

Anne-Dauphine Julliand

Ślady małych stóp na piasku

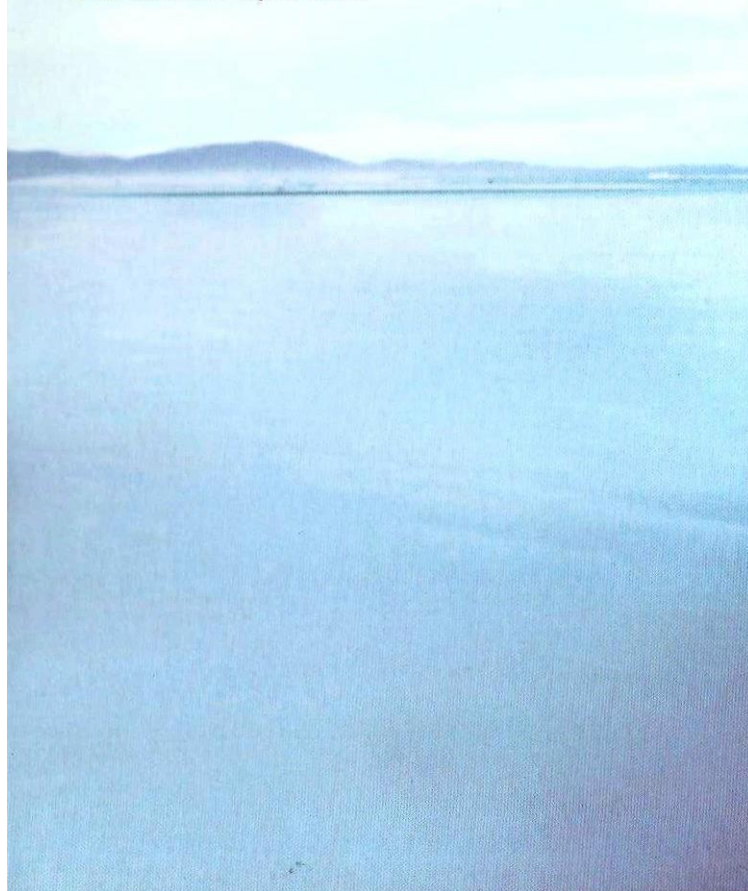
Poruszająca opowieść o sile rodzicielskiej miłości



Święty Wojciech
wydawnictwo

Leukodystrofia metachromatyczna...

Co za barbarzyńska nazwa! Nie do wymówienia.
I nie do przyjęcia. Podobnie jak choroba, która się
za nią kryje. Nazwa zupełnie niepasująca do mojej
księżniczki, która stoi teraz przy drzwiach
i klaszcząc w rączki, dopomina się o tort i świeczki.
Na ten widok pęka mi serce. To nie do zniesienia.
Moja pełna życia córeczka nie może umrzeć.
Nie tak wczesnie. Nie teraz. Jeszcze przez chwilę
powstrzymuję łzy – przytulam ją i włączam
ulubioną kreskówkę. Zamykam drzwi.
Thaïs uśmiecha się do mnie.



Ślady małych stóp
na piasku

Śmierć nie jest straszna. Jest smutna ale nie straszna.

Gaspard

W tej sekundzie słyszę w głębi siebie słowa: „Gdybyś wiedziała...”. Wdzierają się do mojego serca, umysłu, biorą w posiadanie całą moją istotę. Środa, 1 marca. Dzień jak co dzień. Koniec zimy, która nieco zbyt długo zabawiła w Paryżu. Szpitalna poczekalnia, w której siedzimy już od dwudziestu minut, znajduje się obok wejść na Oddział Neurologii Dziecięcej. To dobry punkt obserwacyjny, z którego widać wszystkich przechodzących. Za każdym razem, gdy otwierają się drzwi, wstrzymuję oddech. Z niecierpliwością i strachem wypatruję pani neurolog; chcę się wreszcie dowiedzieć. Od jej wczorajszego telefonu czas dłuży się niemiłosiernie. „Wiemy, na co choruje Pani córka. Proszę przyjść jutro piętnastej. Porozmawiamy. Oczywiście proszę przyjść z mężem”. Tak więc czekamy.

Loïe siedzi obok mnie, spięty i blady. Wstaje, idzie kilka kroków, zawraca, siada, bierze do ręki gazetę i zaraz odkłada ją z powrotem. Chwyta mnie za rękę i ścisną z całej siły. Ja drugą dłonią głaszczę swój mocno zaokrąglony brzuch. Jakbym chciała dodać otuchy kruszynie, która od pięciu miesięcy rośnie we mnie. Ochronić ją. To instynktowne.

I właśnie teraz słyszę: „Gdybyś wiedziała...”. Te słowa zapadły w samą głębię mojej istoty. Nigdy ich nie zapomnę. I nade wszystko nie zapomnę, co niosły z sobą: wyrażały cierpienie, a jednocześnie ufny spokój kogoś, kto wie. Kto wie wszystko. Były zapowiedzią udręki, która już za parę chwil miała na zawsze naznaczyć nasze życie. Nieodwracalnie.

Lekarka przychodzi wreszcie. Wita się z nami, przeprosza za spóźnienie i prowadzi do maleńkiego gabinetu na końcu korytarza. Towarzyszą jej dwie inne osoby. Jedna z nich to specjalistka od chorób metabolicznych. Zdążyliśmy już ją poznać.

Ale kiedy przedstawiają nam trzecią osobę, moje serce zamiera. To pracująca na oddziale psycholog. W tym momencie, nagle i bez ostrzeżenia, mimo iż jeszcze nie wiem, wybucham płaczem. Bo zrozumiałam. „Gdybyś wiedziała...”.

Nie spadł grom, a jednak w uszach szumi mi niemiłosiernie. Docierają do mnie tylko strzępy informacji. „...Państwa córeczka... ciężka choroba genetyczna... leukodystrofia metachromatyczna... zwyrodnienie... znikome szanse na przeżycie”.

Nie.

Mój mózg nie chce przyjąć tego do wiadomości. Mój umysł się burzy. Nie, nie mówią o mojej Thaïs. To nie może być prawda. Mnie tu nie ma. To niemożliwe. Wtulam się w Loïca, moją opokę.

I wciąż z mętlikiem w głowie pytam niepewnie: „A nasze przyszłe dziecko?”

– Prawdopodobieństwo, że także będzie chore, wynosi jeden do czterech...”.

W tym momencie grom spadł z jasnego nieba. Przerażająca czeluść otwarła się pod naszymi stopami. To koniec. A jednak w tej strasznej chwili budzi się instynkt przetrwania. Nie, nie

zrobimy badań prenatalnych. Chcemy przyjąć to dziecko. To życie! Tę małą iskierkę, która jaśnieje na czarnym widnokregu.

Rozmowa toczy się dalej. Bez nas. My nie mamy sił. Jesteśmy gdzie indziej – czyli nigdzie. Teraz trzeba tylko się podnieść i wyjść z gabinetu. Niby takie proste. A jednak to najtrudniejsza rzecz, jaką musimy teraz zrobić. Bo jest to brutalne przywołanie do terażniejszości, do życia, w którym nic nie będzie takie jak dawniej. To gest symboliczny: musimy się podnieść i żyć dalej. Zrobić pierwszy krok. Mały, ale jakże istotny.

Po wyjściu ze szpitala rozstajemy się. Załamani, zdruzgotani, puści. Loïc wraca do pracy. Niczego nie podejrzewaliśmy, nic nie zapowiadało kataklizmu.

Wracam do domu jak automat. I tu, na progu, widzę ją. Thaïs... Stoi przy drzwiach, z szerokim uśmiechem na twarzy, rumieńcami na policzkach, figlarną miną. Moja blondyneczka. Szczęśliwa, rozpromieniona, filuterna, ufna. Dziś 1 marca, są jej urodziny. Kończy dwa latka.

Thaïs jest taka sama jak inne dziewczynki. A przynajmniej była jeszcze godzinę temu. Aż do tej pory jedyne, co ją wyróżniało spośród innych, to jej data urodzin: 29 lutego.

Dzień, który zdarza się raz na cztery lata. Zatem Thaïs będzie obchodzić urodziny jedynie w latach przestępnych. Loïc jest zachwycony. Z radością krzyczy, że jego córeczka będzie się starzeć wolniej. Ot i cała różnica. I jeszcze specyficzny chód. Uroczy, lecz trochę chwiejny. Spostrzegam to pod koniec lata. Lubię patrzeć na ślady jej małych stópek na mokrym piasku. I właśnie wtedy, w Bretanii, zauważyłam, że Thaïs chodzi w specyficzny sposób: pociąga nóżkę za sobą. Trudno, najważniejsze, że chodzi. Może po prostu ma lekkie płaskostopie, to wszystko.

Dla spokoju sumienia idziemy jesienią do ortopedy. Nie stwierdza niczego i zaleca odczekać rok – być może wszystko samoistnie wróci do normy. Ale dla rodziców rok to niemal wieczność. Poza tym dobrze zasięgnąć opinii kogoś innego. Umawiamy się na wizytę w szpitalu dziecięcym. Identyczna diagnoza.

„Nic się nie dzieje, przynajmniej z ortopedycznego punktu widzenia – mówi lekarz. – Na wszelki wypadek proszę się skonsultować z neurologiem. Może on znajdzie jakieś wyjaśnienie”.

Nie jesteśmy zaniepokojeni. Wiemy, że Thaïs nic nie dolega. Przecież byśmy zauważyli.

Koniec września. Pełna sielanka. Mamy już Gasparda, który wkrótce skończy cztery lata, i Thaïs. W połowie lipca spodziewamy się trzeciego dziecka. Planujemy przeprowadzkę do większego mieszkania. Nasze kariery zawodowe są w pełnym rozkwicie. Kochamy się. Krótko mówiąc – los się do nas uśmiechnął... I tylko Thaïs lekko powłóczy nóżką...

Neurolog może nas przyjąć dopiero pod koniec roku. Nie szkodzi, przecież nam się nie spieszy. Choć niani i dyrektorce domowego żłobka wydaje się, że Thaïs lekko drżą rączki... i że jakby ostatnio rzadziej się uśmiecha. Może i racja, ale nie wszczynamy alarmu. Thaïs prawdopodobnie wyczuwa niewidzialną obecność kolejnego dziecka. To ją martwi i niepokoi.

To najbardziej logiczne wytłumaczenie. Ale rozwija się jak inne dziewczynki w jej wieku. Śpiewa, śmieje się, mówi, bawi się, dziwi się światu.

Podczas wizyty neurolog wszystko to potwierdza, ale na wszelki wypadek zleca serię badań. Rezonans magnetyczny, który zrobiliśmy na początku roku, nie wykazał żadnych nieprawidłowości. Dobra nowina? Niekoniecznie, mówią lekarze. Bo wciąż trzeba wyjaśnić kwestię dziwnego chodu. Sytuacja robi się coraz bardziej poważna. Thaïs musi przejść kolejną serię badań. Tym razem bolesnych: pobieranie krwi, punkcję lędźwiową, biopsję skóry. Lekarze zaczynają mówić o chorobach metabolicznych – choć my nie wiemy co to znaczy. I nadal nie mamy jednoznacznej odpowiedzi. Na razie. W końcu wzywają nas – Loïca i mnie – na badanie krwi. Poddajemy się mu z ufnością, posłusznie. Nie mamy pojęcia co nas czeka. Mimo to, już za parę dni, nasz świat zachwieje się w posadach.

Leukodystrofia metochromatyczna... Co za barbarzyńska nazwa! Nie do wymówienia. I nie do przyjęcia. Podobnie jak choroba, która się za nią kryje. Nazwa zupełnie niepasująca do mojej księżniczki, która stoi teraz przy drzwiach i klaszcząc w rączki, dopomina się o tort i świeczki. Na ten widok pęka mi serce. To nie do zniesienia. Moja pełna życia córeczka nie może umrzeć. Nie tak wcześnie. Nie teraz. Jeszcze przez chwilę powstrzymuje łzy – przytulam ją i włączam ulubioną kreskówkę. Zamykam drzwi. Thaïs uśmiecha się do mnie.

Mama czeka na mnie w salonie. Pękam. „Jest gorzej, niż myśleliśmy. Thaïs jest bardzo chora. Umrze. Umrze”. Moja mama, która nie umie płakać – wybucha płaczem.

Nie jestem w stanie powiedzieć jej nic więcej. Po prostu nic nie pamiętam. Zanim wyszliśmy ze szpitala, przewidująca lekarka wsunęła mi do ręki karteczkę z nazwą choroby: „leu-ko-dys-tro-fia me-ta-chro-ma-tycz-na”. Sylabizuję, próbując odnaleźć sens słów. Ukonkretnić rzeczywistość.

Dopiero za trzecim razem udaje mi się wpisać bezbłędnie nazwę choroby w wyszukiwarce. Klikam. Ale nie otwieram wyświetlających się linków. Za bardzo się boję poznać kryjącą się za nimi grozę.

Automatyczne powiadomienie o przychodzącym e-mailu. To Loïc. On miał więcej odwagi. Przejrzał strony dotyczące choroby i przesyła mi złagodzone w swej formie streszczenie. Jak bardzo go kocham! Nikt inny, tylko on, pomaga mi teraz zrozumieć, czym jest leukodystrofia metachromatyczna. Koszmar! Zbieżność nieprawidłowych genów, Loïca i moich. Oboje jesteśmy zdrowymi nosicielami anomalii genetycznej i przekazaliśmy defektywny gen Thaïs. Jej komórki nie produkują specyficznego enzymu – arylosulfatazy A, odpowiedzialnej za rozkład pewnego rodzaju lipidów, sulfatydów. Niedobór tego enzymu powoduje spichrzanie sulfatydów w komórkach i niszczenie otoczki mielinowej, „osłonki” nerwów, która odpowiada za przepływ impulsów nerwowych. Na początku choroba atakuje organizm w ukryciu. Z chwilą, gdy się ujawnia, stopniowo niszczy cały układ nerwowy. Na początku prowadzi do ubytku funkcji motorycznych, utraty mowy, wzroku... aż do śmierci, która następuje od dwóch do pięciu lat od zachorowania. Obecnie nie ma na nią lekarstwa. Thaïs jest dotknięta najgroźniejszą, późnoniemowlęcą formą choroby. Nie ma najmniejszych szans na przeżycie.

Najmniejszych. Tracę oddech. „Dwa do pięciu lat od pierwszych objawów choroby”. Ale kiedy choroba się ujawniła? Dzisiaj? Minionego lata na plaży? A może jeszcze wcześniej? Kiedy? Zobaczyłam w głowie ogromną klepsydrę, a w niej piasek przesypany się z zawrotną prędkością.

Ponownie czytam wiadomość. Litery rozmazują się przez łzy. Drobiazgowo analizuję każdy etap choroby, aż do śmierci. Czytam, że moja córeczka, która dopiero skończyła dwa

latka, wkrótce nie będzie mogła chodzić, mówić, widzieć, słyszeć, porozumiewać się z nami, poruszać się. Zatem co jej pozostanie? „Gdybyś wiedziała...”.

Telefon dosłownie się urywa. Tata, moje siostry, rodzina męża, przyjaciele. Dzielę się z nimi tragiczną wiadomością, powtarzając w kółko to, co zdołałam zapamiętać. Za każdym razem – okrzyk rozpacz, zdumienia, cierpienia.

W pobliskiej szkole dzwoni dzwonek. Mama heroicznie idzie odebrać Gasparda z przedszkola. Kończy się kreskówka. Szczęk klucza w drzwiach. To Loïc. Za kilka chwil zbierzemy się wszyscy razem, jak dziś rano przy śniadaniu. Jak normalna rodzina. Choć nie do końca...

Będziemy musieli podzielić się z dziećmi smutną nowiną. Gaspard jak zwykle wpada do domu biegiem. Drobiazgowo relacjonuje przebieg podwórkowego wyścigu na rolkach i pomiędzy jednym kęsem podwieczorku a drugim triumfalnie obwieszcza, że znowu wygrał. Cóż za kontrast! Dzisiejszego popołudnia dla mnie i dla Loïca czas się zatrzymał. Tymczasem dla naszego dziecka – życie dopiero nabiera pędu.

Przytulam Gasparda. Loïc bierze Thaïs na kolana. Odzywa się pierwszy, starannie dobiera słowa: „Dziś dowiedzieliśmy się, dlaczego Thaïs tak dziwnie chodzi. Cierpi na pewną chorobę. To dlatego ma problemy z chodzeniem. I innymi rzeczami także.

– Od dawna to wiem – przerywa Gaspard. Wiem od dziecka, że Thaïs jest chora. I wiem, że już niedługo całkiem się zestarzeje”.

Zamurowało nas. Dla Gasparda „zestarzeć się” znaczy tyle, co „umrzeć”. Bo osoby starsze, które znał, „odeszły”. Jakim cudem skojarzył?

„Czy to moja wina? Czy taty? Czy wina mamy? A czy ja też jestem chory? A wy? A nowy dzidziuś?

Zasypuje nas pytaniami, jakby od dawna miał je na końcu języka.

Thaïs uśmiecha się promiennie, szeroko. Zsuwa się z kolan Loïca, robi trzy kroki i przewraca się. Podnosi się ze śmiechem. Jakby mówiła nam: „Teraz wy także wiecie. Już rozumiecie”. Bo ona już wie. Wie o wiele więcej od nas.

Chciałabym zasnąć i nie obudzić się więcej. Spać, byleby tylko nie musieć zmierzyć się z rzeczywistością. Co za pokusa! Zazdroszczę Śpiącej Królowie... To była trudna noc, przerywana, niespokojna. Bezsenna i czarna. Krótkie godziny snu pozwoliły choć na trochę, choć na chwilę, zapomnieć. A teraz – oślepiający błysk. Ogromny ciężar przygniata mi serce. W głowie kłębią się obrazy z wczorajszego dnia: lekarze, zła wiadomość, pustka. Zły sen okazał się rzeczywistością.

Pośród tego chaosu – światełko. Mały „wyjątek”, magiczna cisza w oku cyklonu: rozpromieniona Thaïs zdmuchuje świece i ze śmiechem rozpakowuje urodzinowe prezenty. Gaspard na całe gardło śpiewa młodszej siostrze *Sto lat*. Normalny obrazek z życia rodziny. Ta wczorajsza chwila łaski była jak otwarcie okna, przez które wniknęło światło.

Gaspard i Thaïs szybko przeszli nad złą wiadomością do porządku dziennego. Kiedy już opadły emocje, myśleli tylko o jednym: uczcić drugie urodziny Thaïs. Dzieci tak szybko zapominają o łzach. Dlatego że nie martwią się na zapas. Żyją w pełni chwilą obecną.

Zachowanie Gasparda i Thaïs przywodzi mi na myśl piękną anegdotę: zapytano różne osoby, co by zrobiły, gdyby dowiedziały się, że właśnie przeżywają ostatni dzień życia. Wszyscy dorośli zaczęli snuć wielkie plany: chcieli wziąć udział w wystawnej uczcie, w ostatniej chwili zrealizować wszystkie moje marzenia... To samo pytanie zadano małemu chłopcu, który właśnie rozkładał kolejkę elektryczną. „Gdybyś się dowiedział, że umrzesz dzisiaj, co wyjątkowego chciałbyś zrobić?”

– Nic, dalej bym się bawił”.

Tak więc tego bolesnego poranka, na wpół śpiąca, skulona pod kołdrą, podejmuję postanowienie: będę żyć teraźniejszością. Wyciągnę wnioski z przeszłości, ale nie będę szukać w niej schronienia. Będę się kierować światłem przyszłości – ale nie będę snuć planów na przyszłość. Zrobię tak, jak robią dzieci. To będzie moja pierwsza zasada przetrwania.

Loïc przeciąga się obok mnie. Ma ściągnięte rysy i zaczerwienione powieki. Jego także dopada brutalna rzeczywistość. Dzielę się z nim moimi przemyśleniami. Moim postanowieniem. Przyznaje mi rację w milczeniu i mocno tuli w ramionach. To jest przypieczętowanie paktu. Razem, zjednoczeni, przejdziemy przez to doświadczenie. To nasze życie. I przyjmujemy to co niesie.

To już tydzień. 168 godzin. 10 080 minut. I tyleż samo małych zwycięstw. Walka rozpoczyna się na nowo każdego dnia, kiedy – budząc się – uświadamiam sobie, że Thaïs jest chora. I każdego dnia, niczym tonący brzytwy, chwytam się codziennych czynności. Byleby nie zatonać. Obudzić Gasparda i Thaïs – nie płakać! Dać dzieciom śniadanie i zmusić się do jedzenia; odprowadzić Thaïs do niani i pożegnać się z nią – nie płakać! Iść do pracy. Zająć się pracą.

Co rano walczę z pokusą, aby wszystko rzucić. Aby spędzać całe dni tylko z moją Thaïs, tulić ją, zasypywać pocałunkami i powtarzać, jak bardzo ją kocham. Marzenie świętej głowy! Przecież to nie jest życie. To sen, który odkładam na później. Na życie TAM, w górze. A tu – trzeba iść naprzód. Dla Loïca, dla Gasparda, dla naszego kolejnego dziecka. I dla Thaïs oczywiście.

Ona wciąż jest tą samą małą dziewczynką, uroczą, psotną, figlarną, umilającą życie swoją wesołością. I bardzo stanowczo wyrażającą swoją wolę. Tym lepiej. Będzie potrzebowała niezwykłej siły ducha i niezłomności, aby stawić czoło chorobie. Póki co, ma ich aż w nadmiarze. Zawsze podnosi się z upadku. I wciąż nas zadziwia.

W ciągu zaledwie kilku dni pojawiają się ewidentne symptomy choroby. Thaïs drżą rączki. Drżały co prawda już wcześniej, ale woleliśmy to ignorować. Teraz ma trudności z nałożeniem zatyczki na flamaster czy z podniesieniem łyżeczki do ust. Chcę jej pomóc, a nawet działam z wyprzedzeniem, aby oszczędzić jej trudności. Ale wtedy ona się złości. „Nie, Thaïs sama!”. Chce wszystko robić samodzielnie. Ustępuję. Za każdym razem. Godzę się na jej zachcianki, przymykam oko na jej „widzimisie”. Chcę by beztrudnie cieszyła się życiem. Chcę, by była szczęśliwa. Jednak wszystko idzie źle. Thaïs wydaje się zaniepokojona, zagubiona. Jestem zdezorientowana. Nie wiem, co robić, żeby poczuła się dobrze.

„Nic nie zmieniaj. Bądź taka jak dawniej” – doradza mi Loïc. Thaïs nie rozumie, dlaczego wczoraj karciała ją za takie czy inne zachowanie, a dziś – bez powodu – pozwalasz jej na nie. Pewnie myśli, że już nas nie obchodzi. Przecież tak naprawdę wiadomość o chorobie niczego nie zmieniła w jej życiu. W jej dwuletniej główce nie ma cenzury, nie ma jakiegoś „przed” i „po” 1 marca; życie toczy się dalej. Musimy zachowywać się normalnie. Nie możemy przestać pracować nad nią, musimy jedynie dostosować nasze działanie do okoliczności. Trzeba trzymać się zasad, to ważne dla jej rozwoju i wewnętrznej równowagi. Bez nich czuje się zagubiona”. To prawda. Loïc ma rację. Zupełnie zapomniałam o chłopcu bawiącym się kolejką elektryczną...

„Ja też chciałbym mieć leukodystrofię. Wtedy tata i mama by się mną zajmowali. Ale taką lekką leukodystrofię, niegroźną, żeby rodzice się nie denerwowali”. Psycholog uważnie słucha słów, które Gaspard rzucił mimochodem, zupełnie zwyczajnie. Te słowa uświadamiają

nam, co teraz czuje i czego doświadcza nasz synek. Gaspard zachowuje się tak od chwili, w której dowiedział się o chorobie Thaïs: mówi to, co myśli, prosto z mostu, bez zahamowań. I stał się bardziej wymagający w stosunku do siostry. Na przykład układa na jej drodze rozmaite przeszkody, a kiedy Thaïs się potyka, Gaspard nie pomaga jej, tylko intensywnie zachęca, aby przeszła górą albo bokiem. By sama sobie z nimi poradziła.

Gaspard z rozbijającą szczerością mówi nam wszystko, co czuje. Wyraża siebie, co samo w sobie jest dobre. Ale my nie umiemy z nim rozmawiać, jesteśmy zupełnie bezradni. I tak ledwo dajemy sobie radę z własnym bólem. Wiemy, że trzeba przywrócić w domu harmonię, ale to zadanie przekracza nasze rodzicielskie siły. Nie czujemy się dość kompetentni, by odpowiedzieć na wszystkie pytania, które zadaje Gaspard. Brak nam dystansu, nie potrafimy spojrzeć na rzeczy trzeźwo i spokojnie. Korzystamy więc z profesjonalnej pomocy psychologa. Lekarka ma wiedzę i dystans, których nam brakuje.

Przyjmuje naszą trójkę w wygodnym gabinecie. Gaspard siada naprzeciw niej, z białą kartką i mazakami do rysowania. Idąc za radą pani psycholog, w obecności zajętego rysowaniem Gasparda opowiadamy jej o zaistniałej sytuacji. Synek jest skupiony nad swoim rysunkiem, mimo to żadne z naszych słów nie umyka jego uwadze. Zaczynamy swoją opowieść od urodzin Thaïs. Gaspard rysuje coraz bardziej zapamiętałe. Psycholog odzywa się po raz pierwszy: „Czasami, kiedy w rodzinie pojawia się młodsza siostrzyczka, starszy brat nie jest zadowolony, bo się boi, że rodzice nie będą się już nim zajmowali. Wtedy chciałby, żeby dzidziusiowi stało się coś złego. Na przykład rzuca na młodszą siostrę zły urok, żeby zniknęła. I kiedy po jakimś czasie dowiaduje się, że siostrzyczka jest chora, myśli, że stało się tak za sprawą jego złych czarów. Jest mu bardzo przykro. Widzi, że rodzice są bardzo smutni. Czuje się winny i odpowiedzialny za chorobę siostrzyczki i za cierpienie, jakie spotkało całą rodzinę. Boi się, że już nikt go nie kocha. Ale tak nie jest. Nie, Gaspardzie, to nie twoja wina, że Thaïs zachorowała. To nie twoja wina. Popatrz na mnie, Gaspardzie. Za nic nie jesteś odpowiedzialny”. Gaspard podnosi wzrok. Milczy. Ale leżąca przed nim kartka nie jest już biała. W niektórych miejscach papier jest niemal porozrywany od intensywnego kolorowania.

Psycholog daje mu drugą kartkę, mówiąc: „I to też nie twoja wina, że nie jesteś chory. To szczęście, że cieszysz się dobrym zdrowiem. Masz przed sobą całe życie i mnóstwo ciekawych rzeczy do zrobienia. Rzeczy, za sprawą których twoi rodzice będą z ciebie dumni i szczęśliwi. I nie musisz chorować na leukodystrofię, aby się tobą zajmowali. Ale masz pełne prawo domagać się własnego miejsca w rodzinie”. Gaspard wchodzi pomiędzy nas i mocno się do nas tuli. Łzy – jakże często pojawiające się ostatnio – spływają mi po policzkach. Gaspard ma zaledwie cztery lata. Wszystkie te wydarzenia nie pozostają bez wpływu na jego życie. Jak ma zachować równowagę? Ufnie patrzeć w przyszłość? Ilu chłopców w jego wieku zna słowo „leukodystrofia”? Dzieciństwo to niewinność i beztroska. A on, taki mały, musi się zmierzyć z całkiem „dorosłymi” problemami: chorobą, cierpieniem i – wkrótce – śmiercią. Chcę go ustrzec przed tym wszystkim. Ochronić go. Zapewnić o naszej totalnej, nieskończonej miłości. I w oczach mojego skarbu, który tuli się do mnie, widzę – po raz

kolejny – niesamowitą siłę, jaką mają dzieci. Gaspard przestał się bać. Znowu ufa nam bezgranicznie. Ktoś wreszcie z nim porozmawiał, wyjaśnił mu wszystko. I Gaspard zrozumiał. Przyjął do wiadomości. Pogodził się z tym. Być może będziemy musieli powtarzać mu to samo z dziesięć, sto, tysiąc razy. Ale za każdym razem zrobi kolejny krok naprzód.

Wychodząc z gabinetu, Gaspard wygląda na zadowolonego. Uśmiecha się. „Bardzo mi się podoba to, co mówi ta pani. Jest fajna i bardzo miła. Chciałbym jeszcze kiedyś z nią porozmawiać”. Po czym dodaje, ściskając w rączce swoje dzieło: „Wziąłem ze sobą rysunek. Niekomu go nie dam. Jest mój!”. Tak, kochany, jest twój. Wyraziłeś w nim część siebie.

Klamka zapadła. Tego dnia, zupełnie bezwiednie, przekraczamy kolejny próg. Jesteśmy uwówieni na wizytę w innym paryskim szpitalu, w którym przyjmuje profesor, specjalista od leukodystrofii. To bardzo ważna wizyta, ponieważ do tej pory nasza wiedza na temat choroby ograniczała się do strzępów informacji, które zapamiętaliśmy tamtego feralnego dnia, i do wiadomości z Internetu. Teraz wreszcie zebraliśmy się na odwagę i chcemy wiedzieć więcej. Chcemy się jak najlepiej przygotować do czekającej nas bitwy.

Przyszliśmy z Thaïs. Profesor przyjmuje nas w towarzystwie jeszcze jednej lekarki i pracującej na oddziale psycholog. Cała trójka z miejsca wzbudza nasze zaufanie – ostatnio tak bardzo nadwątlone w stosunku do ludzi w białych kitlach. Thaïs wygląda na zadowoloną; ciągle się uśmiecha i na swój sposób uczestniczy w rozmowie.

Podczas trwającej ponad godzinę konsultacji profesor dzieli się z nami wiedzą o tej rzadkiej chorobie. Odpowiada na nasze pytania, które zadajemy bez owijania w bawełnę, prosto z mostu; chcemy wiedzieć, w jakiej kolejności postępuje degradacja; jak i kiedy przychodzi śmierć. Chcemy wiedzieć wszystko. Dlatego, że kiedy wiemy, boimy się trochę mniej. Jednak profesor nie jest w stanie udzielić precyzyjnej odpowiedzi na wszystkie nasze pytania zgodnie z naszymi oczekiwaniami. Medycyna wciąż jeszcze zbyt mało wie na ten temat, bo choroba jest bardzo rzadka. Dotyka zaledwie jedno dziecko na dziesiątki tysięcy. To mało. I jednocześnie zbyt wiele. Tak więc wywód profesora stanowi tylko potwierdzenie tego, co już sami wiemy: prędzej czy później mózg Thaïs straci wszystkie swoje funkcje. Obecnie medycyna nie daje najmniejszej nadziei na przeżycie.

Pod koniec wizyty ubieram moją księżniczkę na kozetce, stojąc tyłem do lekarzy, Loïca i pani psycholog. Jestem zwrócona do Thaïs i tylko do niej. Mówię do niej z całą spontanicznością cierpiącej matki: „Moja Thaïs, słyszałaś wszystko, co powiedział pan doktor. Wyjaśnił nam, że nie będziesz mogła chodzić, mówić, poruszać się; stracisz wzrok. Wiem, że to smutne, i jest nam bardzo ciężko. Ale, moja ukochana, nigdy nie przestaniemy cię kochać. I zrobimy wszystko, byś mogła wieść szczęśliwe życie. Obiecuję ci to, moja maleńka. Będziesz miała piękne życie. Nie takie, jak inne małe dziewczynki, albo jak Gaspard, ale życie, z którego będziesz mogła być dumna. Życie, w którym nigdy nie zabraknie ci miłości”. Naszej i tak wielu innych osób...

W tym momencie wszystko staje się jasne. I to bardzo! Przesuniemy kursor na skali życia. Zanim dowiedzieliśmy się o chorobie, snuliśmy dla Thaïs tysiące planów, tysiące marzeń. Na całe życie. Wierzyliśmy, że Thaïs dożyje sędziwego wieku i umrze dopiero wtedy, kiedy nas już nie będzie. Teraz musimy przesunąć wskaźnik, skrócić oś czasu. Ale to w niczym nie zmieni istoty życia: nasze dziecko będzie dorastać w miłości. Tak, Thaïs zazna miłości. Jak

Gaspard, jak inne dzieci. Tylko w krótszym czasie. Życie Thaïs będzie krótsze, to fakt, ale będzie bardziej treściwe. Bardziej intensywne.

Czerń w naszych sercach z wolna ustępuje miejsca jaśniejszym barwom.

Jakkolwiek dziwne mogłoby się to wydawać, nasze życie toczy się niemal normalnym rytmem. Pod koniec marca przeprowadzamy się. Wszystko zgodnie z planem. Jesteśmy bardzo zadowoleni z nowego mieszkania. Mamy teraz więcej miejsca i w pełni korzystamy z tej dodatkowej przestrzeni. Dla Gasparda i Thaïs przewidzieliśmy osobne pokoje, ale oni wolą zostać razem. To wzruszające widzieć, jak dobrze się rozumieją, jak są ze sobą zżyci i solidarni. Wzruszające i rozdzierające zarazem... Pst! Teraźniejszość i tylko teraźniejszość...

Nie przeprowadziliśmy się daleko, zaledwie pięć stacji metra dalej. W chwili, gdy wybieraliśmy mieszkanie, jeszcze nie wiedzieliśmy, że Thaïs jest chora. Postanowiliśmy, że Gaspard zostanie w tym samym przedszkolu, a Thaïs pod opieką tej samej niani. Że w środku roku szkolnego nie będziemy szukać niczego bliżej nowego domu. Obawialiśmy się, że zmiana opieki w ciągu roku nie wyszłaby dzieciom na dobre. Poza tym przedszkole i niania są niedaleko mojego biura. Wierzyliśmy, że damy sobie radę, bez problemu.

Nic bardziej mylnego! Sytuacja zaczyna nas przerastać. Co rano wszyscy czworo pakujemy się do metra. My z Thaïs wysiadamy jako pierwsze, Loïc z Gaspardem jadą dwie stacje dalej. Wdrapuję się po schodach z wózkiem w ręce. Potem – dobry kwadrans – marsz do niani. I kolejne dziesięć minut w przeciwnym kierunku, do biura, do pracy. Wieczorem biegnę po Thaïs; potem, czym prędzej, odbieram Gasparda z przedszkola. Żeby się tylko nie spóźnić. Następnie do fizjoterapeuty, na rehabilitację Thaïs. Potem wszyscy troje... a raczej czworo, bo w takich chwilach mój dzidzius mocno daje mi się we znaki, wsiadamy do metra.

Kiedy po dobrej godzinie tego szaleńczego biegu docieramy do domu, jestem już tylko cieniem samej siebie. Niezdolna zająć się dziećmi, które domagają się podwieczorku, bajki, zabawy, kąpieli, kolacji i pieszczot. Marzę już tylko o tym, żeby wtulić się w kanapę i nie robić nic więcej. Loïc stara się jak może, aby wrócić jak najwcześniej, zająć się dziećmi, odciążyć mnie, uczestniczyć wraz ze mną w tym biegu z przeszkodami. Ale on też traci siły. Jesteśmy na skraju wytrzymałości.

Któregoś dnia w metrze, kiedy czerwona, zdyszana, wykończona, licząc z niepokojem skórcze, proszę Gasparda, żeby przestał się bawić rozkładanymi krzeselkami, i próbuję uspokoić wrzeszczącą wniebogłoso Thaïs, pewien człowiek rzuca oschle pod moim adresem: „Nie ma sensu rodzić tyle dzieci, skoro później nie można sobie z nimi poradzić”. Zero współczucia. Chyba ktoś amputował mu serce! Najchętniej bym go zabiła, ale nie mam nawet siły mu odpowiedzieć. Z ledwością powstrzymuję się od płaczu. Gdyby tylko wiedział...

Zaraz po wejściu do domu chwytam za telefon i dzwonię do mamy. Wylewam do słuchawki całą swoją gorycz: „Potrzebuję pomocy”. Nie proszę o zwykłą przysługę. To sygnał SOS! Pękam. Kiedy doświadcza nas nieszczęście, wyczerpanie jest dodatkowym nieszczęściem. Będąc zmęczonym, nic nie można zrobić, nic postanowić. Nie możemy sobie

na to pozwolić. Mimo to trudno się przyznać, że jest się zależnym od innych. Że dotarło się do kresu własnych możliwości – to wymaga pokory. Ale odkładam dumę i wstyd na bok, bo gra idzie o życie. Nie damy sobie rady sami. To pierwszy raz, kiedy proszę o pomoc. I wcale nie ostatni.

Szybko zdajemy sobie sprawę z tego, że nie jesteśmy sami. Przeciwnie. Bardzo szybko przajaciele i rodzina tworzą wokół nas gęstą sieć ludzi dobrej woli. Niczym niezawodny, ochronny parasol. Tak w chwilach wyjątkowo trudnych, jak i w codziennej rutynie. Nie mogę mówić o tym bez wzruszenia i wdzięczności wobec wszystkich tych, którzy zdecydowali się zaokrętować wraz z nami na ten rozbujamy sztormem statek, jakim stała się teraz nasza rodzina. Dzięki nim nie poszliśmy na dno. Oni pomogli nam przetrwać.

Od tej pory wieczorem nigdy nie jestem sama, zawsze ktoś pomaga mi zająć się Thaïs i Gaspardem. Wiele kuzynek, kuzynów, wujków i cioc, krewnych i przyjaciół odpowiedziało na nasz apel o pomoc. Dni przestały być tak bardzo męczące. Wreszcie mogę złapać oddech. Loïc także jest mniej zestresowany.

Jednak przyjęcie pomocy innych osób – mimo oczywistych korzyści z niej płynących – nie jest rzeczą prostą. Uczę się nie dziękować za chwilę; przyjmować pomoc z prostotą. Otwieram drzwi naszego domu, zapraszam innych do naszego świata, do naszego rodzinnego życia. I ze wzruszeniem stwierdzam, że zachowują niezwykle takt i delikatność, a jednocześnie są tak bardzo skuteczni w działaniu i potrzebni. Udzielają nam wsparcia. Non stop, nieprzerwanie.

Nasze życie wraca do normy. Znowu możemy zaznać nieco spokoju – to luksus, o którym zdążyliśmy zapomnieć. Możemy trochę wypocząć, odespać, złapać oddech. Nie jest tak źle... Jednak czas na oddech trwa bardzo krótko. Wkrótce choroba Thaïs atakuje ze zdwojoną siłą. Na początku kwietnia Thaïs nie może już samodzielnie chodzić, jej ręce i nogi drżą. To straszne. Niestety, to tylko wierzchołek góry lodowej. To, co najgorsze, pozostaje niewidoczne. A jednak to właśnie tego doświadczamy nader boleśnie. Thaïs coraz częściej doznaje nagłych napadów nerwowych – szczególnie w samochodzie. Ten stan rzeczy staje się absolutnie nieznośny.

Początkowo sceny, jakie urządza Thaïs, przypisujemy niepokromionemu temperamentowi naszej córki; najwyraźniej nie lubi siedzieć w samochodowym foteliku. Chwytamy się wszystkiego, aby uciszyć jej piekielne wrzaski: wściekamy się, nie zwracamy uwagi, pocieszamy ją, śpiewamy, śmiejemy się, płaczemy. Czterokrotnie wymieniamy fotelik. Wszystko na nic. Jazda samochodem, nawet całkiem blisko, zmienia się w koszmar. Wszyscy, także Gaspard, drżymy na samą myśl o konieczności jazdy samochodem. Pierwszy krzyk Thaïs ścina nam krew w żyłach. Zawsze bez wyjątku. W końcu dociera do nas, że coś jest nie tak. Ataki są zbyt gwałtowne, zbyt częste, zbyt długie i zbyt traumatyczne, jak na zwykłe napady hysterii. Jest w nich coś nieludzkiego.

Ponownie idziemy na konsultację do szpitala specjalizującego się w leukodystrofiach. I tu odkrywamy aspekt choroby, o którym aż do tej pory nie mieliśmy pojęcia: ból. Nie, Thaïs nie histeryzuje. Ona cierpi. Straszliwie cierpi. Poznajemy nowe nienawistne pojęcie: bóle neuropatyczne. Są to bóle spowodowane zniszczeniem układu nerwowego: rozdzierające i odporne na rutynowe leczenie przeciwbólowe. Objawy bólu neuropatycznego są powszechnie opisywane jako kłujący ból, ból po oparzeniu lub ból podobny do porażenia elektrycznego. Dla nas, rodziców, to niewyobrażalne. Na usta ciśnie się nam tylko jeden krzyk: „Zróbcie coś, to nie może trwać dalej!”. Lekarz przepisuje środki na uśmierzanie bólu. I nie są to zwykłe farmaceutyki, które można by znaleźć w domowej apteczce. Zaczyna się długa, bardzo długa lista pigułek, syropów, tabletek, kapsułek i kropli, które mają przynieść ulgę naszej córeczce. Lista leków jest doprawdy imponująca, a zaopatrywanie się we wszystkie te farmaceutyki pociąga za sobą wiele niedogodności. Wciąż musimy odnawiać recepty, ponieważ wraz ze zwiększaniem się częstotliwości napadów bólu, dawki leków rosną. Znajomi aptekarze już nas rozpoznają. Ale któregoś dnia muszę pilnie iść do nowej apteki. Podaję farmaceutce receptę Thaïs i spoglądam na stojące na ladzie kosmetyki. Kobieta czyta receptę, zdumiona podnosi na mnie wzrok i znowu zerka na receptę. W końcu pyta: „Przepraszam panią, dla kogo są te leki?”

– Dla mojej córki.

– Dla córki. A ile ona ma lat?

– Dwa latka.

– Dwa? Myślę, że mamy problem. Tak małym dzieciom nie przepisuje się tego typu leków”.

Nie spodziewałam się odmowy. Próbuję się wytłumaczyć: „Wiem, że to dziwne. Ona jest bardzo chora. Cierpi na...”. I nagle – czarna dziura! Nijak nie mogę sobie przypomnieć nazwy tej przeklętej choroby. Gorączkowo szukam w pamięci, usiłuję opisać objawy choroby. Wszystko na nic. Farmaceutka patrzy na mnie coraz bardziej podejrzliwie. Idzie do koleżanki, która obrzuca mnie tym samym podejrzliwym spojrzeniem. Cały czas desperacko usiłuję sobie przypomnieć tę przeklętą nazwę, wściekła, że pamięć akurat teraz musi mi płatać figle. Farmaceutka, wciąż nie spuszczając ze mnie wzroku, podchodzi do kierownika apteki. I w tym momencie słowa same wypadają mi z ust: „leukodystrofia metachromatyczna” – wrzeszczę na całe gardło. Po czym, już nieco ciszej, powtarzam: „Moja córka cierpi na leukodystrofię metachromatyczną. To genetyczna choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego...”. Kierownik patrzy na mnie ze współczuciem i kiwa głową. On wie. „Wszystko w porządku, proszę zrealizować tę receptę”. Aptekarka podchodzi do mnie, podaje leki i mówi łagodnie: „Proszę nam wybaczyć. Nigdy nie widzieliśmy tego typu recepty dla tak małego dziecka. Już nigdy nie będziemy zadawać pani zbędnych pytań”. I kiedy kieruję się do wyjścia, przyciskając do siebie torbę z lekami, niczym największy skarb, dodaje: „Odwagi. Dla pani i dla pani córeczki”.

Jakże tęsknię za powłóczącą nóżką. To była cecha charakterystyczna Thaïs. Przywiązałam się do niej. A teraz nóżka już nie powłóczy, bo Thaïs całkiem przestała chodzić. Nie chodzi ani trzymana za rękę, ani przy ścianie, ani nawet z chodzikiem. Jej nóżki odmówiły posłuszeństwa: chodzenie stało się dla nich wysiłkiem ponad miarę. Przewodzenie informacji z mózgu do nich nie jest prawidłowe. Dzielnie walczyły, ale w końcu musiały się poddać. Thaïs nie będzie już zostawiać śladów swoich stópek na mokrym piasku.

Mimo najlepszych Thaïs chęci nie mogła walczyć z tak podstępny wrogiem: z chorobą. Musiała się poddać. Przysłowie mówi, że można przegrać bitwę, nie przegrywając wojny. Jednak obawiam się, że w walce z leukodystrofią metachromatyczną przegramy wszystko. To do choroby będzie należało ostatnie słowo.

Chyba że bitwą nie jest to, co nam się wydaje. A jeśli w rzeczywistości walka toczy się w zupełnie innym wymiarze? Thaïs nie chodzi, to fakt, ale czy aby na pewno czuje się przegrana? Na pewno na taką nie wygląda. Przeciwnie. Zbiera wszystkie siły do walki na innych frontach. Jest teraz bardziej stanowcza, cierpliwa, rezolutna. Chodzi na naszych nogach. Prowadzi nas, wskazując palcem drogę i wołając „tam, tam” – na wypadek, gdybyśmy nie zrozumieli. Thaïs wie, czego chce, bardziej niż kiedykolwiek. A to, czego ona chce, nie zawsze jest zgodne z tym, czego my byśmy chcieli.

My chcielibyśmy, aby dorosła, aby się rozwijała i żyła jak inne dzieci. Chcielibyśmy, by była taka sama jak inni, ponieważ się boimy. Odczuwamy strach przed nieznanym, przed odmiennością, przed przyszłością. Tymczasem Thaïs się nie boi. Zupełnie jak większość dzieci w jej wieku, które bez wahania skaczą z wysokiego stołu, by wpaść wprost w wyciągnięte ramiona taty. Nie boją się i ufają. W tym tkwi tajemnica siły i pogody naszego dziecka. Thaïs nie boi się jutra, bo o nim nie myśli. Ufa nam. Wie, że będziemy przy niej, bez względu na wszystko. I chce zwyczajnie iść naprzód swoją drogą... nawet jeśli ta droga jest stroma, a Thaïs nie może już chodzić. Ta droga to całe jej życie. Bierze je takim, jakie jest, nie porównując go z życiem innych. Doświadcza trudności, ale też cieszy się każdą piękną chwilą. Każdą drobnostką, której my – zaślepieni bólem i strachem – nie dostrzegamy.

Tak, Thaïs już nigdy nie będzie powłóczyć nóżką, którą tak bardzo kocham. Ale to nie oznacza, że nie będzie szczęśliwa. I nie oznacza, że my przestaniemy ją kochać. A w gruncie rzeczy ona prosi tylko o to.

Głuchy odgłos. Thaïs upadła. Znowu. Zdarza się to coraz częściej, bo Thaïs coraz trudniej utrzymać się w pozycji siedzącej. Znajduję córkę na podłodze, w jej pokoju, pośród układanki z klocków, którą rozsypała, udając. Płacze. Jej brat jest obok niej, usiłuje ją podnieść. Widzę panikę w oczach Gasparda, jednak mimo to udzielam mu reprimendy. Jak zwykle, gdy Thaïs

zrobi sobie krzywdę podczas wspólnej zabawy. Po raz kolejny powtarzam, że musi być bardziej uważny, że jego siostrzyczka jest chora i bardziej delikatna od niego. Biorę Thaïs na ręce, żeby ją utulić, a Gasparda, z poczuciem winy, zostawiam samego w pokoju.

Szloch słyszę aż w salonie. Wracam do pokoju Gasparda, który płacze na łóżku, z głową wtuloną w poduszkę. Serce mi pęka na widok tej rozpacz. Nigdy wcześniej nie widziałam go w takim stanie.

„Mamo, to dla mnie za trudne, bycie starszym bratem Thaïs. Nie dlatego, że to Thaïs, tylko dlatego, że jest chora. Moi koledzy mają fajnie, bo ich siostry nie są chore. A ja zawsze muszę bardzo uważać, kiedy się z nią bawię. To za trudne. Ja nie jestem jej tatą ani mamą, ani nawet nie jestem dorosły. Jestem tylko dzieckiem. Dzieci nie opiekują się innymi dziećmi, tylko dorośli. Nie chcę już się z nią bawić, bo się boję, że zrobi sobie krzywdę, a ty na mnie nakrzyczysz. A przecież to nie przeze mnie ona się przewraca, tylko przez leukodystrofię”.

Siadam przy nim. Dosłownie mnie замуrowało. Przecież on ma rację... Nigdy wcześniej o tym nie pomyślałam. A przynajmniej nie w ten sposób. Muszę przyznać, że straciłam obiektywizm. Troszczę się przede wszystkim o dobro Thaïs, patrzę na wszystko z jej punktu widzenia. Tak bardzo się o nią boję. I przenoszę swoje obawy na Gasparda, obarczając go odpowiedzialnością ponad miarę. Przecież on ma niecałe pięć lat... Przeze mnie Gaspard nie może zachowywać się wobec swojej siostry naturalnie. Boi się, że nie sprosta moim oczekiwaniom, że nie ochroni siostry, że zawiedzie rodziców, że dostanie burę. To oczywiste, że brat nie może być odpowiedzialny za młodszą siostrę – bez względu na to, czy ona choruje, czy też nie. Wybacz mi, Gaspardzie. Stań się znów małym chłopcem.

To on mnie pociesza. I to on znajduje rozwiązanie. „Wiem, co zrobimy, mamo. Kiedy będę z Thaïs i coś się stanie, zawołam: «problem!», a wtedy ty przyjdiesz sprawdzić, co się dzieje. I zajmiesz się Thaïs. W ten sposób będę mógł się po prostu z nią bawić. Bo wiesz, mamo, ja bardzo lubię się bawić z siostrzyczką. Nawet jak jest chora. Bo kocham ją całym sercem”.

Kopnięcie wyrywa mnie ze snu. Mam wrażenie, że dopiero zamykam oczy. Spoglądam na zegarek: czwarta rano. Zatem nie pomyliłam się...

Mały piłkarz kopie w najlepsze. Najwyraźniej nie jest dziś śpiący i chce, żebym dotrzymała mu towarzystwa! Obejmuję brzuch dłońmi. Chcę w ten sposób przekazać mojemu pełnemu energii maleństwu miłość... i wszystko to, czego nie potrafię wyrazić słowami.

O ciąży mówi się, że jest stanem błogosławionym. Niektóre kobiety czują wówczas coś w rodzaju pełni, stanowiącej obietnicę nowego życia. Tymczasem dla nas ostatnie miesiące były wyjątkowo trudne. I fakt, że spodziewamy się kolejnego dziecka, stanowi dodatkowy powód do obaw. Pierwszego marca kilka słów zrujnowało naszą teraźniejszość. Kilka innych – postawiło pod znakiem zapytania naszą przyszłość. Jeden do czterech, że kolejne dziecko także będzie chore... Jeden do czterech, że koszmar zacznie się od nowa. I dotyczy to wszystkich naszych planowanych dzieci. Możemy oczywiście „myśleć pozytywnie”, wmawiając sobie, że to tylko dwadzieścia pięć procent... ale to o dwadzieścia pięć procent za dużo. Dla rodziców nawet jeden promil to zdecydowanie zbyt dużo.

Jakże zazdroszczę mamom, które przez dziewięć miesięcy nie mają innych trosk, niż przybieranie na wadze i wybieranie imienia dla swojego przyszłego maleństwa! Zazdroszczę im i mam im za złe, bo nie mogę patrzeć na swój brzuch, nie drżąc przy tym z niepokoju. Ale z nich szczęściary! Jaki mają luksus! Niech sobie żyją w błogiej nieświadomości. Gdyby były świadome wszystkich chorób i wad rozwojowych, nigdy nie zdecydowałyby się na dziecko.

Przez cały marzec i kwiecień trzymam moje serce na uwięzi. Zamykam je na klucz, byleby tylko nie skupiać się na ciąży. Staram się nie przywiązywać do maleństwa, które rośnie we mnie. Nie myśleć o nim. A raczej – nie myśleć o tym, że w końcu się urodzi, a my poznamy prawdę. Nie myśleć, żeby nie cierpieć. Miłość sprawia, że stajemy się bezbronni. Zatem robię, co mogę, byleby tylko nie pokochać mojego dziecka. To kwestia samoobrony.

Ilekróć odczuwam przypływ instynktu macierzyńskiego, odrzucam go od siebie. Chciałabym „wstrzymać miłość”, tak jak się wstrzymuje oddech. Miotają mną sprzeczne uczucia, jestem rozdarta pomiędzy pragnieniem miłości a strachem. Łoïc doskonale wyczuwa dystans, jaki chcę wprowadzić pomiędzy siebie i dziecko. Widzi moją rozterkę. Podziela ją. On także nie bardzo wie, co ma myśleć o życiu, które po cichu rośnie we mnie. Choć przecież w normalnych warunkach jest bardzo czułym i kochającym ojcem: jednym z tych, którzy rozmawiają z dzidziusiem w brzuchu, wzruszają się przy każdym USG, wyczekują pierwszego kopnięcia i z niecierpliwością odliczają dni do porodu. Sytuacja, w jakiej się znaleźliśmy, zasmuca nas. Wolelibyśmy z radością i szczęściem oczekiwać narodzin naszego dziecka. Ale nie umiemy. Podejmujemy więc pewną decyzję; może to banalne, ale dla nas – niezmiernie istotne. Dowiemy się, czy nasze dziecko to chłopczyk czy dziewczynka. I

zaczniemy zwracać się do niego po imieniu. Chcemy w ten sposób urealnić maleńką istotkę, sprawić, by stała się bardziej obecna w naszym życiu. „To dziewczynka”. Radiolog zawiesza głos, szanując nasze wzruszenie. Jesteśmy szczęśliwi. Szczęśliwi i smutni zarazem. To nie takie proste przygotować się na nadejście dziewczynki, po Thaïs. Jedna odchodzi, druga przychodzi...

Po raz pierwszy jednogłośnie wypowiadamy imię, które dla niej wybraliśmy: Azylis. Azylis symbolizuje życie i przyszłość. I nadzieję. Pośród ciszy bezsennych nocy, kiedy jej małe stópki barabanią w mój brzuch, nie mogę się oprzeć wrażeniu, że jej mające wkrótce nastąpić narodziny nie są dziełem przypadku. Azylis przychodzi po to, by przywrócić nam nadzieję. Chwytam się tej myśli, jak tonący chwyta się brzytwy. Mam wrażenie, że słyszę, jak Azylis szepcze do mnie cichutko: „Jestem tu. Żyję. Wszystko jest w porządku”.

Poród zostaje przyspieszony o piętnaście dni w stosunku do planowanego terminu. Pozwolono nam wybrać datę. Zdecydowaliśmy więc, że Azylis przyjdzie na świat 29 czerwca. Dla Loïca i dla mnie to data symboliczna: dokładnie siódma rocznica, odkąd zakochaliśmy się w sobie. Na dobre i na złe.

Czwartek 29 czerwca, godzina piętnasta trzydzieści. Oddech. Krzyk. Życie. Azylis już tu jest, uroczą, różowutką, rozwrzeszczaną, pełną życia. Nagle i bez ostrzeżenia padają wszystkie barykady. Zalewa mnie fala miłości. Kocham cię, moja maleńka córeczko! I zapominam o wszystkim: o mieczu Damoklesa nad twoją głową, o grożącej ci chorobie, o nocach pełnych niepokoju, o godzinach zwątpienia, o lęku przed przyszłością, o tym, że bałam się miłości. Przystaję wstrzymywać oddech. Nie mogę dłużej powstrzymać swoich uczuć. Kocham cię!

Za sprawą Azylis czas staje w miejscu, obdarzając nas chwilą absolutnego szczęścia. Jakby w jakiś cudowny sposób słońce nagle rozpędziło burzowe chmury. Zniknęły wszelkie ślady deszczu i łez. To cud życia.

Płaczemy rzewnymi łzami, które wyrażają naszą radość i przynoszą ukojenie. Tak, w tej jednej chwili jesteśmy naprawdę szczęśliwi.

Nie wiem, co jest gorsze: pewność czy oczekiwanie. Oczekiwanie zmusza do deprymującej bierności. Kiedy czekasz, spodziewasz się najgorszego. Bierność prowadzi do zwątpienia. Pozbawia energii, tak bardzo potrzebnej temu, kto wyrusza na bitwę – nawet jeśli z góry wie, że jest na straconej pozycji.

Patrzę na Azylis, która śpi w inkubatorce z pleksi, i nie wiem, co widzę: nadzieję czy cierpienie; bez troskę czy chorobę. Próbuję zgadnąć: Azylis jest bardziej podobna do Gasparda niż do Thaïs, zatem choroba powinna ją oszczędzić. Ale genetyka kieruje się inną logiką. Próbuję więc inaczej: jeśli pielęgniarka wejdzie, zanim zdążę policzyć do dziesięciu, Azylis jest zdrowa. Z tym, że genetyka ma się nijak do przesądów.

Także i tej nocy sen nie przychodzi. Wciąż wypełnia mnie radość narodzin, ale na tę radość kładzie się gęsty cień: strach.

Po południu Gaspard i Thaïs przychodzą zapoznać się z młodszą siostrą. Oboje są bardzo wzruszeni. Gaspard szybko traci zainteresowanie siostrzyczką na rzecz stroju Zorro, który sprawiliśmy mu z okazji urodzin Azylis. Natomiast Thaïs w ogóle nie zwraca uwagi na swoją nową kuchenkę dla lalek. Nie może oderwać oczu od Azylis, którą pieści niestrudzenie powtarzając: „Dzidzia, kocham cię, dzidzia”. To bardzo wzruszające być świadkiem spotkania tych dwóch małych dziewczynek.

W porównaniu z młodszą siostrą, Thaïs wydaje mi się taka duża. Przyglądam się jej uważnie. Odczuwam niepokój, nie widziałam jej zaledwie dwadzieścia cztery godziny, a mimo to nie mogę się oprzeć wrażeniu, że się zmieniła. Dostrzegam, że cała bardzo drży. Jej głowa lekko się kołysze. Kiedy mówi, słowa jakby grzęzły jej w ustach. Nie może utrzymać się pionowo, pochyla się. I jest nieco bledsza. Choroba rozwija się podstępnie. Niepokój ściska mi serce. Chcę być z nią cały czas, nigdy się z nią nie rozstawać. Boję się, że nie zdążę się nią nacieszyć, że będę żałować chwil spędzonych z dala od niej. Czuję się rozdarta. To ogromne, bezmierne cierpienie. To uczucie jest wszechobecne: chciałabym być z Gaspardem, ale nie potrafię oderwać się od Thaïs; chciałabym spędzić parę spokojnych chwil z mężem bez poczucia, że porzucam córkę. Chciałabym rozerwać się na dwoje, na troje, nawet na czworo, byleby tylko móc być każdym z nich całą sobą. Chciałabym, żeby wszystko było możliwe. Co za utopia... Jedyne wyjście, żeby nie pogrążyć się w rozpacz, to żyć chwilą obecną. Teraz i zawsze. Nic ponad to. *Carpe diem*? Nie do końca... Bo w naszym życiu nie znajdzie się ani odrobiny bez troski.

Thaïs się niecierpliwi. Włosy spadają jej na oczy i w żaden sposób nie może ich odgarnąć. Gdzieś na chodniku zgubiła opaskę do włosów, z którą nigdy się nie rozstaje. W zamkniętym pomieszczeniu Gaspard zaczyna chodzić w kółko, jak pantera w klatce. Azylis się wierci, jest głodna. Czas się rozstać. Ze ściśniętym sercem tulę Gasparda i Thaïs, życząc im szczęśliwej

podróży. Loïc zawozi ich do Bretanii, do swoich rodziców. Wydaje mi się, że to podróż na koniec świata. Spotkamy się za parę dni. Dla mnie to wieczność. Bo wiem, co mnie czeka w tym krótkim czasie. Wiadomość, która przeważy na szali naszego życia – w jedną lub w drugą stronę. Nieowracalnie. Na razie odprowadzam wzrokiem Loïca, który oddala się z dziećmi. Thaïs mi umyka. Już za nią tęsknię.

Cisza. Cisza, która huczy, narasta i eksploduje. Cisza ogłuszająca. Gorsza od najbardziej przenikliwego krzyku. Przerażająca niczym najczarniejsza otchłań. Trwa zaledwie kilka sekund. Akurat tyle, co oddech. Ale oddech, który zabiera ze sobą wszystko: wszystkie nasze nadzieje i całą radość.

Zapada wyrok: Azylis też jest chora. Drzwi do szczęścia brutalnie zatrząskują się przed naszym nosem. Powiedzcie mi, że to nieprawda. Że nie siedzimy w gabinecie profesora zszokowani i w osłupieniu. Powiedzcie, proszę! O nie. Czas łez nie przeminął. Przeciwnie. Spada na nas podwójny ciężar. Nasze ciała są zmęczone. Nasze serca – udręczone. Nasze umysły – puste. Przyszłość, która miała przynieść pociechę, która miała nas otulić jak puchowa kołderka, okazała się bezbrzeżnym polem ostrych i kłujących cierni.

Drzę z niepokoju, bo on nie reaguje w żaden sposób. Siedzi na kanapie blady, z pustym spojrzeniem. Milczący i nieobecny.

W chwili, gdy przedstawiano nam wyniki badań, ścisnął mnie tylko trochę mocniej za rękę. I kiedy mój duch zapadał się w otchłań rozpacz, Loïc, jak maszyna, wypytywał lekarzy o to, co ma nadejść. Wychodząc, bez słowa wziął od mojej siostry – która czekała z Azylis na korytarzu – nosidełko i nawet nie spojrzał na córkę. W drodze do domu, która dłużyła mi się w nieskończoność, nie wydał z siebie żadnego dźwięku.

Teraz siedzi tu, obok mnie, ale czuję, że jest daleko. Bardzo daleko. I po raz pierwszy naprawdę się boję. Aż do tej pory zawsze byliśmy jednomyślni. Oczywiście nasze reakcje nie były jednakowe, ale ich znaczenie takie same. Razem szliśmy przez życie. Razem podejmowaliśmy decyzje – niekiedy nie bez wymiany zdań. Ale zawsze stanowiliśmy jedno. Oboje z Loïkiem czerpiemy siły z siebie nawzajem. Wiemy, że jeśli oddalimy się od siebie, możemy się spodziewać najgorszego. Dlatego wołałabym, żeby teraz wrzeszczał, żeby wyraził swój bunt, żeby się wściekał. Obojętnie co, byleby tylko zareagował, coś powiedział. Wtedy przestałabym drżeć z niepokoju.

I oto jest. Błyszczą w kąciaku jego oka. I kiedy spływa po policzku, czyni wyłom w murze, który wyrósł między nami. Łza. Dobroczynna. Zbawienna. Loïc pęka. Jesteśmy uratowani. Nasze łzy mieszają się. Tak, oplakujemy naszą przyszłość. Ale nasz statek nie zatonie. Bo jesteśmy razem. W tej chwili wszystko jest tak bardzo odległe. Serce Loïca jest przy moim sercu. Bardzo blisko.

Noc. Przygniata mnie cisza, równoważąc zgiełk, który słyszę wewnątrz. Budzę się zgnębiona. Niewidzialne imadło ściska moje serce i głowę. W mojej krtani narasta dźwięk – potężny i bolesny. Krzyk: „Jak? Jak to zrobimy? Jak poradzimy sobie z tą tragedią? Jak dalej żyć, kiedy spadają na nas te wszystkie nieszczęścia?”.

Loïc przyciąga mnie do siebie i tuli w ramionach. Przypomina mi słowa ojca François, wiernego przyjaciela, jakimi ten zwrócił się do nas podczas kursu przedmałżeńskiego. „Uświadomienie sobie tego wszystkiego, co nam przyniesie całe wspólne życie we dwoje, przerasta nasze siły. To jakbyśmy na raz zobaczyli stertę jedzenia, które będziemy musieli zjeść do końca życia. To przeraża, a wręcz budzi obrzydzenie. I na zawsze pozbawia apetytu. Ale jeśli każdego dnia zjemy tylko tyle, ile nam potrzeba, nie myśląc o tym, co będziemy musieli zjeść jutro i w kolejne dni naszego życia, wszystko staje się prostsze. Choć przecież, koniec końców, okaże się, że rzeczywiście pochłonęliśmy całą tę górę żywności”. Słyszając te słowa, uśmiecham się. Są tak prawdziwe. Rzeczywiście. Życie składa się z następujących po sobie dni.

W świetle tych słów nauka, którą tak często słyszeliśmy – „dość ma każdy dzień swojej biedy” – nabiera nowego znaczenia. A dla mnie stanowi wyjście ewakuacyjne. Żeby przeżyć, będę postępować zgodnie z zasadą małych kroków. Nie będę wybiegać w przyszłość, starając się ogarnąć na raz wszystkie nadchodzące lata. W przeciwnym razie zwariuję. Będę się cieszyć każdym dobrze przeżytym dniem. Pełnym trudności, ale przecież nie pozbawionym radości. Choćby najmniejszych. Tak. Będziemy żyć z dnia na dzień. I nic ponad to.

„Słyszałaś, to dziwne, ale spytałam «jak», nie «dlaczego».

– Masz rację, to dziwne. Ja też o to nie pytam. A przecież byłoby to jak najbardziej uzasadnione”.

Myślę, że w głębi serca zdajemy sobie sprawę, że pytanie „dlaczego” doprowadza do szaleństwa. Z jednej prostej przyczyny: nie ma na nie odpowiedzi. Oczywiście, znamy wytłumaczenie medyczne – przekłeta zbieżność nieprawidłowych genów. Ale to tylko logiczne wytłumaczenie, a nie odpowiedź. Dlaczego są chore i muszą cierpieć? Dlaczego spotyka to właśnie nas? Dlaczego dwoje z trójki naszych dzieci, skoro genetyka mówi o stosunku jeden do czterech? No cóż, genetyka kpi z reguł matematycznych. Zbiera żniwo tam, gdzie chce. Wiemy podświadomie, że w żaden sposób nie znajdziemy odpowiedzi na pytanie: „dlaczego”. Zatem instynktownie próbujemy znaleźć odpowiedź na pytanie: „jak”.

Tylko w ten sposób możemy szukać rozwiązań. I dalej żyć.

Przeszczep szpiku kostnego: oto, co może ocalić Azylis. Kompletnie nie znam się na anatomii, więc nie wiem, gdzie znajduje się ów słynny szpik. Utożsamiam go z rdzeniem kręgowym¹. Ale bardzo szybko uzupełniam swoją wiedzę. Szpik kostny to miejsce produkcji komórek krwi: czerwonych i białych krwinek oraz płytek krwi. Znajduje się wewnątrz kości. Stąd jego nazwa. Przeszczep polega na zastąpieniu szpiku własnego szpikiem dawcy. Nowym, zdrowym szpikiem, który podejmie produkcję zdrowych komórek krwi. W przypadku Azylis przeszczep ma zainicjować produkcję brakującego enzymu: arylosulfatazy A, przyczyny naszych nieszczęść.

Profesor wspomniał o możliwości przeszczepu podczas naszej pierwszej wizyty, w kwietniu. Rozważał tę możliwość dla naszego przyszłego dziecka, jeśli urodziłoby się chore – ale nie dla Thaïs. Bo dla Thaïs było już o wiele za późno. Doświadczenie dowodzi, że w późnoniemowlęcej postaci leukodystrofii metachromatycznej przeszczep jest bezcelowy, jeśli pojawiły się już pierwsze symptomy choroby. Natomiast im wcześniej on nastąpi, tym większe są szanse powodzenia. Obecnie kilkoro dzieci dotkniętych tą chorobą zostało poddanych zabiegowi przeszczepu szpiku kostnego i wszystko wskazuje na to, że jakość ich życia znacznie się poprawiła. Jednak żadne z nich nie zostało do końca wyleczone. Z tym, że wszystkie te dzieci były o wiele starsze od Azylis. Zaledwie o kilka miesięcy, ale to właśnie ta różnica jest tak bardzo istotna. Jeszcze nigdy nie postawiono rozpoznania tak wcześnie, jak u Azylis. I właśnie dlatego my, jak nikt inny dotąd, mamy szansę na powodzenie.

Przeszczep musi jednak nastąpić jak najszybciej. Czas nagli. To niemal problem matematyczny. Pełne efekty przeszczepu pojawiają się w czasie od dwunastu do osiemnastu miesięcy od operacji. Tymczasem u dzieci dotkniętych leukodystrofią pierwsze symptomy choroby występują pomiędzy pierwszym a drugim rokiem życia. Musimy działać szybko, żeby uprzedzić chorobę. Rozpocznymy straszliwy wyścig z czasem.

Nie ma chwili do stracenia. Przeszczepu nie robi się ot, tak. Przed operacją trzeba przeprowadzić chemioterapię, aby zniszczyć szpik kostny pacjenta. Przeciętnie zajmuje to dobry tydzień: tyle trwa całkowita anihilacja wszystkich komórek szpikowych pacjenta. Następnie wstrzykuje się nowy szpik. Tak mniej więcej przebiega operacja. Ale żeby uruchomić procedurę, najpierw musi zostać spełniony warunek, bez którego nie ruszymy z miejsca: musimy znaleźć szpik zgodny ze szpikiem Azylis.

Poszukiwanie dawcy wymaga czasu, który jest tak bezcenny dla naszej córki. Lekarze bardzo szybko zarzucają pomysł przeszczepu szpiku w pełnym tego słowa znaczeniu. Skłaniają się raczej ku przetoczeniu krwi pępowinowej, która zawiera te same komórki co szpik. W naszej sytuacji ta opcja jest o wiele bardziej korzystna: krew pępowinowa, pobierana

¹ W języku francuskim szpik kostny to *moelle osseuse*, a rdzeń kręgowy *moelle épinière* (przypis tłumaczki).

w chwili narodzin dziecka, jest zamrażana i katalogowana w banku krwi; oznacza to, że łatwo ją zlokalizować i że jest dostępna od zaraz.

Lekarze już stoją w blokach startowych. Czekają tylko na jedno: na naszą zgodę.

„Przeszczep niesie z sobą ryzyko i możliwość wystąpienia skutków ubocznych”. Lekarz przypomina nam o tym, o czym i tak już wiemy. Chodzi o to, byśmy podjęli jak najbardziej świadomą decyzję. O ewentualnym przeszczepie rozmawiano z nami jeszcze podczas ciąży. Tak więc zdążyliśmy już rozważyć wszystkie za i przeciw. Byliśmy gotowi podjąć wszelkie ryzyko. Hipotetycznie. Łatwo rozważać coś abstrakcyjnie, jednak z chwilą, gdy rzeczy się konkretyzują, wszystko bardzo się komplikuje. Azylis jest z nami. Namacalna, prawdziwa. Więc co mamy zrobić?

Część pacjentów umiera w wyniku chemioterapii lub reakcji na przeszczep. Można założyć, że w naszej sytuacji to niewiele zmienia, bo tak czy inaczej – jeśli nic nie zrobimy – Azylis wkrótce umrze. Jednak nie mylmy pojęć. Po pierwsze dlatego, że każdy dzień z Azylis jest bezcenny; po drugie dlatego, że jeśli przeszczep się nie przyjmie i Azylis umrze, do końca życia będziemy się obwiniać za błędną decyzję i za śmierć naszego dziecka. To trudna decyzja: wybór pomiędzy działaniem i bezczynnością. Poczuciem winy i odpowiedzialnością.

Inny lekarz przypomina nam, że większość pacjentów po przeszczepie nie może mieć dzieci. Ta uwaga może się wydawać śmieszna, ale my traktujemy ją bardzo poważnie. Ujmując rzecz pragmatycznie, można by powiedzieć, że jeśli nie zdecydujemy się na przeszczep, Azylis i tak nie będzie mieć dzieci, bo w żaden sposób nie dożyje wieku, w którym zostaje się matką. Niemniej problem zasługuje na to, aby go na spokojnie przemyśleć. Bo jeśli podejmiemy próbę wyleczenia Azylis, zmienimy przebieg choroby. A niestety nie wiemy, na jakie narażamy ją konsekwencje. Jeśli Azylis wyzdrowieje, będziemy najszczęśliwsi na świecie. Ale jeśli umrze, gorzko pożałujemy naszej decyzji. A jeśli jej stan zdrowia poprawi się tylko w nieznacznym stopniu?... Jeśli choroba rozwinie się do jakiegoś stadium i Azylis będzie musiała z nią żyć do końca swoich dni... Przy założeniu, że to stadium choroby nie będzie się wiązać z bezpośrednim zagrożeniem życia... Wtedy Azylis być może będzie nam miała za złe naszą interwencję. Być może obarczy nas winą za swoją bezpłodność, swoje kalectwo. Bo lepsze jest wrogiem dobrego.

Oczywiście myślimy o wszystkim. Ale też wierzymy głęboko, że jako rodzice powinniśmy zdecydować się na przeszczep. Przez całe życie rodzice działają i podejmują decyzje w imieniu swoich dzieci. Robią to bez poczucia winy, bo wierzą głęboko, że robią wszystko dla ich dobra. Nikt nie pyta dziecka o zdanie, karmiąc je, myjąc, ubierając. Lecząc lub podejmując próbę leczenia. Kierujemy się instynktem rodzicielskim. Mam w pamięci cudowne słowa profesora Jeana Bernadra, wybitnego onkologa. Mawiał, że „kiedy nie można dodać dni do swojego życia, trzeba dodać życia swoim dniom”. Ta sentencja skłania mnie do działań, które dziś podejmujemy dla Azylis. Zrobimy wszystko, aby dodać życia twoim

dniom, moja kochana. I robimy też wszystko, aby przedłużyć ci życie. Bez względu na wszystko.

Co za okrutny dzień. Namioty rozstawione, kwiaty poukładane, stoły zastawione przekąskami. Także niebo obiecuje swoją przychylność w tę piękną lipcową sobotę. Całe szczęście: dziś wychodzi za mąż młodsza siostra Loïca. W domu huczy jak w ulu. Wszyscy się szykują, stroją, robią się na bóstwo. Poprawiam sukienkę w zamyśleniu. Nie pasuję do tej scenerii. Jestem blada jak płótno – tylko moje oczy są czerwone od łez. Moje serce jest w żałobie. Podobnie jak i ja cała. Opłakuję naszą szczęśliwą przyszłość, nasze wspólne marzenia. Co za niefortunna zbieżność dat, ironia losu! Nie mam ochoty świętować. Nie to mi w głowie. Azylis ma osiem dni. A niecałe czterdzieści osiem godzin temu usłyszeliśmy wyrok.

Spostrzegam Gasparda, który w oddali bawi się z kuzynami. Już zdążył zaplamić swój wyjściowy garnitur. Nie jest to ten sam chłopiec, co wczoraj wieczorem. Ten, którego z całych sił tuliłam do siebie, by ukoić jego ból. Bolesne wspomnienie – chwila, w której jemu i Thaïs musieliśmy przekazać smutną wiadomość... Kiedy powiedzieliśmy mu, że jego najmłodsza siostrzyczka też jest chora, Gaspard załamał się. Wiązał z Azylis wszystkie swoje nadzieje. Ujrzałam w jego oczach tę samą pustkę, która zamieszkała we mnie. „Nie chcę być jedynym dzieckiem w rodzinie, które dorośnie. Chcę dorastać z moimi siostrami. Mamo, nie może tak być. Azylis nie może być chora”. Próbowaliśmy go ukoić, pocieszyć. Wszystko na nic. Żadne z naszych słów nie przyniosło mu pociechy. Thaïs nie powiedziała ani słowa, po czym nachyliła się nad siostrzyczką, otoczyła ją swoimi małymi rączkami i wyszeptwała: „Kocham cię, dzidziu”. I to wszystko.

Dziś rano Gaspard obudził się zupełnie spokojny. Noc ukoïła jego cierpienie. „Dziś świętujemy. Będą ciasta, muzyka i coca-cola. Pójdę spać najpóźniej na świecie”. Jeśli chodzi o mnie, wolałabym zostać dziś w łóżku; wolałabym przeczekać ten dzień. Zjeżdżają się goście. Radośni, szczęśliwi. Całują się na powitanie, rozmawiają, śmieją się, wznoszą toasty. A ja płaczę. Ale przyszedłam tu, jestem. I nie po to, by straszyć ludzi swoim wyglądem albo psuć wszystkim zabawę. Jeśli nie chcę, żeby nasze życie zmieniło się w morze łez, muszę nauczyć się cieszyć każdym świętem, dostrzegać każdą piękną rzecz i dostrzegać każdą szczęśliwą chwilę. A dziś – bez względu na to, co czuje moje serce – mamy święto. Wkładam więc sukienkę i nakładam na twarz okolicznościowy uśmiech. To nic, że nieco wymuszony. Widzę, że Loïc podjął tę samą decyzję. Zdołał przezwyciężyć smutek, by szczerze cieszyć się szczęściem swojej siostry. Jego siła dodaje mi odwagi.

Azylis wygląda prześlicznie; to jej pierwszy występ w szerokim świecie. Goście, jeden po drugim, podchodzą, żeby się przywitać. Wszyscy rozplývają się w komplementach, obdarzają Azylis ciepłymi słowami. Nikt nie wspomina o jej chorobie. Ale lśniące oczy, mocniejszy uścisk w ramię, pocałunek złożony na moim policzku – są dowodem współczucia,

które wszyscy nam okazują. Uświadamiam sobie, że wszyscy nasi bliscy dziś cierpią. I jednocześnie – podobnie jak my – świętują. Ich uśmiech jest najpiękniejszym dowodem solidarności. Wiedzą, że Loïc i ja dokonujemy cudów, byleby tylko nie okazać bólu. I robią wszystko, co w ich mocy, aby przyjść nam z pomocą. I oto, po raz pierwszy tego dnia, naprawdę się uśmiecham. Uśmiechem przez łzy, lecz tym razem – łzy wzruszenia.

Zapada chłodny wieczór. Przez otwarte okno mojego pokoju dobiegają do mnie odgłosy zabawy. Gaspard i jego tata czynią honory domu. Wrócą dopiero nad ranem: wyczerpani i szczęśliwi. Azylis śpi, wtulona w moją pierś. Leżąc na łóżku, przyglądam się mojej ślicznej córeczce i nucę dobiegającą z oddali melodię. Jest mi dobrze.

Po tym krótkim rodzinnym weekendzie Azylis na dwa dni trafia do jednego z paryskich szpitali, na intensywne badania. Jej hospitalizacja ma na celu sporządzenie pełnego bilansu zdrowia, który posłuży za punkt odniesienia na nadchodzące miesiące. Niestety, lekarze stwierdzają, że już w pierwszych chwilach życia choroba zdążyła odcisnąć na Azylis swoje piętno: nastąpiło u niej spowolnienie prędkości przewodzenia. Krew Azylis zostaje poddana szczegółowej analizie mającej na celu precyzyjne ustalenie jej składu; w tym momencie możemy rozpocząć poszukiwania we wszystkich bankach krwi pępowinowej na całym świecie, z nadzieją, że gdzieś znajdziemy woreczek krwi zgodnej z krwią naszego dziecka.

Jednocześnie profesor przekazuje nam niedobłą nowinę: nie można przeprowadzić przeszczepu w Paryżu. Jesteśmy przybici: szpital, w którym normalnie przeprowadza się tego typu operacje, znajduje się pięć stacji metra od nas. Tymczasem na wiele miesięcy przyjdzie nam przeprowadzić się o ponad tysiąc kilometrów stąd: do Marsylii! Wszystko się komplikuje. Gdzie będziemy mieszkać? Co z przedszkolem Gasparda i pracą Loïca? Jak Thaïs, która tak bardzo potrzebuje codziennej rutyny, odnajdzie się w nieznanym otoczeniu? Doprawdy, w tej sytuacji trudno nam nawet wyobrazić sobie wyjazd. Ale nie mamy wyjścia. Od niego zależy życie Azylis.

Naszą najpilniejszą potrzebą jest teraz znalezienie w Marsylii jakiegoś lokum. Szpital oferuje nam pokój w Domu dla rodziców, ale tam nie możemy zamieszkać całą rodziną. A my bezwzględnie chcemy być razem. Rozsyłamy więc wici we wszystkich kierunkach. Wiadomość błyskawicznie rozchodzi się pocztą pantoflową. I równie błyskawicznie dostajemy odpowiedź. Rozwiązanie spada nam z nieba. Chantal, moja daleka ciotka, której nigdy w życiu nie widziałam, otwiera dla nas drzwi swego domu i swoje serce. Nie zna nas, a jednak proponuje, byśmy zamieszkali w jej domu w Marsylii. Dom jest na tyle duży, że możemy zamieszkać w nim wszyscy razem. I wolny do końca września. To więcej, niż moglibyśmy oczekiwać. Chantal nawet nie żąda, byśmy się z nią przedtem spotkali. Ufa nam instynktownie, dając dowód czystej i prostej wielkoduszności. Nie wiedziałam że są jeszcze tacy ludzie. Dziękuję!

Czeka na nas także druga dobra nowina: profesor znalazł krew zgodną z charakterystyką krwi Azylis w Stanach Zjednoczonych. Myśl, że kiedyś, gdzieś po drugiej stronie Atlantyku, jakaś mama oddała krew pępowinową swojego nowo narodzonego dziecka, aby uratować naszą córkę, jest wzruszająca. *Thankyou!*

Sprawy nabierają tempa. Nasz wyjazd zbliża się nieuchronnie. Marsylski szpital oczekuje Azylis na początku sierpnia. Tam zostanie jej założone wkłucie centralne: wejście do podawania kroplówki umiejscowione pod skórą. Następnie, 8 sierpnia, Azylis będzie przeniesiona do sterylnego pomieszczenia. Na czas nieokreślony. Do czasu, kiedy to nastąpi, nie chcemy stracić ani chwili. Cieszymy się sobą nawzajem. Jednak te bezcenne chwile kończą się bardzo szybko. Stan Thaïs gwałtownie się pogarsza.

Jestem pewna, że to nie jest dziełem przypadku. Thaïs trzymała się dzielnie aż do naszego powrotu ze szpitala i dopiero wtedy straciła mowę. Myślę nawet, że w ciągu kilku minionych dni wypowiedziała wiele czułych słów na zapas. Nigdy wcześniej nie mówiła tak często: „Kocham cię”. I nagle, pewnego ranka, zamilkła. Nieodwracalnie. Doznałam szoku! Zauważyliśmy, że od pewnego czasu wypowiedzenie każdego słowa kosztowało ją wiele wysiłku, ale nie myśleliśmy, że całkowita utrata mowy nastąpi tak szybko.

Wobec mojej małej niemej córeczki jestem smutna i zagubiona. Mając dwa latka, właśnie zaczynała na dobre mówić. Wciąż jeszcze słyszę jej pierwsze słowa, jej niewyraźne „tata” i „mama”. Nie wypowie ich już nigdy więcej. Jak zatem będziemy się porozumiewać? Przecież to takie ważne, powiedzieć, czego się chce, co się myśli i lubi. Trzeba mówić, żeby wyrazić siebie i żeby zrozumieć się wzajemnie. Rozmowa tworzy bliskość. Milczenie Thaïs mnie onieśmiela i sprawia, że cierpię. Ale nie ona. Po raz kolejny przyjmuje wydarzenia w zupełnie naturalny sposób. Nie myśli „już nigdy” albo „na zawsze”. Żyje chwilą obecną. A na chwilę obecną – nie mówi. Mam chęć krzyczeć w jej imieniu. A ona patrzy na nas w milczeniu i zdaje się mówić: „Zaufajcie mi”.

Czy mamy inne wyjście, niż dostosować się do niej? Obdarzyć ją zaufaniem, którego od nas oczekuje? Dajemy się prowadzić, jak ślepcy, ucząc się od niej nowego sposobu komunikacji. W miarę upływu czasu Thaïs nauczy nas porozumiewać się z nią w zupełnie inny sposób. Zmusza nas do milczenia. I zachęca do uważnego wsłuchiwania się w to, czego nie może wyrazić słowem. Moduluje dźwięki, intensyfikuje spojrzenie, precyzuje gesty. Wynajduje całą paletę uśmiechów, ruchów, gestów. Tworzy zupełnie nowy język. Swoją własny. Dzięki niemu oswajamy się z jej milczeniem. Aby zrozumieć Thaïs, zapominamy o wszystkim, co wiemy o sztuce komunikacji. Wyostrzamy wszystkie swoje zmysły. Wypatrujemy jej gestów, odkodujemy jej westchnienia, rozszyfrowujemy mrugnięcia powiek. Wkrótce przestajemy dostrzegać, że Thaïs nie mówi. Przeciwnie, odnosimy wrażenie, że ją słyszymy. I doskonale ją rozumiemy. Dzięki niej odkrywamy całe bogactwo komunikacji niewerbalnej. Już nie tęsknię do powtarzanych przez nią słów: „Kocham cię”; nie słyszę ich, ale wciąż jestem ich świadoma i je czuję.

Niestety, powolne odchodzenie Thaïs objawia się nie tylko utratą mowy. Którejś lipcowej nocy, w okresie, który był dla nas tak bardzo trudny i wyczerpujący, zrywam się nagle w środku nocy i, wiedzioną przeczuciem, idę wprost do jej pokoju. Thaïs leży na łóżku, rozpalona, z wywróconymi gałkami ocznymi i napadem drgawek. Lekarz pogotowia diagnozuje ciężkie odwodnienie i niedożywienie. Thaïs natychmiast trafia do szpitala. Waga objawia nam brutalną rzeczywistość: osiem kilo! Thaïs waży zaledwie osiem kilo!

W minionych tygodniach rzeczywiście jadła mało, właściwie tyle co nic; nie tylko nie mogła mówić, ogromne trudności sprawiało jej także przeżuwanie i przełykanie. Zasięgnęliśmy porady lekarza, który przepisał Thaïs desery hiperproteinowe. Ale i one okazały się niewystarczające. Do tego stopnia, że dziś jej życie zawisło na włosku.

To niewyobrażalne: Thaïs odchodziła cichutko, a my nawet nie dostrzegliśmy powagi sytuacji. I nie przez zaniedbanie, ale z powodu nieświadomości. Uświadomienie sobie ogromu szkód, jakie wyrządza ta przekłeta choroba, przekracza nasze ludzkie możliwości. Mimo iż zdajemy sobie sprawę, co się z nią wiąże, nie jesteśmy w stanie na bieżąco zapanować nad sytuacją. Tym bardziej, że stan Thaïs nie jest stabilny, lecz pogarsza się nieustannie. A to wymaga od nas ciągłej czujności i adaptowania się do coraz to nowej sytuacji.

W chorobach degeneracyjnych układu nerwowego najtrudniejsze jest to, że odbierają one choremu jego dotychczasowe funkcje. Myślę, że jest o wiele trudniej pogodzić się z tym, kiedy choroba dotyka dzieci. Choroba zaatakowała Thaïs, kiedy znajdowała się ona w fazie rozwoju: nauki chodu, mowy, czystości, niezależności. We wszystkich tych dziedzinach poczyniła ostatnio ogromne postępy. A teraz wszystko to traci w zastraszającym tempie. Jej życie przypomina mi smutną krzywą Gaussa; stopniowe wspinanie się do góry, nagły przełom i spadanie z zawrotną prędkością.

Tak, powolne odchodzenie Thaïs przyprawia mnie o zawrót głowy. A nie jest to bynajmniej koniec naszych cierpień... ani koniec spustoszeń, jakie choroba poczyniła. Ponownie w mojej duszy rozbrzmiewają słowa: „Gdybyś wiedziała”.

Cóż, od tej chwili będziemy musieli zachować większą czujność, bardzo poważnie traktować każdą gorączkę, każdą zmianę w zachowaniu Thaïs. Na razie musi dojść do siebie. Bardzo cierpi, jest bardzo słaba. Jest dożywiana kroplówką, niekiedy udaje się jej przełknąć parę łyków. Każdy z nich to zwycięstwo. Po kilku dniach spędzonych na intensywnej terapii Thaïs zostaje przeniesiona na inny oddział. Tym samym trafia pod bezpośrednią opiekę zespołu, który zazwyczaj się nią zajmuje. Nie mogę być przy niej, ponieważ przygotowuję nasz rychły wyjazd do Marsylii. To rozstanie jest dla mnie męką. Tak bardzo boję się ją stracić. Boję się, że kiedy Thaïs będzie mnie potrzebować, nie będzie mnie przy niej. Wciąż ta sama rozterka. Proszę mamę, żeby została z Thaïs. Nie mam powodu do niepokoju, bo wiem, że mama nie opuści jej ani na chwilę. Thaïs ma dobrą opiekę medyczną, mama wspaniale się o nią troszczy, Loïc spędza z nią wszystkie wieczory. Wiem, że moja córka jest w dobrych rękach. Ale smutno mi, bo chciałabym, żeby była w moich.

Nasz przyjazd do Marsylii przypomina wejście bokserów na ring: ze strachu ściska nas w dołku, a jednocześnie gwałtownie pragniemy zwycięstwa. Ale w odróżnieniu od bokserów, którzy są mistrzami w swojej dziedzinie, my musimy walczyć na ślepo. Brakuje nam wielu danych. Nie jesteśmy przygotowani do stawienia czoła wyzwaniu. Zresztą, któż by był? To straceńczo nierówna walka. Jakbyśmy musieli się zmierzyć z całą armią niezwycięzonych wojowników.

Szęściarz Dawid musiał toczyć walkę z jednym, jedynym Goliatem...

W tym wrogim otoczeniu dom Chantal jest dla nas oazą spokoju. Odrobina rajy ukryta w samym sercu fokajskiej kolonii: z cienistym ogrodem, dużymi, chłodnymi pokojami. Miejsce tchnie spokojem i ciszą. Instynktownie czujemy, że pod tym gościnnym dachem będzie nam dobrze. Że po znojnym dniu i nocach spędzonych w szpitalu tu będziemy mogli zregenerować siły.

Chantal wyjechała. Zostawiła klucze swojej synowej, Laurence. To właśnie ona wprowadza nas po domu, witając nas z typową dla mieszkańców Południa serdecznością.

„Witajcie! Czujcie się jak u siebie w domu. A jeśli czegoś byście potrzebowali, jesteśmy tuż obok”. Laurence sprawiła, że czujemy się jak w rodzinie.

Gaspard, który bardzo chciałby mieszkać w domu, jest zachwycony. Ledwo wysiadł z samochodu, a już chwyta wielki patyk i wyrusza na łowy: poluje na mrówki w ogrodzie. Słyszymy, jak woła do nas z daleka: „Ale tutaj będzie super!”. Jakże błoga jest nieświadomość...

Moi rodzice, którzy bardzo nalegali, byśmy zgodzili się na ich przyjazd do Marsylii, zamieszkali razem z nami. Początkowo, kiedy tylko zaproponowali nam swoją pomoc, mieliśmy pewne opory. Nie chcieliśmy ich angażować zbyt mocno w tę niepewną przygodę. Chcieliśmy im tego oszczędzić. Ale oni okazali się nieugięci. I przewidujący. Dobrze wiedzieli, że sami nie damy rady zająć się trójką dzieci. Z samych tylko powodów logistycznych: nie jesteśmy wszechobecni! Jak we dwoje ogarnąć zawożenie dziecka do przedszkola, gotowanie, wolne środy², weekendy i bieganie w tę i z powrotem do szpitala? A jeśli zdarzy się coś nieprzewidzianego? To było niewykonalne. Nawet za cenę nieprawdopodobnej gimnastyki i wydatku energii, której i tak nie mamy. Przyjeliśmy propozycję rodziców z ogromną wdzięcznością. A oni, dla pewności, że nas nie zawiodą, umówili się z rodzicami Loïca, że co dwa tygodnie będą zmieniać wartę u naszego boku. Tak długo, jak przyjdzie nam pozostać na marsylskim zesłaniu.

Pierwszą wachtę objęli moi rodzice. Mój ojciec jest dziś wyjątkowo szczęśliwy: natychmiast budzi się w nim jego śródziemnomorska natura, przypominając mu, że jest u

² We Francji środa (oprócz soboty) jest dniem wolnym od nauki szkolnej (przypis tłumaczki).

siebie. Tata nie może się doczekać, kiedy będzie mógł pokazać wnukom swoje rodzinne miasto.

Tak więc urządzamy się w nowym domu, rozpakowujemy walizki, by już wkrótce cieszyć się zasłużonym odpoczynkiem. Tym bardziej, że jutrzejszy dzień zapowiada się strasznie: Azylis idzie do szpitala. I wreszcie spotkamy się z Thaïs. Ale niestety, nie w domu. Thaïs zostanie przewieziona do tego samego szpitala, co jej siostra. Dwa piętra niżej.

Znam już korytarz jak własną kieszeń. Przemierzyłam go już ze sto razy wzdłuż i wszerz. Za każdym razem, ilekroć otwierają się drzwi izby przyjęć, podbiegam do nich. Czekam na Thaïs. Loïc z samego rana pojechał do Paryża, aby towarzyszyć jej w drodze. Siedzę jak na rozżarzonych węglach. Co chwilę dzwonię do niego, żeby się dowiedzieć, gdzie są. Według najświeższych wiadomości właśnie dojeżdżali do Marsylii. Powinni nadjechać lada chwila. Jak bardzo dłuży się czas oczekiwania... Nie widziałam Thaïs od tygodnia. Nie mogę się doczekać, kiedy ją zobaczę. Po raz kolejny słyszę, jak otwierają się drzwi. Odwracam się. To Thaïs.

Rzucam się na nią i obsypuję pocałunkami. Dopiero po chwili spoglądam na nią uważniej. Policzki lekko się jej się zaokrągliły, choć wciąż jeszcze jest bardzo wymizerowana. Błada i bardzo zmęczona. Ale odzyskała swój piękny uśmiech, a w głębi jej oczu znowu lśni mała iskierka życia. Mimo iż upłynie trochę czasu, aż w pełni odzyska formę, wiem, że jest na dobrej drodze. Przynajmniej na razie.

Azylis wierci się w nosidelku. Wkrótce ona także znajdzie się w swoim pokoju, dwa piętra wyżej. Na razie przyszła tylko odwiedzić starszą siostrę. Thaïs jest bardzo szczęśliwa z tego spotkania. Jej radość porusza nas głęboko. Czuję, że te dwie chore dziewczynki łączy prawdziwa więź. Podświadome pokrewieństwo, wykraczające dalece poza zwykłe braterstwo krwi. Gaspard też tu jest, dumny, ze swoimi siostrami.

Okoliczności nie sprzyjają rodzinnemu powitaniu, lecz my nie zwracamy uwagi na bezosobowe ściany maleńkiego pokoju ani na krzątanicę pielęgniarek. Chciałabym, aby czas się zatrzymał. Na zawsze.

Jednak wszystko, co dobre, szybko się kończy. Nadeszła pora zabiegów. Oprócz obowiązkowego pomiaru ciśnienia i temperatury, których nie może uniknąć żaden z pacjentów szpitala, Thaïs musi zostać poddana zabiegowi wymiany sondy nosowo-żołądkowej, przez którą przyjmuje pożywienie. Jest to wyjątkowo nieprzyjemne i może przestraszyć Gasparda. Zatem znowu się rozstajemy. Gaspard wraca do domu; Azylis wędruje do swojego pokoju; a Thaïs sama zostaje w swoim. Rozchodzimy się więc każdy w swoją stronę.

Odtąd szpital stanie się naszym punktem zbornym. I dopóty, dopóki Azylis nie zostanie zamknięta w sterylnej izolatce, także miejscem rodzinnych spotkań z Thaïs. A nawet wspólnych eskapad na szpitalny plac zabaw. Całą piątką. Jak normalna rodzina.

Spomiędzy czepka i nieproporcjonalnie dużej maski wygląda tylko dwoje czarnych, zdumionych oczu. Azylis ma na sobie sterylne kaftan, stanowczo na nią za wielki. Została poddana antyseptycznej kąpieli i ubrana w obowiązkowy strój, bez którego nie można przekroczyć progu strefy sterylnej szpitala – UPIX-u³. Opatulona w ten sposób, wydaje się jeszcze mniejsza. Oddział nie dysponuje ubrankami we wszystkich rozmiarach; niezwykle rzadko przyjmuje tak małych pacjentów. Azylis ma dokładnie pięć tygodni... Zatem skomponowaliśmy dla niej ubiór z tego, co było pod ręką. „Tak krawiec kraje, jak mu materii staje”, zatem podwinęliśmy rękawy, podwiązaliśmy tu i tam, porobiliśmy dodatkowe zakładki. No i nie wygląda to najgorzej. Loïc jest ubrany dokładnie tak samo. Wybucham śmiechem. Po raz pierwszy widzę go w kombinezonie, który już wkrótce stanie się naszym uniformem. Szkoda, że nie mam przy sobie aparatu fotograficznego! Ale szybko przestajemy się śmiać. Nadeszła chwila, której tak bardzo się obawialiśmy.

Loïc bierze Azylis na ręce i przenosi ją do przygotowanej dla niej sterylnej separatki. Odprowadzam ich do samego wejścia na oddział.

Kiedy drzwi zatrzasują się za nimi, uświadamiam sobie, że nie ucałowałam Azylis na pożegnanie. I że będę mogła to zrobić dopiero za wiele miesięcy... W strefie sterylnej całowanie jest zabronione. Już czuję się jak narkoman na głodzie. Nie potrafię jeszcze odciąć niewidzialnej pępowiny, która łączy mnie z moim dzieckiem. Potrzebuję ją czuć, dotykać, całować. Jakże bolesne jest rozstanie!

Odwiedziny na oddziale aseptycznym są obwarowane ostrymi przepisami. Tu nie wchodzi się tak po prostu. Pacjenta może każdorazowo odwiedzić tylko jedna osoba. Nie więcej. Same wizyty także podlegają ścisłej kontroli. Najpierw trzeba „podać hasło” przez interfon. Pierwsze drzwi wychodzą na coś w rodzaju patio, na które wstęp mają tylko osoby upoważnione do odwiedzin. Można stąd zobaczyć pacjentów. Oczywiście nie bezpośrednio, tylko przez szybę. W każdej izolatce jest okno, a przy nim telefon, przez który można rozmawiać z osobami z zewnątrz.

Dziś z Azylis zostanie Loïc. Czekam chwilę, zanim podejść do okna. Zaglądam przez nie nieśmiało. Już tam są, oboje. Loïc krząta się przy córce; sprawdza całą aparaturę. Azylis śpi spokojnie w swoim łóżeczku, już uwolniona od czepka i maski. Mój mąż ubrał ją w śliczną, różową piżamkę. Wygląda na zadowoloną. Ale ja – nie. Nie jestem w stanie opanować wzruszenia. Teraz, kiedy Azylis na dobre jest zamknięta w sterylnej izolatce, zaczynam zdawać sobie sprawę z tego, co ją czeka. I to mnie przeraża. Mój głos więźnie w domofonie. Nie chcę, aby Loïcowi udzielił się mój niepokój. Pójdę stąd, tak będzie lepiej. Przesyłam mojej maleńkiej córeczce buziaka z daleka, z bardzo daleka, zbyt daleka. I odchodzę.

³ UPIX – *Unité Pédiatricque d'holémentX* (przypis tłumaczkii).

Schodzę dwa piętra niżej, by zobaczyć Thaïs. Ona też śpi. Mama czuwa przy niej. Na razie nie mam tu nic więcej do roboty. Jadę do domu, do Gasparda, który ma niebawem wrócić ze spaceru. Nagle zatrzymuję się na poboczu. Wybucham płaczem i płaczę ze wszystkich sił. Czuję się samotna i pusta. Beznadziejnie pusta.

Zdjąć ubranie i włożyć je do szafki. Zdjąć buty. Włożyć spodnie i bluzkę. Włożyć niebieskie ochraniacze na obuwie. Zdezynfekować ręce. Przejść przez pierwsze drzwi. Umyć ręce i zdezynfekować. Przejść przez drugie drzwi. Pójść korytarzem. Wejść do śluzy. Ponownie zdezynfekować ręce. Włożyć maskę na nos i usta i zakryć włosy czepkiem. Włożyć białe ochraniacze na obuwie. Włożyć sterylny fartuch. Nie, odwrotnie, najpierw fartuch. Zdezynfekować ręce i zacząć jeszcze raz, we właściwej kolejności. Ponownie zdezynfekować ręce. Otworzyć drzwi do pokoju, nie dotykając klamki dłońmi. Wejść do komory z przepływem laminarnym, rozsuwając zasłony wstępowe z przezroczystych pasów folii PCV. Łokciami, nie dłońmi. I wstrzymać oddech. Lub prawie.

Ten rytuał powtarza się za każdym razem, ilekroć idziemy do Azylis. Nie muszę dodawać, że lepiej o niczym nie zapomnieć. No chyba że chcemy zaczynać wszystko od początku. Jeśli chodzi o mnie, mam nieszczęsny zwyczaj zostawiania kluczyków w przebieralni. Ileż razy Loïc będzie musiał prosić o nie przez domofon właśnie w tej chwili, gdy ledwo zdążyłam wejść do izolatki!

Mimo tych wszystkich niedogodności pokornie poddajemy się uciążliwej procedurze. Nadzwyczajne środki ostrożności są ceną, jaką płacimy za możliwość kontaktu z naszym dzieckiem. Zresztą jest to jedna z zalet naszego przyjazdu do Marsylii. Tu dziecko nie znajduje się w sterylnej bańce, ale w prawdziwym pokoju. Małym, to prawda, ale jednak; dzięki temu można naprawdę być z małym pacjentem. Część jałowa oddzielona jest zasłonami wstęgowymi z przezroczystych pasów folii PCV. Pomieszczenie, w którym przebywa pacjent, to komora laminarna z przepływem pionowym. W suficie zainstalowany jest filtr HEPA (absolutny). Wypływające z niego oczyszczone powietrze spływa pionowo w dół, wypierając powietrze zużyte. W ten sposób zapewniona jest wysoka czystość.

Wróg, z którym trzeba walczyć na oddziale transplantacji, ma mikroskopijne rozmiary. Rzecz w tym, że trzeba usunąć nawet najbardziej niewinną bakterię, najdrobniejszy wirus, najmniejszy drobnoustrój. Dlatego że każde zakażenie może być tragiczne w skutkach. Stąd drastyczne środki ostrożności: każdy obiekt, który zostaje wniesiony do pomieszczenia, musi być sterylny. Dotyczy to smoczków, pieluszek, przytulank, zabawek itp. Ubrania są wygotowywane w temperaturze przekraczającej 100°C i dostarczane do pokoju w hermetycznie zamkniętych opakowaniach. Śliczne ubranka Azylis źle znoszą takie traktowanie... Szybko rezygnuję z wyszukanej elegancji na rzecz zwykłych piżam i śpioszki. Polowanie na mikroby nie może się obyć bez codziennego, gruntownego sprzątnięcia. Panie sprząające to prawdziwe dobre wróżki. W rekordowym tempie dokładnie

sprzątają pokój. Korzystam z okazji i podpatruję kilka prostych technik, tyleż szybkich, co skutecznych. To akurat zawsze może się przydać.

W strefie sterylnej wszystkie pokoje nazwano imionami bohaterów słynnego komiksu *Przygody Galla Asterixa*. Ironia lub uśmiech losu polega na tym, że pokój Azylis nosi Imię Obeliksa. To zabawne, bo Azylis raczej przypomina rozmiarem Idefiksa... Ale tak czy inaczej ma moralne prawo cieszyć się patronatem Obeliksa: co prawda nie jest zawodnikiem tej samej wagi, ale jestem pewna, że dysponuje tą samą, co przyjaciel Asteriksa, siłą. Poza tym ona także na swój sposób „wpadła jak śliwka w kompot”.

Pomieszczenie przeznaczone dla Azylis jest wyjątkowo ciasne. Liczba sprzętów – ograniczona do minimum: łóżeczko ze szczebelkami, telewizor, stolik, telefon. I imponująca masa urządzeń medycznych. W komorze laminarnej nie ma dość miejsca na łóżko dla osoby dorosłej. Mimo to oboje z Loikiem chcemy być z naszym dzieckiem dzień i noc.

Dostajemy więc specjalny fotel, który po rozłożeniu może służyć jako łóżko, choć raczej niezbyt wygodne. Błogosławię moje sto sześćdziesiąt centymetrów wzrostu, bo dzięki nim mogę się jakoś usadowić, nie wystawiając nóg na zewnątrz.

Ale mniejsza o wygodę spania. Nawet w gęsim puchu wcale nie spalibyśmy lepiej: z powodu stresu, duchoty i przede wszystkim – stroju. W tych fartuchach jest nam po prostu za gorąco. No i nigdy nie przywykniemy do spania w masce.

Wprowadzamy w życie rytm trzymianowy – lub prawie. Każdy dzień dzielimy na trzy części: jedną część spędzamy z Thaïs, drugą – z Azylis, a trzecią w domu, ciesząc się Gaspardem. Jednak nie z każdym z naszych dzieci spędzamy tyle samo czasu. Obdzielamy je sobą w miarę, jak bardzo tego potrzebują. Najwięcej czasu zajmuje nam Azylis, dlatego że tylko my dwoje mamy prawo wstępu do izolatki. A nie chcemy zostawiać jej samej. Jest na to zbyt mała... Thaïs także wymaga stałej obecności kogoś z rodziny, ale tu może nas zastąpić mama. Co do Gasparda, on oczywiście także wymaga naszej uwagi, ale specjalnie się o nią nie dopomina. On także ma bardzo napięty terminarz! Ciągłe jest w biegu: pomiędzy badawczymi ekspedycjami w ogrodzie, spacerami do starego portu, zwiedzaniem miasta i popołudniami na plaży. Któregoś wieczoru, gdy wyczerpana wróciłam ze szpitala do domu, rzucił mi się na szyję i wyznał ze śmiechem: „Mamo bardzo się cieszę z wakacji w Marsylii. Robimy tyle nowych rzeczy. To był dobry pomysł, żeby tu przyjechać”. Nie jest świadom, że nie przyjechalibyśmy tu tylko i wyłącznie na wakacje. Gdyby wiedział...

Nie sądziłam, że ten widok będzie aż tak dojmujący. Sam w sobie to niby nic takiego; po prostu niewielki otwór w brzuchu zamknięty „grzybkiem”. Specjalny zgłębnik założony przez skórę, bezpośrednio do żołądka, mający na celu bardziej skuteczne odżywianie Thaïs. To dla niej kwestia życia i śmierci. Początkowo lekarze zalecili założenie sondy nosowo-żołądkowej. Dzięki niej Thaïs była dobrze odżywiona, ale nie znosiła tej metody karmienia. Sonda jej przeszkadzała; Thaïs wyrywała ją natychmiast, gdy tylko pielęgniarka zdążyła odwrócić się do niej plecami. Lekarze zaproponowali więc metodę bardziej inwazyjną, ale też o wiele bardziej skuteczną: gastrostomię. Próbowaliśmy jej uniknąć, aż do chwili, w której uzmysłowiono nam smutną rzeczywistość: Thaïs praktycznie nie może już przełykać. Wiąza się z tym problemy natury żywieniowej, to oczywiste. Ale nie tylko. W tej chwili karmienie Thaïs przez buzię może być dla niej bardzo niebezpieczne. Z każdym kęsem może się zachłysnąć: istnieje poważne ryzyko, że pokarm, zamiast do przełyku, wpadnie do dróg oddechowych. Ten argument przynosi kres naszym wahaniom. Odtąd Thaïs już nigdy nie będzie mogła jeść normalnie.

Operacja przebiegła pomyślnie. Thaïs wybudza się powoli. Unoszę prześcieradło. Z brzuszka, tuż nad pępkiem, wystaje mała rurka. Schludna i czysta. Chyba nie sprawia jej bólu. Praktyczna, łatwa w obsłudze. Tak, wiem, przynosi same korzyści. Ale ten widok porusza mnie do głębi: już nigdy nie będę mogła nakarmić mojej córki. Jakież to frustrujące! Przecież potrzeba karmienia dziecka jest instynktowna. Odtąd będę musiała programować „posiłki” Thaïs na pompie żywieniowej. Ustalać godzinę, czas trwania, ilość. Myśl, że będę musiała karmić moje dziecko sztucznie, jakąś mało apetycznie wyglądającą mieszaniną, jest mi szczególnie nienawistna. Thaïs, mój mały łakomczuszek, już nigdy nie skosztuje żadnego smakołyku, nie poczuje smaku soli, cukru...

Z tych ponurych myśli wyrywa mnie pielęgniarka: „Pokażę pani, jak uruchomić podaż mieszanki żywieniowej”⁴. O nie, tylko nie to! Co za okropność! Nie można mówić o „podaży mieszanki żywieniowej” w odniesieniu do małej dziewczynki. Ona nie jest tuczoną gęsią! Pielęgniarka odruchowo użyła określenia, które pochodzi z żargonu medycznego. Z trudem powściągam swoją reakcję, prosząc ją, w miarę spokojnym tonem, aby więcej nie używała tego słowa. Kobieta przeprosza i poprawia się: „Odżywianie, tak będzie lepiej?”. O wiele lepiej. Odtąd, wraz z Loikiem, będziemy bardzo rygorystycznie pilnować tego, aby określenie „podaż mieszanki” było używane tylko i wyłącznie w odniesieniu do drobiu. I wcale nie czepiam się słówek. Chodzi o to, by Thaïs zachowała swą godność. Bez względu na okoliczności.

⁴ W oryginale występuje słowo gavage, które odnosi się do tuczu gęsi. Stąd gwałtowna reakcja matki (przypis tłumaczki).

Pozornie nic się nie dzieje. Azylis, jak wszystkie niemowlęta w jej wieku, śpi spokojnie w szczebelkowym łóżeczku. Ma różową buzię, spokojny oddech i regularny puls. Oczywiście, wokół niej rozstawione jest całe to medyczne ustrojstwo, ale jeśli na chwilę o nim zapomnimy – wszystko wygląda najzupełniej normalnie. Ale to tylko pozory. Bo w środku – trwa Hiroszima. Właśnie rozpoczęła się chemioterapia. Najogólniej koncepcję przeszczepu szpiku można wytłumaczyć następująco: niszczy się wszystko, by następnie wszystko odtworzyć na nowych, zdrowszych fundamentach. W przypadku Azylis do akcji ruszyły buldożery. Plan działania jest bardzo precyzyjny: w osiem dni trzeba całkowicie zniszczyć u Azylis produkcję komórek krwi. Zatem niszczycielkie działanie chemii musi być totalne i natychmiastowe. Wszystko zależy od dawki. Azylis, ważąca zaledwie cztery kilo, dostaje dawkę przewidzianą dla pacjenta ważącego sto kilogramów! Znowu jakby była Obeliksem...

Ani na chwilę nie odstępujemy na krok naszej ślicznej i Galijeczki. Bacznie wypatrujemy najmniejszej reakcji, wyczuleni na każdy podejrzany objaw. Ale wszystko wskazuje na to, że Azylis trzyma się dzielnie. Każdego dnia lekarze informują nas o postępach chemii. Podają liczbę „polinuklearnych neutrofilii”, „erytrocytów” itd. Cała ta medyczna terminologia niewiele nam mówi, podobnie jak podawane przez lekarzy wartości. Za każdym razem musimy odszyfrowywać i tłumaczyć na normalny język cały ten medyczny żargon. Medycyna nie potrafi mówić zrozumiałym dla ludzi językiem... Lekarze wyjaśniają nam, że gwałtownie spada ilość komórek krwi. Terapia jest więc skuteczna. Już wkrótce nadejdzie chwila, w której Azylis będzie gotowa na przyjęcie przeszczepu.

Póki co, zdwajamy czujność. Ponieważ przy tak gwałtownie obniżającym się poziomie białych krwinek, Azylis jest pozbawiona ochrony immunologicznej. Weszła w okres aplazji (zaniku szpiku) podczas którego najmniejsza nawet infekcja może być zgubna. Od tej chwili Azylis jest zupełnie bezbronna. Dosłownie i w przenośni.

Dziś rano Azylis nie chciała pić z butelki. Teraz też, w ciągu dnia, krzywi się i płacze przy każdym łyku. Nie rozumiem, co się dzieje. Nie zmieniliśmy ani smoczka, ani mleka. A jednak coś jest nie tak. „Azylis cierpi na zapalenie błony śluzowej, czyli owrzodzenie jamy ustnej i gardła” – wyjaśnia lekarz. To jeden ze skutków ubocznych chemioterapii. Do tej pory jedynym objawem chemii była utrata włosów, co u sześciotygodniowego niemowlęcia, które ma na głowie tylko puszek, nie jest aż tak rażące!

Niestety zapalenie błony śluzowej jest bardzo bolesnym skutkiem ubocznym chemii. To jakby w gardle zadomowiła się cała kolonia aft. Azylis odmawia przyjmowania pokarmu, ponieważ przełykanie sprawia jej ból. I tu pojawia się Problem, bo absolutnie nie możemy dopuścić do tego, by opadła z sił – teraz, gdy tak bardzo ich potrzebuje. Nasuwa się jedno rozwiązanie: Azylis będzie dokarmiana kroplówką.

To proste: kroplówka zostanie podana przez kateter. Wklucie centralne, założone Azylis przed przyjęciem jej na UPIX, stanowi nieodzowny element terapii na oddziale sterylnym. Tą drogą podawane są leki, chemioterapia, a teraz także pokarm. Poczynając od dzisiejszego

dnia, przez ponad dwa miesiące moje dziecko nie wypije nawet kropli mleka. Gorzej, straci odruch przełykania. Jestem załamana: nie mogę karmić własnych córek... Jako matce trudno mi się z tym pogodzić.

Dlaczego sprawy nigdy nie idą tak, jak byśmy chcieli? Thaïs miała wreszcie zostać wypisana ze szpitala. Już cieszyliśmy się na jej powrót do domu. Ona też była taka szczęśliwa... Ale jak na złość właśnie dziś, w dniu, na który czekaliśmy od ponad miesiąca, poczuła się gorzej. Ma gorączkę i wymioty. Lekarze są bardzo stanowczy: nie ma mowy, aby w tym stanie opuściła szpital.

Jesteśmy zdruzgotani, wyczerpani; udręczeni ciągłym bieganiami z jednego piętra na drugie, z jednego pokoju, do drugiego, od jednej córki, do drugiej; wymęczeni nieustanną troską o stan zdrowia naszych córek. Nie mamy już sił, aby ciągnąć to dalej. Chcielibyśmy choć chwili wytchnienia, zanim Azylis przejdzie operację przeszczepu szpiku.

Thaïs wyraźnie rzędzie mina. I wiem, że nie z powodu nudności; jest zawiedziona. Jak my wszyscy. A może nawet jeszcze bardziej. Jest w szpitalu już bardzo długo. Teraz usłyszała, że dziś nie wróci do domu, że musi poczekać jeszcze parę dni. Cierpliwość nie jest mocną stroną dzieci w jej wieku. Chociaż... Spogląda na mnie ze smutkiem, leżąc w łóżku, obserwując, jak rozpakowuję walizkę. I nagle ociera łzy, bierze do rąk lalkę i zaczyna się bawić, jak gdyby nigdy nic. A nawet uśmiecha się do pielęgniarki, która przyszła pobrać krew. Siadam obok niej, nie mogąc oderwać oczu od tej małej dziewczynki, która nie przestaje mnie zaskakiwać. Chcę zgłębić jej sekret.

Jak ona to robi, że wszystko znosi z uśmiechem? Skąd w niej ten spokój, skąd czerpie siły, aby znosić tak wiele przeciwności losu? Można by oczywiście powiedzieć, że jest tylko dzieckiem, że nie jest wszystkiego świadoma, że nie myśli o przyszłości, że szybko zapomina bolesne doświadczenia itd. Ale to nie do końca prawda, czuję to. Thaïs nie „choruje”, lecz po prostu żyje swoim życiem. Walczy o to, co może zmienić, poddając się temu, co nieuchronne. Jakaż mądrość! Jaka lekcja! Ta mała dziewczynka wzbudza we mnie podziw. Nie tylko ja to czuję. Pielęgniarka, wychodząc z pokoju, mówi łagodnie: „Do zobaczenia, Dzielną Księżniczko...”

Ręce mi drżą i serce we mnie zamiera. Po raz pierwszy wpuszczono nas oboje, Loïca i mnie, do izolatki Azylis. W wyjątkowych okolicznościach regulamin strefy sterylnej przewiduje pewne odstępstwa. A dziś okoliczności są wyjątkowe. Dziś, 25 sierpnia, Azylis dostanie przeszczep. Mamy przed sobą woreczek krwi pępowinowej – dla nas cenniejszej od złota. W zamkniętym pomieszczeniu atmosfera staje się wyjątkowo gęsta. Jeszcze trudniej łapiemy oddech przez maskę; jeszcze bardziej pocimy się w kombinezonach. Powietrze jest przesycone mieszaniną podenerwowania i ekscytacji. Myślę, że to właśnie ten rodzaj gęstości ludzie nazywają „wyczuwalnym napięciem”. Pielęgniarka sprawdza wszystko po raz ostatni. Wszystko jest w idealnym porządku. Zestaw do przetaczania gotowy. Azylis – spokojna. Można zaczynać operację.

Przeszczep szpiku kostnego nie jest bardziej widowiskowy od zwykłej transfuzji. A tych w ciągu minionego tygodnia Azylis przeszła już kilka. Jednak tym razem to zupełnie co innego. Nie spuszczam wzroku z kroplówki, która kapie regularnie, jak w zegarku. Przetoczenie zawartości woreczka do krwiobiegu Azylis potrwa prawie dwie godziny. Dwie godziny, które zmienia bieg wydarzeń; a może nawet – zmienia życie.

„Stójcie! Przerwijcie zabieg! To nie jest właściwa grupa; krwi!”. Zrywam się nagle z miejsca, zdjeta niepohamowaną paniką. Wrzeszczę wniebogłose, aby natychmiast przerwano przeszczep. Na woreczku z krwią pępowinową widnieje napis: AB+. Azylis ma grupę A+, jestem tego pewna. Musieli się pomylić! To jakiś koszmar! Lekarz przywołuje mnie do porządku i uspokaja: „Proszę pani, proszę się nie denerwować. Te grupy krwi są ze sobą zgodne. Pacjent z grupą A+ może przyjąć przeszczep od dawcy z grupą AB+. Całkiem możliwe, że z biegiem czasu grupa krwi Azylis zmieni się na AB+”. Milknę, ze strachu i zdumienia. Nigdy bym nie pomyślała, że grupa krwi może się zmienić. Ale też nigdy przedtem nie pomyślałabym, że można wymienić komuś szpik...

Jestem skołowana. Wiem, że to dla Azylis niezbędne, że to dla niej kwestia życia i śmierci, ale nie mogę pogodzić się z takim obrotem spraw. Krew to jedna z najważniejszych rzeczy, jakie rodzice przekazują swojemu dziecku. A już wkrótce szpik kostny Azylis będzie produkować krew, która jest nam obca. Azylis nie odziedziczy po nas krwi. Nie, los naszej córeczki nie jest już w naszych rękach. Nie zależy też od naszej krwi.

Stało się, Azylis otrzymała przeszczep. Nieświadoma niczego. My natomiast, na skutek ogromnych emocji, jesteśmy wykończeni. Odtąd nic już nie zależy od nas. Decydując się na przeszczep, który miał wyleczyć nasze dziecko, bez wątplenia zmieniliśmy bieg wydarzeń. Ale na ile i w jaki sposób? Jak potoczy się życie Azylis? Tak wiele niewiadomych, tak wiele obaw i nadziei.

Na razie nie możemy świętować zwycięstwa. Zanim zacniemy się cieszyć z poprawy, musimy mieć pewność, że przeszczep się przyjął. Wojska zostały wysłane. Teraz trzeba czekać, aż skolonizują szpik kostny Azylis. Muszą dać pochodzenie prekursorom komórek krwi, z których następnie rozwiną się białe i czerwone krwinki oraz płytki krwi. Jednak nie mogą działać zbyt gwałtownie. Może się bowiem zdarzyć, że przeszczep uzna komórki biorcy za obce i zacznie je niszczyć. Jest to choroba o nazwie „przeszczep przeciwko gospodarzowi” [*graft versus host disease*, GvHD]. Jednym z jej objawów są zmiany na skórze o charakterze plamek i grudek.

Najchętniej wzięłabym lupę, byleby tylko wysledzić najmniejszą krostkę, najmniejszy ślad zaczerwienienia. A Bóg jeden wie, jak często u tak maleńkich dzieci pojawia się wysypka. Codziennie jakaś plamka, zmiana, krostka, nad którymi w normalnych okolicznościach przechodzi się do porządku dziennego. Nigdy wcześniej, ani u Gasparda, ani u Thaïs, zmiany skórne nie spędzały mi snu z powiek. Dziś stały się moją obsesją. Plus drobnoustroje. Dlatego że Azylis wciąż, pozostaje w fazie aplazji szpiku.

Aby uniknąć zakażenia, zdwajamy czujność. Mimo iż płyn do dezynfekcji piecze w dłonie, myjemy ręce dwukrotnie. Zwracamy uwagę na każde kasznięcie, kichnięcie i czy drapanie w gardle. Kiedy pomyślę, że większość mam z przejęciem wypatruje pierwszego uśmiechu, ząbka, gaworzenia swoich maluszków... Ja tymczasem niecierpliwie czekam na pierwsze białe krwinki wyprodukowane przez nowy szpik Azylis.

Kolejny ważny etap to okres chimeryzmu. Chimeryzm... Sam termin brzmi ładnie, niemal poetycko. Niczym zaproszenie do podróży w świat greckiej mitologii. Nic podobnego! Na oddziale transplantacji chimeryzm oznacza, że w szpiku biorcy pojawiły się komórki dawcy. Aby określić procentowy udział komórek dawcy w organizmie Azylis, trzeba regularnie przeprowadzać analizę krwi. W pewnym sensie przypomina to składanie raportu z pola bitwy, aby na bieżąco informować dowództwo o ruchach wojsk. Sztab generalny z siedzibą w pokoju Obeliksa z niecierpliwością oczekuje na ten raport. Pierwszy chimeryzm jest spodziewany piętnaście dni po przeszczepie. Musimy uzbroić się w cierpliwość.

Zabeth otwiera drzwi wejściowe i staje w progu jak wryta: po salonie pędzi rozśpiewany, radosny, ludzki pociąg. Na czele – Gaspard ze sprzętem grającym, który dudni ogłuszającymi decybelami. Za nim – Loïc z Thaïs w ramionach, śpiewający do wtóru swoim mocnym głosem. Na końcu – ja. Zamykam korowód, ledwo nadążając za zwariowanym rytmem tego spontanicznego tańca. Nawet nie zauważyliśmy, kiedy siostra Loïca weszła. Nie posiadamy się z radości: dziś po południu, po dodatkowym tygodniu w szpitalu, Thaïs wreszcie wróciła do domu.

Zabeth odstawia walizki i przyłącza się do tańca. Przyjechała spędzić z nami kilka dni. Spodziewała się, że będziemy przybici, wyczerpani. Jeszcze wczoraj – raczej tak. Ale nie dziś. Dziś świętujemy. Tak bardzo czekaliśmy na tę chwilę. A nawet w skrytości serca obawialiśmy się, że nigdy nie nadejdzie. Lecz oto nadeszła. Thaïs wróciła do nas. Rozpiera nas radość, której dajemy upust w tanecznym korowodzie. Gaspard przystroił dom. Wstawił do pokoju siostry kwiaty, na nocnym stoliku położył rysunki dla niej, schował cukierki pod poduszką. Nie mówię mu, że nie będzie mogła ich zjeść. Nie pora na to.

Thaïs nie ma chwili wytchnienia. Ledwie przekroczyła próg, a już jej brat chwycił za wózek, by obwieźć siostrę po domu. Pokazuje Thaïs sekretne zakamarki i swoje skarby, opowiada o życiu w Marsylii. Prowadzi ją do ogrodu, dzieli się z nią swoimi odkryciami, opowiada o swoich zabawach, pokazuje zielone papużki, które uwiły gniazdo w sąsiadującym z ogrodem parku. Prezentuje jej swój nowy świat, który nareszcie będą mogli dzielić razem!

Thaïs jest oszołomiona tymi wszystkimi nowościami. To dla niej gwałtowna zmiana, przecież do tej pory mogła podziwiać Marsylię tylko ze szpitalnego łóżka. Jest jeszcze bardzo słaba. Lekarze zalecili ją oszczędzać. Pomyślę o tym jutro. Dziś Thaïs i Gaspard cieszą się ze spotkania.

Zabeth, Loïc i ja także cieszymy się tą ulotną chwilą szczęścia. Świętujemy ją na swój sposób: rozłożeni na leżakach sączymy chłodne różowe wino. Powietrze jest łagodne i przyjemne, przesycone graniem świerszczy. Z pobliskiego *Stade Yelodrome* dobiegają rozproszone okrzyki kibiców. Czerwieniejące słońce chowa się za horyzont. Tak, to zdecydowanie piękny dzień.

Na nic wszelkie starania. Na próżno wstawiam kwiaty do wazonu, rozkładam na łóżku pluszaki, rozwieszam rysunki na ścianach – pokój Thaïs, od kiedy dostarczono nam medyczne łóżko, zapasy „żywności”, pojemniki na mieszankę żywieniową, kompresy, opatrunki, wężyki i cały osprzęt do gastrostomii, bardziej przypomina szpital. Szpitalna atmosfera nie ogranicza się do samego umeblowania. Przenika całą naszą codzienność, wyznaczając rytm nocy i dnia. Thaïs powoli gaśnie. Ataki bólu stają się coraz częstsze i

bardziej intensywne. Dawki leków, które mają uśmierzyć ból, systematycznie rosną. Do tego stopnia, że podawanie ich Thaïs staje się prawdziwym utrapieniem. Od świtu do nocy nie ma bodaj godziny, w której nie musielibyśmy podać leku lub przeprowadzić takiego czy innego zabiegu. Nasz rozkład dnia, z dnia na dzień, staje się coraz bardziej napięty. Oboje, wraz z Loïkiem, dwoimy się i troimy. Każde z nas jest rodzicem, pielęgniarzem, salowym. To mnie przeraża. Nie jesteśmy do tego stworzeni. Jednak jest to i cena, jaką musimy zapłacić za radość oglądania rozkwitającej w domu Thaïs.

Przez tygodnie, które Thaïs spędziła w szpitalu, walcząc o życie, choroba zaatakowała na innych frontach. Mocno ograniczyła motorykę naszej córki. Obecnie Thaïs niemal nie włada rękami, nie jest w stanie utrzymać prosto głowy i pozostać w pozycji siedzącej. Mimo to dopomina się, żeby ją sadzać, szczególnie na czas posiłków, bo chociaż sama nie może jeść, sam fakt bycia z nami przy stole sprawia jej ogromną radość. Próbowaliśmy sadzać ją w dziecięcym krzeselku, ale było jej bardzo niewygodnie. Aby załagodzić sytuację, zaopatrzyliśmy ją w specjalne siedzenie, robione na wymiar. Thaïs jest bardzo dumna z nowego sprzętu. Tym bardziej, że Gaspard porównuje go do tronu księżniczki. Ja jednak z trudem znoszę ten cios.

Wrzesień za pasem. Minął ponad miesiąc, odkąd przyjechaliśmy do Marsylii. Miesiąc stresu, oczekiwania, zmęczenia. Miesiąc czuwania, dmuchania na zimne, ciągłego kursowania pomiędzy domem a szpitalem. Miesiąc, podczas którego codziennie mijaliśmy się tylko w przebieralni oddziału sterylnego. Miesiąc rozdarcia. Miesiąc nerwówki i wyczerpania psychicznego. A przecież to wcale nie koniec naszej udręki. I nie wiadomo, czy ona w ogóle kiedykolwiek się skończy. Moje morale wisi na włosku. Punkty oparcia usuwają mi się spod nóg, jeden po drugim. Chciałabym rzucić to wszystko, odzyskać beztroskę, odzyskać normalne życie. Chciałabym nigdy nie usłyszeć nazwy tej cholernej choroby. Chciałabym cofnąć czas i zacząć wszystko od nowa.

Dlaczego to nie działa w ten sposób? Dlaczego nie można wybrać opcji „reset”, żeby wykasować to, co idzie nie tak? Już dłużej nie mogę. Potrzebuję skały, na której mogłabym się oprzeć. Loïc jest przy mnie, to oczywiste. Jak zwykle niezastąpiony. Ale zbyt uwikłany. On też jest w samym środku huraganu. Znękany i zdruzgotany tak jak ja. Błagam Niebo, aby zesłało nam bodaj jedną przychylną gwiazdę. Gdybym wiedziała...

Ta gwiazda zapuka do naszych drzwi 1 września. Bez fanfar i trąb. I odmieni nasze życie.

Zawsze wierzyłam w Anioła Stróża. A teraz, kiedy w tak trudnych dla nas okolicznościach nadchodzi początek roku szkolnego, odkrywam, że naszym Aniołem Stróżem jest czterdziestoletnia Senegalka o imieniu Thérèse.

Thérèse zjawiała się w naszym życiu cudownym zrządzeniem losu. W maju poleciła ją nam jako opiekunkę do dzieci kuzynka Loïca, rozpluwając się przy tym nad jej licznymi zaletami zawodowymi i osobistymi. Uważała, że Thérèse może udzielić naszej rodzinie cennego wsparcia. Wtedy wahaliśmy się, zwlekaliśmy z podjęciem decyzji. Ale w maju sytuacja była

zupełnie inna. Zatrudnienie opiekunki nie było priorytetem. Jeszcze wierzyliśmy, że mamy przed sobą przyszłość. I czas, zanim przyjdzie nam zmierzyć się z postępującą chorobą Thaïs. Jeszcze nie wiedzieliśmy, że Azylis też będzie chora. Nie wiedzieliśmy, że nasze dotychczasowe życie legnie w gruzach.

Zanim poznaliśmy Therese, nie planowaliśmy wprowadzać zmian do organizacji codziennego życia. Chcieliśmy po prostu oddać dzieci do żłobka i do przedszkola. W końcu jednak – raczej dla wygody niż z konieczności – zdecydowaliśmy się skorzystać z nadarzającej się okazji. Podjeliśmy decyzję niespełna trzy miesiące temu. I oto dziś obecność Thérèse przestała być luksusem. Jest absolutną koniecznością.

W umowie o pracę wpisaliśmy „opiekunka do dzieci”. Powinniśmy byli wpisać: „podpora”. Thérèse bardzo szybko stała się niezastąpiona. Jest opoką, która nas wspiera i chroni przed upadkiem, kiedy wszystko wokół drży w posadach. Thérèse wiedziała wcześniej niż my, że sprawy przybiorą taki obrót. Nie obruszyła się, kiedy ją spytałam, czy zgodzi się sprzątać lub gotować posiłki dla dzieci. Odpowiedziała spontanicznie: „Jestem tu, aby pomóc waszej rodzinie zachować równowagę. Proszę mówić, co trzeba zrobić, a chętnie to zrobię”. Kiedy spanikowana zatelefonowałam do niej, pytając, czy mogłaby pojechać z nami do Marsylii, nie wahała się ani chwili. Zmieniła swoje plany, spakowała walizki i przyjechała do nas bez chwili zwłoki.

Tak, Thérèse jest aniołem. Pięknym aniołem prosto z nieba. Nie zadowala się ułatwianiem nam codziennego życia. Wnosi do niego piękno. Samą swoją obecnością, pracą, sposobem bycia. Zawsze jest uśmiechnięta. Ma więcej zalet niż Mary Poppins ze swoim czarodziejskim kuferkim! A przecież nie jest czarodziejką. W czym zatem tkwi jej sekret? Tajemnicą Thérèse jest miłość, którą obdziela nas hojnie w każdym, najmniejszym geście: doprawia nią posiłki, oprósza nią zmywane naczynia, nasycza nią nasze ubrania, okrywa nią dzieci, perfumuje cały dom. Wraz z jej przyjazdem zaczyna się nowy rozdział w naszym życiu. Dzięki Thérèse uczymy się nowego sposobu patrzenia na życie. Sama Thérèse nie zdaje sobie z tego sprawy i prawdopodobnie nigdy się o tym nie dowie. Ponieważ nie szuka poklasku ani sławy.

W sercu noszę przeświadczenie, że nasze z nią spotkanie nie było dziełem przypadku. Że życzliwa dłoń postawiła ją na naszej drodze. Zresztą dzieci nie da się oszukać. A one natychmiast przyjęły ją jak własną. Szczególnie Thaïs, która instynktownie obdarzyła ją bezgranicznym zaufaniem. Prawdopodobnie rozpoznała w Thérèse piękną duszę wraz z jej przymiotami: niezrównaną dobrocią, nieskończoną cierpliwością, nieustającą radością. I wszystkim tym, czego nie da się opisać, i o czym pisać nie wypada.

Mała nocna serenada. Nieustająca litania pojękiwań przerywających nocną ciszę. Noce Thaïs są tak uregulowane, że wiemy, co nas czeka. Co wieczór, po rytuale podania leków i czułym, niekończącym się pożegnaniu na dobranoc, Thaïs spokojnie zasypia. Sen zawsze trwa bardzo krótko. Tuż po północy, z jej pokoju zaczyna dobiegać smutna melopea. Ta

nieustająca, monotonna skarga brzmi w moich uszach niczym najbardziej rozdzierający krzyk. Niesie w sobie cały ciężar skrywanego głęboko bólu i cierpienia. Jakby Thaïs, zawsze uśmiechnięta, zawsze radośnie nastawiona do życia, w ciągu dnia zatrzymywała swój ból dla siebie, a wraz z nastaniem nocy, nie mogła dłużej nieść ciężaru ponad siły. Tak więc co noc przywołuje nas do siebie, pragnie, aby ktoś był przy niej i ukoił jej lęk, który narasta w niej pod wpływem ciemności i ciszy. Zatem niezmordowanie na zmianę czuwamy przy niej.

Spojrzeniem prosi swego gościa, by usiadł przy niej, by wziął ją za rękę i delikatnie przytulił. Niemal niedostrzegalnym gestem prosi, żeby włączyć jej ulubioną płytę: składankę kołysanek. Zawsze tę samą. Za dnia lubi słuchać piosenek i bajek. Ale nie w nocy. Nigdy. Noc rezerwuje dla swojej muzyki. Już przy pierwszych dźwiękach odpręża się. Jakże miękka jest twoja skóra...⁵ – słowa wypełniają przestrzeń mięciutką, otulającą, dającą poczucie bezpieczeństwa pierzynką. Thaïs zasypia, ale gdy tylko puszcza jej rękę lub gdy kończy się muzyka, nasza córka natychmiast podejmuje na nowo swoją pełną skargi piosenkę. Może to trwać wiele godzin. Organizujemy się, aby móc czuwać nocą przy niej. Stawiamy przy jej łóżku wygodny fotel; pilotem programujemy odtwarzanie muzyki. Drzemimy przy niej, aż jej oddech stanie się głęboki, a jej dłoń – bardziej ciężka. Wtedy, nie wyłączając kołysanek, opuszczamy nasze stanowisko i na paluszkach wychodzimy z pokoju, aby zakosztować w pełni zasłużonego odpoczynku.

Już podczas pierwszych wieczorów czuję, że opuszczają mnie siły. Nie mogę sobie pozwolić na nieustanne zarywanie nocy – moje dni są wystarczająco napięte. Nie mam siły ciągnąć dalej w ten sposób. Po raz kolejny muszę poprosić o pomoc naszych wiernych zmienników. Rodzice, moi i Loïca, organizują dyżury, zwalniając nas z tego obowiązku. Na zmianę czuwają nocami przy łóżku swojej wnuczki.

Skutecznym sygnałem alarmowym jest jej pierwszy jęk. Na ten jęk osoba pełniąca nocny dyżur wstaje z łóżka i idzie do Thaïs. W nadziei, że my się nie obudziliśmy. Nic z tego. Instynkt rodzicielski sprawia, że nawet pogrążeni w głębokim śnie słyszymy wołanie naszego dziecka. Jednak szybko zasypiamy z powrotem, spokojni, że nasza córka jest w dobrych rękach. Podczas tych nocnych godzin czuwania między dziadkami a wnuczką rodzi się wyjątkowa więź. Myślałam, że nasi rodzice, kiedy zbliża się ich dyżur, truchleją na samą myśl o nieprzespanej nocy. Nic podobnego. Uświadamiam sobie, że czekają na swoją kolej z ledwo skrywaną niecierpliwością. Pod osłoną nocy dziadkowie i wnuczka mają czas, by się lepiej poznać. Rozkoszują się cennymi chwilami bliskości, ponieważ wiedzą, że nie będą one trwać wiecznie.

⁵ Fragment francuskiej kołysanki (przypis tłumaczki).

Oddychamy z ulgą. Wygląda na to, że przeszczep się przyjął. Niecałe trzy tygodnie po operacji liczba białych krwinek Azylis rośnie. Szpik produkuje ich na tyle dużo, że z wolna oddala się groźba zakażenia. Uff! Lekarze są mile zaskoczeni tak szybkim wyjściem Azylis z aplazji. To dobry znak na przyszłość. Zaczynamy dostrzegać światełko w tunelu... Pierwszy chimeryzm daje nam dodatkowe powody do optymizmu: dziewięćdziesiąt jeden procent komórek krwi naszej córeczki pochodzi z przeszczepu. Azylis jest bardzo gościnnym gospodarzem!

Wiadomość o dobrych wynikach działa na mnie jak balsam. Z moich ramion spływa bolesne napięcie, na czole łagodnie pionowa zmarszczka rysująca się między ściągniętymi brwiami. Odprężam się. I wreszcie cieszę się swoim dzieckiem, z beztróską, która aż dotąd nie była mi dana.

Azylis jest cudowna. Śmieje się, gaworzy, rozkwita. Niemal wszystkie efekty uboczne chemii zniknęły. Córeczka nie odczuwa już żadnych dolegliwości fizycznych i nie cierpi. Czuje się dobrze. Wciąż nie chce jeść, ale mimo to jest w dobrej formie. Nawet troszkę przytyła. No, niezupełnie, to niewielkie oszustwo: przez kortyzol zrobiła się na twarzy okrągła jak księżyc w pełni.

Na oddziale aseptycznym jest pani psycholog, z której pomocy mogą skorzystać rodzice i mali pacjenci. Odwiedza mnie regularnie. W miarę upływu czasu powstaje między nami silna więź. Coraz bardziej doceniam nasze spotkania. A wręcz przyłapuję się na tym, że na nie czekam. Jej profesjonalne rady i zdroworoządkowe podejście pomagają mi przetrwać ten trudny okres.

Któregoś dnia zaczynamy rozmawiać o samopoczuciu Azylis. Obie dochodzimy do wniosku, że – mimo okoliczności – ona wręcz tryska radością życia. Ale na dobrą sprawę nie ma w tym nic dziwnego. Okoliczności są wyjątkowe dla nas, ale nie dla niej. To my czujemy się tu zdezorientowani. Ona – nie. To jest jej świat. Właściwie nie zna nic innego. Dwie trzecie swojego życia spędziła zamknięta w tych czterech ścianach. Na dobre rozgościła się w pokoju Obeliksa. Przywykła do tego, że stale widzi nas w maskach, czepkach, fartuchach i ochraniaczach na obuwiu. Monotonne „bip, bip” aparatury medycznej, dźwięk wydawany przez automatyczną strzykawkę czy głos dobiegający przez interfon nie robią na niej żadnego wrażenia. Azylis jest tutaj u siebie. Rozczulone jej widokiem pielęgniarki ją rozpieszczają, korzystając z najmniejszej nawet okazji, aby obdarzyć ją taką czy inną pieszczotą. Azylis cieszy się wyjątkowym przywilejem stałej obecności taty lub mamy – czego wiele dzieci mogłoby jej pozazdrościć. Bo przecież jedną z podstawowych potrzeb noworodka jest właśnie obecność rodziców. Dopóki jesteśmy przy niej, wszystko jest w porządku.

„Mamo, kiedy wracamy do domu?” – Gaspard posmutniał. Wraz z rozpoczęciem roku

szkolnego pobyt w Marsylii stał się dla niego trudny. Nasz synek uświadomił sobie, co zostawił w Paryżu. I za czym tęskni. Zostawił przedszkole, dom, cały swój świat. Oczywiście, że kocha Marsylię za jej łagodny klimat, za bliskość morza, za to, że tak dobrze się tu żyje. Ale to nie jego świat. Czuje się w tym mieście wyobcowany. Inny. Nie ma przyjaciół. Z każdym dniem rzeczywistość ciąży mu coraz bardziej. Mimo to robi, co może, aby się przystosować i zdobyć akceptację innych.

„Dziś w przedszkolu mówiłem po marsylsku. Powiedziałem «Bonjour copain» i jeden chłopiec od razu był dla mnie miły”. Dzieci są bezlitosne... Mimo prośby wychowawczynie, uczniowie nie przyjmują Gasparda jak swojego. Chłopiec, który mówi bez akcentu i ma dwie chore siostry, wydaje się im dziwny. Niektórzy wręcz uważają go za kłamcę. Choć trzeba przyznać, że Gaspard – ze swoją rozbijającą szczerością – sam sprowokował do tego inne dzieci. W dniu rozpoczęcia roku szkolnego tak oto zaprezentował się swoim nowym kolegom: „Nazywam się Gaspard; nie jestem stąd, mieszkam w Paryżu. Przyjechałem, bo moja siostra ma leukodystrofię metachromatyczną i niedługo umrze. Moja druga siostra, która dopiero się urodziła, też jest chora. Moi rodzice i lekarze z Marsylii robią wszystko, żeby ją wyleczyć, więc może przeżyje. Ale nie wiemy”. Dzieci patrzyły na niego, wytrzeszczając oczy ze zdziwienia. Raczej nigdy wcześniej nie słyszały podobnej historii.

Podczas pierwszej przerwy ujawnia się przepaść, która powstała pomiędzy Gasparem a resztą dzieci. W kilka minut plotka obiega całe przedszkole, a Gaspard staje się miejscowym dziwolągiem. Tylko nieliczni zdobywają się na odwagę, by do niego podejść. Wiele dzieci boi się, żeby się nie zarazić tą nieznaną – lecz najwyraźniej śmiertelną – chorobą. Gaspard na próżno tłumaczy, że jest to choroba wrodzona. Dzieci zachowują dystans, opowiadając sobie na ucho dziwny przypadek „nowego ze starszaków”.

Minął prawie miesiąc, odkąd Gaspard chodzi do przedszkola, a sytuacja wcale nie wygląda lepiej. Nasz synek marnieje w środowisku dorosłych – często zmęczonych i zestresowanych. Powrót Thaïs w pierwszej chwili przywrócił uśmiech na jego twarzy; jednak Gaspard szybko zdał sobie sprawę, że nie może bawić się jak dawniej ze swoją ukochaną siostrzyczką. Ostatnią deską ratunku, jego oazą, stał się dla niego ogród. Tryskający niespożytą energią Gaspard, w naszym paryskim mieszkaniu odczuwa brak przestrzeni. Tutaj, codziennie po powrocie z przedszkola, znika na dworze. Rozkrusza swój podwieczorek, żeby przywabić owady, wiedziony ich głosem – wyłapuje świerszcze, badawczo przygląda się żukom, dotychczas nieznanym. Wymyśla tysiące przygód, zmieniając zagajnik w prawdziwą nieprzyjazną dżunglę. Ale wciąż przeżywa samotnie swoje wyimaginowane odyseje. Jego samotność smuci mnie głęboko.

Pewnego wieczoru, gdy wracam ze szpitala, Gaspard wybiega mi naprzeciw, z głośnym wołaniem: „Mamo, mam, mam przyjaciela. Przyjaciela tylko dla mnie”. Ledwie wysiadam z samochodu, chwyta mnie za rękaw i ciągnie do ogrodu. Tam, w cieniu cyprysów, dostrzegam błyszczącą klatkę, a w niej – zwiniętą w kąciku – futrzaną kulkę: biało-płowo-czarną. Przez

wąskie drzwiczki Gaspard wkłada dłoń do środka i delikatnie wyjmując małe zwierzątko. „Mamo, przedstawiam ci Ticolę. To świnka morska. Babunia mi ją podarowała. Ale to ja ją wybrałem w sklepie i ja nadałem jej imię”. W jego głosie brzmi duma i niewysłowione szczęście. Po chwili jednak Gaspard pyta mnie, z nutką niepokoju: „Zgadzasz się, żeby została? Jest bardzo grzeczna. Nie gryzie i ładnie się ze mną bawi. Opowiedziałem jej już o naszej rodzinie. Mamusiu, zgódź się, bardzo cię proszę”.

Patrzę w roziskrzone oczy Gasparda i wzruszam się głęboko. „Oczywiście, Gaspardzie! Ja też miałam świnkę morską, kiedy byłam mała. Dokładnie taką, jak twoja”. Biorę Ticolę w dłonie, patrzę z uśmiechem na jej rozczochrane futerko, małe, półprzezroczyste uszka, czarne, mądre oczka. „Witaj w rodzinie, Ticola. Cieszę się, że jesteś przyjacielem Gasparda. Opiekuj się nim dobrze”.

Raphaelle, mama Loïca, wpadła na wspaniały pomysł, ofiarowując Gaspardowi zwierzątko do towarzystwa! Tworzą bardzo zgrany duet. Gaspard zwierza się śwince, dzieli z nią swoje radości i smutki. W domu praktycznie się z nią nie rozstaje. Niekiedy nawet podczas posiłków dostrzegam, jak z kieszonki Gasparda wychyla się mały pyszczyk ...

Nowy członek rodziny sprawia radość także Thaïs, która lubi głaskać świnkę Gasparda i śmieje się radośnie, kiedy Ticola ją łaskocze. Wygląda na szczęśliwą. A my oddychamy z ulgą. Ticola stała się częścią życia Gasparda. Wypełniła pustkę, której Thaïs nie była w stanie wypełnić. Gaspard ma teraz znacznie mniej oczekiwań w stosunku do swojej siostry. Nadal dzieli z nią piękne chwile, ale nie skarży się już, że nie może się z nią bawić. Przeciwnie. Zaprasza Thaïs do świata jego i Ticoli. Drobiazgowo opowiada, co robił ze swoją świnką. Tłumaczy siostrze, jak ją karmi, jak się nią opiekuje, wyprowadza na spacer, kołysze do snu. Tak naprawdę czuwa nad Ticolą tak, jak my czuwamy nad Thaïs.

Pewnego dnia spytał mnie nawet, marszcząc brwi z niepokojem: „Mamo, jesteś pewna, że Ticola nie ma leukodystrofii?”.

Alarm! Najeźdźcy trąbią na odwrót! Armia Azylis zwiera szyki, blokując postęp obcych wojsk. Chimeryzm spadł do niepokojąco niskiego poziomu. Trzydzieści dni od rozpoczęcia działań wojennych liczba komórek przeszczepu spada. Agresor jeszcze nie wywiesił białej flagi i nie ogłosił aktu kapitulacji, ale utrzymująca się tendencja budzi niepokój lekarzy. Procentowy udział obcych komórek powinien wzrastać. Trzeba zatem jak najszybciej przeorganizować plan bitwy, aby odwrócić losy kampanii. Lekarze zmieniają się w wytrawnych strategów. Celowo wywołają kontrolowany „przeszczep przeciwko gospodarzowi”. Technika polega na zachęceniu komórek Azylis do zaatakowania komórek przeszczepu w celu wywołania i stymulacji reakcji obronnej. To jakby mysz prowokowała słonia. Sprowokowane do walki komórki przeszczepu nie powinny mieć problemów z pokonaniem osłabionych chemioterapią komórek Azylis. Po oczyszczeniu pola bitwy przeszczep będzie mógł wznowić proces kolonizacji.

Ta podjazdowa walka wymaga od lekarzy wielkiej znajomości sztuki; muszą uważać, aby przeszczep zbytnio się nie rozszedł i nie zaatakował zbyt gwałtownie komórek naszego dziecka. Siła ataku musi być proporcjonalna do spodziewanych rezultatów. Sposób, w jaki przedstawiono i nam plan działania, sugerowałby, że bierzemy udział w grze strategicznej. Z tą różnicą, że walka, w której uczestniczymy, nie jest grą.

Zespół transplantologów jest przyzwyczajony do tych ciągłych zawirowań na polu bitwy. Ale nie my. Do tej pory wszystko szło tak dobrze... Zaczynaliśmy mieć nadzieję. Jednak popełniliśmy błąd, pozwalając, aby dobre wiadomości uspiły naszą czujność. Opuściliśmy gardę i teraz nie mamy dość sił na odparowanie ciężkiego ciosu. Jeszcze tydzień temu lekarze zaczęli napomykać, że być może Azylis zostanie wypisana ze szpitala. Zaczynaliśmy mieć nadzieję. A dziś te nadzieje rozwiały się jak dym.

Nasze życie jest ciągłym pasmem oczekiwania, nagłych zwrotów akcji, złych niespodzianek. Huśtawką: od radości do rozczarowania. Mam dość „pozytywnego myślenia”, dostosowywania się, zmiany planów, zaczynania wszystkiego od nowa. Chcę wrócić do domu, do normalnego życia. Bo tam, mimo nadzwyczajnych okoliczności, w jakich się znajdujemy, wciąż mamy swoją zwykłą codzienność. Życie tutaj to trwanie w zawieszeniu.

Łoic się podnosi: „Głowa do góry. Nie możemy się teraz poddać. Podjęliśmy decyzję w chwili narodzin Azylis; naszym obowiązkiem jest pomóc jej walczyć z chorobą. To teraz nasz jedyny cel. Oczywiście, że wolelibyśmy wrócić do domu. Ale nie to jest najważniejsze. Dziś najważniejsze jest, aby Azylis z tego wyszła, aby ta przygoda jak najszybciej przeszła do historii. Dopiero wówczas będziemy mogli myśleć o powrocie do domu”. Odnawiam pakt. Zresztą, tak czy inaczej nie mam innego wyjścia, prawda?

Nadeszła chwila prawdy. Od rozpoczęcia akcji: „przeszczep przeciwko gospodarzowi” minęły dwa tygodnie. Z zewnątrz nie widać żadnych zmian. Azylis jest w dobrej formie, wciąż się uśmiecha, szczebiocze. Także i tym razem nie ma żadnych zewnętrznych symptomów walki, która toczy się wewnątrz. Pozory mylą... Niecierpliwie czekamy na wyniki. Czuwam przy Azylis, a Loïc – przez szybę – dotrzymuje mi towarzystwa.

Przychodzi lekarz, z triumfującą miną. „Przeszczep przeciwko gospodarzowi” przebiega zgodnie z oczekiwaniami. Komórki przeszczepu odzyskały energię i namnażają się w żywiołowy sposób. Wszystko przebiega bez komplikacji. Oddychamy z ulgą.

Niekiedy szczęście także chodzi parami... Lekarz nie poprzestaje na tej jednej dobrej nowinie. Oświadczą, że ostatnie wyniki badań są bardzo obiecujące także pod innym względem – nowy szpik podjął pracę. Liczba płytek krwi wróciła do normy. Zatem Azylis nie jest już zależna od transfuzji. Liczba białych krwinek odpowiedzialnych za obronę organizmu także jest wystarczająca, co zapewnia Azylis pełną autonomię. Teraz jeszcze muszą się rozwinąć limfocyty i erytrocyty, ale wydaje się, że wszystko jest na dobrej drodze. Zatem Azylis zostanie niezwłocznie przeniesiona na inny oddział: do strefy ochronnej.

Czy ktoś mógłby mnie uszczypnąć? Czy dobrze słyszałam? Azylis wyjdzie ze sterylnej izolatki? Teraz? Nie, nie, za chwilę. Trzeba poczekać, aż nowy pokój będzie gotowy na jej przyjęcie. Co za cudowna nowina! Nie posiadamy się z radości.

Strefa ochronna stanowi jakby pomost pomiędzy oddziałem sterylnym a domem! Zasady odizolowania i sterylności, nie są już tak bardzo rygorystyczne jak na „sterylce”. Oczywiście, nie możemy jeszcze zdjąć masek i zrezygnować z dobrych nawyków higienicznych, ale już nie musimy przechodzić rytuału wkładania kombinezonów.

Jedno pytanie ciśnie mi się na usta: „Czy będzie można ją ucałować? – Nie, jeszcze nie. Jeszcze na to za wcześnie”. Ja jednak czuję w głębi serca, że ta chwila jest już bliska. Wielkimi krokami zbliżamy się do wyjścia.

Pauza. Dziś nacisnęliśmy na pilocie przycisk pauzy. To czas dla nas, czas na miłosną eskapadę. Powierzyliśmy Gasparda i Thaïs dziadkom, Azylis zostawiliśmy pod opieką rozpieszczających ją pielęgniarek, odłożyliśmy na bok wszystkie problemy, cierpienia, zmęczenie i na kilka godzin uciekliśmy od wszystkiego. Szczęśliwi i beztroscy. Drogą *Route des Cretes* pojechaliśmy do Cassis. Tam pobłądziliśmy bez celu pośród jego urokliwych uliczek. A teraz, u schyłku dnia, zatrzymaliśmy się w *calanque de Sormiou*. Pośród kamienistych klifów czujemy się jak na końcu świata, wpatrzeni w niezmacony błękit morza, ciągnącego się aż po horyzont. Jaki spokój! Leżąc na ciepłym kamieniu, kołysana regularnym szumem fal, chłonę ostatnie promienie słońca. Łoïc drzemie u mego boku. Przymykam oczy. W mojej głowie powoli odtwarza się film z minionych tygodni. A ja po raz pierwszy nie przerywam „projekcji” obrazów – zazwyczaj zbyt bolesnych. Poddaję się jej z zupełnie nowym uczuciem: dumą.

Przychodzi mi na myśl plakat promujący akcję charytatywną, wiszący na ścianach oddziału hematologii dziecięcej: „Każdy ma swój własny Mount Everest”. Mijam go każdego dnia. Za każdym razem z niewielkim ukłuciem w sercu – jakby nutą zwątpienia. Tak, to prawda, każdy musi się wspiąć na swój własny szczyt. Jeszcze kilka miesięcy temu nasza droga wydawała się tak łagodna, bezpieczna, „uprzywilejowana”. Tym boleśniejszy był upadek... Bowiem okazało się, że nasza droga na szczyt pełna jest urwistych parowów, pionowych ścian, długich, zdradliwych podejść i niespodziewanych pułapek.

Dziś, po sześciu miesiącach morderczej wspinaczki, zatrzymujemy się na zasłużony odpoczynek. Na parę chwil zatoka staje się górskim schroniskiem. A ja spoglądam wstecz, aby zobaczyć, na jaką wysokość już się wspięliśmy. Widok zapiera mi dech: przeszliśmy kawał drogi! Spoglądam teraz na nią z perspektywy, drobiazgowo analizując każde, nawet najmniejsze zawirowanie. Wiadomość o chorobie córek, nieznośne oczekiwanie, nieprzespane noce, czarna rozpacz, ataki bólu Thaïs, wyjazd do Marsylii, hospitalizacja, przeszczep, rozstania, łzy Gasparda, poranione dusze, wielokrotnie rozdarte serca... A jednak przetrwaliśmy. Nie zwątpiliśmy, mimo pokusy zwątpienia.

Po prostu zmieniliśmy strategię. Zamiast wypatrywać szczytu pośród mgieł, ostrożnie, krok za krokiem, noga za nogą, dzień po dniu, posuwaliśmy się naprzód. W ten sposób dotarliśmy tu, gdzie jesteście, solidarni jak nigdy dotąd. Jestem dumna! Z nas, z niego, z naszych dzieci, z naszej wiary i miłości. Tak, jestem dumna z naszego życia. I ze wszystkich tych, którzy stworzyli solidarny, milczący łańcuch, towarzysząc nam w tej niebezpiecznej wspinaczce. Tych, którzy nie zachwiali się i nie uciekli. Trwają przy nas lub dyskretnie wspierają nas z daleka. Asekurują każdy krok.

Teraz już wiem. Mogę to stwierdzić z niezachwianą pewnością: pewnego dnia wszyscy razem zdobędziemy stromy szczyt, ukryty wysoko ponad chmurami.

Nie spojrzała na mnie. Serce we mnie zamiera. Thaïs leży w łóżku, spokojnie, z szeroko otwartymi oczami. Podchodzę parę kroków bliżej. Nie śledzi mnie wzrokiem. Powaga sytuacji dociera do mnie z całą mocą: Thaïs nie widzi.

Siła ciosu dosłownie ścina mnie z nóg. Zataczam się, tracę oddech, przytrzymuję się prześcieradła, żeby się nie przewrócić. Jestem zdezorientowana, zagubiona. Brak mi słów. Z moich ust nie wydobywa się żaden dźwięk. Thaïs straciła wzrok. Nie mogę w to uwierzyć... Właśnie tego bałam się najbardziej. I stało się. Nigdy, nigdy się z tym nie pogodzę.

Wybiegam z pokoju. Chcę w samotności, z dala od niej, wykrzyczeć swój ból. Nie chcę, żeby oglądała mnie w tym stanie – nawet jeśli nie widzi. Osuwam się na łóżko, niepokieszona. Błagam Niebo, by przywróciło wzrok mojej księżniczce. „Chociaż wzrok. Chociaż to jedno, proszę”. Leżę tak dość długo, aż wreszcie nabieram trochę sił. Muszę wrócić do niej, by zmierzyć się z jej ślepotą. By spojrzeć w jej niewidzące oczy.

Otwieram drzwi, wierząc skrycie, że się pomyliłam; że może spojrzy na mnie jak zwykle. Gdyby... Odwraca głowę w moją stronę, ale nie znajduje mnie oczami. Ściskam ją w ramionach szepcząc jej do ucha. „Jestem tutaj, kochanie, to ja, mama. Nie bój się”. Kołyszę ją, aby rozwiać jej lęk, ukoić jej ból. Ale jaki znowu lęk? Jaki ból? Wcale nie wygląda na zmartwioną. Uświadamiam sobie, że jest absolutnie spokojna. To moje serce wali jak oszalałe. Nie jej.

W najbardziej koszmarnych snach widziałam rozpacz pogrążonej w ciemności Thaïs. Wyobrażałam sobie jej trwożę, kiedy zostanie pozbawiona światła. Wyobrażałam sobie, jak robię wszystko, aby ją pocieszyć, a ona pogrąża się w rozpacz. Tymczasem sytuacja przybiera zupełnie inny, niespodziewany obrót. Thaïs się nie zmieniła. Nic w niej nie wskazuje na to, że cierpi z powodu swej nagłej ślepoty. Jest tą samą dziewczynką, którą była przedtem. Gdybym nie chciała spotkać jej spojrzenia, nawet nie zorientowałabym się, że straciła wzrok.

Podczas kilku minionych miesięcy odczytywałam wszystkie emocje Thaïs z jej przejrzystych oczu. Widywałam w nich zdumienie, ból, determinację, radość, powagę, szczęście; ale nigdy – choćby krzty rozpacz i braku nadziei. Thaïs zachowuje wiarę. I wciąż żyje swoim życiem. Tajemnicza Dzielna Księżniczka, która nie przestaje nas zaskakiwać...

Chcę wiedzieć. Chcę się upewnić. Ilekroć patrzyłam głęboko w oczy Thaïs, zawsze widziałam w nich świetlistą iskierkę, która dawała mi życie. Przysuwam twarz do twarzy mojej córki, tak blisko, że niemal jej dotykam, i z niepokojem spoglądam głęboko w jej wielkie, czarne oczy. Dostrzegam w nich ten mały ognik: żywy, błyszczący, roztańczony. „Jestem tutaj. Nie widzę, ale wciąż tu jestem. Życie toczy się dalej”. Ten płomyk przywraca

mi nadzieję, napełnia mnie odwagą i siłą. To światło to odprysk duszy Thaïs. Przychodzą mi na myśl słowa z *Małego Księcia*. Jakby ktoś mrugnął do mnie okiem: „Dobrze widzi się tylko sercem. Najważniejsze jest niewidoczne dla oczu”.

Podobno w maratonie najtrudniejsze są ostatnie kilometry. Nam także najmocniej daje się we znaki ostatnia prosta. Nasza marsylska przygoda powoli dobiega końca, lecz my nie mamy sił, aby przebiec ostatni dystans. Nawet nie wiem, czy wszyscy razem miniemy linię mety...

W skrytości ducha myślałam, że nasze wygnanie zakończy się najpóźniej w ferie na Wszystkich Świętych⁶. Ferie zbliżają się wielkimi krokami, ale niestety nic nie wskazuje na to, że w najbliższym czasie będziemy mogli wyjechać. Sprawy znowu się skomplikowały: Azylis nie chce pić z butelki... Odkąd została przeniesiona do strefy chronionej, próbujemy stopniowo przywrócić u niej odruch ssania. Na próżno; Azylis jest w stanie przełknąć najwyżej kilka kropli.

Lekarze postawili sprawę jasno: dopóki Azylis nie uniezależni się od kroplówki i nie przybierze na wadze, nie wyjdzie ze szpitala. Nie widzą jednak powodu do niepokoju i zapewniają nas, że to kwestia tygodni, a najwyżej – miesiąca. Ale my nie mamy tyle czasu. A na pewno nie w Marsylii.

Do tej pory wszystko działało jak dobrze naoliwiona maszyna, ale teraz zaczyna się chwiać i grozi zawaleniem. Chantal wróciła z letniego górskiego wypoczynku. Wciąż jest tak samo gościnna i zachęca nas, byśmy zostali tak długo, jak to konieczne. Ale nie chcemy się jej narzucać. I tak stanowczo nadużyliśmy jej wielkodusznej gościnności. Za parę dni Loïc musi wracać do pracy, do Paryża. Nie może w nieskończoność przedłużać pobytu w Marsylii. Naszych rodziców też wzywają gdzie indziej inne zobowiązania. Zostajemy pozbawieni podpory, dzięki której wszystko było w miarę stabilne.

Po tysiakkroć przeanalizowałam zaistniałą sytuację, by wreszcie uznać to, co oczywiste. Nie mamy wyjścia. Musimy się rozdzielić. Najprościej będzie, jeśli Loïc wróci do Paryża z Thérèse, Gaspardem i Thaïs, a ja zostanę z Azylis w Marsylii. Tak długo, jak to będzie konieczne. Dołączymy do reszty rodziny natychmiast, jak tylko sytuacja wróci do normy. Fizycznie ta operacja nie jest skomplikowana. Ale po ludzku – jest nie do przejścia.

Jedność dodaje nam sił. „Jeden za wszystkich, wszyscy za jednego” – dewizę trzech muszkietierów uczyniliśmy naszą własną. Zwłaszcza w minionych tygodniach. Dlatego że Thaïs stopniowo gaśnie; następuje u niej nieustanny regres: raz nieznaczny, innym znów razem – piorunujący, gwałtowny. Żadne z nas nie chce przyjąć do wiadomości myśli, że przyjdzie mu rozstać się z córką – choćby tylko na krótką chwilę. Nigdy nie wiadomo, co się może zdarzyć... Miesiąc to nie tak dużo w skali całego życia. Ale w przypadku Thaïs ten miesiąc to bardzo wiele. Jej miesiące są policzone. Czas nagli. Kolejna bitwa, którą przyjdzie nam stoczyć.

⁶ Ferie Wszystkich Świętych trwają od (około) 22 października do 3 listopada (przypis tłumaczki).

Witaj, Paryżu! Usłyszeliśmy tę nowinę dzisiaj rano: wracamy do domu. Wszyscy razem! Po licznych dysputach lekarze wyzbyli się obiekcji, które powstrzymywały ich przed wypisaniem Azylis ze szpitala. Przekonały ich ostatnie wyniki badań i fakt, że Azylis ze względnych apetytem jest w stanie przełknąć niewielką porcję mleka. Skontaktowali nas ze szpitalem w Paryżu, który przejmie opiekę nad Azylis po przeszczepie.

W okamgnieniu spakowaliśmy walizki. Dopełniliśmy wszelkich formalności. Zanotowaliśmy ostatnie zalecenia lekarzy dotyczące pobytu Azylis w domu. Nasza marsylska epopeja dobiega końca.

I oto wracamy do domu. Głęboko poruszeni, że wreszcie możemy zamknąć ten rozdział. Zostawiamy w Marsylii drogie nam osoby: rodzinę, z którą nawiązaliśmy bliższą więź, pielęgniarki, z którymi zdążyliśmy się zaprzyjaźnić, kolegów Gasparda. Żegnaj, słońce, które ogrzewało nasze ciała i dusze. Żegnajcie, ulice wysadzone śródziemnomorskimi sosnami i palmami; kolacje w ogrodzie, przy świecach i lampce różowego wina; noce w szpitalnym fotelu i dnie w maskach i fartuchach; żegnajcie wyprawy Gasparda do ogrodu. Pozostawiamy tu mnóstwo słodko-gorzkich wspomnień, chwile szczęścia i łez. To tu pojawiła się Ticola, zaczęła gaworzyć Azylis, zgasło spojrzenie Thaïs. Zostawiamy to wszystko, nie bez łez wzruszenia.

Paryż wita nas z otwartymi ramionami. Chcemy jak najszybciej znaleźć się w swoim mieszkaniu. Odzyskać swoje życie, wrócić do dawnych zwyczajów, do codzienności... Trzeba będzie tylko rozpakować pudła po przeprowadzce, zawiesić zasłony, porozwieszać rysunki i zdjęcia i posprzątać – po czterech długich miesiącach nieobecności!

„Home, sweet home”. Jesteśmy. Wszyscy pięcioro. Nareszcie.

I tu czeka nas miła niespodzianka. Podczas kiedy my przemierzaliśmy drogę z Marsylii do Paryża, nasze mieszkanie wzięły w posiadanie batalion dobrych wrózek uzbrojonych w miotły, szczotki, gąbki i ścierki. Wróżki pucowały, odkurzały, froterowały cały dzień bez wytchnienia. Wynik jest olśniewający. Nie ma nawet śladu naszej wielomiesięcznej nieobecności.

W wiaderku z lodem czeka butelka szampana. Obok niej, na prowizorycznym bileciku, ktoś drukowanymi literami napisał: *Witajcie!* Jak dobrze być w domu... Proste, zwyczajne szczęście.

Gaspard szaleje z radości. Wyciąga wszystkie zabawki, rozpluwając się z zachwytem nad każdym znaleziskiem, jakby każdą z tych rzeczy widział po raz pierwszy w życiu. Thaïs, leżąc na swoim nowym medycznym łóżku, z uśmiechem towarzyszy temu wydarzeniu. Podróż bardzo ją zmęczyła, lecz mimo to wygląda na szczęśliwą. Azylis nie jest świadoma

zalewającej nas fali szczęścia. Natychmiast po powrocie do domu została zamknięta w swoim pokoju. Był to jeden z warunków wypuszczenia jej ze szpitala.

Jej izolacja potrwa prawdopodobnie kilka miesięcy: do czasu, aż system odpornościowy rozwinię się na tyle, by móc ją skutecznie chronić przed niebezpieczeństwem, jakie niosą ze sobą drobnoustroje i wirusy. Na razie może wychodzić jedynie do szpitala, na cotygodniową wizytę kontrolną, podczas której lekarze sprawdzają reakcję na przeszczep, monitorują produkcję komórek krwi i upewniają się, czy Azylis nie złapała żadnej infekcji.

Pokój Azylis został zmieniony w sektor ochronny. Wypucowany od góry do dołu, pachnie chlorem i płynem antybakteryjnym. Jest to zapach, który daje nam poczucie bezpieczeństwa. Wprowadziliśmy reguły równie drakońskie, jak w szpitalu. Przed wejściem do pokoju dezynfekujemy ręce, zdejmujemy buty i wkładamy maski. Nie jest to procedura aż tak męcząca, jak w szpitalnej strefie sterylnej. Niemniej musimy być czujni, bo zachowanie tak drastycznych środków ostrożności w domu nie jest czymś normalnym i oczywistym. Musimy liczyć się z każdym naszym gestem. Na wszelki wypadek Gaspard i Thaïs nie mają prawa przekraczać progu pokoju. Jednak dziś, aby uczcić ten dzień, godzimy się na wyjątek od reguły. Pozwalamy starszemu rodzeństwu stanąć w drzwiach wejściowych do pokoju Azylis – oczywiście z maskami na twarzach. Thaïs siedzi unieruchomiona w swoim foteliku. Gaspard trzyma ją za rękę, chichocząc nerwowo. Azylis siedzi w swoim łóżeczku i patrzy na nich ze zdziwieniem. Nie poznaje ich. Nic dziwnego, przecież ich jeszcze nie zna. Po raz pierwszy od bardzo dawna trójka naszych dzieci znajduje się w jednym pomieszczeniu. Lub prawie.

Odwiedziny kończą się bardzo szybko. Gaspardowi, Thaïs i Azylis, po dniu pełnym wrażeń, dosłownie kleją się oczy. Zasypiają natychmiast po położeniu się do łóżek, utuleni w objęciach Morfeusza. Gdy tylko cały dom zasypia, oboje z Loikiem otwieramy szampana, wznosząc toast za szczęśliwy powrót do domu. Nie przeczuwamy, że wspólny pobyt pod jednym dachem będzie trwał tylko jeden wieczór. Gdybyśmy wiedzieli...

Gwałtowna pobudka! O świcie Thaïs wymiotuje, kaszle, dusi się i ma konwulsje. Zaalarmowani wołaniem Gasparda biegniemy do jej łóżka. Mierzę jej temperaturę. Termometr wskazuje ponad 40°C. Nie tracąc ani chwili, wieziemy Thaïs do szpitala, na oddział, pod którego opieką pozostaje. Lekarze stwierdzają niezbyt żołądka i jelit powikłany zapaleniem płuc. Przyszłość zasnuwa szara mgła.

Koniec szczęścia w pięcioro. Loïc za dwa dni wraca do pracy. U Gasparda właśnie dziś zaczynają się dwutygodniowe ferie. Azylis jest zamknięta w swoim pokoju, a Thaïs przebywa w szpitalu, w stanie krytycznym. Ledwo odbudowaliśmy rodzinne szczęście, a ono znowu się rozpada.

Zastanawia mnie jedno: czy Syzyf się złościł, złorzeczył, walił z wściekłością w ziemię, kiedy skała, którą z tak wielkim trudem wtaczał pod górę, wymykała mu się z rąk i staczała w

dół? Czy może po prostu, niewzruszony, niestrudzony, podnosił kamień i – jak gdyby nigdy nic – od nowa rozpoczynał wędrówkę na szczyt?

Nie czas teraz na szukanie odpowiedzi ani na użalanie się nad kruchością szczęścia, które tak nagle nam zabrano. Zbieramy okruchy tego, co zostało, aby odbudować prowizoryczny choćby porządek. Gaspard wyjedzie na ferie do kuzynów. Thérèse i ja będziemy pełnić dyżury przy dziewczynkach w szpitalu i w domu. Loïc stanie na warcie wieczorem, po powrocie z biura. Jakoś damy radę. W końcu już to przećwiczyliśmy, i to nie tak dawno. Tym razem także powinno się udać. Przynajmniej przez kilka dni.

Poniedziałek, wczesnie rano. Przyjeżdża karetka, która ma przewieźć Azylis do szpitala. Obie jesteśmy w pełnym rynsztunku, ubrane w ochronne maski. Ten pierwszy kontakt ze światem zewnętrznym sprawia, że w głębi duszy drzę z niepokoju. Oby tylko żaden złośliwy drobnoustrój nie zabrał się razem z nami. Załoga karetki, dobrze obeznana z zasadami przewożenia pacjentów wysokiego ryzyka, zachowuje najwyższe środki ostrożności. Azylis jest zupełnie bezpieczna. I w ogóle się nie przejmuję całą tą krzątaniną. Cieszy się z przejażdżki. Krótkie minuty spędzone w karetce, poświęca na podziwianie świata, do którego nie ma dostępu. Wyciąga szyję, wygląda przez okno, z szeroko otwartymi oczami. Natychmiast po przyjeździe do szpitala Azylis zostaje przeniesiona do aseptycznego pomieszczenia. I gdy tylko pielęgniarka zamyka drzwi, ponownie odcinając ją od pełnego ruchu i barw świata zewnętrznego, okazuje swoje niezadowolenie.

Zapoznajemy się z miejscem i z zespołem lekarzy, który zapewni monitoring stanu Azylis po przeszczepie. Ordynator osłuchuje Azylis i ustala grafik wizyt, zabiegów i bilansów. Najbliższe miesiące będą bardzo zajęte. Azylis musi stawiać się w szpitalu co dwa tygodnie. Podczas wizyt lekarze będą kontrolować, czy wszystko jest w porządku. Oprócz tego co trzy tygodnie Azylis dostanie kroplówkę z koncentratem przeciwciał, w celu uzupełnienia deficytu immunologicznego. Pozostałe zabiegi będzie przyjmowała w ramach hospitalizacji domowej. I tak: dwa razy w tygodniu będzie do niej przychodzić pielęgniarka – głównie po to, by zmienić opatrunki przy wkłuciu centralnym. Lekarz informuje nas, że jeśli u Azylis pojawi się najmniejsza choćby gorączka, nasza córka będzie musiała trafić do szpitala. Ta wiadomość nie napawa mnie optymizmem. Pięciomiesięczne niemowlę może mieć niegroźną gorączkę z byle powodu. A jeśli przy każdym ząbkowaniu będziemy musieli zawozić ją do szpitala, prawdopodobnie spędzi w nim przeważającą część swojego życia. Niemniej nie lekceważymy słów lekarza; gorączka może mieć dwie różne – czasem bardzo poważne – przyczyny, z których jedną może być na przykład infekcja ogólnoustrojowa, będąca powikłaniem wkłucia centralnego.

Po całym dniu spędzonym na oddziale Azylis z radością wsiada do karetki – atrakcji i źródła nieoczekiwanego szczęścia. Ja – oddycham z ulgą. Cieszę się, że mamy tę wizytę za sobą. Prawdę mówiąc, trochę się jej obawiałam. Byliśmy dobrze zaznajomieni z personelem i obeznani z procedurami szpitalnymi w Marsylii. Tu wszystko zaczynamy od nowa. To nie takie proste zaufać nowej placówce – choćby o największej renomie, i powierzyć jej to, co mamy najcenniejszego. Pożyjemy, zobaczymy...

Wchodzimy do domu równocześnie z Loikiem. W parę chwil, bez zagłębiania się w szczegóły, bo czas nagli, zdaję mężowi sprawozdanie z naszej wizyty w szpitalu. Chwytam torbę, wrzucam do niej parę rzeczy osobistych na noc, dobrą książkę i fotografię dzieci i

szybkim krokiem wychodzę do Thaïs. Na zewnątrz już noc. Ale mój dzień nieprędko się skończy.

Siłę lwicy w ciele filigranowej wałki: oto, co widzę, czuwając przy Thaïs, która leży na łóżku blada, wynędzniała, wychudzona. A mimo to kurczowo trzyma się życia, nie tracąc woli walki. Odkąd trafiła do szpitala, pojawiają się coraz to nowe komplikacje. Zapalenie żołądka i jelit nie ustępuje. Nasila się zapalenie płuc. Thaïs jest bardzo osłabiona fizycznie, ale nie składa broni. Walczy o życie ze wszystkich sił. To zajmie jej trochę czasu, to oczywiste. Dużo więcej niż zdrowemu dziecku; leukodystrofia sprawia, że walka jest o wiele trudniejsza. Ja jednak, mimo wszystko, nie tracę nadziei. Jestem pewna, że także tym razem Thaïs z tego wyjdzie. Dlatego, że chce.

Jednak dziś wieczór sytuacja nie napawa optymizmem. Stan Thaïs jest bardzo poważny, jej oddech spowalnia, serce wali jak szalone. Pielęgniarki czuwają przy niej non stop. Co chwila mierzą temperaturę, kontrolują rytm serca i saturację. Podają więcej leków wziewnych i zwiększają szybkość przepływu tlenu, żeby podtrzymać oddech Thaïs, który stał się bardzo chaotyczny.

Tuż przed północą lekarz decyduje się przenieść Thaïs na oddział reanimacji, ale wówczas pielęgniarka odnotowuje tchnące optymizmem zmiany. Pierwsze od wielu długich godzin. Puls uspokaja się, oddech staje się bardziej regularny. Zagrożenie mija. Thaïs uratowana.

W ciągu kolejnych dni stan Thaïs nadal jest krytyczny, ale stabilizuje się. Moja mała lwiczka powoli odzyskuje pazury, choć nadal jest bardzo wycieńczona. To doświadczenie odcisnęło na niej niezatarte piętno.

Nic już nie będzie takie, jak dawniej. Po piętnastu dniach hospitalizacji Thaïs wróciła do domu. Infekcje zostały opanowane, ale jakim kosztem! Moja Dzielna Księżniczka zapłaciła bardzo wysoką cenę. Skutki są bardzo bolesne. Jej stan znów się pogorszył: pojawiła się silna spastyczność – napięcie mięśniowe, które daje o sobie znać przy najmniejszym nawet ruchu. Thaïs nie może już siedzieć w swoim foteliku. Krzywi się boleśnie, kiedy bierzemy ją na ręce lub próbujemy przenieść – nawet najbardziej delikatnie. Bezapelacyjny wyrok zapadł: Thaïs musi pozostać w łóżku.

To dziwne patrzeć na moje córki zamknięte w swoich pokojach, oddzielone od siebie nieprzebytym korytarzem. Jeszcze trudniej uzmysłwić sobie, że przyszłość każdej z nich zmierza w kompletnie innym kierunku. Za kilka tygodni Azylis będzie wreszcie mogła przekroczyć próg, by zacząć odkrywać świat kryjący się za drzwiami pokoju. Jej przyszłość rysuje się w jasnych barwach.

Tymczasem Thaïs stopniowo gaśnie. Podczas swego życia przemierzyła każdy kąt mieszkania: najpierw stojąc na własnych nogach, potem – poruszając się na czworakach i wreszcie – siedząc w foteliku. Teraz już wcale nie może tego lubić. Będzie poznawać świat jedynie dzięki tym okrucuchom, które my przyniesiemy jej z zewnątrz, spoza świata, który

wyznaczają cztery ściany pokoju i powierzchnia materaca. Świat Thaïs skurczył się do dwóch metrów długości i dziewięćdziesięciu centymetrów szerokości. Do *Jaszczura*⁷, na widok którego pęka mi serce.

Ogólnie wiadomo, że obłożna choroba pociąga za sobą cały szereg skutków zarówno dla ciała, jak i dla duszy. Psychicznie Thaïs nie wykazuje oznak załamania. Leży spokojnie w łóżku, słucha bajek, cieszy się z odwiedzin, rozmawia z bratem. Jednak leżenie w łóżku generuje komplikacje. Istota ludzka nie została stworzona do leżenia. Thaïs doświadcza szeregu nieprzyjemnych skutków. W miejscach, w których ciało styka się z podłożem, pojawiają się podrażnienia. Stawy tracą ruchomość. Oskrzela zatykają się. Jeśli natychmiast nie zareagujemy, sytuacja może się stać dramatyczna. W ramach rehabilitacji lekarz zaleca codzienne wizyty fizjoterapeuty, które miałyby ułatwić Thaïs oddychanie i pomóc jej utrzymać względną mobilność.

Wertujemy książkę telefoniczną w poszukiwaniu terapeuty, który byłby skłonny przychodzić do nas do domu, by podjąć opiekę nad dzieckiem dotkniętym tak rzadką przypadłością. Zadanie jest trudniejsze, niż w pierwszej chwili przypuszczaliśmy. Powoli tracimy nadzieję, lecz oto udaje się nam znaleźć prawdziwy diament. Jérôme bez mrugnięcia okiem godzi się spełnić naszą prośbę. Kiedy zjawia się u Thaïs, ona natychmiast przyjmuje go jak swojego. W ciemno. Zupełnie instynktownie. Czuję, że codziennie wyczekuje na jego przyjście. Kiedy Jérôme wchodzi do jej pokoju, Thaïs aż wzdycha ze szczęścia i z pełnym zaufaniem oddaje się jego dłoniom. To wzruszające dla mnie jako matki. Bo mimo iż z mojej małej córeczki uchodzi życie, jej serce wciąż jeszcze potrafi przepełnić się czułością.

⁷ Nawiązanie do powieści Balzaka pod tym samym tytułem [fr. *Peau de chagrin*]. Tytułowy jaszczur [inaczej szagryn] to skóra, na której widnieje napis głoścący, iż za cenę kurczenia się skóry jej właściciel będzie mógł spełnić każde swoje marzenie. Z chwilą, gdy zniknie ona całkowicie, jej posiadacz umrze (przypis tłumaczkii).

Piekielna spirala. Zaledwie tydzień temu Thaïs wróciła do domu, zdążyła odzyskać względny spokój i nabrać sił, a jej stan znowu gwałtownie się pogarsza. Thaïs cierpi. Straszliwie.

Ataki bólu stają coraz częstsze i coraz bardziej gwałtowne. Oczywiście, dysponujemy całą baterią leków uśmierzających. Jednak ból nie ustępuje. Ataki się pogłębiają. Pojawiają się dniem i nocą, bez ostrzeżenia. I także bez ostrzeżenia – ustępują. Mogą być błyskawiczne, jak uderzenie pioruna, lub ciągnąć się nawet całą godzinę. Jednak bez względu na to, jak długo trwają, mają jedną cechę wspólną: ból jest nie do wytrzymania. Zostawiają Thaïs w stanie kompletnego wyczerpania. A świadków – w głębokim szoku.

Tego popołudnia w pokoju panuje spokój. Obie z Thaïs, przytulone do siebie, słuchamy bajki. Napad bólu nadchodzi nagle. Najbardziej bolesny, jaki do tej pory widziałam. Najbardziej traumatyczny. Nigdy nie zdołam o tym opowiedzieć. Nie ma nic gorszego, niż bezradne przyglądanie się cierpieniu swojego dziecka. Nic gorszego.

Nigdy więcej. Nie chcę, aby jeszcze kiedykolwiek cierpiała. Nie mogę tego znieść. Musimy podjąć bardziej zdecydowane kroki, przejść na wyższy poziom leczenia. Zrobić wszystko, żeby to się skończyło. Natychmiast. Gdy tylko Thaïs się uspokaja, dzwonię do szpitala. Jeszcze nie wyszłam z szoku. Palce mi drżą, kiedy wystukuję numer na klawiaturze telefonu, a obraz zamazuje się od łez. Kiedy wyjaśniam lekarzowi, o co chodzi, ten zleca natychmiastową hospitalizację Thaïs. Karetka zjawia się przed domem niemal w okamgnieniu, ledwo zdążam spakować najbardziej niezbędne rzeczy do szpitala – w tym także nieodzowną płytę z kołysankami. Parę minut później, na pełnym gazie, z kogutem i rykiem syren, docieramy na miejsce. Jazda karetką spowoduje kolejny napad bólu. Usłyszałam, jak kierowca mówi półgłosem: „Mój Boże, nie można tak cierpieć”, mocniej naciskając pedał gazu.

Zero tolerancji. Zasady, jakich trzyma się szpital, walcząc z bólem, są jasne i precyzyjne: w żadnych okolicznościach i pod żadnym pozorem nie można dopuścić do tego, żeby pacjent cierpiał. Szczególnie jeśli chodzi o dzieci. Mentalność uległa znaczącej przemianie. Pamiętam, jak w dzieciństwie zaciskałam zęby i powstrzymywałam łzy, podczas gdy lekarz powtarzał: „To przecież nic nie boli. Bądź dzielną dziewczynką”. Tymczasem bolało, i to bardzo: te wszystkie szwy, które zakładał mi bez znieczulenia! Przynajmniej mógł przyznać, że zadaje mi ból. Dawniej metodą walki z bólem było negocjowanie. Na szczęście w dzisiejszych czasach ten sposób myślenia jest uznawany za archaiczny. Nie tylko medycyna uznaje istnienie bólu, lecz także próbuje oszacować jego skalę, aby walczyć z nim tym skuteczniej – zwłaszcza w przypadku dzieci.

Natychmiast po przybyciu do szpitala Thaïs trafia w ręce lekarki specjalizującej się w leczeniu bólu. Jest to zupełnie nowy dział medycyny. I jakże potrzebny! Szybkie, acz dokładne badanie pozwala lekarce określić stopień bólu naszej córki: ból, jaki odczuwa Thaïs, nie mieści się w oficjalnej skali. Wiedzieliśmy, że cierpienie jest nie do zniesienia. Wystarczyło popatrzeć na Thaïs... Lekarka przepisuje leki, które mają przynieść natychmiastową ulgę. Dosłownie kilka chwil później Thaïs uspokaja się i zapada w regenerujący sen.

Półgłosem, by nie zbudzić mojej Śpiącej Królowy, lekarka wyjaśnia mi, jakie środki zamierza przedsięwziąć. Otóż, zgodnie z nową szkołą, medycyna nie ogranicza się do stwierdzenia istnienia bólu i jego uśmierzenia, lecz przede wszystkim stara się uprzedzić jego napady. Thaïs nie może cierpieć. Aż do tej pory gwałtownie postępująca choroba i towarzyszące jej ostre ataki bólu stawiały nas przed faktem dokonanym. Począwszy od teraz, zrobimy wszystko, aby je uprzedzić.

Lekarka przedstawia mi całe spektrum środków przeciwbólowych, które mogą pomóc Thaïs: od paracetamolu, przez entonox – czyli gaz rozweselający, uśmierzający cierpienie, aż po morfinę. Skuteczność działania tych środków nie pozostawia żadnych wątpliwości; niemniej musimy się dobrze zastanowić, zanim udzielimy zgody na ich zastosowanie, ponieważ wszystkie one wywołują skutki uboczne – Thaïs będzie po nich bardziej senna. Nie będzie cierpieć, ale też stanie się jakby nieobecna. Zgadząmy się bez wahania.

„Jutro o dwudziestej pierwszej trzydziści. Pawilon niebieski, drugie piętro, pierwszy pokój po prawej. Zastąpisz Caro. Ona udzieli ci instrukcji. Pojutrze o ósmej pałeczkę przejmie Marie–Pascale. Ja przyjdę przed południem.

– Zgoda, zapisane. W razie problemów, mogę zatelefonować?

– Tak, o każdej porze dnia i nocy. Odwagi i dobrej nocy”.

Ktoś by pomyślał, że bierzemy udział w filmie szpiegowskim. Ale rzeczywistość jest o wiele bardziej intrygująca niż filmowa fikcja. Oto zwiera szyki armia, która uformowała się natychmiast, gdy tylko Thaïs trafiła do szpitala. Wiadomość o kolejnej hospitalizacji roznosi się pośród naszych znajomych lotem błyskawicy. Zasmuceni tym nowym przymusowym rozstaniem, nasi bliscy – i mniej bliscy – proponują nam swój czas i pomoc. W okamgnieniu wokół Thaïs tworzy się krąg osób, które na zmianę czuwają przy niej w dzień i w nocy. Potrzeba chwili jest jasna i oczywista: trzeba pełnić przy Thaïs dyżur dwadzieścia cztery godziny na dobę, odciążając nas tak bardzo, jak to tylko możliwe.

Niekiedy – a dzieje się tak, gdy zmiennik przychodzi chwilę wcześniej, a osoba, która właśnie schodzi z dyżuru, zostanie trochę dłużej – przy Thaïs czuwają dwie osoby. Pielęgniarki przyzwyczyły się do obecności niekończącego się korowodu nowych twarzy, czuwających przy naszej królownie. Nazywają go „solidarnością z Thaïs”.

Solidarność... czy rzeczywiście to ona powoduje naszymi przyjaciółmi, rodzicami, młodszymi i starszymi krewnymi. Czy to z jej powodu wszyscy oni spędzają godzinę, dzień lub noc w maleńkiej szpitalnej salce, czuwając przy boku dwuletniej dziewczynki, która nie widzi, nie mówi i nie może się poruszyć? O nie, nie wydaje mi się, że to tylko kwestia solidarności. Czuję, że za obecnością wszystkich tych osób kryje się coś innego. Czuję, że kieruje nimi coś, co jest silniejsze od zwykłej sympatii, bardziej intensywne od współczucia, głębsze od przywiązania.

Każdy z nich żartem, anegdotą, intymnym wyznaniem, w dyskretny sposób wyjawia nam powód, dla którego zjawił się u boku Thaïs. Tak naprawdę powód jest zawsze jeden i ten sam, a my przyjmujemy obecność każdej z osób jak największy dar, płynący z serca do serca.

„Jest tu kto?” Pielęgniarka wchodzi do pokoju Thaïs, zdumiona, że nikogo przy niej nie zastała: moja córeczka leży na łóżku z szeroko otwartymi oczami i śmieje się cichutko, obracając głową we wszystkie strony. Nagle otwierają się drzwi szafy, zza których wychyla się Caroline, szepcząc: „Ćśśś, bawimy się w chowanego. Proszę nie mówić Thaïs, że mnie pani widziała; niełatwo znaleźć dobrą kryjówkę w szpitalnej sali. Pod łóżkiem znajduje mnie od razu”.

Rozczulona pielęgniarka kładzie palec na ustach na znak komitywy i jak gdyby nigdy nie podchodzi do Thaïs, żeby zrobić jej zabieg. Thaïs promienieje.

Tego dnia trzydziestoletnia Caroline odnalazła dziecko, które od dawna – od zbyt dawna – drzemało w głębi jej duszy. Odnalazła je dla Thaïs... i dzięki niej.

Louis-Étienne siedzi na brzegu łóżka Thaïs z czerwonymi od płaczu oczyma i spuchniętym nosem. Opłakuje swój pierwszy zawód miłosny. W wieku dwudziestu lat człowiek myśli, że rany miłosne są nieuleczalne, a wręcz – śmiertelne. Louis-Étienne jest niepokieszony. Powierza Thaïs sekrety swego serca i zmienne koleje swych miłosnych przygód.

Thaïs odwraca ku niemu twarz, przyciąga jego spojrzenie i wybucha niepoohamowanym śmiechem. Śmieje się tak bardzo, że Louis-Étienne także nie może się powstrzymać i przyłącza się do niej. Oboje śmieją się w głos. I nagle coś się zmienia. Louis-Étienne przestaje widzieć wszystko w ciemnych barwach. Czule całuje dłoń Thaïs i szepcze, niczym najskrytsze wyznanie: „Masz rację, Thaïs, to nic takiego”.

Najprawdopodobniej to właśnie ta magia przyciąga do Thaïs wierne rzesze ludzi dobrej woli. Magia, której na imię miłość.

Czasami szczęście składa się z drobiazgów, rzeczy maleńkich, niemal nieistotnych. Nasze szczęście przybiera dziś formę mikroskopijnej cząsteczki: arylosulfatazy A, enzymu, którego brakowało Azylis..., a który teraz pojawił się w jej organizmie. Nie widać go gołym okiem, ale oficjalne wyniki badań potwierdzają: enzym jest! To jak promień słońca w ciemny, grudniowy dzień.

W chwili narodzin Azylis poziom arylosulfatazy A w jej organizmie był bliski zeru. Dziś ma prawidłową wartość... jak u zdrowej osoby, nie dotkniętej leukodystrofią metachromatyczną. Właśnie po to poddano Azylis przeszczepowi szpiku. Cel osiągnięty.

Obecność enzymu jest nieodzownym warunkiem potencjalnego zatrzymania choroby. Bez niego nic nie może powstrzymać procesu uszkodzenia otoczki mielinowej. Zrobiliśmy ogromny krok naprzód. I wkroczyliśmy na nową drogę. Teraz nareszcie możemy mieć nadzieję, że już wkrótce wszystko to stanie się tylko złym wspomnieniem. Gdyby Azylis mogła chodzić, gdyby mogła wieść normalne życie... A gdyby... Tysiące pełnych nadziei „gdybań” roi się w mojej głowie.

Jednak jest zbyt wcześnie, by ogłaszać zwycięstwo. Zdecydowanie zbyt wcześnie. Jeszcze nic nie jest przesądzone. Ponieważ mimo iż obecność tej substancji w organizmie jest warunkiem bezwzględnie koniecznym do wyleczenia Azylis, bynajmniej nie oznacza, że choroba została zatrzymana.

Medycyna nie jest w stanie wyjaśnić niezgłębionej tajemnicy ludzkiego ciała. Na razie. Obecnie pewni jesteśmy jednego: enzym jest. Choć wciąż jeszcze pozostają tysiące wątpliwości. Czy enzym okaże się skuteczny? Czy zadziała, zanim choroba poczyni nieodwracalne spustoszenie? Czy zdoła definitywnie powstrzymać postęp choroby?

Przyszłość pokaże. Co trzy miesiące Azylis będzie poddawana różlicznym testom, mającym na celu drobiazgową ocenę rozwoju wydarzeń. Testy wykażą, czy jej stan neurologiczny i motoryczny stabilizuje się, czy – niestety...

No dobrze, teraz nie to jest przedmiotem naszej troski. Tę odkładam na jutro. Dziś jak szalona cieszę się dobrą nowiną. Co do reszty – pozostaje mi żywić nadzieję w oparciu o optymistyczne wieści. Rozwój wypadków wygląda zachęcająco: przeszczep się przyjął i organizm rozpoczął produkcję enzymu. A to pozwala nam mieć nadzieję. A nadzieja – jak powszechnie wiadomo – pozwala żyć.

Dwadzieścia razy kładźcie dzieło na warsztacie – radzi Boileau⁸. Rzeczywiście, w przypadku Thaïs wobec przerażającego narastania bólu raz obrona taktyka nie sprawdza się. Jej ataki bólu stają się coraz bardziej gwałtowne, zmuszając lekarzy do nieustannego podejmowania trudu od nowa i dobierania co dzień na nowo odpowiednich dawek leków przeciwbólowych.

Thaïs jest w szpitalu od dwóch tygodni. Miała tu zostać jedynie na czas niezbędny do ustalenia leczenia, tymczasem hospitalizacja przedłuża się w nieskończoność. Nie wiadomo kiedy nadciągnęły czarne chmury. Jednak ból nie jest naszą jedyną zmorą. I niestety wcale nie najgorszą. Choroba atakuje ostatnie bastiony obrony: naciera na centralny system nerwowy, zagrażając funkcjom życiowym.

Dziś rano lekarz poprosił, byśmy przyszli z Loïkiem oboje. A to nie wróży niczego dobrego. Ilekroć wzywają nas oboje, jest to bardzo zły znak. I faktycznie. Bezbarwnym głosem lekarz oznajmia nam, że życie Thaïs dobiega kresu.

Już teraz.

Zmroziło nas. Oczy napełniają się łzami, krew ścina się w żyłach, serca szaleją z rozpacz. Już teraz? Jak to możliwe? Widzę moją śliczną Thaïs w lutym minionego roku: idzie pogodnie przez życie. To nic, że jej chód jest nieco inny. To było wczoraj! Ale choroba przybrała gwałtowną formę, rozwinęła się dużo szybciej, niż myśleliśmy. I nikt, i nic nie mógł jej spowolnić. Dziewięć miesięcy później jej szalony postęp zwała nas z nóg. Nokautuje.

Minionego lata drżeliśmy o przyszłość Thaïs, ale nie do tego stopnia. Owszem, już wtedy była w bardzo złym stanie, ale miała jeszcze jakieś szanse. Medycyna mogła jej pomóc. Dziś, w tym stadium choroby, nic więcej nie da się zrobić. Funkcje życiowe mogą ustać w każdej chwili. Thaïs grozi zatrzymanie akcji serca lub oddechu. Tragiczne poczucie bezsilności zwała nas z nóg. Jesteśmy bezradni. Gdybyśmy wiedzieli...

Dziękuję ci, Don Kichocie. Świadomość, że zaciekle walczyłeś z nieszkodliwymi wiatrakami, jest mi bezcenną pomocą. W tę czarną godzinę wiem jedno: trzeba zachować czujność, aby dobrze zidentyfikować przeciwnika. Ja, niestety, już wiem jedno: nawet najlepsze chęci nie pomogą nam uratować Thaïs. Jednak mówiąc to, nie przyznaję się do porażki; ponieważ w głębi duszy po raz kolejny uświadamiam sobie, że wcale nie walczymy z leukodystrofią.

W naszym przypadku wiatrakiem jest choroba: walczyć z nią to bezsensownie tracić siły w walce z cieniem. Nie mamy dość energii, by marnować ją nieroztropnie. Już dawno

⁸ Nicolas Boileau Despreaux, *L'Art poétique = Sztuka poetycka*, Pieśń I, przekł. i oprac. Maria Grzędzińska, Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1989, w. 172–173 (przypis tłumaczkii).

złożyliśmy broń. Nie znaczy to jednak, że stoimy z opuszczonymi rękami. Próbujemy sprostać innemu wyzwaniu. „Skoro nie możemy dodać dni do swojego życia, musimy dodać życia swoim dniom”. Oto stawka w tej w grze. Nic innego.

Minionej wiosny, w imieniu nas obojga, złożyłam Thaïs przyrzeczenie, że zrobimy wszystko, aby była szczęśliwa. Dziś ta obietnica ma większy sens niż kiedykolwiek i uczynimy wszystko, by jej dotrzymać. Do ostatka. Nie cofając się przed niczym.

Jest połowa grudnia. Zbliża się Boże Narodzenie. Dla nas obojga, dla Loïca i dla mnie, ta cicha noc jest wyjątkowo rodzinnym świętem, naszym ulubionym. Jednak w tym roku wszystko wskazuje na to, że święta będą pełne smutku. Tylko od nas zależy, czy zdołamy dodać im uroku... Oboje wiemy, czego chcemy, mimo iż wcześniej nie uzgadnialiśmy tego ze sobą. Jednogłośnie oświadczamy lekarzowi, że Thaïs musi wrócić do domu. Na zawsze.

To szaleństwo! Tak, to prawda. I dobrze. Dla Thaïs jesteśmy gotowi na każde szaleństwo. Nie chcemy powierzać ostatnich dni naszej córki obcym, w bezosobowej atmosferze szpitala. Jej miejsce jest wśród rodziny, w domu. Mamy dość odwagi i siły, aby zaopiekować się Thaïs w domu. Nic nas nie powstrzyma. Potrzeba chwili dodaje nam sił do zrobienia decydującego kroku.

Skacząc w nieznane, odczuwamy zawrót głowy: jednocześnie przyjemny i niepokojący. Przyjemny, bo mamy poczucie, że robimy, co do nas należy. Niepokojący, bo nie wiemy, co nas czeka. I całe szczęście.

Lekarz przychyła się ku naszej decyzji i udziela nam wsparcia, zlecając hospitalizację domową. Wystarczy kilka telefonów – i wszystko gotowe. Możemy jechać. Kiedy wraz z Thaïs opuszczamy szpital, pielęgniarki nie potrafią ukryć wzruszenia. Wiedzą, że nie ujrzą swojej Dzielnej Księżniczki nigdy więcej.

HD. Dwie niezwykle, wyjątkowe litery. Podobnie jak jedyna w swoim rodzaju i rewolucyjna jest idea hospitalizacji domowej⁹, którą w skrócie można zdefiniować następująco: „Jeśli nie możesz przyjść do szpitala, szpital przyjdzie do ciebie”. Niezwłocznie i z pełnym oprzyrządowaniem. Jeszcze tego samego dnia do naszych drzwi puka pielęgniarka. Dźwiga bagaż, którego nie powstydziliby się Święty Mikołaj. Przyniosła wszystko: leki, sprzęt medyczny, maszyny, woreczki z żywnością. HD przybywa na nieznaną sobie wcześniej teren; co prawda pielęgniarki regularnie odwiedzały Azylis i, muszę przyznać, że niejednokrotnie, niejako „przy okazji”, zasięgałam ich opinii w sprawie odleżyn, wysypki czy zaburzenia

⁹ Koncepcja hospitalizacji domowej (HD) wywodzi się z Francji. Powstała w 1961 roku i była dotąd realizowana w wielu krajach, między innymi w USA, Kanadzie i w Holandii. Hospitalizacja domowa jest definiowana jako świadczenia obejmujące aktywne leczenie, realizowane przez klinicystów w domu pacjenta, w przypadku schorzeń, które zwykle wymagają leczenia w oddziale szpitalnym. (...). HD organizowana jest na bazie szpitali lub opieki środowiskowej. W szpitalach często tworzone są zespoły lekarzy i pielęgniarek oraz innych terapeutów, które kontynuują leczenie w domu pacjenta po jego wypisie. Pacjenci są kierowani do hospitalizacji domowej prosto ze szpitala lub ze środowiska (przez lekarza rodzinnego). Cyt. za: Katarzyna Szczerbińska, *Wybrane modele opieki geriatrycznej na świecie*, w: „Służba zdrowia”, nr 61–64, 3–14 sierpnia 2000, on-line: <http://www.sluzbazdrowia.com.pl/html/more2954i.php>, 06.06.2012 (przypis tłumaczki).

rytmu serca u Thaïs. Z uprzejmości przychyłyły się do moich próśb, ale sytuacja była dla nich niekomfortowa, ponieważ opieka nad Thaïs oficjalnie nie wchodziła w zakres ich obowiązków. Teraz sytuacja uległa zmianie. Wreszcie mogą działać, wziąć sprawy w swoje ręce. I zrobią wszystko, co tylko w ich mocy!

HD. Niezbędna, choć krótkotrwała. Idea hospitalizacji domowej zawiera się w dwóch słowach. HD nie zastępuje długotrwałego leczenia szpitalnego, które nadal jest niezbędne w ciężkich przypadkach. Generalnie przeznaczona jest dla pacjentów w okresie rekonwalescencji. Pozwala uniknąć pobytu w szpitalu lub skrócić go do niezbędnego minimum. Jest zlecana na czas ściśle określony. Tydzień, miesiąc. Może dwa miesiące. Ale nie dłużej.

Nasz przypadek nie mieści się w tym schemacie. U Thaïs nie nastąpi poprawa. Nie będzie lepiej. Nasza córka nie wyzdrowieje. Co najwyżej możemy oczekiwać odroczenia wyroku. Fakt, iż stan Thaïs uległ gwałtownemu pogorszeniu, każe przypuszczać, że interwencja HD skończy się bardzo szybko. Ale nie sposób cokolwiek wyrokować. Pielęgniarki dobrze to wiedzą i zdają sobie sprawę z tego, co nas czeka, jednak to ich nie przeraża. Przeciwnie. Są szczęśliwe, że mogą odkryć nowy aspekt swojego zawodu, jakim jest wykonywanie zabiegów nie po to, by pomóc Thaïs wrócić do zdrowia, lecz po to, by złagodzić jej cierpienie. Nie zawiodą nas; hospitalizacja domowa będzie trwać dopóty, dopóki nasza córeczka żyje. Widząc niepewność w naszych oczach, mówią: „Zostaniemy z wami aż do końca”.

Towarzysząc Thaïs, hospitalizacja domowa ułatwia życie także i nam. To wielka ulga mieć na pokładzie zespół medyczny. Możemy znów stać się rodzicami, stopniowo porzucając funkcję pielęgniarki z przypadku. Każdy wraca na właściwe sobie miejsce. Tak jest o wiele lepiej. Pielęgniarki zajmują się codzienną toaletą Thaïs, podają leki, robią zabiegi, pomagają nam w codziennych czynnościach; monitorują stan Thaïs, uprzedzają napady bólu. Stanowią pomost pomiędzy nami a lekarzami, koordynują wizyty domowe, uzupełniają zapasy leków i materiałów medycznych.

Przychodzą do Thaïs codziennie, bez wyjątku, i w słońce, i w deszcz. Przyzwyczaiałam się do tych codziennych wizyt. Co więcej – wyglądam ich i jestem za nie wdzięczna. Między nami a pielęgniarkami tworzy się silna więź, inna niż w szpitalu, w którym sama atmosfera stwarza dystans. Tu jesteśmy u siebie w domu. Przyjmujemy pielęgniarki w zaciszu naszego domowego ogniska, w rodzinie, zwyczajnie. Wiedzą, kiedy mamy gorszy dzień lub nastrój, znają nasze bolączki i radości. Dzielą z nami nasze życie – dyskretnie i z uczuciem, po prostu. Ponieważ one także się do nas przywiązały. Bo jakże mogłoby być inaczej? Nie sposób pozostać obojętnym, wkraczając tak bardzo w intymność chorego, w jego domu. Żadna z pielęgniarek nie kryje swych głębokich uczuć, jakimi darzy Thaïs.

Niekiedy przychodzą we dwie, aby ją pielęgnować. Opieka nad księżniczką zobowiązuje!

Gaspard stoi na progu z nosem na kwintę. Dziś Thaïs się przeprowadza. Opuszcza pokój,

który zajmowali wspólnie z Gaspardem, i wprowadza się do nas. Na nasze miejsce. Tak będzie lepiej. Dla niej i dla niego. Ich pokój – pełen po brzegi butli z tlenem i gazem uśmierzającym ból, rurek, czujników, zapasów – przeobraził się w szpital. Przestrzeń przeznaczona na zabawę znacznie się skurczyła.

Gaspard wykrzywia usta w podkówkę: „Mam w nosie miejsce do zabawy. Chcę, żeby moja siostra była przy mnie”. Demontując ramę naszego łóżka, po raz kolejny tłumacząc synkowi powody przeprowadzki. Powody oficjalne: utrudniony dostęp do Thaïs z racji ciasnoty panującej w pokoju, ciągłe wizyty pielęgniarek i innych osób, duża ilość sprzętu i materiałów medycznych, potrzeba zapewnienia siostrze spokoju podczas snu itp. Gaspard nie daje się przekonać. I nagle wybuch płaczem, wołając: „Chcę zostać z Thaïs, chcę zostać z Thaïs”. Dopiero wówczas znajduję w sobie dość odwagi, aby powiedzieć mu to, co chciałam przemilczeć.

Psycholog i zespół hospitalizacji domowej doradzili nam, aby rozdzielić Gasparda i Thaïs. I bynajmniej nie z powodów praktycznych. W tym stadium choroby życie Thaïs wisi na włosku. Może się zdarzyć, że Thaïs zaśnie wieczorem i nie obudzi się więcej. Gaspard to wie, mimo iż nie rozmawialiśmy z nim o tym. Podświadomie czuwa nad swoją siostrą. Przerывa zabawę, żeby sprawdzić, czy wszystko z nią w porządku. Wieczorem specjalnie nie zasypia, wsłuchując się w dźwięki aparatury. Wstając w nocy za potrzebą, sprawdza, czy jego siostra jeszcze oddycha.

Któregoś ranka, pomiędzy jedną a drugą kanapką, spytał nagle: „Mamo, tato, co mam zrobić, jak wstanę rano, a Thaïs nie będzie żyła? Mam was obudzić czy nie?”. Czarka z kawą wypadła mi z rąk, tłukąc się na stole. Zdaliśmy sobie sprawę, że trzeba przemeblować mieszkanie w trybie natychmiastowym.

Pod żadnym pozorem Gaspard nie może być pierwszym świadkiem śmierci Thaïs. To nie jest jego rola. Tylko nasza. Postanowiliśmy, zdając sobie sprawę ze smutnej rzeczywistości, zabrać Thaïs do domu; musimy zatem pójść dalej i zorganizować się w ten sposób, by wszystko potoczyło się tak dobrze, jak to tylko możliwe. Dla wszystkich.

Wyjaśniam to wszystkemu Gaspardowi słowami dostosowanymi do jego wieku.

„Nie chcemy odseparować cię od Thaïs, chcemy cię chronić. Żebyś mógł żyć tak, jak żyją mali chłopcy w twoim wieku.

– Tak, ale moim życiem jest być z Thaïs. Później już jej nie będzie i już nigdy więcej jej nie zobaczę. Później będę dorosły, ale będzie już za późno”.

Po raz kolejny trafność rozumowania mojego dziecka zbija mnie z tropu, niejako nakierowując na dobrą drogę. Ulegam argumentom Gasparda.

„Masz rację, Gaspardzie, zabawa z twoją siostrą stanowi część twego życia. Bardzo piękną część. Ale nie możesz być odpowiedzialny za Thaïs. Przeniesiemy ją do naszego pokoju, a ty będziesz mógł przychodzić do niej, kiedy tylko zechcesz, w dzień i w nocy. I będziesz mógł z nią być tak długo, jak zechcesz”.

Gaspard odwiedza siostrę codziennie. Często zaraz po powrocie do domu siada obok niej na łóżku i opowiada o tym, jak było w przedszkolu. Śmieje się, a ona się uśmiecha, słuchając opowieści o zabawach na boisku, o stołówkowych bitwach na chlebowe kulki, o napomnieniach wychowawczyni. Kiedy powierza jej swoje dziecięce sekrety, te, których nie mamy prawa usłyszeć, prosi nas, byśmy wyszli z pokoju. „Mogę wszystko powiedzieć Thaïs. To praktyczne, bo ona nigdy nie zdradzi moich sekretów. Zresztą nawet gdyby mogła mówić, jestem pewien, że też nikomu by ich nie zdradziła”. Czasami Gaspard wpada jak burza do pokoju, daje szybkiego buziaka siostrze i wybiega, szybki jak wiatr, by zamknąć się w swoim pokoju. Tam ma swój świat. Świat pełen dinozaurów o bardzo naukowo brzmiących nazwach, świat uzbrojonych po zęby piratów, dzielnych rycerzy, robotów obdarzonych nadludzką mocą. Świat bez leukodystrofii, bez przeszczepu szpiku, bez aparatury medycznej. Bez troski świat niespełna pięcioletniego chłopca.

Wokół mojej głowy migoczą gwiazdy zawieszane na choince stojącej na środku salonu. Gaspard, z naręczami kolorowych łańcuchów, z zapalem kończy ubierać drzewko. Półgłosem wtóruje chórowi Les Petits Chanteurs a la Croix de Bois¹⁰, śpiewającemu kolędę *Cicha noc, święta noc*. Buty rozparowane, ułożone półkoliście wokół drzewka, uginają się pod ciężarem ozdobnie zapakowanych prezentów. Na stole, na którym lśnią rozsypane cekiny, króluje czerwono-biała, świąteczna zastawa. Trzynaście deserów, pięknie rozłożonych na szerokich półmiskach, grzecznie czeka na biesiadników¹¹. Zapada wieczór; zapalamy świece, przyciążamy światła elektryczne. Jest Wigilia.

Są z nami rodzice i siostry Loïca: przyjechali razem świętować Boże Narodzenie. Obiecaliśmy Gaspardowi, że w ten baśniowy wieczór nikt nie będzie smutny. Z kieliszkami szampana w dłoniach gromadzimy się wokół drzewka, stając przed butami pełnymi prezentów. Buciki Thaïs i Azylis także stawily się na wezwanie. Postawiliśmy je – symbolicznie. Spoglądam na pięknie udekorowane pakieciki. Czuję maleńkie ukłucie w sercu. Tylko bez łez, obiecałam przecież!

W chwili, gdy już mamy podejść do drzewka, by wreszcie otworzyć paczuszki – obiekt pożądanego – Gaspard pyta nieśmiało: „A moje siostrzyczki... może moglibyśmy...? Żeby być razem. Tylko dziś wieczór”. W tę niezwykłą noc Gaspard prosi o „zawieszenie broni”. Wymieniamy z Loïkiem spojrzenia, nie mogąc się oprzeć prośbie dziecka. W Boże Narodzenie wszystko jest możliwe, prawda?

Thaïs wzdycha w swoim łóżku. Azylis gaworzy w swoim pokoju. Obie grzeczne jak aniołki. Nawet się nie domyślają, co je czeka. W salonie Zabeth i Armelle przygotowują wszystko na ich przyjście. Przesuwają ławę i kanapę, robią dostęp do gniazdek elektrycznych. Kiedy wszystko jest już gotowe, do salonu wkracza niezwykle orszak – bardziej uroczysty niż na Trzech Króli. Loïc, niczym rycerski książę z bajki, niesie w ramionach Thaïs, swoją Królową Śnieżkę. Tuż za nim podąża Raphaëlle z pompą żywieniową. Za nimi – Pierre objuczony butlą z tlenem i drugą – z gazem rozweselającym. Ja zamykam pochód. Niosę na rękach śliczną jak cukiereczek Azylis, w czerwonej sukience. Tak, przebrałam ją na to niespodziewane wyjście. W końcu jest już małą elegantką, czyż nie?

Postanowiliśmy wynieść Azylis z jej pokoju pod wpływem chwili, niemniej nie zapomnieliśmy o środkach ostrożności. Wszyscy starannie zdezynfekowali ręce i założyli maski.

¹⁰ Chór chłopięcy założony w 1907 roku, popularny we Francji (przypis tłumaczkii).

¹¹ Typowo francuski zwyczaj – we Francji Święty Mikołaj wkłada prezenty do butów domowników. Trzynaście deserów symbolizuje Jezusa i dwunastu apostołów (przypis tłumaczkii).

Azylis także ma maskę na twarzy. Chcieliśmy zakryć jej nos i usta, ale praktycznie maska zasłania jej większą część twarzy. Ponadto włożyliśmy córeczkę do fotelika osłoniętego przezroczystym kokpitem. Wszystkie te środki ostrożności oczywiście nie podobają się Azylis, która usilnie stara się zderzyć z twarzy maskę. Z powodzeniem. W parę chwil zrywa ją ze swojej buzi, zgniata i odrzuca od siebie. Jednak to zwycięstwo nie daje jej pełnej satysfakcji. Azylis pcha z całej siły plastikową osłonę, która oddziela ją od prawdziwego życia. Jeszcze trochę, kochana. Już wkrótce będziesz mogła smakować tego świata.

Trzy, dwa, jeden, zero, start! Na dany sygnał biegniemy do prezentów. Gaspard nie może się doczekać. Niecierpliwie szarpie zbyt mocno zawiązane wstążki, rozrywa papier. I rozplywa się z zachwytu nad każdym znaleziskiem. Sam jeden robi więcej hałasu niż my wszyscy razem wzięci! Loïc pokazuje Azylis jej nowe zabawki. Z daleka – jeszcze nie zostały zdezynfekowane.

Planując tegoroczny prezent dla Thaïs, miałam nie lada problem. Co mogłabym jej ofiarować? To trudne. Thaïs nie interesują lalki, pierścionki ani serwis dla lalek. Chciałam znaleźć prezent w sam raz dla niej. W końcu wybrałam zapachową świecę i płytę z bajkami. Rozwijam prezenty w jej imieniu i opisuję moje znaleziska. Kiedy przybliżam jej świecę do nosa, jej nozdrza drżą. Poczują...

Gaspard przybiega do mnie z dłońmi pełnymi skarbów. Oczy błyszczą mu ze szczęścia. „Mamo, nie otwierasz prezentów? – dziwi się. – Nie, nie teraz, później”. Ja już dostałam prezent. Ogarniam spojrzeniem trójkę moich dzieci, zebranych w jednym pokoju. Tłumię rodzący się w głębi duszy płacz. Przecież obiecałam.

Czas minął. Thaïs i Azylis wracają do zacisza swoich pokoi. Nas wszystkich przepęłnia magia świąt. Kolacja przeciąga się do późnych godzin nocnych. Nikt nie chce przerywać uroku tej chwili. Kiedy zostajemy sami, przytulamy się do siebie na kanapie, w milczeniu, otuleni głębią nocy. Gwiazdy wciąż migocą. Ale już nie na choince, lecz w głębi moich oczu. To najpiękniejsze Świąta w moim życiu.

W karcie zdrowia Thaïs, na swoim miejscu, leży złożony, zapieczętowany list. Na kopercie widnieją wypisane czarnym atramentem słowa: *Do załogi pogotowia ratunkowego*. Tę wiadomość, z naszej inicjatywy, napisał parę dni wcześniej neuropediatra. I całe szczęście! Dziś w nocy przyda się bardzo. Kiedy tuż po północy lekarz erki przekracza próg naszego domu, drżącą dłonią podaję mu kopertę. Bez słowa. Lekarz ratownik otwiera ją w milczeniu. Czyta, składa list, mówi krótko: „Zrozumiałem” i wchodzi do pokoju Thaïs.

Z Thaïs jest źle. Bardzo źle. Ma ponad 40° gorączki i lodowate dłonie i stopy. Jej puls przekracza 200 uderzeń na minutę. Jest nieprzytomna. Podczas gdy ratownicy zajmują się nią, otwieram list i po raz pierwszy przebiegam wzrokiem. Neuropediatria wyjaśnia pokrótce, czym jest leukodystrofia metachromatyczna (nie wszyscy lekarze słyszeli o tej rzadkiej chorobie). Opisuje poszczególne fazy degradacji i aktualny stan Thaïs. Podkreśla, że można zastosować jedynie leczenie paliatywne. Potwierdza, że rozumiemy, iż choroba jest

nieuleczalna i dwukrotnie podkreśla, że nie wyrażamy zgody na to, by intubować Thaïs lub podłączać ją do respiratora. Na zakończenie zaznacza, że życzymy sobie, aby nas poinformowano, jeśli Thaïs wejdzie w fazę agonii. Tekst zamyka ostatnie zalecenie lekarskie: „Bardzo proszę o dołożenie wszelkich starań, w celu uśmierzenia silnych, paroksystycznych ataków bólu”.

„Paroksystyczny” [ból przebijający (przypis tłumaczki)] – to jedyne słowo, którego nie zrozumiałam. Co do reszty, wszystko jest zupełnie jasne. Lekarz doskonale zrozumiał, o co nam chodziło i wiernie oddał w liście nasze intencje. Pisze o wyborze, jakiego dokonaliśmy wraz z Loïkiem: decyzji podjętej świadomie i z pełną odpowiedzialnością. Nasz wybór określa pole manewru i wyznacza ramy postępowania: chcemy towarzyszyć Thaïs do końca i mieć ją z nami tak długo, jak to tylko możliwe, ale nie za cenę uporczywego podtrzymywania jej przy życiu. Zrobimy wszystko, żeby nie cierpiała – z wyjątkiem skracania jej cierpienia. Krótko mówiąc, chcemy po prostu uszanować naturalny porządek życia Thaïs.

Lekarz pogotowia bardzo dobrze rozumie, czego od niego oczekujemy. Szanuje naszą decyzję. Wyjaśnia nam co następuje. „Thaïs jest w stanie krytycznym. W każdej chwili szala może się przeważać na jedną albo na drugą stronę. Zostaniemy z państwem, jeśli sobie tego państwo życzą”.

Z chęcią przystajemy na tę propozycję; obecność ratowników uspokaja nas.

Mimo powagi sytuacji, nikt nie traci zimnej krwi. Załoga erki przystępuje do akcji. Pielęgniarze robią wszystko, by obniżyć gorączkę i spowolnić rytm serca. Podają leki, monitorują czynności życiowe. My z Loïkiem czuwamy przy Thaïs. Mówimy do niej, zagrzewamy do walki, zapewniamy o naszej nieskończonej miłości.

Po upływie dwóch godzin puls zaczyna spowalniać, a temperatura – spadać. Jednak lekarz nie odstępował Thaïs, chcąc mieć pewność, że naprawdę nastąpiło przesilenie. W końcu wspólnie podejmujemy decyzję, że ratownicy mogą odjechać. Jednak zanim nas opuszczą, wymogą na nas obietnicę, że wezwiemy ich, gdyby stan Thaïs znowu się pogorszył. Kiedy już zamykam za nimi drzwi, lekarz odwraca się jeszcze ze słowami: „Brawo za odwagę. Tę, której byłem świadkiem i tę, o której przeczytałem w liście”. Po czym, wyraźnie wzruszony, odwraca się i odchodzi.

Rankiem Thaïs budzi się jak gdyby nigdy nic.

31 grudnia. Mijają ostatnie minuty roku. Nowy rok już nadchodzi, zawieszony na wskazówkach zegara. Gotów na skok w nieznaną – podobnie jak i my. Spędzamy ten wieczór w gronie dosłownie kilku osób: najbliższych, najbardziej odważnych, niezwykłych. Tych, które jako jedyne mają odwagę życzyć nam szczęśliwego Nowego Roku.

Inni na to się nie zdobędą. Boją się popełnić nietakt. Boją się wypowiedzieć słowa, które mogłyby nas zranić. Niektórzy milczą, zupełnie tracąc głos z zażenowania. Inni – dość niechętnie – podejmują ryzyko: coś bredzą, coś bełkocą. Cedzą przez zaciśnięte zęby słowa przeżute, ostrożne. Niestrawne. Wyrażają nadzieję, że „sprawy potoczą się w tym roku lepiej, jeśli to tylko możliwe”. Lepsze jest wrogiem dobrego... I moim.

Gdybyście wiedzieli... Błagam was wszystkich – na kolanach, jeśli trzeba – życcie nam szczęśliwego Nowego Roku: wy wszyscy, którzy pomagacie nam bez wytchnienia; wy, którzy przepaszacie nas za swoją bezsilność, żałując, że nie możecie nam pomóc. Wiecie, czego dziś potrzebujemy najbardziej? Byście pomogli nam zachować nadzieję i ufność!

I resztki optymizmu!

Tak, nadziei i optymizmu potrzebujemy teraz bardziej niż cokolwiek. To nasza najbardziej paląca potrzeba. Możecie zacząć już teraz: życcie nam szczęśliwego Nowego Roku. Tylko proszę, odłóżcie na bok sztuczność w głosie, współczujący ton i pełne litości spojrzenia. Złóżcie nam życzenia z głębi serca. I nie jeden raz, lecz sto razy. Nie chcecie przedobrzyć? A ja wam mówię, że dobrych życzeń nigdy dość.

Nie wiemy, jak potoczą się sprawy. Nie wiemy, kiedy TO się stanie. Ale wiemy, co niesie przyszłość. Tak, aż nazbyt dobrze zdajemy sobie z tego sprawę. Nie udajemy, że nic się nie dzieje, ale też nie chcemy myśleć o tym teraz. Ta chwila nadejdzie aż nazbyt szybko. Ale nie możemy już dziś skupiać się na nieszczęściu, które jest przed nami. W przeciwnym razie pozwolimy, aby zaważadnął nami strach. Będziemy czekać na najgorsze, sparaliżowani, by na koniec pogrążyć się w rozpacz.

Dobrze, zgoda, wiemy, że czeka nas najgorsze. Ale skoro istnieje najgorsze, istnieje też to, co „najlepsze”. I to właśnie na nim trzeba się skupić. Zatem, bardzo was proszę, na nadchodzący rok nie życcie nam „żeby był dobry” albo „jak najlepszy”. Życcie nam wszystkiego najlepszego!

Nasze życie nie ma w sobie nic bajkowego. A przecież żyjemy pod jednym dachem z dwiema księżniczkami. Jedną z nich, Dzielna Księżniczka, przypomina Śpiącą Królową. Druga, Księżniczka na ziarnku grochu, grymasi nad każdą butelką.

Kiedy ważymy Azylis, wpadamy w panikę. Azylis waży niespełna pięć kilogramów, co przy jej siedmiu miesiącach plasuje ją zdecydowanie poniżej normy. Zresztą już dawno

zrezygnowaliśmy z kontrolowania jej wagi, bo wyniki pomiarów tylko pogłębiały naszą depresję, bynajmniej nie dodając Azylis apetytu.

Azylis pije mleko, nie przeczę. Ale tyle, co kot napłakał. Na raz nie zje więcej niż trzysta mililitrów. I to nie zawsze... Robimy wszystko, co w naszej mocy, żeby choć trochę przytyła. Skoro ilość pokarmu jest niewystarczająca – stawiamy na jakość. Dietetyczka opracowuje wymyślne mikstury, byleby tylko wzbogacić jadłospis. Każdy łyk ma zatem dużą wartość odżywczą. Ponadto karmimy Azylis wiele razy dziennie: Azylis zjada pięć posiłków średnio co dwie i pół godziny. Czyli praktycznie co chwilę, bo każdy posiłek zajmuje jej dużo czasu. Pije bardzo powoli. Właściwie strasznie wolno. Każda butelka to przynajmniej godzina ssania. Dla marnych trzystu mililitrów. Tak więc od wschodu do zachodu słońca, przyodziani w maski, spędzamy pięć godzin w pokoju Azylis, utyskując niemiłosiernie, z nadzieją, że w końcu zacznie jeść nieco szybciej, że przełknie nieco więcej. Wszystko na nic: błagania, zabawianie, pieszczoty, obietnice. Jedyne, co nam pozostaje, to znosić nasz los cierpliwie. Cierpliwość. Cnota, której nie posiadamy w nadmiarze. Przeciągające się w nieskończoność posiłki Azylis doprowadzają nas do rozpacz. Oboje z Loikiem z każdym dniem boimy się ich coraz bardziej. Wiem, że Azylis nie grymasi, że jej trudności z połykaniem to tragiczny skutek chemioterapii. Mimo to brakuje mi cierpliwości. Mam okropne poczucie, że powolne odliczanie każdej przełkniętej kropli to straszliwa strata czasu.

Z pomocą przychodzi nam Thérèse – niejako mimochodem. Ponieważ jedną z jej głównych cnót jest właśnie cierpliwość, Thérèse ma diametralnie różny od naszego stosunek do czasu. Dziwi się, że my nieustannie gdzieś się spieszymy, że wściekamy się, kiedy musimy poczekać, że irytujemy się, stojąc w kolejkach. Thérèse nigdy nie ma poczucia straty czasu. Żyje tym, co akurat robi. I cieszy się każdą chwilą swojego życia. Kiedy karmi Azylis, nie wpatruje się uporczywie w zegarek. Cieszy się czasem, który spędza z Azylis, nie myśląc o upływających minutach ani o poziomie mleka w butelce.

Podobnie zachowuje się wówczas, gdy towarzyszy jej w szpitalu. To rzecz powszechnie znana – w szpitalu zazwyczaj się czeka... i to długo. Ja natychmiast pomstuję, denerwuję się, zaczynam się kręcić w kółko. Thérèse natomiast widzi w tych przymusowych wizytach w szpitalu okazję do zawarcia interesujących znajomości, poznania nowego miejsca, spowolnienia frenetycznego biegu, w którym żyjemy na co dzień.

Dlatego że dla Thérèse czas oczekiwania nie jest czasem straconym; jest stanem istnienia, który niesie w sobie swoje własne bogactwo. Ilekroć Thérèse musi czekać, nie odkłada swojego życia na bok. Po prostu żyje w innym rytmie, to wszystko.

Patrzę na nią z podziwem. I urzeczona jej sposobem widzenia świata i pogodą, jaką emanuje, postanawiam ją naśladować. Nauka cierpliwości to naprawdę trudna dyscyplina. Zmiana sposobu myślenia, która doprowadzi mnie do punktu, w którym uznam czas karmienia Azylis za wyjątkowe chwile spędzone z córką, zajmie mi wiele dni, a nawet tygodni. Na razie zadowolam się zaprzestaniem myślenia o tym, co mogłabym zrobić „zamiast”. Usiłuję żyć chwilą, pogodnie i spokojnie.

Ten nowy sposób patrzenia na życie – bezcenny podarunek od Thérèse – bardzo mi się przyda. W wielu dziedzinach życia. Zwłaszcza z Thaïs.

Jakby nasz kalendarz był nie dość wypełniony, na początku stycznia, pomiędzy cotygodniowymi wizytami w szpitalu, wypada hospitalizacja Azylis. Ale nie w szpitalu, który monitoruje jej stan po przeszczepie, lecz na oddziale neurologicznym. Wizyta jest bardzo ważna. Oddział profesora specjalizującego się w leukodystrofii wzywa naszą córeczkę na konsultację. Nadszedł czas porównania aktualnego stanu Azylis z danymi, które zostały zebrane tuż po jej narodzinach.

Azylis spędzi więc całe trzy dni pod najwyższym nadzorem. Program jest bardzo napięty: pobrania krwi, rezonans magnetyczny, punkcja lędźwiowa, badanie przewodnictwa nerwowego i potencjałów słuchowych wywołanych. Mówiąc krótko – cały szereg badań, które niewiele mi mówią, ale za to bardzo wiele znaczą.

Zupełnie się tego nie spodziewałam. Wiedziałam z doświadczenia, że Azylis nie boi się wizyt w szpitalu. Przeżyła ich tak wiele, że stanowią sporą część jej życia. Zawsze traktuje je bardzo naturalnie. Ale tym razem sprawy wyglądają zupełnie inaczej. Azylis czuje się w szpitalu jak na wakacjach w Club Med! Promienieje ze szczęścia, podziwiając nowy pokój, nowe zabawki – oczywiście o wiele bardziej interesujące niż jej własne, które ma w domu – poznając nowe pielęgniarki, które – mimo iż kryją twarz za maską – zawsze są gotowe do okazywania czułości. Każda z tych nowości to kolejna okazja do zachwytu. Azylis nie przejmuje się nawet badaniami – które są przecież nieprzyjemne, a nawet bolesne. Płacze tylko tyle, ile trzeba, a potem znowu się śmieje.

I używa nowo odkrytego życia. W końcu ja także, widząc, jak Azylis rozkwita, zapominam, po co tu jesteśmy i co jest sławką w tej grze.

Obie z Azylis jesteśmy pochłonięte układaniem drewnianych klocków, gdy nagle na salę wchodzi lekarz, zamyka za sobą drzwi i oznajmia nam, co następuje: w stosunku do stanu sprzed sześciu miesięcy nie odnotowano postępu choroby. Wyniki badań wskazują co prawda na spowolnienie centralnego układu nerwowego, ale nie większe niż w lipcu. Z kolei nerw obwodowy – wbrew wszelkim oczekiwaniom – pozostał nietknięty.

Brak mi słów, by wyrazić swoje szczęście. Podobnie jak brakowało mi słów, którymi mogłabym wyrazić swój ból. Lekarz także stoi bez słowa; uśmiecha się tylko, ciesząc się dobrą nowiną.

Wszyscy mamy świadomość: dobre wyniki badań nie gwarantują pełnego powrotu Azylis do zdrowia. Nie ma pewności, że w przyszłości sprawy przyjmą równie dobry obrót. Ale póki co, to najlepsze, czego mogliśmy się spodziewać. Od ponad roku zmuszam się do tego, by żyć chwilą obecną. Także dziś nie będę się zamartwiała tym, jaką niemiłą niespodziankę gotuje nam przyszłość. Chcę się po prostu cieszyć tą cudowną chwilą. I wrócić do zabawy z córką.

Biorę głęboki wdech, zaciskam dłonie i przysmykam oczy. Żeby dodać sobie odwagi.

„Gaspardzie, mam dla ciebie złą nowinę. Ticola zasnęła – wyrzucam z siebie.

– Co to znaczy zasnęła?

– To znaczy, że... mhm... opuściła nas, odeszła.

– Uciekła? Gdzie teraz jest? Kiedy wróci?

– Ona nie wróci, Gaspardzie. Ona, mhm..., ona nie żyje.

– Ticola umarła? Umarła na zawsze? O nie, mamu, to zbyt smutne”.

Rok zaczyna się łzami. Gaspard opłakuje śmierć wiernego przyjaciela. Nie widział go od wielu miesięcy. Ticola nie wróciła z nami do Paryża. Jej obecność w mieszkaniu klóciłaby się z zasadami higieny, jakie trzeba było zapewnić Azyliis. Zamieszkała zatem z rodzicami Loïca w Bretanii. Gaspard niechętnie – tylko dla dobra siostry – zgodził się na to rozstanie. Wierzył, że już niedługo, podczas kolejnych wakacji, znowu zobaczy Ticolę. Zmiana klimatu z łagodnego, śródziemnomorskiego, na zimny i wilgotny klimat Côtes d’Armor okazała się dla małej świnki morskiej fatalna w skutkach.

Łzy Gasparda znikają szybciej niż jego ból. Ociera oczy wewnętrzną stroną rękawa i spogląda na mnie, marszcząc brwi.

„Mamo, dlaczego od razu mi nie powiedziałaś, że Ticola nie żyje?

– Ale przecież od razu ci powiedziałam, Gaspardzie, natychmiast, jak tylko się dowiedziałam.

– Nie, dlaczego powiedziałaś, że odeszła? To dziwne. Wiedziałaś, że nigdzie nie poszła i że już nie wróci, a jednak to powiedziałaś.

– Rzeczywiście, bałam się powiedzieć ci, że Ticola nie żyje. Dorosłym przychodzi to bardzo trudno.

– Ale ja wolę od razu usłyszeć, że nie żyje. Ja nie boję się śmierci. Wszyscy umrą. Śmierć nie jest straszna. Jest smutna, ale nie straszna”.

Dlaczego my, dorośli: ludzie odpowiedzialni, rozsądni, mądrzy, zatraciliśmy tę piękną prostotę? Wikłamy się w grę pozorów, niedomówień, tabu. Ze strachu lub zażenowania usuwamy ze słownika słowo „śmierć”, nie chcemy go wypowiadać ani słyszeć. A przecież śmierć jest rzeczywistością, której nie możemy uniknąć. Gaspard mi o tym przypomniał, z właściwą dzieciom naturalnością. Chciałam oszczędzić mojemu synkowi bólu, nie mówiąc wprost. Ale w ten sposób zasiałam w jego główce zamęt. Nie chciał, żebym go chroniła. Chciał, żebym go pocieszyła. To nie słowa ranią, lecz sposób, w jaki je wypowiadamy.

Już niedługo nasza rodzina będzie musiała się zmierzyć z o wiele bardziej bolesną i trudniejszą do zakomunikowania śmiercią. Dzięki rozmowie z Gaspardem już wiem, jak –

gdy już przyjdzie czas – przekażę mu bolesną nowinę. Będę potrzebowała wielkiej odwagi, inaczej nie zdołam powiedzieć prawdy – zwyczajnie, bez owijania w bawełnę. Ale jestem to winna mojemu synowi. Już wiem, co mu powiem w dniu, w którym Thaïs odejdzie... przepraszam, w dniu, w którym Thaïs umrze.

„Może ją pani pocałować”. Te słowa brzmią równie uroczyście jak w dniu zaślubin. Jednak mną owładnęło o wiele silniejsze, niż na ślubie, wzruszenie. Lekarz właśnie przekazał nam wyniki ostatniego badania krwi: Azylis ma już sprawny układ odpornościowy. Możemy zdjąć maski. Przychodząc dziś rano do szpitala, nie spodziewałam się tak dobrej nowiny. Jestem zupełnie zaskoczona. I stremowana. Jak nastolatka w chwili pierwszego pocałunku.

Drżąc ze wzruszenia, zdejmuję maskę. Azylis przygląda mi się bezradnie. Nagle jej bródka zaczyna drżeć, a oczy stają się bardziej szkliste. Wpatruje się we mnie badawczo. Nie poznaje mnie, od wielu miesięcy nie widziała mnie bez maski. Praktycznie całe swoje życie. Ani mnie, ani nikogo innego. Nie wie, co to nos i usta. Do tej pory widziała same oczy.

Spoglądam jej głębiej w oczy i przemawiam czule, by dodać jej odwagi. Lekarz ponawia słowa zachęty:

- Śmiało, proszę ją pocałować.
- Tutaj, teraz, zaraz? Nie jestem gotowa.
- Ależ owszem, dalej, da pani radę. Azylis jest trochę zagubiona. To ją pocieszy.

Może to idiotyczne, ale czuję się onieśmielona. Podczas minionych sześciu miesięcy tak często o tym marzyłam. Biorę ją na ręce i z chwilą, gdy moje usta dotykają jej mięciutkich policzków, moje serce zrywa się z uwięzi. Jestem niczym bulimiczka, która uległa napadowi głodu; nie mogę się powstrzymać, dosłownie zjadam ją pocałunkami.

Pod tą lawiną pocałunków Azylis się uspokaja. Delikatnie zaczyna dotykać moich policzków, moich ust – jakby były czymś kruchym, nierealnym. Następnie ze śmiechem chwyta mnie za nos, usta, brodę. Miętosi je, ciągnie, wykręca. Już się nie boi. Jakby nagle przypomniała sobie te wszystkie pocałunki, którymi obsypywaliśmy ją tuż po narodzinach. Tak, nic tak dobrze jak pocałunek nie wyrazi tego, że się kochamy. I że czujemy się kochani.

Wychodzę ze szpitala i natychmiast dzwonię do Loïca, aby podzielić się z nim radosną nowiną. Gdy tylko odbiera telefon, krzyczę do słuchawki: „Pocałowałam ją, pocałowałam!”. Przechodnie patrzą na mnie na wpół rozbawieni, na wpół zmieszani. Gdyby wiedzieli... O tak, o tych pocałunkach nieprędko zapomnę.

Efekt motyla – czyli jak jedna drobna rzecz wywołuje lawinę przemian. Fakt, że Azylis ma sprawny układ odpornościowy, wniesie szereg zmian do organizacji naszego życia rodzinnego. Uzmysławiam to sobie jeszcze w drodze do domu.

Koniec kwarantanny. Azylis może opuszczać swój pokój. Może swobodnie wędrować po całym mieszkaniu.

Ileż odkryć ją czeka. Azylis nie ma czasu do stracenia. Otwieram drzwi, rzucam płaszcz i torby wprost na podłogę i zabieram córkę na przechadzkę po mieszkaniu. Azylis jest

zafascynowana światem, który wreszcie stanął przed nią otworem. Bada sumiennie każdy kolor, fakturę, każdy przedmiot. Ma oczy dookoła głowy; chce wszystko zobaczyć, wszystkiego dotknąć, wszystko wziąć do ręki, jakby chciała nadrobić miesiące odosobnienia i frustracji, spędzone za drzwiami, które zawsze pozostawały zamknięte. Albo jakby chciała zgromadzić jak najwięcej wrażeń przed powrotem do zamkniętego pokoju. Nie wie jeszcze, że tamta epoka już się skończyła. Nie wie, że ma przed sobą całe życie, którym może się cieszyć. Całe życie.

Jednak na tym nie koniec odkryć. Co to, to nie. Najlepsze zachowałam na koniec. Zbliżając się do pokoju Thaïs, zwalniam kroku. Azylis, mocno poruszona od nadmiaru wrażeń, kręci się i wierci w moich ramionach. Na progu przystaję. Biorę głęboki wdech. I wchodzę.

Azylis przestaje się wiercić. Spogląda na leżącą w łóżku siostrę, obrzuca zdumionym spojrzeniem Thérèse siedzącą u jej boku. Podchodzę bliżej. Thaïs otwiera szeroko oczy, a jej serce zaczyna bić nieco szybciej. Wyczuwa obecność młodszej siostry. I w pełnym czułości, powolnym geście, otwiera dłoń. Azylis pochyla się nad nią, marszczy brwi z bardzo poważną miną. Wygląda, jakby szukała czegoś w pamięci; jakiegoś konkretnego wspomnienia. I nagle chwyta dłoń starszej siostry. Już jej nie puści. Thaïs i Azylis rozpoznały się. Zostawiam je, trzymające się za ręce, wpatrzone w siebie, pod dobrą opieką Thérèse.

Gaspard wychodzi z przedszkola. Jeszcze nie zna dobrej nowiny. W drodze powrotnej zapowiadam, że w domu czeka na niego wspaniała niespodzianka.

„Nowa świnka morska?”

– Nie, coś o wiele lepszego.

– Nie wiem, co mogło by być lepszego. Jeśli to nie jest świnka morska, to nie jestem pewien, czy to znowu tak dobra niespodzianka”. Kiedy spostrzega Azylis siedzącą z Thérèse przy Thaïs, krzyczy na całe gardło: „Uwaga, zapomnieliście włożyć maski! W dodatku Azylis nie jest w swoim pokoju! Co tu się dzieje? Wszystko źle! To katastrofa!”. Nic podobnego, nikt tu nie mówi o katastrofie. Przeciwnie. Wyjaśniam mu, że wszystko jest w jak najlepszym porządku. Że Azylis już nie musi przebywać w zamkniętym pokoju. Gaspard jest zupełnie zmieszany. „To pewne? Pewne pewne?”. Uspokajam go: „Tak, pewne pewne”. Wtedy Gaspard, z okrzykiem triumfu, doskakuje do Azylis i płacząc ze szczęścia, chwyta ją w ramiona. Uświadamiam sobie, jak bardzo za nią tęsknił...

Po powrocie do domu Loïc zastaje nas wszystkich zgromadzonych wokół Azylis. Loïc obsypuje córkę pocałunkami: wszystkimi pocałunkami, które tłumił w sobie od wielu miesięcy. Jest to gwałtowne wtargnięcie w jej życiową przestrzeń – do tej pory tak bardzo chronioną! Ale Azylis bynajmniej się nie uskarża. Śmieje się ze szczęścia, kiedy jej atłasowo gładkie policzki ocierają się o nieco drapiącą twarz taty.

Począwszy od tego dnia, nasze codzienne życie staje się o wiele prostsze. Wszyscy mamy poczucie odzyskanej wolności. I w pełni z niej korzystamy! Często gromadzimy się w pokoju Thaïs. Tylko po to, aby być razem.

Gaspard, Thaïs i Azylis uczą się siebie nawzajem. W miarę upływu czasu pomiędzy siostrami rodzi się wyjątkowa więź. Azylis bardzo rozczuła Gasparda, który spędza z nią większość swojego czasu. Ilekroć musi wyjść z pokoju, mówi jej, żeby się nie martwiła, i zapewnia, że zaraz do niej wróci.

Obcując z innymi, Azylis czyni ogromne postępy. A nawet – widząc, że my także jemy – zaczyna wykazywać zainteresowanie swoją butelką. Oboje z Loikiem cieszymy się, że ten rozdział jest już za nami. Choć nadal nie potrafimy pozbyć się pewnych odruchów. Gdy zbliżamy się do Azylis bez maski na twarzy, wciąż jeszcze nie możemy się oprzeć wrażeniu, że zapomnieliśmy o czymś bardzo istotnym.

W powietrzu czuć powiew wiosny. Słońce nieśmiało przeziiera przez grubą warstwę chmur. Ale to wystarczy, by zapomnieć o zimie. Wiosenna atmosfera dodaje mi animuszu: postanawiam wyjść na spacer z Azylis w wózek. Bez osłony, bez zabezpieczeń. Dziś Azylis po raz pierwszy oficjalnie wychodzi z domu.

Otwiera szeroko oczy ze zdumienia, kręci się na widok przejeżdżających samochodów, śledzi wzrokiem strumień przechodniów. Zachłannie upaja się wszystkim, co nowe, wyciągając buzię ku ciepłym promieniom słońca. Lekki wietrzyk zatyka jej dech w piersiach. Azylis bierze głęboki wdech, próbuje złapać oddech. Jej małe nozdrza drżą. Azylis poznaje, co to wiatr.

Ja, dumna jak paw, pcham wózek, zarumieniona ze szczęścia. Ten spacer na świeżym powietrzu działa na mnie orzeźwiająco. Ożywia serce i ciało. Na tę drobną radość czekałam całe osiem miesięcy. Osem długich miesięcy. To niemal tyle, ile trwa ciąża. Jakby dziś Azylis rozpoczynała nowe życie. A my wraz z nią. Zwyczajne życie. To, na które mieliśmy nadzieję.

Ludzie na ulicy biegną gdzieś w pośpiechu, kuląc głowę w ramionach, wlepiając wzrok w asfalt. Ich pośpiech mnie zdumiewa. Ja się nie spieszę. Idę powolnym krokiem, rozkoszując się każdą chwilą spaceru: magiczną, lekką, pełną radości.

Kroczę środkiem chodnika, niczym zdobywca–triumfator. Nieliczni przechodnie mruczą coś pod nosem, ustępują z drogi lub potracają. Wyprzedzają mnie, pomstując. Ich słowa mnie nie dosięgają, ich złorzeczenia odbijają się od bańki szczęścia, w której jestem. Spaceruję z córeczką. Tylko to się liczy. Choćby nawet Ziemia się zatrzymała, jest mi to obojętne. Nawet króciutki spacer dookoła bloku wystarcza mi do szczęścia. Czuję się jak inne mamy z wózkami. Z tą wszakże różnicą, że jestem świadoma, jak wielkim szczęściem jest móc tak po prostu wyjść z dzieckiem na spacer, z wiatrem we włosach.

Capiluve. Słowo brzmi zupełnie obco, a sama praktyka także jest bardzo niecodzienna. Termin pochodzi z żargonu medycznego i oznacza mycie głowy osoby obłożnie chorej.

Nauczyliśmy się tej sztuki z chwilą, w której Thaïs przestała wstawać z łóżka. Kilka razy w tygodniu, z pomocą pielęgniarek, z pietyzmem przeprowadzamy ten skomplikowany rytuał. Ku największemu szczęściu Thaïs. Ponieważ mycie głowy jest jej ulubionym zabiegiem pielęgnacyjnym. Zabiegiem pełnym czułości.

Thaïs zaczyna się uśmiechać natychmiast, gdy tylko usłyszy, że przygotowujemy miski, przynosimy dzbanki z ciepłą wodą, rozkładamy ręczniki, szczotki, suszarkę i spinki do włosów. Aż drży ze zniecierpliwienia, kiedy układamy ją w poprzek łóżka, z głową w dłoniach pielęgniarki. Mruczy z zadowolenia, gdy woda ścieka jej po włosach, kiedy sprawne palce regularnymi ruchami wmasowują w jej głowę szampon. Przyjemność sprawia jej rozczesywanie włosów i ciepłe podmuchy suszarki na jej ślicznych lokach. W końcu spokojnie zasypia, odprężona i pięknie uczesana w kucyki albo warkocze.

Kocham w Thaïs to, że potrafi dostrzegać wszystkie szczęśliwe chwile. Ma wrodzony dar wychwytywania nawet najmniejszych drobin szczęścia, by cieszyć się nimi pośród nieszczęść. Dzięki temu znajduje przyjemność w niemal każdym zabiegu pielęgnacyjnym: z każdego z nich wybiera to, co najlepsze. Na przykład wtedy, gdy masujemy ją, aby uniknąć skurczy. Specjalistką w tej dziedzinie jest Thérèse, która przez całe godziny potrafi masować to małe, sparaliżowane ciało. Pielęgnując Thaïs, każdy z nas daje z siebie wszystko. Liczba i częstotliwość zabiegów nieustannie rośnie. Pomiędzy podawaniem leków i aerozoli [leków wziewnych], przewijaniem, toaletą, masażem nie ma wolnej chwili. Zmieniamy te obowiązki w przyjemność. Podczas podawania tlenu, kładziemy jej dłoń na policzku. Mierząc ciśnienie, głaszczemy jej ramię. Podczas przewijania obsypujemy deszczem czułych słów. Thaïs czuje, że wszystkie nasze gesty są pełne czułości i miłości. Niczym maleńkie okruchy szczęścia, które zjawiają się tam, gdzie nikt się ich nie spodziewał.

Słuch. Już tylko ta cieniutka nić zapewniała Thaïs namiastkę normalnej łączności ze światem zewnętrznym. Teraz zerwała się także i ona... Thaï nawet nie drgnęła, kiedy taca z lekarskimi i sprzętem medycznym zwała się na podłogę. Nawet nie mrugnęła oczami, kiedy Gaspard i Thérèse przybiegli sprawdzić przyczynę łoskotu. Thaïs nie słyszy.

Po raz kolejny zauważam pogorszenie jej stanu niejako przez przypadek. Aż do tej chwili niczego nie dała po sobie Poznać. Jak zwykle w takich przypadkach, jestem wstrząśnięta. Choć może nie aż tak bardzo, jak poprzednio. Dlatego, że pokładam ufność w Thaïs i w jej niewiarygodnej zdolności przystosowania. Byłam jej świadkiem, gdy ciemność zasnęła oczy Thaïs, ale nie jej serce. Cisza, której dziś zaznała, nie zaskoczyła jej bardziej niż wtedy

ciemność. Thaïs nie boi się, że będzie odcięta od świata. Nie jest i nigdy nie będzie. Już dawno przeszła na inny poziom: porzuciła klasyczne kanały komunikacji na rzecz innych – bardziej subtelnym.

Pięć zmysłów to luksus: luksus, z którego nie zdajemy sobie sprawy. Dopiero tracąc jeden lub więcej zmysłów, w pełni je doceniamy. I zdajemy sobie sprawę z ograniczeń, jakie ze sobą niosą. Bo przecież słuch, wzrok, węch, smak, dotyk stanowią jednocześnie nasze bogactwo i nędzę. Bogactwo, bo zmysły doskonale wzajemnie się uzupełniają, umożliwiając nam postrzeganie otaczającego nas świata. Nędzę, bo dysponując wszystkimi zmysłami, zadowolamy się ich istnieniem. Komunikacja odbywa się drogą naturalną, instynktowną, acz ograniczającą. Nawet sobie nie wyobrażamy, że moglibyśmy porozumiewać się inaczej. Czy rzeczywiście możemy słyszeć tylko uszami, widzieć – oczyma, mówić – ustami, czuć zapach – nosem, a dotyk – skórą? Nie sądzę. Przecież to przeczyłoby naturze ludzkiej i głębokiej potrzebie komunikowania się, bycia razem, porozumienia.

Jako dziecko przeczytałam piękną historię Helen Keller; byłam pełna podziwu dla tej młodej, głuchej, niemej i niewidomej dziewczyny, która zdołała osiągnąć bardzo wysoki poziom komunikacji i umiejętności. Głucha, niema i niewidoma – w takim stanie jest teraz Thaïs. Z tą jednak różnicą – dla utrudnienia – że moja córka jest niemal całkowicie sparaliżowana. Niemniej, podobnie jak w przypadku Helen Keller, wola Thaïs dziesięciokrotnie przewyższa jej możliwości. Nic jej nie powstrzyma. Kiedy zmysły odmawiają jej posłuszeństwa, Thaïs – wbrew wszelkim oczekiwaniom – znajduje sposób na nawiązanie z nami nici porozumienia. Komunikuje się z nami za pomocą najdrobniejszych gestów, wykorzystując dosłownie wszystko: strukturę skóry, ciepłość ciała, ciężar rąk, mrugnięcia powiek. Wszystko przemienia w znak życia, nieustannie udowadniając nam, że wciąż tu jest i że rozumie wszystko, co dzieje się wokół. Thaïs jest gotowa dzielić się z nami tym, co przeżywa. Pod jednym wszakże warunkiem: musimy uczynić wysiłek, by wyjść jej naprzeciw, odebrać przekaz, odszyfrować kody, którymi się z nami porozumiewa. Prosi nas, byśmy wsłuchali się nie w jej głos, lecz w całą jej istotę. Na tym polega sekret: jako alternatywę dla pięciu zmysłów Thaïs proponuje bogactwo empatii. Zachęca nas, byśmy rozwinęli w sobie zdolność odczuwania uczuć i emocji innych.

Nie wierzę w spirytyzm ani w telepatię. Wierzę w porozumienie dusz, w komunikację miłości, płynącą od serca do serca. Tak, Thaïs nie widzi, ale wciąż patrzy; nie słyszy, ale nas słucha; nie mówi, lecz wciąż się z nami porozumiewa. A do tego nie potrzebuje zmysłów.

Jak cicho. Zbyt cicho. Przyklejam ucho do elektronicznej niani. Cisza jak makiem zasiał... Zrywam się z łóżka. W ostatniej chwili łapię lampkę nocną, która niebezpiecznie chybotze na stoliku i biegnę do pokoju Thaïs. Podchodzę do niej, mocno zaniepokojona, wsłuchując się w jej oddech. Kładę dłoń na jej piersi. Wyczuwam spokojne bicie serca. Słyszę regularny oddech. Thaïs najzwyczajniej w świecie śpi. Oddycham z ulgą.

Jeszcze przez kilka chwil czuвам przy niej, po czym wracam do łóżka. Loïc narzeka, zły, że znowu go obudziłam. Spoglądam na błyszczący w ciemności wyświetlacz budzika. Jest czwarta rano. To już trzeci raz, jak zrywam się z łóżka, żeby zobaczyć, czy u Thaïs wszystko jest w porządku. I wcale nie ostatni.

Ta sama scena powtarza się każdej nocy. Na próżno przywołuję samą siebie do porządku. W żaden sposób nie potrafię wyciszyć swoich obaw. Odkąd Thaïs wróciła do domu, odkąd jej dni są policzone, obawiam się tylko jednego: że umrze w samotności, bez najmniejszej skargi. Że będzie mnie potrzebować, a ja tego nie poczuję. Że będzie mnie wzywać na pomoc, a ja nie usłyszę. Ograniczyłam więc wszystkie swoje aktywności, aby poświęcić jej niemal cały swój czas. Kiedy muszę wyjść z jej pokoju, oddalić się od niej, czuję wewnętrzny opór. Chcę być przy niej, kiedy nadejdzie ta chwila. Oczywiście, w przypadku gwałtownej zmiany rytmu serca czy oddechu zaalarmowałaby mnie dźwięk aparatury medycznej. Tak w dzień, jak i w nocy. Ale ja nie ufam tej maszynerii. Może jak na złość zatrzyma się właśnie w tej chwili, kiedy Thaïs będzie umierała. Zainstalowałam więc elektroniczną nianię, aby być blisko, nawet wówczas, gdy nie ma mnie w jej pokoju.

Nadajnik postawiłam tuż przy niej, kilka centymetrów od jej ust; odbiornik – zawsze mam przy sobie. Towarzyszy mi w kuchni, w łazience, w salonie. Odkładam go jedynie wówczas, gdy Loïc lub Thérèse czuwają przy łóżku Thaïs. Przed pójściem spać nastawiam głośność na maksimum, żeby słyszeć jej oddech, który mnie uspokaja i kołysze do snu. Choć jednocześnie nie pozwala mi zapaść w głęboki sen. Śpię jak zając pod miedzą, a właściwie – czuвам nieustannie. Najmniejszy hałas wydaje mi się mocno podejrzanym i wyrywa mnie ze snu. W miarę upływu czasu mój stres narasta.

W zespole hospitalizacji domowej jest pediatra specjalizująca się w leczeniu bólu: regularnie przychodzi na wizyty do Thaïs, oceniając jej stan i potrzeby. Dzisiejszego ranka spostrzega moje sińce pod oczami, bladość i rozdrażnienie. Wyczuwa mój niepokój. Zwierzam się jej, wyjawiając przyczynę nieprzespanych nocy. Mówię jej o moim nieustannym czuwaniu. Darzę tę kobietę wielkim zaufaniem za to, jakim jest lekarzem i człowiekiem. Dużo rozmawiamy. Zazwyczaj na tematy medyczne, choć czasem mówimy także o sprawach bardziej osobistych. Dziś od razu spostrzegła, że jest ze mną nie najlepiej.

I teraz, stojąc przy łóżku Thaïs, dzieli się ze mną doświadczeniem, które nabyła jako lekarka opiekująca się dziećmi chorymi na raka. Jej głos jest łagodny, pełen taktu, szacunku i powściągliwości. Opowiada o umierającej dziewczynce, która odeszła dokładnie wtedy, gdy czuwająca przy niej dzień i nocą mama wyszła po kanapkę. Przytacza kilka takich przykładów. Spuszczam wzrok: już rozumiem morał tej opowieści. I wcale nie chcę go usłyszeć.

„Proszę pozwolić swojej córce dokonać wyboru”. Nie, nie mogę tego zrobić. Nie, nie zgadzam się. Przecież to oczywiste, że Thaïs chce, abym w najważniejszym momencie była przy niej. Jakże mogło by być inaczej? Jest zbyt mała, nie może przez to przejść zupełnie sama. A jednak w głębi duszy czuję, że nie mam racji, że projektuję na córkę swoje własne lęki. Prawdopodobnie Thaïs nie boi się śmierci. Przyjmuje wszystkie wydarzenia w swoim życiu z wielką dozą naturalności. Od chwili diagnozy dowiodła nam tego już wiele razy: chce, byśmy żyli swoim życiem; nie chce, byśmy z jej powodu trwali w zawieszeniu. Moja ciągła obecność jest nie na miejscu. Narzucam się jej.

A jeśli ona wolałaby zostać sama? Nie może tego powiedzieć. A nawet gdyby mogła, nie odważyłaby się. Żadne dziecko nie odważy się powiedzieć tego swoim rodzicom.

To zbyt brutalne. Choć przecież to prawda. Wiem o tym, ale nie potrafię tego zaakceptować. Chciałabym się szepić z Thaïs. Bo jeśli umrze w chwili, w której mnie akurat przy niej nie będzie, będę to sobie wyrzucać do końca życia. Będę się obwiniać za to, że uspiłam swoją czujność. Bycie przy niej uważam za swój matczyzny obowiązek. A jednak... nie mogę ignorować tego cichego głosu, który szepcze w moim sercu: „Pozwól jej żyć”.

Tak, lekarka ma rację. Po tysiącokroć. Nie mogę wszystkiego kontrolować, nad wszystkim panować. Moja córeczka chce mieć prawo wyboru. Poddaję się... Nie opuszczam Thaïs, nie odbieram jej swojej miłości. Przeciwnie. W ten sposób daję jej największy dowód mojej miłości.

Decyzja zapadła, chociaż nie bez bólu. Spasuję choć trochę. I spróbuję żyć na tyle normalnie, na ile to tylko możliwe. To jedyny sposób, aby iść naprzód. Oczywiście, nadal będę się opiekować Thaïs, będę przy niej czuwać. Ale bez przesady. Mam nadzieję, że dam radę. Choć już drzę na samą myśl.

Z realizacją mocnych postanowień nie wolno zwlekać; dopingowana przez lekarkę, wyłączam elektroniczną nianię i chowam ją na samym dnie szuflady. Bardzo głęboko. Wieczorem spokojnie idę życzyć Thaïs dobrej nocy. Kilkakrotnie sprawdzam aparaturę. Ociągam się z wyjściem, odsuwając moment rozstania. W końcu wychodzę z pokoju, nie zamykając drzwi. Kładę się do łóżka. Już leżąc, nadstawiam ucha, wsłuchując się w ciszę, którą mąci tylko moje stłumione łkanie.

Jest cicho. Zbyt cicho? Nie, jest normalnie. Mogę spokojnie zasnąć. Lub prawie. Po wielokroć zmuszam się do tego, by zostać w łóżku; tak bardzo chciałabym pójść do niej, upewnić się, czy wszystko w porządku. Ale rezygnuję z tego pragnienia. W końcu wstaje dzień. Przeciagam się z triumfem. Wytrwałam!

Niemal stąpamy po jajkach. Wchodząc dziś do pokoju Thaïs, musimy bardzo uważać, gdzie stawiamy stopy: wielkanocny zajaczek był w tym roku bardzo hojny¹². Hucznie świętujemy Wielkanoc. Nawet huczniej niż w latach ubiegłych. Gaspard chciał, abyśmy zorganizowali tradycyjną zabawę w szukanie jajek na świeżym powietrzu, w parku albo ogrodzie. Ale przypomnieliśmy mu, że jeśli wyjdziemy z domu, Thaïs nie będzie mogła wyjść razem z nami. Wtedy poprosił, żebyśmy – jak na Boże Narodzenie – wszyscy spotkali się w salonie. Musieliśmy mu wytłumaczyć, że dla Thaïs byłoby to bardzo trudne i że lepiej zorganizować zabawę w jej pokoju. Poddał się naszej perswazji przez wzgląd na swoją młodszą siostrę. I jeszcze dlatego, że obiecaliśmy mu, że w zamian dostąpi zaszczytu, który zarezerwowany jest dla jego taty, i będzie mógł osobiście schować kilka jajek.

Gaspard nie szczędził trudu: ułożył całą ścieżkę czekoladowych zajaczków, prowadzącą wprost do łóżka Thaïs. A na nim – jajkowy festiwal godny szalonego hodowcy drobiu. Thaïs jest dosłownie zasypana tysiącem kolorowych jajeczek, które toczą się wzdłuż jej nóg, przesypują się wraz z ruchem jej ramion, zagnieżdżają się w zagłębieniu jej dłoni, tworząc koronę wokół jej głowy. Cudowny obrazek! Thaïs uśmiecha się, zachwycona tą jajkową inwazją. Tuż obok cała armia kur trzyma straż przy aparaturze medycznej. Jedna z nich, ta, która nieopatrznie stanęła zbyt blisko aparatu tlenowego, już powoli zaczyna się topić.

Gaspard jest w siódmym niebie. Właśnie uzmysłowił sobie, że cała ta góra czekolady będzie należała do niego. No może z wyjątkiem jednego złotego króliczka, którego dyskretnie nadgryzła Azylis, nie zadawszy sobie nawet trudu, by odwinąć sreberko, w które był zapakowany. Czyżby stawała się łasuchem? Wspaniała nowina!

Panuje radosny nastrój. Każdy na swój sposób cieszy się tą chwilą łaski. Pod koniec tego dnia, pełnego słodyczy, jeszcze bardziej doceniam radosne bicie dzwonów na Wielkanoc. Ale też coraz bardziej obawiam się podzwonnego, które już wkrótce zabrzmie w naszym domu.

¹² W oryginale: „Odwiedziły nas dzwony, które już zdążyły wrócić na wieże kościołów”. Zgodnie z wielkanocną tradycją, francuskie dzieci szukają czekoladowych jajek, które w ogrodach rozsypują kościelne dzwony. Tak, jak u nas można zapytać dziecko: „Co ci przyniósł – zajaczek?”, we Francji pytanie brzmi: „Co ci przyniosły dzwony?” albo: „Czy już były u ciebie dzwony?” (przypis tłumaczki).

„Nie!” – to jej pierwsze słowo. Zaraz po „tata”, oczywiście. Ale przed słowem „mama”. Mogła powiedzieć „kuku”, „baba”, „dada” albo coś w tym stylu, jak inne dzieci. Ale Azylis zdecydowanie nie przypomina innych dzieci.

W miarę upływu czasu, mając normalny kontakt ze światem, ujawnia swoją osobowość. I to jaką! Azylis ma charakter. To niesamowita mieszanka determinacji i poczucia humoru. Azylis zawsze wie, czego chce. I czego nie chce. A kiedy czegoś nie chce, nic nie zdoła jej nakłonić do zmiany zdania. Azylis się uśmiecha, ale nie ustępuje. Nigdy. Tak więc nie zdziwiliśmy się, słysząc jej stanowcze „nie”. I bynajmniej nie było ono nieśmiałe czy zalęknione. Wszyscy zauważyli, że jej decyzje są stanowcze i nieodwołalne. Pielęgniarki z hospitalizacji domowej nazwały ją „Panienką Nie–Nie”. Ponieważ często dwukrotnie powtarza swoje zawołanie. Dla pewności, żeby ją wszyscy dobrze zrozumieli.

Tak więc, powodowana siłą woli i radością życia, Azylis idzie przez życie. I to w radosnych podskokach. Kiedy się na nią patrzy, nie sposób odgadnąć, że już tak wiele przeszła. A przecież w pierwszych dziesięciu miesiącach swego istnienia musiała znieść więcej niż inni przez całe życie. Jednak wszystko wskazuje na to, że Azylis przeszła przez to doświadczenie bez traumy. Prześladowuje ją tylko jedno wspomnienie: maseczki. Ilekroć zobaczy osobę w masce, zamiera z przerażenia. Jest to bodaj jedyne przykre wspomnienie. Ciało Azylis także nie zachowało żadnych śladów pobytu w szpitalu. Jej twarz, dawniej obrzęknięta z powodu leków, odzyskała swoją naturalną delikatność; utracone włosy odrosły i teraz układają się w śliczne, jasne, mięciutkie loczki; cera nabrała śniadego koloru, co każe przypuszczać, że Azylis – tak jak jej tata – będzie miała nieco ciemniejszą karnację. Kilogramy, które przybrała – nie pytajcie, za jaką cenę – przydały jej policzkom urokliwej pełni.

Azylis znalazła swoje miejsce w domu. Uczestniczy we wszystkich wydarzeniach dnia codziennego. Żaden gość nie umknie jej uwadze: Azylis wyczekuje dostawców, wypatruje wizyty fizjoterapeuty i pielęgniarek. Słyszając dzwonek, co sił w rączkach i nóżkach przemieszcza się ku drzwiom wejściowym. Gdy tylko rozpozna gościa, prowadzi go wprost do pokoju Thaïs. Tam wyciąga w górę rączki, żeby ją podnieść i posadzić blisko siostry. I zamiera w bezruchu. Trzyma straż. Chce mieć pewność, że wszystko odbywa się w ustalonym porządku.

Azylis zna na pamięć gesty wszystkich osób opiekujących się Thaïs. Przygląda się im, by niczego nie przegapić. I bezbłędnie je naśladuje. Unosi kołdrę, żeby sprawdzić czujnik saturacji umieszczony na dużym palcu u nogi. Z poważną miną lustruje grzybek gastrostomii i podłączenie pompy alimentacyjnej. Bada położenie rurek z tlenem.

Są chwile, w których wiem, że Azylis po prostu naśladuje dorosłych, bez zrozumienia czy analizy znaczenia poszczególnych gestów. Tak jak dziewczynka, która naśladując swoją mamę, karmi lalę smoczkiem lub zmienia jej pieluszkę. Ale innym razem, wie, że jej obecność przynosi Thaïs ukojenie. Kiedy ściska ją mocniej za rękę, żeby jej dłoń zbyt mocno nie drżała. Kiedy wyciera jej usta śliniaczkiem. Kiedy przytula swój policzek do policzka siostry, zanurzając palce w jej włosach. Podczas tych bezcennych chwil Azylis jest samą słodyczą.

Potem znów odzyskuje rozpierającą ją energię i wraca do swoich spraw, żeby żyć własnym życiem. Zawsze szczęśliwa i radosna.

Lubię rutynę. Nigdy bym nie przypuszczała, że kiedykolwiek to powiem. Do tej pory zawsze się jej obawiałam. Wyłapywałam i natychmiast zwalczałam jej najmniejsze symptomy, zanim zdążyły na dobre zakorzenić się w naszym życiu. Starłam się urozmaicać rytm naszego życia. Bo przecież rutyna, jak mówią, jest największym wrogiem małżeńskiego szczęścia. Teraz już tak nie myślę. Lubię naszą codzienną monotonię. Ona stanowi dowód na to, że wszystko jest w porządku. Cieszymy się nią. Pogoda jest zmienna, burza może się rozpętać w każdej chwili. Póki co, żaden większy problem nie mąci naszego spokoju. Rozkoszujemy się więc błogosławnym czasem bez trosk i problemów.

Główne zarysy naszego rozkładu dnia są wytyczone dość precyzyjnie. Wciąż możemy liczyć na niezawodną Thérèse. I całe szczęście, bo w ciągu sześciu miesięcy jej obecność stała się wręcz nieodzowna. Hospitalizacja domowa sprawdza się doskonale. Pielęgniarki – szczególnie cztery spośród nich – opanowały sztukę opieki nad Thaïs do perfekcji. Zapewniają regularne dostawy butli z tlenem, mieszanek pokarmowych i wszelkich materiałów medycznych. Wciąż nie słabnie dobra wola rodziny i przyjaciół, którzy często wspomagają nas, zastępując przy Thaïs. Fizjoterapeuta przychodzi codziennie, prowadząc rehabilitację układu oddechowego Thaïs; a od jakiegoś czasu także Azylis ma prawo do dwóch wizyt domowych w tygodniu. Dzięki nim może nadrobić nieznaczne opóźnienie rozwoju funkcji motorycznych, będące skutkiem wielomiesięcznego pobytu w izolacie.

Ostatnie wyniki badań trymestralnych Azylis są obiecujące. Jak słusznie zauważył jej brat, wciąż ma dobre stopnie! Niestety z nieznacznym spowolnieniem prędkości przewodzenia nerwowego – ale tak niewielkim, że nie ma powodu do obaw. Przynajmniej taką mam nadzieję...

Gaspard beztrudnie idzie przez życie. Jego spokój wewnętrzny zadziwia nas. Jest zadowolony ze szkoły, rodziny, drużyny rugby, życia w ogóle. Wciąż pieje peany na temat swoich sióstr, które – w jego oczach – są najładniejszymi dziewczynkami na świecie... i jedynymi godnymi zainteresowania.

Thaïs trzyma się nieźle. Na jej życie składa się ciąg podobnych do siebie dni, przerywany niekiedy nagłym atakiem gorączki, zaburzeniem czynności układu oddechowego lub rytmu serca. Jednak za każdym razem kryzys mija samoistnie. I życie wraca na swoje tory.

Loïc rozwija się zawodowo, a nawet wybiega myślami w przyszłość i ma bardziej ambitne plany. To dobry znak, który oznacza, że odzyskał wiarę w przyszłość. Co do mnie, pracuję nad stworzeniem w domu atmosfery harmonii, nadziei i pokoju.

Tak, rutyna to dobra rzecz.

Są takie zmysły, które nigdy się nie mylą. Niezawodne zmysły matki, która przeczuwa, że jej dziecko przygotowuje się do odejścia. Nie musiałam czekać na diagnozę pielęgniarki, by zrozumieć powagę sytuacji. Ani na oszalały alarm aparatury medycznej monitorującej czynności życiowe, by zdać sobie sprawę, że rozstanie jest już bardzo blisko. Jest słoneczna niedziela Pięćdziesiątnicy. Thaïs żegna się z tym światem.

Wczorajszy dzień, jasny i beztroski, dziś wydaje się zamierzchną przeszłością. Wczoraj Thaïs obudziła się z wypoczętą buzią i spokojnym oddechem. Wydawało się nam, że wszystko idzie ku dobremu. Do tego stopnia, że odważyliśmy się zaszaleć. Ubraliśmy się w najbardziej eleganckie stroje i na parę godzin wymknęliśmy się z domu. Ale i okazja była niecodzienna: ślub ojca chrzestnego Gasparda, Nicolasa. Tylko we troje: Gaspard, Loïc i ja. Bez dziewczynek. Bez żalu i obaw; przecież zostały w domu pod dobrą opieką dziadków, szczęśliwych z tego spotkania.

Dzień minął bardzo przyjemnie. Byliśmy niedaleko, gotowi wrócić do domu w razie najmniejszego choćby alarmu. Oczywiście dwa albo trzy razy – a może więcej – telefonowaliśmy do domu, żeby sprawdzić, czy wszystko w porządku. Odpowiedź po drugiej stronie zawsze była taka sama. Uspokajająca: „Nic się nie dzieje. Wszystko w porządku. Bawcie się dobrze!”.

Taka okazja nie zdarza się zbyt często. Dlatego jest tym bardziej cenna. Tak więc wszyscy troje bawiliśmy się niemal do białego rana. Przenocowaliśmy w hotelu, a nawet zabawiliśmy w nim nieco dłużej: na tyle, by Gaspard, podczas igrzysk gargantuicznego śniadania, mógł spróbować wszystkich smaków konfitur. Wróciliśmy do domu około południa, uradowani z tej niecodziennej eskapady. I szczęśliwi z powrotu do naszych ukochanych córek.

Radość, jaka nastąpiła przy powitaniu, mogłaby sugerować, że nie widzieliśmy się całą wieczność. Wyściskaliśmy Thaïs i Azylis, jakbyśmy nie widzieli ich nie wiadomo jak długo. Tak, niekiedy dwadzieścia cztery godziny znaczą tyle, co wieczność... Azylis wita nas radosnymi okrzykami. Entuzjazm Thaïs jest zdecydowanie mniej głośny, niemniej – równie dobrze wyczuwalny. Dobrze zrobiliśmy, wychodząc. Podczas naszej nieobecności wszystko było w jak najlepszym porządku. Jednak dobrze się stało, że nie zwlekaliśmy zbyt długo z powrotem do domu. Dlatego że wkrótce potem spadł na nas grom z jasnego nieba.

Jest bardzo źle. Serce Thaïs zwalnia z każdym uderzeniem. Jej oddech zatrzymuje się coraz częściej, na coraz dłużej. W nieskończoność. Wsłuchujemy się w ciszę jej bezdechu. Każde tchnienie może być tym ostatnim. Pielęgniarka nic tu już nie pomoże. Zwiesza głowę na znak bezsilności i wychodzi na palcach, z sercem skąpanym we łzach, aby uszanować intymność chwili.

Podczas gdy na twarzyczce mojej ukochanej córki gasną rumieńce, nagle tracę całą wiarę i spokój. I choć przygotowywałam się na tę chwilę ostateczną, wcale nie jestem na nią gotowa. Zresztą czy w ogóle można się do niej przygotować? Mój umysł się buntuje, wierzga, staje dęba.

Nie, tylko nie to. Wszystko, tylko nie to.

Zostań jeszcze, moja królewno, moja Thaïs, moja najpiękniejsza! Nie mogę pozwolić ci odejść. Nie mam odwagi towarzyszyć ci w tej drodze. Nie mam siły żyć bez ciebie. Chwytam cię za ręce, za szyję, za całe bezwładne ciało, byleby cię zatrzymać. Choć jeszcze trochę. Jeszcze trochę.

Nie opuszczaj mnie. Nie teraz. Nie tak wcześnie. Chcę, byś została. Na zawsze. Chcę opiekować się tobą, pieścić cię, kochać. Nigdy nie znudzę się tobą. Twoim najdroższym milczeniem. Twoim dzieciennym zapachem. Twoimi miodowymi włosami. Twoimi na wpół przymkniętymi dłońmi. Żadnym z drobiazgów, dźwięków, ruchów, którymi jesteś. I które kocham.

Błagam cię, córeczko. Zostań. Walcz. Bez ciebie jestem niczym. Jesteś moim słońcem, moim widnokregiem, moim ukochaniem, moją słabością i siłą. Moją opoką i przepaścią. Moją miłością.

Zostań jeszcze. Tylko dziś. I jutro. I pojutrze.

Czy mnie usłyszała? Czy posłyszała rozpaczliwe błaganie mojej rozdartej istoty? Nigdy się tego nie dowiem. Niemniej dusza Thaïs, zawieszona gdzieś pomiędzy Niebem a Ziemią, zawróciła z drogi, by ponownie wejść w udręczone ciało, od którego już się oddzieliła.

Wbrew wszelkim oczekiwaniom, Thaïs wraca do życia. Z każdym uderzeniem serca, z każdym oddechem, zawraca z drogi. Chwiejnym krokiem, zawieszona gdzieś w przestrzeni, niczym linoskoczek. Nie zwalniam uścisku, nie zaprzestaję modlitwy. Przeciwnie. Widząc ustępującą popielatość jej twarzy, nasilam swoje prośby.

Minie jeszcze wiele strasznych godzin, zanim uznamy, że niebezpieczeństwo minęło. Pielęgniarka i lekarz, który tymczasem przyjechał, wraz z nami oddychają z ulgą. Wiedzą, że bynajmniej nie był to fałszywy alarm. Jednak tajemnice życia i śmierci są ukryte przed człowiekiem i jego ludzką wiedzą. Nikt, żaden wybitny lekarz ani profesor, żaden czuwający przy dziecku rodzic, nikt nie jest w stanie przewidzieć dnia ani godziny. Zresztą, może to i lepiej...

Doświadczenie zbliżającej się śmierci, niezmiernego bólu, przepastnej pustki, którą odczułam w moim sercu, mogłoby mnie unicestwić; a jednak sprawia, że będę mocniejsza. Wyzwolą mnie z pewnego ciężaru. Koniec z heroicznymi postanowieniami o byciu dzielną i zachowaniu stoickiego spokoju! Koniec z przygotowywaniem się na rozstanie z Thaïs. Daremny trud. Teraz już to wiem. Zresztą nie to się liczy. Nieważne, jak się zachowam w dniu, kiedy ona od nas odejdzie. Po prostu będę przy niej, tak jak jestem teraz: zwykłą mamą, z całym swoim cierpieniem, wszystkimi obawami, łzami i całą swoją słabością, lecz także – z

całą swoją miłością. Loïc też tu będzie, wiem o tym. Nigdy nie ucieknie. Mimo cierpienia. Dokładnie tak, jak dzisiejszego popołudnia. Kiedy serce zamiera z rozpaczy, nagle ogarnia nas przeraźliwa samotność. Dzieje się tak dlatego, że nie jesteśmy w stanie sobie wyobrazić, by kto inny mógł cierpieć równie mocno. Nawet jeśli płacze u naszego boku. W chwili, gdy Thaïs konała, Loïc i ja poczuliśmy, że oddaliśmy się od siebie – tak bardzo każde z nas było pogrążone we własnym bólu. On w bólu ojca, który nie potrafi ochronić swojego dziecka, a ja w bólu matki, która nie jest w stanie zatrzymać ulatującego życia. Powstała między nami ryna, która – gdybyśmy tylko uspili swoją czujność – rozrosłaby się do rozmiarów nieprzebranej przepaści. Aby się do siebie zbliżyć, nie wystarczy przytulić się do siebie. Trzeba – będąc na samym dnie rozpaczy – znaleźć w sobie dość siły, aby osuszyć łzy drugiego. Zwrócić się ku niemu i spróbować pojąć jego sposób przeżywania bólu. My z Loïkiem wykryliśmy niebezpieczną szczelinę i załataliśmy ją. Dzięki miłości, rozmowie, dzięki temu, że wysłuchaliśmy się wzajemnie i okazaliśmy sobie współczucie.

Od tej chwili, kochając się bardziej niż kiedykolwiek wcześniej, wspólnie zrobimy kolejny krok. Sama myśl o tym, że już na zawsze tracimy Thaïs, sprawia, że inaczej postrzegamy naszą dalszą drogę. Już widzieliśmy, jak uchodziło z niej życie. Odtąd każda chwila z nią stanie się dla nas błogosławionym odroczeniem wyroku, bezcennym darem. Przyznaję, do tej pory, co wieczór, wracała do mnie jedna uporczywa myśl: „Został nam jeden dzień mniej z Thaïs”. Od teraz, gdy nastanie wieczór, zawsze pomyślę: „Dziś przeżyliśmy kolejny dzień z nią”. To tylko kwestia zmiany perspektywy, a przecież zmienia wszystko. Będziemy się cieszyć Thaïs. Aż do końca. Potem zostanie nam całe życie na oswojenie się z jej nieobecnością.

Płomień drży, słabnie, pełga i wreszcie gaśnie, uwalniając smużkę dymku z knota. Azylis, bardzo skupiona, właśnie zdmuchnęła swoją pierwszą świeczkę. Bez pomocy, jak zupełnie duża dziewczynka. Śliczną różową świeczkę tkwiącą na samym środku ogromnego tortu. Nasz aplauz ją rozpromienia. Azylis uśmiecha się z dumy i szczęścia. Podobnie jak my. Jeden rok. Azylis skończyła już rok.

Pierwszy rok jej życia można by streścić następująco: jeden przeszczep szpiku kostnego, dwie grupy krwi, trzy miesiące pod kloszem, cztery pobyty w szpitalu (miesięcznie), pięciokrotna hospitalizacja, sześć miesięcy w zamknięciu, siedem nędznych kilogramów, osiem dni chemioterapii, dziewięć sesji rehabilitacji (miesięcznie), dziesięć minut, żeby przełknąć łyk jedzenia, jedenaście razy rezonans magnetyczny, skaner i punkcja lędźwiowa, dwanaście miesięcy cierpienia...

Albo tak: jeden uśmiech, dwoje szelmowskich oczu, trzy małe ząbki, cztery szybkobieżne łapki, pięć rozbudzonych zmysłów, sześć centymetrów włosów, siedem dorodnych kilogramów, osiem sekund na własnych nóżkach bez trzymanki, dziewięć miesięcy z nami w domu, dziesięć zwinnych paluszków, jedenaście godzin spokojnego snu (każdej nocy), dwanaście miesięcy szczęścia!

Wszystkiego najlepszego w dniu urodzin, moja piękna Azylis!

Ostatnie dni czerwca zwiastują koniec roku szkolnego. Gaspard odkłada tornister, układa zeszyty, piórniki i książki. I wzdycha z satysfakcją: „Nareszcie wakacje!”. Ja niestety nie mogę odetchnąć z ulgą. Wizja dwóch letnich miesięcy wprawia mnie co najmniej w zakłopotanie. Co przez cały ten czas będą robić Gaspard i Azylis? Będą krążyć po mieszkaniu jak pantery w klatce? A my? Nam także przydałoby się zmienić klimat. Jednak niczego nie zaplanowaliśmy. Już wcześniej powinnam była się tym zająć, ale z braku odwagi i sensownego pomysłu wciąż odkładałam to na później. Ze względu na stan Thaïs musimy zostać w Paryżu. Mogłabym posłać Gasparda i Azylis do dziadków, ale nie bardzo mam chęć się z nimi rozstawać. Zatem w jaki sposób zaczerpniemy świeżego powietrza?

Na horyzoncie rysuje się pewien szalony pomysł. Nasi przyjaciele zapraszają nas, byśmy spędzili jeden tydzień lipca na Sardynii. Zaproszenie kuszące, ale raczej nierealne. Tym bardziej, że Thérèse będzie w tym czasie na wakacjach. Kto będzie czuwał przy Thaïs? Nie, doprawdy, nie ma takiej opcji. Loïc widzi sprawy inaczej i oznajmia, że nie ma rzeczy niemożliwych. W sumie ma rację; wyjazd jest możliwy, ale jak go zorganizować? Po pierwsze, z praktycznego punktu widzenia. Trzeba by znaleźć osoby, które zgodziłyby się zaopiekować Thaïs podczas naszej nieobecności. Robimy rozeznanie w naszym najbliższym

otoczeniu. Propozycja spotyka się z bardzo dobrym odzewem. Wszyscy, których prosiliśmy o pomoc, odpowiedzieli tak. Oczywiście pod pewnymi warunkami. Chcą, żebyśmy przygotowali szczegółowe wytyczne: z zabiegami, zwyczajami i wszystkim, co dotyczy Thaïs. Zadania przeszkolenia wolontariuszy podejmuje się Loïc. Z właściwym sobie profesjonalizmem sporządza szczegółowe wytyczne, spisuje instrukcje obsługi, zapisuje codzienny plan dnia.

Kiedy już poradziliśmy sobie z praktyczną organizacją wyjazdu, pozostał tylko jeden mały szczegół – jednak dość istotny: musimy przekonać samych siebie. Oczywiście wszyscy nam powtarzają, że to dla nas dobre, ale rozstanie z Thaïs jest tak bardzo bolesne... Jest to ból fizyczny i psychiczny. Zupełnie jak amputacja.

Co to w ogóle był za pomysł. Co za szalony pomysł – wyjechać sobie tak po prostu, tak daleko? Bez niej! Cóż za beztroska!

Na drugim końcu poczekalni, z nosem przyklejonym do szyby, Gaspard aż skacze z radości: „Mamo, zobacz tamten samolot. Ale ogromny! Mamo, no patrz!”. Nawet nie wstaje z plastikowego siedzenia. Siedzę przybita, ze ściśniętym żołądkiem. Rozstanie z Thaïs jest dla mnie kaźnią. Wiem, że moja piękna dziewczynka śpi w swoim łóżku, w swoim pokoju. A mnie nie ma przy niej. Tam jest moje miejsce. Nie tu, pod słońcem Italii. Nie mam prawa wyjeżdżać sobie tak po prostu i zostawiać ją samą. A jeśli umrze podczas mojej nieobecności? Mój Boże, co to w ogóle był za pomysł?

Może jeszcze nie jest za późno. Może można wszystko odwołać, zawrócić z drogi i wrócić do niej czym prędzej. Spoglądam w stronę szyby, przez którą Gaspard i Azylis podziwiają taniec samolotów. Są tacy szczęśliwi...

Loïc odwraca ku mnie głowę, macha do mnie z daleka. Widząc moją kwaśną minę, podchodzi do mnie. Rozumie moje cierpienie. On czuje podobnie. „Odwagi. Dokonaliśmy właściwego wyboru. Nie będziemy przez całe lato siedzieć w mieszkaniu, kręcąc się w kółko. Musimy mieć wspólne rodzinne plany i razem je realizować. Jestem pewien, że Thaïs chce tego dla nas. I dla siebie. Chce, żebyśmy żyli naprawdę. Zatem cieszymy się wakacjami. Przeżyjmy je bez wyrzutów sumienia i żalu”.

Czy ktoś powiedział, że życie to pasmo rozstań? Od narodzin do śmierci. Rozstań fizycznych i psychicznych. Rozstań tymczasowych i ostatecznych. Dyskretnych i bardziej głośnych. Łagodnych i gwałtownych. Pełnego rozdarcia i bólu oddalania się od siebie i walki o wolność...

Nieodłącznym składnikiem nauki życia jest zdobywanie niezależności. Komu trudniej przychodzi pogodzić się z tym faktem, dzieciom czy rodzicom? Cierpię z powodu rozstania z Thaïs, choćby na krótką chwilę. Trochę spasowałam, wyłączając elektroniczną nianię. Jednej nocy i drugiej... Ale to trudne. Lot za morze bez mojej królowny – to ponad moje matczyne siły.

Jakie to szczęście, jakie szczęście, że tu przyjechaliśmy! Sardynia szybko osuszyła moje łzy. Przecież nie płacze się w raju! W tym zaczarowanym miejscu przestaje się myśleć o wszystkim, co pozostało gdzie indziej. Dom jest zachwycający: bieluteńki, chłodny, ukryty wśród kwiatów. Z widokiem na morze, z którego błękitem może rywalizować jedynie niebo. Wszystko to stanowi zaproszenie do *dolce vita*.

Atmosfera jest serdeczna i odprężająca. Gaspard spotkał tu Maxa, swojego starszego kolegę, z którym nie rozstaje się nawet na krok. Azylis odkrywa z zachwytem uroki życia towarzyskiego. W miniprzedszkolu gra księżniczkę. Nigdy nie brak chętnych do ponoszenia jej na rękach, nakarmienia, zabawy. Krótko mówiąc, Azylis jest w siódmym niebie! A my nareszcie możemy odetchnąć. Nasi przyjaciele: ona, on i cały ich radosny dom, to prawdziwy skarb. Rozpieszczają nas, otaczają serdecznością, wprawiają w dobry nastrój.

Pobyty u nich to błogosławieństwo. Bo nasze akumulatory były wyładowane niemal do cna. Bez tego dobroczynnego przerywnika nie pociągnęlibyśmy zbyt długo. Byliśmy udręczeni brakiem snu i nieustannym napięciem. Zaczynało nam brakować energii. Tutaj, wolni od więzów codziennej logistyki, ładujemy akumulatory. I naprawdę śpimy: ciężkim, ożywym snem. Bez zrywania się w środku nocy, bez nienawistnego budzika, bez nocnego niepokoju. Przyjechaliśmy wyczerpani i zestresowani. Nasz statek był bliski zatonięcia. Po tygodniu pobytu we Włoszech wyjeżdżamy odprężeni, wypoczęci, z lekkim sercem i opalenizną.

W Paryżu czekają na nas same dobre wieści. Wolontariusze byli niezawodni. Czuwanie przy Thaïs przebiegło bez problemów, a ona sama jest w dobrej formie. Dopieszczana i rozpieszczana przez swoich aniołów stróżów. Nasi rodzice, rodzeństwo, kuzyni, wszyscy po kolei spędzili po dwa dni u boku Thaïs. Dwa dni, podczas których mogli się nią nacieszyć. I wszystko wskazuje na to, że nie zamieniliby się na miejsce z nikim na świecie. Thaïs kwitnie. Wszystko z nią w porządku. I – rzecz zaskakująca – podczas naszej siedmiodniowej nieobecności na widnokręgu nie pojawiła się nawet najmniejsza chmura. A przecież normalnie byłoby to nie do pomyślenia.

Tak, ten wyjazd był zdecydowanie dobrym pomysłem! Tak dobrym, że snujemy już kolejne plany. Chcielibyśmy wyjechać na tydzień do Bretanii, może pod koniec sierpnia? To dobry znak, kiedy zaczyna się snuć plany na przyszłość, choćby niewielkie. A to chyba największe szczęście. Podobnie jak największym szczęściem jest powrót do Thaïs!

Podczas naszej nieobecności sporo się wydarzyło... Nasi rodzice, wraz z pielęgniarkami, uknuli nie lada spisek.

Czujemy, że coś wisi w powietrzu. Nazajutrz po naszym powrocie, pielęgniarka dopytuje się, jak było na Sardynii. Pyta, czy dobrze nam zrobiła zmiana powietrza, czy chcielibyśmy wyjechać jeszcze raz... Uśmiech mamy daje do myślenia.

Wszystko już gotowe. Potrzeba tylko naszej zgody. Pielęgniarki z zespołu hospitalizacji domowej, przy współudziale moich rodziców, wszystko zorganizowały. Jeśli zechcemy, możemy spędzić sierpień u moich rodziców, na południe od Chateauroux. I mówiąc „możemy”, mam na myśli całą naszą piątkę. Tym razem Thaïs pojedzie z nami. Co za niespodzianka! Zupełnie się tego nie spodziewaliśmy. Nigdy, w najśmielszych marzeniach, nie wyobrażaliśmy sobie, że moglibyśmy wyjechać razem z Thaïs. Niekiedy rzeczywistość przerasta marzenia... I całe szczęście!

„O nic się nie martwcie, wszystko jest przygotowane. Wydano już dyspozycje. Firma wynajmująca sprzęt medyczny została uprzedzona, lekarz rodzinny zgodził się zapewnić opiekę medyczną, a nas zastąpi zespół opieki paliatywnej” – zapewnia nas pielęgniarka.

Wyjazd przewidziano na 1 sierpnia. Tak więc możemy się pakować i liczyć dni do wyjazdu. Niestety do trybów naszej dobrze naoliwionej maszyny wpadło ziarenko piasku, o mało nie niszcząc wszystkich naszych planów. Ubezpieczenie społeczne nie chce pokryć kosztów przewiezienia Thaïs do moich rodziców karetką. Uznali, że jest to wyjazd wypoczynkowy. Normalnie można się z nimi porozumieć, ale nie w tej kwestii. Co robić? Musimy przewieźć Thaïs karetką; żaden inny sposób transportu nie wchodzi w grę. Kiedy firma zajmująca się transportem chorych podaje nam kwotę takiego przejazdu, tracimy nadzieję. Suma jest czterocyfrowa. Bez przecinka. W sumie nic dziwnego; trzeba pokryć koszty paliwa, honorarium kierowcy i sanitariusza, koszt sprzętu medycznego itp. Nasz domowy budżet nie udźwignie takiego wydatku. Czy jednak pieniądze mogą zniweczyć nasz projekt? Musimy znaleźć sposób na zgromadzenie niezbędnych środków. W ostatniej chwili przychodzi wybawienie, ukryte w trzech błogosławionych literach: ELA¹³.

ELA – Europejskie Stowarzyszenie Przeciwno Leukodystrofii. Źródło ratunku i pociechy w naszym życiu. ELA wspiera rodziny takie jak nasza, dotknięte chorobą mieliny. Ujmując rzecz w nieco inny sposób, można powiedzieć, że jest to stowarzyszenie specjalizujące się w wyprawach wysokogórskich: wszystkim nam pomaga zdobywać nasz codzienny Mount Everest.

¹³ European Leukodystrophy Association (przypis tłumaczki).

Skontaktowaliśmy się z nimi niemal natychmiast po zdiagnozowaniu choroby u Thaïs. Bardzo nieśmiało. Chcieliśmy tylko nawiązać kontakt, zapoznać się. Nie mieliśmy odwagi prosić ich o cokolwiek. Dla nas to było bardzo trudne. Chcieliśmy uniknąć konfrontacji z innymi osobami dotkniętymi tą chorobą, z innymi cierpiącymi rodzicami. Baliśmy się tego, czego moglibyśmy się od nich dowiedzieć; baliśmy się stanąć twarzą w twarz z brutalną rzeczywistością. Myśleliśmy, że musimy się chronić; jednak bardzo szybko zrozumieliśmy, że sami nie damy sobie rady. Któż lepiej niż inni rodzice dzieci dotkniętych tą chorobą zrozumie, przez co przechodzimy?

W naszym gronie, gronie ELA, panuje klimat szacunku, taktu, szczerości i wymiany. W naszym gronie nie ma miejsca na grę pozorów; nazywamy rzeczy po imieniu, nie obawiając się, że kogoś zszokujemy, że nie zostaniemy zrozumiani. W swoim gronie mamy odwagę śmiać się, żartować, płakać. W naszym gronie nie ma niestosownych pytań i natarczywych spojrzeń. W naszym gronie współczucie jest prawdziwym współczuciem, a solidarność – prawdziwą solidarnością. W swoim gronie jesteśmy jedną wielką rodziną. Rodziną udreńczoną, zranioną, ale zjednoczoną i scementowaną. Piękną rodziną.

Działalność ELA nie sprowadza się jedynie do ułatwiania rodzicom nawiązywania kontaktów. Stowarzyszenie pomaga nie tylko psychicznie, lecz także fizycznie i materialnie. Diagnoza pociąga za sobą cały szereg formalności administracyjnych, niejednokrotnie skomplikowanych i uciążliwych. ELA jest bardzo pomocna także w tej kwestii. Jej pracownicy i wolontariusze są obeznani z meandrami formalno-administracyjnymi; potrafią przewidywać wymagania urzędników, wypełniać formularze, kompletować dokumenty. Stowarzyszenie zdaje sobie także sprawę z trudności finansowych, z którymi niejednokrotnie zmagają się rodziny. Mówiąc krótko, nie ogranicza się do ułatwiania nam życia, lecz robi wszystko, by uczynić je lepszym. Na przykład – umożliwiając rodzicom wyjazd z chorą córką na wakacje. Ich ostatnie wspólne wakacje.

Ósma dziesiąć. Przyjechali punktualnie, a nawet trochę przed czasem. I całe szczęście, bo siedzimy jak na rozżarzonych węglach. Jesteśmy gotowi już od świtu, podnieceni i zestresowani wydarzeniem dnia: dziś jedziemy na wakacje.

Drzwi się otwierają i pojawiają się w nich dwie znajome twarze: sanitariusze, którzy po wielokroć przewozili Thaïs i Azylis. Rozpoznają kierowcę, który wiozł kiedyś cierpiącą Thaïs do szpitala. To mnie uspokaja. Wiem, że dobrze zaopiekują się moją śliczną księżniczką.

Operacja jest bardzo trudna: trzeba przenieść Thaïs do karetki. Ale jak to zrobić, skoro nie można jej poruszyć, ponieważ każdy ruch sprawia jej niewysłowione cierpienie? Załoga karetki przewidziała także i tę trudność. Mają materac próżniowy, który – po odpompowaniu zeń powietrza – dokładnie otuli i unieruchomi ciało Thaïs¹⁴. Loïc z niepokojem obserwuje ich

¹⁴ Materac próżniowy (...) jest przeznaczony do unieruchomienia całego ciała pacjenta podczas transportu. (...) materace próżniowe są wykonane z dwóch powłok wypełnionych granulatem. Muszą posiadać zawór powietrza, który kontroluje próżnię po wyciągnięciu powietrza. Powietrze odsysa się z materaca pompką próżniową. W trakcie wyciągania powietrza materac twardnieje, a luźne dotychczas wypełniające go kulki

czynności, powtarzając jak w transie: „Ostrożnie, uważajcie na nią, ostrożnie”. Thaïs zwija i wykrzywia się z bólu; odpręża się dopiero, leżąc nieruchomo w swoim otulającym materacu. Sanitariusze powoli przenoszą Thaïs do samochodu. Ich ruchy są sprawne, precyzyjne, perfekcyjne. Delikatnie układają Thaïs na specjalnych noszach. Wygląda na to, że najtrudniejsze za nami. Możemy ruszać w drogę.

Ja siadam z przodu, obok kierowcy, podczas gdy jego kolega, sanitariusz, zajmuje miejsce przy Thaïs. Podłącza aparaturę, monitoruje czynności życiowe. Przed nami jedzie Loïc z Gaspardem i Azylis, samochodem wypchanym po dach. Chciałabym, żeby ta podróż była już za nami, żeby ten dzień minął. Z tyłu Thaïs pojękuje cichutko. Ma szeroko otwarte, rozbiegane oczy. Fakt, iż opuściła pokój i znalazła się w nieznanym świecie, niepokoi ją. Sanitariusz, czuły i gotowy na każde wezwanie, niczym rycerz nadwornej damy, ujmuje jej dłoń, delikatnie gładzi po włosach, nuci kołysankę. W końcu Thaïs zasypia.

Kilometry mijają, podróż przebiega spokojnie. Cel naszej podróży jest coraz bliższy. Zaczynam przysypiać. Nagle karetka staje z piskiem opon. Kierowca klnie. Dwa samochody przed nami – wypadek. Auto wypadło z drogi, dachowało i rozbiło się na poboczu. Nasz kierowca natychmiast zjeżdża na pobocze. Jego kolega wyskakuje z karetki. W kilka chwil jest na miejscu wypadku, analizując sytuację: kobieta kierująca pojazdem jest w bardzo ciężkim stanie. Sanitariusz woła do kierowcy, żeby przyniósł zasobniki z tlenem przeznaczone dla Thaïs. Nie tracąc zimnej krwi, kierowca chwyta puszki i apteczkę i biegnie do sanitariusza.

Przesiadam się do tyłu, do Thaïs; obudziła się. Sprawia wrażenie, jakby nie wiedziała, gdzie jest. Spostrzegam panikę w jej oczach. Ja także jestem przerażona. Wpatruję się w jej rozszerzone źrenice, byleby tylko nie patrzeć na zewnątrz. Mijają ciężkie minuty. Słyszę nadjeżdżającą na sygnale erkę. Nasz sanitariusz wychodzi na spotkanie ekipie ratunkowej. W zwięzły, fachowy sposób przedstawia sytuację. Szybko zdaje raport z akcji ratowniczej: opaska uciskowa wokół kikuta odciętego ramienia, oksigenacja, sztuczne oddychanie, utrzymanie kontaktu. Czynności ratownicze ratujące życie. Kilka chwil później załoga naszej karetki wraca do nas. Są wstrząśnięci, wyczerpani. Ratownik z erki idzie za nimi: „Dziękuję wam za zaangażowanie i brawo za zachowanie zimnej krwi. Gdyby nie wy, przyjechalibyśmy zbyt późno.

– Zrobiliśmy tylko to, co do nas należy. To szczęśliwy zbieg okoliczności, że znaleźliśmy się we właściwym miejscu i czasie z niezbędnym sprzętem medycznym. Myślę, że możemy podziękować dziewczynce, którą przewozimy. Gdyby nie ona, nie byłoby nas tutaj”.

Huk ratowniczego śmigłowca zagłusza odpowiedź sanitariusza. Lekarze i paramedycy otaczają ofiarę wypadku. Nasza obecność jest już zbędna. Musimy ruszać dalej, nie możemy narażać Thaïs na nadmierne przedłużanie trudów podróży. Ruszamy bez jednego słowa. Coś się zmieniło na przestrzeni zaledwie kilku minut; coś, co pogrąża nas w milczeniu. Czyjeś

życie zostało uratowane – po prostu dlatego, że we właściwym czasie byliśmy we właściwym miejscu.

Les Vallets. Cudowny dom rodzinny. Dom moich rodziców, mojego dzieciństwa. Z radosnym rozcieraniem biesiadników przy stole, z kolorowym i zawsze zabałaganionym pokojem zabaw, z lodówką pełną smakołyków, z wielkimi polanami płonącymi w kominku, z puchowymi pierzynami na zawsze zaścielonych łóżkach, ze zbiorem morw na konfitury, z opalaniem przy basenie, z przejażdżkami bryczką zaprzęzoną w oślicę Bertę, z domkami na drzewach, z dziewiczymi łąkami wokół, z serdecznym przyjęciem o każdej porze roku. Les Vallets, dom, który kocham, a który wszyscy nazywamy „domem szczęścia”.

Rodzice czekają na nas w progu. Gromadka dzieci stoi na skraju drogi, wypatrując naszego przyjazdu. Widząc karetkę, dzieciarnia rzuca się biegiem w stronę domu, krzycząc ile sił w płucach: „To oni, to oni, przyjechali!”. Karetka skręca w cieniłą aleję. Spostrzegam dom, pośród listowia i zaczynam płakać, z nerwów, z radości, z ulgi.

Moi rodzice przeznaczili dla Thaïs jeden z pokoi na parterze: piękny, słoneczny, spokojny, a jednocześnie – centralny. Żeby Thaïs nie czuła się odizolowana od życia rodzinnego.

Cały sprzęt medyczny już tu jest, gotowy do użytku, ustawiony tak samo jak w Paryżu, aby Thaïs miała dobrą orientację. Aparat tlenowy z lewej strony łóżka, pompa alimentacyjna z prawej, obok niewielkiego stolika na lekarstwa. Wszystko dopracowane w najdrobniejszych szczegółach. Delikatnie układamy Thaïs w łóżku. Tym razem nawet się nie krzywi. Na chwilę odmyka oko, by zaraz potem ponownie zasnąć. Trzeba przyznać, że dzień był pełen wrażeń. Wychodzimy z pokoju na paluszkach. Przymykam drzwi i wzdycham głęboko. Ufff, nareszcie. Jesteśmy i Thaïs jest z nami. Na miesiąc.

Rozpakowywanie walizek musi poczekać. Za ledwie pół godziny po naszym przyjeździe do drzwi pukają dwie pielęgniarki obciążone lekami i materiałami medycznymi. Przedstawiają się nam z ujmującym uśmiechem: Chantal i Odile. Przyszły zawrzeć znajomość ze swoją nową pacjentką: będą się opiekować Thaïs podczas naszego tutaj urlopu. „Tak samo jak HD w Paryżu. No, prawie tak samo” – wyjaśnia Chantal. Obie należą do zespołu opieki paliatywnej. Powinnam ucieszyć się na ich widok. Tymczasem patrzę na nie – jak w kąciaku pokoju układają swoje pakunki i razem podchodzą do Thaïs – ze ściśniętym gardłem.

Opieka paliatywna... określenie, które przyprawia mnie o gęsią skórę. Jest tak smutne jak śpiew łabędzia, który swym krzykiem zapowiada nadchodzącą śmierć. Wiem, że Thaïs wkrótce umrze, co nie zmienia faktu, że cierpię. Z niechęcią dopuszczam do niej zespół opieki paliatywnej. Pielęgniarki rozumieją nasz rodzicielski opór. Wyjaśniają nam więc, na czym ma polegać ich praca. Spokojnie, powoli, nie naciskając na nas. W każdym zdaniu używają określeń: „łagodność”, „wygoda”, „przyjemność”, „dobre samopoczucie”. Ani przez chwilę nie określają chorego przez pryzmat jego choroby; nie mówią „pacjent”, lecz „osoba”.

Ich podejście można streścić jednym zdaniem: „Skoro nie można dodać dni do swojego życia, trzeba dodać życia swoim dniom...”. Oto istota opieki paliatywnej. I moje motto. Zatem do dzieła!

Nie bez powodu Chantal zauważyła, że opieka paliatywna nie jest dokładnie tym samym, co hospitalizacja domowa. Aby poprawić jakość życia Thaïs, obie, wraz z Odile, opuszczają utarte szlaki, którymi porusza się medycyna klasyczna. Dysponują całym arsenałem specjalnych technik, masażu, zabiegów. Aby ulżyć małej pacjentce, stosują najprzeróżniejsze mazidła, maści, olejki eteryczne. W jednym celu: ograniczyć ilość przyjmowanych leków i maksymalnie uprościć kurację. Dlatego że zabiegi są tym bardziej skuteczne, im ich wykonanie jest prostsze. Pielęgniarki nie boją się też podejmować bardziej radykalnych działań, gdy sytuacja tego wymaga. Jak na przykład w połowie sierpnia, kiedy bóle neuropatyczne Thaïs przekroczyły kolejny próg. Bezwłocznie, pod nadzorem lekarza, zainstalowały pompę morfinową, której personel z hospitalizacji domowej nie chciał dać Thaïs – z obawy, że jej obsługa jest zbyt skomplikowana. I że spadnie na nas zbyt wielka odpowiedzialność. Chantal i Odile nie mają tego typu obiekcji; wiedzą z doświadczenia, że w tym stadium choroby jedynym sposobem na uśmierzenie bólu Thaïs jest ciągły wlew morfiny. Wiedzą też, że – pragnąc uśmierzyć ból – damy sobie radę z obsługą urządzenia.

Thérèse, która dołącza do nas w Les Vallets nieco później, widzi wszystkie te zmiany i natychmiast przystępuje do nowego programu. Nie ma z tym najmniejszych problemów, bo sama, instynktownie, niemal rok wcześniej przyjęła ten sam model postępowania.

Po powrocie do Paryża dzielimy się tym pięknym doświadczeniem z pielęgniarkami z HD. A one wzbogacą swoje metody opieki nad chorymi o sposoby, których nauczyliśmy się od zespołu opieki paliatywnej. Będą je stosować, opiekując się Thaïs, choć nie tylko. Jeszcze dziś z ich nowych umiejętności korzysta wielu małych pacjentów.

To fascynujące, jak Thaïs – wszędzie tam, gdzie się pojawi – przyciąga do siebie dzieci. W Paryżu koledzy Gasparda, ilekroć przychodzą do nas do domu, zawsze wpadają do niej z wizytą. Naturalnie, z prostotą. Musimy tylko zawsze wszystko im wyjaśnić, zanim ją zobaczą. Jednak jeden z nich wyznał, wchodząc do jej pokoju, że miał gęsią skórę... Czy może być coś bardziej naturalnego? Ale kiedy już jakieś dziecko podejrze bliżej do Thaïs, nigdy nie wzdraga się na jej widok, jej stan nie budzi w nim niechęci. Przeciwnie. Dzieci zachowują wobec niej niesamowitą naturalność i pełną prostotę. Oglądają z zaciekawieniem aparaturę medyczną, pytają, jak działa pompa żywieniowa, wypytują o chorobę. Czule dotykają Thaïs, rozmawiają z nią, bawią się. Wiele z nich mówi, że jest szczęściarą, bo nie musi chodzić do szkoły. Jak piękna jest niewinność...

W Les Vallets Thaïs jest przytulanką. Jej kuzyni, duzi i mali, cieszą się, że mogą ją lepiej poznać, spędzić z nią wakacje i okazują jej to przy najmniejszej nawet sposobności. Nie

dawaliśmy dzieciom żadnych wskazówek, nie wprowadzaliśmy żadnych ograniczeń dotyczących odwiedzin. Powiedzieliśmy, że drzwi do pokoju Thaïs zawsze stoją przed nimi otworem. Oczywiście z wyjątkiem czasu zabiegów – to jedyne obostrzenie, którego przestrzegają wszyscy bez wyjątku. Tak więc w pozostałym czasie dzieci odwiedzają Thaïs, ile dusza zapragnie. Rankiem, zanim rzucą się na śniadanie, idą się z nią przywitać. Każde po kolei. A wieczorem zawsze do niej zagląдают, by życzyć jej dobrej nocy. W ciągu dnia wpadają regularnie z krótką wizytą.

Wniosek ogólny jest jeden: wszystkie dzieci się bawią, bez względu na okoliczności. Chęć zabawy jest silniejsza niż trudności. Łagodzi konflikty, zaciera różnice. W tej kwestii liczni kuzyni Thaïs nie stanowią wyjątku. I robią wszystko, by mogła uczestniczyć w ich zabawach, bo dobrze czują, że Thaïs, podobnie jak oni, uwielbia się bawić. Choroba niczego tu nie zmienia. Któregoś dnia grupa kuzynów urządziła w pokoju Thaïs dyskotekę: z muzyką, oczywiście niezbyt głośną, ciasteczkami, napojami i tańcem. Nawet my, rodzice, tańczyliśmy, zarażeni ich radością i entuzjazmem.

Jednak dzieci nie tylko bawią się z Thaïs. Świadome stanu, w jakim się znajduje i tego, co ją wkrótce czeka, czuwają przy niej. Zagląдают do niej co chwilę, upewniając się, że niczego nie potrzebuje. Podczas tego pamiętnego sierpnia szczególnie dwa poruszające obrazki zapadły mi głęboko w pamięć.

„Co ty tu robisz? Już późno, powinieneś być w łóżku.

– Czytam Thaïs bajkę o królownie, żeby zasnęła i miała piękne sny”.

Uśmiecham się, rozbawiona i wzruszona. Alex, który niedawno hucznie świętował swoje czwarte urodziny, jeszcze nie umie czytać. W dodatku nie cierpi bajek o królowiach. Poza tym od wielu już godzin Thaïs smacznie śpi. Ale ja mu tego nie powiem. Co to, to nie. Odpowiadam, siląc się na zachowanie powagi: „To miłe z twojej strony; miałeś bardzo dobry pomysł. Skończ szybko czytać książeczkę i zaraz potem – marsz do łóżka”.

Alex podejmuje przerwana „lekturę”, „czyta” głośno i wyraźnie, skupiony na opowieści.

Jean stoi przy łóżku, nieruchomo jak wartownik przed pałacem Buckingham; jest uzbrojony w żółtą, plastikową packę na muchy. Zanim zdąży otworzyć usta, usprawiedliwia swoją obecność przy Thaïs: „Thaïs nie może się sama obronić przed owadami, które chciałyby ją zaatakować. Dlatego stoję na straży. Jak tylko jakiś przyleci – pac! – wyjaśnia mi bardzo poważnym głosem, jednocześnie wykonując zdecydowany ruch packą. Kiedy jakaś mucha siada na Thaïs, oczywiście jej nie uderzam. Odgania ją ręką, żeby odleciała i potem na nią poluję”.

Jean opisuje mi swoją strategię, nie spuszczać z oczu maleńkiego komara, który brzęczy nad łóżkiem, nieświadom grożącego mu niebezpieczeństwa.

Dziękuję wam, dzieci!

„Kiedy odszedł?

Ponad dwa miesiące temu.

Dwa miesiące temu? Dlaczego?

Znalazł inną”.

Odkładałam słuchawkę, wstrząśnięta tym, co właśnie usłyszałam. Wstrząśnięta z dwóch powodów. Zasmucona, że moją drogą przyjaciółkę porzucił mężczyzna jej życia. I zasmucona, że zwlekała dwa długie miesiące, by mi o tym powiedzieć. Dawniej wszystko natychmiast sobie mówiłyśmy. Teraz wszystko się zmieniło...

W ciągu minionych dwóch miesięcy rozmawiałyśmy przez telefon wiele razy. I nic nie powiedziała. Nie pisnęła ani słowa. Niczym się nie zdradziła. To milczenie musiało wymagać niesamowitej samokontroli. Wyobrażam sobie, jak powstrzymywała łzy, zmieniała ton głosu, mówiła o błahostkach, żeby tylko przemilczeć to, co najbardziej istotne. Ileż musiało ją to kosztować...

Wiem, co skłoniło ją do milczenia. Wciąż to samo zażenowanie. „Nie śmiałam mówić ci o tym. To nic w porównaniu z tym, co ty przeżywasz”. W takich sytuacjach za każdym razem próbuję zatkać sobie uszy. Nie słyszeć tego, co mówią. Czy rzeczywiście musimy porównywać ze sobą spadające na nas nieszczęścia? Klasyfikować je, hierarchizować? Jakie to straszne, mieć poczucie bycia „gorszym”, bo doświadcza się czegoś mniej bolesnego. Gdyby wszyscy myśleli w ten sposób, szybko zostalibyśmy zepchnięci do kasty nietykalnych. Tych, którzy osiągnęli sam szczyt piramidy cierpienia. Nie dostępnych. Odizolowanych. Zrozpaczonych. Współczucie otwiera serca. Moje stałoby się pustą, zamkniętą skorupką, gdybym nie dzieliła trosk ludzi mi drogich. Trosk, ale także radości, rzecz jasna. O, jakże trudno mi znieść poczucie winy tych, którzy uważają, że mieli więcej szczęścia! Dlaczego na nasz widok przestają się śmiać? Dlaczego z ich twarzy znika uśmiech, twarz blednie, palce nerwowo się zaciskają? Przecież mojego cierpienia nie mam wypisanego na czole, nie obnoszę się z nim jak z transparentem albo trójbarwną szarfą miss w dniu koronacji. Nie afiszuję się z nim, nie narzucam.

Chciałabym móc cieszyć się dobrymi wiadomościami, choćby najbardziej błahymi. Chciałabym, aby moi przyjaciele nadal rozmawiali ze mną o swoim życiu uczuciowym, o awansach, o ciuchach. To wszystko wciąż mnie interesuje. Być może w mniejszym stopniu stanowi część mojej codzienności, ale przecież wciąż pozostaje częścią ich życia. A zatem – nie jest mi obojętne. Uważam, że gdybyśmy zdołali zwyczajnie i po prostu rozmawiać o wszystkim i o niczym, łatwiej byłoby nam podejmować rozmowę na bardziej bolesne tematy. Bo skoro ja mogę się śmiać wraz z moimi przyjaciółmi, oni mogą razem ze mną płakać. Bo

utrzymaliśmy łączącą nas więź. W przeciwnym razie oddalimy się od siebie. Do tego stopnia, że staniemy się dla siebie zupełnie obcy.

Gdyby kiedyś ktoś bliski zapytał mnie, jak ma nas teraz traktować, bez wahania odpowiedziałbym mu – rozkładając bezradnie dłonie, wnętrzami skierowane do nieba: „Tak jak wcześniej. Tak jak innych. Normalnie”.

Dzisiejsza sierpniowa noc jest nocą spadających gwiazd. Niebo stanie się sceną baśniowego tańca. Spoglądam w górę, bacznie obserwując nieboskłon. Jestem gotowa leżeć całą noc na sianie, bez zmrużenia oczu, z nadzieją, że wypatrzę spadającą gwiazdę. Bo chciałabym coś jej powiedzieć. Ledwo zdążyłam się umościć, a już spostrzegam jedną; przez ułamek sekundy patrzę na jej złocisty ogon. Dosłownie przez chwilę niezbędną do wypowiedzenia życzenia: „Chcę się stać najzwyklejszą kobietą na świecie”.

Nóżka za nóżką. Nieco chwiejnym krokiem. Jeden kroczek i następny. Jeszcze bardzo niepewnie. Azylis zaczęła chodzić! Nie całkiem samodzielnie, jeszcze przytrzymując się dłońmi palców Loïca. Ale ta niewielka pomoc praktycznie jest bez znaczenia. To tylko asekuracja, dla dodania Azylis pewności siebie. Najważniejsze, że potrafi chodzić na własnych nóżkach. I nieważne, że jej krok jest jeszcze dość chwiejny. Tak, Azylis chodzi! Już od paru dni wydawało się nam, że jest gotowa. Ale wciąż brakowało jej pewności siebie. Dziś zebrała się na odwagę. Nie spuszcza z oczu stojącej tuż przed nią kanapy: szczęśliwego celu jej pierwszej wyprawy. Azylis stawia krok za krokiem, trzymając się dłoni swojego taty. Ja przypatruję się jej bardzo uważnie. Z bijącym sercem wpatruję się w czubki jej bucików. Czy powłóczy nóżką? Nie potrafię o tym nie myśleć. Nie potrafię wyzbyć się lęku. Wciąż się obawiam, że któregoś dnia także u Azylis ten niewinny ruch zdradzi symptomy choroby. Bardziej niż czegokolwiek na świecie boję się drżenia jej rączki, pociągania piętą. Nieomyślnej oznaki choroby.

Chcę zachować ufność, lecz mimo to mój niepokój wzrasta, w miarę upływu miesięcy. Bo każdy dzień przybliża nas do krytycznej daty: do dnia, w którym mogą się pojawić widome symptomy leukodystrofii.

Tak więc, niemal podświadomie, nieustannie analizuję gesty i zachowania Azylis: obserwuję ją, jak pije, je, siada, kładzie się, chodzi, płacze. Rozkładałam na czynniki pierwsze każdy punkt zwrotny w jej życiu, usiłując sobie przypomnieć, jak poszczególne etapy życia przekraczał Gaspard. A zwłaszcza Thaïs...

Czy zatem Azylis powłóczy nóżką? Chyba nie, przynajmniej na pierwszy rzut oka. Nie, raczej nie. Chyba że nie patrzyłam dość uważnie. Ale przecież wręcz świdruję spojrzeniem czubki jej bucików. Już sama nie wiem, co widzę. Nawet nie ucieszyłam się z pierwszych kroczków mojej córeczki. Nie pochwaliłam jej za to, że jest taka dzielna. Zamiast tego pozwoliłam, by zawładnął mną niepohamowany niepokój. Siadam na kanapie, do której doszła z dumą godną zdobywcy Mont Blanc, i wybucham płaczem. Moje łzy to mieszanina dumy i strachu. Przytulam Azylis do siebie, może trochę zbyt mocno, gratulując wyczynu: „Brawo, maleńka, umiesz chodzić!”. Tak, umie. Thaïs też umiała. I co z tego...

Nie zarejestrowaliśmy upływu czasu. Po tym właśnie można rozpoznać szczęśliwe chwile. Sierpień minął jak z bicza strzelił. Mam wrażenie, że przyjechaliśmy dopiero wczoraj, a już musimy pakować walizki, sprzątać dom i ruszać w drogę powrotną. Kuzyni żegnają się, obiecując rychłe spotkanie. To mokre pożegnanie, nikt nie lubi, kiedy kończą się wakacje.

Załoga karetki – ta sama, co poprzednio – jest punktualna. Droga powrotna odbywa się bez przygód, jakich doświadczyliśmy, jadąc w tamtą stronę. Kilka godzin później, bez

incydentów, karetka zawozi nas pod dom. Znowu jesteśmy u siebie. Bardzo szybko powraca też rutyna dnia codziennego.

Thaïs z radością wita powrót swoich pielęgniarek i ukochanego fizjoterapeuty. Oni także cieszą się ze spotkania po tak długim rozstaniu. Jednak mimo tej radości czują, że zaobserwowali zmiany, jakie nastąpiły u ich pacjentki. My także jesteśmy świadomi, że jej stan uległ pogorszeniu.

W sierpniu nie zdarzył się żaden większy kryzys, jak na Boże Narodzenie czy Zielone Świątki. Jednak wciąż mieliśmy powody do obaw. Jak na przykład wtedy, gdy nie wiedzieć czemu serce Thaïs przyspieszało lub wypadało z rytmu, jej oddech zatrzymywał się, rosła gorączka. Każdy z takich kryzysów jest bardzo niebezpieczny. I z żadnego z nich Thaïs nigdy nie wychodzi bez szwanku. Przez większość czasu śpi. I niestety nie tylko z powodu morfiny. Letarg, w jaki zapada, coraz bardziej przypomina utratę świadomości. Leukodystrofia odciska swoje piętno coraz głębiej – dotykając połączeń nerwowych w mózgu Thaïs.

Te stany lekkiej śpiączki wywierają na mnie bardzo szczególnie wrażenie. Bowiem nawet jeśli Thaïs wygląda tak, jakby spokojnie spała, czujemy, że nie jest to zwyczajny sen. Podczas tych chwil z Thaïs emanuje jakaś szczególna siła. Tak bardzo intensywnie czujemy jej pozaświadomą obecność, że mówimy do niej i postępujemy wobec niej tak, jakby nie spała, jakby rzeczywiście z nami była.

Zawsze, kiedy Thaïs wybudza się z takiego snu, odczuwam ulgę. Bo zawsze się boję, że już do nas nie wróci. W grudniu lekarze przepowiadali jej rychłą śmierć. Mimo to dziewięć miesięcy później Thaïs wciąż tu jest. Gaspard sądzi nawet, że jego siostra jest nieśmiertelna.

Często dzieci dotknięte leukodystrofią umierają z powodu problemów oddechowych lub źle leczonej infekcji. Od Bożego Narodzenia u Thaïs nie wystąpiły tego typu komplikacje; nie złapała żadnego wirusa ani bakterii. Mam przeczucie, że Thaïs będzie walczyć z chorobą aż do końca. Przeczuję też, że ten koniec zbliża się wielkimi krokami.

Jutro rozpoczęcie roku szkolnego. Gaspard przygotował swoje rzeczy, ułożył kredki, posegregował zeszyty, złożył fartuszek. Zamknięty tornister stoi przy wejściu, na honorowym miejscu, gotowy na wielki dzień. Jeden jedyny tornister. Jutro Thaïs nie pójdzie do przedszkola. Ani jutro, ani nigdy.

Jutro wszystkie dzieci w jej wieku pójdą do przedszkola. Pomaszerują dzielnie w towarzystwie dumnych, wzruszonych i zdenerwowanych rodziców. Jutro Thaïs przeżyje dzień jak co dzień: jak dziś, wczoraj i przedwczoraj. Nie wstanie z łóżka, nie ubierze się, nie założy tornistra na plecy, nie ścisnie mnie za rękę, wchodząc po raz pierwszy w życiu do klasy. Jutro w jej życiu nie wydarzy się nic szczególnego. Jak zwykle odwiedzą ją pielęgniarki, fizykoterapeuta, dostawca gazu i saszetek z żywnością. Ot, rutyna.

Jutro Gaspard będzie szedł z opuszczoną głową. Smutny, że Thaïs nie idzie wraz z nim. Będzie coś mrucał pod nosem, licząc cichutko, w której będzie klasie, kiedy Azylis pójdzie do maluchów. Będzie trzymał kciuki, żeby spotkać się z nią w podstawówce. Nie ośmielę się

mu powiedzieć, że być może Azylis nigdy nie będzie mogła pójść do szkoły. Zachowam milczenie, bo nie wiem, jaka przyszłość czeka Azylis. Pozwolę Gaspardowi żywić nadzieję.

Jutro przed wejściem do nowej szkoły Gaspard będzie długo płakał w moich ramionach. Prawdopodobnie jak wiele innych dzieci. Ale nie z tych samych przyczyn. Będzie smutny, że idzie do szkoły jako jedyne dziecko z całej rodziny. Pocieszając go, zdam sobie sprawę, że normalność bywa niekiedy ciężarem ponad siły – wtedy, kiedy staje się wyjątkiem.

Jutro, przed wejściem do szkoły, Gaspard z zaciśniętymi ustami, wypowie jeszcze jedną prośbę: „Mamo, czy mogłabyś wyjaśnić mojej klasie, jak jest z Thaïs? I z Azylis? Proszę cię. Wolę, żebyś to ty powiedziała. Tak będzie lepiej. Tobie dzieci uwierzą”.

Jutrzejszy dzień będzie przypominał wspinaczkę na najwyższy szczyt Himalajów.

Zamykamy pewien rozdział. I wcale nie najmniej istotny. Rozdział, który pisaliśmy drżącą ręką: rozdział dotyczący przeszczepu. Rok po operacji; sprawa zamknięta.

Azylis nabyła pełną odporność, ma dużo komórek krwi. Wszystko wróciło do normy. Nie musi już być hospitalizowana w ramach badań kontrolnych po przeszczepie. Wystarczy zwykle pobranie krwi od czasu do czasu i roczna wizyta kontrolna. To tyle, jeśli chodzi o przeszczep. Natomiast w kwestii choroby sprawy pozostają bez zmian. Co trzy miesiące Azylis będzie przechodzić badania kontrolne dla bieżącej oceny sytuacji. Jeśli chodzi o te wizyty, nie wiemy, kiedy się skończą. I czy w ogóle.

Póki co, nieodwracalnie zamykamy rozdział dotyczący przeszczepu. To nonsens, ale żyjąc gorączką ostatnich miesięcy, zapomniałam, że ten etap kiedykolwiek się skończy. Tymczasowość na dobre zakorzeniła się w naszym życiu. Przyzwyczytałam się do ciągłych wyjazdów do szpitala, tam i z powrotem; stały się one standardowym elementem naszej codzienności. Zamykając ten rozdział, uświadamiam sobie, że nie ma we mnie żalu ani rozgoryczenia. Co więcej, nie mam nawet żadnych złych wspomnień. Być może pamięć działa w sposób selektywny i przechowuje tylko to, co najlepsze – inaczej nie moglibyśmy poradzić sobie z przeszłością. Ja po prostu zapamiętam ogarniające mnie co pewien czas uczucie niewysłowionego zmęczenia i kilka niemiłych wspomnień – jak na przykład ogromny strach w dniu przeprowadzenia przeszczepu czy nasz niepokój w dniu, kiedy lekarze postanowili wywołać kontrolowany „przeszczep przeciwko gospodarzowi”. Ale nic bardziej poważnego. Żadnych ran. Żadnych blizn.

W ślad za tym rozdziałem otwiera się rozdział następny, który także zamkniemy pewnego dnia. Rozdział, którego nigdy nie lubiłam, a który dotyczył podawania Azylis leków. Przez całe miesiące, dzień po dniu, stawaliśmy na głowie, żeby nakłonić ją do przełknięcia nienawistnych pigułek i syropów. Codziennie walczyliśmy z jej odruchem wymiotnym, ignorowaliśmy jej płacz, tłumacząc sobie, że to dla jej dobra. Za każdym razem, pomstując, zadawałam sobie to samo pytanie: dlaczego? Dlaczego laboratoria farmaceutyczne nie produkują leków, które byłyby łatwe do podania dzieciom? Kiedy tylko opuścimy znajomy grunt przeciwgorączkowych i przeciwbólowych syropów o smaku truskawkowym, leczenie dzieci staje się nie lada problemem. Nie ma leków, które swoją formą i smakiem byłyby dostosowane do podawania najmłodszym. Farmaceutyki są cierpkie, gorzkie, drapiące, lepkie, granulowane – ohydne. Mają formę kapsułek lub tabletek, których dzieci nie potrafią przełknąć. Za każdym razem musieliśmy otwierać kapsułki albo rozgniatą tabletki, i rozpuszczać je w wodzie i podawać je naszej stawiającej opór córce, modląc się, żeby wszystkiego nie wypłuć. Po wielokroć tęskniłam na gastrostomię Thaïs, która tak bardzo ułatwiała podawanie leków.

Ten uciążliwy rytuał jest już za nami. A ja bardzo się cieszę z tego powodu. Ze względu na nas także, ale przede wszystkim ze względu na Azylis. Jej życie wreszcie zaczyna przypominać życie innych dziewczynek w jej wieku.

Zawsze mnie to zadziwia. Ilekroć któreś z nas wchodzi do pokoju Thaïs, a ona akurat nie śpi, zawsze odwraca głowę w naszą stronę. I kiedy gość podchodzi do łóżka, Thaïs ostentacyjnie zwraca się ku niemu – bez względu na to, z której strony dana osoba podchodzi. Jakim cudem wie, gdzie akurat jesteśmy? Pozostaje to dla nas tajemnicą.

Dziś także przyjęła mnie, wyciągając ku mnie szyję. Podchodzę do niej i zaczynam przemawiać do niej łagodnie, pochylając się nad łóżkiem. W tej samej chwili Thaïs odwraca głowę w przeciwnym kierunku – tam, gdzie nikogo nie ma. Obchodzę więc łóżko dookoła, aby znaleźć się na jej „linii strzału”. I znowu Thaïs odwraca się w drugą stronę. Co się dzieje? Jest zła? Nie wygląda na zagniewaną. Znowu przechodzę na drugą stronę; i ponownie jej głowa odwraca się w przeciwnym kierunku.

Po kilku bezowocnych próbach zaczynam się niepokoić. Czyżby Thaïs straciła swój intuicyjny kompas, który zawsze naprowadzał ją w naszą stronę? Czyżby została pozbawiona szóstego zmysłu, który pozwalał jej czuć naszą obecność mimo iż nas nie widziała i nie słyszała? Nagle usłyszałam ciche charczenie, którego nie pomyliłabym z niczym innym: Thaïs się śmieje!

Wszystko staje się jasne. Po tym śmiechu rozpoznaję, że Thaïs ze mnie zażartowała. Po prostu bawiła się ze mną w chowanego. To zawsze była jej ulubiona zabawa; znalazła więc sposób, by móc nadal się w nią bawić. Dziecięca wyobraźnia nie zna granic. Podobnie jak dzieci, którym się wydaje, że stają się niewidzialne, gdy tylko schowają buzię za rączkami, Thaïs udaje niewidzialną, odwracając głowę w drugą stronę.

Błogosławię tę cudowną chwilę, w której mała dziewczynka gra na nosie chorobie. Nic nie przeszkodzi jej w zabawie. Jak temu chłopcu, który bawił się elektryczną kolejką.

Zjednała moje serce swoją dziecięcą naiwnością, której nie sposób się oprzeć: całą duszą i ciałem angażuję się w zabawę, udając, że nie mogę jej znaleźć. Szukam zapamiętałe, krzątając się, robiąc wokół dużo szumu. Jakbym nie widziała tej, która zajmuje centralne miejsce w pokoju. I w moim sercu.

Sztalugi już stoją, pędzle są rozłożone, paleta – przygotowana. Bertrand, obdarzony talentem malarskim przyjaciel, przystępuje do dzieła. Namalowanie Thaïs to jego pomysł. Uwiecznić ją taką, jaka jest teraz: piękną, bardzo piękną.

Wydawało się nam, że talent, doświadczenie i znajomość techniki malarskiej pozwolą naszemu przyjacielowi bez oporów podejść do powierzonego mu zadania. Tymczasem – przed pierwszym pociągnięciem pędzla – Bertrand waha się dłuższą chwilę. Wie, czym ten portret będzie dla nas w przyszłości, kiedy Thaïs już tu nie będzie. Zdjęcia niekiedy są zbyt brutalne, bo przedstawiają całą rzeczywistość. Malarstwo jest: bardziej taktowne. Może pominąć niewdzięczne rurki, wyeliminować napastliwą maszynę i odwzorować tylko to, co istotne: małą, śliczną, śpiącą w łóżku dziewczynkę.

Pozostawszy z nią sam na sam, Bertrand nasycy się atmosferą pokoju, zabawek Thaïs, klimatem jej świata, wszystkim, co o niej mówi i ją określa. Następnie, natchniony twórczym wzruszeniem, przystępuje do pracy. Thaïs nie jest kapryśnym modelem. Nie niecierpliwi się, nie grymasi, nie ma skurczów. Bez szemrania trwa w tej samej pozie. Po prostu nie rusza się, ponieważ głęboko śpi. Tym snem, który przypomina utratę świadomości.

Kilka godzin później artysta nanosi na obraz ostatnie poprawki. W tym momencie, jakby przeczuwając, że jej gość zbiera się do wyjścia, Thaïs się budzi. Lekko uchyła powieki – i to wystarczy, by w jej oczach zalśniła maleńka iskierka. Nie spuszczać wzroku z modelki, Bertrand ponownie chwyta za pędzel. Dwoma czy trzema sprawnymi pociągnięciami przemalowuje swoje dzieło. Pod powiekami maluje czarny, błyszczący punkt. Rozciąga nieco szczelinę ust, nadając im o ton czerwiejszą barwę. Te drobne poprawki ujawniają uśmiech Thaïs i rozświetlają cały obraz.

Och, uśmiech Thaïs! Na jego widok pobladłaby z zazdrości sama Mona Lisa. Jedyne w swoim rodzaju uśmiech będący mieszaniną niewinności i dojrzałości, radości i powagi. Uśmiech zawsze szczery, pochodzący z daleka, z samej głębi jej pięknej duszy. Skryty w jej roziskrzonych oczach, w cieniu jej długich rzęs, w dyskretnych ruchach jej warg. Nie jest to uśmiech od ucha do ucha; Thaïs nie może, ma zbyt sztywne mięśnie twarzy. Jest to uśmiech z głębi serca.

Ten piękny obraz to najcenniejszy dar, jaki kiedykolwiek dostaliśmy. Bertrand nie ograniczył się do odwzorowania na płótnie twarzy Thaïs. Pod wciąż jeszcze lśniącem werniksem uwiecznił jej osobowość, istotę, ducha, życie. I uśmiech.

Trzy latka i dziewięć miesięcy. Dziś Thaïs kończy równo trzy lata i dziewięć miesięcy. Jakże to niewiele. W przypadku Thaïs miniony rok był tak burzliwy, tak intensywny, że właściwie powinno się go liczyć podwójnie. Już niedługo ma skończyć cztery latka. Zaledwie za trzy miesiące. Czy raczej – aż za trzy miesiące! Czy starczy jej sił, by dotrzeć? Data jej

urodzin przypomina fatamorganę, która oddala się, w miarę jak chcemy się do niej zbliżyć. Dni, które dzielą nas od tej daty, płyną zbyt wolno. Czepiam się tego dnia. Bo chciałabym móc złożyć jej, właśnie wtedy, życzenia wszystkiego najlepszego. W tym roku bardziej niż kiedykolwiek indziej. Nadchodzący rok jest rokiem przestępnym, z bezcennym 29 lutego. W tym dniu Thaïs skończy cztery latka.

Do tej pory Thaïs miała tylko jedno normalne urodziny: pierwsze. Świątowaliśmy je w atmosferze beztroski i szczęścia. Nie wiedzieliśmy... Rocznicą jej drugich urodzin na zawsze wryła się w naszą pamięć jako jeden z najczarniejszych dni w naszym życiu. W trzecie urodziny świętowaliśmy podwójnie. Ilekroć ktoś przychodzi na świat 29 lutego, można wybrać, czy będzie obchodził urodziny 28 lutego czy 1 marca. Na początku życia Thaïs wybraliśmy datę 1 marca; wydawało się nam logiczne, że będziemy obchodzić jej urodziny nazajutrz po 28 lutego. Ale w roku jej trzecich urodzin zrobiliśmy odstępstwo od reguły; obchodziliśmy jej urodziny 28 lutego i 1 marca. Dwa świąteczne dni zamiast jednego. Tak na pociechę. Skoro wiedzieliśmy, że Thaïs nie będzie żyć długo, postanowiliśmy obchodzić jej urodziny podwójnie.

W tym roku sprawy wyglądają inaczej: w kalendarzu jest data 29 lutego. Czepiam się jej, modląc się, aby Thaïs wciąż jeszcze wtedy z nami była.

Wiele mam, które straciły swoje dziecko, wyznało mi, że rocznica urodzin jest dla nich o wiele bardziej bolesna niż rocznica śmierci. Ja czuję podobnie. Każdego roku w tym dniu od nowa powracają wspomnienia – wciąż te same, niezmiennie. Przychodzi na myśl słodka radość, nieskończone wzruszenie. Obietnica życia, które przytula się do siebie. Przypominają się wszystkie plany, nadzieje, przyszłość, którą reprezentuje to małe istnienie.

Ja wciąż pamiętam – z bolesną wyrazistością – swoje niewysłowione szczęście w dniu, w którym Thaïs przyszła na świat. Kiedy dowiedziałam się, że to dziewczynka, nie posiadałam się z radości. Dziewczyneczka, księżniczka... Marzyłam o niej. Kiedy położna wykonywała jej pierwsze zabiegi pielęgnacyjne, ja – w siódmym niebie – wyobrażałam sobie wszystko, co razem przeżyjemy. Widziałam ją jako pięciolatkę, która obraca się w kółko w swoich ślicznych sukienkach; jako piętnastolatkę, która zaczyna dbać o siebie, dodając sobie urody; jako dwudziestoletnią kobietę. I wszystko, co widziałam, podobało mi się. Wyobrażałam sobie tę szczególną zażyłość, która łączy matkę i córkę. I poczułam się silna. Thaïs przyniosła mi spokój i ufność. Może nieco naiwne, ale szczere. Pomyślałam, że teraz, cokolwiek się zdarzy, mam córkę. Cokolwiek się zdarzy...

Długo żałowałam, że Thaïs urodziła się 29 lutego. Dziś myślę, że tak jest lepiej. Powtarzam sobie, że będę przeżywać rocznicę jej urodzin tylko raz na cztery lata. W pozostałe trzy – skorzystam z luki w kalendarzu. Prześlizgnę się jakoś pomiędzy 28 lutego i 1 marca – schowana przed światem, zapłakana.

Wyniki badań tylko potwierdziły to, co już i tak wiedzieliśmy. Azylis gaśnie. W ciągu dwóch miesięcy jej chód się nie poprawił. Nigdy nie puściła palca swojego taty. Każda brawurowa próba samodzielnego chodzenia kończyła się upadkiem. Ten brak postępów już sam w sobie był złym znakiem. Do chwili, gdy całkiem wyraźnie spostrzegłam, że Azylis też powłóczy nóżką. Nie tak samo jak Thaïs, ale jednak.

Chodzi coraz wolniej. Drży jej rączka. Nie cały czas, chwilami, kiedy podnosi łyżkę do ust albo kiedy wyciąga ręce przed siebie. Oczywiście rzuca się w oczy: u Azylis rozwija się choroba.

Prawda staje się jeszcze bardziej brutalna, kiedy czytam raport lekarski. Testy – tym razem – mówią wszystko: nastąpiło pogorszenie zdolności motorycznych i spowolnienie prędkości przewodzenia w nerwie obwodowym. Nie udało się zatrzymać choroby. Tak, to prawda, u Azylis następuje regres. A ja pogrążam się w rozpacz.

Już nie mam siły, głos więźnie mi w gardle, przygaś blask w moim oku. Powtarza się okrutny scenariusz sprzed półtora roku, kiedy po raz pierwszy usłyszeliśmy nazwę choroby: leukodystrofia metachromatyczna.

Lekarz nie jest aż takim pesymistą. Uważa, że nawet jeśli wieści rzeczywiście nie są najlepsze, na pewno nie są katastroficzne. Uszkodzenie nerwu obwodowego było do przewidzenia, ponieważ choroba rozwijała się przez cały rok, to znaczy przez czas niezbędny do przyjęcia się przeszczepu. To był trudny wyścig, którego wygrać po prostu nie mogliśmy. Ale są też inne wyniki, bardziej obiecujące. Lekarz zachęca mnie, abym skupiła się na pozytywach: wyniki rezonansu magnetycznego Azylis są doskonałe; zmian w mózgu nie stwierdzono. A wszystkie testy psychomotoryczne mieszczą się w normie. Bez przeszczepu – który był dla Azylis dobrodziejstwem – z całą pewnością byłoby zupełnie inaczej. Nadzieje nie są płonne. Niewykluczone, że funkcje motoryczne ustabilizują się nieco później.

Wszystko mi jedno. Już nie wierzę. Azylis nigdy nie wyzdrowieje. W każdym razie nie w stu procentach. Za kilka tygodni, najwyżej za kilka miesięcy, przestanie chodzić, stać, siedzieć, mówić. A potem jej mózg straci wszystkie pozostałe funkcje, bo nie istnieje sposób na powstrzymanie tej przekłetej choroby.

Nie buntuję się, nie złoścę. Po prostu czuję bezsilność, rozpacz i ogromne znużenie. Oczywiście wciąż słyszę te same słowa, to niezmiennie: „Gdybyś wiedziała”. Ale właśnie nie wiem. I jestem zmęczona niepewnością.

Nawet po najciemniejszej nocy zawsze przychodzi dzień. Będę potrzebowała czasu, by odbić się od dna i odzyskać nadzieję. Ale dam radę. Z Loikiem. Krok po kroku.

O tym, że Azylis jest chora, nie dowiedzieliśmy się wczoraj, poznając wyniki badań, lecz w chwili jej narodzin. Odtąd walczyliśmy, nie składając broni. Ona także – choć tak mała

i delikatna – dzielnie walczyła, nie dając za wygraną. Na swój sposób toczyła zajadłą walkę, jako jedyną broń mając umiłowanie życia, rozpieszczając energię, radość. I ufność. Ona także czuje, że sytuacja się komplikuje. Wie, że jej ciało zaczyna odmawiać posłuszeństwa. A jednak nie poddaje się. Dziś rano, tak jak wczoraj, bierze broń do ręki i rusza na podbój życia. Pociągając nas za sobą.

Maleńka, droga Azylis, nie mam pojęcia, jak potoczy się twoje życie. Nie wiem, czy podążysz tą samą drogą, co Thaïs, czy obierzesz drogę Gasparda, czy może wytyczysz sobie swoją własną ścieżkę. Ale my będziemy z tobą na tej drodze, każdego dnia. A jeśli nie będziesz mogła chodzić, weźmiemy cię na ręce, żebyś mogła dojść dalej.

Maleńka, droga Azylis, wierzymy w ciebie, ufamy tobie. Nie zostawimy cię. Ani dziś, ani nigdy. W walce, którą toczymy, a w której nic nie zależy od nas, jedynym wsparciem, jakie możemy ci zaoferować, jest nasza miłość. Miłość bezwarunkowa.

Tak, maleńka, droga Azylis, kocham cię, a nie twoje możliwości i uzdolnienia. Kocham cię za to, że jesteś. A nie za to, co robisz.

Na zawsze, maleńka, droga Azylis.

Noc. Gdybym miała wymienić tylko jedną noc, to byłaby to ta właśnie. Zimna, ciemna, grudniowa. Noc, która zaczęła się jak wszystkie inne, czekaniem na sen, który nie chce nadejść, biciem się z myślami. A jednak była to noc, która na zawsze odmieniła moje życie.

Trzecia nad ranem. Godzina, w której wszystko to, czego jest się pewnym, upada pod naporem głębokiej, nagle zbyt czarnej i złowrogiej ciemności. Miniony dzień wydaje się odległy. Do świtu wciąż jeszcze daleko. Nie śpię. Mimo ciężkich powiek. Biję się z myślami. Ale serce zwycięża. Muszę tam iść. Jak tyle razy wcześniej. Dyskretnie wstaję z łóżka. Przechodzę przez pogrążony we śnie dom, klnąc na stary, skrzypiący pod stopami parkiet. Nie chcę nikogo zbudzić. Nie potrzebuję świadków mojej nocnej eskapady. Wchodzę do pokoju Thaïs. Nie zapalam światła. Nie potrzebuję go. Regularny pomruk aparatury działa na mnie uspokajająco. Dioda w czujniku saturacji świeci się na czerwono. Thaïs leży w łóżku, nieruchoma jak zawsze. Z głową zwróconą ku drzwiom, z zamkniętymi oczami. Śpi spokojnie. Przysuwam krzesło, żeby usiąść przy niej. Biorę ją za rękę: ciepłą, krągłą.

Otulona ciszą, patrzę na nią. Nie ruszam się, nic nie mówię. Po prostu jestem. Noc ciągnie się leniwie.

Moje oczy, przywykłe do ciemności, błądzą po pokoju: rozpoznają aparaturę, czujniki, lalki i maskotki, haftowaną pościel, porozwieszane na ścianach dziecięce rysunki. Ze wzruszeniem odbywam podróż po świecie Thaïs. Kiedy mój wzrok zatrzymuje się na niej, napotyka jej spojrzenie. Myślałam, że Thaïs śpi, ale ona wpatruje się we mnie szeroko otwartymi oczami. Intensywność tego spojrzenia wprawia mnie w zakłopotanie. Thaïs nie widzi, lecz jej niewidzące spojrzenie przeszywa mnie głęboko, torując sobie drogę wprost do mojego serca.

Zbieram się na odwagę. Dzielnie wytrzymuję jej spojrzenie. I tonę w nim. Czas staje w miejscu. Nawet nie wiem, czy moje serce jeszcze bije. Nie ma nic, oprócz tych czarnych, hebanowych oczu. I wówczas, pośród głębi pewnej zimowej nocy, wpatrując się w oczy mojej córki, trzymając ją za rękę, czuję, że nasze umysły i dusze jednoczą się z sobą w komunii. I wreszcie pojmuję.

To jak oślepiający błysk. Bez jednego gestu czy słowa, Thaïs wyjawia mi tajemnicę. Najpiękniejszą, najpilniej strzeżoną: Miłość. Przez duże M.

Dawno temu, podczas konsultacji w szpitalnym gabinecie, obiecałam mojej chorej córeczce, że – tak jak to najlepiej pojmuję – obdarzę ją uczuciem, które wprawia w ruch cały świat. Oddawałam się temu zadaniu przez ostatnie dwa i pół roku. I przez cały ten czas, zbyt zajęta ogromem swojego dzieła, byłam ślepa. Nie rozumiałam, że to ona była moim nauczycielem miłości. Przez te wszystkie miesiące, które przy niej spędziłam, nie

rozumiałam, że – jeśli by się nad tym zastanowić – niewiele wiem o miłości. Prawdziwej miłości.

Skąd więc ona wie? Jak to możliwe? Thaïs jest pozbawiona dosłownie wszystkiego. Nie może się ruszać, mówić, słyszeć, śpiewać, śmiać się, widzieć. A nawet płakać. Ale umie kochać. Robi tylko to, ze wszystkich swoich sił. Mimo niepełnosprawności, bólu, cierpienia.

Thaïs nie narzuca swojej miłości, ale daje nam samą siebie. Daje się nam taka, jaka jest: słaba i delikatna. Bez skorupy ochronnej, bez tarczy, bez zbroi. I bez lęku. Oczywiście ci, którzy patrzą z daleka, odrzucają tę słabość, będą z niej kpić, gardzić nią. Ale ci, którzy podejdują bliżej, którzy się nad nią pochylą, którzy zechcą jej towarzyszyć, ci wszyscy zobaczą to, co ja: że ta słabość prosi o jedną jedyną odpowiedź – miłość.

Niemal dwa lata temu, kiedy dowiedziałam się, jak ciężkie uszkodzenia spowoduje choroba, zadałam sobie pytanie: „Co jej zostanie?”. Miłość. Zostanie jej miłość. Ta, którą otrzyma, i ta, którą w zamian ofiaruje.

Tak, miłość ma tę niepowtarzalną moc odwracania biegu wydarzeń, przekształcania słabości w siłę. Pozbawiona zmysłów, zależna od nas fizycznie, bez pomocy z zewnątrz Thaïs jest zupełnie bezradna. Mogłaby żądać bardzo wiele. A jednak oczekuje od nas tylko tego, co sami zechcemy jej dać. I niczego więcej.

Powszechnie uważa się, że życie osoby okaleczonej, udręczonej, jest nie do przyjęcia. Niewątpliwie to prawda – kiedy nie ma miłości. Najbardziej nieznośny jest brak miłości. Kiedy się kocha i jest się kochanym, można znieść wszystko. Nawet ból. Nawet cierpienie... – które, nieproszone, zakrada się do naszego życia. Doświadczyliśmy wszystkich jego oblicz. Wszystkich, może z wyjątkiem jednego: tego, które prowadzi do rozpacz. Które niszczy w człowieku najwyższe uczucia. Tak, tej nocy niespokojnej uświadomiłam sobie, że nigdy nie cierpiałam z powodu Thaïs. Przenigdy. Cierpiałam razem z nią. Bardzo. Za bardzo. Cały czas. I zawsze razem z nią.

Tej nocy mam odwagę powiedzieć: życie Thaïs jest skarbem. Koncentratem miłości, którą Thaïs rozsiewa hojnie wokół siebie. Ileż osób, które przyszły do niej z wizytą – z solidarności, ze współczucia, z miłości; zresztą mniejsza o powód – przeżyło to bardzo głęboko, były wręcz wstrząśnięte! Nie w tym rzecz, że doznały szoku, jakby pod wpływem zbyt nagłych przeżyć. Te osoby nie były przybite, zdruzgotane. Nie. Były wstrząśnięte, bo doświadczyły czegoś zupełnie innego – czegoś, co emanowało od Thaïs mimo jej bólu i cierpienia. Te osoby zostały zarażone o wiele bardziej zakaźną chorobą...

Przychodzi mi na myśl pielęgniarka z nocnej zmiany w szpitalu w Marsylii. Nie słyszałam, jak weszła do pokoju Thaïs. Spędziła w nim dłuższą chwilę, krzątając się przy mojej córce. Ale nie wyszła od razu po skończeniu zabiegów. Usiadła na skraju mojego łóżka i wyznała mi, łamiącym się głosem: „Co tu się dzieje? Jest w tym pokoju coś szczególnego. Nie wiem, co to jest, ale to zupełnie wyjątkowe. Staję tu w obliczu najgorszego, a mimo to czuję się wyjątkowo dobrze. Odczuwam spokój. A nawet szczęście. Proszę wybaczyć, jeśli moje słowa

panią bulwersują, ale nie mogę zatrzymać tego dla siebie”. Nie zrozumiałam wówczas, co chciała mi powiedzieć. Dziś wszystko staje się jasne.

Wytrzymuję przenikliwe spojrzenie Thaïs i przysuwam się do niej jeszcze bardziej, tak blisko, że moja twarz dotyka jej twarzy. I szepczę, patrząc jej prosto w oczy: „Thaïs, dziękuję. Za wszystko. Za to, czym jesteś. Za wszystko, czym jesteś. I za wszystko, co dajesz. Dajesz nam szczęście. Prawdziwe szczęście. Kocham cię, moja księżniczko”.

Głos w głębi mnie milknie. Mój umysł przestaje powtarzać swoje nieustające: „Gdybyś wiedziała...”. Moje serce eksploduje krzykiem: „Wiem!”

Jedno, jedyne westchnienie. Przeciągłe i głębokie. Rozbrzmiewa krzykiem pośród nocnej ciszy, w Wigilię Bożego Narodzenia.

Oboje z Loikiem, pochyleni nad naszą córeczką, wstrzymujemy oddech, wsłuchując się w jej ostatnie tchnienie. Thaïs umarła.

Żegnaj, małeńka Thaïs.

PODZIĘKOWANIA

Dziękuję moim Rodzicom i Teściom: za czas, energię i miłość, którymi obdarzyliście nas, niczego nie kalkulując.

Dziękuję Tobie, Thérèse, za radość, za kojącą obecność, za dającą wytchnienie niezawodność, za całe piękno, którym obdarzyłaś naszą rodzinę.

Dziękuję tym, którzy stanęli w pierwszym szeregu: Zabeth, Caro, Solène, Béné, Louis-Étienne, Malex, Marie-Pascale, Arlette i Anne-Marie; dziękuję najdzielniejszym – oto oni: Constance, Antoine, Sophie, Damien, Nico, Bertrand: za to, że nigdy nie zawiedli.

Dziękuję zespołowi hospitalizacji domowej: Delphine, Bénédicte, Laure, Delphine i Édith G.; pielęgniarkom z zespołu opieki paliatywnej: Odile i Chantal; lekarzom: Patrickowi A. i Caroline S. oraz ich zespołowi, szczególnie Christine, Florence, Adèle i Marie-Claude B., doskonałej psychog; fizjoterapeucie Jérôme'owi G.; zespołowi UPIX-u: dziękuję za kompetencję, obecność i zaufanie.

Dziękuję ELA – za to, że pomogła nam wejść na szczyt.

Dziękuję Chantal, Laurence i ich rodzinie – za wspinałomyślność i gościnę.

Moim siostram, Marie-Edmée i Amicie: dziękuję, że zawsze byłyście przy mnie.

Dziękuję ojcu François, za to, że nieustannie powtarzał, byśmy nie tracili z oczu tego, co najbardziej istotne.

Dziękuję Christianowi, za to, że natchnął mnie odwagą.

I wreszcie dziękuję Loïcowi. Za wszystko.

I dziękuję wszystkim, którzy wspierali nas swoją obecnością, modlitwą i myślą. I którzy wciąż to czynią!



W Polsce Osoby chore
na Leukodystrofię Metachromatyczną
mogą uzyskać informacje o chorobie,
odpowiednią pomoc i wsparcie
w Stowarzyszeniu Chorych
na MPS i Choroby Rzadkie.

**STOWARZYSZENIE CHORYCH
NA MUKOPOLISACHARYDOZĘ
I CHOROBY RZADKIE**

ul. Radnych 9A
05-503 Głusków
tel./fax 22 757 81 97
www.chorobyrazadkie.pl
nr KRS 0000060517
