

「プロジェリアのシュリーちゃん」のTV番組を見てのコメント

当HPでも触れたことのあるプロジェリアのアシュリーちゃん（「雑学BN」の「緩和ケア関係」P、2004.12.25.「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？」：参照）の今が、先日（2/17）「サイエンス・ミステリーV」の中で放送されることを前もってメル友に連絡したが、見終わってのコメントをいただきましたので、参考までに紹介します。

更に、いただきましたら、随時当ファイルを追加・更新します。

2007. 2. 20. 阿部幸泰

⑧昨日録画していたアシュリーちゃんの番組を見ました。

前向きなアシュリーちゃんや優しいフセインさんを見て何だか励まされた気がします。

そして、今の私は目の前のことで精一杯になっているけれど、もう少しゆとりを持って視野を広げようと思いました。

そうして自分の世界が広がっていけばいいなと思います。

それにはやっぱり聞き上手になることですよね♪

今回も素敵なきっかけをありがとうございましたo(^-^o

⑦昨日のアシュリーちゃんの番組見ました。

染色体異常は人に多大な影響を与え、誰のせいにも出来ないものだと知り、それを理解して育てて行く親は沢山の事を乗り越え、これからも乗り越えて行かなければならないのだと思いました。

アシュリーちゃんがペットショップでアルバイトをしている姿はなんだか生き生きしていて、楽しそうで、なんだか羨ましかったです。

命に短い、長いはないと感じました。

今、をどうやって生きて行くのが大切だと思いました。

⑥昨日の9時からのドキュメント番組拝見しました。

食欲を押さえられない女の子が居る一方で生まれてから一度も口から食べ物を取り入れたことのない少女が居るといのはあまりにも衝撃的でした。

遺伝子のちょっとした欠損によってどの夫婦にも障害や病気をもった子どもが生まれるとわかった今、人事ではないと改めて気付かされました。

自閉症を中心にもっと勉強していこうと思いました。

未だに少し障害のある人に対し可哀想、大変そうだななどという感情を持ってしまう時があります。

卒業するまでに少しでも考え方が変わればと思っています。

⑤昨日は教えていただいた番組を娘と一緒に見ました。

話しあえる年になったとしみじみ感じながら涙しながら見ました。

ありがとうございます。

④サイエンスミステリー見ました。

アシュリーちゃんには励まされました。ほんとに健気な強い子ですね。

さっそく、本を求めました。より良く理解したいと思ひまして。

>私の人生に起きるすべての事に感謝しますくと。なかなか言えない言葉ですよ。

感動です。

周りに感謝できたら、これ以上の成長はないように思えます。

感謝は心が満たされます。満たされないから不平、不満になるのでしょうか？

精一杯悔いのない毎日の積み重ねを続ければ死さえも感謝出きるようになれますでしょうか。

そう、なりたいものです。私にはまだまだ修行が必要のようです

③満腹中枢の DNA 突然変異やジグソーパズルの形状記憶処理の的確な速さや食べないことをホルモンが分泌されない為ではと…。

4足歩行が先祖返り～これはチト…ですが、いろいろな病気があるのに驚きますが、ずっと前に阿部さんに言ったことを思い出しましたよ。

病気を持たない人間はいなけど、働ける健常者がまともで主体で総ての基準が決められて

れる。休みながら働く者は邪魔にする。

アシュリーさんはさぞかし体は辛いでしょう。

②テレビみました。

自分が今普通に暮らせて生きられることに感謝します。

そしてアシュリーちゃんの人生を見習いたいです。

私たち、少なくとも私は普段将来の事を考える事はあっても「死」について考える事はありません。

自分がいつ死んでも後悔しない、そんな命にしたいです。

遺伝子。世の中には色々な命がある。

少し人とはちがう遺伝子を持った人が目の前に現われたら、私は目を背けてしまうような人間かもしれません。

どのように関わっていけばいいのか考えてみようと思います。

①プロジェリア（早老症）のアシュリーちゃんのTVは以前にも見たことがあります。

1人の人間としてどう生きるかという視点から考えるものがありました。

**progeria** は本来の人間の寿命が遺伝的に 5分の1以下の短さになっているもので、その制約の中で、人としてどう生きるかという、一大事に直面する年齢的には思春期の当事者へ、どのような支援ができるのか？小児癌等でも寿命が短いことへの支援をどうできるか、宗教的問題でもあり、個別性も強く、非常に困難な問題です。

・・・いろいろと常日頃から考えていなければいけないと思います。