

この人を訪ねて



オストメイトであることは 不便であっても、不幸ではない

日本オストミー協会会長 新井 貢氏

新井 貢(あらい・みつぎ)

1936年、埼玉県生まれ。1991年から社団法人日本オストミー協会神奈川支部長。2007年に会長に就任。



ストーマをつけて三〇年。
元気で

最近、「オストメイト」(ストーマへ人工肛門や人工膀胱)をつけている人」という言葉は知られるようになってきましたが、どのくらいの方がいるのですか。

新井 身体障害者手帳を取得している人が約一五万人強です。手帳を取得していない人もいますから、実数はもう少し多いと思います。その中では人工肛門が多く、人工膀胱は二割ぐらいでしょう。

昔は肛門から五センチから一〇センチぐらいにガンができる人工肛門になりましたが、最近手術が進歩しました。ただ、肛門から出血すると痔ではないかと思ひ、ガンだとわかったときは手遅れだということがありますから、数的には多少減ってきたくらいです。私はストーマをつけて三〇年。役員にはもつと長い人もいます。

——とてもお元氣そうですね。

新井 腹八分目と言われますが、暴饮暴食はしないように気をつけています。一九七八年、四二歳のときに手術をして、六二歳まで会社に勤めました。今年七二歳になりましたが、三〇年間、大きな病氣はしていません。

——会社ではどんなお仕事をされていたのですか。

新井 製造業の会社で最初は営業をしていました。外回りでお客さんに不快なことを与えてはいけないという自分の思いもあり、ストーマをつけてから会社と相談をして内勤にしてみました。

協会の先輩たちに助けられましたから、恩返

しという感じで、昨年まで一六年間、地元の神奈川県支部長をして、昨年からは全国の会長をしています。



当事者の心の悩みを共有して

——日本オストミー協会が設立されたいきさつを教えてください。

新井 協会の前身の「互療会」ができたのは六九年です。横浜市大病院の患者同士が、「みんなで助け合おう」と四、五人で話し合いました。その後、朝日新聞に「全国から集まろう」という記事が掲載されて互療会が発足し、東京、神奈川、大阪、全国に広まっていった。八九年に社団法人としてスタートしました。ピーク時には会員が一万二〇〇名ほど、いまは一万一〇〇〇名弱と減ってきていることが我々の頭痛の種です。

——協会に入らなくても、困らなくなったのでしょうか。

新井 八四年には身体障害者四級に認定されて、補装具の補助がいただけるようになりました。のすごく助かりました。公的な補助が受けられ、補装具もよくなった。オストメイト対応のトイレができて、生活していく中でそんなに不便さはない。環境がよくなったので、入らなくてもいいという人が多いのではないかと思います。

ただ心の悩みは、いい制度ができては金銭や補装具でも解決できません。先生も看護師もストーマではないので、我々の心の悩みまではわからないわけです。口から食べれば、排出するのは人間の常ですから、その処理を失敗したときの落ち込みは大変なんです。これは当事者でないとうわかりません。

全国に六二支部ありますが、毎月どこかで三人、四〇人の小グループの相談会を開いています。離婚したり、自殺をしたり、当事者同士でないと話せないことはたくさんあります。今日事務局にいる人たちは全員仲間ですから、すぐ理解ができる。協会は、当事者が心を打ち明けられる場なのです。

外出・災害・老後の不安の解消を

——どんな活動を柱にしているのですか。

新井 老後の不安、外出の不安、災害の不安の解消を柱に運動をしています。外出の不安にはトイレの問題がありますが、オストメイト対応のトイレが増えて、ある程度解決のほうに向かっていきます。

災害の不安は、災害が起きたときに補装具を持ち出せなかった、避難所にも何もないとなると生活ができません。阪神淡路大震災では、避難所を取り替えられない、補装具もない、くさいので外に出て凍死した人が一人います。

災害のとき、我々がいち早く欲しいのは補装具です。行政は、避難所に最低一週間分は補装具を保管していただきたい。袋を外したり、皮膚を清潔にしたりと時間がかかるのでみなさんに迷惑がかかりますから、我々が使用できるトイレも欲しいと活動しています。千葉県習志野市では、自分の補装具を預かってもらっています。そうすれば安心ですね。

老後の問題もあります。奥さんと二人、あるいは一人暮らしの人が結構多いのですが、補装具の交換は医療行為で、医師か看護師、家族以外の人はできません。老人ホームに入っても看護師がいないと交換ができないので、ヘルパー、

介護福祉士にも交換ができるようにして欲しいと厚生労働省に要請していきたいと思っています。

——会として大切な役割がまだまだありますね。

新井 オストミー協会は、オストメイトが行政と折衝する唯一の組織です。内部障害ですから、黙っていけば外見からはわかりません。表に出てこようとするとする人が少ないので、組織率は七%です。我々の活動は土日ですが、若い人たちは仕事、生活で手一杯でしょうし、現職だと土日はゆっくりしたいと思うでしょう。残念ですが、会員が増えないのは頭が痛いのです。

活動を始めたころは、「オストミー協会とは何ですか」と言われました。行政の担当者は大体二年で交代しますから、ようやく理解していただいたと思ったら異動になり、また初めから話をしなければならぬことが結構ありました。二〇〇三年に公共的施設へのオストメイト対応トイレの設置運動を始めてから、わかっていただけるようになりましたね。

働く上での支障はない

——オストメイトになると、働く面では影響がありますか。

新井 医者からは、重いものは持たないで下さい、あとはゴルフをやっても水泳しても何をやってもいいですよと言われ、制約は受けま

せん。ですから職業を選ぶのは、健常者とはほとんど同じです。

私は五〇〇人ぐらいの事業所でしたが、ストーマをつけたのは私一人。当時は課長で、上役には話しましたが、部下には話していませんでした。ちょうどパソコンの仕事が増えてきましたので、仕事ができないことはありませんでした。

——「オストメイトであることは、不便であっても不幸ではない」とありました。

新井 不便ではありませんが、ストーマをつけたから不幸ではないよ、もつといいこともあるよという意味です。私は退職して、これからどうしようと思つたときに、ボランティア活動がどんどん増えてきました。ストーマをつけたおかげで北海道から沖縄までの会員と話ができ、人生が豊かになりました。身体の機能の一部は失いましたが、失われたものの代償として得た人生の新たな価値に感謝したいですね。

ストーマの大きさも位置も、家庭環境も違うので、悩みも十人十色です。「元氣か？」と再会を喜び、手紙、年賀状、メールはくる。普通に退職したら、全国に仲間ができる機会はなかったと思います。

——はつらつとしていらっしゃいますね。

新井 みんなが支えあう会ですから、ストレスがありません。先輩たちにお世話になりましたから、後に続く人たちが活動をしていかなければと思つています。今年一月には、アジアのオストメイトのQOL（生活の質）の向上をめざして、東京でアジアオストミー協会第六回大会も開催します。

——これからもお元気で活躍下さい。ありがとうございます。

