

# Jezus jest w najśłabszych

**Monika Pinkowska**, socjusz w Domu św. Józefa w Katowicach, opowiada o swojej codzienności dzielonej z osobami z niepełnosprawnością intelektualną, o budowaniu bliskich więzi i o tym, kto prowadzi ją na drogach wiary.

**REDAKCJA:** – *Od kilku lat jest Pani socjuszem w Domu św. Józefa, działającym w ramach Stowarzyszenia na Rzecz Niepełnosprawnych SPES. To miejsce, w którym na co dzień mieszka Pani z osobami z niepełnosprawnością intelektualną.*

**MONIKA PINKOWSKA:** – Dom św. Józefa jest sercem Stowarzyszenia. Powstał z myślą o tych osobach niepełnosprawnych, które po śmierci rodziców i najbliższych krewnych zostały zupełnie same. Aby uniknąć konieczności umieszczania ich w DPS-ach, stworzyliśmy miejsce, w którym będą czuły się jak w prawdziwym domu. Śmierć najbliższych to wystarczająco dotkliwa strata i dlatego chcieliśmy, aby uniknęli dodatkowego cierpienia w postaci wyrwania ich ze środowiska, w którym dotąd funkcjonowali, czując się bezpiecznie. To było dla nas nie do pomyślenia, aby taką osieroconą przez rodziców osobę pozostawić samej sobie, czyli osierocić jeszcze bardziej.

– *Z jedną z mieszanek Domu św. Józefa – Elą, łączy Panią szczególna więź.*

– Tak. Z Elą łączy mnie wyjątkowa relacja, którą nazwałabym siostrzaną. Ela jest osobą z poważną niepełnosprawnością intelektualną, ma 42 lata. Do 2009 roku opiekował się nią jej tata. Po jego śmierci, gdy Ela nie miała już nikogo bliskiego, wystąpiliśmy jako Stowarzyszenie do sądu z prośbą, aby ktoś z nas mógł objąć Elę opieką prawną. I to się udało. Tak zostałam opiekunem prawnym Eli, wkrótce też zamieszkałyśmy razem. Nasza troska o Elę wynikała z tego, że znamy ją od dawna, od lat 80. XX wieku. Ela jest częścią naszej wspólnoty. Wcześniej jeździła na obozy integracyjne, uczestniczyła w zajęciach warsztatu terapii zajęciowej. Zależało nam więc, aby ta więź trwała i aby Ela nie trafiła w jakieś obce dla niej miejsce. Z czasem dołączyli do nas kolejni potrzebujący. W pomoc zaangażowali się wolontariusze



i członkowie wspólnoty. Na patrona Domu obraliśmy św. Józefa.

– ***Jak wygląda budowanie bliskiej więzi z osobą z niepełnosprawnością intelektualną?***

– Muszę przyznać, że nie jest nam łatwo budować relację, bo obie mamy trudne charaktery. Dla mnie najtrudniejsze w kontaktach z Elą jest to, że Ela nie potrafi w zwykły sposób zakomunikować tego, co w danym momencie czuje albo czego chce. Ma problemy z wyrażaniem swoich potrzeb i pragnień. Jest to dosyć charakterystyczne dla osób z niepełnosprawnością intelektualną, że często nie potrafią tak jak zdrowe osoby okazywać emocji czy odreagować napięcia. W budowaniu relacji z Elą jest to dla mnie ogromne wyzwanie, bo każdego dnia muszę uczyć się Eli na nowo.

– ***Na czym polega ta nauka?***

– Przede wszystkim na obserwacji zachowań i reakcji. Żeby Elę poznać i nauczyć się odczytywać jej stany, trzeba ją obserwować. To najlepszy sposób, by dowiedzieć się, jak Ela się czuje i co przeżywa. Na pewnym etapie naszej znajomości przestałam ją pytać, a zaczęłam uważniej przyglądać się jej zachowaniom, by móc odpowiednio zareagować. Miałyśmy kiedyś taką sytuację, że podczas spaceru Elę do krwi obtarły nowe buty. Dobrze, że w porę zauważyłam, co się stało, bo sama od siebie Ela mi tego nie zgłosiła. Ta prozaiczna sytuacja dobrze obrazuje to, że w kontaktach z osobami

z niepełnosprawnością intelektualną trzeba być o krok przed nimi, przewidywać, zaradzać, reagować. Poza tym stale muszę pamiętać o tym, że Ela swoim zachowaniem nie chce mi zrobić na złość. Kiedy jej zachowanie jest trudne, to wiem, że nie wynika ono z jej złej woli, ale właśnie z niepełnosprawności i z tego, że nie potrafi inaczej. To do mnie jako osoby pełnosprawnej należy akceptowanie tego i szukanie rozwiązań. To ja muszę wykazywać się większym zrozumieniem, cierpliwością i empatią.

– ***Wyobrażam sobie, jakie to trudne zadanie.***

– Łatwo nie jest, ale im dłużej ze sobą mieszkamy, tym coraz lepiej się znamy. Ponieważ Eli zdarzają się zachowania autoagresywne i chwile większego pobudzenia, trzeba było wypracować sposoby radzenia sobie w takich sytuacjach. Można powiedzieć, że Ela sama znalazła sposoby, by poradzić sobie ze swoimi trudnymi stanami. Gdy jest pobudzona albo czymś zaniepokojona, pije dużo wody lub kiwa się. To jej pomaga się uspokoić. Obiektywnie sposoby te mogą wydawać się dziwne i nieskuteczne, ale Ela dzięki nim potrafi się wyciszyć. Trzeba też wiedzieć, kiedy zostawić Elę w spokoju i pozwolić jej po swojemu uporać się z danym problemem. Czasem trzeba w kontrolowany sposób ustąpić i wycofać się, by zapobiec dużo trudniejszym sytuacjom i stanom. Dzięki pomocy wspólnoty udało nam się wypracować schematy postępowania dobre dla Eli



i dla pozostałych domowników. Nauczyłam się, że Ela nie potrzebuje wycieczek, atrakcji. Nie nudzi ją codzienne sprzątanie i mycie naczyń tak jak mnie. Nie potrzebuje fajerwerków... choć te na sylwestra uwielbia.

**– Co jeszcze może pomóc osobie z niepełnosprawnością intelektualną w jej najlepszym funkcjonowaniu?**

– Eli pomaga stały plan dnia. Daje jej to poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji. Poza tym Ela ma również swoje codzienne obowiązki do wykonania. Ważne jest, by nie traktować osób

z niepełnosprawnością intelektualną jak osób drugiej kategorii, które do niczego się nie nadają. To są pełnowartościowi ludzie, zdolni do wielu działań i aktywności. Nie chodzi więc o to, by takie osoby wyręczać, obsługiwać i litować się nad nimi, ale o to, by stworzyć im warunki, w których będą mogły zaistnieć, pokazać swoje mocne strony. Chodzi o to, by się z nimi zaprzyjaźnić i towarzyszyć im w różnorodnych działaniach. Zresztą zaangażowanie Eli do zadań jest też dobrą okazją do tego, by po wykonanej pracy ją pochwalić i docenić. Ona tego





potrzebuje i czeka na to, jak każdy z nas. Niepełnosprawność intelektualna nie powoduje, że znika w kimś potrzeba akceptacji i zrozumienia. Wręcz przeciwnie – Ela bardzo potrzebuje przyjęcia, uwagi i dobrego słowa.

– **Niepełnosprawność nie dotyka przecież serca...**

– Tak, i powiem więcej: to Ela uczy mnie miłości. Aby to zobrazować, podzielę się w tym miejscu osobistym doświadczeniem. Bardzo drażniło mnie, gdy Ela w obecności innych osób zadawała mi pytanie: „Czy ty mnie kochasz?”. To pytanie mnie krępowало, wywoływało we mnie lęk i dyskomfort. Kiedy je słyszałam, byłam zmuszona zastanowić się nad tym, w jaki sposób realizuję w życiu konkretną miłość bliźniego. Z czasem zaczęłam się zastanawiać, co mnie w tym pytaniu o miłość tak drażni. Chciałam zmierzyć się z tą sytuacją i postanowiłam, że codziennie wieczorem będę chodzić do pokoju Eli, by powiedzieć jej, że ją kocham. Tak po prostu. Sama od siebie, bez jej pytania. Robiłam to regularnie. Ela zawsze uśmiechała się na te słowa, dziękowała, a mnie robiło się lekko i ciepło na sercu. Po kilku miesiącach tej praktyki Ela nie przestała mnie pytać przy innych o miłość do niej, ale ja już nie reagowałam na to pytanie napięciem. Po kolejnych miesiącach Ela sama zaczęła mówić do mnie: „Kocham cię”. Cała ta sytuacja wiele mnie nauczyła. Na nowo uświadomiłam sobie, że kiedyś będziemy sądeni nie z tego, ile

dobrego robimy, ale z tego, ile w tym było miłości.

– **Prosta miłość osób niepełnosprawnych często odziera z pychy naszą „pełnosprawną” miłość i pokazuje jak bardzo jesteśmy zapatrzeni w siebie.**

– Osoby z niepełnosprawnością kochają w sposób prosty i szczerzy. Nie kalkulują w miłości. Ci, którzy nie mają kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, często nie zdają sobie sprawy z tego, że one mogą nas – zdrowych – czegoś nauczyć. Jako osoba pomagająca osobom z niepełnosprawnością i związana z nimi, często słyszę słowa podziwu, jaka to niby jestem odważna i wspaniała. Tymczasem proste pytanie Eli: „Czy ty mnie kochasz?” odsłoniło moją bezradność i pokazało, że żaden ze mnie bohater. Łatwo zadzierać nosa, dużo trudniej wiernie kochać.

To wymaga największej pracy, żeby pełnosprawny zszedł z piedestału i uznał, że to osoba niepełnosprawna może go poprowadzić. Ela codziennie uczy mnie miłości, demaskuje moją pychę, która cały czas pcha się na pierwszy plan. Swoją prostą i szczerą miłością „sprawadza mnie do parteru” i wciąż każe mi pytać siebie, jak ja kocham drugiego człowieka.

– **Czego jeszcze mogą nauczyć nas osoby z niepełnosprawnością intelektualną?**

– Myślę, że one są jak lustro, w których należy się przeglądać. Mimo swoich często dużych ograniczeń

**Pozbywanie się chorych i słabych jest drogą donikąd.**



intelektualnych, w sferze emocji są bardzo wrażliwe i doskonale diagnozują stany uczuciowe innych. Ponadto osoby z niepełnosprawnością intelektualną wyrrywają nas ze strefy komfortu i zwracają uwagę na to, że one istnieją i nas potrzebują. Są dla nas wezwaniem do działania i mobilizacji, by je przyjąć i mądrze im pomagać, by je wspierać i zapewniać im godne warunki życia.

**– To ważne, co Pani mówi, zwłaszcza dziś, gdy świat stara się raczej promować silnych, pięknych i sprawnych. Nierzadko spotykamy przypadki odrzucenia, a nawet pozbywania się tych, którzy są mniej wydajni i wymagają opieki. To egoizm w czystej postaci.**

– Bo przyjęcie słabszych, niepełnosprawnych czy chorych wymaga wysiłku, a my często nie chcemy podjąć trudu przyjęcia tych osób do społeczności. Jest to dla nas niewygodne, a czasami po prostu się boimy. W Stowarzyszeniu mamy pod opieką nie tylko osoby z niepełnosprawnością intelektualną, ale również dzieci w ciężkim stanie klinicznym. Nieraz słyszymy głosy, że nie warto o te dzieci walczyć, że to bez sensu. Ale naszą motywacją w działaniu jest przekonanie, że Jezus jest szczególnie obecny właśnie w tych najslabszych, najbardziej wykluczonych. Czujemy się więc wezwani, aby iść tam, gdzie są ci najbardziej poszkodowani, zapomniani i słabi. Dlatego myślę, że zamiast walczyć o prawo do aborcji czy eutanazji, zawalczyliśmy raczej o to, by więcej osób angażowało się w wolontariat i chciało bezinteresownie wspierać najslabszych.

Pozbywanie się ze społeczności osób chorych i słabych jest drogą donikąd.

**– Czy według Pani Ela, którą się Pani opiekuje, jest osobą szczęśliwą?**

– Nie wiem tego na pewno, ale kiedy patrzę na nią i na to, jak przeżywa swoje życie, to myślę, że jest szczęśliwa. Często się uśmiecha i jest zadowolona. Ma też gorsze dni, ale to nic nadzwyczajnego, bo każdy z nas ich doświadcza. Widzę, że Ela czerpie radość i satysfakcję z prostych prac: z mycia naczyń, pieczenia ciasta, sprzątanania. Przez swoje konkretne czynności ma wpływ na to, jak wygląda nasz dom, sama może decydować o swojej pracy dla dobra całej wspólnoty. Myślę, że przejawem szczęścia Eli jest jej codzienna modlitwa, kiedy bardzo świadomie zwraca się do Boga – dziękuje Mu i prosi w wielu intencjach. Choć Ela nie potrafi tego wyrazić, wierzę, że czuje się kochana nie tylko przez ludzi, ale również przez Boga. W głębi serca odczuwa jego obecność i wie, że jest bezpieczna. Często zresztą domaga się pójścia do kościoła czy przyjęcia sakramentów.

**– W jaki sposób więź z Elą wpływa na Pani życie?**

– Nie mam żadnych wątpliwości, że Pan Bóg postawił Elę na mojej drodze, by mnie formować. Ona jest narzędziem w ręku Pana Boga i to ona mnie do Niego prowadzi. Dzięki Eli wiem, że robię coś sensownego. Przyjaźń z nią to niezwykła szkoła życia. Jestem jej za to wdzięczna.