



Kochając niepełnosprawnych

„Prawdziwą miarą wielkości społeczeństwa zawsze będzie zakres tego, jak traktuje swoich najstarszych przedstawicieli. Autentyczność naszej miłości będzie mierzona przez nasze współczucie i akceptację osób niepełnosprawnych i bezsilnych”.



Wielu z nas, mając do czynienia z osobami o znacznym stopniu niepełnosprawności ma w stosunku do nich ukryte lęki i wątpliwości. Ich obecne gesty, zachowania oraz ograniczenia wprawiają nas w zakłopotanie i naruszają nasze strefy komfortu. Możemy odczuwać pokusę, aby podczas obcowania z nimi stosować inne podejście. Nawet bardzo małe niepełnosprawne dzieci mogą być dyskryminowane poprzez odmowę im opieki jako noworodkom lub poprzez aborcję w trakcie życia płodowego.

Podczas swojej kampanii prezydenckiej, były senator Pensylwanii Rick Santorum i jego żona Karen byli często pytani przez ludzi o ich córkę Bellę, która urodziła się z trisomią 18 [zespołem Edwardsa], ciężką wadą genetyczną spowodowaną przez dodatkowy chromosom. Takie dzieci żyją zwykle krócej, 90% umiera podczas pierwszego roku życia. Niemniej jednak, z należytą opieką, niektóre mogą dożyć wieku nastolatków, a nawet dożyć 20 lub 30 roku życia. Bella stała się publicznie znana po części dzięki kandydaturze, a w części ze względu na kilka niezapomnianych chwil ujawnionych podczas debat telewizyjnych, gdy Rick z silnym przekonaniem wyjawiał jaki wpływ na ich rodzinę miały narodziny Belli i walka o nią.

Wcześniej, Rick i Karen walczyli z diagnozą trisomii 18 i ze sposobem, w jaki lekarze określali ją jako „rozpoznanie śmiertelności” i „niezgodną z życiem”. Ponieważ już wcześniej stracili dziecko podczas porodu, Rick, prawie nieświadomie, w pierwszych miesiącach życia Belli pozostał emocjonalnie jej odległy. Skupił się na roli bycia filarem oparcia dla rodziny przechodzącej przez burzę. Później, podczas jednej z publicznych debat prezydenckich opisał ten stan w następujący sposób: „Zdecydowałem, że najlepszą rzeczą, jaką mogłem zrobić, było traktowanie jej inaczej i nie kochanie jej... gdyż ewentualnie jej strata wówczas nie bolałaby tak bardzo”.

Kilka lat przed narodzinami Belli, Rick w kongresie aktywnie popierał zakaz aborcji metodą częściowego urodzenia. Spędził wiele godzin na mównicy senatu przekonując na rzecz ochrony dzieci, u których zostały odkryte „problemy” przed porodem, nie pozwalając na kierowanie ich na późnoterminowe aborcje.

Kochając niepełnosprawnych

Kiedy Bella miała 5 miesięcy, w stanie krytycznym została przewieziona na pogotowie. Gdy leżała na noszach Rick złapał ją za mały palec. Wspominał to następująco:

„Pamiętam, że trzymałem ten paluszek i patrząc na nią, zdałem sobie sprawę, co zrobiłem. Przedstawiałem sobą dokładnie taką postawę, z jaką walczyłem podczas senackich przesłuchań na temat późnych aborcji: widziałem w niej kogoś gorszego z powodu jej niepełnosprawności”.

Jego szczerość jest przypomnieniem wyzwań, z jakimi zmagamy się wszyscy opiekując się i kochając osoby niepełnosprawne i posiadające fizyczne ograniczenia. Nauczywszy się wielu cennych rzeczy na lekcji udzielonej przez swoją córkę, Rick i Karen służą obecnie jako jeszcze bardziej energiczni adwokaci na rzecz dzieci niepełnosprawnych. Zdali sobie sprawę, że musieli zanurzyć się w świecie szczególnych potrzeb, który Rick opisuje jako „inny świat”, aby zrozumieć, że dzieci podobne Belli „nie mają zagwarantowanej opieki, jakiej potrzebują, chyba że rodzice o nią walczą”.

Niedawno, gdy miałem okazję spotkać się z Rickiem i Karen, Karen opowiedziała mi, w jaki sposób sytuacja Belli została zaostrzona przez pracowników służby zdrowia, którzy nie traktowali jej z takim samym szacunkiem i godnością, jak normalne dzieci. Zadziwiającym był fakt, że niektórzy lekarze nawet nie mówili do Belli po imieniu. Rick i Karen wkrótce wyszukali wyjątkowy zespół lekarzy, którzy nie tylko odnosili się do Belli po imieniu, ale byli pełni nadziei i pewności co do możliwości utrzymania jej przy życiu. Karen wspomniała również o innej parze posiadającej dziecko dotknięte trisomią 18. Powiedziano im po porodzie, że niewiele można zrobić dla ich noworodka, a dziecko zostało umieszczone z boku, do chwili, gdy jedno z rodziców zauważyło jego zmagania i wezwało o pomoc. Inni rodzice mówili Karen o subtelnym, ale zauważalnym oporze pośród personelu medycznego, gdy przyprawdzali swoje dzieci z trisomią 18 do szpitala w celu skorzystania z opieki medycznej. Państwo Santorumowie doświadczyli podobnych zachowań od opiekunów i personelu medycznego. Musieli walczyć, aby uzyskać receptę na tlen oraz podstawowe środki medyczne, których potrzebowała Bella już po opuszczeniu szpitala. Ponadto lekarz hospicjum przepisał im morfinę w dawce prawdopodobnie śmiertelnej, jeśli zostałaby podana.

Dyskryminacja osób niepełnosprawnych w zawodzie lekarza nigdy nie powinna być dopuszczalna choćby w znikomym zakresie, ani dozwolona w prowadzeniu polityki publicznej. Prawdziwą miarą wielkości społeczeństwa zawsze będzie zakres tego, jak traktuje swoich najsłabszych przedstawicieli. Autentyczność naszej miłości będzie mierzona przez nasze współczucie i akceptację osób niepełnosprawnych i bezsilnych. Bóg wydaje się zsyłać nam niepełnosprawne dzieci, aby pomóc nam wzrastać w człowieczeństwie, by przypomnieć nam, że każda dusza ma większe znaczenie niż wątłe ciało i nauczyć nas, jak najwyższe powołanie człowieka odnajduje się w jego, podobnej Bogu, możliwości dzielenia miłości bezwarunkowej.

Ks. dr Tadeusz Pacholczyk otrzymał doktorat w dziedzinie neurologii (neuroscience) na Uniwersytecie Yale i kontynuował pracę naukową na Harvardzie. Jest on kapłanem Diecezji w Fall River (Massachusetts) oraz Dyrektorem do spraw nauczania i oświaty w Narodowym Katolickim Ośrodku Bioetycznym (National Catholic Bioethics Center) w Filadelfii. Zob. www.ncbcenter.org.

