Ta metafora nie ma „happy endu”, tylko proces zamieszkiwania życia takim, jakie jest.

Nie jest to poradnik. To przewodnik po przestrzeniach, przez które przechodzi rodzic, opiekun OzN.

Z PIWNICY I DALEJ

List do rodziców i opiekunów OzN

Wstęp

Jeśli tu jesteś, to znaczy, że już zeszłaś.
O tym, dlaczego nie będziemy nikogo wyciągać na siłę.
I dlaczego ten e-book nie obiecuje, że "będzie dobrze".

Jeśli trzymasz ten e-book w dłoniach, to znaczy, że **już zeszłaś**. Nie wiesz kiedy. Nie wiesz, jak. Po prostu tu **jesteś**.

Jesteś w piwnicy.

Ciemnej, mokrej, zimnej. Gdzie powietrze waży więcej niż cokolwiek innego. Gdzie echo Twoich myśli odbija się od betonowych ścian i wraca do Ciebie głośniejsze, twardsze, boleśniejsze. Gdzie wszystko, co wydawało się oczywiste, nagle się rozpada. Plany, marzenia, wyobrażenia o tym, jak będzie, jak ma być... **To wszystko leży na podłodze i pokrywa się kurzem.**

W piwnicy jest **strach.**
W piwnicy jest **samotność**.
W piwnicy jest **gniew, wstyd i zmęczenie.**
W piwnicy **jesteś tylko Ty**.

I wszystko, czego nie chciałaś widzieć.

Wszyscy mówili, że trzeba być silnym. Że trzeba walczyć. Że wystarczy „cieszyć się małymi rzeczami". A tu... nic z tego nie działa. Tu wszystko jest zbyt wielkie. Zbyt ciężkie. Zbyt prawdziwe.

Masz prawo tu **być**.
Masz prawo **czuć**.
Masz prawo **płakać**.
Masz prawo **krzyczeć**.
Masz prawo **milczeć**.

Ten e-book nie powstał po to, żeby Cię stamtąd wyciągnąć. Nie mam dla Ciebie mapy ewakuacyjnej. Nie mam nawet złotych myśli ani instrukcji krok po kroku. Nie wiem, jak „dać radę" tak, żeby ból niepewności zniknął już na zawsze. Czy ktoś w ogóle to wie...?

Powstał dlatego, że w tej piwnicy byłam. I wracam tam. Tak jak wracają wszyscy rodzice i opiekunowie osób z niepełnosprawnościami. Czasem na chwilę. Czasem na długo. Czasem po cichu, nocą, kiedy nikt nie patrzy. I za każdym razem uczę się czegoś nowego o sobie i o świecie.

Z czasem w tej ciemności pojawia się światło. Nie jakieś wielkie, nie spektakularne. Małe. Krótkie. Niewystarczające. Ale wystarczające, żeby zobaczyć ręce. Żeby poczuć ciało. Żeby wiedzieć: nadal jesteś. **Że nadal możesz. Że nadal masz oddech. Że nadal masz wybór.**

Potem pojawiają się schody. Telepiące się. Skrzypiące. Niepewne. Czasem boisz się postawić stopę. Czasem boisz się podnieść rękę. Czasem siadacie razem z tym strachem i patrzycie w dół, w ciemność, i myślicie, że to koniec.

Ale schody są. **Schody tam są.**

I jeśli tylko dasz sobie pozwolenie, możesz wstać. Możesz zrobić krok. Możesz zrobić drugi. I nawet jeśli się cofasz, nie oznacza to porażki. To znaczy, że żyjesz. Na górze czeka parter. Pusty. Cichy. Zamknięty. Nie ma jeszcze światła słonecznego, nie ma witraży i kolorów, nie ma żadnych pięknych mebli. **Są tylko Twoje ręce. Twoje nogi. Twoja odwaga.** Są granice, które musisz postawić. Są rzeczy, których musisz pilnować. Są momenty, które trzeba teraz urządzać. Urządzać bardzo powoli.

I z czasem przychodzą też okiennice. Powoli otwierane. Najpierw przeraźliwie skrzypiące. Stawiające opór. Nie sposób otworzyć je na oścież. Bo świat jest głośny, ciekawski, nie zawsze przyjazny. Ale światło w końcu wchodzi. I ciepło też. I... powietrze. Już wiesz, że możesz oddychać. Że możesz istnieć nie tylko w piwnicy, nie tylko na schodach, nie tylko w tym pustym parterze.

Na końcu jest taras. **To nie nagroda. To też nie ideał.** Przestrzeń. Po prostu przestrzeń. Słońce. Światło. Powietrze. Oddech. Nie musisz tam być cały czas. Nie musisz być szczęśliwa non-stop. Ale możesz spojrzeć w dal. Możesz poczuć, że jesteś. **Że nadal możesz iść. Znów możesz.**

Ten e-book jest Twoim towarzyszem. **Nie wyciągnie Cię z piwnicy. Nie zbuduje Twoich schodów za Ciebie. Nie pokona ich też za Ciebie.** Nie urządzi parteru. Ani nie otworzy okiennic. **Ale będzie z Tobą. Będzie mówić prawdę. Będzie pamiętać. Będzie pozwalać Ci oddychać.**

I czasem to **wystarczy, żeby zrobić kolejny krok.**

Część 1
Piwnica

Ciemna. Mokra. Bez okien.

1

Tu jest zimno i śmierdzi strachem...

O pierwszym zetknięciu z diagnozą, kryzysem, pęknięciem znanego nam życia.
O szoku, paraliżu i poczuciu, że to nie powinno się wydarzyć.

Pierwszy moment zetknięcia z diagnozą to jak nagłe uderzenie w samo serce. Trudno szukać w tym choć odrobiny poczucia, że teraz wszystko stanie się jasne i uporządkowane.

Jest tylko i aż - nagłe uderzenie rzeczywistości, która wchodzi bez zapowiedzi, przewraca wszystko, co dotychczas znałaś, i zostawia Cię oszołomioną, zdezorientowaną, przytłoczoną.

Powietrze staje się ciężkie, gęste, niemal materialne, wypełniające każdy zakamarek myśli i uczuć. Wchodzisz w przestrzeń, w której nie masz niczego pewnego, w której każdy krok wydaje się zbyt trudny, a każda decyzja niewystarczająca. **Tu jest zimno. Nie to zwykłe zimno, które rozgoni kawa lub koc.** To zimno w kościach, w sercu, w myślach, które każe Ci powtarzać w kółko: „Nie powinno się to dziać. To nie jest możliwe. To nie powinno się zdarzyć".

I jest strach. **Prawdziwy, pierwotny strach, taki, który wnika w ciało, wciąga w swoje pulsujące serce i sprawia, że oddech staje się ciężki i krótki.** Nie możesz go oswoić, nie możesz go zignorować, nie możesz go wypędzić.

Wszechobecny. W powietrzu, w ścianach, w Twoich rękach, w Twoich nogach, w każdym dźwięku, który nagle staje się głośniejszy i groźniejszy niż w rzeczywistości.

W tym strachu wszystko staje się realne i niebezpieczne: każde westchnienie, każdy krok, każde spojrzenie w oczy dziecka. Czujesz, że świat, który znałaś, nagle przestał istnieć, a Ty znalazłaś się w miejscu, którego nie przewidziałaś i którego nie chciałaś odwiedzać.

Jest szok. Ogromny, niemal fizyczny. **Nie jesteś w stanie tego przyjąć, nie jesteś w stanie oswoić**. Patrzysz na dziecko, na jego twarz, na jego ciało, na jego sposób bycia, i wiesz jednocześnie, że nic nie będzie takie samo. Wszystko, co wydawało się oczywiste - plany, marzenia, wyobrażenia - pęka nagle, roztrzaskuje się na drobne kawałki i zostawia Cię bez mapy, bez przewodnika, bez odpowiedzi.

Każda myśl odbija się echem w głowie, każda emocja rozlewa po ciele, aż tracisz poczucie czasu, przestrzeni, aż nawet własny oddech wydaje się obcy i trudny do opanowania.

Jest gniew - gniew, który miesza się z bezradnością i poczuciem winy. Gniew na świat, który pozwolił, żeby to się zdarzyło. Gniew na system, na ludzi, którzy mówią, że trzeba być silnym, że wystarczy pozytywne myślenie, że inni mają gorzej.

Gniew na siebie, bo przecież kochasz, bo robisz wszystko, co w Twojej mocy, a mimo to czujesz, że zawiodłaś, że nie wiesz, jak dalej. Gniew, który rani, ale który też przypomina, że jesteś w stanie czuć - i że to uczucie jest prawdziwe, choć trudne, bolesne i nieprzyjemne.

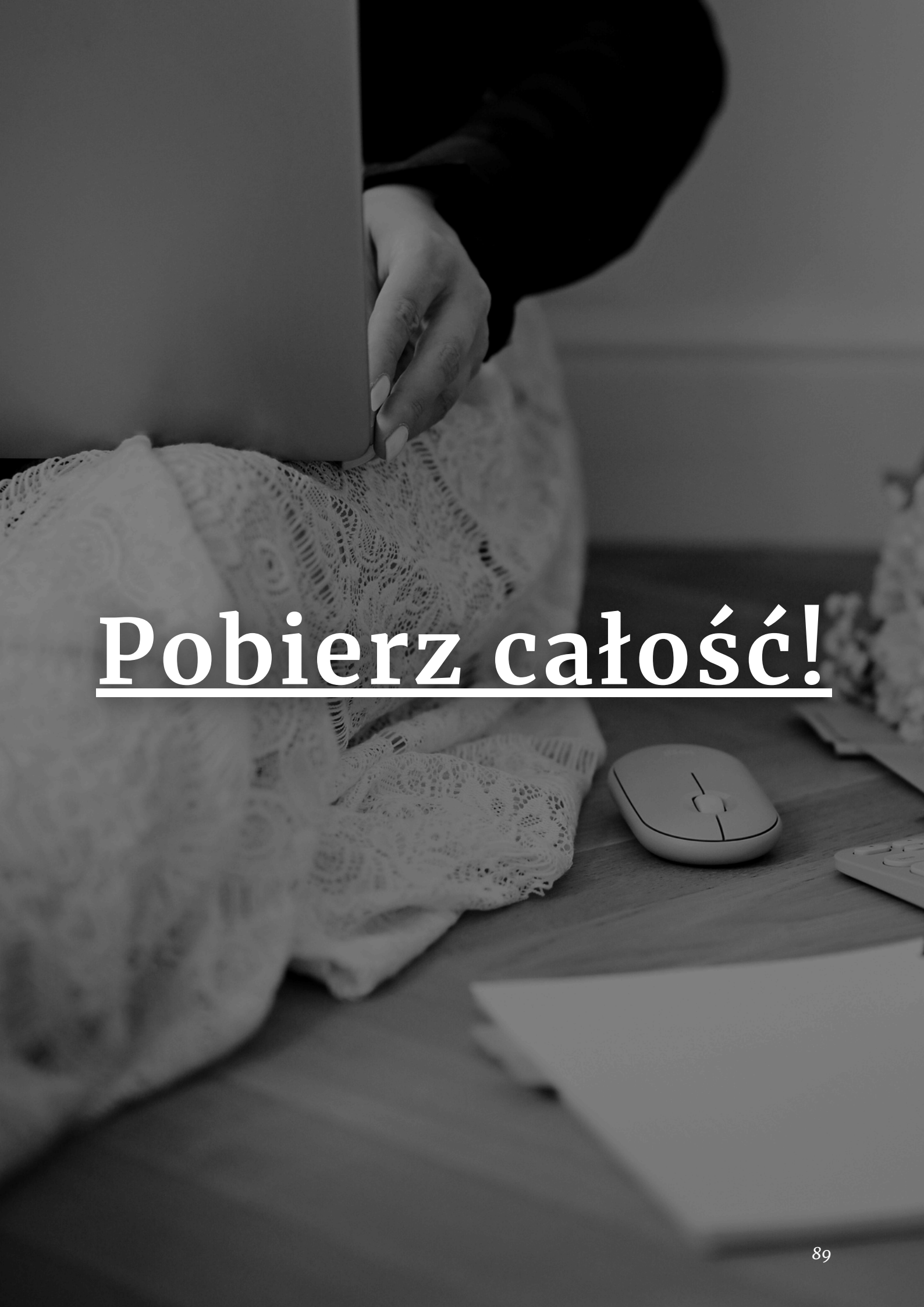
Jest paraliż. Całe ciało nagle odmawia posłuszeństwa, choć umysł krzyczy, że trzeba coś zrobić. **Chciałabyś uciec, chciałabyś działać, chciałabyś zmienić wszystko wokół, a jednocześnie każda próba ruchu sprawia, że czujesz się jeszcze bardziej bezsilna.**

Piwnica, w której się znalazłaś, wciąga Cię w swoje zimno i ciemność. Chociaż próbujesz walczyć, czujesz, że nie masz żadnej kontroli. Każda decyzja, każda myśl wydaje się ciężarem, który z trudem udźwigniesz.

I wtedy przychodzi najważniejsza prawda, choć na początku trudno ją przyjąć: w tej piwnicy nie da się niczego przyspieszyć, niczego zmienić, niczego ominąć. Można tylko pozwolić sobie poczuć. Można pozwolić, żeby strach, gniew, żal i bezradność przepłynęły przez ciało, żeby łzy spadły, żeby serce biło, żeby głowa powoli oswajała prawdę.

Pierwszy krok to zaakceptować, że tu jesteś, że tu jest zimno i śmierdzi strachem, że wszystko, co czujesz, jest prawdziwe i ma prawo tu być. Pierwszy krok to pozwolić sobie na bycie w tej ciemności, na poznawanie jej kształtu, na przyglądanie się każdemu lękowi, który wypełnia przestrzeń.

Tu też zaczyna się prawda.
Prawda o Tobie, o dziecku, o Waszym życiu.



Pobierz całość!