

[エッセイ]

境界をまたいでみたら： シングルマザーの癌患者と小学生のヤングケアラー

榎原 理絵(井村理絵)(さつきデザイン事務所 代表)

抄録

8歳(小学校3年生)のヤングケアラーである娘と、癌患者であるシングルマザーの私、それぞれの視点で闘病生活の2年間を思い返した。そこには、スピリチュアルなケアの仕方や痛みに対する対処法、ヤングケアラーとしての娘の本音が垣間見れ、絵を描くことで自分自身を守り、ケアしながら乗り越えた様子がうかがえた。人は生きてると、簡単には解決できない問題に直面する。自分の思い通りにいく人生なんてない。ただ、そのネガティブな状態にどう向き合えばいいのかケアする術を知っていれば、生きていくことができるのだと実体験を通して学んだ。お互い二度とこのような経験はしたくないが、私には知らない誰かに対して手を差し伸べて協力したいと思う気持ちが芽生えた。そして、今、他者を思いやる心や、痛みを分かち合い支えあっていくような人間関係をつくりたいと考えている。それは、つながりやアートや共想の行為を通して実践していきたい。

Key word

癌患者、ヤングケアラー、当事者

はじめに

2021年の春、娘が8歳(小学校3年生)の頃、私は癌の告知を受けた。それも早期発見とは言えず、標準治療ができるギリギリのタイミングだった。私たちの家庭は、フリーランスでデザインの仕事をしている私と、絵を描くことが好きなしっかり者の娘との二人暮らし。貧しいけれど、それなりに楽しく暮らしていたある日。私たちは、癌患者とヤングケアラーという境界をまたいだ。この過酷な闘病生活を送った2年間を、アートとケアの視点を交えながら、思い返してみたいと思う。

癌患者:母の視点から**身体も心も、そして社会的にも痛みを伴う状況に陥った。**

癌と告知されて、ネットで毎日理由を探した。なぜ、私は癌になったのだろう。どうすれば、生き延びることができるのだろう。その答えを探して、ネットの不確定な情報に振り回された。現実的でない情報を信じるタイプではない私が、死を身近に感じると不確かな情報だと頭では理解しているにもかかわらず、心が後悔と恐怖に囚われ奇跡を信じ始めた。周囲の人たちも、私と会うたびにお守りを渡してくれた。誰しもお守りで治るとは思っていないけれど、きっとそれぞれが私と同じ気持ちなのだろう。人はこういう状況に陥った時、スピリチュアルなことに頼るようだ。それぞれの価値観で、よしとするものを持ってきてくれた。私が癌になったことでみんなも心に痛みを感じ、そのケアを科学では証明できない偉大なる力に頼った。

精神世界で神に頼りつつ、現実世界の私は、娘を一人で育てているため、私が死ねば娘は一人になってしまう。だから、この世に娘をひとり残して死ぬわけにはいかない。私は、標準治療も仕事も生活も学びも止めなかった。そんな私を見て、人は「病気なのに頑張って、すごい!」とその原動力を聞く。現実には、単に「頑張らないでいい」という選択肢がなかったから、やるしかなかったのだ。私が働かないと治療費を払うことはできないし、癌だと言った途端、シビアに契約終了という企業が存在するから、私は病気を隠して働くしかなかった。生活においても明け透けに頼れる人はおらず、学びを中断して追加の授業料を払うお金もなかった。そもそも治療だけをしていたらよいという選択肢が私にはなかった。

癌患者として境界をまたいでみたら、都合よく現れた神に頼りたくなるほど、想像を絶する試練が待ち受けていた。

ヤングケアラー:娘の視点から**自己の無力さ、自己の限界を感じて呼吸を止めた。**

ママから癌と聞いた時、まず癌がどういう病気なのかわからなかった。だから、病気によって私たちの生活が変化することもわからなかった。知識がないゆえに、癌というものをネガティブに捉えることはなかったが、大人たちは私を心配した。だから、大人たちの前で、悲しい顔をするのをやめた。私は、周りに心配されるのが嫌だった。

治療が始まると、ママは起き上がれなくなり、寝ていることが多くなった。ママが苦しむ姿を見ているのはつらかった。私はママに何がしてあげられるのだろう?と考えるものの、ごはんを作ることさえできない。ただただ、「ごめんなさい」と何度も思った。

大人は、話を聞きたがるだけで、何かをしてくれるわけではない。心配するのなら、ママを看病してほしいし、まともなごはんを食べさせてほしい。私が学校に行っている間に、ママが死んでしまうのではないかと心配になり、学校に行くのも嫌になった。でも、周りに迷惑をかけたくないから、誰にも相談しなかった。それに周りに相談しても、ややこしくなるだけだと思ったから。

ママの髪の毛がすべてなくなり、体の一部がざっくりと切り取られた。どんどん変わっていくママの様子を見るのが、怖くて仕方がなかった。だから、私は、絵を描くことで気持ちを落ち着かせた。当時よく描いていた絵は、スプラトゥーンというゲームのキャラクター。自分の好きなものをひたすら描くことで、いろんな嫌なことを忘れることができた。没頭しているときは、ママのことを忘れられる。

もっとうまく絵が描けるようになりたいという意欲も出て、絵画教室に連れていってもらったことにした。でも、病気のママを連れて一緒に歩くのは嫌だった。誰にもママのことは知られたくない。

ヤングケアラーとして境界をまたいでみたら、自分の思い通りには生きていくことができないけれど、好きなことは自分で見つけられると知った。

お互いのまなざしが交差する時 子どものために生きること、自分のために生きること。

私が、いつ死ぬのかわからない状況によって、私たちはそれぞれの心に不安と孤独を抱えることになったと同時に、この悲しみを分かち合う同士となった。自分が苦しいときに誰かとともにあることの大切さを、この実体験を通して学んだ。人は生きてると、簡単には解決できない問題に直面する。自分の思い通りにいく人生なんてない。ただ、そのネガティブな状態にどう向き合えばいいのかケアする術を知っていれば、生きていくことができる。私たちはお互いに対して助けを求めたり、超越的な存在に助けを求めたり、医療や福祉、そして、アートに助けを求めて乗り越えた。

おわりに

お互いあの頃を思い出そうと思っても大変すぎてよく思い出せない。ただ、娘は抜群に絵を描くことがうまくなり、私は今も生きている。娘は、私が病気だったことを、忘れようとしており、私は自身の経験をポジティブに捉え、社会に活かそうとしている。知らない誰かに対して手を差し伸べて協力したいと思う気持ちが芽生え、他者を思いやる心や、痛みを分かち合い支えあっていくような人間関係をつくりたいと考えている。それは、つながりやアートや共想の行為を通して実践していきたい。私たちが暮らすこの地球に、私たちが協力しあえる領域があると信じたい。

選者からのコメント

本稿へのコメントはこちらのリンクをご覧ください。
https://artmeetscare.org/wp-content/uploads/2024/03/A.Mori_vol15_26-27.pdf

選者

森 合音(四国こどもとおとなの医療センターアートディレクター／NPOアーツプロジェクト理事長)
