参 考 資 料 7

全国脳卒中者友の会連合会機関誌等

全国脳卒中者友の会連合会機関誌
創刊号

あゆみの友

※これは仮の表題で、現在募集中です

〒651-21神戸市西区
リハビリテーション中央病院内
☎078-927-2727
編集発行人　柏木知臣

全国脳卒中者友の会連合会ついに結成！

昨年奈良で開催されました「全国脳卒中者友の会代表者会議」により、全国統一への強固な意志が確認され、本年５月１３日に東京都において、北は北海道から南は沖縄までの２１都道府県の各地の友の会が賛同する中、「全国脳卒中者友の会連合会」結成総会が開催されました。

１、全国組織結成への経緯

十数年前には、東京都の石川氏が脳卒中の全国組織を作ろうと立ち上がられ、近隣はもちろんのこと遠くは関西地方まで精力的に説得されていた最中に倒れられ実現を見ずに亡くなられました。また、西日本を統一し東日本の統一により全国の統一を計ろうとされた兵庫県あけぼの会初代会長の山本氏が再発により他界されたのが６年前のことでした。その１年前には長野県の大橋氏の呼びかけにより８都県の賛同で全国リハビリ友の会連合会が結成されましたが、３年前から体調を崩され入退院を繰り返す中で自然消滅となりました。このような全国組織に対する先輩たちの偉業に、ご冥福をお祈り申し上げるとともに、大橋氏のご回復を心よりお祈り申し上げる次第です。

このような歴史の中、今回の全国組織の結成は、平成６年に石川県において全国代表者会議を開催し、翌年の７年に沖縄県において全国代表者会議により全国統一への機運が高まり、平成８年に奈良県で開催された同会議により、16都道府県の代表者による賛同を得て、脳卒中者の全国統一が確認されました。

２、全国脳卒中者友の会連合会結成総会

平成９年５月１３日、東京都新宿区の全国身体障害者総合福祉センター・戸山サンライズの会議場において、全国２１都道府県から連合会加入の賛同を得て、５０名の出席者により、我が国はじめての「全国脳卒中者友の会連合会」の結成となりました。

結成総会のなかで問題として取り上げられたことは、規約第７条の財政に関することでありました。「年会費は一人につき５０円とし、２００名を越える場合は上限一万円とする」と言うところです。提案として増額の意見が多数あり「５０円で何ができるか」と、まったくその通りの提案でありました。本年３月に持たれた幹事委員会でも最も時間をかけた案件でもありました。全国から加入される友の会には、２０名以内の友の会もあれば、１０００名を越す友の会もあります。会員一人一人から連合会の会費を徴収するのではなく、大半の友の会では会の運営費から負担金として納入されます。現状、友の会の会費だけではなく、横のつながりの団体、上部団体への会費等を考えますと、それ以上に連合会への会費徴収は友の会の財政に影響がでてくることは必至です。全国に大きく組織を拡大するためには、少しでも加盟しやすい状況でなくてはならないことを考えますと、「年会費一人５０円」が適当との意見が多く条文を決定しました。連合会の円滑な運営を図るためには収入面の充実につきますが、ご理解とご協力を得る賛助会員の入会をお願いしたいと考える次第です。

また、役員は以下のようになりました。

会　長	柏木　知臣	奈良県	(桜の会)
副会長	稲原　穣二	兵庫県	(あけぼの会)
副会長	西村　嘉明	熊本県	(すずらん会)
副会長	濱口　隆利	東京都	(虹友会)
事務局長	坂口　正徳	兵庫県	(あけぼの会)
事務局次長	玉垣ひとし	熊本県	(すずらん会)
理　事	比嘉　清哲	沖縄県	(沖縄県リハビリ連合会)
理　事	木場　武	長崎県	(鶴の会)
理　事	加納　義清	兵庫県	(たんぽぽの会)
理　事	山田　進	和歌山県	(暖流会)
理　事	今井　岩一	岐阜県	(白鷺会)
理　事	穴田　きよ	石川県	(石川県リハビリテーション推進協議会)
理　事	日高　宏	秋田県	(だるまの会)
理　事	幡本　慎一郎	北海道	(中村記念病院友の会)
会　計	荻田　実	兵庫県	(あけぼの会)
監　事	上田　志郎	奈良県	(桜の会)
監　事	相川　武夫	秋田県	(仙北リハビリ友の会)

また、連合会の顧問として結成総会では３名の方に就任いただきました。それに加えて高名な先生方にご依頼し、一部交渉中ですがご承諾いただける見通しです。ご紹

介いたします。

高　良　鉄　夫　先生　元琉球大学学長

沢　村　誠　志　先生　兵庫県立総合リハビリテーションセンター所長

藤　田　久　夫　先生　兵庫県立総合リハビリテーション中央病院院長

大　田　仁　史　先生　茨城県立医療大学教授

小　浜　雅　人　先生　元ＮＨＫ解説委員長（交渉中）

３、初年度の事業計画

１）全国の友の会への加入依頼と調査：全国脳卒中者友の会連合会への加入依頼と、友の会の不明な府県に対し積極的で継続的な調査の実行を考えております.又、入会しない県に対しても、近い将来には全国のすべての仲間と手をつなぐように努力してまいります。

２）機関誌の発行；機関紙を年３～４回発行し、脳卒中者にとって有益で質の高い最新の情報を盛り沢山でお伝えします。

３）全国交流会；総会では、来年５月に神戸にて開催を予定し、来年４月完成予定の淡路島と本土を結ぶ日本一長い橋を渡り、淡路島観光と復活した神戸観光を行なう計画でした。しかし、その後の交渉で交流会場やホテルがどうしても確保できず、今年度の交流会は実施困難となりました。よって、来年５月は第２回全国脳卒中者友の会連合会総会のみ開催し、１０月頃に同様に神戸において交流会を開催する予定です。

４、各地の友の会の参加状況

結成総会の準備段階で、脳卒中者の友の会的な組織の存在が不明な１５府県に対して、調査および友の会の名称を依頼しておりましたが、現在までに３県より調査したが判明しないと報告がありました。あとの１２府県から報告と連絡が遅れております。８月末現在の状況をお知らせしますと。

・加入都道府県；２２都道府県　　・後日連絡の県；７県

・脳卒中者友の会存在不明な県（調査中）；14府県以上

が現状でありますが、友の会存在不明な府県に対し他の調査方法により続行中です。

結成総会に先立ち、全国失語症友の会連合会が結成される際の状況を聞きますと、結成時は１３都府県によりスタート、翌年は２５都道府県となり、いまや全国から１３０以上の友の会が、全国失語症友の会連合会に加入されている。毎年各地で行われる全国大会には１５００名前後の参加者により盛会となっている。本年は「第１５回全国失語症者のつどい東京大会」として８月に開催される。結成した我々の連合会においても、失語症の皆さんが積み重ねた実績を、行動の模範として学ばなければなりません。

友の会の皆様へのお願い

現在は脳卒中者（障害者であり患者でもある）に関し、国も行政も医療機関にも関心が薄く資料も不足しております。そのために、障害者としても患者としても中途半端な位置におかれ、不十分な福祉や保健や医療の中で不安な生活を余儀なくされているのではないでしょうか。これからは脳卒中者の我々から資料を提供し、脳卒中者が安心して生活できるような福祉や保健や医療を実現するための連合会でなければなりません。また、それらによって期待され関心を持たれるようになり、毎年増え続けている脳卒中の罹病にストップをかけるように、我々から脳卒中予防の啓発をしてまいりましょう。

我々は日本ではじめての脳卒中者の全国連合会として、これより加入される友の会の皆様とともに、全国の同病者の皆さんに励ましの言葉をかけていきましょう。皆様のご理解とご協力を切にお願い申し上げます。

全国脳卒中者友の会連合会事務局

ともに喜び　ともに生きがいを

全国脳卒中者友の会連合会会長　柏木　知臣

全国の皆様とともに「全国脳卒中者友の会連合会」が結成されたことに、大きな喜びとわれわれ脳卒中者が長年の夢を実現できたことに喜びを感ずる次第です。

脳卒中と言う障害を持ちながら、結成までに幾多の険しい道を乗り越え、わが国に初めての全国組織を統一できたと言うことは、脳卒中社会にも進むべき道と目標と言う大きな生きがいが誕生しました。結成される寸前まで、「このチャンスを逃せば我国においての脳卒中者の意志統一と組織を統一する機会は再び訪れることはないだろう」と、必死な思いでありました。

脳卒中における後遺症の苦しみはそれぞれが異なり、ともに悩み、この残念な気持ちを誰が代弁してくれるのか。そして、社会の第一線で活躍していた者が中途障害者となり、家族と一緒に苦しんでいる現状を誰が言ってくれるのでしょうか。そのために全国から熱い声援を送っていただいた皆様と、結成に集まられた皆様の熱意を体験者の声として結集し、全国ベースでこれに当たらなければならないと考えます。

ずいぶん以前からこういう問題を取り上げ予防と啓発などにも先進的な県も有りましたが、これよりは沖縄から北海道にいたる全国的視野で、諸問題の提議だけではなく、解決方向に向けていくのが「全国脳卒中者友の会連合会」の将来の大きな目標ではないでしょうか。

東大寺大仏殿の長老清水公照さんのお名前を聞かれたれたことと思いますが、その公照さんのお話を引用しますと「チョットだけ損をする」ことの大切さを言われています。「全ての人が自分の都合を優先できないのも世の中である。だから、お互いがチョットずつ損をしながら生きていけばいいのである。」「チョット損をする」気持ちを持って人に接することが、すべて良い方向に向かうと言うことです。私たちは人生の中で脳卒中と言う病気のために大きな損をしてきました。しかし、脳卒中の後遺症を持ったものがお互いにチョットずつ損をすれば、相手を理解することもでき、それが助け合いにつながり、われわれが望む「全国脳卒中者友の会連合会」にできあがるのではないでしょうか。これが願望だけではなく、皆様のご理解とご協力により全国四七都道府県に友の会支部が誕生することを念願いたします。

《期待の声》

全国脳卒中者友の会連合会の結成をお祝いして

兵庫県立総合リハビリテーシヨンセンター所長　澤村　誠志

かねてから、私共が望んでおりました脳卒中者友の会の全国組織が、平成九年五月十三日に結成されましたことを心からお慶び申し上げます。過去において、この設立を夢みてご努力されてきました、故山本博繁先生を初めとして多くの故人がさぞかし喜んでおられることを思います。　デンマークに、エルドラセイエンという高齢者のための高齢者による全国ボランテイア組織があります.一九六八年に結成され、現在三十万人の会員(年会費二千五百円)により支えられております。その主な活動は、孤独な老人への各種ボランテイア活動、相談、ネットワーク、および会員への情報提供などですが、何よりも国や自治体への政治的な働きかけが最も大事な活動となっております。その基本には、高齢者の問題は、高齢者が一番よく把握しているとの考え方にあります。まして、脳血管障害をもつ人々は、医療上の問題、早期リハビリテーションから地域の協力の中で安心して自宅での生活を続けたいとするニーズを充たすには、医療、福祉、住宅、環境など個人では解決できない多くの政策課題をもっておられると思います。高齢社会の中で脳卒中が死亡原因の第２位を占め、その後遺症を持つ人々が百四十万人以上といわれる中で、これらの方々の思いを政治的に反映するためには、まず、全国的な組織の統一を行い当事者としての全国的な活動が必要でありましよう。

今後、是非とも会員相互援助や交流とともに、会員の皆様のニーズを充たし、地域社会の中で主体者としてより質の高い生活が自主的にできる制度改正に向かっての大きな活動を期待しております。

慶賀　全国脳卒中者友の会連合会

全国失語症友の会連合会理事長　橋本　一夫

ここ十数年前から脳卒中者の全国組織の話を聞いておりましたが、平成九年五月に二十一都道府県の団体が東京都新宿にある戸山サンライズに集結し、「全国脳卒中者友の会連合会」を結成されましたことは誠に慶賀に存じます。

一つの全国組織を持った障害者団体が創立することは並大抵のことではできません。創立に当たっては柏木会長を始め多くの幹部の皆さんが熱意を持ってご尽力なされた結果と深く敬意申し上げます。

私たちは身体不自由と言語障害という２重苦の障害者であり、当会の創立は本格的な下準備なく、言葉が思うように使用できず（コミュニケーションの欠落）暗い生活を強いられていましたので、取り敢えず東京を中心に１３団体が集まって１４年前に創立しました。その当時は脳卒中の会にしてはと思いましたが、それより言語障害を表に出した障害者団体として、指定医の問題、障害等級の認定、ＳＴの国家資格の問題、ＳＴの増員等々、運動すべき課題が累積しておりましたので本格的な組織作りはできませんでした。

それにひきかえ脳卒中者友の会は地道な活動を経ての創立であり、貴会のこれからの活動は脳卒中で倒れた人々にとって行政や医療関係に陳情してほしい要望が沢山あると思います。

当会も貴会と同じ内容の要望であれば協同で運動すべき事柄もあると思います。これからは息の長い障害者団体として活動して戴きたいと思います。

障害が左脳・右脳に限らず、脳卒中患者であれば仲間として貴会と当会あり、相談したり指導を受けたりすることが容易にできることになります。脳卒中者の援護者として頑張りましょう。どうぞよろしくお願い致します。

《友の会の活動紹介》

「沖リ連」への道

事務局長　長坂　生子

長寿県日本一の南国沖縄にも脳卒中後遺症者は多い。沖縄で脳卒中者友の会「がじゅまるの会」が発足したのは１９８１年である。

当時沖縄の医療リハビリは他府県に比べ十年は遅れていると言われ、とても貧しかった。そんな中、本土のリハビリ専門病院で治療を受けた患者家族が、沖縄の医療リハビリの充実を図ろうと友の会を結成した。

まず、最初に手がけたのは、失語症者の実態調査だった。発起人３名（新里律子、平良梅子、吉浜よね子）のご主人方は重度の失語症者であったので、言語の訓練指導に当たっておられた城間和子先生の指導協力を得て実施した。実態調査を元に、那覇市の私立病院に言語療法士の早期配置、県には県立病院への言語治療室の早期設置と総合リハビリテーションセンター建設を要請した。要請の甲斐あって翌年の１９８４年から那覇市では障害者福祉センターにて言語訓練が実施され、北部の県立名護病院でも言語訓練が受けられるようになった。話は少し前後するが、結成翌年の１９８３年には、遠藤尚志先生（現東京都多摩老人医療センター勤務）を沖縄にお招きして講演会も開催している。入会したばかりだった私は遠藤先生の講話からハビリテーションとリハビリテーションの違いを知り感動したことを今でも鮮明に覚えている。

結成から五年が経過し、事務局を預かっていた発起人の一人新里さんが、ご主人の職場復帰と多忙から事務局を退くことになった。その頃から、老人保健法による機能訓練事業を実施する市町村が増えてきたので、会員はそれぞれの地の機能訓練事業に参加するようになり、活動に活気が薄れてきた。解散の声も出たが、発起人の一人である吉浜さんは「後遺症に苦しんでいる者がいる限り友の会の役割はなくならない」と、重度障害者のご主人を介護する中、会を守った。当時の私は、息子と共に受けた交通事故の後遺症の痛みと息子のリハビリに余裕がなかったが、吉浜さんの姿に心動かされ共に歩くことを決意、事務局を預かることにした。

まず、二人は協力し支援を求めて関係機関を訪ね歩いた。お陰で多くの支援者が与えられ念願の助成金も１９８７年から県社会福祉協議会より受けられるようになった。ありがたかった。その頃から、沢村誠志先生（現兵庫県立リハビリテーションセンター所長）にも無料奉仕で再三ご来沖頂いた。そして、故人になられた山本博繁先生（あけぼの会初代会長）にもであった。

結成十年を記念して「十年の歩み」を発行した。そろそろ私も疲れを覚えバトンタッチを考えていたので山本先生にその心境を便りした。すると先生は「近畿連合会」の皆さん８９名で「沖縄の仲間を励ます交流の旅」で来沖くださった。これだけ大勢で脳卒中後遺症者が海を渡ったのは初めてだと共に喜んだ。交流会は盛会に終わり、山本先生の愛が実を結び沖縄にも連合会結成の機運が一気に盛り上がり、「がじゅまるの会」は、平成３年に「沖縄県リハビリ友の会連合会」略して「沖リ連」に組織替えし、市町村の友の会を核に新たなスタートを切ることになった。これまでの活動が評価され、今年も県の「身体障害者社会参加促進事業」からの補助金と、「民間福祉資金」の助成金により充実した事業に取り組んでいる。