

伝えたいと思っていた『苦しいと言えない人々』  
に、自分自身がなってしまった鈴木です。



【病前】・ルポライター

テーマは「苦しいと言えない人の  
苦しさを代弁する」

たとえ「苦しそう」「可哀想」に見えない人でも！  
その聞こえない悲鳴を拾う。

【2015年5月・脳梗塞発症】  
自身が「見えない・声にならない苦しさ」  
を抱える**高次脳機能障害**の当事者に……



「見えない障害」 = **脳機能障害全般**の  
当事者の苦しさを代弁したい。

# そもそも高次脳機能障害とは？

高次脳機能障害＝脳の情報処理機能の障害

人生の途上で突然！！

自閉症や発達障害、

ある程度進行した認知症に

酷似する不自由の世界

に叩き込まれるような障害！

日常の信じられないほどアタリマエの

ことが片っ端からできなくなる障害！

**直感的気付き！**

**脳を失調することによるお困りごとは  
当事者感覚や求める配慮に  
一定の共通項があるはず！**



**共感を寄せてくださった読者**

**発達障害当事者（ご家族）  
適応障害・うつ・統合失調等  
精神疾患の当事者  
若年性認知症（認知症家族）  
暴力被害経験者（PTSD）  
重度のPMS・周産期の経験**

感性的気付き！  
脳を失調する  
困りごと  
当事者

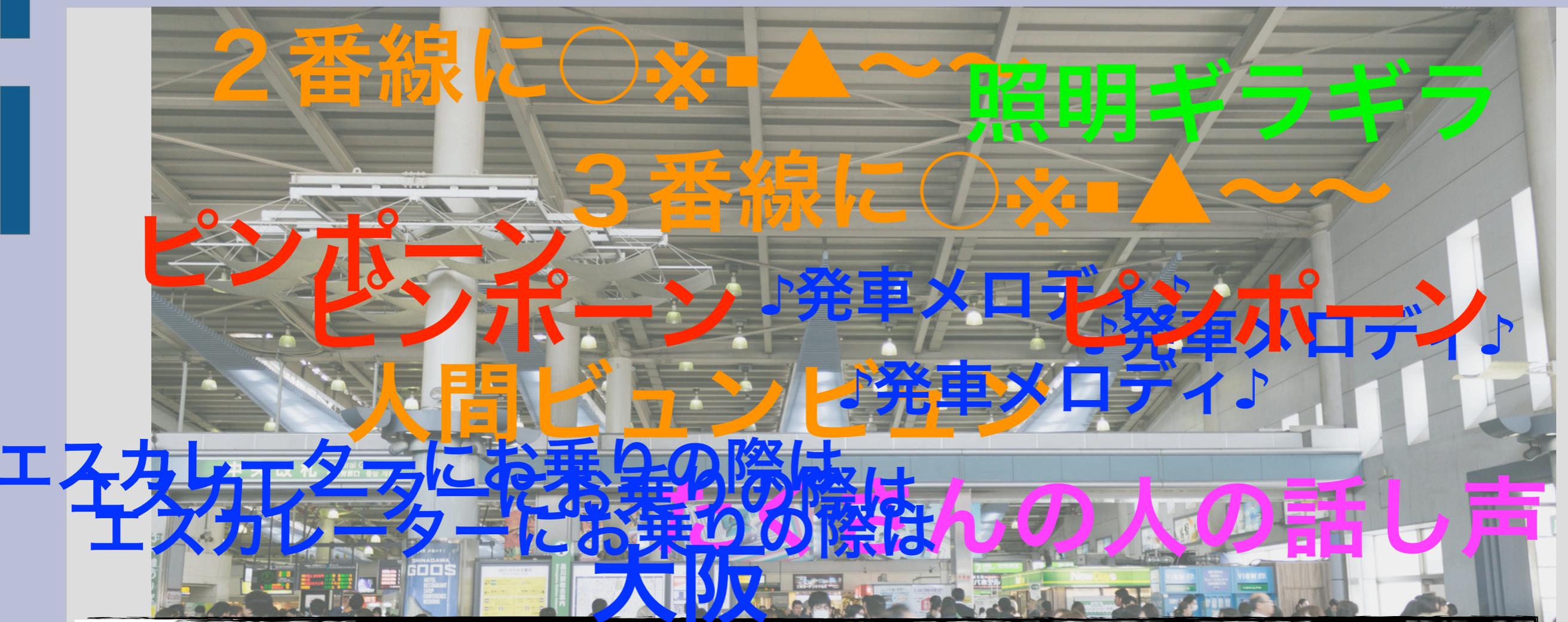
けれどここで大問題！

見えない障害・軽度の障害  
の当事者への配慮は、  
重度障害当事者への  
配慮と拮抗してしまう！！



読者  
(家族)  
失調等  
(症家族)  
(PTSD)  
期の経験

# 例えば先程の 駅構内の情報量による拷問では



音・声・光・文字・メロディ・人の動き  
あまりの情報の多さに混乱を極め、激しいパニックに  
陥ってしまいました。

# 脳機能障害者にとっての機能妨害的情報

**ピンポーン（盲導鈴）**

**点字ブロック**

**同じことを繰り返すアナウンス**

**数の多すぎる案内・注意書き**

**備忘的アラーム・アナウンス**

音・声・光・文字・メロディ・人の動き  
あまりの情報の多さに混乱を極め、激しいパニックに  
陥ってしまいました。

## 脳機能障害者にとっての機能妨害的情報

**ピンポーン（盲導鈴）**

**点字ブロック**

**同じことを繰り返すアナウンス**

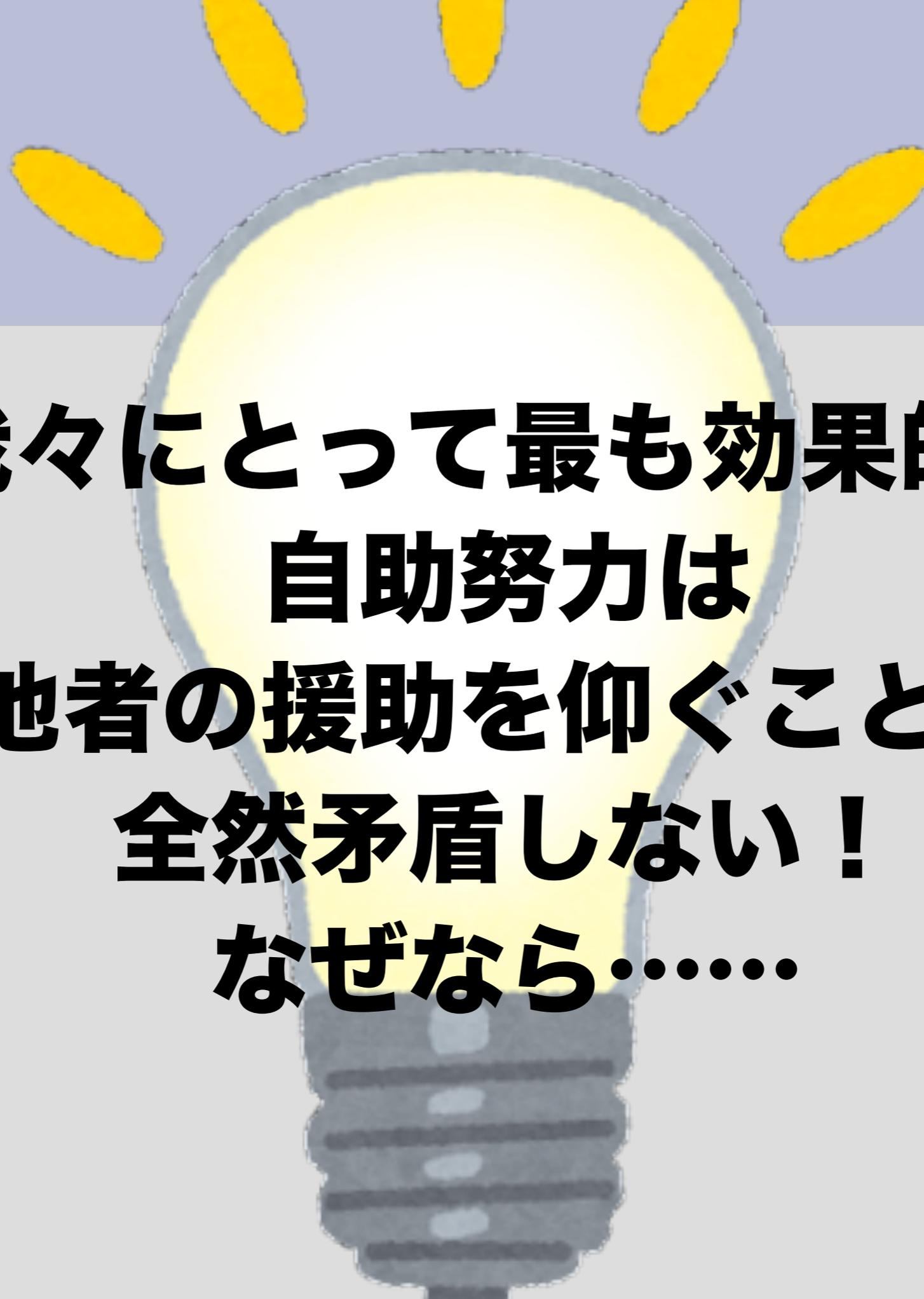
**数の多すぎる案内・注意書き**

**備忘的アラーム・アナウンス**

**我々見えない障害の当事者（軽度）には、  
「自助努力」が求められる。**

この上でさらに  
自助努力ですか？  
どっかの為政者ですか？





**我々にとって最も効果的な  
自助努力は  
「他者の援助を仰ぐこと！」  
全然矛盾しない！  
なぜなら……**

# 脳機能障害当事者の不思議！

助けがあると自分でも信じられないほど  
やれることが増える！

自分のタスクー援助量＝やれるタスク量

$$10 - 1 = 12 \quad ?$$

$$10 - 2 = 20 \quad ?!$$

援助の量と、それによって  
やれるようになることの量が**比例しない**。

そばにいてくれるだけでも  
やれることが**一気に増える**！

脳機能障害当事者の不思議！

助けがあると自分でも信じられないほど

やれることが増える！

ただしポイントは「具体的&伝わる」援助希求

自分は〇〇が苦手なので

〇〇のような配慮をしてもらえれば

〇〇が出来るようになります。

見えない障害ゆえ、

誤った自己開示や援助希求は、

差別や攻撃を招くリスクが有るから。

やれることが一気に増える！

# 当事者の言語コードを高め、 より伝わる社会のために！

当事者の言語コードを育てる「安全な試行錯誤」の場

当事者の声を一つのエビデンスとして捉える医療の姿勢

脳機能障害で普遍的に起こること、当事者感覚の一般周知

↑は当事者だけでも支援職・医療職だけでも実現不能！

よろしくお願ひします

