

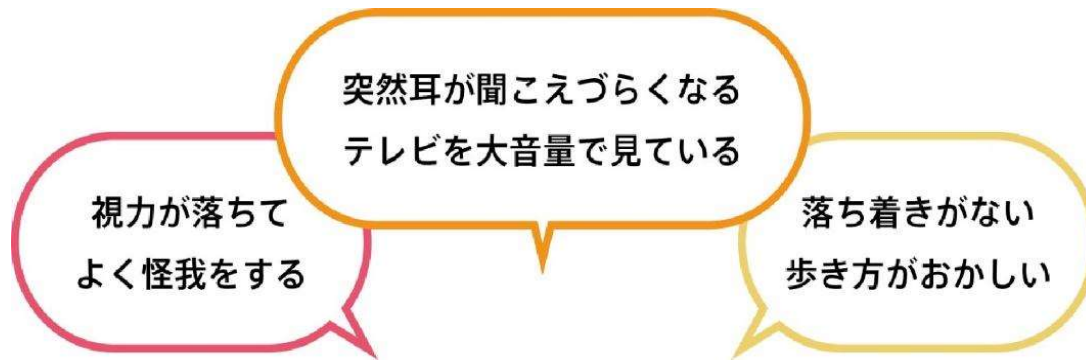
第1回 ケアラー支援のためのオンラインセミナー

ケアラーとして～息子から学んだこと

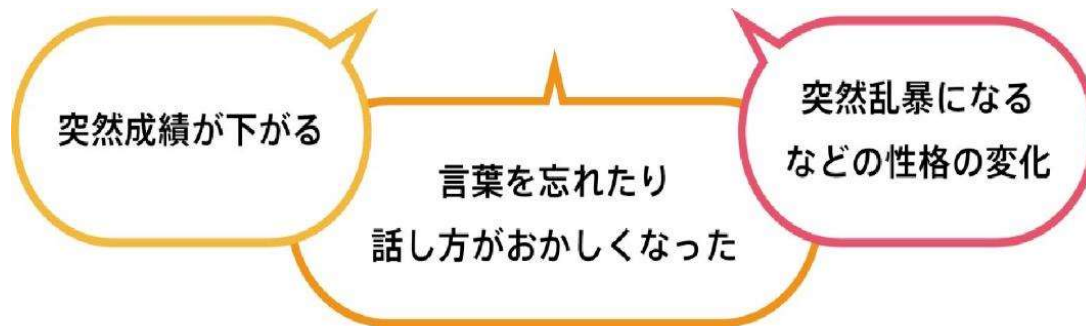


2023年4月30日
認定NPO法人 ALDの未来を考える会
一般社団法人 うさぎのみみ
理事長 本間りえ

ALDとは？



こんな症状から始まることがあります



- 小児の場合は...
学習障害やADHDと診断されやすい
- 成人の場合は...
若年性認知症や脊髄小脳変性症と診断されやすい

しかし命にかかわる希少難病



一刻も早い確定診断が重要



- ・副腎白質ジストロフィー (Adrenoleukodystrophy; ALD)
- ・X連鎖の遺伝性疾患／新生突然変異のケースもある
- ・小児型と成人型があり、発症年齢も症状もさまざま
- ・発症頻度は2～3万人に1人(保因者は14,000人に1人)／国内では患者が約400名いると推定される

ALDの未来を考える会

通称:「A-Future」

2000年 ALDの患者会「ALD親の会」として結成

2012年 NPO法人として法人化

2021年 公益性の高い団体である「認定NPO」として東京都より認定を受ける

設立当初から大切にしてきた『声を聴き、寄り添う』こと

→ ピアカウンセリングの実施



A-Future HP



研究支援

疾患啓発

家族支援

10月2日はALDの日！

ALDの病態の研究において、1976年に世界で初めて
五十嵐正紘先生は、患者の脳、副腎に
飽和極長鎖脂肪酸が蓄積していることを発見し、
病態の本質を浮き彫りにした

(Igarashi M, Schaumburg HH, Powers J, et al : Fatty acid abnormality in adrenoleukodystrophy. J Neurochem 1976 ; 26 : 851-860.)



このすばらしい業績を評するとともにより広くALDを知って頂くため
この研究が最初に医学誌に受理された日、
10月2日を「ALDの日」としました

在宅医療の生活風景

- 6:00 起床(バイタルチェック・ホットタオル洗顔や歯磨き・お花の水やり)
- 7:00 朝食／注入(エネーポ200ml,ソリター200ml)
投薬(水で溶いて注入)・家族の朝食準備
- 8:00 着替え 腹臥位・ネブライザー 必要に応じて吸引
- 10:00 注入(ソリター200ml)
- 11:00 腹臥位・ネブライザー
- 12:00 昼食／注入(エネーポ200ml,ソリター200ml)投薬
- 14:00 腹臥位・ネブライザー
- 15:00 注入(ソリター300ml)
- 16:00 腹臥位・ネブライザー
- 17:00 注入(エネーポ150ml,ソリター250ml)投薬
- 18:00 お風呂 家族の夕食準備
- 19:00 腹臥位・ネブライザー
- 20:00 夕食／注入(エネーポ200ml,ソリター250ml+食材やフルーツ)
腹臥位・ネブライザー ※就寝まで～繰り返し
- 23:00 消灯
- 1:00 就寝 ※数時間ごとに体位交換・おむつ変え・必要に応じて吸引

トランス
注入
いのちの網

「健康」とは

WHO憲章における「健康」の定義

「 Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity. 」

健康とは病気でないとか、弱っていないということではなく、肉体的にも精神的にも、そして社会的にもすべてが満たされた状態にあること。

- 光太郎をみていると、身体は自由に動かせないけれどまっすぐに「生きる」ことをしている。
- 不自由だからこそ、創意工夫をするようになった。
- ALDが人生にチャンスくれた！！
- ひとは生まれたら、幸せに楽しむために生きられる。

ウェルビーイングとSDGs

ウェルビーイング (well-being) とは
健康で幸福な状態のこと

→ 満たされた状態が持続すること

ウェルビーイングを構成する5つの要素: ギャラップ社(米)



1. Career Wellbeing
2. Social Wellbeing
3. Financial Wellbeing
4. Physical Wellbeing
5. Community Wellbeing

仕事に限らず、自分で選択したキャリアの幸せ
どれだけ人と良い関係を築けるか
経済的に満足できているか
心身ともに健康であるか
地域社会とのつながっているか

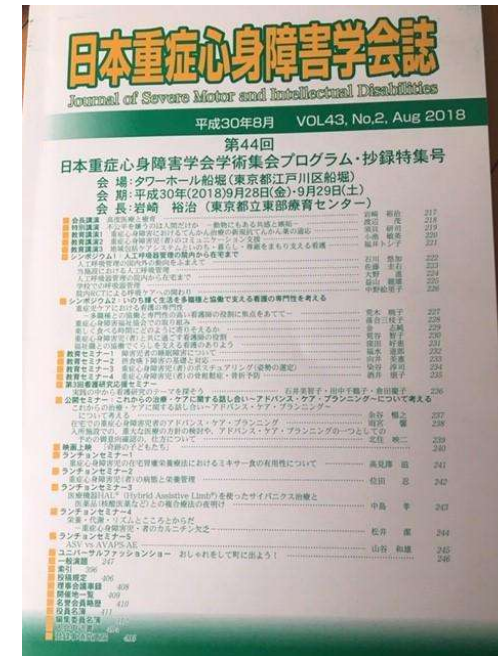
(「講談社SDGs by C-station」<https://sdgs.kodansha.co.jp/news/knowledge/40247/> 2022年4月13日)

障害児のママがおしゃれをしたら？

世の中にはいろいろな価値案があり、ひとりひとりにそのひとの自由がある。

- 偏見や差別はどこからきているのでしょうか？
 - ・私が、自分の中の偏見と差別に気づいたこと
(息子が骨髄移植をして在宅生活になり、
はじめて一緒にお散歩に行ったとき)
- どうしたらなくなるのでしょうか？
 - ・それはよ〜く知ってもらうこと
 - ・そしてそのような機会を沢山つくること
そのような場所に行くこと

社会的相互活動としての危機対処



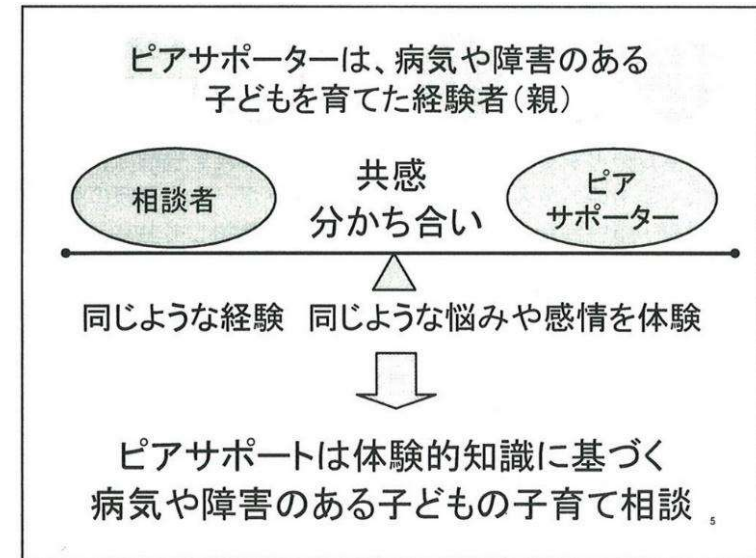
第44回日本重症心身障害学会特別講演 「患者の底力」

出典
『なぜわたしが?』
エリカ・シューハート著 (2011 昭和堂)

『母よ嘆くなかれ』
ノーベル賞受賞者
パール・S・バック著 (1993 法政大学出版局)

ピアサポート活動の特色

ピア (peer) = なかま



<目的>

第三者でありながらも、共通の経験に根ざした**共感**をベースとしたピアサポーターが、支援を必要とする人たちの話を**傾聴**

- ◆ 悲壮感、孤独感や閉塞感、ときには罪悪感からの解放のプロセスに**寄り添う**
- ◆ その家族が自らの問題を解決するための力をもつこと、つまり家族のエンパワメントを支えること
(**自己決定支援力・自立支援**)

医療的ケア児者と統計

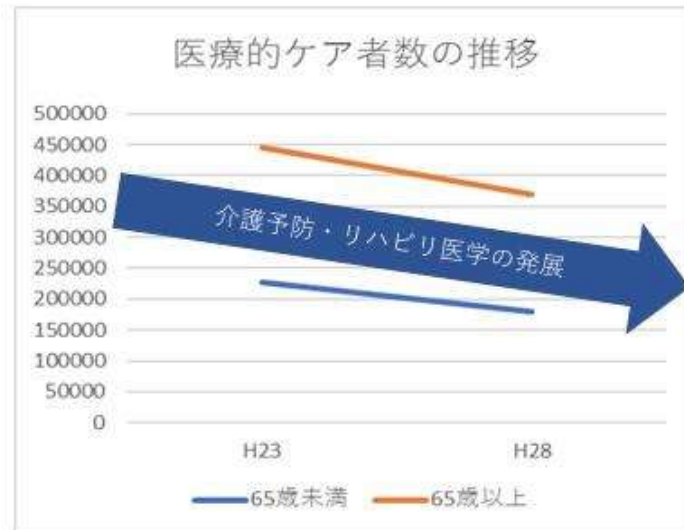
新生児医療の進歩に伴い、医療的ケア児数は増加傾向

・医療的ケア者（成人）

加齢に伴う機能低下によって医療的ケアが必要となるものが多く、介護予防やリハビリ医学の発展によって減少傾向がみられる

・医療的ケア児（小児）

生まれつきの疾患や難病の発症に伴って医療的ケアが必要となるケースが多く、新生児医療の進歩から増加傾向にある



(平成23,28年：生活のしづらさなどに関する調査より算出)



(平成29年：厚生労働省報告書より抜粋)

全国の医療的ケア児(在宅)は **約2.0万人**

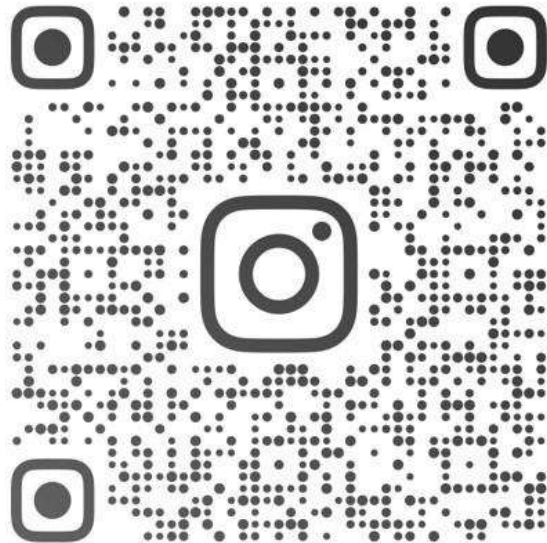
(推計／厚生労働省2020:医療的ケア児等の支援に係る施策の動向)

みなさんへのお願い 活動を応援してください

Instagramのフォロー、Facebookページにいいねを！

そして記事をシェアしてください！！

会員やご寄附を随時受けつけています



@USAGINOMIMI.TOKYO



YouTube
チャンネル登録お願いします！

ご清聴ありがとうございました