

Przekleństwo...

Tak! To jest przekleństwo! Nikt przecież na własne życzenie nie sprowadza na siebie takiego ogromu rozpaczy. Rozpaczy, która ogarnia, gdy ktoś mówi, że dziecko będzie niepełnosprawne. I to żeby jeszcze coś niedużego, może jakaś niewydolność, może niesprawna rączka, albo nóżka. To jakoś łatwiej przełknąć. Ale pełne, czterokończynowe porażenie mózgowe??? Nie, nawet nie jesteście w stanie sobie wyobrazić jaki to ból. I łzy... Bo łez, w poczuciu beznadziejności wylałam całe morze. Gdy myślałam, że już więcej nie mogę ? zawsze znajdowały się kolejne. I wielokrotnie wydzierałam się w pustkę, pytając ?dlaczego ja? Dlaczego moje dziecko?? Jak wariatka ? powie ktoś. Może i tak. Może wariatka! Ale niech nie ocenia tego nikt, kogo to nie dotknęło.

Przekleństwo... Tak! Gdy trzeba zagryzać do bólu wargi, przełykając żelaziście smakujące krople krwi, słuchając, jak od kilku godzin dziecko po prostu wyje. Wyje z bólu, jaki sprawiają bezwładne kończyny, albo po prostu zwykłe dolegliwości, których zdiagnozować się nie da, bo przecież nie ma z nim komunikacji. I natłok myśli, natrętne, powtarzające się w kółko: ?niech ona przestanie, proszę, niech już przestanie, bo zwariuję!?. I kolejne łzy...

Przekleństwo... Gdy siedzi się u lekarzy, którzy wciąż na nowo każą sobie opowiadać, jak to było. Wciąż od początku przywoływać z pamięci ten moment, gdy w wyniku pieprzonego zaniedbania lekarskiego, moje dziecko urodziło się prawie martwe, a w efekcie jest jakie jest. I wić się przed nimi w bólu wspomnień, podczas gdy oni kiwają głowami i nic nowego wcale nie wymyślają. Oni wszyscy potrafią jedynie kiwać głowami... albo rozkładać ręce... darmozjady, łapiduchy cholerne...

Inaczej jak przekleństwem nie da się nazwać wielu godzin obserwacji wykrzywionej z bólu twarzy własnego dziecka, łez spływających po twarzyczce i częstokroć nieludzkiego wycia podczas wyczerpującej rehabilitacji i setek ćwiczeń. Takich, które i tak pozwalają osiągać jedynie niewielkie postępy. I ta świadomość, że jest to potrzebne wciąż i wciąż, że nigdy się nie skończy, że ten ból, ten wysiłek, łzy, grymas na twarzy i wycie, będą towarzyszyć mojemu dziecku do końca życia. Do końca życia!!!

Przekleństwem też jest świadomość, że ona nigdy nie powie do mnie ?mamo?. Tak wprost,

głośno i wyraźnie. Że nie podbiegnie do mnie, nie przytuli się sama z siebie, że nigdy nie będziemy się bawić tak, jak bawią się zdrowe dzieci. Czy to na plaży, w domu, czy w ogrodzie. O obłęd przyprawia myśl, że nie pójdę z nią tak po prostu na spacer, za rękę, że nie zada mi dziesiątek pytań, jak to czynią ciekawe świata dzieci, a w przyszłości ? nigdy mi nie opowie o swojej pierwszej miłości, że nigdy nie będzie dzielić się ze mną swoimi planami i marzeniami...

Jak wytrzymać to wszystko, dzień po dniu, miesiąc za miesiącem, rok za rokiem? Jak żyć ze świadomością tego wszystkiego i jak nie traktować jak przekleństwa, gdy myśli w rodzaju ?gdzie ją oddać?? pojawiają się...? Tak... pojawiają się... I mówię wam: dziecko niepełnosprawne to przekleństwo...

...błogosławieństwo

Błogosławieństwem było dowiedzieć się, że moje dziecko będzie żyło! Że pomimo jedynki na Apgarze ? zawalczyło, by pozostać na tym świecie. I gorące łzy wdzięczności, gdy ta malutka istotka jednak nie odeszła ode mnie. Moja kochana córeczka! Taka bezbronna, taka biedna, tak potrzebująca opieki... Opieki, którą tylko ja mogę jej zapewnić... I ta obietnica wyszeptana do jej malutkiego uszka: ?będę się tobą opiekować...?

Błogosławieństwo! Tak! Gdy obserwuję, z jaką siłą i determinacją to dziecko ćwiczy, trenuje, przezwycięża swoje ograniczenia, osiąga coraz to nowe poziomy rozwoju. Każdy, kto rozwija to w sobie naturalnie, nie jest nawet świadom, jakim sukcesem jest nauczyć się podnosić rękę w określonym kierunku. Albo próbować choćby pacnąć dłonią leżący na stole przedmiot. Każdy taki sukces to pokaz zwycięstwa determinacji i woli walki. To błogosławieństwo ? móc widzieć, jak to się spełnia, a moja córeczka jest z siebie wówczas taka zadowolona...

Wielkim błogosławieństwem jest fakt, że dzięki jej niepełnosprawności mogę poznać tyle fascynujących, różnych osób. W jej otoczeniu pojawiają się nagle ludzie, którzy traktują ją jak normalne dziecko, mnie jak normalną matkę i wszystko jest w porządku. Ci ludzie, oni wszyscy są niesamowitymi przyjaciółmi, dają niebywałe wsparcie, odkrywają świat o wiele bogatszy od tego, który znamy na co dzień. Pokazują, że upór i determinacja w walce o kolejne postępy w rozwoju mojej córeczki jest czymś wspaniałym, cudownym, dającym powody do radości.

Tak! Mieć niepełnosprawne dziecko to błogosławieństwo! Dar! Bo mając je ? nagle odkrywam w sobie cechy, których istnienia nie podejrzewałam. Razem z nią uczę się walczyć. O swoje i o jej rzeczy, sprawy, prawa. Uczę się prosić, domagać, żądać. Dzięki niej nauczyłam się determinacji, siły woli, chęci przetrwania, instynktu walki. Tego, że nie wolno się poddawać, na przekór wszystkiemu. To ona nauczyła mnie dostrzegać we wszystkim nutkę pozytywną. I uśmiechać się do świata, nawet gdy wszystko idzie źle. Zachować pogodę ducha mimo wszystko. A potem pojawiają się pytania ?czemu się uśmiechasz? Jak ty się możesz w ogóle uśmiechać?? A co? Do końca życia mam siedzieć na tyłku i ryczeć, użalając się nad sobą, jak strasznie mi źle, jak mnie los pokarał? Że mam przerąbane? Że urobiona jestem po samą dupę? Że mam wszystkiego dość i tylko palnąć w łeb chcę sobie? Każdemu się zdaje, że tak właśnie myślę! Że tylko tak da się myśleć przy takim dziecku! A to gówno prawda! Bo ta mała istotka potrafi nauczyć radości... i miłości...

Błogosławieństwem jest posiadanie dziecka niepełnosprawnego. Mojej małej, ślicznej córeczki. Gdy spoglądam w jej wielkie, szeroko otwarte, najpiękniejsze w świecie oczy, widzę w nich wszystkie niewypowiedziane słowa, które nie mogą przedrzeć się przez nieporadne gardło. Gdy dotyka mnie niezgrabnie swoją rączką, wtedy czuję wszelkie czułości zebrane w jeden chaotyczny dotyk i moje serce topi się jak wosk. Gdy przytulam ją, by przenieść ją do łóżeczka, jej malutkie ciało tak przyjemnie ogrzewa i czuję, że mogę uchronić ją przed całym złem tego świata. Ona jest moja, a ja jej! I nigdy, nikomu, nigdzie jej nie oddam! Ona jest moim życiem i kocham ją całym sercem. Do końca świata i o jeden dzień dłużej! I mówię wam: dziecko niepełnosprawne to prawdziwe błogosławieństwo... {jcomments on}
ja, Kasia
(opracowanie na podstawie rozmów: Rafał ?Zadra" Wieliczko)