

Szukanie własnego miejsca na świecie jest trudne, bardzo trudne, niezależnie od stanu naszego zdrowia. Z tego powodu szukamy ludzi podobnych do nas samych w jakiejś części. Mamy grupy hobbystyczne, partie polityczne, grupy nieformalne oraz stowarzyszenia i fundacje. Te miejsca to ludzie o wspólnych zasadach, poglądach na świat. Nie jest jednak tak, że te grupy, mimo tych samych zasad i odczuć nam pomagają.

W przypadku wspólnej choroby jest tak samo, znam ludzi należących do stowarzyszeń, żyjących z nimi i czerpiących garściami z informacji i wsparcia, które tam jest. Część z nich żyje szczęśliwie - inni nie. Znam też wielu, unikających kontaktu z tymi grupami, często na skutek własnej, bardzo przemyślanej decyzji. Ci też funkcjonują dobrze lub źle. Nie wiem, co jest dobre, a co złe.

Są stowarzyszenia osób chorych na cukrzycę, Sm, hemofilię, jest aktywna rehabilitacja i stowarzyszenia rodziców dzieci upośledzonych umysłowo i wiele innych. Sylwia - i nie tylko ona - pyta, czemu nie ma czegoś na kształt aktywnej rehabilitacji dla nas, dla MPD. Długo nad tym myślałam, nie wiem czy moje uwagi są słuszne, ale to chyba wynika z faktu, że mpd ma tak wiele postaci, które funkcjonują tak różnie. Najtrudniej jest tym z czterokończynowym spastycznym porażeniem, kiedy rozwój intelektualny znaleźć może miejsce gdzieś na ziemi. Przez nasze fizyczne ograniczenia postrzegani jesteśmy jako osoby nie dające sobie rady (najdelikatniej mówiąc). Z tego powodu urzędnicy mają formułki, pod które nas wpychają. To my musimy walczyć codziennie ze stereotypami naszymi i innymi, a gdy już pokonamy jeden pojawia się nowy. Bez końca. Czasami się poddajemy, by znów walczyć.

Nasz problem, a z drugiej strony plusiczek to fakt, że jesteśmy niepełnosprawni od dziecka. Nigdy nie było szoku utracenia zdrowia (to właśnie ten plus), z drugiej zaś strony choroba naznacza nas zawsze i tak nas spostrzegają. Stereotyp mówi, że mamy siedzieć w domu i w konsekwencji: po co nam samodzielność?

Ja się nie zgadzam! Pracuję, studiuję i szukam sama miejsca. I chyba nie chcę na dziś stowarzyszenia. Nie na zasadach, które znam.

Może chciałabym czegoś na wzór aktywnej. Ale brak mi sił, czasu i pieniędzy. Szukam swego miejsca, gdzie indziej, na granicy dwóch światów. Może kiedyś dojrzeję? I czy odnalezienie się w czymś takim jest dojrzałością? Nie wiem.

Potrzebuję jednak siły, by się nie poddać.

Barbara