

1
リ
ッ
ト
ル
の
涙

một lít nước mắt

kito
aya



*"Hãy sống!
Mình muốn hít thở thật sâu
dưới trời xanh."*



NHÀ XUẤT BẢN VĂN HÓA
VĂN HỌC TỬ ĐOÀN MINH

MỘT LÍT NƯỚC MẮT

Table of Contents

14 TUỔI: GIA ĐÌNH MÌNH

Mary chết rồi!

Gia đình mình

15 TUỔI: BỆNH TẬT ẬP ĐẾN

Dấu hiệu

Kiểm tra sức khỏe

Tủi thân

Phát sốt

Cá tính

Con đường tương lai

Rời tổ

Kỳ thi vào trường công lập

Khởi đầu mới

Lời của mẹ

Nhập viện

16 TUỔI: BẮT ĐẦU CỦA NHỮNG KHỔ ĐAU

Cuộc sống ở bệnh viện

Đánh giá tình trạng sức khỏe

Học Kỳ II

Ngày 13 tồi tệ

Tương lai

Bạn bè

Đau khổ

Kết quả chẩn đoán

Hai giờ đồng hồ trống rỗng (ngồi đợi trong cửa hàng bánh kẹo)

Mình không muốn lớn lên

Quyết định của mình

Thay đổi

Sắp xếp lại suy nghĩ

Chia tay

Ngắm lại

Đối diện

Mua sắm

Xe lăn điện

Những người bạn tàn tật

Chuyển trường và cuộc sống ở ký túc xá

Tâm trạng rồi bời

Cảm thông cho những người tàn tật

17 TUỔI: MÌNH KHÔNG HÁT ĐƯỢC NỮA

Về thăm nhà trong kỳ nghỉ hè

Lại té ngã

Tự vấn đáp

Lễ hội mùa thu

Cuối năm

Những tôn thương về ngôn ngữ

Bất mãn

Bữa ăn của mình

Tháng ba

Năm lớp Mười hai

Tham quan cùng trường

Tương lai

18 TUỔI: SỰ THẬT VỀ CĂN BỆNH CỦA MÌNH

Kỳ nghỉ hè cuối cùng của thời học sinh

Lần thứ hai nhập viện, bệnh viện đại học Nagoya

Luyện tập

Tốt nghiệp

Ở nhà

Lần thứ ba nhập viện

Cái gương

Bị ăn trộm

Tuyên bố

19 TUỔI: CÓ LẼ KHÔNG CÒN ĐƯỢC LÂU NỮA

Cô độc

Tình yêu

Cuối thu

Những lời lẽ tàn nhẫn

Hộp lớp

Tai nạn giao thông

Mẹ ơi, con không đi được nữa rồi

Giới hạn

20 TUỔI: MÌNH KHÔNG THỂ CHỊU THUA CĂN BỆNH QUÁI ÁC NÀY

Ngã trong nhà vệ sinh

Tìm kiếm bệnh viện

Nằm viện, với sự giúp đỡ của bà điều dưỡng

Phải sống thật tốt từng giây từng phút hiện tại

Cảm... ơn...

21 TUỔI: TẬN CÙNG CỦA CUỘC SỐNG <Viết bởi mẹ của Aya - Kitou Shioka>

VỀ AYA - CÔ BÉ ĐÃ DỪNG CẢM CHỐNG CHỐI VỚI BỆNH TẬT <Bác sĩ Yamamoto Hiroko, Giáo sư Khoa Thần kinh - Đại học Y Fujita>

Khởi đầu

Thoái hóa tiểu não là căn bệnh như thế nào?

Quá trình phát sinh bệnh

Không có phương pháp chữa trị nào hay sao?

Phải giải thích ra sao cho bệnh nhân mắc căn bệnh này?

Gặp gỡ Aya

[Đợt nhập viện của Aya](#)

[Chuyển đến trường khuyết tật](#)

[Quãng thời gian ở bệnh viện Đại học Y Nagoya](#)

[“Bác sĩ, cháu có thể... kết hôn được chứ?”](#)

[NHỮNG DÒNG CUỐI <Viết bởi mẹ của Aya - Kitou Shioka>](#)

[Các em của Aya](#)

[Trị liệu](#)

[Điều dưỡng viên](#)

[KẾT THÚC](#)

Chia sẻ ebook : <http://downloadsachmienphi.com/>

Tham gia cộng đồng chia sẻ sách : Fanpage : <https://www.facebook.com/downloadsachfree>

Cộng đồng Google : <http://bit.ly/downloadsach>

*“Hãy sống!
Mình muốn hít thở thật sâu dưới trời xanh.”*

Một tâm hồn nhạy cảm.
Một gia đình ấm áp.
Một căn bệnh hiểm nghèo.
Một cơ thể tật nguyền.

Đó là những gì Kito Aya có trong hơn 20 năm cuộc đời. Với Aya, tương lai của cô là một con đường hẹp, và càng ngày nó càng trở nên hẹp hơn. Căn bệnh ngăn trở Aya khỏi tất cả những ước mơ và dự định, thậm chí việc tự mình bước ra ngoài phố để đi tới hiệu sách cũng trở thành một khao khát cháy bỏng. Hơn 6 năm kiên trì viết nhật ký, cô kể về những cảm nhận và suy tư của bản thân trong suốt quãng thời gian chứng kiến cơ thể mình từng bước từng bước gánh lấy một số phận đau đớn. Nhưng từ trong nước mắt và tật nguyền, cuộc tìm kiếm giá trị bản thân của cô đã làm rung động cả Nhật Bản.

“Có những người mà sự tồn tại của họ giống như không khí, êm dịu, nhẹ nhàng, chỉ khi họ mất đi người ta mới nhận ra họ quan trọng nhường nào. Mình muốn trở thành một sự tồn tại như thế.”
— Trích *Một lít nước mắt*

Bước vào tuổi 15, một căn bệnh mang tên *Thoái hóa tiểu não (Spinocerebellar Atrophy)* bỗng giáng xuống đầu Kitou Aya (19/07/1962 – 23/05/1988). Căn bệnh phát triển khiến Aya dần mất đi khả năng kiểm soát cơ thể. Theo thời gian Aya phải ngồi xe lăn, không phát âm được như ý muốn, không thể cầm đũa, rồi cuối cùng là nằm liệt giường. Aya kể lại cuộc chiến dai dẳng hàng năm trời với căn bệnh hiểm nghèo qua những dòng nhật ký đầm nước mắt. Năm 1986, nhật ký của Aya lần đầu được phát hành thành sách với tên gọi *Một lít nước mắt*, được dựng thành phim hai lần, và khiến hàng triệu người xem cảm động rơi lệ. Từ đó đến nay chỉ riêng ở Nhật Bản cuốn sách đã bán được hơn 1.1 triệu bản.

*“Vấp ngã ư? Chẳng vấn đề.
Dù thế nào ta vẫn có thể đứng lên.
Lúc vấp ngã hãy ngược lên nhìn trời kia.
Bầu trời xanh bao la ngút ngàn tầm mắt.
Có thấy nó đang mỉm cười với bạn không?
Bạn đang còn sống.”*



AYA – 15 tuổi

Lúc này Aya đã bắt đầu gầy đi, tuy vẫn có thể đi bằng hai chân nhưng những triệu chứng của bệnh thoái hóa tiểu não đang dần lộ rõ. Khoảng thời gian này cô bé vừa vào trường cấp III, bước sang tuổi dậy thì và cũng là lúc bắt đầu viết nhật ký kể lại những tâm tư và âu lo về căn bệnh của mình.



AYA – 18 tuổi

Đây là khi Aya đã chuyển từ trường trung học công lập sang trường khuyết tật. Lúc này tình trạng bệnh của Aya đã kém đi nhiều, cô phải ngồi xe lăn để thuận tiện cho việc di chuyển. Đã nhiều lần Aya phải nén những giọt nước mắt đắng cay mà ra vẻ cười tươi khi nói:

“Thực ra mình chẳng thích ngồi xe lăn đâu.”



AYA – 23 tuổi

Aya đã rất yếu, không thể phát âm hay viết chữ được nữa. Muốn truyền đạt suy nghĩ, cô phải khó nhọc chỉ tay lên bảng chữ cái để ghép thành câu và việc này tốn rất nhiều thời gian. Phải vô cùng kiên nhẫn mới có thể giao tiếp được với Aya.



AYA – Nhật ký từ năm 14 đến năm 20 tuổi

Đây là những cuốn vở mà Aya dùng để viết nhật ký trong hơn 6 năm trời, trong đó lưu lại những suy nghĩ, cảm xúc và tâm tư của cô. Từ những cuốn vở đầu tiên với nét chữ ngay ngắn đến những cuốn sổ nguệch ngoạc các con chữ do khi ấy cô sắp không thể viết được nữa, tổng cộng có 46 cuốn vở.

1 LITER NO NAMIDA - NANBYO TO TATAKAI TSUZUKERU SHOJO

AYA NO NIKKI by KITO Aya

Copyright © 2005 by KTTO Shioka

All rights reserved.

Originally published in Japan by GENTOSHA, Tokyo

Vietnamese translation rights arranged with GENTOSHA through THE SAKAI AGENCY.

Dịch từ nguyên bản tiếng Nhật, *1 LITER NONAMIDA - NANBYO TO TATAKAI TSUZUKERU SHOJO AYA NO NIKKI*, NXB
Gentosha.

Xuất bản theo hợp đồng nhượng quyền giữa tác giả Haruki Murakami và Nhã Nam, thông qua THE SAKAI AGENCY, 2009.

Bản quyền bản tiếng Việt © Công ty Văn hóa & Truyền thông Nhã Nam, 2011.

LỜI NHÀ XUẤT BẢN

Cuốn sách này được in lần đầu tiên tại Nhật Bản ngày 25 tháng Hai năm 1986, khi Kito Aya đã liệt giường, không thể viết hay giao tiếp được nữa. Mẹ của Aya, bà Kito Shioka, thay mặt gia đình cho phép nhà xuất bản Gentosha chúng tôi xuất bản cuốn sách này cùng các tư liệu hình ảnh đính kèm.

Chúng tôi đã rất vất vả khi biên tập, bởi tình trạng bệnh ngày một xấu đi, chữ viết của Aya trong nhật ký càng trở nên khó đọc. Nhờ bà Kito Shioka tận tình giúp đỡ cắt nghĩa các từ lóng, cung cấp chi tiết về các sự kiện và nhân vật được Aya nhắc đến... ban biên tập đã có thể đến gần hơn tâm tư của Aya khi viết những dòng nhật ký này. Nhân đây, cũng xin gửi lời cảm ơn chân thành tới tất cả những cá nhân đã ủng hộ và tình nguyện giúp đỡ chúng tôi trong quá trình biên tập.

Kito Aya qua đời lúc 00:55 ngày 23 tháng Năm năm 1988, trong vòng tay của gia đình. Mặc dù khi ấy không còn nói được nữa, nhưng cô đã cố gắng thốt lên âm đầu tiên của từ A trong câu Arigato (tức “cám ơn” trong tiếng Nhật).

Ban biên tập nhà xuất bản Gentosha.

14 tuổi

Gia đình mình

MARY CHẾT RỒI!

Hôm nay là sinh nhật mình. Mình đã lớn thật rồi.

Mình biết ơn bố mẹ rất nhiều. Mình phải cố gắng, cố gắng hơn nữa để có thành tích tốt hơn, phải khỏe mạnh hơn để bố mẹ mình khỏi phiền lòng. Thế nên, phải làm sao để tuổi xuân của mình đầy ý nghĩa, không có gì phải hối tiếc. Ngày mốt là cắm trại rồi. Cố lên, mình phải gắng học xong để còn an tâm đi chơi nữa chứ. Cố lên, cố lên Aya!

Mary chết rồi, nó bị con Tiger hung tợn nhà hàng xóm cắn đứt cổ. Lúc ấy, Mary bé nhỏ hơn hờ vẩy đuôi chạy đến gần con chó to dùng đó. “Mary, không! Quay lại ngay!” Mình đã gào hết sức hòng ngăn nó lại nhưng... Thế là Mary ra đi mà chẳng kịp sửa tiếng nào, chắc nó uất hận lắm... Nếu không sinh ra là chó, chắc Mary đã không ra đi nhanh như thế. Mary, dù ở đâu mà cũng phải hạnh phúc nhé!

Mình có nhà mới rồi!

Căn phòng rộng ở hướng Đông trên tầng hai sẽ là “giang sơn” của mình và em gái. Trần nhà màu trắng, tường lát gỗ nâu. Qua cửa sổ, khung cảnh bên ngoài nhìn có gì đó khác với mọi khi. Mình đã có phòng riêng rồi, thật thích làm sao, nhưng phòng hơi rộng nên mình thấy trống vắng thế nào ấy. Đêm nay chẳng biết mình có ngủ được không nữa.

Quyết tâm thực hiện khởi đầu mới!

- 1) Áo quần: mình sẽ chọn áo phông và quần thun dài (cho dễ cử động).
 - 2) Việc vặt hằng ngày: tưới cây trong vườn, nhổ cỏ dại, tìm sâu trên lá trong vạt cà chua mình trồng. Còn phải đuổi bọ trong khóm hoa cúc. Mình mà bắt được con nào thì con đấy biết tay.
 - 3) Không được chảnh mắng học hành.
 - 4) Phải viết nhật ký kể lại những chuyện hằng ngày nữa chứ.
- Nhiều đó đủ rồi, mình sẽ thực hiện được hết.

GIA ĐÌNH MÌNH

Bố mình 41 tuổi. Thi thoảng bố cũng hay cáu gắt nhưng thực ra rất hiền.

Mẹ mình 40 tuổi. Mình rất kính trọng mẹ, nhưng thái độ nghiêm túc quá mức của mẹ đôi khi khiến mình thấy e dè.

Mình 14 tuổi, đang tuổi mới lớn. Cái tuổi khó khăn. Nếu phải nói một điều về tính cách mình, thì có lẽ là “mít ướt”. Mình rất đa cảm. Hơi ngổ, dễ nổi cáu nhưng cũng dễ cười ngay sau đó.

Em gái mình, Ako, 12 tuổi, mình và con bé hay ganh đua với nhau, cả ở nhà và ở trường. Nhưng dạo gần đây, mình bị nó xoay như chong chóng.

Em trai mình 11 tuổi. Thằng bé này rất tinh ranh. Khá đáng gờm. Nó là em mà đôi lúc cứ tỏ ra như anh cả ấy. Nó còn ra vẻ như là bố của Koro nữa (Koro là tên em chó nhà mình).

Lại một cậu em trai nữa, 10 tuổi, nó có trí tưởng tượng phong phú, nhưng đôi lúc nó khá lơ đãng.

Chưa hết, còn cả em gái út mới 2 tuổi. Tóc xoăn giống mẹ và khuôn mặt giống bố (nhất là đôi mắt, y như kim đồng hồ lúc 8h20). Rất là đáng yêu!

15 tuổi

Bệnh tật áp đến

DẤU HIỆU

Đạo gần đây, không hiểu sao mình gầy sút đi. Có lẽ do mình hay bỏ bữa để dành tập và nghiên cứu khoa học. Mình chẳng thể tập trung đầu óc vào những việc nên làm, không hiểu sao thấy lo lo. Mình đã cố tự kiểm điểm bản thân nhưng vô ích. Sức lực trong người cứ biến đi đâu mất. Mình muốn tăng cân thêm chút nữa. Từ mai mình phải cố gắng thực hiện các kế hoạch đã lập ra.

Hôm nay mưa rơi lất phất. Cặp sách thì đã nặng trĩu rồi, thế mà còn phải giữ khư khư cây dù nữa, ghét quá đi. “Khó chịu thật.” Vừa nghĩ vậy xong, đột nhiên đầu gối mình khựng lại, mình ngã xuống đoạn đường hẹp cách nhà mình khoảng trăm mét. Cầm đập mạnh xuống đất. Thử đưa tay sờ nhẹ thì thấy có máu chảy. Mình vội vàng lượm cặp và cây dù, rồi rẽ phải quay về nhà.

“Con để quên đồ à, không nhanh lên thì trễ đấy.” Mẹ nói với ra, rồi bước từ trong nhà ra cửa chính. “Con bị sao thế?” Mình chỉ biết khóc mà chẳng nói được câu nào. Mẹ nhanh tay lấy khăn lau máu trên mặt mình. Mình cảm nhận rõ những hạt đất cọ vào vết thương trên cằm.

“Phải nhanh đến bệnh viện thôi con.” Mẹ nói, rồi vội vàng thay giúp mình cái áo ướt, dán băng băng cho mình, rồi mẹ phóng vội lên xe.

Mình được khâu hai mũi ở dưới cằm, chẳng hề dùng tới thuốc tê. Mình nghĩ rằng cố chịu đau, chỉ tại mình quá vội về mới ra thế này. Nhưng hơn tất cả, vì mình mà mẹ phải nghỉ việc hôm nay, con xin lỗi mẹ.

Mình vừa soi gương nhìn vết thương ở cằm vừa nghĩ, không biết hệ thần kinh vận động của mình có vấn đề gì hay không mà sao lại không kịp chống tay khi bị ngã. Nhưng cũng may, vết thương ở bên dưới cằm. Chứ mình là gái mới lớn cơ mà, nếu bị sẹo ở chỗ ai cũng thấy được thì tương lai hẳn sẽ bị đát lăm,

Thành tích của mình môn thể dục:

Lớp Bảy = B

Lớp Tám = C

Lớp Chín = D

Trông mà nản quá đi! Có lẽ mình cố gắng chưa đủ. Mình những trông mong mấy bài tập chạy bộ trong suốt kỳ hè vừa qua có tác dụng, chút xíu thôi cũng được, nhưng quả là vô ích. Có lẽ là vì mình tập không đủ kiên trì. (Chính... xác... đấy... = giọng nói của cái tôi khác vang bên tai mình.)

Đó là vào buổi sáng, gió và nắng khẽ len qua tấm rèm màu vàng bên khung cửa nhà bếp, mình đã bật khóc. “Tại sao chỉ mỗi con là khả năng vận động kém đến thảm hại?”

Chuyện là vì, hôm nay lớp mình có buổi kiểm tra thể chất. Mẹ cúi xuống và dịu dàng nói: “Aya nè, con sẽ ổn thôi vì con là một cô bé thông minh, về sau, chỉ cần con phát huy được năng lực qua môn con yêu thích là đủ rồi. Con vốn khá tiếng Anh, hãy tập trung vào môn đó. Tiếng Anh hiện là ngôn ngữ quốc tế, giỏi tiếng Anh thì về sau sẽ hữu dụng lắm. Dẫu môn thể dục điền có kém thì con cũng đừng buồn quá...” Thế là mình thôi khóc. Vậy ra mình vẫn có ưu điểm. Không nên mít ứot như thế này.

Cơ thể mình không còn cử động chính xác như mình muốn. Trước đây một ngày tập trung chừng năm tiếng là đủ để mình giải quyết núi bài tập rồi, mình mất khả năng kiên trì rồi sao? Không, không phải vậy, mình cảm giác có gì đó trong cơ thể đang bắt đầu tổn thương. Đáng sợ quá!

Ngực mình cứ như thể bị ép chặt vậy. Mình muốn vận động. Mình muốn chạy nhanh hết sức. Mình muốn học, Mình muốn viết những nét chữ thật đẹp.

Bài *Tàu khúc nước mắt* quá hay. Mình rất thích bản nhạc này. Vừa ăn vừa nghe, mình thấy ngon miệng làm sao, cứ như trong mơ ấy.

Nói một chút về em gái mình nào!

Từ trước đến nay, mình chỉ toàn để ý tới mặt không tốt của em gái, nhưng giờ mình, bắt đầu nhận thấy, thực ra thì con bé rất dịu dàng. Lý do là bởi, lúc cùng đến trường, khác với thằng em cứ cố chen đẩy để được đi trước, con bé lại chờ đi cạnh mình vốn chậm như sên. Lúc qua cầu, con bé mang hộ mình cái cặp và bảo: “Chị bám chắc lấy thành cầu nhé!”

Tâm trạng háo hức muốn nghỉ hè của mình dần phai nhạt.

Dọn bàn ăn xong, mình vừa định chạy lên tầng thì mẹ gọi: “Aya, con ngồi đợi mẹ chút nhé.”

Lúc ấy, mẹ ra vẻ nghiêm túc khiến mình thấy chột dạ, hay là mình sắp bị la mắng chuyện gì?

“Aya nè, dạo này lúc bước đi người con cứ chúi về phía trước, hai chân thì lắc qua lắc lại, con có để ý không? Mẹ thấy vậy mà lo quá, không biết vì sao nữa. Hay mẹ đưa con đi bệnh viện kiểm tra xem thế nào?”

“... đến bệnh viện nào hả mẹ?” Mãi một lúc mình mới cất tiếng hỏi.

“Để mẹ hỏi thăm bệnh viện nào có uy tín một chút, cứ để mẹ lo.”

Nước mắt mình bất chợt rơi lã chã. “Mẹ ơi, con cảm ơn mẹ nhiều lắm, vì con mà mẹ phải lo lắng.” Dẫu rất muốn nói với mẹ như vậy nhưng mình cứ nghẹn ngào không thốt nên lời.

Do hệ thần kinh vận động của mình có vấn đề, tại thức khuya nhiều quá, hay là vì mình ăn không đúng bữa... Mình tự vấn bản thân vô số câu hỏi. Phải đến bệnh viện kiểm tra sức khỏe, không biết chừng cơ thể mình có gì đó không ổn, chỉ nghĩ đến thế là mình lại giàn giụa nước mắt. Mình khóc nhiều đến đau cả mắt.

KIỂM TRA SỨC KHỎE

I go to the hospital in Nagoya with my mother.[\(1\)](#)

(Mình đến Bệnh viện Nagoya với mẹ.)

Mình ra khỏi nhà lúc 9h sáng. Em út có vẻ không khỏe. Nhưng con bé vẫn phải đi nhà trẻ. Chỉ vì mình và mẹ phải đến bệnh viện. Tội con bé thật.

11h sáng mẹ con mình đến Bệnh viện Nagodai (bệnh viện này trực thuộc Đại học Quốc lập Nagoya). Suốt 3 tiếng đồng hồ chờ đợi, mình ngồi đọc sách mà tâm trạng cứ bồn chồn. Mình thấy lo lắng và bất an nên không thể nào tập trung được như mọi khi.

“Mẹ đã gọi điện báo trước cho Giáo sư Sofue Itsurou rồi, con đừng lo.” Mẹ trấn an mình, có điều...

Cuối cùng rồi cũng đến lượt mình, tim mình cứ thình thịch liên hồi.

Mẹ trình bày với bác sĩ:

1. Mình từng bị ngã rách cằm (thường thì khi ngã mọi người đều chống tay đỡ, nhưng mình thì đập thẳng mặt xuống đất).
2. Cách mình đi đứng dần trở nên bất thường (đầu gối mình rất khó gập lại).
3. Mình bị sụt cân.
4. Cử động thì lờ đờ (mình phản ứng rất chậm).

Nghe những lời mẹ nói, mình càng thấy lo lắng. Mẹ luôn phải tắt tả lo hết việc nọ đến việc kia mà lại để ý đến mình kỹ được như thế... Mẹ dường như nắm rõ mọi chi tiết... Nhờ thế mình thấy vững tâm đôi chút. Những biểu hiện bất thường bấy lâu nay mình lo lắng đều được mẹ mô tả rất kỹ với bác sĩ. Thành thử những lo âu trong lòng mình dần tiêu tan.

Mình ngồi trên ghế tròn, liếc nhìn bác sĩ. Vị bác sĩ này đeo kính, mặt cười hiền hiền khiến mình thấy thoải mái. Đầu tiên mình được bảo nhắm mắt, dang rộng hai tay, rồi lấy ngón trỏ chỉ vào mũi. Bác ấy còn bảo mình đứng bằng một chân. Mình còn nằm lên giường, liên tiếp duỗi thẳng hai chân và từ từ co lại. Đoạn bác sĩ dùng búa gõ nhẹ lên đầu gối mình. Mãi rồi các bước kiểm tra mới kết thúc.

“Cháu đi chụp CT nhé.” Sau đó bác sĩ bảo mình như vậy.

“Aya, không đau đâu con, máy CT chỉ soi chụp cắt lớp để có thể nhìn bên trong đầu con thôi.” Mẹ nói.

“Ê... cắt lớp!”

Với mình thì đó chẳng phải chuyện đùa. Cái máy chụp cắt lớp to đùng chậm chậm chuyển động từ

trên xuống. Đầu mình bị kẹp cứng trong cái máy, cứ như đang ở trên phi thuyền vũ trụ.

Giọng một người mặc áo blouse trắng vang lên: “Cháu đừng động đây nhé, thiếp đi chút xíu cũng được.” Thế là mình nằm yên không cựa quậy, thấy chập chờn buồn ngủ.

Mình đợi một lúc lâu rồi đến nhận thuốc và trở về nhà.

Từ giờ, mình có thêm một việc phải làm hằng ngày, là uống thuốc. Nếu uống thuốc mà có thể khỏe hơn thì có uống căng bụng mình cũng chịu. *Cháu xin bác sĩ! Giúp cháu với, hãy cứu lấy cuộc sống như nụ hoa còn chưa kịp nở của Aya này.*

Từ nhà mình đến bệnh viện khá xa, vả lại mình còn phải đi học, nên bác sĩ bảo mỗi tháng mình chỉ cần đến bệnh viện khám một lần là được. *Nhất định tháng nào cháu cũng sẽ đến khám và nghe theo đúng chỉ dẫn của bác sĩ, hãy giúp cháu nhé.*

Bệnh viện Đại học Y Nagoya muôn năm! Bác sĩ Sofue, xin hãy giúp cháu!

TUI THÂN

Ở trường trung học Seiryo, loại trái cây duy nhất bọn mình được thu hoạch vào mùa hè đó là quýt. Lúc mình tới nhỏ cỏ dưới hàng cây, bọn con trai đùa nhau chế nhạo cách mình bước đi.

“Gì thế kia, đi đứng kiểu gì vậy? Giống trẻ con mẫu giáo thế!”

“Đầu gối bạn bị lệch ra ngoài à?”

Bọn họ cười sảng sặc, nói toàn những điều khiến mình muốn phát điên. Tất nhiên mình lờ họ đi. Những kẻ như thế thì nhiều như cá trong đại dương vậy. Khổ sở lắm mình mới có thể kìm nén không trào nước mắt. Chẳng rõ bằng cách nào mình đã không bật khóc...

Hôm nay có một chuyện chẳng vui về gì. Đó là vào giờ thể dục, như mọi khi, mình thay đồ tập rồi chạy đến nơi cả lớp tập trung.

“Hôm nay lớp ta sẽ chạy bộ đến công viên ở cách đây một cây số. Tại đó các em sẽ luyện tập chuyên bóng,” thầy giáo thông báo.

Nghe vậy tim mình đập thình thịch. Chạy ư, chuyên bóng ư? Chịu thôi. Mình không làm được đâu.

“Kito, em làm sao vậy?” Mình chỉ biết cúi đầu lặng thinh. Thế rồi, thầy nói tiếp; “Thế này nhé, em hãy về lớp tự học với bạn O đi.” (Bạn O vì quên mang đồng phục thể dục nên bị phạt.)

Ngay tức thì, cả lớp liền ở lên. “Ôi sướng thế, được tự học cơ đấy.”

Trong lòng mình giận sôi lên. Nấu như thế mà sướng thì mình đổi cho các bạn nhé? Dù chỉ một

ngày thôi, mình cũng muốn đổi cơ thể khác. Để các bạn hiểu được cảm giác của người không thể làm chủ cơ thể theo ý muốn.

Cứ mỗi lần bước đi, mỗi lần chân chạm đất, mình đều cảm thấy sự bất ổn của cơ thể, thấy hoang mang và hổ thẹn vì không thể thực hiện điều bình thường nhất mà ai cũng có thể làm được. Cái cảm giác cơ thể không đứng vững, đôi chân không làm theo ý mình, nếu không thực sự trải qua phải chăng người ta sẽ không tài nào thấu hiểu? Dẫu cho không hoàn toàn hiểu được cảm giác của người khác, thì dù chỉ một chút thôi, ước gì mọi người hãy thử đặt bản thân vào vị trí của mình. Nhưng việc đó quả thực là rất khó. Ngay cả mình đây, chỉ từ khi trải qua chuyện này, mình bắt đầu hiểu được cảm giác của những người tàn tật.

PHÁT SỐT

Hình như mình sốt. Người nóng ran nhưng không cảm thấy khó chịu, thậm chí còn ăn ngon miệng nữa. Có điều, mình đã mất tự tin về tình trạng cơ thể mình rồi. Mình cần một cái nhiệt kế (cái trước đã bị vỡ). Mình muốn tự xem xét tình trạng sức khỏe qua những con số trên nhiệt kế. Mình đi nhờ bố vậy.

Mình rất hay ốm. Luôn tốn tiền thuốc men hơn nhiều so với các em. Chỉ cần mình lớn lên khỏe mạnh, mình sẽ đỡ đàn bố mẹ phần nào. Mình sẽ gánh vác những việc lớn, để thể hiện lòng hiếu thảo với bố mẹ.

Nhắm mắt một cái là mình lại suy nghĩ vẩn vơ này nọ.

Ví dụ như những lời của thầy giáo trong giờ học xã hội. Hay chuyện bị bạn bè bắt nạt thực ra cũng có thể coi là một bài học tốt, bởi nhờ đó bản thân mình sẽ mạnh mẽ hơn. Rồi là chương trình cấp II thực ra chẳng khó mấy, nếu mình chuyên cần hơn một chút. Mình mà cố gắng từ bây giờ thì vẫn còn kịp... Nghĩ thì nghĩ thế, tình trạng cơ thể bất thường này không khỏi khiến tâm trạng mình bất an.

“Đồ mít ướt, mày không được khóc!”

Người ta cảm thấy khủng hoảng nhất chính là vào quãng thời gian đang trưởng thành. Nếu vượt qua được điều này, rồi một sớm mai rực rỡ sẽ đến với mình. Đó sẽ là một buổi sáng bình yên ngập nắng, vang tiếng chim chóc líu lo với hương hồng trắng ngào ngạt.

Hạnh phúc ời, rốt cuộc mày đang ở đâu cơ chứ?

Hạnh phúc ời, rốt cuộc mày như thế nào cơ chứ?

“Aya ời, lúc này đây, có thấy hạnh phúc không?”

“Hoàn toàn không, ngay lúc này đây, mình đang ở tận đáy sâu buồn thảm. Đau khổ lắm. Cả thể xác, cả tinh thần...”

Con quạ xấu xí là mình đây đang khóc, bỗng dừng lại bật cười. Thực sự, thêm chút nữa thôi là mình phát điên mất.

CÁ TÍNH

Mình thường cho rằng bản thân chỉ là một kẻ tầm thường chẳng hề có cá tính, thế nên mình rất ngưỡng mộ những người có tính cách mạnh mẽ.

Mình bị cuốn hút bởi quan điểm rằng, mỗi người đều mang một cá tính riêng biệt. Xã hội mình đang sống đây, có lẽ giống như trong phim *Điệp viên 007*, mỗi nhân vật đều có cá tính và năng lực riêng.

Thế giới này cần những người có cá tính mạnh mẽ.

Tuy rằng cá tính là cái chỉ thuộc về bản thân, không thể đem áp đặt lên người khác. Nhưng mỗi người đều có cách nhìn nhận khác nhau, thế nên mọi chuyện mới thành ra phức tạp.

Lúc tan học, mình gặp Eiko ở khu giữ xe đạp. Mình cầm trên tay hai đĩa nhạc *Yamato* và *Last concert*, còn Eiko giúp mình bỏ cái cặp nặng trĩu vào giỏ xe đạp. Khi ấy, Eiko nói là có việc bận nên tới chân cầu vượt dành cho người đi bộ thì bọn mình chia tay. Mình rất thích Eiko, với bạn ấy mọi thứ đều rõ ràng và dứt khoát, nhưng những người khác lại cho rằng thái độ của bạn ấy rất lạnh lùng, thờ ơ.

CON ĐƯỜNG TƯƠNG LAI

Hôm nay mẹ con mình có buổi nói chuyện riêng với thầy chủ nhiệm.

Thứ nhất, về học lực: mình đủ khả năng đậu vào trường công lập.

Thứ hai, về tình trạng cơ thể: hiện giờ mình mới chỉ bước đi không vững thôi, nhưng chưa biết về sau tình trạng sẽ chuyển biến xấu nhường nào, vì vậy cần chú ý nên chọn trường nào gần nhà. Theo quy chế chung, cần tiến hành một số thủ tục, đồng thời trình bày lý do để xin cho mình không phải đi học ở

một trường xa nhà.

Thứ ba, mình nên đăng ký thêm nguyện vọng khác (vào trường tư thục): ban đầu mẹ và mình đều cùng ý định là mình chỉ thi vào trường công lập thôi, nhưng thầy bảo sẽ tốt hơn nếu có thêm kinh nghiệm thi vào nhiều trường, rồi cuộc mẹ con mình quyết định nghe theo lời thầy.

RỜI TỜ

“Rực rỡ tỏa sáng
Bông hoa mới nở
Chim chóc đón chào.[\(2\)](#)”

Kouji

Những lời này được viết trên một tờ giấy màu rất đẹp, mặt sau tờ giấy có ghi: “Chúc mừng em Kito đã tốt nghiệp.” Đó là thầy Okamoro viết cho mình, chỉ viết riêng cho mình Aya này thôi đấy... Thật là vui.

Mặt thầy tuy hơi dễ sợ một chút, nhưng thực ra thầy khá hiền và rất thích hoa cỏ. Mình nói lời cảm ơn thầy hết sức chân thành, miệng toé toét nụ cười biết ơn. Thầy còn dạy mình ý nghĩa của bài thơ viết trên tờ giấy nữa.

“Thế này nhé, ‘rực rỡ tỏa sáng’ ý muốn nói về sự ngay thẳng, dứt khoát. ‘Hoa mới nở’ ở đây chỉ cái đẹp tươi mới. Còn ‘chim chóc bay trên bầu trời’ nhằm chỉ sự tự do.”

Mình ngẩng đầu nhìn bầu trời xanh thẳm, mái trường và hàng cây sum sê. Ý nghĩa của bài thơ thầy tặng, đến một nửa thôi mình cũng chẳng hiểu, dù vậy vẫn có thể cảm nhận được là thầy muốn động viên mình: “Hãy cố lên em nhé.” Cảm giác “ta sẽ thành công” chột rạo rực dâng lên trong lòng mình.

“Những chữ này, em đoán xem thầy viết bằng gì?”

“Có vẻ không phải bằng bút lông...”

“Thực ra là thầy dùng giấy thấm quần quanh cây tắm, sau đó nhúng vào mực mài cao cấp rồi viết đấy.”

Đúng là một ý tưởng tuyệt vời, thật đáng ngưỡng mộ.

“Mép cuộn giấy có đính dây để treo lên tường, em có thấy không?”

“Dạ có ạ.”

Thầy mỉm cười và quay lưng bước đi.

Vào đúng ngày lễ tốt nghiệp cấp II, mình đã có một kỷ niệm tuyệt vời không thể nào quên. Kỷ niệm tuyệt vời ời, từ giờ xin hãy làm chỗ dựa tinh thần của ta nhé.

KỠ THI VÀO TRƯỜNG CÔNG LẬP

Buổi sáng, mình ăn xúp tương cải trắng do mẹ nấu theo yêu cầu của mình. Sáng hôm mình đi thi vào trường tư thực cũng vậy. Mình vốn chẳng khi nào xin mẹ nấu gì đặc biệt, nhưng rất có thể nhờ lần đó được ăn món xúp tương nên mình mới đậu. Mình có hơi mê tín không nhỉ?

Mình đi vệ sinh những hai lần, sau đó mẹ chở mình đến địa điểm thi ở trường Trung học Toyoka. Khi mình tới nơi, người ta đang tập trung thí sinh, ai nấy đều tỏ ra căng thẳng. Các bạn đều có vẻ rất thông minh, thành thử mình đâm ra bần chồn, hơi mất tự tin. Theo hướng dẫn của giáo viên, các thí sinh lần lượt vào phòng thi. Mình đang đi lên cầu thang vì phòng thi của mình ở tầng hai thì bước hụt, ngã tẹo cả chân. Rốt cuộc mình phải làm bài thi một mình ở phòng y tế. Thật là thảm hại, quá thảm hại!

Khi lắng tai nghe tiếng tích tắc từ chiếc đồng hồ mượn của mẹ, mình cảm thấy vững tâm hơn.

KHỎI ĐẦU MỚI

Đậu rồi, tuyệt vời! Hai mẹ con mình mừng đến giàn giụa nước mắt.

Mình sẽ có hết sức, sẽ kết thân với thật nhiều bạn mới, mình sẽ cẩn thận để không để bị té ngã nữa.

Bữa tối là hamburger như mình đã yêu cầu. Mình cảm giác như đang được làm nhân vật chính. Ngày thì nổi âu sầu vì cơ thể không cử động được như mong muốn, ngày thì những nỗ lực đến kiệt quệ trong chuyện học hành, tất cả đều bay biến. Cảm giác tuyệt vời quá.

Thế nhưng, mình vẫn thấy cô đơn. Mình phải bắt đầu mọi thứ với cái cơ thể mang tật này. Sự bất lực của mình trong việc điều khiển cơ thể càng ngày càng lộ rõ. Bước đi thôi còn không vững. Mình không thể tránh ngay được cả khi biết sắp va phải người khác. Mình định rằng sẽ đi sát rìa hành lang cho an tâm. Chắc hẳn mọi ánh mắt của các bạn học mới sẽ đổ dồn về phía mình cho mà xem. Tình trạng của mình sớm muộn gì mọi người cũng biết, thế nên tốt hơn hết là cứ thể hiện ra ngay từ đầu, chẳng giấu giếm làm gì. Nhưng đấy chỉ là nghĩ vậy thôi, mình vẫn thấy lo lắng. Mình có thể tiếp tục gắng gượng được bao lâu nữa? Còn giờ thể dục thì mình phải làm sao đấy?

LỜI CỦA MẸ

“Quãng thời gian ở trường cấp III rồi đây sẽ chẳng hề dễ chịu đâu con. Từng hành động hằng ngày của con đều sẽ bị hạn chế, bị phân biệt với các bạn xung quanh, con rất có thể sẽ phải nếm nhiều buồn tủi. Trong cuộc sống con người ai cũng phải chịu đựng gánh nặng nào đó, dù ít hay nhiều. Thế nhưng ta vẫn phải sống và chống chọi, cố gắng vượt qua nó. Không được nghĩ rằng mình là kẻ bất hạnh. Nếu nhận thức được rằng, còn có những người bất hạnh hơn mình nhiều, ta sẽ càng thêm bền bỉ.”

Ra vậy, mình hiểu rồi. Hóa ra mẹ còn đau buồn hơn mình gấp trăm lần. Mẹ luôn cố gắng hết mức, vì biết rằng còn có những người chịu khổ cực và bất hạnh hơn bản thân rất nhiều. Khi nghĩ về mẹ như vậy, mình mới nhận ra bất hạnh của mình chẳng là gì. Vì bố mẹ, vì bản thân, vì mọi người, mình quyết định sẽ nuôi hy vọng về cuộc sống và nỗ lực hết sức có thể.

NHẬP VIỆN

Nhập học cấp III được ít lâu, mình bắt đầu đến bệnh viện kiểm tra. Đi bằng tàu cao tốc mà mất đến gần hai tiếng đồng hồ, thành thử mình phải rời nhà từ sáng sớm.

Mình dự định sẽ ghi chú lại những biểu hiện cơ thể để trình bày với bác sĩ.

Thứ nhất: Bước đi ngày một khó khăn. Không thể dừng lại khi có vật cản phía trước, cứ thế mà té ngã. Lúc nhấc chân lên rất khó khăn. Đặc biệt là vào buổi sáng.

Thứ hai: Lúc ăn nhanh hay lúc uống trà, mình thường bị sặc.

Thứ ba: Mình hay cười một mình (cười kiểu toét cả miệng ấy, thế mà mình chỉ nhận ra khi em trai hỏi ‘Có gì buồn cười hả chị?’)

Thứ tư: Rốt cuộc là, mình mắc phải bệnh gì?

Sau khi đợi hồi lâu như mọi lần, mình được đưa đi khám ở chỗ bác sĩ Sofue và ba bác sĩ trẻ khác. Để kiểm tra hệ thần kinh vận động và khả năng phản xạ của mình, bác sĩ bảo mình co chân lại, liền đó đuổi thẳng chân ra, họ gõ nhẹ vào đầu gối mình, rồi bảo mình bước thử từng bước và thực hiện những hành động thường ngày.

Mẹ trình bày ngắn gọn với các bác sĩ những thông tin mình đã ghi chú, cả chuyện mình hiện theo

học tại một trường trung học thông thường, ngày nào cũng phải nhờ bạn cùng lớp giúp đỡ.

Kiểm tra xong, bác sĩ chỉ nói: “Cháu hãy tranh thủ đợt nghỉ hè này nhập viện đi. Để thuận tiện cho việc kiểm tra và điều trị. Hôm nay trước khi về hãy làm thủ tục nhập viện nhé.”

Hả, nhập viện, ôi... Nếu nhập viện có thể chấm dứt tình trạng hiện giờ thì mình sẵn lòng chịu đựng. Mình chấp nhận ngay tức thì. Nhưng rốt cuộc là mình bị làm sao cơ chứ? Cơ thể mình đang gặp phải vấn đề gì đó. Nếu không mau chóng chữa trị, nó sẽ càng trở nên tồi tệ hơn nhiều. Đáng sợ quá. Bác sĩ bảo rằng, phải chờ tới sau khi mình nhập viện kiểm tra thì mới biết được đáp án cho câu hỏi thứ tư của mình.

Trên đường về, mình hỏi mẹ: “Bệnh viện Nagodai này có tốt không hả mẹ? Họ có chắc chắn chữa được bệnh của con không? Đây là kỳ nghỉ hè đầu tiên của thời cấp III nên có nhiều chuyện con muốn làm lắm, thời gian nhập viện mà ngắn một chút thì hay biết mấy.”

“Aya này, từ bây giờ, hãy ghi chép cẩn thận về tình trạng cơ thể con mỗi ngày nhé. Ngay cả những điều nhỏ nhặt nhất, con đều nên trao đổi với bác sĩ. Điều đó sẽ giúp ích rất nhiều trong quá trình điều trị, không chừng các bác sĩ sẽ cho con xuất viện sớm đây. Thử nghĩ xem, thời gian nhập viện thực ra chỉ chiếm một khoảng rất ngắn nếu so với cả cuộc đời con, về sau con sẽ thấy đây là một trải nghiệm hữu ích. Với lại, hằng tuần mẹ chỉ tới bệnh viện được vào ngày Chủ nhật thôi, nên quần áo con ráng tự giặt, mà đừng cố quá sức con nhé. Mẹ sẽ mua cho con thật nhiều đồ lót. Về đến nhà con nghĩ xem những thứ nào là cần thiết, ghi ra giấy rồi ta sẽ chuẩn bị.”

Trên đường về, hai mẹ con ghé vào nhà dì mình ở gần giao lộ Okazaki. Mẹ bèn kể với dì về tình trạng của mình.

“Bằng giá nào cũng phải chữa được bệnh cho Aya. Nếu Bệnh viện Nagodai không được, chị sẽ lên Tokyo, thậm chí sang Mỹ để tìm cách chữa trị cho con bé.”

Mình đã bật khóc khi nghe mẹ nói vậy.

“Aya, con hãy mau lành bệnh nhé. Thời bây giờ mắc bệnh nào cũng chữa được hết thôi. Hơn nữa, Aya của dì còn rất trẻ. Con phải can đảm lên, phải vững tin rằng bệnh tật sẽ chấm dứt. Con mà cứ sợ sệt, khóc lóc như vậy thì dẫu có uống loại thuốc tốt nhất cũng phỏng ích gì. Thỉnh thoảng dì sẽ ghé thăm con. Nếu cần gì con cứ gọi cho dì nhé. Dì sẽ chạy đến chỗ con liền, con hãy cố gắng trị bệnh, đừng lo lắng.”

Dì nói vậy, đoạn rút tờ khăn giấy đưa cho mình. “Con lau mặt đi rồi uống nước quả. Đừng để nước mắt nước mũi lẫn vào, sẽ bị chua đây.”

Chỉ phải nằm viện hai tháng thôi, thời gian ới xin hãy dừng lại, cả căn bệnh quái ác này của Aya, xin đừng nặng thêm nữa.

16 tuổi
Bắt đầu của những
khổ đau

CUỘC SỐNG Ở BỆNH VIỆN

Khoảng thời gian sống xa nhà đầu tiên ở bệnh viện của mình bắt đầu.

Mình ở chung phòng với một bác khoảng 50 tuổi. “Mong bác giúp đỡ cháu nó!” Lần đầu gặp, mẹ mình mở lời, còn mình và bác ấy cúi đầu chào nhau. Bác ấy là một người lặng lẽ, đôi mắt có vẻ cô đơn. Lòng mình cứ bứt rứt không yên, lo lắng vì không rõ rồi đây cuộc sống sẽ ra sao.

Buổi chiều, mình với bác cùng phòng ra ngoài đi dạo. Hai bác cháu ngồi trên hàng ghế dưới tán cây hoa anh đào. Ánh sáng len lỏi qua lá cây nhìn như đang nhảy múa. Mắt mình cận nặng nên nhìn không rõ lắm, nhưng vẫn lơ mơ thấy được màu xanh lá cây và màu nắng trời trắng sáng hòa vào nhau lung linh tuyệt đẹp. Mình thấy được những biến chuyển tinh tế ở những chiếc lá bình thường đang rung rinh trong gió.

Dần dà mình bắt đầu quen với cuộc sống ở bệnh viện, có điều đầu thế nào đi nữa, 4h30 đã ăn tối còn 9h thì đi ngủ quả thực vẫn cứ là quá sớm. Nhịp độ cuộc sống của mình vì thế mà thay đổi, một ngày trôi qua thật chóng vánh.

Nào là kiểm tra điện cơ (cái này khá đau!), điện tâm đồ, chụp X-quang, kiểm tra thính giác... ngày nào mình cũng phải làm hàng loạt kiểm tra và xét nghiệm.

Mình được dẫn đi chỗ này chỗ nọ, đi nhiều đến tưởng như lạc luôn trong cái bệnh viện lớn thênh thang này. Đã thế hành lang lại còn tối tăm mờ mịt. Tâm trạng mình trở nên u ám theo.

“Từ giờ bắt đầu tiêm thuốc đặc trị, cháu sẽ khỏe lại nhanh thôi.” Bác sĩ Yamamoto Hiroko (hiện là Giáo sư Khoa Thần kinh ở Đại học Y Fujita) thông báo như vậy. Để có thể so sánh kết quả trước và sau khi tiêm thuốc, bác sĩ sẽ dùng máy quay 16 mm thu hình mình thực hiện các thao tác đi bộ, lên xuống cầu thang, bấm nút nhiều lần.

Sau này, mình sẽ làm gì? Mà không, mình sẽ có thể làm gì đây?

Công việc mình có thể làm:

Thứ nhất, công việc không tác động gì đến cơ thể.

Thứ hai, công việc chỉ sử dụng đầu óc.

Thứ ba, công việc có thu nhập ổn định.

Khó gộp. Liệu có công việc nào phù hợp cả ba điều kiện mình đưa ra không nhỉ?

Quanh mình đông chật bác sĩ trẻ, họ quay mình như chong chóng.

“Đứng nhón chân lên nào! Cháu có làm được không?”

“Nhưng như vậy xương hông sẽ...”

Họ thậm chí còn hỏi là: “Cháu có vui không?”

“Đủ rồi, cháu không làm được đâu. Cháu không phải là chuột thí nghiệm, thôi đi cho cháu nhờ!”

Mình muốn hét lên như vậy.

Ngày Chủ nhật mong đợi cuối cùng cũng đến. Mẹ và em gái đến thăm mình. Ba mẹ con cùng lên sân thượng rút quần áo phơi đã khô. Bầu trời hôm nay xanh tuyệt diệu. Những cụm mây trắng muốt đẹp làm sao. Gió ấm áp nhẹ nhàng thổi, cảm giác khoan khoái vô cùng. Đã lâu lắm rồi mình mới được tận hưởng cảm giác như một người bình thường.

Mình bị lấy dịch tủy. Đầu mình đau lắm. Đau vô cùng. Có lẽ là bởi tiêm thuốc.

Gia đình cậu Michan (em trai của mẹ) đến thăm mình. Mắt cậu ấy đỏ ngầu. Thấy cậu đến, mình rất muốn nói điều gì đó nhưng không thốt nên lời, chỉ biết nhìn chăm chăm thôi. “Vì công việc nên cậu bị cháy nắng đen sạm đi thế này, đêm qua lại còn thức khuya nữa, trông cậu có kỳ lắm không con?” Cậu bắt chuyện. Mình thấy mà thương, cậu ấy đen như cột nhà cháy. Đôi mắt cậu giống hệt mắt con thỏ, cứ như vừa mới khóc vậy:

“Aya cố lên nhé, lần sau cậu vào sẽ mang cho con món gì ngon ngon nhé. Mà con thích gì?”

“Con thích sách, lúc trước con đang định đọc cuốn *Buồn ời chào mi* của Françoise Sagan.” Mình nói.

Mình đến phòng vật lý trị liệu dưới tầng hầm. Dưới sự hướng dẫn của bác sĩ vật lý trị liệu Kawabashi và bác sĩ Imaeda, mình làm bài kiểm tra năng lực. Lúc ấy, mình lỡ nói ra vài điều ngu ngốc. Nào là vì mình thích tiếng Anh và ngữ văn nên tự tin lắm, nào là thành tích của mình rất cao, ôi, sao mình huênh hoang thế cơ chứ. Từ giờ mình không được như thế nữa. Cứ ngạo mạn khoe khoang thành tích của mình, có khác gì là muốn được người khác thương hại đâu. Dù sao, để nhận định ai đó có thông minh hay không, chẳng thể nào chỉ dựa vào mỗi bảng thành tích học cấp được.

Nghe nói bác sĩ Kawabashi thời còn đi học rất hay quậy phá.

Thực tình, mình thấy thế chẳng phải rất tốt sao, quậy phá được nghĩa là rất khỏe mạnh.

Còn mình, tuổi đời rất trẻ, nhưng cơ thể thì...

Nước mắt mình bỗng tuôn trào vì buồn tủi. Thôi, kể linh tinh thế này là quá đủ rồi. Sau khi viết hết những điều cần thổ lộ ra, tinh thần mình phấn chấn hơn.

Sở dĩ mình chăm chỉ học hành, là bởi đó là điều duy nhất mình có thể làm tốt. Nếu không nhờ vào khả năng học tập, mình sẽ chẳng có gì ngoài một cơ thể tàn tật. Đó là điều mình không hề muốn nghĩ

đến.

Minh buồn lắm, buồn vô cùng, nhưng đó là sự thật.

Nếu có được một cơ thể khỏe mạnh, chỉ đầu óc có ngớ ngẩn mình cũng chịu.

ĐÁNH GIÁ TÌNH TRẠNG SỨC KHỎE

<Bài kiểm tra đầu tiên> Cử động hai tay, đưa qua đưa lại theo nhạc bài hát *Ngôi sao sáng*.

Trước khi tiêm thuốc: tay đưa được qua phải 12 lần, qua trái được 17 lần.

Sau khi tiêm thuốc 3 phút: tay đưa được qua phải 18 lần, qua trái được 22 lần.

Sau khi tiêm thuốc 5 phút: tay đưa được qua phải 18 lần, qua trái được 21 lần.

<Bài kiểm tra thứ hai> Phục hồi chức năng

(1) Kết hợp tay chân: quỳ gối, chống hai tay trên thềm, di chuyển thân trên, cổ giữ trọng tâm để không bị ngã.

Vẫn quỳ gối, chống hai tay trên thềm, xoay mình, lặp đi lặp lại: một chân duỗi về sau → xoay xương hông → một tay duỗi ra trước → xoay xương hông → tay co lại như trước.

*Không được húc chân. Xương vai không được hướng vào trong.

(2) Phản xạ vận động: tự ngã xuống đệm, hai tay co trước ngực. Cứ luyện tập như thế, khi bất ngờ bị ngã, sẽ hình thành phản xạ chống tay.

*Xương vai mình cứ hướng vào trong khi di chuyển, tay ríu lại không đỡ được trọng lượng mình.

(3) Tăng độ duỗi của hai tay: vung tay ra trước và sau, chú ý chuyển động của xương hông. Khi vung tay phải ra trước, xương hông bên phải lắc ra sau. Khi vung tay phải ra sau, xương hông bên phải lắc ra trước.

Tóm lại, khi bước đi cần có sự phối hợp nhịp nhàng của tay và chân. Còn mình thì: khi tay phải vung ra trước, xương hông bên phải lắc ra sau; khi tay phải vung ra sau xương hông bên phải lại cũng lắc ra sau nốt.

Kỳ lạ thật, khi bước đi thì tay và chân mình lại di chuyển cùng chiều với nhau.

(4) Quỳ gối nhưng không chống tay, dồn trọng lượng cơ thể xuống hai gối.

(5) Rướn người, cong cong hai vai về phía sau, nhón chân sao cho người thẳng đuồn.

(6) Luyện bò trườn: tay phải đưa lên trước → chân trái co lên → sau đó đưa tay trái lên → rồi lặp lại với tay phải.

Minh phải cố duỗi chân cho thẳng. Chân mình khi bước đi nhìn rất kỳ cục so với người bình thường,

(7) Luyện vươn người đứng dậy.

Bác sĩ Yamamoto thông báo: “Hôm nay có một cậu bé tên là K nhập viện, cậu bé ấy cũng mắc chứng bệnh như của Aya đấy.” Lúc qua hành lang mình đã gặp cậu bé rồi.

Đó là một cậu bé gầy gầy cỡ chừng lớp Năm lớp Sáu gì đó. Nhìn cậu bé vui vẻ tươi tắn, không hề có vẻ là bị mắc bệnh. “Mong là tiêm thuốc sẽ có tác dụng với em, mau lành bệnh nhé!” Trong thâm tâm mình thầm khích lệ cậu bé như vậy.

Thường sau khi tiêm thuốc, đầu mình hơi đau, cảm giác rất khó chịu. Nhưng không rõ là do thuốc phát huy tác dụng hay vì đã quen rồi nên dần dần mình không thấy đau nữa. Các bác sĩ ghi âm lại giọng mình. Có lẽ họ muốn tiến hành kiểm tra thần kinh vận động ở lưỡi và cổ họng mình. Luyện tập phục hồi chức năng là hết sức quan trọng. Bác sĩ Yamamoto đã nói vậy. Mình biết là phải cố hết sức, nhưng mà mệt khủng khiếp. *Vậy ra con là đứa không bình thường, con muốn khóc quá. Mẹ ơi!*

Trên sân thượng, dưới cái nóng như thiêu, các bác sĩ ghi hình mình chuyển động bằng camera 16 mm. Mình thấy mệt khủng khiếp. *Bác sĩ Kawabashi ơi, cháu chỉ có thể di chuyển như một con robot. Buồn làm sao.*

Lúc nghỉ giải lao, bác sĩ Kawabashi kể cho mình nghe chuyện hồi còn đi học.

“Hồi nhỏ bác từng đứng trên sân thượng tè xuống trúng đầu một thầy giáo đấy.” Đó đúng là... là một trò nghịch quá thể. Tuy không thể bắt chước, nhưng trong lòng mình chợt còn lên cảm giác muốn được nghịch phá. Trong chớp mắt, bác sĩ còn khéo léo chụp được mấy con ve (đều là ve cái) đang đậu trên cây. Bọn ve sàu lột xác được bác ấy gọi là là “ve khóa thân”. Đáng là đàn ông con trai, mình thầm nghĩ.

Mình bị sốt. Tận 39,2 độ! Có phải mình sắp chết không đây? Không, mình không được chịu thua bệnh tật. Mình sẽ nhớ mẹ và gia đình lắm!

Khốn thật! Mình phải chập vạt với từng bước đi. Tình trạng mất cân bằng giữa thể xác và linh hồn mình như thế sẽ kéo dài mãi mãi. Nếu cứ bệnh thế này mà sống tới lúc già thì... nghĩ thôi cũng thấy đáng sợ. Mình mới 16 tuổi thôi mà.

Còn vài mũi tiêm nữa là đủ liều. Sau đó mình sẽ được xuất viện.

Với người bình thường, được xuất viện hẳn là điều đáng mừng khôn xiết, nhưng mình thì lại khác. Từ khi bắt đầu tiêm thuốc điều trị, mình phải vật lộn với tác dụng phụ của thuốc (nôn mửa, đau đầu).

Tuy bác sĩ nói là thuốc đã có hiệu quả, nhưng nếu so sánh tình trạng hiện giờ với lúc trước đây khi còn khỏe mạnh bình thường, thì quả thực vẫn cách biệt xa lắm. Giờ thì ngoài sổ ghi chép trên lớp ra, mình có thêm một cuốn sổ mới, đó là sổ ghi chép dành cho người bị tật (mức độ 3).

Các tế bào tiểu não chi phối hệ thần kinh vận động của mình không hiểu vì lý do gì mà ngày một thoái hóa, căn bệnh này đã được ghi nhận từ 100 năm trước.

Vì sao căn bệnh này lại chọn mình cơ chứ?

Dùng từ “số mệnh” chẳng đủ để giải thích chuyện này.

HỌC KỲ II

Mẹ mình dạy rằng: “Chậm chạp cũng được, không giỏi giang cũng được, điều quan trọng là con luôn nỗ lực hết mình.” *Lúc nào con cũng cố gắng hết sức mẹ à*, mình muốn nói vậy lắm, nhưng bởi hành động bên ngoài cứ lơ đãng như vậy, nên trong lòng dầu có nỗ lực thì... mình thấy xót xa quá.

Sau buổi lễ tựu trường, mẹ đã nói chuyện riêng với thầy giáo.

Thứ nhất, sau thời gian nhập viện điều trị, tình trạng của mình ít nhiều có dấu hiệu tích cực, nhưng bình phục được hoàn toàn là rất khó, bởi đây là một căn bệnh phức tạp.

Thứ hai, việc mình di chuyển có thể sẽ làm phiền các bạn xung quanh và chắc hẳn sẽ có vài vấn đề nảy sinh trong quá trình học tập, mong là mọi người châm chước cho. Mẹ xin thầy thông cảm và mong thầy tạo điều kiện cho mình hoàn thành những việc mình có khả năng.

Đây là kế hoạch của mẹ:

Thứ nhất, tháo sách giáo khoa ra thành nhiều trang rời, mỗi ngày chỉ mang theo những trang cần thiết cho tiết học hôm đó. Chỉ dùng một cuốn sổ dày để ghi chép, trong đó mỗi môn đều đánh thẻ tiêu đề cho dễ phân loại.

Thứ hai, mình sẽ chuyển từ cặp xách tay sang ba lô đeo vai.

Thứ ba, giờ đến trường vào buổi sáng là giờ cao điểm nên rất nguy hiểm, mình sẽ đi học bằng taxi. Còn khi về, tùy tình trạng đường sá mình sẽ quyết định đi bằng xe buýt hoặc taxi.

“Con không phải lo gì đâu, mẹ đã liên lạc với công ty taxi rồi, con không phải lo trả tiền gì hết.” Mẹ nói.

Mình sẽ thành cơn sâu khoét mỏ và gây phiền toái đến thế nào nữa đây, *con xin lỗi mẹ nhiều lắm*.

NGÀY 13 TÔI TỆ

Mình ra khỏi cổng chính của trường rồi bước lên xe buýt đậu ngay đó. Đến nhà ga Asahibashi, mình xuống xe đổi tuyến, từ đây phải băng qua lối đi dành cho người đi bộ, đi thêm một đoạn nữa mới tới trạm xe buýt. Đèn giao thông chuyển sang màu xanh. Mưa phùn bắt đầu rơi. Có một em trai còn học tiểu học cho mình dùng chung ô, mình luống cuống vì muốn theo kịp tốc độ của em ấy. Bỗng thỉnh lình mình ngã chúi đầu về phía trước.

Máu không ngừng chảy ra từ miệng mình, nhuộm đỏ cả mặt đường nhựa ướt nước mưa. Máu chảy nhiều đến mức, mình đã sợ rằng nếu cứ thế này thì chết là cái chắc rồi, mình bật khóc nức nở ngay dưới trời mưa.

Một bác gái ở tiệm bánh góc đường vội chạy đến và đỡ mình dậy. Bác ấy dẫn mình vào trong tiệm, rồi lấy khăn lau vết thương cho mình. Bác ấy còn lấy xe ô tô chở mình đến bệnh viện ngoại khoa gần đó. Thấy thẻ học sinh của mình, bác ấy bèn gọi điện đến trường thông báo, thầy giáo đang trực ở trường đến ngay bệnh viện. Sau khi xử lý xong vết thương, thầy chở mình về tận nhà. *Bác gái ở tiệm bánh, cả thầy giáo nữa, cháu biết ơn mọi người rất nhiều.*

Môi mình sưng vù, răng cửa bị gãy mất ba cái. Mình lấy khăn tay chặn vết thương, nó vẫn còn chảy máu. Dù gì mình cũng là con gái, bị gãy mất mấy cái răng cửa thế này, nhìn mới xấu xí làm sao.

Căn bệnh này còn khủng khiếp hơn cả bệnh ung thư! Nó đã hủy hoại dung nhan trẻ trung của mình!

Nếu không mắc phải căn bệnh quái ác này, không chừng mình đã có người yêu, có thể dựa vào vai người đó, mình ước ao biết chừng nào. Mình không thể chịu thêm được nữa!

Nhân vật Kaoru No Kimi (tác phẩm *Gửi tới anh trai*[\(3\)](#)... của Ikeda Riyoko) trước khi rời bỏ người yêu đã nói: “Là vì em yêu anh nên mới chia tay.” Nhưng mình thì sao, chẳng lẽ mình còn không được hưởng cái tự do yêu và được yêu ư?

Trong giấc mơ, mình được thoải mái dạo chơi, được chạy, được tự do vận động... nhưng trong hiện thực, tất cả với mình đều không thể.

Khi đọc đến cảnh Nanako[\(4\)](#) cất bước chạy, mình ước ao cũng được như thế. Có phải mình thảm hại lắm không?

Mình nằm ngủ cả ngày trời, cứ nghĩ đi nghĩ lại về chuyện bị ngã lần trước. Bạn K gọi điện hỏi thăm. “Bạn ổn chứ?” Mình thấy ảm áp quá. Có lẽ mình sẽ phải nghỉ học một thời gian.

7h30 sáng, mình thức dậy. Hôm nay em Ako phải đi Nagoya. Trông nó dễ thương quá, thành thử mình lại thấy ghen tị.

Thức dậy sớm thế này quả rất có lợi. Mình được ăn cái bánh kem duy nhất. Miệng mình ngậm đầy kem tươi, ngon ơ là ngon. Vì răng cửa bị gãy nên mình ăn hơi khó. Mình cứ phải mím chặt môi để bánh kem không bị rơi ra ngoài.

Ngày mai mình phải đến gặp nha sĩ. Mình muốn mau mau trở lại như Aya của ngày trước. Cái gương vốn đặt trên bàn đã bị mình tông khừ đi rồi.

Mẹ con mình cùng ngồi xem cuốn sách dạy đan. Trong đó có hình cái váy len trắng rất dễ thương mà hồi nhỏ mẹ đan cho mình.

“Mẹ ơi, lúc trước mẹ đan váy cho con theo mẫu trong sách này phải không?”

“Ừ, đúng rồi, con đã mặc nó vào ngày tết, còn thất nơ làm điệu và đứng trước cổng nhà chụp ảnh nữa.”

Nếu khỏe mạnh, hẳn là mình sẽ đáp: “À, cái hồi đó...” Nhưng vì tình trạng hiện giờ như thế này, càng nhắc lại càng buồn mà thôi, thế nên hai mẹ con không nói gì nữa.

TƯƠNG LAI

Mình cùng bàn luận với mẹ về chuyện tương lai.

Mẹ nói:

“Aya của mẹ khác với những người bị tật bẩm sinh về mắt hay cơ thể, những gì con có thể làm được trước đây sẽ không biến mất khỏi đầu óc con. Lúc nào con cũng dần vật rằng mình sẽ không thể làm gì được nữa, cảm xúc đã chi phối tinh thần con, Do đó, mọi chuyện đều khởi đầu từ việc chiến thắng chính mình. Dù người ngoài chỉ thấy con đang tập thể dục như một cái máy theo chương trình trên radio, nhưng sự thực là con đang nỗ lực đấu tranh với chính bản thân, đang rèn luyện gian khổ. Dù kết quả thế nào đi nữa, chừng nào con sống hết mình vì hiện tại, chừng đó con còn có tương lai. Aya của mẹ khóc rất nhiều. Mỗi lần thấy con như vậy, mẹ không khỏi xót xa. Nhưng con hãy nhìn vào thực tế, hãy chấp nhận tình trạng hiện tại và sống sao cho có ý nghĩa, nếu không thì vĩnh viễn con cũng

không tự đứng được trên đôi chân của mình. Mẹ và các em luôn ở bên cạnh hỗ trợ những gì con không làm được. Nhưng khi thể hiện quan điểm hay tranh luận, mọi người sẽ thẳng thắn không kiêng dè. Đó là vì mọi người vẫn coi con là Aya, một người con, người chị bình thường trong gia đình chứ không phải ai xa lạ. Hãy coi đó là những lời yêu thương giúp tăng thêm sức mạnh tinh thần cho con. Đó cũng là rèn luyện đấy, để sau này dù người xung quanh có nói những lời cay nghiệt, con vẫn có thể mạnh dạn tiến lên. Con hãy học cách yêu, và yêu lấy những điều con biết. Giống như hai chữ Ái Tri, tên chữ Hán của tỉnh Aichi - Ái tức tình yêu, tri của tri thức; Aichi nơi Aya đã sinh ra, con là đứa trẻ được bao bọc bởi tình yêu và tri thức.”

Nghe những lời của mẹ, mình nghiêm túc đánh giá lại tình trạng hiện tại của mình và quyết định từ giờ sẽ bắt đầu suy nghĩ chín chắn về con đường tương lai.

“Con muốn trở thành thủ thư ở thư viện. Con sẽ học tiếp lên đại học và đạt được chứng nhận viên chức...”

“Nhưng đi làm sẽ bất tiện lắm. Con nên chọn công việc nào chỉ cần làm ở nhà, như vậy sẽ hay hơn. Dịch thuật chẳng hạn...”

“Con muốn viết tiểu thuyết, nhưng kinh nghiệm xã hội của con còn ít lắm, e là không được rồi.”

“Việc đó con có thể để sau này quyết định cũng được mà, giờ hãy tập trung vào những việc con có thể làm được, những gì con thấy là nên làm. Cố gắng lên!”

“Ừm, vậy thì, hẳn nhiên cái con cần quan tâm hiện giờ là học lực rồi.”

BẠN BÈ

Mình ngược nhìn mặt trời lúc hoàng hôn. Một khối cầu đỏ không lồ...

Như những tàn pháo hoa cháy sáng trước khi rơi xuống đất trong giây lát, mặt trời rực rỡ chói lọi. Một màu thật đẹp. Nó giống màu táo chín. “Đẹp quá!” Bạn Y thốt lên như vậy rồi im lặng. Trong ánh hoàng hôn, mình có thể nhìn rõ những đám mây đỏ rực hiện ra sau đuôi máy bay.

Bạn Y quả là một người bạn tốt.

“Mình đến nhà bạn học chung nhé?” Mình vừa hỏi bạn Y như vậy liền bị từ chối thẳng thừng. Mình cứ chắc mẫm là bạn ấy sẽ đồng ý. Nếu mình là bạn ấy, có lẽ mình đã đồng ý ngay rồi. Nhưng mà, rất dễ xảy ra trường hợp mình không theo được tốc độ học và làm bài như bình thường, rốt cuộc mình sẽ thấy hối hận vì đã đồng ý học chung. Nói ngắn gọn, cần phải biết kiểm soát chính mình.

Nếu nói rằng tình trạng bệnh hiện thời gây ảnh hưởng đến khả năng kiểm soát tâm trí của mình, liệu đó có phải là lý do không nhỉ? Mình rất hạnh phúc vì có người không ngại nói thẳng với mình những gì họ nghĩ và sẵn sàng lắng nghe điều mình muốn nói. Đã là bạn bè thì phải đối xử với nhau thực bình đẳng, mình cảm ơn các bạn mình quá.

Bạn S nói với mình: “Mình bắt đầu đọc sách là nhờ ảnh hưởng của Aya đấy.”

“Ôi, thật tốt quá.” Trước đây mình luôn tự trách bản thân vì đã làm phiền bạn bè quá nhiều, bạn ấy nói như vậy mình thấy vui quá.

“Aya nè, trước có lần cậu khóc toáng cả lên, lúc đó cậu dễ thương lắm đó”

“Hả! Thật không? Không phải chứ, lần đầu có người khen mình như vậy đó. Nhưng mà, mình đã soi gương rồi, mặt mình lúc khóc chẳng ưa nhìn tẹo nào.”

“Không, mình không nhìn mặt bạn, mà cái cách bạn khóc ấy, dễ thương lắm.”

“Ôi trời, sao phũ phàng thế.”

Dễ thương ở đây có lẽ không phải khuôn mặt mình, mà là cảm giác của bạn bè về mình lúc ấy. Hai đứa bèn cười phá lên. Có bạn bè thật là vui. Mình muốn lúc nào cũng có bạn bè ở cạnh.

ĐAU KHỔ

Một phụ nữ bị dị tật bẩm sinh đã sinh ra một bé gái khỏe mạnh. Từ việc thay tã lót đến cho em bé bú sữa, cô ấy đều làm bằng chân. Có nên vui mừng cho cô ấy không? Lòng mình lại chỉ thấy bất an và lo lắng.

Mắt cá chân bên phải cứ như bị cứng đờ. Mình thấy buồn quá.

Di chuyển giữa các phòng học thật là khổ sở. Phải có người dắt mình mới vượt qua được hành lang dài và nhiều bậc thang. Mình toàn bị trễ, thành thử khiến các bạn bị trễ giờ theo.

Giờ cơm trưa cũng khổ sở như vậy. Mọi người chỉ 5 phút là ăn xong. Mình thì 5 phút chỉ nuốt được một hoặc hai miếng. Đã thế lại còn phải uống thuốc nữa. Khi cảm thấy không thể ăn xong kịp, mình liền uống vội thuốc rồi nhìn quanh, xem liệu có ai đang còn ngồi ăn rồi mới bắt đầu ăn tiếp. Đến nay chẳng có mấy lần mình ăn hết được cả bữa trưa. Mẹ đã nấu ăn chu đáo vậy mà mình lại để thừa, mình không đủ thời gian. Khi về nhà mình định ăn nốt thì mẹ bảo: “Để cho con Koro ăn, còn Aya ăn nhiều cơm tối là được rồi.” Phí quá đi, tính ra phần cơm mẹ làm cần cả Aya và con chó Koro cộng lại

ăn mới hết.

Bạn Y và bạn S luôn ở cạnh giúp mình như hình với bóng vậy.

“Xin lỗi vì làm phiền hai bạn nhiều quá.”

“Chúng mình là bạn bè mà.”

Mình thấy nhẹ lòng khi nghe những lời này.

“Bạn bè là bình đẳng.” Nhưng chẳng phải lúc nào cũng như vậy. Đặc biệt là với mình, vì nếu không nhờ các bạn công đi học, mình sẽ không cách nào đến được trường,

“Hãy cố gắng tự bước đi một mình.” Rốt cuộc mình đã hiểu tại sao thầy cô lại nói như vậy. Chỉ có một con đường cho mình tiếp tục mà thôi. Mình không có quyền lựa chọn. Con đường mà bạn bè sẽ đi, mình hoàn toàn chẳng thể ao ước tới. Nếu cứ mong mỏi trong lòng rằng mình có thể sánh bước trên con đường đó cùng các bạn thì con đường của riêng mình sẽ biến mất...

Mình muốn đến một nơi nào đó...

Mình muốn được đập phá, muốn gào thét như điên, muốn cười hết sức mình...

Những nơi mình muốn đến: thư viện, rạp chiếu phim, quán cà phê (mình muốn được ngồi trong góc quán và nhâm nhi một ly nước chanh), Thế nhưng, rốt cuộc Aya chẳng thể tự mình đến được đâu cả. Thật đau khổ, thật thảm hại, và mình bất lực về điều đó, mình chỉ biết khóc. Đồ hèn nhát! Nhưng mình chẳng có cách nào cả. Con sâu nước mắt đi đeo bám mình suốt hai năm nay rồi, nó nhất quyết chẳng chịu buông mình ra.

Đến giờ, mỗi lần khóc mình không còn bật ra tiếng nữa, nếu khóc vừa phải thì mũi không bị đỏ ửng lên. Khóc rất mệt, mắt thì sưng húp, mũi thì bị nghẹt, lại đâm ra chán ăn nữa, chẳng có gì tốt cả.

Dạo gần đây mình có chuyện không vui với vài người. Cái gọi là quan hệ con người sao mà phức tạp quá. Vốn chẳng có gì tồi tệ xảy ra, nhưng chẳng hiểu sao mọi chuyện cứ diễn biến xấu đi. Cũng giống như căn bệnh của mình vậy. Buồn làm sao.

KẾT QUẢ CHẨN ĐOÁN

Thần kinh mất cảm, tổn thương tuyến lệ, căng thẳng do cơ thể không thể đáp ứng các nhu cầu cá nhân, chứng sợ con trai, chứng mất tự tin...

Mình không thể nói lớn. Do cơ bụng bị suy yếu, hay do sức chứa của phổi giảm xuống, mình không biết nữa. Hành động nào cũng bị giới hạn nên mình nhiều khi chẳng hiểu chính bản thân muốn gì. Tuy vậy, mình cứ bòn chòn muốn làm gì đó, vô cùng muốn. Cứ như bị mắc kẹt trong bẫy, mình không sao thay đổi, được người xung quanh đối xử tốt cũng khiến mình thấy đau đớn.

Lúc hết tiết học, bạn Y dắt mình tới nhà vệ sinh, vì thế mà cả hai bị trễ giờ. Kèm theo cảm giác có lỗi với bạn Y là một nỗi bức xúc sôi sục trong lòng mình. “Đáng ghét thật, thảm hại thật, đến cả chuyện đó cũng không tự mình làm được.”

Người tàn tật cũng có tâm hồn như người bình thường chứ.

Ví như tai không nghe được không phải là điều bất hạnh. Chỉ hơi bất tiện mà thôi.

Mình cũng muốn đạt được hạnh phúc. Nhất định phải tìm ra điều gì đó mình có thể cạnh tranh bình đẳng với những người bình thường khác. “Mày chỉ mới 16 tuổi mà Aya, còn trẻ lắm, hãy cố lên!”

Giờ sinh hoạt, cả lớp bầu lớp trưởng và phân công nhiệm vụ cho từng người. Một lớp 45 người, 44 người có nhiệm vụ riêng. Thật buồn vì chỉ có mỗi mình không được phân công làm gì cả, có lẽ mình nên giúp vài việc nhỏ. Như là nhặt rác, hay đóng cửa sổ. Nếu nghĩ mình làm được thì mình sẽ làm được thôi.

Mình sắp bị căn bệnh này đè bẹp mất rồi.

Không, chẳng lẽ chịu thua dễ dàng vậy sao? Thế nhưng, đủ quyết tâm và có vui vẻ đến thế nào đi nữa, khi nhìn thấy bố mẹ, những đứa em, cả thầy cô và bè bạn bước đi thoải mái, mình lại thấy thật khốn khổ.

Để cố chút phần khởi, mình đến xem đại hội marathon một mình. Nhưng rốt cuộc mình lại càng chán nản. Cảnh “chạy nhảy” dấy lên trong lòng mình nỗi u uất. Bạn bè thì cứ dần rồi xa. Mình quá thấm thía sự bất lực khi có một cơ thể tật nguyên.

Giờ thể dục, mình quyết định đọc cuốn sách ưa thích.

Mình muốn học hỏi càng nhiều càng tốt từ nhân vật trong cuốn sách *Xin chào tiểu thư* (Kusayanagi Daizou). Còn hiện giờ, mình đang đọc tập thơ *Tôi 12 tuổi* (Oka Masafumi), nhưng đọc vậy thôi chứ mình sẽ không tự tử [\(s\)](#) đâu.

Mình không thể cứ sống mà chẳng suy tư điều gì. Không thể chỉ nói: “Thế nào mà chẳng được.”

Lúc đi trên đường mình cũng phải nghĩ: đi tới đâu và bước chân vào đâu là tốt nhất, đường nào thì không đi được, lúc dọn dẹp mình cũng cân nhắc, làm thế nào thì tiện lợi và hiệu quả hơn cả...

Mình đã bắt đầu thấy khó chịu và tội nghiệp chính bản thân. Nhưng mặt khác, dù sao cũng có những điều tốt đẹp xảy đến! Không được suy nghĩ như vậy nữa!

Thân thể mình dần trở nên cứng đờ. Không rõ là do trời lạnh hay do tiến triển của căn bệnh, nhưng ngay cả khi nín được vào đầu đó, mình cũng không tài nào giữ chắc được, còn bị té nhào xuống đất. Giờ đây chỉ mỗi việc bước đi trên đường thôi cũng nguy hiểm đối với mình. Thế là mẹ phải đưa mình đi học. Trên đường đi làm, mẹ dừng tạm vài phút dẫn mình vào trường. Để đi được đến tú cật giày, mình cũng phải vịn vào vai mẹ, Trong khi mình thay giày vãi vào chân (các bạn khác đều mang dép lê), mẹ xách cặp chạy lên phòng học ở tầng hai, mang theo cả hộp cơm cho mình. Còn mình không mang gì, bám chắc lấy tay vịn cầu thang, từ từ đi lên phòng học.

Tan học, mình chờ mẹ ở cửa hàng bánh kẹo đối diện trường đến khoảng 6 giờ. Bà bác ở cửa hàng bảo mình: “Cháu cứ vào căn phòng trái chiếu bên trong đi, làm bài tập hay đọc sách gì đó trong lúc chờ mẹ.”

Mình thấy hơi ngại vì những bạn về trễ do phải tham gia hoạt động câu lạc bộ thường hay ghé vào cửa hàng này, nhưng chẳng còn cách nào khác, đành phải chịu thôi.

Hôm nay khi di chuyển trong phòng học mình lại bị ngã, bị xước một đường trên thái dương bên phải. Bạn S đỡ mình dậy. Mình còn chưa kịp nói lời cảm ơn thì nước mắt đã lại chảy rờn rờn.

HAI GIỜ ĐỒNG HỒ TRỐNG RỖNG (ngồi đợi trong cửa hàng bánh kẹo)

Đó là hai giờ đồng hồ khủng khiếp, cứ phải nhìn hết người này đến người kia ghé qua cửa hàng và nghe những câu chuyện lan man. Ôi, thật là phí phạm thời gian.

Đi học bằng xe buýt tuy vất vả nhưng mình lại có cảm giác được tiếp xúc trực tiếp với con người nhiều hơn. Dù là ở đây mình cũng cảm nhận được thời tiết, trái cây trong cửa tiệm hay những cây dương trên phố, nhưng...

[Dáng đi của mình nhìn từ phía sau]

Khi bước đi trên phố (toàn là bạn bè dắt đi)... mình cảm nhận được những ánh nhìn. Mình cố lờ đi, ngượng ngùng bước tiếp. Mình loáng choáng nghe thấy những lời bàn tán xì xầm về dáng đi của mình từ phía sau.

“Thật tội nghiệp, cô bé đó, bị dở hơi à?”

MÌNH KHÔNG MUỐN LỚN LÊN

Thấy mình khóc mãi không thôi, mẹ liền tuôn ra những lời mắng mỏ: “Chỉ con nít mới khóc khi không được như ý muốn mà thôi. Con chẳng giống học sinh cấp III chút nào!” Mình càng thấy tủi thân, lại khóc rống lên (như một con cừu non lạc trong rừng vậy).

Gửi Emi (em họ mình)!

Emi ơi! Tại sao chị Aya lại mít ướt đến thế này? Tại sao chị không thể cười vô tư được như hồi xưa? Chị muốn trở lại quá khứ!

Chị ước có cỗ máy thời gian, chị sẽ ngồi lên đó quay về quá khứ. Chị muốn được thấy mình có thể chạy nhảy, dạo chơi, tung tăng khắp nơi, muốn được nhìn lại khoảng thời gian chúng ta vui đùa cùng nhau. Nhưng rồi chị vẫn sẽ phải quay về thực tại..

Lẽ nào không trở về với thực tại không được sao?

Chị không muốn lớn lên! Thời gian ơi hãy dừng lại! Nước mắt ơi đừng rơi nữa!

Tuyến nước mắt của chị dường như sắp hỏng mất rồi.

Đã 9 giờ tối. Dẫu có đập vỡ toàn bộ đồng hồ trên thế gian, thời gian vẫn sẽ trôi. Chừng nào chị còn sống, thời gian sẽ không dừng lại. đành phải bỏ cuộc thôi, vì chẳng còn cách nào khác.

Mình rất thích đi dạo ngoài phố. Hồi học lớp Bảy, mình từng đi bộ những năm cây số từ trung tâm nghe nhìn về nhà. Lúc thong dong trên phố mình hết nhật hoa rơi rồi lại ngược nhìn bầu trời trong xanh... một chút cảm giác đau thương cũng không có. So với đi bằng xe đạp, xe hơi, mình thích dạo bộ hơn cả. Ôi, giá bây giờ có thể đi dạo...

Có một bạn kể với mình rằng, khi ở một mình bạn ấy cảm thấy chẳng khác gì một đứa trẻ hư. Một bạn khác thì tâm sự, khi ở một mình cũng là lúc bạn ấy được là chính mình nhất. Còn mình, khi ở một mình thì... Không, mình không thích chỉ có một mình, một mình thì đáng sợ lắm...

Lẽ sống của mình rốt cuộc là gì đây? Lúc nào mình cũng được những người xung quanh giúp đỡ nhưng dù chỉ một lần mình cũng không thể làm được gì cho người khác. Với mình, việc học chính là điều quan trọng nhất, ngoài điều đó ra mình không thể nào tìm được gì khác nữa.

Đoạn hành lang dài có ba mét mà mình chẳng lết qua nổi.

Liệu con người có thể chỉ sống bằng tâm hồn? Sao lại không thể di chuyển chỉ bằng phần thân thể bên trên?

Mình muốn được như không khí. Có những người mà sự tồn tại của họ giống như không khí, êm dịu, nhẹ nhàng, chỉ khi họ mất đi người ta mới nhận ra họ quan trọng nhường nào. Mình muốn trở thành một sự tồn tại như thế.

Cả lớp chia lại chỗ ngồi, giờ mình ngồi ngay trên bàn đầu.

Phải chọn lối nào dẫn đến ghế của mình nhanh nhất, để phòng khi trễ học mình không phải quờ quạng loang quanh tìm chỗ nữa. Mình cũng phải chú ý nhiều đến tình trạng sức khỏe, nếu không thì sẽ bị ngáp, nghẹt mũi, người sẽ cảm thấy khó chịu.

Mình được ăn khoai lang nướng. Ngon quá!

Mới hai giờ rưỡi trưa mà mặt trời cứ như sắp khuất bóng. Lâu rồi mình không để ý, hoa anh đào trên núi Inari hầu như đã rụng hết. Nói mới nhớ, giờ này những tán cây ngân hạnh(6) ở trường chắc đang bắt đầu chuyển màu. Mình một tay vịn vai bạn, tay kia dựa tường men theo hành lang, vừa ngược lên nhìn thì đã bị té ngã.

Hôm nay trên lớp có buổi dự giờ của phụ huynh. May là bố mẹ mình không đến. Mình không thích mấy bà mẹ của các bạn cùng lớp. Họ nhìn mình từ trên xuống dưới bằng ánh mắt phân biệt như muốn thốt lên: “Có một con bé tàn tật ở đây à!” Mình thấy tủi thân lắm, nước mắt cứ chực trào ra.

Liệu có ai lại mong một cơ thể tật nguyên như thế này cơ chứ? Suốt bữa tối, mình cứ ngồi nghĩ mãi về chuyện lúc dự giờ, không kìm được mình liền bật khóc. Mình biết là không nên thế, bởi nước mắt thì chẳng giải quyết được gì cả. *Mẹ ơi, con xin lỗi!*

Ngày họp phụ huynh, thầy giáo trao đổi riêng với mẹ con mình. Thầy bảo nếu mình cố gắng hơn ở môn toán thì có thể đứng đầu lớp. Mình phải gắng lên chứ, cố lên Aya!

Giờ đã là 11h đêm. Nhìn từ cửa sổ hướng Đông, mình có thể thấy một nửa vầng trăng, hình như ông trăng đang cười với mình qua ô cửa kính. Nếu tắt hết đèn đi liệu mình có thể cầu nguyện được không nhỉ?

Dù thế nào, mình không thể không cảm thấy tủi thẹn trước những bạn bè khỏe mạnh cùng trang lứa. Đó là nỗi đau lớn. Nhưng mà, nhìn lại chỉ thấy, cảm giác tủi thẹn này hóa ra chính là động lực cho mình nỗ lực học tập.

Mình yêu ngôi trường Higashi, yêu thầy cô, bạn S, bạn Y, bạn M, mình yêu tất cả mọi người. Mình cũng rất quý anh khóa trên đã cho mình số cô la khi chờ mẹ ở cửa hàng bánh kẹo.

QUYẾT ĐỊNH CỦA MÌNH

Mẹ đến xem trường khuyết tật ở Okazaki. Sau đó mẹ kể mình nghe về nơi đó. Không hiểu vì lý do gì mà mình bật khóc. Trong khi em gái cả tuần nay miệt mài ôn thi thì mình lại chẳng phải làm gì. Việc chuyển đến trường khuyết tật khiến tâm trí mình rối bời. Thực sự mà nói, việc mình tiếp tục theo học trường Higashi cho đủ ba năm cấp III quả là không thể. Nhưng còn trường khuyết tật đối với mình lại là một thế giới quá xa lạ. Khi tiến vào thế giới mới, Colombus và thủy thủ đoàn có lẽ đã mang trong lòng bốn niềm hy vọng và sáu nỗi sợ hãi.

[Hy vọng]

Thứ nhất, có thể cảm nhận trước tương lai của mình.

Thứ hai, có thể bắt đầu sống tự lập.

Thứ ba, hệ thống và các trang thiết bị vật chất tại trường đều có vẻ rất tốt.

Thứ tư, có thể quen biết với những bạn tàn tật đồng trang lứa.

[Nỗi sợ hãi]

Thứ nhất, càng ngày mình càng bớt giống người bình thường.

Thứ hai, việc sống chung có thoải mái không (sống ở ký túc xá)?

Thứ ba, phải chia tay với bạn bè ở trường cũ.

Thứ tư, thái độ của người xung quanh (vì mình theo học trường khuyết tật).

Thứ năm, bọn con trai.

Thứ sáu, xáo trộn trong gia đình.

Nếu mình chuyển sang trường khuyết tật và sống ở ký túc xá, liệu em gái út của mình có còn nhớ đến người chị Aya của nó hay không? Cả em trai mình nữa, không biết là nó có dành chút thời gian nghĩ đến mình hay không? (Nghe cứ như mình sắp đi tự tử ấy.)

Bạn S nhà rất xa trường cho nên từ năm lớp Mười đã phải chuyển đến ở ký túc xá. Lý do để bạn ấy ở một mình tuy khác với mình, nhưng giờ mình đã có thể hiểu được sự cô đơn của bạn ấy.

Một chú ruồi lớn bay đến đập vào cửa sổ. Thông thường là nên giết nó, nhưng khi nghĩ đến chuyện sang mùa hạ nó sẽ sinh ra rất nhiều ruồi con, mình cảm nhận được “sinh mạng” quan trọng đến nhường nào, mình không nỡ giết nó,

Qua ô cửa sổ, mình nhìn chăm chú về phía ngôi trường mới. Lòng mình hân hoan háo hức không kém gì lần đầu được thấy trường cấp III Higashi. Ngược nhìn lên bầu trời, mình thấy vàng trắng sáng đang bắt đầu ló dạng.

“Chẳng ai muốn bị bệnh cả. Nhưng dù cơ thể con trở thành tàn tật, vẫn còn rất nhiều việc con có

thể làm. Giả sử con là người không có khả năng suy nghĩ và nhận biết, thì khi bị ốm làm sao con có thể cảm nhận được sự ân cần và ấm áp từ mọi người xung quanh.” Đó là lời của mẹ.

Vào một ngày nắng đẹp bên hồ, mình và bạn S cùng lắng nghe tiếng chim hót và nói chuyện với nhau.

“Aya nè, mình thấy cậu lạ lắm nhé. Trời hôm nay xanh và đẹp thật đấy, nhưng chỉ vì thế mà tỏ ra trầm trở ngạo nhiên thì... Cậu đúng là ngây thơ quá.” Bạn S nói.

Mình hỏi lại: “Thế với cậu, người nào mà lúc nào ở bên cạnh cũng khiến cậu thoải mái và được là chính mình?”

“Có thể là em trai hoặc em gái. Có lẽ là vì mình ngạo mạn, nhưng thật sự thì mình thấy thoải mái nhất khi được ở một mình.”

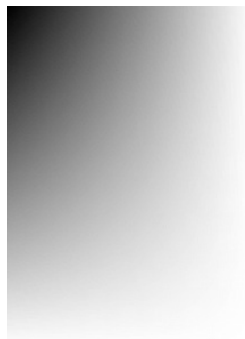
Bạn S đã lựa chọn việc sống một mình. Còn Aya lại phải xa gia đình vì căn bệnh. Quả là khác biệt...

<Chị gái có chiếc răng khềnh>

Có một chị tóc thắt bím ở bên câu lạc bộ sinh vật rất chích chuột. Mình từng đi cùng chị ấy đến thư viện. Mình tự đi mà không cần ai đỡ. Rất chậm, từng bước từng bước... và chị ấy đi chậm chậm chờ mình theo cùng. Nhà chị ấy nuôi đến gần 44 con chuột cơ đấy. Chị ấy kể cho mình về chú chuột đầu tiên mà nhà chị ấy nuôi.

“Tên của nó là Nana, nó là chuột cái. Nó chết vì bị ung thư vú. Khi bị bệnh thì chuột cũng giống như con người chúng ta thôi. Buồn lắm. Khi phải chứng kiến một con vật chết đi.”

Mình không biết gì về chị ấy. Nếu hỏi cô giáo hay mấy anh chị khóa trên chắc sẽ ra thôi, nhưng mình lại muốn hiểu về chị ấy qua những gì chị ấy kể. Thế nên mình chẳng hỏi gì.



Trong giờ GC (ngữ pháp và viết luận tiếng Anh), bạn K thốt lên “Thảm quá!” rồi khóc (bài kiểm tra của bạn ấy bị điểm kém). Cô giáo tức giận quát: “Không được khóc, vậy sao ngay từ lúc đầu em không cố gắng hả?” Thật đáng sợ! Nhưng nếu là mình bị điểm xấu đi nữa, thì chuyện bị có la như vậy cũng chẳng bao giờ xảy ra, mình thấy buồn buồn.

Mình kể với chị Sa về chuyện mình thích người mình nóng lên lúc tập thể dục.

“Chơi thể thao sướng thật đấy!”

“Bóng đá hay bóng rổ là hay nhất, dù không chạm được bóng thì vẫn được chạy, thể thôi cũng đủ vui rồi.”

Mình thấy hơi xấu hổ vì cứ đòi làm cho bằng được những việc mình không còn đủ khả năng nữa.

Mình vừa xem bộ phim *Bóng huệ ngoài đồng*(7) trên ti vi. Mình tin vào sự tồn tại của Chúa. Khi nghĩ rằng Chúa vì muốn thử thách mình nên mới bắt mình chịu những khổ ải này, mình thấy vững lòng hơn. Mình muốn giữ mãi tâm trạng này.

Sắp hết năm rồi. Mình hàm ơn mọi người đã quan tâm chăm sóc và lo lắng cho mình trong năm vừa qua. Năm sau sẽ còn vất vả khó khăn hơn nhiều, mình sẽ phải đấu tranh với chính bản thân. Bởi vì Aya của hiện tại vẫn chưa chấp nhận được bản thân là một kẻ tàn tật. Bởi mình không muốn. Đáng sợ lắm! Nhưng mà không thể nào chạy trốn sự thật mãi được. Nếu mình chuyển đến trường khuyết tật thì... Càng nghĩ về việc chuyển đến trường khuyết tật, mình càng thấy lo âu. Quả thật, nơi đó có lẽ rất phù hợp cho người bị bệnh như mình. Thế nhưng, mình chưa muốn rời xa trường Higashi. Mình muốn được học tiếp cùng bạn bè. Mình muốn được học nhiều thứ để sau này trở thành một người vĩ đại. Mình không muốn nghĩ về một nơi mà không có bạn bè cùng trang lứa ở bên cạnh.

Đôi khi mẹ cũng nhắc mình về chuyện trường khuyết tật. Mẹ bảo mình đủ khả năng tự hoàn thành mọi việc, đâu có mất nhiều thời gian hơn người khác. Rằng mình có thể thay đổi, từ người chỉ có thể nhận sự giúp đỡ, thành người có thể giúp đỡ người khác.

Mình đang đứng trước một bước ngoặt lớn, và thời điểm quyết định đang đến gần.

THAY ĐỔI

“Con sẽ chuyển đến trường khuyết tật...” Mình đã đưa ra quyết định như vậy.

Từ giờ cho đến học kỳ thứ ba(8), mình sẽ phải kết thúc việc học tại ngôi trường này.

<Hồi ức 1>

Thầy N, cho đến tận hôm nay mình vẫn tôn kính và tin tưởng thầy biết bao. Vậy mà chính thầy lại là người đặt dấu chấm hết cho mọi chuyện, tim mình thấy đau nhói.

Thầy có thể chỉ cần nói thẳng với mình rằng: “Em hãy chuyển đến trường khuyết tật đi, vì trường này không thể lo cho em được nữa.” Thay vì thế, thầy lại vòng vo nói với mẹ: “Em ấy càng ngày càng mất nhiều thời gian hơn cho việc đi lại trong lớp.” Nếu được thẳng thắn trao đổi với thầy, mình đã có

thể quyết định một cách dễ dàng hơn.

Đừng nhìn tôi bằng cái ánh mắt soi mói ấy nữa!

Bức xúc quá!

Thầy hỏi mình: “Mẹ em đã nói gì với em chưa?”

Việc gì phải mập mờ thế, sao thầy không trực tiếp nói với mình? Dẫu là hôm nay, ngày mai, hay mãi về sau, ngày nào cũng sẽ phải đối mặt với sự tủi thẹn và đau đớn, nhưng mình chưa bao giờ lần tránh. Vậy tại sao thầy lại không chịu lắng nghe mình? Nếu được vậy, hẳn mình đã có thể nói rằng mình đã quyết định sẽ chuyển trường vào năm lớp 11. Từ tháng Tư trở đi, dù không muốn mình cũng sẽ chuyển đến trường khuyết tật. Mình đã nghĩ có thể tự tin ngẩng cao đầu mà ra đi, nhưng lúc này đây mình không làm được... Mình không thể rời đi với cảm giác chua xót thế này.

<Hồi ức 2>

Mình nói chuyện với bạn S.

“Ở trường khuyết tật, Aya sẽ không còn là người đặc biệt nữa. Bởi vậy, bạn sẽ không phải lo lắng về việc mình khác biệt với xung quanh như trước đây nữa đâu. Có điều, nếu muốn trở nên nhanh nhẹn, thì Aya phải biết nỗ lực đúng cách.”

Mình tưởng như có một nhát dao đâm xuyên qua ngực. Tình bạn giữa hai đứa tồn tại được là nhờ 99% ân cần và 1% sự nghiêm khắc từ bạn S. Thế nên mình đã không rơi nước mắt. Cứ mỗi lần phải nhận một cú sốc lớn nào đó, dường như hệ thần kinh của mình bị tê dại. Bạn S đã dạy cho mình hiểu thế nào là “suy nghĩ”.

Mình như được hồi sinh.

Dù bị tật nguyên, nhưng khả năng nhận thức của mình chẳng khác gì của những người bình thường. Đang bước lên cầu thang thì bất ngờ bị hụt chân và cứ thế lao xuống dưới... cảm giác của mình chính là như thế. Trong khi đó, thầy cô bạn bè thì đều khỏe mạnh. Mình rất đau buồn, nhưng chẳng thể làm gì với sự khác biệt này. Giờ đây mình phải chia tay với ngôi trường Higashi, và sẽ phải bước tiếp với một gánh nặng trên vai suốt quãng đời còn lại, đó chính là cái cơ thể tật nguyên này.

Để đưa ra được quyết định như vậy, mình đã phải khóc mất một lít nước mắt, và có lẽ, rồi đây sẽ còn nhiều hơn nhiều hơn thế nữa.

Tuyển lệ ơi, thôi rơi nước mắt đi.

Nếu buông xuôi thì sẽ mãi tiếc nuối.

Biết như vậy, phải làm gì đó đi chứ.

Không thể cứ tiếp tục chịu thua.

Đó là buổi khám đầu tiên từ sau tết. Mình nhẹ nhõm phần nào sau khi nói chuyện với bác sĩ Yamamoto. Đột nhiên trong lòng thấy hăng hái phần chấn. Mẹ giải thích ngắn gọn cho mình về việc chuyển đến trường khuyết tật. Bác sĩ thì bảo rằng cô sẽ hỏi thăm hội đồng giáo dục ở đó. Hy vọng chợt nhen lên trong lòng mình, dẫu là nó mong manh như bong bóng xà phòng. Trong những ngày này, mọi chuyện cứ ập đến, thay đổi liên tiếp khiến mình chóng cả mặt.

“Mày” (bản thân mình) sao lúc nào cũng quá ư dựa dẫm vào người khác vậy?

Mình chỉ vừa nhận ra.

Tại sao mày toàn ỷ lại vào người khác? Điều đó khiến bạn bè mệt mỏi lắm, mày biết không? Nhưng quá muộn rồi.

Đã lâu rồi gia đình mình mới có dịp đến tiệm Asakuma. Mẹ bắt đầu nói với mấy đứa em về chuyện mình chuyển đến trường khuyết tật. Mình bỗng nổi cáu. “Các em biết hết rồi mà. Mẹ không cần nói nữa đâu.”

“Đúng là Aya mới là người phải chuyển trường, nhưng đây không phải chuyện của riêng mình con. Đây là chuyện của gia đình, mọi người sẽ cùng suy nghĩ, cùng cố gắng hỗ trợ con, khuyến khích động viên tinh thần cho con, đó mới là điều quan trọng.” Mẹ trấn an.

Chỉ cần một lần thôi, mình muốn được thoải mái. Giá mình không phải chịu cảm giác luôn phải đấu tranh tư tưởng. Hamburger ngon thật. Còn món tráng miệng thì mình được ăn kem và bánh ngọt.

Bạn W, bạn O, bạn D - lúc nào các bạn cũng quan tâm hỏi han mình. Cảm ơn các bạn nhiều! Mình vui lắm! Bạn M hay mang giúp mình cặp lúc đến trường, cảm ơn bạn rất nhiều. Mình muốn đáp câu “Chào buổi sáng!” với bạn H nhưng vẫn không được, xin lỗi nhé. Một năm qua thực là rất dài. Được cùng các bạn trải qua thời học sinh, Aya thật sự rất hạnh phúc. Giờ mình đã sẵn sàng rồi. Tạm biệt... Các bạn hãy giữ gìn sức khỏe!

Lúc lau chùi bàn học, mình da diết nghĩ về bạn bè qua những vết khắc trên mặt bàn.

SẮP XẾP LẠI SUY NGHĨ

Danh sách phân lớp cho năm sau đã được công bố. Không còn thấy tên mình trong danh sách lớp nữa. Dù đã chuẩn bị tâm lý, nhưng mình vẫn thấy buồn..

Nếu mình khỏe mạnh... Không được, hãy tỉnh táo lại đi! Phải tin rằng mình có thể vượt qua căn

bệnh này. Biết thế, nhưng sao mình thấy tay cứ yếu dần đi, viết mỗi lúc một khó khăn, có phải căn bệnh đang trở nên tồi tệ hơn?

Vấp ngã ư? Chẳng vấn đề.

Dẫu thế nào ta vẫn có thể đứng lên.

Lúc vấp ngã hãy ngược lên nhìn trời kia.

Bầu trời xanh bao la ngút ngàn tầm mắt.

Có thấy nó đang mỉm cười với bạn không?

Bạn đang còn sống.

Mình đã khóc trước mặt bạn bè. Mình đã rất buồn khi giáo viên câu lạc bộ bất ngờ hỏi: “Em sắp nghỉ học à?” Cứ khóc như vậy, tâm trạng liệu có được thanh thoi? Hay chỉ khiến những người xung quanh khó chịu, còn bản thân thì cảm thấy trống rỗng? Nếu vậy, đừng khóc nữa. Khi cười trông dễ thương hơn đấy. Rồi nếu muốn nói gì, thì cứ từ từ mà nói ra, sẽ thoải mái hơn nhiều. Phải nói trước khi khóc đấy!

Ngay lúc này, mình cảm thấy hoàn toàn trống trải. Mình định sẽ không đi tắm mà ngủ luôn. Mai là ngày mình phải đến nói chuyện với các giáo viên của trường khuyết tật. *Mày đã quyết định rồi còn gì, không được khóc nữa.*

Mình vẫn hy vọng và cầu nguyện, rằng sau này sẽ trở thành một người vĩ đại.

“Trường khuyết tật” - cái tên khiến mình thấy u ám quá. Không còn cái tên nào khác nữa hay sao? Trường là nơi hỗ trợ học sinh tàn tật, nhưng xã hội nào lại không có “hỗ trợ” cơ chứ.

<Gặp gỡ giáo viên của trường.>

“Ở mức độ tàn tật này, tôi nghĩ em vẫn có thể tiếp tục theo học trường cấp III hiện thời. Nếu không có trở ngại gì phát sinh trong quá trình lên lớp thì em vẫn như các bạn khác mà thôi. Em có thật sự thoải mái không? Bởi ở trường khuyết tật, trình độ học tập của mọi người thấp hơn bình thường rất nhiều.”

“Tôi không muốn nghe thêm nữa. Tôi không muốn phải nhận chút lòng thương hại nào nữa, quá đủ rồi!” Mình thầm gào lên trong lòng.

Khi bác sĩ Yamamoto nói sẽ liên lạc với hội đồng giáo dục ở đây, mình đã nảy sinh chút hy vọng. Nhưng, họ chỉ đáp rằng mọi quyết định tùy thuộc vào cô hiệu trưởng trường.

“Tại trường Higashi, người ta bảo chúng tôi rằng họ không chấp nhận trường hợp của con bé lâu hơn nữa. Aya đã phải rất khó khăn mới đi đến được quyết định này. Tôi muốn con bé có hy vọng để

khởi đầu cho một cuộc sống mới. Con bé đã hạ quyết tâm rồi. Xin hãy tôn trọng quyết định này của chúng tôi, xin cho con bé chuyển đến đây.” Mẹ đã giải thích như thế.

Thực sự, trong lòng mình chỉ muốn ở lại trường Higashi. Nhưng khi nghe những lời của mẹ giải bày với giáo viên, tâm tư của mình dần trở nên giống như của mẹ. Chừng nào mẹ còn ở bên cạnh và bên vực cho mình, mình sẽ không bỏ cuộc.

Ông trời ơi, con sẽ nghe lời mẹ hết mực. Con cảm nhận được tình yêu qua những hành động của mẹ. Con sẽ trở thành một người có ích hơn và mạnh mẽ hơn.

Trên đường về mẹ con mình ghé qua nhà Emi (em họ mình). Trước khi đến, mình và mẹ đã gọi điện báo trước nên được di chuẩn bị sẵn nhiều món chiêu đãi. Ăn no cả bụng rồi mình thấy buồn ngủ, không tài nào học cho nổi.

Mình đã tự nhủ sẽ cố gắng cho kỳ thi cuối cùng này để không phải hối tiếc điều gì. Nhưng bao nhiêu chuyện đã xảy đến, nên dù có muốn học cũng không tài nào tập trung được. Trong phòng học có cắm một bông hoa “ngốc nghếch”[\(9\)](#). Hoa này có màu rất đẹp, nhưng không hiểu sao người ta lại đặt cho nó cái tên đó. Tại sao vậy nhỉ? Suốt giờ làm bài kiểm tra mình cứ nghĩ mãi.

Giáo viên phụ trách là cô Motoko khuyên mình rằng: “Chuyển đến trường khuyết tật hay tiếp tục ở lại trường Higashi đều là do em tự quyết định. Cuộc sống là phải lựa chọn em ạ.”

“Cô phải biết chứ, dù em có muốn ở lại đi chẳng nữa thì trường cũng đâu cho em ở lại, họ bảo em không theo kịp được môi trường tại đây, em chỉ còn mỗi cách là chuyển đến trường khuyết tật. Em làm gì có quyền quyết định hả cô? Chẳng qua cô chỉ nói cho khéo mà thôi.” Mình thầm nghĩ.

Cô Motoko còn dặn:

1. Hãy cố gắng sạch sẽ. Phải nghiêm khắc với bản thân để người xung quanh không nghĩ rằng cứ bị tàn tật là luộm thuộm không sạch sẽ.
2. Phải quý trọng và không được quên bạn bè.
3. Sắp tới đây phải thuần thục cách đánh máy.
4. Không được quên ngôi trường Higashi này.

Dù không nói ra, nhưng trong lòng mình cứ lặp đi lặp lại những lời của cô Motoko, thậm chí là cả những suy nghĩ và cảm xúc mà mình chưa tâm sự với cô.

Cuộc sống này chẳng khác gì một vòng quay, mọi người như thể xoay quanh mình với những ánh mắt kỳ thị, đoạn họ tấn công mình bằng từ “tàn tật”. Trong lòng mình bèn nảy sinh ý nghĩ: “Mình chỉ còn cách chuyển đến trường khuyết tật mà thôi.” Mình cố trấn an bản thân như vậy, nhưng mãi rồi mới đi đến quyết định chuyển trường. Mình bèn nhìn lại vài tháng trước đây, khi mới bắt đầu cân nhắc đến việc chuyển tới trường khuyết tật. Tuy là thực tâm, mình đã quyết định rồi nhưng những ý nghĩ của mình vẫn còn rất hỗn loạn. Do đó, tâm trạng của mình cũng mất cân bằng theo.

Mình tìm đọc Kinh Thánh, và nghiền ngẫm những lời dạy của Chúa Jesus. Nhưng khi suy nghĩ về những lời dạy đó thì... *Con xin lỗi Chúa, con thấy mình vẫn chưa đủ đức tin để có thể trở thành một con chiên ngoan đạo, điều đó quả thực hết sức khó khăn.* Được rồi, mình thử đào sâu tâm trí và suy nghĩ một cách chín chắn xem sao.

<Những điểm lợi khi ở trường Higashi>

Thứ nhất, có thể khiến xung quanh đánh giá lại về sự tồn tại của một người tàn tật trong cuộc sống tập thể (vun đắp tinh thần tương trợ lẫn nhau).

Thứ hai, phức cảm nảy sinh bởi so sánh bản thân mình với một người khỏe mạnh bình thường sẽ thành động lực giúp mình tiếp tục cố gắng.

Thứ ba, mình có thể học được nhiều điều từ thầy cô giáo và bạn bè.

<Những điểm không hay khi ở trường Higashi>

Thứ nhất, mình không thể bắt kịp thời gian biểu của xung quanh.

Thứ hai, lúc nào cũng phải dựa dẫm vào thầy cô và bạn bè.

Thứ ba, mình chỉ chơi được với một nhóm bạn nhỏ cố định và không thể gia nhập những nhóm lớn hơn. Mình chỉ có thể chơi với vài bạn vì khả năng của mình có giới hạn.

Thứ tư, tự mình không thể tham gia trực nhật, chẳng khác gì một gánh nặng đè trên vai bạn bè.

<Những điểm lợi khi chuyển đến trường khuyết tật> (chỉ là tưởng tượng của mình mà thôi).

Thứ nhất, mình được sống tự lập.

Thứ hai, giảm gánh nặng cho những người xung quanh.

Thứ ba, có thể tìm ra lối đi cho tương lai.

Thứ tư, có thể trang bị cho mình những kỹ năng sống.

Thứ năm, xung quanh đều là những người tàn tật, nên hiểu nhau dễ dàng hơn.

<Những điểm không hay khi chuyển đến trường khuyết tật>

Thứ nhất, bắt đầu dùng từ “tàn tật” như một cái cớ.

Thứ hai, ít thời gian để chia sẻ với bạn bè là người khỏe mạnh.

Thứ ba, tốc độ học tập sẽ giảm sút.

CHIA TAY

Chỉ còn bốn ngày nữa thôi là đến lễ bế giảng. Hình như mọi người đang cùng nhau gấp ngàn hạc giấy⁽¹⁰⁾ cho mình (mình đoán thế).

Mình sẽ khắc ghi hình ảnh bạn I và bạn G đang gấp hạc giấy cho mình. Dù có phải chia tay, mình sẽ không bao giờ quên họ. Các bạn cùng ước cho mình khỏe mạnh, điều đó khiến mình vô cùng hạnh phúc. Nhưng giá mà các bạn ấy nói “Aya ơi, bạn đừng đi...” thì hay biết mấy. Mình chợt thấy ghét mọi người vì đã không nói thế, ghét cả bản thân mình vì đã không cố gắng để mọi người níu giữ mình ở lại. Nhưng vì đã hứa với cô giáo (không được nghĩ xấu về bạn bè) nên mình không nói lời nào.

Mình tâm sự với mẹ, mẹ bèn hát cho mình một đoạn: “Mọi chuyện đã là quá khứ, đừng nghĩ ngợi gì nữa. Chìm đắm mãi trong quá khứ thì sao có thể tiến về phía trước. Nếu lùi hai bước ta phải tiến lên ba bước. Đó là cuộc sống.” Mình nghe vậy liền cười.

Một người bạn cho mình quả của cây thiên tuế. Nó có màu cam, mình thích lắm, đó là màu của sự ấm áp.

Cuộc trò chuyện cuối cùng với cô Motoko. Cô kiên nhẫn lắng nghe tất cả những lời phàn nàn của mình. “Em đừng hà khắc với bản thân như thế, Aya. Cuộc sống này đâu chỉ có mỗi chuyện trường lớp và học hành. Thử nghĩ xem, khi bước chân ra ngoài xã hội em sẽ có thể làm được những gì nếu chỉ biết có học hành không thôi? Nói cách khác, cô nghĩ việc học đối với em chỉ là một cách để trốn chạy. Đến cả việc xách cặp đến trường, việc rửa chén bát... em đều tránh phải làm, trước giờ chỉ chăm chăm chú tâm vào việc học thôi, đúng không Aya? Chính vì thế nên con mắt nhìn đời của em thật hạn hẹp, em cần một sự thay đổi trong suy nghĩ của mình. Em nên cảm thấy hạnh phúc vì ít nhất vẫn được theo học một trường bình thường trong cả năm vừa qua. Em biết không, ở trường khuyết tật có những bạn còn phải sống suốt đời trong bệnh viện. So với họ, em ít ra đã được tiếp xúc với xã hội và hiểu được rằng không phải lúc nào cũng có thể dựa vào người khác. Đối với tuổi 16, em có mặt trưởng thành và có những mặt chưa trưởng thành. Tinh thần em không cân bằng. Đó là bởi em không được trải nghiệm cuộc sống như các bạn khác cùng trang lứa 16. Giờ chưa hẳn là muộn đâu, vì thế em đừng bao giờ bỏ cuộc, Aya nhé. Những gì em chưa thể làm tại trường Higashi này, hãy cố biến chúng thành hiện thực khi em bước chân vào trường khuyết tật. Em muốn thử mấy trò nghịch phá cũng được. Em có thể mà. Với mọi người tại trường Higashi này, ký ức về Aya sẽ mãi luôn là những điều tốt đẹp.”

Mình cứ chìm đắm mãi trong niềm hạnh phúc vì đã được theo học một giáo viên tuyệt vời như vậy. Mình sẽ chào từ biệt cô bằng một nụ cười hạnh phúc.

Sau đợt kiểm tra, từ giờ đến lễ bế giảng mình không phải đến trường. Bố mẹ đã lên kế hoạch tổ chức một bữa tiệc nhỏ để chiêu đãi bạn bè mình, và tất cả những người luôn động viên mình trong cả năm vừa qua. Mọi người cùng chơi bài, chơi cờ ca rô và huyền thuyên nhiều chuyện. Bạn S tặng mình chiếc tách cà phê, bạn Y tặng mình hộp nhạc (có hình ảnh nhân viên xe lửa), còn bạn A tặng mình giỏ hoa khô.

“Tụi con hãy cố gắng chăm học và học giúp luôn phần của Aya. Thi thoảng nhìn vào cây viết máy này hãy nhớ về Aya nhé!” Mẹ nói và đưa cho mỗi bạn một cây viết máy. Cả đám lặng thinh không nói lời nào. Buổi tiệc rồi cũng tàn và khoảnh khắc chia tay đã đến. Mình lấy hết can đảm để nói lời tạm biệt. Mình tự nhủ: “Không được! Aya, mày không được khóc.” Mình đã hứa là sẽ không khóc khi chia tay bạn bè.

Mình đã rất vui, thế nhưng, khi thấy bóng dáng các bạn đã ở tí xa trước mắt. Mình lại thấy cô đơn vô cùng, và mình òa khóc.

NGÃM LẠI

Đến rồi, ngày 22/3 cuối cùng cũng đã đến. Lễ bế giảng náo nhiệt đã kết thúc. Mình bước vào phòng học. Mọi người trong lớp cùng viết lời từ biệt mình vào một tờ giấy lớn.

“Cảm ơn mọi người rất nhiều. Suốt cuộc đời này mình sẽ không quên sự giúp đỡ của các bạn. Mình sẽ chuyển đến một ngôi trường mới và sẽ cố gắng sống thật tốt. Mọi người đừng bao giờ quên hình ảnh của Aya tàn tật này nhé.” Mình rất muốn đồng ý thoát những lời nói đó, nhưng vì tổn thương ở tuyến lệ nên nước mắt không ngừng tuôn ra, và mình không thể nói nên lời.

Bạn S, bạn Y...

“Cũng có lúc tụi em thấy chăm sóc cho Aya là một gánh nặng.” Về sau cô giáo kể rằng các bạn đã nói như vậy. Mình thật đáng trách, tại sao mình lại không nhận ra điều đó. Là bởi lúc nào mình cũng chỉ nghĩ đến bản thân mình mà thôi. Mình đã khiến nhiều người phải mệt mỏi, mọi chuyện đều là lỗi ở mình.

Ôi, ngoài những lời này, mình không biết phải nói gì nữa. Chỉ có thể ngẫm lại nhiều điều mình đã làm sai trong quá khứ.

Trong lễ Thất Tịch, mình viết vào tờ giấy ước: “Mình muốn trở thành một cô gái bình thường.”

Thế là em gái mình nổi giận: “Hiện giờ chị khác gì với một cô gái bình thường chứ?”

“Sao chứ, viết lên sự thật thì có gì sai?” Mình những muốn phản ứng như vậy.

Mình nhận ra, dù trong thâm tâm mình hiểu rất rõ nhưng thực khó để có thể chấp nhận bản thân là một người tàn tật.

ĐỐI DIỆN

Lý lịch của bác sĩ Yamamoto Hiroko:

Bác sĩ có dáng người nhỏ nhắn, đeo mắt kính, tóc cắt ngắn. Cô hay mặc đồ màu trắng giản dị, cô cũng đeo hoa tai và nhẫn nhưng không hề lòe loẹt, khiến người ta cảm thấy cô rất thời trang và tinh tế. Khi mình còn ở Bệnh viện Nagoya, cô Yamamoto là một trong các bác sĩ điều trị ở đó. Khi chuyển công tác đến Đại học Y Fujita, bác sĩ Yamamoto bèn liên lạc với mẹ con mình, thế là mình chuyển viện cùng với cô.

Việc gì bác sĩ cũng làm rất nhanh, phản ứng rất mau lẹ. Có lần bác sĩ còn lái xe chở mình đến bệnh viện khác để kiểm tra kỹ hơn. Bác sĩ là người rất đáng tin cậy.

Có lần mình tò mò hỏi: “Bác sĩ, hồi xưa cô tốt nghiệp trường nào ạ?”

Bác sĩ chỉ đáp: “Trường Meiwa.”

Đến mình còn biết đó là một trường nổi tiếng với nhiều học sinh ưu tú. Bác sĩ kể là sau khi tốt nghiệp trường Meiwa, bác sĩ theo học tại Đại học Nagoya. Aya rất thích bác sĩ vì bác sĩ là một người hiền hậu. Trước mặt bác sĩ, Aya chẳng bao giờ phải cảm thấy rụt rè. Từ khi đều đặn đến bệnh viện điều trị, kể cả quãng thời gian nằm viện cho đến nay đã gần một năm rưỡi. Mình hiểu rõ hơn ai hết tình trạng bệnh đang chuyển biến xấu đi. Những tế bào tiểu não của mình đang ngày ngày bị hủy hoại, toàn bộ cơ thể như cứng đờ, không phản ứng nhanh được, bước đi vấp vả bởi đầu gối rất khó gập lại, cử động của tay cũng trở nên yếu dần. Lời nói bị ngắt quãng thành từng chữ một, và tiếng nói nhỏ dần, tiếng cười cũng bị ảnh hưởng. Mình thậm chí không thể cười thành tiếng “ha ha”, nếu mà cố thì chỉ ra thành “hè hè hè hè”.

Mình không ngừng nuốt nước bọt dù chẳng nhai gì cả, vận động của lưỡi dần trở nên bị hạn chế. Lần sau khi gặp bác sĩ, mình sẽ hỏi rõ: “Bệnh tình của cháu như thế nào? Xin bác sĩ hãy cho cháu biết đừng giấu giếm.” Có thể mình sẽ sợ hãi khi nghe sự thật về căn bệnh của mình nhưng dù thế nào mình cần phải hiểu rõ về nó. Tùy thuộc vào câu trả lời của bác sĩ, mình mới biết được cần phải làm gì và lập kế hoạch cho cuộc sống của mình.

<Dự đoán cho tương lai của mình>

(Lớp 10) → (Lớp 11) → (Lớp 12)

Trường cấp III Higashi → trường khuyết tật → trường khuyết tật → về nhà làm việc (làm việc nhà hoặc là trực điện thoại).

Có lẽ sẽ không còn cơ hội để trở về trường Higashi nữa, mình phải sống sao cho thật ý nghĩa

trong khoảng thời gian ngắn ngủi còn lại tại ngôi trường này.

MUA SẮM

Mẹ gọi điện hết chỗ này đến chỗ kia. Rồi đột nhiên, từ trên cầu thang, mẹ lớn tiếng gọi: “Mình cùng đi YUNI (trung tâm mua sắm) nhé Aya. Mẹ nghe nói ở đó có xe lăn, nên Aya có thể di chuyển ở đó được đây!”

Đó là kỳ nghỉ xuân, mọi người trong gia đình đều ở nhà. Sau một hồi lâu mọi người loay hoay mãi rồi cũng đưa được mình lên xe và cả nhà xuất phát. 15 phút sau cả nhà đến YUNI.

Mình đeo cái túi xách yêu thích qua cổ rồi leo lên xe lăn cho em gái đẩy đi dạo lòng vòng xung quanh mấy cửa hàng bán quần áo. Thứ nào cũng đẹp cũng lạ cả. Mình chú ý thấy một chiếc váy rất xinh và muốn mặc thử. Vì mình toàn phải bò, đầu gối rất đau nên ở nhà chỉ toàn mặc quần dài thôi, còn váy thì... Mình lấy hết can đảm gọi mẹ và chỉ vào cái váy. Mẹ bảo: “Có một cái váy cũng hay. Mà trời cũng dần ấm hơn rồi.” Và mẹ đã mua cho mình cái váy ấy.

Mình vui lắm. Chiếc váy lụa mềm in hình những bông hoa nhỏ màu hồng, nếu mình mặc thêm một cái áo khoác trắng và đứng thẳng lên, không biết chừng mọi người sẽ khen mình là dễ thương. Một lần thôi cũng được, mình thích cảm giác được nghe lời khen. Mẹ cũng mua cho mình nhiều đồ lót, vớ, khăn tắm để chuẩn bị cho mình chuyển đến ở ký túc xá trường khuyết tật.

Đột nhiên mình thấy buồn lắm. Chỉ vài hôm nữa thôi là mình phải vào ký túc xá. Mình phải rời xa gia đình, bắt đầu một cuộc sống riêng. Mình tự hứa là sẽ không khóc nhưng sao nước mắt chảy ròng ròng. Phải mạnh mẽ lên! Có chuyện gì xảy ra đi nữa cũng phải bình tĩnh. Mình phải trở thành người mạnh mẽ, vượt qua được rất thảy mọi chuyện.

XE LĂN ĐIỆN

“Aya nè, mẹ định mua cho con một chiếc xe lăn.”

“Sao cơ ạ?”

Mẹ bắt đầu giải thích: “Tuy hành lang có tay vịn, nhưng lúc con di chuyển từ bên này sang bên kia rất nguy hiểm. Từ tư thế đứng, con sẽ phải ngồi xuống, bò đến phía đối diện, tới được nơi rồi mới

đứng lên. Mà lúc đôi động tác nếu vội vàng con rất hay bị ngã. Chưa kể dẫu có muốn con cũng không thể ra ngoài đi dạo một mình được. Những lúc vậy, nếu có xe lăn điện chạy tự động sẽ rất tiện, tay con yếu không đẩy được thì xe vẫn có thể đi chuyển, kể cả khi lên dốc. Tốc độ xe là 5 cây số một giờ, bằng tốc độ đi bộ nên không nguy hiểm đâu; thao tác cũng đơn giản, mẹ thấy xe này thích hợp nhất. Tuy nhiên, con không thể ỷ lại vào xe lăn, vẫn phải luyện tập tự di chuyển và không được lười biếng. Biết không hà Aya?”

Mình vô cùng sung sướng với ý nghĩ từ giờ có thể tự do di chuyển. Niềm hạnh phúc nhỏ nhoi đó đủ khiến thế giới trước mắt mình như rộng mở hơn. Ai chẳng thích được làm mọi việc theo ý mình. Từ giờ mình có thể tự làm nhiều việc thay vì phải nhờ vả người khác như mọi khi. Cứ như một giấc mơ vậy! Trước giờ mình cứ phải viết tên cuốn sách mình muốn ra giấy rồi nhờ người đi tìm hộ. Nhưng nay mình có thể tự ra tiệm mà lựa sách rồi. Một cảm giác tự do và hạnh phúc làm sao! Được lắm, trước khi nhập học ở trường khuyết tật, mình phải thành thạo các thao tác của xe lăn và tự đi ra ngoài cho xem.

Có hai anh nhân viên của công ty xe lăn mang xe đến tận nhà. Mình được xem họ lắp ráp xe. Bánh xe di chuyển nhờ một động cơ nhỏ. Nó chạy bằng hai cục pin gắn liền nhau ngay dưới ghế ngồi.

“Aya, em dùng thử xem. Em chỉ cần chỉnh cái cần này, xe sẽ di chuyển trước sau trái phải theo hướng của cái cần.”

Mình chậm chậm ngồi lên thử. Vừa đẩy cái cần về phía trước, xe liền từ từ tiến thẳng. Khi di chuyển và xoay vòng, xe chỉ phát ra tiếng kêu nho nhỏ. Mình bèn miệt mài luyện tập, nhưng một lát sau... nước mắt mình lại tuôn rơi.

Cái tính mít ướt của mình, sao mà đáng ghét thế!

“Con sao thế, Aya?” Mẹ hỏi.

“Lâu lắm rồi con mới lại được tự do di chuyển, mừng quá mẹ ạ.” Mình nghẹn ngào, vì rồi bởi quá nên mình không tài nào thể hiện được cảm xúc trong lòng.

Mình quyết tâm luyện tập để có thể tự đến nhà sách mua cuốn sách ưa thích. Khi nhìn ra ngoài cửa sổ, mình thấy mưa đang rơi.

Mình vận động rất chăm chỉ: nào là lau sàn nhà bếp, rồi cọ nhà vệ sinh. Mình muốn làm việc gì đó để tiêu hao năng lượng.

Việc học thì tiến triển hơi chậm (dù sao cũng đáng mừng, mình toét miệng cười, nhận ra rằng bản thân vẫn còn háo hức muốn học). Em gái út Rika thì bảo cái xe lăn điện của mình là “Cái Ghế”, còn bố thì cứ chọc là “Cái Xe Hơi”. Thực sự thì nó vừa là cái ghế, lại cũng vừa là cái xe.

Mình vẫn còn nhớ một chuyện hồi còn học lớp Mười. Rika đang nghịch mấy chiếc xe lăn xếp hàng trong hành lang bệnh viện thì mẹ quát con bé: “Con không được nghịch xe lăn, làm vậy là xúc phạm

những người chỉ có thể di chuyển bằng xe lăn đấy.” Cho đến bây giờ mình vẫn không thể quên những lời căn dặn ấy.

Mình có đọc một tác phẩm viết về thời Đức Quốc xã, trong đó đề cập nhiều đến những trải nghiệm của các tù nhân trong trại giam Auschwitz. Mình đồng cảm với những tù nhân ấy. Dường như tình trạng của mình có điều gì đó gần giống với họ, đó là việc thân thể dần dần không còn cảm nhận được gì nữa.

NHỮNG NGƯỜI BẠN TÀN TẬT

Có một nhóm những người tàn tật chơi với nhau và lập thành hội tên là Hội Bò công anh. Họ rủ mình ra quán giải khát có tên Baroque, ở đó có một cây đàn Clavio. “Giá đến đây đúng lúc có người chơi đàn.” Nghe mình nói thế, anh Yamaguchi bèn mỉm cười với mình.

Trên đường về, mình ghé qua nhà bạn Jun chơi. Tai bạn ấy không nghe được nhưng rất tích cực nói chuyện bằng động tác tay. Nhưng biểu cảm trên mặt Jun vô cùng đáng yêu. Nhờ Jun mà mình cũng học được chút ít động tác tay. Mình muốn thật giỏi các động tác tay để trở thành bạn thân của Jun. Biểu cảm của mẹ bạn ấy rất giống với mẹ mình.

Những điều mình học được từ nhóm bạn này:

Thứ nhất, nếu chỉ biết rụt rè nhút nhát và nghĩ rằng mình tàn tật thì mãi không thể thay đổi được bản thân.

Thứ hai, thay vì cứ mãi miết tìm những gì đã mất, hãy xem trọng những gì còn lại với mình.

Thứ ba, đừng bao giờ cho rằng mình thông minh, điều đó chỉ khiến mình càng cảm thấy thảm hại mà thôi.

CHUYỂN TRƯỜNG VÀ CUỘC SỐNG Ở KÝ TÚC XÁ

Gia đình mình chất lên cả đồ dùng đồ đạc trong nhà và chuyển mình đến ký túc xá. Cũng có những học sinh khác quay lại ký túc xá chuẩn bị cho học kỳ mới. Trong ký túc xá, những căn phòng lớn làm thành dãy như phòng học. Phòng nào cũng có một lối đi nhỏ ngăn chính giữa, hai bên trái phải đều trải

chiếu. Mỗi học sinh được phân cho một cái tủ, một chiếc bàn cố định có gắn đèn. “Lâu đài” của mình ở cạnh cái tủ gần nhất.

“Cái này giờ chưa dùng đến, mẹ sẽ đặt nó ở ngăn trên của tủ. Còn cái này con hay dùng tới, mẹ để nó gần chỗ con nhé.” Vừa nói mẹ vừa sắp xếp mọi thứ ngăn nắp cho mình. Ngoài mình ra còn có khoảng mười mấy bạn nữa. Quả nhiên là các bà mẹ đều đang cắm cúi dọn đồ. Không một ai để ý đến mình. Chuyện này nên vui hay nên buồn nhỉ?

“Em hãy mau chóng quên trường Higashi đi và chú tâm đến cuộc sống ngay tại Okayou (trường cấp III cho thanh thiếu niên tàn tật của tỉnh Aichi) này.” Thầy Suzuki đã nói như vậy. Để có thể mau chóng quên đi trường cũ, mình đã tháo phù hiệu trường và lớp được phát ở Higashi đi, cất chúng thật kỹ sâu trong ngăn kéo.

Hai chân mình dần trở nên cứng ngắc, càng ngày càng khó bước về phía trước. Mình nắm thật chặt tay vịn hành lang, miệng lầm bầm: “Không sợ, mà không được sợ.” Vừa nghĩ đến chuyện buồn thì nước mắt tuôn ra. “Không biết chừng... mình sẽ...”

“Con người sinh ra là để bước đi mà.” Lời của cô B bất chợt nhói lên trong trí nhớ mình. Đúng vậy! Mình hiểu rồi! Phải quyết tâm! Đây là lời tuyên chiến vô song! *Hãy vượt ngọn núi Niitaka*(11)!

Trên đường đến phòng học, mình bị ngã và lại khóc. Cô A đi ngang qua hỏi: “Em buồn lắm phải không Aya?” Mình đáp: “Không phải buồn, mà là thất vọng cô ạ.”

Nhìn thấy những bước chân thoăn thoắt của bạn bè từ đằng xa, một câu hỏi bỗng hiện ra trong suy nghĩ của mình: Tại sao con người lại đứng thẳng và đi bằng hai chân? Đi lại được quả thực là một điều gì đó lớn lao.

Mình thấy may mắn vì đã tới nơi này. Mình quan sát các bạn chơi bóng chày dưới khung cửa sổ. Ngoài hành lang, có những học sinh đang chơi trò đấu vật với thầy giáo. Thế nhưng, để cảm thấy thân thuộc với cuộc sống ở đây, mình e là không đơn giản. Tâm trạng của mình bây giờ hơi chới với. Mình nhận ra mình chẳng còn coi bản thân là học sinh của trường Higashi nữa. Nhưng vẫn chưa có cảm giác đã là học sinh của trường Okayou. Lỡ có một người lạ nào đó hỏi: “Em là học sinh trường nào?” Mình sẽ trả lời ra sao đây?

TÂM TRẠNG RỐI BỒI

Trong lớp học, mình tâm sự với thầy A: “Thầy ơi, em mơ thấy thầy tỏ ra vui mừng khi em có thể đứng thẳng và bước đi nhanh nhẹn như các bạn khác.”

“Aya nè, từ trước đến giờ em chỉ toàn tập trung học hành, nhưng giờ lại phải tham gia giặt giũ và

việc vật trong phòng, chắc là vật và lắm phải không?” Sau đó, thầy kể là có một đứa trẻ mắc bệnh loạn dưỡng cơ tăng tiến đã viết đoạn thơ này:

Chúa đã khiến mình trở nên tàn tật,

Đó là vì Người tin rằng

Mình có khả năng chịu đựng.

Nghe ai như những lời kêu gọi của độc tài Hitler vậy.

Mình đáp: “Thầy ơi, thực ra em cũng có những suy nghĩ tương tự, về căn bệnh của mình, về việc em được ở đây là nhờ sự hy sinh của rất nhiều người. Để an ủi bản thân rằng sự tồn tại của mình không vô nghĩa, em phải cố mà chấp nhận những quan điểm và cách nghĩ khác nhau.”

Từ cửa sổ, mình thấy được cầu vồng sau cơn mưa, nó tạo thành một vòng cung tuyệt đẹp. Mình vội vàng lên xe lăn ra ngoài.

“Được ngồi xe lăn, thích nhỉ Aya!” Bạn T đã nói như thế.

T này, tôi sẽ cắm đinh ghim vào hình của cậu đấy.

“Còn cậu, được đi lại chẳng phải quá tuyệt sao?” Mình muốn nói với cậu ta như thế nhưng lại thôi. Mình chỉ sợ những lời đó sẽ ảnh hưởng cảm giác tuyệt vời khi được ngắm chiếc cầu vồng xinh đẹp kia.

Mỗi tuần vào thứ Bảy, bố hoặc mẹ thường đến đón mình. Mình ngủ lại nhà một đêm, còn tối Chủ nhật thì quay về lại trường. Mỗi lần về nhà, trên người mình lại xuất hiện những vết bầm tím mới. “Con hay bị ngã lắm sao? Khi thấy thế mẹ lo lắng hỏi.

“Vì con chậm chạp cho nên thường có chuẩn bị sớm, con nhờ bác quản lý ký túc xá hằng ngày cứ khoảng 4 giờ sáng đánh thức con dậy để học bài. Nếu không như thế, con sẽ không hoàn thành nổi việc gì. Nhưng vì con cứ hay vội vội vàng vàng, chân tay cứng đờ nên dễ bị ngã.”

Vì không muốn ý lại vào xe lăn, nên mình cố gắng không dùng xe lăn nhiều kể cả khi phải ra ngoài, nhưng khi có chuyện gấp hay phải đến thư viện ở xa, mình đều dùng xe lăn để tiết kiệm thời gian. Mình cũng đành chấp nhận đến trường bằng xe lăn. (Lúc ngồi lên xe lăn, mình bị ám ảnh bởi một cảm giác bất mãn và chán chường với ý nghĩ rằng: “Mình không thể đi lại được nữa rồi!”)

Khi gặp bác quản lý ký túc xá ở hành lang.

“Cháu chào bác ạ,” mình lễ phép cúi chào.

“Aya à, chào cháu, cháu đi bằng xe lăn à? Chắc thoải mái lắm phải không?”

Thật đau đớn, ngực mình như bị bóp chặt, hơi thở cũng khó khăn, sao mà “thoải mái” được cơ chứ? Bác ấy nghĩ mình thích ngồi xe lăn lắm à? Không, mình muốn được bước đi. Vì điều đó mà mình đã phải chịu đựng rất nhiều. Chẳng lẽ trông mình giống kiểu thích ngồi xe lăn cho “thoải mái” sao?

Nghĩ đến đó mình chỉ muốn vò đầu bứt tóc vì tức giận.

Mái tóc của mẹ ngày một nhiều sợi bạc hơn, có lẽ là do tình trạng của mình không ngừng tiến triển xấu đi.

CẢM THÔNG CHO NHỮNG NGƯỜI TÀN TẬT

Nắng ấm của tháng Năm thật tuyệt.

Hôm nay là ngày hội thao. Cũng là ngày của mẹ. Thêm nữa, nó cũng là ngày sinh nhật của em gái mình, tóm lại ngày hôm nay toàn những lời chúc mừng thôi.

Mình điện thoại cho Emi - em họ mình sống ở Okazaki - và rủ em ấy đến thăm. Mình nghĩ là nên cho Emi hay về tình trạng sức khỏe của mình, cho Emi hiểu mình đã cố gắng thế nào. Emi và mình vốn đã thân nhau từ bé. Vào kỳ nghỉ hè và đông, hai đứa thường sang nhà nhau chơi và nghĩ lại, mình và Emi toàn đắp chung chăn.

Emi mặc áo trắng, váy xòe, trên đầu cài một chiếc kẹp tóc màu vàng, hai mắt to tròn, lông mi dài cong vút, nhìn qua không ai ngờ là em ấy vẫn đang còn là học sinh cấp III. Đi cùng là Kaori, em gái của Emi, cô bé này tính cách khá con trai, và cũng dễ bị nhìn nhầm là con trai nữa.

Ở góc sân chơi có một vệt cỏ mọc dày cỏ ba lá. Ba chị em mình cùng ra đó hì hụi tìm cây cỏ bốn lá. Mình muốn tìm một cây như vậy để làm quà cho mẹ. “Chẳng biết là có cây cỏ bốn lá không nữa.” Emi thì thầm.

Mình chợt bật ra câu hỏi cứ vương vীu trong ý nghĩ của mình từ nãy đến giờ: “Nè, Emi, Kaori! Cỏ bốn lá cũng có hình dạng tương tự như cỏ ba lá đúng không? Vậy sao người ta lại cho rằng nó đem lại hạnh phúc nhỉ?” Emi suy nghĩ trong giây lát rồi nói: “Bởi vì nó lạ mà chị.” Có lẽ là Emi nói đúng. Cái gọi là “hạnh phúc” vốn đâu dễ dàng tìm được. Mình đoán chừng có lẽ vì vậy mà khi tìm thấy một cây cỏ bốn lá, người ta cảm thấy hạnh phúc vô cùng.

Sáng nay mình vấp ngã và bị thương nhẹ. *Lại vì thế mà khóc, mày phải mạnh mẽ hơn nữa chứ, Aya!* Chẳng hiểu nguyên nhân là do đâu nữa, bởi mình đang vội hay vì cái tính hấp tấp này. Khi đó mình định bước chân lên trước, nhưng bất ngờ chân mình nó không nhấc lên được, thế là cả người mình đổ về phía trước. Mình đã bấu được vào tay vịn hành lang nhưng không đủ lực, thế là ngã uesth một cái. Mình nằm im trên cástg và được đưa đến phòng y tế, khi ngang qua hành lang mình thoáng thấy bầu trời trong xanh. “Ồ, lâu lắm rồi mình mới được nằm ngả lưng nhìn trời thế này.” Mình nghĩ thầm. Lúc nằm ở phòng y tế, mình lại được nhìn thấy bầu trời xanh qua khung cửa sổ.

Trên bầu trời xanh ấy, những đám mây trắng bông bênh trôi thật đẹp. Phải rồi, từ giờ trở đi, hễ khi nào cảm thấy bế tắc, mình sẽ ngược lên nhìn trời. “Tôi sẽ ngẩng đầu nhìn trời cao mà bước đi, nước mắt sẽ vì thế mà không tuôn rơi.” Trong bài *Sukiyaki*, ca sĩ Sakamoto Kyu đã hát như vậy. Phải rồi, tinh thần phải như thế chứ. Rồi mình lặn ra ngủ thiếp đi hơn cả tiếng đồng hồ. Tỉnh dậy, tinh thần mình cũng tỉnh táo ra rất nhiều, mình bèn tới nhà vệ sinh (ở đó dùng bồn cầu kiểu Âu).

Trong nhà vệ sinh, mình chợt nghĩ đến bức điêu khắc Người suy tưởng nổi tiếng của Auguste Rodin. “Không chừng Rodin nảy ra ý tưởng về bức tượng đó khi đang ngồi trên bồn cầu không chừng?”

Mình luôn bị đẽ bẹp bởi sự chậm chạp của mình. Hôm qua đến phiên mình trực thư viện. Mình mất gần 20 phút hì hục mới lết lên được đến nơi. Nhưng... thư viện không một bóng người. Trễ giờ mất rồi. Mếu máo như sắp khóc, mình đăng ký mượn cuốn *Những động vật mà tôi biết* của Ernest Thomson Seton. Nếu lỡ mà bị nhốt tại thư viện, mình vẫn có thể gọi điện sang bên ký túc xá của trường, dầu biết thế nhưng mình vẫn khóc. Hôm nay mình đến đó lúc 4 giờ chiều, thế mà: “Nhanh về thôi em, lần sau nếu đến mượn sách, em tranh thủ đến sớm nhé.” Chị thư hồi thúc. Thảm hại quá đi. Vì chậm hơn người khác quá nhiều nên mình chẳng có thời gian cho bản thân nữa. Mình tốn nhiều thời gian cho những việc vặt hằng ngày (chẳng hạn như việc giặt giũ), vấn đề không phải là chuyện mình không cố gắng.

Hôm nay trường tổ chức đi tham quan sở thú. Từ giờ mình chẳng thích sở thú nữa.

- Khuôn mặt buồn bã tội nghiệp của con đười ươi (mình có nghe nói đười ươi vốn là loại động vật nhạy cảm và dễ bị hoảng loạn).

- Bọn tinh tinh thì ném đá.

- Bò nông chẳng chịu bắt cá.

- Đà điểu trông thì xơ xác mệt mỏi.

Nhìn chúng như vậy, mình càng thấy buồn và chán nản hơn.

Mình ghét cái quy chế trực nhật trong phòng ký túc. Nhưng đây là sống tập thể nên mình không được biếng nhác. Bởi mình vốn chậm chạp, nên dầu là tham gia hoạt động tập thể nào mình cũng đều bị chậm hơn các bạn khác một hay hai bước. Để không bị chậm, trước khi đến phòng tập mình đã lau dọn xong phân nửa căn phòng. Nhưng khi trở về phòng, thì chị trưởng phòng lại nói: “Aya, em không dọn phòng được đúng không? Vậy hãy đi giặt khăn tắm và đổ rác trong nhà vệ sinh đi.”

Tuy bất ngờ với lời khiển trách đó, nhưng mình chỉ biết im lặng. “Hãy tha thứ mọi chuyện, hãy chịu đựng những điều không thể chịu đựng, hãy nhẫn nhịn những điều không thể nhẫn nhịn.” Lời dạy đó

trong Kinh Thánh luôn khiến mình thấy phiền muộn. Chính cái cách suy nghĩ đó càng khiến mình thêm yếu đuối.

Nếu cơ thể này có thể di chuyển nhanh nhẹn hơn, thì mình sẽ vui vẻ bắt tay vào dọn dẹp nhà vệ sinh ngay. Nhưng mình không tài nào thể hiện được những suy nghĩ của bản thân. Rốt cuộc mình lặng lẽ rời phòng, lòng thầm nguyện rửa: “Khốn nạn thật.” Ngay khi mình vừa bước ra khỏi phòng, những giọt nước mắt chua xót lại tuôn trào. Bác quản lý ký túc xá đi ngang qua bên nói: “Đây là sống tập thể, con phải biết là không nên khóc.” Mình phải làm sao mới được đây?

Hôm nay mình được về nhà.

Mình lau chùi sạch sẽ cái lồng cho lũ vẹt. Khi bước đi, mình thấy đau nhói ở hông bên trái. Chỉ sợ nó ảnh hưởng xấu đến phần lưng của chân trái, mình thở dài. Mình thấy động tác tay trái không tự nhiên, (khi xòe bàn tay ra rồi nắm lại, cử động của năm ngón không ăn khớp với nhau). Hông phải và phần nối giữa cánh tay và ngực trái cũng thấy đau. Có lẽ khi ngã, mình đã va phải đầu đó dẫn đến tổn thương, phải dán cao thôi, nếu không thì nguy to.

Chân phải và đầu gối mình đau nhói, rất khó bước đi. Khi đi tắm, mình xoa xoa chỗ đau, miệng lầm bầm: “Ngực và vai đập xuống đất lúc bị ngã, giờ thì ê ẩm khắp cả người. Tội nghiệp cho cái cơ thể này.”

Từ hôm nay, mình sẽ tập đi bộ khoảng mười phút mỗi ngày. Mình tự thách thức bản thân, để xem mình có thể đi bộ tới bao xa. Với đà này, khi tới cuối lớp Mười hai mình e là không thể giữ được chiều cao tầm nhìn tối thiểu là 1,2 mét (chiều cao tính từ ngang tầm mắt xuống tới chân người lúc đứng).

Mọi người cho mình xem mấy tấm hình chụp các anh chị lớp Mười hai đi tham quan. Năm sau liệu mình có được tham gia không nhỉ?

Để có thể hiểu hoàn toàn chấp nhận bản thân là người tàn tật, mình phải:

Thứ nhất, từ bỏ khao khát trở lại bình thường. Phải hiểu rõ những giới hạn của cơ thể này, và rằng vì là người tàn tật nên mình có nhiều chuyện không thể làm được. Mình sẽ nỗ lực khởi đầu lại từ đây.

Thứ hai, phải quên đi ngày xưa mình từng khỏe mạnh. Mình vẫn mơ thấy được chạy nhảy. Theo như cách giải thích giấc mơ của nhà tâm thần học Freud, lòng tham của con người mạnh mẽ hơn bất kỳ thứ gì (điều đó là hiển nhiên).

Sắp tới sẽ diễn ra lễ hội văn hóa của học sinh trong trường. Hiện giờ trong thâm tâm mình vẫn chưa hoàn toàn chấp nhận sự tàn tật của bản thân nên mình vẫn miệt mài theo đuổi một buổi biểu diễn hoàn hảo. Mình đã luyện tập cật lực, nhưng chẳng thấy đi đến đâu cả.

Hôm nay trên đường trở về, mình nghe tiếng mô tô xe lăn kêu ề ề cứ như thể nó đang chịu đựng vậy, tự dưng thấy thương chiếc xe lăn của mình. “Chắc tao nặng lắm à, xin lỗi mày, cố giúp tao mày nhé!” Cứ như thể nó đang gồng mình để chịu sức nặng 35 kg của mình.

Hôm nay mình có tràn trề sinh lực không ư?

Hoàn toàn không. Mình chỉ thực hiện phần việc của bản thân vì đó là cuộc sống của mình, không còn cách nào. Nào là đến phòng tập thể dục, ăn cơm trưa, giặt giũ, vứt rác, điếm danh... cứ trình tự đó mà theo. Thật vô vị.

“Aya à, mới sáng sớm mà cháu bận rộn gớm nhỉ?” Bác quản lý ký túc xá chào mình. “Cả đời cháu lúc nào cũng bận rộn cả, bác ạ.” Mình những muốn trả lời một cách cởi mở như thế, nhưng chẳng hiểu sao mặt mình cứ xụ lại.

Mình cho rằng, con người ta chỉ là chính mình khi họ đang bước đi và suy nghĩ, lúc đó họ mới giống “người” nhiều nhất. Ví dụ, một vị giám đốc bước đến trước bàn làm việc, đi đi lại lại và suy nghĩ phải làm thế nào để kiếm được nhiều tiền. Có lẽ cũng bởi vậy mà những người yêu nhau mới hay vừa đi và vừa nói chuyện về tương lai của đôi lứa.

Đôi mắt của thầy Suzuki gợi mình nhớ đến mắt voi Ấn Độ, một vị thần bảo hộ của đất nước này. Đó là chú voi thấu tỏ mọi điều trên thế gian. Mình rất thích đôi mắt hiền từ ấy.

Mình ngồi thẩn thờ trong phòng học. Chỉ có mình mình mà thôi. Nhớ hồi còn tiểu học, mình từng bị cô giáo phạt vì tội chạy thực mạng ngoài hành lang và đập bàn ầm ĩ. Mình nhớ có cậu bạn nhảy từ cửa sổ phòng học ra hành lang và bị đánh sưng cả mông. Mình cũng không phải loại nghịch đến như vậy, chỉ biết nhìn và cười thôi. Giờ nghĩ lại, mình ước có thể làm thế nhân lúc vẫn còn sức khỏe.

Xung quanh không một ai, không gian thật tĩnh lặng, chỉ có khung cửa sổ và một mình mình trong phòng. Mình bèn nhảy qua cửa sổ. Rầm! Lại phải vào phòng y tế. “Aya, em làm gì vậy, nghịch như thế nguy hiểm lắm em biết không?” Thế là mình bị cô A đặt biệt danh là “cô bé tự gây thương tích cho mình”.

Mình đau lắm chứ, nhưng vẫn cảm thấy thỏa mãn vì được nhảy qua cửa sổ dù sau đó có phải bò lét. Nhưng mình không dám có lần sau đâu.

Mình những trông mong rằng cơ thể sẽ cử động tốt hơn khi trời ấm dần. Nhưng mà, đừng nói thì tốt hơn, ngược lại mình thấy nó tệ dần đi. Mình đến bệnh viện với hy vọng được điều trị bằng một loại thuốc mới. Nhưng đáp lại là những lời nói lạnh lùng: “Bệnh viện chưa có loại thuốc đặc trị mới nào nên kỳ nghỉ hè này Aya không cần phải nhập viện.” Cứ như thể đến cả y học cũng chịu bó tay trước tình trạng của mình.

Giờ đây mình như đang rơi xuống vực thẳm. Một cảm giác tuyệt vọng đau như búa bổ vào đầu.

17 tuổi

*Mình không hát
được nữa*

Bố mẹ tặng mình một cặp giấy viết thư và năm cuốn vở. Ako tặng mình chiếc đồng hồ cát. Hiroki tặng mình một cây viết dạ bốn màu. Nó còn đá thêm một câu là: “Chị 17 tuổi rồi, không được động một tí là khóc nhẽ nữa đâu đấy.” Cậu em kể tặng mình cuốn sách *Người da trắng, người da vàng* của Endo Shusaku.

Nguyện vọng của mình ở tuổi 17:

Mình muốn đến hiệu sách và cửa hàng đĩa, tuy là đi một mình ra ngoài bằng xe lăn khá nguy hiểm, nhất là khi qua đường chỉ sợ đụng phải xe ô tô. Hai tay giờ không còn cử động được như mình muốn, việc thực hiện những động tác đơn giản thường ngày bắt đầu trở nên khó khăn. Nếu được đến nhà sách mình sẽ mua cuốn *Cuốn theo chiều gió* và *Con đường trong đêm tối* của Shiga Naoya. Và nếu đến được cửa hàng đĩa nhạc, mình sẽ mua một chiếc đĩa than của Paul Mauriat.

Bị ngã trong bồn tắm. Các đầu ngón chân không giữ được thăng bằng (e là sắp tới sẽ không đứng được nữa). Cũng may là không bị thương. Nhưng mình sợ lắm! Mình sợ lắm!

Căn bệnh này, sao nó không tự nhiên mà khỏi nhỉ? Mình 17 tuổi rồi. Từ giờ, sẽ còn phải đấu tranh bao nhiêu lâu nữa thì mình mới được ông trời buông tha? Mình không thể nào hình dung về cuộc sống sau này khi bằng tuổi mẹ bây giờ (42). Mình cứ lo lắng không yên, có khi nào mình không thể sống đến cái tuổi 42, cũng như mình không thể nào tưởng tượng về chuyện trở thành học sinh lớp 11 ở trường cấp III Higashi. Nhưng, mình vẫn muốn sống.

VỀ THĂM NHÀ TRONG KỲ NGHỈ HÈ

Đây là kỳ nghỉ hè đầu tiên mình được về nhà từ khi chuyển tới trường khuyết tật. Chỉ nghĩ đến chuyện được về nhà vào kỳ nghỉ hè thôi là mình vui sướng đến độ không tài nào chợp mắt được. Mình hơi lo cho việc không được nhập viện vì chưa có loại thuốc đặc trị mới. Dù sao, mong là thuốc trị liệu lần tới sẽ là thuốc viên chứ không phải thuốc tiêm nữa. Các bác sĩ cứ hứa hẹn mãi là đang cố hết sức để chế tạo thuốc viên, còn mình cảm thấy chán nản vì chỉ biết đợi và đợi mà thôi.

Ngay trước giờ ăn trưa, một bác trạc tuổi trung niên ghé qua nhà mình hỏi.

“Cháu ơi, bác ở Bình An Các (phòng tiệc kết hôn), có mẹ cháu ở nhà không?”

“Dạ, bố mẹ cháu không có nhà ạ!” Em trai mình đáp lại. Khoảng năm phút sau, người khách thứ hai đến. Đó là một bác gái đáng người nhỏ nhắn. “Cô ở Bình An Các...” “Vừa rồi... có một... bác

trai... cũng từ đó đến.” Minh từ tầng hai trả lời vọng xuống.

“Bà cháu đấy à?” Bà khách hỏi vậy khiến thằng em đang đứng ở cửa bật cười ngặt nghẽo.

“Thì tiếng nói âm ừ, ngắt quãng như vậy, bác cứ tưởng là cụ già...”

Khổ thật, bộ mình giống bà già 17 tuổi lắm hay sao? Lúc cả nhà ăn cơm tối, Ako kể chuyện hồi trưa cho mẹ nghe. Minh thấy tủi lắm. Minh cảm thấy bị tổn thương khi mọi người bàn tán về cái tình trạng tàn tật mà mình chưa thực sự muốn chấp nhận.

Minh phụ mẹ chuẩn bị cơm tối. “Con giúp mẹ trộn hành với thịt băm để làm há cảo nhé.” Mẹ bảo mình làm bếp. Cái gì cơ, há cảo á? Minh cau mặt lại (cực ghét món này), Nhưng cũng được, may mà món chính của hôm nay là sushi trộn với cơm.

Khi đập bốn quả trứng để chiên, bỗng nhiên mình nghĩ tới cô I. Mỗi sáng khi nấu ăn, cô chỉ dựa vào kinh nghiệm chứ không dùng tới chế độ tính thời gian của nồi cơm điện. Minh thán phục cô I vì cô ấy không phụ thuộc vào công nghệ hiện đại. Còn nữa, giờ ăn sáng ở căn tin trường, thấy mình ho sù sụ, cô I đã tới vỗ lưng cho mình. Cô đúng là một giáo viên dịu dàng.

Minh dùng quạt điện làm nguội cơm để làm sushi trộn, nhưng lại sơ ý đặt cái âu cơm nóng lên đùi, và thế là hai bên đùi đều bị bỏng một đoạn dài chừng 2 cm. Hai vết bỏng đỏ hồng trên làn da trắng của mình, nhìn cũng đẹp ra phết...

Mọi người trong Hội Bò công anh (nhóm những người bạn tàn tật) đều đi làm vào ban ngày. Chỉ có buổi tối mọi người mới có thời gian tụ tập và cùng nhau biên soạn tờ tạp chí riêng của nhóm tên là *Nước Ngắm*. Khi mình gọi điện và báo là sẽ được ở nhà trong cả dịp nghỉ hè, Hội Bò công anh bèn rủ mình đến tham gia tụ tập.

“Con gái mà đi ra ngoài buổi tối là không tốt hả mẹ?” “Nếu con đi với những người bạn đảng hoàng thì tốt chứ sao. Nhưng đi vào buổi tối thì cũng hơi nguy hiểm đấy.” Mẹ trả lời.

8 giờ tối anh Yamaguchi chạy xe đến nhà đón mình. Trước khi ra khỏi nhà, mình đi ngang qua phòng khách, thấy bố đang nằm trên ghế sofa xem ti vi, mình cất tiếng: “Bố ơi, con ra ngoài chút bố nhé.” Bố quay lại, hai gò má đỏ ửng vì vừa uống rượu. “Con gái mới lớn đi ra ngoài vào ban đêm, bố thấy không an tâm. Lần sau con nên đi chơi vào ban ngày, nghe chưa?”

Bình thường thì bố không dặn dò con cái như vậy đâu. Minh cảm thấy vui vì được bố nhắc nhở. Bố hay ngần ngại khi phải can thiệp vào chuyện của các con. Minh thích bố đang ngà ngà say thế này hơn là khi bố tỉnh táo.

LẠI TẾ NGÃ

Trước đây, khi nào muốn, mình có thể di chuyển thật nhanh. Nhưng giờ thì, dẫu có muốn nhanh cũng không nhanh được. Sau này mình sẽ thế nào đây? Không biết chừng mình sẽ mất hết khái niệm thế nào là “nhanh”. Ông trời ơi, tại sao lại gieo cho con gánh nặng đến nhường này?

Không, con người ai cũng đều có gánh nặng cả. Nhưng tại sao chỉ mình con cảm thấy bi thảm như thế này?

Cứ ngã hôm nay thật khủng khiếp.

Lúc chuẩn bị đi tắm, thường thì mẹ hoặc Ako giúp mình cởi quần áo ở phòng thay đồ. Sau đó họ pha nước ấm và dùng vòi sen tưới lên sàn phòng tắm để mình khỏi bị lạnh. Hôm nay, lúc đang cố vươn tay đặt lên thành bồn tắm, mình bị trượt ngã. Thực xui xẻo là mông mình lại đập trúng cái đĩa đựng xà phòng. Chiếc đĩa vỡ vụn, những mảnh nhọn cắm vào mông mình. Mình la lớn. Mẹ bèn lao đến: “Sao thế hả con?” Khi thấy máu đỏ chảy hòa vào nước nóng, mẹ hốt hoảng dùng khăn quần chịt vào mông mình cho cầm máu, rồi mẹ tưới ít nước ấm lên người mình lúc ấy vẫn còn khô. Mẹ và Ako, cả hai đó mình mình dậy, nhanh tay lau người và thay cho mình bộ áo ngủ. Sau đó mẹ dùng gạc băng vết thương trên mông mình lại, “vết thương sâu thế này thì phải đến bệnh viện thôi.” Mẹ nói. Thật khủng khiếp. Đến bệnh viện người ta khâu cho mình hai mũi, gần 9 giờ tối mới về đến nhà. Mệt đứt cả người.

Thoạt tiên cứ tưởng đó là một tai nạn bất ngờ, nhưng nghĩ kỹ thì không phải vậy. Mình vẫn thường bị thế. Nhiều lúc không vì lý do gì mà mình bị té ngã, có những lúc đột ngột bị trượt tay. Vậy là do hệ thần kinh của mình bất chợt tạm thời ngưng hoạt động ư?

Mình thấy thực có lỗi vì đã khiến mẹ lo lắng. Trong khi mẹ chu đáo chia thuốc ra thành từng liều cho mình thì mình chỉ nằm bẹp ra đó. Bụng mình bị đau. Thế nhưng dù cho với lý do nào đi nữa thì thái độ của mình cũng thật đáng trách. Có lẽ vì cảm thấy áy náy, mình bèn vươn tay tới tủ sách, mình muốn đọc tập thơ *Người mẹ 2* của Satou Hachirou.

TỰ VẤN ĐÁP

Kỳ nghỉ hè sắp kết thúc.

Việc duy nhất trong kỳ nghỉ này mình hoàn thành tốt đó là chăm sóc lũ vẹt. Mình thích được ngắm lũ vẹt xinh đẹp nhảy nhót trong chiếc lồng sạch sẽ.

Mình cho chúng thức ăn, nước uống, có khi chúng đậu trên tay mình, rồi mình vuốt ve và cho từng

con vào lồng. Chúng mới đáng yêu làm sao. Có lúc chúng mổ tay mình chốc chốc nhưng không đau lắm. “Cám ơn chị nhé!” Mình đoán chừng chúng muốn nói với mình như thế. “Không có gì đâu, các em thấy vui vẻ là được rồi.” Mãi mê nói chuyện với lũ vẹt, mình quên mất đã cả tiếng đồng hồ trôi qua. Mình ướt đầm mồ hôi. Phòng rất nóng vì mình phải đóng kín cửa không thì lũ vẹt bay ra ngoài mất.

Tự vấn đáp (tự hỏi tự trả lời)

- Tại sao mày không chịu học hành đàng hoàng vậy?

- Mình không biết...

- Mày không cảm thấy có lỗi với bố mẹ, những người đã vất vả vì mày sao?

- Mình đã nghĩ đến điều đó rồi nhưng bất lực thôi.

- Đó là vì mày quá ỷ lại đấy chứ. Mày nhìn ra ngoài xã hội kia kìa. Vô số người không ngừng nỗ lực theo cách riêng của mình. Cũng như mày một năm trước đây, khi đó mày vẫn còn...

- Thôi đủ rồi... đừng nói gì thêm nữa! Từ khi được bảo rằng, *cuộc sống này đâu chỉ có mỗi chuyện trường lớp và học hành*, mình đã bắt đầu mất phương hướng, chẳng còn rõ học để làm gì.

Rốt cuộc, kỳ nghỉ hè trôi qua trong khi mình chưa làm được điều gì cả. Mình sợ phải bắt đầu một học kỳ mới.

Mình là người hiểu rõ nhất những thay đổi (hoặc tiến triển xấu) trong cơ thể mình. Nhưng những biểu hiện đó chỉ là nhất thời, hay chúng có nghĩa rằng rồi đây tình trạng bệnh sẽ chuyển biến xấu hơn nữa? Mình mơ hồ không hiểu.

Mình giải thích tình trạng hiện thời với bác sĩ Yamamoto.

Thứ nhất, cử động của hông đang trở nên tệ dần. Mặc dù vẫn có thể chuyển động trước sau, nhưng lắc sang trái phải thì hầu như không được (mình bước đi cứ bị lắc lư, giống như con cua vậy). Phần gót chân cũng trở nên cứng đờ, chân khi bước về phía trước không được tự nhiên.

Thứ hai, khó phát âm những từ mở đầu bằng chữ cái B và M.

Bác sĩ trấn an mình, rằng có thể cải thiện tình trạng đó nếu tập luyện chăm chỉ. Bác sĩ cũng kê cho mình thêm một loại thuốc viên màu trắng để làm dịu bắp cơ.

Dẫu từng muốn biết sự thật về căn bệnh mình mắc phải, nhưng giờ mình lại sợ không muốn biết. Chuyện đó mình không biết cũng được, điều quan trọng là phải sống hết mình và nỗ lực cho hiện tại.

“Aya, vì con không thể tiếp tục học tại trường Higashi nên gia đình mới phải chuyển con đến trường khuyết tật Okayou. Thậm chí ở trường mới này, con cũng là một trường hợp khá nặng. Con có thể cảm thấy mình chưa được chấp nhận ở Okayou, nhưng đừng lậm lũi và tự cô lập mình như thế. Con

đừng lo rằng mình không có nơi nào để sống, sẽ luôn có chỗ cho con. Nếu con phải dành cả phần đời còn lại ở nhà, chúng ta sẽ giúp con trang trí lại phòng và biến nó thành một căn phòng ấm áp và sáng ánh mặt trời.” Mẹ hào hứng nói vậy với mình khi đang ngồi trong xe trên đường về nhà. Có lẽ mẹ thấy mặt mình trông ủ rũ thảm hại quá nên mới an ủi như vậy,

“Không phải vậy đâu mẹ ơi, con chỉ đang lo lắng không biết giờ đây mình phải sống như thế nào. Chứ không phải con muốn tìm kiếm một nơi an nhàn đâu.” Trong lòng mình muốn thốt vang lên những lời đó.

Mình vào nhà vệ sinh để lau sạch khuôn mặt lem nhem nước mắt. Rồi mình nhìn vào gương. “Thật là một khuôn mặt thiếu sức sống!” Lúc trước mình hay ra vẻ với em gái là: “Chị tuy không xinh nhưng nhìn kỹ cũng thấy nét đáng yêu đấy chứ.” Nhưng với khuôn mặt của mình hiện giờ, e là không thể nói những lời như vậy được nữa. Chút biểu hiện ít ỏi còn lại trên gương mặt mình cho đến giờ chỉ là khóc, cười gượng, tỏ ra căng thẳng và ủ dột. Mình chỉ có thể duy trì vẻ mặt phớt khởi không quá một tiếng đồng hồ.

Mình không hát được nữa rồi. Các cơ quanh môi mình có những lúc bị giật liên hồi. Giờ mình chỉ có thể thều thào những âm thanh nhỏ nghe như tiếng muỗi kêu, nguyên do là bởi cơ bụng suy yếu đi quá nhiều.

Hôm nay là tròn một tuần mình uống loại thuốc viên màu trắng. Tốc độ nói chuyện nhanh thêm được chút xíu, cổ họng dễ nuốt thức ăn hơn lúc trước. Chân phải cũng thấy bớt bị căng cơ. Tuy nhiên, bước chân lên trước vẫn khá khó khăn, thỉnh thoảng thấy còn đau lắm.

LỄ HỘI MÙA THU

<Lễ hội văn hóa ở trường>

Mẹ và hai em gái đến xem mình biểu diễn. Mẹ kể là mẹ đã bật khóc khi nhìn thấy cô I nhảy trên sân khấu.

“Sao thế hả mẹ?” mình hỏi.

“Vì cô ấy đã cố gắng hết sức. Nếu là ở các trường bình thường khác thì chắc chỉ có học sinh biểu diễn thôi. Khi được chứng kiến cảnh giáo viên và học trò cùng biểu diễn trên sân khấu nhiệt tình đến như vậy, mẹ cảm động và tự nhiên rơi nước mắt. Mà cũng là vì cậu bé đóng vai khỉ kia nữa. Mẹ để ý thấy dáng đi của cậu ấy, hình như là bị bệnh bại não phải không con? Nếu đúng thì đó là cách duy nhất để cậu ấy di chuyển. Có lẽ vì cho rằng vai diễn đó rất phù hợp với cậu bé, nên mọi người đã cười rất

nhieu. Điều đó càng khiến mẹ khóc nhiều hơn.”

Đột nhiên mình nhận ra, hóa ra cái tính mít ướt của mình là thừa hưởng từ mẹ.

“Nhưng mà mẹ ơi, hồi tháng Tư, có lần con thấy bạn S bị té rất đau, nhưng miệng bạn ấy vẫn cười. Khi đó con thấy khâm phục bạn S lắm, rồi con tự hỏi là liệu mình có thể trở nên mạnh mẽ như vậy không. Nhưng dạo gần đây, dù có đau vẫn có lúc con cười được như vậy. Chắc là mọi người không phải cười đáng đi của bạn trai kia đâu, mà là cười vì thấy bộ dạng chú khỉ của bạn ấy mà thôi.”
Mình giải thích cho mẹ.

<Đại hội thể thao>

Mình chưa từng nghĩ là ở trường khuyết tật cũng có đại hội thể thao. Vì mình cứ đinh ninh rằng mọi người không đi lại được thì làm sao có thể tham gia vào đại hội thể thao cơ chứ? (Mình quên mất là vẫn có những bạn có thể chạy và cả những bạn ngồi xe lăn.) Mọi người có vẻ rất cố gắng hỗ trợ, hợp sức và cùng bổ sung những điểm thiếu sót cho nhau. Nhóm bị tàn tật nặng hơn trong đó có mình cùng biểu diễn một màn múa sáng tạo do nhóm tự biên đạo. Tới đoạn diễn tả lá thu rơi rụng, do mình lúng túng nên bị nhầm nhóm, thế là lỡ cả nhịp. Dù sao, mình cũng đã nhảy hết sức có thể, như những chú bướm vậy (ít ra là trong lòng mình nghĩ thế).

Bởi trong nhóm toàn những trường hợp tàn tật nặng, mình đã nghĩ những cơ thể khiếm khuyết nhường đó làm sao có thể biểu diễn được những động tác đẹp cơ chứ. Nhưng khi xem lại video quay màn biểu diễn của cả nhóm trong thư viện, mình đã vô cùng bất ngờ. “Quả là một màn biểu diễn tuyệt vời!” Mình tự hào. Phải thử cố gắng thì mới biết có làm được hay không chứ!

Một ấn tượng sâu sắc đọng lại trong lòng mình, đó là màu xanh dịu dàng tươi mát của bầu trời mình thấy được khi ngược lên lúc đang nhảy múa. Điều khác biệt lớn nhất của đại hội thể thao này với đại hội thể thao tại trường Higashi đó là: mình từ một kẻ đang ngoài giờ được trở thành một thành viên cùng tham gia hội thao. Trước kia, mình luôn nghĩ mình không thể làm việc này việc kia vì tình trạng tệ hại của mình. Nhưng giờ đây mình đã thay đổi suy nghĩ: nếu thử cố gắng, ta có thể làm được những việc trước đây tưởng chừng là không thể.

Các thầy cô động viên mình rất nhiều. “Aya thấy chưa, cố gắng thì sẽ làm được thôi. Buổi biểu diễn thật tuyệt vời.” Họ còn nói. “Nhờ em lỡ nhịp mà bài múa sinh động hẳn lên đó.”

“Từ lúc Aya biết chấp nhận tình trạng của bản thân mình, cô cảm nhận được đã có điều gì đó bắt đầu thay đổi trong suy nghĩ của Aya đấy.” Bác sĩ Yamamoto cũng nói với mình điều tương tự.

Trở về sau chuyến công tác đào tạo dài ngày, thầy Suzuki đến thăm mình.

Thầy kể cho mình nghe nhiều điều về những gì thầy đã được chứng kiến trong chuyến công tác khi ở cùng với những đứa trẻ bị thiểu năng.

“Có một số em tuy đã mười tuổi, nhưng tinh thần thì như trẻ một tuổi, dù ta làm gì các em ấy cũng không biết phản ứng lại. Các em ấy dễ dàng bỏ bất cứ thứ gì vào miệng, thậm chí là đá hoặc bùn. Khi chứng kiến thực tế đó, thầy ngẫm ra rằng ra cần có phương pháp đào tạo đặc biệt cho những trường hợp như vậy ngay khi còn rất nhỏ. Vấn đề là, đối với từng cá nhân bị thương tật cần phải xây dựng một phương pháp đào tạo phù hợp, điều đó đòi hỏi phải có sự nỗ lực không ngừng. Cả hai bên đều phải cố gắng hết sức, những đứa trẻ bị tật nguyền và những người chăm sóc chúng, Aya và thầy cũng vậy. Thế nên, ta hãy cùng cố gắng nhé, Aya.”

Trước đây đôi lúc mình đã nghĩ rằng, nếu trí não mình cũng tật nguyền y chang cái cơ thể này, không chừng mình đã chẳng đau khổ nhường này. Giờ đây, khi nghe chuyện của thầy, mình cảm thấy xấu hổ vô cùng. Mình thật chẳng ra làm sao cả.

Khi còn là học sinh tiểu học, mình từng mơ ước được trở thành bác sĩ. Lên cấp II, mình đã muốn sau này sẽ học về phúc lợi xã hội, hồi còn học ở trường Higashi, mình từng có ý định đăng ký vào khoa văn. Dự định của mình cứ thay đổi liên tục, nhưng dù sao mình cũng luôn muốn làm công việc gì đó có ích cho mọi người.

Hiện giờ, mình vẫn chưa quyết định được mục tiêu về sau. Nhưng khi tốt nghiệp ra trường, liệu mình có thể làm những việc như đút cơm cho trẻ tàn tật không có khả năng cử động? Mình muốn được nắm tay và truyền hơi ấm sang các em ấy. Mình tự hỏi, dù chỉ một chút thôi, mình có thể làm điều gì đó có ích cho người khác không?

Trước đây, có lần bạn A nói với mình rằng: “Nếu mình không được sinh ra trên cõi đời này thì hay biết mấy.” Mình tròn xoe mắt ngạc nhiên. Đó là một sự ngạc nhiên “thoải mái”, nó cuốn trôi đi hết giận dữ trong lòng mình cùng những tiếng thở dài não nuột. Đó là bởi mình cũng nhiều lần có cái suy nghĩ đó. Nhưng rồi mình được biết rằng, có những đứa trẻ bị thiếu năng đến mức không đủ khả năng để nảy sinh những suy nghĩ như vậy, đáng thương làm sao.

Mình không thể quay trở về như xưa được nữa. Thề xác và tâm hồn đều đã mệt mỏi rã rời như những sợi bông gòn. *Các thầy các cô ơi, giúp em với!*

Mình mệt lả vì khóc quá nhiều, nhưng rốt cuộc cũng tìm ra được lời giải cho bài tập toán. Câu trả lời trùng với đáp án, vui quá! Nhưng để làm được bài đó, mình mất những 55 phút lặn, còn tệ lắm.

CUỐI NĂM

Mình ngồi hí hoáy viết thiệp chúc tết.

Trước kia mình chỉ biết vài mã bưu điện như là 440 (mã của thành phố Toyohashi), và ngoài ra thêm hai hay ba mã số khác nữa. Năm nay, mình quen thêm nhiều thầy cô và bạn bè ở trường khuyết tật nên cũng vì thế mà biết thêm nhiều mã bưu điện. Nước Nhật rộng lớn ra phết!

Mọi người ai cũng tất bật với công việc cuối năm, nào là tổng vệ sinh, nào là làm bánh dẻo, nào là đi mua sắm... Mình nên làm gì cho vui nhỉ?

“Aya, con khỏe chứ, con giúp mẹ lau sàn nhà được không?”

“Dạ được ạ!”

Mẹ vắt giẻ lau nhà và đặt sẵn tại hành lang cho mình.

Bỗng dưng mình mất tâm trạng hứng khởi đón tết. Sao lại như thế cơ chứ? Ít ra cũng nên có chút cảm giác tươi mới hoặc dự định gì đó chào đón một năm mới sắp đến. Mình lại bật khóc. Sao mình lại yếu đuối thế này?

Một giáo viên ở trường Higashi đã nói: “Đối với môn ngữ văn, điều quan trọng nhất khi làm bài kiểm tra là nắm được xem câu hỏi trước mắt đang nhắm đến vấn đề gì và theo đó mà từng bước tìm ra lời giải. Để tăng khả năng đọc hiểu, phải cố gắng xóa bỏ cái gọi là ‘thành kiến ngôn ngữ’. Do vậy, chúng ta cần phải đọc nhiều sách. Càng đọc nhiều sách, chúng ta càng xóa bỏ được nhiều thành kiến ngôn ngữ.”

Phải rồi, mình sẽ đọc thật nhiều sách và nhớ được càng nhiều mặt chữ Hán càng tốt.

Sự đồng cảm với người khác cũng có thể được nuôi dưỡng trong quá trình đọc sách. Đó là điều bây giờ mình mới hiểu ra. Hết lần này đến lần khác, nhiều lúc mình dừng cuộc nói chuyện giữa chừng vì cho rằng dù có nói thế nào đi nữa thì đối phương cũng không thể nào hiểu mình. Vô số lần ngay sau đó mình cảm thấy hối tiếc và nghĩ rằng mình đã có thể làm tốt hơn. Đó là lý do tại sao lúc nào mình cũng cảm thấy chán nản.

Mình quyết định luyện tập để viết chữ khai bút đầu năm. Mình lấy cây bút lông nhỏ còn mới và chấm vào mực đen để viết. Thư pháp mà không có chữ mẫu thật khó viết. Cuộc đời con người lại không có khuôn mẫu nên càng khó hơn nhiều.

Mình đã viết hai chữ “Tổ Trục”(ngoan ngoãn).

NHỮNG TÔN THƯƠNG VỀ NGÔN NGỮ

Mình bắt đầu khó phát âm những từ bắt đầu bằng chữ cái M, W, H và cả chữ N nữa. Đó là vào giờ hóa học, mình được gọi lên đọc bài. Mặc dù hiểu rõ phải phát âm ra sao nhưng mình không thể nào làm được. Mình có thể tạo khẩu hình chính xác, nhưng cổ họng mình không tạo thành tiếng, chỉ có một luồng hơi phát ra mà thôi. Thế nên chẳng ai hiểu được.

Dạo gần đây mình thường tập nói một mình. Trước giờ mình ngại làm thế bởi thấy cứ ngớ ngẩn thế nào đó, nhưng giờ đó là một cách tốt để luyện cho môi và cổ họng. Thế là dù có người ở bên cạnh hay không, mình vẫn cứ nói.

Mình đã nghĩ đến chuyện xin ứng cử cho chức thư ký của hội học sinh. Lúc còn học lớp Năm mình đã từng giữ chức vụ này. Sẽ có hẳn một buổi diễn thuyết và tranh luận giữa các đối thủ, thế nên mình phải tập phát âm cho buổi diễn thuyết. Nào là chuyện luyện tập rồi chuyện học hành, có quá nhiều chuyện phải làm. Đầu mình cứ quay cuồng như chong chóng. Trời ạ!

Hồi còn học cấp I, mình từng đánh nhau với một bạn cùng lớp. Hôm đó, mình dẫn em chó Kuma đi dạo. Bạn mình và anh trai bạn ấy cũng dẫn chó ra ngoài. Xung đột bắt đầu khi bạn ấy thúc chó nhà mình ra gây sự với Kuma.

“Sao bạn lại chọc phá Kuma vậy?”

“Thì anh mình bảo thế.”

Mình nổi giận. “Nếu anh cậu bảo cậu đi giết người thì cậu cũng bình thản mà làm à? Không phải lúc nào anh cậu cũng đúng đâu.” (Mình bắt chước những lời răn dạy của mẹ.)

Nhưng cô bạn kia vẫn không ngán chó lại. Cả bọn lao vào cãi vã. Quyết liệt đến mức không thể nào ngừng lại. Rốt cuộc thành ra đánh nhau to. Tuy bị đẩy vào vũng bùn, nhưng mình quyết không chịu thua. Sau đó hai đứa em cũng chạy ra yểm trợ cho mình. Đúng rồi, mình phải quyết tâm giành được một chân trong Hội Học Sinh với cùng cái ý chí đấu tranh vì chính nghĩa như hồi đó.

Những tổn chương về ngôn ngữ đang dần lộ rõ. Khi nghe mình nói chuyện, đối phương sẽ phải mất rất nhiều thời gian và lòng kiên nhẫn. Có nhiều câu lúc cần phản ứng nhanh nhưng mình không kịp nói, ví dụ như lời “Xin lỗi” khi vô tình đi ngang qua ai đó. Nếu cả mình và đối phương không chuẩn bị sẵn tinh thần và những điều cần nói, thì không thể nào có được một cuộc nói chuyện như mong muốn.

Thậm chí mình cũng không thể nói rành rọt những câu đơn giản như “trời hôm nay đẹp thật, những đám mây nhìn như những viên kem,” mà trước đây mình hay dùng để xen vào cho cuộc nói chuyện thêm thoải mái. Cảm giác trong lòng thực khó chịu, cực kỳ bức xúc, mình thấy bản thân thảm hại, mình thấy buồn. Và cuối cùng, những giọt nước mắt bắt đầu rơi.

BẤT MÃN

Hôm nay có một giáo viên gọi mình lại và hỏi: “Aya, em bất mãn điều gì sao?” Mình hơi lúng túng. Có lẽ các giáo viên có thể nhận ra những bất ổn ở mình qua các bức tranh mình vẽ, bài văn mình viết và câu hỏi mình đặt ra. Thế nhưng chỉ dựa trên đó mà có thể đoán rằng những gì mình cảm thấy chỉ đơn thuần là bất mãn với cuộc sống hay sao?

Từ một cơ thể khỏe mạnh biến thành tàn tật, điều này đã làm xáo trộn cuộc sống của mình. Hơn nữa, căn bệnh nặng hơn theo từng ngày. Giờ đây thì phải chiến đấu với chính bản thân mình. Trong cuộc chiến ấy, chưa bao giờ mình có cảm giác mãn nguyện. Lo âu, đau khổ... mình đang nỗ lực hết sức để thổi tan những cảm giác đó.

Mình biết rằng những dần vật trong lòng không thể tiêu tan dẫn người khác có chịu lắng nghe mình. Nhưng hy vọng là, dù chỉ một chút thôi, mọi người cũng cố gắng tìm hiểu cảm giác của mình và động viên mình. Thế nên mình mới hỏi ý kiến của thầy Suzuki, đưa thầy xem cuốn nhật ký ghi lại những suy nghĩ và lo âu của mình. Các giáo viên khác thì khuyên mình nên tự đối đầu với những vấn đề của bản thân, có như vậy mới xóa tan được bức dọc trong lòng. Nhưng cái gánh nặng mà mình mang trên vai đã quá lớn rồi, sao mình còn đủ sức mà đối đầu như họ nói chứ.

Mình hỏi mẹ: “Có phải trông con như một đứa chất chứa đầy bất mãn không hả mẹ?”

“Cái gọi là bất mãn thì ai mà chẳng có hả con.” Mẹ đáp. “Nếu thấy bản thân như đang chịu đựng điều gì đó thì con nên dừng cảm nói ra. Vì nếu con cứ lẳng lặng mà dần vật về những điều người khác nói hoặc về những điều con đã làm, người ngoài nhìn vào sẽ nghĩ rằng lúc nào con cũng đang bức xúc điều gì đó.”

Phản ứng của mình thậm chí chấp lăm, mình biết chứ. Có lúc mình không thừa nhận mình là người tàn tật. Mình đang trong vực thẳm tuyệt vọng. Nhưng lạ lùng thay, trong mình chưa bao giờ tồn tại ý nghĩ muốn chết. Vì mình luôn tin rằng đến một lúc nào đó, một lúc nào đó... mình sẽ cảm thấy vui tươi trở lại.

Chúa Jesus cũng đã nói, sống trên thế gian này là một thử thách thiêng liêng. Liệu có phải điều đó nghĩa là, hiện nay ta sống như thế nào sẽ ảnh hưởng đến cuộc đời khác sau cái chết? Mình phải tìm đọc *Kinh Thánh* mới được.

BỮA ĂN CỦA MÌNH

Giờ đây mình dùng đũa cực kỳ vụng về.

Ngón cái không duỗi thẳng ra được, các ngón khác thì cứng do không cử động linh hoạt được, nên khi cầm đũa mình chẳng gấp được gì. Do vậy, cách mình ăn uống phải thay đổi so với trước đây. Giờ thì mình đã có một cách ăn riêng.

Các món cho bữa tối nay gồm có cơm, cơm chiên, salad trộn và xúp. Trước tiên, mình trộn salad với cơm. Với những món kiểu như salad mình đều làm theo cách này. Tôm chiên thì khá lớn nên mình loay hoay một hồi rồi cũng gấp được. Nhưng mình không giỏi ăn mì cho lắm (dù rất thích mì udon). Khi húp xúp mình phải rất cẩn thận vì xúp còn nóng. Mình thường bị sặc nên phải húp đúng cách, đầu tiên hai tay cầm bát xúp cho thật chắc, rồi thổi nhẹ, nín thở, rồi húp ực liền một hơi.

Trong lớp mình có bạn Chika, tay trái bạn ấy gần như không cử động được, nên khi ăn bạn ấy đành phải cúi đầu, ghé miệng sát đĩa thức ăn. Còn bạn Teru thì trộn hết các món nào là cơm, salad, tôm, rau và thịt vớt từ trong xúp ra lên đĩa. Cách ăn của mình là sự kết hợp từ cách của hai bạn ấy. Dù sao mình vẫn dùng được tay trái nên còn có thể cầm bát lên. Nhìn bề ngoài, mình có thể giả vờ giống như một người bình thường.

Trước đây mình có đọc một cuốn sách do Suzuki Kenji (phát thanh viên truyền hình) viết. Trong đó chú ấy nói rằng, khi hai người tàn tật gặp nhau trong một buổi mai mối, điều đầu tiên họ làm thường là chia sẻ với nhau những khuyết điểm của bản thân. Liệu cách ăn của mình có thể được coi là một khuyết điểm không nhỉ?

Mình đã thử hỏi bác quản lý ký túc xá: “Có phải vì chậm chạp mà cháu rất nổi bật không hả bác?”

“Bác nghĩ cháu trông tội nghiệp hơn là nổi bật.” Mình thực sự sốc trước lời nhận xét đó.

Mặc dù đã chuyển đến trường khuyết tật nhưng ở đây mình cũng vẫn cứ làm phiền mọi người xung quanh. Aya xin lỗi mọi người! Những trường hợp tàn tật được chia ra thành nặng và nhẹ. Mình thuộc vào nhóm những trường hợp tàn tật nặng.

THÁNG BA

Chúc mừng em trai, em gái chị tốt nghiệp cấp II. Sắp bắt đầu kỳ thi lên cấp III rồi, cố lên các em nhé.

Mưa xuân rơi âm thầm,
Không thanh âm trên cánh đồng xuân,
Năm nay xuân ảo não thế.

Mình từng lo lắng rất nhiều cho tương lai. Không biết từ lúc nào mình bắt đầu quay lưng với chính cuộc đời mình. Điều gì đã xảy ra cho những hy vọng của mình về tương lai? Mình không còn suy nghĩ một cách nghiêm túc về sau này mình sẽ như thế nào nữa. Đến được đâu thì hay đến đó. Mình đã bị cuốn chìm trong con sóng của vận mệnh. Mình cũng không biết là liệu có công việc nào mình có thể làm được không nữa.

“Con còn những cả năm nữa mới tốt nghiệp cơ mà.” Mẹ an ủi. Trong lòng mình thì nghĩ: “Chính xác là chỉ còn một năm thôi.” Mình không biết có cách nào để rút ngắn sự chênh nhau giữa suy nghĩ của mẹ con mình.

Những học sinh tàn tật chuyển tới đây từ Trung Tâm Phúc Lợi Y Tế Aoi Tori hay những bạn đã sống tại ký túc xá này từ lúc nhỏ đều khác hẳn so với mình. Các bạn ấy trước giờ chẳng phải trần trở gì, cuộc sống như một đường thẳng.

“Ở đây không ngại nếu em làm qua loa đâu. Nhưng ít nhất hãy cố cho đúng giờ chứ.” Tại vì mình chậm chạp và hay trễ giờ, nên bị thầy R và bác quản lý ký túc xá nhắc nhở. Nhưng biết làm sao đây, ví dụ như chuyện lau dọn: mình tuy chậm nhưng phải lau dọn cho thật hăng hái chứ không thể làm qua loa đại khái.

Cô quản lý khu nhà I rất tốt bụng. Cô hay ôm mình vào lòng và thể hiện tình thân như một người mẹ. Cảm giác thật ấm áp và an toàn, mình thích lắm. Cô có kể là buổi tối thấy khó ngủ. Mình định bụng sẽ tặng cô một con thú nhồi bông. Bác quản lý Y thường la mình là chậm chạp lè mè. Nhưng hôm nọ, suốt 10 phút liền bác ấy âm thầm dõi theo mình lướt qua một đoạn hành lang dài 3 mét. Mình hiểu là sự quan tâm của hai người họ được thể hiện theo hai cách khác nhau.

Tình cờ, mình nghe được cuộc nói chuyện giữa mẹ và bác quản lý khu ký túc xá. “Cho đến tận lúc nhắm mắt xuôi tay, tôi vẫn muốn chăm sóc cho Aya.” Mình không ngờ mẹ đã nghĩ xa đến như vậy. Nhờ vậy, mình hiểu thêm nhiều về tình yêu mẹ dành cho mình và càng yêu mẹ hơn.

Mình quên nhấn nút sạc pin cho cái máy (chiếc xe lăn điện của mình), thế là giờ đây nó không còn là cái máy nữa rồi. Làm sao bây giờ! Mình hí hục đẩy xe lên dốc đến bờ cả hơi, lưng mình bắt đầu đau. Qua được dốc, mình dừng lại hành lang tầng hai một chút để nghỉ. Nhìn xuống cảnh ngoài sân, mình thấy một vật gì đó nhỏ nhỏ đang di chuyển lên đồi. À thì ra là một em chó con. Trông em chó mới lạc lõng làm sao. Đúng lúc một giáo viên đi ngang qua và nói: “Vậy ra chó con cũng thích ngắm cảnh

đẹp, phải không em?” Minh lỡ quên mất rằng, đối với mọi điều, còn tùy vào từng người và tâm trạng của người ta khi ấy, mỗi người sẽ có một cách nhìn nhận khác nhau.

Tốt nghiệp rồi, mình sẽ làm gì đây? Hai năm trôi qua, tình trạng của mình ngày một trở nên tồi tệ. Mẹ bảo mình phải tập trung trao đổi với bác sĩ Yamamoto về tình trạng bệnh và phương pháp trị liệu. Bây giờ, có động lực hay không chẳng còn là vấn đề quan trọng nữa. giờ cũng chẳng phải lúc trông mong vào những lời khích lệ. Minh chỉ còn cách cố gắng cầm cự mà thôi.

Minh đút chân vào bàn sưởi và ăn bánh. Ako đã để dành cho mình. “Cố lên chị nhé!” Ako nói vậy.

Đạo gần đây mình thấy lạ lắm. Mắt thì thoảng nhìn gì cũng lơ mờ, đầu thì quay cuồng. Chân phải trông không còn như trước nữa. Đốt ngón chân cái bên phải cứ gập lại trong khi các ngón khác cứ duỗi ra. Thực kinh khủng, đây mà là chân của mình ư? Minh cao 1 mét 49, nặng 36 kg. Mong là cái chân này còn đủ sức chống đỡ cơ thể mình. Cái chân ừ lì kia!

Minh tâm sự với cô G, người giúp mình sạc pin chiếc xe lăn điện: “Bệnh của em ngày một nặng hơn, em sắp không đi lại được nữa rồi. Hồi đầu bệnh chưa đến nỗi thì em có thể đi lại. Lúc đó ít nhiều em vẫn có thể giúp đỡ mọi người trong ký túc xá. Nhưng giờ càng ngày em càng vô dụng, chỉ toàn là nhận sự giúp đỡ từ người khác, em thực xấu hổ quá...” Những lời tiếp theo mình không thể nói thành lời. May sao, mình đã cố ghìm được nước mắt.

Mẹ bật khóc. “Aya, con mắc phải căn bệnh này là do số phận và việc chúng ta có đứa con như con cũng là số phận. Mẹ biết con đau khổ, nhưng bố mẹ còn đau khổ hơn con bội phần. Cho nên thay vì cứ khóc tức tưởi như thế, con phải sống cho thật kiên cường.”

Khi quay trở lại ký túc xá để thay đồng phục chuẩn bị cho giờ thể dục, đột nhiên cổ họng mình bị nghẹn kín đờm, suýt chút nữa mình đã ngộp thở mà chết. Các cơ ở bụng bị suy yếu, sức chứa của phổi rất kém nên mình không thể khạc đờm ra khỏi cổ họng. Thật khủng khiếp. Mình có linh cảm chắc không chừng rồi một ngày kia mình sẽ chết bởi một nguyên nhân nhỏ nhất như thế này.

NĂM LỚP MUỖI HAI

Đây là năm cuối mình còn được trải nghiệm cuộc sống ở ký túc xá. Mình phải chú tâm vào các

công việc ở ban chấp hành của trường, phải nỗ lực hết mình để mang lại cho mọi người những kỷ niệm vui trong dịp Giáng sinh. Mình sẽ rất bận rộn. Nhưng suốt một năm được nghĩ đến người khác và hành động vì họ khiến mình cảm thấy thật có ích và hài lòng với bản thân.

“Aya hãy cố gắng nhiều hơn nữa để chống chọi với bệnh tật, có như vậy mẹ mới hết lo âu.” Nghe mẹ nói vậy, mình thấy xấu hổ vì chỉ toàn nghĩ đến những chuyện trước mắt mà thôi.

Mùa xuân rồi cũng qua đi, những cánh hoa bay lả tả lọt qua cửa xe hơi, mình đưa tay đón lấy, chợt một cảm giác ấm áp như tình yêu thương của mẹ dâng tràn, cảm giác thật an lành.

Khi thức dậy vào buổi sáng mình thấy đáng sợ hơn buổi tối khi phải ngủ một mình. Mình mất đến hơn một tiếng đồng hồ để gấp chăn, thay quần áo, đi vệ sinh hết những 30 phút, rồi sau đó mất 40 phút để ăn sáng. Khi cơ thể cứng đờ vì mệt mỏi, mình thậm chí còn mất nhiều thời gian hơn. Khi gặp người quen, mình còn chẳng kịp nói lời “chào buổi sáng”. Lúc nào mình cũng cúi gằm mặt xuống. Sáng nay mình bị ngã, cảm đập xuống đất. Mình phải sờ nắn xem có bị chảy máu không. Mình thở phào nhẹ nhõm vì không thấy có máu. Nhưng sau vài ngày thì bắt đầu cảm thấy ê ẩm khắp các vết bầm trên vai và cánh tay.

Vì không giữ được thăng bằng cơ thể, mình cứ liên tục trôi lên ngụp xuống trong bồn tắm. Nhưng kỳ lạ thật, mình không hề có cảm giác là mình sẽ chết. Thay vào đó, mình được nhìn thấy một thế giới trong suốt, có lẽ thiên đường cũng như vậy chăng?

Thử đặt tay lên lồng ngực,
Cảm nhận tiếng đập thành thích.
Tim mình đang hoạt động.
Hạnh phúc làm sao, mình còn sống!

Phần lợi trên ở hàm trước bên phải sưng vù lên. Lại mất thêm những dây thần kinh khác, chúng chết rồi.

Mình cùng tham gia vào một chuyến du lịch qua đêm với nhóm bạn tàn tật. Nhóm còn có mấy bạn tình nguyện viên đi kèm để chăm sóc cho mình và các bạn trong suốt chuyến đi.

“Cái này mình... làm... được, cứ để mình... làm đi.” Mình phải luôn miệng nói vậy, chẳng khác gì trẻ em lên ba đang trong giai đoạn nổi loạn vì mọi người cứ chăm chăm lo cho mình quá mức. Trong nhóm có chị Etsuyo phải vừa nằm vừa ăn. Có một cô đi ngang thấy chị ấy như vậy bèn có vẻ mặt là lạ. Mình thấy vui vì vẫn có thể ngồi ăn. Mình nhận ra rằng, mặc dù mỗi người một mức độ tàn tật, nhưng những người tàn tật dù thể nào cũng như nhau cả thôi.

Bất chợt em gái 4 tuổi đi cùng nhóm nói một lời khó nghe: “Chị ơi, chị cứ lắc lư như thế nhìn

chẳng đẹp gì cả.” Mình đang uống nước trà liền phun luôn ra ngoài. Bọn trẻ con thực là độc miệng, vì chúng có thể thẳng thừng nói những lời làm tổn thương người khác mà không thấy chút áy náy gì.

THAM QUAN CÙNG TRƯỜNG

Rất cuộc mình cũng được tham gia vào chuyến tham quan mà trước đó mình những tưởng không được đi. Mẹ quyết định cùng đi với mình, chuyện trong nhà giao lại cho bố.

<Bài cảm tưởng về chuyến tham quan Hiroshima>

Công viên Hòa bình Hiroshima và đàn chim bồ câu

Cúc cu cúc cu, lũ bồ câu kêu không dứt. Ban đầu, lũ chim có vẻ hoảng sợ chiếc xe lăn của mình nên không dám đến gần. Nhưng khi mình đưa thức ăn ra, chúng bắt đầu bay lại đậu vào tay, vai và đầu mình. Đám bồ câu này quả là rất biết tính toán, chẳng kém gì những người đã ném bom nguyên tử xuống thành phố Hiroshima này.

Vừa lúc trước, mình được tham quan Viện Bảo tàng Tưởng niệm Hòa bình Hiroshima. Trong viện bảo tàng tối om, chỉ riêng những hiện vật trưng bày là có ánh đèn chiếu sáng. Có cảm giác như bị cuốn vào một bầu không khí lạ lẫm và ảm đạm. Mình xem qua mô hình của thành phố bị tàn phá lúc bấy giờ. Có hình ảnh hai mẹ con nắm tay nhau quần áo xộc xệch đang hoảng sợ chạy trốn. Xung quanh họ chỉ toàn lửa một màu đỏ rực. Họ hình như vừa vấp ngã và bị thương, trên người đầy vết trầy trụa và máu.

Đứng ở phía sau, mẹ nói: “Thật kinh khủng!” Đoạn mẹ quay mặt sang bên: “Lẽ ra mẹ không nên nói thế đúng không? Đáng ra mẹ nên nói những lời như ‘Họ đáng thương làm sao!’ vì họ không đáng bị như thế. Chẳng ai muốn lâm vào tình cảnh này cả.”

Mình không có cảm giác như mẹ. Bấy nhiêu đây đâu có đủ để gọi hết về cảnh bom đạn, cũng không đủ để mô tả tội ác trong chiến tranh. Một đứa đơn giản như mình, vốn chẳng có trải nghiệm hay hiểu biết gì về chiến tranh, thì thực khó để có thể phản ứng mãnh liệt được như thế.

Người ta còn trưng bày những con hạc giấy mà Sadako[\(12\)](#), một em gái qua đời do hậu quả của bom nguyên tử, đã gấp. Chúng được gấp từ loại giấy nền trong màu đỏ, “Em không muốn chết, em muốn sống!” Mình hồ như nghe được tiếng của Sadako. Rất cuộc di chứng do bom nguyên tử gây ra trên cơ thể người thực ra là như thế nào?

Thậm chí 35 năm đã trôi qua từ vụ nổ mà vẫn còn nhiều người phải gánh chịu những di chứng đó,

vậy phải chăng đó là bệnh có khả năng di truyền? Minh cứ hỏi mẹ nhưng mẹ cũng không biết rõ lắm. Hiện vật trưng bày còn bao gồm cả chú ngựa nhồi bông sần sùi những vết rách, những viên ngói cháy đỏ vì bức xạ nhiệt, những hộp nhôm bị nóng chảy thành hình kỳ dị, những bộ áo quần tả tơi thời chiến tranh... Sự chân thực của những hiện vật này như bao trùm lên hiện tại một áp lực tàn nhẫn. Thế hệ mình không biết gì về chiến tranh. Nhưng nói vậy không có nghĩa là ta có thể quay lưng thờ ơ với chiến tranh. Dù cho không muốn nhắc đến, nhưng ta vẫn phải thừa nhận rằng, trên thành phố Hiroshima, ngay tại Nhật Bản này, vì bom đạn mà biết bao nhiêu con người vô tội đã bỏ mạng. Ta không nên lặp lại tình trạng bi thảm này thêm lần nữa. Minh cho rằng, thực hiện lời thề đó chính là cách tưởng niệm hòa bình sâu sắc nhất.

Sau đó mình để ý thấy trong viện bảo tàng còn có một nhóm học sinh tiểu học đến từ Hiroshima. Chúng nhìn mình trên xe lăn cũng như nhìn những vật trưng bày trong bảo tàng, chẳng khác gì như đang chứng kiến điều gì đó thực kinh khiếp. Minh cố trấn an rằng mình không nên quá bị ảnh hưởng bởi ánh nhìn của người khác. “Chắc chúng không quen thấy người ngồi trên xe lăn.” Minh cố nghĩ vậy và tập trung nhìn vào những hiện vật trưng bày.

Thầy Suzuki dẫn mọi người xuống cầu thang. Minh thấy nhẹ người khi được thoát khỏi bầu không khí nặng nề và những ánh mắt soi mói. Ngoài trời, mưa rơi lất phất. Mẹ khoác vội cho mình chiếc áo mưa khi mình đang ngồi trên xe lăn. “Trông xấu lắm mẹ ạ.” Minh phản đối. Nhưng không thấy ai chê cười gì cả nên mình đành làm theo lời mẹ. Mẹ còn lấy cả khăn mặt trùm lên đầu mình.

Công viên um tùm cây xanh nom thật đẹp. Những tán cây sũng nước mưa trông như sáng rực lên dưới bầu trời u ám. Những phiến lá xanh hơi ngả vàng trên thân cây long não đen sì tạo thành một hình ảnh tuyệt đẹp. Minh muốn được vẽ lại cảnh này. Mọi người đi sâu vào giữa những hàng cây và tiến tới nơi đặt Chuông Hòa Bình. Xung quanh là bốn cây cột chống đỡ mái vòm lớn tượng trưng cho vũ trụ. Những lá sen héo lập ló trên mặt hồ bao quanh nơi đặt chiếc chuông dường như cũng có lịch sử riêng của chúng để kể lại.

“Em nào muốn đánh chuông thì đến đây.” Các giáo viên lên tiếng. Minh nhìn sang thì thấy anh Terada và bạn Kasuya đang đánh chuông. Koong... koong...

Tiếng chuông còn vang vọng một hồi lâu trong không trung. Thực ra vừa cầu nguyện cho hòa bình vừa đánh chuông thì mới có ý nghĩa. Nhưng vì không đánh được chuông nên mình chỉ có thể làm điều duy nhất trong khả năng của mình. Đó là nhắm mắt lại và khấn nguyện.

Sông Outa nâu một màu đất vì cơn mưa bất chợt. Sau khi quả bom nguyên tử được ném xuống, chính dòng sông này đã cuốn theo biết bao mạng người. Nơi đây như thể vẫn còn âm vang hàng ngàn tiếng gào thét: “Nóng! Nóng quá!” Hình ảnh tưởng tượng trong đầu mình còn đáng sợ hơn cả những minh họa và mô tả thấy trong viện bảo tàng.

Những chú chim bồ câu lần lượt bay tới đậu trên vai và cánh tay mình. Chân của chúng mềm mại

và ẩm áp. Chúng quây xung quanh và mổ lấy mổ để thức ăn trên tay mình. Bò câu bay đến nhiều vô cùng. Vì toàn là bò câu hoang nên không có con nào đẹp nổi bật. Trong số đó còn có cả một chú chim bị tập tễnh. Mặc dù bị khuyết tật nhưng chú chim ấy vẫn có thể đi được. Mình thấy đồng cảm bèn cố đưa thức ăn cho chú chim tội nghiệp đó. Mãi rồi nó mới mổ được chút thức ăn. Trong công viên này có đến hàng ngàn chú chim, chú chim bị tập tễnh đó hẳn là một trường hợp nặng, cũng giống như mình, chỉ e là nó không sống được đâu. Mình hiểu ra mình nên cảm thấy hạnh phúc vì được sinh ra là một con người, nhờ đó mới có thể sống đến tận giờ.

Cầu nguyện cho hòa bình trong khi được sinh ra và sống trong xã hội hòa bình liệu có kỳ lạ không? Mình ngẫm lại, một lời cầu nguyện vô dụng chẳng?

Sau một hồi, mình không chỉ chăm chăm cho chú chim chân bị tật ăn mà còn rải hạt cho những chú chim bình thường khác. Khi nhìn đàn bò câu lóc nhóc mổ hạt, mình chợt nghĩ đến cụm từ “phúc lợi xã hội” thường hay được nhắc đến trong xã hội loài người.

TƯƠNG LAI

Ngay cả trong giấc mơ, đôi chân của mình vẫn bị tàn tật. Mình phải ngồi trên xe lăn để ra ngoài (trước đây mình thường mơ là được đi bằng hai chân).

Tay phải đang mất đi sự chính xác ngay cả với những động tác thông thường. Trước đây, bác sĩ Yamamoto cho mình luyện tập cả tay trái, chắc bác sĩ đã biết trước rằng tay phải của mình rồi sẽ trở nên tệ hơn. Kỳ nghỉ hè năm này mình sẽ phải nhập viện điều trị lần hai, thế là bố mẹ dành ra một buổi để nói về tương lai của mình.

Bố mẹ và mình cùng thảo luận về kế hoạch sau khi ra trường.

Mình nói là muốn tham gia kỳ thi viên chức. Bố bảo rằng mình đăng ký thi cũng tốt thôi nhưng bố thấy không an tâm về sức khỏe của mình. Còn mẹ thì không tán thành và cho rằng với tình trạng của mình điều đó là không thể.

Căn bệnh này đến giờ vẫn chưa biết có chữa được không, nhưng để đạt được mục tiêu mình sẽ cố hết sức. Bắt đầu vào học kỳ hai, các giáo viên bắt đầu nói nhiều về chuyện xin việc, chuyện bước ra ngoài xã hội... Tuy chẳng rõ là có đủ khả năng không, nhưng mình thấy rất háo hức với những chuyện như thế. Mình không muốn nghĩ đến chuyện phải học tiếp nữa mà chỉ muốn đi làm. Mình biết là với tình trạng hiện giờ còn lâu mình mới phù hợp để tham gia quy trình xin việc như các giáo viên thường nhắc đến. Chẳng qua mình chỉ muốn được có cảm giác bước ra xã hội như các bạn khác mà thôi. Dù

sao, mình cũng còn chút thời gian để suy nghĩ thêm về vấn đề này.

18 tuổi

*Sự thật về căn bệnh
của mình*

Hôm nay mình bị một cú sốc thật lớn. Đây là cuộc nói chuyện với cô em út Rika: “Em cũng muốn được đi kiêu lão đảo như chị.”

“Như vậy em... sẽ không chạy... được, không... dạo bộ... được, rồi em sẽ... chán thôi. Mỗi mình chị... có vấn đề... là quá... phiền hà rồi.” Mình cố đáp lại con bé một cách thần nhiên. Rika lập tức nói:

“VẬY THÔI, EM KHÔNG THÍCH NỮA.”

Hai chị em nói chuyện này với nhau tại hiên nhà. Mẹ thì ngồi trong nhà. Không rõ mẹ mà nghe được chuyện này thì sẽ nghĩ thế nào?

KỶ NGHỈ HÈ CUỐI CÙNG CỦA THỜI HỌC SINH

Buổi sáng mình đi tắm (cho cơ thể được thoải mái). Mẹ cứ đi lòng vòng trong nhà than trời nóng. Thực tình là mình chẳng hề thấy nóng, mình ngồi làm bài tập toán cho đến lúc cả người vã mồ hôi.

Ăn cơm trưa xong, cái răng sâu lại bắt đầu đau. Mình cậy đang ở nhà, nhõng nhẽo khóc. Em trai mình cầu nhàu câu ưa thích của nó: “Chi mấy tuổi rồi hử?” Nói rồi nó lấy mấy viên nước đá cho vào túi rồi đưa mình chườm lên má. Mình thấy đỡ hơn chút, bèn nằm lăn ra ngủ li bì suốt hai tiếng đồng hồ.

Khi về nhà, mẹ cho mình uống thuốc giảm đau. Mình chơi cờ ca rô với em trai, nó thắng mình với tỷ số 8-2. Ako phải đi làm thêm nên khi con bé về thì trời cũng đã tối rồi. Mọi người chiều theo yêu cầu của mình, nên bữa tối cả nhà ăn đậu hũ và gỏi cá.

Đến đêm mình vừa đứng dậy định với tay tắt đèn ngủ thì lại bị ngã. Thế là rầm một cái. Mẹ chạy vội đến khi vừa nghe thấy tiếng mình ngã.

“Có chuyện gì vậy Aya? Con phải chịu khó động não và làm đúng những gì được hướng dẫn từ trước đến giờ chứ. Con mà cứ té ngã thế này, mẹ sao có thể an tâm mà ra ngoài đây.” Nói rồi, mẹ lấy một sợi dây dài quấn vào dây công tắc đèn để mình tắt đèn cho dễ. Từ giờ mình phải cẩn trọng hơn khi di chuyển vào ban đêm.

Hôm nay mình bỗng hứng lên muốn lau nhà. Mình chỉ có thể quỳ gối nên không giữ được cái máy hút bụi cho đúng tư thế, thành thử nó không hút hết được bụi. Nhưng mà mình đã cố hết sức, cảm giác

thích thú lắm.

Keiko đến nhà chơi với mình. Chúng mình cùng nói nhiều về ước mơ, mình chỉ thấy ước mơ của mình nhỏ nhoi lắm, không sao so sánh được với của bạn bè. Keiko tâm sự với mình rất nhiều về dự định trong tương lai của bạn ấy. Mình có cảm giác như sắp được trở thành người lớn ấy.

Nhưng thực ra, ngày mai mình nhập viện rồi.

LẦN THỨ HAI NHẬP VIỆN, BỆNH VIỆN ĐẠI HỌC NAGOYA

Lần nhập viện này chủ yếu là kiểm tra mức độ tiến triển của bệnh, tiêm loại thuốc mới và điều trị phục hồi chức năng. So với lần đầu tiên nhập viện, bác sĩ chỉ bảo mình không được đi ra khỏi phòng bệnh một mình, đề phòng mình bất ngờ bị ngã vì như vậy rất nguy hiểm. Lúc đi vệ sinh mình liếc nhìn ra ngoài cửa sổ. Chỉ thấy toàn là những bức tường màu tro và những tòa nhà đen sạm, một cảm giác u tối bao trùm lấy mình. Chạy đi bên cạnh hỏi: “Sao nhìn mặt em có vẻ mệt mỏi vậy Aya?”

Chúng giật cầu mắt (nhãn cầu tự động di chuyển hết sang trái rồi sang phải) của mình dạo gần đây càng ngày càng lộ rõ. Mình phải vào phòng điện não đồ để kiểm tra mắt. Chân của bác sĩ ở đó cũng bị tật. Mình nhận ra là nếu có một bộ phận nào đó trên cơ thể lạnh lặn thì mình vẫn có thể làm việc.

“Sao bác sĩ... lại bơi... kem?” Mình vừa hỏi thì được đáp lại cụt lủn: “Để kiểm tra,”

Với người bình thường liệu bác ấy có trả lời giật cục như vậy không? Có phải do mình không chỉ bị tàn tật mà còn bị tổn thương ngôn ngữ nên người xung quanh cho rằng mình bị ngớ ngẩn.

Để có kết quả chi tiết hơn, bác sĩ Yamamoto chở mình bằng xe hơi của bác sĩ đến bệnh viện Đại học Nagoya. Lúc kiểm tra, nếu mình bất ngờ nhìn thẳng về phía trước thì quả bóng đỏ hiện lên trong máy sẽ mờ đi rồi bị tách ra làm hai. Khi mình bất chợt liếc sang bên trái thì thấy hình ảnh bớt mờ đi hơn. Quả thật, tổn thương ở hệ thần kinh vận động bên phải đang tiến triển rất nhanh.

Ngồi trong xe, mình nói với bác sĩ là sau khi được tiêm thuốc, không giống như các lần trước, mình vẫn thấy tỉnh táo chứ không bị mệt, liệu có phải loại thuốc mới không có tác dụng? Mình cũng kể là mặc dù cơ ở mắt cá chân có vẻ mềm hơn, nhưng tổn thương ngôn ngữ thì ngày càng tệ hơn. Bác sĩ trả lời: “Vấn đề tổn thương ngôn ngữ của cháu, thì chỉ còn một cách. Dẫu việc phát âm có khó khăn đến mấy đi chăng nữa, hãy cố gắng hết sức nói cho hết những gì mình muốn nói, dần dần người nghe sẽ quen và hiểu những lời của Aya thôi.”

LUYỆN TẬP

Thứ nhất, mình thử dùng đôi nạng. Tay phải của mình không còn đủ sức nên suýt thì ngã.

Thứ hai, mình luyện đứng thẳng lên khi đang ngồi trên ghế.

Thứ ba, dù được bảo rằng nếu không duỗi thẳng được đầu gối, mình sẽ không giữ được thẳng bằng khi đi bộ, nhưng mình thấy chóng mặt quá không làm nổi.

Thứ tư, mình luyện các đầu ngón tay bằng cách may vá, làm đồ thủ công...

Thế là mình đã nhập viện được 20 ngày, hôm nay mình có đợt kiểm tra tổng thể lần hai. Mình như tuyệt vọng khi được bác sĩ cho hay: “Chưa có cải thiện gì đáng kể.” Nhưng ngay sau đó họ nói: “Nhưng ít ra tình trạng của cháu không tệ đi.” Thật đáng lo, vậy là tình trạng cơ thể mình không khá lên chút nào.

Mình đến phòng điều trị phục hồi chức năng. Có rất nhiều người tàn tật ngồi ở đó, nhưng trẻ em thì không có mấy. Có một ông lão bị liệt nửa người do tai biến mạch máu não. Khi thấy mình nghiêng chặt răng quỳ trên đệm tập luyện, ông đã rơi nước mắt. Mình đưa mắt nhìn ông, lòng thầm nói: “Ông ơi, ông đừng khóc vì cháu nhé. Lúc này đây cháu đau lắm nhưng không thể khóc được dù rất muốn. Cháu để dành những giọt nước mắt này cho tới khi có thể đi lại được. Ông cũng cố gắng nhé.”

Để có thể đi lại được mình phải bỏ biết bao nhiêu sức lực nhưng dường như vẫn chưa đủ, điều đó khiến mình thấy bất an và mất kiên nhẫn. Quay trở về phòng, mình cầm đôi tất lên, chính xác là nắm lấy đôi tất một cách vụng về. Nhưng đã nắm lấy được rồi thì tay mình nhất quyết không chịu buông ra. Cơ thể mình cứng đờ lại, bàn tay rất khó mở ra nắm lại. Mình mất gần 30 phút mới đan xong được một hàng. Có lẽ mình phải vừa luyện tập vừa hát lại bài hát hồi xưa được học lúc mẫu giáo (nắm tay lại nào, mở tay ra nào). Đương nhiên mình không muốn để mọi người cùng phòng biết.

Cứ mỗi lần viện trưởng và bác sĩ điều trị chính tới kiểm tra bệnh, lại có rất nhiều thực tập sinh trẻ đi theo. Cách họ nói chuyện khi ấy khiến mình thấy buồn:

Thứ nhất, các dây thần kinh dẫn tới tiểu não của bệnh nhân này đã bị tổn thương nặng. Vậy nên đối với những cử động mà người bình thường có thể thực hiện một cách vô thức, thì bệnh nhân này lại phải chờ phản hồi từ đại não.

Thứ hai, việc bệnh nhân hay bất chợt bật cười chính là dấu hiệu bệnh lý.

Các thực tập sinh rất chăm chú lắng nghe bác sĩ điều trị chính và viện trưởng. Còn mình thì chỉ có cảm giác chua xót. Chẳng ai thích nghe những lời như vậy về bản thân cả. Mình thích các thực tập sinh, nói chuyện với họ về sách hoặc bạn bè mình thấy rất vui, nhưng khi họ đi cùng viện trưởng đến khám cho mình thì ánh mắt và khuôn mặt của họ trở nên khác hẳn, đầy vẻ tò mò lạ lẫm. Nhưng mình cũng không trách họ được, vì nếu không chăm chỉ học tập, họ sẽ không thể trở thành bác sĩ giỏi.

Điều trị phục hồi chức năng, kiểm tra sức khỏe, chữa răng... nhờ xe lăn mà mình có thể đi vòng vòng khắp bệnh viện theo một lịch trình bận rộn. Mình kết bạn được với nhiều bệnh nhân và y tá. Bác K làm cơm nắm cho mình, bác còn cho mình đưa hấu hay rủ mình tới xem ti vi vào buổi tối. Chị y tá thực tập mang kem đến tận phòng cho mình. Bác gái phòng số 800 còn sang cả phòng mình để cắm hoa. Mình cũng đọc truyện cổ tích cùng với bé Mami. Có cảm giác mọi người ở đây cứ như một gia đình vậy. Có một bác khi chuẩn bị ra viện đã nước mắt giàn giụa nói với mình: “Aya, con phải cố gắng đến cùng con nhé.”

Mình đã có cơ hội được quen biết với rất nhiều người. Mọi người ai cũng khen: “Con giỏi thật đấy Aya, phục con lắm!” Mình rất xấu hổ vì thấy bản thân chưa xứng đáng với lời khen đó. Mình chỉ nhập viện tại đây có một thời gian ngắn thôi, nhưng suốt đời mình sẽ không bao giờ quên mọi người.

TỐT NGHIỆP

Ngày tốt nghiệp đang cận kề, đề tài chủ yếu trên lớp giờ đây hầu hết là về việc người tàn tật làm sao để hòa nhập với môi trường xung quanh khi bước ra ngoài xã hội, làm sao để tăng cường kỹ năng giao tiếp để có thể xin việc. Khi mới nhập học ở trường Higashi, mình đã đặt mục tiêu học tập chăm chỉ để phấn đấu lên được đại học. Lên lớp 11 khi chuyển sang trường Okayou, mình vẫn còn đi được nên vẫn nung nấu ý định sẽ tìm một việc làm. Nhưng đến năm lớp 12, tất cả đều dường như là không thể.

Bạn A: vào công ty làm nhân viên

Bạn B: vào trung tâm dạy nghề

Aya: ở nhà!

Đó là con đường đã định sẵn cho mình. Hai năm nay mình liên tục được dạy là: “Hãy chấp nhận sự thật rằng mình bị tàn tật và khởi đầu lại mọi thứ từ đầu.” Dù có đau lòng thế nào đi nữa, cũng phải kiên cường mà sống. Cứ mỗi lần tưởng như có chút ánh sáng chiếu rọi tới, thì bất chợt tất cả hóa thành

một cơn mưa lớn hoặc thậm chí là bão tố, tiếp sau đó lại là vài ngày trời đẹp. Mình đã lết tới ngày tốt nghiệp với cái tâm trạng bất ổn và mơ hồ như vậy. Sau này mình sẽ phải đối đầu và chịu đựng cái gánh nặng đó bao lâu nữa cho tới khi tìm được cái gọi là cuộc sống đích thực dành cho mình? Liệu chẳng cho tới khi chết, cái căn bệnh quái ác này mới chịu giải thoát mình khỏi những đau đớn mà nó gây ra? Nó không có điểm dừng hay sao? Mình muốn sử dụng những kiến thức thu nhận được trong suốt 12 năm cũng như những gì học được từ bạn bè, thầy cô để cống hiến cho xã hội. Dù chỉ có chút khả năng nhỏ nhoi, mình vẫn vui vẻ muốn làm những điều có ích. Mọi người đã đối xử rất tốt với mình, nên dẫu là chút ít mình cũng muốn đền đáp lại ơn nghĩa cho mọi người. Những gì mình có thể cống hiến cho xã hội đó là: sau khi chết đi mình muốn cống hiến cơ thể mình bao gồm nội tạng, các cơ và mô... chờ những người đang bệnh, hy vọng chúng sẽ giúp được họ. Phải chăng đó là tất cả những gì mình có thể làm?

Mình bắt đầu ngồi đếm từng phút chờ đến buổi lễ tốt nghiệp. Mình không muốn tốt nghiệp, vì không muốn chia tay với mọi người, vì giờ đây mình không còn thấy thứ ánh sáng nào khác chiếu rọi cuộc đời mình, vì sau đó mình sẽ lẻ loi một mình.

Thầy Suzuki bảo, thi thoảng nếu thấy lo âu mà lại ngại không muốn phiền hà đến bác sĩ hay người thân, thì dẫu không có gì quan trọng cũng phải viết thư cho thầy. Thầy bảo đây là lời hứa giữa hai người lớn với nhau.

Ở NHÀ

Khi mở đồ đạc đóng gói chuyển từ ký túc xá ra, mình cảm thấy tiếc nuối và bồi hồi, chẳng khác gì một bà cụ già. Bố mẹ thì đều đi làm, ba đưa em mình, hai đứa đi học, đứa thì đi nhà trẻ, cuộc sống của mọi người vẫn như mọi ngày, duy chỉ có một mình mình là sống chơi vơi chẳng có kế hoạch gì. Để không cảm thấy chán ghét sự tồn tại của bản thân, mình phải lập ra những mục tiêu cho cuộc sống của mình:

Thứ nhất, đáp lại mọi người cho đầy đủ: chào buổi sáng, cảm ơn...

Thứ hai, nói chuyện phải rõ ràng rành mạch.

Thứ ba, cố gắng thông cảm cho người khác.

Thứ tư, luyện tập, phải có sức khỏe thì mới giúp được việc nhà.

Thứ năm, tìm cho mình động lực sống. Mình không muốn chết trong khi vẫn còn việc chưa hoàn thành.

Thứ sáu, cố gắng theo kịp với các hoạt động chung trong gia đình (ăn ba bữa đúng giờ, hay đi tắm).

Khốn khổ quá! Mình vùi đầu vào gối.

Từ 8 giờ sáng cho đến 5 giờ chiều là khoảng thời gian cô độc nhất. Ngày nào cũng vậy, không thể làm được gì khiến mình thấy buồn chán khủng khiếp. Viết nhật ký, viết thư, xem chương trình *Căn phòng của Tetsuko* trên ti vi rồi ăn trưa, sau đó lau sàn nhà (coi như là luyện tập thân thể)... Một cuộc sống có vẻ tự do đấy, nhưng thực ra mình không thể tự do điều khiển nó. Lúc cả nhà ăn tối, mình mới thực sự được thở phào nhẹ nhõm. Nhưng đến giờ đi ngủ thì chỉ còn sự cô đơn ở lại với mình. Hôm nay rồi lại ngày mai, cuộc sống cứ lặp đi lặp lại, cũng những công việc như thế, cũng những tâm trạng như thế. Mình đang ngồi miên man nghĩ, bỗng mắt thẳng băng và ngã nhào về phía trước, thế là vỡ mất cái nẹp răng.

“Aya, dạo gần đây mẹ nghe tiếng con nhỏ hơn nhiều đấy, có lẽ sức chứa của phổi đang giảm đi. Con nên luyện tập để phát âm to trở lại. Buổi trưa con có thể tập hát, sẽ chẳng ai cười con đâu. Khi nào cần gọi ai, con phải gọi cho thật lớn khiến người đó ngạc nhiên, con hiểu không. Ngay bây giờ con thử tập đi xem nào.” mẹ nói.

Mình ngồi xuống sàn, vươn chằng lưng và cất tiếng: “NÀY!” Tiếng mình phát ra nghe đến chói tai, cả hai mẹ con cùng bật cười. Mình thử phát âm lại lần nữa: “NÀY!”

Mấy đứa em mình từ trên tầng hai liền chạy xuống: “Có chuyện gì vậy?” Mình thành công rồi!

“Từ bây giờ, nếu có chuyện gì Aya sẽ gọi ‘NÀY’. Ai nghe thấy thì mau đến xem Aya cần gì nhé. Giờ cả nhà đã ở đây rồi, sao không ăn chút gì nhỉ?”

Mọi người bật cười vì câu đùa của mẹ rồi cả nhà cùng ăn chuối.

LẦN THỨ BA NHẬP VIỆN

“Bác sĩ Yamamoto, xin trông cậy cả vào bác sĩ.”

Mình muốn luyện tập phục hồi chức năng tại bệnh viện, đó là môi trường phù hợp với tình trạng hiện tại của mình. Cho đến năm 20 tuổi, chẳng rõ mình có hoàn thành được mục tiêu lớn nào không, còn hiện giờ thì ngay cả những chuyện đơn giản của bản thân mình cũng làm không xong. *Bác sĩ ơi giúp cháu với!* Chẳng có thời gian để mà sụt sùi đâu, mình tự an ủi thế. Nhưng dù cố đến thế nào đi nữa, mình vẫn không thể chống chọi lại căn bệnh này.

“Bây giờ vì không còn là học sinh nữa, nên cháu có thể nhập viện cho tới khi thấy cơ thể khá hơn. Aya phải cố hết sức để cầm cự đây. Chừng nào cháu còn sống, chừng đó vẫn còn hy vọng xuất hiện loại thuốc đặc trị cho căn bệnh này. Chuyên ngành thần kinh học ở Nhật Bản nếu so với một số nước thì vẫn còn tụt hậu. Nhưng dạo gần đây nó cũng đang phát triển với tốc độ đáng kinh ngạc. Chẳng hạn như bệnh máu trắng, trước đây đó là căn bệnh vô phương cứu chữa, nhưng giờ đây cũng có kha khá trường hợp được cứu sống rồi. Aya, cô sẽ cố gắng nghiên cứu để chữa trị cho những bệnh nhân như cháu.”

Nghe những lời của bác sĩ, mình không cầm được nước mắt.

Nhưng ngày hôm nay, đó là những giọt nước mắt hạnh phúc.

“Bác sĩ, cháu cảm ơn vì đã không mất lòng tin ở cháu. Cháu rất lo, vì cháu đã nhập viện hai lần và điều trị bằng thuốc mới nhưng mãi vẫn không có dấu hiệu tích cực gì, cháu chỉ sợ rằng bác sĩ sẽ bỏ mặc cháu...” Mình gật đầu, nước mắt giàn giụa, không nói được cho hẳn hoi. Mẹ quay lưng lại với mình. Vai mẹ đang run lên.

Mình rất hạnh phúc và biết ơn vì đã gặp được một bác sĩ tốt như bác sĩ Yamamoto. Những khi tinh thần và thể xác mình ở tình trạng thảm hại nhất thì bác sĩ luôn là chỗ dựa cho mình. Bác sĩ cũng có rất nhiều bệnh nhân khác phải chăm lo, nhưng vẫn sẵn sàng bỏ bữa trưa mà dành thời gian lắng nghe mình. Bác sĩ đã mang đến cho mình hy vọng và ánh sáng. Mình an tâm hẳn lên khi nghe những lời của bác sĩ: “Chừng nào còn là một bác sĩ, cô sẽ không bỏ mặc Aya đâu.”

Đã ba tháng trôi qua kể từ khi tốt nghiệp. Mình nhận được thư từ một bạn cùng lớp, bạn ấy kể là đã được nhận vào một công ty và đang cố gắng làm quen với công việc. Còn mình, ba tháng vừa qua chỉ toàn quanh quẩn trong bệnh viện. Sau khi chữa lành được thương tật của cơ thể, mình sẽ bắt đầu một cuộc sống mới.

Mình hát bài *Hoa hồng hé nở* trong nhà vệ sinh. Hôm nay lại một ngày mới bắt đầu. Để tăng sức chứa của phổi, mình luyện thổi kèn harmonica. Nó tạo ra âm thanh rất hay. Đó là tiếng nhạc giúp quên hết tất cả mọi thứ kể cả những điều đáng ghét và nỗi sợ hãi về cái chết. Mình cứ thổi kèn liên tục mà chẳng để ý xem là nó có làm phiền người khác hay không.

Trên đường đến phòng điều trị phục hồi, mình rẽ vào nhà vệ sinh. Lúc ngồi xuống, mình bị ngã xuống bồn cầu và thế là phần mông của cái quần thể thao bị ướt. Vì không có thời gian nên mình cứ để vậy mà đi thẳng đến phòng tập. Khi mình luyện tập, bác sĩ Y đứng sau giữ dây thun quần tập cho mình. Khi biết quần mình bị ướt, bác sĩ bèn lờ mình đi. Vậy là mình bị bỏ lại một mình với thanh xà kép. Đánh coi như đây là tự thân luyện tập vậy. Mình quấn một tấm bảo vệ lên chân phải (để giữ mắt cá chân thẳng góc 90 độ), bôi một ít bột chống trơn vào giữa các ngón tay và bắt đầu bước đi. Bác sĩ Y

nhìn mình và nói:

“Cháu cố gắng bước nhanh hơn chút nữa đi.”

“Nhưng vấn đề là hai chân, phần thân trên và phần hông của cháu không đồng loạt di chuyển với nhau. Nếu cố bước nhanh, thì chân trên sẽ di chuyển trước so với hai chân và cháu sẽ bị ngã.” Minh muốn đáp lại như thế. Nhưng mình vẫn còn ngượng vì vụ cái quần tập ướt, nên đành im lặng mà luyện tập.

CÁI GƯƠNG

Hôm nay mình cắt tóc. Nhưng mình không dám nhìn vào gương. Mình không muốn nhìn thấy bộ dạng rứt rề của mình. Nếu nhìn vào gương, cũng như mọi khi, mình sẽ thấy một nụ cười buồn tẻ và đôi mắt lơ đãng lúc nào cũng như chực nhắm tịt lại, chẳng có gì đáng để nhìn hết. Tuy nhiên, trong phòng điều trị phục hồi chức năng lại có một cái gương lớn. “Phải nhìn vào gương mới thấy được tư thế của mình chưa chuẩn ở điểm nào mà khắc phục.” Bác sĩ O đã nói vậy.

Trong đầu, mình hình dung bản thân là một cô bé bình thường khỏe mạnh. Nhưng hình ảnh phản chiếu trong gương lại chẳng đẹp một chút nào. Xương sống bị cong lại khiến cơ thể như đang đổ về trước. Đành phải chấp nhận thôi, sự thật vẫn là sự thật. Cái hy vọng rằng một ngày nào đó sẽ thoát khỏi cảnh tàn tật luôn đeo bám trong suy nghĩ, mình không thể nào mà dứt nó ra khỏi đầu. Mình muốn ít ra cũng đạt được mục tiêu rằng, nhờ chăm chỉ rèn luyện phục hồi chức năng một cách nghiêm túc, mình có thể làm việc gì đó mà trước đây không làm được.

Mình muốn dùng ý chí để chiến thắng giới hạn của bản thân nhưng không được. Hậu quả là một gương mặt trắng bệch và cơ thể mệt mỏi rã rời. “Phải chú ý không được quá sức.”

Hôm nay mình bị ngã trong nhà vệ sinh, đầu đập mạnh xuống đất. Tuy không bị sưng nhưng đầu mình đau kinh khủng. Mình cứ tưởng như sắp chết vậy.

Ngoài trời, ánh chớp giạt liên hồi, sau đó là một loạt tiếng sấm. Mình đi xe lăn đến chỗ điện thoại công cộng dưới hành lang và gọi về nhà. Mẹ là người bắt máy. “Aya, con khỏe chứ. Chủ nhật này mẹ vào thăm con. Còn ba ngày nữa thôi, con có muốn mẹ mua thêm gì không? Quần áo cứ để mẹ giặt cho nhé, bên đó đang có sấm à?” Minh ậm ừ trả lời vâng ạ.

Giờ mà chết đi mình cũng chẳng phiền lòng.

BỊ ĂN TRỘM

Một tuần mình đi giặt đồ một lần. Hôm nay, như mọi lần, mình cho quần áo bẩn vào một cái túi vải bạt, đoạn bỏ ví vào trong cái túi đằng sau xe lăn, sau đó đến cầu thang máy nhấn nút đi từ tầng tám xuống tầng một. Tới nơi, mình ngồi đọc sách ở sảnh trong lúc chờ người ta gọi tên theo sổ thứ tự. Một lúc sau, rớt cuộc bà bác ở tiệm giặt cũng đã gọi tên mình. “À, đến lượt mình rồi đây” Mình cho tay vào túi định lấy ví tiền ra, nhưng chẳng thấy đâu cả. Mình nhớ rõ là mình đã bỏ ví vào đó rồi nhưng tìm hoài mà không thấy. Mình bức xúc quá. Một chú cũng đang ngồi đợi bèn hỏi mình: “Có chuyện gì vậy cháu?” Mình đáp lại. “Cháu để... quên ví tiền, chú cứ... vào trước... đi.”

Rồi mình rời khỏi đó. Trước nay mình có bao giờ ngờ đến chuyện bị mất cắp nên chẳng bao giờ để ý đến cái túi đằng sau xe. Cái ví có 400 yên đã bị lấy mất rồi, con xin lỗi mẹ!

Thầy Suzuki và thầy Tsuzuki ở trường Okayou đến thăm mình. Từ lúc tốt nghiệp đã được bốn tháng rồi, cả hai thầy vẫn không thay đổi chút nào, mình rất mừng khi được gặp các thầy.

“Thầy cứ nằm lên đệm của em đi ạ.”

“Hừm, thầy không thích nằm lên đệm của bệnh viện đâu, trông thầy mệt lắm hay sao?”

“Dạ không ạ, nhưng nếu có hơi của thầy trên đệm, khi ngủ em sẽ cảm thấy an toàn hơn.”

Cả hai thầy đều lúng túng chẳng biết nói gì. Biểu cảm trên mặt hai thầy thực là khó tả!

Ako đến thăm mình. Con bé đưa mình ra ngoài bằng xe lăn. Nắng chói quá, khiến mắt mình cứ phải nhắm lại. Mình muốn da ngăm ngăm đi một chút, vì trông mình trắng đến nhợt nhạt. Mình ngạc nhiên ngắm nhìn mọi thứ. Ngắm cây mận, cây hạt tiêu và nghe tiếng ve kêu. Mùa hè ời, xin đừng rời đi!

Ako trông có vẻ hơi thiếu sinh lực, mình thấy lo cho con bé. Có vẻ như con bé mong ước có động lực để phấn đấu nhưng chưa tìm thấy. Mình có thể mơ hồ hiểu được nỗi lo âu của con bé. Dù vậy, về mặt tinh thần, em gái mình có tính tự lập hơn mình. Có lẽ trong gia đình mình là đứa duy nhất lúc nào cũng phải phụ thuộc vào bố mẹ.

Bác chủ cửa hàng điện máy bị liệt nửa người do bệnh tai biến đã mua tặng mình bó hoa bách hợp ở cửa hàng hoa dưới tầng một. Bác ấy chỉ dùng được một tay, nên phải nhờ bà chủ cửa hàng hoa lấy hộ 250 yên từ trong ví ra. “Khi nào nở trông sẽ rất đẹp đấy cháu!” Bác nói vậy và đưa mình bó hoa. Khuôn mặt bác nhìn thật phúc hậu.

Những nụ hoa bách hợp đang hé nở,
Ta nhẹ nhàng hôn lên chúng,
Như người mẹ hôn lên gò má trẻ thơ.

TUYÊN BỐ

- Sức khỏe của mình ít nhiều đã đỡ hơn từ khi nhập viện.
- Mình có thể đi về hai lượt nếu níu tay vào thanh xà kép nhưng để đi như bình thường thì không được.
- Vì tình trạng tổn thương ngôn ngữ đã khá nặng, nên mọi người thường bảo mình lặp đi lặp lại những gì vừa nói. Mình muốn trao đổi chủ yếu bằng cách viết ra giấy, nhưng mình không nên lạm dụng.
- Thức ăn của mình phải chuyển từ đồ ăn bình thường sang đồ được băm nhỏ.

- Hôm nay là ngày mình được xuất viện. Mình dồn hết sức lực để đi giặt đồ. 4 giờ 30 phút sáng mình thức dậy và xuống tiệm giặt áo quần. Không một bóng người. May thật, mình có thể dùng máy giặt ngay mà chẳng phải đợi ai. Nhưng khi vừa định di chuyển từ chỗ máy giặt đến máy sấy khô quần áo thì mình không đứng dậy nổi. Bình thường thì luôn có người giúp mình nhưng lúc này lại chẳng có ai.

“Mẹ ơi. Giúp con với!” Mình thốt lên trong lòng, nhưng vô dụng. Rất có khả năng những chuyện như thế này từ bây giờ mình sẽ gặp phải rất nhiều.

Bác sĩ Yamamoto từ tốn nói với mình: “Đến một lúc nào đó cháu sẽ thấy tình trạng sức khỏe chỉ có tệ đi mà thôi, bệnh của cháu không thể khá hơn được đâu. Cách đối phó duy nhất là làm cho quá trình tiến triển của bệnh chậm dần lại. Cháu cần phải khổ luyện liên tục nhằm kích thích cho não hoạt động.”

Mình vô cùng đau đớn khi nghe bác sĩ nói vậy. Nhưng mình vẫn cảm ơn bác sĩ vì đã cho biết sự thật về căn bệnh của mình. Trong tương lai mình phải sống như thế nào đây? Con đường phía trước dường như đang hẹp dần. Nó ngày một trở nên hiểm trở. Nhưng dù thế nào mình cũng vẫn phải hướng về tương lai mà sống. Mình không được chùn bước.

Bác sĩ còn chỉ bảo tận tình: “Aya phải cẩn thận không để bị cảm. Nếu thấy khó thở và sốt thì phải gọi y tá ngay lập tức. Phải cố gắng vận động, luyện tập hít thở thật sâu. Cháu phải cố gắng di chuyển càng nhiều càng tốt, Aya nhé.”

Bác sĩ, các chị y tá và những bạn cùng phòng, Aya cảm ơn mọi người rất nhiều! Có thể khi nào đó

Aya lại cần tới sự giúp đỡ của mọi người. Lúc đó mong mọi người vẫn tận tình với Aya như bây giờ.

19 tuổi

*Có lẽ không còn được
lâu nữa*

Ako tặng mình chiếc áo nhân dịp mình xuất viện. Hôm nay mình một lần nữa lại hạ quyết tâm phải vận động nhưng rồi cả ngày trôi qua chỉ với: ăn, xúc miệng, đi vệ sinh và ngủ. Đến tối mình được mẹ cắt tóc cho. Tóc mình giờ ngắn và thưa thớt. Tóc tuy là tóc của mình nhưng mình lại không đụng tay vào được, tệ thật đấy. Nghĩ cho cùng, mình đã hiểu tại sao mẹ lại muốn mình không nên tốn thời gian cho việc chải tóc. Nhìn qua gương, mình thấy kiểu tóc của mình giống hệt của bác sĩ Yamamoto.

CÔ ĐỘC

Nếu như mình có thể lành bệnh, có thể đi lại như bình thường, có thể nói chuyện như trước đây, có thể ăn cơm bằng đũa một cách thành thạo thì hay biết mấy. Cái “nếu” đó chẳng qua chỉ là một giấc mơ không thể nào trở thành hiện thực và mình không nên nghĩ đến nữa.

Từ bây giờ mình phải sống cuộc sống của một người tàn tật với những gánh nặng suốt đời trên vai. Nhưng dầu có đau khổ đến đâu mình cũng không chịu thua, mà phải chiến đấu! Mình đã quyết tâm như thế.

“Cháu không thể khỏe lại như ngày trước được đâu, Aya à.” Các bác sĩ đã nói với mình như thế. Mình đã chuẩn bị sẵn sàng tâm lý thiêu cháy hết những gì mình có cho cái cuộc sống ngắn ngủi này.

Mình luôn khiến mẹ lo lắng mà không thể đền đáp chút gì, mẹ ơi con thật sự xin lỗi. Các em của chị, chị chưa làm được gì cho các em để xứng đáng được coi là chị cả, đã thế chị còn giành hết sự quan tâm chăm sóc của mẹ, xin hãy tha thứ cho chị.

Rồi đây, sẽ chỉ là những tháng ngày mòn mỏi chống chọi với bệnh tật. Đó là cuộc sống của mình.

Mình phải làm sao đây?

Mình chuyển từ căn phòng tầng hai đã ở bao năm xuống căn phòng kiểu Nhật ở tầng trệt. Phòng này rất gần hành lang, nhà bếp, nhà vệ sinh và cả phòng tắm. Vừa mở cửa sổ ra là thấy cả khoảng sân và em chó Koro lúc nào cũng nhìn về phía mình.

Koro đã sinh được bốn em chó con. Mấy em chó con tuy chưa mở mắt, nhưng đã rất giỏi tìm vú mẹ. Koro trông mới ra dáng chó mẹ làm sao. Sáng nay những nụ hoa lily đã nở rộ. Mình sẽ đặt tên em chó cái là Lily.

TÌNH YÊU

Buổi tối, mình được hướng dẫn về máy ảnh.

Em trai mình cầm theo một cái máy ảnh mới và bài tập hóa học sang phòng mình chơi. Có lẽ em ấy lo chỉ có mình thì sẽ buồn nên mới sang chơi. Đúng là một thằng bé ngoan!

Thằng bé mất hai tiếng giải thích cặn kẽ về cái máy ảnh, sau đó nó quay về phòng mà vẫn chưa làm được bài nào. Trước khi về phòng, nó còn bảo: “Sáng mai em sẽ dậy lúc năm giờ sáng để đi nhặt mấy viên đá sắc trên sân, cho lũ chú chó con không bị thương.” Nhưng nói thì nói vậy, thằng bé vẫn phải làm xong bài tập về nhà của nó, chẳng thể đi lượm đá trên sân được đâu, xin lỗi mấy em chó con của Koro nhé.

Tình yêu thương trong tổ ấm nhỏ ấm áp này đang ngập tràn trong mình. Nhưng mình lại không thể bày tỏ tình yêu dành cho mọi người. Mình không thể biểu hiện bằng ngôn từ và càng không thể diễn đạt được bằng hành động. Mình chỉ biết cười để đáp lại sự quan tâm mọi người.

- Mình phải đi ngủ sớm để sáng mai còn dậy sớm.
- Phải đánh răng thật nhanh.
- Không để trễ giờ ăn.
- Mỗi ngày đều phải luyện tập đều đặn và nghiêm túc.
- Mình cần phải nỗ lực làm gì đó để đền đáp lại tình cảm của mọi người.

Bài luyện tập: Đứng lên 10 lần, nâng mông lên 10 lần, xoay người qua trái qua phải và ngồi dậy 10 lần, níu tay vào đầu gối đứng trong 5 phút, hít thở thật sâu 3 lần rồi thổi harmonica, sau đó lại hít thở sâu liên tiếp 3 lần (khi thổi harmonica, mình để ý thấy nếu bịt mũi không để cho hơi thở lọt qua thì tiếng kèn nghe sẽ hay hơn). Luyện tập cho các ngón tay bằng cách làm những đồ thủ công. Cũng phải luyện phát âm bằng cách đọc thật to mấy cuốn truyện tranh.

CUỐI THU

Từ lúc nào mà ve sầu không còn kêu nữa. Chúng đã nhường chỗ cho những chú dế gáy râm ran. Trời ngày một lạnh hơn, cả sáng lẫn chiều. Mình không thể không cảm thấy năng lượng trong người đang tiêu hao dần đi.

Mình vẫn có thể tiếp tục sống chứ?

Mình mà chết thì sẽ chẳng để lại bất cứ điều gì

Tình yêu, sao mình chỉ có thể dựa dẫm vào điều đó, đáng buồn thay.

Mẹ ơi, để một kẻ xấu xí như con sống trên thế giới này liệu có được không? Mẹ nếu nhìn thấy điều gì tỏa sáng ở con, thì xin hãy chỉ dạy, hãy hướng dẫn con đi.

Hãy nhìn bông hoa gai mèo,

Đang nở trong vườn kia,

Ta yêu hoa lắm.

Sáng sớm, tiếng sữa của mấy chú chó con khiến mình choàng tỉnh giấc. Ánh mặt trời buổi sớm đang chiếu rọi qua khung cửa sổ. Mình nằm trong chăn ngắm nhìn bầy chó con. Bọn này lớn nhanh thật. Mới hôm trước chúng mới chỉ biết kêu ăng ẳng, vậy mà hôm nay đã biết gầm gừ như chó trưởng thành. Liệu có thể nói như vậy về mình không nhỉ, mình cười chua xót khi nghĩ thế.

Mình muốn đến cửa hàng hoa để mua hoa hồng. Mình muốn đến cửa hàng bánh kẹo, nhìn qua cửa kính mình sẽ chọn bánh su kem hay bánh bơ giòn. Mình muốn đến cửa hàng rượu: “Hãy cho cháu một chai vang mật ong Akadama, cháu muốn dành tặng em trai.” Mình sẽ nói vậy với bác chủ tiệm rượu có khuôn mặt đỏ au.

Ước mơ của mình thành hiện thực rồi, mình được tặng một cuốn *Totto-chan* của Koroyanagi Tetsuko. Nhưng hăng để niềm vui đó lại sau, mình phải hoàn tất đồ thủ công kimekomi⁽¹³⁾ này đã (mình cắt tấm vải ra thành nhiều mảnh to bằng nhau, sau đó dùng keo gắn chúng lại). Mình sử dụng kéo rất vụng về, xỏ kim cũng tệ y như vậy. Nếu nhầm kích cỡ của mấy mảnh vải thì hỏng hết cả, cho nên lúc cắt vải cần đặc biệt chú ý.

Buổi tối mình đang định đi ngủ thì có tiếng gõ cửa (giống một cảnh trong cuốn sách của Shinichi Hoshi mình từng đọc).

“Mời vào.” Mình nói. Cửa phòng lặng lẽ mở ra, một bé gái nhỏ xinh bước vào. À hóa ra đó là Rika em gái mình.

“Em có chuyện muốn nói.” Con bé nói bằng giọng nghiêm túc. “Ngày mai em phải đi nhà trẻ rồi. Lúc em không ở nhà chị phải ngoan đấy. Đừng té ngã. Em về nhà rồi mình sẽ cùng chơi, nhé?” Mình đã khóc.

Tình yêu của mẹ dường như ngập tràn trong người mình và biến thành một thứ tình yêu có thể lan

tỏa sang mọi người.

Khi mình cho chim ăn hạt thì nó rất hạnh phúc. Nhưng khi mình mở cửa lồng ra để làm sạch thì con chim bay mất khỏi lồng và biến vào thế giới bên ngoài. Con chim bay đi mất vì không biết ở cái thế giới bên ngoài kia có rất nhiều kẻ địch đáng sợ, nó không biết rằng sẽ không sống được trong tự nhiên. Khi nào nhận ra điều đó hãy quay trở lại nhé.

Một cảm giác buồn bã dâng lên trong lòng. Mình ngồi viết thư cho thầy cô bạn bè.

“Mẹ ơi, mẹ mua cho con một cuốn sổ gáy xoắn thật đẹp nhé, con muốn viết nhật ký hân hoan, chứ viết trong vở học bình thường con thấy chẳng có hứng gì cả.”

“Chuyện như vậy mà con lại cần phải có hứng sao, con nghĩ như thế là hơi ích kỷ đấy. Con phải hiểu tình trạng cơ thể con đang không tốt và cần được theo dõi tỉ mỉ. Phải nghĩ rằng viết nhật ký là điều cần thiết.” Mẹ răn dạy.

Mẹ nói đúng. Mình đã học được một điều mới. Giả sử bỗng dưng mẹ nói “Tôi chẳng có hứng nấu cơm tối,” thì chắc là mọi người sẽ bị đói hết.

Mình thấy như bị cấm, bèn nằm nghỉ, định chớp mắt thì thấy Rika đến bên cạnh. Con bé ngồi sát bên gối, rồi dùng bút đánh dấu vẽ hình mấy chú chó trên vỏ gối. Đó là hai chú chó một lớn một bé đứng cạnh nhau, xung quanh con bé còn vẽ ba hay bốn hình gì đó tròn tròn, hình như là mấy bông hoa. Rồi con bé nói: “Buổi tối chị có một mình nên chắc buồn lắm, để mấy con chó này làm bạn chị nhé.” Mình lại rơi nước mắt trước sự dịu dàng của con bé.

Có một bài đăng trên báo sáng nay viết về một người tàn tật phải ngồi xe lăn điện, chú theo học một chương trình đào tạo từ xa suốt 20 năm và rốt cuộc cũng đạt được chứng chỉ thợ sửa đồng hồ.

Bản thân mình thì chẳng thể phát triển được nữa. Thẻ xác của mình đã ngăn cản sự trưởng thành về mặt tinh thần. Liệu có công việc nào mình có thể làm được không? (Em trai mình nói là không, nhưng mình chỉ nghĩ đồng ý có một nửa thôi). Mình cho rằng chẳng có gì là không thể. Bây giờ mình chỉ biết làm đồ thủ công và viết nhật ký. Dù không có công việc gì, nhưng ở nhà mình có thể lau nhà, gấp quần áo giúp mẹ...

Hôm nay mình muốn làm mấy quả bóng vải, nhưng rốt cuộc toàn là chơi với em gái thôi. Trong lúc đó mẹ dọn dẹp phòng thay mình.

“Cứ mặc mọi thứ bẩn thỉu dơ dáy mà không động tay vào thì chẳng khác gì động vật.” Mẹ nói vậy.

Những sợi tóc rơi vương trên chiếu được mẹ quét dọn sạch sẽ, mình không biết phải nói sao cả, thật sự cảm ơn mẹ nhiều quá. Nhưng phòng mình giờ lại sạch quá, mình có cảm giác bồn chồn không yên.

Mình rất muốn biết cảm giác của mẹ khi lau dọn phòng mình. Vì chăm sóc cho một đứa phiền hà như mình mà mẹ phải mất nửa ngày trời mặc dù là ngày nghỉ.

“Tội chị quá.” Em gái mình đã nói thế.

Mình hỏi: “Ako này, với em cái gì là vui nhất?”

“Vây với chị cái gì là vui nhất?” Ako hỏi ngược lại mình.

“Không có.”

“Tội chị quá.”

Mình luyện tập trên gác lửng. Mình giữ tay lên ghế bập bênh rồi đột ngột thả cả hai tay ra. Mình chỉ đứng được năm phút là đã thấy không vững nữa rồi. Mình đã rất cố gắng, thế mà vẫn không thể làm tốt hơn, tại sao vậy nhỉ? Đến lượt em trai mình cũng nói: “Tội chị quá.” Bên ngoài trời đã tối đen. Ánh sáng từ màn hình ti vi hắt lên khuôn mặt trắng mờ của thằng bé.

Mình muốn đến nơi nào đó rộng rãi.

Mình ngán những nơi chật hẹp tù túng lắm rồi.

Mình cảm thấy áp lực lắm.

Trời lạnh nên mình không được ra ngoài.

Mình toàn nghĩ đến chuyện chết chóc, hãi hùng quá.

Mình không di chuyển được, chịu thua rồi.

Mình muốn được sống!

Không đi lại được, không thể kiếm tiền...

Và cũng không thể nào giúp ích cho người khác.

Nhưng mình vẫn muốn sống.

Mình muốn được thấu hiểu.

Rika trét mứt bê bết lên trên bánh mì. Trong lúc con bé ăn, mứt nhỏ xuống đầy trên sàn nhà. Mình chỉ nghĩ: “Phí quá đi thôi.” Nhưng mẹ chỉ nói “Tiếc quá nhỉ!” rồi lau sàn nhà. Sự khác biệt trong phản ứng này, là từ đâu mà ra nhỉ? Làm sao mẹ có thể tích cực được như thế?

Khi cố đứng dậy khỏi ghế nhưng không được, làm cho trái cam trong túi bị giập nát, mình đã học được cách nghĩ: “Tiếc quá nhỉ.”

NHỮNG LỜI LỄ TÀN NHÃN

“Con mà không ngoan thì về sau sẽ bị như thế đấy.”

Một cô khoảng ba chục tuổi mặc đồ bệnh nhân đã nói thế với con trai khi thấy mình loạng choạng bấu lấy mẹ vì suýt bị té trong nhà vệ sinh bệnh viện. Hôm đó mẹ con mình đến bệnh viện kiểm tra. Những lời nói của cô ta khiến mình buồn và tủi thẹn vô cùng.

“Nếu cứ giáo dục con theo kiểu đó, để sau này đến lúc về già cơ thể trở nên yếu ớt, cô ta sẽ nhận ra mình đã dạy con không đúng cách, những lời đó sẽ phản lại chính cô ta.” Mẹ an ủi mình như thế.

Những chuyện như thế có lẽ không thể tránh được. Khi trẻ nhỏ gặp những gì có vẻ khác lạ, chúng sẽ thấy tò mò và nhìn chăm chăm. Chẳng thể trách chúng. Nhưng đây là lần đầu tiên mình bị một người lớn đem ra làm ví dụ để chỉ dạy con cái. Kể ra cũng thực cay đắng.

Ban ngày chỉ có mỗi một mình ở nhà nên rất buồn, mọi người trong nhà thấy thế bèn kiếm cho mình một em mèo. Em mèo rất thân người, hay rúc vào trong chăn hoặc bàn sưởi cùng với mình. Em mèo còn nhảy lên chân mình ngồi, trông thật dễ thương làm sao.

Rika muốn ôm em mèo, nhưng lại ôm chặt quá, em mèo hoảng sợ đòi bỏ chạy. Rika bèn kéo đuôi mèo, cố đặt lên đùi mình, nhưng dù thế nào em mèo cũng phản ứng lại quyết liệt. Dần dần Rika không thích chơi nữa. Cuối cùng con bé nổi giận và đánh em mèo. “Rika, không được đánh em mèo!” Minh la lên. Con bé nghiêng răng và lần này nó quay ra đánh mình.

“Em dám đánh chị à...” Minh ra vẻ nổi giận đùng đùng.

“Chị Aya nổi giận rồi, nổi giận rồi!” Rika nhạo lại.

“Thôi chị không chơi nữa.”

Lúc sau mình kể lại cho mẹ nghe chuyện đó. Minh thì đã 19 tuổi 5 tháng, thế mà lại đi cự nự với đứa em gái mới được 5 tuổi 7 tháng.

Cuộc sống của một bà cụ (mình).

Mình cứ như một bà cụ già: không có sự tươi trẻ, không có năng lượng, không có lý tưởng cũng như mục tiêu sống... Chẳng có gì ngoài một cơ thể đang dần tàn rạ. Mình phải sống vì cái gì cơ chứ? Ngược lại với tâm trạng đó, mình vẫn khao khát được sống. Những điều mình thích bao gồm: ăn uống, đọc sách và viết. Không rõ những bạn cùng 19 tuổi khác thì thích gì nhỉ?

Lần khám trước, bác sĩ đã dặn là sau tết mình nên đi khám lại. Nhưng mình sợ rằng chỉ toàn nghe những câu kiểu như: “Bệnh tình của cháu ngày càng trầm trọng, không có dấu hiệu phục hồi nào.”

Nghĩ đến chuyện đó mình chỉ biết khóc rưng rức. Không lẽ đời mình cứ chui rúc mãi trong bóng

đêm như thế này? Thật đáng buồn, 19 tuổi thì là gì cơ chứ? 20 tuổi thì là gì cơ chứ? Chẳng có con đường nào mở ra cho mình cả.

Khi mình khóc, người xung quanh sẽ thấy nặng nề. Khi mình khóc, mũi mình bị nghẹt, đầu đau như búa bổ và người mệt lử. Vậy tại sao mình lại khóc cơ chứ?

Mình chẳng có lấy một công việc hay sở thích, thậm chí là mục tiêu muốn theo đuổi cho đến cùng. Ngay cả chuyện yêu một ai đó hay tự đi bằng đôi chân của mình cũng không thể được, mình chỉ biết khóc thảm thiết mà thôi. Rồi mình nhìn vào khuôn mặt ướt nước mắt của mình trong gương và hỏi: Tại sao mà lại khóc cơ chứ?

Hôm nay bữa trưa của mình là mì ăn liền: “Cho nước nóng vào, đợi chừng ba phút.” Lúc ăn mì mà không húp nước cẩn thận không chừng sẽ bị sặc. Chuyện này không đơn giản chút nào. Bởi nếu bị sặc lúc không có ai ở nhà thì vô cùng nguy hiểm.

Chị Chika, học trên khóa mình ở trường nội trú, từ bé đã bị bại liệt nên hay bị chảy nước dãi, nhưng chị ấy vẫn có thể uống nước từ cốc như bình thường, Bạn Ikeguchi thì sử dụng ống hút. Nhưng còn mình, phải uống như thế nào để không bị rớt nước ra ngoài? Phải chăng vì các cơ dùng để nuốt thức ăn trong thực quản của mình đều bị suy yếu. Hôm nay khi uống nước mình tập trung hết sức. Mình nhấp từng ngụm từng ngụm nhỏ, cứ như khi người ta uống rượu ấy. Thế là mình không bị sặc dù chỉ một lần. Làm được rồi, mình mừng quá!

Còn có một chuyện khác cũng khiến mình vui sướng. Từ trước cho đến nay, điều hiển nhiên nhất mà những người bình thường đều làm được thì mình lại không thể. Thực xấu hổ quá, đó là chuyện mình không đi vệ sinh kịp nên phải thay quần lót nhiều lần. Mình nhận ra nguyên nhân của vấn đề rồi. Bình thường mình chỉ đi vệ sinh khi thấy có nhu cầu, nhưng mình di chuyển quá chậm nên không kịp vào nhà vệ sinh. Thế là mình quyết định tại một số thời điểm nhất định trong ngày, mình sẽ vào nhà vệ sinh. Vậy là có tác dụng! Giờ mình có thể tự xoay sở mà không e ngại sự cố nào! Mình rất vui sướng và muốn kể chuyện này với ai đó. Nhưng nghĩ lại thì thấy đây đâu phải chuyện nên đi khoe với người khác, nên mình đành một mình tận hưởng thành công này vậy.

HỌP LỚP

Có năm giáo viên từ trường nội trú, cùng mười bảy học sinh kèm theo cả bố mẹ, tất cả tập trung tại khách sạn Inaka. Mình thấy vui mừng khi nhìn ai cũng mạnh khỏe.

Trước khi đồ ăn được dọn ra, mọi người cùng tập trung tại phía hành lang có ánh nắng ấm áp, bắt chuyện với nhau. Chỉ có mỗi mình là phải ngồi. Thầy Suzuki đến bên mình, khép chân lại và ngồi xuống. Mắt thầy ngang với tầm mắt của mình. Rồi thầy tặng mình một chiếc khăn tay, nói đó là quà thầy mua khi đi du lịch Singapore. Đôi mắt thầy vẫn vậy, hiền từ như mắt một chú voi. Bạn You mua tặng mình cuốn sách bằng tiền lương của bạn ấy, đó là cuốn *Cherry và Einstein trẻ tuổi* của Terako Ohashi. Vừa ăn chúng mình vừa nói chuyện cười đùa rôm rả.

“Đã lâu lắm rồi chúng ta mới có dịp thưởng thức những món Nhật như thế này phải không? Lại còn được gặp mặt mọi người nữa. Chừng nào còn sống, ta phải biết hưởng thụ hạnh phúc chứ nhỉ?” Mẹ nói.

“Uhm... đúng... vậy... mẹ ạ...” Mình đáp.

Nếu có người mà mỗi ngày chỉ nói được một, hai câu, liệu có thể coi người đó là một thành viên của xã hội này không? Mình đang trở thành người như vậy.

Nếu có người mà bản thân không làm được gì, phải nhờ đến sự giúp đỡ của người khác mới sống được, liệu người đó có thể có một cuộc sống trong xã hội hay không? Mình chính là người như vậy.

Mình muốn có ích hơn cho mọi người. → Sẽ cố gắng làm những việc của mình mà không phiền đến người khác. → Nhưng mình đang không thể sống được nếu không có hỗ trợ từ người khác. → Mình trở thành gánh nặng cho nhiều người... Đó là cuộc sống của mình.

Tuyết bắt đầu rơi. Dù có vặn hết cỡ cái lò sưởi điện (bật lò sưởi dầu sẽ làm mình đau họng, nên chỉ trong phòng mình là dùng lò sưởi điện) và đút chân vào trong bàn sưởi, mình vẫn thấy lạnh thấu xương.

Từ tết đến giờ mình chỉ đọc mỗi bộ sách *Dòng sông không có lấy một cây cầu* của Sumi Sue, đọc luôn một lượt hết cả năm tập. Mình có cái tật xấu, là dễ dàng bị cuốn hút, thành ra cứ đọc ngẫu đọc ngiên. Thậm chí còn trốn giờ tập để đọc sách.

Vừa từ trong phòng, mình bước ra ngoài hành lang, lạnh buốt cả người. Mình phải mặc thêm một cái áo phao ngắn để tránh bị cảm lạnh. Nhưng mình thấy sờ sợ, cơ thể mình cứ cứng đờ ra. Mình quyết định sẽ ngồi ăn trong phòng bệnh, mình không muốn ra ngoài vì trời đang rất lạnh.

Em mình mang cho mình thức ăn. Ăn một mình thấy cô đơn lắm, thỉnh thoảng hai đứa em cũng đến ăn cùng mình cho vui. Nhưng thú thực là, mình không thích vừa ăn vừa ngủ cùng một chỗ.

TAI NẠN GIAO THÔNG

Em gái mình Ako đang trên đường về bằng xe đạp thì bị một chiếc xe đột ngột tông phải. Ako bị thương và được đưa gấp đến bệnh viện bằng xe cấp cứu. Liệu em ấy có bị làm sao không? Mình chỉ biết cầu nguyện mà thôi.

Mẹ từ bệnh viện trở về. Nghe nói là hai đoạn xương bên chân phải của em ấy bị gãy. Khi nào chân bớt sưng tấy thì bác sĩ sẽ tiến hành phẫu thuật. Mẹ kể là Ako vừa khóc vừa gắng gượng nói: “Mẹ, con xin lỗi.”

“Đầu con bé không bị sao là may lắm rồi, mẹ nhẹ cả người,” Mẹ nói. Bóng dáng mẹ dường như nhỏ đi, trông khác hẳn.

“Mẹ ơi, dẫn con... đến... bệnh viện...nha mẹ.” Mình vừa nói thế, mẹ liền đáp. “Con chờ cho xong phẫu thuật đã, khi nào Ako hồi sức thì hẵng đến. Aya mà khóc nhiều, vết thương của em con sẽ càng đau. Con hãy cố gắng đợi vài ngày.”

Mình muốn bay nhanh đến chỗ Ako để nói rằng: “Ako hãy cố lên, em ráng chịu đau chút nhé, rồi sẽ ổn thôi.”

Trên đường đi học về, em trai mình có ghé qua bệnh viện, nhưng em ấy không thông báo gì với mình cả. Chẳng lẽ tình trạng của Ako tệ lắm hay sao? Mình đang thèm bánh ngọt nhân đậu đỏ, nhưng mình sẽ chờ Ako khỏe hẳn rồi sẽ ăn, còn bây giờ sẽ ráng nhịn. Cố lên nhé, Ako của chị!

Mẹ có ổn không nhỉ? Mình thấy mẹ cứ bồn chồn, có vẻ như mẹ ngủ rất ít.

“Mẹ ơi con lo cho Ako lắm, nhưng con chẳng làm được gì cả.” Mình nói với mẹ như vậy.

“Vậy Aya hãy cố gắng không bị ngã, không để bị thương tật. Như thế là con đã giúp mọi người rất nhiều rồi.”

Cách giúp đỡ đó có vẻ hơi bị động, nhưng mình vẫn gật đầu tỏ vẻ đồng ý, rồi năn nỉ. “Con hiểu rồi ạ. Nếu không khóc nữa thì con có thể gặp Ako phải không mẹ? Vậy con sẽ không khóc nữa. Mẹ cho con đi gặp em nhé.”

Em gái Rika của mình bỗng dưng nói: “Em muốn chết!”

Nghe thấy từ “chết” mình trở nên căng thẳng. “Đau lắm đó em.” Mình dọa con bé như thế nhưng không ăn thua. “Chẳng sao cả!” Rika đáp lại. Mình rời lên và nói: “Chết là không được đi picnic nữa đâu em.” Rốt cuộc con bé nói: “Không chịu đâu, vậy thôi em không muốn chết nữa.” Hiển nhiên là Rika không có ý gì khi nói thế, nó có hiểu gì đâu nhưng mình lại đi nghiêm trọng hóa vấn đề.

Con gió mang mùa xuân đến, những mầm cỏ non vì vậy mà vươn dài. Mình ít vận động lúc thời tiết lạnh nên các bắp thịt không co giãn được như bình thường, mỗi việc ngồi dậy đã thấy khó khăn. Mình thậm chí còn sợ đi vệ sinh nữa. Vai mình cũng đỡ ra, mình thấy khó chịu vì không thể đổ mồ hôi

ngay cả khi trời nóng. Cử động lưỡi thấy cứng đờ, mình không thể liếm được kem. Có lẽ đó là nguyên nhân dẫn đến khó khăn trong phát âm.

Anh trai của anh Yamaguchi mua xe ô tô. Anh ấy nói sẽ chở hai đứa đi chơi, thực là bất ngờ! Đó là một ngày xuân trong lành. Hoa cỏ tươi non đẹp rực rỡ: cây tâm giá, hoa đậu ván đại, hoa bồ công anh, cây cỏ ba lá. Mình rất muốn kết một vòng hoa, nhưng một mình thì không làm được. Nhưng nếu nhờ con trai làm thì ngại lắm, đành thôi vậy. Mình bắt gặp một cây cỏ ba lá mọc trên một cái rãnh. Vì sợ là nó sẽ rụng, mình bèn ghé mắt nhìn thì thấy hóa ra phần gốc của nó rất to. Chùng nào còn bộ rễ chắc chắn như thế, ắt hẳn sức sống của cây cỏ ấy vẫn còn mạnh mẽ lắm. Trên đường về mình ghé qua nhà anh Yamaguchi. Anh ấy chơi guitar điện. Tiếng đàn rất to và mạnh mẽ. Anh ấy bảo rất đam mê guitar và muốn mua thêm nhiều trang thiết bị hỗ trợ nữa, nhưng mà cậu ấy cũng bảo: “Quan trọng nhất là phải có tiền, những thứ khác thì phải xếp sau.”

Còn đối với mình: “Quan trọng nhất là một cơ thể khỏe mạnh, những thứ khác thì phải xếp sau.”

Điều này thì khó hơn là kiếm tiền.

MẸ ƠI, CON KHÔNG ĐI ĐƯỢC NỮA RỒI

Trẻ em tám tháng biết ngồi, mười tháng biết bò, được hơn một tuổi là biết đi. Mình thì đang biết đi bỗng chuyển sang bò, giờ gần như là ngồi cả ngày, cứ như mình bị thoái hóa vậy. Đến một ngày nào đó, không chừng mình sẽ phải nằm bẹp giường.

Có lẽ không sớm thì muộn chuyện đó cũng sẽ xảy ra. Một năm trước đây mình vẫn có thể đứng, nói chuyện và cười. Nhưng giờ đây mình chẳng thể đi lại được nữa, dù có nghiêng răng, cau mày hay đá chân cũng vô dụng.

“Mẹ ơi, con không đi được nữa rồi. Dù có cố níu tay vào đâu đi nữa con cũng không thể đứng dậy nổi.”

Mình nén nước mắt, viết như vậy vào tờ giấy nhỏ, hé mở cửa phòng và đưa cho mẹ. Mình vội vàng khép cửa để mẹ không thấy mặt mình, chắc chắn mình sẽ càng đau đớn hơn khi thấy khuôn mặt mẹ. Mình bò đến bên nhà vệ sinh cách đó ba mét, hành lang lạnh cóng. Thoạt tiên, lòng bàn chân mình còn mềm mềm. Nhưng dần dần, đầu gối và lòng bàn tay lẫn bàn chân đều trở nên cứng đờ. Bò như thế này mình chẳng thể chịu nổi, nhưng còn cách nào khác nữa đâu. Vì đó là cách duy nhất để mình có thể đi chuyển.

Mình cảm giác có ai đó sau lưng. Mình quay đầu lại... thấy mẹ đang lẳng lặng bò sát ở phía sau, mẹ chẳng nói gì, nước mắt nghẹn ngào rơi xuống sàn nhà. Những cảm xúc vẫn đang kìm nén bỗng bùng trào, mình khóc òa lên thành tiếng. “Cứ khóc đi con.” Mẹ ôm chặt mình vào lòng. Đầu gối mẹ ướt nước mắt của mình, còn mái tóc mình thì ướt nước mắt của mẹ.

“Aya, mẹ biết con đang rất đau khổ nhưng hãy cố lên, Aya. Lúc nào mẹ cũng ở bên con. Người con lạnh hết rồi đây này, mình về phòng thôi. Mẹ đủ khỏe để ẵm con, cho dù có động đất hay hỏa hoạn mẹ cũng sẽ ở cạnh, đừng lo gì cả, hãy an tâm ngủ ngon, Aya của mẹ. Đừng nghĩ ngợi gì lung tung.” Mẹ nói rồi ẵm mình về phòng.

Mình giờ đã thành một đứa chẳng thể làm gì ngoài khóc lóc. Có một phức cảm thấp kém đang lớn lên trong đầu mình. Có lẽ đó là kết quả của sự tàn tật. Nhưng ít ra mình vẫn đang sống. Mình phải hít thở và tiếp tục sống, bởi mình không thể chết, chẳng có cách nào khác. Thật đáng sợ. Nếu cứ khóc thì những nếp nhăn trên mặt và trên mắt sẽ khiến khuôn mặt mình xấu xí. Để cải thiện cái sự xấu xí đó, mỗi khi nhìn vào gương mình lại nhe răng cười toe toét, dẫu lúc đó chẳng có chuyện gì vui mình cũng cười.

Hãy sống!

Mình muốn hít thở thật sâu dưới trời xanh.

Làn gió thoảng hương bạc hà mơn man đôi gò má.

Những tán mây trắng phản chiếu qua ánh mắt.

Mình đã mơ về khoảnh khắc tuyệt vời này...

Ước gì có thể bay lên trời cao vợi.

Mình sẽ được áo lông chim bao bọc.

Nó chẳng bận tâm dẫu mình xấu xí.

Tha thiết tin mình là người có ích.

Giờ mình nên hướng về nơi đâu?

Trước giờ chỉ biết khóc một mình.

Với mỗi cuốn sổ tay làm bạn.

Lời giải đáp, nó không thể cho mình,

Nhưng hãy viết ra tâm trạng mình nhẹ nhõm.

Mình đang thỉnh cầu một bàn tay giúp đỡ.

Nhưng chưa bao giờ bàn tay ấy xuất hiện.

Giọng mình mất hút trong bóng đêm tối mịt.

Chỉ còn mỗi tiếng thở phào vang lại.

Để tiến hóa từ khi thành người phải mất một khoảng thời gian vô cùng dài. Nhưng quá trình thoái hóa sao lại diễn ra nhanh đến thế.

Buổi trưa, mình chỉ có một mình, chẳng thích chút nào. Mình sợ sẽ không thể nói được nữa, bèn lấy một cuốn truyện tranh và đọc thật to xem như đang luyện phát âm. Hôm nay mình luyện hít thở sâu và rướn cổ mười lần.

Mẹ dặn mình không nên làm gì nhiều khi chỉ có một mình, mẹ bảo như thế nguy hiểm lắm. Lúc nào mẹ cũng lo lắng, tới khi về nhà thấy mình rồi mẹ mới yên tâm. Những lời mẹ căn dặn khiến mình thấy gò bó, nhưng nghĩ lại thấy mẹ nói chẳng sai, vì mình toàn bị té giập lưỡi gãy răng.

Vì lo cho Aya ở nhà một mình, thỉnh thoảng bạn Jun và mẹ bạn ấy lại đến chơi. Bác hàng xóm cũng hay ghé sang phòng xem có chuyện gì không ổn. Tuy thế, mình vẫn cảm thấy bất an. Những ngày tháng sống không mục đích thật buồn chán vô cùng. Trong đầu mình toàn những ý nghĩ vẩn vơ và lảm nhảm. Mình chẳng thể làm được gì. Cuộc sống như thế này sẽ kéo dài bao lâu nữa đây? Mẹ ơi, con đau khổ quá! Có ai giúp mình được không?

Đến giờ ngay cả việc tắm một mình cũng không an toàn, lúc tắm hoặc mẹ hoặc Ako sẽ mặc đồ lót và cùng vào tắm với mình. Ako chà lưng và gội đầu giúp mình. Tay phải của mình không thể đưa lên được nữa. Những khớp xương lưng đã trở nên cứng đờ.

To Dr. Yamamoro

(Gửi bác sĩ Yamamoto)

“Hãy biết quý trọng những gì hiện còn lại bên mình, đừng nuối tiếc những gì đã mất.” Bác sĩ đã động viên mình như vậy.

Một lúc nào đó ánh sáng sẽ lại lấp lánh chiếu rọi, những hàng cây sẽ lại đâm chồi. Hãy hy vọng, hãy hướng tới tương lai, hãy đứng lên, hãy cố gắng và đừng từ bỏ. Đó chính là khẩu hiệu!

“Cho dù có day dứt biết bao nhiêu, những gì đã mất chẳng thể quay lại được. Hãy biến những gì còn lại cho mình trở nên có ý nghĩa hơn.” Người bác sĩ mà mình tin tưởng đã nói như thế. Phải tiếp tục tiến lên. Mình sẽ không nhụt chí.

Trời mưa rồi. Thời tiết hay thật đấy, cứ thay đổi liên tục. Nhưng con người thì không như vậy, thay đổi liên tục như thế thì không thể sống được.

Nhật ký gì mà lung tung lộn xộn.

Đầu óc mình cứ rối mù lên.

Chữ thì xiêu xiêu vẹo vẹo.

Chẳng gì tốt cả, ngốc quá đi thôi.

Vậy còn gì cho mình cơ chứ.

Mình có một giấc mơ: cả gia đình quyết định đi du lịch, nhưng lại tới một nơi mà xe lăn không thể đi được. Trong mơ mình cười và nói. “Mọi người đi chơi vui vẻ nhé, con không sao đâu, con sẽ đợi mọi người ở nhà.”

Trường hợp đó rất có thể xảy ra. Có lẽ mình cũng nên chuẩn bị tâm lý cho chuyện đó trong hiện thực.

GIỚI HẠN

Giờ đang vào mùa mưa, người ta thường nói đó là mùa không tốt cho người bệnh. Tình trạng của mình tệ đi nhanh chóng. Cứ như bị tuột dần xuống chân cầu thang.

Bị tiêu chảy, cơ thể lơ lơ, triệu chứng của mất nước.

Hông vẹo hết bên này đến bên kia, đứng không vững.

Bị ngã, môi chảy máu.

Hai mắt khó nhận biết được các con chữ và đồ vật. Mọi thứ đều lơ mờ.

Người ta chủ động liên lạc rủ mình tham dự lễ hội tổ chức ở trường, nhưng quả thực mình chẳng đủ sức mà tới đó. Tình trạng của mình giờ đã quá nặng rồi. Những ngày không viết được lấy một chữ đang tăng dần. Mình cầm bút không còn chắc tay nữa. Chỉ muốn nghĩ rằng đó là do mình lười viết. Nhưng có vẻ mình không trụ được lâu nữa đâu.

20 tuổi

*Mình không thể
chịu thua căn bệnh
quái ác này*

NGÃ TRONG NHÀ VỆ SINH

Mẹ mua cho mình bánh kẹo, nhưng mình chẳng còn sức để ăn. Mình đã nằm bẹp gí cả ngày trời. Nằm mãi chẳng tốt chút nào, mình thử tập cơ bụng, nhưng chỉ làm được có một cái.

Ngày mai là bắt đầu vào kỳ nghỉ hè. Mẹ nhắc nhở các em mình không nên đòi ra ngoài cùng một lúc, để đảm bảo rằng luôn có người ở nhà. Thực xin lỗi vì đã làm phiền mọi người. Aya sẽ cố khỏe hơn, mọi người đừng giận Aya nhé!

Mỗi khi mình vào nhà vệ sinh thì phải có mẹ hoặc Ako đi cùng. Họ giúp mình kéo quần rồi đỡ mình ngồi vào bồn cầu. Rồi sau đó họ chờ mình ở bên ngoài. Một hôm, mình vẹo người sang một bên và lao đảo ngã, ụp một cái rồ to. Không để ý là bị thương ở đầu nữa, nhưng tay mình thấy chảy máu. Sau đó mình bất tỉnh. Một lúc sau, khi định thần tỉnh dậy, mình đã nằm trên giường. Vừa mở mắt ra thì thấy khuôn mặt mẹ và các em đang lo âu nhìn mình. Rồi mình lại ngủ thiếp đi.

“Con bị hạ huyết áp nên mới mất thăng bằng. Không có gì đáng lo đâu, con ngủ đi cho khỏe.”
Mình nghe tiếng mẹ như vọng từ phía xa.

Sau lần đó, bố mẹ cho lắp một cái bệ xí bằng thép chắc chắn nặng đến hơn bảy cân. Họ mua nó từ cửa hàng chuyên bán các thiết bị y tế dành cho người tàn tật tại Nagoya. Họ còn mua thêm cho mình một cái thảm lót, để mình không bị lở loét do nằm đệm nhiều quá, cả một tấm ga trải để thảm không bị bẩn. Mẹ đặt trong tầm với của mình một cái bàn nhỏ có đầy đủ dụng cụ bút và giấy viết, gồm tẩy... chưa kể một chiếc chuông nhỏ có tiếng rất to được đặt sẵn trên bàn.

Một ngày trôi qua với hơn nửa ngày là mình ngủ li bì. Vì sợ thức ăn vô tình bị xộc lên đường hô hấp nên mỗi bữa mình chỉ ăn được một chút mà thôi. Mình ăn chậm đến mức bữa sáng vừa xong thì chỉ sau một tiếng đã đến giờ ăn trưa. Ăn rồi ngủ, sau đó đi vệ sinh, cứ như thế là hết một ngày. Đã thế, lúc nào mình cũng cần có sự giúp đỡ từ người khác. Có lẽ cuộc sống của mình chỉ thiếu một bước nữa thôi là chẳng thể ở nhà được nữa rồi. Mình phải cố không lan man đến những ý nghĩ tiêu cực về căn bệnh này.

TÌM KIẾM BỆNH VIỆN

Mẹ con mình đến bệnh viện Đại học Nagoya. Suốt đường đi, mình ngồi trong xe mà cứ gật gà gật gù trên ghế. Mẹ bảo: “Mẹ sẽ cố xin người ta cho con nhập viện, mẹ biết cái nóng khiến con khó chịu, chờ khi trời mát mọi chuyện sẽ đỡ hơn. Aya rất dồi dào năng lượng. Mẹ tin chắc chắn con sẽ ổn thôi.”

Nhưng lần này con e là không được rồi. Cơ thể con chẳng còn chút sức lực nào cả. Đến khả năng suy nghĩ cũng kiệt quệ rồi, làm sao có thể chiến đấu với bệnh tật được nữa. Con không muốn chịu thua căn bệnh này, nhưng căn bệnh quái ác này nó mạnh quá mẹ ơi.

“Chúng tôi không thể nào cứ ngồi chờ như mọi khi được, bởi tình trạng của Aya tệ lắm rồi, xin hãy coi cháu nó như trường hợp cần cấp cứu tức thời. Nếu các bệnh nhân khác không hài lòng thì hãy để tôi giải thích với từng người tình trạng của cháu để họ đồng ý, chị cố gắng giúp cháu nó.” Mẹ cố nói nhỏ với cô y tá để mình không nghe thấy lúc ngồi đợi.

“Để tôi đi hỏi bác sĩ Yamamoto.” Cô y tá nói vậy rồi bước vào phòng khám. Vài phút sau bác sĩ Yamamoto xuất hiện. Đỡ lấy tay mình, bác sĩ nói: “Aya, lâu quá không gặp, cô đang chờ Aya đó.”

Ôi... mình phải sống thế này mãi sao, cả thế này mà chết thì thật phí hoài. Mình phải viết hết mình, để chẳng phải hối tiếc điều gì.

Một lần nữa bác sĩ Yamamoto lại cứu mình. Nước mắt mình nghẹn ngào. Mắt mẹ cũng rung rung.

Sau khi trao đổi, bác sĩ Yamamoto cho hay cô sẽ giới thiệu mình đến Bệnh viện Akita ở Chiryu. Mỗi tháng hai lần, bác sĩ Yamamoto thường đến đó thu thập dữ liệu và chẩn bệnh.

“Gia đình hãy sắp xếp để Aya sớm nhập viện. Tôi muốn Aya nhập viện ở nơi tôi có thể tiếp tục theo dõi tình trạng của cô bé, bệnh viện đó cũng tiện cho việc chăm sóc.” Nghe những lời của bác sĩ Yamamoto, mình thấy nhẹ cả người.

Do bị ngã, môi trên của mình bị giập, rất khó bặm lại để phát âm. Mình đành phải đưa bác sĩ cuốn tập trong đó ghi sẵn: “Việc ăn uống đang trở nên khó khăn, cổ họng cháu lúc nào cũng bị khô. Xin bác sĩ hãy kê thuốc cho cháu.” Sau khi khám bệnh, mình lại mất đến hai tiếng run rẩy ngồi trên xe mới về đến nhà.

“Con muốn ăn những gì, món nào thì ăn được, con cứ viết hết ra. Không ăn uống gì thì không có sức đâu, không có sức thì chẳng làm được gì. Con có thích món gì không?”

Mẹ nói với mình như thế, mình đáp: “Con... thích... ăn... bánh... nướng...” Nghe vậy mẹ liền cười: “Bánh nướng à, món này thì Ako khéo hơn mẹ đây. Ako này, chị Aya muốn ăn bánh nướng, con làm cho chị nhé.”

Ako bật cười và nói: “Mai em sẽ làm cho chị, chị sẽ thấy ngon hết sảy cho mà xem.”

Tối đó mình thấy hơi mệt, bèn lên giường nghỉ.

“Để mẹ đến Bệnh viện Akita xem thử bệnh viện như thế nào. Sau khi trao đổi kỹ với bác sĩ, mẹ sẽ

về kể cho Aya.” Mẹ nói trong khi mình đang mơ màng. Sau đó mẹ còn dặn Ako thu dọn những đồ cần thiết để mình nhập viện.

NĂM VIỆN, VỚI SỰ GIÚP ĐỖ CỦA BÀ ĐIỀU DƯỠNG

Mẹ đã quyết định chuyển mình vào Bệnh viện Akita. Mình thấy lo lắng vì không quen với bệnh viện mới. Mẹ thuê một bà điều dưỡng có dáng người thâm thấp để chăm lo cho mình.

“Cháu... chào... bà. Cháu... là... Aya. Mong... bà... tận... tình... giúp... đỡ.” Mình the thé giọng nói với bà.

Mẹ giải thích kỹ càng cho bà điều dưỡng về tình trạng bệnh cũng như những việc mình không thể làm. Mãi mà bà điều dưỡng vẫn chưa hoàn toàn hiểu được về căn bệnh của mình.

Tình trạng tổn thương ngôn ngữ ngày một trầm trọng, mình sắp không thể phát âm và nói như bình thường được nữa. Mình cần một tấm bảng chữ cái lớn để chỉ rõ từng từ. Mẹ đã mua cho mình một cái. Lưỡi của mình cũng dần tê cứng. Ăn uống khó khăn, cứ bị dây hết ra ngoài, rất bẩn. Sao thảm hại đến thế này cơ chứ?

Mình càng đau đớn hơn khi không thể truyền đạt được những ý muốn của mình cho người khác. Dẫu biết rằng phải tin vào bản thân nhưng làm sao mà mình không khỏi thấy hoang mang.

Mẹ ơi, con đang sống vì điều gì cơ chứ?

Chóng mặt quá. Mặt mình lem nhem nước mắt. Hai mắt mình nhắm nghiền lại, cứ như vậy một hồi lâu.

Bên ngoài cửa sổ, có một tổ chim bồ câu trên cành cây. Trong đó có một chú bồ câu non đang lớn dần. Hãy hạnh phúc nhé!

Bà điều dưỡng đỡ mình ngồi vào xe lăn, bà dẫn mình đến khu nhà số 1. Rồi thì... hi hi... mình được sử dụng loại bồn cầu xịn kiểu Mỹ.

Lúc luyện tập hồi phục chức năng, mình thường nhắm tịt mắt lại lúc giơ tay bắt lấy cây gậy, rồi mãi mà không mở mắt ra được. “Không được sợ hãi!” Mình tự nhủ, nhưng người mình cứ cứng đờ lại vì sợ ngã.

Những gì mình có thể làm được lúc này là gì? Mình cố suy nghĩ cho ra và gắng sức thực hiện

những việc đó. Mình không muốn chịu đựng những đau đớn tinh thần khiến mình mất ngủ triền miên hàng đêm.

Vì hệ thần kinh không thể truyền đạt như ý muốn, nên đôi khi mình không kịp đi tiểu. Mẹ bèn khuyên mình dùng túi đi tiểu vào ban đêm. Bởi vì bà điều dưỡng sẽ rất mệt nếu ban đêm phải thức dậy nhiều lần để lo cho mình. “Khi nào con mắc tiểu thì con sẽ cố nói cho mọi người biết. Đừng dùng túi đi tiểu, con không thích.” Mình khóc.

“Thôi được rồi Aya, không sao đâu con, không dùng cũng được mà.” Bà điều dưỡng an ủi. Những lời đó lại càng khiến mình khóc to hơn.

Buổi sáng mình gặp viện trưởng ở hành lang. “Chào buổi sáng, bé Aya, con thấy khỏe không?” Mình cười, miệng mở tròn. “Chào... buổi... sáng!” Cho đến khi nói xong những lời đó thì bác sĩ đã ở tít đằng xa rồi. Chắc là bác ấy bận lắm.

Mình lại khóc nhè nữa rồi. Không ổn. Nửa đêm, tay chân mình bỗng tê cóng, cứng đờ lại. Bà điều dưỡng vực mình dậy, chà xát hai lòng bàn tay và mát xa cho mình.

Những lời mình nói ra dần dần chẳng ai hiểu nổi, thế là mình dễ nổi cáu và bật khóc. Mình hiểu đó là do bản thân mình tệ chứ chẳng bởi tại ai khác, đáng ra mình không được tức giận như thế. *Bà điều dưỡng ơi, cháu xin lỗi!*

Trời hôm nay rất đẹp, mình muốn đứng dậy vươn vai, mình muốn được nói.

“Cháu viết chữ đẹp lại rồi đấy. Ăn uống cũng đỡ vất vả hơn, đồ ăn không bị vãi ra ngoài nữa.” Bà điều dưỡng khen mình.

Mỗi lần tình trạng bệnh cải thiện được một chút, mình lại cảm thấy có gì đó đáng để sống hơn. Mình phải biết thông cảm và cân nhắc tới cảm giác của mọi người.

Mình đã hứa lần sau sẽ tự mình ngồi và điều khiển xe lăn cho bác sĩ Yamamoto xem. Mình ngược nhìn bầu trời xanh ngắt. Đã lâu quá rồi mới được thấy. Trời trong quá, mình tưởng như có thể hòa vào bầu không.

Mình không phát âm rõ được một số nguyên âm và phụ âm nữa rồi. Không biết còn bao nhiêu từ mà mình còn có thể phát âm nữa đây. Bằng cách nào cũng phải ra khỏi trạng thái này, mình phải trở lại là mình, không thể chịu thua căn bệnh này.

Giờ cơm trưa, bà điều dưỡng mua bánh xèo mang đến cho mình. Hai bà cháu chia nhau mỗi người một nửa. Mình còn được ăn cả bánh dẻo nhân đậu đỏ nữa.

Mình phát sốt, chẳng còn chút sức lực nào để nói chuyện. Người mình nặng trĩu. Cả ngày mình

chỉ ngủ và ngủ. Bà điều dưỡng lo lắng nhìn mình.

Một buổi sáng sương mù, dì Kasumi dẫn mình đến một quán giải khát trong bệnh viện. Dì gọi một ly nước chanh và cho mình uống từng chút một bằng muỗng. Mình nghĩ tưởng không bao giờ có thể đến quán giải khát được nữa, cho nên dịp này quả thực mình vui quá.

Bàn tay khô ráp của bà điều dưỡng in hằn bao nhiêu là vết nứt nẻ. Trông có vẻ rất đau. Đó là bởi ngày nào bà cũng phải giặt tã lót cho mình, chỉ vì mình không vào được nhà vệ sinh khi trời tối. *Bà ơi, cháu xin lỗi.*

Đội Chunichi đã vô địch giải bóng chày năm nay! Bữa trưa bỗng nhiên có thêm món cơm đỏ và trứng hấp, liệu có phải viện trưởng cũng hâm mộ đội Chunichi không nhỉ?

Mình muốn đứng dậy, nhưng vừa mới nhấc lưng lên thì cả thân người đã chao đảo như té ngã đến nơi, mình sợ lắm. Bà điều dưỡng đã đỡ mình. Ban sáng mình bị ngộ độc thực phẩm, ghê ời là ghê. Dù là món ăn ngon đến đâu, nếu không cẩn thận thì đều có nguy cơ bị ngộ độc, nguy hiểm đến tính mạng.

Lúc bà điều dưỡng dắt mình đi vệ sinh thì thấy ngoài hành lang có một lọ hoa đầy những bông hoa cúc đẹp tuyệt. Hai bà cháu trầm trồ và lén trộm lấy một bông mang vào cắm trong phòng.

Bác sĩ Yamamoto la mình: “Bé Aya quá nhõng nhẽo với bà điều dưỡng đấy. Những gì cháu tự làm được thì hãy tự làm đi nhé, không được phiền đến bà nghe chưa?”

Giá được dậy muộn chút xíu thì thích biết mấy, nhưng không thể được. Từ hôm nay mình bắt đầu bài tập nhấn nút.

Mình được bà điều dưỡng đưa ra ngoài, hai bà cháu ra đến tận công viên. Mình muốn được vọc đất. Mình muốn lòng bàn chân được tiếp xúc với mặt đất. Ngồi trên xe lăn, mình từ từ... từ từ... đi chân xuống đất. Mặt đất ẩm ẩm mềm mềm, đã thật!

Mình rất chăm chỉ tập nhấn nút. Trong số các bài tập phục hồi chức năng, còn có bài tập xoay người và đứng bằng đầu gối. Bà điều dưỡng tỏ ra khâm phục khi thấy mình tập luyện và hỗ trợ mình hết mức. Bà còn mua cho mình một bộ đồ tập thể thao. Phải cố gắng hơn nữa thôi.

Dịp tết này mình muốn về nhà. Không rõ khi ấy mọi người có hiểu mình nói gì không nữa. Nếu mọi người không hiểu, mình phải làm sao để truyền đạt cho mọi người đây. Mình có nhiều lo lắng bất an; nhưng dẫu sau mình vẫn rất muốn trở về nhà. Vạt cúc vạn thọ đã nở rồi.

Bà điều dưỡng thấy mình luyện tập chăm chỉ quá liền bật khóc, bà khích lệ mình: “Cháu dũng cảm thật đấy Aya.”

Ngày nọ, bà bảo với mẹ: “Chị cũng thử xem con bé tập luyện một lần đi, Aya nỗ lực nhiều lắm đấy, chị có biết không?”

Nhưng mẹ trả lời: “Thấy nó như vậy cháu càng đau lòng hơn bà ạ.” Nói rồi mẹ quay sang bảo mình: “Aya làm tốt lắm, tết này con về nhà nhé.”

Bất thành linh, mình ị đùn ra quần.

“Bà ơi cháu xin lỗi!”

“Không sao, bổn phận của bà là chăm sóc cháu, phải chấp nhận như vậy thôi Aya à.” Việc mỗi người đều được phân chia bổn phận một cách rạch ròi khiến mình thấy không được thoải mái.

Mình được ăn hamburger vào bữa trưa. Cái vị hamburger đã từ rất lâu mình mới được cảm nhận. Nó cho mình cảm giác như được trở về quá khứ.

Phải làm sao mới thể hiện được lòng biết ơn của mình với bà điều dưỡng đây. Mình không có tiền nên không thể mua thứ gì cho bà. Mình phải khỏe lại thật nhanh để sau này còn chăm sóc lại cho bà. Bà nhất định phải đợi cháu nhé!

PHẢI SỐNG THẬT TỐT TỪNG GIÂY TỪNG PHÚT HIỆN TẠI

Mười năm sau mình sẽ như thế nào... Chỉ nghĩ đến đó thôi cũng đủ sợ rồi.

Dù sao cũng phải sống cho thật tốt những giây phút hiện tại.

Tất cả mọi nỗ lực hiện giờ đều là vì cuộc sống của mình mà thôi.

Mặc dù còn trẻ nhưng cơ thể mình không cử động được như bình thường, dễ nổi cáu và thiếu kiên nhẫn. Nhưng như thế là bởi mình bị bệnh, chỉ còn cách cố mà hồi phục thôi.

Có một người khuyên mình đừng viết quá nhiều. Cảm ơn nhiều. Mình chụm tay lại tỏ vẻ hàm ơn. Trên giường bệnh, những suy nghĩ của mình... *(Tới đoạn này chữ của Aya trở nên không thể đọc*

được nữa.)

Mình hiểu rằng kinh nguyệt - dấu hiệu cho thấy mình là một người phụ nữ - sẽ bị chậm khi cơ thể trở nên suy nhược. Cách đây sáu tháng khi có lại kinh, mình đã nghĩ đó là dấu hiệu phục hồi của cơ thể.

Bên ngoài bầu trời trong xanh, chỉ mỗi mình mình trong phòng bệnh, với chút hy vọng nhỏ nhoi.

CẢM... ƠN...

Nếu không có bà điều dưỡng bên cạnh, mình không biết phải trông cậy vào ai và không biết mình có sống được đến giờ hay không. Bà chăm cho mình từng miếng ăn giấc ngủ, cả những việc vặt như thay đồ, cởi đồ, ăn uống hay ngồi dậy... mọi chuyện mình đều trông cậy vào bà.

Mẹ thì đâu phải là mẹ của riêng mình, mẹ cũng cần chăm sóc cho mấy đứa em. Còn bà thì lúc nào cũng ở bên cạnh mình. Bà còn nấu mì và món bánh gạo mình thích ăn. Mình chỉ ăn được ít thôi, bà liền khích lệ mình ăn thật nhiều, chăm sóc mình tận tình để mình nhanh khỏe lại và mau chóng được về nhà. Thỉnh thoảng con dâu của bà cũng nướng bánh mang đến mời mình ăn. Các cháu bà cũng đến chơi rồi còn chụp hình cho mình nữa. Cả gia đình bà đều cùng quan tâm đến mình.

Mình chẳng thể trò chuyện được như bình thường. Ngoài những câu cảm ơn cụt lủn ra, thật sự là mình còn muốn nói mình biết ơn bà thật nhiều, với tất cả niềm hạnh phúc và niềm vui trong thời gian qua.

Con người ta ai cũng mang nặng những ưu phiền.

Hễ nhớ về quá khứ là nước mắt tuôn rơi.

Còn hiện thực quá phũ phàng và tàn nhẫn.

Mơ ước nhỏ nhoi không cách nào thành hiện thực.

Nghĩ đến tương lai là lại sụt sùi nước mắt.

21 tuổi

Tận cùng của cuộc sống

Viết bởi mẹ của Aya - Kitou Shioka

“Xin chị đến bệnh viện ngay.”

Một cú điện thoại đột xuất từ bệnh viện gọi đến cơ quan tôi. Hoảng loạn quá mức, tôi không biết phải làm sao, liền vội vàng đến bệnh viện. Tôi còn chẳng nhớ làm sao mình đến được đó nữa.

Bác sĩ điều trị và y tá chăm sóc Aya đều có mặt bên giường bệnh, tôi đâm bổ qua phía họ.

“Có chuyện gì thế?” Tôi nghe rõ được những tiếng thở như đứt hơi của Aya. Thấy tôi, con bé liền nhoẻn cười.

“Aya... con vẫn còn sống, thật tốt quá.” Tôi ôm con bé vào lòng.

“Các bệnh nhân cùng phòng thấy Aya lên cơn đau dữ dội, cổ họng bị tắc vì đờm, vội báo cho bác sĩ và y tá cấp cứu kịp thời nên vẫn giữ được tính mạng.” Bác sĩ thông báo tình hình cho tôi hay.

Con bé bị phát sốt, ngộ độc... vẫn những bệnh chứng đó nhưng nặng hơn. Tình trạng của Aya ngày càng trầm trọng. Cũng trong khoảng thời gian này, chữ viết của con bé bắt đầu trở nên ngoằn ngoèo, vô cùng khó đọc.

Tuy nhiên, dù thế nào Aya cũng quyết tâm viết tiếp, ý chí trong lòng không hề tàn lụi. Dẫu cánh tay không thể cử động như mong muốn, con bé vẫn dồn hết sức vào nửa người để giữ chặt bút viết. Cứ thế, Aya tiếp tục viết nhật ký. Mặc dù bây giờ Aya đã ở trong tình trạng không thể làm được như vậy nữa, nhưng tôi tin rằng, sâu trong tiềm thức, Aya vẫn đang viết tiếp câu chuyện của mình, cùng lúc chống chọi với căn bệnh quái ác này.

***Về Aya – Cô bé đã
dũng cảm chống chọi
với bệnh tật***

*Bác sĩ Yamamoto Hiroko - Trợ lý giáo sư
(Giờ là Giáo sư Khoa Thần kinh - Đại học Y Fujita)*

KHỞI ĐẦU

Đó là vào một buổi chiều chứ Tư cuối tháng Chín. Tôi đến phòng khám như mọi ngày, khi ấy các bệnh nhân cũng như những người chờ khám bệnh đều đã mệt mỏi, bỗng nhiên có một cú điện thoại từ mẹ của Aya. Tôi nghe bà nói là có ý định cho xuất bản cuốn nhật ký là những dòng tâm sự bấy lâu của Aya. Bởi chính tôi là người đã trực tiếp điều trị cho cô bé nên bà muốn nhờ tôi viết đôi dòng về cái căn bệnh quái ác đã gắn với định mệnh của Aya. Tôi là người đã khuyên Aya viết nhật ký và tập hợp các ghi chép thành một cuốn tập nhỏ, nhưng ngoài điều đó ra tôi cũng không giúp gì được cho cô bé, cảm giác đau khổ ấy cứ dằn vặt mãi trong tim. Cho nên lần này, tôi rất hạnh phúc khi được cùng nhà xuất bản làm một điều gì đó có ý nghĩa cho Aya.

Aya lúc này đây đang phải nằm liệt giường, mọi sinh hoạt đều phải có người chăm lo. Vì con gái, mẹ của Aya muốn cố gắng hoàn tất cuốn sách này thật nhanh. Nghe những lời tâm sự của bà, tôi càng thấy đau xót. Tôi đồng ý với yêu cầu của bà ngay tức khắc. Cùng lúc đó, tôi nhớ về quá khứ, về lần gặp gỡ đầu tiên với Aya và những tháng ngày cùng cô bé chống chọi bệnh tật, quá trình đó gắn liền với chặng đường trưởng thành của tôi với tư cách một bác sĩ. Căn bệnh đã đeo đuổi cuộc sống của Aya có tên là bệnh *Thoái hóa tiểu não*. Đây là một căn bệnh phức tạp, nên để tìm được cách giải thích dễ hiểu là không đơn giản. Nhưng đây là điều cần thiết để người đọc có thể tiếp cận gần hơn tới Aya.

THOÁI HÓA TIỂU NÃO LÀ CĂN BỆNH NHƯ THẾ NÀO?

Bộ não con người có đến 140 tỷ tế bào thần kinh và có khoảng gấp mười lần số tế bào đó hỗ trợ những tế bào thần kinh này. Các tế bào này lần lượt chia thành nhiều nhóm tế bào khác nhau: có những tế bào vận động hỗ trợ chúng ta lúc vận động, những tế bào khác hỗ trợ cho việc nhìn, nghe, cảm giác... Tóm lại, con người có rất nhiều tế bào thần kinh hỗ trợ cho các hoạt động của cơ thể. Trong số đó, các tế bào thần kinh trong tiểu não, thân não và tủy sống cùng đóng góp vào khả năng giữ thăng bằng và linh hoạt của cơ thể, nhờ chúng mà ta mới có thể di chuyển nhanh và trơn tru. Bệnh *Thoái hóa tiểu não* bắt nguồn từ trong chính những tế bào thần kinh đó, khiến chúng thoái hóa và gần như biến mất. Nguyên do tại sao những tế bào thần kinh này đột ngột biến mất thì y học hiện vẫn chưa giải thích được. Theo thống kê trên toàn Nhật Bản, hiện có khoảng 1.000 bệnh nhân mắc căn bệnh này. Nhưng

trên thực tế, số lượng bệnh nhân rất có thể cao hơn gấp hai, ba lần. Ở thời kỳ đầu, bệnh chứng phổ biến nhất là người bệnh cảm thấy toàn thân run rẩy. Ban đầu người ta chỉ nghĩ rằng đó là do mệt hay do thiếu máu, dần dần bệnh nhân sẽ đi đứng loạng choạng, khiến những người xung quanh tưởng rằng bệnh nhân bị “say rượu”. Một số các bệnh chứng khác như: mắt dần mờ đi, cầm vật gì cũng run lẩy bẩy hay thậm chí nhìn một hóa làm hai, lưỡi trở nên khó điều khiển nên đôi lúc không thể phát âm chuẩn, đi tiểu cũng khó khăn, nước tiểu thường ứ đọng lại sau khi đi tiểu, khi đứng dậy bệnh nhân sẽ cảm giác như tụt huyết áp nên trông có vẻ thất thần...

QUÁ TRÌNH PHÁT SINH BỆNH

Khi tình trạng run rẩy trở nên nghiêm trọng, lúc đi đứng bệnh nhân sẽ có cảm giác bấp bênh không vững. Khi tiến lên một bước, chân không chống đỡ được cho cả cơ thể và dễ bị té ngã. Khi nói chuyện, dần dần ngôn từ phát ra sẽ trở nên mơ hồ, giọng điệu cũng không tròn trịa, người nghe sẽ không hiểu bệnh nhân muốn nói gì.

Ngay cả cử động của tay và các ngón cũng không như ý muốn, việc viết chữ dần trở nên khó khăn, có viết được thì chữ cũng không đọc được. Khi ăn uống bệnh nhân không thể dùng đũa hay thìa, mà có dùng được thì cũng không đưa được thức ăn lên miệng một cách chính xác. Dẫu có thể nhờ người khác đút cho ăn nhưng chuyện ăn uống cũng rất tốn thời gian, bệnh nhân chỉ có thể ăn được từng chút một và hay bị vãi thức ăn ra ngoài. Dần dần những triệu chứng có trên ngày càng rõ rệt. Bệnh tiến triển rất nhanh khiến cơ thể không ngừng mệt mỏi và phải ngủ li bì cả ngày. Cuối cùng là dẫn đến tình trạng liệt giường, thoái hóa dây thần kinh và các cơ, thậm chí thức ăn cũng sẽ bị đưa nhầm sang đường khí quản, gây ra viêm phổi. Nước tiểu còn sót lại ở bàng quang, khiến vi khuẩn phát triển làm cho bàng quang bị viêm, gây ra viêm thận. Bệnh kéo dài khoảng chừng năm đến mười năm thì bệnh nhân qua đời.

KHÔNG CÓ PHƯƠNG PHÁP CHỮA TRỊ NÀO HAY SAO?

Vì hiện vẫn chưa tìm ra được nguyên nhân căn bệnh, nên phương pháp chữa trị vẫn còn là một dấu

hỏi lớn. Y học hiện nay chỉ có thể làm chậm quá trình tiến triển của căn bệnh, khiến bệnh tạm thời ngừng phát triển trong một khoảng thời gian nhất định. Có thể điều trị bằng cách tiêm một số loại thuốc đặc trị, nhưng từ lúc bắt đầu đưa thuốc vào sử dụng, cần phải theo dõi bệnh nhân trong một thời gian dài mới xác định được kết quả.

Với sự phát triển vượt trội của ngành di truyền học trong những năm gần đây, rất có khả năng các nhà nghiên cứu rồi đây sẽ sớm tìm ra được loại gen làm phát sinh căn bệnh này, đây là nếu như đây là một căn bệnh có tính di truyền. Từ đó bác sĩ có thể thay thế gen gây bệnh bằng một gen khỏe mạnh khác, vấn đề còn lại chủ yếu là thời gian. Tôi mong rằng, tiếng nói đau thương của những người bệnh và gia đình họ có thể tác động phần nào lên những tranh cãi về liệu pháp thay thế gen. Nhưng đó là chuyện tương lai. Còn hiện giờ bệnh nhân không có cách nào khác là phải kiên trì luyện tập và vận động, sao cho hệ thần kinh và cơ không bị teo lại. Những việc của bản thân, bệnh nhân phải cố hết sức tự làm lấy chừng nào còn có thể.

PHẢI GIẢI THÍCH RA SAO CHO BỆNH NHÂN MẮC CĂN BỆNH NÀY?

Đối với những bác sĩ chuyên môn, chẩn đoán căn bệnh này không đến mức khó khăn như mọi người vẫn nghĩ. Tuy nhiên, điều đáng ngại nhất chính là làm cách nào để thông báo cho bệnh nhân hay thân nhân của họ. Có những bác sĩ né tránh nói sự thật rằng hiện thời căn bệnh này không thể chữa khỏi, họ tìm cách an ủi người bệnh: “Không hẳn là không có hy vọng đâu, vẫn có thể chữa lành mà.” Nhưng họ thừa biết, căn bệnh này chỉ có thể tệ đi mà thôi. Họ có thể giải thích như vậy với bệnh nhân ở mức độ nhẹ nhàng hơn. Cũng có những bác sĩ dám lấy hết can đảm thông báo cho bệnh nhân và người thân rằng bệnh này chưa có phương pháp chữa trị.

Riêng với tôi, tôi thường nói: “Đây là một căn bệnh khó có thể chữa khỏi, nhiều khả năng bệnh sẽ tiến triển theo chiều hướng xấu. Dù vậy, hiện cũng có nhiều phương pháp trị liệu đang được thử nghiệm và áp dụng, người ta cũng đang nghiên cứu nhiều loại thuốc đặc trị.” Bên cạnh đó, tôi luôn giải thích cặn kẽ về việc bệnh nhân có thể đi lại được bao nhiêu năm sau khi phát bệnh, rồi sau đó là về việc ngồi, cử động tay chân... đều dần dần sẽ trở nên bất lực.

Bệnh nhân và người thân sẽ nhất thời bị sốc và cảm thấy đau đớn. Nhưng về lâu dài họ nên thay đổi cách suy nghĩ để có thể lên một kế hoạch chống chọi với căn bệnh mà vẫn cùng lúc tham gia được

vào hoạt động xã hội. Tuy nhiên, cũng có nhiều gia đình bệnh nhân chạy đôn chạy đáo khắp các bệnh viện, hy vọng sẽ tìm ra được cách chữa trị. Họ đến một lần rồi không bao giờ quay trở lại. Điều đó khiến tôi phần nào phiền lòng, vì cảm thấy mình không giúp được gì nhiều cho họ. Cũng có thể là vì tôi không biết cách giao tiếp với họ.

Những bệnh nhân đến chỗ tôi khám và điều trị lâu dài, ắt hẳn đều nhìn nhận tôi là bác sĩ điều trị đáng tin cậy trong mắt họ. Bé Aya (có lẽ cách gọi này từ lâu đã không còn thích hợp vì Aya không phải cô bé 15 tuổi nữa, nhưng đối với tôi Aya vẫn mãi là một cô bé), và mẹ của em cũng là một trong những người như thế.

GẶP GỠ AYA

Sau khi kết thúc ba năm du học tại Mỹ, vừa trở về nước tôi liền xin vào làm việc tại phòng nghiên cứu số 4 thuộc Khoa Nội Thần kinh của bệnh viện Đại học Nagoya với Giáo sư Sofue Itsuro. Tại đó tôi làm công việc tổng hợp và thu thập thông tin về căn bệnh *Thoái hóa tiểu não* thu được từ khắp nơi trên cả nước, phân tích số liệu Giáo sư đã lưu về tình trạng các bệnh nhân mắc bệnh này.

Thứ Hai nọ, một cô bé tầm đang học trung học đi cùng mẹ xuất hiện tại phòng khám của tôi. Những năm gần đây, số lượng bác sĩ Khoa Nhi nghiên cứu bệnh về thoái hóa thần kinh đã tăng lên khá nhiều, vì vậy mà việc một em học sinh xuất hiện ở phòng khám Khoa Nội Thần kinh quả thực là khá hiếm. Về sau tôi được biết mẹ của em vốn làm việc tại một trung tâm sức khỏe ở thành phố Toyohashi. Bà dò hỏi được rằng Giáo sư Sofue là một trong những giáo sư đầu ngành nghiên cứu về bệnh thoái hóa thần kinh. Điều đó giải thích tại sao bà lại lặn lội đưa con gái đến tận bệnh viện ở xa như thế này.

Cô bé ngồi giữa phòng khám sáng rực ánh nắng xế trưa, trong hồ sơ viết: “Kito Aya, 14 tuổi.” Trông cô bé rất lanh lợi, với đôi mắt sáng to và khuôn mặt tròn nhỏ. Mắt cô bé chuyển động liên tục, hết nhìn sang mẹ mình rồi lại nhìn sang Giáo sư.

Chỉ cần một lần chẩn bệnh, Giáo sư biết được ngay đó là bệnh *Thoái hóa tiểu não*. Giáo sư giải thích về căn bệnh và cho tiến hành một loạt kiểm tra như chụp CT để tìm hiểu rõ hơn về tình trạng trong não. Ngoài ra còn có các bài kiểm tra độ cân bằng của cơ thể, độ linh hoạt của nhãn cầu. Chúng cho thấy rõ hơn tình trạng hiện thời của căn bệnh. Sau cùng, Giáo sư quyết định Aya cần đến viện mỗi tháng một lần để theo dõi tình trạng bệnh.

Lúc ấy, tôi vô cùng khâm phục thái độ kiên cường của hai mẹ con họ, bất chấp những lo âu về căn bệnh bất chợt đổ xuống. Về sau, tôi bắt đầu được chẩn bệnh trong phòng bệnh riêng nên cũng không có

cơ hội được chứng kiến những buổi điều trị của Aya. Nhưng chúng tôi vẫn thường hay gặp mặt trên hành lang.

Mẹ Aya hiểu khá rõ về những chuyển biến sẽ diễn ra với căn bệnh. Đôi lần bà buồn bã tâm sự về tình trạng run rẩy của Aya ngày càng tăng, và chuyện cô bé bị ngã, chữ viết nguệch ngoạc. Dầu thế cũng có lúc bà vui sướng kể về những cố gắng của con gái mình, rằng Aya học rất giỏi, còn đậu được kỳ thi kiểm tra năng lực tiếng Anh cấp III, bà tự hào vì con gái sắp vào được một trường công lập tốt. Hình ảnh Aya mang trong mình bệnh hiểm nghèo nhưng vẫn kiên cường, nỗ lực đạt thành tích học tập tốt, đậu được cả kỳ thi năng lực tiếng Anh... đã khắc sâu trong tôi. Tôi tự hào khoe về Aya, như thể cô bé là con mình.

“Bác sĩ ơi, cháu đậu rồi!” Aya tươi cười rạng rỡ khoe với tôi như vậy. Lúc này đây, nhìn từ cửa sổ phòng khám bệnh, những cây anh đào ở công viên Tsurumai đã bắt đầu nở rộ, vô vàn cánh hoa anh đào mỏng manh lá tả bay trong gió. “Chúc mừng nhé, cháu giỏi thật đấy!” Sau khi đáp lời Aya như vậy, lòng tôi thầm nguyện: “Hy vọng là ít nhất cho đến khi con bé tốt nghiệp, căn bệnh sẽ tạm thời chậm tiến triển.” Bên cạnh đó, tôi cũng đốc thúc bản thân phải nỗ lực nghiên cứu để mau chóng tìm ra phương pháp chữa trị mới cho căn bệnh này.

Trường cấp III mà Aya nhập học nằm ở thành phố Toyohashi thuộc tỉnh Aichi. Cô bé háo hức gia nhập môi trường trung học mới. Tuy nhiên chẳng bao lâu sau, tình trạng cơ thể của Aya suy yếu hẳn đi. Cô bé không thể đi học bằng xe buýt đông nghịt vào buổi sáng. Mẹ Aya đành phải đưa đón con hằng ngày mặc dù bà rất bận rộn với công việc tại trung tâm sức khỏe. Thi thoảng Aya lại bị té ngã ngay trên đường, mỗi lần đến phòng khám cô bé lại xuất hiện với đầu gối bị trầy, còn trán sưng vù. Thành tích học tập của Aya dần giảm sút, khiến mẹ cô bé lo lắng nhưng bà vẫn cười và tự trấn an: “Chẳng qua con bé viết chậm nên mới không làm bài kịp, không phải vì nó học kém. Đành chịu vậy thôi.”

Thực tế, Aya chép bài rất chậm. Đã thế cô bé di chuyển rất chậm chạp nên toàn bị trễ giờ. Trường học phản nản rằng vấn đề của cô bé đang dần ảnh hưởng đến những người xung quanh. Cũng may, khi thấy Aya như vậy, các bạn cùng lớp đều sẵn lòng giúp đỡ rất nhiều. Tôi có thể tưởng tượng Aya cảm động trước tấm lòng của các bạn nhường nào, nhưng cùng lúc ắt hẳn cô bé cũng cảm thấy tủi thân vì cơ thể gần như tàn tật của mình. Dù vậy cô bé vẫn luôn nở nụ cười, hai mắt linh hoạt trên khuôn mặt ngày một hốc hác đi.

Vào kỳ nghỉ hè, Aya phải nhập viện để thử điều trị bằng một loại thuốc mới.

ĐỢT NHẬP VIỆN CỦA AYA

Trong khoảng thời gian nằm tại phòng bệnh 4A thuộc bệnh viện Đại học Nagoya, Aya luôn là cô bé được các y tá chú ý nhiều nhất. Aya nổi bật vì tuy đã là học sinh cấp III nhưng lại có khuôn mặt đáng yêu cứ như của em bé vậy. Cô bé rất ngoan ngoãn, biết nghe theo những chỉ dẫn của mọi người. Thật khó có thể không yêu mến cô bé. Aya cũng biết lập kế hoạch và thực hiện đủ các bài tập cho chân và tay. Những loại thuốc mới ít nhiều cũng có tác dụng, nhưng hiệu quả không được rõ rệt cho lắm. Các y tá đều không khỏi chạnh lòng và phàn nàn với tôi: “Bé Aya đã cố hết sức rồi, bác sĩ hãy làm gì đó để giúp cô bé.” Tôi thấy mình thực vô dụng.

Khoảng thời gian đó, có lẽ vì nghe danh tiếng Giáo sư là chuyên gia đầu ngành về căn bệnh này, nên rất nhiều người bệnh trên toàn quốc đã tìm đến đây xin nhập viện. Trong số đó, có Aya và một cậu bé nhỏ hơn Aya một tuổi là những bệnh nhân trẻ và luôn tươi cười. Nhưng những bệnh nhân khác thì hầu như chỉ nằm suốt ngày, chỉ ngồi trên xe lăn khi cần đi vệ sinh. Aya đã nêu tên vài bệnh nhân bị nặng như vậy và hỏi tôi: “Về sau cháu cũng sẽ trở nên như vậy phải không?”

Đó là một câu hỏi khó, nhất là tôi lại phải trả lời cho một cô bé mang trong mình nhiều ước mơ tương lai như Aya. Khi nhìn vào đôi mắt lo âu cứ nơm nớp để ý từng phản ứng từ phía mình, tôi cảm thấy rằng cũng đã đến lúc nên thành thật với cô bé về căn bệnh này. “Hiện giờ thì vẫn chưa đâu, nhưng về sau này thì... quả thật cháu sẽ bị như vậy.” Tôi trả lời và cố giải thích cho Aya hiểu. Rồi đây, tình trạng run rẩy sẽ xuất hiện nhiều hơn, và việc đi lại cũng sẽ rất vất vả. Cô bé sẽ không thể phát âm rành rọt được nữa, những hành động tỉ mỉ như viết chữ sẽ trở nên khó khăn.

Vài ngày sau đó, Aya tỏ ra vô cùng ảo não. Nhưng rồi, chẳng mấy chốc cô bé bắt đầu đặt ra những câu hỏi tích cực hơn: “Bác sĩ ơi, cháu có thể tự bước đi một mình cho đến khi nào?” hay “Bác sĩ thấy cháu có thể làm được công việc này không?” Tôi thấy buồn cho cô bé, nhưng rồi nghĩ lại thấy thành thật với cô bé như vậy cũng không phải là không nên. Có thể nói giữa chúng tôi đã hình thành một sự tin tưởng nhất định. Chúng tôi cùng trao đổi cởi mở về căn bệnh trầm trọng này. Thực ra như thế cũng tốt, để người bệnh biết trước tình trạng của mình mà chuẩn bị sẵn những gì sẽ phải đối mặt. Lần nhập viện này tuy không cải thiện được nhiều cho tình trạng của cô bé, nhưng tôi tin rằng nó đã giúp Aya hiểu được mình cần phải chống chọi như thế nào với căn bệnh trong thời gian dài.

CHUYỂN ĐẾN TRƯỜNG KHUYẾT TẬT

Ngôi trường cấp III mà Aya theo học đã yêu cầu cô bé phải chuyển trường. Dường như tình trạng

của cô bé ngày càng gây phiền toái cho các bạn, nên người ta yêu cầu chuyển Aya sang trường khuyết tật. Rốt cuộc điều chúng tôi lo sợ cũng đã xảy ra. Lúc di chuyển từ phòng học này sang phòng học khác, Aya đều phải nhờ bạn bè dìu đi, lúc lên xuống cầu thang cũng cần bạn bè giúp. Các bạn vẫn hay nói: “Không có gì to tát đâu, để mình giúp.”

Khi nghe chuyện Aya được bạn bè trợ giúp, tôi đã lấy vui mừng. Mẹ của Aya nói bà sẽ đến xin nhà trường giữ Aya ở lại. Tôi nói: “Nếu giáo viên có thắc mắc về căn bệnh thì tôi sẽ sẵn sàng giải thích, tôi sẽ đến tận trường của cháu.” Mẹ Aya đáp: “Không sao đâu bác sĩ, tôi tự lo được mà.” Mặc dù rất bận rộn nhưng bà cũng dành thời gian đến trường nhiều lần để trình bày và mong nhận được sự giúp đỡ. Tuy nhiên, rốt cuộc Aya vẫn phải chuyển trường. Điều khiến tôi ngạc nhiên nhất là: mẹ Aya, người vốn luôn mong con gái được tốt nghiệp cấp III tại trường bình thường, chưa kể còn nhận được sự hỗ trợ của các bạn cùng lớp, lại đành chấp nhận. Tại phòng khám, bằng giọng điệu buồn bã, bà cho tôi hay: “Từ học kỳ sau cháu nó sẽ chuyển đến trường khuyết tật.” Nghe vậy lòng tôi chùng hẫ xuống.

Ở trường khuyết tật, bệnh nhân có thể di chuyển thoải mái bằng xe lăn. Tại đây cũng có những thiết bị luyện tập phục hồi chức năng, học sinh có thể vừa học vừa điều trị. Có lẽ trường học không biết phải làm thế nào với Aya. Họ chỉ nghĩ rằng, với những em có hoàn cảnh như Aya, trường khuyết tật là một giải pháp hợp lý. Nhà trường của Aya khiến tôi khá thất vọng. Họ còn chẳng bận tâm xem căn bệnh của Aya là gì mà chỉ làm theo những quyết định quan liêu. Lý do khiến cô bé phải chuyển trường tôi đoán chừng là do nhà trường tưởng rằng Aya gây phiền phức cho người khác. Trên thực tế, tôi được biết các bạn cùng lớp đều ủng hộ và cảm thông với Aya. Các em ấy đều rất cảm phục và học được rất nhiều trước quyết tâm nỗ lực của cô bé. Hiện nay, tuy rằng bắt nạt bạn bè tại trường học đang là vấn đề vô cùng nghiêm trọng, nhưng tôi thấy bạn bè của Aya ở trường không có những dấu hiệu như vậy. Về sau khi đã nhập viện, Aya còn vui vẻ nói với tôi rằng: “Cháu rất muốn đi gặp bạn bè hồi cấp III, nên thi thoảng hãy cho phép cháu ra ngoài nhé, được không hả bác sĩ?”

QUẢNG THỜI GIAN Ở BỆNH VIỆN ĐẠI HỌC Y NAGOYA

Tháng Tư năm Chiêu Hòa thứ 55 (năm 1980), sau khi hoàn tất luận văn tiến sĩ tại Đại học Nagoya, tôi chuyển sang làm việc tại bệnh viện trực thuộc Đại học Y Fujita, thành phố Toyoake, tỉnh Aichi. Tại phòng khám mới của mình, tôi vừa kiểm tra sức khỏe cho Aya vừa nhớ về lần đầu gặp cô bé tại Bệnh viện Nagoya.

Lúc bấy giờ Aya chỉ có thể gắn liền với chiếc xe lăn, đó là cách duy nhất để cô bé di chuyển trong bệnh viện. Vì bệnh viện ở Toyoake gần hơn Nagoya, nên để tiện đi lại, mẹ của Aya đã quyết định chuyển cô bé đến Bệnh viện Fujita nơi tôi làm việc. So với hiện giờ, lúc trước khuôn mặt của Aya bầu bĩnh hơn, lời nói cũng dễ hiểu hơn, tư thế dáng đi cũng không đến nỗi quá khác người thường. Mới thế mà đã năm năm trôi qua, Aya giờ đây phải đi xe lăn, muốn phát âm những ngôn từ đơn giản cũng rất vất vả, người nghe nếu không quen thì chịu chẳng thể hiểu được những gì Aya nói. Tôi đã rất sốc trước tình trạng của cô bé.

Sau khi rời trường khuyết tật, Aya về ở nhà. Lúc mọi người trong nhà đến trường hay đi làm, một mình cô bé ăn trưa, làm những việc vặt và chờ điện thoại. Mặc dù luôn cố níu tay vào đầu đó khi di chuyển nhưng Aya rất hay bị ngã, khiến mẹ cô bé không ngừng lo sẽ xảy ra tai nạn lúc có một mình Aya ở nhà. Mỗi lần Aya đến khám bệnh, trên mình lại đầy những vết thương ở tay chân và mặt. Những vết thương như vậy càng ngày càng nhiều và trầm trọng hơn.

Khi nhập viện Aya được đưa vào phòng bệnh nội khoa tầng 8, phòng số 2, được chỉ định là nằm viện để trị liệu và luyện tập phục hồi chức năng. Trong phòng, Aya là bệnh nhân duy nhất mắc bệnh thoái hóa não, còn lại bảy, tám bệnh nhân kia đều bị bệnh tim hay xuất huyết.

Hầu hết các y tá đều rất trẻ, trong đó có người còn nhỏ tuổi hơn cả Aya nhưng do quen miệng nên tôi vẫn gọi Aya là “Bé Aya”. Thế là kể cả những y tá nhỏ tuổi hơn Aya cũng gọi cô bé theo cách đó, nghe rất là ngộ ngộ dễ thương. Đó cũng là cách mọi người thể hiện tình cảm trìu mến đối với cô bé.

Aya tự điều khiển xe lăn. Với đôi tay run lập cập, cô bé tự rửa mặt, đi vệ sinh và thu dọn đồ ăn một mình. Aya cũng không bỏ một buổi luyện tập phục hồi chức năng nào. Vào giờ nghỉ trưa, Aya hay ngồi trong phòng bệnh đọc sách. Bệnh nhân cùng phòng bèn chỉ cho Aya mấy trò chơi thủ công như gấp giấy hay xếp hình, cô bé tỏ ra rất hứng thú, thường cặm cụi mãi nhưng hình xếp không được như ý muốn. Chứng kiến Aya cứ miệt mài như vậy, mọi người không khỏi thấy cảm động.

Trong phòng có một bệnh nhân bị nghẽn mạch máu, dẫn đến đột quỵ và liệt nửa người. Tay chân ông không thể cử động theo ý muốn, càng không thể đứng dậy. Bệnh nhân này hầu như đã mất hết khao khát muốn sống. Nhưng khi thấy Aya, một cô bé chỉ bằng tuổi cháu mình, ngày ngày miệt mài luyện tập, ông bắt đầu muốn vận động trở lại, bằng cách tập co duỗi tay chân ngay trên giường bệnh. Gia đình ông và đội ngũ y tá đều cảm thấy vui mừng. Là bác sĩ điều trị chianh, tôi rất nỗ lực giải thích về hiệu quả của việc luyện tập phục hồi chức năng, nhằm khơi lại ý thức muốn sống trong lòng bệnh nhân. Nhưng dường như những gì tôi nói không có tác dụng bằng hình ảnh của một Aya cần mẫn ngày ngày di chuyển trên xe lăn.

“BÁC SĨ, CHÁU CÓ THỂ... KẾT HÔN ĐƯỢC CHỨ?”

Các bệnh viện trực thuộc Đại học Y không chỉ làm nhiệm vụ chữa trị cho bệnh nhân, mà còn đóng vai trò nghiên cứu, đào tạo sinh viên ngành y huấn luyện bác sĩ để họ nâng cao tay nghề. Trong một chương trình dành cho thực tập sinh, thông thường các sinh viên sẽ được hướng dẫn chung về từng căn bệnh, rồi sau đó khoảng sáu đến bảy người chia thành một nhóm. Cứ một đến hai tuần, các nhóm luân phiên nhau thực tập tại các khoa trong bệnh viện. Các sinh viên sẽ kiểm tra sức khỏe của bệnh nhân từng khoa, nghiên cứu tài liệu y học có liên quan, tham gia vào những giờ giảng trực tiếp của bác sĩ hướng dẫn. Có hai nhóm thường xuyên phải ở lại bệnh viện trực ca đêm, đó là sinh viên Khoa Ngoại là những người phải tham dự các buổi phẫu thuật và sinh viên Khoa Sản phụ trách những ca sinh đẻ. Các sinh viên này thường nghỉ lại qua đêm tại các giường bệnh trống được chuẩn bị cho thực tập sinh.

Tuy hiểu rằng nhiều bệnh nhân thấy bất tiện khi phải hợp tác với sinh viên, nhưng tôi vẫn đặt vấn đề và mong họ tạo điều kiện cho sinh viên trẻ nâng cao kinh nghiệm. Các bệnh nhân đều thoải mái đồng ý, dần dần họ cũng quen với sự xuất hiện của sinh viên. Bệnh nhân hiểu được thêm về bệnh của mình khi đọc qua giáo trình mà các sinh viên mang theo. Thậm chí, đôi khi các bệnh nhân còn chỉ dẫn ngược cho sinh viên về bệnh chứng mà họ phải trải qua.

Các sinh viên lần đó cũng ngang tầm tuổi Aya, cho nên cũng dễ hiểu tâm lý nhau. Dù hơi e ngại về tình trạng tâm lý của cô bé, nhưng quả thật, tôi rất muốn các sinh viên có cơ hội hiểu biết về căn bệnh này. Thế là tôi quyết định nhờ Aya cộng tác với các sinh viên. Cô bé tươi cười đồng ý.

Tổng cộng có ba sinh viên, hai nam một nữ, đảm nhận việc thăm bệnh cho Aya, họ chăm sóc cho cô bé rất cẩn thận. Một tuần sau khi công việc kết thúc, có một cậu sinh viên dù phải đi học ở khoa khác nhưng đến chiều tối thỉnh thoảng lại đến thăm bệnh cho Aya. Cậu sinh viên đó rất khỏe mạnh và xuất thân từ một gia đình có truyền thống theo ngành y, đầy triển vọng trở thành một bác sĩ giỏi có ích cho mọi người. Ất hẳn cậu đã rất sốc khi biết hoàn cảnh của Aya: vì căn bệnh nên cô bé phải gạt bỏ tất cả những ước mơ, phải chuyển sang trường khuyết tật. Tôi rất vui khi thấy em sinh viên đó đến chăm sóc cho Aya không phải vì tò mò hay hứng thú đối với một căn bệnh lạ. Cậu ấy đến là bởi mang trong mình tấm lòng của người bác sĩ tương lai, biết chia sẻ và gần gũi với bệnh nhân. Tôi mong đợi sau này cậu ấy sẽ trở thành một bác sĩ tốt.

Một hôm, sau khi chẩn bệnh, tôi đi bộ dọc hành lang và thấy Aya từ trong phòng bệnh tiến ra, có vẻ như cô bé đang đợi tôi. Aya ngồi trên xe lăn, nép bên mép tường hơi tối có treo bình chống cháy. Thấy tôi cô bé liền cất tiếng hỏi: “Bác... sĩ... cháu... có... thể... kết... hôn... được... không?”

Tôi trả lời theo phản xạ: “Không thể được đâu, Aya.” Ngay sau đó tôi liền nghĩ thầm. Sao đột nhiên cô bé lại hỏi vậy? Hay là thích anh chàng nào đó rồi. Có phải cái cậu sinh viên hay đến thăm cô bé? Bỗng cảm thấy mình cần chú ý lắng nghe Aya, tôi bèn ngồi xuống ngang tầm xe lăn và nhìn vào

khuôn mặt cô bé. Tôi ngỡ ngàng trước vẻ ngạc nhiên trong mắt cô bé. Rõ ràng là Aya rất sốc trước câu trả lời thẳng thừng của tôi.

Giờ đây Aya đã rơi vào trạng thái phải vật lộn với cả những điều nhỏ nhất, phải cố gắng hết sức trước những gì xảy ra quanh mình, còn căn bệnh thì mỗi lúc một tệ hơn. Tôi cứ ngỡ rằng chuyện kết hôn nói chung chẳng bao giờ nảy sinh trong đầu Aya, chứ đừng nói đến chuyện cô bé thấy trần trụi về việc mình có thể kết hôn được không.

Nhưng giờ tôi đã nhận ra, hiện thực không phải như vậy: cô bé đang cao thêm, ngực cũng phát triển, chưa kể tháng nào cũng có kỳ đều đặn. Tôi đang chứng kiến giai đoạn Aya phát triển từ một cô bé thành phụ nữ, ngay cả chính Aya cũng có thể nhận ra. Vậy mà sao tôi lại mặc định rằng Aya không bao giờ nghĩ đến việc sẽ kết hôn và xây dựng gia đình? Tôi tự thấy xấu hổ trước câu trả lời của mình. Dù đã quen biết với Aya lâu như vậy, ngẫm lại tôi thấy mình vẫn chưa hiểu gì về cô bé.

Tôi không khỏi tự vấn lại chính mình. Đó là phản ứng ngỡ ngàng nhất từ phía bệnh nhân mà tôi từng được chứng kiến, Tôi sẽ không bao giờ quên đôi mắt ngạc nhiên và vẻ mặt run rẩy của Aya khi ấy.

Aya hỏi lại tôi. “Tại... sao... lại... như... vậy... hả... bác... sĩ? Vì... em... bé... cháu... sinh... ra... cũng... sẽ... bị... bệnh... phải... không?”

Tôi cố làm ra vẻ cười đùa nói. “Phải có đối tượng kết hôn thì mới kết hôn được chứ. Nếu cháu không tìm được người biết thông cảm và chia sẻ với cháu về căn bệnh này thì làm sao mà kết hôn được. Aya đang để ý đến ai đúng không?”

Có lẽ câu trả lời đó hơi tàn nhẫn, nhưng tôi nghĩ rằng không nên đáp bằng một câu nói mơ hồ, để Aya ôm cái mơ mộng hão huyền rồi cuộc cũng sẽ tan biến nhanh chóng.

Mắt tôi ướt nước khi Aya lắc đầu trả lời: “Không ạ.” Tôi không biết mình hay Aya đã khóc trước. Một hồi lâu, cơ thể tôi cứng đờ không thể cử động. Vài ngày sau đó, bên tai tôi vẫn còn vang lên câu hỏi của Aya: “Bác... sĩ... cháu... có... thể... kết... hôn... được... không?”

Cậu sinh viên thực tập thường hay thăm bệnh Aya dần dần cũng không thấy ghé qua nữa. Đoán chừng là vì bận học. Còn Aya dồn hết sức tập trung vào các bài tập phục hồi chức năng. Cô bé vẫn luôn tươi tỉnh khi ở phòng bệnh.

Vào giai đoạn cuối thời kỳ nhập viện, cứ mỗi khi ngồi dậy Aya đều thấy đau đầu và buồn nôn, đó là những triệu chứng của hạ huyết áp ở tư thế đứng (orthostatic hypotension). Một bệnh nhân cùng phòng với Aya đột ngột qua đời. Trải nghiệm đó khiến tâm lý hoang mang và sợ hãi cái chết càng thêm ám ảnh cô bé. Vài ngày tiếp Aya vẫn trong tâm trạng u ám. Một lần nữa, tôi lại phải giải thích về quá trình tiến triển của căn bệnh, rằng còn lâu nữa thì cái chết mới đến. Aya gật đầu, và dần tươi tỉnh trở lại.

Tuy nhiên, về sau tình trạng của Aya ngày một cần tới sự trợ giúp của người thân nhiều hơn, gia

đình cô bé chuyển Aya đến bệnh viện cho phép thuê điều dưỡng viên. Thi thoảng tôi cũng tới đó thăm bệnh. Sau đó Aya được chuyển đến bệnh viện gần nhà ở Toyohashi.

Tôi vẫn trao đổi qua thư với mẹ Aya trong suốt hai năm không gặp, bà cập nhật tình hình cho tôi rất đều đặn. Mẹ Aya luôn ngóng chờ lời tư vấn của tôi và trường đại học nơi tôi dạy cũng cử một bác sĩ trẻ có năng lực đến tham gia điều trị và theo dõi tình hình hiện thời của cô bé. Bởi thế, nên tôi nắm được khá rõ tình trạng của Aya. Theo như mẹ Aya, dù chuyển đến bệnh viện nào Aya vẫn được khen là hiền và ngoan ngoãn, điều dưỡng viên mới rất yêu quý và tận tình chăm sóc Aya. Mỗi lần gặp những bệnh nhân đang chán chường vì căn bệnh *Thoái hóa tiểu não*, tôi đều tự hào kể về chuyện của Aya nhằm khích lệ họ. Đến gần đây tôi nhận ra rằng, người được khích lệ tinh thần nhiều nhất không biết chừng lại chính là bản thân tôi.

Những dòng cuối

Viết bởi mẹ của Aya - Kitou Shioka

Lần đầu tiên đến Bệnh viện Nagoya, tôi được bác sĩ thông báo về căn bệnh mà Aya mắc phải. Theo đà tiến triển của căn bệnh, người bệnh sẽ dần mất đi khả năng điều khiển và kiểm soát cơ thể. Bên cạnh đó tôi cũng được cho hay, hiện giờ chưa có loại thuốc cũng như phương pháp nào có thể trị được căn bệnh này. Cũng như bất kỳ bậc làm cha làm mẹ nào, với hy vọng nhỏ nhoi rằng con mình sẽ là trường hợp ngoại lệ, tôi không ngừng cầu nguyện cho kỳ tích xuất hiện, và rằng tình trạng của Aya sẽ có tiến triển tích cực.

Nhìn đứa con bé bỏng không chút ngờ vực nào, một mực tin rằng bệnh của mình nhất định sẽ chữa khỏi, đầu óc tôi lúc nào cũng gần như hỗn loạn. Là người làm mẹ, tôi phải chăm sóc con bé thế nào đây? Tôi chỉ còn luôn ở bên cạnh Aya, trở thành trụ cột cho con bé bất chấp những gì sẽ xảy ra trong tương lai. Nếu đó là thương tật do tai nạn, chẳng hạn như mất tay, chân, hoặc bị khiếm khuyết một phần cơ thể so với người bình thường, thì con bé vẫn có thể sống khỏe mạnh. Nhưng với căn bệnh *Thoái hóa tiểu não* này, người bệnh sẽ dần dần mất đi năng lực điều khiển cơ thể, từ khả năng vận động cơ bản (như ngồi, chạy và đi lại) đến những hành động cần sự tỉ mỉ (như viết lách hay dùng đũa).

Thế là quá trình chiến đấu dai dẳng bắt đầu. Phác đồ điều trị phải tùy vào những chuyển biến xấu xảy đến đối với bệnh nhân. Mặc dù căn bệnh cứ ngày một trở nên tồi tệ, tinh thần không ngừng bị khủng hoảng, nhưng Aya vẫn quyết tâm không chịu buông xuôi. Con bé không ngừng cố gắng. Nhưng rốt cuộc, việc nằm liệt giường là không thể tránh khỏi. Bệnh này sẽ kết thúc bằng những đợt hôn mê triền miên, bệnh nhân sẽ quên mất chính mình, không còn muốn nỗ lực, chỉ ngập tràn ý nghĩ bỏ cuộc. Hiện giờ con bé đã không thể nói được nữa, không thể tự mình lau những giọt nước mắt. Tôi tự hỏi con bé nghĩ gì trong cái đầu nhỏ bé ấy của nó nhưng chẳng thể nào mà biết được. Bởi lúc này đây Aya đã mất nốt cả khả năng biểu lộ cảm xúc.

Sáu năm từ lúc phát bệnh, khi bản thân không thể có một cuộc sống riêng cho mình, Aya đã viết vào nhật ký: “Minh đang sống vì điều gì đây?” Con bé cũng hỏi tôi câu hỏi đó. “Con đang sống vì điều gì hả mẹ?” Dù vô cùng đau đớn nhưng Aya vẫn không ngừng nỗ lực. Nhưng kết quả của sự cố gắng hết mình đó chỉ là một cuộc sống đi ngược lại những điều mà con bé mong đợi.

“Một cuộc sống không có ý nghĩa, một cuộc sống không có lý tưởng, một con người thừa. Con chỉ là gánh nặng.” Aya luôn đổ lỗi cho bản thân như vậy. Con bé không một lần tuôn ra những lời đổ lỗi cho hoàn cảnh hay bất cứ điều gì như “Tại sao chỉ mình con bị thế này?” hay “Giá như mẹ đừng sinh con ra.” Vì con bé hiểu được rằng, những lời như thế sẽ làm mẹ nó càng thêm đau khổ.

Khi căn bệnh mới bắt đầu phát tác, khi chuyển từ trường Toyohashi Higashi sang trường khuyết tật, khi tốt nghiệp cấp III, khi không thể đi lại được nữa, khi phải nhờ điều dưỡng viên giúp đỡ... từng bước từng bước trong cuộc đời của Aya chỉ toàn những khổ đau và cay đắng. Cứ như thể nỗ lực đào một đường hầm đến mức hai tay chảy máu, rồi cứ ngỡ đã tìm được cho mình một lối thoát, nhưng

không... lại một chương ngại vật nữa xuất hiện nơi cuối đường hầm ấy. Chúng tôi đã đi được rất xa, những tưởng có thể hy vọng rằng có thể reo vang trong sung sướng: “Ôi! Đã tìm thấy lối thoát rồi!” Nhưng có lẽ chặng cuối cùng của hành trình quá tàn nhẫn với Aya.

Con bé khóc tôi cũng khóc. Khi con bé ngã, đỡ nó dậy mà lòng tôi đau nhói. Khi con bé không thể đi lại được nữa, chỉ có thể bò trên mặt sàn lạnh buốt, tôi lẳng lặng bò theo sau.

Nhiều khi tôi không biết phải che giấu cảm xúc như thế nào nữa, nhưng tôi không thể khóc trước mặt con mình. Tôi hiểu được những đau khổ và cay đắng của Aya, nên hiển nhiên tôi có thể bộc lộ sự đau xót của người mẹ. Nhưng với tư cách là một người lớn trưởng thành, tôi không thể gây ra sự so sánh giữa mấy đứa em khỏe mạnh với Aya.

Ngoài những việc Aya không thể làm vì bệnh tật, thì mọi chuyện dù là nhỏ nhất tôi cũng khích lệ con bé tự thực hiện một mình. Điều con bé khác biệt với người bình thường, đó là phải gánh một căn bệnh hiểm nghèo trên vai suốt đời. Và tôi phải sẻ chia với con bé. Aya từng than rằng vì cái gánh nặng này mà cuộc sống của con bé trở nên khó khăn. Thế là tôi mua cho con bé thật nhiều sách kể về những tấm gương chống chọi với bệnh tật. Tôi muốn để cho Aya thấy rằng không phải chỉ có bản thân mình là bất hạnh hay đau khổ, nhằm giúp con bé thoát khỏi những suy nghĩ tiêu cực và nhỏ hẹp.

“Aya đã nỗ lực đến mức khiến cho bao người phải ngỡ ngàng và cảm động. Con đã có một cuộc sống vô cùng ý nghĩa, thậm chí còn hơn cả mẹ, người vốn chẳng có khiếm khuyết gì trên cơ thể. Đó là lý do tại sao con vẫn có những người bạn thường xuyên đến thăm và nói rằng họ học được rất nhiều từ con. Điều đó thật sự rất tuyệt vời.” Tôi khích lệ con bé bằng những lời như vậy, để đáp lại cho câu hỏi: “Con đang sống vì điều gì hả mẹ?”

Tôi bắt đầu tổng hợp những trang nhật ký của Aya, trong đó thuật lại những đớn đau con bé đã phải trải qua. Với mong muốn xuất bản một cuốn sách từ những trang nhật ký này, coi như để xoa dịu tâm hồn của Aya, tôi bèn đến tham khảo ý kiến của bác sĩ Yamamoto Hiroko, Giáo sư Đại học Y Fujita. Cô đã đồng tình với ý muốn của tôi.

“Con thấy chuyện của mình không có gì đáng tự hào để kể cho mọi người. Con thấy xấu hổ lắm, vì chỉ biết khóc và khóc mà thôi. Đời con toàn là những hối hận, vì đã không nỗ lực để làm nhiều việc nhân khi mình còn có thể.” Aya đã thổ lộ như vậy.

CÁC EM CỦA AYA

Lúc Aya chuyển đến trường khuyết tật, các em của con bé đã vào trung học. Tôi đã phải căn dặn

các con: “Chẳng có hy vọng gì là căn bệnh của chị các con có thể được chữa khỏi.” Tôi nói với bọn trẻ. “Căn bệnh sẽ chỉ tệ đi mà thôi. Vài năm nữa, có lẽ chị các con sẽ rơi vào tình trạng hoàn toàn lệ thuộc vào người khác. Mẹ sẽ phải dành nhiều thời gian chăm lo chị các con, nên các con hãy cố gắng giữ gìn sức khỏe và thật nghiêm túc ngẫm nghĩ về tương lai của mình.”

Mấy đứa con tôi chăm chú lắng nghe. Vài ngày sau, tôi thấy Ako - con bé kém Aya một tuổi - cắt đi mái tóc đen mượt xõa dài qua lưng mà nó vốn rất tự hào.

“Tại sao con lại cắt tóc như vậy?”

“Dạ, con muốn thay đổi bản thân một chút.” Ako đã trả lời như thế.

Nhận thấy thái độ của con bé thay đổi, tôi có cảm giác Ako đang có nung nấu quyết tâm gì đó và muốn hoàn thành cho bằng được.

Khi còn ở chung phòng với Aya, hai chị em lúc nào cũng chỉ chóc với nhau. Dường như giữa hai đứa lúc nào cũng có thái độ hiềm tị lẫn nhau. Điều này khiến tôi bận lòng. Chẳng thể hiểu sao hai đứa không thể hòa thuận. Nhưng giờ đây, khi thấy chị mình không còn ngồi xe lăn được nữa mà chỉ có thể nằm vùi trên giường bệnh, Ako lại cư xử ân cần như thể một người chị thực thụ. Con bé đã trở thành người khuyên bảo và là chỗ dựa tinh thần cho chị mình. Tốt nghiệp trường cấp III Higashi, ngôi trường mà Aya đã không thể theo học cho đến cuối, hiện Ako đang theo học một trường cao đẳng dành cho y tá và điều dưỡng viên của tỉnh Aichi. Nguyên vọng của con bé là về sau có thể dùng kiến thức học được để chăm sóc chị mình.

Còn Hiroki, đứa lớn trong hai đứa em trai của Aya giờ cũng đã trưởng thành. Tuy rằng không thể làm gì hỗ trợ trực tiếp cho chị mình nhưng thằng bé vẫn thường xuyên gọi điện về hỏi thăm:

“Mẹ vẫn khỏe chứ ạ, mẹ đừng làm gì quá sức nhé.” “Con hãy thường xuyên về nhà thăm chị, chị sẽ vui lắm đấy.”

“Lần sau con sẽ về. Mẹ nhắn chị ấy là con vẫn ổn. Nhắn chị ấy hãy cố lên.”

Những lần trước về thăm Aya, Hiroki vui mừng lắm nhưng thấy chị mình cứ buồn bã khóc, thằng bé cũng không tài nào ghìm nổi xúc động. Tính đến nay, Hiroki đến nhậm chức ở đồn cảnh sát quận Mie cũng được hai năm rồi. Thằng bé dành dụm được bao nhiêu tiền là lại đem về đưa mẹ và nói: “Mẹ cứ lấy mà lo chữa chạy cho chị.” Ấu đó cũng là chút tình cảm thằng bé dành cho chị mình.

Tôi tự hỏi làm sao khi trưởng thành bọn trẻ nhà mình lại biết thương yêu và thông cảm cho chị nó đến thế? Thử ngẫm lại mới thấy, vì quá phải lo chuyện của Aya, mà tôi đã không thể chăm sóc bọn trẻ tới nơi tới chốn. Trong xã hội, những chuyện như anh chị em trong nhà quay lưng bỏ mặc nhau cũng không phải là hiếm. Càng lớn tuổi tôi càng lo ngại về chuyện đó. Tôi chưa bao giờ yêu cầu bọn trẻ về sau khi trưởng thành thì phải chăm lo cho Aya. Nhưng giờ thì tôi biết chắc, dẫu sau này rồi có nhắm mắt xuôi tay, các con tôi cũng sẽ tự động chăm sóc và yêu thương lẫn nhau vô điều kiện. Điều đó khiến tôi vô cùng hạnh phúc.

TRỊ LIỆU

Tại bệnh viện đầu tiên chúng tôi đến, những bệnh nhân gặp vấn đề ở tiểu não như Aya được đưa tới trị liệu ở Khoa Thần kinh. Thời gian đầu điều trị, chúng tôi rất an tâm, bởi đó là một bệnh viện lớn đầu ngành và trực thuộc Đại học Nagoya, nên dẫu có phải đi xa chúng tôi cũng không quản ngại. Thế nhưng, khi tình trạng bệnh của Aya ngày một trở nên nặng hơn, con bé không còn có thể tự do di chuyển theo ý muốn. Trong khi đó, vì nhiều lý do mà Bệnh viện Nagoya lại từ chối để con bé nhập viện. Khi bệnh càng ngày càng trở nên trầm trọng hơn, bệnh nhân càng nên nhập viện. Lý tưởng nhất là tới nơi nào được trang bị máy móc và thiết bị chuyên biệt điều trị nhưng cơ chế hoạt động của bệnh viện công lại gây khó khăn cho chúng tôi. Bệnh viện đã có y tá chăm sóc cả ngày nên không cho phép bệnh nhân thuê điều dưỡng viên hỗ trợ. Nhưng lỡ đâu các y tá chểnh mảng không làm tốt công việc của mình? Ngộ nhỡ có chuyện gì ngoài ý muốn thì ai sẽ chịu trách nhiệm?

Thực ra cũng có cách khác, đó là thay vì y tá thì người thân của bệnh nhân mỗi ngày đều đặn đến chăm nom. Nếu không chấp nhận thỏa thuận như vậy thì chỉ còn cách là chuyển vào bệnh viện tư mà thôi. Nhưng riêng với căn bệnh này, không có nhiều bệnh viện tư đủ khả năng trị liệu. May mắn sao, nhờ sự hỗ trợ của bác sĩ Yamamoto, Aya đã được điều trị tại Bệnh viện Akita ở Chiryu trong vòng hai năm. Vì bệnh viện khá xa nên gia đình tôi không thể thường xuyên đến thăm con bé. Một tuần chúng tôi cũng cố gắng đến gặp Aya được một lần, những ngày còn lại thì dành trông cậy vào bà điều dưỡng chăm sóc cho Aya.

Vì thời gian nhập viện không rõ sẽ kéo dài đến bao lâu, nên tôi muốn chuyển Aya đến một bệnh viện gần hơn ở thành phố Toyohashi. Đầu tiên là chúng tôi gọi điện thoại đi khắp nơi. Khi tìm được một bệnh viện có triển vọng nhận con bé, chúng tôi trực tiếp đến bệnh viện và hỏi han kỹ càng. Chúng tôi cứ chuyển hết từ bệnh viện này sang bệnh viện khác.

Aya ở tại Bệnh viện N trong khoảng một năm. Chỉ cần ở bệnh viện người ta đều hiểu tình trạng bệnh của Aya, nên thực tế không có vấn đề gì. Dù thế, cứ mỗi lần con bé chuyển viện, tôi với tư cách người mẹ thì làm sao mà không khỏi lo lắng. “Con bé ổn không nhỉ, nếu bị tắc đờm ở cổ họng dẫn đến ngạt thở thì sẽ rất nguy hiểm đến tính mạng. Những lúc như vậy liệu người ta có cấp cứu kịp thời thích hợp không?” Nhưng thật may mắn, vị bác sĩ điều trị cho Aya lại là học trò của bác sĩ Yamamoto. Khi nghe được rằng hai thầy trò họ vẫn thường trao đổi tại trường đại học, quả thực tôi thấy nhẹ cả người.

Tháng Sáu vừa rồi, con bé nhập viện tại bệnh viện Koseikai ở thành phố Toyohashi lần thứ ba.

Hiện giờ con bé vẫn đang được điều trị tại bệnh viện này. Ban đầu, con bé thậm chí không thể ăn được gì bởi các cơ trên người cứ cứng đờ ra. Có lẽ là do căng thẳng vì cứ phải chuyển viện liên tục. Một bác sĩ ngoại khoa nói: “Nếu lần sau xảy ra tình trạng ngạt thở thì sẽ phải tiến hành phẫu thuật mở khí quản.” Ông ân cần giải thích cho Aya và còn viết vào vở của con bé: “Cháu không sao đâu. Đừng lo lắng, nếu cháu khỏe lại, bác sẽ đóng khí quản lại cho cháu.” Tôi cảm thấy vô cùng an tâm trước sự hỗ trợ nhiệt tình từ các bác sĩ Khoa Nội lẫn Khoa Ngoại, cả các bác sĩ trị liệu nữa.

Chỉ những buổi tối các ngày thường hay hôm Chủ nhật tôi mới rảnh và đến thăm Aya nên tôi không thể thường xuyên trao đổi trực tiếp với bác sĩ của con bé. Nhưng các y tá vẫn thông báo cho tôi hôm nào có bác sĩ phụ trách chính đến thăm bệnh để tôi có thể liên lạc. Những thắc mắc của gia đình hay những câu hỏi của Aya viết trên vở... tất cả đều được bác sĩ giải thích tường tận. Tôi vô cùng hàm ơn, tin cậy và tôn kính bác sĩ vì ông luôn tận tình chăm sóc con bé mà không chút than vãn. Aya nhờ vậy mà cũng yên tâm hơn, con bé cười cũng nhiều hơn. Và một niềm vui nữa vừa đến với Aya, đó là con bé được sử dụng loại bồn tắm lớn mà nó vẫn ưa thích.

ĐIỀU DƯỠNG VIÊN

Điều khiến cả tôi và Aya đều rất lo lắng, đó chính là vấn đề tìm một điều dưỡng viên. Mọi chuyện sẽ dễ dàng được giải quyết nếu tôi nghỉ việc và dành toàn thời gian chăm sóc cho Aya. Nhưng vợ chồng tôi gặp vấn đề về tài chính và còn phải chăm sóc cho mấy đứa em của Aya nữa. Chúng tôi đã vay tiền ngân hàng để xây nhà, và điều kiện cho vay là cả hai vợ chồng đều phải có công ăn việc làm. Thế nên tôi không thể nào nghỉ việc được.

Chẳng còn cách nào khác, đành phải tìm một điều dưỡng viên. Aya không thể tự chăm sóc bản thân hằng ngày, cũng không nói được, muốn truyền đạt ý muốn của mình cũng phải chỉ tay vào bảng chỉ ký tự chữ cái, đã thế các ngón tay của Aya cử động rất chậm. Con bé phải kéo lê ngón tay trên mặt bảng một hồi lâu mới tới được ký tự mong muốn. Phải vô cùng kiên nhẫn chờ đợi thì mới hiểu được con bé muốn nói gì. Chưa kể việc ăn uống ngốn những gần hai tiếng đồng hồ. Có thể nói, chăm sóc cho Aya đòi hỏi phải vô cùng chu đáo.

Điều dưỡng viên đầu tiên chúng tôi thuê là một bà lão đã gần 70 tuổi. Aya được bà cụ yêu thương, xem như con cháu trong nhà. Bà cụ thân thiết với Aya và hiểu con bé còn nhanh hơn cả tôi là mẹ nó. Chỉ cần nhìn vào miệng con bé cử động là bà cụ hiểu ngay: “Ừ, ừ, bà hiểu rồi.” Còn tôi thì thành người hỏi: “Con bé nói gì vậy bà?”

Nhìn thấy sự chăm sóc tận tình của bà cụ đối với Aya, tôi thấy thật may mắn và cảm tạ trời đất, vì mình đã gặp được một người tốt bụng. Nhưng từ khi chuyển đến Bệnh viện N tại thành phố Toyohashi, mọi việc trở nên vất vả. Tôi đã thay nhiều điều dưỡng viên đến mức không còn nhớ rõ là bao nhiêu lần. Khi hỏi người đã chăm sóc cho Aya lâu nhất rằng: “Chăm sóc cho con bé có phải là cực khổ lắm không chị?” Tôi được đáp lại: “Nếu mới chỉ có thể mà đã chịu thua, thì sao làm được nghề này?” Nhưng ngược lại cũng có người nói: “Vô cùng vất vả, thực sự rất khó khăn.” Người nào nói vậy thì đều không ở lại lâu.

Mỗi lần phải thay điều dưỡng viên, chúng tôi gặp rất nhiều khó khăn. Bên phía trung tâm giới thiệu điều dưỡng viên cho hay: “Cho đến khi tìm được người thay thế, phía gia đình chỉ còn cách tự chăm lo cho bệnh nhân mà thôi.” Tôi thường hay nhận được những cuộc gọi bất chợt từ bên trung tâm. Quả thật là mệt mỏi, Aya rất khó chăm sóc và thật dễ hiểu tại sao nhiều điều dưỡng viên nhanh chóng chán nản và không ở lại lâu. Nhưng chúng tôi liệu còn cách nào khác? Mỗi tháng khoảng một, hai lần, tôi ngủ lại bệnh viện qua đêm để điều dưỡng viên được nghỉ ngơi. Đó là điều tốt nhất tôi có thể làm. Nhiều khi tôi thấy ngần ngại khi đến bệnh viện, vì cứ e sợ khi gặp điều dưỡng viên thì sẽ nhận được câu nói muốn xin thôi việc.

Tôi đã trình bày nguyện vọng mong nhận được sự hỗ trợ từ phía bệnh viện, nhưng họ nói rằng nếu hiệp hội đã báo là không có người thay thế thì cũng chẳng còn cách nào khác. Họ chỉ gọi điện giúp chúng tôi và tìm được điều dưỡng viên đầu tiên. Bác sĩ T còn gọi điện và nói: “Chào chị, điều dưỡng viên tốt như thế chẳng dễ tìm được đâu, chị biết đấy. Nếu được mong chị hợp tác với điều dưỡng viên để bà ấy chịu ở lại lâu dài. Aya thực sự là một bệnh nhân rất khó chăm sóc nên chúng tôi chẳng thể tìm được người nào khác cả.” Như vậy thì có khác gì một lời hù dọa đâu? Kiểu nói đó dễ khiến những ai đang yếu lòng thấy hoang mang, làm sao ông ấy lại có thể nói những lời như thế chứ. Đã thế ông ấy còn bảo tôi rằng bệnh viện chẳng có liên quan gì đến trung tâm giới thiệu điều dưỡng viên. Phía bệnh viện chưa bao giờ đã động gì đến việc hỗ trợ chúng tôi, thậm chí lại còn từ chối giúp đỡ. Như vậy thì bác sĩ T làm gì có quyền khuyên bảo chúng tôi.

Tôi còn đến trung tâm giới thiệu điều dưỡng viên nhiều lần và trình bày hoàn cảnh, mong sao ở đó họ có thể thông cảm. Tôi không rõ là do thiếu người hay là do người ta biết chuyện chăm sóc Aya rất vất vả nên không ai đồng ý giúp đỡ. Đối với đứa trẻ có tương lai mịt mờ như Aya, tôi không muốn con bé phải bận lòng thêm chút nào ngoài chuyện căn bệnh của con bé.

Và thế là, tôi lại bắt đầu tìm kiếm bệnh viện khác. Với hy vọng cuối cùng, tôi gọi đến Bệnh viện Koseikai và xin được một cuộc gặp với giám đốc ở đó. Tôi giải thích rõ lý do muốn Aya chuyển viện, tình trạng sức khỏe của con bé và hoàn cảnh gia đình. Bệnh viện đồng ý nhận Aya ngay tức khắc. Họ còn giúp tôi liên lạc với trung tâm giới thiệu điều dưỡng viên (trung tâm này khác với trung tâm trước) và nhanh chóng chuẩn bị phòng bệnh. Khi nhận được sự giúp đỡ của họ, tôi đã khóc vì cảm kích.

Việc trị liệu và chăm sóc cho bệnh nhân hiển nhiên là ưu tiên hàng đầu, nhưng hoàn cảnh của từng bệnh nhân lại khác nhau, và điều này ảnh hưởng rất nhiều đến khả năng hồi phục. Hiển nhiên gia đình của bệnh nhân không nên dựa dẫm vào người khác. Nhưng phía bên bệnh viện cũng nên có những tác động nhất định, qua đó hỗ trợ gia đình nhằm giúp bệnh nhân an tâm dưỡng bệnh và mạnh khỏe quay trở về với xã hội. Chẳng phải là quá lên khi nói rằng, mãi rồi Aya mới được đưa vào một bệnh viện thực sự quan tâm đến bệnh nhân.

Tôi nhận ra rằng, thái độ của điều dưỡng viên lúc nào cũng ở bên bệnh nhân 24/24 có ảnh hưởng rất lớn đến sự hồi phục của bệnh nhân. Có một hôm, Aya lần đầu than phiền với tôi về điều dưỡng viên khi đó: “Mẹ ơi, điều dưỡng viên đang bắt nạt con. Cô ấy cứ nói là sẽ bỏ mặc con. Con chỉ được ăn có hai, ba miếng cơm nên buổi tối thường hay đói bụng. Cô ấy bảo đằng nào thì bệnh của con cũng không chữa được.” Để nói cho tôi biết điều đó, con bé phải vật vã rất lâu mới di chuyển được ngón tay đã cứng ngắc trên bảng chữ cái. Nhưng khi đến thăm bệnh, tôi chưa bao giờ thấy điều dưỡng viên biểu lộ thái độ khó chịu gì. Nhưng tôi cũng đã chú ý thấy, tình trạng cứng cơ của Aya càng ngày càng tệ, và cứ như thể năng lượng đang biến dần đi khỏi người con bé. Đã đến lúc người ta phải đưa thức ăn vào dạ dày Aya bằng đường ống qua mũi. Con bé không còn hy vọng sống lâu nữa. Chúng tôi biết sớm muộn gì cũng phải chịu thua trước những diễn biến xấu của căn bệnh. Nhưng điều đó không có nghĩa điều dưỡng viên được phép đối xử tệ và không ngó ngàng gì đến Aya, tôi thật không thể nào chịu được.

“Aya chưa bao giờ là một đứa ích kỷ và cũng không phải kiểu đòi hỏi quá nhiều. Con bé rất yếu ớt và nhạy cảm. Con bé thậm chí còn cảm thấy áy náy và luôn miệng xin lỗi khi phải đánh thức điều dưỡng viên dậy lúc nửa đêm. Để tới mức Aya không thể chịu nổi và cất lời phàn nàn, ắt hẳn là tình trạng đã tới mức con bé không chịu thêm được nữa.

Tôi lấy hết can đảm và nói với bệnh viện như thế. Vài ngày sau người ta thay cho chúng tôi một cô điều dưỡng trẻ hơn. Hai, ba ngày sau đó Aya vẫn còn hơi căng thẳng vì chưa quen với người mới, nhưng tình trạng cứng cơ ở con bé đã dần dần biến mất. Việc ăn uống không có gì thay đổi, vẫn mất khá nhiều thời gian. Nhưng điều dưỡng viên mới đã khích lệ con bé:

“Ăn no là nhiệm vụ của Aya mà.”

Aya cũng vì thế ăn uống nhiều hơn, khiến khuôn mặt con bé đầy đặn lên trông thấy. Điều dưỡng viên mới thì thoảng còn trang điểm cho con bé, khiến con bé vui thích và tự hào về vẻ ngoài nữ tính của mình.

Hiện giờ, cô điều dưỡng viên này vẫn đang chăm sóc cho Aya. Cô làm được rất nhiều, từ việc ẩm Aya lên giường, đưa con bé ra ngồi trên xe lăn và mang lại cho Aya nhiều niềm vui cùng những thay đổi tích cực trong cuộc sống hằng ngày. Phòng bệnh mà lúc nào cũng vang những tiếng cười.

Cuộc sống ở bệnh viện đối với mọi người chỉ là tạm thời, nhưng với Aya đó chính là nơi con bé sẽ phải sống hết phần đời còn lại. Có lẽ với Aya, cô điều dưỡng chăm sóc nó 24/24 chẳng khác gì một

người mẹ thứ hai trong gia đình. Aya tỏ ra vui mừng ra mặt khi thấy điều dưỡng viên trở về sau vài tiếng ra ngoài bận công chuyện, nụ cười rạng rỡ trên khuôn mặt con bé.

Một cuộc sống đau khổ vì không cảm nhận được hạnh phúc bình dị như mọi người, như khu vườn không có lấy một bông hoa hé nở, nhưng bất chấp tất cả, con bé vẫn tiếp tục sống. Tôi nguyện cầu sao cho con bé được hưởng nhiều hơn chút nữa, dẫu chỉ là đôi ba ngày ngắn ngủi, sự quan tâm tận tụy của các bác sĩ, sự chăm sóc nhiệt tình của các chị y tá, sự ấm áp trong tình thương của điều dưỡng viên, ước sao niềm hạnh phúc nhẹ nhàng đó được kéo dài mãi.

Sau khi ý tưởng về xuất bản cuốn nhật ký của Aya được đưa lên báo, con bé đã nhận được vô số lời động viên và hỗ trợ từ biết bao người: các thầy cô trong đó có cả thầy Okamoto, các bác sĩ ở trường khuyết tật, những bạn học cũ... Con bé đã trải qua những giây phút hạnh phúc nhất trong cuộc đời ngắn ngủi của mình. Tôi chỉ có thể nói mình vô cùng cảm kích trước tấm lòng của mọi người.

Tháng Giêng năm 1986.

Kết thúc

Chỉ mới 25 tuổi 10 tháng... thế là đã kết thúc một cuộc đời ngắn ngủi.

Aya đột nhiên rơi vào tình trạng hôn mê rồi ngừng thở. Ngay cả trong giây phút hiểm nghèo đó, trái tim của Aya vẫn cố gắng đập, như thể nó muốn nói: “Aya vẫn còn có thể cố gắng, sao có thể bỏ cuộc được chứ!” Các bác sĩ vẫn cố gắng duy trì mạng sống cho con bé bằng cách truyền ô xy vào cơ thể qua máy hô hấp nhân tạo. Khuôn mặt con bé trông mới thanh thản làm sao, như thể đang trong một giấc ngủ bình an. Tôi muốn thấy Aya mở to đôi mắt và nở nụ cười. Dù chỉ một lần thôi, ước sao Aya bỗng choàng tỉnh và nói chuyện với tôi.

“Aya, hãy mở mắt ra nhìn mẹ đi! Con có cảm nhận được bàn tay ấm áp của mẹ không?”

Gia đình tôi đã sớm biết rằng không còn chút hy vọng nào từ tình trạng của con bé. Mỗi khi đến bên cạnh giường Aya, chúng tôi đều cảm nhận được rằng con bé đang chống chọi với đau đớn. Chúng tôi đã trải qua nhiều điều, nhưng như thế này thì tàn nhẫn quá... Ông trời ơi, sao lại gây cho chúng tôi đau thương đến thế?

“Aya, nếu đúng là chia ly đang đến gần, con hãy cố mở mắt nói lời tạm biệt gia đình. Aya, con có hiểu được những gì mẹ nói không?”

Thế nhưng dù có kêu gọi thế nào đi nữa, con bé cũng không thể đáp lại những cảm xúc và lời nói của chúng tôi. “Bố của con, các em con và mẹ đều đang ở đây. Nhưng chúng ta không thể làm được gì cho con. Dù chỉ một chút thôi chúng ta cũng ước sao có thể gánh bớt cho con sự đau đớn này.” Lòng tôi giằng xé như rút ruột rút gan.

Huyết áp con bé bắt đầu tụt, nhịp thở cũng đang yếu dần và rồi... từ từ... chậm lại. Tôi không dám tin vào suy nghĩ của mình, rằng khoảnh khắc chia tay với Aya đang đến gần. Tôi tự hỏi không biết Aya muốn bản thân mình trông ra sao khi rời khỏi thế giới này. Chúng tôi bèn bật chương trình phát thanh ưa thích của con bé và đặt chiếc đài lên đầu giường. Khi đó đang đêm, bầu trời một màu tái mịt. Trong phòng bệnh, giữa sự bao bọc của bố mẹ và các em, chỉ còn tiếng nhạc cổ điển du dương, tiếng đài đã được chỉnh nhỏ để không gây phiền hà đến những phòng bên cạnh. Hình sóng của điện tâm đồ đã chuyển thành một đường thẳng.

“Lúc ra đi mà được nằm trên thảm cỏ xanh giữa muôn hoa rực rỡ, rồi từ từ đi vào giấc ngủ trong tiếng nhạc du dương, hẳn là sẽ tuyệt vời lắm.”

Lời của Aya lúc còn sống đang vọng về.

Ngày 23 tháng Năm năm 1988, lúc 0 giờ 55 phút, Aya ra đi vĩnh viễn...

1. Aya viết câu này bằng tiếng Anh. (Mọi chú thích đều là của ban biên tập)
2. Đây là bài thơ mà thầy giáo Okamoto đã viết lên một tờ giấy thật đẹp để tặng Aya nhân dịp cô bé tốt nghiệp cấp II.
3. Nguyên gốc là *Oniisama e...* - một bộ truyện tranh lãng mạn của nữ tác giả Ikeda Riyoko. Nhân vật Kaoru No Kimi mà Aya nhắc đến vì bị bệnh ung thư nên mới quyết định chia tay người yêu.
4. Nanako Misono, nhân vật chính trong bộ truyện *Oniisama e...* được nhắc đến ở trên.
5. Oka Masatumi là một nhà thơ trẻ; năm 1975 cậu nhảy lầu tự tử khi chỉ mới 13 tuổi.
6. Ngân hạnh là cây thân gỗ, tán đẹp, tuổi thọ cao, khó đổ khi gió bão. Về mùa thu, lá ngân hạnh chuyển từ màu xanh ngọc sang vàng rất đẹp.
7. Bộ phim dựng năm 1963, kể về một lũ khách người Mỹ da đen nghèo khổ đang đi tìm việc và gặp một nhóm các nữ tu. Dù anh phản đối, các nữ tu vẫn tin rằng anh là người Chúa cử đến để giúp họ xây dựng nhà nguyện. Nội dung của phim đề cập đến Chúa và đức tin. Đó là lý do tại sao ở đoạn này Aya lại nói về Chúa.
8. Tại Nhật Bản, một năm học sinh có ba học kỳ và ba kỳ nghỉ là nghỉ hè, nghỉ đông và nghỉ xuân.
9. Hoa mộc trà, tại Nhật Bản hoa này có một tên thông tục là Boke, tức là “ngốc nghếch”.
10. Người Nhật quan niệm rằng gấp được ngàn cánh hạc giấy là ước nguyện có thể trở thành hiện thực.
11. Đây từng là mật hiệu mở đầu cuộc tấn công Trân Châu cảng của quân đội Nhật.
12. Sadako Sasaki, một bé gái là nạn nhân của bom nguyên tử, mắc bệnh máu trắng do ảnh hưởng phóng xạ, qua đời ở tuổi 12 ngày 25 tháng Mười năm 1955.
13. Một trò thủ công có từ lâu đời, người ta có thể tạo hình búp bê, trái bóng và những vật nhỏ xinh nhiều màu từ các mảnh gỗ bọc trong lụa và gấm nhỏ.

Chia sẻ ebook : <http://downloadsachmienphi.com/>

Tham gia cộng đồng chia sẻ sách : Fanpage : <https://www.facebook.com/downloadsachfree>

Cộng đồng Google : <http://bit.ly/downloadsach>