

Czasami pewne rzeczy doceniamy dopiero po dłuższym czasie i wtedy dziękujemy wszystkiemu, co święte, za takie cudowne dary. Do mnie najbardziej dociera moja ignorancja za każdym razem, gdy jestem w szpitalu bądź poradni z synem. Wtedy widzę, jak matka podnosi szesnastoletniego syna z porażeniem mózgowym, deformacją stóp czy inną wadą wrodzoną, kładzie go na dość wysokim łóżku i zmienia mu pieluchę. Widać po niej, że to olbrzymi wysiłek, ale ona się nie poddaje, robi to przecież codziennie i to po kilka razy na dobę. Albo obserwuję maluszka czteroletniego, który biega na protezie i mówi mamie, jaką chce mieć rączkę po operacji i że kikut wcale nie jest taki zły. Na dowód tego, wkłada sobie jabłko pod pachę i gryzie.

Patrząc na nich, samolubnie i bezczelnie cieszę się, że Oliwier ma tylko jedną nóżkę chorą, że da się ją wyleczyć, mimo że zajmie to kilkanaście lat, że mam lżej niż tamte matki. Okropne z mojej strony, wiem. Tylko jak tu się nie cieszyć w obliczu takich osobistych katastrof?

Podziwiam każdą z tych kobiet za to, że sobie radzą z codziennymi wyzwaniami, bo dla mnie, leniwej baby, było sporym wyzwaniem wniesienie wózka z niemowlakiem (!) na drugie piętro w bloku, a tu matka wyżej wspomnianego nastolatka mówi, że wnosi go codziennie na trzecie piętro, a potem wraca po wózek i znowu pokonuje tę drogę. Ba, określiła to mianem ?codziennego krzyża?. Ale najbardziej imponują mi dzieci, które zmagają się z tymi wyzwaniami i starają się normalnie żyć. Przykładów mogę podać wiele, jednak jest jedna osoba, która sprawiła, że poczułam się, jakbym nic nie wiedziała o walce o normalność i zwykłe, proste, samodzielne życie. Tą osobą jest Weronika Modrzejewska.

Weronika choruje na Wrodzoną Łamliwość Kości typ 3. Charakteryzuje się to niskim wzrostem, uogólnioną osteoporozą, bocznym skrzywieniem kręgosłupa, znacznymi, postępującymi deformacjami oraz dużą łamliwością kości, sercowatym lub trójkątnym kształtem czaszki, upośledzeniem słuchu, prawidłowymi lub jaśniejącymi z wiekiem błękitnymi twardówkami. Objawem radiologicznym w obrazie kręgosłupa są tzw. ?rybie kręgi?, skośne ustawienie żeber oraz zniekształcenie miednicy (źródło: Stowarzyszenie Osób z Wrodzoną Łamliwością Kości O.I. W Polsce). Weronika była właśnie po operacji, dzięki którym jest spora szansa, że stanie na własne nogi. Poprosiłam ją o opisanie normalnego dnia i oto jej odpowiedź:
?*Rano mama mi pomaga w rannej toalecie i ubieraniu się, bo mam za krótkie ręce, później przychodzą do mnie nauczyciele, bo mam nauczanie indywidualne w domu. Po południu, jak mam wolny czas, to wychodzę z mamą na spacer lub przychodzą do mnie kuzynki.* ?

Cały jej cykl dnia widziałam w szpitalu, we wszystkim niemal musiał jej ktoś pomagać. Ale ona i tak miała siłę ducha, by się uśmiechać, a nawet pilnować mi synka czy się z nim bawić! Wiem, że jest jej ciężko, jej rodzinie również, ale ona już pokazała, na ile ją stać i skopała tyłki lekarzom, którzy uważali, że nie przeżyje nawet dnia. Bo ona już żyje naście lat i ma się wspaniale! Żyje najlepiej jak może w swojej sytuacji, zachowuje się jak każda nastolatka, ogląda filmy jak rówieśniczki. I dzięki temu wszystkiemu jest wyjątkowa i wspaniała.

Ale najbardziej zaimponowała mi tym, jak znosiła ból przy każdym pęknięciu kości, bo w jej przypadku miesiąc bez złamania to wspaniały okres. Wiem sama z doświadczenia, jak wielki to ból, a ona znosiła go jak superwoman! A wszystko po to, by wreszcie być ze swoją rodziną w domu i cieszyć się razem z nimi. Dlaczego opisuję jej przypadek? Bo w jej oczach widziałam coś, czego nie widzę u ludzi pełnosprawnych i ponoć szczęśliwych. Widziałam radość z każdego dnia.

Warto czasami zatrzymać się i popatrzeć na otaczający nas świat oczami takiego właśnie młodego człowieka, zmienić perspektywę i dojrzeć rzeczy, które wcześniej nam umykały. Większość z nas powinna chociaż na kilka minut w ciągu dnia zwolnić, położyć się na trawie w parku, popatrzeć na chmury bądź ? co jest bardziej brutalnym sposobem na docenienie własnego życia ? pójść do poradni ortopedycznej czy neurologicznej i popatrzeć, z czym tam ludzie się zmagają i jakie to oni mają problemy. Wtedy każdy z nas doceni to, do czego dotarł, jak wspaniałą ma rodzinę i znajomych, jak cudowne jest życie. A jeśli chodzi o rodziców, których dzieci są inne od powszechnie przyjętych norm - ceńcie własne dzieci, bo dla nich jesteście Alfą i Omegą, nawet jeśli nie potrafią tego okazać, bo bez Was ich świat by się zawalił!

Pozostaje mi ma koniec życzyć wszystkim kilku chwil na przemyślenia czy powrót do dzieciństwa, ale przede wszystkim celu w życiu i sił by o niego walczyć.

Milena Stalęga