解ろうとする気持ちをもつところから、始めましょう！

ある知人から、友人である「無痛無汗症」の子どもの母親の手記（前半）のコピーが届いた。
「無痛無汗症」という病気があることは知っていたが、子どもの日常の様子を垣間見ることの出来る母親の手記のようなものは、初めて目にした。

手記には、「『無痛無汗症』は、痛みや熱さ、冷たさの感覚がなく（にぶい）、汗がでない（少ない）病気」で、「ふだん私たちが、どちらかといえば不快に感じる『痛み』や『汗』が、命を守るために大切な働きをしているのだと、我が子を持って始めて知りました。」とあった。

こうした子どもは、歯が生え始めると舌や指をかみ切ったり、怪我、火傷、虫歯、骨折なども気づかずに悪化させるよう。また、体温調整が上手くできないために、夏は高熱に、冬は低体温になり、命に関わることもあったよう。（結果として）股関節脱臼の折に救急病院に行っても、「無痛」症であることを話しても理解してもらえず、子どもは泣いていないので、次々に来る急患のために、診察は最後まで後回しにされたとか。
「無痛無汗症」は、しばしば知的障害やてんかん発作を伴うだけに、骨折、高熱等の折、安静を保ったり、治療も困難で大変だろうなあということは、容易に想像できる。

親として、具体的にどう対応すればいいのか解らず、周囲の理解もえられなくて孤独なままで手探りの子育ての中で、同じ子をもつ親の会に出会い、効果的なアドバイスを得、共感できる仲間の存在に気持ちが軽くなったという。
今は、医療、教育、福祉等の専門家やボランティアの支援もあり、会として大いに活動されているよう。

たくさんの色んな難病のあることは知ってはいるが、こうした手記からのように、その日常の様子を知る機会は少ない。病名、原因、症状等よりも、日常生活上何に支障があり、何に不自由しているかを知ることの方が、障害児や難病の方々へ、日常生活で何を心配り・配慮すべきかを理解出来るようになるのでないかと思う。また、社会としての具体的支援策が見えてくるようにも思う。

北欧のことわざにあるようだが、「見えないことは、解らない。」とか。それだけに、当事者（ご家族）の勇気ある発信を更に願う。
「教養とは　人の心を解る心」らしいので、まずは、人を見よう、知ろう、その心を解ろうとする気持ちをもつところから、始めましょう！

（2005 年 4 月 3 日　記）