

本人登場

私らしく
仲間とともに
No. 235

沖縄県支部

おおしろ かつし

大城 勝史さん (50 歳)



大城さんは、「本人登場」2017 年 10 月号 (No.145) 11 月号 (No.146) に颯爽と登場されました。当時 42 歳、クラウドファンディングにより著書『認知症の私は「記憶より記録」』を出版されたところでした。

県下での交流や講演活動でつながって、「大城さんに続け」と、自ら公表し、認知症への理解を拡げる活動をするご本人が増えていきます。

今回、再び登場され、最近のご様子と全国のみなさんへのメッセージを寄せてくださいました。

(編集委員 松本律子)

● 様々な症状に襲われ、途方に暮れていた

営業マンとして働いているとき、様々な症状に襲われました。顔と名前を覚えることができない、自宅周辺でも道に迷う、前日のことを覚えていない、会話中にも記憶が消えるなどです。最初はうつ病を疑い、心療内科を2カ所受診するも「異常なし」と言われて途方に暮れていました。仕事を辞めようと思っているとき、耳鼻科の先生に何気に相談すると「脳に問題があるかも」と、検査を受けるよう勧められ、不調の原因が病と知りました。

● 2015 年に若年性アルツハイマー病の診断

2012年、脳炎 (抗グルタミン酸受容体抗体脳炎) と若年性アルツハイマー病、2つの病の可能性があると診断。脳炎の治療を優先的にを行い、障害者職業センターで訓練も受けて、営業マンに復帰すると、



“アーチェリー、練習中” キリリ!

必死に頑張っていました。2015年、若年性アルツハイマー病と診断されました。診断が変わったとき絶望しました。数年で寝たきり、家族に迷惑をかける、最後は自分のことも分からなくなる・・・仕事も失い、子育て・生活費を妻一人に負担をかけてしまう・・・離婚したほうが妻も楽かな、と考えるようになりました。

● 引きこもる中、家族会に誘われて

家にひきこもり、自暴自棄になっていた私に、家族会からお誘いがあり“しぶしぶ”参加しましたが、それが立ち直るきっかけとなりました。同じ病の仲間が笑顔で色々なことを話してくれて、私もこの人のようになりたい、と思うようになり、徐々に前向きな気持ちへ変わっていきました。

● 診断から 10 年、私らしく生きている

診断から10年経ちますが、たくさんの人の支えがあって、今の私がいます。私らしく生きている。仕事も続けて、休みは同士会 (月1回仲間と集まる会) やラジオ (月1回)、趣味のアーチェリー (日曜日・祝祭日) を楽しんでます。ブログも続けて 6,000 回を超えました。仲間との共通の悩みは移動手段、タクシーは高くて利用できない。外出・移動支援があったらいいと話しています。

● 全国の仲間へ

私達は日々の生活で多くの困難に直面しますが、仲間がいます。支えてくれる人が近くにいますので大丈夫、安心してください。できることを一緒にゆっくり続けていきましょう。笑顔、感謝を忘れずにいきましょう。

大城さんのブログ「記憶より記録」▶

情報
コーナー

本人交流の場 (詳細は各支部まで)

北海道●6月2日(月)13:15~15:30

本人の「つどい」→かでの2.7

宮城●6月5・19日(金)10:30~15:00

本人・若年認知症のつどい「翼」→仙台市泉区南光台市民センター

山形●6月14日(土)10:00~11:30

若年性認知症のひとと家族のつどい「なのはな」→さくらんぼカフェ

埼玉●6月21日(土)13:30~15:30

若年のつどい・越谷→越谷市中央市民会館

神奈川●6月15日(土)11:00~15:00

若年性認知症よこはま北部のつどい→横浜市中山地域ケアプラザ

岐阜●6月7日(土)13:30~15:30

あんきの会→多治見市総合福祉センター

静岡●6月10日(土)10:00~11:50

若年性のつどい→富士市ロゼシアター

愛知●6月14日(土)13:00~16:00

元気かい→東海市しあわせ村

滋賀●6月10日(土)19:30~20:30

オンライン若年性認知症の本人・家族交流会「LEAP」(65歳までの認知症の方とその家族)→詳細は支部ホームページ

兵庫●6月14日(土)13:00~15:00

若年性のつどい→神戸市立総合福祉センター

和歌山●6月15日(土)13:30~15:30

若年性認知症交流会→オークワセントラルシティ内ひかりサロニールうじん

鳥取●6月3日(土)14:00~15:00

本人グループ・山陰ど真ん中→米子市・わだや小路

岡山●6月28日(土)13:30~15:30

ひまわりの会→総社市清音福祉センター

広島●6月14日(土)13:00~15:30

陽溜まりの会広島→広島市中区地域福祉センター

徳島●6月21日(土)13:30~15:30

縁の会(若年のつどい)→県立総合福祉センター

福岡●6月14日(土)13:00~16:00

あまやどりの会→福岡市市民福祉プラザ

熊本●6月7日(土)13:00~15:00

若年のつどい→熊本県認知症コールセンター

心ゆたかに 希望をもって 暮らす

今年度の主連載は、好きなこと、やりたいこと、心地よく感じることを趣味や生活、仕事の中に活かし暮らしている声や思いを取り上げています。5月号では埼玉県で音楽活動をされている「これでいいのだバンド」を紹介します。結成のきっかけ、現在進行形の活動、これからの思いをバンドマスター（バンマス）の宇田英幸氏から語ってもらいました。会報という限られたスペース、五感で伝えられない面もあるため、機会があれば見て聴いて感じて参加してください。

第2回

これでいいのだバンドのお話

これでいいのだバンド バンマス（一般社団法人 埼玉県作業療法士会 会長）

宇田 英幸

■ 出会い

今から8年ほど前でしょうか。とある認知症セミナーの壇上に、若年性認知症当事者の姿がありました。隣に座っていた奥様が、彼は認知症と診断されたあと、なんの相談もなく、突然に、新聞広告を見てオカリナを買い求めたのだと、楽しそうに、いや、むしろ嬉しそうにお話をされました。彼は、それから独学でオカリナを吹き始めたそうです。楽譜は使わず、耳になじんだ大好きな曲を数々吹いてきたんですという紹介のあと、その場で演奏を披露してくれることとなりました。

それまで奥様の隣で控えめに、うつむき気味で鎮座していた彼はすっと立ち上がります。大きく息を吸ってオカリナに口をつけた瞬間、彼は一転して全身を揺らしながらオカリナを吹き始めました。その一曲目だったかどうか記憶は定かではありません。しかし、私が衝撃を受けたその曲は『笑点のテーマ』でした。（笑点!? オカリナで笑点を吹く!?）しかも彼はこれを、目をぎゅっつぶり、身体をゆらし、全身全霊で演奏するのです。

あっけにとられました。彼の演奏は、がん

ばって練習したので聴いてくださいなどという代物ではなく、まごうことなきアーティストの表現だったのです。それは、ウケを狙おうとか、褒めてもらおうとか、そんな計算は微塵も感じられない、ただただひたすらに純粹な音楽でした。（彼の隣でギターを弾けたらどんなに楽しいだろう）私はそう思いながら会場を後にしました。

■ バンド結成

それから約1年後、チャンスは訪れました。RUN伴*と抱き合わせた埼玉県の認知症イベントで一緒に演奏できることになったのです。奇しくもそのころ、とあるオレンジカフェの歌のコーナーで生伴奏をするためのバンドが、埼玉県作業療法士会の会員たちで結成されていました。イベント主催者が、彼と私の所属するそのバンドを引き合わせてくれたのです。私は嬉しさで身体が震えました。彼と奥様にご挨拶し、数回の打ち合わせと



RUN 伴 in 埼玉 2018 にて



認知症のひとと家族の会本部にて

リハを経て迎えた初共演は、かつて体験したことのない感動的なステージとなりました。奥様が励まされたという、タモリさんが赤塚不二夫さんへ送った弔辞の中で触れたことば“これでいいのだ”。これを拝借して命名された『これでいいのだバンド』の歩みはここから始まりました。

■ ありのままの融合

いつのまにかメンバーはどんどん増え、今やもう肩書きも身の上もごちゃまぜ。認知症のひとと家族の会本部の本人交流会の研修会での京都公演。エーザイ本社での外国人社員の前での公演。コロナ禍でのオンラインセッション。その他数々のイベントでの公演。どうせやるなら紅白出場、いや世界進出だなどのたまに、世界進出に備えてみなカタカナの芸名をつけてふざけていたら、大阪・関西万博で本当に世界デビューしてしまいました(動画ですけど)。

練習はしますがああしろこうしろとは言いませんし言われません。それぞれの“ありのまま”が混ざり合っ出てくるものがおもしろいんです。担当がエアギターなんて言われている人もいます。弾けないコードは弾かないという斬新な発想に感激しました。でもお客さんがいるので真剣に楽しもうとします。一緒に楽しんでもらえるのが一番嬉しいし、良いステージになると思っています。

■ 魂の音楽家

このバンドが生まれるきっかけになったオカリナ奏者の彼の名はイノッティ。魂の音楽家です。「こんなに楽しいのになんで緊張なんかするの?」このひとことで彼は私に音楽の本当の楽しみ方を教えてくれました。どんなメンバーがいようと、バンドの演奏がカオスになろうが、イノッティはいつも笑顔でそこにいてくれます。みんな感化されて、意識せずに仲間を尊重し、作り出される音楽に身を委ねています。

プロフィール



うだ ひでゆき
宇田 英幸

これでいいのだバンド
バンマス
一般社団法人
埼玉県作業療法士会 会長

埼玉県立精神医療センターにて作業療法士として勤務。2015年より一般社団法人埼玉県作業療法士会会長。2016年より認知症のひとと家族の会埼玉県支部に出会い、花俣ふみ代埼玉県支部代表に地域の現場の大切さを叩きこまれながら現在に至る。2018年より家族の会、作業療法士会公認のバンド、『これでいいのだバンド』のバンドマスター。

■ ただのバンド、されど最高のバンド

今までもこれからもボクらはただのバンドです。支援でも奉仕でもない。ごくごく当たり前に人と出会い、楽しいことを一緒に楽しんでいきます。支援より協働。正しさより楽しさ。楽器なんて弾けなくても音楽はできる。できないことやボカはごまかして笑っちゃえばいい。

これでいいのか?
これでいいのだ
これがいいのだ

バンドがんばります。ぜひボクらのステージを見に来てください。

※RUN伴(ランとも):認知症のひとと接点がなかった地域の住民や企業、商店などが、認知症を生きる本人や家族、医療福祉関係者などと一緒にタスキをつなぎながら走るまちづくりイベント



次号は芝居や演劇の視点から豊かで笑いのある生活につながる活動「OiBokkeShi」を紹介します。



✉ お便りお待ちしております！

〒602-8222 京都市上京区晴明町811-3 岡部ビル 2F

「家族の会」編集委員会宛

F A X 075-205-5104

Eメール otayori@alzheimer.or.jp



※お便りのメールアドレスが変わりました

<https://bit.ly/45tj93i>

このコーナーに寄せられたお便りの他、入会申込書、「会員の声」はがき、支部会報から選び掲載しています。

後悔のない介護を

和歌山県 Aさん (80歳台 女性)

主人が認知症と診断されてから、2年程の月日が流れました。この間に色々な出来事があり、眠れない夜を何度も過ごし介護は厳しく悩みました。

同じ介護の仲間の集いが有る事を知り入会します。

58年間の結婚生活、残された時間はそう長くありません。

息子達に助けてもらいながら、もう少し頑張る、後悔のない介護を送りたいと思う日々です。



施設選びに苦労

岐阜県 Bさん (60歳台 男性)

若年性認知症と診断され8年になる現在要介護4の妻と、80歳代の要介護1の実母と同居しています。妻は地域密着型デイサービスを月から金まで利用しています。その間に、私はフルタイムで仕事し合間に家事と親の介護も行っているビジネスダブルケアラーです。

担当ケアマネジャーと相談して妻の利用できるショートステイの施設探しを行っています。

事例1 初めてのショートステイの利用日の朝8時半に家に迎えに来ました。迎えに来たスタッフは玄関先でボーっと立っているだけで適切な声かけ、そして誘導もできなく送迎車まで連れていくことができません。これではだめだと判断してこちらから利用をお断りしました。

事例2 相談員とケアマネジャーといっしょに打合せです。相談員からはリスクの話ばかりです。次の日に突然相談員がケアマネジャーの事務所に来て、契約書等を突き返してきました。受け入れ拒否です。はっきりと言わなかったようですが、手間のかかる利用者はお断りの様です。

事例 3 介護スタッフ不足を背景に食事全介助が複数人重なり対応できない状況のようです。この施設も、手間のかかる利用者はお断りの様です。

利用者及び介護家族のための介護保険及び介護施設・業界であって頂きたいです。介護保険が施行され25年になりますが、いろんなひずみが見えてきた気がします。

楽しい人生を

神奈川県 Cさん (70歳台 男性)

私の3年上の姉が5年前からアルツハイマー病で年々短期記憶できず、昨年から私たちの実家（解体済み）へ夕方になると帰りたいとの行動を始めました。少しでも姉に楽しい人生を過ごしてもらいたいので勉強したいと思いました。

これからが大変

京都府 Dさん (50歳台 女性)

姑(86歳)が、今年3月にアルツハイマー型認知症と診断されました。以前から、同じものをたくさん買うなど、おかしいなあと思うことがありましたが、なかなか受診につながりませんでした。ある日、舅から姑が魚を焼いていることを忘れて、グリルから炎が出たと聞き、びっくり！さらに、火事になりかけたことが四回目である衝撃の事実を知り、あわてて病院を予約して受診しました。口が達者な姑なので、これからが大変になるのかなあと 생각합니다。



介護同居を始めましたが

京都府 Eさん (60歳台 男性)

近所に住んでいた90歳の父と86歳の母（二人とも認知症）を介護するため私達夫婦の自宅にて同居することになりました。

父は大変元気で健康上はあまり心配がないのですが、食事の内容とか、時間に厳しく、きっちりその時間に食事を用意しないと怒ります。寒い時期は食事を作り置きしたりして、ある程度こちらの段取りをコントロール出来ますが、暑いときは中毒とかの心配があるので、これからの季節が大変です。

父はデイサービスには身体が悪い人が行くと思っているので行きたがりません。私を助けるためにも行ってくれたらと思うのですが。かかりつけ医が勧めると行ってくれる傾向もあります。「先生は偉いから言う事を聞こう」というイメージなのでしょうか、行ってくれる兆しも見えてきたように感じます。母はデイサービスを週5回利用しています。ただ父は嫉妬深いので母と一緒にのデイサービスだと、母が他の人（男性職員や利用者）と一緒に居たりすると大きく機嫌を悪くしてしまいかねません。これも問題です。

母は大人しい性格で穏やかです。母は便秘症で薬を飲んでいるのですが、そのため、便秘と下痢を繰り返していて、トイレの床や便器が汚れている事が多く、その度に掃除が大変です。便秘で出ないよりはまだマシかな、と割り切り切りたいのですが、後始末の大変さを考えるとそうにも思えない面もあります。

私にとっては実の父母で、ある程度割り切れるのですが、几帳面な妻に取ってはかなり心労が大きく苦勞をかけてしまっています。

私が定年を迎えるまでは、この調子で何とか頑張りたいと思っていますが、先々が不安です。

※お名前はイニシャルではありません。年齢は「50歳台」等で表記しています。

全国の「家族の会」支部会報から活動を紹介!!

いきいき「家族の会」

まちでも
むらでも



編集委員／合江 みゆき

大分県 支部

「オレンジカフェひた」のキセキ

「オレンジカフェひた」は平成 27 年 12 月に始まり令和 7 年 2 月に 174 回目の開催で延べ 4,108 人の参加がありました。初めは認知度の低い状況でしたので、『待っているだけでは何も始まらない。こちらから出向いていこう!』と奮起し、市内の公民館を巡回し地域と交流を深めながら開催を続けてきました。しかし、コロナ禍で人との交流も休止する事態に。「人と会うことがはばかれるこの非常時でも、どうしても会わずにはいられない」リピーターやスタッフにとっていつの間にか『かけがえのない仲間』になっていました。コロナ禍で公共施設

が使用中止のため、喫茶店やご自宅を借りて集う活動が続け、本人と家族に限定したことで、お話をじっくりとお聞きする機会を得てスタッフの思いを深化させてくれた類い稀なる体験でした。「人の役に立ちたい」という思いは本人も同じ、お互いが「あなたがいるから輝いていける」思いから、歌や楽器演奏のボランティア団体「楽希'S (ラッキーズ)」立ち上げや本人も参加した「オレンジカフェ拡大研修会」へとつながっていると会員の川浪和恵さんが報告されました。



みんなでバンザイ

奈良県 支部

講演『認知症の人と家族とともに』

畿央大学看護実践研究センター認知症ケア部門主催の第 3 回「認知症の人と家族の思いに耳を傾ける」の講演会で松本一生先生が『認知症の人と家族とともに』と題し、2 月 23 日(日)、畿央大学冬木記念ホールで開催されました。



認知症とともに人生を生きることをメッセーを発信する松本一生先生

この講演会は、昨年度施行された「認知症基本法」を視野に、畿央大学として地域に開かれた積極的な取り組みで、認知症の人やご家族、また支援者との 2 回の交流会を経て今回開催されたも

のです。指導の先生方にも学生さん方にも一生懸命この掲げられたテーマを参加者と共有したいと頑張っている姿が窺われ、メイン講師の松本一生先生は、「家族の会」の会員であり、専門医でもあります。現役介護者としての思いをたくさん抱えての登壇でした。有益なお話の中で、やはり認知症のご本人にとっても家族にとっても「孤立しないで、人と交流すること」が大切であり、また生活の中での「ちょっとした笑い」に、生きる希望が見える時があるということ、天を恨みこんな毎日と思っても「それでも生きる自分を生きること」とのメッセージを発信されたとの木村秀子さんの報告がありました。