

Wszystkim wiadomo, że pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego, to zmiana dotychczasowego życia o 180 stopni. Ani udowadniać tego nie trzeba, ani po raz kolejny o tym pisać. Wiedzą o tym użytkownicy naszego portalu, wiedzą rodzice i opiekunowie takich dzieci, wiedzą o tym osoby mające styczność z niepełnosprawnością niejako ?z zewnątrz? (jak ja!). Przybywa obowiązków, pojawia się kalejdoskop najróżniejszych uczuć oraz ? co najważniejsze ? reakcji własnych oraz (przede wszystkim!) środowiska.

Środowiska, a więc i rodziny. I o ile jeszcze znajomych czy ?przyjaciół?, których sytuacja przerosła i przestali się pokazywać, czy odzywać do osób mających nieuleczalnie chore dziecko, można niejako zrozumieć (choć też nie zawsze, bo każdy przypadek należałoby rozpatrywać jednostkowo), to już rodziny, a zwłaszcza tej teoretycznie bardzo BLISKIEJ, rozumieć nie sposób.

Nie mieści mi się w głowie, jak można odwrócić się plecami do własnego dziecka, bo urodził mu się ?potwór? (określenie jak najbardziej z życia wzięte). Ograniczyć kontakty do suchego ?wesołych świąt? przez telefon, na Wielkanoc i Boże Narodzenie i na tym koniec (święta to wszak czas pojednania, więc obowiązek dopełniony). I tyle... nie odzywać się, nie reagować, nie zainteresować, co u rodzonego dziecka się dzieje, bo ma w domu ?potwora?. I jeszcze w ten sposób mówić wokół wszystkim swoim znajomym.

Nie jestem w stanie pojąć, co powoduje osobami, które zaliczając się do najbliższej rodziny, ostentacyjnie przestają ?zauważać? rodziców dziecka niepełnosprawnego w codziennych sytuacjach. Przechodzą na drugą stronę ulicy, zawracają z drogi, mijają patrząc gdzieś przed siebie lub udając, że rozmawiają przez telefon. Bywa, że i ?uciekają? z miejsca pracy, gdy na przykład do sklepu wchodzi się z dzieckiem, to akurat musi być przerwa na ?siku? i ktoś zastępuje.

Granice mojego pojmowania przekracza również ?wymówkomania?, jakże popularna w takich sytuacjach. Pal diabli, gdy ktoś jest szczery i powie prosto w twarz: ?nie potrafię się przełamać, nie umiem podejść do dziecka, nie chcę przebywać w jego pobliżu, nie odnajduję się w tej sytuacji, nie daję rady?. Wtedy przynajmniej wiadomo, na czym się stoi. Nie ma jednak nic gorszego, niż fałszywe wsparcie. ?Wiesz, że możesz na mnie liczyć, ja zawsze chętnie pomogę? - pada stwierdzenie. I gdy przychodzi moment, w którym z pomocy trzeba skorzystać, prosząc chociażby o zajęcie się dzieckiem na godzinę, o załatwienie zakupów, bo samemu z domu nie można się ruszyć, czy o cokolwiek innego, to wtedy jest ta ?chwila prawdy? i się

okazuje, że.... ?Chcę, ale nie mogę... Jestem strasznie zmęczona, boli mnie wszystko....?, ?Podjechałbym, ale jestem na drugim końcu miasta i mam mnóstwo spraw do załatwienia...?, ?Oczywiście, że tak, ale nie dziś... Dopiero wróciłam z pracy, nie mam obiadu, jeszcze tyle zrobić trzeba...?, ?Bardzo źle się czuję... Naprawdę, dziś nie dam rady....? Każdy, kto przez te sytuacje przechodzi jest w stanie od ręki dopisać jeszcze kilkanaście tego typu odzywek... I okazuje się, że mimo deklarowanego wsparcia i pomocy, człowiek pozostaje ze wszystkim sam, sam musi sobie poradzić... Bo ta pomoc i wsparcie to istnieją wyłącznie w pobożnych życzeniach, a w praktyce jak jest ? każdy wie...

Gdy spotykam się z takimi sytuacjami, nie mieszczą się one w granicach mojego pojmowania. Jak to tak może być? To przecież rodzina! To przecież najbliżsi! Często siostra, brat, córka, syn, bardzo blisko powiązani. I tak się odcinać od nich i od ich dziecka? Pominę tu już sytuacje drastyczne, w których rodzice odwracają się od własnego niepełnosprawnego dziecka, przekazując opieką nad nim dalszej rodzinie (to temat na zupełnie oddzielny artykuł). Ale takie sytuacje się zdarzają i ? jak obserwuję ? wcale nierzadko. Dlaczego nikt nie myśli o tym, że prędzej czy później stanie się tak, iż na zawsze może stracić możliwość poznania tego dziecka, kontaktu z nim? Dlaczego nie są w stanie zastanowić się nad tym, że takie zachowanie oddala ich nie tylko od tego ?innego? dziecka, ale i od jego rodziców? Jak można być tak krótkowzrocznym? Przecież to zamyka drzwi na przyszłość... I nie tylko... A co, gdy tego dziecka w pewnej chwili zabraknie? Jeśli odejdzie? I nagle pojawi się w głowie myśl, że przecież tak naprawdę nigdy się tego dziecka nie poznało. Wnuka, siostrzeńca, kuzyna... To tylko dziecko. Bezbronne, niewinne... A jak można je poznać bez kontaktu z nim? Przez telefon z życzeniami na święta dwa razy do roku ? nie da się tego zrobić. Wizytami ? jedna na półrocze, gdzie dziecko nie ma szansy przyzwyczaić się, poznać i do następnego spotkania zapomni, kto zacz?

?Spieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą...? - zawsze aktualne stwierdzenie, cytat już praktycznie kultowy. I wiele prawdy w nim, powtarzany jest we wszelkich możliwych kontekstach. A w świetle moich dzisiejszych wywodów jawi się pytanie: ?Czemu im się nie spieszy?? Przecież trzeba to zrobić, nim będzie za późno... Nie tylko na poznanie wyjątkowego dziecka, które jest przecież rodziną, często bardzo bliską rodziną... Ale także, nim będzie za późno na odzyskanie zaufania i uczucia rodziców takiego dziecka...

Tak sobie bowiem myślę na koniec, a jest to myśl luźna, wynikająca tylko z obserwacji, że właściwa reakcja na taką sytuację, umiejętność udzielenia wsparcia i zwykłego ?bycia obok?, pokonanie i zduszenie w sobie tego pierwotnego instynktu ucieczki od czegoś ?innego?, jest prawdziwą miarą naszego człowieczeństwa... A niektórzy, niestety, po prostu do niej nie dorastają...

Rafał ?Zadra? Wieliczko