

”

Człowiek nie rodzi się po to, żeby odprowadzić własne dziecko w „ostatnią podróż”. Jest to coś tak nienaturalnego, że ciężko ogarnąć to umysłem, ciałem i każdą najmniejszą komórką własnego organizmu.

PAN BÓG MIAŁ INNE PLANY

Rozmowa z Agnieszką Czerwony – mamą nieuleczalnie chorego Dawida i zmarłego Dominika



Jesteś mamą Dawida, który jest bardzo ciężko chory.

Kiedy dowiedziałam się, że zostanę mamą, byłam bardzo szczęśliwa. Cięża to był wspaniały czas w moim życiu. Pierwszy ruch dziecka, świadomość, że pod moim sercem bije serce małej osóбки. Ciągłe wpatrywanie się w wielki, czternastokilowy brzuch, który ruszał się na wszystkie strony i przybierał niesamowite kształty. To było dziewięć miesięcy spokoju, radości i oczekiwania na zdrowe dziecko...

Przyszło jednak dziecko chore...

Na początku nie rozumiałam, skąd ten szum, zamieszanie i płaczący wzrok męża. Okres ciąży okazał się mijającym stanem błogiej nieświadomości. Do dziś mam wrażenie, że 16 lipca 2000 roku o 7.10 ktoś niezle przywalił mi obuchem w łeb. Na szczęście ten sam „ktoś” dał mi niesamowitą siłę, cierpliwość, odwagę i miłość... Miłość, którą mogłam obdarować moje chore dziecko.

Jakie były początki?

Na początku był bunt, wołanie do Boga: DLACZEGO JA. Szybko jednak otarłam tzy. Wiedziałam, że nie mogę się załamywać – dla mojego dziecka, że muszę opiekować się nim i pomagać mu. Między kolejnymi pobytami w szpitalu czekałam na jego pierwszy uśmiech, pierwsze słowa, pierwsze kroki. Niekiedy od losu dostawałam drugą, trzecią, czwartą i kolejną diagnozę. I kiedy upadałam, nie wiedzieć skąd miałam siłę, żeby się podnieść.

Kiedy przechodziłam ulicą, słyszałam zza swoich pleców szepty: „O, to ta, co urodziła tego chłopczyka bez rąk, ale nie oddała go, wzięła go do domu”. Ludzie długo przyzwyczajali się do mojego chorego dziecka. Ja nie miałam z tym problemu.

Jak zmieniło się Twoje życie?

Kiedy na świat przychodzi dziecko, nasza hierarchia wartości ulega znacznemu przeszerogowaniu. Ale kiedy okazuje się, że ta długo wyczekiwana pociecha jest niepełnosprawna, ze swojego życia większość z nas, również i ja, wymazała słowo kobieta i zastąpiła je słowem matka. Opieka i wychowywanie Dawidka pochłonęły mnie całkowicie. Często wszystko sprowadzało się do potrzeb, wśród których jedna górowała najbardziej – wyspać się. Mimo że Dawid ma obecnie 15 lat, noce przespane do białego rana mogłabym policzyć na palcach.

Mimo choroby Dawidka zdecydowałaś się na drugie dziecko, które również było bardzo chore.

Kiedy po raz drugi zostałam mamą, miałam wrażenie, że moja doba skurczyła się do 12 godzin. Mimo wielkich planów, że urodzi się zdrowa dziewczynka, Ktoś u góry zesłał nam Dominika. Pięknego czterokilogramowego chłopczyka o wielkim, ale... bardzo chorym serduszku. Ciągła bieżanina między lekarzami, pobyty na OIOM-ach i ciągła opieka nad chłopcami powodowały, że wówczas nie liczyło się nic innego. Był tyko Dawid i Dominik.

Zapomniałaś wtedy o sobie?

Jakiegokolwiek myślenie o czymś dla siebie, jeśli w ogóle się pojawiło, kończyło się wyrzutami typu: nie powinnam, nie mam do tego prawa, nie stać nas na to.

Dominik odszedł, mając niespełna 3 latka.

W tym roku mija 5 lat, odkąd Niki nas opuścił... Jego dzielne serduszko walczyło przez 5 tygodni po operacji, która miała uratować mu życie. Niestety po raz kolejny Pan Bóg miał względem naszej rodziny inne plany. Zabrał do siebie naszą iskierkę. Nie ma dnia, żeby Dawid nie pytał: „Mamo, a czy braciszek mnie kocha?”, „A dlaczego Dominis nie może wrócić?”. Wciąż tęskni za bratem i ciężko mu pojąć, czemu tak się stało.

A Ty – jak odnalazłaś się w tej tragedii?

Było bardzo ciężko. Korzystałam z pomocy psychologa. Mimo że znaleźliśmy diagnozę choroby Dominika, to myśleliśmy, że on mimo wszystko zawsze z nami będzie, że ten dzień nigdy nie nastąpi. Wierzyliśmy, że Pan Bóg zesłał nam go po to, żebyśmy mogli się opiekować dwójką niepełnosprawnych dzieci. Myśleliśmy, że nigdy nam go nie zabierze. To jest naprawdę trudny kawałek życia, gdy człowiek siedzi nad łóżeczkiem swojego dziecka i nie może nic zrobić, a ono odchodzi...

Wierzę jednak, że każdy z nas ma jakiś cel do zrealizowania w tym ziemskim życiu i myślę, że Dominik miał też coś tu do zrobienia. I wyszło mu to bardzo dobrze. Nauczył nas bardzo wiele... Był rozkoszny... Zresztą pewno nadal jest tam gdzieś i rządzi równo w tym niebie. Cieszymy się z tego wspólnego czasu, który był nam dany. Napisałam epitafium na jego pomniku: „Boże, nie pytamy Cię, dlaczego nam go zabrałeś, ale dziękujemy Ci za to, że nam go dałeś”.

Pogodziłaś się ze śmiercią Dominika?

Z tym nie da się pogodzić... Człowiek nie rodzi się po to, żeby odprowadzić własne dziecko w ostatnią podróż. Jest to coś tak nienaturalnego, że ciężko ogarnąć to umyśłem, ciałem i każdą najmniejszą komórką własnego organizmu.

Jak dziś wygląda Twoja codzienność?

Moja codzienność... to ciężki poranek, bo to właśnie najbardziej wymagająca pora dnia dla mojego dziecka. To ciągłe zmaganie się z rehabilitacją i rutynowym podejściem lekarzy. To szukanie sposobów leczenia kolejnej zdiagnozowanej choroby liczonej kilometrogodzinami przemierzonymi od specjalisty do specjalisty. To kolejny stos papierów, które trzeba wypełnić, bo liczy się przecież papier, a nie człowiek. Ale moja codzienność to także kolejny uśmiech mojego syna, którym obdarowuje mnie, kiedy się do mnie przytula. To słowa „Kocham Cię mamcia”, kiedy odbieram go po pracy. To wspólne słuchanie samochodowego radia na całą parę w drodze powrotnej do domu. To wspólne bujanie się na ogrodowej huśtawce. To całe mnóstwo catusów tylko za to, że pomogłam mu się ubrać. To także stokrotki zrywane małymi rąkami, ofiarowane mi w sobotnie popołudnie. Mam swoje radości. To śniadanie spokojnie zjedzone przez moje dziecko. To, że nauczył się pływać nawet gdy inni mówili, że to niemożliwe. Jego uśmiech, kiedy otwiera oczy po kolejnej narkozie.

Za czym tęsknisz?

Za chwilą bez troski, niekiedy spokoju i linią prostą symbolizującą constans w moim życiu.

Czego Ci brakuje?

Czy czegoś mi brakuje? Tak... głosu i przytulaków mojego młodszego syna. To właśnie daje mi do zrozumienia, że życie z chorym dzieckiem nie jest takie trudne. Życie bez niego – to dopiero wyzwanie.

Czy choroba Dawidka powoduje duże ograniczenia w Twoim życiu?

Nie mam żadnych ograniczeń. Życie można przeżyć tylko raz, dlatego nie mam zamiaru na łożu śmierci żałować, że nie pozwoliłam sobie i bliskim być szczęśliwą tylko dlatego, że Pan Bóg obdarował mnie niestandardowym dzieckiem.

Byłabym jednak hipokrytką mówiąc, że czasami nie jestem wściekła na swój los, bo kiedy życie ofiarowało mi chore dziecko, pozbawiło mnie kilku rzeczy i doświadczeń. Ale... w zamian dostałam dużo więcej.

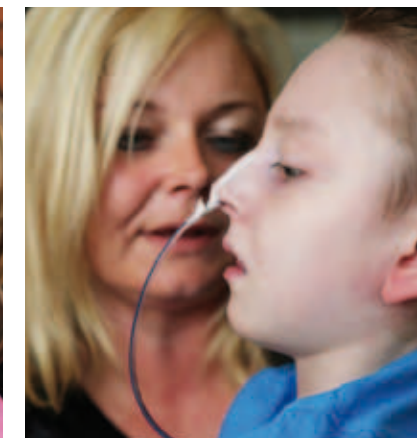
A Twoje marzenia?

Marzeniem każdej matki niepełnosprawnego dziecka, moim marzeniem jest mieć zdrowe dziecko. To również brak konieczności wiecznego wstępowania się po oddziałach szpitalnych różnych specjalizacji. Chciałabym także nie musieć walczyć o podstawowe rzeczy niezbędne dla mojego syna. Wszystko to jednak

marzenie ściętej głowy. To po prostu rzeczywistość, do której trzeba przywyknąć...

Ale czy marzysz jeszcze o czymś takim zupełnie dla siebie?

Gdy po śmierci Dominika chodziłam do psychologa, uświadomiłam sobie, że mam jeszcze swoje marzenia, że to żaden grzech je mieć i że aby przetrwać wszystko to, co zafundowało mi życie, powinnam je mieć i pielęgnować. Wówczas przypomniałam sobie czasy mojego dzieciństwa, kiedy przesiadywałam w fotograficznej ciemni z starszym o dziewięć lat bratem i wpatrywaliśmy się, jak w kuwecie z wywoływaczem pojawiały się cienie, kształty, osoby. Od tego czasu fotografia, jak wiele innych dziedzin życia, zrobiła znaczące postępy. W dobie cyfrowej fotografii ciemnia to prawie archaiczny wymysł. Jednak radość z robienia zdjęć jest wciąż taka sama. Zmobilizowana wytycznymi specjalisty pomyślałam sobie, że warto byłoby mieć jakieś hobby, coś, co pozwoliłoby mi choć na chwilę odetchnąć, zapomnieć o troskach i zmartwieniach. Kilka wieczorów spędzonych przed Internetem i dokonałam wyboru mojego Nikona. Nie do końca był to wybór moich marzeń, lecz przekalkulowany zakup na raty, który zbyt mocno nie obciążał wówczas domowego budżetu. Ale kiedy teraz zamykam oczy i myślę sobie, że w tzw. wolnej chwili mogę nacisnąć spust migawki, mam wrażenie, że unoszę się nad ziemią. Kiedy te chwile mogę urealnić, czuję się taka lekka, szczęśliwa i spełniona. Możliwość uchwycenia pięknego widoku czy zatrzymania chwil w klatce obiektywu powoduje, że moje życie staje się piękniejsze. To pozwala mi naładować życiowe baterie.



Fundacja Między Niebem a Ziemią
pomaga dzieciom
nieuleczalnie chorym i ich rodzinom.



Podaruj im swój 1% podatku.
KRS 0000385861