

M. Ratomskytė, A. Stelmokaitė,

A. Valevičiūtė, G. Žabaliūnaitė,

K. Antanavičienė

Snaigių šokis



EMA

Ema pramerkė akutes ir pamatė už lango lėtai ir grakščiai besisukančias snaiges. Mirkčiojant su jomis į ritmą ir mintyse šokant kartu, vėl apėmė snauduliukas, tačiau iš virtuvės padvelkė cinamono kvapas ir blakstienos prasivėrė. Dar labiau mergaitę pabudino mama, kuri niūniavo „Last Christmas“ ir greičiausiai taip pat šoko, tik ne su snaigėmis, o su meduoliais. Ir jau visai ją pažadino galvelėje įsišėlusios mintys. Tos mintys įsisuko tarp snaigių ir niekaip nėjo suprasti, ko taip širdelėj linksma, ir kartu graudu. O snaigės, susiporavusios su jos mintimis, šokinėjo tai pas mamą į virtuvę, tai į mokyklą, kurioje niekad nebuvo, tai į vaikų, kuriuos kasdien matydavo pro langą, būrį kieme, tai į mylimiausias atlikėjos Taylor Swift koncertą. Nežinia, kur dar būtų nuskriejusi su snaigėmis, nes svajonių turėjo daug (kaip visi vaikai), tačiau ant žanduko pajuto labarytinį Mėtos lyžtelėjimą, kuris ją sugražino į kambarį. Mergaitė sukikeno ir, bandydama išsilaisvinti nuo šuniukės bučinių, šūktelėjo mamą. Mama, išgirdusi menkiausią garsą, prie Emos lovos atsidurdavo per kelias sekundes. Pamačiusi rytmetinį Emos ir Mėtos pasisveikinimą tik nusišypsojo:

– Su Šventom Kalėdom, išdykėlės!

Mama pabučiavo vieną šalia kitos dvi šnopuojančias nosytes ir, paėmusi nuo šalia stovinčios spintelės plastikinę kaukę, žaismingai tarė:

– Nagi, metas jūsų tercetui*. Prašyčiau ko nors kalėdiško.

Tercetu mama vadindavo Emą, Mėtą ir kosulio asistentą (tai toks aparatas, kuris padeda išvalyti plaučius), nes įjungtas aparatas burgzdavo, Ema visaip gargaliuodavo, o Mėta lodavo. Šitą ritualą tekdavo kartoti 4–5 kartus per dieną, kad Emos plaučiai „dirbtų“ tinkamai.

Ta nelemta Spinalinė raumenų atrofija* Emą užklupo jau mamos pilve. Taip nutinka, kai mama ir tėtis nešioja „sugedusį“ SMN1 geną**. Tas genas „nevykėlis“ negamina medžiagos, kuri reikalinga viso kūno raumenims, todėl Ema ne tik negalėjo vaikščioti ir vos judino rankas, bet jai sunku buvo ilgai sėdėti, kvėpuoti, kramtyti maistą – jį mama per gastrostomą*** sušvirkšdavo tiesiai į skranduką. Žinoma, pasimėgauti mamos gamintais skanėstais ji galėjo (vakar per Kūčias paragavo 12 patiekalų), tačiau ne tiek, kad aprūpintų organizmą reikiamomis medžiagomis. Dar prieš kelerius metus spinalinę raumenų atrofiją nustatyti buvo labai sunku, o tėvai niekaip negalėjo iš anksto sužinoti, kad nešioja tą geną

* Tercetas – trijų dainininkų ansamblis ar vokalinis kūrinys trims balsams

* Spinalinė raumenų atrofija(SRA) – reta genetinė nervų ir raumenų liga, kurią sukelia SMN1 geno pakitimai.

** SMN1 genas – tai genas, kuriame gaminamas SMN baltymas. Kai šio baltymo trūksta, žūsta motoriniai neuronai ir smegenys nebesiunčia signalo raumenims, todėl viso kūno raumenys silpsta ir nyksta.

*** Gastrostoma – tai vamzdelis, kuris chirurginiu būdu yra įvestas į skrandį pro pilvo sieną, o per jį maistas yra supilamas į skrandį.

netikėli. O dabar dėl šios ligos tikrinami visi naujagimiai, nes pagaliau, po kelis dešimtmečius trukusių tyrimų, išrasti vaistai, kurie gydo ligą.

Ilgą laiką vaikai, sergantys Spinaline raumenų atrofija, buvo pasmerkti ankstyvai mirčiai, tačiau pradėjusi vartoti vaistus Ema po truputį stiprėjo ir net svajoto apie mokyklą. Pradines klases ji baigė mokydamasi namuose. Ji buvo per silpna, kad išsėdėtų vežimėlyje pusę dienos, be to, dėl silpnų plaučių turėjo saugotis infekcijų. Jos ryšys su pasauliu buvo mama ir mokytoja, kuri kasdien atnešdavo istorijų iš mokyklos gyvenimo, ir, žinoma, internetas. Emutei labai pasisekė, kad ji turėjo niekad nepavargstančią mamą, kuri nuolat juokavo ir buvo nepataisoma optimistė. Ji sakydavo dukrai: „o kam tau tos kojos? Kiek žmonių jas turi, o nežino, kur eiti, turi rankas, kuriomis viską tik ima arba naikina. Tu savo šviesiu protu ir auksine širdimi užaugusi duosi pasauliui daugiau, nei būdama devyniarankė“. Iš tiesų mergaitei labai sekėsi atsiminti, suprasti, analizuoti, kurti. Valdomas akimis kompiuteris padėdavo jai prasiskverbti į pasaulio giliausias gelmes, tolimiausius dangaus kūnus, seniausias istorijas, naujausius mokslinius atradimus.

Mokytoja vadino ją proto bokštu ir užrašydavo į visus įmanomus konkursus. Iš Emos laimėjimų ir diplomų jau buvo galima tapetuoti kambario sienas. O ji buvo dar tik penktokė! Taigi, pradėjusi vartoti vaistus Ema sustiprėjo tiek, kad jau galėjo ilgai sėdėti, rankomis valdyti kompiuterį, jos balsas skambėjo daug stipriau, tad vis dažniau ji mintimis nukeliaudavo į klasę ir skaitydavo savo kurtas eiles...

*Kaip nebūtų keista,
Tik tu gali leisti
Meilei išsiskleisti.
Tau visai nereikia
Atsistot ir eiti...*

Atsistoti. Eiti. Koks paradoksas, kad tai, kas vieniems yra elementarus ir kasdieniškas dalykas, kitiems – tai neišsipildanti svajonė. Žmonės tokie skirtingi. Kartais jie net patys nesupranta, kokie skirtingi. Ema suprato, bet pasirodyti mokykloje neišdrįsdavo. Klasės draugai atsiųsdavo jai gražių sveikinimų ir žinučių, net visi kartu nusifilmavę padainuodavo, viena kita mergaitė iš klasės aplankydavo ir namuose (kažkodėl tik prieš Kalėdas ar gimtadienį), tačiau Emą gąsdino tai, kad klasės Messenger grupėje vaikai dažnai apsižodžiuoja, įžeidinėja vieni kitus, ginčijasi dėl niekų. Ją tai labai glumino, todėl kelionę į mokyklą vis atidėliojo.



Kristijonas

Kristijonas pabudęs išgirdo tylą. Neprisiminė, kad kada nors namuose būtų buvę taip tylu. Mikliai įsispyręs į šlepetes nutipeno laiptais žemyn, atsargiai pravėrė tėvų miegamojo duris ir pamatė juos miegančius. Tada nubėgo prie eglutės, bet po ja nieko nebuvo. Kalėdų senelio nė ženklo. Nulėkė prie kalendoriaus – gal dienas supainiojo? Bet kalendorius nepadėjo, nes „rodė“ lapkričio 29 dieną. Seniai šio daikto niekas nelietė. Visi per daug užsiėmę (dabar tai labai madinga), net namų tvarkytoja. Tikrai, o kur ji? Negi pusryčius teks gamintis pačiam? Atidaręs šaldytuvo dureles ir pamatęs Kūčių likučius berniukas suprato, kad jam tikrai neprisapnavo – dabar tikrai Kalėdų rytas, ir net nežinojo, kaip jaustis šitaip pasitinkant Kalėdas.

Kojos pačios nunešė Kristį į stadioną. Jis buvo vienas geriausių žaidėjų mokyklos futbolo komandoje, mokėjo įvairiausių triukų, tad ant sniego kamuolį spardyti jam buvo taip pat smagu, kaip ant žolės. Paprastai būdavo netgi įdomiau: sniegas po kojom girgždėjo, snaižės lipdė blakstienas, buvo galima pūsti dūmus ir per burną, ir per nosį ir parkristi buvo daug minkščiau. Bet ne šįkart. Draugų nebuvo, nes Kalėdų rytą visi turėjo veiklos. Buvo įprasta, kad Kristijoną tėvai pažadindavo labai anksti, nes norėdavo pamatyti, kaip jis apsidžiaugs radęs po eglute lauktą dovaną. Paskui mama eidavo puoštis ir skambinti giminaičiams, tėtis – draugams. O

šiandien? Kiek darbų ir rūpesčių reikia turėti, kad pamirštum Kalėdas? Dar trūksta, kad užmirštų jo gimtadienį. Būtų viršūnė!

Jo pikta tiradą nutraukė netikėtas šuns lojimas. Aplink linksmai sukiojosi baltas bišonas. Šokinėjo ant dviejų kojų, sukiojosi paskui savo uodegą ir kando į ją. Atrodė, kad iš visų jėgų stengiasi pralinksminėti Kristijoną. O Kristijonas pats seniai svajojo apie tokį draugą, tad mielai pasidavė žaidimui. Berniukas barstė sniegą, o šuniukas jį gaudė. Staiga keturkojis leidosi bėgti, Kristijonas paskui. Kažin kaip kojos susipynė ir vaikas plumptelėjo ant žemės. Bandydamas nukrapštyti sniegu aplipusias akis išgirdo juoką. Kažkas iš jo tyliai juokėsi, bet jam visai nebuvo pikta. Tas juokas buvo toks užkrečiantis, kad jis pats ėmė krizenti. Pakėlė galvą, kad pamatytų, iš kur sklinda garsas, bet sunku buvo įžiūrėti, nes į akis spigino saulė, o bišoniukas vis bandė nupešti kepurę. Akimirką kvatoklės ir jo akys susitiko, bet kažkas šuniuką pašaukė ir, kol Kristijonas atsistojo ir nusipurtė sniegą, juokas nutilo ir jis pamatė tik pėdas sniege ir lyg rogučių vėžes. Suprato, kad vėl liko vienas, ir toks įsiūtis jį pagavo. Spyрė į pusnį ir sustugo skaudžiai užsigavęs koją – kažkas kieto slėpėsi pusnyje. Širdamas ir nebesuprasdamas, kas jį labiau nuliūdino – skaudanti koja ar dingęs mergaitės juokas – Kristijonas nušlubavo namo.



Spinalinė raumenų atrofija

Mama ėjo žvilgčiodama į dukrytę ir bandydama suprasti, kas dedasi jos galvoje. Nors ką čia bandyti, viskas buvo parašyta veide. Buvo aišku, kad mergaitė mintimis vis dar stadione. Mama nežinojo, ar džiaugtis, ar liūdėti dėl to. Nuolatinis jaudulys tapo jos rūbu nuo tada, kai gydytojai pranešė dukros diagnozę – spinalinė raumenų atrofija. „Tokie vaikai miršta dar kūdikystėje... jų raumenys silpsta, plaučiai taip pat... jie uždūsta arba miršta nuo plaučių uždegimo... gydymo nėra... važiuokite namo, saugokitės infekcijų ir džiaukitės, kol galit“... Maždaug tiek mama prisiminė po gydytojo genetiko konsultacijos. Dar prisimena, kad, kai leidosi liftu žemyn, labai drebėjo kojos, trūko oro, pasaulis tapo toks ankštas, kaip tas liftas. Ji negalėjo nei pabėgti, nei nušokti, nei pritūpti, net rėkti negalėjo, nes rankose apglėbusi stipriai spaudė savo kūdikį, lyg bandydama jį apsaugoti nuo staiga trenkusio ir šipuliais gyvenimą pavertusio žaibo.

Norėjosi verkti, bet ašarų nebuvo, o galvoje pynėsi mintys: „nepagydoma liga, abu tėvai yra pakitusio geno nešiotojai, tikimybė, kad kitas vaikas sirgs spinaline raumenų atrofija – 1 iš 4, tai genetika... Bet juk mūsų giminėje niekas nesirgo! Tai aš kalta, kad mano vaiko laukia tokios kančios“. Būdavo momentų, kai norėdavosi, kad gyvenimas pasibaigtų čia ir dabar, nes jaunai mamai baisiau atrodė vaiko kančios, nei jo netektis. Bet kai tik mergytė susirgdavo ar prireikdavo

reanimacijos, tada mama meldavosi prie lovytės prašydama, kad tik ji nenumirtų, tik ne dabar. O laikui bėgant kartu su skausmu augo ir begalinis džiaugsmas, kuriuo mažoji užpildė šeimos gyvenimą. Nors kiekvienas oro gurkšnis reikalavo mažylės pastangų, ji kasdien atsikeldavo pasiruošusi stengtis. Emos stiprybė neleido mamai palūžti ir ji pamažu nustojo galvoti apie dalykus, kurių negali pakeisti ar numatyti, ir ėmė tiesiog gyventi kartu su dukryte.



Su Šventom Kalėdom!

Kristijonas įžengė pro duris šlapias, purvinas, liūdnas ir išvargęs. Nors laikrodys rodė jau 10:47, namie vis dar buvo taip tylu, kad berniukas girdėjo ne tik tiksintį laikrodį, bet ir varvančius savo rūbus. Apsikabinęs kamuolį, stipriai šlubčiodamas, jis ėmė slinkti savo kambario link. Nepajuto, kaip atsirėmė į kabančią ant sienos fotografiją, ir toji, sukeldama didelį triukšmą, suskilo į šimtus smulkių gabalėlių. Gaila, žinoma, bet tai pagaliau pažadino tėvus ir atsirado viltis išgelbėti Kalėdas. Pirmoji iš kambario išpuolė mama ir, pamačiusi sūnų su kamuoliu, užpyko:

– Kiek kartų sakyta, kad namai – ne futbolo aikštė!

– Aš ne...

– Kodėl tu toks šlapias vaikštai po namus? – mama pagaliau pakėlė akis ir į sūnų, tačiau, kad jo koja sužeista, nepastebėjo.

Kristijonas nė nesistengė suprasti, kodėl iš pat ryto mama atrodė tokia pavargusi, pajuodusiais paakiais ir pikta. Berniukas, slėpdamas nuoskaudos ašaras, nušlubavo į savo kambarį ir užsirakino. Jautėsi sumautai. Skaudėjo koją, o dar labiau širdį. Jautėsi toks vienišas, o kartu ir nusikaltęs, lyg kažką būtų padaręs, bet pamiršęs. Negali būti! Negi tėvai tikrai už tą pastabą dienyne nubaudė? Na taip, kvaila buvo pabėgti iš pamokos, bet už tai atimti Kalėdas?! Jau ir taip neleido nusipirkti šuniuko... Dabar bent jis paguostų, skaudančią koją palaižytų, pasėdėtų šalia. Užsigalvojo Kristijonas, koks būtų

keturkojo kailiukas, nosytė, uodega. Jis galėtų būti panašus į šiandien sutiktą šunyį. Kristijonas bandė prisiminti, koks jis, bet staiga jam pasivaideno tos spindinčios akys, tas švytintis žvilgsnis. Bandė prisiminti daugiau – plaukus, palta – bet ką, tačiau viską užgožė tas ypatingas žvilgsnis. Ir staiga vaikas suvokė, kad jis šypsosi. Tai buvo pirma šypsena šią niūrią dieną.

Kristijono mintis nutraukė beldimas. Jis buvo kažkoks nedrąsus, bet įkyrus, matyt, mamai ar tėčiui tikrai labai reikėjo užėti vidun. Su kiekvienu „tuk tuk“ berniuko lūpų kampučiai ritmiškai sviro žemyn ir, kai šypsenos neliko nė pėdsako, jis pakilo nuo lovos ir nušlepsėjo prie durų. Už jų stovėjo mama.

– Labas rytas, sūnuti, atleisk, kad taip nevykusiai pasitikom Kalėdas. Kad žinotum, kas vakar nutiko... – tačiau mama nebaigė sakinio, nes pasigirdo tėtės riksmas.

– Jis pabėgo! Uždaryk duris! – šaukė jis.

– Ką tu padarei?! – supyko mama.

– Aš ne... išsprūdo netikėtai... – bandė paaiškinti tėtė.

– Kaip išsprūdo? Juk sakiau, kad saugotum! – nelaukusi paaiškinimo nutraukė jį mama.

– Tai ką dabar daryt? Gal jūs eikite ir sutvarkykite tą paveikslą? Tikrai, kokia netvarka, kaip gi čia šitaip, – kažkaip neįprastai neaiškiai murmėjo tėtis ir vartė akis, bandydamas mamai kažką parodyti.

– Ką jau čia besutvarkysi... – beviltiškai atsiduso mama ir išpūtė akis žiūrėdama sūnui tarp kojų.

Kristis nebeištvėrė ir riktelėjo:

– Ar kas nors man pasakys, kas čia vyksta?! Kas pabėgo?

Mama, žvilgtelėjusi į tėtį, mirktelėjo ir keistai kinkuodama galvą ėmė lementti:

– Su Šventom Kalėd...

– Su Šventom Ka... – bandė į taktą kartoti tėtis, tačiau jų veblenimą nutraukė keistas, lyg pliušinio žaislo, cypsėjimas.

Kristijonas tik išpūtė akis. Pažvelgė į mamą, tada į tėtį, ir dairydamasis ėmė trauktis ataturpstas, bandydamas suprasti, iš kur sklinda garsas. Mama puolė mosikuoti rankomis, tarsi kviesdama žengti į priekį. Tačiau berniukas pajuto, jog skaudanti koja ima šilti, o po kelių sekundžių suprato, jog ir šlapti. Kambaryje stoji tylą. Visi trys žiūrėjo vienas į kitą.

– Su Šventom Kalėdom, atsiprašau už sugadintą staigmeną, – žiūrėdama į Kristijono šlapią pėdą tarė mama.

– Su... Šventom... Kalėdom, – spausdamas šypseną ir vis žvilgčiodamas į mamą paantrino tėtis.

Kristijonas vis dar negalėdamas suprasti, kodėl jis stovi baloje, o tėvai tarpduryje jį sveikina su Kalėdomis ir ką reiškia sugadinta staigmena, sušuko:

– Kas čia vyksta?!

– Au au, – išgirdo atsakymą ir pagaliau po kojomis pastebėjo šunytį.

Bandydamas pasiekti Kristijoną, jis drėkstelėjo džinsus. Tėtis bandė sakyti “fū”, o mama tik dabar pastebėjo, koks Kristijonas išsipurvinęs.

– Na ir rytas... – sumurmėjo mama ir priėjo prie sūnaus.

Kristijonas čiupo šuniuką į glėbį ir uždainavo: „Na ir rytas, tai bent rytas, pats nuostabiausias Kalėdų rytas!“, tačiau tuoj pat aiktelėjo ir suklupo.

– Na ir dovanėlė! – beveik pravirko mama, nes pamanė, jog šuo įkando sūnui.

– Mama, šis mažylis nuostabus, visada tokio norėjau, aš tiesiog truputį koją susižeidžiau, – kuo įtikinamiau porino Kristijonas, kad tik mama neatimtų ką tik išsipildžiusios svajonės.

Mama šoko prie vaiko, tėtis iš paskos. Jie čiupo už tos pačios džinsų klešnės ir berniukas nesuprato, ką jie ten pamatė, kuris iš tėvų garsiau sudejavo ir ką pasakė, bet po kelių sekundžių visi buvo pakeliui į ligoninę.

Antrieji namai

Ema tarsi iš naujo pabudo, nors buvo pats vidurdienis. Ji net nepastebėjo, kaip grįžo namo. Gulėjo apkamšyta lovoje ir vėl žiūrėjo į krintančias snaiges.

– Gal norėtum meduolių su arbata? – iš tarpdurio paklausė mama.

– Aha....

– O gal sumuštinio? – tarė stebėdama užsisvajojusią mergaitę.

– Aha...

– Tada pagaminsiu tavo mėgstamų koldūnų, – sušnibždėjo jau beveik sau.

– Aha...

Mama nieko nebesakė. Paliko Emutę su savo mintimis, o pati su savosiomis nusprendė eiti į virtuvę. Kuriant kokį skanėstą dukrai, mintis kaip kokius indus sekdavosi rikiuoti geriausiai. Taigi ji įjungė kosulio asistentą ir nušlepsėjo virtuvėn. Kažkaip šįkart tas aparatas Emą erzino, Mėtos amsėjimas taip pat.

Emos šokį nutraukė mama. Kosulio asistento kaukę ji pakeitė atsiurbėju*. Ema pasirodė ne tiek užsisvajojusi, kiek mieguista. Tada mama pastebėjo mirksint atsiurbėjo indikatoriaus lemputę. Kodėl ji blyksi, juk aparatas įkrautas?

* Atsiurbėjas - medicinis prietaisas, skirtas skysčiams, sekretams išsiurbti iš burnos ertmės ir viršutinių kvėpavimo takų

– Emute, ar viskas gerai? – mama pabandė išjungti ir vėl įjungti aparatą.

– Mama...

Daugiau klausimų nereikėjo. Matyt, kalėdinis pasivaikščiojimas buvo per ilgas ir Ema peršalo. Nepraėjus nė dešimčiai minučių abi buvo pakeliui į „antruosius namus“ – ligoninę.

Netikėtas susitikimas

Kalėdas ligoninėje Ema yra praleidusi ir anksčiau, bet pradėjus gydymą naujai atrastais vaistais vizitai į ligoninę vis retėjo. Ji niekaip negalėjo atsikratyti irzulio, užklupusio po pasivaikščiojimo stadione. Ir dar ta mama, nenuleidžianti nuo jos akių. „Nieko man nenutiko, juk nemaža jau, nereikia čia klausinėti kas penkias minutes, ar viskas gerai, pati galiu pasakyti“ – mintyse burbuliavo Ema. Pagaliau į palatą įėjo gydytojas. Jis parodė mamai tyrimus ir nuramino:

– Dėl viso pikto jus apžiūrės pulmonologas, bet nematau priežasties nerimauti. Keliuokit apžiūrai ir marš namo švęsti.

Ema su mama paklausė gydytojo ir iškart nuėjo prie lifto. Vos pradėjus kilti ekrane užsidegė skaičius 3 ir liftas vėl sustojo. Įlipo šlubuojantis vaikinukas. Jis atsistojo nugara į Ema, bet siluetas pasirodė pažįstamas. Staiga irzlumas kažkur dingo. Ema nedrąsiai pakėlė akis ir atpažino vos minutę matytą, bet visai dienai atmintin įstrigusį veidą. Nejaukiai pasimuistė, nes pažvelgusi į berniuką Ema suprato, kad ir ją atpažino. Vaikinuko skruostai raustelėjo ir jis nusuko akis. Ema taip pat nukreipė žvilgsnį – neva susidomėjo lifto ekranėliu – tačiau pajuto, kad vaikinys vėl ją stebi, ir visa iškaito. Staiga pagalvojo, kad atrodo baisiai šitame vežime, susivėlus, su visom savo aparatūrom ir dar tas nepaliaujantis mamos rūpestis. Tai pataiso rankovę, tai klausinėja kas minutę, ar viskas gerai. „Tai gal pasakyčiau, jei būtų kas ne taip, gal gali manęs nematyti?“ – rodė akimis ženklus mamai Ema.

Skaitydama „Mažąjį prinčą“, ji vis įsivaizduodavo save vietoj rožės, tačiau šiandien geriau jau nebūtų pakilusi iš lovos. Gal vis dėlto geriau stebėti šokančias snaiges, nei štai taip susidurti su pačiu žaviausiu berniuku pasaulyje. Ir ji net negali pati nususukti ir pasislėpti.

Pagaliau liftas sustojo. Kad ir kaip džiaugėsi vėl pamačiusi berniuką, Ema norėjo kuo greičiau sprukti. Jau ir taip buvo gėda dėl perdėto mamos dėmesio, o dar ir žavingojo garbaniaus mama, labai išraiškingai tardama „prašom“, pasitraukė į patį lifto kampą, kad praleistų ją išlipti. Lyg ji būtų pusės lifto dydžio! Lyg Ema ne vežimėlyje, o automobilyje sėdėtų! O mama, kaip visada, šiltai nusišypsojo.

TAS berniukas

Pulmonologo konsultacija bei rentgenogramos tyrimas Emą šiek tiek išvargino, tad mama vežė mergaitę pailsėti į palatą. Jos žvilgsnį patraukė jauki kavinukė. Be to, mąstė Ema, reikia kažką įsidėti į skrandį, kad tas gumulas, kuris atsirado lifte ir vis dar tūnojo kažkur tarp krūtinkaulio ir pilvo, pradingtų. O kartu slapčia vylėsi, kad bent akies krašteliu dar pamatys TĄ berniuką.

– Mamyt, gal galim ko nors užkąsti?

– Žinoma, meilute, – atsakė mama.

Jos pasuko prie staliuko kavinėje. Mama traukė kėdes, kad galėtų privežti dukrą prie staliuko, kai išgirdo balsą už nugaros:

– Gal jums padėti?

Ema dažnai pagalvodavo, kodėl žmonės taip dažnai siūlosi padėti, kai tos pagalbos visai nereikia? Nėra taip sunku pasitraukti kėdę kavinėje, nebūtina kitiems išlipti iš lifto, kai jame yra vežimėlis. Geriau neapsimestų, kad nepastebėjo, jog automobilį pasistatė neįgaliųjų vietoje, ar nemato, kaip mama sunkiai tempia vežimėlį laiptais. Kvailiausia, kai koks pyplys rodo pirštu į Emos ratukus, o šalia esantis suaugusysis jam paaiškina, kad „mergaitėi kojytę skauda“. Juk kad ir koks mažas tas smalsuolis būtų, supranta, kad, kai jis pats kojytę užsigauna, jo į vežimą niekas nesodina. Geriausia būtų pasakyti, jog dėl kokios nors priežasties mergaitė negali vaikščioti, o kokia priežastis – nežino. Už tai nepyktų nei pyplys, nei mergaitė, nes tai būtų tiesa. Ir iš tiesų tas ligos

pavadinimas – spinalinė raumenų atrofija – daugeliui nieko nesako, nes liga labai reta, todėl Ema išmoko kurti istorijas apie savo būklę. Net suaugusiesiems sunku būdavo paaiškinti, kaip neuronai žūsta jos organizme ir kodėl ji viską jaučia, bet negali valdyti savo kūno. Būdavo daug paprasčiau pasakyti, kad ji, pavyzdžiui, nukrito nuo stogo.

Ema atpažino balsą. Tai buvo moteris iš lifto. TO berniuko mama! Bet Ema žvilgsniu bandė parodyti, kad mama nepriimtų pagalbos, nes nenorėjo vėl kaisti iš gėdos. Bet jau buvo vėlu, nes TAS berniukas priėjo ir atsisėdo priešais. Mama kažko klausė, Ema pasakė „aha“, o iš tiesų nieko negirdėjo, nes berniukas žiūrėjo tiesiai į ją. Ne įžūliai, o kažkaip tiriamai, bet draugiškai. Emai nebuvo kur dėtis, iš visų jėgų dėlėjo žodžius galvoje, kad užkalbintų jį pirma ir nepasirodytų kaip visiška „lūzerė“.

– Labas, rodos, jau matėmės lifte, – pasakė ir šyptelėjo.

– Taip. Ir ryte. Stadione, – šypsena atsakė berniukas ir pasimuistė.

Ema nebežinojo, ką toliau kalbėti. Tiek meilės istorijų buvo perskaičiusi, tiek savo scenarijų prisikūrusi, kaip ir ką kalbėtų su jai patinkančiu vaikinu, o dabar, rodos, jokie žodžiai netiko. Stoją nejauki tylą. Laimei, ją nutraukė su sultimis ir skanėstais grįžusios mamos. Jos čiauškęjo, o jiedu tylėjo. Emai ir užkasti noras praėjo. Jis tikriausiai pagalvojo, kad ji visiškai nevykėlė. Išsišiepusi iki ausų kvaiša vežimėlyje. Jei tik ji galėtų apsisukti ir nueiti... Bent nususukti... Bet TAS berniukas taip maloniai į ją žiūrėjo, kad ji nejučia ėmė fantazuoti, jog galbūt ji jam patinka su visom savo antklodėm ir aparatais. Juk filmuose taip būna. Mintys „pabėgo“ atgal į stadioną. Dingo

visos ligos, ligoninės, procedūros. Juk tokia ir turėtų būti jos vaikystė – kupina meilės, jaukumo ir TO berniuko akių. Pagaliau Ema parskrido iš savo minčių debesų. Ji pamanė, kad turi bent sužinoti jo vardą, tad sukaupe visą drąsą ir paklausė:

– Kuo tu vardu?

Emai pasirodė, kad berniukas nudžiugo pakalbintas ir net palinko virš stalo arčiau atsakydamas:

– Aš Kristijonas, o tu?

Nuo tos akimirkos rodėsi, kad jie liko vieni du. Nebegirdėjo mamų čiauškėjimo, nebematė ligoninės sienų, nebeužodė kavinės kvapų. Visą erdvę užpildė tik jų pačių balsai ir juokas.

Niekad nepatirtas jausmas

Kristijonas tauškė visokiausius niekus ir galvojo, kaip lengva bendrauti su šita mergaite. Susipažinom prieš akimirką, o atrodo, kad pažįstami visą gyvenimą. Tos kerinčios, spindinčios akys. Ji negali pakelti rankų, bet, rodos, paliečia žvilgsniu. Ji taip nuoširdžiai atsako į visus klausimus ir visai nesimaivo. Kristijonui sunku buvo patikėti, kad mergaitė niekada nelankė mokyklos, nes tiek daug žinojo ir bendravo kaip visi vaikai. O jau jos humoro jausmas! Ji taip smagiai pasakojo įvairiausias istorijas, patirtas ligoninėje, pasijuokdama iš savo negalėjimo, kad Kristijonas kvatojo balsu ir akimirką net suglumo, ar jo juokas neįžeis mergaitės. Bet ji klegėjo kartu ir tik išgirdęs, kad ji neturi draugų ir gimtadienius švenčia tik su šeima, mažumėlę surimtėjo. Negalėjo atsistebėti, kaip jai pavyksta atrodyti tokiai laimingai. O gal ji ne atrodo, o tokia ir yra? Bet tai juk neįmanoma! Žmonės kamuojasi dėl daug menkesnių dalykų, kurie, palyginus su Emos gyvenimu, į rūpesčius net nepanašūs.

Į Kristijono apmąstymus įsibrovė mama, kviesdama eiti į palatą. Jis nenorom pakilo, o Ema irgi taip staiga nesugalvojo jokios dingsties dar pasilikti. Užtat Emos mama tarė:

– Gal judu apsikeiskite „instagramais“? Tavo mama sakė, jog tau atliks magnetinio rezonanso tyrimą. Ema galėtų papasakoti apie jį.

Mama visada žinodavo, kaip jaučiasi ir ką mąsto Ema. Net per dažnai. „Retukų“ (taip tarpusavyje mamos vadina retomis

ligomis sergančius vaikus) mamos kažkokių būdu girdi savo vaikų mintis.

– OK. Duok, „nusifotkinsiu“ tavo, – Kristijonas priėjo taip arti, kaip prie jos prisiartindavo tik mama ir gydytoja, ir nufotografavo Emos ekraną.

Tas kelias sekundes Emą užplūdo niekad nepatirtas jausmas. Atrodė, kad Kristijonas priėjo ir atidarė jos slapto kambario duris, pro kurias ėmė pūsti vėjas – tuo pat metu ir šiltas, ir vėsus. Tas vėjas ėmė judinti stipriai užtrauktas užuolaidas ir jas praskleidęs išbarstė Emos eilėraščių lapus po visą kambarį. Staiga ji iškirdo „iki“ ir kambario durys užsivėrė. Ne, tai nebuvo kambarys. Tai buvo jos galva, pilna neramių minčių.

Mintys

Mama jos nekalbino visą kelią iki palatos. Ir visą valandą, kol Ema spoksojo į telefoną. Paskui lyg šiaip sau tarė:

– Parašyk Kristijonui. Jam turbūt labai nedrąsu, jis pirmąkart ligoninėje.

Iš kur mama žino, kad jis ligoninėje pirmąkart? Tikriausiai Kristijono mama pasakė. O ką Ema žino apie Kristijoną? Pati tiek daug pliurpė, o apie TĄ berniuką sužinojo tik tiek, kad jo veidas priverčia šypsotis, o balsas pakelia ją ant kojų. Ir vėl mama žino daugiau.

– Kaip tik ir ketinau tą daryti, – gal kiek per grubiai atšovė Ema ir parašė Kristijonui „labas“.

Atsakymas atėjo tą pačią minutę. „Labas“. Ar jis netyčia turėjo rankose telefoną, ar laukė jos žinutės? Ema stengėsi sugalvoti, ką gi dar parašyti, kvailai atrodys per ilgą pauzė. Nesinorėjo būti banaliai ir klausti „ką veiki?“. Akivaizdu, kad kai guli ligoninėje, tai guli. Tada ėmė rinkti tekstą:

– Gal norėtum ant ligoninės stogo? Jei nebijai įkliūti, žinoma. Žinau, kaip ten patekti.

Emą mama kartais nusivesdavo ant stogo. Kai nuotaika būdavo labai prasta. Mama pastebėjo, kad, kai dukra pasijaučia vieniša ir jai atrodo, kad pasaulis visai jos nenori, – buvimas ant stogo labai nuramina. Tas miesto vaizdas pakeri, o ypač vakare. Iš aukštai visi kiti žmonės atrodo taip pat maži ir nereikšmingi, kaip Ema pati sau. Ten gali pabūti su savo mintimis ir pabandyti jas išnarplioti, surūšiuoti, vienas išmesti,

kitas pasidėti. Bet šis kartas turėjo būti kitoks. Nes dabar mintys šokinėjo, bet nesipyko, jos zvimbė ne tik galvoje, bet po visą kūną. Juk ji ten būtų su TUO berniuku! Kad tik pavyktų nugvelbti rakčiuką iš seselių posto.

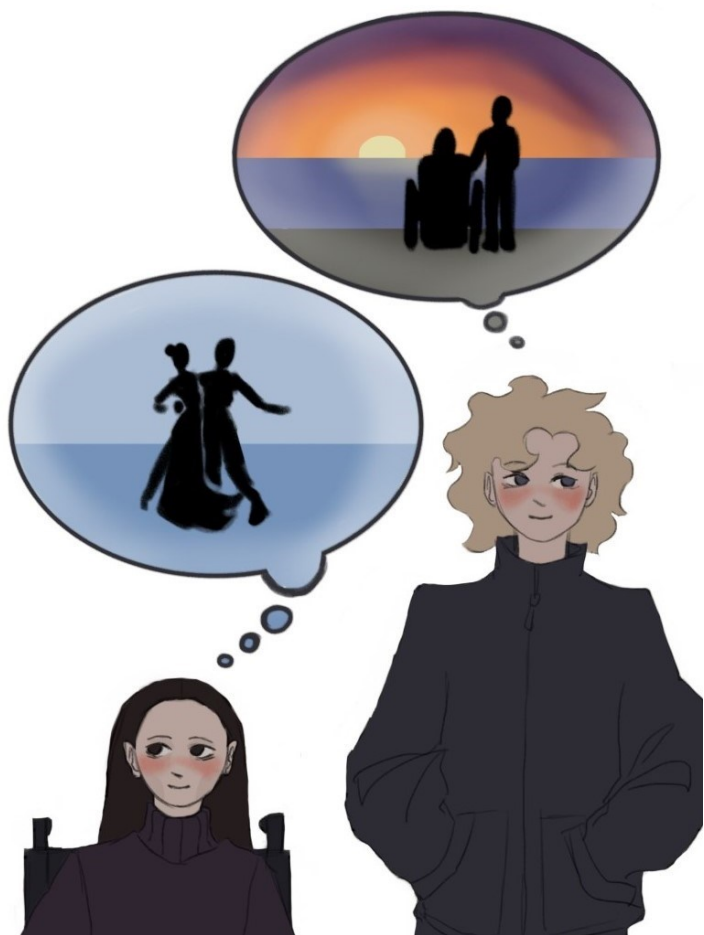
Avantiūra

Kristijonas nepaleido telefono iš rankų ir sekė Emos nurodymus, kaip gauti raktą nuo stogo durų. Taip pat jam reikėjo sugalvoti, kaip paraginti savo mamą susitikti su Emos mama. Tai nebuvo taip jau sunku, nes ji vis dar jautėsi kalta dėl nevykusio kalėdinio ryto, todėl labai noriai pildė Kristijono užgaidas. Staiga Kristijonas „pasijuto“ labai alkanas ir sudarė mamai produktų sąrašą, kuris jį pasotintų.

– Gal ir Emos mamai ko nors reikia? – lyg tarp kita ko tarė Kristijonas.

Jis savo mamą puikiai pažinojo ir buvo tikras, kad ji pasiūlys ne tik produktų, bet ir kartu nueiti į parduotuvę. Taip ir nutiko. O kol ji kalbėjosi su Emos mama, Ema tariamai užsnūdo, tad jos mama ramiai išėjo į parduotuvę, paprašiusi seselę pri-žvelgti dukrą.

Jau temo, kai mama išėjo. Kristijonas stvėrė megztuką ir nulėkė prie seselės posto. Išsiuntė žinutę Emai, o ji paspaudė palatoje pagalbos skambutį. Seselė išbėgo iš posto, o Kristijonas čiupo raktelį, kurį buvo nurodžiusi Ema. Širdis virpėjo kaip pašėlus. Jau ir taip buvo jaudulys apėmęs pagalvojus, kad vėl pamatys Emos šypsena, o dar šita avantiūra. Dar liko „pavogti“ sąjungininkę iš jos palatos. Ema pati negalėjo persėsti į vežimėlį. Kristijonas labai nerimavo, ar tikrai viskas pavyks.



Šokis

Pagalčiau jie stovėjo lifte. Atrodė, kad jame visai nebuvo oro. Abu nesuprato, ar juos supa kylantis liftas, ar jaudulys. Gerai, kad kilo neilgai ir Kristijonui atrakinus stogo duris padvelkė vėsuma. Švelnus vėjo gūsis nunešė tą jaudulį ir du jaunuolius apsupo miesto spalvos, garsai, kvapai. Taip stovėti ir svaigintis buvo pavojinga, vis tik jie buvo ant stogo, todėl Ema prabilo:

– Niekad nemačiau tokių gražių žvaigždžių, kaip šiandien. Juolab, kad snyguriuoja.

– Tikrai įspūdinga. Dažnai čia ateini?

– Vis rečiau. Kai būna labai liūdna. Arba kai noriu šokti.

Ema pamačiusi, kaip Kristijono antakiai kilstelėjo iš nuostabos, o gal veikia iš išgąščio, nusijuokė:

– Ne nuo stogo. Suprantu, kad skamba kvailai, bet žiemą besisukančios snaigės man primena šokį. Jų tiek daug danguje ir jos visos tokios gražios. Ir taip gerai moka savo žingsnelius. Jos niekada nesistumdo, nebando nugalėti viena kitos. Tada pasvajuju, kad norėčiau apsiauti balerinos batelius ir įsisukti tarp jų, pajusti tą lengvumą...

Kristijonas taip rimtai jos klausėsi, kad Ema pritilo ir nenorėdama, kad jo rimtumas peraugtų į rūpestį, pašmaikštavo:

– Tu ryte taip pat nebuvai labai linksmas? Kas suraugino tavo šventinį rytą?

Kristijonas papasakojo, kaip jautėsi ryte dėl to, kad tėvai pramiegojo kalėdinius pusryčius. Išdėstė painią istoriją apie tai,

kaip naktį jo sergančią tetą ištko kažkoks sunkiai ištariamas priepuolis, bet ji neprisileido nieko, net gydytojų, išskyrus mamą, todėl mamai su tėčiu teko visą naktį praleisti ten. Kalbėjo, kaip be reikalo pyko ant tėvų, kaip pas jį atkeliavo ypatinga kalėdinė dovana – šuniukas – ir kaip trumpai spėjo juo pasidžiaugti.

– Kaip gerai, kad aš susižeidžiau koją. Kartais mes galvojame, kad mums nutiko blogas dalykas, o paskui paaiškėja, kad tai buvo geriausia, kas galėjo įvykti, – tarė Kristijonas, žvelgdamas Emai į akis.

Ema žiūrėjo į jį nebyliai klausdama: „ar turi omenyje, kad patekai čia ir mes...“

– Ir dėl to, kad švenčiu nuostabiausias Kalėdas su tavim ant stogo, – tarsi išgirdęs jos mintis sušnabždėjo TAS berniukas. Jis buvo taip arti... Ema pajuto, kaip jis švelniai nubraukė nuo jos skruosto snaigę.

Kristijoną nupurtė šiurpuliukai. Iš pradžių tas švelnus prisilietimas nukrėtė jo pirštus, o paskui nuriedėjo iki pat širdies gelmių. Staiga jis suprato, koks ryte buvo vaikas, egoistiškai galvojantis tik apie save ir savo norus, ir kaip dabar jis suaugo, pamatęs pasaulį Emos akimis. O gal, kaip Mažasis princas sako, širdimi. Koks iš tiesų tas pasaulis didelis ir gražus! Kiek daug jame gali nuveikti negalėdamas...

– Tu šoksi, – pasakė jis tvirtai, – mes kartu šoksime kaip snaigės danguje.

Ir priklaupęs prie Emos ėmė lengvai siūbuoti vežimėlį į taktą su snaigėmis. Mergaitė pažvelgė TAM berniukui į galias kaip vandenynai akis. Jose spindėte spindėjo viltis.

*Autoriai: M. Ratomskytė, A. Stelmokaitė,
A. Valevičiūtė, G. Žabaliūnaitė,
K. Antanavičienė*

Iliustravo: Esteila Blažauskaitė

