

Litość jest OK

20 kwietnia 2016

O tym, jak Polacy reagują na inność i czy zgodnie z zaleceniem Janusza Korwin-Mikkego niepełnosprawnych należałoby odizolować od reszty społeczeństwa, rozmawiam z Andrzejem Suchcickim ze Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa "Bardziej Kochani".

– Rodzi się dziecko z Downem. Świat się kończy?

– Kiedyś czytałem taki fragment autentycznej rozmowy lekarza z pacjentką: "Urodziła pani dziecko z zespołem Downa. Ale zawsze jest nadzieja". „Na co?” „Że umrze”. Tego nikt nie mówi dziś wprost. To jest uczucie niehumanitarne, uczucie, do którego najtrudniej się przyznać. Ale tak bywa. Tego, przez co przechodzi wtedy człowiek, nie da się opisać. To kosmos. Moja córka Natalia urodziła się z Downem i niedrożnością przewodu pokarmowego. Żona miała depresję przez 5 lat. Musiałem zrezygnować z pracy. Lubiłem tę robotę.

– Kaja Godek nie pozwoliłaby sobie na takie wyznanie.

– Mało znam panią Godek, ale słyszałem jej oracje i nie chciałbym z nią dyskutować. Wydaje mi się, że ma jakiś problem, może poczucie winy. Zadziwia mnie podejście "skoro ja przez to przeszłam, to inni też powinni". Trzeba mieć w sobie bardzo mało pokory, by takie rzeczy wygłaszać. Nie mamy prawa własnych decyzji przepisywać innym. W moralnym wymiarze możemy mówić tylko o sobie. Jestem zwolennikiem sytuacjonizmu w etyce. Nie istnieją jedynie słuszne wzory postępowania. Przykładem „ciemnoskóry Down”.

– ??

– To było najdziwniejsze zdarzenie w historii tego stowarzyszenia. Przyszła do nas niemłoda już kobieta, która dowiedziała się, że nosi dziecko z zespołem Downa. Zarabiała

grosze. Mieszkała w małym mieszkanku z niedołążną matką i chorą psychicznie siostrą. Zaszła w ciążę z żonatym facetem o innym kolorze skóry. Zapowiedział, że nie zostawi dla niej rodziny. Taką historię mógłby napisać pijany scenarzysta. Byłem pewien, że przy tym nagromadzeniu absurdu to się powinno skończyć terminacją ciąży. Ale ona po jakimś czasie wróciła. Jej syn miał półtora roku. I ten „ciemnoskóry Down” wbrew wszelkiej logice nadał jej pokręconemu życiu jakiś kierunek.

– Ale mogło skończyć się źle. Życie wielu ludzi po urodzeniu niepełnosprawnego dziecka zmienia się w piekło.

– Może nie aż tak, ale bywa niełatwo. Niepełnosprawność jest nieprzewidywalna, zwłaszcza niepełnosprawność intelektualna. Kiedy trafiają do nas przyszłe matki, nie wiedzą co robić. Nie mówią tego, ale czekają na wskazówki. Ale ja nie mam moralnego prawa niczego im doradzać. Mówię o prawdopodobnych wydarzeniach i kosztach, jakie wiążą się z zespołem Downa. Staram się mówić optymistycznie, niestety bardzo mało kobiet wraca do nas z dziećmi. No, nie muszą...

– Idziemy z Downem do sklepu. Do restauracji. Do kina. Jak jest?

– Zdziwi się pani – normalnie. No może normalnie inaczej. Dwa razy uniknąłem mandatu, bo Natalia na widok pana policjanta krzyknęła “O, W11!”. I było pozamiatane. Mamy nawet takie powiedzenie “załatwić coś na Downa”. Być może to litość, ale ta akurat litość jest ok. To źródło pozytywnych zachowań. Spojrzenia ludzkie też mnie nie drażnią. Mnie to bawi. Jesteśmy społeczeństwem jednorodnym i każda inność wzbudza sensację. Pewnie, że są tacy, co chcą “wszystkie Downy powystrzelać”. Tylko, że reakcja na inność to jest problem wyłącznie tego, kto się z tą innością spotyka. Ale z drugiej strony, jak ktoś wszędzie widzi wrogów swojego dziecka, to ma ciężko.

– Nie oburzają Pana słowa Janusza Korwin-Mikkego o „debilach”

i „imbecylach”, które zachodni system „wciska” do klas integracyjnych celowo, by obniżyć poziom nauczania?

– Zawsze w takich sytuacjach przypomina mi się powiedzenie przypisywane Sokratesowi – „a gdyby kopnął mnie osioł, czy podałbym go do sądu”? Nie, nie oburzają, zresztą w jego wywodzie, pomijając dziewiętnastowieczne słownictwo i elementy spiskowych teorii, jest i to racjonalne jądro. Nie da się „wyrównać szans” z automatu. Nie wyrównamy ich, przynajmniej jeszcze nie teraz. Osoby niepełnosprawne intelektualnie mają gdzieś integrację. Oni przede wszystkim chcą żyć ciekawie. Zajmować się tym, co rozumieją i co ich interesuje. Znaleźć przestrzeń, w której będą cieszyć się i bawić. I tu powstaje problem – bo gdzie ta przestrzeń? Ja wiem. Wiem z doświadczenia. Ale to jest nieprawomyślne, co powiem: w szkołach i placówkach specjalnych, w mieszkaniach chronionych. Tam jest ich miejsce.

– Zaraz, mówi Pan słowami Korwina? „Do getta z nimi?”

– Getto to często jest w szkole integracyjnej.

– Jak to?

– Wszyscy szukamy podobnych do siebie, niepełnosprawni też – i siłą rzeczy tworzą państwo w państwie. W pierwszych klasach podstawówki jeszcze jakoś się to telepie, potem jest dramat samotności. Z niepełnosprawnym intelektualnie niemożliwy jest kontakt na zasadzie tzw. ekwiwalentnej wymiany. Oni zbyt mało mają nam do zaoferowania. Można zejść do ich poziomu, można się nimi opiekować, ale to nie jest relacja partnerska. A szkoły specjalne taką potrzebę zaspokajają.

– A po szkole? Też mają „nie przeszkadzać” zdrowym i egzystować na uboczu?

– Źle mnie pani zrozumiała. Tu nie chodzi o przeszkadzanie, raczej o fizykę relacji międzyludzkich i prawa, które tymi relacjami rządzą. Trudno jest działać wbrew nim. Nikomu nie

będzie dobrze, ani sprawnym, ani tym mniej. I znowu – trzeba znaleźć takie formy współistnienia, żeby wszystkim było dobrze. I to bez oglądania się na polityczną poprawność. To zły doradca.

– W Polsce jest praca dla osób z zespołem Downa?

– Jest mało, ale to się da zrozumieć. Nie stać nas na to w obecnej sytuacji, gdy bezrobocie sięga kilkunastu procent. Osoba upośledzona w większości przypadków nie jest w stanie wypracować zysków, to raczej PR. W ogóle czasem nie do końca pojmuję, po co ma pracować. Zresztą z pracą czy bez – opieka i organizacja czasu i tak spada na barki rodziców, o czym rzadko się wspomina.

– Pana córka chodziła do szkoły przysposabiającej do pracy. Do czego się przysposabiała?

– Teoretycznie do ogrodnictwa, prac biurowych, gotowania. W praktyce pewnie niewiele z tego rozumiała. Ale bardzo lubiła tam być.

– Zaraz, a Maciuś z “Klanu”? On żyje „normalnie”...

– We wcześniejszych odcinkach wbrew temu, co się powszechnie mówi, obraz Maciusia był mocno odrealniony. Chodził do zwykłej szkoły, na basen, na francuski, na randki... Nie ma tak pięknie! Downy to cudowni ludzie, ale nikt nie wyśle ich samych do kawiarni, bo się pogubią i jeden drugiego wyprowadzi na drugi koniec miasta.

– A modelki z zespołem Downa? Na zachodzie coraz częściej o nich słychać. Dziewczyny biorą udział w pokazach, sesjach zdjęciowych... Korwin by się na pewno oburzył – to przecież „promowanie” ułomnych w mediach...

– Nie znam pana Korwin-Mikkego, nie sądzę jednak, by był takim złym i bezwzględny człowiekiem, na jakiego się kreuje. Pewnie by się oburzył, bo tak mu nakazuje jego polityczna religia. Ja

natomiast specjalnej wagi do tych informacji nie przywiązuję. Wie pani, ile jest głośnych rzeczy, które nie mają żadnego znaczenia?

– Natalia nigdy nie wyjdzie za mąż. Ustawa jej zakazuje. Uważa pan to za dyskryminujące?

– Jest zgrzyt między prawami człowieka, a prawami społeczności. Ale praktyka małżeństw zwykle kończy się smutno, a nie jest w interesie społeczeństwa produkowanie większej ilości upośledzonych, niż to wynika ze statystyk. Nie poradzą sobie. Kto im wychowa dzieci? Gdy rodzice są starsi, już zrobienie śniadania dla dwojga zamiast dla jednego robi różnicę. Pani Iza Fornalik na warsztatach z wychowania seksualnego rozdaje symulatory. One sikają i drą się jak prawdziwe bobasy. Po trzech dniach młodzi zwykle sami rezygnują i starcza im tego dobrodziejstwa na resztę życia.

– Jakie wsparcie Down ma od państwa?

– Dodatek pielęgnacyjny 153 zł i rentę socjalną po ukończeniu 18 lat w wysokości 640 na rękę. Dlatego praca by się przydała, ale to jest zagwozdką na lata, jak to w Polsce zorganizować. Są świadczenia dla opiekunów, według najnowszych ustaleń za jakiś czas ma to dojść do najniższej krajowej... No bida z nędzą. No i jest jeszcze 1 proc. podatku ostatnio. Rozumiem to, chociaż z drugiej strony mnie to trochę irytuje. 1 proc. miał wspierać organizacje pozarządowe, a wspiera prywatnych ludzi. Bo jest "cel szczegółowy". Przychodzi odpis: Bardziej Kochani, KRS, "Dla Jasia Kowalskiego". I diabli wszystko biorą. Bo jakbyśmy mieli ten milion, kupilibyśmy mieszkania i zrobili np. sieć mieszkań chronionych czy świetlic terapeutycznych. A tak się wszystko rozchodzi na czyjeś krople do nosa, chustki do tyłka i turnusy, pożał się Boże, rehabilitacyjne. Prawdziwych potrzeb i dramatów, jak np. postępująca białaczka, jest, wbrew pozorom, niewiele. Jest za to potężne lobby rodziców, zwłaszcza zamożnych... Ale co robić. Jakoś się kręci.

Z Andrzejem Suchcickim rozmawiała Weronika Książek

Źródło: Strajk.eu