

Artykuł dedykuję wszystkim tym, którzy nie potrafią zrozumieć, że inny nie znaczy gorszy...

***

Pod opieką Fundacji Oswoić Los jest coraz więcej potrzebujących dzieci. Śledzimy losy niektórych z nich i widzimy, jak wiele zaangażowania wkładają rodzice w rehabilitację i leczenie swoich pociech. Nie jesteśmy jedynymi, którzy próbują potrząsnąć światem, żeby zapewnić szansę na rozwój swojego dziecka. Czasami jednak świat potrafi wstrząsnąć nami. Ostatnio przeczytałam na blogu koleżanki...

?*Dziś mam doła strasznego, smutna jestem, ktoś bliski dziś powiedział: - zobacz, jak byś miała dobrze z dwójką dzieci, a teraz musisz się całe życie męczyć z chorym niepełnosprawnym dzieckiem. Po co ci takie dziecko? Zatkało mnie całkiem, łzy w oczach, gniew...* ?

Powiem szczerze... Nie byłam gotowa na wychowywanie niepełnosprawnego dziecka. Zawsze przerażało mnie cierpienie, które towarzyszyło chorobie czy kalectwu. Dostałam od losu Michałka i nauczyłam się wielu bardzo ważnych rzeczy o sobie. Nauczyłam się kochać... mimo wszystko. To uczucie rodziło się w strachu, cierpieniu i wielkim rozgoryczeniu, przyznaję. Cieszę się jednak, bo przetrwałam i wydoroślałam. Nie oczekuję od dziecka, by spełniało moje aspiracje. Nie oczekuję od moich dzieci niczego nadzwyczajnego. Chcę, by były szczęśliwe, bo to uszczęśliwi mnie - matkę.

Kiedy urodził się Szymon byłam przerażona, że nie uda się go usprawnić tak dobrze jak Michałka. Przyszłość bardzo mnie niepokoi, to prawda. Pamiętam jednak pewną sytuację...Siedziałam na korytarzu, a wokół mojego syna zrobiło się zamieszanie. Popatrzyłam przez szparkę, a moje dziecko było wentylowane aparatem ambu. ?*Umiera...*? - pomyślałam. I cały ten niepokój o przyszłość okazał się być niczym w porównaniu do tego strachu, który czułam na myśl o rozłące z dzieckiem. Nie wyobrażałam sobie... jak mogłabym chodzić na grób mojego Szymona? Mam go tu i teraz, mogę przytulać i cieszyć się jego bliskością. Nie jest zdrowy, nie będzie też pewnie sprawny. Ale to moje dziecko, nie chcę za nim tęsknić! Nie chcę dotykać marmurowej płyty, wolę trzymać go za jego maleńką, być może niesprawną rączkę... Przecież to jest mój wyczekiwany syn, zrodzony z wielkiego uczucia.

Co Ty człowieku wiesz o miłości, mówiąc: ?*po co Ci to dziecko?*?... To jest bardzo, bardzo proste. Po to, by kochać i być kochanym. Myślisz, że dziecko z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym nie czuje, nie ma prawa do szczęścia? Ty chcesz dla siebie wygodnego życia,

pełnego radości. Odsuwasz widmo jakiegokolwiek niepowodzenia, a patrząc na niepełnosprawne dzieci uzmysławiasz sobie, że nieszczęścia i choroby jednak się zdarzają. I odstręcza Cię fakt, że to mogło zdarzyć się Tobie. Dlatego odsuwasz te myśli od siebie, a walczących o zdrowie i sprawność ludzi spychasz na margines życia społecznego. Kochasz samego siebie i swoje potrzeby, a o prawdziwej i szczerej miłości nie masz pojęcia. Współczuję Ci bardziej niż moim dzieciom szczególnej troski.

Dzisiaj znalazłam artykuł o maleńkiej dziewczynce z zespołem Downa, która reklamowała ubranka dziecięce. Ktoś taki jak Ty napisał...

?*Do czego doszło, żeby CHOROBY były promowane?! Czy to otyłość Grycanki czy zespół Downa. Naprawdę piękne dziewczynki, prowadzone przez dbające o nie matki na castingi, mogą nigdy nie zostać nawet twarzami chrupek za 1,50 zł, a co dopiero marki odzieżowej. Poza tym jako kobieta, która potencjalnie ma być matką, nie życzę sobie oglądania TAK chorych dzieci, odstręcza mnie to od idei macierzyństwa jeszcze bardziej niż perspektywa wszystkich obowiązków, które niesie za sobą opieka nawet nad zdrowym dzieckiem.* ?

Zatem w Twoim życiu nigdy dziecko nie powinno się pojawić. Choroby się nie wybiera. Nigdy nie ma stuprocentowej pewności, że dziecko urodzi się zdrowe. A jak zachoruje po czasie, utopisz w stawie czy zagrzebiesz pod gruzem? Tacy ludzie jak Ty przerażają mnie bardziej niż kalectwo. Ty masz okaleczoną duszę.

?*Tylko sadysta nie podda swego upośledzonego dziecka eutanazji...*?

To noś pod sercem dziecko 9 miesięcy. A potem weź do ręki nóż i odbierz mu życie, bo nie spełniło Twoich oczekiwań. Potrafisz? Pomyśl, zanim powiesz, bo kiedyś możesz stanąć przed takim wyborem. Jesteś w stanie zabić, naprawdę? Kim więc jesteś? Człowiekiem? Nie. Nie masz prawa określać się tym mianem. Lepiej poddaj się zabiegowi sterylizacji. Nie mogę znieść kolejnych doniesień w mediach o zamordowanych dzieciach...

?*Nie chciałabym kupować ubranek mojemu dziecku z takiej linii. Wiem, że to okropnie brzmi, ale nie.* ?

Pewnie, że nie. Zespół Downa jest chorobą zakaźną... Poraża mnie ludzka głupota i prymitywizm myślowy. Boże kochany i ja takich ludzi mijam czasami na ulicy... Skąd to się bierze, ten brak zrozumienia dla innych? Życie nie jest idealne, dlaczego na siłę wszyscy musimy być tacy sami? Gruby, niski, rudy, chory... odbiegający od norm książkowych są gorsi od Ciebie? A w czym?

?*Może i słodkie, ale jakbym miała wybór, czy urodzić dziecię z downem, czy usunąć, to wybrałabym to drugie.* ?

Rozumiem. I nie będę Cię oceniać, ani tego wyboru. Ja też patrząc na cierpienie moich dzieci zastanawiałam się nad tym wielokrotnie. Czy znalazłabym w sobie siłę, żeby świadomie urodzić bardzo chore dziecko? Nie znam odpowiedzi, bo nigdy przed takim wyborem nie stanęłam. Mam dwoje dzieci szczególnej troski i potrafię się jeszcze uśmiechać. Los zadecydował za mnie

i siły do walki się znalazły, choć bywają i gorsze dni. Paradoksalnie to moje dzieci dodają mi otuchy, choć to z ich powodu bywa mi tak bardzo ciężko. Dzięki dzieciom poznałam swoją wartość i wszystko postrzegam teraz inaczej niż kiedyś. Potrafię cieszyć się z drobnostek. Jestem wdzięczna losowi, że nie musiałam podejmować tak dramatycznej decyzji. Nikt jednak nie zna granic swoich możliwości, dopóki nie stanie w obliczu tragedii. Teraz wiem, że mamy więcej siły niż sądzimy.

Życie w cieniu choroby jest bardzo trudne. Złośliwe komentarze często odbierają nam - rodzicom niepełnosprawnych dzieci - resztki sił. Jeden bezmyślny człowiek potrafi narobić wiele szkody całej rodzinie. Strach nie jest niczym złym (sama boję się bezustannie), ale agresja nim powodowana już tak. Zanim zaatakujesz, lepiej zmilcz. Idź do swojego idealnego domu, pogłaszcz po głowie swoje idealne dzieci. Ale nam sił nie odbieraj. I choć może wydać się Tobie to dziwne... my nie widzimy świata poza swoimi dziećmi. Chociaż są chore, z deficytami czy brzydkie... Dla nas są tak samo cenne, jak dla Ciebie Twoje pociechy...

Iga