

ΑΝ-ΝΤΟΦΙΝ ΖΙΛΙΑΝ

Βήματα στην άμμο

Ο αγώνας μιας μάνας ενάντια στο αναπόφευκτο



ΤΙΤΛΟΣ ΠΡΩΤΟΤΥΠΟΥ:
DEUX PETITS PAS SUR LE SABLE MOUILLÉ
Από τις Εκδόσεις des Arènes, Παρίσι 2011
ΤΙΤΛΟΣ ΒΙΒΛΙΟΥ: **Βήματα στην άμμο**
ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ: Anne-Dauphine Julliard
ΜΕΤΑΦΡΑΣΗ: Κρίστου Κουνινιώτη
ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ – ΔΙΟΡΘΩΣΗ ΚΕΙΜΕΝΟΥ: Κατερίνα Δουρίδα
ΣΥΝΘΕΣΗ ΕΞΩΦΥΛΛΟΥ: Βίκυ Αυδή
ΗΛΕΚΤΡΟΝΙΚΗ ΣΕΛΙΔΟΠΟΙΗΣΗ: Ραλλού Ρουχωτά
ΕΚΤΥΠΩΣΗ: Σταμάτιος Κοτσάτος & ΣΙΑ Ο.Ε.
ΒΙΒΛΙΟΔΕΣΙΑ: Κωνσταντίνα Παναγιώτου & ΣΙΑ Ο.Ε.

© Éditions des Arènes, Paris 2011
© Φωτογραφίας εξωφύλλου: Getty images/Ideal image
© ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΨΥΧΟΓΙΟΣ Α.Ε., Αθήνα 2012

Πρώτη έκδοση: Ιανουάριος 2012, 2.500 αντίτυπα

ISBN 978-960-496-528-1

*Τυπώθηκε σε χαρτί ελεύθερο χημικών ουσιών, προερχόμενο αποκλειστικά
και μόνο από δάση που καλλιεργούνται για την παραγωγή χαρτιού.*

Το παρόν έργο πνευματικής ιδιοκτησίας προστατεύεται κατά τις διατάξεις του Ελληνικού Νόμου (Ν. 2121/1993 όπως έχει τροποποιηθεί και ισχύει σήμερα) και τις διεθνείς συμβάσεις περί πνευματικής ιδιοκτησίας. Απαγορεύεται απολύτως η άνευ γραπτής αδειάς του εκδότη κατά οποιοδήποτε τρόπο ή μέσο αντιγραφή, φωτοανατύπωση και εν γένει αναπαραγωγή, εκμίσθωση ή δανεισμός, μετάφραση, διασκευή, αναμετάδοση στο κοινό σε οποιαδήποτε μορφή (ηλεκτρονική, μηχανική ή άλλη) και η εν γένει εκμετάλλευσή του συνόλου ή μέρους του έργου.

ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΨΥΧΟΓΙΟΣ Α.Ε.
Έδρα: Τατοΐου 121
144 52 Μεταμόρφωση
Βιβλιοπωλείο: Μαυρομιχάλη 1
106 79 Αθήνα
Τηλ.: 2102804800
Telefax: 2102819550
www.psichogios.gr
e-mail: info@psichogios.gr

PSICHOGIOS PUBLICATIONS S.A.
Head office: 121, Tatoiou Str.
144 52 Metamorfossi, Greece
Bookstore: 1, Mavromichali Str.
106 79 Athens, Greece
Tel.: 2102804800
Telefax: 2102819550
www.psichogios.gr
e-mail: info@psichogios.gr

ΑΛΗΘΙΝΕΣ ΙΣΤΟΡΙΕΣ

ΑΝ-ΝΤΟΦΙΝ ΖΙΛΙΑΝ

Βήματα
,στην
άμμο



Μετάφραση: Κρίστου Κουνινιώτη



«Δεν είναι τίποτα σοβαρό ο θάνατος.
Είναι λυπηρό, αλλά δεν είναι σοβαρό».

ΓΚΑΣΠΑΡ



ΑΥΤΗ ΑΚΡΙΒΩΣ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ ακούω τις λέξεις να αντηχούν μέσα μου. Κυριεύουν την καρδιά μου, το μυαλό μου, κατακλύζουν όλο μου το είναι: «Αν ήξερες...» Τετάρτη 1η Μαρτίου. Μια συνηθισμένη μέρα, τέλη χειμώνα, που τραβάει κάμποσο στο Παρίσι. Η αίθουσα αναμονής, όπου καθόμαστε ήδη είκοσι λεπτά, είναι στριμωγμένη ανάμεσα στις δύο εισόδους της Νευρολογικής Κλινικής ενός νοσοκομείου παιδων. Από εκεί βλέπουμε να περνάει όλος ο κόσμος. Κάθε φορά που ανοίγει μια πόρτα, μου κόβεται η αναπνοή. Ελπίζω, και συνάμα φοβάμαι, να δω να εμφανίζεται το πρόσωπο της νευρολόγου, και να μάθω επιτέλους. Από το χθεσινό της τηλεφώνημα, ο χρόνος φαίνεται ατελείωτος. «Ξέρουμε από τι πάσχει η κόρη σας. Ελάτε αύριο στις 3 το απόγευμα, για να σας εξηγήσουμε. Να έρθετε με το σύζυγό σας, φυσικά». Έκτοτε, περιμένουμε.

Ο Λοϊκ είναι εδώ, κοντά μου, χλομός, τσιτωμένος. Σηκώνεται, περπατά, ξαναγυρίζει, κάθεται, παίρνει μια εφημερίδα, την αφήνει. Αρπάζει το χέρι μου και το σφίγγει με όλη του τη δύναμη. Το άλλο μου το χέρι χαϊδεύει τη στρογγυλεμένη μου κοιλιά. Μια κίνηση για να ηρεμήσω

τη ζωούλα που μεγαλώνει εκεί μέσα εδώ και πέντε μήνες. Μια ενστικτώδης, προστατευτική κίνηση.

Εδώ το ακούω. «Αν ήξερες...» Αυτή η φράση έχει χαραχτεί βαθιά μέσα μου. Δε θα την ξεχάσω ποτέ. Και κυρίως, δε θα ξεχάσω πώς την ένιωσα: είχε τον πόνο και τη σίγουρη ηρεμία αυτού που ξέρει, που ξέρει τα πάντα. Συνόψιζε τη δοκιμασία που θα σημάδευε την καθημερινότητά μας λίγα λεπτά αργότερα. Για πάντα.

Η γιατρός φτάνει επιτέλους. Μας χαιρετάει, ζητάει συγγνώμη που άργησε και μας οδηγεί σε ένα μικρό απομονωμένο δωματάκι στο βάθος ενός διαδρόμου. Πίσω μας έρχονται δύο γιατροί, η μία είναι ειδικός στις ασθένειες μεταβολισμού, και την έχουμε ήδη συναντήσει μια φορά.

Όταν μας συστήνουν το τρίτο άτομο, σφίγγεται η καρδιά μου: είναι ψυχολόγος. Κι εκεί, έτσι απροειδοποίητα, με πνίγουν τα δάκρυα. Προτού καν μάθω. Επειδή ξαφνικά κατάλαβα. «Αν ήξερες...»



ΔΕΝ ΜΠΟΥΜΠΟΥΝΙΖΕΙ, ΚΙ ΟΜΩΣ ακούω γύρω μου βροντές. Στ' αυτιά μου φτάνουν μόνο τα ουσιώδη των φράσεων. «Η κορούλα σας... σοβαρή γενετική ασθένεια... μεταχρωματική λευκοδυστροφία... εκφυλιστική προσβολή... πολύ λίγες ελπίδες να ζήσει...»

Όχι.

Ο εγκέφαλός μου αρνείται να καταλάβει, το μυαλό

μου επαναστατεί. Δε μιλάνε για την Ταΐς μου· δεν είναι αλήθεια· δεν είμαι εδώ· δεν είναι δυνατό. Σφίγγομαι πάνω στον Λοϊκ, το οχύρωμά μου.

Ενώ όλα μπερδεύονται στο κεφάλι μου, τα χείλη μου σχηματίζουν μια φοβισμένη φράση: «Και το μωρό που περιμένουμε;»

«Υπάρχει μία περίπτωση στις τέσσερις να έχει προσβληθεί κι αυτό. Ένα είκοσι πέντε τοις εκατό...»

Πέφτει ο κεραυνός. Μπροστά στα πόδια μας, μια τρομακτική μαύρη τρύπα. Το μέλλον έχει περιοριστεί στο μηδέν. Ωστόσο, εκείνη τη φοβερή στιγμή, υπερισχύει το ένστικτο επιβίωσής μας για λίγα δευτερόλεπτα, σύντομα αλλά αποφασιστικά. Όχι, δε θέλουμε προγεννητική διάγνωση. Το θέλουμε αυτό το μωρό. Είναι η ζωή! Ένα τόσο δα φωτάκι σ' έναν εβένινο ορίζοντα.

Η συζήτηση συνεχίζεται χωρίς εμάς. Δεν έχουμε πια δύναμη. Εξάλλου, είμαστε αλλού. Τώρα, θα πρέπει να σηκωθούμε και να βγούμε από το δωμάτιο. Μπορεί να φαίνεται ανώδυνο. Ωστόσο, είναι από τα πιο δύσκολα πράγματα που πρέπει να κάνουμε. Γιατί αυτή η κίνηση μας ξαναβυθίζει απότομα στο παρόν, στη ζωή μας, όπου, στο εξής, τίποτε πια δεν είναι όπως πριν. Είναι συμβολική: πρέπει να ξανασταθούμε στα πόδια μας μετά το σοκ και να συνεχίσουμε να ζούμε. Ένα πρώτο βήμα. Μικρό μεν, αλλά βήμα.

Χωριζόμαστε μπροστά στο κτίριο του νοσοκομείου, βλοσυροί, εξουθενωμένοι, άδειοι. Ο Λοϊκ φεύγει για

τη δουλειά. Τίποτε δεν προμήνυε τέτοιο κατακλυσμό.

Επιστρέφω στο σπίτι σαν ρομπότ. Κι εκεί, με το που ανοίγει η πόρτα, τη βλέπω. Η Ταϊς... Είναι όρθια στην είσοδο, με το πλατύ της χαμόγελο, τα ροδαλά της μάγουλα, το κατεργάρικο ύφος της, τα ξανθά της μαλλιά. Είναι εκεί, πανευτυχής, λαμπερή, ναζιάρα, αισιόδοξη. Και σήμερα, Τρίτη 1η Μαρτίου, είναι τα γενέθλιά της. Κλείνει τα δύο.



Η ΤΑΪΣ ΕΙΝΑΙ ΕΝΑ ΚΟΡΙΤΣΑΚΙ ΣΑΝ ΤΑ ΑΛΛΑ. Ή, τουλάχιστον, ήταν πριν από μια ώρα. Μέχρι σήμερα, η μοναδική αξιοσημείωτη διαφορά της ήταν η ημερομηνία της γέννησής της: 29 Φεβρουαρίου. Μια μέρα που υπάρχει μόνο κάθε τέσσερα χρόνια. Γενέθλια μόνο τα δισεκτα χρόνια. Ο Λοϊκ το χαίρεται. Διακηρύσσει ότι η κόρη του θα γεράσει λιγότερο γρήγορα. Ορίστε, αυτή είναι η μόνη της ιδιαιτερότητα. Αυτή κι ένα ιδιόρρυθμο βάδισμα. Αξιολάτρευτο βήμα, αλλά λιγάκι διστακτικό. Το αντιλήφθηκα στα τέλη του καλοκαιριού. Μ' αρέσει να κοιτάζω τα χνάρια των μικρών ποδιών πάνω στη βρεγμένη άμμο. Κι εκεί, στην υγρή πλαζ της Βρετάνης, διαπίστωσα ότι η Ταϊς περπατούσε με ιδιαίτερο τρόπο. Το μεγάλο της δάχτυλο στρίβει προς τα έξω. Καλά όμως, περπατάει, αυτό είναι το βασικό. Το πολύ πολύ να έχει ένα ακαθόριστο πρόβλημα πλατυποδίας.

Για να είμαστε ήσυχoi, το φθινόπωρο πηγαίνουμε σε

έναν ορθοπεδικό. Δεν εντοπίζει τίποτα και μας συμβουλεύει να περιμένουμε ένα χρόνο για να δούμε αν επανέλθουν από μόνα τους τα πράγματα. Ένας χρόνος, όμως, για τους γονείς είναι μεγάλο διάστημα. Κι έπειτα, καλύτερα να διασταυρώνεις μια γνώμη. Το ραντεβού κλείνεται σ' ένα νοσοκομείο παιδών. Εκεί, η διαπίστωση είναι ακριβώς η ίδια.

«Κανένα πρόβλημα, τουλάχιστον ορθοπεδικό», αναγγέλλει ο γιατρός. «Πηγαίνετε, ωστόσο, σε νευρολόγο. Μπορεί να σας δώσει κάποια εξήγηση».

Δεν ανησυχούμε: Ξέρουμε ότι η Ταϊς δεν έχει τίποτα σοβαρό. Διαφορετικά θα φαινόταν.

Ο Οκτώβριος πλησιάζει στο τέλος του. Ξεχειλίζουμε από προκλητική ευτυχία. Μετά τον Γκασπάρ, που θα κλείσει σύντομα τα τέσσερα, και την Ταϊς, περιμένουμε τρίτο μωρό στα μέσα Ιουλίου. Μέχρι τότε, θα έχουμε μετακομίσει σε μεγαλύτερο διαμέρισμα. Τα επαγγελματικά μας πηγαίνουν πολύ καλά και μας γεμίζουν απόλυτα. Αγαπιόμαστε! Εν ολίγοις, η ζωή μάς χαμογελά... αν δεν ήταν αυτό το ποδαράκι που αγωνίζεται η Ταϊς να στρίβει καθώς περπατά...

Η νευρολόγος δεν μπορεί να μας δεχτεί νωρίτερα από τα τέλη του έτους. Δε βιαζόμαστε. Παρόλο που η βρεφοκόμος και η διευθύντρια του βρεφονηπιακού σταθμού της Ταϊς νομίζουν πως εντοπίζουν κάποιο ανεπαίσθητο τρέμουλο στα χέρια της... και τη βρίσκουν λιγότερο χαμογελαστή τελευταίως. Είναι αλήθεια, αλλά δεν ανη-

συχούμε. Σίγουρα η Ταΐς αντιλαμβάνεται την αόρατη, ακόμα, παρουσία του μωρού. Τη στενοχωρεί και την ταραίζει. Αυτή πρέπει να είναι η εξήγηση. Αυτό όμως δεν την εμποδίζει να συνεχίσει να αναπτύσσεται σαν όλα τα κοριτσάκια της ηλικίας της. Τραγουδάει, γελάει, μιλάει, παίζει, εκπλήσσεται.

Κατά την επίσκεψη, η νευρολόγος επιβεβαιώνει όλα αυτά τα δεδομένα, ωστόσο διατάσσει μια σειρά εξετάσεων. Στις αρχές του χρόνου, η μαγνητική τομογραφία αποδεικνύεται απόλυτα φυσιολογική. Καλό νέο; Όχι, όχι απαραίτητα, θεωρούν οι γιατροί. Επειδή πρέπει να εξηγηθεί αυτό το πρόβλημα του βαδίσματος. Η διάγνωση σκοτεινιάζει. Η Ταΐς ξανακάνει εξετάσεις, λιγάκι πιο επώδυνες αυτή τη φορά: αιμοληψία, οσφυϊκή παρακέντηση, δερματική βιοψία. Ακούμε να μας λένε για ασθένειες μεταβολισμού, χωρίς να ξέρουμε τι σημαίνει αυτό, και χωρίς καμιά σαφή απάντηση. Προς το παρόν. Έπειτα, μας καλούν, τον Λοΐκ κι εμένα, για αιμοληψία. Την κάνουμε με προθυμία και εμπιστοσύνη. Πού να φανταστούμε τι μας περιμένει. Κι ωστόσο, σε λίγες μέρες, η ζωή μας θα ανατραπεί.



ΜΕΤΑΧΡΩΜΑΤΙΚΗ ΛΕΥΚΟΔΥΣΤΡΟΦΙΑ...»
Τι βάρβαρη ονομασία! Δυσπρόφερτη, απαράδεκτη. Όπως και η ασθένεια που αποκαλύπτει. Μια λέξη που δεν ταιριάζει στην πριγκιπισσά μου. Είναι εκεί, όρθια στην είσοδο, και ζητά, χτυπώντας παλαμάκια, το δώρο και τα κεράκια της. Σπάει η καρδιά μου, χίλια κομμάτια γίνεται. Αυτό το θέαμα είναι ανυπόφορο. Η γεμάτη ζωή κόρη μου δεν μπορεί να πεθάνει. Όχι τόσο νωρίς. Όχι τώρα. Συγκρατώ για λίγο τα δάκρυά μου, όσο χρειάζεται για να τη σφίξω στην αγκαλιά μου και να τη βάλω να δει τα αγαπημένα της κινούμενα σχέδια. Κλείνω την πόρτα. Μου χαμογελά.

Στο σαλόνι με περιμένει η μαμά μου. Καταρρέω. «Είναι χειρότερο απ' ό,τι είχαμε φανταστεί. Η Ταΐς έχει μια πολύ σοβαρή αρρώστια. Θα πεθάνει. Θα πεθάνει». Η μαμά κλαίει. Αυτή που δεν κλαίει ποτέ.

Αδυνατώ να της πω περισσότερα γιατί δε θυμάμαι τίποτε άλλο. Πριν φύγω από το νοσοκομείο, ο γιατρός, περιποιητικός, μου έβαλε στο χέρι ένα χαρτί με την ονομασία της ασθένειας: «με-τα-χρω-μα-τι-κή λευ-κο-δυ-στρο-φία». Χωρίζω τις συλλαβές, προσπαθώντας να τους δώσω σάρκα

και οστά. Για να γίνει πιο συγκεκριμένη η πραγματικότητα.

Πασχίζω τρεις φορές μέχρι να πληκτρολογήσω σωστά την ονομασία της ασθένειας στο διαδίκτυο. Μπαίνω. Όταν είναι όμως να ανοίξω τους διαδικτυακούς τόπους που εμφανίζονται, παραιτούμαι. Φοβάμαι πάρα πολύ να ανακαλύψω τη φρίκη που κρύβουν.

Ένα μήνυμα με ειδοποιεί πως έχω μείλ. Ο Λοϊκ. Αυτός ήταν πιο θαρραλέος από μένα. Διέτρεξε τις ιστοσελίδες για την ασθένεια και μου στέλνει μια περίληψη γραμμένη πιο γλυκά. Πόσο τον αγαπώ! Με τα λόγια του διεισδύω σε αυτό που είναι η μεταχρωματική λευκοδυστροφία. Εφιάλης! Μια σύζευξη κακών γονιδίων του Λοϊκ και δικών μου. Είμαστε και οι δύο υγιείς φορείς μιας γενετικής ανωμαλίας. Και μεταδώσαμε το ελαττωματικό μας γονίδιο στην Ταϊς. Τα κύτταρά της δεν παράγουν ένα συγκεκριμένο ένζυμο, την αρυλοσουλφατάση Α, η οποία είναι επιφορτισμένη να διαχειρίζεται τα επίπεδα ορισμένων λιπιδίων, των σουλφατιδίων. Με την έλλειψη αυτού του ενζύμου, τα σουλφατίδια συγκεντρώνονται στα κύτταρα και προκαλούν την προοδευτική καταστροφή της μυελίνης, της «θήκης» των νεύρων που επιτρέπει τη μετάδοση του νευρικού παλμού. Αυτή η ασθένεια αρχικά είναι σιωπηλή, κι έπειτα, όλως αιφνιδίως, φανερώνεται. Από εκεί και πέρα, παράλυει σιγά σιγά όλο το νευρικό σύστημα, ξεκινώντας από τις κινητικές λειτουργίες, την ομιλία, την όραση... μέχρι να χτυπήσει μια ζωτική λειτουργία. Ο θάνατος επέρχεται μέσα σε δύο έως πέντε χρόνια από τις πρώτες ενδείξεις.

Σήμερα, δεν υπάρχει καμιά θεραπεία. Η Ταΐς παρουσιάζει τη μορφή της παιδικής ηλικίας, την πιο σοβαρή. Δεν έχει καμιά ελπίδα να γιατρευτεί.

Καμιά ελπίδα. Πνίγομαι. «Δύο ως πέντε χρόνια μετά την αρχή της ασθένειας». Μα πότε άρχισε; Σήμερα; Φέτος το καλοκαίρι στην παραλία; Ακόμα νωρίτερα; Πότε; Μεσ στο κεφάλι μου έχω μια τεράστια κλεψύδρα που γεμίζει με χίλια.

Ξαναδιαβάζω το μείλ, τυφλωμένη από τα δάκρυα. Αναλύω κάθε στάδιο της αρρώστιας μέχρι το θάνατο. Διαβάζω ότι το μωρό μου, δύο μόλις χρονών, πολύ σύντομα δε θα μπορεί πια να περπατάει, να μιλάει, να βλέπει, να ακούει, να κινείται, να καταλαβαίνει. Οπότε, τι θα του απομείνει; «Αν ήξερες...»



ΤΟ ΤΗΛΕΦΩΝΟ ΧΤΥΠΑ ΑΔΙΑΚΟΠΑ. Ο μπαμπάς, οι αδελφές μου, η οικογένεια του Λοϊκ, κάποιοι φίλοι. Σε καθέναν ανακοινώνω έναν κατακλυσμό, επαναλαμβάνω όλα όσα κατάφερα να εμπεδώσω. Κάθε φορά, μια κραυγή απόγνωσης, κατάπληξης, πόνου.

Στο γειτονικό σχολείο χτυπά το κουδούνι. Η μαμά φεύγει, γενναία, να πάει να πάρει τον Γκασπάρ. Τα κινούμενα σχέδια της Ταΐς κοντεύουν να τελειώσουν. Σε λίγο θα έχουμε συγκεντρωθεί όλοι, όπως σήμερα στο πρωινό. Σαν μια φυσιολογική οικογένεια. Ωστόσο...

Θα πρέπει να μοιραστούμε το νέο με τα παιδιά μας. Ο Γκασπάρ φτάνει τρέχοντας ως συνήθως. Διηγείται λεπτομερώς τους αγώνες τροχού που έκανε στην αυλή και ανακοινώνει θριαμβευτικά, ανάμεσα σε δυο μπουκιές του κολατσιού του, ότι κέρδισε πάλι. Τι αντίθεση! Από σήμερα το απόγευμα, ο χρόνος για τον Λοϊκ κι εμένα σταμάτησε, ενώ για το αγοράκι μας η ζωή τρέχει με χίλια.

Τραβάω τον Γκασπάρ πάνω μου. Ο Λοϊκ καθίζει την Ταϊς στα γόνατά του. Μιλάει πρώτος και βρίσκει τις σωστές λέξεις: «Σήμερα μάθαμε γιατί περπατάει έτσι η Ταϊς. Έχει μια αρρώστια που δυσκολεύει τη μετακίνησή της. Και άλλα πράγματα ακόμα».

«Το ήξερα από καιρό», τον διακόπτει ο Γκασπάρ. «Το ξέρω από τότε που ήμουν μικρός ότι η Ταϊς είναι άρρωστη. Κι ακόμα ξέρω ότι θα γεράσει γρήγορα».

Μένουμε άφωνοι. Για τον Γκασπάρ το να γερνάει κανείς σημαίνει ότι πεθαίνει. Μόνο ηλικιωμένους έχει δει να «φεύγουν». Πώς μπορεί να κατάλαβε;

«Εγώ φταίω; Ή ο μπαμπάς; Ή η μαμά; Κι εγώ, είμαι κι εγώ άρρωστος; Κι εσείς; Και το μωράκι;»

Κάνει όλες αυτές τις ερωτήσεις σαν να τις είχε προετοιμάσει από πριν.

Η Ταϊς χαμογελά μ' ένα λαμπερό χαμόγελο. Γλιστρά από τα γόνατα του Λοϊκ. Κάνει τρία βήματα μπροστά. Πέφτει. Και σηκώνεται, γελώντας. Σαν να μας έλεγε: «Τώρα ξέρετε κι εσείς. Καταλαβαίνετε». Εκείνη... εκείνη ήδη ξέρει. Ήδη ξέρει πολύ περισσότερα από μας.

ΘΑ ΗΘΕΛΑ ΝΑ ΜΗΝ ΞΥΠΝΗΣΩ ΠΟΤΕ. Να κοιμάμαι συνέχεια για να μην αντιμετωπίσω την αλήθεια. Τι πειρασμός! Ζηλεύω την Ωραία Κοιμωμένη... Η νύχτα ήταν δύσκολη, διακεκομμένη, ανήσυχη. Με αϋπνία και ύπνο, συγχρόνως. Οι λιγοστές ώρες που κοιμήθηκα, ωστόσο, μου επέτρεψαν να ξεχάσω. Κάπως. Για λίγο. Και αμέσως μετά, με μια αστραπή, ένα μαύρο πέπλο μού συνθλίβει την καρδιά. Οι εικόνες της προηγούμενης μέρας προσκρούουν η μια πάνω στην άλλη μες στο κεφάλι μου: οι γιατροί, η ανακοίνωση, το κενό. Ο εφιάλτης είναι ξανά πραγματικότητα.

Μέσα στο χάος, μια λάμψη, μια γλυκιά κρεμαστή παρένθεση όπως διά μαγείας πάνω από την καταιγίδα: η Ταΐς καταχαρούμενη φυσάει τα δυο της κεράκια και ανοίγει γελώντας τα δώρα της. Ο Γκασπάρ μάς ξεκουφαίνει καθώς τραγουδάει στην αδελφούλα του «Να ζήσεις, Ταΐς, και χρόνια πολλά». Μια συνηθισμένη οικογενειακή σκηνή. Όμως εκείνη τη μέρα, αυτή η στιγμή χάριτος ανοίγει ένα παράθυρο. Και αφήνει το φως να μπει.

Ο Γκασπάρ και η Ταΐς φέρονται και πάλι φυσιολογικά μετά την ανακοίνωση του κακού νέου. Με το που πέρασε η συγκίνηση, μόνο ένα πράγμα είχαν στο νου τους: να γιορτάσουν τα δυο χρόνια της Ταΐς. Τα παιδιά την έχουν αυτή την ευκολία να επανέρχονται μετά τα δάκρυα. Γιατί δε σκέφτονται το μέλλον· ζουν απόλυτα την παρούσα στιγμή.

Η συμπεριφορά του Γκασπάρ και της Ταΐς μού θυμίζουν ένα ωραίο ανέκδοτο: ρωτάνε κάτι ανθρώπους τι θα

έκαναν αν μάθαιναν ότι ζουν την τελευταία τους μέρα. Όλοι οι ενήλικες σκέφτονται μεγάλα σχέδια, προβλέπουν λουκούλλεια γεύματα, προσπαθούν να πραγματοποιήσουν τα περισσότερα όνειρά τους σε ελάχιστο χρόνο. Κάνουν την ίδια ερώτηση και σ' ένα αγοράκι που συναρμολογεί το ηλεκτρικό του τρένο. «Αν ήξερες ότι θα πέθαινες απόψε, τι ιδιαίτερο θα έκανες σήμερα;»

«Τίποτα, θα συνέχιζα να παίζω».

Οπότε, εκείνο το οδυνηρό πρωί, αγουροξυπνημένη, κουλουριασμένη ακόμα κάτω από το πουπουλένιο μου πάπλωμα, με τα μάτια ήδη πλημμυρισμένα στα δάκρυα, διέκρινα αμυδρά τη λύση: θα προσπαθήσω να ζήσω το παρόν, λουσμένη στο φως του παρελθόντος, χωρίς όμως ποτέ να καταφεύγω σ' αυτό, στη λάμψη του μέλλοντος, χωρίς όμως να το σκέφτομαι. Εν ολίγοις, να κάνω ό,τι και τα παιδιά. Δεν είναι απλός κανόνας ζωής, είναι ζήτημα επιβίωσης.

Ο Λοϊκ τεντώνεται πλάι μου. Τα χαρακτηριστικά του βαθουλώνουν. Τα μάτια του κοκκινίζουν. Η πραγματικότητα υπενθυμίζει την παρουσία της και σ' εκείνον τώρα. Απότομα. Μοιράζομαι μαζί του τη σκέψη μου. Συγκατανεύει σιωπηλά και με σφίγγει στην αγκαλιά του. Όπως σφραγίζεις μια συμφωνία. Είμαστε ενωμένοι σ' αυτή τη δοκιμασία. Είναι η ζωή μας. Και θα τη ζήσουμε.



H ΔΗ ΜΙΑ ΕΒΔΟΜΑΔΑ. 168 ΩΡΕΣ. 10.080 λεπτά. Άλλες τόσες μικρές νίκες. Η μάχη ξαναρχίζει κάθε πρωί όταν ξυπνάω και διαπερνά το μυαλό μου μια σκέψη: η Ταΐς είναι άρρωστη. Και κάθε μέρα, αρπάζομαι από τις απλές κινήσεις της καθημερινότητας, όπως από ένα σωσίβιο. Για να μη βουλιάξω. Να ξυπνήσω τον Γκασπάρ και την Ταΐς χωρίς να κλάψω· να τους δώσω το πρωινό τους και να πειστώ να φάω λιγάκι· να συνοδεύσω την Ταΐς στην νταντά της και να την αφήσω εκεί, χωρίς να κλάψω. Να πάω στη δουλειά. Και να δουλέψω.

Κάθε πρωί, μπαίνω στον πειρασμό να τα παρατήσω όλα. Να περνάω ολόκληρες τις μέρες μου με την Ταΐς μου, κολλημένη πάνω της, να τη γεμίζω φιλιά και να της λέω ότι την αγαπώ. Τι γλυκό πρόγραμμα! Όμως αυτή δεν είναι ζωή. Είναι ένα όνειρο που κρατάω για πολύ αργότερα. Για εκεί ψηλά στον ουρανό. Όχι, εδώ, πρέπει να προχωρήσω. Για τον Λοϊκ, για τον Γκασπάρ, για το μελλοντικό μας μωρό. Και για την Ταΐς φυσικά.

Παραμένει το ίδιο κοριτσάκι, γόησσα, ταραξίας, πρόσχαρη, ναζιάρα. Αποφασιστική, πολύ αποφασιστική.

Τόσο το καλύτερο. Θα χρειαστεί μεγάλη ψυχική δύναμη και μαχητικότητα για να αντιμετωπίσει την αρρώστια. Προς το παρόν, δεν της λείπουν. Ποτέ δεν πέφτει χωρίς να ξανασηκωθεί. Δε σταματά να μας εκπλήσσει.

Σε λίγες μέρες, διαπιστώνουμε εμφανή σημάδια της αρρώστιας. Τα χέρια της τρέμουν. Έτρεμαν λίγο κι από πριν, αλλά προτιμούσαμε να το αγνοούμε. Τώρα, δυσκολεύεται να βγάλει το καπάκι ενός μαρκαδόρου ή να σηκώσει το κουταλάκι της. Θέλω να τη βοηθήσω. Μάλιστα προλαβαίνω κάθε της δυσκολία, ενεργώντας στη θέση της. Τότε εκνευρίζεται. «Όχι, η Ταΐς!» Θέλει να τα κάνει όλα ολομόναχη. Υποχωρώ. Γι' αυτό και για τα υπόλοιπα. Δέχομαι όλες της τις επιθυμίες, της κάνω όλα τα χατίρια. Θέλω να επωφεληθεί από τη ζωή της, χωρίς πίεση. Θέλω να είναι απόλυτα ευτυχισμένη. Όμως γίνεται το εντελώς αντίθετο. Μοιάζει ανήσυχη, φαίνεται δυσχεστημένη. Έχω πελαγώσει. Δεν ξέρω πια τι να κάνω για να την ευχαριστήσω.

«Μην αλλάξεις τίποτα», με συμβουλεύει ο Λοϊκ. «Δεν μπορεί να καταλάβει γιατί χθες τη μάλωνες όταν έκανε μια ανοησία, και γιατί σήμερα, χωρίς λόγο, την αφήνεις να την κάνει. Μάλλον νομίζει ότι αδιαφορούμε για ό,τι κάνει. Ξέρεις, στην πραγματικότητα, η αναγγελία της αρρώστιας δεν έχει αλλάξει τίποτε για κείνη. Στο δίχρονο μυαλό της, δεν υπάρχει πριν και μετά την 1η Μαρτίου· η ζωή συνεχίζεται όπως πριν. Οπότε, πρέπει να έχουμε την ίδια συμπεριφορά. Δε θα παραμελήσουμε την εκπαίδευ-

σή της· θα την προσαρμόσουμε στην κατάσταση. Είναι σημαντικό να διατηρήσουμε ένα πλαίσιο για την ισορροπία της και για την ανάπτυξή της. Η Ταΐς είναι χαμένη χωρίς τα σημεία αναφοράς μας». Αλήθεια είναι, έχει δίκιο. Ξέχασα, κιόλας, το ανέκδοτο με το αγοράκι που παίζει με το ηλεκτρικό του τρένο...



«ΘΑ ΗΘΕΛΑ ΝΑ ΕΧΩ ΚΙ ΕΓΩ ΛΕΥΚΟΔΥΣΤΡΟΦΙΑ. Για ν' ασχολείται όλος ο κόσμος μαζί μου. Μικρή λευκοδυστροφία, όμως, όχι πολύ σοβαρή, να ανησυχεί ο μπαμπάς και η μαμά». Η ψυχολόγος ακούει προσεκτικά το συλλογισμό του Γκασπάρ. Το είπε χωρίς βαρύτητα, χωρίς να τρέμει. Η φράση, έτσι όπως την πέταξε μες στη συζήτηση, είναι πολύ αποκαλυπτική για όσα ζει το αγοράκι μας αυτές τις τελευταίες μέρες. Ενεργεί έτσι απ' όταν έμαθε ότι η Ταΐς είναι άρρωστη. Λέει όλα όσα σκέφτεται, χωρίς συστολή. Κι έπειτα, έχει γίνει απαιτητικός με την αδελφή του. Βάζει μπροστά της εμπόδια όταν μετακινείται, κι όταν αυτή σκοντάφτει, δεν τη βοηθάει, αλλά την ενθαρρύνει με σφοδρότητα να τα ξεπερνά ή να τα παρακάμπτει. Για να τα βγάλει πέρα μόνη της.

Σ' εμάς εμπιστεύεται, ότι νιώθει με μια παράξενη ειλικρίνεια. Ο Γκασπάρ εκφράζει τα πράγματα, κι αυτό είναι καλό. Όμως εμείς είμαστε τόσο αφοπλισμένοι όταν είναι να του απαντήσουμε. Ήδη δυσκολευόμαστε πολύ

να διαχειριστούμε τον δικό μας πόνο. Πρέπει να ξαναδημιουργήσουμε μια οικογενειακή ισορροπία, αλλά φτάνουμε στα όριά μας ως γονείς. Οι ερωτήσεις του Γκασπάρ δεν είναι της αρμοδιότητάς μας. Δεν έχουμε την επαρκή απόσταση για να τις προσεγγίζουμε με διαύγεια και ηρεμία. Οπότε στρεφόμεστε προς τις επαγγελματικές συμβουλές μιας ψυχολόγου. Αυτή κατέχει τα κλειδιά που δε διαθέτουμε εμείς.

Μας δέχεται και τους τρεις σε ένα άνετο δωμάτιο. Ο Γκασπάρ κάθεται μπροστά της με ένα λευκό φύλλο χαρτί και μαρκαδόρους. Σύμφωνα με τις συμβουλές της ψυχολόγου, εμείς περιγράφουμε την κατάσταση ενόσω ο Γκασπάρ σχεδιάζει. Παρ' ότι δείχνει συγκεντρωμένος, δε χάνει λέξη από τη συζήτηση. Η αφήγησή μας ανατρέχει ως τη γέννηση της Ταϊς. Ο Γκασπάρ χρωματίζει με μεγαλύτερη ένταση. Η ψυχολόγος παρεμβαίνει για πρώτη φορά: «Ενίστε, όταν έρχεται μια αδελφούλα στην οικογένεια, ο μεγάλος αδελφός δεν είναι πολύ ευχαριστημένος, επειδή φοβάται μήπως πάψουν να ενδιαφέρονται γι' αυτόν. Οπότε, προβλέπει ένα σωρό άσχημα πράγματα για το μωρό. Με τον τρόπο του, του ρίχνει μαγικές κατάρες για να το κάνει να εξαφανιστεί, για παράδειγμα. Κι αν κάποια στιγμή αργότερα μάθουμε ότι η αδελφούλα δεν είναι καλά, ότι είναι άρρωστη, τότε ο μεγάλος αδελφός νομίζει ότι έπιασε η κατάρρα του. Νιώθει ένοχος για την αρρώστια της αδελφής του και υπεύθυνος για τον πόνο της οικογένειάς του. Φοβάται ότι δεν τον αγαπούν πια.

Όμως, όχι, Γκασπάρ, δε φταις εσύ που είναι άρρωστη η Ταΐς. Δεν έχεις καμία σχέση εσύ. Γκασπάρ, κοίταξέ με: δε φταις εσύ, δεν έχεις καμία σχέση εσύ». Ο Γκασπάρ κρατά το βλέμμα χαμηλωμένο. Δε λέει κουβέντα. Όμως το φύλλο μπροστά του είναι όλο χρωματισμένο. Κατά τόπους, το χαρτί είναι σχεδόν σκισμένο.

Η ψυχολόγος συνεχίζει δίνοντάς του νέο φύλλο: «Και δεν έχει καμία σχέση που δεν είσαι κι εσύ άρρωστος. Ξέρεις, είσαι τυχερός που είσαι υγιής. Έχεις ένα σωρό πράγματα να κάνεις στη ζωή σου. Πράγματα που θα κάνουν τους γονείς σου περήφανους κι ευτυχισμένους. Και δε χρειάζεται να έχεις λευκοδυστροφία για να ασχολούνται μαζί σου. Όμως έχεις το δικαίωμα να πεις ότι θέλεις τη θέση σου στην οικογένεια». Ο Γκασπάρ σηκώνεται κι έρχεται να κουλουριαστεί ανάμεσά μας. Τα γνώριμα δάκρυα αυλακώνουν το μάγουλό μου. Είναι μόλις τεσσάρων χρόνων. Η ζωή του χτίζεται με όλα αυτά τα γεγονότα. Πώς θα κρατήσει την ισορροπία του; Πώς θα πιστέψει στο μέλλον; Πόσα αγοράκια της ηλικίας του γνωρίζουν τη λέξη «λευκοδυστροφία»; Η παιδική ηλικία είναι συνώνυμο της αθωότητας και της ανεμελιάς. Αυτός, τόσο μικρούλης, έρχεται αντιμέτωπος με έγνοιες ενηλίκων: η αρρώστια, ο πόνος και σύντομα ο θάνατος. Θέλω να τον γλιτώσω και να τον προστατεύσω από όλο αυτό. Θέλω να τον διαβεβαιώσω για πάντα για την απόλυτη αγάπη μας. Και βλέπω, γι' άλλη μια φορά, στα μάτια του μικρού μου θησαυρού που σφίγγεται πάνω μου, την απίστευτη δύναμη

των παιδιών. Ο Γκασπάρ δε φοβάται πλέον. Η εμπιστοσύνη του σε μας είναι πλήρης. Του μιλήσαμε, του εξηγήσαμε και κατάλαβε. Δέχτηκε. Ίσως να πρέπει να του επαναλάβουμε αυτά τα πράγματα δέκα φορές, εκατό φορές. Όμως, κάθε φορά, θα προχωράει λιγάκι.

Βγαίνοντας, ο Γκασπάρ δείχνει ευτυχισμένος. Χαμογελά: «Μ' αρέσουν πολύ αυτά που λέει η κυρία. Είναι ενδιαφέρουσα κι ευγενική. Θα ήθελα να ξαναμιλήσω μαζί της». Και προσθέτει, σφίγγοντας το έργο του στο χέρι: «Πήρα το σχέδιο. Αυτό εδώ δε θα το δώσω σε κανέναν. Είναι δικό μου!» Ναι, αγάπη μου, δικό σου είναι. Εξέφρασες μέρος του εαυτού σου.

«Δεν είναι τίποτα σοβαρό ο θάνατος.
Είναι λυπηρό, αλλά δεν είναι σοβαρό».

ΓΚΑΣΠΑΡ

Η ιστορία αρχίζει σε μια παραλία, όταν η Αν-Ντοφίν παρατηρεί ότι η κορούλα της περπατάει με διστακτικό βήμα, καθώς το ποδαράκι της στρίβει προς τα έξω.

Ύστερα από μια σειρά εξετάσεων, οι γιατροί ανακαλύπτουν ότι η Ταΐς πάσχει από μια γενετική ασθένεια. Μόλις έχει κλείσει τα δύο χρόνια της και δεν της απομένουν παρά μόνο μερικοί μήνες ζωής.

Και τότε η μαμά της της δίνει μια υπόσχεση:
«Σ' το υπόσχομαι, μωρό μου: θα ζήσεις μια ωραία ζωή.

Όχι σαν όλα τα κοριτσάκια, αλλά μια ζωή για την οποία θα μπορείς να είσαι περήφανη.

Και δε θα σου λείψει ποτέ η αγάπη».

Το βιβλίο αυτό μιλάει για την ιστορία αυτής της υπόσχεσης και την ομορφιά αυτής της αγάπης. Για όλα όσα μπορούν να προσφέρουν ένα ζευγάρι, μια οικογένεια, οι φίλοι, η νταντά. Γιατί, όταν δεν μπορούμε να προσθέσουμε μέρες στη ζωή, οφείλουμε να προσφέρουμε ζωή στις μέρες.



ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΨΥΧΟΓΙΟΣ Α.Ε.

ΤΑΤΟΪΟΥ 121, 144 52 ΜΕΤΑΜΟΡΦΩΣΗ ΑΤΤΙΚΗΣ
ΤΗΛ.: 210 28 04 800 • FAX: 210 28 19 550
www.psichogios.gr • e-mail: info@psichogios.gr

ISBN 978-960-496-528-1



9 789604 965281

ΚΩΔ. ΜΗΧΗΣΗΣ: 10718

ΔΙΑΒΑΖΩ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΟ ΓΙΑΤΙ ΚΑΘΕ ΒΙΒΛΙΟ ΕΙΝΑΙ ΜΙΑ ΝΕΑ ΕΜΠΕΙΡΙΑ