

„Nie wiem już jak krzyczeć i wołać”

O proteście rodziców dzieci niepełnosprawnych i umieraniu dzieci „niedoskonałych” - z siostrą Elizą Małgorzatą Myk, dominikanką z Domu dla Chłopców w Broniszewicach – rozmawia Gazetnik

Ostatnio dużo zaczyna mówić się o niepełnosprawnych, ich rodzinach, problemach...

Na szczęście coraz więcej!

Tak, tylko zdaje się, że czasami głośniejsi są w tej sprawie politycy niż praktycy. Śledzi siostra te wypowiedzi - właśnie jako praktyk?

Niewiele mam na to czasu. Najgorsze jednak - i co mnie najbardziej boli - jest to, że w tej sprawie są jakiekolwiek podziały. W Polsce - która mieni się w końcu katolicką i „prolajfowską” - osoby niepełnosprawne i opieka nad nimi - to powinna być nienaruszalna świętość. Rodzice dzieci niepełnosprawnych potrzebują ogromnego wsparcia. Sama nie wiem już jak krzyczeć i wołać, bo dysproporcje dochodowe są potężne, a w Polsce opiekunowie wciąż muszą ponosić trud żebractwa.

Wszystko rozbija się o politykę...

Wplątywanie polityki jest w tej sprawie koszmarnie. Sama jestem apolityczna, gardzę polityką. Równie dobrze było za rządów PO jak i PiS, jak i równie źle było za rządów PO i PiS. Choć na plus obecnych rządzących można oddać, że po raz pierwszy dostajemy od państwa pełną kwotę utrzymania na dzieci w naszym domu. Wcześniej - do 2017 roku tego nie było. Nie traktujemy jednak problemu niepełnosprawnych politycznie. Tu chodzi o życie. Już Matka Teresa mawiała, że nie można dopuścić do sytuacji, by kiedykolwiek zabrakło środków dla najślabszych. A system, który ich pomija nie ostoi się nigdy. Z drugiej strony cieszy fakt, że dzięki tej sytuacji coraz więcej ludzi chce się dowiadywać o problemach osób niepełnosprawnych, że ludzie zaczęli reagować. Nie możemy bowiem nigdy patrzeć na nich przez pryzmat - nazwijmy to - nieproduktywności. To, że osoby niepełnosprawne nic nie wyprodukują, nie znaczy, że są niepotrzebne. Uzupełniają nasz świat w wartości o których zapominamy w codziennym pędzie życia - oni mają czas by kochać, czekać, uśmiechać się. Są potrzebni, żeby współczesny człowiek

nie zwariował.

Siostra sama jest księgową i wie jak wyglądają koszty życia osób niepełnosprawnych w praktyce...

To prawda i same - mimo iż jako placówka jesteśmy w lepszej sytuacji niż zwykle rodziny - często nie mamy pieniędzy na ich potrzeby. Wiem jednak, że nie mam moralnego prawa, by odmówić zakupu czegokolwiek dla naszych chłopaków. Nie mogę im powiedzieć: tego nie kupimy, bo nie mamy pieniędzy. I nie chodzi tu tylko pieluchy czy leki, ale choćby o ich drobne marzenia jak jakaś gitara czy bębenek. I wie pan co? Mimo, że na początku pieniędzy nigdy nie ma - to potem jednak - gdy już to i tak kupimy - znajdują się. Jest siła wyższa, na której nigdy się jeszcze nie zawiodłam. Podobnie było z budową domu dla chłopaków. Gdybyśmy nie zaryzykowały i nie wystartowały bez pieniędzy - dziś domu by po prostu nie było. Zaufałyśmy Bogu. I dom - dzięki dobrym ludziom - już stoi. Wracając do pieniędzy - jakakolwiek kwota zasiłku dla protestujących rodzin by nie wchodziła w grę - pamiętajmy, że nigdy nie ściągniemy z nich ciężaru opieki. Dla mnie poniżające jest, gdy słyszę w tych sporach jak ktoś mówi, że tacy rodzice mają wystarczająco lub nawet za dużo. Poniżające jest, że ci ludzie muszą w ogóle prosić o skandalicznie niską jałmużnę na zwykłe życie dla swoich dzieci, nie mówiąc już o czymś więcej. Nam też swego czasu brakowało ok. 400 tys. zł rocznie na podstawowe rzeczy jak np. pieluchy. Dziś - dzięki Bogu - mamy dużą grupę wsparcia, choć oczywiście też nie jest idealnie. Wystarczy spojrzeć choćby na pensje naszych opiekunek, które zarabiają poniżej 2 tys. zł na rękę. To nie jest fair. Gdy nauczyciele wołają o wyższe pensje - wszyscy rozumieją. Mają odpowiednie lobby. A opiekunowie? Słyszał pan o ich strajkach? To mała grupa. Ale jak widać - niestety - nawet dla tak małej grupy brakuje pieniędzy.

Wspomniała wcześniej siostra o Polsce prolajfowskiej. Swego czasu mieliśmy w naszym kraju gorącą debatę zakończoną czarnymi i białymi marszami...

Z siostrami jesteśmy ubrane na czarno-biało, jednak życie nauczyło mnie, że czarno-białe nie jest. To, że ktoś uczestniczył w czarnym marszu wcale nie oznaczało, że był za śmiercią i aborcją. Bo odezwało się do mnie mnóstwo rodziców osób niepełnosprawnych, którzy w tym właśnie marszu brali udział. Wie pan dlaczego? Bo chcieli walczyć o godne życie osób już narodzonych. Podobnie z białym marszem - brało w nim udział mnóstwo fantastycznych ludzi, ale byli wśród nich także ci, którzy dawali nam po głowie za nasze

działania. Kiedy walczyłyśmy o budowę nowego domu, słyszałam właśnie od nich, że to bez sensu. Problemy kwitowali słowami, że „mamy to na własne życzenie”. A potem szli w białym marszu. To było przykre.

Chce siostra powiedzieć, że ktoś kto bronił życia poczętego miał wyrzuty do sióstr, które zajmowały się tym życiem już po narodzeniu?!

Nie potrafię się do tego do dziś przyzwyczaić. No, ale jak to mówią - jak się ma miękkie serce, to trzeba mieć twardy tyłek. Dostajemy więc ciągle po tym tyłku za to, że walczymy, że prosimy. Przykre tylko, że także od osób, które mienią się na „prolajferów”. Wracając do marszów - żaden nie może kończyć się tylko na kwestii ochrony życia poczętego - o co także zresztą jako siostry będące członkami Kościoła apelujemy. Pamiętajmy jednak o kontynuacji tej ochrony - już po narodzeniu.

Na swoim profilu na Facebooku już wcześniej nie szczędziła siostra zdecydowanych słów w obronie rodzin osób niepełnosprawnych. Za to również siostra obrywała?

Za to i wcześniej za inne wpisy... Po jednym - właśnie odnośnie hipokryzji niektórych osób z białego marszu - wylała się na mnie fala hejtu, usunęłam ten post. Jeden z moich znajomych - mocno związany ze środowiskiem konserwatywnym, prawicowym - wyrzucił mi m.in., że wstawiłam w zdjęciu na profilu logo poparcia dla protestu. Mówił, że to logo to inicjatywa środowisk popierających ruchy LGBT, lewicowe itd. Spytałam go więc, czy środowiska prawicy, związane z Kościołem, mają swoją akcję, swoje logo, to chętnie wstawię. Nie mieli. A później masowo widziałam jak ci sami ludzie zaczęli wstawiać nagle loga w związku ze sprawą małego Alfiego Evansa...

Alfi - poruszył cały świat...

Wiele osób wieszało psy na angielskich lekarzach, ale wszędzie jest podobnie. My same wielokrotnie słyszałyśmy od lekarza - gdy przyjeżdżałyśmy z dzieckiem - „TOTO nie będę leczył, nie ma sensu hospitalizacji”.

Wiara daje moc?

Jako siostry wierzymy, że Bóg ma plan dla każdego człowieka. A sama diagnostyka jest - siłą rzeczy - ograniczona. Mam znajomych, którzy po jednym z badań USG usłyszeli, że ich poczęte dziecko najprawdopodobniej będzie miało zespół Downa. Nie usunęli dziecka. Urodziło się zdrowe.

Porozmawiajmy o osobach, którymi się opiekujecie. Każda historia to osobny ludzki dramat...?

Każda. Nie można ich zestawić obok siebie. Niepełnosprawne dzieci nigdy

nie wyrastają z niemowlęstwa. Dla mamy takiego dziecka nigdy nie skończy się okres na pieluchy, karmienie, czuwanie 24/h. Ona przez 30 czy 50 lat będzie prowadzić życie niemowlaka... Często także kosztem swoich innych - zdrowych dzieci. Mamy historię jednej z naszych pań, która dość późno zdecydowała się poprosić nas o pomoc. Maciek trafił do nas już jako nastolatek. Jego mama chciała w końcu nadgonić relacje z dwójką swoich zdrowych dzieci. Wcześniej - właśnie przez opiekę nad Maćkiem - siłą rzeczy ich zaniedbywała - nie mogła chodzić na wywiadówki, być na ważnych uroczystościach. W pewnym momencie zorientowała się, że jej dzieci już dorosły - i jedno ma problem z narkotykami, drugie nie skończyło szkoły. Gdy znalazła w końcu dla nich czas usłyszała, że już jej w życiu nie potrzebują. Że jest dla nich obca. „Kazałaś nam radzić sobie bez ciebie, więc teraz już za późno na nasze relacje” - mówiły. Inny przypadek. Jest u nas chłopiec z zespołem Downa, którego ojciec naciskał na matkę, by go oddała. Postawił ultimatum - albo odda dziecko albo on odejdzie od rodziny. Mama, mając jeszcze dwójkę zdrowych dzieci, by zatrzymać męża oddała Filipa do nas. Mąż po kilku latach i tak porzucił rodzinę. Kobieta musi dźwigać teraz podwójne cierpienie. To są prawdziwe ludzkie dramaty. Dlatego nie wolno nigdy oceniać żadnego przypadku. Wszystkie zasługują jedynie na pomoc.

Takie rodziny - które oddają dzieci do domów opieki - są piętnowane.

I to jest najgorsze. Ludzie, którzy nie mają bladego pojęcia o zajmowaniu się dzieckiem niepełnosprawnym piętnują rodziców, którzy zgłaszają się o pomoc do takich domów, jak nasz. Zamiast pomagać wolą oceniać innych nie zdając sobie nawet sprawy, że tu chodzi o najgłębszą egzystencję... My nie oceniamy nigdy. Naszym zadaniem jest tylko pomoc.

Bywa, że niektóre z tych dzieci mają zapisany przez lekarzy wyrok - mówią, że nie przeżyją kilku lat... Jak można w ogóle żyć z takim cierpieniem?

To jest heroizm. Tych dzieci i ich rodzin. Prawdą jest, że „niedoskonałe” dzieci często nie żyją zbyt długo. O tym, kiedy zakończy się ich życie myśli się częściej niż przy zdrowych. Ważne jednak, aby przy umieraniu nie odczuwali głodu, pragnienia, bólu, braku tlenu. Ale jeszcze ważniejsze jest to, że mogą odejść w obecności kochających osób.

Chodzi o godność tych dzieci w momencie śmierci?

Nigdy nie wolno odmówić jedzenia, wody, tlenu. Proszę mi wierzyć - nam dzieci też umierały pod respiratorami. Do końca trzeba jednak walczyć o każde życie. Kiedyś słynna była sprawa we Włoszech, gdzie karmienie

dojelitowe lekarze uznali za „uporczywą terapię”. U nas też są takie dzieci. I żyją, uśmiechają się. Dla nas nie istnieje coś takiego jak „uporczywa terapia”. A pracuję z takimi osobami od 1995 roku.

No właśnie - jak zmieniła się perspektywa dla siostry przez te lata? Nie czuła siostra lęku, gdy po raz pierwszy zetknęła się z osobami niepełnosprawnymi, gdy zaczęła się nimi opiekować?

Lęk jest czymś naturalnym, też go miałam. Ale mija. Czasami po godzinie, czasami po tygodniu - ale mija. Sama to obserwuję na przykładzie osób, które przychodzą do chłopaków - np. skierowane tu z urzędu. I co najważniejsze - to nie my przełamujemy ten strach - to te dzieciaki. W ciągu paru minut potrafią tak się zbliżyć. Ja sama już na następny dzień marzyłam o tym, aby do nich iść. Proszę mi wierzyć - trzeba być naprawdę opornym na tę miłość, żeby się do naszych niepełnosprawnych dzieci nie przełamać.

Na co dzień siostry pokazują życie swoich chłopaków od tej drugiej strony - nie skupiając się na bólu i troskach, ale na wspomnianej miłości i uśmiechu.

Nikt nie lubi smutku, to oczywiste. Same wyszłyśmy z założenia, żeby przybliżyć ich życie właśnie od tej radosnej strony. To pomaga. A te dzieci naprawdę uzupełniają wspaniale nasz świat - nie tracą miłości, przyjaźni - dzięki którym naprawdę możemy w pełni żyć. Są ambasadorami najważniejszych rzeczy dla człowieka. Bo bez miłości nie można w pełni żyć. I oni dają ją współczesnemu światu.