

基調講演

『生きるとは何か』『人生の幸せとは何か』 ―ヒサ坊に生きた北浦雅子の生涯―

みさかえの園総合発達医療福祉センター むつみの家

施設長 福田雅文

皆さん、おはようございます。今日は北浦さんのことについて話ができること、本当に感謝しております。北浦さんもおそらく、この全国大会が盛会に終わることを期待されていたと思います。

はじめに「なぜ私が北浦さんの本を書くことになったのか」ということを、少しお話しさせていただきます。『重い障がい児に導かれて』の本ができた時、皆から「どうして先生が突然こういう本を書いたのですか？」と質問されました。

平成12年に周産期医療から障害児者施設に移った時に、守る会20周年記念誌「この子たちは生きている」という本と出合っ、北浦さんの存在を知りました。今日は、どういう流れで私が北浦さんに興味を抱き、

重い障がい児を育てる母・雅子の人生を書こうと思ったかを説明しながら、皆さんと北浦さんについて考えたい。

北浦さんのわが子を思う気持ちは、ここにお集まりのお母さん一人ひとりと同じ気持ちだと思えます。私は「ヒサ坊に生きた北浦さん」というよりも、一人ひとりの生が重なるように、自分たち「親としてわが子を思う気持ち」を、北浦さんの人生を噛みしめながら共有出来たらと思っっています。

周産期医療の現場から 学んだこと

私が周産期医療で学んだことからまず始めたいと思います。私が新生児医療を始め

て10年くらいは、胎児超音波装置が普及してなかったので出生前診断はほとんど出来てなかったです。だから、産院で産まれて初めて児の状況が悪いと送られてくるので、私たちのNICUに着く頃には子どもたちはとても悪い状況になっていました。ところが、平成元年の頃から大学で出生前診断が始まって、リスクの高い人は大病院に母体搬送されてくるようになりました。産科の先生から「先生、できたら一緒にやってくれないか」と頼まれ「わかりました」と、一緒に産科病棟で出生前診断をされたお母さんと向き合うようになりました。

周産期医療の20年間で学んだこと、それは、妊娠中、出産そして出生早期の親子の支援がとても大切だということです。そこでは、元気な子が産まれることもあるけども未熟児で産まれたりもする。重い障害・病気のある子もいる。そして、すぐに亡くなる子もたくさんいる。どんなに医療が進歩しても解決できないことがたくさんあることに気づきました。

出生早期の親と子の触れ合いは特別な時間であり、私にとつては感動の連続でした。産まれたての赤ちゃんは、ご家族から愛されることをずっと待っていることもわかりました。そして、新しい命と母親、父親、家族が出会うと、一人ひとり違った一喜一憂のドラマが始まります。私は家族を通して、色々なことを学んできました。

その中で、重い障害のある子どもとともに生きる家族とも出会いました。これほど大きな課題でしたが、大切なメッセージを送ってくれました。

その頃、わが子を愛せない親や虐待され



講演する福田雅文氏

た子どもたちに出会いました。実際に、虐待する親と虐待された子どもと面談してみると、この子がこのまま親から愛されないまままで育つたらと考えると本当に悲しく、長期的支援と特別な配慮が必要だと思います。一時期は児童相談所での勉強会などにも参加し、虐待の中心にやろうかと思う程でした。親に愛されない子どもの暗く悲しい表情を忘れることはありません。そういつた中で問いかけられたのは、「生きているとは何か」「幸せとは何か」「家族は？」ということでした。それをNICUの中で学ばせていただきました。

変わる親子

私は助産師さんと話し合い、母親学級に小児科医として話す機会を頂きました。私はお母さんたちが、どんな思いで妊娠、出産を待っておられるかということを母親学級で初めて知りました。毎月妊娠30週を過ぎたお母さんたちに、なるべく語ってもらう形式で始めました。

最初にお母さんが話しやすい雰囲気をつくると、お母さんたちが語り始められました。何度も流産を繰り返し、流産したつらい思いを涙ながらに語られるお母さん。点滴しながら車椅子を使い、命がけで出産を待つお母さんは、私に「先生、私は子どもが産まれた後、死ぬかもしれない。子育てもできないかもしれない。抱っこもできないかもしれない。そんな私に母親になる資格がありますか？」と訴えられました。

本当にお母さんたちの悲痛な訴えに「どう向き合ったらいいのか」と試練の連続でした。出来ることは、これまでの経験を思い出しながら一緒に考えることでした。NICUで学んだことは、どんな状況でも、子どもたちが望んでいることはお母さんに「愛されること」です。お母さんにできること、一番しないといけないことは生まれた子どもに「愛しているよ」「生まれてきてくれてありがとう」と言っておあげることです。抱っこできなくても、そばにいてあげてください。きっと、子どもは命をかけ

て産んでくれたお母さんに感謝すると思う。だからこそ自信をもって産んでください、と伝えました。

あるお母さんは、ベッドの上で切迫早産のために動けないため、母親学級に参加できない。是非、部屋まで来てほしい。お母さんはぐったり横になって、トイレも全部ベッド上で必死に頑張っておられました。本当にこのお母さんも命がけでした。

でも、その週数は既に僕らがたくさん診ている子どもたちの週数まで達していました。お母さんに、「お母さん、これまでの経験から、産まれるときは子どもが決めるから、実際にどんなに陣痛を抑えても、最終的には子どもが決めて出てくる。出てくる時は本当に危なくなる前に出てくる。もうお母さん、頑張らなくていいから、子どもがちゃんと決めるから、お母さんもういいよ」と言ったら、お母さんがその時点で体の力が抜けたようになって、「先生、体が楽になりました。」って満期までいき、NICUに入院することはありませんでした。

ある時は車椅子で脳性麻痺のお母さんが来られました。車椅子に乗りながら「先生、私は帝王切開で出産かも。その後がとても心配だ」と。でも、話しているうちにお母さんは元気になり、無事に帝王切開で出産されました。その後、子育ても奮闘され、最終的には三人のお子さんの母になりました。本当に母親というのはずごいと思いましたが、母親学級の中での一人ひとりの語り、他の妊婦さんも共感して、涙ぐまれながら笑顔に変わり、私自身も一緒に癒される心地よい時間になりました。わが子を思いながら過ごす妊婦さんたちは、一日一日母親として成長していることがわかりました。そうして出産を迎えるからこそ、出産後の母と子の出会いが素敵な感動を生むことになると思います。

私はこの頃、ご家族の了解を得て、写真をたくさん撮らせていただきました。それは、あまりにも感動的なシーンがたくさんあったからです。

小さく生まれて1000gもないお子さ

んで、とても不安な気持ちで出産された翌日に、NICUに初めての面会に来られました。NICUではすでに、カンガルーケアというお母さんの胸にしつかりと抱っこしてもらったことをやっていました。最初は不安で引きつりそうな表情でした。でも、朝・夕と毎日カンガルーケアをしているとお子さんの反応や動きも変化し、母と子の神秘的なコミュニケーションが始まり、お子さんは母を求めるようになり、お母さんも慈愛に満ちた優しい表情へと変化していききました。ほんの少しの時間でも、NICUでお母さんにお子さんを抱っこや直接授乳などの子育てをしてもらうことで、次第に不安は消えて優しいお母さんになっていきます。お父さんも一緒に来られて、NICUではご夫婦とお子さんの大事な時間となりました。

それからさらに、お父さんをもっと近づきたいと思いました。お父さんにもカンガルーケアをやってもらいました。すると、お父さんに抱かれるといつもと違うから、

子どもが違う表情をする。この子も1000gないくらいの子さな子どもでも、しばらくすると胸に抱かれて、とても静かな顔

をしている。子どもの表情が、父親に返ってくる。子どもが見てくれるとお父さんも子どもが大好きになってくる。こういうことを繰り返すうちに、NICUにご両親と一緒に面会に来られるようになりました。

そして、スタッフの対応もなれてくるとNICUはまさに子育ての場として変わりました。

お母さんは抱っこがもう上手になり、お父さんに抱っこさせ、お父さんのカンガルーケアをお母さんがとても喜ぶ。お母さんはこういう小さなお子さんが生まれると辛い思いをされますが、お父さんが嬉しそうに抱っこしてくれと、お母さんとても嬉しそうです。なかなか子どもが直接授乳が出来ないので、手伝うお父さんもおられました。そして、このお母さんは県外からの里帰り出産だったので、お

父さんは時々しか来られません。でも、ここでしっかりカンガルーケアをして、ゆっくりとした時間を過ごすことで、この夫婦の絆がしっかりと出来上がっていききました。お母さんが子どもにも触れられず、保育器の外からしか見れなかった時期には、子どもは泣いてばかりいた。泣き過ぎた後は疲れて眠るといふことの繰り返しで、その頃はそれが当たり前だと思っていた。ただ、お母さん、お父さんから抱っこされると、子どもたちはお母さん、お父さんを待つのです。

この上の子（スライド1）は保育器を開けると私の方を見るんです。彼らはこれだけ小さくとも愛情を受け取り、親の方を見ようとしています。下のお子さんは、この当時24週未満は助からないと言われていましたが、22週で破水し、子どもが動いているから産みたいと頑張り、何とか24週を過ぎて、この子は産まれました。当然、呼吸器に長くつながってきつい思いをされたけれども、この写真から見られるように、私が声をか

親を待つ子どもたち



スライド1

け、手を触ったら子どもがハッと、泣くの
ではなくて私を見るのです。そして、しば
らくすると手で合図をしてくれた。そして、
手を放しても余韻を残したように穏やかな
表情が続いています。

こういうことを経験しながら、どんなに
小さいお子さんでも、心と心が響き合うよ
うなケアをすることが、周産期の中で一番
大切なことだと、この新しい命から学びま
した。周産期にこういう親子の関係をNICU
の中で作っていくことが大切だと思いま
しました。

また、短い時間で亡くなる子どももたく
さんいましたが、短い命でも私たちに大切
なメッセージをいただきました。皆さんに
紹介したいと思います。

10時間の命が変えたもの

胎児異常で大病院に母体搬送されて、
とても辛い思いをされながら、繰り返し胎
内治療をされました。そして、出産となり、
私たちは分娩に立ち会い、すぐに気管内挿

管をしてNICUに運びました。胎児胸水
があり肺の低形成が予想されたので、最新
式の呼吸器で対応しましたが、しばらくす
ると徐々に状況は悪くなり、救命するのは
厳しいと思いました。私は、お父さんとお
母さん呼び、面会してもらいました。心
配そうなお母さんと話して、膝に抱っこし
てもらいながら治療を続けました。初めて
のお子さんなのでご両親の不安は強く、両
方の祖父母も来られ、一緒に見守られまし
た。

膝の上で治療を続けていると、子どもの
心拍数はさらに上昇し、この心拍数ではと
ても心臓が長く持たないと思いました。こ
れまでの経験から心拍数が早くなった後は
心臓が弱り、徐々に下がって亡くなると予
測していました。

そして、心拍数が低下し始めました。そ
の時に、お母さんが突然「翔世(しょうよ)」
と声を掛けられました。その声に反応した
ように心拍数がわつと戻ったのです。お母
さんも驚いていましたが、私たちも何が起

こったのだろうか、本当に驚きました。そ
して、しばらく戻ったらまた下がっていく
と、お母さんがまた呼びかけると上がり、
戻っていく。これを繰り返しながらも次第
に心拍数は低下するので、お母さんはさら
に大きな声で呼びかけましたが、心拍数は
段々下がっていきました。そうしたらお母
さんが「そっちに行ったら迷子になるよ」
と大きな声で叫びました。そうしたらまた
心拍が戻ってくる。そういうことを繰り返
しながら段々と朝に近づいてきました。今
度はお母さんが「朝日が見せたい。」と。「朝
日まで頑張ろう」と一生懸命に話しかけら
れました。でも、残念ながら朝まで持つこ
となく旅立たれました。

驚いたのが亡くなった後、お母さんが大
声で泣き叫び続けられました。あまりにも
激しかったので、その時は母親は大丈夫だ
ろうかと思うくらいで、この対応は間違っ
ていたんじゃないかと心配しました。しば
らく、見守っていたら、落ち着かれました。
お母さんに「お子さんをここで預かってい

することもできませんが、部屋に連れて帰られますか？」と尋ねたら「部屋に連れて帰る」と言われ、抱っこして産科病棟に帰られました。

そして、次の朝を迎えました。お母さんが私たちに挨拶にこられました。信じられないくらい明るい表情で、「昨日は本当にお世話になりました。」と。あれだけの辛い体験をされたので私には信じられませんでした。産科病棟でも元気な声でスタッフに感謝の言葉を言われていたようです。

私は母親の心が何故こんなに変わったのか知りたくて、帰られる時にお母さんをお願いしました。「是非、手記を書いてほしい」と。私は、お母さんの気持ちをどうしても知りたい。私は、何かあると必ずお母さんたちに感想を書いていただいて、自分らがやっていることを確かめながら取り組んでいました。今回のことは本当に良かったのかと思いつつ、一月後に手記を書いて持ってきてくれました。その手記に私は驚きました。妊娠中からの心の葛藤を正

直に書いてくれていました。その中で一番驚いたのが、お母さんの葬儀のときの父親の弔辞の言葉です。「10時間余りの本当に短い人生でしたが先生方の配慮もあり、両親、祖父母全員に見守られ、とつても充実した時間を過ごし送ってやれたのではないかと思います。本人も私たちの気持ちに答えるように本当によく頑張ってくれました。この子の生きた短い時間に、一生分の愛情を注いでやれたのではないかと思います。」

これからこの子が私たちに与えてくれた夢と希望を無駄にすることのないよう、みんなで力を合わせて乗り越えていくつもりでございませう。」と、お父さんが挨拶されていた。お母さんは産後で葬儀には出れなかったが、あとに父親の弔辞を読まれて、お母さんは「父親の弔辞を読み、私も同じ気持ちです。夫婦で同じ気持ちになれたこともみんな、あの子のプレゼントだと思っています。」

たった10時間の命がお父さん、お母さんを父親、母親にして、そして大事な家族の

絆を作ったのです。本当に、たった10時間の命がこれだけ家族を変えるのです。

そして、最後にお母さんの詩（スライド2）がありました。

この方は、初めてのお子さんです。母としては10時間しかない。それが優しく、子どもに寄り添って、わが子を思うお母さんになつたのです。私たちは本当に女性が母親になつていく、そして母親が子どもを愛し、これだけの思いを詩で表現された。

私たちがこの時期に、ご家族とどう向き合うのかがいかに大切か、というのを学びました。

そして、こういうことを学びながら40歳後半になり、体力も落ちたので、平成12年6月に周産期医療から重い障害のあるの方を支援する施設を移りました。

こちらに移った時は、もう違う世界に移ったと思っていました。ところが、その年の9月か10月に長崎で九州の守る会がありました。お母さんたちの気持ちを知りたくて、長崎でしたが一緒に泊り、参加しま

『天国の翔くんへ』

たくさんの幸せをありがとう。
あなたと過ごした8カ月、一生忘れません。
天国で一人ぼっちではさびしいでしょうから、
早くあなたに兄弟をつくってあげよって、お父さんとちかいました。
次に生まれてくる子は、あなたの弟か妹です。
翔くんが妹がいいと思えば女の子、弟がいいと思えば男の子に
なるんでしょうね。
翔くんほんとにありがとう。
天国からみんなの幸せをお祈りください。

私達の天使 翔世へ

スライド2

お父さんの話が終わるとお母さんたちが集まってきました。一人ひとりお母さんたちが順番に自分たちのことを語られました。20年30年前にあった昔のこととを、お母さんは昨日のように、私の子どもはこうでした、ああでしたと。皆、その時に苦しんだことや悩んだことを私に語られました。

私は違う世界に來たと思っていただけでも、どのお母さんも私に伝えたかったことは、周産期の頃の辛い思い出だった。そのとき、私のこれまでの経験が生かされ、とてもいい場所に來たのだと気付きました。

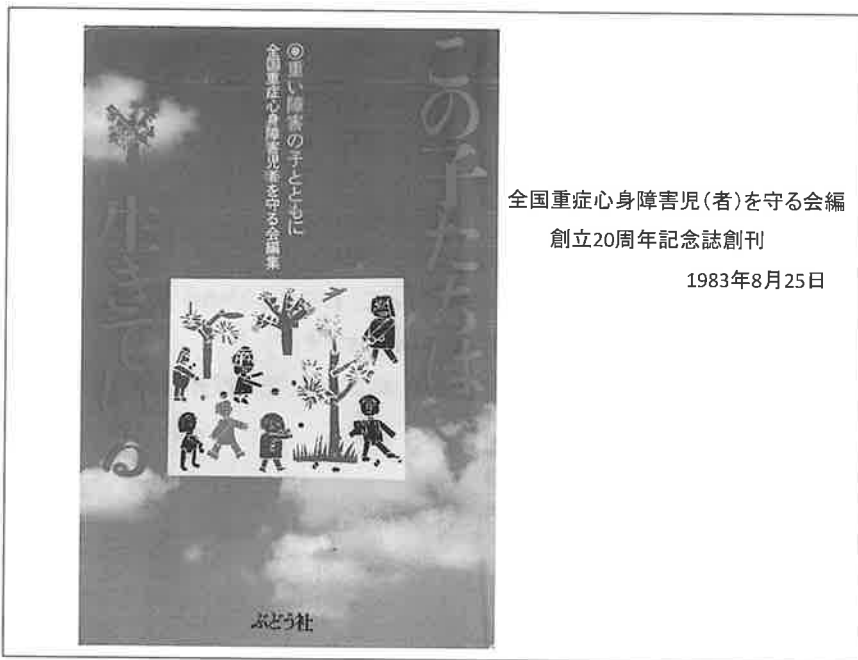
勤務し始めて、私は施設で暮らす障がいのある人たちがどんな暮らしをしているかにも興味があり、知りたいと思いました。なので、当直の時には2時間くらいかけて部屋を回り、一人

ひとりに声をかけて一人ひとりの出会いを毎週楽しみにしていました。その中で、障がいのある人たちとの非言語によるコミュニケーションの楽しさと、お互いの心と心が通い合う喜びを学びました。一人ひとりとゆっくり接することで、心が通い合う大切な時間になりました。

北浦会長との出会い

そして2年程経ち、たまたま縁があり園長になりました。そして、園長室に行ったら『この子たちは生きている』という本に出会いました(スライド3・4)。これは守る会の創立20周年記念で出した本でした。題名にとっても興味を持ちました。開いてみるとわが子を見つめる父親と澄んだ目の子どもの写真がありました。私がNICUで診た小さい子と同じ目で見つめている。この目は、私たちの顔ではなく心の中を見ている。とてもこの写真が響きました。そして、その本の最初の文章に北浦先生の「この子たちは生きている」があったのです。

した。夜の懇親会が終わった後に、私たちの施設のお父さんお母さんたちと部屋に集まって、一緒に話を始めました。



スライド 3

その中に、「私は、毎日のように泣き暮らしておりました。…そして、泣いている自分には自分がかわいそうで泣いているのでは

ないか、子どものことを思ったらここで何かをやるべきではないか、と気付き私の心は180度いや360度転換しました。」おのれを捨ててことに当たる

までに至った。そして、「ヒサ坊の笑顔は、人を信じ、何の邪念も持たず、見るものの心を洗い清

全国重症心身障害児(者)を守る会編
創立20周年記念誌創刊
1983年8月25日

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。そして、障害児を抱えた親は、常に生と死を見つめて生きています。「生きるとは何か」「人生の幸せとは何か」を問いかけられ、その無言の姿からたくさんのことを教え導かれてきた。そして、悩んだ中に十何年を経て、「この子が我が家の宝なのだ」「この子はわが師だ」と言い切れる



父親の熱い愛情、父と子の大切な絆
子どもたちの澄んだ目は私たちの心を見ている

スライド 4



スライド5

めてくれる。」この文章を読んだ時は衝撃的でした。なぜ、重い障がいを持った子どもがお母さんをここまで変えていくのか、

「特別な愛」が芽生えると思えました。こ

私はこのお母さんの心の変化、北浦さんのことを知りたいと思った。守る会に連絡を取り、北浦さんに会いに行きました。そして、北浦さんの思いを聞きながら感じたのは、出生早期のお母さんに母性愛ホルモン、愛情ホルモンがたくさん分泌されているので、出生直後から母と子が一緒に過ごすことで、母は慈愛に満ちた表情になっていかれ、子どもは母の愛情を受けて安心した表情になっていきます。この時期の寝る間もなく、ひた向きに赤ちゃんの世話をする母の姿に「無償の愛」を感じていました。一方、北浦さんの書かれた文章の内容と何十年もの間、変わらぬ愛情と自分の人生を子どものために注ぎ続ける姿に、重い障がいのあるわが子を思う母親には、

の、「特別な愛」というのは、私が今、目の前で接しているお母さんと同じで、まさにその象徴であり、北浦さんの人生を知ること、目の前にいるたくさんのお母さんの気持ちに通じるのではないかと思いました。

著書

『重い障がい児に導かれて』

創立50周年の大会時に、北浦さんは両陛下の前に堂々とお迎えされて、挨拶をされました（スライド5）。本当に凛として素晴らしい挨拶でした。私は終わった後に北浦さんに、「北浦さん、どうしてあんなに何も緊張しないで、凛として話が出来たのですか」と尋ねました。そうしたら「私は一人の障がいの子の母親として話をしたから。」と言われ、まさにわが子を思う母親は本当に凄いのだと感激しました。

その後、守る会にお願いしていろんな資料を集め、本を書きました。まさに、北浦さんの言葉を本にしました。その際、誰に表紙を描いてもらうかを考えていた時に、



スライド6

長年私たちの施設に年2回研修に来てくれて、スタッフを育てて頂いたカリスマ的な存在の理学療法士・今川忠男さんという方がおられ、その娘さんが素晴らしい壁画画家になりました。新しい施設の5つの病棟の廊下の壁に絵を描いてもらいました。亡き父親が使っていたジャージでエプロンにされていました。写真（スライド6）にあるように、利用者の方と音楽療法士と一緒に歌うのを聴きながら、楽しそうに絵を描かれています。

した。この姿を見た時に、この人に表紙絵を書いてもらおうと決めました。

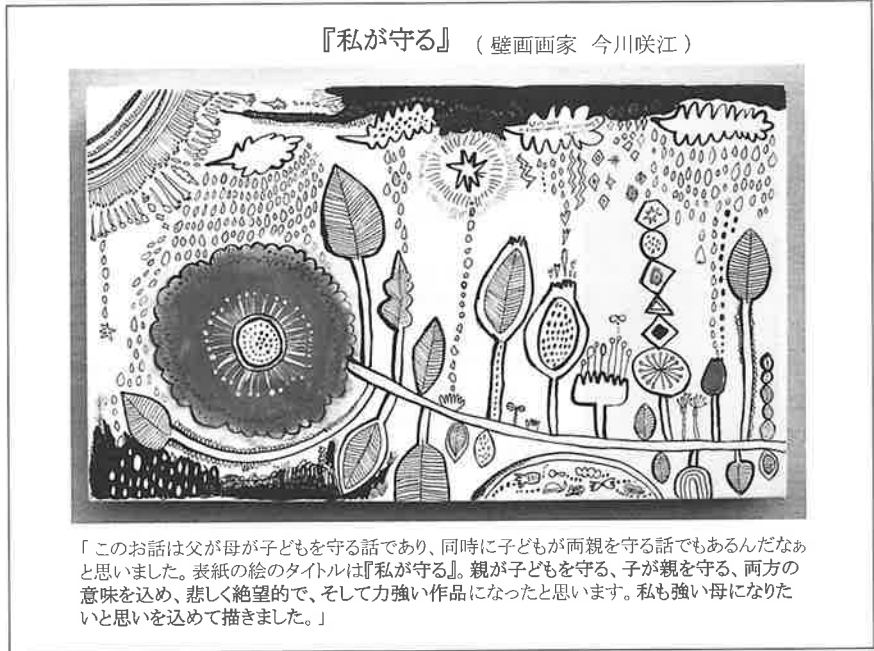
引き受けて頂けることになりましたが、できれば本を読んでから描いて欲しいとお願いしました。その後すぐに、その方が妊娠されました。私はドキッとしました。初めての妊娠で、この本を読んで本当に心配されたのではないかと思いました。そうしたら、出来上がった表紙絵にこのような素敵な文章が付いていました。

タイトル『私が守る』（スライド7）

「この話は、父が母が子どもを守る話であり、同時に子が親を守る話でもあるんだなあと思いました。表紙の絵のタイトルは『私が守る』。親が子を守る、子が親を守る両方の意味を込め、悲しく絶望的で、力強い作品になったと思います。私も強い母になりたいと思いを込めて描きました。」

本が完成したとき、この本は北浦さんと守る会の本だと思ったので、東京で北浦さんとお会いしたときに、守る会の本として

使って欲しいと寄贈しました(写真②)。
 今日、後半でお話しするのは『悲しみと



「このお話は父が母が子どもを守る話であり、同時に子どもが両親を守る話でもあるんだなあと思いました。表紙の絵のタイトルは『私が守る』。親が子どもを守る、子が親を守る、両方の意味を含め、悲しく絶望的で、そして力強い作品になったと思います。私も強い母になりたいと思いを込めて描きました。」

スライド7

1941年に結婚し、福岡で生活を始めた。この時はまだ20歳ごろでした。43年に長男が生まれました。戦争で福岡も

「絶望のなかで、なぜ、ヒサ坊がわが家の宝、わが師となったのか」、「障害のあるわが子を思い慕い続けた母親の生涯とは』を考えていきたいと思っています。北浦さんが文章にしたり、発言された文献の中から、北浦さんの言葉を選んで、その思いを推察しました。皆さんの中に、今も悲しみと絶望の中におられる方もおられると思います。北浦さんがどうやって乗り越えたのか。この子が宝だと思えるようになったのかなどを、是非、自分たちのこととして考えながら、聞いていただきたいと思っています。」

ヒサ坊を授かった雅子
 人生の始まり



写真②

疎開しないとイケない厳しい状況でした。そして、疎開から帰ってきて、46年にヒサ坊が産まれました。当時、国は種痘(天然痘ワクチン)を積極的に勧めて打っていました。注射後10日後ほど経っていました。「10日目で激しい絶叫とともに痙攣が起こった。40度前後の高熱と、死の前兆を思

わせるような痙攣が止まらなかつた。」大
学病院に運ばれて、種痘後脳炎と診断され
ました。治療法が確立されていないので、

手探りの治療が始まりました。
耐え難い治療を乗り越えて、一喜一憂の
毎日を乗り越えて、100日となり退院されま

告知の衝撃

しかし、すぐに再発して

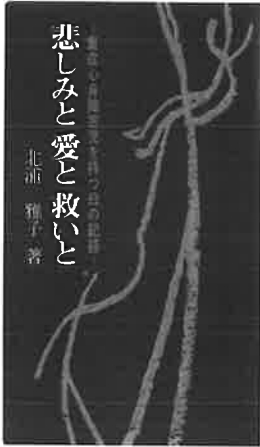
医師から「不治の病」と告げられる。

病院からの帰り道をトボトボと歩いていた

頭のなかにぼっかりと空洞ができてしまったようで、
思念の断片が走馬灯のように脳裏をかすめ去り、
支離滅裂なありさまだった・・・

知らず知らずのうちに鹿児島本線の線路の方へと歩いて
いた。線路のキラキラした光が、目の前に近づいてい
た。ポーツと汽笛の音がした。

その音に呼びさまされるように、長男のことを思い出した。



このとき流し始めた涙は
その後十数年間に渡って流し続けた。

スライド 8

した。その時、医師から「まさ
に奇跡でしたね」と祝福を受け
て、北浦さんも「わが子の健康
は、親として、母としてこれに
勝るものはない」という実感を
得られました。しかし、残念な
がらすぐに再発しました。そし
て、不治の病と告げられました。
不治の病と遂げられた時のお
母さんたちの悲しみは、はかり
知れませんが、それはいまも同じ
で、脳性麻痺の診断がついた時
点で悲嘆にくれた日々がはじま
ります。それまで障害を残す可
能性が高いと言われていても、
最後の脳性麻痺という言葉は心
に深く突き刺さります。告知さ
れた雅子さんは「病院からの帰
り道をトボトボと歩いていた。

頭の中にぼっかりと空洞ができてしまった
ようで、思念の断片が走馬灯のように脳裏
をかすめ去り、支離滅裂なありさまだった
。知らず知らずのうちに鹿児島本線の線
路の方へと歩いていた。線路のキラキラし
た光が目の前に近づいていた。ポーツと汽笛
の音がした。その音に呼びさまされるよう
に、長男のことを思い出した。『悲しみ
と愛と救いと』より）この時流し始めた涙
は、その後十数年に渡って流し続けた。自
分の涙は枯れなかつた（スライド8）。

当時の思いを「悲しみの中で愛と救いを
求めて生きていた。」と北浦さんが言われ
ました。「ヒサ坊がこの先、生きている限
り苦しまなければならぬ、私と一緒にヒ
サ坊が今死んでしまえば、そのような苦し
みを負わなくて済む。障害を抱えた親はい
つもそんなことを考えている。」と。

その中で、悲しい、哀れだ、可哀想だと
泣きながら次第に順応していき、発病して
8年ごろやっと家庭に平和が蘇ってきた。
しかし、すべての生活がヒサ坊の看病の

ために費やされていた。まさに私が今在宅で見ているお母さんたちの姿なのです。すべての生活が重い障がいのある子どもたちのために費やされているのです。近年やると、医療的ケア児支援法が出来て、母親と障がい児者の生活は少しずつ良くなっていくようです。でも、生活自体は子どもの生活がお母さんの生活なのです。

「みのり会」との出会い

ご主人のご友人の奥様が来訪されました。障がいのことを勉強されていました。この当時は本当に珍しいことです。雅子さんはその方の来訪を本当に喜ばれて、良き相談相手となり、姉妹のように話し合っただけで済みます。本当に救われたと思います。そしてその方から、同じような悩みを持つお母さんたちの集まりを作ったかどうかと助言されたのです。まさにこれが守る会のスタートかもしれません。

そして、障害の子の母親を熱心に尋ね歩いて20人程の「みのり会」を作られた。雅

子さんは「みのり会」に救われました。それは、「同じ苦しみを味わっている母親は私一人ではなかった。ともに語りあえる仲間がいることは救いであり、その語らいは喜びであった。語り合う機会をつくることで自分が救われ教えられ、病人を救う道となる。」般にこもっていた雅子さんが少しずつ心を開かれていきました。

古川泰竜先生との出会い

さらに大きく雅子さんの考え方・生き方に影響を与えたのは、古川泰竜先生との出会いだと思えます。どのように出会ったかは分かりませんが、苦悩と葛藤からの大事な一歩を踏み出された。この方は、福岡の刑務所で教誨師（きょうかいし）という死刑囚や服役中の方に話す・諭すという仕事をされていた。全く違う価値観、思想を持つこの方との出会いがとても大切だったと思います。

この方は北浦さんに、このようなことを仰ったそうです。「…坊やをご覧になって

神仏を恨み、もたえ苦しむのは、あなた自身の心の中に問題があるのかもしれない。」「痙攣によつて坊やは、本当の人間の道をお母さんに教えようとしているのかもしれない。」「坊やの言葉にならぬ声も、聞く者の心次第で、尊いおさとしの言葉として聞くことも出来ましょう。」北浦さんはこれを聞いた時に、自分の心の考え方に問題があるなんて、と最初は受け入れられなかった。でも家に帰るとヒサ坊のことをじっと見て、座り込んだり、考え込んだり。でも、ヒサ坊は、無心で笑顔で見つめている。それを見ると可哀想で涙が止まらない。いくら泣いてもヒサ坊の現実は変わらない。こういう時間を何時間も何日も過ごされたようです。

そのつらい時期を過ごすうちに、「ヒサ坊の幸せは私が泣いている中からではやって来ない。このどうにもならない、ぎりぎりの絶体絶命の中から、硬い心の中を少しずつ開けざるを得なかった。」と。「私がいまここで、自分自身の心の在り方を変えな

い限り、ヒサ坊は永久に幸せにはならない
…」と心が動き始めます。

「みのり会」のお母さんと会う機会が多
くなり、「うちの子は重症です。しかし、
うちの子はわが家の宝です。」障害児がい
たお陰で、一所懸命に働いて、ある程度財
産ができました。うちの子は福の神です。
「こうした子どもを持ったお陰で私は幸せ
を教えられました。子どもへのお礼のつも
りで、社会のために尽くさなければ…」た
くさんの親の言葉を北浦さんが聞き、「障
害のある子だからこそ、親たちがそうした
考えに至った。そうすると、障害児が立派
な人づくりをした」といっても過言ではな
い。」という思いに至りました。

そうして、北浦さんは、ヒサ坊の現実を
受け止め、家庭の中でも社会の中でもプラ
スになるように生かしていく。その時初め
て、ヒサ坊が人間としての役目を立派に果
たすことになる。

このことは、「母親としての責任」であ
り、「私たち一家の使命でもある。」ヒサ坊

による大転換で、人間の幸せ、人生の喜び
も教えられた。夫婦で同じ気持ちだった。

この時に「今の私には、どんな困難が
あっても逃げず、進んでその問題に体当た
りしていく覚悟がある。」と書かれていた。

福岡を旅立たれる時には、既に北浦さん
の心は強く逞しくなっていた。この時ヒサ
坊は12歳。福岡を旅立つ時に、長い間とも
に苦勞し、ともに泣いた「みのり会」の
方々が駅までお見送りに来てくれた。別れ
に、目が合うと自然に涙があふれてどうし
ようもなかった。街を眺めながら、「この
街で妻になり、この街で母になった。そし
て、この街で重症児の母になった。」と。
自分のことを冷静に受け止め、重症児の母
として未来を見つめていた。

守る会を設立

小林提樹先生との出会い

東京に戻って来られました。ヒサ坊の痙
攣が止まらないので必死でいい先生を探し

ました。そして辿り着いたのが小林提樹先
生です。障害児医療を専門にする、恐らく
日本で初めての先生です。当時先生は、予
約制で丁寧な診察をされて病気についても
予後が悪いと正直に話す先生でした。そう
いう中で、一週間前に診察したご家族がま
た戻ってこられた。なぜ、あれだけ説明を
したのに、戻ってこられたのだろうと思
い、お母さんに質問すると。「この一週間は、
東京の有名なお医者さんをいろいろ巡った
が答えが得られなかった。」と。そして泣
き崩れました。それを見た時、小林先
生はこういったお母さん、家族は、医療だ
けでは絶対に救えない。福祉で守らなけれ
ばならないと強く思われたようです。そし
て、「この子は私である。あの子も私である。
どんなに障害が重くとも、みんな、その福
祉を守ってあげなければと、深く心に誓
う。」そして、この小林先生が重い障がい
児ための施設を作ろうと頑張られていまし
た。重い障がいのある子を育てる母親たち
は大喜びでした。