていました。一人一人、消防士とか警察官と言

っていくわけです。私はアルバムづくりの経緯があったので、その子がどういうふう将来について語るのか、注目していました。順番がきて、その子とお母さんと一緒に手をつないで前に行きました。園長先生から証書をお母さんがいただいて、みんなのほうを振り向き、お子さんの代わりにしゃべった一言が、「光とともに・・・」の第一巻ラストの卒園式のシーンとまったく同じです。「大きくなったら、明るく、元気に働く大人になります」という言葉だったのです。

その言葉を聞いたとき、すごくなにかこう、感動したのです。大きくなって何にではなくて、明るく元気に働くというのは、すべての子供に共通する、親から見たら“願い”みたいなものを感じました。どうしても漫画に描きたくなくて、そのお母さんに卒園式後に、今のシーンを描いても良いかと聞きました。そのお母さんがおっしゃったことは、「世間では自閉症のことをいろいろと誤解している人が多いから、誤解を少しでも解いてほしいから、描いて下さい。」と、反対をお願いされました。私はそのときも自閉症を知らないわけです。世間の誤解って何かなと思っていました。後になって、うつ病に間違えられたり、ひきこもりに間違えられると知ったのですが、当時それも知らなかったというか、誤解もなかったのです。とにかく無知でした。

卒園式のシーンが描きたかったから、自閉症を描くことになりました。そのシーンにいたるまで、長い親子の歴史があるので、長い連載にならないといけないのです。その雑誌で私はまだ読みきりを2回しか描いてなかったので、いきなり長期連載をもらえるわけはありません。編集長にこういうシーンを体験したので、描かせてくださいとお願いしました。とても理解のある編集長で3回だけ連載をあげるとおっしゃって下さいました。出版社としては、障害とかハンディのある方を描くと、表現についての問題でいろいろとクレームがついたりするので、発表は遠慮したいというのが、どこでもあると思うのです。ちょうどそのころテレビで、「天使が消えた街」と「君が教えてくれたこと」、2本のテレビドラマで自閉症の方が主人公のものがあって、それに勇気づけられたというか、3回連載をいただくことになりました。描くにあたってとにかく無知なものですから、区の幼児指導係へ見学に行きました。見学しても私にはさっぱりわからなくて、なんだろうという感じでしたが、そこで初めて自閉症協会で書かれたしおりをいただき、家で読みました。それでもわからないのです。こだわりがあるとか、想像力のこととか、概念がわかりにくいとか、読んでもさっぱり分からなくて、本当に描けるのかなと思いました。

次に「あけぼの学園」を見学させていただいて、ソーシャルワーカーの方にいろいろとお話を伺いました。ソーシャルワーカーの方が私に、何が描きたいの？と聞かれたのです。何が描きたいのって、ラストシーンです。まだ自閉症について何を描きたいのかということとはつかめていなかったのです。ただひとつ、自分は競争社会の真っ只中に生きるものですから、漫画家として人気がないと仕事がなくなるのです。毎回発表されると、景品と引き換えにアンケートが付いていて、何が一番面白かったか、何が一番つまらなかったかと

という質問があります。いつも競争で、一般に受けるのばかり描かないといけないわけです。競争ということと、ハンディキャップがあるということが同時に存在するというのはすごく難しいなと思いました。勝ち組負け組みとか言いますが、あざとくうまく生きたり、お金儲けも大事ですけど、暮らしていくのにそれを目標にしたりとか、いやらしいことをしないと生きていけないという部分が、どなたでもあると思います。自分の中でもすごく大きくて、漫画を10何年描いていて、うんざりしていたのです。そうじゃない価値観がないのかなと思っていました。そういうときにめぐりあったテーマかなと思うのです。何のために生きているのか、そこまで考えないと描けないのです。何のために働くのかとか、何のために子供を育てるのかとか、母親とは何かとか、学校とは何かとか、1ページ描くのも1行描くのも、すごく深く考えないとせりふも何も出てきません。もの考えるのは結構好きだったのですが、そんなのじゃぜんぜん足りません。とにかく答えはなんだろうと思ったら、やはりタイトルになっている“光とともに・・・”の、“光”、生きていくうえで何か崇高なものというほどではないですが、光に向かって生きていけたらいいなみたいな、そういうことで落ち着いたのです。そこをテーマにずうっと描いています。

描いていくうちにいろんなお母さん方に取材させていただき、ハンディのあるお子さんを育てるのは、ひとことでいったら大変ですが、ハードルが大まかに3つくらいあるかなと思いました。ひとつは、ハンディそのものとの戦いです。それなしには毎日過ごせないわけですから。ハンディそのものとの戦いと、世間に対する戦い。世間とはなんだろうといつも考えるのですが、実際に面と向かってなにか言ってくる世間もあれば、自分の中の世間というのもあって、それが3つめにきたのです。何か思われるのじゃないとか、世間がこういう目で見ていないのかとかいう世間です。私にもあって、それも超えないといけないハードルかなと思いました。私が漫画を描いているときは、「光とともに・・・」のお母さんの幸子さんになりきっていますから、自分自身との戦いというのがかなりあるのではないかなと思いました。取材させてもらっているお母さん方も、やはりそうみたいで、描かなくても良いのかも知れませんが、描くような流れになったら、入れるようにしています。

連載されて全国から反響がすごかった中で、「自閉症児ノブの世界」というホームページを公開されている「REIKOさん」との出会いがあります。REIKOさんからは、連載一回目のすぐ後にメールをいただき、やり取りが始まりました。最初はとにかく「ママ」と言ってくれないものですから、幸子さんは聞きたくてしょうがないわけです。自分の子供からママと言ってほしいという思いが幸子さんの中に強くあって、そういうのを描いているときにREIKOさんから、ある日突然、幸子さんの目を光くんがじっと見て「ママ」と、それで終わってはいけない、そんなのじゃないと言われ、どういうことですかと聞いたのです。そしたら、3回目のラストで描いているのですが、そんなにぱっと雲が晴れるようにいきなり治ることはないから、行きつ戻りつというか、日々良いことがあれば違う

こともあってという繰り返しの中で、徐々に親も子も育っていくものだから、いきなり目があって「ママ」で終わらせないでねと言われ、それが今でも心に残っています。そういう子育て、一挙解決とかないけれど、日々の育ち育てられていくそういう姿、それを描いていこうと思いました。ダダ母さんという有名な方がおられますが、やはりメールでやり取りさせていただくようになり、「情動的ながんばろうとかだけでなく、具体的な方法がないと何も始まらないよね。」というご指摘がありました。確かにそのとおりだと思い、どんどん具体的なことで何か一個でもわかったことあったら描こうとしています。もちろんストーリーにあわせてですけれども。

いろんな方にアドバイスをいただいて今描いている状態で、日々修行のような感じです。こんなに苦しい思いをしたのは始めてです。漫画を描くだけでこれだけ苦しいのだから、実際に育てたらもっと苦しいのだろうなと思います。本当に難しいです。こういう場合どうしたら良いのかと絵で描かなければいけないので、分からなくなったらメールで人に聞いて、教えていただいて、それで描いている状態です。

TEACCH プログラムとの出会いなのですが、自閉症の人は話し言葉よりも、視覚に訴えたいほうがわかり易いのだということを知り、自分に置き換えて考えて見ました。ある人が海外旅行した時に熱を出したのですが、英語ではない言葉のところで、氷嚢がほしいと言いたいのですが言えなくて、辞書にも載ってなくて、どうしたらいいのかなと思ったときに、漫画家でしたので氷嚢の絵を描いて、それをホテルの人に渡したら、出てきたのです。それで、視覚支援ってこういうことかなと思いました。聞いてないようで聞いているとか、聞いているようで聞いていないというようなところをすごく感じて、やはり話し言葉は消えていってしまうから、字とか絵は残るからそれも方法なのかなと思います。あと自分でも目で見たことをもとに暮らしている部分があるかなと思っています。舞台を見に行くと、役者さんが何も持たずに鈴を振るまねをやり、袖の方で大道具か小道具の方が“ちりん”と鳴らしたら、舞台の人が鳴らしているように思うじゃないですか。見たほうを信じるなというところがあったものですから、そういうことから、視覚カードを使うのかも描くようになりました。

学校のこととかで、親御さんから聞く話で一番思うのは、保育園、幼稚園、小学校、中学校と上がっていくたびに、自分の子供のことを何歳でこういうことになって、診断を受けてと、会う人会う人に言うのが面倒くさいと言うのですね。何とかならないかなと思いついて、お医者さんに行けばカルテがあるじゃないですか、あんな感じで、自分の子供のことを書いたものがあって、それがずうっと一生通じて引き継がれていくようななんかがあってもいいのじゃないかなと思いながら描いています。係が違うたびにまた同じこと言わなきゃならないとか、そういうの聞いていたら、学校と親とそれからお役所とかそういうところが、みんなで自閉症の人をサポートしていく体制というのが、やはり要ると思い、つまり、TEACCH プログラムなのだと思います。

そういうのもありつつ、人気もとりつつ。すごく難しいのですが、人気無くなったら終わりなので、一般的な読者の方に訴えかける心情的なことも絡めつつ、療育で何か役だつことがあったら一個でも入れたいと思いながら描いています。描いていて気が付いたのですけれども、光くんを育てるってどういうことだろう、幸子さんのやっていることって何だろと思ったら、やはり訓練とかではなくて、子育てなのだなと思いました。ハンディのある普通の子育てというのは変かもしれませんが、要するに普通の子育てで、でも光くんは自閉症なのだみたいな、そういうところに行きついたので。自閉症の特性は、幸子さんは分かってないといけないのだけれど、やっていることが何かといえば、当たり前の子育てなのかなと私は思っています。私はバーチャルなかたちで光くんを育てている感じですが、今となっては3人目の子供のような感じで、光くんには絶対に幸せになってほしいし、一巻のラストの大きくなったら何になるという答えがわかるような、そういう物語にしたいと思います。

最後に、出版社に送られてきたファンレターとかお便りを読ませていただきます。



自閉症とは家庭環境に問題があり心を閉ざしている病気だとばかり思っていました、  
「光とともに・・・」を読んで、その間違いに気づきました。光くんととてもかわいいです。  
追伸、ヘルパー2級を目指してがんばるぞと書いてあります。

もうじき2歳になる息子がいる主婦です。生後6ヶ月のころから、食物アレルギーで5  
大食品すべてストップされていました。今は卵だけですが、アトピーも出て、もう体中が  
さがさです。姑さんからは私のせいのように言われて、痒がって泣く息子の育児とで精神  
的にぼろぼろになったときに、「光とともに・・・」に出会いました。とても前向きな気持  
ちになりました。

お子さんがアトピーで苦しんでいる人は多いようで、自閉症だけにとどまらず、子育て  
というところで、共感してくれる人が多いのではないかと思います。

アレルギー体質の我が家の長男も光くんと同じで、この春から一年生になりました。アレルギー体質でアトピー性皮膚炎の持病があり、給食の時はおかずを持たせています。体質的に治すのではなく、共存と考えて強くプラス思考に成長してほしいと願っています。ハンディがあってもなくても互いに認めあえる社会になってほしいですね。

私の娘も身体障害、脳性まひの重度です。外出すると、かわいそうとか言われるときもありますが、私はかわいそうなんて思ったことはありません。娘はがんばって生きているのに、それよりもちょっとした声かけや優しさの方がうれしいのです。と書いてあります。

うちにも自閉症のこども、高1がいます。男の子で、思春期まっさかり。荒れて荒れて家の中真っ暗です。そんな中で作品を読んで涙を流しては、すっきりし、またがんばろうという気持ちになっています。

青木先生という小学校の先生がでてくるのですが、すごい人気です。青木先生みたいな一生懸命な先生が増えてくれると本当にうれしいのに、世の中先生になってはいけない人もいます。光くんは幸せだと思います。分かってくれる人がいるからです。「光とともに・・・」を読んでいると、担任の先生によって子供はすごく変わることができる。光くんは先生に恵まれて、この先すばらしく成長するのではないのでしょうか。と書いてあります。

良いことばかりではなく、やはりうまくいかないことってあるじゃないですか。「光とともに・・・」を読んでいる、次の日のスケジュールが分かっているでも教えるすべがない子もいます。まだまだ現実には失敗ばかりです。本のなかでは解決するけど、現実はそのことばかりではありません。あまり簡単に安心できるばかりの話はやめてほしい気がします。分かりますが、やめられないのです。

長男の歩みとだぶり涙が出てきました。私の長男も自閉症と言われ、まさか自分の子かと言う気持ちでした。幼稚園に入るころまでは、発達の遅い子としか思っていなかったので、良く見てくれる幼稚園に入れたけれど、教室に入れてもらえない、お弁当も食べたことがない、集団でいるときは砂場に入れてバケツで出られないようにする。なぜ、どうしてがつきまといました。園に話しても、「お宅の子はねえ、お分かりでしょう。」のひとこと。次に、入園できるか不安はあったものの、幼稚園をやめさせました。本当にこの子がダメになると必死でした。たまたま少し離れたところに光くんと同じような対応をしてくれるところが見つかり、「明日からつれてらっしゃい」といつてくれた園長先生に、この人は一緒にうちの子を育ててくれると嬉しく、お願いしました。光くんと同じように先生方や友達にいっぱい育ててもらい、私も他のお母さんと交流が持てて、一人じゃないと心の支えが出来ました。でも、就学相談で教育委員会の人に行動観察をしてもらい、地区の小学校長と何度も話しあったけど、「見た目は普通のお子さんとは変わらないのに、どうしてこうなったのかしら、おかあさん幼児虐待でもしたの？」と言われ、悔しくて泣きました。公園で白い目で見られ、息子が近づくと自分の子の手を引いて離れていく親、いままで我慢していたことが音を立てて崩れていく。でもニコニコ笑う子供を見て、私が強くなり守らなければと思い、他の心障学級へ入学しました。良い先生とめぐり会えたけれど、その先

生も転校してしまい、この先不安です。親の方が先に死ぬ。残されたこの子の人生を考えると不安です。幸子さんが言った夢、「明るく、元気に、働くおとなになります。」に、そうだ不安じゃないのだ。この子のために前を向いて一緒に歩くのだと思いました。この漫画にたくさんの共感とたくさんの勇気を貰いました。つい自分だけが悲劇のヒロインのように落ち込んでいたけど、同じ気持ちの人は他にもたくさんいるのだから、前をむいて明るくしていこうと思います。

最後にもうひとつ、お手紙を頂いたのを読んで終わりにします。私は、11歳になる知的障害を持つ娘がいます。8月11日の読売新聞の家庭欄で、この本のことを紹介している記事を読み、早速その日のうちに本を購入して、夢中で読みました。何度目頭を拭いたか分からないくらいです。光くと幸子さんの姿に、娘と私が重なって、ほとんど同化しながら読んでいました。娘は発達遅滞ですが、障害があると宣告されたら、知恵遅れも、ダウン症も自閉症も、つらい部分では共通していると思います。娘のともだちにも何人が自閉症のお子さんがあります。この本のなかでもひろあき君と光くんは感じ方違うと言うかタイプが違います。娘の友達もそうです。私たちだって一人一人考え方が違うし、好みも違う。みんな違って当たり前なことなのに、こと日本の社会は障害を持っている人に冷たいです。仲良しのおかあさんと良く話しをするのですが、子供に障害があるのが悲しいのではなくて、社会がこの子を受け入れてくれないことが悲しい。私たち障害児を持つ親の心情はこの一言に尽きます。私の娘もあと7年たてば、就労の時がくることでしょう。私の娘にかける夢は、幸子さんと全く同じこと、大きくなったら明るく元気に働く大人になってもらいたいと思っています。それまでずっと、山あり谷あり、それこそいろいろあると思うけど、仲間、友人、先生、子供たちを支えにしてやっていきたいと思っています。

こういう励ましのお手紙を頂き、どちらかというと批判の方に私は目を向けていきたいので、難しいお話しですが、精進しつつ子育てというテーマでこれからも書いていきたいと思っています。