

ジュリーに会う



ジュリーさんは39歳、3人の子供の母親で、カウンセリング心理学の大学院生であり、近所、教会、子供たちの学校、LGMD2iコミュニティの積極的なメンバーです。

彼女は2003年にLGMD2iと診断されましたが、幼少期からこの病気の症状がありました。彼女は両親と5人の兄弟とともに、大家族で忙しく愛情にあふれた家庭で育ちました。「私はいつも子供たちに囲まれていて、人生は最高でした！」彼女は子供の頃、走ったり、遊んだり、兄弟や学校の友達と自転車に乗ったりするのが一番遅かったことを覚えています。階段を上るのも苦手でしたが、多くの医師に相談したにもかかわらず、原因はわかりませんでした。彼女は学校で屈辱を感じたことを思い出します。体育の先生に、あなたは十分に努力していないとバカにされたのです。彼女はその批判を内面化し、自分を奮い立たせて運動し、ダイエットし、「体型を整える」ためにあらゆる努力をしました。

「少なくとも10年間、さまざまな医者に通いましたが、「もう少し頑張らなきゃ」と言われるばかりでした。」ついに、家族旅行中に彼女が滝までの坂道を歩いて下りることができなくなったとき、家族は明らかに何かがおかしいことに気づきました。彼女は筋ジストロフィー協会のクリニックに紹介され、最終的に筋ジストロフィーの診断を受けました。しかし、その時はFSH（顔面肩甲骨腕骨ジストロフィー）と誤って診断されました。しばらくして、最初の子供を妊娠したとき、彼女はLGMD2iと診断されました。

ジュリーは現在、移動手段としてスクーターを使用しており、日常生活を調整する方法を学びました。「これらの調整は、間違いなく乗り越えなければならない精神的な闘いでした。車椅子を使うことは、辞めること、人生が終わったことを意味すると思ったと日記に書いたのを覚えています。しかし、スクーターに座って子供たちと一緒に公園に行くことができたとき、これらのツールを使用することで、人生でできることがどれだけ増えたかがわかりました。子供たちが学校で「車椅子のお母さん」がいることでかわられるのではないかと心配しましたが、子供たちはスクーターをカッコいいと思っていました！」

彼女は地域社会に多大な貢献をしています。夫や子供たち、教会、友人、近所の人たちのサポートのおかげで、充実した満足のいく生活を送ることができています。「私も人々を助けることができる分野を見つけようとしています。私に多くのことをしてくれている地域社会に、自分が提供できるものを加えるのは気持ちがいいです」。彼女は子供たちの学校で放課後の演劇プログラムを始めるのを手伝い、学校のPTAを通じてアートプログラムの運営を手伝っています。

LGMD2iと共に生きることが彼女の新しい日常です。「私は、進行を遅らせる治療法と治療法を見つけることに全力を注いでいます。でも、今は人生を生きて幸せを見つけたいとも思っています。」彼女は、2iと共に生きる他の人々にアドバイスをするなら、活動的で幸せを見つけなさい、ということだけだと述べています。

診断までの道のりが長く、混乱することも多い2iを抱えて生きる多くの人々と同様に、彼女は自分の病名が判明したことに安堵と恐怖の両方を感じました。彼女は家族と自分の将来への影響を心配していました。「実際に診断を受ける頃には、ほっとする一方で、これから何が起こるのか知りたくないかもしれないという恐怖も感じます。精神状態に大きな影響が出ると思います」。

それでもジュリーは、病気に負けず、家族を持つという夢を叶えるために、充実した人生を送ることを決意しました。現在、彼女には3人の子供（13歳、10歳、5歳）がおり、彼女は子供たちが自信に満ち、愛情深く、優しく、思いやりがあり、他人を助ける子供だと誇らしげに語っています。

これまでの道のりには困難もありました。悪い日もあれば素晴らしい日もありました。彼女は当初、身体的にも精神的にも自分の苦しみを隠そうとしました。しかし、2iのFacebookグループを通じた仲間のサポートや、LGMDミーティングで同じ道を歩む人々との交流により、移動補助具の使用を含め、自分の状態についてもっとオープンに話すことが解放感につながることに気づきました。

