

Maja Chmiel

Zespół

Downa...

trudniejsze życie,
piękniejszy świat



Maja Chmiel

„Zespół Downa... trudniejsze życie, piękniejszy świat”

Copyright © by Maja Chmiel, 2016

Copyright © by Wydawnictwo Psychoskok Sp. z o.o., 2016

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Żadna część niniejszej publikacji nie może być reprodukowana, powielana i udostępniana w jakiegokolwiek formie bez pisemnej zgody wydawcy.

Skład: **Jacek Antoniewski**

Projekt okładki: **Robert Rumak**

Korekta: **Paweł Markowski**

Ilustracja na okładce: © **cirodelia – Fotolia.com**

ISBN: 978-83-7900-587-1

Wydawnictwo Psychoskok Sp. z o.o.

ul. Spółdzielców 3/325, 62-510 Konin

tel. 63 242 02 02

<http://wydawnictwo.psychoskok.pl>

e-mail: wydawnictwo@psychoskok.pl

*Kochanemu Synkowi za to, że jest
moją wiarą, miłością i nadzieją
na każdy następny dzień...*

Największym szczęściem
człowieka jest umieć kochać.

Jan Paweł II

Spis treści

Wiara	10
Nadzieja	37
Miłość	65
Anioły	100
Życie	125
Wiara, nadzieja, miłość	140

O czym będzie ta książka? – ktoś zapyta. Ktoś ciekawy... może ja samej siebie? Może jeszcze tak naprawdę tego nie wiem! Co chcę napisać, a co znajdzie się na kolejnych stronicach? W jaki sposób przekażę swoje uczucia, swój ból, cierpienie, ale także szczęście i radość? Poczucie, że zostało się wybranym do roli szczególnej, jedynej i niepowtarzalnej w swoim życiu.

O czym więc będzie ta książka?

Ktoś głośno odpowie, ktoś z tłumu, gdzieś z tamtych ludzi – ciekawy czytelnik:

– To tylko o chłopcu, niejednym na tym świecie, który się kiedyś urodził, przytulił do serca swej matki, kiedyś... z zespołem Downa. I ktoś zamknie tę stronę, znudzony szarością zwykłego tematu:

– Takich historii już wiele czytałem – westchnie ze złością i, cisnąwszy książkę w najdalszy kąt ciemnego pokoju, po prostu odejdzie. Niezainteresowany, wręcz zły na autora kolejnej łzawej powiastki. Obojętny na to, co dopiero przed nim, na to, co ktoś chce mu powiedzieć, przekazać i czego nauczyć.

Bo czy życie nie jest naszym wiecznym łaknieniem wiedzy, a wiara tematem codzienności?

To o czym będzie ta książka? Ktoś znów zapyta, nim zmruży oczy i zamknie pierwszą stronę tej łązawej powiastki. Ktoś głośno, ktoś z tłumy, ktoś z tamtych ludzi.

To książka o życiu i jego codzienności, zwykłości matki, dla której jej syn jest najwspanialszy, która nie wstydzi się powiedzieć, że urodził się z zespołem Downa. Jak każda, wychodzi z nim na spacer, zabiera do zoo, a w deszczowe weekendy do kina. Nie chowa przed światem takiego skarbu, nie stroni od ludzi i wciąż się uśmiecha. Jak każda, próbuje wychować wspaniałego człowieka, przekazać mu wartości, które wcześniej wpoila w nią jej matka.

Mówi do niego o pogodzie i jutrzejszych sprawach do załatwienia, o gołębiach przelatujących właśnie nad ich głowami, o tym, jak ciężko trzeba pracować, by coś kiedyś osiągnąć.

Mówi do niego o wizycie u dentysty za dwa dni, o tym, co będą robić, gdy tata wróci z pracy i o powtórzeniu lekcji na jutro.

Mówi do niego o zwyczajności w sposób zwyczajny, nie traktując go inaczej, gorzej.

To nic, że często tłumaczy mu pewne sprawy trzy razy – jutro zrobi to samo.

To nic, że trudniej mu pojąć coś, co dla innych jest takie łatwe.

To nic, że świat jest dla niego taką straszną niewiadomą. – „Damy radę” – myśli mama.

To książka o tym, jak wiara naprawdę potrafi zwyciężyć ból, łzy i niejednokrotnie samotność w walce „na przekór”.

To książka o nadziei, która nigdy nie umiera, lecz tkwi w głębi człowieka, gdzieś na dnie jego serca.

Nie pozwala zwątpić, choć czasem jest złe.

Nie pozwala na poddanie się, gdy wszystko wokół jest przeciwko niemu i zdaje się, że kolejny dzień nie będzie lepszy.

To książka o miłości, która wszystko wynagrodzi, każdy ból dziecka i jego cierpienie.

– O czym będzie ta książka? – ktoś znów zapyta, lecz troszkę ciszej i mniej stanowczo.

– O czym? – pytają.

– O życiu! – mówię im. – O wierze, nadziei, miłości. O małym chłopcu, zwykłym, kochanym, takim, jakich wielu jest na tym świecie. O moim synku z zespołem Downa, o tym, jak ciężko jest, gdy myślimy sobie, że nawet Bóg nas zawodzi. O tym, jak pusto czasami, gdy brak zrozumienia drugiej osoby. I o tym, jak żmudne jest tłumaczenie, powtarzanie, do życia przygotowywanie.

To książka o ludzkim szczęściu i radości, o smutku i łzach. O moim synku i jego życiu – piękniejszym ..., ale nie gorszym, choć może trochę trudniejszym.

To miliony myśli tak pięknie zamkniętych w twardej oprawie. Słowa ubrane w najcudowniejsze swoje znaczenie. To książka człowieka, który tak wiele chciałby powiedzieć tym ludziom, pokazać, że „inność” też ma uczucia.

Że to są serca pragnące miłości.

Że to są dusze złaknione czułości.

Że to są ciała też chcące bliskości.

To książka matki, którą Bóg wybrał spośród tysięcy.

Na barki której złożył trud odpowiedzialności, spis życia wymagań i krzyż pięknej miłości...

Wiara

Wiara jest pierwszym krokiem od siebie w kierunku Boga.

Alfred Delp

Pamiętam, jak się urodziłeś – taka mała kru-
szynka, bezbronna i zagubiona. W końcu to
był dla Ciebie całkiem nowy świat, inny niż
ten, do którego przywykłeś.

– Nie martw się, poradzimy sobie – szepnęłam
Ci do ucha niezbyt głośno, by Cię nie obudzić. Tak
słodko wtedy spałeś, a w kącikach ust co chwilę po-
jawiał się skromny uśmiech.

– O czym tak śnisz? – pytałam swoich myśli,
chcąc znać odpowiedź. – Na pewno o życiu – do-
dawałam zaraz bez zastanowienia. – Postaram się,
by było ono wyjątkowe.

Najcudowniejsze było to, że mogłam Cię mieć
przy sobie choć przez parę minut, nim zabrali Cię do

inkubatora. Tej chwili nigdy nie zapomnę. Tak ślicznie marszczyłeś czoło, próbując otworzyć oczka, wtulony w moje ramiona, raz na jakiś czas tylko pokazując grymas niezadowolenia.

Patrząc tak na Ciebie, myślałam o tym, co powiedziała mi wcześniej lekarka:

– Niestety, dziecko ma nieforemną głowę, za nisko osadzone nozdrza i uszy, skośne oczy oraz nieodpowiednie linie papilarne na dłoniach i stopach...

Przez łzy, chyba przerażenia, całego Cię oglądam, dotykam główki i sprawdzam rączki.

– Przecież wyglądasz jak każdy tutaj noworodek, chociaż nie, jesteś najśłodszy i nie martw się tym, co ta pani powiedziała.

– Pani syn ma zespół Downa – sucho kończy lekarka. – Badania genetyczne to potwierdzą.

I wychodzi, zostawiając mnie, Ciebie oraz resztę matek na sali z wlepionymi we mnie oczami.

Przyglądam Ci się przez łzy, jeszcze większe niż przedtem, próbując dostrzec to, czego wcześniej nie zauważyłam.

– Damy radę – powtarzam, wybuchając płaczem i mocno Cię tulę do swego serca. – Zaraz przyjdzie tata zobaczyć, jaki z Ciebie przystojniak.

Ciężko było mi dziś zasnąć. Szpitalne sale są takie chłodne, puste, pozbawione kolorów. Ściany zdają

się podsłuchiwać wszystkie rozmowy, a echo nosi po całym korytarzu płacz rozbudzonych noworodków.

Cały czas myślałam o Tobie, o tym, jak będzie wyglądać nasze życie, kiedy powiesz pierwsze słowa, postawisz samodzielne kroki.

Wiem, że ta droga nie będzie łatwa i usłana różami, że świat nie jest jeszcze przygotowany na „inność”.

Ludzie tylko wiele mówią o tolerancji, aprobacie, ale niejednemu ciężko taki stan rzeczy zaakceptować, choć nie przyznaje się do tego.

Człowiek przed czymś „innym” czuje lęk, obawę, ogromny strach.

– Ale nie bój się, synku. Nie każdy taki jest – wdycham ciężko, denerwując się na samą siebie, że jeszcze nie zasnąłam.

Nad drzwiami wisi zegar, w półmroku widzę, że dochodzi druga nad ranem, a ja wciąż nie zmrzyłam oka. Zaczynam rozmowę z Bogiem, On mnie zawsze słyszy, nawet teraz:

– Dlaczego? Dlaczego ja, moja rodzina, moje dziecko? – łzy znowu ciekną po policzkach.

W głowie tysiące powodów, myśli, niekończących się pretensji. Tak bardzo mi źle i... przykro!

– Dlaczego Go skreśliłeś już na samym początku?

Zasnąłam, gdy już zza okna zagłądała szarówka budzącego się dnia. Rano czułam, że mam

podpuchnięte oczy od płaczu i tego całego żalu. Próbowałam sobie przypomnieć, na czym skończyłam swoje wczorajsze, a może dzisiejsze już rozważania z Bogiem.

– Jak damy Mu na imię? – pyta Janusz.

– Nie wiem – odpowiadam. – Ale to musi być szczególne imię.

– Jacek?

– Nie! Może Paweł... tak po prostu.

– Ładnie.

– Pewnie, że ładnie – milknę. – Wiesz co? – dodaję po chwili.

– Co?

– I tak Go kocham. Nic tego nie zmieni – i wybucham płaczem, czując tym razem ulgę, po raz pierwszy od kilku dni.

– Ja też, jest naszym kochanym synkiem – dumny tata przytula mnie do siebie.

W tym momencie uświadomiłam sobie, jak bardzo zostaliśmy przez Boga wyróżnieni, wybrani spośród wielu, powołani do spełnienia szczególnej roli – roli swojego życia.

Czy będzie trudno?

Na pewno tak!

Czy będziemy potrafili?

Tego nie wie nikt!

A czy będziemy szczęśliwi?

Już jesteśmy, bo nasze szczęście jak na razie waży 3200 kg i ma zadatki na naprawdę fajnego gościa.

Odetchnęłam z ulgą, jutro wychodzimy. W końcu ile można się tak wylegiwać? W tym miejscu pozostawię najgorsze wspomnienia mojego życia: łązy, ból i rozgoryczenie. Zabiorę jednak ze sobą to kochane szczęście i niesamowitą radość. Radość z bycia matką, rodzicem... rodzicem dziecka z zespołem Downa.

Chłopca, jakich może i wielu na tym świecie, ale jednocześnie chłopca, dzięki któremu zrozumiałam, co znaczy wierzyć i patrzeć z nadzieją w przyszłość.

Plakać i cieszyć się, być dumnym i nieugiętym, umieć okazywać uczucia radości, ale i smutku. Nie wstydzić się, bo nie ma czego, nie odcinać od ludzi, bo wśród nich jest wielu, którzy potrafią słuchać. Być sobą i kochać na przekór wszystkiemu, na przekór złu. Nie poddawać się i po każdym upadku umieć powstawać jak Chrystus. Pamiętać, że wiara jest siłą, nadzieja opoką, a miłość dobrocią Boga.

Postaram się, Pawełku, przekazać Ci najważniejsze wartości, byś wyrósł na porządnego człowieka. Postaram się, Pawełku, przygotować Cię do życia tak, byś umiał sobie dać w nim radę. Postaram się, Pawełku, zaszcześcić w Tobie tę wiarę, bo dzięki niej będzie Ci lżej. Postaram się, Pawełku, byś był

szczęśliwy, bo na to każdy zasługuje. Zaufaj mi tak, jak ja zaufałam kiedyś Bogu...

* * *

Wiara człowieka jest nieodzowną częścią niego samego. Zwierciadłem duszy – tego, co tkwi w jego głębi. Każdy na swój sposób ją pielęgnuje, pozwalając na rozwój samego siebie. Jej nie można się nauczyć, to nie temat z biologii do powtórzenia na jutro czy tabliczka mnożenia. To część nas – ufająca, pragnąca, pełna nadziei. Wierzyć, to znaczy patrzeć w kolejne jutro, spoglądać na świat z lepszej perspektywy, nie poddawać się, gdy wszystko jest na „NIE”.

Można przepłakać połowę własnego istnienia, a drugą chodzić ze zwieszoną głową, i nie mając nic do powiedzenia, robić to, co każą inni. Ale czy to jest sposób na życie?

Synku, jak wiele jeszcze przed Tobą! Ile Cię spotka krzywd, przykrości... tak bardzo chciałabym Ci tego zaoszczędzić, choć wiem, że nie będę mogła.

Kiedy lekarka powiedziała mi, że urodziłeś się z zespołem Downa, poczułam na początku żal do całego świata, a przede wszystkim do Boga:

– I na co mi ta wiara? – pytałam Go. – Inni nawet Cię nie znają, a mają zdrowe dzieci.

W czym jestem gorsza?

On jednak nie odpowiadał. Zostawił mnie z tymi przepełnionymi goryczą pretensjami – samą. Nie potrafiłam znaleźć sensownej odpowiedzi na żadne z tych pytań:

– Co zrobiłam źle? Nie jestem warta nawet tego, by być matką? Nie dałam Ci, synku, tego, co najważniejsze – zdrowia...

Każda chwila tych pierwszych dni była wypełniona ogromnymi wyrzutami.

Inne matki nie pytały o Ciebie, może nie wiedziały jak, albo po prostu nie chciały – przecież na szczęście ich to nie dotyczyło.

Bóg nie odpowiadał, a ja wciąż tłamsiłam narastającą we mnie złość, chciałam usłyszeć choć jedno słowo ukojenia, pocieszenia. Wiedzieć, że jest blisko i że mnie nie opuścił. Teraz, kiedy Go najbardziej potrzebuję.

Za oknem robiło się już ciemno, jak to w marcu, mimo wczesnej jeszcze pory. Siedzieliśmy na skąpo oświetlonym korytarzu, zastanawiając się nad Twoim imieniem. Ty już spokojnie spałeś wykąpany, i w ogóle taki wypielęgnowany. Co jakiś czas było słychać jakieś dziecko, ale to nie Ty – sprawdzałam trzy razy. Milczeliśmy przez dłuższą chwilę, nie wiedząc, jak rozpocząć rozmowę. Każde z nas cierpiało w ciszy, gdzieś w głębi samego siebie. Wiedzieliśmy,

że nie będzie nam łatwo i że inne mieliśmy plany, ale... przecież to nie zakup nowej łódówki.

Wybraliśmy dla Ciebie imię Paweł – tak ładnie – tak po prostu. Janusz mnie objął, i próbując ukryć łzy, powiedział:

– Kocham Cię! Damy radę razem z Pawełkiem.

Wtedy poczułam wstyd i złość na samą siebie za ten żal do Boga i całą tę gorycz, którą od dwóch dni na Niego wylewałam.

– Ja też Cię kocham... i naszego szkraba – rozplakałam się. – Dam Mu wszystko, wynagrodzę każdy dzień – dodałam przez łzy – w granicach rozsądku oczywiście – i pierwszy raz od tych dwóch dni zaśmiałam się.

Przepraszam Cię, Boże, za te słowa. Tak bardzo zwątpiłam w Ciebie, a Ty nigdy mnie przecież nie opuściłeś. Wtedy dopiero zrozumiałam, że powierzyłeś nam trudne, ale jakże piękne zadanie. Powołałeś do rodzicielstwa szczególnego, okazując tak wielką łaskę.

Można być matką zdrowego dziecka, mieć plany wobec niego i po kolei je realizować, ułożyć sobie życie tak, jak tego chcemy. Ale czy to nie jest zbyt proste?

Ktoś jest matką dziecka, ma plany wobec niego i po kolei je realizuje, układa sobie życie tak, jak chce.

Ja jestem matką... matką dziecka z zespołem Downa i dziękuję Bogu za to.