

# 大和 ひと 点描

先天的に肛門がなく、生後、脇腹に人工肛門をつける手術などが必要な難病「鎖肛」。患者は5千人に一人ともされ、一般にはあまり知られていない。

この鎖肛を患ったことで幼いころからいじめに遭った苦い経験や、その後手術に成功した体験などをまとめた手記を公表した。

鎖肛への理解を呼びかける講演を各地で開催。同じ病気の子どもをもつ保護者の相談に応じるなど、地道な活動を続けている。

その目的を「まずは鎖肛という身体的な異常があることを多くの人に知ってもらい、偏見がなくなるきっかけになれば」と話す。

斑鳩町出身で、小学校低学年のとき、人工肛門であることが校内で知られた。以後、中学時代までからかわれるなどのいじめに遭ったという。

高校を中退後は大和郡山市内の工場で働き、17歳の時、直腸を肛門部につなげて人工

## 元「鎖肛」患者 清水辰馬さん (60)

### 先天的な難病に理解を

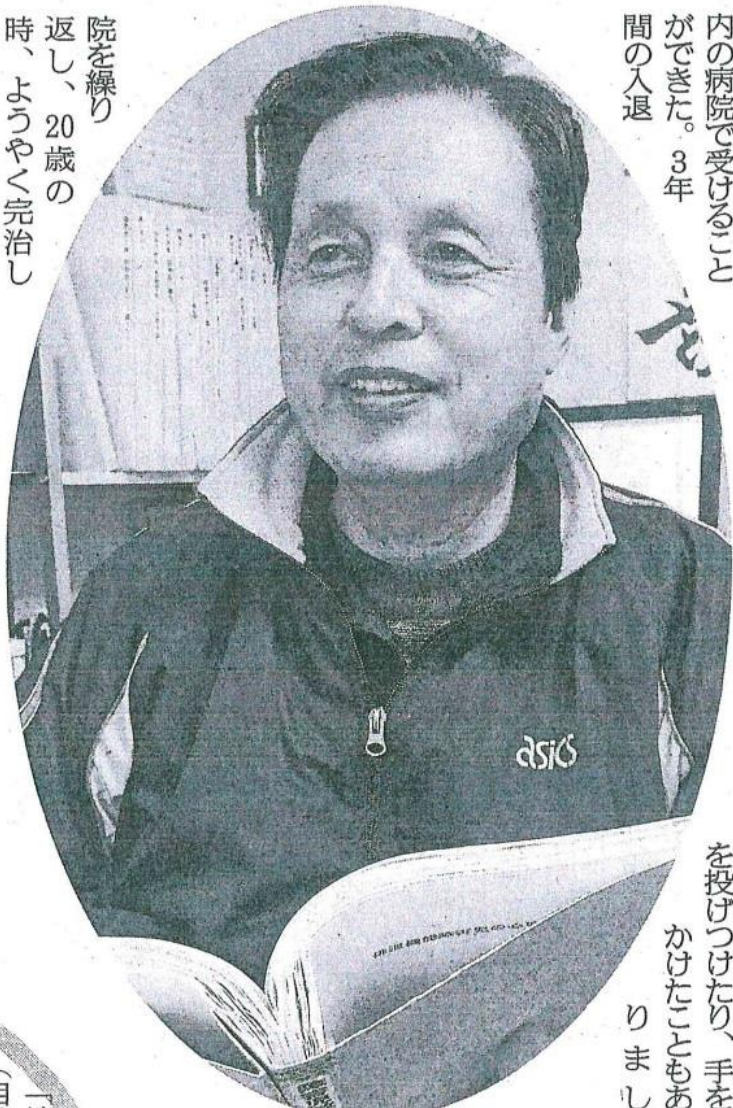
肛門をとり外す手術を決意した。

□ □ □

手術は難しいとされ、6つの病院に断られた後、大阪府の病院で受けることができた。3年間の入院

手術は難しいとされ、6つの病院に断られた後、大阪府の病院で受けることができた。3年間の入院

手術は難しいとされ、6つの病院に断られた後、大阪府の病院で受けることができた。3年間の入院



1級級の資格を取得。県内の病院で外出を介護するガイドヘルパーになった。

体力的な限界もあって昨年7月にガイドヘルパーの一線

手記にまとめると、同じ病気を抱える患者や家族の共感を呼んだ。

「なんで、こんな体に生んだんや」。母に向かって物を投げつけたり、手をかけたこともありまし

院を繰り返し、20歳の時、ようやく完治した。

手術を依頼した病院に「体力を消耗させるだけ」と断られたこともあり、「その場で病院を飛び出し、自殺を考えたこともありました」と深刻だった当時を振り返る。

病気を克服した後は、障害者をサポートする仕事を志し、40代半ばでホームヘルパー

鎖肛で苦労してきた体験を

「生後から(手術が成功し)人工肛門を閉じるまでの間、精神的な苦痛、悲しみで自分だけの殻に閉じ籠もっていました」

手記では、当時の心情を率直に吐露している。

「殻を打ち破ってくれた医師の先生方との出会いがなければ、今日の私はありえない」と言い切る。

もちろん手記は、手術を担当してくれた医師にも送った。

は退いたが、鎖肛について啓発する講演活動を始めた。

「子供の将来が心配」と不安を口にする鎖肛の子供をもつ保護者とは、メールなどを交換。悩みを聞いたりアドバイスしたりして交流を続けている。

「鎖肛」の手記 「希望を持つ(自分の体験談)」と「偏見の目で見ないで!」の2種類があり、手術後の詳しい治療経過なども記録している。県内の医療機関などに配布しているほか、希望者には無料で提供している。提供の希望や問い合わせは清水さん宅(☎0745・74・3229)。

鎖肛で苦労してきた体験を

「生後から(手術が成功し)人工肛門を閉じるまでの間、精神的な苦痛、悲しみで自分だけの殻に閉じ籠もっていました」  
手記では、当時の心情を率直に吐露している。  
「殻を打ち破ってくれた医師の先生方との出会いがなければ、今日の私はありえない」と言い切る。  
もちろん手記は、手術を担当してくれた医師にも送った。  
すると「いまだに完治することがない『鎖肛』の子供たちを励ましてください。手記の体験談は子供や保護者に夢と希望を与えるでしょう」との返事があった。  
そんな励みを人生の糧に、活動を続けている。  
(西家尚彦)