

KITŌ AYA

Un litro di lacrime

Il libro culto in Giappone
che l'Occidente
non ha mai conosciuto



Rizzoli

KITŌ AYA

Un litro di lacrime

Il libro culto in Giappone
che l'Occidente
non ha mai conosciuto



Rizzoli

Indice

Copertina

L'immagine

Il libro

L'autrice

Frontespizio

Un litro di lacrime

14 anni. La mia famiglia

15 anni. La malattia inaspettata

16 anni. L'inizio del calvario

17 anni. Non posso più cantare

18 anni. Faccia a faccia con la verità

19 anni. Forse è finita

20 anni. Non voglio perdere contro la malattia

21 anni. Il limite che c'è alla vita. di Kitō Shioka, la madre

Ad Aya, che ha continuato a lottare. di Yamamoto Hiroko, professoressa di Neurologia
presso l'Università d'igiene e salute Fujita

Postfazione. di Kitō Shioka, la madre

Poscritto

Glossario

Copyright

Il libro

Nel vasto mondo asiatico, il diario di Kito⁻ Aya ha conosciuto un successo inarrestabile: pubblicato sul finire degli anni Ottanta in Giappone, ha venduto oltre un milione di copie. Una platea affollata per il racconto in prima persona di una ragazzina quindicenne che ha ispirato e incantato un intero continente. Aya racconta dieci anni della propria vita, racconta l'adolescenza e l'inizio dell'età adulta, una vita come tante, ma senza prospettiva, un'esistenza minata dalla malattia, ecco la differenza. Ed è racchiusa qui la potenza di queste pagine: nella ribellione, nell'ironia, nella fragilità che si trasforma in forza, che fanno di Aya un simbolo, una figura di culto. Perché, al di là della sua particolare condizione, è riuscita a gridare con voce limpida cosa vuol dire diventare grandi, e a contare quante lacrime servono per affrontare le sconfitte.

Inedito per trent'anni in Europa, il diario di Aya arriva oggi a noi con la stessa, rara forza di allora.

L'autrice

Kitō Aya (luglio 1962 – maggio 1988). Il suo diario, *Un litro di lacrime*, è stato pubblicato postumo.

Kito Aya

UN LITRO DI LACRIME

Traduzione di Caterina Zolea

Rizzoli

Un litro di lacrime

Nel presente volume si è deciso di conservare l'uso giapponese secondo cui il cognome precede il nome.

Per quanto riguarda la trascrizione dei termini giapponesi, si è seguito il sistema Hepburn; le vocali vanno lette come in italiano, mentre le consonanti come in inglese. In particolare, il gruppo *ch* si legge come la *c* di «cesta»; la *g* come quella di «gara», la *j* come la *g* di «gita», il gruppo *sh* come *sc* in «scelta», la *y* come la *i* italiana. La *h* è sempre aspirata. Il segno orizzontale sopra alcune vocali ne indica l'allungamento.

Per il significato dei termini giapponesi meno comuni, e per una breve nota sulle opere inedite in Italia, si rimanda al Glossario a fine volume.

14 anni
La mia famiglia

Merry è morta

Oggi è il mio compleanno. Ormai sono proprio diventata grande.

Penso di dover ringraziare mamma e papà... Per farli felici prenderò bei voti a scuola e cercherò di stare bene.

È anche per questo se, fin da adesso, voglio vivere pienamente la mia giovinezza, senza rimpianti.

Dopodomani andrò in campeggio. Però devo prima finire i compiti, o non riuscirò a godermelo.

Forza! Forza, Aya!

Merry è morta. È stata azzannata da Tiger, l'aggressivo cane del vicino. Si era avvicinata a quel bestione agitando amichevolmente la codina.

«No, Merry! Torna qui!» le ho urlato, disperata. Ma lei, niente...

È morta così, senza poter fiatare. Credo sia stato penoso, per lei. Se non fosse nata cagnolina, forse non sarebbe morta tanto presto.

Ovunque tu sia, Merry, ti auguro di essere felice!

La nuova casa è terminata. Le grandi camere al primo piano, affacciate a est, sono per me e mia sorella. Sono il nostro castello. Il soffitto è bianco, le pareti ricoperte di pannelli marroni. Il paesaggio fuori dalla finestra è diverso da quello che ero abituata a vedere. Sono contenta di avere una stanza tutta mia, però il fatto che sia così grande mi fa sentire un po' sola. Mi chiedo se stanotte riuscirò a dormire.

Ripartiamo alla grande!

1. Indosserò magliette e pantaloni (così starò più comoda quando mi muovo).
2. Ecco quali saranno i miei compiti quotidiani: annaffiare il giardino, togliere le erbacce, controllare se ci sono insetti sulle foglie dell'unico pomodoro che ho piantato e se ci sono afidi sulle foglie del crisantemo. Se ne trovo, devo sterminarli immediatamente.
3. Però non devo trascurare lo studio.

4. Per il resto, voglio trascrivere regolarmente su questo diario quel che mi succede ogni giorno.

Questo è quanto. Cercherò di non sgarrare.

La mia famiglia

Papà, quarantun anni. È un po' irruento, ma sa anche essere gentile.

Mamma, quarant'anni. Le voglio bene, però il suo essere così diretta mi spaventa un po'.

Io, quattordici anni. Sono all'inizio dell'adolescenza, un periodo difficile. Se dovessi descrivermi in una parola, sarebbe «piagnona». Sono un groviglio di emozioni. Sono ingenua, e mi arrabbio per niente, ma scoppio a ridere con la stessa facilità.

Sorella, dodici anni. La vedo un po' come una rivale, sia nello studio che nel carattere. Ultimamente, però, capita spesso che sia proprio lei a spronarmi.

Fratello, undici anni. È un furbacchione da paura! Anche se è più piccolo di me, a volte si comporta come un fratello maggiore. È lui che ha cresciuto Koro (la nostra cagnetta) quasi fosse suo padre.

Fratellino, dieci anni. Ha una fervida immaginazione, e spesso è anche sconsiderato.

Sorellina, due anni. Ha preso i capelli ricci dalla mamma e il viso da papà (in particolare gli occhi, che muove con un nonsoché di furtivo). È carinissima.

15 anni
La malattia inaspettata

Sintomi

Non so come sia successo, ma di recente sono dimagrita.

Forse è perché, con la montagna di compiti che mi ritrovo e in più le ricerche facoltative, ho iniziato a saltare i pasti?

Mi preoccupa il pensiero di non riuscire a raggiungere i miei obiettivi. Credo non abbia senso incolparmi, eppure lo faccio lo stesso. E continuo a dimagrire. Vorrei solo ingrassare, almeno un pochino.

Da domani cercherò di rispettare la mia tabella di marcia.

Oggi pioviggina. Detesto andare a scuola con questo tempo. Oltre alla cartella carica di libri e alla borsa, devo anche tenere in mano l'ombrello aperto.

Ma stamattina non ho fatto nemmeno in tempo a lamentarmi: a circa cento metri da casa le ginocchia hanno improvvisamente ceduto e sono caduta sull'acciottolato della stretta stradina.

Ho sbattuto forte, con il mento. Quando me lo sono toccato ho sentito il sangue colarmi sulla mano. Ho raccolto la borsa e l'ombrello da terra e sono tornata a casa.

«Hai dimenticato qualcosa? Se non ti sbrighi farai tardi» mi ha detto mamma, mentre si affacciava sull'ingresso. «Ma che ti è successo?»

Io piangevo. Piangevo e basta, non sono riuscita a dire niente.

Lei mi ha subito tamponato la faccia insanguinata con un asciugamano. Nelle ferite si era infilata della sabbia.

«È meglio andare da un dottore» ha detto. Mi ha aiutata a cambiare i vestiti, che erano fradici, mi ha messo dei cerotti sui tagli e siamo saltate in macchina.

Mi hanno dato due punti, senza anestesia. Ha fatto molto male, ma ho sopportato stringendo i denti. Perché è stata colpa mia, che sono maldestra. Più di tutto, ero dispiaciuta che per causa mia mamma avesse dovuto prendere un giorno di ferie senza preavviso.

Mentre osservavo allo specchio il mento dolorante, ho pensato che forse non sono riuscita a mettere le mani avanti perché i miei movimenti sono ral-

lentati.

Per fortuna la ferita è in un punto che rimane nascosto! Non sono ancora in età da marito, ma se fosse rimasta una cicatrice in un punto visibile il mio futuro si sarebbe tinto di nero.

I miei voti in educazione fisica.

Prima media: 3 su 5. Seconda media: 2 su 5. Terza media: 1 su 5.

È mortificante! Forse non mi impegno abbastanza?

Speravo che allenandomi durante le vacanze estive sarei migliorata almeno un po', ma mi rendo conto che non è servito a niente. D'altronde, forse c'era da aspettarselo: non ho continuato per molto. Vocina interiore: *Indovinato!*

Stamattina ho pianto, in cucina. La luce e il vento mi investivano il viso attraverso i merletti gialli delle tende.

«Perché solo io sono così scarsa in ginnastica?»

Mamma ha abbassato lo sguardo. «Be', Aya, in fondo sei brava nello studio, perciò non preoccuparti. Per il tuo futuro potrai puntare sulle materie che ti piacciono. Con l'inglese te la cavi bene, perciò perfeziona quello. È una lingua che ti sarà senz'altro utile. Non devi preoccuparti se prendi 1 in educazione fisica.»

Le lacrime si sono fermate. Forse c'è ancora qualche speranza anche per me.

Piango per ogni sciocchezza, e non dovrei.

Inoltre il mio corpo non si muove come voglio... Possibile che sia agitata perché non ho fatto le mie cinque ore quotidiane di compiti? No, non è questo. Ho la sensazione che qualcosa in me si stia guastando.

Ho paura! Sento il petto stringersi. Vorrei fare sport. Vorrei correre a perdifiato. Vorrei studiare e migliorare la mia grafia.

La *Toccata* di Paul Mauriat è davvero un brano splendido. Me ne sono innamorata. Se la ascolto mentre mangio, ho quasi l'impressione che il cibo diventi più buono.

Parentesi su mia sorella.

Fino a poco tempo fa mi sono sempre balzati agli occhi i lati peggiori del suo carattere, ma di recente mi sono resa conto che è anche una persona gentile. Per esempio al mattino, quando ci prepariamo per andare a scuola, i nostri fratelli mi superano e vanno avanti, mentre lei cammina accanto a me.

Oppure quando attraversiamo il cavalcavia. Mi prende la borsa e dice:

«Tieniti al corrimano mentre sali i gradini».

La spensieratezza delle vacanze estive è ormai svanita.

Dopo cena ho sparecchiato, e stavo per salire al piano di sopra quando mamma mi ha chiamata. «Aya, siediti un attimo qui.» Aveva una faccia così seria che mi sono agitata; cercavo di capire per cosa volesse rimproverarmi.

«Negli ultimi tempi tieni sempre il busto piegato in avanti, come se stessi per cadere, e cammini barcollando. Te ne sei accorta? Vederti così mi fa preoccupare... Che ne dici di fare un controllo in ospedale?»

«Che ospedale?» ho chiesto con un filo di voce.

«Ne cercherò uno adatto, non preoccuparti.»

Le lacrime hanno cominciato a scendere senza che potessi fermarle. *Grazie, mamma, e scusa se ti faccio preoccupare!* Questo avrei voluto dirle, ma sentivo un nodo in gola e le parole non sono uscite.

Non so se è colpa dei miei riflessi così lenti, del fatto che la notte sto alzata fino a tardi o che mangio senza orari, so solo che non riesco a trattenere le lacrime quando penso che qualcosa in me non va, e che devo andare a farmi visitare.

Gli occhi cominciano a bruciare per quanto piango.

La visita medica

I go to the hospital in Nagoya with my mother.

Ore 9: partenza. La mia sorellina più piccola stava male, però è dovuta andare lo stesso all'asilo perché mamma potesse portarmi all'ospedale. Poverina...

Ore 11: arrivo all'Ospedale universitario di Nagoya. Durante le tre ore di attesa ho provato a leggere un libro, ma ero troppo nervosa. Tra l'ansia e la preoccupazione non sono riuscita a concentrarmi come al solito.

Mamma cercava di rassicurarmi. «Non preoccuparti, ho parlato al telefono con il professor Sofue Itsurō.»

Io, però...

Alla fine ci hanno chiamate. Il cuore mi batteva forte.

Mamma ha spiegato la situazione.

1. Mi sono ferita il mento cadendo (di solito le persone mettono avanti le mani, per proteggersi, ma io sono andata giù di faccia).
2. La mia camminata si è fatta incerta (le ginocchia si piegano troppo poco).
3. Sono dimagrita.

4. I miei movimenti sono lenti (non ho più buoni riflessi).

Ascoltando quel resoconto mi sono spaventata.

Allo stesso tempo... Nonostante sia sempre indaffarata con il lavoro, la mamma mi ha osservata attentamente e si è accorta di tutto! Questo mi ha un po' tranquillizzata.

Ecco: il mio tormento segreto – le preoccupazioni riguardo al mio corpo – era stato riferito al dottore. Le mie pene sarebbero presto finite.

Mi sono seduta sullo sgabello fissando il medico in faccia. Sorrideva sotto gli occhiali. Quel volto gentile mi ha un po' sollevata. Ho chiuso le palpebre, allargato le braccia, avvicinato l'indice al naso; mi sono alzata e sono rimasta in equilibrio su un piede solo, poi mi sono sdraiata sul lettino e ho piegato le gambe più volte. Infine il professore mi ha picchiettato le ginocchia con un martelletto.

«Dobbiamo fare una TAC» ha annunciato.

«Non preoccuparti, Aya, non fa male. Non dà nemmeno fastidio. Si tratta solo di un esame per guardarti dentro la testa» mi ha spiegato mamma.

Eh? Guardarmi dentro la testa? Non è certo cosa da poco, per la diretta interessata!

Un grosso macchinario è sceso lentamente dal soffitto, fin sopra il mio cranio. Mi sembrava di essere a bordo di una navicella spaziale.

«Non muoverti, resta ferma lì» si è raccomandata una donna in camice bianco.

Io sono rimasta immobile, e di lì a poco mi sono assopita.

Terminata la visita abbiamo dovuto aspettare ancora a lungo; alla fine mi hanno dato una medicina e ci siamo avviate verso casa.

Ecco un altro impegno sulla lista. Ma se questo medicinale mi farà stare meglio, non mi lamenterò... anche dovessi prenderne tanto da sfondarmi lo stomaco!

La prego, dottore: Aya è ancora un bocciolo. Non lasci che la sua vita appassisca anzitempo. La aiuti!

L'ospedale è lontano, e io ho scuola, così mi hanno concesso di venire per i controlli solo una volta al mese.

Prometto che non salterò nemmeno una visita e farò tutto quello che mi diranno. Perciò, per favore, guaritemi professori della rinomata Università di Nagoya, mi guarisca dottor Sofue!

Per favore.

Amarezza

Alla mia scuola, le medie Seiryō, coltiviamo dei mandarini. Quando sono andata a togliere le erbacce tra gli alberi, alcuni ragazzi hanno fatto dei commenti sulla mia camminata.

«Cos'ha quella? Ma come si muove? Cos'è, una bambina dell'asilo?»

«Ahahah! Ma guardala: tutta contenta con quelle gambe così storte!»

Hanno continuato a ridere e fare battute senza trattenersi. Ovviamente li ho ignorati: a discutere con gente simile non ci si guadagna nulla. Però ho dovuto sforzarmi per trattenere le lacrime. E anche se sono riuscita a non piangere...

Oggi è successa una cosa spiacevole.

All'ora di ginnastica mi sono cambiata e ho raggiunto gli altri, come al solito.

«Ecco il programma: correremo per un chilometro, fino al parco, e lì ci aleneremo sui passaggi del basket» ha annunciato il professore.

Il mio cuore ha sussultato. *Correre, esercitarmi ai passaggi... Non posso farcela. Non posso!*

«Kitō, tu cos'hai intenzione di fare?»

Non ho potuto far altro che chinare la testa.

«Allora torna in classe insieme a O. Studierete per conto vostro» ha commentato il professore. (O. aveva dimenticato la tuta da ginnastica.)

In quel momento ho sentito le voci dei miei compagni. «Ah, che fortuna andarsene a studiare!»

Ribollivo di rabbia.

Se pensi davvero che sia così bello tornare in classe e mettersi sui libri, possiamo fare a cambio! Vorrei proprio che ci scambiassimo i corpi, anche solo per un giorno, così capiresti come si sente una persona che non può fare quel che vuole!

Ogni volta che cammino, a ogni passo che faccio, sento il corpo instabile, inaffidabile. L'umiliazione di non poter fare cose semplici di cui tutti sono capaci mi fa sentire una miserabile.

È una cosa che non si può capire se non la si sperimenta di persona. Ma, anche se non riescono a comprendere ciò che provo, mi piacerebbe che provassero a mettersi nei miei panni, almeno un po'.

Però, ripensandoci, è davvero difficile. Anch'io ho realizzato cosa si prova solo quando sono diventata così.

Febbre

A quanto pare mi sono ammalata. Anche se mi sento la febbre sono di buon umore, e ho appetito, però non riesco più a fidarmi del mio corpo.

Vorrei un termometro (ho rotto quello che avevamo), così da poter misurare la mia salute su una scala graduata. Lo chiederò a papà.

Aya si ammalava spesso. Per quella ragazzina si spende più del doppio che per i suoi fratelli.

Quando diventerò grande e sarò più forte non dovrete più preoccuparvi di me, sopportare questo peso. E vi sarò grata per quanto vi siete presi cura di me.

Quando mi corico penso a un sacco di cose.

Durante l'ora di scienze sociali, il prof ha detto una cosa. «Persino le brutte esperienze possono rivelarsi utili. E, quanto allo studio, voi delle medie dovrete impegnarvi ogni giorno. Nulla è ancora scritto. Mettetecela tutta...» Intanto, però, il mio malessere fisico mi rende insicura.

Non piangere, frignona! È proprio nei momenti dolorosi che gli esseri umani crescono. Se superi il presente, arriverà per te un'alba meravigliosa. La luce ti inonderà, gli uccellini cinguetteranno, fioriranno le rose bianche... Sarà stupendo.

Ma dove si trova la felicità? E che cos'è?

Sei felice, adesso, signorina Aya?

Niente affatto! Mi sento sprofondare in una tristezza senza fondo. È dura. Sia fisicamente che psicologicamente...

La verità è che sono a un passo dall'impazzire!

Ma non si dice forse: «Il corvo che piangeva sta già ridendo»? ¹

Personalità

Ammiro chi ha una forte personalità, perché mi ritengo capace solo di pensieri banali e privi di carattere.

Mi affascina che ogni persona abbia un'indole unica.

Forse la società in cui viviamo, proprio come un film di 007, è basata sull'originalità e i talenti di ciascuno.

Il mondo ha bisogno di personalità forti.

In effetti il carattere fa parte di ciò che siamo, non è cosa che si possa imporre. Però ognuno vede la questione a modo suo, quindi la faccenda si fa subito complicata.

Uscendo da scuola, al parcheggio delle biciclette ho incontrato Keiko. Io avevo in mano due dischi, *Yamato* e *Last Concert*, e lei si è messa la mia pe-

santissima borsa nel cestino della bici.

Ha detto che aveva degli impegni, quindi al cavalcavia ci siamo separate. Mi piace questo suo lato schietto e diretto, eppure sembra che le altre persone la trovino fredda.

Percorso

A scuola ci sono stati i colloqui individuali di orientamento per le superiori. Il professore, la mamma e io ci siamo confrontati.

1. Le mie capacità. Un istituto pubblico andrebbe bene, visti i miei risultati.
2. Il mio fisico. Per adesso la mia camminata è solo incerta, ma non sappiamo quali saranno le mie condizioni in futuro, quindi è meglio scegliere una scuola vicina. Siccome gli istituti sono tutti gestiti dallo stesso ente, mi basterà presentare in anticipo una dichiarazione scritta nella quale spiego perché non posso andare troppo lontano.
3. Iscrivermi per sicurezza anche in un altro istituto (privato). Io e mamma eravamo d'accordo a puntare solo su una scuola pubblica, ma abbiamo deciso di seguire il consiglio del professore. Lui pensa che sia un'esperienza importante tentare gli esami d'ammissione in scuole diverse, e assaporare quell'atmosfera.

Partenza dal nido

Distintamente, un fiore è fiore, un uccello è uccello.
Kōji

Sul retro di quello stupendo foglietto colorato c'era scritto: *Auguri per il diploma, Kitō*.

L'ha scritto il professor Okamoto, solo per me... Quando me l'ha dato ero felicissima!

Ha un volto che incute timore, ma è gentile e ama le piante.

L'ho ringraziato con tutto il cuore, sfoggiando un sorriso carico di riconoscenza.

Il professore mi ha spiegato il significato della poesia: «Sai, “distintamente” qui vuol dire “in modo chiaro, netto”. Sta a significare che gli esseri umani chiamano in modo istintivo “fiori” alcuni fiori e “uccelli” alcuni uccelli».

D'un tratto ho osservato il cielo azzurro, il tetto di tegole della scuola e gli alberi verde scuro come se non li avessi mai davvero notati.

Non credo di aver capito neppure la metà del significato della poesia, ma mi è sembrato che il professore volesse incoraggiarmi. *Metticela tutta!*

Così, anche in me è sorto il coraggio di esclamare: *Lo farò!*

«Secondo te cosa ho usato per scrivere la poesia?»

«Non un pennello da calligrafia, direi...»

Il professore ha sogghignato. «In realtà l'ho scritta con uno stuzzicadenti, tenendolo tra le labbra. Ho usato inchiostro di prima scelta.»

Ho pensato fosse un'idea straordinaria.

«Hai notato? C'è anche un laccetto, così puoi appenderlo al muro.»

«Sì!»

Il professore mi ha sorriso e se ne è andato.

Non dimenticherò mai questo incontro, nel giorno del mio diploma. La prego: continui a essere un sostegno per il mio cuore!

Esame di ammissione alla scuola pubblica

Stamattina, per colazione mi hanno preparato la zuppa di *miso* al daikon, proprio come avevo chiesto. Perché c'era anche il giorno dell'esame alla scuola privata... Quella volta non l'avevo domandata espressamente, ma visto che poi mi hanno promossa è diventata una sorta di rituale scaramantico.

Forse mi sono fissata un po' troppo?

Sono andata in bagno due volte, poi mamma mi ha accompagnata in macchina fino all'istituto superiore di Toyooka, dove si teneva l'esame.

Gli altri studenti erano già disposti in fila indiana. Sembravano tutti così intelligenti... Mi sono sentita in soggezione.

Gli insegnanti ci hanno guidati fino alle aule, ma mentre salivo le scale per il primo piano sono caduta e ho preso una storta. Quindi alla fine ho dovuto fare l'esame in infermeria, da sola.

Penoso. Terribilmente penoso.

Per calmarmi ho premuto contro l'orecchio l'orologio che mi ha prestato mamma.

Partenza

Promossa, evviva! Io e mamma abbiamo pianto, il viso contratto in una smorfia di felicità.

Darò il meglio di me, mi farò tanti amici e cercherò di non cadere più!

Per cena c'erano hamburger, di nuovo una mia richiesta.

Che meraviglia, mi sembra di essere un'eroina!

Ho già scordato la fatica di studiare come una matta, spronando questo corpo che non risponde come vorrei. Che bella sensazione!

Però sento anche un filo di inquietudine. Negli ultimi tempi le limitazioni nel movimento si cominciano a notare sul serio, sono diventate un vero e proprio handicap. La mia camminata è sempre più incerta, e anche quando mi accorgo che sto andando a sbattere contro qualcuno non riesco a scansarmi.

Attraverserò i corridoi della scuola procedendo a zigzag, ed è probabile che i nuovi compagni terranno gli occhi puntati su di me. Ma ho deciso come mi comporterò: mostrerò a tutti il mio vero io, sin dall'inizio e senza nascondere.

Anche a consolarmi in questo modo, però, non posso evitare di sentirmi in ansia. Ce la farò a tenere il passo? E cosa farò nelle ore di educazione fisica?

Breve incoraggiamento dalla mamma

«La vita che ti appresti a cominciare, quella della liceale, non sarà facile. È probabile che verrai discriminata, che semplici azioni di tutti i giorni saranno per te una sfida, e che le tue difficoltà aumenteranno. Ma ciascuno di noi porta il proprio fardello. Non importa se siamo pronti a caricarlo sulle spalle o meno: bisogna vivere comunque. Non pensare mai che sei sfortunata. Ricorda che c'è sempre qualcuno più sfortunato di te, così riuscirai ad andare avanti.»

Ma certo! Mamma è di sicuro più in pena di me. Si impegna a fondo nel suo lavoro, eppure ha sempre un pensiero per le persone in difficoltà o che soffrono più di lei.

Quando considero il suo atteggiamento sento di poter sopportare tutti i miei dispiaceri. Ho deciso: mi impegnerò a fondo, determinata a vivere. Per i miei genitori, per me stessa e per la società.

Ricovero

La prima visita medica dall'inizio delle superiori. Anche prendendo l'autostrada ci vogliono due ore per arrivare all'ospedale, quindi siamo partite presto stamattina.

Mi sono appuntata le cose che voglio dire al dottore.

1. Camminare è diventato difficile. Se non mi aggrappo a qualcosa, cado. I

muscoli delle mie gambe sono tesi, e specie al mattino faccio fatica a muovermi.

2. Quando mangio o bevo di fretta, spesso mi va di traverso.
3. Capita che rida da sola. (O meglio, è più un sogghigno. Me ne sono accorta all'improvviso. Un giorno mio fratello mi ha chiesto: «Cos'hai da ridere?».)
4. Che malattia ho?

Dopo aver aspettato a lungo, come al solito, sono stata visitata dal professor Sofue e da tre giovani medici. Mi hanno fatto piegare gli arti, sferrare colpi, camminare e compiere azioni simili. La stessa trafila delle visite passate. Immagino serva a testare la mia mobilità e i miei riflessi.

Mamma ha riassunto ciò che mi ero appuntata, e ha anche aggiunto che a scuola vengo aiutata dai miei compagni di classe.

Alla fine il dottore ha detto: «Sfrutteremo le vacanze estive per ricoverarti, in modo da fare ulteriori esami e metterti in terapia. Potete sbrigare le pratiche per il ricovero già oggi, prima di tornare a casa».

Eeh! Vogliono ricoverarmi? È terribile! Ma se mi permetterà di uscire da questa situazione non mi rimane che portare pazienza. L'ho presa così fin da subito. Eppure vorrei tanto sapere cosa sta succedendo al mio corpo. C'è qualcosa che si sta guastando, lo so, e se non verrà sistemato al più presto peggiorerà sempre più.

Ho paura. Mi hanno detto di tenere la quarta domanda per quando sarò ricoverata.

Mentre tornavamo a casa ho chiesto alla mamma: «Il Meidai, l'Ospedale universitario di Nagoya, è una buona struttura, giusto? Mi cureranno di certo, non è vero? Sono le prime vacanze estive da quando ho iniziato le superiori, e vorrei fare un mucchio di cose, quindi spero mi terranno poco...».

«Aya, tu continua a scriverti ciò che noti riguardo al tuo corpo e riferisci ai dottori ogni minimo dettaglio: potrebbe rivelarsi utile per la tua cura. Se farai come ti dico, è probabile che la tua permanenza là si accorci. Se penserai al ricovero come a una breve esperienza, te ne rimarrà impresso un buon ricordo. Io potrò venire solo la domenica, quindi non lasciar accumulare il bucato: fallo da te. Io ti comprerò molta biancheria intima. Anzi, appena arriviamo a casa scrivi cosa ti potrà servire e comincia a prepararti.»

Siamo uscite allo svincolo di Okazaki, circa a metà strada, e siamo passate dalla zia (la sorella minore della mamma). Mentre ascoltavo mamma spiegarle la situazione, le lacrime hanno preso a scorrere.

«Sono disposta a tutto pur di farla curare. Se al Meidai non sono in grado, cercherò un altro posto per Aya. Che si tratti di Tokyo o dell'America, non

importa.»

A queste parole, io...

«Aya, guarisci in fretta, mi raccomando» ha detto la zia. «Oggiogiorno si può curare la maggior parte delle malattie, e poi tu sei ancora così giovane... Però, per rimetterti in salute, devi fidare *davvero* che guarirai. Se cedi alla debolezza e ti metti a frignare, neppure le medicine che potrebbero curarti avranno effetto. Verrò a trovarti anch'io, di tanto in tanto. Se ti serve qualcosa chiamami: mi precipiterò da te. Quindi non preoccuparti e tieni duro.» Ha tirato fuori un fazzoletto. «Dai, soffiati il naso e bevi il tuo succo. Se ci finiscono dentro le lacrime – o peggio, il muco – diventerà salato.»

È riuscita a strapparmi una risata.

In fondo sono soltanto due mesi... Però, ti prego, tempo: fermati! E fermati anche tu, malattia di Aya!

1. Proverbio giapponese, usato per indicare la facilità con cui i bambini cambiano umore. (N.d.T.)

16 anni
L'inizio del calvario

La mia vita durante il ricovero

Inizia una nuova vita, per la prima volta lontana da casa.

Divido la stanza d'ospedale con una signora sulla cinquantina. «Piacere di conoscerla!» ha esclamato mamma quando l'abbiamo incontrata, e insieme abbiamo chinato la testa in segno di saluto. Ha uno sguardo malinconico, ma sembra serena. Io invece ero preoccupata e nervosa: mi chiedevo che tipo di vita mi aspettasse.

A sera, sono andata insieme alla signora a fare una passeggiata nel giardino dell'ospedale. Ci siamo sedute su una panchina sotto i ciliegi. I raggi del sole parevano danzare tra le foglie. A causa della mia miopia non ho proprio visto la bellezza dei giochi di luce tra il verde, ma sono riuscita a percepirla. Poi, nel vento che muoveva le foglie, ho avvertito qualcosa di... *strano*.

Mi sto pian piano abituando alla vita da ricoverata, ma ciò non toglie che cenare alle quattro e mezzo e ritrovarsi con le luci spente alle nove sia davvero troppo. Il ritmo delle mie giornate è cambiato, però tra una cosa e l'altra il tempo vola.

Ogni giorno mi sottopongono a diversi esami: l'elettromiografia (fa malissimo!), l'elettrocardiogramma, i raggi X, il test per l'udito... Mi accompagnano da una parte all'altra del grande ospedale fino a farmi perdere il senso dell'orientamento. Quello che proprio non riesco a sopportare sono i corridoi scarsamente illuminati: riescono a rabbuiare persino il mio umore.

«Bene, cominceremo queste iniezioni. L'effetto è *garantito*» mi ha detto la dottoressa Yamamoto Hiroko (che attualmente insegna Neurologia all'Università d'igiene e salute Fujita).

Per monitorare le mie condizioni prima e dopo le iniezioni, mi filmeranno con una videocamera da 16 millimetri: il mio modo di camminare, come salgo e scendo le scale, come mi allaccio i bottoni e cose del genere.

Cosa farò da grande? O meglio: cosa *potrò* fare?

Requisiti.

1. Qualcosa per cui non debba usare il corpo.
2. Qualcosa che mi permetta di sfruttare la testa.
3. Qualcosa che mi garantisca un buono stipendio.

Sarà difficile... Esisterà un lavoro che soddisfi tutte queste condizioni?

Sembra quasi che alcuni giovani dottori si prendano gioco di me. «Mettiti sulle punte dei piedi. Chiudi gli occhi e poi alzati. Ci riesci?» Oppure: «Muovi il bacino di qua, muovi il bacino di là».

E alla fine mi chiedono pure: «È stato divertente?».

A volte vorrei mettermi a gridare: *Basta, non sono una cavia! Smettetela!*

Domenica. Quanto ho atteso questo giorno...

Mamma è venuta a trovarmi con le mie due sorelline, e tutte insieme siamo andate sul tetto a stendere il bucato. Il cielo azzurro, le nuvole bianche... Era bellissimo. Il vento era tiepido e piacevole. Dopo tanto tempo mi è sembrato di tornare umana.

Mi hanno fatto un prelievo di midollo spinale, e mi fa pure male la testa. Un male cane.

Possibile sia colpa delle iniezioni?

Lo zio (il fratello minore della mamma) è venuto a trovarmi con tutta la famiglia. I suoi occhi erano terribilmente arrossati, tanto che mi sono dovuta trattenere per non farglielo notare. Ma, mentre li fissavo, lui mi ha detto: «Mi sono scottato lavorando, e poi ieri sera sono rimasto sveglio fino a tardi. Ho la faccia stravolta, vero?».

Il suo volto era così scuro da impietosirmi. E gli occhi, rossi come quelli di un coniglio... o come dopo un pianto diretto.

«Aya, tieni duro! La prossima volta ti porterò qualcosa di buono. Hai qualche desiderio in particolare?»

«In effetti, sì: un libro. *Bonjour tristesse*, di Sagan. È da un po' che vorrei leggerlo.»

Sono andata al reparto di fisioterapia, nei sotterranei.

I PT (cioè i fisioterapisti) Kawabata e Imaeda mi hanno chiesto come andassi a scuola, e io ho finito per dar aria alla bocca. Ad esempio ho detto che adoro giapponese e inglese, che vado piuttosto bene in queste materie e che i miei voti sono tra i più alti della classe.

Non lo farò mai più! Vantarmi dei miei risultati mi ha fatto sentire misera-

bile; penso mi sarei sentita meglio persino a rapinare una banca, o qualcosa del genere...

E poi non si può giudicare l'intelligenza di una persona dai voti della sua pagella: è qualcosa di più *profondo*.

Kawabata mi ha raccontato che da studente combinava un sacco di guai.

Sinceramente non mi pare che la cosa gli abbia dato problemi.

Io invece, nonostante sia ancora giovane, sono così malridotta... Mi sono sentita distrutta, tanto da non trattenere le lacrime.

Basta, non continuerò oltre. Ma scrivere mi ha almeno alleggerita un po'.

Mi impegno così tanto nello studio solo perché è l'unica cosa che mi riesce. Se mi togliessero anche quello, di me non resterebbe altro che un corpo infermo. Non voglio nemmeno pensarci.

È triste, e difficile da accettare, ma è la realtà.

Non mi importerebbe essere stupida, se soltanto avessi un corpo sano.

Ricerca

Fase 1: test.

Muovere le mani come quando si canta *Ohoshisama kirakira*.

Prima dell'iniezione: R (mano destra) 12 volte; L (mano sinistra) 17 volte.

Tre minuti dopo l'iniezione: R 18 volte; L 22 volte.

Cinque minuti dopo l'iniezione: R 18 volte; L 21 volte.

Fase 2: riabilitazione.

1. Camminare carponi.

Spostare il baricentro (come se disegnassi un semicerchio).

Rotazione del bacino.

Mentre mi metto carponi: piegare le gambe → ruotare il bacino; mentre ritorno in posizione eretta: appoggiare le mani → ruotare il bacino → staccare le mani.

* Non mi è consentito staccare i piedi né ruotare le scapole.

2. Riflessi. Nel momento in cui alzo una gamba appoggio la mano. Questo può aiutarmi quando cado.

* Le scapole ruotano e il baricentro si sposta indietro.

3. Movimenti delle mani. Portarle avanti e indietro e osservare i movimenti del bacino.

Mano destra in avanti: parte destra del bacino indietro.

Mano destra indietro: parte destra del bacino in avanti.

In definitiva, quando cammino devo alternare il movimento di braccia e gambe.

Ma, in realtà: io con il braccio destro in avanti porto la parte destra del bacino indietro, e con il braccio destro indietro porto la parte destra del bacino... *indietro*.

Che strano, braccio e gamba vanno indietro nello stesso momento.

4. Dalla posizione carponi, alzarsi sulle ginocchia.

5. Correzione: portare le spalle all'indietro, allineare ginocchia e colonna vertebrale, raddrizzarsi.

6. Esercizio per quando mi trovo carponi: braccio destro in fuori → gamba sinistra in fuori; braccio sinistro in fuori → gamba destra in fuori.

Distendere le gambe quando le porto in fuori.

Camminare normalmente è così difficile...

7. Rimettersi in piedi.

«Oggi è stato ricoverato un ragazzo che ha una malattia simile alla tua» mi ha detto la dottoressa Yamamoto.

Dopo un po' l'ho incrociato in corridoio. È un ragazzino esile, di undici o dodici anni. Mi ha dato l'impressione che fosse solare e tranquillo, per niente preoccupato per la sua malattia.

Spero che le iniezioni facciano effetto, e tu guarisca presto. Ecco l'augurio che ho formulato nel mio cuore.

All'inizio, dopo le iniezioni mi veniva mal di testa e mi sentivo male. Ma – forse perché hanno cominciato a fare effetto, o perché mi ci sono abituata – piano piano il dolore sta diminuendo.

Hanno registrato la mia voce. Credo serva per esaminare la gola, o i movimenti della lingua.

«La riabilitazione è importantissima!» mi ha detto ancora la dottoressa Yamamoto. Io mi ripeto di mettercela tutta, ma è davvero dura. Io non sono normale... Mi viene da piangere. *Mamma!*

Sul tetto dell'ospedale, sotto un sole cocente, abbiamo fatto altre riprese con la videocamera da 16 millimetri. Sentivo dolore dappertutto.

Come vede, PT Kawabata, riesco a camminare solo come un robot. Che tristezza.

Durante la pausa, Kawabata mi ha raccontato un episodio di quando era bambino.

«Una volta ho fatto pipì dal tetto e ho centrato la testa di un professore! Me

le hanno date di santa ragione.»

Che gesto audace! Io non riuscirei mai a imitarlo, però mi ha messo una voglia tremenda di fare qualcosa. Il PT è riuscito persino ad afferrare al volo due cicale marroni che si erano fermate su un albero (entrambe femmine). Ci vuole del talento!

Quando ha visto che stavano facendo la muta, ha detto che erano... semi-nude!

È proprio un uomo! Questo ho pensato.

Mi è venuta la febbre: 39,2. Non sto morendo, vero? No, non esiste che io perda contro una malattia! Però mi mancano tanto la mamma e la mia famiglia.

Maledizione! Ogni volta che mi sforzo finisce sempre così. Ho come l'impressione che questo squilibrio tra corpo e mente mi perseguiterà per sempre.

Ho il terrore di vivere in questo stato. Ho soltanto sedici anni...

Ancora qualche puntura e avremo terminato. Poi, mi auguro che potranno finalmente dimettermi.

In una situazione normale questo sarebbe motivo di grande gioia, ma il mio caso è diverso. Quando ho iniziato le punture ho sofferto parecchio per gli effetti collaterali (nausea, mal di testa); la dottoressa sostiene che la cura abbia funzionato, ma io non mi sento affatto meglio. Mi aspettavo di poter tornare a camminare normalmente.

Adesso, oltre ai quaderni di scuola ho anche quelli per tenere traccia della mia invalidità.

La mia patologia è stata scoperta circa cento anni fa. Per qualche motivo, le cellule del cervelletto che governano i movimenti cominciano a funzionare male.

Perché la malattia ha scelto proprio me?

La parola «destino» non mi basta come risposta!

Secondo semestre

«Pazienza se si è lenti, pazienza se il risultato è mediocre: l'importante è mettere tutto il nostro impegno in quel che facciamo» mi ha detto mamma.

Io mi impegno sempre! Questo avrei voluto rispondere, ma in realtà quell'«impegno» vale solo per quanto riguarda i miei movimenti. Ho provato un gran dispiacere.

Dopo la cerimonia di apertura, mamma ha avuto un colloquio con i professori.

1. Grazie al ricovero ci sono stati evidenti segni di miglioramento; ma, data la natura della malattia, prevedere un recupero totale è irrealistico.
2. È facile immaginare che negli spostamenti di aula in aula, così come in altre operazioni, possa creare disagi ai miei compagni di classe. Visto che i medici hanno previsto l'insorgere di ulteriori problemi, mamma ha proposto che a scuola mi lascino fare da sola tutto ciò che riesco.

Le idee di mamma.

1. Smembrare i libri di testo e portare a scuola solo le pagine che mi servono. Sostituire i quaderni con fogli sciolti, che poi potrò ordinare e dividere per materia.
2. Sostituire la mia borsa con uno zaino di tela.
3. Prendere un taxi per andare a scuola, così da evitare il trambusto dell'ora di punta sui mezzi pubblici. Al ritorno, a seconda della situazione potrò prendere l'autobus o il taxi.

«Non fare sforzi inutili. Ho spiegato la situazione alla società dei taxi, e non dovrai pagare niente.»

Sono diventata una succhiasoldi... Fino a che punto potrò continuare a essere un simile peso?

Vi chiedo scusa.

Il maledetto giorno 13

Ho preso l'autobus davanti al cancello della scuola, sono scesa ad Asahibashi per cambiare e ho attraversato le strisce pedonali fino all'altra fermata. Piovigginava. Quando il semaforo è diventato verde, un ragazzino delle elementari mi ha accolto sotto il suo ombrello. Ho accelerato per tenere il suo passo, ma ho subito perso l'equilibrio, cadendo in avanti.

In un istante, il sangue che mi usciva dalla bocca ha tinto di rosso l'asfalto. Ne usciva così tanto che ho pensato sarei morta dissanguata, e sono scoppiata a piangere.

La signora della panetteria all'angolo è venuta di corsa. Mi ha aiutata a rialzarmi, mi ha portata fin dentro al negozio e mi ha pulita con un asciugamano. Poi mi ha accompagnata in macchina all'ospedale più vicino.

Nel mio diario ha trovato il numero per avvertire la scuola, e il professore responsabile della mia classe si è precipitato.

È stato lui a portarmi a casa a medicazione ultimata, in macchina.

Signora della panetteria... professore... grazie.

Le labbra di Aya sono gonfie come un pallone, e ha perso tre dei denti davanti. Se prova a soffiare in un fazzoletto, questo si macchia di rosso.

Io dovrei essere una «donna». Ma con i grandi incisivi spezzati sono diventata davvero brutta.

La mia malattia è peggio di un cancro!

Ha rubato la bellezza della mia giovinezza.

Se non fosse per questa malattia assurda, potrei persino pensare di innamorarmi... Ho così tanta voglia di stringermi a qualcuno.

Ormai non ce la faccio più.

In *Caro fratello*, il manga di Ikeda Riyoko, prima di congedarsi dalla persona amata il principe Kaoru esclama: «Io ti amo!». A me non è concessa la libertà di amare o essere amata?

Nei miei sogni cammino, corro e mi muovo come voglio. Nella realtà non posso fare niente di tutto questo.

Quando leggo le tavole in cui Nanako sta per mettersi a correre, penso sempre: *Ah, se riuscissi a fare una cosa del genere!*

Non è forse una situazione miserabile?

Sono rimasta a letto per un giorno intero ripensando alla mia caduta. K. mi ha chiamata per chiedermi se stessi bene. Mi ha reso felice. Credo dovrò assentarmi da scuola per un po'.

Sveglia alle 7:30. Mia sorella Ako è andata a Nagoya. Era così carina che mi sono innervosita. D'altra parte, il mattino ha l'oro in bocca: svegliandomi presto sono riuscita ad aggiudicarmi l'ultimo bignè alla crema. Quanto mi piace la crema, e la sensazione che dà quando riempie la bocca! Però è stato difficile mangiarla senza i denti davanti: ho dovuto tenere la bocca ben chiusa, per non farla colare fuori.

Domani inizierò le visite dal dentista. Voglio sbrigarmi a tornare la Aya di un tempo. Ho dovuto rinchiudere in un cassetto lo specchio che tenevo sulla scrivania...

Io e mamma abbiamo sfogliato un libro sui lavori a maglia e ho notato il vestitino in *mohair* bianco con i motivi ad anello che lei mi aveva fatto quando ero piccola.

«L'hai realizzato leggendo questo?» le ho domandato.

«Sì. Ricordi? L'hai indossato per Capodanno. Ti ho sistemato i capelli con una fascia e abbiamo scattato una foto nell'ingresso.»

Se fossi in salute avrei esclamato: *Ah, sì, quella volta...* Sarebbe stato uno di quei racconti felici sui tempi passati. Invece mi sono rattristata e ho lasciato

cadere il discorso.

Sul futuro

Ho parlato con mamma del mio futuro.

«Rispetto alle persone nate cieche o con un handicap, per te è impossibile dimenticare ciò di cui un tempo eri capace» mi ha detto. «Ti tormenti, chiedendoti perché non puoi più fare certe cose, e quel sentimento prende il sopravvento. In sostanza, in te nasce un conflitto tra corpo e spirito. Anche quello che per gli altri è solo la ripetizione meccanica di un esercizio di ginnastica ascoltato alla radio, per te è una vera lotta dello spirito, una forma di allenamento. Aya, non angosciarti pensando a ciò che verrà; piuttosto, pensa che c'è un futuro. Tu piangi spesso, ma io guardandoti non provo pena. Il punto è questo: se non comprendi sul serio la condizione in cui ti trovi ora, e da questo momento in avanti non fai di tutto per arricchire la tua vita, allora non riuscirai mai a condurre un'esistenza vera e piena. Io e i tuoi fratelli ti aiuteremo di cuore per tutto quello che non puoi fare da sola, ma non ti faremo sconti quando si tratterà di discutere ed esprimere le nostre opinioni. Questo perché siamo convinti che tu sia umanamente identica a noi: una ragazza, e una sorella maggiore. Perciò fai tesoro di ogni parola d'amore che riceverai, perché fortificherà il tuo spirito; e quando invece ti diranno qualcosa di spietato, tieni duro: anche questo è un allenamento. Impara a conoscere l'amore, e ama la conoscenza. In fondo lo dice il nome stesso della prefettura in cui sei nata, Aichi: sei circondata da amore e conoscenza.»¹

Ascoltando mamma, mi sono detta che avrei dovuto accettare serenamente la mia condizione e iniziare a pensare al futuro.

«Voglio diventare una bibliotecaria. Per questo intendo andare all'università. Poi prenderò la qualifica da funzionario pubblico...»

«Andare al lavoro potrebbe rivelarsi difficile. Sarebbe meglio trovare qualcosa che tu possa fare da casa. Per esempio, se imparassi a tradurre...»

«Vorrei anche provare a scrivere un romanzo... Ma ho così poche esperienze di vita che non penso funzionerebbe.»

«Potrai prendere una decisione più avanti. Adesso sforzati di fare quello che puoi, e che devi. Sforzati!»

«D'accordo. Come sempre, posso fare affidamento solo sulla mia abilità a scuola.»

Amici

Ho visto il tramonto.

Il sole, di un rosso intenso, sembrava enorme. È calato in fretta, spegnendosi come le scintille di uno *sparkler*, ma la sua luce era limpida. E il colore era splendido, simile a quello di una mela.

Io e Y. abbiamo esclamato: «Che bello!», poi siamo rimaste in silenzio. Abbiamo osservato la scia di un aereo salire rossa nel cielo, illuminata dal tramonto.

Penso che Y. sia davvero una bella persona.

Quando le ho detto che avrei voluto studiare assieme, da lei, mi ha detto schiettamente di no. Ero certa che mi avrebbe risposto di sì...

Fossi stata al suo posto, non credo che avrei saputo rifiutare. Avrei finito con l'acceptare, per poi pentirmene appena mi fossi accorta di non riuscire a studiare a modo mio.

In sintesi, manco di fermezza.

Se dicessi che «l'ormone della fermezza» è legato al mio handicap funzionerebbe come scusa?

Mi riempie di gioia sapere che c'è qualcuno a cui posso rivelare i miei pensieri, e che mi ascolta.

Sono grata del fatto che gli amici mi trattino da pari a pari.

S. mi ha detto: «È grazie a te se ho cominciato a leggere».

«Ah, ne sono felice.»

Allora non causo solo fastidi... Posso pensarla così, vero?

«Aya, una volta ti ho vista piangere come una fontana, e ho pensato che fossi tenera.»

«Eh, davvero? Caspita, è la prima volta che qualcuno mi dice una cosa del genere. Però mi sono già guardata allo specchio mentre piango, e non mi è sembrato per niente un bello spettacolo.»

«Non ti ho vista in faccia, ma il modo in cui piangevi era tenero.»

«No, era rumoroso!»

Probabilmente a ispirare tenerezza non era il mio viso, ma l'atmosfera che si è creata mentre piangevo. Siamo scoppiate a ridere.

Che belli gli amici! Vorrei restare insieme a loro per sempre.

Sofferenza

Una donna resa focomelica dalla talidomide ha dato alla luce una bambina sana. Ho sentito che le ha cambiato il pannolino con i piedi e l'ha allattata. È giusto rallegrarsi anche quando abbiamo così tante difficoltà davanti?

Sento il tendine d'Achille della gamba destra irrigidito. Sono depressa.

Le difficoltà maggiori le ho quando mi sposto da un'aula all'altra. Per percorrere i lunghi corridoi devo farmi aiutare e tenermi a qualcosa. Per quanto mi sforzi, faccio sempre tardi e spesso faccio arrivare in ritardo anche i miei compagni.

Anche la pausa pranzo è una sofferenza. Tutti finiscono in cinque minuti, Aya in cinque minuti mangia al massimo uno o due bocconi. E come bonus ci sono le medicine. Quando ho paura di non fare in tempo le ingoio a stomaco vuoto, poi mi guardo intorno: se vedo qualcuno che sta ancora mangiando, provo a buttar giù qualcosa anche io. Quante saranno state le volte in cui, finora, sono riuscita a mangiare tutto? Detesto dover lasciare il pasto preparato appositamente per me, ma non ho proprio il tempo...

E quando, una volta a casa, mi metto a mangiare gli avanzi, c'è sempre qualcuno che mi dice: «Dalli a Koro! A cena ci sarà già tanto da mangiare».

Ah, che spreco. È come se il mio pranzo fosse pensato per Aya + Koro.

Y. e S. mi aiutano sempre, e mi stanno vicine come fossero la mia ombra.

«Scusate se vi do tanti fastidi.»

«Siamo amiche, no?»

Queste sono le parole che mi salvano.

«Tra amici ci si tratta alla pari.» Non sempre. Soprattutto per quanto mi riguarda: se non mi facessi portare in spalla non riuscirei a proseguire la mia vita scolastica.

Credo di aver capito il motivo per cui i professori mi hanno detto in tono brusco: «Sforzati di camminare da sola».

Davanti a me c'è una sola strada, se voglio andare avanti.

Non ho possibilità di scelta, non posso aspirare a seguire il percorso dei miei compagni.

Andremo insieme: se mi intestardisco a pensare cose del genere finirò per smarrire la mia via.

Quanto vorrei andare da qualche parte!

Vorrei colpire qualcosa con tutte le mie forze, gridare fino a non poterne più, sbellicarmi dalle risate...

Dove vorrei andare.

Biblioteca, cinema, caffetteria (mi piacerebbe sedermi in un angolo e bere una limonata gassata).

Da sola, però, non posso andare da nessuna parte. Mi sento a pezzi, una

miserabile, e alla fine riesco solo a piangere.

Non sono una persona forte, non ci posso fare niente. Sono ormai due anni che la Piagnona mi fa compagnia, niente ci può separare.

Ormai ho imparato a piangere in silenzio, e se mi contengo me la cavo con solo la punta del naso arrossata. Comunque, a piangere non ci guadagno proprio niente: mi stanco, gli occhi si gonfiano, il naso si chiude, mi passa l'appetito...

Negli ultimi tempi sto litigando con tutti. Le relazioni sociali sono davvero complicate! Non si tratta nemmeno di stabilire chi ha ragione e chi torto: semplicemente, senza che uno ci faccia caso, peggiorano. Proprio come la mia malattia. *Sigh...*

La diagnosi

Nevrosi, disfunzione delle ghiandole lacrimali, frustrazione, paura dei maschi, perdita di fiducia...

Non riesco più ad alzare la voce. Non so se sia per via dei muscoli addominali, che si sono indeboliti, o perché la mia capacità respiratoria è diminuita.

Forse è solo che posso fare sempre meno, e contemporaneamente non ho più chiaro ciò che voglio. Ma qualcosa voglio fare. Muoio dalla voglia di fare *qualcosa*. Mi sento intrappolata in questo stato... Non posso farci niente: è una sofferenza vedere gli altri farmi dei favori.

Finite le lezioni, Y. mi ha accompagnata al bagno e per colpa mia ha perso dieci minuti. «Scusa. Scusami tanto.» Dopo il senso di colpa arriva la frustrazione. *Perché non riesco a fare da sola nemmeno una cosa così semplice?* È irritante. Mortificante!

Un disabile prova gli stessi sentimenti di ogni essere umano.

Non poter sentire non è una «sfortuna», è un disagio.

Io voglio essere felice, per questo devo trovare un campo in cui possa confrontarmi alla pari con tutti gli altri. *Hai solo sedici anni, Aya! Sei giovane, perciò fai del tuo meglio!*

Durante l'assemblea di classe sono stati eletti i rappresentanti e i responsabili delle varie mansioni. Siamo 45 studenti, ci sono 44 responsabili.

È stato così penoso essere l'unica senza incarico che ho preso una decisione, farò il «lavoro degli angeli»: posso dare una mano anche senza farmi notare, con piccole faccende come raccogliere i rifiuti da terra e chiudere le finestre. Se voglio, ci sono un sacco di cose di cui occuparmi.

Forse sto perdendo, contro la malattia.

No! Tutto, ma perdere no! Però, per quanto mi sforzi e cerchi di avere un atteggiamento positivo, quando guardo i professori, i miei fratelli e i miei amici camminare normalmente... mi sento miserabile.

Ero alla ricerca di qualcosa che potesse darmi uno stimolo, così sono andata a vedere la maratona per conto mio. In realtà, alla fin fine mi ha solo fatto deprimere. Mi è tornata in mente l'amarezza del dover rinunciare a correre. Finirò per perdere gli amici... Ho sentito il cuore pesante, e mi sono resa conto una volta di più di quale fardello sia il mio corpo.

Ho pensato di leggere uno dei miei libri preferiti durante l'ora di educazione fisica.

Sarebbe bello poter fare mio lo stile di vita mostrato in *Ojōsan konnichiwa* di Kusanagi Daizō.

Adesso sto leggendo *Boku wa jūnisai*, di Oka Masafumi, e ho giurato a me stessa che non arriverò mai a tentare il suicidio.

Non riesco a vivere senza pensieri, senza interrogarmi. Non mi basta dire: *Andrà come andrà*.

Dove porta la strada che ho intrapreso? Qual è il modo di percorrerla che più mi si addice? Ho forse imboccato una direzione irragionevole? Serve a qualcosa preoccuparsi di tracciare un cammino, oppure una strada che sia percorribile, per me, non esiste affatto? Poi mi domando come sfruttare al meglio le mie scelte eccetera eccetera.

Mi faccio pena da sola.

Eppure, devo anche continuare a ripetermi: *Ci sono comunque dei lati positivi*. Non facessi così non riuscirei ad andare avanti.

Il mio corpo si irrigidisce sempre più. Non so se è colpa del freddo, o della malattia che sta peggiorando, ma adesso se non mi aggrappo saldamente a qualcosa finisco per terra. Uscire da sola è diventato troppo pericoloso, quindi mamma è costretta ad accompagnarmi a scuola e venire a prendermi. Prima di andare al lavoro mi porta in macchina oltre il cancello, e mi fa scendere lì, poi cammino fino agli armadietti delle scarpe tenendomi alla sua spalla. Mentre mi infilo le *uwagutsu* (tutti gli altri portano semplici ciabatte), mamma corre fino al primo piano per portarmi in classe la borsa e il *bentō*. Così io posso salire con le mani libere, e tenermi al corrimano mentre lentamente raggiungo l'aula.

Dopo le lezioni aspetto fino alle sei nel negozio di dolci davanti alla scuola. La proprietaria mi ha detto: «Mettiti pure nella stanzetta in fondo, a legge-

re o a fare i compiti».

Molti studenti vengono lì dopo le attività dei club. Io mi sento in imbarazzo, ma non c'è altro da fare perciò porto pazienza.

Anche oggi sono caduta mentre ci spostavamo da un'aula all'altra. Mi sono ferita alla tempia destra. S. mi ha aiutata a rialzarmi, ma prima che potessi ringraziarla le lacrime hanno cominciato a scendere, e non sono più riuscita a parlare.

Le due ore di attesa al negozio di dolci

Quello che mi infastidisce di più, di questa situazione, è l'attenzione che finisco per prestare alle persone che vengono in negozio. I loro gesti, le conversazioni futili che ascolto senza volerlo... *Ah, che spreco di tempo.*

Quando prendevo l'autobus per andare a scuola mi stancavo da morire, ma almeno mi sentivo un *essere umano*.

Sarebbe già qualcosa ammirare i filari di pioppi o la frutta esposta davanti ai negozi, per avvertire la bellezza del passare delle stagioni!

La mia figura vista di spalle.

Camminavo (sorretta dalle mie amiche) e ho sentito uno sguardo addosso.

Ho continuato ad avanzare con vaga agitazione.

Lui – manco avesse addosso un cartello con su scritto «vanitoso e arrogante» – mi ha guardata da dietro e ha bisbigliato: «Poverina, quella ragazza... Cos'è, stupida?».

Non ho nessuna voglia di diventare grande

Quando non la smetto di piagnucolare, mamma gioca la sua ultima carta: «Piangendo non risolvi nulla, ti comporti come una neonata! Infanghi il tuo nome di studentessa delle superiori!».

Al che mi intristisco ancora di più, e continuo a piangere come un agnellino perso nella foresta.

Per Emi (mia cugina).

Emi, perché mai Aya è una tale piagnucolona? Perché non riesce più a ridere spensieratamente come un tempo? Voglio tornare indietro!

Immagino di costruire una macchina del tempo, salirci su e tornare nel passato. Guardarmi mentre corro, cammino, rotolo e gioco con te... Poi, però,

torno alla realtà.

Devo proprio?

Non ho nessuna voglia di diventare grande!

Tempo, fermati! Lacrime, smettetela di scendere!

Mi sembra davvero che le mie ghiandole lacrimali abbiano smesso di funzionare a dovere.

Sono già le nove di sera. E se anche rompessi tutti gli orologi del mondo, il tempo continuerebbe a scorrere comunque.

Per i viventi è impossibile fermare il tempo.

Non si tratta di arrendermi o meno... il fatto è che non posso proprio farci niente.

Ho sempre adorato camminare.

Una volta, quando ero in prima media, mi sono fatta a piedi i cinque chilometri dal centro audiovisivi fino a casa.

Passeggiare raccogliendo fiori a bordo strada, o ammirando il cielo azzurro, non è mai stato un peso. Anzi, mi piaceva molto più che andare in bici o in auto.

Se solo potessi ancora camminare per conto mio...

Un'amica mi ha detto che, quando è da sola, finisce per sentirsi una «ragazzaccia».

Un'altra, invece, sostiene che da sola lascia vagare la mente e si sente di più «umana».

Quanto a me, non mi piace stare da sola. Mi fa paura!

Qual è lo scopo della mia vita?

Vengo sempre aiutata dagli altri, e non c'è nulla che possa fare per sdebitarmi. L'unica cosa che mi fa andare avanti è lo studio, non riesco a trovare niente di più importante.

Persino attraversare un corridoio di appena tre metri va oltre le mie forze.

Perché agli esseri umani non basta l'anima per vivere? Perché non posso spostarmi solo con la parte superiore del corpo?

Vorrei diventare come l'aria, far mia la sua essenza: solo quando non c'è ti rendi conto di quanto sia importante. Vorrei essere sempre gentile, una persona traboccante di gentilezza. Questa è la personalità che vorrei sviluppare.

In classe abbiamo cambiato i posti, e io sono finita al primo banco.

Devo studiare il percorso più veloce per arrivarci quando sono in ritardo. Se non presto la giusta attenzione alle mie condizioni fisiche, comincio a sbadigliare, il naso mi si chiude e inizio a sentirmi male.

Per merenda ho mangiato patate dolci. Erano buonissime.

Anche se sono solo le due e mezzo si avverte l'atmosfera del tramonto.

Me ne sono accorta solo ora: i ciliegi del monte Inari, che si vedono da casa, hanno già perso quasi tutte le foglie.

Ora che ci penso, anche le piante di ginkgo biloba della scuola saranno diventate rosse! Ma io sono costretta a camminare sempre aggrappata alla spalla di qualcuno, o appoggiata ai muri dei corridoi, e se alzo lo sguardo finisco per cadere.

Oggi a scuola è il giorno dei genitori: vengono a sentire le lezioni. Preferirei non venisse nessuno: non riesco a farmi piacere il gruppo delle mamme. Mi scrutano sprezzanti, dall'alto in basso, con sguardi discriminatori come a dire: «Una disabile!». Ogni volta mi sento uno schifo, e mi viene da piangere. Chi mai *sceglierebbe* di avere un corpo del genere?

Al solo pensarci, durante la cena sono scoppiata a piangere. So che non serve a niente, ma non sono riuscita a evitarlo... *Madre, perdonami.*

Ho accompagnato mamma al colloquio con i professori: se mi sforzo ancora un pochino, sarò tra i primi della classe in matematica! *Devi solo impegnarti, Aya!*

Sono le 11. Uno spicchio di luna disteso sorride attraverso il vetro della finestra a est.

Chissà se spegnendo la luce riuscirei a pregare?

Vivere a stretto contatto con compagni in salute mi porta a momenti di cupa umiliazione. È terribile.

D'altra parte, quella stessa umiliazione mi dà la spinta necessaria a impegnarmi nello studio.

Adoro il mio istituto (il liceo Toyohashi Higashi, della prefettura di Aichi), i professori, S., Y., M.E. e tutti gli altri.

Adoro anche la studentessa dell'ultimo anno che mi ha offerto del cioccolato mentre aspettavo al negozio di dolci!

Risoluzione

Mamma è andata a visitare una scuola per disabili a Okazaki, e me ne ha parlato. Non so bene perché, ma non riesco a smettere di piangere.

Mia sorella deve affrontare una settimana di compiti in classe e sta studiando come una matta. Io invece me ne sto imbambolata senza far niente.

Non riesco a togliermi dalla testa la scuola per disabili.

A essere sincera, mi sono resa conto che frequentare l'ultimo anno alla Higashi è quasi impossibile, ma ai miei occhi l'istituto per disabili è un mondo sconosciuto.

Chissà se anche Colombo o Vasco da Gama si lanciarono verso l'ignoto aggrappandosi a quattro speranze e sei paure, proprio come me.

Speranze.

1. Capire meglio cosa mi riserverà il futuro.
2. Vivere la mia vita.
3. Individuare le strutture e l'organizzazione migliori.
4. Avere la possibilità di farmi nuovi amici tra i disabili.

Paure.

1. Perderò la mia umanità?
2. Riuscirò a vivere insieme agli altri in un istituto?
3. Dovrò separarmi dagli amici della Higashi.
4. Lo sguardo della società. (Come mi guarderà chi si lascia condizionare dal nome «scuola per disabili»?)
5. I ragazzi.
6. Il cambiamento nella mia famiglia.

La mia sorellina più piccola si ricorderà di me anche se andrò a vivere lontano? I miei fratellini mi penseranno ogni tanto? (Sembra quasi che debba suicidarmi...)

S. vive in collegio dal primo anno di liceo, perché casa sua è così lontana che altrimenti non avrebbe potuto frequentare la scuola. Le nostre situazioni sono diverse, ma posso capire la sua solitudine.

Una grossa mosca ronza vicino alla finestra.

In inverno sarebbe meglio ucciderle, ma poi penso all'estate, alla miriade di moschine che nasceranno e al mistero della vita, e non ce la faccio.

Ho fissato a lungo il nuovo edificio scolastico dalla finestra.

«Ah, la Higashi!» ho esclamato, profondamente emozionata.

Poi ho alzato gli occhi al cielo. La luna splendeva bianca.

«Non hai scelto tu di ammalarti. E anche con il corpo in queste condizioni puoi fare ancora moltissime cose» mi ha detto mamma. «Pensa se la malattia avesse invece intaccato la tua facoltà di pensare: non ti saresti nemmeno accorta del calore e della gentilezza di chi ti sta intorno.»

Io e S. ci siamo fermate a chiacchierare sulla riva soleggiata del lago, ascoltando il canto degli uccellini di passaggio.

«Aya, sei una ragazza strana. Basta che qualcuno dica: “L’azzurro del cielo è splendido” e tu ti emozionavi. Devi proprio avere un animo puro» mi ha detto. Poi mi ha chiesto: «C’è qualcuno con cui puoi essere te stessa?».

«Sì, i miei fratelli: con loro posso anche fare l’arrogante. Però, a pensarci bene, sono davvero me stessa soltanto quando mi trovo da sola.»

S. ha *deciso* di vivere per conto suo, mentre Aya viene *strappata* dalla sua famiglia... C’è una bella differenza.

La ragazza con i denti storti dell’ultimo anno.

Al club di biologia c’è una ragazza con le trecce appassionata di topi. Ho «camminato» con lei fino alla biblioteca. Da sola, senza alcun aiuto! Certo, avanzavo lentamente, ma lei ha adeguato il suo passo al mio.

Mi ha detto che a casa ha quaranta topini, e mi ha raccontato del primo che ha allevato.

«Si chiamava Nana, era una femmina. È morta di cancro alle mammelle. Quando i topi si ammalano cominciano ad assomigliare pian piano a un essere umano. E poi muoiono. La morte degli animali è una faccenda davvero brutta.»

Non so nient’altro di lei. Se chiedessi agli insegnanti o agli studenti più grandi potrei scoprire qualcosa, ma preferirei conoscerla attraverso le sue parole. Per questo non voglio fare domande a nessuno.

Ho parlato di nuovo con lei.

Mi ha detto di chiamarla Sacchan come fanno i suoi amici.

In famiglia sono lei, suo padre, sua madre, una sorella minore e quaranta topi.

Nel giardino di casa c’è la tomba della sua prima topina, sulla quale ha piantato un nontiscordardimé. Mi ha spiegato che il nome scientifico di quel fiore significa «orecchie di topo», per via della forma delle sue foglie.

«Ogni volta che muore qualcuno» mi ha detto, «penso sia morto al posto mio. Tu non hai delle buone gambe, e per questo credo di dover vivere appieno anche un po’ per te.»

Sebbene sia una ragazza, Sacchan usa una forma maschile del pronome

«io». ²

Poi ha continuato. «Io credo all'esistenza di poteri sovranaturali.» Ho annuito. «Per un'ameba, noi esseri umani siamo dotati di poteri sovranaturali. E forse, per chi è nato cieco, anche i vedenti hanno una sorta di potere sovranaturale, non credi?»

Quella ragazza non si ferma un istante, mi piace! Però l'anno prossimo né Aya né Sacchan saranno alla Higashi.

Durante l'ora di GC (grammatica e composizione inglese), K. si è messa a piangere disperata perché ha preso un voto basso nel compito in classe.

Il professore si è infuriato. «Non frignare! Se sapevi che un brutto voto ti avrebbe fatta scoppiare in lacrime, avresti dovuto impegnarti di più a studiare!»

Che paura! Nel mio caso, anche se prendessi un brutto voto non verrei mai sgridata in quel modo... Un pensiero che mi ha rattristata.

Io e S. abbiamo parlato delle nostre esperienze e di quanto il movimento scaldi il corpo.

«Per me, il modo migliore per scaldarsi è lo *oshikura manju*.»

«Nel calcio o nel basket è bello anche solo correre, senza toccare palla.»

Così siamo finite a parlare di attività che ormai mi sono precluse. Mi sono sentita un po' in imbarazzo.

Ho visto in tv il film *I gigli del campo*.

Io credo nell'esistenza di Dio, e se penso che mi sta mettendo alla prova il cuore mi si rasserena di colpo. Vorrei riuscire a non scordare mai questo sentimento.

Tra poco sarà Capodanno.

Tante persone si sono prese cura di me nell'anno passato e sento che il prossimo mi porterà a una sorta di rivoluzione mentale. Per allora, Aya dovrà riconoscere onestamente che è una persona con gravi disabilità fisiche.

È qualcosa di spaventoso, terribile.

Però prima o poi dovrò ammetterlo! Se andrò alla scuola per disabili...

Mi spaventa pensare alla scuola per disabili.

Certo, vista la mia condizione potrebbe essere il posto più adatto a me, però vorrei tanto poter rimanere alla Higashi.

Voglio studiare insieme agli altri.

Voglio imparare tantissime cose e diventare adulta.

Non voglio pensare a un mondo in cui non avrò compagni di classe sani.

A volte, mamma mi parla della scuola per disabili. Mi ha chiesto di continuare a far da sola tutto ciò che riesco, non importa quanto ci metto. Mi ha detto anche che lì potrei far qualcosa per gli altri, anziché ricevere sempre favori, e così via...

Adesso mi trovo a un bivio importante: il tempo di prendere una decisione si avvicina.

Rivoluzione

Andrò alla scuola per disabili. Ho scelto, da sola.

Mi ero detta che avrei preso una decisione entro il terzo trimestre.

Considerazione numero 1.

Professor N., ho sempre riposto molta fiducia in lei, è stato il mio modello fino a oggi. Proprio per questo il modo in cui è finita mi fa soffrire tanto.

Avrebbe potuto essere diretto e dirmi: «Vai alla scuola per disabili, perché la Higashi non può più prendersi cura di te». Invece, ha parlato con mia madre nascondendosi dietro una scusa ipocrita: «Gli spostamenti da una classe all'altra prendono sempre più tempo...». Se me l'avesse detto in faccia mi sarebbe stato più facile decidere.

La smetta di fissarmi.

Mi irrita e basta!

«Tua madre ti ha detto qualcosa, dopo i colloqui?»

Possibile che sia così spudorato? Perché non me ne ha parlato direttamente?

La mia vita è un calvario continuo, eppure avrei potuto lasciare questa scuola con animo più sereno. Perché non mi ha ascoltata? Se l'avesse fatto, le avrei semplicemente detto che mi sarei trasferita già dal secondo anno...

Seppur controvoglia, era mia intenzione andare all'istituto per disabili da aprile... Ero decisa a «morire con coraggio sul campo di battaglia», ma lasciare la scuola tra simili umiliazioni rende mortificante anche tutto il resto.

Considerazione numero 2.

Ho parlato con S.

«Alla scuola per disabili non sarai più considerata “speciale”, perciò potrai dire addio ai ricordi spiacevoli che hai accumulato finora. Gli spostamenti di aula in aula, i turni di pulizia... Se ti convinci che puoi fare le cose più in fretta, sono certa che ci riuscirai. Quindi fai uno sforzo!»

Una coltellata.

L'amicizia tra me e S. si basa al 99 per cento sulla gentilezza e all'1 per cento sulle coltellate. Ecco perché non ho pianto.

Quando subisco un forte shock, la mia emotività si paralizza.

«Pensaci» ha proseguito S.

Una nuova vita.

Anche se sono disabile, la mia intelligenza non ha nulla da invidiare a quella delle persone sane.

Mi sembra quasi di aver fatto un passo falso mentre salivo pian piano i gradini dell'esistenza, ritrovandomi a cadere in fondo alla scala.

I professori, i miei compagni: sono tutti in salute. La differenza tra me e loro mi rende triste, ma non c'è nulla che possa fare per eliminarla.

Quindi, lascio la Higashi.

Dopodiché vivrò *da sola*, accollandomi il pesante fardello del mio handicap.

Anche se è stata una mia decisione, mi è costata almeno un litro di lacrime. E d'ora in avanti dovrò versarne molte, molte di più.

Tenete duro, ghiandole lacrimali!

«È dura la sconfitta, un fiore pesa un *monme*.»

Se ti senti frustrata, fai qualcosa!

Non puoi continuare a perdere!

La prima visita all'ospedale, dopo Capodanno. Parlando con la dottoressa Yamamoto mi sono tranquillizzata e ho sentito che mi tornava la voglia di fare.

Mamma ha accennato al trasferimento alla scuola per disabili.

La dottoressa ci ha suggerito di chiedere al consiglio scolastico provinciale.

Per un istante, una scintilla di speranza ha illuminato il fondo del mio cuore, ma è svanita subito, effimera come una bolla di sapone.

Mi sono tornate in mente le considerazioni rivoluzionarie a cui sono arrivata negli ultimi giorni...

Tu ti fai viziare troppo.

Finalmente te ne sei resa conto!

Dipendi troppo dagli altri. Ecco perché i tuoi amici si sono stancati di te. E ormai è troppo tardi...

Questo ho detto a me stessa.

Io e la mia famiglia abbiamo mangiato fuori dopo tanto: siamo andati al ristorante Asakuma. Mamma si è messa a raccontare ai miei fratelli del trasfe-

rimento alla scuola per disabili e mi sono arrabbiata. «Basta» le ho detto. «Lo sanno già, non c'è bisogno che ne parli ancora.»

«È vero che sei tu a trasferirti, ma la cosa non riguarda solo te. In famiglia, quando c'è un problema lo si affronta tutti insieme, aiutandoci, incoraggiandoci a vicenda e impegnandoci al massimo. È importante» ha risposto lei.

Forse è stato un bene che qualcuno mi mettesse a nudo, per una volta. Ripensandoci a mente fredda, è meglio non prendere questa faccenda troppo a cuore.

Gli hamburger erano davvero squisiti, e per dessert ho ordinato del gelato.

W., O., D.: grazie di essere venuti a salutarmi. Mi avete resa felicissima.

M.: grazie per avermi portato la borsa.

Ero persino riuscita a dire «Buongiorno» ad H. Finalmente avevo trovato il coraggio di salutarlo...

È stato un lungo anno, ed è stato splendido trascorrerlo con tutti voi.

Ormai sono pronta. Addio. Statemi bene...

Quando era il mio turno di pulire in classe, mi divertivo a studiare i disegni che i compagni avevano lasciato sopra il banco e a immaginare che tipi fossero.

Fare ordine nei sentimenti

È stata pubblicata la composizione delle classi per il nuovo anno. Il mio nome non è più nell'elenco.

Ho cercato di prepararmi a questo momento, ma è comunque triste. Se solo fossi in salute...

Avanti, Aya, ricomponiti!

Fino a quando hai intenzione di buttarti giù così?

Se non ti convinci tu per prima di poter guarire da questa malattia...

Non riesco più a scrivere bene. Colpa della malattia che sta peggiorando?

Che problema c'è a cadere?

Puoi sempre rialzarti.

Quando cadi, solleva gli occhi al cielo.

Anche oggi si stende sopra di te, azzurro e sconfinato.

Riesci a vederne il sorriso?

Sei vivo.

Alla fine ho pianto, davanti ai miei compagni.

Mi sono rattristata quando il professore responsabile del mio club mi ha chiesto, diretto: «Lasci la scuola?».

Ti piace così tanto piangere, Aya? Non fai che mettere a disagio le persone che hai attorno, e tu ti senti sempre più vuota!

Allora smettila! È più carina la signorina Sorridere della signorina Singhiozzare.

E, d'ora in poi, se hai qualcosa da dire fallo tutto d'un fiato, prima di mettermi a frignare!

Oggi mi sento completamente inutile.

Ho saltato il bagno serale e sono già nel letto.

Domani andrò alla scuola per disabili a fare il colloquio.

Preparati, e smetti di piangere!

Continuo a pregare, sperando di diventare una persona migliore.

«Scuola per disabili»: un'espressione che richiama un'immagine tetra. Non si può usare un altro nome?

Anche se è «per disabili», non esiste una «società di disabili»...

Colloquio con i professori.

«Penso che la tua disabilità sia tutto sommato abbastanza lieve, al momento, e che potresti studiare ancora un po' alla Higashi. Non c'è modo di restare, se ti senti in grado di seguire le lezioni? Come è facile intuire, il livello scolastico in una scuola per disabili è mediamente più basso. Sarà soddisfacente per te?»

Vorrei che la smetteste con questi discorsi! Non voglio essere consolata! Avrei voluto gridarle, invece queste parole sono risuonate solo nel mio cuore.

Quando la dottoressa Yamamoto ha domandato un consulto al consiglio scolastico provinciale, in me si è riaccesa la speranza, ma la loro risposta è stata di affidarci alla decisione del preside.

«Ci hanno detto che non può rimanere alla Higashi, quindi non c'è niente da fare» ha ribattuto mamma. «Prendere questa decisione è stato difficile per Aya, ma voglio che lei cominci una nuova vita carica di speranza. Anche lei non vuole altro. Non serve discuterne ancora, perciò la prego di portare avanti le pratiche di trasferimento.»

Se devo dirla tutta, ero ancora profondamente legata alla Higashi. Ma

ascoltando le parole di mamma, soppesandole una a una, i miei sentimenti sono mutati e mi sono trovata d'accordo con lei. Finché ci sarà lei a sostenermi, andrò avanti. Dio, prometto che mi affiderò a mamma. Nei suoi gesti ho avvertito tutto l'amore che nutre per me. Mi impegnerò a diventare una persona migliore, più forte!

Al ritorno siamo passate da Emi, a Okazaki.

Avevamo già avvertito per telefono, quindi ho trovato tutti ad aspettarmi. Zia aveva preparato un sacco di prelibatezze. Ho mangiato fino a scoppiare, e mi è venuto un sonno tale che studiare era proprio impossibile.

Ero intenzionata a dare il massimo per l'ultima verifica, ma sono successe troppe cose. Anche se avevo studiato non sono riuscita a concentrarmi.

Durante il compito mi sono persino messa a pensare ai fiori di cotogno che coltiviamo in classe: chissà perché, pur avendo quel bellissimo colore rosso, si ritrovano un nome del genere.

La professoressa Motoko mi ha detto: «Andare alla scuola per disabili o restare alla Higashi è una scelta che puoi prendere solo tu! Questo significa “vivere”».

Anche se vorrei restare alla Higashi, mi hanno fatto capire che non è possibile per via delle difficoltà legate alla mia vita scolastica. Quindi non mi resta altro che andare alla scuola per disabili. Non è vero che la decisione spetta a me: sta solo cercando di fare la gentile. Questo ho pensato.

Intanto, la professoressa Motoko stava andando avanti. «Primo: tieniti pulita. Sii severa con te stessa, e non lasciare che qualcuno possa ritenere i disabili persone sporche. Secondo: tieni da conto gli amici della Higashi. Terzo: perché non impari a scrivere a macchina? Quarto: non dimenticarti del tuo vecchio istituto!»

Ho provato a ripetermi più e più volte le sue parole, ma – questo non gliel'ho detto – mi sentivo come in ginocchio, come se fossi stata accerchiata da una massa di persone che scandivano con astio: «Disabile, disabile!».

Mi sono convinta che l'unico posto per me sia la nuova scuola, e mettendo a tacere i miei sentimenti mi sono decisa al trasferimento.

Da quando è venuto fuori il discorso di questa scuola, ho cominciato a guardare indietro, ai mesi scorsi.

Ho preso la mia decisione sull'onda delle emozioni, ma a livello razionale non ho ancora fatto ordine tra i pensieri. Per questo il mio umore cambia di continuo.

Ho letto la Bibbia. A volte mi capita di accogliere le parole di Gesù in modo «impulsivo», salvo poi tornare a rifletterci su a mente fredda... Perdonami,

Signore, non ho abbastanza fede. Diventare una cristiana devota è difficile!

Farò così: terrò i piedi ben piantati a terra e valuterò con calma, razionalmente.

Aspetti positivi dello studiare alla Higashi.

1. Ricordare a tutti che esistono persone come me, e far crescere in chi mi incontra ogni giorno la predisposizione d'animo all'aiuto reciproco.
2. I complessi che mi faccio paragonandomi a chi è sano possono diventare uno stimolo a impegnarmi.
3. Posso imparare molte cose dai professori e dai miei compagni.

Aspetti negativi.

1. Mi è impossibile rispettare i tempi.
2. Dipendo dai compagni e dai professori.
3. Non posso allargare le mie amicizie ed entrare in contatto con gruppi più numerosi (in questo senso, le mie capacità sono limitate).
4. Peso sugli altri, perché non posso nemmeno fare i turni delle pulizie.

Aspetti positivi dell'andare alla scuola per disabili (sono solo ipotesi).

1. Potrò avere una vita più autonoma.
2. Sarò un peso minore per chi mi sta intorno.
3. Potrò pensare al mio futuro.
4. Imparerò cose che mi saranno utili.
5. Potrò rinforzare il mio carattere grazie alla convivenza con altre persone disabili.

Aspetti negativi.

1. Comincerò a usare come scusa la mia disabilità?
2. Non potrò stare a contatto con amici in salute.
3. Il livello scolastico sarà più basso.

Addio

Mancano quattro giorni alla cerimonia di chiusura. Ho come il presentimento che mi regaleranno mille gru di carta (ma è solo un'impressione).³

Se chiudo gli occhi, vedo le sagome di I., G. e di tutti gli altri che si impegnano per realizzarle. Anche dicendo loro addio, sono certa che non li dimenticherò.

Che mi preparino le gru o si limitino a pregare per la mia felicità, io sarò

comunque contenta. Ma mi sarebbe piaciuto che mi avessero anche detto: «Aya, non andare!».

Da un lato mi irrita che non l'abbiano nemmeno accennato, dall'altro ce l'ho con me stessa: se non hanno avvertito quel bisogno è perché finora non mi sono impegnata abbastanza. In ogni caso, per mantenere la promessa fatta alla professoressa Motoko (ovvero di non pensare male dei miei amici), non ho detto niente.

«Smettila di rimuginare sul passato» mi ha detto mamma quando le ho parlato della cosa. «Se insisti a voltarti indietro non farai mai progressi. “Avanza di tre passi e indietreggia di due, la vita...”» ha cominciato a cantare.

E, senza volerlo, mi sono messa a ridere.

Gli amici mi hanno regalato un frutto di cycad.

È di uno splendido arancione. Adoro i colori caldi!

Ho parlato un'ultima volta con la professoressa Motoko, confidandole ciò che mi turba.

«Non tormentarti in questo modo. La vita non è fatta solo di studio. Cosa pensi che potresti fare, se all'improvviso ti ritrovassi nella società armata unicamente delle tue conoscenze scolastiche? Penso che per te lo studio sia una via di fuga. Non ti sei forse messa a studiare, senza pensare ad altro, per evitare di portare la borsa o lavarti le scodelle? Se è davvero questo che ti limita, allora non cambierai mai. Aver ricevuto un'istruzione normale, anche solo per un anno, dovrebbe consolarti: alla scuola per disabili incontrerai ragazzi che hanno passato l'intera vita in ospedale. In confronto a loro, tu sei stata appena toccata dalle tempeste della società, perciò non puoi comportarti come una bambina. Per essere una sedicenne, hai una personalità sbilanciata, con un lato infantile e uno sorprendentemente più maturo. Penso sia colpa del fatto che non hai ancora accumulato abbastanza esperienze, per la tua età. Ma non è troppo tardi, quindi fai del tuo meglio! Quando sarai alla scuola per disabili, cerca di fare ciò che alla Higashi ti è mancato. Combina qualche pasticcio, sono certa che ne sei in grado! Tutti, qui, avrebbero preferito che tu fossi rimasta.»

Ho pensato più volte a quanto fossi contenta di aver incontrato un'insegnante brava come lei. La saluterò sorridendo, con un «Arrivederci!».

Gli esami di fine anno sono terminati. Ci vediamo alla cerimonia di chiusura!

I miei hanno pensato di invitare a casa i miei amici più stretti, quelli che mi hanno aiutata durante tutto l'anno, come bravi assistenti.

Abbiamo chiacchierato, giocato a poker e a *gomoku narabe*.

S. mi ha regalato una tazza da caffè; Y. un carillon; A. dei fiori essiccati.

Mamma ha dato a ciascuno di loro una penna stilografica, dicendo: «Fate del vostro meglio, e studiate anche per Aya. Mi piacerebbe che ogni tanto vi ricordaste di lei, guardando questa penna». Siamo rimasti tutti in silenzio.

Quando è arrivato il momento dell'addio mi veniva da piangere, ma mi sono trattenuta con tutte le mie forze: mi ero ripromessa di non separarmi dagli altri frignando...

È stata una serata divertente. Però, come era ovvio, quando tutti sono tornati a casa mi sono sentita triste. Ho pianto lacrime amare.

Esame di coscienza

È arrivato! Il 22 marzo è infine arrivato!

Terminata la tranquilla cerimonia di chiusura, sono entrata in classe. Su un foglio da calligrafia, i miei compagni avevano scritto «Commiato».

Grazie per avermi sempre aiutata, non vi dimenticherò mai. Andrò in un'altra scuola, ma cercherò di dare il meglio di me. E anche voi, non dimenticatevi di Aya, la ragazza disabile... Avrei voluto gridarlo a gran voce, ma per via del «guasto» alle mie ghiandole lacrimali sono scoppiata a piangere e non ce l'ho fatta.

S. e Y., il professore mi ha riferito cosa gli avete detto.

«A volte occuparsi di Aya è pesante.» Sono sbiancata, chiedendomi perché non mi fossi accorta prima dei vostri sentimenti. Ero tutta concentrata su me stessa, sul fare del mio meglio, ma se vi siete affaticati tanto è solo colpa mia.

Basta, non voglio andare oltre!

In merito al passato, ho fatto un esame di coscienza più che sufficiente...

Sul *tanzaku* per Orihime e Hikoboshi, gli amanti divini del *Tanabata*, ho scritto: «Voglio diventare una ragazza normale». Mia sorella si è arrabbiata. «In cosa saresti diversa da una ragazza normale?» mi ha chiesto.

Quanto avrei voluto ribellarmi! *Perché non posso scrivere la verità?*

Anche se si conosce la disabilità in prima persona, accettarla resta comunque difficile.

Appello diretto

Descrizione della professoressa Yamamoto Hiroko: di bassa statura, porta gli occhiali e tiene i capelli corti. Indossa sempre un camice bianco, con orecchini e anelli eleganti; non sono troppo vistosi, e anzi le conferiscono una certa «freschezza».

È il mio medico curante da quando sono stata ricoverata al Meidai. Nel frattempo è passata alla facoltà di Medicina dell'Università Fujita di Nagoya, ma mi ha avvertita e io ho chiesto di poter essere trasferita a mia volta.

È intelligente e pronta, oltre che affidabile: è capitato che mi accompagnasse in macchina in altre università, per fare degli esami. Il suo spirito d'iniziativa è ammirevole.

«Dottoressa, che scuola superiore ha frequentato?» le ho chiesto.

«La Meiwa» ha risposto.

L'ha detto con modestia, ma so benissimo che da quell'istituto sono usciti parecchi talenti. In seguito, ha aggiunto, è entrata all'Università di Nagoya. La adoro anche per questo: non solo è cordiale, ma non si vanta mai! Davanti a lei non posso proprio mostrarmi debole.

Le mie visite in ospedale vanno avanti da quasi un anno e mezzo, e sono stata anche ricoverata. Persino io ho capito che la malattia sta peggiorando.

Credo sia colpa del processo degenerativo delle cellule del cervelletto, in ogni caso sento il mio corpo irrigidirsi man mano: le gambe sono sempre più difficili da muovere, le ginocchia e i piedi non si piegano più bene e non posso più alzare la voce. Anzi, non riesco a parlare se non scandendo una parola alla volta. Anche la mia risata, un tempo vigorosa, è diventata smorta.

Quando mando giù qualcosa mi va spesso di traverso e rischio di soffocarmi accidentalmente. Anche la lingua ha cominciato a perdere mobilità.

La prossima volta che andrò in ospedale voglio chiedere ai dottori: «Come si evolverà la mia malattia? Vi prego di essere schietti e non nascondermi nulla».

Ho il terrore di ascoltare la risposta, ma al tempo stesso ne ho assolutamente bisogno. A seconda di ciò che mi diranno, potrei dover ripensare il mio futuro.

Attuale previsione del futuro.

Prima liceo: Higashi → seconda liceo: scuola per disabili → terza liceo: scuola per disabili o Higashi → lavorare a casa (occuparmi dell'abitazione, fare le faccende).

So che reinserirmi alla Higashi potrebbe essere impossibile, ma devo almeno sperarci se voglio concentrarmi al meglio durante il mio secondo anno di

superiori.

Shopping

Mamma si è messa a fare telefonate a destra e a manca.

«Andiamo tutti allo Uny (un centro commerciale), e ti portiamo con noi! Ho sentito che lì hanno delle sedie a rotelle, quindi puoi venire senza problemi» mi ha detto, sgolandosi dal piano di sotto.

Siccome ci sono le vacanze di primavera sono tutti a casa. Io ci ho messo un'eternità a prepararmi, e quando finalmente sono salita in macchina siamo partiti. Per arrivare allo Uny ci abbiamo messo circa quindici minuti.

Con la mia pochette preferita a tracolla, mi sono lasciata sprofondare sulla sedia a rotelle. Mia sorella mi ha spinta lentamente attraverso il reparto abbigliamento mentre io mi guardavo intorno.

Mi sembrava tutto straordinario!

Ho visto una gonna carina e ho pensato che mi sarebbe piaciuto provarla. Siccome ormai cammino gattoni, indosso sempre i pantaloni per non ferirmi le ginocchia.

Mi sono fatta coraggio e l'ho indicata.

«Buona idea: con la bella stagione farà sempre più caldo, quindi potrebbe tornare utile» ha detto mamma, e me l'ha comprata. Ero davvero contenta. Chissà, forse se mi alzassi in piedi con la schiena ben dritta indossando questa gonna a fiori e la camicetta bianca con il merletto, qualcuno potrebbe trovarmi carina! Mi piacerebbe sentirmelo dire almeno una volta.

Abbiamo riempito sacchetti e sacchetti di biancheria, calze, asciugamani in spugna e altre cose utili per la mia vita all'istituto.

Mi sono rattristata di colpo: ancora qualche giorno e partirò. Mi separerò dalla mia famiglia e inizierò a vivere da sola.

Anche se mi ero ripromessa di non piangere, non sono riuscita a trattenermi. *Ti prego Aya, diventa forte! Ti prego, diventa un'adulta capace di superare con fermezza qualsiasi ostacolo!*

La sedia a rotelle

«Aya, ti abbiamo comprato una sedia a rotelle.»

«Eh?»

«Anche se nei corridoi della nuova scuola c'è il corrimano, attraversarli potrebbe essere faticoso» mi ha spiegato mamma con calma. «Per riuscirci

dovresti accovacciarti, gattonare e poi rimetterti in piedi... Pensa a quanto ti spazientiresti se avessi fretta! Non solo: potresti cadere mentre passi da una posizione all'altra! E, in ogni caso, non potresti uscire da sola. Con una sedia a rotelle motorizzata, invece, potrai spostarti con facilità anche se non hai tanta forza nei polsi. Nemmeno le salite saranno un problema. Va a cinque chilometri all'ora, più o meno la stessa velocità di quando si cammina, ma è sicura e facile da manovrare. È l'ideale per la tua situazione. Non per questo, però, dovrai impigrirti. Non pensare di affidarti completamente alla sedia a rotelle: dovrai continuare a camminare anche da sola, quindi non fare la lavativa. Farai comunque i tuoi esercizi, vero?» mi ha chiesto alla fine.

«Potrò uscire liberamente!» ho esclamato piena di gioia.

Ho avuto la sensazione che il mondo si espandesse all'improvviso di fronte a me: c'erano tante cose che avrei voluto fare da sola. Anche soltanto andare in libreria e prendere in mano questo o quell'altro libro, senza doverne appuntare il titolo e aspettare che qualcuno me lo compri...

Bene, prima di iniziare la scuola per disabili imparerò a usare la sedia a rotelle e proverò a uscire!

La ditta ce l'ha mandata direttamente a casa. Ho guardato i tecnici montarla: hanno inserito due batterie in basso, l'hanno accesa e le ruote hanno cominciato a muoversi.

«Aya, prova a salirci su. Basta che tu spinga la levetta in avanti, indietro, a destra o a sinistra, e potrai andare in qualunque direzione.»

Mi sono seduta, ho spinto la mano in avanti e la sedia a rotelle si è mossa lentamente, con un leggero ronzio. Mi sono messa subito a esercitarmi e a girare, impegnandomi al massimo, ma dopo un po' sono affiorate le lacrime. Colpa del mio caratteraccio...

«Che ti prende?» ha chiesto mamma.

«Sono contenta di potermi muovere da sola dopo tanto tempo» ho risposto. In realtà sentivo una gran confusione agitarmi in cuore, qualcosa che non sono riuscita a spiegare.

Mi eserciterò finché non sarò in grado di andare da sola in libreria.

Ho guardato fuori dalla finestra: pioveva.

Ho pulito il pavimento della cucina e il bagno. I miei movimenti erano più fluidi del solito, come fossi piena di una strana energia.

Lo studio, invece, non fa progressi. (Mi viene da ridere quando penso di essere ancora una studentessa.)

Riguardo alla sedia a rotelle, la mia sorellina più piccola ha detto: «Le sedie mi piacciono, e papà guida la macchina: se metti insieme queste due cose viene fuori una sedia a rotelle!». ⁴

Quando in prima liceo sono stata ricoverata, la mia sorellina si metteva

spesso a giocare con le sedie a rotelle allineate nel corridoio dell'ospedale, e mamma la sgridava: «Non ci si sale per gioco, è un insulto per chi deve usarle per forza!». Parole che non riesco a dimenticare.

Leggendo *Uno psicologo nei lager* ho finito per fare un collegamento tra la me stessa disabile e i prigionieri del campo di concentramento di Auschwitz: mi sono ritrovata in quel diventare sempre più insensibili.

I compagni disabili

Sono andata in caffetteria con i ragazzi disabili del Circolo del dente di leone, un gruppo organizzatosi spontaneamente. Il locale si chiama Baroque e c'è esposto un clavicembalo. «La prossima volta voglio venire quando lo suonano» ho esclamato, e Yamaguchi ha sorriso.

Poi siamo passati da casa di Jun.

Lei è sorda, ma comunica usando il linguaggio dei segni e ha delle espressioni davvero carine. Ho imparato alcune parole nel linguaggio dei segni, e intendo migliorarmi sempre più; così io e Jun potremo diventare ottime amiche.

Tra l'altro le nostre madri si somigliano.

Cosa mi hanno insegnato i miei compagni.

1. Se i disabili si chiudono in sé stessi non riusciranno mai a crescere.
2. Anziché inseguire ciò che si è perso, è meglio puntare su quel che è rimasto.
3. Ritenersi particolarmente intelligenti serve solo a deprimersi di più.

Il trasferimento e la vita nella nuova scuola

Siamo arrivati all'istituto con la macchina carica di tutto ciò che mi può servire. C'erano anche altri ragazzi che tornavano per l'inizio del nuovo trimestre.

Le grandi camere da letto sono allineate come fossero aule. Ognuna è attraversata da un corridoio che divide la parte destra dalla sinistra, entrambe con il pavimento in *tatami*. Ciascuno di noi ha a disposizione una scrivania, una lampada da tavolo e un armadio. Il mio «castello» si trova nel punto più vicino all'armadio.

Mamma si è messa subito a sistemare le mie cose nel modo più pratico. «Questi per il momento non ti servono, li metto in cima all'armadio; questi invece li userai spesso, te li lascio a portata di mano...»

Oltre a me ci sono altre ragazze; senza dubbio sono state le loro madri a mettere in ordine per loro, dandosi un gran daffare.

Nessuno fa caso a me. È una cosa buona... Oppure no?

«Dimenticati in fretta della Higashi e diventa una studentessa della Okayō» mi ha detto il professor Suzuki, riferendosi alla scuola superiore per disabili Okazaki, nella prefettura di Aichi.

Così, per «dimenticarmi in fretta», ho tolto i distintivi della Higashi dalla divisa e li ho chiusi in fondo a un cassetto.

È diventato davvero difficile muovere le gambe. Mi aggrappo con tutte le mie forze ai corrimano dei corridoi ripetendomi: *Non ho paura, non ho paura...*

E se invece...? Io, ormai... Se mi lascio andare a simili pensieri non posso che deprimermi.

Mi sono tornate in mente le parole del professor B.: «Gli esseri umani sono fatti per camminare».

Sono d'accordo! Sono d'accordo! Si dia inizio alla guerra del camminare da soli! «Scalate il monte Niitaka!»⁵

Mentre raggiungevo la classe sono caduta. Il professor A., che passava di lì, mi ha vista piangere e ha chiesto: «Sei triste?».

«Più che triste, demoralizzata» ho risposto.

Perché mai gli esseri umani camminano in posizione eretta?

Ripensando a come muovevano in fretta le gambe i miei amici ormai lontani, mi sono venute in mente un sacco di domande su cose ovvie.

Camminare è davvero difficile.

È stato un bene per me venire qui.

Guardare dalla finestra gli altri che giocano a baseball, o gli insegnanti che nei corridoi improvvisano incontri di sumo con gli studenti...

Però ho paura di affezionarmi.

A volte i miei sentimenti non sono chiari neppure a me: so di non essere più una studentessa della Higashi, però non riesco comunque a sentirmi parte della Okayō.

Come risponderò a chi domanda che scuola frequento?

Dilemma

In classe, ho raccontato un sogno al professor A.

«Stendevo le gambe provando a camminare, e ci riuscivo! Lei mi vedeva ed era contento.»

«Finora non hai fatto che pensare allo studio» ha commentato il professore. «È una cosa buona, ma così facendo sarà diventato più faticoso occuparti del bucato o dei turni che ti spettano, non è vero?» Poi ha continuato: «Un ragazzo affetto da distrofia muscolare ha scritto questa poesia: *Dio mi ha mandato la malattia / perché convinto / che avessi la forza per sopportarla...* Ma simili pensieri ricordano un po' i tempi di Hitler, no?».

«Però, professore, anch'io la vedo in questo modo. Penso che sia assurdo essermi ritrovata all'improvviso nella mia condizione e dovermi affidare al sostegno di tante persone per sopravvivere. Per superare il trauma ho cercato tutte le spiegazioni possibili.»

Dopo la pioggia, fuori dalla finestra ho visto un arcobaleno stagliarsi in cielo, così sono salita in fretta sulla sedia a rotelle e sono uscita all'aperto.

«Che comodità poter usare la sedia a rotelle!» ha commentato T.

Mi ha fatto infuriare!

Non ti senti abbastanza fortunato a poter camminare? Questo avrei voluto rispondergli, invece mi sono trattenuta: non volevo rovinare lo spettacolo di quello splendido arcobaleno.

Ogni sabato mamma e papà vengono a prendermi e passo la notte a casa, poi domenica sera ritorno a scuola.

«Cadi spesso?» mi ha chiesto mamma.

«Sono sempre alle strette con i tempi. Per liberarmi da questa maledizione mi faccio svegliare dalla signora del dormitorio alle quattro di mattina e mi metto a studiare, altrimenti mi salta la tabella di marcia dell'intera giornata... Però quando faccio le cose di fretta mi irrigidisco e finisco per terra» ho risposto.

Cerco di camminare il più possibile e ricorrere alla sedia a rotelle solo se devo uscire. Oppure la uso quando sono di fretta, o quando voglio andare fino alla biblioteca, che è lontana; così riesco a ritagliarmi un po' di tempo.

Mi dico: *Prendo la sedia a rotelle...* Poi, però, quando ci salgo mi rattristo e penso: *Ormai è finita, non potrò più camminare...*

Un giorno, in corridoio ho incontrato la direttrice dei dormitori.

«Buongiorno» l'ho salutata.

«Oh, usi la sedia a rotelle? Fai bene a startene comoda, Aya!»

È stato mortificante; ho sentito il petto stringersi e non riuscivo più a respirare. *Ma quale «startene comoda»?* Io vorrei camminare, e non riuscirci mi fa stare malissimo! Ma, nonostante tutto ciò, lei arriva a pensare che mi piaccia usare la sedia a rotelle! Che la usi come una comodità o un divertimento! Mi strapperei i capelli dal nervoso!

La malattia ha fatto almeno un passo indietro? I capelli bianchi di mamma risaltano sempre più.

Comprendere i disabili

Il cielo terso di maggio mi fa sentire davvero bene.

Oggi c'è un piccolo incontro di atletica. Inoltre è la festa della mamma e il compleanno di mia sorella. Insomma, un giorno carico di auguri.

Ho chiamato mia cugina Emi, quella che vive a Okazaki, per chiederle se poteva venire a trovarmi. Volevo mostrarle come mi impegno con tutte le mie forze per andare avanti...

Io ed Emi siamo grandi amiche sin da piccole: dormivamo nello stesso letto e trascorrevamo insieme le vacanze estive e invernali, a casa dell'una o dell'altra.

Oggi indossava una camicetta bianca abbinata a una gonna svasata; i capelli ondulati erano trattenuti da un fermaglio dorato e portava scarpe rosse con il tacco. Era bellissima. Quei grandi occhi dalle lunghe ciglia... Se non lo sapessi, non penserei mai che è una studentessa di terza superiore. È venuta insieme a Kaori, sua sorella minore, un tale maschiaccio che spesso la scambiano per un ragazzo.

In un angolo del campo sportivo crescono placidi alcuni trifogli, e noi tre ci siamo sedute lì attorno per cercare un quadrifoglio. Speravamo di poter regalare un portafortuna alle nostre mamme.

«Chissà se i quadrifogli esistono davvero» ha detto Emi.

«Non sono forse una versione deformata dei trifogli?» ho risposto. Quel pensiero mi girava in testa già da un po'. «Mi chiedo se la felicità non stia proprio nella deformità...»

Emi ci ha pensato su, poi ha commentato: «Sarà per questo che sono rari».

Proprio così: la felicità non è qualcosa che si trova facilmente. Per questo, quando alla fine riesci a raggiungerla, ti senti leggero e pensi che persino la sua ricerca sia stata bella.

Oggi sono caduta e mi sono fatta male. Mi sono messa a piangere per lo sconforto. Devo diventare più forte.

È successo stamattina, forse perché avevo fretta: ho provato a portare avanti la gamba, ma non ce l'ho fatta. Il mio corpo si è quindi sbilanciato in avanti e non sono riuscita a tenermi neppure aggrappandomi al corrimano. Così... *sdong!*

Mentre mi portavano in infermeria su una barella, ho visto uno scorcio di cielo azzurro dalle finestre del corridoio.

Ah, è da parecchio che non mi sdraio a guardarlo!

Anche una volta distesa sul lettino dell'infermeria ho continuato a fissare il cielo dalla finestra.

Leggere nuvole bianche vagavano nell'azzurro.

Ho deciso: quando mi troverò in difficoltà guarderò il cielo.

Proprio come nella canzone di Sakamoto Kyū, *Ue o muite arukō: Camminerò guardando in alto / così che le lacrime non cadano...*

Ecco, questo è lo spirito giusto! Ho dormito profondamente per un'ora, poi mi sono sentita meglio e sono andata in bagno.

Lì mi sono chiesta se Rodin non abbia avuto l'ispirazione per *Il pensatore* proprio seduto sul gabinetto.

Non riesco a sopportare la mia lentezza.

Ieri sono andata alla biblioteca scolastica. Ho impiegato più di venti minuti per attraversare il corridoio del primo piano e arrivare a destinazione, e una volta lì non ho trovato nessuno: non avevo fatto in tempo. Tra le lacrime, ho preso un libro sugli animali di E.T. Seton. In realtà non correvo rischi per l'orario: se anche mi avessero inavvertitamente chiusa dentro, avrei potuto chiamare il dormitorio tramite la linea telefonica interna. Eppure mi veniva lo stesso da piangere.

E oggi, già alle quattro il responsabile della biblioteca mi ha chiesto indietro il volume che avevo preso dicendomi: «Sbrigati a tornare al dormitorio! Se vuoi consultare dei libri vieni prima».

Che rabbia... E che umiliazione! Ci metto il doppio di una persona normale a fare ogni cosa, quindi mi è impossibile ritagliarmi del tempo per me.

Mi ci vuole troppo per svolgere faccende quotidiane come fare il bucato. E non basta trovare nuove idee per organizzarsi.

Escursione: gita allo zoo.

Che pena, lo zoo!

La faccia triste dell'orango (ho sentito che, a causa della sua sensibilità, un tempo si riteneva potesse facilmente soffrire di nevrosi); gli scimpanzé che lanciano pietre; i pellicani che non riescono neppure a prendere un pesce; gli struzzi spennacchiati...

Guardarli mi ha riempita di malinconia, e in più mi sono stancata.

I turni per le faccende, in istituto, sono una seccatura; però sono fondamentali per la vita in comune, quindi non se ne può fare a meno. E, per quanto io mi impegni, quando faccio qualcosa insieme agli altri rimango sempre indietro.

Per cercare di mascherare la mia lentezza oggi ho pulito solo metà della stanza prima di andare a fare gli esercizi del programma di ginnastica alla radio. Ma quando sono tornata ho trovato ad aspettarmi la direttrice del dormitorio: «Aya, non ce la fai proprio a sistemare la tua camera? Togli gli asciugamani sporchi e pulisci quel bagno!».

È stato mortificante ascoltare quelle parole – «Non ce la fai proprio?» – e restarmene in silenzio.

Perdona tutto, sopporta anche ciò che è insopportabile, tollera anche l'intollerabile...

Fino a che punto gli insegnamenti del Signore sono per me un tormento? È questo modo di pensare che mi ha resa più debole.

Se il mio corpo non fosse stato così rigido sarei andata a pulire il bagno più che volentieri! Invece non riuscivo nemmeno a spiegarmi in modo chiaro, e alla fine mi sono dileguata in silenzio, pensando: *Che strega!*

Una volta uscita dalla stanza ho versato lacrime amare.

«Non puoi metterti a piangere quando vivi con altre persone!» mi ha detto una delle responsabili del dormitorio, che passava di lì.

Ma allora cosa dovrei fare?

Sono tornata a casa e ho deciso di pulire la gabbia del parrocchetto.

Quando cammino mi fa male dietro il ginocchio sinistro. Che anche questa gamba, per me così importante, si stia paralizzando sempre più?

E, se la sforzo, la mano sinistra si comporta in modo strano: allargo le dita, provo a piegarle, ma ognuna pare muoversi per conto proprio.

Mi fa male anche sotto lo sterno e alla base del braccio sinistro, per non parlare della parte destra del sedere. Sarà perché ci ho sbattuto quando sono caduta? Devo metterci un altro cerotto antidolorifico.

Sento pulsare il ginocchio destro... Peggiorerà sempre più?

Quando entro nella vasca, mentre mi strofino delicatamente sussurro: «Povero corpo mio. Povero sedere, povera spalla che ho sbattuto cadendo, e povere tutte le parti che mi sono ferita...».

Da oggi voglio camminare almeno dieci minuti al giorno! Fin dove riuscirò ad arrivare? Che la sfida cominci!

Se continuo di questo passo, quando sarò in terza non riuscirò più a vedere a un metro e venti d'altezza (è lì che si trovano i miei occhi quando mi alzo in piedi).

Mi hanno mostrato le foto della gita fatta dai ragazzi di terza. L'anno prossimo riuscirò a partecipare anche io?

Cosa devo fare per comprendere la mia disabilità?

1. Arrendermi: ammettere che sono disabile, riconoscere ciò di cui sono capace e partire da quello, impegnandomi.
2. Dimenticarmi di quando ero in salute. Nei miei sogni corro sempre, e secondo l'interpretazione freudiana ciò indica un desiderio spasmodico (come è ovvio che sia).

Domani c'è il saggio di danza. Non ho ancora accettato davvero la mia condizione, perciò non riesco ad accontentarmi di eseguire i passi al meglio delle mie possibilità. Mi sono esercitata dando fondo a tutte le mie energie, eppure non credo basterà.

Sono tornata al dormitorio sfinita. Anche il ronzare del motore della sedia a rotelle, tenuto al minimo, sembrava sofferente.

Forza! Sono pesante? Scusami.

Ho sentito tutta la responsabilità dei miei trentacinque chili.

Sono carica?

Una domanda assurda, ma non mi rimane altro.

Ho fatto ginnastica con gli esercizi alla radio, poi ho fatto colazione, il bucato, ho buttato la spazzatura, ho risposto all'appello...

«La mattina è impegnativa, vero?» mi ha detto una delle responsabili del dormitorio.

Tutta la mia vita è impegnativa! Avrei voluto risponderle freddamente, ma la mia faccia era contratta in una smorfia.

Credo che, per loro natura, gli esseri umani pensino davvero come tali solo quando camminano.

È facendo avanti e indietro di fronte alla scrivania che il presidente di un'azienda si domanda: *Come posso aumentare le entrate?* E forse anche i fidanzati parlano del loro futuro mentre passeggiano.

Gli occhi del professor Suzuki
mi ricordano quelli di un elefante.
Divinità protettrice dell'India,
l'elefante che tutto sa.
Amo quegli occhi gentili.

Me ne stavo in classe per i fatti miei, persa nei ricordi...

Alle elementari la maestra si arrabbiava quando correvo o facevo dondolare il banco. Una volta un bambino è addirittura saltato dalla finestra che affacciava sul corridoio, sbattendo il sedere con uno schianto. Io, che non avrei mai fatto una monelleria del genere, l'ho guardato ridendo.

Adesso penso che avrei fatto meglio a imitarlo, quando ancora potevo.

Saltare in corridoio dalla finestra...

Non c'era nessuno, soltanto il silenzio, la finestra e io lì accanto.

Sbang!

«Cosa credevi di fare? Non lo sai che è pericoloso?»

Il professor A. mi ha ribattezzata «la giovane autolesionista».

Sono finita in infermeria, ancora una volta. Mi sono fatta male, e ho dovuto trascinarci, ma sono soddisfatta di essere saltata dalla finestra.

Comunque non lo farò più.

Mi aspettavo che con il caldo i miei movimenti sarebbero migliorati almeno un po', invece sono peggiorati.

Decisa ad approfittare delle vacanze estive per farmi ricoverare e affidarmi ancora una volta agli ultimi ritrovati della medicina, sono andata all'ospedale. Lì, però, ho trovato ad aspettarmi solo parole gelide: siccome non ci sono nuove medicine, quest'estate non possono ricoverarmi.

Ho avuto la sensazione di essere stata abbandonata persino dalla scienza medica. Mi sento come se fossi stata buttata giù da un dirupo, o come se mi avessero dato una martellata in testa. Sono disperata.

1. Il nome «Aichi» è composto dagli ideogrammi di «amore» e «conoscenza». (*N.d.T.*)
2. In giapponese esistono forme maschili e femminili del pronome di prima persona singolare. (*N.d.T.*)
3. È usanza preparare ai malati mille origami a forma di gru – simbolo di longevità e buona salute – per augurare una pronta guarigione. (*N.d.T.*)
4. In giapponese, «sedia a rotelle» si scrive con i caratteri di «automobile» (o «ruota») e «sedia». (*N.d.T.*)
5. *Niitakayama nobore* è il messaggio in codice con cui i giapponesi hanno dato inizio alle ostilità a Pearl Harbor, il 7 dicembre 1941. (*N.d.T.*)

17 anni
Non posso più cantare

I miei genitori mi hanno regalato cinque graziosi quaderni e un set da lettere.

Mia sorella una clessidra.

Mio fratello una penna a sfera a quattro colori, con la punta spessa. «Ora che hai compiuto diciassette anni» mi ha detto, «smettila di frignare.»

L'altro fratello mi ha regalato un libro: *Shiroi hito – Kiroi hito*, di Endō Shūsaku.

Desiderio dei diciassette anni: andare in libreria e al negozio di dischi. A causa del traffico, anche con la sedia a rotelle è difficile uscire per conto mio: le mani non si muovono come voglio, e un errore di manovra potrebbe essere fatale.

Se davvero riuscissi ad andare in libreria, vorrei comprare *Via col vento* e *An'ya Kōro*. Invece al negozio di dischi vorrei prendere un LP di Paul Mauriat.

Sono caduta in bagno.

Non sono riuscita a tenermi in equilibrio sulle punte dei piedi (è possibile che non ne sia più in grado, ormai) e sono andata giù sbattendo il sedere. Non mi sono ferita, però ho avuto paura... *Paura*.

Può darsi che la botta guarirà da sola.

Ho compiuto diciassette anni. Chissà se, continuando a lottare ancora e ancora, per altri lunghi anni, il Signore alla fine mi perdonerà?

Non riesco a immaginarmi quando avrò l'età di mamma, quarantadue anni, proprio come non riesco a vedermi frequentare il secondo anno alla Higashi. Ormai mi chiedo se davvero riuscirò ad arrivarci, a quarantadue anni, e puntualmente mi sale l'ansia.

Però io *voglio* vivere.

Vacanze estive – Ritorno a casa

Non sono riuscita a dormire dalla felicità al solo pensiero che sarei tornata a casa per le mie prime vacanze estive da quando sono alla Okayō.

È un peccato che non abbia potuto farmi ricoverare perché mancavano le nuove medicine; pare che stavolta non saranno più iniezioni, ma pastiglie. Però mi hanno detto che mi sto impegnando, quindi alla fine mi sono messa l'animo in pace: aspetterò che arrivino.

Un signore ci ha fatto visita verso l'ora di pranzo.

«Chiedo scusa, sono della Heiankaku (una sala matrimoni), tua madre è in casa?»

«Papà e mamma sono usciti» ha risposto mio fratello.

Cinque minuti dopo è arrivato un secondo visitatore: una signora di piccola statura.

«È per la Heiankaku...»

«Ah, sì. Siete già passati» ho risposto dal secondo piano.

«È tua nonna?»

Mio fratello, che era in ingresso, è scoppiato a ridere.

«Siccome parlava così lentamente, ho pensato...»

Che cattiva! Davvero! Io, una nonnina di diciassette anni?

A cena mia sorella l'ha raccontato alla mamma. Mi sono rattristata.

Sembra che solo io non me ne fossi accorta. È così frustrante che qualcuno mi abbia rinfacciato il mio handicap!

Ho aiutato a preparare la cena.

«Mi mescoli l'erba cipollina e la carne macinata, per favore?» mi ha chiesto mamma. *Gyōza*? Senza accorgermene ho fatto una smorfia, perché non mi piacciono. Però, per fortuna, la portata principale di oggi era *chirashizushi*.

Mentre rompevo le uova e le mettevo sul fuoco, per farle strapazzate, mi è tornato in mente il professor I. Lui non usa il timer del bollitore elettrico per cuocere il riso della colazione: ogni giorno si sveglia apposta un po' prima. Trovo sia davvero in gamba, a non affidarsi a un macchinario! Una volta, al campeggio della scuola, si è accorto che mentre preparavo la colazione mi era andato di traverso il tè; tossivo, e rischiavo di soffocarmi, così lui mi ha dato dei colpetti sulla schiena. È proprio gentile...

Ho fatto raffreddare il riso del *chirashizushi* usando il ventilatore mentre tenevo la pentola con le gambe. Risultato? Scottature di due centimetri sul lato interno di entrambe le cosce.

Quel lieve rossore sulla pelle bianca mi è sembrato bello.

Siccome di giorno lavorano, i membri del Circolo del dente di leone (i miei amici disabili) si riunivano stasera per preparare la rivista «Falda acquifera», da stampare al ciclostile. Quando gli ho detto che ero a casa per le vacanze estive hanno invitato anche me.

«Mamma, è sconveniente che una ragazza esca la sera, vero?»

«Be', se è accompagnata non ci sono problemi. Piuttosto, non sarà pericoloso?»

Così, alle otto Yamaguchi è venuta a prendermi in macchina.

Papà stava guardando la tele sdraiato sul divano nella stanza in stile tradizionale. Uscendo gli ho detto: «Starò via per poco». E lui, le guance arrossate dal bicchiere bevuto a cena, mi ha risposto: «Mi fa preoccupare una ragazza che va in giro la sera. Perciò, d'ora in poi, esci di giorno».

Lui di solito non si intromette mai negli affari di noi figli, e il fatto che mi abbia detto di stare attenta mi ha colta alla sprovvista. Però mi ha resa anche felice.

Papà è un timidone, ma è in gamba. Per questo lo adoro anche da brillo, oltre che da sobrio.

Cado

Prima, quando mi imponevo di sbrigarmi, ci riuscivo. Ora non più.

Quindi, in futuro, perderò persino la *volontà* di sbrigarmi?

Dio, perché mi hai caricata di questo dolore?

Probabilmente ognuno di noi porta la sua croce, ma allora perché solo io sono così infelice?

Oggi sono caduta, ed è stato peggio del solito.

In genere la mamma e mia sorella mi aiutano a spogliarmi per fare il bagno. Io mi scaldo sotto l'acqua che scorre in un flusso continuo sulle piastrelle del bagno, poi proseguo fino alla vasca gattoni.

Questa volta ho cercato di issarmi in piedi almeno per un po', tenendomi al bordo, ma sono caduta e ho sbattuto il sedere. Solo che lì sotto c'era una sapo-netta che avrebbe dovuto trovarsi altrove. Si è spezzata, e una scaglia mi si è conficcata nel sedere.

Ho urlato e mamma si è fiondata da me.

«Che succede?»

Il sangue aveva tinto di rosso l'acqua calda, che scorreva via simile a un fiume. A quella vista, mamma mi ha stretto con forza un asciugamano sul sedere e mi ha sciacquata. Poi lei e mia sorella mi hanno abbracciata, pulita in fretta, medicato la ferita con una garza e infilato il pigiama.

«Ti sei tagliata ben bene... Meglio andare all'ospedale, d'accordo?» ha detto mamma.

Insomma, ho combinato un casino.

All'ospedale mi hanno dato due punti, e siamo tornate a casa alle nove. Sono distrutta.

È stato un incidente, nemmeno ricordo l'istante in cui è successo. In fondo, inciampare o perdere la presa e cadere non sono proprio le cause tipiche di quel che si definisce «incidente».

Oppure il mio sistema nervoso si è inceppato per un attimo? Forse ha proprio smesso di funzionare?

Mi sono comportata male nei confronti di mamma.

Mentre lei mi sistemava con cura le medicine, separandole per dose oltre che per tipo, io sono rimasta sdraiata a letto senza darle retta. Mi faceva un po' male la pancia.

Quale che fosse il motivo, hai sbagliato ad agire così, Aya!

Tormentata dal rimorso, mi è venuta voglia di leggere *Okāsan 2* di Satō Hachirō, e ho allungato la mano verso la libreria.

Soliloquio

Ormai anche le vacanze estive sono terminate.

L'unico compito che sono riuscita a portare a termine è stato prendermi cura del pappagallino. Mi sale sulla mano o sulla spalla e aspetta che gli pulisca la gabbietta. Io gli cambio l'acqua e il cibo, poi lo rimetto dentro attraverso la piccola finestrella, facendo molta attenzione. Quasi una piuma alla volta.

È così carino... Ogni tanto mi dà lievi beccate sulle dita, ma non fa male. È il suo modo per ringraziarmi.

Figurati! Spero tu sia contento...

Quando parlo con lui il tempo vola, e magari passa un'ora senza che neanche me ne accorga. È anche per questo se controllo sempre di aver chiuso bene la finestrella: non posso permettere che scappi. Poi, una volta finito, mi ritrovo tutta sudata.

Riflessione (soliloquio).

Perché hai studiato così poco?

Non lo so.

Non pensi al dispiacere che darai ai tuoi genitori, che lavorano così duramente?

Ci penso, ma è inutile.

È perché sei viziata. Guarda la società: non è forse piena di persone che si impegnano per dare il massimo? Difatti, tu, un anno fa...

Basta, non proseguire. Quando mi hanno detto che lo studio non è tutto, mi sono sentita perduta. Di nuovo.

Così, le vacanze sono finite e io non ho concluso niente. Il nuovo trimestre mi spaventa!

Nessuno conosce meglio di me i mutamenti (peggioramenti) del mio corpo. Ma si tratta di cambiamenti provvisori, o continuerò ad aggravarmi lentamente? Non lo so.

Sono andata dalla dottoressa Yamamoto.

1. Le anche sono quasi bloccate. Riesco a fare solo movimenti limitati avanti e indietro, mentre mi è quasi impossibile aprire le gambe verso l'esterno (non posso camminare «a granchio»). Il tendine d'Achille si è irrigidito e non riesco più a inarcare a dovere la pianta del piede.

2. Fatico a pronunciare la *b* e la *m*.

La dottoressa è riuscita a mettermi di buon umore dicendomi che migliorerò con gli esercizi. «E non dimenticare le pastiglie bianche, quelle da sciogliere» ha aggiunto.

Volevo chiederle di dirmi la verità sulla mia malattia, ma l'idea di scoprirla mi terrorizza. Per il momento andrò avanti mettendocela tutta, senza sapere.

Mentre tornavamo a casa, mamma si è messa a parlare di slancio.

«Ti sei trasferita alla Okayō perché ti era diventato impossibile frequentare la Higashi, ma la malattia non fa che aggravarsi e diventa difficile anche qui. Ti starai deprimendo, forse stai pensando che è tutto inutile e per questo ti chiudi sempre più in te stessa. Ma sei venuta al mondo per vivere! Non tormentarti pensando che non hai un posto dove stare, perché non è vero. Se anche ti mandassero a casa, farò risistemare la tua stanza in modo che sia luminosa e calda, inondata dal sole.»

Non è questo, non cerco un luogo «confortevole»: mi sto solo sforzando di capire come vivere il presente!

Di certo mamma avrà notato la mia espressione cupa e avrà voluto consolarmi, ecco perché non ho pronunciato quelle parole: ho lasciato che rimbombassero solo nel mio animo.

Dopo aver pianto sono andata in bagno a lavarmi la faccia e mi sono guardata allo specchio.

Il mio sguardo è così... *spento!*

Una volta mia sorella mi ha detto una cosa profonda: «Penso che anche in un viso brutto si possano trovare dettagli carini». Be', con la faccia che mi ri-

trovo ora non potrà più dirlo.

Queste sono le poche espressioni che mi sono rimaste: pianto, ghigno, faccia seria o crucciata. Le espressioni allegre e vitali non appaiono sul mio viso neanche una volta in un'ora.

Non riesco nemmeno a cantare: i muscoli della bocca sono tormentati da continui spasmi nervosi e quelli addominali si sono indeboliti, quindi mi esce solo un filo di voce.

Con oggi è una settimana che prendo le pastiglie bianche.

Riesco a parlare con più scioltezza e deglutire il cibo è meno faticoso. Mi sembra anche che la gamba destra sia un po' meno rigida, ma il suo aspetto è sempre terribile. E continua a farmi male, di tanto in tanto.

Compiti d'autunno

Festival della cultura.¹

La mamma e la mia sorellina sono venute a vedermi.

Mamma ha detto che si è commossa vedendo il professor I. sul palco a ballare.

«Perché?»

«Perché danzava con anima e corpo! Nelle scuole normali si esibiscono solo gli studenti, qui invece gli insegnanti danzavano con sentimento accanto ai propri ragazzi... Le lacrime sono uscite senza che nemmeno me ne accorgessi. E poi c'erano i ragazzi con la sindrome di Little,² nel ruolo delle scimmiette. Visto che non possono camminare in altro modo, tutti ridevano trovando quel ruolo appropriato. A me, invece, veniva solo da piangere.»

Credo di aver ereditato il carattere da frignona dalla mamma.

«Sai» ho risposto, «quando lo scorso aprile ho visto S. scoppiare a ridere dopo una caduta, ho pensato che fosse sovrumana. Mi sono persino chiesta: *Chissà se riuscirò mai a diventare forte come lei?* Di recente, però, anche io sono diventata capace di farmi una risata quando cado. Vedi, credo che quelle persone ridessero per il costume da scimmie, non per la camminata dei ragazzi.»

Festival dello sport.

Non pensavo che anche alla scuola per disabili organizzassero il festival dello sport!

Mi sono persino chiesta come potessero sfilare delle persone impossibilitate a camminare... (Mi ero dimenticata di quelli che *possono* camminare, o

dell'esistenza delle sedie a rotelle.)

Aiutarsi l'un l'altro, collaborare, compensare le mancanze altrui e completarsi a vicenda mi ha fatto sentire appagata.

Abbiamo anche pensato e coreografato la danza creativa dei malati gravi.

Io, però, resto un'imbranata: al momento di sparpagliare le foglie secche, non solo ho sbagliato gruppo, ma le ho anche fatte cadere! Però, *dentro il cuore*, stavo danzando con tutta me stessa, proprio come una farfalla.

In realtà all'inizio ero scettica. Mi dicevo: *Saremo solo disabili gravi, sarà impossibile fare qualcosa di decente*. Poi, però, ho trovato le registrazioni degli anni precedenti in biblioteca, e sono rimasta stupefatta. *Sono bravissimi! Con il giusto impegno ce la faremo anche noi!*

Mentre danzavo ho fissato lo sguardo sull'azzurro del cielo terso. Mi si è impresso dentro.

La cosa più strana rispetto al festival dello sport della Higashi è che qui i visitatori vengono coinvolti nelle gare. E poi mi sono dovuta ricredere: ero convinta che a un disabile grave queste attività fossero precluse, invece... Adesso so che se ci provo posso riuscirci.

«Aya, se ci provi puoi farcela! Su, si va in scena!»

«Sparpagliando le foglie in quel modo hai reso lo spettacolo ancora più movimentato» mi hanno detto i professori per incoraggiarmi.

«Da quando ti sei resa conto di poter partecipare attivamente, nel tuo cuore è avvenuto un cambiamento straordinario» ha commentato la dottoressa Yamamoto.

Il professor Suzuki è tornato dopo un lungo periodo di formazione specialistica e mi ha parlato degli studi fatti mentre viveva a stretto contatto con bambini affetti dalle più gravi disabilità.

«Anche se hanno dieci anni, il loro sviluppo mentale è simile a quello dei neonati: per quanto tu faccia, non rispondono, e mettono in bocca persino le pietre o il fango. A vederli così ci si rende conto che l'unica possibilità contemplata per loro è l'istruzione adatta ai bambini di un anno. Ma c'è chi si sforza con costanza per trovare nuovi approcci. Tutti ci stiamo impegnando: quei bambini, gli insegnanti che li seguono, tu, e anche io. Tutti noi facciamo del nostro meglio» mi ha detto.

A volte ho pensato che soffrirei meno se, con il progredire della malattia, anche la mia intelligenza diminuisse di pari passo con le abilità motorie. Ma ascoltando il discorso del professore mi sono vergognata di essere così ingrata.

Alle elementari volevo diventare un dottore. Alle medie pensavo che sarei

andata all'Università Fukushi, per intraprendere la carriera di insegnante delle superiori, e quando frequentavo la Higashi mi sentivo portata ad approfondire le materie classiche. Anche se nel tempo ho cambiato più volte idea, l'intenzione di fare un lavoro utile agli altri è rimasta costante.

Oggi non so cosa farò. Può darsi che, per quando mi sarò diplomata, non sarò nemmeno in grado di preparare un pasto per i bambini che non possono muoversi. Spero almeno di poter trasmettere loro il mio affetto stringendo le loro manine.

Non c'è proprio niente che possa fare per aiutare un po' gli altri?

Una volta Acchan ha detto: «Forse sarebbe stato meglio se io non fossi mai nata».

Sono rimasta a bocca aperta.

Anche a me è successo di pensare la stessa cosa! Scoprire che non ero sola è stata una dolce sorpresa: ho sentito il cuore allargarsi, i pensieri spiacevoli soffiati via con un sospiro.

In un certo senso, sapere che quei bambini con gravi disabilità non possono nemmeno pensare qualcosa del genere mi ha fatto sentire meno in pena per loro.

Non posso più tornare indietro, a come ero una volta.

Il mio cuore e il mio fisico sono ormai ridotti in poltiglia.

Professori... aiutatemi.

Sono giunta a fare un bilancio su questo mio corpo stanco di piangere, e ho trovato una risposta. Che felicità!

Però ci ho messo cinquantacinque minuti. Così non va bene...

La fine dell'anno

Sto scrivendo le cartoline di auguri per il nuovo anno.

A parte quello di Toyohashi (440), prima conoscevo al massimo altri due o tre codici postali; ma quest'anno la mia rete di contatti si è estesa ai professori e ai compagni della Okayō, e sono arrivata a scoprirne un sacco. Il Giappone è proprio grande.

Sono tutti impegnati nelle grandi pulizie di fine anno, a preparare i dolci o a fare la spesa al supermercato. Io cosa posso fare?

«Aya, mi sembri in forma. Puliresti il pavimento?»

«Sì.»

Mamma mi strizza lo straccio e lo piazza in corridoio, sbattendolo giù con

un colpo secco.

L'arrivo del Capodanno non mi emoziona più come un tempo: perché caricare l'anno a venire dell'aspettativa di nuove emozioni?

Oppressa da simili pensieri, sono scoppiata a piangere.

La mia autostima continua a calare.

Ricordo una frase di un professore che insegnava giapponese moderno alla Higashi.

«Per scrivere un buon tema è fondamentale verificare di aver capito cosa ci chiede la traccia, e attenerci con onestà alla consegna. Quell'onestà nasce dal non avere pregiudizi, qualcosa cui si arriva attraverso la lettura. Più libri leggete, più i pregiudizi scompaiono.»

Ebbene, intendo leggere più libri possibile e provare a immedesimarmi nei differenti personaggi. Perché sono arrivata alla conclusione che l'abilità nel comprendere il cuore degli altri si può coltivare anche attraverso la lettura.

Capita spesso che, anche parlandosi per ore e ore, non ci si capisca, o si arrivi persino a chiudersi in sé stessi troncando il dialogo con l'altro. Poi, il più delle volte, ci si pente di com'è andata e si finisce per sentirsi tristi.

Ho fatto gli esercizi di calligrafia di inizio anno.

Ancora una volta ho intinto nell'inchiostro le sottili setole del pennello.

È difficile fare pratica di calligrafia senza un modello da seguire. E vivere senza modelli di riferimento è ancora più complicato.

Come esercizio ho scelto i kanji che formano la parola «onestà».

Evidenti disabilità nel linguaggio

Faccio sempre più fatica a pronunciare la *m*, la *w*, la *b* e la *n* affiancata a un'altra consonante.

Durante l'interrogazione di chimica, anche se avevo capito che la risposta era «meno» non sono riuscita a pronunciare la sillaba *me*. La bocca si muove, ma la voce non esce. Passa solo aria. Quindi non riesco a farmi capire.

Negli ultimi tempi parlo spesso da sola. Prima pensavo che fosse un'idiozia, e che mi facesse sembrare stupida, ma adesso lo trovo utile per allenare la bocca.

Non che cambi granché: è la presenza di un interlocutore a fare la differenza...

Pensavo di candidarmi come segretaria del consiglio studentesco.

Ci ho già provato in quinta elementare.

Però devo esercitarmi, perché c'è da tenere un discorso elettorale.

Tra gli esercizi, lo studio e tutto il resto sono sommersa di cose da fare.
Uff...

Ai tempi delle elementari ho avuto un acceso diverbio con un mio compagno di scuola.

Tutto è cominciato quando ho portato Kuma, la cagnolina che avevamo allora, fuori per una passeggiata. Anche il mio compagno e suo fratello maggiore stavano portando a spasso il loro cane, che si è messo a litigare con Kuma.

«Perché lasci che si comporti così?»

«Perché me l'ha detto mio fratello.»

Mi sono imbestialita.

«E se ti dicesse di uccidere una persona, lo faresti senza battere ciglio? Non è che tuo fratello ha sempre ragione, sai?» (Questa è la logica con cui mi ha cresciuta mamma.)

Neanche così ha smesso, e il litigio si è trasformato in una rissa terribile, violenta. Mi sono ritrovata con la testa nel canale di scolo, ma non mi sono arresa. Alla fine sono dovuti intervenire i miei fratelli.

Ecco: vorrei che quel desiderio di giustizia mi tornasse utile nel consiglio studentesco.

Le mie difficoltà a parlare sono sempre più evidenti. Per comunicare, sia io che il mio interlocutore dobbiamo munirci di pazienza.

Non serve nemmeno prendere tempo con frasi come «Ecco, allora...» per provare a spiegarmi meglio: se non mi preparo prima non riesco proprio a conversare, né a chiedere qualcosa.

È frustrante non poter esprimere nemmeno la più semplice e immediata delle gioie: *Che bello il cielo! Le nuvole sembrano panna montata!*

Che rabbia, mi faccio pena da sola. Così finisco sempre per intristirmi e scoppiare a piangere.

Frustrazione

«Ti senti frustrata?» mi ha chiesto un professore, dopo avermi fermata all'improvviso.

Sono rimasta allibita.

Ero convinta volesse comunicarmi i voti sugli esercizi, il tema o i disegni che avevo consegnato, non pensavo potesse classificare tanto facilmente il

mio stato d'animo come «frustrato»!

Dal momento che il mio corpo, un tempo in salute, si è ammalato di colpo e mi sono ritrovata disabile, la mia vita ha subito un grosso cambiamento. Inoltre la malattia non si è ancora arrestata.

Mi ritrovo a lottare con me stessa, e nel mezzo di un combattimento non c'è spazio per le soddisfazioni. Tutti i miei sforzi sono volti a mettere ordine tra le mie emozioni, a dare un senso al dolore e alla sofferenza.

Per superare questa frustrazione non basta essere ascoltata; piuttosto avrei bisogno di essere *compresa*, almeno un po'. Solo così gli altri potrebbero diventare un sostegno per il mio morale.

Ecco perché confido i miei pensieri e tormenti al professor Suzuki, riportandoli su un quaderno.

Gli altri insegnanti mi dicono che devo scendere a patti con la realtà, ma il fardello che porto è troppo pesante. Non riesco nemmeno muovermi, per non parlare di alzarmi in piedi!

Ho chiesto a mamma: «Ti sembra un concentrato di frustrazione?».

«Chiunque di noi è frustrato per qualcosa. Bisognerebbe sfogarsi senza pensarci troppo, invece ci preoccupiamo di essere giudicati male per quel che potremmo dire o fare. Così, teniamo tutto dentro e ci maceriamo.»

Io sono lenta in tutto, anche nelle reazioni. A volte mi sembra quasi di non riuscire a entrare in contatto con la me stessa disabile.

Ho toccato il fondo. Eppure non desidero la morte. Penso che, prima o poi, arriveranno tempi felici...

Cristo ha detto che la vita in questo mondo è una prova.

Significa forse che, una volta morta, dovrò scrutarmi dentro?

Sarà meglio fare in modo di avere sempre la Bibbia con me.

Il mio pasto

Non riesco a usare bene le bacchette.

Il pollice della mano destra non si stende più del tutto, e anche le altre dita si sono irrigidite. Muoverle è diventato difficile, quindi non riesco a stringere la presa. E allora ho dovuto «personalizzare» anche il modo in cui mangio, creandone uno tutto mio.

Il menù di stasera prevedeva riso, gamberetti fritti, insalata di pasta e zuppa.

Per prima cosa ho unito il riso all'insalata di pasta. Faccio sempre così quando ci sono pietanze con pezzi troppo piccoli. I gamberetti fritti riesco ad afferrarli in qualche modo, ma con la pasta sono impedita (però adoro i taglio-

lini).

Devo anche stare attenta quando mando giù, perché spesso rischio di soffocarmi. Devo portare il cibo alla bocca a intervalli regolari, muovere la mascella a ritmo, trattenere il respiro e inghiottire.

Chika, una mia compagna di classe, mangia avvicinando la bocca al piatto, perché non riesce più a usare bene la mano sinistra.

Invece Teru mischia nella stessa ciotola il riso, il secondo e la zuppa di *miso*.

La mia tecnica è un po' una via di mezzo tra le due. Con la mano sinistra riesco ancora a tenere la ciotola, quindi agli occhi degli altri posso passare per una persona normale.

Parecchio tempo fa ho letto il libro del presentatore Suzuki Kenji sulle relazioni interpersonali. Diceva che, anche se tra disabili ci si riconosce, la prima cosa da fare è confessarsi reciprocamente i propri problemi.

Il mio modo di mangiare rientra tra questi?

«Il fatto che sia lenta è un problema?» ho provato a chiedere alla direttrice del dormitorio.

«Non lo definirei un problema. Più che altro, è qualcosa per cui mi si stringe il cuore.»

È stato un piccolo shock.

Mi dispiace davvero che gli altri mi debbano aiutare di continuo anche qui alla Okayō.

Gli studenti con disabilità fisiche verranno divisi tra malati gravi e non gravi. Io rientrerò nella sezione di quelli gravi.

Marzo

Sorellina, fratellino: congratulazioni per la licenza media!

E in bocca al lupo per l'esame di ammissione alle superiori!

Uscire a raccogliere equiseti su un prato a primavera,
immersa solo nel rumore della pioggerella di stagione.

Quest'anno, l'avvento della primavera mi rende immensamente triste.

Che ansia pensare all'avvenire! Alla fine, senza accorgermene, ho voltato le spalle alla vita.

Dov'è andata la speranza che nutrivo?

Non riesco più a immaginare cosa farò in futuro. Sarà quel che sarà. Sono stata travolta dall'onda del destino e non so nemmeno se ci sarà una profes-

sione adatta a me.

«Manca ancora un anno» dice mamma.

Mi rimane soltanto un anno, penso io.

La distanza tra le nostre visioni non fa che allargarsi.

I ragazzi che provengono dall'istituto Aoitori e quelli che hanno vissuto al dormitorio fin da piccoli sono diversi da me: non hanno smarrimenti, e sembrano sempre a loro agio.

«Non importa se devi ricorrere a qualche “trucchetto”, ma cerca di rispettare gli orari!»

Il professor R. e la direttrice del dormitorio mi hanno detto la stessa cosa, per via del fatto che sono lenta e sempre in ritardo. Ma non voglio che mi concedano scorciatoie, ad esempio indicazioni diverse su come passare lo straccio quando faccio le pulizie per guadagnare tempo.

Non ho intenzione di imbrogliare!

La responsabile I. è davvero gentilissima. Mi ricopre dell'affetto tipico di una mamma. Adoro la serenità che sa trasmettere! Mi ha detto che la notte fatica a dormire, quindi vorrei regalarle un peluche.

La responsabile Y., invece, mi irrita. Non fa che ripetere: «Sei lenta, lenta!». Però, una volta, è rimasta a guardarmi in silenzio per tutti i dieci minuti che mi sono serviti ad attraversare i tre metri di corridoio del dormitorio. Anche lei ha una sua gentilezza, seppur diversa da quella di I.

Mi sono trovata ad ascoltare un frammento di discussione tra la mamma e le responsabili.

«Continuerò a occuparmi di lei anche da morta.»

Non sapevo fosse tanto preoccupata per me.

Ora so cos'è davvero «l'amore di una madre».

Siccome ho dimenticato di premere il pulsante per attivare la ricarica della *machine* (la sedia a rotelle elettrica), quella ha smesso di essere una *machine*. È stato un bel guaio! Arrancando su per la rampa mi è venuto il mal di schiena, quindi mi sono riposata nel corridoio del primo piano. Guardandomi intorno ho scoperto qualcosa che si agitava dalla cima del «dirupo»: un cucciolo di cane. Mi è sembrato molto solo. Intanto passava di lì un professore, che ha commentato: «Cagnolino! Anche tu avresti diritto a un panorama migliore».

Ho riflettuto su cosa spinga le persone a comportarsi così: attribuire i propri pensieri a creature che non possono parlare. Credo che i sentimenti alla base cambino molto da persona a persona, e anche a seconda dell'umore del

momento.

Cosa farò una volta diplomata? La malattia è peggiorata molto in questi due anni. Mamma, consultandosi con la dottoressa Yamamoto, ha detto di volersi dedicare con pazienza alle mie cure.

Ormai non si tratta più di averne voglia o no, e non posso nemmeno aspettare gli incoraggiamenti degli altri: *devo* andare avanti, e basta.

Ho ficcato le gambe sotto il *kotatsu* e ho mangiato i dolci che mia sorella aveva lasciato.

«Metticela tutta» mi ha detto lei.

Ultimamente mi sento strana: ho le vertigini e mi gira la testa.

Anche la forma del mio piede destro è diventata strana: all'altezza dell'alluce la pianta sporge, e le altre dita rimangono come adagiate lì. Al solo pensiero che si tratti di un mio arto mi sento male.

Al momento sono alta 149 centimetri e peso trentasei chili. Ti prego, signor piede bruttino, non perdere mai la forza per sostenere il mio corpo!

La responsabile G. mi ha aiutata a ricaricare la carrozzina.

«A poco a poco» le ho confidato, «la mia malattia è peggiorata. Ormai non riesco più a camminare. Spero solo di essere riuscita ad aiutare voi del dormitorio almeno un po', quando ancora stavo meglio. Mi dispiace di essere arrivata che già ero senza speranze, e di essere stata costretta a farmi aiutare continuamente dagli altri.»

In realtà non sono riuscita a pronunciare a voce alta la seconda parte del discorso... Ma almeno ho trattenuto le lacrime!

Mamma ha pianto.

«Si vede che era destino che ti ammalassi, ma per noi genitori vederti così è come esserci ammalati noi stessi. So che stai soffrendo, però la tua mamma soffre più di te. Perciò cerca di non piagnucolare anche per le piccole cose. Devi essere forte.»

Sono tornata al dormitorio per cambiarmi e mettermi la tuta da ginnastica. E ho rischiato di morire. Mi si era formato un tappo di muco in gola.

Tra addominali deboli e respiro affannato, per quanto provassi non riuscivo a liberarmi la gola. È stato angosciante. Ho il presentimento che morirò per una sciocchezza.

Studentessa di terza superiore

Siccome erano gli ultimi momenti che avrei passato al dormitorio, quest'anno ho ficcato il naso al comitato organizzativo un mare di volte. Ho dato il massimo anche alla riunione di Natale, con la speranza che tutti si divertissero. È stato impegnativo, però darmi da fare per gli altri ha reso fruttuoso questo mio anno.

«Visto che mamma non si fa sopraffare dalle piccolezze quotidiane, anche tu, Aya, devi impegnarti nella tua lunga guerra.»

Mi sono vergognata di me stessa, così ossessionata dal presente.

La primavera è quasi al termine: sporgendo una mano dal finestrino dell'auto posso afferrare i petali che fluttuano nell'aria. Mi pare quasi di sfiorare il profondo amore di mamma, e ritrovo la pace.

Più che dormire sola, è il risveglio al mattino che mi spaventa.

Per rifare il letto e mettermi l'uniforme impiego un'ora; poi trenta minuti in bagno e quaranta per la colazione. E questo quando sono al meglio, altrimenti a tutto ciò va aggiunto un tempo X. Quando incontro gli altri non riesco nemmeno a dire «Buongiorno», e tengo lo sguardo costantemente basso. Stamattina sono caduta e ho sbattuto il mento un'altra volta. Mi sono toccata, ma non usciva sangue. Che sollievo! Però, ogni volta che succede, a causa della botta le spalle e le braccia mi fanno male per giorni.

Mentre facevo il bagno ho perso l'equilibrio e sono sprofondata nella vasca lasciando una scia di bollicine.

Eppure, per quanto strano, non mi è nemmeno passato per la mente di lasciarmi morire.

Davanti ai miei occhi si apriva un mondo trasparente. Chissà se il Paradiso è un posto simile...?

Porto una mano al petto. Ascolto i battiti.

Il cuore pulsa. Che felicità!

Sono viva.

Mi si è gonfiata la gengiva sul davanti, un po' a destra. Si vede che sono morti altri nervi...

Con il mio gruppo di disabili abbiamo fatto un viaggio e pernottato fuori una notte.

Eravamo accompagnati da alcuni volontari che si sono presi cura di noi,

ma io mi sentivo a disagio. Dovevo costantemente dirgli: «Questo riesco a farlo da sola. Faccio io». Manco fossi una bambina di tre anni nel suo periodo di ribellione.

La signorina Etsuyo, del nostro gruppo, mangia sdraiata. Passandole affianco, una ragazza l'ha guardata con un'espressione buffa.

Che fortuna poter mangiare da seduta, ho pensato.

Ormai mi sono convinta che, anche se in apparenza ci sono differenze, noi disabili siamo tutti uguali.

La sorellina di uno degli accompagnatori, una bimba di quattro anni, mi ha detto, spietata: «Non sei bella. Perché traballi».

Senza accorgermene ho sputato il tè.

I bambini piccoli sono spaventosi: parlano senza pensarci, e senza preoccuparsi di ferire gli altri.

Gita scolastica

Alla fine potrò partecipare al viaggio scolastico, quello che ritenevo troppo complicato per le mie condizioni.

Papà curerà la casa, mentre mamma verrà con me.

Le mie impressioni sulla gita scolastica.

«Io e i piccioni al Parco della Pace.»³

Tuu tuu, glu glu, tubano i piccioni.

All'inizio avevano paura della carrozzina e non si avvicinavano, ma poi ho tirato fuori il mangime e sono venuti a posarmisi sulle spalle, sulle braccia e anche sulla testa. Penso che i piccioni siano degli irresponsabili, almeno quanto gli uomini che hanno sganciato la bomba atomica.

Poco prima avevamo visitato il Museo della Pace. All'interno era tutto buio, solo gli oggetti esposti erano illuminati da faretti, quindi l'atmosfera era parecchio pesante.

C'era un modellino che ricostruiva l'attimo del bombardamento. Una mamma con la sua bambina, entrambe coperte da vestiti logori, si tenevano per mano e scappavano da *qualcosa*. Attorno a loro, il rosso delle fiamme. Lo stesso colore del sangue che esce a fiotti quando cadi e ti fai male. Dietro di me, mamma ha sussurrato: «È rivoltante». Dopodiché si è girata dall'altra parte.

«Non puoi dire una cosa del genere. Di' piuttosto che ti fanno pena. È ovvio che non sia piacevole da vedere» le ho risposto. Io non pensavo affatto

che fosse rivoltante. La bomba atomica non è solo questo! La guerra non è solo questo!

Eccola, la sciocca ragazzina che non conosce la guerra intenta a fingersi forte...

C'era un origami a forma di gru fatto da Sadako, la ragazzina morta per le radiazioni anni dopo i bombardamenti. Aveva usato la carta rossa traslucida delle medicine. *Non voglio morire! Voglio vivere!* mi sembrava di sentirla urlare. Ma che razza di malattia è, quella causata dalle radiazioni atomiche? Anche adesso, dopo trentacinque anni, ci sono persone che ne soffrono. Possibile che colpisca a livello genetico? L'ho chiesto a mamma, ma nemmeno lei lo sapeva.

C'era un cavallo coperto di cheloidi, tegole bruciate dalle radiazioni termiche, bottiglie squagliate dall'aspetto molliccio, *bentō* in alluminio contenenti cibo carbonizzato, vestiti anneriti... La realtà in quanto tale, che si mostra senza risparmiare nessuno. Noi non conosciamo la guerra, ma non per questo possiamo voltarci dall'altra parte. Per quanto terribile, dobbiamo capire: il bombardamento di Hiroshima ha portato alla morte migliaia di persone. Sono state *sacrificate*. Non dobbiamo permettere che una simile tragedia si ripeta! Ecco, un simile giuramento sarebbe la forma migliore di «memoria».

Poi, però, la mia attenzione è stata attirata dagli studenti delle elementari che erano entrati nel museo e si stavano mescolando a noi. Osservavano me e la mostra con lo stesso disgusto. *Non dovrei badare agli sguardi della gente. Di certo è raro vedere una disabile come me, o anche solo una sedia a rotelle.* Solo convincendomi di questo sono riuscita di nuovo a farmi assorbire dalla mostra.

Ho sceso le scale cingendo il professor Suzuki. Lasciarmi alle spalle quegli sguardi insistenti e quell'atmosfera soffocante mi ha fatto sentire sollevata. Fuori cadeva una pioggia leggera.

Mamma voleva infilarmi l'impermeabile, ma pensavo che sarei sembrata ridicola e mi sono opposta. Si è limitata ad appoggiarmi il cappuccio sulla testa. Poi, siccome nessuno diceva niente, pur con riluttanza ho accettato di infilarlo. Mi sono anche lasciata mettere un asciugamano sulla testa.

La vegetazione nel parco era splendida. Le piante bagnate dalla pioggia rilucevano sotto il cielo plumbeo. Gli alberi della canfora stavano mettendo le prime foglioline, che luccicavano gialle contro il nero del tronco. *Quanto vorrei poterlo dipingere!* ho pensato.

Avanzando immersi nel verde siamo arrivati alla Campana della Pace. Ho sentito che la cupola, sostenuta da quattro colonne, simboleggia l'universo. Pare che anche i fiori di loto mezzi appassiti, che galleggiano su tutto il laghetto, abbiano un significato preciso.

«Chi la vuole suonare venga avanti» hanno detto i professori. Ho intravisto Terada e Kasuya che battevano sulla campana. *Doon, doon...* Quel suono mi è rimbombato a lungo nelle orecchie prima di spegnersi lontano. *Lo ascolterò pregando per la pace. Anche se non sono io a suonare la campana, basterà che faccia quel che posso.* Con quel pensiero, ho chiuso gli occhi e ho pregato.

Siccome pioveva, il fiume Ōta si era intorbidito fino ad assumere il colore del fango. Al tempo della bomba era qui che si affollavano le persone sofferenti. Era da questo fiume che si levavano i lamenti: *Brucia! Scotta!*

Evocare quella scena nella mia testa mi ha fatto più impressione che guardare i reperti del museo.

Quando hanno smesso di svolazzare qua e là, i piccioni sono venuti a posarsi sulle mie spalle, sulle braccia e sulle ginocchia. Il tocco delle loro zampe era delicato, quasi affettuoso. Si accalcavano per beccare il cibo che tenevo in mano, a frotte. Una marea di piccioni, tutti del tipo comune. Nessuno risaltava per la bellezza.

Alcuni avevano perso una zampa, eppure camminavano nonostante quella menomazione. Io mi sono ostinata a voler dare da mangiare proprio a loro, ma non è andata come speravo... Se in mezzo a così tanti piccioni ce ne sono uno o due menomati, non penso si possa fare molto per loro. E se la loro condizione fosse grave quanto la mia, tanto da non potersi quasi muovere, non credo riuscirebbero a sopravvivere. Sono fortunata a essere nata umana, e poter vivere. Poi, però, un pensiero mi ha attraversato la mente. *Possibile che abbia pregato per la pace solo perché non potrei mai sopravvivere in un mondo in guerra?* Che schifo, i desideri meschini.

Quando ho realizzato che non sarei riuscita a nutrire solo i piccioni malati, ho cercato di distribuire almeno una briciola a tutti. *Se lo paragonassi alla società umana, questo sarebbe il benessere?* mi sono chiesta, mentre fissavo i piccioni dondolarsi e beccare il mangime.

Futuro

Adesso anche nei sogni le mie gambe sono paralizzate, e io sono seduta su una sedia a rotelle (prima, nei sogni camminavo).

La capacità della mia mano destra di compiere movimenti minuti è molto peggiorata. Chissà, forse la dottoressa Yamamoto mi aveva detto di esercitarmi con la sinistra proprio perché aveva previsto che la destra sarebbe peggiorata per prima?

Andrò a consultarmi con lei riguardo al mio futuro, visto che durante le prossime vacanze estive ho intenzione di farmi ricoverare di nuovo.

Mentre discutevamo del nostro avvenire, in classe si è levato un brusio sempre più forte.

Io vorrei provare a sostenere l'esame per diventare impiegato pubblico.

L'opinione di mio papà: «Se te la senti puoi tentare, ma sono preoccupato. Preferirei che tu non lavorassi».

Mamma invece mi ha detto di lasciar perdere, perché mi sarebbe impossibile raggiungere il posto di lavoro.

Non so se guarirò oppure no, ma vorrei impiegare le mie forze per un obiettivo. Nel secondo semestre sentiremo spesso i professori parlare di «lavoro» o di cosa ci aspetta «una volta reinseriti nella società»...

Che stupida sono a preoccuparmi così! Mi sono limitata a pensare a un impiego adatto, abbandonando l'ipotesi di una carriera scolastica. Ho cercato di mandar giù, e adeguare il «lavoro» di cui parlano i professori alle mie capacità.

Mi prenderò ancora un po' di tempo per pensarci.

1. Appuntamento fisso nel calendario annuale di tutte le scuole giapponesi, al pari del festival dello sport. Gli studenti sono chiamati a partecipare tanto alla realizzazione quanto all'organizzazione degli eventi. (*N.d.T.*)
2. Detta anche diplegia cerebrale infantile, o diplegia spastica, è una forma di paralisi cerebrale che colpisce entrambi gli arti inferiori, e talvolta anche quelli superiori. Costringe i malati a stare ricurvi in avanti e camminare con le gambe costantemente piegate. (*N.d.T.*)
3. Il Parco della Pace è l'area di Hiroshima che ospita il Museo della Pace, istituito in memoria del bombardamento atomico. (*N.d.T.*)

18 anni
Faccia a faccia con la verità

Oggi, discutendo con la mia sorellina di quattro anni, ho subito uno shock non indifferente.

«Anch'io voglio traballare come te» mi ha detto.

«Ma che ti salta in testa! Non posso più camminare né correre, sai che noia? Basto e avanzo io, ridotta così» le ho risposto concisa, con espressione tranquilla.

«Allora non lo voglio più» si è affrettata a ribattere lei.

Eravamo nell'ingresso di casa. Mi chiedo cosa abbia pensato mamma, che ci ascoltava da dentro.

Le mie ultime vacanze estive

Stamattina ho fatto il bagno (nella speranza di rilassare il corpo).

Mamma mi girava intorno ripetendo: «È calda, è calda!».

Mi sarebbe dispiaciuto dirle che non sentivo affatto caldo, così mi sono messa a fare calcoli a mente finché non ho cominciato a sudare.

Dopo pranzo mi faceva male una carie, e siccome ero a casa ho fatto un po' la bambina... Quando sono scoppiata a piangere, mio fratello ha attaccato con il suo solito ritornello.

«Ma quanti anni hai?» mi ha chiesto mentre metteva del ghiaccio in una busta di plastica, da posare sulla guancia.

Dopo mi sono sentita meglio e ho dormito per due ore. Quando è tornata mamma mi ha dato una medicina per il mal di denti, poi ho giocato a *gomoku narabe* con mio fratello. Sconfitta per otto a due.

Mia sorella invece si è trovata un part-time, ed è tornata tardi dal lavoro.

Per cena, su mia richiesta, c'erano tofu freddo e sashimi.

A sera ero stanca, e sono crollata: volevo spegnere la luce, ma ho sbattuto mentre provavo ad alzarmi. Mamma, sentendo quel baccano, è corsa subito.

«Cos'è successo? Aya, un po' di buon senso: se non usi la testa non andrai da nessuna parte! Come puoi pensare di startene un po' tranquilla, o persino

di andare a lavorare, se non fai che cadere?» Poi ha attaccato uno spago alla catenella dell'interruttore, per allungarla.

D'ora in avanti nelle ore notturne limiterò i movimenti.

Mi sono messa d'impegno a pulire la mia stanza. Per farlo devo stare in ginocchio, ma da quella posizione l'aspirapolvere non funziona bene, e non cattura tutto lo sporco. Perché non basta che ci metta tutta la mia buona volontà per fare bene qualcosa?

Keiko è venuta a trovarmi.

Su una distesa di lenticchie acquatiche,
io e la mia amica:
basta un'occhiata per aprirsi il cuore.
Un bagliore, e lo sguardo di un amico racconta sogni.

Keiko mi ha parlato a lungo dei suoi sogni per il futuro. In quel frangente, m'è sembrato di vederla diventare adulta.

Be', domani mi ricoverano.

Il mio secondo ricovero all'Ospedale universitario di Nagoya

Questo ricovero sarà incentrato sul monitoraggio dei miei sintomi e delle loro variazioni, oltre a nuove iniezioni e riabilitazione. Inoltre c'è una differenza sostanziale con il primo: mi è stato detto che non potrò uscire dalla mia stanza, perché se dovessi cadere potrebbe essere pericoloso.

Quando vado al bagno sbircio fuori dalla finestra, ma vedo solo le pareti grigie di un nero edificio. Sono amareggiata. L'infermiera che viene ad accompagnarmi mi ha chiesto il perché del mio viso stanco.

Ultimamente il nista (ovvero il nistagmo, movimenti involontari dell'occhio a destra e a sinistra) si è accentuato. Mi hanno fatto un esame agli occhi nella stanza degli encefalogrammi. Il dottore aveva le gambe paralizzate. Se solo ci fosse un luogo, per quanto lontano, in cui anch'io potessi lavorare come una persona sana...

«Perché mi spalma questa crema?» ho chiesto.

«Per l'esame» ha risposto lui, vago.

Si comporterà così anche con le persone normali? Oppure gli sarò sembra-

ta stupida perché ho un handicap motorio che coinvolge anche l'espressione?

Per svolgere ulteriori controlli, la dottoressa Yamamoto mi accompagnerà in macchina in un ospedale affiliato con l'Università di Nagoya.

Se guardo fisso davanti a me e di colpo sposto lo sguardo a destra vedo due palline rosse che man mano si sfocano. A sinistra il disagio è minore. Proprio come pensavo, la neuropatia motoria della parte destra del corpo si sta accentuando.

In macchina ho chiesto alla dottoressa: «Rispetto alla volta scorsa, dopo le punture non sento più alcun malessere... possibile che la terapia abbia perso efficacia?».

Le ho parlato anche del tendine d'Achille, che sembra meno rigido, e del mio disturbo nel parlare che al contrario si sta acuendo.

«Per quanto riguarda il tuo disturbo linguistico» ha risposto, «anche se è difficile, cerca di pronunciare ogni parola fino alla fine. Se il tuo interlocutore ci tiene ad ascoltarti andrà tutto bene.»

Esercizi

1. Ho provato a usare le stampelle: non riesco a fare abbastanza forza con il braccio destro, e stavo quasi per cadere.
2. Alzarsi dalla sedia.
3. Posso camminare solo gattoni, ma se mi gira la testa non ce la faccio a mettermi in ginocchio.
4. Lavori manuali: cucire, fare costruzioni eccetera.

Dal mio ricovero sono già passati venti giorni. Ho rifatto i test sulla funzionalità del mio corpo. È stato un colpo quando mi hanno detto: «Non è cambiato molto». Subito dopo hanno aggiunto: «Non sei peggiorata».

Ma il problema rimane: vuol dire che non sono nemmeno migliorata un pochino.

Sono andata nell'ambulatorio di riabilitazione. Al solito, ci sono parecchi adulti con disfunzioni fisiche e pochi bambini.

Un signore colpito da apoplezia e rimasto paraplegico mi ha visto fare gli esercizi in ginocchio, sul materassino. Si è asciugato le lacrime stringendo i denti.

Signore, adesso non posso permettermi di piangere. È così doloroso che vorrei farlo, ma devo aspettare finché non sarò in grado di camminare. Anche lei, faccia del suo meglio! Ho provato a dirgli tutto questo con lo sguardo.

Mi devasta il pensiero di quanti sforzi devo fare per camminare.

Tornata in camera ho preso l'ago da ricamo. In realtà sarebbe più corretto dire che l'ho *artigliato*. E una volta che ce l'ho in mano non riesco più a lasciarlo: il mio corpo è diventato così rigido che azioni come aprire e chiudere le dita mi sono quasi impossibili. Per ricamare una sola linea mi ci vuole mezz'ora.

Non voglio che i miei compagni di stanza lo notino, quindi mi esercito facendo «apri e chiudi» con le mani, il giochino che ho imparato all'asilo.

Quando il primario o i medici fanno il loro giro di visite sono sempre accompagnati da parecchi tirocinanti.

Le conversazioni che ascolto in quei momenti mi rendono triste.

Primo: il tracciato dell'attività del cervelletto è spezzato. Se fossi una persona normale non avrebbe interruzioni, perché per compiere le azioni involontarie la comunicazione con il cervello dev'essere costante.

Secondo: il fatto che ogni tanto, quando rido, mi escano strani versi è patologico.

I tirocinanti ascoltano con aria seria i discorsi del primario o degli altri medici. Ma la proprietaria del corpo su cui forniscono spiegazioni trova tutta la situazione penosa e sgradevole.

Preferisco di gran lunga quando discutiamo di libri o conversiamo da amici. I tirocinanti mi piacciono, ma quando mi osservano con occhi curiosi durante il giro delle visite è come se diventassero altre persone.

D'altronde, non ci si può far niente: se non studiano non possono diventare bravi dottori...

Tra la riabilitazione, gli esami, le cure per i denti e le grandi performance della mia sedia a rotelle, scorrazzo per tutto l'ospedale. Sono diventata amica di tantissimi pazienti e di un sacco di infermiere. La signora K., che mi ha preparato gli *onigiri*; il signore che mi ha offerto il melone e quando si è fatta sera mi ha chiamata per guardare la tele insieme; l'infermiera tirocinante che è venuta a trovarmi portandomi un gelato; la signora della stanza 800 che mi ha sistemato i fiori nel vaso; la piccola Mami, con la quale abbiamo letto delle favole...

Mi sembrano quasi dei parenti.

Un signore che era stato appena dimesso è passato a salutarmi. Lasciando cadere una lacrima, mi ha detto: «Metticela tutta fino alla fine».

Ho conosciuto proprio tante persone. E tutti mi dicono: «Sei in gamba. Ti ammira, Aya». Ma io mi imbarazzo, perché non sono per nulla in gamba...

Per quanto breve, sono certa che non scorderò mai questo periodo.

Diploma

Con l'avvicinarsi del diploma, i discorsi riguardanti l'inserimento in società di noi disabili o le possibilità di lavoro sono diventati il fulcro di ogni lezione.

Quando sono entrata alla Higashi studiavo con l'intenzione di andare all'università.

Al secondo anno, qui alla Okayō, potevo ancora camminare e pensavo che sarei riuscita a trovare un impiego.

Arrivata al terzo anno mi rendo conto che tutto questo è diventato impossibile.

Tizio andrà alla ditta Tal dei tali; Caio alla scuola professionale; Kitō Aya resterà a casa.

Questa è la strada che ho deciso di intraprendere.

Negli ultimi due anni mi hanno ripetuto più volte: «Prendi coscienza del tuo handicap e parti da lì». Così, soffrendo e lottando, sono arrivata dove sono.

Quando ripenso agli attimi fugaci in cui vedevo filtrare una luce abbagliante, che presto si trasformava in acquazzone o burrasca, e poi di nuovo in sereno, mi è facile comprendere perché sia arrivata al diploma con questa sensazione di precarietà.

Riuscirò a intravedere una strada per la mia vita, se continuerò a combattere e soffrire in ogni momento?

La malattia che sta corrodendo il mio corpo mi farà soffrire fino alla morte, senza lasciarmi un istante di libertà, come non conoscesse un punto di arrivo?

Avrei voluto impiegare quel che ho imparato in dodici anni di scuola per essere d'aiuto alla società, in modo da valorizzare gli insegnamenti ricevuti da insegnanti e compagni. Fosse stato anche un piccolo e debole aiuto, l'avrei offerto volentieri. Avrei voluto almeno contraccambiare le cure che mi sono state date.

L'unico contributo che potrò dare alla società sarà lasciare il mio corpo alla scienza, per il progresso della medicina, e donare reni, cornee e tutti gli organi sani a chi è malato, dopo che sarò morta...?

È iniziato il conto alla rovescia per la cerimonia del diploma.

Non voglio diplomarmi! Non voglio separarmi da tutti!

Io non riesco proprio a vederla, la luce che mi attende...

Sento che resterò sola...

Chissà, forse il professor Suzuki potrebbe mandarmi delle lettere anche senza un motivo particolare, e magari raccontarmi ogni tanto dei suoi problemi, ma senza mai dirmi che è una scocciatura. In una relazione da adulto ad

adulto...

A casa

Sembro un'anziana mentre disfo con aria nostalgica i bagagli preparati in dormitorio. Papà e mamma che escono per andare al lavoro, la vita sistematica dei miei fratelli e sorelle che frequentano la scuola o l'asilo... se peccherò di negligenza, solo io all'interno della famiglia sarò un peso. Dovrò sforzarmi perlomeno di avere una vita regolare e pianificata.

1. Salutare sempre: «Buongiorno», «Grazie»...
2. Pronunciare le parole in modo chiaro e senza ingarbugliarmi.
3. Diventare un'adulta, attenta ai bisogni degli altri.
4. Esercizi: impiegare le mie forze fisiche per dare una mano.
5. Trovare la mia ragione di vita: finché avrò un progetto non morirò.
6. Non sgarrare dal programma quotidiano della famiglia (ad esempio per i pasti, o i turni per fare il bagno).

Maledizione! Maledizione!

Ho preso a testate il cuscino.

Se diventa una triste routine quotidiana, è intollerabile stare da sola dalle otto di mattina alle cinque di sera.

Scrivo il diario o qualche lettera, guardo *Tetsuko no heya* in tv, pranzo e poi pulisco il pavimento e faccio gli esercizi. Una vita in libertà che non riesco a vivere liberamente.

A cena tiro un sospiro di sollievo, ma quando vado a dormire mi sento di nuovo triste: *Domani sarà come oggi...*

È con questo pensiero in testa che, nonostante fossi seduta, sono caduta in avanti e ho rotto la protesi dentaria.

«Signorina Aya, ultimamente le si è abbassata la voce» mi ha detto mamma. «Siccome anche i muscoli della respirazione si sono indeboliti, dovresti esercitarti a parlare a voce alta. Di giorno sei sola: anche se ti metti a cantare non ci sarà nessuno a ridere di te... Prova, no? Così, quando incontrerai qualcuno, potrai chiamarlo sfoggiando un vocione tanto possente da sbalordire tutti. Prova a esercitarti un po'!»

Seduta sul pavimento, ho raddrizzato la schiena.

«Ooi!» ho provato a chiamare. L'acuto era così stridulo che siamo entrambe scoppiate a ridere. Ho tentato un'altra volta. «Ooi!»

«Che c'è?» hanno chiesto i miei fratelli scendendo dal piano di sopra.

Ce l'ho fatta!

«D'ora in avanti, quando Aya avrà qualcosa da dire ci chiamerà così. Perciò, appena la sentite andate da lei. Be', visto che vi ha chiamati: che ne dite di un dessert?» ha proposto mamma. Ridendo ci siamo messi tutti insieme a mangiare delle banane.

Il terzo ricovero

Dottoressa Yamamoto, la prego!

All'ospedale voglio sistemare ogni cosa. Per la vita di ogni giorno serve il corpo.

Che prospettive ho ora entro i vent'anni? Sempre che ne abbia mai avute ...

Dottoressa, mi aiuti per favore.

Ogni volta mi incoraggia ripetendo che non posso sprecare tempo a piagnucolare, ma per quanto mi impegni non basta la volontà ad arrestare la malattia.

«Dal momento che non sei più una studentessa» mi ha detto, «ti farai ricoverare con tutta calma e pazienterai finché non sarai migliorata, impegnandoti per continuare a vivere. Se tieni duro, di certo verranno scoperte terapie efficaci. Rispetto all'estero, qui in Giappone la neurologia è progredita lentamente, ma negli ultimi tempi la medicina ha fatto passi da gigante. Pensa alla leucemia: fino a qualche anno fa non lasciava scampo, mentre adesso c'è chi guarisce. I ricercatori si stanno impegnando a fondo per curare voi pazienti.»

Non sono riuscita a fermare le lacrime. Ma questa volta erano di gioia.

Grazie dottoressa, per non avermi abbandonata... Quando sono stata ricoverata per la seconda volta, vedendo che anche con le nuove medicine non guarivo, non ho potuto evitare di preoccuparmi e chiedermi se i dottori non avessero perso le speranze.

Senza dire una parola, ho annuito vigorosamente, il viso rigato dalle lacrime.

Mamma si è voltata scrollando le spalle.

Sono grata di aver incontrato la dottoressa Yamamoto. Solo a pensarci mi si colma il cuore di gioia. Ogni volta che il mio corpo e la mia anima sono allo stremo, e mi dispero, la dottoressa mi aiuta!

Anche se in ambulatorio ha moltissimi pazienti, mi ascolta con attenzione. Arriva persino a saltare il pranzo, se serve. E poi mi dona luce e speranza.

«Finché farò la dottoressa, non ti abbandonerò, Aya.»

Quanto mi rassicura con queste sole parole...

Sono trascorsi tre mesi dal diploma. Ho ricevuto alcune lettere da parte dei compagni che hanno trovato lavoro. Dicono anche che si sono ambientati nelle loro aziende e che si stanno impegnando. Io invece, dopo tre mesi, andrò a vivere all'ospedale, così da sistemare il mio corpo guasto e ripartire...

Ho iniziato la giornata canticchiando nel bagno. *Le rose sono sbocciate...*

Per migliorare la mia capacità polmonare ho soffiato nell'armonica a bocca. Ne è uscito un suono splendido. È stato come se tutte le brutture del mondo – la morte delle persone eccetera – svanissero di colpo. Insisto a «suonare», senza preoccuparmi di disturbare i vicini.

Prima di andare a fare riabilitazione sono passata dal bagno.

Sedendomi ho sbattuto il sedere contro la tazza e ho bagnato la parte di dietro dei pantaloni della tuta. Però non c'era tempo per cambiarmi, quindi sono andata in ambulatorio così. Mentre mi esercitavo a camminare tra le parallele, il dottor Y. mi ha afferrata da dietro, sostenendomi dall'elastico dei pantaloni. Appena si è accorto che erano bagnati si è allontanato.

Aya, abbandonata tra le parallele.

Fingendo che si trattasse di un esercizio da fare in autonomia, ho infilato la protezione nel piede destro (serve a mantenere la caviglia piegata a novanta gradi), ho messo la polvere di magnesio tra le dita e, tenendomi alla sbarra, ho cominciato a camminare. *Gnik gnik, gnik gnik...*

Il dottor Y. mi osservava. «Devi muovere le gambe un po' più in fretta» mi ha detto.

Non ci riesco, perché non tengono il ritmo dei piedi o del torso. Se mi agito per trovare una soluzione, finirò con il peso tutto sulle gambe e cadrò. Questo avrei voluto dirgli, ma allo sgradevole pensiero dei pantaloni bagnati mi sono sentita in soggezione e sono rimasta in silenzio, continuando a provare da sola.

Lo specchio

Ho tagliato i capelli, ma non intendo guardarmi allo specchio. Non mi piace osservarmi mentre mi atteggio. E poi non voglio vedere quel sorriso sciocco e gli occhi sbarrati, per ritrovarmi a pensare che è così che mi mostro agli altri.

Però nell'ambulatorio di riabilitazione c'è uno specchio enorme.

«Cerca di correggere la postura errata guardandoti allo specchio» mi ha suggerito il dottor O.

Nella mia testa riesco a immaginarmi solo con il corpo di quando ero nor-

male, in salute. La me stessa che si riflette nel grande specchio non è affatto bella: curva la spina dorsale e se ne sta lì ingobbita...

Non posso far altro che accettare la realtà, lo so, eppure non riesco proprio ad abbandonare la speranza che un giorno riuscirò a sfuggire alla malattia. O almeno che, grazie a questa frustrante riabilitazione, tornerò a fare ciò che ora mi è diventato impossibile.

Ho sfidato il corpo affidandomi alla forza di volontà, ma è stato un fallimento. Il mio volto è impallidito, mi sono sentita mancare e ho battuto in ritirata. Adesso so cosa si prova a strangolarsi con le proprie mani.

Fai attenzione a non strafare!

Oggi sono caduta in bagno e ho sbattuto la testa fortissimo. Non mi è venuto il bernoccolo, ma il dolore era tremendo. *Sto morendo*, ho pensato.

Fuori dalla finestra, un lampo di luce ha illuminato il paesaggio e i tuoni hanno iniziato a rimbombare. Con la sedia a rotelle sono andata fino al telefono pubblico, in corridoio, e ho chiamato casa. Mi ha risposto mamma.

«Aya, non vedi l'ora che arrivi domenica, vero? Mancano solo tre giorni! Hai qualche desiderio particolare? Ti farò un bel bucato. Li senti i tuoni?»

«Sì, li sento.»

Ora posso anche morire, ho pensato.

Furto

Una volta a settimana faccio il bucato, da sola. Metto i vestiti sporchi nella borsa di tela, il portafogli nella tasca sullo schienale della sedia a rotelle, prendo l'ascensore dal settimo piano fino al pian terreno e... via, si scende in campo!

Stavo aspettando il mio turno nell'atrio, leggendo un libro, quando una signora mi ha chiamata. *Ah, si comincia!* Così ho infilato la mano nella tasca della sedia a rotelle, ma il portafogli non c'era. Ho tastato ancora e ancora, ma proprio non c'era. Eppure ce l'avevo messo! Stavo per dare di matto.

Un signore che era in coda mi ha chiesto: «Qualcosa non va?».

«Credo di aver dimenticato il portafogli, vada pure avanti» ho risposto allontanandomi. Non ho gli occhi sulla nuca, non potevo certo immaginare che accadesse qualcosa del genere. Quattrocento yen, con tutto il portafogli! Scusami, mamma...

Il professor Suzuki e la professoressa Tsuzuki sono venuti a trovarmi dalla

scuola per disabili. Dal giorno del diploma sono passati solo quattro mesi, ma mi sono comunque rallegrata vedendo che non sono cambiati nemmeno un po'.

«Professore, si riposi pure un attimo sul mio letto.»

«Non mi va di sdraiarmi su un letto d'ospedale. Ti sembra forse stanco?»

«No... È che, se il mio letto trattenesse un po' del suo profumo, forse la notte riuscirei a calmarmi e a dormire.»

Mi sono sentita in imbarazzo, perché il professore mi ha guardata in modo strano.

Mia sorella è venuta a trovarmi e mi ha accompagnata fuori con la sedia a rotelle. Il sole era così forte che non riuscivo a tenere gli occhi aperti. Vorrei abbronzarmi, sono troppo bianca!

Mi sono stupita: sui peschi e sugli alberi del pepe ci sono già le cicale autunnali che cantano.

Aspettatemi!

L'estate se ne sta andando...

Quando mia sorella non ha voglia di fare qualcosa si deprime. Che sia perché non riesce a ottenere ciò che desidera? Posso capirla, ma sono un po' preoccupata. Eppure, lei è più indipendente di me. Sembra sia io quella che fatica più di tutti a staccarsi dai genitori.

Un signore, che di mestiere fa l'elettricista ed è rimasto paralizzato, mi ha comprato dei gigli al negozio del piano terra.

Riesce a muovere solo una mano, quindi ha dovuto passare il portafogli alla commessa e lei ha tirato fuori i duecentocinquanta yen.

«Saranno splendidi quando sbocceranno del tutto» mi ha detto, porgendomi il mazzo di fiori. Il suo viso gentile sembrava risplendere.

Gigli in procinto di sbocciare, siate pieni di grazia.

Allora proverò a sfiorarvi dolcemente con le labbra,

come una mamma che baci la guancia del suo bambino.

Verdetto

- Sono leggermente più in forze rispetto al giorno del ricovero.
- Reggendomi alle parallele riesco a fare due volte andata e ritorno, ma mi è impossibile camminare in situazioni normali.
- Sono ancora tante le persone che mi chiedono di ripetere ciò che ho

appena detto. Scrivere è la mia ultima risorsa, ma a volte sono riuscita a cavarmela senza ricorrerci.

- Siccome ricevo pasti normali, devo sminuzzare il cibo.

Visto che oggi torno a casa mi sono imposta di fare l'ultimo bucato, anche a costo della vita. Mi sono svegliata alle quattro e mezzo, e quando sono arrivata in lavanderia non c'era nessuno. È stato bello non aspettare in coda, ma quando mi sono trovata a dover spostare i panni dalla centrifuga all'asciugatrice non ce l'ho fatta: non riuscivo a stare in piedi. Di solito c'è sempre qualcuno che mi dà una mano.

Mamma, vieni ad aiutarmi! ho gridato dentro di me, ma non è servito a niente. Di cose del genere, d'ora in poi, ne capiteranno a centinaia...

La dottoressa Yamamoto mi ha messa al corrente della mia situazione.

«Peggiorerai, e non c'è possibilità di miglioramento. Puoi solo ritardare i progressi della malattia facendo esercizi, così da mantenere attivi gli impulsi cerebrali.»

È stato terribile, più doloroso di quanto possa raccontare, ma le sono grata per avermi detto la verità.

Come vivrò? Ho poche strade di fronte a me, e di certo saranno tutte ripide, ma ho deciso di guardare avanti e non mollare, anche dovessi percorrerle strisciando. Non posso permettermi di esitare.

«Vedi di non trascurare i raffreddori» ha proseguito la dottoressa. «Se avessi problemi a respirare, o ti dovesse venire la febbre, ti prego di chiamare subito l'ospedale. Cerca di esercitarti a stendere il tendine d'Achille e a respirare a pieni polmoni. E muoviti senza risparmiare le forze, mi raccomando» ha detto in tono gentile.

Dottoressa, compagni di stanza, e anche voi infermiere: grazie. Credo che verrò ancora a farmi assistere da voi. Grazie in anticipo per quando sarò.

19 anni
Forse è finita

Mia sorella mi ha regalato una maglietta per festeggiare la dimissione dall'ospedale.

Anche oggi sono partita decisa a dare il meglio di me, ma alla fine ho trascorso la giornata mangiando, lavandomi i denti, andando in bagno e standomene sdraiata.

A sera mi sono fatta tagliare i capelli. Uno *zac* dopo l'altro, si sono fatti proprio corti. Anche se si tratta dei miei capelli, non posso occuparmene da sola; non posso sistemarli né farmi un'acconciatura, quindi comprendo dolorosamente bene che mamma voglia ridurre il più possibile il tempo necessario a pettinarli.

Quando mi sono guardata allo specchio, avevo un taglio simile a quello della dottoressa Yamamoto.

Solitudine

Se guarissi, se soltanto potessi camminare normalmente, parlare senza problemi o usare bene le bacchette... Ma è solo un sogno. Non devo abbandonarmi a simili pensieri. Non mi è consentito nemmeno immaginarlo.

Ho deciso: in quanto disabile, d'ora in poi mi farò carico del mio fardello per tutta la vita. E, per quanto possa essere doloroso, cercherò di vivere senza lasciarmi sopraffare... *Devo* farlo. Perché, da quando la dottoressa mi ha detto che non ci sono possibilità di miglioramento, ho iniziato a desiderare una vita breve. Consumarmi in un attimo, in una vampata intensa che di me lasci solo cenere dispersa dal vento.

Scusami, mamma, se ti do soltanto preoccupazioni e non sarò mai in grado di contraccambiare le tue premure.

Fratellini, perdonatemi anche voi: non sono riuscita ad adempiere ai miei doveri di sorella maggiore, e per di più vi ho portato via le attenzioni di mamma.

Da oggi in avanti, la mia vita sarà tutta un contorcermi, per mesi e anni.

Ah, cosa posso fare?

Mi sono trasferita nella stanza in stile giapponese del piano terra, lasciando la cameretta del primo piano che ho usato per anni. La nuova sistemazione è vicina alla cucina e ai due bagni (quello piccolo e quello in cui abbiamo la vasca). Misura sei *tatami* e si affaccia sul corridoio che la famiglia usa di più. Dalla porta a vetri si esce in giardino e Kuro, la nostra cagnolina, mi guarda sempre da lì.

Ha partorito quattro cuccioli. Anche se ancora non ci vedono, riescono a trovare senza problemi le mammelle. Kuro mi sembra diventata così grande!

Stamattina sono sbocciati i gigli. Chiamerò Giglio uno dei cagnolini.

Amore

Stasera, breve corso di fotografia: mio fratello è venuto nella mia stanza portando con sé i compiti di chimica e una macchina fotografica nuova. Forse pensava che mi sentissi triste a stare da sola, così mi ha tenuto compagnia. È stato gentile!

Per due ore buone mi ha spiegato entusiasta il funzionamento della macchina fotografica, poi è tornato nella sua stanza senza nemmeno fare i compiti.

«Domani mi alzerò alle cinque per togliere le pietre appuntite dalla tana dei cagnolini» aveva detto, ma ormai credo che userà quel tempo per fare i compiti.

Cuccioli di Kuro, ho paura che dovrete tenervi le pietre acuminate. Scusate...

Nel tepore di casa mi sento amata, ma non riesco a dimostrare il mio affetto agli altri. Non posso esprimerlo a parole né con qualche gesto... Tutto ciò che posso fare è rispondere all'amore con un sorriso!

Andrò a letto presto e mi alzerò presto.

Mi eserciterò ogni giorno a lavarmi i denti in fretta e non tardare ai pasti. E farò di tutto per ricambiare quell'amore.

Mi alzo in piedi dieci volte; dieci movimenti di bacino. Torno sdraiata; mi rialzo; mi volto a destra e sinistra per dieci volte. Alzo e abbasso le braccia per cinque minuti; mi metto in piedi per altri cinque, respiro a fondo tre volte e soffio dentro l'armonica. Di nuovo, tre respiri profondi (se soffio dentro l'armonica tappandomi il naso, così che il respiro non possa prendere altre strade, viene fuori un bel suono).

Per allenare le mani pratico il *kimekomi* e il cucito; per la voce recito libri illustrati.

Ultimo mese d'autunno

Senza che me ne accorgessi, le cicale hanno smesso di cantare passando il testimone ai grilli. La mattina e la sera fa parecchio freddo, e io sento le forze abbandonarmi, sia a livello fisico che mentale.

È giusto che io viva?

Quando te ne andrai non rimarrà nulla di te.

Amore: è così triste che io resista senza altro cui aggrapparmi.

Mamma, ha senso che al mondo ci siano persone brutte come me? Però sono certa che tu riesca comunque a scorgere in me una luce. Ti prego, dimmi qual è. Guidami, per favore.

In giardino, la canna è fiorita. La osservo e sento la tua mancanza.

Stamattina mi ha svegliata la voce dei cagnolini, mentre il sole filtrava dalla finestra. Sono rimasta a guardare i cuccioli per un po', dal letto. *Ah, anche loro stanno crescendo! Per ora possono soltanto guaire, ma una volta grandi ringhierananno di rabbia.*

Pensando che avrei potuto dire lo stesso di me, ho sorriso amaramente.

Vorrei andare in un negozio di fiori e comprare una rosa rosa. E poi in pasticceria! *Prendo un bignè? Una shortcake?* Deciderei guardando la vetrina. Vorrei andare anche in un negozio di liquori! *Dell'akadama, per favore*, direi al commesso panzone dal viso rubicondo, e poi regalerei la bottiglia a mio fratello.

Il mio desiderio si è avverato: mi hanno comprato *Totto-chan. La bambina alla finestra*, il libro di Kuroyanagi Tetsuko.

Al colmo della gioia, mi sono subito data da fare con il mio *kimekomi*. Taglio alcuni pezzi di stoffa e li attacco con la colla sulla sfera di legno, rivestendola; più di così non posso fare, perché non riesco a usare bene le forbici e cucire è troppo faticoso. Però mi concentro a fondo nel taglio, perché se sbaglio le misure completare il lavoro diventa impossibile.

Stasera stavo per andare a dormire, quando ho sentito bussare alla porta (proprio come in un libro di Hoshi Shinichi!).¹ *Toc toc!*

«Avanti» ho detto, e la porta si è aperta di scatto, lasciando entrare una piccola bimba. Già, la mia sorellina Rika.

«Devo parlarti» mi ha annunciato in tono insolitamente serio. «Domani vado all'asilo: siccome non ci sono devi fare la brava. Cerca di non cadere, mi raccomando! Quando torno giocheremo ancora.»

Mi veniva da piangere.

L'amore che ricevo da mamma, una volta assimilato, si trasforma dentro di me in amore verso gli altri. Ne sono convinta.

Gli uccellini hanno mangiato di gusto le noccioline che gli porgevo, ma appena ho aperto la gabbia per pulirla sono volati via! Sono usciti convinti di poter sopravvivere, non sanno che lì fuori ci sono esseri spaventosi in agguato... *Per favore, appena scoprite la verità tornate indietro!*

Siccome ero triste, ho pensato di scrivere delle lettere a professori e amici.

«Mi compri uno di quei quaderni con la spirale? Sai, quelli che sembrano album da disegno... Se per il diario devo usare dei quaderni di scuola mi passa la voglia» ho detto a mamma.

«Oh, cielo! “Lo faccio solo se mi viene voglia...” Il tuo è un capriccio! Se stai male, pazienza, ma quando sei in forze pensa che devi farlo e basta» mi ha risposto.

Ancora una volta, l'atteggiamento di mamma mi ha insegnato qualcosa.

Mentre preparavamo la cena, però, ha ricominciato: «Perché se non ti va...». Mi sono sentita *prosciugare* (oppure morivo di fame).

Ero un po' raffreddata, e Rika è venuta a trovarmi in camera.

Si è seduta di fianco a me sul letto e ha cominciato a disegnare con i pennarelli sulla federa del mio cuscino. Dei coniglietti, in fila, tutti uguali ma di varie dimensioni. E, tra l'uno e l'altro, tre o quattro cerchi, forse per fare dei fiori.

«La notte ti senti triste a dormire da sola, vero? Allora prova a farti degli amichetti!»

La gentilezza di Rika mi ha commossa ancora.

Sul giornale di stamattina c'era un articolo su un disabile che usa una sedia a rotelle motorizzata. Il titolo era: «Per vent'anni ho continuato a seguire un corso per corrispondenza da riparatore di orologi».

Io proprio non ne voglio sapere di crescere, eh? Il mio handicap fisico deve aver bloccato lo sviluppo del mio animo.

Allora c'è qualche lavoro che posso fare!

In realtà mio fratello dice di no, e anch'io ne sono per metà convinta, però c'è *qualcosa* che posso fare.

Al momento riesco a dedicarmi a cose come il *kimekomi*, o la scrittura... Certo, non ho un lavoro, però pulisco il pavimento, piego la biancheria... Se si tratta di aiutare mamma, qualcosa riesco a fare.

Avevo intenzione di proseguire con il *kimekomi*, ma alla fine mi sono ritrovata a giocare con mia sorella.

Nel frattempo mamma mi ha pulito la stanza.

Lasciare che la sporcizia si accumuli mi fa sentire un animale. Appena ho notato che dal tappeto erano scomparsi i capelli mi sono commossa dalla gratitudine. Al tempo stesso, se vedo tutto troppo pulito fremo e fatico a calmarmi.

Con quale stato d'animo mamma avrà fatto le pulizie? Vorrei saperlo. In fondo ha sprecato metà del suo giorno di ferie per una ragazza che dà solo scocciature...

«Poverina» mi ha detto mia sorella.

Le avevo chiesto: «Ako, cos'è che trovi interessante?», e lei mi ha rigirato la domanda.

«E tu? C'è qualcosa che suscita il tuo interesse?»

«Non mi pare...»

«Poverina» ha detto.

Mi sono aggrappata alla sedia a dondolo del secondo piano, mi sono alzata, ho lasciato la presa e ho cominciato a fare gli esercizi. Ma barcollavo parecchio, e non sono riuscita a stare in piedi nemmeno cinque minuti. Perché non ce la faccio, anche se mi impegno con tutta me stessa? Pure mio fratello ha detto: «Poverina». Fuori era già buio, e la luce del televisore illuminava di bianco pallido il suo viso.

Vorrei andare in un posto spazioso.

Basta luoghi angusti.

Sento una pressione spaventosa.

Fa freddo e non posso uscire.

Ma ho paura a restare qui e pensare solo alla morte.

Non posso muovermi! Non ce la faccio più!

Voglio vivere.

Non mi muovo, non guadagno né aiuto gli altri.

Però voglio vivere.

Vorrei che lo capiste.

Mia sorella Rika ha spalmato la marmellata sul pane, ma mentre la mangiava ne è colata un po' sul pavimento.

Che spreco, ho pensato.

«Che peccato» ha detto mamma, mettendosi a pulire.

Qual è la differenza?

Mentre mi alzavo dalla sedia ho perso l'equilibrio e il mandarino che tene-

vo in tasca si è schiacciato. Cercando di fare mio l'approccio di mamma ho pensato: *Che peccato!*

Crudeltà

Alla fine qualcuno l'ha detto: «Se non fai il bravo, anche tu finirai a quel modo».

È successo nel bagno dell'ospedale, dopo una visita. Stavo per cadere e mamma mi ha sorretta. Mentre mi aggrappavo disperatamente a lei, una signora al mio fianco – sulla trentina, un abito a scacchi rossi – ha bisbigliato *quella frase* a un bambino.

Mi sono sentita andare in pezzi, e mamma ha provato a consolarmi.

«Se crescerà suo figlio a quel modo, quando sarà vecchia e con il corpo debole, quell'insegnamento le si ritorcerà contro: il figlio penserà che è diventata inferma perché non è stata una buona madre.»

Credo che cose del genere accadranno sempre più spesso.

Quando un bambino piccolo mi incontra, o comunque incrocia una persona «diversa», si mette a fissare in modo sfacciato; però non mi era mai capitato di vedere un adulto trasformare quell'atteggiamento in uno strumento «educativo». È qualcosa che mi ha segnata.

Qualcuno si dev'essere chiesto se non mi sentissi sola tutto il giorno, così mi hanno regalato un gatto.

È carinissimo! Si è affezionato subito: si infila sotto le coperte o sotto il *kotatsu*, poi mi salta in grembo. Invece quando la mia sorellina lo abbraccia scappa via, perché detesta essere stritolato. Allora lei lo afferra per la coda e lo costringe a stare sulle sue ginocchia. Come ovvio, il gatto si infastidisce ancora di più. Alla fine lei si arrabbia e lo picchia.

«Non devi!» l'ho rimproverata. Lei mi ha guardata storto e ha picchiato me.

«Ehi!»

«Ti sei arrabbiata, ti sei arrabbiata!» mi ha derisa.

«Fa come ti pare...»

Poi ho raccontato tutto a mamma. Io ho diciannove anni e mezzo, mia sorella cinque e mezzo...

Vita di un'anziana (ovvero io).

Non ho giovinezza né forza di volontà; non ho una ragione di vita né obiettivi... Quello che ho è solo un corpo che va indebolendosi.

Mi viene da chiedermi perché continuare a vivere. Eppure *desidero* vivere.

Cosa mi piace fare: mangiare, leggere e scrivere. Chissà com'è che si divertono, gli altri diciannovenni.

Durante l'ultima visita medica mi hanno detto che all'inizio dell'anno prossimo mi ricovereranno. Sono terrorizzata al pensiero che non farò che peggiorare, senza segni di miglioramento. Se ci penso non riesco a trattenere le lacrime. È la mia vita quella che si contorce laggiù nel buio?

Maledizione! Cosa sono a diciannove anni? Cosa sarò a venti? Proprio quando ho deciso di passare all'offensiva, tutte le strade paiono chiudersi davanti a me.

Se piango farò deprimere tutti. Il naso mi si chiuderà, la testa comincerà a farmi male e mi stancherò. Allora perché piango?

Né i lavoretti che riesco a fare né i miei hobby mi porteranno a qualcosa. E anche il mio amore verso gli altri... Nemmeno posso reggermi in piedi da sola, e piango!

Guardo la mia faccia in lacrime riflessa nello specchio. *Perché piangi?*

Per pranzo c'era ramen istantaneo. «Aggiungete l'acqua ed è pronto in tre minuti!»

Solo che non ho fatto attenzione mentre sorseggiavo il brodo e ho rischiato di soffocarmi. È una cosa tremenda! Se dovesse succedermi quando non c'è nessuno potrei morire.

Chika, una studentessa dell'istituto per disabili più grande di me, era affetta da poliomielite ma riusciva a bere dalla tazza. Ikeguchi invece usava una cannuccia.

Come posso bere senza farmelo andare di traverso?

Forse i muscoli che mi permettono di deglutire si stanno indebolendo...

Mi sono concentrata sulla bocca e ho provato a mandar giù a piccoli sorsi, come stessi bevendo sakè da una coppetta. Non mi è andato di traverso nemmeno una volta. Evviva!

Anche un'altra cosa mi ha resa felice. Qualcosa di tanto semplice da essere imbarazzante, perché finora ho sempre fallito...

Quando sentivo di dover andare in bagno, non facevo mai in tempo e alla fine dovevo cambiarmi. Ho capito che mi succedeva perché aspettavo di avvertire lo stimolo; adesso, invece, ho deciso di fissarmi degli orari. Così non dovrei avere problemi.

Ero tanto contenta che avrei voluto parlarne con qualcuno, ma credo che almeno questo lo terrò per me. Mi rallegrerò da sola.

Riunione con i compagni di classe

Ci siamo trovati al ristorante Inaka. C'erano cinque professori e diciassette tra studenti e familiari. Sembravamo tutti in forma, per fortuna.

Prima che ci servissero da mangiare ci siamo messi a parlare in veranda, sotto i caldi raggi del sole. L'unica seduta ero io.

Il professor Suzuki si è avvicinato e si è seduto accanto a me accavallando le gambe, gli occhi all'altezza dei miei. Mi ha regalato un fazzoletto di stoffa, dicendo che era un souvenir da Singapore. Come sempre, i suoi occhi gentili mi hanno ricordato quelli di un elefante.

Yo mi ha regalato *Cherīchan to Ainshutain bōya*, di Ōhashi Teruko, che ha comprato con i soldi della sua paga.

Tra una risata e l'altra mi sono rimpinzata, gustando un sacco di piatti diversi.

«Dopo tanto tempo hai potuto mangiare un menù completo di cucina giapponese e hai incontrato tutti quanti. Hai visto? Vivere riserva anche bei momenti» mi ha detto mamma.

«Sì, è vero.»

Di una persona che nell'arco di una giornata pronuncia a malapena una frase o due, si può dire che sia inserita nella società? Io diventerò così.

Di una persona che da sola non può far nulla, e deve ricorrere all'aiuto degli altri per sopravvivere, si può dire che abbia vita sociale? Io sono così.

Voglio aiutare gli altri → Per non arrecare disturbo sbrigherò da me tutte le faccende che mi riguardano → Non posso vivere senza l'aiuto degli altri → Sarò solo un peso... Ecco, questa è la mia storia!

Nevica. Anche mettendo al massimo la stufetta elettrica (nella mia stanza quella a petrolio non la uso, perché mi irrita la gola) e infilandomi sotto il *ko-tatsu* sento un gran freddo.

A Capodanno ho iniziato a leggere *Il fiume senza ponti*, di Sumii Sue, e ho divorato in un attimo i primi cinque capitoli. Farmi coinvolgere così tanto è un mio difetto. Ho persino saltato gli esercizi, per leggere...

Quando dalla stanza passo in corridoio l'aria è pungente e mi vengono i brividi. Se dovessi prendermi un raffreddore sarebbe un bel guaio, così indosso la giacca del kimono invernale. Però ho comunque paura che il mio corpo diventerà ancora più rigido e finirà pietrificato...

Finché fa così freddo abbiamo deciso che mangerò nella mia stanza.

È triste mangiare da sola dopo che qualcuno mi ha portato i piatti; per fortuna, ogni tanto le mie sorelle o i miei fratelli si fermano a mangiare con me.

E poi non mi piace usare la stanza in cui dormo per mangiare.

Incidente stradale

Un'auto ha ignorato uno stop e ha investito mia sorella Ako mentre tornava in bici da scuola. È stata portata all'ospedale in ambulanza e ora è ricoverata.

Non so che fare. Se la caverà? Posso solo pregare.

Mamma è tornata dall'ospedale: pare che un osso della gamba destra di Ako si sia rotto in due. Appena il gonfiore diminuirà dovranno sottoporla a un'operazione chirurgica. Mi ha raccontato anche che Ako, cercando di sopportare il dolore, si è messa a piangere. «Scusami, mamma» ha detto.

«Per fortuna non ha sbattuto la testa! Per fortuna!» Mentre raccontava, mamma mi è sembrata così piccina...

«Portami da lei» le ho detto.

«Quando l'avranno operata, se ti sforzerai di sorridere ti porterò. Se vai da lei e scoppi in lacrime la ferita le farà ancora più male. Per il momento è meglio aspettare ancora un po'.»

Io vorrei precipitarmi da lei e dirle: *Tieni duro!*

Mio fratello è passato dall'ospedale mentre tornava da scuola, ma non mi ha detto niente delle condizioni di Ako. Sta così male?

Vorrei degli *amanattō*, ma resisterò finché Ako non starà meglio. *Tieni duro, Ako!*

Chissà se mamma sta bene, quasi non dorme più.

«Se entri in apprensione e non fai che agitarti, non riuscirai a combinare nulla!» le ho detto.

Per tutta risposta, lei ha ribattuto: «Cerca di non cadere e non farti male, è il più grande aiuto che puoi darci».

Penso si stesse riferendo a una mia «collaborazione passiva», ma ho annuito comunque.

«Ho capito, finché non la smetterò di frignare non potrò vedere Ako. Cercherò in tutti i modi di trattenermi, perciò accompagnami da lei» l'ho pregata.

«Voglio morire» ha detto all'improvviso mia sorella Rika.

Al solo sentire la parola «morte» divento seria. Ho provato a spaventarla: «Farà male».

Lei però ha insistito. «Non importa.»

«Non potrai più andare ai picnic.» Iniziano ad agitarmi.

Per fortuna, a quelle parole si è arresa: «Oh no! Non voglio più morire».

Rika non diceva sul serio, allora perché non posso evitare di prendermela a

cuore?

Il vento sembra percepire l'arrivo della primavera, e i germogli si adagiano morbidi sull'erba.

Quando faceva freddo ho trascurato i miei esercizi, e il tendine d'Achille della gamba destra non si stende del tutto, così faccio fatica a sedermi. Sto diventando «gabinettofobica». Anche le spalle sono indolenzite. Inoltre, nonostante il caldo, non sudo, e mi sento male. Persino la lingua si muove a fatica: non riesco nemmeno a leccare il gelato. Sarà per questo che parlo sempre peggio?

Il fratello minore di Yamaguchi si è comprato la macchina e, senza alcun preavviso, mi ha invitata per un giro.

Il sole primaverile splendeva radioso, e le borsapastore, i fiori di loto, i denti di leone e i trifogli precoci erano splendidi. Avrei voluto intrecciare una ghirlanda di fiori, ma da sola non ce l'avrei mai fatta e mi vergognavo di chiedere aiuto a un ragazzo, così ho rinunciato. Vicino al canale di scolo c'era un trifoglio tutto solo. L'ho studiato preoccupata, chiedendomi se non stesse cadendo... Tutto a posto: aveva salde radici!

Mi sono resa conto che se qualcosa ti sostiene la tua forza diventa enorme.

Al ritorno sono passata da casa di Yamaguchi. Mi ha fatto ascoltare la chitarra elettrica. Che energia! A quanto pare si è appassionato e vorrebbe comprarne più modelli. «Ma prima di tutto devo trovare i soldi» mi ha detto.

A me, invece, prima di tutto servirebbe un corpo sano, qualcosa di ben più difficile da ottenere dei soldi.

Mamma, non riesco più a camminare

I bambini a otto mesi si siedono, a dieci vanno gattoni, a un anno camminano.

Io, che prima camminavo, ho ricominciato a gattonare e adesso sto quasi sempre seduta! Sono regredita.

Non è che da un giorno all'altro finirò confinata a letto?

Riuscirò trovare le forze per sopportare tutto questo? Un anno fa stavo in piedi, potevo ancora parlare e ridere. Invece ora, anche digrignando i denti e aggrottando la fronte per lo sforzo... non riesco più a camminare!

Trattenendo le lacrime, ho scritto su un foglio: «Mamma, non posso più camminare. Anche se mi aggrappo a qualcosa non sono più in grado di stare in piedi». Poi ho socchiuso la porta e l'ho infilato nella stanza.

Non volevo mostrarle il mio viso, e non avrei sopportato di vedere il suo segnato dall'angoscia, così ho richiuso subito la porta e ho gattonato per tre metri fino al bagno. Il corridoio era freddo, pieno di spifferi.

Ora la pelle sulla pianta dei miei piedi è morbida, come fosse il palmo di una mano. Al contrario, i palmi delle mani e le ginocchia sembrano sempre più piante dei piedi... È assurdo, ma non ci posso fare niente: questo è l'unico modo che ho per spostarmi...

All'improvviso ho sentito qualcuno dietro di me e mi sono fermata. Voltandomi ho visto mamma, carponi. È rimasta in silenzio, le lacrime che bagnavano il pavimento.

A quel punto, i sentimenti che avevo represso fino a quel momento hanno rotto gli argini e sono scoppiata a piangere. Lei mi ha stretta forte e mi ha lasciata piangere quanto volevo.

Mentre le mie lacrime le inzuppavano il grembo, le sue mi bagnavano i capelli.

«Aya, è doloroso, ma devi andare avanti. Ci sono io con te. Se restiamo qui finiremo solo per ghiacciarci il sedere: vieni, andiamo nella tua stanza. Sono forte abbastanza da portarti in spalla. Quindi, se anche ci fosse un terremoto o scoppiasse un incendio, non preoccuparti e dormi tranquilla: sarai la prima che verrò ad aiutare. Non tormentarti.»

Poi mi ha abbracciata e mi ha accompagnata nella mia stanza.

Sono diventata una persona capace solo di piangere.

Sento crescere il groviglio del mio complesso d'inferiorità. Penso sia il prodotto naturale dell'essere disabile.

Eppure, continuerò a vivere.

Visto che non voglio morire, non mi resta che prendere un bel respiro e andare avanti. Che cosa tremenda da dire!

Quando parlo mi si formano delle rughe attorno alle sopracciglia e la mia faccia diventa disgustosa. Mi stavo guardando allo specchio e ho cercato di fare un sorriso per rimediare: non era proprio osceno, ma assomigliava molto a un ghigno.

Continuiamo a vivere!

Voglio respirare a pieni polmoni l'azzurro del cielo.

Un vento rinfrescante, carico del sentore di menta, mi accarezzerà dolcemente la guancia?

Le nuvole, bianche e sparse, si riflettono nei tuoi occhi limpidi...

Potessero accogliere questo istante meraviglioso che mi ha vista sognare...

Alzo lo sguardo al cielo azzurro. Vorrei alzarmi in volo senza risparmiare le forze.

Un manto di piume blu cobalto mi avvolgerà leggero?

Senza più sentirmi brutta. Convinta che esista un luogo in cui possa essere d'aiuto a qualcuno.

Dove potrei andare?

Quando sono sola non faccio che piangere.

Ovunque andrò, il diario sarà il mio amico fedele.

Non mi dà risposte, ma scrivere ha il potere di rasserenarmi l'animo.

Sto cercando una mano tesa in aiuto.

Forse la mia richiesta non arriva, o lei non si fa scorgere, mentre la mia voce ululante riecheggia sola nell'oscurità.

L'uomo ha impiegato un'infinità di anni per evolversi dalla scimmia. È presto per regredire...

Detesto restare da sola di giorno.

Siccome parlo sempre peggio, esercito la voce leggendo libri illustrati. Faccio cinque respiri profondi, alzo e abbasso il collo per dieci volte...

«Per te stare da sola è diventato pericoloso, quindi cerca di non cacciarti in qualche guaio. Finché non torno a casa e ti vedo sono sempre preoccupata.» Le parole di mamma mi spingono a essere sempre meno attiva, ma le capisco: in fondo passo il mio tempo a cadere, ritrovandomi le labbra gonfie o i denti rotti.

Per la preoccupazione di sapere che «Aya rimane da sola», Jun viene a trovarmi con sua madre e una signora del vicinato mi tiene d'occhio, ma io mi sento frustrata.

Far passare le giornate senza uno scopo è penoso.

Mi limito a brontolare ciò che penso, ma non faccio nulla.

Fino a quando durerà questa vita?

Mamma, è troppo dura. Aiutami.

Anche fare il bagno da sola è pericoloso, quindi mia mamma e mia sorella mi aiutano: indossano dei pantaloncini ed entrano nella vasca con me.

Ako mi lava la schiena e i capelli.

Adesso non posso più alzare il braccio destro.

A quanto pare, l'articolazione della spalla si è irrigidita.

To Dr. Yamamoto (alla dottoressa Yamamoto).

Dottoressa, lei mi ha detto: «Anziché contare ciò che hai perso, prenditi

cura di quel che hai ancora».

Perché un giorno la luce splenderà e boccioli verdi germoglieranno...

Così, aggrappandomi alla speranza, volgo lo sguardo al futuro e mi ripeto:
Bene, cominciamo! Diamo il meglio! Impegnati, Aya.

Ma sono solo frasi fatte.

«Non otterrai nulla affannandoti. Punta su ciò che ti è rimasto, di modo che superi quel che hai perduto» mi ha detto la mia fidata dottoressa Yamamoto.

Devo impegnarmi! Lo farò!

Lo giuro, non mi scoraggerò.

Ha cominciato a piovere.

Invidio la natura del tempo, così incostante...

Gli esseri umani non possono permettersi di vivere nell'incostanza.

Il contenuto è frivolo:

nella mia testa c'è solo il caos.

I caratteri sono tutti incasinati.

Non c'è nulla di buono: *toc, toc, tic.*

Cosa rimane?

Ho sognato che la mia famiglia partiva per un viaggio, ma non potevo unirmi a loro per via della sedia a rotelle.

«Andate pure. Vi aspetterò qui a casa» dicevo sorridendo.

Credo che situazioni simili si faranno sempre più frequenti. Meglio che sia preparata, per quando si presenteranno davvero.

Confini

Si dice spesso che l'inizio della stagione delle piogge non è un buon periodo per le persone malate, ma io sto peggiorando in modo drastico, quasi stessi ruzzolando giù da una scalinata.

Ho la diarrea, mi sento debole... Sarò disidratata?

Mi tremano i glutei e fatico a bere.

Sono caduta, mi sanguina il labbro.

Ho problemi a mettere a fuoco, sia gli oggetti che le parole.

Mi è arrivato il volantino del festival dell'istituto, ma non ho proprio la forza di andarci. Ecco quanto è peggiorata la mia condizione.

I giorni in cui non scrivo niente si susseguono terribili.

Forse è finita.

Non riesco a impugnare bene la penna. Spero sia perché non scrivevo da

un po'.

1. Hoshi Shinichi (星 新一, 1926-1997): scrittore di fantascienza divenuto celebre per i suoi racconti, spesso anche molto brevi. (*N.d.T.*)

20 anni

Non voglio perdere contro la malattia

Sono caduta in bagno

Mamma ha comprato una torta, ma io non ho nemmeno la forza di mangiarla. Ho dormito quasi tutto il giorno. A un certo punto mi sono detta: *Non posso continuare così!*, e mi sono messa a fare gli esercizi per gli addominali sul letto. Ho rinunciato dopo il primo.

Domani iniziano le vacanze. Mamma ha detto che si metterà d'accordo con i miei fratelli, in modo che non escano tutti contemporaneamente.

Adesso sono più tranquilla. Scusate per i disagi che vi creo!

Perdonatemi, prometto che mi sforzerò di stare meglio, costi quel che costi.

Quando vado in bagno, la mamma o mia sorella mi abbassano i pantaloni e mi fanno sedere sul gabinetto. Poi mi aspettano fuori. L'altra volta, però, ho perso l'equilibrio, sono scivolata di lato e sono andata a sbattere. Avevo le dita insanguinate, ma non capivo con cosa mi fossi tagliata. Sono svenuta in quello stato.

Ho ripreso conoscenza che ero nel mio letto. Prima di crollare di nuovo addormentata ho visto intorno a me volti sfocati: mamma, i miei fratelli...

«Sei svenuta per un calo di pressione. Non preoccuparti, riposa.» La voce della mamma mi arrivava attutita, come provenisse da chissà quale distanza.

Mi hanno procurato un water in ferro che pesa sette chili. A quanto pare proviene da un negozio di Nagoya specializzato in articoli per disabili: fa parte dei «dispositivi di sicurezza». Inoltre, per prevenire le piaghe da decubito, mi hanno sistemato su uno stuoino a grani detto *beads mat*, e hanno aggiunto delle lenzuola perché non sporchi il *futon*.

Accanto a me, su una scrivania bassa a portata di mano, hanno sistemato l'occorrente per scrivere, i quaderni su cui tengo il diario e la carta da lettere; a completare il tutto c'è una campanella dal suono squillante, nel caso dovessi cadere.

Adesso passo la maggior parte delle giornate a letto. In teoria faccio tre pasti al dì, ma quasi non tocco le portate: ho paura che quando deglutisco qual-

cosa vada di traverso e ostruisca le vie respiratorie.

Inoltre ci metto un sacco a mangiare, al punto che quando finisco la colazione manca solo un'ora al pranzo. Mangio, dormo, espello... e così trascorre la giornata. Per di più mi aiutano in tutto...

A poco a poco, la mia diventerà una vita di reclusione, e non potrò muovere nemmeno un passo.

Per quanto riguarda la malattia, ho smesso di perdere tempo a rifletterci su.

In cerca di un ospedale

Mamma mi ha accompagnata all'Ospedale universitario di Nagoya.

Abbiamo inclinato il sedile del passeggero, così ho sonnecchiato quasi tutto il tempo.

«Insisterò perché tu venga ricoverata, stai tranquilla. È solo colpa del caldo, ti ha spossata; devi avere pazienza finché non farà più fresco. Non sei certo una che si risparmia: vedrai che ti riprenderai» mi ha detto mamma. Stavolta, però, temo sia proprio la fine. Non ho più forze, né fisiche né mentali. Se non riesco nemmeno a pensare, non credo riuscirò a lottare. Non voglio perdere contro la malattia, ma è troppo forte.

«Non possiamo aspettare a lungo in sala d'attesa come al solito: mia figlia è troppo debole. Vi chiedo di considerarla una paziente del pronto soccorso e visitarla subito. Se gli altri pazienti non sono d'accordo, parlerò con loro e cercherò di convincerli pregandoli uno a uno» ha detto mamma, trattando con la *nurse* (infermiera) straniera, e cercando allo stesso tempo di non farsi sentire da me, sdraiata sulla *stretcher* (barella).

«Vado a chiedere alla dottoressa Yamamoto» ha detto la *nurse*, ed è entrata in ambulatorio proprio mentre la dottoressa Yamamoto usciva.

«Aya, è tanto che non ci vediamo» mi ha detto lei stringendomi la mano.

Ah, mi basta questo per tenere duro. Sarebbe un peccato morire adesso: se potessi scrivere ancora una sola volta, non avrei più rimpianti.

Ho pensato ancora una volta che la dottoressa mi avesse salvata, e gli occhi mi si sono riempiti di lacrime. Anche mamma ha pianto.

Alla fine del colloquio la dottoressa ha detto ci avrebbe trovato una sistemazione all'ospedale Akita, a Chiryū, dove lei va a visitare i pazienti due volte al mese.

«Ti faremo ricoverare appena ci metteremo d'accordo per la stanza. Pazienta fino ad allora. Ma vorrei che restassi in un posto in cui possa tenerti d'occhio» mi ha detto la dottoressa. Mi sono sentita sollevata.

Le ho passato un appunto che avevo scritto a casa: a causa delle mie cadu-

te, il labbro superiore si è deformato e adesso non combacia più con quello inferiore. Poi, siccome ho grosse difficoltà a deglutire, volevo chiederle una medicina per rilassare i muscoli della gola.

Finita la visita mi sono lasciata dondolare dall'auto per altre due ore, finché non siamo arrivate a casa.

«C'è qualcosa che ti andrebbe di mangiare? Devi rimetterti in forze... Allora, cosa ti piacerebbe?» mi ha chiesto mamma.

«Vorrei che mi cucinassi una torta» ho risposto.

«Eh? In queste cose è più brava Ako! Ako, tua sorella ha detto che vorrebbe una torta!»

«Preparati: domani sarà la prima cosa che farò!» ha detto lei, sorridendo.

Siccome ero stanca morta sono andata subito a dormire.

Mamma andrà all'ospedale Akita da sola. Mi ha detto che al suo ritorno mi racconterà ogni cosa: quel che ha visto, i dottori che ha incontrato... Così, mentre io me ne stavo sdraiata, è uscita.

Ha incaricato mia sorella di chiedermi cosa mi servirà e di preparare una lista prima di iniziare a sistemare tutto negli scatoloni.

Ricovero: mi hanno assegnato un'assistente ospedaliera

Sono stata ricoverata all'Akita.

Siccome non c'ero mai stata ero agitata, ma una signora bassina si prenderà cura di me.

«Sono Aya, molto piacere» ho detto in un sussurro.

Mamma le ha spiegato nei dettagli la mia condizione e ha chiarito cosa non riesco a fare, ma c'è voluto un po' perché lei capisse esattamente ciò di cui ho bisogno. Siccome le mie difficoltà linguistiche si sono aggravate, mi hanno anche comprato una lavagnetta su cui scrivere le parole che non si capiscono.

La mobilità della lingua è peggiorata e, quando mangio, il cibo finisce per uscire dalla bocca, sporcando dappertutto. Che vergogna...

È penoso non riuscire a comunicare bene ciò che penso.

Dovrei tener duro più di tutti, eppure mi scoraggio.

Mamma, perché vivo?

Mi gira la testa: ero sul punto di piangere, ma ho chiuso gli occhi e sono

rimasta immobile.

Sui rami degli alberi fuori dalla finestra ci sono dei nidi di piccione. I pulcini sono diventati grandi, che bellezza!

La signora mi ha caricata sulla sedia a rotelle e mi ha accompagnata al primo reparto, poi ho sbrigato le «mie faccende» ai servizi igienici.

Quando faccio gli esercizi di riabilitazione alla sbarra, se mi alzo tenendo gli occhi chiusi poi non riesco più ad aprirli. Non dovrei avere paura, ma ho come l'impressione di cadere e il corpo mi si irrigidisce.

Voglio individuare con precisione ciò che sono in grado di fare al momento, ed esercitarmi. In questo modo, forse, la notte smetterò di angosciarmi e riuscirò a dormire...

Siccome ci metto tanto a comunicare, quando devo andare in bagno non faccio in tempo. «Perché non mettiamo il palloncino (catetere) almeno di notte?» mi ha proposto mamma. Il punto è che se la badante non dorme, poi è stanca.

«Non voglio: mi resta la sensazione di dover andare in bagno... Parlerò più in fretta, perciò piantala con questa storia» ho risposto tra le lacrime.

«Va bene, va bene. Niente palloncino, ma non piangere» ha provato a rasserenarmi la signora, in tono gentile. Io, invece, ho pianto ancora di più.

Stamattina, in corridoio, il primario mi ha salutata. «Ciao, piccola. Come te la passi?»

Ho sorriso e, arrotondando le labbra, ho detto: «Bu-on gior-no», ma il dottore era già lontano. È davvero impegnato.

Ormai la mia espressione fissa è quella del pianto, non posso continuare così!

Di notte, le braccia e le gambe entrano in tensione e si irrigidiscono. La signora si sveglia e me le massaggia.

Spesso le persone non capiscono cosa dico. Io mi irrito, poi scoppio in lacrime.

È solo colpa mia se gli altri non mi comprendono, non dovrei arrabbiarmi. Scusami, signora.

C'è bel tempo, vorrei alzarmi e chiacchierare.

La mia scrittura è migliorata. Riesco anche a mangiare più in fretta, e non mi lamento più.

La signora mi ha fatto i complimenti.

Bastano pochi progressi perché riscopra la voglia di vivere e ritrovi un po' di tempo, ad esempio quello per pensare agli altri.

Voglio farmi una promessa: quando rivedrò la dottoressa Yamamoto, sarò in grado di salire da sola sulla sedia a rotelle.

Dopo tanto ho scrutato il cielo azzurro. Era terso, al punto che sembrava mi stesse inghiottendo.

Non riesco a pronunciare la *n* e la *d*.

Faccio fatica anche con la *k*, la *s*, la *t* e la *h*.

Quante parole mi saranno rimaste?

Non importa come, ma devo assolutamente vincere la mia battaglia. Devo tirar fuori il carattere, o la malattia mi sconfiggerà!

Per pranzo la signora mi ha comprato un *okonomiyaki*. Ne ho mangiato metà. C'era anche l'*oshiruko*.

Mi è venuta la febbre. Non ho nemmeno la forza di parlare, tanto mi sento debole. Ho dormito tutto il giorno, e quando mi svegliavo guardavo il volto preoccupato della signora.

La signora Kasumi mi ha accompagnata alla caffetteria che c'è dentro l'ospedale e mi ha preso una bibita al limone. Poi mi ha aiutata a berla imbocandomi con un cucchiaino.

Anche solo andare in un posto simile mi ha resa felice: ormai mi ero rassegnata al fatto che non l'avrei più visto.

Le mani della signora sono screpolate.

Devono farle male.

È perché non fa che lavare i miei pannolini, visto che di notte non faccio in tempo ad avvertirla per andare in bagno. Scusami.

I Dragons hanno vinto il campionato di baseball! Così, senza apparente motivo, mi hanno servito *sekihan* e *chawanmushi*. Che il primario o il capo-cuoco siano tifosi sfegatati?

Siccome volevo alzarmi ho provato a farlo da sola, ma mi sono spaventata: dondolavo come un'altalena e mi sembrava di cadere.

La signora mi ha aiutata.

Stamattina ho rischiato di soffocare, mi sono presa un bello spavento! Per quanto il piatto che ho davanti sia buono, devo fare attenzione mentre mangio. Rischio la vita.

Oggi, quando la signora mi ha accompagnata in bagno, abbiamo trovato una sorpresa: qualcuno aveva riempito il vaso dei fiori con bellissime cosmee. Ce n'erano così tante che quasi strabordavano. Strizzandoci l'occhio abbiamo fregato un bocciolo e l'abbiamo portato nella mia stanza.

La dottoressa Yamamoto mi ha rimproverata.

«La signora ti vizia. Devi capire cosa puoi fare da sola e impegnarti per riuscirci da te.»

Siccome non va bene rimandare all'indomani, già da oggi mi eserciterò con i bottoni.

Sono riuscita a camminare! Affidandomi alla signora, mi sono fatta accompagnare al parco: volevo posare i piedi sul terreno. Così lei mi ha aiutata a tirarli giù dal supporto della sedia a rotelle. Che splendida sensazione di freschezza!

Mi esercito con i bottoni mettendoci tutta me stessa.

Ce la metto tutta anche con la riabilitazione, ad esempio per voltarmi da supina o alzarmi sulle ginocchia.

La signora mi guarda commossa e fa il tifo per me. È arrivata persino a comprarmi pantaloni da ginnastica e biancheria. Devo impegnarmi ancora di più.

Per Capodanno vorrei tornare a casa, ma sono un po' in ansia: riuscirò a farmi capire? Non so nemmeno se dirlo, visto che probabilmente nessuno comprenderà, ma una cosa è certa: voglio tornare.

Il bocciolo di cosmea si è aperto.

La signora mi ha guardata fare gli esercizi, e con le lacrime agli occhi ha commentato: «Ti sei impegnata sul serio, eh?».

Un giorno l'ha detto anche a mamma: «La guardi almeno una volta, perché ce la mette davvero tutta».

Lei però ha risposto: «È troppo doloroso». E poi: «Aya, sei stata bravissima. Per Capodanno tornerai a casa».

Capita che nemmeno mi accorga di dover fare la cacca e finisca per farmela addosso.

«Signora, scusami...»

«Che ci vuoi fare? È il mio lavoro.»

Già, ma ciò non toglie che sia penoso.

Per pranzo ho mangiato del prosciutto. Mi sembrano passati secoli dall'ultima volta, e mi ha fatto tornare in mente il passato.

Come posso dimostrare alla signora tutta la mia gratitudine?

Non ho soldi, quindi non posso comprarle nulla... Spero di guarire in fretta e potermi prendere cura di lei. *Aspettami, signora!*

Vivere il presente con tutta me stessa

Pensare al futuro, a dieci anni da adesso... mi spaventa a morte.

Non mi rimane che vivere il presente con tutta me stessa.

Soltanto così posso dare il massimo.

Sebbene giovane non posso muovermi. *Dilemma e impazienza...*

Però, visto che sono ricoverata, penserò prima di tutto alla mia salute.

Anche la scrittura mi viene negata... Io sono una di voi...

Gratitudine, unire le mani...

Pensare, costretta a letto...

[Da qui in poi i caratteri sono confusi, non si riescono a decifrare.]

Ho scoperto che se il corpo si indebolisce troppo spariscono anche le mestruazioni.

Dopo mesi, il ritorno di quel segno di femminilità mi è sembrato un presagio di rinascita.

Il cielo azzurro che intravedo dalla finestra della mia stanza non riesce più a darmi nemmeno un filo di speranza.

Gra-zie

Se non fosse per la signora – anzi, se non mi affidassi agli altri in generale – non potrei sopravvivere. È così per ogni cosa: girarmi nel letto, i bisogni fisiologici, spogliarmi, i pasti, sedermi...

Mamma ha anche altri figli di cui occuparsi, oltre al lavoro.

La signora, invece, si dedica solo a me. Mi prepara le mie pietanze preferite, come gli *udon* e i *mochi*, e io cerco di mangiarne il più possibile. Si prende cura di me, in modo che possa guarire presto e tornare a casa. Persino la nuora mi porta spesso dei piatti fatti in casa, e il nipotino mi scatta delle foto. Tutta la famiglia si sta prendendo cura di me.

Io, che non riesco a parlare bene, posso solo dire: «Gra-zie», ma vorrei esprimere la mia gioia con molte, molte più parole.

Ogni persona cova un dolore inesprimibile.

Quando ripenso al passato mi viene da piangere, ed è un guaio.

La vita è stata terribilmente crudele con me, e l'ho attraversata a fatica.

Non mi ha offerto nemmeno un sogno.

Quando immagino il futuro, altre lacrime cominciano a cadere.

21 anni
Il limite che c'è alla vita
di Kitō Shioka, la madre

«Signora, venga subito per favore!»

La telefonata dell'ospedale mi ha raggiunta in ufficio. Mi sono precipitata lì tanto di corsa che non ricordo nemmeno la strada fatta, né come sia arrivata.

Nella camera, mi sono fatta largo tra le infermiere e i dottori che circondavano il letto e ho raggiunto Aya.

«Che succede?»

Respirava come se stesse singhiozzando, ma appena mi ha vista ha sorriso.

Per fortuna è viva!

D'istinto le ho buttato le braccia al collo.

Il dottore mi ha spiegato che le si era bloccato del catarro in gola e non riusciva a sputarlo. Una paziente ricoverata nella stessa stanza l'ha vista in agonia e ha chiamato le infermiere, che si sono adoperate all'istante per evitare il peggio.

Accessi di febbre, soffocamenti... Problemi minori che però hanno aggravato le sue condizioni, come la spingessero giù da una scala un gradino dopo l'altro. Ormai è difficile anche decifrare cosa scrive.

Eppure, il suo desiderio di comunicare con noi – di vivere! – non si è affievolito. La vedevo afferrare il pennarello, stringerlo tra quelle dita che non si muovevano come avrebbe voluto, e provare a tracciare i caratteri.

Adesso non può più fare nemmeno quello. Eppure, mentre combatte con tutte le sue forze contro la malattia, so che nel suo cuore continua a scrivere.

Ad Aya, che ha continuato a lottare
di Yamamoto Hiroko, *professoressa di Neurologia presso l'Università
d'igiene e salute Fujita*

Premessa

Era un mercoledì pomeriggio di fine settembre. Io e i miei pazienti cominciamo ad avvertire la stanchezza di una giornata di interminabili visite mediche, quando mi arrivò la telefonata della madre di Aya: stava ultimando i preparativi per pubblicare il diario che sua figlia teneva da anni, e voleva chiedermi se anch'io, quale suo medico curante, potessi scrivere qualcosa, sulla sua malattia o sulla mia relazione con lei.

Io stessa avevo consigliato ad Aya di tenere un diario, quindi mi spiace non poter dare un aiuto concreto per trasformarlo in libro; in ogni caso, fui davvero felice sentendo che presto sarebbe stato pubblicato. E fui commossa nell'ascoltare la signora Kitō, così impaziente di completare l'opera per la figlia; Aya adesso è costretta a letto, non riesce più ad alzarsi da sola e dev'essere aiutata anche per mangiare. Ma non fu solo quello a spingermi ad accettare: l'incontro con Aya mi ha influenzata come medico, perciò ho voluto cogliere l'occasione di voltarmi indietro e raccontarlo.

I paragrafi riguardanti l'atassia spinocerebellare (o SCA, la malattia che ha segnato il destino di Aya) contengono passaggi che potrebbero risultare ostici per il lettore, ma ritengo siano fondamentali per comprendere la condizione di Aya. Pertanto, vi prego di armarvi di pazienza e leggere tutto.

L'atassia spinocerebellare

Il cervello umano è composto approssimativamente da quattordici miliardi di cellule nervose, a loro volta supportate da oltre centocinquanta miliardi di altre cellule.

Le cellule nervose si suddividono in svariate categorie: alcune entrano in funzione quando ci muoviamo, altre quando utilizziamo i cinque sensi, e così via. Potremmo sintetizzare dicendo che in ogni istante della vita di un individuo sono attivi parecchi gruppi di cellule nervose.

L'atassia spinocerebellare provoca l'alterazione e la successiva morte dei

gruppi appartenenti al cervelletto, al tronco encefalico e al midollo spinale, che regolano l'equilibrio, la prontezza di riflessi e la fluidità dei movimenti. Non si conosce ancora il motivo per cui, all'improvviso, queste cellule muoiono. Le statistiche nazionali riportano oltre mille pazienti affetti da questa patologia, ma è probabile che siano almeno il triplo.

Il primo sintomo è, nella maggior parte dei casi, la percezione del «barcollare» del corpo. In genere si pensa: *Forse sono un po' stanco, o avrò un po' di anemia*, ma pian piano si perde la capacità di camminare in linea retta, al punto che è consueto sentirsi chiedere se si è ubriachi. Altri sintomi iniziali riscontrabili sono: offuscamento della vista, visione sdoppiata o tremolante, difficoltà nel muovere la lingua o nel parlare, stimolo ad andare in bagno che persiste anche subito dopo averlo soddisfatto, pressione bassa e mancamenti quando ci si alza in piedi bruscamente.

Sviluppi della malattia

Il barcollare si fa via via più evidente; diventa indispensabile avere un appoggio quando si cammina e non si è più in grado di alzarsi tenendo i piedi allineati. La pronuncia delle parole si fa confusa, il ritmo delle frasi si spezza e si fatica a farsi capire. Anche mani e dita non rispondono più come dovrebbero: scrivere diventa complicato e la grafia è spesso indecifrabile. Non si riesce più a mangiare con le bacchette, e persino ricorrendo a un cucchiaino si fatica a portare il cibo alla bocca. Anche se si viene imboccati, per inghiottire ci vuole tempo, e spesso si finisce per riempirsi la bocca di cibo o rischiare di soffocare.

I sintomi si manifestano a poco a poco, ma il progredire della malattia è un cammino segnato, che alla fine costringerà il paziente a letto. Ciò comporta una serie di ulteriori complicazioni: l'insorgere di piaghe da decubito, che potrebbero andare in suppurazione; il rischio che il cibo andato di traverso causi una polmonite *ab ingestis*; il pericolo di cistiti o pieliti provocate dall'urina che ristagna nella vescica, con il relativo proliferare di batteri... In genere l'aspettativa di vita è tra i cinque e i dieci anni.

Esiste una cura?

Siccome non si conoscono le cause scatenanti della malattia, al momento anche le ricerche per lo sviluppo di una cura avanzano a rilento. Esistono medicine che ne rallentano il decorso o ne arrestano per qualche tempo lo svilup-

po, ma si tratta di terapie recenti di cui bisogna ancora verificare gli effetti a lungo termine.

C'è anche la possibilità che si tratti di una malattia ereditaria. In questo caso, dato il notevole sviluppo dell'ingegneria genetica negli ultimi anni, una volta individuato il cromosoma che ospita il gene incriminato sarebbe solo questione di tempo prima che si scopra come intervenire per rimpiazzarlo o correggerlo. Ecco perché ritengo fondamentale trasmettere le strazianti testimonianze dei diretti interessati – i pazienti e le loro famiglie – a chi per allora si occuperà di dibattere sugli aspetti etici della manipolazione genetica.

In ogni caso, almeno allo stato attuale, la terapia più efficace è fare tesoro del presente: non tralasciare gli esercizi per i movimenti, concentrarsi sul non lasciar indebolire la muscolatura, cercare di far da sé tutto ciò che si riesce, ricorrendo il meno possibile ad aiuti esterni.

Come si parla ai pazienti di questa malattia?

Per uno specialista, diagnosticare la SCA non è affatto difficile. Ciò che mette in crisi i medici è l'approccio da tenere nel parlarne al paziente e ai familiari.

Alcuni, pur conoscendo la reale portata della malattia, provano a incoraggiare i pazienti con frasi del tipo: «Non preoccuparti, guarirai», e danno lo stesso responso anche ai familiari. Omettono dunque i peggioramenti imminenti e il fatto che una guarigione sia impossibile. Al contempo, altri dottori adottano l'approccio opposto, lasciando malati e familiari a fronteggiare il dramma di una malattia letale e incurabile.

Per quanto mi riguarda, questo è ciò che dico ai miei pazienti: «Sarà molto difficile che tu guarisca, ed è invece probabile che peggiorerai a poco a poco. In ogni caso, la ricerca per una cura continua». Poi provo a fornire un quadro più o meno dettagliato sugli anni che aspettano il paziente: quanto a lungo sarà in grado di camminare, o di muovere braccia e gambe da seduto.

Pazienti e familiari subiscono dapprima un forte shock; ma, osservando l'andamento della malattia, in poco tempo si riprendono d'animo, tornano a pianificare il proprio avvenire e a rapportarsi con la società. Al contempo, però, non smettono di cercare un più rassicurante «Guarirai». Capita, dunque, che alcuni pazienti non si presentino più alle visite nei vari ospedali. È sconsolante rendersi conto che non hanno colto le mie vere intenzioni, ma credo si tratti anche di una questione di affinità.

Per questo non mi stupisce che qualcuno trovi forti somiglianze tra il mio approccio e quello di pazienti e familiari che frequentano il mio studio. Kitō Aya (ma per me sarà sempre «la piccola Aya», sebbene sia strano chiamare

così una ragazza ormai maggiorenne) e sua madre appartengono a tale gruppo.

Il mio incontro con Aya

Ero appena tornata in Giappone dopo un triennio di studi negli Stati Uniti e, come ricercatrice del primo e quarto reparto di Medicina interna dell'Università di Nagoya (adesso lavoro a Neurologia), contribuivo a raccogliere i risultati dalle analisi che svolgevamo in tutto il Paese sui malati di atassia spinocerebellare, annotandone gli esami ospedalieri.

Un giorno si presentò in ambulatorio una studentessa delle medie con i capelli a caschetto, accompagnata dalla madre. Siccome sono aumentati gli studi pediatrici che eseguono anche analisi neurologiche, era insolito vedere una ragazzina presentarsi in ospedale per una visita. Solo in seguito venni a sapere che la signora lavorava come infermiera presso il Centro sanitario di Toyohashi, ed era dunque al corrente che il nostro primario era a capo del team di ricerca sull'atassia spinocerebellare della sezione Malattie specifiche del ministero della Sanità. Ecco perché venne espressamente da noi.

La cartella clinica della ragazzina, che quel pomeriggio sedeva al centro del luminoso ambulatorio, riportava: «Kitō Aya, 14 anni». Nella cornice di un piccolo viso rotondo, i grandi occhi spalancati le conferivano un'aria intelligente; si muovevano con apprensione tra la madre e il medico, seguendone la conversazione. Bastò una sola visita per diagnosticarle la SCA, e il dottore spiegò alla signora i dettagli della malattia. Consigliammo di sottoporre Aya a una TAC, a un controllo dell'equilibrio e del movimento degli occhi per meglio analizzare le condizioni delle cellule nervose. Poi, la ragazza sarebbe dovuta venire una volta al mese a farsi visitare, così che potessimo monitorare il decorso della malattia.

Fu proprio a quel tempo che cominciai ad ammirare Aya e sua madre, per la risoluzione che dimostravano nonostante l'angoscia che di certo le stava sommergendo. Provai subito una forte affinità nei loro confronti.

Qualche tempo dopo ottenni un mio ambulatorio, con relative visite. Non potevo più presenziare a quelle di Aya, ma siccome veniva in ospedale negli stessi giorni in cui io ero di servizio, ci incrociavamo spesso nei corridoi.

Sua madre conosceva bene lo sviluppo della malattia. A volte parlava sconsolata di come Aya fosse diventata di colpo più instabile, delle cadute, della grafia che peggiorava; altre mi raccontava entusiasta dei bei voti in pagella, che le avrebbero garantito l'ammissione in una scuola pubblica, o di come avesse superato l'esame Eiken di livello 3.¹ Io sostenevo quell'impegno

smisurato senza mezze misure; ero orgogliosa di Aya come fosse mia figlia, e finivo addirittura per dire ai colleghi di lavoro frasi del tipo: «L'Eiken di livello 3 è piuttosto difficile, non trovate?».

Intanto nel Parco Tsurumai i boccioli dei ciliegi si andavano gonfiando, e i petali rosa pallido avevano pian piano iniziato a schiudersi. Fu in uno di quei giorni che Aya, ritta di fianco alla finestra del mio ambulatorio, esclamò con espressione raggianti: «Dottoressa, ho passato l'esame di ammissione».

«Congratulazioni. E in bocca al lupo!» le risposi. E, tra me e me, non potei trattenere un desiderio: *Vorrei che la sua malattia non peggiorasse almeno fino alla cerimonia di diploma*. Questo pensiero diventò il mio sprone, mi incoraggiò nelle ricerche relative allo sviluppo di nuove medicine.

Aya era stata ammessa nel liceo della città di Toyohashi, nella prefettura di Aichi: lì si schiudevano i cancelli di una vivace esistenza da studentessa delle superiori. Di lì a poco, però, il suo equilibrio ebbe un peggioramento improvviso e lei non fu più in grado di prendere l'affollato autobus della mattina. La madre, nonostante fosse impegnata con il lavoro di infermiera, dovette iniziare ad accompagnarla a scuola in macchina. In quel periodo veniva in ospedale ogni volta che cadeva e si feriva le ginocchia, o si procurava un bernoccolo.

Ricordo il viso della signora Kitō rabbuiarsi mentre mi raccontava che i voti di Aya stavano peggiorando a poco a poco, e l'attimo dopo aprirsi in un sorriso per aggiungere: «Non possiamo farci niente, è lenta a scrivere. Non riesce a finire i compiti in classe prima che scada il tempo». Non solo: faticava anche a prendere gli appunti, e pare causasse dei disagi anche all'istituto, perché non faceva in tempo nemmeno a cambiare aula tra una lezione e l'altra. Ma Aya era determinata a dare il massimo. I compagni, vedendola camminare con i libri in braccio, si offrivano di portarli, la tenevano per mano e si prendevano cura di lei. È facile immaginare quale terribile frustrazione provasse, a causa del suo corpo infermo, mentre li ringraziava ogni volta. Eppure sorrideva sempre, gli occhi che ormai vacillavano in quel viso via via più magro.

Durante le vacanze estive venne ricoverata per testare le nuove medicine.

Il ricovero

Nel reparto 4A dell'ospedale annesso all'Università di Nagoya, Aya divenne la beniamina delle infermiere. Era una studentessa delle superiori, ma aveva il volto di una bambina innocente e seguiva con pazienza le indicazioni di tutto il personale, nella speranza di migliorare almeno un po'. Arrivava persino a elaborare da sé degli esercizi per braccia e gambe. Non si poteva non volerle

bene. Le nuove medicine dimostrarono una certa efficacia, ma non riuscirono a eliminare le difficoltà quotidiane. E le infermiere cominciarono a fare pressioni sul medico curante: «Dottore, Aya si sta impegnando moltissimo... Per favore, faccia qualcosa per aiutarla!».

A quel tempo, grazie alla fama del primario, si fecero ricoverare lì pazienti affetti da atassia spinocerebellare provenienti da tutto il Paese. Alcuni erano giovani e ancora pieni di energie come Aya e U. (un ragazzino un anno più piccolo di lei), ma altri degenti già usavano la sedia a rotelle per andare ai servizi o erano costretti a letto. Aya, che non era certo una stupida e sapeva quanto fossero gravi quei sintomi, chiedeva: «Anch'io un giorno diventerò così?».

L'avevo osservata arrovellarsi sul futuro, tra sogni e pensieri, e spiare vigile ogni mia reazione durante le visite, quindi decisi che era giunto il momento di una spiegazione più precisa riguardo la sua malattia. «Succederà fra molto tempo, ma temo che diventerai proprio come quei pazienti» le risposi. «La tua instabilità si aggraverà a poco a poco, e a un certo punto ti sarà difficile camminare. Non riuscirai più a scandire le parole in modo chiaro, e chi ti ascolta fatterà a comprenderti. Anche scrivere o fare lavori manuali sarà duro.» Con questi e altri esempi le spiegai il processo nei dettagli.

Per qualche giorno Aya mi sembrò giù di morale, ma passato un po' di tempo cominciò a fare domande guidate da uno spirito più intraprendente. «Dottorressa, fino a quando potrò camminare?» Oppure: «Riuscirei a fare questa professione?». La compativo, ma ero sollevata dal fatto che stesse affrontando la situazione.

Di fatto, da quel momento il nostro legame si fece più solido: potei presentarle senza reticenze varie questioni legate alla sua grave malattia, così da anticipare ciò che sarebbe successo e prendere decisioni di conseguenza. Durante quel ricovero non riuscii a migliorare le sue condizioni mediche, ma credo che al momento della dimissione Aya avesse le informazioni necessarie per prepararsi alla lunga lotta che avrebbe dovuto sostenere.

Il trasferimento alla scuola per disabili

Purtroppo, il liceo frequentato da Aya pose una questione che destò molte preoccupazioni: i responsabili dell'istituto chiesero che la ragazza si trasferisse in una scuola per disabili, perché la sua condizione arrecava disagi all'interno della classe. Durante gli spostamenti da un'aula all'altra, i compagni la sostenevano e la aiutavano a salire o scendere le scale. Anche se molti dicevano: «Non è un disturbo, continueremo ad aiutarla», la signora Kitō era mortifica-

ta.

Sentire che Aya aveva il sostegno dei compagni mi tranquillizzò, almeno in parte, ma la madre era decisa a discutere della cosa con la scuola; quindi le proposi: «Posso venire con lei? Potrei rispondere alle domande dei professori riguardo la malattia e cose del genere». Lei, però, mi disse che sarebbe andata da sola. Si ritagliò del tempo dal suo lavoro frenetico e si recò più volte fino al liceo di Aya, a pregare che cambiassero posizione. Alla fine, però, fu comunque deciso che Aya si trasferisse.

All'interno della scuola per disabili sarebbe stato possibile spostarsi liberamente con la sedia a rotelle; inoltre la struttura era dotata di attrezzature per la riabilitazione, quindi Aya avrebbe potuto studiare e al contempo lottare con la malattia. In ogni caso, lo shock per sua madre – che, aiutata anche dai compagni di Aya, si era impegnata al massimo nella speranza di far diplomare la figlia, in un modo o nell'altro – fu grande. Mi si strinse il cuore quando, durante una visita, mi annunciò con voce sconsolata: «Aya si trasferirà alla scuola per disabili a partire dal prossimo semestre».

Dal punto di vista dell'apprendimento scolastico quella scelta rischiava di penalizzare Aya: una scuola per disabili sarebbe stata un istituto adeguato per una ragazza come lei? Ed era proprio vero che fosse solo un peso per gli altri studenti? All'interno di una classe dovrebbe nascere spontaneamente il desiderio di prendersi cura di un compagno disabile, senza contare che dall'impegno di Aya si può imparare moltissimo. Rimasi molto delusa dall'approccio educativo di chi portò avanti quel processo attenendosi alle regole, senza neppure chiedere informazioni riguardo alla malattia. Adesso si parla molto del problema del bullismo nelle scuole, ma non credo che tra quei ragazzi si potesse scorgere anche solo l'ombra di un atteggiamento simile. Molto tempo dopo, durante uno dei suoi ricoveri, Aya mi chiese, raggiante: «Potrei dormire fuori, per favore? Devo incontrare i miei compagni del liceo...».

Ricovero presso l'Ospedale dell'Università della salute

Nell'aprile del 1980 terminai la mia tesi di dottorato presso l'Università di Nagoya, la Meidai, e mi trasferii in una nuova sede di lavoro: l'Ospedale dell'Università della salute (oggi, Università d'igiene e salute Fujita) a Toyoake, nella prefettura di Aichi. Aya, che ormai si poteva muovere solo sulla sedia a rotelle motorizzata e doveva essere accompagnata in macchina alle visite, si trasferì con me all'Ospedale dell'Università della salute, tanto più che Toyoake era più vicina di Nagoya.

Durante la visita che svolgemmo nel nuovo ambulatorio feci un raffronto

con la situazione clinica del nostro primo incontro alla Meidai. Allora il viso era più paffuto, capivo perfettamente quel che diceva e, anche se noi notavamo l'andatura barcollante, ai più poteva sembrare che camminasse in modo normale. In soli cinque anni si era ritrovata a dover usare per forza la sedia a rotelle e, quando faceva per parlare, la voce non le usciva subito: allungava il collo sottile, quasi storcendolo, per poi tirar fuori parole che risultavano difficili da comprendere, specie se l'interlocutore non era abituato.

Una volta terminato il ciclo scolastico all'istituto per disabili, Aya finì per restare a casa; riusciva ancora a mangiare da sola e a occuparsi di sé mentre i familiari erano a scuola o al lavoro. La signora Kitō, però, era preoccupata per via degli incidenti che talvolta si verificavano: a quanto pareva, nonostante camminasse sempre reggendosi a qualcosa, Aya cadeva spesso. In effetti, durante le visite notavo lividi sul viso, sulle braccia e sulle gambe che con il tempo aumentavano e si facevano più evidenti.

Con l'obiettivo di sottoporsi a un nuovo ciclo di cure e riabilitazione, Aya si fece ricoverare a Medicina interna, all'ottavo piano del reparto 2. Fu la prima paziente malata di atassia spinocerebellare del reparto, ma c'erano altri sette o otto pazienti in condizioni simili, e altri affetti da malattie cardiache o ematiche. Le infermiere erano perlopiù molto giovani, alcune addirittura più piccole di Aya; eppure, per via della mia vecchia abitudine di chiamarla «piccola Aya», persino queste ultime le si rivolgevano così. Era strano, ma si trattava anche di una prova dell'affetto che tutti provavano verso di lei.

Aya manovrava da sé la sedia a rotelle, si lavava il viso con le sue mani inferme, andava al bagno o sparecchiava dopo aver mangiato. Non ha mai saltato una sessione di riabilitazione. Durante il giorno stava a letto o su una sedia, a leggere e scambiarsi consigli con le pazienti della sua stanza a proposito di lavoretti manuali o di origami. Vederla così, intenta a trovare soluzioni per ovviare alle mancanze delle sue mani, inteneriva e commuoveva tanto la capoinfermiera quanto i degenti più anziani del reparto.

Alcuni pazienti che per colpa di ictus emorragici o trombotici erano rimasti parzialmente paralizzati, e non potevano muovere braccia e gambe a loro piacimento, talvolta saltavano la riabilitazione e avevano magari cominciato a perdere il desiderio di muoversi o persino la voglia di vivere; ma osservando gli sforzi di Aya, che per età potevano considerare una loro nipotina, riacquistavano spesso lo slancio necessario a fare gli esercizi e di propria iniziativa allungavano braccia e gambe anche mentre erano a letto.

Famiglie e infermiere accoglievano raggianti simili cambiamenti. Nemmeno io, nonostante fossi il loro medico curante, avrei potuto ottenere altrettanto. Durante le visite consumavo la voce a furia di ripetere quanto importante fosse la riabilitazione, decisa a infondere nuova determinazione nei pazienti,

ma tutto ciò si rivelava inutile se paragonato a quanto Aya riuscì a fare semplicemente con il suo esempio. Vedere la sua minuta figura spingere con tutte le forze la sedia a rotelle valeva più di mille parole.

«*Dottoressa, io... potrò sposarmi?*»

In un ospedale universitario – o policlinico – non ci sono solo le visite mediche ai pazienti: bisogna anche pensare alla ricerca e alla formazione dei futuri medici. Una volta apprese le basi, ogni due settimane circa gli studenti passano in rassegna i vari reparti a gruppi di sei o sette. Visitano i pazienti, approfondiscono lo studio su specifiche patologie e vengono monitorati e guidati dai professori responsabili. Nel reparto di Chirurgia assistono agli interventi, a Ostetricia entrano in sala parto... E siccome sono spesso impegnati fino a tardi, talvolta si fermano a dormire in appositi letti.

Ogni tanto mi rincresce per i pazienti che sono chiamati a collaborare a questa routine universitaria, ma chiedo loro di tener duro pensando a quanto sia importante formare bravi dottori. Di solito, comunque, i degenti accettano la cosa di buon grado, e dopo alcune visite si abituanano; arrivano persino a sbirciare nei libri di testo degli studenti, o ad ascoltare le spiegazioni del medico responsabile, fino a formarsi in un certo senso una buona cultura medica di base. Ovviamente tutto cambia quando si discute di questioni più gravi.

Aya aveva la stessa età di quegli studenti. Era in ansia per la propria condizione, ma al contempo desiderava che quegli universitari comprendessero la sua malattia. Per questo, quando prese la decisione di collaborare, annuì con un sorriso solo velato di tristezza.

Tre studenti si incaricarono di occuparsi di lei: quando andavano a trovarla la visitavano sempre con riguardo, e si impegnavano con diligenza. Quella collaborazione durò solo una settimana; eppure, anche dopo essersi spostato in un altro reparto, uno dei ragazzi continuò di tanto in tanto a far visita ad Aya, la sera. Si può immaginare quali turbamenti abbia generato la situazione di Aya, costretta a trasferirsi in una scuola per disabili durante le superiori, in ragazzi che avevano sempre goduto di buona salute ed erano stati appoggiati dalle proprie famiglie fino a scegliere di continuare gli studi frequentando la facoltà di Medicina. Oltretutto, a quegli studenti la prognosi di Aya era ben chiara: «progressivo decadimento fisico». Il loro interesse non si riversava dunque solo sulla patologia: se si ritagliavano del tempo libero per andare a trovare Aya era per un moto di sincero affetto. Guardandoli ho pensato che sarebbero di certo diventati ottimi dottori.

Un giorno, terminato il mio giro di visite, mentre camminavo per il corri-

doio del reparto, scorsi Aya fuori dalla sua stanza, sulla sedia a rotelle. Sembrava mi stesse aspettando. Ferma nella penombra di un angolo, di fianco a un estintore, mi chiese a bruciapelo: «Dottoressa, io... potrò sposarmi?».

«Temo di no» risposi di riflesso. E subito pensai: *Perché tutt'a un tratto mi chiede una cosa del genere? Magari le piace qualcuno degli studenti?*

Desiderosa di saperne di più, scrutai il suo viso e il mio cuore ebbe un sussulto. La mia risposta così diretta l'aveva gelata, e mi guardava con occhi sgranati.

Ero convinta che, costretta a sforzarsi al massimo anche solo per occuparsi di sé e consapevole che la sua malattia sarebbe peggiorata, non avesse mai nemmeno pensato alle relazioni di coppia in generale, tanto meno al potersi sposare. Mi sbagliavo. Negli anni, Aya si era fatta più alta, le era cresciuto il seno e, proprio quando la sua camminata si faceva più instabile, le erano arrivate le mestruazioni. L'ho vista trasformarsi da bambina in donna sotto i miei occhi. Eppure, non so perché, ero convinta che mai e poi mai avrebbe pensato a costruirsi una famiglia. Ho provato vergogna per quella convinzione arbitraria, e ho pensato che frequentarla per tutto quel tempo non mi aveva portata a conoscerla davvero.

Fu la lezione più importante che avessi mai ricevuto da un paziente, e ancora adesso mi tornano in mente i grandi occhi di Aya, stupiti al punto di tremare.

«Perché? Anche i miei bambini si ammalerebbero? È per questo?» mi chiese.

Ancora scossa, mi sforzai di rispondere sorridendo. «Per sposarsi bisogna essere in due, no? Se non trovi la persona giusta, che capisca la tua malattia e voglia starti a fianco, non funzionerà. Hai al tuo fianco qualcuno del genere?»

Le mie parole potrebbero suonare terribilmente crudeli, ma in quel momento pensai di non potermela cavare con un'ambigua frase di circostanza. Il rischio era che lei si abbandonasse a un'effimera illusione.

«No...»

Il suo viso scosso fu una vera stiletta. Non saprei dire se vidi prima l'espressione rabbuiarsi o gli occhi inumidirsi... Intanto mi ero accovacciata davanti a lei, e per un bel po' non riuscii a muovermi da quella posizione. Sentii riecheggiare quella domanda per giorni: *Dottoressa, io... potrò sposarmi?*

Poco a poco, gli studenti che venivano a trovarla diradarono le visite fino a interromperle, probabilmente a causa dei loro impegni. Aya, dal canto suo, continuò a frequentare la riabilitazione come se nulla fosse, e anche in ambulatorio era di buon umore.

Durante il suo ultimo periodo in quell'ospedale, l'ipotensione posturale le provocava mal di testa e vomito ogni volta che provava ad alzarsi in piedi.

Capitò anche che le condizioni di alcuni suoi compagni di stanza peggiorassero all'improvviso, fino a condurre al decesso. Furono giorni bui, in cui l'inquietudine dell'affrontare la morte cresceva sempre di più. Proprio a quel tempo parlammo di nuovo del progredire della malattia, e di ciò che la aspettava. Quando le dissi che la morte era una prospettiva ancora distante, Aya annuì e ritrovò un po' di serenità.

Tuttavia, per le sue esigenze quotidiane il personale del reparto non bastava più. Inoltre, a me veniva spesso richiesto di esaminare casi particolari, e la mia équipe si era trasferita in un'altra, prestigiosa struttura. Aya si trasferì dunque in un ospedale di Toyohashi, più vicino a casa.

Sono più di due anni che non vedo la signora Kitō, ma mi ha fatto sapere che una giovane dottoressa proveniente dalla mia università è stata assegnata all'ospedale in cui è ricoverata la figlia, e che Aya è sempre amata da tutti e riempita di attenzioni anche dal personale medico.

Quanto a me, parlo spesso di Aya ai pazienti affetti dalla sua stessa malattia. La mia speranza è che il suo esempio possa incoraggiarli in un momento di grande sconforto. A volte, però, mi ritrovo a pensare che quella che riceve il maggior incoraggiamento sia proprio io.

1. Certificazione per la lingua inglese suddivisa in sette gradi di difficoltà. Il livello 3 corrisponde all'incirca a quello di uno studente di prima superiore. (N.d.T.)

Postfazione

di Kitō Shioka, la madre

Quando portai Aya all'Ospedale di Nagoya, il medico che la visitò mi disse il nome della sua patologia e fece l'elenco delle capacità che avrebbe perso con il progredire della malattia. Inoltre, chiarì che non esisteva una cura in grado di offrire una guarigione completa.

La mia reazione fu quella di ogni genitore, credo: pregai per un miracolo, nella speranza che proprio mia figlia si rivelasse un caso eccezionale e che la malattia si arrestasse a quello stadio.

Come può, una madre, assistere al meglio la figlia malata che non nutre alcun dubbio riguardo la propria guarigione? Ero confusa, e mettere ordine nel caos delle mie emozioni non fu affatto facile. Alla fine, però, mi dissi che avremmo affrontato il futuro insieme, e che noi genitori saremmo diventati il pilastro inamovibile che l'avrebbe sempre sostenuta.

A differenza delle disabilità acquisite più comuni – ad esempio quelle di chi subisce l'amputazione di un braccio o una gamba, ma mantiene inalterata la funzionalità delle parti sane – la malattia di Aya deteriora fino ad annullare le capacità motorie di tutto il corpo, tanto quelle generali (legate ad azioni come sedersi o camminare) quanto quelle locali (che coinvolgono lo scrivere o l'usare le bacchette). Di fatto, la strategia per lottare contro la disabilità va via via adeguata alle condizioni mediche del momento.

Costantemente vessata dai peggioramenti, tormentata dall'ansia e dalla paura, in un processo graduale di presa di coscienza che alternava impegno e rinunce senza mai un momento di serenità, alla fine mia figlia è stata costretta a letto. Ha ormai perso quasi tutte le parole, ed è incapace di asciugarsi da sola persino un filo di lacrime, ma rimane perfettamente lucida. Mi chiedo di continuo a cosa starà pensando, ma non c'è più modo di saperlo.

Al sesto anno di malattia, già impossibilitata a vivere da sola, nella sua camera d'ospedale scrisse sul quaderno: «Qual è il senso della mia esistenza?». Mi mostrò quella frase in cerca di una risposta.

Quando ci si sforza di lottare contro le avversità dando fondo alle proprie energie, e ciò che si ottiene è comunque ben lontano dalle proprie aspettative, ci si biasima spesso dicendo: «La mia vita non ha senso né scopo, sono solo fonte di fastidi. Perché proprio io? Sarebbe stato meglio che non fossi mai na-

to». Parole che Aya non mi ha mai rivolto, nemmeno una volta. Per me, da genitore, fu quindi molto difficile rispondere a quella domanda.

La comparsa della malattia, il trasferimento dalla Higashi alla scuola per disabili, il diploma, l'aggravarsi delle condizioni fino al punto di non poter più camminare e avere sempre bisogno di una persona che fornisca sostegno... È facile comprendere che, nel tempo, ai suoi occhi il senso di una simile esistenza si fosse fatto man mano più oscuro.

Insieme a lei ho scavato a tentoni in un tunnel immerso nelle tenebre, chiedendomi se il suo corpo ferito e sanguinante avrebbe ricevuto almeno un po' di sollievo, ma ogni volta la vedevo andare a sbattere contro l'ostacolo successivo. La speranza di scorgere una luce – qualcosa che le facesse dire: «Ah, sarà questa la ragione di vita che stavo cercando?» – si è infranta contro il crudele capolinea del suo viaggio.

Quando piangeva, io piangevo con lei. Quando cadeva, mi disperavo con lei mentre l'aiutavo a rialzarsi. Quando non riusciva più a camminare e strisciava per il corridoio gelato, adeguavo il mio passo al suo e strisciavo dietro di lei. Non sono stata capace di assumere un atteggiamento stoico e non mostrare ai miei figli il viso rigato di lacrime.

Potevo capire l'afflizione e la sofferenza di Aya così profondamente da provare dolore io stessa, e ho pensato che questa fosse la *condizione naturale* di una madre. Al tempo stesso, in quanto adulta e in quanto madre, non ho mai fatto discriminazioni con i suoi fratelli sani.

Non le ho mai detto frasi del tipo: «Che possiamo farci, sei malata...». Al contrario, la rimproveravo affinché si sforzasse di fare quel che ancora poteva. Rispetto ai suoi fratelli, però, lei si è ritrovata a portare un fardello eccessivo, e io ho provato a farmene carico almeno in parte.

A causa di quel fardello, Aya ripeteva spesso: «La mia è un'esistenza *deforme*». Così, per non farla sentire sola nell'infelicità, le comprai i diari di alcune persone che lottavano con la propria malattia.

«Aya, l'immenso impegno con cui affronti ogni cosa è a dir poco stupefacente. Rispetto alla mamma, che conduce una vita normale e senza alcun problema di salute, la tua è un'esistenza esemplare! Anche a distanza di tempo gli amici continuano a farti visita, perché sanno che da te possono imparare tanto. È qualcosa di meraviglioso!» Volevo trasmetterle questa convinzione e infonderle coraggio.

Così, per rispondere alla domanda che mi aveva posto pensai di sistemare per la pubblicazione il suo diario, quei quaderni in cui raccontava la propria battaglia per la vita. Volevo risollevarle il morale e darle speranza. Ne parlai anche con la dottoressa Yamamoto dell'Università d'igiene e salute Fujita, che mi diede subito il suo appoggio.

«La mia esistenza non ha nulla di straordinario. Cosa avrei da raccontare? Non faccio che piangere e ripetere che avrei dovuto fare di più quando ancora potevo. È una vita di rimpianti, e me ne vergogno» fu la risposta di Aya.

I fratelli

In occasione del trasferimento di Aya alla scuola per disabili, presi da parte i suoi fratelli più grandi, ormai studenti delle medie. «Non c'è possibilità che guarisca, e tra qualche anno le sue condizioni si aggraveranno al punto che non potrà rimanere da sola neanche un momento» dissi loro. «Io ci sarò e me ne prenderò cura, ma vi chiedo di impegnarvi con giudizio per il vostro futuro e di fare sempre attenzione alla vostra buona salute.»

Mi ascoltarono in silenzio, seri.

Qualche giorno dopo la mia secondogenita tagliò di netto i capelli neri di cui andava tanto fiera, e che al tempo le arrivavano alle spalle.

«Come mai li hai accorciati così?»

«Volevo cambiare un po'» mi rispose.

Da quel giorno, ogni suo gesto mi spinse sempre più a chiedermi se avesse scelto una nuova direzione di vita, e si stesse preparando per qualcosa.

Quando lei e Aya dividevano la stanza, da piccole, litigavano spesso e si consideravano rivali in tutto. A quel tempo non riuscivano proprio ad andare d'accordo, e io mi disperavo. Ma quando Aya finì sulla sedia a rotelle, e poi confinata a letto, la sorella diventò la sua più stretta confidente e il suo sostegno, quasi fosse la maggiore fra le due. Si è diplomata nel liceo che Aya ha dovuto abbandonare, e ora frequenta un corso di laurea in Infermieristica presso un'università della prefettura di Aichi, con la speranza di riuscire, un giorno, a lavorare al fianco della sorella.

Il più grande dei miei figli maschi, che ormai s'è fatto uomo, ha un rapporto meno «diretto» con Aya, ma ogni tanto mi telefona chiedendomi: «Mamma stai bene? Non strafare».

«Va' a trovare Aya, ogni tanto: ne sarò felice» ribatto io. Le volte in cui c'è andato lei ha pianto di gioia, e anche lui non ha saputo trattenere le lacrime.

«Più avanti... Dille di fare del suo meglio, e che io sto bene» è tutto ciò che mi risponde.

Da quasi due anni fa il poliziotto nella prefettura di Mie. Mette sempre da parte un po' di risparmi, su un libretto postale, e puntualmente me li affida senza troppe cerimonie, dicendo: «Usali per Aya». Credo sia il suo modo di dimostrarle il proprio affetto.

A volte mi chiedo come cambierà il rapporto tra Aya e i suoi fratelli, man mano che cresceranno. Se ripenso al passato, talvolta mi rendo conto di essere stata poco presente per loro; e non sono riuscita nemmeno a fare granché per lei. Quando sento racconti di fratelli e sorelle che si voltano le spalle, non posso fare a meno di preoccuparmi visto che sto invecchiando...

Non ho mai preteso che si prendessero cura di Aya, né gli ho mai detto che dovranno farlo in futuro, ma niente mi renderebbe più felice di scorgere le basi di un solido affetto tra loro. Saprei con certezza che, quando non ci sarò più, saprebbero prendersi cura l'uno dell'altra.

Cure mediche

Il reparto che diagnosticò la malattia di Aya, e ne individuò l'origine nel cervello, fu quello di Neurologia dell'Ospedale universitario di Nagoya. All'inizio, il legame con l'università mi tranquillizzava: mi sentivo in buone mani e accompagnavo Aya fin lì senza curarmi di quanto fosse distante. Tuttavia, con l'avanzare della malattia di mia figlia e la sua progressiva perdita di autonomia, per una ragione o per l'altra l'università cominciò a negarci il ricovero.

Man mano che una patologia si aggrava, ci si dovrebbe affidare a strutture ben attrezzate e specializzate, ma il sistema non lo permette: offrono «cure complete» senza considerare la necessità di affiancare al paziente anche un'assistente ospedaliera. E allora, mi chiedo, fino a che punto sono davvero *complete* quelle cure? Chi deve farsi carico di tutto ciò che non rientra nella terapia vera e propria? La risposta è semplice: la famiglia, costretta ad andare in ospedale ogni giorno per stare accanto al malato. Se non è possibile, allora diventa impossibile il ricovero stesso, e non rimane che rivolgersi a un ospedale privato. Purtroppo, a causa della particolarità della malattia di Aya, la scelta era parecchio limitata.

Per i primi due anni, grazie all'interessamento della dottoressa Yamamoto, ci affidammo all'ospedale Akita, a Chiryū. Ma la struttura era parecchio distante da casa nostra, quindi in quel periodo i contatti tra noi e Aya furono pochi. Riuscivamo a vederla al massimo una volta a settimana, e non potevamo far altro che affidarci all'assistente ospedaliera.

Sapendo però che Aya non sarebbe mai stata dimessa, pensai di trovare un ospedale più vicino e ne cercai uno a Toyohashi.

Per prima cosa contattai al telefono la struttura, e quando ebbi la certezza che erano disposti ad accogliere Aya mi recai là per discutere concretamente della situazione. In seguito organizzammo il trasferimento.

Ci affidammo all'ospedale N. di Toyohashi per circa un anno.

Le mie preoccupazioni non si limitavano però alla semplice comprensione dimostrata nei confronti di Aya e della sua situazione. Ogni volta che dovevamo spostarla ero tormentata dall'ansia. *Andrà tutto bene? Saranno in grado di intervenire tempestivamente quando il catarro intasa le vie respiratorie di Aya? Lei non riesce più a muoversi, e in quei frangenti rischia la vita...*

Per nostra fortuna, un'ex allieva della dottoressa Yamamoto venne assunta lì, e il fatto di poterla incontrare anche in università mi tranquillizzò non poco.

A giugno dello scorso anno abbiamo ultimato il terzo trasferimento, presso l'Ospedale Kōseikai di Toyohashi. Al momento, le cure proseguono qui.

All'inizio, forse a causa dello stress e della stanchezza provocati da questi spostamenti, il corpo di Aya si era irrigidito ancor di più, e lei non riusciva a mangiare quasi niente.

«La prossima volta che ha problemi a respirare le praticherò una tracheotomia» mi disse un chirurgo in quei giorni. Poi, in tono gentile, spiegò ad Aya in cosa consistesse l'operazione e le scrisse sul quaderno: «È tutto a posto, non c'è motivo di preoccuparti. Appena starai meglio chiuderò subito l'incisione praticata nella trachea.»

A rincuorarci più di tutto, però, fu l'eccellente collaborazione tra il reparto di Medicina interna e quello di Chirurgia, per non parlare dei bravissimi fisioterapisti che seguivano Aya!

Purtroppo riesco ad andare a trovare mia figlia solo di domenica o nei giorni festivi, e mi è quindi molto difficile incontrare il suo medico curante. Tuttavia le infermiere gli riferiscono i miei messaggi, e comunicando attraverso un quaderno possiamo metterlo al corrente delle preoccupazioni della famiglia o delle domande di Aya. Lui non si è mai risparmiato e ci ha sempre sostenuti con tutte le sue forze. Per questo, oltre a un'immensa stima, nutro nei suoi confronti un'infinita gratitudine e profondo rispetto.

Anche Aya si è finalmente rasserenata, ed è tornata a sorridere. Quando poi le hanno detto che presto avrebbe persino potuto fare un bagno, abitudine che adorava, ha trovato anche una nuova speranza di cui nutrirsi.

L'assistente ospedaliera

La questione dell'assistente ospedaliera ha sempre preoccupato me quanto Aya.

Se avessi potuto lasciare il lavoro e prendermi cura di lei, il problema sarebbe stato risolto. Ciò, però, avrebbe significato non poter crescere gli altri miei figli. Inoltre, quando cambiammo casa, io e mio marito aprimmo un mu-

tuo non indifferente, facendo affidamento su due stipendi. In sostanza l'unica soluzione praticabile era affidarci a un'assistente ospedaliera.

Non solo Aya non è in grado di occuparsi delle proprie necessità quotidiane, ma anche capire ciò che dice è piuttosto complicato. Ormai per comunicare usa una lavagnetta con impressi i diversi caratteri, che indica con le dita. Tuttavia le sue mani si muovono molto lentamente; le trascina a lungo prima di raggiungere il carattere che le serve, e l'intera operazione prende parecchio tempo. Quindi serve altrettanta pazienza. Senza considerare che per consumare un pasto può impiegare anche due ore...

Insomma, è una paziente in gravi condizioni, che necessita di attenzioni costanti.

La prima assistente ospedaliera che si prese cura di lei era una signora sulla settantina che la coccolava come una nipote. Era arrivata a capirla persino meglio di me, che sono sua madre. Le bastava osservare i movimenti delle sue labbra per dire: «Va bene, va bene, ho capito».

Mentre io mi ritrovavo a domandare: «Cos'ha detto adesso?».

Di fronte alle attenzioni che quella signora riservava a mia figlia, non potevo che pensare: *Che lavoro nobile! Ho conosciuto una persona davvero splendida!* Le sono tuttora infinitamente grata.

Invece quando ci trasferimmo all'Ospedale N. di Toyohashi fu proprio dura. Non ricordo nemmeno quante persone cambiammo nel corso di un solo anno.

«Forse Aya richiede troppe cure per lei?» chiesi alla persona che era rimasta più a lungo, quando mi comunicò di volersi licenziare.

Tutto ciò che mi sentii rispondere fu: «Se nemmeno io la sopporto, non troverà nessun'altra».

Un'altra si lamentò: «Ah, è un lavoro troppo faticoso. Troppo!».

La licenziai e mi misi a cercare una nuova in tutta fretta.

Quando ero costretta a sostituire una badante erano guai. Se all'agenzia che se ne occupava non ce n'era una disponibile, in attesa di trovare un rimpiazzo eravamo noi familiari a dover seguire Aya. Questo ci aveva detto il dirigente ospedaliero. Eravamo in una posizione che non ammetteva repliche: di certo prendersi cura di Aya era un lavoro stancante e a tempo pieno. Ma davvero non c'era un'altra soluzione?

Una o due volte al mese davo all'assistente di turno il giorno libero, prendendomi ferie e restando a dormire in ospedale, ma non potevo fare molto di più. Spesso andavo a trovare Aya carica d'ansie, temendo che l'assistente del momento volesse licenziarsi.

Quando chiesi all'ospedale di mandare una richiesta diretta all'agenzia, l'unica risposta che ottenni fu: «Se quelli dicono di non avere personale non

c'è altro che possiamo fare, né noi né loro. La telefonata che ha fatto lei basta e avanza».

Un giorno, il dottor T. mi convocò dopo che l'ennesima assistente se n'era andata.

«Signora, non esiste un'altra assistente brava come quella che avevate, perciò la prego di collaborare il più possibile, così da poter tenere sua figlia in questo ospedale. Le cure di Aya richiedono troppo in termini di tempo ed energie, e non ci saranno altre professioniste disposte a seguirla.»

Come definirla, se non una minaccia? Ancora mi chiedo con che coraggio pronunciò simili parole, sapendo che avrebbe messo nei guai una persona debole. Per di più, con lo stesso tono mi avvertì che l'ospedale non aveva niente a che vedere con quella faccenda. Non si offrì nemmeno di cercare una soluzione insieme. Ma come potevo, io, provare ad accontentare le sue pretese, se nemmeno dimostrava l'intenzione di sostenerci?

Mi recai personalmente all'agenzia, diverse volte, esponendo la situazione e cercando comprensione, ma non riuscii mai a capire se davvero non ci fosse personale o se nessuno si offrisse perché Aya era una paziente bisognosa di molte cure. In ogni caso, non avevo certo intenzione di dare altre preoccupazioni – oltre quelle per la salute – a una ragazza senza alcuna prospettiva di guarigione! Così cominciai la ricerca di un nuovo ospedale.

Con l'acqua alla gola, telefonai all'Ospedale Kōseikai e parlai con il dirigente sanitario. Spiegai nel dettaglio la situazione di Aya, i motivi del trasferimento e le condizioni della nostra famiglia. Quando capii che l'avrebbe accolta subito, preparandoci tempestivamente una stanza, e scoprii che aveva contattato personalmente un'agenzia di assistenti ospedaliere (diversa dalla precedente), pianisi per la gratitudine e il sollievo.

Come ovvio, nella scala delle priorità le cure mediche occupano il primo posto, ma non bisogna trascurare le condizioni di vita di un malato: possono favorire oppure ostacolare la guarigione. Noi non volevamo certo viziare Aya, ma una persona che lavora in ambito medico dovrebbe preoccuparsi di ogni situazione individuale, sostenere il paziente e la sua famiglia, e investire ogni energia possibile allo scopo di un reinserimento del malato nella società. Non credo sia esagerato affermare che, quando ottenemmo il trasferimento in una struttura che applicava una simile politica, Aya poté finalmente riprendere le cure.

Inoltre c'è un altro aspetto da considerare: quanto la personalità di un'assistente influisca sul paziente, visto che i due vivono a stretto contatto ventiquattr'ore al giorno. Me n'ero resa conto appieno quando mia figlia era ancora all'Ospedale N.

Aya, pur malata, non si lamentava mai. Eppure, a un certo punto, le circo-

stanze l'avevano spinta a non potersi trattenere.

«Mamma, l'assistente mi minaccia. Continua a dirmi: "Sbrigati!". Mi fa mangiare solo due o tre bocconi, e la notte ho fame. Ma io non posso mica guarire...»

Muovendo tenace le dita irrigidite, e impiegando diversi minuti, Aya mi aveva confidato queste e altre lamentele.

Quando io andavo a trovarla, l'assistente in questione si comportava diversamente, ma avevo comunque colto dei segnali. Ecco perché Aya era sempre più rigida e debole, come dopo un lungo digiuno, e perché eravamo stati persino costretti a ricorrere, in alcune occasioni, all'alimentazione attraverso sondino nasogastrico. Mia figlia non poteva aspirare a una lunga vita, ed è vero che i peggioramenti di una patologia possono spingere il malato ad arrendersi, ma ciò non significa che Aya dovesse sopportare di restarsene sdraiata in un letto di sofferenze!

«Non è una ragazza che fa i capricci, o che pretenda chissà quali lussi. Ha una personalità molto dolce e sensibile. Quando di notte è costretta a svegliare l'assistente, non fa che prodigarsi in mille scuse. Dev'essere senz'altro successo qualcosa di intollerabile, per spingere una persona del genere a perdere la pazienza e lamentarsi» dissi a un'infermiera raccogliendo tutto il mio coraggio.

Qualche giorno più tardi una giovane sostituta prese il posto di quell'assistente. Io rimasi in ansia per un po', in attesa di valutare la situazione, ma pian piano vidi la tensione di Aya sciogliersi. Come sempre, i pasti richiedevano parecchio tempo, ma la nuova arrivata la aiutava con pazienza e non faceva che ripetere: «Far mangiare Aya è il mio lavoro». Il viso di mia figlia si fece poco alla volta più rotondo. Ogni tanto l'assistente la truccava persino, dimostrandosi attenta anche alla sua sensibilità di donna.

A tutt'oggi è lei che si prende cura di Aya. Ogni giorno la fa sedere sul letto o sulla sedia a rotelle, regalandoci l'attesa trepidante di un qualche piccolo miglioramento. Intanto da quella camera hanno cominciato anche a levarsi delle risate.

Di norma quella del ricovero è un'esperienza transitoria, Aya invece in ospedale ci vive. E credo consideri l'assistente, che divide con lei quella vita, come un membro della sua famiglia. Una madre, addirittura. A farmelo pensare è il sorriso gioioso che le vedo stampato in volto quando l'assistente torna dopo essere stata via per qualche ora, magari a causa di un impegno.

Certo, resta una vita difficile, in cui non sbocciano fiori e non è concesso assaporare le gioie più comuni, ma con il supporto di tutto il personale dell'ospedale – a cominciare dai dottori – e le tenere premure dell'assistente, non

posso fare a meno di sperare. Mi auguro che la modesta felicità di questo momento possa continuare il più a lungo possibile, nei limiti concessi dall'esistenza.

Da quando la pubblicazione del diario di Aya è stata annunciata dai quotidiani, molte persone ci hanno incoraggiato. Non posso che ringraziarle tutte, a partire dagli ex insegnanti, dal professor Okamoto che è venuto a trovarci, e dai vecchi amici che hanno colto l'occasione per riunirsi e ricordare i vecchi tempi.

Gennaio 1986

Poscritto

A venticinque anni e dieci mesi, una vita fin troppo breve è giunta al termine.

Priva di conoscenza, Aya ha smesso di respirare. Eppure, anche in quegli istanti, il suo cuore batteva con feroce determinazione.

Ce la sto ancora mettendo tutta. Non posso fermarmi adesso!

Anche se era il respiratore a tenerla in vita, spingendo l'ossigeno nei suoi polmoni, il suo viso era sereno. Sembrava stesse dormendo profondamente.

Avrei voluto che di colpo aprisse gli occhi mostrandomi il suo sorriso. Avrei voluto parlarle con lo sguardo un'ultima volta.

Aya, vedi il viso della mamma? Senti il calore della sua mano?

Nonostante la malattia non ci lasciasse speranze, siamo arrivati fin qui superando mille difficoltà. È crudele che tu te ne sia andata così.

Così fa troppo male. Così è troppo. Se stava arrivando il momento, Aya, dovevi salutarci. Riesci a sentire le parole della mamma?

Per quanto la chiamassi o la toccassi, non poteva più rispondere.

Tutti noi – papà, le tue sorelle, i tuoi fratelli e io – abbiamo vegliato su di te senza poter fare nulla. È stato terribile non poterci fare carico neanche di una briciola del tuo dolore. È stato tanto straziante da sentir male in tutto il corpo.

La pressione ha cominciato a calare, il battito si è fatto più lento, come volesse spegnersi. Ho dovuto accettare che il momento di separarmi da Aya, almeno in questo mondo, si stava avvicinando.

Aya, in che modo vorresti accomiatarti da questa vita?

Il registratore acceso vicino al cuscino, con la sua musica preferita.

Poco dopo mezzanotte.

Abbiamo regolato il volume perché non disturbasse gli altri pazienti. Mentre vegliavamo su di lei ascoltando in silenzio un brano di musica classica, le onde dell'elettrocardiogramma si sono trasformate in una linea piatta e continua.

Di colpo, mi è tornata in mente una frase di quando ancora era in salute.

«Sarebbe bello addormentarmi su uno splendido tappeto di fiori, mentre ascolto la musica che più mi piace...»

Ora del decesso: 00:05
23 maggio 1988

Kitō Shioka

Glossario

Akadama (赤玉): vino dolce.

Amanattō (甘納豆): dolce tradizionale a base di *azuki*, i fagioli rossi dolci, ricoperti da glassa di zucchero.

An'ya Kōro (暗夜行路; «Percorso nella notte buia»): romanzo di Shiga Naoya (志賀直哉, 1883-1971), pubblicato per la prima volta su rivista tra il 1921 e il 1937.

Bentō (弁当): contenitore a scomparti utilizzato per il pranzo al sacco, con il quale ormai si identifica.

Boku wa jūnisai (ぼくは12歳; «Ho dodici anni»): raccolta poetica di Oka Masafumi (岡真史, 1962-1975) uscita postuma nel 1976. L'autore si suicidò a soli dodici anni, lanciandosi giù da un palazzo.

Chawanmushi (茶碗蒸し): piatto simile nell'aspetto a un budino o a una panna cotta, ma servito come antipasto.

Cherīchan to Aīnshutain bōya (チェリーちゃんとアインシュタインぼうや; «Cherry-chan e il figlio di Einstein»): libro del 1981 della celebre presentatrice Ōhashi Teruko (大橋照子, pseudonimo di Yamamoto Teruko – 山本照子 – 1950). Cherry-chan è il soprannome dell'autrice.

Chirashizushi (散らし寿司): piatto a base di riso sul quale vengono disposti pesce (cotto o crudo), vegetali, uova e altri ingredienti.

Futon (布団): letto tradizionale giapponese, composto da un sottile materasso e da un piumone, che può essere arrotolato e riposto in un armadio durante il giorno. È usato in particolare sui pavimenti a *tatami*.

Gomoku narabe (五目並べ): gioco simile alla dama e imparentato con il cinese *go*, di cui utilizza pedine e scacchiera.

Gyōza (餃子): ravioli di carne e verdure cotti di norma alla piastra, originari della Cina.

Kimekomi (木目込み): hobby che consiste nel creare rivestimenti in stoffa per palline, bambole o altri oggetti.

Kotatsu (炬燵): complemento d'arredo tipico della vita familiare giapponese, almeno fino

ad alcuni anni fa. Si tratta di un tavolino basso circondato ai lati da una trapunta; sotto il ripiano è presente una resistenza elettrica che permette di scaldarsi le gambe.

Miso (味噌): preparazione molto diffusa nella cucina tradizionale giapponese. Si tratta di un impasto a base di semi di soia gialla, cui talvolta vengono aggiunti cereali come orzo, riso, grano, segale o miglio. Viene utilizzato per insaporire zuppe, salse, piatti quali il ramen, ma anche dolci e biscotti. È il componente fondamentale della zuppa di *miso* (味噌汁, *misoshiru*), brodo che può essere poi arricchito con ingredienti quali verdure, alghe, uova, crostacei, molluschi eccetera.

Mochi (餅): dolce simile a una polpetta farcita. L'esterno è costituito da una pasta realizzata con riso glutinoso, mentre la farcitura può variare. La più comune è a base di *anko*, ovvero confettura di fagioli *azuki*.

Monme (匁): antica unità di misura equivalente a 3,75 grammi, poi passata a indicare anche una valuta d'argento dello stesso peso. Il riferimento, nel testo, è a una canzoncina usata dai bambini per ritmare un gioco tradizionale, l'*hana ichi monme* (花一匁, «un fiore, un *monme*»). I primi due versi, cantanti alternativamente dalle due squadre di giocatori, sono appunto: «È bella la vittoria, un fiore pesa un *monme*. / È dura la sconfitta, un fiore pesa un *monme*».

Ohoshisama kira kira (お星さま きらきら; «le onorevoli stelle brillano»): verso di una popolare canzone per bambini legata alla festività di *Tanabata*.

Ojōsan konnichiwa. Seishun no bito saichi no jōken (お嬢さんこんにちはは青春の美と才知の条件; «Buongiorno signorina. Della condizione di bellezza e saggezza della giovinezza»): romanzo del 1969 di Kusanagi Daizō (草柳大蔵, 1924-2002), critico, giornalista e saggista.

Okāsan 2 (おかあさん2; «Madre 2»): raccolta poetica di Satō Hachirō (サトウハチロー), uno dei tanti pseudonimi (ma in questo caso differente solo nei caratteri con cui è scritto) di Satō Hachirō (佐藤八郎, 1903-1973). Il primo volume uscì nel 1961.

Okonomiyaki (お好み焼き): piatto tipico della regione del Kansai, ma diffuso in tutto il Giappone con alcune varianti. Si tratta di una specie di frittata spessa, cotta alla piastra e farcita con una gran varietà di ingredienti.

Onigiri (お握り): polpette di riso, spesso di forma triangolare, che possono essere farcite con ingredienti diversi come pesce, uova, verdure in salamoia eccetera.

Oshikura manju (押し競饅頭): gioco per tre o più persone. Ci si mette in cerchio guardando l'esterno e si spinge con la schiena contro le schiene dei compagni. Di solito si fa in inverno, per scaldarsi.

Oshiruko (お汁粉): dolce preparato con gli *azuki* simile a un porridge.

Sekihan (赤飯): piatto a base di riso bollito e *azuki*, servito in occasioni speciali quali matrimoni o compleanni.

Shiroi hito – Kiiroi hito (白い人 – 黄色い人; «Uomini bianchi – Uomini gialli»): libro del 1955 dello scrittore Endō Shūsaku (遠藤周作, 1923-1996).

Tanabata (七夕): festa tradizionale di derivazione cinese che cade il settimo giorno del settimo mese lunare (e il nome significa infatti «settima notte»), dunque ha data variabile di anno in anno. Celebra il ricongiungimento di due amanti divini, Orihime e Hikoboshi (che rappresentano rispettivamente le stelle Vega e Altair), che secondo la leggenda vivono separati dalla Via Lattea e si possono incontrare solo in questa occasione. La festa di *Tanabata* riveste una certa importanza nella cultura giapponese e a essa sono legate diverse tradizioni molto diffuse.

Tanzaku (短冊): striscioline di carta tradizionale e di misura ormai standard sulle quali si scrivono preghiere e desideri indirizzati alle divinità di *Tanabata*: durante la festività è usanza appenderle a rametti di bambù, perché le loro richieste possano essere esaudite.

Tatami (畳): pannelli di paglia intrecciata che costituiscono la pavimentazione tradizionale delle abitazioni giapponesi. Hanno una dimensione standard (91x182 centimetri, e circa 6 millimetri di spessore), tanto da essere diventati un'unità di misura per la dimensione delle stanze.

Tetsuko no heya (徹子の部屋; «La stanza di Tetsuko»): primo talk show giapponese, trasmesso a partire dal 1976 dal network ANN, di proprietà del gruppo Tv Asahi. Ha lanciato la celebre conduttrice, attrice e scrittrice Kuroyanagi Tetsuko (黒柳徹子, 1933).

Udon (うどん): tagliolini preparati con farina di grano tenero. Sono solitamente serviti in brodo, ma possono essere preparati in molti modi.

Ue o muite arukō (上を向いて歩こう): canzone del 1961 resa famosa dal celebre cantante Sakamoto Kyū (坂本九, nome d'arte di Ōshima Isashi – 大島九 – 1941-1985). Il brano ha riscosso un certo successo anche fuori dal Giappone, ad esempio negli Stati Uniti, in Germania e in Norvegia.

Uwagutsu (上靴): particolari «calzature da interno» che si utilizzano in ambienti come scuole e uffici, dove non si può accedere con le proprie scarpe. È bene ricordare che, in generale, nelle case giapponesi è uso togliersi le calzature in un apposito spazio subito oltre la porta d'ingresso.

Questo ebook contiene materiale protetto da copyright e non può essere copiato, riprodotto, trasferito, distribuito, noleggiato, licenziato o trasmesso in pubblico, o utilizzato in alcun altro modo ad eccezione di quanto è stato specificamente autorizzato dall'editore, ai termini e alle condizioni alle quali è stato acquistato o da quanto esplicitamente previsto dalla legge applicabile. Qualsiasi distribuzione o fruizione non autorizzata di questo testo così come l'alterazione delle informazioni elettroniche sul regime dei diritti costituisce una violazione dei diritti dell'editore e dell'autore e sarà sanzionata civilmente e penalmente secondo quanto previsto dalla Legge 633/1941 e successive modifiche.

Questo ebook non potrà in alcun modo essere oggetto di scambio, commercio, prestito, rivendita, acquisto rateale o altrimenti diffuso senza il preventivo consenso scritto dell'editore. In caso di consenso, tale ebook non potrà avere alcuna forma diversa da quella in cui l'opera è stata pubblicata e le condizioni incluse alla presente dovranno essere imposte anche al fruitore successivo.

www.rizzoli.eu

Un litro di lacrime

di Kito Aya

da Mondadori Libri S.p.A.

1 LITRENO NAMIDA by Aya Kitú

© Shioka Kitú, 2005

All rights reserved.

Originally published in Japan by Gentosha Publishing Inc., Tokyo.

This Italian edition published by arrangement with Gentosha Publishing Inc., Tokyo in care of Tuttle-Mori Agency, Inc., Tokyo

© 2019 Mondadori Libri S.p.A., Milano

Titolo originale dell'opera: リットルの涙

Realizzazione editoriale: Netphilo Publishing, Milano

Pubblicato per Rizzoli da Mondadori Libri S.p.A.

Ebook ISBN 9788858698457

COPERTINA || ILLUSTRAZIONE © OHGIGUE ART DIRECTOR: FRANCESCA LEONESCHI | GRAPHIC DESIGNER: ALICE IURI / THEWORLDODOT

Indice

Copertina	2
L'immagine	2
Il libro	4
L'autrice	5
Frontespizio	6
Un litro di lacrime	7
14 anni. La mia famiglia	9
15 anni. La malattia inaspettata	11
16 anni. L'inizio del calvario	22
17 anni. Non posso più cantare	59
18 anni. Faccia a faccia con la verità	78
19 anni. Forse è finita	89
20 anni. Non voglio perdere contro la malattia	103
21 anni. Il limite che c'è alla vita. di Kitō Shioka, la madre	111
Ad Aya, che ha continuato a lottare. di Yamamoto Hiroko,professoressa di Neurologia presso l'Università d'igiene e salute Fujita	112
Postfazione. di Kitō Shioka, la madre	123
Poscritto	132
Glossario	134
Copyright	137