

報 告 書

テ ー マ :

米国マサチューセッツ州東部における重症障がい児の在宅支援の現状を知り、日米の比較によって我が国における小児在宅医療の現状と今後の方向性について多くの市民、専門職とともに考え、その必要性を啓蒙する

申請者氏名 : 前田 浩利

助成対象年度 : 2012 年度前期

提出年月日 : 2013 年 5 月 23 日

■シンポジウムの概略

- 1、日程 : 2012 年 4 月 6 日 (土) 午後 1 時~5 時 30 分
- 2、場所 : 幕張メッセ (同時通訳有り)
- 3、対象者 : 医師 看護師 医療従事者 及び患者家族 280 名が参加

■シンポジウムの目的

- 1、Shriver Clinical Services (S C S) の実践及び Social Role Valorization Implementation Project (S R V I P) の考え・支援の在り方を日本の方々に知ってもらう
- 2、S C S 及び S R V I P の背景となるアメリカの障害児のヘルスケアと生活の現状を理解する
- 3、日本の障害児の現状を報告
- 4、アメリカと日本の現状の比較、共通の理解を深める
- 5、お互いの学習と成長の機会とする
- 6、シンポジウムに参加する全ての人に次のビジョンと希望を感じてもらおう

■海外からの招聘シンポジスト

●Ann Flynn アン・フリン

Executive Director Shriver Clinical Services Corporation

シュライバー・クリニカル・サービス 専務理事

Vice-President of Finance, Family Lives

ファミリー・ライブズ 財政部門副所長

●Andre Blanchet MD President of Board, Family Lives
アンドレ・ブランシェット（医学博士）ファミリーライブズ理事長

●Jo Massarelli Director SRV Implementation Project
ジョー・マッサレリ SRV 推進プロジェクトディレクター

●Carolyn Brennan, RN MSN
キャロライン・ブレナン（登録看護師、助産婦修士）
Chief Executive Officer, Family Lives
ファミリーライブズ CEO

■シンポジウムのプログラムと演者

◆シンポジウム 1

マサチューセッツ州の Shriver Clinical Services (SCS) の実践およびアメリカにおける
障害児の生活とヘルスケアの現状について

1:15-2:47 講演 各 20 分+質疑 3 分

座長 細谷亮太 前田浩利

★Ann Flynn Executive Director Shriver Clinical Services Corporation
Vice President of Finance Family Lives

●SCS の歴史と成り立ち（財務 組織 活動内容）

★Andre Blanchet,MD. President of Board Family Lives

●アメリカにおける障害児の生活とヘルスケアの現状

★Jo Massarelli Director SRV Implementation Project

●SCS の活動を支える SRV Implementation Project の思想

★Carolyn Brennan RN MSN Chief Executive Officer Family Lives

●Family lives and Medical safeguarding の現状

（病院と地域の社会資源との協働、症例報告）

2:47-2:50 LT

2:50-3:05 休憩

◆シンポジウム 2 アメリカと日本の現状の比較、共通の理解を深める

3:05-4:25 講演 各 20 分

★田村正則 埼玉医科大学総合医療センター 小児科教授

●NICU の視点からみる日本の障害児の生活とヘルスケアについて

★宇佐美岩男 全国重症児（者）を守る会

●療育の視点からみる日本の障害児の生活とヘルスケアについて

★戸枝陽基 社会福祉法人むそう理事長

●我が国の障害児施策の現状と地域創り

★前田浩利

●在宅の視点からみる日本の障害児の生活とヘルスケアについて

4:25－5:25 全ての演者によるパネルディスカッション

・演者同志の質問とコメント・・・15分

■Social Role Valorization Implementation Project (SRVIP)

SRVは、障害をもつ人々が、本来の価値よりも低く評価されたり、価値が低いものとして処遇されていることに鑑み、彼らが「価値ある社会的役割」を獲得することを通じて、「できるだけ標準に近い形で人生を送ることができるように手助けしよう」との提案であり Dr. Wolf Wolfensberger ウォルフ・ウォルフエンズバーガー 博士によって提唱された思想である。

■Shriver Clinical Services (SCS)

ハーバード大学付属の神経難病の研究機関であった Shriver Center にいた数人のメンバーで創設された。SRV の思想を地域サービスの中で実践しようとする試みである。

Shriver Clinical Services Corporation は NPO（非営利活動団体）であり、Medical Safeguards Project 医療セーフガードプロジェクト と Family Lives ファミリー・ライブズ によって構成されている。医療セーフガードプロジェクトは、障害者に対するリハビリテーションや 施設の医療サービスの改善のために、年間 500 万ドルの予算で活動している。3.5 人の常勤医師、10 人の看護師、2 人の看護師、作業療法士、言語療法士、理学療法士、訓練士、コンサルタント、事務職が働く。Family Lives は、障害児者のための訪問看護サービスで、1400 万ドル（約 14 億円）の予算で、335 人の看護師、理学療法士などの従業員を雇用し、140 名程度の患者にサービスを提供している。

■参加者内訳

参加者は 298 名であった。その内、医師が 46 名、看護師 70 名、その他のコメディカル 31 名、一般 70 名、学生 3 名、不明 78 名であった。今回のシンポジウムは医師の参加が多かったのが特徴的であった。

■感想、まとめ

非常に有意義なシンポジウムを開催することができた。日米の障害児の在宅医療を比較しながら語り合うことで、日米の直面している問題が相似していることに気がつかされた。そして、我が国の在宅医療が、医師が直接患者宅を訪問するという独自のスタイルを構築しており、その可能性の高さが感じられた。同時に、日米共に、地域サービスを支えるの

は、人間に対する信頼や愛情であり、それは人種や国境を超えて普遍的なものであると参加者全員が深く感じる機会になった。このようなシンポジウムを開催させていただけたこと、ご援助いただいた勇美記念財団に深く感謝したい。

開催スケジュール：別添プログラム参照

出演者レジュメ：別添プログラム参照

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団の助成による

国際シンポジウム

日米の重症児の在宅医療の現状と展望

米国マサチューセッツ州で重症児の訪問看護・在宅レスパイトケアを実施しているShiliver Clinical Servicesの活動を通して見えてくる米国の重症児ケアの現状と我が国の重症児ケアの今、そして未来

同時通訳有

〈座長:元聖路加国際病院副院長 細谷亮太氏 あおぞら診療所墨田院長 前田浩利氏〉
シンポジウム1

アメリカにおける重症児の生活とヘルスケアの現状

—マサチューセッツ州のShriver Clinical Servicesの実践を通して—

★Andre Blanchet, M. D. ★Jo Massarelli ★Ann Flynn ★Carolyn Brennan

シンポジウム2

日本の重症児ケアの現状と展望

★埼玉医科大学総合医療センター 小児科教授 田村正徳氏

★全国重症児(者)を守る会 理事・事務局長 宇佐美岩男氏

★社会福祉法人 むそう 理事長 戸枝陽基氏

★あおぞら診療所墨田 院長 前田浩利氏

4/6

土

幕張メッセ コンベンションホールB

13:00~17:30

住所:千葉市美浜区中瀬2-1 TEL:043-296-0515

公益財団法人 在宅医療助成勇美記念財団 共催

●入場料 3,000円

●申し込み方法 事前に下記までお申込みください

問い合わせ: 子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田内

海のみえる森事務局 TEL:03-6456-1701

FAX:03-6456-1751

Mail:info@umimori.org

主催:小児日本在宅医療・緩和ケア研究会