

Angelika Chrapkiewicz-Gądek

ZDOBAŃ SWÓJ SZCZYT

Uwierz w swoją siłę



Angelika Chrapkiewicz-Gądek

ZDOBĄDŹ SWÓJ SZCZYT

Uwierz w swoją siłę

© Copyright by Rowińska Business Coaching Sp. z o.o. sp. k., rok 2017

Autor: Angelika Chrapkiewicz-Gądek

Tytuł: Zdobądź swój szczyt. Uwierz w swoją siłę.

Wydanie I

ISBN: 978-83-938479-9-0

Projekt okładki: Bogumił Gross

Fotografia na okładce: Justyna Lenart Paprica

Ilustracje: Angelika Chrapkiewicz-Gądek

Redakcja: Violetta Kmiecik

Skład i łamanie: Bożena Kik

Wszelkie prawa zastrzeżone. Nieautoryzowane rozpowszechnianie całości lub fragmentu niniejszej publikacji w jakiegokolwiek postaci jest zabronione. Wykonywanie kopii metodą kserograficzną, fotograficzną oraz kopiowanie na nośniku filmowym, magnetycznym lub innym skutkuje naruszeniem praw autorskich niniejszej publikacji.

Wydawca: Rowińska Business Coaching Sp. z o.o. sp. k.

ul. Górnych Wałów 21/6

44-100 Gliwice

tel. 577 982 482

www.RowinskaBusinessCoaching.com

Spis treści

Przedmowa _____	5
Wstęp _____	8
Rozdział 1. Samoakceptacja i docenienie swoich mocnych stron _____	14
Rozdział 2. Pozytywne nastawienie, to Twój sukces _____	34
Rozdział 3. Marzenie – poczuj je w sercu _____	51
Rozdział 4. Działanie pomimo strachu _____	69
Rozdział 5. Konsekwencja i skupienie na celu _____	89
Rozdział 6. Droga na szczyt _____	104
Rozdział 7. Sukcesy i porażki _____	118
Rozdział 8. Każdy ma swój szczyt _____	133
Podziękowania _____	140

Przedmowa

Od blisko 20 lat towarzyszę innym we wspinaniu się na ich szczyty: osobiste, zawodowe, rodzinne, naukowe i sportowe. Jednym wydaje się, że nie mogą osiągnąć jakiegoś celu ze względu na czynniki zewnętrzne, podczas gdy najczęściej przeszkód znajduje się w nich samych. Inni z kolei, bez względu na obiektywne przeszkody, realizują swoje plany, nawet jeśli wymagają one dodatkowej pracy.

Wielu z nas ma marzenia, po które boi się sięgnąć, z obawy przed porażką, zmianą, oceną innych, wytężoną pracą. Zamykamy marzenie w szufladzie, nigdy nie zamieniając je w cel.

Lata mijają, a my marzymy coraz mniej. Kolejne lata mijają, a my twierdzimy, że jest już „za późno”.

W tym samym czasie ktoś obok nas, dla kogo też już miało być „za późno”, zamienia marzenie w cel i realizuje go. Popadamy w przygnębienie.

A może jednak granicę „niemożliwego” ustalamy sami?

**Od 100 lat na podstawie teorii aerodynamicznej powtarza się,
że trzmiel nie może latać.**

**Dawno temu ustalono, że jego skrzydła są zbyt małe,
żeby wytworzyć wystarczającą siłę nośną.
Na szczęście trzmiel o tym nie wie i lata.**

Naukowcy z Uniwersytetu Oksfordzkiego odkryli zagadkę i ustalili, dlaczego jest to możliwe.

Nie zmienia to jednak faktu, że nawet jeśli trzmiel lata inaczej niż pozostałe owady, realizuje swój cel!

A Ty?

Dajesz się porwać swoim pragnieniom czy odpuszczasz jeszcze zanim zaczniesz ich realizację, pilnując by nie spotkało Cię nic pięknego, nic z rzeczy, o których skrycie marzysz?

Kiedy proszę ludzi o wypisanie marzeń, większość z nich dochodzi do listy dziesięciu. Ci, którzy dochodzą do setki, z reguły kilka razy zdążą podczas wypisywania powiedzieć, że „już nie dają rady”. A gdyby lekarze powiedzieli Ci w dzieciństwie, tak jak Angelice, że pożyjesz tylko 30 lat? Jak zmieniłaby się Twoja perspektywa?

To niesamowite, jak wielu z nas nie docenia daru, jakim jest życie, i możliwości, jakie ze sobą niesie. Niektórzy zachowują się tak, jak gdyby urodzili się po to, aby je jakoś „przeczekać”.

Angelika, która za chwilę zabierze Cię w podróż po jej szczytach, jest kobietą z niekończącą się listą marzeń. Poznałam ją kilka lat temu podczas jednego z prowadzonych przeze mnie szkoleń.

Emanowała radością, miłością i ciekawością świata oraz tego, co inni mają do powiedzenia. Błyskawicznie nawiązywała relacje z uczestnikami szkolenia. Zwykle to ona wykazywała inicjatywę.

Myślę, że przez lata nauczyła się, że towarzysząca jej niepełnosprawność onieśmiela innych. Dlatego postanowiła wyjść im naprzeciw.

Za każdym razem gdy uczestniczyła w szkoleniu, zachwycała mnie swoją proaktywnością, uważnością i odwagą. Gotowa była do realizacji każdego zadania, podjęcia każdego z wyzwań, bez względu na dodatkowe trudności, jakie wynikają ze sposobu jej poruszania się.

Zawsze przyjeżdżała na zajęcia sportowe. Nawet jeśli nie mogła wykonywać wszystkich ćwiczeń, robiła te, które była w stanie zrobić, w sposób dla niej optymalny.

Tak naprawdę niewiele różnimy się od Angeliki.

Każdy z nas posiada swoje wyzwania i ograniczenia. Nawet jeśli możemy szybciej od niej wsiąść do samochodu i iść po schodach, mamy zupełnie inne bariery, na które ona nie zwraca uwagi.

Aby dojść do stanu, w którym jest aktualnie, potrzebowała wykonać tytaniczną pracę. Zaczęła od żalu, buntu, poczucia bezradności, złości, aż dotarła do akceptacji i szukania rozwiązań.

Być może Ty również stoisz w swoim życiu przed wyzwaniem, które z pozoru mogą się wydawać nie do pokonania.

Nie wiesz, na ile jest to prawdą, dopóki nie podejmiesz działań, które pozwolą Ci wyjść im naprzeciw.

Nigdy nie ma idealnego czasu i perfekcyjnej sytuacji. Czekać na nie, z góry skazujesz się na porażkę.

Nie ma też takiej osoby, która przejmie w życiu odpowiedzialność za Twoje marzenia, cele i działania – Ty musisz to zrobić!

Nawet jeśli nie będzie łatwo, nawet jeśli nie od razu osiągniesz wszystko to, czego pragniesz (a prawdopodobnie nie osiągniesz), warto podjąć wyzwanie, pamiętając o tym, że wejście na szczyt trwa tylko chwilę, ale przygotowanie i droga potrafią być fascynujące.

Zacznij od lektury, zainspiruj się osiągnięciami Angeliki, jej sposobem myślenia i zacznij realizować własne cele z jeszcze większą siłą!

Powodzenia,

Kamila Rowińska



fot. Wojciech Pawłowski, Shootit. www.shootit.pl

Wstęp

Jest piątkowe letnie popołudnie. Niedawno spełniłam jedno z moich największych marzeń – razem z przyjaciółmi zdobyliśmy najwyższy szczyt polskich gór, Rysy. Nikt jeszcze z taką niepełnosprawnością nie dokonał tego przede mną. W sercu noszę uczucie dumy i wdzięczności wobec tych, którzy mi w tym przedsięwzięciu pomogli, ale również wobec siebie, że byłam tak odważna, konsekwentna i wytrwała. Odpoczywam, bo kosztowało mnie to mnóstwo sił. Gdy na balkonie piję właśnie kawę, dzwoni telefon. To osoba, która tak wiele zmieniła w moim życiu, dzięki której określiłam swoją misję życiową i nabrałam przekonania, że to, czym chcę się zająć zawodowo, ma wielką wartość.

– Halo – powiedziałam do telefonu.

– Cześć Angie! Tu Kamila. Mam dla Ciebie propozycję. Chciałabym, aby świat lepiej Cię poznał, masz tyle dobrego do przekazania, dlatego z przyjemnością pomogę Ci przy Twojej książce.

– Ale jak to? – nie kryłam zdziwienia.

– A co? Zmieniłaś zdanie? – zapytała.

– Nie – odpowiedziałam stanowczo.

– To pisz! Czekam na jeden rozdział tygodniowo – powiedziała z uśmiechem Kamila.

Pamiętam, jak poczułam ucisk w brzuchu, a tętno lekko mi przyspieszyło. Zawsze tak mam, gdy stoi przede mną trudne zadanie. „Nie ma na co czekać, przecież od dawna noszę się z tym zamiarem” – pomyślałam. „Przecież to mój kolejny cel, marzenie i szczyt, który chcę zdobyć. Czuję go w sercu od dawna”. Podjęłam decyzję. Znam się już na tyle i wiem, że gdy jakaś myśl zagości w mojej głowie, a potem w sercu, przechodzę do działania i realizacji. Bliskie jest mi stwierdzenie: „mogę, zrobię, koniec tematu”. Od pewnego czasu bardzo polubiłam zwłaszcza dwie ze swoich cech, mianowicie

konsekwencję i determinację. Dzięki nim jestem dziś w tym miejscu mojego życia.

Od dłuższego czasu osoby mi bliskie oraz te, które spotykam na wystąpieniach motywacyjnych, proszą mnie o napisanie książki o sobie. Chcą, bym podzieliła się opowieścią, która być może i Ciebie, Drogi Czytelniku, zainspiruje do zmiany i doda sił w trudnych momentach życia. Podczas moich występów dzielę się tylko fragmentami mojej historii, a mam ich naprawdę wiele, bo życie pisze mi wciąż nowe scenariusze i stawia przede mną nowe wyzwania. Dawniej myślałam, że podobnych książek na rynku jest wiele. Tak, jest ich wiele! Ale każda historia opowiadana przez drugiego człowieka jest inna, każda niesie ze sobą inspiracje i pomaga lepiej zrozumieć to, co mamy wewnątrz siebie i z czym się zmagamy. Podobnie jak z muzyką, na rynku jest mnóstwo jej gatunków i wykonawców, lecz każdy ma swoją ulubioną muzykę, której lubi słuchać, która niejednokrotnie pomaga mu w trudnych momentach i popycha go do przodu.

Ty również masz takie utwory, prawda?

Będzie mi bardzo miło, jeśli poświęcisz kilka chwil i przeczytasz moją historię, a może nowa muzyka zagra w Twoim sercu i popchnie Cię do przodu.

Pisząc pierwsze rozdziały książki, zastanawiałam się nad jej tematyką. Mogłabym opowiedzieć Ci o tym, jak zarządzam swoim czasem, jak zbudowałam szczęśliwy i udany związek, mogłabym podzielić się z Tobą historiami z podróży do Afryki, Azji czy Europy, jednak wszystkie te zdarzenia były realizacją marzeń. Chciałabym Ci opowiedzieć o tym, jaką drogę przebyłam, aby zbudować w sobie odwagę, aby po nie sięgnąć. A jeśli moja książka pomoże choć jednej osobie uwierzyć mocniej w siebie i dostrzec swój potencjał, to będzie dla mnie najwspanialsza nagroda i nieprawdopodobna radość.

Książkę piszę dla wszystkich, bo wierzę, że znajduje się w niej prawda uniwersalna. Każdy chce spełniać marzenia, każdy chce zdobyć swój wymarzony szczyt. Z podobnymi też wyzwaniami mierzymy się wszyscy w drodze na niego. Dla mnie słowa: cel, marzenie, szczyt i sukces, są tak bardzo zbliżone,

że używam ich zamiennie, jednak z racji tego, że określenie „szczyt” jest mi szczególnie bliskie, będę stosować je często.

Zdarza się, że ludzie, spotykając mnie po raz pierwszy, okazują mi litość i współczucie. Zastanawiam się wówczas, co nimi kieruje. Wiem! Poruszam się w inny sposób. Wiem! Mam postępującą chorobę. Ale tak naprawdę tylko to mnie wyróżnia, a życie każdego z nas jest podobne. Wszyscy pragniemy tego samego od życia: cieszyć się dobrym zdrowiem, zakochać się w wzajemnością, mieć pracę, rodzinę, przyjaciół, ciekawe hobby i niezależność finansową. Walczę o swoje szczyty, tak samo jak Ty!

Jestem kobietą szczęśliwą, która spełnia się we wszystkich wymiarach swojego życia. Jedyna różnica między nami jest taka, że poruszam się w inny sposób i czasem mam inne potrzeby, np. lepszym rozwiązaniem dla mnie jest winda niż schody. Zmagam się z takimi samymi wyzwaniem, z którymi Ty się zmagasz. Mam również podobne problemy i chwile radości, jak Ty.

Nazywam się Angelika Chrapkiewicz-Gądek i mam trzydzieści siedem lat. Przyjaciele i znajomi mówią do mnie Angie. Gdy byłam dzieckiem, w wieku trzech lat lekarze zdiagnozowali u mnie rdzeniowy zanik mięśni, SMA (od ang. *spinal muscular atrophy*), chorobę postępującą. Ta dolegliwość polega przede wszystkim na obumieraniu neuronów w rdzeniu kręgowym, które odpowiadają za pracę mięśni, wskutek czego te słabną i stopniowo ulegają zanikowi. Zazwyczaj chorobie towarzyszą takie objawy, jak: drżenie palców, symetryczne, postępujące osłabienie siły mięśniowej, co powoduje trudności w chodzeniu, konieczność poruszania się na wózku inwalidzkim (tylko raz użyję tu określenia „wózek inwalidzki”, ponieważ nie lubię słowa „inwalida”, a pisząc o wózku, nie mam przecież na myśli wózka dziecięcego czy wózka widłowego). Następnie zaczynają się problemy z górnymi kończynami, krzywienie kręgosłupa, gdyż mięśnie nie mają siły go utrzymać w poprawnej pozycji, a wreszcie problemy z oddychaniem i konieczność wspomaganie się respiratorem.

Brzmi to trochę strasznie, wiem, ale jak później Ci napiszę, nawet taką chorobę można polubić, żyć z nią w harmonii i cieszyć się z wszystkiego, co przynosi życie. Może być ona również niesamowitą siłą napędową! Zanik mięśni wprowadza do życia ciągłe zmiany, np. sposób, w jaki się poruszasz czy zmianę w czynnościach dnia codziennego. Jednego dnia sięgasz po czajnik z wodą w określony i wypracowany przez siebie sposób, a za kilka miesięcy trzeba pomyśleć o innym systemie, gdyż Twoje mięśnie odpowiedzialne za tamte ruchy straciły swoją siłę. Ciągłe więc coś się dzieje! Nudy nie ma! Nic nie jest takie samo jak miesiąc czy rok wcześniej. Zmiany na stałe wpisały się w moje życie.

Czerpię z życia pełnymi garściami! Podróżuję po całym świecie, realizuję pasje i marzenia, a przede wszystkim mobilizuję i inspiruję setki napotkanych ludzi do odważnego stawiania czoła przeciwnościom. Ludzie często wyobrażają sobie, że osoba z niepełnosprawnością jest bierna, wycofana i przygnębiona. Uwielbiam przełamywać ten stereotyp, pokazując, że prowadzę ciekawe życie i jestem kobietą spełnioną i szczęśliwą.

Przed moimi rodzicami stanęło duże wyzwanie. Ich malutka córeczka z dnia na dzień stała się dzieckiem niepełnosprawnym, wymagającym od nich dużego zaangażowania. Mój brat musiał pogodzić się z sytuacją, że będę potrzebowała więcej uwagi rodziców niż on i że być może to on będzie opiekować się mną do końca życia. Moja rodzina początkowo zakładała, że zawsze będę potrzebowała ich fizycznej pomocy, że nie ma perspektyw, abym mogła prowadzić szczęśliwe i owocne życie. Dziś jednak okazuje się, że rozwój wydarzeń przekroczył ich najśmielsze oczekiwania. Są o mnie spokojni. Są szczęśliwi, patrząc na moją drogę i wszystkie działania, które podejmuję. Są dumni z mojej odwagi i siły. Mojej mamy niestety nie ma już z nami, a jej odejście było dla mnie najstraszniejszym ciosem od życia – nie choroba, nie ograniczenia fizyczne, tylko nagłe zniknięcie najważniejszej osoby na świecie. Jestem wdzięczna za każdą mądrość, którą mi przekazała, za walkę o mnie i nieprawdopodobną siłę, którą miała. Wiem, że

patrzy na mnie z nieba i uśmiecha się. Czuję wewnętrzny spokój, gdy pomyślę, że odeszła w momencie, w którym w moim życiu zagościła harmonia i szczęście. Nie ma dnia, aby mi jej nie brakowało. Dzięki niej wiem, że wciąż mam do odegrania ważną rolę w tym życiu.

Moje doświadczenia spowodowały, że znajduję niesamowitą siłę w spełnianiu marzeń. To one pchają mnie do przodu, po kolejne. Zrozumiałam, że nic samo się nie wydarza. To od nas wszystko zależy, a marzenia się nie spełniają, tylko się je spełnia!

A teraz Ty pomyśl o swoich marzeniach, szczytach i sukcesach. Czy są one dziełem przypadku, czy jednak włożyłeś w nie ciężką pracę i determinację? One nie są dziełem przypadku. Żadne „udało mi się”, „tak wyszło” czy „przy okazji”. Oczywiście różne okazje pojawiły się na Twojej drodze, ale to Ty schyliłeś się, podniósłeś je, włożyłeś w nie ciężką pracę i odniósłeś sukces. Pragnę Ci o tym przypomnieć. A teraz pomyśl o swoich hamulcach. Co Cię blokuje, aby udać się na kolejny szczyt? Pomyśl o odwadze – to przede wszystkim zaufanie do siebie, ryzyko, decyzje i zaangażowanie. Warto podjąć wyzwanie i z odważnym sercem ruszyć w drogę! Krok po kroku. Żadne Twoje ograniczenie Cię przed tym nie powstrzyma, bo wszystko jest w Twoich rękach. Nikogo innego. To Ty decydujesz o swoim życiu, samopoczuciu, wartości. Pomyśl tylko, jak zmieni się Twoje życie, gdy Twoja pewność siebie wzrośnie jeszcze bardziej i pozwoli Ci wzbic się na wyżyny Twoich możliwości. Pozbądź się wymówek! Z odwagą i miłością realizuj wszystko, co czujesz w sercu!

Głęboko wierzę, że ta książka przypomni Ci o Twoich sukcesach i pomoże Ci sięgnąć po kolejne. Mam nadzieję, że będzie ona dla Ciebie źródłem inspiracji i siły do tego, aby podążać za swoimi marzeniami i odważyć się zdobyć najwyższy szczyt, który sobie wymyślisz. Wierzę, że każdy z nas ma wielkie możliwości i wielki potencjał.

Drogi Czytelniku, czy zastanawiałeś się, co buduje Twoją siłę wewnętrzną? Co pomaga Ci w realizacji marzeń? Co sprawia, że jesteś wytrwały w dążeniu do zamierzonego celu? Je-

śli chcesz coś osiągnąć i masz w sobie pragnienie oraz pasję, aby to robić – osiągniesz to! Droga może być długa i czasem trudna, lecz Twoja siła wewnętrzna będzie budowała się na każdym jej etapie. Moja siła tak właśnie powstawała. Wiedz, że był to efekt długiej podróży, którą odbyłam. Nie od razu i nie zawsze miałam wszystko, czego potrzebowałam. Wielu ważnych rzeczy nauczyłam się po drodze. Każde doświadczenie, pozytywne czy negatywne, wciąż mnie czegoś uczy. Zbudowałam swoją siłę wewnętrzną, która pozwala mi na osiągnięcie celów. Pozwól, że podzielę się moimi wskazówkami w jej budowaniu.

Przekonałam się, że na siłę wewnętrzną składają się:

- samoakceptacja i docenienie swoich mocnych stron,
- pozytywne nastawienie,
- poczucie celu w sercu,
- działanie pomimo strachu,
- konsekwencja i skupienie na celu,
- droga na szczyt,
- sukcesy i porażki,
- wiara w to, że każdy ma swój szczyt.

Każdy rozdział tej książki poświęciłam jednemu z powyższych punktów. W każdym z nich podaję przykłady ze swojego życia i daję wskazówki, abyś i Ty skorzystał z nich we własnej podróży do spełnienia tego, czego pragniesz. Dzielę się tymi przemyśleniami, ponieważ głęboko wierzę, że mogą one wpłynąć na wiarę w Twoje możliwości. Pragnę, abyś był szczęśliwy i cieszył się życiem, bo ono jest jedno, jedyne. Chcę, abyś potrafił doceniać siebie, zaufał sobie, nie bał się zrobić kroku i był wytrwały.

Z radością zabiorę Cię w podróż budowania mentalnej siły, a Ty – Drogi Czytelniku – obserwuj, wyciągnij wnioski dla siebie i odważ się zdobyć swój szczyt. Bardzo mocno trzymam za Ciebie kciuki!

Rozdział 1.

Samoakceptacja i docenienie swoich mocnych stron



Często czujemy, że życie jest niesprawiedliwe. Gdy pojawiają się problemy, tracimy pewność siebie. Zapominamy o sobie i całą uwagę kierujemy na niepowodzenia. Pojawiają się także pytania: dlaczego ja? dlaczego teraz? Ogarnia nas uczucie rezygnacji i bezsilności, co w konsekwencji prowadzi do smutku czy nawet może być przyczyną poważnej choroby, jaką jest depresja. Znam stan smutku i bezsilności bardzo dobrze. Też kiedyś miałam takie myśli i towarzyszyło mi poczucie, że życie jest niesprawiedliwe. Jednak poprzez różne doświadczenia zrozumiałam, że na pewne rzeczy nie mamy wpływu, a napotykanne trudności budują nas od wewnątrz, wzmacniają naszą siłę i powodują, że do kolejnych wyzwań podchodzimy inaczej. Uczyłam się tego przez lata.

Urodziłam się w 1980 roku w pięknej polskiej miejscowości, w Zakopanem. Ileż możliwości stwarza to miejsce?! Sporty zimowe, bliskość natury – piękne sosnowe lasy, górskie potoki, czy wreszcie możliwość pieszych wędrówek po górskich szczytach i rozkoszowanie się niewyobrażalnie pięknymi widokami. Tak, jestem szczęściarzem! Mimo że całe bogactwo tego miejsca nie jest do końca dla mnie dostępne, to jestem szczęśliwa, że urodziłam się w zimowej stolicy Polski. Mieszkanie tutaj pomogło mi w hartowaniu charakteru, ponieważ jest to miejsce do życia dość wymagające. Ukształtowanie terenu, ostre podejścia i surowy klimat nie pomagają osobie, która ma trudności w poruszaniu się. Bardzo wcześnie w moim sercu zaczęły rodzić się nierealne marzenia o chodzeniu po górach, a widok z sypialni (prosto na Giewont) tylko je wzmacniał. Jednak spełnienie tego i innych marzeń musiało poczekać, abym mocniej uwierzyła w swoje możliwości, zaakceptowała swoje słabości, skupiła się na mocnych stronach i znalazła sposób, w jaki mogę te pragnienia spełnić.

Dostrzeżenie pozytywów w tym, co przyniosło mi życie, zajęło mi dużo czasu. Gdy pojawiłam się na świecie, nic nie wskazywało na to, że w życiu będę potrzebowała wsparcia

ze strony innych, a schody czy wysokie krawężniki będą dla mnie nie lada wyzwaniem. Nikt z naszej rodziny nie myślał wówczas, że często będę zależna od pomocy innych, zwłaszcza że na świecie był już mój brat, którego stan zdrowia nie budził żadnych zastrzeżeń. Wspomnienia z dzieciństwa, którymi się tu z Tobą dzielę, są wynikiem długich rozmów z rodzicami.

W pierwszych latach życia byłam cudownym, zachwycającym bobasem. Loczki w kolorze złota, zielone oczy, uśmiech, który wszystkich hipnotyzował. Idealna córeczka. Aż pewnego dnia zaczęłam upadać. Tak z dnia na dzień. Robiłam trzy kroki i upadałam na podłogę. Potem zaczęłam chodzić na paluszkach. Rodzice byli pewni, że się wygłupiam. Tata twierdził, że udaję baletnicę – gdzieś pewnie zobaczyłam, jak dziewczynki wspinają się na paluszki i chcą być taka jak one. Gdy sytuacja ta trwała przez kilka tygodni, powiedział: „Przestań już! Dość tego udawania!”. Był na mnie wściekły. Rodzice opowiadali mi później, że rozplakałam się. Tłumaczyłam im, że nie udaję, tylko inaczej nie dam rady chodzić. Wówczas uznali, że coś jest nie tak. Udaliśmy się do specjalistów. Neurolog skierował nas na odpowiednie badania. Miałam wtedy trzy lata. Diagnoza trwała długo i ostatecznie została potwierdzona, gdy miałam sześć lat. Pamiętam jak dziś, gdy będąc w szpitalu w Warszawie na specjalistycznych badaniach, do sali wszedł tata z pluszakiem, małym misiem ubranym w niebieską sukienkę. Czułam, że coś jest nie tak. Tata usiadł na moim łóżku i spokojnie powiedział:

– Córeczko, przepraszam, że złościłem się na Ciebie. Wiem, że nie udajesz. Masz zanik mięśni.

– A co to takiego? – zapytałam.

– Twoje mięśnie są słabe, słabsze niż u twojego brata. Będziesz musiała bardzo o nie dbać, dużo ćwiczyć, bo ich siła będzie mniejsza z każdym rokiem. Razem z mamą nie opuścimy Cię na krok, będziemy walczyli i zobaczysz, że wszystko będzie dobrze. To jakiś wirus, to nie Twoja wina. Czasem po prostu tak się zdarza.

– Ale dlaczego mnie, tato? – zapytałam w płaczu.

– Dlatego że jesteś silną i upartą dziewczynką. Ja, mama i twój brat pomożemy Ci. Tu jest miś, który również będzie czuwał nad Tobą i Twoją siłą. A teraz tylko jedno mi obiecaj!

– Co takiego, tato? – zapytałam pełna obaw.

– Obiecaj mi, że na swoim ślubie zatańczysz ze mną pierwszy taniec.

– Dobrze, obiecuję! – odpowiedziałam, choć wówczas nie wiedziałam, co znaczy ani ślub, ani pierwszy taniec.

Nie bardzo rozumiałam również całej tej sytuacji, bo przecież w niczym nie różniłam się od innych dzieci. Błoga nieświadomość była wtedy cudownym darem. Nie zdawałam sobie sprawy, że jestem inna i czeka mnie w przyszłości wiele wyzwań.

W tamtych czasach nie było jeszcze Internetu i całą wiedzę czerpaliśmy od lekarzy oraz tylko z jednej książki. Wiedzieliśmy jedno – choroba będzie postępowała. Nikt nie jest w stanie określić w jakim tempie. Niestety nie było na nią żadnego lekarstwa. Jedyną szansą, aby próbować ją powstrzymać, były ćwiczenia, czyli rehabilitacja – ciągła i systematyczna. Nie raz na jakiś czas, na sporadycznym turnusie w sanatorium, tylko każdego dnia. Jak się później okazało, potrzebne również były takie sprzęty, jak buty ortopedyczne oraz łuski zakładane na noc. Ostatecznie i tak wszystko to może zakończyć się operacją przedłużenia ścięgien Achillesa, a w konsekwencji na pewno będę poruszać się na wózku. To było przerażające! Ale najbardziej mroząca krew w żyłach była informacja, że z rozpoznaniem tej dolegliwości w tak wczesnym wieku ludzie dożywają zazwyczaj trzydziestego roku życia. Oczywiście dla sześciolatki trzydzieści lat to wieczność i wiek, w którym człowiek jest już stary. Więc ta informacja chyba bardziej przerażyła moich rodziców niż mnie. Od początku mama i tata niczego przede mną nie zatajali. Wiedzieli, że te informacje będą dla mnie trudne do przyjęcia, ale powinnam znać prawdę, bo prawda w naszej rodzinie była jedną z najważniejszych wartości. Wiedzieli również, że prędzej czy później zacznę szukać wiadomości na temat choroby, a kontrole u lekarza kilka razy w roku będą przecież odbywały się przy mnie. Chcieli również, bym miała szansę szybciej zaakceptować tę sytuację.

Ile razy kierujemy się myślą „nie powiem jej” czy „lepiej, żeby nie wiedziała”? Czy zatajanie informacji jest słuszne? Oczywiście, w życiu zdarzają się sytuacje, kiedy może nam się wydawać, że właśnie tak należy postąpić. Ale to tylko nam się tak wydaje. Z perspektywy czasu jestem rodzicom i lekarzom bardzo wdzięczna. Fakt, spowodowało to, że szybciej dorosłam, bo te wiadomości do najprostszych nie należały. Jednak z drugiej strony wiedziałam jakiego mam przeciwnika i dlatego po szkole muszę jechać na dwie godziny rehabilitacji, podczas gdy moi rówieśnicy radośnie bawili się na podwórku. Już od wczesnych lat byłam nastawiona na ciągłą pracę. Oczywiście były momenty, kiedy zwyczajne miałam dość. Trochę jednak stałam pod ścianą, bo mama i tata byli w tym temacie bezwzględni – wystarczyło jedno ich surowe spojrzenie. Parę razy zdarzyło mi się odpuścić, jednak wracałam do ćwiczeń i do teraz uczestniczę w nich regularnie, ba, nawet z przyjemnością. Opowiem Ci o tym w dalszej części książki.

Rodzice postanowili zrobić wszystko, aby zapewnić swojej niepełnosprawnej córce normalne życie. Oboje byli osobami silnej wiary, dlatego pocieszali się myślą, że Bóg musiał mieć jakiś szczególny plan, by obdarzyć ich takim dzieckiem. Pojawiały się jednak nurtujące pytania, na które nie znali odpowiedzi: Czy nasza córka będzie samodzielna? Kto się nią zaopiekuje, gdy nas zabraknie? Co będzie, gdy choroba zabierze jej możliwość samodzielnego oddychania? Czy ktoś się w niej zakocha i czy założy rodzinę?

Podobnie jak moi rodzice martwisz się czasem o przyszłość. To absolutnie normalne. Jednak często bywa tak, że to, czego się obawiamy, okazuje się o wiele mniejszym problemem, niż pierwotnie zakładaliśmy. Często nawet najgorsze obawy mogą okazać się zupełnie bezpodstawne, a życie na przekór niesprzyjającym okolicznościom ostatecznie może ułożyć się pomyślnie, pozytywnie nas zaskakując. Często to my jesteśmy reżyserami filmów, których nikt nie nakręci i nikt nie zobaczy poza nami. Mama i tata nie wyobrażali sobie nawet, jak wspała życie będzie prowadziła ich córka. Nie mieli pojęcia, że będzie w pełni samodzielna, zdobędzie wykształcenie, pracę,

wyjdzie za mąż i będzie szczęśliwą, pełną pasji kobietą. Większość obaw moich rodziców nigdy się nie sprawdziła.

Początkowo nie czułam, aby zanik mięśni szybko postępował. Czułam tylko, że słabnę. Zaczęły mi jednak doskwierać inne sprawy. Pierwszą z nich były buty ortopedyczne. Zapewne oglądałaś film *Forrest Gump* (1994) i pamiętasz, w jakich butach chodził bohater. Miałam bardzo podobne. Ładna, delikatna dziewczynka z blond włosami, w ślicznych sukieneczkach (mama zawsze o to dbała!) w kontraście z brązowymi, wysokimi butami, które po obu stronach miały szyny. Gdy inne dzieci mówiły na mnie wtedy „cyborg”, nie wiedziałam, o co im chodzi. Potem już zrozumiałam. Zaczął się pierwszy bunt i pytanie: dlaczego ja? Każdego wieczoru, oprócz obowiązkowej bajki na dobranoc, mama przynosiła dwie plastikowe łuski, w które wkładała moje nogi i bardzo mocno obwijala je bandażem. Chodziło o to, by nogi się prostowały, a pięty dociskały do łusek, aby w ścięgnach Achillesa nie robiły się większe przykurcze. Było to bardzo bolesne. Pamiętam drugi bunt. Miałam dość. Płakałam, nie chciałam, nie rozumiałam.

– Mamo, bardzo Cię przepraszam. Teraz wiem, ile musiało Cię to kosztować. – Często udawałam, że już śpię, ale na nic zdawał się mój plan – łuski musiały być na nogach. Cierpiałymy obie. Pamiętam, jak pozawijana w te łuski próbowałam zasnąć, czułam ból i pulsowanie w nogach. Wtedy patrzyłam na mojego śpiącego, pełnego sił brata i płakałam, bo w głowie zaczęło bardzo mocno brzmieć pytanie: dlaczego ja? Wieczorami często modliłam się o uzdrowienie. Kładąc się spać, płakałam i marzyłam o tym, że budzę się rano i wstaję jak mój brat – bez trudu. Niestety nigdy się to nie wydarzyło. A ponieważ nie umiałam zaakceptować siebie, następnego dnia w szkole czułam, że trudno mi uzyskać akceptację innych osób.

Wychowanie mnie z pewnością nie było łatwe, ale niezależnie od wyjątkowych zmagania przeżyliśmy też chwile radości. Po nocy przychodził dzień. Dzień, który zaczynałam znów z uśmiechem – głównie dlatego, że rodzice pozwalali mi na wszystko i starali się nie traktować mnie jak dziecka z niepełnosprawnością. Miałam swój plan dnia: szkoła, rehabilitacja,

odrabianie lekcji, a potem zabawa – i to na całego! Pamiętam, jak wspinałam się po drzewach, bawiłam się z koleżankami na podwórku. Robiliśmy „bazy” w przeróżnych miejscach, gotowaliśmy, śpiewaliśmy. Szczególnie pamiętam piosenkę, którą wykonywałyśmy, gdy zaczynał padać deszcz, który przeszkadzał nam w naszych szaleństwach. Piosenka brzmiała tak: „Słoneczko nasze, rozchmurz buzię, bo nie do twarzy ci w tej chmurze...” (M. Dehnel, *Słoneczko*, w: K. Heering, *Śpiewnik harcerski*, Warszawa 1988, s. 335-336). Ileż mądrości jest w tych słowach! Nikt bowiem nie wygląda korzystnie, gdy jest smutny i pochmurny.

Potem nastał czas, kiedy mogłam spróbować swoich sił na rowerze. Wyprosiłam tatę, a ten dał mi swój rower. Był to jaskrawopomarańczowy składak. Dziś rozmawiając z nim przez telefon, usłyszałam:

– Córeczko, nie masz pojęcia, ile mnie to kosztowało nerwów. Mama była na mnie zła, że Ci pozwalam, bo możesz zrobić sobie krzywdę.

– Tato, dziękuję!

Z wielką trudnością wprowadzałam rower na górkę, z odwagą siadałam, choć moje nogi nie miały siły, aby korzystać z pedałów. Podnosiłam je więc do góry i gdy był zjazd w dół, to w ostatnim momencie zeskakiwałam na beton. Rower zatrzymywał się na żywo płocie. Jedno jest pewne, w naszym domu od tego momentu plastrów nie brakowało! Rodzice patrzyli na to wszystko lekko przerażeni, ale wiedzieli, że muszą dać mi spróbować. Do dziś pamiętam słowa, jakie mama skierowała do taty po jednej takiej eskapadzie:

– Jasiu, dziś Ty ją opatrujesz.

Było wiele „numerów”, które zrobiłam jako dziecko, ale nie sposób ich tu wszystkich wymienić. Opowiem Ci jeszcze jedną historię. Było lato i mój brat dostał deskorolkę. To był prawdziwy hit! Niestety nie dla mnie. Chciałam jednak bardzo spróbować swoich sił i wymyśliłam sobie taki sposób, że po prostu na nią usiądę. Uznałam, że górka na podwórku jest zdecydowanie za mała, więc udałam się na jezdnię, po której poruszają się samochody. Była to zakopiańska estakada

– dwa pasy, jakieś pięćset metrów drogi w dół. Idealnie! Ależ miałam frajdę! Jednak tego dnia nie skupiłam się na rzeczy najważniejszej: o której wracają rodzice? Rozpędzona na drodze, na tej deskorolce, z wiatrem we włosach, minęłam na chodniku kobietę i mężczyznę. Jak się później okazało, byli to moi rodzice. Podobno mama, widząc mnie zbladła i szepnęła do taty:

– To chyba była Twoja córka!

Dostałam w domu burę. Zakaz wychodzenia przez tydzień. Potem broiłam znowu. Jednakże jestem bardzo wdzięczna rodzicom, że pozwalali mi na tego typu doświadczenia, bo nie czułam się inna. Nie czułam, że moja niepełnosprawność jest ograniczeniem. Nauczyłam się znajdować sposób na nią i na to, by czynnie uczestniczyć w życiu podwórka.

Cieszę się, że nigdy nie byłam chowana pod kloszem. Kiedy potrzebowałam wsparcia i miłości, zawsze je dostawałam. Kiedy rozrabiałam, dostawałam naganę. A kiedy trzeba było coś w domu zrobić, zawsze wypełniałam swoje obowiązki. Rodzicie byli wymagający w stosunku do mnie. Jak każde dziecko musiałam nauczyć się odpowiedzialności za swój bałagan, uczestniczyłam w przygotowywaniu posiłków, nawet jeśli było to tylko rozłożenie sztućców i talerzy, to był to mój obowiązek. Uwielbiałam obierać ziemniaki, marchewkę z mamą w kuchni. Czułam się potrzebna i ważna w naszej rodzinie. Nikt za mnie nie odrabiał lekcji, nikt nie decydował, w co mam się ubrać. Kiedy chciałam herbatę, rodzicie mi ją oczywiście przyrządzali, ale musiałam ją wnieść po schodach do pokoju, który znajdował się na piętrze. Tych schodów było dwanaście! Przyznam, że tego akurat kiedyś nie rozumiałam. Przecież zanim ją wniosłam, to połowę rozlałam. Moje chodzenie z roku na rok było gorsze i niestabilne, a po schodach musiałam wspomagać się poręczami. Mimo to, nikt mi nie odpuszczał. Przyznam, że czułam złość. Jednak pewnego dnia, gdy popatrzyłam na tę napełnioną tylko do połowy szklanekę z herbatą, którą wniosłam samodzielnie na górę, to poczułam niesamowite uczucie. Było to uczucie, którego nikt mi nie zabierze: satysfakcja! Ten napój stał się dla mnie napojem

mistrza, niczym najdroższy szampan. Po latach zapytałam rodziców o to, dlaczego byli tak wymagający. Odpowiedzieli, że było im bardzo trudno, ale wiedzieli, że tylko w ten sposób poznam uczucie satysfakcji i spełnienia. Wierzyli, że znajdę swój własny sposób na pokonanie tego wyzwania, a najważniejszy stanie się dla mnie cel i droga do niego. Tak właśnie się stało.

Jeżeli jesteś rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, to, proszę Cię, wymagaj od swojego dziecka wszystkiego, co jest w granicach jego możliwości. Nie decyduj za niego! Nie myśl, że z czymś sobie nie poradzi. Dawaj mu zadania, obserwuj i wspieraj, a tylko tak nauczysz go samodzielności, za którą kiedyś będzie Ci wdzięczny. Tego właśnie bali się moi rodzice najbardziej – że nie będę samodzielna. I zdecydowanie to, że teraz jestem, jest moim największym sukcesem.

Chodziłam do szkoły z dziećmi pełnosprawnymi. Rodzice nie chcieli mnie umieszczać w innej szkole. Bardzo dbali o to, abym mogła rozwijać się jak inne dzieci. Tata często odwoził mnie do szkoły, ale powrót był już po mojej stronie. Wymyślałam sobie wówczas najróżniejsze drogi do domu. Szczególnie w pamięć zapadła mi droga korytem rzeki. Woda w niej nie była zbyt wysoka, ale wówczas wydawało mi się, że jest to droga najkrótsza. Słabłam, czułam to w mięśniach, dlatego każdy metr miał dla mnie ogromne znaczenie. Gdy pojawiały się wielkie trudności w chodzeniu, machałam do kierowców samochodów, a ci zawozili mnie do domu. Dopiero później przyznałam się do tego rodzicom. Czułam, że muszę walczyć do ostatnich sił, a znalezienie sposobu na poradzenie sobie z trudnościami było dla mnie kolejną lekcją, która miała mi pomóc w przyszłości. Wiem, że było to nieodpowiedzialne i ryzykowne, ale takie sytuacje budowały moją odwagę.

Przyszedł też moment dla nas bardzo trudny. Musieliśmy zadecydować o przeniesieniu mnie do sanatorium, mieszczącego się w Zakopanem, w którym miałam mieć szkołę i przede wszystkim rehabilitację. Zanik mięśni postępował, chodzenie stawało się coraz trudniejsze, dlatego trzeba było zwiększyć ilość godzin na ćwiczeniach do czterech dziennie. Miałam

dziesięć lat, gdy mama zapakowała moje rzeczy i powiedziała:

– To dla Twojego dobra, Agusiu. – Czułam, że już nigdy nie będę w domu na dłużej. Bycie w sanatorium oznaczało przebywanie w tym miejscu od poniedziałku do piątku. Rodzice mogli mnie tylko odwiedzać i brać na przepustki na weekend. To było okropne uczucie, gdy patrzyłam na mój drewniany domek i wiedziałam, że od tego momentu będę w nim tylko weekendowym gościem. Było to jednak najlepsze rozwiązanie dla mojego zdrowia. Znow zaczęłam się buntować, ale skrywałam to jeszcze przed wszystkimi.

28 listopada 1990 roku to data, którą zapamiętam do końca życia. Lekarze postanowili przeprowadzić mi operację, mającą na celu przedłużenie ścięgien Achillesa i tym samym zakończyć torturę z łuskami i butami ortopedycznymi. Wybrali jednak datę moich urodzin. Gdy rodzice przyszli z tortem urodzinowym, ich dziecko właśnie było na bloku operacyjnym. Nie jestem w stanie wyobrazić sobie wówczas ich cierpienia. Wiem, jak ja się czułam. A czułam się oszukana, bo nikt mi nie mówił o tym, że ta operacja odbędzie się tak szybko. Lekarze zdecydowali trochę za nas. Czułam wielki smutek i zranienie. Nie wytrzymałam i wykrzyczałam do wszystkich lekarzy, pielęgniarek, że to niesprawiedliwe, że nie wiem, co robiłam, że tak muszę cierpieć, że nie chcę takiego życia i nic w nim mnie dobrego nie czeka. Byłam rozczarowana. Pytanie: dlaczego ja? było od tej pory bardzo częste. Operacja spowodowała również, że choroba zaczęła szybciej postępować, gdyż zmienił się całkowicie układ sił w mięśniach, które od lat były przyzwyczajone do innego chodzenia. W konsekwencji cztery lata później zaczęłam poruszać się na wózku. Moje serce w tym czasie bardzo cierpiało. Martwiłam się, że już zawsze będę ciężarem dla tych, których kocham. Nie chciałam nim być!

Dorośłam wówczas do dojrzałej rozmowy z rodzicami na temat mojej niepełnosprawności i mojej przyszłości. Zaczęłam wypytywać o szczegóły – o to, co tak naprawdę mnie czeka. Moje pytania wynikały z bezsilności, z ciekawości oraz były

reakcją na pytania dociekliwych kolegów z klasy. Początkowo bardzo obawiałam się tego, co powiedzą mi rodzice. Wiedziałam, że temat jest dla nich trudny. Pierwsze skrzypce w tej rozmowie odegrała mama. Po cierpliwym wysłuchaniu mojego rozgoryczenia na temat niesprawiedliwości, spokojnym głosem powiedziała:

– Wiem, że czujesz się skrzywdzona przez los, że czujesz niesprawiedliwość. Pamiętaj jednak, córeczko, że jesteś wyjątkowa. Dawaj ludziom miłość i siłę. Bo jesteś silna. A ludzie dadzą ją Tobie. Masz dwa wyjścia: albo się poddać, albo walczyć jak prawdziwy wojownik. Gdy walczysz, widzę iskrę w Twoich oczach i ja mam siłę, i tata, i Twój brat. Doceniaj każdy dzień i wszystko, co przynosi Ci życie! Nie skupiaj się na niesprawiedliwości. To wszystko dzieje się po coś. Ma to głęboki sens, którego jeszcze nie rozumiesz. Ale przyjdzie dzień, kiedy zrozumiesz wszystko i będziesz wtedy szczęśliwą i dumną kobietą. Miej odwagę sięgnąć po wszystko, czego pragniesz i nigdy się nie poddawaj.

Pamiętam, że wówczas po naszej rozmowie przepłakałam kilka dni. Skrajnie wyczerpana podeszłam i przytuliłam się do mamy bardzo mocno. Powiedziałam:

– To mi nic nie da, w niczym nie pomoże. Będę walczyć!
Później mama często przypominała mi te słowa.

Być może niejednokrotnie byłeś w takiej sytuacji, kiedy czuleś, że to, co się dzieje, nie powinno Cię spotkać i nie zasłużyłeś na taki los. Są jednak takie momenty w życiu, jak właśnie choroba czy wypadek, na które nie mamy wpływu. Od nas jednak zależy, czy to cierpienie będziemy nieśli przez życie, czy spróbujemy przekuć je w coś wyjątkowego. Mam wybór i Ty go masz! Możemy skupiać się na rozczarowaniach, smutku czy brakach – wybrać złość i zgorzknienie. Możemy też postanowić, że nawet wówczas, gdy będziemy przeżywać trudne momenty w życiu, wyciągniemy z nich naukę i doświadczenie, ruszymy dalej, by z tymi przeżyciami budować coś nowego.

Doszłam do ściany. Obiecałam walczyć. Wiedziałam, że złym nastawieniem niczego nie osiągnę. Powoli zaczyna-

łam zmieniać myślenie, szukając pozytywnych stron całej tej sytuacji. Zdałam sobie sprawę, że przecież mam tak wiele. Mam kochających rodziców i brata, podczas gdy moje koleżanki i koledzy byli w rodzinach zastępczych, widywali jednego z rodziców tylko w weekendy lub w święta. Przecież mam miłe towarzystwo na podwórku i mogę bawić się jak rówieśnicy. Przecież jeśli mam jakieś ograniczenie, to zawsze znajdę własny sposób, aby dopiąć swego. Znowu pojawił się uśmiech i wielki apetyt na życie.

Po tych przeżyciach wróciłam na chwilę do szkoły z pełnosprawnymi dziećmi. Wróciłam do domu! Nie byłam jednak już tak szybka jak moi rówieśnicy. Potrzebowałam więcej czasu, aby przejść z klasy do klasy. Podczas gdy moje koleżanki i koledzy na przerwie zajmowali się grą w klasy czy wymianą historyjek z gum do żucia „Donald”, ja ruszałam w drogę do następnej klasy. Ledwo zdążałam. Zdarzały się sytuacje, że nauczycielka wyprzedzała mnie na schodach, a gdy nie zdążałam na lekcję, wpisywała mi spóźnienie. Zdarzały się również i takie sytuacje, kiedy nauczyciele odmawiali mi uczestnictwa w wycieczkach szkolnych, gdyż moje powolne chodzenie „spowalniało grupę”. Ależ to były bolesne ciosy! Co gorsza, kilkoro złośliwych kolegów i koleżanek znalazło sobie świetną zabawę w wymyślaniu na mnie przezwisk, typu: krzywonoga, dziwoląg, kaleka. Chciałam być taka jak inni, ale miałam na to znikome szanse. Bardzo zależało mi na akceptacji otoczenia, ale czułam się odrzucona. Każde przezwisko trafiało prosto w serce, burząc moje poczucie własnej wartości. Znowu stanęłam pod ścianą z największym pytaniem do wszechświata: dlaczego ja? Próbowałam też zawalczyć o akceptację środowiska. Pojawił się w mojej głowie prosty plan: akceptację nauczycieli zdobędę tym, że będę się dobrze uczyć. Osiągałam więc w nauce dobre wyniki. Pomysł na kolegów ze szkoły też był prosty: pokażę im, że potrafię coś, czego inni nie mogą zrobić. Dzięki ćwiczeniom byłam bardzo zwinna i rozciągnięta, dlatego zrobienie szpagatu nie stanowiło dla mnie większego problemu. Na dłuższych przerwach moje akrobacje były jedną z atrakcji. Dodatkowo stałam się również osobą, od której

zawsze można było przepisać zadanie domowe czy wspomóc się potajemnie na klasówce. Wszystko to było jednak za mało. Raz na jakiś czas znów spotykałam się z brakiem akceptacji i przezwiskami. Rodzice oczywiście interweniowali, ale to tylko powodowało odsuwanie się ode mnie rówieśników i nowe przezwisko: kablara. Było mi bardzo przykro. Nie wiedziałam, co mogę jeszcze zrobić, by inni zobaczyli we mnie człowieka, a nie krzywonogą czy opóźniającą grupę dziewczynkę. Przez długie lata pielęgnowałam w sobie przekonanie, że gdybym była zdrowa, moje życie byłoby o wiele łatwiejsze. Nie zdawałam sobie sprawy z tego, że wcale nie muszę być pełnosprawna – powinnam tylko być sobą! Początkowo trudno mi było zrozumieć, że moim głównym problemem nie jest niepełnosprawne ciało, ale ograniczenia, które sama sobie narzucam i którymi krępuję swój potencjał.

Gdy zaczęłam odczuwać dyskomfort i wstyd przed tym, w jaki sposób się poruszam, poprosiłam rodziców, by umieścili mnie ponownie w sanatorium. Miałam wówczas dwanaście lat. Wróciłam z niego, gdy miałam lat dziewiętnaście. Sanatorium było dla mnie przede wszystkim tym miejscem, w którym mogłam poczuć spokój i akceptację, tak ważną dla mojej przyszłej drogi. Mogłam skupić się na tym, co najważniejsze, czyli na rehabilitacji. Były tam dzieci, które – równie jak ja – zmagaly się z ograniczeniami. Jeden miał krótszą nóżkę, drugi krzywy kręgosłup, inny znów poruszał się na wózku. Poza tym docierało do mnie coraz wyraźniej, że wiele osób zmagają się z jeszcze większymi wyzwaniem niż moje. Każdy z nas coś miał, jednak nie miało to żadnego wpływu na to, kim byliśmy i na naszą zabawę czy psikusy, które robi każde dziecko. Nigdy nie zapomnę tych dzieci i ich uśmiechów. Jak to możliwe, że chore dzieci potrafią się śmiać? Podczas swoich podróży po świecie również spotykałam się z wielkim cierpieniem ludzi, którzy mieszkali w ciężkich warunkach, np. w afrykańskich slumsach. Za każdym jednak razem widziałam w ich oczach iskrę i radość. Jak to możliwe, że ludzie mieszkający w tak okropnych warunkach są szczęśliwi? Radość była z pewnością ostatnią rzeczą, którą spodziewałam się znaleźć w sanatorium

czy w afrykańskich slumsach. Ludzie wnoszą się ponad okoliczności, gdy godzą się z tym, że nie na wszystko mają wpływ i że nie wszystko są w stanie zrozumieć. Zamiast tego skupiają się raczej na tym, co rozumieją i co od nich zależy.

Fakt, że zobaczyłam cierpienie innych ludzi, spowodował przypływ najważniejszej refleksji: przecież nie mam wcale tak źle, inni są w o wiele gorszej sytuacji i mimo to sobie radzą! Być może i Ty masz taką refleksję, patrząc na mnie. To nic złego, zapewniam Cię. Pozwól sobie na nią i docień to, że masz zdrowe ciało. Ile możliwości jest więc przed Tobą?!

W sanatorium, z jednej strony, nauczyciele nie stosowali dla nas taryfy ulgowej. Z drugiej strony, jeżeli ktoś z nas miał szczególną potrzebę, na przykład potrzebował więcej czasu, by przemieścić się z klasy do klasy, to nie wpisywali spóźnienia. To tu nareszcie poczułam, że nie muszę nikomu nic udowadniać. Mogę być sobą i skupić się na tym, co jest dla mnie najważniejsze. W moim przypadku była to nauka i ćwiczenia fizyczne. Choć początkowo ani rodzice, ani ja nie chcieliśmy być w miejscu, w którym jest mnóstwo niepełnosprawności, to jednak od tych osób dostałam najwięcej wsparcia, miłości i siły. Współcześnie wygląda to zupełnie inaczej, ale uwierz mi, w latach dziewięćdziesiątych zarówno świadomość, jak i możliwości były zupełnie inne. Tak bardzo cieszę się, że powstają szkoły integracyjne, ba, nawet przedszkola, a dzieci mogą uczyć się wzajemnie od siebie jednej z kluczowych rzeczy: odmienności i jej akceptacji.

Ostatnio zostałam zaproszona do takiego przedszkola, by porozmawiać z maluchami o tolerancji. Zadałam im pytanie, co oznacza dla nich tolerancja. Zgłosił się sześciolatek Jaś.

– Tolerancja to jest wtedy, gdy komuś cieknie ślina z buzi, a my się na niego nie patrzymy i się z niego nie śmiejemy – powiedział. – Ze wzruszenia musiałam powstrzymać łzy. Byłam szczęśliwa, że u tak młodego człowieka jest już obecna taka świadomość. To bardzo buduje.

Lubię spotkania z dziećmi i młodzieżą, bo mogę wówczas przekazać im moje doświadczenia, które pokazały, że bardzo łatwo złamać drugiego człowieka właśnie brakiem akceptacji.

Bez względu na to, czy mamy ograniczenia czy nie, czasem wystarczy inna inność, na przykład inny kolor włosów czy piegi, by środowisko było dla nas bezwzględne. Spotykając się z młodymi ludźmi, dzielę się moją historią i mam głęboką nadzieję, że zmienią swój sposób myślenia i nastawienia do drugiego człowieka. Zbyt często oceniamy kogoś po wyglądzie, po jego cechach fizycznych, nie dając mu nawet szansy na to, by go bliżej poznać.

Pobyt w sanatorium spowodował, że szybciej dorastałam. Na co dzień miałam styczność z różnymi emocjami, swoimi i innych dzieci. Radziliśmy sobie z tęsknotą za domem, z bólem po ćwiczeniach czy po operacjach. Wspieraliśmy i motywowaliśmy się nawzajem, bo każdy z nas walczył o sprawność i samodzielność. Jedno jest pewne – nasza praca miała dać nam owoce w przyszłości. Jako dziecko doskonale znałam mechanizm kroplówki, widziałam mnóstwo ran pooperacyjnych, umiałam zmienić wenflon, a widok igieł mnie już nie przerażał. Być może na takie „atrakcje” było za wcześnie dla dziecka, ale nie było wyjścia, gdy koleżanka z łóżka obok, w płaczu wołała:

– Angelika, leć po pielęgniarkę. Kroplówka przestała lecieć!

Wspominając ten czas, dziś wiem, że był to horror dla takich maluchów, ale wtedy nie patrzyłam na to w ten sposób. Dla nas, pacjentów, ważne było to, że jesteśmy razem i sobie pomagamy, a nasza niepełnosprawność była zupełnie gdzieś obok. Byliśmy po prostu dziećmi, które chciały się śmiać, bawić, a czasem miały też inne potrzeby. Nikt nie walczył o akceptację ze względu na niepełnosprawność – nie musiał. Rozdziły się między nami wielkie przyjaźnie i miłości.

Niektóre przyjaźnie, tak jak moja z Agatą (Agata Spała, ekspertka z zakresu zatrudniania osób niepełnosprawnych, trenerka, doradca kariery, konsultantka ds. niepełnosprawności – przyp. red.), narodziła się właśnie tam, gdy miałyśmy sześć lat, i trwa do dziś! Do tej pory mam trzy pudła wypełnione po brzegi listami od koleżanek i kolegów, które wymienialiśmy ze sobą, gdy oni wracali do domów. Wszyscy

wyjeżdżali, oprócz mnie. Wraciałam do domu tylko na weekendy. Mój drewniany domek znajdował się osiem kilometrów od sanatorium, jednak dla mnie była to odległość ośmiuset. Wiedziałam, że tak być musi, bo to zaowocuje. Mądrość moich rodziców była wielka, dlatego ufałam im bezgranicznie i skoro powiedzieli mi, że to wszystko jest dla mojego dobra, to tak właśnie było. W moim sercu był jeden cel: chcę spełnić obietnicę daną tacie – zatańczyć z nim pierwszy taniec. Już wiedziałam, co on oznacza i o co chodzi z tym ślubem. Koleżanki skutecznie mnie uświadomiły. Musiałam ćwiczyć. Nie było wymówek, że mi się nie chce, że nie mam sił. Trzeba, to trzeba. Chciałam dotrzymać obietnicy. Prosty plan.

Jak na swój wiek byłam dojrzała, a poważniejsze podejście do życia skłaniało mnie niekiedy do przysięgających myśli: czy ktoś mnie pokocha? czy pójdę do szkoły? czy zdobędę pracę? kto chciałby mnie zatrudnić? Choć moje ograniczenia wynikały przede wszystkim z niepełnosprawności, to wyraźnie wpływały na mój stan emocjonalny.

Chyba każdy ma w swoim życiu takie momenty, kiedy czuje się nieakceptowany, wyobcowany i niekochany. Od czasu do czasu wszyscy zmagamy się z poczuciem zagubienia i brakiem pewności siebie. Gdy nie akceptujemy siebie z jakiegoś jednego powodu, to po pewnym czasie znajdujemy setki innych, które burzą nasze poczucie własnej wartości. Kompleksy powoli zjadają nas od środka, powodując, że nie mamy odwagi na marzenia, nie widzimy naszego potencjału i koncentrujemy się na swoich słabościach, a nie na atutach.

Dlaczego nie potrafimy kochać siebie takimi jakimi jesteśmy? Dlaczego tak często towarzyszy nam poczucie, że nie jesteśmy wystarczająco atrakcyjni, wysocy, szczupli, przebojowi czy inteligentni? Gdy mamy niskie poczucie własnej wartości, to nawet wówczas, gdy bliscy dodają nam otuchy, wystarczy jedna nieprzychylna uwaga kolegi lub nieprzyjemny komentarz szefa czy współpracownika, a wysiłki naszych najbliższych idą na marne. **Zbyt często porównujemy się z innymi, a nasze samopoczucie uzależniamy od opinii ludzi. Wiem, że trudno się nie porównywać, zwłaszcza do osoby, która mocno**

nas inspiruje. Pamiętaj jednak, każdy z nas przechodzi inną drogę, ma inne doświadczenia, które kształtują jego charakter i osobowość. Wyciągnij z historii wnioski dla siebie i podążaj własną ścieżką. Jeśli nie potrafimy zaakceptować siebie samych, z większym trudem przychodzi nam także akceptowanie niespodzianek, które przynosi życie. A wszyscy wiemy, że życie to nie jest bajka, ale raz jest łatwiej, raz trudniej. Zapewniam Cię jednak, że gdy jesteś silny wewnętrznie, znajdziesz sposób, aby poradzić sobie z trudnościami. Gdy akceptujemy i kochamy siebie, odzyskujemy wewnętrzny spokój i harmonię.

Jeśli nie jesteś dziś w miejscu, w którym chciałbyś się znajdować, lub nie masz odwagi, aby sięgnąć po swoje marzenia, przyczyna najprawdopodobniej tkwi w Tobie, a nie w uwarunkowaniach zewnętrznych. Weź odpowiedzialność za swoje życie, a następnie podejmij konkretne działania! Jednak zanim to zrobisz, najpierw powinieneś uwierzyć w siebie i w swoją wartość. Nikt nie dostrzeże Cię w Twojej kryjówce, nikt nie przyjdzie do Ciebie z propozycją. Nie czekaj na cud i właściwą okazję!

Przestałam zupełnie skupiać się na zaniku mięśni – na tym, że on postępuje. Wiedziałam, że robię wszystko, aby ten proces był wolniejszy. Nie miałam sobie nic do zarzucenia. Zrozumiałam również, że nikt mnie nie uzdrowi. Nie pojawi się również wróżka z bajki, która za pomocą swej magicznej różdżki sprawi, że będę w pełni sił. W zasadzie, to ledwo pamiętam to uczucie, kiedy byłam zupełnie zdrowa. Zanik mięśni był częścią mnie od dawna. Czy miałam na to wpływ? Czy miałam wpływ na to, ile mam centymetrów wzrostu czy jaki jest kolor moich oczu? Nie miałam żadnego. To było dla mnie prawdziwe odkrycie i przełom, bo dopiero po zrozumieniu tego oczywistego faktu mogłam iść dalej.

W tamtym momencie życia zrozumiałam, że niezależnie od tego, jak trudne jest życie z postępującą chorobą, mam mnóstwo wartościowych cech, które chciałabym wykorzystać dla siebie i innych. Wtedy jeszcze nie sądziłam, że mogę podzielić się z drugim człowiekiem czymś wartościowym, a największą

radością będzie inspirowanie innych ludzi i pomaganie im. Zdałam sobie również sprawę z tego, że dostałam od życia niepełnosprawność fizyczną, ale nie doznałam cierpienia, będącego na przykład wynikiem maltretowania czy zaniedbania. Nigdy nie musiałam borykać się z problemami typowymi dla dzieci z rozbitych rodzin. Miałam kochających rodziców i brata, którzy każdego dnia otaczali mnie miłością. Moje życie pod pewnymi względami było łatwiejsze niż życie innych ludzi. Dlaczego wcześniej tego nie doceniałam? A czy Ty doceniasz to, co masz?

Od tego momentu zaczęłam skupiać się na tym, co mam w sobie pozytywnego, z czego jestem tak naprawdę zadowolona i dumna. Jako mała dziewczynka notowałam sobie wszystko w myślach lub w pamiętniku. Jako dorosła kobieta pewnego dnia usiadłam z kartką papieru i wypisałam wszystkie te rzeczy, z których jestem po prostu dumna. To tak zwane mocne strony.

Proponuję Ci ćwiczenie. Poświęć parę minut, aby zastanowić się, jakie są Twoje mocne strony. Przykładowe mocne strony to: miły, wrażliwy, sumienny, profesjonalny, cierpliwy, towarzyski, asertywny, atrakcyjny, z poczuciem humoru, lojalny, zorganizowany itp.

Szczerze odpowiedz na pytania:

Co konkretnie w sobie lubisz?

.....
.....
.....

A co w sobie kochasz?

.....
.....
.....

Czym się wyróżniasz?

.....
.....
.....

Jakie najczęściej słyszysz komplementy na swój temat?

.....
.....
.....

Z czego jesteś najbardziej dumny? Jakie są Twoje osiągnięcia, sukcesy?

.....
.....
.....

Które Twoje cele są wciąż niespełnione? Co chciałbyś zrobić lub czego chciałbyś spróbować?

.....
.....
.....

Jeśli postawiłeś przed sobą jasno określony cel bądź marzenie, zastanów się, które z wypisanych cech pomogą Ci je zrealizować. Odrzuć to, na co nie masz wpływu, i skup się na swoich atutach. Głęboko wierzę, że wypisanie ich dostarczy Ci wiele radości.

Pisałam Ci, że dla mnie to była długa droga, aby przestać skupiać się na własnej słabości i odkryć to, co jest we mnie cennego. Pamiętam moment przełamania i wewnętrzny spokój, jaki wówczas we mnie zapanował. Czułam, że jestem gotowa na to, co choroba mi przyniesie, i na to, by zacząć śmiało realizować swoje marzenia.

Kilka lat później wydarzyła się kolejna zmiana w moim życiu. Był ciepły jesienny dzień, kiedy razem z klasą z sanatorium wybraliśmy się na wycieczkę do pobliskich sklepów. Podzieleni na pary ostro maszerowaliśmy do przodu. Razem z koleżanką byłyśmy ostatnią parą. Po pokonaniu pewnego dystansu poczułam silny ból w biodrze. Wiedziałam, że przejście kolejnych metrów będzie niemożliwe. Zdażyłam szybko wyszeptać do koleżanki:

– Powiedz, proszę, pani wychowawczyni, że boli mnie noga i wracam do ośrodka. – Gdy grupa się oddaliła, chwyciłam się ogrodzenia, aby zebrać siły na powrót. Zrobiłam kilka kroków

i upadłam na chodnik. „Proszę – powiedziałam do siebie – daj mi siłę, abym doszła do ośrodka”. Niestety po kolejnej próbie znów to samo. Zobaczyłam wówczas dwóch młodych mężczyzn, którzy malowali ogrodzenie.

– Pomocy! – krzyknęłam w ich kierunku. Natychmiast zjawili się przy mnie. Jeden z nich wziął mnie na ręce i zaniósł do sanatorium.

Leżałam już na łóżku, odpoczywałam i zbierałam myśli, gdy do sali wpadła wychowawczyni i pełna złości krzyczała:

– Angelika, nie wolno odłączać się od grupy i nie wolno prosić o pomoc nieznajomych!

– Wiem, przepraszam – odpowiedziałam – ale chyba mięśnie moich nóg nie mają już siły. Proszę zadzwonić do mamy. To chyba czas na wózek.