

Osoby bardzo niskiego wzrostu założyły stowarzyszenie, które walczy, by je zauważono

Duży małego nie zrozumie

- Mamo, ja nigdy się nie ożenię - powiedział siedmiolatek i jego rodzice zorientowali się, że on już wie. Nie zdążyli mu pierwsi wytłumaczyć, dlaczego jest taki mały i że już nie urośnie. Rodzicom trudno się zebrać do poważnej rozmowy, więc najczęściej podwórkowe wrzaski: "liliput", "karzeł" uświadamiają dziecku, że jest inne.

Maria Kacperska z Radomia, matka 10-letniego Jasia, który dziś ma 109 cm wzrostu i szansę na maksimum 130 cm, nauczyła go przebojowości w trudnych sytuacjach. - Niech pokaże język wścibskiej babie, która gapi się na niego w autobusie, a koleżance, która się śmieje z jego dużej głowy, odpowie, że jej za to brakuje trzech zębów - tłumaczy pani Maria.

Jaś już kiedyś miał cztery lata, zorientował się, że jest mały, mniejszy od najmniejszego chodzącego malucha. Od tego czasu karmiony jest budującymi opowieściami o panu Wołodyjowskim, Stańczyku i Napoleonie. - On sam, choć ręce ma króciutkie, to na pewno silniejsze od kolegów. Poza tym jest mądry, bystry, a myśleć nikt mu nie zabrania - powtarza jego mama, która zabiera go nawet na dorosłe wizyty. Wszystko, żeby szybciej oswoił się z dużym światem.

Inni rodzice tłumaczą - małym dziewczynkom mówi się, że są ukochanymi Calineczkami.

Bezrobocie Tomcia Palucha

- Nie będę mu ściemniał - zapewnia Robert Olewiński z Warszawy, którego synek Jakub ma dopiero 20 miesięcy. Pan Robert ma zamiar rozmawiać o chorobie, dopiero kiedy dziecko zapyta. Taką samą zasadę przyjmuje wobec gości, którzy przyszli obejrzeć jego pierworodnego. - Problem, jak się zachować, ma otoczenie, a nie ja - tłumaczy i dodaje, że powie synowi: - Jesteś mały, ale nie głupi.

- Jesteś mały, to musisz się uczyć - usłyszał przed laty Władysław Końko, dziś 28-letni informatyk.

Dorośli różnie wspominają wtajemniczenie w swoją inność. Im liczniejsza i uboższa rodzina, tym mniej było sentymentów. Kilkadziesiąt lat temu zasadą było spychanie "małych" do szkół specjalnych, choć w ich przypadku niski wzrost nigdy nie oznaczał niskiego ilorazu inteligencji. Ci, których rodzice wywalczyli dla nich prawo do nauki, odpadają w pierwszej rozmowie kwalifikacyjnej. Małe nie może być dobrą wizytówką firmy.

Ewa Opielewicz (50-latką na rencie), uczennica z dobrego liceum, marzyła o medycynie, ale psycholog złapał się za głowę i powiedział, że na pewno nie poradzi sobie z tymi monstrualnymi ciałami w prosektorium. Dla takiej małej kobiety najlepsza będzie mikrobiologia. Pierwszą pracę dostała tylko dlatego, że prezes firmy miał niepełnosprawną córkę. Później przez lata (najmilej wspomniane, bo miała świetnych znajomych) pracowała na Politechnice Warszawskiej. Układ w pracy był taki: ona grubej koleżance wyciągała szkło laboratoryjne spod stołu, tamta podawała jej to, co stało wyżej.

Jednak krótkie ręce spowodowały, że nawdychała się wylądowała na rencie.

Wielu jest informatyków, ktoś grywa w filmach szpetne postacie, sporo osób jest na rencie. Tylko niektórym udaje się znaleźć pracę przykrojoną do swoich możliwości. Marek Batuk z małego Górną szybko odkrył, że jego krótkie ręce są bardzo sprawne. Dołączył do rodziny wypłacającej koszyki, świetnie mu idzie. Sam spłaca raty za samochód.

Uspokaja się przy łowieniu ryb. Chciał być nawet strażnikiem przyrody, ale mu wyperswadowano, że takiego malucha rozeźleni rybacy mogliby wrzucić do rzeki.

Zagłaskani przez rodziców

W Polsce żyje kilka tysięcy osób mających od 100 do 140 cm wzrostu. Niski wzrost ma różne przyczyny - genetyczne, metaboliczne, endokrynologiczne. Ewa Opielewicz, Władysław Końko, Jaś i Jakub dotknięci są achondroplazją, chorobą dziedziczną, ale uderzającą co kilka pokoleń, tak więc w całej żyjącej rodzinie przeważnie wszyscy są

wysocy. Taki człowiek poza tym, że jest malutki, ma dużą głowę jakby zdjętą z normalnego wzrostu, normalny tułów, czasem głęboko osadzony nos, trzy palce dłoni równej długości i co najważniejsze bardzo krótkie kończyny.

Jaś nie był pierwszym dzieckiem. Jego matka od początku czuła, że ta ciąża jest inna.

Wraz z brzuchem rósł lęk. Ostatnie USG, dwa tygodnie przed porodem, wykazało, że dziecko ma zbyt dużą głowę. Diagnoza niewiele jej mówiła, pomogły dopiero poszukiwania w Internecie.

Achondroplazja dla rodziców brzmi jak klątwa, pediatrzy po prostu rozkładają ręce albo skupiają się na jednym problemie. - Lekarz próbował mi wmówić, że dziecko z za dużą głową musi mieć wodogłowie - wspomina mama Jakuba, Ilona Olewińska, która sama uczyła się rozwoju dziecka. Głowa ciąży, więc Jaś później usiadł, a przy tym zastosował własną technikę, kolana bołą, więc wolniej chodzi. Rodzice zdecydowali się na rehabilitację. Muszą za nią płacić. Pewnego dnia na spacerze w zoo zobaczyli parę z malutkim siedmiolatkiem. Podeszli bez wahania. Dopiero ci ludzie stali się dla nich źródłem praktycznej wiedzy o rozwoju dziecka.

Ewa Duda z Legionowa, mama dziś dwuipółletniego Krzysia, też do wszystkiego dochodziła sama. Niepewne nogi, chybotałość, łapanie równowagi - to były największe problemy. Z kolei mama Jasia tłumaczy, jakby była autorką fachowego podręcznika, że najważniejsze są pionizacja i nauka takiego oddychania, żeby mięśnie porządnie pracowały. Dziś rodzice wiedzą, że najważniejsze są ruch i ewentualna operacja. W latach 50. Ewie Opielewicz wstrzykiwano końskie dawki witamin. Nie ma wątpliwości, że to jej nie służyło.

Dorośli z achondroplazją podpowiadają, że od dziecka trzeba liczyć kalorie. Apetyty mają jak ci wysocy, potrzeby o wiele mniejsze. A każdy dodatkowy kilogram obciąża stawy.

Teresa Małek z Wałbrzycha, mama 16-letniej Doroty, zaraz po porodzie, w Wielkanoc, obejrzała niemowlę, o którym lekarz powiedział, że coś mu się nie podoba w budowie. Dla niej było to najśliczniejsze dziecko pod słońcem, choć płakać po urodzeniu nie chciało i trzeba je było położyć pod tlenem. Skapitulowała po miesiącu, kiedy się zorientowała, że dziewczynka ręce ma krótkie, obce.

Chorzy i ich rodziny kupowali książki, szperali w Internecie i tam znaleźli wiadomość, że istnieje Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Niskiego Wzrostu. Przed kilkanaście laty założyli je Rafał i Ewa Opielewiczowie, oboje już w wieku emerytalnym. Tłumaczą, że rodzice najczęściej traktują chore dziecko jak dzidziusia. Nie myślą, że kiedy ich zabraknie, ono musi sobie poradzić w świecie wielkoludów. Musi mieć dobry zawód i upór, bo jako karzeł, kurdupel i liliput będzie tak obrażane i źle traktowane. Kpiny będą na pewno. Musi z nimi walczyć. Nawet podskakując. To taki dekalog stowarzyszenia.

Rafał Opielewicz prezentuje ich największy problem. Żeby dojść do drzwi, zrobi dwa razy więcej kroków niż osoba wysoka. Poza tym ciągle zadziera głowę, co zdziera kręgi szyjne. Musi głośniej mówić, bo przeważnie przemawia do pępka swojego rozmówcy. Musi mówić pewnie i się domagać. Wszystko po to, żeby ci duzi nie stratowali go i dosłownie, i w przenośni. Taki mały człowiek bardzo wiele rzeczy musi.

Ciepło wspominają stan wojenny. Duzi wykorzystywali ich w oszukiwaniu władzy. Taki liliput i bibułę przeniósł, i świniaka przewiózł spod Warszawy. Nikt go nie zaczepił. Jeden z członków stowarzyszenia zatrzymany przez uzbrojoną trójkę milicjantów zagrzmiął: "Pojazd uprzywilejowany". Milicjanci spieszyli się na widok tak malutkiego człowieka. A cóż on by mógł zrobić władzy ludowej? Podział góry mięsa był tego wieczoru dużą radością w domu dzielnego małego kierowcy. Duzi dziękowali i dziękowali. Tak w stanie wojennym Guliwer docenił krainę Liliputów.

- Już się na tym złapałem, że jestem nadopiekuńczy, bo on taki malutki - przyznaje Robert Olewiński, ojciec Jakuba. I zapowiada zimny wychów.

Żeby nie było tak, jak przeczuwają założyciele stowarzyszenia. Ich zdaniem, większość małych ludzi wegetuje w ukryciu. Zagubieni, schorowani, bez zawodu. Zagłaskani przez rodziców, potem opuszczeni.

Miłość dodaje wzrostu

Rafał Opielewicz, założyciel stowarzyszenia, miał znakomitych rodziców. Ale kiedy zmarli jedno po drugim, nie był bezradnym dorosłym maluchem. Studiował w poznańskiej

akademii rolniczej, pracował. Opuszczone pokoje wynajął studentkom, które mu gotowały. A potem przyszło szukanie miłości. To kolejna misja stowarzyszenia - przekonać małych ludzi, że nie należy z niej rezygnować. Także ze względów praktycznych - mała para jest silniejsza w rozmowie z dużymi, poza tym w pojedynkę są dziwadłem, we dwójkę - rodziną.

Taką prawdziwą rodziną byłoby z dzieckiem, ale większość par nie decyduje się na nie. Małe kobiety źle znoszą ciążę, poza tym ogromne jest ryzyko przekazania karłowatości. Opielewiczowie chcieli adoptować dziecko, ale odmówiono im jako niepełnosprawnym.

Kupili psa, oczywiście jamnika.

Najwięcej o miłości może powiedzieć Łukasz Dryjeński, 30-letni informatyk z Poznania, który w Stanach przeszedł operację wydłużania i zamiast 123 cm ma 143, co w stowarzyszeniu budzi komentarze, że jest już dla nich za wysoki. Łukasz jeździ na wrotkach, pływa, jest cenionym pracownikiem.

Najpierw związał się z równie małą dziewczyną. Ale poza wzrostem nic ich nie łączyło. Ona miała kompleksy, on plany, ona była ateistką, on jest katolikiem. Potem był z dziewczyną, jak starannie wyliczył, o 27 cm wyższą. Zerwał już po zaręczynach, gdy zorientował się, że ona nie radzi sobie z kpinami znajomych i więcej w niej litości niż miłości. Teraz, jak to określa, szuka kogoś na stałe. Spokorniał. - Już wiem, że muszę być dwa razy lepszy od wysokiego, żeby dziewczyna na mnie spojrzała - mówi. Jego otwartość przyciąga media, ale im odmawia, bo w telewizji chcieli go tylko zapytać, czy spał ze wszystkimi swoimi koleżankami. I jak taki mały to robi.

Przed laty Ewa Opielewicz zauważyła, że na politechnice pracuje ktoś jej wzrostu, ale w ogóle jej nie obchodził. Co z tego, że mały. Poskutkowało dopiero koleżanka swatka. Najpierw Rafał został sprawdzony, czy nie jest oszustem, potem przedstawiony. Po roku był ślub.

Para trzydziestolatków, Władysław Końko i jego żona Magdalena, to historia promiennej miłości, choć też z udziałem swatki. Właśnie przyszli z wizytą do Opielewiczów, oglądają pomysły na meble, to ważne, bo właśnie wprowadzili się do swojego mieszkania.

Podstawowym życiowym przedmiotem jest stołek. Bywa podnóżkiem, gdy się siedzi na za wysokim krześle, pomaga dostać się do wyższych półek. W rogu każdego mieszkania stoi też drabina.

Dom ze stołkiem

Urządzenie mieszkania odbywa się metodą prób i błędów. Ewa Opielewicz postawiła przy kuchence podest. Ale kilka razy się poparzyła, gdy cofnęła się z garnkiem. Doszła do wniosku, że meble wszędzie mogą być normalne, tylko w kuchni koniecznie trzeba je zniżyć. Teraz pokazują je innym młodym małżeństwom, ale przypominają, że przeróbki kosztują.

Niżej są kontakty i klamki, do wanny wchodzi się też po schodkach. Dziecięcy sedes odradzono, bo nie wytrzymałby ich wagi.

Życie zmieniły autobusy niskopodłogowe i karty miejskie, bo kasowniki są ciągle na wysokości olbrzymów. Pewności w poruszaniu dodają też windy dla niepełnosprawnych, ale z wielu przystanków nadal nie są w stanie wdrapać się do autobusu.

Ubrania nie są dziś problemem. Sklepy dla dzieci i poprawki krawieckie załatwią wszystko. Nawet kreacje ślubne można wyczarować. Magda miała romantyczną białą sukienkę. Za to dramatem są buty, bo mali ludzie mają krótkie stopy, ale nie drobne jak dzieci, tylko szerokie. Chodzą więc w adidasach, a do ślubu nie mogą założyć butów komunijnych, bo są za wąskie. Największy problem przedślubny miał Władek. Szewc na Chmielnej chciał 1,3 tys. zł za uszycie butów. Skończyło się na szkolnych, które zdjął tuż po odejściu od ołtarza.

Łukasz Dryjeński docenia centymetry, które dodała mu operacja. Ale na następną by się nie zdecydował. Trzy lata wyjęte z życiorysu, śruby odkręcane po milimetrze, ból. Dziś uważa, że lepsze małe życie niż wegetacja w gipsie.

Drogę przez mękę przeszły także Teresa Małek i jej 16-letnia Dorota. Właściwie operacje trwały od zawsze, kość po kości. Dziś pani Teresa jest dumna ze 142 cm córki, ale patrzy na nią jak na obiekt jeszcze niedokończony. - Do zrobienia są jeszcze rączki - stwierdza.

Minione lata to dla Doroty operacje i rehabilitacja. Jej mama serdecznie wspomina sąsiadów, którzy dowozili do kliniki, ale i tak musiała przejść na wcześniejszą emeryturę. Teraz kiedy zdrowie zostało opanowane, pojawiły się problemy w szkole. Dorota ma zaległości.

Mali ludzie z lękiem patrzą w przyszłość. Ich nieproporcjonalne ciało szybko się starzeje, kości zużywają.

Samotni w tłumie

Duzi chcą małych szybko rozstawić po kątach. Nie boją się mocnych metafor. Ewa Duda poszła prosić o jakiś lokal komunalny, bo cała rodzina gnieździ się na kilku metrach bez łazienki. Argumentem koronnym miał być Krzys z achondroplazją. - Przecież takie dziecko może pani kąpać w sedesie - odpowiedziała urzędniczka.

Marek Batuk nie lubi jeździć do Rzeszowa. W jego malutkim Górnieniu wszyscy go znają od urodzenia i nie jest żadną sensacją. A w miastowym tłumie pokazują go sobie palcami.

Tylko dzieci są tolerancyjne, nie takie dziwy w filmach widziały. Jedna z dziewczynek powiedziała Ewie Opielewicz, że chciałaby mieć taką mamusię, bo fajniej by się z nią rozmawiało.

Dla małego człowieka tłum jest zawsze niewiadomą. Czasem można się w nim ukryć, a czasem następuje reakcja domina. Opielewiczowie pojechali na Jasną Górę. Ludzie ustawili się w szpaler. Każdy chciał ich obejrzeć. Szli pustą ścieżką do ołtarza.

Iwona Konarska

Ramka:

Doc. Marek Napiontek z Kliniki Ortopedii i Traumatologii Dziecięcej w Poznaniu W Europie przyjmuje się, że osoby o wzroście poniżej 150 cm mają prawo do leczenia tego schorzenia. Ich problemem jest przeważnie nie tylko niski wzrost, ale i nieproporcjonalna, karłowata budowa ciała związana z achondroplazją. Proponuje im się metodę chirurgiczną, polegającą na przedłużaniu rąk i nóg - tańszą i skuteczniejszą od hormonalnej. Jednak kwalifikacja do operacji, szczególnie dziecka, jest długa. Trzeba wziąć pod uwagę możliwe powikłania, a bywają one bardzo poważne - może nastąpić zniszczenie stawu kolanowego lub zator. Najchętniej operujemy dzieci po ósmym roku życia, takie które są już świadome podejmowanej decyzji, szczególnie że całe leczenie trwa bardzo długo. I dlatego w naszym zespole jest psycholog, który potrafi odpowiedzieć na pytanie, czy dziecko psychicznie dojrzało do tego zabiegu. Ważne jest też wsparcie rodziny, bo chorych czeka wielomiesięczna rehabilitacja.

W Polsce jest kilka ośrodków, w których lekarze podejmują się tego typu operacji. Wykonuje się ich około 20 rocznie. W Poznaniu jest to zespół, w którym poza mną operują dr Paweł Koczewski i dr Milud Shadi. Operacja rozłożona jest na dwa etapy, w sumie wraz z rehabilitacją może zająć dwa lata. Ale efekt jest imponujący. Osoba z achondroplazją zyskuje 20, a nawet 30 cm.

WLEWKA

Osoba niskiego wzrostu musi mieć dobry zawód i upór, bo jako karzeł, kurdupel i liliput będzie tak obrażana i źle traktowana.