



Rodica Mătușa (n. 1943, Gurahonț, județul Arad) a absolvit Facultatea de Medicină la Cluj-Napoca în 1968. S-a specializat în boli infecțioase (1975-1977) la București, unde și-a susținut și doctoratul în SIDA la Academia Română de Medicină în 1996. A lucrat ca medic specialist în Spitalul Clinic de boli infecțioase din Constanța, la secția de copii, din 1979 pînă în 2003, coordonînd în 2003 și Programul SIDA Pediatric pentru Județul Constanța. A urmat cursuri de specializare, a participat – cel mai adesea cu comunicări – la multe conferințe și congrese pe teme HIV/SIDA, avînd și o bogată activitate de cercetare. Din 1991 este președinta Asociației Speranța din Constanța, consacrată prevenirii HIV/SIDA și asistenței acordate persoanelor afectate.

Această carte nu se vinde, ci vi se dăruiește. Rodica Mătușa a scris-o, iar Tudor Călin Zarojanu a propus-o Editurii Compania, care a editat-o. Pentru că dumneavoastră s-o citiți și s-o dați mai departe, spre folosul tuturor.

ISBN : 978-973-7841-38-4

compania

Rodica Mătușa

Îngerii nimănui



compania

document.ro

Rodica Mătușa Îngerii nimănui

Viața mea
împreună cu
copiii bolnavi
de SIDA





Rodica
Mătușă

Îngerii nimănui



În clinica de zi Floarea Soarelui.

Această carte nu se vinde, ci vi se dăruiește.
Rodica Mătușa a scris-o, iar Tudor Călin
Zarojanu a propus-o Editurii Compania,
care a editat-o. Pentru ca dumneavoastră
s-o citiți și s-o dați mai departe, spre folosul
tuturor.

document.ro

Rodica
Mătușa

Îngerii nimănui

Viața mea
împreună cu
copiii bolnavi
de SIDA

Macheta și realizarea : **compania**
Ilustrația copertei : coperta I – copii români împreună
cu prietenii lor japonezi ; coperta IV – Rodica Mătușa
Fotografii : arhiva personală a Rodicăi Mătușa
Redactarea : Dana Cojocaru, Adina Kenereș
Procesare text : Gabriela Cernușcă
Procesare computerizată : Bogdan Constantinescu
Corectură : Mihaela Popescu
Procesare filme : Fingerprint
Tipărit la Lumina Tipo

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României
MĂTUȘA, RODICA
Îngerii nimănui : viața mea împreună cu copiii
bolnavi de SIDA / Rodica Mătușa. - București : Compania, 2007
112 p. ; 20 cm.- (document.ro)
ISBN 978-973-7841-38-4

616-008.6 SIDA-053.2

© compania, 2007

Str. Tuberozelor Nr. 9, Sector 1, 011411 București
Tel. : 223 23 28 Fax : 223 23 25
Departamentul difuzare Tel. : 223 23 37 Fax : 223 23 24
e-mail : compania@rdslink.ro
www.compania.ro

Ceea ce ții în mână este un dar. Dacă veți citi o pagină, le veți citi pe toate. Și, pentru că dar din dar se face rai, nu ezitați să oferiți cartea spre lectură prietenilor dumneavoastră. Am putea crea astfel, împreună, primul virus pozitiv !

Doctorița Rodica Mătușa este binecunoscută în lumea ei – mica și tulburătoare lume a oamenilor care se luptă cu HIV/SIDA. Dar pînă acum lumea cea mare știe prea puțin despre acest om, după cum știe nepermis de puțin despre cei greu încercați de soartă, dar refuzînd să i se supună, copiii și tineri care trăiesc cu ucigătorul virus în sânge, dar nu sînt bolnavi. Pentru că sînt foarte puternici. Și pentru că există oameni ca doctorița Mătușa.



În excursie cu ceilalți - iunie 2000.

Mi-a fost dat să aflu lucruri înspăimîntătoare despre apariția și răspîndirea SIDA în România : că, înainte de 1989, unor marinari plecați pe alte meleaguri li se întîmpla să facă sex neprotejat cu prostituate ; că, la întoarcere, ar fi fost siliți să doneze sânge ca să li se aprobe următoarea plecare ; că, urmînd o cretină idee a medicinei sovietice, micuților subnutriți din orfelinatele românești li se făceau microtransfuzii, pentru ca sângele altora

să-i mai « învioreze ». Acest lanț ucigaș ar explica de ce virusul HIV a « explodat » în județul Constanța.

La Constanța am intrat într-un univers paralel. Lumea incredibilă a unor adolescenți care au învățat nu doar să se lupte cu virusul, ci chiar să-l ignore. Lumea unor eforturi uriașe și disperate, făcute, de un deceniu și jumătate, de o mână de oameni. În centrul acestei lumi am întâlnit un om cum altul nu-i, o mătușă blîndă, dar răzbătătoare, a tuturor copiilor năpăstuiți de soartă, o doctoriță pe care, predestinat, o cheamă chiar Mătușa. De 18 ani se află față-n față cu virusul. A văzut și a trăit mai mult decît se poate suporta. În 1990 se chinuia să aline suferințele unor schelete vii. Azi, trăiește alături de un grup simpatic de tineri despre care nimeni n-ar ști să spună cum arătau atunci. Și pe care i-a dus pînă în Japonia !

Paginile care urmează sînt povestea ei și a lor, a copiilor. Merită să mai spun doar : citiți și dați mai departe !

Tudor Călin Zarojanu

În memoria copiilor uciși de SIDA

M-am hotărît să scriu această carte pentru că nimeni n-ar fi putut-o face mai bine, nedispunînd de date la fel de cuprinzătoare. Am vrut și s-o scriu pînă nu va fi fost prea tîrziu, adică n-aș fi vrut să treacă timpul și nimeni să nu-și mai aducă aminte de copiii loviți de SIDA. Ar fi fost păcat, pentru că ei au fost mulți, mult prea mulți. Iar cei care au rămas în viață trebuie să știe prin ce au trecut.

Rodica Mătușa

*Numele copiilor nu sînt imaginare,
dar au fost schimbate între ele.*

SIDA

Prin 1988-1989, noi, doctorii, ne puneam mereu întrebarea de ce ne mor atîta copii mici. Eram aceiași doctori, ni se părea că punem diagnosticul corect, că îi tratăm bine, în limita posibilităților pe care le aveam. Atunci de ce ? Ne lipseau antibiotice noi ? N-o fi fost cumva o nouă boală ? De ce erau atît de slabi copiii mici, numai piele și os ? De ce sugarii făceau mai întîi herpes zoster și nu varicelă ?

O mulțime de astfel de întrebări ne puneam, căci ne mureau zeci de copii într-o lună. Îmi aduc bine aminte numărul de 88 de sugari morți în martie 1988 în județul Constanța, vinovați pentru asta fiind considerați doctorii !

În mai 1989 a început nebunia : peste două sute de copii, adevărate schelete vii, au fost aduși din leagăne în Secția de boli infecțioase. Îi puneam înghesuiți ca sardelele, înfășați în scutece ca niște mumii, cîte doi-trei într-un pat de sugar și cîte trei-patru într-un pat mare, ca să poată încăpea cu toții în secția de copii mici.

Nu știu cine a dat indicația să fie testați HIV toți copiii din leagăne. Poate doctorul Ștefan Răducanu de la Sanepid știe mai bine. Oricum, testul a fost făcut la București și rezultatul a fost năucitor : peste jumătate dintre copiii abandonăți în leagăne erau seropozitivi.

S-a hotărît trimiterea lor la Contagioase, fără a ține seama că nu aveam unde să-i internăm. S-a dispus elibe-

rarea unei părți din Secția de psihiatrie, în special cea de la subsol. Am intrat toți într-un fel de isterie și spaimă, căci ni se șoptea că este vorba despre SIDA. « Dar nu e voie să vorbiți cu nimeni despre asta, nici cu alți colegi, nici cu familia. » S-a construit un zid la stradă, care să acopere vederii intrarea în secție. Toți cei care lucram acolo eram îmbrăcați ca niște cosmonauți. Îi atingeam pe copii numai după ce ne puneam mănușile. Cîțiva colegi au refuzat să mai intre în acel sector. Vedeam copiii cu ajutorul tinerilor medici stagiați și eram permanent apăsați cu toții de angoasă. Mureau doi-trei copii pe zi, iar medicii trebuiau să pună alte diagnostice de deces : în România, țară comunistă, nu se putea muri de SIDA ! Chiar dacă, deja de cîteva ani, profesorul Păun anunțase Organizația Mondială a Sănătății de existența unor cazuri la adulți, chiar dacă profesorul Berceanu și doctorul Andrei Olinescu diagnosticaseră primii cu certitudine noua boală, acest lucru nu putea fi făcut public. Profesorul Florin Căruntu de la Colentina se chinuia să confirme cîteva cazuri suspecte de infecție cu acest nou virus.

Nu-mi face plăcere nici acum, după atîția ani, să-mi amintesc și să vorbesc despre acele zile, despre starea de teroare, de suspiciune, de oboseală și de frică în care trăiam. Cred că dacă totul ar fi durat mai mult decît acele opt-nouă luni, n-aș fi depășit criza cu mintea întregă.

Nu știu ce curaj am avut să-l chem pe doctorul Totescu să fotografieze copiii. Sînt fotografiile medicale extrem de valoroase. Dar mai important este că am fotografiile unor copii care trăiesc și azi, care au devenit tineri normali, atunci arătînd ca niște schelete acoperite de o piele prea largă și plină de leziuni. Toți îmi spuneau atunci, prin 1990-1991, că este inutil și periculos să-i îngrijim pe acești copii, că aruncăm banii degeaba. Însă cei care ne ocupam de ei, chiar dacă o făceam cu frică și cu precauție, nu i-am părăsit.

Nu din spirit de sacrificiu sau din patriotism nu i-am abandonat, ci din dorința de a ne face meseria și pentru că am văzut că, dacă îi îngrijești cu dragoste, dacă le dai mîncare bună, ei trăiesc și arată mai bine.

Aceste lucruri se întîmplau imediat după Revoluție, și așa începe o altă poveste.

Brother Toby

În presa lumii explodase problema SIDA la copiii României. Peste o secție de spital cu copii mici seropozitivi au început să vină de-a valma, încă din februarie-martie 1990, ajutoarele : lapte de tot felul, *pampers*-i, mănuși, seringi, halate, materiale sanitare utile sau mai puțin utile, cunoscute sau necunoscute, plus voluntari, doctori, nurse, reporteri și politicieni străini, români plecați în străinătate, TIR-uri și fel de fel de alte mașini. Toți intrau în secție fără nici un fel de aprobare sau coordonare, că doar veneau să ne ajute. Și mai ales pentru că picior de localnic nu îndrăznea să intre într-o secție cu sideeni, excepțînd « sanepizii ».

Nu a plecat însă nimeni din personalul care lucra cu mine de ani de zile, cu excepția unor colegi doctori. Noroc am avut și cu doctorul Cornel Mizumschi, directorul spitalului, care aprecia ce făceam și nu prea lăsa pe nimeni să-mi facă rău. Tuturor, adică celor din minister, fel de fel de directori și doctori, le spunea : « Toți ați dat bir cu fugiții de frică la început, acum lăsați-o în pace, vedeți ce multe face pentru acești copii de care nu se atinge nimeni ! »

Mi-a venit în ajutor, să lucreze alături de noi, doctorița Ilie. Nu mai eram atît de îngroziți și stresați văzînd cu cîtă dăruire îngrijeau copiii voluntarele străine. Am început să le urmăm exemplul, să luăm copiii în brațe, să fim atenți



Voluntarii - 1996.

la cum mănîncă. Erau copii care de luni și luni de zile stăteau într-un pat, copiii cu care nimeni n-avea timp să vorbească. Îmi va rămîine în min-te pentru totdeauna fotografia unui copil întins în pat, care se uita printre gratii cu niște ochi larg des-

chiși, cerînd parcă să-l ridici de acolo. Majoritatea copiilor nu știau să vorbească, îi înțelegeam doar privindu-le ochii și expresia feței.

Străinii și-au dat seama că nu era suficient să aducă doar ajutoare. Era nevoie și de instruirea și informarea personalului, de la doctori la nurse și infirmiere. Și așa am ajuns la Paris, Stockholm, San Francisco și Newark să mă instruiesc, dar mai ales să văd cum sînt îngrijiți și tratați copiii și persoanele infectate. A fost tare greu să învăț engleza, eu care nu am talent la limbi străine. Dar au contat foarte mult aceste experiențe, căci mi-au deschis ochii și mintea către un orizont larg și divers, m-au făcut să vreau să copiez tot ce văzusem.

Mereu uimită de evoluția și starea copiilor, care se « încăpățîneau » să trăiască și să arate din ce în ce mai bine dacă erau îngrijiți cu dragoste și dacă primeau o mîncare bună, mi-am dat seama că această boală evoluează parcă altfel decît în alte țări și că merită să faci tot ce poți pentru ei. De fapt, asta îți și cereau toți copiii – din priviri, din felul în care acceptau tratamentul, din felul în care mînceau cu disperare...

Copleșitor era faptul că aveam sute de copii abandonați, pentru care eram nu numai doctori și asistente, ci mai cu seamă mamă și tată. Noi trebuia să ne îngrijim de casă, de masă, dar mai ales de acte, ca să aibă fiecare o identitate, să fie o persoană.

Cel care și-a dat seama că primul lucru ce trebuia făcut era scoaterea copiilor din spital a fost Brother Toby. Acest călugăr, împreună cu trei surori, îngrijea de cîțiva ani copii orfani infectați HIV. Cînd am văzut acel loc undeva în munții Californiei, mi s-a părut că e un rai. Pe niște dealuri cu poieni erau plantați brazi de Crăciun. Comunitatea trăia din comercializarea lor. Toți locuiau în case de lemn, iar Brother Toby stătea într-o casă-vagon, pusă chiar pe roți. Copiii erau îngrijiți ca într-o familie, fără reținere și fără frică de boală. Mamele lor muriseră cu SIDA, dar ei aveau « mamă » și « tată », și se simțeau și se comportau ca « frați » și « surori ».

Eram încîntată să văd o Americă atît de simplă și de naturală. Cel mai mult m-a uimit acolo biserica : era o biserică adevărată, cu turn și clopotniță, care avea la parter grajdul de vaci ! Deasupra era biserica în care Brother Toby oficia și toți ceilalți se rugau. Mirosea plăcut a lumînări și a grajd, aducându-ți în minte zilele Crăciunului, chiar fără zăpadă.

La cîteva luni după Revoluție, în 1990, Brother Toby a venit la Constanța, aflînd că acolo sînt mulți copii cu SIDA. Cînd a văzut cum arăta secția spitalului și cîți copii abandonați aveam, a cerut să i se dea un spațiu pe care să-l amenajeze. I s-a dat o creșă, pe care a transformat-o în șase mici apartamente : un dormitor pentru cinci copii, alături de o cămăruță pentru « mamă » și o cameră mică de zi, în care luau masa cu toții. Pentru că, și dacă foloseau biberonul, erau puși la masă și nu mînceau în pat, așa cum îi hrăneam noi. Paturile din dormitor erau de copil mic, dar

adevărate, din lemn, nu de fier, cum erau cele din spital. Și acolo stăteau toți cei cinci copilași. Mîncau însă la masa lor, împreună cu « mama » lor. Chiar dacă mîncarea era pregătită în bucătăria casei, cînd era pusă pe măsuța fiecărei « familii », parcă arăta altfel : aranjată după gustul « mamei », avea smîntîină sau verdeață sau lămîie, în farfurioare diferite de la o « familie » la alta. Iar copiii, oricît de mici erau, simțeau că aceea e casa lor.

Șase voluntare americane, care și-au lăsat casa și familia, au venit să-i îngrijească pe primii treizeci de copii mici scoși din secția de spital, în Casa Speranța. A fost prima casă de tip familial din România, un cămin pentru acești copii pe care nu-i voia nimeni. Brother Toby i-a ales pe cei care urmau să fie transferați în casă. Eu mă rugam să nu-l ia pe unul sau pe altul, fiindcă îmi era frică să-i las fără supraveghere medicală în starea în care erau. N-am avut însă ce face, trebuia să respect dorința binefăcătorului, iar în decembrie 1990 Casa Speranța a început să funcționeze cu șase « familii ».

Primul copil care a murit în casă s-a stins după un an și jumătate, în ciuda tuturor pronosticurilor, mult mai pesimiste, ale specialiștilor. La vremea aceea nu aveam medicamente specifice. Se schimbaseră însă complet felul de îngrijire a copilului. Nu mai era privit ca un bolnav sau ca un orfan, ci ca o fetiță sau un băiat care are o « mamă », căruia i se dă să mănînce normal, care este educat și căruia i se formează deprinderi corespunzătoare vârstei lui – un copil care trăiește într-o « familie », nu într-un spital.

Am făcut față multor critici și răutăți care veneau de peste tot, în general, neluîndu-le în seamă : nu mai aveam timp și dispoziție să mai dau și explicații.

Grație experienței trăite alături de acești copii și de aceste femei încă de foarte devreme, mi-am dat seama că

SIDA nu este egal cu MOARTE, cel puțin nu imediat și nu fără speranță.

Dintre cele cîteva voluntare care au îngrijit și crescut timp de un an sau doi copii români, Susan a fost cu siguranță cea care m-a impresionat cel mai mult.



Desenez o casă !

Susan Belfiore

Era – și mai este, doar că eu o descriu așa cum o vedeam atunci – o blondă înaltă, slabă și un pic deșirată, cu aer de nordică. Bărbatul ei, bancher, nu a putut-o opri să se înscrie ca voluntară pentru acțiunea organizată de californianul Brother Toby, deși ea locuia într-o casă mare, înconjurată de o pajiște imensă, cu un lac argintiu, în Princeton, un oraș de pe Coasta de Est cu o universitate faimoasă.

A ajuns în Constanța la sfârșitul anului 1990, împreună cu alte cinci americance, pentru a îngriji copiii cu SIDA în Casa Speranța. Prima familie, formată din cinci copii între unu și doi ani, a fost a lui Susan. Un băiat și patru fete: Ionuț, Mihaela, Loredana, Manuela și Daniela. Să rezisti în picioare zi și noapte, să le dai să mănânce cu lingurița, și nu cu biberonul, să-i speli, să-i ții în brațe, să-i alini când plîng, nu pe unul, ci pe toți cinci – acestea sînt adevărate fapte de eroism. Nu știu cum au rezistat aceste « mame » ! Încrîncenarea lor în îngrijirea cu dragoste a unor copii străini, bolnavi, care arătau atît de rău, încît nu-ți venea nici să-i atingi, a fost una dintre primele uimiri ale noastre, ale românilor.

Într-o cameră erau cinci paturi de copil mic și alături o cămăruță cu un pat de spital, în care stătea americanca « mamă ». Copiii dormeau goi, doar *pampers*-ii pe ei. Nici vorbă de înfoliere în scutece, de căciulițe, pături și păturele.

Aproape un an i-a îngrijit Susan pe cei cinci copii. Între timp, ei au crescut și ea s-a hotărît să-i adopte ! Deși se făceau adopții internaționale cu miile, a fost foarte greu să convingem autoritățile române să-și dea



Susan și fetele ei din România.

aprobarea, să facem credibilă intenția acestei familii americane fără copii de-a le oferi o șansă de supraviețuire. Pentru că verdictul specialiștilor în 1990 era : un sideean va mai trăi probabil un an sau doi. Eu încercam s-o lămuresc pe Susan că-i va fi foarte greu să piardă un copil, dar să piardă cinci va fi de nesuportat. Ea mi-a răspuns că șansa copiilor de a-și trăi viața pe care o au de trăit este să-i ia cu ea în America și să le ofere toată dragostea și cel mai bun tratament posibil.

Am avut norocul să dăm la Comisia Națională pentru Adopții peste doamna doctor Alexandra Zugrăvescu. După ezitări absolut firești, ea a intrat pe aceeași lungime de undă cu noi și a recomandat adopția a patru din cei cinci copii.

Și au plecat Susan și Bill cu copiii la casa lor mare, parcă făcută pentru o familie cu mulți copii. Casa era ca o catedrală, dar îți dădea în același timp senzația de intimitate : parterul, folosit doar drept cameră de zi și bucătărie, mi se părea enorm. La etaj, de jur-împrejurul pereților, erau dormitoarele – multe ! – și băile. Spațiul din mijloc, de la parter pînă-n tavan, era gol : de aceea mi se părea că seamănă cu o biserică. În jurul casei aveau vreo șapte hectare de pajiște, pădure și un lac natural.



Cei patru copii adoptați de Susan Belfiore în 1991.

parcă luînd viață de la lor viață.

Susan nu rămăsese însărcinată niciodată. Și acum vine minunea, miracolul, răsplata : la aproape cincizeci de ani, Susan a dat naștere unui băiețel al ei, al ei și al lui Bill, fiul unor părinți care au dăruit totul unor copii români loviți de soartă.

Și, ca într-o poveste, toți sînt bine, merg la școală, fac tratament, îi bucură pe părinții lor excelînd în literatură ori balet sau militînd alături de actori celebri pentru cei infectați cu HIV. Iar Susan arată ca atunci cînd a venit în România,

Maroleen

A venit din Statele Unite ca o vijelie, gata să treacă peste orice obstacol, pentru ca locuitorii Casei Speranța – atît acei copii abandonați, cît și adulții care le erau alături – să trăiască de parcă ar fi fost într-o familie și să fie fericiți. A renunțat la una dintre româncele care veniseră să lucreze în casă, pentru că simțea că nu e fericită acolo ! În rest, nu tu spaime, nu tu aspect de spital, oricît de bolnavi erau copiii.

Dacă mă gîndesc la americani, de la ei – și mai ales de la Maroleen – am învățat că fiecare copil e o persoană, e unic, cu personalitatea lui, așa cum noi, doctorii, știm că fiecare bolnav este un caz diferit de altul. Pînă și mîncarea le era oferită după plăcerea copilului, și nu ca în spital sau la cantină, deși majoritatea ar fi mîncat orice. Gîndiți-vă că atunci duceam lipsă de cam de toate. Dar americanilor parcă nu le era greu să le prepare nu știu cîte feluri de mîncare copiilor, așa cum dorea fiecare. Maroleen spunea că e mai ieftin să procedezi așa, și copilul să mănînce, decît să arunci mîncarea !

Probabil că de aceea mi-a și rămas în minte fiecare copil, ca o ființă unică, pentru că fiecare arăta altfel, era îmbrăcat altfel, rîdea altfel, fiecăruia îi plăceau anumite mîncăruri. După toate aceste lucruri îi cunoșteam și cînd nu se simțeau bine. Personalitatea unui copil începe să se dezvolte de foarte timpuriu.

Avea dreptate Maroleen cu mîncarea. Primul lucru care a dus la evoluția favorabilă a copiilor infectați a fost alimentația. Cei cu sindrom de slăbire au recuperat rapid și acum arătau și ei a copii, nu a maimuțe. Înainte de 1990 erau slabi, cu ochii mari, cu fundulețul roșu de atîta diaree și stat în umezeala scutețelor. Iar atunci cînd vorbeau sau se uitau la tine, vedeai o față cu ochi larg deschiși și cu o gură mare din care se detașau dinții, de parcă rînjeau.

Noi, românii, eram contrariați la început de comportamentul străinilor, care îmbrățișau aceste aschimodii



Voluntarele în camera de joacă -
16 decembrie 1991.

de parcă erau cei mai frumoși copii din lume. Dar acest fel de a se purta, pe care l-am imitat mai tîrziu și noi, a contat enorm pentru acele fapte care pînă atunci nu cred că mai simțiseră o îmbrățișare...

Fiecare « familie » avea programul ei :

luau masa împreună, ieșeau în oraș împreună, pe jos, în cărucior sau în brațe. Nu conta că erau arătați cu degetul – toată lumea din cartier știa ce fel de copii locuiau în casa respectivă. Puștii cartierului spărgeau geamurile casei. Maroleen le punea geamuri noi. Cu îndrîjire, își lua copiii de mînă și, împreună cu celelalte « mame », românce, pleca la cumpărături, la cofetărie sau unde erau copiii invitați. Pentru că începuseră să fie invitați – în port, dacă ancora vreun vapor american, la teatrul de păpuși sau în excursii.

Am văzut și noi atunci pentru prima dată vapoare imense, cu trei punți. Îi însoțeam pe copii pe vas, la invitația comandantului. Cei de la Ambasada Americană ne anunțau din timp că va sosi în port o navă a Marinei SUA. Marinari din State, mai ales negri, erau văzuți plimbîndu-se prin oraș cu cîte un copil pe umăr sau în brațe. Ani la rînd, de trei-patru ori, Casa Speranța a fost reparată și zugrăvită de ei. Apăreau plăcuțe indicatoare pe care scria ce distanță – în mile marine ! – era de la casă pînă la orașul din care erau ei. A fost un alt mod de a le arăta tuturor celor din Constanța că acești copii nu sînt periculoși pentru comunitate și că trebuie acceptați. Cel mai bine poți face asta prin atitudine, nu prin lozinci.

Așa, toți oamenii din cartier s-au obișnuit cu sideenii, și-au dat seama că micuții nu sînt periculoși și că pot intra în rînd cu lumea. Copiii din blocurile vecine au început să-i viziteze, intrarea lor în școala vecină s-a făcut fără probleme. La început, școlarizarea copiilor infectați cu HIV era extrem de dificilă, atît în județ, cît și în țară. În județ aveam atît de mulți, încît nu era grădinița sau școală să nu aibă înscriși unul, doi sau mai mulți asemenea copii !

Pătrunderea lor în oraș, o viață cît mai aproape de normal, cu bune și cu rele, cu boală și moarte, dar și cu bucurie și fericire – toate acestea le datorăm în mare parte lui Maroleen și celor de la Casa Speranța.



Mergem la școală !

Pîinea

În toate revistele și cărțile de medicină care aveau ca temă SIDA scria că bolnavii cu sindrom de slăbire, adică în ultima fază, nu mai puteau să mănânce, refuzau tratamentul și alimentația.

Cu copiii noștri se întâmpla tocmai pe dos : înghițeau orice medicament le dădeai, oricît de amar ar fi fost, mîncău pe rupte tot ce le puneai în față, refuzau să doarmă, de parcă voiau să-ți dovedească din plin că se simt bine.

Cel mai mult însă mîncău pîine. Uneori înghițeau cîte o pîine la o masă, rupînd-o în bucăți, și era imposibil să le-o iei din mînă.

Am o fotografie a lui Adrian, numai piele și os, făcută cu doar cîteva zile înainte de sfîrșitul lui. Ține într-o mînă o pîine din care abia mușcase și în cealaltă, o cană. Nu conta nimic, nici usturimile pe care le avea din cauza candidozei – toată gura îi era o rană – nici diareea : mîncă de parcă ar fi putut alunga moartea.

Ani de-a rîndul m-am zbatut să le asigur copiilor, mai ales celor din casele de tip familial, cantități impresionante de pîine, mult mai multă decît indicau meniurile pentru sideeni. Am avut un mare noroc cu doamna Fotini, directoarea fabricii de pîine, care de ani de zile oferă gratuit pîine pentru copiii abandonați.

Nutriția sideenilor este mult deosebită de cea a altor bolnavi, probabil din cauza catabolismului crescut. La unul dintre congresele la care am participat scria pe un afiș mare că un sideean mănîncă la fel de mult ca un sportiv de performanță. Nu știu dacă așa se întâmplă cu bolnavii adulți, dar copiii români infectați își mănîncă și urechile !



Pîinea.

Hospice-ul din vis

Am avut norocul să fiu ajutată să înfăptuiesc și la Constanța, pentru acești copii, tot ce am văzut în străinătate. Uneori, ceea ce se petrecea în jurul meu era neașteptat, nou, miraculos, de cele mai multe ori, puțin credibil. Așa s-a întâmplat și cu Doctor John, un preot anglican, doctor în teologie, nu în medicină, care a ajuns la Cernavodă și la Constanța grație unui vis.

În Anglia fiind, imediat după Decembrie 1989, a citit și a auzit despre copiii cu SIDA din România și a vrut să vadă cum îi poate ajuta. A ajuns la București, a vizitat un spital și, în noaptea aceea, a avut un vis : va construi un *hospice* lângă o apă mare, pe un deal. A doua zi de dimineață, a întrebat unde sînt cei mai mulți copii infectați în România și i s-a spus că în Constanța. Pe loc s-a hotărît să plece cu mașina spre Dobrogea.

Venind către mare, înainte de a ajunge la podul peste Dunăre de la Cernavodă, a văzut orașul în stînga, sus pe deal, și a întrebat ce localitate este. I s-a răspuns că e un orașel în județul Constanța, port la Dunăre. S-a oprit din drum și s-a dus direct la primărie. A spus că el vrea să construiască un spital pentru copiii cu SIDA, cerînd un loc sus pe deal – locul văzut de el în vis, pe o înălțime, lângă o apă mare.

După ce a obținut toate aprobările, cu ajutorul Bisericii Anglicane și al Preasfințitului Nifon – pe care îl

cunoștea, căci fuseseră colegi o vreme în Anglia –, a început să construiască un *hospice*. Și a venit la spital la Constanța mai tîrziu să mă caute, fiindcă aflase că mă ocup de acești copii.

« Dar ce e un *hospice* ? am întrebat. Un fel de ospiciu, un spital de nebuni ? » M-a lămurit că e un fel de spital în care sînt îngrijiți bolnavii în fază terminală, așa cum ajung să fie cei cu cancer sau cu SIDA.

Secția din spitalul nostru era plină cu astfel de copii. *Hospice*-ul « Sfîntul Laurențiu » a fost gata în cîteva luni și a primit în jur de o sută de copii infectați cu HIV, cu sindrom de slăbire, unii dintre ei avînd și tuberculoză sau mari handicapi, precum encefalopatie cronică. O armată de voluntari – așa mi se părea mie, obișnuită cu o asistentă la cincizeci de copii – îngrijea cu dăruire și dragoste acești copii slabi și tăcuți, care nici nu se mișcau, nicidecum să mănînce singuri sau să umble. Atît în secția de spital, cît și aici, te frapa liniștea, lipsa plînsului de copil – o atmosferă complet diferită de cea dintr-un spital de copii, deși ei erau cu sutele și nu prea dormeau. Mă duceam de două ori pe săptămîină la Cernavodă, chiar dacă acolo erau destui englezi și români, doctori, nurse, infirmiere, femei și bărbați pe care-i vedeai cu copiii în brațe, dîndu-le să mănînce, vorbindu-le sau alintîndu-i.

Cînd ajungeam la *hospice*, mă uitam mai întîi spre patul Danielei, o fetiță de doi ani și ceva, slabă-slabă, cu un cap ce părea imens, cu ganglionii din jurul gîtului foarte mari. Bineînțeles că avea SIDA, dar și tuberculoză miliară, și-mi era mereu teamă că n-o voi mai găsi în patul ei la următoarea vizită. După două-trei luni am tresărit cînd n-am mai zărit-o în acel pat. Am văzut-o imediat însă în brațele unei nurse, sprijinindu-și capul de obrazul ei și rîzînd ! Rîdea cu gura pînă la urechi, arătîndu-și dinții mari și



Sus : Judy, Christine, Sheila,
în ianuarie 2007.



Jos : Judy în iunie 2006.

frumoși. A fost una dintre primele mele multe uimiri când i-am văzut pe acești copii plîngînd sau rîzînd. Încă o dată mi-am dat seama cît de mult înseamnă să atingi, să ții în brațe un copil, să-l îngrijești cu dragoste.

Tratamentul tuberculostatic a fost eficient. Daniela avea parte de mîncare bună și iubire, transformîndu-se într-o fetiță alintată și mîncăcioasă datorită lui Penny, Judy, Sheila și altor britanice venite din Scoția, Anglia sau Irlanda. Copiii începuseră să vorbească o limbă « păsărească », englezo-română. Daniela, bunăoară, striga « Șila » (adică Sheila), « *Help*, vreau pîine, *please* ! ».

A fost o fetiță cu totul aparte Daniela. În primul rînd te impresiona politetea ei, iar asta cu siguranță că se datoră educației primite de la englezoaice în perioada în care a început să vorbească. Am vorbit la trecut fiindcă ea,

Daniela, la vîrsta de șaisprezece ani, s-a dus la ceruri, ca și mulți, prea mulți alți copii.

Cîțiva ani mai tîrziu nu am mai suferit atît de tare după cei care se prăpădeau, știind că am încercat să facem totul pentru ei, că atît a fost viața lor – de cinci, zece sau cincisprezece ani –, dar că acești ani au fost aproape fericiți și că ei au avut pe cineva alături pînă în ultima clipă...

Cineva lângă ei



David și Valerie
cu Valentina - 1994.

Tot ce s-a petrecut de prin 1988 încoace, toți copiii, mamele, întâmplările, evoluția bolilor – totul a fost straniu : în spital era liniște, deși era o aglomerație îngrozitoare ; copiii mâncau nesățioși, deși erau grav bolnavi ; unii dintre ei parcă înviau din morți ; bolile lor evoluau cu totul și cu totul altfel de cum ne așteptam. Și mamele,

dacă micuții o aveau lângă ei pe mama lor naturală, se comportau ciudat, aproape nu-și mai atingeau copiii. Așa că mi-a venit ideea să sărut copiii de față cu mamele, care se uitau la mine cu ochii cât cepele. După aceea au început să prindă și ele curaj și să se poarte normal.

Ceea ce doreau cel mai mult copiii, abandonati sau nu, era să simtă pe cineva lângă ei. Dacă nu știau să vorbească, îți dădeai seama din priviri că țineau să aibă pe cineva alături. Copiii fără mamă, fără tată se lipeau pur și simplu de câte o infirmieră, un doctor sau o asistentă ori de câte un voluntar străin. Ani de zile, atât voluntarii, cât și copiii întrebau unii de alții. Atât de vii au rămas impresiile, atât de puternice legăturile ! Pentru copiii pe care-i cunoșteau și care s-au sfârșit, voluntarii au ridicat în amintirea lor numeroase cruci în cimitirele Constanței.

Denis



Cu Denis
în decembrie 1995.

Eu, dintre atîția alți copii, îmi voi aminti întotdeauna de Denis, care fugea spre mine de cum ajungeam în capul scărilor și mă atingea, convins că numai eu îi puteam alina durerea. Avea o hernie inghino-scrotală enormă, aproape pînă la genunchi. Nu știa să vorbească, dar cînd hernia se încarcera, venea în cabinet la mine și se întindea singur pe o canapea, ca să încerc descarcerarea. Cu Denis mă înțelegeam din priviri, făcea orice i-aș fi cerut să facă. Am încercat să-l propun pentru operație, dar am fost refuzată. Cei care l-au operat pe Denis au fost însă doctorii Creangă și Nicolae, de la chirurgie maxilo-facială ! Și el trăiește fără părinți, și merge la școală, și spune că nu mai vrea să-și cunoască mama, care nu a fost alături de el la greu.

A dorit tare mult să se rezolve problema herniei, dar în același timp era înfricoșat de operație. Totul era foarte complicat pentru că Denis abia ieșise dintr-o pneumonie trenantă, tușea și nu era indicată o anestezie generală. Prin urmare, i s-a făcut o anestezie locală, iar el a fost conștient tot timpul, tremurînd de frică. Ochii lui mă căutau roată, larg deschiși și parcă ieșind din orbite. O nursă englezoaică,

Rachel, l-a ținut strâns de mână în timpul operației și apoi, o zi și o noapte, Rachel și cu mine l-am ținut numai în brațe, de-am făcut febră musculară. După numai o săptămână, Denis era cel mai fericit băiețel și alerga pe coridor, de la un capăt la altul ! Cu nici un alt copil nu mi-a fost dat să mă înțeleg așa cum m-am înțeles cu Denis – un copil care să-mi mulțumească din priviri. De atunci însă a refuzat cu îndârjire să-și mai vadă mama, care locuia în oraș și care pînă atunci îl mai vizita din cînd în cînd. Spunea un neadevăr, că nu vrea s-o vadă fiindcă e țigancă, dar sînt convinsă că nu mai voia s-o vadă pentru că nu fusese lîngă el atunci cînd lui îi fusese atît de frică.

Eu însă le iert pe mamele care au avut sau au copii infectați, indiferent ce fac sau ce zic de rău despre noi, cei care lucrăm în Sănătate. Le iert dacă sînt lîngă copiii lor. Pe cele care îi părăsesc îmi vine să le afurisesc, ca popii. Le înțeleg, pentru că m-am pus în pielea fiecăreia, dar nu le pot ierta.

În primii cîtiva ani după Revoluție au murit sute și sute de copii cu SIDA. Îmi amintesc că erau atît de multe mame la ușa mea, așteptînd cu sufletul la gură să le spun că odraslele lor nu au boala aceea îngrozitoare. Nici măcar nu-i rosteau numele. Și eu trebuia să le spun, nu mai puteam amîna – verificasem de două-trei ori analiza de laborator. Le spuneam dintr-o dată, dintr-o suflare, fără să le pregătesc. Șocul era atît de mare, încît aproape că nu puteau reacționa. O mamă mi-a destăinuit că spusele mele au fost ca o lovitură de topor. Mult mai tîrziu am învățat de la psihologi cum ar trebui făcută consilierea. Totuși, celor peste o mie cinci sute de mame cărora le-am dat această veste le-am spus adevărul, le-am fixat un punct din care trebuiau să învețe cum pot trăi cu această boală, ele și copiii lor. Întotdeauna le-am dat speranță, i-am învățat pe părinți cum să

facă pentru ca odraslele lor să-și trăiască viața, atîta cîtă o au. Le mai spuneam că va apărea, cert, un medicament care să-i ajute pe copiii lor și că eu sînt sigură că vom ajunge să-i vedem pe băieți că merg la armată sau că vom merge la nunta lor. Le spuneam asta cu atîta convingere, încît credeam și eu ce spun. Și cu cît citeam mai multă literatură de specialitate și îi vedeam pe ei cum evoluează, cu atît mă linișteam mai mult că le insuflasem acea speranță, ca o gură de oxigen.

Unora le depănam o povestioară : din cînd în cînd se făcea un tîrg mare, unde fiecare venea cu coșul lui, în care își punea necazul. Mai nimeni nu-și vindea necazul, căci fiecare vedea că al altora era cu mult mai mare. Și astfel, toți se întorceau acasă cu coșul și necazul lor.

Puține mame au căzut în depresie. Majoritatea au devenit niște luptătoare alături de copiii lor. Totuși, o mamă s-a sinucis. A făcut-o după ce și-a pierdut fetița, unicul copil pe care-l avusese la o vîrstă destul de înaintată. Încercase să se infecteze cu sîngele fetiței ei și nu reușise, așa că și-a luat viața altfel.

Foarte puțini tați am văzut la fel de disperați ca mamele la aflarea veștii despre boală. Ba unii își învinuiau nevestele că din cauza lor s-au îmbolnăvit copiii ! Și destul de mulți și-au părăsit familia, lăsîndu-le pe nefericitele femei să ducă singure povara necazului care se abătuse asupra lor.

Bărbații

În general, mamele sînt cele care vin cu copiii la doctor. Tot ele sînt și testate HIV pentru a se vedea dacă micuțul nu s-a îmbolnăvit de la mamă. De multe ori, atunci cînd mama este seropozitivă, tatăl este cel care s-a infectat pe cale sexuală, transmițînd apoi infecția soției. Se mai întîmplă și ca mama, ca părinte singur dar cu parteneri multipli, să fi infectat copilul pe cale verticală. Oricum, implicarea femeilor este mult mai evidentă decît cea a bărbaților. În cazul copiilor abandonăți, aceștia sînt înconjurați aproape numai de femei.

În casele de tip familial avem doar mame sociale, nu și tați. În spital, toate asistentele, infirmierele și majoritatea medicilor pediatri sînt, de asemenea, femei. Prin urmare, din dezvoltarea și formarea personalității unui copil abandonat lipsește tatăl, bărbatul. Psihologii au remarcat acest lucru, identificînd și un anumit sindrom. Eu însă mă refer la observațiile mele, care nu au fost puține, pentru că i-am avut sub ochi pe acești copii de la vîrste mici și pînă la adolescență și tinerețe.

Mi-am dat seama de starea de fapt atunci cînd am însoțit copiii în vizită într-o țară străină. Acolo, toți se dez-inhibă și au alt comportament. Nu te mai ascultă pe tine, cel care i-ai supravegheat pînă atunci, ci stau tot timpul alături de un străin – de obicei, bărbat –, iar ție îți nesocotesc

autoritatea, și chiar rugămințile.

În Japonia, cel respectat fără nici un comentariu a fost domnul Fujimori, dar Ion, de exemplu, s-a « lipit » imediat de Bogdan, translatorul nostru de japoneză.

Într-un fel, îmi și plăcea bine : măcar pe o perioadă scurtă să aibă alături un bărbat, să discute ca între bărbați și să-și facă program separat. Bucurîndu-se de această libertate, copiii au început să povestească despre lucrurile minunate pe care le-au rezolvat doar ei, bărbații. E mai bună băutura răcoritoare cutare, pentru că așa a zis Bogdan. Aparatul acela e mai tare, pentru că îl are și domnul Fujimori sau Bogdan.

Am luat aminte la toate acestea și le-am dat responsabilități mult mai mari șoferului și grădinarului doar pe motiv că sînt bărbați. Adolescenții – fie fete, fie băieți – s-au atașat repede de ei, iar unii ocupă acum poziția « bărbatului » în casă. Alți adolescenți și-au luat rolul de protector, de însoțitor al fetelor sau chiar al meu, pe stradă sau cînd ne găsim într-o mulțime. Așa că acum nu ne mai lipsesc în casă bărbații !



Fuga-fuga în cabinet...

Mama ?

Copiii abandonați au o personalitate mult mai puternică decât părinții lor, mame sau tați.

Ce s-o fi întâmplând în sufletele lor când văd și simt că ai lor, părinții lor, nu-i caută, nu-și amintesc de ei pe unde s-or fi aflând ? Nu e copil abandonat să nu-ți ceară să-i găsești părinții, mai ales mama. Chiar dacă nu-și amintesc de ea, te imploră s-o cauți. Fiecărui copil am încercat să-i găsim părinții, chiar dacă ne-am chinuit și am bătut drumurile, de multe ori în alte județe.

Parcă s-ar fi tocit instinctul și dragostea de mamă, mamă care ar trebui să-și dea și viața pentru odrasla ei. Dacă unele specii animale sînt capabile de sacrificiu, dar omul ! Atît de multe mame și-au abandonat copiii... Și nu de frica SIDA sau de sărăcie. Acestea sînt motive, justificări – nu pot fi însă nici măcar circumstanțe atenuante pentru crima de a-ți părăsi pruncul la greu. Nici nu știi ele ce au pierdut, ce suflet mare ar fi putut avea alături, ce lecție de a-și trăi viața ar fi putut învăța de la el !

Mama lui Ion trăia în oraș. Am căutat-o paisprezece ani prin toată țara și ea era sub nasul nostru. Cînd am găsit-o, a spus că ea știa despre copil că este în spital bolnav, de SIDA, acuzîndu-ne că noi l-am îmbolnăvit și zicînd să facem ce vrem cu el !

Toate acestea le spunea în prezența lui Ion, care se îndreptase spre ea s-o îmbrățișeze. Iar ea s-a retras îngrozită. Asta se întâmpla după cincisprezece ani de cînd se tot vorbea despre cei infectați, iar Ion arăta ca un adolescent politicoș, bine îmbrăcat, neștiind ce să mai facă de bucurie că-și găsisese mama. Dar ea era mai rău decît o străină, considerîndu-l pe Ion un dușman, un pericol. Tensiunea momentului a ajuns la paroxism cînd a mai apărut și un bărbat, concubinul mamei, care a vrut să ne dea pe ușă afară, țipînd că-i aducem în casă un sideean.

« Mama » a pus punctul pe « i » decretînd că ea nu-și dorește copilul, că în nici un caz nu pofteste să-l mai vadă și că vrea să trăiască alături de bărbatul ei, fără alte complicații.

Ion s-a purtat demn, s-a retras rezervat, dar închi-puiți-vă ce-o fi fost în sufletul lui ! Și acum poartă la el fotografia mamei lui. Sîngele apă nu se face ? Uite că s-a făcut !

Bunicul și nepoțica

Aproape toți părinții interesați de soarta copiilor lor ne acuză pe noi, cadrele medicale, de năpasta care s-a abătut asupra lor. Foarte greu îi poți face să accepte că așa a fost sistemul, că în toate domeniile erau lipsuri, privațiuni, neputință și neștiință, nu numai în sectorul sanitar.

Primii care s-au infectat au fost adulții, iar de la ei infecția a trecut la copil, prin transfuziile de sânge sau de la mamă la făt. Adulții fiind mai rezistenți, epidemia s-a declanșat la malnutriții abandonați cu miile prin leagăne, care-și petreceau multe zile prin spitale. Sigur că majoritatea părinților sînt negativi, dar nu poți întoarce roata istoriei și, mai ales, nu se pot preciza acum vinovații și vinovățiile. Putem doar să presupunem cam ce și cum s-a întîmplat.

Povestea unei familii de-a lungul a vreo douăzeci de ani ilustrează starea de lucruri.

Un tînăr navigator, prin anii 1985, se îndrăgostește de o domnișoară un pic mai libertină și după puțin timp cei doi se căsătoresc. Apare un copil, un băiețel, crescut de bunica din partea tatălui, mama reluîndu-și vechile obiceiuri în lipsa bărbatului, plecat mai tot timpul pe mare.

Cînd Marian avea cinci-șase anișori este descoperită infecția cu HIV și, cum amîndoi părinții erau acasă, îi testăm și pe ei. Amîndoi sînt găsiți seropozitivi. Li se explică amîndurora cum se transmite infecția, iar ei încep

să se acuze unul pe altul – « celălalt » s-ar fi infectat primul. S-au înrăit atît de tare încît, din cîte am aflat ulterior, au pornit amîndoi într-o goană nebună după relații sexuale cu cît mai mulți parteneri. Într-un an de zile, m-am trezit cu patru sugari, doi ai femeii și doi ai bărbatului, fiecare făcut cu diferiți parteneri, fără a le sufla acestora din urmă vreun cuvîntel despre boala lor, deși amîndoi erau destul de grav bolnavi.

Certurile în familia lui Marian erau la ordinea zilei. Părinții nu mai puteau lucra, toți trăiau din pensia bunicului. Într-o criză de răzvrătire, de nebulie, marinarul vrea să-și omoare soția cu toporul, o nimerește însă pe mama lui, care sărise în apărarea norei. Bătrîna bunică moare pe loc. La două luni moare de SIDA și mama lui Marian. Bineînțeles că tatăl intră la pușcărie, iar pe băiat îl luăm într-o casă de tip familial.

Acolo îl vizita destul de des o femeie care spunea că-i este rudă mai îndepărtată, deși băiețelul nu o recunoștea. După vreo patru ani, această femeie a născut o fetiță al cărei tată a fost declarat – și el a și recunoscut – tatăl lui Marian. Se pare că atît de rău îi teroriza pe cei din închisoare, încît era lăsat adeseori să vină acasă pentru... bună purtare ! Așa s-a născut fetița, care trăiește și astăzi și care este singura neinfectată din « familie », în afară de bunicul pensionar, care o îngrijește singur ca pe lumina ochilor săi.

Ceilalți, mulți, au murit toți : bunica, marinarul, cele două soții, Marian și alți patru frățiori și surioare, precum și cele două femei partenere întîmplătoare. Unsprezece suflete, poate și mai multe, s-au sfîrșit fiindcă pentru cei doi adulți a fost de neconceput ca numai ei să fie bolnavi de SIDA.

Morala creștină

Mi se părea că se întâmplă multe ciudățenii în legătură cu transmiterea acestei boli. Au rămas nelămurite pentru mine pînă astăzi cîteva situații. De exemplu, aveam vreo douăsprezece cupluri care nu foloseau prezervativul, dar infectat era numai un partener. Ba, mai mult, mama transmisese boala copilului, și nu soțului.

Altele însă mi s-au limpezit pe parcurs. Mi-am dat seama ce însemnătate are instinctul sexual, de perpetuare a speciei. Transmiterea sexuală a unei boli poate fi cu greu limitată prin legi. Nu poți să-i interzici unei persoane să aibă relații cu alta.

Credeam că morala creștină, care te învață să nu păcătuiești, este respectată de un creștin, mai ales la țară, într-o comunitate relativ mică. Nu-mi explicam de ce apăreau cazuri de îmbolnăvire la copiii și la adulții care nu fuseseră internați sau bolnavi niciodată, deci nu fuseseră expuși riscului de a contracta virusul prin transfuzii sau prin injecții. Și erau țărani, care nu plecaseră în viața lor în străinătate. Pînă cînd am depistat ca pozitivă o fată de vreo cincisprezece ani, slabă de minte, plecată din oraș la țară, care mi-a mărturisit că se culcase cu jumătate din bărbații satului. Nu era vorba numai despre flăcăi. Săriseră pîrleazul pînă și intelectualii comunității !

Iată și un alt caz cu o poveste atît de ciudată, că-ți vine să spui « sigur există un destin », o soartă a omului și a

unei familii. Un tînăr polițist care lucra la circulație a fost chemat la un accident groaznic, în care muriseră toți cei patru ocupanți ai unei mașini. A ajutat la descarcerarea unei femei, pe care o cunoștea, de altfel, fiind vecini. În cursul operațiunii s-a tăiat adînc la braț în tabla contorsionată. Femeia moartă sîngera abundent, sîngele atingînd multe lucruri, inclusiv rana polițistului. Acesta și-a pansat rana, fără să o spele. După vreun an de la întîmplare, polițistul se însoară și foarte repede se și îmbolnăvește, începe să colinde spitalele. Între timp devine tatăl unui băiețel tare plăpînd. Acestuia i se face un test HIV și se diagnostichează SIDA. Sînt găsiți apoi infectați atît mama, cît și tatăl, care era acum grav bolnav. Ancheta epidemiologică stabilește lanțul infectării : femeia moartă în mașină, care sîngerase pe rana polițistului, era seropozitivă. Virusul cu aceleași caracteristici s-a găsit la ea, la el și la soția lui, care l-a transmis băiețelului. După puțini ani a murit băiatul, apoi tatăl lui. Mama băiețelului, singura rămasă în viață din familie, i-a promis soțului că toată viața va vorbi cu cei tineri despre această boală și va avea grijă de părinții lui. Pînă acum, și-a ținut promisiunea.

Promisiuni

Noi, cei care i-am îngrijit în spital sau în casele de tip familial pe cei grav bolnavi, aproape de sfârșit, le-am făcut multe promisiuni. Unii îți cereau imposibilul, adică să-i salvezi de la moarte, dar cei mai mulți își doreau doar să nu moară singuri și, mai ales, să-i țină cineva în brațe. La voluntarele străine am văzut cum stăteau cu ei în brațe ore în șir și le cântau un cântecel oarecare pînă se sfârșeau. Doamne, ce mult ar fi putut face psihologii – dacă i-am fi avut – pentru cei mici, dar și pentru părinți și chiar pentru personalul sanitar ! Acele momente le-am trăit toți atît de intens încît, la sfârșitul unei zile sau nopți, eram complet epuizați, storși, nu numai din cauza volumului imens de muncă, dar mai ales din pricina emoțiilor continue și a stresului. Oricum, pe mine mă vedeau ca pe cineva care poate rezolva totul : eu puteam să le alin durerea, să le găsesc mama, să-i duc nu știu unde.

Silviu știa că i se apropie sfârșitul. Era într-un salon mare de reanimare. Lucru curios, Silviu nu și-a dorit să fie lîngă el propria mamă, care era din oraș, dar care îl părăsise cînd a aflat că e bolnav. Și-a dorit să-i aibă lîngă el înainte de moarte pe ceilalți copii, cu care a stat alături, în spital, vreo trei ani.

Imaginea pe care și acum o am în fața ochilor este sfîșietoare : șapte-opt copii stînd în jurul patului, ținîndu-se

de mîna în cerc, cîntînd și rugîndu-se. Nimeni nu-i învățase să se roage, dar ei se rugau și vorbeau despre cer. Nu știu cui se rugau, pentru că n-am auzit rostindu-se cuvîntul « Dumnezeu ». Iar în ultima jumătate de oră de viață a lui Silviu, în mijlocul nopții, au stat toți în genunchi, cu lumînări aprinse în mîini, în jurul patului, lumina fiind stinsă în salon.

Era în jurul lui Silviu acea lumină pe care o vezi numai în marile picturi în preajma Dumnezeirii. Încercătura emoțională era atît de mare, încît noi, ceilalți, stăteam în ușa salonului, neîndrăznind să ne mișcăm.

Silviu s-a dus la cer, în rai, ca și ceilalți copii care au fost lîngă el. Pentru că, în decurs de un an sau doi, toți acei copii au murit. Am rămas doar cei care, din pragul ușii, am privit totul, fără a interveni în vreun fel.

Cătălin mi-a cerut să-l ajut să zboare. I-am îndeplinit dorința folosind un elicopter de la aeroport, cu ajutorul unui reporter străin. Nu știu cum s-a întîmplat, dar, preț de cîteva luni, un american de culoare făcea zboruri de plăcere deasupra orașului și în împrejurimi. L-am însoțit pe Cătălin eu și Ionuț, un prieten de-al lui. Am făcut multe poze în elicopter, în timpul zborului. Cătălin era atît de fericit ! – zîmbea și vorbea tot timpul, deși nu prea îl înțelegeam din cauza zgomotului. Ionuț mi-a mărturisit mai tîrziu ce spunea Cătălin : că acum putea muri. Acest lucru s-a întîmplat abia peste cîteva luni, pentru că imediat după zbor Cătălin și-a revenit spectaculos, deși refuza să mai ia vreun tratament.

Destul de mulți copii m-au făcut să le promit o sumă de lucruri în chip de ultimă dorință. Curios este faptul că o bună parte dintre ei trăiesc și astăzi, deși pe atunci, cînd nu exista tratament antiviral, erau mai aproape de moarte decît de viață. Eu îi sfătuiam pe toți să nu se ia după cele scrise în

ziare, ci să asculte sfaturile specialiștilor. Dar nu o dată mi s-a întâmplat ca totul să se petreacă altfel decât am prevăzut.

Le-am făcut foarte multe fotografii copiilor pe care i-am îngrijit, și nu numai fotografii medicale. I-am pozat peste tot, acolo unde au fost alături de mine. Acum, când privesc fotografiile, îmi amintesc imediat cine e cel din poză și în ce împrejurare a fost făcută aceasta. După cum regret că nu am immortalizat multe situații și momente speciale, care vor rămâne numai în mintea mea.

Lilica

Multe dintre formulele chimice primare ale medicamentelor antivirale pe care le folosim acum în tratamentul infecției HIV au fost testate îndelung pentru terapia cancerului, dar fără rezultat. Sînt cercetări care au durat ani și ani, un singur ciclu de studiu în laborator sau pe animale întinzîndu-se pe doi-trei ani. Unii producători chiar justifică prețul atît de mare al medicamentelor antiretrovirale prin bugetele imense înghițite în acești ani de cercetare atît pentru cancer, cît și pentru SIDA. Și trebuie să repet că unele dintre aceste medicamente și-au dovedit eficacitatea împotriva virusului HIV.

Sideenii mor de obicei din cauza infecțiilor oportuniste și a cancerelor pe care le dezvoltă pe un teren imunodeficient, organismul nemaiavînd putere de apărare. În tratatele și revistele medicale sînt descrise tipurile de cancer și tumori pe care le fac cei infectați, evoluția lor, menționat fiind și faptul că bolnavii nu răspund la chimioterapia indicată de regulă în boala canceroasă. Ceea ce am văzut însă eu și colegii mei la copiii pe care i-am îngrijit de multe ori nu s-a potrivit cu cartea.

Lilica a fost unul dintre aceste cazuri aparte. Avea sarcom Kaposi, adică niște formațiuni tumorale vasculare vineții pe piele, mucoase și, probabil, și pe unele organe interne. Cancerul acesta, pe care îl făceau mai ales bărbații adulți infectați, avea o evoluție rapid fatală.

Lilica avea aceste leziuni pe față și pe torace, iar diagnosticul i s-a pus cu certitudine prin puncție-biopsie. Îi indicasem terapie antiretrovirală, medicamente pe care le lua cu sfințenie. După câteva săptămîni – minune : dispăruseră câteva leziuni de pe față și fetița arăta foarte bine ! Aveam poze făcute înainte de începerea terapiei pentru infecția HIV și nu-i dădusem nici un medicament pentru cancer. A mai trăit cîteva ani după diagnosticarea sarcomului Kaposi, iar evoluția nu a fost nici pe departe cea descrisă în cărți.

Lilica a fost și o fetiță cu o personalitate extrem de puternică, impunîndu-și punctul de vedere aproape întotdeauna. Nu făcea niciodată nimic la ordin, la comandă. Iar dacă era rugată, făcea un lucru numai după ce se gîndea bine.

Imaginea ei mi-a rămas vie în minte – imaginea de dinainte de moarte. Lilica a murit stînd în picioare ! Ea credea că, dacă va sta așa, și nu în pat, nu va muri, credea că așa va putea alunga moartea. Cîteva minute doar a stat întinsă, pînă și-a dat duhul. Pentru mine însă, ea a murit în picioare. Îmi amintea de un film văzut în tinerețe în care regina Elisabeta I a Angliei murea așa.

O altă fată, Ana, diagnosticată cu un limfom abdominal într-o clinică din București, era internată în spital la o colegă de-a mea și toți ne gîndeam că sfîrșitul e aproape. Refuza să meargă acasă, cu toate că avea o familie tare grijulie și iubitoare, și continua să înghită toate medicamentele indicate de cei din Capitală atît pentru SIDA, cît și pentru cancer.

În câteva săptămîni, tumoarea abdominală imensă s-a topit, a dispărut ! Nu se mai simțea nici la palpare, nu se mai vedea nici la ecografie. Din cauza chimioterapiei, Ana aproape că nu mai avea păr în cap. I se mai vedeau doar

cîteva fire subțiri, așa cum arată părul la cancerosi. Cînd a început să se simtă bine, i-a crescut un păr des și negru, de parcă și-l vopsise !

Ana a plecat acasă, își continuă școala și noi toți o admirăm pentru cît de tare și dornică de viață a putut fi !

Și au mai fost și Valentina și Laur, tot cu cancer și infectați cu HIV, care trăiesc, merg la școală, fac tratament. Putem spune că nu se întîmplă minuni atunci cînd un singur om are două boli socotite fără leac, iar el trăiește și pare a fi normal ?



La grădiniță.

Ionela



Noua față a Ionelei
în septembrie 2002.

Unul dintre cele mai incredibile cazuri, pe care îl consideram fără speranță, a fost Ionela. În gara Constanța a fost găsită o fetiță de vreo patru-cinci ani care nu vorbea. Cum spitalul nostru era aproape, iar fetița avea o dermatită, a fost adusă în secția de contagioase. Am trecut-o în fișa medicală ca « Necunoscuta Maria » și i-am făcut o serologie pentru HIV, căci avea câteva semne care sugerau că ar putea fi infectată. Mai târziu, poliția i-a identificat mama, pe undeva prin Moldova, care mamă a recunoscut că a pus-o într-un tren fiindcă avea SIDA.

Am primit certificatul de naștere și am aflat că o cheamă Ionela. Foarte curînd i-au apărut pe față niște formațiuni tumorale burjonate și s-a diagnosticat o afecțiune cutanată virală, *Moluscum contagiosum*. Aceste formațiuni au crescut și s-au înmulțit – arătau ca niște bureți –, cuprinzînd toată fața Ionelei. Nimeni nu mai văzuse așa ceva – era absolut monstruos. Nu știu dacă voi putea descrie cum arăta fața ei, dar închipuiți-vă ceva ca niște bureți cît nucile, adunați ciorchine, avînd chiar cîte un pedicul. Pentru a vedea, fetița trebuia să îndepărteze puțin cu mîna aceste formațiuni din fața ochilor. Cînd apărea în fața ta, îți venea să întorci

capul, să n-o mai vezi. În plus, mirosea îngrozitor. Nimeni nu se prea apropria de ea. Chiar și ceilalți copii, altfel atît de prietenoși, o țineau la distanță.

Mă ruga mereu să-i tai acele tumorete, pentru că o dor și o mîncîncă. Oricîte punctii și incizii aș fi făcut eu la acești copii, pe ea nu puteam s-o ajut și nici un chirurg nu voia să intervină în vreun fel. Salvarea a venit de la doi specialiști italieni, Guido și Maia, care au promis s-o opereze în Italia, chiar dacă este infectată cu HIV. Și pentru specialiștii străini era o mare provocare rezolvarea cazului, căci nu mai cunoscuseră altele de acest fel.

Văzîndu-i fața, cei de la Pașapoarte au acceptat cu foarte mare greutate să-i facă poza. Și cum s-o trimiți cu avionul pînă în Italia!? I-am făcut o mască – m-au ajutat cei de la teatru –, iar curajoasa doctoriță Tudor, care este dermatolog, a însoțit-o la Roma. Operația Ionelei a fost ca o premieră mondială. Senzațional a fost faptul că ea era infectată cu HIV și că pur și simplu medicii i-au creat o nouă față. I-au făcut autotransplante de piele și, ca prin minune, evoluția a fost foarte bună. Ionela avea o față nouă – ce-i drept, plină de cicatrice. După cîteva luni petrecute în Italia, unde i s-a făcut pînă și psihoterapie, fetița s-a întors în România – la intrarea în țară trebuie spus că au fost mari probleme cu noua ei înfățișare!

Și din nou am învățat că trebuie să încerci să treci peste orice piedică : nu tu SIDA, nu tu « n-am mai văzut așa ceva », nu tu refuzuri în lanț ! Totuși, cel mai mult a contat insistența copilului, care voia să trăiască și care îmi ceruse să-i tai ce avea pe față.

Acum, Ionela este o domnișoară interesantă, care merge la școală și așteaptă să fie invitată din nou de doctorul Guido în Italia pentru un *lifting* facial. De data aceasta, nu pentru a-i salva viața, ci pentru a o face frumoasă !

Voluntariatul

Cît de neobișnuit și cît de dificil a fost pentru noi, românii, să înțelegem ce înseamnă « voluntariatul » ! Noi eram crescuți și obișnuiți cu munca « patriotică », « voluntară », care numai voluntară nu era atunci cînd erai obligat să culegi recoltele, să mături străzile sau să sapi șanțuri.

Aparent, la străini, « voluntariatul » înseamnă cam același lucru, adică să muncești din greu pentru alții, să-i ajuți să iasă dintr-o situație de criză. Numai că voluntarul este ferm convins că te ajută la greu, că dacă nu te-ar sprijini, n-ai putea trece hopul. Și, firește, nu o face pentru că l-ar obliga cineva.

Am văzut la străini cît de mult contează într-un C.V. mențiunea că ai lucrat ca voluntar în diverse proiecte, îndeosebi în alte țări străine, aflate într-o situație de criză. Este aproape echivalentul stagiului militar pentru tinerii români.

Poți vorbi cu adevărat despre munca lor numai dacă i-ai avut alături. Eu mă uitam la ei cu admirație cum schimbau scutecele și spălau fundulețul zecilor de sugari și copii mici aliniați în paturile de spital, pentru ca apoi, fără urmă de oboseală, să-i țină în brațe și să le dea să mănînce. Îmi apărea un zîmbet atunci cînd spuneau răsplată că « e bine să se facă așa și așa » cutare lucru, adică își dădeau cu părerea, uneori imperativ, spre disperarea asistentelor și a infirmierelor noastre.



Voluntarii jucîndu-se cu copiii în iunie 1996.



A trebuit să învățăm din zbor multe lucruri bune de la ei. Erau de admirat și pentru că își consacrau ani buni din viață unui scop caritabil, răbdînd de foame, de frig sau de căldură, uneori cheltuindu-și banii, totul pentru niște străini.

Acești străini erau însă ei înșiși niște copii . De la voluntarii străini am preluat această mare sensibilitate, acest interes pentru alinarea suferințelor și ajutorarea în primul rînd a copiilor, a handicapaților și a celor aflați în neputință. Probabil că Dumnezeu va răsplăti într-un fel dăruirea lor, dragostea oferită acestor copii aflați în mare suferință și fără speranță. De la ei am învățat și să ne rugăm, după atîția ani de comunism, neavînd înrădăcinat în sufletul nostru acest har, această dorință de a aduce alinare.

Nu-i voi uita nicicînd – și nici copiii – pe Marygold, Sheila, Miki, Rachel, Linda, Lorna, Judy, Christine, Amanda, David, Valerie sau Robin. Nici vorbă să-i fi amintit pe toți, englezi, suedezi, australieni sau americani. Contează nu atît numele, cît raza de suflet pe care au lăsat-o în urma lor. Nu e de mirare că sînt onorați și apreciați și în țările lor. Am participat și eu la manifestări de mulțumire și recunoștință.

Pe unii i-a răsplătit deja Dumnezeu. Mă gîndesc la Susan și la pruncul ei, de exemplu, Susan cea cu cinci copii ! Dar nu cred că vine peste sufletul cuiva o fericire și liniște mai mare decît cea pe care o simți după ce ai făcut un astfel de bine. Asta mi-au mărturisit aproape toți voluntarii.

Japonezii

În mare parte, lucrurile bune care s-au petrecut, la doi-trei ani de la Revoluție, cu copiii infectați și abandonați li se datorează japonezilor. Aș avea tare multe de povestit despre Japonia și japonezi – o cu totul altă lume, guvernată de cu totul altfel de judecăți. Totuși, aici voi scrie numai despre cele legate de copii, avînd în vedere că în toate cele douăsprezece vizite ale mele în această țară am avut lîngă mine cîte un copil infectat.

Povestea începe cu doctorul Tani. Acest medic – cam de vîrsta mea, deși arată mult mai tînăr – a auzit de copiii cu SIDA din România și a vrut să se convingă cu ochii lui că realitatea este cea văzută și descrisă la televizor.

Doctorul Tani are o clinică particulară de medicină tradițională în zona cea mai selectă din Tokio, chiar lîngă Palatul Imperial. Clinica este foarte frecventată, căci în Japonia toată lumea, bogată sau mai puțin bogată, apelează mai întîi la medicina tradițională. Sînt de asemenea, mulți pacienți din extrema cealaltă, bolnavi fără speranță care au trecut deja prin clinicile moderne. De altfel, clinica



Domnul și doamna
dr M. Tani - mai 1991.

este dotată și cu aparatură medicală modernă, dincolo de laboratorul și farmacia pentru medicina tradițională. Totul te face să te simți bine : muzica discretă și liniștitoare, uneori compusă chiar de doctorul Tani ; desenele și picturile valoroase (Chagall, de exemplu), dar mai ales frumoase ; politețea personalului, împinsă la extrem (probabil, normală într-o clinică particulară) ; și florile – multe flori, aranjate în buchete sau doar câte una într-o vază, toate proaspete, cu miros fin, parcă atunci culese ca să-ți aducă în cameră lumină, culoare și senzația de curat, de frumos.

Convingerea că orice boală poate fi stăpînită dacă se ține cont de conceptul celor două forțe opuse, Yin și Yang, care controlează întreaga natură nu poate fi înlăturată din



Sus : doctorul Michio Tani și « japonezele » din România - 1996, postcură.



Jos : dr Tani și româncea în kimono.

credița unui japonez sau chinez, și nici conceptul de « seninătate zen » : atîta timp cît corpul uman este o parte a naturii universale – fiind el însuși un microcosmos –, el va fi supus aceluiași legi ce guvernează Universul. Principiul masculin este forța Yang, cel feminin e Yin, dar fiecare sex conține ambele elemente. Baza medicinei orientale constă în a considera toate simptomele bolilor drept fenomene naturale.

Cei educați în sistemul medicinei moderne occidentale pot găsi complet neconvingător modelul oriental. Problema nu este însă care dintre modele este corect, ci care sînt punțile de legătură dintre ele. Încercarea de a găsi punctele în care cele două sisteme se pun de acord și efectuarea unor cercetări în aceste domenii pot duce la rezultate surprinzătoare.

Cum tratase deja mulți bolnavi cu cancer, doctorul Tani era convins că poate ajuta și copiii cu SIDA, avînd în vedere situația de imunodeficiență în care se găsesc. A ajuns în București și a vizitat două spitale. A avut ghinionul să i se fure sau să-i dispară ceva. În Japonia nu se fură, nu se dă bacșiș și toți clienții primesc întotdeauna restul, chiar dacă e vorba de un firfiric. Supărat, era hotărît să se întoarcă acasă. Mă aflu la București și un coleg m-a prezentat doctorului Tani, care era pe picior de plecare și care s-a și întors în Japonia în acea zi. I-a rămas însă în minte numele meu și faptul că la Constanța aveam sute de copii cu SIDA. A trecut peste resentimente și m-am trezit cu el, împreună cu soția, în spitalul nostru.

Nu cred să fi fost vreun străin, indiferent de profesie, neimpresionat la vederea copiilor. În primii ani, străinii erau tulburați constatînd cît de mulți copii erau acolo și cît de adîncă era criza din care încercam să ieșim. Acum sînt impresionați să vadă niște adolescenți infectați care arată normal.

Atunci, la prima vizită, doctorul Tani s-a hotărât să-i ajute pe copii, mai ales pe cei abandonati. A cumpărat într-o comună o casă cu o grădină mare, pentru zece dintre ei. A procedat așa deoarece alimentația juca un rol esențial în tratamentul său. Am colindat împreună multe piețe, magazine, păduri și câmpii, ca să-mi arate și să alegem legumele, plantele, carnea sau alte alimente « bune ». Apoi a început să trimită pentru copii ceaiuri – adică o pulbere formată din vreo zece plante amestecate. Bineînțeles că avea certificatele necesare – în primul rând, pe cel de netoxicitate. De fapt, de aceea am acceptat să facă acest tratament, gândindu-mă că nu le-ar putea face rău copiilor. Mi s-a oferit posibilitatea de a urmări evoluția infecției – colegul japonez ne-a cumpărat un aparat pentru imunologie, unul foarte scump și cred că primul din țară. Copiii beau ceaiurile cu regularitate, așa cum luau orice medicament. S-au dezvoltat normal și au făcut mai puține infecții decât ceilalți, care nu beau ceaiurile. Iar analizele lor sînt aproape perfecte.

Multe lucruri a mai făcut doctorul Tani, dar ce ni s-a părut mie și copiilor de-a dreptul fantastic a fost invitația de a vizita Japonia ! Primul cu care am mers acolo a fost Șaban.

Șaban

Nu știu cum s-a nimerit că pe Șaban îl aveam fotografiat de doctorul Totescu pe vremea cînd, la vîrsta de un an și ceva, avea vreo patru kilograme, pielea îi atârna, prea largă, și era plin de leziuni cutanate herpetice. A început să mănînce foarte bine și, încet-încet, să arate bine, mai ales după ce l-am scos din spital în secția de postcură.

Invitația de la doctorul Tani de a vizita Japonia împreună cu Șaban a venit cînd copilul avea șase ani. Nu mai ieșise niciodată din oraș, nu mai călătorise nici cu trenul, necum cu avionul ! Cu toate explicațiile date înainte, emoțiile lui, uimirea și frica la un loc l-au făcut să trăiască viu și intens totul. În avion, la început, sărea în brațele mele strigînd : « Acum o să cădem ! » După numai zece minute, era stăpînul avionului, « vorbind » cu toți japonezii de pe culoar, care, lucru destul de curios – căci japonezul e, în general, rezervat –, îi acordau toată atenția și-i dădeau jucării. Am o poză a lui Șaban în avion, cu căștile în urechi, ascultînd muzică, poză făcută de un japonez și trimisă în România.

Totul era nou și uimitor pentru el, ca și pentru mine, de altfel. Dar el parcă era împăratul lumii – așa arăta și așa se comporta. Ajunși în Japonia și cazați la un hotel luxos, eram aproape sînji de atenția care ni se dădea. Pentru Șaban nu mai existau limite, nu mai putea fi oprit. Nici



Cu Șaban în Japonia - recepție
la Clubul American în august 1994.

vorbă să mai asculte de vorbă bună, iar constrîngeri nu-i prea puteam aplica.

Pînă într-o zi, cînd a pățit-o. Hotelul avea în jur de patruzeci de etaje și vreo zece lifturi. În cabina ascensorului erau zece de butoane care, doar ușor atinse, preluau

o comandă. Așteptam în fața ușii, împreună cu Șaban și Olivia, translatorea care ne însoțea și descurca toate ițele în acea țară, cînd ușa liftului se deschise, Șaban zbură înăuntru și, înainte ca vreuna dintre noi să apuce să schițeze un gest, apăsă un buton, iar liftul se închise și porni !

A fost găsit pe la etajul ultim urlînd : « Unde ești, doctorița Mătușa !? » După nici cinci minute, copilul a apărut, însoțit de pază. De la întîmplarea asta, Șaban s-a mai potolit o zi-două, pentru ca apoi s-o ia de la capăt.

Șaban, ca aproape toți ceilalți copii, mîncă foarte bine, nelăsînd nimic în farfurie. Deși acum aveam mîncare bună pentru ei, tot timpul păreau înfometați și mîncău orice. Într-o dimineață, luam micul dejun la restaurantul hotelului. Printre mese trecea ospătarul care debarasase o masă, avînd pe tavă mai multe farfurii, iar pe una dintre ele se afla și o bucățică de unt. Cu o mișcare de scamator, care l-a și speriat pe ospătar, Șaban s-a repezit, a înșfăcat untul și l-a înghițit într-o clipită.

Doamne, ce rușine pe mine, gîndindu-mă ce-or crede japonezii, că nu avem ce le da de mîncare copiilor ?! M-am mai liniștit aflînd că la ei nu se lasă nimic în farfurie sau pe

vreun platou la sfîrșitul mesei. Așa că Șaban s-a comportat ca un japonez !

Am rămas impresionată de conduita japonezilor față de copii și bătrîni. Japonezii, în general, sînt foarte cumpătați. Copiii sînt foarte disciplinați. Vîrstnicii, dacă sînt lăsați în vreo casă de bătrîni sau într-un hotel al asigurărilor de sănătate, sînt vizitați de rude și familie, care chiar își petrec sfîrșitul de săptămîină împreună în acel hotel sau azil. Condițiile din acele așezăminte sînt foarte bune. Bătrînilor li se respectă intimitatea, există chiar și băi termale pentru oasele și articulațiile lor obosite, săli de gimnastică și masaj.

Domnul Fujimori

Zeci și zeci de persoane și organizații ne-au ajutat foarte mult. Nu mi-am propus însă aici să le mulțumesc, căci mulțumirile sînt implicite, ci să scriu despre copii și despre cei legați de ei, despre stări și situații ieșite din comun.

Majoritatea copiilor și părinților îmi ascultau și-mi respectau sfatul. De multe ori trebuia să dau un fel de « verdict », să-mi exprim o ultimă părere. Îndeosebi copiii din « case » respectau spusele mele. Și totuși, o anume persoană era de departe cea mai ascultată, iar de ea copiii se « lipeau », mai ales cînd eram cu ei în Japonia. Acolo, cuvîntul meu le trecea pe la ureche și auzeau numai cele spuse de domnul Fujimori. În Țara Soarelui Răsare copiii erau de nerecunoscut și de nestăpînit : îl aveau alături pe domnul Fujimori, care le permitea să facă aproape orice și-i ducea în cele mai fantastice locuri.

Cel mai mult îi impresiona atenția deosebită de care aveau parte : mulțimea de copii și de profesori care îi primea și înconjura în școli, festivitățile organizate numai pentru ei. Nu se putea să nu te emoționeze faptul că eram întâmpinați în niște săli de sport imense, cu sute de copii și profesori aliniați, în timp ce se cînta imnul României ! Spre rușinea noastră, cred că în Japonia copiii noștri au ascultat pentru prima dată și au învățat imnul nostru.

La început, nu înțelegeam de ce colindăm atîtea școli de-a lungul și de-a latul țării. Trebuie să treacă timp pînă să-ți dai seama cam ce vor să-ți sugereze japonezii, ce scop urmăresc. Domnul Fujimori conducea o organizație neguvernamentală



Domnul Fujimori
la pescuit cu copiii.

legată de SIDA. În Japonia nu se vorbește însă prea ușor despre această boală și, mai ales, nu se vorbește în gura mare despre sex. Atunci, cum să faci informare și educație sexuală ? Metoda cea mai bună a fost aceea de a vizita școlile împreună cu copiii noștri. În școală, copiii români și cei japonezi se jucau împreună, participam la lecții, mîncam și, practic, făceam tot ce fac într-o zi elevii japonezi. Întotdeauna erau de față și mulți părinți. În felul acesta, nimeni nu vorbea despre SIDA, dar toți înțelegeau că o persoană infectată nu este periculoasă într-o colectivitate, se interesau apoi sau citeau cum se transmite boala. Asta în loc să li se țină conferințe plicticoase și neconvingătoare.

Copiii și profesorii ne întrebau fel de fel de lucruri despre țară, despre obiceiuri, cîte și mai cîte. Eu eram tare mîndră de cît de dezghețați erau copiii mei, mă bucuram să văd la cîte jocuri sportive participau, cît erau de dezinvolți și neobosiți. Ce maturi mi se păreau atunci cînd, la întrebări de genul « Ce te impresionează cel mai mult în Japonia ? », ei răspundeau « E foarte curat » sau « Nu vezi nici o bucățică de pămînt nefolosită » și « Cît sînt de disciplinați copiii japonezi ! ». Au făcut față cu brio la programul foarte



Ion cu prietenii lui japonezi.

totul altfel decât în România, Europa sau America. Toate clădirile sînt foarte mari, cu mii de elevi și, obligatoriu, pe lângă sălile de clasă, au cîte o sală enormă de sport în care încap toți elevii. Întotdeauna sînt grupați și aliniați pe clase, alături de diriginte și de profesorul de sport. Cînd li se dă « pe loc repaus », stau jos pe podea, dar tot aliniați. Bineînțeles că în școală nu se intra încălțat. La intrare sînt numeroase rafturi cu papuci – cîteva perechi sînt deja aliniate pe prima treaptă de lemn, a podelei, iar pe aceasta în nici un caz nu poți pași încălțat cu altceva decât cu papuci. Este o curățenie desăvîrșită în toată școala – în general, copiii fac ei înșiși curat la sfîrșitul programului. În clasele primare îndeosebi, prînzul îl iau în școală. Merg la școală și sîmbăta, iar vacanțele la ei sînt mai scurte decât la noi.

Timp de șase ani învață să scrie complicatele semne ale limbii lor. În clasă nu vezi nici un computer, așa cum te-ai aștepta. Se pune un mare accent pe caligrafie, pe dezvoltarea îndemînărilor și a reflexelor. Toți elevii și toți profesorii știu să citească notele muzicale și aproape fiecare elev stăpînește și un instrument, fie el fluier, flaut sau vioară. Cel mai impresionant spectacol la care am asistat într-o școală a fost un program de « bătut » la niște tobe enorme, cum

obositor, iar întîlnirile directe și interactive au fost extraordinar de benefice pentru ambele părți. În felul acesta, am putut răsplăti și noi generozitatea japonezilor.

În Japonia, școala este organizată și arată cu

nu mai văzusem decât în filme.

În școlile pe care le-am vizitat, copiii noștri s-au jucat cu micuții japonezi, supravegheați de profesori. Au jocuri complet diferite de ale noastre și te minunezi de precizia și dexteritatea japonezilor. În plus, ei își exersează și cultivă permanent abilitățile. Dar și copiii mei au intrat în toate jocurile, chiar dacă le erau necunoscute, toată lumea mirîndu-se de capacitatea lor de efort !

Întîlnirile erau organizate și « puse în scenă » de domnul Fujimori. Dar sigur că a contat și altceva, nu știu ce, destul că toți copiii îl credeau Dumnezeuul lor, iar pe mine nici nu mă mai băgau în seamă ! Așa s-a întîmplat, în orice caz, cu toți cei cu care am fost în Japonia.

Cei mai mulți bani care au ajuns la copiii noștri cred că provin din lumea rockului japonez, managerul principal fiind domnul Osato. Am fost mereu impresionată de toți binefăcătorii străini sau de voluntari. M-a marcat dăruirea cu care fac ceea ce fac, sensibilitatea lor la suferința unui copil, cumpătarea – și totul pentru a-și atinge scopul : să ajute copiii !



Vizite în școlile din Japonia - 1999.



Ne jucăm împreună - Nagano,
februarie 1999.

Școala din Nagano, pe care am vizitat-o cu fiecare copil care m-a însoțit în Japonia, are ceva particular : a fost alături de delegația României la Jocurile Olimpice de iarnă în 1998. În fața unui stadion imens s-a plantat câte un copac pentru fiecare țară participantă, iar alături se află câte o placă de bronz cu harta țării și cu imagini reprezentative. De fiecare delegație răspundea, însoțind-o peste tot, o grupă de voluntari formată din elevi și profesori dintr-o anumită școală din Nagano. Pentru România a fost desemnată Școala Tokuma. Toată lumea știa despre țara noastră o mulțime de lucruri din toate domeniile : geografie, istorie, arte. În acea școală au învățat imnul României copiii cu care eram în vizită. Eram primiți într-o sală mare de sport plină cu elevi și profesori, aliniați, și toți cântam, cu cuvinte sau la diferite instrumente, *Deșteaptă-te, române !*

De altfel, mi-au cerut să le aduc cîntece românești (note muzicale și text), pe care la următoarea noastră vizită le interpretau, punîndu-mi și mie în față partitura !

Japonia și japonezii te uimesc nu numai prin cît de mult muncesc, dar și prin acuratețea și aproape perfecțiunea cu care fac totul. În trenuri, toată lumea citește sau doarme, pentru a-și folosi într-un fel timpul și, foarte curios, se trezesc exact cînd se deschide ușa vagonului în stația în care coboară. Au concediu doar două săptămîni pe an și majoritatea, inclusiv copiii, lucrează sau învață și sîm-

băta. În tren sau în alte locuri publice, nimeni nu vorbește la telefonul mobil, nu strănută, nu tușește. Pe stradă, în sezonul rece, vezi foarte multe persoane cu mască : au guturai și vor să-i protejeze pe ceilalți !

Pe mine, ca și pe copiii, ne-a impresionat nu atît Japonia, cît japonezii. Ne-au uimit însă, firește, patru-cinci șosele suprapuse, cele de sus aflîndu-se la nivelul etajelor superioare ale unor blocuri înalte. La țară însă, casele sînt mult mai mici și fiecare bucățică de pămînt este folosită.

Ce să mai spun de experiența călătoriei cu *shinkansen*-ul, trenul de mare viteză ! Cînd l-am întrebat pe controlorul de bilete cît este ceasul, el nu s-a uitat la ceas, ci pe geam – în acel moment, se vedea muntele Fuji Yama –, și ne-a răspuns : « Este ora unu și două minute. » Controlorul știa că la acea oră ar trebui să se vadă vîrfurile muntelui. Precizia cu care circulă trenurile este absolut fantastică...



Cu fanfara la Așica
în noiembrie 2003.

Casa japoneză

Am povestit deja cum arăta la început secția noastră de spital, plină ochi cu copii infectați, majoritatea abandonăți, stînd cu anii într-un pat, « sărind » peste copilărie. În spital nu se prea puteau juca, deși străinii le-au făcut chiar o cameră de joacă și le-au cumpărat un televizor. În primii doi ani, am avut în secție cîteva grupe de grădiniță, cu educatoare excelente, care i-au învățat multe pe copii, după o programă normală. Copiii prezentau spectacole de sărbători sau la încheierea unui an școlar.

Tot străinii și-au dat seama că acești copii abandonăți trebuie scoși din spital. A devenit una dintre priorități. Și chiar dacă funcționa foarte bine Casa Speranța, postcursa Medeea (înființată cu ajutorul ex-*Beatles*-ilor și al familiilor lor, un rol important revenindu-i Oliviei Harrison, soția lui George), încă erau sute de copii abandonăți în spital, iar numărul lor creștea de la o zi la alta.

Doctorul Tani, japonezul, s-a hotărît să cumpere o casă pentru zece copii. De data aceasta am fost lăsată eu să aleg copiii și să găsesc casa. Am găsit una într-o comună – doctorul Tani voia neapărat o casă la țară – parcă anume construită pentru copii mulți. Nu era mai veche de șapte-opt ani, fiind cumva împărțită în două, avînd și două băi – putea fi folosită, așadar, și de fete, și de băieți, cu gradul de separare necesar.

Casa este înconjurată de o grădină mare de zarzavat, de cotețe și adăposturi pentru animale. Doctorul a trimis din Japonia pînă și o placă de lemn pe care au fost pictate flori de cireș și numele casei : ASHITANOIE, în traducere (« Casa de mîine »). De unde a știut doctorul Tani atunci, la începuturi, să pună casei numele acesta ? Atît de multe lucruri legate de sideeni parcă sînt predestinate sau incredibile !

În grădina din față și de pe lîngă casă avem o mulțime de flori, multe aduse chiar din Japonia. Avem flori vii afară din primăvară pînă în toamnă, iar iarna le ținem în seră.

De mulți ani, « casa japoneză » – așa o știe toată lumea – este una cu o familie numeroasă, « grea », că doar are zece copii !

O admir dintotdeauna pe Rodica-Ioana, cea care conduce gospodăria, care este și administrator, și nursă – factotumul familiei –, și care în fiecare zi are o mulțime de probleme, pe care nu știu cum de își găsește timp să le rezolve. Familia este compusă din zece copii, două « mame » (țărănci din sat) și un om bun la toate : grădinar, șofer etc. Toți lucrează de toate, inclusiv copiii, căci au o grădină de vreo jumătate de hectar, din care nu lipsește nimic, plus zeci de pui, gîște, capre, porci, iepuri și alte dobitoace.

Copiii merg la școală – în comună sau la oraș –, fac cumpărături, merg la biserică, se ceartă și se împacă apoi cu



Noi și casa noastră japoneză -
noiembrie 1998.



Sus : aranjăm grădina
oaspeților - ianuarie
1998.



Jos : dansăm.

vecinii, își invită prietenii la ziua de naștere. Și eu, și Rodica-Ioana sîntem fericite pentru că avem acești copii care n-au sărit peste niște ani din viața lor, care au cei șapte ani de-acasă și care sînt normali, atît de normali, încît sîntem chemate și pe la școală pentru năzdrăvăniile lor.

Sîntem în normalitate și cu grijile, mereu cu inima strînsă cînd se îmbolnăvesc, gîndindu-ne ce s-ar întîmpla dacă...

Japonezii ne vizitează des, de două-trei ori pe an, mai ales domnul Fujimori, pentru că, deși ne cunoaștem de atîta timp, totul trebuie să treacă prin filtrul lor. De cîte ori vin, delegația e mare : vin nu numai binefăcătorii noștri, dar și elevi, profesori, părinți, artiști, oameni de afaceri. Iar noi sîntem tare mîndri cînd vedem cît de mult ne apreciază și cum nu le vine să creadă că acolo locuiesc și trăiesc niște

sideeni, care au reușit să pătrundă înăuntrul comunității și n-au rămas în afara ei, marginalizați.

Cel mai mult m-a impresionat un tînăr japonez paralizat de la brîu în jos. În Japonia, rata sinuciderilor printre copii și tineri este mare, probabil pentru că nu fac față suprasolicităților și cerințelor vieții curente. Cum tînărul era într-o stare de depresie îngrijorătoare pentru părinți, domnul Fujimori le-a propus să-l lase să viziteze România împreună cu delegația formată din elevi, profesori și părinți. Tînărul a acceptat cu greu să-i întîlnească pe copiii noștri. Și, așa cum s-a întîmplat în povestea cu tîrgul unde se vindeau necazurile, a văzut că sînt în viață situații mult mai dramatice decît a lui.

Și a mai fost un moment care ne-a marcat pe toți : demonstrația pe care ne-a făcut-o tuturor în grădină, vrînd parcă să dea un exemplu și copiilor noștri, acel băiat, care s-a aruncat din căruciorul cu roțile la pămînt, s-a tîrît pe coate pînă la tufele de roșii, puse pe araci și încărcate ca un pom de Crăciun, a cerut un coș, iar apoi l-a umplut singur cu roșii mari, chinuindu-se să le culeagă pe toate, oricît de sus ar fi fost.

La prînzul care a urmat, toți am mîncat cea mai bună salată de roșii, proaspete și dulci. Tînărul japonez s-a leucit de gînduri negre și depresie, iar domnul Fujimori și noi am primit mulțumiri de la părinții lui.

De la japonezi am învățat și acest lucru : că nu trebuie spuse multe vorbe, nici discursuri sau dojeni, ci trebuie făcut totul mult mai subtil și în același timp mai practic.



Campionul
la cules de roșii.

Casa Luxemburg

Cu timpul au crescut copiii noștri mari, au devenit flăcăi și domnișoare, și nu prea mai încăpeau în casa japoneză, le lipsea oarecum intimitatea. Și am avut norocul să fim vizitați de un grup de luxemburghezi care ajutaseră mult două școli din oraș, reparându-le sau dotându-le cu cele necesare.

După ce i-au văzut pe copii și au vizitat casa și grădina, s-au hotărât pe loc să adune bani ca să construiască o casă nouă alături de cea japoneză. Și au strâns bani, să vezi și să nu crezi de unde : de la ministerul Afacerilor externe și pînă la mulți oameni obișnuiți dintr-un orașel din apropierea capitalei. M-a emoționat teribil proveniența unora dintre sumele care au ajuns în bugetul pentru construirea casei : cadourile de nuntă sau cele destinate unor aniversări au fost cerute în bani, iar mireasa, mirele sau fericii sărbătoriți au donat banii unei fundații pentru ca ea să ridice o casă în România !

Mi-e greu să spun ce grijă și ce responsabilitate aveam eu, știind de unde vin fondurile. Luxemburgherii mi-au mai spus că-i ajută pe români la nevoie pentru că și ei au primit grâu de la români, ca să nu moară de foame, în timpul războiului.

Casa luxemburgheză s-a ridicat în câteva luni. Avea și etaj, și toate dotările necesare. În ea s-au instalat domnișoarele, două într-o cameră, dar exista și camera de oaspeți !

Sus : la fermă
de 1 iunie 1996.

Jos : învățăm
să gătim.



Dintre toate casele de tip familial, cea japonezo-luxemburgheză mi se pare cea mai normală, pentru că seamănă cu o casă de țară, cu acareturi pentru animale și o grădină mare de zarzavat. Copiii au crescut, au devenit adolescenți, iar luxemburgherii au prins și au acceptat din zbor ideea mea : adolescenții trebuie învățați să trăiască pe picioarele lor. Nu mă gândeam că vor ajunge toți să termine o facultate sau să fie primiți cu brațele deschise să lucreze oriunde. Bineînțeles, cunoșteam legile, că doar făcusem atâtea presiuni pentru ca ele să treacă ! Dar de la teorie la practică e cale lungă și atât eu, cât și luxemburgherii și japonezii ne-am dat seama că trebuie să-i învățăm pe tineri să se întrețină singuri.



A sosit tractorul !
Casa Luxemburg, august 2005.

Așa că binefăcătorii noștri, înfrățiți spre binele copiilor, le-au cumpărat pământ, tractor și unelte agricole. I-am învățat să-și facă mîncare, să îngrijească animalele, să se îngrijească pe ei înșiși sau să aibă grijă de « surorile și frații » bolnavi.

Din acea casă și gospodărie nimeni nu-i va goni : acolo este ACASĂ pentru ei și ei simt acest lucru. Și dacă doi-trei dintre ei vor urma o facultate, toți vor ști că au ajuns într-adevăr în punctul în care pot duce totul pe umerii lor.

Numai de le-ar da bunul Dumnezeu sănătate și viață lungă !

Nemaivăzute

Am văzut multe nemaivăzute în călătoriile pe care le-am făcut cu copiii. Dar aproape în aceeași măsură am văzut lucruri sau manifestări incredibile, nemaîntîlnite și nescrise în nici o carte de medicină legată de sideeni.

Am descris fața Ionelei, acoperită toată de tumorete de *Moluscum*. Fetița a mai făcut ceva ce nici unul dintre noi nu mai văzuse : o reacție adversă la un medicament antiviral. Erau descrise tulburări neurologice în fișa de prezentare a medicamentului și se amintea chiar somnambulismul. Noi nu mai întîlniserăm astfel de cazuri descrise în cărțile mai vechi de medicină, de aceea am fost foarte surprinși.

Era într-o după-amiază caldă de toamnă, în curtea *hospice*-ului din Cernavodă, unde trăia Ionela. Terminasem vizita și rămăsesem în cabinet să mai scriu ceva. Copiii se jucau în curte, supravegheați de un tînăr medic englez care lucra ca voluntar pentru două-trei luni. Deodată se deschide ușa cabinetului și tînărul apare, speriat, cu ochii cît cepele, fără să poată vorbi, arătîndu-mi ceva în direcția curții. Am fugit într-acolo, crezînd că s-a întîmplat un accident grav. Copiii se opriseră din joc și se uitau uimiți la cineva. Ionela, cu ochii deschiși, complet absentă, cu mîinile întinse în față, mergea pe bordura ce mărginea aleea și înconjură toată curtea. Fetița nu cădea, deși bordura nu cred că avea mai mult de zece centimetri lățime, și se uita

undeva înainte, în gol. Nu s-a oprit preț de câteva ture, pînă în clipa în care și-a schimbat direcția, luînd-o spre un gard. Cînd s-a oprit, era ușor confuză. Am dus-o în camera ei, unde a dormit vreo douăsprezece ore.

Nu știam ce se întîmplase, nu-mi aminteam să fi găsit pe undeva menționate astfel de manifestări. Prezentarea medicamentelor antivirale era însoțită de o lungă listă de reacții adverse, unele mai teribile decît altele. Tot căutînd, am găsit la unul dintre medicamentele pe care le lua și Ionela « somnambulism », fără alte explicații. I-am întrerupt terapia cu respectivul medicament și nu a mai făcut așa ceva niciodată.

Sînt de admirat acești copii pentru că acceptă să înghită zilnic medicamente cu pumnul, nu doar luni la rînd, ci ani și ani. Mai ales copiii din casele de tip familial, care iau, fără să comenteze, în fiecare zi, dimineța și seara, ca pe o anafură, numeroase pastile și capsule. Odraslele cu mamă și tată li se plîng firesc ba de una, ba de alta părinților, care acceptă ca micii pacienți să nu ia toate pastilele sau chiar să întrerupă tratamentul. Nu întîmplător, după ani de terapie, cei mai mulți copii din « case » au un nivel viral nedetectabil, mult mai mulți decît cei din familii.

Citsem într-o revistă medicală americană un articol a cărui concluzie era că deținuții infectați care iau tratament sub supraveghere în închisori au analizele de laborator mai bune decît ceilalți bolnavi. Probabil că același lucru se întîmplă și în cazul copiilor noștri : o disciplină impusă, care intrase în rutină.

Nu-ți vine uneori să crezi nici ce putere au unele persoane infectate să treacă peste adevărate tragedii și parcă să ia viața de la capăt. Am amintit mai devreme că aveam sub observație cîteva cupluri care duceau o viață normală, fără să se protejeze, doar unul dintre parteneri fiind infec-

tat. O aveam ca pacientă în primii ani pe mama unor ge-
meni infectați cu HIV pe cale verticală, adică de la mamă la făt. Femeia, soția unui ofițer de marină, era foarte frumoasă. Mă așteptam să se fi infectat pe cale sexuală, dar n-a fost așa, soțul fiind negativ la repetate testări, deși refuza să se protejeze. Probabil că doamna se infectase înainte de Revoluție, cînd fusese transfuzată după un avort. S-a chinuit tare mult să facă un copil și, pînă la urmă, imediat după Revoluție, a născut gemeni.

Din păcate, amîndoi s-au infectat și, înainte de a împlini doi ani, au murit. Soțul a rămas alături de soție, care, încet-încet, s-a mai echilibrat și, după apariția terapiei antivirale, a început să se trateze. Curînd a rămas gravidă și nici n-a vrut să audă sfatul doctorilor și să întrerupă sarcina. A născut un băiețel. Copilul nu este infectat și acum e mărișor. Îi întîlnesc deseori și mă bucur cînd îi văd, căci par o familie fericită.

În oraș, nu vorbesc niciodată cu pacienții maturi, nici cu părinții copiilor, pentru a nu crea suspiciuni. Dar cu copiii se întîmplă adesea altfel, căci ei nu țin seama de nimic și nu numai că-mi vorbesc, dar mi se și aruncă în brațe !

Două rînduri de dinți, așa aveau mulți copii de-ai noștri. Niciodată n-am mai văzut un grup de copii care la vîrsta de opt-zece ani să-ți zîmbească arătîndu-ți două șiruri de dinți ! Nu știu de ce dinții de lapte nu se mișcau și nu puteau fi scoși prea ușor. Dentiștii nici nu voiau să se apropie de copii după ce le spuneai care este situația lor. Așa că zîmbetul celor mici dezvăluia un șir de dinți jumătate negri-jumătate roșii, iar în spatele lor, un alt șir, alb și frumos !

Sofia a și apărut într-o revistă medicală cu aceste două rînduri de dinți, înainte și după ce am angajat un medic stomatolog care i-a extras dinții de lapte. În a doua poză apărea o fetiță cu dantură de reclamă !

A fost tare greu să gădesc, în urmă cu câțiva ani, un dentist curajos, care să accepte să-i trateze pe acești copii, deși i-am oferit toate condițiile, reușind să-i facem un cabinet stomatologic bine dotat. Și de data aceasta, tot o femeie a acceptat postul. Sigur, există mulți bărbați curajoși, dar mai puțini în cazul în care pacienții au SIDA.

Scabia norvegiană

Cu aruncatul în brațe sau cu faptul că voiau măcar să te atingă, să te mângâie, dar mai ales să-i mângâi tu, eram obișnuită, în special în cazul copiilor abandonați. Acest lucru se întâmpla cu tot personalul care-i îngrijea. Rezultatul a fost că mai toate am luat de la ei rîie, iar cele mai tinere, chiar tuberculoză.

Florin a făcut o boală care mi s-a părut ciudată, deși ar fi trebuit să mă fi obișnuit cu ideea că ei, sideenii, au boli sau evoluții cu totul diferite de cele cunoscute de noi, doctorii.

Pacienții atinși de o boală parazitară numită « scabia norvegiană » nu evoluau prea bine. Mai tot corpul le era acoperit cu un fel de crustă groasă, ca o carapace. Și articulațiile le erau tumefiate și înconjurată de această crustă, încît aproape că nu se puteau mișca. Cel mai cumplit era pruritul, adică mîncărimea, care, ca și durerea, era de nesuportat. Durerea, mîncărimea, felul în care se mișcau cu mare greutate, dar mai ales faptul că nu se puteau scărpinga, căci tot corpul le era acoperit de crusta aceea groasă, te impresionau teribil. Îți rămâne în minte pentru totdeauna un astfel de pacient.

Florin, orfan de pe la cinci ani, avea SIDA și trăia în spital. Deși era rău bolnav, m-am hotărît să-l scot din secție și să-l duc la Cernavodă, căci își dorea tare mult acest lucru.

Era vară, cald, mașina n-avea aer condiționat. Stăteam în spate, cu Florin în brațe, chircit și transpirat tot. Transpirația nu răzbătea prin platoșă, dar pe ici, pe colo probabil că a pătruns totuși, fiindcă atunci când am ajuns la *hospice*, eram udă în poală. După trei săptămâni, Florin s-a stins, iar eu începeam să mă scarpin : luasem rîia de la el. Nouă, infecționiștilor, mai mult decît altor doctori ne intră în reflex anumite gesturi. Eu, de cum ajungeam acasă, intram sub duș. Nu-mi făceam manichiura decît acasă și-mi tăiam scurt unghiile. Nu stăteam pe patul bolnavului. În ciuda acestor bune obiceiuri, am început să nu mai dorm noaptea din cauza scărpinatului. Bănuiam eu ce am, dar diagnosticul mi l-a pus dermatologul. Ca și copiii, am scăpat tare greu de scabie, deși am fiert și am dezinfectat în casă tot ce se putea. Am reușit să fac rost de niște pastile foarte scumpe, aduse din Danemarca. A fost singurul tratament eficient și pentru copiii infectați cu HIV care făceau forma aceasta severă de rîie. Oricum, durerea la sideeni are ceva particular. Am discutat cu specialiști oncologi, chirurghi, interniști, și cred că într-adevăr așa este. Doar în ultimii ani se vorbește și la noi, în România, de controlul durerii, de experți în medicina de fază terminală – e vorba, desigur, despre cancer, dar și despre SIDA.

Durerea

Am mai spus că, deși era curios pentru o secție de copii, în sectorul sideenilor era liniște la începuturi. O liniște apăsătoare, fără plîsete – practic nu se vorbea cu voce tare, iar copiii nu aveau, probabil, putere nici să scîncească.

Totuși, după doi-trei ani, au început să fie atinși de boli în care durerea era de nestăpînit. Nu făceam ușor rost de morfină – o puteam obține doar prin serviciul oncologic. Dar cum să te lupți cu toxoplasmoza cerebrală, când un copil îți spune că nu știe ce-i mai greu să suporte, durerea din cap sau faptul că nu vede ? Îmi cerea « alt cap », spunea că nu mă vede și că parcă îi face cineva o gaură în cap ! Cu pacienții copii nu te poți juca, nu-i poți face să înțeleagă « logic » ceva. Ionela îmi ceruse să-i tai tumoretele de pe față și nu accepta ideea că nu se poate face acest lucru.

Copiii mai mari și mai ales adulții vorbesc despre o altfel de durere, cea psihică, dar la fel de sfișietoare. Mereu întreabă de ce « ei », cu ce sînt vinovați ? Unii se înrăiesc atît de mult, încît comit lucruri iresponsabile numai pentru a face rău sau pentru a-i îmbolnăvi cu bună știință și pe alții.

Am avut pacienți și familii întregi cu destin tragic. O familie care avea un singur copil bolnav de SIDA a mai luat în îngrijire un băiat de vîrstă apropiată, tot infectat, orfan, crezînd că în felul acesta își ajută fiul, pe Mihai. Acesta nu a avut o evoluție prea bună a bolii și treptat și-a dat seama că

se va sfârși. A ajuns să-l urască atât de tare pe cel luat în grijă, care avea să rămână în familie în locul lui, încât luni de zile, atât cât a avut putere, n-a conținut să-l lovească crunt. Nici unul n-a spus nimic decât când a fost prea târziu.

Unele fete, ajunse domnișoare, au relații sexuale cu cât mai mulți colegi și tineri fără a-i avertiza în vreun fel. Cu toată consilierea, cu toate încercările de responsabilizare și de impunere a legii, îți răspund : « De ce să fiu numai eu infectată ? » Este atât de greu să-i faci pe toți să înțeleagă că trebuie să te păzești tu însuși să nu te infectezi, pentru că din ce în ce mai mulți nu se gîndesc decât să facă rău !

Alte feluri de durere, mai mică sau suportabilă, parcă nici nu există la copiii infectați. Îndură cu stoicism durerea pe care o pot ascunde sau tot felul de reacții și neplăceri provocate de medicamente numai pentru a-ți arăta că sînt normali, că pot merge la școală, că pot face orice. Aproape toți te urmăresc cu ochii larg deschiși, gata să prindă din zbor totul, gata să fure cîte ceva din gestica ta, din tot ce e în jurul lor. Cu o excepție : cei cărora le este grav afectat sistemul nervos și a căror stare pare a fi o prăbușire în neant.



Și eu mă fac doctor !

Privirea

Toată lumea știe cât de important este să vezi ochii cuiva, să-l vezi cum te privește, măcar dintr-o fotografie.

Eu nu mai văzusem copii cu demențe progresive – mai văzusem doar cîteva cazuri de panencefalită sclerozantă după rujeolă. Ceea ce vedeam acum la unii copii era mult mai impresionant și cu o evoluție mult mai rapidă. Îi aveam pe acești copii abandonați în supraveghere continuă, zi de zi. Erau mărișori, începuseră să-și dezvolte vocabularul și, deși trăiau în spital, toată lumea vorbea cu ei, voluntarii străini îi scoteau în oraș, în port, să viziteze tot felul de locuri. Li se deschisese orizontul, vorbeau « curat », în poziții, întrebau întruna de una, de alta.

Copiii care dezvoltau o encefalopatie HIV progresivă dintr-o dată parcă nu-și mai găseau cuvintele, nu mai vorbeau coerent. Vocabularul lor se reducea de la o zi la alta. Când se uitau la tine, era evident că făceau efortul de a-și aminti cine ești. Ei, care altădată alergau să te întîmpine.

Alexandru îmi era tare drag pentru că părea deștept, învăța corect și repede totul, și spunea că se va face doctor ca să le facă injecții copiilor, avînd grijă să nu-i doară. Întreba tot timpul despre cauza lucrurilor și unele întrebări erau atât de complexe, încît trebuia să te gîndești serios ce să-i răspunzi, aveau în ele parcă și puțină filosofie. Probabil că de aceea a fost atât de șocant pentru mine să constat

involuția lui. Nu mai venea spre mine, îmi răspundea monosilabic, observam că avea perioade de absență.

I-am făcut o fotografie pe care o am și acum. Mi se strânge inima când îi văd privirea : se uită în gol, « trece » prin tine, nu mai are sclipire. Mi-a amintit de o fotografie în care actrița Rita Hayworth, bolnavă de Alzheimer, avea o astfel de privire. Cîteva zile mai tîrziu, Alexandru nu m-a mai recunoscut și s-a stins în nici două săptămîni.

Ce contrast cu ceilalți – mulți – copii pe care i-am păzit înainte de a se sfîrși ! Marea majoritate sînt conștienți pînă la final și te caută din ochi, să fii lîngă ei și să-i atingi.

Virusul are afinitate pentru sistemul nervos. A și fost clasificat ținînd cont de acest lucru. Cred că tragedia ar fi fost și mai mare pentru milioanele și milioanele de sideeni dacă boala n-ar fi dus la moarte, ci la această demență și degradare a condiției de om.

Olimpici la viață

Vă amintiți, cred, că imediat după decembrie 1989, numeroase televiziuni prezentau imagini ale copiilor români bolnavi de SIDA : niște mumii sau niște schelete mișcătoare, adunate la un loc într-un spațiu care se numea « spital », dar numai a spital nu arăta. Totul era vechi și scorjit, prin geamuri și prin acoperiș intrau vîntul și ploaia. Într-un pat nu era doar un copil, ci cîtiva. Mai tîrziu, niște străini au adus paturi de lemn suprapuse, acceptate chiar de Sanepid, deși nu se mai văzuse așa ceva într-o secție de contagioase.

Nu arăta a secție de spital și pentru că acolo copiii doar intrau – rar mai ieșeau, iar acești puțini ieșeau pentru că aveau părinți iubitori. Cei dinții sosiți stăteau cu lunile, cu anii, sau ieșeau luînd calea morgii. În primii ani, tot eu trebuia să mă ocup de înmormîntarea lor. Și nu aveam coșciuge, nu găseam loc în cimitir și nici preot care să le facă slujba de înmormîntare. La un moment dat, m-am trezit cu niște coșciuge pentru copii albe-albe. Mi le-au adus în secție și erau atît de frumos îmbrăcate pe dinăuntru în mătase albă, încît un copil s-a întins să doarmă într-unul, neștiind la ce folosește.

Odată – unii constănțeni poate își amintesc – s-a format un convoi de șapte-opt coșciuge albe care a luat calea cimitirului. Nu mai puteam participa și la înmormîntări, eram pur și simplu sfîrșită. Pînă a apărut o credincioasă care

s-a îngrijit de relația cu biserica și mi-a luat de pe umeri această povară. Se numea doamna Diaconu. S-a sfârșit și dînsa. Cred că a ajuns în rai pentru ceea ce făcuse de dragul acestor suflete, copiii nimănui. Le făcea și parastase, iar mie îmi aducea colivă.

Așadar, la început apăreau mereu la toate televiziunile imagini cu acești copii. Nu știi de unde și cum veneau, sau din ce spital erau luate imaginile. Toată lumea a fost șocată, cu excepția unor « patrioți » români, care s-au scandalizat și au condamnat nu faptul că există așa ceva și nici pe acela că niște copii bolnavi au fost prezentați la televizor, ci că tocmai acele cadre au adus un mare deserviciu României, imaginii sale în lume. Așa o fi fost, dar nimeni n-a putut opri mulțimea de ziariști, reporteri, fotografi care pătrundea peste tot, fără nici o aprobare și fără delicatețe.

Și totuși, această crudă indiscreție a avut și un efect benefic : așa s-a aflat despre SIDA în România. Erau copii români, erau mulți, ne aflam într-o situație de criză extraordinar de gravă, după o perioadă în care noi, cei care îi îngrijeam, fuseserăm aproape încarcerați împreună cu ei.

Iar ei, sideenii, s-au încăpățînat, cu sutele, să trăiască, clădindu-și parcă viața pe alte sute dintre ei care s-au sfârșit. Nu s-au sfârșit degeaba. Au trăit împreună și i-au susținut pe umerii lor, ai celor mulți, pe cei care au reușit să meargă mai departe. Și să probeze că, pînă la urmă, poți să învingi această boală, poți învăța să trăiești cu ea.

« Patrioții » sugerau că bine ar fi fost să-i prezentăm și să-i arătăm doar pe copiii olimpici ai României, cu care ne putem mîndri, că doar avem atît de mulți și în toate domeniile ! De parcă pe copiii infectați i-am putea ascunde după ușă, de parcă ei sînt o cantitate neglijabilă, iar nouă ne e rușine că sînt ai noștri. Ei, cîteva sute, mult prea puțini față de cîți s-au dus, s-au încăpățînat să trăiască, fără să se

jelească tot timpul. Au trecut peste durere, peste abandon și singurătate, peste sila de a înghiți ani și ani medicamente cu pumnul, peste spaimile celorlalți de a-i accepta, peste greutatea de a învăța. Povara care a apăsas pe umerii lor a fost enormă, dar ei au mers mai departe.

Vreți să spuneți că acești copii nu seamănă a olimpici ? Sînt olimpicii cei mai formidabili : sînt olimpici la viață !



La grădiniță - serbarea de Crăciun, decembrie 1996.

Zile negre

E ușor să vorbești în locul celor infectați cu HIV sau în locul celor afectați, adică al părinților, familiei și apropiaților. Cu ce-l încâlzește însă pe părintele care și-a pierdut copilul faptul că alți mulți copii continuă să trăiască și să se gândească la viitor ?

Credeți că eu sau cei care ne aflăm lângă ei nu ne întrebăm, mai ales atunci când pierdem vreunul, dacă nu facem degeaba ceea ce facem ? Unii dintre copii sau tineri nu au o evoluție atât de bună și mereu te-astepti să se întâmple ceva. Alții arată excelent și dintr-o dată le este rău și se sfârșesc mai repede decât ai fi crezut.

Sînt întrebări la care nu găsești răspuns, chinuri de neocolit. Dacă te uiți înapoi, totul a fost mult mai negru, mai lipsit de speranță în primii ani. Ei, copiii, sînt cei care te-au împins să-i ajuți să meargă mai departe. Aproape nici unul nu-ți spune, nici dacă presimte ce se va întâmpla, să-l lași să moară. Sînt foarte rare cazurile în care copilul îți cere – sau îi cere părintelui, mamei îndeosebi – să nu-i mai faci nimic, să-l lași să se ducă. Mamele acestea rămîn cele mai chinuite, aproape că nu-și mai revin.

Ce griji, ce spaime, ce nopți nedormite gîndind că e inutilă zbaterea de a le face case, de a-i învăța o meserie, de a te gîndi la viitorul lor ! Zile negre, îți spui, ca să poți merge mai departe, dar mereu îți rămîne în inimă ceva greu de

dus. Tot vorbind cu mamele despre aceste lucruri, parcă îți e mai ușor și le e și lor. Oricum, te năpădesc multele imagini cu ei toți, atunci cînd își trăiau viața, mai lungă sau mai scurtă. Și-i înveți și pe părinți să facă la fel, să se gîndească la zilele bune.

Cîteva mame mi-au spus că asta ajută cel mai mult, nu comemorările cu mulți oameni în jur. Să stai cu tine însuși, în intimitate, și să-ți amintești de momentele vieții lor. Pentru mine însă, tare lungă mai e lista celor la care mă pot gîndi ! E și aceasta o bogăție. Sînt o femeie foarte bogată. Păcat că totuși sînt prea multe zile negre, mult prea multe.

Mă consider norocoasă pentru că am avut lângă mine aceste sute și sute de suflete. După cum cred că și copiii au avut o șansă, aceea de a se întîlni cu mine, de a-mi încredința mie răspunderea vieții lor, aproape în totalitate, de a face să se întrepătrundă simțirile și angoasele lor cu ale mele, de a urma împreună un drum. A fost tare greu, dar a fost drumul nostru și sigur a meritat. Chiar dacă îi dau dreptate acelei fete care spunea că timpul e stofa din care e făcută viața, viața fiecăruia, mai lungă sau mai scurtă, ea merită să fie trăită nu într-un pat de spital.

Și atunci spun : ce noroc a fost pentru toți cei despre care am scris să se întîlnească, să se ajute unii pe alții, trecîndu-și parcă durerea insuportabilă de la unul la altul !

Ceilalți copii

Alinarea, măcar în parte, pentru noi, adulții, vine tot de la copiii, mai ales de la cei neinfecțați.

La începuturi, în primii cinci-șase ani, ce ne mai tremura inima tuturor, părinților, profesorilor și chiar și nouă, doctorilor, când am aflat că în toate școlile și grădinițele din județ erau câțiva copii infectați ! Sunau telefoanele din toate părțile, de la oficialități, părinți, presă – părinții chiar amenințau că-și retrag odraslele de la școală. Trebuia să le răspund foarte ferm și credibil că boala nu se transmite decît așa și așa, deși pe atunci și noi ne întrebam : dacă or mai fi și alte căi de transmitere ? Mă mai linișteam spunîndu-mi că noi și atîția părinți îngrijim de ani și ani acești copii și nimeni nu s-a infectat de la ei, că oricum nu-i cunoaștem pe toți cei pozitivi, că mereu sînt diagnosticați alții și alții, infectați înainte de Revoluție și care pînă atunci merseseră la grădiniță și la școală.

Dar cei care i-au acceptat primii, care nu s-au ferit de ei, cu tot avertismentul părinților, au fost copiii, colegii lor de clasă. Din nici o școală din județ nu au plecat elevi în altă parte pe motiv că existau elevi infectați. Și asta nu pentru că i-ar fi convins profesorii sau doctorii, ci pentru că ei, copiii, n-au vrut să meargă în altă parte. Sigur că au fost proteste, chiar tulburări, accentuate și de media, dar cum au început, așa s-au stins – copiii au rămas colegi și chiar prieteni.

În cîteva cazuri am admirat curajul unor copii sau tineri care au devenit prieteni apropiați cu cei seropozitivi. Știm sigur că există un risc major de transmitere pe cale sexuală. Dar la vârsta tinereții te poți pune cu hormonii ?

Și totuși, acei tineri rămîn prieteni și mi-au spus că va veni și vremea cînd se vor vindeca și viața va merge mai departe.

O altfel de maturitate am întîlnit la unii adolescenți preocupați să-și protejeze părinții. Ei se fac că nu știu că sînt infectați, pentru ca părinții « să nu-și facă sînge rău » ! Cum să nu fi priceput ei, copiii isteți, că suferă de această boală, cînd vin lunar la consultație la doctorița Mătușa și iau cuminți în fiecare zi un pumn de medicamente ? Cîțiva chiar mi-au șoptit, așa, ca pe un soi de secret, că ei așa îi protejează pe mama și pe tata de necaz, pentru a putea duce mai ușor povara familiei lor. Și eu intru în joc, bineînțeles.

Cuvîntul « sideenii » sau « sidosii » nu vine de la copii, ci de la părinți, care l-au pus în gura copiilor. Doamne, ce mai tremurau cînd veneau de pe stradă sau de la școală, după ce se strigase în urma lor așa. La început nu înțelegeau, în ciuda explicațiilor noastre, că ei sînt deosebiți doar pentru că sînt infectați, așa cum unii pot avea diabet, pot fi șchiopi sau avea alte slabiciuni. Tare greu s-au obișnuit cu situația lor, dar treptat-treptat au învățat să trăiască împreună cu boala lor.

O luptă acerbă am dus cu profesorii și cu doctorii pentru a-i face să-i accepte pe copii, pentru a nu-i



Ei rîd și cu ochii ! Serbarea de Crăciun la grădiniță, 1994.



Învățăm ! Martie 2003.

infecțioase. Dar au trecut anii și situațiile de criză s-au șters de parcă nici n-ar fi fost.

Alinarea vine și de la frații și surorile din familiile cu mai mulți copii în care s-a pierdut un copil infectat. Cei tineri nu-și jelesc frații, vorbesc și-și amintesc despre ei tot timpul, cu bune și cu rele, învățându-și părinții să învingă durerea. Au fost însă și rare cazuri în care mamele n-au trecut peste tragedie și au început să-și neglijeze familia, pe ceilalți copii.

pune mereu în ultima bancă, pentru a nu le refuza o consultație sau, mai rău, o operație. Au fost însă alături de mine și m-au ajutat mulți colegi, uneori medici cu specialități destul de îndepărtate de cea a bolilor

Gelozia unei mame

Am avut și surprize plăcute din partea celor ce înconjoară persoanele infectate cu HIV, mai ales din partea altor copii.

Pentru noi toți a contat enorm forța exemplului, șansa de a urma niște modele, lucruri văzute la voluntari, în vizitele făcute la spitalele străine și la așezăminte special deschise pentru cei cu SIDA. A contat atât pentru cei infectați, cât și pentru cei afectați – familie, prieteni, comunitate.

Așa am înființat casele de tip familial, pentru a scoate copiii abandonați din spital, *hospice*-ul pentru îngrijirea lor în fază terminală sau așezămîntul consacrat celor cu probleme speciale. Îmi voi aminti mereu cu recunoștință și admirație de doctorii, dar și de diverșii specialiști, oameni de bine sau membri ai organizațiilor neguvernamentale, pe care i-am luat ca model pentru rezolvarea numeroaselor situații de criză. În pofida rezistenței de la început, toate asistentele noastre au devenit nurse, capabile să înlocuiască fără probleme străinele care au plecat.

Surprize plăcute au venit și din partea unor părinți care și-au însușit lucrurile bune învățate în legătură cu infecția HIV : cum să-i îngrijească pe cei infectați, cum să-i ajute să trăiască împreună cu boala lor, cum să se asocieze și multe altele.

Și mama lui Ghiulsi și-a schimbat atitudinea, spre bucuria fetei. Ghiulsecean era o mică turcoaică ochioasă și

durdulie, care, fiind infectată, a fost părăsită în spital, de frică, de către mama ei. Noi aveam în secție și asistente turcoaise sau tătăroaice, care vorbeau cu Ghiulsi în limba ei. Mama și bunica veneau s-o viziteze în spital, dar destul de rar și stînd la distanță, fără să atingă copilul. Fetița s-a atașat foarte tare de o asistentă care o lua în brațe și o drăgostea, care îi aducea întotdeauna ceva de la ea de-acasă. Ghiulsi alerga în întîmpinarea ei și se prindea de poalele halatului ei, de trebuia femeia să-și facă treaba, de multe ori, cu ea alături. Primeam din străinătate niște rochițe foarte drăguțe, pe care fetița le îmbrăca fericită, defilînd prin toată secția, de parcă era la o paradă a modei.

A venit odată în vizită mama ei și a văzut scena cu fetița și asistenta. După aceea a venit din ce în ce mai des în vizită la spital. În secție începuseră toți s-o strige pe micuță cu un nume românesc. Cînd a văzut ce se întîmplă cu fetița ei, că vorbea copila deja mai mult românește, pe turcoaică a cuprins-o gelozia și a dorit s-o ia acasă. La început, Ghiulsi n-a vrut să meargă, dar foarte repede s-a acomodat în familie și noi sîntem împăcați că, după cîtiva ani, atunci cînd i-a venit sfîrșitul, a murit în pace, lîngă bunica și mama ei.

Groapa cu lei

Nu numai televiziunile și reporterii erau interesați de ce se întîmpla în România cu copiii infectați. Același interes îl manifesta lumea științifică, medicală, avînd în vedere că aveam peste jumătate din copiii sideeni din Europa.

Nu scăpam ușor – trebuia să povestesc despre această problemă a noastră, despre situația de criză în care ne aflam, să tot explic. Dar ce te faci cu limba, căci eu nu stăpîneam prea bine nici franceza și nici engleza, care este un fel de limbă oficială în lumea medicală ? Cînd să-mi mai fac timp s-o învăț ? Am prins-o din zbor, așa cum cei tineri furau meseria de la bătrîni, și am început s-o înțeleg destul de bine, nevoită cum eram să comunic tot timpul cu străinii, mai ales cu voluntarii care mă ajutau. De asemenea, mai apucam să citesc revistele medicale care îmi cădeau în mînă.

În primii ani, cînd mergeam în străinătate cu vreo bursă sau doar să văd ceva legat de SIDA, nici nu plecam, nici nu mă întorceam cu mîna goală. Duceam cu mine probe de sînge sau piese anatomo-patologice, ca să pot preciza diagnosticul ori evoluția bolii, lucru imposibil în primii ani la noi. Acum mă îngrozesc de cît de inconștientă am putut fi ! Iar cînd mă întorceam, geamantanele îmi erau grele, pline de cărți, dar mai ales de copii după articolele

medicale, pe care le făceam în orice bibliotecă sau spital în care intram.

Stînjenoare era însă situația la conferințe, congrese și simpozioane, unde încercam să prezint lucrări despre experiența noastră atît de bogată în SIDA pediatrică. Exersam îndelung citirea lucrărilor, care anterior fuseseră corectate de vorbitori de engleză. Problema era însă la sfîrșit, cînd venea tîrul întrebărilor, care nu mai conteneau. Parcă eram în groapa cu lei, speriată și rușinată că nu mă descurc, că nu pot lămuri ceva ce sigur aș fi putut explica în limba mea.

Cel mai bine, mai în largul meu mă simțeam în Japonia, unde întotdeauna aveam translator din română în japoneză. N-am fost timorată deloc, deși am ținut conferințe atît la universitatea din Tokio, cît și la cea din Yokohama. Iar în America am ținut cu ușurință cursuri studenților și medicilor tineri pentru că aveam lîngă mine pe cineva care mă putea ajuta la tradus.

Și se mai întîmpla ceva la congrese, atunci, la începuturi : cînd eram în sală, în jurul meu toată lumea își lua notițe, uitîndu-se dezaprobator la mine pentru că nu făceam același lucru. Eu însă eram numai ochi și urechi, dorind să înțeleg ce se spunea în engleză, pentru că apoi, noaptea, să-mi notez tot ce aflasem peste zi.

Am renunțat în ultimii ani să prezint lucrări, pentru că noi, românii, și mai ales eu, nu știm prea bine să concepem și să scriem lucrări științifice. Mare păcat, îmi zic, știind ce bază de date avem, enormă în număr de pacienți și întindere în timp. Americanii mi-au confirmat că aveam cea mai mare bază de date din lume referitoare la infecția HIV la copii. Aveam monitorizarea lunară, atît clinică, cît și epidemiologică, timp de doisprezece ani, a peste o mie șapte sute de copii, monitorizarea situației sociale, edu-

caționale, iar în ultimii ani și a celei psihologice. Nu modestia m-a oprit să mai prezint lumii medicale experiența acumulată în cincisprezece ani, ci « groapa cu lei », situația stînjenoare în care mă aflam pentru că nu stăpîneam limba engleză.

Rîsu'-plînsu'

Prima călătorie în Statele Unite am făcut-o la sfîrșitul anului 1990, în California, la San Francisco. Era iarnă și nu aveam ceva mai bun de îmbrăcat decît o scurtă ușoară, roșcată, din blană de vulpe. De unde să știu eu că iarna din California nu e iarna din România ! Pe parcursul celor două luni am văzut și am învățat multe. Ba vizitam secțiile de spital cu sideeni și mă întâlneam cu doctorii și lumea medicală, ba mergeam în locurile unde erau îngrijiți copiii în faza terminală. Eram invitată și la simpozioane, la întâlniri cu grupuri de tot felul : homosexuali, comunități creștine, studenți, voluntari.

Stăteam în gazdă la o familie catolică, găsită de Brother Toby, cel care a înființat Casa Speranța la noi. În oraș, la spital sau la universitate mergeam, de obicei, singură, doar la anumite reuniuni sau întâlniri eram însoțită.

Într-o după-amiază mai răcoroasă am fost invitată la o întâlnire a homosexualilor în parcul cel mare al orașului, destul de aproape de casa în care locuiam. Am îmbrăcat bundița mea roșcată și, pe cînd coboram strada spre locul de întâlnire, am văzut o mulțime de oameni care purtau pancarte și vociferau. Nu înțelegeam ce strigă sau ce lozinci aveau. Erau grupați într-o piațetă pe lîngă care ducea drumul meu spre parc. Cînd am ajuns aproape de ei, manifestații au început să se agite spre mine și să strige : « *Killer*,

killer ! », dar eu nu pricepeam ce doresc. Atunci am observat că aveau în mîini niște fiare și puțin mai tîrziu m-am dumirit că erau capcane pentru animalele sălbatice adunate de ei ca dovezi. Veneau atît de amenințător spre mine, încît am făcut cale întoarsă spre casă, alergînd. Și ei după mine, zăngănind din fiarele acelea ! Noroc că gazda mea era în pragul casei și mi-a deschis ușa, explicîndu-mi că era o adunare a celor care protejează animalele sălbatice. Ajunsesem acolo la momentul « potrivit », îmbrăcată cum nu se putea mai rău. Gazda mi-a spus că sigur m-ar fi agresat și m-ar fi dezbrăcat de frumoasa mea bundiță.

N-am mai îmbrăcat-o în California, dar mi-a fost de mare folos pe drumul de întoarcere, cînd am făcut o escală cu totul neprevăzută la... Reykjavik. Mi se cumpărase bilet de avion dus-întors prin Tarom, căci era mai ieftin, dar compania se afla în grevă. Așa că la New York am fost îmbarcați într-un avion turcesc, probabil închiriat. N-am călătorit niciodată într-un avion mai puțin confortabil și mai urît mirositor ; pe deasupra, nu ni s-a servit nimic de mîncare. După cîteva ore bune de chin s-a anunțat în difuzoare ceva de neînțeles pentru mine. Am văzut că avionul aterizează undeva pe zăpadă ! Am fost rugați să rămînem pe loc. Am înghețat de frig, căci nu se mai dădea căldură, iar pe avion era aruncată o spumă albă, de parcă aparatul ar fi luat foc. De fapt, în timpul zborului peste Ocean, avionul s-a încărcat de gheață și a trebuit să fie dezghețat cu spuma aceea, care venea din niște mașini cu rezervoare imense, ce arătau ca niște macarale. Cînd s-a terminat totul, am văzut și noi, pasagerii, unde aterizaserăm. Afară era o asemenea furtună de zăpadă, încît oamenii se țineau de niște frînghii, țintuite bine, care formau un soi de coridor între avion și aeroport. Cei care se mișcau între avion și clădire arătau ca niște omuleți de zăpadă. Așa că, atunci cînd sînt întrebată

pe unde am mai călătorit, nu uit să menționez și capitala Islandei, deși n-am pus piciorul pe pământ, ci doar am văzut un nume scris pe clădirea aeroportului. Și cât de călduroasă și folositoare a fost bundița mea în avion, în cele câteva ore de staționare !

O poveste asemănătoare, de nu știi dacă să râzi sau să plîngi, mi s-a întîmplat la câteva luni după pensionarea de la spital. A venit un mare-mare control, mare și ca număr de persoane, și ca importanță. Am fost chemată și eu la raport : se spunea că aş fi dat tratament și copiilor morți și că e o harababură în datele statistice. Nu înțelegeam cum se poate pretinde așa ceva, fiindcă aveam date la zi în legătură cu orice : situația clinică, datele de laborator, starea socială, educațională etc. Colindasem toate satele județului și țineam corespondență cu alte județe tocmai pentru a afla ce se întîmplase cu copiii care nu mai veniseră de câțiva ani la control. Toate aceste date, pe care le am și acum frumos îndosariate, le dădeam tuturor șefilor mei, iar ei le transmiteau la județ, la minister și la Casa de Asigurări.

Cea mai gravă acuzație era însă tratamentul dat morților ! Cu atît mai mult cu cît medicamentele antivirale erau extrem de scumpe, iar majoritatea erau donate de americani, căroră eu le raportam gestionarea dozelor, scăzînd zilnic ceea ce se consumase. Mai înainte venise peste mine și Garda Financiară, care nu constatase nereguli. Acum însă înfloreau suspiciunile de afaceri cu medicamente scumpe ! Apoi, brusc, echipa de control a plecat și totul a rămas în ceață.

Abia după câteva luni bune, după ce se dezorganizase tot ce ținea de SIDA la copii, m-au luminat cei de la Casa de Asigurări de Sănătate. Persoanele infectate cu HIV erau împărțite în două grupe : HIV+ (pozitive) și bolnavi de SIDA. Ei bine, echipa de control a interpretat « + » drept cruce, adică decedați ! Abia după ce au aruncat acuzația s-au apu-

Toată lumea
merge în excursie –
iunie 1998.



cat să-i viziteze la domiciliu pe toți copiii de pe lista « decedaților » și au constatat că sînt în viață și că primesc tratament antiviral. Drept care comisia a plecat cu coada între picioare, fără să mai discute cu noi. Nici pomeneală să-și ceară scuze în vreun fel atunci sau mai tîrziu. Nu știu nici acum dacă a fost nepricepere sau ceva meșterit cu bună știință. Oricum, cine controlează ceva ar trebui să știe totul despre problema respectivă sau să se informeze înainte de a acționa.

Rîsu'-plînsu' !

Au trecut atît de multe, bune și rele, peste mine, peste noi, că eu mă simt bogată, uneori fericită, mai ales cînd acești copii, acum tineri, nu pot fi oprîți de nimeni să mă îmbrățișeze și să mă înconjoare. Îmi doresc să fie la fel cînd voi fi și bătrîna-bătrîna, nu numai Mătușă !

Nimicuri, mărunțișuri

Tot ce ținea de problematica SIDA funcționa oarecum în circuit închis. Ne cunoșteam între noi, încercam să păstrăm confidențialitatea asupra persoanelor infectate, copiii și familiile lor aveau încredere în noi.

Atât de bine ne cunoșteam, încât noi, infirmierele, asistentele și doctorii, am ajuns să intuim ce doreau să ne comunice micuții care încă nu vorbeau, ce însemnau anumite gesturi, dar mai ales am ajuns să interpretăm nimicurile și mărunțișurile pe care le făceau aceia cărora li se apropia sfârșitul. Acestea erau adesea mult mai relevante decât observațiile medicale asupra evoluției bolii. Uneori, chiar dacă starea copilului nu era deloc bună, dar el dădea impresia că nici nu-i pasă că e bolnav, pînă la urmă ieșea din situația de criză. Atunci cînd observai însă acele mici semne, aproape sigur el își presimțea sfârșitul.

Ionuț era atât de bolnav, încît stătea tot timpul întins pe pat cu ochii întorși spre geam. Mi-a făcut semn cu degetul să mă apropii de el și mi-a spus : « Uite, norii aștia de pe cer niciodată nu vor mai avea forma asta pe care noi doi o vedem acum. Vezi, e o mamă cu copilul de mîină ! » Și chiar așa păreau, un om de mîină cu un omuleț ! Pentru Ionuț, era mama cu el... S-a stins în aceeași zi.

Laurențiu i-a cerut plăcintă cu brînză unei asistente care mereu le aducea ceva făcut de ea acasă. Asistenta, Geta,

mi-a spus imediat că Laurențiu își presimte moartea. Și așa a fost.

Un grup de copii a fost în excursie la munte, destul de departe de Constanța. Au băut toți apă de la un anume izvor. Cînd Costel mi-a cerut să-i aduc să bea apă din acel izvor, am presupus ce va urma ! Cineva s-a dus cu mașina și i-a adus într-un termos apa rece dorită, pe care a băut-o dintr-o suflare, spunînd că-i recunoaște gustul.

Niciodată nu am pregetat să caut medicamentul sau soluția terapeutică pentru tratamentul unui copil. Mă opream însă dacă îmi cerea copilul acest lucru, căci am învățat că el știe cu siguranță ce se va întîmpla. Ce-o fi simțit mama care stătea lîngă patul unui adolescent cînd acesta i-a spus : « Lasă-mă să mă duc... » Întotdeauna am găsit metodele pentru a-l convinge pe un copil să înghită cu regularitate pumnul zilnic de pastile și capsule. Dar cînd un copil îmi spune : « Scoate-mi perfuzia ! » sau : « Nu te mai chinui să-mi găsești cutare medicament ! », cu siguranță, îi respect dorința. Lucru curios, nici unul dintre ei nu spune « a se chinui » în legătură cu el, ci numai cu tine, cel care ai vrea să-l ajuți.

Mariana, o adolescentă care a învățat să trăiască laolaltă cu această boală, își urmează drumul ei, spunîndu-le tuturor : « Timpul este stofa din care e făcută viața. » Oare cum poți cumpăra mai multă stofă ?

O familie din Anglia, David și Valerie, doi bătrîni pensionari, au venit să lucreze ca voluntari la noi. Au stat în Constanța cîțiva ani și au cunoscut toți copiii infectați care au trecut prin spital. Multe lucruri utile le-au pornit ei și le-am continuat noi : de exemplu, terapia prin joc.

Au făcut însă și ceva cu totul și cu totul special : un colaj, pus pe un panou mare, cu chipurile a sute de copii cunoscuți de ei. Au pus mai ales chipurile celor care s-au sfîrșit – aveau, cred, mii de poze de-ale lor. În acest colaj

apăreau însă și copiii care trăiau și se simțeau bine. Era cât pe ce să pună și chipul lui Ștefan, când acesta a sărit ca ars, și ne-a spus că ne va indica el când vom putea face acest lucru. La un moment dat, deși arăta bine și avea o evoluție pozitivă, m-a chemat să-mi spună că a venit timpul să-l punem și pe el « acolo ». În câteva zile, după convulsii repetate, a murit. Păstrez și acum acel panou-poster cu ultimul chip pus pe el, al lui Ștefan, înainte de plecarea lui David și Valerie din România.

Din fericire, de atunci nu s-au adăugat prea multe chipuri pe acel colaj. Parcă au presimțit David și Valerie că pot să plece din România...



Colajul lui David și Valerie.

Veșnică pomenire

În fiecare an, de 1 decembrie, Ziua Mondială de Luptă Anti-SIDA, și de 7 aprilie, Ziua Mondială a Sănătății, se comemorează și pacienții care au murit cu această boală. Pe lângă alte activități, comemorarea din iarnă are loc în jurul datei menționate, ca să nu se desfășoare chiar de ziua națională.

Odată cu SIDA a început moda *quilt*-urilor, adică a acelor « cearșafuri » mari pe care apar numele celor dispăruți și informații despre ei. În acest fel lumea își amintește de ei și-i pomenește. Totul se face în locuri publice, de obicei în mari piețe, unde se lansează spre cer baloane cu numele celor duși și porumbei. În câteva orașe ale lumii am văzut numele scrise pe pietre din caldarâm – nume celebre ca Freddie Mercury, Rock Hudson, Rudolph Nureev, Leonard Bernstein, Arthur Ashe și mulți alții. Atât Freddie, cât și Nureev au vrut să moară pe scenă, în ciuda bolii lor, și aproape că au reușit.

Noi facem, pe lângă aceste comemorări, pomeniri. Sînt mai aproape de sufletul nostru și, cu siguranță, mai particulare. Pomenirea e făcută de un preot, într-o biserică sau într-o adunare, și chiar dacă sînt sute și sute care trebuie pomeniți, se citește numele fiecăruia, indiferent dacă a fost țigan, turc, tătar sau român ortodox. Nici mie nu mi se pare lista prea lungă, așa că, la sfîrșit, ca un fel de biblio-

grafie, voi înscrie aproape toate numele copiilor dispăruți la noi. Este un pomelnic, precum cel pe care-l dăm preotului în biserică, întru pomenirea lor. Probabil că se vor uita la această listă doar părinții celor morți și, poate, unii preoți. Dar eu mă încapăținez s-o adaug cărții, ca să fiu sigură că ei rămân și cu numele în amintirea și pomenirea oamenilor.

Am mai spus-o, cimitirele județului Constanța sînt pline de cruci ale copiilor morți cu SIDA. Ele sînt mai vizibile tocmai la cei fără părinți, căci au fost ridicate, de regulă, de aceia care i-au îngrijit în timpul vieții, adică de străini. Sînt cruci sau monumente frumoase, de marmură sau de lemn. În unele cazuri, marmura a fost înlocuită cu lemnul sau piatra pentru că unii începuseră să fure crucile !

Mormintele sînt grupate, iar lumea care vizitează cimitirele nu știu dacă bănuiește cine sînt cei care zac acolo. Poate să-și dea seama dacă observă că toți sînt copii și că sînt înmormîntați la margine de cimitir. Altfel, mormintele sînt îngrijite și găsești pe ele buchețele de flori și flori uscate.

Rachel, o nursă din Anglia care a lucrat ca voluntară ani de zile la începuturi, le-a ridicat un monument acestor copii în curtea spitalului. Mare luptă am dus cu toții, nici nu-mi mai amintesc cu cine, pentru amplasarea monumentului : nu cumva să se vadă de la stradă, pentru că e scris acolo despre ce e vorba ! Ni s-a interzis, fără nici o explicație, și să scriem versete din *Biblie*. Pînă la urmă, s-a cioplit în marmură : « În memoria copiilor cu SIDA » și un verset din *Biblie* : « Lăsați copiii să vină la mine. »



A de la : Adrian, Ana, Ana-Maria, Ali, Adriana, Achim, Alexandru, Alina, Alin, Antoaneta, Andreia, Andreea, Aurora, Alexandra, Atige, Aidar, Anca, Alexandrina, Andrei, Albert, Alecu, Anișoara, Acbaș, Aurelia, Atena, Aurel, Amide, Atige, Asan, Atila, Antonio, Acî

B de la : Bărbătesc, Bogdan, Bedrie, Bahara, Băncuța, Buboci, Bairam, Baboi, Beinur, Banca, Beatrice, Bacî, Birsen, Bianca

C de la : Cristina, Costel, Cristinel, Corina, Claudiu, Cristian, Constantin, Ciprian, Claudia, Cornelius, Cerasela, Costin, Cornelia, Cadrie, Cheazim, Ceribaș, Camelia, Cătălin, Cătălina, Constanța, Cosmin, Crina, Cosma, Cadîna, Carmen, Cercel, Cleopatra, Cimena, Crinuța, Cosmina

D de la : Darius, Dumitru, Demirel, Doina, Daniel, Daniela, Dănuț, Dalcran, Denis, Denisa, Dragoș, Dan, Dușca, Doru, Diana, Dunca, Dorin, Didina, David, Dana, Dumitra

E de la : Emil, Emrah, Edy, Elena, Elisabeta, Erdal, Emilia, Eugen, Ersal, Elmas, Erdal, Eden, Elvis, Ecaterina, Erol, Erdinci

F de la : Femeiesc, Florentina, Florica, Florin, Ferdi, Florina, Florentin, Florian, Ferit, Fenda, Ferian, Francisc

G de la : Georgiana, Ghiulacean, George, Gheorghe, Ghiulgian, Georgeta, Georgică, Geilan, Ghiocel, Gerhard, Gabriel, Gilber, Genghiz, Geamal, Gudret, Gheorghită, Ghiulsecean, Germane, Gagi, Ghiulbahar, Gheorghe, Gabriela, Geanina, Georgian, Grafian, Geambaş, Ghiula, Grigore, Gavril, Gudret

H de la : Hristu, Haralambie

I de la : Ion, Ionel, Iolanda, Ionela, Ionica, Ionuţ, Ialcin, Iliaz, Iulian, Iaşar, Ilie, Iuliana, Isaura, Ioana, Izmet, Irina, Isabela, Iulia, Ioan, Ileana

J de la : Jenică, Jean

K de la : Kirez

L de la : Luminiţa, Lucian, Laurenţiu, Liliana, Leonard, Larisa, Laura, Loredana, Lelifer, Lale, Lăcrămioara, Liviu, Lucica, Lavinia, Luigi, Levent, Lucian, Lamia

M de la : Maria, Marina, Mirela, Marian, Marius, Mirabela, Mihaela, Mihai, Mioara, Mădălina, Mariana, Marysol, Maniş, Miorica, Marinela, Melihan, Monica, Mihail, Mustafa, Mircea, Melia, Meleki, Măriuţa, Marcel, Mili, Morhan, Melva, Minever, Marioara, Metin, Manuela, Mihăiţă, Manuel, Magdalena, Memet

N de la : Niculina, Nicoleta, Nicolae, Nejla, Nicuşor, Nurbian, Nazia, Narghiul, Narcis, Neculai, Nadia, Nelu

O de la : Orhan, Olga, Oana, Olimpia

P de la : Peruşan, Petruţa, Petrică, Paula, Petronela, Perian, Petru

R de la : Ramona, Romulus, Ridvan, Raluca, Roxana, Romică, Răzvan, Rita, Radu, Regina, Robert, Rebeca, Rodica, Rubina, Remzie, Remus

S de la : Sevinci, Sabrie, Samir, Sever, Semet, Sevin, Sibel, Sebastian, Sanda, Simona, Sorina, Sunita, Stelică, Suraş, Sevdan, Sheila, Samet, Stere, Sînziana, Sali, Sorin, Sergiu, Sofica, Serhan, Silviu

Ş de la : Ştefan, Ştefania, Şuium, Şaban

T de la : Tănase, Taifun, Techin, Taner, Teodor,
Teodora, Turchian, Toma, Tudorel, Tiberiu, Tatiana, Toader,
Talip

V de la : Viorel, Vasile, Valentin, Vasilica, Vlad,
Viorica, Virgil, Valerica, Vilma, Violeta, Virginia, Vijai,
Vadim, Victor, Victorița, Veta

Z de la : Zumbie, Zaharia, Zulchian

Cuprins



Denis
în cabinet.

Cuvînt înainte al lui Tudor Călin Zarojanu	5
SIDA	8
Brother Toby	11
Susan Belfiore	16
Maroleen	19
Pîinea	22
<i>Hospice-ul din vis</i>	24
Cineva lângă ei	28
Denis	29
Bărbații	32
Mamă ?	34

Bunicul și nepoțica	36
Morala creștină	38
Promisiuni	40
Lilica	43
Ionela	46
Voluntariatul	48
Japonezii	51
Șaban	55
Domnul Fujimori	58
Casa japoneză	64
Casa Luxemburg	68
Nemaivăzute	71
Scabia norvegiană	75
Durerea	77
Privirea	79
Olimpici la viață	81
Zile negre	84
Ceilalți copii	86
Gelozia unei mame	89
Groapa cu lei	91
Rîsu'plînsu'	94
Nimicuri, mărunțișuri	98
Veșnică pomenire	101



Împreună cu prietenii - martie 2006.

