

# あけびだより

No. 147

2017年1月1日発行

平成29年 元旦



絵手紙教室：芹澤登代子 氏

## 一本道を歩く

みなさま、明けましておめでとうございます。

今年は、第2回日本パーキンソン病コンgres(JPC)が4月に開催されます。

大会長(岡田芳子さん)挨拶に「患者人口は社会の高齢化に伴って増加しており、パーキンソン病が未だ完治の見込まれない難病である限り、今後もさらに増加するものと思われます。パーキンソン病患者の歩く“道(人生)”は先すばまりの“道”と言わざるを得ません。その“道”を患者はどう歩けばいいのか一緒に考えたいと思います。今大会のテーマを「“狭い道”をどう歩く? ~パーキンソン病患者の歩く“道”~」としました。=中略=神経内科医が中心となって、看護師、セラピスト、保健師、薬剤師、栄養士、ソーシャルワーカー、介護士、ケアマネージャーなど多くの専門職による「チーム医療」の必要性が言われるようになってきましたが、このチームに患者も加わり、基本的な知識を再確認してもらい、できるだけ共通の基盤に立って意見交換ができることを目指します。」とあります。

北海道の中標津町に「人が歩くだけの一本道」があることをご存じでしょうか?

一人の酪農家が6年かけて整備し、作られた全長71.4kmのランナウェイ(大牧場の中の道)です。風や緑の牧草の中を長時間歩くと人は自然と自分と向き合い、自分自身を見つめなおしたいと思い、歩いてみてきっと分かることがあります。

パーキンソン病の患者さんは決して広くない道(人生)です。一本道、貴方ならどう歩きますか。

福



酉年元旦

監事

東岸真美

加藤きみ子

福丸孝宗

河野なつ枝

本間修

理事

山本信行

林幸子

副理事長

木村美貴子

理事長

白石武夫

つアーンで  
初春のお祝いを  
申し上げます

通所介護施設デイサービスあけび  
就労継続支援B型ワークハウスあけび  
〒670-0948 姫路市北条宮の町215番地  
TEL 079-287-1025 FAX 079-287-1026  
Mail: day@akebi.or.jp

特定非営利活動法人あけび

通所介護施設デイサービスあけびの実  
〒670-0804 姫路市保城363番地の3  
TEL 079-280-6931 FAX 079-280-6932  
Mail: akebi-no-mi@akebi.or.jp

通所介護施設デイサービスあけびの輪  
〒670-0952 姫路市南条1丁目101-1  
TEL079-284-0055 FAX079-284-0056  
Mail: akebi-no-wa@akebi.or.jp



# あけびの実



## ・生信ひろみ

実の皆さんと今年も楽しく過ごせるように！！よろしくお祈りします。



## ・池田さつき

昨年は公私ともに忙しかった1年でした。今年は穏やかに、おあらかに笑顔で皆さんと楽しめる1年になりますよう、希望を持って頑張ります

## ・末廣孝子

昨年中は、身体的にしんどい年で、自分の健康管理でいっぱいでした。今年は、健康に留意し、明るく元気に働く事が出来る様に気を付けたいと思います。いつまでもあけびで仕事ができます様に。

## ・高本陽平

2016年あつという間に駆け抜けた年でした。2017年は今まで何かしら億劫になり、後回しにしていた事に挑戦し、来年の今頃には笑顔で年を迎えられるように、頑張りたいと思います。

## ・佐藤明美

健康に気をつけて自分らしく精一杯頑張らせて頂きます。

おあらかに  
あけびの  
実の皆さん  
と楽しく  
過ごせる  
ように  
頑張ります

## ・古家さゆり

《創意工夫》今年も楽しく食事の時間を過ごして頂けるように工夫を凝らして頑張ります。

## ・木村香里

今年は酉年。幸せいっぱいとりこんで皆におすそ分けができるくらい笑って過ごしたいと思います。



# 誕生会



今月の誕生日会は、銭太鼓・どじょうの会の皆さんに来ていただきました。民謡に合わせた銭太鼓、自然と歌も出てきて楽しいひと時でした。誕生日ケーキには、可愛い苺のサンタさんものっていてとても可愛かったですね。

今年最後の絵手紙、どの利用者さんも、今年一番と言っていいほどの出来栄でした。来年も、色々な絵を描いていきましょう。金川先生、今年も一年有難うございました。

城崎に遊びに行ったときに、懐かしいコマを見つけ「これは、利用者さんの指の運動にもいいな」と購入してきてくれた職員さん。朝のひと時や、ちょっとした合間にコマ回しをして楽しみながら指を動かしています。また、あやとりもブームになっています。



火曜日、金曜日の来所時の様子です。将棋好きの男性が集まり、体操が始まるまで、熱心に将棋をされています。





# あけびの輪

あけびの輪にやって来て初めての正月を迎えます。昨年あけびが統合されてから何事にも一心不乱にやってきましたが色々落ち度があり皆様にご迷惑をおかけしたかもしれません。今年はすべての利用者の皆様に満足してもらえるように新しい試みをやっていきたくと思いますので楽しみにしてください。 木村正人

去年はいろんな事があって楽しい1年でした。今年も笑顔を忘れずみなさんと楽しい1年を過ごしていきたいと思います。 藤澤陽子

あけびの輪で勤め始めて約1年半になります。一番思うことは「一日が早く終わる」と言うことです。皆様に支えられ毎日楽しく過ごせることに感謝しています。今年少し肩の力を抜いて「自分らしく」をモットーに頑張りたいと思います。 原田ゆみこ



元気で働けること。笑顔で過ごせることに感謝して、一日一日を大切に過ごしたいと思います。皆様どうぞよろしくお願いいたします。 松本尚美

昨年の9月より勤めています。何事にも一生懸命頑張ります。よろしくお願いいたします。 河原恵子

# 賀正

2017

今年の抱負は、新しいことにチャレンジ。 吉田麻美

正職員になって半年近くになります。(あけびでは一番古株ですが…)今まで以上に責任と自覚を持って仕事に取り組みたいと思います。利用者さまの今まで歩んでこられた人生に敬意の念をもちこれから皆様の生活のお力になればと思います。どうぞよろしくお願いいたします。 岡野紀美子

あけましておめでとうございます。今年は、「身の回りの断捨離」…(笑) 小西まゆみ



## 誕生会



年内最後のフラワーアレンジで正月の風のアレンジを楽しみました。リースさん今年も宜しくお願いします。



12月24日にクリスマス会を開催してボランティアさんの演奏やビンゴゲームで盛り上がりました。



リースを作りたいという希望で、クリスマス前にリースを作られています。



年内最後の書道の時間にお孫さんが結婚されるのでお祝いに寿と書かれました。末永くお幸せに。



神姫商工の感謝祭で似顔絵を描いてもらえる券が当たり描いてもらいました。そくりでしょう!!



# ワークハウスあけび

・三木知子

作業環境が変わり、以前より和やかに明るくなったワークです。  
毎日笑いの渦の中で楽しく勤めさせていただいております。ワークが生きがいで、生活の一部で、なくてはならない場所である限り、所員さんと共に歩んでいきたいと思ひます。

・南水くみ

変化していく“あけび”を微力ながら支えて行けるよう正確かつ丁寧に事務処理を行っていきたくと思ひます。

・松本ひとみ

作業所として、現在最も色々な意味で所員さん達にとって恵まれた環境にあります。  
しかしながら、以前より定員を割っている事により、「ワークハウスあけび」の在り方を問われている時でもあります。私の新年の幕開けは、ただひたすら思いを巡らせる事になりそうです。

## アハッピーニューイヤー

・中山繁司郎

あなたに会いたいから生きる。

・山藤一孝

今年は、新しい事に向かって前進して楽しい一年にしたいです。

・長谷川美恵

色々な事があった一年でした。  
今年は、沢山の人と出会いたいです。

・長谷川真子

足のリハビリを頑張ります。

・北村俊樹

もっと力強く生きてみたいです。

・北村奨英

12月に孫が生まれ、これ以上ない一年となりました。

・安田英吉

これからもリハビリを頑張って、前向きに生きて行きたいです。

・石橋和久

リハビリを継続しながら、日々の暮らしを楽しく生きてみたいです。

・山根慶一

好きな事が出来るようになりたいです。

1月19日に、姫路市文化センターで行われる「森昌子」のコンサートにお出かけする予定です。みんな今から楽しみにしています。

お知らせ  
1月の  
すこやかセンター  
バザーは  
お休みです



よりどり元旦



仕事の合間のひと時です。

## クリスマス会



クリスマス会でチームに分かれてゲーム大会をしました。ラフウッドさんからサンタさんがプレゼントを持って来て下さいました。和泉さんにはクリスマス料理を作って頂き、楽しい会になりました。



# 新年おめでとうございます

2017

## 訪問介護ステーションあけび



今年は、神経難病の方の共同住宅（あけびの里）ができることに伴い、新たに、訪問介護事業を立ち上げることになりました。名称は“訪問介護ステーションあけび”です。

昨年までは、通所事業だけでしたので、デイサービスや作業所に来られている間のケアしかできませんでした。自宅でのちょっとした支援で、もっと質の良い生活がおくれるのでは？それが無理でも、同じ病気の方が、共に泊まったり、共に助け合いながら共同生活できる場が欲しいと思っていた私は、あけびの里と一緒に、訪問介護を立ち上げることに嬉しく、希望に満ち溢れています。

この春からは、ご自宅での日常生活上の困りごとなど、支援の幅が広がることとなります。長い療養生活を出来る限り自宅で、病気と上手に付き合いながら、前向きに、自分らしく過ごせるよう、自己実現のお手伝いをさせていただきます。皆様のご意見や要望をお聞かせください。

荒木 由美



船越 悦子 氏



菊池 武明 氏



岡野 悦子 氏



長谷川 輝子 氏

## 訪問看護ステーションあけび

今年にあけびの共同住宅である、「里」がオープンします。それに伴い、同敷地に訪問看護ステーションを設立します。名称は“訪問看護ステーションあけび”です。訪問看護ステーションは、病気を持った人が住み慣れたご家庭でその人らしく生活を送れるように看護師等が生活の場へ訪問して看護ケアを提供し、療養生活を支援するサービスです。里の入居者様及びデイサービスの利用者様を対象に私を含め3名の看護師が訪問させていただきます。皆が、今まであけびに関わった者、今現在デイサービスのスタッフで皆さまの事をよく知る者ですのでご安心下さい。

デイサービスでのケアにも役に立てるように、デイサービスのスタッフとも連携をとって行きたいと思っています。

現在、2月のオープンに向けて色々と準備しております。あけびの皆さまのご要望に添えるような訪問看護ステーションにしたいと思います。

利用の相談、質問等ありましたら気軽に声をかけて下さい。

鈴木 美代子



今年にあけびの里訪問看護・ヘルパーステーションが始動します。あけびに関わる利用者様が笑顔で過ごせて心が癒される場になるよう自分自身努力し笑顔で頑張りますのでよろしくお祈いします。

田原光枝

上村 正幸 氏



正



昨年はあけびにとって大きな変化のある一年でした。デイサービスの一部統合による新体制や施設間移動で、利用者の皆さんも職員も困惑することが多かったのではないかと思います。…ですが、今年はさらに2つの意味で、大きな（未知の!?!）転換期を迎えることとなります。

ひとつは、長年の構想であった「24時間対応住宅」と同時に「訪問看護」・「ヘルパーステーション」の新事業が加わり、患者さんの“暮らし全体”がしっかり成り立つような支援に向けて、日中のみだけでなく夜間・在宅生活へと関わりを広げていくこと。

もうひとつは、設立から13年以上が経過して少しずつ変わってきているあけびの状況と共に、職員などの役割や配置にも変化が求められ、世代交代が進んでいくことです。

開設者である林・木村（美貴子）両氏の想いは大切に学びながらも、職員や患者・家族さんで一步上の気持ちの自立を目指し、新しい発想や意欲を持ち寄ることが出来れば、みんなで“これからのあけび”を作り上げていくことが出来ます。それぞれ大変な中でも少し新しい雰囲気が実感できる、そんな一年にしたいと思っています。

関わってくださる皆さんに向けて一生懸命取り組んでいきますので、どうか温かく（熱〜く）支援して下さい。本年もどうぞ宜しくお願いいたします

木村 健一郎



### 「あけびの里」

13年前に“あけび”が出来てから願い続けてきたことがいよいよ形になります。

どんな方法がいいのか色々なところに見学も行きました。「グループリビング」「ホームホスピス」形や対象者が違って、それぞれに利用される方の事を思い、最後までその人らしく生きる事を目指しておられます。「あけびの里」も（病や障害があっても最後まで個人の尊厳を持って暮らせる「家」ととらえ、そこにケアを必要とする人が暮らし、ホスピスケアのチームがサポートする仕組み）を作り、実践されているホームホスピスの精神を学びながら運営していきたいと思っています。

（比較的元気な高齢者が、地域と共に生きる、キーワードは「自立と共生」思いのままに生きたい。自立と共生の鍵は私たちの知恵です）と言われるグループリビング。

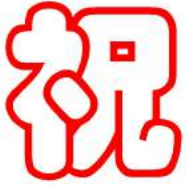
どちらも日本の医療・介護福祉制度の枠に入っていません。

「あけびの里」も制度を超えて必要とされる人に必要なサービスを提供できるように、充実したものに発展させていかなければなりません。

介護保険法の枠内にある、認知症対応型の「グループホーム」のような仕組みが、各疾患や、障害別に作られれば、より安定した形で、地域で暮らすということが実践できるかもしれません。

でも待ってはられません。とにかくにも、「あけびの里」は、全国でも初めてのパーキンソン病患者さん達の暮らしをサポートする施設として、船出します。「サポート隊」でもある「訪問看護」「訪問介護」ともに皆さんの支えがあってはじめて進んで行けます。どんなことでもお手伝い下さる方は大歓迎です。今まで以上のご支援宜しくお願い致します。





## 認定NPO法人あけび



昨年2月に兵庫県から認定NPOを取得しませんかという連絡が入り、早速説明会に行きました。条件としてはパブリックサポートテスト（PST）をクリアすることです。PSTとは、どれだけ多くの市民に支えられているかを計る為の基準です。他にも、活動のメインが共益的ではないことや運営や経理が適正であることなど多くの条件がありました。しかし、なにより“あけび”は毎年150名くらいの方から賛助会費をお寄せ頂いているということが大きな裏付けとなって申請することに決めました。しかし、この賛助会員の数が3,000円以上100人を2年間とい基準があり、前年度を計算すると80名で20名足りません。新しく120名が必要でした。あけび便りでそのことをお願いすると皆さんすぐに3,000円以上の寄付をして下さり、びっくりするやら感激するやらの3月でした。多くの人に支えて頂いていることを改めて実感いたしました。最終的には2年間で200名を大幅に超え、余裕を持って申請に望む事が出来ました。正式に5月に申請し、書類の修正を受けながら、最終段階の現地調査に来られたのが11月です。7年間の経理関係の書類も全て調査して頂きました。それからいろいろと修正が入りましたが、丁寧に指導して頂き、無事に認定されることになりました。

認定NPOになると生じる義務と責任については情報公開をより一層徹底すること。そのために報告しなければならない書類も増えてきます。しかしそれにも増して社会的信頼が増すことになると思います。寄付して頂いた方や法人には寄付金控除による優遇措置があります。

“あけび”としては今まで以上に身を引き締め、難病患者さんの為の施設として、家族はもとより地域の皆さんにパーキンソン病への理解を深めていただく努力をしなければなりません。全国に先駆けて行っている事業として、各地域で後に続いて頂けるように援助しながら、進めていかなければなりません。それには行政の力もお借りしなければ無理な面も多々あると思います。“あけび”にとって一番弱い点ですが今年からは、発信していきたいと思っています。宜しくお願い致します。

介護保険法が施行されて16年が過ぎます。家の中に閉じこもりがちなパーキンソン病患者にとっては大変良い制度でした。“あけび”発足当初は、介護保険の説明に一軒一軒回り、利用できるサービスなども説明して回ったものです。パーキンソン病患者さん達は幸いなことに40歳から利用が出来るのですが、「保険を利用するなんて」「他人のお世話になるのはまだまだ」と言われる方が大半でした。介護保険の認定から、ケアマネジャーの紹介などお手伝いし、少しでも豊かな療養生活を送って頂く様に援助してきました。

16年の間には、法律の中身もどんどん変わりましたが、利用される方の意識も変化してきました。“あけび”に来られる時はほとんどの方がケアマネジャーに相談され、その人に合ったサービス計画も立てられています。

今年の4月からは要支援の方が総合事業に移行されるということで色々心配しましたが、名前は違って今まで通り“あけび”を利用して頂いていいということになりました。まずは一安心です。

2006年の全国パーキンソン病友の会福岡大会で作業所のオープンを報告し、全国の若年性パーキンソン病の方達には少なからず、就労の場と言う夢を与えたと思いますが、病気の多様性・複雑さからその困難さを知ることになりました。ワークハウスあけびが生き残るにはどうすれば良いか日々模索中です。

“あけび”も設立当初の第一段階（集いの場）と言える目的は果たせたかな~と思うようになりました。今年からは、若い力の新しい体制で、大きな一歩を踏み出そうとしています。最終目標だった「少しの援助で同じ病の人が助け合いながら一緒に暮らす」という共同住宅も出来ます。

これからも一層のご支援を宜しくお願い致します。

林 幸子



## 姫路ブロック患者家族交流会

### 学習会

下記予定で学習会を行います。  
 日時：29年2月19日（日）13時～30～  
 場所：デイサービスあけびの実  
 会費：1家族ワンコイン(500円)  
 =新難病医療費助成制度切れを控えて=  
 =高額長期特例とは=  
 =いつまでに何をしなければいけないか=

### 新年会

日時：29年1月15日（日）11時～15時  
 場所：デイサービスあけびの実  
 会費：1家族ワンコイン(500円)  
 美味しいおでんとおにぎりを食べながら交流をします。  
 お手伝いして下さる方は早めにお問い合わせください。

《既認定患者》における難病の新たな自己負担について

経過措置（3年間）		
自己負担限度額（自己負担割合：2割）		
		一般
住民 税 課 税 層	一般所得Ⅰ 年収160～370万	5,000
	一般所得Ⅱ 年収370万～810万	10,000
	上位所得 年収810万～	20,000
食費：1/2を自己負担		



原則			
自己負担限度額（自己負担割合：2割）			
		一般	高額かつ長期
住民 税 課 税 層	一般所得Ⅰ 年収160～370万	10,000	5,000
	一般所得Ⅱ 年収370万～810万	20,000	10,000
	上位所得 年収810万～	30,000	20,000
食費：全額自己負担			

## 兵庫県患者家族交流会

ことし  
いっしょ  
あそぼう

今年もしあわせの村での患者家族交流会に参加しました。出し物は、「涙そうそう」の楽器演奏と歌、それに新しく参加された西尾様によるギター演奏で、「若者たち」「およげたいやきくん」などを歌いました。年々上達しています。今年は142名という久しぶりにたくさんの参加で大いに盛り上がりました。全国友の会が取り組んでいるブロック制（神戸・阪神・姫路）の成果が現れたのでしょうか。



パーキンソン病デーの国会請願のための署名をお願いいたします。

署名用紙を同封しています。  
 ご協力をお願いいたします。  
 友の会の会員の方には既に郵送されています。  
 署名用紙が足りない時はお電話下さい。  
 締切：29年2月末  
 問合せ Tel079-280-6935

### 国会請願日程

日時：4月14日(金)11:30  
 集合：参議院議員会館



### 第2回JPC開催

日時：4月15日(土)～16日(日)  
 場所：日本教育会館（東京）  
 参加費：患者。家族7000円



「卓球クラブ」  
 1月の練習日

1月10日(火) 1月24日(火)

場所：ルネス花北体育館  
 持物：上靴・ラケット

連絡は北村・長谷川まで（287-1025）