

JSA NEWS

公益社団法人
日本脳卒中協会
JSA The Japan Stroke Association

〒545-0052 大阪市阿倍野区阿倍野筋1-3-15共同ビル4F ●TEL:06-6629-7378 ●FAX:06-6629-7377 ●ホームページ: <http://jsa-web.org> ●Eメール: info@jsa-web.org

巻頭言

失語症患者会の活動に携わる日々

特定非営利活動法人日本失語症協議会 副理事長
(株)言語生活サポートセンター 代表
全国失語症患者家族会 代表

園田 尚美



光陰に閑守なく、夫が心房細動から脳塞栓症を発症し重度失語を有す障害者となり16年目、私が失語症協議会※事務所にボランティ

アとして加わり約12年が経過しました。

それまで、協議会は失語症当事者が運営主体でしたが、2010年役員に家族・言語聴覚士を加えました。その結果、団体の発信力が高まり、厚労省への失語症関連意見書の提出も頻回に及び、毎年、厚労省障害保健福祉部長各担当課長等との意見交換の機会も頂戴し、失語症患者の福祉環境是正の陳情活動を継続しています。

失語症は「見えない障害ゆえ人間の尊厳にも深く影響を与えかねない心情的苦しさ、生活のしづらさがあること」を関係各機関や行政、社会一般にご理解頂く事を喫緊の問題と認識し、関係職種の言語聴覚士、大学教授、医師の皆様のお力添えを頂き、毎年、多角的に失語症関係調査研究事業を行い、調査報告を国および各方面に提出しております。さらに、毎年、障害者団体として厚労省関連の様々な障害制度改革等のヒアリングでも意見陳述の機会をいただい

ています。

協議会副代表として、厚労省意思疎通支援関連委員、国リハ高次脳機能障害関連委員、失語症生活支援機器開発委員等も拝命しています。

個人的には言語聴覚士養成校で失語症の現状をお話しする講師も務めさせていただくと共に、現状の失語のリハビリ環境是正に少しでも貢献したいと2014年失語症訓練特化型デイサービスを立ち上げました。

今般の情報社会にあつて、失語症ゆえの宿命とも感じる環境の厳しさもありますが、患者・家族の経験を土台として、限定的な制度下での理不尽な苦しみを味わう方が今後少しでも出ない様との気持ちで日々の活動をしています。

最後になりましたが、日本脳卒中協会の益々のご発展と脳卒中・循環器対策基本法成立に向けまして、協会諸先生方にご指導を仰ぎ、微力を注がせて頂きたく、今後とも何卒宜しくお願い致します。

※1984年：発足・全国失語症友の会連合会
1999年：NPO法人認証取得
2014年：NPO法人日本失語症協議会名称変更