

Choroba Battena typ 2... nic mi to nie mówi...

Słucham... jak przez mgłę docierają do mnie słowa lekarza: nie będzie mówił, chodził, widział, straci wszystko, co dotychczas wypracował, śmierć następuje pomiędzy 8 a 12 rokiem życia... Wybiegam na korytarz, nie wierzę w to, co przed chwilą usłyszałam. Histeria, która mnie ogarnia, nikogo nie dziwi na korytarzu gabinetu lekarza genetyki. Takie reakcje są tu na porządku dziennym. Mało tu dobrych wiadomości, bo choroba genetyczna nie wiąże się z niczym radosnym. Jakikolwiek byłby to zespół, jest na dzisiejsze czasy niewyleczalny.

Co czuje matka, gdy słyszy: „od dzisiaj będzie już tylko gorzej... od dzisiaj już tylko umieramy”?

Nie słów na to, co dzieje się w mojej głowie. Jest bunt, histeria, niedowierzanie i błaganie Boga: „*pozwól mi zwariować! Ja nie chcę tego czuć, nie chcę na to patrzeć, nienawidzę Cię!!! Dlaczego??? ”* Niekończące się „dlaczego???”

Przez pierwszy tydzień wyję jak zwierzę... Daję sobie właśnie tydzień na pozbieranie się z szoku. Nie jestem w stanie jeść, pić, spać, nie myję się, chodzę jak zombie... Moim synem zajmuje się kuzynka. Nie jestem w stanie wykonać prostej czynności, wymieszanie kaszki jest dokonaniem ponad moje siły. Wiem, że wpadłam w sidła depresji i że jeśli szybko nie pójdę do specjalisty, stoczę się na samo dno, a przecież jestem potrzebna synowi.

Lądуję u psychiatry... Nie jest mi wstyd, że tutaj się znalazłam, nie jestem wariatką, ale właśnie przeszłam załamanie nerwowe. Tak trudno rodzicowi przyznać się, że musiał brać psychotropy, by „wstać do życia”. Jestem jak dętka, z której ktoś spuścił powietrze, to, co dzieje się w mojej głowie jest niepojęte. Wszyscy wokoło z niecierpliwością czekają, aż się podniosę, widzę, jak na mnie patrzą, jak przyglądają się moim trzęsącym się dłoniom. Staram się najmocniej jak tylko potrafię udawać przed całym światem, że się zbieram. Ale to tylko gra pozorów. Czuję się strasznie. Tak naprawdę nie chcę żyć, ale jestem zbyt wielkim tchórzem, by sobie coś zrobić. Nie zostawię tez swojego dziecka. Co więc dalej? Zostaje walka...

Walka z chorobą i z samą sobą...

Tak naprawdę nie masz żadnego wyboru. Nikt nie zapytał Cię, czy się zgadzasz zostać matką dziecka z niepełnosprawnością. Czy masz na tyle sił. Z jakichś nieznanych powodów zostajesz

„wybrana” i od tego dnia zmienia się całe Twoje życie. Pragniesz być silna i choroba sprawia, że jesteś! Ale coś w Tobie umarło przez te lata. Żyjesz bo musisz, a nie dlatego, że chcesz. Każdy dzień jest najpiękniejszą, a zarazem najstraszniejszą chwilą odchodzenia... witania się i żegnania...

Jesteś inna od wszystkich i dobrze o tym wiesz...

Dla jednych jesteś siłaczką, dla innych kimś, kto przegrał życie. Na początku walczysz i chwytasz się każdej najmniejszej nadziei. Szukasz godzinami informacji w internecie, organizujesz zbiórki i czujesz się jak żebrak – jest Ci wstyd! Bo nie masz innego wyjścia, jak prosić o pomoc: na wyjazdy, rehabilitacje, sprzęt medyczny. Walczysz jak wariatka, chwilami wydaje Ci się, że „wygrasz”, ktoś wciąż wciska Ci „sztuczną nadzieję. Chwytasz się wszystkiego, co dostępne na tym świecie. Zjadłabyś cudze gówno, gdyby ktoś powiedział, ze to pomoże Twojemu dziecku! Od profesorów, po zielarzy i chorych uzdrawiaczy, wszystko – byle tylko czuć, że coś robisz, że nie stoisz w miejscu! Czujesz się taka upodlona tym wszystkim. Masz wszystkiego dosyć, gdy zdajesz sobie sprawę, że tak naprawdę to walka z wiatrakami! Już wiesz, ale wciąż sama przed sobą boisz się przyznać, że to koniec Twojej walki.

Zaciskasz pięści do krwi i gdy nikt nie widzi, gryziesz poduszkę i wyjesz...

Znasz to, kochana Mamo, poznajesz to uczucie bezsilności...

Wreszcie dochodzisz do ogromnego muru... ciągnie się on do samego nieba... Nie ma tam już nadziei, wiary, nie ma nic... Wszystko, co mogłaś zrobić, właśnie tutaj się kończy. Stoisz i patrzysz bezsilnie, jak oddech Twojego jedynego dziecka staje się coraz płytszy...

Masz ochotę zabić za słowa: „*musisz być silna, bierz się do życia*”.

Człowieku! Nie masz pojęcia, co czuje matka, gdy staje przed takim murem. Więc nigdy mi nie mów, że mam wstawać, gdy nie jestem w stanie, gdy wszystko w moim życiu właśnie umiera! Pozwól mi płakać, wyć, milczeć, uciec w swój niebyt... Pozwól bić głową w ten mur... do krwi... bo tylko to daje mi teraz wytchnienie. Pozwól mi umierać razem z moim dzieckiem. Nie każ uśmiechać się siłę...

Moi kochani Rodzice dzieci „umierających” pod opieką paliatywną – nawet teraz, gdy piszę te słowa, płyną łzy, tak bardzo każdego z was chciałabym przytulić do serca. Nie ma na świecie większego bólu od tego, gdy trzeba żegnać się każdego dnia z własnym dzieckiem. Gdy nie ma jutra... planów... marzeń...

Tak bardzo każdego dnia proszę Boga, by pomógł mi znaleźć na mojej drodze osoby, które przeprowadzą mnie przez tę najtrudniejsza podróż, jaką jest odchodzenie i umieranie dziecka. Że znajdzie się ktoś, kto nie będzie o nic pytał, do niczego zmuszał ale... będzie przy mnie trwał w ciszy i zawsze dwa kroki za mną, by w razie mojego upadku mnie złapać. By ktoś zawalczył o mnie tak, jak ja walczyłam o swoje dziecko.

Bym pewnego dnia obudziła się... zobaczyła te zatroskane oczy, które cały czas były... i znów

chciała żyć...

Małgorzata Janik