

## アシュリーの生きよう（様）からの問いかけ

DNA 1 番目のトラブルのために通常の 8 ～ 10 倍の速度で老化する難病・プロジェリアのアシュリーちゃんの話は、確か第 I 回放送は 2003 年の春だったと思うが TV 番組「サイエンスミステリー I ～ VI それに運命か奇跡か!? DNA が解き明かす人間の真実と愛」シリーズで、その時々の彼女を追跡取材・放送されていたので、殆どの方がご存じのことと思う。

当 HP でも以前に記載したことがある（HP「雑学 BN」の緩和ケア関係（I）、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）。

その彼女が、18 才の誕生日の 1 ヶ月前の今年 4 月 21 日に永眠したことはネットで知っていたが、昨夜のシリーズ VII の中で、この 1 年の彼女の様子が追取材・放送されることを知り番組を見た。

平均寿命 13 歳という過酷な運命を受け入れ、前向きに生きる彼女の姿を伝える番組は多くの人に感動を与え、海外でも高い評価を受け「第 46 回ニューヨークフェスティバル 2004」で銀賞を受賞したとか。

確かに、海外に住む一人の対象者を、しかも民放で長年にわたり追取材し続けた番組も珍しく、ドキュメンタリー番組として高い評価を受けたことは頷けるが、何よりも「与えられた命を精一杯生きる」彼女の生きよう（様）こそが、国内外や年齢を問わず、多くの人々に感動と勇気を与えたと思う。

今回の放送の中では彼女は 17 才を過ぎているだけに、誰もが彼女の死が間近に迫っていることが予想でき、取材班のインタビュアーも母親に「もし、アシュリーが死んだら…」の問いに、「そんな質問に答えられないわ。今、アシュリーは生きている」と母親は応えていた。

そう、人は死の瞬間まで生きようとする命であり、この母親の言葉は何と重く、深い言葉か。

母親自身も娘の生きよう（様）に寄り添う中で、「人生とは長さでなく、どう生きるかだ」ということを一人の人間として実感し、自身が変わることができたからこそその言葉のように思えた。

彼女は自らの生きよう（様）を通して「今をどう生きていますか?」と、我々に永遠に問い続けてくるように思う。

彼女は今頃、16 才で逝った兄とも慕った同じ運命を辿った少年と天国で再会し、話が弾み、共にドラムを共奏しているのだろうなあ。