

„Iată secretul meu. E foarte simplu: bine nu se vede decât cu inima. Esențialul e invizibil pentru ochi.”<sup>1</sup>

Antoine de Saint-Exupéry, *Micul Prinț*

---

<sup>1</sup> Antoine de Saint-Exupéry, *Micul Prinț*, Editura Arthur, București, 2015, traducere și postfață de Ioana Pârvulescu, p. 90.



## Camera albă

AM CITIT mai multe cărți decât tine. Nu contează câte ai citit. Eu am citit mai multe. Crede-mă. Am avut tot timpul din lume.

În camera mea albă, pe pereții mei albi, pe rafturile mele strălucitor de albe, cotoarele cărților asigură singura culoare. Toate cărțile sunt nou-nouțe și cartonate – fără ediții broșate, fără să fie la mâna a doua și acoperite de microbi. Ajung la mine din Afară, decontaminate și sigilate în vid într-un ambalaj de plastic. Mi-ar plăcea să văd mașinăria responsabilă de asta. Îmi imaginez fiecare carte circulând pe o bandă de transport albă spre niște stații dreptunghiulare albe, unde brațe robotice albe le șterg de praf, le lustruiesc, le dau cu spray și le sterilizează în diferite feluri, până când sunt considerate suficient de salubre ca să ajungă la mine. Când sosește o nouă carte, prima mea sarcină e să-i îndepărtez ambalajul, procedeu ce implică o foarfecă și cel puțin o unghie ruptă. A doua e să-mi scriu numele pe cea de-a doua copertă:

*PROPRIETATEA LUI: Madeline Whittier*

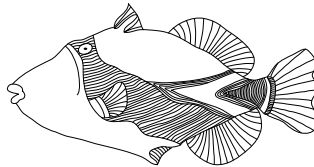
Nu știu de ce fac asta. Nu mai e nimeni aici în afară de mama mea, care nu citește niciodată, și de asistenta mea medicală, Carla, care nu are deloc timp să citească, pentru că e mereu ocupată să mă supravegheze cum respir.

Musafiri am rar, așa că nu am cui să-i împrumut cărțile. Nu e nimeni căruia să trebuiască să i se aducă aminte că volumul uitat de pe raftul lui sau al ei îmi aparține.

RECOMPENSĂ PENTRU CINE O GĂSEȘTE  
(Bifează ce ți se potrivește):

Asta e partea care-mi ia cel mai mult timp și variez completarea ei de la o carte la alta. Câteodată, recompensele sunt fanteziste:

- o Picnic cu mine (Madeline) pe o pajiște plină de polen de maci, crini și nenumărate anemone, sub un cer albastru și senin de vară.
- o Să bei un ceai alături de mine (Madeline) într-un far din mijlocul Oceanului Atlantic, în mijlocul unui uragan.
- o Să faci snorkeling împreună cu mine (Madeline) în Molokini, pentru a identifica peștele-simbol al statului Hawaii – peștele Humuhumunukunuaipu'a.



Alteori, recompensele nu sunt așa de fanteziste:

- o O vizită cu mine (Madeline) într-un anticariat.
- o O plimbare pe-afară cu mine (Madeline), până la colțul străzii și înapoi.
- o O scurtă conversație cu mine (Madeline) despre orice vrei tu, pe canapeaua mea albă, în dormitorul meu alb.

Alteori, recompensa e doar:

- o Eu (Madeline).

## Ghetoul SCID

PE CÂT DE RARĂ, pe atât de faimoasă e boala de care sufăr. E o formă de imunodeficiență severă combinată (SCID)<sup>1</sup>, dar o cunoști drept „boala copilului din bula de plastic“.

Practic, sunt alergică la lume. Orice poate declanșa un acces al bolii. Ar putea fi vorba de chimicalele din soluția cu care s-a șters masa pe care tocmai am atins-o. Ar putea fi parfumul cuiva. Ar putea fi condimentul exotic din mâncarea pe care tocmai am mâncat-o. Ar putea fi unul dintre aceste lucruri, sau toate, sau niciunul, sau ceva complet diferit. Nimeni nu știe ce o declanșează, dar toată lumea îi știe consecințele. Potrivit mamei mele, am fost cât pe ce să mor când eram mică. Așa că, acum, rămân în ghetoul SCID. Nu ies niciodată din casă, n-am făcut-o niciodată în 17 ani.

---

<sup>1</sup> Acronimul provine de la denumirea din limba engleză, *Severe Combined Immunodeficiency*.

MONITORIZARE ZILNICĂ

Madeline Whittier

NUMELE PACIENTULUI

2 mai

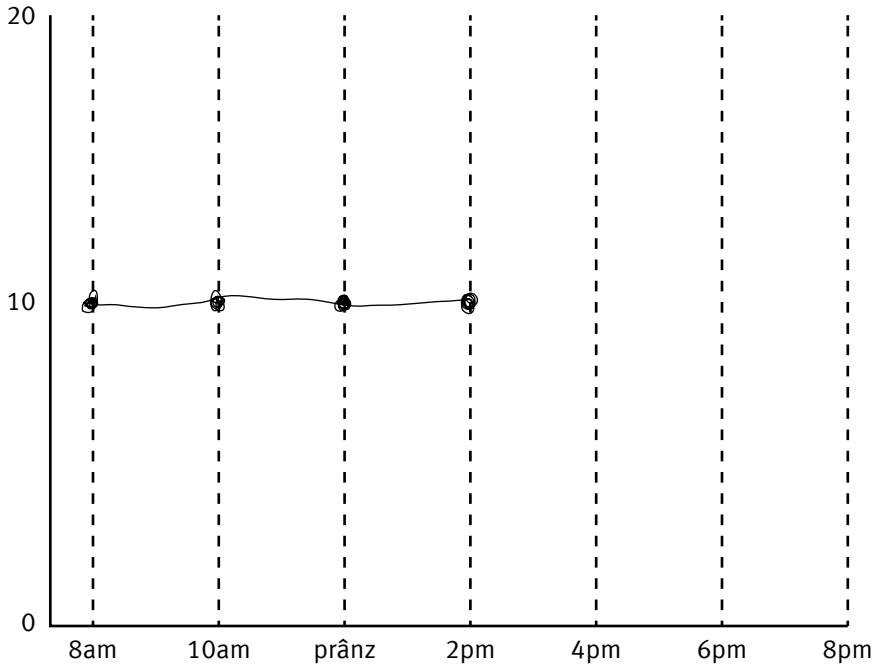
DATA

Dr. Pauline Whittier

ÎNGRIJITOR

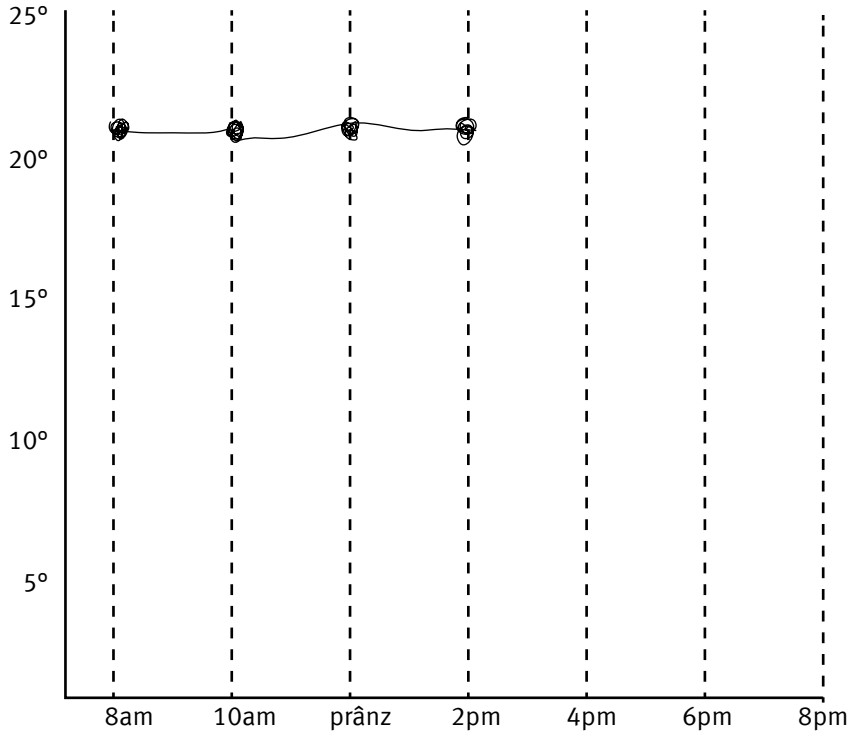
0002921

# RESPIRAȚII PE MINUT



0002921

# TEMPERATURA CAMEREI



0002921



## RAPORT FILTRU DE AER

8am	OK
9am	OK
10am	OK
11am	OK
12pm	OK
1pm	OK
2pm	OK
3pm	
4pm	
5pm	
6pm	
7pm	
8pm	

0002921

## Pu'ne.tsi o do'rin'tsa

— SEARĂ DE FILME, Pictionary onorific sau Club de lectură? Întreabă mama în timp ce pompează aer în manșeta tensiometrului din jurul brațului meu.

Nu pomenește de activitatea ei preferată din toate cele pe care le practicăm după cină – Scrabble fonetic. Îmi ridic privirea ca să observ că ochii îi sclipesc deja la acest gând.

— Fonetic, zic eu.

Se oprește din pompat aer. În mod normal, Carla, asistentă mea cu normă întreagă mi-ar fi luat tensiunea și ar fi completat fișa de monitorizare zilnică, dar mama i-a dat liber azi. E ziua mea de naștere și în fiecare an o petrecem împreună, doar noi două.

Își pune stetoscopul ca să-mi asculte inima. Zâmbetul îi dispare și e înlocuit de figura ei mai serioasă, de medic. Asta e fața pe care o văd cel mai des pacienții ei – oarecum distantă, profesionistă, îngrijorată. Mă întreb cât de alinătoare o găsesc aceștia.

Sub un impuls de moment, îi dau repede un pupic pe frunte ca să-i amintesc că sunt doar eu, pacienta ei preferată, fiica sa.

Își ridică privirea, zâmbește și mă mângâie pe obraz. Probabil că, dacă tot te naști cu o boală care presupune o îngrijire permanentă, e bine ca propria-ți mamă să-ți fie și doctor.

Câteva secunde mai târziu, mă privește cu cea mai bună față a ei de Eu-sunt-doctorul-și-mă-tem-că-am-niște-vești-proaste.

— E ziua cea mare. De ce să nu jucăm ceva unde chiar ai o șansă să câștigi? Pictionary onorific?

De vreme ce Pictionary nu poate fi jucat în doi, am inventat Pictionary onorific. O persoană desenează, iar cealaltă are *onoarea* să ghicească ce a desenat. Dacă ghicești corect, celălalt câștigă puncte.

Îmi mijesc ochii la ea.

— Jucăm Fonetik și voi câștiga de data asta, zic plină de încredere, deși n-am nicio șansă să câștig.

În toți acești ani de când jucăm Scrabble fonetik, sau Skræbəl fonetik, n-am bătut-o niciodată. Ultima oară când am jucat, am fost foarte aproape. Dar m-a făcut praf la ultima tură, punând „EGZAKT“ pe o căsuță care tripletează valoarea cuvântului.

— OK, zice în timp ce clatină din cap cu prefăcută milă. Cum vrei tu.

Își închide ochii zâmbăreți ca să mă asculte la stetoscop.

Ne petrecem restul dimineții pregătind tortul tradițional al zilei mele de naștere, cel din pandișpan cu vanilie și glazură din cremă de vanilie. După ce se răcește blatul, aplic un strat inacceptabil de subțire de cremă, doar cât să-l acopere. Suntem amândouă niște împătimate ale blatului, nu ale glazurii. Ca decor, desenez pe el optsprezece margarete din cremă, cu petale albe și-un centru alb. Pe margini îl îmbrac într-o draperie albă.

— Perfect, zice mama, trăgând cu ochiul peste umerii mei, în timp ce termin cu decoratul. La fel ca tine.

Îmi întorc capul spre ea. Îmi zâmbeste larg și cu mândrie, dar are ochii scăldați în lacrimi.

— Ești. Foarte. Tragică, îi spun și o împrășc cu glazură pe vârful nasului, ceea ce nu o face decât să râdă și să mai plângă puțin.

Serios, de obicei nu e atât de emotivă, dar ceva legat de ziua mea o face mereu să se smiorcăie și să fie veselă, în același timp. Iar dacă ea se smiorcăie și e veselă, atunci și eu mă smiorcăi și sunt veselă.

— Știu, zice ea predându-se cu mâinile în aer. Sunt complet ridicolă.

Mă trage către ea și mă îmbrățișează, strângându-mă tare. Glazura îmi ajunge în păr.

Ziua mea e acea zi din an când suntem amândouă conștiente în cel mai acut mod de boala mea. Acceptarea trecerii timpului face asta. Încă un an întreg de boală, fără vreo speranță de vindecare la orizont. Încă un an din care lipsesc toate acele lucruri normale și adolescente – școala de șoferi, primul sărut, balul de absolvire, prima decepție în dragoste, primul accident minor de mașină. Încă un an în care mama nu a făcut nimic altceva decât să lucreze și să aibă grijă de mine. În celelalte zile, aceste lipsuri sunt ușor – mai ușor, cel puțin – de ignorat.

În anul ăsta e un pic mai greu decât în cel precedent. Poate pentru că am împlinit optsprezece ani. Practic, sunt adultă acum. Ar trebui să plec de-acasă, să mă duc la facultate. Mama ar trebui să sufere de sindromul cuibului părăsit. Dar din cauza SCID-ului, nu merg nicăieri.

Mai târziu, după cină, îmi dă un set grozav de creioane solubile în apă, pe care mi-l doream de luni întregi. Mergem în camera de zi și ne așezăm cu picioarele încrucișate în fața măsuței de cafea. Și asta face parte din ritualul zilei mele de naștere: aprinde o singură lumânare, în mijlocul tortului. Închid ochii și îmi pun o dorință. Suflu în lumânare.

— Ce dorință ți-ai pus? mă întreabă, imediat ce-mi deschid ochii.

Realmente nu există decât un singur lucru de dorit – un leac magic care să-mi permită să alerg liberă pe-afară ca un animal sălbatic, dar nu-mi pun niciodată dorința asta pentru că e imposibilă. E ca și cum ți-ai dori ca sirenele și dragonii, și unicornii să fie reali. În schimb, îmi pun o dorință care e mai probabil să se îndeplinească decât cea cu leacul. Ceva ce e mai puțin probabil să ne întristeze.

— Să fie pace în lume, răspund.

Trei felii de tort mai târziu, începem un joc de Fonetik. Nu câștig. Nici măcar nu sunt pe-aproape.

Folosește toate cele șapte litere și pune jos POKALIP lângă un S. POKALIPS.

— Ce-i asta? întreb.

— Apocalips, spune ea cu ochi jucăuși.

— Nu, mama. În niciun caz. Nu merge așa.

— Ba da, e tot ce zice.

— Mama, mai ai nevoie de un A. În niciun caz.

— Pocalips, spune ea teatral, gesticulând spre literele de pe tablă. Merge foarte bine.

Scutur din cap.

— P O K A L I P S, insistă, în timp ce trage încet de fiecare literă din cuvânt.

— Doamne, ești imposibilă! zic și mă predau cu mâinile ridicate. Bine, bine, sunt de acord.

— Daaa!

Ridică victorioasă pumnul în aer, râde și își notează scorul, acum insurmontabil.

— N-ai înțeles niciodată jocul ăsta, zice. E un joc de persuasiune.

Îmi tai încă o felie de tort.

— Asta n-a fost persuasiune, îi răspund. Asta se cheamă că ai trișat.

— Tot aia-i, spune ea și râdem amândouă.

— Poți să mă bați mâine la Pictionary onorific, zice ea.

După ce pierd, ne așezăm pe canapea și ne uităm la filmul nostru preferat, *Young Frankenstein*. Și vizionarea lui face parte din ritualul zilei mele de naștere. Îmi pun capul în poala ei, ea mă mângâie pe păr și râdem la aceleași poante, la fel cum râdem la ele de ani de zile. Una peste alta, nu e un mod neplăcut de a-ți petrece cea de-a optsprezecea aniversare.