

Niki Shisler

KRUCHOŚĆ

Przełożyła

Donata Olejnik

1.

Co najgorszego może się przytrafić człowiekowi? Pytam poważnie. Gdzie kryją się najgłębsze lęki? Takie, które wywracają żołądek na drugą stronę, które odpycha się od siebie cichą modlitwą i wzruszeniem ramion. Zapewne dotyczą one najbliższych: rodziców, przyjaciół, małżonków. Lub - co bardziej prawdopodobne - dzieci.

Złe rzeczy przytrafiają się dobrym ludziom tak samo często, jak dobre rzeczy zdarzają się ludziom złym, a dokładniej mówiąc, niesłychane rzeczy przytrafiają się zupełnie przeciętnym osobom. Przez całe życie czułam, że jestem „inna”. Dopiero, kiedy zostałam bez ostrzeżenia katapultowana w sam środek nietypowego życia, zrozumiałam, że jestem najzupełniej normalna. Nie znam odpowiedzi na wszystkie pytania. Tak jak większość ludzi, staram się tylko żyć najlepiej, jak potrafię. Stawiam jedną nogę za drugą i udaję, że wiem, dokąd idę. Jestem zwyczajną kobietą i próbuję tylko znaleźć sens w życiu, które tak często wydaje się bezsensowne. Bywają dni lepsze i gorsze. Kiedyś wydawało mi się, że dorosłość pozwoli mi na poczucie pewności, że stanę twardo na ziemi obiema nogami. Okazało się jednak, że ziemia nieprzerwanie porusza się i ucieka spod stóp, a my możemy jedynie nauczyć się nie przewracać przy pierwszym lepszym drzeniu. Wszystko jest takie niepewne. I nie chodzi o kruchość samego życia, chociaż, o tak - jest ono niezmiernie kruche. Myślę tu raczej o przeżywaniu życia, o codziennym stąpieniu po wysoko rozpiętej linie, na której wszyst-

5

ko się może zdarzyć, i tylko jedno uderzenie serca dzieli nas od niezmiernego szczęścia lub rozpacz.

Zadawałam sobie nieraz najważniejsze pytania. Kim jestem? I czym? Dlaczego tak jest? Kiedy chaos wtoczył się z łoskotem w moje życie, próbowałam chwycić się ostatniej deski ratunku, jaką wydawało mi się doszukiwanie sensu. Starłam się znaleźć jakieś powtarzające się wzory do naśladowania, cokolwiek, co by mnie poprowadziło. Odpowiedzi nie brakowało, ani natury racjonalnej, ani duchowej, bo historię podróży od kołyski do grobu można opowiedzieć na tysiąc sposobów. Uważam, że sinusoidę mojego losu najlepiej opisują te punkty, w których styka się ona z innymi. To właśnie w takich miejscach żyję i staję się realna. Bez innych ludzi jestem jak duch - nierzeczywisty i bezsilny, przechodzący bez śladu przez kolejne dni.

Ale oczywiście, nie jestem sama. Z moim splatają się losy wielu osób, każda wysyła falę, która krzyżuje się z milionami innych fal. Potrzebuję bliskości i intymności, choć często miewam trudności z nawiązaniem kontaktów społecznych. Nauczyłam się więc wychodzić do ludzi i tworzyć więzi na różne sposoby. Nawet w najtrudniejszych chwilach znajdujemy bowiem możliwości, aby zbliżyć się do drugiego człowieka, podzielić się z kimś swoimi doświadczeniami i tym, co leży na duszy. Cóż bowiem nam zostaje? Co tak naprawdę się liczy? Człowiek potrzebuje należeć do kogoś, musi zakotwiczyć się w pajęczynie wzajemnych relacji. Budujemy więc nasze sieci, zakładamy rodziny. Ryzykujemy przy tym sercem, ale na tym polega przecież życie.

Szczęście to sztuka, umiejętność, którą trzeba opanować tak jak wszystkie inne umiejętności. Mnie poznanie tej mądrości zabrało ponad czterdzieści lat - ale lepiej późno, niż wcale.

Oto typowy poranek w naszym domu. Chaos. Po mieszkaniu kręci się zwykle około ośmiu osób, w różnym stanie świadomo-

6

ści - od półprzytomnych do całkowicie rozbudzonych. Prezentację zaczniemy od Danny'ego. To mój mąż, przyjaciel, powiernik i kochanek. Mój towarzysz podróży przez życie, a także Głos Rozsądku! Danny jest chyba najrozsądniejszą osobą, jaką znam: zrównoważony, dobry, tolerancyjny, kochający i mądry. Nigdy się nie dowiem, jaki cud sprawił, że znalazł się u mojego boku, ale nie ma dnia, żebym nie dziękowała za to szczęście. Tworzymy zgraną parę i chyba do siebie pasujemy. Nigdy się nie kłócimy, co wielu ludziom wydaje się niezmiernie podejrzane. Zresztą przyznaję, jest to tak dziwne, że aż niewiarygodne. Muszę jednak powiedzieć - co zresztą da się jeszcze zauważyć - że nie jestem uległą żoną, a Danny nie jest pantoflarzem. Po prostu się nie sprzecamy. Kocham mojego męża całą sobą, każda komórka mojego ciała jest pełna miłości do niego, a po dziesięciu latach wspólnego życia nadal trudno jest mi doszukać się w nim wad. Niewiarygodne, prawda? A jednak, kiedy przeczytacie naszą historię, zobaczycie, jak wielkie trudności musieliśmy pokonywać, nie będziecie chyba żałować nam tej odrobiny radości.

Rankiem Danny nie jest w swojej szczytowej formie. W życiu to ja jestem chaotyczna, tylko czasem miewam napady gestapowskiego niemal zorganizowania, ale przez pierwszą godzinę po wstaniu z łóżka to Danny płacze się bezużytecznie po domu. Dopiero potem przeradza się w pogodnego i towarzyskiego człowieka. Właśnie spotykamy go, kiedy próbuje wcisnąć małą stopę w jeszcze mniejszą skarpetkę albo roztrzepany szuka szczotki do włosów - przynajmniej jednak stara się sprawiać wrażenie, jakby był do czegoś przydatny.

Widzieliście to? Być może kącikiem oka zauważyliście coś, co wyglądało jakby przeładowany wieszak na płaszcze przemknął przez przedpokój i zniknął z domu. To musiał być Joey, mój pierworodny syn. Ma dopiero osiemnaście lat, a już przeżył więcej niż niejeden emeryt. Rozmyślnie stara się unikać z nami kontaktu przed południem. Jest cudownym starszym bratem dla swojego rodzeństwa, stanowi niekończące się źródło rozrywki,

7

nauki i przygód. Joey nigdy nie lubił być dzieckiem. Nie cierpiał bezsilności i odkąd skończył dwa lata, nie tolerował, kiedy traktowano go protekcjonalnie. Na szczęście wyrósł na wspaniałego człowieka i zadziwia mnie nieustannie „dzieckiem”, które w sobie nosi. Jest zabawny, inteligentny, zdolny i dobry - posiada wszystkie cechy, o których każda matka może marzyć dla swojego dziecka. I chyba nie muszę nadmieniać, że piszę to całkowicie bezstronnie i obiektywnie.

Gwiazdą całej rodziny jest niewątpliwie Evie. Siedmioletnia kobietka (Joey zawsze chciał mieć nastoletnią siostrę albo brata, udało mu się zrobić z Evie nastolatkę), w przeciwieństwie do swojego starszego brata, idealnie wpasowała się w dziecięcy świat. Śliczna, lubiana, bardzo dziewczęca i zawsze idąca z duchem

placu zabaw. Ranek wita wyspana i gotowa do akcji. Dla niej to zwykle bardzo pracowity czas - musi wcisnąć w napięty plan zjedzenie śniadania i wyklócenie się o ubranie, a przecież ma do zrobienia tyle ważnych rzeczy - tańczenie jak gwiazda muzyki pop, ćwiczenie żonglerki, zapisywanie na komputerze wygaszaczy ekranu ze strony Barbie.com, odpowiadanie na e-maile, pisanie listów, walkę z rodzeństwem o Playstation, oglądanie telewizji i zadawanie pytań w rodzaju „A co to jest filozofia?”. Wszystkim tym czynnościom towarzyszy nieprzerwana gadanina, strumień świadomości skierowany do wszystkich i do nikogo jednocześnie. Evie to cudowne dziecko o złotym serduszką i błyskotliwym umyśle. Potrafi być bardzo męcząca, bo w chudym ciałku ma więcej energii niż wszyscy pozostali członkowie rodziny razem wzięci. Rzadko zdarza się ranek, żeby ktoś na nią nie krzychał (z miłością, ma się rozumieć).

Zgodnie z chronologią następny w kolejce byłby Theo. Ale Theo nie ma już wśród nas, przynajmniej nie w sensie fizycznym. Nadal pozostajemy pod jego wpływem, bo fakt, że kiedyś żył z nami, ukształtował nas, podobnie jak obecność jego żyjącego rodzeństwa. I chociaż tęsknimy za nim aż do bólu, tylko wyjątkowo bystry obserwator zauważyłby w naszym życiu pustkę przybierającą kształt małego Theo.

8

Dwie minuty młodszy od Theo jest pupilek rodziny, sześciolatek Felix. Obarczony większym bagażem niż taśma na lotnisku zarówno dosłownie, jak i w przenośni, Felbc na pierwszy rzut oka wygląda zatrważająco. Nie wiem nawet, od czego powinnam zacząć jego opis. Niełatwo mi spojrzeć na niego pod zupełnie nowym kątem, oczami czytelnika. Felix jest niepełnosprawny. Cierpi na chorobę zwaną miopatią nitkowatą (nemalinową) - schorzenie mięśni, które powoduje, że jest niezmiernie słaby. Wszystkie funkcje życiowe, których przeciętny człowiek nawet nie zauważa, są dla niego wyjątkowo trudne. Felix potrzebuje pomocy w oddychaniu, przełykaniu i mnóstwie innych czynności, które powinny następować odruchowo. Ciało ma poprzekłuwane w tylu miejscach, że nawet Aniołowie Piekieł z kolczykami na całym ciele mogą się przy nim schować: rurka tracheotomijna w szyi, kolejna rurka (gastrostomia) w brzuchu umożliwiająca karmienie. W ten sposób dostaje wszystkie posiłki, z całkowitym pominięciem buzi. Z rurki wychodzącej z gardła prowadzi długi wężyk łączący go na stałe z respiratorem. Wokół Feliksa słychać ciągły szum - delikatne buczenie aparatury i świst wdychanego powietrza. Pewnie po tym opisie wyobrażacie sobie mojego syna jako wątłego i chorowitego chłopca; być może nawet przed oczami macie obraz domowego oddziału intensywnej terapii, gdzie ludzie mówią ściszym głosem, a na łóżku zawieszona jest karta pacjenta. Nie jesteście w tym odosobnieni. Przyzwyczaiałam się już do tego, że wszyscy, nie tylko laicy, w przypadku których zupełnie to nie dziwi, ale nawet rozliczni lekarze, którzy nie rozumieją, ile można osiągnąć poza szpitalem, wychodzą z podobnego założenia.

W rzeczywistości Felbc to bystry, energiczny chłopiec o niezwykłym uroku. Moje jedyne jasnowłose dziecko, którego szaro-blond czupryna sterczy na wszystkie strony w niesfornych kępkach. Felix jeździ na elektrycznym wózku inwalidzkim, z tyłu oparcia przytwierdzony jest przenośny respirator i akumulator. Porusza się na nim niezwykle umiejętnie, ale niestety nie idzie to w parze z ostrożnością i dbałością o własne życie, zdrowie oraz

wyposażenie domu. Pomimo umiejętności cofania na najmniejszym na świecie kawałku przestrzeni oraz wykonywania skomplikowanego slalomu do tyłu z dużą prędkością, udało mu się wyrwać z zawiasów jedne drzwi i pozostawić na wszystkich ścianach mieszkania wielkie ślady na wysokości podnóżka wózka.

Felix nie mówi, a raczej nie mówi zrozumiale. Bardzo słabe mięśnie oznaczają, że chociaż potrafi wydobywać dźwięki, to jednak nie utworzy z nich wyraźnych słów. Nie jest w stanie zamknąć buzi, więc to już wyklucza sporą część alfabetu. Trochę pokazuje na migi i próbuje mówić, ale zdajemy sobie sprawę, że ostatecznie najlepszym rozwiązaniem dla niego będzie zapewne sztuczny głos w rodzaju tego, jakim posługuje się Stephen Haw-

king.

Stan zdrowia Feliksa wymaga również obecności kilku innych osób w naszym domu. Ze względu na ciągłe podłączenie do respiratora Feliksowi przysługuje całodobowa opieka medyczna. Nocne i dzienne dyżury wymieniają się o ósmej, a jeśli doliczy się do tego jakiegoś obecnego zwykle studenta lub stażystę, tłum rośnie o kolejne trzy osoby.

No i jeszcze ja. Jestem pisarką. Być może to zbyteczna informacja, w końcu trzymacie teraz w ręku książkę z moim nazwiskiem na okładce. Jednakże w obecnej dobie sław i gwiazd, kiedy praktycznie każdy ma coś ciekawego do opowiedzenia, a świat pełen jest ofiar, warto nadmienić, że ta książka to nie kolejna „moja prawdziwa historia”, napisana przez podstawioną osobę. Tym się właśnie zajmuję - pisaniem. Zawsze pisałam i pewnie zawsze będę pisać, przynajmniej dopóki ślepotą i demencją starcza mnie przed tym nie powstrzymają. Opowieść, którą za chwilę przeczytacie, historia, którą chcę wam opowiedzieć, dotyczy zarówno tego, że jestem pisarką, jak i dramatycznego ciągu wydarzeń, które nastąpiły w moim życiu. Nie jestem zbyt dobra w kontaktach z ludźmi, rozmowy o niczym są mi zupełnie obce, a w towarzystwie często czuję się niezręcznie i jestem nieśmiała. Niestety, choć z natury mam trudności w kontaktach społecznych, to jednak zawsze mam dużo do powiedzenia. Nie ma dla

mnie tematu zbyt obszernego ani zbyt wąskiego. Praktycznie na każde żądanie jestem w stanie z pasją i pełnym przekonaniem zaprezentować swoją nieprzemyślaną analizę sytuacji. Tak więc, zupełnie naturalnie zostałam pisarką.

Moje przeżycia nie należą do pięknych. Dziesięć lat temu rzuciłam picie, a droga do spotkań AA była wyboista i plugawa. Jak to mówią, jestem kobietą z przeszłością. Po co to piszę? Ponieważ chcę, żebyście wiedzieli, że nie jestem święta. Jestem zwyczajnie niedoskonałą osobą, która przez lata udowodniła, że posiada wyjątkowy talent do podejmowania głupich decyzji i jest niesłuchanie odporna na dorastanie. Zanim przyszły na świat bliźniaki, powiedziałabym wam, że zupełnie nie nadają się do opieki nad osobą szczególnej troski. Postrzegałam niepełnosprawność jako coś, co zarezerwowane jest dla ludzi o charakterze cierpiętników, dobrych i szlachetnych, którzy pieką ciasta na festyn dobroczynny i noszą niemodne buty. Gdybym w ogóle pomyślała chwilę o tego typu sprawach, zapewne uznałabym, że

jestem niedostatecznie miła, za mało dobra, i - całkiem szczerze - zbyt głupia, by żyć z osobą niepełnosprawną w domu.

Jak większość ludzi stanowią kłębiącą się masę paskudnych wad i niedociągnięć, ale uważam, że dwie skazy mam szczególne, wystają ponad resztę i można je uznać za Moje Najgorsze Wady. Przede wszystkim w niczym nie potrafię zachować umiaru. Jestem osobą, która albo robi wszystko, albo nic. Przekonałam się - i to w większości wypadków bardzo boleśnie - że umiarkowanie jest o wiele skuteczniejszą strategią w życiu. Niestety, świadomość tego to jedno, a stosowanie, to już zupełnie inna sprawa. Jeżeli chcę coś zrobić, dlaczego nie mam włożyć w to całego serca? A jeśli coś sprawia mi przyjemność, instynkt mówi mi, że więcej będzie jeszcze przyjemniejsze. Pomimo traumatycznych lekcji, jakie dało mi życie, zwalając mnie z nóg tak wiele razy, że nawet nie jestem w stanie tego policzyć, pomimo bezspornych dowodów na obecność chaosu i nieszczęścia w mojej przeszłości, niczym żalony psiak, co wlecze swój wyliniały grzbiet z powrotem do okrutnego pana, który po raz kolejny porzucił go gdzieś przy drodze, także i ja rzucam

11

się na nadwyżkę wszystkiego ze złudną nadzieją, że tym razem nie dostanę od losu po głowie. Teraz jednak jestem na tyle rozsądna, by ograniczać się do ogłupiających zajęć, które nie robią mi krzywdy. Wcześniej było to na przykład wyszywanie i malowanie, obecnie uzależniłam się od karcianych gier komputerowych, które wygrywam, i krzyżówek, które rozwiązuję szybko oraz w takich ilościach, że budzi to podziw mojego męża - co stanowi dodatkową nagrodę za mój wysiłek.

Moja druga wada to brak podzielnej uwagi i nieumiejętność robienia kilku rzeczy na raz. Absolutnie nie potrafię robić kilku rzeczy na raz. Możecie sobie więc wyobrazić, że w połączeniu z wadą numer jeden tworzy to sporą przeszkodę w prowadzeniu konstruktywnego życia. To zdumiewające, ale dopiero niedawno zdałam sobie z tego sprawę (tym samym moja umiejętność szybkiego rozwiązywania krzyżówek wydaje się jeszcze bardziej imponująca). Tak czy inaczej, skoro mówią, że wiedza to potęga, wiedza o samym sobie będzie stanowiła pierwszy krok na drodze do osiągnięcia spokoju ducha, do poznania, czy czegoś w tym

rodzaju.

Teraz, kiedy się tak odkryłam, ukazałam się jako osoba aspołeczna, zbyt pewna siebie i beznadziejnie zdziwaczała, zastanawiacie się zapewne, jakim cudem udało mi się zarzucić skutecznie przynętę na tak zacnego i dobrego człowieka, jakim jest Dan-ny. Już wcześniej powiedziałam, że sama się zastanawiam nad własnym szczęściem. Oczywiście, nie jestem tak całkowicie pozbawiona zalet. Jako przeciwwagę tych wszystkich paskudnych niedociągnięć mogę postawić jedną wspaniałą umiejętność: potrafię kochać i robię to całym sercem. Kocham rodzinę nad życie, męża i dzieci, oddałam im całe serce i staram się, by moja miłość przysiadła im delikatnie na ramionach i nie stanowiła ciężaru trudnego do uniesienia. Miłość to złota nitka, która przechodzi przez wszystko, wyciąga nas z mrocznych dni w połyskujące światło. Moja wspaniała rodzina - tak specyficzna, niekonwencjonalna, pełna sprzeczności. Krucha, a przy tym bardzo silna. Połączona miłością i mną - sercem bijącym w jej środku.

12

/

2.

Kiedy sięgnie się dna, tak naprawdę istnieje tylko jedna droga, którą można się z niego wydostać. Zanim doszłam do siebie, kilka dni po moich trzydziestych trzecich urodzinach, byłam kompletnie zniszczoną kobietą. Podniosła się mgła alkoholowych oparów i ujrzałam po raz pierwszy od wielu lat wyraźny obraz świata. Stało się całkowicie jasne, że nic z mojego życia nie ostało się w całości. Picie i depresja razem wzięte zniszczyły cały mój świat, a ja patrzyłam z przerażeniem i wstydem na bałagan, który narobiłam. Oszczędzę Wam szczegółów upadku, to nie jest bowiem ani fascynujące, ani niezwykle, ot kolejna, żałosna i typowa opowieść o alkoholizmie - tragiczna, ale nudna. Łatwo mogła zakończyć się w rynsztoku, jak w wielu podobnych przypadkach. Nie jestem na tyle głupia, by wierzyć, że byłam inna niż pozostali alkoholicy czy też odporna na dramatyczne konsekwencje choroby.

Wyzwoliłam się bardziej dzięki szczęściu niż powziętym zamierzeniom. Właściwe słowo rzucone we właściwym czasie wyszukało lukę w pancerzu, jakim się otoczyłam, i trafiło mnie -w czułe miejsce. Bez zbędnego ceremoniału i planowania, znalazłam się nagle w taksówce i jechałam na pierwsze spotkanie Anonimowych Alkoholików, nadal upita resztkami wina, które pochłonęłam na śniadanie, trzymając kurczowo moją mamę za rękę, zupełnie jakbym trzymała w dłoni talizman.

Pierwsze miesiące terapii wydają się surrealistyczne i dziwaczne. Kiedy wszystko, z czym człowiek się styka, czy wszystko, co

13

robi przez niemal dwadzieścia lat, jest filtrowane przez znieczulającą alkoholową mgłę, trzeźwość jest odczuwana jako stan brutalnego podrażnienia wszystkich nerwów. Nagle okazało się, że nie tylko muszę stanąć twarzą w twarz z ponurą rzeczywistością zupełnie spieprzonego życia, ale co więcej - muszę się do tego całkowicie obnażyć, ba, nawet zrzucić skórę. Każdy delikatny nerw mojego ciała został wydobyty na zewnątrz, obolały i krwawiący, brakowało mi choćby najcieńszej osłony. Sporo przepłakałam. Wylewałam łzy za siebie, za mojego syna, za rodzinę. Płakałam za każdą ranę, jaka kryła się na dnie kieliszka, za każdy strach, każdy wstyd. Nieprzerwane, niekończące się łzy smutku, złości, rozczarowania i cierpienia. Szlochałam podczas spotkań, na których trzeba było się spowiadać, płakałam podczas prywatnej modlitwy, aż w końcu wypłakałam tyle łez, że wymyły z mojego serca najbardziej plugawy brud alkoholowy. Wreszcie mogłam stanąć przed lustrem ze świeżo wyszorowaną i wypucowaną duszą, i nie przerazić się tym, co w nim zobaczyłam.

Wkroczyłam w to moje nowe, trzeźwe życie, słaba jak kociak, z oczami szeroko otwartymi ze zdumienia, a przy tym z przeogromną radością. To tak, jakbym wcześniej była niewidoma, a nagle nauczyłam się radzić sobie z kalectwem, czytać Brail-le'et i ostrożnie poruszać się po labiryncie życia. Hurra! Udało mi się. Wychodzi na to, że przez tak długi czas po prostu nie zapalałam światła. A przecież to było takie proste, tak idiotycznie i wspaniale proste. Dlaczego tego nie wiedziałam?

Moje drugie narodziny, rozpoczęcie życia od nowa, z czystym kontem, na nowej karcie, to chyba jedyny moment w życiu, kiedy poczułam zupełną beztroskę. Optymizm rozsadzał mnie od wewnątrz, po latach poszukiwania czegoś, co da mi największego kopa, odkryłam, że żaden narkotyk na świecie nie dorównuje ogromnemu uczuciu i nadziei. Przede wszystkim jednak, kiedy odniosłam swoje słodkie, wyzwalające zwycięstwo i wyrwałam się z zaciśniętych szczęk porażki, ogarnęło mnie radosne poczucie, że teraz wszystko jest możliwe i da się naprawić. Dostałam właśnie kolejną szansę od losu i po tylu latach coraz gorszych wybo-

14

rów i gwałtownie kurczących się horyzontów znalazłam się nagle w samym centrum rozwijającego się świata, w którym każdy dzień przynosi}, riowe możliwości.

Najpierw jednak czekało mnie sporo poważnej pracy. Trzeźwość ocaliła mnie, kiedy stałam na krawędzi przepaści i niewiele brakowało, a byłoby już za późno. Wokół dymiły zgliszcza i ruiny. Moje mieszkanie było w katastrofalnym stanie. Po latach beładnego imprezowania i zaniedbania wyglądało obskurnie i nieprzyjemnie. I nie chodzi tylko o fizyczną dewastację: nie mogłam już tam mieszkać, wszystko przypominało mi namacalnie nieszczęśliwe lata. Miałam zbyt wiele smutnych wspomnień, spędziłam w nim zbyt wiele rozpaczliwych dni i bolesnych nocy, by móc traktować je jako bezpieczną przystań.

Jednak najbardziej zawiodłam jako matka mojego syna, Joeya. Miał osiem lat, a w momencie, w którym rzuciłam picie, już od około roku mieszkał u mojej mamy. Było mi wstyd, czułam się wyjątkowo podle, a to stanowiło tylko kolejną wymówkę, by zamknąć się w alkoholowej skorupie. Trzeźwość przyniosła przerażenie, poczucie winy i naglące pragnienie naprawienia relacji z moim synkiem, zanim - na co miałam jeszcze nadzieję - będzie za późno.

Nikt tak naprawdę nie chce być złym rodzicem. Wszyscy zaczynamy z głębokim nastawieniem, że nie będziemy powielać błędów naszych rodziców, że wychowamy dzieci na szczęśliwych, zdrowych i pewnych siebie ludzi. A jednak czasem osiągnięcie tego wszystkiego okazuje się najtrudniejszą rzeczą na świecie. Były czasy, w których od dobrego rodzica wymagano jedynie tego, by nakarmił i odział swoje dzieci oraz zapewnił im dach nad głową. Obecnie rodzic o wiele bardziej musi poświęcić się życiu rodzinnemu. Oczekuje się od nas, że będziemy budować w dzieciach poczucie własnej wartości i utworzymy podwaliny zdrowej psychiki. Istnieje taka angielska rymowanka dziecięca: „kości mi połamię kamienie i kije, ale żadne słowo mnie tak nie pobije" [„sticks and Stones may break my bones, but names can never harm me", przyp. tłum.], która wydaje się teraz całkowicie błęd-

15

na - to absurdalna, odwrócona prawda. Wiemy dzisiaj, że połamane kości się zrosną, a chore kończyny wrócą do zdrowia, jednak ostre słowa potrafią wgrzyźć się w serce, pozostawiając rany, które już zawsze będą piekły i paliły.

Kiedy urodziłam Joeya, miałam dwadzieścia cztery lata. Jego ojca poznałam w klubie jazzowym, a jedną z rzeczy, która spajała nasz związek, był alkohol towarzyszący nam już od naszej pierwszej pijackiej randki.

Wkopaliliśmy się w małżeństwo i rodzicielstwo, wykazując przy tym idiotyczny brak rozsądku i planowania. Rozstaliśmy się mniej więcej w czasie pierwszych urodzin Joeya, kiedy okazało się ku naszemu obopólnemu zdziwieniu, że nasz związek nie jest na tyle mocny i trwały, aby sprostać wymaganiom dorosłego życia. Miałam więc dwadzieścia pięć lat i byłam znowu wolna. Podobnie jak większość moich rówieśników czekałam z niecierpliwością na to, kiedy znowu będę wychodzić i dobrze się bawić, zwłaszcza że miałam za sobą dwa lata - jak uważałam - domowego kieratu. Nie przypominam sobie, żebym choć przez chwilę zastanowiła się nad tym, że byłam całkiem młoda jak na osobę, która zdążyła już zaliczyć małżeństwo, rozwód i urodzić dziecko. Po co miałam o tym myśleć? Byłam dzieckiem kilkakrotnie rozwodzących się rodziców, to był jedyny wzór życia, jaki poznałam i jaki mogłam uznać za swój. To był znany mi teren, więc czułam się na nim dość wygodnie. Nie doświadczyłam, jak to jest, kiedy ma się pełną rodzinę, nie miałam pojęcia o tym, jak należy dzielić wpływy i obowiązki w małżeństwie. Najwyraźniej nie widziałam powodu, dla którego powinnam przeanalizować swoje zachowanie i własne wybory, zastanowić się, czy aby na pewno wybrałam najlepszą drogę.

W ciągu następnych kilku lat w moim domu odbywała się impreza za imprezą, przewijało się mnóstwo ludzi, alkohol lał się strumieniami. Ogólnie, dobra zabawa lub przynajmniej coś na kształt dobrej zabawy. Zauważyłam, że śmiech był jakby pustawy, uśmiechy nieszczerze, a kolejny drink zawsze wygładzał napięcia. Byłam zawsze duszą towarzystwa, pławiłam się we własnej lekkomyślności i byłam dumna ze swojej imprezowej wytrwa-

16

łości. Należałam do niewłaściwych osób, z którymi niektórzy się nie zadają. Byłam uosobieniem tego dzikiego i bezmyślnego etapu, przez który ludzie przechodzą, zanim osiągną dojrzałość.

Od samego początku moje pijaństwo miało wpływ na Joeya. Nie był bity czy poniżany, nic tak rażąco patologicznego. Jednak już jako trzylatek potrafił sam sobie zrobić śniadanie. W wieku, w którym dzieci dopiero wyrastają z niemowlęctwa, on już uczył się samodzielności i samowystarczalności. Zdarzały się dni, kiedy byłam zbyt skacowana, żeby zaprowadzić go do żłobka, więc spędzał cały dzień w domu, w piżamie, próbując mnie nie denerwować. A kiedy wpadłam nagle w kolejny toksyczny związek z następnym alkoholikiem, potrzeby mojego synka zawsze stały na drugim miejscu. Na pierwszym stawiałam próby okiełznania coraz bardziej chaotycznego życia. Dzieciństwo powinno być okresem bezpieczeństwa, wolnym od ciężaru odpowiedzialności, ale dla Joeya, mojego bardzo już wtedy samodzielnego chłopczyka, był to czas poznawania, że świat to bardzo zawodne i nieprzyjazne miejsce.

Istnieje tyle sposobów, aby zawieść własne dziecko. Dzieci są tak bezbronne, tak zależne od nas we wszystkim, tak nieświadome, że istnieje cokolwiek innego, niż prawda podawana im przez rodziców. Moja zbrodnia polegała w dużej mierze na zaniedbywaniu Joeya, każde dziecko powinno mieć prawo do beztróskiego dzieciństwa. To taki moment w ich życiu, kiedy wszystkie potrzeby zaspokajane są magicznie, a każdy oddech dziecka otoczony jest mgiełką bezpieczeństwa. Nie byłam dostatecznie dorosła, żeby zająć się sama sobą, a spełnianie obowiązków rodzicielskich zdecydowanie mnie przerastało. Mój synek, jak to zwykle bywa, musiał płacić swoim dzieciństwem za nieudolność własnej matki.

Rzecz jasna, kochałam go, i to ogromnie. Uwielbiałam Joeya, potrafiłam siedzieć nocą godzinami przy jego łóżeczku i przyglądać się, jak śpi, pełna miłości i podziwu dla jego doskonałości. Innym razem ogarniało mnie niepohamowane pragnienie, by złapać go i obsypać pocałunkami jego mały ciemny łeppek. Ta miłość spra-

17

wiała, że miałam jeszcze większe wyrzuty sumienia, a przy końcu mojego pijaństwa samo przytulanie syna doprowadzało mnie do łez wstydu. Alkoholizm traktuje się obecnie jako chorobę i rzeczywiście, kiedy wracam myślami do kobiety, którą wtedy byłam, widzę chorobliwy stan, smutek i wyraźną nieumiejętność wyjścia z koszmaru, w jakim żyłam. Nie nazwałabym jednak tego chorobą, bo definicja tego słowa niesie poczucie bezradności i przypadkowości, zmniejszając tym samym odpowiedzialność za sytuację. A prawda jest taka, że zawsze były gdzieś drzwi, którymi mogłam wyjść. W naszym życiu codziennie dokonujemy tysięcy wyborów. Byłam zbyt ślepa, zbyt głupia lub zbyt egoistyczna, by to zauważyć. Czas mijał, a sytuacja tylko się pogarszała. Coraz trudniej było mi ignorować fakt, że krzywdzę mojego syna. Czułam się jak potwór. Byłam w związku z facetem, który poniżał mnie fizycznie i psychicznie, i - jak wiele innych poniżanych kobiet -utwierdziłam się w przekonaniu, że mam to, na co zasługuję. Mój partner nie krzywdził Joeya, ale synek widział mnie z podbitym okiem, czy złamanym nosem i bał się o mnie. Joey wiedział, że jestem nieodpowiedzialna i niekonsekwentna, a dom, w którym mieszkamy, jest brudny, chaotyczny i często do wczesnych godzin rannych pełen obcych ludzi. Wpadłam w rozpaczliwą spiralę alkoholizmu, by uciec przed kolosalnym poczuciem winy i gwałtowną nienawiścią do samej siebie, które rosły z każdym wypełnionym pićm dniem. W końcu odwiedziły u babci przerodziły się w spędzanie u niej całego weekendu, aż wreszcie Joey przeprowadził się na stałe do mojej mamy. Byłam wtedy bliska dna. Piłam na okrągło, w ukryciu, w poczuciu wstydu i winy, że nie potrafię zająć się własnym dzieckiem (choć teraz, kiedy na to patrzę, dobrze się stało, że Joey został wtedy ode mnie zabrany). Przestałam się dobrze bawić. Alkoholowe dno to plugawy, bolesny i przerażający stan, niestety bardzo egoistyczny. Nie przestałabym pić dla Joeya, nie zrobiłabym niczego dla nikogo. Mogłam tylko rozczulać się nad sobą i nienawidzić siebie.

Koniec przyszedł nagle i nieprzewidywalnie. Coś we mnie pękło, może odezwał się instynkt przetrwania, a może po prostu

18

miałam już dosyć. Tak czy inaczej, byłam zbyt sponiewierana, żeby z tym walczyć, a już samo poddanie się przyniosło mi natychmiastowe i niespodziewane uczucie wielkiej, błogiej ulgi. W ostatnich akordach pijackiego życia kosztem nieludzkiego wysiłku utrzymywałam je przed całkowitym upadkiem. Codzienne kłamstwa, przeczenie samej sobie, te mizerne próby, by pozamiatać trochę życiowego gruzu, wysysały ze mnie wszelką energię i siłę ducha. Kiedy dałam za wygraną, pozwoliłam, by prawda przetoczyła się przeze mnie niczym niezatrzymywana, poczułam radość i podekscytowanie. Pomimo fizycznego bólu, jaki sprawiało mi porzucenie nałogu, oraz emocjonalnego bałaganu, który nastąpił, poczucie ulgi i wolności było tak wielkie, że to ono pchało mnie do przodu w ciągu tych pierwszych, bardzo trudnych dni.

Początki powrotu do normalności to dziwaczne doświadczenie. Dla człowieka pozbawionego wszelkich mechanizmów obronnych, trzęsącego się w delirium, cierpiącego na bezsenność i płacznego, nie jest to najlepszy czas, żeby próbować naprawić swoje relacje z - co całkiem zrozumiałe - nieufnym ośmiolatkiem. Ale kiedy podniosła się mgła oparów alkoholowych i w całej okazałości ujrzałam, jak bardzo zawiodłam swoje dziecko, nie potrafiłam myśleć o niczym innym. Oczywiście nie wchodziło w grę zabranie Joeeya do domu, w którym tyle razy był świadkiem nieszczęścia, dlatego to ja wprowadziłam się do niego. Dom mojej matki wydawał się odpowiednim punktem wyjścia do przeprowadzenia kolejnej próby dorośnięcia.

Nie jestem w stanie wyrazić, jak wielkie czułam wyrzuty sumienia i wstyd. Nie mogłam ich już ukryć w kieliszku, byłam więc przerażona własnym zachowaniem i bałam się ogromnie, że Joey tak na tym ucierpiał, że nic się już nie da naprawić. Podczas naszych pierwszych wspólnych miesięcy próbowałam delikatnie odzyskać jego zaufanie. Nie spieszyłam się, nie chciałam, żeby poczuł się osaczony moim dążeniem do naprawienia sytuacji. Przez długi czas na pierwszym miejscu stawiałam własne potrzeby, teraz trzeba było odsunąć się na bok i jemu pozwolić dykto-

19

wać tempo odbudowywania ufności. Na szczęście natura mi sprzyjała. Dzieci chcą kochać swoich rodziców i nawet w najbardziej patologicznej rodzinie najczęściej pragną pojednania, a nie marzą o ucieczce. Tak było właśnie z Joeeyem. Czy zasłużyłam na jego wybaczenie? Nie wiem. Wiem tylko, że byłam mu za nie niezmiernie wdzięczna.

Po pięciu miesiącach trzeźwości, kiedy tylko wyszłam z etapu dygotania i bezsenności, wprowadziliśmy się z Joeeyem do nowego mieszkania. Był to cudownie koślawy domek na Carnaby Street, w duchu Londynu z lat sześćdziesiątych, stojący w centrum tętniącego życiem West Endu. Ten dom był dla mnie i Joeeya bezpieczną przystanią, a kiedy przyszła wiosna, oboje poczuliśmy się jak nowo narodzeni. Wokół nas wyrastały świeże pędy optymizmu, gałązki nadziei i po raz pierwszy od dawna kwitł śmiech, wypełniający każdy dzień radosnym pięknem.

To zadziwiające, jak bardzo może się zmienić życie w ciągu zaledwie kilku miesięcy. Ponura beznadzieja ostatniego okresu mojego pijaństwa wydawała się teraz tak odległa i obca. Joey zaczynał być odprężony i uwierzył chyba, że jego nowe życie dzieje się naprawdę. Ja miałam w sobie duże pokłady energii i myślałam pozytywnie. Dzięki terapii odwykowej po raz pierwszy w życiu spotkałam się z tematami religijnymi i ku swojemu zdziwieniu przekonałam się, że odpowiada mi idea istnienia wyższej siły. Nie ma nic bardziej radosnego niż niczym nieskrępowany optymizm, a przekonanie, że da się rozwiązać wszystkie problemy wewnętrzne i zewnętrzne, pozwala osiągnąć człowiekowi stan wielkiej euforii. Do swojej sytuacji podchodziłam jak do głoszenia ewangelii. Byłam tak wdzięczna za ocalenie w ostatniej chwili, że czułam się w obowiązku „głoszenia prawdy”. Bo jeśli mi się udało, skoro tak upadła osoba jak ja dostała drugą szansę, to - byłam przekonana - każdy powinien ją otrzymać i każdy jej tak samo pragnie.

Nie było to jednak proste. Do demonów, które próbowałam zatopić w kieliszku, dołączyły kolejne, wyostały się na wolność i za wszelką cenę starały się sprowadzić mnie na złą drogę.

Żmudnie i boleśnie wyciągałam nici z tkaniny mojego życia. Wygładzałam ją, łątałam, czyściłam i zwijałam w fałdy, powoli zastępując błędy i, chaos porządkiem i harmonią.

Podczas terapii odwykowej trzeba nauczyć się robić wszystko inaczej. To, jak się myśli, co się robi i czuje - wszystko musi ulec zmianie. Trzeba nauczyć się patrzeć na świat z zupełnie innej perspektywy, wywrócić wszystko do góry nogami, obserwować, naprawiać i zmieniać. To wyczerpujący, a czasem bardzo bolesny proces. Dawałam jednak z siebie możliwie najwięcej i szybko zaczęłam robić postępy. Czułam, że choćbym miała stanąć twarzą w twarz z najgorszymi demonami, było to i tak mniej przerażające niż powrót do piekła, z którego dopiero co wróciłam.

Z powodu alkoholizmu ucierpiały też inne moje relacje, nie tylko z Joeyem. Przez lata trzymałam całą rodzinę na dystans, próbując ukryć przed nimi brutalną prawdę o sobie. Nie mam zbyt wielu bliskich. Przez pierwsze dziesięć lat życia byłam jedyną córką samotnej matki, która nazywała nas „najmniejszą rodziną na świecie”. Życie było dla mnie przygodą, do której zostałyśmy obie wrzucone. Dorastałam szybko, byłam poważnym, pilnym dzieckiem wśród niedojrzałych dorosłych. Jako córka dzieci-kwiatów otoczona byłam poglądami pokolenia hippisów, którzy z pełnym przekonaniem wierzyli, że uda im się zmienić świat na lepsze. Tak więc nauczyłam się, że ludzie dzielą się na dwie kategorie: „tacy jak my”, a więc cyganeria, ludzie niekonwencjonalni, cieszący się życiem, propagujący miłość, i przede wszystkim... właściwi. Z drugiej strony stali ci „nudni”, pozbawieni wyobraźni, ograniczeni, myślący tylko o karierze, nienawidzący nowych doświadczeń, często bigoteryjni, a więc niewłaściwi. Świat w oczach hippisów był biały i czarny (czy raczej składał się z szarości przeciwstawionej wszystkim kolorom tęczy). W odkryciu tajemnicy szczęśliwego, harmonijnego życia bardzo ważną rolę miały odkrywać narkotyki.

Moje relacje z matką należą do złożonych i wieloaspektowych, jak to zwykle bywa w związku pomiędzy matką i córką. Lata picia i upodlenia wystawiły je wielokrotnie na wielką próbę. Trzeba

jednak oddać mojej mamie (za co jestem jej dożgonnie wdzięczna), że była gotowa zapomnieć o kłótniach i cierpkich słowach z przeszłości i pomóc mi stanąć na nogi. Bez jej bezwarunkowej miłości i pomocy byłoby nam o wiele trudniej odbudować nasze życie. Pomimo bólu, jaki musiałam jej sprawić przez tyle lat, kiedy przyszło co do czego, stała za mną murem.

W mojej rodzinie istnieje duże poczucie lojalności, wspieramy się bez względu na okoliczności. Bardzo sobie cenię tę cechę. Oczywiście zdarzało się, że to niezłomne trzymanie się zasad niewzruszonej lojalności obracało się na naszą niekorzyść. Chyba każdego z nas dotknął kiedyś konflikt interesów między życiem towarzyskim a rodzinnym, co przerodziło się w bolesne i nieprzyjemne kłótnie rodzinne, ale i tak uważam, że lojalność to bardzo dobra rzecz. Przynajmniej wiadomo, na czym się stoi.

Kiedy miałam dziesięć lat, urodził się mój brat Charlie - konsekwencja krótkiego drugiego małżeństwa mojej mamy. Ubóstwiałam go od pierwszych chwil. Taka wielka różnica wieku pomiędzy nami

oszczędziła nam typowych punktów zapalnych występujących zwykle wśród rodzeństwa na tle rywalizacji i zazdrości. Zawsze byłam blisko związana z bratem, przechodząc najpierw etap opieki, potem towarzyski zabaw, autorytetu, a kiedy skończył szesnaście lat - przyjaciółki. Byliśmy też sojusznikami. Po latach życia w szalonej atmosferze hippisowskiej wreszcie znalazł się ktoś, kto razem ze mną wyśmiewał się z absurdów uważanych w moim domu za rzecz naturalną i popierał mnie w narastających konfliktach z matką. Jednak pomimo bliskości, jaka nas łączy, pomimo tylu wspólnych cech, jesteśmy z Charliem zupełnie różni. W pewnym stopniu mój brat stanowi lepszą wersję mnie, unowocześniony model, w którym usunięto większość rażących wad. Tam, gdzie ja jestem lekkomyślna, Charlie jest ostrożny. Tam, gdzie ja jestem aspołecznym mrukiem, on staje się duszą towarzystwa. Charlie zawsze był bardzo lubiany, a jego charakter i szczerść zjednywały mu ludzi. Przyjaciele zrobiliby dla niego wiele. Charlie zna wszystkich. Naprawdę, choć to niewiarygodne, potrafi zaprzyjaźnić się z każdym

22

człowiekiem, od gwiazdy rocka do gangstera. Pierwsze zdanie, jakie wypowiedział, brzmiało „jak masz na imię?”. Siedział w spacerówce i ciągle je wypowiadał, wskazując przy tym palcem przechodniów, którzy wzbudzili jego zainteresowanie, kiedy ja niezdarnie prowadziłam wózek po uliczkach niedaleko domu.

Trzecim i obecnym mężem mojej mamy jest Pierre. Są razem już od trzydziestu lat. Stanowią nie tylko małżeństwo, lecz także parę partnerów biznesowych, ponieważ przez lata dorobili się sieci restauracji. Kiedy Pierre spotkał moją mamę, miał osiemnaście lat i dopiero co skończył szkołę. Ona miała wtedy trzydzieści trzy lata, raczkującego malucha w domu i nadopiekuńcza dwunastolatkę. Miała też męża, który siedział we francuskim więzieniu za przemyt marihuany. Nie byłam zadowolona, kiedy Pierre nagle pojawił się na scenie. Gdy mama wyszła za mąż po raz drugi, krótko po urodzeniu mojego brata, po raz pierwszy mogłam zasmakować prawdziwego życia rodzinnego. Tata Char-liego, Tony, pojawił się w naszej rodzinie w komplecie z tradycyjnymi rodzicami zamieszkującymi piękny, kryty strzechą domek w Hertfordshire. Kiedy spędzałam z nimi czas, to tak jakbym znalazła się w samym środku księżek Enid Blyton - z pysznymi ciasteczkami i wiejskimi festynami. Po dzieciństwie na nieustającej karuzeli, byłam oczarowana normalnością ich świata i czułam się podekscytowana, że mogę w nim uczestniczyć. Ale aresztowanie Tony'ego niczym spychacz zburzyło tę stabilizację. Nie wiedzieliśmy, jak długo go nie będzie, ale spodziewaliśmy się, że szybko nie wyjdzie. Byłam zrozpaczona, pisałam regularnie listy do więzień, w których go trzymano, a kiedy mama jeździła co dwa tygodnie w odwiedziny, zostawałam u jego rodziców.

A potem pojawił się Pierre. Jestem pewna, że moja mama nie miała zamiaru się zakochać, a Pierre miał być tylko rozrywką na czas nieobecności męża. Niemniej byłam zła i zmartwiona, a ponieważ między mną a Pierre'em było tylko sześć lat różnicy, kłóciliśmy się okropnie, jak to nastolatki. Miesiące więzienia Tony'ego przerodziły się w lata, a kiedy wyszedł, był już innym człowiekiem, mama też się zmieniła, życie toczyło się dalej...

23

Wszystko to działo się dawno temu, ale też długo trwało, zanim moje relacje z Pierre'et znormalniały po tym kłótliwym i problematycznym początku. Dzisiaj traktujemy siebie jakoś w pół drogi między przyjaciółmi a rodzeństwem. Nadal od czasu do czasu się sprzeczamy, ale tak to bywa w rodzinie. W czasie kryzysu Pierre zawsze mnie wspierał, może niezauważalnie, ale niewzruszenie.

Mam też własnego ojca, chociaż nie przeczytacie o nim zbyt wiele w tej książce. Nie chodzi o to, że są między nami jakieś złe emocje, po prostu mój ojciec nie był nigdy wyraźnie obecny w moim życiu. Po pospieszonym ślubie, rodzice rozeszli się, kiedy miałam zaledwie kilka tygodni. Mój siedemnastoletni ojciec, przerażony niespodziewanym posiadaniem żony i dziecka, uciekł na morze. I to nie żadna przenośnia, został marynarzem i pływanie stało się jego pasją. Zresztą nadal jest. Myślę, że taki model odpowiadał mu: żadnych obowiązków, żadnych więzi, dziewczyna (albo i dwie) w każdym porcie, picie i hazard na całym świecie, a do tego przyzwoite wynagrodzenie na koniec miesiąca. Czegóż innego może pragnąć przystojny, przebojowy młodzieniec? Nadal pozostawali z mamą przyjaciółmi, chociaż najwyraźniej nie zamierzał troszczyć się o mnie. Pojawiał się zwykle raz do roku, obładowany prezentami z całego świata. Futro z Rosji, skandynawska biżuteria kupiona w kantynie, kawior dla mamy (wyhandlowany za dzinsy i Marlboro) albo jeszcze lepiej - amerykańskie słodycze i koszulki, którymi szpanowałam przed koleżankami z klasy.

Mieliśmy też wspólne wakacje. Zabrał mnie na Cypr, żebym poznała wioskę, w której się urodził, i pradziadka. Miałam wtedy osiem lat, ale do dziś pamiętam smak kawy ze słodkim mlekiem skondensowanym, którą dostałam do picia. Pamiętam też, jaka byłam przerażona, słysząc okropny kwik świni, której z okazji naszej wizyty poderżnięto gardło. Cała wieś przyszła na ucztę ze świeżej wieprzowiny, którą opiekano na rożnie na środku przyjęcia. Ja, dziecko miastowe w każdym calu, nie byłam w stanie przetłknąć ani kęsa mięsa zwierzęcia, które umierało na moich

24

oczach, chociaż żołądek bolał mnie z głodu, a smakowite zapachy pieczeni unosiły się w powietrzu.

Kiedy miałam trzynaście lat, tata zabrał mnie do Disney World. Jego statek był wtedy na suchym doku w porcie na Florydzie. Doskonale przypominam sobie radość i podekscytowanie w związku z pierwszą podróżą do Ameryki, ale nie pamiętam ani jednej rozmowy z ojcem. I oto właśnie chodzi: nie znam mojego taty. Przez ponad czterdzieści lat moje relacje z własnym ojcem były jedynie powierzchowne. Nie znamy się i sądzę, że nigdy się nie poznamy. Nie wydaje mi się, żeby mi go brakowało. Jak może brakować komuś tego, czego nigdy nie miał? Zastanawiam się jednak czasem, czy byłabym innym człowiekiem, gdyby jednak miał on jakiś znaczący udział w moim życiu.

Mój ojciec ma oprócz mnie jeszcze dwoje dzieci, oboje są młodszy ode mnie i pochodzą z drugiego małżeństwa. Antony to rówieśnik Charliego, czyli jest ponad dziesięć lat młodszy ode mnie. Katerina jest młodsza o kolejne jedenaście lat. Rzadko spotykałam przyrodniego brata, a Katerina od urodzenia mieszka za granicą, toteż widywałam ją jeszcze rzadziej. Ojcu nigdy nie zależało na tym, żebyśmy się dobrze poznali czy zaprzyjaźnili, a jak dołożymy do tego jeszcze dużą różnicę wieku i odległość, trudno się dziwić, że nie byliśmy sobie bliscy. Teraz jednak nadrabiamy spóźnienie, próbujemy pokonać dzielące

nas różnice i muszę przyznać, że podoba mi się poznawanie mojego przyrodniego rodzeństwa i to, że stają się częścią mojego życia rodzinnego.

Intensywność kontaktów z najbliższymi sprawiła, że nikt z nas nigdy nie pragnął posiadania dużej i rozbudowanej rodziny. Kiedyś uważałam, że inne rodziny też są dziwne i skomplikowane, i moja nie odbiega od reszty. Teraz jednak wiem, że u nas jest dużo bardziej dziwnie niż u większości pozostałych. Uważam przy tym, że obnosimy się z naszym szaleństwem z wdziękiem i pewnością siebie. Mamy rzecz jasna, jakieś ciotki, wujków i kuzynów, wszystkich typowych krewnych ze strony mamy i ojca. Z wyjątkiem nielicznych, wszyscy oni są daleko od nas zarówno pod względem geograficznym, jak i emocjonalnym. Kiedy pomy-

25

ślę sobie o rodzinie, widzę obraz moich najbliższych, żyjących na przestrzeni kilku kilometrów kwadratowych, myślących o sobie nawzajem przynajmniej kilka razy dziennie.

Kiedy zaczęłam odwyk, moja rodzina składała się więc z Joeya, Charliego, Pierre'a, mamy i mnie. I chociaż muszę przyznać, że miałam co naprawiać w naszych relacjach, bliscy znacznie mi to ułatwili. Wspierali mnie i gratulowali, cieszyli się moim optymizmem i osiągnięciami, zupełnie jak ja sama.

W świetle tego, co miało nastąpić, jestem wdzięczna za specy- j ficzne wychowanie i niekonwencjonalną rodzinę. Kiedy życie rzadko bywa „normalne”, łatwiej jest przetrwać nagły zwrot. Ja zawsze oczekiwałam niespodzianek. Wstrząsy stanowiły nieodłączną część mojego dzieciństwa, tak samo jak skaleczone kolana i jedzone latem lody. Kiedy miałam pięć lat, obudzono mnie rano ze słowami: „Wsiadaj do samochodu, jedziemy do Włoch”. I tak zrobiliśmy, przejechaliśmy przez Alpy rozklekotanym autem z całym naszym dobytkiem przymocowanym do dachu oraz magnetofonem umieszczonym obok mnie, na tylnym siedzeniu.

Nic więc dziwnego, że kiedy świat wyrzucił się do góry nogami, byłam na to przygotowana. A raczej, nie byłam nieprzygotowana. Trening całego dotychczasowego życia sprawił, że moja psychika od razu przełączyła się na tryb kryzysowy. Może i jestem nierzetelna, chaotyczna, nawet zwariowana. Ale temu, kto zostanie przyparty do muru, dobrze jest mieć mnie pod ręką.

Wszystkie elementy układanki pasują do siebie, a obraz staje się coraz większy.

/

3.

Nigdy nie posiadałam daru właściwego oceniania mężczyzn. To zresztą kolejny problem, jaki wynika z zamknięcia się w alkoholowej skorupie: wódka ma to do siebie, że przytępia umiejętność oceny. Historia moich związków przypomina raczej makabryczną farsę i jest kolejnym przejawem chaosu, jaki wokół siebie wytwarzałam. Na kilometr wyczuję Niewłaściwego Faceta, a w pokoju pełnym zapatrzonych we mnie Książąt z Bajki i tak będzie mnie pociągał właśnie ten, który mną pogardza i intuicyjnie wie, jak mnie doprowadzić do frustracji i rozpacz. Nie trzeba geniusza, by stwierdzić, że należę do kobiet, które

miewały rozmaite „problemy” z mężczyznami. Można śmiało przypuszczać, że wiąże się to w jakiś sposób z wiecznie nieobecny ojcem. Nie chodzi tu jednak o zrzucanie winy, bo mówiąc uczciwie, nawet największe błędy, jakie popełnili moi rodzice, stanowiły zaledwie przyczynek do moich ogromnych, poważnych, zagrażających życiu „osiągnięć”, dokonanych bez niczyjej pomocy.

Trafił mi się też jakiś jeden, może dwóch uczciwych facetów, ale żadnemu z nich nie udało się zainteresować mnie na dłużej. Pierwszy mąż, ojciec Joeya, był naprawdę przyzwoitym człowiekiem, tylko pojawił się w niewłaściwym czasie i w niewłaściwym miejscu. Byliśmy beznadziejni jako małżeństwo, ale wiem, że nie mogłabym sobie życzyć lepszego eksa. Po siedemnastu latach, kiedy oboje mamy nowe, udane związki, nasze relacje są lepsze niż kiedykolwiek wcześniej. Ogólnie ujmując, jest tak, że trudno mieć szacunek do kogoś, kto traktuje cię dobrze, podczas gdy ty jesteś

27

pełna nienawiści do samej siebie. I dlatego właśnie porządni faceci nie mieli u mnie szans. Pozostali może i byli paskudni, ale przynajmniej było ich wielu. Moje nieustanne poszukiwanie czegoś sprawiało, że jak piłeczka pingpongowa odbijałam się od jednego drania do drugiego. To oraz niezdrowe zamiłowanie do ryzyka dawały mi możliwość karmienia się każdym przejawem niepewności i każdą gorzką kroplą wątplenia. Ostatni mój związek przed porzuceniem alkoholu był wielką, pięcioletnią wojną z facetem, który (co może wydawać się nieprawdopodobne) był tak samo poobijany jak ja. Pięć długich lat traumy i dramatu, lat pełnych gniewu, strachu i bólu. Nie trzeba wyjaśniać, że tylko osoba o najniższym poczuciu własnej wartości może się pakować w tak destrukcyjne związki. Pod koniec naszego bycia razem łączyło nas już tylko jedno -wspólna nienawiść do mnie.

Rzucając alkohol, jednocześnie rzuciłam też mężczyzn. Pewnie to, co teraz napiszę, zabrzmi jak pusty frazes, ale taka jest właśnie prawda: musiałam najpierw zbudować zdrową relację z samą sobą, aby móc w ogóle pomyśleć o byciu z kimś innym. Kiedy rozpoczyna się odwyk, jest „bardzo wskazane”, żeby przynajmniej rok nie pić, dopiero potem można się znowu z kimś związać. Od lat nie byłam sama dłużej niż kilka dni, dlatego była to dla mnie przerażająca perspektywa.

A jeszcze okropniejsza była myśl, że już do końca życia pozostanę w bagnie, jakim stały się ostatnie dni mojego alkoholizmu. Świadomość, że na zawsze mogę zostać uwięziona w ogromnym nieszczęściu, sprawiła, że byłam gotowa pokonać strach przed samotnością i zastosować się do programu terapii najlepiej, jak umiałam. Strategia życia bez mężczyzn, jaką stosowałam (każdego dnia od nowa) była idiotycznie prosta: starałam się ich unikać. Oznaczało to, że chodziłam na spotkania, których uczestnicy w większości byli gejami. Wiedziałam, że nie mogę sobie ufać. Łatwiej jest pozbawić się pokusy, niż się jej opierać, to zupełnie tak, jak alkoholicy próbują unikać pubów. W końcu, po kilku miesiącach celibatu, przestałam myśleć o sobie jako o „łatwej” kobiecie, przestałam wysyłać te drobne, podświadome sygnały,

28

które zwracały uwagę mężczyzn, i bardzo dobrze się z tym czułam. Żyłam teraz w zupełnie innym świecie, stałam się niezależna i odważna. Moje relacje z Joeyem kwitły i powoli zroszłam, że nie

potrzebuję wcale mężczyzny, żeby czuć się spełnioną. Wystarczałam sobie sama i tak było dobrze. Najbardziej zaskoczona byłam tym, że zaczynałam siebie lubić.

Nie wydaje mi się, żebym była jakoś specjalnie oryginalna, wierząc, że mężczyzna u boku jest wyznacznikiem szczęścia. Nawet w dwudziestym pierwszym wieku wiele kobiet szacuje własną wartość na podstawie tego, jak są cenione przez płęć przeciwną. To smutne, ale często jedyne odbicie, jakim jesteśmy skłonne naprawdę uwierzyć, to obraz siebie w oczach mężczyzny. Zmiana perspektywy, poznanie tego, ile znacę dla siebie samej, a także poczucie siły i dumy, jakie z tego wynikało, było dla mnie objawieniem. Nie musiałam się już bać samotności, nie musiałam godzić się na poniżenie. Nie musiałam czuć się osaczona. To wszystko wydaje się oczywiste dla większości ludzi, dla mnie jednak było zupełną nowością. Czułam się jak nowo narodzona, ogarnęło mnie niezwykle silne, wspaniałe poczucie własnego jestestwa, możliwości i spełnienia. Po raz pierwszy w życiu patrzyłam w nieznaną przyszłość z optymizmem, wolna od lęków. A w głębi serca wiedziałam, bez cienia wątpliwości, że nawet gdybym spotkała na swojej drodze mężczyznę, którego mogłabym pokochać, wszystko by się jakoś ułożyło.

Zabawne, jak to nieraz wychodzi. Czasem wydaje się, że życie to seria wyszukanych skoków, które trzeba wykonać we właściwy sposób i w odpowiedniej kolejności. Wielka gra Pana Boga, w której zbieramy punkty mądrości i doświadczenia, a dzięki nim przechodzimy do następnego poziomu. Na pewno tak właśnie było w moim przypadku. Kiedy doszłam do przekonania, że naprawdę nie potrzebuję mężczyzny, kiedy poczułam radość z tego, że daję sobie radę sama, w tym właśnie momencie w moje życie wkroczyła miłość.

Doskonale pamiętam chwilę, w której po raz pierwszy zobaczyłam Danny'ego. Był środek lata, piękny, słoneczny dzień, a ja

29

miałam wtedy bardzo dobry nastrój. Już od prawie roku nie piłam, byłam sekretarką na spotkaniach AA w podziemiach kościoła w dzielnicy Soho. Sala była ciemnym, pozbawionym okien pomieszczeniem, co stanowiło uderzający kontrast w stosunku do zalanej jasnością ulicy. Samo spotkanie przebiegało w poważnej, przyciszonej atmosferze, chociaż frekwencja była dość duża i można powiedzieć, że panował nawet tłok. Przyszło około czterdziestu osób, wszystkie krzesła zajęto, ludzie siedzieli nawet na stołach z tyłu sali.

Danny spóźnił się. Zaczęłam już zajęcia, kiedy on próbował wślizgnąć się niepostrzeżenie, nie przeszkadzając mówiącemu. Dostrzegłam, jak przeciska się do jednego ze stołów i zachwycała mnie jego delikatna uroda. Nie pił dopiero od kilku miesięcy, nadal był na odwyku, chudy jak patyk. Miał tlenione blond włosy i oczy w kolorze tak głębokiego błękitu, jakiego jeszcze nigdy nie widziałam, dawały się zauważyć nawet z przeciwległego końca sali. Cały jaśniał. Wydawało mi się, że przyniósł ze sobą do tego podziemnego mroku trochę słonecznego dnia z zewnątrz.

Oczarował mnie ten delikatny chłopak, chociaż w tamtym momencie, nie byłam nastawiona romantycznie. Po pierwsze, wyglądał na dużo młodszego niż w rzeczywistości, uznałam, że ma około dziesiętnastu lat - jak dla mnie, za mało. Poza tym, ponieważ od dłuższego czasu otaczałam się

homoseksualistami, założyłam automatycznie, że ten młody, niezwykle przystojny chłopak też na pewno jest gejem. A już ostateczny koniec jakimkolwiek lubieżnym myśлом położyła świadomość, że Danny dopiero co rzucił picie, więc podrywanie go byłoby niewskazane i niebezpieczne. Z tych wszystkich powodów, pomimo silnego pociągu, jaki odczułam, nawet przez chwilę nie uważałam go za materiał na partnera.

Zaprzyjaźniliśmy się jednak i długie godziny po spotkaniach rozmawialiśmy o naszym odwyku i tym, co nas do niego zaprowadziło. Piękno przyjaźni nawiązanej podczas terapii polega na tym, że człowiek ma wypisane na twarzy wszystkie swoje niedoskonałości. Każdy, kto łąduje na odwyku, ma do opowiedzenia

30

mroczną historię, a świadomość, że wszystkie nasze najczarniejsze cechy i największe tajemnice są powszechnie znane i akceptowane, pozwala uzyskać spokój ducha. Szczerość to podstawa każdego związku, a brak romantycznych uniesień pomiędzy mną a Dannyem w początkowej fazie naszej znajomości sprzyjał otwartości i zbliżeniu.

Dokładnie wiem, kiedy nasze serca przestawiły się na miłość. Byliśmy gdzieś razem, nie pamiętam już gdzie, i wracaliśmy do miasta. Na rogu zatłoczonej ulicy pożegnaliśmy się i pocałowaliśmy po koleżeńsku w policzek. Odeszłam w swoją stronę, ale po paru krokach odwróciłam się, by pokiwać Danny'emu. Nadal tam stał, patrzył w ślad za mną i się uśmiechał. Spojrzeliśmy na siebie i nagle zrozumiałam. Stało się oczywiste, oślepiająco jasne, że będziemy razem. Oboje to wiedzieliśmy.

Na początku naszego związku wszystko wydawało się takie cudowne i tak bardzo różniło się od moich poprzednich doświadczeń. Z Dannyem wszystko było proste, naturalne i właściwe. Nie brakowało, rzecz jasna, namiętności, ale nawet ta była raczej czuła i podnosząca na duchu, nie miała w sobie nic ze zwariowanej karuzeli, jaka charakteryzowała moje poprzednie romanse. Przy Dannyem miałam głębokie poczucie powrotu do domu i istnienia silnej więzi. Chyba oboje czuliśmy wielką ulgę, że trafiliśmy na siebie. Żadne z nas nawet przez chwilę nie miało najmniejszych wątpliwości co do tego, że znaleźliśmy swoją drugą połówkę.

Nic jednak nie jest tak zupełnie proste. Danny i ja mogliśmy być przekonani, że jesteśmy sobie przeznaczeni, ale to nie znaczy, że wszyscy musieli podzielać nasz pogląd. Bo trzeba w tym miejscu zaznaczyć, że Danny jest Żydem. A dokładniej mówiąc, najstarszym synem ortodoksyjnego żydowskiego rabina. Wyrastał w samym środku koszernej, religijnej społeczności żydowskiej. Ja, zupełnie jego przeciwieństwo, wychowałam się w beztrosko agnostycznym środowisku. Moja hippisowska matka dopuszczała do siebie wszystko oprócz dogmatów wiary. Nazwanie mojego duchowego wychowania mało konkretnym nadawałoby mu powagę, na którą zdecydowanie sobie nie zasłużyło.

31

^ *° 3

|. 3 ^ a

W

llu

pk

Wycho\Va^am się w domu, w którym wierzeniom religijnym nie przypisywano żadnego znaczenia, toteż nie mogłam zrozumieć, dlaczego fakt, że nie jestem Żydówką, stanowi taki problem dla D^nny'ego. Nie miałam pojęcia, że w dzisiejszych czasach, na Z^cn^dzie Europy rodziny mogą być podzielone z takich przyczyn. I chociaż Danny starał się wytłumaczyć mi, dlaczego nie umie powiedzieć rodzicom o nas, nadal uważałam to za dziwne- Byłam pewna, że kiedy mnie poznają, kiedy zobaczą, jak nai11 razem dobrze, ujrzą na własne oczy szczęście swojego syna, przyjmą mnie do serca i do rodziny.

W końcu Danny zrozumiał, że nie ma innego wyboru, jak tylko powiedzieć rodzicom o mnie. Nasz związek wydawał się poważny i z dużym prawdopodobieństwem miał przerodzić się w małżeństwo. Danny pojechał więc około 150 kilometrów do miasta, w którym mieszkali jego rodzice, gotowy przyznać się do dziewczyny nie-Żydówki, ale zjadły go nerwy i po pełnym napięcia dniu z ojcem wrócił do Londynu, nie mówiąc mu niczego. Przekazał tę okropną wiadomość jedynie matce, która jednak - zupełnie siuszmie _ odmówiła pośredniczenia w tej sprawie między synem a ojcem. Wydaje mi się, że już od jakiegoś czasu podejrzewała, że 14^y nas z Dannyem coś więcej niż tylko przyjaźń. Matki wyczuwają zwykle takie rzeczy, a może nawet i rabin Shi-sler coś przeczuwał. Jestem jednak pewna, że matka Danny'ego miała nadzieję, że to tylko przelotny flirt, w jaki jej syn wdał się, zanim zacznie się poważnie rozglądać za kandydatką na żonę. Terar mtlsiała jednak przestać się łudzić, że nasz związek szybko się rozpadnie i trzeba jej oddać, przełknęła rozczarowanie i pogodziła się z zawiedzionymi nadziejami w związku z najstarszym synem. Z oporami, ale zaakceptowała mnie, ponieważ ze mną Danny był szczęśliwy.

Choć Danny bał się reakcji rodziców, nadal się spotykaliśmy i planowaliśmy wspólną przyszłość. Naturalną konsekwencją naszego przywiązania do siebie było pragnienie posiadania dziecka. Miałam trzydzieści cztery lata i dziesięcioletniego syna, nie chciałam więc dłużej czekać. Danny, chociaż młodszy ode mnie

32

o osiem lat, też gotów był założyć rodzinę, tak więc po trzech miesiącach od poznania się zrezygnowaliśmy z wszelkich zasad ostrożności i zaczęliśmy starania o dziecko.

Dobrze wiem, że wydaje się to wyjątkowo nieroztropne. Gdyby przyszła do mnie jakaś kobieta i powiedziała: „Właśnie zakochałam się w całkiem młodym facecie, który dopiero co skończył odwyk, nie ma ani stałej pracy, ani oszczędności, nie może powiedzieć o mnie swojej rodzinie... i teraz spodziewamy się dziecka”, poradziłabym jej większą rozwagę i ostrożność. Jak większość ludzi wykazujących się zdrowym rozsądkiem, próbowałabym odwieść ją od takiej lekkomyślności. Potrafię sobie wyobrazić wszystkie powody, dla których nie powinno się decydować na urodzenie dziecka komuś, kogo się praktycznie nie zna i mogę wymienić wszystkie okropieństwa, jakie mogą być tego skutkiem, że nie wspomnę o tragicznych konsekwencjach, jakie może to mieć dla dziecka. Ale mimo wszystko, pomimo całej tej świadomości, wcale się tym nie przejmowałam. Zapytałam Danny'ego, czy jest pewien, że chce mieć ze mną dziecko i pamiętam jego odpowiedź: „Nigdy w życiu niczego bardziej nie pragnąłem”. Po prostu wiedzieliśmy, że tego chcemy. Nie było bicia dzwonów, strzelania szampanem czy fanfar. Tylko ogromne poczucie, że robimy najważniejszą rzecz pod słońcem. Nie wiem, jak inaczej mogłabym wyjaśnić naszą ewidentną niepoczytalność, ale nikt z naszych bliskich, którzy znali nas, i nasze życie i historię naszego związku, nie uważał, że oszaleliśmy czy robiliśmy źle. Tak więc skoczyliśmy na głęboką wodę z szeroko otwartymi oczami.

Wstałam wcześniej rano, żeby zrobić test, który kupiłam w tajemnicy dzień wcześniej. Usiadłam na podłodze w łazience i obserwowałam, jak pojawia się cienka niebieska kreska. Drżałam z podekscytowania i niepewności. Danny jeszcze spał, kiedy wślizgnęłam się z powrotem pod kołdrę. Wyszepiałam mu wiado-

33 -----

mość do ucha, a on w odpowiedzi przyciągnął mnie do siebie i przytulił. Uśmiechał się w półśnie, a ja czułam się dzięki niemu bezpieczna, szczęśliwa i kochana. Mieliśmy zostać rodziną.

To, że spodziewamy się dziecka, zmusiło wreszcie Danny'ego do wyjawienia prawdy rodzicom. Mógł ukrywać posiadanie dziewczyny, ale pierwszego wnuka? Ostatecznie przekazał im wiadomość listownie, co wydawało się najlepszym sposobem na uniknięcie zbędnych emocji. Odpowiedź także przyszła w liście. Ojciec Danny'ego w sposób wyraźny napisał, że nie będzie mógł zaakceptować ani mnie, ani nie-żydowskiego wnuka. Nie był brutalny w swoich słowach, ale nie pozostawił żadnych wątpliwości co do swoich przekonań. Danny zawsze będzie mile widziany w domu rodziców, ale jego rodzina nie będzie mogła się w nim pojawić. Ani dosłownie, ani nawet w rozmowie. W świecie rabina Shislera nie mieliśmy po prostu prawa istnienia.

Byłam w szoku. Danny przewidział dokładnie, jak zareaguje ojciec, ale list i tak wprawił mnie w osłupienie. Chyba spodziewałam się, że dziecko złamie jakoś mur żydowskich praw i tradycji. W tamtym momencie nie rozumiałam tego kompletnie i nie znałam zupełnie kultury żydowskiej. Danny zapewnił mnie jednak, że tego właśnie należało oczekiwać, a co więcej, gotowość ojca do utrzymywania kontaktów z synem w pewnych kręgach będzie odbierana jako niedopuszczalna i zbyt liberalna. W niektórych rodzinach, wyjaśnił mi Danny, rodzice urządzają tak zwaną sziwę - oficjalną żałobę po marnotrawnym synu, oznajmiając światu, że umarł w sposób symboliczny. Widziałam, że Danny nie tylko rozumie decyzję ojca, ale szanuje jego prawość i całkowity brak hipokryzji. Chociaż było to dla mnie

dziwaczne, też obiecałam uszanować ten punkt widzenia. Tłumaczyłam sobie, że chociaż tego nie rozumiem, nie znaczy to, że takie przekonanie pozbawione jest sensu. Nie znałam przecież

34

serbsko-chorwackiego, ale to nie oznaczało wcale, że język ten nie istnieje naprawdę.

W swoim Jiście ojciec Danny'ego wyraźnie dawał do zrozumienia, że matka, Annę, sama rozważy, czy będzie kontaktować się z nami i z wnukiem. Rabin pragnął podkreślić, że mówi tylko za siebie i nie zamierza wywierać nacisku na resztę rodziny. Mama Danny'ego nie chciała stracić swojego pierwszego wnuka, przyjechała do nas i powiedziała przez łzy, że zrobi wszystko, co będzie w jej mocy, żeby nam pomóc. Wydaje mi się, że to była dla Shislerów bardzo trudna sytuacja. W kulturze żydowskiej rodzina pełni kluczową funkcję. To dom, a nie synagoga, stanowi centrum życia duchowego Żydów. Pierwszy wnuk, w normalnych okolicznościach, stanowiłby powód do radości i świętowania. Nasze dziecko urodzi się niezauważone, będzie skrywaną tajemnicą, której większość członków rodziny nigdy nie pozna. To była rozdzierająca serce świadomość zarówno dla Danny'ego, jak i dla jego rodziców. Ja mogłam tylko stać z boku, modlić się i wierzyć, że wszystko się jakoś ułoży.

W drugiej kolejności o wszystkim dowiedziało się rodzeństwo Danny'ego. Simon, jego o dwa lata młodszy brat, zaakceptował mnie od razu i bez zastrzeżeń. Bracia byli ze sobą mocno związani i wspierali się we wszystkim, więc radość Simona z naszego szczęścia wydawała się szczerą i bardzo nas cieszyła. Młodsza siostra Danny'ego, Abi, wyjechała przed rozpoczęciem studiów na rok do Izraela i Danny nie był pewien jej reakcji. Różnica wieku między nimi była większa, wynosiła siedem lat, a Abi była najbardziej religijna z całej trójki. Kiedy ją w końcu spotkałam (byłam wtedy w siódmym miesiącu ciąży), wydawała się nieufna, ale wyraźnie dała do zrozumienia, że będzie wspierać swojego brata i jego nową rodzinę. Wydaje mi się, że Abi była chyba najbardziej ze wszystkich rozdarta w związku z zaistniałą sytuacją. Martwiła się o rodziców, ale przewidywała także problemy Danny'ego, który będzie musiał ukrywać swoje życie podczas spotkań rodzinnych, jakie towarzyszyć będą ślubom, narodzinom czy świętom religijnym.

35

W najdalszym zakamarku duszy chyba miałam nadzieję, że kiedy dziecko się urodzi, ojciec Danny'ego zmięknie. Jednak kiedy poznałam Simona i *ды*, zrozumiałam, że Danny nie wyolbrzymia! sytuacji: nigdy nie zostaniemy przyjęci. Martwiłam się, czy Danny nie będzie żałował swego drastycznego kroku, jakim było życie ze mną, ale on nigdy nie miał żadnych wątpliwości. A jeśli nawet poczuł kiedyś ukłucie żalu w związku z tym, że porzucił swoją społeczność żydowską, z całą pewnością nie zdradził się z tym przede mną.

Powiedzieliśmy też innym, nielicznym członkom rodziny. Ogólnie rzecz biorąc, cieszyli się i wspierali nas, chociaż nie kryli smutku na wieść o pogorszeniu stosunków między ojcem i synem. Sytuacja była trudna dla wszystkich bez wyjątku, ale ci, których poznałam, byli wobec mnie bardzo mili i nam gratulowali, za

co byłam im wdzięczna. Wszyscy powtarzali na okrągło, że nie powinnam tego brać do siebie. Nie miało znaczenia, czy byłam miła i dobra, chodziło wyłącznie o to, że nie urodziłam się Żydówką.

Nie licząc nierozwiązywalnego problemu mojego pochodzenia, nasze życie i miłość kwitły, a mój brzuch rósł. Moja rodzina była niezmiernie szczęśliwa z faktu, że jestem w ciąży i bez zastrzeżeń przyjęła Danny'ego do swojego serca. Jeżeli chodzi natomiast o Danny'ego, okazało się, że ten uroczy chłopak bez grosza przy duszy, w którym się zakochałam, posiada całkiem dochodowe umiejętności. Kiedy znalazł się z powrotem na rynku pracy, zaczął robić karierę jako programista. Wyglądało na to, że będziemy finansowo zabezpieczeni. W związku z tą niespodzianką, zaczęliśmy rozglądać się za domem do kupienia.

Ciąża przebiegała wzorcowo i podręcznikowo. Nie jestem idealną ciężarną, mam paskudne poranne mdłości i milion innych dolegliwości, od migren po problemy z wypróżnieniem, o czym marudzę od rana do nocy. Ale pomimo tych niedogodności i mojego utyskiwania, naprawdę podobało mi się bycie w ciąży. Na USG okazało się, że urodzi się dziewczynka i postanowiliśmy dać jej na imię Evie Amber. Nie rozumiem ludzi, którzy nie chcą znać płci dziecka, żeby „nie zepsuć sobie niespodzianki”. Tak

36

jakby ujrzanie nowo narodzonego nie było wystarczającą niespodzianką! Czy oni sobie wyobrażają, że ci z nas, którzy znają płć, będą wspominać, że „no, wiecie, byliśmy rozczarowani, bo już wcześniej wiedzieliśmy, że to będzie chłopiec/dziewczynka?” Czy dziecko to prezent pod choinkę, który odkryto się schowany pod łóżkiem mamy? Ja wolę wiedzieć, żebym mogła wybrać imię, skompletować ubranka i zająć się czymś w ciągu tych niekończących się dziewięciu miesięcy.

Razem z mamą wykorzystaliśmy wszystkie okazje do robienia zakupów, jakie nadarzyły się w związku z oczekiwanymi narodzinami małej i od czwartego miesiąca rozplęwałyśmy się nad sukienkami i miniaturowymi skarpetkami w Baby Gap. Testowałyśmy poza tym wózki, rozpędzając się maksymalnie w domu towarowym John Lewis i przewracając się ze śmiechem, ku uciesze sprzedawców. Miałam mały, zgrabny brzuszek i prawie w ogóle nie potrzebowałam typowo ciążowych ciuchów, do samego końca wyglądałam atrakcyjnie. Ciąża z Joeym zakończyła się cesar-ką, więc wydawało mi się najrozsądniej w taki sam sposób zakończyć i tę. Tym razem jednak wszystko wcześniej zaplanowałam i zarezerwowałam sobie termin na trzydziesty ósmy tydzień, mogłam urodzić w znieczuleniu ogólnym z Danny'm u boku.

Czułam ekscytację i miałam wrażenie, że to wszystko jest jak cud. Danny był świetnym ojczymem dla Joeya i nie mogłam się doczekać go w roli ojca, tego, że zobaczę, jak trzyma na ręku własne dziecko. Byłam niezmiernie wdzięczna za to, co miałam. Wróciłam z piekła, w przeszłości popełniłam tyle błędów, ta druga szansa, jaką dało mi życie, wydawała się darem niebios. Po latach chaosu, strachu i bólu byłam wreszcie szczęśliwa, usatkwowana, miałam u boku wspaniałego, kochającego faceta, naprawione relacje z ukochanym synem, spodziewałam się przyjścia na świat córeczki, a w perspektywie miałam świetlaną, bezpieczną finansowo przyszłość. Każdego dnia szczypałam się mocno, by upewnić się, że to nie jest tylko cudowny sen. Danny też odczuwał głęboką różnicę między życiem ze mną a okropieństwem przedodwykowym. Nawet Joey tryskał pełną ulgi radością, jaka

37

pojawia się po wyjściu cało z katastrofy. Wszyscy odliczaliśmy dni do pojawienia się na świecie. Evie.

Miałam przyjechać do szpitala wieczorem dzień przed wyznaczonym terminem cesarki, tak żebym mogła jeszcze zrobić ostatnie badania, a lekarze mieli pewność, że rano będę na czczo. Poszliśmy więc z Danny'm na ostatnią bezdzietną kolację do pobliskiej greckiej restauracji, a potem przespacerowaliśmy się do szpitala. Dziwnie było się żegnać, ale byliśmy chyba zbyt podekscytowani, żeby w ogóle ze sobą rozmawiać. Poczułam coś w rodzaju ulgi, kiedy Danny poszedł do domu. Mogłam siedzieć i upajać się szczęśliwymi myślami. Pielęgniarki przyniosły mi tabletkę nasenną, najwidoczniej miały doświadczenie z podenerwowanymi przyszłymi matkami, więc w końcu odpłynęłam na kilka godzin, choć nie jestem pewna, czy można to było nazwać snem. Następnego dnia rano brat Danny'ego, Simon, zabrał go na ostatnie „przedrodziciel-skie śniadanie”, a potem przywiózł do szpitala. Danny miał wspaniały humor, ale biedny Simon martwił się chyba za niego. Był nerwowy i niespokojny, w końcu zostawił nas samych, a sam usiadł gdzieś w pobliżu szpitala, paląc papierosa za papierosem i czekając z komórką na wiadomość o dziecku.

Joey urodził się w znieczuleniu ogólnym, toteż nie miałam po-1 jęcia, czego mogę się spodziewać po operacji. Ubrano nas w szpitalne koszule, mnie w nedorzeczną, odsłaniającą tyłek w komplecie ze skarpetami, Danny'ego w fartuch chirurgiczny i maleńką, papierową czapkę, po czym zabrano na salę operacyjną. Lekarze i anestezjolog przedstawili się nam, i zanim się zo-rientowałam, już nie czułam ciała od klatki piersiowej w dół. Leżałam na stole operacyjnym, mój brzuch zasłonięty był parawanem, a Danny miał polecenie, by stać od strony mojej głowy. Są pewne rzeczy, które uważam za moją prywatną sprawę, i będę chronić nawet przed miłością mojego życia. Należą do nich moje organy wewnętrzne.

Urodzenie dziecka przez cesarskie cięcie to niesamowite przeżycie. Po pierwsze dlatego, że to czuć. Absolutnie nic nie boli, od tego jest znieczulenie, ale nie oznacza to, że się niczego nie

38

odczuwa. To dziwne wrażenie, kiedy ktoś grzebie w ciele, tak jakby wpadła mu moneta między poduszki sofy i próbował ją wydostać. Dziecko nie wychodzi z łatwością. W moim przypadku było sporo ciągnięcia, tak że prześlizgnęłam się w dół stołu, prawie pod sam parawan. Pamiętam, że chichotałam z absurdu tej sytuacji i nagle - mała jest na świecie! Lekarz podniósł ją ponad parawan i zobaczyłam maleńką, różową stopkę, a potem zabrali ją do mierzenia i ważenia. Kilka chwil później mogliśmy trzymać na ręku naszą piękną córeczkę. Drżałam i płakałam z radości i ulgi, że jest już z nami, zdrowa i taka śliczna.

Nigdy nie rodziłam „naturalnie” i nie mam porównania, ale wiem, że narodziny Evie nie mogłyby być piękniejszym i bardziej wzruszającym przeżyciem. Pierwsze minuty, kiedy dostaliśmy dziecko na ręce, były poruszające do granic i przykro mi, że niektóre kobiety uważają za porażkę to, że nie udało im się wypchnąć dziecka na świat. Mam czasami wrażenie, że tym kobietom wmówiono, że celem ciąży jest przeżycie porodu, a nie pojawienie się malucha na świecie.

O narodzinach Evie pierwszy dowiedział się Joey, a potem zadzwoniliśmy do reszty rodziny. Moi krewni od razu przyjechali do szpitala, żeby zobaczyć nasze maleństwo. Simon i Abi też bardzo chcieli poznać swoją małą bratanicę i pojawili się kilka godzin po porodzie. Przyjechała też mama Danny'ego i babcia,

Bo-oba Pauline. Nie można było odmówić im miłości i przywiązania do dziecka. Jestem przekonana, że ten dzień był dla nich jednocześnie słodki i gorzki, musiały bowiem ukryć swoją dumę i dochować tajemnicy. Byłam jednak tak szczęśliwa i zaślepiona miłością do mojej cudownej rodziny, że czułam tylko radość.

Wieczorem, kiedy wszyscy już sobie poszli, zabrałam małą do swojego łóżka. Byłam zbyt pobudzona, by zasnąć, dlatego przyglądałam się jej ślicznej twarzyczce, dziękowałam modlitwą, płakałam z radości i wdzięczności, a moja anielska córeczka spała w moich ramionach. Natura jest wspaniała, daje nam dziecko, które rewelacyjnie wpasowuje się w nasze oczekiwania. Pamiętam, że kiedy urodził się Joey, współczułam ludziom, którzy mie-

39

li córki. Byłam matką Syna. Mój synek, mój wspaniały chłopiec był dla mnie uosobieniem ideału. Jakie to musi być okropne, kiedy człowiek nie ma możliwości kochania i wychowywania takiego cudownego stworzenia, mówiłam sobie. A teraz, przyglądając się maleńkiej dziewczynce, którą trzymałam w ramionach, przypominałam sobie stare powiedzenie, że „syna wychowuje się dla innej kobiety, córkę - dla siebie”. Byłam matką dziewczynki, miałam córkę, mogłam uważać się za szczęściarę.

Evie była dla nas źródłem czystej radości. Wszystko, co jej dotyczyło, było serdeczne i budujące, nie było też mowy o niepokoju, jaki wiąże się zwykle z pielęgnacją pierwszego dziecka - przynajmniej w moim przypadku, bo Danny był niepewny i podenerwowany jak każdy świeżo upieczony ojciec. Ja jednak mogłam od samego początku oddać się zrelaksowanemu macierzyństwu. Evie była samym życiem. Redy urodził się Joey, jak większość matek, nasłuchiwałam jego oddechu w nocy, modliłam się, by nic mu się nie stało. Przy Evie ani przez moment nie musiałam się bać. Była maleńka, ale niezwykle silna i energiczna. Od razu przystawiła się do piersi i przybierała na wadze równo według środkowej linii na siatce centylowej. W wieku ośmiu tygodni przesyiała już noce, a kolejne osiągnięcia w rozwoju przychodziły z wzorcową dokładnością. Była naprawdę cudownym

dzieckiem.

Kiedy kilka tygodni po porodzie znaleźliśmy wreszcie wymarzony dom, wydawało mi się, że osiągnęliśmy już pełnię szczęścia. Danny piął się po szczeblach kariery, Joey zaaklimatyzował się w nowej szkole, a dla mnie moje ponowne macierzyństwo było jak bułka z masłem. Byłam zauroczona małą Evie i postanowiłam, że będzie ze mną w domu tak długo, jak to będzie możliwe. Joey z konieczności musiał w wieku dwóch lat iść do żłobka, ale nie chciałam powtarzać historii. Jedną z rzeczy, jaka uderza przy dzieciach z dużą różnicą wieku, jest świadomość, że ich dzieciństwo tak szybko ucieka. Tym razem pragnęłam cieszyć się każdą chwilą.

Przeprowadziliśmy się do nowego domu i natychmiast zaczęliśmy remont. Chcieliśmy zrobić dodatkową łazienkę, musieliśmy

40

wybić jedną ścianę. Wiedzieliśmy, że przez jakiś czas będzie wielki bałagan, ale warto było wytrzymać, żeby mieć dom taki, jaki chcieliśmy. Byliśmy, pewnie jak wszystkie inne pary, pełni pomysłów, planów i optymizmu. Mieszkanie pomalowaliśmy na jasne barwy - przedpokój na słoneczną żółć, salon na błękit, a kuchnię w kolorze fuksji. Chciałam, żeby nasz dom odzwierciedlał nasz radosny nastrój. Byliśmy chyba trochę zbyt zadowoleni z siebie, sądziliśmy, że już do końca mamy zapewnione takie radosne i beztrudne życie. Szczęście? Cóż było trudnego w jego zdobyciu? Wszystko można przecież osiągnąć właściwym nastawieniem i farbami w kolorach tęczy. Po zwycięstwie nad przegranym życiem, każde z nas stało się ciut zarozumiałe, ale nasze szczęście i zadowolenie były szczere, a życie przynosiło nam wiele radości.

Krótko po tym, jak wprowadziliśmy się do nowego domu, obudziłam się nagle w środku nocy, bo strasznie chciało mi się siusiu. Na wpółspiąca poczłapałam do łazienki i usiadłam na sedesie. I nagle świadomość tego, co się dzieje postawiła mnie na równe nogi. Przecież znałam to uczucie. Nagłe parcie na pęcherz? Tępy ból w piersiach? Jak wystrzał armatni poraziła mnie myśl: jestem znowu w ciąży.

4.

Gdyby tylko można było zatrzymać życie. Zamrozić czas w chwili, gdy słońce oświetla nam drogę, a wiatr popycha do przodu, o ile wszystko byłoby łatwiejsze. Niestety, jak przypominają nam ciągle te denerwujące książki z „budującymi” przemyśleniami, życie to podróż, a nie cel podróży, a jedyne, czego możemy być pewni, to fakt, że wszystko się ciągle zmienia.

Nie chciałam mówić Danny'emu, dopóki nie uzyskam pewności, że jestem naprawdę w ciąży. W końcu nad ranem w półśnie wyobraźnia może płatać figle. Evie miała dopiero parę miesięcy, nadal karmiłam ją piersią, nawet nie wróciły jeszcze miesiączki, więc nie miałam żadnego znaku rozpoznawczego. Następnego ranka kupiłam test ciążowy i zamknęłam się w łazience. Niebieska kreska pojawiła się w okienku zadziwiająco szybko. Nie było żadnych wątpliwości - następne dziecko jest w drodze.

Zadzwoiłam do Danny'ego, który był wniebowzięty, podekscytowany i dodawał mi otuchy. Ja miałam mieszane uczucia, nadal tkwiłam w głębokiej miłości matki do noworodka, nie czułam się gotowa dzielić moich uczuć między jeszcze jedno dziecko. Doświadczenie mówiło mi jednak, że kiedy maluch się urodzi, będę gotowa na jego przyjęcie i tej myśli się trzymałam, ufając, że moje serce instynktownie otworzy się na nowego potomka.

Przyszpitalna poradnia ginekologiczna wysłała mnie od razu na USG. Brak miesiączki od czasu zajścia w ciążę z Evie oznaczał, że nie można było wyznaczyć wstępnego terminu narodzin

42

dziecka, najszybszym sposobem na sprawdzenie, kiedy się urodzi, było więc badanie ultrasonograficzne.

Evie spała spokojnie we wózku, otulona kocykiem, z maleńkim kciukiem w usteczkach, wyglądała tak słodko. Skrzywiłam się, kiedy lekarka przejechała skanerem po moim pełnym pęcherzu, próbując odnaleźć pęcherzyk z maleńką istotką.

- To musi być bardzo wczesna ciąża - powiedziała. - Zarodek jest ledwie widoczny.

Byłam zaskoczona. Szybkość, z jaką wynik ukazał się na teście, wyrazistość niebieskiej kreski plus moje wielkie poranne mdłości świadczyły moim zdaniem o tym, że ciąża już trwa jakiś czas. Informacja, że to dopiero początek, wprowadziła mnie w zdumienie. Po kilku minutach dalszego badania i naciskania na mój biedny, przepiętny pęcherz lekarka zdecydowała, że potrzebuje dokładniejszego sprzętu, żeby wynik badania był bardziej miarodajny. Zostałam wysłana do toalety, a kiedy wróciłam z niekłamaną ulgą, okazało się, że przy monitorze stoi jeszcze jedna kobieta.

- Poprosiłam koleżankę, żeby coś dla mnie sprawdziła - powiedziała lekarka. - Mam nadzieję, że nie ma pani nic przeciwko.

Powinno mnie to już zaniepokoić tak samo, jak fakt, że coś najwyraźniej było nie tak z badaniem, ale ogłupiona hormonami nie zwróciłam na nic uwagi.

Obie lekarki nachyliły się nad monitorem, podczas gdy ja leżałam skonsternowana na kozetce. Spojrzałam na ekran: widać było maleńki pulsujący punkcik - serce mojego dziecka. A kiedy lekarka przesunęła skaner kawałeczek dalej, nagle pojawił się jeszcze jeden pulsujący punkt. Jeszcze jeden punkt, czyli jeszcze jedno serce. Bliźniaki!

Teraz wszystko zatęło mieć sens: wyraźny wynik testu ciążowego, paskudne mdłości, ciągłe wizyty w łazience. To nie dlatego, że ciąża była już zaawansowana, ale po prostu podwójna dawka hormonów krążyła po moim organizmie i dawała taki efekt. Cholera.

Wysłałam ze szpitala otumaniona, próbując przetrwać jakoś informację, że w ciągu jednego roku urodzę aż trójkę dzieci. Za-

43

dzwoniłam do Danny'ego do pracy i trzęsącym się głosem prze- I kazałam mu sensacje. Słyszając panikę w moim głosie, powiedział, że zaraz przyjedzie do domu. Potem zadzwoniłam do mamy. Tak się złożyło, że kiedy zadzwoniłam do niej na komórkę, była na zakupach z moim ojcem, bo akurat przypadała jedna z jego rzadkich wizyt w Londynie. Słyszałam, jak oboje krzyczeli ze śmiechem, kiedy przekazałam im moją zaskakującą nowinę. Pomimo ogromnego przerażenia nawet i ja widziałam komiczne elementy w mojej nagle zmienionej sytuacji. Wydawało się, jakbym jeszcze wczoraj była borykającą się z życiem alkoholiczką, samotną matką jednego dziecka, a teraz, jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki, jestem kurą domową na dobrej drodze do posiadania czwórki dzieci.

Wiadomość o mojej ciąży niemal zabiła mojego brata Charlie- J go i to dosłownie. Dodzwoniłam się do niego na komórkę w momencie, kiedy przechodził przez ruchliwą ulicę. Był w takim szo- | ku, że zatrzymał się nagle jak wryty i o mało nie wpadł pod nadjeżdżającą ciężarówkę.

Moje uczucia oscylowały gdzieś wokół negatywnego końca skali. Czułam się nieco wyróżniona i podekscytowana z powodu bliźniaków, ale marne to było pocieszenie, skoro cały mój idealnie ułożony plan walił się w gruzy. Byłam wściekła na tych dwóch małych intruzów, którzy wprosili się niechciani do

rodziny, po to aby zabrać czas i energię, jakie mogłabym poświęcić mojej Evie. Teraz ,] biedna będzie miała dla siebie tylko skrawek mojej uwagi, bo 1 wszystko zaborą dwa niemowlaki. Zmówili się przeciwko niej, to było takie niesprawiedliwe. Więc chociaż uśmiechałam się i kiwałam głową, przyjmując gratulacje od przyjaciół i rodziny, w środku wrzałam ze złości, rozczarowania i strachu. Szpital zatrudniał psychologa prenatalnego, jednak nawet ona nie była w stanie ukoić moich lęków, chociaż przecież jej praca polegała właśnie na uspokajaniu ciężarnych kobiet. Pomiedzy gwałtownymi atakami porannych mdłości zaczynałam wpadać w depresję. Pomyślałam, że muszę koniecznie znaleźć sposób na opanowanie sytuacji, jeśli chcę przeżyć tę ciążę zdrowa na umyśle.

44

Ostatecznie to Danny [\b.t\](#) rozwiązanie i to w miejscu, w którym nigdy bym go nie szukała - w Internecie. Może wydawać się to nieprawdopodobne, w końcu nie było to aż tak dawno temu, bo w 1998 roku, jednak wtedy zastosowanie poczty elektronicznej poza środowiskiem akademickim należało jeszcze do rzadkości. Nie było natomiast nic dziwnego w tym, że nie posiadałam adresu e-mailowego, bo tylko nieliczni go mieli, a koncepcja internetowych grup była mi zupełnie obca. Wkrótce się to zmieniło. Danny zapoznał mnie z ideą e-mailowych list dyskusyjnych - za ich pomocą grupy ludzi o podobnych zainteresowaniach mogą dzielić się informacjami. Działa to w ten sposób, że serwer przechowuje listę adresów e-mailowych wszystkich członków danej grupy. Każda wiadomość (czy post) wysłana na adres listy jest automatycznie rozsyłana do wszystkich członków grupy. W odpowiedzi można napisać wiadomość tylko do osoby, która przysłała e-maila, czyli odpowiedzieć prywatnie, lub wysłać wiadomość na adres listy, czyli przesłać swoje przemyślenia wszystkim członkom grupy. W ten sposób łatwo jest zadawać pytania większej liczbie osób, a także brać udział w dyskusjach w mniejszym gronie. Takie grupy powstały w związku ze wszelkimi możliwymi tematami. Są grupy ekspertów dzielących się wiedzą specjalistyczną, są grupy osób cierpiących na konkretne schorzenia i wymieniających się informacjami medycznymi, grupy wsparcia w żałobie, grupy kolekcjonerów, zbieraczy, fanów... Można znaleźć tam wszystko, co leży w zasięgu ludzkich zainteresowań i to właśnie tam Danny znalazł dla mnie grupę łączącą rodziców bliźniąt.

Pisanie jest dla mnie naturalną reakcją na stres. Ponadto mam za sobą kilkuletnią terapię, która przebiegała w dwunastu etapach i podczas której nauczyłam się dzielić moje najbardziej nawet prywatne myśli i uczucia z obcymi ludźmi. Tak więc grupy dyskusyjne były dla mnie wymarzone miejscem do wyrażania obaw. Mogłam przy tym pozostać zupełnie anonimowa. Anonimowość na spotkaniach AA pozwala się wywnętrzyć i podobną możliwość znalazłam w Internecie. Nie obawiałam się, że zostanę osądzona, nikt mnie nie znał, dlatego mogłam otworzyć się bezkarnie.

45

Tego wieczoru puściłam w eter cały ciężar leżący mi na duszy. Napisałam o tym, jak kocham córkę, opisałam swoje obawy co do tego, że dzieciństwo zostanie jej zabrane przez te dwa małe bąki. Przyznałam się do swojego niezadowolenia, że nasz śliczny domek, który zamieszkiwaliśmy dopiero od kilku miesięcy, za chwilę stanie się za ciasny dla naszej gwałtownie powiększającej się rodziny. Miałam też bardziej prozaiczne obawy: jak mój organizm poradzi sobie z kolejną ciążą i jak gruba się zrobię pod

koniec? Jak sobie dam radę z trójką dzieci, z których żadne nie będzie potrafiło samodzielnie chodzić. Czy są wózki dla trójki? Ile będę musiała dziennie zmieniać pieluch? Ale przede wszystkim musiałam przyznać się do tego, że czuję, jak bardzo przestałam panować nad sytuacją. Zdawałam sobie sprawę, że moje życie zmieni się o 180 stopni, a ja nie byłam na to gotowa. Pomyśleć, że po nieludzkim wręcz wysiłku, jaki włożyłam, by uporządkować siebie i swoje życie, teraz wszystko znowu uciekało mi przez palce, zanim w ogóle zdołałam się nacieszyć osiągnięciami. Mój świat się rozłaził, a ja nie mogłam temu zapobiec. Wielka niszczycielska fala zmian ruszyła właśnie w moim kierunku i chciało mi się płakać z rozpaczy i strachu.

Pisanie, sama możliwość bycia wysłuchaną były dla mnie jak katharsis i bardzo mi pomogły. Kiedy zrzuciłam z siebie część napięcia i lęków, jakie mnie dręczyły, mogłam spać spokojniej, z nieco mniejszym obciążeniem.

Nie wiem, czego się spodziewałam, kiedy następnego ranka włączyłam komputer, ale zaskoczył mnie zalew słów wsparcia. Dostałam dziesiątki listów od matek bliźniąt, wszystkie opisujące ich własne historie lęku i adaptacji. Te kobiety rozumiały moje obawy, nawet moją złość, i tłumaczyły, że wcale nie jestem zła, jestem normalna. Nawet te, które zaszły w ciążę bliźniaczą bo długich latach wyczerpującego leczenia bezpłodności, opowiadały o swoich wątpliwościach i strachu. Kobiety, które marzyły o dziecku i wiele razy widziały niemowlę oczami wyobraźni, i tak odczuwały zdenerwowanie, kiedy dowiadywały się, że noszą pod sercem jeszcze jedno, dodatkowe dziecko i że ich hołubiona wi-

----- 46

zja macierzyństwa będzie musiała ulec przeobrażeniu. Jeden list za drugim zawierały opis batalii rozgrywanej w głowie i sercu, dokładnie takiej; jaką i ja przeżywałam. Nie byłam sama i - jak się okazało - nie byłam wcale potworem. Listy te dodały mi otuchy. Czytałam o tym, jak pod koniec ciąży wszelkie obawy rozptyływały się w magiczny sposób, a wszystkie bliźnięta były traktowane jak cudowny dar, jakim zresztą niewątpliwie były. Bowiem posiadanie bliźniaków to coś wyjątkowego. Należałam teraz do elitarnej grupy matek w ciąży mnogiej i czekało mnie rodzicielstwo, jakiego jeszcze nie znałam. Listy poruszały także to, co bolało mnie najbardziej, a więc problem biednej małej Evie, która znajdzie się w cieniu swojego rodzeństwa. To oczywiście, pisały kobiety, że córeczka dostanie mniej mojej wyłącznej uwagi, ale jej życie będzie niezmiernie wzbogacone obecnością dwóch towarzyszy zabaw w tak zbliżonym wieku. Wszystko to było zupełnie inne niż jedenastoletni odstęp między kolejnymi dziećmi, jaki znałam, ale zaczęłam dostrzegać, że posiadanie dzieci w podobnym wieku ma też swoje dobre strony.

Nie powiem, żeby wszystkie moje troski i wątpliwości zostały natychmiast rozwiane, ale poczułam się znacznie uspokojona zarówno zapewnieniami, że w moim sercu znajdzie się miejsce dla bliźniąt, jak i tym, że mam dokąd zwrócić się po praktyczną radę dotyczącą złożonego problemu zajmowania się dziećmi. W ciągu następnych lat lista Bliźnięta miała stać się ważną częścią mojego życia, a pisanie wiadomości, czynnością niemal codzienną. Póki co wystarczyło, że opanowałam panikę. Teraz, kiedy zmalało moje przerażenie, mogłam poświęcić się innemu ważnemu wydarzeniu, jakie pojawiło się na horyzoncie: Danny i ja zamierzaliśmy się pobrać.

Nic w życiu nie jest proste i nasz ślub nie był tu wyjątkiem. Odłożyliśmy uroczystość na czas po narodzinach Evie, ponieważ nie chciałam wychodzić za mąż w ciąży. Nikt się jednak nie spodziewał, że kiedy już wszystko zorganizujemy - o ironio! -będę znowu w ciąży, i to na dodatek z bliźniętami. Pragnęliśmy, żeby to była uroczystość religijna, która dla nas obojga będzie

47

miała znaczenie duchowe, a nie szybka wizyta w urzędzie stanu cywilnego. Nie mogliśmy, rzecz jasna, wziąć ślubu w synagodze, a Danny nie czuł się zbyt dobrze w miejscu pełnym symboli chrześcijańskich, więc znalezienie odpowiedniej świątyni było nie lada wyzwaniem. W końcu odkryliśmy przepiękną, obłożoną zielenią kaplicę unitariańską, którą uznaliśmy za idealną. Unitarianie to Kościół, który wyznaje chyba najmniej dogmatów i zrzesza najbardziej różnorodnych wiernych, obecny wszędzie i doświadczony w celebrowaniu ślubów wielowyznaniowych. Mogliśmy napisać własne przyrzeczenia i zaprojektować całą uroczystość. Danny pragnął zawrzeć w ceremonii pewne elementy judaizmu, więc zdecydowaliśmy się na chupę - tradycyjny żydowski baldachim, pod którym para młoda stoi podczas uroczystości oraz odczytanie po hebrajsku żydowskich modlitw ślubnych.

Mój brat Charlie dzielił w tamtym okresie mieszkanie z prawdziwą gwiazdą muzyki pop, która zgodziła się zaśpiewać dla nas w kaplicy. Inna znajoma, kwiaciarka, zgodziła się przybrać baldachim i zrobić dla mnie bukiet ślubny. Przyjęcie miało odbyć się w restauracji prowadzonej przez moją mamę, w której szefem kuchni był czołowy francuski kucharz. Wszystkie pozostałe etapy - wynajem samochodu, przymierzanie sukni, zaproszenia - następowały bez zgrzytów, więc miałam poczucie, że niebo uśmiechnęło się do naszego związku.

Ciepło, jakie nas z każdej strony otaczało, miało jednak swoje granice. Brat Danny'ego, Simon, zgodził się być drużbą i wspierał nas, jak tylko mógł, ale był jedyną osobą z żydowskiej rodziny, która zgodziła się przyjść na ślub. Było mi strasznie żal Dan-ny'ego, który miał się żenić bez obecności najbliższych, ale tym razem nie dziwiło mnie już ich oddalenie. Zresztą, tak się kochaliśmy, byliśmy tak szczęśliwi razem, że nawet to nie było wstanie przyćmić naszej radości czy zachmurzyć naszych nieprzerwanych uśmiechów.

Do ołtarza poprowadził mnie Joey. Danny odwrócił się, by patrzeć, jak podchodzimy, a w jego oczach ujrzałam łzy. Może

48

nie jestem do końca obiektywna, ale to była naprawdę piękna uroczystość. Nasza własna przysięga małżeńska, modlitwy po hebrajsku i po angielsku, stanie pod ukwieconą chupą - czułam, jak splatają się nasze życia, kultury, losy. A kiedy na końcu stanęliśmy tyłem do ołtarza, żeby jako świeżo poślubieni małżonkowie przejść przez nawę, zabrzmiały pierwsze takty granej na organach piosenki AU You Need Is Love i wszyscy zgromadzeni zaczęli nam klaskać. Nie miałam absolutnie żadnych wątpliwości, że jest to - tak jak powinien być - najszczęśliwszy dzień mojego życia.

Na przyjęciu Danny oznajmił tym, którzy jeszcze tego nie wiedzieli, że spodziewam się bliźnięt. Uniósł kieliszek i zaproponował wzniesienie toastu „za Niki i małe serduszka, które w niej biją”. Stałam u boku

mojego męża, mojej bratniej duszy, otoczona kochającymi ludźmi i wznosiłam się na fali pozytywnych uczuć. Po raz pierwszy pozwoliłam sobie na myśl, że może jednak wszystko dobrze się ułoży.

Jednym smutnym elementem była nieobecność Simona, który rano w dzień ślubu dostał ataku paniki, czego się w sumie mogliśmy spodziewać i został zastąpiony przez Billa, przyjaciela Danny'ego. Oznaczało to, że ostatecznie na ceremonię nie przybył nikt z rodziny Shislerów, ale jak już powiedziałam, nic nie było w stanie zakłócić tego radosnego i pięknego dnia. Nasz ślub był cudownym wydarzeniem, prawdziwym świętem naszej miłości i rodziny. Kiedy wracaliśmy po przyjęciu taksówką do domu, z Joeyem w garniturze i pięciomiesięczną Evie, śpiącą na moim ręku w maleńkiej sukience druhnny, czuliśmy, że tyle jeszcze nas czeka, całe wspólne życie przed nami. Byliśmy tacy szczęśliwi.

5.

Kiedy ślub był już za nami, mogłam skupić się na poważnej sprawie, jaką było przygotowanie do narodzin kolejnej dwójki dzieci. Pierwsze USG ujawniło, że serca znajdowały się w tym samym worku owodniowym, co oznaczało, że bliźnięta będą jed-nojajowe, identyczne. W szpitalu położniczym znajdowała się specjalna przychodnia zajmująca się ciążami mnogimi, gdzie regularnie poddawano mnie badaniom ultrasonograficznym. W ten sposób, w siedemnastym tygodniu, dowiedziałam się, że urodzę dwóch chłopców. Moja internetowa grupa dyskusyjna stanowiła nieocenione źródło porad i informacji, więc szybko zaczęłam wdawać się w rzeczowe dyskusje i beztrioskie pogawędki. Nadal niepokoiło mnie gwałtowne powiększenie się rodziny, ale już nie czułam wściekłości i strachu.

To była moja trzecia ciąża, powinnam być więc starą wygą, ale ciąża bliźniacza to jednak zupełnie inne doświadczenie. Miałam okazję przekonać się już, że podwójna dawka hormonów powoduje gwałtowne ataki mdłości, ale nie była to jedyna niespodzianka, jaka mnie czekała. Wkrótce zaczęłam wyglądać monstrualnie. Ledwie zaokrąglony brzuszek, prawie niewidoczny pod sukienką ślubną, przerodził się w wielkie brzuszysko i już w czwartym miesiącu spotykałam się z komentarzami od obcych, którzy niewątpliwie chcieli dobrze, że „to już niedługo”. Nie doszłam jeszcze do półmetka, a już brzuch miałam taki, jak w dziewiątym miesiącu. Naprawdę mnie to przerażało. Jako osoba, która nawet podczas zwykłej ciąży znajduje wiele powodów do na-

50

rzekania, obawiałam się, że teraz dopiero czeka mnie i moją biedną rodzinę długi i bolesny okres, podczas którego będą próbowali bez większych rezultatów pocieszyć, uspokoić i wesprzeć mnie z moim rosnącym brzuchem.

Grupa dyskusyjna Bliźnięta stała się moim drugim życiem. To tam, otoczona innymi rodzicami bliźniąt i oczekujących na narodziny, mogłam bez obiekcji zwierzać się z przeżywanych wzlotów i upadków. Inni członkowie grupy pomagali mi zaplanować poród i późniejsze życie po, a także pozwalali znaleźć ujście mojej frustracji i rozładować stres. To oni wysłuchiwali opowieści o moich fizycznych dolegliwościach i udrękach, i to dzięki nim mogłam śmiać się z absurdalności i komiczności tego, co działo się z moim ciałem. Cieszyłam się niezmiernie, że należę do tej grupy. Dla mnie, która często męczyła się w dużych skupiskach ludzi, która ceniła swoją prywatność i lubiła spędzać czas samotnie, było to idealne

rozwiązanie. Siedząc we własnym domu, w dowolnie wybranym czasie mogłam być duszą mojego wirtualnego towarzystwa. Fantastyczna sprawa - sieć kontaktów, które wykorzystywały moją największą zaletę - umiejętność wyrażania myśli za pomocą słowa pisanego, ignorując przy tym całkowicie moje słabości. Sprawdzanie poczty i odpisywanie na e-maile stały się ważnym elementem każdego dnia. Poznałam inne matki, ich historie, śledziłam ich losy. Grupa dyskusyjna Bliźnięta była dla mnie jak prawdziwy serial, pełen dramatycznych zwrotów akcji, radości, triumfu i poczucia straty. Regularnie pojawiały się informacje o tym, że kolejna para dzieci pojawiła się na świecie, ale nie brakowało też i smutnych momentów. Wiele rodzin borykało się z problemem bezpłodności, toteż towarzyszyliśmy im na huśtawce nastrojów związanej z leczeniem. A nawet kiedy już stwierdzono ciążę, zdawaliśmy sobie sprawę, że to jeszcze nie koniec ryzyka. Jedna z kobiet poroniła jedno z bliźniąt i wszyscy płakaliśmy razem z nią, kiedy próbowała dojść do siebie po stracie. Byłam zaskoczona własnym smutkiem spowodowanym losem kobiety, której nigdy nie spotkałam. Pamiętam dobrze, jak oblał mnie zimny pot, kiedy zszokowana czytałam jej tragiczną

51

wiadomość, pamiętam, jak szczerze płakałam nad nią i jej dzieckiem. Czytając e-maile z wyrazami współczucia, nadsyłane przez członków naszej grupy, z których każdy wyrażał moje własne myśli i odczucia, byłam wdzięczna za te wyrazy koleżeństwa i bardzo silne poczucie wspólnoty. Nawet przy tak tragicznym wydarzeniu trudno było nie czuć się podniesionym na duchu siłą więzi, jakie między nami istniały. Poronienie nie stanowiło jednak jedynej troski ciężarnych matek z naszej grupy, zdawałyśmy sobie sprawę, że bliźniętom grozi wysokie ryzyko wcześniactwa, więc wysyłałyśmy ciepłe słowa i modlitwy do tych kobiet, które przechodziły przez piekło pobytu na oddziale intensywnej terapii noworodków. W wypadku niektórych rodzin niewątpliwe napięcie związane z narodzinami bliźniąt - zarówno w wymiarze fizycznym, finansowym, jak i emocjonalnym - okazywało się zbyt wielkie i byliśmy świadkami kolejnego smutnego rozvodu. Jednakże nasza grupa dyskusyjna była, ogólnie rzecz ujmując, bardzo radosnym miejscem. Pojawiały się informacje o pierwszych krokach i pierwszych zębach, padały pytania o naukę korzystania z nocnika, były dyskusje o tym, czy jednakowe ubieranie bliźniąt jest korzystne, czy nie.

Kiedy w dwudziestym tygodniu wreszcie pogodziłam się z sytuacją, zostałam nagle wezwana do przychodni. Rutynowe badanie cytologiczne dało niepokojące wyniki i lekarz musiał ze mną porozmawiać. Wiele znajomych przechodziło podobne „nieprawidłowości w rozwoju komórek”, które bardzo szybko i bezproblemowo zniknęły, dlatego nie czułam się jakoś specjalnie zdenerwowana wezwaniem. Dwa kilometry do szpitala przeszłam pieszo, wśród jesiennych liści, napawając się świeżym powietrzem i zimowym londyńskim słońcem. Pomyślałam sobie, że wkrótce nie będę już tak mogła robić, będę zbyt gruba, żeby chodzić na długie spacerki, a i później, kiedy będę miała troje maleńkich dzieci, spokojne przechadzki należeć będą do rzadkości. Zdałam sobie sprawę, że wcale mnie to już nie przeraża tak, jak przerażało jeszcze kilka tygodni wcześniej. Nie mogę powiedzieć, że tryskałam radością, ale zdecydowanie oswajałam się już z myślą, że urodzę bliźniaki.

52

Mój dobry humor prysł podczas rozmowy z lekarką. Powiedziała mi, że rzeczywiście badanie cytologiczne wykazało obecność komórek w stanie, przednowotworowym, a sytuacja była poważniejsza, niż ja, otumaniona hormonami, sobie wyobrażałam. Stopień i skala zmian sugerowały, że najbezpieczniejszą opcją będzie natychmiastowe działanie, biopsja szyjki macicy i usunięcie chorobowo zmienionych komórek oraz całej otaczającej tkanki, zanim nie przerodzą się w nowotwór. Był tylko jeden problem: taka operacja nie mogła być przeprowadzona, dopóki byłam w ciąży.

Minęło dobrych kilka chwil, zanim dotarło do mnie, co lekarka ma na myśli. Proponowała mi usunięcie ciąży. Byłam w piątym miesiącu, a ona sugerowała mi aborcję, mającą na celu ratowanie mojego zdrowia. Nie potrafiłam tego zrozumieć, cała sytuacja wydała mi się nagle absurdalnie nierealna. Chyba nawet nie zdziwiłabym się, gdyby ktoś się zaśmiał albo ujawnił ukrytą kamerę, bo to wszystko wyglądało nieprawdopodobnie, niczym w kiepskim serialu.

Potrzebowałam Danny'ego, w tej chwili bardziej niż kiedykolwiek. Nie potrafiłam ocenić, co powinnam zrobić, jak znaleźć równowagę między potrzebami moimi, dwójki moich obecnych dzieci i tych maleństw w brzuchu. Zadzwoiłam więc po męża, który na szczęście pracował dwie minuty drogi od szpitala i razem wysłuchaliśmy lekarki, która przedstawiła nam najważniejsze fakty.

Powiedziała nam o ryzyku. Jeśli nie podejmiemy leczenia przed narodzeniem dzieci, najprawdopodobniej nic się nie stanie, potem będzie można zlokalizować komórki i je usunąć. Ale nie ma na to żadnej gwarancji. Równie dobrze ciąża może przyspieszyć rozwój nowotworu i po porodzie choroba może zaatakować węzły, a wtedy może być już za późno na wyleczenie. Danny zapytał o statystykę i jak wysokie jest ryzyko. Lekarka nie potrafiła nam odpowiedzieć, nieduże, ale istniejące i realne. Musimy podjąć decyzję, i to szybko.

Było piątkowe popołudnie. Lekarka zgodziła się dać nam weekend do namysłu, w poniedziałek rano mieliśmy zgłosić się

53

do niej ponownie. Wstrząsnął nami poważnie ten nagły zwrot wydarzeń, cała moja ciąża ukazała się teraz w zupełnie innym

świecie.

W domu próbowaliśmy ustalić, co robić. Danny powiedział, że to ja sama powinnam podjąć ostateczną decyzję - w końcu chodzi tu o moje ciało, ale wiedziałam, że nie chcę stracić chłopców. I wtedy po raz pierwszy zrozumiałam, że ja też nie chcę ich stracić. Pragnęłam ich za wszystkie moje wcześniejsze obawy > wątpliwości. Moje dzieci, moi synkowie byli dla mnie najdrożsi i nie wahałam się już: nie mogę ich skrzywdzić.

Późnym wieczorem siedziałam w łóżku, rozważając miniony dzień i wsłuchując się w to, co mówi moje serce, pomyślałam, jak wielką drogę pokonały moje emocje. Od pierwszej reakcji na ciążę bliźniaczą, jaką było ogromne przerażenie, aż do momentu, w którym pragnęłam tych dzieci tak samo, jak pragnęłam Joeya czy Evie. O ironio, musiałam stanąć przed groźbą ich utraty, żeby to zrozumieć. Dostałam to, co

byłam pewna, że chciałam - możliwość ucieczki od ciąży bez poczucia wstydu i winy, a wtedy okazało się, że wcale tego nie chciałam. Wiem, że mogłam zgodzić się na aborcję i nikt by mnie nie osądzał. Byłabym usprawiedliwiona, gdybym wybrała ratowanie własnego życia. Oto stałam przed ostatnimi drzwiami, moim wyjściem ewakuacyjnym, była to ostatnia chwila, żeby wyjść, a jednak nie mogłam się na to zdobyć. Dokonałam świadomego wyboru. Nie wiedziałam, czy był to dobry wybór, czy nie, ale wstąpiłam do cyrku, oddałam mu serce i nie było już odwrotu.

Odwaga czy lekkomyślność? Nie jestem pewna, naprawdę. Intuicja podpowiadała mi, że wszystko będzie dobrze, że po ciąży moja choroba nadal będzie wyleczalna. Niezwykle silny jest też instynkt, by chronić własne, nienarodzone jeszcze dziecko.

Czasem wiara to największy dar, a mnie jej nie brakowało.

/

6.

Prawdę powiedziawszy łatwo było mi zbagatelizować sprawę własnego zdrowia. Kiedy już podjęłam decyzję, że nie usunę ciąży, nie widziałam powodu, dla którego miałabym przez następne kilka miesięcy zamartwiać się czymś, na co i tak nie miałam wpływu. Zresztą jedną z przyczyn mojego optymistycznego nastawienia był całkowity brak czasu i energii na dodatkowe troski.

Byliśmy w trakcie poważnej przebudowy domu, czyli zbudowania kuchni i łazienek, zburzenia ścian, postawienia nowych, wymiany podłóg i malowania całości. Koszmar! Zależało mi bardzo na tym, żeby prace skończyły się przed narodzinami chłopców. Nie wyobrażałam sobie, że mogłabym wrócić z noworodkami na taki plac budowy. Danny i ja nie mieliśmy doświadczenia w tego typu sprawach i musieliśmy się nauczyć, że w celu uzyskania dokładnego obrazu pracy i kosztów, należy podejść bardzo sceptycznie do tego, co mówią robotnicy, podane przez nich szacunkowe koszty pomnożyć przez trzy, a czas pracy przez cztery. Mijały dni, zaczynałam osiągać monstrualne wręcz rozmiary i coraz bardziej się denerwowałam. Evie jeszcze nie chodziła, a utrzymanie jej z dala od gruzu stanowiło coraz większe wyzwanie, zwłaszcza że coraz trudniej było mi się schylać i ją podnosić. Bardzo mnie to zniechęcało i frustrowało. Robotnicy byli do niczego, a ja byłam coraz bardziej przygnębiona. Zaawansowana ciąża plus opieka nad małym dzieckiem, a w ostatnich tygodniach nie mieliśmy nawet kuchni ani łazienki. Z upływem czasu zaczynałam wpadać w panikę.

55

Jakby jeszcze było mało wszystkiego, Danny i ja zdawaliśmy sobie sprawę, że nawet po zakończeniu wszystkich prac nasz dom będzie i tak za mały na przyjęcie bliźniaków. Kiedy okazało się, że jestem znowu w ciąży, a było to kilka tygodni po tym, jak się wprowadziliśmy, postanowiliśmy, że nowo narodzone dziecko będzie musiało przez kilka pierwszych lat dzielić maleńki pokój z Evie, później natomiast sprzedamy dom i przeniesiemy się do Większego. W ten sposób byłoby ciasno, ale dałoby się mieszkać. Jednak z bliźniakami sprawa miała się zupełnie inaczej. W żaden sposób nie udałoby nam się zmieścić trójki dzieci w tak niewielkim pomieszczeniu. Uznaliśmy, że chłopcy będą musieli spać z nami,

dopóki - przy pierwszej nadarżającej się okazji - nie Znajdziemy czegoś większego. Jednym z elementów naszej przebudowy miało być utworzenie pięknej garderoby dla mnie i Dan-Пы'ego. Musieliśmy ją jednak poświęcić, bo było to jedyne miejsce w całym domu, w którym można było ustawić łóżeczko. Członkowie mojej grupy dyskusyjnej zapewniali mnie, że przynajmniej przez pierwsze pół roku chłopcy będą mogli spać razem. Modliłam się, żeby mieli rację, bo nie było już miejsca w domu na kolejny mebel.

Prace skończyły się wreszcie, kiedy byłam w siódmym miesiącu. Byłam już groteskowo gruba: skóra na brzuchu tak się napięła na płataninie małych rączek i nóżek, że brzuch wyglądał na kwadratowy, a nie jak to zwykle bywa w ciąży - okrągły. Coraz większą trudność sprawiało mi poruszanie się. Chodziłam z trudem, miałam problemy z utrzymaniem równowagi, coraz częściej dokuczała mi rwa kulszowa, więc nawet przejście pokoju było nie lada wyczynem. Do tego ledwo oddychałam. Byłam okropnie nieszczęśliwa, wszyscy dookoła mnie również.

Wybraliśmy imiona dla chłopców: Theo William dla malca, którego w szpitalu nazywano Bliźniak A, i Felix Samuel dla mniejszego Bliźniaka B. Chłopcy wierzili się w brzuchu mniej niż Evie i Joey, ale zapewne mieli mniej miejsca. Kupiłam dla nich Ubranka. Wcześniej zażegnywałam się, że nigdy nie będę ubierać malców jednakowo, ale kiedy jednak w grę wchodził czynnik sło-

56

dziutkiego wyglądu, nie mogłam się powstrzymać. W końcu poszłam na kompromis: wybiorę im ubranka pasujące do siebie, ale nie identyczne. Byłam zaskoczona, że doszłam do tak zaawansowanej ciąży. Powszechne są przedwczesne narodziny bliźniąt, a ja wielka ponad miarę i nadal nic nie wskazywało na to, że wkrótce zacznę rodzić. Moja biedna rodzina od tygodni zносиła moje narzekania, nie mogąc mi w żaden sposób pomóc. Jak sę wypatrywałam znaków zbliżającego się porodu. Termin cesarki wyznaczono na trzydziesty ósmy tydzień, ale miałam nadzieję, że poród zacznie się wcześniej i lekarze zdecydują się na przeprowadzenie operacji przed ustaloną datą.

Od mniej więcej piątego miesiąca miałam już skurcze przepowiadające Braxtona-Higgsa („bezbolesne" skurcze macicy, które naśladują poród, ale go nie wywołują). Ponieważ byłam podwójnie obciążona, większość niedogodności, które w poprzednich ciążach pojawiały się pod koniec, teraz wystąpiło dużo wcześniej. Nie było więc nic dziwnego w częstych napadach skurczy przepowiadających na tym etapie, choć były one denerwujące. Poród Joeya był indukowany, cesarka Evie wcześniej zaplanowana, nigdy więc poród nie zaczął się u mnie w sposób naturalny. To plus ogromne pragnienie, by ciąża wreszcie dobiegła końca, powodowało wielki stres. Już od paru tygodni miałam spakowaną torbę do szpitala, dom był wykończony, zamówiliśmy już opiekunkę do pomocy, a bliźnięta były na tyle dojrzałe, że mogły przychodzić na świat. Biedny Danny tak samo jak ja pragnął, żeby już się urodziły. Trudno mu było patrzeć, jaka jestem nieszczęśliwa, a moje ciągle biadolenia musiały mu bez wątpienia sprawiać przykrość. Był gotowy natychmiast wkroczyć do akcji i każdego dnia wychodził rano do pracy z coraz większym niepokojem.

Gdzieś między trzydziestym piątym a trzydziestym szóstym tygodniem pojawił się pierwszy alarm porodowy. Nieregularne skurcze przepowiadające przerodziły się w ciągu dnia w regularne skurcze,

które odczuwałam co pięć minut. Były na tyle bolesne, że aż trudno było mi złapać oddech. Zadzwoiłam do szpita-

57

la, kazano mi przyjechać natychmiast. Kiedy znalazłam się na miejscu, podłączono mnie do monitora i stwierdzono, że owszem, miałam średnie skurcze w pięciominutowych odstępach. Jednak badanie lekarskie wykazało jedynie minimalne rozwarcie, więc lekarka zaleciła czekanie na rozwój sytuacji. To jeszcze nie był nawet trzydziesty szósty tydzień, lepiej byłoby dla dzieci - tłumaczyła - żebym jeszcze trochę wytrzymała. Dostałam znieczulenie usmierzające ból i stopniowo, w ciągu następnych kilku godzin, skurcze zaczęły słabnąć, aż zniknęły na dobre. Zatrzymano mnie jeszcze w szpitalu na obserwacji, noc spędziłam więc bardzo niewygodnie, na łóżku do badań w bocznej salce porodówki, podłączona do czujników i monitorów. Rano wypuszczono mnie do domu - emocjonalnie czułam się jak przekłuty balon, fizycznie, nadal niestety nim byłam.

Falszywe alarmy porodowe nie są rzadkością, więc chociaż czułam się potężnie sfrustrowana, to jednak nawet niespecjalnie zdziwił mnie taki obrót wydarzeń. Moi wirtualni przyjaciele pocieszali mnie i zapewniali, że wkrótce będzie po wszystkim. Próbowałam skoncentrować swoją uwagę na dzieciach, które już niedługo będę mogła tulić w ramionach, ale też niecierpliwiłam się coraz bardziej. Każdy kolejny dzień ciąży był gorszy niż poprzedni. Miałam wrażenie, że jestem w tej ciąży całe życie.

Coś się jednak we mnie działo. Kilka dni później znowu znalazłam się w szpitalu. Tym razem postanowiłam zostać w domu tak długo, dopóki nie będę pewna, że to poród, a kiedy skurcze zaczęły się powtarzać co cztery minuty, byłam przekonana, że się zaczęło. Czułam zdenerwowanie, ale także euforię i ulgę, że moje wieczne czekanie wreszcie się skończy. W tym momencie miałam już całkiem silne skurcze, więc dostałam zastrzyk przeciwbólowy z pe-tydyny. I znowu z przerażeniem obserwowałam, jak skurcze słabną i słabną, aby w końcu zaniknąć. Spędziłam kolejną rozpaczliwą noc opłatana kablami, by rano ze wstydem, rozczarowana i wykończona, wymknąć się do domu na dalsze oczekiwanie.

Nie musiałam czekać długo. Jeszcze tego samego dnia, z zaciśniętymi kciukami, żeby okazało się, że do trzech razy sztuka,

58

znowu przyjechałam na porodówkę. Teraz już porzuciłam resztki rozsądku i godności, a kiedy skurcze znów osłabły, błagałam dyżurnego lekarza, żeby skierował mnie na cesarkę. Potraktował mnie w charakterystycznie pobłażliwy sposób, który lekarze re-zerwują specjalnie dla kobiet w ciąży. Nie wiem, jakim cudem udało mi się go nie uderzyć. Tłumaczył mi powoli i cierpliwie, jak trudnemu dwulatkowi, że najlepiej będzie dla dzieci, jeżeli jak najdłużej pozostaną w brzuchu. Cała kipiałam ze złości. Czy oni nie widzą, jaka ja jestem sfrustrowana? Ciągłe miałam bolesne skurcze, a powtarzające się fałszywe alarmy spowodowały, że stałam się wrakiem człowieka. Tak czy inaczej, lekarz nie wzruszył się moim błaganem i zostałam odesłana do domu.

Historia powtarzała się przez najbliższe kilka dni. Staralam się zostać w domu jak najdłużej, ale w końcu skurcze stawały się tak silne, że jechałam do szpitala. Tam badano mnie i podłączano do aparatury, a skurcze stopniowo słabły. Płakałam i błagałam o cesarkę, ale na próżno. Wracalam przybita do domu po to tylko, by za chwilę wszystko zaczynało się od nowa. Byłam już naprawdę wykończona. Tak bardzo chciałam, żeby chłopcy się już urodzili i byłam pewna, że oni też tego chcą. Dzień za dniem siedziałam w szpitalu, zwinięta z bólu, płacząca z rozpacz, bezradna, a lekarze tylko się uśmiechali i klepali mnie po rękach, mówiąc, że bym była cierpliwa. Tylko położne się nade mną litowały i współczuły mojej udręce. Niestety, decyzja o cesarce nie należała do nich, tak więc dalej wściekałam się na wszystkich.

Oprócz ogromnego emocjonalnego spustoszenia we mnie, całe to szaleństwo okołoporodowe wpływało także na moją rodzinę. Każda wizyta w szpitalu, każda możliwość, że tym razem to już, oznaczała organizowanie opieki dla Joeya i Evie oraz wyciąganie Danny'ego z pracy (na szczęście spotykało się to ze zrozumieniem). Moja mama za każdym razem bohatercko przyjeżdżała do naszego domu, odkładając na bok własne sprawy, by zająć się moimi. W końcu nauczyliśmy się wprawiać tę całą maszynę w ruch bardzo sprawnie, ale gdzieś w okolicach trzeciego alarmu, straciliśmy cały impet. Doszliśmy nawet do takie-

59

go momentu, że Danny nie rzucał już pracy, kiedy tylko jechałam do szpitala.

Po paru tygodniach miałam już wszystkiego serdecznie dosyć. Czułam, że dzieci muszą się już urodzić, ale nie wiedziałam, jak mam przekazać lekarzom, że sytuacja jest tak pilna, by zmienili w końcu zdanie. Nadal traktowali mnie jak zniecierpliwioną kobietę w ciąży i tyle. Kiedy teraz spoglądam w przeszłość, na ostatnie tygodnie mojej ciąży, wszystko wydaje się takie zamglone i nierzeczywiste. Jednocześnie wiedziałam i nie wiedziałam, że coś jest nie tak. Teraz rozumiem, że to mój instynkt macierzyński krzyczał o problemie, ale wtedy nie potrafiłam sobie zaufać, wierzyłam w to, co mi wmawiano: że jestem tylko neurotyczną, przemęczoną, wyczerpaną nerwowo i niecierpliwą matką.

Sporo czasu spędzałam zalana łzami, przypięta jeszcze większą ilością pasów do tych przebrzydłych czujników rejestrujących skurcze. Trudno jest jednocześnie uzyskać dobry odczyt bicia serca obojga dzieci: kiedy zlokalizują jednego i przymocują czujniki do brzucha, drugi już zdąży się obrócić. Tak więc lekarze mieli trudności w odczytaniu, jak obaj chłopcy reagują na ciągle wznawianą i zatrzymywaną akcję porodową.

Którejś nocy jak zwykle znalazłam się na porodówce, modląc się, by tym razem nie był to fałszywy alarm, żeby tym razem chłopcy już przyszli na świat. Dyżur miał lekarz, którego wcześniej nie spotkałam. Około dziesiątej zajął do mnie, by odczytać wyniki na wydruku. Jakimś cudem udało się uzyskać miarodajne pomiary obu chłopców i lekarza zaniepokoił wynik Theo. Akcja serca była nieregularna, co wskazywało na to, że Theo nie radził sobie tak dobrze, jak można było mieć nadzieję. Być może nie był to dostateczny powód, żeby lekarze zaczęli działać, ale w połączeniu z moim zdenerwowaniem, frustracją i faktem, że od dwóch tygodni regularnie blokuję łóżko na sali porodowej, wystarczyło, by podjęto właściwą decyzję. Sala operacyjna była akurat wolna, wezwano więc anestezjologa i ściągnięto Danny'ego. Przyjechał w

ciągu kilku minut, a wtedy założono nam fartuchy. Dochodziła jedenasta. Siedziałam zdenerwowana na łóżku i cze-

60

kałam, aż zabiorą mnie na stół operacyjny. Danny był podekscytowany, uściskał mnie w celu dodania otuchy. Po tygodniach błagania lekarzy o operację, czułam dziwny niepokój.

Kładłam to jednak na karb zmęczenia. Cieszyłam się, że wkrótce będzie po wszystkim, ale czułam się, jakbym stała nad przepaścią. Spojrzałam na roześmianego Danny'ego. Pocałował mnie, odpowiedziałam uśmiechem, a potem chwyciliśmy się za ręce i pojechaliśmy na salę operacyjną. Przedstawienie czas zacząć.

7.

Są takie przełomowe momenty w życiu każdego człowieka, które powodują wstrząs o sile tak wielkiej, że zmieniają nie tylko to, co po nich następuje, ale nawet sięgają w przeszłość i zmieniają naszą percepcję dawnych wydarzeń. Czasem widać, jak nadchodzą: są czytelnie oznaczone, jasno oświetlone, oczywiste. W innych przypadkach dopiero retrospekcja pozwala dostrzec rozgałęzienie dróg i przekonać się, że nasze dawne życie zostało na tej drugiej ścieżce. Czy zdawałam sobie sprawę, że stoję właśnie na wielkich rozstajach? Czy wiedziałam, gdzie jestem i jak bardzo zmieni się świat wokół mnie? Czasem retrospekcja bywa jak krzywe zwierciadło, nie zawsze można zobaczyć jasny i prawdziwy obraz przeszłości. Emocje zacierają kształt prawdy, wiem o tym. A ja zawsze wyposażona byłam w broń emocjonalną dużego kalibru: miłość, smutek, strach, nadzieję, rozpacz. Grube działa mojego serca, po których z percepcji zostają tylko gruzy.

Pamiętam wszystko dokładnie. Każda pojedyncza chwila jest jasna i krucha jak szkło, odłamki kryształu życia zawieszane we śnie. Wszystko wydarzyło się jak na zwolnionym filmie, milimetry nad twardą ziemią. Porwały mnie gęste fale, unieruchomiły w lepkim prądzie, mogę tylko patrzeć, jak idzie przytyw. Jestem bezsilna.

Żołądek ściska mi się gwałtownie na wspomnienie tego, co się wydarzyło, ale chcę wam wszystko opowiedzieć. Chcę powiedzieć, jak było, uświadomić sobie, że już tego nie ma. Niech przeszłość pozostanie przeszłością, zamknijmy drzwi, to koniec.

62

Atmosfera w sali operacyjnej była zupełnie inna niż wtedy, gdy rodziła się Evie, a było to zaledwie dwanaście miesięcy wcześniej. Wtedy grała muzyka, byliśmy podekscytowani. Teraz czułam się wyczerpana i rozstrojona nerwowo. Ostatnie tygodnie wysały ze mnie wszystkie siły, zresztą po oboju z nas widać było przeżyty stres. Pomimo późnych godzin na sali panował ruch. Narodziny bliźniąt wymagały obecności podwójnej liczby osób: dwóch pediatrów, dwie położne, na wszelki wypadek przeprowadzono także dwa aparaty do reanimacji noworodków. Nie denerwowałam się, przynajmniej tak mi się wydaje. Dzieci miały się urodzić w terminie, nie było żadnego powodu, dla którego mogłabym przypuszczać, że nie będą dojrzałe.

Rozmawiałam z Dannym w czasie, gdy lekarze zaaplikowali mi znieczulenie zewnątrzoponowe i czekali, aż zacznie działać: ot, takie gadki-szmatki, Danny próbował odwrócić moją uwagę od komicznie przerażającej igły, którą wkłuwają w kręgosłup. Pewnie rzuciłam jakiś komentarz, świńskie dowcipy stanowią moją broń w chwilach stresu (a rozcinanie ciała przez zupełnie obcą osobę, choć niewątpliwie dobrze nastawioną, znajduje się na czele listy sytuacji stresujących). Lekarz za parawanem wyraził się niepochlebnie o mojej bliźnie po poprzedniej cesarce i obiecał, że teraz postarają się zrobić ładniejszą. Pamiętam, że zasugerował założenie suwaka: w końcu tyle razy już mnie rozcinali. A potem chwila moment i nagle Theo był już na świecie.

Wszyscy zaczęli się uwijać, Theo nie oddychał tak jak powinien i nie reagował na bodźce. Zaczęli go reanimować, a Danny zostawił mnie i podszedł do niego. Z mojej leżącej pozycji trudno było zorientować się, co się dzieje, ale chwilę później Danny pojawił się u mojego boku z Theo na rękach i pokazał mi naszego synka. Ledwie go zobaczyłam, zaraz położna znowu go zabrała, ale i tak nie było czasu - na świat przyszedł Felix. Nawet nie zauważyłam, jak go ze mnie wyciągnęli, ale oto i był już z nami, płaczący, zły, malusieńki na rękach Danny'ego.

63

Felix był w dobrym stanie, ale pediatra oznajmiła, że musi zabrać Theo na oddział specjalistyczny. Gdzieś w tym czasie w szpitalu zjawiła się moja mama i brat, więc Danny wysłał ich razem z Theo na intensywną terapię noworodków, a sam został z Feliksem i ze mną.

Zanim mnie zeszyli i umieścili w salce, zaczęło już świtać. Charlie i mama przynieśli dobre wieści o Theo. Personel oddziału uważał, że mały potrzebuje trochę opieki, ale za kilka dni wszystko powinno być już w porządku. Chłopcy mieli dobrą wagę jak na bliźniaki: Felix ponad dwa kilo, a Theo - w co nie mogłam uwierzyć - aż trzy kilogramy! Jak się okazało kilka tygodni później, taka wysoka waga była wynikiem pomyłki przy zamianie jednostek systemu metrycznego i Theo miał w rzeczywistości pół kilograma mniej, ale i tak był całkiem spory jak na bliźniaka. Urodziłam dzieci o łącznej wadze pięciu kilogramów, a jak się do tego doda dwa komplety płynów owodniowych i dwa łóżyska, to przestaje dziwić, że tak narzekałam.

Kiedy już wszyscy sobie poszli, a ja leżałam w łóżku upojona jeszcze dobroczynnym działaniem morfiny, którą mi podano, mogłam wreszcie przypatrzeć się Feliksowi. Był najmniejszą drobiną, jaką kiedykolwiek widziałam: miał tak mało ciała, że nawet skóra wydawała się na niego za duża, i zwisała w luźnych fałdkach dookoła miniaturowych kolan i łokci. Uśmiechnęłam się na widok jego komicznej buzi - „Wielkie nieba” - pomyślałam - „będzie musiał dorosnąć to tego swojego nochala”. Bo Felix miał najbardziej śmieszny żydowski nos, jaki można sobie wyobrazić. Ale miałam rację - to z powodu chudości nos wyglądał tak monstrualnie. Dzisiaj Felix ma śliczny (i mały) nosek, doskonale pasujący do jego twarzy.

Zaczął płakać, wydając z siebie śmieszne miauczenie, wzięłam go więc do karmienia. Był śliczny i chociaż od razu go pokochałam, to jednak nie czułam tej radosnej euforii, jaką przeżywałam po narodzinach Joeya i Evie. Moje zaniepokojenie tłumaczyłam traumą ostatnich tygodni, późną godziną i oczywiście faktem, że Theo jest na oddziale intensywnej terapii na drugim końcu szpi-

64

tala. Nie potrafiłam myśleć o Theo: miałam dziecko przy piersi, mój umysł nie rejestrował obecności jeszcze jednego noworodka. Trudno było mi to zrozumieć. W tamtym momencie mój świat składał się wyłącznie z Feliksa i ze mnie; pojawiła się między nami więź matki z dzieckiem, nie potrafiabym się temu przeciwstawić, nawet gdybym chciała. Czułam przy tym wyrzuty sumienia: mój świadomy umysł wiedział, że brakuje Theo, uważałam, że powinnam być bardziej zmartwiona rozdzieleniem. Jednak kombinacja hormonów, leków i wyczerpania uciszyła te wątpliwości.

Po kilku minutach ssania Felix zasnął. Próbowałam typowych sztuczek, żeby go obudzić, ale spał jak zabity. Zasnął przy każdym karmieniu, więc uznałam, że z racji niewielkich rozmiarów będzie wymagał licznych, ale krótkich karmień, przynajmniej dopóki trochę nie urośnie.

Danny był u Theo i przyniósł mi nieostre zdjęcie zrobione po-laroidem, żeby mogła postawić sobie przy łóżku. Theo był cały w kablach i czujnikach, a jego buzię zasłaniała rurka od respiratora. Prawdę powiedziawszy, mogło to być jakiegokolwiek dziecko, ale lojalnie postawiłam zdjęcie na stoliku i próbowałam nie martwić się tym, że wiąże się uczuciowo tylko z jednym z moich synków.

Następnego ranka w szpitalu pojawiła się reszta rodziny i przez cały dzień goście krążyli między mną i Feliksem na ostatnim piętrze szpitala, a Theo, który nadal leżał na dole, na intensywnej terapii. Nie mogłam tam sama pójść, bo dopiero co przeszłam operację. Chwilowo byłam w stanie zrobić tylko kilka chwiejnych kroków do łazienki, więc wyprawa na drugi koniec szpitala nie wchodziła w ogóle w rachubę. Według relacji Theo dobrze sobie radził, wkrótce miał oddychać bez pomocy respiratora, a ja ściągałam mleko, żeby - jak tylko nabierze sił - mógł być nim karmiony. Prawdę mówiąc, chociaż wstyd się do tego przyznać, miałam dość negatywne uczucia wobec Theo. Pamiętam, jak tuliłam Feliksa i myślałam, że Theo mogłoby nie być. Bez niego życie byłoby prostsze, a tak trzeba było poradzić sobie ze strachem, wątpliwościami i ryzykiem.

Na usprawiedliwienie mojej ewidentnej bezduszności mogę powiedzieć, że bezpośrednio po narodzinach dziecka matka nie jest

65

w stanie myśleć logicznie. To taki prymitywny, zwierzęcy nawet stan, który pomimo oczywistej radości jest traumatyczny zarówno pod względem fizycznym, jak i emocjonalnym. Nagle dziecko, które do tej pory rośnie w twoim brzuchu, chronione przez ciebie, znajduje się poza twoim ciałem, wystawione na działanie świata -to jakby wyjąć jakiś organ wewnętrzny. W ciągu kolejnych dni po porodzie więź między matką i dzieckiem jest bardzo mocna. W moim przypadku potrzeba dotykania mojego nowo narodzonego dziecka jest tak silna i odczuwalna fizycznie jak głód. Tym razem, chociaż widziałam Theo, to Felix był przy mnie, w centrum mojej uwagi, to on zaspokajał moją potrzebę przytulenia dziecka. Kiedy byłam z Feliksem, mój instynkt macierzyński postępował według utartego schematu. Nie wiedziałam, jak należy postępować z nieobecnyim dzieckiem, trudno było nie traktować Theo jako dodatku, zaskakującego i denerwującego.

Danny dostał polecenie, by tej samej nocy powiadomił członków mojej grupy dyskusyjnej, że chłopcy przyszedli na świat. Przyjechał na drugi dzień do szpitala z plikiem e-maili z gratulacjami i zapewnieniami z

całego świata, że wkrótce będziemy wszyscy razem. Wiedziałam, że nie ma nic dziwnego w moim przypadku, że bliźnięta wymagają często dodatkowej pomocy medycznej, a lektura e-maili, pełnych historii o początkowych przeszkodach i problemach na starcie, uspokoiła mnie i wyciszyła dzwonek alarmowy nieprzerwanie brzęczący gdzieś w głębi mojego umysłu.

Jakieś trzydzieści sześć godzin po cesarce lekarze uznali, że mogę już odwiedzić Theo na oddziale intensywnej terapii. Trzymałam Feliksa w ramionach, a Danny zaprowadził mnie na wózku do windy. Jak możecie sobie wyobrazić, ubrana w piżamę matka trzymająca na ręku małe zawiniątko nie jest w szpitalu rzadkim widokiem, więc spotkaliśmy po drodze ludzi uśmiechających się do nas ciepło. Każdy coś trzymał w ręku: kwiaty, misia, firmową reklamówkę Baby Gap. Ale tylko ja miałam na ręku prawdziwe dziecko. Pomimo pełnych aprobaty spojrzeń, pomimo zachwytów i gratulacji oraz tego, że kompletnie nie znałam tych wszystkich ludzi (wykreśliłam tu fragment zdania), czułam się niedowartościowana.

66

Chciałam im powiedzieć, że Felix, mój miniaturowy synek, to zaledwie połowa historii. Nagle posiadanie dziecka wydało mi się takie zwyczajne i prozaiczne, chciałam żeby wszyscy uznali moje osiągnięcie i mój nowy status: status matki bliźniąt.

Oddział intensywnej terapii noworodków to zupełnie inny świat, odgradzony od reszty szpitala, rządzący się własnymi prawami. Czekaliśmy pod drzwiami, pod czujnym okiem kamery, na pozwolenie wejścia do środka. Rozległ się dźwięk otwierający drzwi, a po drugiej stronie czekała już na nas pielęgniarka. Wzdłuż długiego korytarza znajdowały się drzwi prowadzące do niewielkich salek, mieszczących od trzech do sześciu łóżeczek. Intensywna terapia, z inkubatorami dla najślabszych maluchów zajmowała pomieszczenia na końcu korytarza, przed nimi były pomieszczenia patologii noworodków, dalej opieki ciągłej, a na samym początku salki z dziećmi, które wkrótce mają zostać wypisane. Kolejność tych pomieszczeń odzwierciedla postęp małych pacjentów, każde przejście na oddział wymagający mniejszej opieki to dosłownie i w przenośni krok w kierunku wyjścia. Theo był jednak w najdalszej sali, czekała nas jeszcze bardzo długa droga.

Raporty, jakie dostawałam, leżąc na oddziale poporodowym, były budujące: Theo wymaga na razie pomocy, ale wkrótce dołączy do mnie i Feliksa. Teraz jednak, młody, szczerzy lekarz powiedział mi, żebym się przygotowała psychicznie i starała się nie załamywać. Zostałam zaprowadzona do łóżeczka Theo. Buzia mojego synka była całkowicie zasłonięta plastrem przytrzymującym rurkę od respiratora oraz opaską chroniącą oczy przed ostrym światłem. Był golutki, leżał na plecach pod ciepłą lampą. Zszokował mnie widok jego malutkiej klatki piersiowej unoszącej się i opadającej bardzo szybko, jak gdyby dyszał albo miał hiperwentylację. Był pod tym paskudnym respiratorem oscylacyjnym, o którym pisały niektóre matki bliźniąt - te, które urodziły dzieci dużo za wcześnie. Nie wiedziałam, co mam o tym myśleć, przecież moje dzieci nie należały do skrajnych wcześniaków, na dobrą sprawę, wcale nie urodziły się przedwcześnie. A chyba ten rodzaj respiratora stosowany był u dzieci z niedojrzałymi płucami? Lekarz przyznał mi ra-

67

cjc, rzadko zdarza się, żeby dzieci urodzone w podobnie zaawansowanej ciąży jak Theo miały niewykształcone płuca, ale u bliźniąt często wygląda to inaczej, pojawiają się błędne wyniki, być może termin został źle obliczony. Najważniejsze jednak było to, że Theo nie był w tak poważnym stanie, na jaki wyglądał, malec został uśpiony, pomimo przerażającego widoku, nie czuł absolutnie żadnej niewygodności. Tak czy inaczej, lekarze byli przekonani, że wkrótce nie trzeba będzie go już respirować.

Patrzyłam na moje dziecko i serce mi pękało z żalu. Wyglądał tak żałośnie, był o wiele mniejszy, niż się spodziewałam (wówczas nadal myślałam, że waży pół kilo więcej niż w rzeczywistości), a z jego małego ciała wystawała zatrważająca plątanina kabli. Na wielkiej aparaturze, kilkakrotnie większej od mojego synka, mrgały światełka i pulsowały jakieś liczby. Dookoła krzątała się cicho pielęgniarka w fartuchu chirurgicznym, regulowała pokrętła, zapisywała wyniki. W powietrzu słychać było buczenie sprzętu.

Macierzyństwo uderzyło mnie wielką falą. Nagle pojawiło się w mojej świadomości to brakujące uczucie i przywiązanie do Theo. Byłam tu i teraz, i był tu też on, urzeczywistnił się nagle ból naszej rozłąki i popłynęły rzęsiście moje łzy. Oparłam głowę o materac, przybliżając twarz jak najbliżej zastoniętej bużki Theo i pogładziłam go po małej rączce. Był oczywiście zbyt uśpiony, by zareagować i wiedziałam, że chociaż pielęgniarki są bardzo pomocne i cierpliwe, to jednak im przeszkadzam. Potrzebowałam tego dotyku bardziej niż Theo, a personel medyczny widział już tyle świeżo upieczonych matek, że to rozumiał.

Trudno mi było wrócić z powrotem do mojej salki. Zanim pojechałam na OIOM, radziłam sobie dobrze z nieobecnością Theo, udając po prostu, że on nie istnieje, byłam tylko ja i Felbc. Teraz jednak czułam się rozdarta między chłopcami, a spotkanie z Theo wyzwoliło moje skrywane lęki. Nie dość, że martwiłam się teraz bardzo o niego, to jeszcze czułam się winna. Czy to " przeze mnie? Czy to ja zmusiłam szpital do przeprowadzenia ce-sarki, zanim chłopcy byli tak naprawdę gotowi do pojawienia się na świecie? Dlaczego nie mogłam być cierpliwa, czy musiałam

68

zachowywać się tak cholernie egoistycznie? Takie myśli przewijały się przez moją głowę, zapędzając mnie w pełną poczucia winy rozpacz, wzmaganą jeszcze dodatkowo przez podwójną dawkę uwalnianych po porodzie hormonów, tzw. baby blues.

Starłam się skupić całą swoją uwagę na Feliksie, który zresztą okazał się dzieckiem wymagającym nieustannego zaangażowania. Ciągle zasypiał przy karmieniu. Przystawiałam go do piersi i po kilku minutach już spał, budząc się z wrzaskiem natychmiast, kiedy tylko chciałam odłożyć go do łóżeczka. Pomimo miniaturowych rozmiarów i cienkiego głosiku, potrafił doskonale wyrażać swoje uczucia. Razem z Dannym śmiałyśmy się z jego komicznej wściekłości: był taki maleńki, taki cichy, a przy tym potrafił tak się złościć, jakby był o wiele większym dzieckiem. Mam zdjęcia Feliksa ze szpitala, zrobione w trakcie takiej właśnie furii. Kiedy teraz na nie patrzę, chce mi się płakać ze wstydu nad własną ignorancją. Felix wykrzykiwał swoją rozpacz, a my, jego rodzice, uważaliśmy po prostu, że jest zabawny.

OIOM przysłał mi elektryczny odciągacz pokarmu, dziwaczne, przerażające urządzenie, które wyglądało tak, jakby przywędrowało do mnie prosto z mleczarni i służyło do najbardziej bolesnego i poniżającego odciągania pokarmu, jakie jest w ogóle możliwe. To oraz konieczność praktycznie nieprzerwanego karmienia Feliksa oznaczały, że rzadko zdarzały się chwile, w których nie miałam czegoś przy piersi. Tym samym moja definicja dobrego wychowania musiała nagle objąć także eksponowanie (częściowe) gołego ciała na widok publiczny. Dopiero nie tak dawno skończyłam karmić Evie, więc pokarm powrócił bardzo szybko. Należę do tych kobiet, które lubią karmić piersią, a na tym etapie macierzyństwa byłam w tym całkiem dobra. Większość matek dzieci leżących na OIOM-ie walczyło o odciążenie chociaż kilku naparstków mleka, ja z dumą oddawałam codziennie kilka pełnych butelek.

Niektóre wspomnienia z tamtego okresu są szczególnie bolesne. Mądrość po fakcie sprawia, że ciężko jest wracać pamięcią do pewnych wydarzeń. Kiedy Felix miał kilka dni, doszło do konfliktu

69

ze szpitalną pediatrą. Przeprowadzała właśnie rutynowe badanie i odkryła, że Felix ma niski poziom cukru. Wyraziła przypuszczenie, że dziecko jest niedożywione. Wtedy ja, w depresji poporodowej, zestresowana i płacziwa, wpadłam we wściekłość. Jak ta młoda dziewczyna śmie sugerować, że moje dziecko jest źle albo niedostatecznie karmione! Przecież Feliksowi nic nie jest! To Theo jest chory. Urodziłam czworo dzieci, przecież wiem, co mówię. Czy może go zważyć? Nie, nie pozwolę jej go w ogóle dotknąć, ona się na niczym nie zna. Byłam w szoku, że taka ignorantka mogła zostać pediatrą! Nie mam wybuchowej natury ani skłonności do gniewu, nawet moja najbliższa rodzina rzadko widuje mnie w złości. Ten mój wybuch był tak dziwny, że nawet krążące w moim krwiobiegu leki i hormony go nie usprawiedliwiały. Danny próbował mnie uspokoić, kiedy siedząc na łóżku, złorzeczyłam na niedouczonego, niewrażliwy personel medyczny szpitala i jednocześnie starałam się obudzić mojego biednego synka na karmienie.

Niedopuszczanie do siebie prawdy: tak, wiem - teraz to się wydaje takie oczywiste. Jednak otumaniona hormonami tego nie widziałam. Na początku ciąży osiadłam na emocjonalnej mieliźnie, w końcu, nadludzkim wysiłkiem, udało mi się wrócić na właściwy kurs. Kosztowało mnie to sporo czasu i cierpliwości, ale ostatecznie odzyskałam spokój ducha, zaakceptowałam fakty, a nawet zaczęłam się cieszyć tym, że urodzę bliźniaki. W ostatnich tygodniach ciąży ciężko wypracowany spokój zaczął mnie nagle opuszczać, a teraz, kiedy Theo był na intensywnej terapii, a we mnie rosnęło podejrzenie, że coś jest nie tak, poczułam jakby świat przykryła gęsta mgła. Nic nie było widać, rzeczywistość wydawała się przytłumiona i trudna do rozszyfrowania. Byłam wykończona zarówno fizycznie, jak i psychicznie, opuchnięta od płaczu, pełna mleka. Tak bardzo chciałam uwierzyć, że Feliksowi nic nie jest. Nie byłam w stanie dopuścić do siebie dalszych niepewności.

Zasugerowano nam, abyśmy spróbowali karmić Feliksa łyżeczką, tak na wszelki wypadek, gdyby jednak okazało się, że nie wypija odpowiedniej ilości mleka z piersi. Nie chciałam podawać mu butelki, więc było to najlepsze rozwiązanie. Danny został po-

70

instruowany, co ma zrobić i usiadł z małym wiotkim Feliksem na kolanach. Ostrożnie wlał odrobinę mojego mleka do buzi naszego synka. Felix natychmiast zasnął. Najwyraźniej, ten sposób na niego nie działał.

My walczyliśmy o napełnienie Feliksa kaloriami, a tymczasem Theo robił duże postępy na OIOM-ie. Oddychał już bez pomocy respiratora oscylacyjnego, przeszedł na CPAP - mniej inwazyjny i łagodniejszy sposób wspomagania oddechu. Polegało to na przeprowadzeniu wokół głowy falistej tuby, która wdmuchiwała powietrze do nosa. Została przymocowana do czapeczki, dzięki czemu się nie przesuwiała. Szpital miał setki takich czapeczek, w różnych odcieniach różu, błękitu i żółci, najwyraźniej wydzierganych przez armię staruszek i podarowanych oddziałowi „dla maleństw”. Theo wyglądał strasznie głupio w różowej czapeczce (choć babcie starannie dobrały kolory, szpital za każdym razem uparcie dawał mu różową), ale i niezwykle słodko. Cieszyliśmy się, że wreszcie robi postępy. Lekarze byli zadowoleni z jego stanu, i choć zdawałam sobie sprawę, że nie wyjdziemy do domu wszyscy razem, to jednak zapewniano mnie, że i Theo szybko do nas dołączy. Ciężko mi było, ponieważ nie mogłam go przytulić. Miałam też nadal wyrzuty sumienia, że jestem tylko z Feliksem, bez drugiego synka. Z upływem dni poziom hormonów w moim organizmie zaczął wracać do normy, a mnie łatwiej było wszystko znieść: przerwy między nieuniknionymi napadami płaczu były coraz dłuższe.

Cztery dni po porodzie wróciłam z Feliksem do domu. Byłam obolała, ale zdesperowana, by opuścić szpital. Wiedziałam, że w domu, gdzie mogę odpocząć i zająć się sama sobą, szybciej dojdę do siebie. Ciężko było zostawiać Theo w szpitalu, ale skoro miał tam jeszcze pozostać parę tygodni, nie miałam wyboru. Zorganizowałam całą rodzinę w doborowy oddział wizytujący: mój synek co prawda musi leżeć w szpitalu, ale nie musi przecież być sam. Wiedziałam, że obecność kochających bliskich, którzy będą gładzili go po rączce i śpiewali mu kołysanki, przyspieszy jego wyzdrowienie. Mama, Char He, Pierre, nawet w miarę możli-

71

wości mama Danny'ego zamieniali się miejscami przy inkubatorze Theo i trzymali kciuki za polepszenie jego stanu.

W domu po raz pierwszy zrozumiałam, jak wygląda moja sytuacja. Evie była u mojej mamy, podczas gdy ja wracałam do zdrowia po operacji, Felix był ze mną, a Theo nadal w szpitalu. Tego wieczoru napisałam do mojej grupy dyskusyjnej:

Trójka moich maluchów, każde w innym miejscu, tyle różnych potrzeb. Jak podzielić serce? Czasem czuję się przytłoczona i wydaje mi się, że nie podołam zadaniu, ale dzisiaj udało mi się spędzić trochę czasu z każdym dzieckiem i wszystko wydaje się ciut łatwiejsze do ogarnięcia. Wiem, że jeszcze trochę i będziemy wszyscy razem, modłę się, żeby nastąpiło to jak najszybciej.

I ponownie zrzucenie z siebie ciężaru za pomocą słowa pisanego przyniosło bardzo uspokajający efekt. Niektórzy z moich e-mailowych przyjaciół, głównie z Europy, odpowiedzieli natychmiast, a przez całą noc napływały do mojej skrzynki dalsze listy ze słowami otuchy, najpierw ze Stanów wschodnich, potem środkowych, by na końcu i zachodnie wybrzeże Ameryki odpowiedziało na wołanie mojego serca.

Było mi strasznie żal Theo. Miałam wrażenie, że jego życie zaczęło się najgorzej jak to tylko możliwe. Noworodek powinien spędzać czas w ramionach matki, otoczony miłością, poczuciem wygody i bezpieczeństwa. Zamiast tego przebywał w surowych warunkach oddziału intensywnej terapii. Pierwsze odczucia w jego życiu to ból, strach i samotność, za co bardzo siebie winałam. Nadal pozostawało dla lekarzy zagadką, dlaczego Theo nie potrafi oddychać bez pomocy respiratora, a ja byłam pewna, że to z powodu tego, co zrobiłam lub czego nie zrobiłam. Może to kara za początkową niechęć do ciąży albo za mój rozpaczliwy brak cierpliwości w ostatnich tygodniach przed rozwiązaniem. Nie wiedziałam, jaki jest dokładnie powód, ale byłam pewna bez cienia wątpliwości, że bezpośrednią przyczyną takiego stanu rzeczy jest to, że zawiodłam jako rodzic.

72

Theo zachorował. Jakby nie dość było wszystkiego, złapał jakąś krążącą po szpitalu bakterię, jedną z wielu, które czyhają tylko na osłabionych i podatnych pacjentów, dzięki którym rosną w siłę i rozprzestrzeniają się dalej. Po tym, jak Theo zaczął już tolerować w żołądku niewielkie ilości mojego mleka, teraz wracaliśmy do punktu wyjścia, znowu czekały go tylko woda i antybiotyki. Niesamowicie mnie to frustrowało, zwłaszcza próby przezwyciężenia słabości mojego synka i problemów z karmieniem. Ależ posuwamy się do przodu, zapewniali mnie lekarze, tylko idzie to bardzo wolno. Bezustannie radzono mi, żebym zachowała cierpliwość i pamiętała, że jeśli pomyślę o całym życiu spędzonym z dziećmi, ten krótki pobyt w szpitalu zupełnie się nie liczy.

Tymczasem Felix okazał się bardzo charakterystycznym dzieckiem. Wszystko, co się z nim wiązało, było bardzo maleńkie: jego ciało, apetyt, płacz. Był miniaturową wersją niemowlęcia, a jego zabawnie słabe kwilenie zyskało mu pierwszy przydomek: Popiskująca Myszka. Danny znalazł nawet w Internecie piosenkę z bajki Danger Mouse i zapisał na dysku komputera, żebyśmy mogli śpiewać ją zdumionemu Feliksowi podczas kąpieli (szło to tak: „Jest taki świetny i fantastyczny, tam, gdzie ryzyko, tam i on!”). Karmienie nie było jednakże tak przyjemne, ponieważ Felix wołał jeść praktycznie co godzinę, na okrągło przez całą dobę. Wykazywał też ogromną niechęć do leżenia. Uspokajał się tylko na ręku, co tłumaczyłam sobie wtedy tym, że jest jednym z bliźniąt. Bliźniaki jednojajowe pochodzą z tego samego jaja, zaczynają swoje istnienie dokładnie w tym samym momencie. Nie znają ani nawet mikrosekundy samotności i może właśnie dlatego Feliksowi tak bardzo potrzebny był kontakt fizyczny z drugą osobą. Jak się później okazało, to przerażenie przy odkładaniu do łóżeczka było u naszego synka wynikiem niesamowicie silnego instynktu przeżycia.

Wysłałam z nim na spacer kilka razy, ale bałam się tej jego ma-leńkości, czułam się też mało bezpiecznie z taką bezradną istotą w miejscach publicznych. Oprócz niewielkich rozmiarów Felix był też bardzo wiotki. Nosidełko nie sprawdzało się zupełnie. Wkładałam go do środka tak, jak robiłam to wcześniej z Joeyem i Evie, po

73

to tylko, by po chwili robiła się z niego kupka bezładnego ciała. W przeciwieństwie do Evie, która prawie od pierwszego dnia trzymała sztywno główkę, Felix wydawał się zrobiony z ciastoliny.

Jakby mało było mi zmartwień z Theo i tego, że Felix był dość wymagającym dzieckiem, to jeszcze niepokoiłam się o Evie. Od czasu, kiedy chłopcy przyszli na świat, mieszkała u mojej mamy, teraz, kiedy Felix skończył tydzień, zależało mi bardzo, żeby wróciła do domu. Evie sama jeszcze była małym dzieckiem. Miała dopiero roczek, nie chodziła i mówiła zaledwie kilka słów, więc nie była w stanie zrozumieć tego, co się wokół niej dzieje. Spędziła trochę czasu ze mną i Feliksem i pomimo ograniczeń językowych, udało jej się dobitnie przekazać, co myśli o małym intruzie, który zabiera jej mamę. Pod koniec jej wrogość w stosunku do nowego braciszka nieco zelżała, zwłaszcza kiedy pozwoliłam jej godzinami zdejmować mu skarpetki, zanim jeszcze zdążyłam mu je do końca założyć. Miałam sprytny plan, żeby przyzwyczaiła się do Feliksa, a wtedy, kiedy Theo wróci do domu, może nie zauważy, że jej brat się nagle rozdziwił.

Pamiętam niezwykle wyraźnie moment, w którym po raz pierwszy zobaczyłam twarz Theo. Przez pierwszy tydzień życia jego buzia zakryta była rurką respiratora i taśmą, aż któregoś dnia przyszedłam z codzienną wizytą i zobaczyłam go bez niczego, bez rurki, bez czapeczki, jak leżał obudzony w łóżeczku. Pielęgniarki zabrały kable i czytniki, do których był podłączony i podały mi go ostrożnie na ręce. Pochyliłam głowę, by go pocałować, kipiałam aż z miłości i radości, że tak długo wyczekiwane spotkanie w końcu nastąpiło i wtedy to zobaczyłam. Zobaczyłam upośledzenie, zobaczyłam, że coś jest nie tak. Theo był śliczny, ale pamiętam, że przeszło mi przez myśl, że wygląda na upośledzonego. Nie wiedziałam jeszcze na tym etapie, czym są „cechy miopatyczne”, nie byłam chyba nawet w stanie powiedzieć, co z nim jest nie tak, po prostu coś w widoku mojego cudnego dziecka włączyło mój macierzyński dzwonek alarmowy.

Nadal jednak nie wiedziałam, co się dzieje. Tyle drobnych wskazówek, tysiące razy, kiedy patrzyłam, nie widząc, słuchałam,

74

nie słysząc, wiedziałam i jednocześnie nie wiedziałam. Nie potrafię tego wytłumaczyć, ale wydaje mi się, że tym, co nie pozwalało mi zrozumieć, nie był ani strach, ani wstyd. Nie, to chyba musiał być wysoki stopień nieprawdopodobieństwa, żyłam wtedy w świecie, w którym takie rzeczy nie miały prawa przytrafić się mnie. Tak więc odpychałam od siebie świadomość, zmiatałam w kąt skrawki wiedzy, nawet się nad nimi nie zastanawiając.

Stan Theo poprawiał się, malec miał już opracowany cały schemat żywieniowy. Nadal karmiono go głównie sondą, tylko od czasu do czasu pielęgniarki podawały mu butelkę z moim mlekiem. Wreszcie, kiedy oddychał już bez respiratora, pozwolono mi po raz pierwszy nakarmić go piersią. Byłam w siódmym niebie. Wreszcie jakiś postęp. Konkretny dowód na to, że moje dziecko zdrowiało, trudno się dziwić, że nie kryłam radości.

Nie było to, niestety, wcale proste. Wszyscy zgadzali się co do tego, że Theo jest już gotów na karmienie piersią, ale nikt jakoś nie potrafił mu tego wytłumaczyć. Po dziesięciu dniach przyjmowania pokarmów wyłącznie za pomocą sondy nie miał pojęcia, co powinien zrobić. Trzymałam go przy piersi i płakałam z frustracji, kiedy patrzył na mnie zdziwiony, z sutkiem utkwionym w buzi. Jak mam mu pokazać, że jeśli będzie ssał, to popłynie mleko? Już miałam zrezygnować, a wtedy Felix leżący na podłodze w foteliku

samochodowym, zapłakał swoim kocim płaczem, a mój organizm zareagował tak, jak zwykle reaguje organizm karmiącej matki na pisk dziecka i strumyk mleka popłynął do buzi Theo. Załapał, o co chodzi i zaczął ssać; udało się! Musieliśmy prezentować sobą niezły widok tamtego dnia: ja zapłakana i jednocześnie roześmiana, miniaturowy Felix u moich stóp, a do tego zdziwiony Theo przy piersi. Moi chłopcy byli sztafetą maleńkich zawodników, wspólnymi siłami osiągnęli to, co nie udawało im się w pojedynkę.

Moja rodzina okazała się fantastyczna i bardzo poważnie potraktowała obowiązek odwiedzania Theo. Nie było chyba minuty w ciągu dnia i nocy, żeby ktoś nie siedział przy jego łóżeczku, próbując przesać mu pozytywne myśli. Świadomość, że Theo otoczony jest taką miłością ze strony całej rodziny, sprawiała, że

75

czułam mniejsze wyrzuty sumienia w związku z tym, że lepszy kontakt miałam z Feliksem. Byłam pewna, że skoro wszyscy tak angażują się w postępy Theo, na pewno będzie zajmował szczególne miejsce w ich sercach. Było to niewielkie pocieszenie, bo i tak nadal zamartwiałam się, że Theo przejdzie długotrwały uraz związany z rozdzieleniem z matką i bratem.

Felix z kolei był cały czas słodkim dzieckiem, tak maleńkim, że wydawał się nierzeczywisty. Zadziwiło mnie, że tak miniaturowe stworzenie może być prawdziwym człowiekiem. Skóra na jego buźce była tak miękka, że praktycznie nie było jej czuć podczas całowania. Nadał zachowywałam się dość nieporadnie i niezdarne, kiedy musiałam się nim zajmować, co mnie dziwiło, bo chociaż był maleńki, to przecież miałam doświadczenie z niemowlętami i mogłam przypuszczać, że z trzecim i czwartym dzieckiem będę już całkiem na luzie.

Trzydzieści dni po urodzeniu bliźniaków mój niepokój względem Feliksa zmaterializował się w końcu w konkretny problem. Nakarmiłam go zwyczajowo rano, ale widziałam, że coś mu dolega. Był poszarzały, jeszcze bardziej bezwładny niż zwykle, oddychał ciężko, chrapliwie. Zarzuciliśmy z Danny'm na siebie ubrania i popędziliśmy do szpitala. Kiedy dotarliśmy na oddział intensywnej terapii noworodków, widać było wyraźnie, że Felix jest bardzo chory. Przekazałam go pediatrze opiekującemu się Theo, który spojrzał tylko na niego i od razu przyjął go do szpitala. Jak nam powiedziano, w normalnych okolicznościach dziecko, które już było w domu, zostałoby odesłane na dziecięcy oddział intensywnej terapii znajdujący się w zupełnie innym szpitalu. Jednakże w związku z tym, że Theo przebywał na OIOM-ie noworodków i z czystego współczucia dla mnie i Danny'ego, nagięto zasady dla Feliksa.

Byłam im za to wdzięczna. Zaskoczona, owładnięta lękiem o los mojego małego biedaka, nie wyobrażałam sobie, jak miałabym mieć chłopców w dwóch różnych szpitalach. Danny zabrał mnie do domu, gdzie zamiast oczekiwanej czwórki dzieci, znajdowało się tylko jedno. W tym dniu napisałam e-maila do moich przyjaciół z grupy dyskusyjnej:

lb

Mówią, że zwykle są to dwa kroki do przodu i jeden do tyłu, ale dzisiaj miałam zupełnie inne wrażenie. Theo ostatnio robił powolne, ale ciągle postępy, przybierał na wadze, wydłużały się okresy oddychania bez pomocy respiratora. Planowałam, że jutro przywiozę do domu moją roczną Evie, żebyśmy pomimo nieobecności Theo, mogli zacząć w miarę normalne życie rodzinne.

Rano zachorował Felix. Zaczął się dławić podczas karmienia i przestał oddychać. Wiedziałam, że coś jest nie tak, więc pojechaliśmy do szpitala. Przyjęli go na intensywną terapię. Nie wiedzą, co z nim jest, ale leży w inkubatorze, podłączony do kroplówek, antybiotyków, respiratora CPAP - zupełnie tak jak Theo tydzień temu. Jestem zdruzgotana - nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo obecność Feliksa w domu pomaga mi znieść rozłąkę z Theo. Opuszczenie szpitala z pustym fotelikiem, pozostawienie tam moich ukochanych chłopców było chyba najcięższym doświadczeniem w moim życiu. Tak bardzo próbuję zachować spokój i siłę dla mojej rodziny, ale każdy kawałek mojego ciała płacze za dziećmi. Nie mogę nawet nosić Feliksa na rękę, a on tak bardzo nie lubi samotności. Modlę się gorąco o siłę, żebym poradziła sobie z sytuacją, ale na razie nie przychodzi. Przywykłam już do myśli, że Theo jest w szpitalu, martwiło mnie to, ale mogłam z tym żyć. Ale Felix zabrany na oddział to dla mnie szok, tak jakby cały świat wywrócił się do góry nogami.

Nie wiem, jak mam to wszystko zrobić. Co dwie godziny odciągam dla nich mleko, siedzę przy nich, jak najdłużej się da, śpiewam im, przemawiam do nich, gładzę, ale to i tak za mało.

A potem położyłam się na łóżku i płakałam tak długo, dopóki nie zasnęłam.

8.

Zupełnie inny świat. Większą część naszego życia przybývámy w starannie zbudowanych i ściśle określonych granicach. Wszystko to, co znamy, dokąd chodzimy, nawet kim jesteśmy, jest wyznaczone zasięgiem naszego doświadczenia i wiedzy oraz podejmowanymi wyborami. Aż tu nagle przychodzi dzień, kiedy otwieramy drzwi i znajdujemy się w zupełnie innym miejscu, o którego istnieniu nawet nie zdawaliśmy sobie sprawy. W takim dopiero co odkrytym świecie, równoległym do dotychczasowego, jesteśmy unoszeni na fali. Nie ma znajomego domu, autopilota, który prowadzi nas przez codzienność, mamy za to nowy teren do rozpoznania, musimy wyznaczyć nowe ścieżki, zrozumieć nowe zasady, poznać nowych ludzi. Kiedy otworzyłam drzwi prowadzące na OIOM noworodków, wkroczyłam w zupełnie inny świat. Już i tak zagubiona rozłąką z dziećmi, byłam zmuszona znaleźć drogę na tym obcym mi obszarze.

Mało jest miejsc, w których jest się świadkiem bardziej bolesnych emocji niż na OIOM-ie. Powietrze jest tam aż gęste od mgły hormonalnej, a dzień i noc zlewają się w jedno. Taki ciągły stan przejściowy, z dodatkową obecnością dzieci. Już od pierwszego kroku uderza panujące tam niezwykle głębokie poczucie oderwania od rzeczywistości. Na oddziale intensywnej terapii noworodków nic nie pozostaje dziełem przypadku: życie maleńkich pacjentów jest zbyt kruche, by można było pozwolić sobie na niepewność. Tak więc drzwi oddziału pozostają zamknięte, a każdy zdesperowany odwiedzający musi zostać obej-

rżany i zatwierdzony okiem kamery, zanim zostanie wpuszczony do środka.

Zycie na OICJM-ie wisi na włosku, granice ludzkich możliwości rozciągane są ponad miarę, cuda nabierają cech zwyczajności i nieustannie zmienia się definicja tego, co daje nadzieję, stanowi o postępie, a nawet życiu. To tu znajdują się najmniejsze istotki: maleńkie kosteczki i miniaturowe ciała. Dwudziesty piąty tydzień, dwudziesty czwarty, a nawet dwudziesty trzeci. Widzieliście na pewno zdjęcia, skraweczki ledwie przypominające człowieka, oplatanie rurkami i taśmami, ważące po pół kilograma - to jak nic, jak piórka. Nad nimi wstrząśnięci rodzice, zbyt przerażeni, by normalnie płakać. Siedzą przy łóżeczkach, a nieme łzy żłobią bruzdy na ich twarzach, bruzdy, które pozostaną tam przez długie lata, niewidoczne, ale wszechobecne, ślady na całe życie. Mówią, że to jak kolejka górską w wesołym miasteczku, a ty rozumiesz, że raz na dole, raz na górze. W rzeczywistości, chodzi o coś więcej: to także wstrzymywanie oddechu, zaciskanie palców, mozolne wspinanie się i gwałtowny upadek w dół, przy którym ogarniają cię mdłości. No i jeszcze jedno: nie możesz wysiąść. Kiedy zdecydujesz się na jazdę, musisz wytrwać do samego końca, ale nikt nie potrafi ci powiedzieć, kiedy on nastąpi. Może tak i lepiej.

Lekarze postawili Feliksowi diagnozę: wirus wywołujący zapalenie płuc. Osłuchowo brzmiał okropnie i miał duże trudności z oddychaniem. Serce mi się krajało na widok mojego synka podłączonego do urządzeń i monitorów, byłam zdruzgotana. Przywykłam do podobnego widoku Theo i tłumaczyłam sobie, że skoro malec nie zdążył poznać jeszcze innego życia, to nie jest to dla niego zbyt traumatyczne przeżycie. Ale Felbc, to już inna historia. Felix był w domu, otoczony miłością i uwagą. Czy nie pomyśli sobie, że go porzuciliśmy? Wiedziałam, że jest za mały, żeby zdać sobie sprawę ze zmiany otoczenia, ale i tak obawiałam się już przyszłych problemów wywołanych trudnymi początkami. Moje dziecko nie miało jeszcze trzech tygodni, a ja już prorokowałam, że jego życie będzie pełne rozpaczy i samotności (i pewnie wpadnie co najmniej w alkoholizm, próbując zatopić w kie-

79

liszku niskie mniemanie o sobie). Na szczęście obawy o emocjonalnie kaleką przyszłość moich synów zostawiłam dla siebie, ponieważ miałam wrażenie, że jeśli podzielę się nimi z personelem, zostaną uznana za neurotyczną matkę.

Obaj chłopcy leżeli w inkubatorach, obaj pod respiratorem (Felix przez cały czas, Theo z przerwami), w najdalszej sali na korytarzu, czyli byliśmy najdalej od wyjścia do domu, jak to tylko możliwe i trudno było mi uwierzyć, że ten moment w ogóle kiedyś nastąpi. Wieczny brak postępów u chłopów był zaskakujący. Codziennie lekarze wychodzili z listą nowych potencjalnych chorób, zespołów i schorzeń, przeprowadzano kolejne badania krwi i narządów wewnętrznych, by znowu otrzymać negatywne wyniki. Piętki moich synków były już całe poranione i opuchnięte od ciągłego wkłuwania do pobrania krwi, cieszyłam się, że chociaż mają siebie nawzajem w tych chwilach cierpienia. Nadal jednak nie było odpowiedzi na pytanie, co im jest. „Brak wiadomości to dobra wiadomość”, mawiali lekarze. „Być może nigdy się nie dowiemy, co to było. Pewnie wyzdrowieją, wyrosną z tego, a my nie będziemy wcale mądrzejsi”. Widziałam jednak, że byli zaniepokojeni, podobnie jak ja, i zaskoczeni własną niemocą w leczeniu moich dzieci.

Stałam się częścią oddziału intensywnej terapii, z innymi rodzicami łączyły mnie niewypowiedziane więzi. Zawsze znajdował się tam ktoś w gorszej sytuacji. Pamiętam rozpacz rodziców, którzy dowiedzieli się, że rozszczep podniebienia ich córeczki to tylko najbardziej widoczny symptom dużo poważniejszego i gorszego zespołu chorobowego. Podniebienie można zoperować, pozostałe schorzenia były jednak nieuleczalne, na całe życie. Widziałam, z jakim trudem docierały do nich implikacje tego, co powiedział lekarz, jak powoli zaczynali rozumieć, że ich córka jest upośledzona. Bardzo współczułam tym biednym rodzicom i po cichu dziękowałam Bogu, że my będziemy mogli za jakiś czas zamknąć ten etap i zacząć normalne rodzinne życie.

Szybko wpadłam w rutynę. Ranki spędzałam z Evie, potem oddawałam ją w ręce opiekunki, a sama odbywałam piętnastomi-

80

nutowy spacer do szpitala. Zawsze uwielbiałam chodzić po Londynie, a teraz nawet i tu, w samym środku betonowej dżungli, widać było już wiosnę. Mam w sobie najbardziej zaawansowaną wewnętrzną pozytywkę ze wszystkich znanych mi osób - dziwny mechanizm, który odgrywa mi w głowie piosenki. Ścieżka dźwiękowa mojego życia gra nieprzerwanie, w sposób niezmiernie urozmaicony. Potrafię odtworzyć niemal perfekcyjnie każdą piosenkę, którą kiedyś usłyszałam (to jednak bardziej przekleństwo niż błogosławieństwo). Spacery, ten rytm kroków na chodniku, to dla mnie idealny moment na wewnętrzny śpiew. Podczas prawie wszystkich wypraw do szpitala, towarzyszyła mi piosenka zespołu TLC No Scrubs, wielki hit w tamtym czasie. Pasowała do sytuacji, bo chociaż tekst mówi, że „a scrub is a man who can't get no love from me” (nigdy nie pokocham żadnego pętaka), ja widziałam obraz niebieskich lub zielonych szpitalnych fartuchów noszonych przez personel oddziału intensywnej terapii. „I don't want no scrubs” (Nie chcę żadnych pętaków/szpitalnych fartuchów¹) śpiewałam sobie w głowie i uśmiechałam się na myśl, że numer jeden z list przebojów tak bardzo pasuje do mojej sytuacji.

Theo jako pierwszy opuścił intensywną terapię. W ciągu jednej nocy, kiedy byłam w domu, dokonał symbolicznego przeskoku z OIOM-u na oddział patologii noworodków. Kiedy przyszedłam do szpitala następnego dnia rano, znalazłam mojego synka w salce bliżej drzwi, leżącego w zwykłym łóżeczku niemowlęcym. Nadal miał przymocowaną rurkę do karmienia, ale pielęgniarka powiedziała mi, że nie dostał jeszcze mleka. Czy w związku z tym chcę go nakarmić? Nie musiała mi tego dwa razy powtarzać, natychmiast wyjęłam Theo z łóżeczka i przystawiłam do piersi, zanim jakiś przechodzący akurat lekarz nie zaprotestuje (co zwykle robili). Theo jadł przez około dziesięć minut, a ja byłam w siódmym niebie. Proste czynności wykonywane

1 Gra stów - ang. scrub oznacza pętaka, natomiast scrubs to fartuch szpitalny (przyp. tłum).

81

zwykle przez matkę były dla mnie takim luksusem, że napawałam się każdą sekundą. Mój maleńki Theo nie był jakoś szczególnie zachwycony, ale i tak szeptałam mu do uszka opowieści o domu i o tym, że wszystko się będzie działo spontanicznie. Pragnęłam opowiedzieć mu o świecie poza szpitalem, jedynym

miejscem, jakie poznał w swoim życiu - tak, jakby miało to stanowić dla kilkutygodniowego dziecka motywację do wyzdrowienia.

Kiedy następnego dnia także i Felix wyszedł z intensywnej terapii, nie posiadałam się z radości. Czułam, że wreszcie widać jakiś postęp. W drodze ze szpitala niemal tańczyłam na chodniku i mam podejrzenia, że mój wewnętrzny śpiew tym razem się uzewnętrzniał. Musiałam sprawiać dziwaczne wrażenie, śpiewając i idąc tańczącym krokiem przez ruchliwe ulice Londynu. Pewnie powoli uczyłam się cieszyć ze wszystkiego, z czego się dało, a już na pewno miałam wiele powodów do optymizmu.

Obaj chłopcy opuścili inkubatory, oddychali sami (choć nadal potrzebny był im tlen), dotykanie ich stało się o niebo łatwiejsze. Do tej pory nawet zwykłe przytulenie któregoś z malców było skomplikowanym procesem. Musiałam siedzieć nieruchomo na twardym krześle, podczas gdy pielęgniarki układały dziecko, poprawiały kocyki, rurki i kable wokół mnie. Kiedy już wszystko zostało prawidłowo przełożone, podłączone lub rozłączone, zaczynałam cierpnąć, a dziecko już spało. Wyciągnięcie chłopców wymagało tyle zachodu, że bardzo rzadko o to prosiłam. Teraz jednak mogłam brać ich na ręce, kiedy tylko chciałam. Co za luksus: mogłam postępować spontanicznie! List, który tego wieczoru napisałam do mojej grupy dyskusyjnej, wyraźnie świadczył o mojej radości.

Moje dzieci zdrowieją, Londyn kąpie się w cudownym wiosennym słońcu, a ja nie jestem w ciąży. Życie znowu zaczyna nabierać blasku...

Czekał mnie jeszcze jeden powód do zadowolenia. Teraz, skoro największe zagrożenie minęło, nie tylko ja zasłużyłam so-

82

bie na przytulanie. Chłopcy mieli przecież siebie, a lekarze wyrazili zgodę na to, by leżeli przytuleni w jednym łóżeczku. Wiedziałam, że to im wyjdzie na dobre, w końcu fizyczna bliskość to coś naturalnego dla bliźniąt, samotność musiała być dla nich trudna. Miałam poza tym nadzieję, że ten wzajemny kontakt zastąpi moją obecność w szpitalu. Moi synkowie będą dla siebie zastępczymi mamami.

Pomimo nieprzyjaznego powitania na świecie każdy z moich chłopców był słodkim dzieckiem, pełnym charakteru, uroku i radości, a obaj razem stanowili podwójnie uroczy obrazek. Mój mały komplecik synków - razem jeszcze fajniejszy niż z osobna. Kiedy patrzyłam, jak się przytulają do siebie i bawią, moje serce napełniało się dumą i radością. Byłam nimi kompletnie zauroczona, zachwycona ich słodyczą. I po raz pierwszy mogłam przekonać się naprawdę, jak bardzo są do siebie podobni. Zresztą, czego ja się spodziewałam, przecież to identyczne bliźnięta. Ale i tak wydawało mi się to niezwykle i magiczne, trudno mi było wręcz uwierzyć, że miałam swój udział w tym cudzie. Chłopcy także bardzo lubili własne towarzystwo: tulili się do siebie, a także - co było najśodsze ze wszystkiego - ssali wzajemnie swoje kciuki. Rozpytywałam się z miłości do moich chłopców, a to uczucie, razem z podwójną dumą matki, pomogło mi przeboleć frustrację pierwszych wspólnych tygodni.

Nadal znajdujemy się na szpitalnej karuzeli. Chłopcy są jeszcze na oddziale, ale widać już postępy (niestety, boleśnie powolne...).

Nasza droga była zupełnie nieprzewidywalna. Kiedy zdarzał się jeden dzień pozytywny, z przyrostem wagi, dłuższym okresem oddychania bez pomocy aparatury, co wprawiało mnie w euforię, potem następował zły dzień, kiedy wszystko wydawało się o wiele trudniejsze. Zwykle udawało mi się jakoś wytrzymać, ale bywały chwile, kiedy czułam się wyczerpana emocjonalnie. Czułam się, jakbym nagle znalazła się w cudzym życiu. Spodziewałam się przecież, że na tym etapie będę chronicznie niewyspana, tkwiąca

83

po uszy w pieluchach, wokół mnie będą walać się stopy brudnych naczyń i zapomniane ogromne sterty brudów do prania. Zamiast tego spacerowałam po ulicach wokół domu bez dzieci. Chciałam naszyć sobie etykietę: „Właśnie urodziłam bliźniaki, mam czworo dzieci”. Zdawałam sobie sprawę, że to bez sensu, ale czasem byłam zła na to, że wszystko, przez co przechodzę, tak dla mnie ważne, jest niewidzialne dla reszty świata. Jedynie moi znajomi z sieci widzieli, jak naprawdę żyję, jak ulegają przetasowaniu moje priorytety, jak walczę o utrzymanie równowagi, a wszystko to dla całej czwórki moich dzieci.

Nawet obecna sytuacja stała się rutyną. Wizyty w szpitalu, trzy godziny odciągania pokarmu, zakupy, gotowanie, zabawa z Evie, sprawdzanie, czy Joey odrobił zadanie domowe. Staram się, żeby życie toczyło się normalnie, a wtedy nagle uderza mnie, że nic nie jest normalne...

Moi synkowie byli śliczni. Mieli długie, szczupłe palce Dan-ny'ego i najpiękniejsze na świecie oczy, szaroniebieskie (później miały przejść w brązowe), w kształcie migdała. Wydawało się przy tym, że naprawdę ich stan się polepsza. Leżeli już w łóżeczkach, a nie w inkubatorach, od czasu do czasu mogłam ich nawet karmić piersią. Joey i Evie są podobni raczej do mnie (w przypadku Evie podobieństwo jest uderzające), ale Felix i Theo przypominali rodzinę swojego taty. Theo, ciut większy i cięższy, był bardzo podobny do brata Danny'e^o, Simona. Felix natomiast przypominał samego Danny'ego. Śmiesznie, bo chociaż nigdy wcześniej nie zauważałam podobieństwa między Danny'm i Simonem, teraz, patrząc na bliźniaki, łatwo było mi dostrzec ich wspólne cechy.

Poznałam też inne matki, zwłaszcza te, których dzieci leżały na tej samej sali, co moje. Dziwne są znajomości zawierane na OIOM-ie, ponieważ opierają się one nie tyle na poznawaniu się nawzajem, ile na rozumieniu się bez słów. Nie było zresztą o czym rozmawiać, więc rzadko kiedy mówiliśmy o życiu na ze-

84

wnątrz. Do utworzenia silnych więzi między nami wystarczył blady uśmiech powitania, to, że nie trzeba było nikomu wyjaśniać nagłego ataku płaczu, a także wspólne świętowanie mikroskopijnych choćby oznak poprawy. Rozłąka matki i jej nowo narodzonego dziecka jest tak fizycznie i emocjonalnie nienaturalna, że niepotrzebne nam były słowa, by przekazać myśli.

Tymczasem oficjalna diagnoza, jaką stawiali lekarze, brzmiała, że chłopcy są po prostu „mali i wątli”, ale prawdopodobnie z tego wyrosną i wszystko będzie dobrze. Danny i ja zaczynaliśmy jednak dostrzegać pierwsze oznaki tego, że podejrzewają coś głębszego. Niezliczoną ilość razy pytano nas, czy jesteśmy ze

sobą spokrewnieni („ale na pewno państwo nie są?”), co zapewne zwiększałyby prawdopodobieństwo choroby genetycznej. Dla nas pytanie to kryło w sobie ironię. Nie - wyjaśnialiśmy - szanse, że jesteśmy spokrewnieni są niezmiernie małe. Moja nie-żydowskość była mocnym dowodem na to, że nie mamy wspólnych genów, tak więc z całą pewnością mogliśmy wykreślić wysoki stopień pokrewieństwa z listy potencjalnych przyczyn tego, że coś jest nie tak.

Mniej więcej w tym okresie zaczynały padać pierwsze terminy medyczne. „Obniżone napięcie mięśniowe” pojawiło się jako pierwsze. Potem „porażenie opuszkowe”, czyli słabość mięśni zwłaszcza w rejonie opuszkowym (twarz, usta, gardło). Kolejną nazwą, jaką usłyszeliśmy, była „aspiracja” oznaczająca stan, w którym mleko przeznaczone dla żołądka dostaje się do płuc -stąd miałyby się wziąć zapalenie płuc Feliksa. Jednak, jak mówili lekarze, nawet wszystkie te symptomy razem wzięte niewiele by nam powiedziały: za każdym z nich, tak samo jak za wszystkimi razem, mogły stać tysiące przyczyn, od niegroźnych po śmiertelne. Za wcześnie było jeszcze na diagnozę. Ja jednak nie traciłam pogody ducha, nie tyle nie dopuszczałam do siebie prawdy, ile po prostu w nic nie wierzyłam. Poważna choroba moich dzieci wydawała się tak bardzo nieprawdopodobna. Byłam przekonana, że takie rzeczy przytrafiają się wyłącznie innym ludziom.

Miesiąc po porodzie walczyłam z utrzymaniem laktacji. Obaj chłopcy byli karmieni sondą, więc polegałam wyłącznie na elek-

85

trycznym odciągaczu pokarmu, a to rodziło problemy. Nie licząc obolałych brodawek po miesięcznym odciąganiu, było mi ogromnie trudno utrzymać odpowiednią ilość mleka dla dwojga dzieci bez naturalnego karmienia. Mleko jest produkowane w odpowiedzi na szereg bodźców, a ssanie jest tylko jednym z nich. Płacz dziecka, nawet widok jego odruchu ssania, w połączeniu z działaniem hormonów uwalniają produkcję mleka. Sztuczne odciąganie w domu, bez prawdziwej stymulacji obecnością niemowlęcia, dawało coraz gorsze rezultaty, aż w końcu moi bliscy zaczęli delikatnie sugerować, że może czas zrezygnować zupełnie z karmienia piersią.

Zdawałam sobie sprawę, że było to sensowne rozwiązanie: nikłe korzyści dla zdrowia chłopców nie były warte bólu, jaki mi sprawiało odciąganie, ale nie chodziło przecież wyłącznie o potrzeby moich dzieci. Dostarczanie mleka było jedyną rzeczą, jaką mogłam zrobić tylko ja. Utwierdzało mnie w moim macierzyństwie, pozwalało wnieść wkład w dobro dzieci. Byłam potrzebna synkom, a oni byli z kolei potrzebni mnie. Łatwo było myśleć, że chłopcy wcale nie są moi, tylko należą do szpitala. Kupiłam więc w drogiej francuskiej perfumerii mydełko i wody dziecięce, żeby moi synkowie pachnieli inaczej od pozostałych dzieci w szpitalu, kupiłam też modne ciuszki Baby Gap, chociaż nigdzie nie wychodziłam z maluchami i zaciskałam mocno zęby, odciągając co wieczór pokarm, żeby chłopcy mogli być karmieni moim mlekiem. Takimi drobnymi czynnościami potwierdzałam moją własność, mówiłam sobie, że chłopcy należą do mnie i że któregoś dnia będziemy wreszcie razem.

Jedyne, co w moich synkach nie było małe i wątle, to ich duch. Mieli dopiero miesiąc i Theo nigdy nie był poza OIOM-em, a już widać było, jak różne mają charaktery. Felix był energiczny, nadal nieco mniejszy od swojego brata, ale silniejszy, bardziej nerwowy, odważny i towarzyski. Mój mały Fee zawsze chciał

wiedzieć, co się dookoła dzieje, płakał, żeby go wziąć na ręce, a przy odkładaniu do łóżeczka wpadał we wściekłość. Theo był natomiast pogodnym dzieckiem. Otaczała go aura spokoju, niezma-

86

eona nawet codziennymi zabiegami, które tak wściekały Feliksa. Theo uwielbiał być noszony, ale nie po to, by obserwować rzeczywistość, ale[^]la samej przyjemności przytulenia. Widać było w nim miłość, taki maminsynek. Kiedy tylko wchodziłam do pokoju, nie spuszczał ze mnie oczu.

Razem wyglądali niezwykle słodko, mogłam przyglądać się im godzinami. Fascynowało mnie, jak traktują siebie nawzajem. Jestem pewna, że na początku swojego życia moi chłopcy nie zdawali sobie sprawy, że są dwiema różnymi osobami. Ich maleńkie paluszki splatały się razem, badały swoje noski, buzie, oczy i ubranka. Wystarczyła chwila nieuwagi, by wyciągali sobie wzajemnie sondy, co doprowadzało pielęgniarki do białej gorączki, a mnie niezmiernie rozczułało. Fizyczne podobieństwo między nimi nie kończyło się tylko na wyglądzie. Pielęgniarki odkryły, że nawet ich serca biły jednakowym rytmem, a co było najzabawniejsze - często robili kupkę jeden po drugim.

Stan chłopców nadal się polepszał, a nasze obawy ustępowały. Obejrzał ich logopeda, zbadał koordynację między oddechem, odruchem ssania oraz połykania i stwierdził, że „są jeszcze niedojrzali”. Ogólnie lekarze, genetycy i specjaliści wszelkiej maści zgadzali się co do tego, że nie widać było żadnej poważnej choroby, a czas i cierpliwość zrobią swoje. Chłopcy zostali przeniesieni na oddział opieki ciągłej, tuż obok drzwi prowadzących do wyjścia. Nie posiadaliśmy się z Dannym z radości. Wreszcie widać było koniec koszmaru, czułam, że najgorsze mamy za sobą.

Ostatni etap przed odesłaniem dziecka do domu, to tzw. ro-oming-in - rodzic z dzieckiem zostaje umieszczony w przyległym do oddziału pokoiku i pozostawiony bez dotychczasowej pomocy. Nie ma pielęgniarek, trzeba sobie radzić samemu. To ostatni test, potem siatka asekuracyjna szpitala zostaje zdjęta na dobre. W końcu znalazłam się sama z moimi dziećmi, podenerwowana, ale szczęśliwa. Wydawało mi się to tak nierzeczywiste: wreszcie wypuszczą nas razem do domu. Zdjęto chłopcom sondy, a ja nadal karmiłam piersią, chociaż wcześniej byłam tak bliska rezygnacji. Siedziałam w tym symulowanym domu i cieszy-

87

łam się z czasu spędzonego z moimi synkami. Nawet udawało mi się karmić ich jednocześnie. Trzymałam ich w ramionach, patrzyłam na ich śliczne buźki podczas jedzenia i czułam wielką dumę: z siebie samej, z nich, z Danny'ego, nawet z Evie i Joeya. Miałam wrażenie, że wspięliśmy się na wielką górę, droga na szczyt była kręta i trudna, ale wreszcie mogliśmy zacząć wspólne życie jako rodzina. Miałam się jeszcze przekonać na własnej skórze, że branie czegokolwiek za pewnik to tylko proszenie się o kłopoty.

Nasz rooming-in miał trwać czterdzieści osiem godzin. Mniej więcej w połowie drugiego dnia zauważyłam, że Theo jest bledszy i spokojniejszy niż zwykle, więc zaalarmowałam lekarzy. W ciągu kolejnej godziny gwałtownie mu się pogorszyło. Natychmiast przeniesiono go na OIOM i od razu zaaplikowano serię silnych antybiotyków, a ponieważ jego stan pogorszył się tak szybko i tak ostro,

przetoczono mu krew. Kilka godzin później było już na tyle lepiej, że został przeniesiony na patologię i umieszczony w inkubatorze. Znowu wszędzie dookoła miał kroplówki, rurki i aparaturę, ale przynajmniej nie wyglądał już tak źle. Płakałam z rozpacz i frustracji w rękaw Danny'ego. Lekarze oznajmili, że podejrzewają infekcję, ale nie mają pewności. Byłam zdruzgotana: los ze szczególnym okrucieństwem zagrał taką kartą, kiedy już byłam tak blisko zwycięstwa w tej grze.

Tej nocy wylałam wiele łez, złorzecząc na całą sytuację, i uszła ze mnie przynajmniej część napięcia, jakie gromadziło się od czasu narodzin chłopców. Przez ostatnie tygodnie zaciskałam usta, próbowałam wnieść się ponad codzienną szarpaninę i myśleć o tym, że kiedyś moi synkowie będą w domu, teraz jednak dałam upust uczuciom. Zużyłam całe pudełko chusteczek, żeby wytrzeć kałużę powstałą po rozpaczliwym uzalaniu się nad samą sobą.

Ostatnie badania wykazały - co od dawna przypuszczałam - że ludzkie łzy zawierają wiele hormonów łączonych z depresją i stresem. Porządne wypłakanie się ma efekt oczyszczający i uspokajający, zmywa smutek i zmniejsza leżący na sercu ka-

88

mień. Wypłakałam swoje lęki i wściekłość, a uspokojona byłam gotowa znowu stanąć twarzą w twarz z rzeczywistością.

Skoro Theo -złapał kolejnego wirusa, lekarze zamierzali obserwować Feliksa przez następnych kilka dni. Tak więc, chociaż Fe-lix był zdrowy, musieliśmy na jakiś czas porzucić myśl o powrocie do domu. Czułam się, jakby mnie ktoś uderzył obuchem w głowę. Po tym, kiedy mogłam brać Theo na ręce i przytulać, kiedy tylko chciałam, było mi niezmiernie ciężko patrzeć, jak leży znowu w inkubatorze podłączony do aparatury i kroplówek. Jak zwykle w takich wypadkach zwróciłam się do moich internetowych przyjaciół, by dać upust wszelkim emocjom.

Minęło już tyle tygodni, a my nadal nie wiemy, dlaczego chłopcy tak chorują. Urodzili się prawie w terminie, z dobrą wagą -więc jest to zagadką dla wszystkich. Mieli już tyle badań i wszystkie wyniki są ujemne. Nie znaleziono żadnej choroby genetycznej, żadnego zaburzenia chromosomów, ani wirusa, nie wyhodowano żadnej kultury bakterii, także prześwietlenia i USG niczego nie wykazały. Czy ktoś tak miał? Muszę wiedzieć, skąd się bierze ich niedojrzałość.

Moi chłopcy są tacy kochani i tacy śliczni. Chcę mieć ich w domu, a nie w tym głupim szpitalu, gdzie nawet nikt nie potrafi mi powiedzieć, co im dolega.

Następnego dnia wszystko wyglądało nieco lepiej. Po Feliksie nie było widać, żeby złapał tego samego tajemniczego wirusa, który złożył jego brata, a stan Theo też znacznie się poprawił. Ja jednak czułam się przygnębiona i podłamana. Lekarz powiedział, że można na chwilę odłączyć Theo od czujników, pomyślałam sobie, że przytulenie wyjdzie nam obojgu na dobre. Theo nie spał, kiedy wyjęłam go z inkubatora, wzięłam na ręce i zaczęłam do niego przemawiać. Powiedziałam, że bardzo mnie przestraszył i że chcę, żeby wrócił do domu. I wtem, zupełnie niespodziewanie, Theo William Shisler

uśmiechnął się do mnie! Nie miałam wątpliwości, „czy to uśmiech, czy boli go brzusek?”, to był prawdziwy, szeroki

89

uśmiech niemowlaka. Nie mogłam powstrzymać radości. Dla każdej matki pierwszy uśmiech dziecka jest niezwykle cennym i pięknym doświadczeniem, a uśmiech Theo był już w ogóle szczególny. Mój synek nie miał jeszcze sześciu tygodni i się uśmiechał. A skoro zrobił to w tym samym wieku, co Joey i Evie, to znaczy, że rozwijał się prawidłowo. Miałam dowód, że cokolwiek by mu dolegało, nie był opóźniony w rozwoju umysłowym. Odpowiedziałam mu uśmiechem, z oczami pełnymi łez. Cieszył mnie nie tylko sam fakt, że Theo się uśmiechnął, lecz także to, że wybrał tak doskonały moment: podniósł mnie na duchu, kiedy zaczynałam tracić nadzieję. Wspaniały prezent! Nawet lekarka była wzruszona do łez, kiedy moja radosna wieść rozniosła się po oddziale.

Aby podkreślić pozytywny nastrój, lekarze powiedzieli mi, że jeśli Felix nie zachoruje w ciągu najbliższych dni, mogę mieć nadzieję że prawdopodobnie wyjdzie do domu, bez Theo. Tego wieczoru napisałam e-maila do mojej grupy dyskusyjnej. Tym razem dla odmiany chciałam podzielić się dobrymi wieściami.

To były trudne dni, ale chciałam wypunktować dobre chwile... Po raz pierwszy miałam w ramionach obu moich synków razem. Feli* bez rurek i monitorów. Pierwsze moje karmienie Theo. Wymiana uśmiechów z innymi mamami na oddziale. Każdy przybrany na wadze dekiagram. Pierwsza kąpiel chłopców i to, jak po niej pachnieli. Wyrazy przyjaźni, jakie dostaję od Was ... No i dzisiaj, Pierwszy uśmiech Theo - tylko dla mnie, gdy go najbardziej potrzebowałam.

Tej nocy dobrze spałam, po raz pierwszy od wielu tygodni.

Powrót do domu z Feliksem, ale bez Theo, był pozytywnym doznaniem, choć pełnym goryczy. Cudownie było mieć go znowu przy sobie, w ogóle troje z czwórki moich dzieci w domu,

90

oznaczało przesunięcie na właściwe tory. Czułam się okropnie z tego powodu, że Theo został sam w szpitalu i modliłam się, żeby to nie potrwało zbyt długo. Felix wydawał się taki maleńki i narażony na niebezpieczeństwo, że nawet bałam się go zostawić samego, kiedy szłam do łazienki. Co chwilę do niego zaglądałam ogarnięta strachem, jakiego nawet w polowie nie czułam z moimi starszymi dziećmi.

Evie stanęła na wysokości zadania i powiedziała pierwsze zdanie. Spoglądając na miniaturową gąbkę pochłaniającą całą moją uwagę, czyli na swojego braciszka, oznajmiła stanowczo: „Mama, dzidzia nie”, po czym odeszła, zabierając jego smoczek, kocyk i skarpetki. To by było tyle w kwestii siostrzanych uczuć.

Po niemal sześciu tygodniach czekania, w końcu udało mi się użyć wózka bliźniaczego, który kupiłam, będąc w ciąży. Felix był jeszcze za mały i zbyt wiotki, żeby usiąść, ale owinięty kocami i podparty poduszką, mógł podróżować w miarę bezpiecznie. Obok niego posadziłam Evie i pojechaliśmy na spacer do parku, ja w środku z wózkiem, z jednej strony Joey, z drugiej Danny. Był piękny wiosenny dzień, fantastycznie było zrobić coś wyłącznie dla przyjemności. Syciłam się tym, że wyglądamy tak

„normalnie”, jak każda inna rodzina w parku, ciesząc się ze słońca. Na chwilę pozwoliłam sobie zapomnieć o OIOM-ie, o Theo i dramacie ostatnich miesięcy.

Chłopcy skończą jutro sześć tygodni. Chce mi się płakać nad straconym czasem, ale nie pozwalałam sobie na to, boję się, że nie będę potrafiła przestać. Może, kiedy już wszystko się skończy, uda mi się opisać odczucia.

Czułam się, jakbym została okradziona z pierwszego miesiąca życia moich synków. To nie fair, niemowlęstwo Feliksa i Theo uciekało mi przez palce, już nigdy ten czas nie wróci. Wiedziałam, że to nic, kropla w morzu całego życia, jakie razem spędzimy, ale i tak było mi przeraźliwie smutno. Joey miał już dwanaście lat, po nim widziałam, jak szybko mija czas, nie chciałam

91

tracić ani sekundy. Muszę przestać czekać na to, aż bliźniaki znajdą się w domu, przestać wstrzymywać nasze życie i spróbować cieszyć się każdą chwilą ich dzieciństwa. Dobrze, Theo jest w szpitalu, ale mamy w domu Feliksa, więc może powinnam wykorzystać okazję i pozwalać im się zadomowić po kolei - w końcu szklanka nie musi być do połowy pusta. Potrzebna mi po prostu zmiana spojrzenia. Niestety...

Piszę to z bólem serca. Trzydzieści sześć godzin po wypisie ze szpitala Felix został dzisiaj rano przyjęty na oddział i znowu leży w inkubatorze na patologii. Zaczął się dławić i miał problemy z oddychaniem. Zanim Danny dojechał do szpitala, był już siny i leciał przez ręce. Teraz jest lepiej, ale przeraził nas. futro zaczął mu robić kolejne badania, kiedy już dojdzie do siebie i trochę odpocznie.

Znowu wróciliśmy ze szpitala z pustym fotelikiem, znowu przyjechaliśmy do domu pełnego rzeczy Feliksa, wszystko to przypomina mi, że nie ma z nami naszych dzieci. Jestem dzisiaj bliska załamania. Stawiamy z Dannym nogę za nogą, bo co jeszcze możemy zrobić? Musimy być silni dla maluchów. Szpital ostrzegł nas, żebyśmy przygotowali się na długi pobyt - sami są bardzo zaskoczeni tym, jak się sprawa rozwinęła.

Jestem przerażona, zmęczona i boję się już mieć nadzieję, bo za każdym razem, kiedy zaczynam myśleć pozytywnie, dzieje się coś takiego, jak teraz. Chciałabym być dobrej myśli.

Tego ranka omal nie straciliśmy Feliksa. Danny był przerażony, dowiózł go do szpitala w ostatniej chwili. Siedzieliśmy w rozpaczliwym milczeniu, kiedy wzburzony lekarz mówił nam, że jeśli kiedykolwiek nasze dziecko będzie miało problemy z oddechem, mamy wezwać karetkę, a nie ryzykować stania w korkach w zatłoczonym mieście. Nie potrafili nam powiedzieć nic więcej poza tym, że czeka nas długa droga. Jeszcze sporo czasu nasze życie będzie kręcić się wokół szpitala.

Byłam wykończona psychicznie, fizycznie i emocjonalnie. Przytłaczał mnie niepokój i rozczarowanie. Płakałam teraz cichy-

92

mi łzami, zaskoczona i przygnębiona, a nade wszystko - wyczerpana. Chciałam odejść. Nie chciałam być już więcej supermamą-Pollyanną. Chciałam odzyskać z powrotem moje dawne życie. Minęło dopiero sześć tygodni od narodzin chłopców, ale czułam, jakby upłynęło ich o wiele więcej. Jednak to nie czas mnie tak załamował, ale to, że ciągle narastała we mnie nadzieja tylko po to, by za chwilę coś ją brutalnie zdławiło. Jakby było tego mało, coraz częściej myślałam, że nie tylko Feliksowi i Theo brakuje mamy - moje codzienne czuwanie w szpitalu oznaczało, że Evie i Joey prawie mnie nie widywali. A na samym dniu bezdennej studni moich nieszczęść czaiła się niewypowiedziana obawa, że to dopiero początek, że najgorsze dopiero przyjdzie.

9.

Kiedy sięgam pamięcią do tamtego okresu, widzę tylko zamazany obraz. Przeżyliśmy wtedy tyle dramatycznych chwil, fałszywych przejaśnień, rozczarowań, było tyle teorii, planów, wizji i możliwości, że dni, a nawet miesiące, zacierają się w pamięci. Pamiętam jednak, jak się czuliśmy i jak nauczyliśmy się przetrwać chaos. Pamiętam, że na osiągnięcie stanu „w miarę dobrze” potrzeba było ogromnego, nieludzkiego nawet wysiłku. Kiedy znosi cię fala na nieznanym morzu, kiedy nie ma gdzie rzucić kotwicy, nie ma czego się przytrzymać, a na horyzoncie ani śladu wymarzonego lądu, udany dzień to taki, w którym po prostu nie toniesz. Mogę odtworzyć swoje kroki na podstawie e-maili, które pisałam, codziennych relacji zdawanych przyjaciółom i obcym, nieprzerwany ciąg myśli, uczuć i zdarzeń, który w moim coraz bardziej zaburzonym życiu dawał poczucie porządku. Te listy ratowały mnie nieraz, pisanie rozjaśniało mi umysł, pozwalało uzyskać ostry obraz rzeczywistości, a odpowiedzi przynosiły, rzecz jasna, nieopisane ukojenie. Pamiętam też moich synków, to, jak z każdym dniem kochałam ich coraz bardziej, moje dwie małe zagadki, niekończącą się ilość pytań i niewyjaśnionych zachowań, pełnych słodyczy i wdzięku.

Felix znowu w szpitalu, Danny i ja sfrustrowani i przygnębieni, obaj nasi synkowie nadal bez diagnozy - nadszedł czas, aby

94

zorganizować życie od nowa. Potrzebowałam kilku dni, żeby pozbyć się rozpacz i rozczarowania, które przeniknęły mnie aż do szpiku kości, „nie miałam jednak wyboru, musiałam wziąć się w garść i jallość funkcjonować. Kompletne załamanie nie wchodziło w grę. Pojawiły się przy tym kolejne zmartwienia. Polityka oddziału intensywnej terapii noworodków była taka, żeby jak najmniej ruszać leżące tam dzieci. Sprawdzało się to w przypadku większości niezwykle słabych maluchów, ale Felix i Theo mieli już sześć tygodni i zaczęli interesować się światem dookoła. Tutaj mieli jednak stanowczo za mało rozrywki. Uwielbiali, kiedy ktoś brał ich na ręce, bawił się z nimi albo chociaż trzymał tak, żeby mogli obserwować to, co się dzieje w pobliżu. Jednak przyniesienie leżaczka, nie wspominając już o zabawkach, na oddział, w którym obowiązywały rygorystyczne przepisy, było wykluczone. Można było się domyślić, że neonatologom powoli kończyły się koncepcje wyleczenia, a nawet zdiagnozowania chłopców, więc wcale się, nie dziwiłam, kiedy któregoś ranka czekał na mnie w szpitalu jeden z lekarzy. Powiedział mi, że chłopcy będą przeniesieni na zwykły oddział pediatryczny w innej części szpitala.

Miałam w związku z tą przewodzątką dość mieszane uczucia. Cieszyłam się, że stan zdrowia moich synków pozwala na opuszczenie OIOM-u, ale jednak było to miejsce, które dobrze znałam. W chwilach wielkiej niepewności, trudno jest lekką ręką odrzucić coś, w czym człowiek już zdążył się zadomowić.

Oddział Galaxy - bo taką nazwę nosiła pediatryczna część University College Hospital - znajdował się w budynku głównym i łączył się z oddziałem położniczym i intensywną terapią noworodków za pomocą systemu podziemnych tuneli, które prowadziły także do kaplicy, na uczelnię, do mieszkań pielęgniarek, laboratoriów oraz kostnicy. Zwykle nieodwiedzane przez gości i pacjentów, którzy wchodzili do szpitala przez wejście z ulicy, tunele były zimne, nieprzyjemne, czuć w nich było zapach śmierci, moczu i szpitalnego jedzenia, a wokół drzwi prowadzących do prawdziwego świata widać było ślady potajemnie wypalonych papierosów. Felix i Theo jechali tunelem w swoich plastikowych tó-

95

żeczkach na kółkach, a oczy mieli jak spodki, podekscytowani chłonili każdą sekundę tego nowego doświadczenia.

Oddział Galaxy znajdował się na górze szpitala, na szóstym piętrze. Z okna naszej salki rozpościerała się panorama centralnego Londynu. Łóżka tonęły w wiosennym słońcu, a z korytarza dobiegał szczebiot dzieci bawiących się w sali zabaw. Kontrast między tym żywym, pełnym dzieci miejscem a przyciemnionym OIOM-em był uderzający. Pomyślałam, że mogę tu przyprowadzić Evie. Poczulałam optymizm i nadzieję, w końcu coś się zaczynało dziać. Liczyłam na to, że problem zostanie szybko rozwiązany i wkrótce moi synkowie zaczną wracać do zdrowia. Uda się, wszystko będzie dobrze. Dostałam kilka formularzy do wypełnienia o tym, co chłopcy lubią, czego nie lubią, jak wyglądają ich zwyczaje. Dziwnie było odpowiadać na pytania na temat godziny zasypiania i wieczornej kąpeli. Do tego momentu podejmowanie decyzji dotyczących chłopców nie należało do mnie: robiliśmy to, co nam kazano na intensywniej terapii, gdzie nawet najdrobniejsze czynności były zgodne z nakazami lekarzy. Tutaj w końcu potraktowano mnie jak matkę. Po raz pierwszy miałam wrażenie, że to naprawdę moje dzieci i że to ja wiem, co jest dla nich najlepsze.

Czułam się podniecona nowo nabytą odpowiedzialnością, cieszyła mnie ogromnie ta wielka zmiana w moim statusie, kiedy wymieniałam długą listę tego, co można i czego nie należy robić przy ich usypianiu, kąpeli i ubieraniu, a pielęgniarka skrzętnie wszystko notowała. Moja niemoc na OIOM-ie bardzo mnie denerwowała, pocieszałam się tylko myślą, że dzięki takiemu doświadczeniu stanę się lepszą matką. Nie będę już traktowała praw i przywilejów rodzicielskich jako czegoś oczywistego, ale docenię, jak wielkie są to dary. Po sześciu tygodniach grania drugich skrzypiec - kiedy jednocześnie Joeyem i Evie zajmował się ktoś inny niż ja, choć nimi przynajmniej w domu - przestałam myśleć o sobie jako o całkiem dobrej matce. Miałam czworo dzieci, ponad dziesięcioletnią praktykę w wychowywaniu oraz moją matczyną intuicję bijącą na głowę wszelkie medyczne

96

obserwacje. Instynkt matki to niesłychana rzecz. Pojawia się z pierwszym uderzeniem serca dziecka, a ja dopiero zaczynałam zdawać sobie sprawę z jego potęgi, wyczulenia i skomplikowanej natury, choć

przecież minęło już dwanaście lat, odkąd Joey wydał swój pierwszy krzyk. Kiedy lata temu byłam świeżo upieczoną mamą mojego najstarszego chłopca, mądrzejsze kobiety radziły mi zaufać instynktowi, słuchać własnego serca, bo matka zawsze wie, co najlepsze dla jej dziecka. A ja próbowałam, naprawdę się starałam wsłuchać w ten instynkt. Wkładałam wielki wysiłek w to, by wyłowić głos intuicji pośród mnóstwa wskazówek, które przelatywały przez moją skołataną głowę. Było to, rzecz jasna, niemożliwe. Pośród często sprzecznych rad dotyczących karmienia, pieluszek, smoczków i całej reszty; pośród niezliczonych źródeł: przyjaciół, rodziny, czasopism i położnych, nie słyszałam nic, oprócz własnego, narastającego przerażenia. Doprowadzało mnie to do szału. „Zaufaj sobie” - mówili, ale skąd miałam wiedzieć, który głos należy do mnie? Teraz jednak znałam dźwięk własnego głosu i potrafiłam się w niego wsłuchać. Po dwunastu latach był na tyle donośny i wyraźny, że wznosił się nawet ponad słowa lekarzy. To ja widziałam zawsze, że któryś z chłopców zaczyna chorować, zwykle o kilka godzin wcześniej, niż zarejestrowała to aparatura. Kiedy zdrowie moich dzieci wisało na włosku, uporczywy głos w mojej głowie przeradzał się w ryk, a ja nauczyłam się walczyć jak lwica.

University College Hospital może i jest instytucją znaną na całym świecie, z szanowaną uczelnią i najlepszym wydziałem naukowym, ale zwykły gość nigdy by tego nie odgadł. Żeby dotrzeć do pediatrii, trzeba najpierw przepchać się przez wspaniałą oddział pogotowia ratunkowego i pomocy doraźnej. Szpital usytuowany jest w samym centrum Londynu, na nieprzyjemnym końcu Tottenham Court Road, tylko kilka minut drogi od stacji Euston i King's Cross. To magnes przyciągający wszystkich pijaków i ćpunów z okolicy, a trzeba powiedzieć, że ich tam nie brakuje. Jeśli dodamy do tego niedobitki z imprez na West Endzie, coraz

97

większą liczbę osób chorych psychicznie „zintegrowanych z społeczeństwem” plus typowe wypadki dziecięce, otrzymamy ob raz smutku i żalosnej rozpacz, z jakim nic się nie może równać. Wyglądało to jednak gorzej niż rzeczywistość było, a ja - chociaż” często onieśmielona - nauczyłam się szybko przemykać pośród pozostawionych samym sobie, potamanych ludzi, bez zwracania na siebie niepotrzebnej uwagi.

Plan leczenia Feliksa i Theo na oddziale Galaxy nadal pozo stawał za ledwie szkicem, ale zasadniczo chodziło o to, by wyjąć śnić brak postępu w ich stanie i jednocześnie doprowadzić do tego, by byli na tyle stabilni i silni, aby iść do domu. Nawracając infekcje dróg oddechowych i wieczne problemy z karmieniem skłoniły lekarzy do skierowania chłopców na rentgen z zastosowaniem środka kontrastującego, dzięki któremu można obserwować przechodzenie pokarmu z jamy ustnej aż do żołądka. Ba danie wyznaczono na następną dzień, dlatego pojawiłam się w szpitalu wcześniej rano, gotowa towarzyszyć im podczas prześwietlenia.

W połowie drogi przez korytarz zdałam sobie sprawę z tego, że Felix wygląda nieszczerólnie, więc postanowiliśmy nie ryzykować i wysłać na badanie tylko Theo. Zostałam z Feliksem na oddziale. Wszystkie pomiary były prawidłowe (puls, liczba oddechów na minutę, temperatura, saturacja), ale znowu okazało się, że mój matczyny instynkt jest dokładniejszy niż współczesna technologia. W ciągu godziny Felix miał jeden ze swoich „ataków”. Dławił się i siniał, a w jego gardle zalegały tony wydzieliny - na szczęście byliśmy w szpitalu, lekarze widzieli całą akcję i od razu podali tlen. Stałam tam tylko i powtarzałam:

„Wiedziałam, że jest chory, wie działałam, że jest chory”, jakby to miało w czymś pomóc. I tak oba chłopcy są znowu karmieni sondą.

Tymczasem Theo został prześwietlony z kontrastem i - oczywiście - badanie nie wykazało niczego, czego nie można się być wcześniej domyślić. Wdycha trochę pokarmu i nie potrafi ssa i przełykać. Zakładamy, że to samo występuje w przypadku Felik

98

sa. Nadal jednak nie wiadomo, dlaczego tak się dzieje. Nie sądziłam nawet, że pokładam tyle nadziei w tym, że dzisiaj otrzymam odpowiedź. Nadal nie wiem, czy to wszystko potrwa jeszcze tygodnie, miesiące, czy może nawet i lata. Ba, nie wiem nawet, czy to kiedykolwiek da się wyleczyć. Lekarze mówią teraz o zrobieniu biopsji tkanki mięśniowej - czuję się otumaniona i niewiarygodnie wyczerpana.

Czasem boję się, że im się w ogóle nie uda przeżyć. Dzisiaj właśnie był jeden z takich dni. Theo był OK, ale Felix wygląda na bardzo chorego. Gdybym tylko wiedziała, czego się spodziewać, ta niepewność mnie dobija.

Kiedy byłam nastolatką, miałam wśród koleżanek i kolegów opinię osoby przewrażliwionej. Nie wiem, na ile był to sprawiedliwy osąd (w końcu w moim młodym życiu spotkało mnie całkiem sporo bardzo prawdziwych i traumatycznych dramatów), ale uznałam, że jest to poważne oskarżenie i od tego momentu bagatelizowałam wszystkie ważne wydarzenia. Kiedy sytuacja z Theo i Feliksem stawała się coraz poważniejsza, nawet kiedy dzieliłam się dramatycznymi chwilami z moimi internetowymi przyjaciółmi, nadal słuchałam głosu w głowie, który mówił mi, że niepotrzebnie tak dramatyzuję. Myślę, że nawet wtedy w dalszym ciągu pokutowało we mnie przekonanie, że takie rzeczy przytrafiają się wyłącznie innym ludziom. Koncept trwałego kalectwa był mi tak obcy, że chociaż pisałam o tym i zdawałam sobie sprawę, że jest to całkiem prawdopodobna możliwość, to jednak zupełnie w to nie wierzyłam. Jak takie konsekwentne odpychanie od siebie złych myśli miało się do mojego bardzo wyczulonego instynktu macierzyńskiego? Nie wiem, ale jakoś obok siebie funkcjonowały. Gdzieś pośród napadów lęku i gwałtownych emocji zacierała się linia pomiędzy tym, co wiem, a tym, czego nie wiem, tworzył się mglisty obraz pełen sprzeczności, a ja widziałam wszystko, nie widząc przy tym niczego.

Wysłałam kupić sobie kanapkę i zostawiłam chłopców śpiących razem. Wyglądali niesamowicie słodko, zwinęci w kulkę

99

maleńkich rączek i nóżek oraz miękkich główek. Dzień był piękny, a ja odzyskałam już równowagę po wynikach rentgena z kontrastem, więc kiedy wróciłam na oddział, widok czekającej na mnie lekarki i zasuniętych zasłonek przy łóżeczku, nie wzbudził mojego niepokoju. Teraz, oczywiście, zdążyłam już poznać się na procedurach lekarskich i wyczuwam złe wieści w tej sekundzie, w której znajdują się na mojej orbicie. Ale jeszcze wtedy, na samym początku, nie rozpoznawałam takich znaków.

Lekarka przyniosła dwa krzesła (teraz na taki widok mój wewnętrzny alarm rozdzwoniłby się przeraźliwie) i wskazała ręką, żebyśmy usiadła. Zaczęła mówić, patrząc mi prosto w oczy, wypowiadając

słowa powoli i z rozmysłem. Pamiętam, że zastanawiałam się, czy ją tego uczono, czy mówi tak specjalnie, żebym wszystko usłyszała i zrozumiała. Wiadomość była najgorsza z możliwych. Dowiedziałam się, że raczej nie ma szans na to, żeby moi synkowie po prostu wyrosli ze swojego stanu, cokolwiek by to było. Lekarka wskazała na kilka faktów (brak czytelnej mimiki, wiecznie otwarte usta, pozycja ciała podczas snu), które wskazywały na jakąś wrodzoną chorobę nerwowo-mięśniową. Powiedziała, że chce zacząć całą serię nowych badań, by ustalić, co to za schorzenie.

Zaniemówiłam. Wymamrotałam chyba pytanie: czy to pewne? Pamiętam, jak powiedziała: „Wiem, że chce pani zapytać mnie o to, ile dzieci mają życia przed sobą”, a ja pomyślałam: „Tak, teraz chcę!”, bo do tej chwili nie przyszło mi nigdy do głowy, żeby zadawać tego typu pytania. Siedziałam i słuchałam jej jednym uchem, myśląc jednocześnie, że to jednak jest poważna sprawa, bardzo poważna. Nie mogła już być poważniejsza, a najgorsze, że właśnie była namacalna. I przytrafiła się mnie!

Reszta rozmowy (o ile coś tak jednostronnego dałoby się w ogóle nazwać rozmową), mówiąc uczciwie, zamazała mi się w pamięci. Lekarka powiedziała, że jest mnóstwo możliwych przyczyn stanu zdrowia moich dzieci, a także duża rozbieżność w stopniu zaawansowania tych chorób. Istnieją łagodne schorzenia, które pozwoliłyby Theo i Feliksowi na prowadzenie w miarę

100

normalnego życia aż do starości. W innych przypadkach moje dzieci mogą być w znacznym stopniu upośledzone zarówno umysłowo, jijk i fizycznie. A w najgorszym wypadku nie dożyją roku.

Musiałam wyjść ze szpitala, uciec daleko od oddziału, lekarki i jej strasznych słów. Byłam otumaniona, czułam się, jakbym została wrzucona do szklanego słoja: świat wokół mnie wydawał się przytłumiony i zniekształcony. Powiedziałam chyba, że muszę iść coś kupić, a potem wyskoczyłam z sali, zbiegłam sześć pięter w dół, minęłam oddziały A i E przypominające obrazy Hieronima Boscha i wydostałam się na ulicę. Uderzył mnie powiew świeżego powietrza, a ja zdałam sobie sprawę, że nie wiem, dokąd idę. Potrzebowałam tylko kilku minut na zewnątrz, żeby wchłonąć tę informację. Weszłam do sklepu i kupiłam gazetę, a potem wróciłam do moich dzieci. Kędy wchodziłam do salki Theo i Feliksa, Danny właśnie przyjeżdżał do szpitala. Teraz dopiero byłam w stanie słuchać uważnie, kiedy lekarka przekazywała mojemu mężowi swoje opinie i wstępną diagnozę. Wysłuchanie wiadomości po raz drugi wcale nie sprawiło, że tym razem brzmiały bardziej realnie: ta kobieta mówiła, że moje dzieci mogą umrzeć, a to zupełnie nie mieściło mi się w głowie. Spojrzałam na przygnębioną, poszarzałą twarz Danny'ego i zdałam sobie sprawę, że ja zapewne wyglądam tak samo. Oboje byliśmy wyczerpani i zrozpaczeni.

Kiedy znalazłam się w domu, napisałam e-maila do mojej grupy. Emocje wydostały się w końcu na światło dzienne spod grubej powłoki odrętwienia, jaką się otoczyłam.

Dla mnie są oni nadal w każdym calu idealni. Kocham ich do szaleństwa i nie mogę uwierzyć, że to wszystko dzieje się naprawdę. Kiedy człowiek słyszy, jak lekarz mówi do niego takie rzeczy, część jego umysłu po prostu się zamyka.

Dzisiaj był ciężki dzień. Przekazanie wieści mojej mamie, widok stojącego w przedpokoju wózka dla bliźniaków i myśl, czy ja go jeszcze kiedyś w ogóle użyję. Jak to wszystko wpłynie na moje

101

pozostałe dzieci? Próbowałam wytłumaczyć foeyowi najspokojniej i najdelikatniej, jak tylko potrafię. Boże, to mnie przerasta. Nie wiedziałam, że coś może aż tak bardzo boleć.

Kiedy klikałam ikonę „wyślij”, ledwie już widziałam cokolwiek przez łzy. W ciągu minionych tygodni moja znajomość z członkami listy dyskusyjnej stała się bardzo zażyła, opowiadałam tym obcym wszak ludziom rzeczy, o których nie wiedzieli nawet moi najbliżsi. Przy rodzinie i przyjaciółach, nawet przy personelu medycznym, którego obecność w moim życiu stawała się coraz bardziej intensywna, próbowałam zachować optymizm, otoczyć się nadzieją, która pomoże moim dzieciom wrócić do domu. Ale w sieci mogłam rzucić maskę fałszywej pogody ducha i szczerze otworzyć serce. To tu wyrażałam swoje najgorsze obawy, złożyłam lekarzom, a nawet potrafiłam śmiać się z samej siebie i absurdalności mojego obecnego życia. Grupa dyskusyjna Bliźnięta stała się dla mnie niezbędna, była wentylem bezpieczeństwa, miejscem, w którym pod koniec dnia mogłam wyrzucić z siebie wszystkie negatywne emocje. Oczyszczający efekt przynosiło mi nie tylko samo pisanie, lecz także wyrazy bezwarunkowej przyjaźni i wsparcia, jakie otrzymywałam w odpowiedzi na posty. Wstawałam każdego ranka, by znaleźć kolejną partię e-maili mówiących, że dobrze robię, że któregoś dnia wszystko będziemy mieli za sobą, że poradzimy sobie. Już sama świadomość tego, że tyle osób z całego świata śledzi naszą drogę, modli się za naszą rodzinę, martwi się o nas, była dla mnie ważna. Dzięki temu było mi łatwiej, bo wiedziałam, że nie jestem sama.

Słowa lekarki, pomimo całej swojej grozy, przyniosły - przynajmniej Danny'emu - także i pewne korzyści. Teraz, kiedy posiadał szczątkowe informacje, nowe terminy medyczne i lepszy obraz tego, co dolega chłopcom, mógł wreszcie zacząć przeszukiwać Internet. Wcześniej męczył się z własną niemocą, teraz mógł działać: jeżeli można było znaleźć jeszcze jakiekolwiek dalsze informacje, on na pewno je znajdzie. Wkrótce Danny trafił na stronę logopedy specjalizującej się w problemach z jedzeniem,

102

która to opracowała przełomową terapię, a także mnóstwo materiałów dotyczących wzmocnienia i stymulacji mięśni. Danny był w euforii: wydawało się, że to idealny ratunek dla chłopców, nie mogliśmy się doczekać, kiedy pojedziemy do szpitala i przekazemy wieści lekarzom, którzy zajmowali się Feliksem i Theo. Było bardzo ważne dla Danny'ego, że wreszcie mógł zrobić coś praktycznego dla swoich synków. Ja dawałam im mleko przez długie tygodnie przytwierdzona do tej okropnej dojarki, a Danny miał poczucie, że może ich odwiedzać i nic poza tym. Teraz poinaął, znajdując rolę dla siebie w tej medycznej pantomimie

Następnego ranka Danny właściwie zaciągnął mnie do szpitala, desperacko pragnąc podzielić się z lekarzami owocami swoich poszukiwań. Najpierw spotkaliśmy się z logopedą. Tak, słyszała o kobiecie, którą znalazł Danny i zgadza się, że niektóre sposoby mogłyby przydać się w terapii Theo i Feliksa. W

trakcie obchodu Danny podał lekarce przygotowane wydruki, ale potraktowała je lekceważąco. Rzuciła okiem na papiery i powiedziała-

- Proszę trzymać się z dala od Internetu, tylko się państwo załamiecie.

A potem zaczęła wygłaszać opinię na temat tego, co sądzi o poszukiwaniach, jakie rodzice rozpoczynają na własną rękę. W Internecie znajduje się mnóstwo informacji, a my nie mamy pojęcia, jak odróżnić „dobre” (a więc naukowe) od „złych” (to, co powiedziała czyjaś babcia), więc lepiej, żebyśmy zostawili to specjalistom. Zresztą, szpital jest podłączony do Internetu więc jeśli są tam jakieś przydatne informacje, lekarze sami by je znaleźli.

Y J

Danny był zdruzgotany. Wydaje mi się, że wtedy właśnie nastąpił przełom w naszym nastawieniu do lekarzy. Wcześniej, jak większość ludzi, stawialiśmy ich na piedestale, szanowaliśmy ich opinie, ufaliśmy ich przekonaniom. Ale tym razem? Przecież to bezsens! Czy ona naprawdę sądziła, że jako rodzice nie będziemy starali się znaleźć jak najwięcej informacji na temat naszych dzieci? Czy uważała, że jesteśmy na tyle głupi, że uwierzymy w każdą wyczytaną bzdurę, nie sprawdzając jej dwa razy? Dla mnie

103

i dla Danny'ego był to punkt zwrotny w naszych relacjach z lekarzami. Zlekceważenie naszego odkrycia ukazało nam ograniczenia medycyny. Do tej pory na naszej skomplikowanej drodze jedyną niezawodną rzeczą okazała się moja matczyzna intuicja.

Nowo nabyta świadomość zawodności i ograniczeń profesji medycznej miała nam się przysłużyć w ciągu kolejnych kilku miesięcy, kiedy to usłyszeliśmy więcej opinii i przewidywań, niż sądziliśmy, że jest to możliwe. Prawda jest taka, że tam, gdzie w grę wchodziły bardzo rzadkie schorzenia, byliśmy tak samo dobrymi specjalistami, jak wszyscy inni, a nasze szanse znalezienia odpowiedzi podczas surfowania w sieci nie były wcale mniejsze niż tylko trochę bardziej naukowe poszukiwania medyczne. Po naszej stronie stała poza tym pasja rodziców - a lepszej motywacji już nie ma.

Kiedy lekarka postawiła przybliżoną diagnozę, że chłopcy cierpią na jakąś chorobę nerwowo-mięśniową, postanowiła wysłać ich na dalsze badania, zawężające liczbę możliwych schorzeń. Jeśli dowiemy się, co im dokładnie jest, będziemy mogli zacząć planować przyszłość. Jeśli w ogóle chłopcy jakąś mieli. Nawet gdy wieści będą złe, a stan chłopców będzie się systematycznie pogarszał, przynajmniej będziemy mogli jak najlepiej spędzić z nimi czas. Dostaliśmy skierowanie do Great Ormond Street Hospital (GOSH), w którym Felix i Theo mieli być poddani całkiem nowym badaniom na wykrycie przeróżnych zespołów, zaburzeń i chorób oraz leczenia przez najlepszych neurologów dziecięcych w kraju. Szpital na Great Ormond Street - słynny na całym świecie szpital dziecięcy, odbiorca wpływów za sprzedaż Piotrusia Pana J.M. Barrie'go, instytucja narodowa, ostatni bastion nadziei dla wszystkich rodziców. Bogu dzięki!

Szpital GOSH zajmuje szczególne miejsce w sercu wszystkich Brytyjczyków. Dzięki wielkiej zbiórce funduszy na odbudowę oryginalnych budynków oraz ścisłym związkom z patronką, jaką była księżniczka Diana, to najbardziej znany szpital w Wielkiej Brytanii. Źródło dumy narodowej, o którym krążą rozliczne opowieści związane z cudami, jakie wydarzyły się w nim w ciągu wielu lat.

Cudami dotyczącymi dzieci, niewinnych, całkowicie bezgrzesznych, mających całe życie przed sobą. Apel o wspieranie odbudowy szpitala okazał się strzałem w dziesiątkę, pieniądze napływały z każdego zakątka kraju. Organizowano narodowe zbiórki funduszy, pieniądze zbierały szkoły, skauti, dzieci oddawały swoje kieszonkowe. Każdy coś dał, każdy się zaangażował i dlatego Great Ormond Street Hospital należy do narodu brytyjskiego bardziej niż jakakolwiek inna instytucja. Dowody na tę własność można spotkać co krok na terenie szpitala. Nad każdymi drzwiami, w każdej windzie, nawet z boku sprzętu medycznego, znajdują się tabliczki mówiące, skąd pochodziły fundusze. „Mieszkańcy hrabstwa Lancashire”, „Rodzina i przyjaciele Jacka Smitha (lat 8)”, „Trzecia drużyna zuchów w Fulham” itd. Great Ormond Street Hospital to skarb narodowy, wspaniała kombinacja najbardziej zaawansowanej nauki i współczucia rodzin i przyjaciół. Teraz my mieliśmy stać się częścią tego magicznego miejsca.

Po raz trzeci w ciągu ostatnich niecałych dwóch miesięcy Danny i ja musieliśmy znowu postawić na głowie cały nasz świat. GOSH nie przypomina w niczym zwykłych szpitali: jest jasny i przestronny, zaprojektowany z myślą o małych pacjentach i z całą pewnością nie boryka się z problemami finansowymi jak większość innych szpitali. Sam budynek jest dość nowy, wykończony tak, aby stać się miejscem jak najbardziej przyjaznym dla dzieci. Wszędzie znajdują się zabawki, już przy wejściu, pierwszą rzeczą, jaka rzuca się w oczy, jest wielki autobus do zabawy. Sufity w windach ozdobione są gwiazdkami, zapewne dla uspokojenia dzieci wieszonych na operację. Ściany są pomalowane na wesołe, jasne kolory, z góry zwisają drewniane samoloty. Kosze mają kształt ogromnych żab, łapią śmieci w swoje komiczne rozdziawione paszcze. Nawet identyfikatory na fartuchach personelu ozdobione są gwiazdkami i naklejkami, a oddziały nazwano imionami stworzeń leśnych i innych bajkowych postaci. Nie ma wyznaczonych godzin odwiedzin, rodzice mogą zostać z dzieckiem, a na każdym oddziale znajduje się mała kuchenka, w której mama i tata mogą zrobić sobie herbatę.

Ale pod świecącymi ozdobami i zabawkami dla dzieci kryje się zupełnie inna rzeczywistość. Wystarczy lekko zajrzeć i widać, jak jest naprawdę. Są tu dzieci, które wyczerpały możliwości lokalnych szpitali, dzieci, których życie wisi na włosku. Gdziekolwiek się spojrzy, widać dziecko niosące na swoich barkach ciężar trudny do udźwignięcia. Okropnie zdeformowane, opuchnięte i poranione ciała, bezwłose głowy dzieci chorych na raka - widok tylu strasznych chorób powoduje początkowo ogromny szok. Są tu też rodzice - poszarzałe twarze, oczy zapuchnięte od niewyspania i płaczu, zmęczenie widoczne w każdym ruchu, ramiona sztywne ze zdenerwowania. Rozpoznałam siebie w ich tłumie i poczułam się dziwnie podniesiona na duchu. Oto jesteśmy jeszcze jedną rodziną, którą dotknął kryzys, jedną z wielu, a nie jedyną ofiarą kapryśnego losu. W całym swym strachu i niepewności byliśmy wreszcie „normalni”. Tak jak każda rodzina w szpitalu. Przepętniała nas nadzieja i oczekiwanie. Teraz otrzymamy odpowiedź, teraz wyjaśni się zagadka stanu zdrowia naszych dzieci. W tym legendarnym miejscu znajdziemy odpowiedź na wszystkie pytania. Rozsądek podpowiadał mi, że wyleczenie nie jest zbyt prawdopodobne, ale byliśmy w końcu w szpitalu, w którym dzieją się cuda, więc pozwoliłam sobie na ziarnko nadziei w głębi serca. Po pierwsze dlatego, że „nigdy nie wiadomo”, po drugie, że jeśli cokolwiek w ogóle da się zrobić, to właśnie tu, a nie gdzie indziej.

Kiedy już się zainstalowaliśmy na oddziale neurofizjologii, nasi nowi lekarze przyszli obejrzeć dzieci. Tym razem byłam na to przygotowana, żaden lekarz już mnie nie zaskoczy. Byłam gotowa na wysłuchanie złych wieści, chociaż modliłam się, żeby moje nadzieje nie okazały się płonne. Nie było nam trzeba wiele, choćby najmniejszy skrawek szansy pozwoliłby nam złagodzić tę trudną drogę. Zdążyłam się przekonać, że ogólnie rzecz biorąc, lekarze podają pacjentom najczarniejsze prognozy, jakby niedopuszczenie do myśli najgorszego scenariusza było samo w sobie jakąś okropną, zagrażającą życiu chorobą, której trzeba się za wszelką cenę wystrzegać. Mówią więc, co najgorszego może się wydarzyć

106

pewnie po to, aby zapobiec późniejszym dramatom. Jednak dla rodziców chorych dzieci nadzieja stanowi życiodajną krew i czasem niedopuszczenie do siebie najgorszego to jedyne, co chroni nas przed paralizującym lękiem i rozpaczą. Tym razem mieliśmy jednak szczęście.

Lekarka mówi, że ogólnie sytuacja nie jest zła i podejrzewa, że problem leży w okolicach szczęki, języka i gardła (chłopcy prawie w ogóle nie potrafią ssać i rzadko przełykają). Nie wyklucza na tym etapie poważnych konsekwencji (stanów zagrażających życiu czy poważnej niepełnosprawności), ale wierzy, że możemy mieć nadzieję na poprawę, może nawet sporą. Na moje pytanie: „Czy to oznacza, że problem może rozwiązać się samoistnie z czasem?”, odpowiedziała: „Nie jest to niemożliwe”.

Nie jest to niemożliwe. Oto, czego nam trzeba: nadziei. Słowa lekarki wystarczyły, aby wymazać z naszej pamięci poprzednie prognozy. Byliśmy teraz w Great Ormond Street Hospital i jeśli chodzi o nas, uważaliśmy, że ludzie tu pracujący to najlepsi specjaliści, więc ufaliśmy im instynktownie. Oczywiście, na tym etapie to były tylko, słowa. Badania miały się rozpocząć dopiero od następnego ranka. Dalsze klucie moich biedactw, ale miałam nadzieję, że to już ostatnie. Ich cierpienie będzie miało sens, jeżeli w końcu uzyskamy jakieś odpowiedzi.

GOSH położony jest w bardzo urokliwej części centralnego Londynu. Dzielnica Bloomsbury ma długoletnią tradycję związaną z działalnością charytatywną, literaturą oraz londyńską cyganerią. Kilka ulic stąd mieszkał Charles Dickens, podobnie jak i T.S. Eliot. Sir Thomas Coram, osiemnastowieczny filantrop, który założył pierwotny Foundlings Hospital (znany dzisiaj jako GOSH), tutaj właśnie prowadził swoją działalność. Pisarze i artyści skupieni wokół Virginii Woolf wzięli nawet swoją nazwę od nazwy dzielnicy (słynny Bloomsbury Set). Dzisiaj istnieje tutaj park Coram's Fields - bezpieczne miejsce zabaw dla miejscowych dzieci, a na pięknych uliczkach i pełnych zieleni placach wokół szpitala nadal można

107

spotkać dziwne sklepiki, eleganckie restauracje i imponujące kamienice. Kiedy już zainstalowaliśmy Feliksa i Theo w nowym miejscu, postanowiliśmy z Dannym wykorzystać nasz świeżo nabyty dobry nastrój. Zadzwoniliśmy po opiekunkę dla Evie i Joeya i wyruszyliśmy, aby spędzić wspólnie ten piękny, wczesny jeszcze, letni wieczór.

Zawsze lubiłam spacerować po Londynie, a jedną z dobrych stron mieszkania w centrum jest to, że rzadko korzysta się z samochodu. Szliśmy z Dannym pod rękę, szukając jakiejś knajpki i napawając się

tadną pogodą. Miło było zrobić coś ot tak, dla siebie. Skoncentrować uwagę - choćby na krótko - tylko na sobie. Przy kolacji rozmawialiśmy o wszystkim, od najgłębszych obaw dotyczących naszych dzieci do tego, co było poprzedniego dnia w telewizji. Byłam wdzięczna losowi za to, że mam taką podporę w małżeństwie, dzięki temu wszystko stawało się łatwiejsze do zniesienia. Tyle razem przeszliśmy, czułam się związana z moim mężem tak, jak bym była związana z własnym cieniem. Podczas wszystkich wydarzeń cały czas tkwił u mojego boku, nie odszedł ani na krok, cokolwiek to oznaczało - trzymanie za rękę w trudnych chwilach, czy pogaduszki o rodzinie z sąsiedniego pokoju. Danny jest bez wątpienia miłością mojego życia, a co najważniejsze - jest moim najlepszym przyjacielem. Po kolacji poszliśmy spacerkiem do domu, śpiący, ale w dobrym nastroju: następny dzień będzie bardzo ważny, zaczynają się bowiem wszystkie badania. Cieszyłam się, że mogłam się trochę od-stresować, chociaż bałam się testów i tego, co może z nich wyniknąć, cieszyłam się jednak, że w końcu coś się dzieje.

Mieliśmy zacząć badania z wielką pompą, ale okazało się, że wszystko toczy się bardzo wolno. Szpital przyjmował jakieś ciężkie przypadki, więc Felix i Theo stracili poranną kolejkę i pojechali na rezonans magnetyczny dopiero o 17.30. Ostatecznie badanie zrobiono tylko Theo, bo Felix za bardzo się wiercił. Nie znam jeszcze wyników, ale pielęgniarka, która poszła z lekarzami, powiedziała, że nie słyszała, żeby ktokolwiek mówił o czymś paskudnym. Głów-

108

ny obchód jest jutro rano, ciekawa jestem, co specjaliści sądzą na temat chłopców. Mam nadzieję, że jutro zrobią im elektromiografię (no i rezonans Feliksowi), ale przekonałam się już, że najlepiej na nic się nie nastawiać.

Czuję się dzisiaj rozbita emocjonalnie. Moi kochani chłopcy mają już prawie dwa miesiące, a ja nadal nie mam pojęcia, kiedy wrócą do domu. To może jeszcze potrwać wiele miesięcy, a ja tak za nimi tęsknię. Serce mi się kraje za każdym razem, kiedy wychodzę ze szpitala bez nich. Nie tak to miało wyglądać. Kiedy jeszcze byłam w ciąży, kupiliśmy z Dannym największe łóżko, jakie udało nam się znaleźć. Uznaliśmy, że będzie musiało pomieścić nas i wszystkie dzieci, kiedy przyjdą rano się poprzytulać. Niby nie tak wiele, a teraz wydaje się to tak nierealne. Cała ta niepewność jest bardzo ciężka, nie wiem, na co mogę mieć nadzieję - nie wiem w ogóle, czy kiedykolwiek będziemy wszyscy razem. Próbuję koncentrować się na dniu dzisiejszym, a nie patrzeć w przyszłość. Czasem jednak, kiedy jestem odseparowana od dzieci, chwila obecna staje się trudna do zniesienia. Wtedy chcę spojrzeć w przyszłość, ale nie mogę.

Przez większość czasu jakoś sobie radzę. Bywam nawet szczęśliwa. Cokolwiek się zdarzy, to, co się stało do tej pory, bardzo mnie zmieniło. To frazes, wiem, ale jestem pewna, że wreszcie mam uszeregowane priorytety. Kiedyś uważałam, że gdzieś tam w środku tkwi we mnie potrzeba osiągnięcia czegoś wielkiego. Teraz wiem, że umrę szczęśliwa, jeśli uda mi się wychować czworo szczęśliwych, kochanych i bezpiecznych dzieci oraz być dobrą i kochającą żoną dla Danny'ego. Wiem, że brzmi to kiepsko, ale przysięgam, że tak właśnie jest. Szkoda tylko, że trzeba było dramatu, żebym uzmysłowiła sobie, co tak naprawdę jest najważniejsze w moim życiu. Może to śmieszne, ale wydaje mi się, że w przyszłości będzie mi łatwiej być szczęśliwą. Coraz bardziej uczę się doceniać dary, jakie niesie życie.

Wyniki badań nie były wcale takie, jak się spodziewaliśmy. To zadziwiające, ale test na funkcjonowanie mięśni wyszedł prawidłowo, podobnie jak badanie słuchu i wzroku. Najbardziej niepo-

109

kojący okazał się wynik tomografii mózgu. Lekarze wyjaśnili nam, że zauważyli pewne nieprawidłowości: maleńkie plamki wapnia i zmniejszoną ilość mieliny (substancji, która pomaga przewodzić impulsy nerwowe w mózgu). Trudno było jednak ocenić, co to oznacza w praktyce. Przekonaliśmy się, że neurologia to bardzo nieprecyzyjna nauka. Mózg ludzki pozostaje w dużej mierze tajemnicą, a te niewielkie zmiany mogły oznaczać zarówno głębokie upośledzenia, jak i coś zupełnie nieistotnego. Powiedziano nam, że prawdopodobnie nigdy nie otrzymamy dokładnej diagnozy ani nie poznamy nazwy choroby. Większość tego typu schorzeń to przypadki tak rzadkie, że praktycznie unikatowe. Odwołano natomiast kolejne badanie, czyli biopsję mięśni, która miała określić budowę mięśnia. Uznano, że skoro test na funkcjonowanie mięśni nie przyniósł niepokojących wyników, nie było podstaw, by przypuszczać, że dowiemy się czegokolwiek z biopsji. Poza tym biopsja to badanie bolesne i inwazyjne, wykonywane tylko w przypadku absolutnej konieczności. Lekarze wyraźnie dali nam do zrozumienia, że problem nie leży w mięśniach, ale w mózgach chłopców: nie docierały prawidłowo impulsy z mózgu do mięśni odpowiadających za ruch.

Mądrość po fakcie to straszna rzecz, przekleństwo, które zadrecza i burzy spokój ducha. Okazało się później, że nasi synkowie mieli rzadką chorobę, wykrywaną wyłącznie za pomocą biopsji, bez względu na wyniki testu na funkcjonowanie mięśni. Mikroskopijne nieprawidłowości, które wyszły podczas tomografii, nie miały znaczenia, to był całkowicie fałszywy trop, chłopcom nic nie dolegało pod względem neurologicznym. Tak więc podążaliśmy niewłaściwą drogą, w kierunku przeciwnym do tego, który powinniśmy byli obrać.

Powiedziano nam również, że niedobór mieliny, chociaż niewielki, wskazuje na przyszłe trudności w przyswajaniu wiedzy. Ja byłam jednak pewna, że Felk i Theo to bystre chłopaki. Chociaż mieli dopiero dwa miesiące i z całą pewnością nie rozwijali się według książkowych standardów, wystarczyło jedno spojrzenie w oczy moich synków, aby dostrzec ich inteligencję. Było dla

110

mnie oczywiste, że wszystko jest w porządku z funkcją kognitywną ich mózgów. Lekarka spojrzała na mnie z pobłażaniem, kiedy powiedziały mi, że moi chłopcy są mądrzy i bystrzy. Według niej macierzyńska duma przesłaniała mi prawdę, ale ja wiedziałam, że mam rację.

Jakby było za mało zmartwień, chłopcy znowu zachorowali. Jeden kroczek do przodu, dwa w tył, jeśli mieliśmy szczęście. W przeciwnym razie trzy kroki do tyłu albo nawet więcej. Z każdym dniem było nam coraz trudniej chwytać się choćby strzępów optymizmu.

Na przestrzeni zaledwie kilku dni Felk przeszedł kilka aspiracji², co w połączeniu z krążącym po szpitalu wirusem sprawiło, że poważnie się rozchorował. Theo też był bardziej osłabiony niż zwykle, ale tym razem to z Feliksem było gorzej. Znowu przyglądałam się, jak stan jednego z moich synków gwałtownie

się pogarsza, aż w końcu przyszło nieubłagane i Felix został przewieziony na intensywną terapię. W ciągu kilku godzin był znowu pod respiratorem, z podawanymi dożylnie antybiotykami, z odstawionym pokarmem doustnym, i tak dalej, i tak dalej... Myślałam, że nie zniosę tego, kiedy znowu widziałam, jak leży na OIOM-ie. Tyle już przeszedł w swoim krótkim życiu, chciało mi się krzyknąć z wściekłości, że znowu robimy wielki krok do tyłu. Przytłoczył mnie widok moich biednych synków znowu tak bardzo chorych, a także własna niemoc. Czułam się bardzo zmęczona. Chłopcy właśnie skończyli dwa miesiące, życie wydawało mi się takie bezlitosne. Wcale nie było mi łatwiej znosić ból rozłęki. Uczyłam się, jak z nim żyć, ale i tak sporą część każdego dnia spędzałam we łzach. Już nawet pozytywne myślenie odbierałam jako coś ryzykownego, bo nieuniknione rozczarowanie sprawiało mi wielki ból. Zmuszałam się, żeby wierzyć, że wszystko skończy się szczęśliwie. Nie mogłam sobie pozwolić na załamanie. Codziennie rano chodziłam do szpitala z nadzieją, że będą tam czekały na mnie jakieś dobre wieści.

Aspiracja (med.) - usuwanie cieczy lub gazów nagromadzonych w ciele na skutek schorzeń za pomocą aspiratora (przyp. red.).

111

Ale one nie nadciągały. Jakby dla podkreślenia powagi sytuacji, nasza ostatnia rozmowa z lekarką okazała się najtrudniejsza. Pomimo braku oficjalnej diagnozy, przedstawiła, co może nas czekać w przyszłości. Skoro problem był natury neurologicznej, a nie mięśniowej (lekarka podkreśliła, że jest w stu procentach przekonana, że tak właśnie jest), obecne dolegliwości należy uznać za poważne i można spodziewać się, że przyszłe upośledzenie będzie także spore. Powiedziała ponadto, że prawdopodobieństwo rozwiązania problemów z karmieniem jest znikome. Według jej opinii, chłopcy powinni przejść gastrostomię, czyli operację umieszczenia na stałe rurki do karmienia w żołądku, co zapobiegałoby aspiracjom, które tak pogarszały stan dzieci. Umieszczenie rurki w żołądku i zalepienie zastawki u góry żołądka pozwoli uniknąć wpływania mleka do płuc, także wywołanego przez refluks. Brzmiało to sensownie, ale dla mnie i Danny'ego była to poważna decyzja. Operacja: to takie nieodwracalne. Oznaczałoby, że naprawdę akceptujemy upośledzenie naszych dzieci, no i oczywiście skazujemy nasze bezbronne maleństwa na stres i ryzyko związane z zabiegiem. Na samą myśl, że znowu sprawimy im ból, robiło mi się niedobrze, ale z drugiej strony chłopcy walczyli o przeżycie każdego dnia. Poprosiliśmy o czas do namysłu, choć tak naprawdę chcieliśmy ochłonąć i pogodzić się z tym stanem. Wiedzieliśmy, że wyrazimy zgodę na operację, bo było to jedyne sensowne rozwiązanie.

Myślę, że wtedy właśnie coś się we mnie zmieniło. Do tego momentu żyliśmy jak na szpilkach, próbując kontrolować sytuację, która z każdym dniem stawała się coraz bardziej złożona. Nasze oczekiwania i plany cały czas pozostawały takie same: dzieci mają wyzdrowieć i jak najszybciej wrócić do domu, a wtedy będziemy żyć normalnie. Wyniki badań neurologicznych dały nam jednak tylko większą niepewność. Zaczęłam sobie zdawać sprawę, że muszę znaleźć inny sposób na poradzenie sobie z sytuacją. Wtedy przypominałam sobie zasady dwunastostopniowego programu: zaakceptowanie bezsilności, życie dzień po dniu, dbanie o własne potrzeby fizyczne (pilnowanie, by nie być

112

zbyt głodnym, złym, samotnym, zmęczonym - bo to tylko wzmacnia emocje), wiara w istnienie sił potężniejszych ode mnie i w końcu ufność, że dostanę wszystko, czego potrzebuję, by poradzić sobie z tym, co niesie życie.

Jeżeli uzależnienie jest próbą ucieczki od rzeczywistości, to odwyk jest nauką, jak odważnie stawić jej czoła. To wszystko, co pomogło mi przetrwać pierwsze miesiące bez alkoholu, wyznaczało mi teraz drogę. Zmiana mojego nastawienia znalazła swoje odbicie w listach, które pisałam do grupy dyskusyjnej, próbując skoncentrować się na większym obrazie. Niektórzy z moich internetowych przyjaciół byli już zaniepokojeni, że na całym świecie odmówiono setki modlitw za Feliksa i Theo, a chłopcy nadal przebywali w szpitalu i byli chorzy. Ja traktowałam to jako duchową podróż.

Wiem, że przez ostatnie dwa miesiące wielu z Was modliło się za moją rodzinę i wysyłało pozytywne myśli w naszym kierunku. Powinniście wiedzieć, że przynosi to wspaniały skutek. Z każdym dniem chłopcy dają nam więcej radości i miłości. Znaleźliśmy w sobie siłę, której istnienia nawet nie podejrzewaliśmy i jesteśmy naprawdę wdzięczni za wszystko, co mamy. Otrzymaliśmy niezwykle cenne i rzadki dar, jakim są Felix i Theo. Nie potrafię opisać, jak bardzo ich kocham, są dla mnie szczególnymi i magicznymi istotami.

Doświadczenie tego rodzaju zmienia człowieka do głębi. W moim przypadku zmiana była na korzyść. Wierzę, że moje serce otworzyło się bardziej na całe dobro, jakie mnie otacza. Widzę każde szczęście, jakie posiadam (a najważniejsze z nich to czwórka moich wspaniałych dzieci). Nie cierpię rozłąki z Theo i Feliksem, tak bardzo chciałabym mieć ich już w domu, straszne jest też patrzenie, jak cierpią przy badaniach, ale... Wiem, że są w każdym calu idealni i nie zmieniałabym nawet pojedynczego włoska na ich głowie.

Nie litujcie się nad nami, to nie jest tak, że „trzymamy fason”. Gdybyście mogli tylko zobaczyć chłopców, wiedzielibyście, że to

113

prawda. Mamy więcej szczęścia niż inni: możemy poznawać te cudowne aniołki i być z nimi na zawsze.

Kiedy wracam teraz do tych e-maili, wydają mi się takie mdlą-co optymistyczne. Prawda jest taka, że potrzebna była mi jakaś strategia przetrwania okresu, który był trudniejszy niż wszystko, co robiłam do tej pory w całym moim życiu. Nie ustawałam w poszukiwaniu pozytywnych stron, na których mogłabym się skoncentrować: każde szczęście, choćby małe, było świętowane. To prawda - wierzyłam, że ostatecznie wszystko będzie dobrze. Być może nie wiedziałam, co przyniesie przyszłość, ale byłam pewna, że cokolwiek się stanie, będziemy i tak szczęśliwą rodziną. Theo i Felix to niezwykle dzieci, już tyle osób było pod ich wpływem, a ja byłam z nich strasznie dumna. Uważałam, że zostali z jakiejś przyczyny zesłani naszej rodzinie i chociaż nie miałam pojęcia, co za tym stoi, uważałam za zaszczyt to, że zostałam „wybrana”.

Jeszcze inne umiejętności nabyte na spotkaniach AA przydały mi się w tych ciężkich chwilach: podczas terapii nauczyłam się „zachowywać, jak gdyby”. To sprytna i skuteczna sztuczka, i rzeczywiście się

sprawdza. Kiedy człowiek zмага się z czymś (zwykle chodzi o wiarę w Boga), powinien „zachowywać się, jak gdyby” w to naprawdę wierzył, a więc należy zmienić swoje zwyczaje, reakcje, nastawienie, a wtedy umysł pójdzie tym śladem. Kiedy przyjęłam postawę osoby, której życie zostało niezmiernie wzbogacone i przepełnione szczęściem, powoli zaczęłam rzeczywiście stawać się takim człowiekiem. Ważne było, żebym była silna i myślała pozytywnie - dla moich dzieci i dla Danny'ego. Tak więc skoncentrowanie się na sobie i rodzinie stało się moim nadrzędnym celem. Nie chcę powiedzieć, że w ogóle się nie martwiłam i nie smuciłam, bo tak nie było. Starłam się jednak wielkim wysiłkiem utrzymać właściwy kurs. Gasłam w zarodku negatywne myśli, zamiast się w nich pogrążyć. Rozczulanie się nad własną osobą stało się luksusem, na który nie mogłam sobie pozwolić, bo nikt nie wiedział, kiedy to wszystko się skończy.

Czasem

114

czułam się wykończona, było wiele dni, kiedy zmuszałam się do uśmiechu tylko po to, by powstrzymać cisnący się na usta krzyk. W większości wypadków moja strategia jednak działała.

Jedną z przyczyn, dla której mieliśmy z Dannym trudności w utrzymaniu równowagi, były sprzeczne rokowania podawane przez różnych lekarzy, ba - czasem nawet przez jedną i tę samą osobę. Ta sama pani neurolog, która tydzień wcześniej przedstawiła nam czarną wizję, na widok radosnego, szczebioczącego Theo, który bawił się w łóżeczku, zrewidowała swoje poglądy i powiedziała, że może upośledzenie będzie mniejsze, dużo mniejsze, niż sądziła. Spotkaliśmy się także z innym neurologiem. Jak każdy rodzic, który otrzymuje niepokojącą diagnozę, postanowiliśmy ją skonsultować z drugim lekarzem. Opinia była zupełnie odmienna, lekarz stwierdził, że do ukończenia dziesiątego roku chłopcy mogą „trochę chwiać się na nogach i mieć trudności z wymową”, ale ogólnie wszystko będzie w porządku. Byliśmy zdezorientowani. W końcu po tygodniach przeskakiwania od jednej opinii lekarskiej do drugiej, i wynikającej z tego huśtawki emocjonalnej, udało mi się wznieść ponad to wszystko i podchodzić do tego typu opinii z rezerwą. Do tej pory zdążyliśmy usłyszeć już, że dzieci są niedojrzałe oraz że nic im nie jest; może będą głęboko upośledzone, a może umrą; może to uszkodzenie mózgu, a może tylko niewielka niepełnosprawność... A byli nimi Felix i Theo Shisler, nasi charakterystyczni synkowie - i tylko to nas interesowało.

10.

Bez względu na to, jak ciężkie bywały niektóre dni oraz jak głęboka była nasza niepewność, zawsze znajdowaliśmy jakieś małe światełko w ciemnym tunelu. Felix i Theo byli tak cudowni, że aż dech w piersiach zapierało, i chociaż nie mieli zupełnie siły w małych ciątkach, natura obdarzyła ich wspaniałym charakterem. Ich wzajemne relacje, zdumiewające i fantastyczne, cechowały się ogromną miłością i troską, o które nigdy nie podejrzewałabym tak maleńkich dzieci. Być może to powaga sytuacji, brak ciepła domowego i stałej obecności rodziców spowodowały, że się tak ze sobą związali. A może dlatego, że powstali z tego samego, dwa maleńkie punkciki powołane do życia w tej samej chwili? Jakakolwiek była przyczyna, cieszyli się wzajemną obecnością, uspokajali się, gładzili i tulili, spali w swoich ramionach i wykazywali niepokój, kiedy ich rozdzielono, po to, by witać się sapaniem i pocałunkami oraz ssaniem swoich wzajemnych kciuków.

Z każdym dniem zbaczaliśmy coraz bardziej z utartej ścieżki, wchodziliśmy coraz głębiej na nieznaną nam teren, a moje codzienne listy do grupy dyskusyjnej zaczęły przypominać odcinki telenoweli. Każdy ekscytujący odcinek kończył się dramatycznym zawieszeniem akcji lub jej nagłym i nieprzewidywanym zwrotem. Trudno mi jest sobie wyobrazić, jak to musiało wyglądać dla tych, którzy śledzili moją historię, ale zaczęłam się martwić, że nasza nieprzerwana seria nieszczęść wyda się tak nieprawdopodobna, że wkrótce ludzie zaczną uważać, że jestem zwariowaną internetową oszustką, która wymyśla tragiczne historie, żeby

116

zwrócić na siebie uwagę albo - co gorsza - ma jakieś kryminalne zamiary. Już kilka rodzin (nieobeznanych z działaniem systemu opieki zdrowotnej w Wielkiej Brytanii) oferowało mi pieniądze, więc łatwo byłoby uknuć wymyślny plan, naciągnąć wszystkich dobrych i naiwnych, po czym rozpuścić się we mgle. Kiedy więc jedna z matek z grupy napisała, że przylatuje do Londynu i chętnie by się ze mną spotkała, poczułam ulgę, że będę miała szansę udowodnić, że wszystko jest tak, jak opisywałam.

Trący, mama czwórki dzieci z Południowej Karoliny, miała być pierwszą osobą znaną z sieci, z którą miałam się spotkać „na żywo”. Okazało się, że pracuje jako stewardessa w liniach Delta Airlines i została przerzucona na regularne loty do Londynu. Miała w najbliższej przyszłości przylatywać raz w miesiącu na lotnisko Gatwick. Wiadomość ta mnie nieco przerażała. Jak już wcześniej pisałam, nie jestem zbyt towarzyska, co więcej - przerażająca nieśmiałość pojawia się u mnie na zmianę z ogólną niechęcią do ludzi. Polubiłam moją listę dyskusyjną także dlatego, że lepiej się czuję w słowie pisanim niż mówionym. Odległość dzieląca mnie od innych członków listy dała mi - paradoksalnie - poczucie bezpieczeństwa, dzięki któremu mogłam się otworzyć przed nimi bardziej, niż zrobiłabym to w normalnej sytuacji. Anonimowość w sieci chroniła mnie, dopuściłam więc do zażyłości, która normalnie by mnie przytłaczała. Teraz miałam spotkać jedną z osób, przed którymi otworzyłam serce. Bałam się okropnie, że nie dość, że się nie polubimy, to jeszcze będziemy zmuszone do fałszywie przyjacielskich spotkań raz w miesiącu do końca mojego życia.

Umówiłam się z Trący na dworcu. Stałam przy barierce i wyglądałam kobiety o wyglądzie stewardessy. Wiedziałam tylko, że Trący jest Amerykanką i ma włosy w kolorze blond. Wyobrażałam ją sobie jako niesłychanie zadbaną osobę, w pełnym makijażu, z perłowymi cieniami do powiek i tipsami. Blondynka, która machała zawzięcie rękoma, idąc w moim kierunku, zupełnie nie pasowała do tego obrazu. Zauważyłam z przerażeniem, że było jeszcze gorzej - miała na sobie ogrodniczki z Kubusiem Puchatkiem!
Nie

117

Jestem fanem Disneya, a już szczególnie nienawidzę tego, jak zbezcześcił klasykę literatury angielskiej. Trący uśmiechała się promiennie, a kiedy podeszła, rozpostarła ramiona, żeby mnie objąć, moja brytyjska natura zareagowała przestrawem.

Jak się jednak okazało, polubiłyśmy się z Trący od razu i do dzisiaj się przyjaźnimy. Nie licząc nieszczęsnego disnejowskiego stroju, miałyśmy ze sobą więcej wspólnego, niż można było się

spodziewać. Podobnie jak ja Trący dwukrotnie wychodziła za mąż, z pierwszego małżeństwa miała jedno dziecko, również syna, drugiemu mężowi urodziła córkę oraz identyczne bliźniaki (też chłopców). Pod infantylnym ubraniem i milutkim wyglądem kryła się podobna do mnie, inteligentna i dowcipna nałogowa pa-laczka, o przeszłości niemal tak burzliwej jak moja i umiejętności śmiania się z siebie samej. W rzeczy samej, gdyby nie kwestia ubioru, można byłoby wziąć ją za Angielkę.

Tego wieczoru po odwiedzinach u Feliksa i Theo, usiadłyśmy z Trący, by pogadać. Jej bliźnięta były wcześniakami, spędziły pierwsze tygodnie życia w szpitalu, więc rozumiała moją fizycznie odczuwalną tęsknotę za ich obecnością w domu. Dobrze było porozmawiać z kimś, kto przeżył podobne doświadczenia. Ona też musiała uporać się z niepełnosprawnością swojego dziecka: u jednego z jej synków zdiagnozowano zespół Aspergera (łagodną formę autyzmu). Trący powiedziała mi o istnieniu jeszcze innej grupy dyskusyjnej dla rodziców bliźniąt, z których przynajmniej jedno było dzieckiem szczególnej troski. Odniosłam wrażenie, że konsekwencją częstych przypadków wcześniactwa w ciąży mnogiej jest wysoka częstotliwość występowania niepełnosprawności. Oczywiście, nikomu nie życzyłam takiego rozwoju sytuacji, ale cieszyłam się, że nie jestem osamotniona.

Rozmawiałyśmy z Trący o tym, jak trudno czasem zachować optymizm, opowiedziałam jej wtedy, że najlepszym sposobem jest dla mnie „tworzenie obrazów”. Właśnie na takie potrzeby utworzyłam sobie w głowie obraz siebie samej z Feliksem i Theo. Rzecz rozgrywa się w przyszłości. Chłopcy mają cztery lata i stoją przede mną, a ja karczę ich za jakieś drobne przewinienie. Felix, bardziej

118

psotliwy z dwóch braci, patrzy na mnie z powagą. Ma na sobie maskę Batmana, nieco krzywo założoną. Z kolei Theo, mój słodki marzyciel, wcaje-ńie słucha mojej bury, bo jest pochłonięty podziwianiem swoich mieniących się papci. Nakreśliłam ten obraz z wielką dbałością o szczegóły, codziennie go dopracowywałam i poprawiałam. Oto przyszłość, do której muszę zmierzać, szczęśliwe i zwyczajne życie, w które muszę wierzyć.

Nieszczęścia rzadko jednak chodzą w pojedynkę. Jakby nie dość było dramatów i zmartwień związanych z chłopcami, okazało się, że los jeszcze nie skończył ze mną. Kiedy Felix i Theo mieli trzy miesiące, zostałam wezwana na cytologię w związku z problemami zdrowotnymi, jakie pojawiły się, kiedy byłam w ciąży. Badanie wykazało, że niestety nie należę do kobiet, w których przypadku podejrzone komórki samoistnie się naprawiają - muszę je usunąć za pomocą biopsji. Zapewniono mnie, że jest to szybki i bezbolesny zabieg, absolutnie nic, czym należałoby się przejmować.

Nie jestem z natury osobą, która wiecznie się martwi. Jeżeli ktoś mówi, że nie ma powodu do niepokoju, to jestem spokojna. Oczywiście nie byłam zadowolona, że wytną mi kawał szyjki macicy, bo kto by się cieszył? Jednak całą uwagę i energię skupiałam na Feliksie i Theo (czy raczej „Fio i Fio”, jak nazywała ich Evie), dlatego do zbliżającej się wizyty u ginekologa podchodziłam ze spokojem.

Biopsję zrobiono mi pod pełną narkozą. Miałam wybór: znieczulenie miejscowe albo ogólne i wybrałam to drugie. Może i nie denerwuję się niepotrzebnie, ale jestem wrażliwa, lepiej było więc dla wszystkich, żebym była zupełnie nieprzytomna. Chyba też cieszyłam się, że przez parę godzin będę w stanie śpiączki.

Codzienny dramat, jaki przechodziłam z chłopcami, zaczął już zbierać swoje żniwo, więc perspektywa ucieczki od wszystkiego -choćby na krótko - była zachęcająca.

Danny przyjechał po mnie do kliniki po zabiegu i zabrał mnie do domu, żebym mogła przespać narkozę we własnym łóżku. Następnego dnia czułam się już dobrze, może byłam lekko obo-

1/9

łała, ale od razu kontynuowałam moje obowiązki rodzicielskie i szpitalne. Cieszyłam się, że wszystko już za mną. Wyniki miały przyjść dopiero za tydzień, ale lekarka powiedziała Danny'emu, że wyglądało dobrze, toteż przestałam o tym myśleć. Wiedziałam, że dziesiątki kobiet przechodzą podobny zabieg bez żadnych komplikacji. Oczekiwałam jedynie, że kiedy przyjdą wyniki, leczenie zostanie oficjalnie zakończone.

Powinnam była się zorientować już wcześniej, że nic w moim życiu nie jest proste. Być może to łatwy zabieg w przypadku wielu znanych mi kobiet, ale u mnie sprawa okazała się o wiele bardziej skomplikowana. Wyniki wykazały, że nie wszystkie problematyczne komórki zostały usunięte podczas biopsji. Chyba tylko westchnęłam z rezygnacją, kiedy lekarka przekazała mi nowinę -wydało mi się to nagle tak oczywiste. Lekarka przedstawiła opcje dalszego leczenia.

- Można zrobić drugą biopsję - powiedziała, rysując na kartce dobrze mi znany kształt macicy - nieco zaokrąglony trójkąt z jajowodami do góry i szyjką na dole - i zaznaczając na nim kolejny kawałek do wycięcia. - Być może to wystarczy, ale istnieje możliwość, że znowu jakieś komórki zostaną pominięte.

Lekarka przytrzymała kredkę nad kartką i zawahała się na chwilę. Potem narysowała trzy grube krechy przecinające rysunek.

- Druga opcja to histerektomia - powiedziała i dodała niepotrzebnie - czyli usunięcie całej macicy.

O jasna kurwa! Tego się nie spodziewałam! Nie byłam gotowa na coś takiego, i to absolutnie. Przeklinałam teraz moją naturę, która nie kazała mi się wcześniej zamartwiać. Dzięki paranoicznym lękom przeciwczyłabym przynajmniej, jak zareagować na najgorszy możliwy scenariusz. Zamiast tego siedziałam oniemiała. Zapytałam lekarkę, które rozwiązanie polecałaby z medycznego punktu widzenia. Odpowiedziała, że usunięcie macicy. Zdecydowanie i niepodważalnie wybrałaby tę opcję. Lepiej dmuchać na zimne... mam już czworo dzieci... młodsza nie będę, bla, bla, bla. Nawet chyba nie dotarło do mnie zbyt wiele z tego, co mówiła, chociaż nie było tam nic skomplikowanego - co jest dla mnie

120

najważniejsze, zdrowie czy płodność? Raczej nie chciałam już mieć więcej dzieci, uznaliśmy z Danny'm, że jesteśmy w komplecie. Nagle ogarnęło mnie zmęczenie, chciałam mieć to już za sobą. Pośród wszystkich lęków i zmartwień wiążących się ze stanem moich synków, nie miałam ani czasu, ani energii, żeby zajmować się własnym zdrowiem. Miałam już naprawdę dosyć. Otumaniona wyraziłam zgodę na operację i lekarka zarezerwowała dla mnie termin za kilka dni. Dopiero gdy wyszłam ze szpitala, zaczęłam się trząść, a zanim udało mi się dodzwonić do Danny'ego, płakałam.

Ironicznym zrządzeniem losu tego wieczoru dostałam okres. Nie miałam go od momentu zajścia w ciążę z Evie, a teraz, na kilka dni przed ostatecznym pożegnaniem z miesiączką, mój organizm postanowił pokazać jeszcze raz, na co go stać. Cóż za radość, doprawdy.

Wszystko potoczyło się bardzo szybko. Zanim rozeznałam się w sytuacji, już wjeżdżałam na salę operacyjną i zaczynałam odliczanie. Dziesięć, dziewięć, osiem, sie...

Kiedy odzyskałam przytomność, chyba płakałam. Czułam ból, leżałam w przyciemnionej sali. Wydaje mi się, że był tam Danny. Ktoś wycierał zaschniętą krew z mojego brzucha, czułam nową, fantastycznie świeżą i chłodną pościel. A potem zastrzyk w udo. I sen.

Mój następny kontakt z rzeczywistością był bardziej udany. Nie powiem, żebym myślała logicznie, ale przynajmniej potrafiłam porozmawiać. Pielęgniarka pokazała mi przycisk na nadgarstku, którego naciśnięcie powodowało uwolnienie do krwio-biegu niewielkiej ilości morfiny. Tym razem Danny był przy mnie z całą pewnością, siedział przy łóżku, zmartwiony i zmęczony, pewnie zastanawiał się, kto z rodziny znajdzie się w szpitalu jako następny.

Dzięki narkotycznym lekom spędziłam pierwszą dobę po operacji w dobrym nastroju, nie czując prawie bólu. Umiejętność zmniejszania dawek narkotyku zdecydowanie nie była moją najmocniejszą stroną, więc poczułam ulgę, kiedy zabrali pompkę

121

z morfiną. Wzięłam do szpitala laptop, dzięki czemu miałam regularny kontakt z moją grupą dyskusyjną podczas całego pobytu. Pierwsze e-maile pooperacyjne były wspomagane opiatami i przez to chaotyczne, ale zdecydowanie radosne. Kiedy skończyło się pobudzające i znieczulające działanie morfiny, zesłam na ziemię, czując ogromny dołek fizyczny i psychiczny.

Bolało mnie wszystko. Już trzeci raz w ciągu roku, otworzyli mnie i zaszyli dokładnie w tym samym miejscu. Jak dodamy do tego obciążenie organizmu po donoszeniu ciąży bliźniaczej, nie powinno dziwić, że moje siły fizyczne były na wyczerpaniu. Wiedziałam, że dochodzenie do siebie po tej operacji będzie powolnym i bolesnym procesem. Emocjonalnie też nie byłam w lepszym stanie. Pooperacyjna depresja, odstawienie środków uśmierzających i ogromny stres ostatnich kilku miesięcy spowodowały, że wpadłam w czarną rozpacz. Próbowałam napisać do mojej grupy dyskusyjnej, ale byłam zbyt załamana, żeby sięgać po pomoc. Przeżyłam mocno utratę płodności i po raz pierwszy opłakiwałam to, co stanowiło istotę mojej kobiecości. Racjonalnie rzecz biorąc, zdawałam sobie sprawę, że strata jest niewielka. Było wysoce nieprawdopodobne, żebyśmy się jeszcze z Dannym kiedykolwiek zdecydowali na kolejne dziecko, skoro dobiegałam czterdziestki, a czas uciekał. Zresztą i tak bliźniaki i ich tajemnicza choroba skutecznie by nas do tego zniechęciły. Nie mieliśmy pojęcia, co im dolega, a świadomość, że następne dziecko też mogłoby chorować, była porażająca. Jednak miesiączkowanie, w swoim krwawym, niewygodnym i bolesnym cudzie było dla mnie częścią mojej kobiecości. Ten rytm mojego organizmu, przyptywy i odpływy hormonów oraz energii stanowiły akompaniament dla mojego życia, moich nastrojów i kreatywności. Teraz słyszałam tylko ciszę, nic, czym mogłabym się pokierować. Ogrom straty przeszył moje serce. Po raz pierwszy od narodzin Theo i Feliksa pozwoliłam sobie rozczulić się trochę nad

sobą, ale żal i poczucie krzywdy urosły do monstrualnych rozmiarów i wymknęły mi się spod kontroli. Byłam przerażona. To mnie nauczyło, jak ważne jest optymistyczne myślenie. Po prostu nie mo-

122

głam sobie pozwolić na negatywne emocje, przynajmniej jeszcze nie teraz.

Kiedy powojni wracałam do równowagi, Danny wraz z moją mamą zorganizowali dla mnie coś szczególnego. Uzyskali pozwolenie od lekarzy, kupili maleńkie buciki i kurteczki, wyciągnęli podwójną spacerówkę i role się odwróciły - tym razem, dla odmiany, to Theo i Felix przyjechali do mnie z wizytą. Właściwie było to ich pierwsze wspólne wyjście i to gdzie? - do innego szpitala! Chyba nic im jednak nie przeszkadzało, byli bowiem podekscytowani nagłym poszerzeniem horyzontów. Mnie ich wizyta przyniosła chwilową poprawę nastroju. Z dumą pokazywałam moich chłopców pielęgniarkom, nie było to wiele, ale chociaż coś. Powinnam była pokazywać ich całemu światu, irytować się - jak inni rodzice z grupy dyskusyjnej - niekończącymi się pytaniami i głupimi komentarzami przechodniów, którzy z całą pewnością chcieli dobrze, ale wykazywali się całkowitą ignorancją. Niemowlęstwo moich synków umykało mi. To wszystko, przez co spodziewałam się przejść: stopy pieluch, brak snu, chaos... Gdzie to wszystko się podziało? Chciałam tego, chciałam życia, które mi obiecano, z całą jego przypadkowością i trudami. Kiedy Danny i mama zabrali chłopców do ich własnego szpitala i pielęgniarek, znowu się załamalam. Czułam się opuszczona, jałowa i okradziona. Już nigdy nie będę trzymać w ręku mojego nowo narodzonego dziecka, nawet nie mogę cieszyć się pierwszymi miesiącami moich synków. Nie mogłam znieść tej myśli, a z rozpaczy, jaka mnie ogarnęła, nie kiełkowało nawet ziarno optymizmu.

Pięć dni po operacji zostałam wypisana do domu ze ścisłym poleceniem odpoczynku i zakazem podnoszenia przez najbliższe sześć tygodni czegokolwiek cięższego niż kubek mleka. To znaczy, że nawet nie będę mogła przytulić moich dzieci. Byłam już naprawdę zmęczona, wszystko mnie przerastało. Depresja owinęła się wokół mnie niczym całun, stawianie jednej nogi za drugą wydawało mi się najtrudniejszym na świecie zadaniem. Gdybym potrafiła myśleć logicznie, zrozumiałabym, że w przeważającej części depresyjny nastrój spowodowany jest operacją i zmianami,

123

jakie przyniosła mojemu organizmowi. Niestety, huśtawka hormonalna pozbawiła mnie zdolności chłodnej analizy. Próbowałam ukryć przed Danny'm swój pesymistyczny nastrój, ale nie za bardzo mi się to udało. Byłam zbyt smutna, by symulować przekonujący uśmiech, zamiast tego płakałam cicho i rozpaczliwie, byłam kulącą się kupką łez i smarków, siedzącą obok Danny'ego w drodze ze szpitala do domu.

W domu Danny położył mnie na sofie i przyniósł kawę. Byłam strasznie zła za to, że jestem taka żałosna, Danny miał i tak dosyć zmartwień bez mojej depresji. Fantastycznie: do kołaczących się po głowie negatywnych uczuć mogłam dodać teraz jeszcze poczucie winy. Na stole czekała na mnie paczka, prezent zapakowany w papier i obwiązany wstążką. Chyba każdy czuje się odrobinę lepiej, kiedy dostanie prezent. Danny, mój najukochańszy mąż, przygotował dla mnie powitalną niespodziankę. Takie przemyślane gesty leżą w jego naturze (i powodują, że każda kobieta mi go zazdrości). Kiedy otwierałam

paczkę, wszedł do pokoju i przyglądał się z zainteresowaniem. Jak się okazało, prezent wcale nie był od niego, a ja nie mogłabym sobie wymyślić lepszej niespodzianki.

W środku znajdował się album na zdjęcia, ale zamiast fotografii pełen był listów. Prawdziwych listów, pisanych ręcznie, ze znaczkiem na kopercie, a nie e-maili. Wszystkie pochodziły od przyjaciół z listy dyskusyjnej. To Trący zorganizowała całe przedsięwzięcie, a Danny usunął z mojego komputera jej e-mail, w którym zachęcała wszystkich do akcji. Każdy list zawierał słowa pocieszenia świadczące o tym, że moja historia wielu głęboko poruszyła. Fizyczną obecność listów zamiast wirtualnych e-maili, do jakich byłam przyzwyczajona, przeżyłam bardzo osobiście. Odkryłam jeszcze coś. Do każdego z listów dołączone były pieniądze, składka na prezent. Za kilka dni powinnam dostać drewniany fotel bujany, kupiony przez moich internetowych przyjaciół, żebym mogła „ukołysać do snu moich chłopców”, kiedy już wrócę do domu.

Byłam wzruszona, zupełnie się tego nie spodziewałam. Od listów biło prawdziwe i szczere uczucie, aż zaniemówiłam z wra-

124

żenią, co mi się rzadko zdarza. Internet, tak często traktowany jako narzędzie antyspołeczne, izolujące ludzi, instrument dziwaków i samotników, którzy odnajdują się za jego pomocą i dzielą obrzydlistwami - a tu coś zupełnie przeciwnego. Wszyscy ci ludzie, rozsiani po całym świecie, stali się moimi przyjaciółmi. Zrobili to, co robią zwykle przyjaciele - wspierali mnie w najtrudniejszych chwilach, dali wyraz współczucia, sympatii i zrozumienia. Znaleźli też sposób, by poprawić mi nastrój. Jak mogłam się temu oprzeć? Tylko serce z kamienia trwałoby w depresji w obliczu takiej wzruszającej dobroci. W moim rozemocjonowanym stanie zanim skończyłam czytać ostatni list, już płakałam. Nie były to jednak łzy rozpaczy, lecz szczęścia.

11.

Normalność to bardzo elastyczne pojęcie. Pomiędzy pierwszymi napadami choroby a przeniesieniem chłopców ze zwykłego oddziału pediatrycznego University College Hospital (Galaxy) na oddział intensywnej terapii w szpitalu na Great Ormond Street udało nam się w zasadzie wypracować rutynę, jeśli chodzi o życie z Feliksem i Theo. Minęła wiosna, a letnie słońce nawet z najbardziej ponurego szpitalnego zakątka czyniło bardziej zachęcające miejsce. Chłopcy mieli własny pokój z boku głównego oddziału i to właśnie tam spędziłam większość lata, poznając moich synków. Żeby było przytulniej, przyniosłam z domu kolorowe kocyki, le-żaczki dla niemowląt, zabawki, nawet muzykę. Oszalałam na punkcie moich malców. Pomimo że ich choroba widoczna była gołym okiem, ja dostrzegłam w nich tylko uosobienie doskonałości.

W tamtym okresie moje własne życie wydawało mi się ciężkie aż do bólu, stres ścisnął mi wnętrzności, a żołądek podchodził do gardła. A jednak teraz, kiedy wracam pamięcią do tamtych chwil, uważam, że wcale nie było tak źle. Moje wspomnienia toną w promieniach słońca, moi chłopcy śmieją się, pamiętam ich przypudrowaną miękką skórę. Tamto lato - mimo że dominowała w nim niepewność i nieokreślony lęk - wydaje mi się teraz oazą, i w pewnym sensie nią było. Przez to, co wydarzyło się wcześniej i później,

tamte miesiące odbieram teraz jako okres spokoju. Wszystkie szczęśliwe chwile, wszystkie dobre wspomnienia moich cudownych bliźniąt dotyczą właśnie tamtego okresu. Wydaje się, że to było tak dawno temu, i nie chodzi tu o upływ czasu, ale o to, co przeszłam.

126

Od tamtego momentu przebyłam daleką drogę, mój świat bardzo się zmienił, z miejsca, w którym teraz się znajduję, widzę wszystko z zupełnie innej perspektywy. Kiedy wracam do minionego okresu, nie pamiętam, jakim wtedy byłam człowiekiem. Moje wspomnienia przypominają dawno nagrany film, zniszczoną taśmę z wyblakłym obrazem, bez dźwięku: widok zupełnie innej kobiety w zupełnie innym czasie.

Moi synkowie z każdym dniem stawali się coraz fajniejsi i spędzałam długie godziny, leżąc z nimi na łóżku, obserwowałam, jak każdy bawi się rączkami albo noskiem brata - w zasadzie niepotrzebne były im zabawki. Uwielbiałam kupować im ubranka, wybierać ciuszki, a potem ich przebierać. To było jedno z nielicznych zadań rodzicielskich, jakie mi zostały i chociaż przysięgałam, że nigdy tego nie będę robić, to jednak nie mogłam oprzeć się, by nie ubierać ich w pasujące stroje, przez co wyglądali jeszcze bardziej słodko. Kupiłam im pajace z kowbojskim nadrukiem dla Feliksa i tropikalnymi kwiatami dla Theo. Zaczęliśmy go nawet nazywać Hawaii-Five-Theo³ i strasznie nas śmieszyło, kiedy trzymaliśmy go w pozycji windsurfera. Spędzałam leniwe popołudnia z mamą, każda z nas trzymała na kolanach jednego z chłopców, wymyślałyśmy dla nich głupie piosenki i żarty typu „czy tyłek Feliksa wygląda grubo w tej pieluszcze?”. Felbc i Theo uwielbiali, kiedy poświęcano im tyle uwagi, śmiali się i wiercili z radości, wybuchali nawet śmiechem razem z nami tak, jakby rozumieli, co mówimy. Pomimo powagi sytuacji - a może właśnie z jej przyczyny - wykazywałyśmy się dość nonszalanckim czarnym humorem. Tylko w najtragiczniejszych chwilach tracę umiejętność śmiania się z samej siebie. Bywały takie momenty, kiedy śmiech był jedyną zdrową reakcją.

Chłopcy szybko stali się gwiazdami obu szpitali. Nie trzeba było zaślepienia matki, żeby zauważyć, że Felbc i Theo byli uroczymi dziećmi, a niesamowite uczucie, jakim się darzyli, wywoły-

3 Od tytułu amerykańskiego serialu kryminalnego Hawaii-Five-0 (przyp. tłum.).

127

wało powszechne komentarze. Nawet pielęgniarki z innych oddziałów wpadały, by zobaczyć dzieci, które cały czas trzymały się za ręce, nawet podczas snu. Byli tak ze sobą związani, że nawet na intensywnej terapii pozwalano im leżeć w tym samym łóżeczku, co stanowiło precedens.

Theo i Felix zostali skierowani z powrotem do szpitala na Great Ormond Street na gastrostomię, ale jak można było przewidzieć, kiedy nadszedł dzień operacji, obydwaj się rozchorowali. Dopiero co wydobrzelili po jakiejś infekcji, podczas której znaleźli się na OIOM-ie, a teraz leżeli na chirurgii, czekając na zielone światło i typowo - znowu ich stan się pogarszał. Mieli niecałe jedenaście tygodni i ważyli zaledwie parę deko więcej niż po urodzeniu. Theo oddychał z trudnością, toteż został położony pod namiotem tlenowym (to taka plastikowa osłona nad głową, pod którą wtłaczany jest tlen). Wyglądał tak, że serce

mi się krajało. Theo był pogodnym i cierpliwym dzieckiem, dlatego kiedy tracił humor, znaczyło to, że jest naprawdę chory. Felix miał się niewiele lepiej i uspokajało go jedynie noszenie na rękach i spacerowanie po oddziale. Chirurg wraz z zespołem przyszli obejrzeć chłopców i postanowili, że Felix po południu znajdzie się na sali operacyjnej. Byłam w szoku: w takim stanie? Przeraziłam się, przecież on jest taki kruchy, taki maleńki. Nie miałam pewności, czy przeżyje operację. Ścisnęłam mocno mego synka ze łzami w oczach, kiedy chirurg tłumaczył, że przy ciągłych aspiracjach Felix może nigdy nie być w na tyle dobrym stanie, by operacja nie wiązała się z ryzykiem. To klasyczny dylemat: powinien wyzdrowieć, żeby operacja była możliwa, ale tylko operacja dawała mu szansę na wyzdrowienie.

Gdzie tymczasem podziewał się mój instynkt macierzyński? Szukałam odpowiedzi w sercu - co ja mam zrobić? Niestety, nie znalazłam. Moja wiedza kończyła się w tym miejscu, mogłam jedynie zaufać specjalistom i powierzyć im życie mego dziecka. Płakałam, podpisując zgodę na operację, chyba nigdy w życiu się jeszcze tak nie bałam. Pozwolono mi po południu towarzyszyć Feliksowi w drodze na salę operacyjną. Zostałam do momentu,

128

w którym został uśpiony, wtedy wyrzucono mnie natychmiast i bez ceregieli. W ściśle określonych procedurach operacyjnych nie ma miejsca na zestresowane matki. Stałam więc na korytarzu, ściskając w dłoni kocyk Feliksa, po twarzy płynęły mi łzy. Nagle zachciało mi się śmiać z tego absurdalnego tragizmu całej sytuacji. Moje życie przypominało smutno-ckliwy scenariusz filmowy i pomimo ogromnego bólu w sercu potrafiłam w tamtej chwili dostrzec w nim elementy komedii.

Kiedy tylko któryś z chłopców miał „lepszy dzień”, brałam go na ręce i szłam na spacer po szpitalu. Zwykle łądowałam w kaplicy szpitalnej. Teraz, kiedy czułam taki mętlik w głowie, udałam się tam z nadzieją, że znajdę ślad boskiej ingerencji. Great Ormond Street Hospital ma niesamowitą kapliczkę. Już Oscar Wilde był jej miłośnikiem, nazywając ją „najdoskonalszą prywatną kaplicą w całym Londynie” - tak samo imponująco przedstawia się w obecnych czasach. Pierwotnie umiejscowiona na pierwszym piętrze szpitala, po remoncie została przeniesiona - cegła po cegle - do swojej obecnej lokalizacji, na parterze. Pojedyncze pomieszczenie sprawiające wrażenie majestatu: maleńki kościółek, nie większy niż przeciętny pokój, a przy tym ambicje bycia katedrą. Każdy centymetr tej pięknej barokowej kaplicy jest bogato zdobiony witrażami, złożonymi płaskorzeźbami, kwiecistymi ornamentami, jaskrawymi kolorami i słodkimi obrazkami biblijnych dzieci. W zasadzie wszystkiego jest tam o wiele za dużo, ale z jakiejś przyczyny, którą może po prostu jest architektoniczna zuchwałość, wcale to nie razi. Uwielbiałam zasiadać tam w jednej z niewielkich ławek z Feliksem albo Theo w ramionach i cieszyć się chwilą ciszy, kołysząc dziecko i obserwując promienie słońca tańczące na witrażach. Oczywiście, to Great Ormond Street Hospital, rzeczywistość szpitalna jest tu cały czas odczuwalna. Przy wejściu do kaplicy leży księga prośb o wstawiennictwo - zeszyt, w którym można wpisywać swoje modlitwy i prosić o błogosławieństwo. W szpitalu dziecięcym taka księga staje się odbiciem rozpaczliwych rodziców. Strona po stronie chwyta za serce, rodzice błagają Boga, by operacja się powiodła, by diagnoza okazała się

129

pomyślna, by dziecko przeżyło. Trudno przejść obojętnie obok najgłębszych ludzkich uczuć. Myśl, że coś może stać się naszemu dziecku, to taki pierwotny lęk: jest powiązany z naszymi podstawowymi instynktami i wywołuje reakcje, o które w innych okolicznościach byśmy sobie nie podejrzewali. Lekarze i pielęgniarki pracujące na OIOM-ie pediatrycznym zdają sobie doskonale sprawę z tego, że rodzice śmiertelnie chorych dzieci potrafią zachowywać się irracjonalnie, agresywnie, chwycić się najcieńszych desek ratunku i najmniej prawdopodobnych strzępów nadziei. Księga próśb o wstawiennictwo w kaplicy na Great Ormond Street to obraz rodzicielstwa, pełen krwi i bólu, na którym ciąży obezwładniający strach. Ale to właśnie tam, a nie w krzepiącym pierwszym przedszkolnym przedstawieniu, czy pierwszym ząbku dziecka, widać najwyraźniej niesłuchaną siłę miłości ojcowskiej i matczynej obietnic. To właśnie na tych zalanych łzami stronicach pełnych rozpaczliwej miłości widać prawdziwą i tragiczną istotę rodzicielstwa.

Szpital zapewnia pełną opiekę duszpasterską, jest tam i pastor anglikański, i kapłan żydowski, a także islamski imam. Nieraz zastanawiałam się, jak trudna musi być ich praca. Co powiedzieć udręczonym rodzicom, którzy przyglądają się cierpieniu własnego dziecka, albo rodzicom, którzy słyszą najbardziej pesymistyczną diagnozę? Jak bronić w takiej sytuacji Boga, jak głosić jego miłość, kiedy niewinność dziecka jest nagradzana bólem i strachem, albo i jeszcze gorzej? Ciężko przekonać ludzi o tym, że Bóg wie, co robi i kocha, skoro wokół tyle jest dowodów na przypadkowość i chaos.

Kędy dziecko zostaje zabrane na stół operacyjny w szpitalu GOSH, rodzice dostają pager i są proszeni o nieoddalanie się od szpitala. Gdyby coś poszło nie tak, pojawiły się niespodziewane komplikacje, rodzice muszą być pod ręką, żeby w razie czego wyrazić zgodę lub podjąć natychmiastową decyzję, często wybierając między życiem a śmiercią. Jak można sobie wyobrazić, stres oczekiwania staje się jeszcze większy. Przed wejściem do szpitala stoją zdenerwowani rodzice, pojedynczo lub w parach, odpalając

130

jednego papierosa od drugiego. Już dawno rzuciłam palenie, ale i tak po wizycie w kaplicy, znalazłam się na ulicy, chodząc wte i wewte razem z innymi.

Operacja trwała kilka godzin, ale nie sprawdziły się moje przypuszczenia, że czas będzie się niemiłosiernie dłużył. W rzeczywistości miałam wrażenie, że minęła dopiero chwila, a już było po wszystkim. Felix został od razu zabrany na oddział intensywnej terapii, wezwano mnie, kiedy już się tam znalazł. Był nadal nieprzytomny, do noska miał przytwierdzoną rurkę respiratora. Przez cały jego brzusek biegła świeża blizna, pokryta krwią, szwami i plastrami. Rurka gastrostomijna została umieszczona tuż pod dolnym żebrem. Spojrzałam na mojego synka i myślałam, że zaraz pęknie mi serce, że nie dam rady tego znieść. Mój maleńki, śliczny chłopczyk, pokrojony, nieprzytomny i tak bardzo chory. Czułabym się lepiej, gdybym to ja leżała na jego miejscu. Nagle zalała mnie wielka fala wyrzutów sumienia. Boże, a jeśli to moja wina? Jeżeli coś zrobiłam albo nawet pomyślałam coś takiego, co spowodowało chorobę moich dzieci? Jak teraz będę mogła żyć z taką świadomością? Walczyły we mnie smutek, rozpacz i poczucie winy. Nie byłam przygotowana na taki widok mojego dziecka, nie miałam pojęcia, jak sobie z tym poradzić.

Kiedy kilka dni później Theo przeszedł tę samą operację, Felix zdążył opuścić OIOM i zaczynał już wracać do sił. Tym razem byłam lepiej przygotowana na to, w jakim stanie będzie Theo, kiedy go zobaczę. Wiedziałam już, czego się spodziewać, dlatego chociaż i tak czułam, jakby ktoś wbił mi nóż w serce, to przynajmniej nie miałam wrażenia, że jestem pocięta na kawałki. Theo szybko wracał do zdrowia. Cieszyłam się ogromnie, że wszystko poszło gładko, był to dla mnie wielki prezent, ponieważ tak naprawdę bałam się, że coś będzie nie tak. Chociaż raz moi chłopcy robili coś książkowo, a pod koniec tygodnia byli już w na tyle dobrym stanie, że wrócili na oddział Galaxy, skąd mogli zostać wypisani do domu.

Operacja wpłynęła na ich ogólne zdrowie, co - w połączeniu z faktem, że było lato i w powietrzu wisiało mniej chorób - po-

131

zwoliło nam optymistycznie spodziewać się wypisu. Nie było to jednak proste. Evie jeszcze nie chodziła, a bliźniaki wymagały ciągłej opieki. Ponieważ nie potrafiły przełykać, konieczne było regularne odsysanie śliny i innych wydzielin z tyłu gardła, co miało zapobiegać dławieniu się. Skoro Danny chodził do pracy, wiedziałam, że sama sobie nie poradzę z dziećmi. Nie chciałam oddawać Evie do żłobka, uważałam, że jest za mała, a poza tym tak długo czekałam na to, by mieć całą rodzinę w komplecie, że nie mogłabym znieść myśli, że Evie jest gdzie indziej.

Nasza lokalna służba zdrowia zaproponowała wsparcie obejmujące obecność pracownika służby zdrowia w ciągu dnia od poniedziałku do piątku oraz pielęgniarkę na trzy noce w tygodniu. Przypisano nam dwóch pracowników, a agencja pielęgniarek otrzymała zadanie znalezienia dla nas pomocy na nocne zmiany. Szpital miał dopilnować, by wszystkie osoby zostały poinstruowane, jak należy opiekować się chłopcami, w tym także ja i Danny. Już od pewnego czasu odsysałam chłopców i oczyszczanie ich gardeł szło mi dość sprawnie, ale musiałam jeszcze nauczyć się czyścić ich małe noski. Musieliśmy wprawić się też w obsługiwaniu gastrostomii, jak odblokować zapchaną rurkę lub wymienić ją, jeśli odblokowanie nic nie da. Razem z Danny, moją mamą i bratem nauczyliśmy się regulować aparaturę i rozpoznawać znaki niewydolności oddechowej. Wysłano nas nawet na jednodniowe szkolenie z zakresu reanimacji - co zrobić w przypadku zatrzymania akcji serca albo czynności oddechowej. Wiedziałam, że niektóre matki z grupy dyskusyjnej, zwłaszcza te, które urodziły wcześniaki, mogły zabrać dzieci do domu pod warunkiem, że zaliczyły lekcję reanimacji. Teraz to samo miało miejsce w moim przypadku. Siedziałam w salce przyszpitalnej, ze wszystkich sił próbując wtłoczyć powietrze do plastikowych płuc manekina niemowlaka, i modliłam się, żebym nigdy nie musiała stosować tej umiejętności w praktyce. Z trudem przypominałam sobie to, czego nauczyłam się godzinę wcześniej - absolutnie nie było szansy, żebym pamiętała te wszystkie skomplikowane instrukcje za kilka tygodni czy miesięcy.

132

Przydzielono nam pracownika opieki społecznej. W końcu zaczęłam obliczać, ile osób będzie z nami przebywało. Uznałam, że musimy poświęcić naszą prywatność, kiedy mała armia terapeutów i specjalistów będzie szwendała się po naszym życiu, zadając ciągle pytania i notując wszystko, poczynawszy od tego, ile siusiu zrobili chłopcy w każdym dniu, aż po stan naszego związku. Dziwnie było stać się

przedmiotem takich drobiazgowych badań, czasem nas to przerażało, ale mieliśmy świadomość, że kryje się za tym głębszy sens. W większości sytuacji nie traciłam optymistycznego i pozytywnego nastawienia, wierząc, że poradzimy sobie z nowym wyzwaniem.

Poznałam też inną matkę z grupy dyskusyjnej Bliźnięta, Lindę. Od razu się zaprzyjaźniłyśmy. Linda mieszka w Nowym Jorku, jest żydowskiego pochodzenia, jej mąż jest dziennikarzem śledczym. Mają bliźniaki (chłopca i dziewczynkę) niewiele starsze od Evie. Okazało się, że mamy ze sobą wiele wspólnego, począwszy od lewicowych poglądów, przez polityczną działalność w przeszłości i korzenie hippisowskie, aż po pewien rodzaj sardonicznego humoru, a także świadomość, że chociaż kochamy nasze dzieci bezgranicznie, to jednak istnieje w życiu coś więcej niż tylko macierzyństwo. Byłam szczęśliwa, kiedy Linda wraz z rodziną przeprowadziła się na jakiś czas do Londynu, rozwinęłyśmy bliską znajomość, która trwa do dzisiaj. Prawdę powiedziawszy, Linda była jedną z osób, które utrzymywały mnie przy zdrowych zmysłach podczas tych wszystkich traumatycznych wydarzeń. Nie mam zbyt wielu przyjaciół, nie jestem osobą, która otacza się mnóstwem znajomych. Zamiast tego wolę zawrzeć kilka naprawdę bliskich przyjaźni, z ludźmi, z którymi czuję się bardzo związana. Linda to jedna z nielicznych osób, które trzymały mnie za rękę w najtrudniejszych chwilach, jestem jej za to do zgonnie wdzięczna. Musi być trudno przyjaźnić się z kimś, kto przechodzi tyle burz w życiu. Wielu ludzi odsunęło się ode mnie i Danny'ego, tak jakby bali się, że zarażą się nieszczęściami, które nas dotknęły. Przyjaźń z Lindą okazała się więc tak bardzo potrzebną mi ucieczką od dramatu codziennego życia, a przede

133

wszystkim, pomogła mi ujrzeć w sobie coś więcej niż tylko matkę dwóch bardzo chorych chłopców.

Pomiędzy planowaniem spotkań, szkoleniami i stresującymi nawrotami choroby maluchów, coraz śmielej radziłam sobie z opieką nad Feliksem i Theo. Po przytwierdzeniu z tyłu wózka aparatury do odsysania udało nam się nawet zaliczyć kilka spacerów na West Endzie. Z okazji tych doniosłych wydarzeń szorowałam chłopców i ubierałam w najśliczniejsze ubranka. Nie posiadałam się z dumy, rozsadzała mnie miłość do moich synków i pragnienie pokazania ich całemu światu. A świat - co trzeba mu oddać - wydawał się być pod wrażeniem, bo byliśmy zasypywani komplementami i wyrazami sympatii, toteż kiedy wracałam na oddział, prawie płakałam z radości. Udało nam się nawet kilkakrotnie odwiedzić magiczne królestwo, czyli dom, gdzie przez kilka godzin mogliśmy udawać, że jesteśmy normalną rodziną prowadzącą zwykłe życie. Nauczyłam się łapać chwile szczęścia, kiedy tylko się dało i być za nie wdzięczną.

Wypis chłopców ze szpitala wydawał się nieosiągalny. Żartowaliśmy z Danny'm z „mitycznych dwóch tygodni”, bo tak właśnie brzmiała zawsze odpowiedź na nasze pytanie: „Kiedy będziemy mogli zabrać ich do domu?”. Prawda jest taka, że nikt nie wiedział, kiedy chłopcy będą wystarczająco silni, tak więc te „dwa tygodnie” były skróconym sposobem powiedzenia, że: „Trudno powiedzieć, bo tak naprawdę nie wiemy, co im dolega, ale na pewno nie dzisiaj, ani nie jutro, w ogóle nie w tym tygodniu. Niedługo. Tak nam się wydaje”.

Nie było to łatwe. Mimo pięknej, słonecznej pogody, mimo że chłopcy byli absolutnie cudowni, mimo nadludzkiego wysiłku, z jakim starałam się myśleć pozytywnie, smutek siedział mi w gardle wielką

kluchą, ani na chwilę nie znikając z widoku, cały czas utrzymując się tuż pod powierzchnią. Dużo płakałam - ze strachu, rozpacz i zmęczenia - ale nie miałam innego wyboru, jak tylko jakoś sobie radzić.

W moim życiu były też dobrodziejstwa, nawet w najczarniejszych chwilach zdawałam sobie sprawę z ich istnienia. Z dnia na

134

dzień rosta moja miłość do Danny'ego. Cokolwiek się działo z naszym życiem, z rodziną, tkwiliśmy w tym razem. Nie wyobrażałam sobie; że mogłabym kroczyć tą drogą z kimś innym. Jesteśmy z Dannyem zupełnie różni i inaczej zachowujemy się w sytuacjach kryzysowych. Ja sięgam do ludzi: piszę, mówię, wy-wnętrzam się na papierze. Danny cierpi w samotności, rzadko kiedy płacze, nie otwiera się przed ludźmi. A jednak nie moglibyśmy być bardziej zgodni. Z każdym krokiem znajdujemy harmonię. Łatwo jest kroczyć tak razem, byłam więc pełna miłości do mojego męża i ogromnie mu wdzięczna za to, że nie byłam na tej drodze sama.

Oficjalnie rodzina Danny'ego nie zmieniła stosunku do niego, ale skrajność sytuacji, w której się znaleźliśmy, odniosła nieoczekiwany skutek i zaczęliśmy dostrzegać oznaki złagodzonego nastawienia. Większa część rodziny Danny'ego (dziadkowie, ciotki, wujowie i kuzyni) wiedziała o ślubie i naszych dzieciach, chociaż tylko nieliczni mieli okazję mnie poznać. Teściowa regularnie odwiedzała szpital i nasz dom, także wszyscy żyjący dziadkowie przyjechali zobaczyć prawnuki. Mama Danny'ego informowała swojego męża na bieżąco o stanie chłopców, wyobrażam sobie więc, jak ciężko było mu trzymać się od nas z dala w tak trudnych chwilach, być rozdartym między obowiązkiem wynikającym z religii a ojcowską troską. Któregoś wieczoru, kiedy Danny zadzwonił do mamy, ojciec odebrał telefon, jednak zamiast przekazać słuchawkę żonie sam zapytał o zdrowie chłopców. To mała rzecz, ale Danny wiedział, jak wiele ona znaczy: że rodzina Danny'ego, jego dzieci, zostali uznani w domu ojca. Nie spodziewaliśmy się tego, nie wierzyliśmy, że to się może kiedykolwiek zdarzyć, a jednak. Ludzie pytają mnie nieraz, czy nie byłam zła na całą tę sytuację. Niektórzy wyrażają niedowierzenie, (błędnie) zakładając, że musiało mnie to złościć, tylko się z tym kryłam albo nie mówiłam prawdy. Być może to dlatego, że za tym ochłodzeniem stosunków nie kryła się żadna osobista uraza, co zresztą wiedziałam od samego początku. Może to dlatego, że zdawałam sobie sprawę, jakim wielkim osobistym poświęceniem było to

135

dla ojca Danny'ego. Wszystko wskazywało na to, że rezygnacja z kontaktów z wnukami była dla niego tragedią, jednak ten człowiek, stojący na czele społeczności, czuł, że nie ma wyboru, że musi dosłownie realizować głoszone przez siebie zasady. Tak czy inaczej, nie byłam zła, żal mi było jedynie mojego męża i teścia, miałam nadzieję, że któregoś dnia uda im się pogodzić.

Nadal pisałam do mojej grupy dyskusyjnej. Teraz, kiedy spotkałam Trący i Lindę, czułam się jeszcze bardziej z nimi związana. Tak jak Theo i Felix, ja także miewałam gorsze i lepsze dni. Operacja usunięcia macicy rozstroiła mnie emocjonalnie, dochodziłam do siebie z trudem, było gorzej, niż podejrzewałam. Tylko dzięki codziennemu wylewaniu żali i czytaniu ogromnej liczby listów z wyrazami wsparcia i współczucia nie załamalam się kompletnie.

Felix i Theo kończą dzisiaj pięć miesięcy. Już prawie pół pierwszego roku życia za nimi, a my nadal czekamy na nich w domu. Boję się takich dni, okrągłych miesięcy, wtedy bowiem czuję się okradziona z czegoś. Umyka nam ich dzieciństwo i nigdy już nie wróci. Trudno w takich chwilach być silnym - tak bardzo za nimi tęsknię, wszyscy tęsknimy, chcielibyśmy, by rodzina była w komplecie. Co miesiąc powtarzam sobie „to już niedługo”. Tym razem może będę miała rację - daj Boże, żeby tak było.

Chłopcy właśnie wychodzili z kolejnej infekcji i powoli wracali do zdrowia. Theo nadal potrzebował tlenu i wyglądało na to, że nawet do domu będzie musiał go zabrać, z racji nawracających problemów z oddychaniem. Lekarze zapewniali mnie, że kiedy będzie większy, kiedy narodzi się nowa, niezabliźniona tkanka, stan jego płuc się poprawi. Na razie jednak konieczne było wspomaganie.

Kilka razy w tygodniu zabierałam Evie do szpitala. Była zachwycona braciszkami, chciała ich bez przerwy tulić i głaskać. Felix chyba się jej trochę bał, ale Theo uwielbiał swoją starszą siostrę i godzinami wpatrywał się w nią z podziwem. Ceniłam so-

136

bie wielce te chwile z trójką moich małych dzieci i nawet w tym szpitalnym otoczeniu udało nam się stworzyć okruszki „normalnego” rodzinnego życia. Chłopcy z każdym dniem stawali się coraz cudowniejsi. Theo był typem marzyciela, do szczęścia wystarczało mu głaskanie czegoś miękkiego albo słuchanie ulubionej piosenki. Felix, pomimo że dopiero pięciomiesięczny, kokietował wszystkie ładniejsze pielęgniarki. Obydwaj chłopcy - każdy na swój sposób - byli indywidualnościami i wiedziałam, że kiedy w końcu wyjdą do domu, wszyscy na oddziale będą za nimi tęsknić. Uwielbiali gości, cieszyli się, kiedy tylko ktoś wchodził do pokoju, byłam więc pewna, że spodoba im się życie w naszej rodzinie.

Odkryliśmy, że chłopcy mają także problem związany z układem wegetatywnym (odpowiedzialnym między innymi za tętno i temperaturę ciała). Ciągłe oblewali się potem, chociaż przebierałam ich po kilka razy dziennie. Początkowo lekarze sądzili, że to skutek uboczny podawanych leków, ale w końcu ta przyczyna została wykluczona i uznano, że to „wynik ich (niezdiagnozowanego jeszcze) stanu”. Lekarz, który przekazał mi tę wiadomość, był, ogólnie rzecz ujmując, dobrej myśli, powiedział, że przyspieszone tętno nie powinno mieć żadnych skutków na przyszłość. Kilka dni później lekarz prowadzący dodał, że „przy tak długiej liście dolegliwości, to akurat stanowi najmniejszy problem”, a ja przysięgam, że nie wiedziałam, czy powinnam się śmiać, czy płakać.

Pomimo regularnych napadów smutku nie przestałam dziękować losowi za moje anielskie dzieci. Nie wyobrażałam już sobie życia bez synków, nawet w chwilach największej depresji (a było ich wiele) potrafiłam dostrzec radość, jaką wnosili i wielką lekcję, jaką nam dali. Nigdy nie traciłam nadziei, że jeszcze czeka nas wspólna przyszłość. Wiedziałam, że tak naprawdę w każdej rodzinie liczy się tylko szczęście i miłość, niepełnosprawność moich dzieci nie mogła nam tego zabrać.

Moi internetowi przyjaciele robili wszystko, co mogli, by poprawić mi humor i dodać otuchy. Kiedy przyjechała Trący, przywiozła ze sobą małą paczuszkę, na której widniały słowa: „To dowód

137

na to, że marzenia się spełniają". W środku, na pamiątkę historii, którą kiedyś jej opowiedziałam o moim wymarzonym obrazie dzieci w domu, znajdowała się zrobiona przez Trący maleńka czapeczka Batmana dla Feliksa i para miniaturowych, mieniących się pa-putków dla Theo. Chłopcy wyglądali w nich przekomicznie, a mnie wzruszyła dobroć, jakiej doznawałam na każdym kroku.

Jeśli chodzi o moją listę dyskusyjną, miałam także okazję doświadczyć, jak to jest, kiedy stoi się po drugiej stronie. Jej uczestnikami było (albo nawet jest) około tysiąca pięciuset rodzin, ale liczba osób stale się udzielających jest zdecydowanie mniejsza. Większość uczestników, to tylko „zaglądacze”, niewidoczni czytelnicy, którzy piszą posty jedynie wtedy, gdy mają jakieś konkretne pytanie. Oprócz nich, w każdej internetowej grupie, z jaką miałam kontakt, znajduje się wąska grupka osób pisujących regularnie, odpowiadających na prawie każde pytanie, zamieszczających przydatne informacje i linki do innych stron, wymieniających rady i opowiadających dowcipy. To te osoby nadają grupie charakter i tworzą z niej społeczność. Większość uczestników przechodzi etapy mniejszego lub większego zaangażowania, a każda społeczność wyznacza własne granice akceptowanej długości postów i ich zawartości. Oznacza to, że nawet jeśli grupa jest bardzo liczna, można dobrze poznać ludzi, bo udziela się im zwykle mniej. Jedną z najbardziej aktywnych uczestniczek grupy w okresie, kiedy urodził się Felix i Theo, była ciężarna Amerykanka o imieniu Shannon. Miała już jedno dziecko, a do grupy przyłączyła się, będąc w ciąży bliźniaczej. Mieszkała w Seattle, pyskata, inteligentna i zabawna dziewczyna, całkiem młoda, śliczna, ale w niestabilnej sytuacji finansowej i niepewnym związku z ojcem bliźniąt. Życie jej nie rozpieszczało, ale nikt nie wątpił, że sobie poradzi. Należała do twardych kobiet, które biorą życie takim, jakie ono jest, bez narzekania i użalania się nad sobą. Pomimo niepewności co do swojego związku Shannon cieszyła się niesłychanie z tego, że urodzi bliźniaki i wkrótce stała się aktywnym uczestnikiem grupy, osobą bardzo lubianą, z którą przez kilka miesięcy wymieniałam listy.

138

W dwudziestym drugim tygodniu ciąży, w zasadzie niewiele przed czasem, w którym płód byłby zdolny do przeżycia, w wyniku niewykrytego zapalenia szyjki macicy straciła najpierw pierwsze dziecko, a w ciągu kilku godzin drugie. Dwóch maleńkich chłopczyków, Nicholasa i Matthew - nadal pamiętam ich imiona, mimo że upłynęło już tyle czasu. List od Shannon, zawierający tę tragiczną wiadomość, przyszedł do mojej skrzynki razem z wieloma innymi. Był zatytułowany: „Smutna wiadomość - przygotujcie chusteczki”. Siedziałam przy komputerze i płakałam nad tym, co straciła kobieta z drugiego końca świata, której nigdy nie spotkałam i pewnie nie spotkam. Nasze życie było tak różne, nie miałyśmy prawie nic wspólnego. Pochodzenie, wiek, zainteresowania, polityka: różniłyśmy się praktycznie we wszystkim i w normalnych okolicznościach nasze drogi życiowe nie miałyby szansy się spotkać. A jednak tu, w cyberprzestrzeni, mogłyśmy się zaprzyjaźnić, a nawet być sąsiadkami. Łączyło nas coś prawdziwego i ważnego. Opłakiwałam jej stratę tak, jakbym płakała, gdyby moja przyjaciółka przeżywała podobną tragedię, i ogromnie chciałam jej pomóc. Wszyscy zresztą chcieliśmy. Zawrzało w naszej grupie dyskusyjnej od smutku i szoku, zamiast zwykłych pogawędek pojawiły się kondolencje, wyrazy troski, żałoby i niedowierzania. Ktoś, kto mieszkał niedaleko Shannon, dowiedział się szczegółów dotyczących pogrzebu i wielu z nas wysłało kwiaty. Biedna Shannon była kompletnie załamana, ale wiem, że świadomość tego, że tyle ludzi chce zapamiętać jej chłopców i ich stratę, na pewno przyniosła jej pocieszenie.

Niesłyszany był zalew wyrazów sympatii w ciągu następnych kilku dni. Szybko okazało się, że wielu z nas chciało w jakiś praktyczny sposób pomóc Shannon i jej rodzinie w tym trudnym dla nich okresie. Shannon miała kłopoty finansowe i bała się, że nie będzie jej stać na porządny nagrobek dla chłopców, szybko więc zorganizowaliśmy zbiórkę pieniędzy. Ostatecznie zebrano więcej pieniędzy, niż było potrzeba, tak więc jak w przypadku mojego bujanego fotela po dokonaniu zakupu reszta została przeznaczona na cel dobroczynny (w moim wypadku była to or-

139

ganizacja wspierająca rodziny, których dzieci są w szpitalu; pieniądze pozostałe po opłaceniu nagrobka dla dzieci Shannon zostały przekazane na badania nad poronieniem).

Byłam ogromnie wzruszona współczuciem i wielką chęcią niesienia pomocy pośród członków mojej grupy. I chociaż ja też doznałam ich wspianiałomyślności, to jednak dopiero kiedy stałam się częścią fali sympatii dla Shannon, zrozumiałam, że w tej internetowej społeczności nie było absolutnie nic „wirtualnego”. Była tak samo rzeczywista i prawdziwa jak mieszkańcy jakiegokolwiek miejscowości. Byłam dumna, że do niej należę.

/

12.

Są takie chwile, kiedy życie toczy się tak szybko, że wydarzenia wpadają jedno na drugie, tworząc wielką falę zamętu, która przelewa się przez zagubiony świat. Czasem w takiej sytuacji pozostaje jedynie ucieczka, niczym desperacki bieg bohatera kreskówki, który ucieka przed zapalonym lontem. Nie wiadomo, co czeka za rogiem. Ba, czasami nie wiadomo nawet, co znajduje się pod stopami.

To niesamowite, ale pomimo ściskającej w dołku sinusoidy stanu chłopców (trzy kroki do przodu, dwa do tyłu) w końcu perspektywa wypisu ze szpitala stałą się coraz bardziej realna. Służba zdrowia przydzieliła nam dwóch pracowników do pomocy w ciągu dnia, cała nasza rodzina została przeszkolona, do domu dostarczono cały arsenał sprzętów i potrzebnych środków, a Theo i Felix zdawali się być we względnie dobrej formie. Nasz dom, za mały, by pomieścić całą naszą rodzinę, dosłownie pękał w szwach, kiedy poupychano w nim wszystko, co było nam potrzebne. Tak jak można było się spodziewać, Theo trzeba było podawać tlen, dostaliśmy więc do domu kompresor tlenowy. Przyszano technika, który wywiercił dziury w suficie salonu, żeby można było pociągnąć tlen na piętro, co pozwalałoby nam na codzienne kąpanie Theo. Postanowiliśmy, że wtedy, kiedy będziemy sami, chłopcy będą spali z nami w sypialni, 'a na dyżurach pielęgniarki w łóżeczku turystycznym w salonie. Nie było to idealne rozwiązanie, ale przynajmniej mieliśmy wszyscy być pod jednym dachem. Byłam już tak zdesperowana, że zniósłabym

141

wszelkie niewygody, byle tylko wreszcie mieć chłopców w domu. W przeddzień wypisu napisałam do mojej grupy.

Jak się czuję? Zmęczona... Przeszliśmy bardzo długą drogę. Jestem dumna z całej naszej rodziny, z tego, że wspólnymi siłami udało nam się tę drogę pokonać. Boję się trochę przyszłości, ale wierzę, że razem podejmiemy dalsze wyzwania. W końcu o to przecież w tym wszystkim chodzi. Jestem wdzięczna za wszystko, co się wydarzyło. To prawda - uważam, że nasze życie stało się bogatsze, nasza rodzina silniejsza, i mimo wszystko, jesteśmy szczęśliwsi. Codziennie liczę dobre rzeczy, nigdy wcześniej tego nie robiłam, ale teraz umiem docenić, że to, co mam, to prawdziwy dar. Mam śliczne dzieci, całą czwórkę i po raz pierwszy w życiu czuję, że jestem dobrą matką i że mogę w ich sprawie zawierzyć sobie i własnemu instynktowi. Zresztą, co to znaczy zdrowy? Zdrowe i szczęśliwe serce - to się liczy i żadne fizyczne ułomności tego nie zmieniają. Nadal uważam, że Bóg nie popełnia błędów, a moi chłopcy są w każdym calu idealni.

Sama nigdy nie wybrałabym tej drogi, nie potrafiłabym jej sobie wyobrazić. Czuję się jednak wyróżniona, że mogę nią kroczyć. Spotkaliśmy na niej niesamowitych ludzi, całkowicie obce osoby, które obdarzyły nas niesłychaną miłością i codziennie wzmacniały naszą wiarę - czegoż chcieć więcej?

Nie myślałam, że jeszcze będę pisać dalsze e-maile. Ten list miał być swoistym epitafium, wierzyłam, że od tej chwili będziemy żyć jak każda inna rodzina, w chaosie, jaki pociągała za sobą obecność czwórki dzieci, z czego troje nie miało nawet półtora roku. Podziękowałam moim internetowym przyjaciółom, że mogłam przez pięć i pół miesiąca wylewać im swoje żale. Naprawdę nie wiem, co bym bez nich zrobiła. Odkąd moi chłopcy pojawili się na świecie, lekarze i pracownicy socjalni pytali mnie nieustannie, czy mam jakieś wsparcie. Trudno było im wytłumaczyć, jak mocna była ta niewidzialna sieć, która się pod mną rozpinęła. Bałam się mieć jakąkolwiek nadzieję. Przeżyliśmy już tyle rozczar-

142

rowań, tyle fałszywych wschodów słońca, modliłam się zawzięcie, żeby dalej szło już gładko. Z dnia na dzień było coraz lepiej, w końcu zaczęłam wierzyć, że to wszystko dzieje się naprawdę. Byliśmy z Dannym tak podekscytowani: tyle się wyczekaliśmy, przeszliśmy naprawdę trudną drogę, żeby znaleźć się w tym miejscu. Danny zrobił piękne pożegnalne zdjęcie bliźniaków dla pielęgniarek, a ja kupiłam ramkę i największy tort, jaki udało mi się dostać. Felbc i Theo mieli mieć prawdziwe pożegnanie na oddziale. Po tylu miesiącach niepewności i dramatów zabranie ich do domu było dla wielu wielkim osiągnięciem.

Myślicie, że wszystko poszło idealnie? Oczywiście, że nie! W ostatniej chwili musiała się pojawić przeszkoda. Już tak długo wstrzymywałam się od wierzenia, że będzie dobrze, nie zniosłabym kolejnego rozczarowania. A tu proszę - ledwie tylko wychyliłam głowę i od razu BUM! Prosto w twarz.

Kiedy przyjechałam do szpitala w dniu, w którym mieliśmy zabrać chłopców do domu, okazało się, że Theo jest przeziębiony. Nie było to nic poważnego ani okropnego, zwykłe przeziębienie, ale widać było, że coś mu dolega. Czułam się, jakbym dostała obuchem w głowę, pod czaszką kłębiły się uczucia, których nawet nie potrafiłabym nazwać. Rozczarowanie w ostatniej minucie, po tym, co do tej pory przeszliśmy, było straszne. Zaniemówiłam z rozpaczy, po twarzach lekarzy i pielęgniarek widziałam, że oni też są załamani. Lekarka zbadała Theo. Przyznała, że jest trochę chory, ale stwierdziła, że to drobnostka. Gorzej, że zbliża się zima, jeśli chłopcy nie wyjdą teraz ze szpitala, znajdą się w samym środku sezonu chorobowego. Nawet w najspokojniejszym czasie szpitale są pełne zarazków, a już miesiące zimowe to

prawdziwa wylęgarnia wszelkich wirusów i bakterii. To ostatnie miejsce, w jakim należy trzymać dziecko z poważnymi kłopotami oddechowymi. Tak więc, chociaż Theo nie był w szczytowej formie, powinniśmy wykorzystać szansę na zabranie chłopców ze szpitala. Jeśli teraz tego nie zrobimy, mogą zostać w nim do wiosny.

Lekarka poradziła, żebyśmy zabrali Theo i Feliksa do domu. W ciągu najbliższych kilku miesięcy szpital mógł okazać się dla

143

nich niebezpiecznym miejscem, a Danny i ja byliśmy przygotowani do opieki nad dziećmi. Zostaliśmy odpowiednio przeszkoleni, znamy doskonale naszych synków, w dzień wypisu nocny dyżur będzie pełniła pielęgniarka, nie będziemy więc sami. Poza tym Theo nie był wcale bardzo chory. Gdyby to było jakieś inne dziecko, pociąganie noskiem nie wzbudziłoby nawet słowa komentarza. Ostatecznie postanowione: chłopcy wychodzą do domu.

Myślałam, że wyciąuję lekarkę. Czułam ogromną ulgę, teraz kiedy wszystko się wyjaśniło, mogłam dać wreszcie upust radości. Moi synkowie wracają! Nie zostaliśmy nawet, żeby spróbować tortu, który kupiłam pielęgniarkom. Szybkie podziękowania, uściski - i już nas nie było.

Pragnęłam napawać się każdą chwilą tego dnia. Delektowałam się nawet przypinaniem chłopców do fotelików samochodowych, a więc czymś, co pewnie wkrótce miało stać się zwykłą czynnością. Byliśmy już od dawna gotowi na ten powrót do domu zarówno psychicznie, jak i fizycznie. Odgrywałam tę scenkę tyle razy w myślach, że teraz miałam wrażenie, że to déjà vu. Czułam się, jakbyśmy wracali z wojny, a przejście przez drzwi frontowe z Feliksem na rękach i obok Danny'ego z Theo było naszą paradą zwycięstwa. Usiadłam w salonie i cieszyłam się domową atmosferą. Evie, która jeszcze nie chodziła (zaczęła bardzo późno), przesuwała pupę od jednego chłopca do drugiego, z coraz większą pewnością siebie zabierając im smoczki, zabawki, skarpetki, kocyki i wszystko, co tylko udało jej się złapać. Theo wpatrywał się w nią jak urzeczoną, najwyraźniej zachwycony widokiem starszej siostry. Z kolei Felix oczarowany był telewizorem i gapił się w niego szeroko otwartymi oczami. Nawet Joey, który jako typowy nastolatek spędzał większość dnia zamknięty w swoim pokoju, raczył do nas zejść. Zrobiło się tak przytulnie i radośnie. Danny i ja promienieliśmy z satysfakcji i dumy.

To tylko krótka informacja, żeby powiadomić Was, że Felix i Theo są w końcu oficjalnie mieszkańcami naszego domu! Tak, po 172 dniach w szpitalu, w końcu nam się udało - nasze słodkie ma-

----- 144

luchy są już w domu, domu, domu!!! Theo jest trochę chory, wczoraj wieczorem dostał nawet na chwilę gorączki i ma lekki katar, ale wypuścili go ze szpitala! Mieliśmy wrażenie, że jeżeli będziemy czekać na „idealny” dzień, nigdy nie zabierzemy ich do domu.

Kiedy nowe źródło zabawy i ciekawych przedmiotów przestało być atrakcją, Evie - co nie było zaskoczeniem - poczuła się przytłoczona pojawieniem się braciszków. Zanotowałam sobie w głowie, że będzie potrzebowała w najbliższych tygodniach dodatkowych wyrazów miłości i mojej zwiększonej

uwagi. Czas poświęcony tylko Evie może być trudny do zrealizowania, ale jakoś sobie poradzimy. Przecież wreszcie jesteśmy wszyscy w jednym miejscu.

Po południu wpadły do nas pielęgniarki środowiskowe, żeby zobaczyć, jak nam idzie. Jak się okazało, byliśmy szczęśliwi, spokojni i zdążyliśmy się już rozlokować. Były chyba zaskoczone, że panowaliśmy doskonale nad sytuacją, ale kiedy weźmiemy pod uwagę, że przygotowaliśmy się do tego miesiącami, nie było nic dziwnego w tym, że wszystko szło, jak powinno. Chłopcy siedzieli na leżaczkach, wiercili się z ekscytacji, uśmiechali i gaworzyli na widok gości, najwyraźniej podobało im się pozaszpitalne otoczenie i to, że znajdowali się w centrum uwagi. Danny i ja nie posiadaliśmy się z radości, cieszyliśmy się każdą sekundą tak długo wyczekiwanego wydarzenia. Evie i Joey byli zadowoleni, że rodzice wreszcie są w domu, łatwo było zapomnieć, że minione miesiące odcisnęły swoje piętno także i na nich. Po raz pierwszy od dłuższego czasu czułam się naprawdę zrelaksowana.

Wieczorem, zanim przyszła pielęgniarka, przygotowałam pierwszy nocleg chłopców. Wykąpaliśmy ich z Dannym, a potem różowych, wilgotnych i pachnących położyliśmy na naszym łóżku, żeby przypudrować i ubrać w piżamki. Kiedy zeszliliśmy z nimi na dół, położyłam ich w łóżeczku i podłączyłam do aparatury. Odczyty były w porządku. Puls i poziom tlenu Theo były nawet o wiele lepsze niż w szpitalu, co przypisałam temu, że jest w domu. Przez całą noc chłopcy mieli dostawać pokarm, dlatego podłączyłam rurki gastrostomijne do pomp, napełniłam pompy mlekiem i ustawi-

145

łam aparaturę na wlew ciągły, dzięki któremu do rana powinni otrzymać odpowiednią ilość kalorii. Potem wszystko podpisałam. Danny śmiał się ze mnie, kiedy przyklejałam karteczki z imionami na każdym sprzęcie, kablu, a nawet - na chłopcach. Ja nie miałam problemów z rozróżnieniem moich synków, ale przecież byli identyczni, a postronny obserwator mógł nie dostrzec niewielkich różnic pomiędzy nimi. Kiedy pojawia się konieczność, potrafię być niesłychanie zorganizowana i uporządkowana, toteż zanim przyjechała pielęgniarka, uszykowałam wszystko, co mogłoby być jej potrzebne, w tym także notatki na temat opieki nad malcami, a także kawę i ciasteczka, żeby dotrwała do rana. A potem upewniłam się jeszcze trzy razy, czy jest tak, jak być powinno i robiłam to, na co czekałam prawie sześć miesięcy: pocałowałam wszystkie moje śpiące dzieci na dobranoc i wślizgnęłam się zmęczona, ale szczęśliwa do własnego łóżka.

Okolo szóstej rano rozległo się pukanie do drzwi. Natychmiast się obudziłam i wyskoczyłam z łóżka jak z procy. Danny często podziwiał moją niesłychaną zdolność do odzyskiwania pełnej świadomości w ułamku sekundy, co dzieje się wtedy -i tylko wtedy - kiedy coś jest nie tak z którymś z moich dzieci.

Zbiegłam na dół i wpadłam do salonu. To niesamowite, jak szybko działa umysł matki w sytuacji kryzysowej. Jedno spojrzenie na łóżeczko i już wiedziałam, co się dzieje. Theo przestał oddychać: leżał siny i nieruchomy na plecach, obok niego spał Felix. Chłopcy byli podłączeni do aparatury, monitor Feliksa pokazywał prawidłowy poziom tlenu w wysokości dziewięćdziesięciu siedmiu procent, a Theo tylko dwadzieścia. Dwadzieścia? A niech to szlag! Wrzasnęłam, żeby Danny przyszedł, chwyciłam Theo i położyłam go na podłodze. Zaczęłam reanimację, Tak jak mnie tego uczono. Wdech, ucisk, ucisk, ucisk, ucisk, ucisk, wdech, raz, dwa, trzy, cztery, pięć, wdech... Danny zadzwonił na pogotowie, pielęgniarka

stała w milczeniu, zaszokowana, poprosiłam ją, żeby mnie na chwilę zastąpiła. Próbowwała, ale widziałam, że była zbyt przestraszona, sama robiłam to lepiej. Odepchnęłam ją i zaczęłam od nowa. Wdech, raz, dwa, trzy, cztery, pięć, wdech, raz, dwa, trzy,

146

cztery, pięć... Gdzie jest ta pieprzona karetka? Danny czekał na ulicy, a ja reanimowałam Theo. Miałam krystalicznie czysty umysł, jeszcze nigdy w życiu nie byłam na niczym tak skoncentrowana.

Kiedy karetka przyjechała, ratownicy nie tracili czasu. Wbiegli do domu, złapali Theo i w ciągu kilku sekund odjechali do University College Hospital. Zanim zdążyli przyjechać, poziom tlenu Theo spadł do zera. Danny i ja byliśmy w piżamach, wrzuciliśmy tylko coś na siebie, zabraliśmy Feliksa i pojechaliśmy za nimi naszym samochodem. Pielęgniarka została z Evie i Joeyem do czasu, kiedy nie uda mi się ściągnąć kogoś z rodziny - nie było innego wyboru, nie mieliśmy nawet czasu, żeby to przedyskutować. Przez całą drogę do szpitala modliłam się głośno: Boże, nie zabieraj mojego dziecka, proszę, nie zabieraj go! W głębi duszy, nie spodziewałam się, że kiedy przyjedziemy do szpitala, Theo będzie jeszcze żył.

Nigdy nie zapomnę sceny, jaką ujrzałam na oddziale reanimacji. Kiedy przywieźli Theo, nocna zmiana właśnie ustępowała dziennej, wokół kręciło się dwa razy tylu lekarzy, co zwykle. Przyszli pediatrzy z oddziału dziecięcego Galaxy, a także z OIOM-u, na którym chłopcy spędzili pierwsze tygodnie swojego życia. Theo leżał nieprzytomny na stole, tylu ludzi coś przy nim robiło, że momentami zupełnie traciłam go z oczu. Nie mogli znaleźć żyły ani na rączkach, ani na nóżkach. Po kilku miesiącach kroplówek i zastrzyków wszystkie od razu pękały. Pielęgniarka zgoliła mu pasek włosów, żeby mogli wkuć się w głowę. Był zaintubowany, a lekarze próbowali wtłoczyć powietrze w jego nieruchome ciało. Ktoś mnie zapytał, jak długo Theo jest bez tlenu. Nie, nie, nie! Nie zniosę tego, Boże, nie zabieraj jego mózgu, nie zabieraj jego słodkiego charakteru, to jedyne, co miał! Łzy leciały mi ciurkiem, kiedy przeklinałam i błagałam Boga, świat, los, szczęście, wszystko, co tylko się dało, żeby oddali mi z powrotem moje dziecko!

Jakimś cudem udało im się ustabilizować stan Theo na tyle, że można go było przewieźć do szpitala na Great Ormond Street, toteż natychmiast zabrali go tam na OIOM. W tym czasie poszłam z Feliksem na oddział Galaxy - trzeba było go przebadać

147

i upewnić się, czy nie stanie się to samo, co z Theo. Poszarzałe twarze pielęgniarek świadczyły o tym, że nie tylko ja byłam wstrząśnięta i załamana nagłym pogorszeniem się stanu mojego syna. Byłam otępiała z rozpaczy i przerażenia. Co my teraz zrobimy? Pogubiłam się w tym wszystkim, jakbym w ogóle nie należała do tego życia. Postanowiono, że dla zachowania ostrożności, pomimo dobrego stanu zdrowia, Felbc zostanie przyjęty na oddział. Podałam go bez słowa. Danny chyba pojechał do domu zwolnić pielęgniarkę i zająć się Joeyem i Evie. A może pojechał karetką z Theo? Prawdę powiedziawszy, nie pamiętam. Ten poranek jawi się w mojej pamięci jak zamazany obraz, niczym ze snu, poprządkany tylko fragmentami o niezwykłej ostrości.

Nieco później (nie wiem, może godzinę, a może dwie), znalazłam się na Great Ormond Street, obok Danny'ego. Patrzyliśmy, jak pierś Theo podnosi się i opada, wsłuchialiśmy się w kojący, rytmiczny dźwięk respiratora. Był nadal nieprzytomny, nie wiedzieliśmy też, jak bardzo (jeśli w ogóle) ucierpiał na tym jego mózg. Powinniśmy się jako tako zorientować, kiedy się już obudzi, ale być może upłynie jeszcze dużo czasu, zanim dowiemy się naprawdę, czy nic mu się nie stało. Szliśmy potem ulicą i rozmawialiśmy o tym, jak dziwnie wyglądają ci wszyscy ludzie, którzy przeżywali właśnie swój zwyczajny dzień. Wydarzenia tego ranka były tak ogromne, tak poruszające, że wydawało się niewiarygodne, że nikt inny nie odczuł trzęsienia.

Powiedziałam Danny'emu, że powinien porozmawiać z ojcem. Istniało spore prawdopodobieństwo, że Theo nie przeżyje tego ostatniego kryzysu, uważałam, że dziadek powinien dostać szansę spotkania wnuka. Jeśli Theo odejdzie, nie będzie już powrotu. Uznałam, że jeżeli przepuścimy tę okazję, będziemy tego do końca żałować.

Tak więc Danny zadzwonił do ojca, żeby ten przyjechał i tak też się stało. Pośród ogromnego bólu i niewypowiedzianego strachu, było to jak migocząca iskierka. Maleńkie światełko, które potrafi oświetlić najczarniejszy dzień, skrawek nadziei dla ukojenia naszych złamanych serc.

148

13.

Rodzice Danny'ego mieszkali kilka godzin drogi od szpitala, ale przyjechali niemal natychmiast. Theo nadal nie odzyskał przytomności, a my czekaliśmy w napięciu, by przekonać się, czy brak tlenu doprowadził do uszkodzenia mózgu. Mój teść musiał przeżyć szok, widząc swojego wnuka po raz pierwszy w tak tragicznym stanie. Pobyliśmy chwilę wszyscy przy Theo na OIOM-ie, po czym przeszliśmy do szpitalnej kawiarni, gdzie można było spokojnie porozmawiać.

To był też pierwszy raz, kiedy widziałam Danny'ego razem z ojcem, uderzyło mnie, jak wielkie panowało między nimi uczucie. Rabin Shisler w niczym nie przypominał apodyktycznej i dominującej osoby, jaką sobie wyobrażałam. Jasne, to miało sens. Danny był wspierałym ojcem dla naszych dzieci, a przecież gdzieś się musiał tego nauczyć. Zamówiliśmy kawę i wyjaśniliśmy na tyle, na ile potrafiliśmy, co dolega chłopcom i co stało się Theo. Ojciec Danny'ego zadawał nam pytania i wykazywał troskę o syna i jego rodzinę. Chciał dowiedzieć się nie tylko o wnukach, ale i o nas: pytał, jak sobie radzimy w tych ciężkich chwilach. Kędy Danny próbował opowiedzieć w skrócie wszystko, przez co przeszliśmy w ciągu ostatnich sześciu miesięcy, wymieniałam uśmiechy z jego mamą. Pomimo tragizmu sytuacji, czułam ulgę, że nareszcie postawiliśmy most nad przepaścią, która wydawała się nie do pokonania.

Słuchałam, jak mój mąż relacjonuje wydarzenia ostatnich tygodni. Zawsze w takich sytuacjach byłam zaskoczona, że nasza

149

historia brzmi tak skomplikowanie i dramatycznie. I chociaż wiedziałam, że w rzeczywistości była skomplikowana i dramatyczna, to jednak muszę przyznać, że gdzieś tam tkwiło we mnie dawne przekonanie, że to tylko ja histeryzuję.

Wracając pamięcią do tamtego dnia, do mojego pierwszego spotkania z ojcem Danny'ego, przyznaję, że byłam wtedy dziwnie spokojna. Zauważam to zjawisko zarówno u siebie, jak i u innych - dziwny mechanizm obronny, który chroni nas w najgorszych chwilach życia. Skrajne sytuacje kryzysowe wywołują czasem nienaturalny spokój, tak jakby nagle nasze duchowe jestestwo przejęło nad nami kontrolę i wyniosło nas wysoko ponad ziemski ból. Kilka lat temu moja przyjaciółka zachorowała na raka piersi. Mastektomię przeprowadzono parę dni po tym, jak urodziła drugie dziecko, a ona emanowała wielkim spokojem i wykazywała pokorną odwagę, jakby naturalny pęd do strachu i rozpaczony zostawał w szczególnie trudnych momentach tłamszony i dławiony. Życie jest nieraz tak smutne, że nie możemy sobie po prostu pozwolić na to, by je poczuć w pełni. Kiedyś, na spotkaniu AA, ktoś opisał dno, z którego wyszedł słowami: „Upadłem tak nisko, że byłem w stanie łaski”. Chyba nie można tego lepiej wyrazić. Tak więc, kiedy tylko stan Theo się ustabilizował i minęło największe zagrożenie, musiałam znaleźć sposób na pokonanie własnych uczuć. Tak czy inaczej, przez całe nasze spotkanie, pozostawałam spokojna i optymistycznie nastawiona, co wywarło wrażenie na moim teściu.

- Rozumiem już, dlaczego mój syn się z panią ożenił - powiedział mi, kiedy się zegnaliśmy. Zrozumiałam, że tym samym dokonało się coś ważnego.

Theo odzyskał tego dnia na chwilę przytomność. Siedziałam przy łóżeczku, gładziłam go po rączce i śpiewałam mu jego ulubione piosenki, a on nagle otworzył oczka i uśmiechnął się do mnie. Ten uśmiech powiedział mi wszystko. Mój najdroższy Theo był z nami, jego mózg nie został uszkodzony, a więc wyzdrowieje, nie straciliśmy go na zawsze. Płakałam z radości, przekazując tę wiadomość Danny'emu. Niesamowicie, ale wszyst-

150

ko będzie dobrze. Jak blisko byliśmy utracenia go na zawsze? Myślę, że bardzo blisko. Wiem, że kiedy tamtego ranka wyciągnęłam go z łóżeczka, udało mi się tchnąć w niego z powrotem życia. Odszedł na moment, ale odszedł. Moja ogromna matczyzna miłość przyciągnęła go z powrotem.

Uratowałam mu życie. Ratownicy z karetki powiedzieli, że tylko moja szybka reakcja i zapamiętane nauki ze szkolenia uratowały życie naszego synka. Kiedy uczono nas reanimacji, sądziłam, że nigdy tego nie zapamiętam. Nie doceniałam tego, co matka robi, kiedy jej dziecko jest w niebezpieczeństwie. Uratowałam go, uratowałam mu życie, tak wszyscy uważali. Wiedziałam już wtedy, że Theo nie wrócił do nas. Zatrzymał się tylko na chwilę, bo nie chciałam go puścić.

Nie wiem, jak to napisać. Cały dzień czekaliśmy na wiadomość, czy Theo będzie żył. Najpierw powtarzali nam tylko, że „na razie żyje”. W końcu oznajmili, że będzie żył i że EEG nie wykazało uszkodzenia mózgu, mimo że rano przez dłuższy czas pozostawał niedotleniony. Myślałam, że już wcześniej przeżyliśmy największy możliwy strach i rozpacz, ale jak się okazuje, wcale nie. Nie mam słów, żeby to wszystko opisać, nie wiem, jak zacząć. Jestem załamana. Dzisiaj rano po raz pierwszy widziałam, jak Danny płacze.

Na samą myśl, że nasz maleńki Theo mógł odejść, świat się nam zawalił. Nasz synek nie jest może tak bystry i kokietujący wszystkich, jak jego brat, ale to najśodsze dziecko o najłagodniejszym charakterze, jakie kiedykolwiek spotkałam.

Theo miał zostać dłużej w szpitalu, to było oczywiste. Jedno płuco zapadło się całkowicie i potrzeba było czasu, żeby wszystko wróciło do normy. Cieszyłam się, że został odratowany, że pomimo braku tlenu jego mózg nie uległ uszkodzeniu, ale było mi go tak bardzo żal, i żal nas wszystkich. Znowu leżał pod respiratorem i kroplówką z morfiną. Byliśmy zrozpaczeni. Ile jeszcze razy przyjdzie nam się przyglądać, jak zabierają nasze sny? Poprzedniego wieczoru zaplanowałam cały tydzień: gdzie pójdziemy, w co bę-

151

dziemy się razem bawić, co zrobię z Evie i Joeyem. Byłam taka szczęśliwa! Nie byliśmy razem nawet doby, a teraz chłopcy są w dwóch różnych szpitalach, Theo w poważnym stanie, jego życie podtrzymywane. Nie miałam pojęcia, ile jeszcze jestem w stanie wytrzymać. Czułam się bezsilna, a ten koszmar wydawał się nie mieć końca.

Kilka dni później, w drodze z domu do szpitala, ogarnął mnie nagle wielki lęk. Byłam pewna, że stanie się coś okropnego. Może wpadnę pod samochód, przechodząc przez jezdnię, a może -Boże, nie! - coś złego stanie się z Dannym. Rozpłakałam się i nie mogłam przestać, bałam się strasznie jakichś nieokreślonych i nieznanых wydarzeń. Zdałam sobie gwałtownie sprawę z tego, że przestałam żyć w świecie, w którym złe rzeczy przytrafiają się innym ludziom, teraz przytrafiały się mnie i byłam przekonana, że tak będzie cały czas. Życie będzie mi teraz zadawać ból na wszystkie możliwe sposoby. Zaczęłam się bać o najbliższych.

Po kilku dniach nieustającego płaczu Danny zasugerował delikatnie, że może powinnam pójść do lekarza. Ten zdiagnozował depresję (o żesz ty!) i przepisał łagodne środki antydepresyjne. Byłam wdzięczna za cokolwiek, co pozwoliłoby mi odzyskać choćby szcątkową równowagę.

Felix nie zachorował. To, co rozłożyło Theo, najwyraźniej go ominęło i prawie od razu został wypisany ze szpitala. Lubił przebywać w domu chyba tak samo, jak my lubiliśmy, kiedy on w nim był. Miał już prawie pół roku, a nadal był niezwykle mały, Evie była oczarowana śmiejącą się i wiercącą „lala”, którą przynieśliśmy. Theo szybko odbił się po spotkaniu z kostuchą i wkrótce został przeniesiony z intensywnej terapii na oddział Galaxy. Znowu zaczynaliśmy więc długą drogę prowadzącą do wypisu, oczywiście, jeśli znowu czegoś nie złapie.

Ponownie mogłam się przekonać, że nawet najdziwniejsza sytuacja może przejść w rutynę. Codziennie ubierałam Feliksa w kurteczkę, pakowałam mleko, rurki do karmienia, odsysacze, pieluchy i milion innych rzeczy, które nosi ze sobą każda matka, przypinałam do wózka aparaturę i Feliksa, po czym jechaliśmy

152

do szpitala. Zwykle w połowie drogi musiałam zatrzymać się, żeby go odessać, co było moim pierwszym doświadczeniem w kwestii reakcji obcych ludzi na osobę niepełnosprawną. Teraz mam ogromną

wprawę, robię wszystko szybko i sprawnie, w zasadzie bez przystawania. Początkowo byłam jednak podenerwowana i nie miałam doświadczenia, pociłam się cała z nerwów, szukając nerwowo rurek i rękawiczek, podczas gdy Felix powoli siniał. Przechodnie spoglądali na mnie z przerażeniem i litością. W końcu udawało nam się dotrzeć do szpitala, gdzie spędziliśmy większość dnia z Theo, a potem wracaliśmy do domu na kąpiel i usypianie Evie. Taka namiastka życia rodzinnego trwała prawie trzy tygodnie.

W domu Felix robił niesamowite postępy. Lepiej radził sobie z połykaniem śliny i rzadziej wymagał odsysania, specjaliści uznali, że mogę spróbować karmić go doustnie. Mleko stanowiło zagrożenie (w przypadku cieczy istnieje duże ryzyko aspiracji), dlatego pierwszym stałym „posiłkiem”, jaki Felix zlizał z czubka mojego palca, była odrobina startego jabłka. Całonocne karmienie gastrostomią dostarczało mu niezbędnych kalorii, to jabłko miało tylko pokazać Feliksowi, że istnieje coś takiego, jak smak. Dotknął podejrzliwie papki na moim palcu, a ja uświadomiłam sobie, że biedak spodziewa się czegoś złego, a nie przyjemnego. Musiałam mu pokazać, że w buzi może być miło, w końcu do tej pory znał tylko odsysacze i rurki. Nic dziwnego, że patrzył nieufnie na to, co robiłam. Starte jabłko okazało się sukcesem na tyle, że się nim nie zaczął dławić ani (jak mi się wydawało) aspirować, jednak nie był zbyt podekscytowany nowym doświadczeniem. W ciągu kilku następných dni wprowadziłam nowe smaki, w tym to, co uważałam, że okaże się hitem: czekoladę. Nic jednak nie robiło na nim wrażenia, chociaż wydawało się, że woli słony smak, a nie słodki. Na tym etapie nie wiedziałam jeszcze, że Felix ma bardzo słaby zmysł smaku. W jego stanie, nawet przed tracheotomią, niemożliwe jest oddychanie przez nos, a jedynie przez usta. Kiedy zabraknie zapachu, nie czuć też smaku (wystarczy zapytać kogoś, kto ma zapchany katarem nos). Dlatego

153

właśnie mój synek, karmiony bezpośrednio do żołądka i nieodczuwający przez to głodu, nie czuł smaku startej marchewki i innych łagodnych dziecięcych produktów, które mu dawałam. Nic dziwnego, że całe to „jedzenie” niespecjalnie go interesowało. Dzisiaj Felix nadal nie jada, wszystkie składniki odżywcze dostaje w postaci specjalnych płynów przez gastrostomię. Oczywiście, odżywianie to tylko jedna z korzyści płynących z jedzenia. Jedzenie to także sposób spędzania czasu z drugim człowiekiem i doznanie zmysłowe - a tym Felix może się cieszyć tak, jak my. Ten dziś bystry i żywotny sześciolatek uwielbia uczestniczyć w posiłkach, chce robić to samo, co jego koledzy i rodzeństwo. Potrafi doskonale udawać, że je, siedzi przy stole z resztą rodziny, przesuwa kulkę groszku i pół frytki po swoim talerzyku ze Spiderma-nem, naśladuje żucie i robi „mni-am-mni-am”. Felbt „pije” z filiżanki, w której znajduje się łyżeczka wody tak, że można by pomyśleć, że ma tam najlepszego szampana. Nauczył się nawet lubić smaki, pod warunkiem, że są bardzo ostre, bo tylko takie mają szansę zostać wychwycone przez jego osłabione narządy węchu. Uwielbia sos sojowy i wystarczy odrobina na koniuszku języka, by tańczył z radości, a na jego twarzy pojawił się zachwyt i szczęście zarówno dlatego, że czuje smak sosu, jak i ponieważ ośmielił się go spróbować.

Musiałam nauczyć moje dziecko, by nie bało się jedzenia, by zrozumiało, że buzia może być także źródłem przyjemności, a nie tylko bólu. To jedna rzecz, jaka różniła wychowywanie bliźniąt od moich starszych dzieci. Takich przeszkód było jednak więcej, miliony niespodziewanych wybojów na drodze,

wszystkie spowodowane niekonwencjonalnym startem. Ale chociaż każdego dnia odkrywałam kolejne skutki przedłużonego pobytu w szpitalu, obserwowaliśmy też wielką poprawę stanu Feliksa. Nabierał sił, w końcu jego płacz stał się na tyle głośny, że słysząc go było w innych pomieszczeniach. Miałam ogromną nadzieję, że mój synek pokona ostatecznie większość swoich ułomności.

■ Powiększająca się różnica między chłopcami wywoływała we mnie mieszane uczucia. Z jednej strony cieszyłam się niezmiernie

154

nie, że Felix tak dobrze się rozwija, ale w głębi duszy czułam wielki smutek z powodu mojego ukochanego Theo. Jakby tego było mało, że chłopcy i tak już byli pokrzywdzeni, to fakt, że Felix był w domu (i trzeba było pilnować wszystkich wizyt i terapii), utrudniał mi podwójnie wyjścia do szpitala wtedy, kiedy Theo potrzebował mnie najbardziej. Trudno było w takiej sytuacji zachować pogodę ducha, ale zmuszałam się do pozytywnego myślenia, tłumacząc Theo (jednocześnie wmawiając samej sobie), że ktoś - fundując mu taki niezwykle start - najwyraźniej przygotowuje go do czegoś wielkiego. Modliłam się, by Theo - kiedy już wróci do domu - dogonił brata. Po tym zatrzymaniu czynności oddechowej nie mieliśmy jednak żadnej gwarancji, że tak się stanie.

Było mi poza tym żal Theo, bo Evie i Felix zdążyli się już ze sobą bardzo związać, bałam się, że Theo zostanie gdzieś z boku. Mimo dużej podejrzliwości na początku, Evie zaczęła uwielbiać Feliksa. Ciągłe obsypywała go pocałunkami, kładła się obok niego i pozwalała dotykać się po twarzy i włosach. Wyglądali tak słodko, Evie traktowała swojego braciszka bardzo delikatnie, jakby instynktownie wyczuwała jego kruchość. Cudownie było patrzeć, jak kwitnie ich przyjaźń. Mogłam przyglądać się im godzinami, czułam wtedy wielki spokój, przerywany tylko wewnętrznym głosem, który szeptał nieustannie „tak nie powinno być, tu powinien być jeszcze Theo”.

Nasza pierwsza rocznica ślubu przypadła w czasie, kiedy w domu brakowało tylko Theo. Tego wieczoru, kiedy dzieci poszły już spać, usiedliśmy z Dannym, by porozmawiać. Byliśmy zdumieni tym, jaki dziwny obrót przybrało nasze życie. Wydawałoby się, że jesteśmy małżeństwem o wiele dłużej niż tylko rok. Nie rozpoznawaliśmy w sobie tej pary o idealnym życiu, która dwanaście miesięcy wcześniej brała ślub. Wszystko się zmieniło, zniknęły ślady satysfakcji, ale i tak wiedziałam, że nie chciałabym mieć u swojego boku nikogo innego niż mój mąż.

Stan Theo poprawiał się z dnia na dzień i wkrótce miał wyjść ze szpitala. Niestety, czego można się było w sumie spodziewać,

155

tuż przed wypisem Theo Felix złapał jakiegoś wirusa. I tak, zupełnie jak na jednym z tych barometrów, w których z domku wychodzi albo słoneczna pani, albo deszczowy pan, chłopcy zamienili się rolami: Felix poszedł do szpitala, a Theo wyszedł do domu. Dziwnie było ubierać Theo w kurteczkę, którą dopiero co miał na sobie Felix. To było przechodzone ubranko, po Evie, i jak na razie - co zauważyłam ze smutkiem - nie potrzebowaliśmy drugiego.

Theo wrócił więc do domu. Śmiałam się w duchu, choć z goryczą, że sąsiedzi pewnie się w ogóle nie zorientowali, że urodziły nam się bliźniaki. Na pewno nie, sama wcale się nie czułam jak matka bliźniąt. Ani razu nikt ich nie widział razem, a skoro byli identyczni, kto mógłby podejrzewać, że jest ich dwóch?

Aż w końcu stało się. Nie wierzyłam już, że się kiedykolwiek uda, ale jednak: obydwaj chłopcy znaleźli się w domu. Jak się okazało, obyło się bez fanfar. Przyjechałam z Theo do szpitala, tuż po obchodzie lekarskim, by odwiedzić Feliksa. Lekarze obejrzelik dokładnie dziecko i uznali, że jest dobrze. Szybko zadzwoniłam do Danny'ego, żeby zorganizował jakieś rzeczy i po nas przyjechał. Jeszcze rzut okiem na zapas mleka i odsysaczy i można było wracać. Pożegnaliśmy się z personelem oddziału Galaxy już chyba po raz setny i udaliśmy się do domu.

W związku z opóźnieniami i niepewnością, jaka otaczała wypis bliźniąt ze szpitala, pracownicy wcześniej przeszkoleni do pomocy zostali zatrudnieni gdzie indziej. Oznaczało to, że przez pierwszy tydzień będziemy zdani na samych sobie. Byłam nawet zadowolona. Fakt, że Theo omal nie stracił życia, kiedy znajdował się pod opieką pielęgniarki, sprawił, że nie miałam dobrego zdania o ich kompetencji. Przede wszystkim jednak czekaliśmy tak długo na to, aż będziemy razem, marzyłam o tym, by pobyć tylko z mężem i dziećmi. Od momentu, w którym chłopcy przyszli na świat, nie mieliśmy prawie w ogóle chwili prywatności, nasze życie było poddawane ciągłej obserwacji. Chcieliśmy pobyć sami, żeby każdy mógł znaleźć swoje miejsce, żebyśmy byli rodziną.

156

W końcu cały klan Shislerów znalazł się pod jednym dachem. Felix wyszedł dzisiaj ze szpitala i dołączył do szczęśliwych rodziców oraz niejćó mniej zadowolonych braci i siostry.

Miałam nadzieję, że tym razem uda nam się utrzymać w domu trochę dłużej niż ostatnio. Jedną z konsekwencji rozdzielenia chłopców było to, że przestali spać w tym samym łóżeczku. Zastosowaliśmy więc rozwiązanie tymczasowe - położyliśmy Theo w łóżeczku, a Feliksa w dawnym koszu Evie, zastanawiając się, gdzie u licha wcisnąć drugie łóżeczko. Pomimo ścisku (a może właśnie z jego powodu), aż kipiałam ze szczęścia, że chłopcy są w domu. Cudownie było wszystkich kąpać i usypiać, ostatecznie cała trójka malców chodziła spać dość późno, bo trudno nam było z Dannym oprzeć się ich uśmieshom. Wiedziałam, jak ważna jest rutyna w życiu małych dzieci, zwykle jestem rzecznikiem wczesnego chodzenia spać i staram się tego pilnować, ale tyle się naczekaliśmy na chłopców, że chyba oczywiste jest, że pragnęliśmy się nimi nacieszyć.

Evie zaczęła nazywać swoich braciszków Fio i Lio, co było niewielkim postępem w stosunku do Fio i Fio. Nie sprawdziły się moje teorie, od razu zauważyła, że jej brat się rozdwoił i bardzo ją to rozsierdziło. Przez większość pierwszego dnia próbowała mnie przekonać, żebym jednego z chłopców położyła spać („mama aa Fio"). Ogólnie jednak byłam pod wrażeniem, jak dobrze poradziła sobie z całą sytuacją, zwłaszcza że sama była jeszcze maleńkim dzieckiem. Zabawne, ale to Theo okazał się najbardziej zazdrosny o powrót Feliksa. Kiedy tylko widział, że tulę brata, zaraz zaczynał się dąsać, co powodowało, że wybuchałam śmiechem. Na szczęście uraza nie trwała zbyt długo, po kąpieli bracia znów się ubóstwiali, jak zwykle.

Pediatrzy ostrzegli nas, żebyśmy spodziewali się kolejnych powrotów do szpitala w ciągu następnych miesięcy, ale mieliśmy nadzieję, że póki co nic takiego się nie stanie, a przynajmniej, że nie będzie to nic tak dramatycznego, jak ostatnia akcja z Theo. Łudziłam się, że lekarze nie mają racji, że uda nam się w jakiś

157

sposób uniknąć szpitala i zarazków, a chłopcy do końca zimy zostaną w domu.

Przez następne pięć dni byłam mamą czwórki dzieci. Całe pięć dni na zmianę kąpałam, zmieniałam dziesiątki pieluch, sterylizowałam butelki i śpiewałam piosenki. Manewrowałam bliźniaczym wózkiem między półkami supermarketu, zakładałam maleńkie rękawiczki na mikroskopijne piąstki, marudziłam o odrabianie zadań domowych i czytałam bajki. Napawałam się zwyczajnością tych dni, były luksusem po ostatnich sześciu miesiącach pełnych dramatycznych wydarzeń. Zginęła gdzieś kobieta, która wiele miesięcy temu napisała list pełen złości i strachu, i zaadresowała go do zupełnie obcych ludzi w sieci. Przekonałam się, że istnieją dużo gorsze rzeczy niż urodzenie trójki dzieci w ciągu jednego roku.

Chłopcom wyróżnął się pierwszy ząbek - w odstępie jednej godziny - a reakcja na to nowe doświadczenie mówiła wszystko o różnicy w ich charakterach. Felix marudził głośno i wkładał palce do buzi, aż go bolały. Theo, mój kochany, cierpliwy Theo, uśmiechał się tylko i nie zauważył w ogóle, że ma zęba. Byłam mamą bliźniaków, w końcu mogłam zachwycać się śmiesznymi dziwactwami moich synków i pisać posty do grupy Bliźnięta. To, czego się nauczyłam po narodzinach chłopców, to cenić zwyczajność życia i nie zakładać, że jest ona oczywista. Normalność to dar, a nawet przywilej. Dla wielu ludzi na świecie, z tylu różnych przyczyn, życie to codzienna walka. Tyle osób żyje w ciągłej sytuacji kryzysowej. Posmakowałam tylko nudy i przewidywalności, ale wystarczyło, by dostrzegać ich wartość.

Cieszę się, że nauczyłam się cenić teraźniejszość i życie, które mi dano, bo wszystko tak szybko minęło i znowu z Dannym utkwiliśmy po pas w chaosie i kryzysie. Przez te pięć dni byłam tylko ja, Danny i nasze dzieci, razem w domu, gdzie mogliśmy napawać się każdą tak cudownie prozaiczną chwilą życia rodzinnego.

Mam zdjęcie Feliksa i Theo z tamtego czasu. Są po kąpieli, ubrani w podobne piżamki flanelowe (Felbc w czerwonej, Theo w niebieskiej), leżą obok siebie i się uśmiechają. Dwie małe świeżo

158

umyte buźki, uczesane włoski, słodki widok. I chociaż Theo ma na twarzy przymocowaną rurkę od respiratora, wyglądają jak okazy zdrowia. Tamte dni są jak klejnoty: piękne, rzadkie i pełne.

Otrzymaliśmy dar, spełnił się sen, mamy wspaniałe wspomnienia. Wiem, że to niewiele, ale jednak coś. Cieszę się, że dane nam były te dni, mamy do czego wracać pamięcią, z uśmiechem i bez żalu.

*

Wszystko zaczęło się w środę nad ranem, kiedy Felbc obudził się zakatarzony i ogólnie mizerny. Danny wziął go na ręce, a ja próbowałam odessać z jego noska i gardła wielką, ciągnącą się bez końca

wydzielinę. Modliłam się, by stan mojego synka poprawił się, ale na próżno. O szóstej wiedzieliśmy już, że Feliksowi potrzebna jest pomoc, której my w domu nie jesteśmy w stanie mu zapewnić, z ciężkim sercem wezwaliśmy karetkę. I tak, pięć dni po wypisaniu ze szpitala, Felbc znowu znalazł się na oddziale Galaxy, z powrotem na podawanych dożylnie antybiotykach, biedny i nieszczęśliwy. Następnego dnia, prawie równe dwadzieścia cztery godziny później, przeszliśmy dokładnie to samo z Theo. Wróciliśmy do punktu wyjścia - obaj chłopcy byli w szpitalu, a my nie mieliśmy pojęcia, kiedy wrócą do domu.

Wydaje mi się, że byliśmy raczej ogólnie przygnębieni niż jakoś szczególnie zmartwieni aktualnym rozwojem wydarzeń. Po siedmiu miesiącach wzlotów i upadków zaczęliśmy czuć się wypłukani z wszelkich emocji. Staralam się zaakceptować to, co przynosi nam każdy dzień, tak przecież miało najprawdopodobniej wyglądać nasze życie w przyszłości. Wiedziałam, że muszę nauczyć się kontrolować swoje rozchwiane emocje. Nagle zdałam sobie sprawę z tego, że umyka mi nie tylko dzieciństwo Feliksa i Theo, ale także Evie i Joeya. Ogarnęło mnie ogromne poczucie winy, kiedy pomyślałam, jak bardzo zajęta i nieobecna byłam w ostatnim czasie. Przecież Evie sama jeszcze była malutkim dzieckiem. Zresztą nie chodziło tylko o dzieci. Byliśmy sobie z Dannym bardzo bliscy, tak

159

jak zawsze, a nawet bardziej, ale od długiego czasu w naszym małżeństwie brakowało chwil radości. Nie czułam, żeby nasz związek był zagrożony, ale wiedziałam, że jeśli nadal ma być dobrze, musimy sobie i naszemu małżeństwu poświęcić nieco więcej czasu. Nasze życie rodzinne od miesięcy stało w miejscu, a my żyliśmy w wielkiej niepewności. Trzeba było koniecznie coś zmienić. Za wszelką cenę chciałam bowiem, żeby na powrót Feliksa i Theo czekała normalna, szczęśliwa rodzina.

Stan chłopców był poważny, ale widywałam ich już przecież w dużo gorszym. Obaj czymś się zarazili, a drobniejszy Felix przechodził infekcję nieco gorzej niż jego brat. Kolejnej nocy po przyjęciu Theo do szpitala obudził nas nagle telefon. Stan Feliksa pogorszył się, szpital szukał dla niego miejsca na oddziale intensywnej terapii, wezwano już karetkę. Ponieważ nie mam prawa jazdy (przykra konsekwencja mieszkania całe życie w centrum Londynu), Danny pośpiesznie wciągnął na siebie spodnie i sweter i pojechał do szpitala. Szybko zasnęłam z powrotem. Brak serca? Zastanawiacie się pewnie, jak mogłam spać, kiedy moje dziecko było poważnie chore i właśnie odwożono je na intensywną terapię. Po prostu przechodziliśmy przez to już tyle razy, że straciłam nawet rachubę, ile razy chłopcy byli przyjmowani na OIOM. Danny miał posiedzieć przy Feliksie i mógł wyspać się, kiedy już wróci do domu, ja natomiast musiałam wstać rano do Evie i Joeya. Nie było więc sensu, żebym siedziała i czuwała, nie mogłam i tak nic zrobić, a rano musiałam być wyspana. Zgodnie z tym, co przyrzekłam sobie wcześniej, że będę starała się dbać o całą moją rodzinę, odwróciłam się na bok i zasnęłam.

Danny wrócił do domu koło ósmej rano, był blady, wyglądał na wyczerpanego. Trochę trwało, zanim szpital znalazł wolne miejsce dla Feliksa na oddziale intensywnej terapii. Mieliśmy już listopad i sezon grypowy był w pełni. Szpital na Great Ormond Street był przepełniony, dlatego Felix wylądował w końcu na południu Londynu, w Guy's Hospital. Danny poszedł odsypiać zarwaną noc, a ja zorganizowałam opiekunkę dla Evie i pojechałam odwiedzić Feliksa. Sytuację komplikowało teraz to, że obaj

160

chłopcy znajdowali się w dwóch różnych i oddalonych od siebie szpitalach.

Najpierw zabrałam do Theo. Nie było źle: zakatarzony, ale w miarę pogodny. Poprzytulaliśmy się chwilę, ale nie mogłam zostać z nim dłużej, musiałam szybko jechać do mojego drugiego synka. Dziwnie było znaleźć się w Guy's Hospital. Ostatnie miesiące spędziłam co prawda głównie w szpitalach, ale były to znajome miejsca, w których kojarzyłam wszystkich i byłam przez nich rozpoznawana. Oddziały szpitali University College Hospital i Great Ormond Street stały się naszym drugim domem, a personel tych szpitali - naszą powiększoną rodziną. OIOM w Guy's Hospital wyglądał obco i nieprzyjaźnie. Po przestronnych, funkcjonalnie zaprojektowanych wnętrzach oddziału intensywnej terapii w szpitalu na Great Ormond Street, ten wydawał się ciasny i chaotyczny. Feliksowi zaaplikowano środki usypiające i położono go pod respiratorem. Wokół niego krzątała się pielęgniarka, to, co robiła, wyglądało profesjonalnie, ale nie umknęło mojej uwagi, że nie zapewniała Feliksowi czułości, do której był przyzwyczajony. Rzecz jasna, nie znała ani jego, ani mnie. Felk był dla niej po prostu kolejnym przywiezionym w nocy chorym dzieckiem, którego zapewne za dzień czy dwa już tu nie będzie. Czułam się tam źle i obco. Felix był nieprzytomny, a wokół siebie nie widziałam żadnej przyjaznej twarzy, nikogo, z kim mogłabym porozmawiać. Wkrótce przyjechała moja mama, dałam więc jeszcze kilka buziaków mojemu nieprzytomnemu malcowi i postanowiliśmy wrócić razem do Theo.

Theo spał, kiedy przyjechaliśmy. Pocałowałam go i delikatnie nim poruszyłam, a wtedy otworzył oczy. Na mój widok uśmiechnął się słodko i zasnął z powrotem. Widząc, że stan chłopców jest w miarę stabilny i wiedząc, jak łatwo może skończyć się na tym, że cały dzień będę biegać między szpitalami, postanowiłam zgodzić się na propozycję mamy i przejść się po sklepach. Mama nalegała, że powinnam zrobić coś dla siebie, odpocząć trochę od tego wszystkiego. Miała oczywiście rację, popołudnie spędzone na kupowaniu butów czy czegoś podobnie trywialnego stanowiło nie-

161

zbędną odskocznnię od problemów. Mojej rodzinie ciężko było przyglądać się biernie, jak przechodzę przez traumatyczne wydarzenia, skoro nie mogli w żaden sposób zdjąć ze mnie tego ogromnego ciężaru. Mama martwiła się nie tylko o swoich wnuków, Theo i Feliksa, ale ogarniała ją macierzyńska troska o mnie. Od momentu, w którym chłopcy się urodzili, cała moja rodzina, a szczególnie mama, rozdzielała między siebie obowiązki odwiedzania malców, żeby mogła spędzić trochę czasu z Evie i Joeyem. Mama zabierała też starsze dzieci na weekendy i na noc, przypominając sobie zasady pielęgnacji maluchów, a poza tym cały czas dbała o mnie i Danny'ego. To ona pilnowała, byśmy od czasu do czasu wychodzili razem na kolację i spędzali czas we dwoje. To ona wysyłała mnie na masaże i do manikiurzystki, wszystko po to, żeby chociaż od czasu do czasu przez kilka godzin naładowała akumulatory. Także i teraz, widząc, że jestem bliska załamania, skłoniła mnie do tego, żeby na chwilę odsunęła się od dramatycznych wydarzeń, a ja chętnie na to przystałam.

Nie śmiałam przyznać przed samą sobą, jak bardzo przygnębiała mnie cała ta sytuacja. Felix był bardzo chory i istniało spore prawdopodobieństwo, że infekcja rozwinie się także na dobre u Theo. Znowu byliśmy daleko od powrotu do domu i ciężko mi było pogodzić się z tą myślą. Bałam się, że jeżeli wyznam, że czuję się rozczarowana, emocje wezmą nade mną górę i nie będę w stanie normalnie

funkcjonować. Przypomniałam sobie słowa piosenki Smokeya Robinsona, tak bardzo adekwatnej do sytuacji i od tej chwili przez cały dzień chodziło mi po głowie, że „rozsmakować się nie warto, kiedy potem wszystko znika” [„a taste of ho-ney's worse than nonę at all” z piosenki /Second That Emotion].

Minęły cztery dni, kiedy rano, gdzieś przed piątą, obudził nas telefon. Danny podniósł słuchawkę, ale wiedzieliśmy, że skoro obaj chłopcy są w szpitalu, wieści nie mogą być dobre, pytanie tylko, stan którego z nich nagle się pogorszył. Jak się okazało -Theo. Odwieźli go na intensywną terapię. Po krótkiej rozmowie Danny wstał i zaczął się ubierać. Nie chciałam, żeby jechał, bo po co? Niech szpital tym razem sam się z tym wszystkim upora.

162

- Nie jedź - poprosiłam.

- Pojadę, to wygląda na coś poważnego - powiedział. Kiedy pojechał, wstałam. Znowu zadzwonił telefon - szpital chciał wiedzieć, czy ktoś już od nas jedzie. Powiedziałam im, że Danny zaraz będzie na miejscu. Głos pielęgniarki brzmiał złowrogo.

- Wyjdzie z tego? - zapytałam.

- Robimy wszystko, co w naszej mocy - powiedziała i odłożyła słuchawkę.

Nad Londynem świeciło, a świat wyglądał jakoś tak inaczej. Wszędzie panowała cisza i spokój. Pokój pulsował z każdym uderzeniem mojego serca i to bicie wysyłało fale w londyński poranek. Fale, które trafiając na moje śpiące dzieci, wyzwały odpowiedź ich serc. Cienka, niby pajęczka, niewidzialna sieć wiążąca ich dusze z moją. Ponad dachami i uśpionymi murami był gdzieś Felix, delikatne echo płynące od mojego synka. Z góry naszego domu czułam życie Joeya i Evie, spokojne, nieświadome niczego. A gdzie jest Theo? Gdzie jest trzepot jego małego serduszka? Nie mogłam nigdzie znaleźć mojego synka.

Usiadłam przy komputerze, by ułożyć pasjansa, zagrać z Bogiem albo Diabłem. „Jeśli pasjans wyjdzie, Theo wyzdrowieje”. Wyszedł, więc rozdałam karty jeszcze raz. I wtedy zadzwonił telefon. Załamujący się głos Danny'ego przekazał mi to, co już i tak wiedziałam.

- Theo nie żyje.

14.

Śmierć jest taka ostateczna. Dlaczego wcześniej tego nie wiedziałam? Tak okrutnie i nieodwracalnie bezkompromisowa, nie ma drugiej szansy, nie ma pola do manewrów. Koniec. To tyle. Nie żyje. Byłam ogłuszona ciszą, przytłaczająca mnie pustka, rozpadlina, która utworzyła się, kiedy rozpadł się mój świat. Stałam na szczycie góry, wykrzykując w próżnię moje bezcelowe cierpienie.

Pamiętam bezruch. A także to, jak w ogromnej pustce, jaką stał się świat bez Theo, życie we mnie wydawało się takie niezręczne, nierzeczywiste.

Danny jechał już po mnie, miał być w domu za kilka minut. Zadzwoiłam do mamy, ale równo z jej zaspanym głosem, włączyła się sztuczna sekretarka.

- Zadzwoię jeszcze raz - powiedziałam i rozłączyłam się. Nie chciałam nagrać na sekretarkę tych okropnych słów, które musiałam powiedzieć. Wybrałam numer jeszcze raz, mama odebrała natychmiast, już obudzona. Wiedziała. Oczywiście, że wiedziała, w tej krótkiej chwili pomiędzy moim pierwszym a drugim telefonem, zrozumiała wszystko, nie wiedziała tylko, który z chłopców.

- Straciliśmy Theo - powiedziałam. Wiedziałam, że spada w dół, strącona z tego świata, tak jak ja przed chwilą. Ogarnęła mnie fala wyrzutów sumienia, znałam ogrom bólu, jaki musiała znieść.

Byłam spokojna. Poszłam do góry obudzić Joeya. Musiał zająć się Evie, dopóki nie przyjedzie moja mama i Pierre. Przyjął

164

wiadomość w milczeniu, zszokowany, ale nie miałam czasu zajmować się jego emocjami. Danny właśnie przyjechał, spotkałam go w połowie drogi ze schodów na dół. Z jego piersi wyrwał się ogromny szloch, objęliśmy się na chwilę, ale jedyne, co myślałam, to „nie teraz”. Musiałam jechać do Theo, musiałam być przy nim, cała reszta mogła poczekać.

Do szpitala dojechaliśmy szybko, w normalnych okolicznościach zabierało nam to około pięciu minut, w ten listopadowy poranek, kiedy ulice były puste, znaleźliśmy się tam praktycznie natychmiast. Theo znajdował się w bocznym pokoiku. Alan, pielęgniarz, który był przy jego śmierci, trzymał go w ramionach, kołysał lekko i płakał. Zabrałam mojego synka, był jeszcze ciepły.

- Theo, kochanie. Co ty zrobiłeś, dlaczego odszedłeś?

Obsypywałam go pocałunkami, tuliłam i kołysałam, czując, naprawdę czując, że za chwilę pęknie mi serce. Ogromny smutek uczący pokory, miażdżący wszystko dookoła, każdą myśl, każde uczucie, wstrzymujący oddech, paraliżujący duszę. Danny pojechał po moją mamę, a ja siedziałam z synkiem na ręku i wlewałam moją miłość w jego nieruchome ciało.

Ledwie zniosłam widok poszarzałej od bólu twarzy mojej matki. Załamana się, biorąc swojego wnuka z moich rąk, przyglądałam się, jak go trzyma. Wyglądała na taką kruchą, bezbronną, niemal jak dziecko, jeszcze nigdy nie była tak smutna. Moja mama, zawsze taka silna i odważna, z tym nie potrafiła sobie poradzić.

Danny wziął Theo na ręce i rozpłakał się. Pocałowałam swojego synka: Boże, jak ja to wytrzymam? Nie znam drugiego mężczyzny, który byłby tak cudownym ojcem, stworzonym wprost do tej roli. Widok mojego męża z dziećmi napawał mnie zawsze wielką radością. To niesprawiedliwie, że musi pochować syna, kiedy tylu mężczyzn porzuca swoje dzieci, zabija w nich dusze swoją obojętnością, albo jeszcze gorzej... Wzięłam znowu Theo na ręce. Zaczynał się robić zimny, instynktownie otuliłam go kocem. Przyszła pielęgniarka, żeby go zabrać. Trzeba było się pożegnać, ale nie miałam pojęcia, jak to zrobić. Pocałowałam go i podałam jej, a ona wyszła.

Ustyszałam dziki krzyk, zwierzęcy, przerażający i rozdzierający. Wiedziałam, że wyrwał się z mojej piersi.

Musieliśmy powiadomić wszystkich. Danny zadzwonił do swoich rodziców, a ja napisałam e-maila do mojej grupy.

Ze smutkiem informuję, że kochany Theo odszedł dzisiaj rano o 5.20. Jego serduszko przestało bić i pomimo wysiłków lekarzy, nic się nie dało zrobić. Miał siedem miesięcy i tylko przez dwa tygodnie był w domu.

Nie potrafię znaleźć właściwych słów. Był dla nas zawsze aniołem, nie byliśmy przygotowani na to, że odejdzie w taki sposób.

Chciałam tylko, żebyście wiedzieli.

Mój brat Charlie był akurat na wakacjach w Nowym Jorku. Pierwszy lot, którym mógł wrócić, przypadał dopiero na następny dzień, wiedziałam, że spędzi dramatyczne dwadzieścia cztery godziny, z dala od rodziny, marząc tylko o powrocie do domu, samotny i zrozpaczony. Nawet dzisiaj, kiedy upłynęło już tyle czasu od śmierci Theo, Charlie denerwuje się przed każdym wyjazdem z kraju, bojąc się, że stanie się coś okropnego, a on znowu będzie uwięziony za granicą.

Nic nie jest w stanie przygotować człowieka na coś takiego. Chowanie w grobie własnego dziecka jest wbrew naturze, to dzieci powinny nas pogrzebać, a nie my je. Do tego dochodził nasz nieokreślony status religijny. Zwykle, kiedy ktoś umiera, religia wysuwa się na pierwszy plan. Nie chodzi nawet o kwestie teologiczne, ale o praktyczne. Kiedy świat osieroconych ludzi rozpada się na kawałki, rozbity poczuciem straty i żałobą, religia zapewnia pewien wzorzec, stanowi mapę, która prowadzi człowieka przez trudne dni i wyprowadza znów tam, gdzie świeci światło. Dla człowieka oślepionego smutkiem, pogrzeb, szywa, stypa, rytualne modlitwy i pielgrzymki służą jednemu celowi: by prowadzić krok po kroku żyjących, dopóki nie będą w stanie poruszać się samodzielnie. Nie mieliśmy z Dannym niczego takiego, musieliśmy sami wyznaczyć sobie ścieżkę.

Okazało się to dla nas błogosławieństwem. Mieliśmy na czym się skupić przez pierwsze dni, mogliśmy uczcić pamięć naszego synka dokładnie tak, jak chcieliśmy. Wybraliśmy kaplicę unita-riańską, tę samą, w której braliśmy wcześniej ślub, poprosiliśmy też pewnego liberalnego rabina, by wziął udział w uroczystościach. Danny miał zaśpiewać hebrajskie modlitwy żałobne, ja postanowiłam wygłosić mowę pożegnalną. Chcieliśmy pożegnać Theo w sposób, który miał dla nas głęboki sens.

Musiałam zawieźć ubranka do kostnicy, ostatni strój dla Theo oraz wszystko to, z czym miał być pochowany. Kilka tygodni wcześniej kupiłam komplet pasujących do siebie ubrań dla Evie i bliźniaków: dwie pary spodenek i sukienkę. Nigdy do tej pory nie udało mi się ich w to ubrać i już nigdy nie będę miała takiej okazji. Wzięłam więc spodenki Theo, maleńką koszulę i mieniące się buciki, które zrobiła dla niego Trący, a także jego ulubionego pluszaka i kulkę różowej rafii, którą nie wiedzieć czemu, uwielbiał

się bawić. Pragnęłam zobaczyć go znowu, właściwie się z nim pożegnać. Miałam wrażenie, że w szpitalu nie zrobiłam tego tak jak trzeba. Poszedł ze mną Charlie, który wrócił już do Anglii i chciał po raz ostatni zobaczyć swojego siostrzeńca. Był tam też mój ojciec, ale nie potrafiłam nawiązać z nim kontaktu. Moja tragedia przecięła na pół wszystkie warstwy uprzejmości i przyzwyczajenia, a wtedy okazało się, że pod spodem nie ma ani skrawka uczuć. Nie miałam siły, by udawać, że mój ojciec jest dla mnie rodziną. Zaprowadzono mnie do małego pokoiku, a potem przyniesiono kosz niemowlęcy, w którym leżał Theo. Głaskaliśmy go po rączce i całowaliśmy jego zimną główkę. Nie wiem, jakim cudem udało mi się powstrzymać krzyk.

Na pogrzeb jechaliśmy z Dannym w karawanie, tuż obok białej trumienki z Theo. Pamiętam, że przez całą drogę mówiłam do mojego synka, pocieszałam go i dodawałam mu otuchy, bo jeszcze nigdy nigdzie nie jechał i nie chciałam, żeby się bał. Głaskałam jedną ręką drewno trumny, drugą trzymałam mocno dłoń Danny'ego.

Kaplica pękała w szwach, wszystkie miejsca były zajęte, ludzie stali na środku i z tyłu. Minęło dopiero trzynaście miesięcy od

167

naszego ślubu. Trzynaście miesięcy wcześniej ci sami ludzie śmiali się na nasz widok, w ich oczach odbijała się radość, którą my przeżywaliśmy, razem z nami świętowali nasze szczęście. Teraz było jakże inaczej, rodzina i przyjaciele zgromadzili się, by uczcić pamięć synka, którego straciliśmy. Powietrze w kaplicy gęste było od smutku. Tym razem przyjechała rodzina Danny'ego, wszyscy oprócz ojca, któremu prawo żydowskie zakazywało wstępu do kaplicy. Ale nawet i on przysłał list do odczytania w czasie ceremonii, pełen słów miłości i współczucia dla nas obojga. Danny i Charlie wnieśli razem trumienkę. Większość osób zaczęła wtedy płakać, bo był to rozdzierający widok.

Ja nie płakałam. Przez całe nabożeństwo miałam suche oczy. Miłość i wsparcie dla Danny'ego, tak głębokie i tak mocno odczuwalne, pomogły mi przetrwać te chwile i byłam za to wdzięczna. Rozsypałam się dopiero na cmentarzu, kiedy nasz synek został opuszczony do zamrażającej listopadowej ziemi, a ja wiedziałam, że teraz to już prawdziwe pożegnanie.

Musieliśmy przeprowadzić pogrzeb w sposób właściwy, bo przestałam czuć wokół siebie obecność Theo. Tuż po jego śmierci mieliśmy z Dannym bardzo silne wrażenie, że on jest gdzieś obok. Czułam nawet na twarzy echo dotyku jego paluszków. To było tak, jakby prowadził nas przez te pierwsze dni. Potem zapanowała cisza - zrozumiałam, że odszedł naprawdę. Tej nocy nad ziemią przeleciał deszcz meteorów, a kiedy spaliśmy, niebo przecięły setki spadających gwiazd. Niebiosa zatańczyły światłem i ogniem, by przyjąć tego, który do nich należał.

Obok traumatycznej straty Theo oraz wszystkich praktycznych spraw związanych z organizacją pogrzebu, martwiliśmy się bardzo o Feliksa. Nadal leżał w Guy's Hospital na oddziale intensywnej terapii i było z nim kiepsko. Dzień po śmierci Theo pojechaliśmy do niego z Dannym, moją mamą i ojcem, który na pogrzeb przyleciał do Anglii. Felix leżał nieprzytomny pod respiratorem. Wyglądał żałośnie, mały i

kruchy, wydawał się jeszcze mniejszy, przytłoczony ogromną aparaturą, która go otaczała. Kiedy tylko środki nasenne przestawały działać, robił się bardzo

168

niespokojny, rzucał się i płakał. Byłam pewna, że wie, że odszedł jego brat. Wiedział, to oczywiste, jakże mogłoby być inaczej. Kiedy zgasło światełko mojego synka, ziemia się poruszyła pod moimi stopami, Felix też to musiał poczuć. Martwił mnie jego smutek: co będzie, jeśli postanowi pójść w ślady brata? Pielęgniarki w Guy's Hospital wykazywały współczucie, ale nie znały nas i Feliksa. Byłam przerażona myślą, że pozwolą mu odejść.

Kiedy wychodziliśmy ze szpitala, Danny mnie obejmował, ale nie wiem, czy robił to dla mnie, czy dla siebie. W drodze do samochodu, obejrzałam się za siebie, zobaczyłam moją mamę. Obok niej siedział ojciec, oboje płakali. Przypomniałam sobie wtedy ten dzień, wcale nie tak odległy, kiedy oboje również szli ulicą, a ja przekazałam im wiadomość, że spodziewam się bliźniaków. Śmiali się wtedy na chodniku, chichotali jak dzieci, na wieść o tak nieprawdopodobnym zwrocie wydarzeń. Tyle się zmieniło od tamtego dnia. Tamto jasne, pełne nadziei lato przeszło w ponury, rozpaczliwy listopad. Wtedy przerażała mnie myśl, że będę miała bliźnięta, teraz tęskniłam za nimi aż do bólu. Wtedy moi rodzice śmiali się, teraz płakali. Okropny był widok łez mojej mamy, jej ogromnego smutku. Nigdy jeszcze nie czułam się taka samotna. Coś we mnie się wtedy przesunęło, zniknęły ostatnie ślady dziecięcego myślenia. Stałam się zupełnie dorosła. Moja matka nie była w stanie mnie pocieszyć, odwróciły się role, czekała, że to ja wyprowadzę ją z tego okropnego miejsca, w którym się znalazła. Upłynie jeszcze wiele lat, zanim moja mama będzie wymagała mojej pomocy. Nadal jest bardzo aktywną, energiczną kobietą, absolutnym zaprzeczeniem skurczonej, siwiutkiej babci, daleko jej do starczej kruchości. Ale i w końcu taka nadejdzie, spotka ją, tak samo jak nas wszystkich. Przejście z roli opiekuna do roli tego, kim należy się opiekować, czeka każdego rodzica, dla nas pierwsze ziarno zostało zasiane tamtego dnia.

Moja troska o stan Feliksa nie została bynajmniej zmniejszona, kiedy kilka dni później zadzwoniła do mnie pewna nieopieczona lekarka z Guy's Hospital. Powiedziała, że po raz kolejny nie udało się odłączyć Feliksa od respiratora i po kilku godzinach

169

bez wspomagania musiał zostać ponownie intubowany. Przekazała, że na następny dzień zaplanowana jest kolejna próba odłączenia go od aparatury, a jeśli i ta się nie powiedzie, trzeba się zastanowić, czy powinniśmy to dalej ciągnąć. Zamarłam. Czy ja dobrze usłyszałam? Tego się właśnie obawiałam: że skoro nie ma diagnozy, skoro zmarł identyczny bliźniak, lekarze zrezygnują z ratowania Feliksa. Zaczęłam krzyczeć do słuchawki, że ma nie dotykać mojego dziecka, dopóki nie przyjadę. Popędziliśmy z Dannyem do szpitala, dwadzieścia minut później wpadliśmy na oddział zdyszani i wściekli. Zażądałam spotkania z lekarką, z którą rozmawiałam oraz jej przełożonym. Okazało się, że to bardzo młoda, świeżo upieczona lekarka, która zdała sobie sprawę z tego, że popełniła błąd w momencie, w którym zaczęłam na nią krzyczeć. Ordynator OIOM-u uspokoił nas w końcu, a biedna lekarka, najwyraźniej przerażona rodzicielską furią, przeprosiła mnie. Zapewniono nas, że lekarze będą za wszelką cenę starali się ratować życie Feliksa. Chciałam już tylko, żeby wydobrzała na tyle, żeby można było go przenieść na Great Ormond

Street albo do szpitala UCH, w których znaleźliśmy lekarzy i im ufaliśmy. Tym, co pomagało nam przetrwać trudne chwile po śmierci Theo, była ogromna ilość ciepłych słów, jakie otrzymaliśmy od ludzi wokół. Przez to, że regularnie pisywałam do grupy dyskusyjnej Bliźnięta, w momencie, w którym zmarł Theo, tysiące ludzi znało już naszą historię. Imiona chłopców zostały dodane do modlitw każdego chyba możliwego wyznania. Nie było praktycznie dnia, żebym nie dostała e-maila, w którym ktoś pisał coś w rodzaju „Nie znasz mnie, ale usłyszałam o Twoich dzieciach od koleżanki/znajomej/siostry i pomyślałam, że napiszę do Ciebie. Chciałam życzyć Wam szczęścia i powiedzieć, że cała nasza rodzina się za Was modli”. Kiedy więc wiadomość o Theo obiegła świat, zaczęły napływać listy. Danny założył internetową księgę kondolencji i codziennie rano, kiedy się budziłam, widziałam, że siedzi przy komputerze i czyta wszystkie cudowne listy, które przyszły nocą. Świadomość, że w ciągu zaledwie siedmiu miesięcy nasz słodki Theo znalazł się w życiu tylu aż osób, była niezmiernie pocieszająca.

170

Moi internetowi przyjaciele byli zdruzgotani. Śledzili codziennie przez ponad rok moją historię, trzymali mnie wirtualnie za rękę podczas, -miesiące wzlotów i upadków, triumfów i katastrof. Byli świadkami mojej przemiany, najpierw z przestraszonej ciężarnej w dowcipnego grubasa, potem jeszcze w oddaną matkę bliźniąt. Czytaliśmy listy od ludzi, którzy siedzieli przy swoich komputerach i opłakiwali naszego synka. Podczas pogrzebu kwiaty od członków listy wypełniły kaplicę, a Trący wykorzystywała nawet należny jej bilet lotniczy, by być z nami w tym dniu. A kiedy siedzieliśmy w kaplicy, wspominając naszego synka, na całym świecie ludzie wyszli ze swoimi dziećmi do ogródków i wypuścili w górę napełnione helem balony - żeby „Theo miał się czym bawić w niebie”. Kiedy umiera tak maleńkie dziecko jak Theo, największy strach dotyczy tego, że wkrótce zostanie zapomniane. Niemowlę pozostawia tak niewielki ślad na tkaninie życia, że można łatwo zacząć się zastanawiać, czy żyło naprawdę, czy to był tylko sen. Tysiące ludzi, którzy napisali do nas po śmierci Theo i setki innych, którzy przyjechali na pogrzeb, dały nam do zrozumienia, że nasz synek pozostanie w pamięci, że świat, który pozostawił za sobą, to zupełnie inny świat niż, ten, na który przyszedł.

Po pogrzebie, po zamieszaniu związanym z załatwianiem aktu zgonu i zakupem nagrobka, mieliśmy wreszcie z Dannym trochę spokoju, żeby przyjrzeć się naszemu życiu w jego nowej formie. Czułam się naznaczona śmiercią Theo w sposób, jakiego bym nie podejrzewała. To tak, jakby tabliczka z napisem „matka zmarłego dziecka” została przyczepiona do każdej komórki mojego ciała albo przywiązana mi do rdzenia niczym kamienny pal. Każda moja myśl, każde słowo ociekało żałobą. To jedno wydarzenie określało wszystko, czym byłam wcześniej i czym stanę się później. Czułam się taka jałowa. Po raz pierwszy dotarło do mnie, że straciłam płodność: nie będę miała już więcej dzieci.

Jakiś tydzień później, kiedy szłam do szpitala odwiedzić Feliksa, zachciało mi się nagle strasznie płakać. Poczułam, że łzy wzbierają niczym mdłości, nie miałam siły na nic, tylko wejść

171

w bramę, zwinąć się w kulkę, szlochać boleśnie i czekać, aż minie najgorsze.

Zdawałam sobie doskonale sprawę z tego, że mój status przerażał ludzi. W obecnym świecie strata dziecka uważana jest za najgorsze cierpienie, jakie człowiek może znieść. Jeszcze nie tak dawno śmiertelność noworodków była tak wysoka, że prawie każda rodzina była nią dotknięta. Teraz - dzięki Bogu - nie jest to już codzienne wydarzenie, więc śmierć każdego dziecka głęboko nami wstrząsa. Ludzie chodzili wokół mnie na palcach, nie wiedzieli, co powiedzieć i co zrobić, przerażeni, że mogą sprawić mi jeszcze większy ból nieprzemyślaną uwagą lub przypomnieniem mi, co straciłam. W rzeczywistości, niepotrzebnie się bali: żadne słowo, choćby nie wiem jak toporne, nie sprawiłoby, że poczułabym się gorzej. Każde uznanie mojej straty, choćby wyjąkane łamanym głosem, było jak balsam na zbolałą duszę. „Nie wiem, co powiedzieć”. Słyszałam te słowa tysiące razy i każdy, kto je wypowiadał, uznawał, że nie są odpowiednie. Nie były, bo przecież tak naprawdę, nie było co powiedzieć.

Felix został w końcu ekstubowany (co polega na usunięciu z nosa łub ust rurki, która łączy z respiratorem i pacjent może oddychać samodzielnie) i ku naszej uldze, przewieziony do Uni-versity College Hospital. Przypomniałam sobie wszystkie opinie, jakie usłyszeliśmy w ciągu ostatnich siedmiu miesięcy, wszystkie pytania dotyczące chodzenia, jedzenia i wzrostu, a więc to, o co zawsze pytają rodzice i rozumiałam, że wszystkie te godziny badań i obserwacji skryształizowały się teraz w jedno tylko pytanie: czy będzie żył? Cała reszta była dla mnie i Danny'ego jedynie fasadą. Błagam, powiedzcie, że nie będziemy musieli pochować naszego drugiego synka.

15.

Pogarszający się stan zdrowia Feliksa w połączeniu z faktem, że w domu czeka na mnie jeszcze dwoje dzieci, oznaczał, że nie miałam czasu na opłakiwanie Theo. Chociaż instynktownie pragnęłam zaszyć się w jakimś kącie, gdzie będę mogła płakać i lizać rany, to jednak wiedziałam, że jest to niemożliwe. Nieważne, jak wielki ból odczuwaliśmy, nieważne, jaki ciężar spoczywał w naszych sercach, Danny i ja musieliśmy nadal toczyć nasze życie. Żałoba musiała poczekać, w tamtym momencie potrzeby osób żyjących były ważniejsze niż zmarłych. Infekcja, która zabiła Theo, oszczędziła życie Feliksa, ale i tak wywarła na nim swoje piętno. Znowu stracił na wadze, została z niego tylko skóra i kości. Zauważyłam ze smutkiem, że nadal pasują na niego ubranka noworodków, a przecież miał już siedem i pół miesiąca. Zastanawiałam się, czy w ogóle kiedykolwiek przejdziemy do następnego rozmiaru. Zaczęły mnie prześladować słowa lekarza sprzed kilku miesięcy: „W najgorszym wypadku mogą nie przeżyć okresu niemowlęcego”. Ta przepowiednia sprawdziła się już w przypadku Theo, umierałam ze strachu, że taki sam los spotka i Feliksa.

Zrobiłam więc jedyną rzecz, jaką mogłam zrobić: spuściłam głowę i zaczęłam stawiać stopę za stopą. Trzymałam się kurczowo wiary, że w końcu, malutkimi kroczkami, uda mi się przejść ten straszny okres, że któregoś dnia to wszystko stanie się przeszłością.

Zaczęliśmy znowu mozolną drogę w kierunku wypisu ze szpitala, ale trudno było nam myśleć pozytywnie. Nie byliśmy nawet w stanie doprowadzić do tego, by Felix przybrał konkretniej na

wadze, a każdy kolejny atak choroby zabierał mu ciałko, które urosło przez ten czas. Zależało mi bardzo, żeby wrócić do domu na Gwiazdkę. Zabrało nam to sześć tygodni od śmierci Theo, i - co ważniejsze - mieliśmy się na czym skoncentrować. Po raz kolejny przeszliśmy wszystkie etapy odłączania Feliksa od aparatury, zamawianie potrzebnych rzeczy i nawiązywanie kontaktu z pielęgniarkami środowiskowymi. Już nawet bałam się oddychać, żeby nas to znowu nie wytrąciło z obranego kursu. Tyle rzeczy mogło pójść nie tak, zresztą większość rzeczy na jakimś etapie szła zwykle nie tak, a ja przekonałam się boleśnie, że pokładanie wielkich nadziei w czymkolwiek wiąże się tylko z rozczarowaniem. Poprawa stanu Feliksa następowała powoli. To już nawet nie były „dwa kroki do przodu, potem jeden w tył”, tylko raczej „dwa kroki do przodu, dwa do tyłu, jeszcze jeden do tyłu, potem cztery do przodu i znowu trzy do tyłu...”. Strasznie to było męczące, ale przynajmniej sprawiało wrażenie, że posuwamy się do przodu, chociaż iśćcie żółwym tempem. W ostatnim tygodniu przed świętami Feliks dochodził do siebie po ostatnim przeziębieniu. Wszystko wskazywało na to, że będziemy mogli zabrać go do domu, więc nie posiadaliśmy się z radości. W ostatnim momencie, po południu 24 grudnia, pożegnaliśmy się z pielęgniarkami i wyszliśmy ze szpitala w akompaniamencie „Wesołych Świąt”.

Następnego ranka o dziewiętej trzydzieści Felix został przyjęty z powrotem na oddział. Wszystko to było tak okropnie przewidywalne, że już nawet nie czułam rozczarowania. Miałam nadzieję, że spadnie na nas trochę świątecznej magii. Wyobrażałam sobie Feliksa jako Małego Tima⁴, którego trudny los zostaje rozświetlony świąteczną dobrocią. Ale nie, cud Bożego Narodzenia nie był dla nas.

Tydzień później znowu próbowaliśmy zabrać Feliksa do domu, ale oczywiście nic z tego nie wyszło. A kiedy cały świat rzucał się w gorączkowe świętowanie nowego milenium, pomyślałam sobie tylko, że cieszę się bardzo, że ten rok się kończy.

4 Bohatera Opowieści wigilijnej Charlesa Dickensa (przyp. tłum.).

174

Jedna stopa za drugą, koncentracja na bieżącym dniu. Stało się to moją mantrą, jedynym możliwym działaniem, jedynym sposobem na przetrwanie. Moje życie i wspomnienia pełne były bolesnych myśli, lęków i dramatu. Żeby nie poddać się rozpacz, musiałam skoncentrować się na tym, co działo się w danym momencie. Nie patrzeć za siebie, nie patrzeć przed siebie, nie myśleć o niczym. Po prostu. Nie i koniec, nie patrzeć. Nie jest to łatwe. Powstrzymanie negatywnych myśli bywa wyczerpujące. To tak, jakby próbować opanować przeciekający dach podczas ulewy, gorączkowo zapychając dziury starymi szmatami po to tylko, by za chwilę przegniłe drewno zaczęło przeciekać w dziesięciu innych miejscach. Osiągnięcie stanu „jest OK” stało się zadaniem samo w sobie. Kiedy wracam teraz pamięcią do tamtego okresu, widzę swoje szaleństwo w tym uśmiechu przez łzy i w tym, jak bardzo byłam zdeterminowana, by ani ja, ani nikt z mojej rodziny nie załamał się pod nieustannymi ciosami, jakie wymierzał nam los.

Być może wkraczaliśmy w nowe milenium, ale dla nas nie oznaczało to żadnej zmiany. Chociaż wyobrażaliśmy sobie, że Nowy Rok przyniesie nowy początek i zdecydowaną poprawę, ktoś najwyraźniej zapomniał powiadomić o tym bogów, którzy przydzielili nam nasz paskudny los, bo Nowy Rok zaczął się zdecydowanie nieciekawie. Feliksowi znowu się pogorszyło i został odesłany na OIOM szpitala na Great Ormond Street. Ten ciągły splot nieszczęść przybierał już komiczną formę. Gdybyśmy mieli kota, byłby to

właściwy moment, żeby coś go przejechało. Nasz katalog pechowych wydarzeń przybrał takie rozmiary, że trudno było uwierzyć, że to wszystko jest dziełem przypadku, a nie kiepskiej czarnej komedii. Tragedie, które gromadziły się jedna na drugiej, zaczęły wyglądać absurdalnie, a nawet groteskowo zabawnie. Zdarzało się, że wybuchaliśmy z Danym śmiechem, chichocząc głupkowato, kiedy wszystko wyglądało jak w bajce, w której wiecznie optymistycznego Wilusia E. Kojota⁵ spotykają zasłużone kary.

5 Bohater kreskówki Zwariowane melodie (ang. Looney Tunes), kojot, który pragnie upolować Strusia Pędziwiatra (przyp. tłum.).

175

Kolejna infekcja Feliksa była jeszcze bardziej niepokojąca niż zwykle. Znowu leżał na OIOM-ie, ponownie pod respiratorem, nafaszerowany środkami usypiającymi i antybiotykami, a lekarze mieli trudności, by znaleźć żyłą, która jeszcze nadawała się do wkłucia. Nasza ulga w związku z chwilową pozytywną reakcją na leczenie okazała się przedwczesna. Za każdym razem, kiedy lekarze próbowali odłączyć Feliksa od respiratora, jego stan się załamywał. Po każdej ekstubacji wytrzymał około dwunastu godzin, a potem następowało gwałtowne pogorszenie stanu zdrowia i musiał być znowu intubowany. Było to ogromnie frustrujące, a skoro nadal nie mieliśmy diagnozy, nie wiadomo było, czy w ogóle kiedykolwiek będzie lepiej. Któregoś dnia przyszła do mnie pani neurolog. Powiedziała, że chciałby przeprowadzić biopsję mięśni, mimo że kilka miesięcy wcześniej uznała to za zbyteczne. Była „pewna”, że badanie nie powie nam nic nowego, tylko potwierdzi wcześniejsze wyniki (które mówiły, że problem nie leży w mięśniach, ale jest natury neurologicznej), ale skoro Felix i tak jest uśpiony (i nieświadomy), można by wykorzystać szansę, bo istnieje „minimalne prawdopodobieństwo”, że uzyskamy jakieś nowe informacje. Natychmiast wyraziłam zgodę. Byłam zawiedziona, kiedy nie zrobiono chłopcom biopsji za pierwszym razem, chociaż nie potrafiłam wyrazić, dlaczego. Teraz uznałam, że robimy wreszcie krok we właściwym kierunku.

Kiedy przyjechałam znowu do szpitala, Felix miał świeżą bliznę na udzie, skąd pobrano do badania wycinek mięśnia. Wyniki miały przyjść dopiero po tygodniu, w tym czasie mój synek leżał nieprzytomny, nieświadomy trosk, jakie funduje swoim rodzicom. Kilka dni później otrzymaliśmy wiadomość z laboratorium: znaleźli coś w pobranej tkance. Nie powiedziano nam, co to było, tylko że w najbliższym czasie przyjdzie do nas neurolog. Ponieważ było piątkowe popołudnie, „najbliższy czas” oznaczał dopiero po weekendzie. Musieliśmy wytrzymać całe dwa dni czekania na wiadomość, czy nasz syn będzie żył, czy nie. Wydaje mi się, że gdybyśmy nie byli tacy wyczerpani, zdezorientowani i przestraszeni, wdarliśmy się od razu do gabinetu lekarki, do-

176

magając się informacji. Zamiast tego, przyjęliśmy wiadomość w milczeniu, przeżykając to rozczarowanie, tak jak przełknęliśmy wszystkie poprzednie. Nasza żądza poznania faktów była jednak ogromna. Zaakceptowaliśmy już, że być może stan Feliksa nigdy nie zostanie zdiagnozowany, ale teraz, skoro wiedzieliśmy, że istnieje jakaś odpowiedź, napięcie było trudne do zniesienia. Danny próbował wydobyć coś od pielęgniarek, odpowiadały wymijająco, w końcu przekazywanie wieści rodzicom dzieci nie należało do ich obowiązków. Danny podsłuchiwał jednak, jak ktoś wymienia nazwę chyba na „m i m”.

Zaczęliśmy szperać w Internecie i wkrótce znaleźliśmy coś na temat miopatii miotubularnej, choroby mięśni, która powodowała ogromną słabość. Wydawało się, że objawy pasują do Feliksa: problemy z przełykaniem, trudności w oddychaniu, wszystko to występowało u naszego synka. A potem trafiliśmy na nazwę zbliżonej choroby: miopatii nitkowatej (nemalinowej).

- To, to właśnie to! To usłyszałem! - krzyknął Danny.

Dalsze poszukiwanie, kilka kliknięć... bingo!

Najbardziej zaskoczyły nas zdjęcia. Z każdego z nich spozierała twarz Feliksa, podobieństwo było uderzające. Na stronie poświęconej miopatii nemalinowej patrzyła na nas buzia naszego synka. Widzieliśmy Feliksa w miejscach, w których nigdy nie był, w ubrankach, których mu nigdy nie kupiłam. Nie mieliśmy nawet cienia wątpliwości: nasz syn też tu należał. Szukaliśmy dalszych informacji na temat choroby, ale oprócz tej jednej strony, założonej przez mężczyznę ze Szkocji cierpiącego na tę przypadłość, nie było nic więcej. Dowiedzieliśmy się, że to niesłychanie rzadka choroba, zróżnicowana pod względem stopnia zaawansowania, bardzo powoli ustępująca lub postępująca (jeśli w ogóle), na którą nie istnieje żadne lekarstwo. Przede wszystkim dowiedzieliśmy się, że Feliksowi nie powinno się już pogorszyć, ale i nigdy nie będzie lepiej. Podczas czytania i poznawania faktów stało się jasne, że największą szansą dla Feliksa była tracheotomia. Będzie mu potrzebna każda możliwa pomoc. Nie usłyszeliśmy jeszcze oficjalnej diagnozy, chociaż byliśmy pewni, że w naszych poszukiwaniach trafiliśmy

177

w dziesiątkę, postanowiliśmy wstrzymać się z planowaniem czegokolwiek, dopóki nie porozmawiamy z panią neurolog.

W poniedziałek rano zaproszono nas do bocznego pokoiku, kolejnego „pokoju złych wieści”, w którym znajdowała się zakurzona roślina, jakiś nierzucający się w oczy obrazek i pudełko chusteczek higienicznych. Te pomieszczenia są tak zaskakująco obojętne pod względem wystroju, że człowiek czuje się, jakby został wrzucony do miseczek z letnimi płatkami owsianymi. Nawet słońce, które wpada do środka przez obowiązkowo opuszczone żaluzje, jest jakieś takie rozproszone i delikatne. Najwyraźniej wystrój ma uspokajać i nie odwracać uwagi od słów, które tu padają, jednak efekt jest zupełnie przeciwny, tylko wzmacnia poczucie nierealności. Zastanawiałam się, ile łez wylano w tym dziwnym, anonimowym pokoiku. Miskę? Wannę? Jezioro?

Przyszło do nas dwóch lekarzy, neurolog oraz specjalista intensywnej terapii- Pani neurolog potwierdziła, że Felix rzeczywiście cierpi na miopatię nitkowatą, bardzo rzadką, nieuleczalną chorobę układu nerwowo-mięśniowego. Powiedziała wszystko, co wiadomo o tym schorzeniu, nie było to nic więcej ponad już znalezione informacje w Internecie. Poinformowała nas, że zostaniemy skierowani do kliniki genetycznej, gdzie wyjaśni nam, jakie jest obciążenie dla pozostałych członków rodziny. Przede wszystkim jednak podkreśliła, że lekarze nie potrafią powiedzieć, czy stan Feliksa ma charakter degeneracyjny, ale wiedzą, że ma bardzo wysoki stopień zaawansowania choroby. Na podstawie tego, co się właśnie dowiedzieliśmy - tutaj okazało się, do czego potrzebna była obecność specjalisty intensywnej terapii - musimy postanowić, co dalej robimy.

Zajął mi dobrą chwilę, zanim zrozumiałam, dla mnie i Dan-ny'ego rozwiązanie było oczywiste: Felix powinien mieć zrobioną tracheotomię. Wiedzieliśmy przecież, że problem z oddychaniem nie rozwiąże się samoistnie.

- Tak, tak, to jedna z opcji - powiedziała lekarka. Jedna z opcji? A więc była jeszcze jakaś inna? Spojrzeliśmy na siebie, nic nie rozumiejąc, zrozumieliśmy dopiero, kiedy lekarka dodała:

178

- Albo możemy odłączyć go od respiratora i pozwolić mu odejść.

Nie, nie, nie!" Ta opcja nie wchodziła w rachubę. Dopiero co pochowaliśmy nasze dziecko, absolutnie nie oddamy następnego. Pani neurolog zapytała, czy rozumiemy, co to naprawdę oznacza? Najprawdopodobniej Felix nigdy nie zostanie odłączony od respiratora, będzie wymagał opieki przez całe życie, a także obecności sprzętu: wózka inwalidzkiego, czujników. To bardzo męczące życie. A potem padło pytanie, które jeszcze dziś, po tylu latach, słyszę wyraźnie, i które wywołuje taką samą gorycz.

- Jak bardzo są państwo do niego przywiązani?

Co? Jak jesteśmy przywiązani? Nadal zastanawiam się nad tym pytaniem. Co niby mieliśmy na nie odpowiedzieć? Czy przywiązanie rodzica do dziecka było zmienną zależną od łatwości w wychowywaniu? Przynajmniej w moim rozumieniu - jest ono wyrażone definicją „miłości bezwarunkowej" (Hmm, no nie wiem, chyba jesteśmy raczej przywiązani, ale jeżeli to oznacza naprawdę dużo pracy, to może lepiej niech umrze. Bo widzi pani, to nie jest dziecko, które zamówiliśmy.) Wyjaśniając nasze uczucia, zachowaliśmy stoicki spokój (a przynajmniej stwarzaliśmy takie pozory). Nasze „przywiązanie" do synka było bezgraniczne, diagnoza, którą usłyszeliśmy, w żaden sposób nie wpływała na nasze plany, które zawsze pozostawały takie same: zrobić wszystko to, co jest konieczne, by jak najszybciej móc zabrać Feliksa do domu.

Teraz już rozumiem, że lekarze pracujący na intensywnej terapii są tak blisko śmierci, że to jest niezdrowe. Rozumiem też, że konieczne jest nabranie dystansu, aby nie zwariować. Jednakże suche pytania lekarki brzmiały dla nas bardzo brutalnie.

Kiedy już ustaliliśmy, że nie zrezygnujemy z ratowania naszego synka, mogliśmy przejść do dyskusji na temat opcji leczenia. Felix był wyjątkowo oporny na odłączanie od respiratora. Już od kilku tygodni był zaintubowany przez nos, dalej tak nie mogło być. Buzię miał zalepioną plastrem podtrzymującym rurkę w miejscu, przenoszenie go stanowiło nie lada wyczyn, nawet

179

przytulenie wymagało obecności przynajmniej dwóch osób, jeśli miało być bezpieczne. Niewygodna i ograniczenia ruchowe wynikające z zainstalowanej rurki oznaczały, że Felix był przez większość czasu uśpiony. Uwolnienie go z tego medycznego więzienia było dla nas priorytetowe. Najlepszym rozwiązaniem wydawała się tracheotomia, która pozwoliłaby na wspomaganie oddychania przez gardło, bez konieczności ciągłego intubowania. Lekarka chciała, żebyśmy się jeszcze zastanowili, upewnili się, czy

tego rzeczywiście chcemy. Czy zdajemy sobie sprawę z tego, że nasz syn prawdopodobnie do końca życia będzie musiał oddychać wspomagany respiratorem? Tak, zdajemy sobie z tego doskonale sprawę i znamy też samych siebie: jesteśmy absolutnie przygotowani na to długoterminowe rozwiązanie. Felix Samuel Shisler jest naszym cudownym, ukochanym synkiem i jesteśmy do niego bardzo przywiązani.

Udało nam się przekonać lekarzy, że oboje doskonale rozumiemy, co będzie oznaczało przeprowadzenie tracheotomii u Feliksa, a także, że nie zostawimy ciężko chorego dziecka szpitalowi (co akurat miało miejsce w szpitalu na Great Ormond Street krótko przed zdiagnozowaniem Feliksa; pewna rodzina zgodziła się na przeprowadzenie tracheotomii u swojego dziecka, a po operacji uznała, że nie ma warunków, by zajmować się nim w domu; chłopczyk musiał zamieszkać w szpitalu; kiedy się o tym dowiedzieliśmy, łatwiej było nam zrozumieć, dlaczego lekarze pytali o przywiązanie do dziecka). Felix został zapisany na operację w pierwszym możliwym terminie, ku naszej uldze musieliśmy czekać jedynie kilka dni. Kiedy ostatni raz przeprowadzano na nim operację w celu założenia gastrostomii, stresowałam się przez wiele dni. Trudno mi było zaakceptować pierwszy konkretny dowód na niepełnosprawność mojego dziecka, byłam przerażona i zrozpaczona tym, co miało wyniknąć z operacji, chociaż przecież wiedziałam, że ma to pomóc moim dzieciom i ich delikatnym płuciom. Tym razem jednak nie miałam tak mieszanych uczuć. Utrata Theo pokazała nam jasno i wyraźnie, jak kruchy jest Felix. Tracheotomia miała go ochronić i - na co

180

liczyliśmy - pozwolić mu żyć. Była to zdecydowanie Dobra Rzecz i nie mogłam się już jej doczekać.

Kiedy skończyła się operacja, czekałam na Feliksa przy jego łóżeczku. Był oczywiście nieprzytomny, ale cieszył mnie bardzo widok jego buzi bez tych wszystkich plastrów i rurek. Dziurka w nosku, w której wcześniej tkwiła rurka respiratora, była trzykrotnie większa niż normalnie, co nadawało mojemu synkowi komiczny wygląd. Pielęgniarka zapewniła mnie, że wróci do normy. Wyciąłowałam go chyba ze sto razy, pomimo niesymetrycznego noska był dla mnie taki śliczny, nawet nacięcie, chociaż jeszcze świeże i pokryte krwią, nie wyglądało źle, zwłaszcza że przygotowałam się na szokujący i dołujący widok. Usiadłam obok mojego uśpionego dziecka, przyglądałam się mu i głaskałam go delikatnie. I nagle coś do mnie dotarło: mój macierzyński dzwonek ostrzegawczy, instynktowna świadomość tego, że moje dziecko znajduje się w niebezpieczeństwie albo cierpi, milczał. Po raz pierwszy od czasu, kiedy urodzili się chłopcy, przestał dźwięczeć. Przez ponad dziewięć miesięcy nie opuszczał mnie uporczywy niepokój, w końcu doszedł do takiego poziomu, że przestałam odczuwać go jako troskę, stał się częścią mnie, przecinał wszystko, co robiłam każdego dnia. Czasem jego obecność była bardziej wyraźna, świadoma, innym razem mniej, ale zawsze mi towarzyszył. Aż do tej chwili. Spojrzałam znowu na mojego synka. Nadal czekała nas daleka droga do domu, ale w końcu tam dojdziemy. Wiedziałam, że tym razem naprawdę najgorsze mieliśmy za sobą.

I tym razem mój instynkt nie kłamał. Po operacji nastąpiła natychmiastowa, ogromna poprawa stanu Feliksa. Mój maleński synek, który nadal mieścił się w ubranka dla noworodków, zaczął wreszcie rosnąć. I to jak! Nagle ukazała się straszna prawda: że ogrom jego energii szedł na walkę o każdy oddech. Przez tyle miesięcy linia wyznaczająca wymiary Feliksa w siatce centylowej szła poziomo na samym jej dole,

teraz strzeliła niemal pionowo do góry, a Felix w ciągu sześciu tygodni nadrobił dziewięciomiesięczne opóźnienie. Wyglądało to tak, jakbyśmy nadmuchali go

181

niczym balon, tak gwałtownie urósł. Dopiero kiedy osiągnął pięćdziesiąty centyl, jego wzrost zaczął się stabilizować. Nasz maleńki, miniaturowy, kruchy synek stał się zupełnie przeciętnie zbudowanym dzieckiem.

Walka o każdy oddech zatrzymała nie tylko jego wzrost, ale i nie zostawiła mu też siły na rozwój intelektualny. Teraz mogliśmy obserwować, jak Felix codziennie uczy się czegoś nowego. Był uważnym i mądrym dzieckiem, a do tego aż kipiał żywotnością i miał mnóstwo uroku osobistego. Odbieraliśmy to jak cud, zima powoli odchodziła, w powietrzu wisiła już wiosna, a my wreszcie mieliśmy naprawdę powód do optymizmu. Pomimo wysokiego stopnia niepełnosprawności, pomimo nieciekawych prognoz czuliśmy, że idzie na lepsze. Przynajmniej wiedzieliśmy, na czym stoimy, potrafiliśmy zrozumieć naszą dziwną sytuację. Trudno jest przecież walczyć z wrogiem, którego się nie widzi.

Zarejestrowałam się w grupie dyskusyjnej dotyczącej miopatii, skupiała ona zaledwie garstkę rodzin, co stanowiło sporą różnicę po grupie Bliźnięta, która zrzeszała tysiące ludzi. Przedstawiłam się i nawiązałam kontakt z kilkoma rodzicami dzieci chorujących na miopatię nitkowatą. W przypadku kilkorga z nich choroba miała łagodniejszą postać niż u Feliksa, tylko u jednego dziecka była jeszcze bardziej zaawansowana: u pewnej małej Amerykanki o imieniu Marie, która była kilka miesięcy młodsza od mojego synka i w ogóle się nie poruszała. Nadal pisałam listy w grupie Bliźnięta, chociaż przecież nie miałam już bliźniaków. Miałam zamiar wypisać się stamtąd po śmierci Theo, ale uznałam, że tak nie mogę. Tyle osób śledziło nasze postępy, modliło się za nas i trzymało kciuki za poprawę, czułam, że odejście w momencie, w którym wkroczyliśmy wreszcie na lepszą drogę, nie będzie fair. Wiedziałam, że któregoś dnia odejdę stamtąd, ale postanowiłam poczekać, aż Felix wróci do domu. To był nasz cel, zawsze nim był, a moi internetowi przyjaciele, którzy szli z nami przez całą drogę, zasługiwali na to, by uczestniczyć w jego osiągnięciu.

Zaczęliśmy z Dannym uczyć się wszystkiego o miopatii nitkowatej. Po tylu miesiącach niemocy i bezradności dobrze było móc

182

wreszcie zrobić coś pożytecznego. Felix miał wrócić do domu z respiratorem, więc wyjście ze szpitala było dość skomplikowane i wymagało czasu. Byliśmy rozczarowani, że wielki powrót do domu znowu[^] się opóźnia, ale cieszyliśmy się, że nie musimy robić niczego w pośpiechu, ale możemy usiąść i zaplanować wszystko na spokojnie.

Przed wszystkim skończą się wreszcie paniczne jazdy karetką do szpitala. Felix miał zostać na Great Ormond Street do czasu wypisu. Szpital dysponował oddziałem dla długotrwałej wentylacji, przejściowym oddziałem, na którym dzieci takie jak Felix mogą zostać, dopóki ich dom nie zostanie przygotowany do przejścia opieki. To niewielki oddział, zaledwie pięć łóżek, bywa że dzieci przebywają

tu ponad rok, więc nic dziwnego, że chwilowo nie było miejsca dla Feliksa. Musiał na razie zostać na intensywnej terapii - nie było to rozwiązanie idealne, ale po tym wszystkim, co przeszliśmy, nie przejmowaliśmy się tym zbytnio. W końcu najważniejsze, że idziemy do przodu.

Pewnie myślicie, że zdążyłam się już nauczyć, że zawsze należy spodziewać się rzeczy niespodziewanych, prawda? Że powinnam być już tak mądra, żeby nie myśleć, że najgorsze za nami. Jednak, poświęcając całą swoją energię dzieciom, jedynie kątem oka dostrzegałam, że inni członkowie naszej rodziny też mają swoje problemy. Więc kiedy Danny zadzwonił do mnie z ulicy i usłyszałam w jego głosie ból, zamarło mi serce.

- Mam złe wieści - powiedział i znowu usłyszałam, że załamuje mu się głos. Zaraz potem, tak że mój strach nie zdążył jeszcze przybrać żadnego kształtu, dodał - Simon nie żyje.

16.

Uczucie ulgi na wieść, że nie chodzi o Feliksa, trwało zaledwie ułamek sekundy, a potem dotarło do mnie, że odszedł brat mojego męża. Danny jechał do domu, tam mieliśmy się spotkać. Przede wszystkim martwiłam się o niego, był bardzo związany z Simonem, chociaż z powodu ostatnich dramatycznych wydarzeń widywali się dość rzadko. Jak on sobie poradzi z tak ogromną stratą po tym wszystkim, co dopiero przeszedł? Kiedy biegłam do domu, zdałam sobie sprawę z okropieństwa tego, co się stało: dlaczego znowu my? To aż nieprawdopodobne, żeby jedna rodzina doświadczyła tyle w tak krótkim czasie.

Trudno mi określić to, co wtedy czułam. Moje serce było już rozdarta, krwawiącą raną, w tle mojego życia nieustannie przewijały się smutek i łzy, miałam wrażenie, że już dalej stamtąd nie mogę iść. Od pierwszego spotkania polubiłam Simona. On z kolei zaakceptował mnie całkowicie i bez zastrzeżeń, jako jedyną osobą z rodziny Danny'ego. Będę mu za to zawsze wdzięczna. Nie miałam już jednak w sobie miejsca na więcej smutku. Moje serce i dusza pękały z żalu: nad sobą, nad Dannym, nad całą jego rodziną. Łzy wylane nad Simonem wpłynęły do głębokiej rzeki rozpaczy, która przepływała przez każdy nasz dzień, a my pogubiliśmy w jej odmętach.

Śmierć Simona, to był wypadek. Od jakiegoś czasu cierpiał na depresję i stany lękowe (atak paniki w dniu naszego ślubu był jednym z objawów choroby), lekarz przepisał mu ostatnio nowe leki. Wcześniej wypróbował całą gamę różnych antydepresantów,

184

ale większości z nich jego organizm nie tolerował i napady lęków, zamiast zmniejszać się, tylko się nasilały. Nie dowiemy się, czy nowy lek pomógł, bo Simon złamał pierwszą zasadę zażywania środków wmiotydepresyjnych: pomieszał je z alkoholem. Zasnął pewnej nocy obok swojej dziewczyny. Następnego dnia rano ona się obudziła. On już nie.

Simon był jedną z tych osób, przynajmniej dla mnie, które nadawały wiarygodność teorii reinkarnacji. Czasem słyszy się, jak ktoś mówi o „starych młodych” w odniesieniu do niemowląt i dzieci. O takich dzieciach mawia się, że są obdarzone wiedzą zrodzoną z czegoś innego niż doświadczenie, jakby już

kiedyś tu były. To dziwne, ale nie mówi się nic o ludziach z przeciwległego bieguna, „młodych starych”, a jednak wydaje mi się, że świat jest ich pełen. Simon był w moim odczuciu takim właśnie „młodym starym”. Trudno mu było pojąć, jak być w życiu, jak przechodzić z jednej ścieżki na drugą, w drodze do osiągnięcia szczęścia. Jeżeli Dalaj Lama jest już tylko o jedną śmierć od całkowitego opuszczenia tego kierunku, Simon dopiero do niego wszedł i nadal miał trudności ze znalezieniem równowagi. Pewnie w końcu by ją znalazł, ale los mu w tym przeszkodził i zabrał go, zanim Simon zdołał wyjść na prostą. Ot, jeszcze jedno światełko, które zgasło przedwcześnie.

Danny przeżył wstrząs, usilnie próbował zrozumieć, co się stało. Zadzwoiła jego mama: byli wraz z ojcem w drodze do Londynu, a dokładniej mówiąc, do naszego domu. Mieli być u nas za jakąś godzinę. Fakt, że rabin Shisler miał przyjechać do naszego domu, zwiększał tylko poczucie oszołomienia. Nagle wszystkie obowiązujące w naszym życiu zasady zostały zawieszono, żyliśmy teraz w świecie równoległym, w którym wszystko mogło się zdarzyć (i na pewno się zdarzy).

Kiedy przyjechali rodzice Danny'ego, ich widoczny ból podziałał jak klucz, który odblokował mój własny. Ci ludzie stracili właśnie swojego syna. Wiedziałam, co to znaczy, czułam smutek, ale i współczucie dla nich, i dla nas wszystkich. Chciałam jakoś pomóc: to nie był właściwy czas na spory i wzajemne oskarżenia.

185

Zapytałam, co mogę zrobić. Mogę zostać, jeśli tego chcą, ale jeśli wolą, mogę się usunąć na bok. Czy chcą, żeby Danny został z nimi? Jeżeli potrzebny jest im bez żony i dzieci, zrozumieć. Cokolwiek, byle było im łatwiej. Chciałam jedynie, by nie pogłębiać ich rozpacz moją obecnością. Czego ode mnie oczekiwali?

Rodzice Danny'ego wyraźnie przekazali swoje zdanie: koniec mojego wykluczenia. Mam przyjść na pogrzeb, a potem uczestniczyć w sziwie razem z całą rodziną. Wydaje mi się, że w obliczu takiej tragedii nie można bagatelizować potrzeby zjednoczenia całej rodziny. To był wielki krok: ojciec Danny'ego był przywódcą religijnym, kochanym i szanowanym człowiekiem, który wraz ze swoją żoną tkwił głęboko w kulturze Żydów Wielkiej Brytanii. Dzięki uczestnictwu w sziwie miałam poznać ogromną część społeczności żydowskiej za jednym zamachem. Nie licząc artykułu na całą stronę w „Kronikach Żydowskich”, nie wiem, w jaki inny sposób mogłabym zostać publicznie przedstawiona.

Dziwne, jak czasem los się układa. Ileż to razy modliłam się, by Danny i jego ojciec znaleźli jakąś wspólną płaszczyznę. A teraz, w ciągu zaledwie paru miesięcy, obaj stracili syna. Gorszej płaszczyzny nie można już było znaleźć.

Pogrzeb był ciężkim przeżyciem. Strata Simona przygnębiała, a ten dzień otworzył znowu rany po śmierci Theo, które dopiero się zaczynały zablizniać. Kiedy szliśmy przez zamarznęty zimowy cmentarz, siostra Danny'ego Abi chwyciła mamę Danny'ego za jedną rękę, ja za drugą. Na pogrzeb przyszły setki ludzi. Moi teściowie byli uwielbiani w swojej społeczności, a i Simon był znaną osobą, młodym człowiekiem, którego nie sposób było nie lubić. Wszystkie pogrzeby to smutne wydarzenia, ale kiedy w grę wchodzi ktoś młody, ból jest jeszcze ostrzejszy. Przedstawiono mi dziesiątki ludzi, wszyscy przekazywali swoje

kondolencje w związku ze śmiercią Simona, a niektórzy także z powodu Theo, o którego śmierci (i jednocześnie życiu) dopiero się dowiedzieli. Byłam im wdzięczna za słowa pamięci.

Natychmiast po pogrzebie, zgodnie z tradycją żydowską, udaliśmy się do domu moich teściów w Bournemouth na sziwę. Mój

186

pierwszy kontakt ze społecznością żydowską i jej kulturą okazał się bardzo intensywny. Sziwa to siedmiodniowa żałoba, która następuje zaraz po pogrzebie. W tym czasie najbliższa rodzina zmarłego siedzi w domu, a reszta społeczności robi dla niej zakupy, sprząta i gotuje. Dom zmarłego staje się miejscem codziennych modlitw oraz wzmożonej aktywności, bowiem krewni, przyjaciele i sąsiedzi przychodzą złożyć kondolencje i wyrazy szacunku. Przez siedem dni rodzina przyjmuje ciąg gości, przez siedem dni nieustannie rozmawia o zmarłym, wymienia się wspomnieniami z każdym przybyłym. Na końcu sziwy większość ludzi jest już gotowych, aby przejść do kolejnego etapu żałoby, przez pierwszy i najbardziej intensywny zostają przeniesieni przez swoją społeczność. Dla mnie było to jak przyspieszony kurs kultury i zwyczajów żydowskich z jednoczesnym poznawaniem wszystkich możliwych osób, od najdalszych kuzynów aż do Naczelnego Rabina. Po kilku dniach sziwy, na prośbę teścia, pojechałam do mojej mamy po Evie, a potem przywiozłam ją do Bournemouth. Oczywiście, Evie podeszła do pierwszego spotkania ze swoim dziadkiem z rezerwą, zdając sobie sprawę z powagi sytuacji, ale my dobrze wiedzieliśmy, czego jesteśmy świadkami. Nic nie zastąpi Simona i Theo, ale oto nadszedł moment szczęścia. Maleńka iskierka radości, która zrodziła się ze smutku. Rodzice Danny'ego stracili swojego syna, ale zyskali wnuki. To nie zagoi rany, ale chociaż posłuży jak balsam.

Kilka dni później, tuż przed naszym powrotem do Londynu, wyszłam do miasta i kupiłam dwa zestawy sztucców dziecięcych dla Evie (w koszernym domu potrzebne są osobne do mleka i mięsa), a także szczoteczkę i płyn do kąpieli. Chciałam zostawić je, kiedy już pojedziemy do domu, na znak obietnicy danej rodzicom Danny'ego, że wkrótce przyjedziemy znowu i przywieziemy im wnuczkę. Zakochali się w niej od pierwszego wejrzenia, ich miłość do wnuczki mogła wreszcie zakwitnąć, cudowny był to widok. Mimo że pojednanie zostało wywołane tak tragicznym wydarzeniem i wielki smutek nadal wypełniał każdą chwilę, to jednak widać było ogromną i zaraźliwą radość po obu stronach -dawało to poczucie cudu.

187

Kiedy wróciłam do domu, co innego zaczęło mnie niepokoić. Napisałam do mojej grupy dyskusyjnej o mojej ostatniej tragedii i martwiłam się teraz, co pomyślą ludzie - fantazjuję. Nawet ja z trudem mogłam uwierzyć, że tyle nieszczęść może spotkać jedną osobę. Od momentu, w którym zapisałam się do grupy, będąc w czwartym miesiącu ciąży, przeszłam zagrożenie nowotworem, poradzono mi aborcję, przy porodzie moje dziecko zostało natychmiast odwiezione na intensywną terapię, z drugim dzieckiem kilka razy jechałam na gwałt do szpitala, usunięto mi macicę, byłam świadkiem takiej ilości badań moich dzieci, jakich nigdy bym sobie nie wyobraziła, musiałam poradzić sobie z całkowitą niewydolnością oddechową mojego dziecka w domu, straciłam jednego synka, drugi został zdiagnozowany z ciężką, nieuleczalną chorobą i kalectwem, a teraz umarł brat mojego męża. I chociaż w grę wchodziła wyłącznie

moja paranoja, a nie czyjeś rzeczywiste podejrzenie, to napisałam do Trący i Lindy, które osobiście spotkały i mnie, i moje dzieci, prosząc, by publicznie potwierdziły, że istnieję i piszę prawdę.

Ciężko było mi poradzić sobie z kolejną śmiercią w rodzinie, ale Danny'emu było jeszcze ciężiej. Pierwsze wspomnienie mojego męża dotyczy spotkania z braciszkiem. Pamięta, że ktoś podniósł go do łóżka, w którym siedziała mama z małym Simonem na ręku. Danny miał wtedy dwa latka i martwił się, że nie zdjął bucików, bo wiedział, że do łóżka nie wolno wchodzić w butach. Simon - pierwsze zapamiętane wrażenie. Od samego początku chłopcy bardzo się różnili, ale byli braćmi, przyjaciółmi, członkami tej samej rodziny. Od narodzin naszych bliźniąt ich drogi nieco się rozeszły, każdy tkwił po uszy we własnym życiu, ale wiedzieliśmy, że to tylko chwilowe rozdzielenie, ot, jeden odpływ w serii przyptywów i odpływów, jakie cechują związki pomiędzy rodzeństwem. A teraz Simon, który akceptował Danny'ego takim, jaki on był, który znał jego sekrety i rozumiał korzenie, odszedł. Nić życia Simona spleciona tak mocno z nicią Danny'ego, wartość wzajemnej relacji niemożliwa do oszacowania - wszystko traktowane zwyczajnie, jak to zwykle bywa między rodzeń-

188

stwem. Danny i Simon opiekowali się sobą nawzajem. Na przestrzeni wielu lat pojawiały się rozliczne sytuacje - zwłaszcza w okresie większej bez troski i lekkomyślności Danny'ego - kiedy Simon przychodził mu na ratunek. W ostatnich czasach Danny ustatkował się, założył rodzinę i to na niego przyszła kolej zaopiekowania się młodszym bratem, sprawdzania, czy dobrze się żywi i potrafi o siebie zadbać. Danny wyciągnął brata parę razy z kłopotów - nic poważnego, ale na skutek swojej rozrywkowej natury gdziekolwiek Simon się pojawił, tam trzeba było coś naprawić, poprzestawiać, czy za coś przeprosić.

Martwiłam się, że Danny załamie się kompletnie stratą brata. Wcześniej wyobrażałam sobie, że gramy w jakiejś wyjątkowo dziwnej czarnej komedii, teraz miałam wrażenie, że bogowie bawią się nami, uderzając nas co chwilę tak, że padamy na ziemię, raz za razem, jakby czekali na to, ile ciosów zniesiemy, zanim nie będziemy już w stanie się podnieść.

Patrząc w przeszłość, widzę, że dla nas obojga pogodzenie się ze śmiercią Simona było o wiele bardziej skomplikowane niż z odejściem Theo. Kędy straciliśmy naszego synka, ból był natychmiastowy i bardzo głęboki, nóż wbity w samo serce, powodujący czystą, nieskażoną niczym rozpacz. Strata dziecka była okropna i rozdzierająca, ale fizyczna pustka nie była duża. Theo żył tylko siedem miesięcy, większość z tego czasu spędził w szpitalach, mieliśmy bardzo niewiele namacalnych dowodów na jego istnienie w naszym codziennym życiu, nasza strata opierała się więc w dużej mierze na utraconej nadziei i marzeniach. Ból był przeogromny, trudny do zniesienia, jednak był prosty, zwarty i zamknięty w sobie. Ze stratą Simona trudniej było przejść do porządku dziennego. Dochodziły do tego złożone relacje z przyjaciółmi i rodziną, subtelne wpływy i związki, które tworzyły się na przestrzeni lat i w wielu sytuacjach. Danny potrzebował kilku lat, żeby zaakceptować śmierć brata i pogodzić się z faktem, że Simon nie żyje. Widok wielkiego bólu, jaki nadal towarzyszy życiu moich teściów, pozwala mi spojrzeć z zupełnie innej perspektywy na moją własną stratę i smutek.

189

Zostałam zaakceptowana jako pełnoprawny członek rodziny Danny'ego, co - zwłaszcza dla mojego męża - było niczym promyk słońca wychodzący ukradkiem spoza grubej warstwy ciemnych chmur. Nasza radość była tym większa, że przyszło to tak niespodziewanie. Dramatyczne wydarzenia poprzedniego roku niczym buldożer zrównały z ziemią mur, który nas dzielił. Wydawało się, że nigdy nie istniał. Ciepłe przyjęcie mnie do rodziny i ogromna radość z wnucząt (w tym także z przyrodzonego wnuka, jakim był Joey) potwierdzała tylko to, co Danny mi zawsze powtarzał: w odrzuceniu mnie nie było nic osobistego. Wkrótce staliśmy się częstymi gośćmi w Bournemouth, pokazywaliśmy Evie wszystkie nadmorskie atrakcje, a sami odpoczywaliśmy od stresującego życia w Londynie. Kilka miesięcy później ojciec Danny'ego przyjął nowe stanowisko w społeczności żydowskiej Londynu centralnego, co oznaczało, że będą teraz mieszkać zaledwie parę kilometrów od nas. Jestem pewna, że zdecydowali się przenieść do Londynu po części dlatego, żeby być bliżej nas, a przede wszystkim - naszych dzieci. Tak więc, kiedy siostra Danny'ego, Abi, wychodziła za mąż, nie tylko własny ojciec poprowadził uroczystość, ale Evie i Felix zostali jej cudownymi drużbami (Felix nieco niechętnie), a ja razem z resztą rodziny zasiadłam dumnie w pierwszej ławce synagogi.

Technicznie rzecz biorąc, Evie i Felix nie są Żydami (bo do tego potrzebna jest matka Żydówka), ale są bardzo dumni ze swoich żydowskich korzeni. Evie spędza każdy Szabas z dziadkami i jest bardzo zadowolona ze swojego statusu Wnuczki Rabina. Często biega po schodach i korytarzach synagogi wraz z innymi dziećmi. Odkąd pamiętam, razem z Feliksem przychodzą na wieczór sederowy, obchodzą święto Chanuki, a zwyczajnie i pieśni żydowskie są tak samo częścią ich świata, jak Boże Narodzenie. Kędy więc widzę, jak oczy świecą im się z ekscytacji, gdy śpiewają modlitwy hebrajskie i po kolei zapalają świece podczas Chanuki, czuję szczęście i dumę, że znaleźliśmy sposób, by tak gładko połączyć ze sobą te różne kultury. Nie dostrzegam, żeby dzieci miały jakiegokolwiek problemy ze zrozu-

190

mieniem różnic pomiędzy kulturami. Co więcej, z równą przyjemnością zjadają purymowe czekoladowe monety, jak i jajka wielkanocne. Jeśli chodzi o mnie - osobę, która wychowała się w „najmniejszej rodzinie świata”, bez korzeni - bardzo mi się podoba, że moje dzieci są tak związane z całą swoją dużą rodziną. Evie chodzi do tej samej szkoły, do której prawie sto lat wcześniej chodziła jej praprababcia. Moja córka ma poczucie historii rodzinnej oraz własnej, czego jej czasem zazdrozczę. Judaizm to coś więcej niż tylko religia: to społeczność i kultura. Cieszę się niezmiernie, że moje dzieci mogą być jego częścią.

17.

Kędy miałam dwadzieścia jeden lat, przez pewien czas pływałam na statkach pasażerskich po Morzu Karaibskim, a potem trafiłam na statek, który wypływał właśnie w czteromiesięczną podróż dookoła kuli ziemskiej. Fantastycznie było poznawać w ten sposób świat, okrążanie globu pozwalało mi naprawdę poczuć i zrozumieć, jak wielka jest nasza planeta. Wypłynęliśmy z San Francisco, podróż zakończyliśmy w Nowym Jorku, przez ten czas odwiedzając dziesiątki krajów, obserwując subtelne różnice, kiedy jedna kultura przechodziła w drugą. W przypadku większości rejsów zwykle na morzu przebywa się najwyżej kilka dni, nam jednak przeprawa pomiędzy kontynentami zabierała dużo więcej czasu. O ile pamiętam,

przekroczenie Oceanu Spokojnego trwało około dziesięciu dni. Dziesięć dni bez lądu, bez widoku horyzontu dookoła; dziesięć dni wyznaczanych rytmem morza. A potem nagle statek dobija do portu, wychodzisz na brzeg i dzieje się coś dziwnego: nie potrafisz prosto chodzić. Po tylu dniach ciągłego przechyłu ziemia wydaje się dziwnie niepewna. „Morski” krok nie chce cię opuścić i chichoczesz, kiedy schodzisz na keję, zataczając się po pijacku, gdy twoje ciało kołysane jest jeszcze wczorajszą falą.

Po tym wszystkim, co się stało, mój chwiejny krok jeszcze długo mnie nie opuszczał i długo jeszcze byłam gotowa na to, że w każdej chwili może nastąpić kolejna katastrofa. Pojawiło się oczywiście namacalne poczucie ulgi, nawet najbardziej sceptyczny obserwator mógł zauważyć, że nasze życie zaczęło się w koń-

192

cu uspokajać. Być może to przybycie wiosny sprawiło, że poczułam powiew optymizmu: cieplejsza pogoda oznaczała mniejszą ilość zarasków", które mógłby złapać Felix. Nauczyłam się już, że w przypadku dzieci takich jak mój synek, pierwsza zima stanowi zawsze największe wyzwanie. Wystarczy, że przetrzymają ją w jednym kawałku, a ich szanse przeżycia wzrastają ogromnie. Nasza pierwsza zima była niczym strefa wojny. Wyszliśmy z niej poobijani i zakrwawieni, ponieśliśmy ofiary. Nie było już z nami Theo i Simona, my jednak przeżyliśmy, Feliksowi też udało się cudem przetrwać.

Po raz pierwszy od dłuższego czasu byłam w stanie przystanąć i rozejrzeć się, gdzie jestem. Byłam dotąd tak zajęta reagowaniem na to, co przynosiło mi życie, że nie miałam praktycznie okazji zauważać świata dookoła. Planowanie przyszłości w ogóle nie wchodziło w grę. Tempo zmian było tak duże, że każda próba przewidzenia opcji, jakie się mogą pojawić, była bezcelowa. Teraz miałam jednak wrażenie, że życie zwolniło swój bieg, że logiczne myślenie nie jest równoznaczne z absurdalnym fantazjowaniem.

Należałam teraz do społeczności szpitala na Great Ormond Street - niewielkiej, elitarnej grupki rodziców, których dzieci leżały w szpitalu od ponad roku. Przebywanie w szpitalu z Feliksem stało się moim „zajęciem”. Wstawałam rano, szykowałam Joeya do szkoły, potem zostawiałam Evie z moją cudowną opiekunką i szłam do szpitala. Resztę dnia spędzałam z Feliksem, wracałam do domu, żeby pobyć jeszcze parę godzin z Evie, zanim pójdzie spać. Nie można tego nazwać takim zupełnie „zwyčajnym” życiem, ale i tak było lepsze niż dotychczasowe, więc nawet byłam z niego zadowolona.

Upływały kolejne tygodnie lata, a my zaczęliśmy przygotowywać wszystko do powrotu Feliksa do domu. Mieliśmy szczęście -po pierwsze dlatego, że wspierała nas lokalna służba zdrowia i gotowa była zająć się Feliksem, po drugie, ponieważ mieszkaliśmy bardzo blisko Great Ormond Street, zaledwie kilka minut spacerkiem, a więc szpital mógł kontrolować poczynania pielę-

193

gniarek środowiskowych. Pojawiły się ogłoszenia o zatrudnieniu opiekunów, przyjęty do pracy zespół został gruntownie przeszkolony, począwszy od obsługi respiratora, na podstawach fizjologii skończywszy. Także i my z Dannym musieliśmy przejść szkolenie: konieczne było rozszerzenie wiedzy z zakresu reanimacji tak, byśmy nauczyli się reanimować dziecko z tracheotomią, musieliśmy umieć obsługiwać sprzęt naszego syna i dowiedzieliśmy się, co mamy robić w razie nagłego zagrożenia. Dziwne

to było dla mnie, po trzynastu latach bycia rodzicem, nie mieć pojęcia, jak zajmować się własnym dzieckiem.

Wkrótce przeprowadziliśmy się. Kolejny szczęśliwy traf, bowiem wbrew wszystkim przeciwnościom, udało nam się znaleźć na tyle duże mieszkanie, by pomieściła się cała nasza rodzina (a nawet znalazł się w nim pokój do pracy dla Danny'ego). Co więcej, w tym samym rejonie, nadal więc należeliśmy do tego samego szpitala i tej samej przychodni. Najważniejsze jednak, że mieszkanie było jednopoziomowe i miało szerokie korytarze i drzwi - idealnie umożliwiało poruszanie się na wózku. Pomalowałam pokój Feliksa na tropikalne kolory: limetę, mandarynkę, fuksję i słoneczną żółć. Po powrocie do domu miał być z nim przez całą dobę opiekun, pokój miał służyć zarówno jako miejsce pracy, jak i dziecięcy pokój, chciałam, by był przyjazny i dla zespołu, i dla Feliksa. Nie mogłam uwierzyć, że w końcu, prawie półtora roku po porodzie, szykuję pokój dla mojego syna. Chciałam, żeby był idealny, w końcu tak długo czekaliśmy: nawet poduszki na sofę wybierałam z miłością i uwagą. Wreszcie moje dziecko naprawdę wraca do domu!

Jednakże mimo że wypis Feliksa zbliżał się wielkimi krokami i codziennie widać było prawdziwe postępy, nie byłam do końca gotowa na przyjęcie go w domu. Było jeszcze kilka rzeczy, które musiałam zrobić, zanim zamknę zupełnie drzwi dzielące mnie od przeszłości i zrobię krok w przyszłość. Odkąd otrzymaliśmy diagnozę i przeprowadzono tracheotomię, Felix rozkwitł. To zdumiewające, ale zabieg spowodował polepszenie jego stanu zdrowia w każdym możliwym aspekcie. Nikt by nie powiedział, że jest

194

to to samo dziecko. Mój chudziutki, słaby jak kociak synek zrobił się pucułowatym, różowym dzieckiem. Po głowie cały czas chodziła mi myśl a może Theo mógł jednak zostać uratowany?

Kiedy patrzy się w przeszłość, wszystko jest takie wyraźne. Chociaż bardzo chciałam iść do przodu, ciągle wracałam do decyzji podjętych po urodzeniu chłopców i kwestionowałam wszystkie opinie. Jedynym badaniem, jakie wykrywa miopatię nitkowatą, jest biopsja mięśni - jedyne, czego nie zrobiliśmy. Kiedy chłopcy w wieku sześciu tygodni opuścili intensywną terapię noworodków, w pierwszym dniu na oddziale Galaxy pediatra powiedziała, że jej zdaniem chłopcy cierpią na miopatię. Wskazała klasyczne cechy (otwarte buzie, „śpiący” wzrok, niewyraźne rysy twarzy) i natychmiast odesłała na badania do szpitala na Great Ormond Street. Nie chciałam jej wierzyć, może było zbyt wcześnie, może byłam zbyt przestraszona, ale przede wszystkim, tak bardzo chciałam, żeby się myliła. Na Great Ormond Street dostałam to, czego chciałam: zapewnienie, że to nie miopatia, że nie ma potrzeby robienia biopsji, że wyniki i tak byłyby negatywne. Lekarze byli pewni, że to jakiś neurologiczny problem. Jak się okazało, byli w błędzie.

Poprosiłam o spotkanie z panią neurolog, która podjęła decyzję o zaprzestaniu dalszych badań. Chciałam się przekonać, jaka była linia jej rozumowania i uspokoić sumienie, upewnić się, że zrobiliśmy dla Theo wszystko, co było możliwe. Nie szukałam winnego, chciałam tylko zrozumieć, dlaczego pewne decyzje zostały podjęte, a przede wszystkim, dowiedzieć się, czy moje doświadczenie kogoś czegoś nauczyło. W trakcie rozmowy pani doktor wyjaśniła, że to wyniki tomografii mózgu chłopców sprawiły, że założyła, iż

przyczyna stanu Feliksa i Theo ma podstawy neurologiczne, a nie mięśniowe. Nieco zmniejszona ilość mieliny i śladowe ilości wapnia w mózgu mieściły się co prawda w normie, ale mogły też oznaczać istnienie jakiegoś problemu. Testy na funkcjonowanie mięśni nie wykazały niczego (miopatii nie można wykryć w taki sposób). To wszystko utwierdziło ją w diagnozie. Co więcej, nawet gdyby poprawnie zdiagnozowano mio-

195

patię nitkowatą, nie zrobiłoby to żadnej różnicy - Theo byłby leczony dokładnie w taki sam sposób.

Byłam gotowa zaakceptować fakt, że to tomografia mózgu wprowadziła wszystkich w błąd, ale nadal nie wierzę, że postawienie prawidłowej diagnozy nie zmieniłoby sposobu, w jaki zajmowano by się chłopcami. Gdybyśmy mieli pewność, że Theo nigdy z tego „nie wyrośnie”, że zawsze będzie miał problemy z oddychaniem, nie mam wątpliwości, że nalegalibyśmy z Dannym na przeprowadzenie tracheotomii, nie pozwolilibyśmy naszemu synkowi walczyć o każdy oddech. Na końcu rozmowy pani neurolog powiedziała mi, że pomimo tego, co stało się z Theo, uważa, że podjęła wtedy słuszną decyzję i gdyby taka sytuacja miała zdarzyć się w przyszłości, postąpiłaby dokładnie w taki sam sposób. Już chyba bardziej nie uda mi się zamknąć przeszłości, mogę mieć tylko nadzieję, że lekcja, jaka wypłynęła ze śmierci Theo, uratuje kiedyś jakieś dziecko.

Zostawić za sobą i iść dalej. Tyle przeszliśmy, zaszliśmy tak daleko, chciałam odgradzić się od tego wszystkiego grubą krechą i zacząć życie od nowa. Nowa, czysta karta. Nie dałabym rady nieść całego mojego bólu i smutku przez następny etap mojego życia. Pragnęłam zapakować szczelnie cały ten koszmar i nie brać go ze sobą. Mieliśmy nowy dom, nową rodzinę. Byliśmy teraz innymi ludźmi niż ci, którzy rozpoczęli razem tę dziwną eskapadę. W starym mieszkaniu zostawiłam wózek bliźniąt, chociaż był prawie nieużywany. Kiedy miałam operację usunięcia macicy, Felix i Theo przyjechali w nim do mnie do szpitala. Czy to naprawdę było rok temu? Parę razy wychodziliśmy na spacer, ale głównie wózek stał w szpitalu. Kupiła go moja mama, kiedy jeszcze byłam w ciąży, z uporem przeczesując miasto w poszukiwaniu nieprodukowanego już modelu, który sobie upatrzyłam. Ten wózek był symbolem tego, czego już nie było: bliźniąt. Razem z Theo umarli „bliźniaki”. Felbc był teraz, jak i jego rodzeństwo, pojedynczym dzieckiem, a ja straciłam mój magiczny status matki bliźniąt. Jakże bardzo rozpaczalam, że urodzę bliźniaki! Płakałam, bo nie chciałam, żeby mój perfekcyjny świat uległ re-

196

wolucji. Być może wiedziałam. Być może przeczuwałam jakoś przyszłość i cały smutek, który przyniesie. A może po prostu byłam głupia,¹ Tak czy inaczej, oddałabym wszystko, żeby mieć z powrotem moje bliźnięta. Zostawiłam więc wózek, zamknęłam drzwi i odeszłam. Wylałam jeszcze parę łez, ale wiedziałam, że robię dobrze. Przeprowadzaliśmy się do nowego domu, nasza rodzina musiała czuć się całością. Nie chciałam, żeby moje dzieci dorastały pośród smutku. Broń Boże, żeby miały wrażenie, że nie wystarczają mi albo że w sercu naszej rodziny jest pustka. Przeprowadzaliśmy się, Theo i „bliźniaki” nie mogli z nami pójść.

18.

Pierwszy rok pobytu Feliksa w domu to tylko mgliste wspomnienia związane z naszym przystosowywaniem się do nowej sytuacji. W końcu jednak udało nam się zapanować nad wszystkim. Zwłaszcza pierwsze miesiące były bardzo pracowite. Miałam wrażenie, że każdy pracownik służby zdrowia w promieniu najbliższych piętnastu kilometrów ma Feliksa na swojej liście pacjentów, a w spisie domów do regularnego odwiedzania - nasze mieszkanie. Dziecko z respiratorem to pewna atrakcja, dlatego moja rodzina budziła ciekawość, ale kiedy czwarty z rzędu pracownik służby zdrowia (z obowiązkowym studentem u boku) „wpadł tylko”, by się przedstawić i zapytać, czy czegoś nam nie trzeba, coś we mnie pękło i ze łzami w oczach wykrzyczałam, że jedyne, czego mi trzeba to do jasnej cholery trochę świętego spokoju. To był dla mnie punkt zwrotny. Po południu wyrzuciłam z domu wszystkie zaskoczone pielęgniarki i terapeutów, czyniąc tym samym pierwszy krok w kierunku przywrócenia normalnego życia. Pojawiły się jeszcze jakieś istotniejsze problemy, ale powiedziano mi, że i tak doskonale sobie poradziłam w porównaniu z innymi rodzinami, które żyły w oparach nieustannie powstrzymywanej furii. Wcale im się nie dziwię. Kędy w domu jest dziecko z respiratorem, należy poczynić mnóstwo zmian w życiu, w zasadzie wszystko, co się robi, musi ulec przeobrażeniu. Jak się do tego dołoży nagłą utratę prywatności, kiedy każdy szczegół życia poddawany jest drobiazgowej analizie, plus stres związany z posiadaniem ciężko upośledzonego dziec-

198

ka, aż się wierzyć nie chce, że udało mi się tak długo zachować spokój.

Przeżyliśmy więc jakoś przejście do naszego nowego dziwnego życia, ale oczywiście nie wszystko było tak okropne i stresujące. Cudownie było mieć całą rodzinę w jednym miejscu i móc spędzać czas także ze starszymi dziećmi. Przede wszystkim jednak Felix w domu odżył. Niesamowite, ludzie powtarzali nam, że u takich dzieci można zaobserwować błyskawiczną poprawę stanu zdrowia, gdy tylko wrócą do domu, ale i tak nie wierzyliśmy własnym oczom, patrząc, jak Felix zmienia się i rozkwita w tak krótkim czasie. Oczywiście, nadal jego potrzeby rządziły naszym życiem rodzinnym.

Mimo prawie całodobowej obecności opiekuna, wyjście z Feliksem gdziekolwiek ciągle wymaga wojskowego planowania i zaawansowanego pakowania. Z powodu wszystkich respiratorów, baterii, odsysaczy, torebki do wymiany tracheotomii (na wypadek zablokowania), pompki ręcznej (gdyby wysiadł odpowietrznik), zestawu do karmienia i pokarmu wychodzenie nie może być ani spontaniczne, ani proste (a jeszcze trzeba dodać Power Rangers, Pokemony i Transformersów, które według Feliksa także należą do niezbędnego wyposażenia). Na przestrzeni lat nauczyłam się przygotowywać „bagaż” Feliksa sprawnie i szybko. Wiem, co jest naprawdę konieczne przy danym wyjściu, a co tylko ważne. Wiem, jakie jest niezbędne minimum, potrafię też improwizować. Na początku jednak, kiedy wszystko było nowością i nic nie dało się robić instynktownie, a przy tym śmierć Theo była jeszcze świeżą raną, robiłam każdą rzecz według instrukcji, sprawdzałam wszystko z długą listą i modliłam się po cichu, żeby o niczym nie zapomnieć.

Oprócz nieprzerwanego strumienia terapeutów napływającego do naszego domu mieliśmy też niekończące się wizyty w przychodniach: u neurologa, ortopedy, w związku z oddychaniem,

kręgosłupem, sercem, słuchem... Kędy w grę wchodzi problem związany z mięśniami, praktycznie każda część ciała jest w jakiś sposób dotknięta chorobą. Bałam się nawet myśleć, że gdy Felix

199

będzie rosnąć, jego już i tak słabe mięśnie nie nadążą za wzrostem masy ciała i w związku z tym, będzie coraz gorzej. Ponieważ pomiędzy poszczególnymi przypadkami zachorowań na miopatię nitkowatą istnieją bardzo duże różnice w stopniu zaawansowania choroby, nikt nie mógł nam powiedzieć, czy Felix będzie kiedykolwiek chodził lub mówił. Mogliśmy tylko patrzeć, czekać i mieć nadzieję.

Felix nie zaznał nigdy prywatności i pewnie nigdy jej nie zazna. Nigdy nie zostaje sam, jest pilnowany nawet podczas snu, wszystko jest też monitorowane, od temperatury po nastrój. Pielęgnacja będzie na zawsze częścią jego życia - to kolejny powód, dla którego pozwolimy mu na stworzenie własnego, niezależnego związku. Mam nadzieję, że któregoś dnia, tak jak inne dzieci, Felix przejmie kontrolę nad własnym życiem. Sam będzie podejmował decyzje związane z pielęgnacją i tym, jak żyć w zgodzie z całą rzeszą opiekujących się nim ludzi. Wzorem postępowania dla nas obecnie i w przyszłości nie są ani nasi rodzice, ani też inne rodziny. Uczymy się od społeczności, które muszą brać pod uwagę potrzeby wszystkich swoich członków, niekoniecznie wybranych osobiście, w każdym aspekcie życia.

Żałoba po Theo przychodziła falami. Ciężko było mi pogodzić się z myślą, że dłużej już nie ma go na świecie, niż trwało jego życie. To tak, jakby został wymazany, jakby ślad, który odcisnął na ziemi, z każdym dniem stawał się coraz bledszy. Kiedy zbliżała się pierwsza rocznica jego śmierci, moje uczucia się nasiliły. Nie tylko smutek z powodu Theo, ale i obawy związane z Feliksem oraz wyrzuty sumienia, że byłam tak zajęta i tyle straciłam z Evie i Joeyem.

W samą rocznicę poszliśmy razem z Dannym na cmentarz. Był przeraźliwie zimny listopad, kiedy szliśmy cmentarną alejką, wiatr smagał mi policzki. Theo leży pod drzewem, daleko od wejścia i głównej alei. To przyjemne, spokojne miejsce, kiedy je zobaczyłam po raz pierwszy, ucieszyłam się, że będzie miał tak ładnie. Teraz szłam w kierunku grobu i czułam ogromny smutek. Położyłam kwiaty i przez chwilę mówiłam do mojego synka, wy-

200

lewając swoją miłość i żal. Tak bardzo chciałam go mieć przy sobie, myślałam że nie zniosę, że stoję tak blisko miejsca, w którym on leży i nie"mogę wziąć go na ręce, ogarnęło mnie pragnienie, by rozkopać zamarznąłą ziemię, uratować go, pocieszyć, chociaż dotknąć. Ból był tak ostry, że aż zabrakło mi tchu. Nie byłam w stanie tam przebywać, od tamtego czasu ani razu nie byłam na cmentarzu. Może kiedyś będę mogła, nie wiem. Tak czy inaczej, tam właśnie zostaną kiedyś pochowana, Danny zresztą też. W końcu będziemy blisko Theo.

Przy wejściu do kaplicy szpitala na Great Ormond Street w szklanej gablocie znajduje się ogromna, ciężka, oprawiona w skórę księga, która zawiera imiona i nazwiska wszystkich dzieci, jakie umarli podczas pobytu w szpitalu. Codziennie kapłan otwiera gablote i odwraca stronę, by ujawnić imiona i wiek dzieci, które w danym dniu obchodzą rocznicę śmierci. Theo umarł w University College Hospital,

ale ponieważ nadal był pod opieką szpitala na Great Ormond Street, został też wpisany do księgi. „Theo William Shisler, wiek siedem miesięcy” - można o nim przeczytać. Na tej samej stronie, pod datą trzynastego listopada, jest jeszcze czworo czy pięcioro innych dzieci. Któregoś dnia strona się zapełni, a wtedy zaczną pewnie nową księgę i zniknie z powierzchni ziemi kolejny ślad obecności mojego synka. Po traumatycznych przeżyciach na cmentarzu w pierwszą rocznicę postanowiłam, że już tam więcej nie pójde. Zamiast tego, kiedy przychodzi ten dzień, idę do kaplicy, zostawiam tam kwiaty i płacę przy księdze wspomnień. Zawsze leżą tam kwiaty i kartki, nawet małe prezenciki - najwidoczniej nie jestem jedynym rodzicem, który przychodzi uczcić pamięć swego dziecka w taki właśnie sposób.

Dojście do siebie po śmierci Theo zabrało mi sporo czasu. Tak naprawdę nie jestem pewna, czy w ogóle można „otrząsnąć się” po śmierci dziecka, ale na pewno można nauczyć się żyć z taką stratą. Kiedy to się stało, czułam, że strata, jaką poniosłam, określa to, kim jestem. Była to tak ogromna rzecz, tak monumentalne wydarzenie, że miałam wrażenie, jakby wszystko in-

201

ne w moim życiu zarówno przed, jak i po Theo było widziane przez pryzmat jego śmierci. Dużo czasu musiało upłynąć, zanim to minęło. W pewien sposób nadal uważam, że jestem tym, czym nazacza mnie odejście Theo, na pewno to było i będzie jedno z najbardziej znaczących wydarzeń mojego życia, ale teraz wpływ tego wydarzenia jest subtelny. Nie mam już wypisanej straty na twarzy. Nie mam słów, żeby powiedzieć, jak bardzo kochałam mojego synka, kiedy umarł, serce mi prawie pękło, ale czas zabliznia nawet najbardziej poszarpane rany. W końcu przychodzi taki dzień, kiedy przestajesz się budzić z myślą o tym, co się stało, kiedy każdy twój ruch przestaje być filtrowany świadomością straty. Powoli wracasz do równowagi. Na pewno jesteś starszy i smutniejszy, ale także mądrzejszy, głębszy i silniejszy. Strata dziecka umieszcza rodzica w bardzo wyjątkowym „klubie”. Nikt przy zdrowych zmysłach sam dobrowolnie się do niego nie przyłączy, ale nie da się zaprzeczyć, że członkostwo powoduje pewne zmiany w charakterze człowieka, przy czym nie wszystkie są niepożądane.

Niektórzy odrzucają proces gojenia ran, chronią swoją żalobę przed łagodzącym działaniem czasu, wolą pozostać przy tym, co już znają. Po części ich rozumiem: kiedy mija pierwsza rozpacz, pojawia się silne poczucie zupełnie innej straty. Człowiek przechodzi dalej, a to oznacza, że „pozostawia” dziecko, pozwala na to, by wspomnienia zatarły się nieco, a on sam był bez nich szczęśliwy. To niełatwa sztuka, kiedy mnie się to przytrafiło, jakaś część mnie próbowała stawiać opór. Nie chciałam przestać tęsknić za Theo, nie chciałam go zapomnieć. Czułam się winna, jakbym zdradzała mojego synka przez to, że nie płacę już za nim codziennie. Zrozumiałam wtedy, dlaczego niektóre rodziny budują świątynię, w której się zatrzymują, zamierają w swoim smutku i nigdy się stamtąd nie ruszają. Ja postanowiłam inaczej, ale i tak ich rozumiem.

Wkrótce odkryłam internetowy świat poronień i śmierci noworodków. Spotkałam kobiety, które nadal opłakiwały ciężę utracone wiele lat (a nawet dziesiątek lat) wcześniej. Matki, któ-

202

re zachęcały swoje dzieci, by przeżywały żalobę, a nawet modliły się za swoje bliźniacze rodzeństwo, które przyszło na świat martwe. Natrafiłam na wielkie strony poświęcone pamięci dzieci, które żyły tylko kilka godzin, strony, których tworzenie musiało zabrać całe miesiące intensywnej pracy. Czasem na dole pojawiał się link do strony żyjącego dziecka, dodany jakby mimochodem. Nie chcę w tym miejscu umniejszać cierpienia wywołanego poronieniem, zwłaszcza gdy ktoś walczy z niepłodnością, ale większość z tych kobiet (bo zawsze są to kobiety) ma jeszcze żyjące dzieci. Byłam poruszona faktem, że w przypadku niektórych ludzi zmarłe dziecko stawało się uosobieniem każdego utraconego marzenia i niewykorzystanej okazji w życiu, usprawiedliwieniem wszystkich smutków i poczucia niespełnienia. Odwiedzając te strony zyskałam jedno: przekonałam się, czego nie chcę dla siebie. Czytałam te wszystkie rozdzierające serce hołdy dla dzieci, które prawie nie istniały, a wędrując po tym przesiąkniętym łzami internetowym świecie, wiedziałam, że to nie jest rozwiązanie ani dla mnie, ani dla mojej rodziny.

Czasem ból w sercu jest tak wielki, że aż niemal sprawia przyjemność. Rozdziera człowieka, obraca w perzynę wszystkie inne uczucia, każe porzucić wszystko, co nim nie jest, nawet własną trzeźwość umysłu. Kiedy ból jest ostry jak żyłotka, przecina swoim ostrzem życie. Działa jak narkotyk, który wypiera z myśli wszystko, oprócz samego siebie i, tak jak narkotyki, potrafi uzależniać i można go nadużywać.

Evie i Felix nie pamiętają Theo, kiedy umarł, byli zbyt mali, żeby to zrozumieć. Wiedzą jednak o nim wszystko, a Evie lubi mówić, że ma „brata, który jest aniołkiem” i czasem zastanawia się, czy Theo chodzi w niebie do szkoły dla aniołów. Mam wystawione zdjęcia Theo, tak samo jak wszystkich moich pozostałych dzieci, nie zaprzeczam, że istniał, że straciliśmy go, że i ja, i Dan-ny przeżyliśmy wielki smutek, kiedy odszedł. Chcę jednak, żeby moje dzieci wiedziały, że jako rodzina stanowimy całość, jesteśmy w komplecie tak jak mieliśmy być i mamy prawo do szczęścia. Przeraza mnie myśl, że moje dzieci mogłyby dorastać ze

203

świadomością, że nigdy nie otrząsnęłam się po śmierci Theo, że mi nie wystarczają. Czytałam opowieści kobiet, które nie potrafiły przejść dalej i zaczęłam sobie myśleć, że ten ból i smutek, jakim się otoczyły, musiał wywrzeć głęboki wpływ na ich rodziny. Obiecałam sobie, że nic takiego nie stanie się w naszym przypadku. Bardzo mi brakowało mojego ukochanego aniołka, ale postanowiłam, że nauczę się nie smucić. Życie należy do żywych, bez względu na to, jak bardzo tęsknimy za tymi, którzy odeszli.

W celu dopełnienia tego wszystkiego wypisałam się w końcu z grupy dyskusyjnej Bliźnięta. Pozostali członkowie zapewniali mnie, że dla nich zawsze zostanę matką bliźniąt i mogę pozostać w grupie tak długo, jak tylko zechcę. Niektórzy próbowali mnie nawet przekonywać, żebym została, ale chociaż wzruszały mnie te dowody sympatii, to jednak czułam, że czas się pożegnać. Trudno było odchodzić od grupy ludzi, którzy razem ze mną przeszli przez te trudne czasy, także dlatego, że było to równoznaczne z odejściem o kolejny krok od przeszłości i od Theo. Z każdym dniem było mi coraz trudniej czytać listy. Kobiety, które zaszły w ciążę w tym samym czasie, co ja, pisały teraz o pierwszych krokach i pierwszych słowach, to podkreślało tylko, jak bardzo odmienne było moje życie. Zostałam w grupie, dopóki Felix nie wrócił do domu. Po wielkim wsparciu, jakie otrzymałam, chciałam, żeby moi wirtualni przyjaciele razem

ze mną świętowali nasze zwycięstwo. Kiedy to się stało, grałam już tylko na zwłokę, odwlekając moment ostatecznego odcięcia się od bycia matką bliźniąt.

Zdałam sobie sprawę, że moje listy do grupy zawierały wszystko. Cały kawał mojego życia się tam znalazł. Pisałam e-maile codziennie, stałam się częścią tej wspólnoty, a ona stała się dla mnie synonimem wzlotów i upadków, wydarzeń wywierających wpływ na moje życie. Dwa lata wcześniej dołączyłam do grupy jako jedna osoba, gotowa na zmiany, tak przynajmniej mi się wydawało. Teraz nie miałam pojęcia, kim jestem, nie miałam pojęcia, dokąd zmierzam, wiedziałam tylko, że nie zacznę nowego rozdziału swojego życia, dopóki nie zamknę poprzedniego.

204

Mniej więcej rok po tym, jak Felix wrócił do domu, wpadłam w ogromny dołek emocjonalny. Nadal brałam środki antydepresyjne, które lekarz przepisał mi tuż przed śmiercią Theo, ale przestały już chyba skutkować. Czułam, że wszystko we mnie zwalnia, coraz trudniej mi było wykonywać każdą czynność, zupełnie jakbym brodziła w coraz to bardziej gęstniejącym jeziorze lepkiej substancji. Nawet nadążanie za ciągiem myśli wydawało mi się wyczerpujące i pozbawione sensu. Przeszłam na mocniejsze środki, ale tak mnie ogłupiały, że było jeszcze gorzej. Próbowалаm też wrócić na spotkania AA, starałam się z powrotem nawiązać kontakt z miejscem, które kiedyś mi tak pomogło, ale czułam się tam obca i pusta. Więzy międzyludzkie tam występujące wydały mi się takie nietrwale i dziwaczne. Lekarz zdiagnozował u mnie zespół stresu pourazowego i zasugerował leczenie u psychologa. Nie miałam jednak ani energii, ani motywacji, żeby się tym zająć, a poza tym, ostatnią rzeczą, na jaką miałam ochotę, było rozmawianie o mojej „tragicznej przeszłości” z kimś, komu muszę zapłacić, żeby mnie wysłuchał.

Chciałabym móc powiedzieć, że znalazłam jakąś fantastyczną strategię wyjścia z tej sytuacji albo że odkryłam naprawdę skuteczną terapię. Niestety, prawda jest taka, że w końcu czas zrobił swoje. Stopniowo zaczęłam zbierać się do kupy i odkrywać na nowo radość życia. Czasami jedyne co można zrobić, to pozwolić, by wszystko samo się ułożyło. Nauczyłam się być łagodną dla samej siebie i akceptować, że na wszystko potrzeba czasu i że żałoba nigdy nie minie. Ułynął rok, może nawet trochę więcej, zanim zaczęłam wychodzić z ciemności. Depresja powoli odpłynęła, zmieniając mnie na tysiąc drobnych sposobów i powodując, że od tej pory o wiele lepiej rozumiałam i szanowałam cykliczny charakter życia.

19.

Zabawne, jak sytuacja potrafi się rozwinąć. Pośród najdzikszych moich wyobrażeń na temat przyszłości nic nawet w najmniejszym stopniu nie przypominało tego, co rzeczywiście się nam przytrafiło. Ze wszystkich zmian, dużych i małych, zewnętrznych i wewnętrznych, ten ogromny skok do świata osób specjalnej troski okazał się najbardziej dramatyczny. Kiedy Felix wrócił do domu, staliśmy się rodziną z „osobą niepełnosprawną”, zmienił się nasz status, a my potrzebowaliśmy sporo czasu, żeby rozeznać się na nowym terenie. Pierwsze zadanie, jakie przede mną stanęło, polegało na tym, bym przyjrzała się surowo i bez emocji własnemu sposobowi myślenia. Pełen błędnych przekonań i uprzedzeń nie przedstawiał sobą zachęcającego widoku.

Już sam koncept niepełnosprawności wydawał mi się zawsze tak dziwaczny i obcy, jak teoria matematyki albo filatelistyka: było to coś, co po prostu nie istniało w moim życiu i świadomości. Wstyd mi teraz, kiedy pomyślę sobie, jak okropną ignorancją się wtedy wykazywałam. Kiedy dorastałam, segregacja stanowiła normę postępowania z niepełnosprawnymi. Pewne dzieciaki z mojej ulicy, które znałam i z którymi się bawiłam, miały niepełnosprawnego brata. Chłopiec mieszkał w „ośrodku”, a jego matka odwiedzała go raz w miesiącu. Pamiętam, że moja rodzina współczuła jej bardzo, że musi nieść taki straszny ciężar. Teraz szokuje mnie takie myślenie: czy my naprawdę nigdy nie interesowaliśmy się tym dzieckiem? Dlaczego tak łatwo było nam zaakceptować, że właściwym dla niego miejscem jest instytucja

206

opiekuńcza? Nie przypominam sobie, żeby kiedykolwiek przyszło nam się zastanawiać, jak to dziecko może się czuć, ukryte przed wszystkimi, z wyjątkiem rodzeństwa i matki. Kiedy wracam do tego pamięcią, jestem przerażona i czuję wstyd: jest mi tak bardzo żal tego chłopca, którego nie znałam i którym się nie interesowałam. Teraz się interesuję, ale jest już oczywiście o wiele za późno.

Z dziecka stałam się osobą dorosłą, ale nadal nie dostrzegałam niepełnosprawności. Teoretycznie wiedziałam, że coś takiego istnieje, widziałam miejsca do parkowania dla inwalidów, specjalnie przystosowane ubikacje, a jako socjalistka popierałam pustymi słowami ideę równych praw i jednakowych szans, ale nie znałam nikogo niepełnosprawnego, a nasze światy się nie spotykały. Czasami oglądałam program w telewizji lub czytałam artykuł w gazecie o tym, jak jakaś rodzina borykała się z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka (w mediach rodziny zawsze się „borykają”, zawsze jest to trudna sprawa). Wtedy myślałam, że ja bym tak nie chciała, że nie miałabym ani siły, ani cierpliwości, a te rodziny wydawały mi się zupełnie inną rasą. To byli ludzie, którym przytrafiały się takie rzeczy, ja do nich nie należałam.

Pomimo liberalnych pozorów, jakie stwarzałam, miałam tak stronnicze i dyskryminujące poglądy, jak to tylko możliwe. Przypuszczam, że kupowałam każdą generalizację i każdy frazes: ludzie niepełnosprawni są nieatrakcyjni, nieciekawi, reprezentują sobą typ męczenników. Szlachetni i pozbawieni poczucia humoru, nieasertywni i nudni, pomimo oczywistej i absolutnej „inności” zupełnie zwyczajni. Zdaję sobie sprawę, że wygląda to tak, jakbym miała wyraźnie uformowaną opinię na ten temat. To jednak oznaczałoby, że poświęciłam jakiś czas, żeby to wszystko sobie przemyśleć i poukładać. Tak naprawdę wcisnęłam moje leniwe poglądy w kąt umysłu i dalej toczyłam swoje życie. Cieszę się nawet, że byłam taką snobką. Dzięki temu potrafię zrozumieć, co mój syn napotka na swojej drodze. Nie jestem wcale dumna z faktu, że to nie świadomość, lecz konieczność zmusiła mnie do zmiany poglądów, ale przynajmniej wiem z własnego doświad-

207

czenia, że uprzedzenie może być głęboko osadzone nawet w pozornie najbardziej tolerancyjnym umyśle.

Wraz z narodzinami Feliksa i Theo odkryłam absurdalnie oczywistą, bijącą po oczach prawdę, że niepełnosprawność może przytrafić się każdemu. O tak, poczułam się jak głupiec.

Może właśnie nie powinniśmy się dziwić, że niepełnosprawność jest ignorowana: być może nie chcemy identyfikować się zbyt mocno z tymi ludźmi, ponieważ w ten sposób świadomość, że może się to przytrafić także i nam, byłaby zbyt trudna do zniesienia. Ja i moja rodzina jesteśmy żywym dowodem na nieprzewidywalność życia. W sterylnym, bezpiecznym świecie jesteśmy chronieni przed brutalną rzeczywistością. Jeszcze w poprzednim pokoleniu śmierć była częścią życia. Każda rodzina wiedziała, co znaczy stracić dziecko, panowały poważne, często śmiertelne choroby, lekarzy było niewielu i byli mało skuteczni. Dzisiaj, przynajmniej w krajach rozwiniętych, cuda stały się czymś zwyczajnym. Lekarze uzbrojeni w technologię dokonują niezwykłych czynów, a my, przyzwyczajeni do sukcesów, właśnie tego od nich oczekujemy. Niezliczone razy spotykałam się z niedowierzaniem, kiedy ludzie dowiadawali się o nieuleczalności choroby mojego syna. Jesteśmy świadectwem na to, że pomimo tylu zabezpieczeń i niesamowitych postępów w medycynie, nadal nic nie jest pewne.

Tym, co trzyma ludzi z dala od niepełnosprawnych i skazuje ich na oddzielną naukę i osobne mieszkanie, jest strach. Ja z całą pewnością się bałam. Skrawki niepełnosprawnego życia, jakie miałam okazję zobaczyć, trudności finansowe, wyczerpująca praca opiekuna, brak wsparcia, to wszystko mnie przerażało. Wydaje mi się, że to ten sam strach, który powoduje, że tyle niepełnosprawnych dzieci zostaje oddanych pod opiekę instytucjom. Media też nie przychodzą z pomocą: życie osób niepełnosprawnych ukazane jest jako niezwykle ciężkie, rodzice dzieci specjalnej troski portretowani są jako istoty nadludzkie, nie powinno więc dziwić, że niektóre rodziny mają wrażenie, że nie podołają zadaniu.

Rzeczywistość pokazuje, że nie ma nic szczególnego ani dziwnego w byciu rodzicem niepełnosprawnych dzieci. Jesteśmy

208

zwykłymi ojcami i matkami, niektórzy z nas są dobrymi rodzicami, inni nie. Nie jesteśmy ani bardziej cierpliwi, ani mniej egoistyczni od innych, tak jak wszyscy, czasem stajemy na wysokości zadania, a czasem nam się to nie udaje. Odkryłam, że wszystko to przytrafia się ludziom takim jak ja. Nie istnieje dobry Bóg, który wybiera taką drogę tylko dla domniemanych świętych; ludzie nietolerancyjni, niecierpliwi i kompletni dziwacy także zostają wybrani.

Na pewno dostałam szkołę. Świat wygląda zupełnie inaczej zza wózka inwalidzkiego i jak się okazuje, ja też wyglądam całkiem inaczej dla świata z tamtej strony. Nie wyróżniam się jakoś szczególnie w tłumie. Kiedy byłam młodsza, moje zamiłowanie do krótkich spódniczek i wysokich obcasów powodowało gwizdy i okrzyki ze strony napalonych facetów pragnących przekazać dalej swoją pulę genów. Jeszcze wcześniej, jako nastolatka w epoce punkowej, zdecydowanie zwracałam na siebie uwagę krzykliwym strojem i jeszcze bardziej krzykliwą fryzurą. Teraz jednak nie wzbudzam już spojrzeń, kiedy idę ulicą. Moje pokazowe dni są już za mną. To znaczy, pod warunkiem że nie idę z Feliksem.

Mój syn zawsze się wyróżnia, gdziekolwiek byśmy poszli. Nie jestem pewna, co dokładnie przyciąga uwagę ludzi: może to wózek, może rurki od respiratora oplatające siedzisko, może to tracheotomia Feliksa albo nawet jego miopatyczne cechy: wiotkość mięśni, która nadaje jego ślicznej buźce cechy dziecka niepełnosprawnego. Większość ludzi przynajmniej jest na tyle uprzejma, żeby się nie gapić

niedyskretnie. Niektórzy jednak za nic mają dobre maniery i wpatrują się w moje dziecko, jakby było przedstawicielem zupełnie obcego gatunku.

Zaczęłam przystosowywać się do naszego nowego życia i zauważyłam, że nie wszystkie konsekwencje statusu rodziny specjalnej troski są aż tak negatywne. To prawda, żeby poznać Feliksa (który komunikuje się za pomocą zabawnej mieszanki znaków, min, wskazywania palcem i niewprawnych fragmentów słów) potrzeba czasu i pewnego wysiłku, ale kto się na niego

209

zdobędzie, zostanie wynagrodzony. Dla wielu osób niepełnosprawność to przerażający i nieznan bliżej stan. Przełamanie strachu, pozbycie się błędnych przekonań może być głębokim i poruszającym doświadczeniem. Mogę w nieskończoność przyglądać się ludziom, kiedy przechodzą tę drogę. Co więcej, już samo poznanie Feliksa pokazuje ludziom życie z zupełnie innej perspektywy - nie znam nikogo, kto nie czułby się przez to bogatszy.

Chyba jedyną korzyścią, jaką Felix odnosi z istnienia bariery przeszkadzającej w nawiązywaniu natychmiastowych znajomości, jest to, że eliminuje ona od razu gorszych ludzi. Przekonaliśmy się, że ci wszyscy, którzy uważają, że zadanie jest zbyt uciążliwe, którzy wzdragają się przed podjęciem wysiłku mającego na celu poznanie drugiej osoby, to zwykle ludzie, którzy mają mało do zaoferowania w przyjaźni. W ten sposób od razu odpadają egoiści, osoby pozbawione wyobraźni i zbyt leniwe. Bardzo się z tego cieszę.

Przy pierwszym spotkaniu stan Feliksa może szokować. Zdaję sobie z tego sprawę i rozumiem, że większość osób potrzebuje czasu, żeby przejść nad tym do porządku dziennego. Respirator, odsysacz, nawilżacz, wszelkie inne sprzęty, monitory i baterie połączone kablami i przyłączone do Feliksa wyglądają dość dramatycznie. Czasem o tym zapominam, przestaję to wszystko dostrzegać i nagle pojawia się ktoś nowy, widzę jego reakcję i to mi przypomina, że jednak dla większości ludzi nie jest to normalna sytuacja. Zabawne, jak percepcja się zmienia, przystosowaliśmy się szybko i z łatwością, przyjmując tyle rzeczy, które wcześniej były nam zupełnie obce. Nadal mogę obserwować ten proces przystosowywania się u ludzi, którzy dopiero pojawiają się w naszym życiu. Przychodzi taki moment, gdzieś w okolicach trzeciej lub czwartej wizyty, kiedy cała technologia, wszystkie kable i urządzenia przestają jawić się jako najbardziej widoczna cecha Feliksa, stają się prawie niewidoczne, a człowiek zaczyna dostrzegać Feliksa: po prostu dziecko. Obserwuję, jak ludzie odprężają się, rozpoznając znajome terytorium i nabierają rozezna-

210

nia. Widzę coś jeszcze: maleńki kroczek z dala od lęku przed niepełnosprawnością. To tylko kropla w porównaniu z oceanem uprzedzeń, ale jakże istotna.

Wiedziałam, że w przypadku rodzin takich jak nasza jest to częsta sytuacja, ale i tak byłam zaskoczona, że niektóre z naszych przyjaźni rozplynęły się po tym wszystkim, co się nam przytrafiło. Kiedy zaczęliśmy

stawać z powrotem na nogi, zrozumieliśmy, że pewni ludzie odeszli po prostu z naszego życia. Przeżyłam wtedy szok: co my takiego zrobiliśmy? Przecież się nie zmieniliśmy. Miałam teraz czas na zastanowienie się, na pomyślenie o tym, co powoduje, że człowiek odwraca się od przyjaciół przeżywających trudne chwile. Prawdę powiedziawszy, nadal nie znam odpowiedzi na to pytanie. Mam nadzieję, że nigdy czegoś takiego nie zrobię. Najbardziej dobroduszne wyjaśnienie to, że zachowują się tak, ponieważ się boją. Boją się, że być może będziemy zbyt wiele potrzebować, że będziemy wymagać wsparcia, którego nikt nam nie może dać, że w naszym towarzystwie nie będzie fajnie. To smutne, że tylu ludzi uważa, że nasza sytuacja jest tragiczna, nawet beznadziejna. Jestem zaskoczona liczbą osób, które uważają mnie za „inspirację”, bo mimo wszystko udaje mi się być szczęśliwą. Szczęśliwą! Jakby traumatyczny los w postaci zajmowania się dzieckiem specjalnej troski wykluczał już do końca życia wszelką radość.

Świat, w którym teraz żyję, to miejsce zupełnie inne niż to, które kiedyś znałam. W wielu aspektach zdecydowanie mniej przyjazne. Zanim urodzili się chłopcy, znałam tylko jedną osobę, która straciła dziecko: znajomych, których sześciolatek synek zginął w okropnym wypadku. Okoliczności śmierci dziecka były straszne, przerażające, ale na szczęście rzadkie. A teraz, nie licząc Theo, straciłam już rachubę, ile znanych mi dzieci odeszło. Być może nie żyjemy już w czasach, kiedy śmierć w kołyszce dotyka każdego, od mleczarki po księżniczkę, ale kiedy otworzy się drzwi do tej ukrytej przed spojrzeniami społeczności, rozejrzy po niewidzialnej krainie, okazuje się, że śmierć dziecka czyha za każdym rogiem. Z czworga dzieci, które leżały razem z Feliksem

211

na oddziale przejściowym, dwoje już nie żyje. Widziałam wielu rodziców kroczących tą drogą, od pełnych bólu i rozpacz pierwszych dni, przez smutek i pustkę kolejnych tygodni i miesięcy, aż do dnia, w którym odkrywają, że jednak potrafią się uśmiechać, co wywołuje poczucie winy oraz zagubienia.

W czasie kiedy pisałam tę książkę, w mediach pojawiło się kilka historii dotyczących niepełnosprawności. Prawdę powiedziawszy, przeraża mnie to, jak świat postrzega mojego synka. Terri Schiavo, Amerykanka z ciężkim uszkodzeniem mózgu, której mąż i rodzice walczyli o „prawo” do życia lub śmierci, odeszła jakieś trzysta dni po tym, kiedy wyrokiem sądu odłączono sondę do karmienia. W Anglii pewien żołnierz zakończył życie swojego synka Jacoba Wragga za pomocą eutanazji - sąd nie był w stanie orzec, czy było to zgodne z prawem, czy nie, więc odbędzie się kolejny proces. Kolejne dwie pary rodziców przegrały ze szpitalami w procesach o leczenie dzieci. W obu wypadkach, lekarze domagali się zgody na odłączenie dzieci od aparatury podtrzymującej życie, a rodzice błagali o to, aby dano im jeszcze szansę. Jedno z tych dzieci umarło, drugie - mała dziewczynka, Charlotte Wyatt, która urodziła się o wiele wcześniej, nadal (przynajmniej w momencie, w którym to piszę) żyje. Ci pacjenci nie byli w stanie powiedzieć, co czują i czego chcą, wszystkie decyzje zostały podjęte na bazie bardzo subiektywnego przekonania, że „Ja bym tak nie chciał(a) żyć”. Przeraża mnie to. Czy ktoś kiedyś też spojrzy na Feliksa, na jego sondę i respirator, i pomyśli: „Ja bym tak nie chciał (a)”? A co, jeśli mnie akurat przy tym nie będzie albo, co gorsza, zostaną przegłosowana przez lekarzy i sędziów, którzy powiedzą mi, że nie chcę się pogodzić z losem, że histeryzuję, że jestem matką, która po prostu boi się spojrzeć prawdzie w oczy i nie pozwala swojemu dziecku spokojnie odejść?

Jakość życia. Dziwne, że możemy oceniać, czy dane życie jest warte przeżycia, czy warto o nie walczyć, czy też pozwolić na zakończenie życia gorszej jakości, bo my sami „nie chcielibyśmy tak żyć”. Co dziwne, ten argument jest wysuwany wyłącznie

212

w przypadku osób niepełnosprawnych, tak jakby tylko możliwości ciała świadczyły o jakości życia.

Zycie^Peliksa ma fantastyczną jakość, co nie ulega wątpliwości. To niesłychanie radosne dziecko, wesołe i gotowe do psot. Wokół niego są ludzie, którzy go kochają i jak na razie Felix nie ma problemu z tym, że nie potrafi chodzić i funkcjonować tak jak jego rówieśnicy. Przekonał się, że humor jest wspaniałym instrumentem pomocnym w łamaniu barier, nawet jeśli czasem można się przez to wpakować w szkole w kłopoty. Ma tupet i urok osobisty, instynktownie wykorzystuje swoje umiejętności rozśmieszania, by rozładować napięcie i pomóc ludziom przezwyciężyć początkowe zakłopotanie. Pewność siebie Feliksa i jego samoakceptacja są zaraźliwe: mój syn ma nieograniczone pokłady ciepłych uczuć, którymi obdarza prawie każdą napotkaną osobę. Co więcej, pomimo że w swoim krótkim życiu już tyle doświadczył, nie zauważyłam u niego ani śladu rozczulania się nad samym sobą. Pomimo problemów natury fizycznej, Felix jest jednym z najbardziej zdrowych emocjonalnie ludzi, jakich znam.

To jest teraz mój świat. Mimo wcześniejszych uprzedzeń i beznamiętnej obojętności, teraz tutaj należę. Mam głębokie poczucie przynależności, więzi, a nawet dumy. Nadal jestem zdecydowanie sobą, idę chwiejnie na nielogicznie wysokich obcasach, otwarcie i bezczelnie przeciwstawiając się przyjętym normom, które najchętniej widziałyby nas, matki dzieci specjalnej troski, odziane w praktyczne tkaniny i zamieszkujące skromne mieszkanie. Wbrew wszelkim oczekiwaniom (zwłaszcza moim) okazało się, że mi się to nawet podoba. Lubię porozumiewawcze spojrzenia mijanych rodziców pchających wózki ze swoimi chorymi dziećmi. Lubię luźne pogaduszki w teatrze w sekcji dla niepełnosprawnych, całkowity brak afektacji, głębokie zrozumienie tego, co się w życiu najbardziej liczy oraz czarny humor. A moje największe objawienie? To zaskakujące, ale wydaje się, że życie po tej stronie jest całkowicie pozbawione nudy i konformizmu. Przez wszystkie lata myślałam, że jestem śmiała i nerwowa, a teraz okazuje się, że należę do większości. Spoglądam na świat,

213

stojąc z tej strony i uczę się, jak diametralnie inna może być perspektywa. Punkowo-rockowa natura kobiety w średnim wieku czerpie przyjemność z tego zaskoczenia.

To, co ciężkie w moim życiu, nie dotyczy wcale radzenia sobie z niepełnosprawnością Feliksa, ale z jego kontaktem ze światem. Wyczerpuje mnie walka o zapewnienie mu tego, czego potrzebuje - wykształcenia, najlepszego sprzętu, właściwych terapii, nawet klucza do toalety dla niepełnosprawnych. A przecież jako osoba ze średniej klasy mówiąca płynnie po angielsku mam i tak ułatwione zadanie. Wiem, że mój syn jest idealny, ale jestem już zmęczona codziennym powtarzaniem tego całemu światu.

Dla mnie osobiście najgorszym aspektem mojego obecnego życia jest radzenie sobie ze strachem, który czai się gdzieś u podnóża. Nigdy się do niego nie przyzwyczaję. Przez większość czasu istnieje gdzieś

sobie w tle, tępy, nieokreślony ból, ale czasem wychodzi na powierzchnię i wycina w mojej skórze głęboką, jątrzącą się ranę. Najpierw skrada się powoli, dręczy po cichu, zagłusza moje szczęśliwe, pozytywne myśli. Wbijam niewidzialne palce w moje wewnętrzne uszy: „Tra la, la, wcale nie słucham!”. Czasem jednak nie potrafię z nim walczyć, muszę porzucić środki obronne, pozwolić, by załała mnie fala strachu. Dopiero po łzach, przychodzi ulga.

Myślę, że na pewnym poziomie boję się nieustannie. Tyle rzeczy w życiu mnie przeraża. Lękam się pracy, którą muszę wykonać, terapii, ustaleń, aparatury, zniechęcającego mnóstwa spraw, których nie mogę zawalić, bo stawka jest zbyt wysoka. A do tego dochodzi mój największy lęk: czy moje dziecko będzie szczęśliwe? Kto go pokocha? Czy zawsze będzie pełen takiej czułości i bezwarunkowej miłości jak teraz? Boże, nie pozwól, by mój maleńki synek, mój aniołek o pulchnych paluszkach i lepkich buziakach był kiedyś samotny. Tego się najbardziej boję dla Feliksa. A mój prywatny ogromny strach jest bardzo egoistyczny. To myśl, że mogę go stracić. Fakt faktem, bardziej prawdopodobne jest, że to ja go kiedyś pochowam, niż że on pochowa mnie. Już jedno dziecko straciłam. Wiem, jak krucha jest granica między

214

życiem a śmiercią. Wiem, jak bardzo to boli. Już sama myśl o tym ogromnym bólu, który mnie czeka w przyszłości, działa przytłaczająco. Nie potrafię żyć pogodnie z taką świadomością.

Zdrowie Feliksa można określić jako bardzo kruche. Istnieje możliwość, że nie dożyje wieku dorosłego. Kiedy rozmawiam o jego przyszłości, o tym, czego potrzebuje, by stać się dojrzałą osobą, widzę wahanie w oczach rozmówcy. „Czy ona wie? Czy tylko nie dopuszcza do siebie złych myśli?”. To, co próbuję zachować, to realistyczny optymizm, co już samo w sobie jest zaprzeczeniem: próbuję być tak dalece realistką, by brano mnie na poważnie, na tyle zaś myśleć pozytywnie, by budzić nadzieję. Niełatwą sobie drogę obrałam.

Słabe mięśnie Feliksa doprowadziły już do łagodnej skoliozy (skrzywienia kręgosłupa), która wraz z wiekiem będzie się pogłębiać. Tak bardzo chciałabym udawać, że nic takiego się nie dzieje, ale patrzę na moje dziecko i wiem, że tak niestety nie jest. W końcu przyjdzie nieuchronne, Felix będzie wymagał operacji, w przeciwnym razie dojdzie do zmiążdżenia organów wewnętrznych. Operacja na skoliozę to bardzo skomplikowany i ryzykowny zabieg, przeraża mnie już sama myśl o tym, przez co mój synek będzie musiał przejść. Nie mogę go ochronić. Wiem, że mój ukochany synek, który akceptuje bez słowa protestu tyle niewygód, będzie musiał któregoś dnia sam zmierzyć się z taką ogromną przeszkodą.

Wiem, że strach jest ważny, że to niezbędne narzędzie przetrwania, które zmusza nas do walki lub ucieczki, jednak w sytuacji beznadziejnej, kiedy nic nie można zrobić, działa niszcząco: staje się niechcianym, deprymującym elementem. Próbowалам, zamęczałam się wręcz próbami odejścia od tego strachu. Jednak nawet przy małych krokach, stopniowo, jest to zbyt trudne zadanie. Musiałam więc znaleźć inny sposób, musiałam nauczyć się żyć z tą niepewnością.

A oto mój prawdziwy dar. Patrzę na mojego syna i widzę, jaki jest piękny, jak błyszczy miłością i szczęściem. Jest taki zabawny, pełen radości i niesamowicie słodki. Na dzień dzisiejszy wszystko

jest OK. Dzisiaj wszystko jest idealne, Feliksowi nic nie grozi, obsypuje moją szyję mokrymi pocałunkami i obiecuje, że kiedyś się ze mną ożeni. Dzisiaj jest dobrze, nawet bardziej niż dobrze. Nauczyłam się cieszyć z tego, napawać każdą chwilą. Tak łatwo jest odrzucać teraźniejszość, zapełniać ją troskami dotyczącymi jutra, które być może wcale nie nadejdzie.

Na tym właśnie polega rodzicielstwo: na każdy przyływ dumy przypada ciemny, przerażający strach, a ja najwyraźniej miotam się między tymi dwoma z prędkością przyprawiającą o zawrót głowy. Odkryłam, że Felix, pomimo swojej kruchości, wcale nie ma monopolu na moje macierzyńskie lęki. W zasadzie więcej nieprzespanych nocy spowodowanych jest myślami o moich pozostałych dzieciach. Może dlatego, że problemy z Feliksem są tak oczywiste i konkretne: widzę, kiedy nadchodzą i mogę przygotować się do walki. W przypadku Joeya i Evie przyszłość jest o wiele bardziej mglista. Wiem, że i oni, jak my wszyscy, przeżyją kiedyś swoje tragedie, ale nie mam pojęcia, skąd one przyjdą i jak głębokie rany po sobie pozostawią. Mam nadzieję, że wyposażyłam ich w narzędzia niezbędne, by poradzić sobie z nieuniknionymi pułapkami dorosłości, dlatego póki co próbuję nie myśleć, że na każdym rogu czai się katastrofa.

Wraz z upływem czasu mam wrażenie, że miesiące i lata płyną tak szybko, że czasem aż kręci mi się w głowie od tempa zmian. Dzieci - wszystkie - rosną i odchodzą, zanim się człowiek obejrzy. Zawsze będę wdzięczna za to, że los nauczył mnie cenić to, co mam pod nosem.

20.

Nikt nie twierdził, że będzie łatwo. Droga do miejsca, w którym się teraz znaleźliśmy, przybrała już tyle nieoczekiwanych zakrętów i niebezpiecznych objazdów, że sama bym tego nie wymyśliła. Patrząc w przeszłość i myśląc, jak to dobrze, że nie potrafiłam przewidywać przyszłości. Co bym zrobiła, wiedząc, co mnie czeka? Jestem pewna, że nie miałabym odwagi, by wybrać tę właśnie drogę: okazała się o wiele trudniejsza, niż mogłabym przypuszczać w najśmielszych oczekiwaniach. A jednak muszę przyznać, po drodze było parę spektakularnych, budzących respekt widoków. Człowiek z trudem brnie przez dramaty, próbuje desperacko ominąć przeszkody i nagłe natyka się na prześwit, promienie słońca liżą go po twarzy - po tych wszystkich ciemnościach i trudnościach, odrobina światła i powietrza uzyskuje rangę świętości na miarę katedry.

Dojście do tego miejsca było nie lada podróżą. Czuję się, jakbym przeżyła dotąd nie jedno życie, a kilka. Tak odległa wydaje mi się teraz ta kobieta, która leżała na szpitalnym łóżku w zaciemnionym pokoju, patrząc, jak na ekranie pojawia się najpierw jeden punkcik bijącego serduszka, a potem drugi. Czasem się zastanawiam, co się z nią stało, co dzieje się z tymi ludźmi, którymi przestajemy być? Mam wrażenie, że wypełniają nasze życie częściowo zapamiętaną, częściowo wymyśloną perspektywą - duchy naszego dawnego ja. Kiedy patrzę na Evie i Feliksa, widzę w nich to, czym są teraz. Aż tryskają teraźniejszością, wypełniają każdą obecną chwilę swoim istnieniem: głowa do tyłu, ręce rozpostarte,

pochłonięci. Ale każdy mój ruch rzuca migoczący kalejdoskop cieni, które „tip-top, tip-top”, idą po cichu za mną, wspomnienia każdej osoby, którą kiedyś byłam. Może właśnie na tym polega mądrość: to zbiorczy głos naszych dawnych „ja”.

To oczywiście rodzi pytanie: „Kim jestem obecnie?”. Być może tylko spojrzenie w przeszłość pozwala uzyskać odpowiedź, bo dzisiaj łatwiej jest mi powiedzieć, kim nie jestem. Nie jestem męczennicą i zdecydowanie nie mam w sobie nic ze świętej. Nie jestem też jakoś szczególnie odważna, co przeczy obiegowej opinii. Jestem kobietą, której przytrafiło się mnóstwo rzeczy i której udało się przy tym nie zatonać. Każdego dnia, na tysiąc różnych sposobów słyszę, że „Ja tego nie potrafiłbym zrobić; nie potrafiłbym żyć tak, jak ty, znosić to, co ty znosisz, nieść ciężar, który ty niesiesz”, a mnie w takich wypadkach chciałoby się krzyknąć: „Owszem, potrafiłbyś! To tylko życie, są rzeczy trudne i są rzeczy łatwe, wstaję każdego ranka i żyję, bo to moje życie. Nie wybrałam go sobie, ale nie pytam też, dlaczego ja? Bo jest dla mnie oczywiste, że prawdziwe pytanie dla nas wszystkich brzmi, dlaczego by nie ja?”.

To tu znajduję się w chwili obecnej: w nieco niepewnym środku chaotycznej rodziny dwudziestego pierwszego wieku. Nie czuję wcale, że jeszcze mam nad czymś kontrolę, uważam za mały cud to, że temu zdeorganizowanemu tworowi, jakim jesteśmy, udaje się przeżyć każdy kolejny dzień. Wydaje mi się, wierzę, że potrafię przeżyć wszystko, czym życie we mnie ciśnie. Doświadczenie nauczyło mnie jednego: umiejętności wygrzebywania się z dołka, bez względu na jego głębokość.

Wszystko się zmieniło: całkiem przeobrażona została moja wizja świata, tak samo, jak i świat zaczął zupełnie inaczej postrzegać mnie. Właściwie świat wydaje mi się dzisiaj lepszym miejscem, przekonałam się, że większość ludzi pragnie postępować właściwie, ceni sobie uczciwość. W ciągu ostatnich sześciu lat doznałam niezliczonych przykładów troski i wspaniałomyślności ze strony zupełnie obcych ludzi, którzy tylko na moment przystanęli na mojej drodze. Oczywiście, pojawili się też inni,

218

egoiści oraz ignoranci, szokujący swoim zaślepieniem i niesprawiedliwością, ale jest ich niewielu, a ja staram się trzymać od nich z daleka. Rodzice, którzy dłużej ode mnie kroczą tą drogą, ostrzegali mnie, że kiedy Felix zrobi się starszy, równowaga pomiędzy doświadczeniami pozytywnymi i negatywnymi zostanie zachwiana na niekorzyść tych pierwszych. Dla wielu ludzi niepełnosprawne dziecko jawi się o wiele atrakcyjniej niż nastolatek specjalnej troski. Rzecz jasna, obawiam się, że któregoś dnia Felix przestanie być „słodki”, ale staram się za dużo o tym nie myśleć. Wiem, że na martwienie się problemami dnia jutrzejszego, przyjdzie czas jutro. Nie muszę się teraz nimi zajmować. Przyszłość jeszcze się nie wydarzyła, nie ma nawet żadnej gwarancji, że przyjmie taką właśnie postać, jak to sobie wyobrażam. Na tym właśnie polega dylemat.

Gdy u Feliksa zdiagnozowano miopatię nitkowatą, rozmawiałam ze znajomą na temat długości życia osób cierpiących na różne schorzenia. Powiedziałam jej, że w przeciwieństwie do klasycznego zaniku mięśni, w tym wypadku nie ma technicznie żadnego związku chorobą a skróceniem życia. Istnieje tendencja, że ludzie cierpiący na miopatię nitkowatą z czasem robią się coraz słabsi, ale jest to raczej związane z brakiem ćwiczeń niż fizycznymi zmianami w organizmie. Co więcej, można -przynajmniej teoretycznie - zapobiec takiemu osłabieniu i utrzymywać pacjenta w niezmiennym stanie. Wyjaśniłam

jej, że nie mamy poczucia, że zegar Feliksa bije coraz szybciej lub zostaje nam coraz mniej czasu. Po prostu nie wiemy, jak długo Felix będzie z nami. A wtedy ona powiedziała:

- No tak, ale późnego wieku pewnie nie dożyje, co?

Nigdy nie zapomniałam tych słów (choć Bóg mi świadkiem, że próbowałam), ani też zasadniczej prawdy, która uderzyła mnie, kiedy tylko je usłyszałam. To prawda, nie wiem, jak długo Felix będzie z nami, prawdopodobnie nie dożyje późnego wieku, ale istnieje szansa, że jednak mu się uda. Okazało się, że świadomość tego bardziej mnie przygnębia, niż mogłam się spodziewać. Trudno jest, na przykład, planować przyszłość, której może wca-

219

le nie być. Chcę żyć każdą chwilą spędzoną z moim synem, wypełniać każdy dzień radością, poczuciem wolności oraz bez troską. Ale oczywiście Felix musi chodzić do szkoły i zasypiać o rozsądnych porach, musi nauczyć się tych wszystkich naprawdę ważnych lekcji: że nie zawsze jest tak, jakbyśmy chcieli. Jednak jakaś część mnie zastanawia się zawsze, czy jeśli Felix miałby odejść w dzieciństwie, nie będę żałowała, że nie odpuściłam sobie walki o wczesne chodzenie spać i mycie zębów.

Chciałabym odnaleźć sens w tym wszystkim, co się nam przytrafiło. Wydaje mi się, że przede wszystkim chciałabym umieć dostrzec, że mój ból miał jakiś sens, że za naszym smutkiem stał jakiś cel, że to wszystko nie wydarzyło się bez powodu. Czuję instynktowne pragnienie odnalezienia porządku w tym chaosie. Jestem w zasadzie optymistką, więc chcę przekonać się, że nad moim życiem czuwa jakaś boska, dobra i łagodna ręka, że ktoś się o mnie troszczy. O co chodziło w tym wszystkim? Poszczególne elementy mojej historii układają się w tak specyficzny wzór, że trudno jest uznać to za dzieło przypadku. Tylko dlatego, że urodziłam bliźniaki, moja opowieść doczekała się publiczności; to mój tęg przed nieznanym zmusił mnie do otworzenia się przed obcymi ludźmi, a zawód Danny'ego pozwolił, abyśmy jako jedni z pierwszych mogli wykorzystać Internet do uzyskania wsparcia emocjonalnego. Zastanawiam się czasem, czy Theo nie pojawił się na tym świecie tylko po to, by potrzymać Feliksa za rękę? Może to Bóg, mając na uwadze ciężką drogę, jaka czeka Feliksa, zesłał mu towarzysza, który miał wprowadzić go na świat i opiekować się nim w pierwszych miesiącach życia? Nawet imię mojego synka wydaje się tak zaskakująco odpowiednie: Theo znaczy „dar od Boga”. Nie potrafię opędzić się od myśli, że nasz słodki synek był tak naprawdę aniołem. Może to moje matczyne serce mi tak podpowiada: czyż nam wszystkim nasze dzieci nie wydają się efektem magii i cudu? Być może nie ma nic dziwnego w tym, że widzę iskrę boskości w moim Theo.

Zaakceptowanie rzeczywistości to nieustanny proces, a nie natychmiastowa reakcja, jak to sobie niektórzy wyobrażają. Wraz

220

z wiekiem Feliksa musiałam porzucać po kolei moje marzenia: że będzie mówił, chodził, jadł. Lista rzeczy, których Felix nie potrafi robić, z każdym rokiem robi się coraz dłuższa. A ja codziennie upewniam się w tym, że akceptuję mojego syna takim, jakim on jest, akceptuję jego życie, odpędzając przy tym wszystkie

czarne myśli i obawy. W zeszłym roku poleciałam do Kanady na pierwszą konferencję na temat miopatii nitkowatej i spotkałam dziesiątki ludzi, którzy żyją z tą chorobą. Ludzie, z którymi miałam od lat kontakt e-mailowy, nagle pojawili się tam we własnej osobie. To doświadczenie wywarło na mnie ogromny wpływ. Poczułam głęboką więź z tymi ludźmi: są dla mnie jak prawdziwa rodzina. Mamy w genach zapisaną tę samą spuściznę. To, że spotkałam ich w końcu, mogłam się z nimi przywitać i spojrzeć im w oczy, wydawało mi się najlepszą, najbardziej naturalną i właściwą rzeczą. Ale konfrontacja z kruchością spowodowaną przez miopatię przyniosła mi ból: byłam zszokowana jej ogromem. Kiedy patrzę na Feliksa, widzę tylko jego: mojego ślicznego, idealnego, wspianego synka. Nie widzę chorego ciała, utrzymywanego przy życiu przez aparaturę i karmionego sondą. Nawet teraz, gdy piszę te słowa, mój syn nie pasuje mi absolutnie do takiego obrazu. Ale w Kanadzie spotkałam inne, obce dzieci, a kiedy na nie patrzyłam, widziałam chorobę, rurki i kable. Zrozumiałam, że tak właśnie wygląda moje dziecko w oczach innych. Byłam na nowo przerażona i zszokowana. Tak więc każdego dnia wstaję i na nowo akceptuję rzeczywistość. Akceptuję niepełnosprawność mojego syna, akceptuję obecność innych ludzi w moim domu, akceptuję życie, które mi przypadło, bo chcę wykorzystać dany mi czas i siły na życie, a nie na walkę.

Nie tak dawno temu, odwiedziła mnie znajoma, która nosiła się z zamiarem adoptowania małego chłopca oddychającego za pomocą respiratora, chłopca, który prawdę powiedziawszy przypominał Feliksa. Zapytała mnie o zdanie, czy polecałabym takie życie. Zaskoczyło mnie to pytanie: nigdy nie miałam możliwości wyboru, nie potrafiłam więc jej odpowiedzieć. Teraz wydaje mi się, że potrafię. Chciałabym móc powiedzieć, że tak, potrafiłabym

221

wybrać tę drogę, ale prawda jest taka, że chyba nie. Jestem pewna, że byłabym zbyt przerażona i uprzedzona, by dobrowolnie się na nią zgodzić. A jednak poniosłabym tym samym ogromną i niepowetowaną stratę. To, co mam dzisiaj, jest niezwykle cenne, a trudności sprawiają, że cenię to jeszcze bardziej.

Zanim pójde spać, zaglądam do dzieci. Mówię dobranoc Joeyowi, który jako wiecznie głodny nastolatek, stoi w kuchni i robi spustoszenie w lodówce. Ja już będę dawno smacznie spała, a on jeszcze będzie siedział, pochylony nad rysunkiem albo monitorem komputera. Wchodzę do pokoju Evie, całuję ją w czoło i przykrywam jej rozrzucone ręce i nogi. Porusza się delikatnie, opatula swoją kołdrą w kwiatki i śpi z kciukiem w buzi. Ciche ssanie palca wywołuje uśmiech na mojej twarzy, całuję ją jeszcze raz.

Idę pocałować Feliksa na dobranoc. W zaciemnionym pokoju siedzi opiekun i pakuje wszystko do szkoły. Całuję na wpół zaciśniętą śpiącą piąstkę, lepką od dzieciństwa. Rytmiczny szmer respiratora działa hipnotyzująco i przyciąga mnie w ciepłe miejsce obok mojego syna. Czuję nagły ścisk w żołądku, ogarnia mnie strach. Nie mogę go stracić, nie mogę. Proszę cię, Boże, nie zabieraj mi mojego synka. Pod powiekami szczypią łzy, wycofuję się więc i nabieram powietrza. Odsuwam od siebie tę myśl, wciskam strach w najdalszy kąt mojego serca. Wiem, że wkrótce znowu stamtąd ucieknie, zawsze tak się dzieje, ale póki co, zwyciężam.

Życie jest takie kruche. Ani dobre, ani złe - ot, życie. To, co jest nam dane, to chwila, to, co jest tu i teraz. To, co możemy zrębie, to po prostu żyć. Żyć najlepiej, jak potrafimy: nie na pół gwizdka, nie półśrodkami, ale pełnią życia, wykorzystując każdą

222

sekundę. Należy wszystkiego spróbować, wszystko chwycić, a potem puścić.

Są pewne, -rzeczy w moim życiu, których się boję, ale są też rzeczy, które sprawiają, że chce mi się tańczyć i krzyknąć z radości. Przekonałam się, że chcąc stworzyć coś pięknego, potrzebne mi są wszystkie kolory. Smutek i poczucie straty należą do tego samego spektrum barw co miłość i pragnienie. Moja droga była momentami tak ciężka, że zastanawiałam się, czy ja to przeżyję. Były takie dni, kiedy zalewała mnie taka rozpacz, że nie mogłam ani mówić, ani stać, ani jeść, ani nawet czuć. Teraz paleta, którą maluję swoje życie, jest pełna i bogata, są w niej kolory głębokie i jaskrawe, delikatne, pastelowe, ciepłe i krzykliwe. Każda chwila jest płótnem, jeśli tylko zechcę, mogę zamienić je w dzieło sztuki, czerpane z tęczy mojego życia.

Tak więc jestem tu: twarzą zwrócona ku słońcu, z ramionami otwartymi na każdy dzień, żywa. Uśmiecham się. Jestem gotowa. Wybieram życie.

Co jest najgorsze, co może się przytrafić człowiekowi?

Dodatki

Miopatia nitkowata (nemalinowa)

W wieku dziewięciu miesięcy, dwa miesiące po śmierci Theo, u Feliksa zdiagnozowano miopatię nitkowatą (nemalinową). Gdyby Theo nie miał brata bliźniaka, prawdopodobnie nigdy byśmy się nie dowiedzieli, na co chorował: byłby jeszcze jednym dzieckiem, które zmarło z niewiadomej przyczyny, jak wiele innych. Zanim urodziłam bliźnięta, byłam przekonana, tak jak większość ludzi, że identyfikacja chorób, schorzeń i zaburzeń to całkiem prosta dziedzina medycyny. Okazało się, że po opuszczeniu rejonu względnie często spotykanych chorób ląduje się na terytorium, na którym diagnostyka przypomina szukanie igły w stogu siana. Grupy rodziców dzieci niepełnosprawnych, z którymi miałam kontakt, uświadomiły mi, że większość dzieci nie ma diagnozy jako takiej, znają tylko listę symptomów i cech charakterystycznych. Poznanie nazwy choroby Feliksa było już samo w sobie zwycięstwem.

Miopatia nitkowata to zaburzenie nerwowo-mięśniowe. Określenie „nitkowata” wzięło się od obecności w mięśniach struktur przypominających wyglądem nitki. To właśnie one nie pozwalają na prawidłowe funkcjonowanie mięśni, osłabiając chorego: w najcięższych przypadkach mięśnie są tak słabe, że jakkolwiek ruch jest praktycznie niemożliwy. Miopatia nitkowata jest często klasyfikowana jako dystrofia mięśniowa, nawet Stowarzyszenie do Walki z Dystrofiami Mięśni (Muscular Dystrophy Associa-

224

tion) objęło tę chorobę swoim patronatem. Jednak istnieje zasadnicza różnica między miopatią a dystrofią: miopatia to jakiegokolwiek schorzenie mięśni (mio - mięsień, pathos - choroba), natomiast dystrofia to jej szczególny przypadek charakteryzujący się zanikiem mięśni. Miopatia nitkowata jest odmianą niedystroficzną i zwykle (choć nie zawsze) nie jest chorobą postępującą.

Miopatia nitkowata może dotknąć każdy mięsień (zwłaszcza mięśnie szkieletowe, odpowiedzialne za wykonywanie ruchów) i u różnych osób może objawiać się na zupełnie inne sposoby. W przypadku Feliksa słabe są mięśnie oddechowe i dlatego jego oddychanie musi być wspomagane. Oddychanie spełnia dwie funkcje: zapewnia organizmowi tlen i pozwala pozbyć się dwutlenku węgla. Felix potrafi oddychać samodzielnie kilka godzin, ale ma bardzo płytki oddech i nie jest w stanie pozbyć się dwutlenku węgla. Gdyby przez dłuższy czas był bez respiratora, doszłoby do śmiertelnego zatrucia organizmu dwutlenkiem węgla. Miopatia nitkowata dotknęła także jego mięśnie artykulacyjne, co powoduje trudności w wypowiedaniu słów. Mowa Feliksa, nawet dla nas, którzy znają go bardzo dobrze, jest niezwykle trudna do zrozumienia. Próbujemy znaleźć jakieś urządzenie do komunikowania się ze światem, na pewno skończy się na sztucznym głosie. Słabe mięśnie sprawiają także, że karmienie doustne jest w przypadku Feliksa niebezpieczne. Ma duże problemy z przełykaniem, nie jest to dla niego czynność odruchowa, nie potrafi ochronić swoich dróg oddechowych, więc kiedy w jego ustach znajdzie się pokarm stały lub płynny, istnieje zawsze ryzyko, że dostanie się do płuc. Z tego właśnie powodu jest karmiony sondą bezpośrednio do żołądka (przez gastrostomię). Felix wymaga też regularnego odsysania, by usunąć nadmiar śliny i innych wydzielin z ust, i rurki tracheotomijnej. Korzysta z elektrycznego wózka inwalidzkiego: sam nie stoi i nie chodzi, nawet siedzenie bez podpórki jest dla niego zbyt męczące. Ma bardzo mało siły w rękach, przekonaliśmy się, że nawet zabawki przeznaczone dla niemowląt mają przyciski, których obsługiwanie jest dla niego zbyt trudne.

225

Felix rośnie, robi się coraz większy, co powoduje, że pewne rzeczy stają się trudniejsze, ale uczymy go odpowiedzialności za własne zdrowie, pomagamy nam w odsysaniu i comiesięcznej wymianie tracheotomii. Do końca życia będzie jednak wymagał pełnowymiarowej opieki i obecności dwóch opiekunów. Nigdy dotąd nie spędził ani jednej nocy samotnie, bez monitorowania, i to się raczej nie zmieni.

Obecnie kilka laboratoriów pracuje nad opracowaniem terapii przeznaczonych specjalnie dla chorych na miopatię nitkowatą oraz inne zaburzenia nerwowo-mięśniowe. Badania genetyczne oraz studia nad komórkami macierzystymi dają obiecujące wyniki dla wielu chorób, w tym miopatii. Niestety, to jeszcze daleka droga, zanim pojawi się jakiegokolwiek „lekarstwo”, czy chociaż skuteczna terapia. Oswoił się już z myślą, że stan Feliksa prawie na pewno się nie poprawi. Pewną nadzieję daje nam to, że technologia idzie do przodu, także w medycynie. Respiratory i odsysacze są coraz mniejsze i lżejsze, wózki są bardziej zaawansowane, a komputery dają nowe możliwości i wolność nawet najbardziej niepełnosprawnym. Wierzę, że rozwój technologii będzie miał wielki wkład w poprawę jakości życia Feliksa.

Społeczności internetowe

Niesamowite, jak sobie pomyślę, że kiedy okazało się, że jestem w ciąży po raz trzeci, nie miałam nawet adresu e-mailowego. Nie było w tym nic niezwykłego, w tamtych czasach tylko nieliczni mieli domową pocztę elektroniczną, a internetowe grupy dyskusyjne były jeszcze w powijakach. Najlepsze, że było to tak niedawno temu, niecałe osiem lat, a wydaje się, że nie wiadomo ile.

E-maile, Internet - niesamowita, niewidzialna pajęczyna: sieć relacji międzyludzkich, obce osoby, które kontaktują się ze sobą na tysiąc różnych sposobów, przecinając kontynenty i oceany, zdolne unieść ciężar jednej przestraszonej, załamanej duszy. Nie potrafię sobie nawet wyobrazić, jak wyglądałaby moja historia,

226

gdyby zabrakło w niej mojego wirtualnego świata. Od wsparcia emocjonalnego po suche fakty medyczne, każdy mój krok prowadziła zjiorowa mądrość tysięcy obcych mi ludzi. Tak wygląda współczesny świat: nie istnieje już coś takiego, jak izolacja.

Ale nawet teraz wystarczy powiedzieć słowo „Internet” i już w umysłach wielu osób otwiera się obraz nieuniknionej pornografii, samotnych świrów pisujących swoje błogi, dzieci przeglądających sieć w poszukiwaniu materiałów na zadanie domowe z biologii, czy zbławonanych nastolatków wyrzucających z siebie swoją bezsilną złość. Czasem ktoś wspomni zakrojoną na szeroką skalę działalność handlową e-Baya i Amazon, a po przyciśnięciu, większość ludzi przyzna, że demokratyzacja wiedzy okazała się dobrą rzeczą, ponieważ wpłynęła na życie na rozmaite - drobne, lecz rozliczne - sposoby. Ilość wiedzy, jaką mam na wyciągnięcie ręki, jest zawrotna, począwszy od prognozy pogody dla dowolnego miasteczka na drugim końcu naszej planety, aż po ostatnich trzydziestu zwycięzców w zawodach Grand National. Wystarczy tylko parę sekund i już. Bez wątplenia wywarło to ogromny wpływ na medycynę, jako że zarówno lekarze, jak i pacjenci mają dostęp do nieprzebranych zasobów wcześniej niedostępnych informacji. Ale i tak największa, niedoceniana funkcja Internetu polega na tym, że zbliża on do siebie ludzi.

Lista dyskusyjna Bliźnięta była początkiem mojej internetowej aktywności i na jej przykładzie poznałam, czym jest wspólnota w sieci. Społeczności internetowe przypominają pod wieloma względami te realne. Można w nich spotkać towarzystwa wzajemnej adoracji oraz osoby cieszące się wielką popularnością, mądrą „starszyszną”, pozerów, dziwaków i błaznów. Obowiązują tam zasady zarówno pisane, jak i niepisane, krążą żarty rozumiane tylko przez członków grupy, pojawiają się nieuchronne konflikty. Odkryłam też zbieżność z wcześniejszymi, dwunastostop-niowymi grupami, w których uczestniczyłam: panująca w obu grupach zasada anonimowości pozwalała na rozwinięcie zażyłości w stopniu, który nie miałby miejsca w świecie rzeczywistym. W czasach, w których coraz rzadziej poznajemy naszych sąsia-

227

dów, kiedy coraz mniej liczą się realne kontakty, te wirtualne grupy kwitną, zaspokajając podstawową ludzką potrzebę nawiązywania znajomości i identyfikowania się z jakąś grupą.

Internet mieści niezliczone społeczności, więc kiedy poczułam, że nie ma już dla mnie miejsca w Bliźniętach, znalazłam mnóstwo innych list. Surfując po sieci, przechodząc z jednego polecanego linku do drugiego, dołączając do grup, a potem je opuszczając, doszłam do wniosku, że jeśli nie chcę zostać zarzucona e-mailami, muszę bardziej uważać, gdzie się rejestruję.

Po odejściu z Bliźnięt pierwsze kroki skierowałam do społeczności związanych z przeżywaniem żałoby. Zarejestrowałam się na kilku listach, które były adresowane przede wszystkim do kobiet, które straciły jedno z dzieci z ciąży mnogiej - przy porodzie lub wkrótce po. Większość z tych matek utraciła swoje dziecko na skutek poronienia lub znacznego wcześniactwa. Moje przeżycie - śmierć donoszonego, siedmiomiesięcznego Theo - zupełnie tam nie pasowało, ale i tak czułam ulgę, mogąc spotkać ludzi, którzy rozumieli ból spowodowany stratą jednego z bliźnięt.

Należałam do tych grup przez około rok i zawsze będę wdzięczna za wsparcie, jakie tam uzyskałam. Jestem przekonana, że znalezienie miejsca, w którym mogłam rzucić z siebie ogromną rozpacz w pierwszych dniach po śmierci Theo, pomogło mi niezmiernie przetrwać smutek. W końcu zaczęłam mieć wrażenie, że zbyt sobie pobłażam i wiedziałam, że czas stamtąd odejść. Nie potrzebowałam zapewnień, że „nigdy się z tym nie pogodzę”. Potrzeba mi było słów, że owszem, pogodzę się i dojdę do siebie. Tak jak w wypadku listy dyskusyjnej Bliźnięta, także i tu była to moja własna decyzja. Zapewniano mnie, że zawsze mogę wrócić, jeśli będę chciała, ale czułam, że odejście jest właściwym krokiem. Chciałam patrzeć w przód, a nie w przeszłość, coraz mniej miałam wspólnego z innymi matkami: czas było odejść.

Zanim stałam się gotowa do opuszczenia grup skoncentrowanych wokół żałoby, zdążyłam już wkroczyć w następny etap mojego internetowego życia: do grupy rodziców związanej z lecze-

228

niem i niepełnosprawnością dzieci. To dzięki Internetowi pojawiła się jedna z największych rewolucji w opiece zdrowotnej, zwłaszcza w aspekcie relacji między lekarzem a pacjentem. Pacjenci nie są już tylko biernymi adresatami mądrości i opinii lekarskiej: sami aktywnie poszukują, sprawdzają i upewniają się, stając się tym samym czynnymi uczestnikami własnego leczenia. Konsultowanie decyzji lekarza, niegdyś zadanie niezręczne i czasochłonne, teraz jest często na kliknięcie myszki. Lekarze nie są już świętymi posiadaczami Wiedzy: w dzisiejszych czasach każdy może być ekspertem. Nie chodzi też wcale o to, kto ma dostęp do informacji - zebranie razem ludzi cierpiących na rzadkie lub odosobnione przypadki pozwala na dokonywanie porównań, dzięki czemu dochodzi czasem do ważnych odkryć. Miopatia nitkowata, choroba Feliksa, to bardzo rzadkie schorzenie, a wielka różnorodność w stopniu zaawansowania oznacza, że nawet jeśli - co jest mało prawdopodobne - lekarz prowadzący spotkał się już wcześniej z podobnym przypadkiem, teraz musi postępować zupełnie inaczej. W sieci znalazłam kilkoro dzieci, rozsianych po całym globie, których stan zbliżony jest do stanu Feliksa. Korespondencja z tymi rodzinami pozwoliła mi uzyskać obraz choroby, a przede wszystkim, określić, które z nietypowych cech Feliksa są spowodowane miopatią, a które należą do jego zabawnych dziwactw. Kiedy teraz idę z moim synem do szpitala na kolejną z naszych rozlicznych wizyt, jestem często prawdziwym ekspertem, jeśli chodzi o stan jego zdrowia, przynoszę ze sobą wieści o przełomowych badaniach oraz nowych sposobach leczenia i terapiach, które moglibyśmy wypróbować.

W sieci można znaleźć setki tysięcy różnych grup związanych z niepełnosprawnością, z których każda ma własny zakres, styl i charakter. W ciągu roku odwiedziłam sporo takich grup, przechodząc z tych, które mi nie pasowały, do innych, aż w końcu zostałam w dwóch czy trzech, udzielając się tam aktywnie, do kilku innych zaglądałam tylko od czasu do czasu.

Nasze Dzieci to lista skierowana do rodziców dzieci niepełnosprawnych, obejmująca wszystkie rodzaje niepełnosprawno-

229

ści. Przyłączyłam się do niej kilka miesięcy po narodzinach bliźniaków, w momencie, kiedy było już pewne, że problem, z jakim się borykają, to nie tylko niewielki rozmiar i wątpliwość. To była dla mnie prawdziwa nauka, około trzydziestu lat świadomej ignorancji legło tym samym w gruzach. To Nasze Dzieci po raz pierwszy otworzyły mi oczy na świat, którego wcześniej nie zauważałam. To członkowie tej listy pomogli mi na początkowym etapie, kiedy targają mną wyrzuty sumienia i kiedy próbowałam zaakceptować rzeczywistość. Ciepło i humor, z jakimi się tam spotkałam, pokazały mi, że wcale nie jest aż tak źle. Przede wszystkim przekonałam się, że zawsze znajdzie się ktoś, kto ma gorzej: są ludzie z tak chorymi dziećmi, że stan Feliksa wydaje się przy nich niczym obtarte kolano; ludzie, których dzieci są śmiertelnie chore; rodziny, które straciły już kilkoro dzieci, i to jeszcze nie koniec.

Bardzo wiele nauczyłam się od rodzin piszących w grupie Nasze Dzieci, zarówno dobrego, jak i złego. Śledziłam historie różnych ludzi i strategie, dzięki którym sobie radzili. Widziałam rodziców, którzy musieli każdego dnia walczyć o spełnienie podstawowych potrzeb swojego dziecka, byłam pod wrażeniem tych, którzy pomimo nieustannych przeciwności losu nie tracili optymizmu i energii. Widziałam też drugą stronę medalu: rodziców trawionych żałobą i gniewem, wściekłych na cały świat za brak pomocy, takich, którzy nie zauważali, że to ich własna złość odpycha świat od nich. Życie innych ludzi, historie, które prowadzą mnie przez najciemniejsze dni, a także te, które - co równie ważne - ukazują mi życie, jakiego nie chcę dla siebie.

Kiedy Felbc został zdiagnozowany, zarejestrowałam się w grupie Miopatii nitkowatej. W porównaniu z Naszymi Dziećmi czy Bliźniętami to bardzo mała grupka, składająca się z podobnych do mnie rodziców, a także starszych dzieci i dorosłych, którzy sami cierpią na miopatię. Czuję się tam jak w rodzinie: nie chodzi nawet o niesłychane podobieństwo fizyczne osób chorujących na miopatię nitkowatą, ani o braterstwo płynące ze świadomości, że łączy nas coś tak rzadkiego, ale o potężne poczucie, że do-

230

świadczamy tego samego, co wiąże nas ze sobą bardziej niż cokolwiek innego. Nasza droga przestaje być tak zniechęcająca, kiedy się wie, że inni też borykają się z takimi samymi problemami i lękami. Mamy tyle wspólnego ze sobą. Wśród osób określanych jako kruche należy liczyć się z tym, że ktoś prędzej czy później odejdzie. Kiedy jesień przechodzi w zimę, wspieramy się wzajemnie po to, aby odetchnąć wyraźnie z ulgą wraz z nadejściem wiosny. Tyle razem przeszliśmy: okropne tragedie, ciężce pełne napięcia, wielkie triumfy zarówno medycyny, jak i woli. Przychodzą do nas nowi, czasem są to rodzice, którzy próbują zrozumieć cios, jaki otrzymali od losu. Czasem jest to osoba dorosła, chorująca na

miopatię nitkowatą, która przez całe życie była „inna” i nagle, po raz pierwszy, spotyka ludzi podobnych do siebie. Wszystkich nas, nowo przybyłych i weteranów, bez względu na to, co łączy nas z miopatią, podnosi na duchu i wzrusza, kiedy opowiadamy nasze historie, a w opowieściach innych rozpoznajemy własne życie. Jako grupa trzymamy się razem i posiadamy głęboką wiedzę. Trudno, aby pojedynczy rodzic miał duże wpływy, ale nasz zbiorczy głos jest na tyle głośny, by został usłyszany. Organizujemy zbiórki pieniędzy i zawieramy znajomości z czołowymi naukowcami zajmującymi się badaniem miopatii nitkowatej, dzięki czemu nie jesteśmy już bezsilni - możemy być częścią procesu kształtującego przyszłość pacjentów chorujących na miopatię.

Swoboda działania. Być może jeszcze sporo czasu upłynie, zanim pojawią się pierwsze rezultaty wpływu Internetu na społeczność niepełnosprawnych. Być może dopiero będzie to widoczne, kiedy urodzi się i dorosnie kolejne internetowe pokolenie. Ja już jednak teraz widzę, jak bardzo czasy się zmieniły i jestem niezmiernie wdzięczna losowi, że Felix stoi u progu rozkwitu elektroniki. Niepełnosprawność, na czymkolwiek by polegała, oznacza zwykle izolację człowieka. Ludzie chorzy komunikują się na różne sposoby, czasem myślą inaczej - tworzą się w ten sposób tysiące barier międzyludzkich. W przypadku większości niepełnosprawnych podstawowe ludzkie pragnienie

231

dotyku jest ograniczone różnymi fizycznymi, emocjonalnymi i społecznymi przeszkodami. Jak można zorganizować cokolwiek w takiej izolacji? Jak można cokolwiek zmienić, kiedy jest się uwięzionym w swoim własnym małym świecie. Razem można wiele zdziałać, milion samotnych głosów nigdy nie może się równać z jednym będącym siłą milionów. Dzięki Internetowi niepełnosprawni mogą się odnaleźć, zorganizować, mogą przemówić jednym głosem - silnym i wyraźnym.

Wystrzegam się podawania w tej książce długiej listy stron internetowych i grup dyskusyjnych. Czasy i technologie zmieniają się tak szybko, że z pewnością, część tych informacji okazałaby się praktycznie natychmiast nieaktualna. Z tego też powodu wymieniam tylko listę Bliźnięta, stronę poświęconą miopatii nitkowatej oraz Nasze Dzieci. W sieci można znaleźć mnóstwo list dyskusyjnych, począwszy od bardzo ogólnych do wysoce specjalistycznych. Poszukujesz grupy, która ma charakter techniczny i informacyjny? A może szukasz wsparcia emocjonalnego albo wręcz otuchy i humoru? Jak duża ma to być grupa? Jeśli będzie bardzo liczna, może się okazać, że nie będziesz mieć czasu, by przeczytać taką ilość postów. Najlepszym sposobem na odnalezienie właściwej listy jest słowo szepnięte do ucha (czy raczej „kliknięte na klawiaturze”). Wystarczy przyłączyć się do jakiejś dużej, popularnej listy (takiej jak Bliźnięta) i poprosić jej członków o konkretne linki (na przykład odnoszące się do nauki w domu).

Jeśli interesuje cię jakaś konkretna przypadłość lub choroba, zwykle poszukiwanie w Googlach powinno skierować cię do specjalistycznych stron. Na wielu z nich znajdują się adresy grup dyskusyjnych. Dla tych, którzy szukają rozrywki - na Yahoo Groups znajdują się tysiące grup dotyczących każdego możliwego tematu. Rodzicielstwo, muzyka, sport, sztuka, hobby, polity-

232

ka... niemalże niekończąca się lista. Przy tak ogromnym wyborze praktycznie każdy znajdzie coś dla siebie.

Lista Bliźnięta - <http://www.twinslist.org/>

Miopatia nitkowata - <http://www.davidmcd.btinternet.co.uk/>

Nasze Dzieci - <http://www.our-kids.org/>

Yahoo Groups - [http:// groups .yahoo.com/](http://groups.yahoo.com/)

Pamięci Costasa Berou 1945-2005

Kiedy byłam w połowie pisania tej książki, zmarł mój ojciec. Miał chłoniaka nieziarniczego, rodzaj nowotworu, i pomimo wysiłków lekarzy choroba w końcu go pokonała w lutym 2005 roku. Miał dopiero pięćdziesiąt dziewięć lat. Jego śmierć przyniosła mi dylemat: mój ojciec nie pojawia się w tej książce zbyt często, ale odniesienia do niego nie przedstawiają go w zbyt korzystnym świetle. Miałam ochotę wrócić do tych fragmentów i napisać je na nowo, z większą pobłażliwością, ale ostatecznie uznałam, że nie byłoby to uczciwe. Zostawiłam więc książkę tak, jak miała wyglądać: fragmenty dotyczące mojego ojca odzwierciedlają to, co czułam i to, jak wyglądały nasze relacje. Ale nie chciałam na tym poprzestać. Mój ojciec, pomimo swoich wad, zasługuje na lepsze wspomnienie i chcę, żeby takie miał.

Mój związek w ojcem był zawsze skomplikowany, a przez większość życia byłam na niego zła. Jako człowiek miał wiele zalet: był wspaniałym przyjacielem, świetnym szefem, bywało z nim bardzo wesoło. Umarł, mieszkając na Cyprze, a ja poleciałam tam z Dannym, by wraz z moim przyrodnym rodzeństwem towarzyszyć ojcu w ostatnich dniach jego życia. Po jego śmierci wróciliśmy do domu i zaczęliśmy oglądać stare zdjęcia przedstawiające mojego tatę w jego najlepszych latach. Przez całe życie pływał na statkach pasażerskich, zaczynał od stanowiska kelnera, potem piął się po szczeblach, aż został wiceprezesem towarzystwa okrętowego zajmującego się rejsami pasażerskimi. Zdjęcia

233

pokazywały go jako niezwykle przystojnego i całkowicie beztroskiego człowieka stojącego na plaży w Acapulco z koktajlem w dłoni albo modnie ubranego na placu w Rzymie, z papierosem wystającym z ust, w czasach, kiedy palenie było jeszcze w modzie. Zawsze były tam dziewczyny, mnóstwo dziewczyn. Mój ojciec uwielbiał kobiety, a one odpłacały mu tym samym. Sporadycznie wiązał się z którąś na poważniej i wtedy przedstawiał mi kolejną ślicznotkę, która starała się za wszelką cenę zaprzyjaźnić ze mną, zapewne wierząc (błędnie), że to zapewni jej dożgonne miejsce w sercu mojego ojca. Jedno z moich najwcześniejszych wspomnień związanych z ojcem dotyczy spaceru do parku. Miałam wtedy pięć, może sześć lat. Kiedy szliśmy przez trawnik, mój tata zauważył, że z naprzeciwka idą dwie ładne dziewczyny. Kiedy się zbliżyły, szepnął mi do ucha: „Nie mów do mnie tata”. Ja robiłam się coraz starsza, ale dziewczyny mojego ojca nie. Kiedy skończyłam dwadzieścia lat, zniknęła zupełnie różnica wieku pomiędzy mną a nimi, co prowadziło do różnych surrealistycznych momentów, a czasami i zażenowania.

Mój ojciec przyszedł na świat w siedzibie Cypryjskiej Partii Komunistycznej i do końca życia zostało mu poczucie obowiązku wobec ludzi pracy. Był wielbiony przez swoich pracowników i bez względu na to, jak wysokie stanowisko piastował, zawsze pamiętał o potrzebach tych z dołu piramidy. Walczył o nich, o lepsze wynagrodzenia, lepsze warunki pracy, o prawo do szacunku. W zamian za to miał ich szacunek. Ciężko pracował, troszczył się o załogę, wyciągał z ludzi to, co najlepsze. Czy to pracownik, czy pracodawca, każdy chciał z nim pracować. Był bardzo inteligentnym człowiekiem, niepozbawionym empatii. Intuicyjnie wyczuwał, jak należy motywować ludzi i był zawsze niezwykle lojalny.

Jednakże, mimo posiadania w nadmiarze wszystkich potrzebnych cech, przez większość życia był fatalnym ojcem. Ostatecznie udało mu się nad tym zapanować. W moim życiu i (w trochę mniejszym wymiarze) w życiu Antony'ego był praktycznie nieobecny, rozpaczliwie zawodny i przynosił ciągłe rozczarowania.

234

Wydaje mi się, że nie potrafił przywiązać się do dziecka. Kiedy urodziła się Katerina, mój ojciec uznał chyba, że to jego ostatnia szansa na bycie porządnym rodzicem i w końcu wziął się w garść i przynajmniej swoją najmłodszą córkę zawsze wspierał finansowo i emocjonalnie, a tuż przed swoją śmiercią wysłał ją nawet na studia.

W dniu, w którym umarł, usiedliśmy całą trójką wokół szpitalnego łóżka i patrzyliśmy, jak ucieka z niego życie. Zebrał całą swoją energię w jeden z ostatnich przytomnych momentów i powiedział nam:

- Chcę się dobrze bawić. Nie bawię się dobrze.

Przez sześćdziesiąt lat jego życie polegało w głównej mierze na szukaniu dobrej zabawy. To, co nie było zabawne, jak na przykład rodzicielstwo, porzucał. Co z oczu, to z serca. Ignorował lub unikał złych wieści: lekarze mówili mu, żeby przestał pić, palić, żeby wziął się za siebie - ale gdzie tu dobra zabawa? A potem przyszedł rak, nic w nim nie było zabawnego, ale tym razem nie dało się uciec. Sześćdziesiąt lat to niezbyt długie życie, ale mojemu ojcu udało się chyba zmieścić w nim tyle dobrej zabawy, ile innym ludziom w ciągu osiemdziesięciu lat. Wykorzystał zbyt szybko całą dobrą zabawę i nie miał już po co żyć.

Mój ojciec nie był złym człowiekiem. Zdawał sobie sprawę, że był fatalnym ojcem i miał z tego powodu ogromne wyrzuty sumienia. Chciał tylko być szczęśliwy, nie potrafił jednak zrozumieć różnicy między szczęściem a dobrą zabawą. Ostatecznie wyszło na to, że miał mnóstwo dobrej zabawy, ale wątpię, czy tak naprawdę poznał smak szczęścia. Na tym polegał jego dramat. Siedziałam przy nim, kiedy umierał i miałam nadzieję, że może w końcu nawiążemy kontakt, ale oczywiście, nie udało się. Myślę, że mój ojciec kochał mnie tak mocno, jak tylko potrafił, na jedyny sposób, jaki znał. Jestem mu za to wdzięczna.

Podziękowania

Zawsze wiedziałam, że to będzie długa lista. Życie takie jak moje nie może toczyć się bez ogromnej pomocy innych. Nie uniknę pominięcia niektórych nazwisk. Zbyt mało mam bowiem miejsca, by wspomnieć każdą osobę, która wspierała mnie i moją rodzinę podczas pisania tej książki.

Pierwsze słowa podziękowania należą się Dougowi Youngo-wi, który skłonił mnie do tego, bym potraktowała poważnie siebie i swoją historię. Doug skierował mnie także do wspaniałej agentki, Clare Alexander z agencji Gillon Aitken, która pomagała mi i podtrzymywała na duchu w trakcie moich nerwowych początków. Fiona MacIntyre z wydawnictwa Edbury Press została redaktorką mojej książki, ale zawdzięczam jej o wiele więcej. Ze spokojem prowadziła mnie, wymagającą i niepokorną autorkę, oferując bezcenne rady, a także sympatyczne i owocne kontakty zawodowe. Im dokładniej poznaję świat wydawniczy, tym bardziej doceniam współpracę z Clare i Fioną. To dla mnie zaszczyt i przyjemność móc uczyć się od tych dwóch kobiet, które tak bardzo podziwiam. Nikki Bailey przeczytała krytycznie rękopis a jej rady były dla mnie ważne, Barbara Boosfeld sprawdziła całą książkę pod kątem medycznej poprawności - dzięki ich pracy końcowy efekt jest o wiele lepszy. Chciałam także złożyć podziękowanie całemu personelowi klubu Century, który tak wspaniale o mnie dbał, gdy pisałam, a zwłaszcza pracownikom baru na pierwszym piętrze, którzy musieli sobie chyba pomyśleć, że przyrosłam na stałe do stolika w kącie sali.

236

Eamonn Forde i Beverley Marsland czytali moją książkę w trakcie jej powstawania, rozdział za rozdziałem. Zapewniali mi kontakt z czytelnikami oraz spotkania przy kawie i lunchu. Gdyby nie ich uparte trwanie u mojego boku, zapewne skończyłabym pracę nad tą książką zupełnie pozbawiona przyjaciół. Linda Levy od lat wspiera mnie w pisaniu i jest mi bliska. To jedna z nielicznych osób spoza rodziny, która towarzyszyła mojej historii prawie od samego początku. Alev Adil, moja długoletnia przyjaciółka, wspaniała pisarka, służyła radą i dodawała mi wiary we własne umiejętności, tak jak to zresztą robiła jeszcze w latach szkolnych.

Dzięki Internetowi poznałam wielu innych rodziców, a znajomości z sieci okazały się bardzo ważnym elementem zarówno mojej życiowej drogi, jak i tej książki. Ciepłe słowa kieruję do wszystkich osób z listy dyskusyjnej Bliźnięta, które pomogły mi przejść przez najtrudniejsze dni: mam wobec Was ogromny dług wdzięczności. Byliście ze mną wtedy, więc wiecie, co to oznacza. Niech ta książka będzie podziękowaniem za wyrazy sympatii, jakie od Was otrzymałam. Nie mogę wymienić wszystkich członków listy, ale muszę wyróżnić Trący Scow, która — w dosłownym tego słowa znaczeniu - przebyła ocean, by trzymać mnie za rękę w najgorszych chwilach. David McDougal wraz z grupą Miopatii nitkowatej wspierali mnie, dawali rady, informowali oraz okazywali przyjaźń. Kochani, jesteście dla mnie jak rodzina. To szczególna grupa i cieszę się ogromnie, że do niej należę. Ostatnie uściski kieruję do Randy'ego Ryana i wszystkich rodzin z grupy Nasze Dzieci, dzięki którym wiele dowiedziałam się, mogłam się bawić i wyładować emocje: dziękuję Wam bardzo za to, że nie pozwoliliście mi zwariować.

Mimo że pisanie tej książki zajęło mi prawie cały rok, w domu uzyskałam niesamowitą pomoc i nasza rodzina mogła normalnie funkcjonować. Nasza miejscowa przychodnia, Camden Primary Care Trust jest fantastyczna, a podlegający jej zespół pielęgniarek środowiskowych jest najlepszym przykładem doskonałego funkcjonowania publicznej służby zdrowia. Nie jestem w stanie wy-

237

mienić wszystkich nazwisk, ale chciałabym wyróżnić Lyndę Hor-smán, która wielokrotnie robiła dla nas o wiele więcej, niż wymagały tego jej obowiązki. Abstrahując od spraw medycznych, nasze życie domowe ległoby w gruzach, gdyby nie nasza niezrównana opiekunka i przyjaciółka w jednej osobie, Draga, która nam wszystkim matkuje i tylko dzięki niej nie ginimy w chaosie.

Moja rodzina. Chciałabym podziękować całej rodzinie Shisle-rów i Shawów, zwłaszcza Pauline, Annę, Geoffreyowi oraz Abi i Benowi Warrenom - dziękuję Wam za to, że wspomniałyście zgodziliście się, bym opowiedziała także i waszą historię. Wiem, że czasem było Wam ciężko. Mam nadzieję, że ta książka nie zawiedzie pokładanego we mnie zaufania. Wiercie mi, że była pisana z wielką miłością i szacunkiem dla Was wszystkich. Rodzina Condou - Mama, Pierre, Charlie: Kocham Was bardziej, niż potrafię to wyrazić, dziękuję, że zawsze przy mnie byliście. To była nasza wspólna droga, przeszliśmy ją razem tak, jak zawsze to robimy. Dziękuję, dziękuję, dziękuję.

No i wreszcie, moje dzieci. Joey, Evie i Felix: największe szczęście, jakiego kiedykolwiek doznałam. Jestem bardzo dumna z Was i z Waszego humoru. Jesteście moją siłą i inspiracją. Kocham Was.