

痛みの当事者研究

—動きと時間をとめる、覚めない悪夢について—

熊谷晋一郎

ある朝起きると、頸^{くび}のうしろと、左腕の肩から小指のほうにかけて、しびれるような鈍い痛みを感じた。一年くらい前のことだ。ベッドから起き上がろうとして上体を少し動かすと、同じ場所にビリッと電気のような衝撃が走る。反射的に私は体の動きを止めて、いま何が起きているのかについて考えをめぐらした。この感覚には記憶がある。たしか、数年前に仕事が忙しかった時にも同じようなことがあった。あの時は二、三日仕事を休んだら嘘のように症状は消えて、仕事に復帰したのだった。きっと今回も過労が原因だろう。数日間休ませてもらおう。

ところが、三日、四日を過ぎても、症状は消えていくどころか、ますます強くなっていく。車いすからトイレに移動する時や、夜、寝がえりを打つ時にも痛みを感じるようになり、日常生活のあらゆる動作にためらいと慎重さが伴い始めた。私は動くことがこわくなった。過去の経験にはこれと同じような症状はなく、私は自分の体に何が起きているのか分からなかった。私はどうなってしまうのだろうか。このまま寝たきりになってしまうのだろうか。自分の体と未来を読めない恐怖が、わが身を覆った。

痛みを生きる障害者

脳性まひと衰え

教科書をめくると、脳性まひは非進行性疾患に分類されている。しかし近年、成人の脳性まひ者に、年齢を経るに従って筋骨格系の痛み、疲労、運動機能の低下などの、いわゆる「二次障害」と呼ばれる新たな病態が徐々に出現することが分かってきており、注目されはじめています。医療の進歩は、新生児の救命率上昇を通して脳性まひ児の発生率を高め、同時に脳性まひ者の平均寿命も延ばしてきた。しかしこれまで医学の中で、脳性まひ者が老いていくときに生じる新たな問題についてはあまり研究されてこなかったり。

他方で、当事者運動をけん引してきた脳性まひ者の中には、根強い医療不信を持っているものも多い。私自身も、脳性まひの身体を「矯正すべきもの」とみなして、本人の心身にずけずけと介入してくる医療者たちに、不信感を持ってきた一人だ。だから、「障害者は病人ではない」というレトリックを用いて、医療的な介入を拒み、「変わるべきは自分たちではなく社会のほうだ」と訴える当事者運動の方向性に共感を覚えてきた。

「二次障害」という問題は、当事者運動のなかでも古くから知られていたものだが、当事者の間ではたいいてい、本人の無理のしすぎだとか、小さいころに行われた誤ったりハビリの後遺症だとかいう説明で意味を与えられ、処理されることが多かった。私もその説明を聞いて、「きっとそういうものなんだろう、無理をしないようにしよう」と漠然と納得してきた。このような説明は、本人に無理や負担を強いる健常者規範への抵抗を保ったまま、痛みの理由づけを可能にするので、運動の中では受け入れられやすいのだ。

しかし、実際わが身に典型的な二次障害の兆候が現れてからは、事態は本当にそんなに単純なことなのか、少しわからなくなってきた。

できないこと、痛いこと

日本では、二次障害についての大規模な調査はまだ行われていないが、欧米では徐々に調査研究が始まっている。たとえば Straussa(2004)は疫学調査を行い、「移動能力のある脳性まひ者は、中年以降歩行機能が著名に低下する」「60歳の時点で歩行が十分にできるもののうち、その後15年間歩行し続けられるものはほとんどいない」「身体機能の低さと平均寿命の短さは、有意に相関する」などというショッキングな調査結果を報告している²⁾。

しかし考え方によっては、二次障害によって「自分でできること」が減ったとしても、その変化に合わせて生活のスタイルを変えていけばそれでいいのではないか、何が問題なのだ、という向きもあるだろう。障害者であるかどうかにかかわらず、人は誰でも老いる。老いれば「自分でできること」が減る。そのときに、無理にできることを増やそうと自分に鞭打つのではなく、周囲を巻き込んで、できないまま無理なく暮らすための方法や考え方を打ち出してきたのが、ほかならぬ障害者運動だったのだ。二次障害などおそるるに足りない、と。

しかし、二次障害のうち「できなくなる」こと自体は問題ではないとしても、「痛み」のほうはどうだろう。痛くても問題ではない、とは、おそらく言い難いだろう。いくら「あなたが無理しすぎたせいだ」「過去のリハビリのせいだ」という説明を与えられたところで今さら取り返しがつくわけでもなく、今ここにある痛みは消えない。障害者運動は、この痛みに対して何かを言えるだろうか。

Jahnsen(2004)らは、脳性まひ者と健常者の「痛み」についての大規模なインタビュー調査を行っており、脳性まひ者はそうでない人に比べて、疼痛障害の発症年齢が早く、しかも慢性化しやすいことを報告している。この報告で特に注目すべきは、痛みの悪化因子について、過労が原因になるだけではなく、安静もまた原因になるという点だ。さらに多変量解析の結果、痛みが慢性化する危険因子は「生活・職業スキルの喪失($p < 0.001$)」「人生に対する満足度の低さ($p < 0.01$)」「身体に関する日常役割機能の低さ($p < 0.05$)」など、「できなくなること」にかかわるものばかりだった³⁾。

無理をせずに「安静」を保つことや、「自分でできなくなること」が、身体的な「痛み」を与える主因かもしれないとなると、いま一度「痛み」という問題について、立ち止まって熟慮せずにはおけないだろう。

痛みの記憶

読めない不安

私のエピソードに戻ろう。1週間くらい仕事を休んでも、痛みとしびれは一向に良くなり、私は近所の総合病院に行った。そこで頸^{くび}のレントゲンとMRIを撮ってもらったところ、健常者に比べて全身によけいな緊張が入りやすいために、首の骨が変形して左腕の知覚・運動をつかさどる末梢神経を圧迫しているとのことだった。ここまでは予想できたことだったので、「ああ、ついに私も二次障害か」と思いながらも落ち着いて説明を聞くことができた。

しかし、説明の内容はそれだけではなかった。脳性まひとは別の理由で、生まれつき脊柱管という脊髄を収納している筒が細いらしく、もしかしたら末梢神経だけではなく、脊髄も傷んでいるかもしれないというのだ。たしかによくMRIを見ると、脊髄の断面の形が逆三角形に変形しており、内部が少し白く変色している。末梢神経だけの傷害ならば頸にカラーを巻いて安静にしているだけでよいだろうが、もしも脊髄が

「現代思想」用原稿

傷害されていたとしたら、どんどん進行していきだろう。

私は「手術が必要でしょうか？」と聞いた。主治医の返事は、「う～ん、まだなんとも。カラーを巻いてもう少し安静を続けてみて、悪くなるようだったらまた来てください」という曖昧なものだった。

私は混乱した。脊髄に傷害が及んでいるなら一刻も早く手術をしたい。症状が重くなったら手術を考える、という方針では、予後が悪いのは目に見えている。主治医はなぜ、脊髄が傷んでいるかどうか、はっきりさせるための検査をしないのだろう。そもそも診察にしたって、ほとんど私の体に触らないのはなぜだ。神経学的所見が大事じゃないのか。もしかして私が脳性まひでリスクが高そうだから、手術に対して逃げ腰になっているんじゃないだろうか、とさえ思った。

その後、処方された気休めのビタミン剤を飲みながら、カラーを巻いて安静にしていた。しかし、脊髄に傷害があるかもしれないという不安は、それまでよりもずっと体を動かすことに対して私を臆病にさせた。ほとんどの時間をベッドで静かに過ごし、寝返りさえも最小限にした。だからと言って痛みやしびれは治まるわけではなく、むしろ始終患部からの刺激にとらわれて過敏になっているせいか、前よりもひどくなっているように感じた。これははいよいよ、ままならなくなってきた。脳性まひ者でも手術してくれる病院を探さなければ、と思った。

術後も続くなぞの痛み

成人脳性まひ者の二次障害体験談を数多く収録している「二次障害情報ネット」の報告書を読んでいると、私のような体験はある種の典型例だとわかる⁴⁾。ある人は手術をしてよくなるが、別の人は手術をしてもあまりよくならず、寝たきりになっていく。脳性まひ者のレントゲンやMRIを撮れば、高齢者と同じで、たいていたくさんの異常が見つかるものだ。だからつい医者は、安易に症状とその画像所見との間に因果関係を想定してしまい、あとから手術効果が思ったほど見られないということも起きうる。さらには、手術をして異常を治療したにもかかわらず症状が続く場合、「手術の時期が遅かったから傷害が不可逆な段階まで進んでいたのだ」と説明されることもあり、こうなるともはや本当の原因は検証不可能になってしまう。

私は、手術をしても治らない脳性まひ者の中には、手術によって修復できる筋骨格系の構造的な問題が原因ではなく、別の理由で症状が続いている人が少なからずいるのではないかと感じている。報告書を読むと、治療が功を奏さなかった脳性まひ者の多くは、見通しを失ったことによる不安と恐怖、症状への過敏性、医者への不信感が渦巻く中で、症状がどんどん重くなっていき、動けなくなっている。しかし他方では、あるきっかけから自分や周囲に対する信頼を取り戻し、不思議な力で回復していく人もいる。このような経過の差は、ハードな構造的要因だけでは説明のつかないものだろう。

記憶としての慢性疼痛

痛みを持続させるソフトな要因について考える上で、まず近年の「痛みについての研究」の成果を参照したい。一般的に痛みには、急性疼痛と慢性疼痛があると言われる。急性疼痛とは、体のある部位に、体の恒常性を乱しかねない「損傷」や「炎症」があることによって引き起こされる痛みのことである。すなわち急性疼痛は、恒常性を乱すそれらの構造的な原因がなくなれば消える。頸椎の手術をして痛みが消えたとしたら、それは頸椎の変形という構造的原因によって引き起こされた急性疼痛だったと言えるだろう。

一方慢性疼痛というのは、そういった構造的原因がなくなったにもかかわらず残ってしまう痛みのことだ。そのメカニズムについてもかなり分かってきており、大まかに言えば、末梢神経からくる痛みの刺激が消失した後も、中枢神経の中に「痛みの記憶」が残ってしまう状態のことである。そして私は、構造的な原因を手術によって取り除いてもなお残る脳性まひ者の痛みの少なくとも一部が、この「慢性疼痛」という概念

「現代思想」用原稿

によって説明されるのではないかと感じている。

視覚や聴覚の情報入力、その入力が無くなった後も中枢神経に記憶を残すのだから、痛覚の情報入力も同様に記憶を残すという事実は驚くに当たらない。問題は、この記憶としての痛みが、なぜ「痛むのか」ということだ。またこのように問いを立て直してもよい。なぜある種の記憶は痛まないのに、別の記憶はいつまでも痛むのか。

記憶の痛み

痛む記憶と、痛まない記憶

綾屋(2008)は、著書「発達障害当事者研究」の中で、視覚記憶や聴覚記憶が、自分の意思と関係なく再生されるときの痛みについて記述している。綾屋の記憶には、前後の文脈の中に置かれて意味を有したものから、意味づけされないまま、まるで静止画のように時間軸から切り離されたものまであり、おもに意味づけされていない後者の記憶こそが、痛む記憶であるという⁵⁾。

痛む記憶というと、精神的外傷のようなものを想像する人が多いと思う。一般常識や日常性から大きく逸脱した体験は、十分に意味づけされることなく生々しい記憶のまま凍結保存され、いつまでも治らない古傷のように痛み続ける。それが精神的外傷だ。だが、綾屋の場合とはくに精神的外傷体験になりそうもない、さりげない街角の景色や、ありふれた人々の所作などが、意味づけされないままスナップショットのように撮りためられていく。しかし、精神的外傷であれ綾屋の場合であれ、記憶について他人と語り合うなどして意味をつけていくと、痛みは幾分治まっていくようだ。

おそらく痛みの記憶に限らず、視覚記憶も、聴覚記憶も、意味化されていない一次データの段階では本来痛むものなのだろう。そもそも生命が何かを新たに記憶するのは、どんな時かを考えてみるといい。生命がみずからの恒常性を維持するために、安定した軌道を反復してなぞり続けようとしているところに、内外の様々な出来事がそれを阻み、否応なしに秩序が乱される。その恒常性からの乱れによって軌道に生じた変分を傷と呼ぶならば、私たちは文字通り、傷だらけといってもよいだろう。この傷のうち、一定期間以上残り続けて生命の軌道に影響を与えるものを、私たちは記憶と呼ぶのだ。だとすれば、傷／記憶だらけの私たちが、それでも日々痛まずに生きていけるという事実のほうが不思議である。

これらの例からは、「記憶は本来痛むものであるが、意味を与えられることでそれが和らぐ」という仮説が立ちそうだ。不十分な説明を受けたときの私のように、自覚された身体変化に十分な意味づけができず、過度な不安や恐怖をいだと、こんどはそれが情動刺激になってさらに身体変化を強化してしまう。この悪循環は慢性疼痛で見られる典型的な経過だという。

意味と反復

ところで意味とは、いったいなんだろう。たとえば、Aという事象の意味は、どのような時に与えられたといえるだろうか。

事象Aが単体で意味を持つということは考えにくい。少なくとも、Aとは区別する他の事象「非A」が認識されていなければ、Aは輪郭を保てない。さらにいえばAの意味は、Aと非Aの差異だけでは十分に与えられず、Aに先立つBという事象と、Aに続くCという系列に挟まれて、「B→A→C」という因果系列を信憑できたときに与えられるだろう。このときAは、「Bによって引き起こされる事象という意味」と、

「現代思想」用原稿

「Cを引き起こす事象という意味」を与えられる。そしてこの、「 $B \rightarrow A \rightarrow C$ 」という系列がある程度必然的な因果として信憑されるためには、これら三つの事象が偶然に共起したのではなく、何度も似通った系列が時間と場所を越えて反復しているという構造が必要になる。つまり、事象間の連鎖が反復して起こるような秩序がなければ、一つ一つの事象に意味を見出すことは難しくなる。

反復としての身体と、不確実性の痛み

事象連鎖の反復構造の例として、もっとも基底にあるものは「身体」だろう。自分の身体を介してしか世界を経験できないという制約条件があることによって、私たちの世界体験は否応なしに反復構造をもたされる。例えば、「事象A：右手を動かそうと運動指令を出す」に引き続いて、「事象B：動く右手の体性感覚情報」、「事象C：動く右手の視覚情報」が立ち上がる。この事象系列は、私の身体の状態が変わらない限り、何度でも再現性高く反復するものだ。いや逆にこのように言ってもいいのかもしれない。世界体験の中で次々に立ち上がる事象のうち、最も再現性高く反復される事象系列群こそが、「身体」の輪郭として生起するのだと。

「身体」を構成している再現性の高い反復構造は、私たちの経験の基盤に深く位置しているため、むしろその存在に気付きにくい。何気ない日常の中でも私たちの体は、たとえば姿勢を維持するために膨大な知覚・運動の協調を行っているが、それらはほとんど無意識のうちに行われており、「大腿四頭筋の筋緊張」「三半規管のリンパ流」など細かい一個一個の事象を分節化して体験しているわけではない。あまりに再現性の高い反復構造（身体）は、それを離散的な複数の事象の系列として分節化して体験することもないのだ。逆に言うと慢性疼痛とは、この身体の反復構造への信憑が揺らぐことによって、次に何を感じるか、どう動くかについての不確実性が高まり、潜在化されていた知覚・運動という一個一個の事象が、突出して鮮烈な刺激を放ち始めた状態ということができるともいえるかもしれない。健常者であっても、自己身体に関する視覚情報と体性感覚情報が一致せず知覚・運動ループという反復構造が破綻した場合には、疼痛など異常感覚が出現することが知られている。

それに比べて身体の外に広がる世界に反復構造を見出すのは、先ほどの身体輪郭の定義上、相対的に難しくなる。「私がこうすれば、世界はこう応答する」などのかたちで、複数の事象間に何らかの反復する因果系列を見出したかと思いきや、反復の何回目かでそれを裏切る事象に出会い、反復構造への信憑は揺るがされることになる。世界に対する見通しと信頼を失い、無秩序が覆う。そんな世界の中で私たちは、先が読めない不確実性の痛みをさいなまれ、身動きが取れなくなるのだ。

覚めない悪夢

痛みの時制

しかし、「慢性疼痛とは反復構造から逸脱した、意味づけできていない痛みの記憶である」という説明の仕方には、今ひとつ当事者のリアリティを反映していないところがあるように思う。

例えば私自身、自転車から転落したり、盲腸を患ったりなど、過去の痛みの記憶をいくつも持っている。それらの意味づけ可能な記憶は、今思い出しても当時のようにありありとは痛まず、あくまで過ぎた出来事として穏やかに想起される。それに比べて慢性疼痛に苦しむときは、まさに今、痛みが現前していると感じているのであって、過去を思い出しているという風にはどうにも感じられない。記憶という言葉には、過去

「現代思想」用原稿

のある時点での出来事を現在の自分が想起している、というニュアンスがあるが、慢性疼痛において記憶が再生されるやり方は、「過去の出来事として思い出す」のではなく、「今、現前している」というものなのだ。これをどう理解したらよいか。

傷／記憶の代謝

人には覚醒と睡眠のリズムがあり、覚醒時には交感神経が優位に働き、夕方以降それが徐々に副交感神経に切り替わっていく。日中、活動的に動き回っているときに人は、さまざまな傷／記憶を負うが、いちいちそれに気づいて立ち止まっているわけにはいかない。ゆえに日中、交感神経優位のときには、主に外界に意識が志向しており、身体内部に蓄えられた傷や記憶の痛みは潜在化している。

しかし夕方近くなって副交感神経が高まってくるにつれ、意識は身体内部に向き始める。打撲が疼き始め、発熱などの炎症反応も起きてくる。日中受傷した記憶も想起しがちになり、あれはどういう意味だったのだろうかなど物思いにふけりはじめる。痛みはホッと一息ついたところに襲ってくるものなのだ。

副交感神経優位のプロセスは、身体の恒常性維持に不可欠な自己メンテナンスの過程だが、恒常性維持といっても受傷前の状態に復するというわけではない。たとえば副交感神経依存性に活発化する免疫系は、日中の受傷を契機に、自己／非自己の境界を再度引きなおすだろう。また日中、外界に志向しながら知覚・運動ループを回すことで、私たちは世界や自己身体についての最新情報を得るが、それらの情報は夜間に処理され、それまで持っていた世界や身体の反復構造についてのモデルが更新、定着されるとも言われている。私たちは睡眠覚醒のサイクルを回すことで、新しい生の反復構造へと変化し続けているのだろう。

記憶の想起がピークを迎えるのは睡眠中である。知覚・運動を媒介にした外界とのつながりは遮断され、意識はほとんど身体内部から生成される。内部に蓄えられた記憶は活発に再生されるが、「過去の出来事として思い出す」覚醒時の記憶とちがって、睡眠時の記憶は「今、現前している」という形式で想起される。これには、睡眠中に脳の背外側前頭前野という場所が活動を抑制されていることが関係しているらしい（夢をみているさなかに「これは夢だ」と認識している「明晰夢」という状態では、同部位は覚醒時同様機能しているという）⁶⁾。つまり覚醒における現在が、知覚・運動ループによって新しい情報を摂取する「未来的な側面」と、過去から引きずる記憶や反復構造によって意味づけられる「過去の側面」の両方から成り立っているのに対し、夢における現在は、ほとんど過去の素材ででき上がっていると言えるだろう。

動きと時間の停止

「現前しているものとして記憶を再生する」という夢の形式は、慢性疼痛のそれと似ている。慢性疼痛においても夢のときと同様、背外側前頭前野の機能抑制が起きていることが報告されているが⁷⁾、おそらく同様の意識変容が起きているのではないだろうか。痛みにとらわれている私をみた同居人は、「殻に閉じこもっていて、取り付くしまがなかった」と証言しているが、確かに私の実感としても、意識は外界に向かわず身体内部に向かい続けていた。しかも日中、痛みがこわくてほとんど動かないものだから、知覚・運動ループによる情報の更新も行われぬ。慢性疼痛はまるで覚めない悪夢のように、私を身体内部へと閉じ込め、現在を過去で埋めつくしたのである。

ボディイメージの自己運動

慢性疼痛と夢との間に共通点があるのではないかと思う経験的な理由はいくつかある。一つ目の理由は、痛みが、夜ひどくなるというものだ。日中も痛さは続いているものの、本を読んだりテレビを見たりしていれば幾分気を紛らわせることができる。ところが夜になってベッドの中に入ると、眠気が襲ってくるのと並

「現代思想」用原稿

行して熱感のような痛みが頸や左腕を越えて、広範囲に出現する。寝返りを介助してもらっても痛みは消えず、身の置き所がなくなっていくのだ。

もう一つの理由は、夢の中でイメージが勝手に自己運動するのと同じように、痛みの中で自らのボディイメージが奇妙に変形していくことだ。私の場合、左手の小指と薬指の間がさきいかのように肘ぐらいまで裂けるような身体幻覚にしつこく見舞われ、裂けないようにタオルできつく縛ってもらった。また、ときおり左ひじがどんどん内側にねじれていくような緊張を感じるため、介助者に外側にねじり返してもらった。常に実際の自分の体に変形していないことを目で確認し続けないと、不安な状態だった。

目覚めさせ、動かすもの

鎮痛

原因のはっきりしない痛みとしびれの中で、不安と不信を募らせながら動けなくなっていった私は、納得できる説明と治療方針を求め、他の病院を探した。

友人のついでで紹介してもらった一回目のセカンドオピニオンでは、とても温和な感じのする、経験も豊富そうな医師に巡り合えたのだが、説明の内容は初めの医師とまったく同じだったため、私の心身の痛みが和らぐことはなかった。そこで私は、インターネットで他の病院を探し、いろいろと検討した結果、結局私の母校でもある古巣の大学病院にサードオピニオンをもらうことにした。

実は私には、古巣に戻りたくはない事情があった。私はその病院で、研修医一年目を過ごしたのだが、何をやるにも同期の研修医と同じようにはできず、毎日が模索と挫折の連続だった。私なりの臨床スタイルをいろいろ模索するのだが、どれもうまくいかず、担当の患者からは何度も「熊谷医師を担当から外してくれ」と言われた。そのうち、「もしかしたら、私は医師としての仕事は不可能なのではないだろうか」と思い詰めるようになり、朝も起きられなくなった。結局一年たった時点で、私は逃げるように別の病院に移ったのである。いまでも古巣の病院に戻ってくると当時の無力な日々を思い出し、体が強張った。すれ違う病院のスタッフ全員が、情けない自分のことを知っているような気がして、目を合わせることもできなかった。

外来の待合室で待っていると、名前を呼ばれ、診察室に入った。今度の医師は、少しとっつきにくい印象のある男性だったが、私の顔を見るなり「君、ここの学生さんだったよね。僕、教えた気がする。今どうしてるの?」と気さくに声を掛けてくれた。私は、聞かれないことを聞かれたような気がして、少しひるんだ。しかし、大学病院の研修ではうまく適応できなかったこと、典型的なコースから外れて自分なりに試行錯誤してきたこと、なんとか自分なりの臨床スタイルはできてきたが無理をするとあちこちが痛くなるため仕事に穴をあけてしまうこと、そのことに気後れしているということ、今回の痛みで今後どうなるのか見通しが立たず、不安な気持ちであることなど、全てを洗いざらい話した。なぜ、話せたのか分からない。担当医は、静かに、じっと私の話を聞いた。そして、黙ってうなずいた後に、丁寧に私の診察を始めた。

ひととおり診察を終え、レントゲンと MRI をじっくり読みこんだ後、医師は「脊髄は傷んでないよ、大丈夫」と、さっぱりとした口調で言い切った。

「末梢神経に少しスリキズができていようなものだから、首にカラーをして安静にしたら、神経は再生してくるから。」

そして帰り際に、今までとは違った、少し低くてゆっくりとした声で彼は、「がんばってね。僕ら、みんな応援しているから。また何かあったら、うちの整形外科をあげて対応するから」と言った。

知と、それを支える信

それ以降、嘘のように痛みは取れていき、一週間後には仕事に復帰できた。不定形に変形し続けたボディイメージも固定され、輪郭がすっきりと安定した。治療方針は今までと変わらず、「カラーをつけて安静に」というものだったにもかかわらず、何が違ったのだろうか。

一つには「知」の力である。「脊髄は傷んでいない」と言い切ってくれたことで、自分の体についての不確実性がぐんと減り、少しぐらい痛みを感じても恐れずに体を動かせるようになった、という点が大きいだろう。そして動くようになって再開された、知覚・運動ループによって、もはや構造的問題が治癒した最新の身体状態に、ボディイメージがアップデートされたのだと予想される。

とはいえ「脊髄は傷んでいない」という説明は、疑い始めればきりのないものだ。そういう意味では、疑い深く構えれば、不確実性は消えることはない。そもそも知の営みというのは、懐疑と批判精神に貫かれたものであり、つねに発見は検証にかけられ、覆されうるものになる。知は、常に埋まらない不確実性を遺し続けるのだ。

「知」にはいつだって限界があるということになれば、最終的に不確実性を吸収してくれるのはやはり「信」でしかない。信という言葉に眉をひそめる人は、空気のように当たり前に信を享受しているがために、自分がそれを享受していることにすら気付かない人なのではなかろうか。私の痛みが急速に癒えたのも、つまるところ私が、秘匿してきた苦しい思いを共感的に受け止めてくれたその担当医のことを、「信じられた」ということなのだろう。不確実性の中で立ちすくませ、時間を止める、悪夢のような痛みを和らげるためには、目が覚めるような知と、それを陰で支える信が必要だ。

おわりに

かつてない身体障害者の高齢化を前に、当事者の間にも専門家の間にも、二次障害に関する知は不足している。また、私たち当事者の中には、歴史の中で築かれた専門知や専門家への不信が根強く残っている。しかし、この知と信の不在こそが今、鮮烈な痛みとなって私たちの身体を直撃しつつあるのだ。慢性疼痛治療の第一人者である本田(2007)は、「慢性疼痛は過剰な医療依存」と述べているが⁸⁾、自分の身体についての知をわがものにするのではなく、専門家の専売特許としたままで、不信を募らせながらも頼るほかないという緊迫した構図は、たしかに依存というにふさわしい。無力感と敗北感と不信の中、再び専門家に隷従するようなかつてと同様の余生が待ち受けているというのは、あまりにも悲しい結末ではないだろうか。少なくとも私はいやだ。

知とは、専門家が占有するものではなく、すべての人に共有されるべき公共財だ。また、当事者同士の経験を分かち合うことでしか見えてこない、反復構造の知というものもある。とくに痛みという主観的な体験についての知を立ち上げる際には、そういった「当事者研究」が大きな重要性を持つ。痛みについての知は一方的に専門家から当事者へと「教示」されるものではありえない。専門家と当事者がそれぞれの経験を持ち寄り、痛みについての知を立ち上げ、共有していくしかないのだ。そしてそれは同時に、失われた信をもう一度回復させることにもつながるだろう。

【参考文献】

- 1) "Special Issue: Adults with Cerebral Palsy : A workshop to define the challenges of treating and preventing the secondary musculoskeletal and neuromuscular complications in this rapidly growing

「現代思想」用原稿

- population." *Developmental Medicine & Child Neurology* 2009 Oct;51(4):1-184
- 2) D Straussa "Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy"
NeuroRehabilitation 19 (2004) 69-78
 - 3) R Jahnsen "MUSCULOSKELETAL PAIN IN ADULTS WITH CEREBRAL PALSY COMPARED
WITH THE GENERAL POPULATION" *J Rehabil Med* 2004; 36: 78-84
 - 4) 二次障害情報ネット編「けんこう通信 No.1-25」
 - 5) 綾屋紗月・熊谷晋一郎「発達障害当事者研究」医学書院 2008
 - 6) アラン・ホブソン「ドリームドラッグストアー意識変容の脳科学」創造出版 2007
 - 7) T Honda et al. "Brain perfusion abnormality in patients with chronic pain" *Keio J Med* 2007 June;56
(2): 48-52
 - 8) 本田哲三「慢性疼痛とリハビリテーション」*ペインクリニック* 2007 Apr; 28:S205-213