

義姉！笠松美智子とは？

西成田 史郎



横浜市での ALS 世界大会（2006 年）

2003 年に ALS をセカンドオピニオンで確定し告知されました。本人は病名が確定するまでの間が一番不安だった、と言っていました。告知されたあとは、呼吸器は付けないと本人の意志で決めました。私たちには結論だけしか言いませんでした。

本人が決めたことだからと私たちは尊重しました。そのかわり最後まで精一杯の介護をしてあげようと夫婦で話して、二人でヘルパーの資格も取りました。

病気が余り進行する前に分かったので、住居等生活面での備えを早く出来た事がその後の療養生活をして行く上での安心感でありました。

呼吸器を付けないと決めてから 3 年間は、年末に家族で「本当に付けないの？」と、意志を確認しましたが、変わらないと言うのでその後は確認はしませんでした。

病気の進行に合わせて調理が出来なくなったら、友達が食事を作って持ってきてくれたり、外出の同行をしてくれたりと多くの方が助けてくれました。

通勤で歩くのが大変な時には、ヘルパー仲間が地下鉄駅まで迎えに来てくれて職場まで連れて行ってくれました。

在宅療養生活になってヘルパーを利用するにあたって、ヘルパーの経験を活かして、後から続く患者がより良い介護を受けられるようにと、自分でヘルパーを育てると言って実行しました。

最初から亡くなるまで関わったヘルパーさんは、何で怒られたか分かりますか、今日の反省点は何ですか等厳しく教育されました、と。そんな中で1カ月程が経ってから、「よく頑張りましたね、合格です」と、笑顔で言われて泣いてしまいましたと思い出を話していました。

また自分の足で動けるうちにと、一生に一度は行きたい場所のエジプトにピラミッドを見に行きました。

息子の住んでいるタイにも車椅子で行きました。

全介助になってから初めて飛行機に乗り、東京までコンサートにも行きました。

完全在宅療養生活になってから、自分は病気だけど病人にはならないと、毎日着替えをして新聞を読み、音楽を聴いて、大好きな本を読んで過ごしていました。

春になると自宅の隣の真駒内公園に散歩に行き、大好きな花々を見て楽しんでいました。

難病なのに常に笑顔で、前向きな姿勢には励ましに来た友達、介護に関わった多くの人達も逆に元気を貰ったと言っていました。コロナウイルス騒動の中で体調を崩しながらも、亡くなる一週間前位から自分の最後を暗示するように、ヘルパーさん等に別れの言葉を言っていたそうです。

苦しいなかでも自分を見失わず、信念を貫き通して私たち夫婦の見守る中でALSとの長い闘いに終わりを告げました。

笠松の願いは、多くのALS患者が安心して、心地良い在宅療養生活を送れるケアを受けられる事でした。

笠松の14年間に及ぶケアで学んだ事と志を引き継いで、これからの活動に活かして行きたいと思います。