

"Un litre de larmes" ou l'histoire vraie de Aya Kitou - 1/2

Un article sur l'histoire célèbre mais méconnue d'Aya Kitou, jeune fille de 15 ans condamnée à l'immobilité par une maladie génétique rare qui a tenu un journal du jour où elle apprit son destin jusqu'à ce qu'elle ne fut plus capable de se prononcer. Quelques liens vers celui-ci et la série qui ont été publiés pour l'un et réalisés pour l'autre à son sujet...

Cet article, qui est pour moi le premier sur ce site, traitera de l'hérododégénérescence spinocérébelleuse à travers la vie de Aya Kitou. Pas de mots scientifiques compliqués, pas d'explications particulièrement complexes. Je veux juste faire connaître au plus de monde possible ce que cette maladie a comme impacts sur les personnes atteintes, tant physiques que psychologiques, tant sur sa personne que sur son entourage, en vous présentant à la fois une série, un livre, mais aussi la biographie d'une jeune fille au courage exceptionnel, à l'image de milliers de personnes porteuses de maladies génétiques et orphelines méconnues à travers le monde, et dont la science refuse, faute de budget, à accorder des crédits de recherche... Pire que le cancer, pire que le Sida, pire que n'importe quel handicap, mesdemoiselles, messieurs, le rideau s'ouvre sur un théâtre reflétant de bien horribles vérités...

"Ichi rittoru no namida", ou "Un Litre de Larmes" est le titre du journal intime d'une jeune fille qui, à 15 ans, a appris qu'elle était atteinte de sa maladie grâce/à cause de la vigilance de sa mère qui remarquait chez elle une démarche nonchalante et des chutes étrangement répétitives (par exemple, le fait de tomber sans avoir le réflexe de se protéger de ses mains). L'hérododégénérescence spinocérébelleuse est en effet une maladie incurable qui se manifeste majoritairement vers les individus jeunes, entre 15 et 20 ans. Cette maladie, ne recensant que quelques cas dans le monde, est évolutive, c'est à dire qu'elle consiste en une perte progressive du contrôle de son corps une capacité à évaluer les distances qui va en s'amoindrissant ; tout cela du à la détérioration progressive et irréversible des cellules nerveuses du cerveau : d'abord on a du mal à marcher, on perd certains réflexes, puis on a du mal à mettre sa fourchette directement dans sa bouche, ou à bien appuyer sur les touches de son téléphone. Peu à peu, on perd le contrôle de notre corps, et un jour, on ne peut plus parler, on ne peut plus marcher, on ne peut plus bouger un centimètre de son corps bien que nos cœurs et notre intelligence restent les mêmes...

La jeune fille dont il est question ici s'appelait Aya Kitou : elle naquit en 1962 et mourut en 1988 à l'âge de 20 ans, dans une totale paralysie. Depuis le jour où elle apprit sa maladie aux derniers jours où elle put écrire, ou même communiquer (grâce à un tableau de pictogrammes qu'elle pointait du doigt), elle écrivit un journal. Elle voulait informer les gens. Elle voulait soutenir les rares personnes qui étaient dans le même cas qu'elle. Elle voulait rester utile à la société. Elle voulait juste montrer qu'elle n'était pas qu'un poids, et continuer à montrer qu'elle vivait...

Son journal a été publié en version synthétisée au Japon où il fut écoulé à 1 million et 300 000 exemplaires, et où une série télé totalement calquée sur celui-ci, a été réalisée avec brio. On peut y voir d'une manière tout à fait fidèle et réaliste l'évolution de sa maladie, les chamboulements que celle-ci entraîna dans sa vie, et les grands moments de celle-ci.

Hélas, il n'y a pas de traduction officielle en anglais de ce journal, mais la série peut être visionnée en anglais et même en français pour les trois premiers épisodes après téléchargement légal via direct-download (megaupload) ou Bittorent. Je vous invite pour cela à vous rendre à cette adresse :

<http://www.mangas-arigatou.net/categorie-670123.html>

Enfin, si vous souhaitez lire quelques fidèles traductions de son journal retranscrit brillamment en anglais, je vous invite à visiter ce site :

<http://www.xanga.com/OneLitre>

Je vous invite à prendre connaissance de cette maladie et à essayer de comprendre les multiples sortes de maladies orphelines, car ce serait faire insulte à ces personnes qui se battent tant de ne pas relayer leur combat

"Un litre de larmes" ou l'histoire vraie de Aya Kitou - 2/2

pour l'information. Plus qu'un témoignage nous faisant comprendre les souffrances d'une jeune fille de 15 ans condamnée à une chose pire que la mort elle-même, plus qu'un livre nous informant d'une maladie rare, l'histoire de Aya est une véritable leçon de vie non seulement en ce qui concerne notre manière de percevoir celle-ci, mais aussi des leçons sur les relations humaines desquelles on peut percevoir l'infini ou les limites, si fort soit l'attachement (amitié, amour, relations sociales, rapport aux autres...).

Un petit plus sur la série (11 épisodes de 20 minutes) que je vous encourage vraiment à regarder :

Titre : One Litre of Tears / A Diary with Tears

Diffusion télévisée : Fuji TV (du 11/10/2005 au 20/12/2005)

Nombre d'épisodes : 11

Genre : Drame, Romance

Acteurs :

Sawajiri Erika (Ikeuchi Aya)

Nishikido Ryou (Asou Haruto)

Yakushimaru Hiroko (Ikeuchi Shioka)

Jinnai Takanori (Ikeuchi Mizuo)

Narumi Riko (Ikeuchi Ako)

Fujiki Naohito (Mizuno Hiroshi)

J'ai écrit cet article par respect pour cette personne que j'admire profondément, de par son courage et de par la force exemplaire dont elle a fait preuve. A l'heure où des budgets incroyables sont consacrés à des choses futiles, à l'heure où l'on envoie des milliards de dollars en sondes spatiales à plusieurs années lumières alors que nous ne maîtrisons même pas les secrets du vivant (et que d'ailleurs, l'homme est encore immature pour aller s'expatrier hors planète=">voir les américains qui achètent des terrains sur la lune...), des vies sont détruites alors que nous aurions le pouvoir de les sauver. Le plus révoltant est que ce n'est pas faute de moyens, mais faute de bon investissement (nous ne ferons naturellement pas allusion aux salaires faramineux des footballeurs et autres peuples...). La maladie d'Aya est une maladie rare, mais le nombre de maladies rares est important, et ne guérir une peut être la porte ouverte vers la guérison d'une seconde ! Il faut relayer les informations afin d'appuyer les associations à motiver le financement de la recherche !