

「輝く命 ～衝撃の運命と家族の愛～」を見て

「輝く命 ～衝撃の運命と家族の愛～」と題する、難病であるプロジェリア、ポスペ病（酸性マルターゼ欠損症）、ウェルナー症候群の国内外の事例を取材したドキュメンタリー番組を見た。

番組の約半分はプロジェリアの事例で占められていた。

プロジェリアに関しては、カナダの事例については当 HP でもしばしば触れてきた（「雑学 BN」の「緩和ケア関係」P、2004.12.25.「あなたは、この子ども達に、どう話しかけますか？」：参照）が、今回はイギリスの事例であった。

この2つの事例で異なる点は、先の事例の少女は自らの病気を理解していたが、今回のイギリスの事例の少女（8才）には、親や周りの思い遣りから、まだ、病気のことを知らされていない点であった。

今回の少女は、取材者に「私は、死ぬの？」と何度も聞く。

取材者は両親にこのことを話す。両親はようやく少女が自らの死に向き合っていることを知り、親子で死について話す機会を作っていくという内容であった。

大人は、幼い子どもは「死」をどう受け止めるかが解らないだけに、戸惑が生じるのも当然とも思える。

しかし、先に読んだ緩和ケア関係の書籍にもあったが、幼い子どもであっても子どもなりにがんで亡くなった親の死を受け止めることが大事なだけに、子どもに語りかけた方がいいとあった。

思うに、死について、周りが子どもの気持ちを思い遣るばかりに触れることを避けていると、子どもは親や自分の過酷な運命が気になりながらも、誰とも（家族とさえ）それに触れられないという孤独感に入り込みそうに思える。

その運命をどう受け止めるか、どう向き合いながらも生きていくかに一番戸惑っているのは当人であるのだから、どう話すか、どう語り合うか、難しい問題とは想像できるが、コミュニケーションとは相互交渉であることから考えると、やはり周りはその気持ちに寄り添い、支える配慮、工夫をし、当人の孤独感・孤立感を和らげ、本人が気になっていることを時に語り合える関係こそ、当人たちに必要な大事なことでなかろうか。

そこからこそ、「命の輝き」が生まれてくるように思う。

その最も身近な存在こそ、「家族」といえそう。

こんなことを、色々考えさせられる番組であった。

（2006年5月22日 記）