

آيا كيتو

ليتر من الدموع

نضال شابة للحياة (مذكرات آيا)

1リットルの涙

ONE LITER OF TEARS

A Young Girl's Fight for Life

ليتر من الدموع

نضال شابة للحياة (مذكرات آيا)

1 リットルの涙

ONE LITER OF TEARS

A Young Girl's Fight for Life

آيا كيتو



الدار العربية للعلوم ناشرون ش.م.ل
Arab Scientific Publishers, Inc. s.a.l

يتضمن هذا الكتاب الترجمة الإنكليزية عن الأصل الياباني

1リットルの涙

1 litre no Namida Nambyo to Tatakai Tsuzukeru Shoyo Aya no Nikki

Copyright © 1986 by Aya KITO

All rights reserved

Original Japanese edition published in 2005 by Gentosha Inc.

حقوق الترجمة العربية مرخص بها قانونياً من الناشر

Arabic translation rights arranged with GENTOSHA INC.

through Japan UNI Agency, Inc, Tokyo

Arabic Copyright © 2019 by Arab Scientific Publishers, Inc. S.A.L

الطبعة الأولى: أيار/مايو 2019 م - 1440 هـ

ردمك 978-614-01-2763-0

جميع الحقوق محفوظة للناشر

 facebook.com/ASPARabic

 twitter.com/ASPARabic

 www.aspbooks.com

 asparabic

الدار العربية للعلوم ناشرون
Arab Scientific Publishers, Inc. s.a.l



عين التينة، شارع المفتي توفيق خالد، بناية الريم
هاتف: 786233 - 785108 - 785107 (1-961+)

ص.ب: 13-5574 شوران - بيروت 1102-2050 - لبنان

فاكس: 786230 (1-961+) - البريد الإلكتروني: asp@asp.com.lb

الموقع على شبكة الإنترنت: http://www.asp.com.lb

يمنع نسخ أو استعمال أي جزء من هذا الكتاب بأية وسيلة تصويرية أو إلكترونية أو ميكانيكية بما فيه التسجيل الفوتوغرافي والتسجيل على أشرطة أو أقراص مقروءة أو أية وسيلة نشر أخرى بما فيها حفظ المعلومات واسترجاعها، من دون إذن خطي من الناشر.

إن الآراء الواردة في هذا الكتاب لا تعبر بالضرورة عن رأي الدار العربية للعلوم ناشرون

تصميم الغلاف: علي القهوجي

التنضيد وفرز الألوان: أبجد غرافيكس، بيروت - هاتف 785107 (1-961+)
الطباعة: مطابع الدار العربية للعلوم، بيروت - هاتف 786233 (1-961+)

المحتويات

- 7 في الرابعة عشر من العمر: عائلتي
- 11 في الخامسة عشر من العمر: لقد استبد بي المرض
- 27 في السادسة عشر من العمر: بداية العذاب
- 83 في السابعة عشر من العمر: «لم يعد بإمكانني حتى الغناء...»
- 111 في الثامنة عشر من العمر: بعد أن أدركت الحقيقة
- 129 في التاسعة عشر من العمر: «ربما لا أعيش لفترة أطول...»
- 151 في العشرين من العمر: «لا أريد أن أهزم...»
- 163 في الحادية والعشرين من العمر: «طالما أنها حية»
- 165 «هل... يمكنني أن أتزوج؟» بواسطة هيروكو ياماموتو
- 185 في مرحلة لاحقة بواسطة شيوكو كيتو (والدة آيا)
- 198 خاتمة بواسطة شيوكا كيتو (والدة آيا)



في الرابعة عشر من العمر: عائلتي

ماتت ماري...

اليوم هو عيد ميلادي. لقد كبرتُ كثيرا.
أعتقد أن عليّ أن أشكر والدي.
يجب أن تكون علاماتي أفضل، وأن أهتم بصحتي حتى لا أثير
غضبهما. وفي سبيل ذلك، أريد أن أجعل من بداية مراهقتي مميزة
دون أي أحداث محزنة.
بعد الغد سأذهب إلى التخيم. لذلك يجب أن أنهى فروصي
المنزلية حتى لا أقلق بشأنها.
هيا! هيا يا آيا!
تايجر؛ هو كلب الجيران الشرس الذي قطع رأس ماري، فأجهز
عليها.
كانت ماري صغيرة الحجم، وقد اقتربت من تايجر المتوحش
وهي تهز ذيلها ببراعة.
صحتُ بكل ما أوتيتُ من قوة «كلا يا ماري! عودي إلى هنا!»
ولكن...
لا بد أن ماري كانت مستاءة، لقد ماتت من دون أن تصدر صوتا.
لو لم تكن من فصيلة الكلاب، لما ماتت بسرعة هكذا. أمل أن تكوني

سعيدة يا ماري حيث أنت.

انتهى تشييد المنزل الجديد.

كانت الحجرة الكبيرة الواقعة على الجانب الشرقي من الطابق الثاني مخصصة لي ولشقيقتي. وهي ذات سقف أبيض، وجدران بنية بلون الخشب. وقد بدا المنظر الخارجي الذي تطل عليه النافذة استثنائيا. أنا سعيدة أن لي حجرة خاصة، لكنها فسيحة للغاية وموحشة. أتساءل إن كنت سأتمكن من النوم الليلة.

سنحظى ببداية جديدة تماما!

1. سأرتدي قميصا بلا كمين وبنطالا (فهذا سيسهل من الحركة).
2. سأنجز مهام منزلية كل يوم؛ مثل سقاية العشب، وإزالة الأعشاب الضارة، والتأكد من عدم وجود حشرات خلف أوراق نبتة الطماطم الوحيدة التي زرعتها. والتأكد أيضا من أن أوراق الأقحوان خالية من الحشرات، وإذا عثرتُ على أي منها، سأتعامل مع الأمر على الفور.
3. سيتعين عليّ الاهتمام بواجباتي المدرسية.
4. بخلاف ذلك، سأكتب مذكراتي. سأؤكد من إنجازي كل هذا.

عائلتي

البداية بأبي، يبلغ من العمر واحدا وأربعين. إنه شخص لطيف، لكنه يفقد أعصابه أحيانا.

أما أمي فتبلغ من العمر أربعين عاما، أنظر إليها بعين الإعجاب،
لكن صراحتها الشديدة تخيفني.

ثم أنا، في الرابعة عشرة من العمر، أي في بداية مرحلة المراهقة،
التي يصعب التعامل معها. إذا توجب عليّ وصف نفسي بكلمة واحدة
ستكون، بكاءة. أنا ممتلئة بالعواطف، وساذجة وأغضب بسهولة
وأضحك بسهولة أيضا.

بعد ذلك تأتي شقيقتي الصغرى، ذات الاثنا عشر عاما. أراها
كمنافس لي في المدرسة والشخصية... على الرغم من أنها تنمرت
عليّ مؤخرا.

أما شقيقي الصغير، الذي يبلغ أحد عشر عاما، فهو غامض
ومخيف بعد الشيء، ومع أنه أصغر مني، لكنه يتحول أحيانا إلى
شقيق أكبر. وهو بمنزلة الأب بالنسبة لكورو (الكلب).

يليه شقيقي الأصغر، الذي أتم العقد الأول من العمر. مخيلته
خصبة، لكنه يتصرف بتهور قليلا.

أما آخر العنقود فهي ابنة العامين. إنها تمتلك شعرا مجعدا مثل
أمي، ويشبه وجهها وجه أبي (لا سيما العينين... اللتين تبدوان مثل
عينيه عند الساعة 8:20 مساء). إنها جميلة جدا.

في الخامسة عشر من العمر: لقد استبد بي المرض

ثمة علامة

أعتقد أنني بثُ أفقد الوزن مؤخرًا.
فهل هذا بسبب تفويت بعض الواجبات لانشغالي بإنجاز
الواجبات المدرسية الكثيرة ومشروع العلوم؟
أنا عاجزة عن التفكير وهذا يشعرني بالقلق.
ألوم نفسي ولكن لا يبدو أن هناك تقدم.
طاقتي في تناقص.
ليتني أتمكن من اكتساب بعض الوزن.
بدءًا من الغد، أحتاج إلى التصرف وفقًا للخطة التي وضعتها
سلفًا.

كانت هناك أمطار خفيفة. وسيتعين عليّ الذهاب مشيًا إلى
المدرسة حاملة حقيبة ثقيلة، فضلًا عن مظلة مما سيجعل الأمر
أكثر سوءًا. وبينما كانت تراودني هذه الأفكار السلبية، تعثرت قدمي
وسقطتُ على وجهي في طريق ضيقة على بعد مئة متر من منزلي.
صدمت ذقني بشكل سيئ للغاية. وعندما أمسكتها بيدي، رأيت الدم
يغطي راحتي. حملتُ الحقيبة المبعثرة والمظلة، وعدت إلى المنزل.
أقبلت أمي وهي تقول: «هل نسيت شيئًا؟ يجدر بك الإسراع

وإلا ستأخرين».

«ما الخطب؟».

لم أنطق بكلمة واكتفيتُ بالنحيب.

بسرعة أحضرت أمي منديلا، ومسحت الدماء التي تغطي وجهي،

فشعرت بحبات الرمل تغور في الجرح.

قالت أمي «يجب أن نذهب إلى الطبيب»، وسرعان ما ساعدتني

على استبدال ثيابي بأخرى نظيفة، ووضعت ضمادة على الجرح،

وركبا معنا السيارة.

حصلتُ على غرزتين بدون أي مسكنات.

كززت على أسناني وتحملتُ الألم، فما حدث كان بسبب

حماقتي.

ولكن فوق كل ذلك... أشعر بالأسى لأن أمي اضطرت للتغيب

عن العمل.

في الوقت الذي كنت أتفحص فيه ذقني التي تؤلمني في المرأة...

خطر ببالي أن يدي ربما لم تساعداني عندما سقطتُ، لأنني بطيئة نوعا ما.

لكني مسرورة أن الجرح أسفل ذقني. كان مستقبلي سيظل لو

بقيت ندبة في مكان يمكن للناس رؤيته.

جاءت درجاتي في مادة التربية الرياضية كالتالي:

في الصف السابع: جيد جدا.

في الصف الثامن: جيد.

في الصف التاسع: مقبول.

أشعر بغضب شديد! أعتقد أن عليّ بذل مجهود أكبر.

كنتُ أملُ أن يساعدنِي التدرِيب في السيرك الذي حصلتُ عليه في عطلة الصيف، ولكن لم يفدني في شيء. وأفترض أن السبب هو أنني لم أواظب عليه (الصوت القادم من الظل: بالضبط!) في الصباح، وفي المطبخ حيث يتسلل القليل من الضوء والنسيم عبر النافذة ذات الستارة الدانتيل الصفراء، رحتُ أبكي.

«كيف أكون الوحيدة التي لا تجيد ممارسة الرياضة؟».

اليوم ثمة اختبار على عارضة التوازن.

غطت أُمي عينيها وقالت: «ولكن يا آيا، لا بأس في ذلك لأنك ذكية. يمكنك الالتزام بأي مادة تحبين وتستفيدين من ذلك مستقبلا. أنت جيدة في اللغة الإنجليزية، لذا حري بكِ العمل على إتقانها. اللغة الإنجليزية عالمية، وأثق أن هذا سيفيدك. لا تقلقي إذا حصلتِ على درجة مقبول في مادة التربية الرياضية...».

توقفت طعم دموعي المالحة. لا يزال هناك ما يمكنني فعله.

لا يجدر بي أن أكون كثيرة البكاء هكذا.

جسدي لا يستجيب لأوامري كما أريد، فهل هذا بسبب القلق الذي يعتريني لأنني فوتتُ إنجاز واجباتي المدرسية التي أنجزها عادة خلال خمس ساعات كل يوم؟ كلا، الأمر ليس كذلك، هناك شيء في جسدي بدأ ينهار. إنني أشعر بالذعرا!

وأشعر أن شيئاً ما يعتصر قلبي. أرغب في ممارسة الرياضة،

والركض والمذاكرة. وأرغب أيضا في كتابة مواضيع ذات قيمة.

«ناميدا نو توكاتا (دموع موسيقية)» هي أغنية جميلة، وقد أحببتها

بشدة. عندما أتناول الطعام أثناء الاستماع إليها، أشعر أن الطعام مذاقه

ألذ.

سأتحدث الآن عن شقيقتي الصغرى.

طوال هذا الوقت، لم ألاحظ إلا الجانب اللئيم منها، بيد أنني بدأت أعتقد أنها لطيفة حقا. والسبب هو أننا عندما نذهب إلى المدرسة، يتركني شقيقي الأصغر خلفه ويسير مسرعا، لكن شقيقتي تظل برفقتي.

حتى عندما نعبر جسرا، فإنها تحمل حقيبتني بدلا مني وتقول «تمسكي بالحافة جيدا».

تبدد مزاج إجازة الصيف ببطء.

بعد تناول العشاء، وبينما كنتُ أهم للذهاب إلى الأعلى، قالت أُمي «تعالى واجلسي يا آيا».

بدت أُمي جادة للغاية، فشعرتُ بالتوتر، وفكرتُ في السبب الذي سَأعاقب عليه.

«اسمعي يا آيا، يبدو جسدك مؤخرا وكأنك ستسقطين على وجهك، ومشيتك غير متزنة، فهل لاحظتِ ذلك؟ لقد كنتُ أراقبك، وأشعر بالقلق. لنذهب لرؤية طبيب».

سألتها «في أي مستشفى؟».

«اتركي الأمر لي. سأبحث عن طبيب جيد السمعة».

بدأت دموعي تنهمر بلا توقف. لكم وددتُ القول «شكرا جزيلاً يا أُمي، وأنا آسفة لأنني جعلتكِ تقلقين». لكنني عجزتُ عن التفوه بأي كلمة.

تساءلتُ عما إذا كان ضعفي ناتجا عن السهر ليلا، وتناول الطعام في أوقات مختلفة، لكن التفكير في أن ثمة خطب بي وأنه يتعين علي الذهاب إلى الطبيب جعلني أبكي فحسب.

بدأت عيناى تؤلمانى من شدة البكاء.

الفحص الطبى

ذهبتُ إلى المستشفى الواقع فى ناجويا مع أمى (كتبت هى هذا باللغة الإنجليزية).

كنا قد غادرنا المنزل فى التاسعة صباحا. وشعرت شقيقتى الصغرى بالسوء، بيد أنها ذهبت إلى الحضانة على أى حال، حتى أتمكن أنا من الذهاب إلى الطبيب... يا لها من مسكينة.

وصلنا إلى مستشفى (كوكوريتسو ناجويا دايجاكو بايوين) فى الحادية عشرة صباحا. وقد رحْتُ أقرأ كتابا أثناء انتظاري ثلاث ساعات، لكننى شعرتُ بالقلق. ولم أتمكن من التركيز كالمعتاد بسبب قلقي وخوفي الشديدين. حاولت أمى أن تطمئننى بالقول «لقد اتصلتُ بالدكتورة إيتسورو، فلا داعى للتوتر» ولكن...

أخيرا، نودى علىّ فتسارعت نبضات قلبي.

شرحت أمى للطبيبة الآتى:

1. إننى سقطتُ وجرحتُ ذقنى (عادة ما يسقط الناس على

أيديهم، لكننى سقطتُ على وجهي).

2. إننى لا أمشي باتزان (ركبتي لا تثنيان جيدا)

3. وإننى فقدتُ الوزن.

4. وأن حركتى بطيئة (استجابتي بطيئة)

بينما نتُ أصغى إليهما، أصبحت خائفة. كانت أمى المشغولة بالتحدث مع الطبيبة تراقبنى بحرص شديد، وأعتقد أنها لاحظت كل شيء، لذا هدأت قليلا.

باتت الآن الطبيبة على دراية بالأمور الصغيرة التي تثير قلقي.
وأخيراً، سأتخلص من كل بواعث القلق.

جلستُ على المقعد المستدير ونظرتُ في وجه الطبيبة. وقد
شعرتُ بالارتياح لأنها وضعت نظارة وابتسمت بوذًا. أغمضتُ عيني
ورفعتُ يدي وقزبت سبابتي من وجهي. ثم وقفتُ على ساق واحدة
وتمددتُ على الفراش وثبتتُ وفردتُ ساقي مرارا. كما ضربتُ الطبيبة
ركبتي بالمطرقة الطبية. ثم انتهى الفحص الطبي أخيراً.
قالت الطبيبة: «دعينا نجري أشعة مقطعية».

«لن تشعري بالألم أو الحكمة يا آيا. إنها مجرد تصور دماغك
حتى يمكننا رؤية ما في الداخل».
«ماذا؟! تصور دماغي؟!».

هذا حقاً مهم بالنسبة إليّ، لذا لم أشعر أن ما قالته أمي ظريف.
بعد وقت قصير ذهبت إلى الآلة الضخمة. وأدخلت رأساً بالكامل
فيها وكأنني كنتُ في الفضاء الخارجي.

«يمكنك التمدد هنا، ولا تتحركي». قالت سيدة ترتدي معطفاً
أبيض، ففعلتُ مثلما طلبت، لكنني شعرتُ بالنعاس.

تعين عليّ الانتظار لمدة طويلة، وقد سُمح لي بالعودة إلى
المنزل بعد أن أعطيتُ دواءً.

أضيفت مهمة أخرى إلى قائمتي. إذا كان تحسن حالتي يتوقف
على تناول الدواء، فلا مانع لديّ من ملء معدتي به. أرجوك أيتها
الطبيبة، إذا كنتُ وردة، فساعديني رجاء على عدم تدمير حياة برعم
لم يزهر بعد.

كانت المستشفى بعيدة للغاية وأنا لديّ مدرسة، لذا قالت الطبيبة

إن بوسعي المجيء مرة واحدة في الشهر. أعدك بالمجيء والالتزام بتعليماتك، لذا أرجوك ساعديني على الشفاء. ناجويا دايجاكو هي أفضل مستشفى في العالم، وأنتِ الأفضل يا دكتورة إيتسورو! لذا أرجوك!

الندم

إن الشجر الوحيد الذي نحصده في مدرسة سيريو الثانوية هو الكباد الصيني.

وعندما ذهبْتُ لإزالة الأعشاب الضارة حول هذه الأشجار، تندر الرفاق على مشيتي.

«أي نوع من المشي هذا؟ إن قدميك متقوستان».

راحوا يسخرون ويقولون كل ما من شأنه أن يغضبني، لكنني تجاهلتهم بطبيعة الحال. إذا تحملتُ كل هذه السخرية، ستجف مياه المحيط. كان من الصعب عدم البكاء. ولكن لحسن حظي، فقد تمكنتُ من تمالك دموعي...

اليوم حدث شيء مثير للغضب بشدة.

خلال حصّة التربية الرياضية، بدلتُ ملابسِي وخرجتُ إلى ميدان اللعب.

قالت المعلمة: «اليوم سنركض إلى المتنزه على بعد كيلومتر. ثم ستدرب على التمريرات في كرة السلة».

ازدادت سرعة دقات قلبي. ركض، وتمرير... لا يمكنني القيام بأي منهما.

«ماذا ستفعلين يا كايوتو؟».

طاطأتُ رأسي، فأضافت المعلمة: «يمكنك البقاء في حجرة
الدراسة برفقة أو - سان، (كانت أو - سان قد نسيت ملابس التربة
الرياضية الخاصة بها).
لدى سماعهم هذا، تعالت أصوات زملائي في الفصل على
الفور.

«أه حجرة الدراسة، كم أنت محظوظة».

كنتُ أستشيط غضبا.

«إذا كنتم تتوقون بشدة للبقاء في حجرة الدراسة، يمكنني المبادلة
مع أي منكم. أريد أن أستبدل جسدي، حتى ولو ليوم واحد. فلربما
حينها ستدركون شعور الشخص العاجز عن فعل أي شيء يرغب فيه».
كلما مشيتُ، ومع كل خطوة أخطوها، أشعر بعدم اتزان جسدي،
وهذا يشعرنني بالضعف والمهانة والبؤس لعجزي عن فعل ما يمكن
للجميع فعله. فهل هذا شيء لا يمكنك استيعابه ما لم تمر به؟ حتى
إذا لم تشعر بما يشعر به ذلك الشخص، أريدك على الأقل أن تفكر
من وجهة نظري.

ولكن أحسب أنه من الصعب فعل ذلك.

فحتى أنا لم ألاحظ هذا إلا بعد ما حدث لي.

الحمى

أظن أنني أصبتُ بالزكام. أعاني من الحمى، لكنني أشعر أنني
بخير وشهيتي لا بأس بها. بيد أنني ما عدتُ أثق في جسدي بعد الآن.
أرغب في شراء مقياس للحرارة (بما أنني كسرتُ القديم). أريد
أن أقيس صحتي بالأرقام، لذا سأطلب من أبي. آيا تمرض كثيرا.

إنها تستنزف أموالا أكثر بكثير من إخوتها. عندما أبلغ ويشتد عودتي، سأجعلكم تحيون حياة أسهل يا رفاق. وسأعتني بكم مثلما اعتنيتم بي.

أفكر في أشياء كثيرة عندما أنا.

إنها الأشياء التي تحدثت عنها معلمة التاريخ.

كان تعرضي للسخرية تجربة مفيدة لي، لأنها ستساعدني على أن أغدو أقوى. إن الواجبات المدرسية في المرحلة المتوسطة يسهل إنجازها إذا ذاكرت قليلا كل يوم. لم يفت الأوان إذا بدأت الآن. سأبذل قصارى جهدي.

ولكن من ناحية أخرى، أشعر بقلق شديد من سوء صحتي.

«كفي عن البكاء أيتها البكاءة». إن الأوقات الصعبة هي عندما يكون الإنسان في طور النمو. وإذا تمكنت من التغلب على هذا، سيكون في انتظاري صباح جميل ومسالم ومفعم بالضوء، حيث تغني الطيور على وقع شذا الورد الأبيض...

أتساءل أين تكمن السعادة.

وأتساءل عن ماهيتها.

«هل أنت سعيدة الآن يا آيا؟».

«كلا بكل تأكيد. فأنا في قعر بئر الحزن. والأمر صعب للغاية

نفسيا وجسديا...».

الحقيقة الصارخة هي أنني على بعد خطوة من أن أصبح غريبة

الأطوارا

لأن الغراب الذي كان يبكي، يضحك الآن بالفعل.

سمات شخصية

أحب الأشخاص ذوي الشخصيات القوية، لأنني لا أتمتع بسمه مميزة.

وتجذبني فكرة أن يظهر كل فرد سماته الفريدة. وربما حتى في العالم الذي نعيش فيه، تستخدم مواهبنا وسماتنا الفريدة لتحقيق أقصى استفادة من الحياة، مثل أفلام «العميل 007». إن العالم في حاجة إلى أصحاب الشخصيات القوية. بيد أن سماتك الشخصية هي ملك لك وحدك، فهي ليست شيئاً يمكنك أن تتخلص منه وتمنحه إلى الآخرين. لكن الناس يحصلون على الأشياء بطرق مختلفة، لذا تصبح الأمور معقدة.

عندما كنتُ أهم بمغادرة المدرسة، التقيتُ إيكو لدى موقف الدراجات. وبينما كنتُ منهمكة في سماع أغنيتي «ياماتو» و«لاست كونسرت»، وضعت إيكو حقيبتني الثقيلة في سلة الدراجة. تعجبني حقاً إيكو بسبب صراحتها الشديدة، ولكن الآخرين يعتقدون أنها تتسم بالبرود.

المسار

كان هناك اجتماع للتحدث بشأن أي مدرسة ثانوية سألتحق بها، وقد ضم الاجتماع معلمي وأمي بالإضافة إليّ.

1. القدرة: ما زال بوسعي الالتحاق بمدرسة عامة.
2. بشأن جسدي: في الوقت الحالي أعاني فقط من عدم اتزان في المشي، ولكننا لا نعرف كيف سيتطور الأمر، لذا

عليّ أن أختار مدرسة ثانوية قريبة من منزلي. إن مدرستي الحالية لديها علاقات مع بضعة مدارس ثانوية، لذا يتعين عليّ أن أكتب خطابا أشرح فيه أنني لن أتمكن من المداومة في مدرسة بعيدة.

3. كما سأقدم أيضا بطلب التحاق احتياطي (في مدرسة خاصة)، فقد كنتُ أنا وأمي نفكر في المدارس العامة فقط، بيد أن معلمي أخبرنا أنه سيكون من الجيد الشعور بالقدرة على التقديم في مدارس مختلفة، لذا قررنا المضي قدما في ذلك.

مغادرة العش

من نملة إلى نملة، ومن زهرة إلى زهرة، ومن عصفور إلى عصفور. - كوجي
على ظهر هذه الورقة الرائعة كُتِبَ «احتفالا بتخرج كيتو - كون. كتب المعلم أو كوماتو هذه الرسالة لكِ فقط يا آيا... وقد كنتُ في قمة السعادة».

إنه مخيف قليلا، لكنه معلم لطيف محب للزهور. شكرته من أعماق قلبي وابتسمتُ له امتنانا. لقد علمني معلمي معنى هذه الأغنية.

«من نملة إلى نملة تعني التحلي بالصراحة والوضوح. وتعني أيضا أن هناك أشياء مثل الزهور يسميها البشر زهورا، وعصافير تطير يسميها البشر عصافيرا».

لقد اهتزت لها السماء الزرقاء العالية، وسطح المدرسة

المزخرف، والشجرة الخضراء الداكنة.

لم أفهم نصف معنى الأغنية، ولكن بوسعي القول إن معلمي كان يحاول أن يقول «افعلي ما في وسعك». وقد اشتعل في داخلي شعور «بأنني سأفعلها!».

«بم كتب هذه الرسالة في رأيك؟».

«على الأرجح ليس بريشة...»

ابتسم معلمي وقال «في الواقع، لقد كتبتها بمسواك ممضوغ، مع استخدام محبرة حجرية». ذهلتُ من روعة الفكرة.

«هل لاحظت أن هناك شريط حتى تتمكني من تعليقها على

الجدار؟».

«أجل!».

ابتسم معلمي ثم غادر.

لن أنسى قط هذه المقابلة الرائعة في يوم تخرجي. استمر أرجوك

في دعمي نفسيا.

اختبار القبول في المدرسة الخاصة

تناولتُ حساء «دايكون ميسو» في الصباح مثلما طلبتُ. كان هذا

نفس اليوم الذي سأخوض فيه اختبار القبول في المدرسة الخاصة.

في الواقع، لم أطلب الحساء بسبب اشتياقي إليه، لكنني تجاوزت

اختبارات في السابق بنجاح عندما تناولتُ هذا الحساء، لذا طلبته على

سبيل التفاؤل.

هل أنا مبالغ في القلق؟

ذهبتُ إلى الحمام مرتين، وقد أقلتني أمي إلى المدرسة الثانوية

التي سيجري فيها الاختبار. بدا الجميع أذكاء في نظري، مما جعلني

أشعر بالتردد وعدم الصبر.

وقعتُ وأنا أصعد السلالم ولويتُ كاحلي، فانتهى بي المطاف
وأنا أخوض الاختبار بمفردي في مكتب الممرضة. يا لهذا الحظ العثر.
ضغطتُ الساعة التي استلفتها من أمي على أذني وحاولتُ أن
أهدأ.

المغادرة

مرحى، لقد نجحتُ! كان الدموع تنهمر على وجهي ووجه أمي.
سأبذل قصارى جهدي واستطاعتي لتكوين صداقات، ولكن
لا بد أن أحذر من السقوط! كان العشاء هو شرائح الهامبرجر مثلما
طلبت.

أنا سعيدة للغاية وكأنني بطلة.

لقد نسيت كل شيء عن ألم إجبار جسد لم أستطع السيطرة
عليه، والمذاكرة كالمجنونة. إن هذا شعور رائع.
لكن أشعر بالوحدة قليلا. يجب أن أبدأ في التعامل مع مشكلتي.
فقد أصبحت عدم قدرتي على السيطرة على نفسي أكثر وضوحا. حتى
مشيتي غير مستقرة. وعندما أكون على وشك الاصطدام بشخص ما،
لا أتمكن من تفاديه بسرعة.

سأمشي على جانب الممر. ربما سأكون محط اهتمام أصدقائي
الجدد. فهذا ليس شيئا يمكنني إخفاؤه، لذا أعتقد أنني يجب أن أظهر
ذاتي الحقيقية من البداية. أو هكذا أفكر في أعماقي، لكنني قلقة. لا
أعلم إذا كنت سأتمكن من مجاراتهم، وأتساءل كيف ستسير الأمور
مع مادة التربية الرياضية.

تلك الكلمة التي قالتها أمي

«لن تكون الحياة في المدرسة الثانوية سهلة. ستكون هناك على الأرجح الكثير من الصعوبات، حيث ستعيقك أشياء بسيطة، وسيُنظر إليك على أنك مختلفة عن الآخرين. لكن كل شخص يعيش مع مشقة واحدة أو اثنتين على الأقل في حياته. لا تظني أنك تعيسة الحظ، يمكنك تجاوز محتك إذا اعتقدت أن هناك أشخاصا أحوالهم أسوأ منك». فكرت في نفسي قائلة، أفهم ذلك. ربما تكون أمي أكثر ألما مني. إن عمل أمي هو التفكير في الأشخاص الذين يحتاجون إلى المساعدة وهم في حالة ألم. عندما أفكر في ذلك، يمكنني تحمل مشاكلي. لذا، من أجل والدي، ومن أجل نفسي والمجتمع، قررت أن أبذل قصارى جهدي وأتمسك بأمل العيش.

الإقامة في المستشفى للعلاج

هذا أول فحص لي بعد بدء المدرسة الثانوية. ما يزال الأمر يستغرق ساعتين إذا ما اتخذنا الطريق السريع، لذلك غادرنا في وقت مبكر من الصباح.

أعتقد أنني سوف أكتب بعض الأشياء التي أريد أن أخبر الطبيبة بها.

1. تزداد صعوبة المشي شيئا فشيئا. وبثُ أسقط دون التمسك بشيء. وأمسى من الصعب رفع قدمي.
2. أتعرض للاختناق عندما أكل أو أشرب بسرعة.
3. أضحك مع نفسي كثيرا (إنها مثل ابتسامة. أدركت هذا بعد أن سألني أخي ما المضحك في ذلك).
4. ما المرض الذي أعاني منه؟

بعد أن اضطررت إلى الانتظار لفترة طويلة كالمعتاد، أجريتُ
فحصاً مع طبيبة مسنة وثلاثة أطباء شبان. أعتقد أنه من أجل التحقق
من قدراتي البدنية، سيتعين عليّ ثني وفرد ساقي، وستُضرب ركبتي
بالمطرقة الطبية، وسأمشي كالعادة.

تحدثت أُمي باختصار عما كتبتَه في وقت سابق للطبيبة،
وأخبرتها أيضاً أنني أداوم في مدرسة ثانوية عادية وأتلقى المساعدة
من أصدقائي المقربين.

بعد انتهاء الفحص، قالت الطبيبة: «سيتعين عليكِ البقاء في
المستشفى خلال العطلة الصيفية، من أجل العلاج وأيضاً حتى نتمكن
من إجراء الفحوصات. يرجى إنجاز إجراءات البقاء في المستشفى
قبل مغادرتك اليوم».

اللعنة! سأقيم في المستشفى؟ يا إلهي. إذا استطعت التخلّص من
هذا، فسأتجاوز المحنة! لقد تقبلت الأمر بصدر رحب ولكن، أتساءل
حقاً عما سيحدث لجسدي.

شيء ما على وشك الانهيار. سوف يزداد الأمر سوءاً ما لم
نصحح الأوضاع في أقرب وقت ممكن. أنا فزعة. فقد قيل لي إنه
يجب عليّ الانتظار حتى أتلقى العلاج في المستشفى للحصول على
الإجابة على السؤال الرابع. وفي الطريق إلى المنزل، سألتُ أُمي.

«هل مستشفى ناجوداي (ناجويادايجاكو فوزيوكو بيوين) جيد؟
هل سيتمكنون من علاجي؟ هذه أول إجازة صيفية تمر علي في
المدرسة الثانوية، وأريد أن أفعل أشياء كثيرة، لذلك أريد أن تكون
مدة البقاء في المستشفى قصيرة».

«تأكدي يا آيا من كتابة الأشياء التي تلاحظها عن جسدي. لا

يهم مدى صغرها. سيساعد ذلك في علاجك. وبهذه الطريقة قد تكون مدة البقاء في المستشفى قصيرة. إذا اعتقدت أن هذه المدة قصيرة، يمكنك تذكرها كتجربة جيدة. على أي حال، سأتمكن من زيارتك يوم الأحد فقط، لذا عليك القيام بغسل ملابسك، دون أن تثقلي على نفسك. سأشتري لك الكثير من الملابس الداخلية، ولكن عندما تعودى إلى المنزل، ابدئي في كتابة الأشياء التي ستحتاجين إليها وتجهزي».

خلال الطريق، خرجنا من تقاطع أوكازاكي وتوقفنا لدى منزل خالتي (شقيقة أمي الصغرى). وقد بدأت في البكاء أثناء الاستماع إلى أمي وهي تشرح لها حالتي.

«أريدها أن تُشفى بغض النظر عما يتطلبه الأمر. إذا لم تتمكن مايدي بيوين من القيام بذلك، فسأذهب إلى طوكيو أو أمريكا، أو سأبحث في كل بقاع العالم للعثور على شخص كي يعالجها».

حينها قالت خالتي، «تحسني سريعا يا آيا - تشان، اتفقنا؟ معظم الأمراض قابلة للشفاء في هذه الأيام، بالإضافة إلى أنك ما زلت صغيرة جدا. ولكن، عليك أن تحافظي على ثقتك بنفسك وتقولي في أعماقك (سأتحسن). إذا جلستِ تبكين فقط، فإن أقوى دواء لن يجدي نفعا. سأقوم بزيارتك كل حين، وإذا احتجتِ إلى أي شيء اتصلي بي فقط، وسأتي إليك بسرعة، لذا لا تقلقي، وتماسكي». ثم أخرجت منديلا وقالت: «هيا، نظفي أنفك واشربي هذا العصير. سيغدو طعمه مالحا إذا دخلت فيه الدموع»، مما جعلني أضحك.

أعلم أنه ما يزال هناك شهرين، لكن أرجوك أيها الوقت، توقف! وأرجوك أيضا أيها المرض، توقف!

في السادسة عشر من العمر: بداية العذاب

حياتي في المستشفى

بدأت حياتي الجديدة، ولأول مرة أنام بعيدا عن المنزل. أنا في غرفة مع سيدة تبدو في الخمسين من العمر. قالت أمي: «سررنا بلقائك» لذا، أحنيت رأسي تحية لها. بدت سيدة هادئة بعينين تسيان بالوحدة. كنت متوترة، إذ لا أعرف أي نوع من الحياة كان ينتظرنني. في فترة ما بعد الظهر، ذهبْتُ في نزهة مع السيدة. جلسنا على مقعد تحت شجرة أزهار الكرز. وقد بدا ضوء الشمس وكأنه يرقص بين الأوراق. وبما أنني أعاني من قصر النظر، لم أتمكن من الرؤية بوضوح، لكنني لمستُ «الجمال» داخل خضرة الأشجار وضوء الشمس. ثم تملكني شعور بـ «الغرابة» بسبب أوراق الشجر التي كانت تتطاير بفعل الرياح.

لقد اعتدتُ على الحياة في المستشفى، بيد أن إطفاء الأنوار في التاسعة ووقت العشاء في الساعة 4:30 هو مبكر جدا. لقد تغير إيقاع الحياة، ويبدو أن اليوم يفلت من بين يدي سريعا.

يلزم علي إجراء الكثير من الفحوصات مثل تخطيط كهربائية العضل (آه هذا مؤلم!!)، ورسم القلب، والأشعة السينية، واختبارات السمع.

أساق من مكان إلى آخر في هذا المستشفى الكبير، الذي من السهل أن تضيع فيه. لا أستطيع الوقوف في الممرات المظلمة فحسب. بل إن حتى هذا يجعل مزاجي مكتئبا.

قال طبيبي، ياماموتو هيروكو سنسي (وهو الآن أستاذ في جامعة فوجيتا هو كينايسي دايجاكو في قسم علم الأعصاب) إنني سأحصل أخيرا على حقنة ستجعلني أشعر بشكل أفضل. ومن أجل رؤية آثار ما قبل الحقنة وبعدها، قمنا بتسجيل مشيتي، حيث صعدت السلالم وأنا أقلل أضرار ملابسني (لتحليل التوازن) باستخدام كاميرا 16 مم.

أتساءل عما سأكون عليه عندما أكبر، أو بالأحرى ما يمكنني أن أكون عليه؟

المتطلبات الثلاث التي يجب أن أوفيتها:

1. شيء ما لا يعتمد على جسدي.
2. شيء ما يمكنني فعله عبر التفكير.
3. شيء ما أتقاضى عنه أجرا معقولا.

هذا صعب. فهل يا ترى هناك وظيفة بهكذا مواصفات؟

هناك عدد من الأطباء الشبان يتلاعبون بي. قفي على أطراف أصابعك! أغمضي عينيك! هل يمكنك فعل هذا؟ ثم شيء ما يخص منطقة الحوض... وبعد كل هذا، سألوني «هل كان هذا ممتعا؟» لا يمكنني تحمل هذا. أردتُ أن أصرخ، فأنا لستُ خنزيرا برياً، لذا كفى!

ها قد حل أخيرا يوم الأحد الذي كنت أتطلع إليه. فقد حضر إلى زيارتي كل من أمي وشقيقتي. وذهبنا جميعا إلى السطح لغسل ثيابي. كانت السماء الزرقاء جميلة حقا. والغيوم بيضاء جميلة كذلك. وكانت الرياح دافئة قليلا، لكنها ما زالت لطيفة. شعرت أنني أصبحت

بشرا مرة أخرى. وقد أخذوا بعض السائل الشوكي. رأسي يؤلمني بشكل رهيب. فهل هذا بسبب الحقنة؟

جاءت عائلة ميتشان (عائلة شقيق أمي الأصغر). كانت عينا جدي حمراوان. فكرت في أن أخبره بذلك، لكنني لم أستطع، لذلك ظللت أصدق به فحسب. ثم قال جدي: «هل أبدو غريبا؟ لقد حصلت على سمرة من العمل تحت الشمس، وقد بقيتُ مستيقظا حتى وقت متأخر من الليلة الماضية».

كانت بشرته سوداء للغاية لدرجة أنني شعرتُ بالأسى. وكانت عيناه مثل عيني الأرنب. فقد بدا وكأنه كان يبكي.

«ابدلي قصارى جهدك يا آيا. سأحضر لك بعض الطعام الجيد في المرة القادمة. ماذا تريدين؟».

«أريد كتابا. كتاب ساجان «مرحبا أيها الحزن». لقد أردت أن أقرأه».

ذهبتُ إلى غرفة العلاج الطبيعي في الطابق السفلي.

سأجري فحصا بإشراف الطبيين كواباشي وإيمايدا.

في تلك اللحظة قلت شيئا غبيا لا أستطيع أن أصدق أنني قلته لهم، وهو إنني أحب اللغتين اليابانية والإنجليزية وأنني أتحدثهما بثقة كبيرة، وكيف كنت أحصد أعلى الدرجات في الصف. يجب أن تكون هذه هي المرة الأخيرة التي أتباهى فيها بدرجاتي. فهذا يجعلني أبدو أكثر بؤسا، وأرغب في سرقة بنك أو شيء ما. على أي حال، لا يمكنك حقا تحديد مدى ذكائك بالدرجات الموجودة في شهادتك.

قال الطبيب كواباشي إنه كان مشاعبا عندما كان طالبا.

في الواقع، أعتقد أن هذا أفضل، فهذا أفيد للصحة بكثير.

ما زلتُ يافعة للغاية وانظروا إلى جسدي...
شعرتُ بأسى شديد لدرجة أنني بكيتُ.
حري بي أن لا أتحدث عن نفسي ثانية. بعد أن دونتُ ما أردت
كتابته، تحسنت مشاعري كثيرا.
السبب في أنني أدرس بجد هو أن هذا هو الشيء الوحيد الذي
أجيده. إذا سلبتني الدراسة، فكل ما تبقى لي هو هذا الجسم عديم
الفائدة. ولا أريد أن أشعر بهذه الطريقة. إنه أمر محزن وقاس، ولكن
هذا هو الواقع.
لا أهتم إذا كنتُ غبية. أريد فقط جسما صحيا.

البحوث

(1) الاختبار. تعين عليّ تحريك يديّ على وقع أغنية (Twinkle,
twinkle little stars).

قبل حصولي على الحقنة، سأحرك يدي اليمنى اثنتا عشرة
مرة واليسرى سبعة عشرة مرة.

بعد حصولي على الحقنة بثلاث دقائق، سأحرك يدي
اليمنى ثمانية عشرة مرة واليسرى اثنتين وعشرين مرة.

بعد حصولي على الحقنة بخمس دقائق، سأحرك يدي
اليمنى ثمانية عشرة مرة واليسرى إحدى وعشرين مرة.

(2) إعادة التأهيل

1. تعين عليّ الوقوف على يديّ وركبتيّ.

تعين عليّ تحريك جسدي عبر الحفاظ على توازني (مثل
الدوران نصف دائرة بلف منطقة الحوض)

تعيين عليّ ثني ساقِي، ولف منطقة الحوض، والسير على يديّ، ولف منطقة الحوض مجدداً، ثم رفع يديّ.
* يفترض بي أن لا أحرك قدمي، وأن لا تتحرك عظام كتفي إلى الداخل.

2. حركة الانعكاس

بمجرد أن أرفع ساقِي، يتعين عليّ أن أوازن جسدي بيديّ. فهذا سيساعدني عندما أقع.
* تحركت عظام كتفيّ إلى الداخل، وجذبني وزني إلى الخلف.

3. ممارسة التمارين عبر أرجحة اليدين

يتعين عليّ أرجحة يديّ إلى الأمام والخلف وأراقب كيف ستتحرك منطقة الحوض.

عندما تكون يدي اليمنى إلى الأمام، يجب أي تكون الجهة اليمنى من الحوض إلى الخلف.

وعندما تكون يدي اليمنى إلى الخلف، يجب أي تكون الجهة اليمنى من الحوض إلى الأمام.

هذا غريب، فكلتا ساقِيّ ويديّ تذهب إلى الخلف في نفس الوقت.

4. بعد وقوفي على ساقِيّ وركبتيّ، يتعين عليّ الوقوف على ركبتيّ فقط.

5. حتى أنجز الأمر بشكل صحيح، تعين عليّ أن أميل كتفيّ إلى الخلف وأعدل قامتي بالمحاذاة بين ركبتي وعمودي الفقري.

6. تعين عليّ الزحف على يدي وقدمي.

حركتُ يدي اليمنى إلى الأمام، وأتبعتها بقدمي اليسرى، ثم
حركتُ يدي اليسرى إلى الأمام، وأتبعتها بقدمي اليمنى.
يتعين عليّ أن أبقى ساقيّ مفرودتين عند تحريكهما.
إن المشي بشكل طبيعي عمل صعب حقا.

7. ثم نهضت.

قال الدكتور ياماتولي «هناك صبي يدعى كي - كون سيبقي
في المستشفى للعلاج بدءا من اليوم. إنه يعاني من علة تشبه علتك». مررتُ بجواره في الرواق.

كان نحيفا وبدا في الصف السادس أو السابع. كما بدا أيضا
صبيا بريئا ومرحاً لا يسمح لمرضه بإزعاجه.

قلتُ له في أعماقي «أمل أن تساعدك الحقنة وتحسن سريعا». بعد حصولي على الحقنة، شعرتُ بصداع وغثيان، ولكن لعل السبب هو أن الدواء يعمل، أو ربما اعتدتُ عليه، فقد انحسر الألم. لقد سجلوا صوتي، مما جعلني أتساءل عما إذا كانوا يفحصون حنجرتي ولساني.

إعادة التأهيل أمر هام جدا! هذا ما قاله الدكتور ياماموتو. أدرك أنه يتعين عليّ بذل قصارى جهدي، لكن الأمر صعب حقا. لستُ طبيعية يا أمي، وأريد أن أبكي.

صعدنا إلى السطح مجددا، والتقطوا صوراً لي بالكامير. وقد بدا جسدي في حالة مزرية.

قال الطبيب كواباشي إنني أسير مثل إنسان آلي، وهذا محزن. وأثناء استراحتنا، أخبرني كواباشي بإحدى قصص طفولته.

«تبولتُ على رأس معلم من السطح وعوقبتُ بالضرب المبرح»... يا إلهي، هذا مقلب مبتكر... لا يمكنني تقليده، لكن هذا الإحساس بالرغبة في فعل شيء ما اشتعل داخلي. كما أخبرني أيضا بحيلة الإمساك بحشرة الزيز (كلتاها أنثى) من على الشجر».

أصبت بالحمى، ودرجة حرارتي تقترب من 39 درجة. فهل سأموت؟ كلا! لا يمكن للمرض أن يهزمني! كم أشتاق إلى أمي وعائلتي. كلما حاولتُ أن أتقدم خطوة إلى الأمام يحدث هذا دائما! يبدو أن عدم التوازن النفسي والجسدي هذا سيلازمني إلى الأبد. أخشى من أن أتقدم في العمر. أنا ما زلتُ في السادسة عشر من العمر.

بقيت القليل من الحقن التي سأحصل عليها، وحينها سأتمكن أخيرا من مغادرة المستشفى... نظريا.

في العادة، إنه نبأ سعيد ولكن الأمر يختلف عني. عندما بدأتُ الحصول على الحقن لأول مرة، عانيت من الآثار الجانبية (الغثيان والصداع). قال طبيبي إن الحقن أفادتني، لكن توقعاتي بأن أكون قادرة على المشي كما اعتدتُ، لا يبدو أنها تحققت. الآن لدي دفتر ملاحظات آخر أدون فيه بخلاف دفتر يوميات مدرستي... دفتر ملاحظات للأشخاص المعاقين جسديا. إن مرضي ينطوي على سيطرة خلايا المخيخ على جسدي، مما يصعب الحركة علي، وقد تم اكتشاف هذا المرض منذ حوالي مائة عام.

لماذا اختارني هذا المرض؟

إن كلمة القدر ليست تفسيراً كافياً!

الفصل الدراسي الثاني

تخبرني أمي طوال الوقت؛ لا بأس أن تكوني بطيئة، أو أن ترتكبي الأخطاء، المهم هو أن تحاولي قدر استطاعتك. أردتُ القول أنا دائما جادة! ربما يكون سلوكي غريبا أحيانا، ولكن في أعماقي أشعر ببعض الوخز.

بعد انتهاء حفل الافتتاح، اجتمعت أمي بمعلمي.

1. على الرغم من أن العلاج خلال إقامتي في المستشفى قد ساعدني قليلا، إلا أن الشفاء التام صعب؛ لأن المرض معقد.

2. طلبت أمي الأخذ في الاعتبار أنني قد أزعج من حولي عندما أمشي من فصل إلى التالي، وأنه قد تحدث بعض المشكلات، ولكن يجب تركي أبذل قدر استطاعتي. أفكار أمي.

1. أن أجزء كتابي المدرسي وأخذ منه الصفحات الضرورية فقط. وأن آخذ دفترا واحدا وأقسمه إلى مواضيع منفصلة.

2. أن أغير حقيبتني إلى حقيبة ظهر.

3. أن أستقل سيارة أجرة إلى المدرسة، لأن ساعات الزحام في الصباح خطيرة. وبالنسبة للعودة إلى المنزل، عليّ أن أختار بين ركوب الحافلة أو سيارة الأجرة، اعتمادا على حالتي.

قالت أمي «لا تفعلي أي شيء على عجل. لقد تحدثتُ بالفعل

مع شركة سيارات الأجرة، حتى لا تضطري إلى دفع أي أموال».

يا إلهي، سأستنزف الكثير من الأموال... كم أنا مثيرة للمتاعب.

أنا آسفة.

رقم 13 المشؤوم

استقللت الحافلة من عند بوابة المدرسة. واضطرت إلى الانتقال إلى حافلة أخرى حتى نزلت في أساهيياشي، ثم عبرت الشارع، وسرت إلى محطة الحافلات التالية. تحول ضوء الإشارة إلى اللون الأخضر. وبدأت السماء تمطر. شارك فتى في المرحلة الابتدائية مظلته معي. حاولت المشي بسرعة في محاولة لمجاراته. فجأة، سقطت على وجهي. فتدفق الدم من فمي، وصبغ الأسفلت الرطب باللون الأحمر. كان هناك الكثير من الدماء، لدرجة أنني خشيتُ أن أموت، وبدأت في البكاء. هرعت السيدة من المخبز الواقع عند زاوية الشارع وساعدتني على النهوض. ثم أدخلتني إلى المخبز ومسحت فمي بمنشفة. بعد ذلك أقلتني بسيارتها إلى مستشفى قريب. شاهدت كراستي المدرسية، لذا اتصلت بالمدرسة من أجلي، وجاء معلمي. وبعد خضوعي للعلاج، أخذني المعلم إلى المنزل. فإلى سيدة المخبز، ومعلمي، شكرا لكما.

تورمت شفة آيا وانكسرت ثلاث من أسنانها الأمامية واختفت. عندما أمسها بالمنديل، ما تزال تظهر بعض آثار الدماء. أنا فتاة، وقد سقطت ثلاث من أسناني الأمامية، والآن أبدو قبيحة.

مرضي أسوأ من السرطان!

لقد سلبني جمال شبابي.

لو لم أكن مصابة بهذا المرض الغريب، لأمكنني أن أحيا حياة رومانسية... كل ما أريده الآن هو شخص أعتمد عليه.

لم أعد قادرة على تحمل هذا!

قالت كاورو نو كيمي في كتاب (إلى أخي)، تأليف أيكيدا

ريوكو⁽¹⁾ «أحبك!»، وتركت الشخص الذي أحبته. أليست لي الحرية
أن أحب وأُحَب؟

يمكنني المشي في أحلامي، بل وحتى الركض والتنقل بحرية...
لكنني عاجزة عن فعل أي من هذا في الواقع.

عندما أقرأ الجزء الذي يبدأ فيه ناناكو⁽²⁾ بالركض، أفكر في مدى
توقي إلى فعل ذلك. فهل هذا نوع من الاستكانة؟

حلمتُ طوال اليوم الليل أنني عندما سقطتُ، اتصل كي كو
سان ليسألني «هل أنت بخير؟» وقد شعرتُ بالسعادة. على الأرجح
سأغيب عن المدرسة لبعض الوقت.

استيقظتُ في السابعة والنصف صباحا. ستذهب شقيقتي أكو -
تشان إلى ناغويا. وقد بدت جميلة للغاية لدرجة أنني شعرتُ بالاستياء
لحالي.

من الجيد الاستيقاظ مبكرا. سأتناول ما تبقى من الكريمة. إن
لها مذاق رائع وهي تذوب في الفم. ولكن من الصعب الأكل دون
أسنان أمامية؛ إذ اضطررتُ لإغلاق فمي حتى لا يتسرب الأكل منه.
يتعين علي الذهاب إلى طبيب الأسنان بدءا من الغد. أود العودة
إلى سابق عهدي سريعا. لقد أزلتُ المرأة، التي اعتدت وضعها على
مكتبي.

كنتُ أقرأ كتابا عن الحياكة مع أمي. كان ذلك الفستان الأبيض
الذي حاكته أمي لي في صغري مدرجا فيه. «هل قرأت الكتاب
وصنعتِ الفستان يا أمي؟»

(1) كاورو نو كيمي هي شخصية من كتاب «إلى أخي...» تأليف أيكيدا ريوكو.

(2) ناناكو هو شخصية في الكتاب أيضا.

«أجل، هل تذكرين كيف ارتديتِ هذا الفستانِ يوم رأس السنة مع رباط شعر جميل والتقطنا لكِ صورة عند الباب الأمامي؟»
لو كانت صحتي بخير، لكننا تحدثنا بسعادة قائلين «أجل، حينها...» لكن ذلك سيثير الأسى، لذا أنهينا النقاش عند هذا الحد.

بشأن مستقبلي

تحدثتُ مع أمي عن مستقبلي.
وفقا لأمي، «على عكس الأشخاص الذين لا يستطيعون الرؤية أو المعاقين، فإن الأشياء التي تمكنت من فعلها من قبل لا تترك عقلك. أنتِ تفكرين طويلا حول سبب عدم قدرتكِ على القيام بذلك بعد الآن، فتشعرين بالأسى. لذا، يبدأ الصراع دائما مع عقلك. وحتى إذا اعتبره الآخرون أنه مجرد تمرين روتيني ممل، فهو في الواقع صراع مع عقلك، إنه تدريب يا آيا، وأعتقد أنه طالما أنك تعيش كل يوم على أكمل وجه، سيكون لديك مستقبل. أنتِ تبكين كثيرا يا آيا، وعندما أراك كذلك، أشعر بالأسف. لكن بالنظر إلى الواقع، عليك أن تفهمي أين أنتِ الآن وتجعلي حياتك كاملة، وإلا، فلن تعيشي حياة مستقرة أبدا. ستساعدك أمك وأخوتك في أشياء لا يمكنكِ فعلها على الإطلاق، لكن عندما نعبر عن آرائنا، أو نقول إننا صرحاء، أليس كذلك؟ هذا لأننا ننظر إليكِ كشخص طبيعي حقيقي يعيش وأختِ لنا. لذا اعتبريها كلمات مليئة بالحب تساعدك على النمو بشكل أقوى. إن هذا تدريب أيضا، حتى تتمكني من المضي قدما عندما يخبرك شخص ما بشيء يصيبك بحزن شديد. أنتِ تتعلمين الحب، وتحبين ما تعرفينه... فأنتِ محاطة بالحب والمعرفة مثل اسم المكان الذي

ولدت فيه، أيتشي - كن»⁽¹⁾.

بينما كنتُ أصغي وأدرك حقيقة مرضي، فكرتُ في أن عليّ النظر إلى المستقبل.

«أريد أن أعمل أمانة مكتبة. ومن أجل ذلك، أرغب في الذهاب إلى الجامعة، ثم يمكنني الحصول على شهادة في مجال العمل العام...».

«سيكون من الصعب عليك الخروج. حري بك التفكير في شيء يمكنك عمله من المنزل. مثل الترجمة».

«أريد أن أكتب رواية، لكن حياتي الاجتماعية ضعيفة، لذا أحسب أن هذا لن يفلح».

«يمكنك اتخاذ قرار بشأن هذا لاحقاً، ولكن في الوقت الراهن افعلي ما باستطاعتك، وابذلي جهدك! أجل، الجهد».

«حسناً، أعتقد أن الشيء الوحيد الذي يمكنني الاعتماد عليه هو قدراتي الدراسية».

الأصدقاء

راقبتُ غروب الشمس. القرص الأحمر العملاق...

لقد غرقت سريعاً مثل لعبة نارية مشتعلة تسقط سريعاً، لكنها كانت شديدة التوهج.

كان لونها جميلاً بحق مثل لون التفاحة. قلتُ أنا وواي - كو - تشان لبعضنا البعض «أليست جميلة للغاية؟ وعجزنا عن الكلام بعد

(1) المكان الذي ولدت فيه آيا، أيتشي - كن، يتكون من حرفين كانجي، آي (الحب)، وشيرو (المعرفة)، وهذا ما كانت تقصده أمها.

ذلك. وقد رأينا ذيل طائرة يلمع في ضوء شمس الغروب الأحمر.
أعتقد أن واي - كو - تشان شخصية صالحة.
عندما أخبرتها برغبتني بالمذاكرة في منزلها، رفضت بشدة. لكنني
كنتُ واثقة من موافقتها.
لو كنتُ محلها، لما جرؤت على خذلانها، ولعجزتُ عن
المذاكرة بحرية، وكنتُ سأندم على الموافقة لاحقاً.
أنا أفترق إلى السيطرة على نفسي.
إذا قلت إن علتي الجسدية وسيطرتي على نفسي مرتبطان، فهل
يعتبر ذلك عذراً؟ إنه لمن دواعي سروري أن هناك شخص يستطيع
أن يقول ما يفكر فيه وأن هناك من يستمع إلى ما تريد قوله.
الأصدقاء يعاملون بعضهم البعض باحترام، لذا أنا ممتنة لذلك.
قالت لي سي - تشان «لقد بدأتُ أهتم بالقراءة بسببك».
أبهجني هذا. من الجميل أن أشعر أنني لستُ مصدراً للإزعاج
فقط بالنسبة لأصدقائي، صحيح؟
«هل تذكرين تلك المرة التي بكيتُ فيها بشدة يا آيا - تشان؟
لكن كنتِ رقيقة للغاية».
«حقاً؟ عجباً... لم يخبرني أحد بذلك من قبل قط. لكنني
شاهدتُ نفسي في المرآة وأنا أبكي ذات مرة... ولم يكن المنظر
جميلاً».
«لم أرَ وجهك، لكن الطريقة التي كنتِ تبكين بها كانت رقيقة».
«هاها، هذا فظ!».
لم يكن وجهي هو الرقيق، بل الجو الذي ساد وأنا أبكي.
ضحكت كلتانا على هذا.

الأصدقاء رائعون للغاية. وأريد البقاء معهم إلى الأبد.

العذاب

وضعت سيدة معاقة طفلة سليمة. إنها تغير لها الحفاضات وترضعها طبيعياً باستخدام قدميها. لست متأكدة مما إذا كان من المفترض أن أشعر بالسعادة من أجلها أم لا، لكن القلق فقط هو الذي يملكني.

أشعر أن وتر العرقوب في الساق اليمنى متيبس. أصبحت مكتئبة. أصعب شيء بالنسبة لي هو المشي من فصل إلى آخر. يتعين عليّ قبول المساعدة من زملائي أو التمسك شيء ما وأنا أمشي عبر الممرات وعلى السلالم الطويلة. يستغرق الأمر الكثير من الوقت لدرجة أنني أتسبب في تأخر أصدقائي عن الحصة.

وقت الغداء ينطوي على معاناة أيضاً. ينتهي الجميع من الأكل في حوالي خمس دقائق. أما أنا فأخذ قضمة أو اثنتين فقط في خمس دقائق. ليس هذا فقط، بل ولدي دواء للشرب. عندما أشعر بأنني لن أكمل تناول الطعام في الوقت المناسب، أشرب الدواء، ثم أنظر حولي، وإذا رأيت أن هناك شخص آخر ما زال يأكل، أحاول أن أكل في أسرع وقت ممكن. أتساءل كم مرة تمكنت من الانتهاء من تناول طعام الغداء. أشعر بالسوء لعدم تمكني من إنهاء الغداء الذي تم إعداده لي، لكن ليس لدي وقت كافٍ.

عندما أحاول أن أكل ما تبقى في المنزل، تقول لي أمي «أعطيه إلى كورو. يمكنك أكل الكثير على العشاء».

آه! يا لها من خسارة. وكأن وجبتي مخصصة لي ولكورو.

دائما تساعدني كل من أي - كو - تشان وسي - تشان⁽¹⁾ وكانهما ظلي.

«أسفة لتسببي في المتاعب دائما».

«نحن أصدقاء، صحيح؟».

إن هذا يشعرني بتحسن ملحوظ.

«الأصدقاء سواسية» ولكن ليس على الدوام، لا سيما معي، إذ يتعين حملي ومساعدتي وإلا لما تمكنتُ من ارتياد المدرسة.

أمسيْتُ أدرك أخيرا سبب حث المعلمين لي بالقول، «ابذلي المزيد من الجهد حتى تمشي بمفردك».

ليس هناك أمامي سوى سبيل وحيد.

لا أملك رفاهية الاختيار، ولا يمكنني أن أسير على درب

أصدقائي قط.

إذا أوهمتُ نفسي بأنني سأسير على دربهم، سأضل السبيل

فقط...

أرغب في الذهاب إلى مكان ما...

أرغب في ضرب شيء ما بعنف شديد، وأصرخ كالمجنونة،

وأسقط أرضا من شدة الضحك...

الأماكن التي أرغب في الذهاب إليها

المكتبة ودار السينما والمقهى (أريد أن أجلس على مقعد في

الركن وأشرب عصير الليمون). ولكن في النهاية، لا يمكنني الذهاب

(1) أسماء أصدقاء آيا أي - كو - تشان وسي - تشان غير حقيقية لإخفاء هويتها عن

العامة، مثل استخدام الشخص أ والشخص ب في العربية.

إلى أي مكان لو حدي. أشعر بأسى شديد على نفسي وبالבוّس، وليس
بيدي حيلة لمعالجة الوضع، لذا رحّت أبكي فقط.

أنا طفلة كبيرة، ولكن لا يسعني فعل شيء حيال ذلك. أصبحت
بكاءة منذ حوالي العامين. أتفه شيء قد يدفعني إلى البكاء.

الآن، أستطيع أن أبكي دون أي ضجيج ولن يتحول أنفي إلى
اللون الأحمر طالما أنني لا أبكي كثيرا. لا يوجد شيء جيد حول
البكاء. إنه يجعلني أشعر بالتعب فقط، ويسبب انتفاخ عيني، ويسد
أنفي، ويسلبني شهيتي...

في الآونة الأخيرة، تشاجرت مع بعض الأشخاص. العلاقات
مع الناس معقدة. الأمر ليس كما لو أن شخصا ما مخطئ،
ولكنه يصبح أسوأ من دون إدراك منا. اعتقد أنه مثل مرضي.
* دموع *

تشخيص حالتي

لم أعد أستطيع إصدار أصوات عالية. ولا أدري إذا كانت
عضلات بطني قد ضعفت، أم أن قدرتي على التنفس تضحل.

ربما لأنني مقيدة من حيث الأماكن التي يمكنني الذهاب إليها،
إلا أنني ما عدت أعرف حتى ماذا أريد. لكن... أريد أن أفعل شيئا
سيئا لدرجة أنني لا أستطيع السيطرة عليه. يديّ وقدمي مقيدتان
بإحكام. وكون الناس لطفاء معي هو مصدر ألم بالنسبة لي.

رافقتني آي - كو - تشان إلى الحمام، فتسببت في تأخيرها
خمس دقائق. وبعد مشاعر «أنا آسفة للغاية!» اشتعل بداخلي شعور
بالغضب وتساءلتُ «لماذا أعجز عن فعل هذا الشيء البسيط بمفردي؟

أشعر باستياء شديد!». .

الضحية بشر يمتلك قلبا هو الآخر!

إن العجز عن السمع ليس سوء حظ، بل نعمة.

لكم أود أن أكون سعيدة، لذا علي أن أعثر على شيء ما يمكنني التنافس فيه مع شخص طبيعي. أنت في السادسة عشر من العمر فقط، وما زلتِ شابة، لذا ابذلي المزيد من الجهد!

خلال حصة الراحة، قمنا باختيار مجموعة من المرشدين. 45

طالباً، و44 مشرفاً.

لم أرغب في الاعتقاد بأنني استُبعدت، لذا قررتُ القيام بوظيفة الملاك⁽¹⁾. يمكنني جمع المخلفات الباقية في الساحة، وأن أغلق النافذة حتى. إذا تحليتُ بالعزيمة، يمكنني فعل الكثير من الأشياء. المرض على وشك أن ينال مني.

كلا، لن أستسلم! مهما حاولتُ أن أظهر أنني سعيدة، فكلما أرى معلمي وإخوتي وأصدقائي يمشون بشكل طبيعي، أشعر بالبوؤس. كنت أرغب في رؤية شيء من شأنه أن يلمس قلبي، لذلك ذهبت لمشاهدة سباق ماراثون بمفردي. لكن هذا جعلني أشعر بمزيد من الاكتئاب؛ فقد شعرت بلمسة حزن في «الركض». أصدقائي سوف يتركونني. وقد بدأت أدرك أن هناك عقبة كبيرة تتمثل في وجود جسم عليل.

(1) المشرفون المذكورون هنا مهمتهم تشبه إلى حد ما قيادة الفصل، باستثناء وجود فردين مسؤولين عن لكل شيء (مثل لجنة النظافة). وبما أن آيا لا يمكنها فعل أي منها، فقد أطلقت اسم وظيفة الملاك على مهمتها، حيث تقوم بالقليل بغية المساعدة.

قررت أن أقرأ كتابي المفضل أثناء جلوسي في حصة التربية الرياضية.

أحاول أن أنسخ ما أستطيع من كتاب «مرحبا يا آنسة»، تأليف (كوسانا جي تايزو). والآن أقرأ كتاب «أنا في العشرين من العمر» تأليف (أوكا شينجي) وأنا أؤكد لنفسي أنني لن أنتحر قط. لا يمكنني العيش بلا تفكير. لا يمكنني ببساطة القول «آه، حسنا». حتى المشي... أفكر في أفضل طريقة للمشي بالنسبة لي، أو إذا كان الطريق الذي أخذه ليس صعبا للغاية، أو التنظيف أيضا... كما أفكر بطرق يمكنني من إنجاز الأمور بمفردي، بأكثر قدر من الفعالية...

حتى أنا أشفق على آيا.

ولكن من ناحية أخرى، هناك نعم كثيرة أيضا!

لا يمكنني المواصلة دون التفكير في ذلك.

جسدي يزداد تيبسا. ولا أدري إذا كان السبب هو أن الطقس يزداد برودة، أم لأن مرضي يزداد سوءا، لكنني أسقط حتى عندما أمسك بشيء ما. بات من الخطر أن أخرج إلى الطريق. والآن على أمي أن تقلني إلى المدرسة قبل ذهابها إلى العمل. أستند على كتفها حتى لا أقع، فتأخذني إلى خزانة الأحذية. وبينما أرتدي أواجوتسو⁽¹⁾ (كل شخص لديه نعال)، تهرع أمي إلى فصلي في الطابق الثاني لتسليم حقيبتني المدرسية ووجبة الغداء.

بعد ذلك أمشي ببطء إلى الفصل وأنا أتشبث بالحافة.

(1) أواجوتسو - هو نوع من الأحذية يلبس داخل المدرسة (في المدرسة الابتدائية)، وهو يختلف عن النعال العادية.

بعد انتهاء الدوام، أنتظر حتى الساعة السادسة لدى متجر الحلوى الواقع عبر الطريق على الجهة المقابلة من المدرسة. أخبرتني السيدة المسؤولة عن المتجر بلطف «يمكنك الدخول لإنجاز واجباتك أو القراءة».

يتقاطر الأطفال العائدون إلى منازلهم - على سبيل التريض - على المتجر، مما يشعرني ببعض الحرج، لكنني أتحمل الموقف لأنه ما من خيار آخر.

سقطتُ مجدداً أثناء ذهابي إلى فصلي، فأصبت بجرح صغير في صدغي الأيمن.

ساعدتني سي - تشان على النهوض. وقبل أن أتمكن من شكرها، تساقطت الدموع من عيني وعجزتُ عن الكلام.

لا أريد أن أكبر

أنفوه بكلمات فظة وأنا أبكي بلا توقف.
«إن التعبير عما تفكرين فيه عبر البكاء هو سلوك طفولي! أنتِ تجعلين تلاميذ المرحلة الثانوية يبدون بمظهر سيء!».

لقد ازداد استيائي وواصلتُ البكاء (مثل حمل صغير في الغابة) عزيزتي إيمي - تشان (قريبتي)،

لماذا تبكي آيا كثيراً يا إيمي - تشان؟ لماذا لم أعد أضحك من

قلبي مثلما اعتدتُ؟ ليتني أعود إلى الماضي!

أريد أن أصنع آلة زمن وأستقلها عائدة إلى الماضي. فأشاهد

نفسي وأنا أمشي وأركض وأتشقلب وألعب معك... ولكن سرعان

ما أستفيق على الواقع.

هل يتعين عليّ العودة إلى الواقع؟
لا أريد أن أكبر!
توقف أيها الزمن... أرجوك! وكفى انهمارا أيتها الدموع!
آه... يبدو أن آيا لا تقوى على التوقف عن البكاء.
الساعة التاسعة مساء. سيظل الوقت يمر حتى إذا حطمت كل
الساعات في العالم.
لا يمكنني وقف الزمن طالما أنا حية.
لا يتعلق الأمر بالاستسلام... ولكن ليس بيدي حيلة فقط.
أحب المشي في الطريق.
في الصف السابع، مشيتُ مسافة خمس كيلومترات من المنزل
إلى مركز الصوتيات والمرئيات.
إذا قطفْتُ زهرة وأنا أمشي، ونظرتُ إلى السماء الزرقاء في
الأعلى، فلا أشعر بالتعب على الإطلاق:
أحب المشي أكثر من ركوب الدراجة أو السيارة.
فليتني أستطيع المشي وحدي.
تقول صديقة لي إنها تشعر أنها فتاة سيئة عندما تكون بمفردها،
بينما تؤكد أخرى أنها تكون على سجيتها وهي غارقة في أحلام
اليقظة.
عندما أكون بمفردي... لا أحب أن أكون بمفردي... فهذا
يشعرنني بالخوف!
أتساءل عن ماهية هدفي في الحياة.
الناس يمدون يد العون لي دوما، ولكن لا يمكنني رد الجميل
لهم.

الدراسة هي نبع الحياة بالنسبة لي، ولا يمكنني العثور على شيء
أهم منها.

لا يمكنني عبور الرواق الذي لا يزيد على ثلاثة أمتار بمفردي.
ألا يمكن للإنسان أن يعيش بعقله فقط؟
ألا يمكنني المشي باستخدام النصف الأعلى من جسدي فقط؟
ليتني كنتُ مثل الهواء. أو الشخص الطيب الذي يفيض كرماً
ويدرك الناس مدى أهميته عندما يغيب عنهم.

أريد أن أكون مثل هذا النوع من الأشخاص.
حدث تغيير في أماكن الجلوس في الفصل، فأصبحت الآن
أجلس في الصف الأمامي.

يتعين عليّ أن أحدد أي طريق سأسلكه عندما أتأخر على الفصل.
وأن أهتم بصحتي، وإلا سأتأهب وأصاب بانسداد في الأنف وأشعر
بالإعياء.

أكلتُ البطاطس الحلوة المقلية كوجبة خفيفة، وكانت شهية بحق.
الساعة لم تتعدى الثانية والنصف، ولكن يبدو أن الشمس بدأت
في الغروب.

لم ألاحظ أن معظم أوراق أزهار الكرز على جبل إيناري قد
سقطت.

آه بالمناسبة، لقد بدأت شجرة الجنكو في فناء المدرسة
تتحول!⁽¹⁾

أمشي وأنا أستند على كتفي صديقتي وجدار الرواق، وأسقط

(1) تقصد أن لون الشجرة يتغير مع دخول فصل الخريف.

عندما أنظر إلى أعلى.

اليوم هو اليوم الضيافة. وأنا مسرورة أن والدي لم يحضرا؛ فانا لا أحب رؤية الآباء الآخرين.

أشعر بالاستياء وتبدأ دموعي في التساقط عندما يرمقونني من أعلى إلى أسفل بنظرات متحيزة تقول «هاك فتاة معاقة».

من ذا الذي يختار جسدا كهذا! لم أتمالك نفسي عن البكاء على العشاء عندما تذكرتُ أولياء الأمور الذين حضروا اليوم. أدرك أنه لا فائدة من البكاء، سامحيني يا أمي.

ذهبتُ إلى اجتماع أولياء الأمور مع المعلمين برفقة أمي. إذا بذلتُ المزيد من الجهد مع مادة الرياضيات، سأكون من بين الأوائل في فصلي! لنفعلها يا آيا - تشان!

الساعة الآن هي الحادية عشرة مساء، ويمكنني رؤية القمر النصفى يتسم عبر النافذة الشرقية.

أتساءل عما إذا كان بوسعي الصلاة إذا أطفأتُ النور.

بتواجدي مع زملائي الأصحاء، أشعر أحيانا بغضب لا يمكن السيطرة عليه. إنه شعور مقرز.

ولكن عند النظر إلى الأمر من زاوية أخرى، يتحول هذا الغضب إلى حافز على المذاكرة أكثر. أحب هيجاشي - كو، معلمي في مدرسة (أيتشيكن - ريتسو تويوهاشي هيجاشي الثانوية)، سي - تشان، وآي - كو - تشان، ومي - تشان. أحب الجميع.

وأحب أيضا زميلتي في الصف الأعلى، التي أهدتني شوكولاته عندما كنتُ أنتظر لدى متجر الحلويات!

قراري

ذهبت أمي لزيارة مدرسة خاصة بالمعاقين في أوجازاكي.
وأخبرتني عنها، ولسبب ما، لم أتمالك نفسي عن البكاء.
شقيقتي تذاكر بجد كبير لأن هذا هو أسبوع الاختبارات. أما أنا
فأجلس بلا عمل، إذ لا يمكنني إخراج مدرسة المعاقين من رأسي.
بصراحة، أدرك أنه لا يمكنني البقاء في هايجاشيكو⁽¹⁾ لثلاث
سنوات. ولا أعرف أي شيء عن مدرسة المعاقين، فهي عالم مجهول
بالنسبة لي. لا بد أن كولومبوس وجاما ذهبا إلى العالم المجهول
بأربعة آمال وستة مخاوف.

آمالي

1. سأتمكن من رؤية مستقبل أوضح.
2. سأتمكن من بناء حياتي الخاصة.
3. تبدو المرافق والنظام جيدة للغاية.
4. سأتمكن من تكوين صداقات مع المعاقين.

المخاوف

1. لن أكون بشرا عاديا.
2. لا أدري إن كنتُ سأتمكن من العيش مع أشخاص آخرين.
3. توديع الأصدقاء في المدرسة الثانوية.
4. نظرة الناس (والمجتمع) لي (بسبب التحاقني بمدرسة للمعاقين).

(1) هايجاشيكو هو اختصار لمدرسة هيجاشي الثانوية.

5. الصبية.

6. حدوث تغير في أسرتي.

أتساءل عما إذا كانت شقيقتي الصغيرة ستتذكرني، حتى لو ذهبت للعيش في المدرسة الداخلية. وشقيقي... هل سيفكر بي أحيانا على؟ (هذا يبدو وكأنني سأنتحر أو شيء من هذا القبيل).

تعيش سي - تشان بمفردها منذ السنة الأولى؛ فمزلها يقع بعيدا مما يعيقها عن الذهاب إلى المدرسة. ربما السبب يختلف بالنسبة لي، لكنني أتفهم شعورها بالوحدة.

هناك ذبابة كبيرة تطن عند النافذة. لا بد من قتل الذباب في الشتاء. ولكن عندما فكرتُ في مقدار الذرية التي ستضعها في الصيف، عجزتُ عن قتلها، فقد شعرت بأهمية «الحياة».

كنتُ أنظر إلى مبنى الفصول الجديد عبر النافذة. وقد تحركت مشاعري عندما قلتُ لنفسي «أه، هذه هيجاشيكو».

عندما نظرت إلى السماء، كان هناك قمر أبيض.

قالت أمي «أنتِ لم تختاري أن تكوني مريضة. وحتى إذا كنتِ معاقة، فهناك الكثير من الأشياء التي يمكنكِ فعلها. إذا كنتِ شخصا لا يملك القدرة على التفكير، لما تمكنتِ من الشعور بالحب والود الذي يديه الناس نحوك، وهو ما لاحظتِه على الفور ما إن مرضتِ».

جلستُ أنا وسي - تشان نتجاذب أطراف الحديث لدى البحيرة تحت أشعة الشمس.

قالت سي - تشان «يا لك من فتاة غريبة يا أيا - تشان. تقولين (السماء جميلة، إنها زرقاء للغاية) وتندهشين بسهولة. لا بد أن قلبك نقي جدا».

فسألتها «هل هناك أي شخص يجعلك على سجيتك عندما تكونين برفقته؟».

«ربما شقيقتي الصغرى أو شقيقي، لأنني أحيانا أكون متغطسة. لكنني أكون على سجيتي أكثر عندما أكون بمفردي».

اختارت سي - تشان العيش بمفردها، بينما أخذت آيا بعيدا عن عائلتها.

وهذا فرق شاسع...

فتاة في السنة الأخيرة من الثانوية لديها ناب بارز

هناك فتاة في قسم علم الأحياء تضرع شعرها تحب الفئران. مشيتُ معها إلى المكتبة بمفردي! كنتُ بطيئة جدا... لكنها أبطأت من مشيتها كي تجاريني. لديها 44 فأرا في المنزل. وقد أخبرتني عن أول مرة حصلت فيها على فأر.

«كان اسمها نانا، وهي أنثى. وقد ماتت بسبب سرطان الرئة. يصبح الفأر مثل الإنسان عندما يمرض، ثم يموت. كان من المحزن للغاية رؤية حيوان يموت».

لا أعرف أي شيء عنها. يمكنني أن أسأل من يكبرونها سنا أو المعلمين، لكنني لا أنوي ذلك، لأنني أرغب في التعرف عليها أكثر عبر حكاياتها.

تمكنتُ من المشي إليها مجددا.

الناس ينادونها بسا - تشان.

تتكون عائلتها من والديها وشقيقتها الأصغر و44 فأرا. وفي فنائها الخاص، ثمة مقبرة للفئران وهي تضع العشب فوقها.

في اللغة الفرنسية، تترجم أزهار forget-me-not إلى أذن الفأر.
وقد أخبرتني سا - تشان أن السبب هو أنها تشبه أذن الفأر.
«أنا (تستخدم كلمة بوكو⁽¹⁾ على الرغم من أنها فتاة) أعتقد أنه
عندما يموت شخص ما، فقد مات بدلا عني. أنت يا آيا لديك ساق
عليلة. لذا أعتقد أنه علي أن أعيش حياتي بشغف من أجلك».
«أعتقد أن الناس يمتلكون قدرات خاصة (أوماتُ فحسب
وأصغيت لها). وبالنسبة للحيوانات وحيدة الخلية، نحن أشخاص
ذوو قدرات خاصة، لذا فبالنسبة لشخص كيف، ألا يعتبر من يمتلكون
القدرة على الرؤية أشخاصا ذوي قدرات خارقة؟»
لا تكل سا - تشان قط. كم أحبها! ولكن لا سا - تشان ولا آيا
ستكونان في مدرسة هيجاشيكو العام المقبل.
في حصة اللغة الإنجليزية، بكت كا - تشان قائلة إنها تشعر بخيبة
الأمل. (حصلت على درجة سيئة في الاختبار).
غضب المعلم وقال «كفي عن البكاء! إذا كنت ستبكين، كان
عليك أن تذاكري بجهد أكبر».
كان هذا مخيفا. فعندما فكرتُ في أنني لن أقع في مشكلة كهذه
قط مهما كانت درجتى سيئة، شعرتُ بالغضب.
أخبرتُ سا - تشان عن المرة التي أصبح فيها جسدي دافئا من
ممارسة الرياضة.

«ممارسة الرجبي هي الأفضل!».

«وحتى في كرة القدم وكرة السلة، لا تحتاجين إلى لمس الكرة،

(1) كلمة بوكو التي تستخدمها سا - تشان يستخدمها الصبية، لذا فقد علفت آيا على ذلك.

كل ما عليك فعله هو الركض».

شعرتُ بقليل من الحرج عندما تحدثتُ عن الأشياء التي أصبحتُ عاجزة عن فعلها.

شاهدتُ فيلم «زهرة السوسن في الحقل» على التلفاز. أو من بالله. وعندما أفكر في أن الله ربما يختبرني عبر هذه المحن، تهدأ نفسي. وبشكل ما، لا أود أن أفقد هذا الشعور.

اقترب العام الجديد. لقد ساعدني ورعاني الكثير من الناس في هذا العام. يبدو أن العام المقبل سيكون عاما صعبا... حيث سأتعارك مع نفسي. وهذا لأن آيا لا تستطيع الآن الاعتراف بأنها معاقة. لا أريد ذلك فهو شعور مخيف. لكن لا يمكنني الاستمرار في الهروب، لا سيما إذا ذهبت إلى مدرسة للمعاقين...

أشعر بالخوف عندما أفكر في أنني سأداوم في مدرسة للمعاقين. ربما يكون حقيقيا أنه سيكون مكانا رائعا للمعاقين مثلي، لكنني أتمنى البقاء في هيجاشيكو.

أريد الدراسة مع الجميع.

وأريد التعلم بشأن العديد من الأشياء وأصبح شخصية مرموقة. ولا أريد التفكير في زملائي الأصحاء الذين سأتركهم خلفي. تتحدث أُمي أحيانا عن مدرسة المعاقين.

آيا قادرة على فعل بعض الأشياء بمفردها حتى إذا استغرقت وقتا طويلا.

وقد أخبرتني كيف يمكنني أن أتحول من شخص يتلقى المساعدة إلى شخص يقدمها.

أنا على وشك اتخاذ قرار مصيري وهذه اللحظة باتت قريبة.

ثورة

أردتُ اتخاذ قرار تغيير المدرسة بمفردي.
وأخبرتُ نفسي أنني سأضع حداً للأمر بنهاية الفصل الثالث.
(الذكرى الأولى)

لقد كنتُ أقدرُك وأثقُ بك يا سيد إن. لكنني أشعر بالاشمئزاز
من الطريقة التي أنهيت بها الأمر.
كان بوسعه فحسب أن يخبرني مباشرة «أذهبى إلى مدرسة
المعاقين، لأن هذه المدرسة لم يعد بإمكانها الاعتناء بك» بدلاً من
أن يقول لأمي «يستغرقها الانتقال من فصل إلى آخر وقتاً طويلاً».
لو أنه أخبرني بشكل صريح، لكان من الأسهل عليّ بكثير أن
أأخذ قرارى.

كفوا عن التحديق في! يا إلهي هذا مستفز.
سألني «هل أخبرتك أمك بأي شيء؟».
لِمَ عليك التلميح إلى كل شيء! قلها فحسباً!
على الرغم من أن حياتي عبارة عن فيض متواصل من المحن
يوميًا، فلماذا لا يمكنك أن تستمع لما أود قوله، حتى أغادر المدرسة
وأنا أشعر بشكل أفضل قليلاً؟
لو أنك تركتني أتحدث، لقلتُ بكل هدوء أنني سأغير المدرسة
من العام القادم...
وأنتى خططتُ للذهاب إلى مدرسة المعاقين بدءاً من أبريل،
ولكن...

أردتُ أن أغادر المدرسة وأنا أشعر بالثقة، ولكن حتى هذا لا

يمكنني فعله الآن.

لا يمكنني المغادرة وأنا أشعر هكذا...

(اللاكرى التالية)

تحدثُ إلى سا - تشان.

«لن تعتبري غريبة في مدرسة المعاقين، لذا فلن شعري بالحرَج
مثلما اعتدت. ولكن إذا تملكك الرغبة في إنجاز الأشياء سريعاً،
يمكنك فعل ذلك، لذا فلم لا تبذلي بعض المجهود في هذا الصدد؟».
شعرتُ بسكين حاد يخترقني.

ستبقى صداقتنا متينة بسبب فيض الحنان الذي تغمرني به - مع
مسحة من الصرامة - لذا لم أبكِ.

تتبدل أحاسيسي عندما أصاب بصدمة شديدة.

لقد علمتني سا - تشان كيف «أفكر».

لقد وُلدت من جديد.

على الرغم من أنني معاقة جسدياً، إلا أنني أظن أن ذكائتي
يضاهي أي شخص صحيح.

التعثُر أثناء صعود الدرجات والسقوط حتى الأسفل... هكذا
يبدو الأمر.

جميع أصدقائي ومعلمي أصحاب. إن هذه الحقيقة تشعرني
بالأسى، ولكن ما بيدي حيلة للتعامل مع هذا الاختلاف.

سأترك مدرسة هيجاشيكو وسأعيش «بمفردي» أحمل هذا
العبء الثقيل المسمى إعاقة.

أحتاج على الأقل إلى لتر من الدموع لاتخاذ هذا القرار،
وسأحتاج إلى المزيد مستقبلاً.

ما عدتُ أرغب في البكاء مجدداً.
إن الخسارة تشعرني بالحنق.
إذا شعرتُ بالحنق، افعل شيئاً حياً ذلك!
لا يمكنني مواصلة الخسارة.

زيارتي الأولى إلى المستشفى بعد بداية العام الجديد

لقد شعرتُ ببعض الراحة بعد التحدث مع الدكتورة ياماماتو.
وقد اشتعل الحماس في أعماقي.
سارعتُ أمي في الحديث عن الانتقال إلى مدرسة المعاقين.
قالت الطبيبة إنها ستسأل الإدارة التعليمية.
بدأتُ آمالي ترتفع، لكنها سرعان ما تبددت.
فقد تذكرتُ فجأةً كم كنتُ متمردة خلال الأيام القليلة الماضية.
لقد كنتُ (أقصد نفسي) تعتمدين بشدة على نفسك.
لقد أدركتُ هذا للتو.
لقد كنتُ تستغلين المحيطين بك.
لهذا السبب سئم أصدقاؤك منك. لقد أدركتُ هذا بعد فوات الأوان.

أكلنا في «أساكوما» (مطعم)، الذي لم نذهب إليه منذ مدة طويلة.
أخبرتُ أمي إخوتي أنني سأنتقل إلى مدرسة المعاقين. أصبحتُ
غاضبة، وقلتُ: «إنهم يعرفون بالفعل، لذلك لا تتحدثي عن ذلك!».
فقالت أمي «صحيح أنك الشخص الذي سيُنقل يا آيا، لكن الأمر
لا يتعلق بك فقط. من المهم لنا جميعاً أن نفكر ونساعد ونشجع بعضنا
البعض، من أجل حل مشكلات العائلة. إن هذا التواصل مهم جداً».

من الأفضل أن يكون المرء عاريا مرة⁽¹⁾. بدأتُ أشعر أنه لا داعي
للشعور بالإثارة.

كانت شرائح الهامبرجر لذيدة حقا. وقد التهمتُ البوظة خلال
ثوانٍ.

شكرا لكم يا وو - كم وأو - كم ودي - كم لترحيبكم بي دوما.
لقد أسعدني هذا حقا.

شكرا لك يا مي - كم لحمل حقيتي.

تمكنتُ أخيرا من قول «مرحبا!» لهو - كم...

هذه السنة كانت طويلة جدا.

لقد استمتعتُ حقا بهذه السنة مع الجميع. أنا جاهزة الآن.

إلى اللقاء واعتنوا بأنفسكم...

تنظيم مشاعري

أُعلن عن توزيع الفصول للسنة الأولى.

لم يعد اسمي موجودا.

لقد تمكنتُ من اتخاذ قرار، لكنني ما زلتُ أشعر بالحزن.

ليتني لم أكن مريضة...

تجاوزي الأمر يا فتاة! إلى متى ستظلين على هذا الحال؟

عليك أن تثقي بقدرتكِ على هزيمة المرض!

لا يمكنني الكتابة مثل الجميع... هل هذه علامة على أن

المرض يستفحل؟

لا بأس إن سقطت.

(1) عندما يكون الشخص عاريا (عاطفيا وليس جسديا) يمكنهم رؤية شيء جديد.

يمكنك النهوض مجددا.
لِمَ لا تنظرين إلى السماء عندما تسقطين؟
السماء الزرقاء تنتشر فوقك.
هل ترين كيف تبتسم لك؟
أنتِ حية.
بكيْتُ أمام أصدقائي.
فقد حزنْتُ بشدة عندما سألتني معلم التربية الرياضية «هل
ستهجرين المدرسة؟».

هل يشعركِ البكاء بالتحسن؟ إنه لا يشعر من حولك بالأسى
فقط، ولكن ألا يشعركِ بالخواء من الداخل؟
كفّي عن البكاء إذا! أنتِ أجمل عندما تبسمين.
وإذا كان لديك ما تريدين قوله، أفصحي عنه قبل الشروع في
البكاء!

أشعر الآن أنني بلا قيمة!
سأفوت الاستحمام وأخلد إلى النوم.
سأذهب غدا إلى مدرسة المعاقين لإجراء مقابلة.
اتخذي القرار ولا تبكين.

أنا متمسكة بالأمل وأتضرع كي أصبح شخصية عظيمة

مدرسة المعاقين... هذا الاسم له جانب مظلم.
لِمَ لا يعطونه اسما مختلفا؟
ربما تكون هناك مساعدة طبية في المدرسة، ولكن لا وجود
لمجتمع ممرضين...

سأقابل معلمي.

«أعتقد أنه يمكنك مواصلة دراستك في هايجاشيكو بهذه الدرجة الصغيرة من الإعاقة... أتساءل عما إذا كان هناك شيء يمكن القيام به إذا لم تكن لديك مشكلة في الحضور في الفصول. هل أنت راضية حقاً؟ لأن متوسط القدرة الأكاديمية في مدرسة المعاقين منخفض للغاية».

صحتُ في أعماقي «لا أريد سماع المزيد! لا أريد أن يشفق علي أحدا!».

في الواقع، شعرتُ ببعض الأمل عندما اتصلت الدكتورة ياماماتو بالإدارة التعليمية. لكنهم ردوا بأنهم تركوا القرار للمسؤول. قالت أمي: «قيل لنا إن هايجاشيكو لا تستطيع أن تعتني بها مجدداً، لذا لا يوجد ما يمكننا فعله حيال ذلك. كان اتخاذ هذا القرار صعباً جداً على آيا، لكنني أريدها أن تتمسك بالأمل وتبدأ حياة جديدة. لقد اتخذت آيا القرار بنفسها، لذا، امضي قدماً في هذا الاتجاه من فضلك».

بصراحة، ما زلتُ متعلقة بهيجاشيكو، ولكن أثناء استماعي إلى ما كانت تقوله أمي، أصبحتُ مقتنعة بما تقوله. طالما أنها تدعمني، سأتمكن من المضي قدماً. سأنصت إلى أمي يا إلهي. فقد شعرتُ بحب عميق في تصرفاتها. وسأصبح شخصاً أفضل وأقوى.

عرجتُ على منزل إيمي - تشان في طريقي إلى المنزل. كنتُ قد اتصلت قبلها، لذا فقد أعدت خالتي وليمة كبيرة لي، وعندما وصلتُ إلى هناك، كان الجميع في انتظاري.

أكلتُ حتى امتلأتُ بطني، وقد شعرتُ بنعاس شديد لدرجة أنني نسيْتُ أمر المذاكرة.

كنتُ أخطط لبذل أقصى جهدي في آخر اختبار، لكن حدثت الكثير من الأمور التي شتت تركيزي.

لم أتمكن من منع نفسي عن التفكير في «السفرجل المزهر»⁽¹⁾ داخل حجرة الدراسة... إن لونه جميل حقاً... ولكن لماذا مُنح اسماً كهذا؟

قالت السيدة موتوكو «سواء اخترت الانتقال إلى مدرسة المعاقين أو البقاء في هيجاشيكو، فالقول الفصل لك. هذا ما يعنيه أن تكوني حية».

لكنني قلتُ في نفسي «ليس لديّ بديل سوى الذهاب إلى مدرسة المعاقين. أود البقاء في هيجاشيكو، لكن المدرسة لا تسمح لي بذلك، لأنهم يقولون إنني عاجزة عن مجاراة الحياة في المدرسة. لذا، القرار ليس بيدي حقاً. أنتِ تجامليني فقط».

واصلت السيدة موتوكو القول:

1. ابقِي هادئة. كوني حازمة ولا تسمحِي لأي كان أن يعتقد أن المعاقين قدرون.
2. قدري أصدقائك.
3. يجدر بك إتقان الطباعة في المستقبل.
4. لا تنسي هيجاشيكو.

لم أخبرها بذلك، لكنني واصلتُ ترديد ما تقوله في رأسي مراراً

(1) السفرجل المزهر يسمى بوك في اليابانية، وهي كلمة تعني أحمر أو سخيْف، ولهذا تساءل آيا عن سبب إطلاق اسم كهذا على زهرة جميلة.

وتكرارا.

يحيط الناس بي، ويهاجمونني بكلمة «معاقة». لقد أجبرت نفسي على الاعتقاد بأن مدرسة المعاقين هي المكان الوحيد المناسب بالنسبة لي، في محاولة لتهدئة نفسي، واتخاذ القرار بالانتقال. نظرتُ إلى الوراثة بضعة أشهر منذ أن نشأ مسار مدرسة المعاقين.

عاطفيا، لقد اتخذت القرار، لكنني أدركت أنه لم يتم تنظيم أي شيء في ذهني. وهذا هو السبب في أن مشاعري كانت دائما غير مستقرة.

أقرأ الكتاب المقدس. وقد قبلت كلمات يسوع وفكرت بهدوء في نفسي.... أنا آسفة يا الله، ما زلت افتقد الإيمان. من الصعب جدا أن نصبح مسيحيين متدينين.

حسنا، سأقف على أرض صلبة وأفكر بتعقل.

(إيجابيات مدرسة هيجاشيكو)

1. تسمح للأشخاص أن يروا أن هناك من هم أمثالي في حياتنا المدرسية اليومية. (التحلي بالود اتجاه بعضنا البعض).
2. مواجهة العديد من العقبات بالمقارنة مع زملائي الأصحاء، مما يدفعني إلى بذل المزيد من الجهد.
3. يمكنني تعلم الكثير من معلمي وأصدقائي.

(السلبيات)

1. لا يمكنني مجاراة الجدول.
2. لدي عادة في الاعتماد على الأصدقاء والمعلمين.
3. أتواجد فحسب مع نفس المجموعة من الأصدقاء ولا

يمكنني الانضمام إلى المجموعة الأكبر (لأن قدراتي محدودة).

4. أصبحت عبئاً على الآخرين لأنني عاجزة عن المساعدة خلال وقت التنظيف.

(إيجابيات الانتقال إلى مدرسة المعاقين) هذا تصوري فقط

1. يمكنني أن أحيأ باستقلالية.
2. سأصبح عبئاً أخف على المحيطين بي.
3. يمكنني التفكير في مستقبلي.
4. اكتساب مهارات مهمة في الحياة.
5. في وسط الطلاب المعاقين، ستفهم بعضنا البعض.

(سلبات الانتقال إلى مدرسة المعاقين)

1. البدء في اتخاذ الإعاقة ذريعة.
2. انحسار فرص اللقاء مع أصدقائي الأصحاء.
3. ستخفف سرعتي في التعلم.

الوداع

بقيت أربعة أيام على حفل نهاية السنة⁽¹⁾

يبدو أنهم سينصبون 1000 رافعة من أجلي (هذا تخميني

فحسب)⁽²⁾.

(1) حفل نهاية العام هو تجمع لكافة طلاب المدرسة، حيث يلقي المدير خطاباً أمامهم. وهو يشبه حفل التخرج، لكنه يختلف عنه في أنه يُعقد في آخر يوم من كل فصل دراسي.

(2) ثمة عادة تقضي بطي 1000 ورقة من الأوريجامي، لتمني الشفاء للمرضى.

لن أنسى أبداً أن أي - سان وجي - سان هما من نصبنا الرافعات
من أجلي، لن أنسى حتى لو اضطررنا لتوديع بعضنا البعض.
أشعر بالسعادة لأنهم يأملون أن أكون بخير... لكنني تمنيتُ أن
يقولوا لي «لا ترحلي يا آيا تشان!».

قلبي ممتلئ بالحنق على أصدقائي الذين لم يقولوا هذا لي، وبل
وأشعر بالحنق على نفسي لعدم جدارتي بشيء كهذا.
ولكن حتى أفي بوعدتي للسيدة موتوكو (وهو أن أحسن الظن
في أصدقائي)، فقد التزمتُ الصمت.

عندما أخبرت أمي، بدأت في الغناء «انس الماضي. إذا ظللت
تنظرين إلى الوراء، فلن تتمكني من المضي قدما. امشي ثلاث خطوات
للأمام، ثم خطوتين إلى الوراء. هذه الحياة هي».
لقد جعلتني أضحك.

أعطتني صديقة حبة من فاكهة السيكادا، وكانت برتقالية اللون.
تحدثتُ مع السيدة موتوكو لآخر مرة.
وقد استمعت لكل الشكاوي التي لدي.

«لا تقسي على نفسك. الحياة لا تتعلق بشأن الدراسة والمدرسة
فقط. ماذا يمكنك أن تفعلي إذا انخرطت في المجتمع ولا تملكين
سوى مهارات أكاديمية فقط؟ إن الدراسة مجرد طريق للهروب من
المنزل. لقد تجنبت حمل حقيبتك، وغسل الصحون وركزت فقط
على الدراسة... ألسْتُ على حق؟ هذا هو السبب في أن نظرتك للحياة
ضيقة للغاية. أنتِ تحتاجين إلى تغيير شامل. ويجب أن تكوني سعيدة
أنك على الأقل تمكنت من الذهاب إلى مدرسة عادية لمدة عام، ففي
مدرسة المعاقين، هناك أطفال عاشوا في المستشفيات طوال حياتهم.

بالمقارنة معهم، لقد تأذيت من قسوة المجتمع، حتى تتعلمي عدم التعويل على الناس دائما. بالنسبة لفتاة في السادسة عشرة من عمرها، لديك جانب غير ناضج وآخر ناضج. أنتِ شخص غير متوازن، لأنك لم تمرّ بما يكفي من التجارب في الحياة حتى الآن، ولكن لم يفت الأوان بعد، فاذهبي واكتسبي الكثير من الخبرات في مدرسة المعاقين التي لم تكتسبها في هيجاشيكو. يمكنك حتى التسبب في الأذى، يمكنك فعل ذلك! ولكن، كان من الأفضل لهيجاشيكو أن تبقى».

أنا ممتنة حقا لتمكني من معرفة معلمة رائعة مثلها. سأودعها بابتسامة عريضة.

عندما تنتهي الاختبارات، لن يكون هناك دوام في المدرسة حتى موعد حفل نهاية السنة.

خطط والدي لإقامة احتفال صغير لأصدقائي، ولكل من ساعدني ودعمني خلال هذه السنة.

تحدثنا ولعبنا البوكر ولعبة جوموكو نارابي⁽¹⁾.

أهدتني سي - تشان كوبا، وأهدتني يو - كو - تشان صندوقا موسيقيا، بينما أهدتني أه - كو - تشان زهرة جافة.

وقد أهدتنا أمي جميعا بطاقات كتب عليها «حظا طيبا في دراستك، وسأكون سعيدة إذا تذكرت آيا كل حين عندما ترون هذه الرسالة».

صمتنا جميعا. وعندما أدركتُ أن لحظة الوداع قد حلت أخيرا، اغرورقت عيناى بالدموع، لكنني حاولتُ بكل قوة منعها من السقوط.

(1) جوموكو نارابي (خمس حجرات في صف) هي لعبة بأحجار بيضاء وسوداء، والغرض منها وضع الأحجار الخمسة من نفس اللون في صف.

لقد عاهدتُ نفسي على أن لا أبكي لحظة الوداع.
لقد قضيتُ وقتاً ممتعاً بحق، ولكن ما إن رحل الجميع، أصبحت
وحيدة وبكيتُ كالطفلة.

تأمل وندم

ها قد حلت اللحظة أخيراً!

اليوم هو 22 مارس. انقضى الحفل سريعاً وقد دخلتُ حجرة
الدراسة. اكتشفتُ أن الجميع كتبوا لي رسائل وداع.
أردت الصراخ قائلة «شكراً لكم على مساعدتي دائماً! لن أنساكم
جميعاً أبداً. سأنتقل إلى مدرسة جديدة، لكنني سأبذل قصارى جهدي.
أمل أن لا تنسوني جميعاً، أنا أيا الفتاة المعاقة... لكنني لم أستطع
التوقف عن البكاء.

سي - تشان ويو - كو - تشان...

أخبرني معلمي أن أصدقائي قالوا ذات يوم «إن من المزعج
أحياناً مساعدة آيا طوال الوقت».
آه لا تخبرني بالمزيد! لقد تأملتُ في تصرفاتي الخاطئة بما
يكفي...

خلال حفل النجوم⁽¹⁾ كتبتُ «أريد أن أكون فتاة طبيعية» مما
أغضب شقيقتي مني، فسألتنى «ما المختلف للغاية بينك وبين الفتاة
الطبيعية؟».

أردتُ الرد بالقول «وما العيب في قول الحقيقة؟».

(1) حفل النجوم - المعروف باسم تاناها في اليابان - يحل يوم 7 يوليو، وفيه يدون الناس
أمنياتهم في قصاصة ورق تُعلق على شجرة البامبو.

لقد أدركتُ أنه من الصعب للغاية الإقرار بأن المرء معاق، حتى رغم معرفته بذلك.

مناشدة مباشرة

وصف الدكتورة هيروكو ياماموتو

إنها ضئيلة الحجم مع شعر قصير، وترتدي نظارات. وهي ترتدي معطفًا أبيض دائمًا، فضلًا عن أقراط وخواتم تبدو رخيصة، مما يجعلها تبدو متأنقة إلى حد ما. وهي طبييتي منذ أن أدخلت مستشفى جامعة ناجويا. وعندما انتقلت إلى جامعة فوجيتا (ناجويا) للطب، تواصلت معي لذا انتقلت معها.

إنها حاضرة الذهن ونشيطة وسريعة في أي شيء تفعله. وهي جديرة بالثقة، وأحيانًا تصحبني إلى جامعات مختلفة لإجراء الفحوصات الطبية. إنها شخص مذهل.

عندما سألتها «من أي مدرسة ثانوية تخرجت؟».

ردت ببساطة «مايوا».

كنتُ أعرف أن مايوا هي مدرسة للنخبة. وأخبرتني أنها التحقت بجامعة ناجويا بعد التخرج من مايوا. أنا أحبها لأنها ليست متغطسة ودائمًا ودودة. عندما أكون معها، لا أكون كسولة كالمعتاد.

لمدة عام ونصف، واصلتُ الذهاب إلى المستشفى وبقيت فيها في بعض الأحيان، لكنني أدركت أن مرضي يزداد سوءًا.

ربما لأن الخلايا في منطقة المخيخ لدي قد تلفت، فقد باتت حركات جسمي غريبة، وأجد صعوبة في تحريك ساقي، لأن ركبتي

لا تنحنيان.

لم أعد أستطيع حتى التحدث بصوت عالٍ، ولا يمكنني سوى نطق كلمة واحدة في المرة. بل إنني لا أستطيع أن أضحك بشكل طبيعي.

ما زلت أبتلع الطعام عن طريق الخطأ دون مضغ وأفقد قوتي على تحريك لساني.

عندما أذهب إلى المستشفى في المرة القادمة، سأقول للطبيبة، «أرجوك أخبريني ما الذي سيحدث لي دون إخفاء الحقيقة».

إن هذا طلب مخيف، لكنني بحاجة إلى التفكير في مستقبلي. واعتمادا على ردها، قد أحتاج إلى إعادة التفكير في الكيفية التي سأعيش بها حياتي.

التسوق

كانت أمي تجري مكالمات هاتفية إلى أماكن مختلفة، ثم صاحت فجأة من الطابق السفلي: «لنأخذ آيا إلى يوني (مركز تسوق). قالوا إنهم يملكون كرسيًا متحركًا لذا يمكنك الذهاب أيضًا يا آيا!». كان ذلك خلال عطلة الربيع وكنا جميعًا في المنزل. وبعد أن أهدرت وقتًا طويلًا لكي أستعد، وضعوني في السيارة وخرجنا. وقد وصلنا إلى يوني خلال 15 دقيقة.

مع تدلي البوشيت⁽¹⁾ المفضل لدي من عنقي، تفقدتُ قسم الملابس مع شقيقتي التي كانت تدفع الكرسي المتحرك من الخلف. بدا كل شيء مثيرًا للاهتمام بالنسبة لي.

(1) البوشيت هي حقيبة صغيرة تُحمل على الكتف.

كانت هناك تنورة جميلة وقد أردتُ أن ارتديها.
بما أنني أزحف دوماً، فإن ارتداء التنورة سيجرح ركبتي، لذا
ارتديتُ بناطيل دائماً.

إنني أحلم بارتداء تنورة.
استجمعتُ شجاعتي وأشرتُ نحو التنورة.
فقالت أُمي «سيكون من اللطيف أن تحصلي على واحدة؛ إذ
سيدفاً الطقس قريباً» واشترت التنورة.

لقد كنت سعيد حقاً. إذا ارتديتُ قميصاً أبيض مزين مع هذه
التنورة المزخرفة بالورود، ووقفت معتدلاً، أتساءل عما إذا كان
الجميع سيخبروني بأنني أبدو جميلة. مرة واحدة فقط... أود أن
يقال ذلك.

وقد اشترينا أيضاً الكثير من الملابس الداخلية والجوارب
والمناشف من أجل حياتي الجديدة في المدرسة الداخلية.
أصبحت حزينة فجأة. سأذهب إلى المدرسة الداخلية خلال أيام
وأعيش بعيداً عن عائلتي. لقد وعدت نفسي ألا أبكي بعد الآن، لكنني
لا أستطيع تمالك نفسي. كوني قوية وستهزمين أي شيء.

الكرسي المتحرك

قالت أُمي «سنشتري لكِ مركبة يا آيا».

«ماذا؟».

بدأت تشرح ببطء قائلة «يحتوي الممر الرئيسي في المدرسة
على درابزين، ولكنه قد يكون خطيراً عندما تريدوين المرور. فمن
وضعية الوقوف، سيكون عليك الجلوس والزحف ثم الوقوف ثانية.

وقد يسبب ذلك بعض القلق عندك عندما تكونين متعجلة. وعادة ما تتوترين عندما تقومين بتغيير وضعك. ولن تتمكني من الخروج، حتى إذا أردت ذلك، ولكن سيكون الأمر مختلفا إذا كان لديك كرسي متحرك كهربائي. ستمكينين من تحريكه على الرغم من ضعف ذراعيك، ولن تواجهك أي مشاكل حتى على المنحدرات. إنه يسير بسرعة 5 كيلومترات في الساعة - مثل المشي، لذا لا يوجد خطر عليك، ومن السهل جدا تحريكه. أعتقد أنه سيكون مثاليا بالنسبة لك، ولكن هذا لا يعني أن تكوني كسولة، فليس من الجيد البدء بالاعتماد على كرسي متحرك. يجب عليك محاولة المشي أيضا. لا تهملني ذلك. هل تدربت بالشكل المناسب؟».

لقد شعرت بسرور كبير لكوني أستطيع الخروج بحرية. بدا عالمي فجأة سيصبح أوسع. فلطالما أردت التصرف وفقا لرغباتي الخاصة. عندما أرغب في اقتناء كتاب من المكتبة، علي أن أعطي ورقة إلى أحدهم تحمل عنوان الكتاب الذي أريده وأطلب منه أن يذهب ليحده لي. إن من الرائع أن أتمكن من أخذ أي كتاب بيدي هذا حلم.

رائع! سأتمكن تشغيل الكرسي المتحرك وأخرج باستخدامه قبل أن أدخل مدرسة المعاقين.

جلب رجلان من مصنع للسيارات الكرسي الكهربائي. وقد شاهدتهما وهما يقومان بتجميعه. تتحرك العجلات بواسطة محرك، ولديه بطاريتان بجوار بعضهما أسفل المقعدة.

«بات لديك مركبة يا آيا. كل ما عليك فعله هو الإمساك بذراع التحكم وتحريكها في الاتجاه الذي تريد الذهاب إليه.»

جربتُ الجلوس على الكرسي المتحرك، ودفعتُ عصا التحكم برفقٍ إلى الأمام، فتحرك الكرسي ببطء إلى الأمام. إنه يتحرك ويدور ببطء. تدربتُ عليه كثيرا، ولكن بعد حين، تساقطت دموعي. هذه طبيعتي، وأنا أكرهها!

سألني أمي «ما الخطب؟».

فقلتُ «أنا سعيدة للغاية فقط أنه يمكنني التنقل مجددا بحرية بعد هذه المدة الطويلة!». لكنني عجزتُ عن التعبير عن مشاعري المعقدة كما ينبغي.

أنا عازمة على التدرّب إلى أن أتمكن من الذهاب إلى متجر الكتب بمفردي. كانت الأمطار تتساقط عندما نظرتُ عبر النافذة.

عملتُ بجِد، فقد قمتُ بمسح أرضية المطبخ وتنظيف المرحاض. كنت أرغب في تنفيس طاقتي على شيء ما. كما حققت دراستي بعض التقدم. (أنا أبتسم فرحا، إذ اكتشفتُ أنه ما تزال لدي روح الدراسة). تسمي ريكا الكرسي المتحرك «الرئيس»، ويطلق عليه أبي اسم «السيارة». وهكذا يسمي في اليابانية، كورومايسو، أو «الكرسي السيارة»!

ما زلت أتذكر شيئا حدث عندما كنت في الصف الأول من المدرسة الثانوية. كانت ريكا على وشك العبث في بعض الكراسي المتحركة التي تصطف في ممر المستشفى. فقالت لها أمي: «لا يجب أن تعبثي بالكراسي المتحركة. إنها إهانة لأولئك الذين لا يستطيعون التجول إلا باستخدام واحد».

قرأت عن السجناء في مخيم اعتقال أوشفيتز الألماني في كتاب «بحث الإنسان عن المعنى». الكتاب عبارة سجل لتجاربيهم. وبطريقة

ما، وبصفتي معاقة، أشعر بالتعاطف معهم. ويبدو أن تجربتي تشبه تجربتهم من حيث التدهور تدريجيا.

أصدقاء من ذوي الاحتياجات الخاصة

«تانبوبو نو كاي» (جمعية الهندياء) هي مجموعة من الأشخاص المعاقين الذين تجمعوا بطريقة أو بأخرى. أخذوني إلى أحد المقاهي يدعى «باروك» الذي جرى فيه العزف على «القيثارة». عندما قلت «أود أن آتي إلى هنا مرة أخرى عند عزفها»، ابتسمت ياما جوتشي - سان. لقد توقفتُ لدى منزل جون. إنها صماء، لكنها تتواصل بفعالية من خلال لغة الإشارة. إن تعبيرات وجهها لطيفة جدا. وقد تعلمتُ القليل عن لغة الإشارة. أريد أن أصبح أفضل فيها وأصبح صديقة مقربة إليها. كما أن والدة جون تعطي انطبعا مشابها جدا لأمي.

ما تعلمته من أصدقائي

1. إذا بقيتُ خجولة من إعاقتي، فلن أتمكن من تغيير نفسي
2. بدلا من السعي خلف ما فقدته، تثبت بما بقي لديك.
3. لا تحسب نفسك ذكيا وإلا ستشعر بازدراء نفسك فقط.

تغيير المدرسة والحياة في السكن المدرسي

وصلت إلى صالة النوم المشتركة بسيارة مليئة بالأغراض. وكان الطلاب الآخرون أيضا جاهزين للفصل الدراسي الجديد. تحتوي المدرسة على غرف كبيرة مصممة مثل الفصول الدراسية. وفي داخل كل واحدة، هناك ممر يسير في الوسط. إنه يقسم الغرفة إلى نصفين، ويوجد بها حصير التاتامي. ويحصل كل طالب على خزانة ومكتب

مع مصباح. وتقع قلعتي الجديدة بالقرب من الخزانة. وقد رتبت أمي الأشياء التي أحضرناها لجعل إقامتي مريحة.

قالت أمي «لن تحتاجي إلى هذا الآن، لذا سأضعه في الخزانة العليا. ولكن سأضع هذا على مقربة منك لأنك تستخدمينه كثيرا». كانت أمهات الطلاب الآخرين مشغولات أيضا بترتيب الأغراض. لم يبدُ أن أحدا يكثرث بي.

لا أعلم هل هذا شيء جيد أم سيئ...
«يجب أن تحاولي أن تنسي مدرسة هيجاشي الثانوية في أقرب وقت ممكن» قالت لي المعلمة سوزوكي، وأضافت «وتصبحي طالبة من أوكايو (مدرسة محافظة أوكازاكي الثانوية لذوي الإعاقة الجسدية)».

لذا حتى أنسى سريعا، أزلتُ شارة مدرسة هيجاشي وشارة الفصل ووضعتهما في خلفية الخزانة.

لقد أصبح من الصعب عليّ الآن تحريك ساقي إلى الأمام. تشبثتُ بشدة بالدرابزين على طول جانب الممر، وقلت لنفسني «لا تخافي، لا تخافي!». ولكن امتلأت عيني بالدموع عندما فكرت في أعماقي في أسي، «لعلي...».

رمتني المعلمة بي بكلمات حادة حين قالت «الناس يُخلقون قادرين على المشي!».

أتفق معها!

وأؤمن على ما قالت!

إنه إعلان حرب غير مسبوق!

«اصعد يا سيد نيتاكا!» (كانت هذه هي إشارة بدء الهجوم على

ميناء بيرل هاربور)

سقطت في الطريق إلى الفصل وبدأت في البكاء. كانت هناك معلمة تمر فسألته، «هل أنت حزينة؟».

فرددتُ بالقول «لستُ حزينة ولكن خاب أمني».

لماذا يقف الناس ويمشون على ساقين؟ هذا الأمر يؤخذ كشيء مسلم به عادة. لقد خطر ببالي هذا السؤال عندما رأيتُ أصدقائي يمشون بخفة من بعيد. حقا إن القدرة على المشي شيء عظيم...

أنا سعيدة لأنني جئتُ إلى هنا.

- جلستُ أراقب الطلاب وهم يلعبون البيسبول عبر النافذة...

- ورأيتهم وهم يمارسون مصارعة السومو مع المعلمين...

لكن الاعتياد على هذا شيء آخر. أشعر أحيانا أنني في طي النسيان.

لقد بدأت في تقبل حقيقة أنني لم أعد طالبة في مدرسة هيجاشي. لكنني

لا أشعر حقا أنني طالبة في أوكايو حتى الآن. إذا سألتني شخص غريب،

«إلى أي مدرسة تذهبين؟»، أتساءل ما الذي سأجيب به؟

اضطراب عاطفي

قلتُ للمعلم في الفصل «في أحلامي، أقف معتدلة وأمشي

بخفة. وقد كنت سعيدا لرؤيتي هكذا».

فقال «حتى الآن، لم تفكري إلا في دراستك. ولكن قد تمرين

بلحظات صعبة عند القيام بالتنظيف والمهام الأخرى».

بل إنه أخبرني حتى بهذا:

«كان هناك طفل يعاني من ضعف حاد في العضلات كتب هذه

القصيدة:

لقد ابتلاني الله بالإعاقة

لأنه يؤمن بقدرتي على التحمل.

بدا الشعر مثل كلمات هتلر بشكل ما».

فقلتُ «كانت لدي معتقدات سخيفة مشابهة، مثل أنني متحولة من نوع ما، أو أنني أعيش على حساب الكثيرين. وقد اتخذت العديد من وجهات النظر وآمنتُ بالكثير من الأشياء المختلفة على أمل تعزية نفسي». بعد توقف المطر، تمكنتُ من رؤية قوس قزح من النافذة. وقد كوّن نصف دائرة جميلة. فسارعتُ بالجلوس على الكرسي المتحرك للذهاب إلى الخارج.

قال تي - كان «إنني أحسد حقاً من يجلسون على كرسي

متحرك».

يا لك من مغفل يا تي - كان!

أردتُ حقاً أن أقول له «أنت محظوظ لأنك قادر على المشي» ولكن لم أتمكن من الكلام. فلربما أفسدت الكلمات جمال قوس القزح.

في كل يوم سبت، يأتي إما أبي أو أمي لأخذي، حيث أبيت في المنزل ليلتها ثم أعود إلى المدرسة مساء الأحد. ودوماً تكون لدي كدمات في مكان ما في جسدي عندما أعود إلى المنزل.

«هل تسقطين كثيراً؟» تسألني أمي عندما ترى الكدمات.

فأرد بالقول «بسبب بطئي الشديد، دائماً ما يداهمني الوقت. أنا أطلب من مسئولة السكن المشترك أن توقظني في الرابعة فجراً، ثم أشرع في المذاكرة. وإلا فلن أتمكن من إنجاز واجباتي اليومية... ولكن كلما حاولتُ الإسراع، ازداد جسدي تيبساً، فأسقط أرضاً».

بما أنني أرفع شعار «لا بد أن مشي قدر ما أستطيع!»، فأنا أحاول عدم استخدام الكرسي المتحرك باستثناء عندما أذهب للخارج. ولكن عندما أكون في عجلة من أمري أو عندما أريد أن أذهب إلى المكتبة - التي تقع على مسافة طويلة - فإنني أستخدمه لتوفير الوقت.

سأقبل فكرة الذهاب إلى المدرسة على الكرسي المتحرك! (وحتى أكون صادقة، عندما أجلس عليه، أجدني أقول في نفسي «لقد انتهى أمري، لن أتمكن من المشي مجدداً». وهذا يشعرني بالבוأس). قابلتُ كبيرة الممرضات في الممر.

قلتُ لها: «صباح الخير».

فردتُ بالقول «أهلاً يا آيا، هل ستذهبن على الكرسي المتحرك؟ إنه مريح، أليس كذلك؟».

شعرتُ بضيق شديد عند سماعي وهي تقول ذلك. شعرتُ بالاختناق وصعوبة في التنفس.

ماذا تقصدين بالـ «مريح»؟ هل تعتقدين أنني أحب التنقل على كرسي متحرك؟ لا! ما أريده هو المشي. أنا حزينة جداً لأنني لا أستطيع المشي. وأعاني كثيراً من هذه الحقيقة! هل تظنين أنني أجلس على كرسي متحرك لأنني أتكاسل عن المشي؟

شعرتُ برغبة في شد شعري من الغضب!

رأس أمي يزداد شيباً، ولعل هذا لأن حالتي تدهورت.

فهم حالات الإعاقات

اليوم عقدنا يوماً رياضياً قصيراً في المدرسة. بدت أشعة شمس مايو الدافئة جميلة. واليوم أيضاً هو عيد الأم وعيد ميلاد شقيقتي

الأصغر سنا. لذا، كان يوما للتهاني.

اتصلتُ بإيمي، ابنة خالتي التي تعيش في أوكازاكي، لأطلب منها زيارتي. كنت أريدها أن تعرف كيف أكافح حتى أعيش. أنا وإيمي مقربتين منذ طفولتنا. واعتدنا على المبيت في منزل بعضنا بعضا خلال العطلة الصيفية أو الشتوية ومشاركة نفس الفراش. إنها جميلة جدا لدرجة أن لا أحد يعتقد أنها ما تزال في الصف الثالث الثانوي. فلديها عيون كبيرة ذات رموش طويلة، وقد زينت شعرها المجعد بحلية ذهبية. كانت ترتدي قميصا أبيض اللون، وتنورة لامعة، وصندلا أحمر ذا كعب عال. وقد حضرت برفقة كاوري، أختها الصغرى، التي تشبه الصبيان، وفي الحقيقة، غالبا ما يظنها الناس ولدا.

هناك منطقة سرية فوق النفل في زاوية الملعب. فانحنى ثلاثتنا وبدأنا في البحث عن نفل ذي أربع أوراق. كنت أرغب في إهداء واحدة لأمي.

قالت إيمي «أتساءل عما إذا كان بوسعنا العثور على واحدة؟». فرددتُ بما كان يدور في خلدي لبعض الوقت «إن النفل ذا الأربع ورقات ما هو إلا نسخة مشوهة من ثلاثي الورقات، صحيح؟ لماذا يكون الشيء المشوه محظوظا؟».

فكرت إيمي في الأمر قليلا ثم قالت «لأنه فريد من نوعه». ربما هي على حق. ليس من السهل العثور على السعادة. وأفترض أن هذا هو سبب شعورنا بالسعادة وقولنا «على الأقل حاولنا العثور على واحدة!» عندما يعثر شخص ما عليها في النهاية. سقطت صباح اليوم وأذيتُ نفسي. لقد جعلني هذا أبكي. يجب أن أكون أقوى بكثير. لا أعلم ما إذا كان ذلك بسبب أنني كنت في

عجلة من أمري أو مسرعة. عندما حاولت تحريك ساقِي إلى الأمام، لم تتحركا، وهكذا سقطتُ على وجهي. أمسكت بالدرابزين، لكنه لم يدعمني بما فيه الكفاية. وقد أحدث سقوطي ضجة عالية.

وبينما كنتُ أنقل على حمالة على طول الممر إلى غرفة التمريض، لمحتُ السماء الزرقاء.

قلتُ في نفسي «لقد مرّ وقت طويل منذ أن رأيتُ السماء الزرقاء وأنا مستلقية على ظهري!».

وعندما كنت مستلقية على الفراش في غرفة التمريض، استطعتُ رؤية السماء من خلال النوافذ مرة أخرى. بدت الغيوم البيضاء جميلة جدا وهي تسبح عبر السماء الزرقاء. وجدتها، في المستقبل، عندما تقع لي مشكلة، سوف أنظر إلى السماء. في أغنية سو كياكي، غنت كيو ساكاموتو بالقول، «أنظر إلى أعلى وأنا أمشي، حتى لا تسقط دموعي». هذا جيد. هذه هي الروح المطلوبة.

نمتُ جيدا لمدة ساعة تقريبا. وقد شعرت بتحسن كبير، لذا نهضتُ وذهبتُ إلى المرحاض (على النمط الغربي). وأثناء وجودي في المرحاض، تذكرتُ فجأة أنه يقال إن فكرة نحت تمثال «المفكر» أتت لأوجست رودان عندما كان يجلس في المرحاض.

لطالما شعرتُ بالعجز أمام حقيقة أنني بطيئة الحركة. بالأمس، كان دوري للقيام بمهمة المكتبة. وصلت إليها بعد حوالي 20 دقيقة باستخدام الممر في الطابق الثاني. لكن لم يكن هناك أحد، فقد تأخرتُ جدا. وبينما الدموع تملأ عيني، استعرتُ كتاب (الحيوانات البرية التي عرفتها)، تأليف «إرنست تومبسون سيتون». رحبْتُ أبكي، على الرغم من معرفتي أنني أستطيع الاتصال بالمهجع

المشترك باستخدام الهاتف الداخلي إذا علقْتُ في المكتبة.
وصلتُ اليوم إلى المكتب في حوالي الساعة الرابعة. لكن
الطالب المناوب طلب مني المغادرة قائلاً: «أرجوك غادري بسرعة»
إذا أردت البحث عن كتاب، فيجب أن تأتي في وقت أبكر». استبد بي اليأس! وشعرتُ بالشفقة على حالي. أنا بطيئة ضعيف
الآخرين، لذلك ليس لدي وقت فراغ. يستغرق الأمر مني الكثير
من الوقت للقيام بالأشياء العادية (مثل الغسيل). المسألة لا تتعلق
بافتقاري إلى الأفكار والنوايا الحسنة.

اليوم ذهبنا في رحلة إلى حديقة الحيوان. وأنا لا أحبها.
- الوجه الحزين للغوريلا. (سمعتُ أن الغوريلا حيوان يفقد
أعصابه بسهولة).

- قرد الشمبانزي يقذفنا بالحجارة.

- البجع لا يستطيع حتى اصطياد سمكة.

- تبدو النعامة مريضة.

شعرتُ بالتعب والضييق وأنا أنظر إلى كل تلك المخلوقات.
أكره نظام قائمة الواجبات في المهجع. لكنني أعتقد أنه لا يمكن
التخلي عنه لأنه بدونها لا يمكن للحياة الجماعية أن تسير. ولكوني
بطيئة، فأنا على الدوام متأخرة بخطوة أو خطوتين خلف الجميع في
أي أنشطة نقوم بها معاً.

ومن أجل التغطية على بطئي، انتهيتُ من تنظيف نصف الغرفة
قبل أن أذهب لممارسة تمارين الجمباز في الصباح. ولكن عندما
عدت، قالت قائدة الغرفة فجأة، «لا يمكنك تنظيف الغرفة يا آيا،
ليس كذلك؟ لذا اعتني بالمناشف وصناديق القمامة في المرحاض!»

شعرت بالإحباط لأنني لم أجادل عندما قفزت هي إلى استنتاج أنه لا يمكنني القيام بذلك.

«اغفر كل شيء، وتحمل ما لا يطاق». في بعض الأحيان، تعجزني تعاليم الله. إن طريقة التفكير هذه هي التي أضعفتني.

إذا تمكنت من تحريك جسدي بشكل أسرع، سيكون من دواعي سروري الذهاب لتنظيف المرحاض. لكنني لم أستطع التعبير عن رأبي بوضوح. لذا غادرت الغرفة دون أن أقول أي شيء (على الرغم من أنني قلتُ في نفسي، «يا لك من وقحة!»).

وبمجرد أن غادرتُ، شعرت بالمرارة وبدأت في البكاء. كانت كبيرة الممرضات تمر، فقالت: «أنتِ تعلمين أنه يجب أن لا تبكي وأنت تعيشين في مجتمع كهذا يا آيا».

وماذا بيدي أن أفعل؟

ذهبت إلى البيت. وقمت بتنظيف قفص البيغاء. وعندما كنت أمشي، شعرت بألم خفيف في الجانب الداخلي لمفصل الفخذ الأيسر. تنهدت، معتقدة أن ساقَي اليسرى المهمة تنهار، وشعرت بالرعب عندما رأيت يدي اليسرى تتحرك بشكل غير طبيعي (تتحرك الأصابع الخمسة بشكل فردي عندما أفتح يدي أو أقبضها). وأشعر أيضًا بالألم في الجانب الأيسر من صدري، وفي مفاصل ذراعي، وفي الجانب الأيمن من مقعدتي. لعلني أصبت بنفسي في المكان الخطأ عندما سقطت. يجب أن أضع كمادات مرة أخرى.

أشعر بوخز في ساقَي اليمنى. أخيراً، وأنا في المرحاض، رحطُ أضربها، «لقد صدمتُ أسفل ظهري وكتفي عندما سقطت. يا لجسدي المسكين، كل شيء فيه تالف!».

بدءاً من اليوم، سأحاول المشي لمدة 10 دقائق يومياً. ها أنا أتحدى نفسي لمعرفة إلى أي مدى يمكنني المشي بهذا المعدل، لن أتمكن من الحفاظ على الطول الطبيعي الذي يبلغ 1.2 متر (مستوى عيني عندما أقف) وأنا في الصف الثالث من المدرسة الثانوية. طلبت من أحد الطلاب أن يريني صوراً لرحلة المدرسة للصف الثالث. أتساءل عما إذا كنت سأتمكن من الانضمام إلى الرحلة في العام المقبل.

حتى أتفهم حقيقتي كفتاة معاقة:

1. الاستسلام. عليّ أن أدرك حدودي وأقرّ بأنني معاقة جسدياً. سأبذل الجهد من تلك النقطة.

2. نسيان ماضيّ الصحي. يمكنني الركض في المنام. ووفقاً لكتاب (تفسير الأحلام) الذي ألفه سيجمند فرويد، فإن لديّ إرادة صلبة للغاية (كلام إنشائي بالطبع).

غداً هو يوم تجارب الرقص للطلاب. ما زلت أفترق إلى الوعي الكامل بإعاقتي، لذلك كنت أحاول الرقص بشكل جميل. في الواقع، أعتقد أنني أفقد الروح اللازمة للرقص. لقد تدرّبتُ بجِد، لكن لم يسر الأمر بشكل جيد.

أثناء عودتي اليوم كنتُ أشعر بالإحباط، وقد بدأ محرك الكرسي المتحرك البطيء وكأنه يعاني هو الآخر.

«هل أنا ثقيلة جداً؟ آسفة. اصمد رجاءاً!».

شعرتُ بالذنب لأن وزني يبلغ 35 كلغ.

هل معنوياتي مرتفعة اليوم؟ مستحيل. أنا أنجز واجباتي فقط لأنني لن أحظى بمساعدة. لقد شاركتُ اليوم في تدريبات الرياضة،

وتناولتُ وجبة، وقمتُ بقليل من التنظيف، وتخلصتُ من القمامة،
وحضرتُ الطابور...

قالت لي كبيرة الممرضات «أنت مشغولة في الصباح، اليس
كذلك؟».

تمنيتُ لو أنني رددتُ بهدوء «سأكون مشغولة طوال حياتي»،
لكن وجهي تجمد فقط.

أعتقد أن الناس يعتبرون أنفسهم بشر فقط عندما يمشون. على
سبيل المثال، يفكر رئيس الشركة في طرق كسب المزيد من المال
أثناء التنقل ذهاباً وإياباً أمام مكتبه. ولعل هذا هو السبب في أن الأحياء
غالباً ما يتحدثون عن مستقبلهم بينما هم يسرون معاً.

عينا المعلمة سوزوكي

تذكرني بعيني الفيل:

إنه إله حارس في الهند.

إن الفيل يعرف كل شيء.

أحب هاتين العينين الرقيقتين.

راودني حلم يقظة وأنا في الفصل. كنتُ بمفردي. فتذكرتُ أن
معلمتي أخبرتني بأنني كنت أركض على طول الممر، وأطبل على
مكتبي عندما كنت في المدرسة الابتدائية! أتذكر صبياً تعرض للضرب
على مؤخرته عقاباً له على القفز إلى الممر عبر نوافذ الفصل. لم
أستطع القيام بحركة مشاغبة كهذه. راقبتُ ما يجري فقط بابتسامة
على وجهي. كان عليّ فعل أشياء كهذه بينما كنتُ أستطيع.

القفز عبر النافذة... لم يكن هناك أحد. والمكان يعمه الصمت.

ثمة نافذة وأنا مستعدة.

قفزة!

«ماذا تفعلين بحق الله؟ هذا تهوراً».

نقلتُ إلى غرفة التمريض لتلقي المساعدة مرة أخرى. لقد وصفتني المعلمة بـ «فتاة ذات سلوك ضار للنفس». كان الأمر مؤلماً، ولكن كان من دواعي سروري أن أقفز عبر النافذة حتى لو اضطررت إلى الزحف.

لن أفعلها ثانية.

كنت آمل أن تتحسن حركات جسمي قليلاً عندما أصبح أكثر دفئاً. لكن في الواقع ازداد الأمر سوءاً. وكنت آمل أن أدخل المستشفى خلال العطلة الصيفية كي أستفيد من بعض الأدوية الجديدة، لذلك ذهبت لأتقصى الأمر.

تلقيتُ كلمات باردة. فلا أستطيع دخول المستشفى أثناء العطلة الصيفية لأنهم ليس لديهم أي دواء جديد. شعرت أن حتى الطب تخلى عني! بدأ الأمر مثل الدفع من حافة الهاوية. يستبد بي اليأس الآن. ويبدو الأمر كما لو أنني تعرضت للضرب على مؤخرة رأسي بمطرقة...

في السابعة عشر من العمر: «لم يعد بإمكانني حتى الغناء...»

في عيد ميلادي، أهداني والديّ خمسة دفاتر ومجموعات رسائل جميلة. وأعطاني أكو كأسا من الرمال. بينما منحني هيروكي قلم حبر جاف جميل ذي أربعة ألوان. قال إنه لا ينبغي علي أن أبكي بعد أن بلغت 17 عاما من العمر. وكانت هدية كينتارو هي كتاب بعنوان Shiroi hito و Kiroi hito (أشخاص بيض وآخرون صُفر) كتبه شوساكا إندو.

أمنياتي في عامي السابع عشر

أريد أن أذهب إلى متجر لبيع الكتب وآخر لأشرطة الموسيقى. إن هذا صعب حتى وأنا على كرسي المتحرك. فلا أستطيع تحريك يدي بالطريقة التي أريدها، وغالبا ما أخطئ في تحريك الكرسي. إذا تمكنتُ من الذهاب إلى متجر الكتب، سأشتري روايتي «ذهب مع الربح» وأنيا كورو (مرور الفارس المظلم) تأليف ناويا شيجا.

أما إذا تمكنتُ من الذهاب لمتجر الموسيقى، سأشتري شريط LP لموسيقى بول ماوريات.

تعثرتُ في المرحاض؛ إذ لم أستطع الحفاظ على توازني على أطراف أصابعي (وربما لا أتمكن من فعلها ثانية) وسقطتُ على

مقعدتي بعنف. لم أتأذى لكنني شعرتُ بالذعر. أجل، أنا كذلك.
أتساءل عما إذا كان مرضي يمكن أن يشفى بشكل طبيعي؟ أنا
الآن في السابعة عشر. وأتساءل كم عدد السنوات التي سأصمد فيها
حتى يغفر الله لي. لا أستطيع تخيل نفسي في نفس عمر أمي الآن
(الثانية والأربعين). ولم أتخيل أن أصبح تلميذة في الصف الثاني في
مدرسة هيجاشي الثانوية، والآن أخشى أنني قد لا أتمكن من العيش
حتى سن الثانية والأربعين. لكنني أريد أن أظل على قيد الحياة إلى
حين بلوغ هذا السن!

العودة إلى المنزل

شعرت بسعادة غامرة عندما فكرتُ في العودة إلى المنزل لقضاء
العطلة الصيفية الأولى من هذه المدرسة لدرجة أنني لم أتمكن من
النوم. أشعر بالأسى لأنني لا أستطيع دخول المستشفى مجددا
لعجزهم عن توفير أي دواء جديد. لكنني أعتقد أن دوائي الجديد
في المستقبل سيكون على شكل أقراص بدلا من الحقن. فقد قيل لي
إنهم يبذلون جهدا لإنتاجه، لذلك كل ما يمكنني فعله هو الاستسلام
والانتظار.

قبل موعد الغداء بالضبط، أتى رجل عجوز إلى المنزل.
قال «أنا من دار هاينكاكو لحفلات الزفاف. هل يمكنني التحدث
إلى أمك؟».

فأجابه شقيقي «لقد خرج والدي».
وبعدها بخمس دقائق، أتانا زائر ثانٍ؛ امرأة صغيرة الحجم وفي
منتصف العمر.

«أنا من هاينكاكو...»

صحتُ قائلة من الأعلى «لقد أتى زميلك قبل دقائق».

سألت السيدة «هل هذه جدتك؟».

انفجر شقيقي ضاحكا لدى الباب.

فقلت السيدة «لقد تحدثت ببطء شديد، لذا حسبتها...».

حسبك يا امرأة! هل هناك جدة في السابعة عشر من العمر...؟

أخبرت شقيقتي أمي بما جرى على العشاء. فشعرتُ باستياء

شديد. فأنا أنزعج بشدة عندما يخبرني أحدهم أنني معاقة. من الواضح

أنني لم أعترف بذلك حتى الآن.

كنتُ قد ساعدت أمي في إعداد العشاء.

قالت لي «هل يمكنك خلط الثوم الصيني مع اللحم لصنع فطائر

الجيوزا؟».

يا للقرف! صنع فطائر الجيوزا؟ اكفهز وجهي عن غير قصد (فأنا

أكره الجيوزا). ومع ذلك، كان لا بأس في ذلك، لأن الطبق الرئيسي

كان تشيراشي زوشي (وهو نوع من السوشي مع المكونات مقطعة

ومثورة على طبقة من الأرز المنقوع في الخل).

عندما كنت أكسر أربع بيضات وأضعها في المقلاة لتحضير

البيض المخفوق، تذكرتُ فجأة في المعلمة آي. كانت عندما تريد

طبخ بعض الأرز في الصباح، فإنها تستيقظ وتشغل وعاء طبخ الأرز

الكهربائي بدلا من استخدام المؤقت. لقد أعجبت بها لأنها لم تعتمد

على الآلات. وعندما كنا نصنع وجبة الإفطار في معسكر المدرسة،

لاحظت أنني كنت أسعل (اختنقت أثناء شرب الشاي). فأتت وربت

على ظهري. كانت معلمة لطيفة للغاية.

عندما كنت أبرد الأرز للسوشي باستخدام مروحة كهربائية، وضعت الوعاء بين ساقي فحصلت على علامات حرق تبلغ سنتيمترين بين الفخذين. اعتقدت أنها بدت جميلة إلى حد ما - لون ضارب إلى الحمرة قليلا.

يعمل أعضاء Tanpopo no Kai (مجموعة المعاقين) خلال النهار ثم يجتمعون في المساء لإنتاج نسخة من مجلتهم المسماة Chikasui (مياه جوفية). وعندما اتصلت بالمجموعة وأخبرتهم أنني كنت أقيم في المنزل لقضاء عطلة الصيف، فدعوني إلى الانضمام إليهم. «هل الفتيات المنحرفات فقط هن اللاتي يخرجن مساءا يا أمي؟».

فقلت «أفترض أنه لا بأس في ذلك طالما كنت برفقة أشخاص صالحين، ولكن أليس من الخطر قليلا الخروج في الظلام؟». في الثامنة مساء، وصل ياما جوتشي - سان لإقلالي. فقلتُ لأبي قبل أن أغادر «سأعود سريعا».

كان مستلقيا على الأريكة في الغرفة اليابانية وهو يشاهد التلفاز. وكان قد تناول شرابا مع طعامه ووجهه أحمر قليلا. أجب: «أنا قلق من خروجك في المساء يا آيا. في المستقبل أعتقد أنه يجب عليك الخروج في النهار فقط».

سُررت للغاية لدى سماعه يقول هذا. في الواقع، لقد تفاجأتُ من سماع نصيحة من أبي. فهو لا يتدخل عادة مع أولاده. إنه يتظاهر بالتحذلق، لكنه في حقيقته شخص خجول. أنا أفضله عندما يكون ثملا قليلا.

السقوط

في الماضي، كنتُ قادرة على الإسراع عندما أريد. أما الآن، حتى لو أردت أن أسرع، لا أستطيع. أخشى أنني في المستقبل سأفقد كل الإحساس بالعجلة. يا الله، لماذا حملتني بهذا العبء؟ لا، أعتقد أن كل شخص لديه عبء من نوع ما. لكن لماذا أنا الوحيدة البائسة؟ كانت الطريقة التي سقطت بها اليوم مثيرة للشفقة حقًا. عندما اغتسل، تساعدني أمي أو أكو على خلع ملابسني في غرفة تغيير الملابس خارج المرحاض. وينشرون بعض الماء الساخن على أرضية المرحاض لتسخينها لي، ثم أزحف عبر البلاط للوصول إلى حوض الاستحمام. اليوم، عندما كنت أحاول التمسك بحافة حوض الاستحمام حتى أتمكن من الوصول إلى وضعية نصف الجلوس، سقطت على مقعدتي. كان حظي تعيسا لأنه كان هناك صحن من البلاستيك تحتي مباشرة. وقد تحطم إلى قطع صغيرة وانغرست شظاياها في جلدي. وقد صرختُ بصوت عالٍ.

صاحت أمي وهي تهرع إلى المرحاض «ماذا جرى؟».

صُدمت لدى رؤية نهر أحمر من الدم الممزوج بالماء الساخن. فضغطت بإحكام بمنشفة على مقعدتي ثم صببت الكثير من الماء الساخن على الأجزاء التي بقيت جافة. بعد ذلك، حملتني كل من أمي وأكو، وجففتا جسدي سريعاً وألبسانني بيجامتي. ثم غطت أمي جميع الجروح على الأرداف بقطع من الشاش.

قالت «بجروح كهذه، أعتقد أنه يجدر بك الذهاب إلى

المستشفى».

تبين أن الأمر خطير. اضطررتُ للحصول على غرزتين في

المستشفى ولم أعد إلى المنزل حتى حوالي الساعة التاسعة. وقد كنتُ متعبة جدا.

لقد كان حادثا مفاجئا، لكنني أدركت ما كان يحدث في ذلك الوقت. لم يكن هناك سبب حقيقي للتعثر والسقوط، أو لأن تنزلق يدي. أتساءل لماذا يمكن أن يتوقف عصب ما عن العمل للحظات. شعرتُ بالأسف تجاه أمي بسبب ما فعلته.

بينما كانت أمي مشغولة بفرز أدويتي الكثيرة لتقسيمها إلى جرعات، رقدتُ في فراشي. كنتُ أشعر بقليل من الألم في المعدة. ولكن أيا كان عذرك يا آيا، كان سلوكك خاطئا.

ولأن ضميري كان يعذبني قليلا، شعرت برغبة في قراءة Okasan 2 (الأم الثانية)، وهي مجموعة من القصائد كتبها هاتشيرو ساتو. فمددتُ يدي نحو رف الكتب.

طرحتُ أسئلة على نفسي

سوف تنتهي العطلة الصيفية قريبا. والشيء الوحيد الذي أكملته بنجاح خلالها هو رعاية طيور البيغاء. إنها تخرج من القفص لتقف على يدي أو كتفي وتنتظر بينما يتم تنظيفه. فأعطيها بعض الماء والطعام الجديد، ثم أعيدها من خلال الباب الصغير إلى داخل القفص الواحد تلو الآخر. إنها لطيفة جدا، وأحيانا تنقرني، ولكن ليس بشكل مؤلم. أنا متأكدة من أنها تقول لي «شكرا لك» فأرد بالقول «على الرحب». أنا سعيدة طالما أنت سعيدة». يستغرق الأمر حوالي ساعة، وأظل أتحدث معها. أتصعب عرقا أثناء ذلك، حيث يجب أن أغلق جميع النوافذ حتى لا تهرب الطيور.

تأمل مع النفس (سؤال وجواب)

«لِمَ لا تذاكرين كثيرا يا آيا؟».

- «لا أدري».

«ألا تشعرين بالأسى على والديك الذين يكدحان في العمل؟».

- «بلى، أشعر بذلك. ولكن لا يمكنني المذاكرة».

«أنت مدللة، أتعرفين؟ انظري إلى العالم الخارجي. هناك العديد

من الناس الذين يحاولون جاهدين بدون مساعدة من أحد. في الواقع،

قبل عام واحد، كنت...».

- «لا أريد سماع المزيد! بعد أن أخبرتني المعلمة موتوكو

أن الحياة ليست مذاكرة فقط، بدأت أشعر بالتيه».

لذلك، وفي نهاية المطاف، ها قد حلت نهاية العطلة الصيفية

دون أن أنجز أي شيء على الإطلاق. أنا خائفة من بدء الفصل

الدراسي الجديد!

أنا الشخص الأكثر إدراكا للتغيرات (للأسوأ) في حالتي. ومع

ذلك، لا أعرف ما إذا كان التدهور مؤقتا فقط أم أنني سأسوء تدريجيا.

شرحتُ التغيرات للدكتورة ياماموتو:

1. حركة مفاصل الفخذين ضعيفة. ما زالا يتحركان ذهابا

وإيابا إلى حد ما، لكنهما بالكاد يتحركان إلى اليسار أو

اليمين. (لا أستطيع تحريك ساقي مثل السلطعون). ولأن

لدي تصلب في وتر أكيلس، فإن هذا يعرقل جهودي

لتحريك قدمي إلى الأمام.

2. أصبح من الصعب بالنسبة لي نطق أعمدة «با» و«ما» في

رموز «الكانا».

شجعنتني الدكتورة ياماموتو بالقول إن هذه الأشياء ستتحسن، وهذا يتوقف على مدى تدريبي. وأضافت أنها ستعطيني بعض الأقراص البيضاء للمساعدة في تليين أوتاري.

أردت أن أسأل عن حقيقة مرضي، لكنني خشيتُ أن أعرف. ليس علي أن أعرف ذلك. سيكون كل شيء على مايرام طالما تعلمتُ قدر الإمكان.

قالت أمي بطريقة مفعم بالحيوية بينما كنا في السيارة متجهين إلى المنزل «لقد انتقلت إلى مدرسة أوكايو لأنك لم تتمكني مواصلة حياتك في مدرسة هيجاشي الثانوية يا آيا. إن حالتك خطيرة حتى هناك. قد تشعرين بأنك غير مقبولة في أوكايو، فبدأ الخوف يسيطر عليك تدريجياً. لكن لا تقلقي، لقد تلقيت هدية الحياة، وسيكون لديك دائماً مكان للعيش فيه. وإذا اضطررت لقضاء حياتك في المنزل، سنقوم بتجديد غرفتك من أجلك حتى تكون جميلة ودافئة ومشرقة بفيض من أشعة الشمس».

أعتقد أن أمي أرادت أن ترفع معنوياتي لأنني بدوتُ في حالة مزرية.

«الأمر ليس كذلك يا أمي، فأنا أفكر فقط في الكيفية التي ينبغي أن أعيش بها اليوم. ولا أبحث عن مكان يسهل العيش فيه».

هذا ما كنتُ أصرخ به في أعماقي.

ذهبتُ إلى المرحاض لغسل وجهي الباكي، ونظرتُ إليه في المرآة.

«يا لوجهي الخالي من الحياة!».

أتذكر أنني قلتُ لشقيقتي بطريقة باردة إنني أجد بعض السحر في وجهي على الرغم من أنه يبدو قبيحاً. ولكن لم أستطع قول ذلك

مع وجهي الآن. إن بعض التعبيرات القليلة التي بقيت لدي هي البكاء، والابتسامة العريضة، والنظرة الجادة، والوجه العاثر. ولا أستطيع الإبقاء على تعبير حي ومبتهج حتى لمدة ساعة.

لم أعد أستطيع الغناء حتى. إذ أن العضلات حول فمي تعاني من نوع من التشنج. وبسبب ضعف عضلات بطني، لا يمكنني سوى أن أهمس مثل البعوض.

لقد مضى عليّ أسبوع وأنا أتناول الأقراص البيضاء كل يوم. أصبحتُ أتكلم أسرع قليلا، وبات من السهل ابتلاع الطعام. وانحسر التشنج في ساقي اليمنى قليلا. ومع ذلك، لا أزال أجد صعوبة في تحريك قدمي إلى الأمام وما زالت تؤلمني.

أحداث في فصل الخريف

الحفل المدرسي

حضرت أمي وشقيقتي. وقالت أمي إنها بكت حينما رأت المعلمة آي ترقص على المسرح. سألتها «لماذا؟».

«ربما حدث هذا لأنها بدت تحاول بجد. في المدرسة الثانوية العادية، لا يرقص سوى الطلاب، أليس كذلك؟ لقد تأثرتُ من رؤية معلمة تؤدي الرقص بجد مع الطلاب. أعتقد أن هذا هو سبب انهماك دموعي. كان هناك أيضا ذلك الصبي الذي أدى دور القرد وهو يتجول مثل شخص مصاب بالشلل الدماغية. ولكن في الحقيقة لا يسعه إلا أن يسير هكذا. ربما لأنه كان دورا مثاليا له، فقد ضحك الجميع. وهذا جعلني أبكي أكثر».

لقد صُدمت من معرفة أنني ورثتُ جانبي الحساس من أمي.
فقلتُ «ولكن يا أمي، عندما رأيتُ إس - تشان تسقط وتضحك
في أبريل، اعتقدت أنها خارقة. وتساءلت إن كنت سأصبح قوية
مثلها. ولكن حتى أنا أضحك عندما أسقط حاليًا. وأعتقد أن الجميع
ضحكوا عندما رأوا زي القرد الذي ارتداه الصبي وليس من طريقة
مشيه».

تجمع أوندوكاي الرياضي

لم أتخيل أبدا أن هناك مدرسة للمعاقين تعقد تجمعا رياضيا. كنت
أتساءل كيف يمكن للطلاب القيام بالعروض إذا كانوا لا يستطيعون
المشي. (لقد نسيت تماما أن بعض الناس يستطيعون المشي، وهناك
أيضا كراسي متحركة). كان هناك شعور حقيقي بالإنجاز في إكمال
شيء ما عن طريق المساعدة والتعاون مع بعضهم البعض، وعن طريق
المساهمة بأشياء كانت ناقصة.

أدى الطلاب ذوو الحالات الخطيرة رقصة إبداعية. وعندما
حان الوقت لسقوط أوراق الخريف، حصلت بغباء على المجموعة
الخاطئة وأسقطتها! ومع ذلك، كنت أرقص بأقصى ما أستطيع، تماما
مثل الفراشة (على الأقل في قلبي).

ولأننا كنا جميعا من ذوي الحالات الخطيرة، اعتقدت أنه
سيكون من المستحيل تقديم أداء جميل. لكنني فوجئت عندما
شاهدت الفيديو في المكتبة. يا له من عرض جميل ذلك الذي قدمناه!
يمكننا أن نفعل ما نريد إذا حاولنا.

إحدى التعبيرات القوية الباقية هي النظر إلى الأعلى ورؤية

السماء الزرقاء الصافية وأنا أرقص.

أعتقد أن الفرق الأكبر بين هذا التجمع الرياضي ونظيره في مدرسة هيجاشي هو أنني تحولتُ من كوني متفرجة فقط إلى شخص منخرط في الأمر. ولقد غيرت رأبي: فالآن أدركت أنني إذا حاولتُ بما فيه الكفاية، فيإمكانني القيام ببعض الأشياء التي اعتقدتُ سابقاً أنه لا يمكنني القيام بها بسبب حالي الخطيرة.

لقد شجعني المعلمون بقول أشياء مثل، «آيا، يمكنك أن تفعلي ذلك إذا حاولت! سيكون الأداء رائعاً، لقد تحسنت الرقصة بفضل رميك الأوراق!».

وقالت الدكتورة ياماموتو كلاماً مماثلاً: «أيتها الصغيرة آيا، أعتقد أن شيئاً ما في عقلك بدأ يتغير، لأنك تدركين الآن أنك لا تقفين متفرجة فقط، بل وتشاركين أيضاً».

عاد المعلم سوزوكي من دراسته وبرنامجته التدريبي الطويل. وقد أخبرني بما درسه أثناء البقاء مع الأطفال الذين يعانون من إعاقات جسدية شديدة.

«يبلغ بعضهم 10 سنوات من العمر، لكن عمرهم العقلي لا يزال مثل طفل عمره عام واحد، لذا فهم لا يستجيبون لأي شيء. سوف يضعون أي شيء في أفواههم، سواء حجراً أو كتلة من الوحل. وبالنظر إليهم، أدركت أنه يجب أن يكون هناك نوع من التوجيه المناسب للأطفال الصغار. النقطة هي أنه علينا بذل جهود متواصلة، وابتكار تقنيات جيدة لإعطاء التوجيه المناسب لكل فرد. الجميع يبذلون قصارى جهدهم؛ المعاقون، والمعلمون الذين يوجهونهم، وأنت وأنا يا آيا، لذا لنواصل العمل، اتفقنا؟».

لدى استماعي إلى كلماته، شعرتُ بالخزي وعدم الامتنان. حتى الآن، ظننت أنني لن أعاني بشدة إذا كانت نسبة ذكائي أكبر من جسدي المريض.

عندما كنت في المدرسة الابتدائية، أردت أن أصبح طبيبة. وعندما انتقلتُ إلى المرحلة الإعدادية، فكرت في الذهاب إلى إحدى الجامعات الراقية. ولما التحقتُ بمدرسة هيجاشي الثانوية، بدأت أفكر في أنه سيكون من الجيد الذهاب إلى كلية الآداب. ولكن على الرغم من أنني غيرت رأبي كثيرا، إلا أنني شعرت دائما بأنني أريد القيام بعمل ما مفيد للآخرين.

ليس لدي أي أهداف محددة في الوقت الحالي، ولكنني أتساءل عما إذا كان بإمكانني تقديم وجبات الطعام - أو شيء من هذا القبيل - للأطفال العاجزين عن الحركة؟ أود أن أساعدهم على إدراك حب الناس بمد يد العون لهم. وأتساءل عما إذا كان بمقدوري على الأقل أن أصبح ذات فائدة لشخص ما؟

قال لي أثنان قبل مدة طويلة: «ربما كان من الأفضل لو لم أكن قد وُلدت». لقد دهشت جدا لسماع ذلك. كانت مفاجأة مريحة لأنها أزاحت كل الأشياء المثيرة للاشمئزاز التي ترسبت في أعماقي مع العديد من التنهدات. لقد فكرتُ في نفس الشيء عدة مرات. لكن مع إدراكي أن الطفل العاجز عن الحركة ليس لديه فرصة للتفكير هكذا، لم أتمكن من التخلص من الشعور بالحزن الشديد.

ما عاد بوسعي العودة إلى الماضي. لقد أصبح كل من جسدي وعقلي باليين مثل قطعة قماش قديمة. أرجوكم ساعدوني أيها المعلمون!

لقد أصبحت مجهددة من شدة البكاء، لكنني نجحتُ في الإجابة على سؤال حسابي في مادة حفظ السجلات التجارية. وقد كانت إجابتي مثالية! أنا سعيدة للغاية. ولكن استغرق الأمر مني 55 دقيقة، وهذا ليس جيدا للغاية.

نهاية السنة

كتبت بطاقات السنة الجديدة. لم أكن أعرف سوى عدد قليل من الرموز البريدية، بما في ذلك 440 (لمدينة تويوهاشي) واثنين أو ثلاثة آخرين. صادفت العديد من الرموز هذا العام، لأنني تعرفت على معلمين وأصدقاء في توكايو. إن اليابان بلد ضخم.

الجميع مشغول بالقيام بتنظيف آخر السنة، وإعداد كعكة الأرز والتسوق. ماذا علي أن أفعل؟

قالت أمي «أنت في حال جيد، أليس كذلك يا آيا؟».

«هل يمكنك مسح الأرض؟».

«بالطبع».

عصرت أمي السجادات المبللة لي، ثم وضعتها على الأرض وبينها مسافة فاصلة.

أنا أفقد حماسي بشأن السنة الجديدة. لماذا لا أشعر بالانتعاش وأفكر في بعض قرارات السنة الجديدة؟ صرخت بصوت عالٍ، لشعوري بأنني عالقة بشكل ما. ما زلتُ أتدهور تدريجياً.

قال أحد المعلمين في مدرسة هيجاشي الثانوية ذات مرة: «ما يهم في حل مشكلة ما في اللغة اليابانية الحديثة هو فهم ما يطرحه السؤال ومتابعته بعقل متفتح. وحتى تصبح منفتح الذهن، يجب ألا

يكون لديك أي أفكار مسبقة. يجب أن تقرأ الكثير من الكتب، فكلما قرأت، قلت لديك التصورات المسبقة».

أجل، سوف أقرأ الكثير من الكتب وأرتبط بالعديد من الشخصيات فيها. لقد أدركتُ للتو أن النظر للآخرين ومشاعرهم يتطور أيضا من خلال القراءة. أمسيْتُ أتوقف عن الكلام بين حين وآخر عندما أقرر أنه لا يمكن فهم ما أقول مهما حاولت. وقد ندمت على ذلك لاحقا في كثير من الأحيان، لظني أنه كان ينبغي عليّ التصرف بشكل مختلف. لهذا السبب يملكني الاكتئاب باستمرار. قررتُ أن أكتب أول نص مزخرف لهذا العام. فأخرجتُ فرشاة كتابة رقيقة جديدة وفركتُ عصا حبر. من الصعب كتابة نص مزخرف بدون نسخ. والحياة بدون نسق أكثر صعوبة. بعد التدريب لبعض الوقت، كتبتُ نسخة جميلة: حرف سوناو.

اضطراب الكلام

أواجه صعوبة في نطق الأعمدة ما، وواوبا من المقطع كانا، وكذلك المقطع إن. خلال حصة الكيمياء، تم استدعائي للإجابة على سؤال. كنت أعرف أن الإجابة كانت هي mainasu (ناقص) ولكن لم أتمكن من نطقها. يمكن أن يشكل فمي الشكل الصحيح، لكن لا يمكنني إصدار الصوت. إذ يخرج الهواء فقط. وهذا هو السبب في أنني لا أستطيع أن أعبر عن نفسي.

كثيرا ما أتحدث إلى نفسي هذه الأيام. حتى الآن، لم أحب القيام بذلك لأنني أشعر أنه يجعلني أبدو غبية، لكنني أعتقد أنني سأحاول أكثر. فهذا تدريب جيد فمي. وسواءا تواجد أي شخص في المكان

أم لا، أنا أتحدث.

فكرتُ في الترشح لمنصب سكرتير مجلس الطلاب. كنتُ قد خضتُ نفس السباق عندما كنت في الصف الخامس في المدرسة الابتدائية. ستكون هناك نقاش مناظرة بين المرشحين، لذلك يجب أن أتدرب على الكلام. هناك الكثير من الأشياء التي يجب القيام به، بما في ذلك التدريب والدراسة. أنا مشغولة للغاية. يا إلهي!

أتذكر وقوع مشاجرة كبيرة بيني وبين إحدى زميلاتي في الفصل خلال المرحلة الابتدائية. ذهبتُ ذات يوم في نزهة إلى الميدان مع كلبتي كوما. وقد تواجدت زميلتي هناك برفقة شقيقها الأكبر مع كلبهما. وقد اندلعت المشاجرة لأنها أطلقت كلبها على كوما. سألتها «لماذا فعلت ذلك؟».

فقلت «لأن شقيقي أخبرني بفعالها».

تفجر الغضب في داخلي فقلتُ «سترتكبين جريمة دون تردد إذن إذا أخبرك شقيقك بفعالها؟ إنه ليس دائما على حق، أليس كذلك؟» (إنه المنطق الذي تعلمته من أمي).

لكنها لم تردع كلبها. فاندلع شجار بيننا نحن البشر، وكان عنيفا للغاية! ولم أتوقف حتى عندما دُفعت رأسي إلى داخل حفرة. وقد دعمني شقيقي الصغيرين.

أجل، بمثل هذه القوة وإحساس العدالة، يجب على آيا بكل تأكيد خوض انتخابات مجلس الطلاب.

أصبح اضطراب الكلام لدي أكثر وضوحا. عندما يتعلق الأمر بالمحادثة، يحتاج الطرفان الآن إلى الكثير من الوقت والصبر. لا أستطيع أن أقول، «أعذرنني...» بينما أحاول تجاوز شخص ما. ولا

أستطيع إجراء محادثة مناسبة إلا إذا تجهزتُ أنا والشخص الذي أحاول التحدث معه للاستماع والتحدث. ولا أستطيع حتى التعبير عن لحظات المتعة عن طريق قول أشياء مثل «السماء جميلة. وتبدو السحب مثل البوظة».

أشعر بغضب شديد.

وأشعر بالانزعاج.

وأشعر بالبؤس والتعاسة.

وأخيرا، انهمرت الدموع من عيني.

الشعور بالإحباط

أوقفني أحد المعلمين اليوم وقال «هل تشعرين بالإحباط يا آيا؟». انعقد لساني. أفترض أنه استنتج ذلك من أسئلتني ومقالاتي ورسوماتي، إلخ. لكن اللعنة! كيف يمكنهم أن يصفوا ما في أعماقي ببساطة بأنه إحباط؟

بعد أن كنتُ أتمتع بجسم صحيح، تحولت إلى فتاة معاقة وانقلبت حياتي رأسا على عقب بسبب ذلك. والأدهى هو أن مرضي يزداد سوءا. الآن أنا أحارب نفسي. ولا يمكن أن أشعر بالرضا أثناء ذلك. وفي قلب كل هذا القلق، أعلم أن كل شيء لن يُحل بأن أطلب من أحدهم أن يستمع لي، لكنني أريدهم فقط أن يحاولوا فهم ما أشعر به، وأن يدعموني، حتى ولو قليلا. هذا هو السبب في أنني استشرت المعلم سوزوكي، وأريته مذكراتي التي تشمل كل أفكاري ومخاوفني. أخبرني معلمون آخرون أنني يجب أن أحاول استيعاب مخاوفي داخلي. لكنني عاجزة عن الوقوف أو حتى التحرك لأن

الحمل على كتفي ثقيل جدا.

سألتُ أمي «هل أنا تجسيد للإحباط؟».

فقلت «كل شخص يعاني من الإحباط، ومن الأفضل أن تكوني شجاعة وتقول ما تفكرين به في الحال. وإذا شعرت بالقلق لاحقا بسبب ما قيل لك، أو الأشياء التي فعلتها، سيظن الناس أنك قلقة دائما بشأن شيء ما».

أعلم أنني لا أستجيب بسرعة. وفي بعض الأحيان لا أعترف لنفسي بأنني معاقة. أنا غارقة في أعماق اليأس. لكن الغريب، لا أشعر برغبة في الموت، لأنني أشعر أن السعادة ستعرف طريقها إلي يوما ما في المستقبل.

قال يسوع المسيح إن العيش في هذا العالم اختبار إلهي. فهل قصد أن على المرء أثناء رحيله أن ينظر إلى نفسه بعد الممات؟ لا بد أن أقرأ الإنجيل.

الوجبات

لم يعد بإمكانني استخدام عيدان تناول الطعام جيدا. فإبهامي الأيمن لا يمتد بشكل كافٍ، والأصابع الأخرى أصبحت متيبسة ولا تتحرك، لذا لا أستطيع حمل الأكل بعيدان الطعام. لقد تطورت طريقة تناولي الطعام الآن بشكل طبيعي. فقد أتقنت طريقي الخاصة.

شملت قائمة الطعام لهذا المساء الأرز والقريدس المقلي وسلطة المعكرونة والحساء. في البداية، وضعتُ سلطة المعكرونة على الأرز. أنا معتادة على فعل ذلك مع كل الأشياء الصغيرة الجميلة. أستطيع أن أمسك بالروبيان المقلي لأنه كبير، لكنني لا أجيد التعامل

مع الشعرية (على الرغم من أنني أحبها).
يجب أن أكون حذرة عند البلع. فغالبا ما أختنق، لذلك علي أن
أقلب الطعام بشكل كافٍ، وأن أحرك فمي في إيقاع معين، وأحبس
أنفاسي، ثم أبتلع.

لا تستطيع تشيكا، زميلتي في الدراسة، استخدام يدها اليسرى
بشكل جيد، لذلك فهي تقرب فمها من الطبق لتناول الطعام. بينما
تضع تورو تشان كل شيء، مثل الأرز والأطباق الجانبية ومكونات
حساء الميسو في صحنها حتى تأكل. أما أنا، ففي المنتصف بينهما. إذ
يمكنني استخدام يدي اليسرى، لذا بوسعي حمل الطبق. وهذا يعني
أن بإمكانني التظاهر بأنني شخص عادي.

قرأتُ كتابا قبل مدة طويلة كتبه كينجي سوزوكي عنوانه «المذيع
التلفزيوني». وقد ذكر فيه أنه عندما يعتزم شخصان معاقان الزواج من
بعضهما البعض، فإن أول شيء يتعين عليهما فعله هو كشف نقاط
ضعفهما. فهل طريقة تناولي الطعام تمثل نقطة ضعف؟
سألتُ كبيرة الممرضين «هل حالتي بارزة بسبب بطئي
الشديد؟».

فقلت «بدلا من قول ذلك، أشعر بالأسى عليك».
كان ردها صادما.

أشعر بالحزن لأنه حتى في مدرسة أوكايو، أحتاج إلى أن
يساعدني الآخرون في كل شيء. يتم تصنيف المعاقين إلى فئتين:
الحالات الخطيرة والحالات الخفيفة. أنا أصنف كحالة خطيرة.

شهر مارس

تهانينا لأكو وهيروكو على تخرجهما من المدرسة الإعدادية.
سيتعين عليكما الآن خوض اختبارات القبول في المدرسة الثانوية.
حظا طيبا!

أشعر برغبة في الخروج إلى الحقول
لقطف نبات ذنب الفرس الخصب
وأمطار الربيع تهطل في صمت
وهذا الربيع يجلب الوحدة فقط.

أشعر بقلق شديد على مستقبلي. لقد أدت ظهري لحياتي دون
أن أدري. فما الذي حدث لآمالي في المستقبل؟ لم يعد بإمكانني
التفكير بجدية حول ما أريد أن أكونه في المستقبل. فليكن الأمر
كذلك. لقد أغرقني أمواج مصيري. ولا أعرف حتى أي نوع من
المهن بقي لي.

تقول أُمي «ستكون هناك سنة أخرى».

فقلتُ في نفسي «ليس أمامي سوى سنة واحدة».

لا أعرف كيف أجسر الهوة بين طريقة تفكير كلتينا.

إن الطلاب الذين يأتون إلى المدرسة كل يوم من مركز Aoi Tori
Gakuen للرعاية الطبية - وأولئك الذين كانوا يعيشون في المهجع منذ
أن كانوا صغارا - يختلفون عني. فليس لديهم أي تردد ويبدو أنهم
يعيشون حياتهم بسلاسة كبيرة.

«نحن لا نمانع أن نخادعي، ولكن على الأقل أتقني الأمر!».

لأنني دائما بطيئة ومتأخرة، أخبرتني المعلمة آر وكبيرة الممرضين
نفس الشيء. لكن خذوا التنظيف كمثال: أنا بطيئة، لكنني ما زلت
أرغب في القيام به بشكل ملائم. لا أستطيع الخداع بهذا الشكل.

المرضة آي طيبة جدا. إنها تغمرني بحب أبوي. وأنا أحبها لأنها تجعلني أشعر بالراحة. وتقول إنها لا تستطيع أن تنام جيدا في الليل، لذلك أعتقد أنني سأهديها دمية محشوة. أما الممرضة واي فهي من يتعجلني باستمرار، وما تفك تخبرني أنني بطيئة. لكنها راقبتني في صمت لمدة 10 دقائق بالأمس عندما كنت أعبّر الممر بعرض 3 أمتار في المهجع. إن كل واحدة منهن لها طريقتهما في التعامل.

سمعتُ أُمي تقول لإحدى الممرضات:

«سأخذ آيا معي عندما أموت».

لم أعلم أنها تفكر بهذا العمق. لكنني أدركتُ أنه حب الأم. لقد نسيت الضغط على زر بدء شحن مركبتي (الكرسي المتحرك الكهربائي)، لذا توقفت عن الحركة. لقد كنتُ في مشكلة. وقد دفعتها إلى أعلى المنحدر بكل طاقتي. فشعرتُ بألم أسفل ظهري. ثم أخذت استراحة قصيرة على الممر في الطابق الثاني. كان بوسعي رؤية شيء صغير يتحرك على جانب التل عندما نظرت إلى الأرض. كان جروا، وقد بدا وحيدا.

في تلك اللحظة، مرت معلمة وقالت «الكلاب تحب المناظر الجميلة أيضا!».

لقد دهشت من حقيقة أن مشاعر المرء تجاه شيء لا يتكلم تختلف باختلاف الشخص أو مزاجه في ذلك الوقت.

ماذا أفعل بعد التخرج؟ في العامين الماضيين، تدهورت حالتي الصحية بشدة. تقول أُمي إن عليّ التركيز على الحصول على علاج شامل من خلال استشارة الدكتورة ياماموتو. لم يعد الأمر مسألة ما إذا كنت أستطيع تحفيز نفسي أم لا. فهذا ليس وقتا لتوقع الحصول

على التشجيع أيضا. إنما فقط يجب أن أمضي قدما.
وضعتُ قدمي تحت طاولة كوتاتسو الدافئة، وأكلتُ وجبة
خفيفة تركتها (أكو) لي قائلة «هنيئا مريئا يا آيا!».

شعرتُ مؤخرا بشيء غريب. في بعض الأحيان، تصبح رؤيتي
ضبابية ويبدأ عقلي بالدوران. وقد تغير شكل قدمي اليمنى أيضا.
فمفصل إصبع قدمي الكبير بارز وبقية الأصابع مستوية نوعا ما. أشعر
بالاشمئزاز عندما أفكر في قدمي. يبلغ طولي الآن 149 سم، ووزني
36 كلغ. فأمل ألا تفقد قدمي القدرة على دعم جسدي.

هل تسمعينني أيتها القدم القبيحة؟

«إن حالتي تتدهور ولم أعد أستطيع المشي»، قلت للممرضة
جي عندما كانت تساعدني في شحن الكرسي المتحرك. وأضفت
«مرّ عليّ وقت عندما كان مرضي في مراحلهِ الأولى وكان بوسعي أن
أمشي. في تلك الحالة، تمكنتُ من الاعتناء بالآخرين في المهجع.
لكنني جئت إلى هنا بعد أن أصبحتُ عاجزة تماما، وبات الآن على
الآخرين أن يساعدوني، وأنا أشعر بالأسف حيال ذلك...».

عندما كنت أنهي كلامي، كان من الصعب إخراج الكلمات
بشكل صحيح، لكنني تماكنت نفسي عن البكاء.
لكن أُمي بكت.

«لقد كان قدرك أن تمرضي، وقدرنا كأبوين أن يكون لدينا طفلة
مثلك. أنا متأكدة من أنك تواجهين وقتا عصيبا يا آيا، لكننا نواجه وقتا
أصعب. لذا لا تجزعي بسبب أشياء تافهة، يجب أن تتحلي بالقوة!».
أثناء عودتي إلى المهجع لتغيير ملابسِي والاستعداد لحصة
التربية الرياضية، علق بعض المخاط في حنجرتي، وكدت أختنق حتى

الموت. لا أستطيع تحمل أي ضغط على البطن ورثتي ضعيفتان، لذلك لم أتمكن من التخلص منه. كان هذا مؤلماً جداً. أشعر أنني سأموت يوماً ما بسبب شيء تافه كهذا.

طالبة في المرحلة الثانوية من الدرجة الثالثة

بعد أن ظننت أن حياتي في المدرسة الداخلية ستنتهي قريباً، حشرتُ أنفي إلى اللجنة التنفيذية لتجاوز هذا العام. وعملتُ بجد أيضاً لحفلة عيد الميلاد المجيد، وأنا حريصة على تسلية الجميع. كنت مشغولة جداً، لكنني كنت راضية عن نفسي هذا العام لأنني قمت بنشاطات متنوعة من أجل أشخاص آخرين.

قالت أمي: «لن أسمح للأشياء الصغيرة أن تهزمني، لذا، عليك يا آيا أن تقاومي إلى آخر نفس».

شعرتُ بالخجل من نفسي لأنني أفكر في الحاضر فقط. سيتتهي الربيع قريباً، وعندما أخرجت يدي عبر نافذة السيارة حتى أمسك بتلات الزهور المتطايرة في الأنحاء، شعرتُ بحب أمي العميق. فمنحني هذا القليل من راحة البال.

أشعر بالخوف عندما أستيقظ في الصباح أكثر من عندما أذهب للنوم بمفردي. يستغرق الأمر مني حوالي ساعة لترتيب فراشي، وارتداء الزي الرسمي، ونصف ساعة أخرى للذهاب إلى المرحاض، ثم 40 دقيقة لتناول الإفطار. وعندما لا يتحرك جسدي بسلاسة، يستغرق الأمر وقتاً أطول. ليس لدي وقت كي أنظر في وجه شخص ما وأقول، «صباح الخير». فأنا أميل إلى النظر إلى الأسفل طوال الوقت. وفي هذا الصباح، وقعتُ مرة أخرى وارتطمت ذقني بشكل

سيء. تحسستها لأرى ما إذا كانت ننزف أم لا. لكنها كانت سليمة،
لذلك شعرت بالارتياح. بيد أنني أعلم أنني سأبدأ بالشعور ببعض
الألم بعد عدة أيام، وستظهر كدمات على كتفي وذراعي.
فقدت توازني في حوض الاستحمام وغرقت في الماء. الغريب
في الأمر هو عدم شعوري بأنني قد أموت. ومع ذلك، رأيت عالما
شفافا. أعتقد أن السماء هكذا.

وضعت يدي على صدري

وشعرت بنبضات قلبي

قلبي ما زال يدق

فابتهجت؛ ما أزال حية!

تورمت اللثة فوق الجهة اليمنى من أسناني الأمامية. وقد ماتت
الأعصاب مرة أخرى.

ذهبت مع مجموعة من المعاقين في رحلة ليلية. وقد جاء العديد
من المتطوعين لرعايتنا. ومثل طفل عمره ثلاث سنوات في المرحلة
المتردة، كان عليّ أن أقول، «يمكنني أن أفعل ذلك بنفسني لذا لا
بأس!». وقد آلمني ضميري. كانت إتسويو تأكل طعامها وهي مستلقية.
ف نظرت الفتاة التي كانت تمر إليها بتعبير ساخر على وجهها. أنا سعيدة
لأنني أستطيع أن آكل وأنا جالسة. بدأت أفكر في أن الأشخاص
المعاقين هم جميعا متشابهون بالفعل، على الرغم من أن إعاقتنا تتخذ
أشكالا مختلفة.

كانت ريكا - شقيقتي ابنة الأربع سنوات - برفقتنا. وقد تلفظت
بكلام فج:

«لست جميلة يا آيا، لأنك تتمايلين».

بصقتُ الشاي بلا إرادة مني عندما سمعت ذلك. إن الأطفال الصغار قساة لأنهم يتحدثون بطريقة مباشرة دون الأخذ في الاعتبار ما إذا كان شخص ما قد يتضرر من ما يقولونه.

الرحلة المدرسية

أعتقد أنه سيكون من الصعب جدا علي الذهاب في رحلة المدرسة. ولكن يبدو أنني أستطيع أن أذهب على أي حال. ستأتي أمي معي وسيعتني والدي بالمنزل.

تسجيل انطباعاتي

أنا والحمام: منتزه هيروشيما التذكاري للسلام

كان الحمام يصدر أصوات «بو- بو- بو» و«كورو- كورو». لم يقتربوا مني في البداية (أعتقد أنهم كانوا خائفين من الكرسي المتحرك). لكن عندما رفعتُ بعض طعام الطيور، جاءوا ووقفوا على كتفي وذراعي ورأسي. لقد أدهشني أن كلا من الحمام والأشخاص الذين أسقطوا القنبلة كانوا من الأنواع المتحفة للغاية.

تجولتُ في متحف السلام التذكاري قبل بضع دقائق. كان المكان مظلمًا في الداخل. المعروضات فقط هي التي كانت مضاءة بنور لامع، لذلك فقد ساد جو غريب نوعًا ما. هناك نموذج معروض يوضح وقت القصف. كانت هناك أم وطفلها في ثياب ممزقة يهربان من شيء ما وهما يمسكان بأيدي بعضهما، وكل ما حولهم يشتعل بالنيران الحمراء. وهو نفس لون بلازما الدم التي تنزف بعد أن أقع وأجرح نفسي.

«هذا مقزز!» تمتت أمي من ورائي. وقد أشاحت بوجهها جانبا

وأضافت: «لا يفترض بي أن أقول ذلك، صحيح؟ حري بي القول
إنني أشعر بالأسف تجاههم، لأنهم لم يرغبوا في ذلك».
لم أكن أعتقد أنه كان مقززاً. لم يكن هذا كل شيء عن القصف
والحرب. إن طفلة بسيطة مثلي، لا تعرف شيئاً عن الحرب، تتظاهر
بأنها متماسكة مثله.

كانت طيور الكركي الورقية الألف التي صنعتها ساداكو، والتي
ماتت بسبب الإشعاع النووي، معروضة. وقد صنعتها باستخدام نوع
من ورق الشمع الأحمر الشفاف.

لا أريد أن أموت! أريد أن أحيأ!

شعرتُ أنني أسمع صرخات ساداكو. ولكن، ما هو نوع
المرض الإشعاعي الذي أصابها؟ هناك أشخاص ما يزالون يعانون
منه بعد 35 سنة، فهل هو مرض وراثي؟ لقد سألتُ أمي، لكنها لم
تعرف بالضبط.

كان هناك حصان جلده محترق، وبلاط احترق بفعل الأشعة
الحرارية، وزجاجات مشروبات كحولية بسعة 1.8 لتر ذابت إلى
أجزاء صغيرة، وبعض الأرز الأسود المحروق في علبة طعام من
الألمنيوم، وملابس ممزقة ارتداها الناس خلال الحرب، وغيرها من
الأشياء....

إن حقيقة كل ذلك تفرض ضغوطاً لا ترحم. لم نختبر أهوال
الحرب. لكننا لا نستطيع أن نغض الطرف ونتظاهر بأننا لا نعرف أي
شيء عنها. وسواء أحببنا ذلك أم لا، علينا أن نعترف بأن العديد من
الأشخاص قد قُتلوا في التفجير الذي وقع في هيروشيما باليابان.
واعتقد أن أفضل نصب تذكاري لأولئك الذين ماتوا هو أن نتعهد

بأننا لن ندع مثل هذه المأساة تحدث مرة أخرى.
لاحظتُ أن هناك بعض أطفال المدارس الابتدائية من هيروشيما
داخل المتحف. كانوا ينظرون إلى المعروضات وإلى كرسبي
المتحرك بنفس التعبيرات؛ وكأنهم ينظرون إلى شيء فظيع. قلتُ في
نفسي إنني لا يجب أن أكثرث بنظرات الآخرين إليّ.
«ربما يكون الكرسبي المتحرك والجالسة عليه أشياء غير عادية
بالنسبة لهم».

عندما فكرتُ بهذا الشكل، تمكنتُ من التركيز على
المعروضات.

اتصل بنا المعلم سوزوكي ونزلنا إلى الطابق السفلي. فشعرتُ
بالارتياح للهروب من العيون غير المريحة والأجواء الكثيفة.
بدأت الأمطار تهطل في الخارج. فحاولت أُمي أن تضع معطفًا
فوقي بينما كنت أجلس في كرسبي المتحرك. لكنني حاولت منعها
قائلة، «هذا ليس لطيفًا». ولكن لم يقل أحد أي شيء، لذا فعلت ما
قالته على مضض. وقد وضعت منشفة على رأسي أيضًا.

كان منظر المساحات الخضراء في الحديقة جميلًا. فقد ابتلت
جميع الأشجار من المطر، وباتت تلمع تحت السماء الملبدة بالغيوم.
وبدت أوراق أشجار الكافور ذات اللونين الأصفر والأخضر جميلة
على جذوعها السوداء. وقد رغبتُ في رسمها.

ذهبنا إلى عمق الأشجار الخضراء، ووصلنا إلى جرس السلام.
يمثل السقف المستدير المدعوم بأربعة أركان الكون. وبدا أن أوراق
اللوتس المتساقطة في البركة المحيطة بالجرس لها تاريخ.
قال أحد المعلمين «من يريد أن يقرع الجرس فليأت إلى هنا».

رحتُ أراقب المشهد. قام كل من تيرادا سان وكاسويو كون

بقرعه.

دووووونج... دوووووونج...

تلاشى الصوت بعيدا مع بقاء صدها.

«أنا أستمع إلى صوت هذا الجرس الذي يدعو إلى السلام، لذا

يجب أن أفعل كل ما بوسعي، على الرغم من أنني لن أقرع الجرس».

أثناء تفكيري في ذلك أغمضتُ عيني وتضرعت.

كان الماء في نهر أوهلا مثل لون الأرض بسبب المطر. بعد

سقوط القبلة، امتلأ النهر بالجرحى الذين راحوا يصرخون، «إنه

حار جدا!». كان تخيل المشهد في رأسي أكثر ترويعا من النظر إلى

المعروضات في المتحف.

وقفت طيور الحمام على كتفي وذراعي واحدة تلو الأخرى.

كانت أقدامهم ناعمة ودافئة. وقد تدفقت حولي وهي تنقر الطعام الذي

كنت أحتفظ به. كان هناك الكثير منها. وهي من الفصيلة الوحشية،

لذا فلم تبدُ جميلة. وجدت واحدة بساقين غير سليميتين. وكانت تسير

على الرغم من أنها مشوهة. حاولت إطعامها فقط، لكن لم أتمكن من

فعل ذلك بشكل جيد. هناك الكثير من الحمام في المنتزه، وأفترض

أنها تعاني من تشوهات خطيرة ولا تستطيع المشي، مثلي، وربما لا

يمكنها العيش. شعرتُ فجأة أنه لا بد أن أكون ممتنة لأنني ولدت

كإنسان، وبالتالي يمكن أن أبقى على قيد الحياة.

هل أتمنى «السلام» لأنني شخص لا يمكن أن يعيش إلا في

عالم «سلمي»؟ هذه رغبة مخزية إلى حد ما.

بعد مرور بعض الوقت، شعرت أيضا برغبة في منح طعام الطيور

للحمامات الأخریات، ولیس فقط للمشوهة منها. عندما نظرت إلى الحمام وهي تتأرجح أثناء التقاط طعامها، فكرت في معنى «الرفاهية» التي لدينا في عالمنا البشري.

في الثامنة عشر من العمر: بعد أن أدركتُ الحقيقة

تملكتني صدمة شديدة اليوم. إليكم المحادثة التي دارت بيني وبين ريكا ابنة الأربع سنوات.
«أريد أن أترنح مثلك يا آيا».
فرددتُ ببرود شديد «ولكن حينها لن تتمكني من المشي أو الركض، وستجدين الأمر مملاً. لقد ابتُلينا بما يكفي من هذه المشكلة معي».

فقلت على الفور «حسناً، لا أريد ذلك إذا».
حدث هذا في الردهة الكائنة عند الباب الأمامي. وكانت أمي في مكان ما في المنزل. أتساءل ما الذي فكرت به عندما سمعتنا؟

آخر عطلة صيفية في المدرسة الثانوية

اغتسلتُ في الصباح (لجعل جسدي أكثر ليونة). كانت أمي شديدة القلق من أن تكون المياه ساخنة أكثر من اللازم. شعرت بالأسف تجاهها لأنني لم أشعر بسخونتها على الإطلاق، لذلك ذاكرتُ الرياضيات بجد حتى تعرقت.
شعرتُ بألم في أسناني بعد الغداء، فانتهزتُ فرصة وجودي في المنزل وبكيت.

«كم عمرك؟» قال شقيقي هذه الملاحظة المفضلة له. كان قد

وضع بعض الثلج في كيس بلاستيكي من أجلي. هدا هذا من سخونة وجنتي ونمت لمدة ساعتين وأنا أشعر بالراحة.

عندما عادت أمي إلى المنزل، وضعت بعض مسكنات الألم من (شين كونجيسوي) على أسناني، ثم لعبت الجوموكو مع شقيقي. فاز في ثماني مباريات مقابل مبارتين لي. تعود أكو متأخرة بسبب عملها بدوام جزئي. وبناء على طلبي، تناولنا التوفو البارد والساشيمي على العشاء.

في المساء، سقطت مرة أخرى. فبينما كنت أقف لإطفاء ضوء غرفة النوم، سقطت. وقد حدثت ضجة رهيبة وأقبلت أمي بسرعة. «ماذا حدث يا آيا؟ عليك استخدام عقلك والاستفادة مما تعلمته حتى الآن. إذا واصلت السقوط هكذا، فلن أتمكن حتى من الخروج للعمل وأنا مطمئنة».

بينما كانت تقول هذا، ربطت خيطا طويلا بالسلسلة المعلقة من المصباح. يجب أن أكون أكثر حذرا بشأن ما أفعله في وقت متأخر من الليل.

قمت بتنظيف غرفتي بحماس وأنا أقول في نفسي «اليوم هو اليوم الموعود!». كنت أتقل على ركبتي، لذلك لم تشفط المكبسة الكهربائية الغبار جيدا. لكنني عملت بجهد في ذلك. وتملكني شعور بالرضا أخيرا.

جاءت كيكو لزيارتي

مثل النباتات المائية

العائمة على بركة،

أتحدث مع صديقتي،
ننظر إلى بعضنا البعض فحسب،
فتكشف مشاعرنا الداخلية.
صديقتي بعيونها البراقة
أخبرتني عن أحلامها.
تحدثت كيكو لفترة طويلة عن أحلامها المستقبلية. فشعرتُ أننا
سنصبح بالغين بهذه الطريقة.
غدا سأدخل المستشفى مجدداً.

الإقامة الثانية في المستشفى (مستشفى جامعة ناجويا للطب)

هذه المرة، ستكون المهام الرئيسية هي التحقق من تقدم مرضي،
والحصول على دواء جديد، والخضوع لإعادة التأهيل. الفرق عن
الإقامة السابقة هو أنه طُلب مني عدم الخروج بمفردي (بسبب خطر
السقوط).

عندما ذهبت إلى المرحاض، نظرت إلى الخارج عبر النافذة.
فشعرتُ بالاكئاب عندما رأيت الجدران الرمادية والمباني السوداء.
«لماذا تبدين متعبة جداً؟» سألتني الممرضة التي كانت ترافقني.
أصبح اهتزاز حدقة العين (حركة لا إرادية للعين) لدي أكثر
وضوحاً هذه الأيام. أجريتُ فحصاً للنظر في غرفة لاختبارات موجهة
الدماغ. كان الطبيب يعاني من إعاقة هو الآخر. تفاجأت لأنه يمكنني
العمل إذا كان لدي جزء واحد على الأقل من جسمي يعمل بشكل
صحيح.

«لماذا تضع هذا الكريم؟» سألته.

فقال: «لأنك ستخضعين للفحص».

صدمني رده غير المتوقع. أتساءل إذا كان يرد بهذه الطريقة على الناس العاديين. ربما أبدو غبية لأن لديّ إعاقة جسدية واضطراب في الكلام.

اصطحبتني الدكتورة ياماموتو إلى مستشفى جامعة ناجويا في سيارتها لإجراء المزيد من الفحوصات. إذا نظرتُ فجأة إلى اليمين، فإن الكرة الحمراء التي يمكنني رؤيتها تصبح غير واضحة، بل مقسمة إلى قسمين. هذه المرة حاولت النظر إلى اليسار فجأة، فكانت درجة الضبابية أقل. وكما توقعتُ، فإن اضطراب أعصابي الحركية اليمنى يزداد سوءاً. أخبرت الدكتورة ياماموتو أنني لا أشعر بالغثيان بعد الحقن، وكنت أتساءل إذا كان ذلك يعني أن الدواء الجديد لم يعد يعمل معي. وقد أخبرتها أيضاً أن الألم في وتر أكيليس يبدو أنه قد انحسر، إلا أن اضطراب الكلام كان يزداد سوءاً.

فقلت: «بالنسبة إلى اضطراب الكلام، فإن أفضل شيء هو أن تقول ما تريد إلى نهايته، على الرغم من أنك قد تجددين صعوبة في نطق كل الكلمات. وفي الغالب، سوف يعتاد الناس على الطريقة التي تتكلمين بها».

التدرب

1. التدرب على استخدام زوج من العكازات. (لقد كدت أسقط بسبب ضعف يدي اليمنى).
2. التدرب على النهوض من كرسيّ

3. على الرغم من أنه قيل لي إنني لن أتمكن من المشي ما لم أتمكن من الجثو، فقد شعرتُ بالدوار ولم أستطع فعل ذلك بشكل جيد.
4. التدرّب على الأعمال اليدوية: الحياكة، صنع الأشياء، إلخ.

اليوم العشرون من إقامتي في المستشفى

أجريتُ جولة ثانية من الفحوصات على وظائف الحيوية. قيل لي «لم يطرأ تغير كبير». فشعرتُ بالصدمة! وأضافوا «لكن حالتك لم تتدهور». هذا ليس جيداً! عليّ أن أتحسن ولو بمقدار ضئيل. ذهبت إلى غرفة إعادة التأهيل. كان هناك العديد من البالغين المعاقين جسدياً، ولكن لم يتواجد الكثير من الأطفال. كان هناك رجل أصيب بشلل نصفي نتيجة لسكتة دماغية. وبينما هو يراقبني وأنا أجزّ على أسناني من الألم أثناء محاولتي الجثو على سجادة، راح يمسح دموعه. قلت له بنظراتي: «انظر، لا يمكنني تحمل البكاء الآن. أنا في ألم شديد، وأريد أن أبكي، لكنني سأوفر ذلك حتى أستطيع المشي. وعليك أن تفعل مثلي، حسناً؟».

كنت أشعر بعدم الارتياح والقلق بشأن مقدار الجهد الذي يجب أن أبذله لأتمكن من المشي. وعندما عدت إلى غرفتي، حملت بعض إبر الحياكة - على الرغم من أنني أقول «حملت»، سيكون من الأدق القول «أمسكت». وبمجرد أن أمسكتها، لم أتمكن من وضعها مرة

أخرى. إذ أصبح جسدي متيبسا وعجزتُ عن بسط أو قبض يدي.
ويستغرق الأمر مني نصف الساعة لحياكة صف واحد فقط.
أعتقد أنني سأتدرب على أغنية رياض الأطفال موسندي،
هيراتهي (أقبض يدك، افتحها..)، وسأبقي الأمر سرا عن المرضى
الآخرين في غرفتي.

عندما يأتي مدير المستشفى أو الطبيب المسؤول، فإن الكثير من
المتدربين الشباب يرافقونهما. أشعر بالحزن مما يقولونه:
البند 1. الأجهزة الحسية داخل المخيخ تالفة، وبالتالي لا
أستطيع القيام بالحركات التي يمكن للأشخاص العاديين القيام بها
لا إراديا إلا بعد أن يتم تغذية المدخلات مجددا إلى المخيخ.
البند 2. ابتسامتي العرضية مرضية.

يستمع المتدربون بتمعن إلى المدير أو الطبيب المسؤول، لكنني
أشعر بالمرارة. فليس من اللطيف أن يتحدث أحد عنك هكذا. أحب
المتدربين لأنني أستمتع عندما نتحدث عن الكتب أو الأصدقاء،
بيد أنهم يصبحون مختلفين أثناء تلك الزيارات عندما يحدقون بي
بفضول. ولكن لن يصبحوا أطباء جيدين ما لم يدرسوا بجد، لذلك
أعتقد أن الأمر ليس بيدهم.

يمكنني التنقل بسهولة في أنحاء المستشفى بفضل الخدمة
الرائعة التي يقدمها الكرسي المتحرك - وذلك عندما أذهب لإعادة
التأهيل، وإجراء مختلف الفحوصات، وعلاج أسناني. وقد كونتُ
صداقات مع الكثير من المرضى والمرضات. أعدت كي - سان
بعض كرات الأرز لي. وقد دعاني الرجل متوسط العمر الذي قدم
لي البطيخ في المساء لمشاهدة التلفزيون معه. وأحضرت لي ممرضة

متدربة البوظة. ووضعت المرأة الشابة المقيمة في الغرفة رقم 800 بعض الزهور في مزهرية من أجلي. كما قرأت قصة أطفال مع تشان مامي. أشعر أنهم جميعا أقربائي. عندما غادر الرجل المستشفى، قال لي والدموع في عينيه، «ابدلي قصارى جهدك حتى اللحظة الأخيرة يا آيا!». لقد أتحت لي الفرصة للقاء مجموعة كبيرة ومتنوعة من الناس. وقد قالوا جميعا لي «أنت فتاة طيبة يا آية. نحن معجبون بك». (أشعر بالحرج لأنني لا أعتقد أنني فتاة طيبة على الإطلاق). لقد انقضت مدة قصيرة على تواجدي هنا، لكنني لن أنساكم أبدا.

التخرج

مع اقتراب يوم التخرج، ركزت الموضوعات في جميع الحصص على كيفية تعامل المعاقين مع المجتمع وأماكن العمل المحتملة. عندما دخلت مدرسة هيجاشي الثانوية، كان هدفي الالتحاق بإحدى الجامعات بعد التخرج. وعندما انتقلت إلى الصف الثاني الثانوي في أوكايو، كان ما يزال بإمكانني أن أمشي، وظننت أن بوسعي العثور على وظيفة. لكن كل شيء انهار عندما أصبحت طالبة في الصف الثالث الثانوي.

** كون: ## العمل في شركة

** - سان: الالتحاق بمدرسة للتدريب المهني

آيا - كيتو: البقاء في المنزل

أحدها هو سبيلي الوحيد.

خلال العامين الماضيين، تعلمت «أن أقر بإعاقتي وأبدأ من هناك». لقد عانيتُ وكافحتُ كثيرا. وفي كل مرة دخل فيها ضوء

ساطع إلى حياتي، اضطررت إلى تجربة موجة من الأمطار الغزيرة أو الأعاصير، تتبعها أيام هادئة. لقد وصلت مرحلة التخرج وأنا دائما أحمل شعورا بعدم الاستقرار. إلى متى يجب أن أعاني وأقاتل حتى أجد حياتي؟ أتساءل عما إذا كان المرض الذي ينخر في جسدي سيرفض أن يحررني من العذاب حتى أموت - كما لو أنه لا يعرف الوجهة؟

أردت أن أكون مفيدة للمجتمع بطريقة ما، وأن أضع المعرفة التي اكتسبتها من اثني عشر عاما من الحياة المدرسية وكل الأشياء التي تعلمتها من المعلمين والأصدقاء في خدمته. ومهما بلغ ضعفي، كنت سأكون مسرورة جدا لتقديم شيء ما. أردت إظهار الامتنان لكل اللطف الذي تلقيته من الجميع. وثمة شيء واحد يمكنني أن أهبه للمجتمع هو جسدي، فمن أجل التقدم الطبي، يمكنني أن أطلب التبرع بكل أعضائي القابلة للاستخدام، مثل الكلى والقرنيتين. لعل هذا هو كل ما يمكنني فعله؟

في المنزل

تملكني الحنين عندما قمت بتفريغ جميع المتعلقات التي استخدمتها خلال إقامتي في المدرسة الداخلية. أشعر الآن وكأنني امرأة عجوز. إذ يخرج والدي إلى العمل ويقضي إختوتهم حياتهم العادية بالذهاب إلى المدرسة والحضانة. إذا كنت الوحيدة في الأسرة التي تعيش حياة غير منضبطة، فسوف أكون عبئا عليهم، لذا على الأقل يجب علي محاولة التخطيط لحياتي:

1. سأخاطب الأشخاص بشكل لائق: «شكرا لك»، «صباح

الخير»، وما إلى ذلك.

2. سأحاول أن أنطق الكلمات بشكل واضح.
3. سأحاول أن أتفانى مثل شخص بالغ.
4. التدريب. سأكتسب بعض القوة وأساعد في المهام المنزلية.
5. سأجد هدفا لي في الحياة. لا أريد أن أموت بينما لا يزال لدي أشياء يجب أن أفعلها.
6. سأحاول التمسك بروتين العائلة (أوقات الوجبات، الاغتسال، إلخ)

اللعة! أنا أضرب برأسي على الوسادة.

كل يوم بين الساعة 8 صباحا و5 مساء، أجلس هنا بمفردي. أنا وحيدة بشكل غير محتمل. فرحتُ أكتب مذكراتي أو بعض الرسائل، وشاهدت برنامج Tetsuko no heya (غرفة تتسوكو) على التلفاز، ثم تناولتُ الغداء. بعد ذلك قمت بمسح الأرضية كنوع من التدريب. أنا أعيش حياة حرة، لكن في الحقيقة، لا يمكنني السيطرة عليها.

أشعر بالارتياح عندما أتناول طعام العشاء مع العائلة، لكنني أشعر بالوحدة مرة أخرى عندما أذهب إلى الفراش، لاعتقادي أن الغد سيكون مثل اليوم تماما. بينما كنتُ أفكر في ذلك، وقعتُ على وجهي، رغم أنني كنت في وضعية الجلوس. فكسرت التاج المثبت على سني الذي ركبته بعد عشاء.

قالت لي أمي: «لقد انخفض صوتك في الآونة الأخيرة يا آيا. إن سعة الرئة تتناقص، لذلك أعتقد أنك يجب أن تتدربي على التحدث أكثر. لماذا لا تغني بصوت عالٍ خلال النهار؟ لن يسخر منك أحد.

وعندما تطلبتين من الجميع أن يجتمعوا، نادينا بصوت عالٍ يفاجئنا!
لماذا لا تمارسين قليلا الآن؟».

جلست على الأرض وظهرت معتدل وصرخت، «يا جماعة!»
كان صوتي عاليا للغاية، فانفجرت كلتانا ضاحكتين. حاولت مرة
أخرى: «يا جماعة!» جاء إخوتي مسرعين إلى الطابق السفلي وكلهم
يصرخون: «ماذا يحدث؟».

لقد فعلتها!

قالت أمي «من الآن فصاعدا ستصيح آية قائلة (يا جماعة!) كلما
أردنا أن يجتمع الجميع لشيء ما، حسنا؟ بما أنكم هنا الآن، ما رأيكم
في بعض الحلوى؟».

ضحكنا جميعا على الطريقة الفكاهية التي تحدثت بها أمي، ثم
أكلنا بعض الموز.

الإقامة الثالثة في المستشفى

«سأعتمد عليك يا دكتورة يماموتو».

أرغب في إصلاح جسمي في المستشفى. فلن أستطيع العيش
بشكل لائق إلا إذا كانت لدي صحة جيدة. أتساءل عما إذا كان
بإمكاني التأكد - بطريقة أو بأخرى - من القدرة على الاعتناء بنفسني
على الأقل عندما أكون في العشرين؟ أرجوك يا دكتورة، ساعديني!
أحاول أن أشجع نفسي بالقول إنني لا أملك الوقت للبكاء. لكنني
لا أستطيع ردع مرضي عن التدهور مهما حاولت.

قالت الدكتورة يماموتو «لم تعودتي طالبة، لذا يمكنك أخذ وقتك
والبقاء في المستشفى حتى تتحسن حالتك. وعليك بذل قصارى

جهدك للتشبث بالحياة. فطالما أنت حية، أثق بأنهم سيطورون دواءً مناسباً. إن علم الأعصاب متأخر في اليابان عن بقية البلدان حتى الآن، لكنه بات يتقدم مؤخراً بوتيرة مذهلة. كان سرطان الدم مرضاً قاتلاً حتى سنوات قليلة خلت، ولكن اليوم شفي بعض المرضى منه. أنا أدرس بجدية على أمل أن أعالج المرضى أمثالك يا آيا».

لم أستطع التوقف عن البكاء. ولكن اليوم ذرفت دموع السعادة. «شكراً لك يا دكتورة ياماموتو لأنك لم تتخلي عني. لقد كنت قلقة جداً من أن تتخلي عني لأنني لم أتعافى، رغم أنني بقيت في المستشفى مرتين واستخدمت الدواء الجديد». أوامات برأسي بقوة. ولم أستطع التحدث بشكل صحيح. كان وجهي مبللاً بالدموع.

كان ظهر أمي ناحيتي، وقد لاحظتُ أن كتفيها يرتعشان. أشعر بالسعادة والامتنان الشديدين لأنني قابلتُ الدكتورة ياماموتو. كلما كنت ضعيفة جسدياً وعقلياً وأشعر بالإحباط الشديد، تأتي لإنقاذي. وحتى عندما يكون لديها العديد من المرضى الذين ينتظرون في قسم العيادات الخارجية، فإنها تستمع إليّ بعناية دون تناول الغداء. إنها تعطيني الأمل، وتبهرني بطريقتي. كلماتها «طالما أنا طبيبة، فلن أدير ظهري لك» - كانت مطمئنة جداً!

مرت بالفعل ثلاثة أشهر منذ تخرجي. وقد تلقيتُ رسالة من أحد زملائي. لقد وجدت وظيفة في شركة. وأخبرتني أنها تتأقلم على بيئة العمل وتبذل قصارى جهدها. أما بالنسبة لي، بعد ثلاثة أشهر، فأنا أعيش حياة المستشفى مرة أخرى لكي أبدأ من جديد من خلال إصلاح الأضرار التي لحقت بجسدي.

لقد بدأت يومي بغناء أغنية Bata ga saita (الورود تزهر) في

المرحاض. وعزفتُ الهارمونيكا لزيادة قدرة رثتي. كان الصوت جميلا جدا، وكأنه يبدد كل شيء، بما في ذلك الأشياء السيئة والموت. سأعزفه مرة أخرى دون القلق بشأن إزعاج الجيران. عرجتُ على المرحاض في طريقي إلى غرفة إعادة التأهيل. وبينما كنتُ أحاول الجلوس، سقطتا بعنف داخل مقعد المرحاض فبللتُ ظهر بنطالي. لم يكن لدي الوقت للتغيير، لذلك ذهبت مباشرة إلى إعادة التأهيل. وبينما كنتُ أتدرب على المشي، أمسك الممرض واي بالجزء المطاطي في ظهر بنطالي. ولما اكتشف أنه مبلل، ابتعد عني وتركني كما أنا. تُركتُ آيا وحدها على القضبان المتوازية! اعتبرتُ الأمر «تدريباً فردياً»، فوضعتُ غطاءً على قدمي اليمنى لإبقاء كاحلي عند 90 درجة، ووضعتُ بعض اليوريتان بين الأصابع، وبدأتُ بالمشي. أمسكتُ بقوة بالقضبان المتوازية، وتهاديتُ كالأطفال. راقبني الممرض واي ثم قال لي «حركي ساقيكِ إلى الأمام أسرع قليلاً».

أردتُ أن أقول، «إنه أمر محرج، لأن ساقِي والجزء العلوي من جسدي والفخذين لا يتحركون إلى الأمام معاً. إذا توترتُ أثناء محاولة فعل شيء حيال ذلك، فإن ساقِي لا تتحرك مما يسبب سقوطي». لكنني لم أنطق لأنني شعرتُ بعدم الارتياح بسبب بنطالي المبتل. وحاولتُ القيام بذلك عدة مرات بمفردي.

المرأة

قمتُ بقص شعري اليوم. لكنني لم أرغب في النظر في المرأة. فلا أحب النظر إلى نفسي بتعبير مظلم. أما بالنسبة لابتسامة الرضا

وعيناى مغلقة التي أمنحها دائما للآخرين، فهي لا تستحق النظر إليها. ومع ذلك، هناك مرآة حائط كبيرة في غرفة إعادة التأهيل. قال الممرض أو إنني يجب أن أنظر إلى نفسي فيها لتصحيح الخطأ في وقفتي. أحتفظ في مخيلتي بصورة لي كفتاة سليمة عادية. لكني لم أبدو جميلة في المرآة. فظهري منحني والجزء العلوي من جسدي يميل للأمام. لا يوجد شيء يمكنني القيام به سوى أن أستسلم للواقع. ومهما حاولت، ما زلت لا أستطيع التخلص تماما من أمل الشفاء من إعاقتي. ثمة حقيقة واحدة على الأقل مؤكدة، وهي أنه بفضل برنامج إعادة التأهيل الصارم، أصبحت قادرة على القيام بشيء كنتُ عاجزة عن فعله من قبل.

تعهدت بهزيمة مرضي بقوة الإرادة. لكنني فشلت، إذ شحب وجهي وشعرت بالإعياء. فاستسلمتُ. أدركت أنني أحفر قبوري بيدي. «احذري الإفراط في الجهد».

سقطت اليوم في المرحاض وصدمتُ رأسي بشدة. لم تتأذى رأسي، ولكن أصابني صداع فظيع. اعتقدت أنني سأموت. كان البرق يلعب في الخارج وبدأنا نسمع الرعد. ذهبت إلى الهاتف العام في الممر على كرسي المتحرك واتصلت بالمنزل. وقد ردت أمي.

قالت «لكم أتوق إلى يوم الأحد يا آيا. بقيت ثلاثة أيام فقط. ماذا تريدن مني أن أحضر؟ سأغسل ملابسك. هل يمكنك سماع الرعد هناك؟».

«أجل» أجبت ببرود.

فكرت في نفسي «الآن يمكن أن أموت».

حادثة سرقة

أغسل ملبسي بنفسى مرة فى الأسبوع. واليوم، كالعادة، وضعت ملبسى المتسخة فى كيس قماش ومحفظتى فى الجيب الخلفى للكرسى المتحرك، ثم خرجت. وأخذت المصعد من الطابق الثامن إلى الطابق الأول. ورحتُ أقرأ كتابا فى الردهة بينما كنت أنتظر دورى.

نادتنى سيدة فى منتصف العمر

«حسنا، جاء دورى»، قلت فى نفسى. فوضعتُ يدي فى الجيب لأخرج محفظتى، فلم تكن هناك! تحققت عدة مرات، لكننى لم أتمكن من العثور عليها. كنت على يقين من أننى قد وضعتها هناك. فتملكنى استياء شديد.

«ما المشكلة؟» سألتنى رجل كان ينتظر هو الآخر.

فقلتُ «يبدو أننى قد نسيْتُ محفظتى، لذا اذهب قبلى من فضلك»

ثم انصرفت.

لم أتوقع أبدا أن يحدث شيء من هذا القبيل، لذا لم أكثر بمراقبة ظهر كرسى المتحرك. لقد فقدت 400 ين ومحفظتى. أنا آسفة يا أمى.

جاء المعلمان سوزوكى وتسوزوكى من مدرسة المعاقين

لزيارتى. لقد مرت أربعة أشهر منذ تخرجى. وكان من دواعى سرورى

أن أرى أنهما لم يتغيرا على الإطلاق.

قلت «تمدد على فراشى رجاء».

«لا أحبذ حقا التمدد على فراش المستشفى. هل أبدو مريضا؟».

«كلا، ولكن إذا علق رائكك بالفراش، سأشعر بالأمان وأنا

جيدا!».

انعقد لسانهما ولم يعرفا كيف يردان. وكانت تعبيرات وجهيهما
لا توصف!

زارتني آكو. وقد خرجت معها على الكرسي المتحرك. كانت
الشمس قوية لدرجة أنني بالكاد فتحت عيني. أريد أن تكون بشرتي
أكثر قتامة. فأنا شديدة البياض.

العجائب لن تتوقف! حشرات التسوكوتسكوبوشي تثرز بالفعل.
مهلا، الصيف على وشك الرحيل!

يبدو أن آكو تعاني كثيرا لأنها تفتقر إلى الحافز. فربما لم تتمكن
من العثور على ما تبحث عنه. أستطيع أن أفهم كيف تشعر، لكنني
قلقة بشأنها. من الناحية الروحية، فهي أكثر استقلالية مني. يبدو أنني
آخر شخص يمتلك القدرة على أن يصبح مستقلا عن والديه.

اشترى لي صاحب متجر الأجهزة الكهربائية - وهو رجل في
منتصف العمر ويعاني من جلطة في الدماغ - زهرة زنبق من متجر
الزهور الواقع في الطابق الأول من المستشفى. يمكنه استخدام يد
واحدة فقط، لذا ناول محفظته إلى البائعة وطلب منها أخذ 250 ين.
ثم أعطاني الزهرة قائلا: «دعينا نأمل أن تزهر!» بدا وجهه اللطيف
مشعا.

مثل أم تقبل خد طفلها،

قبّلت زهرة الزنبق.

إنها على وشك التفتح،

وتمنيت أن تكون لطيفة وساحرة.

بيان

* اكتسبتُ بعض القوة منذ بداية إقامتي في المستشفى.
* يمكنني الآن إتمام جولتين وأنا أمسك بالقضبان المتوازية،
ولكن ما يزال من المستحيل عليّ المشي فعليا وأنا أتشبث
بشيء ما.

* بالنسبة لنظقي، غالبا ما يضطر الناس إلى أن يطلبوا مني
تكرار ما أقوله. كنتُ آمل أن أستخدم الكتابة كأداة تواصل
أخيرة، لكنني اضطررت للجوء إليها أكثر من مرة.

* تغيرت وجباتي من الطعام العادي إلى الأطعمة المقطعة.
اليوم هو الأخير بالنسبة لي في المستشفى. غسلتُ ملابسِي لآخر
مرة مخاطرة بحياتي أثناء ذلك. كنتُ قد استيقظت في الساعة 4:30
ونزلت إلى غرفة الغسيل. ولم يتواجد أحد هناك. ولحسن حظي
تمكنت من استخدام المغسلة على الفور. ولكن عندما اضطررت إلى
تغيير وضعية الغسل من أسطوانة الدوران إلى المجفف، لم أتمكن
من فعل ذلك إلا عندما نهضتُ واقفة. وعادة ما يساعدني شخص ما
في ذلك.

صرختُ بأعلى صوت قائلة «ساعديني يا أمي!»، بيد أنه لم يكن
بيدي حيلة. أدركت أنه سيكون عليّ مواجهة هذا النوع من المآزق
كثيرا في المستقبل.

قالت لي الدكتورة ياماموتو: «إن مرضك لن يتحسن يا آيا، بل
قد يزداد سوءا. ولكن من أجل إبطاء تقدمه، عليك تدريب نفسك
على تحفيز دماغك».

كان من الصعب والمؤلم جدا الاستماع إلى ذلك. لكن شكرا
لها على قول الحقيقة على أي حال. كيف سأعيش في المستقبل؟

لقد انحسرت السبل أمامي. ويبدو الأمر صعبا للغاية. لكنني عازمة على أن أعيش حياتي، حتى لو اضطررت إلى الزحف. لا يجب أن أفقد الأمل.

أضافت الدكتورة ياماموتو بود: «لا تدعي إصابتك بالبرد تتطور. رجاء اتصلي بالمستشفى على الفور إذا عانيت من صعوبة في التنفس أو ارتفعت درجة حرارتك. واستمري في تمديد وتر أكيليس ومارسي الكثير من تمارين التنفس العميق. وآمل أن تواصل الحركة بقدر ما تستطيعين».

شكرا لك يا دكتورة ياماموتو، وشكرا لجميع الممرضات والمرضى الآخرين. أعتقد أنني قد أحتاج إلى دعمك مرة أخرى يوما ما. فأمل أن تعتني بي حينها بنفس الطريقة.

في التاسعة عشر من العمر: «ربما لا أعيش لفترة أطول...»

أهدتني أكو قميصا لتهنئتي على الخروج من المستشفى.
كنت مصممة على مواصلة أنشطتي مجددا اليوم، ولكن كل
ما فعلته هو أنني تناولتُ الطعام، وغسلتُ أسناني، وذهبتُ إلى
المرحاض، وخلدتُ إلى النوم. هكذا مر اليوم.
قمت بقص شعري في المساء. كان قصيرا ومجعدا. لا أستطيع
أن أعني به بنفسني، لذا من يهتم إذا كان مجعدا أم لا؟ وبعد التفكير
بتمعن، تفهمت جيدا وجهة نظر أُمي؛ فقد قالت إنه يجب تقليل الوقت
اللازم لتمشيط شعري. وعندما نظرت في المرأة، لاحظتُ أن لدي
الآن نفس تسريحة شعر الدكتورة ياماموتو.

العزلة

ليني أتعافى من مرضي، وأصبح قادرة على المشي كما اعتدت،
وقادرة على التحدث بأريحية، وأتمكن من تناول الطعام باستخدام
العيدان بشكل جيد...

التفكير بهذا الشكل هو مجرد حلم. ينبغي علي أن لا أسمح
لأفكار كهذه بالتسلل إلى رأسي.

بصفتي معاقة، يجب أن أعيش حياتي وأنا أحمل هذا العبء
على كاهلي. لكنني سأقاتله، حتى لو كنت أتألم. هذه هي الطريقة

التي سأفكر بها.

بما أن الدكتورة ياماموتو أخبرتني أن مرضي لن يتحسن، فقد أعددت نفسي للحرق بالكامل ثم الاختفاء إلى الأبد، على أمل الحصول على حياة قصيرة.

أنا آسفة يا أمي لأنني جعلتك تقلقين كثيرا، ولا أستطيع رد الجميل لك على الإطلاق. إخواني وأخواتي، أرجوكم سامحوني؛ فأنا لستُ عاجزة فقط عن القيام بدور الأخت الكبرى، لكنني أيضا سرقتُ انتباه أمي منكم.

أعلم أنني سأزعجكم لعدة أشهر قادمة. هذه هي حياتي.

ماذا بيدي أن أفعل بحق الله؟

لقد انتقلتُ من غرفة في الطابق العلوي كنت أشغلها منذ فترة طويلة، إلى غرفة تضم ست سجادات يابانية في الطابق الأول. إنها أقرب إلى المطبخ والمرحاض وحوض الاستحمام. كما أنها تواجه الممر الذي تستخدمه العائلة طوال الوقت. وإذا فتحت النوافذ الكبيرة، أستطيع أن أرى الحديقة، وكورو، وكلبنا، ينظر إليّ دائما.

كان لدى كورو أربعة جراء! لا يمكنهم رؤية أي شيء بعد، لكنهم يجيدون العثور على حلقات مهم. تبدو كورو رائعة كأم. وصباح اليوم، تفتحت براعم الزنابق. سأسمي الجرو الأنثى ليلي!

الحب

في المساء، تلقيت درسا عن الكاميرا. فقد جاء شقيقي إليّ غرفتي مع واجبه المدرسي لمادة الكيمياء وكاميرته الجديدة. أعتقد أنه بقي معي لأنه ظن أنني أشعر بالوحدة. يا له من صبي لطيف!

على مدى أكثر من ساعتين، شرح لي بكل سرور طريقة عمل الكاميرا. ثم عاد إلى غرفته دون إنجاز واجبه.

قال «سأستيقظ غدا في الخامسة صباحا حتى أزيح أي الحجارة حادة من منطقة لعب الجراء».

لكن من المؤكد أنه سيضطر إلى القيام بواجباته المدرسية، أليس كذلك؟ ولا أعتقد أنه سيكون لديه الوقت لإزالة الحجارة من أجل جراء كورو. وهذا مؤسف.

أشعر بالحب في دفء منزلي. لكن لا يمكنني التعبير عن حبي للجميع. لا أستطيع التحدث ولا يمكنني القيام بأي شيء للتعبير عنه. أفضل ما يمكنني فعله هو الابتسام ردا على حبهم لي.

* يجب أن أذهب للنوم مبكرا وأن أستيقظ مبكرا.

* يجب أن أغسل أسناني بسرعة.

* لا ينبغي أن أتأخر عن الواجبات.

* يجب أن أقوم بالتدريب كل يوم دون أن أنسى.

* وسأبذل جهدي للرد على حب الجميع.

تدريب ذاتي

- الوقوف 10 مرات.

- رفع الساقين 10 مرات.

- التدحرج والجلوس 10 مرات، والميل إلى اليمين واليسار.

- رفع الذراعين لمدة 5 دقائق.

- الوقوف والتمسك بشيء لمدة 5 دقائق.

- التنفس بعمق 3 مرات، والعزف على الهارمونيكا، ثم

التنفس بعمق 3 مرات أخرى (عندما أقوم بالعزف على

الهارمونيكا، يمكنني الحصول على صوت جيد إذا قبضت
أنفي حتى لا تتسرب أنفاسي).

- الحياكة وصنع كرات كيميکومي لتدريب يدي.
- قراءة الكتب المصورة لتحسين نطقي.

أواخر فصل الخريف

فجأة لاحظت أن حشرات الزيز قد توقفت عن الغناء. وقد
سلمت الراية إلى صراصير الليل. يزداد البرد في الصباح والمساء.
ولا يسعني إلا الشعور بأن مقاومتي وطاقتي تتدهوران.
هل من الصواب أن أبقى على قيد الحياة؟
إذا مت، لن تترك أي شيء خلفك.

الحب - يالي من فتاة حزينة تعتمد على ذلك فقط! أمي، هل
من الصواب حقاً لشخص قبيح مثلي أن يعيش في هذا العالم؟ أنا
متأكدة من أنك تستطيعين أن تري شيئاً لامعاً في داخلي. لذا علميني
وأرشديني.

عندما أنظر إلى قصب القنا

وهو يزهر في الحديقة،

أفتقدك.

استيقظت في وقت مبكر من هذا الصباح على عواء الجراء وهي
تلهو مع بعضها البعض. كان ضوء شمس الصباح الباكر يتدفق من
خلال النافذة. رحّت أراقبها لبعض الوقت، وأنا مستلقية على فراشي.
لقد كبرت بسرعة. كان تصرخ فقط حتى وقت قريب، ولكن الآن
يمكنها أيضاً العواء مثل الكلاب الناضجة. وهذا ما يمكن أن يقال

عني أيضا.

ابتسمتُ في حسرة عندما فكرتُ في ذلك.

أريد الذهاب إلى بائع ورود لشراء وردة زهرية.

وأريد الذهاب إلى متجر للكعك، وسأقرر عندما أنظر عبر نافذة

العرض ما إذا كنتُ أريد كعك بالكريمة أم الغريبة.

أريد أن أذهب إلى متجر الخمر. سأقول للرجل الشاب البدين

ذي الوجه الضارب إلى الحمرة، «هل يمكنني الحصول على زجاجة

من نبيذ العسل؟» أريد أن أعطيها لأخي.

لقد تحققت أمنيّتي؛ إذ قدمت لي نسخة من كتاب توتو تشان

كتبها تيتسوكو كورويانا جي. ولكن سأستمتع به في وقت لاحق،

فقد بدأت في حياكة الكيميكومي. يجب عليّ قطع قماش الكيمونو

إلى عدة قطع لها نفس الشكل. ثم ألصقها على كرة خشبية مستديرة

باستخدام الغراء. لا أستطيع استخدام المقص بشكل جيد، كما أنه

من الصعب بالنسبة لي إصلاح القماش باستخدام المسامير، لذا فأنا

أحقق تقدما بطيئا فقط. أنا حقا جادة في قطع القماش لأنني لن أكون

قادرة على حياكته بشكل صحيح إذا حصلت على قياسات خاطئة.

عندما كنتُ أهم بالنوم ليلا، سمعت طرقا على الباب. (أتذكر

مشهدا كهذا في كتاب كتبه شينيتشي هوشي). وعندما قلت «أدخل!»

فُتح الباب بهدوء ودخلت فتاة صغيرة. أجل، لقد كانت ريكا.

قالت بنبرة جادة على غير عاداتها «آيا، أريد أن أخبرك بشيء. غدا

سأذهب إلى الحضانة. وسأغيب عن المنزل، لذا عليك أن تكوني

فتاة مطيعة، حسنا؟ لا تسقطي. وسنلعب معا عندما أعود إلى البيت،

اتفقنا؟».

جعلني هذا أبكي.

أعتقد أنك ترث لباقة أمك وتحولها إلى محبة تجاه الآخرين.
عندما أعطيت الفول السوداني للطيور، باتت سعيدة. ولكن
بمجرد أن فتحت النافذة اليمنى الواقعة فوق المدخل لتنظيف القفص،
طارت الطيور فجأة واختفت. لا بد أنها هربت هكذا فقط لأنها لا
تعرف أنها قد لا تتحمل العيش في البرية وأن هناك أعداء مخيفين
هناك. عودي أرجوكي عندما تدركين ذلك.

كتبتُ بعض الرسائل لمعلمي وأصدقائي والحزن يملكني.
قلتُ لأمي «اشترى لي رجاء دفترًا بسلك مثل كراسة الرسم. فأنا
لا أشعر برغبة في كتابة مذكراتي في دفتر عادي».
فقلت «ماذا؟ أليس من الأنانية أن تقولي إنه يمكنك فقط كتابة
مذكراتك تبعًا لحالتك المزاجية. قد تكون القصة مختلفة عندما تكون
حالتك سيئة، ولكن الآن ينبغي عليك التفكير في كتابة شيء ما على
أي حال».

تعلمت شيء آخر من طريقة حياة أمي. لقد كانت محقة. فلو
أنها قالت، «لستُ في مزاج لإعداد العشاء»، لكنك سأتضور جوعا.
زارتني ريكا في غرفتي عندما كنت مستلقية، حيث كنتُ مريضة
بنزلة برد. وقد جلست بجانب وسادتي وبدأت في رسم صورة
لأرانب على غطاء الوسادة باستخدام قلم؛ أرنب كبير وآخر صغير
يقفان بجانب بعضهما البعض. ورسمت أيضا ثلاث أو أربع دوائر
بينهما. أعتقد أنها قصدت أن تكون زهورا.

قالت: «حسبتُ أنك ربما تشعرين بالوحدة وأنتِ تنامين بمفردكِ
خلال الليل يا آيا. فأرجوكِ اجعلي هؤلاء أصدقاءكِ».

لقد تسببت رقتها في بكائي مجدداً.
لقد قرأتُ مقالا في الصحيفة الصادرة صباح اليوم عن شخص
معاق على كرسي كهربائي أكمل دراسة متخصصة لمدة عشرين عاما
حتى يحصل على شهادة في إصلاح الساعات.
أما أنا فلم أعد أطور أي مهارات. فقد توقف جسدي عن النمو
العاطفي.

أتساءل عما إذا كان هناك أي وظيفة مناسبة لي؟ (شقيقي يقول
لا، وأنا أتفق معه إلى حد ما). ولكن لا أعتقد أن هناك شيء مستحيل.
كل ما يمكنني فعله الآن هو الكتابة والحياسة. وحتى لو لم
أتمكن من الحصول على وظيفة، يمكنني على الأقل أن أساعد أمي
بمسح الأرضية، وطوي الملابس، الخ...

اليوم كنت أنوي حياكة المزيد من كرات الكيميكومي، ولكن
انتهى بي المطاف وأنا ألعب مع شقيقتي. وفي هذه الأثناء، نظفت
أمي غرفتي.

قالت «ترك الأغراض المتسخة كما هي... هذا ما تفعله
الحيوانات».

لقد كنتُ ممتنة حقا لما فعلته. كل الشعر العالق في السجادة
(حصيرة التاتامي) اختفى. ولكنها أصبحت نظيفة بشدة، فلم أشعر
بالارتياح.

أردتُ أن أعرف كيف شعرت أمي وهي تنظف غرفتي. لقد
اضطرت لقضاء نصف يومها للاعتناء بابنتها المشيرة للمتاعب...

قالت أكو: «أنت مسكينة يا آيا!».

سألته: «ما هوايتك يا أكو؟».

فقلت: «ما هوايتك أنتِ يا آيا؟».

فرددتُ بالقول: «لا شيء».

فقلت: «أنتِ مسكينة يا آيا!».

اليوم كنتُ أتدرب على أرضية الميزانين. وتدربت على حمل الكرسي الهزاز وإفلاته بكلتا اليدين.

لم أكن مستقرة للغاية، ولم يكن بوسعي الوقوف لمدة خمس دقائق، ولكنني أحاول. ومع ذلك لماذا لا يمكنني التحسن؟

قال شقيقي أيضا: «أنتِ مسكينة يا آيا!». كان الظلام قد حل بالفعل في الخارج، وكانت شاشة التلفاز اللامعة تعكس ضوءا أبيض خافت على وجهه.

أحلم بالذهاب إلى مكان فسيح.

ما عدتُ أشعر برغبة في الانكماش بعد الآن.
أشعر بضغط شديد.

لا يمكنني الخروج لأن الجو شديد البرودة.
ما أنفك أفكر في الموت، وهذا يخيفني بشدة.
لا يمكنني الحركة... أنا مسحوقة.

أريد أن أعيش!

أنا عاجزة عن الحركة، ولا يمكنني جني المال، ولا يمكنني فعل أي شيء مفيد للآخرين.

ولكن أريد أن أحيأ.

وأريد أن يتفهمني الآخرون.

نشرت ريكا المُرَبَّة بكثرة على قطعة من الخبز. وقد وقع البعض منها على الأرض وهي تأكل. «يا له من تبذير!» قلتُ في نفسي. لكن

أمي مسحت المُرَبَّة ببساطة قائلة «هذا سيء للغاية!». من أين يأتي هذا التباين في السلوك؟

عندما فشلتُ في النهوض من الكرسي، عصرتُ البرتقالة في جيبِي. شعرتُ حينها مثل أمي وقلتُ في نفسي «هذا سيء للغاية!».
كلمات فظة

جرتُ إحالتي إلى المستشفى أخيرا.

ذهبتُ أنا وأمي إلى المستشفى لإجراء الفحوصات. وكدتُ أسقط في المرحاض ولكن أمسكتني أمي. لقد تشبثتُ بها بيأس. بجانبِي، كانت هناك سيدة في الثلاثينيات من العمر ترتدي ملابس مع زخرفة باللون الأحمر همست لابنها الصغير قائلة: «ما لم تحسن السلوك، ستصبح مثلها».

أصابني الحزن واليأس الشديدين بسبب تعليقها.

شدت أمي من أذري بقولها: «حسنا، إذا ربّت طفلةا بقولها أشياء كهذه، فعندما تكبر وتواجه مشاكل مع جسدها، قد تدرك أنها كانت مخطئة، وحقيقة أنها لم تكن أما جيدة قد عادت لتطاردها».

أعتقد أنه سيكون عليّ مواجهة هذا النوع من المواقف بشكل متكرر في المستقبل. عندما يقابل الأطفال الصغار شخصا مختلفا عنهم، فإنهم يبدوون فضولا ويحدقون به. لا يمكن تجنب ذلك. ولكن هذه هي المرة الأولى التي يعتبرني فيها شخص بالغ كمثال للعقاب لتربية الأطفال. وقد كان ذلك قاسيا عليّ.

تظن عائلتي أنني أشعر بالوحدة عندما أكون لوحدي خلال النهار، لذا أهدوني هزة. وسرعان ما تعلقت بي. إنها تأتي إلى الفراش أو داخل الكواتاتسو معي. وتجلس على ركبتِي. وهي لطيفة جدا.

عندما تحملها ريكاً، تعانقها بشدة. والهزة لا تحب ذلك وتحاول الهروب منها. ثم تسحب ذيلها وتحاول وضعه على ركبتيها، بغض النظر عن مقدار الجهد الذي تبذله. إنها تظل تتمنع، مما يغضب ريكاً. وفي النهاية، تضربها. أخبرتها مرارا ألا تضربها. فترمقني ريكاً بغضب ثم تبدأ في ضربتي.

«إياك أن تجرؤي!» أقول لها وأنا أظهار بالغضب منها.

فتسخر ريكاً مني قائلة «آيا غاضبة، آيا غاضبة!».

«كما تشائين».

فاشكيتُ لأمي.

أبلغ التاسعة عشر وخمسة أشهر من العمر، بينما تبلغ ريكاً خمس سنوات وسبعة أشهر من العمر.

أنا أعيش حياة امرأة عجوز؛ بلا شباب أو طاقة للعيش، وليس هناك شيء لأعيش من أجله، وليس لدي أهداف لتحقيقها... كل ما لدي هو جسدي المتداعي. لماذا يجب أن أكون على قيد الحياة؟ على العكس، أريد أن أعيش. فالأشياء الوحيدة التي أستمتع بها هي الأكل والقراءة والكتابة. أتساءل عما يستمتع به من هم في مثل عمري؟

عندما أجريت آخر فحص طبي، طُلب مني أن أدخل المستشفى مرة أخرى بعد حلول العام الجديد. أشعر بالخوف لأنني أتدهور فقط وليس هناك أي علامة على التعافي. عندما أفكر في ذلك، لا أستطيع منع نفسي من البكاء. أتقلب على فراشي في الظلام، هل هذه حياتي؟ اللعنة! إن إظهار التحدي بالقول «ما الخطأ في أن يكون عمرك 19 عاماً؟» أو «ما الخطأ في أن تكوني في العشرين من العمر؟» لن يفضي إلى أي نتيجة....

يشعر الجميع بالحزن عندما أبكي، وينسد أنفي وأصاب بالصداع والتعب. فلماذا أبكي؟ ليس لدي هدف لأحققه، لا وظيفة ولا هواية. وأنا عاجزة عن حب أي أحد أو الوقوف بمفردي... أنا أنتحب. نظرتُ في وجهي الذي تغمره الدموع في المرأة. لماذا تبكين يا آيا؟

تناولت معكرونة الرامن فورية التحضير على الغداء اليوم... المعروفة بشعار «أضيفي الماء الساخن فقط وستكون جاهزة خلال ثلاث دقائق». ولأنه ليس بوسعي تناول الحساء بشكل جيد، فأنا أختنق بسهولة. إن هذا مؤلم للغاية، أتعلمون؟ إذا اختنقتُ وعجزتُ عن التنفس وأنا بمفردي، قد يصبح الوضع خطيرا. كانت تشيكا تشان، زميلتي التي تكبرني في المدرسة الداخلية، تعاني من شلل الأطفال. لقد تراجعت صحتها كثيرا، لكن بوسعها شرب الشاي من فنجان. بينما استخدمت إيكيجوشي كون الشفاطة. لماذا لا أستطيع الشرب بدون تنقيط؟ ربما لأن العضلات التي استخدمها في البلع قد ضعفت. اليوم ركزت على تدريب فمي عبر شرب القهوة من كوب صغير. حاولت أن أشربها على مهل، ولم أختنق، لذلك كنت سعيدة.

هناك شيء آخر شعرت بالسعادة لأجله. حتى الآن، لم أستطع أن أفعل شيئا هو بالنسبة لمعظم الأشخاص أمر طبيعي. من المحرج أن أكتب هذا، ولكن لأنني غالبا لا أتمكن من الوصول إلى المرحاض في الوقت المناسب، اضطررت إلى تغيير ملابس الداخلية باستمرار. وقد أدركت سبب المشكلة: أنا أبدأ في التحرك بعد أن يأتي نداء الطبيعة، لكنني لا أستطيع التحرك بسرعة كافية. لذلك قررت أن

أذهب إلى المرحاض بانتظام في أوقات محددة. وقد أفلحت الخطة! - الآن أستطيع أن أذهب إلى المرحاض بدون أي حوادث! أريد أن أخبر الجميع أنني سعيدة جدا. لكن هذا ليس شيئا يمكن أن تخبر به الجميع، لذلك سأستمتع سرا بنجاحي.

لقاء لم الشمل مع أصدقاء المدرسة

اجتمع خمسة مدرسين من المدرسة الداخلية، و17 طالبا ووالديهم، في مطعم يدعى إناكا. كنت سعيدة لرؤية أن الجميع بخير حال. وقبل أن يتم تقديم الأطباق، وقف الجميع في الشرفة وهم يتحدثون تحت ضوء الشمس الدافئ. وكنت الوحيدة التي تجلس. اقترب المعلم سوزوكي مني وجلس واضعا ساقا فوق الأخرى. فأصبح مستوى أعيننا متساويا. أعطاني منديلا، قائلا إنه تذكاري من سنغافورة. كالعادة كانت عيناه لطيفة مثل عيني الفيل. وقد أعطني يو تشان كتابا اشتريته باستخدام من مرتبها (تشيري تشان وآينشتاين الشاب) تأليف تيروكو أوهاشي. وأكلنا حتى امتلأت بطوننا وضحكنا بسعادة.

«لقد مضى بعض الوقت منذ تناولنا وجبة يابانية كاملة وقابلنا الجميع، أليس كذلك؟» قالت أمي لاحقا. وأضافت «يمكننا الاستمتاع بالكثير من الأشياء الجيدة إذا تمسكنا بالحياة، صحيح؟». فقلتُ «أجل، يمكننا ذلك».

إذا كان هناك شخص لا ينطق سوى بكلمة واحدة أو كلمتين في اليوم، هل يمكنك أن تقول إنه يعيش حياته كعضو في المجتمع؟ أنا أصبحت كذلك.

وإذا كان هناك شخص لا يمكنه فعل أي شيء بمفرده، ولا بد أن يعتني به الآخرون حتى يعيش، فهل يمكنك أن تقول إنه يعيش حياة اجتماعية؟ أنا هذا الشخص.

أريد أن أكون مفيدة للآخرين. لذا سأحاول على الأقل التكفل بنفسني حتى لا أزعج الآخرين. أنا لا أستطيع العيش ما لم يكن لدي شخص ما للعناية بي. لذا سأصبح عبثاً أكبر على الآخرين. هذه هي قصة حياتي.

تساقط الثلوج. ولكن حتى مع عمل السخان الكهربائي بكامل طاقته (سخانات الزيت تهيج حلقي، لذلك ثبتنا في غرفتي سخانا كهربائياً) واختبائي أسفل لحاف الكوتاتسو، فإنني أشعر أن البرودة تكسر عظامي.

بدأت في قراءة رواية هاشي نو ناي كاوا (نهر بلا جسر)، تأليف سو سومي مع بداية العام الجديد. وقد أنهيت خمس مجلدات دفعة واحدة. إذ يسهل جذب انتباهي. إنها عادة سيئة. بل إنني قد فوتت التدريب حتى أقرأها. كان الجو بارداً حين خرجت إلى الرواق، لكنني أحسستُ بالخطر لأن جسدي كان متيبساً للغاية. قررتُ أن أتناول الطعام في غرفتي الدافئة. أشعر بالوحدة عندما يجلب لي أحدهم الطعام وآكله بمفردي، ولكن أحياناً يأتي إخوتي للأكل معي. وبصراحة، أكره النوم والأكل في نفس المكان.

حادث مروري

لا بأس... لقد أصيبت أكو وأدخلت إلى المستشفى. ففي طريقها إلى المنزل على دراجتها، صدمتها سيارة لم تتوقف في

المكان المخصص لها. وقد نقلها الإسعاف إلى المستشفى. فهل ستكون بخير؟ لا أدري ماذا أفعل. فليس بيدي سوى التضرع من أجلها.

عادت أمي من المستشفى. كانت أكو قد أصيبت بكسر في عظمتين في ساقها اليمنى. وستضطر للخضوع إلى عملية جراحية بمجرد أن يخف الورم. قالت أمي إن أكو راحت تبكي وهي تبذل ما في وسعها لتحمل الألم، وما انفكت تقول «آسفة يا أمي على هذا». قالت أمي بهدوء: «لحسن حظها أنها لم تؤذي رأسها. لقد شعرتُ بالارتياح الشديد». وقد بدت أصغر عمرا بطريقة أو بأخرى. فقلتُ «أرجوكِ خذيني كي أراها».

فعقبت أمي بالقول: «سأخذك عندما تنتهي من عمليتها وتبدأ في الابتسام. إذا بدأت في البكاء، فقد يؤدي ذلك إلى جرحها أكثر. لذلك عليك الانتظار لبعض الوقت».

أشعر برغبة في أن أطيّر إلى أكو وأقول، «تماسكي يا أكو - تشان!».

مرّ شقيقي على المستشفى في طريق عودته من المدرسة، لكنه لم يخبرني كيف كان حال أكو. هل حالتها سيئة إلى هذا الحد؟ أريد حقا أن أكل بعض حبوب أدزوكي المحلاة، ولكن سأصبر حتى تتحسن أكو. تماسكي يا أكو - تشان!

هل أمي بخير؟ لا يبدو أنها تنام جيدا. قلتُ لها «أشعر بالقلق على أكو يا أمي، ولكن ليس بيدي حيلة». فقالت «أرجوكِ لا تسقطي وتجرحي نفسك». «هذا أفضل ما يمكنك فعله للمساعدة».

بدالي أن هذه وسيلة سلبية إلى حد ما للمساعدة، لكنني أومأت بالموافقة. ثم قلت: «أجل، أستطيع أن أرى ذلك. أعلم أنني لن أتمكن من رؤية أكو حتى أتوقف عن البكاء. لكنني سأحاول جاهدة ألا أبكي، لذا أرجوك خذيني لرؤيتها».

فقلت ريكا فجأة «أريد أن أموت!».

أصبح متوترة للغاية عند سماعي كلمة «موت». حتى عندما هددها بالقول «سوف يضرك ذلك»، قالت:

«لا مشكلة». وعندما قلت على الفور «لن تتمكني حينها من الذهاب في أي نزهة» قالت أخيرا، «لا يروقني ذلك. لن أموت حينها إذا».

لم تكن جادة فيما تقوله بطبيعة الحال، لكنني كنتُ جادة في ردعها.

يهب النسيم، فيمكنك أن تشعر بوصول الربيع. حتى براعم العشب تنمو بسرعة. لا أستطيع تحريك كاحلي الأيسر بشكل جيد، ومن الصعب الجلوس ربما لأنني لم أمارس الكثير من التمارين. كما تملكنتي فوبيا بشأن الذهاب إلى المرحاض. وغالبا ما أشعر بتيس في الكتفين وبعدم الارتياح لأنني لا أتعرق، حتى عندما يكون الجو حارا. وحركات لساني ما تزال ضعيفة ولا أستطيع حتى أن ألعق الآيس كريم. أعتقد أن هذا جزء من سبب مواجهتي صعوبة في التحدث.

اشترى شقيق ياما جوتشي سان سيارة جديدة. وقد دعاني للخروج بالسيارة. كان هذا غير متوقع حقا!

كان يوم ربيع جميل. إذ بدت نباتات كيس الراعي، وبيقة الحليب الصينية، والهندباء البرية، والبرسيم كلها جميلة. أردت أن أصنع خاتما

من الزهور، لكن لم أتمكن من فعل ذلك بنفسى. وشعرت بالحرص
من سؤال أحد الرجال، لذلك لم أفعل. وقد وجدت نبتة برسيم تقع
على حافة. وبسبب قلقي من سقوطها، نظرت في الحفرة. ولكن كان
كل شيء على ما يرام لأنه كان لها جذور كبيرة. فقلتُ في نفسى إنها
قوية طالما كان لديها هذا الدعم.

عرجنا على منزل ياما جوتشى سان في طريق العودة. وقد عزف
على جيتاره الكهربائى. كان صوته قويا جدا. قال إنه يعشق العزف
على الجيتار الآن. ويريد الحصول على المزيد من المعدات، لكنه
استدرك بالقول: «المال يأتى أولا، ويتبعه كل شيء آخر».
في حالتى، «الجسم السليم يأتى أولا، ويتبعه كل شيء آخر».
وهذا أصعب من الحصول على المال.

«لم يعد بمقدورى المشى يا أمى»

يجلس الطفل عندما يكون عمره حوالي ثمانية أشهر، ويزحف
عندما يبلغ عشرة أشهر، ويمشى عندما يتجاوز عمره عاما واحدا.
أما أنا فقد كنت أسير، ثم عدت تدريجيا إلى الزحف، وها أنا الآن
أجلس معظم الوقت! أنا أتداعى، وفي يوم ما، على ما أظن، سأكون
طريحة الفراش.

هل يتعلق الأمر بكونى مريضة فقط؟ قبل عام واحد، كان
بوسعى أن أقف وأتحدث وأضحك. أما الآن، فلا أستطيع المشى
مهما حاولت، على الرغم من أننى أجز على أسناني وأحاول التمسك
بالجدية.

«أمى، لا أستطيع المشى بعد الآن»، كتبت على قطعة من الورق،

وأنا أغالب دموعي. وأضفت «لا يمكنني الوقوف حتى لو تشبثت بشيء ما».

فتحت الباب قليلا وأعطيته لها. ثم أغلقته مرة أخرى بسرعة لأنني لم أكن أريدها أن ترى وجهي، وكنت أعرف أنه سيكون من المؤلم رؤية وجه أمي.

زحفْتُ ثلاثة أمتار إلى المرحاض. وكان الممر باردا. إن باطن قدمي ناعم مثل كف اليد الطبيعي. لكن راحتي وركبتي خشنون كباطن القدم. إن الزحف ليس شيئا رائعا، ولكن ما باليد حيلة. إنها الطريقة الوحيدة التي يمكنني التنقل بها.

شعرت بشخص خلفي. فتوقفت ونظرت إلى الوراء؛ إنها بأمي تزحف ورائي في صمت. كانت دموعها تسقط على الأرض. فانفجرت كل العواطف المكبوتة داخلي فجأة وبدأت بالبكاء.

عانقتني أمي بقوة وتركتني أبكي كما كنت أتمنى. كانت ركبتيها تتبللان بدموعي، وقد بللت دموعها شعري.

«آيا، نحن حزينون، لكننا سنستمر، حسنا؟ أنا معك. الآن، دعينا نعود إلى غرفتك قبل أن يصبح جسدك باردا. أنا قوية بما يكفي لحملك على ظهري. وحتى لو ضربنا زلزال أو حريق، سأساعدك أولا، لا تقلقي ونامي قريرة العينين، ولا داعي للتفكير في أشياء غير ضرورية».

ثم حملتني عائدة إلى غرفتي بين ذراعيها. لقد أصبحت شخصا لا يمكنه فعل أي شيء سوى البكاء والنحيب. إن عقدة النقص تنمو داخل دماغي. وأعتقد أنها نتاج للعجز. لكن ما زلت على قيد الحياة. وأنا مستمرة في التنفس من

أجل العيش - لأنني لا أستطيع أن أموت، ولا شيء يمكن القيام به
لعلاجي. إن هذه طريقة مروعة لتوضيح الأمر. عندما أبكي، يتجدد
الحاجبان ويصبح وجهي قبيحا. ولتحسين شكل وجهي عندما أنظر
في المرأة، أحاول أن أبتسم على الرغم من عدم وجود شيء مضحك.

لنحيا

أريد أن أستنشق السماء الزرقاء بكل قوتي؛
وسيعانق نسيم النعناع المنعش خدي بلطف.
تنعكس السحب البيضاء المتناثرة في عينيك الكريستالية الصافية.
لقد كنت أحلم بهذه اللحظة الرائعة.

أريد أن أقفز إلى الأعلى نحو السماء الزرقاء بكل قوتي؛
سوف يغطيني رداء من ريش الكوبالت الأزرق بلطف.
بدون تفكير أنا قبيحة،

أعتقد يقينا أنني قد أكون مفيدة في مكان ما.

أين تعتقد أنني يجب أن أذهب؟

دائما أبكي مع نفسي،

دفتر يومياتي هو صديقي.

لا يمكنه أن يجيب على أسئلتني،

لكن معنوياتي ترتفع عندما أكتب.

أنا أطلب يد المساعدة،

لكن لا أستطيع أن أقرب من أحد أو ألمسه؛

صدي صوتي يتردد فحسب، مدويا في الظلام.

استغرق التطور من القرد إلى الإنسان وقتا طويلا للغاية،

لكن الانهيار سريع جدا.

أكره البقاء بمفردي خلال النهار. وبسبب خشيتي من فقدان القدرة على التحدث؛ فإني أقرأ الكتب المصورة بصوت عالٍ وأمارس التمارين الصوتية. واليوم قمت بتدريب التنفس العميق ومددت رقبتني عشر مرات.

تقول أمي إنني لا يجب أن أحاول أن أفعل الكثير حتى عندما أكون لوحدي. فهي تعتقد أن هذا خطر. إنها تظل قلقة حتى تعود للمنزل وتراني. وعلى الرغم من أن هذه الكلمات قد تجعل حياتي أكثر كآبة، إلا أنني أرى أنها معقولة، لأنني في الواقع أسقط وتورم شفاهي وتتكسر أسناني.

بسبب قلقهما من شعوري بالوحدة، تأتي جون تشان ووالدها في بعض الأحيان لرؤيتي. كما تزورني المرأة الشابة التي تسكن في الجوار أيضا لتطمئن علي. لكنني لا أشعر بالرضا. فمن الصعب جدا العيش كل يوم بدون أي غرض. يمكنني فقط التفكير في الاحتمالات، ولكن لا يمكنني فعل أي شيء. إلى متى ستستمر هذه الحياة؟ أمي، أنا في ألم، ساعديني أرجوك.

والآن بعد أن أصبح أمرا خطيرا بالنسبة لي الاغتسال بمفردي، تأتي إما أمي أو أكو معي، مرتدين سراويل قصيرة. تغسل أكو شعري وظهري. فلم أعد أستطيع رفع ذراعي اليمنى؛ إذ يبدو أن مفاصل كتفي قد تيبست.

رسالة إلى الدكتورة ياماموتو

قلت لي «ركزي على ما تبقى بدلا من البكاء على ما فقدته».

سوف يشرق الضوء يوماً ما، وستظهر البراعم الخضراء.
تمسكي بالأمل، وتطلعي إلى المستقبل، وقاومي، ولا تستسلمي.
هذه هي كلمات السرا
قالت الطبيعة التي أثق فيها «لن يعود أي شيء حتى لو حزنت
عليه. ركزي على ما تبقى أكثر مما فقدته».

سأحاول الاستمرار.

وأقسم أنني لن أشعر بالاكئاب.

لقد بدأت تمطر.

أنا أحسد الطبيعة المتغيرة للطقس.

لكن البشر لا يمكن أن يتحملوا التغيير المستمر، أليس كذلك؟

- التدوينات غير مترابطة

- عقلي مشتت

- خطي متعرج

لا شيء جيد، يا لك من حمقاء!

إذا، ماذا بقي لي في رأيكم؟

كان لدي حلم بأن عائلتي ذهبت في رحلة إلى مكان لا يمكن

الذهاب إليه على كرسي متحرك.

كان بوسعي أن أقول بابتسامة: «استمتعوا بوقتكم. سأكون في

انتظاركم هنا في المنزل».

أعتقد أن أشياء من هذا القبيل قد تصبح أكثر تواتراً. لذا، أريد

أن أكون مستعدة عندما تصبح حقيقة.

حدود

عادة ما يقول الناس إن بداية موسم الأمطار هو وقت سيئ للمرضى. وفي حالتي يزداد الوضع سوءاً أكثر فأكثر كما لو كنتُ أسقط على السلاالم.

- لدي إسهال، وأشعر أن جسدي متعب. هل أعاني من الجفاف؟

- فخذني غير مستقران.

- أعاني من صعوبة في البلع.

- سقطتُ فنزفت شفتي.

- من الصعب قراءة الأحرف ورؤية الأجسام أخرى. كل شيء خارج نطاق التركيز.

جرى الاتصال بي بشأن الحفل الذي سيقومونه في المدرسة الداخلية، ولكن ليس لدي أي طاقة على الإطلاق. لقد تطور مرضي كثيراً.

وإزداد عدد الأيام التي لم أكتب فيها على الإطلاق.

لا أستطيع استخدام قلم الحبر جيداً. وآمل أن يكون هذا لأنني

لم أعد أكتب كثيراً.

قد لا أبقى على قيد الحياة لمدة أطول.

في العشرين من العمر: «لا أريد أن أُهزم...»

سقوط في المرحاض

أحضرت أمي بعض الكعك، لكن لم يكن لدي الطاقة لأكله. لقد كنت مستلقية طوال اليوم تقريبا. شعرتُ أن هذا ليس جيدا. لذا، حاولت القيام ببعض تمارين البطن على الفراش. ولكن لم أتمكن سوى من محاولة واحدة. ستبدأ العطلة الصيفية غدا. قالت أمي لإخوتي أن يتفقوا حول ما سيفعلونه حتى لا يخرجوا جميعا في نفس الوقت. هذا مريح. أنا آسف لأنني أمثل عبثا. سأبذل جهدي لأتحسن، لذا أرجوكم سامحوني.

عندما أذهب إلى المرحاض، تأتي أمي أو أكو معي لمساعدتي على خلع سروالي والجلوس على مقعد المرحاض. ثم ينتظران في الخارج. وفي يوم من الأيام، ملتُ إلى أحد الجوانب وسقطت محدثة ضجة. لا أعرف كيف جرح، لكن إصبعي كان ينزف. وقد فقدت الوعي.

الشيء التالي الذي عرفته أنني كنت في الفراش. استطعت أن أرى وجوه أمي وإخوتي غير الواضحة. ثم غفوتُ مجددا. كان بوسعي سماع صوت أمي قادم من مكان ما يقول: «لقد كنت غير مستقرة لأن

ضغط دمك كان منخفضا. لا تقلقي بشأن ذلك ونامي بشكل جيدا». تم تثبيت مقعد مرحاض من الحديد يزن أكثر من سبعة كلغ. وقد اشترته العائلة من متجر يبيع أدوات خاصة للمعاقين في ناجويا. في نفس الوقت، حصلوا على حصيرة من الخرز لي (للمساعدة على تجنب التقرحات) وغطاء لحماية الفراش من الاتساخ. كما تم وضع مكتب صغير ذي سيقان قصيرة (مع أدوات الكتابة، ومفكرات، وأوراق، الخ) بالقرب مني. علاوة على ذلك، هناك جرس يصدر صوتا مرتفعا عندما يرن.

أقضي الآن معظم اليوم في النوم. أصبحت أخشى من دخول الطعام في مجرى التنفس عن طريق الخطأ لأنني لا أستطيع أن أبتلع جيدا، لذا لا يمكنني سوى تناول كمية صغيرة على ثلاث مرات في اليوم. كما أتناول الطعام ببطء لدرجة أن وقت الغداء يحل بعد ساعة واحدة فقط من الإفطار.

يضيع يومي بالكامل على الأكل والنوم وقضاء الحاجة. والأدهى هو أنه يجب أن يساعدني شخص ما على القيام بكل ذلك. أعتقد أن حياتي باتت على بعد خطوة واحدة قبل أن يصبح من المستحيل البقاء في المنزل.

لقد قررت التوقف عن التفكير طوال الوقت في مرضي. البحث عن مستشفى.

اليوم ذهبتُ أنا وأمي إلى مستشفى جامعة ناجويا للطب. وكنتُ أستلقي على مقعد الركاب مع إنزال الظهر.

وقد نمتُ معظم الوقت حتى وصلنا إلى المستشفى. قالت أمي «سألح عليهم للسماح لك بالبقاء هنا، فلا تقلقي».

أدرك أن حرارة الجو تزعجك، ولكن يتعين عليك الصبر فقط حتى يبرد الجو. ما زال لديك قدر من الطاقة يا آيا. أنا متأكدة من أنك ستتحسّنين».

لكنني شعرتُ أنني قد لا أصمد هذه المرة؛ فليست لدي الإرادة ولا الحافز. بل وليس لدي القدرة على التفكير، لذا من غير المحتمل أن أقاوم. لا أريد أن يهزميني المرض، لكن لعنة ضعف الصحة قوية جدا.

بينما كنتُ أستلقي على الفراش المتحرك، كانت أمي تتحدث مع ممرضة العيادة الخارجية، وهي تتحدث بصوت منخفض حتى لا أسمعها:

«لا يمكننا أن ننتظر في غرفة الانتظار مثلما اعتدنا على ذلك. إنها ضعيفة للغاية. يرجى علاجها كحالة طارئة وإجراء فحص طبي سريع. وإذا أبدى المرضى الآخرون انزعاجهم من ذلك، فلا مانع عندي أن أشرح حالتها لكل واحد منهم وأطلب موافقتهم».

اختفت الممرضة داخل منطقة الاستشارة قائلة: «سأسأل الدكتورة ياماموتو». بعد لحظات، ظهرت الدكتورة ياماموتو نفسها. وقد أمسكت بيدي وقالت، «لم أرك منذ وقت طويل، أيتها الصغيرة آيا. لقد كنت في انتظارك».

هذا سيجعلني أصمد...

سيكون من العار الموت الآن.

ليتني أتمكن من الكتابة مجددا، حينها لن أندم على أي شيء...

ها هي الدكتورة ياماموتو تنقذني مجددا...

الدموع تملأ عيني، وأمي تبكي أيضا.

بعد التشاور، قالت الدكتورة ياماموتو إنها ستحيلنا إلى مستشفى أكيئا في مدينة شيريو حيث تذهب مرتين في الشهر لإجراء الفحوصات الطبية.

شعرت بالارتياح عندما قالت «أيا الصغيرة، أعتقد أنك يجب ان تدخلي المستشفى حالما تكونين جاهزة. انتظري قليلا فحسب. أريدك أن تكوني حيثما يمكنني أن أراقبك».

كانت شفتي العليا مثنية عندما سقطت، والآن لم تعد تلتقي بشفتي السفلى. أعطيتُ الطبيبة ملاحظة كنت قد كتبتها في البيت: «من الصعب بالنسبة لي البلع، لذا يرجى إعطائي بعض الأدوية لتخفيف الاضطراب في حنجرتي».

بعد إجراء الفحوصات، اصطحبتني أمي إلى المنزل. فطلت أتأرجح في السيارة لمدة ساعتين.

قالت أمي «يجب أن تتحلي بالإرادة. أخبرينا بأي شيء تريدين أو تستطيعين أكله. هل تريدين أي شيء الآن؟».

فقلت «أجل، أريد منك أن تخبزي لي كعكة».

فردت أمي بالقول «أكو أفضل مني في خبز الكعك. آيا تريدك أن تخبزي لها كعكة يا أكو».

فقالت أكو وعلى وجهها ابتسامة عريضة «سأصنع لك واحدة إذا أول شيء في الصباح. أرجو أن تتطلي إلى ذلك».

شعرتُ بالإجهد فذهبت للنوم على الفور.

زارت أمي مستشفى أكيئا بمفردها. وقبل أن تغادر، أخبرتني أنها ستتحقق من مستوى المستشفى وتحدث مع الأطباء باستفاضة. كما أخبرت شقيقتي أن تسألني عما سأحتاجه، وأن تقوم بفرز بعض

الأشياء من أجلي، وتضعها في صندوق.

القبول في المستشفى والمساعد

دخلت أخيراً مستشفى أكيثا. كنتُ أشعر بالتوتر لأنني لست معتادة عليها.

جاءت سيدة عجوز للاعتناء بي.

قلتُ بصوت ضعيف «أنا آيا. تشرفت بمقابلتك».

حدثتها أمي بالتفصيل عن حالتي؛ عن ما لا أستطع فعله، وما إلى ذلك. لكن كان من الصعب فعلاً أن تفهم حالتي بشكل كامل. اضطراب الكلام يزداد سوءاً، لذلك طلبت من أمي شراء السبورة السحرية. ربما أقول بعض الكلمات التي لا يفهمها الآخرون.

وحركة لساني سيئة، وبالتالي فإن الطعام يتسرب من فمي. إن طريقي في تناول الطعام تثير الاشمئزاز. إنه مشهد مثير للشفقة. أشعر بالבוؤس لكوني غير قادرة على التواصل بشكل جيد. أنا الشخص الذي يجب أن يتخذ الموقف الأكثر منطقية. لكنني لا أشعر بثقة كبيرة.

أمي، ما الذي أعيش من أجله؟

شعرتُ بالدوار. وكنتُ على وشك البقاء. لكنني أغلقت عيني وظللت ساكنة.

هناك عش حمامة على فرع الشجرة خارج النافذة. وثمة طير صغير ينمو فيه. أنا سعيدة بذلك.

ساعدتني السيدة العجوز ضئيلة الحجم على الوصول إلى الكرسي المتحرك وأخذتني إلى المبنى رقم 1. ثم ماذا؟ استخدمتُ

المرحاض على النمط الغربي لقضاء حاجتي.
أثناء جلسة إعادة التأهيل، كنتُ أغلق عيني عندما أقف وأمسك
العارضة. ولا أستطيع فتحها بسهولة مرة أخرى. أعلم أنه لا يجب أن
أكون خائفة، لكن جسمي يصبح متيبسا لأنني أشعر بأنني قد أسقط.
يجب أن أهتم بالأشياء التي يمكنني القيام بها الآن وأضعها
موضع التنفيذ. عندها لن أعاني الكثير من الألم النفسي الذي يعجزني
عن النوم في الليل.

لا أستطيع التعبير عن رغباتي بسرعة، لذا أحيانا لا أستطيع
الوصول إلى المرحاض في الوقت المناسب. اقترحت أمي أن
أستخدم كيس تصريف البول أثناء الليل. والسبب في ذلك هو أن
المرافق الذي يعتني بي يتعب إذا اضطرب نومه.
رحتُ أبكي قائلة: «لا أحب هذه الفكرة لأنني أعرف متى أريد
التبول. سأحاول أن أقول لك قبلها بمدة كافية، لذا رجاء لا تفعلني
ذلك»...

فقالت السيدة العجوز بلطف «حسنا، لا بأس. لا تبكي، فلن
تضطري إلى ذلك».

وقد جعلني هذا أبكي أكثر.

قابلتُ مدير المستشفى في الرواق صباحا.

«صباح الخير أيتها الصغيرة آيا. كيف حالك؟».

ابتسمت وحاولت أن أقول «O-HA-YO» (صباح الخير) بشفاه
مدببة. وعندما نطقتها، كان قد ابتعد بالفعل بمسافة طويلة في الرواق.
لا بد أنه مشغول للغاية.

أصبح وجهي عابسا معظم الوقت، وهذا ليس جيدا.

أثناء الليل، تشنجت أطرافى الأربعة وتيبست. وقد نهضت السيدة العجوز وقامت بتدليكي.

فقدت أعصابى وبكىت، لأننى لا أستطع التعبير عن نفسى بسهولة. أنا الملامة لعدم قدرتي على التواصل بشكل جيد. لم يكن لى أى سبب حتى أغضب من السيدة العجوز. أنا آسفة.

الطقس لطيف اليوم. ليتنى أنهض واقفة وأمشى.

أنت على السيدة العجوز بقولها: «إن خط يدك أفضل قليلا. وأمسيت أسرع قليلا فى الأكل أيضا، وما عاد الطعام يتسرب من فمك».

أشعر أن هناك شيئا لأعيش من أجله إذا تحسنت قليلا، وأزداد هدوءا. يجب أن أعيش لأفكر فى مشاعر الآخرين. لقد وعدت الدكتورة ياماموتو بأننى سأحاول الجلوس على الكرسي المتحرك بمفردي فى المرة القادمة التى أراها فيها.

رأيت السماء الزرقاء. لقد مر وقت طويل منذ آخر مرة رأيتها وقد ظهرت شفافة للغاية، وشعرت أننى سأذوب فيها.

إن نطقى لأعمدة 'na' و 'da' ليس واضحا تماما. كما يصعب على أيضا نطق الأعمدة «ka» و «sa» و «ta» و «ha». أتساءل كم عدد الكلمات المتبقية التى يمكننى أن أقولها؟ سيتعين على التغلب على هذا بطريقة أو بأخرى.

استجمعى روحك القتالية وإلا سوف يهزمك المرض!

اشترت لى السيدة العجوز قليلا لى فطيرة «okonomiyaki» اللذيذة على الغداء. وقد أكلت كلتانا النصف. كما التهمت أيضا بعض عصيدة الفاصوليا «adzuki» oshiruko مع زلابية طحين الأرز.

كنت أعاني من حمى ولم يكن لدي أي طاقة لأتحدث. وشعرت
بصعوبة شديدة في الحركة. التزمتُ الفراش طوال اليوم. وقد نظرت
المرأة العجوز في وجهي والقلق بادٍ على وجهها.
أخذتني الخالة كاسومي إلى المقهى داخل المستشفى.
وساعدتني في احتساء شراب الليمون بالملبقة؛ واحدة في المرة.
كنتُ قد تخليتُ عن الذهاب إلى المقهى، معتقدة أنني لن أقدر على
ارتياده مجدداً، لذلك جعلني هذا سعيدة للغاية.

إن كلتا يديّ السيدة العجوز خشنة ومتشققة الآن. ويبدو أنها
تتألم بشدة. والسبب هو أنها تستمر في غسل ملابسها بسبب تبولي
على نفسي أثناء الليل. أنا آسفة.

فاز فريق Chunichi Dragons ببطولة اليبسبول! لسبب ما، كان
لدينا فائض من أرز الفاصوليا الحمراء الحلوة وبيض مسلوق على
العشاء. أتساءل عما إذا كان مدير المستشفى أو رئيس الطبّاحين من
مشجعي Chunichi؟

أردت الوقوف، لكن عندما حاولت ذلك، تمايلت كالأرجوحة
وكدت أسقط. شعرتُ بالخوف. وقد ساعدتني السيدة العجوز.
وفي الصباح، كدت أختنق. فتملكني الخوف مرة أخرى. ما لم
أكن حذرة عند تناول الطعام - مهما كان لذيذاً - فقد أموت مختنقة.
عندما أخذتني السيدة العجوز إلى المرحاض، رأينا مزهرية مليئة
بالزهور الجميلة.

غمزنا إلى بعضنا البعض وسرقنا واحدة، ووضعناها في المزهرية
في غرفتنا.

وبختني الدكتورة ياماموتو بالقول «صغيرتي آيا، إنك تعتمدين

على الممرضة أكثر من اللازم. يجب أن تكتشفي ما يمكنك القيام به بنفسك وتفعليه».

لقد ظننت أنني على ما يرام طالما بقيت ببساطة بعيدة عن الفراش لفترة طويلة، لكنني كنت مخطئة. ابتداءً من اليوم، سوف أتدرب على قفل أزرار ملابسي.

لقد تمكنتُ من المشي! بالاتكاء على السيدة العجوز، طلبت منها أن تأخذني إلى الحديقة. إذ كنت أود اللعب بالرمال. وشعرت برغبة في وضع باطن قدمي على التربة. فطلبت منها أن تنزل قدمي برفق على الأرض من فوق مسند القدمين في الكرسي المتحرك. وكانت التربة مريحة جداً!

تدربتُ بكل عزم على قفل أزرار ملابسي والتدحرج على الأرض والوقوف على ركبتيّ ضمن برنامج إعادة التأهيل. وقد دهشت السيدة العجوز مما كنتُ أفعله وساعدتني. واشترت لي أيضاً زوجاً من القمصان الرياضية وسترة. يجب أن أستمّر في ذلك أكثر. أريد أن أعود إلى المنزل خلال السنة الجديدة. أتساءل إذا كنت أستطيع أن أفهم نفسي. أنا قلقة بشأن كيف يمكنني التواصل مع الآخرين إذا لم يستطيعوا فهم ما أقوله. لكن ما زلت أريد العودة إلى المنزل.

تفتح برعم القسموس.

بكت السيدة العجوز وهي تراقبني وأنا أتدرب. «لقد قمتِ بعمل جيد!» قالت لي.

«لماذا لا تشاهدي آيا مرة؟» قالت لأمي ذات يوم. «إنها تعمل

بجد».

لكن أمي ردت بالقول، «يؤلمني كثيرا أن أشاهدها.» ثم قالت لي: «لقد قمت بعمل جيد للغاية يا آيا. نريدك أن تعودى إلى المنزل فى السنة الجديدة.»

أفرغتُ وعاء فضلاتى بلا اكتراث.

قلتُ للسيدة العجوز «أنا آسفة.»

فقلت «واجبى هو مساعدتك، ولا يمكنى التقصير فيه.»

ومع ذلك، كانت مشاعرى متضاربة.

أكلتُ بعضا من لحم الخنزير على الغداء. لم أتذوق طعمه منذ

وقت طويل، لذا فقد ذكرنى بالماضى.

أتساءل كيف أستطيع أن أعتبر عن امتنانى للممرضة العجوز؟ لا

أستطيع شراء أى شىء لأنى لا أملك أى أموال. سيكون من اللطيف

أن أتحسن عما قريب وأعتنى بها. انتظرينى رجاء حتى ذلك الحين!

أنا أعانى كى أعيش الآن

هل سأعيش عشر سنوات أخرى؟ أشعر بالفزع من التفكير فى

ذلك.

ليس لى خيار سوى العيش اليوم بفعالية قدر الإمكان.

العيش هو كل ما يمكنى القيام به الآن.

أنا شابة لكن لا يمكنى التحرك.

هذه معضلة وقد نفذ صبرى.

لكنى مريضة، لذلك على التركيز على الاستجمام.

أنت، يا هذا

انصحنى بعدم الكتابة أكثر من اللازم.

سأقدر ذلك،
أضم يدي وأتلو صلوات الشكر.
أفكر في مرضي.
(عند هذه النقطة يصبح خط آيا غير مقروء).
أفهم أن الطمث - وهو مؤشر على أنني امرأة حقيقية - يتوقف
إذا ضعُف الجسد من المرض. واعتقدت أيضا أنه علامة على التعافي
إذا عاد مرة أخرى بعد ستة أشهر.
نظرتُ من نافذة غرفتي،
فرأيت السماء الزرقاء.
وقد أعطتني بصيصا من الأمل.

ش... ك... را

لا أستطيع أن أعيش حياتي بدون السيدة العجوز أو بدون
الاعتماد على شخص ما في كل شيء، بما في ذلك القلب في
الفراش، وقضاء الحاجة، وارتداء وخلع الملابس، وتناول الطعام،
والجلوس. يتعين على أمي أن تعمل وترعى إخوتي. إنها ليست مجرد
أم بالنسبة لي. إن الممرضة العجوز تقضي حياتها فقط من أجلي. فهي
تطبخ الشعرية وكرات الأرز (المفضلة) لي.

إنها تشجعني على تناول المزيد - حتى ولو قليلا - وعلى أن
أتحسن في أقرب وقت ممكن حتى أتمكن من الذهاب إلى المنزل.
وفي بعض الأحيان، تجلب زوجة ابنها أطباقا طهتها بنفسها وتقدمها
لي. ويأتي أحفادها ويأخذون صورة لي. إن جميع أفراد عائلتها
يعتنون بي حقا...

أصبحت بالكاد قادرة على التحدث. كل ما يمكنني قوله هو
«A-RI-GA-TO» (شكرا لك). لكنني أريد أن أنقل مشاعري السعيدة
إليهم عبر المزيد من الكلمات.
كل شخص لديه مصدر ضيق لا يُحتمل.
عندما أتذكر الماضي،
أبكي بحرقة؛
وواقع اليوم...
قاسٍ ومتعب جدا،
ولا يقدم لي حتى حلما.
إن تخيل المستقبل...
يجلب لي نوعا آخر من الدموع.

في الحادية والعشرين من العمر: «طالما أنها حية»

بواسطة شيوكو كيتو (والدة آيا)

«سيدة كيتو، أرجوك تعالي إلى هنا بسرعة!».
تلقيتُ اتصالاً من المستشفى في مقر عملي. فسارعت بالذهاب
إلى المستشفى بأسرع ما يمكن وأنا في دعر.
لا أستطيع تذكر كيف فعلت ذلك.
شقتُ طريقي عبر الدكتوراة وحشد الممرضات الذين تجمعوا
حول فراش آيا.
صحتُ قائلة «ما الخطب؟».
كانت آيا تتنفس كما لو كانت تعاني من حازوقة، لكنها ابتسمت
عندما رأته.
عانقتها على الفور، قائلة في نفسي: «الحمد لله، إنها على قيد
الحياة!».

أخبرتني الدكتوراة أن مريضة في نفس الغرفة لاحظت أن
آيا كانت تعاني في التخلص من بعض البلغم العالق في حلقها.
وقد استدعت المريضة ممرضة، فطبقوا العلاج الطارئ وتم إنقاذ
حياتها.

بسبب مجموعة متنوعة من الأشياء، مثل تطور الحمى وصعوبة

البلع. تدهورت حالة آيا تدريجيا. يبدو الأمر كما لو أنها تنزل سلما على مهل.

ومنذ تلك اللحظة، أصبحت كتاباتها مشوهة جدا وغير مقروءة تقريبا. ومع ذلك، فإن رغبتها في الكتابة لكي تعيش لم تنخفض على الإطلاق؛ فواصلت الكتابة في كراسة الرسم باستخدام قلم سحري بكل ما أوتيت من قوة في يد لا تتحرك كما تشاء. واليوم، لم يعد بإمكانها حتى القيام بذلك. لكنني متأكدة من أنها لا تزال تكتب في قلبها، وهي تقاتل بشراسة ضد شيطان اعتلال الصحة.

«هل... يمكنني أن أتزوج؟» بواسطة هيروكو ياماموتو

مقدمة

تلقيتُ مكالمة من أم آيا بعد ظهر يوم الأربعاء في أواخر سبتمبر. كان ذلك في الوقت الذي ينتظر فيه مرضى العيادة الخارجية لإجراء الفحوصات. أما من يخضعون للفحص فقد بدأوا يشعرون بالتعب قليلاً من الاضطرار إلى قضاء وقت طويل في المستشفى. وقد أخبرتني أنها تستعد لنشر مذكرات آيا، التي كتبت على مدار فترة طويلة. وأرادت أن تسألني، بوصفي طبيبتها، عن المرض الذي عانت منه آيا وعن علاقتي بها.

وعلى الرغم من أنني نصحتُ آيا بتدوين ملاحظاتها في مذكرة وتنظيمها في كتاب، فقد شعرتُ بالقلق لأنه ليس هناك الكثير الذي يمكنني القيام به لمساعدتها. لذلك تملكني الارتياح والسرور عندما سمعت أن هذا الكتاب بدأ في الظهور. لم تعد آيا قادرة على النهوض بمفردها وهي الآن طريحة الفراش. وباتت تعتمد على شخص ما لمساعدتها في تناول الطعام وفعل كل شيء....

قالت والدتها إنها تريد أن تنجز الكتاب في أسرع وقت ممكن من أجل الفتاة المسكينة. وقد شعرت بغصة في حلقي عندما سمعت طريقة والدتها في الكلام. فليبتُ طلبها. إذ أنني كنت أعتقد في نفس

الوقت أن النظر إلى الخلف سيكون فرصة جيدة بالنسبة لي لرؤية الصورة كاملة. كان ارتباطي بآيا يتعمق مع تطور حياتي المهنية كطبيبة. ربما تجدون ما سأقوله عن مرض آيا غير القابل للشفاء - ضمور المخيخ والحبل الشوكي - يصعب متابعته قليلا. لكن آمل أن تقرأوه بعناية لأنه من المهم أن تفهموا طريقة عيشها.

ما هو مرض ضمور المخيخ والحبل الشوكي؟

يحتوي الدماغ البشري على حوالي 14 مليار خلية عصبية يدعمها أكثر من عشرة أضعاف هذا العدد من الخلايا. وتصنف الخلايا العصبية إلى عدة مجموعات. بعضها يعمل عندما تمارس الرياضة ويعمل البعض الآخر عندما تراقب أو تسمع أو تشعر بشيء ما. وطالما كان الشخص على قيد الحياة، فإن العديد من مجموعات الخلايا العصبية تعمل.

إن هناك حاجة إلى الخلايا العصبية داخل المخيخ، وجذع الدماغ، والحبل الشوكي من أجل الحفاظ على توازن الجسم بشكل تلقائي، ولتوفير حركات سريعة وسلسلة للجسم. وضمور المخيخ والحبل الشوكي هو مرض تتغير فيه الخلايا العصبية تدريجيا ثم تختفي في النهاية. لكننا لم نكتشف بعد لماذا تتصرف الخلايا على هذا النحو. ووفقا للإحصاءات على الصعيد الوطني، هناك أكثر من 1000 مريض يعانون منه في اليابان. ومع ذلك، يقال إن العدد الحقيقي للمرضى يزيد مرتين أو ثلاث مرات عن هذا الرقم.

إن أكثر أعراض المرض شيوعا في مراحله المبكرة هو عندما تشعر بأن جسدك يتأرجح. في البداية قد تعتقد أنك متعب أو تعاني من

فقر الدم. ولكنه يتطور تدريجيا إلى المرحلة التي لا يمكنك المشي فيها بشكل طبيعي، مما قد يجعل الناس يظنون أنك في حالة سكر. ويمكن أن تشمل الأعراض المبكرة الأخرى: رؤية باهتة أو رؤية مزدوجة أو أن تبدو الأشياء وكأنها تهتز. ثم تجد صعوبة في التحدث لأن لسانك عاجز عن إطلاق أصوات معينة؛ يلي ذلك صعوبة في التبول والإحساس برغبة في التبول حتى بعد خروجك من المرحاض؛ والشعور بالدوار عند الوقوف لأن ضغط الدم ينخفض فجأة. إلخ

كيف يتطور المرض؟

يزداد التآرجح وتحتاج إلى نوع من الدعم عند المشي. وإذا تدهورت الحالة أكثر، فلا يمكنك الوقوف بمفردك. كما يصبح النطق غير واضح تدريجيا ويتدهور إيقاعه، لذا لا يستطيع الناس فهم ما تقوله. ولا يمكنك السيطرة على حركات يديك وأصابعك كما يحلو لك. وهذا يعني أنك تواجه صعوبة في الكتابة ولا أحد يستطيع قراءة ما تكتبه. كما ستعجز عن استخدام عيدان تناول الطعام، ولن تتمكن من حمل الطعام بشكل صحيح إلى فمك، حتى باستخدام الملعقة. وحتى إذا ساعدك شخص ما على تناول الطعام، فسيطلب الأمر وقتا لا يتلاءم، وقد تختنق أحيانا وتبصق الطعام في كل مكان.

تتطور هذه الأعراض شيئا فشيئا حتى تصبح أخيرا طريحة الفراش. ثم هناك مخاطر متنوعة: إذ يمكن أن تصاب بالقرحات، وبالتهاب رئوي من دخول الطعام إلى القصبة الهوائية بسبب فشل البلع؛ وبقاء البول في المثانة، مما يؤدي إلى زيادة في بكتيريا العصابات إلى التهاب المثانة أو التهاب الحويصلات. ونتيجة لكل أو بعض هذه

الأعراض، يموت المريض عادة في غضون خمس إلى عشر سنوات.

هل يوجد علاج لهذا المرض؟

اليوم لا يوجد علاج متاح. إذ لا يزال سبب المرض غير معروف، لذلك نحن نتلمس طريقنا في الظلام بشأن العلاج المناسب. ولكن هناك دواء يمكن أن يمنع المرض من التقدم أو يبطئ سرعة تقدمه قليلا. وقد استقطب الكثير من الاهتمام، ولكن لم يتم استخدامه لفترة طويلة ونحن بحاجة إلى تقييم فعاليته على المدى الطويل.

ولكن بفضل التقدم الملحوظ في الهندسة الوراثية في السنوات الأخيرة، فمن المؤكد أنها مسألة وقت فقط قبل أن يكون من الممكن تحديد الكروموسوم الذي يوجد فيه الجين المسبب للمرض - إذا كان المرض وراثيا. ثم قد يكون من الممكن استبدال هذا الجين بآخر سليم. وآمل بصدق أن يتم شمل الأصوات الحزينة لمرضى ضمور المخيخ والحبل الشوكي وعائلاتهم بشكل كامل في النقاش حول إيجابيات وسلبيات التلاعب الجيني.

لكن هذا في المستقبل. إن السبيل الأكثر فعالية في الوقت الحالي هو أن يستمر المرضى في التدريب والتمارين. يجب أن يحاولوا الحفاظ على قوة العضلات في أجسامهم بالكامل وأن يعتنوا بأنفسهم بقدر ما يستطيعون.

كيف توضح طبيعة المرض للمريض؟

ليس من الصعب على الأطباء المتخصصين تشخيص المرض. ومع ذلك، فإنهم يعانون في الكيفية التي ينبغي عليهم أن يشرحوا بها

طبيعة المرض للمرضى وأسرههم. يفضل بعض الأطباء عدم إخبار المرضى أنه ليس هناك فرصة لتحسن حالتهم. بل يشجعون مرضاهم بكلمات مثل «لا تقلق، سوف يتم علاجك». ومع ذلك، فإنهم يعرفون أن حالة المريض ستسوء تدريجيا، ومن المستحيل أن يتعافى. ربما يشرحون ذلك لعائلة المريض إلى درجة معينة. ولكن ثمة أطباء آخرون يستسلمون، وكل ما يفعلونه هو إخبار المرضى وأسرههم بأنه مرض خطير للغاية ولا يوجد علاج له.

أما ما أقوله أنا للمرضى فهو: «من الصعب جدا علاج هذا المرض. وهناك أيضا احتمال أن يزداد الأمر سوءا تدريجيا. ومع ذلك، يتم حاليا تطوير أنواع مختلفة من العلاج». ثم أشرح بالتفصيل عدد السنوات الإضافية التي يمكن للمريض أن يمضي فيها على الأرجح، وإلى متى سيستطيع الجلوس وتحريك يديه وساقيه.

يصاب المرضى وعائلاتهم بالصدمة بشكل مؤقت من الأخبار المؤلمة. لكنهم سرعان ما يستعيدون روحهم الطبيعية ويدؤون التخطيط لحياة جديدة، وكيف سيمضون حياتهم الاجتماعية وهم يواجهون المرض. ومع ذلك، يقوم بعض المرضى بزيارة مستشفيات مختلفة على أمل الحصول على كلمات مطمئنة حول العلاج. ولا يعودوا إلي كمرضى عيادات خارجية. وهذا لا يشجعني، لأنني أبدأ بالقلق ولا أستطيع أن أفهم نفسي بشكل صحيح. ويجعلني أستتج أننا لم تبدأ علاقتنا بشكل جيد. أعتقد أن هؤلاء المرضى وأسرههم الذين يداومون على زيارتي لديهم أفكار مماثلة لأفكارهم كمعالجة لهم. وكانت الصغيرة آيا كيتو (قد يبدو الأمر غريبا الإشارة إلى امرأة بالغة هكذا، لكن بالنسبة لي لا تزال «آيا الصغيرة») وأمها من بين هؤلاء.

اللقاء الأول مع الصغيرة آيا

كنتُ عدت للتو من إقامة لمدة ثلاث سنوات في الولايات المتحدة، بعد أن عملت عملتُ في غرفة الدراسة الرابعة في قسم الطب الباطني الأول في مستشفى جامعة ناجويا (الذي أصبح الآن قسم الأعصاب) مع الأستاذ إتورو سوفيو. كنتُ أساعد في تحليل البيانات على الصعيد الوطني حول مرض ضمور المخيخ والحبل الشوكي. وكتبتُ أيضا استنتاجات الأساتذة عن المرضى الخارجيين في سجلات الحالة الخاصة بهم. وفي أحد أيام الاثنين، أُحضرت فتاة في المدرسة المتوسطة ذات شعر قصير إلى غرفة الفحص من قبل والدتها. في السنوات الأخيرة، ازداد عدد المتخصصين الذين يدرسون الأمراض العصبية في أقسام طب الأطفال.

لذلك، كان من غير المعتاد أن تأتي طفلة للكشف في قسم الأعصاب. وقد علمتُ فيما بعد أن والدة آيا تعمل ممرضة في مركز صحي في تويوهاشي. وقد اكتشفت أن الأستاذ كان قائد «فريق البحث حول مرض ضمور المخيخ والحبل الشوكي، وهو مرض حددته وزارة الصحة والرعاية الاجتماعية». وهذا ما يفسر لماذا عانت آيا حتى تأتي إلى قسم الطب الباطني الخاص بنا كمريضة خارجية. لقد كان قرار والدتها.

كُتب على السجل الطبي للفتاة التي جلست في منتصف غرفة الكشف المشرقة في وقت مبكر بعد ظهر اليوم «آيا كيتو، 14 سنة». وقد أعطى وجهها المستدير الصغير ذو العينين الواسعتين الانطباع بأنها كانت فتاة ذكية. لكنها بدت قلقة عندما نظرت إلى الأستاذ وأمها أثناء حديثهما.

بعد الفحص الأولي، استنتج الأستاذ وجود مرض ضمور المخيخ والعمود الفقري. وشرح لأم آيا طبيعة هذا المرض. وأعطى تعليمات حول كيفية إجراء الأشعة المقطعية لآيا لفحص الجزء الداخلي من دماغها، ومركز اختبار التذبذب بالجاذبية، واختبار حركة العين. توفر هذه الفحوصات تحليلاً أفضل للأعراض. ثم طلب من آيا المجيء إلى العيادة الخارجية مرة واحدة في الشهر لمتابعة حالتها.

وقد اندهشتُ من رد الفعل الإيجابي لكل من آية وأمها على الرغم من القلق الكبير الذي أثقل عليهما. وشعرت بتجاذب قوي معهما. لكن سرعان ما أصبح لدي مرضى خارجيين خاصين بي في غرفة استشارية مختلفة، لذلك لم تعد لدي فرصة لرؤية آيا وهي تجري الفحوصات. لكننا غالباً ما كنا نذهب إلى المستشفى في نفس اليوم ونقابل بعضنا في الممر.

استوعبت والدة آيا تقدم المرض بشكل جيد للغاية. وقد أخبرتني أحياناً بصوت حزين أن تأرجح آيا أخذ في التزايد وأنها تسقط كثيراً، أو أن كتاباتها أصبحت أكثر تشوهاً. لكنها أحياناً كانت تبلغني بسعادة أيضاً أن آيا تبلي بلاء حسناً في المدرسة، وأنها تحصل على درجات جيدة، وأن المدرسة أصدرت تقريراً يثني على حسن سلوكها، لذا يمكنها الالتحاق بمدرسة ثانوية عامة. كما أخبرتني بأن آيا اجتازت المستوى الثالث من اختبار إجادة اللغة الإنجليزية العملي. ولقد شجعتُ آيا على بذل قصارى جهدها لمكافحة مرضها. «المستوى الثالث من اختبار إجادة اللغة الإنجليزية العملي صعب للغاية».

قلت بفخر لزملائي، كما لو كانت ابنتي.

في أحد الأيام، عندما كانت أزهار الكرز في حديقة تسوروماي لم تنضج بعد وبدأت تظهر بتلات وردية فاتحة، ظهر وجه آيا المبتسم عند زاوية ستارة غرفة الاستشارات الخاصة بي.

قالت «لقد اجتزتُ اختبار القبول يا دكتورة ياماموتو!».
فرددتُ قائلة «تهانينا، وحظا سعيدا!»، وتمنيتُ أن لا يتطور مرضها على الأقل قبل تخرجها من المدرسة الثانوية. وقد شجعني ذلك أيضا على مواصلة بحثي حول علاج محتمل يجري تطويره.
كانت المدرسة الثانوية التي التحقت بها آيا تقع في تويوهاشي في مقاطعة أيتشي. وكانت تؤهل الخريجين للتحضير لاختبارات القبول بالجامعة. بدأت حياتها في المدرسة الثانوية بنشاط. ولكن سرعان ما تدهور توازنها. ولم يعد بإمكانها الذهاب إلى المدرسة في حافلة مزدحمة كل صباح. وعلى الرغم من أن والدتها كانت مشغولة في عملها، بيد أنها اصطحبت آيا إلى المدرسة بالسيارة كل يوم. كانت الفتاة المسكينة تسقط في بعض الأحيان في أيام الدراسة، وتأتي إلى قسم العيادات الخارجية بجروح على ركبتيها أو كدمة على جبينها. وقد اكفهرَ وجه والدتها للحظات حين أخبرتني أن درجات آيا في المدرسة بدأت تتراجع شيئا فشيئا.

ثم ابتسمت بمرح بعد ذلك مباشرة وقالت: «لكن لأن كتاباتها بطيئة للغاية خلال الاختبارات، فإن الوقت ينفد منها. لذا لا يمكننا فعل شيء، أليس كذلك؟».

في الواقع، لم تتمكن آيا من تدوين الملاحظات بالشكل المناسب. كما اضطرت أيضا إلى تغيير الفصول من أجل المواد المختلفة، ولطالما تأخرت عن الحصص لأن حركتها كانت بطيئة

للغاية. ويبدو أن المدرسة اعتبرت هذه مشكلة كبيرة. بيد أن زملاءها في الفصل ساعدوها كثيرا؛ فكانوا يحملون كتبها الدراسية أو يمسكون بيدها عندما يرونها تكافح للمشي. يمكنني أن أتخيل مدى امتنانها، ولكن أيضا مدى الإحباط الذي شعرت به تجاه جسدها المريض. ومع ذلك، كانت تبتسم دائما وعيناها تشعان بالنشاط في وجهها، لكنها أصبحت أنحف وأصغر حجما تدريجيا.

تقرر أن تدخل المستشفى أثناء العطلة الصيفية لتجربة الدواء الجديد.

دخول آيا الصغيرة إلى المستشفى

أقامت آيا في جناح 4أ في مستشفى جامعة ناجويا. وكانت محبوبة للغاية من جانب الممرضات. وعلى الرغم من أنها كانت طالبة في مدرسة ثانوية، إلا أن وجهها الطفولي حمل نظرة ملائكية. لقد امتثلت لتعليمات الجميع، على أمل أن تتحسن، حتى ولو قليلا. وقد خططت ومارست تمارين مختلفة لليدين والساقين. كان من المستحيل ألا يعجب المرء بها. أما بالنسبة للعلاج الجديد، فقد كان تأثيره طفيفا، ولم يقلل من معاناتها اليومية. وقد شكوا الممرضات لي، بالقول «إن آيا تعمل بجديا دكتورة ياما موتو. فلماذا لا يمكنك فعل شيء لمساعدتها؟». لقد شعرت بالضياع. في ذلك الوقت، كانت هناك شائعة حول أن الأستاذ في المستشفى تمكن من علاج مرض ضمور المخيخ والحبل الشوكي. فتقاطر المرضى على المستشفى من جميع أنحاء البلاد. كانت آيا وأوكون، صبي يصغرها بعام، مريضين مفعمين بالحياة، لكن بعض المرضى الآخرين كانوا طريحي الفراش،

ولم يتمكنوا سوى من الذهاب إلى المرحاض على كرسي متحرك. وقد ذكرت أيا بنظرات حادة أسماء المرضى المصابين بأمراض خطيرة. وقالت لي: «هل سأكون مثلهم قريباً؟».

كنت أعرف أن أيا لديها أحلام عديدة لمستقبلها. خلال جولاتي، كانت تتحقق بعناية من ردود أفعالي عندما تخبرني عنها. حينئذٍ، بدأت أشعر أن الوقت قد حان لإخبارها بحقيقة مرضها.

لذلك أجبته: «سيحدث هذا بعد وقت طويل من الآن يا صغيرتي، ولكن أجل، ستصبحين مثلهم في النهاية».

شرحتُ لها بالتفصيل ما الذي سيحدث لها مع مرور الوقت: سيزداد تأرجحها تدريجياً. وفي النهاية، سيكون من الصعب عليها المشي، وسيصبح كلامها غير واضح ولن يُفهم؛ وسيغدو من الصعب عليه الكتابة واستخدام يديها لأي نوع من الأعمال اليدوية.

ظلت مكتئبة للغاية لعدة أيام بعد ذلك. لكن سرعان ما بدأت تسألني أسئلة إيجابية مرة أخرى: «إلى متى سأستطيع المشي يا دكتورة ياماموتو؟» أو «هل تعتقدين أن بإمكانني أن أمارس هذا النوع من العمل؟» شعرتُ بالأسف من أجلها، لكنني اعتقدت أنه من الجيد أنني شرحت كل شيء لها.

في الواقع، بعد ذلك، أصبح ارتباطنا الروحي أقوى. إذ بات بإمكاننا أن نتحدث بصراحة عن الأعراض الخطيرة للمرض، فمعرفة ما سيأتي بعد ذلك مسبقاً يجعل من السهل تحديد ما يجب فعله.

لم تؤدي إقامتها في المستشفى إلى تحسن حالتها كثيراً. ومع ذلك، أعتقد أنها تركت المستشفى وهي تفهم ما هو الأكثر أهمية لحياة العلاج الطويلة التي ستخوضها.

الانتقال إلى مدرسة لذوي الاحتياجات الخاصة

طلبت المدرسة الثانوية من آيا أن تغادر لأنها تتسبب في مشاكل للصف بأكمله. وهذا ما كنا نخشى حدوثه. كانت والدة آيا قد أخبرتني بخيبة أمل شديدة أن زميلاتها في الصف يساعدها على صعود الدرج ونزوله عند الذهاب إلى فصل دراسي آخر وهن تقلن «لا مشكلة، يا آيا» سنساعدك بنفس الطريقة في المستقبل».

شعرت بالسعادة عندما سمعت أن زميلاتها في الصف يدعمنها. وأخبرتني والدتها أنها ستطلب من المدرسة أن تسمح لابتها بالبقاء.

قلتُ لها «إذا كان لدى المعلمين أي أسئلة حول مرض آيا، سأكون سعيدة بتوضيح الأمر لهم. أو يمكنني الذهاب معك إلى المدرسة».

لكن والدتها ردت بأنها تفضل الذهاب بمفردها. وقد ذهبت إلى المدرسة عدة مرات، على الرغم من جدول أعمالها المزدحم، وناشدت بصدق إدارة المدرسة من أجل بقاء آيا هناك. لكن في النهاية، تقرر أن تنتقل آيا إلى مدرسة للمعاقين. صُممت أرضية المدرسة الجديدة بحيث يمكن للطلاب التنقل بحرية في الكراسي المتحركة. كما أن بها مرفق لإعادة التأهيل حيث يمكنهم الدراسة أثناء العلاج. ولكن أعتقد أنها كانت صدمة كبيرة لوالدة آيا التي قاومت ضد هذه الخطوة، بدعم من العديد من زملاء آيا. وعندما أخبرتني بصوت حزين أن آية ستنتقل، شعرت بغصة في حلقي.

أعتقد أن إدارة المدرسة الثانوية لم تعرف كيف تتعامل مع آيا. وكان استنتاجهم هو أنه إذا كانت هناك مدرسة مصممة لأطفال مثلها،

فلماذا لا تذهب إليها؟ لكنني أتساءل إن كان التسبب في المتاعب هو التأثير الوحيد الذي حققته آيا على المدرسة. فمن ما سمعت، كانت الرغبة في رعاية صديقة معاقة تظهر بشكل طبيعي جدا بين زملائها. وكان من الممكن أن يتعلموا الكثير من السعي الجاد من جانب زميلة لهم من أجل العيش. شعرتُ بخيبة أمل كبيرة بسبب هذه التطورات. لم يستفسروا حتى عن مرضها. وإنما تصرفوا مثلما تنص اللوائح فقط. اليوم، يتحدث الكثيرون عن مشكلة التمر، لكنني أعتقد أنه لم يكن هناك أي قدر من التأثير السلبي على زملاء آيا. وفي وقت لاحق، عندما دخلت آيا المستشفى مرة أخرى، أتذكرها وهي تقول لي بسعادة: «من فضلك، أعطيني إذنا بالخروج لأنني سألتقي بأصدقائي في المدرسة الثانوية».

الحياة في مستشفى جامعة ناجويا للطب

في أبريل من 1980، أنهيت رسالتي لنيل درجة الدكتوراه في جامعة ناجويا. ثم انتقلت لتولي منصب جديد في مستشفى جامعة ناجويا للطب - التي تسمى الآن مستشفى جامعة فوجيتا للطب - في تويواك بمقاطعة أيتشي.

بحلول ذلك الوقت، احتاجت آيا إلى استخدام كرسي متحرك كهربائي، ولم يكن بمقدورها الذهاب إلى المستشفى إلا بالسيارة. ولأن تويواك كانت أقرب إلى منزلها من ناجويا، فقد انتقلت إلى نفس المستشفى حيث أعمل الآن.

عندما كشفتُ على آيا في غرفة الاستشارات في المستشفى الجديد، قارنت حالتها مع اليوم الذي التقيتها فيه في ناجويا. كانت

وجتأها أكثر اكتمالا في ذلك الوقت، وقد تمكنت من فهم ما قالت بشكل أفضل بكثير. وعلى الرغم من أنها قالت إنها تتأرجح وهي تمشي، إلا أنها كانت تسير بشكل طبيعي بالنسبة لمن يراها. ولكن بعد مرور خمس سنوات فقط، احتاجت إلى شخص ما لدفعها في كرسي متحرك، ولم تستطع قول الكلمات بسرعة على الرغم من أنها حاولت جاهدة، ولم يكن بمقدورها التحدث إلا عن طريق لوي ومد رقبته الرفيعة، وكان من الصعب فهم طريقتها في الكلام بالنسبة إلى شخص لم يعتاد على ذلك. ولقد صُدمت من تدهورها.

بعد تركها مدرسة ذوي الاحتياجات الخاصة، بقيت آيا في المنزل بينما كان أفراد عائلتها الآخرون يذهبون للعمل أو المدرسة. كانت تتناول طعامها وتعتني بنفسها. وقد شعرت والدتها بالقلق من الحوادث المحتملة في غياب الآخرين. فغالبا ما سقطت آيا داخل المنزل حتى لو كانت تمسك بشيء ما. وفي الواقع، في كل مرة جاءت فيها إلى قسم العيادات الخارجية، كانت مصابة بجروح نازقة في وجهها وذراعيها وساقها بسبب السقوط. وقد ازداد معدل سقوطها وأصبح الأمر خطيرا.

وقد أُدخلت جناح الطب الباطني الكائن في الطابق الثامن من المبنى رقم 2 في المستشفى لتلقي العلاج وإعادة التأهيل للمرة الثانية. كانت أول مريض يعاني من ضمور المخيخ والحبل الشوكي يدخل هذا الجناح.

كنتُ مسؤولة عن سبعة أو ثمانية مرضى هناك، بالإضافة إلى آخرين، كلهم يعانون من أمراض القلب أو الدم. وكان العديد من الممرضات صغارا في السن وبعضهم أصغر من آيا. وقد اعتدتُ على

مناداتها بـ «آيا الصغيرة». بدا الأمر مضحكا عند سماع الممرضات الأصغر سنا منها ينادونها «آيا الصغيرة». لكن هذا كان يدل على الحب الذي شعر به الجميع تجاهها.

حرّكت آيا كرسيها المتحرك بنفسها. وغسلت وجهها باستخدام يديها المعاقيتين، وذهبت إلى المرحاض، ونظفت المائدة لتناول الوجبات. كانت تذهب لإعادة التأهيل دون مشكلات، وتقرأ الكتب وهي جالسة على كرسي أو على سريرها خلال النهار. وكانت مهتمة بالمشغولات اليدوية والأوريجامي الذي كان يعلمه المرضى الآخرون في جناحها. لكنها أصيبت بخيبة الأمل لعدم قدرتها على فعل ما تشاء. وقد تأثرت كبيرة الممرضات عندما شاهدتها في صمت في تلك الأوقات.

كان المرضى الأكبر سنا هم أكثر من تأثر بآيا في المستشفى. كانوا يعانون من شلل نصفي لأنهم أصيبوا بسكتات دماغية - وقد أصبحت أوعيتهم الدموية مقيدة أو مكسورة. ولم يستطيعوا تحريك أيديهم وأرجلهم كما تمنوا. كانوا يشعرون بغضب شديد وقد تخلوا عن جلسات إعادة التأهيل. وفقد بعضهم رغبته ليس فقط في ممارسة الرياضة بل في الحياة نفسها. ومع ذلك، عندما رأوا الجهود الجادة التي بذلتها آيا، التي هي بمنزلة حفيدتهم، تشجعوا على القيام بتدريباتهم الخاصة مرة أخرى. فبدأوا بثني ومد أذرعهم وسيقانهم على أسرّتهم.

شعرت عائلاتهم والممرضات بالسعادة. وبصفتي طبيبتهم، فلم أتمكن من طلب المزيد. لقد شرحتُ فوائد إعادة التأهيل مرارا وتكرارا في كل مرة قمت فيها بجولة من الزيارات. وحاولت أن أقول

أشياء مختلفة لتحفيزهم. لكنني أدركت أن ما قلته كان له تأثير أقل من الطريقة التي بدت بها آيا وهي تحرك نفسها بقدر ما تستطيع في كرسيها المتحرك.

هل... يمكنني أن أتزوج؟

لا يعتبر فحص وعلاج المرضى الدور الوحيد لمستشفى الجامعة. إذ يناط بها أيضا إجراء البحوث وتهيئة طلاب الطب، وتعليمهم كيف يصبحون أطباء جيدين. وبعد دراستهم حول الأمراض بصفة عامة، يتم تقسيم الطلاب إلى مجموعات صغيرة من ستة أو سبعة أفراد، حيث يقومون بجولة من الزيارات إلى قسم مختلف كل أسبوع أو أسبوعين لفحص المرضى. ويقرأون الكتب الطبية ذات الصلة ويتلقون التوجيه من الطبيب المسؤول عن المرضى. يسمى هذا المنهج (العيادة). وغالبا ما يتعين على مجموعتين منهم البقاء في المستشفى ليلا، وفي بعض الأحيان حتى المبيت في غرف «العيادة» الخاصة: مثل طلاب قسم الجراحة، الذين عليهم مراقبة العمليات، وقسم التوليد، الذين عليهم الحضور وقت ولادة الأطفال. إنني أشعر بالأسف تجاه المرضى الذين يتعاونون مع الطلاب، لكنني أطلب منهم ذلك لأنني أعتقد أنها طريقة مهمة لتشجيع الأطباء الجيدين. وجميع المرضى يوافقون بصدور ربح. عندما تتكرر الزيارات، يعتاد المرضى عليها. بل إنهم حتى يكتسبون معرفة أفضل من خلال إلقاء نظرة سريعة على الكتب الطبية التي يحملها الطلاب والاستماع إلى ما يشرحه الطبيب لهم. وعند عكس الأدوار، أحيانا يعلم المرضى أشياء للطلاب في المجموعة التالية التي تأتي - وهذه ليست مزحة.

كانت آيا في مثل عمر الطلاب. وقد كنتُ قلقة قليلا بشأن حالتها الذهنية، لكنني أردت أن يفهم الطلاب مرضها. لذلك قررت أن أطلب تعاونها.

أومات موافقة بابتسامة ضئيلة.

تولى ثلاثة طلاب - شابان وشابة - مسؤولية آيا. قاموا بفحصها بعناية ودرسوا بجد عن مرضها. وعلى الرغم من أن زياراتهم انتهت بعد أسبوع واحد، كان أحد الشابين يذهب أحيانا لرؤيتها في المساء أثناء دراسته في قسم آخر. كان ينعم بصحة جيدة وينحدر من عائلة تقدر دراسة الطب. وأعتقد أنه قد صُدم عندما عرف عن ظروف آيا؛ دخولها مدرسة ثانوية بهدف الالتحاق بالجامعة، ثم الانتقال إلى مدرسة للمعاقين بسبب مرضها. وقد عرف أن المرض يزداد ببطء. شعرتُ بالسعادة لدى سماعي أنه وجد الوقت لزيارة آيا ليس فقط بسبب اهتمامه بالمرض ولكن بسبب لطفه. وقد أكد لي هذا أنه سيصبح طبيباً جيداً.

في أحد الأيام، كنتُ أسير في الممر بعد الانتهاء من جولتي في الجناح. فجأة، خرجت آيا من جناحها على كرسيها المتحرك، وكأنها كانت تنتظرنني. توقفت بجانب طفاية حريق مثبتة على الجدار الباهت وباغتتني بسؤال مفاجئ:

«هل... يمكنني أن أتزوج يا دكتورة ياماموتو؟».

فأجبتها تلقائياً «كلا يا صغيرتي، لا يمكنك الزواج».

ثم فكرت للحظة. لماذا سألت هذا السؤال؟ لعلها معجبة بشخص ما. هل هو طالب الطب الذي كان يزورها؟ وبينما أنا أفكر في أنني يجب أن أستمع إليها بعناية، جثمت وأخذتُ أنظر إلى وجهها

وهي تجلس هناك في كرسيها المتحرك. لقد صدمتُ لرؤية نظرة المفاجأة في عينيها. كان من الواضح أنها ذهلت من إجابتي الحاسمة. كانت حالة آيا تفرض عليها أن تكافح حتى من أجل أشياء صغيرة، وقد أدركت أن مرضها يزداد سوءاً تدريجياً. لقد ظننتُ أنها لن تفكر في الزواج بشكل عام، ناهيك عن التفكير فيما إذا كانت ستتزوج أم لا.

لكنني أدركت الآن أن الواقع مختلف: فقد أصبحت أطول، وكبر ثدياها، وكانت تأتيها الدورة الشهرية بانتظام. وقد أزعجها هذا دائماً لأنه زاد من تأرجحها. لقد شاهدت آيا وهي تتحول من فتاة صغيرة إلى امرأة. فلماذا أفترض أنها لن تفكر أبداً في الزواج وتكوين عائلة؟ شعرت بالخجل من نفسي. كنت قد قررت ذلك بشكل تلقائي. وعلى الرغم من ارتباطنا العميق ببعضنا البعض لفترة طويلة، لم أفهمها تماماً. دفعني هذا إلى التفكير في تصرفاتي. كانت هذه هي الصدمة الأكبر التي مررت بها بسبب أحد مرضاي.

لن أنسى أبداً عيني آيا الكبيرتين المرتعشتين وتعبير الدهول البادي على وجهها في تلك اللحظة.

أفترض أن إجابتي قد صدمتها.

فسألتنى «لماذا لا يمكنني الزواج؟ هل لأن أطفالي سيحملون

نفس المرض؟».

أجبتها بمرحٍ قدر المستطاع بالقول «حسناً، أنت بحاجة إلى

عريس أولاً، فعليك أن تعثري على شخص يفهم تماماً حالتك ويوافق

على الزواج منك. هل لديك أي شخص في بالك؟».

اغرورقت عيناى بالدموع عندما هزت رأسها نفيًا وقالت «كلا».

لا أعرف أيهما حدث أولاً - هل أصبح وجهها ضبابيا بسبب دموعي أم امتلاء عينيها بالدموع. لم أستطع التحرك لبعض الوقت. لعدة أيام بعد هذا الحادث، كان ما يزال بإمكانني سماع صوتها وهي تسأل: «دكتورة يماموتو، هل يمكنني أن أتزوج؟». توقف الطالب الذي كان يزورها من وقت إلى آخر تدريجيا عن رؤيتها. وأفترض أنه بات مشغولا جدا. وربما لهذا السبب جزئيا التزمت آيا بجلسات إعادة التأهيل كما لو أن شيئا لم يحدث. وبدأت مرحلة في جناحها.

عند اقتراب نهاية إقامتها في المستشفى، بدأت آيا تعاني من انخفاض ضغط الدم الانتصابي. كانت تصاب بالصداع وتشعر بالغثيان كلما استيقظت. ثم مات أحد المرضى في نفس الغرفة فجأة، مما عزز مخاوف آيا عن الموت. فأضمت عدة أيام وهي تبدو مكتئبة للغاية. شرحت لها مجددا ما الذي سيحدث لها مع تقدم المرض، لكنني قلت إنه ما يزال أمامها وقت طويل قبل أن تضطر إلى مواجهة الموت. أو مات برأسها. وعادت إلى المرح شيئا فشيئا. ومع ذلك، بدأت تحتاج إلى أشخاص آخرين لرعايتها. فانتقلت إلى مستشفى يسمح لشخص بالبقاء معها. وكنْتُ أذهب أحيانا إلى هناك لأرى المرضى في مجالي. وفي وقت لاحق انتقلت إلى مستشفى أقرب إلى منزلها في تويوهاشي.

وعلى الرغم من أنني لم أر والدتها لأكثر من عامين، فإنها كانت تبقيني على اطلاع بشأن حالة آيا. كانت تستشيرني أنا وطبيب شاب من جامعتي تم إرساله إلى المستشفى حيث تقيم آيا الآن. لذلك لدي معرفة جيدة بحالتها. وأسمع أنها تحظى بحب الجميع أينما ذهبت،

وأن الممرضة التي تعتني بها تحيظها بالدفء والحنان.
عندما يبدأ المرضى بهذا الداء بالشعور بالإحباط، أشد من أزرهم
بالتحدث عن آيا. في الواقع، أعتقد أنها هي من تشد من أزري أكثر
من أي شيء آخر.

هيروكو ياماموتو

مساعدة أستاذ

(أستاذة حالياً)

قسم علم الأعصاب

مستشفى جامعة فوجيتا للطب

في مرحلة لاحقة بواسطة شيوكو كيتو (والدة آيا)

عندما ذهبنا إلى مستشفى جامعة ناجويا للاستشارة، أخبرنا الطبيب باسم مرض آيا.

وشرح لنا كيف ستفقد قدراتها الجسدية بالتدرج مع تقدم المرض وعدم وجود علاج. وكأي أم، دعوتُ الله أن تكون طفلي استثناء، وأن يتوقف تقدم المرض، وأن تحدث معجزة ما.

كانت ابنتي على يقين من أنها ستشفى. وقد تملكنتني حيرة شديدة ووجدت صعوبة في التعامل مع الوضع. بصفتنا أبويها، كيف يجب أن نعتني بها؟ أدركت أنه سيكون علينا أن نواجه مستقبلنا بثبات، حيث سنسير معها ونساندها بكل قوة.

إن بعض الأشخاص الذين يعانون من إعاقة جزئية، مثل فقدان ذراع أو ساق، يمكنهم استخدام الأجزاء السليمة الأخرى للتعويض. ولكن في حالة مرض ضمور المخيخ والحبل الشوكي، يفقد جسم المريض بأكمله قدرته على الحركة. فجميع الوظائف الحركية الأساسية، مثل الجلوس والمشي، تُفقد تدريجياً؛ فضلاً عن الوظائف الحركية الفرعية، مثل الكتابة واستخدام عيدان تناول الطعام. إذ تتطلب العملية برمتها معركة طويلة ضد الإعاقة. ويجب أن تتغير التكتيكات وفقاً لحالة المرضى.

وعلى الرغم من تعرضها باستمرار لتهديد تقدم مرضها ووقوعها تحت ضغط القلق والخوف، فقد رفضت آيا قبول المحتوم أو الاستسلام. واستمرت في بذل أقصى جهد. لكنها في النهاية أصبحت طريحة الفراش.

اليوم، بالكاد تستطيع الكلام ولا يمكنها حتى أن تمسح دموعها. أتساءل كيف تفكر عن نفسها في أعماقها؟ لكن لا توجد طريقة لفهم ذلك الآن. لقد حُرمت حتى من القدرة على التعبير عن مشاعرها.

في السنة السادسة من مرضها، عندما أصبحت غير قادرة على التعامل مع الحياة اليومية بنفسها، كتبت «ما الذي أعيش من أجله؟» في مفكرتها (صفحة 162). وقد سألتني نفس السؤال. لقد حاولت جاهدة التشبث بالأمل وقاتلت بأقصى ما تستطيع. لكن النتيجة النهائية هي أن حياتها كانت تنجرف بعيدا عن الحياة التي حلمت بها. وبدا أنها تحدث نفسها قائلة: «حياتي بلا قيمة»، «ليس لدي شيء أعيش من أجله»، و«أنا مجرد عبء».

لم تفعل أو تقل شيئا لتتقد به الآخرين، مثل «لماذا أنا الوحيدة التي أصبحت هكذا؟» أو «ليتكم لم تنجبوني قط». وقد جعل هذا الأمر أكثر صعوبة بالنسبة لي للرد عليها.

كانت الأحداث الرئيسية في حياتها - مثل مرضها، وانتقالها من مدرسة تويوهاشي هيجاشي الثانوية إلى مدرسة أوكازاكي الثانوية لذوي الاحتياجات الخاصة في مقاطعة آيتشي، ثم تخرجها، وعندما أصبحت غير قادرة على المشي، والعثور على ممرضة مساعدة - تتعرق دائما بطريقة ما. وهذا جعل آيا مكتئبة.

تلمسنا طريقنا في نفق مظلم معا بينما كنا نحاول أن نداوي

جسدها المريض. ولكننا وجدنا أنه علينا مواجهة عقبة أخرى. لقد قطعنا هذا الشوط، بطريقة أو بأخرى، على أمل العثور على مسار أكثر إشراقا حيث يمكننا القول: «هذا ما كنا نبحث عنه!». لكن واقع المحطة الأخيرة التي وصلنا إليها الآن تبين أنها قاسية للغاية.

كنتُ أبكي كلما بكت آيا. فقد شاطرتها أحزانها وأنا أساعدها على النهوض كلما سقطت. وعندما أصبحت غير قادرة على الحركة واضطرت إلى الزحف على طول الممر البارد، زحفتُ وراءها بنفس الوتيرة.

لم أتمكن من إخفاء دموعي عن الأطفال. فلأنني أدركتُ تماما معاناة آيا وألمها، اعتقدت أن هذه طريقة طبيعية للتعبير عن نفسي كأم. ولكن بما أنني بالغة وأم، فلم أفزق بينها وبين إخوتها الأصحاء. فيما يتعلق بالكلمات «لا يمكنها فعل ذلك لأنها مريضة»،

أصررتُ في كثير من الأحيان على أن تقوم بالأشياء بشكل صحيح باستثناء ما كان مستحيلا حقا بالنسبة لشخص معاق. إن الفرق بينها وبين الآخرين هو أنها تحملت عبئا إضافيا على عاتقها بسبب مرضها. وكان علي أن أشاركها هذا العبء. قالت آيا إن حياتها قد انحرفت عن مسارها الطبيعي بسبب هذا العبء. لكنني اشتريت كتباً متنوعة عن أشخاص آخرين قاوموا المرض. وجعلتها تقرأها، وقلتُ لها إن هذه حياتها أيضا. لم أكن أريدها أن تصبح ضيقة الأفق، وأن تظن أنها الشخص الوحيد البائس في العالم.

حاولت أن أشجعها بالقول: «لقد حاولت بأقصى ما تستطيعين في كل شيء وهذا يفاجئ الجميع حقا يا آيا. أعتقد أنك تعيشين حياة كريمة أكثر بكثير مني، فأنا أعيش حياة صعبة مع أنني لا أعاني من أي عيوب جسدية، ولهذا السبب لديك أصدقاء لا يزالون يزورونك ويقولون إن

هناك الكثير من الأشياء التي يمكنهم تعلمها منك. وهذا رائع!». قررت أن أكتب هذه الكلمات للرد على سؤالها «ما الذي أعيش من أجله؟». وبدأتُ في تنظيم مذكراتها التي سجلت فيها الطريقة التي عاشت بها حياتها في صراع مرير. وعلى أمل إنتاج كتاب من شأنه أن يمنح آيا بعض الراحة ويعطيها شيئاً تعيش من أجله، استشرتُ الدكتورة هيروكو ياماموتو، أستاذ مساعد في جامعة فوجيتا للطب. فوافقت مشكورة على التعاون. تقول آيا عن نفسها: «لم أعش حياة كريمة يمكنني أن أخبر الآخرين عنها. وأشعر بالحرج لأنني أبكي دائماً. لقد كانت حياة مليئة بالأسى، وأنا أخبر نفسي باستمرار بأنني كان يجب أن أقوم بالكثير من الأشياء».

إخوة آيا

كان أشقاء آيا وشقيقتها أكو من طلبة المدارس المتوسطة عندما تقرر أنها ستنتقل إلى مدرسة لذوي الاحتياجات الخاصة. قلت لهم: «لا أمل في أن تتعافى آيا من مرضها. وسوف يزداد الأمر سوءاً. ففي غضون سنوات قليلة، أعتقد أن حالتها ستدهور بشدة لدرجة أننا سنضطر لمراقبتها طوال الوقت. ولكنني سأعتني بها في الغالب، لذا أتمنى أن تخططوا لمستقبلكم بثبات، وتعتنوا بصحتكم». أصغوا إليّ في صمت وبيجدية.

كانت أكو، وهي أصغر من آيا بسنة واحدة، فخورة بشعرها الذي تدلى إلى كتفيها. لكن فجأة، قامت بقصه بعد بضعة أيام.

سألتها «لماذا فعلت ذلك؟».

فقلت «أردت تغيير مظهري فحسب».

وبينما كنتُ أراقب كيف تغير سلوكها تدريجيا بعد ذلك، شعرتُ
أنها قررت مسارها الخاص في الحياة أو قررت أن تفعل شيئا ما.
عندما تشاركت غرفة مع آيا، كانتا تتجادلان في كثير من الأحيان.
إذ يبدو أن هناك شعورا بالتنافس بينهما على كل شيء. وقد جعلني
هذا أشعر بالقلق. لم أستطع أن أفهم لماذا لم تتمكننا من التوافق بشكل
أفضل. ولكن الآن بعد أن أصبحت آيا طريحة الفراش، بعد حياتها
على كرسي متحرك، تلعب أكو دور شقيقتها الكبرى. لقد أصبحت
مستشارها الرئيسي وتمنحها قدرا كبيرا من الدعم النفسي.
على عكس آيا، فقد تمكنت من التخرج من مدرسة هيجاشي
الثانوية. وهي تدرس الآن في كلية مقاطعة آيتشي للتمريض والصحة.
وتأمل بأن تعمل بالقرب من آيا في المستقبل.
أما الأكبر من بين شقيقي آيا، فقد أصبح رجلا لا يؤدي أي دور
يرتبط بها مباشرة.

لكنه يتصل من حين إلى آخر ويقول «هل أنت بخير يا أمي؟
رجاء لا تجهدي نفسك».

فأرد بالقول «لِمَ لا تذهب لزيارة شقيقتك؟ سيجعلها هذا سعيدة».
لكنه يرد بالقول «سأفعل عندما تحين الفرصة... من فضلك
أخبريها أنني بخير وأن عليها الصمود». قد يكون هذا جزئيا لأنه شعر
بالتأثر الشديد عندما رأى آيا تبكي في آخر مرة ذهب لرؤيتها.

إنه يعمل شرطيا في مقاطعة ماي منذ عامين تقريبا. وقد أظهر
تعاطفه مع شقيقته من خلال ترك دفتر الادخار الخاص به سرا - الذي
كان يدخر المال فيه منذ زمن طويل - قائلا: «استخدمي هذا من أجل
آيا أرجوك».

كيف سيتعامل إخوة آيا مع أختهم المريضة عندما يكبرون؟ بالنظر إلى الوراثة، أدرك أنه بالإضافة إلى عدم تمكني من القيام بما يكفي لأيا، فقد أهملت أطفالي الآخرين. أسمع أحيانا عن الأسر التي يتجاهل فيها الناس إخوتهم. إن هذه الأفكار تقلقني مع تقديمي في السن.

لم أقل أبدا إن عليهم التخطيط للمساعدة في رعاية آيا في المستقبل. لكن يبدو أنهم يتقربون من بعضهم بشكل طبيعي للاعتناء بأنفسهم بعد رحيلي عن الدنيا. وهذا يجعلني أشعر بالسعادة.

العلاج الطبي

في المستشفى الأولى، عولج مرضى مثل آيا يعانون من تلف في المخيخ، الذي يتحكم في وظائف الحركة في الجسم، في قسم الأمراض العصبية. وفي المرحلة المبكرة من مرضها، شعرنا بالاطمئنان لأنها كانت تعالج في مستشفى جامعة ناجويا. كنا نقطع الطريق الطويل ونحن نشعر بالاسترخاء، دون أن نعتبرها مشكلة. ولكن مع تقدم مرض آيا، أصبحت غير قادرة على التنقل بمفردها. ولأسباب مختلفة، رفضت المستشفى السماح لها بالبقاء.

كلما ازدادت خطورة المرض، كان من الأفضل للمريض البقاء وتلقي العلاج في مستشفى ذي نظام ومرافق طبية شاملة. لكن النظام الطبي الحالي لا يسمح بذلك. إن مثل هذه المستشفيات لديها سياسة توفير الرعاية على مدار 24 ساعة، لذلك لا يسمح لمقدمي الرعاية الشخصية بالبقاء هناك. ولكن إلى أي مدى يتم توفير الرعاية «التمريضية» من قبل المستشفى؟ ومن المسؤول عن الجزء خارج

الرعاية «الطبية»؟ ليس أمام العائلة سبيل آخر سوى المعجزة كل يوم. وإذا عجزت عن ذلك، لا يمكن للمريض البقاء في المستشفى ويجب عليه الانتقال إلى مستشفى خاص. بيد أنه لا توجد العديد من الأماكن المتاحة لمرضى الحالات الخاصة مثل آيا.

بفضل مساعدة من الدكتورة ياماموتو، عولجت آيا لمدة عامين في مستشفى أكيتا في مدينة تشيريو.

كانت المستشفى تقع بعيدا عن منزلنا، لذلك قلّ تواصلها مع العائلة إلى حد كبير. وكان الذهاب إلى رؤيتها مرة واحدة في الأسبوع هو أفضل ما يمكننا القيام به، وقد تعين علينا الاعتماد على الممرضة لرعايتها في بقية أيام الأسبوع.

بدا أنه لا نهاية في الأفق لحياتها في المستشفى. أردنا أن نقرّبها منا، لذا بدأنا في البحث عن مستشفى مناسب في تويوهاشي. فقمنا أولا بالاتصال هاتفيا بمستشفيات مختلفة. وعندما عثرنا على واحدة شعرنا أنها قد تقبلها، قمنا بزيارتها وشرحنا تفاصيل حالتها. ثم انتقلنا إلى المستشفى الجديد، حيث أمضت حوالي عام في مستشفى ناجويا في تويوهاشي.

شعرتُ أنه لا يوجد ما يدعو للقلق طالما أنهم يفهمون بوضوح حالة آيا. ولكن، حتى أصدقكم القول، فبوصفي أمها، كنت أشعر بقلق شديد في كل مرة انتقلت فيها إلى مستشفى جديد. هل ستكون بخير؟ إذا علق المخاط في حلقها أو تيس جسدنا، فإنها قد تختنق وتموت. تساءلت عما إذا كان بإمكانهم توفير العلاج المناسب في حالات الطوارئ إذا حدث ذلك. ولحسن الحظ، تعلمت الطيبة المسؤولة عن آيا على يد الدكتورة ياماموتو. وقد شعرت بالارتياح عندما سمعت

أن الطبيبتين تلتقيان في بعض الأحيان في المستشفى الجامعي.
في يونيو من هذا العام، انتقلت إلى مستشفى كوزيكاي في
تويوهاشي للمرة الثالثة. وهي ما تزال هناك اليوم. كان من الصعب
عليها في البداية تناول الطعام بسبب تيبس جسدها. ولعل هذا يكون
نتيجة التوتر والتعب الناجمين عن الانتقال من مستشفى إلى آخر.
أخبرها طبيب في قسم الجراحة قائلاً «في المرة القادمة عندما
تعجزين عن التنفس بشكل صحيح، سنفتح ثقباً في القصبة الهوائية».
كما أوضح لآيا من خلال الكتابة في مفكرتها: «ستكونين على ما يرام،
فلا تقلقي. وإذا تحسنت حالتك، فسنغلقه على الفور مرة أخرى».
لقد طمأنني التعاون الفعال بين أقسام الطب الباطني والجراحة،
والمساعدة المقدمة من أطباء إعادة التأهيل.

لا أستطيع زيارة آيا سوى في المساء في عطلات الأسبوع أو في
أيام الأحد، لذلك لم أتمكن من مقابلة طبيبها. لكن الممرضة تبلغني
دائماً باليوم الذي سيكون طبيبها متواجداً فيه. يمكنني الاتصال بالطبيب
لمناقشة أي مخاوف لدينا ونقل أسئلة آيا التي كتبتها في مفكرتها.
ويبدل الطبيب قصارى جهده للإجابة على أسئلتنا. أنا أثق به، وأشكره
وأحترمه. إن آيا تشعر بالطمأنينة معه وهو يجعلها يتسم. وهي تحب
الاغتسال، لذا عندما تعلم أنها ستتمكن قريباً من ذلك ترتفع معنوياتها.

مقدمو الرعاية الصحية

كنتُ أخشى أنا وآيا من مشكلة العثور على مقدم رعاية صحية.
سيكون من السهل حل هذه المشكلة إذا توقفت عن العمل واعتنيتُ
بها. لكنّ أنا وزوجي نواجه مشاكل مالية، وتعين علينا تربية أطفالنا

الآخرين. وقد رهنا المنزل الجديد على افتراض أننا سنسدد الدين معا.
لم يكن بوسعي التخلي عن وظيفتي.
لم يكن هناك بديل سوى العثور على مقدم رعاية صحية. إن آيا
تعاني من مرض خطير. فلا تستطيع أن تعني بنفسها على الإطلاق،
ومن الصعب فهم كلامها. يمكنها التواصل فقط من خلال الإشارة
إلى لوحة من المقاطع اليابانية، وتحريك أصابعها ببطء شديد. يجب
عليها سحب إصبعها عبر اللوحة حتى تصل في النهاية إلى المقطع
الذي تريده. ويحتاج الأمر إلى الكثير من الصبر حتى تنتظرها لتوضح
رسالتها. كما أن تناول الطعام يستغرق ساعتين على الأقل. لذا، فإن
رعاية آيا تتطلب الكثير من الجهد.

كانت مقدمة الرعاية الأولى التي عثرنا عليها امرأة تبلغ من العمر
70 عاما. وقد عاملت آيا بحنان، كما لو كانت حفيدتها. وكانت آيا
قادرة على التواصل معها بشكل أفضل مما تستطيع معي. فبمجرد
مشاهدة حركة فم آيا، كانت تقول، «أجل، أجل، أفهمك». بينما كنت
أنا الشخص الذي كان عليه أن يسأل، «ماذا قالت للتو؟». وبعد رؤيتها
وهي ترعى آيا بكفاءة، شعرت بالامتنان الشديد لأننا وجدنا شخصا
صالحا، وكذلك لعملها القيم.

لكننا واجهنا أوقاتا عصيبة بعد نقل آيا إلى مستشفى ناجويا في
تويوهاشي. لا أستطيع أن أتذكر كم مرة كان علينا تغيير مقدمي الرعاية
في تلك السنة. عندما سألت أحد الذين بقوا معها لفترة طويلة، «ألا
تواجهين صعوبة في التعامل مع آيا؟»، فأجبت بالقول: «إذا تخلت
عنها الآن، فلن أقوم بواجباتي». لكن مقدمة رعاية أخرى راحت
تشتكي طوال الوقت: «أنا أمرّ بوقت عصيب للغاية؛ إن مساعدتها أمر

صعب وبلا فائدة»، ورحلت سريعا.

كانت المشكلة هي توقيت تغيير مقدم الرعاية الصحية. أخبرنا رئيس رابطة مقدمي الرعاية أن الأسرة يجب أن تعني بالمريض حتى يتم العثور على مقدم الرعاية التالي. ولكن فجأة، تلقيتُ اتصالا من الجمعية في عملي. كنا في وضع غير ملائم لأنه كان من الصعب العناية بآيا ومن المؤكد أن مقدم الرعاية التالي سيتعب ويستسلم سريعا. لكن ماذا يمكننا أن نفعل؟

عرضت المبيت ليلا مرة أو مرتين في الشهر للسماح لمقدمة الرعاية بأخذ قسطا من الراحة. وكان هذا أفضل ما يمكنني القيام به. وكثيرا ما ذهبت إلى المستشفى في تردد، متسائلة عما إذا كانت مقدمة الرعاية ستقول إنها تريد المغادرة. وعندما سألت المستشفى عن تعاونها في الطلب من الجمعية إيجاد بديل، قالوا إنهم لا يستطيعون فعل شيء إذا قالت الجمعية إنه لا يوجد أحد متاح. وكل ما استطاعوا القيام به هو التواصل معهم لطلب مقدم رعاية أول مرة.

اتصل بي الدكتور تي وقال لي: «سيدة كيتو، لن تجدي مقدمة رعاية جيدة مثل هذه في أي مكان آخر. لذا، يجب عليك التعاون معها بقدر ما تستطيعين حتى تبقى لفترة طويلة. إن حالة آيا صعبة، ولن يرغب أي شخص آخر في الحضور والعناية بها».

بدا هذا أشبه بتهديد بالنسبة لي. كيف يجرؤ على قول كلمات كهذه - التي من شأنها أن تدفع الشخص الضعيف إلى موقف حرج - في نفس الوقت الذي يقول فيه إن المستشفى ليس له علاقة بالجمعية؟ لم يقتصر موقف المستشفى على قول «دعونا نفكر في هذه المسألة معا»، بل إنها حتى رفضت مساعدتنا. ولهذا فهو ليس في وضع يسمح

له بالتدخل في شؤوننا.

ذهبت إلى الجمعية عدة مرات لشرح الوضع وحتى اطلب منهم تفهم الأمر. لا أعرف ما إذا كان هناك نقص في العمالة أم أنه لم يكن أحد يريد مساعدة آيا لأن الشائعات كانت تقول إنها حالة صعبة. لكنني لم أرغب في أن تقلق ابنتي، التي لم يكن لديها أمل في التحسن، بشأن أي شيء بصرف النظر عن مرضها.

بدأت أبحث عن مستشفى آخر. فاتصلتُ بمستشفى كوزيكاي كأمل أخير، وقابلتُ المدير العام. شرحت له بالتفصيل حالة آيا، ولماذا أردنا تغيير المستشفى، وكيف هو وضع عائلتنا، وما إلى ذلك. وقد قبلتها المستشفى على الفور. وقام المدير العام بترتيب غرفة مريحة لها واتصل بجمعية مقدمي رعاية صحية (تختلف عن السابقة). امتلأت عيناى بالدموع الراحة والامتنان.

إن علاج المريض له الاعتبار الأول دائما، لكن وضع كل مريض يختلف عن الآخر، ويمكن أن يعرقل هذا من شفائه. من الطبيعي أن تبذل أسرة المريض قصارى جهدها للتكفل بشؤونها دون الاعتماد كليا على الآخرين. لكن أولئك الذين يشاركون في تقديم الخدمات الطبية لهم موقعهم الخاص، ويجب عليهم أن يمدوا يد العون لدعم المرضى وعائلاتهم، بهدف عودة كل مريض إلى المجتمع. وليس من المبالغة القول إنه في نهاية المطاف، تمكنت آيا من دخول مستشفى تتبع هذه السياسة، ويمكن لابنتي التركيز على تلقي العلاج.

وقد أدركتُ أيضا أن شخصية مقدم الرعاية الذي يشارك حياة المريض على مدار الساعة يمكن أن يكون لها تأثير كبير على المريض. في أحد الأيام، اشتكت آيا لأول مرة من أحد مقدمي الرعاية:

«أمي، إن مقدمة الرعاية تهددني.. فما تنفك تقول إنها سوف تتركني وحدي... وأنا أشعر بالجوع أثناء الليل لأنها تسمح لي فقط بتناول اثنين أو ثلاث جرعات من الطعام... وتقول إن مرضي لا يمكن علاجه على أي حال».

استغرق الأمر آيا وقتا طويلا حتى تقول لي هذه الأشياء، وهي تكافح في تحريك أصابعها المتيبسة على لوحة الأحرف. لم تبدِ ذلك مقدمة الرعاية هذا النوع من السلوك عندما التقيت بها في المستشفى. لكنني كنت أتساءل لماذا أصبحت آيا فجأة أسوأ ولماذا كانت تفقد طاقتها يوما بعد يوم.

بلغ الأمر إلى حيث كان عليها أن تحصل على الغذاء عبر الأنف (عن طريق إدخال أنبوب في المريء من خلال الأنف). عرفنا أن آيا لا يمكنها أن تأمل في طول العمر. وعرفنا أيضا أننا قد نخسر المعركة ضد مرضها. لكن هذا لا يعني أن آيا كان عليها تحمل سرير من الأشواك كل يوم.

استجمعتُ شجاعتي وقلتُ للممرضة: «إن ليس من طبع آيا أن تقول أي شيء فظ أو تثقل على الآخرين بطلباتها. إنها فتاة رقيقة ذات مشاعر حساسة. وتعتذر عندما تضطر لإيقاظ مقدمة الرعاية خلال الليل. أرجو أن تفهمي أن شكواها على هذا النحو يعني أن الوضع تجاوز قدرتها على التحمل».

بعد عدة أيام، استبدلت مقدمة الرعاية بامرأة أصغر سنا. وقد ظلت آيا متوترة إلى حد ما لمدة يومين أو ثلاثة لأنها لم تستطع أن تعتاد على الوضع الجديد، لكن تيبسها اختفى تقريبا. كان تناول الطعام ما يزال يستغرق وقتا طويلا، لكن مقدمة الرعاية الجديدة قالت

لها «الأكل هو عملك يا آيا». وبعد أن ساعدتها على تناول الطعام، امتلأ خدأ آيا مجددا. كما تقوم مقدمة الرعاية في بعض الأحيان بوضع المكياج لها، مما يوفر شعورا بالإشباع لرغباتها الأنثوية.

ما تزال نفس مقدمة الرعاية ترعى آيا اليوم. إنها توفر التنوع والفرح في حياتها اليومية من خلال مساعدتها على الجلوس على الفراش والكرسي متحرك. والآن يمكن سماع القهقهات في غرفتها. إن المستشفى هو في الواقع مجرد نوع مؤقت من المنازل، لكنه الآن بمثابة محل الإقامة الدائم بالنسبة لآيا. وأعتقد أنها تعتبر مقدمة الرعاية، التي تشاركها حياتها، كأم بديلة أو أحد أفراد العائلة. وأستطيع أن أرى ذلك في ابتسامتها السعيدة عندما تعود مقدمة الرعاية بعد أن انشغلت في بعض الأعمال لبضع ساعات.

إن حياة المعاناة، التي لا تفتح فيها أي أزهار وتعجز فيها آيا عن التمتع بنفس السعادة مثل باقي الناس، سوف تستمر. لكنني أتضرع أن تدوم حتى الملذات الصغيرة التي تحيط بها الآن يوما آخر على الأقل تحت الحماية الدافئة التي يقدمها لها الأطباء وموظفو المستشفى ومقدمة الرعاية.

منذ أن جرى الحديث عن فكرة نشر مذكرات آيا في إحدى الصحف، شجعها العديد من الناس.

وقد تلقت اتصالات من قبل معلميها السابقين وزارها المعلم أو كاموتو. وأتيحت لها الفرصة للقاء أصدقائها القدامى مرة أخرى. لقد عادت أيام كثيرة من الفرحة. ولا يسعني إلا أن أعبر عن عظيم امتناني حقا للجميع.

يناير 1986

خاتمة

بواسطة شيوكا كيتو (والدة آيا)

خمس وعشرون عاما وعشرة أشهر... حلت أخيرا نهاية حياة آيا القصيرة.

دخلت فجأة في غيبوبة وتوقفت عن التنفس. ولكن حتى في تلك اللحظة الحرجة، استمر قلبها في الخفقان بيأس، كما لو كان يصرخ، «أنا صامد! ولن أستسلم!».

وعلى الرغم من استخدام جهاز التنفس الاصطناعي لإبقائها على قيد الحياة، إلا أن وجهها كان يحمل تعبيراً هادئاً، كما لو أنها نائمة بشكل مريح. كنت أريدها أن تفتح عينيها عن آخرهما وتبتسم لنا. فقط أردت أن نتحدث بأعيننا، حتى ولو لمرة واحدة فقط.

«أنظري إليّ رجاء يا آيا! هل تشعرين بدفء أمك؟».

وعلى الرغم من إدراكنا أنه ليس هناك أمل، فقد نجحنا في التغلب على الكثير من الصعوبات في الماضي. ولكن يبدو قاسياً جداً أن تنتهي الحكاية على هذا النحو. هذا محزن! إذا كنت ستغادريننا قريباً يا آيا، يجب أن تقولي وداعاً لنا. هل يمكنك فهم ما أقوله يا آيا؟ بيد أنها لم تستجب لكلماتنا أو لمساتنا.

أشقاؤك ووالدك وأنا موجودون هنا. لكن يمكننا فقط مشاهدتك. فلا يوجد شيء يمكننا القيام به لمساعدتك. ليت بمقدورنا تخفيف

الألم عنك. إن أجسادنا يلفها الحزن.
بدأ ضغط دم آيا في الانخفاض. وأصبح نبض قلبها أبطأ كما لو
كانت طاقتها تتلاشى. حاولت أن أقول لنفسي إن الوقت كان يقترب
لفراق آيا من هذا العالم. وقد تساءلتُ عن نوع الحالة التي تريد أن
تكون فيها عندما تنتهي حياتها.

قمنا بتشغيل شريط الكاسيت المفضل لها بجانب وسادتها.
كان ذلك بالقرب من منتصف الليل.

وبينما هي محاطة بوالديها وأشقاتها، راحت تستمع إلى
الموسيقى الكلاسيكية بصوت منخفض حتى لا يزعج أي شخص
في الغرفة الأخرى.

فجأة، أصبحت علامة التموج على جهاز رسم القلب خطأ
مستقيماً.

حينئذٍ، تذكرت الكلمات التي قالتها آيا قبل تدهور حالتها:
«سيكون من الجميل أن أموت وأنا متمددة على سجادة جميلة
من الزهور وأستمع إلى الموسيقى المفضلة لدي».
رحلت آيا عن دنيانا قبل خمس دقائق من الواحدة بعد منتصف
الليل في 23 مايو عام 1988.

ليتر من الدموع آيا كيتو

مع تدهور حالة آيا، أصبحت مذكراتها غير مقروءة فعلياً. قامت شيوكا كيتو، والدتها، بإعادة صياغتها من أجل هذا الكتاب. وخلال عملية التحرير، تعاون العديد من الناس معنا وقدموا لنا تشجيعاً هائلاً. نحن ممتنون حقاً لهم جميعاً على لطفهم. لقد توفيت آيا بهدوء بينما كانت محاطة بعائلتها قبل خمس دقائق من الواحدة بعد منتصف الليل يوم 23 مايو 1988. وعلى الرغم من عجزها عن الكلام، فقبل مغادرتها هذا العالم تلفظت بوضوح بالصوت «a»، المقطع الأول من كلمة 'arigato' (شكراً لكم).