

Gdy poznajesz innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, twój własny krzyż maleje...

Dziś opowiem Wam o niezwykłym dziecku, które mam zaszczyt gościć czasem w moim domu, o przyjaźni, która rodzi się w bólu, ale nie płacze, nie narzeka – robi się coraz silniejsza.

Nigdy nie myślałam o sobie: „*jaka ja jestem biedna i nieszczęśliwa, bo mam chore dziecko.*" Gdy już otrzepałam się z tego, co mnie dotknęło – zaczęłam normalnie żyć, mimo wszystko... Dopóki mój Synuś był na tyle w formie, że mógł ze mną wszędzie „bywać" i mogłam bez problemu wziąć go na ręce i przenieść, mój świat wyglądał w zasadzie tak samo, jak innych ludzi. Schody zaczęły się, gdy nie byłam już w stanie dalej go przenieść, bo było to fizycznie niemożliwe, gdy całkowicie stracił władzę nad swoim ciałem. Gdy nie masz wypasionego samochodu, nie da się przewieźć dziecka, które nie trzyma nawet głowy. Zaczęło się więc „siedzenie w domu"... I chociaż kocham mojego Syna nad życie, gadanie do pustych ścian zaczęło odbijać się na mojej psychice. Czułam się jak w klatce, z której nie mogę wyjść, w której brakuje powietrza i przestrzeni.

Nikt nas nie odwiedzał, bo i po co? O czym miałby rozmawiać ze mną, gdy patrząc na Miśka, każdy temat wydaje się głupi? Tyle, że ja potrzebowałem tych „głupich tematów", by nie zwariować. Łóżko było – i jest! - epicentrum mojego domu. Tutaj jest cały mój świat. Nie da się ubrać w słowa miłości do chorego dziecka, więc nawet nie będę próbować, bo i tak zrobię to nieudolnie.

Pierwszy raz, gdy „wyszłam z domu" na dłużej, by złapać dystans i trochę powietrza, przypłaciłam nerwicą, wymiotami i bólem brzucha. Tak naprawdę nie umiałam skupić się na ludziach i zabawie, cały czas w mojej głowie był Synuś. I pomimo tego, iż wiedziałam, że jestem na tyle blisko, by w razie czego zaraz wrócić, nie potrafiłam się dobrze bawić. Ale zaznaczę: naładowałam akumulatory!!! Na dalszą walkę... I wróciłam już inna...

Potem poznałam inne mamy chorych dzieci i tu zaczęła się prawdziwa szkoła życia. Wreszcie nie czułam się sama na tym świecie, ktoś mnie rozumiał, wspierał zamiast krytykować, gdy chciałam wyjść, nie wyzywał od wyrodnej matki, bo ten ktoś czuł to samo co ja. Wiedział, co to znaczy być „zamkniętym, innym, niezrozumianym".

Gdy pierwszy raz poznałam Julkę i jej cudowną mamę, Magdę, była w szoku. Julia choruje na

Koci Krzyk, jest dzieckiem upośledzonym umysłowo i fizycznie, miała nie dożyć swoich drugich urodzin. Dziś ma dziesięć lat, na przekór całemu światu ma się świetnie, dzięki determinacji i poświęceniu mamy mówi, chodzi, co u dzieci z tą chorobą jest niezwykłym osiągnięciem. I chociaż choroba naszych dzieci jest niewyobrażalnie różna i ktoś mógłby powiedzieć, że nieporównywalna, to ja z perspektywy 11 lat wychowywania chorego dziecka napisze, że nie wiem, czy starczyłoby mi sił i cierpliwości, jakie posiada Magda. Julia jest dzieckiem nadpobudliwym, ADHD to przy tym „mały pikuś". W zasadzie, gdy nie siedzi w wózku i nie jest przypięta pasami, jej mama nie może się nawet załatwić. Julia bije, trzepie, gryzie, szarpie za włosy, a siła, z którą to robi, znacznie przekracza siłę zwykłego dziecka. Na dłoniach ma grubą skorupę skóry, która pęka podczas uderzeń i ciągłego klaskania, którym Julia okazuje swoją radość. Je wszystko, co tylko zdoła uchwycić w ręce i nie zostanie jej natychmiast zabrane: kamienie, trawę, chusteczki...

Patrząc na Magdę nie wiem, jak ona to robi, że jest ciągle wulkanem energii, że nie narzeka jak wielu innych rodziców zdrowych dzieci, jest zawsze uśmiechnięta, elegancka, wymalowana. Ogarnia cały ten chaos i nie daje wyprowadzić się z równowagi. Tylko ja wiem, ile ją to wszystko kosztuje... Wiem, że boi się każdej nocy i pytanie „co dalej?" nie pozwala jej zasnąć. Bo Julia rośnie, jej „siła" także, aż strach pomyśleć, co będzie dalej, za pięć lat, gdy będzie jeszcze większa i silniejsza. Przydałoby się pomieszczenie obite samymi materacami, z jednym oknem w suficie, gdzie Julia mogłaby „wyżyć swoją energię, nie robiąc sobie przy tym krzywdy", a mama mogłaby spokojnie wypić kawę. Niestety, maleńkie mieszkanko w bloku nie pozwala na takie luksusy...

Czy o takiej przyszłości myśli matka dla swojej córki??? Jak można marzyć o pokoju obitym materacami, zamiast o studiach i widoku córki w białej sukni??? Boli, tak strasznie boli... Ale wypowiadane przez Julię „*kocham cię, mamuś*" powala na kolana i jest warte każdego trudu...

Po co o tym piszę? Bo tak strasznie trudno jest kochać upośledzone dziecko, które nie rozumie słowa „nie", które bije, bo nie jest w stanie zrozumieć własnych emocji. Wiesz, jak jest postrzegana matka dziecka upośledzonego? Powiem Ci: jeszcze gorzej niż paliatywnie chorego... Bo ono biedne, chore, leży, nie może się ruszać, a takie upośledzone jest po prostu „głupie"!!! Widziałam, jak reagowali przypadkowi przechodnie na zaczepki Julci: chamsko opędzali się z obrzydzeniem, komentując złośliwie. A Julia jest piękną dziewczynką, wypielęgnowaną, ubraną w najmodniejsze ubranka i jest całym światem dla swoich rodziców!!!

Jak trudno okiełznać świat upośledzonego dziecko, jak trudno znieść to bicie, szczypanie, targanie za włosy... rozmazaną kupę na ścianie, gdy tylko na chwilę wjedziesz do kuchni, by nastawić zupę. Jak to wszystko ogarnąć i nie zwariować???

Powiem Ci... MIŁOŚCIĄ!

„*Czy nie łatwiej byłoby oddać takie dziecko do zakładu i zacząć normalnie żyć? Przecież jej mama jest po studiach wyższych, czekała ją kariera, a nie wycieranie ścian z gówien!* "

Julia mogła leżeć, nie jeść o własnych siłach, nie chodzić, nie mówić... bo przecież według statystyk tak miało być. Ale jest jeszcze coś poza statystykami. Bóg i ogromna siła oraz

determinacja Matki! Z wielkim szacunkiem chylę czoła przed każdą matką upośledzonego dziecka. Jesteście Siłaczkami!!!

Dzieci paliatywnie chore wcześniej czy później umierają, pomimo wysiłków rodziców. Te upośledzone bardzo często przeżywają swoich rodziców... smutna riposta życia, której każdy rodzic tak strasznie się obawia. Kończą zamknięte w domach opieki, gdzie przywiązane do łóżka, są traktowane gorzej od zwierząt.

To dlatego, kochana Mamo, nie śpisz każdej nocy... Tulę Cię do swojego serca... Ja wiem, jak Ciebie to boli, jak każdego dnia walczysz niczym lwica o każde słowo, akceptację, jak bardzo chciałabyś, by Twoje dziecko osiągnęło choćby tyle, by było niezależne od innych, by nie zostało samo, by ktoś je pokochał, by zobaczył w nim Człowieka...

Co dnia prosisz Boga o to samo, co ja... By pozwolił Ci żyć jeden dzień dłużej od własnego dziecka... By do końca wypełnić powierzone zadanie...

...bycia Matką...

Małgorzata Janik