

W którymś z numerów Wysokich Obcasów redaktor naczelna poprosiła, by czytelniczki podzieliły się swoim doświadczeniem wolności i opisały, czy czują się wolne czy zniewolone. Prośbę poprzedziły przykłady ludzi, którzy stracili poczucie wolności bądź wolność została im odebrana. Jedną z takich osób była mama, która utyskiwała, że musi karmić dziecko piersią na żądanie, przez co nie może wyjść kiedy chce i na jak długo chce. Pomyślałam sobie wtedy: ?co, kobieto, powiedziałabyś, gdyby ktoś poinformował Cię, że do końca życia, tak z tą piersią przy dziecku musisz siedzieć, nie wyłączając pory nocnej? Czy wtedy też narzekałabyś na swój los?? Z całym szacunkiem dla matek karmiących, sama nią przez chwilę byłam, ale chyba wiedziały, na co się decydują. Ale nie o tym chciałam. W końcu każdy ma prawo czuć po swojemu. Zaczepiona pytaniem naczelnej postanowiłam, że opowiem o wolności z perspektywy rodzica dziecka chorego, dodajmy chorego przewlekle i wymagającego całodobowej opieki.

Każdy może stać się niewolnikiem

Wolność, nosisz ją w sobie, ile dla Ciebie znaczy dostrzeżesz, gdy zostanie Ci zabrana. I wcale nie musisz znaleźć się w więzieniu czy być uprowadzonym. Wystarczy, że pewnego dnia na loterii życia wylosujesz rolę rodzica, opiekuna dziecka przewlekle chorego, które nigdy nie wyrośnie z pieluch, zawsze będzie wymagało karmienia i rehabilitacji. Odtąd twoją wolną wolę zdeterminuje jeden cel. Stanie się nim opieka nad chorym niepełnosprawnym dzieckiem. Miejsce spontanicznych wyjść na spacer, do kina, spotkań z przyjaciółmi, wakacyjnych wojaży zajmą czynności, które z przyjemnością mają niewiele wspólnego. Stanowią raczej przykry obowiązek. Nagle różnorodność, której przecież tyle było w Twoim życiu, zastąpi powtarzany do znudzenia schemat. Każdy Twój dzień będzie zaczynał się i kończył podobnie. Wyjście poza wypracowany rytuał oznaczać będzie raczej kłopoty niż nadejście lepszych dni. Żeby przejrzeć gazetę, przeczytać kawałek książki, będziesz zmuszony uciec w najciemniejszy zakamarek domu, a i tak męczyć Cię będzie wyrzut sumienia, że nie masz prawa. Przecież w tym czasie można pomasować rączki, poćwiczyć nóżki, pomachać światełkiem lub znaleźć kolejnego specjalistę. Może akurat ten pomoże. W końcu dziecko jest najważniejsze. Poza tym musisz mieć siłę, by znowu wstać i walczyć o lepsze jutro. Lenistwo czy chwile słabości nie wchodzą w grę. W końcu nikt Cię nie zastąpi. Wreszcie przestajesz marzyć, snuć plany i czujesz, że zawisłeś w czasie.

Żyję, jestem - chcę być wolny

Życie pomiędzy karmieniami, z balastem setek zaleceń od różnorakich specjalistów, w ciągłym lęku o spokojną noc, czasem bez chwili wytchnienia sprawi, że pewnego dnia otworzysz oczy i zdasz sobie sprawę, że Twoje życie zostało Ci skradzione, a Ciebie po prostu nie ma. Wyparowałeś. To, co po Tobie zostało, jest zaprogramowane na dziecko. Wstajesz tylko po to, by dać mu jeść, zawieźć na zajęcia, umówić lekarza. Kładziesz się spać, by nabrać sił, by znowu dać mu jeść, zawieźć na zajęcia, umówić wizytę. I tak bez ustanku. Każdy Twój dzień wypełnia dziecko i jego potrzeby. Jeśli uświadomiłeś sobie ten fakt, to znaczy, że nie wszystek umarłeś. Że jesteś. Co więcej, zaczynasz odczuwać pragnienie wolności. Wolności, która jest niezbędna do tego, aby stawać się znowu, wyrażać siebie, realizować swoje pragnienia, poszukiwać.

Chcę być wolny - i co dalej?

Im bardziej odczuwasz potrzebę wolności, tym mocniej przytłacza Cię nadmiar obowiązków, jakie przypadły Ci w udziale. Narasta frustracja, która z kolei rodzi konflikty. Sytuacji nie poprawia fakt, że słabnie nadzieja na poprawę stanu zdrowia dziecka. Zdaje Ci się, że wszystkie sprawy są nierozwiązywalne, a ty krążysz po labiryncie, z którego nie ma wyjścia. Dom, mimo, że nie posiada krat, staje się więzieniem. A Ty chcesz znowu być wolny. Tylko jak? Teraz wszystko zależy od tego, jakich ludzi masz wokół, czy masz rodzinę, męża, żonę, czy mieszkasz na wsi czy w mieście, czy jesteś odważny czy nieśmiały, wreszcie czy masz pieniądze. A i żeby nie było - państwo tu Ci nie pomoże. Jedyną wolnością, jaką jest w stanie Ci zagwarantować to wolność wyboru, czy chcesz być rodzicem czy nie. Większość z nas jednak nie idzie tą drogą, skazując całkiem świadomie siebie i rodzinę na wegetację w każdym wymiarze życia. Jest jednak światełko w tunelu. I jego szukaj. Powstają bowiem organizacje, które oprócz potrzeb chorego dziecka dostrzegają też potrzeby jego rodziców czy opiekunów. Jedną z nich jest choćby Fundacja Oswoić Los (FOL). Przecież rodzic też człowiek. Ma swoje zainteresowania, pasje, potrzebuje wyjechać na wakacje, oderwać się. Chętnie pozna nowe rzeczy, niekoniecznie te związane z chorobą czy terapią dziecka. Tych ma po kokardy.

Wnioski?

Znalezienie swoistej równowagi, zdrowej granicy między byciem na każde nawet drobne jęknięcie dziecka, a realizacją swoich potrzeb jest konieczne, by nie poddać się depresji i nie zwariować. To zdrowy egoizm potrzebny, by nie zatracić się w nieszczęściu. Czasami warto dać mu pierwszeństwo przed miłością do własnego dziecka. Rozgrzesz się więc z wyrzutów sumienia i pozwól sobie na chwilę zapomnienia. Zacznij znowu marzyć. W końcu Ty też jesteś i masz prawo być choć trochę wolny, być choć trochę dla siebie.

EW