

## 追悼

# 北浦雅子会長

## ありがとうございました

本会・北浦会長が令和5年2月16日（木）午前9時12分に逝去されました。満101歳でした。本会では、北浦会長を偲び、感謝を捧げるための「北浦雅子会長・お別れの会」を去る6月25日（日）全社協・灘尾ホールにて執り行いました。

本誌では、北浦会長を偲び、またそのご遺志を伝えていくために、①東京都「名誉都民小伝」より、②「北浦雅子会長 お別れの会」の様子、③「この子たちは生きている」、④「最近思うこと」について掲載いたします。

### 【略歴】

大正10年（1921）3月25日…東京生まれ。  
昭和13年（1938）…桜蔭高等女学校卒業。  
昭和16年（1941）…九州大学助教北浦貞夫氏と結婚。2児を授かる。  
昭和21年（1946）…二男尚氏ひさしが生後7ヶ月の時、種痘後脳炎の後遺症による脳性小児麻痺となる。  
昭和39年（1964）…6月13日、「全国重症心身障害児（者）を守る会」結成に尽力。初代会長に夫・貞夫氏が就任。雅子氏理事に就任。  
昭和51年（1976）…貞夫氏とともに朝日社会福祉賞を受賞。  
昭和53年（1978）2月9日…貞夫氏死去（享年66歳）。  
昭和53年6月13日…本会二代目の会長に就任（57歳）。  
平成24年（2012）…名誉都民の称号を受称。  
平成30年（2018）1月16日…尚氏死去（72歳）。  
令和5年（2023）2月16日…死去（101歳）。

昭和21年に生まれた二男・尚氏が生後7ヶ月の時、種痘後脳炎の後遺症により重症心身障害児となったことから、会長ご夫妻の苦悩と長い試練が始まりました。全国重症心身障害児（者）を守る会設立後は初代会長の貞夫氏を全面的に支え、貞夫氏亡き後、全国の会員から乞われ、二代目会長として今日までのおよそ45年の長きにわたり重症心身障害児者の医療、福祉、教育の充実・向上にその人生のいのちを懸けてこられました。

その姿は全国の「重症心身障害児者の母」として、そして新たな世界を切り拓く先達として、時に厳しく、時に温かく共に涙しながら私たちを導いてこられました。感性鋭く、重症心身障害児者の存在を通じて、いのちの大切さや社会の在り方を世の中に問うてこられました。

私たちは将来に続く人たちに会長のご遺志を、「守る会の三原則」「親の憲章」の精神を語り継ぎ、社会の理解と共感の中で重症心身障害児者のいのちと人生を守る運動を続けていきたいと思えます。



「北浦雅子会長 お別れの会」  
 令和5年6月25日（日）  
 全社協・灘尾ホール



# 「この子たちは生きている」 重い障害の子とともに

編集：社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会

発行：(株)ぶどう社 1983年9月5日

「序章 この子たちは生きている」より転載

北浦雅子（社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会会長）

## あれから20年

ことしは、あの日から20年目にあたります。あの日というのは、昭和39年6月13日、東京虎の門の「発明会館」で、「全国重症心身障害児（者）を守る会」（以下、**守る会**）の結成大会の行なわれた日のことです。20年、ずいぶん長かったはずの時間なのですが、過ぎ去ってしまったいまは、あっという間のことだったように思えてなりません。

それだけ大きな出来事が多かったということでしょうか。いま、ふりかえるとき、重症児の生命を守るために、各方面にわたる多くの方がたの暖かいお心が結集され、守る会がそれらに支えられて歩んできたこと、そして社会の共感のなかで今日を迎えることができたことは、私たちにとって忘れることのできない歴史だと思えます。

20年の年月は、重症児福祉といわれるものの姿を大きく変えました。国家予算400万

円からはじまったものが、いまはじつに何百億となりました。国立施設も設置され、公法人立の施設のベッド数も加えると、全国で1万床を超えています。在宅児対策も充実し、学校教育も義務制となりました。そして、重症児対策は画期的な推進をし、「福祉の先端」ともいわれるようになりました。発足当時、「重症児は全国で2万か3万ではないか」「そんな数の少ない会で、何がかちとれるのか」ということばをよく耳にしました。しかし、数の力によってではなく、社会の方がたの暖かいご支援によって、この子どもたちの生命は守られるようになったのです。いま、改めて、私たちの運動の原点は何であったのかをかえりみる必要があると思うのです。

## 生きることの尊さ

この文章をつづっている机の上には、私の次男尚、ヒサ坊の写真がかざっており、ベッドに横たわって、私の手をしっか

りとにぎり、きれいな笑顔をみせている写真です。ああ、この笑顔…、それは、人を信じ、なんの邪心もたず、みるものの心を洗い清めてくれる笑顔です。これが重症心身障害児の笑顔なのです。

私は、この子のこの笑顔を見ると胸がジンとして、目頭があつくなってきました。私はよく、「ヒサ坊はわが師なり」といつてきました。が、いまでもその気持ちに変わりはありません。守る会の運動の歴史には喜びも悲しみもあり、あるときは絶望感におそわれることもありましたが、この笑顔こそが常に、私の心にむち打ってはげましてくれたのです。

重症心身障害児は、知能も低く身体も不自由なうえに、ものもいえない子どもたちです。20年前には「生きる屍」などともいわれていたのです。しかし、私たちはこの子どもたちのこの笑顔から、「生きるとは何か」「人生の幸せとは何か」を問いかけられ、その無言の姿からさまざまのことを教え導かれてきました。

ヒサ坊は、終戦の翌年、昭和21年に生まれました。食糧の乏しい時代でしたが、よく肥っていてもかわい子で、生後7カ月のころには、私の膝のうえで両足をピョンピョンさせていました。そのころ、種痘の予防接種をしました（当時は義務制だったのです）。ところが、そのために脳炎をおこし、長い闘病生活にもかかわらず、右半身マヒ、言語障害、ちえおくれという重い障害児となってしまったのです。お医者様から、「医学としてやるだけのことはいたしました。あとはもう、お母さんが坊やにしてあげたいと思うことをなんでもしてあげてください」と、不治の病の宣告をうけたときの私の衝撃は、到底ことばではいいあらわせません。ヒサ坊を背負って死を決意したこともありました。

このさき、ヒサ坊は生きていく限り、苦しまなければなりません。私は、その姿をいやおうなく見ていなければならぬのです。私は、毎日のように泣き暮しておりました。

しかし、いくら泣いてみても、ヒサ坊の病気はすこしもよくなるありません。ヒサ坊の幸せは、泣いているだけではやってこないのです。このどうにもならないぎりぎりの絶対絶命のなかから、私の固い心の扉は、少しずつ開くようにならざるをえなかったのです。

そして、泣いている自分は自分自身がかわいそうに泣いているのではないか、子どものことを本当に思ったらここで何かをやるべきではないか、ということに気づき、現実の子どもの症状に大した変化はなかったのですが、私の心は180度いや360度転換しました。このことは、物事を客観的に見、おのれをすてて事にあたる以外にこの子を助ける道はない、ということを教えられたのです。そのときの心の転換が大きな柱となり、それは、今日でも私を支えているように思われます。

しかし、さらに「この子はわが家の宝なのだ」「この子はわが師なのだ」といいきれるまでには、さらに十何年の月日が必要で

した。

彼は14歳ぐらいから感情が豊かになり、クラシック音楽を楽しみ、天井からつるした玩具で遊ぶようになり、人を信じきった笑顔で、彼は彼なりの幸せな日々を送ってきました。ところが、彼が24歳のとき、主人が思いもかけぬ難病にかかり、入院を余

儀なくされました。二人の病人をかかえてどうにもならず、私は泣く泣く彼を、重症児の施設「むらさき愛育園」にお願いしました。それ以来今日まで、彼はこの園で元気な毎日をおくらせていただいております。彼は、今年の9月で満37歳になりますが、相変わらずあの笑顔で私に接してくれます。



ヒサ坊と私

面会にゆきますと、私がよくわかるようです。そして食事のときに、私が食べさせようとする、嫌いなものは口をむすんで食べようとしません。ところが、園の職員の方が「だめよ、食べなければ」と注意しますと、パッと口をあけて食べるのです。こんなとき、私は涙があふれてきてどうしようもありません。私を母親と思って甘えてくれる37歳のヒサ坊、いとほしさに複雑な涙がこみあげてまいります。

彼は、園でたくましく成長しました。寝たまま乗れる特別の車椅子で、お花見に出かけたり、遠足にもゆきます。付添いの私のほうが、疲れてついてゆけないほどです。クリスマス会ときには、劇にも出演しました。鯨の絵が書いてあるストレッツチャーに乗って、「あっ、鯨さんがきた」という声で、舞台に出てゆくのです。ところが、彼はなぜか、にぎやかな雰囲気の中では眠くなるらしく、当の鯨さんは「グレー」と潮をふいていて、大笑いになりました。

最近、驚いたことは、お水がゴクンゴクンとのめるようになったことです。家にいるところは、気管にマヒがあるためかむせやすく、スポイトでチュツ、チュツとのませています。その彼が、少しずつですが、お水がのめるようになったのです。このような彼の姿をみていると、30歳になっても人間というものは成長するのだ、これが生きる〴〵ということなのだあと教えられるのです。

私は、彼との長いかかわりのなかから、手を握ってあげると喜ぶということが、自然に理解できるようになりました。

しかし、初めて出会ったM子ちゃんは、鼻にカテーテルをいれられて、天井をむいて手足も動かさず、声も出さずにジツとしています。私は、「この子は、なんにも表現できないのかな」と思っていたのですが、ある日「M子ちゃん」と声をかけながら、胸をさするようにしてあげると、「ニコッ」とうれしそうな笑顔をしてくれました。私は心のなかで、「ごめん、ごめん」とあやまり

ました。医療の支えによってようやく生命を保っている子を、「何もわからないのではないか」と思っていた私の心が恥ずかしくなったのです。

守る会で運営している通園施設「あけぼの学園」の卒園式では、一人ひとりの子どもに終了証書が手渡されます。

「S子ちゃんは、おしっこが出そうとき、お腹がすいたとき、いっしょに遊んでほしいとき、大きな声でアーアーといいます。動物の声やピッピちゃんの人形の大好きなS子ちゃん、ウフフ〴〵の笑顔を忘れずに元気ががんばってください」

と、重い障害の一人ひとりの子どものわずかな成長を読みあげる保母さんも、お母さんも、涙でいっぱいになってしまいます。その喜びあう涙は、到底お金では買うことのできない尊いものです。

この子どもたちのもっている成長の芽を発見し、それがのびるように育てるために、親や職員のやさしい心、暖かい心がなくてはありえないのです。また、たゆ

まぬ辛抱強い精神も大切です。

こうして私たちは、障害児にかかわりながら、次第に自分自身が育てられ、「生きることの尊さ」「人の情のありがたさ」「人生の幸せは形ではなく心である」ことを知るようになるのです。なんの邪気もないこの子どもたちは、私たちに人間の生きる道を教え、人づくりに貢献しているのではないのでしょうか。故糸賀一雄先生が「この子らを世の光に」と残されたおことばが、いまさらながら思い出されます。

ともあれ、もし私がヒサ坊より先に死ぬようなことがあっても、彼の生きる場が与えられているということはありがたいことです。かつては、「どうぞ、私より一時間で先に、この子に死をお与えください」と願う親や、「死ぬときはこの子といっしょ」と眠り薬を買いこんでいる親も多かったことを思い出しますと、重症児たちもようやく一人の人間としてみとめられ「生きる権利」が与えられるようになったのだなと、感謝の気持ちがあふれてきます。

重症児たちの生命は、親たちの力だけで守り切ることはできません。多くの方がたのお力が必要です。子どもたちもどんなにか、先生方や職員の方たち、そして社会のみなさんに感謝していることでしょう。重症児にかかわってくださる方がたが、この子どもたちの生きる姿のなかから、真の幸せを得て、充実した人生を送ってくださいることを祈らずにはられません。

## 感謝の心

私の主人は、守る会の発足以来、会長をつとめさせていただいておりました。そして大学の理学部で教鞭をとっていたのですが、昭和53年2月9日、自律神経障害による全身衰弱のため六六歳で世を去りました。「シャイ・ドレイジャー症候群」という病名で、日本では珍しい難病といわれております。

主人が病床にあったのは5年間でしたが、その間、私はふたりの病人の看護にあたら

なければなりませんでした。ヒサ坊は施設にお願いできましたが、生活環境の急な変化のために緊張し、拒食状態をつづけ、そのため主人とヒサ坊が同時に危篤状態におちいってしまったのです。

毎日、昼間は主人の看護をし、夜はヒサ坊のベッドの横でみ守っていました。ある雪の降る日、ふたりのともに消えてゆきその姿をみていた、あの悲しさは、いまでも忘れることができません。長男がいっしょにつきそっていましたが、「おふくろ、いままで手元で育ててがんばったのに、残念だろう！」と柱にもたれて声をあげて泣きました。私もともに泣きながら、長男は長い間の私たちの生き方をみつめてくれたのだ、そして、この悲しみを理解してくれるのだと、ありがたく思ったことでした。

私は、最愛の夫とわが子をふたりまでも苦しめなくてはならない、罪深い人間なのだとしみじみ思いました。そしてこのふたりにわびることは、私の力でできる限りの

看護をつづけることだと心に決めました。

主人は意識は正常でしたがからだの自由がきかず、気管切開のために、ことばが上手に話せません。ときどき主人はなにか私に訴えてくるのですが、なかなか意味が通じないのです。主人の気持ちをわかろうとするとき、たった一言のことばを理解するために、2日も3日もかかったことさえあります。そういうとき、ヒサ坊との無言の会話が役に立ったのです。重症児とのかかわりのなかで、ささいな変化でも見逃がさず、細やかに観察してゆく姿勢が自然に身につけていたのでした。

主人の闘病生活はきびしいものでしたが、常に人に対して笑顔で接し、そのまなざしは感謝にみちていました。幸い、心の暖かい主治医と出会え、その方に生命を託しているようでした。また、親切な看護婦さんや多くの方のはげましによって、苦しいなかでも感謝の心をもちつづけていたのだと思います。苦しみをのりこえた、この主人の心を、私が傷つけるようなことがあって

はいけない。どんなにつらいことがあっても、主人を看護してくださる方がたにはとても感謝を忘れてはならないと、自分にきびしい聞かせました。

こうして私は、ヒサ坊と主人の病気によって、生命を守るためには多くの方がたのお力とチームワークがなくては、守り切れないのだということを感じ知らされました。また、病人の家族が自分のつらい感情をおづけ、感謝の心を忘れたときには、生命を暖かく守りぬくことはできないのだということも、身をもって教えられたのです。

このことは、重症児の親の姿勢にもいえることだと思えます。最近、施設の先生に「重症児の親御さんたちは、みなさんよくがんばっておられますが、なかにはいろいろな方がいます。うちの子は社会の子です。職員が世話するのは当たり前でしょう。などという親もいるのですよ」と聞かされたときには、私は血の気のひくような悲しみにおそわれました。たった一人のこうした親のために、すべての親が同じようにみら

れてしまいます。私たちの20年にわたる運動も、根本からくつがえってしまいます。いえ、それは重症児の生命を危うくしてしまふのです、と私は叫びたくなります。

故市川房枝先生が長い間婦選運動をつづけられ、逝くなるまで、「権利の上に眠るな」といつづけられたことを、私たちは忘れてはならないと思います。

私たちを守る会は、昭和56年の国際障害者年にあたり、「親の憲章」を作成し、全国大会で採択しました。それは次のようなものです。

#### 親の憲章

(生き方)

- 一、重症児をはじめ、弱い人びとをみんなですりましょう。
- 一、限りなき愛をもちつづけ、ともに生きましょう。
- 一、障害のある子どもをかくすことなく、わずかな成長をもよろこび、親自身の心をみがき、健康で豊かな明るい人生

をおくりましょう。

(親のつとめ)

- 一、親が健康で若いときは、子どもとともに障害を克服し、親子の愛のきずなを深めましょう。

- 一、わが子の心配だけでなく、病弱や年齢になった親には暖かい思いやりをもち、励まし合う親となりましょう。

- 一、この子の兄弟姉妹には、親がこの子のいのちを尊しとして育てた生き方を誇りとして生きるようにしましょう。

(施設や地域社会とのつながり)

- 一、施設は、子どもの人生を豊かにするために存在するものです。施設の職員や地域社会の人々とは、互いに立場を尊重し、手をとり合って子どもを守りましょう。

- 一、もの言えぬ子どもに代って、正しい意見の言える親になりましょう。

(親の運動)

- 一、親もボランティア精神を忘れず、子どもに代って奉仕する心と行動を起こし



ましよう。そして、だれでも住みよい社会を作るよう努力しましょう。

一、親の運動に積極的に参加しましょう。親の運動は主義や党派に左右されず、純粹に子どもの生命の尊さを守っていきましよう。

## 暖かい心の輪を

守る会の発足当時は、重症児たちがこの世に生きることの価値を問われることは、親にとってはつらく、きびしいことでした。

「そんなに障害が重ければ生きていないほうが幸せではないか」「社会のために役立つこともできず、社会復帰の困難な子どもたちを、なぜ社会が守らなければならぬのか」ということを聞く度に、私たちは「たとえどんなに障害が重くてもこの子たちは生きています。この生命をどうぞ守ってください。親の私たちもできる限りがんばります」と訴えつづけてきました。経済の高度成長期には、国の財政も豊か

でした。また、当時の総理大臣も「生命尊重」を政治のテーマとして重症児対策をとりあげてくださいました。こうして、今日の重症児対策は進められてきたのです。しかし現在、日本の経済は低迷し、国の財源もきびしくなってきました。豊かさのなかに過ごした人の心も、金や物に価値を見出し、相手を傷つけてでも自分だけが自由にふるまってゆくような世相になってきたようにも思われます。私は、守る会が歩んできた20年の歴史を思い出し、再び重症児の生きる価値を問われる時代になってきたのではないかと不安でなりません。

安楽死問題もいわれるようになりました。たしかに病人がきびしい状態になったとき、「いつそ天国にいったほうが楽になるのではないだろうか」と思うのは誰しも同じだと思います。しかし私は、主人があのかきびしい闘病生活のなかでも常に生にむかっていたことを思い出します。病状がだいたい進んだある日、マッサージの先生に「家に訓練用の固定された自転車が置いてあるので

すが、病院でどなたか使ってくださいる方がありますでしょうか」とたずねたとき、主人は目をかがやかせて首をふったのです。私は「ああ、自分で訓練してがんばるのね」といいますと、「ウン」とほほえみました。

人間は、自分の生命があとわずかかも知れないと思うとき、決して死を選ばないのではないのでしょうか。きびしい姿で生きている重症児や病人に安楽死を願う心は、あくまでも第三者のものであって、本人がそれをのぞんでいるとは思われたいのです。こう語っている私自身、現在は比較的健康ではありますが、もし主人のような状態になったら、どうぞできる限り早くやすらかにしてくださいと願っています。しかし、いよいよ自分の死が真近くなったときには、もう一日生きたいと願うかも知れません。人間が生きているということは、それほど重く尊いものなのだと思うのです。

これから社会情勢はますますきびしい方向にむかい、弱いものに対するしわよせが強まってくるのではないかと思われれます。

改めて、社会の方がたと手をとりあって、  
「生きる」意味を深め、「生命尊厳」の理念  
をしっかりと確立してゆくことが、守る会  
の大切な役割だと思っています。

また、障害をもって生をうけた子どもた  
ちが、一生安心して生きてゆくことのでき  
るように、レールをひいてあげたいとも  
願っています。通園施設や養護学校を卒業  
したあと、再び行き場のないまま家にとり  
残される子どもたちのこと、親が年齢を  
とって力つきたとき、いつでも受けとるこ  
とのできるような年長者対策など、まだま  
だ問題は残されています。

障害児をかかえた親は常に、生と死をみ  
つめて生きています。ある日、ひとりのお  
母さんからこんな電話がかかってきました。  
「北浦さん、いま、重症のわが子の首をし  
めちゃったんです…。そしたら、顔が真赤  
になって、紫色になりそうになって…。あ  
わてて手をはなし、お医者様にすぐきてく  
ださいと電話したところなんです…」と泣  
きじゃくりながらいわれたことが、いまも

はつきりと脳裡にやきついています。

親の心はこのようにゆれ動きながら生き  
ています。こうしたときに、社会の方がた  
にやさしく励まされると勇気が湧いてきま  
す。反面、冷たい差別をうけることばがか  
えてくると、くずれるように思いつめて  
しまうのです。親たちは、お互いの心をみ  
つめあい、悲しいときはともに泣き、うれ  
しいときにはともに喜びあつてゆきたいと  
願っています。そして、この子どもたちか  
ら教えられた暖かい心、思いやりの心を社  
会によびかけ、この「心の輪」をひろげて  
ゆきたいと思います。

私たちもやがてはこの世から去つてゆき  
ます。それを迎えたとき、「たしかに、愛し  
果たすことができました。私の人生は充実  
していました」といえるようになりた  
いと思います。この子どもたちに教えられ  
ながらみなさまがたと手をたずさえて、こ  
の道を精いっぱい生きてゆきたいと願つて  
います。

## 本 棚

### 重い障がい児に導かれて — 重症児の母、北浦雅子の足跡 —

本書は、みさかえの園総合発達医療福祉  
センターむつみの施設長の福田雅文先生  
が執筆され、全国重症心身障害児(者)を守  
る会が編集し、平成29年に中央法規出版か  
ら発行されています。故・北浦雅子会長の  
生涯を捧げた運動と、母と共に歩まれた北  
浦尚氏の懸命に生きた姿が、ここに綴られ  
ています。改めて北浦雅子会長の足跡を辿  
り、今後の道標としていただきたい一冊で  
す。定価1944円(本体1800円+税)  
詳しくは、当会HPまたは

TEL..03-3413-6781まで。

#### 重い障がい児に導かれて

重症児の母、北浦雅子の足跡

福田雅文 著 北浦尚 著 中央法規出版

