

„Amálko, podívej, co jsem ti chytil!“ s křikem vběhl Patrik do pokoje. Celý zadýchaný držel v rozklepaných rukou pětilitrovou sklenici od okurek, kterou mamince ukradl ve sklepe. Amálka otočila tyrkysová kukadla od okna a ty se jí rozzářily nadšením, když uviděla hned dva výstavní krasavce rodu babočka admirál. Léтали ve sklenici, kroužili kolem sebe v tak synchronních pohybech, že to vyráželo dech.

„Ty jsou krásní!“ vydechla Amálka a opatrně se zvedla. Dneska ji obzvláště bolelo celé tělíčko. Udělala krok a okamžitě jí vhrkly slzy do očí, když jí popraskaly puchýře na chodidlech. Maminka se snažila, přesto neuměla zázraky.

„Postavím ti je na stůl, ano?“ Patrik byl vždy jako hrom do police, ale věděl, že kolem sestřičky se musí pohybovat opatrně. Ačkoliv mu bylo teprve jedenáct, měl ji moc rád a uvědomoval si, že ho potřebuje. Cítil se jako její rytíř, jako někdo, kdo ji musel chránit.

Amálka byla jen o rok mladší a na Patrika byla až nezdravě fixovaná. Kromě něj si ale připadala právě jako ti motýli v kleci. Izolovaná a odstřižená od světa. Nestěžovala si, ale to neznamenovalo, že mu nezáviděla. Maminka kvůli její nemoci musela opustit zaměstnání a věnovala jí spoustu času. Ale copak mohlo předčítání knížek nahradit ten svět venku?

Jaké to asi musí být, hrát si na pískovišti, běhat po louce, jezdit na kole, či jen tak běžet s větrem o závod. Chodila s rodinou na procházky, ale jen minimálně, skoro pokaždé to znamenalo nový úraz a především novou bolest.

Patrik brebentil, povídal, co všechno bylo ve škole. Tak ráda poslouchala jeho vyprávění! Zavřela oči a snažila se potlačit pulsující bolest po těle, nepříjemné pnutí kůže i obtíže s polykáním. Představovala si samu sebe v lavici, jak se učí s ostatními dětmi, dělí se s nimi o svačiny a vypráví si příhody z prázdnin! Však byl začátek září, všichni jich museli mít mraky!

Chtěla si motýly nakreslit, než je pustí zpět do přírody. Ale jen co sáhla na pastelku věděla, že dnes ji nebude schopna udržet v rukou. Nelitovala se. Brala věci takové, jaké byly. To na ní Patrik neskutečně obdivoval, on by to určitě nevydržel!

„Děti, půjdeme ven, je tam krásně!“ vešla do pokoje maminka. Amálka si ji prohlížela, byla tak nádherná! Lesklé blondáté vlasy po ramena, modré oči, plné rty, které tak skvěle uměly číst knihu a zlehka dokázaly foukat na bolavou kůži. Jen velice bedlivý pozorovatel by si všiml vějířku vrásek okolo očí, které dávaly znát únavu nad těžkou životní situací. Ale před dětmi, obzvláště před Amálkou se maminka snažila být statečná. Co na tom, že pojišťovna proplácela stále méně peněz. Že měla občas chuť zalézt do jeskyně a už nikdy nevylézt. Vždy se pak podívala na tu malou, odvážnou holčičku a věděla, že to nevzdá. Nikdy.

„Ale, ale! Copak tu zase dělá ta sklenice?“ naoko hudrovala.

„To já!“ Amálka vykřikla, rozhodnutá vzít vinu na sebe. „Chtěla jsem chytit motýlky!“

Obě děti se na sebe provinile podívaly. Cožpak se na ně mohla zlobit?

„A nechceš je vypustit v parku?“ zeptala se maminka.

„Já jsem je ale ještě nenakreslila,“ odpověděla smutně Amálka.

„Chytím ti hezčí!“ přispěchal s odpovědí Patrik.

Ani jedno z dětí nezaregistrovalo pyšný úsměv matky. Nemohla být více hrdá na soužití tak rozdílných dětí.

„Tak jo,“ povolila Amálka. Jen co se usmála, praskl jí ret. Trpělivě pak další hodinu snášela opatrné odstraňování sterilního krytí, promazávání celého tělíčka, vyvazování prstů a kloubů. Na řadu přišlo bolestivé oblékání. Cítila každý jeden šev, ale statečně držela. V puse měla jako v polepšovně, ale zvykla si na neustálou přítomnost ranek v ústech. Když byli hotovi, maminka jí ještě nakrmila rozmixovanou mrkví s bramborem, její oblíbené jídlo a vyrazili.

Sklenici nesl Patrik a Amálka se hrozila, kdy ji díky neustávajícímu poskakování upustí. Došli do parku vzdáleného jen pár minut od domu, ale Amálka si musela nutně odpočinout. Hořel jí každý centimetr kůže. Sedli si na lavičku vedle dětských prolézaček, Patrik položil sklenici vedle Amálky a běžel si hrát s kluky. Co naplat, sestru měl rád, ale kluci jsou kluci. A byla tam s ní maminka, postará se o ní.

Mlčely, maminka vyčerpáním a Amálka částečně bolestí a stejnou měrou úžasem. Milovala venkovní svět. Dala by duši za den strávený na hřišti!

Lehké pochrupnutí ji přimělo otočit se. Únava ženu dohnala a usnula vedle své dcery. Amálka se chvíli váhavě rozhlížela, až se nakonec odhodlala. S bolestivým heknutím se zvedla a pomalými kroky se blížila na opačnou stranu hřiště. Byly tam dvě podobně staré holčičky, chtěla je pozdravit.

Přišla k nim. „Ahoj hol...“

„Mamííííííí,“ začala pištět první z nich.

„Ona má lepruuuuuu,“ ječela druhá a rozutekly se směrem od Amálky. Ta zůstala zkoprněle stát, slzy jí tekly po tváři a i těch pár kapek vnímala s velkým nekomfortem.

„Amálko, proboha promiň, usnula jsem,“ přiběhla nešťastná žena a vzápětí i Patrik. Když viděl malou sestřičku brečet, zatnul pěstičky, rozhlížel se a vykřikoval: „Kdo ti co udělal? Ukaž mi ho, já ho zbiju!“

„Patriku, nikdo se zbíjet nebude,“ chytila ho maminka okolo ramen. Toužila totéž udělat i s Amálkou, ale nemohla. A tak jí láskyplně setřela slzy. Jí samotné ale vytryskly, když dcera položila otázku. „Maminko, mám lepru?“

„Vždyť víš, že ne. Už jsme to probíraly. Máš takzvanou Epidermolysis bullosa congenita.“ Dcerka milovala ten název. Zněl tak motýlkovsky! Ostatně nemoc motýlích křídel byl důvod, proč Amálka milovala motýly. Také se jich nikdo nesměl dotknout. Jinak by zemřeli. Ona by nezemřela, ale dystrofická forma nemoci by způsobila otevřené rány. Mnohem větší, než jaké měla teď z neustále se tvořících puchýřů.

„Proč se mě štítí, maminko?“ To už plakaly obě, jen David statečně popotahoval, protože chlapi přeci nebrečí!

„Protože tě nechápou, Modroočko moje. Svět není připraven na něco tak vzácného, jako jsi ty.“ Jak jí měla vysvětlit, že lidé se Amálky straní zcela zbytečně? Nemoc nebyla přenosná.

„Pojďte zlatíčka, půjdeme pustit ty motýly, jistě už chtějí domů.“

Děti se na sebe svorně podívaly a zatímco se Patrik rozběhl zpět ke sklenici, aby ji náhodou někdo neukradl, maminka s Amálkou se pomalou chůzí vydaly zpět. Ženě trhalo srdce, když nemohla vlastní dítě chytit za ruku. Ale po létě kůže byla v nejhorším stavu.

„Udělej to ty,“ usmála se Amálka na bratra a pokynula mu, aby osvobodil motýly. Ten odšrouboval víčko s malými dírkami. S posvátnou tichostí všichni tři pozorovali dva úchvatné babočky, jak opatrně vyletěli ze sklenice a vznesli se vzhůru.

„Tak pojdte, půjdeme domů, vy moji dva motýlci. Pustíme si nějakou pěknou pohádku?“

Obě děti horlivě přikyvovaly a zatímco cestou zpět kolem nich Patrik hopsal, Amálka šla krok co krok a snažila se nedat najevo, jak jí vše bolí. Nechtěla mamince přidělovat starosti. Ale ta byla příliš všímavá a když si tajně utírala slzy, dívala se na svojí statečnou dceru s nehynoucím obdivem. Neznala nikoho tak křehkého, ale zároveň tak silného!