

あゆみの友

新年度によせて



NPO法人脳卒中者友の会
理事長 石川 順一

2023年度は多くの成果を上げることが出来ました。コロナ禍では人と人が直接会うことが制限されました。しかし、ZOOMをはじめとするネット会議ツールの活用が一般化され、日本脳卒中者友の会でもZOOMのアカウントをとり、全国の脳卒中の当事者との繋がりを生むことが出来ました。

活動支援委員会主催の全国交流会、東京支部の交流会への全国からの参加、各委員会はZOOMを活用して全国から参加することが可能になり、実際に活発に活動できていました。他団体の学会にも積極的に参加していました。

「日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会 2024年全国大会」では、ポスターセッションの発表に当会から3チームが発表しました。



(写真) 日本脳損傷者ケアリング・コミュニティ学会
2024年東京大会ポスター発表より

また、「脳フェス2024年」ではブースを設けて活動するメンバーもいました。そして、両大会とも、当会は後援を行うことでも貢献をしました。「ピアサポート勉強会＝ピア友」の活動も活発で、メールのやりとりを中心に、ZOOMや直接会っての面談の末、入会に至るケースも増えました。また、大学や製薬会社から取材申込みあり、脳卒中の当事者会として社会的に認知されはじめていたことも感じています。

2023年度最大の成果は、熊本県支部の立ち上げです。また他にも地域のグループが発足されるなど嬉しい情報も届いています。直接あって障害の度合いを確認しながら、お互いに情報交換をし、励まし合う。日本脳卒中者友の会の本質的な活動が出来る事に、喜びを感じています。2023年度の個々の会員の活躍や努力に感謝いたします。

また、2024年度も日本脳卒中者友の会の皆様が、健康を保ちつつ活躍されますことを祈念しております。



各委員会より



運営委員会 石川 順一

2024年度の運営委員会の活動は、脳卒中後に特に知っておきたいものや社会的に必要と考えられる課題を取り上げていきます。まずは運営委員会の中で議論し、理事会の承認を得ながら、今後5年間の計画を立てたいと思っています。運営委員会では脳卒中当事者である会員一人ひとりから幅広く意見を求めており、多くの会員の視点を必要としています。一緒に議論に加わってください、お待ちしております。



広報委員会 石川 順一

広報委員会は、ホームページの管理と年2回の広報誌「あゆみの友」の作成が主な仕事です。2023年度は、ホームページの部分的なリニューアルを進め、2024年度中にはホームページが新しくなっていると思います。「あゆみの友」は会員に文章を依頼し、編集作業については、今後プロの手も借りながら出来る限り自分たちでやっていきたい、と考えています。これからも、日本脳卒中者友の会と会員一人ひとりの「あゆみ」を、会の内外にお知らせしていきたいです。吾こそはと思う方、手を上げてください。

会員活動支援委員会 山田 幸恵

活動支援委員会では「全国オンライン交流会」のサポートや、ピアサポートについての勉強会を開催しています。ピアサポートについては、ホームページに寄せられた相談に対して、「ピア友」を中心に返信を出しています。ホームページをリニューアル(令和7年中を予定)した際には、頂いた相談とピア友の回答を掲載しますので是非ご一読ください。そして、ピアサポートに興味を持って頂いた方、活動支援委員会までお声がけください。



失語症の方が暮らしやすくなるには



失語症ピアサークル 東京支部・佐藤京子

こんにちは。

私は12年前に脳出血を発症した当事者です。後遺症は右片麻痺と失語症です。

12年たった今でも装具はゲートソリューションを付けて杖で歩いています。コミュニケーションである言語の事についてです。失語症の主な症状は、「話す、聞いて理解する、字を書く、字を読む、計算」の5つです。

これらが、組み合わさってその人の症状を作っています。発症時は全部当てはまりました。

その組み合わせは人によって、千差万別です。

現在は長い文章を読むこと、理解すること、電話は苦手です。2022年7月から失語症ピアサークルの運営をしています。

サークルの中でファシリテーターをしています。

当事者の話を聞く事、待つ姿勢、ゆっくり話す事が

大切なことだと思います。

病気の事、仕事の話、昔話、困り事、介護の事、失語症あるあるなど時間はあっという間です。

現在8名の参加者がいます。毎月一回木曜日の夕方に2時間で開催しています。

参加者はそれぞれ後遺症や性格が違います。話したいことが沢山あります。

全員がおしゃべり（満足）して欲しいことです。

江戸川区・近隣地域在住の失語症当事者の方、一緒におしゃべりしませんか？



\\ 楽しく活動中 //

第2 木曜日 夕方活動（祝日を除く）

場所	江戸川区内施設	リハビリの会 のえる	検索
対象	江戸川区・近隣在住の失語症当事者（手帳の有無は問いません）		
活動内容	就労 障害年金 手帳などのアドバイス、言語訓練等 何気ないおしゃべり		

ホームページ



失語症があるということはどういうことか

～当事者と家族に学ぶ～

東京支部・寺山耕司

令和6年度 さいたま市障害者社会参加推進事業（家族教室）

開催日 2024年11月16（土）

主催 さいたま市、さいたま市障害者協議会、高次脳機能障害さいたま これからの道

講師 春原則子氏（目白大学保健科学部 言語聴覚学科長 教授）/ 協力：目白大学



当会会員と二人で出席してきました。会場では、失語症当事者、家族、セラピスト、支援者、行政、大学教授、学生…それぞれがA～Eのテーブルに分かれて座り、失語症と構音障害との違いや、主な障害の特性を分かりやすく説明して頂きました。

その後に教室の教壇に当事者やご家族が登壇しました。まず最初に私の友人が登壇。発症してから現在までのことについて発表する中で、春原先生が質問をしていくというトーク・セッション形式で会は穏やかに進行しました。次は夫が失語症当事者であるご夫婦が登壇。当事者の話や、ご家族の目線からの話がとても勉強になりました。

最後に各テーブルごとにグループ・ワーク。最初にお話しした当事者を囲んでの多様な立場の方達が「失語症の方が暮らしやすい街づくり」について意見交換をしました。

その中で、一番多く出た意見は「『意思疎通支援者制度』の充実が必要」という声でした。その他学校教育の場面での失語症への理解促進をあったり、機器によるサポート化の実現であったりと多種多様な意見がありました。これからも学びの機会があれば参加していきたいと思います。



編集後記

私たちと同じ脳卒中を経験した「仲間＝ピア」同士だけでなく、他の病気や依存症など、困りごとを抱えた仲間同士が繋がり合う「ピアサポート」の力は益々注目されています。その中で今回は「失語症」について、「失語症の方が暮らしやすい街づくり」についての勉強会の報告と、「失語症ピアサークル」の活動について紹介しました。失語症だけではなく、私達脳卒中当事者の困りごとは多種多様。「私」が出来る事を考えてみたいと思います。