

あけびだより

No. 224

2023年6月1日発行

URL <http://www.akebi.or.jp/>

令和5年6月



絵画教室

田中千満 氏

あけび20年を共に歩む*

連休の混雑を避けた4月24日、
家族(介護者)と歩行器と共に新幹線で東京に向かいました。

コロナ禍では会えなかった私の大切な彼女たちにお会いするために・・・。

私はパーキンソン病を発症して幸せだったかもしれないと思える時があるのです。勿論いつもではありません。私はこの病気になって沢山のひとと知り合うことができましたし、多くの方々とお話しする機会もありました。今まで行ったこともない場にも行く機会に恵まれ、日常生活では経験できない事をさせて頂きました。

2002年京都の宇多野病院の玄関で初めてお会いした彼女も私を幸せにさせて下さった一人です。

彼女とその仲間は、若年性パーキンソン病の女性の会(弥生会)でした。

彼女は27歳で若年性パーキンソン病と診断され、罹患歴46年、皮膚科の医師でした。

彼女は「私がパーキンソン病になったのは何らかの形で私が神様に選ばれたのではないが、という考えを捨てることは出来ません。私の医師としての経験とスキルは医学界と患者の間にユニークな繋がりをもたらすことが出来ます。」と話されています。

彼女のお話しは全て新鮮でした。とても話し易くて知識も豊富です。彼女は話の内容が相手に理解できるまで丁寧に話して下さいます。彼女との出会いが、PD患者として考え方が変わっていったように思います。この会は1年に一度各地を回りながら開催されましたが、私はこの会の皆様に会いたくて、学びたくて必ず参加しています。私はこの会の中で病気を知り・学び・理解して行きました。この会はPDの基礎だと位置付けています。私のPDの療養生活が変わっていった様に思います。彼女達に会っていなければ今の私はなかったでしょう。20年を経た今でも私は彼女たちに会うための努力は惜しみません。1年1年会える顔が少なくなっていくます。コロナ禍では人は人とながっている意義を教えて下さった彼女には深く感謝し...そして彼女を支えておられる全ての方々に心より感謝いたします。

★彼女から患者さんにアドバイスです。(彼女の名前は岡田芳子さん)

あなたは自分自身の主治医にならなければなりません。

あなたは毎日その病気と共に生きなければならないのです。

あなたはどの治療が効果があり、どの治療がそうでないか他の誰よりも理解する必要があります。

医師は連続した症状のある瞬間しか見ていないのです。

勿論医師は必要ですし、とても重要です。しかし、あなたはあなた自身の体が薬物や食物、ライフスタイルによってどのように影響されるかを細かく知っておく必要があります。

PDアウトライアーズインタビュー・シリーズより

(2002年は私達が「あけび」の開所準備している頃です) (K/M)

認定・特定非営利活動法人あけび

認定・NPO法人あけび 事務所

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

グループリビングあけびの里

TEL 079-262-6707 FAX 079-262-6703

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

Mail: day@akebi.or.jp

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

TEL079-280-6931 FAX079-280-6932

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

訪問看護ステーションあけび

〒672-8064飾磨区阿成植木836番地A号

TEL 079-262-6708 FAX 079-240-6765

Mail: houkan@akebi.or.jp

訪問介護ステーションあけび

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

Mail: akebi-herupa@akebi.or.jp

あけびの実

♪あけび畑

畑仕事得意なM様から野菜の苗をたくさん頂き、いろいろとご指導いただきながら一緒に植えました。毎日の水やりや草引きと大変ですが育っていく野菜を眺めるのが楽しみです。



あけび農園



お出かけ



♪バラ園

帽子をしっかり被って満開のバラ園へ～暑さも忘れてバラの美しさに見惚れてしまいました。



♪名古屋山へお出掛けしました。ピンク、白、赤と色とりどりのつつじが満開でした。太陽の下のお散歩は気持ち良いですね。皆さん自然と笑顔になりました♪



♪ゴキブリ団子

恒例のお団子作りはお手の物。コロコロ丸めた後はしっかり天日干しです。今年もたくさんのお団子が出来ました。これで害虫もバッチリですね。



♪お誕生会

お昼は美味しいお誕生会弁当でお腹一杯になったところで、じろりんさんのギターの弾き語りに堪能しました。皆さん、うちわをフリフリ＆ノリノリで、時には感動の涙を流しながら聴き入ってられました。



♪お点前と桜餅

お抹茶と手作り桜餅でお茶会を開催しました。初めての方もおられました。それぞれに点てられたお抹茶は格別でしたね。



♪お買い物

ご自身であれこれ迷いながら選んで買うのはいいですね。しっかり試着して買われた服はサイズバッチリでしたね♪お買い物後はイトインでココアなど飲んで一休み。



♪6月制作

今月は水辺に乱舞する螢を制作しました。

あけびの輪

お出かけ



★名古屋のつつじの花を観にお出かけしました。美しい花々の前で、3年ぶりに全員でマスクを外して写真撮影できるのがうれしいですね！



★天気の良い日は、お隣の公園で日光浴をします。歩行練習の後は、懐メロをみなさんと合唱しました。



★今月の誕生会は、ギター

の弾き語りを楽しまれました。ボランティアで来てくださったFさまからメッセージをいただきました。『今日はあけびの輪で歌ってきました。初めての場所で選曲はどうかあ～皆さんに楽しんでもらえるかなあ～と心配でしたが、途中から一緒に歌ってもらえ凄く嬉しかったです。もりあげ隊のスタッフの皆さんもいい方ばかりでほっこりと温かい「あけびの輪」♪これかなが～いお付き合いさせてもらえること願っています。』Fさまありがとうございました！



★あけびのデイズは朝のミニテイングを行います。同じ神経難病の『なかま』が集い共感・共有・学び・楽しむ場です。なかま同士いろいろな話題で盛り上がります。



★年後はいろいろなレクリエーションを楽しんで頂きます。手作り双六はいつも大きな笑いがおこります。椅子の足を利用して輪投げ大会をしました。



★今月の新聞紙を使ったちぎり絵は、「蓮池のカエル」です。季節に合わせたテーマに沿った作品を毎月作るようになって2年が過ぎました。来月、神戸新聞から取材にきてくださる予定です。

訪問看護ステーションあけび

*法人 2022年度 通常総会 報告

2023年5月21日（日）あけびの実にて第19回通常総会が開かれました。

コロナ禍の中で苦戦しましたが、皆さんの頑張りや何とか乗り切ってきました。

今年度のテーマは

「病」ではなく「人」を見る

「心身機能や生活活動など数値で評価し、悪いところを直すことに力点が置かれていますが、緩解することが難しい病の場合は特にその人の目標に向かって共に歩むのが大切」

コロナもやっと落ち着きを取り戻しつつあります。新しい気持ちで前進しましょう

お知らせ

医療相談会

西播磨病院

水田英二先生

日時：7月 14日 [金]

13:00～（要申込）

場所：あけびの輪

tel 079-284-0055

「介護者の会」お知らせ

コロナも やっと 落ち着き、介護者の会を再開いたします。

お困りの事や相談事がありましたら是非 ご参加ください。

男わぬヒントが頂けるかもしれません。

日時：2023年 6月 8日(木) 13:30～

場所：あけびの実

会費：無料



NPO法人 あけび

パーキンソン病友の会姫路ブロック

*6月患者家族交流会

[日時] 6月18日（日）13:00～

[場所] あけびの実

[会費] 1家族 500円

申し込み TEL 280-6935

fax 280-6932

お薬手帳とトリプル
をご持参ください。
ない方は用意して
います。

訪問介護ステーションあけび

グループリビングあけびの里

嚥下食の講習に行きましたN02

<嚥下食のメニューとしシピ>を紹介します。

大根と人参のゴマ酢和え

- ① 大根と人参は別々に時間をかけて軟らかく煮る
- ② ゲル化剤を加えて一度裏ごしする
- ③ バットに流し冷やし固める
- ④ 固まったら食べやすい大きさ見切り訳とろみをつけた和え衣で和える

（ポイント）ごま油や練りゴママヨネーズなど、しっかりとした味の調味料でカロリーを摂取できるようにすること。あえる時、味をしっかり絡ませる
（厨房 吉田）

耳寄り情報

「特別障がい者手当」ご存じですか

20歳以上の「常に特別の介護を必要とされている方」に支給されます。

障がい者手帳がなくても申請できます。

在宅の方やグループホーム・有料老人ホームの入居の方で介護度の重い方は特別障がい者手当（月額2万7350円）が受け取れます。

手当の受給には、体の動きや認知機能の障害ごとに基準があります。医者の診断書がいります。所得基準もありますが、各行政の窓口に行って相談してください。介護するうえで大いに助かる制度です。

20周年記念講演会速報

日時 2023年10月22日（日）

10:00～

場所 労働会館

現在、20周年記念講演会に向けて準備を進めています。たくさんの方にパーキンソン病について、またあけびのことを知っていただく機会になればと考えています。

アドバイザーに兵庫県立リハビリテーション西播磨病院の水田英二院長先生、講師に大阪刀根山医療センターの遠藤卓行先生、アトラクションに「げんきなこ」をお迎えする予定です。どうぞ、ご期待ください！

表紙のページで紹介しているように一番の主治医はあなたです。おおいに学びましょう



「卓球クラブ」6月練習日

6月6日(火)20日(火) 13:～

場所：ルネス花北体育館

持物：上靴・ラケット

連絡先（280-6931）

