

CAŁA NA BIAŁO

6:00 – JA

Budzik. Znów ten drażniący dźwięk. Wbija się w moją głowę, próbując usilnie przekonać, że to już ten czas. Prawa ręka bezwiednie kieruje się w stronę stolika nocnego. Szybko wyłącza alarm, a następnie sięga po okulary. Odruch bezwarunkowy.

Wciąż sennym krokiem kieruję się do łazienki. Przymglony umysł dobrze jednak wie, gdzie znajduje się kosmetyczka. Mechanicznymi ruchami nakładam warstwy podkładu i bronzera, obserwując jak trupia biel cery powoli ustępuje wykreowanej opaleniznie. Kilka maźnięć tuszem i całkowicie białe rzęsy zaczynają wybijać się na tle twarzy. Stanowią teraz idealną oprawę dla nieidealnych oczu – wiecznie czerwonych tęczywek nie da się ukryć. Z włosami jest podobnie.

Dla niektórych są przepiękne, dla innych wręcz przeciwnie. Jedni pytają, która fryzjerka potrafi uzyskać taki efekt, podczas gdy drudzy w myślach będą traktować je jako fanaberię kolejnej zbuntowanej nastolatki. Włosy, jak włosy: czarne, brązowe czy, tak jak w moim przypadku, białe – zawsze budzą mieszane uczucia.

Jeszcze tylko kilka energicznych ruchów szczotką, parę pstryknięć delikatnych perfum i szybko zerknięcie z przesadnie bliskiej odległości na przesadnie duży wyświetlacz telefonu.

Pora wychodzić.

Latem faktycznie wstaję wcześniej po to, żeby pod puder dać sobie krem z filtrem i wsmarować. Skórą się jakoś bardzo nie przejmuję, bo nie mam z tego powodu ani kompleksów, ani też to smarowanie latem nie jest jakoś bardzo uciążliwe, ale koleżanka nakłada sobie normalnie bronzery na ręce, na nogi i je przyciemnia. Bardzo często ludzie pytają o włosy: czy farbuję, czy rozjaśniam, czy to naturalne. Komentarze? Raczej przyjemne, że wyglądam, jak lalka Barbie czy coś. Rodzice też często dostawali pytanie w stylu: czemu mi włosy farbują. Zawsze było też mówione, że „ona jest jeszcze mała, więc te włosy na pewno jej ściemniają”. To jest kwestia nieświadomości.

8:07 – ZMYŚL

W końcu udaje mi się trafić pod właściwą salę. Grzecznie przepraszam za spóźnienie, na co lekko rozmazana persona reaguje lakonicznym skinieniem głowy. Szybko rozglądam się po klasie. Niby w poszukiwaniu miejsca, chociaż i tak dobrze wiem, gdzie za chwilę usiądę. Pierwsza ławka jak zwykle świeci pustkami. W sumie nie ma w tym nic dziwnego – w końcu nikt nie lubi siedzieć z przodu. W duchu zawsze się śmieję, że takie miejsca są zarezerwowane dla mnie i dla kujonów. A przynajmniej tak to zawsze wyglądało. Siadam.

Lekcja historii nigdy nie napawa mnie optymizmem. Zresztą zdecydowana większość klasy ma podobnie. W ich przypadku to jednak natłok materiału wywołuje tę antypatię, a u mnie – natłok tekstu w prezentacji. Drobne literki zlewają się w skomplikowaną czarną plamę. Dziwna plątana znaków w niczym nie przypomina tekstu, a jednak w tle słyszę tylko dźwięki długopisów, które pieczołowicie notują każde wyświetlane słowo.

Biję się z myślami. Nie wiem czy siedzieć beczynnie, czy sięgnąć po monokular i chociaż próbować śledzić wzrokiem to, co jest wyświetlane. Widzieć, czy nie widzieć – oto jest pytanie. A może raczej – narażać się na pomruki komentarzy z tylnych ławek, czy nie. Przeszukuję czeluść wyładowanego plecaka. Szybko znajduję szukany przedmiot. Sprawnymi ruchami otwieram pudełko, ustawiam odpowiednią ostrość, przykładam do oka niczym lunetę.

Widzę.

Astygmatyzm koryguje się okularami. Jeśli chodzi o światłowstręt to wiem, że w Stanach, na razie bardzo eksperymentalnie, robią jakieś operacje (w ogóle nie wiem, jak oni się tam dostają) siatkówki oka. Robią to na szczurach i na osobach zupełnie niewidomych. Póki co nikt na osobie, która coś tam widzi, się tego nie podejmie, bo można sytuację pogorszyć. Sama bym też się nie zgodziła na operację. Poza tym mam już doświadczenie, bo mam teraz naprzemiennie widzenie. Gdy miałam chyba siedem lat, to zoperowali mi zeza i coś tam za bardzo naciągnęli. Nie powiedziałabym, że jest gorzej – po prostu teraz jest inny problem. Koniec końców, nie zrobili mi tego dobrze i nawet był jakiś plan reoperacji, ale rodzice nie chcieli już ryzykować bardziej i ja w sumie też na razie nie chcę. Zresztą o tym, że widzę naprzemiennie – raz jednym okiem, a raz

drugim co było długo diagnozowane jako podwójne widzenie, dowiedziałam się, no nie wiem, ze trzy lata temu.

8:45 – WYJĄTKOWA

Dzwonek. Nie przeszywa mojej głowy aż tak bardzo jak poranny budzik, ale też nie zaliczam go do przyjemnych dźwięków. Wylewające się z klas tłumy reagują jednak zgoła inaczej. Huk, śmiech, dźwięki rozmów niosą się wzdłuż korytarza, a ja, schodząc po stromych schodach, słyszę tylko wewnętrzny głos: „trzymaj się mocno poręczy, idź powoli, patrz pod nogi”. Lawirowanie pośród niewyraźnych postaci kończy się w momencie znalezienia właściwej sali. Idzie mi to już zdecydowanie sprawniej niż jeszcze kilka dni temu, kiedy cały budynek był dla mnie zupełnie nowy.

Siadam na uboczu, chociaż i tak wiem, że nie uchroni mnie to od ciekawskich spojrzeń. Niektórzy ściągają uwagę prowokacyjnym ubiorem lub niecodziennym zachowaniem. Ja nie muszę robić zupełnie nic. Wystarczy, że jestem. Fakt, że nie widzę ukradkowych spojrzeń powinien dawać mi jakiś komfort – w końcu, gdy się czegoś nie widzi to tak, jakby to nie istniało. Ja jednak czuję i to wyjątkowo mocno.

Albinizm – to właśnie w nim zasadza się moja „wyjątkowość”.

Nie pamiętam przełomowego momentu, no bo właśnie od małości wiedziałam o chorobie no i wiadomo, że gdzieś się tam z czasem więcej się dowiadywałam, interesowałam się. Jednak gdy dojrzewasz, to się po prostu dowiadujesz więcej o sobie i zaczynasz rozumieć siebie, otoczenie, itd., Nie, szoku nie było.

10:20 – TEŻ POTRAFIĘ

Informacja o wycieczce – jej niespodziewane pojawienie się wywołuje falę radości w klasie. Głośne śmiechy i intensywne szepty pokazują wyraźną aprobatę dla pomysłu wychowawczynie. Sama zresztą się cieszę. Chociaż nie – cieszyłam się do momentu, gdy nie podano planu

podróży. Kilkugodzinny trekking z perspektywy zdrowej osoby, nawet jeśli to nie spełnienie marzeń, jest czymś jak najbardziej wykonalnym. Mnie jednak całkowicie to dyskwalifikuje. Strome podejścia, wahania ciśnienia, duże przeciążenia, nierówna powierzchnia, i tak można by wymieniać w nieskończoność...

Czasami mam ochotę już zignorować te wszystkie lekarskie zalecenia. Coraz częściej chcę pokazać, że tak – ja też potrafię biegać, ja też mogę brać w udział wyjazdach, że też potrafię normalnie funkcjonować. Pytanie tylko po co, a przede wszystkim komu? Tym wszystkim, którzy drwią z moich ograniczeń?

Bierz się w garść. Wdech. Wydech - powtarzam w głowie swoją mantrę. Nie pierwszy raz choroba zmusza mnie do rezygnacji z planów i nie pierwszy też raz budzi pytanie „co by było gdyby...”.

Nie mogę się bardzo wysilać. Ludzie z dużą wadą wzroku nie powinni nosić bardzo ciężkich rzeczy, itd. Chodzi o to, że jakieś żyłki w oczach i inne naczynka mogą pęknąć. Ciężko też jest mi ocenić odległość, na przykład lecącej piłki, ale bez przesady. Nie jestem jakaś krucha. Nie powinnam też np. na jakichś super mocnych rollercoasterach jeździć czy, na bungee skakać bo za duże ciśnienie. Nieprzyjemnie było też, gdy w maturalnej klasie wszyscy robili prawko, a ja nie mogłam. Prawo jazdy to jest jednak istotna rzecz w życiu i jednak fajnie mieć auto.

15:32 – PRZESYT

Z ulgą kieruję się w stronę przystanku. Stawiam miarowo krok za krokiem. Oczy skierowane w dół starają się śledzić wszystkie nierówności na chodniku, tak jakby po ośmiu godzinach miała się na nim pojawić jakaś niemożliwa do sforsowania przeszkoda. W istocie jednak pokonuję tę drogę mechanicznie, zostawiając sobie przestrzeń na myśli kotłujące się dzień w dzień w mojej głowie. Wyłączam się.

Sprawdziany, zadania, kartkówki – przed tą pracą stoi każdy uczeń. Ciągłe zmagania z konsekwencjami jakie niesie ze sobą niepełnosprawność to jednak zupełnie inny rodzaj „pracy”. Uwypukla się to zwłaszcza tutaj: w szkole, na ulicy – wśród ludzi. Nieustanna czujność, wyęteżone zmysły, które w porę muszą wykryć każdy rodzaj „niebezpieczeństwa”, towarzyszy mi niemalże zawsze.

Przebudźcowanie – tak właśnie mogę określić swój stan ostatnio. A właściwie od dawna Chmara impulsów atakuje mnie zewsząd. Zgiełk szkoły, uczucie zagubienia, a przede wszystkim brak wsparcia lub chociażby poczucia akceptacji, do której byłam przyzwyczajona.

Jest tego po prostu za dużo.

W momencie wyboru specjalnej szkoły podstawowej chodziło o moją niepełnosprawność. Rodzice chcieli żeby to była mniejsza klasa, takie bardziej wspierające środowisko. uczniowie z niepełnosprawnościami to maksymalnie tylko pięć osób na klasę. Byłam bardzo zadowolona.

17:20 – OAZA

Dom – może to banał, ale jest to dla mnie pewnego rodzaju bezpieczna przystań. Czuję się tu przede wszystkim swobodnie. Mam poczucie bycia akceptowaną – czytaj: normalną.

Siadam za biurkiem. Szarość przestrzeni widocznej za oknem kontrastuje z dużym ekranem monitora, który rozświetla się feerią kolorowych pikseli. Po chwili i ja jestem w stanie uchwycić je jako spójny obraz. Dynamicznie zmieniające się karty przeglądarki, wyskakujące powiadomienia, ruchome reklamy – żadna z tych rzeczy nie ułatwia mi dotarcia do poszukiwanej witryny. Lekko poirytowana odnajduję dobrą grupę dla osób z albinizmem.

Mam wrażenie, że moje przeciążenie po całym dniu momentalnie znika w chwili, gdy przed oczami ukazuje mi się cała seria pytań, na które wciąż nikt nie udzielił odpowiedzi. Z zapalem zasiadam do pisania komentarzy. Rytmicznie naciskam przyciski klawiatury. Litera po literze wyklikuję swój przekaz, swoją poradę lub zwyczajne słowa pocieszenia. Mogłabym to robić całymi godzinami.

Rodzice małych dzieci proszą głównie o porady zdrowotne. Pytają o kwestię smarowania albo o kwestię wzroku. Bardzo często jest to na zasadzie polecenia sobie okulistów i dermatologów w danym mieście. Np.: „Jestem z Katowic, gdzie znajdę fajnego, doświadczonego okulistę”.. Miało powstać jakieś stowarzyszenie, jeszcze go nie ma.

19:19 – NA ROZDROŻU

Mam do wyboru dwie drogi: uzalanie się lub działanie, bierność lub aktywność. Choroba to jedno, jednak bycie żywym przykładem na to, że slogan „chcieć to móc” w istocie nie jest tylko pustym frazesem, to drugie. Akcje na rzecz ludzi potrzebujących, edukacyjne publikacje, zbiórki charytatywne, czy zwykłe uświadamianie dodają mi poczucia sprawczości. A może i świadomość bycia potrzebną? Głębokie przekonanie, że wszystko dzieje się po coś, pcha mnie dalej do działania. W pewien pozytywny sposób przymusza, by chwilowa apatia i trudy codzienności nie zdominowały myślenia.

Na razie tak wiele pod kątem albinizmu nie robiłam poza moim wystąpieniem w TVN i chciałabym w przyszłości zacząć coś więcej robić np. dla osób w Afryce, bo tam są prześladowania. Wpłacam na jakąś zrzutkę, ale sama na razie nic pod tym kątem nie organizowałam. Trochę też działałam na rzecz uświadamiania. Chodzi tu o kwestie języka. Ludzie mówią na przykład, że: „ktoś mnie potraktował, jakbym był niepełnosprytny”. W takich kwestiach po prostu tłumaczę.

19:54 - WY

Inni widzą we mnie tylko to, co powierzchowne – wadę wzroku, niecodzienną urodę, mniejszą sprawność fizyczną i. Przedkładają te elementy ponad wszystko inne, tak jakby to właśnie one mnie definiowały.

Jakie uczucia to u mnie wywołuje? Smutek (chyba jest to zbyt wymijające określenie)? Żal (ale do kogo miałby on być skierowany)? A może frustrację (na ten moment najlepiej pasuje).

Ona powoli narasta. Kumuluje się we mnie w każdej chwili, gdy moje osiągnięcia są przyćmiewane przez ograniczenia.

Ograniczenia ma każdy. Nie wytykajcie ich tylko mnie.