

肢帯の物語

アイラ

肢帯型筋ジストロフィー2I型とともに生きる

「私の闘い、私の人生が会話になることを望んでいます。」

ニュージャージー州メドフォードレイクス | 2000年
5月生まれ



アイラは次に読む本を探して、本棚に並んだ本を眺める。それは読むたびに難しくなっているようだ。アイラは本棚の分厚い本をどんどん読み進めていくうちに、新しい本がなくなり、スペースもなくなってきている。彼女はジェーン・オースティンの本でいっぱいのコーナーを持っている。1冊を除いて、彼女の作品はすべて読んでいる。「最後の本を読むのは先延ばしにしている」と彼女は言い、お気に入りの作家との恋を少しでも長く続けようとしている。

アイラの目は再び読み始める。フィクションとノンフィクションの戦いが始まる。ポピュラーサイエンスとサイエンスフィクションの戦いだ。特に病院での長い回復期には、彼女は推薦書があればほとんど何でも読んだ。彼女は本の背表紙にそっと指を走らせ、探していた本に手が触れた。彼女はジャン・M・オーエル著『洞窟の熊の一族』を慎重に棚から取り出す。色鮮やかな表紙はそのまま残っており、アイラの曾祖母から始まって4世代にわたって大切に扱われてきたことの証である。

が、数口間ひこりて生さ延びた。不アアアルマール人の一族が彼女を兄つり、多くの点で自分たちとは違っていたにもかかわらず、仲間に加える。アイラは身体的な違いから、陰惨で暴力的な試練に直面するが、一族と共有する高潔な才能も手に入れ、社会的地位を獲得する。

アイラにとって、自分と同名の人物との類似点は単なる偶然ではない。「それが自分の物語になるかどうかは分かりませんでした」と彼女は打ち明ける。「物語の中で、彼女は、このすべての困難を何とか乗り越える強い人物です。」今のところ、アイラは本を特別な場所に戻しますが、すぐにまた手に取ることになるわかっています。そうしなければなりません。「私にとってとても大切な本で、そのような逆境に対処する準備ができていません。」彼女は、物語を読むという行為によって、自分自身の「異なる」身体的特徴と能力とともに生きる若者として獲得した、時には繊細な平衡を崩したくないのです。



現代のアイラは、遺伝によって引き起こされたある種の内なる地震に耐えなければなりません。彼女は、主に肩と腰が弱くなる変性神経筋疾患である肢帯筋ジストロフィー21型 (LGMD21) を患っています。FKRP 遺伝子の劣性変異が21型の原因となり、この疾患の重症度と症状の発現には大きなばらつきがありますが、近位筋からより重要な筋肉へと徐々に筋力、バランス、可動性が低下していくのが特徴です。

10歳で診断されたアイラは、経験を通じて、自分の病気を取り巻く生理的および社会的微妙な違いと複雑さをどう乗り越えるかを学んできました。彼女と自分の体、そして周囲の人々との関係は、決して単純ではなく、ほぼ絶え間ない努力が必要です。「障害を持つ人は問題解決が得意です」と彼女は言います。「私たちは毎日、物事をうまく切り抜けることに慣れていました。」一般的な移動の課題に対する解決策を見つけるにせよ、障害に対する人々の態度を見つけるにせよ、アイラは生き延びるだけでなく、成長しています。

アイラは幼少期のほとんどを、いくつかの節目では同年代の子たちと互角に渡り合い、また他の節目では彼らを上回って過ごしました。彼女は2歳の時にドクター・スースの本を初めて読み、学校では優秀な成績を収めました。ニュージャージー州メドフォード・レイクス郊外は、家族にとって快適で安全でありながらアクティビティが豊富な環境を提供しました。

近くの湖畔にある青少年サマーキャンプは、アイラにとって多くの楽しい思い出の場所です。彼女は妹のセアラと弟のゲイジとともに何年もキャンプに参加し、兄妹は後にそこでカウンセラーとして働きました。アイラは、湖畔の広い敷地や近所を泳いだり自転車に乗ったりするのが大好きでした。しかし、時には、カー杯頑張った後にひどいこむら返りを起こし、立ち止まって休まざるを得なくなることもありました。また、痛みを我慢して他

ーゼ (CK) 値が上昇していたため、神経筋疾患の検査が行われました。長い遺伝子検査を経て、彼女は10歳のときにLGMD2Iと診断されました。

中学校に入学したアイラは、肢帯があることが他の青少年たちにとってどのような意味を持つのかという感情、考え、不安をコントロールしなければなりません。「私は一度に一つずつ、準備ができた時にだけ対処しました」と彼女は言います。アイラは常に自分のメンタルヘルスに積極的に取り組んできました。診断から1年以内に両親は離婚し、父親は家を出ました。13歳のとき、父親との関係が悪化し、さらに最初の大きな身体的障害、つまりひどい脚のけいれんにより1週間歩けなくなりました。

「すべてが悪化しているように思え始めました」と彼女は回想する。「私が不幸なのは誰の目にも明らかでした。母が『誰かに会いたい?』と聞いてきました。最初はノーと答えました。でもその後、真剣に考えました。このすべてをこなすには誰かの助けが必要だったんです。」アイラは週に一度セラピストと話し始め、そこで診断による感情的、心理的影響に対処し始めることができました。「その時点まで、私はそれに対処していませんでした。」

セラピストに心を開くことで、アイラさんの人生は豊かになり、精神衛生管理に役立つツールを手に入れました。病気のために難しい決断を迫られた若者にとって、サポート体制を整えることは不可欠でした。彼女はすぐに、自分の人生や病気について話そうとすればするほど、感情が混乱した瞬間に対処しやすくなることに気付きました。「私は自分の苦悩、自分の人生を会話にしたいのです」と彼女は言います。適切なサポートを受け、アイラさんは自分の強みを駆使し、強い論理感覚と批判的思考に導かれて四肢帯の進行を管理しました。

青いキャスター付きリュックには、アイラの名前が明るいピンク色の文字で縫い付けられていたが、クラスメイトの注意を引いたのはそれではなかった。中学校の廊下を車輪がスムーズに進むと、アイラは目立った。彼女は違っていた。「障害者」ではなく、ただ違っていた。彼女は自分の苦境に悩んだ。一方では、リュックサックのおかげで生活が楽になったが、他方では、社会的な弱さが忍び寄ってきた。「とても奇妙でした」と彼女は思い返す。「突然、私はみんなと同じグループに入れられなくなったのです。突然、私はこの孤独なカテゴリーの中にいたのです。私のような人を誰も知りませんでした。」孤立感を感じることもあったアイラは、自分の状態について話すのをためらい、こうした感情の多くを心の中に抱え込んでいた。



社会的な曖昧さが蔓延していた当時、そしてアイラの最初の補助器具であるキャスター付きリュックサックの使用を振り返り、彼女は、すぐに直面する多くの困難を暗示していたこの初期の過渡期を回想します。高校時代、特に長距離を歩くことが困難になりました。彼女の神経科医は、彼女にモビリティスクーターの購入を勧めました。アイラは最初、身体障害を強く示す器具を使用するという考えに反射的に反応しました。最終的に彼女は考えを変え、高校3年生になる前の夏にスクーターを購入しました。

「実際に使う前に、1年間所有していました。最初にスクーターに乗ったのはショッピングモールでした」とアイラは言う。大きな公共スペースの匿名性は、学校の同級生たちよりも安全で、物議をかもさないようだった。彼女は都合のいいときにスクーターを使い始

「そして素晴らしいものになったのさ。」

現在、アイラさんは多くの補助器具を所有しています。彼女の家には階段昇降機が備え付けられており、彼女は歩行器、スクーター、届かないものを拾うための爪を使っています。また、最近車にアダプティブコントロールを取り付けました。アイラさんの体力は日によって大きく変わるため、彼女は必要なときに補助器具を使用します。「歩きたくない日もありますし、スクーターに乗りたくない日もあります」と彼女は言います。睡眠不足、鼻風邪、または時には明らかな理由もなく、彼女は日常的な作業を完了できないことに気づきます。このような日はつらいものですが、アイラさんは体がしたくないことを無理にやらせないことを学びました。「私は自分の体を自分とは別のものとして考えていませんが、他の人と同じように思いやりを持って自分自身に接しています。」

この自己思いやりの心を活用することは、アイラが抱える困難をよく知っている友人や家族に刺激を与えている。「彼女は本当にユニークなスキルを持っています」と母親のシェリーは言う。「彼女は素晴らしい聞き手です。心を開いて、頭を空っぽにして話を聞いてくれます。彼女は私に多くのことを教えてくれました」「彼女は私たちの小さな大使です」と祖母のアリダは付け加える。「彼女はいつも誰に対してもオープンで自由で、正直で思いやりがあります。彼女にこんなことが起こるなんて衝撃的で、悲惨ですが、彼女はそれを非常にうまく乗り越えています」



アイラは、救急室の看護師として夜勤に備えて休んでいる祖母を起こさないように、家の中を静かに動き回っています。多世代の家族で、出入りの多いアイラの家族は、いつも忙しいです。セアラとゲイジは仕事と学校を両立させていますが、彼女と一緒に笑ったり食事をしたりする時間もよく作っています。一方、シェリーは医療コーダーとしてパートタイムで働き、娘のためにパートタイムで働いています。

「私は公共パートナーシップを通じて母にお金を払い、いろいろなことを手伝ってもらっています」とアイラさんは言う。この取り決めは、障害を持つ家族や友人の介護に携わる介護士に報酬を支払う全国組織を通じて仲介された。「おかしいですね。母は時々私を『ボス』と呼ぶんです...でも母がいなかったら私はどうしたらいいかわかりません」。母の追加賃金は家族の経済状況に役立っている。

アイラが家にずっといるおかげで、忙しく動き回る日常に強い落ち着きが生まれます。

「今はほとんどの時間ここにいます」と彼女は言います。生活に安定を見出すのは簡単なことではありませんが、その影響は彼女を知る人や気遣う人たちに波及します。また、家から出るのがずっと楽しくなります。

アイラさんは、21歳になった今、お気に入りの地元のレストラン兼パブの外の駐車スペースに車を止めながら、ハンドルに取り付けられたノブを回します。彼女は慎重にスクーターをトランクから降ろします。アイラさんは、忙しい一日を過ごした後、お腹が空いていたので、スクーターを組み立ててから入り口に向かって走り出します。

ホステスに案内されて、バーとメインの座席エリアを抜けて、母親がすでに待っているパティオのテーブルに着きました。アイラが近づいてくるのを見たシェリーは、娘の新たな自立に誇らしげに微笑み、2人は親しい友人のように自然に会話を始めました。アイラは夏のインターンシップを探しています。今年の夏、彼女はペンシルベニア大学の障害を持

へとつながっています。「できればすぐに、アパートに一人で住みたい」と彼女は言います。いつも支えてくれるシェリーは、励ますようになぞります。アイラが一人で暮らすには困難が伴うでしょうし、家にいないことで生じる困難もあります。「彼女は何をしようとも、素晴らしいリーダーになるでしょう」とシェリーは言います。「彼女は多くのことをもたらしてくれます。」シェリーは、喜びと驚きをもって、長女が知的で影響力のある若い女性に成長するのを見守っています。「彼女は障害があるため、よりオープンにならざるを得ませんでした」と彼女は付け加えます。違いを乗り越え、共通点を見つけ、他の人をサポートするアイラ的能力は、周囲の人々への贈り物であり、より活気に満ちた寛容な社会を形成するのに役立つ貴重なツールです。



私たちに従ってください



お問い合わせ

プライバシーポリシー

利用規約