

若い両親共有の真摯な姿は、素敵！

「余命2年と言われて... 4歳双子と家族の愛の記録」を見た。一方の子どもが生後間もなく滑脳症（日本では症例報告は数十例とか）と診断され、時々呼吸困難で緊急入院を繰り返しているが、運命を受け入れてなお明日を信じ続ける家族と、それを支える親戚等のドキュメンタリ - 番組であった。

両親は、泣くのは2人の時だけにしよう、共に我が子の「生命」を支えていこうと話合い、「可能な限り2人に同じ体験をさせたい」と、海水浴にも、どこにも家族一緒。双子だけにサイズが異なれど、同じデザイン・模様の服装を着せるようにしている。また、病気が治る奇跡でも...と人は言うが、「余命は長くて2年と言われた我が子が、既に倍の4年も生きてきたことが既に奇跡」という。そして、緊急入院時等は、必ず父親、母親が交代で付きそうことにしているという。

母親は、我が家には「やんちゃと寝たきりの2人の天使が居る」といい、吐血が「ストレスから来る胃潰瘍から」と医師に言われても、「ストレスを感じるまでに我が子の脳が成長したのかな」と喜ぶ。

父親は夫として、帰宅時妻の表情を読み取り、声かけのし方に心配りしているともいう。

妹はけなげにも母の姿から、「どんなことでもいい、話しかけること」を見習い、姉に話しかけている。また、母が姉を抱いての姉妹の喧嘩。泣く妹に母は「誰に泣かされたの？」と尋ねると、「（姉の名）ちゃんに泣かされた」と母に抱きついて行く。

両親のそれぞれの親戚も、緊急入院時は妹の面倒を看るのは当然とばかりに、ご主人の外国の勤務先からさえ駆けつける祖母。互いの実家に行き来し、変な気遣いなく、同年齢の従姉妹も交えてのごく普通の親戚つき合い。

母は、病の我が子が「全部このままでいいんだよ」と、自分に語りかけてくれるような気がするともいう。

家族も親戚も、「ありのままの」ごく普通の日常的な淡々とした寄り添いと支え合いの様子が印象的だった。

両親、親戚の姿から、「出会う親によって、その子のQOLは決まる」ということをつくづく実感させられた。

「明日の来ることを信じて、今日を精一杯生きる」というナレ - ションが、清々しくさえ心に響いてきた。