



口分田 政夫さん

(社会福祉法人びわこ学園

びわこ学園医療福祉センター草津 施設長)

滋賀県生まれ。医師を志し、鳥取大学の医学部で学ばれました。在学中は、障害児教育研究会というサークルに所属され、養護学校の子どもたちとキャンプに行ったり、近隣の入所施設の子どもたちのもとを訪問したり、一緒に旅行に行ったり、ひとり暮らしをされている方の応援に行ったりと、様々な活動を行なっておられました。当時先生が住まわれていた下宿は、糸賀一雄氏が住まわれた所にとても近かったそうです。

滋賀に戻られてからは、滋賀医科大学の島田司巳氏(①)のおられる小児科の医局に入局、島田氏が、研修医は障害者施設でも経験を積むべきだと提案された際にはいち早く名乗りを挙げ、岡崎英彦氏(②)が理事長を務め、高谷清氏(③)が園長を務める第一びわこ学園(現びわこ学園医療福祉センター草津)へ通うようになられました。その後、病院での医療の経験を積み、研究活動も行なっておられた中、島田氏のご紹介で紫香楽病院にて勤務、この時に初めて重症心身障害のある子どもさんの主治医になられたそ

うです。そして紫香楽病院に六年ほど勤められた後、またしても島田氏からお声がかかり、高谷清氏の後任として、びわこ学園に赴任されました。現在は、びわこ学園医療福祉センターの施設長を勤めておられる傍ら、各地の療育教室への訪問や、小児在宅医療の仕組みづくりにも精力的に取り組んでおられます。

あけみちゃんとの出会い

山本 先生が、障害のある人と関わろうと思われたきっかけとしては、どのようなものがあるのでしょうか。

口分田 大学で、友達の誘いで障害児教育研究会というサークルに入ったんですね。その中で、ある児童の入所施設をちょこちょこ訪問していて、わりとその時の印象がね。最初、あけみちゃんっていう、知的障害とてんかんでふらふら歩いている女の子との散歩をよく担当したんですよ。その子が、手を引っ張ってもなかなかちゃんと歩いてくれなくて……自分のペースで引っ張るのをやめて、そ

の子のしていることを、石を投げたり、シロツメクサを引っ張ったり、いろいろまねしたりしていたら、日本海沿いの二〇〇メートルくらいの小道が、なんか違って見えたっていうか。花もあつたなとか、石もあつたなとか、たんぽぽも咲いてたなとか、日頃駆け抜けてしまうような短い道の中に、何か見えてくる風景がいつもと違っていて、別に自分のペースで引っ張らなくてもいいや、一緒に遊んでればいいやみたいなことを思ったことがあつて……最初は友達に誘われて入ったサークルなんだけれども、だんだんおもしろくなってきて。それから障害のある方と関わろうと思って、大学の六年間、そういうボランティア関係のサークルに入っていましたね。

山本 先生の中では、あけみさんとの出会いがすごく大きかったり。

口分田 そうやね……その頃は、受験競争で勝ち抜くみたいなイメージの、上昇志向みたいな世界が周りにも自分にもあつた感じだったけど、まったく違う人たちがより豊かにいるなど……その感動みたいなものが、今でもその風景

①島田司巳氏……滋賀医科大学名誉教授。赴任後、後進の育成にもあたられる一方で、岡崎英彦氏との出会いからびわこ学園へも出向かれるようになり、同大学の小児科医の卒後研修課程に、同学園での実習を組み入れるなど、多くの功績を残しておられます。二〇一三年度には、糸賀一雄記念賞を受賞されました。

②岡崎英彦氏……一九二二～一九八七年。一九四八年、近江学園の園医、その後、びわこ学園開設と同時に初代園長に就任。
③高谷清氏……一九三七年～。小児科医。前第一びわこ学園長。『重い障害を生きるということ』など著書も多数。

は甦るんですね。ささやかなきっかけなんですけど（笑）。

もう少し、生活感のある所……

□分田 島田先生からのお声かけで紫香楽病院に勤めている時に、北岡さん（④）たちの動きが気になって。信楽青年寮にいなながら時間外を使ってサービ調整会議というのをやり出した頃でね。時々行って、話をしたりしたら飲みここうへんかとか（笑）。そういうところでも交流ができたりして、少しそういうのも応援したいなと思ったこととかがあって。

山本 どのような関わりをされていたんですか？

□分田 子どもたちを集めてレクリエーションみたいなことをやっていたり、利用する家族を集めたり、そういうのに顔を出したり……具体的に何か一緒にやってたっていうのは、少し後で、れがーと（⑤）が立ち上がった時に、プレハブの建物で、医療相談をさせてもらったりはしてたね。あと、れがーとが独立する時か、理事になってくれって言われたので、そういう役になって応援していこうかなと思ったりした……「一人だけの不安にしないためのサービ調整会議」っていうのがすごく心に届いたんやね、キャッチフレーズがね、これは必要だなって。

紫香楽病院はおもしろかったんやけど、もう少し滋賀に根ざしたというか、滋賀の重症心身障害の方っていうのはもう少し生活感がある所を求められているなっていう感じはあって……もう少し生活感のところで、北岡さんたちがやろうとしている地域支援も、重症心身障害児の分野で何かできることがあればなと思って、びわこ学園へ来てみたということですね。

山本 学園に來られてまず取り組まれたこととなりますと……

□分田 その頃、人工呼吸器は、急性期の時しか使われていなかったんですけども、一人の利用者の方で、看護師が夜中排痰して吸引して、それでぎりぎり生命を保てる方がいて、本人も夜寝られないので、次の日不機嫌なんですよ。なので、夜だけでも呼吸器をつけることから始めたんです。そして、昼間の様子がすごく安定してきて、博物館とかにも行けるようになって、魚のうろこが光に反射してぴかっと光って、それを見てにこっと笑ったとか、そういうのを職員も見えていて。超重症の方も生活を楽しめるようになる時のために、医療で支える、そういうことのために呼吸器というツールも導入しながら生活を安定させるみたいな、そこを少しずつ、やり出したということですね。

山本 実際に利用者さんの様子も変わってくることで、生

活の担当の方も実感されながらという感じだったんですね。

口分田 そうですね。その時、同時に、県内のある病院の脳外科で、交通事故に遭った子で呼吸器をつけて、病室で天井だけを見て暮らしている子がいて、もうちょっと生活のある施設で生活させたいという家族のご希望で、うちの入所を希望されていた方がいて。それで、先の方の経験があったのでできるんじゃないかっていうことで、リハビリと連携して、車いすに呼吸器がつくようにしたりして。

大平 僕が就職した時は当たり前の風景でしたけど、最初はそうじゃなかったんですね。

口分田 入学式に車いすに呼吸器付けて行ったりしたとか、当時は画期的なことだったと思うんだけど……障害が重くなっても楽しめる、希望があるよっていうところを、最初は力を入れていきましたね。

あと、ある病院のNICUに呼吸器をつけて長期に入院している方がいて、お母さんの強い希望があって、在宅に

④北岡さん……当時、オープンスペースれがーとの理事長。現在は、二〇一四年度に滋賀県社会福祉事業団とオープンスペースれがーとが一つとなった、社会福祉法人グローの理事長。

⑤れがーと……旧社会福祉法人オープンスペースれがーと。地域で暮らす障害のある人と家族に「必要な時、必要なサービスを」をキャッチフレーズに私的契約による「レスパイトサービス」の提供を開始。グローとなった現在も、その特徴を残しつつ、

持って行って、うちの医局から往診とか訪問リハビリとか、看護は済生会の看護ステーションで訪問看護を始めるなど呼吸器をつけた超重症児の在宅支援が始まったんや。

その中で、在宅でマンションの部屋にいただけじゃなくってデイズニールランドに行きたいとか、地域の幼稚園にも通いたいとか、そういうご希望もご家族から出されるようになって、ノンステップバスに呼吸器ごとのつけてくれるかかけあってみたり、小児保健医療センターを緊急医療先として確保したり、うちのショートステイを定期的にご利用したりとかしました。……障害の重い子も、訪問支援したら地域で住めるんだなっていうことがわかったのと、お母さんが「人工呼吸器をつけた子どもとベビーカーを押すようにさっそうと町に出たい」っていうのを口癖のように言われていて、そういうのも目標だなと……そういう支援のイメージがこれからの方向感やね。

大平 大津のやまびこ⑥を創設する際には、ご苦労されたとおききました。

高齢、障害、児童と幅広い分野の事業所を展開。

⑥大津のやまびこ……大津市立やまびこ総合支援センター。各階ごとに様々な事業が行なわれており、そのうちの三つの事業（生活支援センター、ひまわりはうす、さくらほうす）をびわこ学園が受託し「知的障害児者地域生活支援センター」として運営。

□分田 どこまで専門機能をつけるのかとか、医療体制をどうするのかとか、大津市の意向もあるのでだいぶ変化はしたんですけど、お母さんの努力ではなくて、地域の仕組みとしてそういうものがあればいいかなというので、甲賀地域のよさである二四時間のナイトケアとか、緊急のヘルプとか、あと、当時は看護師が二人体制だったので、医療的ケアの必要な人も緊急にナイトケアでとったり、場合によつてはヘルパーみたいに行つて、家で吸引とかしながらみたり、医療的ケア対応の二四時間のサポートっていうのがやれるかなっていう……それと、リハビリスタッフもいるので、例えば病院から在宅に移行する時に、お風呂の改造をどうしていくとか、生活の現場に専門のスタッフが出て行つて調整するみたいな、そういう仕組みもあって、大津のセンターは、一つのモデルではあったんですね。構想の時に参考にさせてもらったのは、甲賀のれがーとのやつてる生活支援センターで、そういう構想をぜひ盛り込みたいなと思って。行政も熱意があつて、一緒に飲みながら議論したりして、市長の所にも話しに行ったりして、熱く語りながら作つていったんやね（笑）。

大平 これが必要なんだと行政にわかつてもらつた時のやり方なんかもあったんですね。

□分田 やっぱ、大津は大津方式をやつてきたっていう

のがあるんだけど、ただ、早期発見早期療育で、その後のことにも責任があるねみたいなことは行政と共有できていたんですね。発見するために早期発見したわけじゃなくて、その後の生活の豊かさのために、早期発見早期療育だと、大津方式を打ち上げたのであるならば、その後の人生を豊かにするには、やっぱり専門機能もいる……そういう、過去の遺産の大津方式を共有の出発点として、生涯発達を支援することがやっぱり大津でやるべきことだろうなみたいな話をしていましたね。

環境を整えるということ

□分田 もう一つかなり力を注いできたのは、重症心身障害に限らず、多様な人たちの状態をよくして、地域で暮らしていきやすくするっていうことに、外来とかりハビリとかが役に立つんじゃないかと思つてね、リハビリと連携した障害医療っていうのをやりたかつたんですね。脳性麻痺の方とか、それから爆発的に増えたのは発達障害の人たちですよ。医療がどこまでかめるかかっていうのがあるんですけども、とりあえず診断して受けとめて、次に家族の中で受け入れられて、育児に希望を持ってもらえらるっていうことが必要かなと思つて。リハで治るっていうわけじゃな

いんだけど、少しとらまえ方がわかってくるといふか、家庭生活とか地域生活で少し生きやすくなるヒントみたいなものを持って帰ってもらえたらなっていうので、外来の充実にかなり力を入れました。

山本 生きやすくなるヒントは、ご本人にも、周囲の人にとっても支えになりますね。

口分田 社会に合わせろというのではなくて、まずそのまの状態で、引き出せそうな力を発見していくっていうのはすごく大事だなと思っていて。障害のある方にすごく無理させるといふことではなくて、持っている力を引き出していくみたいな。

振り返ってみると、糸賀先生も、そのまま光っている、磨ければもっと光るみたいな、基本的にまずはそのままの状態の光みたいなのをしつかり見てあげて、環境の整備とか少し、本人へのアプローチもしながらより本人の自分で育とうとする力を引き出せばそれがいいとおっしゃっていて、それはすごくリハビリとかの発想のところの一番中心となる考えで。要するに、良い環境を用意したら、自然に障害のある人も育つんだということを既に言われていて、まず基本はそこかなと思うんですね。

山本 そのもともとの種が育っていけるように、環境を整えるといふことですね。

ケアに根ざした関係性の中で……

口分田 あと、病棟をいつも歩くので、病棟の人たちについていのは気になるんやね、ここで幸せに生きてるんやろうかみたいなところがね。その中で、いろんなコミュニケーションとか意思決定支援の原点にはまず苦痛を和らげるケアがある、ケアっていうのはすごく重要だなっていうのは思いますね。それも、糸賀先生が、おむつ交換をしている時に本人が腰を浮かしたりして協力してるのが手に伝わったっていう保育士のエピソードを取り上げておられるけれども、やっぱり基本的なケアの信頼関係がまずあって初めて、外出をしたり社会参加をしたりするっていうことが意味を持つてくるなっていう。糸賀先生の、人と生まれて人間となるといふのがあるでしょ。やっぱりケアをする中で間柄ができて、それからお互いの人格っていうのがいろんな活動を通じてわかってきて、それぞれが可能性を引き出し合ったり、喜びを内面に感じるような生き方ができるっていう、それが人と生まれて人間となるみたいなことなんやな。長い経過の中で、それが限定した職員とか家族との関係であれ、育まれる関係性みたいなものがすごく意味があるなって今思っています。

山本 ケアを介して関係を育む、ということですね。

口分田 あと、今、癌を患う人が出てきて、一人ひとりがやっぱりね、亡くなる瞬間にも力を出すっていう……発達って伸びるっていう意味じゃなくて、持てる力を発揮するっていう意味なんやな。その力を引き出すみたいな、そういうサポートが要るかなと。健康とは何か？と考えると、やっぱり自分の持てる力を周囲との関係で発揮して喜びを感じてるっていう状態が健康だと思ってるんですね。そのへんが癌の終末期でも、高齢化でも目指すべき方向かな、ふつうの健康ではなくなってる。

山本 周囲の関わり、環境がいかに大切か、ということですね。

「生きていたことがよかった、

充実してるな、みたいな心の動きやね」

山本 今後の先生の夢というか、個人的なことでもかまわないんですけれども……

口分田 今少し力入れているのは、もう一回出発点にかえって、小児在宅医療の仕組みづくりですね。子どもが重い障害を持って生まれた時に、お母さんやお父さんが、この子をしっかり育てていきたいっていう希望が持てるような仕組み、様々な支援機関をつなぎながら一緒に少しずつ力を

出し合う形の仕組みづくりをしたいなと思ってる場所ですね。

山本 機関どうしをつないでいくのも、とても大切なことですよ。

口分田 あと、MMKサークル(⑦)もすごいなと思って。周囲がしてあげるんじゃなくて、自分らが活動する中で変化するみたいなことをやっていて、そういったグループ活動で本人が変わっていくという……医療では実現できなかった世界だったので、グループ活動って良い契機になるなと、今思ってますね。昔で言えば、やっぱり茗荷村(⑧)とか。今、世俗を離れて共同体っていうのはなかなか難しいけれども、それに代わるものとしてグループ活動みたいなものがあったって、若い人たちがいろんな所でやり始めているので、応援せないかなと思います。あと、NHKで異才発掘プロジェクトっていうのをやって、アスペルガーの人たちに、抽象的な、パターンのには解けないような課題を与えて、悩んだり喧嘩したりいちぬけたりしながら、サポートし合いながらゴールに辿り着くみたいな活動を紹介していて、それもグループ活動の可能性としておもしろいなと思って。グループ活動の意味が今後の可能性としておもしろいなと思ってる場所ですかね。

山本 なるほど。

口分田 あとはやっぱり、生きていたことがよかったな、充実してるな、みたいな心の動きやね。ある時は悲しみだし、ある時は喜びだし、でもそういうのを繰り返しながら、いつまでもワクワクしてるみたいな感覚とか。街を散歩する時にふと感じてもいいし、街自体がそうなっていくというところでもいいし。それにはやっぱりいろんな人が生活できる、多様な人の可能性を、ぶつかって対立しすり減らしていくよりも、引き出し合いながら育くみあうみたいな関係があつて、僕もそういう出会いの中で何か楽しいことしていききたいと思うし。

その原点にはやっぱりあけみちゃんの、日本海の荒波があつて、花が咲いてて、青空があつてっていう、その瞬間がなんかいいなって思ったっていうのがあるの……仕事でもそんなイメージでいきたいし、生活の面でもなんかあんまり言葉にはならないけれども、そういうような境地に向かつて（笑）。気持ちよくて、あつたかくつてつながってる感覚みたいなものが、いろんなところで得られる、量

⑦MMK（もてて、もてて、困っちゃう）サークル……性や身体の悩みについての解消を目指して、二〇一〇年に発足。月に一度集まり、性の悩みやファッションなど、親に相談しにくいことをメンバードゥうして話したり、BBQやショッピング、旅行などを楽しみながら男を磨いたり、活動内容は盛りだくさん。二〇一二年にはNHKのTV番組『バリバラ』で紹介、二〇一四年度には『糸賀一雄記念しが未来賞』

ではなくて質的なものでね。そういつたことを実際の生活の中で実感していききたいとは思ってる。でも煩惱のかたまりで、ほんとに、全然だめなんだけどね、まだまだ（笑）。山本 いえいえ、先生があつたかくつながつてくださるからこそ、先生は更に忙しくなっていられるんだと思うんですけれども（笑）。

口分田 （笑）。

山本 まだまだお話をうかがっていたところですが、今日は長時間にわたって本当にありがとうございました。

口分田 ありがとうございます。

を受賞されました。

⑧茗荷村……大萩茗荷村。日本の障がい児教育の先駆者であり、草分け的存在として糸賀一雄氏、池田太郎氏と共に著名な田村一二氏原作の『茗荷村見聞記』に端を発し滋賀県東近江市に作られたコミュニティ。