

大村清氏は東北大学医学部卒業後 岩手県立宮古病院、大阪市立病院、東北大学病院 国立療養所武蔵病院神経研修所。昭和 63 年国立療養所西多賀病院小児科医長に赴任され、平成 23 年 3 月定年 4 月より仙台市なかよし学園・あおぞらホーム園長 園長就任前は小児の神経疾患、筋疾患、代謝疾患などの診療に携わってこられました。

昭和 30 年代には重症心身障害児に対して何もしていなかったもので、作家の水上勉氏が「拝啓池田隼人総理大臣殿」と手紙を出し、ようやく社会問題になり昭和 40 年代に重症心身障害児は医療が必要なので病院併設の施設入所必要だと措置入所させられた。これは現在から振り返れば問題があった。間違いであったかもしれない。昭和 54 年に養護学校義務化になり、それまでは就学猶予制度で重度の子どもは学校へ通えなかったが、学校に行こうという動きになり、福祉向上の契機となりよかった。昭和 60 年代は今では常識になっているが、ノーマライゼーション、地域の中で当たり前前に暮らすことが提唱された。平成 18 年に障害者自立支援法が施行された。

重症児の医療 昔は肺炎で亡くなる事が多かったが、現在は呼吸器関係では気管切開、喉頭気管分離、在宅酸素、人口呼吸器、呼吸理学療法等、数十年の間に医療は進歩した。栄養面では経鼻経管栄養、胃ろう、完全静脈栄養、接食訓練などが施される。この点については、医療側からみれば管理が楽になる、親からみても子どもが楽になればと、積極的にやられているが、私としてはいいのかどうか、胸が痛む。

重症心身障害医療の直面する問題 重症化が多くなり、在宅で頑張っている。高齢化してきた、退行、早老化、生活習慣病の癌の人が多くなった。

学校における医療ケア 平成 9 年に仙台では親の会「びゅあすまいる」が知事に訴え、親が各自、学校近くの訪問看護ステーションから看護師さんを派遣し、学校で医療行為する要医療行為就学時支援事業が始まった。現在は宮城県の特例支援学校では直接、学校が看護師を雇うようになった。平成 23 年頃より学校の先生が医療行為を行い、覚えてもらうために巡回指導医制度ができたが、まだ十分ではない。

入所施設の現状 入所している人は成人を迎えることが出来ないとされていたが、現在では 50~60 代の方(昭和 42 年 10~20 代で入所した人)が多く、NICIAの受け皿となりえない、超重症児(重度の寝たきり状態)の方が増えている。常に満員で在宅時の急変や短期入所の要請に対応できていない。当時の対応には間違いがあったようだと思ふ。

発達障害 昔はいわゆる知的発達障害、運動発達障害、対人とか社会性の発達障害と 3 つぐらいにわけて考えていた。ところが平成 16 年に発達障害支援法ができて、自閉症とかアスペルガー障害、学習障害、注意欠陥多動障害、これに類するような障害をこの法律では発達障害とすると決めた。それが、今年の 5 月 1 日からアメリカの精神障害の診断基準が改正になってアスペルガー障害がなくなり、すべて自閉症スペクトラム障害と呼ぶようになった。自閉症というのは、かなりあいまいな概念だとおもっている。なぜかという生物学的な指標がない。医学というのは人間を対象にした広い意味での生物学とと思っているので、自閉症を特定できる血液とか脳波とか画像とかは何もない。こういう症状がある場合を自閉症という、自閉症は症状から診断される。重い人も軽い人もいろいろで、自閉症スペクトラムと言われている。原因がよくわからない。ひとつの症候群なのだと思う。

私の好きな言葉 ルソーの「エミール」の中にある言葉「万物をつくるものの手を離れる時は、すべてはいいものだが、人間の手に移るとすべては悪くなる」これは最初はみんないいものなのだが、どうのこうの言ってああでもない、こうでもないとなると、みんな悪くなっちゃうよということ。よかれと思っても本当にいいのかどうか、つねに自分で反省しなければならないと思っている。みんなよく生まれてくるのにそれを悪いとか障害だとか言ってしまうと悪くなってしまうのかもしれない。発達障害だって発達障害を作っている感じがする。金子みすずの「みんな違ってみんないい」「人間社会には多くの障害児が存在するのは当たり前だ」これは誰が言ったのでもなく、私がそう思っているのです。人間社会は医学が発達しても障害児とか障害者がいるのが人間社会の当たり前の姿である。インクルージョンとかノーマライゼーションとかいろいろ言うけれども、根底の根底には人間社会にはこういう人たちがいるんだ、そしてみんな生きていかなければならないと私は思っています。