

シーマスに会う



13歳のシーマスは、現在ペンシルバニア州コーツビルで家族と暮らしている7年生です。彼はとても刺激的な人生を送っています。シーマスと彼の家族は、アフリカ大陸のあちこちに住んだり、休暇を過ごしたりしてきました。(彼の父親は熱帯農業の専門家です。)彼は、エキゾチックな野生動物を間近で見たり、息をのむような場所を訪れたり、同年代のほとんどの子供が夢見るだけの多くの冒険を経験してきました。

シーマスは読書、ビデオゲーム、そしてコンピューターコーディングが大好きです。彼は、いつかこれらの興味をビデオゲームの制作に活かしたいと考えています。彼は、グラフィックス、キャラクター、音楽、ストーリー、そして興奮を生み出す複雑なコンピューターコーディングなど、ゲームに関係するすべてのことに興味を持っています。



シェイマスが8歳くらいのとき、彼と家族は彼が歩くのに困難を抱えていることに気がきました。また、彼は極度の疲労と痛みも抱えており、そのため自転車に乗ったり、泳いだり、ハイキングしたり、兄弟のように元気よく走ったりすることができず、学校で集中することもできませんでした。何が問題の原因なのかはわかりませんでした。「動く痛みということだけはわかっていました。」

診断を受けるのは簡単ではありませんでしたが、米国に戻ってから、症状の原因となりうる熱帯病やその他の病気の可能性を除外した後、最終的にLGMD2iと診断されました。「最初は混乱し、悲しくなりました。何も知りませんでした。」シーマスの母親のアニーは、最初はとても怖がっていました。「ある日突然、息子が目を覚ましたら動けなくなっているのではないかと怖かったです。」

ヨハネスブルグの学校では、スポーツは特に重要な活動であり、参加できないことは彼にとってつらいことでした。また、教師やクラスメートが同情的ではないこともわかりました。彼は、特に冷酷でいじめっ子のクラスメートがいたこと、そして、なぜ朝は歩けるのに、午後になると歩行器を使わなければならないのかと彼を叱責する教師について説明しました。彼は演劇が好きで、学校の演劇に参加すれば、自分が得意で楽しめるものになるだろうと思っていましたが、予期せずキャストから外されてしまいました。参加できる活動がほとんどないことはつらいことで、彼はとても落胆しました。

家族は2019年の夏にペンシルベニアに引っ越しました。シェイマスがアメリカの学校や生活に慣れ始めた頃、新型コロナウイルスと自宅待機命令が新たな現実となりました。そのため、現在彼は16歳の弟と17歳の妹、そして母親と一緒に家にいます。父親はザンビアでの仕事を検討しており、近いうちにアフリカに戻るようになるかもしれません。家族は現地で良い医療を受けられるかどうか心配していますが、必要に応じて定期的にアメリカに戻って来られると考えています。

シーマスが、新たにLGMD2iと診断された別の若者にどのようなアドバイスをするかと尋ねられたとき、彼は次のように答えました。「自分の力、つまり能力と限界を知ってください。そして、他の人は混乱し、必ずしも理解してくれるとは限らないことを覚悟してください。また、自分がやりたいことすべてではないとしても、好きなことを見つけてください。」アニーは次のように付け加えました。「恐怖を問題解決に変え、その過程で適応するためにどのような変化ができるかを考えてください。できないことにとらわれすぎず、すべてを客観的にとらえてください。」