

Moje oczy są moim błogosławieństwem



Iwona Chruścińska
Pedagog, terapeutka, kobieta

12

Jestem kobietą, żoną, matką, babcią. Jestem także istotą duchową w ziemskim opakowaniu. Moje opakowanie ma 51 lat, 164 cm wzrostu, brązowe oczy i włosy oraz ... **chorobę Stargarda**. Jest to rzadka choroba genetyczna, z powodu której mam obniżoną ostrość widzenia, wysoką wrażliwość na światło i coś, co do niedawna napawało mnie wielkim **Wstydem** – trudności z rozpoznawaniem twarzy. Choroba ujawniła się w 14 roku życia stopniowym pogarszaniem się ostrości w centralnym polu widzenia. Jako dojrzewająca nastolatka usłyszałam od lekarza słowa: „Choroba jest nieuleczalna. Najlepiej jak pójdziesz do zawodówki i będzie robić szczotki.” Ogarnął mnie **lęk**. Wolałam umrzeć niż iść do zawodówki. Postanowiłam nie przyznawać się do problemów ze wzrokiem i wyparłam takie słowa jak **niepełnosprawność**. Jednak za każdym razem, kiedy ktoś mi o tym przypomniawszy mówiąc, że jestem zarozumiała, bo nie poznaję ludzi na ulicy, czułam ogromną **fałę Wstydu, Złości na siebie, Bezsilności i Zażenowania**. Najbardziej w pamięci zapadły mi słowa koleżanki mojej mamy, która na ulicy krzyknęła do mnie: „Mówisz mi to dzień dobry, czy nie!”. Te słowa wryły mi się w serce na długie lata. Sprawily, że **wstyd** pogłębiał się coraz bardziej, a ja **czułam zacisk w gardle** i nie byłam w stanie **wyduśić z siebie**, że słabo widzę i dlatego nie mogę rozpoznać ludzi z daleka, aby powiedzieć im to zasrane „Dzień dobry”.

Ja i Mój Wstyd żyliśmy sobie dalej. Ukończyłam pięcioletnie studia magisterskie na kierunku pedagogika

kulturalno-oświatowa. W 1998 roku podjęłam pracę w szkole podstawowej, początkowo jako wychowawca świetlicy, później jako pedagog szkolny. W tym samym czasie podnosiłam nieustannie kwalifikacje studiując pedagogikę opiekuńczo-wychowawczą, pedagogikę specjalną, edukację seksualną i ... pedagogikę cyrku. Wszystko po to, aby czuć się dość dobrą i potrzebną. Przez ponad 33 lat udawałam, że jestem „normalna” i nie mam nic wspólnego ze światem niepełnosprawnych. Co więcej, **bałam się** tego słowa, a nawet odczuwałam **obrzydzenie**. W głowie pulsowała mi myśl: „Ja nie jestem taka jak Wy!” Aż przyszedł dzień, kiedy doszłam do ściany. **Wstyd** tak mnie paraliżował, że zaczęłam się wycofywać z życia aby unikać trudnych sytuacji, w których nie da się już udawać. Wzrok z roku na rok pogarszał się coraz bardziej. Coraz trudniej było mi tworzyć dokumenty w pracy, potrzebowałam coraz większego powiększenia. Ale i tak udawałabym dalej, gdyby nie renta,





Sonia na szczycie piramidy. Projekt zrealizowany przez Stowarzyszenie Słubfurt Słubice i Zirkus Zack Berlin przy finansowym wsparciu Polsko-Niemieckiej Współpracy Młodzieży

o którą wystąpiłam w 2020 roku. Decyzją ZUS zostałam okrzyknięta: **CAŁKOWICIE NIEZDOLNĄ DO PRACY!** Z tego powodu moja macierzysta szkoła nie chciała zatrudnić rencistki na dotąd zajmowane stanowisko. W związku z tym odeszłam z ukochanej szkoły po 25 latach pracy i w poczuciu dobrze wykonanego obowiązku. Poczułam się odrzucona, wybrakowana, nie dość dobra i nieprzydatna. W tak kiepskim emocjonalnie stanie w roku 2021 trafiłam w ręce Fundacji Instytut Rozwoju Regionalnego, która poprzez swoje terapeutyczne działania przywróciła mi godność i poczucie wartości. Równolegle rozpoczęłam proces rozwoju osobistego, duchowego i emocjonalnego, który trwa do dziś. Największym wsparciem w drodze do **Prawdy** o sobie był **Mój Mąż, Moje Dzieci i Przyjazne Kobiety wokół mnie**. Jestem im za to **ogromnie wdzięczna**. Zapraǳnęłam pracować w **Prawdzie** jako **osoba z niepełnosprawnością wzroku**. Moje **marzenia** się spełniły. Dziś pracuję w **Spółecznej Niepublicznej Szkole Muzycznej w Słubicach** jako pedagog oraz w **Stowarzyszeniu po PROstu** jako terapeutka integracji sensorycznej. W 2022 roku ukończyłam kurs Orientacji Przestrzennej i Mobilności w ramach projektu „Trening orientacji przestrzennej i mobilności dla osób niewidomych i słabowidzących (TOPON)” i pracuję jako instruktorka orientacji przestrzennej. Wszędzie jestem zatrudniona jako osoba **z niepełnosprawnością wzroku**.

Odkąd **zaakceptowałam fakt, że jestem osobą słabowidzącą** – świat stanął przede mną **Otworem**. Śpiewam w Chórze Adoramus, uprawiam jogę, Q-gong – chińską gimnastykę, jeżdżę z moim mężem na tandemie. Teraz **z radosną dumą** korzystam z wszelkich udogodnień i programów dla osób z dysfunkcją wzroku np. podróǳowania z pomocą asysty. W lipcu 2023 roku zabrałam niewidomą dziewczynkę na polsko- niemiecki obóz cyrkowy dla dzieci i młodzieży, który od 14 lat organizujemy w Oderbergu. **Sonia** poruszyła serca wszystkich uczestników. Jej odwaga w decyzji o przyjeździe na obóz cyrkowy sprawiła, że świat będzie bardziej dostępny i wrażliwszy na potrzeby osób z dysfunkcją wzroku.

Dziś czuję się **wystarczająco dobra, taka, jaka jestem**. **Dziś czuję, że moje oczy są moim błogosławieństwem**.

W centrum mojego pola widzenia jest plama, nie jest czarna, jest nieprzezroczysta, złożona z miliona błyszczących punktów zasłaniających obiekt. Im mniejszy obiekt, im dalej ode mnie położony, tym jest mniej widoczny lub go w ogóle nie widzę, gdyż znajduje się w polu plamy. Z wiekiem plama się powiększa. Pozostała część obrazu jest ostra. Dlatego mam problem z czytaniem i rozpoznawaniem szczegółów np. twarzy. Nie mam problemów z poruszaniem się, za co jestem bardzo wdzięczna. Aby coś odczytać, potrzebuję dużego powiększenia.

