

• PORADNIK •

JAK ŻYĆ, A NIE ZWARIOWAĆ, GDY JEDNO Z NAS JEST NIEPEŁNOSPRAWNE?



dedykujemy Wiesi, Beatce i Maćkowi... z miłością

• PORADNIK •

JAK ŻYĆ, A NIE ZWARIOWAĆ, GDY JEDNO Z NAS JEST NIEPEŁNOSPRAWNE?

- Dorota Bożyk
- Ewa Czaja
- Natalia Gleinert
- Piotr Górecki
- Beata Jaskuła-Tuchanowska
- Agnieszka Stasiak

Książka *Jak żyć, a nie zwariować, gdy jedno z nas jest niepełnosprawne?*

powstała dzięki inicjatywie i staraniom
Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca”.

Dotyczy zadania realizowanego w ramach
Konkursu nr 1/2024 pn. „Wspieramy aktywność”
dofinansowanego ze środków PFRON.



 Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



KRS 0000054195



Szwajcaria Kaszubska

Starkowa Huta 2025

WYDAWCA:

Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

„Podaruj trochę słońca”

z siedzibą Starkowa Huta 35

83-312 Hopowo

tel: 791 591 009

e-mail: kaszubskafundacja@interia.pl

www.podarujtrocheslonca.pl

KRS: 0000054195

AUTORKA OBRAZU „NIE DALEKO PADA JABŁKO OD JABŁONI”

STANOWIĄCEGO TŁO OKŁADKI:

Beata Jaskuła-Tuchanowska.

© Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

„Podaruj trochę słońca”

ISBN 978-83-93-0000-3-6

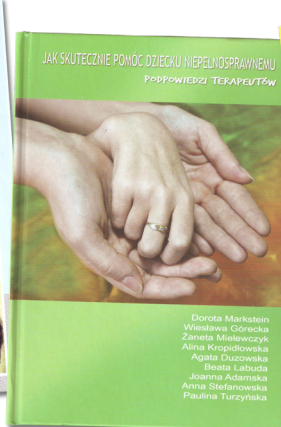
Skład i druk:

Wydawnictwo Tekst sp. z o.o.

ul. Kossaka 72, 85-307 Bydgoszcz

tel. 507 048 092, e-mail: info@tekst.com.pl, www.tekst.com.pl

NASZE POPRZEDNIE POZYCJE WYDAWNICZE:





SPIS TREŚCI

WSTĘP	7
PROLOG.....	9

I MARTYNA **BEATA JASKUŁA-TUCHANOWSKA**

Diagnoza.....	11
W poszukiwaniu ratunku.....	13
Od gadania do działania	16
Portret rodziny we wnętrzu	22
Syndrom wypalenia, czyli jak pomóc sobie	27
I co dalej, gdy odejdę?.....	30
Robię, co mogę, a czego nie mogę, niech robią inni....	31
Moje porady	35

II BLIŹNIACY **AGNIESZKA STASIAK**

Diagnoza.....	37
W poszukiwaniu ratunku.....	40
Od gadania do działania	41
Portret rodziny we wnętrzu	46
Syndrom wypalenia, czyli jak pomóc sobie	49
Robię, co mogę, a czego nie mogę, niech robią inni....	51
Czego się dowiedziałam i co się sprawdziło.....	52
Moje porady	55

III TOMEK **EWA CZAJA**

Diagnoza.....	57
W poszukiwaniu ratunku.....	60
Od gadania do działania	64
Portret rodziny we wnętrzu	71
Syndrom wypalenia, czyli jak pomóc sobie	78

I co dalej, gdy odejdę?.....	83
Robię, co mogę, a czego nie mogę, niech robią inni	85
Moje porady.....	87

IV MIŁOSZ

NATALIA GLEINERT

Diagnoza.....	89
W poszukiwaniu ratunku.....	93
Od gadania do działania	97
Portret rodziny we wnętrzu	102
Syndrom wypalenia, czyli jak pomóc sobie	107
I co dalej, gdy odejdę?.....	111
Robię, co mogę, a czego nie mogę, niech robią inni	113
Moje porady.....	119

V BEATKA

PIOTR GÓRECKI

Diagnoza.....	122
W poszukiwaniu ratunku.....	122
Od gadania do działania	124
Portret rodziny we wnętrzu	136
Robię, co mogę, a czego nie mogę, niech robią inni	138
I co dalej, gdy odejdę?.....	140
Moje porady.....	141



WSTĘP

Oto powstał poradnik, złożony z pięciu opowiadań doświadczonych rodziców – najlepszych terapeutów swojego dziecka. To oni dzielą się z nami prywatnością rodziny i wiedzą, zdobytą podczas wieloletniej opieki i rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością, doświadczeniem w kontaktach ze służbą medyczną, różnego rodzaju terapią, sytuacją rodziny długotrwale narażonej na stres, przemęczenie, wypalenie, w końcu obawami przed przyszłością swoich dzieci. Na zawsze dzieci, bo są to osoby potrzebujące stałego wsparcia. I tylko dojrzałe, świadome społeczeństwo, otwarte na praktyczną wiedzę i rozwój jest w stanie zaopiekować się tymi najsłabszymi.

Oto dzieci są dziedzictwem od PANA, a owoc łona nagrodą. – twierdzi psalmista, a więc bez względu na stan dziecka powinniśmy je przyjąć jako wspianiały dar. Nie zawsze rozumiany, ale dar. Polskie przysłowie mówi: *Niedaleko pada jabłko od jabłoni*. Ja powiedziałabym inaczej: dzieci z niepełnosprawnością rozwiną się na tyle, na ile pozwolimy im wzrastać – my, rodzice, rodzina i całe otoczenie. Dlatego jestem przekonana, że to tacy rodzice, jak nasi autorzy, powinni stać się konsultantami na uczelniach szkolących przyszłych lekarzy i terapeutów, asystentów i nauczycieli.

Dzielą się z nami swoim doświadczeniem, cenniejszym niż teoretyczna wiedza, wyczytana z książek.



PROLOG

Czasy się zmieniają. Jeszcze nie tak dawno rodzina oznaczała: miłość, ślub i dzieci. Teraz bywa różnie. Nie zawsze konieczna jest miłość, żeby założyć rodzinę, niekoniecznie trzeba brać ślub. Dzieci – owszem, ale można je mieć bez tych dwóch pierwszych składników. W życiu człowiek dąży do uszczęśliwienia siebie, czasami innych. Młodzi ludzie mojego pokolenia przyznawali się raczej do tradycyjnych wartości, które w obecnych czasach wcale nimi nie muszą być.

Jednakże chodzi o ten moment w życiu człowieka, gdy na świat przychodzi dziecko, mniej lub bardziej oczekiwane. Wierzmy, że będzie zdrowe. Na plan dalszy zostają zepchnięte oczekiwania dotyczące płci, wyglądu, cech charakteru, dziedziczenia czy nabywania zdolności, umiejętności, majątku...

No i czekamy na moment przyjścia na świat małego człowieka, łącząc w myślach i organizując najbardziej możliwy, bezpieczny poród, cudowny pokój, śliczną wyprawkę. Chodzimy coraz częściej do lekarza, czasami nawet robimy badania prenatalne. Rodzina się cie szy, liczy dni, minuty, trzyma kciuki, modli się. W końcu rodzi się... człowiek.

Oceniają go (w Polsce skalą Apgar¹), ważą, mierzą, liczą paluszki.

Uffff, poszło gładko albo nie za bardzo, ale to przejdzie, wyrówna, dogoni, będzie dobrze... Czasami jednak nie. Dowiadujemy się, że nasze dziecko nie będzie zdrowe, będzie inne, będzie niepełnosprawne.

¹ Nie jestem specjalistą, lekarzem, psychologiem, pedagogiem specjalnym, lecz matką, która przez 37 lat szukała odpowiedzi na jednostkowy przypadek chorobowy córki, rehabilituje i stara się normalnie żyć. Moja córka urodziła się z 10 punktami w skali Apgar, o czasie, siłami natury, i nic nie wskazywało na to, że będzie niepełnosprawna. W czasie swojej kariery matki zetknęłam się z rodzicami, których dziecko miało 1-4 punktów i rozwijało się normalnie. Tak więc wczesna ocena odruchów neurologicznych może być nietrafna lub niepełnosprawność, np. pod postacią epilepsji, ujawnić się później do 3 r.ż. dziecka.

Jeszcze nie wierzymy, mamy nadzieję, że ktoś się pomylił, nam nie mogło się to przydarzyć. Przecież byliśmy zdrowi, nie piliśmy, nie paliliśmy, a w rodzinie nie ma takich przypadków. A jednak... Płacemy, modlimy się, wzywamy wszystkich świętych. Wreszcie zostajemy z tym problemem sami. W ciągu ostatnich lat powołanych zostało wiele instytucji², które pomagają rodzinie w takich przypadkach, jednak jeszcze niedawno tak nie było. Poza tym żadna instytucja, żaden lekarz nie rozwiąże naszego problemu. To my, rodzice, na resztę naszych lat właśnie zostaliśmy skazani na trudne wybory metod leczenia, rehabilitacji, pomoc instytucji, ale co – najważniejsze – odpowiedzialni za funkcjonowanie naszych najbliższych.

² Nie będę odsyłała do konkretnych instytucji pomocowych. To zadanie lekarza pierwszego kontaktu czy innego specjalisty. W dalszej części poradnika będę opisywała, tak jak inni rodzice i terapeuci, tylko te, z którymi zetknęłam się bezpośrednio i które w znaczący sposób wpłynęły na poprawę bytu dziecka. Poza tym każdy przypadek jest inny i rodzic musi sam szukać pomocy, znając najlepiej potrzeby i deficyty swojego dziecka.

MARTYNA

**Beata
Jaskuła-Tuchanowska**



DIAGNOZA

Martynka była dzieckiem oczekiwanym i upragnionym. Pierwsza córka, sześciolatka Patrycja, bardzo pragnęła mieć rodzeństwo. Na spacerach zaglądała do wózków i mówiła: – *Mamusiu, urodź mi proszę braciszka albo siostrzyczkę, albo chociaż psa...* Mąż nie pragnął liczego potomstwa, sam wywodził się z rodziny wielodzietnej, ja byłam jedynaczką. Modliłam się więc o wolę Bożą i niespodziewanie zostałam wysłuchana. Byliśmy szczęśliwe, a mąż zaskoczony. Pracowałam wówczas w kwiaciarni na pół etatu i prowadziłam aktywne życie matki sześciolatki córki, żony i córki – opiekowałam się swoją chorą mamą. To wówczas, będąc w 8. miesiącu ciąży, po raz pierwszy wyjechałam na obóz dla dzieci jako opiekun grupy i animator. Nic nie wskazywało na to, że muszę obawiać się o zdrowie i życie dziecka, które urodziło się o czasie i siłami natury.

Martynka ważyła 3300 kg i mierzyła 56 cm. Miała piękną ciemną czuprynkę i ciemnoniebieskie oczy, śniadą cerę. Wszyscy cieszyliśmy się z jej narodzin. Ja zostałam w domu, Patrycja poszła do pierwszej klasy, a mąż dzielnie pracował. Zaobserwowałam po pewnym czasie, że maleństwo jest słabsze niż jej siostra w jej wieku. Ciszej płacze, słabiej dźwiga główkę. Często chorowała na zapalenie uszu, jednak mimo stałej kontroli lekarskiej więcej niepokojących objawów nie zauważyłam. Do 6. miesiąca życia rozwijała się normalnie, zaczynała powoli siadać, wokalizowała, głużyła, gaworzyła, podnosiła rączki nad głowę, by pokazać „jaka będzie duża”.

Pewnego dnia podczas spaceru na bulwarze zauważyłam jej niezwykle bladą i spoconą twarz. Myślałam, że to może gorączka. Pobiegłam do domu. Dziecko było bezwładne, nie nawiązywało kontaktu wzrokowego. Wezwaliśmy pogotowie. W szpitalu stwierdzono, że był to atak epileptyczny o nieustalonej przyczynie. Pocieszano, że takie wydarzenie może być jednorazowe w wyniku gorączki czy jakiejś dolegliwości. Zaczęły się liczne badania, m.in. pobrano płyn rdzeniowo-krzyżowy, zrobiono tomokomputer mózgu, badania genetyczne. Przyczyny ataku nie ustalono. Martynkę z przepisaniem leku przeciwpadaczkowym wysłano do domu.



Martyna podczas jednego z niedzielnych rodzinnych spacerów w parku orłowskim z siostrą Patrycją i siostrzenicą Noemi.

Niestety, ataki zaczęły się powtarzać, średnio raz w miesiącu. Córka utraciła umiejętności nabyte do 6. miesiąca życia i leżała jakby nagle całkowicie zwiotczała. Walczyliśmy o jej przeżycie z powodu napadów. Stwierdzono u niej padaczkę lekooporną, była 35 razy hospitalizowana, w tym w gdańskiej Akademii Medycznej i Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie zdiagnozowano u niej dziecięce porażenie mózgowe „nietypowe z wiotkością mięśni i autyzmem”. Akademia Medyczna wystawiła innego rodzaju diagnozę, twierdząc, że nie ma porażenia bez porażenia³, ale to już inna historia. **Dzisiaj sądzę, że obojętnie jak nazywa się niepełnosprawność naszego dziecka i ilu lekarzy je przebada, najważniejsza jest jak najwcześniejsza rehabilitacja w celu usprawnienia na tyle, na ile jest to możliwe.**

W POSZUKANIU RATUNKU

Gdzie szukamy ratunku? Oczywiście u lekarzy w pierwszym rzędzie⁴. Ale też słuchamy głosów rodziny, przyjaciół, znajomych. Szukamy odpowiedzi w sieci⁵. Porównujemy swoje doświadczenia z innymi rodzicami, np. podczas pobytów w szpitalach. Czasami zdarza się, że pierwsze sensowne działania podejmujemy intuicyjnie. Niekiedy kierujemy nasze spojrzenie ku medycynie alternatywnej:

³ Rozróżniano wówczas porażenie spastyczne, choreoatetotyczne i mieszane.

⁴ I tu należy się szczególne podziękowanie moim lekarzom prowadzącym: dr K. Jabłońskiej, która przebadała córkę gruntownie, dr K. Szelożyńskiej, która prowadziła nas przez lata i zapisywała leki neurologiczne, nie tylko polskie, ale i te sprowadzane z zagranicy, prof. Limonowi – uznanemu już wówczas genetykowi, prof. Michałowskiemu – który nas przyjął do Centrum, prof. Majkowskemu – później założycielowi Kliniki Epileptologicznej w Warszawie, prof. M. Mazurkiewicz-Bełdzińskiej z GUMeDu, która uratowała ostatnio życie Martyny w sytuacji kryzysowej i wielu, wielu innym wspaniałym specjalistom tamtych i obecnych czasów. Gdy wyniki badań córki trafiły do Szwecji, wywołały zdziwienie, że w tej naszej wówczas siermiężnej Ojczyźnie takie rzeczy są możliwe. W końcu były to czasy tzw. komunistyczne i krótko po...

⁵ Gdy zaczynałam karierę matki osoby z niepełnosprawnością, sieci praktycznie w Polsce nie było. A jeżeli już, to większość z naszego rocznika nie umiała z niej korzystać. To były lata 1987–1994. Komputery stanowiły nowość i należało się nauczyć je obsługiwać, co też z czasem uczyniłam. Kursów nie było, a o ile się nawet jakieś pojawiły, to i tak nie mogłabym z nich skorzystać w tym czasie.

bioenergoterapii⁶, homeopatii, dietom ketogenicznym czy innym. Możliwości jest bardzo wiele. Współczesne metody badań, rehabilitacji, wspomagania robotyką oferują szeroki wachlarz usług, najczęściej, niestety, sporo kosztują.

Pierwszą sensowną propozycją rehabilitacji mojej córki były masaże całego ciała. Niewidomy masażysta przychodził do nas do domu codziennie i masował Martynę. Twierdzę, że to one pozwoliły jej z powrotem rozpocząć nabywanie umiejętności ruchu. Potem była metoda Domana⁷, filadelfijskiego lekarza⁸, mordercza i kosztowna, bo wówczas w Polsce jeszcze nie istniał ośrodek propagujący tę metodę⁹. Rehabilitowaliśmy nią córkę przez 3,5 roku, jeżdżąc co pół roku na konsultację do Anglii. Z tego okresu na zawsze utrwaliłam w pamięci i działaniach motto Instytutu, które brzmiało: **„Każdy dzień bez rehabilitacji Twojego dziecka to strata wielu tygodni jego sprawności”**.

Jednocześnie pojawiła się metoda Sherborne¹⁰, ponieważ zauważyłam, że Martyna nie patrzy w oczy, nie dostrzega ludzi, patrzy

⁶ To tylko epizod w tej historii. Za namową sąsiadki z tej samej ulicy wylądowałam raz nawet na sesji u Kaszpirowskiego, „cudownego uzdrowiciela”, i u p. Kędzierskiego, który leczył ziołami i bioenergią.

⁷ Do tej metody zachęcił mnie mój przyjaciel, z zawodu murarz-tylnik. Znał rodzinę, która zbierała środki na wyjazdy do Anglii i skutecznie pomagała swojej córce.

⁸ Glenn Doman jest z wykształcenia fizjoterapeutą. Jego współpraca z neurochirurgiem Templem Fayem oraz psychologiem Carlem Delcato doprowadziła do wypracowania w latach pięćdziesiątych ubiegłego wieku metody, której celem było wspieranie rozwój dzieci z uszkodzeniami mózgu. Z czasem wypracowane techniki zaczęto wykorzystywać w nauczaniu dzieci zdrowych. Pracami nad metodą zajął się założony przez twórców metody w 1955 roku Instytut Osiągania Ludzkich Możliwości – The Institutes for the Achievement of Human Potential – IAHP, https://pl.wikipedia.org/wiki/Glenn_Doman, 19.11.2025. Obecnie metoda ta budzi liczne kontrowersje.

⁹ Od 1993 pod auspicjami Fundacji Daj Szansę taki ośrodek funkcjonuje w Toruniu.

¹⁰ Metoda Weroniki Sherborne (inaczej: Metoda Ruchu Rozwijającego) to jedna z metod wspomagających terapię dzieci z zaburzeniami rozwoju. Podczas regularnych spotkań w małych grupach dziecko ćwiczy w parze z rodzicem lub wolontariuszem. Dzieci wykonują ćwiczenia ruchowe, które rozwijają świadomość własnego ciała, świadomość przestrzeni, umiejętność wchodzenia w relację oraz komunikację. Metoda Ruchu Rozwijającego stworzona została przez fizjoterapeutkę Weronikę Sherborne. Podstawą metody jest ruch i kontakt

jak przez szkło. Wiązało się to z rozpoznaniem w 3. r.ż. autyzmem. Próbowaliśmy ziołolecznictwa i jeździliśmy do Zakonu Bonifratrów do Łodzi¹¹. Bioenergoterapii. Te działania często były za czyjąś namową, podpowiedzią. Nie zawsze trafne, nie zawsze skuteczne.

Ważną częścią rehabilitacji Martyny, z powodu jej wiotkich mięśni i autyzmu – nie dotyczyła żadnych zwierząt z własnej woli – była hipoterapia. Korzystała z niej przez 19 lat. Od 3. do 15. r.ż. córka jeździła codziennie na hipoterapię na gdyńskich Kolibkach. Zajęcia były sponsorowane. Niestety, gdy skończyła 15 lat i ważyła 35 kilogramów, wymówiono nam jazdy z powodu jej wagi i wieku.

Dzięki temu znalazłam ludzi (a właściwie podpowiedziała mi ich moja kochana śp. Danusia Borkowska) wspaniałe małżeństwo Wiesławę i Piotra Góreckich, którzy w Starkowej Hucie zajmowali się hipoterapią a w przyszłości rozszerzyli swoje działania i założyli szereg specjalistycznych szkół pod auspicjami Kaszubskiej Fundacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Z czasem ta znajomość przerodziła się w prawdziwą przyjaźń. Wielokrotnie byłam gościem w ich domu, wspólnie zasiadaliśmy przy kawie i ciasteczku bądź niedzielnym obiedzie, żeby przedyskutować ostatnie wydarzenia, plany. Piotr zawoził mnie na każdą budowę nowej placówki, żeby pochwalić się ich działaniami, a później specjalistycznymi pomocami, dla podopiecznych niepełnosprawnych na terenie Kaszub, a Wiesia zapraszała na turnusy hipoterapeutyczne i półkolonie w swoim domu i Sikorzynie. Martyna stała się swoistym rezydentem. Maciek jeździł z Martyną na gokarcie i prowadził konia podczas hipoterapii, Martyna odwdzięczała mu się, wpadając do jego pokoju tuż po przyjeździe i ładując się z butami do jego łóżka. Był jej rówieśnikiem, a my śmialiśmy się, że i pierwszym narzeczonym. Z Wiesią wyprawialiśmy się na *shopping* i do restauracji na coś pysznego. To ona stała się moją

z dorosłym. Wielu dorosłych i dzieci ceni w metodzie prostotę i naturalność oraz sporą dawkę radosnej zabawy. Jest bardzo rozpowszechniona i popularna w Polsce, <https://pedagogika-specjalna.edu.pl>, 19.11.2025.

¹¹ Gorzkie zioła nie przypadły dziecku do smaku. Tym bardziej, że Martyna generalnie do 18. r.ż. nie chciała jeść ani pić. Ten swoisty „jadłowstręt” prawdopodobnie związany był z zażywaniem przez nią lekami neurologicznymi. Jeden z nich nawet zalecany był dla tych, którzy pragnęli schudnąć. Do braciszków zawiózł mnie kolega, były seminarzysta, tak więc zostałam nawet ugoszczona w zakonnym refektarzu.

pierwszą bezkrytyczną recenzentką kolejnych pozycji literackich, nawet planowałyśmy wydanie wspólnej książki, ponieważ wzięłyśmy rodzeństwo psów rasy beagle – Kleksa i Pauzę – w okresie pandemii. Nasze dzieło miało już ilustracje i tytuł: „Pamiętnik z czasów pandemii”. Wiesia przy każdej okazji domagała się kolejnego rozdziału do przeczytania. W późniejszym czasie została mecenaską mojej twórczości malarskiej. Nasze rodziny stały się sobie bliskie z powodu podobnych przeżyć. Spędzaliśmy przynajmniej jeden świąteczny dzień razem, a kiedy nasze dzieci stały się dorosłe i potrzebowały fachowej porady, tak jak Patrycja w sprawie swoich dzieci (Amos z ADHD i Noemi wcześniak), Wiesia nie szczędziła wysiłku i troski, by w jak najlepszy sposób pomóc. Kiedy Wiesia odeszła, pozostawiła niemożliwą do wypełnienia pustkę, nie tylko w sercach, ale również w nigdy niezaspokojonych potrzebach wiedzy merytorycznej dotyczącej rozwoju i możliwości naszych wszystkich dzieci.

OD GADANIA DO DZIAŁANIA

Mimo wytrwałej rehabilitacji, ataki padaczkowe w znaczny sposób utrudniały życie i funkcjonowanie Martynki. Z powodu ciągłych zmian leków, poszukiwania właściwych, córka nie miała apetytu, nie odczuwała pragnienia. Każdy posiłek był wyzwaniem, obiad podgrzewaliśmy po pięć razy. Wielokrotnie dopadało mnie zniechęcenie, kiedy dosłownie karmiłam ją na siłę. Niektórzy doradzali, by karmić ją butelką i zmiksowanym pokarmem. Nie poddałam się i z uporem wprowadzałam stałe pokarmy do jej menu. Miałam świadomość, że podawanie tylko płynnych pokarmów – Martynka chętnie zjadała tylko zupy mleczne – doprowadzi do zaburzeń całego systemu trawienno i oddechowego. Nie wiedziałam, że to „wybiórczość pokarmowa”, na którą cierpi aż 70% autystów¹². Dopiero około 18. r.ż. Martynka zaczęła odzyskiwać apetyt. Teraz, w wieku 37 lat, Martyna je prawie normalnie; przy wzroście 158 cm. waży ok. 40 kg. Potrafi samodzielnie zjeść supę mleczną, posługując się łyżką, pokrojoną

¹² Martynka jadła do 9. r.ż. rano i wieczorem supę mleczną z butelki. Niczego więcej nie chciała jeść. Zaciskała zęby tak mocno, że nie byłam w stanie podać jej wody. Chyba że z butelki. W jej ówczesnym menu były też banany.



Na wspólnych wakacjach w Hiszpanii,
Martyna uwielbia przesiewać piasek w dłoniach.

kanapkę czy owoc, napić się z lekkiego plastikowego kubka. To ważne, że gryzie i przełyka, mimo wiotkich mięśni. Ma zdrowe zęby.



Martynka wożona na SUP-ie podczas wakacji w przyczepie na Mazurach.

Córka, jak już wspominałam, do 6. m.ż. rozwijała się prawidłowo, a więc zaczynała właśnie siadać. Po pierwszym długotrwałym ataku padaczkowym o nieustalonej etiologii zupełnie zwiotczała. Codzienne masáže spowodowały, że ponownie zaczęła siadać, gdy miała rok. Stawać około 3. r.ż. Chodzić ok. 5. r.ż. Do 35. r.ż. chodziła z pomocą na spacer i samodzielnie po mieszkaniu. Chęć zmniejszenia ilości tygodniowych napadów córki spowodowała podjęcie ryzyka zmiany leków. Niestety, po nich Martyna nie tylko miała jeszcze więcej napadów, ale przestała na pół roku chodzić. Powrót do starych leków to następne pół roku wyjęte z jej życiorysu. Pojawiły się przykurcze, osłabły mięśnie, pogłębiło się skrzywienie kręgosłupa. Obecnie jest wożona wózkem inwalidzkim. Zaczęłam od początku rehabilitację. Dwa razy w tygodniu masaż i gimnastyka, hydromasaż. Martyna od nowa uczy się chodzić.

Dziewczynka we wczesnej fazie głużyła i gaworzyła, po pierwszym ataku i zapaści polekowej ok. 3,5 r.ż. utrwaliła wokalizację, natomiast mowa jako taka nigdy, mimo wytrwałej rehabilitacji logopedycznej¹³, nie wykształciła się, tak jak i nauka porozumiewania się pozawerbalnego¹⁴. Natomiast śmiem twierdzić, że Martyna wiele, a może nawet wszystko rozumie. Bywa smutna, gdy ktoś mówi o niej niemiło. Cieszy się, gdy ktoś żartuje. Czytamy jej książki, z przyjemnością ogląda programy muzyczne i baletowe, a także kulinarne. Samodzielnie przegląda książeczki dla dzieci, potrafi się interesować ludźmi, delektuje się spacerami, wizytą w sklepie, restauracji, kawiarni. Jest zainteresowana podróżą autem, autobusem, pociągami. Nudzi ją lot samolotem – myślę, że z powodu niemożliwości zmiany pozycji ciała i braku widoków. Poznaje ludzi i miejsca, które lubi. W żywy sposób traktuje każde wydarzenie życia codziennego. Uwielbia spacerować i wyjazdy, na wyjścia do Centrum¹⁵ reaguje entuzjastycznie. Wyjeżdża chętnie na wakacje na Kaszuby, do cioci do Szwecji, do Hiszpanii z siostrą. Jest osobą szczęśliwą, uśmiechniętą, delikatną i wrażliwą. Cieszy się każdą chwilą życia, poza tymi, kiedy ma ataki. Wówczas cierpi. Boli ją głowa, wiotczeje. Musi odespać każdy taki incydent. Na szczęście ataki pojawiają się teraz rzadziej, są bardzo krótkie. Do 5. r.ż. walczyliśmy nie tylko o usprawnienie, ale z powodu długotrwałych napadów o przeżycie. Potem ataki krótkotrwałe pojawiały się od trzech do pięciu razy w tygodniu. W roku zmiany leków – było ich około pięciu na dobę. Obecnie występuje od jednego do dwóch ataków małych w tygodniu.

W kwestii samoobsługi i higieny osobistej, niestety, pozostałyśmy na etapie pampersów, po 35 latach wysadzania według tzw. zegara biologicznego, częściowo poddałyśmy się. Czasami, gdy Martyna jest w dobrej formie i jest wysadzana, osiąga sukces. Ubieranie i rozbieranie, mycie się to czynności wykonywane i inicjowane przez opiekuna, przy niewielkiej współpracy córki w trakcie zdejmowania ubrań,

¹³ Ukończyłam podyplomowe studia logopedyczne, a także różnego rodzaju kursy z dziedziny alternatywnego porozumiewania się, np. za pomocą znaków, piktogramów, symboli, itp.

¹⁴ W Ośrodku Szkolno-Terapeutycznym dla Osób z Autyzmem w Gdańsku podjęto próby zastosowania metody Bliss, piktogramów, gestów, przedmiotów itp.

¹⁵ Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdyni przy ul. Witomińskiej 9.



Szczęśliwa Martyna podczas hipoterapii w Starkowej Hucie.

wchodzenia i wychodzenia z wanny czy otwierania buzi podczas mycia zębów.

Uważam, że odniosłyśmy sukces! Wiem, że brzmi to paradoksalnie, ale przypomina mi się pewien pobyt w Szpitalu Miejskim w Gdyni z powodu odwodnienia Martyny. Wówczas miałam okazję podczas obchodu pani ordynator D. Czarneckiej-Rudnik ze studentami 5. roku medycyny, opowiedzieć o programie rehabilitacyjnym, który wówczas prowadziłam z córką. Programie Domana, który składał się z licznych ćwiczeń fizycznych na specjalnych przyrządach i pomocach: drabince, schodkach różnej wysokości, obrotowej huśtawce, stole patterningowym, haku podwieszonym pod sufitem, na którym córka robiła obroty głową w dół¹⁶, maskach umożliwiających naukę oddychania i dotlenienia mózgu. Program obejmował również ćwiczenia intelektualne: naukę globalnego czytania metodą bitów i ćwiczenia sensoryczne, tj. wąchanie różnych substancji¹⁷ i masowanie rąk i całego ciała różnymi materiałami¹⁸. Pani ordynator po moim półgodzinnym wykładzie podsumowała wynurzenia stwierdzeniem: „To dziecko, proszę państwa, powinno leżeć jak warzywo!” A więc wybrany przez nas sposób rehabilitacji i wysiłek całego sztabu wolontariuszy, ok. 100 osób, które przewinęły się przez 3,5 roku życia Martyny przez nasze mieszkanie, zamienione w sale rehabilitacyjne, wykonały dzieło niemożliwe – postawiły Martynę na nogi i pozwoliły jej cieszyć się życiem. Oczywiście moje oczekiwania i założenia były większe. Wierzyłam, działałam i modliłam się o to, byśmy mogły, Martyna i ja, pójść razem do szkoły. I tak się stało, tylko że ja poszłam nauczać w szkole średniej¹⁹, a ona zaczęła naukę w Ośrodku

¹⁶ Córka miała zaburzenia widzenia przestrzennego. Gdy zaczynała chodzić, kręciła się w kółko, nie widziała przeszkód, pochyłego terenu. Wielokrotnie uszkadzała sobie ciało przez upadki.

¹⁷ Martyna nie rozróżniała rzeczy jadalnych od niejadalnych, nie czuła smaku ani zapachu. Niejednokrotnie musieliśmy interweniować, by nie połknęła np. korka od butelki.

¹⁸ Wielokrotnie szyta: koło oka, kolano, palec, tył głowy, skroń... nie tylko z powodu słabej koordynacji ruchowej, ale też z braku czucia i poczucia zagrożenia.

¹⁹ Gdy Martynka miała 3 lata, rozpoczęłam studia na UG na Wydziale Filologii Polskiej, na kierunku nauczycielskim, a następnie na Podyplomowych Studiach Logopedycznych.

Szkolno-Terapeutycznym dla Osób z Autyzmem w Gdańsku²⁰. Ośrodek powstał z inicjatywy Małgorzaty i Arama Rybickich, rodziców dziś już dorosłego Antoniego, też osoby z autyzmem. Wszystkie te lata pozostaną na zawsze w naszej pamięci jako niesłychanie cenne.

PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU

Jak opisać emocje, które towarzyszyły tym wydarzeniom? Czy w ogóle to możliwe? Lekarze, nie mogąc dociec przyczyny choroby córki, długo łudzili mnie nadzieją możliwości życia i funkcjonowania w normie osoby z epilepsją. Twierdzili, że córka wyrówna deficyty, że nie ma znamion upośledzenia. Dopiero w Centrum Zdrowia Dziecka, gdy Martynka miała 3,5 roku, wydano diagnozę o nietypowym porażeniu mózgowym z wiotkością mięśni. Pamiętam tylko, że siedziałam przy łóżeczku córeczki, a łzy bezgłośnie płynęły mi po twarzy. Nie mogłam tego opanować. Byłam zrozpaczona. Nie wiedziałam, co zrobić. Mąż odwiózł mnie do Centrum, zostawił nam samochód i wrócił do Gdyni pracować. Byłam sama. Skierowano mnie do psychologa, który przeprowadził ze mną rozmowę. Byłam właśnie na I roku studiów – filologii polskiej. Chciałam wykorzystać czas urlopu wychowawczego i spełnić jedno ze swoich marzeń o pracy nauczyciela. Cekał mnie egzamin z historii. Po usłyszeniu ostatecznej diagnozy postanowiłam rzucić studia i nie mówić mężowi całej prawdy o stanie córki.

Mieszkałam z innymi dwoma matkami w przyszpitalnym hotelu, ale całe dni spędzałam przy łóżku dziecka. Karmiłam ją, wysadzałam, chodziłam na różne badania. Martynka była badana m.in. pod kątem głuchoty, ponieważ mowa nie pojawiła się, a jej reakcje nawet na bardzo głośne dźwięki były niezauważalne. Czuła się fatalnie, miała liczne napady, w nocy nie spała. Do tej pory nie śpi, gdy jest hałas, światło. Musi mieć całkowite zaciemnienie i ciszę, uregulowany tryb życia, żeby móc w dzień funkcjonować.

²⁰ Od momentu, gdy Martyna rozpoczęła naukę w Ośrodku aż do jego ukończenia, czyli od 7. do 26. r.ż. była codziennie bardzo zadowolona z terapii indywidualnej i robiła postępy w każdej dziedzinie życia. Był to też okres, gdy ja matka mogłam spokojnie pracować, wiedząc, że córka jest pod najlepszą opieką z możliwych.



Martyna z mamą, siostrą Patrycją, siostrzeńcem Amosem i siostrzenicą Noemi. Rodzina brała udział w sopockim fotolustrze podczas festiwalu fotografii.

Wiedziałam, że wiele kobiet, które spotkałam, matek dzieci z niepełnosprawnością, żyło samotnie, borykając się nie tylko z chorobą dziecka, pobytami w szpitalach, rehabilitacją, ale jeszcze ze złą sytuacją finansową, ponieważ mąż czy partner po krótszym lub dłuższym czasie odchodził ku lepszej przyszłości, obarczając kobietę, matkę swojego dziecka, winą i całym ciężarem wychowania i odpowiedzialności²¹.

Nic więc dziwnego, że byłam przerażona. Miałam pod opieką chorą matkę i dwie córki, w tym jedną, która wymagała ode mnie ustawicznej gotowości. Po nocach nie spałam, czuwałam, wsłuchiwałam się w jej oddech, by wyłapać ataki. Nadal były bezgłośnymi zapaściami. Napatrzyłam się w Centrum Zdrowia Dziecka na różne formy napadów: ze śmiechem, z omdleniem, z chwilowym zamroczeniem. Dopiero w późniejszym okresie życia u Martyny pojawiły się drgawki.

Po tygodniowym pobycie w CZD wróciłam do domu. Mężowi przekazałam okrojoną diagnozę o możliwościach rozwoju, a nawet mowy, gdy ataki ustaną. On sam specjalnie się nie dopytywał, nie dociekał prawdy. Pozostawił mi poszukiwanie nowych lekarzy, nowych metod rehabilitacyjnych, leków. Coraz bardziej uciekał w pracę. Dzisiaj myślę, że bał się tak samo jak ja. Obarczał mnie winą za chorobę córki i za sam fakt pojawienia się jej w naszym życiu. Starał się zabezpieczyć nas finansowo, ale nie uczestniczył ani w nocnych czuwaniach, ani w spacerach, ani w naszych urlopach. Przez wiele lat żył swoim życiem, pracą, znajomymi, wyjazdami na żagle czy narty, siłownią. Nas w nim nie było. U niego w pracy nikt nie wiedział, że szef ma dziecko niepełnosprawne. Dopiero moja decyzja o rozwodzie zmieniła ten stan rzeczy. Przyrzekał zmianę. Przez okres dwóch lat wyjeżdżał z nami na wakacje, chadzał na spacer. Potem wrócił do swojego starego trybu życia. Nadal jesteśmy małżeństwem, ale zdecydowały o tym strach i poczucie odpowiedzialności. Jesteśmy razem, ale osobno. Akceptujemy tę rozdzielną. Im jesteśmy starsi, tym bardziej staramy się znaleźć nic porozumienia.

²¹ Czasem istnieją doniesienia (popularne/nienaukowe) mówiące o bardzo wysokich wskaźnikach (np. 70–80%) w rodzinach dzieci z autyzmem, ale badania akademickie nie potwierdzają aż tak wysokich liczb. Przykładowo w jednej publikacji przytoczono 70% jako cytat bez solidnej bazy danych; <https://files.eric.ed.gov>, 19.11.2025.

Nie będę oszukiwać, cierpiałam nie tylko z powodu choroby córki i niepartnerskiego związku, ale z braku poczucia zrozumienia i wsparcia społecznego. Jako chrześcijanka pogodziłam się rozumowo z kwestią niepełnosprawności Martynki, wmawiając sobie, że przecież nie jestem lepsza od innych, że „deszcz pada równo na każdego”, jednak emocjonalnie cierpiałam. Każdy spacer z Martynką, uczącą się chodzić, wzbudzał sensację. Tym bardziej że mimo niemocy chciała chodzić, więc wysuwała się z wózka, kręciła w kółko, mrużyła oczy, machała rączkami lub siadała na trawniku i głaskała trawę. Wzbudzała sensację, ciekawość. To były inne czasy. Wówczas nie było widać osób z niepełnosprawnością na ulicach miast. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością było wstydliwą tajemnicą. Całe szczęście te czasy bezpowrotnie minęły. Patrząc z perspektywy czasu, miałam po prostu depresję. Moja zaprzyjaźniona pediatra twierdziła, że to tylko zniżka nastroju, ale nie wiem, czy myśli samobójcze wpisują się w zniżkę nastroju. Nawet w kościele uważano, że świetnie sobie radzę, chodzę na nabożeństwa, modłę się... A że brak mi radości chrześcijańskiej, no cóż, ona pewnie jest ukryta. **Wróciłam więc do tego, co motywowało mnie pozytywnie**, nie tylko do studiów polonistycznych, ale przede wszystkim do studiów biblijnych, czyli cotygodniowych spotkań w grupie w celu rozważania Pisma Świętego i rozmów. To była swoista terapia grupowa. I po dwóch latach spełniła swoje założenia. Wróciłam do wewnętrznej równowagi.

Nauczyłam się też raz na zawsze, **nie porównywać swojego dziecka do żadnego innego. Ono jest moje i jest wyjątkowe.**

Osobną kwestią było wytłumaczenie siedmio-, ośmio- i potem nastoletniej starszej córce, dlaczego innym się dobrze wiedzie, są szczęśliwi, mają dzieci, rodzeństwo zdrowe a my nie. Dlaczego?! Bardzo przydatną stała się dla mnie biblijna historia Hioba, mojego ulubionego bohatera. Moja córka Patrycja szybko musiała stać się samodzielna. Sama chodziła do szkoły i z niej wracała, odrabiała lekcje, chodziła na dodatkowe zajęcia. Przyjaciele, znajomi, tak jak w przypadku studiów, pomagali mi, jak mogli. Sąsiadka Irenka pilnowała bezinteresownie Martynki, gdy jechałam na zajęcia weekendowe do Gdańska. Sąsiadka Bożenka pilotowała Patrycję w drodze na basen i z powrotem, chodząc w tym samym czasie ze swoim synem

Przemkiem na zajęcia, przyjaciółka z kościoła Ula zawoziła i odbierała swoją i moją córkę z rytmiki z YMKI.

W momencie podjęcia rehabilitacji mnóstwo obcych ludzi zaangażowało się bezinteresownie w ćwiczenia Martyny. Była grupa żon mężów pływających, grupa uczennic liceum pielęgniarstwa, studentów pedagogiki specjalnej, byłych seminarzystów seminarium duchownego, a także osób z ulicy, z ogłoszenia radiowego.

W sumie około 100 osób w ciągu 3,5 lat rehabilitacji Martyny codziennie pomagało nam przez około 3,5 godziny. Wśród nich była też rodzina, kuzynki Patrycji: Grażyna i Beata z chłopakiem, i jego kolegami. Teściowa, która raz w tygodniu przychodziła nam prasować, bo w rehabilitacji nie była w stanie pomóc. Wspierała nas też grupa osób z kościoła.

I w tym wszystkim funkcjonowała, próbująca żyć normalnie, uczyć się, przyjaźnić, kochać, moja starsza córka Patrycja. Pamiętam takie wydarzenie, gdy Martyny nie można było zostawić samej z powodu licznych napadów. Poszłam się wykąpać, a gdy wyszłam z łazienki, zobaczyłam śpiącą Patrycję, bujającą przez sen, leżącą na specjalnym leżaczku Martynkę. Miałam niesłychanie nad wiek dojrzałą córkę, która nigdy nie wstydziła się swojej niepełnosprawnej siostry. Liczne moje pobyty w szpitalach z Martyną spowodowały jednak przegapienie niektórych ważnych dla niej wydarzeń, wywiadówek, występów. Starałam się przez pewien czas regularnie tylko z nią wychodzić na miasto, mieć te dwie godziny czwartkowe tylko dla nas... Z różnym skutkiem. **Zrozumiałam jednak, że nie mogę skupiać się tylko na chorej Martynce. Byli inni członkowie rodziny, którzy również zasługiwali na moją troskę.** Z dumą mogę powiedzieć, że mimo tych doświadczeń Patrycja wyrosła na piękną i dzielną kobietę.

Te wszystkie opisane przez mnie wydarzenia to tylko namiastka rzeczywistości, w której przyszło nam żyć. Ale opisałam ją po to, by potwierdzić moją obserwację, że **tam, gdzie jest osoba z niepełnosprawnością, cała rodzina jest w pewnym sensie niepełnosprawna.** Po prostu czas i relacje są zaburzone, żeby nie wiem jak człowiek się starał dzielić równo uwagę, miłość i troskę.

SYNDROM WYPALENIA, CZYLI JAK POMÓC SOBIE

Trudne relacje w rodzinie, niemożność podejmowania dotychczasowych aktywności i podtrzymywania znajomości – to oczywiście miało nie małe znaczenie. Zanim urodziła się Martynka, pracowałam w kwiaciarni jako florystka, intensywnie angażowałam się w pracę mojego kościoła – organizowałam comiesięczne przedstawienia muppetowe oraz prowadziłam jedną z domowych grup biblijnych, wyjeżdżałam jako wychowawca i animator na letnie obozy chrześcijańskie. Nagle zostałam uwięziona w domu. Z pracy zwolniłam się na własne żądanie, ponieważ wymagano ode mnie, bym mimo przysługującego mi urlopu macierzyńskiego, angażowała się w działanie kwiaciarni. Było to niemożliwe z powodu ataków córki. W pierwszych latach życia nie mogłam zostawić dziecka nawet na chwilę²². Później, sąsiadka – ciocia Irka – umożliwiła mi co dwa tygodnie weekendowe zaoczne studiowanie przez 5 lat. To była pomoc sąsiedzka, oparta na wielopokoleniowej przyjaźni. Zmieniałam dotychczasowy styl życia i paru przyjaciół na rzecz nowych, rozumiejących moją trudną drogę wieloletniej, intensywnej rehabilitacji i zaangażowania w poszukiwaniu pomocy dla mojego dziecka.

Wiadomo, że gdy rodzice są skłócenii, nieszczęśliwi, dzieci to odczuwają, nawet jeśli nie do końca rozumieją przyczyny. Dlatego **postanowiłam być szczęśliwa mimo niesprzyjających okoliczności!**

Studia były cudowną odskocznią, tym bardziej że czytając około pięciu książek tygodniowo, nie miałam problemu z opanowaniem materiału literackiego, gorzej było z gramatyką.

Życie towarzyskie powoli odbudowałam, uczestnicząc w domowej grupie biblijnej, która stała się też moją grupą wsparcia.

Ale były jeszcze długie noce czuwania, gdy w jednym pokoju spała moja matka, w drugim córka, a ja z mężem i Martynką w trze-

²² Jak już pisałam, mieszkająca z nami mama była chora, a mąż się bał. Wpadał w panikę przy każdym ataku Martyny. To Patrycja – córka podawała mi przygotowane do szpitala rzeczy, pilnowała, gdy musiałam wyjść do sklepu. Sama była małym dzieckiem, chodzącym do szkoły, więc to były tylko sytuacje awaryjne, krótkotrwałe.

cim. Nie mogłam oglądać telewizji, bo mąż rano szedł do pracy, więc przy małej lampce najpierw czytałam, a potem zaczęłam pisać. Pisałam od dziecka zainspirowana lekturami nie zawsze odpowiednimi dla mojego wieku, wzorem matki, również namiętnej czytelniczki. W kolejnych szkołach zdobywałam na tym polu wyróżnienia, ale wśród rówieśników czasami budziłam śmiech. Pisałam więc przez lata do szuflady. Ale to właśnie to nocne niespanie i czuwanie przy Martynce spowodowały, że ośmieliłam się publikować swoje rozważania najpierw anonimowo na łamach kościelnej gazety, potem w stałej rubryce, w końcu w wydanych książkach²³. Z tamtego okresu zostało mi jeszcze parę niewydanych pozycji, które nadal czekają na sprzyjające okoliczności. Czy pisałabym, gdyby nie urodziła się Martyna? Nie wiem, ale jedno jest pewne: ten czas był twórczy i terapeutyczny. Każda z napisanych książek to jedna sesja autorefleksji, oczyszczenia i odkopania pokładów dobrego humoru, a – co najważniejsze – odszukiwania relacji z Bogiem i ludźmi.

A gdy już wypisałam się na tyle, że przestałam zabiegać o wydanie moich utworów, pojawiło się pytanie: „Kim jestem, dokąd zmierzam, czego jeszcze w życiu nie zrealizowałam?”. To pytanie zrodziło się w okresie kryzysu małżeńskiego. Przestałam usilnie starać się o względy otoczenia, poświęcając się i nie dbając o własne dobro. Źle zrozumiana miłość bliźniego prowadziła mnie ku kompleksom i poczuciu winy. „Miłuj bliźniego jak siebie samego”... wyraźnie wskazuje, żeby **najpierw trzeba pokochać siebie, wybaczyć sobie, zanim to zrobimy dla drugiego człowieka**, którego widzimy, o Bogu, którego nie widzimy, nie wspominając. Może to też był kryzys wieku średniego, niemniej ta refleksja pozwoliła mi nie tylko zmienić styl życia, ale też zacząć malować. Od 12 lat po kursie malowania porcelany a potem malowania sztalugowego, w wolnych chwilach próbuję

²³ Do tej pory ukazało się 12 moich książek: poezji – „Radości, rozterki, rozpacz”, „Kropla do kropki”, „Na krawędzi”, „W poszukiwaniu księcia”; powieści – „Eleonora i 14 świnek”, „Teatr prowincjonalny”, „Alicja przed lustrem”; książki dotyczące niepełnosprawności – „Księżycowe dziecko”, „Rodzina rodzinie” (rozdział); książki dla dzieci – „Dialogi na dwie głowy, cztery nogi”, „Moja siostra i ja”, „Babcia bez kapcia”. Napisałam jeszcze sztukę teatralną, komediodramat pod tytułem „Na krawędzi” z muzyką Wojciecha Głucha, dla swojej koleżanki teatralnej – Ewy Gierlińskiej. Sztuka z sukcesem została wystawiona w Teatrze Muzycznym w Gdyni.

różnych technik malarskich. Namalowałam około 200 obrazów. Wiele rozdałam, niektóre sprzedawałam. Zawsze miałam olbrzymią radość podczas ich realizacji. **Pisanie i malowanie traktuję jako hobby. Terapeutyczne.**

No i jest, a właściwie była, moja praca nauczyciela. Gdy byłam dziewczynką, marzyłam, by zostać nauczycielem, potem aktorką, potem malarką, baletnicą.... W dużej części marzenia zrealizowałam. W teatrze miejskim pracowałam jako aktor adepty zaledwie 3 lata, ale jako nauczyciel aż 30. Starałam się być empatycznym i twórczym nauczycielem, czy mi się to udało, muszą ocenić moi uczniowie. Wszystkie te aktywności uchroniły mnie przed życiem w smutku i niespełnieniu. Dzięki nim potrafię być radosna i pełna miłości. I nie cierpię, że nie zrobiłam tzw. światowej kariery.

Czy uniknęłam syndromu wypalenia się rodzica? Nie. Mimo wspaniałej szkoły a teraz Centrum, do którego uczęszcza Martyna, bywam zmęczona i nie mam siły wyjść nawet na spacer. Rozkładanie i składanie wózka, wrzucanie go i wyjmowanie z bagażnika, pchanie pod górkę i z górki, nawet w przepięknych okolicznościach nadmorskiej przyrody stało się z upływem czasu wyzwaniem. Zalegam więc na kanapie, bezmyślnie przerzucam kanały telewizyjne, gram w jakieś odmóżdżające gierki i... pozwalam sobie na bycie coraz starszym, coraz bardziej schorowanym człowiekiem, któremu się nie chce... **Wybaczam sobie. Wybaczam innym.** Wkraczam w wiek tzw. wielkiej filozofii. Cieszę się, że ktoś inny, choćby na chwilę, przejmuję moje obowiązki: terapeuta, nauczyciel, masażysta, rehabilitant... cały sztab pomocnych ludzi. Kiedyś mój teść skomentował wysokość moich nauczycielskich zarobków i sumy, które wydawałam wówczas na dodatkową pomoc do Marty, że przecież „to mi się nie opłaca”. Nie oszukujmy się, pieniądze są potrzebne i przydatne, niezbędne, by opłacić pomoc, której potrzebujemy, leki, rehabilitację, ale i czas wolny, tylko dla nas, by zapobiec przedwczesnej agonii rodziny i tak w trudnej sytuacji opieki nad osobą z niepełnosprawnością. Nie unikniemy porównań. Kim dzisiaj byłaby trzydziestosiedmioletnia Martynka, zgrabna, delikatna, wesoła, urocza... Jakie szkoły skończyłaby, za kogo wyszłaby za męża...? Takie dywagacje nie są potrzebne, ale czasami pojawiają się gdzieś z tyłu głowy. Uczę się je odrzucać. Dla mnie Martyna, jak i zdrowa córka Patrycja, czy moje wnuki Amos i Noemi

są najlepsi... bo moi. I innych już nie będzie. A ja czuję się spełniona jako matka, babcia, kobieta, żona, twórca. Na tyle, na ile to było możliwe, działałam i działałam. I tak pewnie będzie do końca. Walczę. Wśród przyjaciół zyskałam miano „Wojowniczkę”.

I CO DALEJ, GDY ODEJDĘ?

Myślę, że nad tym pytaniem głowi się mnóstwo ludzi... Próbuje zabezpieczyć się na dni złe, dni, o których Biblia mówi: „nie podobają mi się”. Mówię o starości. Wiadomo: żyjemy na dokładkę w czasach, gdy niedaleko od nas toczy się wojna. Niektórzy zalecają zapakowanie specjalnego bagażu z najpotrzebniejszymi lekami, ciepłym swetrem i butami na zmianę, w razie gdyby nagle trzeba było się ewakuować... Ciągłe jednak naiwnie wierzę, że to nas ominie; że do nas wojna nie dotrze.

I zaraz przypomina mi się sytuacja rodzin dorosłych osób z zespołem Downa w dalekiej Walii, o której opowiedziała mi na którymś tam obozie terapeutka. Otóż jej kościół zajmuje się pracą wśród takich osób. Jest ich dosyć sporo. Rodzice w bardzo zaawansowanym wieku nie są w stanie podołać obowiązkowi. Dorosli niepełnosprawni czasami mieszkają nadal w domach rodzinnych, gdy rodzice odchodzą, czasami zamieszkują różne specjalistyczne ośrodki. Problemem bywa to, że rodzice w żaden sposób ich nie zabezpieczyli. Ani finansowo, ani wybierając odpowiedni ośrodek, ani przygotowując kogoś do pilotowania ich tzw. samodzielności w dorosłym życiu. Trzeba pamiętać, że jeszcze parę dekad temu twierdzono, że osoby z niepełnosprawnością długo nie pożyją, że na pewno umrą przed swoimi rodzicami. Tak bywa w pewnych przypadkach chorobowych, lecz w innych, przy dzisiejszych możliwościach techniki medycznej, nie. Niektórzy rodzice wręcz modlą się o pierwszeństwo swoich dzieci w tym życiowym wyścigu. Ja wiem, że decyzja dotycząca życia i śmierci w żadnym razie nie należy do mnie. Wobec tego staram się, na ile mogę, planować życie mojej córki po mojej śmierci.

Martynka poza padaczką, autyzmem, skrzywieniem kręgosłupa, wiotkością mięśni, kamieniami żółciowymi i nerkowymi, mutyzmem i niepełnosprawnością umysłowo-ruchową (od 3 lat na wózku) ma

się dobrze. Brzmi to paradoksalnie, ale zaprzyjaźniona pani doktor pediatra zawsze powtarza „gdyby Martynka nie była ciężko chora, byłaby całkiem zdrowa”. Oznacza to po prostu, że ma dobre wyniki wszelakich badań krwi, mózgu, a nawet EEG, czy badań genetycznych (trzykrotnie w jej życiu przeprowadzonych). To samo dotyczy stanu uzębienia, kontrolowanego co pół roku. Poza faktem, że ma jeszcze dwa mleczne zęby, reszta uzębienia prezentuje się bez uszczerbków. Wprawdzie zgryz nieprawidłowy, otwarty, podniebienie gotyckie, ale to wynik nawykowego ssania palców.

No więc tak sobie myślę, że nie chciałabym, żeby starsza córka musiała przejąć opiekę nad Martynką. **Ona ma prawo do własnego życia, rozwijania możliwości i rozwiązywania problemów.** Jest mamą dwójki bardzo absorbujących dzieci i zapracowaną, aktywną kobietą. Mimo to udziela mi wsparcia zawsze, kiedy potrzebuję, spędzamy weekendy, święta, wakacje razem, a to bardzo, bardzo wiele. Marzyłabym, żeby gdy odejdę, przejęła kontrolę nad Martyny finansami i bytem, ale w sposób możliwie najkorzystniejszy dla niej.

Mam nadzieję, że Martyna wkrótce rozpocznie trening mieszkalnictwa chronionego w specjalnym Domu dla Dorosłych Osób z Autyzmem. W Gdańsku wybudowano już dwa takie domy, a w Gdyni rozpoczęły się działania, by takowy pobudować. Szalenie ważne jest, by taka osoba jak Martyna, nieposługująca się mową ani żadną komunikacją pozawerbalną, znalazła miejsce w domu, w którym będą zrozumiane jej potrzeby i ograniczenia. W domu, w którym będzie bezpieczna i szczęśliwa. W takim, w który będzie uszanowana jej człowiecza godność. Mam nadzieję, że tego dożyję; że to zobaczę.

A jeśli jakiś członek rodziny będzie chciał ją tam odwiedzić, zaprosić na święta... będę szczęśliwa.

ROBIĘ, CO MOGĘ, A CZEGO NIE MOGĘ, NIECH ROBIĄ INNI

Po wielu latach zmagania trafiłyśmy ponownie z napadami gromadnymi do szpitala: 9,5 godziny na SOR-ze, oddział udarowo-neurologiczny. Prawdopodobnie przesuwający się kamień nerkowy spowodował



Swoje 38. urodziny Martyna obchodziła w Szpitalu Miejskim w Gdyni.

napadowość. Pierwotnie zdrowa internistycznie Martyna nabawiła się obustronnego zapalenia płuc, gorączki, sepsy, stanu padaczkowego. Zagrożenie życia, trzy tygodnie walki, w końcu powrót do domu. Zrozumiałam, to nie ja jestem wojowniczką, to ona – moja dzielna trzydziestoośmioletnia córka. Siedząc przy jej łóżku w szpitalu powtarzałam: „Martyno, walcz!”. Rozesłałam wiadomości na Facebooku,

WhatsApp z prośbą o modlitwę. Wola walki Martyny i wstawiennictwo dziesiątek, a może setek ludzi, a także praca zespołu medycznego zdziałały cuda. Niestety, znowu pojawiły się problemy natury technicznej, bariery architektoniczne, które utrudniają, a czasami uniemożliwiają, powrót do dotychczasowej sprawności córce i nam.

Oslabione przez trzytygodniowe leżenie mięśnie odmawiają posłuszeństwa, lewy staw biodrowy z powodu dysplazji i braku ruchu boleśnie uniemożliwia córce przemieszczanie się nawet po domu. I znowu pytanie: co mogę jeszcze zrobić? A więc rehabilitacja. Dwa razy w tygodniu za mało, dotychczasowy masażysta Piotr więcej razy nie może przyjść, rehabilitacja domowa nie funkcjonuje obecnie, masażysta z Ośrodka nie przyjdzie. Trzeba kogoś nowego. I znowu dawne przyjaźnie, znajomości... i jest nowy człowiek! Uff! Pieniądze?!

Na razie są. Co zrobiłabym bez nich – strach pomyśleć! Ja sobie radzę. A inni? Tym bardziej że – jak wspomniałam – pomoc bezpłatna raczej jest albo mało wydajna, albo jej po prostu nie ma, chociaż na papierze i w programach funkcjonuje świetnie.

Bariery architektoniczne: stara kamienica, wąska klatka schodowa z wejściem pełnym schodów w dół i do góry, stara malutka winda, w której nie mieści się ani wózek, ani chodzik, wysokie i bardzo wygodne łóżko, na które teraz Martyna już nie wchodzi, łazienka z wąskim wejściem... I tu kończą się moje pomysły i siły. Można jeszcze wypełnić papiery, złożyć odpowiednie formularze do ważnych instytucji i czekać... na wózek elektryczny, na auto, które go przewiezie, na miejsce do ładowania, na remont łazienki... Ile miesięcy będzie to trwało, bo na dzisiaj wniosek odrzucony.

I znowu ludzie życzliwi, przyjaciele, ludzie, rozumiejący sytuację, organizujący pomoc na dziś, na wczoraj. To Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” pierwsza zaoferowała pomoc w załatwieniu łóżka rehabilitacyjnego, wanny z drzwiczkami, wypożyczyła schodołaz. I chociaż mieszkam w Gdyni, a moje dorosłe dziecko uczęszcza, gdy może, tu – do swojego ukochanego Centrum Aktywizacji Zawodowej i Społecznej dla Dorosłych Osób z Autyzmem w Gdyni, gdzie prowadzi ją ukochana opiekunka Olivka, to od 19 lat związane jesteśmy też z kaszubską fundacją. Tu korzystałyśmy z darmowej hipoterapii, która zowocowała przyjaźnią z jej twórcami: Wiesią i Piotrem Góreckimi.

Tu przyjeżdżałyśmy, by porozmawiać, poradzić się, wymienić doświadczenia pod gruszą. Tu nadal otrzymujemy pomoc w wielu dziedzinach życia. Ale co dalej? Czy rzeczywiście z czystym sumieniem mogę powiedzieć: czego już nie mogę, zrobią inni?



Martyna w jesiennych barwach.



Patrycja i Martyna w zimowej aurze.



MOJE PORADY

1. Obojętnie, jak nazywa się niepełnosprawność Twojego dziecka i ilu lekarzy je przebadają, najważniejsza jest jak najwcześniejsza rehabilitacja w celu usprawnienia go na tyle, na ile jest to możliwe.
2. Każdy dzień bez rehabilitacji Twojego dziecka to strata wielu tygodni jego sprawności.
3. Warto poszukać tego, co motywuje Cię pozytywnie.
4. Bycie szczęśliwym to akt woli. I to mimo niesprzyjających okoliczności!
5. Trzeba pokochać siebie, wybaczyć sobie, zanim to zrobimy dla drugiego człowieka, nawet własnego dziecka.
6. Nie wolno zapominać o innych – sprawnych członkach swojej rodziny. Oni też Ciebie potrzebują.
7. Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością ma prawo do własnego życia, rozwijania możliwości i rozwiązywania problemów.
8. Wybacz sobie. Wybacz innym.
9. Warto wiedzieć, że rodzina, w której jest osoba z niepełnosprawnością, w pewnym sensie też jest niepełnosprawna.
10. Należy poszukać wokół siebie ludzi, którym opowiesz o swoich zmaganiach, a oni będą chcieli udzielić Ci pomocy.
11. Trzeba nauczyć się nie porównywać swojego dziecka do żadnego innego, bo ono jest wyjątkowe!

BLIŹNIACY

**Agnieszka
Stasiak**



*Zanim ukształtowałam cię w łonie matki,
znałam cię, nim przyszedłeś na świat, poświęciłam cię. Jr 1,5*

DIAGNOZA

Nasz pierwszy syn urodził się w 37. tygodniu ciąży. Był późnym wcześniakiem – zgodnie z definicją; *wcześnie*niak to każde dziecko urodzone pomiędzy 22. a 37. t.c. Druga moja ciąża trwała znacznie krócej. Już na pierwszej wizycie u ginekologa usłyszeliśmy, że jest podejrzenie ciąży mnogiej. Na kolejnej pani doktor stwierdziła, że jest to ciąża bliźniacza, jednojajowa – i jako taka niesie ryzyko. To słowo zasiało we mnie pewien niepokój, ale fizycznie czułam się dobrze. Miałam wprawdzie cukrzycę ciążową, lecz z nią miałam już do czynienia w pierwszej ciąży, znajdowałam się pod kontrolą lekarza diabetologa, więc o to byłam spokojna. Pani ginekolog powiedziała, że nie podejmuje się prowadzenia mojej ciąży i przekierowała mnie do innego lekarza „z lepszym sprzętem diagnostycznym oraz większym doświadczeniem”. Uznaliśmy tę propozycję za słuszną, mimo iż wiązało się to dla mnie z dodatkowym stresem. Zdążyliśmy u tego doświadczonego lekarza odbyć prywatnie badania prenatalne oraz dwie wizyty. Mało rozmowny doktor poinformował nas, że dzieciaczki są nierównej wielkości, stąd podejrzenie o tzw. syndromie podkradania. Nic nie wskazywało na jakieś odstępstwa od normy. Trzy dni po ostatniej wizycie zaczęły się sączyć wody płodowe w niewielkiej ilości.

Zadzwoiłam do „mojej” pani doktor. Poradziła udać się na pogotowie. Tak zrobiliśmy. Od razu trafiłam do szpitala. Zaczęły się badania, badania, badania... Diagnozy ciągle nie było, nie stwierdzono żadnej bakterii, niczego, co mogłoby być przyczyną. Leżałam na patologii ciąży, a z każdym kolejnym dniem wody płodowe sączyły się z coraz bardziej obfitym krwawieniem...

Po trzynastej dobie w szpitalu ten sam lekarz, do którego trafiliśmy prywatnie, zrobił mi kolejne USG. Wody płodowe prawie się wysączyły. – *Idziemy po linie: albo przejdziemy, albo spadniemy* – powiedział. Wieczorem zaczął boleć mnie brzuch. Około północy poinformowałam pielęgniarkę, że ból staje się coraz silniejszy. O trzeciej po raz kolejny wezwałam pielęgniarkę, mówiąc, że mam mocne skurcze. Zostałam zbadana przez położną. – *Będzie cesarka* – powiedziała. – *Czekamy na lekarza.*

Nad ranem siłami natury urodził się pierwszy synek. Ważył 850 gramów przy długości 34 cm. Otrzymał 5 pkt. w skali Apgar. Miał mocno czerwoną skórę. Widziałam, jak pielęgniarka niesie mojego synka do windy, by go zawieźć do inkubatora. Nie mogłam z nim być. Na poród czekał drugi synek. Chwilę później i on przyszedł na świat. Był mniejszy, ważył 660 gramów i mierzył 29 cm. Otrzymał 1 pkt. w skali Apgar.

Byłam bardzo wyczerpana i miałam niepokojąco niskie ciśnienie. Jednak bardzo chciałam zobaczyć moje dzieci. Po południu pielęgniarka zawiozła mnie na OIOM, gdzie przez chwilę mogłam popatrzeć na chłopców. Widziałam naszych synków przez ścianki inkubatorów. Zaintubowani, oplątani kabelkami, wężykami. Wcale nie wydawali mi się tacy mali. Byłam nimi zachwycona! Powinni jeszcze dojrzewać przez piętnaście tygodni pod moim sercem, a wydawało się, że wszystko mają ukształtowane! Widziałam, jaką mają chęć do życia! To naprawdę było widać!

Chłopcy byli wcześniakami ze skrajnie niską masą urodzeniową i ogromną niedojrzałością całego organizmu. Każdy wcześniak rodzi się z dużym obciążeniem. Tak więc i moi synowie musieli zmierzyć się z wieloma powikłaniami i zaburzeniami układu oddechowego, nerwowego, pokarmowego, krwionośnego, ruchowego oraz immunologicznego.

Wcześniaki potrzebowały wsparcia tak naprawdę na każdej płaszczyźnie, ponieważ wszystkie układy są ze sobą połączone, począwszy od wsparcia oddechowego, gdzie byli wspierani farmakologicznie i mechanicznie. Wielką radością był dzień, w którym nie potrzebowali już tlenoterapii i mogli samodzielnie oddychać.

Niedojrzały układ nerwowy wcześniaków narażony był na fizyczne urazy – podczas samego porodu, który jest dla wcześniaka ogromnym stresem, jak i później – w trakcie hospitalizacji oraz wykonywania różnych procedur. W wyniku wrażliwości delikatnej siatki naczyń ośrodkowego układu nerwowego na pęknięcie doszło do wylewów do- i okołokomorowych III i IV stopnia. W konsekwencji tego może dojść do nieprawidłowego rozwoju psychoruchowego, do mózgowego porażenia dziecięcego w różnych postaciach, do uszkodzenia wzroku lub słuchu, do zaburzeń emocjonalnych, w tym trudności z koncentracją i uczeniem się.

Motoryka przewodu pokarmowego jest bardzo zależna od układu nerwowego. Wiedzieliśmy już, jak bardzo niedojrzały jest ten układ u naszych synków – musieliśmy się liczyć z trudnościami. Zaburzenia motoryki jelit powodowały zaleganie pokarmu i niemożność zwiększenia podawanej porcji. Dlatego jako wcześniaki, z tych najwcześniejszych tygodni, najpierw byli karmieni dożylnie, a potem powoli próbowano podawać moje mleko, zaczynając od 1 ml. Podawano je przez zgłębnik żołądkowy. Lekarze dzięki temu mogli obserwować, jak funkcjonuje ich układ pokarmowy, który nie ma jeszcze rozwiniętej funkcji połykania. Dojrzałe ssanie, czyli połączenie ssania i połykania, rozwija się ok. 33. t.c. Łączenie połykania, ssania i jeszcze oddychania, jest dla wcześniaków wielką sztuką, a nauczanie się tego poza łonem matki wymaga wiele czasu. Chłopcy bardzo powoli przybierali na wadze, a my jako rodzice bardzo martwiliśmy się, że nasze dzieci nie mogą nauczyć się jeść. Wynikało to z wielu powodów: oczywiście niedojrzałości, problemów z napięciem mięśniowym, przewrażliwieniem przez sondę i respirator obszaru twarzy i jamy ustnej. Bardzo pomocne były wtedy konsultacje z neurologopedą, który podpowiadał kształt smoczka oraz pozycję do karmienia. U dzieci dodatkowym dyskomfortem był także refluks żołądkowy.

W POSZUKIWANIU RATUNKU

Zgodnie z procedurami na trzecią dobę po porodzie zostałam wypisana do domu. Sama. Chłopcy zostali oczywiście w inkubatorach. W czasie tych trzech dni w szpitalu poznałam cudowną pielęgniarkę od laktacji. Jej umiejętności i serdeczne, empatyczne podejście oraz moje przekonanie, że każda kropla mojego mleka jest dla nich na wagę złota jak lek, sprawiły, że pojawił się u mnie pokarm. Cieszyłam się, że mogę im go dać. Nie z piersi, bo na to nie byli gotowi, ale dostawali ode mnie regularnie pokarm życia.

To był pierwszy rok pandemii covidu. Musieliśmy się zaszczepić, a potem przed każdą wizytą – wpuszczano nas dwa razy w tygodniu – testować. Najsmutniejsze, że nie mogliśmy ich przytulać. Dziś wiem, że na „kangurowanie” czasem trzeba poczekać, że najlepszy jest stały, delikatny, ale pewny dotyk, że nie powinno się głaskać wcześniaków, bo ich układ nerwowy nie jest na to gotowy. Niestety, nie mogliśmy tego robić. Trafiliśmy na najtrudniejszy czas.

Kłopotów było wiele. Pierwszy bliźniak miał dziurę w serduszkach. Obaj niedrożny układ pokarmowy. Pierwszy synek poradził sobie z brzuszkiem leczeniem farmakologicznym. Natomiast u drugiego synka doszło do perforacji jelita i wymagał założenia stomii. Obaj mieli retinopatię wcześniaczą. Obaj zostali zakażeni gronkowcem. Obaj w pierwszym tygodniu życia doznali wylewów mózgowych około- i dokomorowych. Skrajne wcześniactwo, niewydolność oddechowaw, anemia i kilkukrotne przetaczanie krwi, przepukliny pępkowe, zaburzenia gospodarki wapniowo-fosforanowej (a ona jest ważna dla prawidłowego rozwoju kości) dopełniały obrazu ich sytuacji.

Na szczęście do dnia, kiedy mogliśmy ich zabrać do domu, wiele się zmieniło. Waga urodzeniowa się potroiła. Pierwszy syn poradził sobie z dziurą w sercu dzięki lekom. Nie potrzebował też operacji ratującej wzrok, którą musiał przejść drugi syn. U pierwszego syna, któremu założono wspomnianą stomię, gdy jelita zaczęły pracować podjęto decyzję o kolejnej operacji w celu odtworzenia ciągłości przewodu pokarmowego. Antybiotyki poradziły sobie z zarazkami. Ich kondycja była o niebo lepsza. Cały czas pili moje, regularnie odciągane i systematycznie dostarczane do szpitala mleko. To był mój

wkład w ich odporność i dojrzewanie jelit. Aczkolwiek byli bardzo wrażliwi i potrzebowali szczególnej opieki.

Po piętnastu tygodniach pobytu w szpitalu przyjechał do domu pierwszy synek. Trzy tygodnie później dołączył do nas drugi syn. **Powinniśmy w tamtym czasie zadbać o skórę chłopców.** W miejscach po wenflonach, po plastrach zrobiły się zgrubienia. Najwięcej kłopotów sprawiała blizna po stomii. Sztywna, mało elastyczna tkanka boli, zaburza ruchy. Trzeba wiedzieć, jak zadbać o takie miejsca. Nie mieliśmy wtedy takiej wiedzy.

Musieliśmy się nauczyć, jak **układać maluchy w bezpiecznych pozycjach, by mogli swobodnie oddychać.** Prawidłowe oddychanie to właściwe dotlenienie organizmu. To zasadnicza wiedza.

Obaj chłopcy dostali zaświadczenia, że obejmuje ich ustawa „za życiem” – jednak prócz finansowego, jednorazowego wsparcia ustawy – ustawą, a życie – życiem.

OD GADANIA DO DZIAŁANIA

Pani pediatra od razu chciała nas wysłać do Warszawy do Centrum Zdrowia Dziecka. Ale ja już wiedziałam, co robić. Czas, kiedy chłopcy byli w szpitalu, a ja w domu, wykorzystałam na szukanie pomocy. Pierwszy telefon tuż po wyjściu ze szpitala wykonałam do cioci Wiesi Góreckiej. Było już w naszej rodzinie dziecko, które skorzystało ze skutecznej rehabilitacji w Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Tę fundację ciocia Wiesia założyła wraz z mężem, wujkiem Piotrem, by pomóc swojej córce. Korzystało i nadal korzysta z tej pomocy wiele dzieci. Przyszło mi do głowy, że **nie szkodzi zapytać.** Oni przecież pracują na co dzień z dziećmi po trudnych porodach, z wcześniakami... Nie zrażała mnie odległość. Oni tam gdzieś na Kaszubach. My tutaj, na południu Polski. Stawką było zdrowie naszych synków. Nie wahałam się. Zadzwoniłam. Opowiedziałam, co się wydarzyło. Spokojny, rzeczowy głos cioci zadziałał jak balsam. Już wiedziałam, że i nasi chłopcy, i my mamy anioła stróża, który poprowadzi nas za rękę. Kiedy znaleźliśmy się w domu w komplecie, byliśmy już duchowo do tego przygotowani.



Ćwiczenia w kombinezonach upsee.

Wiedzieliśmy, że nie będzie łatwo. Rozumieliśmy, że musimy dać maluchom czas na zaaklimatyzowanie się w domu; musimy ograniczyć odwiedziny i wizyty gości, musimy mówić cicho i spokojnie, interaktywne zabawki starszego synka muszą iść do babci, by tam się nimi bawił, bo mrugające światelka i intensywne, nagłe hałasy powodują nadmierne pobudzenie układu nerwowego. Lampy sufitowe i rażące światło będzie zaburzało poczucie bezpieczeństwa, więc musimy przygotować przytłumione światło boczne.

Wiedzieliśmy już, jak ważne jest ciepło dla naszych maluszków z tak znikomą tkanką tłuszczową. Czapeczki i skarpetki z naturalnej wełny były przygotowane. Po każdej kąpieli czekał ciepły, ogrzany ręcznik.

Dotarła też do nas racja – kontrowersyjna dla wielu – że szczepienie tak małych organizmów nie da im oczekiwanej ochrony (przed chorobami, z którymi i tak mają małe szanse, by się zetknąć), a skaże te wrażliwe ciała na niepotrzebne zmagania. Trzeba je więc odłożyć w czasie.

Mimo poprawy w spożywaniu pokarmu, ciągle były z tym problemy. Próbowaliśmy nawet przystawiać chłopców do piersi, ale to wyzwanie było ponad ich siły. Bardzo chciałam, żeby pili nadal moje mleko. Było go już jednak za mało. Próbowaliśmy wprowadzić mleko w proszku, takie z górnej półki. System mieszany się nie przyjął. Brzuszkom, które uczyły się dopiero swojej funkcji, było łatwiej trawić jednakowy pokarm. Z bólem serca rezygnowałam z własnego mleka. Uczyliśmy się uważności przy karmieniu. Ssanie, połykanie i jednocześnie oddychanie to trudna sztuka. Musieliśmy robić przerwy na oddech, obserwować objawy zmęczenia. Dobieraliśmy właściwe pozycje w czasie karmienia. „Lepiej mniej niż więcej” – mówiono nam. Tutaj nic nie dało się na siłę.

Z czasem wprowadziliśmy ziemniaki. Długo były to same ziemniaki – jednoskładnikowe danie o gładkiej konsystencji. Rozgnieciowe. Bez dodatków. Dobrej jakości, z dobrego źródła, z ogródka babci. Pierwszy pokarm stały. Łykanie nie było łatwe. Krztusili się. Wymiotowali. Jelita dopiero ćwiczyły rytm. Ale szliśmy do przodu. Krok po kroku za wskazówkami cioci Wiesi.

Potem ciocia zaczęła nas duchowo przygotowywać do wyjazdu. Zaproponowała nam przyjazd do Gdańska, do specjalistów współpracujących z Fundacją. Rozwiązał się worek z dobrocią. Pan Andrzej nieodpłatnie udostępnił domek blisko terapeutów, żeby z maluchami nie dojeżdżać. Pan Krzysztof przygotował stół rehabilitacyjny. Pan Grzegorz z brygadą wysprzątał i przygotował ten domek na nasze przybycie. Ciocia i wujek czuwali nad całością – załatwili nawet pralkę i odkurzacza.

Ten miesiąc, w którym oddaliśmy dzieci w cudowne ręce niesamowitej terapeutki, stał się kolejnym przełomem w naszym życiu. Stał się czasem, dzięki któremu uwierzyliśmy, że nasze działania mają sens, że przynoszą efekty. Chłopcy poczynili duże postępy. **Zrozumieliśmy, że tylko to, co wypracujemy teraz, kiedy są mali,**



Ćwiczenia pionizujące.



Ćwiczenia równoważne.



Zajęcia ruchowe.

kiedy nie utrwalili jeszcze nieprawidłowych wzorców, daje szanse naszym dzieciom na sprawność.

Miesiąc szybko minął. Musieliśmy wrócić do domu. Podbudowani rozwojem naszych dzieci stwierdziliśmy, że i u nas można je rehabilitować. Korzystaliśmy z Ośrodka Wczesnej Interwencji oraz kontynuowaliśmy prywatnie rehabilitację przy szpitalu, w którym się urodzili. Jednak, mimo zaangażowania, nie było efektów, wręcz regres.

Tymczasem ciocia Wiesia ciągle nas miała w sercu i myśli. Mówiła: – *Przyjeżdżajcie, znajdziemy dla was miejsce. Pomożemy w rehabilitacji. Szkoda czasu!*

Tym bardziej, że już wiedzieliśmy, że i ona ma tego czasu niewiele... Kiedy odeszła, byliśmy na etapie szukania mieszkania, w którym moglibyśmy zamieszkać na Kaszubach. Próbowaliśmy wyobrazić sobie, jak zostawimy nasz własny dom na długo, mojego tatę samego, pasiekę męża...

Misja cioci Wiesi nie odeszła razem z nią, przejął ją wujek Piotr. Wszystko co zaplanowała, zaczął wprowadzać w życie. Poznaliśmy kolejne osoby, które poprosiła o pomoc dla nas. To działa. Do tej pory korzystamy z pełnej, wielospecjalistycznej terapii i rehabilitacji. Chłopcy mają zajęcia z logopedą, fizjoterapeutami i zajęcia w basenie. Dodatkowo mogliśmy skorzystać z konsultacji i terapii psychotraumatologa, terapeuty neurorozwojowego, wykorzystującego w swojej pracy programy oparte na pracy z powięzią. Taki model pracy przyniósł bardzo dobre efekty.

Wiara trzymała nas przy życiu. Wiara, że będzie dobrze, że chłopcy są silni. Wiara w Opatrzność Bożą dodawała otuchy. Jeszcze w czasie ciąży poprosiliśmy z mężem naszego proboszcza, księdza Tomasza, o mszę w intencji bezpiecznej ciąży i dobrego porodu, którego termin wyznaczony był na 18 marca 2021 roku. Ksiądz zaproponował datę mszy na 8 grudnia, w święto Niepokalanego Poczęcia Najświętszej Marii Panny. Chłopcy urodzili się właśnie tego dnia. Mąż pobił zmienić intencję. Od tej chwili modlimy się już o życie i zdrowie dla naszych dzieci. Od tego dnia otrzymujemy modlitewne wsparcie od księdza Tomasza i księdza Jakuba oraz całej wspólnoty parafialnej. Jesteśmy za nie bardzo wdzięczni. Każdy gest zainteresowania, wyciągniętej z pomocą ręki jest dla nas budujący. Widzimy, że ta wiara czyni cuda.

Słowo „cud” słyszymy również z ust lekarzy. Kiedy jedziemy z chłopcami na wizyty kontrolne do różnych specjalistów, po zapoznaniu się z dokumentacją medyczną i zbadaniu synków, nie mogą uwierzyć, że to te same dzieci.

PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU

Nasza rodzina to nasza cała piątka. Trzech wspaniałych synów i my rodzice. Bliźniaki – dziś powinni mieć cztery i pół roku. Mają prawie pięć lat. Mój mąż jest najlepszym ojcem. Jesteśmy w tym wszystkim RAZEM. Od samego początku. Gdy tylko trafiłam do szpitala, od razu wziął urlop, żeby się zająć najstarszym synem. Jest odpowiedzialny, pracowity, spokojny i bardzo cierpliwy. Daje nam poczucie bezpieczeństwa.

Naszym wsparciem jest też mama mojego męża, babcia Janina zwana Janią. Kiedy jesteśmy w domu na południu Polski, mamy ją blisko. W czasie miesięcy, kiedy jesteśmy na rehabilitacji, przyjeżdża do nas pociągami. Żeby pobyc z chłopcami. Żeby nas choć chwilę zastąpić, gdy idziemy do przedszkola na przedstawienie, w którym występuje starszy synek. Żeby poczytać wnukom bajki. Jest kochana i bardzo jej dziękujemy.

Niestety, nie ma już z nami ani mojej mamy, ani babci, z którymi byłam bardzo zżyta. Obie odeszły, zanim urodziły się dzieci.

Tata ma kłopoty zdrowotne i czasem mam żal do siebie, że nie mogę mu poświęcić tyle czasu, ile bym chciała. Na szczęście ma blisko moje rodzeństwo, więc sobie radzą.

Jeszcze jest człowiek, który nie jest naszą rodziną, ale jego postawa bardzo nam pomogła. Szef mojego męża. Kiedy dowiedział się o naszej sytuacji, od razu dał mężowi wolne. Potem razem z pracownikami przekazał nam pewną sumę pieniędzy i zapewnił, że miejsce pracy dla męża będzie na niego czekało.

Nasza sytuacja jest o tyle nietypowa, że zdecydowaliśmy się rehabilitować dzieci daleko od domu, na drugim końcu Polski. Nie da się 700 kilometrów dojeżdżać na rehabilitację. Musieliśmy tutaj zamieszkać. Nie wszyscy w rodzinie to rozumieli. – *Przecież tutaj też są*

rehabilitanci – mówili. Widzieliśmy jednak efekty pracy terapeutów z Fundacji. Skok rozwojowy, jaki zobaczyliśmy po pierwszym miesiącu terapii, otworzył nam oczy. Postanowiliśmy, że tak będzie najlepiej dla chłopców. Oczywiście, że były chwile zwątpień. To było jak skok na głęboką wodę. Nie wiedzieliśmy, jak sobie poradzimy, ale zaufaliśmy doświadczeniu wujka Piotra.

Nie tylko my wzięliśmy sprawę w swoje ręce. Nasz kot też je wziął w... swoje łapy. Kiedy chłopcy przyjechali do domu, po długim czasie w szpitalu, nasz kot Mruczek bardzo się nimi interesował. Przyglądaliśmy się tej relacji. Mieliśmy trochę obaw, ale Mruczek szczególnie sobie upodobał drugiego wcześniaka. Zawsze był blisko. Lubił się do niego przytulać. Kiedy synek zaczął rączkami badać otoczenie, kot dawał się dotykać. Nawet jeśli „pieszczoły” stawały się dość



Mama ze swoimi dzielnymi synami.

mocne – zawsze był cierpliwy. Nigdy nie drapnął, nie ugryzł. Taki nasz domowy, samozwańczy terapeuta. Jego mruczenie uspokajało chłopców, a miękkie, ciepłe futerko rozluźniało rączki i brzuszki.



Mruczek – felinoterapeuta.



Radosne chwile z bratem.

SYNDROM WYPALENIA, CZYLI JAK POMÓC SOBIE

Minęło prawie pięć lat naszej wspólnej drogi. Intensywne to lata dla każdej rodziny z trójką dzieci na tym etapie rozwoju. Dla nas trudniejsze, bo starszy synek był jeszcze mały, gdy urodzili się bliźniacy (miał rok i cztery miesiące). Jednocześnie przybyło mu dwóch braciszków. Przeżyć związanych z ich skrajnie wcześniaczym narodzeniem było wiele. Ponadto zdecydowaliśmy się na rehabilitację daleko od domu.

Gdy zapytano mnie o syndrom wypalenia, to pomyślałam, że nam nawet nie przychodzi do głowy się pokłócić, bo ciągle jest potrzebna ta druga para rąk. Tak trochę wszystko „na gumce” się robi. Nawet, gdy któreś z nas na chwilę się oddali, to świadomość, że to drugie z nas ma wtedy bardzo ciężko, zaraz go ciągnie do dzieci. To odpowiedzialność i miłość.

Fizycznie jesteśmy zmęczeni. Naszym ratunkiem jest bliskość przyrody. Mieszkamy na wsi, zaraz za progiem jest łąka, las, śpiewają ptaki. To ładuje akumulatory nawet w czasie spaceru z chłopcami.

POSTĘPY synów, wszystkich trzech, są naszym paliwem do działania. Po to się zdecydowaliśmy na tę karkołomną układankę, by dać im jak najlepszy start. Kiedy widzimy kolejny krok, nową umiejętność, serca rosną i niedogodności schodzą na drugi plan. Ale to nie jest tak, że mierzymy czas tylko sukcesami. Jak wszystkie dzieci, tak i nasze łapią infekcje, są marudne, przeżywamy okresy bez widocznych postępów, następują regresy i pewne umiejętności wypracowujemy od nowa. Zmagamy się – jak wszyscy rodzice – z problemami wychowawczymi, ale patrzymy z nadzieją w przyszłość. To chyba wyznaczony CEL – sprawność naszych małych bohaterów – daje nam siłę.

I jeszcze LUDZIE, dzięki którym ten cel staje się bliższy. Wujek Piotr Górecki i terapeuci związani z Kaszubską Fundacją Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” są naszymi dobrymi duchami. To sztab ludzi, którzy zapewniają naszej rodzinie wszystko, co najważniejsze.

Jedni pracują z chłopcami: terapeutka, do której jeździmy dwa razy w tygodniu, zapewnia podstawową rehabilitację bliźniakom. To jej umiejętności i empatia przekładają się na sukcesy chłopców.



Piasek to ważna stymulacja dotykowa i kreatywna terapia.



Zabawy na świeżym powietrzu mają istotną moc terapeutyczną.

W tym dziele wspierają ją logopeda, psycholog, fizjoterapeuci. Chłopcy korzystają z wyjazdów na basen i prowadzonej tam hydroterapii. My, rodzice, korzystamy ze spotkań z psychologiem. Otoczony opieką jest starszy synek. Pani Krystyna, prowadząca lokalne przedszkole, przyjęła go nieodpłatnie do placówki. Maluchy również korzystają z jej dobroci. Muszą się socjalizować, bywać nie tylko we własnym towarzystwie, ale i wśród innych rówieśników. Mogą na takie zajęcia integracyjne przyjeżdżać do tego samego przedszkola, co ich starszy brat.

Wujek Piotr przyjął nas do swojego gospodarstwa, byśmy nie musieli płacić czynszu za wynajem mieszkania w okolicy.

Jest cała grupa ludzi, których nie poznamy z imienia, a też nam pomagają, wpłacając na rzecz fundacji 1,5% podatku. Ktoś corocznie przygotowuje ulotki z aktualizacją stanu i potrzeb naszych synków, i rozprowadza je wśród znajomych. Teraz na własnej skórze doświadczamy, jak takie, wydawałoby się małe, uczynki dobrej woli przekładają się na dobro w czymś życiu – w naszym życiu. Widzimy, jak ważne są decyzje podejmowane przy wypełnianiu zeznania podatkowego, jak mogą zmienić życie; jaką stają się szansą. Jesteśmy wdzięczni!

ROBIĘ, CO MOGĘ, A CO NIE MOGĘ, NIECH ROBIĄ INNI

Duża część rehabilitacji chłopców była i jest również w naszych rękach, bo **każda czynność pielęgnacyjna wykonana właściwie jest terapią**. Na wczesnym etapie istotne było, żeby wiedzieć, jak dziecko przewijać, jak chwycić i w jakiej pozycji nosić, jak układać, by harmonizować dojrzewanie. Ważne było zwolnienie tempa wszystkich czynności. Trzeba było uzbroić się w cierpliwość i nauczyć się dawać czas na odpowiedź dziecka po zastosowanym bodźcu. Tak było też, gdy przyszedł czas na ważną rozwojowo pozycję – leżenie na brzuszku. Musieliśmy stosować krótkie, częste sesje zamiast jednej dłuższej, męczącej. Dziś wszystkie czynności higieniczne, posiłki, ubieranie, rozbieranie, ruch, jaki możemy zapewnić, kontakt z przyrodą, ze zwierzętami, trening toaletowy, zabawy,

organizowanie przestrzeni – mają bardzo duży wpływ na właściwe stymulowanie rozwoju.

Ale tego wszystkiego nauczyliśmy się od fachowców i dalej się uczymy, bo każdy etap rozwoju ma swoje wymagania. Dobrze jest móc oddać z zaufaniem swoje dzieci w ręce ludzi, którzy swoją wiedzę i umiejętności wykorzystują w najlepiej pojętej terapii; którzy mają serce do dzieci i cierpliwość do nas – rodziców, którzy dzielą się doświadczeniem. **Nie bójcie się szukać takich terapeutów.** Ważne jest wzajemne dostrojenie, empatia, zrozumienie.

CZEGO SIĘ DOWIEDZIAŁAM I CO SIĘ SPRAWDZIŁO

Otrzymałam wiele godzin psychoedukacji na temat tego, co jest najważniejsze dla naszych synów. Chłopcy jako skrajni wcześniacy wymagali wielospecjalistycznego wsparcia. Teraz dzięki swemu doświadczeniu mogę dzielić się tym, co zadziało, sprawdziło się i spowodowało, że możemy dzisiaj mówić o sukcesach rozwojowych naszych dzieci. Taka psychoedukacja nie zawsze jest dostępna dla rodziców dzieci z wyzwaniami rozwojowymi już na początku drogi. W naszej sytuacji uzyskane profesjonalne i całościowe wsparcie w Fundacji przyniosło bardzo dobre efekty. Nasi synowie dziś są szczęśliwymi dziećmi, ale ich start był bardzo trudny. Urodzili się w 25. tygodniu życia płodowego i jako skrajni wcześniacy. Nie ominęły ich wylewy, niedokrwienie i niedotlenienie – stąd obaj mają zdiagnozowane mózgowe porażenie dziecięce (MPD). Teraz już wiem, że są metody, by określić ryzyko zagrożenia dziecka mózgowym porażeniem. Przed piątym miesiącem skorygowanym (wcześniakom wiek liczy się inaczej niż od daty porodu, przedwczesnego przecież; mają 24 miesiące na dogonienie rówieśników; do tego czasu trzeba posługiwać się wiekiem skorygowanym) jest to metoda Prechtl'a. Po piątym miesiącu można to określić testami HINE. Wyniki stają się podstawą do podjęcia wczesnego wspomagania. Profilaktykę warto podjąć, nie czekając na „pewne” rozpoznanie. **Gdy dziecko rodzi się zbyt wcześnie lub z innych powodów, jego rozwój jest zagrożony – szukajmy pomocy.**

Nasi synowie mają teraz niemal pięć lat i każdy z nich podąża inną drogą rozwojową. Młodszy, który urodził się z wagą urodzeniową 660 gramów i przeżył zabiegi ratujące życie, rozwija się wspólnie, chociaż wymaga jeszcze rehabilitacji (niestabilny chód). Już od



Wujek Piotr Górecki, mentor i opiekun naszej rodziny.

dłuższego czasu samodzielnie chodzi, a ostatnio nawet biega. Starszy synek miał lepszy start i dobre początki. Szybciej niż braciszek robił postępy. Gdy miał 7 miesięcy, różnice na jego korzyść były widoczne zarówno w rozwoju ruchowym, poznawczym i w rozwoju mowy. Około pierwszego roku życia (kalendarzowego) nastąpił u niego regres. Przeszliśmy przez ponad trzyletni proces specjalistycznie prowadzonej terapii i rehabilitacji, i możemy z radością podziwiać, jak się rozwija, i jak teraz zaczyna robić pierwsze kroki. Chociaż potrzebuje jeszcze asysty, a w jego nogach wyraźnie widoczne jest wzmożone napięcie mięśniowe, jesteśmy pewni, że samodzielne chodzenie jest kwestią czasu. Nie tylko rozwój ruchowy jest obszarem sukcesów. Chłopcy bardzo dobrze mówią i rozwijają się poznawczo. W sytuacji naszych synów został zastosowany unikalny rodzaj wsparcia terapeutycznego i rehabilitacyjnego. Możemy rekomendować metodę MNRI® (Masgutova Neurosensorimotor Reflex Integration). Jest to podejście terapeutyczne skierowane na integrację odruchów pierwotnych, które są fundamentem rozwoju ruchowego, emocjonalnego i poznawczego. W ramach metody program jest ukierunkowany na układ dotykowy, odruchy ustno-twarzowe, odruchy niemowlęce. Metoda sprawdza się w redukcji stresu i ulepsza regulację emocji. Naszym doświadczeniem jest również istota więzi pomiędzy dzieckiem i rodzicami a terapeutą. Prócz – co oczywiste – wysokich kompetencji terapeutów, ważne jest pochylenie się nad małym Człowiekiem, empatyczne zrozumienie jego potrzeb, by w czasie rehabilitacji czuł się bezpiecznie i komfortowo. Warto szukać takich fachowców i metod. Dziś rekomendowane są takie właśnie „przyjazne” sposoby rehabilitacji, które sprzyjają naturalnemu uczeniu się i budowaniu więzi z rodzicem. Odchodzi się od metod odbierających komfort i sprawiających ból. Osobiście cieszy mnie, że chłopcy do rehabilitacji nie muszą być rozbierani. Wygodny strój, który jest jakby drugą skórą dziecka, pozwala zachować ciepło i poczucie bezpieczeństwa. To niby drobiazg. Jednak przy tak dużej ilości ingerencji w swoje ciała, jakiej chłopcy doświadczyli, myślę, że jest to forma uszanowania ich intymności. Dla mnie ważna jest relacja, zaufanie i dobry dotyk, ciepły, spokojny głos, uważność, które są bazą dla kompetencji merytorycznych terapeuty.



MOJE PORADY

1. Pytaj o to, co cię nurtuje czy niepokoi. Zrozumienie tego, co i dlaczego lekarze i terapeuci robią z twoim dzieckiem, pozwoli na zaufanie, zmniejszy stres.
2. Pytaj fachowców: jak układać dziecko, by wesprzeć oddychanie; na co zwrócić uwagę przy karmieniu; jak zadbać o skórę – szczególnie w miejscu zabiegów, wenflonów, plastrów; jak dziecko chwytać, w jakiej pozycji nosić; jak przewijać.
3. Dziecku daj czas na zaaklimatyzowanie się w domu. Ogranicz wizyty gości na początku życia dziecka. Mów do niego cicho i spokojnie, śpiewaj, szepcz, uśmiechaj się. Wynieś interaktywne zabawki, wycisz dzwonek u drzwi i w telefonie. Stosuj przytłumione światło boczne w pomieszczeniu dziecka. Pamiętaj o zapewnieniu ciepła, otulaj naturalnymi materiałami.
4. Zwolnij tempo. W każdym działaniu – karmieniu, przebieraniu, interakcjach daj dziecku czas na odpowiedź.
5. Szukaj specjalistycznej pomocy, gdy dziecko rodzi się zbyt wcześnie lub z innych powodów jego rozwój jest zagrożony. Miej odwagę szukać terapeutów odpowiednich dla twojego dziecka.
6. Przekazuj 1,5% podatku na rzecz organizacji pozarządowych działających na rzecz osób niepełnosprawnych.

TOMEK

**Ewa
Czaja**



DIAGNOZA

Jestem matką czwórki dzieci, dwóch synów i dwóch córek. Każde z nich inne: spokojne, bardzo żywe, gadatliwe, lubiące czytać książki, z dużym poczuciem humoru, nostalgiczne i tak mogłabym wymieniać. Każde dziecko nauczyło mnie czegoś innego. To dzięki dzieciom i mężowi przetrwałam.

Pierwszym dzieckiem był syn Tomasz, dzisiaj trzydziestoletni mężczyzna. Chociaż minęło tyle lat, to pamiętam poród, radość, szczęście. Jacy byliśmy szczęśliwi, gdy na świecie pojawił się nasz mały aniołek. Cała rodzina, a w szczególności moi rodzice, ponieważ w naszej rodzinie był to pierwszy wnuk. Sama miałam brata i trzy siostry, więc pragnęliśmy dużej rodziny.

Tomek był ślicznym noworodkiem: kręcone blond włosy, oczy niebieskie, taki słodziutki. Przy porodzie otrzymał 8 punktów w skali Apgar. Wróciliśmy ze szpitala do domu i wydawało się, że wszystko jest w porządku. Karmiłam Tomka piersią, on się rozwijał. Dla mnie, młodej matki, Tomek był cały naj... Jednak doświadczone mamy uważały, że coś jest z nim nie tak. Poszłam więc do lekarza po skierowania na szczegółowe badania. W szóstym tygodniu życia Tomka wykonaliśmy badanie USG mózgowia – ciemień było małe. Następnie prześwietlenie głowy, bo też była mała, ale i tym razem wynik nie wykazał patologicznych zmian. Wszystkie wyniki mieściły się w dolnej granicy

normy, więc nie było powodu, by się martwić, mimo że synek miał niską wagę urodzeniową, był drobniutki. Tak zapewniali nas lekarze. A my młodzi, niedoświadczeni rodzice wierzyliśmy im, wręcz denerwowało nas to, że ktoś widzi jakieś braki u naszego aniołka.

Ostatecznie wybraliśmy się do neurologa poleconego przez rodzinę. W tamtym czasie prywatnie, ponieważ nie mieliśmy żadnych badań potwierdzających, niepełnosprawność dziecka. Pani doktor zbadała Tomka, zleciła wykonanie badań tomokomputerowych i jednocześnie zaleciła rehabilitację. Jeździliśmy więc do Gdyni na rehabilitację, ćwiczyliśmy z Tomkiem metodą Vojty²⁴, czekając na miejsce w Szpitalu Klinicznym Neurologii Rozwojowej w Gdańsku. Ten czas oczekiwania, nadziei, niepewności był bardzo długi. Mieszkaliśmy na walizkach. Nie mieliśmy telefonu, więc mąż codziennie po przyjeździe z pracy chodził do sąsiadów i dzwonił do szpitala z pytaniem, czy jest miejsce w szpitalu dla karmiącej matki. Odpowiedź była zawsze negatywna. Któregoś dnia mąż po pracy wrócił najpierw do domu na obiad, a potem poszedł do sąsiadów zadzwonić. Odebrała telefon bardzo miła pani doktor i powiedziała, że jest miejsce i zaprasza jeszcze dzisiaj; nie rozumiała, dlaczego ktoś nas wprowadzał w błąd, bo miejsce dla matki karmiącej zawsze jest. Nareszcie w marcu, gdy Tomek miał cztery miesiące, spędziliśmy oczekiwany tydzień w szpitalu. To był czas: łez, nadziei, strachu, zwątpienia.

Diagnoza – grom z jasnego nieba: *Microcephalia proter laesionem cerebri prenatalem*, małogłowie. Niczego nie rozumieliśmy. Pani doktor mniej więcej opowiedziała, co nas czeka, mówiła, że są różne objawy, u każdego dziecka to przebiega inaczej i zaleciła wizytę u neurologa.

Po otrzymaniu diagnozy zaczęliśmy jeździć do neurologa z NFZ; po prostu nie trzeba było płacić. Pamiętam ze szczegółami pierwszą wizytę. Nawet kolor kombinezonu Tomka. Jechaliśmy z wielkimi nadziejami. Wierzyliśmy, że otrzymamy wskazówki, jak leczyć syna.

²⁴ Metoda Vojty (nazywana też metodą odruchowej lokomocji) jest to jedna z kilku neurofizjologicznych (czyli bazujących na procesach neurologicznych i na rozwoju dziecka) metod, jakimi posługują się lekarze i fizjoterapeuci w celach diagnostycznych i leczniczych dzieci, młodzieży i dorosłych w każdym wieku.

Niestety, pani doktor nawet nie zerknęła na Tomka, przeanalizowała wyniki i powiedziała nam, że najlepiej będzie oddać dziecko do domu opieki, zapomnieć o nim i urodzić sobie następne zdrowe dzieci. SZOK I NIEDOWIERZANIE. Świat się nam zawalił. I co dalej?

Mimo, że ta rada była nieludzka, to dla mnie stała się sygnałem alarmowym. Podjęliśmy decyzję, że będziemy ratować własne dziecko.

Gdy Tomek miał siedem miesięcy, wystąpiły u niego drgawki. Do dzisiaj nie wiem, skąd wiedziałam, że to padaczka. Zadzwoiłam po lekarza, mówiąc, że synek ma taki atak. Przyjechała nasza rejonowa lekarka, potwierdziła epilepsję i wezwała pogotowie. Jadąc do szpitala z synkiem, bardzo płakałam. Pani doktor z obsługi karetki winiła mnie za wszystko. Według niej źle karmiłam, źle ćwiczyłam, źle prowadziłam dziecko. Ostatecznie okazało się, że Tomek miał styczność z osobą chorą na ospę i jego organizm tak zareagował. Został przewieziony do Szpitala Zakaźnego w Gdańsku z powodu ospy. Przebywał tam trzy tygodnie, ponieważ ciężko przechodził chorobę. Były to bardzo długie trzy tygodnie. Nasze życie wyglądało tak: mąż szedł do pracy, ja jechałam do gdańskiego szpitala. Autobus z rana około 6.00, powrót 22.00. Tomek wyglądał strasznie, miał bardzo dużo „pryszczki”, dosłownie na całym ciele. Lekarze zalecili kąpiel w specjalnym roztworze, ponieważ synek nie miał kawałka zdrowej skóry. Pierwsze dwa tygodnie były straszne, stan zdrowia Tomka ciężki, a my coraz bardziej zmęczeni. Jeszcze ta świadomość, że doszły te okropne ataki padaczki. Znowu potrzebna była wizyta u neurologa, aby wdrożyć leki przeciwpadaczkowe. Pani doktor nie była zadowolona z naszych działań, nie podobało się jej, że rehabilitujemy Tomka metodą Vojty. Twierdziła, że to bardzo bolesna metoda i niepotrzebnie zadajemy synowi ból. Jednak ataki padaczki nadal występowały, mimo że Tomek przejmował przepisane leki. W tamtym czasie, gdy Tomek dostawał ataku, wzywaliśmy pogotowie i synek każdorazowo trafiał do szpitala na oddział na trzy doby. Za każdym razem musieliśmy wyrazić zgodę na punkcję, gdyż podejrzewano zapalenie opon mózgowych. Oczywiście, po badaniach okazało się, że nie ma zapalenia opon mózgowych. Po kilku takich wizytach w szpitalu miałam dosyć.

Po którymś przyjeździe do szpitala nie zgodziłam się na punkcję. Lekarze byli zdziwieni, zszokowani. Poprosiłam, aby podali Tomkowi leki i zabrałam go do domu. Dopiero wówczas pewien lekarz wytłumaczył nam, że Tomek nie musi trafiać do szpitala, gdy ma atak; istnieją leki, które podaje się w domu i atak mija. Niestety, w tamtym czasie niedostępne w Polsce. Szukaliśmy więc znajomych, którzy pracowali za granicą i zdobyliśmy lek – Diazepam. Okrutnie drogi. Mąż zaczął pracować na dwa etaty, aby zdobyć pieniądze na leki.

W drugim roku życia Tomka następny cios. Podejrzenie niedosłuchu. Skierowanie na badania. Przed badaniem wielokrotnie sprawdzaliśmy, czy Tomek słyszy: to klaskaliśmy, to uderzaliśmy garnkiem o garnek. Wiele głupich prób wykonywaliśmy. Wydawało nam się, że słyszy, to znów, że nie słyszy. Wykonanie badań słuchu nie było łatwe, ponieważ synek musiał leżeć spokojnie, najlepiej spać. Nie wiedzieliśmy, jak tego dokonać. Jeden wyjazd do Gdańska, porażka, drugi wyjazd na badanie, porażka. Po kilku próbach udało się wykonać badanie. Diagnoza – głęboka głuchota. Zalecenia – używanie aparatów wzmacniających słuch oraz rehabilitacja słuchowa. Zakup aparatów słuchowych to w tamtym czasie ogromny wydatek. Skąd na to wszystko brać pieniądze?! Dzisiaj kupno aparatów słuchowych, mimo refundacji, też jest dużym wydatkiem. Jednak poradziliśmy sobie i tym razem.

Ostateczna diagnoza: małogłowie, głęboka głuchota, upośledzenie w stopniu głębokim, lewostronne porażenie.

W POSZUKIWANIU RATUNKU

Gdzie szukać ratunku, pomocy, jak sobie poradzić? Jak już wspomniałam, pomocy zaczęliśmy szukać po omacku, „na własną rękę”. Dodatkową trudnością był brak samochodu, a wyjazd PKS-em do Gdańska to była wyprawa. W tamtym czasach komunikacja wyglądała inaczej. Dlatego największą trudnością były dojazdy. Najpierw wizyta u pani neurolog w Gdyni prywatnie. Tam zalecenie rehabilitacji bez diagnozy, bo pierwszy rok życia dziecka jest najważniejszy. Dostosowaliśmy życie do potrzeb Tomka. Dzień zaplanowany

co do minuty. Trzy razy dziennie rehabilitacja. Dziecko musiało być nakarmione, wypoczęte. Jakież odwiedziny czy wyjścia nie były możliwe. Odwiedziny najbliższych to strata czasu. Najważniejszy był synek i jego rehabilitacja. Po diagnozie jeszcze większa mobilizacja. Mieszkaliśmy kątem u teściów, do dyspozycji mieliśmy tylko pokój i kuchnię, więc należało przygotować kącik do rehabilitacji. Stół oraz zegar z sekundnikiem, ponieważ ćwiczenia polegały na ucisku różnych punktów albo minutę, albo trzydzieści sekund. Bardzo sumiennie przestrzegaliśmy zaleceń rehabilitantów. Tomek w pierwszych miesiącach dużo chorował, więc rehabilitacja była utrudniona ze względu na stan zdrowia synka. Dni miały na codziennej pracy i opiece nad Tomkiem. Po odstawieniu Tomka od piersi okazało się też, że synek jest uczulony na wiele pokarmów. Mógł pić tylko mleko w proszku ProSobee, inne pokarmy wprowadzaliśmy na zasadzie prób i błędów. Jakoś dawaliśmy sobie radę. Tomek robił niewielkie postępy; gdy ukończył 1. r.ż siedział z podparciem, nie trzymał główki w pionie, nie chodził. Trzymany pod paszkami świat poznawał smakiem, wszystko brał do buzi. Nadal ćwiczyliśmy, czas mijał na wyjazdach do Gdyni i rehabilitacji w domu.

Zaszłam w drugą ciążę. Z jednej strony wielka radość, z drugiej wielki strach. Następną diagnoza Tomka – niedosłuch głęboki. Pisałam wcześniej o badaniach. Tu muszę wspomnieć o wspaniałej pani doktor foniatrii. Gdy nas przywitała w swoim gabinecie i zauważyła, że jestem w ciąży, serdecznie nam pogratulowała. Powiedziała nam, że dzieci z niedosłuchem są wspaniałymi obserwatorami, więc synek będzie miał kogo obserwować i robić postępy. Usłyszeć takie słowa w tamtym czasie, to jak wygrać w Totolotka. Nabraliśmy wiatru w żagle. Pani doktor nigdy nie przyjęła zapłaty od nas za wizytę, choć przyjmowała nas prywatnie. Mogliśmy do niej dzwonić o każdej porze, zawsze miała dla nas czas. Po uzbieraniu pieniędzy na aparaty słuchowe, zakupiliśmy je. Myśleliśmy, że gdy je mu założymy, to będzie słyszał i wszystko będzie dobrze. Ale to był dopiero początek ciężkiej, czasami nie do pokonania drogi. Tomek nie tolerował ciała obcego w uchu, najzwyczajniej w świecie wyrzucał aparaty. Były bardzo drogie, ale to były jego uszy. Więc oprócz codziennej rehabilitacji musieliśmy pilnować aparatów, by ćwiczyć słuch i przygotować się na powitanie drugiego dziecka. Daliśmy radę. Powitaliśmy na świecie

córeczkę, najcudowniejszy dar dla naszej rodziny. Agatka urodziła się zdrowa, nigdy nie chorowała, rozwijała się książkowo.

Było bardzo trudno, ale nadal jeździliśmy do Zakładu Rehabilitacji do Gdyni na Witominie na rehabilitację i do Poradni Dzieci z Wadą Słuchu w Gdańsku Wrzeszczu. Prosiłiśmy więc kogoś o podwózkę, czasami udawało nam się pożyczyć od kogoś samochód. Nie stać nas było na kupno własnego, mieliśmy inne wydatki. Potrzebne były piłki, buty ortopedyczne, wszelkiego rodzaju układanki, przeplataniki nie do zdobycia, no i leki na padaczkę. Z dwójką dzieci zrobiło się jeszcze trudniej.

W 2. r.ż Tomek zaczął chodzić prowadzony za rączkę. Siedział samodzielnie. Nie współpracował podczas ubierania, nie jadł samodzielnie. Nie umiał gryźć. Ale pojawiło się światło w tunelu: Tomek zaczął zauważać świat. Docierały do niego dźwięki otoczenia, częściej podnosił główkę. Jednym słowem robił postępy, mimo że lewa strona jego ciała była mniej sprawna, a w szczególności lewa ręka. Okazało się też, że jest bardzo zazdrosny o siostrę. Okazywał niezadowolone, płakał, gdy karmiłam Agatkę. Nie pozwalał jej tulić, nosić na rękach.

Jeździliśmy z Tomkiem do Zakładu Rehabilitacji w Gdyni, do Gdańska Wrzeszcza na rehabilitację słuchu. Potem jeszcze do Dziennego Centrum Rehabilitacji w Gdyni na zajęcia z psychologiem i logopedą. Byliśmy wykończeni. Zaczęliśmy szukać pomocy bliżej domu, ale nie znaleźliśmy niczego na Kaszubach.

Gdy Tomek miał 3 lata, próbowałam Tomka umieścić w przedszkolu, chociaż na dwie godziny dziennie, bo był dobrym obserwatorem i uczył się przez naśladownictwo. Prosiłam panią dyrektorkę o miejsce dla Tomka, zadeklarowałam, że będę siedzieć na korytarzu przez ten czas. Nie udało się. Ponowiłam próbę po roku, ale niczego nie wskórałam. Nadal więc jeździliśmy do Trójmiasta na wszelkie zajęcia. Tomek okazał się dobrym obserwatorem, dużo uczył się od siostry i innych dzieci. Dzięki Bogu mamy liczną rodzinę, więc cały czas synek miał możliwość przebywania z dziećmi. Nauczył się siadać okrakiem i dzięki młodszej siostrze siedzieć na nocniku. Próbował sam jeść, ale nie umiał posługiwać się łyżką czy widelcem. Nauczył się pić samodzielnie z kubka. Zaczął interesować się klockami,

piłkami, różnymi pojazdami. W tamtym czasie kładliśmy duży nacisk na ćwiczenia logopedyczne, wierzyliśmy, że Tomek nauczy się mówić. Synek zaczął jeść pokrojony chleb – zaczynał żuć. Umiał dmuchać. Było to ważne dla niego ze względu na ćwiczenia jamy ustnej. Bardzo pomocna okazała się Agatka, najpierw ćwiczyliśmy z nią – Tomek obserwował, a potem z Tomkiem. Dzisiaj wiem, że to nie było dobre. Bardzo skupiliśmy się na tych ćwiczeniach, Tomek niechętnie ćwiczył. Później dowiedzieliśmy się, że to było ponad jego siły, ponieważ mowy uczymy się przez naśladownictwo. Z powodu głębokiej głuchoty Tomek nie słyszał wypowiedzianych słów, lecz pojedyncze sylaby. Uczyliśmy go rozpoznawać dźwięki z otoczenia – odkurzacza, czajnika z gwizdkiem, zamykania drzwi, upadku kubka, dosłownie wszystkich dźwięków. Była to żmudna praca, ale Tomek osiągał sukcesy. Słyszał nasze rozmowy, kroki, śmiech i płacz. Tym samym zaniedbaliśmy wysadzanie Tomka na nocnik, wtedy nie było to dla nas ważne. Dziś wiem, że to był duży błąd. Pod koniec 3. r.ż. pojawiły się pierwsze próby chodzenia przy meblach, kanapie. Motywowała go młodsza siostra, której nie mógł dogonić, poruszając się na czworakach. Mniej używał „języka” do poznawania świata. Wszystkie zabawki, które kupowaliśmy były przemyślane, musiały do czegoś służyć: przewlekania, nakładania, łączenia itp. Większość zabawek kupowaliśmy z myślą o Tomku.

W 4. r.ż. Tomek zaczął samodzielnie chodzić po równej powierzchni. Zaczął interesować się kredkami. Próbował rysować prawą ręką, lewa pozostawała mniej sprawna. Próbował wciskać klocki, łączyć w szeregi pojazdy. Do dzisiaj to uwielbia. W tym roku nastąpił postęp w rozwoju Tomka. Zaczął się interesować wszystkim, od najdrobniejszych przedmiotów, po te duże – auto, traktor. Uczestniczył w prostych zabawach z dziećmi typu „Kółko graniaste”.

Gdy Tomek miał 5 lat, spotkaliśmy na swojej drodze małżeństwo, borykające się z takimi problemami jak my. Założyliśmy w Sierakowicach Koło Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Upośledzonych Umysłowo. Teraz pełna nazwa to Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną. Jak dobrze było porozmawiać z rodzicami, którzy mają podobne problemy. Początkowo spotykaliśmy się w salkach katechetycznych, raz w tygodniu. Zorganizowano tam zajęcia z psychologiem i logopedą. Jaka to była ulga,

że coś się dzieje w miejscu zamieszkania, że możemy wyjść na godzinkę i powrócić do domu. Ile czasu się zyskało. W tamtym czasie jeździliśmy do Gdańska do Poradni dla osób Autystycznych, ponieważ zaważyłam cechy autyzmu u Tomka. Jednak Tomek bardzo nie lubił tych wizyt, prowadzenia behawioralnego. Płakał całą drogę do Gdańska i nie chciał wychodzić z samochodu, więc przestaliśmy tam jeździć. Byliśmy wykończeni i jednocześnie podbudowani, bo zaczęliśmy działać na naszym terenie. Coś zaczęło się zmieniać.

OD GADANIA DO DZIAŁANIA

Na gadanie w takiej sytuacji nie ma czasu, trzeba działać i można popełniać błędy.

Od czego zacząć. Działaliśmy od urodzenia Tomka. Potrzebne nam były siły, zdrowie i pieniądze. Na początku działanie było takie rodzinne. Uczyliśmy się żyć z chorobą Tomka i z tym, że nic nie wiemy. Musieliśmy przyjąć „na klątę” życie, czy nam się to podobało, czy nie. Po diagnozie i jakiejś już stabilizacji, zaprogramowanym planem działania, zaczęliśmy następne szaleństwo: szukanie przyczyny. Robiliśmy badania na toksoplazmozę i jeszcze jakieś inne. Bo niby jak się zna przyczynę, to i lekarstwo się znajdzie. Opamiętaliśmy się, bo na co komu taka wiedza. Jeśli obciążenie genetyczne, to z winy mojej czy męża? Po co prowokować kłótnie, żale. Gdzieś tam usłyszeliśmy zarzuty, że to z mojej strony na pewno dziedziczy się te choroby. To znowu, że to z męża strony. Dla nas nie było to ważne. Trzeba było działać.

Wspomniałam już o kąciku w pokoju przygotowanym do rehabilitacji, więc działaliśmy z mężem. Nie pracowałam, więc wykonywałam wszystkie obowiązki dnia codziennego: sprzątanie, gotowanie, zakupy, rehabilitacja, pranie, prasowanie. To wcale nie było takie łatwe. Mąż po pracy mnie wspierał, zastępował. Nie było między nami jakiegoś trwałego podziału zajęć. Ugotować obiad czy nastawić pranie, nikt z nas nie miał z tym problemu. Życie zaprogramowane na pomoc dziecku.

Podczas wyjazdów na terapię, rehabilitację, widzieliśmy różne pomoce typu układanki czy inne materiały, wspierające rozwój dziecka. Staraliśmy się, aby w domu też były takie pomoce, żeby kontynuować ćwiczenia. Mąż wycinał ze sklejek podobne rzeczy, malowaliśmy je, szlifowaliśmy i tak powoli nabierało się dużo świetnych sprzętów. Byliśmy kreatywni, więc budowaliśmy, konstruowaliśmy pomoce dydaktyczne dla Tomka z wielu różnych materiałów. Oczywiście mogły się bawić tymi rzeczami inne dzieci, aby Tomek mógł je naśladować. Kupując zabawki, zastanawialiśmy się, czy wybrana przez nas rzecz na pewno pomoże w rozwoju syna.

Gdy już się trochę przyzwyczailiśmy do nowej sytuacji (czy można się w ogóle przyzwyczaić?), następny cios. U Tomka stwierdzono bardzo duży niedosłuch. Potrzebne były aparaty słuchowe. Takie aparaty dzisiaj też są bardzo drogie, ale w tamtym czasie to była



Rodzinnie, obowiązkowo nad morzem.

fortuna. Chcieliśmy wziąć kredyt z banku, ale byliśmy niewypłacalni. Rozpacz, łzy, przerażała nas nasza niemoc. Aparaty były dostępne, ale nas nie było na nie stać. Pożyczyliśmy pieniądze od rodziny i kupiliśmy dziecku „słuch”. Wcześniej opisałam, z jakim trudem Tomek przyzwyczajał się do aparatów. Opiszę jedną sytuację. Byliśmy w odwiedzinach u rodziców, wtedy jeszcze jeździliśmy pociągiem. Był to piękny, słoneczny dzień, cały czas musieliśmy uważać, aby Tomek nie wyrzucał aparatów. Po zakończonym dniu, gdy wracaliśmy do domu, wsiadając do pociągu, zauważyłam, że Tomek nie ma jednego aparatu. Więc zatrzymaliśmy pociąg i wysiedliśmy. Wracając z dworca do mamy, chodziliśmy prawie na kolanach, aby znaleźć aparat. Przyszliśmy do rodziców, wzięliśmy grabie i całą rodziną ruszyliśmy na poszukiwania. Komuś może się to wydawać głupie, błahe. A my wiedzieliśmy, że szukamy „słuchu” dziecka. Bez tego urządzenia po prostu nie słyszał. Znaleźliśmy, ufffff. Radość, szczęście... Mamy „słuch” dziecka.

Oczywiście również słuch trzeba było rehabilitować. Jeździliśmy do Poradni Dzieci z Wadą słuchu w Gdańsku Wrzeszczu, tam uczyliśmy się jak pracować z dzieckiem. W domu te ćwiczenia powtarzaaliśmy, np. włączałam odkurzacza i czekałam na reakcję syna; dopiero, gdy skierował wzrok na odkurzacza, wyłączałam sprzęt. Tak było z wszystkimi dźwiękami, Tomka trzeba było nauczyć dźwięków otaczającego nas świata. Znowu przydała się kreatywność. Skąd myśmy brali te pomysły, sama nie wiem. Potem doszły ćwiczenia logopedyczne, wywoływanie głosek, dmuchanie, zucie itp. Dziś wiem, że dzieci z tak głębokim niedosłuchem nie są w stanie nauczyć się mówić. Mowę się naśladuje, a Tomek nie słyszał wyrazów, więc nie mógł ich naśladować. Tak radziliśmy sobie aż do czasu, gdy spotkaliśmy innych rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Wspomniałam już o Stowarzyszeniu, które rozpoczęło swoją działalność jako Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w 2001 roku. Aby Ośrodek mógł działać, trzeba było najpierw wyremontować budynek. To właśnie rodzice przygotowali, remontowali sale, aby stworzyć godne warunki nauki dla swoich dzieci. Pamiętam ten czas dobrze, byłam w zaawansowanej ciąży z Zuzią. Każdy z rodziców podjął się remontu jakiegoś pomieszczenia. My też. Do prac remontowych z mężem średnio się nadawaliśmy, więc

pomagała rodzina. W czasie, gdy budynek był przygotowywany, w salce katechetycznej w Sierakowicach odbywały się spotkania. Były to zajęcia z panią psycholog oraz oligofrenopedagogiem. Jaka ulga, prowadziłam Tomka na zajęcia jak na spacer. W tamtym czasie również poznałam państwa Góreckich, ponieważ dzięki Stowarzyszeniu były zorganizowane zajęcia z hipoterapii. Pan Piotr przejeżdżał po nas nyską i jechaliśmy do Starkowej Huty na hipoterapię. Było tam pomieszczenie dla rodziców, gdzie mogliśmy sobie wypić kawkę, porozmawiać, dzielić się doświadczeniami. Nikt nie narzekał, że coś nie tak. To były piękne czasy. Wszyscy się cieszyliśmy, że coś dobrego się dzieje. Złapaliśmy wiatr w żagle. Gdy sale były wyremontowane, to trzeba było je jakoś umeblować, każdy przynosił z domu jakieś rzeczy. Potrzebne było wszystko, od krzeseł po miotły, ale daliśmy radę. I tak ruszyła pierwsza szkoła Tomka. Do dziś z sentymentem to wspominam, chociaż już tam nie pracuję. Jestem wdzięczna pani Ewie, założycielce Stowarzyszenia, że zaufała mi i przyjęła do pracy, że Tomek mógł chodzić do szkoły, że mogłam zdobywać wiedzę i doświadczenie. Bardzo dziękuję.

Ważne jest to, aby się nie poddawać, nie wątpić, działać chociaż po omacku.

Podjęłam studia magisterskie i jednocześnie kurs kwalifikacyjny z surdopedagogiki, aby zdobyć wiedzę, żeby pomagać Tomkowi i innym dzieciom. Gdy wyjeżdżałam na studia, dzieci zawoziłam do mamy. To mama z tatą bardzo nas wspierali w czasie weekendów. Mniej więcej w tym czasie zrobiłam prawo jazdy, kupiliśmy malucha, więc kłopot z dowozami dzieci do rodziców też się rozwiązał.

Mama była bardzo mądrą kobietą, nie musiała kończyć studiów, aby pomagać w rehabilitacji synka. Ta mądra kobieta wymyśliła taki płótek, którego trzymał się Tomek, żeby chodzić bez pomocy innych. Mieszkała na parterze, nie było żadnych schodów, więc gdy synek chciał wyjść na dwór, to wychodził, bo babcia skonstruowała dla niego podpórkę, dzięki której mógł sam wychodzić na podwórko. Był dumny, że może chodzić sam. Po pewnym czasie babcia Halinka wpadła na pomysł, żeby zrobić przerwy między podpórkami, więc Tomek musiał robić kilka kroków samodzielnie. I tak od kroczonego do kroczonego synek nabierał pewności, nauczył się trzymać równowagę, wzmocnił mięśnie i zaczął chodzić samodzielnie.

Mądrość starszych ludzi jest nieoceniona

Widząc efekty, chcieliśmy więcej. Dowiedzieliśmy się, że niedaleko nas mieszka pan, który konstruuje nietypowe rowery. Pojechaliśmy do niego z Tomkiem i zamówiliśmy rower. Oczywiście taki nietypowy rower był bardzo drogi. Ale udało się. Tomek, swój pierwszy jedyny w swoim rodzaju rower otrzymał na szóste urodziny. Mieszkaliśmy u teściów na piętrze, więc dwie osoby musiały go wnieść do kuchni. Był to trzykołowy, poziomy, czerwony rower, do pedałów miał przyczepione strzemiona jak do jazdy konnej i takie paski, które zapinaliśmy, aby trzymały nóżki na pedałach. Radość niesamowita, łązy, zdziwienie synka. Podwórko teściów było małe, więc żeby Tomek mógł jeździć na rowerze, trzeba było się wybrać do moich rodziców. Tam było dużo miejsca, ale brakowało czasu na dowożenie Tomka. Oboje pracowaliśmy, więc czasu mało. Nauka jazdy na rowerze nie była łatwa. Tomek nie rozumiał, dlaczego siedząc, porusza nogami i się przemieszcza; dodatkowo należało trzymać kierownicę i patrzeć, gdzie się jedzie. Z czasem nie było konieczności przypinać nówek paskami, a Tomek chętniej wsiadał na rower. Synek SUPER-MEN dał radę. Do dziś jest świetnym rowerzystą.

Marzyliśmy o swoim miejscu na ziemi. Mieliśmy trójkę dzieci i małe mieszkanko. Podwórko niewielkie. Z czasem mogliśmy realizować marzenie o budowie własnego domu. I tak powoli powstawało nasze gniazdko. A Tomek dorastał, a my wciąż napotykaliliśmy problemy – raz większe, raz mniejsze.

Aby zamieszkać we własnym domu, podjęliśmy decyzję o wyjeździe męża za granicę. Było to trudne dla nas i dzieci. Mąż daleko, a ja miałam pod opieką trójkę dzieci i nadzór nad budową. Wiemy wszyscy, że dobrego majstra trudno znaleźć, więc i nas ten kłopot nie ominął. Skąd braliśmy na te działania siły, odwagę? Tomek bardzo źle znosił rozłąkę z tatą, pojawiły się trudne zachowania. Nowa, nieznana sytuacja, nie wiedzieliśmy, gdzie szukać pomocy. Wtedy działałam na oślep, ale poradziłam sobie. Trzeba było żyć, działać dla dzieci.

W końcu doprowadziliśmy dom do takiego stanu, że mogliśmy w nim zamieszkać. Nie było podłóg i drzwi wewnętrznych, ale co tam, był własny kąt tylko na parterze. Nasz pałac. Był rok 2006. Agatka



Tomek – doskonały rowerzysta.

poszła do czwartej klasy, Zuzia do zerówki, Tomek do swojej szkoły, ja do pracy. Zwrot o 180 stopni. Więcej obowiązków, ale niesamowita radość. Organizacja dnia doprowadzona do perfekcji. Dziewczynki uczęszczały do szkoły w jednej wsi, ja z Tomkiem dojeżdżałam do innej. Cudownie sobie radziliśmy. Moje dzieci były bardzo samodzielne,



Tomasz: masterchef.

musiały być samodzielne. Dla nich to była rewolucja życiowa. Całe szczęście, że miałam teraz rodziców do pomocy, bo mieszkaliśmy na jednym podwórku. Oczywiście doksztalałam się, szukałam szkoleń, aby lepiej pomagać synowi. Było w miarę dobrze. Dla Tomka to miejsce to był najwspanialszy plac rehabilitacyjny, szkoła życia. Duże podwórko, ogródek, sklep za płotem. Syn zdobywał wszelkie umiejętności, obserwował naszą pracę i nas naśladował. Uczył się każdej czynności życiowej. Do dziś jest najlepszym ogrodnikiem.

Mąż za granicą pracował, aby wykończyć dom. Ja ogarniałam nasze gospodarstwo, teraz miałam o wiele więcej obowiązków. Zdałaliśmy sobie sprawę z naszych wyrzeczeń; wiedzieliśmy, po co to robimy, więc na narzekanie nie było czasu. I wtedy zamarzyliśmy

o dziecku, najlepiej chłopcu, ale postawiliśmy warunek. Jeżeli urodzę czwarte dziecko, mąż wraca do domu.

I tak w 2008 roku przywitaliśmy na świecie Franciszka. Teraz było łatwiej, mama do pomocy w każdej chwili. Dziewczynki również dużo pomagały. Dni mijały. Ale to nie był koniec naszych kłopotów. Pewnego dnia w zimowy dzień odebrałam telefon ze szpitala z informacją, że mąż miał wypadek, stan ciężki. Pojechałam, a na miejscu nic konkretnego mi nie powiedziano o rokowaniach dotyczących stanu jego zdrowia. W tej sytuacji bardzo pomocni okazali się przyjaciele – otrzymałam od nich różnorodną pomoc.

Czym więcej wyzwiań, tym większa moc

Wszystko się dobrze skończyło, mąż wyzdrowiał i dalej działaliśmy. Dokańczaliśmy budowę domu, opiekowaliśmy się dziećmi. Po prostu staraliśmy się normalnie żyć. W 2010 roku zrezygnowałam z pracy w OREW w Sierakowicach. Była to bardzo trudna decyzja – byłam związana emocjonalnie z tym miejscem, ale widziałam konieczność zmiany, aby ruszyć dalej.

PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU

Rodzina to najwspanialsza instytucja, jaką można sobie wymarzyć. Nasza rodzina. Pochodzimy z mężem z wielodzietnych rodzin, więc też chcieliśmy mieć dużą rodzinę.

Gdy byliśmy młodym małżeństwem, zarówno teściowie, jak i moi rodzice, byli dla nas ogromnym wsparciem. Mieszkaliśmy u teściów, więc dach nad głową mieliśmy zapewniony, moi rodzice wspierali nas, pomagając w opiece nad dziećmi. Oczywiście, zawsze mogłam też prosić o pomoc rodzeństwo i szwagierki.

W tamtych czasach życie na wsi to było prawdziwie wiejskie życie. Do jakiegokolwiek specjalisty było bardzo daleko, zakup sprzętów rehabilitacyjnych marzeniem. Dojazd do Gdańska to cała wyprawa – nie mieliśmy własnego samochodu, więc każdy wyjazd wiązał się z dużymi kosztami. A dojeżdżać musieliśmy systematycznie.

Pamiętam pewną rozmowę z nieżyjącą już ciocią. Pytała, jak sobie radzimy, z czym sobie nie radzimy. Powiedziałam, że największy problem mamy z samochodem. Ciocia pożyczyła nam auto na tak długo,



Tomek uwielbia kąpać się w jeziorze.

jak nam będzie potrzebne. Jeszcze dzisiaj się wzruszam, gdy sobie to przypominam. Dla nas wtedy to było bardzo dużo.

Takich dużych i małych gestów ze strony rodziny było bardzo wiele. Jakieś niespodziewane wizyty z prezentami i dobrym słowem, zaproszeniem na kawę. Nawet nie zdawaliśmy sobie sprawy, że nie wychodzimy z domu.

Tomek był rehabilitowany trzy razy dziennie. Prowadziliśmy go metodą Wojty. Dzień mieliśmy zaplanowany bardzo szczegółowo. Często wściekałam się, gdy ktoś przychodził i burzył mi dzień. Wszyscy byli bardzo wyrozumiali, wiedzieli, że to wynika z choroby Tomka.

Jedna z moich siostr jest zakonnicą. Widziała moje zmęczenie, zwątpienie, brak sił na dalsze działanie. Pamiętam, jak próbowała mi pomóc, rozmawiając ze mną o Bogu, o tym, że wiara czyni cuda. Jestem wierząca, ale wtedy byłam obrażona na Pana Boga i ta rozmowa skończyła się wielką awanturą. Podsumowała tylko, że będzie się o mnie modlić. Wtedy było mi to obojętne, dziś wiem, że świadomość tego, że gdzieś tam miałam wsparcie duchowe, dawało mi siłę, aby dalej walczyć o Tomka.

Inna z siostr, odwiedzając nas, zawsze wkładała kopertę pod poduszkę Tomka. Nic nie mówiła, nawet nie zauważaliśmy, kiedy to

robiła. Gdy przy następnym spotkaniu mówiliśmy, że nie musi tego robić, zapierała się, że to nic takiego. W tamtych czasach to również była ogromna pomoc.

Mąż. Najcieplejszy człowiek na świecie. Wrażliwy, opiekuńczy, cierpliwy. Ja – jego przeciwieństwo. To on wycierał mi łzy, przytulał, uspokajał, po prostu był. To na jego barki spadło utrzymanie rodziny. Przecież, gdy braliśmy ślub, nie planowaliśmy chorego dziecka, które będzie potrzebowało dużo miłości, czasu, zaangażowania i zmieni nasze życie, spojrzenie na świat, priorytety. Nigdy nie usłyszałam od męża, że ma dosyć. To ja szybciej się poddawałam, rezygnowałam, to znowu dawałam z siebie wszystko. To właśnie mąż wycinał, budował pomoce dydaktyczne dla Tomka. W tamtych czasach trudno było zdobyć cokolwiek dla dziecka niepełnosprawnego, a jak się znalazło, to bardzo drogie. To mąż brał drugi etat, aby coś kupić dla synka. Nasze potrzeby się nie liczyły, niczego nie potrzebowaliśmy. Tak funkcjonowaliśmy.

Moi rodzice. Prości, zwykli, piękni ludzie. Dobrze nas wychowali. Ja byłam dzieckiem niesfornym, nie mieli ze mną łatwo. Jestem z natury pogodna, wesoła, spontaniczna i miewam głupie pomysły.

Pamiętam któreś odwiedziny rodziców. Zrobiłam kawkę, rozmawialiśmy, w pewnym momencie mama pyta: – *Gdzie jest Ewa, moje dziecko?* Ja zdziwiona patrzę na mamę, na tatę. O co chodzi. Mówię: – *Mama to ja, o co chodzi?*, a mama na to: – *Nie, to nie jest moja Ewa. Moja Ewa była wesoła, zadowolona, a ta osoba to ktoś inny.* Popłakałam się, powiedziałam, że mam dosyć, że jestem zmęczona, po prostu nie wyrabiam. A kochana matka przytuliła mnie i powiedziała, że zabiera Tomka do siebie, abym mogła wypocząć. Oczywiście buntowałam się, że przecież rehabilitacja, posiłki itp. Mama była nieugięta. Powiedziała, że bez jednej rehabilitacji Tomek przeżyje i koniec. Zaznaczyła, że odwiezie Tomka następnego dnia i pojechała, zabraniając mi po niego przyjeżdżać. Oczywiście, że po kilku godzinach pojechałam po syna, ale mama była nieugięta i mnie również przenocowała. Takie spotkanie było mi bardzo potrzebne, te słowa właśnie wtedy musiałam usłyszeć. Później wielokrotnie moje dzieci nocowały u dziadków.

Z innej wizyty zapamiętałam takie zdarzenie. Siedzimy z mamą, pijemy kawę, w pewnym momencie przeprosiłam mamę, bo musiałam



Rodzina, nasza duma.

skorzystać z toalety. Biorę Tomka i wychodzę do toalety. Mama za mną i pyta: – *Co ty robisz?* Odpowiadam: – *Siku.* Mama: – *Widzę, ale dlaczego z Tomkiem?* A ja na to: – *Tomek płacze, gdy mnie nie widzi.* Mama mówi: – *Dziecko, przecież ty musisz chodzić do toalety sama. Tomkowi nic się nie stanie, gdy minutę na ciebie poczeka.* Wtedy byłam na mamę zła, ale dało mi to do myślenia. Z upływem czasu zaczęliśmy się z Tomkiem uczyć przebywać bez siebie. Gdy urodziłam następne dzieci, moi rodzice również bardzo nam pomagali.

Gdy Tomek miał 2 lata, został starszym bratem Agaty. Pamiętam nasze obawy, strach, przerażenie i jednocześnie wielką radość. Córeczka urodziła się zdrowa. Jakie szczęście. Ile nowych obowiązków? To jest chyba najtrudniejszy wybór, decyzja rodziców dzieci niepełnosprawnych – następne dziecko. Pamiętam naszą panią doktor

foniatrę, gdy powiedziałam jej, że jestem w ciąży – uśmiechnęła się i pogratulowała. Powiedziała, żebym urodziła jeszcze kilkoro dzieci, aby Tomek mógł je naśladować i uczyć się życia.

Agatka to było najgrzeczniejsze dziecko na świecie. Nasza córeczka – oczko w głowie tatusia. Właściwie wychowywała się bez problemów, nawet nie chorowała. Dla niej Tomek był starszym bratem i już. Innego nie miała i nie znała. Jeździła z nami do lekarzy specjalistów, na rehabilitację do Gdańska. To ona wchodziła z nami do gabinetów, na ćwiczenia, brała Tomka rączki i wykonywała zadania, które miał do zrobienia. Po powrocie do domu bawiła się z nim. Chociaż była młodszą, to szybciej nauczyła się chodzić, dla niej normalne było to, że starszy brat jest wożony w wózku, pomagała go pchać. W tym wieku nie przeszkadzało jej to, że większość czasu poświęcamy Tomkowi. Później, gdy dorastała, wykrzyczała nam to, że nie mieliśmy dla niej czasu.

To dzięki Agacie Tomek zaczął zauważać inne dzieci, obserwował je i próbował naśladować. W naszym domu zawsze było dużo dzieci. Wynikało to z tego, że mieszkaliśmy w domu wielorodzinnym, no i oczywiście na wsi. Tak więc dzieci z sąsiedztwa przychodziły do nas się bawić.

Tomek ma to szczęście, że może wychowywać się w tak licznej rodzinie. Doświadczał miłości od wszystkich: kuzynostwa, ciotek, wujków, szwagrów i całej wielkiej rodziny. W tak licznej rodzinie jest też dużo imprez, uroczystości. Oczywiście wakacje, na które przyjeżdżały do nas dzieci. Dziękuję wszystkim, których spotkaliśmy na naszej drodze.

Mijał czas, życie toczyło się dalej. Codzienne obowiązki, zmarzwienia. I właśnie wtedy za namową szwagierki podjęłam studia licencjackie na kierunku pedagogicznym. Byłam zmęczona wyjazdami do specjalistów. Postanowiłam sama być terapeutką dla syna. Szukałam placówki dla synka, ale nie znalazłam. Wcześniej pisałam o tym, jak wspólnie z innymi rodzicami przygotowaliśmy szkołę dla naszych dzieci.

Gdy Tomek miał 6 lat, na świecie pojawiła się druga siostra. Agatka była już samodzielna i dużo pomagała w opiece nad rodzeństwem. Narodziny Zuzi były następnym cudem, który spadł z nieba. Mimo, że obowiązków przybyło, jakoś za bardzo tego nie

odczuwaliśmy. Placówka dla Tomka była przygotowywana, więc wyjazdów do Gdańska też zrobiło się mniej. Tomek, gdy Agatka była mała, był bardzo o nią zazdrosny, natomiast wobec Zuzi bardzo opiekuńczy. Musieliśmy być bardzo uważni, ponieważ próbował ją brać na ręce, przytulać mocno, tak z całej siły. W tym czasie kończyłam studia licencjackie.

Placówka Tomka została otwarta w styczniu 2001 r. i ja również dostałam pracę. Pamiętam rozmowę z panią Ewą, mamą dziecka niepełnosprawnego i założycielką stowarzyszenia. Gdy jeszcze byłam w ciąży i remontowaliśmy budynek dla naszych dzieci, zapytała mnie, co robię itp. Powiedziałam, że kończę licencjat i chcę studiować dalej, ale słabo z pieniędzmi i czasem. Zaproponowała mi pracę w naszej placówce. Byłam bardzo zdziwiona – nie wierzyłam w siebie, wydawało mi się, że jeszcze nic nie umiem. Powiedziała mi, że mamy wiedzę najlepiej, jak pomagać i opiekować się dziećmi. I najważniejsze, że mam specjalistyczne studia. Bardzo mnie zmobilizowała i podjęłam pracę.

Rewolucja w rodzinie. Opieki nad Zuzią podjęła się teściowa, babcia Zosia, Agatka poszła do przedszkola, a Tomek jeździł ze mną. Oczywiście moi rodzice nadal pomagali w opiece. Gdy wyjeżdżałam na studia, dzieci przebywały u moich rodziców. I to właśnie jest siła rodziny.

Ale nie wszystko się układało bezproblemowo. Okazało się, że Zuzia często się przeziębia, bo Agata przynosiła zarazki z przedszkola. Zapadła decyzja, żeby wypisać Agatkę z placówki dla dobra Zuzi. To było bardzo trudne dla Agatki, bo miała już koleżanki, swój świat, który musieliśmy zburzyć. Rozpacz córki była nie do opisania. Dzisiaj żartobliwie wypomina Zuzi, że przez nią nie mogła chodzić do przedszkola.

W tamtym czasie wielką pomocą były moja mama i siostra. Zuzia często musiała przebywać w szpitalu. Musieliśmy zakupić inhalator, no i okazało się, że Zuzia jest uczulona prawie na wszystko.

Wiąże się z tym pewna zabawna historia. Mieszkaliśmy na wsi, więc wszyscy się znaliśmy, przynajmniej na naszym osiedlu. Agatka chodziła do pobliskiego sklepu na zakupy, panie pracujące w sklepie znały nas, więc zapytały, co słyhać u Zuzi. Agatka odpowiedziała, że

dobrze, tylko że Zuzia jest chora na białaczkę. Po pewnym czasie, robiłam zakupy w tym sklepie. Panie w dobrej wierze zapytały mnie, jak mogą nam pomóc, skoro spadło na nas tyle nieszczęść. Nie wiedziałam, o co chodzi, bo przecież dieta dla córki ustalona, musimy bacznie obserwować dziecko, „ale od tego się nie umiera”. Panie były zdziwione i mówią, że przecież Zuzia ma białaczkę. Ja na to – skazę białkową. Nieźle się uśmiealiśmy. Wyciągnęłam pewien wniosek z tego zdarzenia – dobrzy sąsiedzi są jak rodzina.

Dni mijały, Zuzia wyrosła z wszelkich uczuleń, a ja obroniłam tytuł magistra. Życie toczyło się dalej. Tomek dobrze się odnalazł w grupie rówieśniczej. Rozwijał się w swoim tempie. Agatka nauczyła Tomka widzieć, zauważać świat, natomiast Zuzia miłości i czułości.

Rodzina się powiększyła, więc w mieszkaniu zaczęło być mało miejsca, zaczęliśmy marzyć o domu. Po jakimś czasie dostałam kawalek podwórka od rodziców i postanowiliśmy z obory zrobić dom. Oczywiście, pomagała cała rodzina. Na budowę domu potrzebne były pieniądze, więc należało podjąć trudną decyzję. Wyjazd męża do Anglii. Zostałam z trójką dzieci w Polsce, a mąż wyjechał zarabiać pieniądze. Gdzieś po drodze robiłam prawo jazdy, i pojawił się samochód. O ile było łatwiej. Pilnowałam budowy, chodziłam do pracy, zajmowałam się dziećmi. Wiedzieliśmy, po co to wszystko robimy. Daliśmy radę. W 2006 roku przeprowadziliśmy się do własnego domu, takiego bez wewnętrznych drzwi, podłóg, ale to było NASZE MIEJSCE NA ZIEMI.

Nie będę opisywać ze szczegółami tej budowy, bo powstałaby książka. Wspomnę tylko takie sytuacje, w których doświadczaliśmy siły rodziny. Pewnego dnia bez zapowiedzi przyjechał szwagier i pomagał. Zapytałam zdziwiona: – *A co ty tu robisz?* – *Romek też mi pomagał budować dom* – brzmiała odpowiedź. Piękne i wzruszające. Inna podobna sytuacja zaistniała, gdy trzeba było pokryć dach deskami i papą przed zimą. Na podwórku zgromadził się tłum ludzi – rodzina. Wszyscy pomagali tak długo, aż dokończyliśmy przy lampach. A rano spadł śnieg. To był następny cud. Jeśli ktoś nie wierzy w siłę rodziny, to życzę mu, aby spróbował. NAPRAWDĘ WARTO.

Takich wydarzeń było więcej. Tomek nosi aparaty słuchowe, co pięć lat je zmieniamy. Jakieś dofinansowanie jest, ale większość

trzeba zapłacić samemu. Pewnego razu kuzynostwo Tomka wręczyło mu kopertę, aby mógł sobie kupić aparaty, a tylko część z nich, miała stałą pracę, reszta pracowała dorywczo. Piękne przeżycie. Każda pomoc jest cenna. Dobre słowo, zaproszenie na drinka, wyjazd na wiejski piknik. Może to dla kogoś nic, dla nas to tak wiele.

Mieszkałam w domu, mąż za granicą. Dawałam radę, bardzo wspierała nas rodzina. W miarę upływu czasu pojawiło się następne marzenie o zdrowym synku. I tak w 2008 roku na świecie powitaliśmy Franka. Ogromna radość. Mąż wrócił do domu, bo z czwórką dzieci nie wyobrażałam sobie radzić sama. Wprawdzie Tomek bardzo pomagał w opiece nad Frankiem i uczestniczył we wszystkich czynnościach, dotyczących pielęgnacji dziecka, ale musieliśmy uważać, bo Tomek lubił pchać wózek z Frankiem, a to bywało niebezpieczne.

Tomek nie lubił się dzielić swoimi zabawkami, był bardzo zazdrosny o swoje rzeczy. Dokładnie wiedział, które zabawki są jego, bardzo pilnował, aby nikt ich nie ruszał. Ogromnie się wzruszyliśmy, gdy przyniósł młodszemu bratu swoje zabawki, a zostawił sobie tylko ulubiony traktor. Tylko Franek mógł bawić się jego zabawkami. Dzięki Frankowi Tomek nauczył się dzielić.

Doceniajmy drobne gesty, miłe słowa, uczucia, jakimi darzy nas rodzina i przyjaciele.

Z biegiem lat widzi się wszystko inaczej, docenia się ludzi, których spotkało się w odpowiednim czasie i sytuacji.

SYNDROM WYPALENIA, CZYLI JAK POMÓC SOBIE

Dziś widzę, że nawet nie zdawałam sobie sprawy, że potrzebuję pomocy. Gdy Tomek się urodził, należało działać. Wielokrotnie byłam przemęczona, nie mogłam spać, płakałam. Zdrowie dzieci było najważniejsze. Praca, studia, szkolenia, prowadzenie domu, codzienna rehabilitacja Tomka w pierwszych latach jego życia to ogromny wysiłek. Czy sobie radziłam emocjonalnie – NIE. Miewałam huśtawkę nastrojów. Raz wybuchalam gniewem, krzyczałam, innym razem

po prostu płakałam. Początkowo sił dodawały mi postępy Tomka, później radość dzieci, ich szczery śmiech, wspólne zabawy, czesanie mnie i wiele innych sytuacji. Wielokrotnie byłam klientką moich dziewczynek. Dzieci lubiły, gdy im czytaliśmy bajki, wiele radości sprawiało im szukanie koszyków wielkanocnych, wizyty Gwiazdora. Takie proste życie rodzinne dodawało sił. Najważniejsze było zaakceptować Tomka takim, jaki jest, bo inaczej nie ruszylibyśmy z miejsca. Mijały lata, dzieci dorastały, życie się stabilizowało. Tomek rozwijał się w swoim tempie. W pewnym momencie postanowiłam coś zmienić. Lubiłam swoją pracę, a w szczególności dzieci, z którymi pracowałam. Ale chyba nastąpiło wypalenie, więc podjęłam dla mnie trudną decyzję – zwolniłam się z pracy. Z perspektywy czasu widzę, że to była słuszna zmiana.

Długo nie szukałam nowej pracy. Zatrudniła mnie pani Wiesława Górecka w Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Pamiętam jak dziś rozmowę kwalifikacyjną z panią Wiesią, a znałam panią Górecką wiele lat. Przecież jeździłam do państwa Góreckich na hipoterapię. Potem widywałyśmy się na różnych szkoleniach. Mimo to na rozmowę kwalifikacyjną pojechałam bardzo zdenerwowana. Poprosiłam męża, aby mnie zawiózł do Pierszczewa. Weszłam do gabinetu pani dyrektor, usiadłam przy stole i zaczęłyśmy rozmawiać. Podczas rozmowy chciałam podać pani Wiesi teczkę z dyplomami, świadectwami. Gdy ją podawałam, wszystkie dokumenty rozsypały się na stole. Sytuacja bardzo niezręczna. Pani Wiesia uśmiechnęła się, poukładała dokumenty i dalej rozmawiałyśmy. Po kilku latach pani Wiesia spytała mnie, czy pamiętam tę rozmowę. Ja na to, że do śmierci będę pamiętać i powiedziałam: – *Nigdy nie najadłam się takiego wstydu, jak wtedy.* Pani Wiesia uśmiechnęła się i powiedziała: – *Tak chronologicznie ułożonych dyplomów i świadectw dawno nie widziałam.* To wydarzenie zmotywowało panią Wiesię do poukładania swoich dyplomów.

Zmiany są dobre

Nowe miejsce, nowe osoby, wychowankowie, nowe wyzwanie, to wszystko dodało mi sił. Z jednej strony lęk przed nowym, z drugiej motywacja. Oczywiście do pracy jeździłam z Tomkiem, ale syn był w innej grupie. Pierwszy rok dojeżdżałam do OREW-u w Sikorzynie.

Musiałam wdrożyć się, ale wspominam to bardzo dobrze. Pamiętam pierwszą hospitację pani dyrektor: wielki stres, a potem bardzo miła rozmowa, konkretna, budująca, motywująca do dalszej pracy.

W placówce bardzo uroczyście obchodziliśmy między innymi Dzień Babci i Dziadka. Na to spotkanie pojechała moja mama, najlepsza babcia Tomka. Wspominam to, ponieważ okazało się, że mama znalazła chwilę, aby porozmawiać z panią Wiesią. Piszę o tej sytuacji, bo jest ona związana z dalszą moją pracą w Fundacji. Po przepracowanym roku przeniesiono mnie do Strzepcza, zgodziłam się chętnie, bo miałam o wiele bliżej do pracy. Znowu wyzwania. Wszyscy tworzyliśmy nowe miejsce na ziemi dla podopiecznych. Wybieraliśmy kolory farb, meble, pomoce. Zaczynaliśmy od nowa, więc wszystko było potrzebne. Budowaliśmy nowy zespół, poznawaliśmy nowych podopiecznych i ich rodziny.

Dalej się doksztęcałam, uczestniczyłam w szkoleniach organizowanych przez Fundację. Razem z panią Wiesią podjęłyśmy studia w Warszawie. Przez dwa lata jeździłam z panią dyrektor do stolicy, by zdobywać wiedzę. Musiałyśmy także odbywać dwutygodniowe praktyki. Nie było to łatwe, ale bardzo interesował mnie kierunek studiów. Po otrzymaniu dyplomu pani dyrektor podziękowała mi za wspólnie przeżyte chwile. Podkreśliła, że zdawała sobie sprawę z tego, iż studiować z własną dyrektorką nie jest łatwe. Dziś szkoda mi, że nie dane nam było dokończyć trzeciego dodatkowego roku. To był wspaniały czas.

Nowe zadania, zdarzenia, osoby, które spotykasz czasami spontanicznie dodają sił.

Po śmierci mojej mamy, pani Wiesia powiedziała mi, że tę pracę bliżej domu załatwiła mi mama. Okazało się, że właśnie na tym spotkaniu z dziadkami mama rozmawiała z panią Wiesią o mnie. Opowiedziała, że wie, że lubię swoją pracę i trochę się poskarżyła, że to tak daleko. Dlatego gdy Fundacja otwierała nową placówkę bliżej mojego domu, zostałam tam przeniesiona. Pracuję tam do dzisiaj; nadal się rozwijam, bo w takiej pracy nie można stać w miejscu.

Drugim momentem takiej bezradności w moim życiu była sytuacja, gdy Tomek został absolwentem. Zderzyliśmy się ze ścianą, wręcz ogromną górą nicości. Okazuje się, że w naszym kraju nie ma

miejsca dla naszych dzieci, gdy dorosną. Szukaliśmy jakiegokolwiek placówki dla syna w całym powiecie i nic. Niby są domy dziennego pobytu lub tego typu podobne, ale nie dla dorosłych niżej funkcjonujących. Rozmowy przez telefon wyglądają pięknie, ale przy spotkaniach wygląda to zupełnie inaczej. Byliśmy w Kobysewie, są tam dwie placówki. Jedna podlega gminie Kartuzy, druga powiatowi. Gdy rozmawiałam z panią z placówki powiatowej, powiedziała mi, że chyba nie zdaje sobie sprawy z odległości. Zapytała mnie, kto pokryje koszty dowozu. Absurd nad absurdami. Pani z powiatowej placówki nie wie, że powiat jest duży. Natomiast pani z placówki gminnej bardzo chciała nam pomóc; zaproponowała, abyśmy syna dowozili do granicy gminy Kartuzy i wtedy ona będzie mogła dowozić syna. To jest nienormalne, śmieszne, straszne, brak słów. Rodzic zostaje sam. Pomocy nie ma znikąd.

W naszej bogatej gminie Sierakowice nie ma żadnego sensownego miejsca dla dorosłych osób niepełnosprawnych. Pojechaliśmy do Chmielna, tam również są dwie placówki, do jednej z nich Tomek nie chciał nawet wejść. Do drugiej pojechaliśmy powcześniejszej rozmowie telefonicznej, w której opowiedziałam, jak Tomek funkcjonuje. Pani nas oprowadziła, pokazała budynek, ale okazało się, że nie ma miejsc. Myślę, że się przestraszyła. Wygodna wymówka. Uważam, że placówki nie są przygotowane do opiekowania się osobami z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Oczywiście szukałam pomocy w urzędzie gminy, ale tam nikt nic nie wie. Urzędnicy są zdziwieni, że na terenie gminy są dorosłe osoby niepełnosprawne. Usłyszałam, że jestem pierwszą mamą, która szuka pomocy. Nie mieliśmy wyjścia, mąż zwolnił się z pracy i opiekował się synem. Przecież to nie jest wyjście z sytuacji. To rodzice od urodzenia robią dosłownie wszystko, aby jak najbardziej usprawniać dzieci. Dokładają wszelkich starań, oddają serce, poświęcają się, a gdy dzieci dorastają, są zmuszeni patrzeć, jak powoli umierają w domach. Świat osoby dorosłej niepełnosprawnej dosłownie się wali, nie pozostaje jej nic. Dotychczas miał kolegów, szkołę, posiadał sens życia, a tu nic. PUSTKA.

Rodzice – walczyć o dalsze życie dla waszych dzieci

I tak zostaliśmy sami, bo nikt nie umiał nam pomóc – a może nie chciał? Po wielkich poszukiwaniach, znaleźliśmy fundację, która się

nami zaopiekowała: Pomorska Farma Życia. Zobaczyliśmy światelko w tunelu. Znowu chciało się żyć. Początkowo fundacja mieściła się w Garczu. Potrzebny był transport, więc ja naiwna pomyślałam, że skoro gmina nic nie robi dla dorosłych niepełnosprawnych, to może chociaż wesprze rodziców w tej sprawie. Bardzo się pomyliłam, chociaż posiada trzy busy zakupione ze środków PFRON, to nie jest w stanie wesprzeć potrzebujących. Poradziliśmy sobie jak zwykle. Tomek poznał nowych kolegów i koleżanki, nowych opiekunów. Początki nie były łatwe, ale się udało. Dzisiaj syn nocuje w placówce – zawozimy go w poniedziałek i odbieramy w piątek. To był długi okres adaptacji. Trudny czas dla całej rodziny. Praktycznie w jednym czasie dom opustoszał, córki zamieszkały poza domem i Tomek znalazł swoje miejsce na ziemi. Na szczęście został z nami Franek. Odczuwaliśmy tzw. syndrom pustego gniazda, jednak widzieliśmy, że Tomek jest szczęśliwy, widok uśmiechniętego dziecka kołó ból. Chociaż ja nadal płaczę w poniedziałki – pewnie kiedyś to minie.

Teraz fundacja mieści się w Gdańsku, więc znowu trudność z dojazdami. Jeszcze raz poprosiłam o pomoc urząd gminy, nadal nic. Pani wicewójt powiedziała, że to za wysoki koszt. Dwa kursy do Gdańska w tygodniu to ich zdaniem za wysoki koszt, a przecież busy zostały zakupione z funduszy PFRON?! I tym razem sobie poradziliśmy. Oczywiście, zawsze możemy liczyć na pomoc rodziny i dzieci. Jedna z córek z powrotem z nami mieszka, więc w poniedziałki zawozi brata do placówki. Jest to ogromna pomoc. Jeżeli potrzebujemy pomocy w piątki, to zawsze pomaga szwagier. Pewnego razu poprosiliśmy szwagra, aby odebrał Tomka, bez problemu się zgodził. Trochę się obawiał, jak syn zareaguje, bo nowe sytuacje powodują niepokój u Tomka. Po przyjeździe opowiedział nam bardzo wzruszony, że gdy Tomek go zauważył, rzucił mu się na szyję i mocno uściskał. Stwierdził, że taka miłość skruszyłaby najtwardszy kamień. Życzę wszystkim, aby mogli zaznać takiej miłości zarazem fizycznej (Tomek jest silny), jak i emocjonalnej. I to są chwile, dla których warto żyć i je zapamiętać.

Pomagajmy sobie dobrym słowem, gestem, uczynkiem, uśmiechem. Zauważajmy miłość płynącą z naszych bliskich, nie wstydzmy się jej okazywać. Uczmy się tego od naszych dzieci.

I CO DALEJ, GDY ODEJDĘ?

Pierwsza myśl „Niech się dzieje wola nieba.” Bo co mam myśleć. Przecież, gdy mnie nie będzie, to na nic nie będę miała wpływu. Mogę sobie marzyć, planować, a co zostanie zrealizowane? Tego nikt nie wie. Mam kochane dzieci, które deklarują, że będą się opiekowały Tomkiem. Ale czy chciałabym je obciążać taką odpowiedzialnością? To jest trudne. Inna jest miłość rodzicielska, inna braterska, siostrzana. Rodzice są w stanie „góry przenosić” dla swoich dzieci, ale czy mogą tego wymagać od rodzeństwa?

Chciałabym, aby ułożyły sobie życie takie, o którym marzą. Aby miały czas dla swoich rodzin, pasji, na to wszystko, na co my nie mieliśmy. Oczywiście równocześnie, żeby nie zapomniały o Tomku. Marzę o tym, aby zapraszały go do swoich domów na święta, uroczystości rodzinne, weekendy. Dzisiaj jestem spokojna, bo widzę ich miłość do brata. Zastanawiam się: jak ich połówki zareagują na Tomka? Nie chciałabym, aby musiały wybierać między miłością do brata a miłością życia. To wszystko jest bardzo trudne. Nie zdawałam sobie sprawy dwadzieścia lat temu, że kiedyś nas, rodziców, zabraknie. Czas ucieka, my się starzejemy. No i nadszedł czas pomyśleć – co dalej? NIE WIEM. JESTEM BEZRADNA, SMUTNA, ZMĘCZONA.

Myślę, że marzeniem każdego rodzica dziecka niepełnosprawnego jest znaleźć mu miejsce na ziemi, w którym będzie szczęśliwe i nic go nie będzie bolało. Na razie mamy takie miejsce, ale ponosimy opłaty. Gdy nas zabraknie, kto będzie ponosił te koszty. Rodzeństwo? A jak tak, to dlaczego? Gdzie w tym wszystkim są instytucje państwowe? Dla każdej grupy społecznej jest zorganizowana jakaś pomoc: bezdomni, alkoholicy, osoby uzależnione itd. TO JEST BARDZO DOBRE. Ale zapomniano w naszym kraju o najsłabszych, którzy są uzależnieni w każdej dziedzinie życia od osób trzecich. Przychodzi mi na myśl taka sentencja: „Jaka jest najsłabsza jednostka, takie jest państwo”. Coś w tym jest. Z perspektywy czasu twierdzę, że najbardziej odporni na cierpienie innych są urzędnicy. Oni zawsze mają jakieś paragrafy, przepisy, które nie pozwalają na pomoc. A wystarczy zobaczyć w osobie potrzebującej rady, pomocy, po prostu człowieka. Nie chcę nikogo obrazić. Ale tak to wygląda z mojej perspektywy. Mogę tu gdybać,



Tomek, jak kocha, to na całego.

złościć się, narzekać. Czy to coś zmieni? Tak bardzo bym chciała zmian.

Wierzę, że gdzieś jest takie miejsce, gdzie wszyscy są szczęśliwi. Pewnie się tam spotkamy.

ROBIĘ, CO MOGĘ, A CZEGO NIE MOGĘ, NIECH ROBIĄ INNI

Moim zdaniem zrobiliśmy wszystko, co mogliśmy, aby zapewnić Tomkowi godne życie. Nie chcę się użalać, ale lekko nie było. W dużym skrócie opisałam nasze zmagania, sukcesy. Dzisiaj są inne możliwości, technologie itp., więc wyglądałoby to inaczej, ale czy lepiej?

Jedno się nie zmieniło: to nadal przede wszystkim na rodzicach spoczywa trud zapewnienia godnego życia swoim dzieciom, które nie poradzą sobie same. Nadal nie ma wystarczającego wsparcia ze strony państwa. Nie wiem, czy dożyję czasów, gdy będą dostępne placówki dla naszych dorosłych dzieci. Warto marzyć.

Widzę też, że jest więcej placówek dla dzieci do 25. r.ż. I to jest dobre. Widzę też, że coś się zmienia w kwestii osób z niepełnosprawnością w stopniu lekkim czy umiarkowanym. I to też jest dobre. Może więc warto teraz pochylić się nad osobami całkowicie zależnymi od osób trzecich? Warto pielęgnować w sobie człowieczeństwo, empatię, szacunek dla drugiego człowieka, nie tylko chorego, ale dla każdego.

Często słyszę o tolerancji, o wolności. Ale dla kogo? Dla ludzi pięknych, mądrych, dla tych wszystkich, którzy umieją walczyć o siebie. A co z tymi osobami, które nie powiedzą słowa, bo nie potrafią, bo są inni? To, że nie potrafią mówić, nie znaczy, że są mniej ważni. Nas, zdrowych ludzi, jest znacznie więcej. Dlaczego nie potrafimy zadbać o tę garstkę osób potrzebujących całkowitego wsparcia? Nie wiem, to jest trudne dla rodziców. Myślę, że gdyby rządzący wykazali trochę serca, dobrych chęci, gdyby wsłuchali się w wypowiedzi rodziców, to na pewno znalazłoby się niejedno rozwiązanie.

Może kiedyś nadejdą takie czasy, w których każdy będzie mógł godnie żyć.

PO PROSTU GODNIE ŻYĆ.



MOJE PORADY

1. Trzeba działać i można popełniać błędy, na próżne gadanie w takiej sytuacji nie ma czasu.
2. Ważne jest to, aby się nie poddawać, nie wątpić, działać chociaż po omacku.
3. Mądrość starszych ludzi jest nieoceniona.
4. Czym więcej wyzwań, tym większa moc.
5. Warto doceniać drobne gesty, miłe słowa, uczucia, jakimi darzy nas rodzina i przyjaciele.
6. Zmiany są dobre.
7. Nowe zadania, zdarzenia, osoby, które wydają się przypadkowe – dodają sił.
8. Rodzice – walczyć o dalsze życie dla waszych dzieci.
9. Dobrze jest pomagać sobie dobrym słowem, gestem, uczynkiem, uśmiechem.
10. Warto zauważać miłość płynącą od naszych bliskich, nie wstydić się ją okazywać. Można uczyć się tego od naszych dzieci.

MIŁOSZ

**Natalia
Gleinert**



DIAGNOZA

Wszystko miało wyglądać pięknie, tak kolorowo... Wciąż pamiętam ten wykonany przeze mnie w tajemnicy przed wszystkimi, z wielkimi emocjami i nadzieją, test ciążowy, który wreszcie ukazał dwie kreski. Tyle razy go robiłam i nic. Jednak nie traciłam nadziei. Miałam wprawdzie już jedno wspaniałe dziecko – pięcioletnią wówczas córeczkę Różę, która była, jest i pozostanie dla mnie zawsze najwspanialszą córką na świecie, jednak moje serce pragnęło kolejnego szczęścia.

Nie tylko moje serce. Często przypatrywałam się jak mój mąż Dariusz spogląda na inne rodziny, w których dzieci jest więcej. Czasem nawet zupełnie nieświadomy, że tak bardzo ranią mnie jego słowa, rozmawiał ze mną o tym, jak pragnie drugiego dziecka. Zawsze cieszył się szczęściem znajomych czy rodziny na wieść o tym, że spodziewają się kolejnego potomka. On sam pochodził z rodziny wielodzietnej. Mąż bardzo kochał wszystkie dzieci, kocha do dzisiaj. To zawsze go wyróżniało i bardzo mi imponowało. Dla niego wszystkie dzieci były tak samo ważne. Cieszył się własną córką, ale też kochał dzieci swojego rodzeństwa. Zawsze poświęcał im swoją uwagę i nigdy nie przeszedł obok obojętnie, nie zauważając ich. Dzieci również go lubiły. Każde z nich dobrze się przy nim czuło. Zależało mi na jego szczęściu, dlatego tak pragnęłam, by nie musiał cieszyć się wyłącznie szczęściem innych, ale i mógł swoim, naszym wspólnym. Pragnęłam, aby i on miał syna, a nie tylko opowiadał o kolegach, którzy razem ze

swoimi synami wykonują różne męskie prace... Chciałam, by ten syn, jak inni synowie kolegów mojego męża, towarzyszył mu w tym, czym mąż się zajmował. Aby w przyszłości pochwalił się własną budową domu czy pięknym wykonanej elewacji.

Minęło parę lat. I wreszcie się pojawiła... Upragniona druga kreska na pasku testu ciążowego. To była cudowna chwila. Wszyscy byliśmy szczęśliwi. Kiedy lekarz potwierdził ciążę, radości nie było końca. Miałam wrażenie, że choć to był tylko początek malutkiego życia, to cały świat wiedział o naszym dziecku. Często spotykam na swej drodze matki, które kryją przed światem początek ciąży, w obawie właściwie nie do końca rozumiem o co, a ja głosiłam wszystkim z dumą, że w moim ciele zakiełkowało kolejne życie.

Wszystko było piękne. Dziecko rozwijało się prawidłowo. Tak przynajmniej informowali mnie lekarze ginekolodzy. Tylko ja nie do końca byłam o tym przekonana, bo przecież, gdy wszystko jest w porządku, nie powinnam leżeć w szpitalu. Te ciągłe pobyty na oddziale patologii ciąży napawały mnie strachem. Zapalenie pęcherzyka żółciowego to najczęstsza dolegliwość, która próbowała popsuć mi możliwość cieszenia się swoim dzieckiem, które nosiłam pod serduszkciem. Do tego okropne nudności przez pierwsze całe 4 miesiące ciąży. Poza tym, gdy inne kobiety tyły książkowo, ja chudłam. Podczas całej ciąży schudłam ok. 10 kg. Na moje pytania, czy powinnam się martwić, zawsze uzyskiwałam odpowiedź przeczącą od lekarza:

- Nie ma o co. Niech się pani cieszy, bo ma z czego schudnąć, a dziecko rozwija się prawidłowo – odpowiadała. Owszem, wtedy byłam jeszcze osobą otyłą, ale gdy lekarz przekazywał mi takie słowa, to, mimo mojego wewnętrznego niepokoju, starałam się zachować spokój i ufać, że wszystko jest w najlepszym porządku. Niestety, tak nie było.

Miłosz urodził się w 36 tyg. ciąży, gdy po badaniu ginekologicznym odeszły mi wody płodowe. Z powodu moich problemów ze wzrokiem wskazane było wykonanie cesarskiego cięcia. Tak też się stało. Nigdy nie zapomnę okropnego traktowania mnie przez lekarzy, kiedy Miłosz przychodził na świat. I to tylko z powodu mojej otyłości. Nie uważałam się za osobę gorszą od innych kobiet, będących w ciąży. Przecież schudłam całe 10 kg! Sam fakt bycia w ciąży oznaczał,



Pierwsze spotkanie Miłosza z siostrą i ojcem.
Wszyscy byli bardzo szczęśliwi, jedynie w Natalii
rodził się duży niepokój co do stanu zdrowia syna.

że przecież nie będę rodzić szczuplutka. Jednak to już temat, o którym wolę nie pamiętać.

Cieszyłam się wówczas swoim upragnionym dzieckiem. Usłyszałam, że dziecko otrzymało 9 punktów w skali Apgar. Jednego zabrakło z powodu sinicy. Miłosz, bo takie imię wybrała dla niego siostra, ważył 3350 g i mierzył 52 cm długości. Był ślicznym chłopcem. Od pierwszego spojrzenia zdobył moje serce. Lekarze powiedzieli, że urodziłam zdrowe dziecko. Ufałam im. Przecież to mądrzy ludzie... Wszystko wydawało się takie piękne. Mąż wraz z córką przyjechali na spotkanie z synem i braciszkiem. Ich radość była wyjątkowa. Każde z nich chciało potrzymać Miłosza, pogłaskać go po główce. Ich marzenia i pragnienia spełniły się. Nareszcie był z nami... Nasz upragniony synek. Tylko ja czułam wewnętrzny niepokój, obserwując swoje dziecko. I nawet informowałam o tym personel pielęgniarstwa, jednak zawsze otrzymywałam odpowiedź tłumaczącą zachowanie mojego synka, która tylko na jakiś czas mnie uspakajała. Niepokoiły mnie zasinienia wokół ust mojego dziecka. Martwiłam się tym, że nie ssał w ogóle piersi, a wręcz budził się w nim odruch wymiotny. Inne dzieci płakały, czasem wręcz krzyczały, mój syn leżał sobie cichutko. Wyglądał niepozornie i delikatnie, powiedziałabym, że nawet anemicznie. Jakby był smutny. Bałam się strasznie, ale skoro osoby doświadczone zapewniały mnie, że to wszystko, co zaobserwowałam, mieści się w normie, starałam się zachowywać spokój. Wtedy jeszcze ufałam. Dzisiaj wiem, że najbardziej ufać powinnam swojemu matczynemu instynktowi, który wielokrotnie mnie nie zawiodł. Właściwie nigdy. **Niepokój matki nigdy nie może być bagatelizowany.** A mój instynkt matczyny podpowiadał mi, że z moim dzieckiem dzieje się coś niedobrego.

Następnego dnia, kiedy stan mojego dziecka budził we mnie narastający lęk, zaczęłam mówić więcej i głośniejszym głosem. Niestety, okazało się, że moje dziecko już wtedy znajdowało się w ciężkim stanie. Już wtedy biedne walczyło o życie. Wezwana w końcu pani doktor Agata prędko zareagowała. Zrobiła, wydawało mi się, wszystko, co potrafiła jeszcze dla mojego maleńkiego synka. Potem jeszcze ochrzczono nasze dziecko, kazano się pożegnać, ponieważ istniało duże prawdopodobieństwo, że niestety Miłosz odejdzie podczas przewożenia go karetką do innego szpitala, do Gdańska. To było straszne. Jakby

w jednej chwili zawalił nam się cały świat. Wszystkie nasze marzenia zostały zdeptane. Ten smutek męża, który prędko do nas przyjechał. Ten potworny żal w jego oczach. To niedowierzanie. Trzaskanie szpitalnymi drzwiami. Jego krzyk na personel szpitala. To wszystko było przerażające. To była niemoc i bezsilność. To była próba ratowania sytuacji, z którą nie umiał się pogodzić. Nawet szkoda było mi doktor Agaty, bo czułam, że cierpiała razem z nami, w ciszy. Jako jedyna wraz ze mną pozwalała mężowi wyrzucić z siebie negatywne emocje. Dla mnie liczyło się tylko to, czy moje dziecko poradzi sobie w drodze do Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Liczyło się tylko to, czy przeżyje. Po kilku latach matka doktor Agaty powiedziała mi, że to był ostatni dzień pracy jej córki przed urlopem. Podczas niego, zamiast odpoczywać, przeżywała ciężki stan naszego dziecka.

Miłosz dojechał do Gdańska, ale diagnoza była okropna. Nasz syn miał złożoną wadę serca – krytyczną koarktację aorty z hipoplazją łuku. Niestety, doszło już do ciężkiego niedotlenienia, krwawienia dokomorowego. Stan naszego dziecka był już bardzo ciężki. Lekarze nie dawali dużych nadziei na to, że przeżyje. Jednak starali się ratować nasze dziecko tak, jak potrafili najlepiej.

W POSZUKIWANIU RATUNKU

Nie mogąc pogodzić się z tym, że moje dziecko walczy o życie samotnie, w innym szpitalu, na intensywnej terapii, wypisałam się na własne żądanie. Lekarze namawiali mnie, abym została na oddziale, ponieważ byłam po cesarskim cięciu. Czułam jednak, że muszę być przy moim synku, bo on mnie potrzebuje. Ja również potrzebowałam być przy nim. Mąż w tym czasie rozpaczał, szukał nadziei wśród swojej rodziny, szukał pocieszenia dla siebie. Byłam sama. Czułam, że nie powinno to tak wyglądać. Powinniśmy być w takiej chwili razem. Wspierać się, wspólnie poszukiwać ratunku. Doszło do tego, że mąż jechał do syna ze swoim bratem, nie pytając mnie, czy chcę pojechać z nimi. Wówczas pojechałam osobno, z moją bratową. Ale nadszedł moment, gdy usiedliśmy, porozmawialiśmy i obraliśmy jeden, wspólny, kierunek. Miłosz już wówczas, z powodu napadów padaczkowych, został przewieziony do szpitala klinicznego w Gdańsku i tam



Miłosz w 11. dobie życia, po operacji kardiochirurgicznej,
w stanie ciężkim.

przebywała na intensywnej terapii. Od tamtej pory wspólnie troszczymy się, martwimy i działamy. To było dla mnie bardzo ważne, bo **bez zatrzymania się, szczerzej rozmowy i wzajemnego zaufania nasze małżeństwo mogłoby się wtedy rozsypać na milion kawałków**. Rozmowa i myślenie o tej drugiej osobie są również bardzo istotne, ponieważ mieliśmy przed sobą jeszcze wiele trudów do przejścia, a łatwiej idzie się razem.

Długo siedzieliśmy przed inkubatorem. Patrzyliśmy na lekarzy jak na bogów, od których zależało życie naszego dziecka. Szukając informacji, porady, zrozumienia tego, co dzieje się z moim dzieckiem, prześledziłam przeróżne strony internetowe. Niektóre zupełnie niepotrzebnie, ponieważ napawały mnie lękiem. Wiedząc już wtedy o krwawieniu dokomorowym, padaczce, wadzie serca i ogromnych zmianach w mózgowiu Miłosza, chciałam dowiedzieć się wszystkiego. Zapisałam się do grup rodziców dzieci niepełnosprawnych na portalach społecznościowych w nadziei, że tu znajdę przydatne

informacje. Teraz już wiem, że **rodzice, ich doświadczenie to największa skarbnica wiedzy**. Dzisiaj, po 12 latach wychowywania Miłosza, rodzicom, którzy zaczynają zmagać się z problemami takimi jak my, podpowiedziałabym na pewno, żeby otworzyli się na innych rodziców, żeby przede wszystkim od nich czerpali informacje. To od rodziców niepełnosprawnych dzieci dowiedzieliśmy się do kogo, jakiego lekarza, specjalisty, rehabilitanta itd. udać się najlepiej z dzieckiem. To oni również potrafią pomóc w wyborze najlepszych fundacji, doradzić w kwestiach dotyczących różnych instytucji. Sama korzystałam niejednokrotnie z ich doświadczenia, a po tylu latach wychowywania Miłosza i borykania się z przeróżnymi problemami urzędowymi, bądź w zdobywaniu leków, sama służę chętnie pomocą. Wiedza rodziców jest nieoceniona, aczkolwiek do prawidłowego dbania o nasze dzieci potrzebujemy odpowiednich specjalistów, lekarzy, pielęgniarek itd. Różnie to w życiu bywa, ale Miłosz z reguły trafiał na wspańiałych ludzi. Lekarze, pielęgniarki na intensywnej terapii i nie tylko, pilnowali go jak oka w głowie. Dbali o niego tak samo, jak i o inne dzieci. I ja podczas pobytu w szpitalach, skupiałam moją



Miłosz w szpitalu, w stanie ciężkim, z niewydolnością wielonarządową.

uwagę na innych dzieciach, gdy w pobliżu nie było ich rodziców. Bacznie obserwowałam pielęgniarki, gdy opiekowały się dziećmi podczas nieobecności ich opiekunów, mając nadzieję, że moje dziecko również będzie tak otoczone opieką, kiedy wieczorem odejdę od inkubatora, bo nie pozwalano mi zostawać całą noc przy synu. To dzięki Miłoszowi miałam, mam, okazję poznawać wspaniałych ludzi. Każdy z nich oddany jest w piękny sposób drugiemu człowiekowi. Temu słabszemu człowiekowi, temu, który potrzebuje ich pomocy. Temu, który patrzy na nich oczyma pełnymi ufności...Tak było i ze mną. Lekarze, mimo fatalnego stanu zdrowia mojego dziecka, wciąż próbowali podnosić nas duchu, nawet wtedy, kiedy wyniki obrazu mózgowia wskazywały na to, że Miłosz będzie dzieckiem głęboko niepełnosprawnym. Pamiętam, gdy wspaniała doktor Mazurkiewicz-Bełdzińska nawet w pewnym momencie rozbawiła mnie, a zarazem wzruszyła swoimi staraniami, by bardzo ciężki stan mojego synka przedstawić mi w najbardziej łagodny sposób. Pamiętam, że uśmiechnęłam się wtedy szeroko, bo czułam, że pani doktor chyba nawet sama nie wierzyła we wszystko to, co wtedy do mnie mówiła. Jej dobroć była wyjątkowa. Tak bardzo pragnęła mojej radości... Mówiła to wszystko po to, by zmniejszyć mój ból... Ja to czułam... Takich lekarzy było więcej. Pani prof. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska. Prof. Ireneusz Haponiuk wraz z doktorem Maciejem Chojnickim – wspaniali kardiologzy. Doktor Maciej Zagierski i Jacek Gołębiewski. Doktor Katarzyna Plata-Nazar, Krzysztof Miklaszewski i obecnie doktor Paweł Netter. Oni wszyscy – a było ich jeszcze dużo więcej – stali, nadal stoją, na straży, by mojemu synkowi żyło się dobrze na tyle, na ile się da. To wśród nich czułam się spokojniejsza. Ufałam i ufam nadal. Bardzo troszczyli się o Miłosza, ale i o mnie. Pozwoliłam im na tę troskę i dzisiaj cieszę się z tego, bo nie wyobrażam sobie, by przetrwać ciężkie chwile w szpitalu, czy w domu, bez ich wsparcia. Przecież Miłosz, mając dzisiaj 12 lat, prawie połowę swojego życia spędził w szpitalach. W ciężkich chwilach podtrzymywała na duchu i nadal podtrzymuje wiara w Boga. Ufam, że Pan ma swój plan i mnie nie skrzywdzi, i pozwoli mi cieszyć się moim ukochanym synkiem.

Wszystko, co pozwala mi przetrwać, jest dobre. Próbowałam znaleźć pocieszenie. Żałuję, że w pierwszym roku życia Miłosza, kiedy prawie bez przerwy przebywaliśmy w szpitalach, zamknęłam

się na znajomych. Myślałam, że niektórzy z nich odwrócili się ode mnie, od nas. Oczekiwałam telefonu od koleżanki, która przed pojawieniem się Miłosza rozmawiała ze mną często, właściwie prawie codziennie. Niestety, nie zadzwoniła w tym trudnym dla nas czasie ani razu. Było mi strasznie przykro. Dzisiaj wiem, po rozmowie z nią, że nie wiedziała, co powiedzieć, by ulżyć. Nie wiedziała, jak pomóc. Żałuję, że sama się do niej nie odezwałam, że nie wprowadziłam jej w mój trudny świat, nie pozwalając tym samym pomóc samej sobie. Ona czekała tak samo jak ja, tylko się bała. Dzisiaj postąpiłabym zupełnie inaczej. To **my, rodzice dzieci niepełnosprawnych, musimy nauczyć osoby nam bliskie i nie tylko, że ich potrzebujemy. Przecież oni nie wiedzą, co nam powiedzieć... Nie wiedzą, czy chcemy ich obok siebie. A my pragniemy odrobiny normalności. Nawet w szpitalach potrzebujemy porozmawiać choćby przez telefon o czymś zupełnie niezwiązanym z chorobami, szpitalami, troskami i cierpieniem. Chcemy uśmiechnąć się tak samo, jak przed chorobą naszych dzieci. I to właśnie my musimy uczyć społeczeństwo, jak sprawić, by było nam lżej. Pokazać, że jest nam potrzebne.**

OD GADANIA DO DZIAŁANIA

Po wielu miesiącach trudu, cierpień, wykonanej operacji kardiochirurgicznej i innych przejściach stan Miłosza poprawił się. Wreszcie został wypisany do domu. Wszyscy ogromnie się cieszyliśmy. Jednak, kiedy jechaliśmy wraz z mężem i córką wreszcie do naszego domu, wydawało mi się, że jesteśmy sobie zupełnie obcy. Mąż z Różą rozmawiał o zupełnie innych sprawach, aniżeli te, które zajmowały moje myśli. We mnie budziła się potrzeba działania, planowanie czynności, by poradzić sobie z nową sytuacją, pomóc Miłoszowi odnaleźć się w domowej rzeczywistości.

Od razu zabrałam się do działania. Ono pozwala nie myśleć o troskach, nie skupiać się na nich. W trybie natychmiastowym, jeszcze będąc przy Miłoszu w szpitalu, kiedy wiedziałam, że być może wreszcie nadejdzie upragniona chwila, by pokazać Miłoszowi jego dom, nasz wspólny, zajęłam się organizacją zajęć, które miały pomóc

mu w rozwoju. Chciałam ofiarować mu wszystko co najlepsze, aby jak najlepiej go usprawnić. Prędko wdrożyliśmy rehabilitację ruchową w domu. Przez 12 lat życia Miłosza do naszego domu przyjeżdżał niejeden fizjoterapeuta. Wtedy były jeszcze wielkie nadzieje na rozwój.

Prędko też, wyszukując informacje w sieci, dowiedziałam się o ośrodku dla osób niewidomych i głęboko niedowidzących w Sobieszewie. To tutaj spotkaliśmy wspaniałych terapeutów, którzy robili wszystko, żeby pomóc Miłoszowi. Nasz syn miał tam zajęcia z terapii wzroku, rehabilitację ruchową, najwspanialszą na świecie muzykoterapię, dodatkowo zajęcia z tyflopedagogiem, logopedą i psychologiem. Przyjeżdżaliśmy tutaj często, na krótkie, tygodniowe turnusy. Wpatrzona byłam w terapeutów jak w obraz. Słuchałam z uwagą udzielonych mi wskazówek, by pomóc i móc dbać o Miłosza, zapewnić mu to, co jest potrzebne. Każda rada była dla mnie bardzo cenna. Niestety, wczesne wspomaganie rozwoju można było realizować jedynie do 8. r.ż. Mimo szczerych chęci naszej ukochanej siostry zakonnej – Idy, wówczas dyrektorki ośrodka w Sobieszewie, nie udało się tego czasu przedłużyć. Pożegnanie było smutne. Tam poznaliśmy wspaniałych ludzi i trudno było się z nimi rozstać. Wszyscy poczuliśmy wspólnotę – tak jak inni rodzice – zostaliśmy zrozumiani przez siebie i przez otoczenie. W Sobieszewie wieczorami rozmawialiśmy z rodzicami i przekazywaliśmy sobie nawzajem informacje, jak pomóc naszym dzieciom, dokąd się udać.

Przez tyle lat poznaliśmy wielu lekarzy, terapeutów, różne formy terapii. Często sama czuję się jak lekarz, terapeuta, pielęgniarka oraz mama w jednej osobie. Miłosz od najmłodszych lat jeździ na zajęcia na basenie, które oprócz tego, że wspierają jego rozwój, sprawiają mu wielką przyjemność. Ma też zajęcia z koniem, czyli hipoterapię. Spotyka się z alpakami, a także z kotem i innymi zwierzętami.

Był czas, kiedy bardzo zależało mi, aby syn przyjął komórki macierzyste, które miały wspierać rozwój jego mózgowia. Udało mi się wejść w kontakt z panią doktor z Krakowa. Zaprosiła nas do siebie. Pojechaliliśmy tam, wraz z Miłoszem, pełni nadziei. W pierwszym zamienionym z doktor zdaniu od razu wspomniałam o innych dzieciach niepełnosprawnych z Pomorza, które znam, a których rodzice również byłiby szczęśliwi, gdyby ich dzieci dostały się do programu, który realizował szpital w Prokocimiu. Kilkukrotnie byliśmy zwodzeni,

żyliśmy nadzieją, że się uda i Miłosz wreszcie otrzyma komórki macierzyste dzięki programowi, za darmo. Jednocześnie starałam się również u innego doktora o wycenę i podanie ich prywatnie. Nie stać nas było na to, ponieważ była to terapia bardzo kosztowna. Niestety, darmowy program został zamknięty i nasze nadzieje pozostały tylko marzeniami.

Jednak żadna porażka nie gasiła mojej determinacji w działaniu. Można by nawet powiedzieć, że napawała mnie potrzebą, by robić jeszcze więcej. Chciałam udowodnić sobie i światu, a najbardziej swojemu ukochanemu synkowi, że dam radę; że zabezpieczę Miłosza we wszystko, co potrzebne; że niczego mu nie zabraknie. Przede wszystkim **zależało mi na tym, by żył godnie oraz by spowolnić proces jego choroby, by nie cierpiał.**

Prędko też, od najmłodszych lat, prowadziliśmy nasze dziecko na terapię do ośrodka w Skarszewach (PSONI). Tutaj zagwarantowano mu pakiet różnych zajęć z jego wspianymi terapeutami. Od najmłodszych lat do teraz (obecnie Miłosz ma 12 lat) wspierają tam nas osoby, które wyróżniają się swoją wyjątkowością. To one cieszą się głośno z każdego, najmniejszego postępu naszego dziecka. Nawet jeśli Miłosza kiedyś zabraknie, nigdy nie zapomnę ich starań oraz tego, jak szczerze radują się razem z moim synem. To jest wyjątkowe. Cudownie jest siedzieć na korytarzu, słysząc głośny śmiech terapeutki, pani Magdy, wiedząc, że to właśnie z nią ma zajęcia nasze dziecko. Ten chłopiec, który obecnie jest dzieckiem głęboko niepełnosprawnym, poruszającym się na wózku, niemówiącym i karmionym dojelitowo przez rurkę. Już nawet nie do żołądka, bo i on nie potrafi funkcjonować jak trzeba. Chłopak, który ma ogromne problemy ze wzrokiem, oraz ten, który nie potrafi utrzymać zbyt długo przedmiotu w swej małej, szczupłej dłoni... jest ważny. To tam, w Skarszewach, od wielu lat wspierany jest terapią metodą Voity przez niezwykłą panią Gosię, która jest nie tylko terapeutką naszego syna, ale także kimś nam bliskim, w której sercu wiem, że Miłosz ma szczególne miejsce. Tak samo jak u innych terapeutów, np. dla pani Moniki od terapii ręki oraz widzenia. Tam też od wielu lat ma zajęcia z logopedą, czasem psychologiem. Spotyka się ze zwierzętami we wiejskim zakątku. Poznał również komunikator Cyberoko oraz niezwykle instrumenty na muzykoterapii. To tutaj i ja nabieram sił, mogąc popatrzeć, że moje

dziecko, nawet tak bardzo obciążone chorobą, jest wyjątkowo ważne. W czasie, kiedy Miłosz ma zajęcia ja „**otulam się**” **mocą, dobrym słowem** pani kierownik Agnieszki, która, mimo iż często jest bardzo zajęta, to zawsze **poświęci mi swoją uwagę, wysłucha, czasem przytuli, bo wie**, że tego mi trzeba. **Ona rozumie... Ona wie, że są momenty, w których potrzebuję poczuć się zrozumiana...**

Od razu również zabezpieczyliśmy synowi rehabilitację domową. Od pierwszego powrotu ze szpitala do teraz przyjeżdża do nas pan Sławek, który rehabilituje Miłosza kilka razy w tygodniu. Ćwiczy z nim, kiedy syn jest zdrowy, ale i dba, by nie dochodziło do przykurczy, kiedy Miłosz jest bardzo chory. Nazywam go swoim najbliższym bratem, ponieważ zna chyba wszystkie moje sekrety. Dzielę z nim swoje radości, ale i smutki. To jemu mogę też podziękować za swoją równowagę psychiczną, ponieważ opowieściami o swoich kurach często wywołuje u mnie śmiech. Czekam na opowieści. Sama zresztą zaczęłam interesować się zwierzętami gospodarczymi. Razem dzielimy się też swoją pasją do uprawy roślin. Opowiadamy o swoich doświadczeniach i wymieniamy się radami.

Dla rodzica niepełnosprawnego dziecka, działanie jest formą ratunku, by nie oszaleć z bezsilności. Szczególnie na początku zależy nam, by naszą pociechę usprawnić. Pragniemy dać mu wszystko co najlepsze. Szukamy pomocy wszędzie. Przechodzimy przeróżne badania, od zwykłych do tych bardziej skomplikowanych. Czasem płacimy za nie niemało, jak za te wykonane przez nas prywatnie, mianowicie badania genetyczne WES u profesora w Warszawie. Oczywiście zaznaczyliśmy z Miłoszem swoją obecność w przeróżnych szpitalach w Polsce. M.in. byliśmy w szpitalu w Gdańsku, Olsztynie, Bydgoszczy, Otwocku, Warszawie, Krakowie... Szukałam pomocy wszędzie, gdzie się da. Zawsze będę jej szukać, tak długo jak będą się pojawiać nowe możliwości, leki...cokolwiek. Do tego również potrzebujemy odważnych lekarzy, bo tak często blokują nas problemy, z którymi sami nie jesteśmy w stanie sobie poradzić. Często frustruje mnie, że nie umiem dać mojemu dziecku leku, który niby jest dostępny, ale tylko za granicą i nie stać mnie, by kupić ten lek prywatnie. To są nasze największe problemy. Nie opieka nad synem jest trudna, choć do najłatwiejszych nie należy, ale nieustająca walka z „systemami”. Ciągłe muszę o coś prosić. Niekiedy błagam o pomoc, co powoduje, że czuję się nikim.

I choć staram się zrozumieć obawy lekarzy, bo i oni pewnie martwią się o to, by nie ponieść konsekwencji swoich działań, odpowiedzialności. Wydaje mi się, że ich dobra wola i chęć pomocy są często niszczone przez zawiłe przepisy prawne, rozwiązania systemowe, z którymi nie chcą wejść w konflikt. Czasami, mimo że staram się to zrozumieć, mam do nich o to żal. Dla matki dziecko zawsze będzie najważniejsze. I to matka w swoim sercu pragnie krzyczeć głośno, by „nie bali się leczyć”, bo takie wybrali powołanie. By próbowali pomóc, by zastanowili się czy można, jak można... By i dziecku, i systemowi było dobrze. By znaleźli w sobie odwagę powiedzenia sobie i innym: „Nie zgadzam się, by mój pacjent nie miał leku”! Byśmy nie zostali z takimi problemami sami. Nie mamy sił na walkę w samotności. My, rodzice bohaterów, potrzebujemy odważnych medyków. Tych, którzy pamiętają o tym, jaką przysięgę składali. Tych, którzy będą z nas rodziców dumni, że tak dzielnie walczyliśmy wraz z nimi o dobro bezbronnego, słabego dziecka. Przecież tak często przechodzimy batalię o życie naszych dzieci, więc nie mamy sił na to, by być w tym wszystkim sami...

Oczywiście swoją frustrację wyleję przed lekarzem, któremu ufam najbardziej. Innego się boję, a przy nim czuję się bezpiecznie, wiem, że zrozumie, że pozwoli mi wyrzucić z siebie żal, który tak naprawdę jest moją bezsilnością. Przecież nie chcę nikogo urazić, a na pewno nie tego, który zawsze był/była po mojej stronie. Tylko, że ja... Ja sobie po prostu czasami emocjonalnie nie radzę, bo nie umiem wypełnić swojego powołania i pomóc swojemu bezbronemu dziecku, dla którego dobra oddałabym życie. Kiedy wiem, że on ciągle tak dzielnie walczy, pragnie nadal cieszyć się życiem, a ja, która powinnam go chronić i dbać o niego, nie potrafię poradzić sobie w sprawach, wydawałoby się, dużo łatwiejszych niż te, z którymi radzi sobie moje dziecko. Każda matka powinna dbać o swoje dzieci. Dlatego **walczę, by moje uzależnione od dobrej woli innych osób dziecko, mój kochany syn, miał wszystko to, czego potrzebuje, by godnie i komfortowo żyć. By żył, na tyle ile to możliwe, bez bólu i cierpienia.** I to nie o gwiazdkę z nieba chodzi, tylko o leki, sprzęt do rehabilitacji i odpowiednie terapie, które spowolnią proces choroby i oddalą cierpienie.

My, rodzice, musimy też chwalić tych, którzy nam pomagają i dziękować im. Nigdy nie żałuję dobrym, wspierającym mnie ludziom słów wdzięczności. Medykom, terapeutom, każdemu. Łatwiej jest pracować, wiedząc, że to, co się robi, jest dobre. Oczywiście słowa te są bardzo przemyślane, wypływają z mych ust wyłącznie wtedy, kiedy drugi człowiek na nie zasłuży. Przecież sama wiem, jak podnoszą mnie na duchu komplementy, dobre słowa drugiej osoby, które mówią często o tym, jaką wspaniałą jestem matką. Mimo że bardzo mnie zawstydzają, „paraliżują” wręcz, nawet nie wiem dlaczego, to bardzo cieszę się z nich, ponieważ pomagają przetrwać niejedną „burzę”, niejeden trudny czas, albo podnieść się po nim. Pokazują, że to, co robię, jest dobre. Zawstydzenie mija, a pozostaje pewność, że to, co robię, jest słuszne, jest właściwe. Ponadto czuję, że mimo iż nie spełniam się zawodowo, to jestem w oczach innych wartościową osobą.

PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU

Jesteśmy normalną rodziną. Mam wykształcenie wyższe, mąż zawodowe. Nasza córka Róża uczęszcza do 4. klasy liceum ogólnokształcącego o profilu biologiczno-chemicznym. Nic nas nie wyróżnia wśród innych rodzin. Potrafiśmy głośno się kłócić, ale i szybko godzić. Mąż jest bardziej porywczy, ja staram się mu tłumaczyć, że nasze spory nie powinny być słyszalne na ulicy. W naszej rodzinie nigdy nie było, powiedziałabym, „królów i królowych”. Każdy z nas jest tak samo ważny, ale i tak samo musi się starać. Nigdy nie zrozumielem sytuacji, w której uświadamia się mężczyznę, ojca, że może odwrócić się od rodziny, od problemów i po prostu opuścić ją. Tłumaczy się to tym, że mężczyźni są słabsi, biedni; że nie dają rady. Sama niejednokrotnie bywam w takich sytuacjach i mam ogromną odwagę mówić głośno, że się z tym po prostu nie zgadzam. Absolutnie nie wolno nawet tak mówić.

Jedna sytuacja szczególnie zapadła w moją pamięć. Było to wiele lat temu. Miłosz był wtedy bardzo chory, właściwie jego stan ciągle się pogarszał. Doktor podczas wizyty w przychodni zdecydował, że musimy prędko spakować się i jechać do szpitala do Gdańska.

Z krzyczącym z bólu, siniejącym Miłoszem oraz przerażoną Różą wróciłam szybko do domu. Sama ratowałam Miłosza, a pięcioletnia wówczas Róża pakowała nasze walizki. Była jeszcze małym dzieckiem, a zadbała, aby w szpitalu niczego nam nie zabrakło. Mąż w tym czasie wyjechał z kolegą, który poprosił go o pomoc. Nie był świadomy, że tak wiele się u nas dzieje. Wiedząc, że za chwilę wróci, poczekaliśmy z Różą na ojca, by łatwiej nam było z nim w szpitalu. Nie sposób więc było mi zrozumieć młodą panią doktor, która już na miejscu, co jakiś czas przerywała badanie i gratulowała mojemu mężowi tego, że jest z nami, że nie odszedł od problemów. Po którymś razie gratulowania, zareagowałam wreszcie niezgodą na te wyolbrzymione, moim zdaniem, słowa uznania. Przecież to ja z Różą walczyłam wówczas o Miłosza, a mąż zasiadł za kierownicą i po prostu nas zawiózł. Owszem, jest dobrym ojcem. Dzieci są dla niego najważniejsze. Jednak nie zgadzam się z tym, by przekonywać mężczyzn, że to, że są z rodziną, w której istnieje problem, jest czymś niezwykłym. Nie zgadzam się z tym, by skłaniać ich do myśli, że mogłoby być inaczej. Sądzę, że jeśli mężczyzna od doktora, czyli generalnie wykształconej osoby, usłyszy, że odejście ojca to dzisiaj coś normalnego, może zacząć się zastanawiać, czy mógłby żyć w inny sposób... Łatwiej... Tak nie wolno! Dziecko ma matkę, tak samo jak i ojca. Przecież nasze dziecko nie prosiło się na świat. Przecież nie pojawiło się w naszym życiu samoistnie. Każdy z nas musi wziąć odpowiedzialność za swoje działania. I to nie tylko matka jest ważna. Oboje są potrzebni i tak samo ważni. Nie wolno nawet wspominać o możliwościach, w których każde z nas mogłoby żyć łatwiej, bez trosk. **W życiu trzeba być odpowiedzialnym.**

W naszym domu wszyscy są tak samo cenni. Kochamy Miłosza tak samo jak naszą córkę Różę. Niekiedy pojawiają się problemy na miarę jej wieku. Córką jest naszą iskierką. Nie wyobrażam sobie naszego życia bez niej. Mimo, że obecnie ma już 17 lat, to zawsze będzie naszą ukochaną córeczką. Bardzo lubię spędzać z nią czas. Jeździmy razem, np. do kina, nad morze, niekiedy do galerii na zakupy. Czasem, kiedy Miłosz jest w dobrej formie, udaje się nam tylko we dwie wyjechać gdzieś dalej. Zadaję wówczas córce pytanie, czy chciałaby, abyśmy zabrali ze sobą kogoś jeszcze. Zawsze odpowiada, że chciałaby, abyśmy byli tylko we dwie, razem, same ze sobą. Ja również tak lubię najbardziej. To czas tylko dla nas. Nie musimy się z nikim sobą

dzielić. To wówczas wiele rozmawiamy... To wtedy bardzo dużo śmiejemy się i staramy się odpoczywać. Obie mamy wspólne pasje. Jesteśmy wielbicielkami nieba. Nocami, w terenie, często na wygodnych leżawkach, obserwujemy np. zorzę polarną, planety, roje meteorytów, wpatrujemy się w Księżyc itd. W dzień zachwycają nas chmury i inne widoki na niebie.

Róża bardzo kocha Miłosza. Codziennie, wychodząc do szkoły, życzy mu dobrego dnia. Kiedy wraca, przytula się do niego a on do niej. Łączy ich niezwykła więź. Kiedy Miłosz jest w ciężkim stanie, Róża wpatruje się głęboko w me oczy i szuka w nich zapewnienia, że jej brat da radę. Bardzo to doceniam i pragnę dać jej pocieszenie, choć nigdy nie okłamuję jej, w jak ciężkim stanie znajduje się jej brat. Tak się z nią umówiłam. Ona pragnie usłyszeć prawdę.



Róża jest najlepszą starszą siostrą na świecie.



Wiele rodzin skupia się najbardziej na swoim niepełnosprawnym dziecku, my dbamy o Różę od jej maleńkości na tyle, na ile się uda. **Nigdy nie powinniśmy zapominać o naszych zdrowych dzieciach.** Jakkolwiek ciężko by nam było. Zdrowe dzieci są tak samo ważne. **One potrzebują naszej uwagi, więzi.** Wiem, że może to nie jest wiele, ale oboje z mężem zawsze staramy się mieć czas dla córki. Nawet w trudnych momentach, kiedy naszego syna i moim „domem” na długie miesiące stawał się szpital, mąż przywoził ją do nas, abym mogła poświęcić jej swoją uwagę. Zamienialiśmy się wtedy z mężem opieką nad synem w szpitalu i wychodziłam z Różą na spacer. Czasem, kiedy stan Miłosza nie pozwalał nam na dalsze wyjście, siadałyśmy na korytarzu i rozmawiałyśmy. Niekiedy nawet oglądałyśmy wspólnie film na laptopie, który przywoziła ze sobą. Zawsze znalazłam czas, by do niej zadzwonić, aby mogła opowiedzieć mi, jak spędziła dzień lub poradzić się w swoich kłopotach wieku dziecięcego. Kiedy byliśmy z Miłoszem w domu, to mimo mego przemęczenia zbierałam w sobie ostatnie resztki sił i nocami wychodziłam z Różą. Nadal to robię, bo chcę, ale i dlatego, że wiem, że dla mnie ona jest tak samo ważna jak nasze drugie dziecko. I to ona ma najtrudniej, bo życie, w którym darowane jest jej się znaleźć, do najłatwiejszych nie należy. To życie nieprzewidywalne, bez stabilności, spokoju, w którym robimy wszystko bardzo szybko, bo nigdy nie wiadomo, kiedy kolejna infekcja zabierze nam czas. Właściwie dzięki chorobie syna przeżywamy dużo więcej, ponieważ po prostu śpieszymy się w doświadczeniach, ścigamy się wręcz z czasem.

Dzisiaj po tylu latach wiem, że jestem szczęśliwa w życiu, jakie mam. Razem potrafimy sobie radzić. Umiemy spędzać miło czas albo wspólnie, albo dzieląc się obowiązkami tak, by któreś z nas mogło odpocząć. Wiem, że to właśnie te trudne przejścia nauczyły mnie większej pokory. Choć zawsze byłam osobą bardzo wrażliwą, to teraz dostrzegam jeszcze więcej niż przed narodzeniem syna. Zachwygam się napotkaną roślinnością, której może kiedyś nawet bym nie zauważyła. Cieszę się posadzonymi przez siebie roślinami. Dużo bardziej aniżeli kiedyś interesują mnie zwierzęta. Spoglądam za okno, na krajobraz i widzę w nim niezwykle barwy, często wręcz obrazy. To niesamowite uczucie. To właśnie pojawienie się na świecie mojego kochanego synka sprawiło, że dostrzegam to wszystko. To właśnie

sposób radzenia sobie naszej rodziny otworzył nam serca i oczy na wiele więcej niż kiedyś.

Nie różnimy się od innych ludzi. Po prostu jest nam trudniej. **Jednak z niepełnosprawnością w rodzinie można żyć. To doświadczenie życia z osobą z niepełnosprawnością właściwie nas ubogaca.** Nie zamieniłabym swojego życia na żadne inne. Osobom, które nie zmagają się z takimi problemami jak my, życzyłabym, aby żyły z całych sił i doceniały to wszystko, co mają, czego my nie możemy doświadczyć. By były świadome małych cudów, o których inni, tacy jak my, marzą, ale które nie są nam dane. Na przykład chciałabym móc z całą rodziną pograć w gry na boisku albo tak po prostu, zwyczajnie, wyjechać razem w góry, pójść na piękny szlak. Zawsze duszę w sercu emocje, kiedy spoglądam za okno jak inni ludzie, rodzina, znajomi, wspólnie razem podążają na groby zmarłych we Wszystkich Świętych. My zaś musimy decydować o tym, kto zostanie w domu, by zająć się Miłoszem. Też chciałabym stanąć przy grobie moich dziadków, z wszystkimi... Jak bardzo mi przykro, wiem tylko ja, chociaż rozumiem, że nie mogę zabronić mężowi stać przy grobie swojej mamy, bo on ją stracił, gdy ja mogę nadal cieszyć się obecnością mojej. Obecnością, ale i pomocą oraz wielkim wsparciem. Jest zawsze, kiedy jej potrzebujemy. Na tyle, na ile jest w stanie, bo sama boryka się z problemami ze zdrowiem. Jedno jest pewne: babcia Jadzia bardzo kocha swojego wnuka Miłosza. Druga babcia też byłaby dla niego dobra, niestety nie było jej dane nawet go poznać.

SYNDROM WYPALENIA, CZYLI JAK POMÓC SOBIE

Długi czas opieki nad tak głęboko niepełnosprawnym dzieckiem, jakim jest mój syn, bardzo mnie doświadczył, ale i ukształtował. Stałam się silnym i odpornym człowiekiem. Dźwigam ciężar, którego niejedna dużo starsza i doświadczona przez życie osoba nie byłaby w stanie nieść. Czy zazdroścę innym spokojnego życia? Nigdy. Czasem tylko pozostaje żal, gdyż chciałabym, by było lżej. Ile to razy miałam poczucie, że nasz świat jest jakby „życiem poza życiem”; że żyjemy, jakbyśmy byli za wielką szybą, za którą istnieje normalny świat.

Gdzie toczy się życie, do którego my nie otrzymaliśmy zaproszenia. W którym dla naszej rodziny nie ma miejsca. Pojawiały się myśli, że na to nie zasłużyliśmy.

Stres, lęk o życie własnego dziecka i ta często dramatyczna walka mają swoje konsekwencje w naszym zdrowiu. Zawsze, mimo ogromnej siły, po kilkumiesięcznej chorobie syna nie radzę sobie z własnym zdrowiem. Zachorowałam na reumatoidalne zapalenie stawów. Kiedy trzeba dbać, walczyć o życie Miłosza, nie ma mowy o własnym bólu, narzekaniu. Koncentruję się wyłącznie na tym, by pomóc synkowi. Kiedy jego stan się poprawia, stres odpuszcza, zaczynam odczuwać fizyczny ból. Mam wrażenie, że napięcie, które przeżyłam podczas walki o syna, po prostu rozrywa moje ciało i boli mnie naprawdę wszystko. Muszę **wówczas sama skorzystać z rehabilitacji. Korzystam, bo ja też jestem ważna i muszę pozwolić innym zadbać o mnie. Korzystam również dlatego, że wiem, że muszę być sprawna i silna**, przygotowana do kolejnej morderczej walki dniami i nocami, kiedy stan Miłosza znowu będzie bardzo poważny z powodu np. kolejnego ciężkiego, obustronnego zapalenia płuc. To walka, o której wielkości nie ma pojęcia ten, który tego nie przeżył. Ona jest jak wojna, tylko że w naszym domu, który wygląda wtedy jak sala szpitalna, w której panuje okropna cisza. Cisza, której nie znoszę i nie życzę nikomu. Pozostają tylko głębokie spojrzenia w oczy, w których pragniemy odnaleźć nadzieję i wiarę, że damy radę i znowu będzie stabilnie.

Nie jest łatwo, a mimo to boję się narzekać na swój los, aby przypadkiem nie pogorszył się na taki, w którym zabraknie mojego synka. Na początku bardzo się bałam. Wszystko było dla mnie nowe, trudne... Musiałam zmierzyć się z zupełnie inną rzeczywistością. Chwilami myślałam, że nigdy już nie będę szczęśliwa. I choć tyle przeróżnych walk stoczyliśmy, to zawsze byłam pewna, że wolę życie z Miłoszem niż to bez niego, choć wydawałoby się łatwiejsze. Kocham go całym sercem i nie wyobrażam sobie życia, w którym go nie ma. To dzięki temu, że wiele w życiu przeszłam, jestem twardo stąpającą po ziemi kobietą. Znam swoją wartość i wiem, że nie jestem gorsza od innych. Jestem mądrą, silną osobą. Może bardziej doświadczoną niż inne kobiety, ale to te trudne wydarzenia umocniły mnie. To ja przez lata życia wypracowałam w swym wyobrażeniu guzik „delete”, który

potrafię wcisnąć mentalnie, kiedy zaczynam myśleć negatywnie. Wcisnęłam go wtedy, kiedy wszelkie rozmyślanie o tym, dlaczego jest, jak jest, albo czy nie mogłoby być jak w innych, „zdrowych” rodzinach, tracą sens. Analizowanie nie przynosi ulgi. Ono krzywdzi jeszcze bardziej, wręcz pograża. Wolę w takich sytuacjach prędko wcisnąć mój osobisty guzik „delete”, uśmiechnąć się do siebie i zacząć działać. Otulam samą siebie, zaczynam opiekować się sobą, myślę o tym, jak być dla siebie dobra. Robię wówczas coś dla siebie, potrzebuję tego, aby nie zwariować. My, rodzice niepełnosprawnych dzieci, mamy prawo się umalować, pięknie ubrać, pójść do fryzjera. Tymczasem w rozmowie z innymi rodzicami słyszę, jak to obcy im ludzie komentują to, że matki osób niepełnosprawnych są zadbane. Lata doświadczeń sprawiły, że będąc dobrą wobec siebie, nauczyłam się pomagać nie tylko samej sobie, ale i całej mojej rodzinie. To oni spoglądają na mnie każdego dnia i zarażają się moimi emocjami. Róża, wracając do domu z zajęć szkolnych, podchodzi do mnie, zagląda mi w oczy, poszukując w nich poczucia bezpieczeństwa. Dzisiaj już o tym wiem, ponieważ jestem emocjonalnie dojrzałą kobietą. Poobijaną przez życie, ale tym samym taką, która nie boi się zadbać o siebie i o swoich bliskich. Odważną. Nauczyłam się pukać w każde zamknięte przede mną drzwi i otwierać je. Potrafię powiedzieć o swoim problemie albo o tym, z czym się nie zgadzam. Nietrudno jest mi poprosić, choćby nawet kilkakrotnie trzeba było prośbę powtórzyć. **Uważam, że czasem trzeba wręcz głośno wyrażać swoje zdanie, mówić o problemach, prośbach, by inni przynajmniej wiedzieli, że ich potrzebujemy, ale i przyjmiemy pomoc.** Dzięki temu możemy zweryfikować otoczenie, kto w życiu trwa przy nas naprawdę. Kto jest z nami, gdy potrzebujemy pomocy. Niekiedy z wielu, wydawałoby się, przyjaciół zostanie zaledwie garstka. To jednak nie powód do zmartwień, bo to te, które zawsze mnie dźwigną, kiedy będę tego potrzebowała, które nie pozwolą, bym się smuciła za długo. Przyjaciel akceptuje oraz prowokuje, bym wyrzuciła z siebie wszystko co złe, bym nabrała równowagi... Takich ludzi bardzo w naszym życiu potrzeba. Nie sztuką jest być, kiedy jest dobrze. Sztuką jest ofiarować wsparcie podczas życiowych burz.

My, rodzice dzieci niepełnosprawnych, nie chcemy, by nasze dzieci ci odeszły. My po prostu potrzebujemy pomocy. A czasami chwilę

odpocząć z dala od domu, by w samotności lub towarzystwie innych, nabrać dystansu, uspokoić się, zapomnieć na chwilę. Potrzebujemy czasu, bo on dodaje nam sił, energii potrzebnej do walki.

Nie możemy się też zamykać na tych, którym niepełnosprawność jest zupełnie nieznana. To przywraca równowagę, ale również uczy innych zachowania wobec nas i naszych dzielnych pociech.

Bardzo lubię aktywnie spędzać czas. Kilka lat temu zaczęłam intensywnie ćwiczyć, m.in. pokonując szybkim chodem długie dystanse. Polecam swoim koleżankom, które zmagają się z podobnymi problemami, by zaczęły aktywnie spędzać czas, choćby przez chwilę. Dzięki aktywności pobudzam produkcję endorfin, które są naturalnym mechanizmem organizmu do radzenia sobie ze stresem,



Uroczystość 40. urodzin Natalii. Zdjęcie idealnie odzwierciedla radość całej rodziny mimo trosk i kłopotów. Na uroczystości nie mogłoby zabraknąć Miłosza i jego cudownie szczerej radości.

odczuwaniem szczęścia, radości, przyjemności. Zawsze wracam z zajęć zadowolona, chociaż zmęczona, ale i silniejsza, gotowa do działania, uśmiechnięta. Jestem wdzięczna moim koleżankom, z którymi tam się spotykam, za to, że cieszą się moją obecnością. Potrzebuję, by po kilkumiesięcznej walce o życie naszego dziecka, gdy wydaje mi się, że nie mam już ochoty na ćwiczenia, zmusiły mnie do powrotu na zajęcia. Wtedy czuję, że jestem potrzebna, że komuś mnie brakuje. To wsparcie jest nieocenione. Sama również umiem być wsparciem. Dzięki swojej sile i determinacji schudłam kilkadziesiąt kilogramów. Już nie jestem osobą otyłą.

Czego mi bardzo brakuje? Najbardziej? Własnego rozwoju. To boli. Kiedyś bardzo dużo czytałam. Byłam wszędzie tam, gdzie mogłam uczyć się czegoś nowego. Obecnie jest zdecydowanie trudniej, ale kto, jak nie dzielny rodzic niepełnosprawnego dziecka, musi być lepiej zorganizowany. Jesteśmy silni, dla nas nie ma rzeczy niemożliwych, choć w sytuacji, w której się znajdujemy, nigdy nie będziemy mogli zadbać o swój rozwój tak samo, jakbyśmy mieli „zdrową” rodzinę. **Potrzebuję własnego rozwoju, aby czuć się wartościowa.** Nie dla kogoś, ale dla siebie. Dla siebie zapisałam się na kurs języka angielskiego. Dla siebie też po kilku latach przerwy zaczęłam grać znowu w zespole na trąbce. Zagrałam z nimi sporo koncertów. A przy tym wszystkim niczego nie zaniedbywałam. Czasami nocą, kiedy czuwał przy synu, maluję kamienie. Wszystko, co odwraca naszą uwagę od trosk, jest dobre. Niestety, czasem z powodu kolejnej wielomiesięcznej choroby Miłosa muszę rezygnować z różnych aktywności. Wtedy czuję, że jestem w gorszej sytuacji od innych ludzi.

Ostatnio kilkakrotnie zapraszana przez grupę koleżanek starszych i młodszych zapisałam się do Koła Gospodyń Wiejskich w naszej wsi. Zdobyłyśmy nawet I miejsce w dużym konkursie spartakiady pomorskiej. Spośród bardzo wielu grup byłyśmy najlepsze. Ja również miałam w tym swój udział. Nawet specjalnie niepytana, zostałam postawiona przez moje energiczne koleżanki z przodu sceny, z mikrofonem w ręce, by zaśpiewać. Zaśpiewałam. Pokonałam stres, lęk, wszystko. Dałam radę. Pozwoliłam sobie tym samym na odejście od trosk, na radość, potrzebną normalność. **Wszystko da się pogodzić, trzeba tylko chcieć, ale i pozwolić innym pomóc sobie.** Każdy z członków naszej rodziny musi mieć wokół siebie osoby, przy

których odpoczywa. Powinniśmy się tego nauczyć, zadbać o to, otworzyć się na ludzi, by pozwolić sobie pomóc.

I CO DALEJ, GDY ODEJDĘ?

Temat śmierci jest dla mnie niezwykle trudny, chociaż i takie myśli czasami kłębią się w mojej głowie. Przeżyć śmierć własnego dziecka jest niewyobrażalnym doświadczeniem. Nie umiem sobie tego nawet wyobrazić, a co dopiero przeżyć. I mimo że ciągle walczę, by zatrzymać Miłosza dla siebie, to jeśli przyjdzie nam się rozstać, pragnę, aby z nas dwojga najpierw odszedł on, mój skarb... mój najukochańszy syn. Ta decyzja wynika z miłości i troski. Miłość matki i dziecka jest czymś wyjątkowym. To niezwykła więź. Sama mam wrażenie ogromnego współodczuwania tego, co spotyka mojego syna, łącznie z bólem. Może brzmi to nieracjonalnie, ale niejednokrotnie, kiedy jego boli, odczuwam, że mnie boli w nie mniejszym stopniu. Pozwala mi to też podczas choroby syna, bo najczęściej potrafię trafnie wskazać, co mu dolega.

Szczerze mówiąc, nie wyobrażam sobie sytuacji, w której ktoś inny niż ja, mąż czy Róża, mógłby dać radę opiekować się Miłoszem. Owszem, gdy jest zdrowy, poradzi sobie. Jednak, gdy Miłosz znajduje się w ciężkim stanie, jak to często bywa, nie poradzi sobie z tym zadaniem. Dlatego sądzę, że jeśli z jakichkolwiek przyczyn odeszłabym przed synem, on odszedłby zapewne niedługo po mnie.

Bywa, że rodzice dzieci niepełnosprawnych narzucają rodzeństwu opiekę nad chorym dzieckiem w razie swojej śmierci. Mnie też radzono, że powinnam przygotowywać Różę na taką okoliczność. Zupełnie się z tym nie zgadzam. Ona powinna mieć prawo żyć „normalnie”. A przynajmniej, będąc dzieckiem, nie może odczuwać takiego obciążenia psychicznego, moralnego czy fizycznego, związanego z ewentualną opieką nad swoim bratem. Sama wiem, jak wiele trzeba poświęcenia, by dobrze zaopiekować się Miłoszem. Kocham ich oboje tak samo mocno. Dobro Róży również jest dla mnie bardzo ważne. Ma prawo być szczęśliwa... Ma prawo stworzyć własną rodzinę, a przede wszystkim ma prawo do podjęcia decyzji, czy będzie chciała zająć się bratem. Dbam o bliskość rodzeństwa, budując między

nimi więz. Mam nadzieję, że Róża, sama będzie wiedziała, jak zadbać o Miłosza, by był bezpieczny, gdy nas zabraknie. Wierzę, że zatroszczy się o niego w należyty sposób: jeśli nie zajmując się nim osobiście, to znajdując dla niego osobę bądź miejsce, w którym nikt nie zrobi mu krzywdy. Będzie się o niego troszczyć, odwiedzając go tak często, jak będzie mogła i zabierając go czasem do swego domu, np. na święta. Ufam w jej mądrość i wierzę, że miłość do brata poprowadzi ich oboje tam, dokąd powinna. Uczę ich miłości wobec siebie. Niczego więcej nie muszę. Miłość wskaże najlepsze rozwiązanie. Rodzeństwo chorych dzieci ma prawo żyć inaczej niż my. Ma prawo żyć tak, jak tego pragnie.

Czasem dopuszczam do siebie myśli, że tracę życie wcześniej aniżeli Miłosz. Zazwyczaj wtedy żartuję, że pozostawiam po sobie testament. Opowiadam o nim, żartując, jednak ma on dla mnie bardzo duże znaczenie. Mówię wówczas wszystkim dookoła, jakie oczekiwania mam wobec własnego męża. Nie chciałabym, aby został sam z Miłoszem i Różą. Potrzebna mu będzie kobieta, która wraz z nim zadba o dom, Miłosza i Różę, zastępując im mnie. Mam nadzieję, że jak kobieta kobiecie będzie służyć radą mej córce. Jednak moje oczekiwania wobec męża dotyczące Miłosza są o wiele bardziej skomplikowane. Otóż życzę sobie – oczywiście mąż o tym wie ode mnie – aby w każdym z pokoi w naszym domu, znajdowały się kamery, które będą monitorowały bezpieczeństwo Miłosza, jeśli w naszym domu zamieszka inna osoba. Choć może dla kogoś z boku brzmi to zabawnie, pragnę, by mąż wraz z Różą podczas ich nieobecności, mogli sprawdzić, czy nikt nie krzywdzi w domu syna. Opieka nad tak bardzo chorym dzieckiem bywa bardzo trudna i może powodować frustrację obcej osoby, która nie będzie go kochać tak jak my. Chcę ufać, ale wolę mieć pewność, że mój najdroższy syn będzie bezpieczny. I może kolejny raz wyda się to zabawne, jednak nie żartuję, chociaż znalazłam odstępstwo, w którym mogłoby nie być kamer. Opowiedziałam mężowi, którą kobietę widzę przy nich, jeśli mnie zabraknie. Wiem, że jest to ta, która będzie kochać Miłosza i dbać o niego i Różę w należyty sposób, tak jak potrafi. Brzmi to jak czarny humor, jednak każdy, kto zna mnie bliżej wie, że to prawdziwy mój testament, wynikający z ogromnej miłości. I nie chodzi o pieniądze ani majątności... Dla mnie liczy się jedynie dobro i bezpieczeństwo moich najbliższych.

Mąż i Róża doskonale poradzą sobie sami, ale Miłosz będzie wymagał niezwyklej troski. Ufam, że Róża wraz z ojcem nie pozwolą nikomu skrzywdzić mojego ukochanego synka.

ROBIĘ, CO MOGĘ, A CZEGO NIE MOGĘ, NIECH ROBIĄ INNI

Pragnę zapewnić swojej rodzinie poczucie bezpieczeństwa. Nie zawsze się to udaje. Staram się myśleć dobrze o drugim człowieku i być dla niego dobra. Nawet mimo swych trosk, troszczę się nawet o obcych mi ludzi, jeśli tego potrzebują. Czasem jednak pragnę zmiany. Kiedy spotyka mnie brak pomocy ze strony tych, których potrzebuję najbardziej, obiecuję sobie, że stanę się człowiekiem, który widzi wyłącznie własne dobro. Po prostu chciałabym, aby inni doświadczili tego uczucia smutku, bezradności, niemocy i osamotnienia, którego ja doświadczam, gdy nie umiem sobie sama poradzić. Na szczęście wszystkie te złe emocje mijają. Mijają, bo pielęgnuję w sercu prawdziwą wdzięczność wobec tych, którzy wspierali moją rodzinę w trudach. Niezwykle często odtwarzam w myślach piękne chwile i wręcz je celebрую. Przeżywam mocno każdą sytuację, w której udzielono nam pomocy, ale i potrafię ją przyjąć. Już bez wstydu i skrzepowania, jakie odczuwałam na początku. Teraz wiem, że są osoby, którym na nas zależy. Obecnie powiedziałabym rodzinom, które są na początku drogi doświadczania trudu niepełnosprawności, by nie wstydziły się przyjmować pomocy, bo dzięki niej ich dzieciom będzie żyło się łatwiej; że to nie dla siebie ją przyjmują, ale w trosce o najbliższych...

Pozatym „karmię” swe siły dobrem drugiego człowieka. Jak dziś pamiętam pierwszy bal charytatywny dla Miłosza w Agroturystyce „Pod Bocianami” i pierwszą zbiórkę 1% podatku, a także Zawody Charytatywne Karpiaarze dla Miłosza” czy festyn pań z KGW z pobliskiej wsi... Od nowa przeżywam te chwile. Myślę o każdym, kto nam pomógł. To dobro czynione jest po to, by choć trochę nam ulżyć, by dodać nadziei, byśmy poczuli, że nie jesteśmy w tym wszystkim sami. Każdy, kto wyciągnął do mojego synka pomocną dłoń, dla mnie jest kimś niezwykłym i będę mu wdzięczna już na zawsze. Powtarzam, na zawsze! Pomoc to nie tylko ilość złotych, ale doświadczenie, które dźwiga

mnie, kiedy jest mi straszliwie smutno i ciężko. Dzisiaj lżej jest mi przyjmować pomoc, nie tylko finansową. Dzisiaj, choć nie jest to dla mnie łatwe, staram się wybaczać sobie, że nie jestem w stanie zrobić więcej i nie umiem dokonywać cudów.

Po 12 latach borykania się z trudem niepełnosprawności znaleźliśmy stałą, spokojną i najlepszą drogę, w której jest nam dobrze. Przeważnie, bo czasem cierpię, gdyż nie umiem pokonać „systemów”. Dzisiaj też wiem, że miejsce Miłosza jest wyłącznie w domu i nawet wtedy, kiedy jego stan jest bardzo ciężki, nie oddam go do szpitala, by nie skazywać go na samotność na intensywniej terapii, na umieranie w samotności. Wolę walczyć o niego w domu, choćbym dniami i nocami miała stać przy nim i bez przerwy się nim zajmować. Zbyt wiele przeszedł. Ma prawo odchodzić godnie, w cieple domowego ogniska. I to on wybierze, jak długo zapragnie z nami zostać. Bardzo szanuję wszystkich medyków, ale ten długi, bo ok. sześćoletni pobyt w szpitalach, nauczył mnie doceniać każdy dzień wspólnego czasu spędzonego w domu, z rodziną. Cieszę się, że istnieją rozwiązania dla takich sytuacji jak w naszej rodzinie. Rozwiązania dla momentów, w których dom rodzinny staje się szpitalem.

Obecnie dwa razy w tygodniu przyjeżdżają do naszego domu pielęgniarka Agata i dwa razy w miesiącu lekarz Paweł, co jakiś czas psycholog Dominika z Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci z Gdańska. Są dla mnie jak przyjaciele, jak rodzina... Pielęgniarka Agata to osoba, która nie boi się głośno stanąć w obronie swojego pacjenta i jego rodziny, nawet gdyby tym samym miała narazić się innym. Jestem z niej bardzo dumna. Gdyby mogła, ofiarowałaby Miłoszowi każdy potrzebny lek, wszystko, czego potrzebuje. Niestety, często nie jest w stanie. W doktorze Pawle najbardziej doceniam spokój, którym mnie zaraża, gdy Miłosz jest bardzo chory. Doceniam wiarę we mnie, że z wieloma sytuacjami poradzę sobie bez szpitali. Jak nikt inny potrafi sprawić, że przestaję bać się tak mocno i ze spokojem opanowuję trudną sytuację. Wielokrotnie, czasem pomiędzy wierszami, usłyszałam od niego najlepszą radę, dzięki której wiedziałam, że wybór, którego dokonałam, jest właściwy. Bardzo potrzebuję tych rad i on wie, że dzięki nim czuję się spokojniejsza. On też, czując mój niepokój, niepokoi się swym pacjentem i wielokrotnie, choćby tylko na chwilę, woli

przyjechać sprawdzić, czy być może Miłoszowi nie potrzeba większej ingerencji lekarza. Te przyjazdy doceniam najbardziej, bo wtedy czuję, że moje dziecko jest bezpieczne.

Cieszę się, że ich mam. Z nimi spędzam najtrudniejsze chwile w moim życiu. Razem cieszymy się, kiedy jest dobrze, ale i obmyślamy strategię działania, gdy Miłosz potrzebuje pomocy. Wtedy słyszymy się i widzimy częściej. Są przede wszystkim po to, byśmy poradzili sobie w domu. Doradzają, zbadają, a – co najważniejsze – nie trzeba nigdzie wywozić naszego synka: ma opiekę w swym domu, w którym czuje się najbezpieczniej i tu najlepiej dochodzi do zdrowia. A bardzo pragnie żyć, chociaż wielokrotnie znajdował się już na krawędzi śmierci.

Dlatego właśnie pomoc Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci uważam za nieocenioną. Czy ludziom pracującym z tak bardzo ciężko obciążonymi chorobami dziećmi jest łatwo? Z całą pewnością nie. Tutaj nic nie jest łatwe. Dzieci, z którymi się spotykają, to dzieci nieuleczalnie chore. Tu walczy się nie o cud uzdrowienia, a po prostu o godne życie i takie samo umieranie. Bez bólu i cierpienia... Pracujący w hospicjum domowym ludzie mogliby wybrać dużo złej pracę, np. za biurkiem czy w zwykłej poradni, gdzie pracodawcy czekają na nich z otwartymi ramionami. Wtedy jednak nie byłiby tymi, którymi są dla nas obecnie. Tymi wyjątkowymi osobami dla takich rodzin jak my. Mogą być z siebie dumni, bo dzięki ich wsparciu udaje się nam, wraz z naszą miłością i determinacją, zachować czas z naszym ukochanym synkiem. Czas, który chwytały pełnymi garściami, świadomi, że tak słabe dziecko jak Miłosz jest gościem w naszej rodzinie. W każdej chwili może nas opuścić. Ta świadomość boli.

Jednak myśląc o naszym synku, postrzegam jego niepełnosprawność mimo wszystko jako wielki dar dla wielu osób. Dar, ponieważ dzięki niemu spotkałam na swej drodze osoby, dzięki którym wiem, że świat jest piękny i są w nim niezwykli ludzie. O tak. Dzięki chorobie mojego synka doświadczyłam prawdziwej przyjaźni. Karolina... Ulka... One zawsze są przy mnie. To z nimi dzielę radości i smutki, bo wiem, że jestem przez nie zrozumiana, ponieważ same borykają się z trudami niepełnosprawności. Poznałyśmy się w szpitalu, dzięki chorobie mojego synka. Gdyby nie to, zapewne nigdy bym ich nie poznała.

Miłosz od wielu już lat, jak tylko jest w stanie, uczęszcza na zajęcia do do OREW-u w Pierszczewie. Najpierw realizując wczesne wspomaganie rozwoju, a obecnie zajęcia rewalidacyjne. Każdemu dziecku na świecie życzę tak wyjątkowej opieki, jaką tam otrzymuje. Kiedyś, gdy był maleńkim chłopcem, jeździłam na zajęcia razem z nim. Obecnie dojeżdża bussem szkolnym. Mój dwunastoletni syn, nastolatek, chłopiec, który tak niewiele potrafi, tak bardzo słaby i ważący ok. 42 kg, wymagający wielkiej troski, jest tam traktowany jak król. I chociaż obecnie nie pragnę dla Miłosza wyjątkowo wyszukanych zajęć, bo jestem świadoma, że mistrzem ani biegania, ani czytania to on już zapewne nigdy nie zostanie, to cieszę się, że może doświadczać wszelkiej



Miłosz wraz ze swymi Aniołami, p. Jagodą wraz z p. Izą – terapeutkami z Sikorzyna (OREW PIERSZCZEWO). Tacy terapeuci to dar nie tylko dla Miłosza, ale i całej jego rodziny.

pomocy terapeutów z różnych dziedzin. W ośrodku ma dostęp do niezliczonej ilości sprzętów, ale również może doświadczać bliskości cudownych osób. I te przepiękne słowa wychowawczyni, naszego wręcz anioła, pani Jagody, kiedy wypowiada się o dzieciach ze swojej grupy, nazywając je „swoimi dziećmi”... To jak balsam na moje serce. Często żartujemy razem, że Miłosz ma kilka mam. Jest synem pani Jagody, ale i drugiej pani terapeutki z grupy, bardzo skromnej, niezwykle dobrej i wrażliwej pani Izy, a także naszej kochanej dyrektorki, pani Ani, w której sercu ma szczególne miejsce. Jakie to szczęście mieć je blisko siebie i doświadczać ich dobra. Każdy rodzic powinien mieć takie wsparcie. Fakt, że możemy odpocząć, nabrać potrzebnych sił, zadbać o siebie, dom i zdrowe dziecko, gdy nasz syn w tym czasie ma interesujące zajęcia i czuje się w ośrodku jak we własnym domu, bardzo odciąża takie rodziny jak nasza. A dodatkowo Miłosz może poczuć się ważnym, będąc razem ze swoimi przyjaciółmi w ośrodku. Może ćwiczyć, uczestniczyć w przeróżnych zajęciach, uroczystościach i wraz z innymi dziećmi jeździć „wesołym autobusem” z kierowcą panem Michałem i opiekunką panią Kamilą. O tak, wesołym, bo bus, który wiezie nasze dzieci, mimo że tak niepełnosprawne, jest najweselszym autobusem na świecie. W nim nie ma miejsca na nudę. Nasza cała rodzina zaraża się ekspresją i dobrym humorem właśnie takich osób. One nie pracują, bo muszą, bo takich nie ma w naszym ośrodku. Są takie, które mają wrażliwe serca na cierpienie drugiego człowieka. Nie bójmy się oddawać naszych dzieci pod opiekę takich ludzi. Oni, tak samo jak pracownicy hospicjum domowego, mogliby pracować gdzieś indziej, a jednak wybrali misję na rzecz słabszych osób.

Ile dałabym, aby móc raz jeszcze spędzić trochę czasu z panią Wiesławą, twórczynią tego pięknego dzieła. Ona wraz z mężem, panem Piotrem, znając problemy rodzin niepełnosprawnych dzieci, ponieważ sami borykali się z niepełnosprawnością córki Beatki, stworzyli kilka ośrodków, w których takim dzieciom, jak nasz syn, jest naprawdę dobrze. Dzisiaj już niestety nie ma wśród nas pani Wiesi. Odeszła po ciężkiej chorobie i śmierci Beatki. Pani Wiesia była niesamowita. Dodawała mi otuchy. Zawsze darowała mi swe dobre słowo. Nie było spotkania, w którym nie usłyszałabym od niej słów podziwu dla tego, co robię, jaka jestem. W tak prawdziwy sposób, jak nikt inny,

zawstydzając mnie nawet tym samym, podziwiała moją urodę, styl i troskę o wygląd, mimo trudu z jakim się zmagalam. To było szczerze. Przy niej czułam się kimś wyjątkowym. Wiedziałam, że to, co robię, jest dobre. Potrafiła przekonać mnie, że jestem najlepszą matką walczącą o to, by Miłosz miał wszystko, czego mu potrzeba. Zawsze powtarzała, że nasz syn zasługuje na wszystko co najlepsze. Przy każdym spotkaniu pytała, czy udało mi się załatwić, czy udało mi się wyprosić... Bardzo nam takich osób potrzeba. Chcemy czuć się ważni i zrozumiani...

Dużo więcej zrobić nie mogę. Przez 12 lat wybierałam dla mojego dziecka miejsca i ludzi, wśród których będzie mu najlepiej. Niczego więcej nie jestem mu w stanie ofiarować, choć pewne jest to, że nigdy nie przestanę zabiegać o jego dobro. On podarował mi, czystą, prawdziwą, nieskazitelną, piękną miłość. Miłość bez skazy, bez pretensji i roszczeń. Będę troszczyć się o mojego ukochanego synka tak długo, jak długo zapragnie być z nami. Tak długo, jak zapragnie zaszczycać nas swą obecnością – DO OSTATNIEGO JEGO ODDECHU.



MOJE PORADY

1. Niepokój matki nigdy nie może być bagatelizowany.
2. Bez zatrzymania się, szczerzej rozmowy i wzajemnego zaufania małżeństwo (które ma pod opieką osobę z niepełnosprawnością) może się rozspać na milion kawałków.
3. Nigdy nie powinniśmy zapominać o naszych zdrowych dzieciach. One potrzebują naszej uwagi, więzi.
4. Pamiętaj, że z niepełnosprawnością w rodzinie można żyć. To doświadczenie życia z osobą z niepełnosprawnością ubogaca nas.
5. W życiu trzeba być odpowiedzialnym.
6. Trzeba czasem głośno wyrażać swoje zdanie, mówić o problemach, prośbach, by inni przynajmniej wiedzieli, że ich potrzebujemy, ale i przyjmujemy pomoc.
7. Nie możemy się zamykać na tych, dla których niepełnosprawność jest zupełnie nieznana.
8. Rodzice osób z niepełnosprawnością potrzebują własnego rozwoju, aby czuć się wartościowymi.
9. Rodzice powinni, gdy jest taka potrzeba, skorzystać z rehabilitacji. Są ważni i muszą pozwolić innym zadbać o siebie. Powinni korzystać z pomocy, ponieważ muszą być sprawni i silni
10. Wszystko da się pogodzić: trzeba tylko chcieć, ale i pozwolić innym pomóc sobie.

BEATKA

Piotr Górecki

spisała Dorota Bożyk



Po ślubie mieszkaliśmy w mieście. Tam urodziła się dwójka naszych dzieci. Kiedy dowiedzieliśmy się o możliwości kupna gospodarstwa na Kaszubach, długo się nie zastanawialiśmy. Zauroczyły nas przestrzeń i stare zabudowania. Wśród nich była stajenka. W sam raz na koniki dla dzieciaków – pomyśleliśmy – mając na myśli kontakt ze zwierzętami i rekreacyjne przejażdżki. Do głowy nam nie przyszło, że te koniki staną się rehabilitantami naszej trzeciej córeczki, która przyszła na świat już na wsi.

Beatka urodziła się jesienią 1993 roku. Lekarz, który odebrał poród, określił stan córki na 10 punktów w skali Apgar. W nocy, trzy doby po porodzie, żonę obudził inny lekarz. Kazał szybko podpisać zgodę na transfuzję krwi dziecka. Zorientował się, że zaistniał konflikt serologiczny, czyli niezgodność w układzie Rh krwi matki i dziecka. Transfuzja miała Beatkę uratować przed skutkami tej niezgodności. Niestety, została zrobiona za późno.

Beata bardzo dużo płakała. Nasze pierwsze dziecko też dużo płakało, więc myśleliśmy na początku, że musimy przez to przejść. Potem nastąpiło odchylenie główki do tyłu. Zaczęliśmy chodzić do lekarzy. Na ogół słyszeliśmy same pocieszenia w stylu: „Wyrośnie z tego”, „Taka jej uroda”. Jedna z lekarek nie ugryzła się w język i powiedziała, że to jest to dziecko, z którym było tyle kłopotów na porodówce. Coraz bardziej zaniepokojeni szukaliśmy wyjaśnienia. Coraz trudniej było nam znosić bezradność pediatrów. Ktoś polecił nam lekarza i homeopatę w jednej osobie. To właśnie doktor Ewa, odpowiedziała nam,

że powinniśmy skorzystać z rehabilitacji, którą dziś nazywa się wczesnym wspomaganie. Nie było łatwo dostać się do ośrodka w Gdańsku. Trochę po znajomości – przez zaprzyjaźnionego mechanika samochodowego – zostaliśmy przyjęci. Hurra! Zaczęliśmy jeździć na rehabilitację. Nie było jeszcze takich korków na drogach jak dziś, jednak sama odległość – około 50 kilometrów w jedną stronę – sprawiała, że za każdym razem była to wyprawa. Umęczona drogą Beatka odmawiała współpracy. Po pięciu – góra piętnastu minutach ćwiczeń rehabilitantka rozkładała bezradnie ręce. Przewijaliśmy córkę, karmiliśmy i ruszaliśmy w godzinną drogę do domu. To miało się z celem.

DIAGNOZA

Czas uciekał. Beatka nie robiła postępów. Nie siadała, nie pionizowała się. Już wiedzieliśmy, że to nie falstart, nie opóźnienie. Nasze poszukiwania stawały się coraz intensywniejsze. Znajomi przynosili artykuły. Ale to nie było o naszej Beatce! To było o większych dzieciach. Nasza córka tak mało odstawiała od ustalonych norm, od wyznaczonych średnich okresów osiągania kolejnych umiejętności, od rówieśników. Byliśmy w tym wszystkim razem, ale to żona, Wiesia, szukała, czytała, rozmawiała z innymi rodzicami. Ktoś zaczął przychodzić i masować Beatkę, ale robiliśmy to bez przekonania, że to jest konieczne. Kiedy miała rok, może trochę więcej, padła diagnoza: mózgowe porażenie dziecięce.

W POSZUKIWANIU RATUNKU

Robić coś! Robić! Robić! Już wiadomo było, że trzeba. Ale co? Ale jak, żeby było skuteczne? Olśnienie! Przecież mamy koniki! Żona zaczęła czytać o hipoterapii.

– *Jak naszą kruszynkę wsadzić na tak dużego konia?* – obawiała się, mimo iż mieliśmy konie polskie, mniejsze, w sam raz nadające się do terapii. – *Jadę do Krakowa na kurs* – postanowiła.

Przygotowanie takiego wyjazdu na zajęcia wymagało dużej logistyki. Nie mogłem zostać sam z trójką dzieci, w tym z małą Beatką,

wymagającą uwagi całą dobę. Naszymi dobrymi Aniołami stali się moi rodzice – dziadkowie Emilka, Tadeusz, ciocia Małgosia i wujek Staś. To oni wspierali mnie, kiedy Wiesia jechała się uczyć. Kobiety śpiewały Beatce, gotowały dla niej zupki, karmiły, zabierały na spacer i jeszcze uprawiały ogródek, żeby były dla dzieci świeże warzywa i owoce bez nawozów. Intuicyjnie czuliśmy, że jakoś jedzenia również ma znaczenie. Panowie pomagali w obejściu, robili drobne naprawy, zajmowali się starszymi dziećmi.

Mniej więcej równolegle trafiliśmy do Instytutu Domana w Toruniu. Doktor Liszcz uświadamiał trafiających tam rodziców, że **trzeba działać, nawet gdy nie ma jeszcze diagnozy i nie wiadomo „jak to będzie”**. Zaczęliśmy jeździć do Torunia. Tam dowiedzieliśmy się, że to, że dziecko nie chodzi, to tylko wycinek problemu, że konieczne jest wspieranie wszystkich sfer. Nie możemy skupiać się tylko na ruchu, bo dziecko to całość. Trzeba stymulować wzrok, słuch, dotyk, smak... wszystkie zmysły. Musimy pobudzać intelekt. Wspomagać oddychanie. To tam poznaliśmy pojęcie **wieloprofilowego usprawniania**. Niestychanie ważne było dla nas to, że na umówionej wizycie, czekał na nas przygotowany zespół terapeutów. Zнали historię Beatki, wiedzieli, co sami z nią robili, co nam zadali do domu. Nie pytali po dwa razy. Od nich wychodziło się z konkretnym programem: co, jak, ile razy musimy zrobić. Duży pokój w naszym domu stał się wówczas salką rehabilitacyjną. Zdobyliśmy potrzebne sprzęty. Stół do patterningu, również pochyłą do czołgania się, robiliśmy bity do globalnego czytania. Mieliśmy poczucie, że to ma sens, że nie marnujemy czasu. Program był kompleksowy, spójny, a my uspokojeni, otoczeni opieką. Instytut Domana miał gamę szkoleń dla rodziców. To było dla nas ważne. Na tamten czas ta metoda dawała nadzieję.

Niemniej jednak, było to bardzo trudne. Trudne psychicznie, bo trzeci rok mierzyliśmy się z zaakceptowaniem sytuacji niepełnosprawności własnego dziecka (musieliśmy się oswoić z samym słowem „niepełnosprawność”). Trudne intelektualnie, bo trzeba było bardzo dużo się nauczyć. Trudne emocjonalnie, bo to wymagająca miłość. Trudne fizycznie, bo Beata nadal mało spała, wymagała wielu ćwiczeń zajmujących kilka godzin dziennie. Poza tym w domu było tyle rzeczy do zrobienia, spraw do załatwienia. Było przede wszystkim starsze rodzeństwo Beatki, które miało prawo do czasu z rodzicami.

Tymczasem Wiesia, która – po pierwsze już prowadziła hipoterapię (nie tylko dla naszej córki), po drugie pilnowała i w dużej mierze własnoręcznie prowadziła terapię Beatki, według programu Instytutu Domana – zaczęła myśleć o studiach. Wiesia była zawsze zdyscyplinowana i taka logiczna w działaniach. – *Jak mogę pracować z dziećmi o tak różnych potrzebach, nie mając ku temu wykształcenia?* – pytała. Gdy usłyszała o Akademii Pedagogiki Specjalnej w Warszawie, złożyła tam dokumenty. Sam się zastanawiam: jak ona to wszystko ogarniała? I jeszcze podczas każdego wyjazdu do Warszawy zdążyła przed zajęciami pobiec na Stadion, gdzie kupowała dla dzieci ubrania, wówczas trudno dostępne.

OD GADANIA DO DZIAŁANIA

Kurs hipoterapii pozwolił Wiesi pracować z Beatką i dziećmi z okolicy, które takiej terapii potrzebowały. Dla rodziców przyjeżdżających z dziećmi stanął stolik i krzesła pod gruszą przed naszym domem. To tam były chwile na rozmowy przy kompcie, na wymianę doświadczeń, na opowiedzenie swoich historii, na wyżalenie się i szukanie ratunku na przyszłość.

Ludzie, których spotkaliśmy w Instytucie Domana w Toruniu, zarówno lekarze, terapeuci, jak i rodzice dzieci o różnych potrzebach, dali nam obraz złożoności problemów, z jakimi się borykają rodzice dzieci niepełnosprawnych.

Podjęcie przez Wiesię studiów w Warszawie jeszcze bardziej otwierało nam oczy.

Zrobiliśmy bilans pomocy, jaką możemy uzyskać w już istniejących instytucjach, skali potrzeb samych dzieci niepełnosprawnych, mieszkających w kaszubskich wioskach, jak również ich rodzin oraz naszego potencjału. Myśleliśmy, co możemy z tym zrobić, by pomóc swojemu dziecku i dzieciom, które poznawaliśmy w okolicy.

Trudne decyzje. Trudny czas. Znajomi sugerowali założenie fundacji. To brzmiało dla nas absurdalnie. Przywieźli nam jakiś przykładowy statut. Włożyliśmy go do szuflady.

Jednak mieliśmy świadomość, że pomoc dzieciom niepełnosprawnym nie jest jednorazowa, nie jest krótkotrwała. Na kaszubskich ziemiach ludzie nie zarabiają kokosów. Jak możemy brać od nich pieniądze za hipoterapię? Sami też musieliśmy za coś żyć, nie dało się tego robić charytatywnie. Poprosiliśmy o pomoc radców prawnych. Trochę nam zaczęli wyjaśniać. Potem trafiliśmy do Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych z pomocnymi paniami Lucyną i Alicją. Krok po kroku tłumaczyły nam, jak to powinno działać.

W 1997 roku we współpracy z innymi rodzicami utworzyliśmy Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Pierwszy fundacyjny wniosek tworzyły trzy osoby przez trzy noce. Na własnej skórze nauczyliśmy się, jak to trzeba napisać, jak zrealizować, jak rozliczyć. Wszystko społecznie. Nie było pieniędzy dla piszącej wnioski. Mieliśmy szczęście, spotykając przychylne i cierpliwe osoby na każdym etapie. Zaczęliśmy poznawać przychylnych i cierpliwych ludzi, którzy dobrowolnie i nieodpłatnie podejmowały się różnych działań na rzecz fundacji. To był pierwszy wolontariat, który koordynowaliśmy.

Przyszedł czas na podjęcie obowiązku szkolnego przez Beatkę. Zrozumieliśmy, że jest konieczność stworzenia szkoły dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością. Mimo pozytywnego podejścia do integracji, wiedzieliśmy, że **nasze dzieci muszą mieć bardzo specjalistyczne podejście, indywidualne programy, sprzęt rehabilitacyjny, warunki dostosowane do potrzeb**. Postanowiliśmy powołać szkołę, w nomenklaturze specjalistycznej nazywaną Ośrodkiem Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym.

OREW. Ale gdzie? Jak? Za Co?

Zwróciliśmy się do gminy Stężycza. W maleńkiej wsi Pierszczewo stał pusty, dziewięćdziesięcioletni budynek po dawnej szkole. Miał dziury w dachu i w podłogach, na ścianach grube warstwy tapet, skrzypiące drzwi, oczywiście był nieprzystosowany dla uczniów na wózkach. To był maj. Wziąłem swoją teczkę prezesa (tak ją żartobliwie nazwali) i ruszyłem „po prośbie”. W okolicy jest trochę firm budowlanych. Prosiłem o pomoc w naturze, czyli w materiałach. Nikt nie odmówił. W remoncie pomogli rodzice, których dzieci miały zostać uczniami naszej placówki. Jednak prawdziwą pomoc zaoferowała

pani dyrektor Urzędu Pracy w Kartuzach, która przydzieliła nam pięciu pracowników w ramach prac interwencyjnych na pół roku. Na tym etapie udało nam się znaleźć w gronie 45 beneficjentów, z około 750 składających wnioski do unijnego programu, jeszcze przedakcesyjnego. Przyznano nam 50 tys. euro, na stworzenie szkoły dla dzieci niepełnosprawnych, w tym na remont, wyposażenie, opał i materiały biurowe. 17 września 2002 roku odbyło się uroczyste otwarcie ośrodka w Pierszczewie i rozpoczęcie roku szkolnego.

Wiesia – jak zwykle – wzięła na siebie merytoryczną stronę przedsięwzięcia. Musiała przebrnąć przez przepisy oświatowe, poznać ustawy, rozporządzenia Ministra Edukacji, Kuratora Oświaty. Musiała zrobić kolejne studia: zarządzanie oświatą. Znaleźć kadrę. Zachodziliśmy w głowę, jak na tym naszym „końcu świata” znajdziemy specjalistów, którzy zechcą podjąć się pracy, zechcą dojeżdżać?

Mnie – oprócz remontu – przypadło zadanie zorganizowania transportu dla uczniów. Kiedyś w kawalerskich czasach byłem kierowcą wyścigowym. Teraz miałem wozić kruche dzieciaczki, ułożyć tak trasy, by każde w nich spędzało w aucie jak najmniej czasu.

Już nie tylko nasze dziecko było motywacją do poszukiwań. Każdy nowy uczeń, to była nowa historia, nowe wyzwania – stąd poszukiwanie nowych metod, które w największym stopniu wesprą rozwój, dadzą szansę na samodzielność – i co tu dużo mówić – dadzą radość dzieciństwa, pozwolą być z rówieśnikami.

Stworzyliśmy bazę. Najpierw hipoterapię²⁵. Widzieliśmy, że to jest dobre, ale za mało. Na Instytut w Toruniu nie wszyscy rodzice mogli sobie pozwolić, bo takie wyjazdy plus parogodzinny program do zrealizowania codziennie w domu był z wielu względów dla nich niedostępny. Wiedzieliśmy, że musimy taki wieloprofilowy program rehabilitacyjny przygotować dla naszych uczniów. Rozumieliśmy, jak

²⁵ Hipoterapia – najważniejszym aspektem tej terapii jest nauka prawidłowego chodzenia, bo ruch konia kształtuje naturalny wzorec ruchu człowieka, poprawia kontrolę nad ciałem. Praca z koniem, ciepłym zwierzęciem o miłej sierści, rozluźnia spastyczne mięśnie, wspiera koordynację wzrokowo-ruchową, rozwija równowagę, wyrównuje czucie powierzchniowe i głębokie, poprawia samoocenę i motywację. Ponadto większość zajęć prowadzona na świeżym powietrzu, w terenie dla dzieci z ograniczeniami motorycznymi to ważne wydarzenie w codziennym bytowaniu.



Zajęcia hipoterapii.

ważne jest najwcześniejsze udzielenie pomocy – wspomaganie rozwoju, działanie wtedy, kiedy dziecko jest jeszcze chłonne, podatne, plastyczne. Aby temu sprostać, trzeba było gruntownie poznać kolejne metody terapii. Żona – teraz już dyrektor ośrodka – razem z kadrą brała udział w wielu szkoleniach. Podstawą zatrudnienia stało się ukończenie studiów lub przynajmniej kursu kwalifikacyjnego z oligofrenopedagogiki, czyli pedagogiki dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Istotnym cyklem szkoleń była współpraca ze Studium Doskonalenia Kompetencji Nauczycielskich „MARKUS”, którego trzon stanowili doświadczeni terapeuci z Przedszkola Orzeszek z Poznania, głównie Jacek Kielin i Bogna Stępień-Błochowiak. Początkowo korzystaliśmy ze zorganizowanych przez nich szkoleń w różnych miejscach w Polsce. Potem, gdy ilość naszej kadry wyczerpywała ilość uczestników szkolenia, kursy odbywały się w murach naszych placówek. Tematy poruszały ważne dla nas problemy: „Jak konstruować program pracy i jak pokonywać trudności w terapii

dzieci wielorako niepełnosprawnych?”, „Jak pracując z ciałem niepełnosprawnego dziecka można wpływać na jego rozwój?”, „Jak nauczyć porozumiewania się dzieci, które chciałyby mówić z nie mogą?”, „Jak pracować niedyrektywnie z dziećmi niepełnosprawnymi?”.

Następnie konieczne było poznanie i stosowanie różnych metod usprawnienia ruchowego.

Nie wiem, czy potrafię wymienić wszystkie metody, jakie staraliśmy się zgłębić. Wśród pierwszych była metoda Weroniki Sherborne propagowana przez profesor Martę Bogdanowicz. To taka metoda pracy z ciałem, która wносиła w rehabilitację element zabawy.

Wypróbowaliśmy na naszej córce metodę Wojty. Ale uciskanie pewnych punktów na jej ciele okazało się dla niej bolesne, wywoływało płacz. Życie dziecka niepełnosprawnego często jest bolesne. Zależało nam, by tego bólu było jak najmniej.

Z czasem wprowadziliśmy technikę Bowena oddziałującą na układ mięśniowo-powięziowy, układ nerwowy i limfatyczny. To stymulująca organizm technika pozwalająca na bardzo indywidualne i jednocześnie delikatne podejście.

Inną stosowaną w naszym OREW-ie metodą stała się metoda NDT Bobath, kojarzona z ćwiczeniami na dużej piłce, mająca na celu normalizację napięcia mięśniowego oraz hamowanie nieprawidłowych odruchów.

Bardzo istotnym krokiem było poznanie terapii Sviatłany Masgutowej, czyli Metody Integracji Odruchów Neurosensomotorycznych MNRI. Do tej pory współpracujemy z wysokiej klasy specjalistami tej terapii i z zachwytem patrzymy na efekty pracy tą metodą²⁶.

Integralną częścią zajęć stała się hydroterapia, towarzysząca nam od początku. Korzystaliśmy z basenów, których temperatura jest ponadstandardowa, by komfort i efekt rozluźnienia ciał naszych dzieci był optymalny. Zaczęliśmy stosować technikę Halliwick. Praca

²⁶ Terapia Masgutowej znana jest jako Terapia Taktylna lub Neurotaktylna. Opiera się ona na pracy nad odruchami pierwotnymi. Ich zadaniem jest rozwój mózgu, zmysłów, integracja sensoryczna, uczenie się. Zaburzone, przetrwałe odruchy, nie pozwalają na progres rozwojowy. Dlatego tak ważna jest pomoc w realizacji prawidłowych wzorców i właściwych odpowiedzi motorycznych organizmu na stymulację sensoryczną.

z terapeutą jeden na jeden daje poczucie bezpieczeństwa, a stopniowe osvajanie się z wodą pozwala na ćwiczenia w różnych pozycjach. Wyposażyliśmy nasze ośrodki w wanny z hydromasażem, by wychowankowie mieli jak najczęstszy kontakt z wodą i jej terapeutycznymi właściwościami.

Oprócz różnych metod pracy z ciałem osoby z niepełnosprawnej wiele szkoleń dotyczyło też rozwoju intelektualnego naszej córki i naszych podopiecznych.

Nauczyciele OREW uczyli się alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (AAC). Komunikacja jest bardzo ważną dziedziną. Podejmowanie decyzji, dokonywanie wyborów daje dzieciom poczucie podmiotowości, sprawczości, a to bardzo dowartościowuje i motywuje²⁷.

Niezastąpiony jest pan Witek – muzykoterapeuta. Potrafi grą na gitarze i śpiewem utulić tych, którzy mają trudne chwile lub wręcz porwać potrzebujących motywacji. Śpiew i instrumenty muzyczne

²⁷ Dziś w pracy z wychowankami Ośrodkach KFRON „Podaruj trochę słońca” stosuje się różne strategie, wspierające komunikację:

- Czytanie uczestniczące: angażowanie podopiecznego w proces czytania (wychowanek nie tylko słucha i patrzy na tekst, ale także uczestniczy poprzez wskazywanie obrazków, dokańczanie zdań, naśladowanie dźwięków stosowane do tworzenia życzeń, piosenek, wierszy, opisów, opowiadań itp.
- Systemy komunikacji z niską technologią: PCS, czyli drukowane symbole osób, czynności, przedmiotów. Można przy ich pomocy tworzyć indywidualne plany dnia, plany aktywności. Dajemy w ten sposób poczucie bezpieczeństwa. Dzień jest przewidywalny, uporządkowany.
- Modelowanie: używanie symboli (pojedynczych piktogramów, plansz do komunikacji – w formie papierowej, a także w wersji elektronicznej) w interakcji z wychowankiem Ośrodka, aby pokazać, jak można komunikować się za pomocą tych symboli.
- Tablice/plansze komunikacyjne: zestaw obrazków z symbolami lub/i ze słowami (tablice tematyczne, plansze dotyczące różnych aktywności), do wskazywania, omawiania treści.

Z czasem stały się dostępne:

- Komunikatory z wgranymi treściami, które łatwo dostosowywać do potrzeb użytkowników.
- Systemy komunikacji z wysoką technologią: urządzenia elektroniczne „przekazujące” komunikaty, np. tablety, komputery, tablice z ekranem dotykowym, Eyetracker (ekran reagujący na ruchy gałki ocznej) wyposażone w oprogramowania i aplikacje: CoughDrop; Słowik; Mówik.



Zajęcia na basenie.



Zajęcia muzykoterapii.

to wymagane u nas umiejętności kadry. Gra na flecie, na cymbałkach pentatonicznych, na harfie, wszelkich drobnych instrumentach perkusyjnych ożywia każde zajęcia, a szczególnie częste przedstawienia dopasowane do tematu zajęć.

Zastosowanie tak licznych terapii zarówno w sferze fizycznej, jak i intelektualnej w stosunku do naszych podopiecznych stało się możliwe dzięki temu, że zatrudnieni w naszych kolejnych ośrodkach specjaliści podnosili swoje kompetencje na studiach kierunkowych w zakresie logopedii, neurologopedii, surdologopedii, psychologii i wielu innych kursach czy szkoleniach. Na naszej kaszubskiej wsi był i szkolił nas osobiście Oscar Frederick Donaldson, twórca metody zabaw pierwotnych.

Wydawałoby się, że po tylu różnorodnych studiach, kursach i szkoleniach wiemy już przysłowiowe „wszystko”. Wiesia jednak poznała jeszcze jedno pedagogiczne podejście. Na Uniwersytecie Warszawskim, na Wydziale Stosowanych Nauk Społecznych i Resocjalizacji, podjęła Podyplomowe Studia Edukacji Niezależnej. Uznała, że ta najbardziej naturalna metoda, dająca dzieciom kontakt z przyrodą, z materiałami z niej pochodzącymi, jest przyjazna wszystkim dzieciom, a naszym uczniom w szczególności. Muzyka, śpiew, teatr, zajęcia z gliną, z wełną, z drewnem towarzyszące tej edukacji dawały dobre efekty i dużo radości podopiecznym. Organizowała również kursy dla kadry naszych OREW-ów, prowadzone przez specjalistów tego nurtu. Ważne było, by wszyscy rozumieli tę ideę, bo zawsze istotne są szczegóły.

Od początku wiedzieliśmy – doświadczaliśmy przecież tego sami, wychowując niepełnosprawne dziecko – jak ważna jest **współpraca z rodzicami**. Od czasu rozmów pod gruszą przed naszym domem zrozumieliśmy wagę wymiany doświadczeń, wagę **wsparcia grupy ludzi, którym przyszło mierzyć się z podobnymi problemami**. Stąd skorzystaliśmy z kursu „Jak pracować z rodzicami dziecka niepełnosprawnego?” i wiedzy wspomnianego już Jacka Kielina. Wypracowaliśmy model współpracy oparty na zeszytach codziennej korespondencji z rodzicami, gdzie zarówno terapeuci, jak i rodzice wpisują na bieżąco wiadomości, dotyczące wydarzeń, omawianych tematów, samopoczucia uczniów itp. Organizujemy spotkania

z rodzicami składające się z panelu wiadomości ogólnych, ze szkoleń na ważne tematy, np. spotkania z psychologiem, z prawnikiem, z rozmów indywidualnych z wychowawcami i terapeutami. Przygotowujemy poczęstunek oraz zajęcia plastyczne dla rodziców. Kiedy trzeba, służymy transportem.

Wszystkie i te klasyczne, i te nowoczesne metody są niezwykle istotne.

Bardzo ważne jest również zaplecze sprzętowe: wyposażenie w siedziska, pionizatory, wózki, komputery z oprogramowaniem, projektory, sale doświadczania świata, wanny, itd. Jednak najważniejsi są ludzie. Przez niemal 30 lat przewinęło się przez fundację wielu pracowników. Jest grupa takich, którzy są z nami niemal od samego początku. Tworzą trzon kadry. Muszę przyznać, że mamy szczęście do ludzi z pasją. Każda osoba pracująca z dziećmi niepełnosprawnymi zostawia tutaj kawałek siebie. **Zasada jest jedna: TWORZYMY PRZYJAZNE MIEJSCE – dla naszych wychowanków, dla ich rodzin i dla kadry również.** Odbieramy od rodziców ich Skarby, wieziemy busami, często śpiewając w czasie drogi. Dzieci znają trasy, reagują, gdy czasem nastąpi jakaś zmiana. Znają kierowców i opiekunów. Czekają na nich. Zdarza się, że nie chcą wsiąść do auta rodziców, jadąc np. na zakończenie roku, bo czekają na busa.

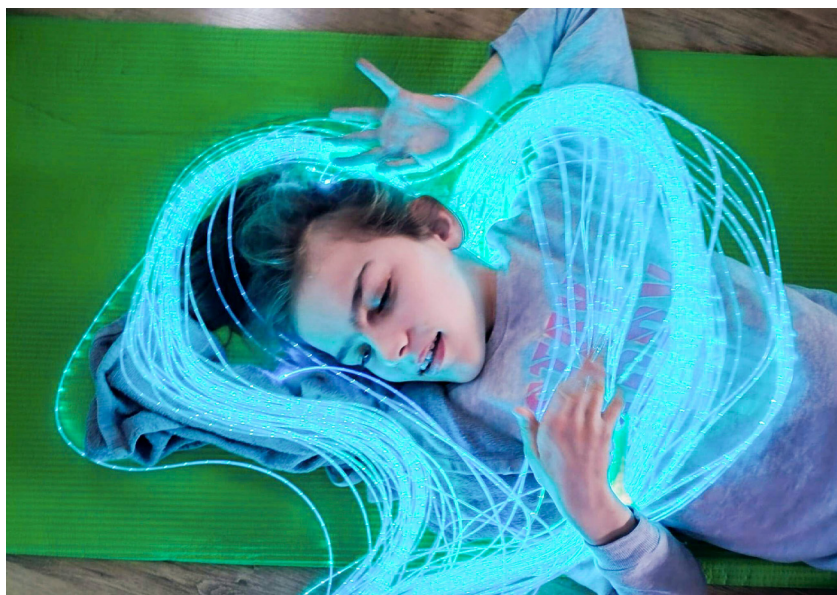
W ośrodkach czekają na nich wychowawcy, terapeuci, opiekunowie dbający o nich cały dzień, począwszy od zaspokojenia podstawowych potrzeb. Nakarmią, napoją, przewiną (gdy trzeba umyją lub wykąpią), zareagują na każdą potrzebę. Każdy zostaje przywitany, ma swoje miejsce, swoich kolegów i koleżanki. Przeczytana jest notatka od rodziców w zeszycie korespondencji. **Przedstawiony plan dnia**, żeby każdy wiedział, co będzie się działo. Zajęcia są zawsze prowadzone „naprawdę”. Naszym uczniom nie można opowiedzieć, jak się coś robi. **Oni muszą dotknąć, posmakować, powąchać, przeżyć.** Wszystkie dzieci w taki sposób **uczą się najefektywniej, ale nasze tylko tak mogą cokolwiek poznać.** Każdy jest traktowany podmiotowo, ale też uczy się zasad życia społecznego, czekania na swoją kolej. **Celebruujemy urodziny każdego dziecka.** Szczególną oprawę mają „osiemnastki” na miarę możliwości nieodbiegające od urodzin rówieśników, zawsze tematyczne, z udziałem rodziców, rodzeństwa, dziadków, z adekwatnym do wieku i zainteresowań



Indywidualna rehabilitacja.



Zajęcia alpakoterapii.



Terapia światłem – stymulacja wzroku.



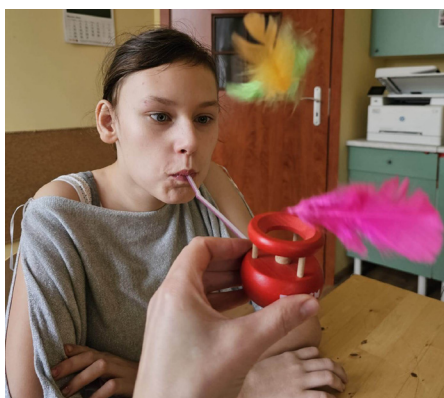
Sensoryczna terapia stóp.



Wielozmysłowa terapia manualna.



Edukacja z wykorzystaniem ekranu interaktywnego.



Indywidualna terapia z neurologopedą.



Poranne zajęcia poznawcze.

prezentem. **Wspólnie przeżywamy święta. Uroczyste obchodzimy rozpoczęcia i zakończenia roku szkolnego.** Z poczęstunkiem, z mini spektaklem (czasem przygotowanym przez profesjonalistów, czasem przez kadrę wspólnie z wychowankami). Zakończenie roku to czas wręczania dyplomów w **formie albumów z oceną opisową, z kilkunastoma zdjęciami obrazującymi osiągnięcia uczniów oraz najważniejsze zdarzenia z całego roku szkolnego.**

Jaki jest najważniejszy cel tych wszystkich działań? **Wychowankowie mają być szczęśliwi i maksymalnie wykorzystać swój potencjał – każdy na swoją miarę.**

Ktoś mógłby zapytać – skąd środki na realizację celu? Z dotacji oświatowej. Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy to przecież miejsce, gdzie uczniowie ze sprzężoną niepełnosprawnością realizują obowiązek szkolny. Z celowych projektów na poszczególne działania. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, czyli PFRON, jest jednym z grantodawców. Korzystamy również z programów ministerialnych i innych – jak projekty Unii Europejskiej. Jesteśmy ORP, korzystamy z 1,5% odpisu podatkowego.

Trudno byłoby realizować cele fundacji, gdyby nie zrozumienie i przychylność wielu instytucji oraz osób w nich pracujących. Poza tym od samorządów na poziomie gmin i powiatów, gdzie nasza współpraca dotyczy wielu tematów – od użyczenia budynków w użytkowanie fundacji, przez działania wydziałów oświaty, po transport uczniów. Poprzez urzędy pracy, centra pomocy rodzinie, kuratorium oświaty, po sanepid, straż pożarną, lokalne parafie. Bardzo cenimy sobie gotowość do współpracy i zaufanie, jakim nas obdarzają. Dobra praktyka wzajemnej życzliwości pozwala na rozwiązywanie problemów, których przecież na co dzień nie brakuje.

Jeszcze raz wrócę do pracowników. Merytoryczni pracownicy są na pierwszej linii kontaktu z uczniami, z rodzicami. Ich pracę „widać”. Są też tacy, których praca jest również bardzo ważna: kierownicy, opiekunowie, osoby z biura, palacze, osoby sprzątające. Bez nich cała maszyna nie działałaby, jak trzeba. I nieocenione „złote rączki”, prócz swych podstawowych zadań pomocni w każdej sytuacji, bo staramy się pracować systemem gospodarczym.

Sukces ma zawsze wielu ojców.

PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU

Przed narodzinami Beatki wspólnie z żoną prowadziliśmy firmę. To już wtedy **wdrożyliśmy model rodziny oparty na współpracy**. Niejednokrotnie dziwiono się nam, że jesteśmy razem w pracy, razem w domu. Dla nas to był dobry model. Nie musieliśmy sobie opowiadać o tym, co tam u kogo się wydarzyło, bo uczestniczyliśmy w tym razem. Bardzo nam się ten model przydał w nowej, trudnej sytuacji wychowywania dziecka niepełnosprawnego.

Mieliśmy dwoje starszych dzieci w wieku szkolnym. Przeprowadzka na wieś spowodowała, że do szkoły miały daleko. Zdarzało się, że do szkolnego autobusu musieliśmy je podwozić konno po wysokich śnieżnych zaspach, bo nawet auto nie mogło przejechać. Jak wszystkie nastolatki przechodziły różne etapy. Z jednej strony nasz



Rodzina zawsze razem – Wiesia, Piotr, Beata i wnusia Ania.

otwarty dom, pełen wolontariuszy, przewijających się rehabilitantów, rodziców dzieci niepełnosprawnych, żył życiem na pełnych obrotach, dawał możliwość poznawania nowych ludzi, bodźcował i motywował do podejmowania nowych zadań. Z drugiej strony trudno tu było o chwilę spokoju, wyciszenia. A każdy przecież ma swój próg cierpliwości, swoje kłopoty, swój temperament. **Staraliśmy się nie obarczać starszego rodzeństwa zadaniami na rzecz najmłodszej córki.** Oni byli jednak na tyle starsi, na tyle dojrzałsi, że w stosunku do Beatki mieli dużo wyrozumiałości i co tu dużo mówić – miłości.

Człowiekiem, który dzielił się z nami swoją miłością, okazała się ciocia Małgosia, która po odejściu seniorów rodziny była naszym wsparciem. Ciocię znali wszyscy bywalcy naszego domu, choć nie mieszkała z nami na stałe. Była zawsze wtedy, gdy trzeba było zostać z Beatką, gdy trzeba było gotować dla niej zupki i zaprawić w słoiki, gdy trzeba było być ze starszym rodzeństwem, gdy nas wzywały obowiązki.

Takich aniołów było w naszym domu wielu. Tu powinienem chyba wymienić wszystkie opiekunki Beatki, które były dla nas jak rodzina. Mogliśmy im w pełni zaufać, wiedząc, że dopilnują wszystkich punktów opieki i terapii, nakarmią, zadbają o higienę, wymasują, podadzą leki, pośpiewają, utulą... Serce, jakie okazały Beatce i naszej rodzinie, zdecydowanie pretenduje je do miana członków rodziny. Choć nasze drogi się rozeszły, to z wdzięcznością wspominam ofiarowaną nam dobroć.

Wróćmy do rodziny. Żona była jedynaczką. Jej mama doznała udaru. Przestała być samodzielna, straciła zdolność mowy. Wzięliśmy babcię do siebie. Nagle w domu mieliśmy dwie osoby niepełnosprawne. Trzeba było przemeblować nie tylko dom, aby babcia miała swoją przestrzeń. Przemeblowania wymagało całe nasze życie. Jest taka myśl, chyba Theodore'a Roosevelta: **„Rób to, co możesz, tam, gdzie jesteś, tym, co masz”.** I my tak według tej myśli szliśmy naszą drogą. Staraliśmy się zapewnić teściowej jak najlepsze warunki, rehabilitację, poczucie przynależności do rodziny. Kiedy jednak następujące po sobie udary pozbawiały ją kolejnych funkcji, kiedy stała się osobą zupełnie zależną, nie daliśmy rady tego unieść. Musieliśmy podjąć trudną decyzję i skorzystać z rady,

ROBIĘ, CO MOGĘ, A CZEGO NIE MOGĘ, NIECH ROBIĄ INNI

Byliśmy zmuszeni skorzystać z placówki opiekuńczej.

To nie jest tak, że jak jest jedna bieda, to chroni nas przed innym bólem. Był czas, kiedy Beatka była bardzo słaba. Nasilone, częste ataki padaczki i osłabiona odporność spowodowały, że baliśmy się o jej życie. Nie spaliliśmy w nocy, z troską czuwając nad nią. Starszy syn pracował wówczas jako kierowca na długich trasach. Planował zmianę pracy i oznajmił nam, że „jedzie w ostatnią trasę”. Słowa stały się prorocze. Maciej nie wrócił już do domu. Zginął za kierownicą. 25 lat to wiek, kiedy człowiek zaczyna dorosłe życie. Nie było mu to dane. Trudno było przeżywać żałobę. Obowiązków nie dało się odłożyć na potem.

Może ten rytm obowiązków trzymał nas w ryzach. Ilość spraw, które trzeba było ogarniać, wypełniał całe nasze dni. Merytoryczne zadania związane z prowadzeniem Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych spoczywały na Wiesi. Zapewnienie kadry, nieustanne dbanie o jej dokształcanie, dostosowanie programów rehabilitacji do potrzeb uczniów, w tym hipoterapii, spotkania z rodzicami i zadbanie również o ich potrzeby, wyjazdy edukacyjne dla uczniów, kontakt z kulturą, inicjatywy projektowe mające podnieść jakość działań nie tylko na rzecz naszych uczniów, ale ich rodzin, ich rodzeństwa, społeczności lokalnej, np. prowadzenie świetlicy środowiskowej i wiele innych, było na jej głowie. Moja „działka” to zapewnienie bezpiecznego transportu i dbałość o sprawy remontowe. Te ostatnie były na porządku dziennym, bo pierwszy OREW w Pierszczewie otworzyliśmy w użyczonej przez gminę stuletniej szkole. Kolejny budynek ośrodka powstał po generalnym remoncie przeprowadzonym przez fundację w tzw. szkole tysiąclatce w Sikorzynie. Następne dwa ośrodki – w Strzeczcu oraz w Kielnie – zorganizowaliśmy w gminach, które wstępnie przygotowały budynki pod specyficzną działalność edukacyjną. Dziś Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” prowadzi trzy ośrodki w czterech budynkach w trzech gminach, dwóch powiatów województwa gdańskiego na rzecz około 85 uczniów z niepełnosprawnością sprzężoną,



Rodzina Góreckich: Wiesława, Piotr, Maciej, Dorota, Beata.

z autyzmem. Kilkanaście dzieci objętych jest Wczesnym Wspomaganiem Rozwoju. Kolejne korzystają z programu „25 plus” dla dorosłych osób niepełnosprawnych. Na przestrzeni lat w naszych ośrodkach pomoc uzyskało około 400 dzieci z niepełnosprawnościami

Ostatni z tych ośrodków otwieraliśmy z żoną, gdy była już bardzo chora.

I CO DALEJ, GDY ODEJDĘ?

Oboje właśnie przechodziliśmy na emerytury. Kto zajmie się Beatką? Komu powierzyć prowadzenie fundacji i funkcjonujących ośrodków?

Nie zdążyliśmy podjąć wszystkich decyzji. Los podjął je za nas. Beatka nie przeżyła kolejnego kryzysu. Sześć dni później odeszła Wiesia.

Zostałem sam w pustym domu, jednak otoczony miłością córki, wnuków i jej rodziny. Zaopiekowany przez ludzi, którzy z nami przez lata pracowali. Mówią na to „kapitał ludzki”. Dziś widzę i odczuwam wartość kapitału, który budowaliśmy. Ludzie, którzy przez lata razem z nami uczyli się trudnej misji wspierania niepełnosprawnych dzieci, robią to dalej. Ośrodki działają nie tylko siłą rozpędu. Z satysfakcją służę doradztwem, pilotuję pracę ośrodków, wprowadzam w tę pracę córkę Dorotę, która nam aktywnie towarzyszyła w działaniach. Jestem dumny, że ludzie, którzy przejęli nasze role, robią to z sercem i wrażliwością. Cieszę się, że rodziny, które znalazły się w trudnej sytuacji poszukiwań pomocy dla własnego dziecka, znajdują je w naszych placówkach. Rozumiemy się. My też szliśmy tą drogą.

Powraca do mnie myśl, że to nasze jedno maleńkie dziecko stało się błogosławieństwem dla tak wielu. To Beatka była naszą inspiracją i motywacją. To dla niej zaczęliśmy szukać ratunku. Dziś z pomocy, którą udało nam się wypracować na kaszubskich wsiach przy współpracy ludzi i instytucji, korzystają niepełnosprawne dzieci i ich rodziny.

Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca” jest też istotnym pracodawcą na wiejskim terenie. Zatrudniamy aktualnie około 70 osób, a wielu ludzi u nas wykształconych pracuje na rzecz dzieci niepełnosprawnych w innych placówkach.



MOJE PORADY

1. Trzeba działać, nawet gdy nie ma jeszcze diagnozy i nie wiadomo „jak to będzie”. Ważne jest jak najwcześniejsze udzielenie pomocy – wspomaganie rozwoju, działanie wtedy, kiedy dziecko jest jeszcze chłonne, plastyczne.
2. Ważna jest współpraca z innymi rodzicami. Doceniajmy wagę wymiany doświadczeń, wagę wsparcia grupy ludzi, którym przyszło mierzyć się z podobnymi problemami.
3. **TWÓRZMY PRZYJAZNE MIEJSCA** – dla wychowanków, dla ich rodzin oraz kadry. Zapewnijmy poczucie bezpieczeństwa przez empatyczną opiekę wykwalifikowanej kadry, plan dnia. Stwórzmy warunki dostosowane do potrzeb, by dzieci mogły maksymalnie wykorzystać swój potencjał – każdy na swoją miarę – poprzez indywidualne programy terapeutyczne, specjalistyczne podejście, nowoczesny sprzęt rehabilitacyjny. Uczmy przez zmysły oraz doświadczenie. Wspólnie celebrujmy święta i uroczystości, w tym urodziny każdego dziecka.
4. Pracujmy nad modelem rodziny opartej na współpracy, jednak starajmy się nie obarczać nadmiernie starszego rodzeństwa zadaniami na rzecz rodzeństwa z niepełnosprawnością.
5. Pamiętajmy myśl Theodore’a Roosevelta: „Rób to, co możesz, tam, gdzie jesteś, tym, co masz”.
6. Ważne jest Twoje wsparcie na rzecz organizacji pożytku publicznego w formie 1,5%, podatku lub celowego mecenatu.



Dorota Bożyk

Oligofrenopeda, logopeda, terapeutka dzieci niepełnosprawnych, w tym kilka lat w Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Jej pasją jest słowo pisane. Jest współautorką kilku książek. Współtwórca Poradnika. Prywatnie spełnia się w roli babci szóstki wnuków.



Ewa Czaja

Oligofrenopeda, surdopeda. Mama Agaty, Zuzi, Tomka i Franka. Żona Romka. Od 25 lat pracuje z osobami niepełnosprawnymi. Najpierw jako nauczyciel terapeuty, a od kilku lat jako wicedyrektor OREW w Strzeczcu. Lubi prace w ogrodzie i robótki ręczne.



Natalia Gleinert

Teolog oraz technik ekonomista. Od urodzenia mieszka na Kaszubach. Żona Dariusza, matka Róży (17 l.) i Miłosza (12 l.). Kocha muzykę, grała na trąbce w 3 zespołach. Interesuje się ceramiką, ogrodnictwem. Uwielbia długie, samotne spacerunki nad morzem, po lesie. Lubi spędzać czas w kuchni. Pełna pasji, energii, emocji, gotowa walczyć z całym światem o każdy następny dzień swojego syna Miłosza. Idzie przez życie z mottem: „Nie ma, że się nie da”.

Piotr Górecki



Współtwórca i wieloletni prezes Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”. Inicjator i realizator wielu projektów na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin. Działacz społeczny, Członek Zarządu w Lokalnej Grupie Działania – Stowarzyszeniu Turystycznym Kaszuby. Pasjonat żeglarstwa i turystyki rowerowej. W latach 80. wyścigowy samochodowy mistrz Polski. Mąż Wiesławy Góreckiej wieloletniej dyrektorki OREW-ów w fundacji, ojciec Doroty, Macieja i Beatki.

Beata Jaskuła-Tuchanowska



Aktorka, florystka, nauczycielka języka polskiego, logopeda. Autorka trzynastu książek. Mama dwóch córek, babcia dwojga wnucząt. Jej pasją jest pisanie wierszy i malowanie obrazów. Redaktor Poradnika.

Agnieszka Stasiak



Opiekun osób starszych i terminalnie chorych w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym oraz na oddziale paliatywnym. Po urodzeniu dzieci – w tym bliźniaków wcześniaków – mama na cały etat. Uczestniczy w konferencjach i webinarium tematycznie związanych z niepełnosprawnością i wsparciem rozwoju dzieci.

Książka wydana przez Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”.

Autorzy:

Dorota Bożyk • Ewa Czaja • Natalia Gleinert • Piotr Górecki •
Beata Jaskuła-Tuchanowska • Agnieszka Stasiak

Koordinacja projektu:

Beata Jaskuła-Tuchanowska • Dorota Bożyk