



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea magistrale in Lingue e Culture dell'Asia Orientale

—

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Tesi di Laurea

Proposta di traduzione di "Un litro di lacrime" di Aya Kitō

Relatore

Ch. Prof.ssa Paola Scrolavezza

Laureando

Caterina Zolea
Matricola 818143

Anno Accademico

2011 / 2012

A Robertina

要旨

木藤亜也（愛知県豊橋市 1962 年 7 月 19 日-1988 年 5 月 23 日）は中学三年の時、脊髄小脳変性症という病気と診断された。この重病によって徐々に小脳と脳幹と脊髄の神経細胞は萎縮し、そのため全身の運動能力も消失してしまう。根治する目処もなく、病気の進行を少し遅くすることしかできない木藤亜也はこう言う難病と闘ったり生きてきた。次第に歩けなくなったり話せなくなったりし、それでもずっと大学ノートに自分の考えや気持ちを書き続けた。1986 年木藤潮香である母親にそのノートは日記形とまとめられ、「一リットルの涙」という題名付けられ、名古屋市のエフエー出版社から出版された。

あれから十九年後、2005 年に幻冬舎出版社に文庫本として改めて出版され、映画化、フジテレビによるドラマ化、漫画化され、ロングセラーとなった。それに、亜也の日記は日本に限られなく、ドラマのおかげでアジア大陸にも大きな反響を呼び、間もなくインターネットを通して西洋にも到達した。面白いことに、「一リットルの涙」の刊行物やドラマは西洋の言語に公式に翻訳されたことがないどころか愛好家に翻訳されたりドラマの場合は字幕されたり、Youtube のような人気であるサイトを通じてネットに載せたりすることとなり広まってしまう。それに、西洋にもセンセーションを巻き起こし、ファンによるネット上に載せている日記の翻訳も増えてきた。

心のおもむくままに表現し、素直に気持ちを書き込むつもりしか持たない亜也によって執筆された「一リットルの涙」は文学作品と言えなく、それでも非常に影響を与えた。そこで、この論文の目標もオリジナル作品「一リットルの涙」の素直な用語や内容を守り、ソース言語はなるべく表現したまま保たれながら、西洋読者向けのバージョンを製作され、平易で大衆的な翻訳を發表することである。

Indice

| | |
|--|----|
| Indice | 1 |
| Introduzione | 3 |
| 1.1 “ <i>Ichi rittoru no namida</i> ” nei diversi media..... | 3 |
| 1.2 <i>L’impatto</i> | 10 |
| 1.3 <i>Il diario</i> | 12 |
| 1.4 <i>La disabilità</i> | 16 |
| 1.5 <i>L’epoca di Aya</i> | 18 |
| Commento traduttologico all’opera | 24 |
| 1. L’ANALISI TRADUTTOLOGICA..... | 24 |
| 1.1 “ <i>Ichi rittoru no namida</i> ”: considerazioni generali sull’opera per un <i>primo approccio alla traduzione</i> | 25 |
| 1.2 <i>La funzionalità</i> | 25 |
| 1.3 <i>Il lettore modello</i> | 26 |
| 1.4 <i>Il linguaggio</i> | 27 |
| 1.5 <i>Uso dei tempi verbali</i> | 31 |
| 2. LA STRATEGIA TRADUTTIVA..... | 35 |
| 2.1 <i>L’adattamento</i> | 35 |
| 2.2 <i>I realia</i> | 37 |
| 2.3 <i>Giochi di parole</i> | 40 |
| 2.4 <i>Sceneggiatura comune: veicolare il background culturale impli- cito</i> | 42 |
| 3. LA STRATEGIA TRADUTTIVA IN FUNZIONE DELLE SPECIFICITÀ LINGUISTICHE..... | 47 |

| | |
|--|------------|
| 3.1 Onomatopée..... | 47 |
| 3.2 Le ripetizioni: il caso del verbo “iu” 「言う」 ”dire” | 49 |
| 3.3 Ambiguità del prototesto..... | 50 |
| 3.4 Difficoltà riscontrate nella traduzione di alcuni termini: il residuo..... | 53 |
| Conclusioni | 55 |
| La traduzione: Un litro di lacrime, il diario di Aya | 57 |
| 1. 14 anni: la mia famiglia..... | 57 |
| 2. 15 anni: la malattia inaspettata..... | 59 |
| 3. 16 anni: l’inizio della sofferenza..... | 71 |
| 4. 17 anni: non posso più cantare..... | 114 |
| 5. 18 anni: a conoscenza della verità..... | 136 |
| 6. 19 anni: forse è già finita..... | 149 |
| 7. 20 anni: non voglio perdere contro la malattia..... | 165 |
| 8. 21 anni: il limite che c’è alla vita (di Shioka Kitō)..... | 174 |
| 9. Ad Aya, che ha continuato a lottare contro la malattia..... | 175 |
| 10. Riguardo Aya (di Hiroko Yamamoto)..... | 175 |
| 11. Postfazione (di Shioka Kitō)..... | 188 |
| 12. Postscriptum (di Shioka Kitō)..... | 198 |
| Bibliografia | 200 |
| Sitografia | 202 |

Introduzione

1.1 *Ichī rittoru no namida nei diversi media*

Aya Kitō 木藤亜也 (Toyohashi, 19 luglio 1962 – 23 maggio 1988) era soltanto una studentessa di scuola media inferiore quando cominciò ad accusare i primi sintomi dell'atassia spinocerebellare (SCA), una malattia degenerativa che, distruggendo gradualmente le cellule nervose che li permettono, inibisce i movimenti del corpo, fino a farli cessare del tutto. In pochi anni Aya rimane intrappolata nel suo corpo infermo, sempre meno in grado di compiere qualunque azione volontaria in modo autonomo, dipendendo così dagli altri. Via via che la sua condizione si aggravava, subentra l'angoscia dei frequenti soffocamenti, dovuti tanto all'indebolimento delle capacità respiratorie quanto alla progressiva paralisi dei muscoli della lingua.

Nella paralisi totale, punto di arrivo dall'atassia spinocerebellare, la mente dei pazienti che ne sono affetti rimane perfettamente lucida e cosciente, così che il proprio corpo infermo diventa una vera e propria prigioniera. Le percezioni di Aya, a tale riguardo, non fanno eccezione e a ciò si aggiunge la mortificazione che prova nel dover rinunciare alle sue legittime aspirazioni di adolescente e alla sua carriera di studentessa. La sua forte volontà di vivere, in lotta contro il peggiorare della malattia, è il tema principale dei suoi scritti: un diario autobiografico in cui riversa sé stessa nel momento più tragico della sua esistenza.

Il diario che scrive su semplici quaderni di scuola, nasce inizialmente come uno strumento per tenere nota dei nuovi sintomi e dei peggioramenti della malattia, ma in seguito costituisce l'unico veicolo di sfogo che la sua mente intatta trova per esprimersi. Aya registra episodi familiari, ricordi e osservazioni che coinvolgono le persone che la circondano, ma soprattutto vicende lontane dalla normale vita di un'adolescente, come può essere il trasferimento in una scuola per disabili. Questo e altri eventi significativi hanno segnato a fondo la sua vita, dando forma a una personalità distante, sotto diversi

aspetti, non solo dai canoni delle adolescenti del suo tempo, ma anche da quelli di un qualsiasi essere umano che conduce una vita normale.

La dottoressa Hiroko Yamamoto, medico di Aya Kitō e oggi docente di Neurologia all'Università d'Igiene e Salute Fujita nella città di Toyoake¹, prestò il suo intervento nel redarre la post-fazione che accompagnò la pubblicazione del diario, e, nella stessa, spese alcune considerazioni riguardo ai pazienti ricoverati nello stesso reparto della ragazza:

I pazienti che per un'ostruzione o una rottura improvvisa alle arterie del cervello erano rimasti parzialmente paralizzati e non potevano muovere braccia e gambe a loro piacimento, che smarrita la pazienza a volte saltavano la riabilitazione, e non solo avevano cominciato a perdere il desiderio di muoversi ma anche la voglia di vivere, guardando i seri sforzi di Aya, che per l'età poteva considerarsi una loro nipotina, riacquistavano la voglia di fare gli esercizi e cominciavano ad allungare braccia e gambe sul proprio letto in autonomia.

Aya che considerava il *diario* come la raccolta dei suoi rimpianti, che non nutriva alcuna ammirazione verso il modo con cui affrontava la vita, e preoccupata solo di ottenere un qualche miglioramento attraverso la riabilitazione portata avanti durante i suoi ricoveri, notava a fatica i reali risultati delle proprie azioni e il modo con cui si ripercuotevano sugli altri. Tuttavia, allo stesso tempo, era sempre il *diario* a costituire la sua speranza e il suo conforto:

Dovunque io vada, il diario sarà il mio amico.

Non mi dà mai alcuna risposta, ma quando scrivo ha il potere di rasserenarmi l'animo.

Per dimostrare alla scoraggiata Aya quanto il modo in cui affrontava la sua difficile vita fosse esemplare e come questa fosse più ricca di significato di un'esistenza senza difficoltà, la madre, Shioka Kitō, decise di raccogliere i vari quaderni manoscritti,

¹藤田保健衛生大学病院 Fujita hoken eisei daigaku byōin

decifrare le parti che Aya si era ostinata a scrivere nonostante le mani non fossero più in grado di produrre una grafia leggibile, e li impaginò per proporli a un editore con lo scopo di farli pubblicare. Il titolo scelto fu *Ichi rittoru no namida* 一リットルの涙 (Un litro di lacrime), da una delle frasi annotate da Aya.²

La prima edizione fu pubblicata nel 1986, durante gli ultimi anni di vita della ragazza, ad opera della casa editrice FE³, con il titolo completo di *Ichi rittoru no namida, Nanbyō to tatakaisudukeru shōjo Aya no nikki* 1リットルの涙 難病と闘い続ける少女亜也の日記 (Un litro di lacrime, una ragazza che ha lottato fino alla fine contro una malattia incurabile. Il diario di Aya). Il manoscritto di Aya, scandito in capitoli che vanno dai 14 ai 20 anni, era accompagnato da due post-fazioni redatte rispettivamente dalla dottoressa Hiroko Yamamoto e dalla madre Shioka Kitō. Entrambe danno chiarimenti sui retroscena dello sviluppo della malattia, sulle difficoltà incontrate nel dover far convivere una paziente di tale gravità con la società circostante e sulle soluzioni adottate.

A seguito della morte di Aya nel 1988, la madre pubblicò un altro libro, scritto da lei sulla malattia della figlia, dal titolo *Inochi no hādorū, Ichi rittoru no namida* いのちのハードル「一リットルの涙」 (Una vita difficile, un litro di lacrime), edito anch'esso dalla FE.⁴

I due volumi, pubblicati in formato *tankōbon*⁵ 単行本, riscosero un discreto successo anche al di fuori della prefettura di Aichi, nonostante la FE fosse una piccola casa editrice di Nagoya. Nel 2005 vennero ristampati dalla più grande Gentōsha con il medesimo titolo⁶ in formato *bunkōbon* 文庫本.⁷ Al 2011, *Ichi rittoru no namida* edizione Gentōsha conta 47 ristampe.⁸

² *Anche se è stata una mia decisione, mi è costata almeno un litro di lacrime e d'ora in poi me ne serviranno molte, molte di più.* (pag.76)

³ A. Kitō 木藤亜也, *Ichi rittoru no namida, Nanbyō to tatakaisudukeru shōjo Aya no nikki* 「1リットルの涙 難病と闘い続ける少女亜也の日記」, Nagoya, FE, 1986

⁴ S. Kitō 木藤潮香, *Inochi no hādorū “Ichi rittoru no namida” haha no nikki*, FE 『いのちのハードル「1リットルの涙」母の手記』, Nagoya, FE, 1989

⁵ Un formato standard di pubblicazione giapponese, può riferirsi alla rilegatura a broccatura.

⁶ A. Kitō 木藤亜也, *Ichi rittoru no namida, Nanbyō to tatakaisudukeru shōjo Aya no nikki*, 「1リットルの涙 難病と闘い続ける少女亜也の日記」 Tōkyō, Gentōsha, 2005. S. Kitō 木藤潮香, *Inochi no hādorū “Ichi rittoru no namida” haha no nikki* 『いのちのハードル「1リットルの涙」母の手記』 Tōkyō, Gentōsha, 2005

La riedizione in *bunkōbon* comprende un'ulteriore e brevissima post-fazione redatta sempre da Shioka Kitō, riguardante gli ultimi istanti della vita della figlia, comprensiva di una preghiera autografa.

La Gentōsha ha inoltre pubblicato un volume inedito contenente 58 poesie di Aya dal titolo *Rasuto Retā, Ichi rittoru no namida, Aya no 58tsū no tegami* ラストレター「一リットルの涙」亜也の 58 通の手紙 (Last Letter “Un litro di lacrime”, 58 lettere di Aya)⁹ (dapprima edito in formato shirokuban 四六判¹⁰ e successivamente anche in versione *bunkōbon*), e un manga basato su *Ichi rittoru no namida* con i disegni della mangaka KITA.¹¹

Nel dicembre del 2006, a 20 anni dalla prima edizione, la Shōgakukan ha pubblicato *Otehon nashi no jinsei, Ichi rittoru no namida, Aya no uta* お手本なしの人生「一リットルの涙」亜也の詩 (Una vita esemplare. “Un litro di lacrime”, poesie di Aya)¹², un volume commemorativo nel quale la madre Shioka Kitō ha raccolto, e convertito in versi, alcune frasi tratte dai diari di Aya, con l'intenzione di radunare *quei pensieri che sente di voler comunicare a distanza di 20 anni*.¹³ Il *tankōbon* è corredato di foto di Aya e di pagine dei suoi diari.

Uno dei fattori principali che ha contribuito al grande e recente successo di *Ichi rittoru no namida* può venire individuato nella varietà dei media in cui il diario è stato veicolato. Oltre alle raccolte di poesie e alla versione a fumetti dell'opera, è stato anche adattato al cinema e alla tv, rispettivamente con un film e una serie televisiva *dorama* in 11 episodi dal medesimo titolo.

⁷ Il formato giapponese in cui in genere viene ristampata un'opera precedentemente edita in *tankōbon*. Si caratterizza per le ridotte dimensioni A6 che lo rendono tascabile, la sovracopertina e può contenere contenuti aggiunti.

⁸ ISBN 4-344-40610-9, stampato il 27 luglio 2011.

⁹ A. Kitō 木藤亜也, *Rasuto Retā, Ichi rittoru no namida, Aya no 58tsū no tegami*, 『ラストレター「一リットルの涙」亜也の 58 通の手紙』Tōkyō, Gentōsha, 2005, pubblicato col medesimo titolo in formato *bunkōbon* l'aprile dell'anno successivo.

¹⁰ Un altro tipo di rilegatura a broccatura.

¹¹ *Ichi rittoru no namida*, storia: A. Kitō, disegni: KITA (K.Konno) 『一リットルの涙』 (原作: 木藤亜也、作画: KITA(紺野キタ)、幻冬舎コミックス、dicembre 2005)

¹² A. Kitō, S. Kitō, 木藤亜也・木藤潮香著, *Otehon nashi no jinsei “Ichi rittoru no namida” Aya no uta* 『お手本なしの人生「一リットルの涙」亜也の詩』, Tōkyō, Shōgakukan, 2006

¹³ 「今だからこそ伝えたいことば」

Il film, uscito nelle sale giapponesi il 10 febbraio del 2005, è stato realizzato dalla casa di produzione All Out¹⁴ e riproduce in modo sufficientemente fedele la vita che emerge dagli scritti. La trama è completamente incentrata sulla malattia di Aya, le reazioni emotive che questa provoca in lei e nei suoi familiari, in particolare in sua madre, e le difficoltà che comporta nella vita della famiglia Kitō. Vengono riportati senza variazioni alcuni dialoghi e pensieri cruciali del diario originale, al punto che è possibile definire il film come un documentario sulla vita di Aya Kitō. Particolare risalto viene dato alla figura della madre, così come ai cambiamenti che sconvolgono improvvisamente la vita della protagonista: il trasferimento in una scuola per disabili, l'assegnazione del tesserino sanitario che le conferisce privilegi fiscali ma allo stesso tempo la marchia come disabile tra i suoi coetanei normodotati, e l'impossibilità di trovare un lavoro e uno scopo nella vita. La Aya cinematografica viene ritratta nelle stesse difficoltà descritte nell'originale *Ichi rittoru no namida*, sebbene si possa anche notare l'immane lavoro di adattamento in alcune scene.

La serie televisiva *dorama* venne trasmessa da Fuji TV nell'autunno del 2005¹⁵. Un episodio speciale denominato *Ichi rittoru no namida SP* della durata di tre ore venne aggiunto nell'aprile del 2007.

La trasposizione per il piccolo schermo, seppur basata anch'essa sul diario originale, presenta differenze notevoli e aggiunte nella sceneggiatura. Anziché focalizzarsi sullo strazio della malattia, predilige un racconto più leggero, scegliendo di commuovere il pubblico con altri espedienti, in primo luogo una fittizia storia romantica tra la protagonista e un suo compagno di scuola. Mentre il film si comporta come un documentario raccontando gli sviluppi della malattia di Aya, il *dorama* si concentra soprattutto su come la ragazza prende coscienza della sua progressiva disabilità, sull'impatto che questa ha sulla sua vita sociale e su quella scolastica, su un presunto primo amore, sulla situazione familiare che vede la sorella minore in continua rivalità con lei. Tralasciando gli essenziali riferimenti alla sua realtà di paziente clinica che rimangono pressoché invariati, l'attenzione della serie televisiva si focalizza sulla radicale trasformazione della sua vita, a volte ampliando i pochi accenni che la stessa Aya fa nei suoi diari, altre volte inventando nuove situazioni e creando una storia in

¹⁴ <http://www.allout.co.jp/>

¹⁵ www.fujitv.co.jp

gran parte romanzata. Tuttavia, proprio per questa sceneggiatura inedita e per il sapiente utilizzo del linguaggio televisivo nella sua stesura, *Ichi rittoru no namida* in versione *dorama* è riuscito a riscuotere un seguito sempre maggiore. Nella regione del Kantō ha registrato uno share medio del 15%, raggiungendo il 20,5% in occasione della messa in onda dell'ultimo episodio.¹⁶

La principale innovazione riscontrabile nella serie televisiva rispetto alle varie pubblicazioni e alla trasposizione cinematografica, è l'introduzione di un personaggio inedito di nome Haruto Asō, coetaneo e compagno di classe di Aya che prova un'attrazione amorosa per lei. Il tema sentimentale e romantico è anch'esso un'invenzione studiata appositamente per la versione televisiva, nel tentativo di rispondere a una richiesta della signora Shioka Kitō che, nella realtà, avrebbe desiderato per Aya un'esperienza romantica, del genere raccontato nel *dorama*.¹⁷

Un'altra sostanziale differenza tra il diario e la serie televisiva è costituita dal tempo e dal luogo in cui quest'ultima viene ambientata: il diario di Aya, realmente scritto tra gli anni '70 e '80 del Novecento, viene trasportato nel 2004-2005, ovvero nel periodo in cui furono effettuate le riprese. Questa scelta è uno dei motivi principali per cui la serie ha preferito focalizzarsi sull'Aya, ancora studentessa delle superiori, che subisce lo shock di scoprirsi affetta da una grave malattia e si trova ad affrontare gli enormi cambiamenti che essa causa prima di tutto nella sua vita sociale. Quindi, gli avvenimenti successivi all'ingresso di Aya alla scuola per disabili, e che si ritroverebbero ad accadere in un futuro prossimo agli spettatori del 2005, nel *dorama* vengono ridotti, con l'intenzione di portare l'attenzione del pubblico sulle storie già iniziate, prima fra tutte la relazione tra la protagonista e Asō.

Il set si sposta dalla regione di Chūbu a quella del Kantō, per cui anche i nomi delle scuole frequentate da Aya sono stati modificati e riadattati: la scuola superiore viene localizzata nella città di Chiba, la scuola per disabili si trova a Tōkyō e il capofamiglia dei Kitō (il cui cognome nella serie viene modificato in Ikeuchi) gestisce un negozio di *tōfu* nella città di Yokohama.¹⁸ Anche la composizione della famiglia

¹⁶ <http://artv.info/>

¹⁷ 「亜也にも恋愛をさせてあげたかった」 www.fujitv.co.jp 2005

¹⁸ Nella realtà Kitō Mizuo lavorava come impiegato (da *Inochi no hādorū*, *Ichi rittoru no namida*)

Kitō subisce modifiche: nella serie televisiva manca all'appello uno dei quattro fratelli di Aya.

Un'ulteriore cambiamento tra i personaggi principali è riscontrabile nella figura di Hiroko Yamamoto, la dottoressa che, nella realtà, ha maggiormente preso parte al doloroso percorso di Aya: nel *dorama* viene sostituita da un personaggio maschile chiamato Hiroshi Mizuno. Rispetto alla versione cinematografica, il suo ruolo acquista un notevole spessore, al punto che egli diventerà la chiave attraverso cui Aya prenderà consapevolezza della sua malattia. Inoltre, sebbene appaia in un numero limitato di episodi, è stato dotato di un background personale al pari di quello dei personaggi principali allo scopo di favorire l'empatia con il pubblico.

Il cast scelto per il *dorama* fece molta più sensazione di quello della versione cinematografica: Aya venne interpretata da Erika Sawajiri, una *gravure idol*¹⁹ che divenne popolare proprio grazie al ruolo da protagonista di *Ichi rittoru no namida*. La parte del principale personaggio maschile Asō venne affidata a Ryō Nishikido, *tarento*²⁰ famoso tra il pubblico femminile. Il resto del cast è anch'esso composto in gran parte da attori ben noti nell'ambiente televisivo.

Nei titoli di coda di tutti gli episodi della serie vengono citate frasi originali del diario di Aya e mostrate foto che la ritraggono nei vari periodi della sua infermità. Tuttavia, nonostante il *dorama* sia in gran parte basato sul diario originale, si può notare un enorme distacco tra le due opere: il manoscritto, in quanto autobiografico, risulta molto più crudo, mentre il *dorama* sceglie spesso di raccontare senza insistere troppo sull'orrore della malattia, utilizzando i tipici espedienti da dramma televisivo atti a commuovere il pubblico.

Nell'aprile del 2007 Fuji TV ha trasmesso uno speciale dal titolo *Ichi rittoru no namida SP*. Ambientato 5 anni dopo la morte di Aya, è incentrato sul personaggio di Asō, divenuto medico presso l'ospedale che, nella finzione, aveva ospitato la ragazza durante il suo ricovero.

¹⁹ Modella che posa soprattutto per i servizi fotografici delle riviste maschili

²⁰ Un personaggio reso famoso attraverso i mass-media che si presta a varie attività mediatiche.

Ichi rittoru no namida è stato esportato e trasmesso in molti paesi del Sud-est asiatico: Hong Kong (dal 15 ottobre al 31 dicembre 2006)²¹, Singapore (dal 28 novembre 2006 al 2 gennaio 2007)²², Indonesia (dal 4 al 18 maggio 2007)²³, Taiwan (dal 2 al 18 luglio 2007)²⁴, Malesia (dal 4 agosto al 20 ottobre 2007)²⁵, Thailandia (dal 5 maggio al 9 giugno 2008)²⁶, Filippine (dal 25 maggio al 19 giugno 2009)²⁷. Nell'estate del 2008 la rete televisiva cinese Shanxi 2 ha trasmesso un adattamento in 20 episodi della serie giapponese, dal titolo *Xing Fu De Yan Lei* 幸福的眼泪 (Lacrime di gioia).²⁸ Invece in Indonesia, oltre all'importazione dell' originale giapponese, è stata prodotta una nuova serie mandata in onda nel dicembre del 2006 dal titolo *Buku Harian Nayla* (Il diario di Nayla).²⁹ Codesto format ricalcherebbe la storia di Aya, ma non venne mai etichettato dai produttori come un adattamento della serie originale di Fuji TV, scatenando accuse di plagio da parte dei fan indonesiani.

1.2 L'impatto

Nonostante le sostanziali differenze tra le confidenze scritte da Aya nel suo diario, tra la fine degli anni '70 e l'inizio degli '80, e la serie *dorama* di Fuji TV, che sceglie di adattare al piccolo schermo la storia originale orientandola al romantico, non si può negare che sia stata proprio la serie tv a far conoscere *Ichi rittoru no namida* al grande pubblico, anche al di fuori del Giappone. Eppure, malgrado l'immediata popolarità riscontrata nel continente asiatico, *Ichi rittoru no namida* non ha mai raggiunto l'Occidente, né in veste di serie televisiva, né in quella di pubblicazione scritta, probabilmente a causa del fatto che non è uso esportare *dorama* così lontano. Tuttavia, la tradizione differentemente consolidata di operazioni di *fansub*, da parte del pubblico d'oltreoceano nei confronti dei prodotti televisivi e cinematografici prodotti in Asia, ha permesso che la serie raggiungesse gran parte del mondo, soprattutto attraverso canali online di diffusione globale come Youtube.

²¹ <http://tvcity.tvb.com/index.html>

²² <http://www.starhub.com/>

²³ <http://www.indosiar.com/>

²⁴ <http://www.jettv.com.tw/>

²⁵ <http://www.8tv.com.my/>

²⁶ <http://www.thaipbs.or.th/>

²⁷ <http://www.gmanetwork.com/>

²⁸ <http://www.shanxitv.com/>

²⁹ <http://www.rcti.tv/>

Il *fansub*, abbreviazione di fan-subtitled, che consiste nella traduzione e nel sottotitolaggio amatoriale di film e video originariamente in lingua straniera, ha permesso, seppur illegalmente, di diffondere attraverso internet prodotti, per lo più asiatici, tra un pubblico diverso, nella maggior parte dei casi composto da persone che non conoscono la lingua in cui è stato confezionato il prodotto originale. *Ichi rittoru no namida*, come molte altre opere televisive giapponesi, non è mai uscito dall'Asia, di conseguenza, data l'enorme popolarità riscossa in patria, la qualità del prodotto e la reputazione di essere una storia vera e commovente, ha determinato che divenisse anch'esso oggetto di *fansub*, ed è proprio grazie al sottotitolaggio amatoriale che ha potuto essere conosciuto negli altri continenti.

È possibile trovare *Ichi rittoru no namida* su diversi siti di *streaming* incentrati sulla pubblicazione di *dorama* asiatici e, come citato in precedenza, anche su Youtube. Molte tra queste piattaforme online permettono lo scambio di commenti da parte degli utenti come risposta veloce da scrivere subito sotto il video stesso ed è interessante scoprire attraverso di essi sia le reazioni di un pubblico culturalmente lontano dalla tradizione del *dorama* sia le impressioni suscitate nello specifico dalla drammatica storia di Aya. Alcuni provengono da utenti che si dichiarano portatori di atassia, mentre la maggior parte dei commenti rivela ammirazione nei confronti di Aya per come reagisce al suo destino.

A seguito della popolarità del *dorama* anche oltreoceano, molti fan, constatando che la serie televisiva non era altro che una trasposizione adattata di un diario manoscritto, hanno dimostrato interesse anche verso quest'ultimo. Tuttavia, nonostante la storia abbia girato il mondo tramite la fitta rete di comunicazione online, del diario originale non esistono né una traduzione né una commercializzazione destinata al mercato estero. Non è inconsueto svolgere ricerche su *Ichi rittoru no namida* sul web e imbattersi in forum in cui qualche utente chiede informazioni su come sia possibile leggerlo nella propria lingua.

Per ovviare a questo inconveniente, proprio come è accaduto per le operazioni di *fansub*, alcuni fan internazionali con qualche conoscenza della lingua giapponese hanno deciso di cimentarsi nella traduzione amatoriale del diario di Aya: in questo modo sono nati parecchi blog nelle diverse lingue, i più numerosi sono in inglese, che ospitano

tentativi di traduzione di *Ichi rittoru no namida*. Alcuni di essi non vengono aggiornati da tempo e l'opera è stata lasciata incompleta, altri propongono periodicamente la traduzione di un nuovo paragrafo, e per ognuno di essi il seguito di pubblico è modesto ma sempre presente.

Fino a poco tempo fa esisteva un blog analogo anche per i fan italiani: esso raccoglieva traduzioni effettuate da quelle inglesi presenti in rete e pubblicava saltuariamente nuovi paragrafi.³⁰

Per quanto riguarda la cerchia dei lettori giapponesi, esistono sul web alcune pagine che sostengono l'opera, offrendo informazioni e fungendo da punto di riferimento per chi è interessato. La più ricca fra queste è sicuramente *Ichi rittoru no namida ōen saito* 一リットルの涙応援サイト (Un litro di lacrime, fan website)³¹ che non solo raccoglie informazioni su tutte le produzioni relative all'opera, fornendo anche i collegamenti per un eventuale acquisto, ma offre anche un forum nel quale gli utenti possono lasciare una testimonianza su come abbiano percepito *Ichi rittoru no namida* e quali impressioni ne siano scaturite. Proprio come accade nei forum internazionali, dai messaggi depositati si evince che diverse tra queste persone soffrono della stessa malattia di Aya e che, grazie alla sua storia, hanno trovato coraggio; altri sono sostenitori che, attratti dalla serie televisiva, hanno scelto di leggere anche il diario e testimoniare il forte impatto che esso ha lasciato su di loro.

1.3 Il diario

Uno dei principali motivi per cui *Ichi rittoru no namida* è arrivato a colpire la sensibilità di milioni di lettori e spettatori nel mondo, si può ricercare nell'autenticità del racconto. Il fatto che si tratti di un diario scritto nell'immediatezza e nell'urgenza di voler fermare con le parole i sentimenti generati dalle esperienze di una reale vita umana, lo rende pari a un documento. Contrariamente a una biografia o a un memoriale, un diario, che non sia artistico o letterario, è l'espressione di un presente e la sincerità vi è intrinseca: non vi è ragione infatti di mentire nel processo di scrittura, dato che, per la

³⁰ Il blog era ospitato dalla piattaforma Splinder all'indirizzo unlitrodilacrime.splinder.com. Splinder chiuse i suoi servizi il 1 febbraio del 2012.

³¹ <http://1namida.ojaru.jp/index.html>

sua intima natura, il prodotto ultimo verrà letto solo da chi lo scrive o, come avvenuto nei casi più famosi da chiunque, ma solo dopo che l'autore o l'autrice di quelle pagine non è più tra i viventi. Nel caso del diario di Aya avvenne l'eccezione: sua madre, conoscendo il pensiero della ragazza si rese conto che questo, valorizzato da una pubblicazione, sarebbe potuto diventare un valido sostegno alla sua sempre più esile autostima, una risposta alla frequente angoscia che la tormentava facendole chiedere quale fosse lo scopo della sua vita da inferma, nonché un insegnamento persino per quelle persone che vivono una vita priva di qualsiasi handicap:

«Aya, l'immenso impegno con cui affronti ogni cosa che fai è a dir poco stupefacente. Rispetto alla mamma che conduce una vita normale e senza alcun problema di salute, il tuo modo di vivere è di gran lunga esemplare. Gli amici vengono a trovarti anche dopo molto tempo proprio perché da te hanno la possibilità di imparare tante cose. È meraviglioso!» Per infonderle questo tipo di coraggio, ho deciso di rispondere alla sua domanda mettendo in ordine i quaderni in cui ha raccontato la sua penosa battaglia per la vita. Per risollevarle il morale adempiendo questo proposito e pregando che diventasse una speranza per lei, ne ho discusso con la dottoressa Yamamoto dell'Università d'igiene e salute Fujita ottenendo anche il suo appoggio.

Inizialmente nato come un'annotazione dei sintomi progressivi della sua malattia, il diario è la raccolta delle personalissime esperienze di Aya a confronto con essa e soprattutto delle sue riflessioni e delle interpretazioni che offre a riguardo. Essendo inoltre scrivere l'unica attività che riesce a portare avanti più a lungo di ogni altra e che è guidata unicamente dal suo pensiero, può essere considerato come la sua più intima testimonianza di vita e, nel suo genere, tra gli esemplari manoscritti, in grado di indagare sul significato della vita umana, per un realismo autentico, talvolta crudo.

Il diario intimo infatti, può essere considerato l'unico genere nel quale si può individuare come fulcro del racconto stesso una genuina ossessione per una preoccupazione. La sua consultazione permette di avvicinare il lettore non solo all'intimità dell'autore, ma anche a quello dell'essere umano in generale, e alla sua percezione del mondo. Solo il diario riesce a registrare fedelmente le incongruenze dei vari comportamenti di un individuo e testimonia delle impressioni come vengono

fotografate in quell'attimo dal suo sistema percettivo. Neanche l'autore può indovinare gli eventi che stanno per sommergerlo, e si tratta di un racconto focalizzato solo su ciò che è importante nel momento in cui è scritto, mentre il futuro rimane un'incognita proprio come lo è nella vita reale.³²

Questo tipo di diario è una forma di scrittura tendenzialmente atta a far riflettere il proprio autore su sé stesso, ad analizzare la propria persona e a trovare possibili soluzioni a problemi e contraddizioni interiori.³³ Ma a differenza di autori famosi del passato che scrissero un diario con l'intenzione di vederlo pubblicato, o di riversarvi all'interno i loro pensieri artefatti a causa della deformazione professionale in cui inevitabilmente incorrevano, *Ichi rittoru no namida* è redatto da una giovane studentessa interessata alla lettura e alla cultura ma lontana dall'essere una scrittrice. Aya scrive il suo diario senza alcun secondo fine, con la naturalezza con cui si prende un appunto privo di qualsiasi venatura artistica, spinta da un'urgenza a scrivere, motivata più dalle circostanze reali in cui incorre che da quelle psicoanalitiche che uno scrittore si impone di esaminare e controllare. Annota pensieri talvolta diletlandosi ad allineare parole foneticamente piacevoli da ascoltare, spesso compone brevi versi, *tanka*, o *haiku* che le vengono in mente sul momento o redige personali lezioni di vita, spesso tratte da insegnamenti estemporanei appresi da chi le sta intorno, o da errori commessi; ma più che stilare un'accurata filosofia di vita i suoi scritti sono incentrati sulla ricerca. Il lettore incontra la sua delicata e sensibile personalità, la sua debolezza o la sua forza, i momenti in cui si compiace di sé e prova orgoglio per sé stessa senza preoccuparsi di sembrare inopportuna o narcisista. Aya registra la sua vita segreta, con tutti i pregi e difetti che questo processo comporta, e poi accetta che venga resa inaspettatamente pubblica.

Sommariamente lo stile di Aya è perlopiù scarno, privo di abbellimenti e dedito solo alla sua primaria funzione di registrazione. Gli interventi di poche righe si susseguono numerosi, e spesso, non intenzionalmente, si ripetono espressioni già dette nello spazio di una stessa pagina. Aya scrive regolarmente in prima persona ma, le volte

³² W. Matthews, "The Diary: A Neglected Genre", in *The Sewanee Review* Vol.85, No.2, spring 1977, pp. 286-300

³³ D. Caocci, M. Guglielmi, *Idee di letteratura*, Roma, Armando Editore, 2010

in cui ritiene necessario ammonirsi o redarguirsi, muta l'io narrante nella seconda persona.

L'inserimento di versi poetici, che il più delle volte spezzano improvvisamente la prosa, è una caratteristica non inusuale nella stesura di diari nella cultura giapponese. Nei diari letterari giapponesi le poesie rappresentavano una costante, denotando un aspetto della vita quotidiana della nobiltà già dal periodo Heian: i suoi membri si scambiavano versi e poemi recitati o scritti in grande quantità, che spesso sostituivano anche le normali comunicazioni verbali. In Giappone era questa peculiarità a rendere la letteratura diaristica (*nikki bungaku* 日記文学) vicina alla vita di tutti i giorni, anzi estremamente legata alla quotidianità, nonostante la maggior parte delle opere del tempo oggi conosciute fosse di taglio artistico.

Nonostante si tratti di un diario spontaneo, e non costruito secondo i canoni della letteratura diaristica classica, *Ichi rittoru no namida* incorpora un'altra caratteristica di quel genere letterario (e in generale della tradizione narrativa giapponese) ovvero il rilievo dato al passare del tempo e delle stagioni, osservato nei suoi dettagli.³⁴ Sono frequenti le riflessioni di Aya sul mutare della natura e sulla fauna che cambia a seconda del clima:

Senza che me ne accorgessi, le cicale hanno smesso di cantare passando il testimone ai grilli.

Ma numerose sono anche le descrizioni che offre a proposito della varietà di piante che fiorisce nei posti che visita:

Il sole primaverile splende radioso, e le borsapastore, i fiori di loto, i denti di leone e i trifogli precoci sono splendidi.

³⁴ E. Miner, "The traditions and Forms of the Japanese Poetic Diary", in *Pacific Coast Philology* Vol.3, Apr. 1968, p.38-48

I brevi poemi sono ispirati a concetti esistenzialistici, come l'amicizia o l'amore. Aya riversa in alcuni di essi la sua sensibilità nei confronti della natura proprio come fa nella prosa:

Osservo la canna che fiorisce in giardino e sento la tua mancanza.

Osservando la struttura di *Ichi rittoru no namida* si può notare che la sua autrice, Aya, e colei che si occupò dell'editing, la madre, non si preoccuparono dell'omogeneità del testo: i paragrafi non riportano la data nella quale sono stati prodotti, i vari passaggi possono essere corposi o irrisori, ogni intervento è immediato, senza obbedire a nessuna regola. Per questo motivo, argomenti di vario genere si susseguono arbitrariamente. L'unica suddivisione fatta è il raggruppamento dei suoi scritti per anno (*14 anni, 15 anni, ecc.*), e la ripartizione in capitoletti distinti ognuno da un titolo essenziale, a opera della madre Shioka Kitō.

1.4 La disabilità

La natura documentaristica, più che letteraria, delle annotazioni che Aya registra nel suo diario, e la loro forte caratterizzazione umana più che filosofica, allontanano *Ichi rittoru no namida* dalla maggior parte delle pubblicazioni diaristiche per avvicinarlo piuttosto alle testimonianze scritte, ugualmente tragiche, dei deportati nei campi di sterminio nazisti durante la Shoah. Aya stessa, in un passo, suggerisce un paragone del genere:

Ho finito per collegare la me stessa disabile con i prigionieri del campo di concentramento di Auschwitz di cui ho letto in "Uno psicologo nei lager". Mi sono ritrovata nel fatto che a poco a poco si diventa insensibili.

Lo stato di prigionia in cui Aya è costretta, reclusa nel suo stesso corpo (nonché in spazi delimitati), e privata della dignità necessaria per realizzarsi come essere umano, non si distacca molto da quello in cui erano costretti i prigionieri nei campi di concentramento, come è testimoniato negli scritti lasciatici da alcuni di essi. Il senso di

de-personalizzazione provato dai deportati è presumibilmente ciò in cui Aya si rispecchia e che la porta a confrontarsi con il crollo di tutti i valori e le certezze che la società umana porta inevitabilmente a credere immutabili. Il rispetto per il prossimo e la dignità che siamo educati a riconoscere in esso rischiano inaspettatamente di venir meno quando ci troviamo di fronte a una minoranza etnica, a dei perseguitati o a dei diversamente abili. Questo è quello che Aya si vede costretta a fronteggiare nel corso della sua malattia, a cui segue un'inevitabile ri-costruzione dei fondamenti su cui basare la propria vita e il proprio equilibrio.

Tra le persone afflitte da handicap, più o meno invalidanti, non sono rari i casi di soggetti che si trovano a condividere apertamente le proprie esperienze cariche non soltanto di dolore, ma anche di riflessioni straordinarie sul significato del vivere e su quali siano i reali limiti di questo processo, limiti che un'esistenza immersa nella normale vita quotidiana, agevolata dal progresso e dalla civiltà, tende a ignorare. In Giappone non è raro imbattersi in pubblicazioni sull'argomento, analoghe a quelle di Aya, ovvero ad opera di disabili che si improvvisano autori e trasferiscono su carta la propria esperienza (alcuni di questi esempi si possono trovare nel catalogo della stessa casa editrice Gentōsha che riserva una sezione denominata *kandō nonfiction* 感動ノンフィクション (Opere di non narrativa, commoventi) a opere autobiografiche, molto simili per argomento al diario di Aya). Anche se in Occidente non esiste un pari fenomeno, si possono comunque annoverare alcuni nomi che hanno esercitato un certo richiamo sulle masse.

In Italia molti ricordano Rosanna Benzi (Morbello, 10 maggio 1948 – Genova, 4 febbraio 1991), la giovane ligure che, quasi quattordicenne, negli anni sessanta fu colpita da una forma grave di poliomielite che le causò una tetraplegia e una severa insufficienza respiratoria. Fu costretta a trascorrere il resto della sua vita rinchiusa in un polmone d'acciaio che le consentiva di respirare, e da lì, con voce ansimante, si sforzava di far giungere la sua voce al mondo dal quale era esclusa, attraverso un'intensa attività giornalistica, scritti, inchieste e interventi televisivi volti a portare a conoscenza del grande pubblico realtà poco visibili a quei tempi. Lo sviluppo della civiltà sociale e culturale riferito ai diritti dei disabili, oggi sempre meno lontano da un livello accettabile, in Italia lo dobbiamo anche a questa donna che, chiusa in un cilindro

d'acciaio dal quale sporgeva solo la sua testa, combatteva le sue battaglie di sensibilizzazione verso quei *diversi* che si tendeva più a nascondere che a far partecipare. Dalla sua stanza d'ospedale la Benzi dava l'impulso all'avvio di campagne volte al riconoscimento dei diritti degli handicappati (strutture idonee e rispetto, controllo sui trattamenti psichiatrici coercitivi, diritto alla sessualità, agevolazioni fiscali per i presidi ortopedici e sedie a rotelle, ecc...), campagna contro l'emarginazione dei portatori di handicap e campagna contro le barriere architettoniche .

Un altro esempio significativo di testimonianze di disabili del XX secolo ci è dato da Martha Mason (Lattimore, 31 maggio 1937 - 4 maggio 2009) una statunitense dal destino molto simile a quello della Benzi, costretta dall'età di 11 anni in un polmone d'acciaio. Dopo una brillante carriera scolastica e universitaria, la Mason ha fatto conoscere al mondo la sua vita attraverso un memoriale pubblicato nel 2003, *Breath: Life in the Rhythm of an Iron Lung*, dal quale è stato tratto un film-documentario sulla sua vita: *Martha in Lattimore*.

1.5 L'epoca di Aya

Il diario tenuto da Aya ricopre un arco di tempo che parte dai suoi 14 anni (1976) fino ai 20 (1983) e, attraverso i resoconti delle sue sofferenze, ciò che vediamo trapelare sono scorci di una personalità cresciuta nella sua epoca, coinvolta dai gusti musicali e dalla letteratura del suo tempo. Il Giappone dell'inizio degli anni Ottanta era economicamente forte per un sorprendente sviluppo tecnologico e industriale. Dopo aver passato il dopoguerra a importare beni esteri, era finalmente in grado di produrli ed esportarli a sua volta. Ora i turisti di nazionalità nipponica godevano del benessere necessario per visitare in massa gli altri Paesi, e il Giappone stesso si trovava in una situazione di apertura verso lo scambio e la contaminazione estera.

A partire dal cinema, passando per le svariate categorie di intrattenimento, l'esperienza che Aya ha con i contenuti mediatici è di carattere internazionale. La grande influenza di Hollywood, che negli anni '70 arrivò quasi a rubare la scena al cinema giapponese, anche a seguito della larga distribuzione nelle televisioni private, contribuì a variegare la cultura giapponese e a proiettare le nuove generazioni verso realtà differenti. Per fare un esempio, Aya scrive di aver guardato *I gigli del campo* (in

originale *Lilies of the Field*, giapponesizzato come *Nō no yuri* 野のユリ), film del 1963 diretto da Ralph Nelson, che tratta il tema dell'elevazione spirituale che gli abitanti di una cittadina dell'Arizona raggiungono quando si propongono di aiutare una comunità di suore cattoliche. Altro richiamo alla cultura americana si può ritrovare quando Aya manifesta il desiderio di leggere *Via col vento*, uno dei titoli tutt'oggi più popolari della letteratura statunitense a livello mondiale, grazie anche al successo del film che ne è stato tratto. A tale riguardo, ciò che è interessante scorgere nella personalità di Aya è l'apertura che dimostra verso il fenomeno dell'esterofilia, in parte voluta e in parte forzata, a cui il Giappone è andato incontro nel corso di oltre un secolo. La troviamo spesso intenta a fare riflessioni sulla figura di Cristo o a leggere la Bibbia, eppure si può dire che la sua vita non debba essere stata propriamente guidata dal Cristianesimo, data l'assenza di accenni a festività basilari (come il Natale) contrariamente al fatto che le ricorrenze civili vengono puntualmente menzionate. La personalità di Aya denota sensibilità nei confronti della natura, che si può anche leggere come consapevolezza che la ragazza mostra nel ritrovare Dio nella sua grandiosità, e questo non è un concetto proprio solamente al cattolicesimo, ma è anche un fondamento portante dello Shintō, come lo sono la carità e l'amore verso il prossimo. La *fede* che Aya manifesta quindi, si può definire come frutto della propria cultura, e il suo interesse verso i precetti cristiani, e le domande che si pone al riguardo, si possono interpretare come il prodotto della sua innata curiosità nei confronti della cultura in generale e dell'ampio panorama internazionale in continua espansione. Libri e film stranieri possono costituire l'input principale di questo fenomeno.

Anche i suoi gusti musicali sono in parte contaminati dalle composizioni occidentali: come lei stessa più volte scrive con emozione, prova un forte piacere nell'ascoltare Paul Mauriat (Marsiglia, 4 marzo 1925 – Perpignano, 3 novembre 2006), celebre direttore d'orchestra francese, che esportò le sue rivisitazioni di pezzi classici negli Stati Uniti arrivando a vendere milioni di dischi. La fama di Mauriat giunse presto anche in Giappone grazie all'influenza che gli USA esercitarono; e, negli anni '70, il musicista apparve regolarmente in tv come testimonial pubblicitario.

Alle influenze di matrice europea o americana che hanno suggestionato i pensieri di Aya, si affiancano ovviamente le tendenze della società giapponese degli anni '80, soprattutto per quanto riguarda il genere femminile e le adolescenti. Dalla metà degli

anni '60 si assiste in particolare al boom degli *shōjo* manga, manga indirizzati al pubblico femminile, spesso incentrati sul tema amoroso ma che spaziano fra vari argomenti narrativi. Aya menziona *Oniisama e...* おにいさまへ...(Caro fratello...),³⁵ opera della mangaka Riyoko Ikeda 池田理代子 (Osaka, 18 dicembre 1947 -), autrice già celebre per il suo *Berusaiyu no bara* ベルサイユのばら (La rosa di Versailles)³⁶, e che lasciò una profonda impronta in questa tipologia di manga. Il genere *shōjo* di questo periodo non solo conosce una larga sperimentazione da parte dei suoi creatori (in gran parte donne), ma riflette la sensibilità di un pubblico femminile nello scegliere le parole con cui dar voce ai propri sentimenti e al proprio approccio verso la nuova società in espansione.

In contemporanea, uno tra i libri che Aya menziona tra le sue letture, è *Hashi no nai kawa* 橋のない川 (Fiumi senza ponti) di Sumii Sue 住井すゑ (Shinchōsha, 1961 – 1992), un'altra tra le opere più caratteristiche dell'epoca. L'autrice (Nara, 7 gennaio 1902 – Ushikushi, 16 giugno 1997), attivista sociale e scrittrice, realizzò quest'opera in 7 volumi, incentrata sulle vicende di un giovane appartenente alla classe dei *burakumin*, una minoranza della popolazione giapponese, presunta discendente della classe più bassa del sistema di classi in vigore fino al tardo Ottocento, e che tutt'oggi subisce discriminazioni, seppur sottaciute. I sette volumi di cui è composta l'opera (e ai quali l'autrice avrebbe voluto aggiungerne un ottavo, ma non vi riuscì a causa della sua morte), vendettero milioni di copie e da essi vennero tratti due film di grande successo. Per gran parte del pubblico giapponese, *Hashi no nai kawa* si rivelò l'unica finestra su un mondo tenuto celato dalle autorità e dai media, e contribuì notevolmente a sensibilizzare la popolazione verso una situazione che si perpetuava limitrofa alle loro vite ma che veniva puntualmente ignorata e sotterrata sotto l'ipocrita maschera di un Paese integro e perfetto.

Un'altra tra le opere citate negli sfoghi di Aya e che merita di essere analizzata è *Madogiwa no Tottochan* 窓ぎわのトットちゃん (Tottochan, vicino alla finestra) (Kōdansha 1981) di Tetsuko Kuroyanagi 黒柳徹子 (Tōkyō, 9 agosto 1933 -), un libro per bambini, pubblicato nel 1981 e diventato immediatamente un best-seller. L'autrice,

³⁵ In Italia, *Caro fratello*, Star Comics.

³⁶ In Italia, *Lady Oscar*, Planet Manga.

popolarissima attrice e ambasciatrice dell'UNICEF, raccoglie la sua esperienza di quando, da bambina, durante la Seconda Guerra Mondiale, si vide espellere da scuola per la sua estrema vivacità. In un Giappone regolato da una rigida disciplina e da un profondo senso dell'onore, questa punizione le avrebbe riservato un destino da fuoricasta, ma la madre decise di iscriverla in una nuova scuola che presentava un percorso educativo assai diverso da quello che la consuetudine prevedeva. La piccola Tottochan (il soprannome di Tetsuko Kuroyanagi), sperimenta lezioni all'aperto, a diretto contatto con i compagni e con la realtà anziché venire confinata in un banco dove avrebbe dovuto studiare nozioni solo attraverso i libri. Dai racconti dell'autrice, traspaiono momenti di mirabile umanità nella vita quotidiana in comune, nonché sensibilità nei confronti di chi è diverso dai canoni comunemente accettati, o disabile. Anche in questo caso, *Madogiwa no Tottochan* si rivelò un'opera in grado di mettere in luce quelle che erano le ombre del sistema educativo di cui lo Stato andava tanto fiero, e di sensibilizzare gli studenti e gli insegnanti a un approccio differente nei confronti dell'educazione e della vita.

Aya si trova anche a riflettere sulle pubblicazioni del noto presentatore giapponese della NHK, Kenji Suzuki 鈴木健二 (Tōkyō, 23 gennaio 1929 -). Non ci è dato sapere quali delle sue tantissime opere abbia avuto l'occasione di leggere, ma dal nome di Suzuki possiamo avere un ulteriore indizio sul panorama culturale in cui era immersa. Kenji Suzuki non è soltanto un popolarissimo personaggio televisivo, ma ha all'attivo numerose pubblicazioni, la maggior parte delle quali incentrate sulle riflessioni sull'essere umano e sui rapporti interpersonali. L'opera di maggior successo di Suzuki è *Kikubari no Susume* 気くばりのすすめ (Consigli su come prendersi cura degli altri) (Kodansha, 1982), divenuto in breve tempo un best-seller, che analizza i vari metodi con cui una persona può prendersi cura di chi le sta intorno, cominciando dal modo di salutare.

Il presentatore dimostrò una notevole sensibilità verso il prossimo e soprattutto nei confronti dei disabili, o dei più sfortunati, anche prima di intraprendere la sua carriera televisiva. Egli infatti, ha dedicato gran parte della sua vita al volontariato in centri di assistenza per gli anziani e per disabili; e, come direttore del teatro della prefettura di Kumamoto, ha istituito un centro culturale, tutt'oggi attivo, che vive grazie agli ingenti

fondi da lui raccolti col suo instancabile lavoro. Dalla primavera del 1993 organizza i cosiddetti *Kokoro Konsāto* こころコンサート (Concerti del cuore), concerti nei quali centinaia di musicisti con vari gradi di disabilità cooperano alla realizzazione ed esecuzione. Con l'appoggio e le riprese della stessa NHK, questi concerti vengono portati nelle case dei giapponesi e seguiti da milioni di telespettatori. In ogni caso, è la diretta teatrale a decretare il vero successo dell'iniziativa: i fondi da essa raccolti raggiungono cifre impressionanti in pochissimo tempo.

Non c'è da stupirsi se le idee e i concetti espressi da Suzuki nei suoi libri abbiano ispirato Aya nella sua lotta contro la malattia. Il presentatore infatti, nelle sue campagne in favore dei disabili, esprimeva ammirazione nei confronti di quelle persone che, nonostante incontrassero difficoltà spesso estreme nella vita di tutti i giorni, discriminazione e emarginazione, riuscivano a dimostrare una volontà di vivere talmente forte da fargli dire: *Un giorno voglio vivere così*.³⁷

Il panorama culturale in cui Aya si trova immersa non si limita soltanto alle opere da lei lette o alle personalità di cui sente parlare. Trovo interessante un passo del suo diario in cui per descrivere il suo pranzo a base di *instant ramen*, ritiene opportuno e utile al suo annotare ciò che le succede, riportare esattamente la descrizione del prodotto così come appare sulla confezione (o come doveva declamare un qualche spot televisivo):

Il mio pranzo è stato uno *instant ramen*: “Aggiungete l'acqua ed è pronto in tre minuti.”

Gli *istant noodles* e gli *istant ramen*, spesso considerati dagli stessi giapponesi come la più grande invenzione nazionale di sempre, vennero inizialmente immessi in commercio nell'estate del 1958 ad opera della Nissin, ma fu proprio tra gli anni '70 e gli '80 che conobbero una grandissima popolarità e diffusione, anche al di fuori del Giappone, sia per il prezzo diventato accessibile, sia per la loro successiva evoluzione: i *cup noodles*. Questi ultimi, proprio come suggerisce la descrizione di Aya, sono *ramen*

³⁷ 「いつかあの子のように生きたい」 in Kaigo jānaru 介護ジャーナル, maggio 1994

o *noodle* precotti e conservati in un contenitore di polistirene: una volta versata dell'acqua calda, possono essere consumati dopo pochi minuti.

Commento traduttologico all'opera

1. L'analisi traduttologica

L'analisi traduttologica si distingue da quelle linguistica, narratologica o storica perché si basa sullo specifico del processo traduttivo, ossia sulla consapevolezza che in qualsiasi processo traduttivo vi è interrelazione di elementi tradotti, omessi, modificati e aggiunti. Questa interrelazione riflette, da una parte, differenze culturali-linguistiche tra i testi, dall'altra la peculiarità del lavoro del traduttore e le funzioni della traduzione.³⁸

Nel tentativo di completare il quadro che fa da sfondo al lavoro di trasposizione in italiano di *Ichi rittoru no namida* mi soffermerò adesso sulle diverse considerazioni scaturite dal processo definito “analisi traduttologica”.

Come accennato dal passaggio di Torop, l'analisi traduttologica va ben oltre la traduzione meccanica di un testo e si propone piuttosto di traslare un'opera dalla cultura di partenza a quella di arrivo prendendo in esame diversi fattori. Tale processo non ha una precisa collocazione temporale, ovvero, va iniziato prima della vera e propria operazione di traduzione e continuato per tutto il corso della stessa, mantenendo un approccio costantemente vigile verso il prototesto e i diversi elementi che lo compongono.³⁹

³⁸ P. Torop, *La traduzione totale. Tipi di processo traduttivo nella cultura*, a cura di B. Osimo, Milano, Hoepli, 2010, p.78

³⁹ B. Osimo, *Manuale del traduttore: guida pratica con glossario*, Milano, Hoepli, 2003

1.1 *Ichi rittoru no namida*: considerazioni generali sull'opera per un primo approccio alla traduzione.

Tradurre un'opera che tutto potrebbe essere considerata fuorché propriamente letteraria, originariamente redatta per motivazioni personali e con lo scopo di raccogliere pensieri intimi nati sul momento, prevede, a mio avviso, un confronto con quella che è la vita stessa dell'autore, in questo caso autrice, oltre che con la cultura di partenza. Accanto all'intento di preservare la specificità culturale di cui il testo in esame è inevitabilmente intrinseco, ho ritenuto opportuno tentare di immedesimarmi nelle intenzioni che hanno spinto l'autrice a scrivere ogni singola annotazione. Dal momento che il proposito di un'eventuale pubblicazione è scaturito solo a opera ultimata e che un diario di confidenze intime, senza riconoscibili attributi letterari, è difficilmente riconducibile a un precedente esemplare, *Ichi rittoru no namida* è stato trattato nella sua eccezionalità.

1.2 La funzionalità

Il primo procedimento cognitivo che ha interessato la mia analisi, previo tentativo di traduzione, è stato quello di individuare la funzionalità originaria che il testo in esame serbava nella sua pubblicazione in lingua originale, e quella che avrebbe presumibilmente acquisito in un'eventuale traduzione in una lingua straniera, in questo caso l'italiano. Considerati i natali particolari di *Ichi rittoru no namida*, esso non ha una valenza letteraria, quanto piuttosto una funzione divulgativa di tipo biografico, e la notevole popolarità che il manoscritto è riuscito a raggiungere in patria, per il contenuto in sé, costituisce un'ulteriore prova. Analogamente, al momento di prendere in esame l'esito della traduzione del testo in una lingua e cultura straniera, ho riconosciuto il potenziale e il significato dell'opera, nonché la sua funzione primaria, nei temi affrontati. Pertanto anche nella traduzione italiana si è scelto di mantenere il proposito divulgativo dell'originale e, a tale scopo, si è cercato di rendere il metatesto quanto più scorrevole possibile, in alcuni casi, anche a discapito della genuinità o della terminologia del testo di partenza.

1.3 Il lettore modello

A questo proposito, vorrei analizzare il cosiddetto lettore modello su cui ho costruito la strategia di traduzione per *Ichi rittoru no namida*.

[...]È il traduttore che ha l'incarico di trasporre in altra lingua il testo medesimo e di dare la possibilità al lettore modello della cultura ricevente di fruire del testo così ottenuto nel modo più possibile simile al lettore modello della cultura emittente (quella in cui è stato creato il testo originale).[...]Tra le altre cose, non è detto che il lettore modello del prototesto coincida con quello del metatesto.⁴⁰

Osimo paragona il traduttore a un ponte tra due culture e gli riconosce due strumenti di mediazione: il primo è fornire al lettore gli “strumenti per affrontare un testo altrimenti inaccessibile”, che possiamo ricondurre alle note del traduttore; il secondo è dato dagli “effetti speciali che fanno apparire il mondo inaccessibile più vicino”, artifici che il traduttore ritiene di inserire direttamente nel metatesto da lui prodotto per instillare nel lettore il background culturale di cui è ignaro, senza che questi quasi se ne accorga.

Per fornire il “ponte” che ho reputato più adeguato, nel tentativo di assecondare gli intenti originari dell'opera in sé, e adattarli a un pubblico italiano, ho preferito focalizzare la mia traduzione in modo che fosse il più possibile comprensibile per un pubblico estraneo alla cultura giapponese, puntando alla chiarezza dei contenuti più che a far trasparire a tutti i costi l'esoticità dell'autrice, dove questo implicasse un costo troppo alto a carico del lettore. A questo proposito ho ritenuto opportuno inserire note a piè di pagina nei punti in cui la situazione da rappresentare in lingua italiana a mio parere non permetteva una scelta alternativa in grado di sedare una possibile confusione da parte dell'eventuale lettore, ma ho anche utilizzato alcuni “effetti speciali” per adattare ciò che poteva essere adattato senza per questo sostituirmi all'autrice nel processo di comunicazione.

⁴⁰ B. Osimo, *Manuale del traduttore op. cit.*, p. 54, 55

In originale, *Ichi rittoru no namida*, è un'opera che, trattando di quotidianità e vicende reali, si legge facilmente e arriva a molte persone, non solo per i contenuti, ma anche per le spiegazioni aggiuntive e meticolose, fornite dalle postfazioni. Con l'intento di conservare questo proposito, la priorità si è rivelata essere l'adozione di strategie di traduzione per una resa consona anche in italiano.

1.4 Il linguaggio

Ci sono delle traduzioni che arricchiscono splendidamente la lingua di destinazione e che, in casi che molti ritengono fortunati, riescono a dire di più (ovvero sono più ricche di suggestioni degli originali). [...] Una traduzione che arriva a “dire di più” potrà essere un'opera eccellente in se stessa, ma non è una buona traduzione.⁴¹

Ichi rittoru no namida è redatto nel linguaggio consueto di un'adolescente che imprime su carta i suoi pensieri, senza la preoccupazione che verranno letti da altri; le postfazioni al diario presentano una scrittura scorrevole e chiara, il cui scopo principale è la comunicazione con il lettore (che come supposto in precedenza, rappresenterebbe la premessa sulla base della quale è stata decisa la pubblicazione).

Nonostante spesso si possa ritrovare una notevole semplicità nel linguaggio scelto da Aya, altre volte è notevole la sua attenzione nel riportare accuratamente e dettagliatamente alcuni passaggi, molti tra i quali comprendono dialoghi appartenenti ad altri, trascritti con cura e con grande spirito di osservazione. Il testo originale è infatti carico di discorso diretto, spesso di espressioni appartenenti alla lingua parlata e altamente confidenziali, ancora più spesso di dialetto. La necessità primaria è stata, quindi, quella di conservare la forma originale di diario, e, di conseguenza, la resa di alcuni termini e passaggi in un linguaggio intimo e familiare anche in traduzione ha avuto la priorità. Per un esempio immediato, si consideri il termine giapponese *okāsan* お母さん, traducibile con “mia madre” nei casi in cui il parlante ne parla in terza

⁴¹ U. Eco, *Dire quasi la stessa cosa*, Milano, Bompiani, 2003, p.110

persona, ovvero non rivolgendosi direttamente al genitore. Considerato il legame che Aya ha con la madre e la delicatezza della sua personalità, è apparso più opportuno addolcire maggiormente il termine e renderlo in italiano con “la mamma”.

Come dalle parole di Eco sopra riportate, arricchire il metatesto non è la soluzione che soddisfa al meglio il processo traduttivo, e arriva inoltre a falsare ciò che in molti casi costituisce il cuore del testo di partenza. Presentare un’opera come “diario” e rivendicare che si tratta degli scritti di un’adolescente in principio ignara della pubblicazione che sarebbe seguita, presuppone una certa genuinità nel testo anche nel caso in cui l’autrice avrebbe potuto essere una scrittrice letteraria amatoriale. Con queste considerazioni, ho tentato di cercare nella lingua di arrivo fra le possibili forme di traduzione quelle che risultassero il più rispettose possibile della struttura e del contenuto del prototesto.

Come è successo per il termine *okāsan*, la traduzione di molti altri termini ha innanzitutto richiesto un’immedesimazione nel contesto diaristico e colloquiale prima di poter operare una scelta. Ad esempio, nel tentativo di assecondare le scelte lessicali di Aya, ho così trattato la modifica fonetica *ironna* いろんな:

寝ていると、いろんなことを考える。(p.24)

Quando mi corico penso a **un sacco** di cose.

La locuzione colloquiale “un sacco” mi è parsa adeguata non solo come corrispettivo italiano dell’avverbio scelto in giapponese, ma anche perché in grado di riflettere il modo di esprimersi di una ragazza intenta a comunicare una confidenza. Per questo motivo ho reputato di utilizzare la suddetta locuzione anche in altri casi, in cui l’espressione di partenza non conteneva necessariamente *ironna* いろんな ma la traduzione italiana del periodo nel suo insieme suggeriva una maggiore familiarità con l’informazione che veniva comunicata.

La lingua parlata giapponese, sebbene possa essere definita in vari gradi di formalità, presenta numerose possibilità di espressione soprattutto nel linguaggio informale. Nei racconti di narrativa, in cui spesso ogni personaggio si esprime secondo

canoni insiti nella cultura, che l'autore piega per rendere la narrazione più familiare al lettore, potrebbe rivelarsi opportuno adattare le diverse scelte operate dal prototesto nel brano di arrivo; trovandoci di fronte a un diario che raccoglie episodi di vita vissuta e molta meno finzione e intenzione di rendere fittizio ogni personaggio, il linguaggio parlato non ha richiesto studi o approfondimenti per essere reso in traduzione, ma ha inevitabilmente subito delle modifiche e si è considerato di trasporre i dialoghi di tipo colloquiale semplicemente supponendo che fossero generati da un parlante italiano. Si considerino ad esempio i seguenti passaggi:

「[...]英語が得意だから徹底的にマスターしりん。[...]」 (p.16)

«[...]Sei brava in inglese, perciò **perfeziona** quello. [...]»

「はよう鼻かんでジュースを飲みん。[...]」 (p.34)

«Dai, soffiati il naso e **bevi** il tuo succo. [...]»

Sia *shirin* しりん che *nomin* 飲みん sono forme dialettali in uso nella prefettura di Aichi,⁴² semplificazione degli esortativi *shinasai* しなさい e *nominasai* 飲みなさい e, in genere, questa modifica della lingua parlata avviene frequentemente in sostituzione della terminazione *-nasai* -なさい. Non desiderando confinare Aya a un contesto regionale proprio della cultura italiana e, dal momento che questa caratterizzazione non avrebbe aiutato in alcun modo la traduzione, semmai l'avrebbe privata di buona parte del suo richiamo alla cultura che fa da sfondo al testo, ho preferito non cercare una corrispondenza in un dialetto italiano. Cosciente che privare il metatesto di questa sfumatura avrebbe leggermente falsato il background culturale in cui Aya Kitō era immersa, ho persistito nell'adattarmi alla strategia da me scelta previa traduzione, ovvero quella di favorire la comunicazione agevolata del contenuto dell'opera e di non fuorviare il lettore modello con dettagli di dubbio significato. Inoltre le espressioni familiari del discorso diretto e il vincolo che lega loro al contesto dialettale della

⁴² Più precisamente, si tratta di forme in uso nella metà orientale della prefettura di Aichi, tutt'oggi identificata con l'antico nome di Mikawa 三河. Toyohashi e Okazaki, le città che ospitano Aya e i suoi parenti, si trovano appunto in quest'area del Giappone.

prefettura di Aichi non incide profondamente sugli episodi narrati (come al contrario potrebbe verificarsi in un'opera di narrativa in cui un autore volesse enfatizzare le origini di un personaggio).

Come accennato in precedenza, la differenza tra linguaggio formale e informale nella lingua parlata giapponese è piuttosto incidente e le corrispondenze di tono in italiano non mancano. Tuttavia, vorrei accennare un caso in cui appare una diversità di resa in traduzione. Nel seguente passaggio, Aya si rivolge a un dottore chiedendo spiegazioni riguardo al trattamento medico che sta ricevendo. In originale si esprime in modo informale anziché rispettoso nei confronti di un estraneo, e ho supposto che ciò avvenga a causa delle difficoltà nel parlare a cui è andata incontro durante la sua malattia:

「クリーム、どうしてぬるの？」と聞いたら、
「検査するんでね」と的はずれの返事が返ってきた。(p.159)

«Perché mi spalma la crema?», ho chiesto.

«Per fare l'esame», mi ha risposto lui vago.

Secondo il dialogo riportato da Aya, lei si sarebbe espressa semplicemente con la particella *no* の a fine frase, anziché articolare la sua domanda in modo più formale. Se prendiamo in considerazione i peggioramenti della malattia che le hanno reso difficoltoso persino esprimersi, ciò è plausibile; inoltre il passaggio è atto proprio a giustificare l'impressione che Aya ha del suddetto medico, ovvero quella di un uomo che tratta la paziente come se fosse mentalmente disabile e non possedesse le facoltà sufficienti a sostenere una normale conversazione. La semplicità della domanda di Aya, in lingua originale, esprime molto bene la sua difficoltà a parlare e aggiunge una contestualizzazione esauriente nel prototesto. A questo punto, che la frase in sé slitti da un grado di formalità a uno indesiderato di informalità, nonostante sia sempre un fattore da considerare, è solo una parte dell'insieme di cose che il periodo esprime. Si potrebbe ad esempio tener conto anche della struttura sbrigativa o della virgola al posto di una particella di caso e così via. Traslare in italiano tutti questi elementi estranei alla lingua di arrivo si traduce molto più essenzialmente in semplificare all'estremo una frase. Ciò

che si è perso è stata invece l’informalità del prototesto, dal momento che in italiano l’informale in seconda persona “spalmi” e il formale del medesimo caso “spalma” contano le stesse lettere e non c’è una vera e propria scelta da operare tra le due opzioni, nel qual caso ci si trovasse a dover risparmiare sulle emissioni di fiato. Inoltre, forzare Aya a esprimersi quasi senza motivo in linguaggio informale mi sembrava denaturalizzante per caratterizzare la sua persona, anche se ciò non toglie che scegliere come forma adeguata per questo passaggio “Perché mi spalma la crema?” non è a mio parere totalmente soddisfacente.

1.5 Uso dei tempi verbali

Il tempo dei verbi nella lingua giapponese si può dividere essenzialmente in passato (-ta) e non passato (-ru, -u), dal momento che è il contesto in cui il predicato è inserito ciò che ne definisce con più chiarezza le caratteristiche.⁴³ Al momento di operare una traduzione tuttavia emerge la necessità di discernere e scegliere quale tempo verbale della lingua italiana sia più consono di situazione in situazione. Nel caso di *Ichi rittoru no namida*, nella traduzione italiana prevalgono soprattutto il presente, corrispettivo dello -ru e dello -u giapponesi, e il passato prossimo, che è la scelta fatta per tradurre il -ta della maggior parte degli interventi di Aya.

Il passato prossimo si riferisce a un’azione passata ma, a differenza dell’imperfetto, implica compiutezza e, differentemente dal passato remoto (comunemente indicato per la narrativa), situa il significato psicologicamente vicino a chi lo racconta, permettendo di accordare i verbi con gli avverbi di tempo come “oggi”, “stamattina”. Dal momento che *Ichi rittoru no namida* è una raccolta di pagine di diario, è difficile immaginarlo come resoconto di avvenimenti lontani o antichi; inoltre l’alternanza tra il tempo passato e quello non passato (quest’ultimo usato prevalentemente per illustrare i pensieri dell’autrice), permette di supporre una notevole vicinanza degli eventi narrati.

Il discorso narrativo nella lingua giapponese utilizza un differente approccio nell’impiego dei tempi verbali, prediligendo più il piano espressivo, considerazione assente nella nostra lingua di arrivo, piuttosto che quello cronologico. Ciò prevede che il passato o il presente di un verbo non vengano decisi in base a quale azione precede e

⁴³ Y. Hasegawa, *The Routledge course in Japanese translation*, Oxon, New York, Routledge, 2012.

quale segue, ma all'importanza e all'incidenza. Naturalmente la lingua giapponese non per questo è priva di regole a riguardo, al contrario, non è possibile trovare un'unica spiegazione che possa semplificare e rendere conto di tutti i casi possibili. Nel passaggio seguente si può trovare un esempio concreto di questa peculiarità:

朝、風呂に入る（体を柔らかくするため）。

母が、暑い暑いと言って動きまわっている。私は”暑くない”では申しわけないと思って、計算実技を汗をかくまでやった。(p.157)

Stamattina **ho fatto** il bagno (per ammorbidire il corpo).

La mamma si muoveva indaffarata ripetendomi: «È calda, è calda.»

Mi sarebbe dispiaciuto dirle che non sentivo affatto caldo, così mi sono messa a fare calcoli mentali finché non ho sudato.

Questo breve paragrafo costituisce un'unica annotazione del diario di Aya e il motivo principale per cui l'autrice decide di raccontarlo è da individuare nell'ultimo periodo, in cui spiega l'azione che ha intrapreso e ciò che le è accaduto. I tempi verbali usati in questo caso sono di non passato nei primi due periodi e di passato nell'ultimo e conclusivo.

Roy Miller analizza come diverse lingue presentano diversi modi di esprimere il tempo e i tempi verbali:

“Tense” is a grammatical term that is generally reserved for the verb systems of languages in which the different forms of the verbs are essentially, or mainly, concerned with identifying, marking, or [...] “expressing” differences in time, indicating when the action or event to which the verb has reference took place [...]
“Aspect” is a grammatical term that is generally reserved for the verb systems of languages in which the different forms of the verb are concerned not with *when* something was done, but *how*, particularly and typically (e.g. the Slavic languages),

with whether or not a given action was or is completed (over and done with) or was or is still continuing (not over and done with, uncompleted or incomplete).⁴⁴

Prendendo in considerazione la lingua giapponese nello specifico, e i suoi testi di narrativa, la tendenza che si riscontra maggiormente è quella a non distinguere i tempi verbali tra perfetto e imperfetto (completezza o no del periodo), ma a mostrare le intenzioni implicite dell'autore. Come accennato prima a proposito dell'utilizzo del passato prossimo, esso è stato considerato nella sua funzione di avvicinare gli eventi narrati al parlante, non perché mostrasse un grado più o meno di compiutezza dell'azione rispetto al perfetto, ma perché psicologicamente esprime un senso di vicinanza di cui il perfetto è privo. Analogamente, l'utilizzo dei tempi verbali in giapponese si concentra sulle percezioni del parlante e le convoglia attraverso il diverso uso del tempo passato o non passato.

Tornando al paragrafo citato da *Ichi rittoru no namida*, in cui si assiste al passaggio repentino tra due tempi verbali distanti secondo un uso estraneo alla lingua italiana (come a molte altri sistemi linguistici), possiamo intravedere principalmente due diverse possibilità di traduzione. Se il passaggio in questione si trovasse in un'opera di narrativa impostata al perfetto sin dalla prima pagina, trasportarlo al passato remoto sarebbe la scelta più immediata, ma essendo parte di un diario in cui passato e non passato si alternano e spesso si equivalgono, la traduzione non è così semplice. Esso, infatti, potrebbe essere reso anche in questo modo:

La mattina **faccio** il bagno (per ammorbidire il corpo).

La mamma si **muove** indaffarata ripetendomi: «È calda, è calda.» Mi **dispiacerebbe** dirle che non **sent**o affatto caldo, così mi **metto** a fare calcoli mentali finché non **sudo**.

In questo caso le azioni descritte nel paragrafo ricorrerebbero nella vita dell'autrice come una routine.

Hopper, considera il discorso narrativo diviso in due categorie: quello che sviluppa il filo principale della narrazione (“primo piano”) e quello che fornisce informazioni

⁴⁴ R. A. Miller, “Do the Japanese know how to tell time?”, *The Journal of the Association of Teachers of Japanese* 10, 1975, pp.1-18.

aggiuntive (“di sfondo”). I verbi del “primo piano” svilupperanno una narrativa impostata cronologicamente e si serviranno di perfettivi, mentre i verbi che servono gli eventi “di sfondo” saranno di tipo statico e imperfetti.⁴⁵

Soga rimanda a questa divisione (115):

With the exception of the uses of –ru required by grammatical restrictions, it is quite possible for an author to use only the –ta form regardless of whether an event is “foreground” or “background”. Likewise, although it may not be very common, it should be possible to use nothing but the non-past tense form regardless of the types of the events described. In the former case, the story will be perceived only in a matter-of-fact way, while in the latter it will be perceived as if the reader is experiencing the events himself. In this sense, therefore, it seems that proper uses of tense forms constitute an element of the effective specific style of an author or of a story.⁴⁶

Il passaggio tratto da *Ichi rittoru no namida* ci pone davanti a un caso analogo. Esso è soltanto un estratto di un paragrafo redatto quasi completamente nella forma non passata, ma è proprio analizzando il resto del testo che ho potuto decidere per una o l'altra traduzione. Di fatto, gli eventi che seguono il bagno mattiniero⁴⁷ sono tutti eventi unici (il dente che duole, l'esito di una partita a *gomoku narabe*, ecc.) che, anche se narrati tramite un tempo non passato, vengono raccontati perché trascorsi e appartenenti a un tempo definito. Per riprendere Hopper, in questo caso, abbiamo una “sequenza di fatti”, che utilizzano un tempo presente, anziché uno passato, e che in una lingua come l'italiano si serviranno del passato prossimo, come abbiamo convenuto fosse la scelta più consona a raccontare gli eventi di un diario.

⁴⁵ P. Hopper, “Aspect and foregrounding in discourse”, *Syntax and Semantics*, vol.12, New York, Academic Press, 1975, pp.213-241.

⁴⁶ M. Soga, *Tense and Aspect in Modern Colloquial Japanese*, Vancouver, University of British Columbia Press, 1983, p.219

⁴⁷ Per quanto, fare un bagno al mattino non è un'abitudine propria dei giapponesi, e le circostanze in cui esso avviene – la madre lavoratrice che aiuta la figlia – mi fanno pensare a un'occasione speciale più che di routine.

2. La strategia traduttiva

Stabilito che il metatesto ideale nel nostro caso sia quello più scorrevole e chiaro possibile nella lingua di arrivo, senza per forza sacrificare l'esoticità e la specificità culturale presenti nel prototesto, la strategia traduttiva da adottare dovrebbe basarsi su tale linea guida. Ho quindi operato un adattamento del testo originale nei casi in cui, in primo luogo, era possibile, e in secondo luogo, non alterava eccessivamente il significato o la valenza strutturale di partenza. Per tanto, la traduzione di *Ichi rittoru no namida* si è avvalsa di vari espedienti atti a soddisfare la strategia traduttiva in questione ma che, inevitabilmente, hanno dovuto piegarsi alle diverse eccezioni di quei casi che hanno richiesto un trattamento specifico.

2.1 L'adattamento

Come già anticipato, trattandosi *Ichi rittoru no namida* di un'opera difficilmente riconducibile a un testo propriamente letterario, la cui pubblicazione in patria è stata finalizzata allo scopo di fornire la testimonianza diretta di una vita diversa, ho tentato di mantenere lo stesso fine anche nella trasposizione in lingua italiana, adeguandomi allo stile dell'autrice e ai vocaboli da lei usati ma, nello stesso tempo, scegliendo di sacrificare riferimenti che avrebbero richiesto troppe spiegazioni aggiuntive e, a mio parere, reso in qualche modo inaccessibile il significato profondo. Quindi, presupponendo che il destinatario della traduzione fosse del medesimo tipo di quello a cui era stata indirizzata l'opera originale, ho identificato il lettore modello come interessato a conoscere dettagli di vita quotidiana ma allo stesso tempo a cercare nell'opera soprattutto il documento.

In una trasposizione da una cultura lontana, come può essere quella giapponese, i riferimenti alla quotidianità il più delle volte sono veri e propri dettagli esotici concernenti il Paese in cui il prototesto è stato redatto. In un'eventuale trasposizione in lingua straniera, in questo caso italiana, un'opera come *Ichi rittoru no namida*, si ritrova portatrice di innumerevoli richiami a una cultura diversa imprescindibili dai contenuti. Per questo motivo ho ritenuto di considerare il lettore modello destinatario del metatesto in questione desideroso di accedere a una cultura esotica, ma non per questo ho

sacrificato la scorrevolezza e la chiarezza dei contenuti, considerando opportuno trasmettere in primo luogo il significato originale dell'intera opera.

Gideon Toury, noto studioso israeliano, propone due modelli secondo cui il metatesto può essere classificato: il primo punta all'integrità del prototesto e al tentativo di conservare il più possibile i riferimenti culturali e linguistici del testo di partenza, lì dove non intralcino la comprensione del lettore modello. Questo metodo viene definito da Toury come "adeguatezza" o "traduzione di prototesti letterari". Il secondo iter attraverso cui è possibile orientare una traduzione viene invece chiamato "accettabilità" o "creazione di metatesti letterari". Esso prevede un adattamento maggiore del prototesto nella lingua di arrivo, al punto da poter essere considerato al pari di un originale prodotto nella cultura ricevente.⁴⁸ La scelta di una delle due soluzioni a discapito dell'altra è riconducibile al valore che il linguaggio culturale con cui è scritto il prototesto esercita sui lettori che fruiscono del metatesto: l'esoticità di un'opera straniera non è necessariamente un ostacolo, potrebbe risultare tale in quei casi in cui l'opera stessa non si prefigga di aprire una finestra su una cultura altra, ma abbia come primo obiettivo una diffusione a livello contenutistico. D'altra parte, se consideriamo in primo luogo le opere di narrativa, molte di esse traggono grande spessore proprio dall'ambientazione di cui sono pregne.

"Adeguare" eccessivamente un testo, tuttavia, secondo Toury, può anche condurre all'inaccessibilità dei suoi contenuti e renderne la lettura ostica e dimentica del proposito originario del prototesto. Per contro, una traduzione dominata dall'"accettabilità" e dall'oscuramento dell'identità dell'opera può allo stesso modo privarla di gran parte del suo significato, se la sua rielaborazione viene praticata con troppa veemenza.

Una questione analoga sulla posizione del traduttore si può ritrovare nel confronto tra le teorie di Carlo Izzo, che prediligeva un traduttore umile che non rivelasse prepotentemente la sua presenza all'eventuale lettore del metatesto, con quelle di Lawrence Venuti, che proponeva invece una figura che anziché scomparire in un lavoro di trasposizione quasi meccanica, si ponesse in ogni momento come l'intermediario a cui il lettore, che non avesse accesso alla lingua di origine del prototesto, dovesse rivolgere la sua attenzione.

⁴⁸ B. Osimo, *Manuale del traduttore op. cit.*

Venuti [...] a tal fine propone, riprendendo una distinzione di Schleiermacher, di dare la precedenza a una traduzione “straniante” [foreignizing] piuttosto che “addomesticante” [domesticating], a una traduzione cioè che costringa il lettore a muoversi verso il testo originale e non viceversa.⁴⁹

A seconda dei casi, insomma, è possibile decidere quale strategia sia opportuno adottare e, per *Ichi rittoru no namida*, si sono essenzialmente seguite due linee guida: la prima ha previsto un’“adattamento” degli aspetti “stranianti” del testo, secondo procedimenti che illustrerò nel corso del capitolo; la seconda linea guida, attenendosi più letteralmente al prototesto, si serve delle cosiddette note del traduttore o di interventi al metatesto.

2.2 I realia

In ogni lingua ci sono parole che, senza distinguersi in alcun modo nell’originale dal co-testo verbale, ciò nondimeno non si prestano a trasmissione in un’altra lingua con i mezzi soliti e richiedono al traduttore un atteggiamento particolare: alcune di queste passano nel testo della traduzione in forma invariata (si trascrivono), altre possono solo in parte conservare in traduzione la propria struttura morfologica o fonetica, altre ancora occorre sostituirle a volte con unità lessicali di valore del tutto diverso di aspetto o addirittura “composte”. Tra queste parole s’incontrano denominazioni di elementi della vita quotidiana, della storia, della cultura, ecc. di un certo popolo, paese, luogo, che non esistono presso altri popoli, in altri paesi e luoghi. Proprio queste parole nella teoria della traduzione hanno ricevuto il nome di “realia”. (Vlahov e Florin 1969: 432)⁵⁰

⁴⁹ M.Morini, *La traduzione: teorie, strumenti, pratiche*, Milano, Sironi, 2007, p.29

⁵⁰ S. Vlahov, S. Florin, trad. Osimo, “Neperovodimoe v perevode. Realii”, in *Masterstvo perevoda*, n.6, Sovetskij pisatel’, Mosca, 1969, p.432

A proposito dei termini culturospecifici presenti in *Ichi rittoru no namida*, non sempre si è potuta applicare un'unica strategia traduttiva, e ogni caso è stato analizzato singolarmente. Come già discusso, la priorità è stata favorire la comunicazione verso un pubblico estraneo al Giappone, pertanto, lì dove è stato possibile, mi sono permessa di operare adattamenti che ricreassero un significato simile seppur non identico.

A riguardo si consideri l'adattamento di *uwagutsu* 上靴 e *bentō* 弁当 operato nel passaggio successivo:

わたしが上靴 (みんなはスリッパ) にはきかえている間に、母は、カバンと弁当を、二回の教室まで走っておいてくる。(p.59)

Mentre mi infilo le **pantofole** (tutti gli altri portano le ciabatte), la mamma corre fino alla mia classe al primo piano per portare su la mia borsa e il mio **pranzo**.

Per la traduzione di *bentō* 弁当, il contesto in cui il termine è inserito ne ha aiutato e completato il significato: anche se in italiano è diventato semplicemente “pranzo”, la situazione descritta fa supporre che si tratti di un cestino da consumare a scuola (inoltre un corrispondente molto vicino a *bentō* 弁当 potrebbe essere il “pranzo al sacco”, sebbene quest'ultima scelta non descriva la foggia e il contenuto del termine giapponese). *uwagutsu* 上靴, invece, difficilmente trova un corrispettivo italiano, in quanto, generalmente nelle culture occidentali non esistono calzature dal design analogo allo *uwagutsu* (anche detto *uwabaki* 上履き), e pensate specificatamente per essere utilizzate in edifici pubblici come le scuole. Tuttavia, per agevolare la comprensione del periodo cercando al contempo di mantenere il contrasto tra *uwagutsu* 上靴 e *surippa* スリッパ come in originale, ho optato per il termine “pantofole” da opporre a “ciabatte”. Un lettore estraneo all'usanza può sempre servirsi della specificazione presente “tutti gli altri portano le ciabatte” per intuire le abitudini degli studenti giapponesi.

Differentemente, sono ricorsa all'utilizzo delle note del traduttore quando il contesto presente nel prototesto si manifestava povero e privo di indizi da cui poter ricavare una traduzione mirata all'adattamento. Si consideri il passaggio seguente:

コタツに足をつっこんで、妹が残しておいてくれたお菓子を食べた。妹は、「がんばりんよ」と言ってくれた。(p.143)

Ho ficcato le gambe sotto il *kotatsu* e ho mangiato i dolci che mia sorella aveva lasciato per me. «Metticela tutta » mi ha detto.

Per la cultura giapponese il *kotatsu* è uno tra i simboli che richiamano fortemente le stagioni autunnale e invernale, e tale allusione si può ritrovare anche nel breve periodo *kotatsu ni ashi wo tsukkonde* コタツに足をつっこんで, dove si possono percepire ampiamente le sensazioni dell'autrice, proprio perché il termine da solo specifica il gesto e le riassume in esso. Tuttavia, spiegare il significato figurativo evocato dal *kotatsu* (in aggiunta alla descrizione fisica di tale oggetto) al lettore modello che mi sono immaginata, determinerebbe un'invasione nozionistica del traduttore nelle note a piè di pagina. Ma tradotte *kotatsu* con “tavolino”, oltre che rivelarsi una soluzione drastica sarebbe stata anche inopportuno per il passaggio in questione, di conseguenza ho risolto aggiungendo una nota esplicativa, confidando che il lettore modello, figurandosi l'oggetto descritto potesse comprendere uno degli aspetti che contraddistingue la vita casalinga e tradizionale dei giapponesi. Analogamente:

ドラゴンズ優勝！なぜか赤飯と茶碗むしがつく。(p.220)

I *Dragons* hanno vinto! Senza apparente motivo mi hanno portato riso bollito con fagioli rossi e crema farcita al vapore.

Dalla traduzione prescelta per *chawanmushi* 茶碗むし, “crema farcita al vapore” (e che ho preso in prestito dal dizionario giapponese-italiano Shogakukan) non è difficile individuare l'identità del piatto in questione e identificarlo come una portata “speciale”,

nonostante l'omissione dei dettagli che riguardano l'aspetto nello specifico o la sua tipologia. Diverso è il discorso per *sekihan* 赤飯, il “riso bollito con fagioli rossi (*azuki* 小豆)” (altra soluzione traduttiva ripresa dal dizionario Shogakukan), che, in assenza del necessario background culturale, finisce per mimetizzarsi con un qualsiasi altro pasto e non esprime il reale significato all'eventuale lettore straniero. Per questo motivo ho ritenuto opportuno utilizzare una nota esplicativa che suggerisse che il *sekihan* fosse un piatto atto a simboleggiare un festeggiamento o un'occasione particolare.

2.3 Giochi di parole

Ci sono delle perdite che potremmo definire assolute. Sono i casi in cui non è possibile tradurre, e se casi del genere intervengono, poniamo, nel corso di un romanzo, il traduttore ricorre *all'ultima ratio*, quella di porre una nota a piè di pagina – e la nota a piè di pagina ratifica la sua sconfitta. Un esempio di perdita assoluta è dato da molti giochi di parole.⁵¹

Senza arrivare a definirla catastroficamente una sconfitta, ma riconoscendo che si tratta senz'altro di una perdita dovuta in primo luogo alla non corrispondenza delle sfumature e dei significati reconditi del lessico e della struttura tra le lingue, presento qui di seguito due casi piuttosto analoghi, ma che hanno visto soluzioni diverse, entrambe decise principalmente sulla base dei propositi originari del prototesto. Entrambi, utilizzano giochi di parole, o meglio di composizione di parole, tramite i kanji.

La prima situazione riguarda un'osservazione di Aya a proposito del modo in cui alcuni suoi familiari si riferiscono alla “sedia a rotelle”. Non trovando altra soluzione che lasciare il gioco di parole inalterato, sono ricorsa a fornire ulteriori spiegazioni riguardo al termine con una nota a piè di pagina:

⁵¹ U. Eco, *op. cit.*, p.95

車椅子のことを、幼い妹はイスといい、父は車という。二人
合わせて車イス！(p.96)

Riguardo la sedia a rotelle, la mia sorellina più piccola la chiama
sedia e papà la chiama *auto*. Se li metti insieme viene fuori *sedia a
rotelle!*

La seconda situazione in cui ho trovato un gioco del genere è stato nella post-fazione
redatta da Shioka Kitō. Nel testo, la signora parla delle difficoltà incontrate nel
rintracciare un ospedale in grado di offrire alla figlia le cure di cui ha davvero bisogno:

完全看護を掲げている手前、付き添い婦は認められず、そう
かといって看護の域はどこまでか[...] (p.258)

Offrivano cure complete senza considerare un'assistente ospedaliera:
ma allora, fin dove arrivano queste cure *complete*?

In questo caso il gioco di parole si ha con il composto *kangofu* 看護婦, il cui
significato letterale è “infermiera”, ma, allo stesso tempo, la sua composizione rimanda
ai significati di “cure” *kango* 看護 e “donna” *fu* 婦. Shioka Kitō, utilizza il termine per
meglio spiegare la sua sensazione di abbandono da parte di enti sanitari che non
adempono ai loro doveri, come invece la loro fama di professionalità porterebbe a
supporre. Tradurre in modo più letterale la suddetta frase, e quindi cercare di mantenere
il gioco di parole immutato anche nella versione italiana, mi è parso fuorviante per un
lettore che, all'interno di un brano principalmente atto a fornire chiarimenti, avrebbe
trovato controproducente dover interrompere la lettura per leggere una nota aggiuntiva
in cui avrebbe trovato la spiegazione di un concetto attinente soltanto alla lingua
d'origine (di cui, peraltro, si suppone non ne comprenda i meccanismi), e assolutamente
superfluo nel contesto della traduzione italiana. Tuttavia, trovando in ogni caso
doveroso da parte mia rispettare lo scopo del prototesto, ho cercato di trovare in lingua
italiana una parola o una locuzione in grado di assolvere alla stessa funzione. Non
potendo scomporre il corrispettivo italiano “infermiera” in due sostantivi dal significato

indipendente, ho scelto di servirmi dell'espressione "cure complete", scindendola nei due rispettivi termini. La differenza che ne scaturisce è inevitabile, ma ho reputato che in questo modo si potesse conservare un significato letterale più prossimo e, allo stesso tempo, la composizione e il tono della frase del metatesto fosse sufficientemente vicina a quella in lingua originale, tanto da conservarvi impliciti i sentimenti di sdegno che l'autrice vi ha infuso.

2.4 Sceneggiatura comune: veicolare il background culturale implicito

Per "sceneggiatura comune" si intende una situazione strutturata che si ripete nell'ambito di una cultura. È anche questo un discorso che si rifà al concetto di "implicito culturale". All'interno di ogni cultura alcune situazioni si ripetono finché non si creano delle "norme" che non sono da intendersi tanto come "leggi", quanto come "regolarità", "costanti". Tali costanti comportamentali o legate alla conformazione geografica o fisica degli oggetti fanno sì che nei messaggi verbali una cospicua porzione del messaggio che deve arrivare a destinazione sia composta non da parole dette, ma da concetti dati per scontati.⁵²

L'"adattamento" di cui ho parlato precedentemente, o gli esempi di strategia traduttiva elencati, concorrono a ricostruire più o meno approssimativamente lo scenario culturale di cui il prototesto è intriso. La citata "sceneggiatura comune" è l'elemento che permette al prototesto di raccontare agevolmente, perché basata su riferimenti che condivide con il lettore. A questo punto ciò di cui ci si rende conto è che, traducendo da lingue distanti come il giapponese, per quanto si imprima al metatesto la stessa funzionalità che serviva il prototesto, il lettore modello non potrà mai essere identico. Il lettore modello del metatesto, nello specifico di *Ichi rittoru no namida*, è un lettore ignaro di gran parte della cultura giapponese, ovvero, è all'oscuro di molti dei riferimenti che il prototesto suggerisce. Se, in alcuni casi, perdere un rimando a una

⁵² B. Osimo, *Manuale del traduttore op. cit.*, p.81

specifica situazione (come ad esempio, l'uso del *kotatsu* che suggerisce l'intimità casalinga dell'autunno e dell'inverno), non è condizionante per la comprensione del testo, l'incomunicabilità di realia stranieri ed ermetici nella loro scrittura, può rendere una traduzione inaccessibile.

Prima di passare ad analizzare i casi riscontrati, dove la sceneggiatura ha avuto un peso rilevante per la resa in traduzione, vorrei soffermarmi sul concetto di "ipotraduzione" e "ipertraduzione".

Circa un decennio prima degli studi di Carlo Izzo e Lawrence Venuti, Peter Newmark definisce la "traduzione comunicativa" come interessata principalmente a soddisfare le esigenze di un metatesto vicino al lettore e tendente quindi all'ipotraduzione, ovvero alla semplificazione, lì dove questa assume anche il significato di scorrevolezza. Quando un prototesto una volta tradotto presenta stranezze nella resa, soprattutto per mancanze della lingua del metatesto, Newmark suggerisce di ricorrere all'ipotraduzione perché ogni incongruenza o anomalia nel testo tradotto, in mancanza del testo originale a fronte, può venire attribuita alla scarsa dimestichezza del traduttore stesso.

L'opposto che Newmark postula per l'ipotraduzione è l'ipertraduzione, ovvero quella traduzione atta a infoltire il metatesto di significati e spiegazioni aggiunte, assenti nel testo di partenza. L'ipertraduzione è la risorsa che comunemente viene utilizzata quando il testo di partenza risulta poco chiaro o incompleto in traduzione.⁵³

Una delle tecniche di traduzione individuate dagli specialisti Vinay e Darbelnet⁵⁴, il cosiddetto "prestito", prevede appunto di prendere in prestito la trascrizione originale dei termini di una lingua qualora non sia possibile trovare un corrispondente valido nella lingua di arrivo. Ciò suggerirebbe ad esempio l'introduzione del termine *bentō* anziché dell'adattamento che ho scelto per esso. Tuttavia, nel caso della lingua giapponese, i termini sono difficilmente distinguibili e memorizzabili da uno straniero che può soltanto servirsi del suono delle sillabe che li compongono. Nella lingua italiana, possiamo notare diverse influenze dall'inglese o da lingue europee, mentre termini provenienti da Giappone, Cina o altri Paesi lontani sono abbastanza rare. La strategia del prestito può funzionare bene da Occidente a Oriente, dove i termini tecnici sono spesso in inglese, ma il contrario non è sempre auspicabile. Per adeguare il prestito

⁵³ P. Newmark, *Approaches to Translation*, Pergamon Press, Oxford, 1982

⁵⁴ Y. Hasegawa, *op. cit.*

in modo funzionale, spesso le traduzioni occidentali ricorrono a un aiuto, quale può essere una nota a piè di pagina, o ancora, l'atto di specificare direttamente nel metatesto il termine originale. Nell'esempio seguente, è stata applicata una soluzione di questo tipo per la traduzione del termine Tanabata, comunemente resa come "Festa di Tanabata" anche dai dizionari. Da notare, in contrasto, l'adattamento che invece subisce il termine *tanzaku* 短冊:

七夕さまの短冊に、「普通の子になりたい」って書いたら[...]
(p.90)

Sul fogliettino dei desideri della festa di Tanabata ho scritto: *Voglio diventare una ragazza normale.*

La sceneggiatura in Giappone consente di individuare subito Tanabata come la festività che ricorre il 7 luglio di ogni anno e che prevede l'allestimento di piccoli alberelli o addobbi su cui appendere i *tanzaku*, delle striscette di carta colorata su cui scrivere un desiderio. Per uno straniero, la trascrizione fedele dei termini, magari accompagnati da note aggiuntive che ne spieghino il significato, con la possibilità che si dilunghino in eventuali approfondimenti, getta il passaggio sotto una luce "straniante" e, forse, superflua. Il termine Tanabata in sé, inteso come festività autoctona⁵⁵, e l'usanza di esprimere desideri per l'occasione, rimandano già a una cultura straniera per il lettore modello, e, pertanto, ho reputato superfluo acuirne il potenziale e fare una ricerca a riguardo. Quindi Tanabata è semplicemente diventato "festa di Tanabata". Ciò che è stato inevitabilmente perduto è invece la sfumatura che Aya mette nella sua frase, ovvero *Tanabata no tanzaku ni* 七夕さまの短冊に "Sul *tanzaku*/fogliettino dei desideri dei signori di Tanabata" (riferendosi alle due divinità della leggenda che dà origine alla festività)⁵⁶, ma per evitare una soluzione che avrebbe avuto poco significato in italiano, ho pensato di ignorarla e concentrarmi su una resa efficiente del periodo pur preservandone l'esoticità.

⁵⁵ Originata però da una festività cinese.

⁵⁶ Orihime e Hikoboshi (rispettivamente divinità identificate con le stelle Vega e Altair) vengono spesso chiamati in modi differenti che variano con le numerose versioni della leggenda.

Nel caso di *tanzaku*, ho evitato di servirmi del prestito e ho optato per un adattamento: generalmente i dizionari traducono *tanzaku* 短冊 come “striscia di carta” (in quanto il termine stesso è ormai in uso come unità di misura dei foglietti in questione), e per quanto il suo significato conservi un lieve margine di variazione a seconda del contesto, la sua associazione con Tanabata e la funzione di biglietto su cui trascrivere un desiderio nella speranza che si avveri, sono una caratteristica della cultura giapponese. Complessivamente, ho trattato il passaggio in modo che veicolasse il messaggio evitando di spezzare il ritmo della lettura con approfondimenti; per raggiungere questo obiettivo ho operato direttamente sul metatesto, “camuffandolo” pur tentando di mantenere l’esoticità degli elementi in esso contenuti.

Vorrei analizzare in seguito un passaggio che rende meglio il concetto di sceneggiatura comune e per il quale, oltre alla trascrizione fedele alla forma originale, si è ricorsi a una sottile ipertraduzione, aggiungendo nel metatesto le informazioni di cui il lettore italiano non avrebbe potuto essere a conoscenza:

体育の成績。中一 = 3 中二 = 2 中三 = 1 [...] (p.16)

I miei voti in educazione fisica: Prima media: **3/5**. Seconda media: **2/5**. Terza media: **1/5**.

Ciò che per un nativo giapponese può risuonare ovvio, come lo è questa pagella con i voti di educazione fisica, per uno straniero abituato ad altre convenzioni per misurare il rendimento scolastico, l’elenco di numeri sprovvisti di qualsiasi termine di paragone del prototesto riportato sopra, comunica la gravità della situazione ma su una scala diversa, ovvero, in questo caso, considerando la scala di voti da 1 a 10, notifica un risultato ben peggiore di quello reale. Sebbene la specificazione del contesto effettivo in cui si trovano le cifre non ribalti la situazione e non contribuisca a crearne una diversa, aiuta il lettore straniero a comprendere il testo allo stesso modo di come potrebbe fare un suo fruitore autoctono. In questo caso non è stato necessario inserire note del traduttore, anzi, a mio parere, avrebbero appesantito un periodo snello ed efficace proprio per la sua semplicità, ma è bastato porre l’elenco di numeri a confronto con il valore massimo, di modo che assumessero una dimensione precisa e conservassero il

loro significato. Senza spiegazioni superflue, il lettore straniero non solo è in grado di accedere al reale contenuto del passaggio originale ma acquisisce immediatamente l'informazione implicita che la pagella giapponese, generalmente, viene espressa con una scala di voti da 1 a 5.

Essendo l'autrice di *Ichi rittoru no namida* una studentessa di scuola media che vive il suo periodo di crescita fisica e personale fino ai vent'anni, la "sceneggiatura comune" nei suoi scritti è in gran parte creata dal contesto scolastico in cui è immersa, dalle abitudini quotidiane a cui gli adolescenti giapponesi sono legati e dalle aspettative che generalmente sono portati a nutrire. Il salto temporale determinato dal fatto che la stesura originale dell'opera si colloca a cavallo degli anni Settanta e Ottanta, non è stata rilevante al punto di ostacolare la comprensione del testo, quindi limiterò le mie osservazioni esclusivamente al distacco culturale e linguistico tra Italia e Giappone.

Nonostante il quotidiano di uno studente giapponese si distanzi profondamente da quello di uno studente europeo o italiano, ho potuto far leva su quei dettagli che, invece, sono comuni tra le due culture. Per un lettore modello italiano, non è infatti surreale sentir parlare di uniforme scolastica, pertanto il passaggio seguente è stato così adattato:

”早く忘れる”ために、わたしは、東高の校章をとりはずし、引き出しの奥深くしまった。(p.99)

Per *dimenticarmi in fretta*, ho tolto il distintivo della Higashi dalla divisa e l'ho rinchiuso in fondo a un cassetto.

L'usanza giapponese prevede che, nella maggior parte delle scuole, sulla divisa, vengano applicati uno o più distintivi: in primo luogo quello che rappresenta l'istituto, poi, in aggiunta, talvolta, sono presenti anche quelli che riportano l'anno di frequenza dello studente. *Kōshō* 校章, letteralmente, viene tradotto "distintivo scolastico" ma anziché servirmi di questa versione che avrebbe previsto come minimo una nota esplicativa, ho pensato di servirmi di un'associazione di idee analoga a quella possibile a un lettore autoctono. Se per un giapponese l'espressione *kōshō wo torihazusu* 校章を取り外す richiama chiaramente l'azione di rimuovere da una divisa scolastica i

distintivi, senza però menzionare il termine divisa, in quanto *kōshō* racchiude già questa informazione, ho cercato di stimolare nel lettore modello italiano un'immediata immagine mentale di ciò che la frase potesse rappresentare nell'originale. Per questo la traduzione di *kōshō* 校章 si è trasformata da “distintivo scolastico” a “distintivo della Higashi” e ho anche preteso che non venisse semplicemente “rimosso” ma che fosse rimosso “dalla divisa”, lasciando implicito ciò che avrebbe dovuto costituire il background culturale.

3. La strategia traduttiva in funzione delle specificità linguistiche.

3.1 Onomatopoe

Il giapponese è una lingua che fa largo uso di onomatopoe come parte integrante del discorso. Questo elemento fonologico atto a fornire un'imitazione dei suoni attraverso le parole, spesso si differenzia da lingua a lingua, ovvero tali suoni non si equivalgono da un sistema culturale all'altro, e inoltre, non prevede lo stesso impiego a livello di struttura di un testo.

Uno degli utilizzi più frequenti che si può notare, per quanto riguarda le onomatopoe giapponesi, è quello mirato a modificare il predicato che precedono, come nell'esempio:

雨がしとしと降っている。(p.14)

Piovigina.

Per un italiano è quasi impensabile parlare del grado con cui cade la pioggia improvvisandone l'imitazione. In giapponese, invece, “piovere” è generalmente *ame ga furu* 雨が降る e le sfumature vengono espresse dalle diverse onomatopoe, che si comportano come veri e propri avverbi. Ci sono numerosi verbi in giapponese che possono venire modulati attraverso l'uso delle onomatopoe (*giseigo* 擬声語): ad esempio, *warau* 笑う (ridere) che può essere distinto in grassa risata, risata sommessa, ghigno e persino semplicemente sorriso soltanto dal *giseigo* che lo accompagna. Di

conseguenza, la traduzione adottata in tali casi non ha posto problemi rilevanti: *giseigo* e predicato sono stati trasposti in italiano con il termine corrispondente prodotto dalla loro unione. Si veda ad esempio:

十七になったらメソメソ泣くな、だって。(p.116)

Mi ha detto: «Ora che hai compiuto diciassette anni **non frignare** più.»

In altri casi però, l'onomatopea presente nel prototesto non si riferiva a un caso da manuale, ma conferiva una denotazione più culturale al predicato, rispecchiando appunto l'uso proprio del *giseigo* come strumento espressivo. Si considerino ora:

つま先でバランスをとることができず（もうできないかも知れない）、お尻から、ドーンと落ちるように転んだ。

(p.117)

Non sono riuscita a mantenermi in equilibrio sulle punte dei piedi (può darsi che non ci riesca più ormai) e sono caduta **sbattendo** il sedere.

寺田さんや粕谷君が鐘をうつのがちらっと目に入った。ゴーン、ゴーン・・・・・・余韻を耳に残してはるかに消えてゆく音。(p.151)

Ho visto di sfuggita Terada e Kasuya che battevano sulla campana. *Doon, doon...* il rimbombo ha echeggiato nelle mie orecchie e si è spento lontano.

Nel primo estratto si può notare come *dōten* ドーテン (accompagnato da *ochiru you ni* 落ちるように) abbia la funzione di modulare il predicato e spiegarne la specificità e, di conseguenza, è stato trasposto in italiano col gerundio “sbattendo”, in grado di caratterizzare il modo in cui l’azione è avvenuta. Il secondo estratto, invece, vuole porre in risalto l’onomatopea, enfatizzandone il suono. Traslando il *gōn gōn* ゴーン、ゴーン della campana con un equivalente italiano, esso diventa il vero soggetto della frase e ne mette in rilievo l’espressività.

Ci sono tuttavia anche casi in cui il *giseigo*, pur non rappresentando necessariamente il punto focale di un periodo, fornisce ad esso il giusto ritmo e pathos, pertanto, si è tentato di preservarne la sonorità:

朝、急いでいたのか、あせっていたのか、足を出そうと思っ
たいたのに、足が出ず、当然のごとく、体が前のめりになっ
て、手すりにつかまったけど支えきれなくて、ドーテン。

(p.105)

Stamattina, forse per la fretta, cercando di mettere avanti la gamba,
non ce l’ho fatta. Il mio corpo si è quindi sbilanciato in avanti, non
sono riuscita a sostenermi neppure tenendomi al corrimano e...

sdong!

3.2 Le ripetizioni: il caso del verbo *iu* 「言う」 “dire”

Per la lingua giapponese, le ridondanze e le ripetizioni in un testo, non costituiscono un elemento di fastidio, al contrario, appaiono come uno degli elementi che ne favoriscono la coesione. Nell’adattamento a una lingua come l’italiano, però, si è riscontrata la necessità di eliminare la maggior parte di esse e trattare in modo specifico alcuni casi: abbiamo già visto, infatti, che, ad esempio, verbi come “ridere” o “piangere” si presentano più volte nelle loro varie sfumature e vengono determinati solo da un eventuale avverbio che li accompagna.

Le ridondanze presenti in *Ichi rittoru no namida* hanno riguardato prevalentemente casi in cui esse venivano favorite a discapito dell’introduzione di pronomi che

avrebbero sostituito i nomi ripetuti. L'italiano, che al contrario, in queste situazioni, si serve maggiormente di pronomi, in traduzione si è trovato a eliminare le ripetizioni in favore di una maggiore scorrevolezza e anche comprensibilità.

Tuttavia, la più consistente tra le modifiche perpetrate nel passaggio dal prototesto al metatesto ha riguardato il verbo *iu* 言う, “dire”, utilizzato dall'autrice non solo molto frequentemente, ma anche con diverse sfumature che in italiano vengono rese da verbi differenti.

Ecco un esempio:

「わたしもお姉さんみたいに、フラフラになりたい」と妹。
わたしは平気な顔で、
「ほんなん、歩けんくなっちゃうに、走れんでつまらんよ。
こんなのお姉さんだけでいいよ」といとも簡単に言えた。妹
はすぐに、
「やーめた」と言ってくれた。(p.156)

«Anch'io voglio traballare come te», mi ha detto [mia sorella].
«Ma che dici! Non posso più camminare e sai che noia non poter
correre! Basto e avanzo io ridotta così» le ho **risposto** concisa, con
un'espressione tranquilla.
Lei ha subito detto: «Allora non lo voglio più.»

In molti casi mi sono ritrovata a sostituire *iu* 言う con “rispondere”, anche se nel prototesto si trova anche l'uso appropriato di *kotaeru* 答える, *iikaesu* 言い返す o altre varianti. Tuttavia, in italiano la ripetizione troppo frequente di “dire”, nel passaggio sopracitato “detto”, avrebbe causato una ridondanza fastidiosa anche se impercettibile nell'originale.

3.3 Ambiguità del prototesto

Nonostante l'ambiguità propria di numerose espressioni della lingua giapponese, più spesso atta a suggerire situazioni piuttosto che definire dettagli, la natura diaristica e

privata di *Ichi rittoru no namida* non presenta un testo caratterizzato da vaghezza, e nel complesso non ha dato origine a problemi rilevanti nella traduzione, tali da venire menzionati in un'analisi.

Le ambiguità riscontrate nel testo di partenza hanno invece interessato alcuni vocaboli, neutri in giapponese, ma che necessitano inevitabilmente di una specificazione quando tradotti in una lingua come l'italiano. Ad esempio, considerando che *Ichi rittoru no namida* mescola vicende ambientate a scuola e in ospedale, la diversa traduzione di caso in caso del termine *sensei* 先生, che può rendersi o con “professore” o con “dottore” ha dovuto sfruttare il più possibile il contesto di provenienza, anche nel caso in cui non fosse immediatamente chiaro.

Un altro problema di ambiguità del prototesto, è stato causato dal “genere” di professori, dottori e spesso compagni di classe, quando essi venivano presentati solo attraverso il cognome e senza altri indizi. Mancando l'opportunità di poter ascoltare il modo di parlare di un personaggio o una descrizione fisica che dia un suggerimento sull'identità, essi sono ridotti a un semplice nome in un elenco. Dal momento che *Ichi rittoru no namida* nasce come diario intimo, questo aspetto è più che comprensibile e, anche per un lettore giapponese a cui non fosse possibile decifrare per intero le varie situazioni, un cognome è sufficiente per menzionare una persona. In italiano, oltre a “fare numero”, gli “elenchi” di cognomi, seguiti da *sensei* 先生 o *san* さん devono in qualche modo venire determinati nel genere. Si osservi ad esempio il passaggio successivo:

養護学校の鈴木先生と都築先生が見舞いにきてくれた。

(p.175)

Il professor Suzuki e la professoressa Tsuzuki della scuola per disabili sono venuti a trovarmi.

Una soluzione alternativa per la resa di questo passaggio avrebbe potuto essere:

I professori Suzuki e Tsuzuki.

Tuttavia è la prima volta che *Tsuzuki sensei* 都築先生 fa la sua apparizione e il professor Suzuki, dagli estratti precedenti, appare come un “confidente” per Aya. Successivamente la scena si evolve con un dialogo tra i due:

「先生、わたしのフトンに寝てみて」

「病院のフトンで寝るのはいやだな。疲れているみたい
か？」

「ううん、先生の匂いがフトンについて、夜安心して寝られ
るから」

«Professore, si corichi un attimo sul mio letto.»

«Non mi va di sdraiarmi su un letto d’ospedale. Ti sembri stanco?»

«No, è che se il mio letto assorbisse il suo profumo, la notte riuscirei
a calmarmi e a dormire.»

Ho supposto che il professor Suzuki venisse accompagnato da un docente donna, per creare un’atmosfera più distesa per Aya. Inoltre distinguendo il genere tra i due insegnanti, il dialogo tra Suzuki e Aya appare più immediato: Aya appella il docente soltanto con *sensei* 先生 e data la confidenza tra i due è facile immaginare a chi si riferisca. Per evitare confusione in un lettore italiano che avrebbe poco apprezzato l’ambiguità del passo, ho scelto di rendere l’informazione più semplice.

Si consideri adesso:

「動かないで、じっと寝ていればいいよ」と白衣の人が言っ
たので[...] (p.21)

«Non muoverti. Resta sdraiata lì, immobile» mi ha raccomandato una
donna in camice bianco.

Aya si trova in ambulatorio per eseguire una TAC e *hakui no hito* 白衣の人 si riferisce a un assistente del medico. Per quanto fosse influente tradurre *hito* 人 con uomo o donna (“persona” sarebbe suonato inappropriato), la specificazione rimanda a

una immagine precisa assente nel prototesto e a una responsabilità a carico del traduttore. Allo stesso modo in cui in numerosi passaggi i *kanjisan* 患者さん, i pazienti accolti nella stessa stanza di Aya sono sempre stati tradotti come “donne”, onde evitare l’immagine di un reparto misto, anche nel caso sopra citato, ho preferito identificare l’assistente come tale.

Compagno, inoltre, anche situazioni opposte in cui il prototesto racchiude informazioni di genere che in traduzione vengono perse a meno di inserirle con un’ipertraduzione. In questi casi il metatesto acquisisce un’ambiguità non richiesta, inesistente in giapponese. A riguardo si possono considerare le apposizioni ai nomi propri di persona come *kun* 君, *chan* ちゃん o *san* さん. Essi denotano senz’altro il grado di confidenza tra i personaggi, ma spesso possono anche aiutare a determinare il sesso della persona al cui nome vengono giustapposti.⁵⁷

Nel seguente periodo, un lettore giapponese acquisisce un’informazione immediata che il lettore italiano perde in traduzione, trovandosi davanti un testo più ambiguo:

H君とも、「おはよう」と言えるようになったの
に・・・・・・。(p.78)

Ero finalmente riuscita a dire *buongiorno* a H. ...

Sebbene dal contesto si possa riuscire a indovinare che H. sia un ragazzo per cui Aya nutriva un qualche interesse, l’informazione non raggiunge il grado di chiarezza dell’originale.

3.4 Difficoltà riscontrate nella traduzione di alcuni termini: il residuo

Il residuo è “l’elemento del messaggio che non giunge a destinazione”⁵⁸, ovvero, come nel precedente caso di *kun* 君, l’informazione che il prototesto accoglie con facilità (e forse necessita) ma che per il metatesto risulta spesso intraducibile.

⁵⁷ Discernere i casi in cui è possibile servirsi di questo aiuto è possibile grazie al contesto in cui tali apposizioni vengono utilizzate.

⁵⁸ B. Osimo, *Manuale del traduttore op. cit.*, p.307

Ichi rittoru no namida ha richiesto numerosi interventi dove il residuo non ha potuto trovare posto e molti di questi esempi trovano la causa in terminologie astruse per la lingua italiana.

Un termine che vorrei analizzare in proposito è *yōshiki toire* 様式トイレ, utilizzato nel contesto ospedaliero che l'autrice si trova a frequentare. Esso, secondo i dizionari, indica il “gabinetto con water”, e considerata la circostanza, si può ipotizzare sia in opposizione a ciò che in italiano viene comunemente definito “vaso alla turca”. Mentre in italiano potrebbe essere importante specificare “vaso alla turca” in qualche evenienza, non lo è altrettanto per “gabinetto con water”. Anche presupponendo che Aya si riferisse ad esso per indicare la differenza tra il gabinetto normale e quello per disabili in cui lei doveva recarsi, le situazioni in cui *yōshiki toire* 様式トイレ veniva menzionato non hanno giustificato la resa in traduzione, di conseguenza il termine ha lasciato dietro un residuo non esplicito.

Altre difficoltà con vocaboli ricorrenti sono state riscontrate nel caso degli aggettivi *fujiyū na* 不自由な e *kenkō na* 健康な, il primo tradotto letteralmente con “disagiato” e il secondo con “sano”. *Fujiyū na*, nonostante implicasse significati più sottili, è stato reso con “disabile” (che in giapponese è propriamente detto *shōgaisha* 障害者) o con “paralizzato”, ove indicasse questa sfumatura; d'altra parte, il significato di *kenkō na hito* 健康な人 è chiaramente “persona sana/in salute”, eppure, mentre questa dicitura può dirsi consueta in giapponese, in italiano i costanti paragoni di Aya tra lei e i “compagni di scuola sani” hanno spesso reso il linguaggio del metatesto inusuale.

Conclusioni

Con la presente tesi ho voluto proporre una traduzione del best seller giapponese *Ichi rittoru no namida*, corredata da una breve raccolta di informazioni a riguardo. Il grande seguito che l'opera ha avuto non solo in patria ma anche tramite internet, mi ha portato a riflettere sullo scopo dell'atto del tradurre, da sempre descritto come una mediazione tra lingue e culture diverse, il cui obiettivo più pratico e immediato è probabilmente quello di “divulgare” e “informare”. Non si può tralasciare, tuttavia, che oggi la traduzione non è solo il mezzo attraverso cui le agenzie di stampa acquisiscono e diffondono informazioni estere, o le case di distribuzione adattano film e trasmissioni televisive, ma è anche il veicolo principale che permette la nascita di diversi fenomeni di massa sulla rete, come le operazioni di *fansub* menzionate in precedenza. Ed è appunto tramite una di queste traduzioni amatoriali che il *dorama* di *Ichi rittoru no namida* ha destato la mia curiosità e mi ha spinto alla lettura del diario originale, e infine a tentarne a mia volta una traduzione.

Durante le ricerche necessarie per redarre questa tesi, ho potuto inoltre confrontarmi nuovamente con la popolarità e l'impatto che *Ichi rittoru no namida* riscuote fra il pubblico a livello mondiale: il passaparola, la diffusione dei *fansub* su diverse piattaforme, le migliaia di visualizzazioni degli episodi e i forum che vedono gli utenti scambiarsi pareri a riguardo. La storia di Aya è in grado di suscitare commozione e riflessioni per la sua crudezza, e l'unico modo che ha trovato per uscire dall'Asia è stata la traduzione amatoriale dei *fansubber*, processo che ha generato un vero e proprio fenomeno. Dal momento che non si tratta di un'opera propriamente letteraria e che il *dorama* che ne è stato estratto non si distingue per le sue qualità a livello artistico, anche la traduzione da parte dei fan, che ha permesso la sua diffusione a livello mondiale, può essere considerata di tipo “divulgativo”; d'altronde anche le discussioni che si possono ritrovare nei forum dedicati a *Ichi rittoru no namida*, sono perlopiù riflessioni sull'attualità degli eventi narrati.

Per riprendere le parole di Shioka Kitō nella sua postfazione, *Ichi rittoru no namida* è stato inizialmente pubblicato per infondere coraggio alla sua stessa autrice, dimostrandole che il modo in cui affrontava la vita era “di gran lunga esemplare”:

sembra proprio che tale messaggio sia davvero riuscito ad arrivare a numerose persone nonostante gli ostacoli culturali, e che il significato in esso contenuto riesca ad acquisire spessore e valore in gran parte del mondo.

La traduzione di un'opera del genere non viene quindi incentivata dal fatto che sia un best seller o un fenomeno mediatico, quanto piuttosto dal messaggio umano di cui si fa portavoce. È il proposito divulgativo che guida i tentativi atti a diffonderla e promuoverla, e l'"urgenza" dimostrata dai sostenitori di Aya in tutto il mondo nel mediare il suo diario dalla lingua e dalla cultura giapponese a tante altre, si fa carico proprio di queste intenzioni.

La traduzione

Un litro di lacrime, il diario di Aya.

Una ragazza che ha lottato fino alla fine contro una malattia incurabile.

14 anni – la mia famiglia

Merry è morta.

Oggi è il mio compleanno. Ormai sono diventata grande.

Penso che dovrei ringraziare mamma e papà... anzi, per non deluderli, prenderò dei bei voti e cercherò di stare bene.

Anche per questo motivo, fin dall'inizio, voglio vivere appieno la mia giovinezza. Senza rimpianti.

Dopodomani andrò in campeggio. Devo finire i compiti o non riuscirò a godermelo.

Forza! Forza, Aya!

Merry è morta dopo essere stata azzannata alla testa da Tiger, l'aggressivo cane del vicino. La piccola Merry si era avvicinata amichevolmente al grande Tiger agitando vivace la codina.

«No, Merry! Torna qui!» le urlavo disperatamente, ma lei...

Merry è morta senza poter dire nulla, che pena! Se non fosse nata cagnolina forse non sarebbe morta così presto.

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

La nuova casa è terminata. Le grandi camere a est del primo piano sono il *castello* mio e di mia sorella. Il soffitto è bianco e le pareti sono ricoperte di pannelli marroni. Il paesaggio fuori dalla finestra è diverso da quello che sono abituata a vedere. Sono contenta di avere una stanza tutta mia, però il fatto che sia così grande mi dà anche una sensazione di solitudine. Mi chiedo se stanotte riuscirò a dormire.

Ripartiamo alla grande!

1. Indosserò magliette e pantaloni (così mi sentirò più comoda quando mi muovo).
2. Ecco quali saranno i miei compiti quotidiani: annaffiare il giardino, estirpare le erbacce, guardare se ci sono insetti sul dorso delle foglie dell'unico pomodoro che ho piantato. Guardare anche se ci sono afidi sulle foglie del crisantemo e se ce ne sono sterminarli immediatamente.
3. Non trascurare lo studio.
4. Per il resto, trascrivere regolarmente sul diario quello che mi succede ogni giorno.

E questo è tutto, cercherò di non sgarrare.

La mia famiglia.

Papà, 41 anni. È un po' irruento ma sa essere gentile.

Mamma, 40 anni. La stimo ma il suo modo di essere diretta mi spaventa un po'.

Io, 14 anni. All'inizio dell'adolescenza. Un periodo difficile. Per descrivermi in una parola: *piagnona*.

Sono un groviglio di emozioni, sono ingenua, mi arrabbio e scoppio a ridere con la stessa facilità.

Sorellina, 12 anni. La vedo come una rivale sia nello studio che nel carattere. Anche se ultimamente succede spesso che sia lei a spronarmi.

Fratellino, 11 anni. È un furbacchione. Fa paura! È più piccolo di me ma a volte si trasforma in un fratello maggiore. È lui che ha cresciuto Koro (la nostra cagnetta) come se fosse suo padre.

Fratellino, 10 anni. Ha una fervida immaginazione e spesso è anche sconsiderato.

Sorellina, 2 anni. Ha preso i capelli ricci dalla mamma e il viso da papà (in particolare gli occhi, quando li muove in modo furtivo). È carinissima.

15 anni – La malattia inaspettata

Sintomi

Non so come, ma ultimamente sono dimagrita.

Forse è perché con la montagna di compiti e ricerche a piacere che mi ritrovo, mi sono messa a saltare i pasti.

Mi da fastidio quando non riesco a mettere in pratica quello che ho in mente. Anche se continuo a rimproverarmi, non miglio. È solo uno spreco di energie. Vorrei ingrassare almeno un pochino.

Da domani cercherò di non gettare al vento la mia tabella di marcia.

Pioviggina. Detesto andare a scuola con la borsa pesante, il cestino e, oltre a questo, dover tenere l'ombrello aperto.

Non appena ho cominciato a lamentarmi, a cento metri da casa, le mie ginocchia hanno improvvisamente ceduto e sono caduta sulla stretta stradina di ciottoli.

Ho sbattuto forte col mento. Quando me lo sono sfiorato, 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 la mamma mentre si affacciava sull'ingresso. «Ma che ti è accaduto?»

Ma io piangevo e basta, senza riuscire a dire niente.

La mamma mi ha pulito velocemente la faccia insanguinata con un asciugamano. La sabbia era entrata fin dentro le ferite.

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

Mi hanno messo due punti senza nemmeno farmi l'anestesia. Faceva malissimo, ma ho sopportato stringendo i denti, perché è stata colpa mia che sono maldestra. Ma più di tutto, mamma, mi dispiace che per causa mia hai dovuto prendere un giorno di ferie senza preavviso.

Mentre mi guardavo il mento dolorante allo specchio, ho pensato che forse non sono riuscita a mettere le mani avanti perché sono lenta nei movimenti.

Per fortuna che si tratta della parte bassa del mento! Non sono ancora in età da marito, ma se mi fosse rimasta una cicatrice in un punto visibile, il mio futuro sarebbe diventato nero come la pece.

I miei voti in educazione fisica:

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

È mortificante! Forse non mi impegno abbastanza?

Speravo che allenandomi sul circuito durante le vacanze estive sarei migliorata almeno un po', ma adesso capisco che non è servito a niente. D'altronde, forse c'era da aspettarselo visto che non ho continuato per molto. Vocina interiore: *Hai indovinato!*

Stamattina, colpita dalla luce e dal vento che entravano attraverso i merletti gialli delle tende della cucina, piangevo.

«Perché solo io sono così scarsa in ginnastica?»

La mamma ha abbassato lo sguardo e mi ha detto: «Beh, Aya, tu sei brava nello studio, perciò non preoccuparti. Per il tuo futuro puoi benissimo sfruttare le materie che ti piacciono. Sei brava in inglese, perciò perfeziona quello. È una lingua straniera quindi ti sarà senz'altro utile. Non devi preoccuparti se prendi 1 in educazione fisica...»

Le lacrime si sono fermate. È rimasto qualcosa anche per me.

Non dovrei piangere per ogni sciocchezza.

Il mio corpo non si muove come voglio. Forse sono agitata perché non ho fatto le mie cinque ore di compiti giornalieri? No, non è così. Ho la sensazione che dentro il mio corpo qualcosa abbia cominciato a guastarsi.

Ho paura! Sento il cuore stringersi. Voglio fare sport. Voglio correre a perdifiato. Voglio studiare. Voglio scrivere con una bella grafia.

La *Toccata delle lacrime* è davvero un bel pezzo. Me ne sono innamorata. Se mi metto a mangiare mentre l'ascolto, addirittura il cibo diventa più buono.

Parentesi su mia sorella.

Fino a ora mi sono sempre e solo accorta dei lati cattivi di mia sorella, ma ultimamente ho cominciato a pensare che è una persona gentile. Per esempio, al mattino quando andiamo a scuola, i miei fratelli mi superano e vanno avanti mentre lei cammina piano, con me.

Anche quando attraversiamo il cavalcavia, mi prende la borsa e mi dice: «Tieniti alla ringhiera mentre sali i gradini.»

Lo stato d'animo delle vacanze estive se ne è andato del tutto.

Dopo cena ho sparecchiato la tavola e stavo per salire al piano di sopra quando la mamma mi ha detto: «Aya, siediti un attimo.» Aveva una faccia così seria che mi sono agitata cercando di capire per cosa mi dovesse rimproverare.

«Aya, ultimamente il tuo busto si piega come se stessi per cadere in avanti e cammini barcollando a destra e sinistra, te ne sei accorta? Vederti in questo stato mi fa preoccupare. Che ne dici di farti visitare all'ospedale?»

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

«Ne cercherò uno dove possano visitarti come si deve. Perciò lascia fare a me.»

Le lacrime hanno cominciato a scendere senza che potessi fermarle. Volevo dirle: *Mamma, grazie... scusa se ti faccio preoccupare!* ma ho sentito un nodo in gola e le parole non sono uscite.

È per colpa delle mie scarse capacità motorie, perché sto alzata fino a tardi la notte, perché mangio senza orari? Eppure, mi viene soltanto da piangere quando penso che c'è qualcosa di guasto in me e che per questo devo andare a farmi visitare.

Gli occhi stanno cominciando a bruciarmi 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 io potessi andare all'ospedale... poverina.

Ore 11: arrivo all'ospedale (Ospedale Universitario di Nagoya). Durante le tre ore che abbiamo aspettato ho letto un libro, ma ero nervosa. Non sono riuscita a concentrarmi come al solito per via dell'ansia e della preoccupazione.

La mamma cercava di rassicurarmi: «Non preoccuparti, ho parlato per telefono con il dottor Sofue.»

Ma io...

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

La mamma ha spiegato la situazione:

1. Mi sono spaccata il mento cadendo (normalmente le persone mettono le mani avanti, ma io sono caduta di faccia).
2. Cammino barcollando (le mie ginocchia si piegano poco).
3. Sono dimagrita.
4. I miei movimenti sono lenti (manco di riflessi).

Mentre l'ascoltavo mi sono spaventata.

La mamma... nonostante sia sempre indaffarata col lavoro mi ha osservata così attentamente e si è accorta di tutto!

Questo mi ha tranquillizzata.

Tutto ciò che mi tormentava in segreto a proposito del mio corpo, era stato ormai riferito al dottore. Le mie preoccupazioni stavano per finire.

Mi sono seduta sullo sgabello e l'ho guardato in faccia. Indossava gli occhiali e sorrideva. Davanti al suo viso gentile mi sono sentita sollevata. Ho chiuso gli occhi e allargato le braccia, poi ho avvicinato al viso l'indice della mia mano. Mi sono alzata su una sola gamba. Mi sono coricata sul lettino e ho steso e piegato le gambe diverse volte. Il dottore mi ha colpito le ginocchia con un martelletto. Dopodiché, la visita è finita.

«Facciamo una TAC», ha detto il dottore.

«Non ti preoccupare, Aya. Non fa male e nemmeno prurito. È solo un macchinario per sezionarti la testa e guardarci dentro», mi ha spiegato la mamma.

Eh? Sezionarmi la testa? È una questione di grande importanza per la diretta interessata!

Un grosso macchinario è sceso lentamente dall'alto. Mi ha ricoperto completamente la testa e mi è sembrato di trovarmi a bordo di una navicella spaziale.

«Non muoverti. Resta sdraiata lì, immobile» mi ha raccomandato una donna in camice bianco.

Sono rimasta ferma e mi è venuto sonno.

Dopo una lunga attesa, mi hanno dato una medicina e ci siamo avviate verso casa.

Ecco un altro compito da fare: se prendendo questa nuova medicina starò meglio, non mi lamenterò più... anche se dovessi prenderne tanta da riempirmi lo stomaco!

La prego, dottore. Non lasci sciupare il bocciolo Aya... la aiuti.

L'ospedale è lontano e io ho la scuola, così mi hanno concesso di andare solo una volta al mese.

Prometto che ci andrò e che farò tutto quello che mi diranno, perciò, per favore, guaritemi. Famosa Università di Nagoya! Dottor Sofue!

Per favore.

Rammarico.

L'unica cosa che coltiviamo alla scuola media Seiryō sono i mandarini. Quando sono andata a estirpare le erbacce dai filari degli alberi, alcuni ragazzi hanno commentato il mio modo di camminare.

«Cos'ha quella? Ma come cammina? Sembra una bambina dell'asilo.»

«Ah! Ah! È tutta euforica, ma ha le gambe storte!»

Hanno riso elencando tutto quello che passava loro per la testa. Ovviamente li ho ignorati. Se ti metti a discutere con gente come questa, tutta l'acqua dell'oceano potrebbe evaporare. Però ho dovuto fare uno sforzo per trattenere le lacrime. Anche se sono riuscita a non piangere, io...

Oggi è successa una cosa spiacevole.

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

«Oggi correremo per un chilometro fino al parco e lì ci alleneremo con i passaggi di pallacanestro» ha detto il professore.

Il mio cuore ha sussultato: *Correre, fare passaggi... non posso farcela, io non posso.*

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

Non ho potuto fare altro che chinare la testa.

Il professore ha aggiunto: «Allora torna in classe insieme a O. e studiate per conto vostro. » (O. aveva dimenticato la tuta da ginnastica).

In quel momento ho sentito le voci dei miei compagni di classe: «Ah, che fortuna andare a studiare per conto proprio!»

Ribollivo di rabbia.

Se pensi davvero che sia così bello tornare in classe a studiare, possiamo fare cambio! Anche solo per un giorno vorrei che ci scambiassimo i corpi, così capiresti come si sente una persona che non può fare quello che vuole!

Ogni volta che cammino, ogni passo che faccio, sento il mio corpo instabile e inaffidabile, e l'umiliazione di non poter fare ciò di cui tutti gli altri sono capaci mi fa sentire miserabile.

È una cosa che non si può capire se non la si sperimenta di persona. Anche se non riesci a comprendere ciò che provo, mi piacerebbe che ti mettessi nei miei panni almeno un po'.

Però, ripensandoci, è una cosa difficile da fare. Perché anch'io ho capito cosa si prova solo dopo che sono diventata così...

Febbre.

A quanto pare ho preso il raffreddore. Anche se mi sento la febbre, sono di buon umore e ho appetito. Però ho perso fiducia nel mio corpo.

Voglio un termometro (ho rotto quello che avevamo). Voglio misurare numericamente la mia salute. Lo chiederò a papà.

Aya si ammala spesso.

È una ragazzina per la quale si spende più del doppio che per i suoi fratelli.

Quando diventerò grande, quando diventerò più forte, vi libererò del mio peso. Vi sarò devota molto più di quanto voi vi siete presi cura di me.

Quando mi corico penso a un sacco di cose.

Questo è quello che ci ha detto il professore di scienze sociali: *Anche i maltrattamenti che ricevete sono una delle esperienze che vi fortificano. Per voi studenti delle medie studiare diventa più facile se vi applicate un po' alla volta ogni giorno.*

Non è ancora troppo tardi, mi impegnerò a fondo... ma intanto il mio malessere fisico mi rende insicura.

Non piangere, piagnucolona! È proprio nei momenti dolorosi che gli esseri umani crescono. Se superi il presente arriverà un'alba meravigliosa. La luce ti inonderà, gli uccellini cinguetteranno, le rose bianche profumeranno, sarà un'alba sfarzosa...

Dove si troverà mai la felicità?

Cosa sarà mai la felicità?

«Signorina Aya, adesso sei felice?»

«Niente affatto. Adesso mi trovo immersa in una tristezza senza fondo. È dura. Sia fisicamente che psicologicamente...»

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

Non si dice che *il corvo che piangeva sta già ridendo?*⁵⁹

Personalità.

Ammiro chi ha una forte personalità perché dal canto mio sono capace solo di pensieri banali e privi di carattere.

Sono affascinata dal fatto che le persone abbiano ognuna un carattere totalmente diverso dalle altre.

Forse anche la società in cui viviamo è stata creata sfruttando sapientemente l'originalità e i vari talenti, proprio come nel film *007*.

Il mondo ha bisogno di persone dalla forte personalità.

In realtà, il carattere fa parte del proprio essere e non è una cosa che si impone agli altri. Però ognuno la vede a modo suo e la faccenda diventa complicata.

Uscendo da scuola ho incontrato Keiko al parcheggio delle biciclette. Io tenevo in mano i dischi di *Yamato* e *Last Concert* e lei ha portato la mia pesantissima borsa nel cestino della bici.

Keiko ha detto che aveva degli impegni, così ci siamo separate sotto il cavalcavia. A me piace tanto quando Keiko fa così, amo questo suo lato schietto del carattere, ma sembra che le altre persone la reputino fredda.

⁵⁹ Un modo di dire per indicare la facilità con cui i bambini cambiano umore.

Strada.

A scuola abbiamo avuto i colloqui individuali. Il professore, la mamma e io ci siamo consultati:

1. Le mie capacità: una scuola pubblica può andar bene.

2. Il mio fisico: per adesso la mia camminata è solo instabile, ma, visto che non sappiamo come cambieranno le mie condizioni in futuro, è meglio scegliere una scuola superiore vicina. Visto che le scuole superiori sono tutte gestite dallo stesso ente, mi basta presentare in anticipo una dichiarazione scritta spiegando perché non posso frequentare una scuola lontana.

3. Iscrivermi per sicurezza anche in un'altra scuola (una privata). Io e la mamma eravamo d'accordo per una sola scuola pubblica, ma abbiamo deciso di seguire il consiglio del professore che pensa che assaporare l'atmosfera da esame in scuole diverse sia una buona esperienza.

Partenza dal nido.

Nettamente, un fiore è un fiore, un uccello un uccello.

Kōji.

Il retro di questo stupendo foglio colorato riportava: Auguri per il diploma, Kitō.

Me l'aveva scritto il professor Okamoto, solo per me... ero felicissima!

Ha una faccia che incute un po' di timore, ma è un professore gentile che ama le piante.

L'ho ringraziato con tutto il cuore e ho tirato fuori un sorriso carico di riconoscenza.

Il professore mi ha spiegato il significato della poesia: «Sai, *nettamente* vuol dire *chiaramente, vividamente*. Sta a significare che ci sono fiori che gli esseri umani chiamano *fiori* e uccelli che gli esseri umani chiamano *uccelli*.»

All'improvviso ho visto il cielo azzurro, il tetto di tegole della scuola e gli alberi verde scuro.

Non avevo capito neppure metà del significato della poesia, ma mi era sembrato come se il professore volesse incoraggiarmi dicendomi: *Metticela tutta*.

E dentro di me era scaturito il coraggio di dire: *Lo farò!*

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

«Penso non un pennello...»

Il professore ha sogghignato e ha detto: «In realtà l'ho scritta tenendo uno stuzzicadenti tra i denti. Ho usato inchiostro e porta-inchiostro di prima scelta.»

Ho pensato che fosse un'idea straordinaria.

«Hai notato che c'è un laccetto così puoi appenderlo al muro?»

«Sì!»

Il professore mi ha sorriso e se ne è andato.

Non dimenticherò mai l'incontro che abbiamo avuto il giorno del mio diploma. La prego, continui sempre a essere un sostegno per il mio cuore.

Esame di ammissione alla scuola pubblica.

Stamattina mi hanno preparato la zuppa di miso con il *daikon*, proprio come avevo chiesto.

Me l'avevano preparata anche il giorno dell'esame alla scuola privata. Quella volta non l'avevo chiesta ma, visto che poi mi hanno promossa, sono diventata superstiziosa.

Forse sono troppo esigente?

Sono andata in bagno due volte, poi la mamma mi ha accompagnata in macchina fino alla scuola superiore di Toyooka dove si sarebbe tenuto l'esame.

Gli altri studenti, in fila l'uno dietro l'altro, mi sembravano tutti intelligenti e mi sentivo in soggezione.

Gli insegnanti ci hanno guidati fino alle nostre classi.

Mentre salivo le scale per il primo piano, sono caduta slogandomi la caviglia. Alla fine ho dovuto fare l'esame da sola in infermeria. Penoso, terribilmente penoso.

Ho premuto l'orologio che mi ha prestato la mamma contro l'orecchio e mi sono calmata.

Partenza.

Promossa, evviva! Io e la mamma abbiamo contratto il viso per le lacrime.

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

La cena è stata a base di hamburger, su mia richiesta.

Mi sembra di essere un'eroina, che bello!

Ho dimenticato tutta la fatica che ho fatto studiando come una matta e spronando il mio corpo che non si muove come voglio. Che bella sensazione!

Però sento anche dell'inquietudine. Ultimamente è diventato un handicap: la limitazione che ho nel muovermi comincia a notarsi. Anche la mia camminata è traballante. Quando mi accorgo che sto andando a sbattere contro qualcuno, non riesco a scansarmi abbastanza velocemente.

Attraverserò i corridoi camminando di lato. Può darsi che i miei nuovi compagni di scuola avranno tutti gli occhi puntati su di me. Alla fine l'ho capito: credo che mostrerò il mio vero io sin dall'inizio senza nascondere.

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

Due parole dalla mamma.

«La vita da liceale che ti appresti a cominciare non sarà per niente facile. È probabile che ti sentirai limitata e discriminata nelle semplici azioni di tutti i giorni, e le tue difficoltà aumenteranno. Ma tutte le persone devono convivere con qualche difficoltà. Bisogna vivere comunque, che tu voglia o non voglia sopportarle. Non pensare mai che sei sfortunata. Se pensi che c'è qualcuno più sfortunato di te, riuscirai ad andare avanti.»

Ma certo! ho pensato. La mamma è sicuramente più in pena di me. La mamma si impegna a fondo nel suo lavoro, pensando alle persone che sono in difficoltà o che soffrono più di lei.

Quando penso a lei, sento che posso sopportare i miei dispiaceri. Per i miei genitori, per me stessa, per la società, ho deciso che mi impegnerò con la speranza di continuare a vivere.

Ricovero.

La prima visita medica dall'inizio delle superiori. Anche in autostrada ci si mettono sempre due ore, quindi siamo partite la mattina presto.

Mi sono appuntata le cose che voglio dire al dottore:

1. Camminare è diventato difficoltoso. Se non mi aggrappo a qualcosa, cado. Le mie gambe sono tese ed è difficile alzarle, soprattutto al mattino.
2. Quando mangio o bevo di corsa, spesso mi va di traverso.

3. Rido spesso da sola (o meglio, sogghigno. Me ne sono accorta all'improvviso quando un giorno mio fratello mi ha chiesto: «Cos'hai da ridere?»)
4. Che malattia ho?

Dopo averci fatto aspettare a lungo come al solito, sono stata visitata dal dottor Sofue e altri tre giovani medici. Mi hanno fatto piegare gli arti, colpire, camminare e altre azioni simili, come nelle visite passate, suppongo per testare la mia agilità e i riflessi.

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

Alla fine della visita il dottore ha detto: «Sfruttiamo le vacanze estive per farti ricoverare, in modo da fare ulteriori esami e metterti in terapia. Sbrigate pure le pratiche per il ricovero prima di tornare a casa.»

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

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

Mentre tornavamo a casa ho chiesto alla mamma: «Il *Meidai* (l'Ospedale Universitario di Nagoya) è un buon ospedale? Mi cureranno sicuramente, non è vero? Sono le mie prime vacanze estive da quando ho iniziato le superiori e ci sono un mucchio di cose che vorrei fare, quindi spero che mi tengano poco.»

«Aya, continua ad annotarti tutto ciò che noti riguardo al tuo corpo. Riferisci ai dottori anche la più piccola cosa, potrebbe essere utile per la tua cura. Se farai come ti dico è probabile che la tua permanenza si accorci. Se consideri il ricovero come un piccolo periodo della tua vita, ti rimarrà impresso come una buona esperienza. Io potrò venire solo di domenica, quindi non accumulare il bucato ma fallo da te. Ti comprerò molta biancheria intima, ma quando arriviamo a casa scrivi tutto quello che ti potrà servire e comincia a prepararti.»

A metà strada, siamo uscite allo svincolo di Okazaki e siamo passate dalla zia (la sorella minore della mamma). Mentre ascoltavo la mamma che le spiegava la situazione, hanno cominciato a scendermi le lacrime.

«Sono disposta a qualsiasi cosa per curarla. Se il *Meidai* non va bene, cercherò un altro posto in cui possano guarire Aya, che si tratti di Tokyo o dell’America.»

A queste parole, io...

La zia: «Aya, guarisci in fretta, mi raccomando. Oggigiorno si può curare la maggior parte delle malattie, e poi tu sei ancora così giovane... però, per farlo, devi credere davvero che *guarirai*. Se cedi alla debolezza e ti metti a frignare, neppure le medicine che possono 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.» mi ha detto, tirando fuori un fazzoletto. «Dai, soffiati il naso e bevi il tuo succo. Se ci finiscono dentro le lacrime o il muco, diventerà salato. »

Mi ha fatto ridere.

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

16 anni – L’inizio della sofferenza

La mia vita durante il ricovero.

Per la prima volta, inizia una nuova vita lontana da casa.

Divido la stanza d’ospedale con una signora sulla cinquantina. La mamma l’ha salutata dicendo: «Piacere di conoscerla!» e insieme abbiamo chinato educatamente la testa. Ha uno sguardo malinconico ma sembra una signora tranquilla. Io ero preoccupata e nervosa mentre mi chiedevo che tipo di vita mi aspettava.

La sera sono andata a fare una passeggiata con la signora nel giardino dell’ospedale. Ci siamo sedute su una panchina sotto i ciliegi. I raggi del sole sembravano danzare tra le foglie. Per la mia miopia non riuscivo a vederla chiaramente, ma sono riuscita a percepire *la bellezza* creata dal verde e dalla luce. Poi, nel vento che muoveva agilmente le foglie... ho avvertito *la stranezza*.

Mi sono abituata abbastanza alla vita da ricoverata, ma ciò non toglie che spegnere le luci alle nove e cenare alle quattro e mezza sia troppo presto. Il mio ritmo è cambiato e le giornate volano tra una cosa e l’altra.

Ogni giorno mi sottopongono a diverse visite: l’elettromiografia (fa malissimo!!), l’elettrocardiogramma, i raggi x, l’esame dell’udito... vengo accompagnata da una parte all’altra del grande ospedale fino a perdere il senso dell’orientamento. Quello che proprio non riesco a sopportare sono i corridoi con poca illuminazione: riescono a rabbuiare persino il mio umore.

«Bene, cominciamo queste iniezioni *dall’effetto garantito*» mi ha detto la dottoressa Hiroko Yamamoto (attualmente professoressa di Neurologia all’Università d’igiene e salute Fujita).

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

Cosa diventerò in futuro? O meglio: cos’è che potrò diventare?

Condizioni:

1. Fare qualcosa per cui non debba usare il mio corpo.
2. Fare qualcosa che possa attuare usando il cervello.
3. Avere un buono stipendio.

Sarà difficile... esisterà poi un lavoro che soddisfi tutte queste condizioni?

Diversi giovani dottori sembra si divertano a giocare con me: «Alzati sulle punte dei piedi. Ora chiudi gli occhi e poi alzati. Riesci a fare questo?». Oppure: «Muovi il bacino di qua, muovi il bacino di là...» .

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

Volevo gridare: *Basta, non sono una cavia! Smettetela!*

Domenica: il giorno che tanto ho atteso.

La mamma e le mie due sorelline sono venute a trovarmi. Tutte insieme siamo andate sul tetto a stendere il bucato. Il cielo azzurro era bellissimo. Anche le nuvole erano bianche e bellissime. Il vento era tiepido ma piacevole. Dopo tanto tempo mi sembrava di essere tornata umana.

Mi hanno fatto un prelievo di midollo spinale. Mi fa male la testa. Mi fa male da morire.

Sarà colpa delle iniezioni?

Lo zio (il fratello minore della mamma) è venuto a trovarmi con tutta la famiglia. I suoi occhi erano rossi... così tanto che volevo dirglielo, ma mi sono trattenuta. Mentre li fissavo, lui mi ha detto: «Mi sono abbronzato lavorando e poi ieri sera sono rimasto sveglio fino a tardi. Ho una faccia strana, vero?»

Vergognosamente nera. E gli occhi, rossi come quelli di un coniglio... o come dopo aver pianto.

«Aya, metticela tutta. La prossima volta ti porterò qualcosa di buono. Cosa desideri?»

«Vorrei un libro: *Buongiorno tristezza*, della Sagan. E' da un po' che vorrei leggerlo.»

Sono andata ai piani sotterranei, al reparto di fisioterapia.

I PT. Kawabata e Imaeda (PT. = fisioterapisti) mi hanno interrogato sulle mie conoscenze scolastiche.

Ho finito per dire delle stupidaggini. Ad esempio: 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 voti mi ha fatto sentire così miserabile che mi sarei sentita meglio persino se fossi andata a rapinare una banca, o qualcosa del genere...

E poi non si può determinare l'intelligenza di una persona guardando i voti della sua pagella, è una cosa che si trova *dentro* le persone.

Il PT. Kawabata mi ha raccontato che quando era uno studente combinava un sacco di guai.

Sinceramente non mi pare che comportarsi così gli abbia fatto male.

Io invece, nonostante sia ancora giovane, sono così malridotta...mi sono sentita così infelice che mi sono scappate le lacrime.

Basta, non continuerò oltre. Scrivere mi ha liberata un po'.

Il motivo per cui mi dedico così tanto allo studio è perché è l'unica cosa che mi riesce. Se togliamo quello, ciò che rimane è soltanto questo corpo infermo. Non voglio pensarci.

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

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

Ricerca.

1. Test.

Muovere le mani come in *Twinkle, Twinkle, Little Star*.

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

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

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

2. Riabilitazione

a) Camminare a carponi.

Spostare il centro di gravità come se disegnassi un semicerchio.

(Rotazione del bacino)

Quando mi metto a carponi: piegare le gambe → ruotare il bacino;

quando ritorno eretta: appoggiare le mani → ruotare il bacino → staccare le mani.

Non mi è consentito staccare i piedi e ruotare le scapole.

b) Riflessi: nel momento in cui alzo una gamba, appoggio la mano. Questo può aiutarmi quando cado.

Le scapole ruotano e il centro di gravità si sposta indietro.

c) Movimenti delle mani: portare le mani 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 le braccia e le gambe.

Ma in realtà io: col braccio destro in avanti porto la parte destra del bacino indietro; col braccio destro indietro porto la parte destra del bacino... *indietro*.

Che strano, sia il braccio che la gamba vanno indietro nello stesso momento.

1. Dalla posizione a carponi, alzarsi sulle ginocchia.
2. Correzione: portare le spalle all'indietro, allineare le ginocchia con la colonna vertebrale e raddrizzarsi.
3. Esercizio per quando mi trovo a carponi: braccio destro in fuori → gamba sinistra in fuori → braccio sinistro in fuori → gamba destra in fuori.
4. Distendere le gambe quando le porto in fuori.
5. *Camminare normalmente è così difficile...*
6. Rimettersi in piedi.

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

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

Spero che le iniezioni facciano effetto, guarisci presto, gli ho detto in silenzio.

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

Hanno registrato la mia voce. Forse per esaminare la gola o i movimenti della lingua.

«La riabilitazione è importantissima!» mi ha detto la dottoressa Yamamoto. Mi dico sempre 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.

PT. Kawabata... come vede, posso camminare soltanto come un robot. Che tristezza.

Durante la pausa, il PT. 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 scherzo audace! Io non riuscirei mai a imitarlo, ma mi ha fatto venire la voglia tremenda di fare qualcosa. Il PT. ha avuto anche lo straordinario talento di afferrare velocemente due cicale marroni che si erano fermate su un albero (entrambe femmine).

Quando ha visto che stavano facendo la muta, ha detto che erano... *seminude!*

Ah, è proprio un uomo! ho pensato.

Mi è venuta la febbre: 39 e 2. Non sto morendo, vero? No. Non esiste che io perda contro una malattia! 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 il corpo e la mente mi perseguiterà per sempre.

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

Manca ancora qualche altra puntura e poi avrò finito. E alla fine 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 per gli effetti collaterali (nausea, mal di testa). La dottoressa mi ha detto che hanno fatto effetto, ma io non mi sento affatto meglio visto che mi aspettavo di poter tornare a camminare normalmente.

Adesso, oltre ai quaderni di scuola, devo portare anche il certificato che attesta la mia invalidità.

La mia malattia 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 me?

La parola destino non è sufficiente come spiegazione!

Secondo semestre.

Insegnamento della mamma: pazienza se si è lenti e pazienza se il risultato è mediocre, l'importante è mettere tutti noi stessi in quello che facciamo.

Io mi impegno sempre! volevo risponderle. Ma dentro di me ho provato dispiacere... in realtà quell'*impegno* vale solo per quanto riguarda le mie azioni.

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

1. Grazie al ricovero c'erano stati molti segni di miglioramento; ma, dal momento che si trattava di una malattia complicata, prevedere un recupero totale era piuttosto difficile.
2. Si suppone che gli spostamenti di aula in aula, così come altre operazioni, disturberanno molto i compagni di classe. Visto che i medici hanno previsto ulteriori problemi, la mamma ha proposto che a scuola mi lasciassero fare tutto quello che sono in grado di fare da sola.

Le idee della mamma:

1. Smembrare i libri di testo e portare a scuola solo le pagine che mi servono. Sostituire i quaderni con una risma di fogli, metterci un indice e dividerli per materia.
2. Cambiare la mia borsa in uno zaino di tela.

3. Prendere un taxi per andare a scuola, visto che l'ora di punta è pericolosa. Il ritorno, a seconda della situazione, lo farò in autobus o in taxi.

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

Fino a quando una succhia-soldi quale sono diventata continuerà ad arrecare tutto questo disturbo?

Scusate.

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. Il semaforo è diventato verde, pioveva. 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.

Mi è uscito sangue dalla bocca e in un istante l'asfalto bagnato si è tinto di rosso. Ne usciva così tanto che ho cominciato a pensare che stavo morendo dissanguata, e sono scoppiata a piangere.

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

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

A medicazione ultimata, il professore mi ha portata a casa in macchina.

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

Le labbra di Aya sono gonfie come un pallone e tre dei denti anteriori non ci sono più. Se soffia in un fazzoletto, questo si macchia di rosso.

Io sarei una donna... ma i miei tre grandi denti davanti si sono rotti e sono diventata 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 una voglia pazzesca di stringermi a qualcuno.

Ormai non ce la faccio più.

Il principe Kaoru, in *Caro Fratello* di Riyoko Ikeda, ha detto: *Io ti amo!* , e si è congedato dalla persona che amava. A me non è concessa la libertà di amare o di essere amata?

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

Quando guardo la scena in cui Nanako sta per mettersi a correre, io penso sempre: *ah, se riuscissi a fare una cosa del genere!*

Non è forse una situazione penosa?

Sono rimasta a letto per un giorno intero ripensando alla mia caduta. K. mi ha chiamata per chiedermi se stavo bene. Mi ha reso felice. Credo che 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. Il mattino ha l'oro in bocca: sono riuscita ad aggiudicarmi l'ultimo bigné alla crema. Che buona la crema che riempie la bocca! È stato difficile mangiarla senza i denti davanti. Ho dovuto tenere la bocca serrata per non farla cadere fuori.

Da domani andrò dal dentista. Voglio sbrigarmi a tornare la Aya di un tempo. Ho dovuto rinchiudere in un cassetto lo specchio che tenevo sulla scrivania.

Con la mamma ho letto un libro sui lavori a maglia. C'era il vestitino in *monhair* bianco con i motivi ad anello che la mamma mi aveva fatto quando ero piccola.

«Mamma, me l'hai fatto leggendo questo?»

«Sì, ti ricordi che l'hai indossato per Capodanno? Ti ho messo una fascia tra i capelli e abbiamo scattato una foto nell'ingresso.»

Se fossi in salute avrei detto: *Ah, quella volta...* e sarebbe stato uno di quei racconti felici sui tempi passati, ma siccome mi sono rattristata non ho continuato il discorso.

Futuro.

Ho parlato con la mamma del mio futuro.

Secondo la mamma:

«A differenza delle persone che fin dalla nascita sono cieche o handicappate, tu non riesci in alcun modo a lasciare dietro di te tutto ciò di cui eri capace una volta. Ti tormenti chiedendoti perché non puoi più fare certe cose e i sentimenti prendono il sopravvento. Tutto nasce sempre dal conflitto che hai con il tuo spirito. Anche quello che tutti gli altri vedono come un meccanico esercizio di ginnastica alla radio, è in realtà una lotta con il tuo spirito, un allenamento. Aya, non angosciarti pensando alle conseguenze che verranno, piuttosto vivi pensando che un futuro c'è. Tu piangi spesso, ma guardandoti non provo pena. La realtà è questa: se non accetti la posizione in cui ti trovi ora, e da questo momento in avanti non arricchisci la tua vita, non riuscirai mai a vivere con i piedi per terra. Io e i tuoi fratelli ti daremo generosamente una mano in qualunque cosa tu non possa fare da sola. Ma saremo diretti l'uno verso l'altro quando ci troveremo a discutere esprimendo le nostre opinioni. Questo perché crediamo che tu non sia umanamente diversa in niente, sei una ragazza normale e una sorella maggiore. Perciò: afferra le parole d'amore, perché fortificheranno il tuo spirito. E quando gli altri ti diranno parole spietate, cerca di sopportare; anche questo è un allenamento. Conosci l'amore, e ama la conoscenza. Proprio come dice il nome del posto in cui sei nata, la prefettura di Aichi: sei circondata dall'amore e dalla conoscenza.»⁶⁰

Ascoltando la mamma, oltre ad accettare serenamente le mie condizioni, mi sono detta che avrei dovuto iniziare a pensare al mio futuro.

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

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

«Vorrei anche provare a scrivere un romanzo, ma sono così povera di esperienze sociali che non penso funzionerebbe.»

«Puoi decidere concretamente anche più avanti. Adesso sforzati di fare quello che puoi e quello che devi. Sforzati!»

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

Amici.

Ho visto il tramonto. Un tramonto grande e rosso vivo...

⁶⁰ "Aichi" è composto dagli ideogrammi di "amore" e "conoscenza".

Il sole è andato giù velocemente come uno scintillino giapponese, ma la luce era limpida.

Il colore era splendido. Era il colore di una mela. Io e Y. abbiamo esclamato: «Che bello!», dopo di che siamo rimaste in silenzio. Abbiamo visto la scia di un aereo che saliva rossa nel cielo, illuminata dal tramonto.

Penso che Y. sia davvero una bella persona.

Quando le ho detto che volevo studiare con lei a casa sua, mi ha detto schiettamente di no. Io ero sicura che mi avrebbe risposto di sì.

Se io fossi stata al suo posto, credo che non avrei saputo declinare e avrei finito per dire: *ok*, per poi pentirmene una volta che mi fossi accorta di non riuscire a studiare a modo mio.

In sintesi, manco di autocontrollo.

Se dicessi che l'ormone dell'autocontrollo è legato all'handicap del mio corpo, funzionerebbe come scusa?

Mi rende felice sapere che c'è qualcuno a cui posso dire ciò che penso e che mi ascolta.

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

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

«Ah, ne sono felice.»

Allora non ho provocato solo fastidi... posso pensarlo, vero?

«Aya, una volta hai pianto come una fontana. Ho pensato che fossi carina.»

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

«Non ti ho visto in faccia. Il modo in cui piangevi era carino.»

«No, ero rumorosa. »

Si vede che a essere carino non era il mio viso, ma l'atmosfera che ho creato piangendo. Siamo scoppiate a ridere fragorosamente.

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

Sofferenza.

Una donna affetta dalla sindrome da talidomide ha dato alla luce una bambina sana. Ho sentito che le cambia il pannolino con i piedi e l'ha allattata. È giusto rallegrarsi anche quando le difficoltà sono tutte davanti a noi?

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

La difficoltà maggiore ce l'ho quando mi sposto da un'aula all'altra. Per percorrere i lunghi corridoi devo farmi aiutare e aggrapparmi 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 e, se vedo qualcuno che sta ancora mangiando, comincio in fretta a mangiare anch'io. Fino a ora quante saranno state le volte in cui sono riuscita a mangiare tutto? È così spiacevole dover lasciare il pranzo che è stato preparato apposta solo per me, ma non ho il tempo di consumarlo.

E quando, una volta a casa, mi metto a mangiare gli avanzi: «Dalli a Koro, a cena avrai tanto da mangiare.»

Aah, che spreco. È come se il mio pranzo fosse Aya + Koro.

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

«Scusate se vi do tanti fastidi»

«Siamo amiche, no?»

Le parole che mi salvano...

«Gli amici sono 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 finalmente capito il motivo per cui i professori mi hanno detto bruscamente: «Sforzati di camminare da sola»

La strada che ho per proseguire è soltanto una.

Non ho il diritto di scegliere. Non posso aspirare alla stessa strada dei miei compagni.

Se mi intestardisco a pensare cose come *andremo insieme*, la mia strada finirà per scomparire.

Quanto vorrei andare da qualche parte!

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

Dove voglio andare:

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

Ma alla fine, da sola, non posso andare da nessuna parte. Mi sento affranta e miserabile, non mi resta altro che piangere.

Non sono una persona forte, non ci posso fare niente. Sono ormai due anni che la piagnona e io ci facciamo compagnia, niente ci può separare.

Adesso sono in grado di piangere silenziosamente e se non esagero riesco a cavarmela con solo la punta del naso arrossata. Comunque, a piangere non si guadagna proprio niente: mi stanco, gli occhi si gonfiano, il naso si chiude, mi passa l'appetito...

Ultimamente sto litigando con tutti. Le relazioni umane sono davvero complicate! Non si tratta di stabilire chi è nel torto e chi no. Semplicemente, senza che uno ci faccia caso, peggiorano. Proprio come la mia malattia. *Sigh...*

La mia diagnosi.

Crisi nevrotica, rottura delle ghiandole lacrimali, sindrome da frustrazione, sindrome da paura degli uomini, sindrome da perdita di sé stessi...

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 sia diminuita.

Forse è dovuto al fatto che adesso le cose che posso fare sono di meno, ma non so più chiaramente cosa voglio. Ma qualcosa la voglio fare. Muoio dalla voglia di fare qualcosa. Io, intrappolata in questo stato... Non posso farci niente: è una sofferenza vedere gli altri farmi dei favori.

Dopo le lezioni, Y. mi ha accompagnata al bagno. Per colpa mia ha perso ben 10 minuti. «Scusa, scusami tanto». In questo stato d'animo, si risveglia una forte

frustrazione: *Perché non riesco a fare da sola nemmeno una cosa così semplice? È irritante, mortificante!*

Un disabile prova gli stessi sentimenti di un essere umano.

Essere sordi non è una sfortuna, è un disagio.

Io voglio essere felice, per questo devo trovare qualcosa in cui possa confrontarmi alla pari con le persone normali. *Hai solo sedici anni, Aya! Sei giovane, perciò fai del tuo meglio!*

Nell'ora dell'assemblea, sono stati eletti i rappresentanti di classe e i responsabili per le varie mansioni. Su 45 studenti, 44 responsabili.

Era così penoso pensare di essere stata l'unica a rimanere senza incarico che ho deciso di fare il lavoro degli angeli: posso raccogliere i rifiuti da terra e chiudere le finestre. Se voglio, ci sono un sacco di cose che posso fare.

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 infelice.

Ero alla ricerca di qualcosa che potesse emozionarmi, 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'amezza del rinunciare a *correre*. Finirò per perdere gli amici. A malincuore, mi sono resa conto di quale fardello sia il mio corpo handicappato.

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

Sarebbe bello poter fare mio lo stile di vita di *Buongiorno signorina* (Daizō Kusanagi).

Adesso sto leggendo *Ho dodici anni* (Masafumi Oka), ripromettendomi che il suicidio sarà l'unica cosa che non tenterò mai.

Se non penso, non posso vivere. Non mi basta dire *Andrà come andrà*.

La strada che sto percorrendo: dove porta? Qual è il modo di percorrerla che più mi si addice? La direzione è irragionevole? Serve a qualcosa preoccuparsi di tenerla pulita?

Non è che forse non esiste affatto una strada per me? E poi penso a come posso fare per utilizzarla al meglio, eccetera... eccetera.

Mi faccio pena da sola.

Però, d'altra parte ci sono anche dei lati positivi.

Devo pensare anche a questi o non riuscirò ad andare avanti.

Il mio corpo si sta irrigidendo. Non so se per via del freddo o perché la malattia sta peggiorando, ma adesso se non mi aggrappo saldamente a qualcosa finisco per cadere. Uscire in strada è troppo pericoloso. Adesso, la mamma è costretta ad accompagnarmi e venire a prendermi a scuola. Prima di andare a lavoro, mi porta in macchina fin dentro i cancelli e mi fa scendere lì. Poi cammino fino agli armadietti delle scarpe tenendomi dalla sua spalla. Mentre mi infilo le pantofole (tutti gli altri portano le ciabatte), la mamma corre fino alla mia classe al primo piano per portare su la mia borsa e il mio pranzo.

Poi io, a mani vuote, mi reggo dal corrimano e cammino lentamente fino in classe.

Dopo le lezioni, aspetto fino alle sei dentro il negozio di dolci che si trova davanti alla scuola. La proprietaria mi ha detto: «Mettiti pure nella stanzetta in fondo a leggere o a fare i compiti.»

Gli studenti che vengono al negozio dopo le attività dei club sono molti, e mi sento in imbarazzo, ma non c'è altra scelta, perciò porto pazienza.

Anche oggi sono caduta mentre cambiavo aula. Mi sono scorticata la tempia destra.

S. mi ha aiutata. Però, prima che potessi dirle *grazie* le lacrime hanno cominciato a cadere impedendomi di parlare.

Due ore vuote (mentre aspetto al negozio di dolci).

Quello che mi infastidisce di queste due ore è l'inevitabile attenzione che presto alle persone che vengono in negozio, ai loro gesti, alle conversazioni futili che ascolto senza volerlo... *ah, che spreco di tempo.*

Quando prendevo l'autobus per andare a scuola, mi stancavo tantissimo ma mi faceva sentire un *essere umano*.

Se almeno i filari di pioppi... o la frutta davanti ai negozi riuscissero a farmi sentire le stagioni!

La mia figura vista da dietro.

Camminavo (anche se le mie amiche mi sorreggevano).

Ho sentito uno sguardo addosso.

Ho continuato a camminare con una vaga agitazione.

Lui si è attaccato un'etichetta con su scritto: *vanità e arroganza*. Mi ha guardata da dietro e ha bisbigliato: «Poverina... quella ragazza è stupida?»

Non ho nessuna voglia di diventare grande.

Quando continuo a piagnucolare la mamma tira fuori la sua ultima carta:

«Quello che dimostri piangendo è che sei una neonata! Infanghi il tuo nome di studentessa delle superiori!»

E io mi intristisco ancora di più e continuo a piangere (come un agnellino 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!

Voglio costruire una macchina del tempo, salirci sopra e tornare nel passato. Guardarmi mentre corro, cammino, rotolo e gioco con te... ma poi torno di nuovo alla realtà.

Devo proprio?

Non ho nessuna voglia di diventare grande!

Tempo, fermati! Lacrime, smettetela di scendere!

Ah, è come se le mie ghiandole lacrimali si fossero rotte.

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

Finché vivo non posso fermare il tempo.

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

Adoro camminare per strada.

Una volta, quando ero in prima media, ho camminato per cinque chilometri dal centro audiovisivi fino a casa.

Se cammino raccogliendo i fiori dai bordi della strada o guardando il cielo azzurro, non sento affatto la fatica. Adoravo camminare molto più che andare in bici o in auto.

Ah, se solo potessi camminare per conto mio...

Una mia amica mi ha detto che quando è da sola finisce per sentirsi una cattiva ragazza. Un'altra mia amica invece ha detto che quando è da sola, e lascia vagare la mente, si sente di più un essere umano.

Quando io sono da sola... non mi piace stare da sola, ho paura di stare da sola!

Quale sarà lo scopo della mia vita?

Vengo sempre e soltanto aiutata dagli altri, ma non riesco a fare nulla in cambio. Per me, lo studio è ciò che mi fa andare avanti e non riesco a trovare niente di più importante.

Non riesco neanche ad attraversare un corridoio di appena tre metri.

Gli esseri umani non possono vivere solo con lo spirito?

Non posso camminare solo con la parte superiore del mio corpo?

Vorrei diventare una persona dall'essenza simile a quella dell'aria. Che quando non c'è più ti rendi conto per la prima volta di quanto fosse importante; una persona sempre gentile, la cui gentilezza trabocca. Vorrei entrare in possesso di una personalità così.

Abbiamo cambiato i posti in classe, e io sono finita al primo banco.

Devo studiare il percorso più veloce per arrivarci quando sono in ritardo a lezione. Se non sto attenta a controllare le mie condizioni fisiche come si deve mi viene da sbadigliare, il naso mi si chiude e comincio a sentirmi male.

Per merenda ho mangiato patate dolci. Erano buonissime.

Anche se sono solo le due e mezza si avverte già 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 i ginkgo biloba della scuola saranno diventati rossi! Ma io cammino aggrappata alla spalla di qualcuno o ai muri dei corridoi, e se alzo lo sguardo cado.

È il giorno in cui i genitori vengono a scuola durante le lezioni. Preferirei non venisse nessuno. Non riesco a farmi piacere il gruppo delle mamme.

Mi sento afflitta e mi viene da piangere quando con i loro occhi discriminatori mi guardano sprezzanti dall'alto in basso come se volessero dire «C'è una disabile!»

Ma chi sceglierebbe mai di avere un corpo del genere! Non ho potuto evitarlo: solo a ripensarci, durante la cena sono scoppiata a piangere. So che non serve a niente piangere... *perdonami, madre.*

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

Sono le 11. Lo spicchio di luna sdraiato sorride attraverso il vetro della finestra a est. Chissà se spegnendo la luce riuscirò a pregare?

Vivere insieme a compagni di classe in salute mi porta a momenti di infinita umiliazione. È terribile.

Però, d'altra parte, è quella stessa umiliazione che mi dà la motivazione per impegnarmi nello studio.

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

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

Risoluzione.

La mamma è andata a visitare la scuola per disabili a Okazaki. Me ne ha parlato. Non so bene per quale motivo, ma non riesco a smettere di piangere.

Mia sorella ha una settimana di verifiche e sta studiando senza tregua. Io 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 anche l'ultimo anno alla Higashi sia praticamente impossibile.

La scuola per disabili è un mondo sconosciuto per me. Chissà se anche Colombo, oppure De Gama, si lanciarono nei loro mondi sconosciuti aggrappandosi alle quattro speranze e alle sei paure?

Speranze

1. Capire meglio il mio futuro.
2. Vivere la mia vita.
3. Le strutture e l'organizzazione più adeguate.
4. Possibilità di farmi degli amici 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. Gli occhi della società. (La gente condizionata dal nome *scuola per disabili*, come mi guarderà?)
5. I ragazzi.
6. Il cambiamento nella mia famiglia.

La mia sorellina più piccola si ricorderà di me anche se andrò a vivere in un istituto? E anche i miei fratellini, mi penseranno ogni tanto? (Sembra quasi che debba suicidarmi).

S. vive in collegio dal primo anno di liceo perché la sua casa si trova così lontano che altrimenti non avrebbe potuto frequentare la scuola. Il motivo è diverso, ma posso capire la sua solitudine.

Una grossa mosca ronza vicino alla finestra.

In inverno bisognerebbe uccidere le mosche. Però, quando penso all'estate e alla miriade di moschine che nascono, avverto il mistero della *vita* e non riesco a ucciderle.

Ho fissato a lungo il nuovo edificio scolastico dalla finestra.

«Ah, quella è la Higashi!» ho esclamato, emozionandomi profondamente.

Quando ho alzato improvvisamente gli occhi al cielo, c'era una luna bianca.

«Non sei stata tu a scegliere di ammalarti. Anche con il corpo in quelle condizioni, puoi fare ancora moltissime cose. Mettiamo che tu non avessi la facoltà di pensare: ammalandoti, non saresti neppure stata capace di accorgerti del calore e della gentilezza delle persone» mi ha detto la mamma.

Io e S. abbiamo chiacchierato sul lato soleggiato della riva del lago, mentre ascoltavamo il canto degli uccellini che passavano.

«Aya, sei una ragazza strana. Ti emozioni soltanto a dire: *il cielo azzurro è splendido*. Devi avere un animo puro» mi ha detto lei.

Poi mi ha chiesto: «Ci sono delle persone con cui puoi essere te stessa? »

«Sì, i miei fratelli, perché con loro posso anche fare l'arrogante. Però, in effetti è quando sono sola che riesco davvero a essere me stessa.»

S. ha deciso da sola di vivere per conto suo. Aya viene *strappata* dalla sua famiglia...c'è una bella differenza.

La ragazza dell'ultimo anno con i denti accavallati.

Al club di biologia, c'è una ragazza con le trecce che ama i topi. Ho *camminato* con lei fino alla biblioteca. Sono riuscita a camminare da sola senza alcun aiuto! Lentamente, e lei ha adeguato il suo passo al mio.

Mi ha detto che a casa tiene quaranta topini e mi ha parlato del primo che ha allevato.

«Il suo nome era Nana. Era una femmina. È morta di cancro alle mammelle. Quando i topi si ammalano somigliano sempre più a un essere umano. E poi muoiono. La morte degli animali è una cosa davvero brutta.»

Non so nient'altro di lei. Se chiedessi agli insegnanti o agli studenti più grandi potrei indagare, ma preferirei conoscerla attraverso i suoi discorsi. Per questo non voglio fare domande a nessuno.

Ho parlato di nuovo con lei.

Mi ha detto che si fa chiamare Sacchan.

La sua famiglia è composta da suo padre, sua madre, una sorella minore e quaranta topi.

Nel giardino della sua casa c'è la tomba della sua topina e lì ci pianta i nontiscordardimè. Sacchan mi ha spiegato che il nome *nontiscordardimè*, se tradotto letteralmente dal francese, vuol dire *orecchie di topolino*, perché le orecchie dei topolini somigliano alle foglie dei nontiscordardimè.

«Io (usa un pronome maschile quando parla, anche se è una ragazza)⁶¹ penso che quando qualcuno muore, è morto al posto mio. Tu (Aya) non hai delle buone gambe, per questo credo che io debba vivere appieno anche per te »

Poi ha continuato dicendo: «Io credo all'esistenza dei poteri soprannaturali (io ho annuito). Se ci mettiamo nei panni di un'ameba, noi esseri umani siamo dotati di poteri soprannaturali; così come per i ciechi, le persone che possono vedere sono dotate di poteri soprannaturali, non credi?»

Sacchan non si affatica mai, mi piace! Però l'anno prossimo, né Aya né Sacchan saranno alla Higashi.

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

Il professore si è infuriato: «Non piangere! Sapendo che poi ti metti pure a piangere, potevi impegnarti fin dall'inizio!»

Che paura! Nel mio caso, anche se prendessi un brutto voto, non verrei mai sgridata in quel modo... pensandoci mi sono rattristata.

Io e S. abbiamo parlato delle nostre esperienze, di quando il corpo si scalda facendo movimento.

«Per me, il modo migliore è lo *oshikura manju*.»⁶²

⁶¹ In giapponese i pronomi differiscono a seconda del sesso.

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

Mi sono sentita un po' in imbarazzo quando siamo finite a parlare di cose che adesso non posso fare più.

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

Io credo nell'esistenza di Dio. Se penso che Dio mi sta mettendo alla prova, il cuore mi si rasserenava di colpo. Vorrei riuscire a non scordare questa sensazione.

Tra poco sarà Capodanno.

Quest'anno tante persone si sono prese cura di me.

Sento che l'anno prossimo sarà per me l'anno della rivoluzione mentale. Perché per allora, Aya dovrà riconoscere onestamente che è una persona con gravi disabilità fisiche.

È spaventoso, è terribile.

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

Mi spaventa pensare alla scuola per disabili.

Senza' altro, potrebbe essere il posto più adatto per me che sono una disabile.

Però vorrei tanto poter rimanere alla Higashi.

Voglio studiare insieme agli altri.

Voglio imparare tantissime cose e diventare un'adulta.

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

A volte, la mamma mi parla della scuola per disabili. Mi ha detto di continuare a fare da sola ciò di cui sono capace, anche se ci metto tanto tempo; di come c'è la possibilità che possa fare qualcosa per gli altri e non soltanto ricevere favori... e così via.

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

Rivoluzione.

Andrò alla scuola per disabili, ho deciso da sola.

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

⁶² Un gioco giapponese che si fa in 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.

Considerazione 1

Professor N., lei è stato il mio modello fino ad oggi, e ho sempre riposto molta fiducia in lei. Proprio per questo mi fa stare male il modo in cui è finita.

Avrebbe potuto dirmi direttamente: «Vai alla scuola per disabili perché la Higashi non può più prendersi cura di te», invece di dire ipocritamente alla mamma: «Gli spostamenti da una classe all'altra prendono sempre più tempo.» Se me lo avesse detto in faccia mi sarebbe stato più facile decidere.

La smetta di fissarmi.

Mi irrita e basta!

«La mamma ti ha detto qualcosa dal giorno dei colloqui?» Possibile che sia così spudorato!

Perché non me ne ha parlato direttamente?

La mia vita è un continuo ripetersi di sofferenze, ma avrei potuto lasciare la scuola molto più serena: perché non ha ascoltato quello che avevo da dirle? Se lo avesse fatto, le avrei potuto dire con facilità che mi sarei trasferita già dal secondo anno...

Anche contro voglia, era mia intenzione andare alla scuola per disabili ad aprile... era mia intenzione morire coraggiosamente sul campo di battaglia, ma lasciare la scuola mortificata in questo modo... rende qualunque altra cosa mortificante.

Considerazione 2

Ho parlato con S.

«Alla scuola per disabili non sarai più considerata speciale, perciò te la caverai senza tutti i ricordi spiacevoli che hai accumulato finora, come gli spostamenti di aula in aula o i turni di pulizia. Se ti convinci che puoi fare le cose velocemente ce la puoi fare, quindi fai uno sforzo.»

Stock! Ho sentito una coltellata trapassarmi.

Io e S. manteniamo la nostra amicizia con il 99% di gentilezza e l'1% di coltellate.

Per questo motivo non ho pianto. Quando subisco un forte shock, la mia emotività si paralizza.

S. mi ha detto: «Pensaci.»

Io sono rinata.

Anche se sono disabile, la mia intelligenza è pari a quella delle persone sane.

Mi sento come se sulla scala che stavo conscienziosamente salendo gradino per gradino avessi fatto un passo falso e fossi caduta fino in fondo.

I professori e i miei compagni sono tutti in salute. Questo mi rende triste ma non c'è nulla che io possa fare per eliminare questa differenza.

Lascio la Higashi.

Dopo di che vivrò *da sola*, accollandomi tutto il pesante fardello dell'handicap.

Anche se è stata una mia decisione, mi è costata almeno un litro di lacrime e d'ora in poi me ne serviranno molte, molte di più.

Tenete duro, ghiandole lacrimali!

*È dura la sconfitta, un fiore pesa pochi grammi.*⁶³

Se ti senti frustrata, fai qualcosa!

Non posso continuare a perdere!

La prima visita all'ospedale dopo Capodanno. Parlando con la dottoressa Yamamoto mi sono tranquillizzata e ho sentito scaturire in me la voglia di fare.

La mamma ha parlato brevemente del trasferimento alla scuola per disabili.

La dottoressa ci ha suggerito di chiedere al Consiglio Scolastico Provinciale.

Per un istante, ho provato un moto di speranza nel profondo del mio cuore, ma è svanito subito come una bolla di sapone.

Mi sono ricordata della mia improvvisa rivoluzione degli ultimi giorni...

Tu (riferito a me stessa), ti fai viziare troppo.

Finalmente, te ne sei resa conto.

Dipendi troppo dagli altri. Perciò i tuoi amici si sono stancati. Adesso è troppo tardi per accorgersene.

Dopo tanto tempo, io e la mia famiglia al completo abbiamo mangiato fuori casa, all'*Asakuma* (un ristorante). La mamma si è messa a parlare ai miei fratelli del mio

⁶³ Verso di una filastrocca per bambini.

trasferimento alla scuola per disabili. Mi sono arrabbiata e ho detto: «Basta così, lo sanno già. Non c'è bisogno che gliene parli.»

«È vero che sei tu quella che si trasferisce, ma non riguarda solo te. Quando c'è un problema in famiglia lo si affronta tutti insieme, aiutandoci e incoraggiandoci a vicenda e impegnandoci tutti insieme. È questo ciò che conta» ha detto lei.

Per una volta è stato meglio che qualcuno mi mettesse a nudo. Ci ho ripensato: è meglio non prendersela troppo a cuore.

Gli hamburger erano davvero squisiti. Per dessert ho anche mangiato del gelato.

W., O., D., vi ringrazio di essere venuti a salutarmi. Sono stata felicissima.

M., grazie per avermi portato la borsa.

Ero finalmente riuscita a dire *buongiorno* a H. ...

È stato un lungo anno.

È stato bellissimo trascorrerlo con tutti voi. Ormai sono pronta.

Addio. Statemi bene...

Quando era il mio turno di pulire i banchi della classe, una cosa che mi divertiva era scoprire che tipi fossero i proprietari dai disegni che vi lasciavano sopra.

Riordinando i sentimenti.

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

Ho cercato di prepararmi, ma è pur sempre triste. Se solo fossi in salute...

Avanti, ricomponiti, Aya!

Fino a quando hai intenzione di buttarti giù?

Se non sei tu la prima a rientrare nell'ordine di idee che puoi guarire da questa malattia...

Non riesco più a scrivere bene, anche questo è per colpa della malattia che sta peggiorando?

Cosa c'è che non va nel cadere?

Puoi sempre rialzarti.

Dopo che sei caduto, alza gli occhi al cielo.

Anche oggi il cielo azzurro si estende sopra di te senza limiti.

Riesci a vedere il suo sorriso?

Tu 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? Piangere non fa che mettere a disagio le persone che hai attorno e tu ti senti sempre più vuota!

Allora, smettila! È più carino il signor sorriso del signor singhiozzo.

E d'ora in poi, se hai qualcosa da dire, dilla tutta d'un fiato prima di metterti a piangere!

Oggi mi sento completamente inutile.

Ho saltato il bagno e sono già nel letto.

Domani andrò alla scuola per disabili a fare il colloquio.

Preparati e non piangere più!

Continuo a sperare e pregare per diventare una grande persona.

Scuola per disabili... un nome che richiama un'immagine tetra. Non c'è proprio un altro nome per chiamarla?

Anche se è *per disabili* non esiste nemmeno una società *di disabili*...

Colloquio con i professori:

«Penso che con quel poco di disabilità che ti ritrovi potresti studiare ancora un po' alla Higashi... se ti senti in grado seguire le lezioni, non c'è un modo che ti permetta di restare? Come è facile intuire, il rendimento scolastico in una scuola per disabili è mediamente basso, sarà soddisfacente per te?»

Vorrei che la smetteste con questi discorsi! Non voglio sentire consolazioni! ho gridato in silenzio.

Ho ricominciato a sperare quando la dottoressa Yamamoto ha domandato al Consiglio Provinciale Scolastico. Ma la loro risposta è stata di affidarci alla decisione del preside.

La mamma: «Ci hanno detto che non può rimanere alla Higashi, quindi non c'è via d'uscita. Prendere questa decisione è stato difficile per Aya, ma voglio che lei cominci una nuova vita carica di speranza. Anche Aya lo vuole. Noi non abbiamo bisogno di discuterne ancora, perciò proceda al trasferimento, per favore.»

Se devo dirla tutta, dentro il mio cuore, ero ancora profondamente legata alla Higashi, ma ascoltando e soppesando una a una le parole della mamma, i miei sentimenti sono diventati un tutt'uno con i suoi. Fino a che ci sarà la mamma a sostenermi, io andrò avanti. Dio, io seguirò la mamma. Ho sentito un amore profondo nei suoi gesti. Diventerò una persona migliore, più forte.

Al ritorno siamo passate da Emi, a Okazaki.

Avevamo già avvertito per telefono, per questo ho trovato tutti ad aspettarmi e la zia mi aveva preparato tante cose buone.

Ho mangiato fino a scoppiare e mi era venuto un sonno tale che non sarei proprio riuscita a studiare.

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

Durante il compito mi sono messa a pensare persino ai fiori di cotogno che cresciamo 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 spetta solo a te! Questo vuol dire *vivere*.»

Anche se voglio restare alla Higashi, mi hanno detto che non è possibile per via delle difficoltà della mia vita scolastica, quindi non mi resta altro che andare alla

scuola per disabili. Non sono io che decido. Stai solo cercando di fare la carina con me, ho pensato.

La professoressa Motoko ha continuato, dicendo:

«Primo. Tieniti pulita. Sii più severa con te stessa e non lasciare che nessuno pensi che i disabili siano sporchi.

Secondo. Tieni da conto gli amici della Higashi.

Terzo. Perché non impari a scrivere a macchina?

Quarto. Non dimenticarti della Higashi.»

Ho provato a ripetermi più e più volte le sue parole, ma (questo non gliel'ho detto) mi sentivo come se la gente mi accerchiasse, costringendomi in ginocchio, per dirmi con astio: *disabile, disabile!*

Mi sono convinta che l'unico posto per me sia la scuola per disabili e, tenendo disperatamente a freno i miei sentimenti, mi sono decisa al trasferimento.

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

Ho deciso in preda alle emozioni, ma razionalmente non ho ancora messo in ordine i miei pensieri. Per questo il mio stato d'animo è sempre così instabile.

Ho letto la Bibbia. Quando prendo troppo impulsivamente le parole di Gesù Cristo... quando ci penso a sangue freddo... *perdonami, Signore, non ho abbastanza fede. Diventare un cristiano devoto è estremamente difficile.*

Farò così: pianterò bene i piedi per terra e, con calma, rifletterò razionalmente.

Aspetti positivi di studiare alla Higashi

1. Far vedere agli altri che esistono persone come me, e predisporre l'animo all'aiuto reciproco tramite la convivenza con me.

2. I complessi che mi faccio paragonandomi a chi è sano, diventano uno stimolo per impegnarmi.

3. Posso imparare molte cose dai professori e dai miei compagni.

Aspetti negativi.

1. Non posso rispettare i tempi.

2. Dipendo dai compagni e dai professori.

3. Non posso allargare le mie amicizie ed entrare in gruppi più grandi (le mie capacità sono limitate).

4. Peso sugli altri perché non posso nemmeno fare i turni delle pulizie.

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

1. Potrò essere autonoma.

2. Sarò un peso minore per gli altri (per chi mi sta intorno).

3. Potrò pensare al mio futuro.

4. Imparerò cose utili per la vita.

5. Potrò rinforzare il mio carattere grazie alla convivenza con altre persone disabili.

Aspetti negativi di andare alla scuola per disabili.

1. Comincerò a usare come scusa la mia disabilità?

2. Non potrò stare vicino agli amici in salute.

3. Il livello scolastico si abbasserà.

Addio.

Mancano quattro giorni alla cerimonia di chiusura. Ho come l'impressione che mi verranno preparate mille gru di carta (è solo un presentimento).⁶⁴

Le sagome di I. e G. che si impegnano con gli altri per costruirmele è incisa sul retro delle mie palpebre, così che anche dicendo loro addio, riuscirò a non dimenticarli.

Che mi preparino le gru o preghino per la mia felicità io sarò contenta.

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

È tutto così irritante: sia gli amici che non me l'hanno detto, sia io che non mi sono impegnata abbastanza fino a ora per farmelo dire.

Ma per mantenere la promessa fatta alla professoressa Motoko (quella di non pensare male dei miei amici), non ho detto niente.

Quando l'ho detto alla mamma:

«Smettila di pensare al passato. Se non fai altro che voltarti indietro non avvanzerai nemmeno un po'. *Avanza tre passi e torna indietro di due, la vi-ta...*» ha cominciato a cantare e, senza volerlo, io mi sono messa a ridere.

⁶⁴ È usanza preparare mille origami a forma di gru ai malati per augurare una pronta guarigione.

Gli amici mi hanno regalato un frutto di Cycad.

È arancione. Adoro i colori caldi.

Ho parlato un'ultima volta con la professoressa Motoko. Ha ascoltato le mie lamentele.

«Non tormentarti in quel modo. La vita non è fatta soltanto di studio. Di cosa potrai mai essere capace se vieni gettata all'improvviso nella società con solo le tue conoscenze scolastiche? Penso che per te lo studio sia soltanto 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 questo il motivo per cui sei così limitata, non cambierai mai le cose. L'unica tua consolazione è che sei riuscita a ottenere un'istruzione normale anche solo per un anno. Alla scuola per disabili, troverai ragazzi che hanno passato tutta la loro vita in ospedale. In confronto a loro, tu sei stata appena sballottata dalle tempeste della società, perciò non puoi pensare di comportarti come una bambina. Per essere una sedicenne, sei una persona squilibrata con un lato infantile e, sorprendentemente, anche con un lato più maturo. Penso che questo sia dovuto al fatto che tu non abbia ancora accumulato sufficienti esperienze per la tua età. Non è ancora troppo tardi, quindi fai del tuo meglio. Alla scuola per disabili cerca di ottenere tutto quello che non sei riuscita a ottenere alla Higashi. Fai delle biricchinate, puoi riuscirci! Tutti qui alla Higashi avrebbero preferito che tu fossi rimasta.»

Ho pensato e ripensato a quanto fossi contenta di aver incontrato una brava insegnante come lei. La saluterò sorridendo con un *arrivederci*.

I test sono finiti. Ci vediamo alla cerimonia di chiusura.

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

Abbiamo giocato a poker, *gomoku narabe* e parlato un sacco.⁶⁵

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

La 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.» Ce ne stavamo tutti in silenzio. Quando è finalmente arrivato

⁶⁵ Il *gomoku narabe* è un gioco da tavola che prevede l'uso di una scacchiera e pedine bianche e nere.

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 piangendo...

È stata una serata divertente, ma come era ovvio che succedesse, una volta che tutti sono tornati a casa mi sono sentita triste e ho pianto amaramente.

Esame di coscienza.

È arrivato! Il 22 marzo è infine arrivato!

Terminata la tranquilla cerimonia di chiusura, sono entrata in classe. Su un foglio per calligrafia, i miei compagni mi avevano scritto *parole di addio*.

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

S., Y.,

«A volte occuparsi di Aya è troppo pesante.» Il professore mi ha riferito che gli avete detto così. Sono sbiancata dalla testa ai piedi chiedendomi perché non me ne fossi accorta. Ero sempre concentrata solo su me stessa, a fare del mio meglio... è tutta colpa mia se voi vi siete stancati.

Ah, non dirò più niente!

Ho fatto un esame di coscienza più che sufficiente sul passato...

Sul fogliettino dei desideri della festa di Tanabata ho scritto: *Voglio diventare una ragazza normale*. Mia sorella si è arrabbiata: «Dov'è che saresti diversa da una ragazza normale?»

Perché non posso scrivere la verità? Volevo ribellarmi!

Mi sono resa conto che è davvero difficile accettare che si è disabili, non basta saperlo.

Appello diretto.

Profilo della professoressa Hiroko Yamamoto: di piccola statura, porta gli occhiali e ha i capelli corti. Indossa sempre un camice bianco e gli orecchini e gli anelli che porta, pur essendo eleganti, non sono vistosi e le conferiscono un'aria di freschezza.

È il mio medico curante da quando sono stata ricoverata al Meidai. Quando è stata trasferita all'Università di Medicina Fujita (a Nagoya) mi ha avvertita e così ho chiesto di poter essere trasferita anch'io.

È intelligente, veloce in tutto ciò che fa, e affidabile: a volte mi ha anche accompagnata in macchina in altre università per fare degli esami. La sua capacità di iniziativa è ammirevole.

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

«La Meiwa» mi ha risposto con modestia.

Sapevo benissimo che si trattava di una scuola che vantava molti talenti. Mi ha detto che dopo è entrata all'università di Nagoya! La adoro perché è una persona cordiale e non si vanta mai. Davanti a lei non posso permettermi di mostrarmi debole.

Per quasi un anno e mezzo ho continuato a fare visite all'ospedale, venendo anche ricoverata. Persino io capisco che la malattia sta peggiorando a poco a poco.

Forse per colpa delle cellule del cervelletto che si stanno distruggendo, tutto il mio corpo si sta irrigidendo: le gambe sono sempre più difficili da muovere, le ginocchia e i piedi non si piegano più bene. Non posso più alzare la voce e non riesco a parlare se non pronunciando una parola alla volta. Anche la mia risata, da vigorosa che era, è diventata smorta.

Continuo a soffocarmi accidentalmente mentre ingoio e la lingua ha cominciato a perdere flessibilità.

La prossima volta che andrò all'ospedale voglio chiedere ai dottori: «Come si evolverà la mia malattia in futuro? Vorrei che mi parlaste schiettamente senza nascondermi nulla.»

Ho il terrore di sentire la risposta, ma ne ho assolutamente bisogno. A seconda di ciò che mi diranno potrei dover ripensare a come vivere il mio futuro.

Attuale previsione del futuro

Prima liceo: Higashi → Seconda liceo: Scuola per disabili → Terza liceo: Scuola per disabili o Higashi → Lavoro a casa (custodia della casa o lavori domestici).

So che reinserirmi alla Higashi potrebbe essere impossibile, ma devo poterci sperare per concentrarmi al meglio durante il mio secondo anno di liceo.

Shopping.

La mamma si è messa a fare telefonate a destra e a sinistra.

«Andiamo tutti allo *Uny* (un centro commerciale) e ti portiamo con noi! Ho sentito che lì hanno le sedie a rotelle, quindi puoi venire anche tu» mi ha detto a gran voce dal piano di sotto.

Sono le vacanze di primavera e tutti sono a casa. Dopo averci messo un'eternità a prepararmi, sono finalmente salita in macchina e siamo partiti. Siamo arrivati allo *Uny* più o meno in quindici minuti.

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

Per me era tutto così straordinario!

Ho visto una gonna carina. Volevo provarla. Siccome cammino a gattoni, indossare una gonna mi farebbe scorticare le ginocchia, per questo indosso sempre pantaloni.

Mi sono fatta coraggio e ho puntato la gonna col dito.

«È una buona idea prenderne una. D'ora in poi farà sempre più caldo» mi ha detto la mamma, e me l'ha comprata. Ero davvero contenta. Se indossassi questa gonna a fiori con la camicetta con il merletto bianco e mi alzassi in piedi tenendo la schiena dritta, chissà se qualcuno mi direbbe che sono carina! Mi piacerebbe che me lo dicessero almeno una volta.

Abbiamo riempito tantissime buste con biancheria, calze, salviette di spugna e altre cose utili per la mia vita all'istituto.

Mi sono rattristata di colpo: ancora qualche giorno e poi andrò in istituto. 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 qualsiasi ostacolo con fermezza.*

La sedia a rotelle.

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

«Eh!?»

La mamma mi ha spiegato con calma:

«Anche se a scuola i corridoi sono provvisti di corrimano, attraversarli da una parte all'altra potrebbe essere pericoloso. Per farlo, da che sei in piedi ti accovacci a gattoni e poi ti rimetti in piedi... se ti capita di avere fretta potresti spazientirti, e non solo: potresti cadere mentre passi da una posizione all'altra. E poi non puoi andare fuori da sola. Con una sedia a rotelle elettrica potrai muoverti facilmente anche se non hai tanta forza nei polsi, e persino le salite non saranno un problema. La sedia a rotelle va a cinque chilometri orari, quindi più o meno la stessa velocità di quando si cammina, ma non ci sarà nessun pericolo, è facile da manovrare e sarà l'ideale per la tua situazione. Non per questo dovrai impigrirti. Non pensare di affidarti completamente alla sedia a rotelle, dovrai continuare a camminare anche da sola. Non fare la lavativa. Farai i tuoi esercizi, vero?» mi ha chiesto alla fine.

«Allora adesso posso andare fuori liberamente!» ho esclamato io, accogliendo con gioia genuina la sensazione che il mondo si espandesse tutto in una volta davanti a me.

C'erano delle cose che volevo fare da sola.

È come un sogno poter prendere in mano questo o quell'altro libro in libreria, senza dover appuntarne il titolo e dire a qualcuno di comprarmelo.

Bene! Prima di iniziare la scuola per disabili, imparerò come si usa e proverò ad andare fuori.

La ditta ci ha mandato la sedia a rotelle direttamente a casa. Ho guardato i tecnici montarla: sotto hanno inserito due batterie, 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 ci sono seduta. Quando ho inclinato la mano in avanti, si è mossa lentamente in avanti. Muovendosi, la sedia a rotelle emette un piccolo ronzio, e poi gira. Mi sono messa a esercitarmi con tutta me stessa ma, dopo un po', a causa del mio caratteraccio mi sono scappate le lacrime.

«Che ti prende?» mi ha chiesto la mamma.

«Sono contenta di potermi muovere da sola dopo tanto tempo» ho risposto, ma dentro il mio cuore sentivo una grande confusione e non sono riuscita a esprimermi bene.

Mi eserciterò finché non sarò in grado di andare da sola in libreria. Quando ho guardato fuori dalla finestra stava piovendo.

Ho pulito il pavimento della cucina e il bagno e i miei movimenti erano più fluidi del solito. Sembravo invasa da una qualche strana energia.

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

Riguardo la sedia a rotelle, la mia sorellina più piccola la chiama *sedia* e papà la chiama *auto*. Se li metti insieme viene fuori *sedia a rotelle!*⁶⁶

Durante il ricovero in prima liceo, quando la mia sorellina si metteva a giocare con le sedie a rotelle allineate nel corridoio dell'ospedale, la mamma la sgridava: «Non si sale sulle sedie a rotelle per gioco, è un insulto per chi deve usarle per forza!»

Anche adesso, io non riesco a dimenticare quelle parole.

Ho finito per collegare la me stessa disabile con i prigionieri del campo di concentramento di Auschwitz di cui ho letto in *Uno psicologo nei lager*. Mi sono ritrovata nel fatto che a poco a poco si diventa insensibili.

I compagni disabili.

Sono andata in caffetteria con i ragazzi disabili che si riuniscono spontaneamente sotto il nome di *Il circolo del dente di leone*. Il locale, chiamato *Baroque*, tiene in esposizione un cembalo. Yamaguchi ha sorriso quando ho detto «La prossima volta voglio venire qui quando lo suonano.»

Siamo passati da casa di Jun. Lei è sorda ma riesce a parlare usando il linguaggio dei segni.

Ha delle espressioni davvero carine.

Ho anche imparato un po' di linguaggio dei segni. Voglio migliorare sempre di più in modo che io e lei possiamo diventare grandi amiche.

Le nostre mamme si somigliano.

⁶⁶ In giapponese sedia a rotelle si scrive con i caratteri di *automobile* e *sedia*.

Ciò che mi hanno insegnato i compagni:

1. Se i disabili si rinchiodano in sé stessi e basta non riusciranno mai a crescere.
2. Piuttosto che inseguire le cose che si sono perse, bisognerebbe aumentare quelle che rimangono.
3. Non bisogna pensare che si è intelligenti, perché fa sentire solo più depressi.

Trasferimento di scuola = Vita in istituto.

Siamo arrivati all'istituto con la macchina carica di utensili per la casa. C'erano anche altri ragazzi che tornavano per l'inizio del nuovo trimestre. Grandi camere da letto sono allineate come fossero aule. In mezzo a ognuna c'è un corridoio che divide la parte destra dalla sinistra, ed entrambe hanno il pavimento coperto in *tatami*.

Ognuno ha a disposizione una scrivania, una lampada da tavolo e un armadio. Il mio *castello* si trova nel punto più vicino all'armadio.

«Questi per il momento non ti servono, te li metto in cima all'armadio. Queste altre cose, visto che le usi sempre, te le metto qui vicino» mi diceva la mamma mentre disponeva le mie cose in modo pratico.

Oltre a me ci sono altre ragazze, ma senza dubbio sono state le loro mamme a mettere in ordine per loro lavorando sodo.

Nessuno fa caso a me. È una cosa buona... o non lo è?

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

Per *dimenticarmi in fretta*, ho tolto il distintivo della Higashi dalla divisa e l'ho rinchiuso in fondo a un cassetto.

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

E se invece... io ormai... Se penso a queste tristezze, 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! Dichiaro guerra alla camminata autonoma! *Scalate il monte Niitaka!*⁶⁷

Mentre mi recavo in classe sono caduta e il professor A. che passava di lì mi ha visto piangere e mi ha chiesto: «Sei triste?»

«Non sono triste, sono demoralizzata» ho risposto.

Perché mai gli esseri umani camminano tenendosi in piedi su due gambe?

Ricordando i miei amici ormai lontani che muovevano velocemente le loro gambe, mi venivano in mente domande su cose ovvie.

Camminare è davvero una cosa difficile.

È stato un bene per me venire qui.

Guardare dalla finestra gli altri che giocano a baseball...

Guardare gli insegnanti che improvvisano incontri di *sumo* con gli studenti nei corridoi...

Però ho paura di affezionarmi. A volte i miei sentimenti mi fanno sentire confusa.

Adesso sono consapevole di non essere più una studentessa della Higashi. Però non riesco lo stesso a sentirmi parte della Okayō.

Come dovrò rispondere a chi mi chiederà che scuola frequento?

Dilemma.

In classe ho detto al professore: «Ho sognato di stendere le gambe e di provare a camminare e ci riesco per davvero. Lei mi ha visto e ne era contento.»

Il professore mi ha detto: «Fino a ora non hai fatto che pensare allo studio. È una cosa buona ma così, fare il bucato o i turni che ti spettano, sarà diventato faticoso, non è vero?»

Poi ha continuato: «Un ragazzo affetto da distrofia muscolare ha scritto questa poesia:

Dio mi ha dato questa invalidità

⁶⁷ *Niitakayama Nobore* ("Scalate il monte Niitaka") è il messaggio in codice con cui i giapponesi hanno dato inizio alle ostilità a Pearl Harbour il 7 dicembre 1941.

Perché ha creduto

Che io avessi la forza per sopportarla...

Ricorda quasi i tempi di Hitler.»

«Però professore, anch'io vedo la realtà in questo modo. Penso che sia una cosa assurda essere diventata così all'improvviso, e poter vivere solo con il sostegno di tante altre persone. E ho dovuto consolarmi in diversi modi, pensando a varie spiegazioni.»

Fuori dalla finestra, ho visto l'arcobaleno lasciato dalla pioggia che disegnava nettamente un arco. Sono salita di corsa sulla sedia a rotelle e sono uscita all'aperto.

T. mi ha detto: «Che comodo poter usare la sedia a rotelle!»

Mi ha fatto talmente arrabbiare!

Volevo rispondergli: *Non ti senti abbastanza fortunato a poter camminare?* Ma mi sono trattenuta per non rovinare quello splendido arcobaleno.

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

«Cadi spesso?» mi ha chiesto la mamma.

«Sono sempre messa alle strette dal tempo. Per liberarmi da questa maledizione mi faccio svegliare dalla governante del dormitorio alle quattro di mattina e studio, altrimenti mi salta il lavoro dell'intera giornata... Però quando faccio le cose di corsa divento più rigida del solito e finisco per cadere.», ho risposto.

Cerco di camminare il più possibile e di usare la sedia a rotelle solo quando devo uscire fuori. Ma quando sono di fretta, o quando voglio andare fino alla lontana biblioteca, uso la sedia a rotelle e così riesco a ritagliarmi un po' di tempo.

Prendo la sedia a rotelle... poi però, quando ci salgo, mi rattristo e penso a cose come: ormai è finita, non posso più camminare...

Ho incontrato la governante in corridoio.

«Buongiorno.»

«Oh, usi la sedia a rotelle? Fai bene a prendertela con comodo, Aya!»

È stato mortificante al punto che ho sentito il petto stringersi e non riesco più a respirare. *Ma quale con comodo!* Io vorrei camminare, e mi affliggo perché non ci riesco! Sto attraversando tutto questo, e tu pensi persino che io usi la sedia a rotelle

perché mi piace! Pensi che ci salga sopra perché mi diverte! Mi viene voglia di strapparmi i capelli!

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

Comprendere i disabili.

Il cielo terso di maggio mi fa sentire davvero bene.

Oggi c'è un piccolo incontro di atletica, è la festa della mamma ed è anche il compleanno di mia sorella. Un giorno carico di auguri.

Ho chiamato mia cugina Emi, quella che vive a Okazaki, per chiederle se veniva a trovarmi.

Volevo mostrarle come mi impegno con tutte le mie forze per vivere...

Emi è la mia grande amica sin dai tempi in cui eravamo piccole: dormivamo nello stesso letto e quando arrivavano le vacanze estive, o quelle invernali, le trascorrevamo insieme a casa dell'una o dell'altra.

Oggi indossava una camicetta bianca abbinata alla gonna svasata, sui capelli ondulati era fissato un fermaglio dorato e portava scarpe rosse con i tacchi ai piedi. Guardando i suoi grandi occhi dalle ciglia lunghe, trovavo che fosse bellissima, al punto che non potevo credere che si trattasse di una studentessa di terza superiore. È venuta insieme a Kaori, sua sorella minore, un maschiaccio che viene spesso scambiata per un ragazzo.

Alcuni trifogli crescono placidamente in un angolo del campo sportivo.

Ci siamo sedute lì attorno tutte e tre per cercare un quadrifoglio.

Speravamo di poter regalare la fortuna alle nostre mamme.

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

Io ho risposto quello che pensavo già da un po': «I quadrifogli non sono forse una versione deformata dei trifogli? Mi chiedo se la felicità stia nella deformità...»

Emi ci ha pensato un po' e poi ha detto:

«Sarà per questo che sono rari.»

Proprio così: la felicità non è qualcosa che puoi trovare facilmente. Per questo, quando alla fine riesci a trovarla ti senti felice e pensi che sia stato bello andare a cercarla.

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

Stamattina, forse per la fretta, cercando di mettere avanti la gamba, non ce l'ho fatta. Il mio corpo si è quindi sbilanciato in avanti, non sono riuscita a sostenermi neppure tenendomi al corrimano e... *sdong!*

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

Ah, é da un po' che non mi sdraio a guardare il cielo azzurro! ho pensato.

Anche una volta distesa sul letto dell'infermeria ho guardato il cielo dalla finestra.

Nel cielo azzurro vagano limpide le nuvole bianche.

Farò così: quando mi troverò in difficoltà guarderò il cielo.

Proprio come nella canzone di Kyū Sakamoto:

Cammino con lo sguardo rivolto in alto / altrimenti le lacrime cadranno...

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

Lì mi sono chiesta se Rodin non abbia ideato *Il pensatore* proprio sedendosi su un gabinetto.

Non riesco a sopportare la mia lentezza.

Ieri ero di turno come responsabile della biblioteca. Sono arrivata dopo aver impiegato oltre venti minuti per attraversare il corridoio del primo piano. Ma non ho trovato nessuno: non sono arrivata in tempo. Piagnucolando, ho preso in prestito *L'enciclopedia degli animali di Seton*. Anche se mi avessero chiuso dentro per l'orario, avrei potuto avvertire il dormitorio tramite il telefono interno, ma mi veniva lo stesso da piangere.

Oggi erano appena le quattro, ma il responsabile della biblioteca mi ha chiesto indietro il libro che avevo preso, dicendo: «Sbrigati a tornare al dormitorio! Se vuoi prendere dei libri vieni qui prima.»

Che rabbia! E che umiliazione. Essendo lenta il doppio di una persona normale mi è impossibile ritagliarmi del tempo.

Ci vuole troppo tempo per la vita (tipo fare il bucato).

E non è un problema che riguarda la mancanza di idee per organizzarsi.

Escursione: gita allo zoo.

Che seccatura, lo zoo!

La faccia triste dell'orangutan (ho sentito che originariamente si credeva che il nervosismo dell'orangutan potesse facilmente sfociare nella nevrosi); gli scimpanzé che lanciano sassi, i pellicani che non riescono neppure a prendere un pesce, gli struzzi spennacchiati...

Guardarli mi ha solo fatto stancare e riempire di malinconia.

I turni in istituto sono una seccatura. Però, visto che sono uno dei principi della vita in comune, non si possono abolire.

Posso impegnarmi quanto voglio, ma quando faccio qualcosa insieme agli altri rimango sempre indietro di uno o due passi a causa della mia lentezza.

Per nascondere i miei ritardi, oggi ho pulito metà della mia stanza prima di andare a fare gli esercizi ginnici della radio.

Ma quando sono tornata, la direttrice del dormitorio mi ha colto di sorpresa dicendomi: «Aya, non ce la fai proprio a pulire la tua stanza? Togli quegli asciugamani e quel sudiciume dal bagno!»

È stato mortificante sentirmi dire *non ce la fai proprio?* e restarmene in silenzio.

Perdona tutto, sopporta le difficoltà da sopportare, tollera le difficoltà da tollerare...

Fin dove gli insegnamenti del Signore mi tormenteranno? È questo modo di pensare che mi ha fatto indebolire.

Se soltanto il mio corpo potesse muoversi in modo più sciolto, sarei andata a pulire il bagno più che volentieri. Senza poter argomentare chiaramente le mie opinioni, alla fine mi sono dileguata senza dire niente, pensando: *che strega!*

Una volta uscita dalla stanza ho pianto amaramente.

Una delle responsabili del dormitorio, passando di lì mi ha detto: «Non puoi metterti a piangere quando vivi con altre persone!»

Ma allora che cosa dovrei fare?

Sono tornata a casa.

Pulirò la gabbia del parrochetto.

Quando cammino, la parte interna del ginocchio sinistro mi duole leggermente.

Anche la mia preziosa gamba sinistra si sta paralizzando? ho sospirato.

Se forzo la mano sinistra, si comporta in modo strano (allargo le dita e le piego ma ognuna si muove per conto proprio).

Sento male sotto lo sterno, alla base del braccio sinistro e alla parte destra del sedere. Sarà perché ci ho sbattuto quando sono caduta? Devo metterci un altro *salonpas*.

Il ginocchio destro cigola. Peggiorerà sempre di più...?

Quando entro nella vasca, sussurro: *povero mio corpo, mio sedere, mia spalla che ho urtato cadendo e tutti gli altri posti dove mi sono ferita...* e li strofino delicatamente.

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

Di questo passo, quando sarò in terza, non riuscirò più a mantenere il metro e venti di altezza (è l'altezza dei miei occhi quando mi alzo in piedi).

Mi hanno mostrato le foto della gita di terza.

Ce la farò a partecipare anch'io l'anno prossimo?

Per comprendere la mia disabilità, devo:

1. Arrendermi: ammettere che sono disabile, riconoscere ciò di cui sono capace e partire da questo impegnandomi.
2. Dimenticarmi di quando ero in salute. Dentro i miei sogni posso correre. Secondo l'interpretazione freudiana, questo indica un desiderio spasmodico (come è ovvio che sia).

Domani c'è il saggio di danza. Non riesco ancora ad accettare consapevolmente la mia disabilità, perciò non mi basta pensare di eseguire al meglio i passi. Mi sono esercitata dando fondo a tutte le mie energie ma non credo che funzionerà ugualmente.

Sfinita, ero di ritorno al dormitorio. Il rumore del motore messo al minimo della sedia a rotelle sembrava sofferente.

Forza! Sono pesante? Scusami.

Ho sentito la responsabilità di trentacinque chili di peso corporeo.

Sono carica oggi?

È assurdo chiederselo, ma lo faccio solo perché non mi rimane altro.

Sono andata a fare la ginnastica della radio, ho fatto colazione, il bucato, ho buttato la spazzatura, ho risposto all'appello...

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

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

Penso che gli esseri umani, per la loro natura, possano pensare umanamente quando camminano.

Il presidente di un'azienda pensa: *come faccio ad aumentare le entrate?* e intanto fa avanti e indietro davanti alla sua scrivania. Quindi, forse anche i fidanzati parleranno del loro futuro mentre passeggiano.

*Gli occhi del professor Suzuki,
mi ricordano quelli di un elefante.*

Il dio protettore dell'India.

L'elefante che tutto conosce.

Amo quegli occhi gentili.

Me ne stavo in classe, assente, tutta sola...

Quando ero alle elementari e correvo per i corridoi o facevo dondolare il banco, la maestra si arrabbiava sempre...

E poi c'era anche un bambino che era saltato dalla finestra che dall'aula dava sul corridoio, e aveva sbattuto il sedere con uno schianto.

Quella volta, io che non avrei mai fatto una monelleria del genere, l'ho guardato ridendo.

Adesso, sarebbe stato meglio farlo, quando ancora potevo.

Saltare dalla finestra...

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

Sbang!

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

Il professor A. mi ha ribattezzata *la ragazza autolesionista*.

Ancora una volta sono finita in infermeria.

Mi sono fatta male, ho dovuto trascinarci, ma sono soddisfatta di essere saltata dalla finestra. Non lo farò mai più.

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

Pensavo di farmi ricoverare durante le vacanze estive e di affidarmi nuovamente ai poteri delle nuove medicine, così sono andata all'ospedale.

Parole fredde: visto che non hanno 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 precipizio. Sono invasa dalla disperazione che si prova dopo aver ricevuto una martellata dietro la testa.

17 anni – Non posso più cantare

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

Mia sorella una *sandglass* (una clessidra).

Mio fratello una penna a sfera dalla punta grossa con quattro colori. Mi ha detto: «Ora che hai compiuto diciassette anni non frignare più.»

Dall'altro mio fratello ho ricevuto il libro *Uomini bianchi – Uomini gialli* (Shūsaku Endō).

Desiderio dei diciassette anni: voglio andare in libreria e al negozio di dischi; per via delle auto mi è difficile uscire per conto mio anche con la sedia a rotelle. Le mie mani non si muovono come voglio e un errore di manovra potrebbe essere fatale.

Se mai riuscirò ad andare in libreria, vorrei comprare *Via col vento* e *Nel corso di una notte buia*.⁶⁸ Se riuscirò ad andare al negozio di dischi, l'LP di Paul Mauriat.

Sono caduta in bagno.

Non sono riuscita a mantenermi in equilibrio sulle punte dei piedi (può darsi che non ci riesca più ormai) e sono caduta sbattendo il sedere. Non mi sono ferita. Ma ho avuto paura... *paura*.

Può darsi che la botta guarisca da sola.

Ho compiuto diciassette anni. Chissà se combattendo ancora per molti altri anni il Signore alla fine mi perdonerà?

Non riesco a immaginarmi quando avrò quarantadue anni come la mamma, allo stesso modo come non riesco a vedermi frequentare il secondo anno alla Higashi. Ora mi sale l'ansia quando mi chiedo se mai riuscirò ad arrivarci fino a quarantadue anni.

Però io *voglio vivere*.

Vacanze estive – Ritorno a casa.

La felicità al solo pensiero che sarei tornata a casa per le mie prime vacanze estive da quando sono alla Okayō, non mi ha fatto dormire la notte.

⁶⁸ *An'ya Kōro*, un romanzo di Naoya Shiga.

È un peccato che non abbia potuto farmi ricoverare perché mancavano le nuove medicine; sembra che stavolta non saranno più iniezioni ma pastiglie. Visto che mi hanno detto che mi sto impegnando, mi sono arresa: 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?»

«Mio padre e mia madre sono usciti» ha risposto mio fratello. Cinque minuti dopo è arrivato il secondo visitatore: una signora di piccola statura.

«Riguarda la *Heiankaku*...»

«Ah, sì. Siete venuti anche prima,» ho risposto dal secondo piano.

«È tua nonna?»

Mio fratello che era nell'ingresso è scoppiato a ridere fragorosamente.

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

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

A cena mia sorella lo 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!

Aiuto a preparare la cena.

«Mi mescoli l'erba cipollina e la carne macinata, per favore?» mi ha chiesto la mamma. *Uah! gyōza?*⁶⁹ Senza accorgermene ho fatto una smorfia (non mi piacciono). Però, per fortuna, la portata principale di oggi è stata *chirashizushi*.⁷⁰

Mentre rompevo le uova, le mettevo sul fuoco e le strapazzavo, mi è tornato in mente il professor I.

Per cuocere il riso, la mattina, non usa il timer, ma si sveglia apposta per premere l'interruttore ogni giorno. È davvero in gamba per non affidarsi al macchinario! Al campeggio della scuola, mentre preparavo la colazione, si è accorto che mi stavo soffocando con il tè e tossivo, e mi ha dato dei colpetti sulla schiena. È un professore così gentile...

⁶⁹ Ravioli di carne e verdure.

⁷⁰ Piatto a base di riso sul quale vengono disposti pesce, vegetali, uova, ecc.

Ho raffreddato il riso del *chirashizushi* col ventilatore, tenendo la pentola con le gambe. Mi sono fatta delle bruciature di due centimetri sul lato interno di entrambe le cosce.

Il lieve rossore che si era formato sulla pelle bianca mi è parso bello.

I membri de *Il circolo del dente di leone* (miei compagni disabili) si sono riuniti stasera - perché di giorno lavorano - per preparare la rivista *Falda acquifera sotterranea* da stampare al ciclostile. Quando ho detto che ero a casa per le vacanze estive hanno invitato anche me.

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

«Se è adeguatamente accompagnata, non ci sono problemi. Ma non è pericoloso di sera?»

Alle otto, Yamaguchi è venuta a prendermi in macchina.

Papà stava sdraiato sul divano della stanza in stile giapponese a guardare la tv. Uscendo gli ho detto: «Sto via per poco.» Con le guance arrossate dall'alcool, lui mi ha risposto:

«Mi fa preoccupare una ragazza che esce la sera, perciò d'ora in poi esci di giorno.»

Il fatto che papà, che di solito non si intromette mai negli affari di noi figli, mi abbia detto di fare attenzione mi ha colto alla sprovvista, ma mi ha reso anche felice.

Mio papà è un timidone ma è anche in gamba. Per questo lo adoro anche brillo oltre che sobrio.

Cado.

Prima, quando mi imponevo di sbrigarmi, riuscivo a sbrigarmi.

Adesso, non ci riesco più.

E quindi, in futuro, non svanirà anche la mia volontà di sbrigarmi?

Dio! Perché hai dato a me tutto questo dolore?

No, può darsi che tutte le persone abbiano una pena... allora perché solo io sono così infelice?

Il modo in cui sono caduta oggi è stato terribile.

La mamma e mia sorella mi aiutano a spogliarmi prima di fare il bagno. Mi riscaldo con l'acqua che scorre in un flusso continuo sulle piastrelle del bagno e proseguo fino alla vasca a gattoni.

Ho cercato di issarmi in piedi almeno un po', tenendomi dal bordo, ma sono caduta sbattendo il sedere. Sotto di me c'era una saponetta che non avrebbe dovuto trovarsi lì. Sgusciando si è spaccata e un pezzo mi è entrato nel sedere. Ho urlato.

La mamma si è fiondata da me: «Cosa c'è?»

Stupita nel vedere il fiume rosso creato dal sangue che aveva tinto l'acqua calda, mi ha stretto con forza un asciugamano sul sedere e mi ha spruzzato le parti che non si erano ancora bagnate.

La mamma e mia sorella mi hanno abbracciata, mi hanno pulita velocemente e mi hanno infilato il pigiama. Sulla ferita mi hanno messo una garza.

«Siccome ti sei tagliata un po', andiamo all'ospedale. D'accordo?»

Ho combinato un guaio.

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

Un incidente improvviso. In quell'istante non me ne sono nemmeno resa conto.

Perché inciampare e cadere, oppure perdere la presa non sono esattamente le cause di quel che si chiama *incidente*.

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

Mi sono comportata male nei confronti della mamma.

Mentre lei con grande cura mi sistemava le medicine (me le ha separate per dose oltre che per tipo) io sono rimasta sdraiata a letto senza darle retta. Mi faceva un po' male la pancia. *Ma qualunque fosse il motivo, hai sbagliato ad agire così Aya!* Tormentata dal rimorso mi è venuta voglia di leggere la raccolta di poesie *Madre 2* di Hachirō Satō, 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 quello di prendermi cura del pappagallino. Mi sale sulla mano o sulla spalla e aspetta che gli pulisca la gabbia.

Gli cambio l'acqua e il cibo e, facendolo salire sulla mia mano, lo inserisco - una piuma alla volta - attraverso la piccola finestrella. È così carino. Ogni tanto mi becchetta le dita ma non fa male.

È il suo modo per dirmi *grazie*.

Figurati... se a te fa piacere...

Quando parlo con il pappagallino un'ora mi passa in un lampo. Per questo non posso permettergli di scappare e chiudo bene la finestrella. Quando ho finito il mio lavoro 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.

Questo accade perché sei viziata. Guarda la società: non è forse piena di persone che da sole si impegnano per dare il meglio? Difatti, tu un anno fa...

Basta, non dirlo. Da quando mi è stato detto che lo studio non è l'unica cosa al mondo, ho cominciato a sentirmi perduta un'altra volta!

Alla fine, ho finito le vacanze estive senza concludere niente. Il nuovo trimestre mi spaventa!

Io sono quella che può capire meglio i mutamenti (peggioramenti) del mio corpo. Ma si tratta di cambiamenti provvisori o continuerò a peggiorare lentamente? Non lo so. Sono andata dalla dottoressa Yamamoto.

1. Le anche si muovono male. Anche se poco, riesco a muoverle avanti e indietro ma non riesco ad aprire le gambe verso l'esterno quasi per niente (non riesco a camminare come un granchio).

Il tendine d'Achille si è irrigidito e non riesco a piegare bene la pianta del piede.

2. Mi viene difficile pronunciare la b e la m.

La dottoressa è riuscita a mettermi di buon umore dicendomi che migliorerò con gli esercizi. «Non dimenticarti le pastiglie bianche da sciogliere» ha aggiunto.

Volevo chiederle la verità sulla mia malattia, ma conoscerla mi fa sempre paura. Per il momento vivrò mettendocela tutta, senza sapere nulla.

«Ti sei trasferita alla Okayō perché ti era diventato impossibile frequentare la Higashi. Ma anche alla Okayō la malattia non fa che aggravarsi. *Perché nessuno è ancora venuto a dirmi che anche qui è inutile?* Ti stai chiudendo in te stessa sempre di più. Sei venuta al mondo per vivere, non preoccuparti pensando che non hai un posto dove stare, perché non è vero. Se ti manderanno a casa, farò ricostruire la tua stanza in modo che sia luminosa e calda: inondata dal sole», mi ha detto con slancio la mamma sulla strada di casa.

Non è questo. Sto solo cercando di capire come vivere il presente. Non sto affatto cercando un luogo confortevole.

La mamma me lo avrà detto per consolarmi, vista la mia faccia pietosa. Per questo ho gridato quelle parole dentro di me senza usare la voce.

Sono andata in bagno per lavarmi la faccia dopo che avevo pianto. 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 individuare dei lati carini.» Ma con la faccia che mi ritrovo adesso, non posso più dirlo.

Queste sono le poche espressioni facciali che mi sono rimaste: pianto, ghigno, faccia seria, faccia crucciata...

Le espressioni allegre e vitali non appaiono sul mio viso nemmeno una volta in un'ora.

Non riesco neppure a cantare. I muscoli della bocca sono in preda a tic nervosi e, poiché i muscoli addominali si sono indeboliti, mi esce solo un filo di voce.

Con oggi è una settimana che sto prendendo le pastiglie bianche.

Riesco a parlare più velocemente, e inghiottire il cibo mi è più facile. Mi sembra anche che la mia gamba destra sia un po' meno rigida ma il suo aspetto è sempre terribile. Ogni tanto continua a farmi male.

I compiti dell'autunno.

Festival della cultura.

La mamma e la mia sorellina sono venute a vedermi.

La mamma ha detto che quando ha visto danzare sul palco il professor I. si è commossa.

«Perché?»

«Perché danzava con anima e corpo! Nelle scuole normali si esibiscono solo gli studenti. Mi sono commossa vedendo gli insegnanti che danzavano con sentimento con i propri studenti, e le lacrime mi sono uscite senza che me ne accorgessi. E poi c'erano anche quei ragazzi, nel ruolo delle scimmiette, camminavano come i malati di *Little*.⁷¹ Visto che non possono camminare in altro modo, tutti ridevano trovando quel ruolo appropriato per loro. A me, invece, veniva solo da piangere.»

Credo di aver ereditato il carattere da piagnucolona dalla mamma.

«Sai mamma» ho risposto, «quando lo scorso aprile ho visto S. ridere dopo che era caduta, ho pensato: *uah, è sovrumana! Chissà se io riuscirò mai a diventare forte come lei!* E ultimamente anch'io quando cado sono diventata capace di ridere. Io credo che abbiano riso per il costume da scimmie e non per il loro modo di camminare. »

Festival dello sport.

Non pensavo che anche alla scuola per disabili organizzassero il festival dello sport!⁷²

Mi sono chiesta come delle persone impossibilitate a camminare possano sfilare... (mi ero dimenticata di quelli che possono camminare o dell'esistenza delle sedie a rotelle).

C'era un senso di appagamento nell'aiutarsi l'un l'altro, collaborare, compensare le mancanze altrui e completarsi a vicenda.

⁷¹ Paraplegia infantile che riduce i malati a stare ricurvi in avanti e a camminare con gli arti inferiori costantemente flessi.

⁷² Festival scolastico che, come quello della cultura, è un appuntamento fisso del calendario di tutte le scuole giapponesi.

La danza creativa dei malati gravi è stata pensata e creata da noi.

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

In realtà all'inizio pensavo: *siamo solo disabili gravi, sarà impossibile fare qualcosa per bene*, ma poi sono rimasta stupefatta guardando delle videocassette in biblioteca.

Lo stanno facendo benissimo! Se ci proviamo, possiamo riuscirci!

L'azzurro terso del cielo che guardavo mentre danzavo mi si è impresso dentro.

La cosa più strana rispetto al festival dello sport della Higashi è che qui gli esterni vengono coinvolti nelle gare. E poi mi sono dovuta ricredere: pensavo che un disabile grave non riuscisse a fare niente... invece, adesso, so che se ci provo posso riuscirci.

«Aya, se ci provi puoi riuscirci! Ora si va in scena!»

«Sparpagliando le foglie in quel modo hai contribuito a movimentare lo spettacolo ancora di più», mi hanno detto i professori per incoraggiarmi.

«Da quando sei diventata consapevole di poter partecipare attivamente, nel tuo cuore è avvenuto un cambiamento straordinario», mi ha detto la dottoressa Yamamoto.

Il professor Suzuki è tornato dopo un lungo periodo di aggiornamento specialistico.

Mi ha parlato degli studi fatti mentre viveva con bambini affetti dalle più gravi disabilità:

«Anche se l'età anagrafica è dieci anni, mentalmente sono come dei neonati: puoi metterti a fare qualsiasi cosa ma loro ma non rispondono, e mettono in bocca persino le pietre o il fango. Quando li vedi, ti rendi conto che per loro non c'è che l'istruzione adatta ai bambini di un anno. Per dare a ognuno una guida efficace c'è chi si sforza di continuo e chi escogita nuove strategie. Tutti ci stiamo impegnando: i bambini più gravi, gli insegnanti che li guidano, anche tu Aya...e pure io. Tutti noi facciamo del nostro meglio», mi ha detto.

A volte ho pensato che non soffrirei così tanto se la mia intelligenza diminuisse in proporzione alla mia invalidità. Ma ascoltando il discorso del professore mi sono vergognata di essere così ingrata.

Quando ero alle elementari volevo diventare un dottore.

Alle medie pensavo che sarei andata all'università Fukushi e che mi sarei specializzata in un ambiente valido, e quando frequentavo la Higashi volevo approfondire le materie classiche. Anche se ho cambiato di volta in volta, l'intenzione di fare un lavoro utile agli altri è stata costante.

Oggi i miei propositi sono incerti. Ma per quando mi sarò diplomata può darsi che non sarò nemmeno in grado di preparare un pasto per i bambini che non possono muoversi. Spero almeno di poter trasmettere loro il mio calore stringendo quelle piccole mani.

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 nata.»

Sono rimasta a bocca aperta.

È stata una sorpresa così dolce che sentivo il mio cuore formicolare e tutti i pensieri spiacevoli sono stati soffiati via con un sospiro. Perché anche a me è successo di pensare la stessa cosa!

In fondo, quei bambini che non possono muoversi non riescono a farmi veramente pena, perché loro non possono nemmeno pensarla una cosa del genere.

Ormai non posso più tornare come ero una volta.

Sia il mio cuore che il mio corpo sono ridotti in poltiglia.

Professori... aiutatemi.

Con questo mio corpo stanco di piangere, sono arrivata alla resa dei conti.

Ho trovato la risposta esatta! Che felicità!

Però così non va bene, ci ho messo cinquantacinque minuti...

La fine dell'anno.

Sto scrivendo le cartoline di auguri di Buon Anno.

Conoscevo al massimo altri due o tre codici postali oltre al 440 (Toyohashi), ma quest'anno, col fatto che la mia rete di conoscenze si è estesa ai professori e ai compagni della Okayō, sono arrivata a conoscerne un sacco. Il Giappone è proprio grande.

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

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

«Sì.»

La mamma mi strizza lo straccio e me lo appoggia nel corridoio sbattendolo giù con un colpo secco.

L'arrivo del Capodanno non mi emoziona più così tanto: perché per avere emozioni sempre più nuove bisogna necessariamente ambire all'anno che verrà...?

Per via di questi sentimenti opprimenti sono scoppiata a piangere.

La mia autostima continua a calare.

Un professore della Higashi aveva detto:

«Per svolgere un tema di giapponese moderno la cosa fondamentale è accertarsi di cosa ci sta chiedendo la traccia e obbedire onestamente alla consegna. Per diventare onesti cercate di non avere pregiudizi. Per farlo leggete tanti libri. Più leggete, più i pregiudizi scompariranno.»

Leggerò tanti libri e cercherò di immedesimarmi nei molteplici personaggi di quelle opere.

Adesso ho capito che comprendere il cuore degli altri è un qualcosa che si può coltivare anche attraverso la lettura.

Succede spesso che anche parlandosi per ore non ci si capisca e ci si chiuda in sé stessi, troncando il dialogo con l'altro. Sono troppe le volte in cui ci si pente che sia andata così, perciò si finisce sempre per essere tristi.

Ho fatto gli esercizi di calligrafia di inizio anno.

Ancora una volta ho intinto il pennello dalle setole sottili, e tirato su l'inchiostro.

È difficile esercitarsi nella calligrafia senza un modello da seguire. Una vita senza un modello da seguire è ancora più difficile.

Come esercitazione ho scritto la parola *Onestà*.

Evidenti disabilità nel linguaggio.

Mi è diventato difficile pronunciare la m, la w, la b e la n interconsonantica.

Quando sono stata interrogata nell'ora di chimica, anche se avevo capito che la risposta era *meno*, non sono riuscita a dire *me*. Riesco a muovere la bocca ma la voce non mi esce e passa soltanto l'aria. Perciò non riesco a farmi capire. Ultimamente parlo spesso da sola. Prima pensavo: *sembro una stupida, che idiozia!* ma adesso parlo un sacco per allenare la bocca.

Non cambia nulla nella mia parlata, la differenza sta nell'aver o no un interlocutore...

Pensavo di candidarmi come segretaria del consiglio studentesco.

Ci ho già provato in quinta elementare.

Ma devo esercitarmi perché c'è 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 grosso dibattito con un mio compagno di scuola.

Tutto è cominciato quando ho portato Kuma (il cane) fuori per una passeggiata. Anche il mio compagno e suo fratello maggiore stavano portando a spasso il loro cane e questi si è messo a litigare con Kuma.

«Perché lasci che si comporti così?»

«Perché è stato mio fratello a dirmelo.»

Mi sono imbestialita.

«Se tuo fratello ti dicesse di uccidere una persona, tu la uccideresti senza battere ciglio? Quello che dice tuo fratello non è mica tutto giusto, sai?» (La logica con cui mi ha istruito la mamma).

Ma neanche così ha smesso. Allora si è scatenata una rissa tra noi esseri umani. Terribile! Violenta! Nemmeno dopo che gli avevo infilato la testa nel canale di scolo la finiva!

I miei fratelli mi sono venuti in aiuto.

Vorrei che il senso di giustizia di quella specie di rissa mi tornasse utile al consiglio studentesco.

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

Quando non ci capiamo, non riesco a spiegarmi. Se non mi preparo prima per parlare o chiedere qualcosa, non riesco a conversare.

Mi sento frustrata quando non riesco neppure a esprimere una gioia momentanea come: *Che bello il cielo! Le nuvole sembrano gelato!*

Mi arrabbio, mi faccio pena, mi sento triste e alla fine piango.

Frustrazione.

Il professore mi ha fermata e mi ha detto:

«Sei frustrata?»

Sono rimasta allibita.

Pensavo volesse comunicarmi i giudizi sulle domande, il tema o i disegni che avevo consegnato...ma non pensavo potesse classificare così facilmente il mio stato d'animo come *frustrato!*

Dal momento che sono passata dall'aver un corpo in salute al ritrovarmene uno disabile, la mia vita ha subito un grosso cambiamento. Inoltre la malattia è ancora in fase di sviluppo.

Al momento io sto combattendo contro me stessa.

Nel mezzo di un combattimento di sicuro non ci sono soddisfazioni. Tutti i miei sforzi sono rivolti a riordinare le mie emozioni, il mio dolore e la mia sofferenza.

Pe annullare la mia frustrazione quello che vorrei non è tanto venire ascoltata, quanto essere compresa almeno un po', così che gli altri diventino un sostegno per il mio morale.

Per questo, scrivendo i miei pensieri e i miei tormenti su un quaderno, mi confido con il professor Suzuki.

I professori mi dicono di assimilare tutto dentro, ma il fardello che mi porto è troppo grande al punto che non posso nemmeno muovermi, per non parlare di alzarmi in piedi.

Ho chiesto alla mamma:

«Ti sembro un concentrato di frustrazione?»

«Chiunque prova frustrazione. Bisognerebbe sfogarsi senza pensarci troppo. Ma tutti si preoccupano di essere giudicati male per quello che potrebbero dire o fare. E così, si tengono tutto dentro e si macerano.»

Le mie reazioni sono lente.

A volte mi capita di non riuscire a incontrarmi con la me stessa disabile.

Mi trovo sul fondo. Ma inspiegabilmente non desidero morire.

Un giorno, arriveranno tempi felici...

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

Significa forse che una volta morta vivrò guardando dentro me stessa?

Dovrò assicurarmi di avere la Bibbia sempre con me.

Il mio pasto.

Non riesco a usare bene le bacchette.

Non riesco a stendere del tutto il pollice della mano destra e anche le altre dita si sono irrigidite e sono ora difficili da muovere, così non riesco a stringere la presa. Per questo ho dovuto personalizzare anche il modo in cui mangio, acquisendone uno tutto mio. Il menù di questa sera era: riso, gamberetti fritti, insalata di maccheroni e zuppa.

Per prima cosa ho travasato l'insalata di maccheroni dentro il riso. Faccio sempre così con i cibi piccoli. I gamberetti fritti sono grandi e riesco ad afferrarli in qualche modo, ma con la pasta sono impedita (però adoro i tagliolini).

Devo anche stare attenta quando inghiotto. Mi soffoco spesso perciò devo portare il cibo alla bocca a intervalli regolari, muovere la bocca a ritmo, trattenere il respiro e inghiottire.

Chika che è in classe con me, non può usare bene la mano sinistra, per cui mangia avvicinando la bocca al piatto.

Teru mangia mischiando nello stesso piatto il riso, il secondo e la zuppa di miso.

Io sono una via di mezzo tra le due.

Riesco a tenere la ciotola in mano solo perché posso usare la sinistra. Per questo agli occhi degli altri posso fingere di essere una persona normale.

Molto tempo fa ho letto nel libro del presentatore Kenji Suzuki, che, anche se tra disabili ci si riconosce a vicenda, la prima cosa da fare è confessarsi reciprocamente i problemi che si hanno.

Anche il mio modo di mangiare è uno di quei problemi?

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

«Più che un problema, direi che mi fai pena.»

È stato un piccolo shock.

Mi dispiace davvero che gli altri mi debbano continuamente aiutare 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!

In bocca al lupo per l'esame di ammissione!

Uscendo nel prato primaverile, raccogliendo equiseti dei campi...

senza far rumore la pioggerella di primavera cadeva rada.

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

Che ansia pensare al futuro! Alla fine, senza accorgermene ho voltato le spalle alla vita.

Cos'è successo alla speranza?

Non riesco più a pensare seriamente a ciò che farò in futuro. Sarà quel che sarà. Sono stata trascinata via dall'onda del destino. Non so più nemmeno che professione possa esserci per me.

«*Manca ancora un anno*» dice la mamma.

«*Rimane soltanto un anno*» penso io.

Questa differenza non vuol saperne di assottigliarsi.

I ragazzi che provengono dall'istituto *Aoitōri*, o quelli che hanno vissuto al dormitorio fin da piccoli, sono diversi da me. Non provano smarrimenti e si sentono a loro agio.

«Anche se usi qualche *stratagemma* non importa, cerca soltanto di rispettare gli orari come si deve!»

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, per esempio, di strofinare in cerchio per guadagnare tempo quando faccio le pulizie.

Non ho intenzione di imbrogliare!

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

La responsabile Y. mi dice sempre che sono *lenta, lenta!* e mi irrita. Però, una volta è rimasta a guardarmi in silenzio per tutti i dieci minuti che mi sono serviti per attraversare i tre metri di corridoio del dormitorio. La gentilezza di queste due persone è di genere diverso.

Mi sono trovata ad ascoltare una discussione che la mamma ha avuto con le responsabili:

«Continuerò a occuparmi di lei anche da morta.»

Non sapevo che fosse preoccupata per me fino a questo punto.

Ora so cos'è *l'amore di una mamma*.

Ho dimenticato di premere il pulsante di ricarica della *machine* (la sedia a rotelle elettrica), così ha smesso di essere una *machine*. È stato un guaio! Ho arrancato sulla rampa e mi è venuto il mal di schiena. Mi sono riposata nel corridoio del primo piano. Guardando il mondo intorno a me ho scoperto qualcosa che si agitava sulla cima di un *dirupo*. Era un cucciolo di cane. Mi è sembrato molto solo. Un professore è passato di lì:

«Cagnolino! Anche tu faresti meglio a cercarti un panorama migliore» ha detto.

Ho pensato che i sentimenti che ti spingono a prendere a pretesto qualcosa che non può parlare varino a seconda delle persone e del tuo umore del momento.

Cosa farò una volta diplomata? La malattia è peggiorata moltissimo in questi due anni. Consultandosi con la dottoressa Yamamoto, la mamma ha detto di volersi dedicare con calma alle mie cure.

Ormai non si tratta più di avere voglia o no di farlo. E non c'è tempo di aspettare gli incoraggiamenti degli altri. Devo andare avanti e basta.

Ho ficcato le gambe sotto il *kotatsu*⁷³ e ho mangiato i dolci che mia sorella aveva lasciato per me.

«Metticela tutta » mi ha detto.

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

Anche la forma del piede destro è diventata strana. La pianta all'altezza dell'alluce sporge e le altre dita rimangono adagiate. Mi sento male al solo pensare che si tratta del mio piede.

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 e io le ho detto:

«A poco a poco la mia malattia è peggiorata, rendendomi incapace di camminare. Però può darsi che quando stavo meglio e potevo ancora camminare sia riuscita almeno un po' ad aiutare voi del dormitorio. Mi dispiace tanto di essere venuta qui quando ero già senza speranze e dovevo continuamente farmi aiutare dagli altri.»

La seconda parte non sono riuscita a dirla a voce, ma almeno sono riuscita a trattenere le lacrime.

La mamma ha pianto:

«Che tu ti sia ammalata è stata una questione di destino, e per noi genitori che abbiamo una figlia ammalata è la stessa cosa che esserlo. So che stai soffrendo, ma la tua mamma soffre più di te. Perciò non piagnucolare anche per le piccole cose, devi essere forte.»

Sono tornata al dormitorio per cambiarmi e mettermi la tuta da ginnastica. Il muco mi si è bloccato in gola e per poco non sono morta.

⁷³ Il *kotatsu* è un tavolino basso, circondato ai lati da una trapunta. Sotto il ripiano è presente una resistenza elettrica che produce calore.

Gli addominali non funzionavano, la respirazione era debole e per quanto provassi non riuscivo a liberarmi del muco. È stato angosciante. Ho il presentimento che morirò per una sciocchezza.

Studentessa di terza superiore.

Dato che si trattava degli ultimi momenti che avrei passato al dormitorio, quest'anno ho ficcato il naso al comitato organizzativo un mare di volte. Ho dato tutta me stessa anche alla riunione di Natale con la speranza che tutti si divertissero. È stato impegnativo. Però lavorare per gli altri mi ha fatto trascorrere un anno fruttuoso.

«Visto che la mamma non muore per queste piccole cose, anche tu Aya impegnati nella tua lunga guerra.»

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

La primavera è quasi al termine: sporgo una mano dal finestrino della macchina e afferrando i petali fluttuanti, sfioro il profondo amore della mamma e ritrovo la pace.

Mi fa più paura svegliarmi al mattino che dormire da sola.

Per rifare il letto e mettermi l'uniforme impiego un'ora, trenta minuti in bagno, quaranta per la colazione e, quando i miei movimenti sono al peggio, tutto quello che ho elencato + α . Quando incontro gli altri non riesco nemmeno a dire *buongiorno*, tengo lo sguardo costantemente basso. Stamattina sono caduta sbattendo il mento un'altra volta. Mi sono toccata ma non usciva sangue. Che sollievo! Però ogni volta che succede, a causa dell'urto, le spalle e le braccia mi fanno male per giorni.

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

Stranamente non mi è saltato in mente di lasciarmi morire.

Però ho visto un mondo trasparente. Chissà se il Paradiso è un posto del genere...?

Porto una mano al petto. Ascolto i battiti.

Il cuore si muove. Che felicità!

Sono viva!

Mi si è gonfiata la gengiva di destra, sul davanti. Devono essere morti ancora altri nervi...

Noi del gruppo di disabili abbiamo fatto un viaggio e pernottato fuori una notte.

Siamo stati accompagnati da molti volontari che si sono presi cura di noi.

Mi sono sentita a disagio, e, come una bambina di tre anni nel suo periodo ribelle, dovevo dire loro: «Questo riesco a farlo. Lo faccio io.»

Del nostro gruppo la signorina Etsuyo mangia sdraiata. Passandole affianco, una ragazza l'ha guardata con un'espressione curiosa.

Che fortuna che posso mangiare da seduta, ho pensato.

Adesso mi sono convinta che anche se le apparenze cambiano, noi disabili siamo tutti uguali.

La sorellina di uno degli accompagnatori (4 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.

Potrò partire per il viaggio che avevo creduto troppo difficile da fare.

Papà si prenderà cura della casa mentre la mamma verrà con me.

- Saggio delle mie impressioni sulla gita scolastica:

“Il Parco della Pace⁷⁴, mio e dei piccioni”

Tuu Tuu, Glu Glu, tubano i piccioni. All'inizio avevano paura della carrozzina e non si avvicinavano per niente, ma poi ho tirato fuori il mangime e sono venuti a posarsi sulle mie spalle, sulle mie braccia e anche sulla mia testa. Penso che i piccioni siano irresponsabili almeno quanto quegli uomini che hanno sganciato la bomba atomica.

⁷⁴ Il Parco della Pace si trova a Hiroshima ed è stato istituito per la memoria del bombardamento atomico.

Poco prima avevamo visitato il Museo della Pace. All'interno era tutto buio. Solo gli oggetti esposti erano chiaramente illuminati dai fari. Per questo ci siamo ritrovati avvolti in un'atmosfera ancora più 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, fiamme e rosso. Lo stesso colore del sangue che esce fuori quando cadi e ti fai male. Da dietro la mamma mi ha sussurrato: «È rivoltante». Dopodiché si è voltata dall'altra parte.

«Non puoi dire una cosa del genere. Di piuttosto che ti fanno pena. È ovvio che non è una cosa piacevole da vedere», le ho detto. Io non pensavo che fosse rivoltante. La bomba atomica non è soltanto questo! La guerra non è soltanto questo! In questo modo, la sciocca ragazzina che non conosce la guerra si fingeva forte...

C'era un origami a forma di gru costruito da Sadako, morta per le radiazioni atomiche. Aveva usato la carta rossa e trasparente 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: non si tratterà forse di una malattia genetica? L'ho chiesto alla mamma ma anche lei non lo sapeva.

Il modello imbalsamato di un cavallo coperto di cheloidi, tegole bruciate dalle radiazioni termiche, bottiglie squagliate dall'aspetto molliccio, scatole per il pranzo in alluminio contenenti cibo carbonizzato, vestiti anneriti del tempo di guerra, ecc... La realtà, proprio in quanto tale, si avvicina senza risparmiare nessuno. Noi non conosciamo la guerra. Però non possiamo limitarci a dire che non la conosciamo e voltarci dall'altra parte. Anche se terribile, dobbiamo capire che a causa del bombardamento della città giapponese di Hiroshima, migliaia di persone sono state sacrificate e sono morte. E poi non dobbiamo permettere che la tragedia si ripeta ancora! Ho pensato che giurarlo potrebbe diventare la *memoria* migliore.

In seguito la mia attenzione è stata attirata dagli studenti delle elementari che sono venuti a mescolarsi con noi all'interno del Museo. Quei bambini guardavano me, sulla sedia a rotelle, e la mostra con lo stesso sguardo disgustato. *Non dovrei badare agli occhi della gente. Sicuramente è raro vedere una disabile come me o una sedia a rotelle.* Convincendomi di questo mi sono ritrovata di nuovo assorbita dalla mostra.

Ho sceso le scale *cingendo* il professor Suzuki. Mi sono sentita sollevata all'idea di evadere da quegli sguardi spiacevoli e da quell'atmosfera pesante. Fuori cadeva una leggera pioggerellina.

La mamma voleva infilarmi l'impermeabile, ma io ho rifiutato dicendo che sarei sembrata ridicola. Poi però, vedendo che nessuno diceva niente nonostante lo portassi appoggiato sulla testa, con riluttanza ho obbedito alla mamma. Mi sono anche fatta mettere un asciugamano sulla testa.

La vegetazione era splendida. Gli alberi bagnati dalla pioggia rilucevano sotto il cielo plumbeo. Le neonate foglioline gialle dell'albero della canfora luccicavano sul tronco nero. Vorrei *fare un disegno dal vero!* ho pensato.

Addentrandoci in tutto quel verde, abbiamo trovato la *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.

«Chi vuole suonare la campana venga avanti», ci hanno detto i professori. Ho visto di sfuggita Terada e Kasuya che battevano sulla campana. *Doon, doon...* il rimbombo ha echeggiato nelle mie orecchie e si è spento lontano. *Ascolterò questo suono pregando per la pace. Perciò anche se non colpirò la campana di persona, basterà che faccia ciò che mi riesce.* Ho chiuso gli occhi e ho pregato.

Pioveva, e il fiume Ōta si è intorbidito e ha assunto il colore del fango. Al tempo dello sgancio della bomba atomica, era questo il fiume in cui si affollavano le persone sofferenti. Era questo il fiume da cui si levavano i lamenti: *Brucia! ...Scotta!*

Immaginarli dentro la mia testa mi ha fatto più impressione che guardare i reperti dal vivo.

I piccioni svolazzano e mi si fermano sulle spalle, sulle braccia e sulle ginocchia. Le zampe dei piccioni sono delicate. Sono affettuose. Si accalcano per beccare il cibo che tengo in mano. Ci sono tantissimi, tantissimi piccioni. Ci sono solo piccioni comuni, quindi non ce ne è nessuno che risalta per la sua bellezza.

Tra loro c'erano anche piccioni senza una zampa. Nonostante la deformità, camminavano. Mi sono ostinata a voler dar loro da mangiare, ma non è andata come speravo... se in mezzo a così tanti piccioni ce ne sono uno o due deformati, non penso si possa fare molto per loro. Forse, se fossero un caso grave come me e non potessero

camminare, probabilmente non riuscirebbero nemmeno a sopravvivere. Devo pensare di essere stata fortunata a nascere come essere umano e a poter vivere. Ma poi: *vuoi vedere che ho pregato per la pace unicamente perché posso vivere solo in un mondo di pace?* Che brutti i desideri meschini...

Allora, convinta del fatto che non avrei potuto dar da mangiare solo ai piccioni malati, ho cercato di distribuire almeno una briciola di mangime a tutti. *Se lo paragonassi alla società umana, questo sarebbe il benessere?* mi chiedevo, e intanto guardavo i piccioni dondolarsi e beccare il mangime.

Futuro.

Anche nei sogni le mie gambe sono paralizzate e io sono a bordo di una sedia a rotelle (prima, nei sogni camminavo).

La capacità della mia mano destra di compiere movimenti minuti è molto peggiorata. Chissà...magari la dottoressa Yamamoto mi aveva detto di esercitarmi a usare 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 ti va, puoi sostenerlo, ma sono preoccupato. Perciò preferirei che tu non lavorassi.*

La mamma mi ha detto di lasciar perdere perché mi sarebbe impossibile recarmi sul posto di lavoro.

Io non lo so se guarirò oppure no, ma vorrei impiegare le mie forze per un obiettivo. Al secondo semestre sentiremo spesso i professori parlare di *lavoro* o di *una volta rientrati in società...*

Che stupida che sono a preoccuparmi di questo! Mi sono limitata a pensare soltanto di cercarmi un impiego, abbandonando l'ipotesi di una carriera scolastica. Ho cercato di adattare il *lavoro* di cui parlano i professori alle mie capacità, limitandomi a inghiottire.

Ci penserò, prendendomi ancora un po' di tempo.

18 anni – A conoscenza della verità

Oggi ho subito uno shock non indifferente.

Discussione con mia sorella minore (quattro anni):

«Anch'io voglio traballare come te», mi ha detto.

«Ma che dici! Non posso più camminare e sai che noia non poter correre! Basto e avanzo io ridotta così» le ho risposto concisa, con un'espressione tranquilla.

Lei ha subito detto: «Allora non lo voglio più.»

Tutto questo è successo nell'ingresso di casa. Mi chiedo cosa abbia pensato la mamma che ci ascoltava da dentro...

Le mie ultime vacanze estive.

Stamattina ho fatto il bagno (per ammorbidire il corpo).

La mamma si muoveva indaffarata ripetendomi: «È calda, è calda.»

Mi sarebbe dispiaciuto dirle che non sentivo affatto caldo, così mi sono messa a fare calcoli mentali finché non ho sudato.

Dopo pranzo mi faceva male la carie. Mi sono detta che ero a casa, e mi sono messa a fare la bambina e ho pianto. Mio fratello ha cominciato con il suo solito ritornello:

«Ma quanti anni hai!», mi ha detto mentre inseriva il ghiaccio nella busta di plastica per rinfrescarmi la guancia. Mi sono sentita meglio e ho dormito per due ore.

Quando è tornata la mamma, mi ha dato la medicina per il mal di denti.

Ho giocato a *gomoku narabe* con mio fratello. Sconfitta per 8 a 2.

Mia sorella era in ritardo, non era ancora tornata dal part-time. La cena è stata tofu freddo e sashimi, su mia richiesta. A sera sono crollata.

Volevo spegnere la luce ma ho sbattuto mentre mi alzavo. Mia mamma è accorsa subito, sentendo il rumore spropositato che ho provocato.

«Cos'è successo? Aya, se non usi la testa e impari un po' di buon senso, non andrai da nessuna parte! Se non fai altro che cadere non riuscirai mai a startene tranquilla o eventualmente ad andare a lavorare!» mi ha detto, mentre allungava con una cordina la catenella dell'interruttore. D'ora in poi, nelle ore notturne, limiterò i movimenti.

Pulisco la mia stanza con impegno. La pulisco stando in ginocchio ma, in questa posizione, l'aspirapolvere non riesce ad aspirare bene lo sporco. Perché non basta che ci metta tutta la mia buona volontà per fare bene una cosa?

Keiko è venuta a trovarmi.

*Mi immagino sulle lenticchie acquatiche. A me e alla mia amica
è bastato scambiarsi uno sguardo per raccontarci il nostro cuore.
Risplendendo, lo sguardo di un amico racconta i sogni.*

Keiko mi ha parlato a lungo dei suoi sogni per il futuro. Mi è sembrato che fosse diventata un'adulta. Beh, domani è il giorno del mio ricovero.

Il mio secondo ricovero all'Ospedale Universitario di Nagoya.

Stavolta il ricovero sarà incentrato sul monitoraggio dei miei sintomi e delle loro variazioni, sulle nuove iniezioni e la riabilitazione. Inoltre c'è una differenza sostanziale con il primo ricovero: mi è stato detto che non potrò uscire dalla mia stanza, visto che, se dovessi cadere, potrebbe essere pericoloso. Quando vado al bagno sbircio fuori dalla finestra. Guardando le pareti grigie e l'edificio nero mi sento amareggiata. L'infermiera che viene ad accompagnarmi mi chiede il motivo del mio viso stanco.

Ultimamente il nista (nistagmo = la pupilla si muove a destra e a sinistra) si è accentuato. Mi hanno fatto un esame agli occhi nella stanza degli encefalogrammi. Anche il dottore aveva le gambe paralizzate. Se solo ci fosse un luogo, anche uno lontano, in cui anch'io potessi lavorare come una persona sana...

«Perché mi spalma la crema?», ho chiesto.

«Per fare l'esame», mi ha risposto lui vago. Si comporterà così anche con le persone normali?

Gli sarò sembrata stupida perché ho un handicap nei movimenti e uno nell'esprimermi?

Per svolgere ulteriori controlli, la dottoressa Yamamoto mi accompagnerà in macchina in un ospedale affiliato con l'Università di Nagoya.

Quando guardo fisso davanti a me e improvvisamente sposto lo sguardo a destra, vedo due palline rosse sfuocate. Se provo a fare lo stesso verso 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: «In confronto alla volta scorsa, dopo aver fatto le punture non sento più alcun malessere... non è che forse hanno perso la loro efficacia?»

Le ho parlato del tendine d'Achille che sembra essersi ammorbidito, e del mio disturbo nel parlare che al contrario si sta acuendo.

Lei mi ha risposto:

«Per quanto riguarda il tuo disturbo linguistico, anche se è difficile, cerca di dire tutto fino alla fine. Se il tuo interlocutore ci tiene ad ascoltarti andrà tutto bene.»

Esercizi.

1. Ho provato a usare le stampelle: non riesco ad applicare forza nel braccio destro e stavo quasi per cadere.
2. Alzarsi dalla sedia.
3. Posso camminare solo stando in ginocchio, ma se mi gira la testa non ce la faccio a mettermi a gattoni.
4. Fare lavori manuali: cucire, costruire cose con le mani, ecc.

Dal mio ricovero sono già passati venti giorni. Ho rifatto il test delle funzionalità del mio corpo. È stato uno shock quando mi hanno detto: «Non è cambiato molto.» Subito dopo hanno aggiunto: «Non sei peggiorata.»

Ma il problema rimane: vuol dire che non sono migliorata nemmeno un po'.

Sono andata nell'ambulatorio di riabilitazione. Al solito, ci sono parecchi adulti con disfunzioni fisiche. Pochi bambini.

Un signore affetto da apoplezia e per metà paralizzato mi ha visto mentre facevo i miei esercizi in ginocchio sul materassino. Stringendo i denti si è asciugato le lacrime.

Signore, adesso io non posso permettermi di piangere. È doloroso al punto che vorrei farlo, ma devo aspettare finché non sarò in grado di camminare. Anche tu, signore, fai del tuo meglio! gli ho detto con gli occhi.

Mi struggo al pensiero di quanti sforzi mi occorrono per camminare.

Tornata in camera ho preso l'ago da ricamo. In realtà sarebbe più corretto dire che *l'ho agguantato*. E poi, una volta che ce l'ho in mano non lo lascio più: il mio corpo si è irrigidito e non riesco più a compiere azioni come aprire e chiudere le dita. Per ricamare una sola riga mi ci vuole mezz'ora.

Non voglio che gli altri nella stanza lo notino, così mi esercito facendo *apri e chiudi* con le mani, un giochino che ho imparato all'asilo.

Quando il primario o i medici fanno il giro di visite, a loro si aggregano parecchi tirocinanti.

Le conversazioni che fanno in quei momenti mi intristiscono.

Primo: Il tracciato computerizzato del cervelletto è spezzato. Se fossi una persona normale non avrebbe interruzioni perché per compiere le azioni inconsce dovrei inviare il segnale al cervello anche solo per un momento.

Secondo. Il fatto che ogni tanto mi escano strani versi mentre rido è patologico.

I tirocinanti ascoltano con aria seria i discorsi del primario o degli assistenti, ma colei che è in possesso del corpo su cui sono basate tutte quelle spiegazioni, trova la situazione penosa e sgradevole.

È divertente quando discutiamo di libri o conversiamo da amici: i tirocinanti mi piacciono, però, quando mi osservano con occhi curiosi durante il giro delle visite, diventano altre persone.

Ma è inevitabile, 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 tantissime infermiere.

La signora K mi ha preparato gli onigiri⁷⁵. Il signore mi ha offerto il melone e quando si è fatta sera mi ha chiamato per guardare la tv insieme a lui.

⁷⁵ Polpette di riso.

L'infermiera tirocinante è venuta a trovarmi portandomi un gelato. La signora della stanza 800 mi ha sistemato i fiori nel vaso.

Con la piccola Mami abbiamo letto delle favole.

Tutti mi danno l'impressione di essere dei parenti.

Un signore che era stato appena dimesso si è lasciato sfuggire una lacrima e mi ha detto: «Metticela tutta, fino alla fine.»

Ho conosciuto davvero tantissime persone.

Tutti mi dicono: «Sei in gamba. Ti ammiro, Aya.»

Ma io mi imbarazzo perché non sono per nulla in gamba...

È stato un periodo breve, ma sono sicura che non lo dimenticherò mai.

Diploma.

Con l'avvicinarsi del diploma, i discorsi sull'inserimento in società di noi disabili, o sui posti di lavoro, sono diventati gli argomenti di tutte le lezioni.

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, tutto questo è diventato impossibile.

Tizio andrà alla ditta tal dei tali; *Caio* alla scuola professionale; Aya Kitō resterà a casa...

Questa è la strada che ho scelto.

In questi due anni mi è stato detto: *prendi coscienza del tuo handicap e parti da lì*. E così, soffrendo e lottando, sono arrivata fin qui.

Quando penso alla luce abbagliante che a tratti filtrava, a tratti diventava un acquazzone, una burrasca e poi di nuovo cielo sereno, credo di essere arrivata fino al diploma conservando sempre quella sensazione di instabilità.

Riuscirò a intravedere la mia vita se continuerò a combattere e soffrire in ogni momento?

La malattia che sta corrodendo il mio corpo mi farà soffrire fino a che non morirò, senza mai liberarmi, come se non conoscesse un luogo di arrivo?

Avrei voluto che le conoscenze apprese in dodici anni di scuola potessero essere d'aiuto alla società, e che così io potessi valorizzare gli insegnamenti ricevuti dagli insegnanti o dai compagni.

Anche solo 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 donare il mio corpo per il progresso della medicina, e distribuire i reni, le cornee e tutte le altre parti utilizzabili per 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 a vederla la prossima luce...

Sento che rimarrò così sola...

Chissà, magari il professor Suzuki potrebbe mandarmi delle lettere anche senza un motivo particolare, raccontandomi a volte dei suoi problemi, ma senza mai dirmi che è una scocciatura. In una relazione da adulto ad adulto...

A casa.

Sembro una persona anziana mentre disfo con aria nostalgica gli innumerevoli 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, diventerò una presenza fastidiosa all'interno della famiglia. Dovrò sforzarmi perlomeno di condurre una vita organizzata.

1. Salutare sempre: *grazie, buongiorno...*
2. Pronunciare le parole chiaramente e senza intoppi.
3. Diventare un'adulta attenta ai bisogni degli altri.
4. Esercizi: impiegare la forza fisica per dare una mano.
5. Trovare la mia ragione di vita: finché avrò dei progetti, non morirò.
6. Non sgarrare dal programma quotidiano della famiglia (come i pasti o fare il bagno).

Maledizione! Maledizione! Ho percosso il cuscino con la testa.

Se diventa una routine quotidiana, è incredibilmente triste e intollerabile passare il tempo da sola dalle otto di mattina alle cinque di sera.

Scrivo il diario o delle lettere, guardo *La stanza di Tetsuko* in tv, pranzo e poi pulisco il pavimento, inserendo anche gli esercizi. È una vita in libertà che non riesco a vivere liberamente.

A cena tiro un sospiro di sollievo. Quando vado a dormire mi sento di nuovo triste: *domani sarà uguale a oggi...*

E con questo pensiero in testa, nonostante fossi seduta, sono caduta in avanti rompendomi la protesi dentaria.

«Signorina Aya, ultimamente ti si è abbassata la voce. Ed è diminuita anche la tua forza nel respirare, quindi dovresti esercitarti a parlare a voce alta. Di giorno, anche se ti metti a cantare non ci sarà nessuno a ridere di te, quindi fallo! In questo modo, quando incontrerai qualcuno, potrai chiamarlo tirando fuori una voce così possente da sbalordire tutti. Prova a esercitarti un po'», mi ha detto la mamma.

Seduta sul pavimento, ho raddrizzato la schiena.

«Ooi!» ho chiamato. L'acuto era troppo alto e ci siamo messe a ridere. Ho provato a gridare un'altra volta:

«Ooi!»

«Cosa c'è?», hanno chiesto i miei fratelli e le mie sorelle scendendo dal piano di sopra.

Ce l'ho fatta!

«D'ora in avanti, quando Aya avrà qualcosa da dire, ci chiamerà in questo modo. Perciò appena la sentite andate da lei. Beh, visto che vi ha chiamati, che ne dite di un dessert?» ha detto la mamma. Ridendo per le sue parole spiritose ci siamo messi a mangiare le banane.

Il terzo ricovero.

Dottoressa Yamamoto, la prego.

All'ospedale voglio riparare ogni cosa.

Non posso vivere questa vita senza un corpo...

Non ho alcuna prospettiva entro i vent'anni, se mai ci fosse stata almeno la possibilità di averla...

Dottoressa, mi aiuti per favore.

Mi incoraggia sempre dicendomi che non c'è tempo per piangere, ma per quanto ci provi, non posso arrestare la malattia solo con le mie forze.

La dottoressa mi ha detto:

«Dal momento che non sei più una studentessa, sopporterai di rimanere ricoverata pazientemente e con calma finché non sarai migliorata, e ti impegnerai per vivere. Sicuramente verranno scoperte delle medicine più efficaci. Rispetto all'estero la neurologia qui in Giappone è lenta, però ultimamente si sta evolvendo a una velocità stupefacente. Per esempio, fino a qualche anno fa la leucemia era una malattia che non lasciava scampo, mentre adesso alcune persone riescono a guarire. I ricercatori stanno studiando impegnandosi a fondo per curare voi pazienti.»

Non sono riuscita a fermare le lacrime.

Le lacrime di oggi erano lacrime di gioia.

Grazie dottoressa, per non avermi abbandonato... 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 si fossero arresi.

Senza dire una parola, ho annuito vigorosamente con il viso adombrato dalle lacrime.

La mamma voltandosi, ha scrollato le spalle.

Sono grata per la felicità che provo al pensiero di aver potuto incontrare la dottoressa Yamamoto. Ogni volta che il mio corpo e la mia anima sono allo stremo e si disperano, lei mi aiuta sempre!

Anche se in ambulatorio ha moltissimi pazienti, mi ascolta attentamente anche saltando il pranzo. E poi mi dona luce e speranza.

«Finché sarò una dottoressa, non ti abbandonerò mai, 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 ditte e che si stanno impegnando. Adesso, dopo tre mesi, andrò a vivere all'ospedale. In modo da riparare i guasti del mio corpo e ripartire...

In bagno ho cantato: *Le rose sono sbocciate*. E così anche oggi è iniziato un altro giorno.

Per incrementare la forza respiratoria dei polmoni soffio dentro l'armonica. È uscito un suono splendido.

E' stato come se le cose brutte, le persone che muoiono, tutto questo svanisse con un suono così. Soffio ancora senza preoccuparmi di disturbare il vicinato.

Mentre mi dirigevo a fare riabilitazione sono passata dal bagno.

Sedendomi ho sbattuto il sedere contro la tazza del gabinetto e ho bagnato la parte di dietro dei pantaloni della tuta.

Non c'era tempo per cambiarmi e sono andata in ambulatorio direttamente così. Mentre mi esercitavo a camminare, il dottor Y. mi ha afferrata da dietro, per sostenermi dall'elastico dei pantaloni. Quando si è accorto che erano bagnati si è allontanato.

Aya è stata abbandonata vicino alle parallele.

Fingendo che si trattasse di un allenamento autonomo, ho infilato la protezione nel piede destro (serve a mantenere il tallone piegato di novanta gradi), ho messo la polvere di magnesio tra le dita e, tenendomi salda alla sbarra, ho cominciato a camminare. *Gnik gnik, gnik gnik...*

«Devi muovere le gambe un po' più velocemente.» mi diceva il dottor Y. mentre mi guardava.

Volevo rispondere: *non ci riesco perché le mie gambe non si muovono insieme ai piedi o al torso. Se mi agito per trovare una soluzione, rimarrò solo sulle gambe e finirò per cadere*, ma allo sgradevole pensiero dei pantaloni bagnati mi sono sentita in soggezione e sono rimasta in silenzio provando ancora una volta da sola.

Specchio.

Ho tagliato i capelli, ma non mi guarderò allo specchio perché non mi piace guardarmi mentre mi atteggio. E poi non voglio vedere quel sorriso sciocco o i miei occhi serrati, pensando che è ciò che di solito mostro agli altri.

Però, nell'ambulatorio di riabilitazione c'è un grandissimo specchio.

«Cerca di correggere le posture errate guardandoti nello specchio.» mi ha suggerito il dottor O.

L'unica immagine di me stessa che disegno nella mia testa è quella di quando ero una ragazza normale e in salute. La me stessa che si riflette nel grande specchio non è affatto bella: curva la spina dorsale e se ne sta gobba.

Non posso fare altro che accettare la realtà così come è. Però non riesco proprio ad abbandonare la speranza che un giorno riuscirò a sfuggire a questa disabilità.

Desidero almeno attraverso questa sconsolante riabilitazione poter essere di nuovo in grado di fare ciò che ora non riesco a fare.

Con la *volontà* ho sfidato il *corpo*, 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 uscito un bernoccolo ma il dolore era tremendo. *Sto morendo*, ho pensato.

Fuori dalla finestra, un lampo di luce ha illuminato tutto e i tuoni hanno iniziato a rimbombare.

Con la sedia a rotelle sono andata fino al telefono pubblico in corridoio. Ho chiamato casa e mi ha risposto la mamma:

«Aya, non stai più nella pelle che arrivi domenica, non è vero? Mancano ancora tre giorni, cosa ti piacerebbe? Ti farò un bucato. Li senti i tuoni?»

«Sì, li sento.»

Ora posso anche morire, ho pensato.

Furto.

Faccio il bucato da sola una volta a settimana. Metto i vestiti sporchi nella borsa di tela, il portafoglio nella tasca di dietro della sedia a rotelle, prendo l'ascensore dal settimo al piano terra e... via: si scende in campo!

Mentre aspettavo il mio turno leggevo un libro nell'atrio.

Una signora mi ha chiamata. *Ah, si comincia*, ho pensato. Così ho infilato la mano nella tasca ma il portafoglio non c'era. Ho cercato e ricercato un sacco di volte ma non c'era, eppure ce lo avevo messo! *Ho perso la testa*.

Un uomo che era in coda mi ha chiesto:

«C'è qualcosa che non va?»

«Credo di aver dimenticato il portafoglio, quindi vada pure avanti», ho risposto allontanandomi. Non ho gli occhi sulla nuca e questo è stato un fatto che mai immaginavo potesse accadere. Quattrocento yen. Con tutto il portafoglio! Scusami, mamma...

Il professor Suzuki e la professoressa Tsuzuki della scuola per disabili sono venuti a trovarmi. Dal giorno del diploma sono passati quattro mesi, ma mi sono rallegrata vedendo che non sono cambiati nemmeno un po'.

«Professore, si corichi un attimo sul mio letto.»

«Non mi va di sdraiarmi su un letto d'ospedale. Ti sembra stanco?»

«No, è che se il mio letto assorbisse il suo profumo, 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. Siamo uscite 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 così perché non riesce ad ottenere ciò che desidera? Posso capirla ma sono un po' preoccupata.

Da un punto di vista psicologico, mia sorella è più indipendente di me. Sembra che sia io quella che meno di tutti riesce a staccarsi dai genitori.

Un signore, che di mestiere fa l'elettricista, e che è rimasto per metà paralizzato, mi ha comprato dei gigli al negozio di fiori del piano terra.

Può usare soltanto una mano, quindi ha dovuto passare tutto il portafoglio alla commessa e lei ha tirato fuori duecentocinquanta yen.

«Sarà bello quando sbocceranno» mi ha detto porgendomeli. Il suo viso gentile sembrava risplendere.

Gigli in procinto di sbocciare, che possiate essere amabili.

Se sarete graziosi, proverò a sfiorarvi dolcemente con le labbra,

come una mamma che bacia la guanciotta del suo bambino.

Verdetto.

- Sono leggermente più in forze rispetto al giorno del mio ricovero.
- Reggendomi alle parallele riesco a fare due volte andata e ritorno, ma mi è impossibile camminare nella vita normale.
- Sono tante le persone che mi chiedono di ripetere quello che dico. Scrivere è la mia ultima risorsa, ma alcune volte sono riuscita a cavarmela senza doverlo fare.
- Siccome i pasti sono normali, devo sminuzzarli.

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 mezza e quando sono andata in lavanderia non c'era nessuno. È stato comodo poterne usufruire subito, ma quando mi sono trovata a dover spostare i panni dalla centrifuga all'asciugatrice non ci sono riuscita: per quanto mi sforzassi non riuscivo a stare in piedi. Di solito c'è sempre qualcuno che mi aiuta.

Mamma, vieni ad aiutarmi! ho gridato dentro di me, ma non è servito a niente. Di cose come questa d'ora in poi ne capiteranno a centinaia...

La dottoressa Yamamoto mi ha avvertita:

«Peggiorerai e non potrai migliorare. Per ritardare lo sviluppo della malattia non ti resta altro che fare esercizi per mandare impulsi al cervello.»

È stato oltremodo terribile e doloroso. Però le sono grata per avermi detto la verità.

In che modo vivrò? Le strade si sono ristrette. Potranno essere ripide, ma ho deciso che vivrò guardando avanti anche se dovessi percorrerle strisciando. Non posso permettermi di esitare.

Poi la dottoressa ha aggiunto:

«Cerca di non trascurare i raffreddori. Se dovessi avere problemi a respirare o ti dovesse venire la febbre, per favore chiama subito l'ospedale. Cerca di esercitarti a stendere il tendine d'Achille e a respirare a pieni polmoni. Muoviti il più possibile, mi raccomando», mi ha detto gentilmente.

Dottoressa, tutti voi della mia stanza, e poi anche voi infermiere: grazie. Credo che verrò ancora per farmi assistere da voi. Per la prossima volta: grazie in anticipo.

19 anni – Forse è già finita

Mia sorella mi ha regalato una maglietta dicendomi che si trattava di un regalo per la dimissione dall'ospedale.

Anche oggi sono partita con l'intenzione di dare il meglio di me, ma, alla fine, ho trascorso la giornata mangiando, lavandomi i denti, andando in bagno e standomene coricata.

Alla sera mi sono fatta tagliare i capelli. Tra uno *zic* e l'altro, si sono accorciati.

Anche se si tratta dei miei capelli non posso occuparmene da sola, non posso arricciarmeli o farmi acconciature. A pensarci bene, comprendo fino a dolermene che la mamma voglia accelerare il più possibile il tempo per pettinarli.

Quando mi sono guardata allo specchio, avevo un taglio in stile dottoressa Yamamoto.

Solitudine.

Se soltanto guarissi, se potessi camminare normalmente, se potessi parlare senza problemi, se riuscissi a usare bene le bacchette per mangiare...

Queste mie riflessioni sono un sogno che non devo né fare né immaginare.

Ormai 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 farmi sconfiggere...*

Devo farlo, perché da quando la dottoressa mi ha detto che non posso migliorare, ho cominciato a desiderare di bruciare e disperdere le mie ceneri in un attimo, e a desiderare una vita breve.

Mamma, scusami se ti sto dando soltanto preoccupazioni e non sarò mai in grado di contraccambiare le tue gentilezze.

Fratellini, perdonatemi: non sono riuscita ad adempiere ai miei doveri di sorella maggiore e per di più vi ho portato via la mamma.

Gli anni e i mesi in cui mi contorcerò da oggi in poi saranno la mia vita.

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.

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 mia famiglia usa di più. Dalla porta a vetri si esce in giardino e Kuro (la nostra cagnolina) mi guarda sempre.

Kuro ha partorito quattro cuccioli. Riescono a trovare le mammelle senza problemi, anche se ancora non ci vedono. Kuro mi sembra 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 i suoi compiti di chimica e una macchina fotografica nuova.

Forse pensava che mi sentissi triste a stare da sola, così mi ha tenuto compagnia, che gentile!

Mi ha spiegato entusiasta il funzionamento della macchina fotografica per ben due ore, e poi è tornato nella sua stanza senza nemmeno fare i compiti.

«Domani mi alzerò alle cinque per portare via le pietre appuntite dalla tana dei cagnolini» ha detto, ma adesso dovrà usare quel tempo per fare i compiti.

Cuccioli di Kuro, ho paura che dovrete tenervi le pietre acuminate, scusate.

Nel tepore della mia famiglia sento di essere amata. Ma io non riesco a dimostrare il mio amore agli altri.

Non posso parlare e non posso esprimermi con le azioni...

Tutto quello 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 più in fretta e a non ritardare ai pasti. E farò di tutto per rispondere all'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 alzo 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 e impedendo al respiro di uscire viene fuori un bel suono).

Gli esercizi per le mani sono il *kimekomi*⁷⁶ e il cucito; per esercitare 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 un freddo cane e io sento la forza fisica e quella mentale che si fanno sempre più deboli.

È giusto che io viva?

Quando te ne andrai non rimarrà nulla di te.

Amore: è così triste che io viva aggrappandomi soltanto ad esso.

Mamma, è giusto che a questo mondo vivano persone brutte come me? Però, sono sicura che tu, mamma, riuscirai sempre a scorgere la luce che brilla dentro di me.

Per favore, dimmi qual è. Per favore, guidami.

Osservo la canna che fiorisce in giardino e sento la tua mancanza.

La mattina mi sveglio con la voce dei cagnolini.

Il sole mattutino filtra attraverso la finestra.

Rimango a guardarli per un po' dal mio 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 da sola amaramente.

Voglio andare in un negozio di fiori! Comprerei una rosa rosa.

Voglio andare in pasticceria! *Prendo un bigné? Una short cake?* Deciderei guardando la vetrina.

Voglio andare in un negozio di liquori! *Del vino dolce Akadama, per favore,* direi al grasso proprietario dal viso rubicondo, e regalerei la bottiglia a mio fratello.

⁷⁶ Un tipo di *pachworking* il cui obiettivo finale è creare artistici rivestimenti per le palline di legno che fungono da scheletro.

Il mio desiderio si è avverato: mi hanno comprato il libro di *Totto-chan*.⁷⁷

Senza perdere altro tempo, ho cominciato a lavorare al mio *kimekomi* (taglio alcune stoffe dello stesso tipo e le attacco con la colla sulla sfera di legno, rivestendola).

Più di così non posso andare avanti perché non riesco a usare bene le forbici e cucire mi è troppo difficile.

Mi concentro a fondo per tagliare la stoffa perché se sbaglio le misure non riuscirò a completarlo.

Stasera stavo per andare a dormire, quando ho sentito bussare alla porta (proprio come succedeva nel libro di Shinishi Hoshi!)

Ho detto *Avanti*, e subito la porta si è aperta di scatto, lasciando entrare una bambina piccola. Già, la mia sorellina Rika.

«Devo parlarti», mi ha detto con un 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.

Sono convinta che l'amore che ricevo dalla mamma venga assimilato dentro di me e si trasformi in amore verso gli altri.

Gli uccellini hanno mangiato con piacere le noccioline che porgevo loro. A proposito, appena ho aperto la gabbia per pulirla sono volati via! Sono usciti perché credono di poter sopravvivere, perché non sanno che fuori ci sono nemici spaventosi... Appena lo scoprite, tornate indietro!

Per la tristezza ho scritto delle lettere ai professori e ai miei amici.

«Mi compri uno di quei quaderni con la spirale? Quelli che sembrano album da disegno. Non mi viene la voglia, se devo scrivere il diario sui quaderni di scuola», ho chiesto alla mamma.

«Oh, cielo! *Lo faccio solo se mi viene voglia!* Il tuo è solo un capriccio. Se stai male lascia perdere, ma tutte le altre volte pensa che devi farlo e basta», mi ha risposto.

Ancora una volta ho imparato qualcosa dal modo di vivere della mamma.

Mentre preparavamo la cena ha ricominciato: *Perché se non ti va...* e io mi sono sentita *prosciugare* (o morire di fame).

⁷⁷ *Madogina no Totto-chan* (Tetsuko Kuroyanagi, 1981). È un libro per l'infanzia che narra le vicende della piccola Totto-chan che viene trasferita in una scuola particolare durante la Seconda Guerra Mondiale.

Ero un po' raffreddata, così Rika è venuta a trovarmi in camera.

Si è seduta di fianco al mio letto e ha cominciato a disegnare coniglietti con i pennarelli sulla federa del mio cuscino.

Ha messo in fila coniglietti tutti uguali ma di varie dimensioni e, tra l'uno e l'altro, ha disegnato tre o quattro cerchi, forse per fare dei fiori.

«La notte ti senti triste a dormire da sola, vero? Allora fatti degli amichetti, mi raccomando»

Mi sono commossa di nuovo per la gentilezza di Rika.

Sul giornale di stamattina c'era l'articolo di un disabile che usava una sedia a rotelle elettrica. Il titolo era: *Ho continuato a seguire il corso per corrispondenza di riparatore di orologi per vent'anni.*

Non cresco proprio mai.

Il mio corpo ha bloccato la crescita del mio cuore.

Allora c'è qualche lavoro che posso fare! (Mio fratello dice di no e anch'io ne sono per metà convinta). Però, sicuramente, ci sono anche cose che posso fare.

Ciò che sono in grado di fare adesso sono cose come il *kimekomi*, oppure scrivere... non ho un lavoro ma pulisco il pavimento, piego la biancheria... se si tratta di aiutare la mamma, sicuramente un po' ci riesco.

Avevo intenzione di proseguire con il mio *kimekomi*, invece, alla fine, mi sono ritrovata a giocare con mia sorella.

Nel frattempo la mamma mi ha pulito la stanza.

Lasciare le cose in uno stato di sporcizia mi fa sentire simile a un animale.

Quando ho visto che i capelli che erano rimasti attaccati al tappeto erano scomparsi mi sono commossa dalla gratitudine. Quando vedo tutto troppo pulito fremo e non riesco a calmarmi.

Con quale stato d'animo la mamma avrà fatto le pulizie? Vorrei saperlo. In fondo ha sprecato apposta metà del suo giorno di ferie per una ragazza che da solo disturbi...

Mia sorella mi ha detto: *Poverina.*

Quando le ho chiesto: «Ako, cos'è che trovi interessante, tu?», lei mi ha rigirato la domanda: «E tu? Quali sono le cose per cui provi interesse?»

«Non ce ne sono...»

«*Poverina*» ha detto...

Mi sono aggrappata alla sedia a dondolo del secondo piano, mi sono alzata, ho lasciato la presa e ho fatto gli esercizi.

Barcollavo troppo, e non sono riuscita a stare in piedi nemmeno cinque minuti. Perché non ci riesco nonostante ci stia mettendo tutta la mia buona volontà? Pure mio fratello ha detto: «*Poverina.*» Fuori era già buio e la luce dello schermo del televisore illuminava di bianco pallido il suo viso.

Vorrei andare in un luogo spazioso.

Basta con i luoghi angusti.

Sento una pressione spaventosa.

Siccome fa freddo non posso uscire.

Ho paura a restare qui e pensare soltanto alla morte.

Non posso muovermi! Non ce la faccio più!

Voglio vivere.

Non posso né muovermi, né guadagnare soldi, né aiutare gli altri.

Però voglio vivere.

Vorrei che lo capiste.

Mia sorella Rika ha spalmato la marmellata sul pane, ma mentre la mangiava è gocciolata sul pavimento.

Che spreco, ho pensato.

«Che peccato», ha detto la mamma e ha pulito la marmellata.

Dove è la differenza?

Mentre mi alzavo dalla sedia ho perso l'equilibrio e il mandarino che tenevo in tasca si è schiacciato. Cercando di adottare lo stesso atteggiamento della mamma, ho pensato: *Che peccato!*

Crudeltà.

Alla fine qualcuno l'ha detto: *Se non fai il bravo bambino anche tu finirai così.*

È successo nel bagno dell'ospedale, dopo una visita. Stavo per cadere e la mamma mi ha sorretta. Mentre mi aggrappavo disperatamente a lei, lì di fianco, una signora sulla trentina con un abito a quadri rossi stava bisbigliando *quella frase* a un bambino.

Mi sono depressa da morire.

«Se crescerà suo figlio parlandogli a quel modo, quando in futuro invecchierà e il suo corpo si indebolirà, il suo insegnamento sbagliato le si ritorcerà contro: suo figlio penserà che è diventata inferma perché non è stata una buona madre», mi ha consolata la mamma.

Credo che in futuro scene del genere si ripeteranno spesso.

Quando un bambino piccolo incontra me o una persona con qualche diversità si mette a guardarla con curiosità sfacciata, ma era la prima volta che vedevo un adulto farne un pilastro dell'educazione di suo figlio. Una cosa che mi ha segnata.

Qualcuno deve essersi chiesto se non mi sentissi solta tutto il giorno, così mi hanno regalato un gatto.

È così carino: mi si è affezionato subito, si infila sotto le coperte o sotto il *kotatsu* e poi mi salta in grembo.

Quando mia sorella lo abbraccia scappa via perché detesta venire stritolato. Allora lei lo afferra per la coda e lo costringe a salire a tutti i costi sulle sue ginocchia. Il gatto si infastidisce ancora di più. Alla fine lei si arrabbia e lo colpisce.

«Non devi picchiarlo!» l'ho rimproverata. Mia sorella mi ha guardato storto e poi ha picchiato me.

«Hei!» mi sono arrabbiata.

«Ti sei arrabbiata, ti sei arrabbiata!» mi ha derisa.

«Fa come ti pare!»

Ho riferito alla mamma quello che è successo. Io ho diciannove anni e mezzo, mia sorella cinque e mezzo...

Vita di un'anziana (io).

Non ho giovinezza, non ho forza di volontà, non ho una ragione di vita, non ho obiettivi...

Tutto quello che ho è un corpo che continua a indebolirsi.

Mi viene da chiedermi perché devo continuare a vivere. D'altra parte io desidero vivere.

Trovo piacevole soltanto: mangiare, leggere e scrivere. Chissà come si divertono gli altri diciannovenni.

Durante l'ultima visita medica mi hanno detto che con l'inizio del nuovo anno mi ricovereranno di nuovo, ma 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 sono passata all'offensiva, non c'è una strada che voglia saperne di aprirsi.

Se piango farò deprimere tutti.

Se piango il naso mi si chiude, la testa comincia a farmi male e mi stanco.

Ma allora perché piango?

I lavoretti o i miei hobby non mi porteranno a niente.

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?*

Il mio pranzo è stato uno *instant ramen*: *Aggiungete l'acqua ed è pronto in tre minuti.*⁷⁸

Non ho sorseggiato il brodo nel modo giusto e mi sono soffocata. È una cosa tremenda! Se dovesse succedermi di soffocare e non riuscire a respirare quando non c'è nessuno, potrebbe essermi fatale.

Chika, una mia compagna più grande all'istituto, era affetta da poliomielite ma riusciva a bere dalla tazza. Ikeguchi usava una cannuccia.

Come posso berlo senza versarlo?

Forse i muscoli che mi permettono di inghiottire si stanno indebolendo...

⁷⁸ Pasto pre-cotto e liofilizzato a base di tagliolini in brodo.

Mi sono concentrata sulla mia bocca. Ho provato a bere un po' alla volta a piccoli sorsi, come se stessi bevendo *saké* da una coppetta. Non mi sono soffocata nemmeno una volta, evviva!

C'è anche un'altra cosa che mi ha reso felice.

Fino ad ora ho sempre fallito sebbene sia un'azione così scontata: è imbarazzante, ma mi sono sempre cambiata perché non riuscivo a fare in tempo quando dovevo andare in bagno. Ho capito che il motivo per cui mi succedeva era che mi muovevo solo dopo aver sentito lo stimolo, così, adesso, ho deciso di fissare degli orari per andarci. In questo modo dovrei cavarmela senza fallire mai.

Ero così felice che volevo dirlo a qualcuno, ma credo che almeno questo lo terrò per me e mi compiacerò da sola.

Riunione con i compagni di classe.

Ci siamo trovati al ristorante *Inaka*: c'erano cinque professori, mentre noi studenti, più i nostri genitori, fratelli o sorelle, eravamo diciassette.

Sembravamo tutti in forma, per fortuna.

Prima che ci venisse portato da mangiare ci siamo messi a parlare in veranda, sotto i caldi raggi del sole. L'unica seduta ero io.

Il professor Suzuki mi si è avvicinato e si è seduto accanto a me accavallando le gambe. I nostri occhi così erano alla stessa altezza. Dopodiché mi ha regalato un fazzoletto, dicendomi che era un souvenir da Singapore. Come sempre, gli occhi del professore erano gentili come quelli di un elefante.

Yo mi ha regalato *Cherry-chan e il figlio di Einstein* (Teruko Ōhashi)⁷⁹ che ha comprato con i soldi della sua paga.

Ridendo allegramente mi sono rimpinzata assaggiando tantissimi piatti diversi.

«Dopo tanto tempo hai potuto mangiare un menù completo di cucina giapponese e hai incontrato tutti quanti. Hai visto che ci sono delle cose belle ancora da vivere?» mi ha detto la mamma.

«Sì, è vero.»

⁷⁹ *Cherry-chan to Ainshutain bōya* (Teruko Ōhashi, 1981)

Di una persona che in un giorno pronunciasse solo una o due frasi si potrebbe dire che stia conducendo una vita all'interno della società? Perché è così che diventerò io così.

Di una persona che non potesse fare nulla e dovesse sempre ricorrere all'aiuto degli altri per vivere, si potrebbe dire che stia conducendo una vita sociale? Perché è così che sono io.

Voglio aiutare gli altri → per non arrecare loro disturbo sbrigherò da sola tutte le incombenze che mi riguardano → non posso vivere senza l'aiuto degli altri → vivrò diventando un peso per loro... questa è la mia storia!

Nevica. Anche alzando al massimo la stufa elettrica (la uso solo nella mia stanza perché quella a petrolio mi irrita la gola), anche infilandomi sotto il *kotatsu*, sento freddo da morire.

A Capodanno ho iniziato a leggere *Fiumi senza ponti* (Sue Sumii)⁸⁰ e ho divorato all'istante i primi cinque volumi. È il mio brutto vizio quello di farmi coinvolgere all'istante. Ho persino saltato gli esercizi.

Quando esco dalla mia stanza per andare in corridoio l'aria è fredda. Mi vengono i brividi. Se dovessi prendermi un raffreddore sarebbe rischioso, così indosso la giacca del kimono invernale.

Però temo che il mio corpo diventerà ancora più rigido e finirà pietrificato...

Finché fa freddo abbiamo deciso che mangerò nella mia stanza.

È triste che qualcuno mi porti il cibo e poi io mangi da sola, però ogni tanto le mie sorelle o i miei fratelli si fermano 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 autoambulanza e ora è ricoverata.

Non so cosa fare. Starà bene? Posso solo pregare.

La mamma è tornata dall'ospedale: l'osso della gamba destra di Ako si è rotto in due e appena il gonfiore diminuirà dovranno sottoporla a un'operazione chirurgica.

⁸⁰ *Hashi no nai kawa* (Sue Sumii), opera in 7 volumi pubblicata dal 1961 al 1992.

Mi ha raccontato anche che Ako, nello sforzo di sopportare il dolore, si è messa a piangere: *Scusami, mamma*.

«Per fortuna non è la testa! Per fortuna!» La figura della mamma che raccontava commossa mi è sembrata farsi in qualche modo piccina.

«Portami da lei» le ho detto.

«Quando l'operazione sarà conclusa e quando ti sforzerai di sorridere, ti porterò. Se vai da lei in lacrime, la ferita le farà ancora più male, perciò aspetta ancora un po'.»

Ah, 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*,⁸¹ ma resisterò finché Ako non starà meglio. *Tieni duro, Ako!*

Chissà se la mamma starà bene, non dorme quasi per niente.

«Se entri in apprensione e non fai che agitarti, non riuscirai a combinare nulla!» le ho detto, ma lei mi ha risposto: «Cerca di non cadere e di non farti male, questo è il più grande aiuto che puoi dare.»

Penso si stesse riferendo a una mia collaborazione passiva, ma ho annuito comunque:

«Ho capito mamma. Finché non smetterò di piangere, non potrò vedere Ako. Cercherò in tutti i modi di trattenermi, perciò non mancare di accompagnarmi da lei» l'ho pregata.

All'improvviso mia sorella Rika ha detto: «Voglio morire.»

Al solo sentire la parola *morte* divento seria. L'ho minacciata: «Farà male», ma lei ha risposto: «Non importa.»

«Non potrai più andare ai picnic» le ho intimato, agitandomi.

Finalmente lei si è arresa: «Oh no! Non voglio più morire.»

Rika non stava parlando sul serio, ma allora perché io non posso evitare di prendermela a cuore?

Il vento percepisce la primavera, i germogli si adagiano comodamente sull'erba. Durante il periodo freddo non ho fatto ginnastica e il tendine d'Achille della gamba

⁸¹ Dolci tradizionali giapponesi a base di fagioli rossi, ricoperti di glassa di zucchero.

destra non si stende del tutto, così ho difficoltà a sedermi. Sto diventando *gabinettofobica*. Anche le spalle sono indolenzite e, nonostante il caldo, non sudo e mi sento male.

Anche la lingua si muove a fatica, non riesco a leccare il gelato. Sarà per questo che non riesco nemmeno a parlare bene?

Il fratello minore di Yamaguchi si è comprato la macchina e, all'improvviso, mi ha invitata a fare un giro.

Il sole primaverile splende radioso, e le borsapastore, i fiori di loto, i denti di leone e i trifogli precoci sono splendidi. Avrei voluto intrecciare una ghirlanda di fiori, ma da sola non ce l'avrei mai fatta e mi vergognavo di chiederlo a un ragazzo, così ho rinunciato. Nei pressi del canale di scolo c'era un trifoglio tutto solo. Lo osservavo preoccupata chiedendomi se non stesse cadendo... tutto a posto: aveva delle grosse radici.

Ho capito che se hai qualcosa che ti sostiene la tua forza è enorme.

Al ritorno sono passata da casa di Yamaguchi. Mi ha fatto ascoltare la chitarra elettrica. Che vigore! Mi ha detto che è la sua passione del momento. Vorrebbe comprarne più modelli, ma mi ha confessato: «Prima di tutto mi servono i soldi.»

A me, invece, prima di tutto serve un corpo sano. È più difficile da ottenere dei soldi.

Mamma, non posso più camminare.

I bambini a otto mesi si siedono, a dieci vanno a gattoni, a un anno camminano.

Io, che prima camminavo, a un certo punto ho cominciato a gattonare e adesso sto quasi sempre seduta! Sono regredita.

E poi non è che da un giorno all'altro finirò confinata a letto?

Riuscirò a superare tutto questo con la forza della mia sopportazione?

Un anno fa stavo in piedi. Potevo anche parlare e ridere.

E adesso invece, anche digrignando i denti, agrottando la fronte... non posso più 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 aperto un po' la porta e ce l'ho infilato dentro.

Non volevo mostrarle il mio viso e non avrei sopportato di vedere quello angosciato della mamma, così ho richiuso immediatamente. Ho gattonato per tre metri fino al bagno. Il corridoio era freddo per gli spifferi. La pianta dei miei piedi è morbida come il palmo di una mano. Il palmo delle mie mani e le ginocchia, invece, stanno diventando dure come fossero piante dei piedi... è assurdo ma non ci si può fare niente. Questo è l'unico modo che ho per spostarmi...

Ho sentito qualcuno dietro di me. Mi sono fermata e girandomi ho visto la mamma a carponi. Non diceva niente... ma le sue lacrime bagnavano il pavimento...

Ho lasciato andare i sentimenti che tenevo dentro tutti in una volta, e ho pianto a gran voce. La mamma mi ha stretta forte e mi ha lasciata piangere quanto volevo.

Le mie lacrime le inzuppavano il grembo e le sue mi bagnavano i capelli.

«Aya, è doloroso, ma devi andare avanti. Ci sono io con te. Ci raffredderemo il sedere stando qui, andiamo nella tua stanza. Ho la forza necessaria per portarti in spalla, perciò se dovesse venire il terremoto o scoppiare un incendio, non preoccuparti e dormi tranquilla, perché sarai la prima che verrò ad aiutare. Non tormentarti», mi ha detto abbracciandomi, e mi ha accompagnata nella mia stanza.

Io sono diventata un essere umano capace soltanto di piangere.

Il grumo del mio complesso di inferiorità cresce sempre di più dentro la mia testa.

Penso sia l'effetto naturale dell'essere disabile.

Ma io continuerò a vivere.

Visto che non posso morire, non mi resta che prendere un bel respiro e vivere. Che cosa tremenda da dire!

Quando parlo mi si formano delle rughe attorno alle sopracciglia e la mia faccia diventa disgustosa. Mentre mi guardavo allo specchio, ho cercato di fare un sorriso per rimediare: non era osceno ma assomigliava a un ghigno.

Continuiamo a vivere!

Voglio respirare a pieni polmoni il cielo azzurro.

Un refrigerante vento di menta fresca mi accarezzerebbe con dolcezza la guancia?
Le bianche nuvole sparse che si riflettono nei tuoi occhi trasparenti...
Se raccogliessero questo momento meraviglioso che mi ha vista sognare...

Alzo lo sguardo al cielo azzurro. Vorrei levarmi in volo senza risparmiare le forze.
Un manto di piume blu cobalto mi avvolgerebbe leggero?
Senza piú pensare di essere brutta. Credendo fermamente che esiste un luogo in cui
potrei essere d'aiuto a qualcuno.

Dove potrei andare?
Quando sono da sola non faccio altro che piangere.
Dovunque io vada, il diario sar  il mio amico.
Non mi da mai alcuna risposta, ma quando scrivo ha il potere di rasserenarmi
l'animo.

La sto cercando, quella mano tesa in mio aiuto.
Per  la mia richiesta non arriva, e lei non si lascia scorgere.
Solo oscurit , dove la mia voce soltanto riecheggia in un ululato.
All'uomo ci sono voluti un'infinit  di anni per evolversi dalla scimmia.   presto per
regredire...

Detesto trascorrere le ore diurne da sola.

Dal momento che sembra che stia perdendo la facolt  di parlare, esercito la voce
recitando libri illustrati. Faccio cinque respiri profondi e alzo e abbasso il collo per dieci
volte.

«Stare da sola   pericoloso per te, perci  in questi momenti cerca di non cacciarti in
qualche avventura. Finch  non torno a casa e ti vedo sono sempre preoccupata.» Le
parole della mamma mi costringono ad azioni passive, ma le trovo ragionevoli visto che
passo il mio tempo a cadere e a ritrovarmi 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 il mio cuore   frustrato.

Trascorrere le giornate senza uno scopo   terribilmente penoso.

Non faccio che brontolare ciò che penso dentro la mia testa, ma nessuna azione ne consegue.

Fino a quando durerà questa vita...?

Mamma, è troppo dura, aiutami...

Anche fare il bagno da sola è pericoloso, perciò la mamma e mia sorella hanno cominciato ad assistermi: 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: *Invece di contare le cose che perdi, prenditi cura di quelle che ti rimangono.*

Perché un giorno la luce brillerà, il verde germoglierà e...

Così, tengo stretta la speranza, volgo lo sguardo al futuro, e mi dico sempre: *Bene, cominciamo! Diamo il meglio! Impegnati, Aya...*

Ma questi sono solo convenevoli...

«Non otterrai nulla affannandoti. Cerca di accrescere le cose che ti sono rimaste, in modo che diventino più numerose di quelle che hai perduto», mi ha detto la mia fidata dottoressa.

Impegniamoci! Mi impegnerò!

Lo giuro, non mi scoraggerò...

Ha cominciato a piovere.

Come è fortunato il tempo a essere incostante...

Ma gli esseri umani non possono vivere nell'incostanza.

Il contenuto è frivolo: nella mia testa c'è il caos.

Le lettere sono tutte rimescolate.

Non c'è nulla di buono: *toc toc tic.*

Qualcosa è rimasto!

Ho sognato che la mia famiglia partiva per un viaggio. Era per un luogo che io non potevo raggiungere con la sedia a rotelle.

«Andate pure tutti quanti. Vi aspetterò qui a casa», dicevo loro con un sorriso.

Credo che d'ora in avanti saranno soprattutto queste cose a ricorrere con più frequenza. Starò all'erta anche da sveglia.

Confine.

Si dice spesso che l'inizio della stagione delle piogge non sia un buon periodo per le persone malate, ma io sto peggiorando come se fossi caduta dalle scale.

Ho la diarrea, mi sento debole... sarò disidratata?

I glutei mi tremano. Bevo con difficoltà.

Sono caduta e il labbro mi sanguina.

Ho difficoltà a mettere a fuoco oggetti e parole.

Mi è arrivato il volantino del festival dell'istituto, ma non ho proprio la forza di andarci. La mia invalidità si è aggravata fino a questo punto.

I giorni in cui non scrivo niente si susseguono terribili.

Forse è già finita.

Non riesco a impugnare bene la penna. Spero che sia perché era da un po' che non scrivevo.

20 anni – Non voglio perdere contro la malattia

Cado in bagno.

La 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 son detta: *Non posso continuare così!* e mi sono messa a fare gli esercizi per gli addominali sul letto, ma ho mollato dopo il primo.

Da domani iniziano le vacanze. La 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 fastidi che vi do.

Perdonatemi, vi prometto che mi sforzerò di stare meglio, costi quel che costi.

Vado in bagno: la mamma o mia sorella mi abbassano i pantaloni e mi fanno sedere sul gabinetto. Mi aspettano sempre fuori. L'altra volta, barcollando, sono scivolata di lato e sono caduta sbattendo. Non capivo con cosa mi fossi tagliata, ma dalle mie dita usciva sangue. Sono svenuta in quello stato.

Quando più tardi ho ripreso conoscenza, ero coricata sul mio letto. Ho intravisto le facce della mamma e dei miei fratelli offuscate e poi mi sono riaddormentata profondamente.

«Sei solo svenuta per un calo di pressione. Non preoccuparti, riposa bene», ho sentito la voce della mamma, debole, da lontano.

Mi hanno fornito di un gabinetto in ferro del peso di sette chili. A quanto pare proviene dalla gamma di dispositivi di sicurezza del negozio specializzato per disabili di Nagoya.

Inoltre, mi è stato messo un *beds mat* per non farmi venire le piaghe da decubito, e delle lenzuola per non sporcare il *futon*⁸².

I miei strumenti per scrivere, i quaderni su cui scrivo il diario e la carta da lettere sono stati tutti sistemati a portata di mano, a lato della scrivania bassa. Sulla scrivania è appoggiata una campanella dal suono squillante, nel caso dovessi cadere.

⁸² Un tipo di letto giapponese composto solo dal materasso e dal piumone.

Adesso passo la maggior parte del giorno a letto. Di ognuno dei miei tre pasti giornalieri mangio solo piccole quantità, perché ho paura che quando inghiotto, qualcosa vada storto e il cibo finisca nelle vie respiratorie.

Riesco a mangiare solo lentamente, al punto che, un'ora dopo che ho finito di fare colazione, è già ora di pranzo. Mangio, dormo, espello... e così passa un intero giorno. Per di più vengo aiutata...

A poco a poco la mia diventerà una vita da reclusa in casa, in cui non potrò muovere nemmeno un passo.

Per quanto riguarda la mia malattia, ho smesso di perdere tempo a rifletterci sopra.

Cercando un ospedale.

La mamma mi ha accompagnata all'Ospedale universitario di Nagoya.

Abbiamo inclinato il sedile del passeggero in posizione distesa, così ho sonnecchiato per quasi tutto il tempo, fino all'arrivo.

«Insisterò perché tu venga ricoverata, stai tranquilla. Sei stata soltanto sopraffatta dal caldo, devi avere pazienza finché non farà più fresco. Sei una che non si arrende, vedrai che ti riprenderai», mi ha detto la mamma, ma stavolta temo che sia davvero la fine. Non ho più forza, né fisica né mentale. Non ho neppure la forza di pensare, non credo proprio che riuscirò a combattere. Non voglio perdere contro la malattia, ma lei è troppo forte.

«Stavolta non possiamo aspettare a lungo in sala d'attesa come al solito. Mia figlia è gravemente indebolita. Per questo motivo, vorrei che la trattaste come una paziente del pronto soccorso e che la visitaste subito. Se gli altri pazienti non sono d'accordo, parlerò loro delle condizioni della ragazza e cercherò di convincerli pregandoli uno a uno», ha detto la mamma, trattando con la *nurse* (infermiera) forestiera, e allo stesso tempo cercando di non farsi sentire da me, sdraiata sulla *stretcher* (barella).

«Vado a chiedere alla dottoressa Yamamoto» ha detto la *nurse*, entrando in ambulatorio mentre la dottoressa Yamamoto usciva.

«Aya, è tanto che non ci vediamo. Ti aspettavo», mi ha detto stringendomi la mano.

Ah, mi basta questo per vivere. Sarebbe un peccato morire adesso: se potessi scrivere ancora una volta soltanto, non avrei più rimpianti.

Ho pensato che la dottoressa mi avesse salvato ancora una volta e gli occhi mi si sono riempiti di lacrime. Anche la mamma ha pianto.

L'esito del nostro colloquio è stato che la dottoressa ci avrebbe introdotte all'ospedale *Akita* della città di Chiryū, dove lei si reca a visitare i pazienti due volte al mese.

«Ti faremo ricoverare non appena ci metteremo d'accordo per la stanza. Attendi fino ad allora. Vorrei che restassi in un posto in cui io possa tenerti d'occhio», mi ha detto la dottoressa e io mi sono sentita sollevata.

Le ho passato un appunto che mi ero fatta a casa: a causa delle mie cadute, la forma del labbro superiore si è deformata e adesso non combacia più con quello inferiore. Poi, visto che ho difficoltà a inghiottire, volevo chiederle una medicina per rilassare la tensione della gola.

Finita la visita, sono stata sballottata in macchina per altre due ore, finché non siamo arrivate a casa.

«Dimmi se c'è qualcosa che ti andrebbe di mangiare. Devi rimetterti in forze. Allora, cosa vorresti?» mi ha chiesto la mamma.

«Vorrei che mi preparassi una torta», ho risposto.

«Eh? In queste cose è più brava Ako! Ako, tua sorella ha detto che vorrebbe una torta!»

«Preparati, perché domani sarà la prima cosa che farò!» ha detto Ako, sorridendo.

Siccome ero stanca morta, sono andata subito a dormire.

La mamma andrà all'ospedale *Akita* da sola. Mentre me ne stavo sdraiata, mi ha detto che mi avrebbe raccontato tutto quello che avrebbe visto o dei dottori che avrebbe incontrato, e poi è uscita.

Ha incaricato mia sorella di farmi una lista delle cose che mi sarebbero servite e di imballare i miei bagagli dentro gli scatoloni.

Ricovero, mi è stata assegnata un'assistente ospedaliera.

Sono stata ricoverata all'ospedale *Akita*.

Non c'ero mai stata, quindi ero agitata.

Una signora bassina si prenderà cura di me.

«Sono Aya, molto piacere», ho detto in un sussurro.

La mamma le ha spiegato nei dettagli le mie condizioni e cosa non sono in grado di fare, ma c'è voluto un po' perché capisse esattamente di cosa ho bisogno.

Siccome la mia invalidità linguistica si sta aggravando, mi hanno comprato una lavagnetta su cui scrivere le parole difficili da capire.

La mobilità della lingua è peggiorata e il cibo scivola fuori mentre mangio, sporcando dappertutto. Che vergogna...

È penoso non riuscire a comunicare bene ciò che penso.

Quella che deve tener duro più di tutti sono io. Però mi scoraggio...

Mamma, per quale motivo continuo a vivere?

Mi gira la testa: ero sul punto di piangere ma ho chiuso gli occhi e sono rimasta immobile.

Sui rami degli alberi fuori dalla mia finestra ci sono i nidi dei piccioni. 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.

Identificherò attentamente le cose che sono in grado di fare adesso, e le metterò in atto. In questo modo, forse, smetterò di angosciarmi la notte al punto di non riuscire a dormire...

Siccome non riesco a comunicare in fretta quello che penso, non faccio in tempo quando mi scappa da andare in bagno. La mamma mi ha detto: «Perché non mettiamo il

palloncino (catetere) almeno di notte?» Il motivo è che se la badante non dorme, poi di giorno è stanca.

«Non voglio, perché mi rimane la sensazione di dover andare in bagno. Glielo dirò alla svelta, perciò basta con questa storia», ho risposto piangendo.

«Va bene, va bene. Non te lo mettiamo, perciò non piangere» mi ha detto la signora con gentilezza, e io ho pianto ancora di più.

«Ciao, piccola. Come te la passi?», mi ha salutata il primario stamattina in corridoio.

Ho sorriso e, arrotondando la bocca ho detto: «*Bu-on gior-no*», ma il dottore era già lontano. È davvero impegnato.

La mia faccia lacrimosa sta diventando la mia espressione fissa. 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 ciò che dico non viene compreso, e io mi innervosisco e scoppio a piangere.

È solo colpa mia se gli altri non mi capiscono, non dovrei arrabbiarmi. Scusami, signora...

C'è bel tempo, vorrei alzarmi, vorrei chiacchierare.

La mia scrittura è migliorata. Anche il modo di mangiare si è velocizzato un po' e io non mi lamento più.

La signora mi ha fatto i complimenti.

Se miglioro anche solo un po', ritrovo la motivazione per vivere. Ritrovo anche il tempo, ad esempio per pensare agli altri.

Mi riprometto che per quando rivedrò la dottoressa Yamamoto, sarò in grado di salire da sola sulla sedia a rotelle.

Ho guardato il cielo azzurro. Dopo tanto tempo, era trasparente, come se mi stesse inghiottendo.

Non riesco a pronunciare la n e la d.

Trovo difficoltà anche nel dire la k, la s, la t e la h.

Quante parole mi saranno rimaste che posso ancora dire?

In qualche modo devo assolutamente riuscire a vincere. Devo avere molto più carattere! O perderò contro la malattia!

Per pranzo la signora mi ha comprato un *okonomiyaki*.⁸³ Ne ho mangiato metà. C'era anche la zuppa di fagioli rossi.⁸⁴

Mi è venuta la febbre. Non ho nemmeno la forza di parlare. Mi sento debole.

Ho dormito tutto il giorno. Ho guardato il viso preoccupato della signora.

La signora Kasumi mi ha accompagnata alla caffetteria che c'è all'interno dell'ospedale. Mi ha imboccato la limonata gassata con un cucchiaino, un sorso alla volta.

Ero contenta anche solo per il fatto di essere andata in un posto che ormai mi ero rassegnata a non frequentare più per tutta la vita.

Le mani della signora sono screpolate.

Sembrano fare molto male.

Questo perché non fa che lavare i miei pannolini quando la notte non faccio in tempo. Scusami.

I *Dragons* hanno vinto! Senza apparente motivo mi hanno portato riso bollito con fagioli rossi⁸⁵ e crema farcita al vapore. Che il primario o il capocuoco siano dei fan?

Volevo alzarmi e ho provato a farlo da sola. Ma mi sono spaventata perché tremavo come un'altalena e mi sembrava di cadere.

La signora mi ha aiutata.

Stamattina mi sono soffocata. Mi sono presa uno spavento! Per quanto il cibo possa essere buono, devo prestare attenzione mentre mangio o rischio la vita.

⁸³ Una frittata spessa, con molti ingredienti al suo interno.

⁸⁴ Un dessert.

⁸⁵ Un piatto cucinato in genere in occasione di eventi speciali.

Oggi, quando la signora mi ha accompagnata al bagno, qualcuno aveva riempito il vaso dei fiori con delle bellissime cosmee, così tante che quasi strabordavano. Strizzandoci l'occhio, ne abbiamo fregata una e l'abbiamo messa nel vaso nella mia stanza.

«La signora ti sta viziando. Individua le cose che puoi fare da sola e falle da te», mi ha rimproverata la dottoressa Yamamoto.

Non va bene rimandare all'indomani.

Da oggi mi eserciterò ad allacciarmi i bottoni.

Sono riuscita a camminare! Mi sono appoggiata alla signora e mi sono fatta accompagnare al parco. Volevo giocare con la terra. Mi era venuta voglia di appoggiare i piedi sul terreno e la signora me li ha scesi dal poggiatesta della sedia a rotelle. Che bella sensazione di freschezza!

Mi allaccio i bottoni mettendoci tutta me stessa.

A riabilitazione, ce la metto tutta quando mi volto da supina o mi alzo sulle ginocchia.

La signora mi guarda commossa e fa il tifo per me. Poi mi compra i pantaloni da ginnastica e la biancheria. Devo impegnarmi ancora di più.

Per Capodanno voglio tornare a casa. Riuscirò a farmi capire? Sono in ansia se comunicarlo o meno, visto che forse non verrò compresa, ma non c'è dubbio che io voglio tornare.

Il bocciolo di cosmea si è schiuso.

La signora mi ha guardata mentre facevo gli esercizi e con le lacrime agli occhi mi ha detto: «Ti sei impegnata sul serio, eh?»

Una volta ha detto alla mamma: «La guardi per una volta, perché ce la mette davvero tutta.»

Ma la mamma ha risposto: «Non la guardo perché è troppo doloroso» ...e poi: «Aya, sei stata bravissima. Torniamo a casa per Capodanno.»

Mi scappa la cacca persino per sbaglio.

«Signora, scusami»

«Che ci vuoi fare, è il mio lavoro.»

Sì, ma senza dubbio svolgerlo è penoso.

Per pranzo ho mangiato del prosciutto. Non lo mangiavo da secoli, e il suo sapore mi fa tornare in mente il passato.

Come posso dimostrare la mia gratitudine alla signora?

Non ho soldi e non posso comprarle nulla, spero di guarire in fretta e potermi prendere cura di lei. *Aspettami!*

Vivere il presente con tutta me stessa.

Tra dieci anni... pensarci mi spaventa a morte.

Non mi rimane che vivere il presente con tutta me stessa.

Soltanto vivendo darò il massimo di me.

Pur essendo giovane, non posso muovermi, *dilemma e impazienza...*

Però io sono una paziente, penserò prima di tutto alla mia salute.

Mi viene negata la scrittura... Sono una di voi...

Gratitudine, unire le mani...

Pensare, costretta a letto... (Nota: da qui in poi i caratteri sono confusi e non si riescono a decifrare).

Sono venuta a sapere che se il corpo si indebolisce spariscono anche le mestruazioni.

Ho interpretato come un segno di rinascita del mio corpo il ritorno del marchio di femminilità dopo sei mesi.

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, non potrei vivere. Voltarmi nel letto, i bisogni fisiologici, spogliarmi, i pasti, sedermi, è così per tutto.

La mamma non è solo la mia mamma, quindi deve occuparsi anche dei miei fratelli e lavorare.

La signora vive con me per prendersi cura di me soltanto.

Mi cucina *udon* e *mochi*⁸⁶, che tanto adoro, e io cerco di mangiarne il più possibile; si prende cura di me in modo che possa guarire presto e tornare a casa. E poi, anche sua nuora mi porta spesso dei piatti fatti in casa, e il suo nipotino mi scatta delle foto. Tutta la famiglia della signora si sta prendendo grande cura di me.

Io che non riesco a parlare, non posso fare altro che limitarmi a dire: «*Gra-zie*», ma vorrei esprimere la mia gioia con molte, molte altre parole.

Le persone hanno tutte dentro di sé un inesprimibile dolore.

Quando ricordo il passato, mi viene da piangere e mi trovo nei guai.

La realtà è stata terribilmente crudele e l'ho vissuta con grande fatica.

Non mi ha offerto nemmeno un sogno.

Quando immagino il futuro, altre lacrime cominciano a scendere.

⁸⁶ L'*udon* è una zuppa di tagliolini; i *mochi* sono dolci tipici giapponesi a base di riso glutinoso.

21 anni – Il limite che c'è alla vita

(la mamma, Shioka Kitō)

«Signora, venga subito per favore!» La telefonata dell'ospedale mi ha sorpresa in ufficio. Mi sono precipitata fin lì talmente di corsa che non ricordavo più dove e come stessi correndo.

Sono arrivata da Aya, dopo essermi fatta strada tra il gran numero di infermiere e il dottore, che attorniavano il letto.

«Che succede?»

Respirava come se stesse singhiozzando, ma appena mi ha vista ha sorriso.

Ah, per fortuna è viva!, l'ho abbracciata istintivamente.

Il dottore mi ha detto che le si era bloccato del catarro in gola e non riusciva a sputarlo. Una paziente della stessa stanza l'ha vista in agonia e ha chiamato le infermiere che si sono adoperate all'istante per farla sopravvivere.

Accessi di febbre, soffocamenti... con questi piccoli episodi, in caduta gradino dopo gradino, le sue condizioni si sono aggravate. Da allora molte delle cose che scrive sono confuse al punto da non poterle decifrare.

Nonostante ciò, la volontà di Aya di scrivere per vivere non si è indebolita nemmeno un po' e, afferrando stretto il pennarello tra le dita che non si muovono come vorrebbe, ha continuato a scrivere.

Adesso non riesce più a fare nemmeno quello, ma so che, mentre combatte con tutte le sue forze contro la malattia, anche oggi sta continuando a scrivere dentro il suo cuore.

Ad Aya, che ha continuato a lottare contro la malattia.

Riguardo Aya

*di Hiroko Yamamoto, Professoressa di Neurologia,
Università d'igiene e salute Fujita, (attualmente insegna nella medesima Università).*

Premessa.

Era un mercoledì pomeriggio di fine settembre. Proprio quando sia io che i miei pazienti cominciavamo ad avvertire la stanchezza di una giornata di interminabili visite mediche, mi arrivò la telefonata della madre di Aya: stava ultimando i preparativi per pubblicare il diario che sua figlia aveva tenuto per anni e voleva chiedermi se anch'io, quale suo medico curante, potessi scrivere qualcosa sulla sua malattia o sulla mia relazione con lei.

Io, che in prima persona avevo consigliato ad Aya di tenere un diario, mi sentii desolata di non poter dare alcun valido contributo alla sua trasposizione in libro; in ogni caso, fui davvero felice di sentire che presto sarebbe stato pubblicato. E poi, ascoltare la signora Kitō, così impaziente di completare il libro al più presto per la stessa Aya, che adesso, non riuscendo più nemmeno ad alzarsi da sola, è costretta a letto e a mangiare aiutata da qualcun altro, mi ha commosso al punto da accettare. Ma questo non è stato l'unico motivo: il mio incontro con Aya ha profondamente influito sul mio ruolo di medico, perciò ho pensato che voltarmi indietro e raccontarlo si sarebbe rivelata una grande opportunità.

Nei paragrafi riguardanti l'“atassia spinocerebellare”, la malattia che ha segnato il destino di Aya,⁸⁷ ci sono numerose parti che potrebbero risultare un po' complesse al lettore, ma sono determinanti per comprendere la vita di Aya, pertanto vi pregherei di armarvi di pazienza e di leggere tutto.

In cosa consiste l'“atassia spinocerebellare”, ovvero la malattia di Aya?

All'interno del cervello umano ci sono approssimativamente quattordici miliardi di cellule nervose, a loro volta supportate da oltre 150 miliardi di altre cellule. Le cellule

⁸⁷ Anche conosciuta come SCA.

nervose sono suddivise in svariati gruppi: ci sono quelle che entrano in funzione quando ci muoviamo, quelle che si attivano quando utilizziamo i nostri cinque sensi e così via. Potremmo sintetizzare dicendo che in ogni attimo di vita di un individuo, numerosi gruppi di cellule nervose sono attivi.

L'atassia spinocerebellare è una malattia che provoca l'alterazione e la successiva morte di quei gruppi di cellule nervose del cervelletto, del tronco encefalico e del midollo spinale, che permettono l'equilibrio automatico del corpo, la prontezza dei riflessi e la fluidità dei movimenti. Non si conosce ancora il motivo per cui improvvisamente queste cellule muoiano. Le statistiche nazionali riportano oltre 1000 pazienti con questa tipologia di malattia, ma sembra che in realtà essi ammontino addirittura al triplo.

Il primo sintomo è, nella maggior parte dei casi, la percezione del proprio corpo che barcolla. In genere si pensa: «Forse sono un po' stanco» o «Avrò un po' di anemia», e, gradualmente, si perde la capacità di camminare in linea retta, al punto che è frequente sentirsi chiedere se si è ubriachi. Gli altri sintomi iniziali riscontrabili sono: offuscamento della vista, vedere le cose tremare o vederle doppie, non riuscire a muovere bene la lingua e avere difficoltà a parlare, sentire lo stimolo ad andare in bagno anche subito dopo averlo soddisfatto, avere la pressione bassa o sentirsi mancare quando ci si alza in piedi bruscamente.

Sviluppi della malattia.

I barcollamenti si fanno via via più evidenti, 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 si spezza e non si riesce più a far capire agli altri quello che si sta dicendo. Anche il movimento delle mani e delle dita non risponde più alla volontà: scrivere diventa complicato e la grafia è spesso indecifrabile. Non si riescono più a usare le bacchette per mangiare, e anche con il cucchiaino non è più possibile portare correttamente il cibo alla bocca. Anche se si viene imboccati, per inghiottire ci vuole tempo, così spesso si finisce per soffocarsi o per riempirsi la bocca di cibo.

I sintomi si manifestano a poco a poco, ma ciò che è certo è che la malattia progredirà e infine costringerà il paziente a letto tutto il giorno. C'è il rischio che le piaghe da decubito suppurino, che si inghiottisca incanalando per errore il cibo nella trachea e provocando una polmonite ab ingestis, che l'urina rimanga nella vescica e, con il proliferare dei batteri, scateni una cistite o una pielite; in genere la morte sopraggiunge in 5-10 anni.

Esiste una cura?

Dal momento che non se ne conosce la causa, anche le ricerche per lo sviluppo di una cura brancolano nel buio. Esistono medicine che interrompono momentaneamente il decorso della malattia, ovvero ne rallentano di poco lo sviluppo, ma non è molto che vengono utilizzate e dobbiamo ancora verificarne gli effetti a lungo termine.

Infine, potrebbe trattarsi di una malattia ereditaria: nel caso lo fosse, con il notevole sviluppo dell'ingegneria genetica degli ultimi anni, una volta stabilito quale cromosoma ospita il gene che provoca la malattia, sostituirlo con un gene sano sarà una possibilità preclusa solo dal tempo; per questo motivo, vorrei far udire le voci dolorose dei diretti interessati, i pazienti e le loro famiglie, a chi per allora si occuperà di dibattere sul bene e il male della manipolazione genetica.

Tuttavia, il metodo di cura più efficace al momento è fare uso del presente: continuare gli esercizi per la motilità, concentrarsi sul non far deperire i muscoli, cercare di fare da soli tutto ciò che si è in grado di fare senza bisogno di aiuto.

Come si parla ai pazienti di questa malattia?

Per uno specialista, la diagnosi di questa malattia non è affatto difficile. Ciò che mette i medici in difficoltà è decidere il modo in cui parlarne al paziente e ai familiari.

Ci sono medici che, pur conoscendo la vera entità della malattia, incoraggiano il paziente: «Non preoccuparti, guarirai», e forniscono una delucidazione simile anche ai familiari, omettendo i peggioramenti imminenti o il fatto che una guarigione sia

impossibile; così come ci sono anche medici che abbandonano il paziente e la famiglia comunicando solo che si tratta di una grave malattia incurabile.

Per quanto mi riguarda, questo è ciò che dico ai miei pazienti: «Sarà molto difficile che tu guarisca da questa malattia, inoltre c'è la possibilità che peggiori a poco a poco. In ogni caso, al momento, la ricerca medica per una cura continua a fare progressi.» Poi spiego più o meno dettagliatamente per quanti anni ancora il paziente sarà in grado di camminare o per quanti potrà muovere braccia e gambe da seduto.

I pazienti e le loro famiglie subiscono dapprima un forte shock, ma, osservando l'andamento della malattia, in poco tempo si riprendono d'animo, pianificano nuovamente il proprio avvenire nella società convivendo placidamente con essa. Nonostante questo, non smettono di ricercare quel più rassicurante *Guarirai*, così, succede che certi pazienti non si presentino più durante le mie ronde negli ospedali. È sconcertante capire che non abbiano compreso le mie vere intenzioni, ma credo che la colpa sia da imputarsi al fatto che non eravamo sufficientemente affini.

Per questo è lecita l'impressione che i pazienti e i rispettivi familiari che frequentano il mio studio, pensino in un modo molto simile al mio, che sono il loro medico curante. Aya Kitō (per me sarà sempre Aya-chan, anche se non si conviene chiamare così una ragazza ormai maggiorenne)⁸⁸ e sua madre appartengono proprio a questo gruppo.

Il mio incontro con Aya.

Ero appena tornata in Giappone dopo il mio triennio di studi negli Stati Uniti e, come membro dei laboratori di ricerca del primo e quarto reparto di Medicina interna dell'Università di Nagoya (adesso lavoro in Neurologia), contribuivo a raccogliere i risultati dalle analisi che svolgevamo in tutto il Paese sui malati di atassia spinocerebellare e annotavo gli esami ospedalieri dei pazienti.

Un giorno si presentò in ambulatorio una studentessa delle medie con i capelli a caschetto, accompagnata dalla madre. Dal momento che ultimamente sono aumentati gli studi pediatrici che eseguono anche analisi neurologiche, era piuttosto insolito che una ragazzina venisse al reparto di Neurologia per farsi visitare. Solo in seguito venni a

⁸⁸ Nel corso di tutto il libro molte persone si rivolgono ad Aya con il vezzeggiativo *-chan*, e tra queste vi è la dottoressa Yamamoto.

conoscenza del fatto che la signora che quel lunedì venne espressamente nel nostro ambulatorio di Medicina interna, lavorava come infermiera presso il Centro Sanitario di Toyohashi e che, per questa sua professione, era al corrente che il nostro primario era a capo del team di ricerca per l'atassia spinocerebellare della sezione Malattie specifiche del Ministero della Sanità.

Sulla cartella clinica della ragazzina che quel pomeriggio sedeva al centro del luminoso ambulatorio, era scritto: *Aya Kitō, 14 anni*. I grandi occhi spalancati sul piccolo faccino rotondo le conferivano un'aria intelligente e, mentre a turno osservavano il medico e la madre conversare, si muovevano in apprensione. È bastata una sola visita per diagnosticarle l'atassia e il dottore ha spiegato alla signora i dettagli della malattia. Le abbiamo suggerito di sottoporre Aya a una TAC, e a un controllo dell'equilibrio e del movimento degli occhi, per meglio analizzare le condizioni del cervello; Aya sarebbe dovuta venire una volta al mese a farsi visitare così che potessimo tenere d'occhio il decorso della malattia.

A quel tempo, cominciai ad ammirare Aya e sua madre per la risolutezza che dimostravano nonostante l'angoscia che le stava sommergendo, e sentii una forte affinità nei loro confronti.

Qualche tempo dopo ottenni il mio ambulatorio ed ebbi le mie visite da fare; non potevo più presenziare a quelle di Aya, ma dal momento che veniva in ospedale negli stessi giorni in cui io ero di servizio, ci incrociavamo spesso nei corridoi.

Sua madre conosceva bene il decorso della malattia: a volte parlava sconsolata di come Aya fosse diventata più instabile all'improvviso, delle cadute, della grafia dei quaderni che si faceva sempre più confusa; altre volte mi raccontava entusiasta dei buoni voti a scuola, di come la sua pagella e la sua condotta scolastica le avrebbero permesso di essere ammessa a una scuola pubblica, o di come avesse superato l'*Eiken* di livello 3.⁸⁹ Io sostenevo Aya e il suo impegno smisurato senza esitazioni, ero orgogliosa di lei come fosse stata mia figlia e ai colleghi di lavoro dicevo cose come: «L'*Eiken* di livello 3 è piuttosto difficile, non trovate?»

Intanto i boccioli dei ciliegi del Parco Tsurumai si stavano gonfiando e i petali rosa pallido avevano cominciato a schiudersi. Uno di quei giorni, Aya, ritta in fianco alla

⁸⁹ Una certificazione di lingua inglese suddivisa in 7 gradi di difficoltà. Il livello 3 corrisponde all'incirca al livello di inglese degli studenti di prima superiore.

finestra del mio ambulatorio, con il viso raggiante mi disse: «Dottoressa, ho passato l'esame di ammissione.»

«Congratulazioni e in bocca al lupo!» le risposi, ma non potei trattenermi dall'augurarmi: *Vorrei che la tua malattia non peggiorasse almeno fino alla cerimonia di diploma.* Al contempo, questo pensiero diventò la forza che mi incoraggiò nella mia ricerca relativa allo sviluppo di nuove terapie.

La scuola superiore in cui venne ammessa era il liceo della città di Toyohashi, nella prefettura di Aichi. La sua vivace vita da liceale stava per avere inizio. Ma subito dopo, l'equilibrio di Aya si fece improvvisamente più instabile e non fu più in grado di prendere l'autobus affollato della mattina. La madre, nonostante fosse impegnata con il suo lavoro di infermiera, doveva accompagnarla a scuola in macchina; in quel periodo, ogni volta che cadeva e si feriva le ginocchia o si procurava bernoccoli, arrivava in ospedale. Il viso della signora Kitō si rabbuiò in un istante e mi disse che i voti di Aya stavano peggiorando a poco a poco. Ma l'attimo dopo sorrise e aggiunse: «Non possiamo farci niente, Aya è lenta a scrivere e non riesce a finire i compiti in classe prima che il tempo sia scaduto.»

Non riusciva nemmeno a prendere appunti a sufficienza e a quanto pare era diventato un problema anche per la scuola, perché non faceva in tempo neanche a cambiare aula tra una lezione e l'altra. Tuttavia Aya era determinata a dare il massimo e i compagni, vedendola camminare con i libri in braccio, si offrivano di portarglieli, la tenevano per mano e si prendevano continuamente cura di lei. È facile immaginare quale terribile frustrazione provasse a causa del suo corpo infermo ogni volta che li ringraziava, ma nonostante questo, sorrideva sempre; a poco a poco stava dimagrendo, e sul viso ormai piccino, i suoi due grandi occhi apparivano smarriti.

Durante le vacanze estive venne ricoverata per testare le nuove medicine.

Il ricovero di Aya.

Durante il suo ricovero presso il reparto 4A dell'ospedale annesso all'Università di Nagoya, Aya era diventata la beniamina delle infermiere. Era una studentessa delle superiori, ma il suo viso era quello di una bambina innocente; seguiva docilmente le

indicazioni di tutto il personale con la speranza di migliorare almeno un po', e progettava ed eseguiva gli esercizi per braccia e gambe persino da sola. Nessuno poteva evitare di volerle bene. Le nuove medicine dimostrarono una certa efficacia ma non riuscirono ad attenuare le difficoltà quotidiane. Fu un guaio, le infermiere mettevano il medico curante sotto pressione: «Dottore, Aya si sta impegnando moltissimo, perciò faccia qualcosa per favore!»

A quel tempo, grazie alla fama del primario, c'erano ricoverati molti pazienti affetti da atassia spinocerebellare provenienti da tutto il paese. C'erano pazienti giovani e vivaci come Aya e U. (un ragazzino più piccolo di lei di un anno), ma c'erano anche degenti che usavano la sedia a rotelle per recarsi ai servizi; inoltre alcuni di loro erano costretti tutto il giorno a letto e Aya, che era una ragazzina sveglia, e consapevole della gravità dei suoi sintomi, alla fine mi chiese: «Anch'io un giorno diventerò così?»

Osservando Aya che tra mille pensieri dipingeva il suo futuro nei sogni, che durante le visite mediche parlava spiando vigile la mia reazione, decisi che era giunto il momento di darle una spiegazione più precisa riguardo alla sua malattia: «Succederà fra moltissimo tempo, ma credo che diventerai proprio come quei pazienti» le risposi. «Per allora la tua instabilità si aggraverà a poco a poco, ti sarà difficile camminare, non riuscirai più a parlare chiaramente e le persone non riusciranno a capirti; anche scrivere o fare lavori manuali sarà duro», e con questi e altri esempi le ho spiegato il processo nei dettagli.

Successivamente, per qualche giorno Aya mi apparve giù di morale, ma passato un po' di tempo cominciò a fare domande intraprendenti del tipo: «Dottorressa, fino a quando potrò camminare?», oppure «Riuscirei a fare questa professione?» La compativo, ma ero sollevata che parlasse.

Di fatto, dopo quella volta, il nostro legame si fece più solido: potei parlarle di varie questioni legate alla sua grave malattia senza bisogno di nasconderle nulla, così fummo in grado di anticipare ciò che sarebbe successo e prendere decisioni di conseguenza. Durante quel ricovero non riuscii a migliorare le sue condizioni cliniche, ma sono convinta che Aya venne dimessa con tutto ciò che le sarebbe stato più necessario per la lunga lotta alla malattia che avrebbe affrontato in seguito.

Il trasferimento alla scuola per disabili.

Nella scuola frequentata da Aya successe un fatto che comportò molte preoccupazioni: visto che tutta la sua classe subiva dei fastidi, le venne chiesto di trasferirsi in una scuola per disabili. Durante gli spostamenti da una classe all'altra, i compagni sostenevano Aya e la aiutavano a salire o scendere le scale. Anche se molti dicevano: «Non è un disturbo, continueremo ad aiutarla», la signora Kitō era mortificata.

Sentendo che Aya aveva il sostegno della classe mi rasserenai. Ma la signora era decisa a recarsi a scuola per discuterne, così le proposi: «Potrei venire con lei? Potrei rispondere alle domande dei professori riguardo alla malattia», ma lei rispose che sarebbe andata da sola. Così, si ritagliò degli spazi dal suo lavoro frenetico e si recò fino al liceo di Aya in supplica innumerevoli volte. Tuttavia, alla fine, venne deciso comunque il trasferimento.

All'interno della scuola per disabili le sarebbe stato possibile spostarsi liberamente con la sedia a rotelle; erano anche presenti le attrezzature per la riabilitazione, quindi Aya avrebbe potuto studiare mentre continuava a curare la sua malattia; anche così, lo shock di sua madre che era stata aiutata dai compagni di classe e che aveva dato tutta se stessa nella speranza di far diplomare Aya in un modo o nell'altro, fu grande. Mi si strinse il cuore quando, durante una visita, con voce sconsolata mi annunciò: «Aya si trasferirà alla scuola per disabili a partire dal prossimo semestre.» Dal punto di vista dell'apprendimento scolastico, avrebbe potuto rivelarsi una perdita: una scuola per disabili sarebbe risultata una soluzione adeguata per una ragazza come lei? Era proprio vero che per gli altri studenti Aya non rappresentava altro che un peso? Prendersi cura di un compagno disabile all'interno della stessa classe dovrebbe essere un impulso spontaneo, assolutamente genuino e si potrebbe supporre che dall'atteggiamento serio con cui vive Aya sia possibile imparare moltissime cose. Sono rimasta molto delusa dal metodo educativo sulla base del quale il processo è stato portato avanti, attenendosi alle regole, senza neppure chiedere informazioni riguardo alla malattia. Adesso si parla molto del problema del bullismo ma non credo che su quei compagni che frequentarono il liceo con lei ci fosse anche solo un alone di quell'ombra. Molto tempo dopo, durante uno dei suoi ricoveri, Aya mi chiese contenta: «Mi lasci dormire fuori per favore, devo incontrarmi con 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 alla mia nuova sede di lavoro: l'Ospedale dell'Università della Salute (oggi, Università d'igiene e salute Fujita) a Toyoake, nella prefettura di Aichi. Aya, ormai ridotta a potersi muovere solo sulla sedia a rotelle elettrica e in grado di recarsi in ospedale solo se accompagnata in macchina, si trasferì con me, visto che Toyoake era più vicina di Nagoya.

Durante la visita nell'ambulatorio del nuovo ospedale, confrontai le sue condizioni con quelle di quando ci eravamo incontrate per la prima volta al *Meidai*.

Allora il viso era più paffuto, capivo perfettamente quello che diceva e, anche se avevamo riscontrato dei barcollamenti, ai più poteva sembrare che camminasse normalmente... In cinque brevissimi anni era finita a farsi spingere su una sedia a rotelle e quando faceva per parlare le parole non le uscivano subito: allungava il collo sottile, quasi storcendolo, per far uscire la voce e se l'interlocutore non era abituato risultava per lui molto difficile comprendere cosa stesse dicendo...

Una volta terminata la scuola per disabili, Aya ritornò a casa, mangiando da sola e occupandosi di sé stessa, mentre i familiari erano a scuola o al lavoro. La signora Kitō era preoccupata per via degli incidenti che si verificavano in queste ore: a quanto pareva, nonostante si aggrappasse per camminare, cadeva spesso. In effetti, durante le visite notavo lividi da caduta sul viso, sulle braccia e sulle gambe, che col tempo aumentavano di numero e si facevano più evidenti.

Con l'obiettivo di sottoporsi nuovamente alle cure e di seguire la riabilitazione, si fece ricoverare al reparto di Medicina interna, all'ottavo piano del secondo reparto. Fu la prima paziente di atassia spinocerebellare del reparto; oltre a lei avevamo sette o otto pazienti simili, più altri affetti da malattie cardiache o emopatiche. Tra le infermiere molte erano le giovanissime, alcune persino più giovani di Aya. Per via della mia vecchia abitudine di chiamarla *Aya-chan*, persino quelle più piccole di lei la chiamavano così. Era strano, ma si trattava anche di una prova dell'affetto che tutti provavano per lei.

Aya manovrava la sedia a rotelle da sé, con le sue mani inferme si lavava il viso, andava al bagno o sparecchiava dopo aver mangiato. Andava a riabilitazione senza

saltare un appuntamento; durante il giorno stava seduta sul letto o su una sedia a leggere un libro o a scambiare consigli con le pazienti della sua stanza a proposito di lavori manuali o di origami; la graziosa figura di lei che si dava un gran da fare per ovviare alle mani che non si muovevano come avrebbe voluto, impietosiva la capo infermiera. Ma chi si commuoveva di più erano i pazienti più vecchi del suo stesso reparto.

I pazienti che per un'ostruzione o una rottura improvvisa alle arterie del cervello erano rimasti parzialmente paralizzati e non potevano muovere braccia e gambe a loro piacimento, che smarrita la pazienza a volte saltavano la riabilitazione, e non solo avevano cominciato a perdere il desiderio di muoversi ma anche la voglia di vivere, guardando i seri sforzi di Aya, che per l'età poteva considerarsi una loro nipotina, riacquistavano la voglia di fare gli esercizi e cominciavano ad allungare braccia e gambe sul proprio letto in autonomia.

Sia le famiglie che le infermiere erano raggianti. Si trattava di qualcosa che io, nonostante fossi il medico curante, non avrei potuto nemmeno sperare e, nonostante durante le mie visite mi sia inacidita la bocca a furia di raccomandare l'utilità della riabilitazione, ne abbia parlato e parlato con lo scopo di invogliare i pazienti, mi rendo conto che le mie azioni non avevano aiutato nemmeno un po' in paragone a quanto era riuscita a fare la figura di Aya che spingeva con tutte le forze la sua sedia a rotelle.

«Dottoressa, io... potrò sposarmi?»

In un ospedale universitario non ci sono solo le visite mediche ai pazienti, bisogna anche pensare alla ricerca e istruire gli studenti di medicina in modo che diventino dei bravi dottori. Gli studenti, una volta apprese sommariamente le informazioni riguardo alle malattie, si assemblano in piccoli gruppi da 6, 7 persone e passano in rassegna tutti i reparti all'incirca ogni due settimane. Visitano i pazienti, leggono libri sull'argomento, vengono guidati dai professori responsabili: questo è il curriculum denominato *Policlinico*. Gli studenti del reparto di Chirurgia assistono agli interventi, chi si occupa di Ostetricia assiste ai parti; dal momento che i tirocinanti entrano ed escono dai reparti fino a tarda ora, spesso si fermano a dormire in letti preparati apposta per loro.

Mi rincresce per i pazienti che ci concedono la loro collaborazione, ma chiedo loro questa cortesia tenendo a mente quanto sia importante crescere dei bravi dottori. Dal momento che di solito i pazienti accettano di buon grado, dopo ripetute visite si abituano e sbirciano nei libri di testo degli studenti o ascoltano le spiegazioni del medico responsabile tanto che arrivano ad acquisire una buona conoscenza a riguardo. Poi, si discute anche di questioni più gravi.

Aya aveva la stessa età degli studenti. Provava ansia ma, sicuramente, voleva anche che gli studenti comprendessero la sua malattia. Per questo, quando prese la decisione e si propose di collaborare, annuì con un sorriso velato di melanconia.

Tre studentesse si presero l'incarico di occuparsi di lei: quando andavano a trovarla la visitavano sempre con delicatezza e studiavano diligentemente. Durò solo per una settimana, ma uno degli studenti di allora, trovandosi a studiare in seguito in un altro reparto, ogni tanto la sera si recava a controllare le condizioni di Aya. Si può immaginare quale rilevante shock abbia comportato la situazione di Aya, costretta a trasferirsi alla scuola per disabili a metà dei suoi studi, a degli studenti che, agevolati dalla buona salute e dalle famiglie alle loro spalle, avevano sempre ritenuto che studiare alla facoltà di Medicina fosse naturale e avevano proseguito gli studi puntando all'università. In più era stata illustrata loro la prognosi: *progressione lenta*. Il loro non era soltanto interesse nei confronti della malattia: mossi da affetto, si ritagliavano del tempo libero per andare a trovare Aya. Guardandoli ho pensato felice che sarebbero diventati dei bravi dottori.

Un giorno, terminato il mio giro di visite nel reparto, camminavo per il corridoio quando scorsi Aya che, uscita fuori dalla sua stanza con la sedia a rotelle, sembrava mi stesse aspettando. Di fianco all'estintore, nella penombra di quell'angolo, improvvisamente mi chiese: «Dottoressa, io... potrò sposarmi?»

«Non potrai», risposi di riflesso. Ma un attimo dopo pensai: *Perché tutt'a un tratto mi chiede una cosa del genere? Ci sarà qualcuno che le piace tra gli studenti?*

Desiderosa di saperne di più, scrutai il viso di Aya seduta sulla sua sedia a rotelle. Il mio cuore ebbe un sussulto alla vista dei suoi occhi stupiti di fronte a una risposta tanto franca: *Non potrai*.

Capivo che costretta a impiegare tutte le sue forze per occuparsi di sé stessa e consapevole che la sua malattia sarebbe peggiorata lentamente, potesse tormentarsi e

chiedersi se avrebbe potuto sposarsi, ma non credevo che pensasse seriamente al matrimonio.

Ma la realtà era un'altra. Aya era cresciuta in altezza, le era aumentato il seno, poi, proprio quando i barcollamenti iniziali si erano fatti più evidenti, erano arrivate anche le mestruazioni. Ho visto Aya crescere e trasformarsi da bambina in donna sotto i miei occhi, eppure non so perché ero convinta che mai e poi mai avrebbe potuto pensare a sposarsi e costruirsi una famiglia. Ho provato vergogna per averlo deciso arbitrariamente e ho pensato che non avevo compreso Aya a sufficienza nonostante l'avessi frequentata così a lungo e a fondo.

Lo shock che provai allora fu il più grande tra quelli che ho ricevuto da un paziente. Ancora adesso mi tornano vividamente in mente i grandi occhi di Aya, stupiti al punto di tremare.

«Perché? Anche i miei bambini si ammalerebbero? È per questo?», mi chiese mentre ero ancora scossa.

Mi sforzai e le risposi sorridendo: «Per sposarsi bisogna essere in due, no? Se non trovi una persona che capisca la tua malattia e nonostante ciò voglia stare con te, non puoi farlo. Hai qualcuno così?» Potrà essere stato oltremodo crudele da parte mia, ma ho pensato che con una risposta ambigua non sarei riuscita a farle abbandonare un'illusione tanto effimera.

«No, non c'è.»

Mi sono commossa alla vista del suo viso tanto scosso. Non so se fu il suo viso a rabbuiarsi per primo o i suoi occhi a inumidirsi. Intanto io mi ero accovacciata davanti a lei e non riuscii a muovermi da quella posizione per un bel po'. Poi, qualche giorno dopo mi riecheggiò la voce di Aya: *Dottoressa, io... potrò sposarmi?*

Gli studenti che venivano spesso a trovarla, gradualmente, smisero di farsi vedere forse a causa dei loro impegni. Aya continuò a frequentare la riabilitazione come se niente fosse e anche in ambulatorio era di buon umore.

Durante il suo ultimo periodo in questo ospedale, a causa dell'ipotensione posturale,⁹⁰ alzarsi in piedi le provocava mal di testa e vomito. A volte i pazienti ricoverati nella stessa stanza, andavano incontro a decessi improvvisi e si susseguivano giorni bui in cui l'inquietudine nell'affrontare la morte cresceva sempre di più. Anche

⁹⁰ Forma di ipotensione, caratterizzata da forti cali di pressione in seguito a sforzi più o meno bruschi.

allora avemmo una discussione riguardo alle successive, ulteriori evoluzioni della malattia. Quando le dissi che la morte si trovava in un futuro ancora distante, Aya annuì, e ritrovò un po' di serenità.

Tuttavia il disbrigo delle faccende quotidiane era diventato un peso per il personale, e per quanto mi riguarda, spesso mi veniva richiesto di esaminare alcuni casi speciali e la mia equipe si trasferì in un prestigioso ospedale. Successivamente anche Aya si trasferì in un ospedale di Toyohashi, più vicino a casa.

Ho ricevuto notizie dalla signora Kitō con cui non ci vediamo da oltre due anni: una giovane dottoressa proveniente dalla mia Università è stata assegnata all'ospedale dove è ricoverata Aya. Ho saputo che ovunque, Aya è amata e riempita di attenzioni da parte del personale medico.

Anch'io parlo di Aya a quei pazienti affetti dalla stessa malattia che vengono da me a farsi visitare e si demoralizzano, nella speranza di incoraggiarli. E poi ci sono volte in cui credo che quella a venire incoraggiata più di tutti sono proprio io.

Postfazione

la madre, Shioka Kitō

Quando portai Aya a farsi visitare all'Ospedale di Nagoya, il medico mi riferì il nome della sua malattia, l'elenco delle capacità che sarebbero andate perdute con il suo peggioramento e che non esisteva alcuna cura per guarire completamente.

Forse per qualunque genitore sarebbe stato lo stesso: ho pregato per un miracolo, sperato che soltanto mia figlia si sarebbe rivelata un'eccezione e che la sua malattia si sarebbe fermata a quello stadio.

In che modo un genitore può assistere un figlio che non nutre alcun dubbio riguardo la sua guarigione? Prendere atto del futuro insieme a lui, diventare a ogni costo il suo pilastro irremovibile e sostenerlo, ma allo stesso tempo, avere una tale confusione in testa che mettere ordine le emozioni non è affatto facile.

A differenza delle comuni disabilità acquisite, ad esempio quelle in cui un braccio o una gamba vengono amputati e, nonostante una parte sia invalida, è possibile servirsi in alternativa delle altre parti sane, nella malattia di Aya le capacità motorie di tutto il corpo, ovvero quelle generali (come sedersi o camminare) e quelle locali (come scrivere o usare le bacchette), a poco a poco spariscono. Di fatto, è necessario che anche la strategia di combattimento da adottare per tutto il decorso della malattia venga adeguata a seconda delle condizioni mediche del momento.

Costantemente minacciata dai peggioramenti, invasa dall'ansia e dalla paura, prendendo gradualmente consapevolezza di sé stessa, a volte sforzandosi, altre volte arrendendosi, senza mai un momento di serenità, alla fine mia figlia è rimasta costretta a letto. Lei, a cui ormai mancano quasi tutte le parole, incapace di asciugarsi da sola persino un filo di lacrime, a cosa starà pensando adesso nella sua mente perfettamente lucida? Ora che le sono state rubate persino le capacità di esprimersi, non c'è più alcun modo di saperlo.

Al sesto anno di malattia, quando le era diventato impossibile vivere da sola, nella sua camera d'ospedale scrisse sul quaderno: *Per quale motivo continuo a vivere?* e me lo mostrò in cerca di una risposta.

Ogni qual volta ci si sforza nonostante le avversità, e si lotta dando fondo alle proprie energie, se il risultato è di gran lunga lontano dalle proprie aspettative, ci si

biasima dicendo: *La mia vita non ha senso. Non ho motivo di vivere. Sono un essere umano che reca soltanto fastidi.*

Perché solo io sono in questo stato? Sarebbe stato meglio se non mi avessi fatto nascere, non ho sentito queste parole di spregio da parte sua nemmeno una volta e, proprio per questo, ho trovato ancora più difficile comportarmi da genitore e rispondere a quella sua domanda.

Nel momento in cui si ammalò, in quello in cui si trasferì dalla Higashi alla scuola per disabili, quando si diplomò, quando perse la capacità di camminare, quando diventò indispensabile per lei avere accanto una persona di sostegno, e in tantissime altre occasioni, ogni logica della sua vita è venuta meno.

Ho scavato a tentoni insieme a lei in un tunnel immerso nelle tenebre, chiedendomi di volta in volta se il suo corpo ferito e sanguinante avesse ricevuto almeno un po' di sollievo, ma, al contrario, finiva puntualmente a sbattere contro l'ostacolo successivo; Aya è arrivata persino a desiderare di trovare un qualcosa che potesse almeno rappresentare una luce e, in questo modo, poter dire: *Ah, sarà questa la ragione di vita che stavo cercando?*, ma il capolinea era sempre troppo spietato.

Quando lei piangeva, io piangevo con lei. Anche quando cadeva, mi disperavo con lei mentre l'aiutavo a rialzarsi. E poi, quando non è più riuscita a muoversi e strisciava per il corridoio gelato, io adeguavo il mio passo al suo e strisciavo dietro di lei. Non sono riuscita ad assumere un atteggiamento stoico e non mostrare mai le lacrime ai miei figli.

Potevo capire l'afflizione e la sofferenza di Aya fino a provare dolore io stessa, perciò ho pensato che questo mio stato d'animo fosse la *forma* naturale di una madre. Ma in quanto adulta, in quanto madre, non ho mai fatto discriminazioni con gli altri miei figli sani.

Ho fatto di tutto per evitare di dirle: *Se sei malata non possiamo farci niente*, al contrario, la rimproveravo spesso perché si sforzasse di fare bene ciò che nonostante fosse disabile era ancora in grado di fare. L'unica eccezione è stata quella di portare con lei il fardello eccessivo che aveva.

A causa di quel fardello *la mia vita è deforme*, diceva Aya, ma proprio perché si riferiva alla *sua* vita, per non farle penosamente credere di essere l'unica infelice, le ho

comprato i diari di altre persone in lotta contro la propria malattia e glieli ho fatti leggere.

«Aya, l'immenso impegno con cui affronti ogni cosa che fai è a dir poco stupefacente. Rispetto alla mamma che conduce una vita normale e senza alcun problema di salute, il tuo modo di vivere è di gran lunga esemplare. Gli amici vengono a trovarti anche dopo molto tempo, proprio perché da te hanno la possibilità di imparare tante cose. È meraviglioso!» Per infonderle questo tipo di coraggio, ho deciso di rispondere alla sua domanda mettendo in ordine i quaderni in cui ha raccontato la sua penosa battaglia per la vita. Per risollevarle il morale adempiendo questo proposito, e pregando che diventasse una speranza per lei, ne ho discusso con la dottoressa Yamamoto dell'Università d'igiene e salute Fujita ottenendo anche il suo appoggio.

«Il mio modo di vivere non ha niente di così strabiliante da essere raccontato, non faccio che piangere e dire che avrei potuto fare molto di più quando ancora ero in grado. Mi vergogno perché la mia è una vita di rimpianti» fu la risposta di Aya.

I fratelli.

In occasione del trasferimento di Aya alla scuola per disabili, parlai ai miei figli più grandi, ormai studenti delle medie: «Non ci sono possibilità che guarisca e tra qualche anno sarà nelle condizioni di non poter essere lasciata un momento da sola. In ogni caso io rimarrò il vostro riferimento e mi prenderò cura di voi. Voi progettate il vostro futuro con giudizio e prestate attenzione alla vostra salute.»

Mi ascoltarono seri e in silenzio, ma qualche giorno dopo mia figlia si tagliò di netto i capelli neri di cui andava tanto fiera e che al tempo le arrivavano alle spalle.

«Come mai li hai tagliati?»

«Volevo provare a fare un cambiamento» mi ha risposto, ma ogni rivoluzione nelle sue azioni da allora in poi, mi mise nella posizione di chiedermi: *È questo il modo di vivere che ha deciso? Sta cercando di prepararsi per qualcosa?*

All'epoca in cui divideva la stanza con Aya, le due sorelle litigavano spesso e si consideravano rivali in ogni cosa. Mi disperavo perché non riuscivano ad andare d'accordo, ma quando Aya finì sulla sedia a rotelle, e successivamente confinata a letto,

fu la sorella a diventare la sua unica confidente, nonché il sostegno del suo cuore, quasi fosse la maggiore fra le due.

Si è diplomata al liceo che Aya non è riuscita a finire e ora frequenta un corso di laurea in Infermieristica in un'università della prefettura di Aichi, con la speranza di riuscire, un giorno, a lavorare al fianco della sorella.

Mio figlio maggiorenne, evitando ogni azione diretta, mi telefona chiedendomi: «Mamma stai bene? Non strafare.»

«Vai a trovare tua sorella ogni tanto, ne sarà felice» gli rispondo, ma quando in passato andava a trovare Aya, siccome lei piangeva di gioia, neanche lui riusciva a trattenere le lacrime.

«Andrò un'altra volta... dille di fare del suo meglio e che io sto bene» è tutto quello che mi dice.

Da quasi due anni è impiegato come poliziotto nella prefettura di Mie e, puntualmente, senza troppe cerimonie, lascia a me il libretto postale sul quale risparmia un po' per volta: «Usalo per Aya». Che sia il suo modo di dimostrarle i suoi sentimenti?

Come cambieranno gli altri miei figli nei confronti di Aya una volta diventati grandi? Se mi volto indietro, scorgo tanta trascuratezza tra di loro, oltre a quella dimostrata nei confronti di Aya.

Quando sento che nella nostra società ci sono casi di fratelli e sorelle che si voltano le spalle, per me che sto invecchiando, questa consapevolezza diventa una preoccupazione.

Non ho mai preteso che si prendessero cura di Aya in futuro, ma niente mi farebbe più felice di scorgere delle basi solide su cui fondare la certezza che una volta che io non ci fossi più sarebbero in grado di occuparsi gli uni degli altri da soli.

Cure mediche.

Il reparto che diagnosticò la malattia di Aya, e ne individuò l'origine nel cervelletto, è quello di Neurologia.

All'inizio, sapendo che era collegato direttamente con l'Ospedale Universitario, ero tranquilla e, sentendomi in buone mani, accompagnavo Aya fin lì senza curarmi della

distanza. Tuttavia, con l'avanzare della malattia e la conseguente perdita di autonomia da parte di Aya, l'Università cominciò a negarci il ricovero per questo e altri motivi.

Man mano che una malattia si aggrava, l'ideale sarebbe affidarsi a un ospedale che sia attrezzato per le cure, ma l'attuale sistema non lo permetteva. Offrivano cure complete senza considerare un'assistente ospedaliera: ma allora, fin dove arrivano queste cure *complete*? Chi può fare quella parte in più? La risposta fu: soltanto la famiglia, costretta a venire in ospedale ogni giorno a dare una mano. Se questo è impossibile, lo è anche il ricovero, e non rimane che rivolgersi a un ospedale privato. Purtroppo, a causa della specificità della malattia di Aya, la scelta in questo caso è parecchio limitata.

Inizialmente, ci affidammo per due anni all'ospedale Akita della città di Chiryū, cui fummo introdotte dalla dottoressa Yamamoto. Per via della lontananza, in quel periodo, i contatti tra Aya e noi familiari furono esigui. Riuscivamo a vederci al massimo una volta a settimana, quindi ci affidavamo sempre all'assistente ospedaliera.

Dal momento che si trattava di un ricovero che non avrebbe mai avuto una fine, cercai un ospedale nella città di Toyohashi, pensando di trasferirla in un posto più vicino.

Prima di tutto feci un colloquio per telefono e, quando ebbi la certezza che erano propensi ad accettare Aya, mi recai in ospedale per discutere concretamente della situazione. A seguire, avvenne il trasferimento.

Ci affidammo all'ospedale N. di Toyohashi per circa un anno.

La mia preoccupazione principale non si limitava alla comprensione che potevano dimostrare nei confronti delle condizioni di Aya. Per essere franchi, a ogni trasferimento, i miei timori erano del tipo: *Chissà se andrà tutto bene? Quando il catarro le intasa le vie respiratorie e lei è troppo rigida per muoversi, sarà in guai seri e rischierà anche la vita. Chissà se in quei momenti prenderanno un provvedimento tempestivo e adeguato...*

Fortunatamente, un ex-allieva della dottoressa Yamamoto venne assunta come medico e mi tranquillizzai quando appresi che potevo incontrarmi con lei in Università.

A giugno di quest'anno abbiamo ultimato il nostro terzo trasferimento all'Ospedale Kōseikai di Toyohashi e al momento le cure stanno proseguendo qui.

All'inizio, forse a causa dello stress e della stanchezza provocati da questi spostamenti, l'irrigidimento del suo corpo era costante e Aya non riusciva a mangiare quasi niente.

Un chirurgo mi disse: «La prossima volta che ha problemi a respirare le praticherò una tracheotomia.⁹¹»

Spiegò gentilmente il processo anche ad Aya e poi le scrisse sul quaderno: «È tutto a posto, non c'è motivo di preoccuparti. Appena starai meglio te la chiuderò subito.» L'eccellente collaborazione tra il reparto di Medicina interna e quello di Chirurgia, per non parlare dei fisioterapisti, il fatto che fossero loro a visitare Aya... è questo che ci ha rincuorati più di tutto!

Io che non posso andare a trovare Aya se non di domenica o nei giorni festivi, non riesco quasi mai a parlare con il suo medico; tuttavia, le infermiere gli riferiscono i miei messaggi durante i suoi turni, e comunicando attraverso un quaderno, possiamo metterlo al corrente delle preoccupazioni della famiglia o delle domande di Aya. Non si è mai risparmiato e ci ha sempre sostenuto al limite delle sue forze. Per questo ho grande stima di lui e provo un'immensa gratitudine e rispetto nei suoi confronti. Anche Aya si è finalmente rasserenata ed è in grado di sorridere.

Inoltre, non appena ha sentito che presto avrebbe potuto fare un bagno, un'abitudine che adorava, le si è accesa una nuova speranza.

L'assistente ospedaliera.

Una delle preoccupazioni che ha sempre assillato me e Aya è stata quella dell'assistente ospedaliera.

Se io avessi potuto lasciare il lavoro e prendermi cura di lei, il problema sarebbe stato risolto, ma avevo gli altri figli da crescere e, oltre a questo, non potevo ritirarmi dal lavoro a causa del fatto che avevamo aperto un ingente mutuo per costruire la nuova casa, e lo avevamo fatto sulla base di due stipendi. Non rimase altro che ricorrere a un'assistente ospedaliera.

⁹¹ Intervento chirurgico che prevede l'incisione della trachea per creare una via respiratoria alternativa.

In aggiunta al fatto che Aya da sola non era in grado di compiere alcuna delle semplici operazioni giornaliere, capire ciò che diceva non era facile e per comunicare i suoi pensieri usava una lavagnetta su cui indicava i caratteri pre-stampati con le dita; tuttavia le sue mani si muovevano molto lentamente e le trascinava a lungo, finché alla fine non raggiungeva il carattere che le serviva. Visto che si trattava di un'operazione di estrema lentezza, occorreva altrettanta pazienza. Per i pasti di Aya ci volevano due ore.

Era una paziente grave per cui occorrevano cure straordinarie.

All'inizio, l'assistente ospedaliera che si prese cura di lei era una signora sulla settantina che la coccolava come una nipote. La comunicazione che riusciva ad avere con Aya era persino migliore di quanto non fosse con me che ero sua madre e, soltanto guardando i movimenti delle labbra di Aya, diceva: «Va bene, va bene, ho capito.»

Io ero quella che chiedeva: «Cos'ha detto adesso?»

Guardando quella signora che si prendeva cura di mia figlia con mille attenzioni, pensavo: *Che lavoro nobile! Ho conosciuto una persona splendida!*, e non potevo che esserle grata.

Quando ci trasferimmo all'Ospedale N. di Toyohashi fu davvero dura. Non ricordo nemmeno quante persone cambiammo nel corso di un solo anno.

«Forse Aya richiede troppe cure per lei?» chiedevo alle persone che erano rimaste più a lungo, ma mi sentivo rispondere: «Se nemmeno io la sopporto, non troverà nessun'altra.»

Al contrario, quando un'assistente si lamentava: «Ah, è un lavoro che richiede troppo, troppo!», la licenziavo e provvedevo a sostituirla in fretta.

Quando ero costretta a sostituirla mi trovavo nei guai. Se all'Agenzia che se ne occupava non c'era un ricambio, avevamo ricevuto istruzioni dal dirigente che fossimo noi familiari a occuparci di Aya finché non ne trovavano una nuova. Eravamo in una posizione che non ci consentiva repliche, perché certamente prendersi cura di Aya era un lavoro stancante e dispendioso in termini di tempo. Ma sul serio non c'era un'altra soluzione?

Io le sostituivo una o due volte al mese, prendendomi dei giorni di ferie e rimanendo a dormire in ospedale, ma era il massimo della collaborazione che potevo offrire. Molte volte mi recavo in ospedale afflitta, preoccupata che l'assistente di turno volesse comunicarmi che desiderava licenziarsi.

Quando chiesi allo stesso ospedale di mandare una richiesta all’Agenzia, la risposta che ottenni fu: «Se dall’Agenzia dicono che non hanno personale, non c’è altro che possiamo fare, né noi, né l’agenzia. Basta la telefonata che ha fatto lei.»

«Signora, non esiste un’altra assistente brava come quella che avevate, perciò la prego di collaborare il più possibile così che possiamo tenere sua figlia a lungo in questo ospedale. Le cure di Aya richiedono troppo e non ci saranno altre assistenti disposte a venire», mi disse il dottor T. dopo avermi convocata.

Non si trattò forse di una minaccia? Come poté pronunciare quelle parole sapendo che avrebbe messo la parte più debole nei guai? Per di più parlò con lo stesso tono con cui mi avvertì che la faccenda non aveva niente a che vedere con l’ospedale.

Non si offrì nemmeno di cercare una soluzione insieme, e a maggior ragione, se non aveva intenzione di sostenerci, nemmeno io avevo la minima idea di come poter accontentare le sue pretese. Per quanto mi riguarda, mi recai all’Agenzia di persona diverse volte, esponendo la situazione e cercando comprensione.

Non riuscii mai a sapere di preciso se davvero non ci fosse personale o se nessuno venisse perché Aya aveva la reputazione di essere una paziente bisognosa di molte cure. In ogni caso, a una ragazza senza alcuna prospettiva di guarigione, non avevo intenzione di dare altre preoccupazioni se non quelle che riguardavano la sua malattia.

Così cominciai la ricerca per un nuovo ospedale.

Con l’acqua alla gola, telefonai all’Ospedale Kōseikai e parlai con il dirigente sanitario. Spiegai nel dettaglio le condizioni di Aya, i motivi della necessità del trasferimento e le condizioni della nostra famiglia. Quando capii che ci avrebbe accettato subito, preparandoci tempestivamente una stanza, e che avrebbe contattato personalmente un’Agenzia di assistenti ospedaliere (una diversa dalla precedente), pianisi per la gratitudine e per il sollievo.

Naturalmente, sono le cure mediche a occupare il primo posto nella scala delle priorità, ma non bisogna trascurare le circostanze in cui vive il paziente che possono ostacolare la guarigione da una malattia. È ovvio che non cercavamo di viziare Aya, ma una persona dell’ambito medico dovrebbe fraporsi in ogni situazione individuale, sostenere il paziente e la famiglia, e investire tutte le proprie forze allo scopo di far reintegrare il malato all’interno della società. Non credo sia esagerato affermare che quando riuscimmo a ottenere un ricovero in un ospedale così, fummo finalmente in

grado di dire che qualcuno si stava dedicando alle cure di Aya. Inoltre, ormai mi ero resa conto di quanto la personalità di un'assistente che vive col paziente 24 ore al giorno possa influire su quest'ultimo.

Aya era quella a dover ricevere le cure e nonostante questo non si lamentava mai. Eppure, le circostanze la spingevano 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...»

Muoveva accanita le dita irrigidite, mettendoci diversi minuti, questo era il modo in cui si lamentava.

Quando io visitavo l'ospedale, l'assistente si comportava diversamente. Per questo mi chiedevo perché Aya fosse così esageratamente rigida, debole come se non avesse mangiato per giorni, e come mai fossimo costretti a ricorrere persino all'alimentazione enterale (il trasporto del cibo avveniva attraverso un tubo che collegava il naso all'esofago). Questa ragazza non poteva aspirare a una vita lunga. Può essere vero che se a causa dei peggioramenti della malattia perdi gradualmente la tua vita, poi sei in grado di rinunciarci, ma ciò non significa che Aya dovesse sopportare di stare seduta su di un letto di aghi per questo.

«Non è affatto una ragazza che fa i capricci e nemmeno una che desidera un qualche lusso, ha una personalità delicata. Quando di notte è costretta a svegliare l'assistente, non fa che prodigarsi in mille scuse, tanto il suo animo è sensibile. Vorrei che comprendeste che perché una ragazza del genere perda la pazienza e si lamenti, deve senz'altro esserci stato qualcosa di intollerabile che le è stato fatto», ho detto a un'infermiera tirando fuori il coraggio.

Qualche giorno dopo arrivò in sostituzione una giovane assistente.

Per due o tre giorni la situazione mi rimase oscura ed ero in preda all'ansia, ma la frequente tensione di Aya era scomparsa quasi del tutto. I pasti richiedevano un'enorme quantità di tempo come al solito, ma l'assistente diceva: «Fare in modo che Aya mangi è il mio lavoro» e la faceva mangiare con pazienza. Il suo viso si fece addirittura più rotondo; ogni tanto la truccava, soddisfacendo anche la sua femminilità.

A tutt'oggi è lei che si prende cura di mia figlia: la fa sedere sul letto o sulla sedia a rotelle, ogni giorno ci riserva l'attesa trepidante di un qualche cambiamento, e da quella camera d'ospedale hanno cominciato a levarsi corpose risate.

La vita in ospedale è una sistemazione provvisoria ma per Aya è anche il luogo in cui *vive*. E credo anche che consideri l'assistente che divide questa vita con lei al pari di un membro della famiglia, come potrebbe essere una madre. È ciò che suppongo ogni volta che vedo il suo sorriso gioioso nel momento in cui l'assistente torna dopo essere stata via per qualche ora a causa di un impegno.

È una vita difficile in cui i fiori non sbocciano, in cui non è concesso assaporare le gioie comuni ma, con il supporto di tutto il personale dell'ospedale, a cominciare dai dottori, e con le calde premure dell'assistente, non posso fare a meno di augurarmi che la modesta felicità di questo momento possa continuare il più a lungo possibile, nei limiti concessi dall'esistenza.

La pubblicazione è stata annunciata dai quotidiani, e io non posso che ringraziare le tantissime persone che ci hanno incoraggiato, gli insegnanti che purtroppo ci hanno lasciato, il professor Okamoto che è venuto a trovarci, i vecchi amici che hanno utilizzato l'evento per riunirsi e riportare alla luce i tempi felici.

Gennaio 1986

Postscriptum

A 25 anni e 10 mesi, è stata dichiarata la fine di una vita fin troppo corta.

Priva di conoscenza, il suo respiro si è interrotto. Ma anche nell'attimo in cui è stata assalita dal pericolo, il cuore batteva disperatamente: *Mi sto ancora impegnando, non posso fermarmi adesso!*

Anche se era il respiratore che mandava l'ossigeno dentro il suo corpo e la faceva sembrare viva, aveva un viso sereno come se stesse dormendo profondamente.

Anche solo per una volta ancora, avrei voluto che aprisse gli occhi all'improvviso e sorrisse; avrei voluto parlare ancora con lei con lo sguardo.

Aya, vedi il viso della mamma? Senti il calore della mia mano?

Anche se le sue condizioni mediche ci avevano precluso ogni speranza, abbiamo fatto un lungo viaggio fino a qui e abbiamo superato mille difficoltà. Che tu te ne sia andata così è stato troppo crudele.

Non è pietoso? Non è troppo triste? Se la separazione si stava avvicinando, Aya, dovevi salutarci. Aya, riesci a capire quello che la mamma ti sta dicendo?

Ma per quanto la chiamassi o la toccassi, lei non poteva più rispondere.

Il papà, le tue sorelle, i tuoi fratelli e poi io abbiamo vegliato su di te senza poter fare nulla. È stato davvero doloroso non poterci addossare neanche un po' della tua sofferenza, Aya. Così doloroso e triste che sentivo male dappertutto.

La pressione ha cominciato a calare e anche il battito cardiaco si è fatto più lento, come se volesse esaurirsi. Ho persuaso me stessa che la mia separazione da Aya in questo mondo si stesse avvicinando.

Aya, in che modo vorrai essere sistemata una volta che lascerai questa vita?

Il suo radio registratore preferito acceso vicino al cuscino.

Notte fonda. Mentre vegliavamo su di lei abbiamo regolato il volume in modo da non disturbare le altre stanze e mentre ascoltavamo in silenzio la musica classica, le onde dell'elettrocardiogramma sono diventate una linea sola.

Vorrei che potessi addormentarti su uno splendido tappeto di fiori mentre ascolti la tua musica preferita...

Improvvisamente mi sono tornate in mente le parole che aveva detto nei giorni in cui stava bene.

23 maggio 1988 00.05 decesso

la madre, Shioka Kitō

Bibliografia

Testo di riferimento

KITŌ Aya 木藤亜也, *Ichi rittoru no namida nanbyō to tatakaisuzukeru shōjo Aya no nikki* 1 リットルの涙 難病と闘い続ける少女亜也の日記, Tōkyō, Gentōsha, 2005

Riferimenti bibliografici

CAOCCI, Duilio, GUGLIELMI, Marina, *Idee di letteratura*, Roma, Armando Editore, 2010

ECO, Umberto, *Dire quasi la stessa cosa*, Milano, Bompiani, 2003

HASEGAWA, Yoko, *The Routledge course in Japanese translation*, Oxon, New York, Routledge, 2012.

HOPPER, Paul, “Aspect and foregrounding in discourse”, *Syntax and Semantics*, vol.12, New York, Academic Press, 1975, pp.213-241.

KITŌ Shioka 木藤潮香, *Inochi no hādorū “Ichi rittoru no namida” haha no nikki* いのちのハードル 「1 リットルの涙」 母の手記, Tōkyō, Gentōsha, 2005

KITŌ Aya 木藤亜也, *Rasuto Retā, Ichi rittoru no namida, Aya no 58tsū no tegami* ラステター 「1 リットルの涙」 亜也の 58 通の手紙, Tōkyō, Gentōsha, 2005

KITŌ Aya, KITŌ Shioka 木藤亜也・木藤潮香著, *Otehon nashi no jinsei “Ichi rittoru no namida” Aya no uta* お手本なしの人生 「1 リットルの涙」 亜也の詩, Tōkyō, Shōgakusan, 2006

MATTHEWS, William, "The Diary: A Neglected Genre", in *The Sewanee Review* Vol.85, No.2, spring 1977, pp. 286-300

MILLER, Roy A., "Do the Japanese know how to tell time?", *The Journal of the Association of Teachers of Japanese* 10, New York, 1975, pp.1-18.

MINER, Earl, "The traditions and Forms of the Japanese Poetic Diary", in *Pacific Coast Philology* Vol.3, Apr. 1968, p.38-48

MORINI, Massimiliano, *La traduzione: teorie, strumenti, pratiche*, Milano, Sironi, 2007.

NEWMARK, Paul, *Approaches to Translation*, Pergamon Press, Oxford, 1982.

OSIMO, Bruno (a cura di), *La traduzione totale. Tipi di processo traduttivo nella cultura*, Milano, Hoepli, 2010

OSIMO, Bruno, *Manuale del traduttore: guida pratica con glossario*, Milano, Hoepli, 2003

SOGA, Matsuo, *Tense and Aspect in Modern Colloquial Japanese*, Vancouver, University of British Columbia Press, 1983.

Sitografia

All Out, Company limited オールアウト株式会社.

<http://www.allout.co.jp/>

Audience Rating TV ～ドラマ視聴率～.

<http://artv.info/>

FE Publication エフエー出版株式会社.

<http://www.fapub.co.jp/>

Fuji Television フジテレビ.

<http://www.fujitv.co.jp>

Gentōsha Literary Publication 幻冬舎株式会社.

<http://www.gentosha.co.jp/>

Ichi rittoru no namida fan site 一リットルの涙応援サイト.

<http://1namida.ojaru.jp/index.html>