プロジェリアの子どもからのメッセージ

昨夜、「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ー」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、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、８００万人に一人の有病率で、今世界では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。彼女が２才の時に出会い、その後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、「おばあちゃん、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。その祖母と、天国にいる友人に届くようにと、「……。私の番がくれば、あなたに会える。……」と書いた風船を飛ばした時、彼女は友人の死に際して初めて大きな声で泣き崩れたとか。

また、産湯を使う弟の取材撮影に父親が「裸の公開だね」と笑顔で話すと、「裸じゃないよ。赤ちゃんの肌は産着だもの。生まれる時に授かった素敵な産着なのよ」と優しい表情で語す彼女。

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」と答えていた。

私たちの推測を越える過酷な運命を背負いながらの日々の彼女、友人の言動に接すると、当ＨＰに「人生の着陸の操縦法を学んでいますか？」を記した翌日の放送だけに、色々考えさせられた。

１３才、１６才という年齢でありながらも、操縦法を学ぼうとしいる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。

私たちも一人一人、それぞれの抱える事情という運命を背負っている。やはり、「人生はどう生きるかなんだ。長さは重要じゃない。」の意味を自らに問い続けることが、操縦法を学ぶことのよう……。

（2004 年 12 月 19 日　記）