

Napisane w 2009 roku

Dawno temu po różnych kopnięciach losu i z wielkim trudem dotarła mi do głowy oczywista prawda, że wyroki Opatrzności są nieznane i rzadko kiedy wiemy, dlaczego coś się dzieje lub nie dzieje.

Prócz naszej zaganianej doczesności istnieje bowiem prawdziwa rzeczywistość egzystencjalna. Coś, co wydaje się krzywdą, w konsekwencji okazuje się wielkim darem, innym razem zaś coś, co latami stanowiło przedmiot pożądania, niszczy nas lub rozsypuje się jak truchło.

Dlatego idąc przez życie, bierzmy z wdzięcznością to, co Pan Bóg nam daje, i nie wykręcajmy mu ręki dla wymuszania darów.

...

Lata całe nie mieliśmy dzieci. Bóg raczy wiedzieć, dlaczego. Nauczyliśmy się z tym żyć. Między innymi po to, aby nie wykręcać ręki Panu Bogu w warunkach in vitro, gdzie przyjsciu na świat jednego istnienia towarzyszy odesłanie w zaświaty kilku innych.

Rodzice nie dają życia. Są tylko akuszerami ludzkiej duszy, którą Bóg powierza im w pieczę. Nie wszyscy muszą mieć dzieci i nie wszyscy mają. Zresztą zawsze w grę wchodziła adopcja, choć zabrakło nam odwagi, by ją przeprowadzić. Ani człowiek się nie obejrzał, jak stuknęła 40-tka. Przyszły kłopoty ze zdrowiem, podejrzenie endometriozy u Małgorzaty, podejrzana cysta, comiesięczne badania USG; czy czasem się nie zwiększa, czy zanika. W związku z zaburzeniami hormonalnymi dla wykluczenia jednej z możliwości zalecono test ciążowy. Wyszedł negatywnie...

Przy czwartym badaniu USG laborantka przez długi czas dziwnie nic nie mówiła. Okazało się bowiem, że "cysta" ma rączki i nóżki.

– Pani nie wierzy, proszę sobie zobaczyć – pokazała ekran mojej żonie. Małgorzata była w czwartym miesiącu ciąży.

Jak to możliwe, żeby przez trzy miesiące nie zauważył tego ginekolog? No właśnie! Ginekolog zaproponował natomiast od razu “zabieg”.

Małgorzata zmieniła ginekologa. Mieliśmy mieć dziecko. Byliśmy w siódmym niebie.

...

Po serii standardowych badań krwi, telefon z kliniki, proszą o szybki kontakt. Występuje duże prawdopodobieństwo zespołu Downa, zalecają dalsze badania genetyczne, tylko one dadzą pewność...

Ostrzegają, że zespół Downa to poważny defekt, trisomia – dodatkowy trzeci 21. chromosom, dziecko narażone jest na wiele problemów...Sprawdzam w Wikipedii: * *upośledzenie umysłowe* * *wrodzone wady serca (typowo ubytek przegrody międzykomorowej)*, * *deficyt słuchu* * *zaburzenia wzroku* * *infekcje dróg oddechowych* * *celiakia* * *niskorosłość* * *zaburzenia czynności tarczycy* * *choroba Alzheimera o wczesnym początku. Do innych rzadszych chorób należą: * białaczki * niedobory odporności * padaczka.*”

Dostajemy oficjalne skierowanie na “konsultacje genetyczne.

Małgorzata podczas wizyty u położnika, siwego dziadka pod koniec praktyki, zgłasza gotowość do dalszych badań. Ten pyta wprost, co zamierzasz zrobić, gdy będziesz wiedziała ze stuprocentową pewnością?

Chwila milczenia i zdecydowane: “nic”.

– Skoro “nic”, to po co ci ta pewność – „*enjoy your pregnancy*” – stwierdza sentencjonalnie położnik i wychodzi z gabinetu.

Okazuje się, że to, co nam usiłuje wyjść na świat, jest dziewczynką. Od 20 lat wiadomo, że ma na imię Julia. Rośnie, zaczyna kopać. Wszystko biegnie utartym torem.

O drugiej w nocy zaczyna się poród, jedziemy pustą autostradą do szpitala. Są małe komplikacje – zanika bicie serca. Julia, jak wiele dzieci z Downem, nie ma zamkniętej przegrody międzykomorowej. Tuż po 12. w południe pojawia się zakrwawiony tobolek, nożyczkami przecinam pępowinę. Czuję się dziwnie, jakbym trzymał w rękach kawałek własnego ciała.

– Jaka ona śliczna – mówi jedna z asystujących pielęgniarek.

Julia ma Downa. Są problemy z karmieniem piersią, karmię ją z własnego palca, do którego przylepcem umocowana jest maleńka rurka z mlekiem. Jadąc autem do domu, krzyczę i wyję w samochodzie. Dla odreagowania. Przez 6 miesięcy czekamy, czy wada serca będzie się zmniejszać, a przegroda zrastać. Rentgen, USG po uśpieniu w szpitalu dziecięcym. Ostatecznie decyzja o operacji. Mówią, że to standardowa rzecz – najczęściej przeprowadzana operacja kardiochirurgiczna u małych dzieci.

Prawdopodobieństwo śmierci jeden na sto przypadków, operacja trwa 6 godzin, po rozcięciu osierdzia i otwarciu klatki piersiowej zatrzymuje się akcją serca, następnie przez tętnicę i otwartą zastawkę chirurg “wejdzie” do komory i wszyje łąkę z gortexu. Narzędzia chirurgiczne wyglądają, jak z domku dla lalek. W tym czasie przez ok. 5 – 10 minut Julia jest na sztucznym płucosercu. Tak to ma wyglądać.

Jest termin. O czwartej rano jedziemy do szpitala, głodząc wcześniej dziecko; na kilka godzin przed operacją nie może dostać nawet wody. Julia płacze.

W południe wracamy do domu – operacja odwołana, nie zwolniło się miejsce na intensywnej terapii, na którą ma trafić po operacji. Czekamy w domu, następny termin za dwa tygodnie, chyba żeby coś się zwolniło... W nocy telefon ze szpitala. Jest miejsce na intensywnej, chirurg chce operować jak najszybciej, bo święta.

Głodzimy znów dziecko. Następnego dnia po 12.00 przekazuję wózek pielęgniarce, Julia śpi. Znikają za drzwiami.

Koczujemy w poczekalni. Dziwna rzecz. Nie mamy czasu rozczulać się nad sobą czy Julią – mamy mnóstwo rzeczy do załatwienia, przede wszystkim musimy być dla niej, gdy się obudzi. Mam jakąś jasną stuprocentową pewność, że Julia będzie żyć. Po czterech godzinach przychodzi chirurg, spokojnie mówi, co i jak, co konkretnie zrobiono. Wszystko się udało, serce kopnięte prądem ponownie zastartowało, jest niewielki przeciek z łąty i cofanie na zastawce, ale to OK. Julia jest już w rękach zespołu kończącego, który zamyka, zaszywa, drutuje osierdzie, skleja skórę, zakłada sączki.

Na moment jadę do domu, wracam w nocy koło 3:00. Julia śpi w pojemniku na intensywnej terapii dogrzewana z góry. Serce bije regularnie. Z klatki piersiowej wychodzi duża rura igelitowa do przyklejonego na brzuchu woreczka – odprowadza krew, zbierającą się w jamie serca. W innym miejscu dwa druciki w izolacji to do podłączenia ewentualnego rozrusznika, gdyby trzeba było serce kopnąć jeszcze prądem, motylki z kroplówkami wklute wprost do tętnicy szyjnej, drugi do udowej.

Wygląda strasznie. W szpitalnym 24-godzinnym sklepie z zabawkami kupuję tygrysa-wygrysa. Sick Kids wspominamy bardzo dobrze – chyba tylko jedna napotkana osoba nie była miła, ale zachowywała się profesjonalnie.

Dziesięć dni dochodzenia do siebie, po kolei małe ciało uwalnianie jest o rurek, drucików przylepców i opatrunków. Zaliczamy jeden kryzys z malejącą temperaturą ciała – Julia leży opatulona od stóp do głów w czapce. Przeszło. Jedziemy wszyscy do domu.

Po kilku miesiącach tylko jeszcze korekcyjna operacja na zezu w szpitalu Credit Valley. Ale to już betka

Dzisiaj Julia ma trzy i pół roku. (2009) Trzy razy w tygodniu na dwie godziny chodzi do przedszkola. Rozwija się wolniej niż reszta dzieci. Mimo to jest strasznie żywym łobuzem. Pełny jest jej cały dom, który nam poprzestawiała, jak całe życie. Bawi się klockami, jeździ autem po podłodze, rysuje maluje, karmi lalkę, nas karmi, lubi się przytulać i przymilać.

Zawsze radosna i zadowolona. Na spacerach zbiera komplementy, bo jest “cute”. Codziennie zaskakuje nas różnymi “odkryciami”. Dobrze to wróży – może będzie samodzielna.

...

Dlaczego rodzą się niepełnosprawni? Proste! Aby przypomnieć wszystkim normalnym ludziom dookoła o ich własnym człowieczeństwie; abyśmy nie zapomnieli, że nie jesteśmy stadem baranów, czy bydłem hodowanym na mięso, lecz dziećmi Bożymi.

Trzy lata temu w święta Bożego Narodzenia chrzciliśmy Julkę w kościele św. Stanisława pewna siostra zakonna, popatrzyła na nasz zawiniątek z rozaniem i wyrwało się jej: “This is small Jesus”.

– Coście uczynili jednemu z tych Moich braci najmniejszych, Mnieście uczynili. “Mnie”, czyli temu maleństwu, które w noc Wigilijną leży przed nami w żłobie.

W Ameryce rodzi się coraz mniej dzieci z Downem, są zabijane przed urodzeniem. Tak robi 90 proc. kobiet, które dowiadują się o możliwości urodzenia dziecka z mongolizmem. Czy zabicie niepożądanego “płodu” różni się od zamordowania “niepożądanego” starca albo członka grupy uznanej za mniej wartościową czy “społecznie szkodliwą”?

Wiek XX pokazał, jak brutalnie śmieszni są ludzie, którym wydaje się, że niczym Bóg, mają prawo decydować o cudzym życiu; którzy w imię tej czy innej sprawy uzurpują sobie prawo do zabijania.

W wieku XX przeciwczono zabijanie na mokro i bez rękawiczek. Świat się jednak wówczas sam siebie przestraszył.

Dzisiaj w XXI wieku mimo tamtych mordów, łagrów i obozów koncentracyjnych, nie zrezygnowano z eugeniki, snują się pomysły projektowania ludzi, zabija się w ukryciu “czysto”, mniej “nieprzyjemnie”.

Mordercy-kaci z NKWD zakładali do “pracy” skórzane fartuchy rzeźników, dzisiejsi mordercy często mają na sobie fartuchy lekarzy.

Mimo to, nie różnią się. Chcą rozstrzygać o tym, kto ma prawo być na tym świecie, a kto nie, chcą występować w roli Pana Boga, mimo że on już o tym zdecydował, uzurpują sobie prawo do trzymania kluczy życia. Nie wiedzą głupcy, że pozbawiają się w ten sposób tej jedynej egzystencjalnej nadziei wszystkich ludzi, którą przynosi bezbronny Bóg życia, leżący w szopie na sianie.

Ten tekst byłem winien Julii. Jeśli zdoła ocalić choć jedno maleńkie istnienie, to “Goniec” będzie najbardziej “opłacalną” gazetą świata. Ludzie niepełnosprawni każą nam inaczej popatrzeć na nas samych; zmuszają do nowej nauki w momencie, kiedy wydaje się, że wszystkie rozумы mamy już pozjadane.

Kiedyś o. Andrzej Madej powiedział w rozmowie dla “Gońca”, że po to, aby kogoś zabić, a zwłaszcza zabić dziecko, trzeba się najpierw dać okłamać, okłamać zło, które chce nadać sens zabijaniu.

Andrzej Kumor
Mississauga





















