あなたは、このプロジェリアの子ども達に、どう話しかけますか？

先日、「サイエンスミステリー（Ⅲ）それは運命か奇跡か？－ＤＮＡが解き明かす人間の真実と愛－」の中で、（Ⅰ）、（Ⅱ）でも取り上げられていたプロジェリアのアシュリーちゃん（カナダ）のその後の様子が放送された。この病気は、一般的な人の８～１０倍で肉体年齢が進み、染色体１番目の突然変異によることが昨年ようやく解明され、８００万人に一人の出生率で、今、プロジェリアの方は世界に３０人、平均寿命が１３才と云われる難病である。

アシュリーちゃんは今１３才。彼女の生きる目標であり、「人生はどう生きるかなんだ。長さは重要じゃない。一生悲しいパーティーを続けたくない。僕は自分の人生を最大限生きたい」と語ってくれ、また、いつしか淡い恋心を抱いていた同病の最愛の友人（アメリカ：１６才）を今年３月に亡くした。

友人の死は、彼女に近づく死という現実を突きつけるものであったよう。彼女を慰めようと訪れた祖母が彼女に友人の死がだぶり泣き崩れた時、「あばあちゃん、だいじょうぶよ。私はまだここにいるから」と反対に慰められたという。

番組の最後に、取材のインタビューに「私は死ぬ覚悟はできている。（その時までに何をしたいか？）うーん、ないわ。ただ、私がどれ程家族を愛しているか、伝えておきたい」と話していた。

１３才、１６才という年齢でありながらも２人の姿を知ると、「人は長生きするもの」という錯覚に、いかに私たちは甘んじているかを気づかされる。

一方、緩和ケア“虹”の代表理事のエッセイ（河北新報夕刊１０月～１２月計５回連載「まちかどエッセイ」）の中に、「がんや難病であることを『近所の人に知られたくない』という人、『入院が長引いているから、近所で悪いうわさが立っているの』と話される孤独感は、聞いている方も辛い。」、また「またあるご婦人は、痴呆症の方に出会うと『私も、もうすぐあなたのお仲間』と思うという。」人たちのことにも触れていた。

容貌、容姿からしてもプロジェリアであることを隠しようのないこの子ども達に、この方々は何と話しかけるのであろうか、聞いてみたいものである。

人間は、１３才、１６才の子どもであっても、「人生はどう生きるかなんだ。長さは重要じゃない。自分の人生を最大限生きたい。」と言い得るのである。

私達も、それぞれの事情を抱えて生活し、生きている。それだけに、がんや難病である

かどうか、また、どう支援するか云々以前に、私達は、この子ども達にどう声をかけうるかを、まず自らに問うことでないだろうか。そこからこそ、互いに寄り添い、支え合う精神が生まれてくるように思う。

人間関係とは、現実にはいかに他者とコミュニケーションするかの問題である。アシュリーちゃんが「私がどれ程家族を愛しているか、伝えておきたい。」というのは、正に、人間関係のことであり、コミュニケーションのことであり、自らの存在意味のことである。

それ故か、梅津八三（東京大学元教授：心理学者）は、コミュニケーションを「相互輔生（あえて比べず、互いに係わり合い、輔け合いながら自らどう生きるかを問い続ける作業）」と表現している。実に、蘊蓄（うんちく）のある四文字熟語である。

（2004 年 12 月 25 日　記）