

しもつけ随想

何度も「今日」という日が
つらくて現実に目を背
け、正直、死にたいと思
う日もありました。それでも

私は今、生きています。支
えてくださる人がいるから
です。私を再び立ち上ら
せてくれました。

住まいを宇都宮に移して
から、訪問看護リハビリや
訪問介護の方、ケアマネジ
ャー、保健所の職員など、
地域の専門職の方々と出
会うことができました。病
と共に暮らすには信頼でき
る人の存在が不可欠です。専
門職の皆さんのおかげでよ
うやく、安心して頼れる場
所があると感じられるよ
うになったのです。

東京で診断を受けた直
後、ALS協会埼玉支部
に入り、情報を求めて埼玉
のほか群馬の患者会にも参
加しました。全国の患者が
つながる姿に私も大いに力
をもらいました。帰郷後は、
本県支部で2022年に副
支部長に就任し、24年に支
部長となりました。「栃木

県を変えてやる」という思
いを胸に、ここでも頼れる
仲間と出会うことができました。

支部長としてまず取り組
んだのが、「自分をプレゼ
ン」というイベントの誘

昨年と今年、力を入れて
いるのは「ICT(情報通
信技術)機器活用講座」の
取り組みです。重症難病や
重度障害のある方とその家
族、医療・介護・福祉職の
方々が集まり、意思伝達装

定しています。
また、個人的には今、新
たな目標として「認定心理
士」資格の取得を目指して
います。人と関わる仕事や
ボランティア活動で心理学
の知識や技能を生かしたい

く出会いや絆もたらして
くれ、私は悲しみの中にも
喜びがあることを知りまし
た。それは私にとって何よ
り大切な宝物です。病気に
なり体は動かなくなってい
き、仕事も失いましたが、
「地域とのつながり」とい
う財産を得られました。支
えられ、つながり、共に歩
む日々の中に、小さな喜び
やぬくもりがあります。病
と「闘」ばかりでなく「共
に歩む」人生です。

難病と私―外へ踏み出す

鈴木
諭



と考え、放送大学で学びな
がら、心の在り方を見つめ
直しています。

ALSは苦しみだけでな

こうした実感を基に、私
は声を上げ続けます。私自
身のため、そしてまだ声を
上げられない人のため
です。自分の経験を生かし、
同じような困難に直面して
いる人たちに、希望と勇氣
を届けていきたいと思っ
ています。

致です。患者がプレゼンタ
ーとして思いや生き方を真
正面から語り、患者や支援
者が横のつながりをつくる
場です。つながるためのあ
と一步を踏み出すきっかけ
をつくる、北関東での新し
い試みでした。新聞でも取
り上げてもらったことで、
病や支援の大切さを伝える
機会も増えていきました。

置やスイッチ機器、視線入
力の方法など、最新の補助
技術を体験して学び合う場
です。今年も宇都宮で2日
間にわたって開催し、北関
東から多くの人が集いまし
た。体が徐々に動かなくな
る中でも、新たな機器や方
法に出合うことで希望を持
てる。そんなきっかけとな
って、来年の開催も予

日本ALS協会県支部長。専門学校卒業後、埼玉
県で調理師として働いていた42歳の頃に筋萎縮性側
索硬化症(ALS)を発症。44歳で帰郷した。歩行
や起き上がりに介助が要り、移動には電動車いすを
使う。2024年4月から現職。宇都宮市出身。同
市で妻と長女との3人暮らし。1976年生まれ。