

Tulin jälleen kerran yllätetyksi. Aamulla syreenit olivat kukassa, avautuneet minun selkäni takana.

Kun vielä eilen kävin katsomassa niitä, olin ajoissa. Nuppujen päällystehtien läpi erottui vasta aavistus ruusunpunaista ja liilaa.

Ne ovat varmaankin auenneet iltapäivällä, kun en ollut näkemässä.

Tänä vuonna en kykene poimimaan niitä kimpuksi ja vieämään sisälle, niin että ne levittäisivät tuoksuaan kotiini. Joten ihailin ja haistelin niitä pitkään nenä kiinni kukkatertuissa.

Halusin imeä itseeni niiden raskaan tuoksun, joka tuo mieleeni isisoaitini. Ja niiden värin, vanhojen naisten, edesmenneiden ihmisten ja jäähyväisten värin.

Odotin kokevani jotain järisyttävää. Mutta jouduin toteamaan, ettei tieto siitä, että näin syreenien kukkivan viimeisen kerran, tehnyt kokemuksesta yhtään voimallisempaa, vaan minusta tuntui aivan samalta kuin vuotta aiemmin. Ei sen kummemmalta.

Minua vain suretti nähdä, miten uhkaavasti muratti kietoutui niiden oksiin.

Äiti tuli myöhemmin luokseni kahville. Istuuduimme puutarhaan pensasaidan vierustalle juttelemaan.

Sanoin hänelle hiljaa: ”Näen syreenien kukkivan viimeistä kertaa.” Ja kerroin, miten minua oli aamulla harmittanut, etten ollut tuntenut sydämeni lyövän yhtään kiivaammin, vaikka tiedostin, että ne kukkivat minulle nyt viimeistä kertaa.

”Miksei minua itkettänyt? Miksi vain katsoin murattia ja toivoin, ettei se tukehduta niitä tai etteivät ne kuole kuivuuteen?”

”Jos syreenit kuolisivat, silloin kyllä itkisin”, sanoin lopuksi, ”siitä olen varma.”

Äiti kosketti hellästi kättäni ja vastasi: ”Kun istun olohuoneessani ja katson kaunista puutarhaani, ajattelen toisinaan, että voisi olla hyvä hetki sulkea silmät viimeisen kerran, nähdä viimeiseksi näky, jota rakastan. Pelkkä varmuus siitä, että luonto herää eloon yhä uudestaan kuolemani jälkeenkin, lohduttaa minua.”

Tuo ajatus, jonka jaoin äitini kanssa, rauhoitti minua. Me emme vie kuollessamme mukaan mitään tästä maailmasta emmekä luonnosta.

Kun hetki koittaa, vain meidän olemassaolomme päättyy.

Syreenit jatkavat kukkimistaan. Kesä lämmittää puutarhaa, ja syksy tulee taas, kun sen aika on.

Tuo loikka olemisesta olemassaolon lakkaamiseen on jotain sellaista, jota en osaa määritellä, jotain mitä on mahdoton

kokea, josta ei ole mitään opittavaa eikä mitään raportoitavaa, ja joka on kokonaisuudessaan sepitettävissä.

Kuolema on silkkaa satua. Ja siinä, jonka minä itselleni kirjoitan, ei ole sijaa turhanpäiväiselle voivottelulle.

Taistelen muita minulle tyrkytettyjä tarinoita vastaan. Ja se on vaativa koitos, jossa joudun paljastamaan itseni kaikkien edessä.

En ole koskaan kovin mielelläni puhunut kipujeni ja ulkoisen olemukseni kuolevaisuudesta. Mutta sairaus on luonnostaan häpeämätön: se riisuu minut ilkosilleni kadulla, kaikkialla. Vähät se minun suostumuksestani.

Koska lääketiede ei kykene tarjoamaan minulle parannusta eikä Ranskan valtio suostu auttamaan minua kuolemaan, minun on pakko tehdä kokemuksestani yhteinen siinä toivossa, että avoimuuteni ravistelee ihmisten tietoisuutta ja auttaa jokaista ranskalaista saamaan vapauden valita.

Siten tulen myös armotta muistuttaneeksi lähestyvistä kuolemastani niitä, jotka minua rakastavat, ja tuntuu pahalta pakottaa heidät seuraamaan silmät suurina vääjäämätöntä loppuani, niin mielellään kuin he kääntäisivät katseensa toisaalle.

Kuolemani sopimattomuus tuntuu varmasti kiusalliselta.

Minä teen siitä aseeni enkä eksy koskaan.

Tiedotusvälineissä kuolemastaan puhuva paperinainen muistuttaa minua, mutta hän on vain minun representatiioni, sanansaattajani.

Tuijotan linssiä kuin tyhjiyttä, jonka takana ei ole valokuvaajaa. Puhuessani videoilla vain huuleni liikkuvat vaikka sisuskalujani vääntää.

Pidän kiinni siitä, millainen minun käsitykseni olemassaolostamme on, ja kirjoitan kuolemastani sellaisen tarinan kuin itse haluan.

Käsitykseni eroaa huomattavasti joidenkuiden lääkärien näkemyksestä, sellaisten konservatiivien, joiden mielestä elämä on aina elettävä sen helvetilliseen loppuun saakka ja jotka saavat meidät unohtamaan, ettei elämä siihen lopu, että me kuolemme.

Minä olen nyt ymmärtänyt, että kuolema on vain tarua, sanoja, mielikuvituksen tuottamia sepustuksia siitä universaalista tosiasiasta, että ihmisen sydän lakkaa lyömästä.

Ruumiinavausasiakirjoissa ei tulla koskaan puhumaan kuin elävistä ihmisistä, eikä verbillä kuolla voi kertoa kuin sepitettyjä tarinoita.

Olen viimeiset kymmenen vuotta tutkinut kirjoittamalla ihmisten intiimielämää, josta on hankala saada otetta ja vaikea puhua. Lienee kohtalon ivaa, että olen nyt päätenyt luotaamaan sitä, mikä siinä on täysin käsittämätöntä, koska olen sairastunut amyotrofiseen lateraaliskleroosiin eli ALS-tautiin, jota kutsutaan myös Lou Gehrigin taudiksi. Sairauden elinaikaennuste on hyvin lyhyt, ja se eristää minut vaihe vaiheelta ympäröivästä maailmasta.

Toettuani uutisen aiheuttamasta halvaannuttavasta järkytyksestä päätin kirjoittaa elämäni lopusta ja ottaa kuoleman omiin käsiini sen sijaan, että alistuisin kulttuurimme ja Ranskan valtion lakien määrittelemään käsitykseen siitä, miten ihmisen on kuoltava.

Matkalla kohti elämäni loppua olen kohdannut monia eri katsantokantoja ja koulukuntia edustavia naisia ja miehiä, ja he ovat kyllä usein olleet ihailtavan lempeitä mutta toisiinsa epätoivoa herättävän kapeakatseisia.

Vain yhdestä asiasta olen varma: sanoivatpa lainsäätäjät mitä tahansa, kuoleman edessä ei ole tasa-arvoa, ei täällä eikä muualla, ei edes parantumattomasti sairaiden palliatiivisissa hoidoissa. Loppujen lopuksi on kulloisenkin hoitoryhmän ja sen jäsenten omantunnon varassa tulkita, mitä sairas sanoo tai ei sano, mitä hän haluaa tai ei halua.

Vapautemme ei pääty sairaalan ovelle.

Me kaikki olemme keskenämme erilaisia, ja parantumattoman sairauden lopulla vain se, että saamme oikeuden itse päättää, ettei meidän tarvitse kestää sellaista, minkä koemme sietämättömäksi, voi tehdä meistä tasa-arvoisia. Kuolemassa sinänsä ei ole mitään ala-arvoista. Ala-arvoista on se, että meidän yksilöllisiä arvojamme ei kunnioiteta.

Tämän tekstin ja taistelun tarkoitus ei ole terapeutinen – voiko kuolemista ylipäänsä hoitaa? En kirjoita tätä myöskään poliittisena kannanottona.

Ei, tämä on pikemminkin kirjallinen kuvaus ihmiselämän reunalta. Hiljaisuuden laitamilta, sen rajalta, mille ei

ole sanoja. Etsin impressionismin ja surrealismin väliltä sanoja, joilla ilmaista se, mitä minä en vielä voi käsittää.

Nautin tästä viimeisestä kesästäni, jona minusta huolehditaan äärettömän hyvin mutta jona olen silti kovin yksin, ja kirjoitan sen valossa fragmentteja äärettömyyden edestä, tarinaa joka ei suostu kronologian vaateisiin.