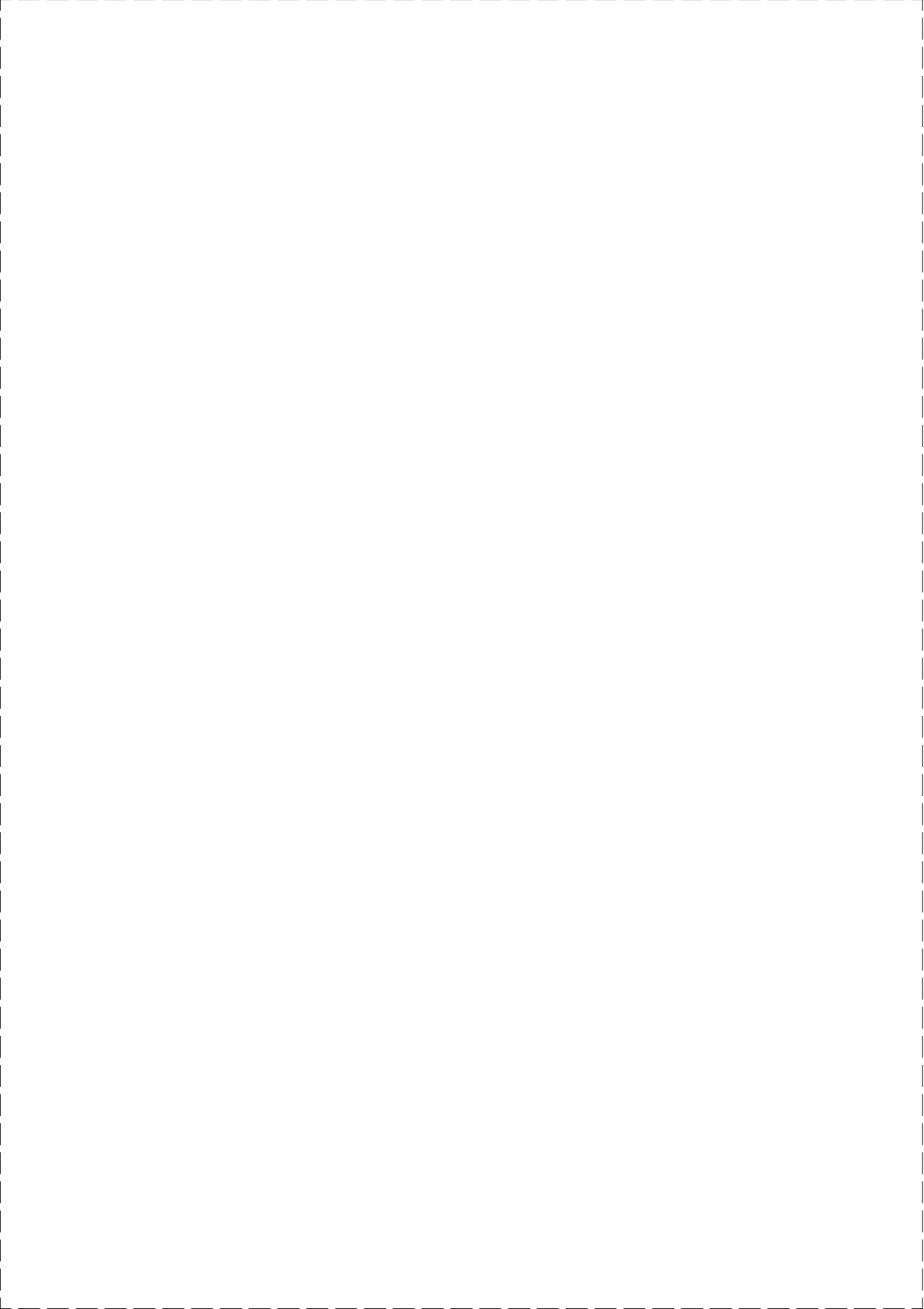


RODZINA RODZINIE

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JEDNEGO Z NAS



RODZINA RODZINIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JEDNEGO Z NAS

Patrycja Tuchanowska
Wiesława Górecka
Beata Jaskuła
Beata Ludwichowska

Książka „Rodzina rodzinie. Niepełnosprawność jednego z nas”
powstała staraniem

Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca” przy dofinansowaniu PFRON.

Dotyczy zadania realizowanego w ramach III konkursu o zlecenie
przez PFRON zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej.



Starkowa Huta 2009

WYDAWCA:
Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca”
z siedzibą Starkowa Huta 35
83-312 Hopowo
tel: 058/684-36-99
e-mail: kaszubskafundacja@interia.pl
www.kfron.ovh.org

AUTORKA OBRAZU „RAZEM POKONAMY BARIERY”
STANOWIĄCEGO TŁO OKŁADKI:
Elżbieta Brzeska

OPRACOWANIE GRAFICZNE OKŁADKI:
Hanna Krauze

© Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
„Podaruj trochę słońca”

ISBN 978-83-930000-0-5

SKŁAD I DRUK:
Wydawnictwo Tekst sp. z o.o.
ul. Kossaka 72, 85-307 Bydgoszcz
tel./fax 052 348 62 50
e-mail: info@tekst.com.pl, www.tekst.com.pl



Spis treści

<i>Paulina Turzyńska – psycholog</i> WSTĘP	6
<i>Patrycja Tuchanowska</i> „JEST CZAS SMUTKU I RADOŚCI ...”	9
<i>Wiesława Górecka</i> „OPOWIEŚĆ PRZY HERBACIE”	41
<i>Beata Jaskuła</i> „KSIĘŻYCOWE DZIECKO CZYLI PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU”	75
<i>Beata Ludwichowska</i> „PRÓBA MIŁOŚCI”	115
AUTORZY O SOBIE	149
DO CZYTELNIKA	152



Wstęp

Dziecko zmienia życie każdego człowieka. Pojawia się ktoś, dla kogo warto żyć, komu jesteśmy potrzebni i kto obdaruje nas bezgranicznym zaufaniem. Wraz z nim pojawiają się oczekiwania, nadzieje i marzenia, ale przede wszystkim pojawia się miłość. I nikt nie jest przygotowany na to, że jego dziecko będzie chore, upośledzone, niepełnosprawne...

Przejmujące relacje matek oraz siostry dziecka niepełnosprawnego pokazują, jak bardzo zmienia się życie całej rodziny po zapadnięciu diagnozy: upośledzenie, porażenie mózgowe, padaczka... Pojawiają się trudności: emocjonalne, finansowe, społeczne; niepewność, lęk, przygnębienie i żal. Zmiany te dotyczą niemal wszystkich sfer funkcjonowania: uczuć, postaw, wyznawanych wartości; mają wpływ na zdrowie, sytuację finansową i mieszkaniową, zwykłą organizację czasu.

Relacja dorosłej już siostry niepełnosprawnej dziewczynki, pokazuje, jak ta sytuacja wpływa na całe jej życie, na stosunek do własnego macierzyństwa, jak rozwija wrażliwość, zmieniają postawy. Opowiadania matek są przykładem, jak niepełnosprawność dziecka (jej symptomy, stopień ociążałości i reżim usprawniania) może powodować głębokie zmiany w strukturze rodziny. Ma ona wpływ na relacje w małżeństwie, na pozostałe dzieci. Matki niejednokrotnie zmieniają całe swoje życie, aby walczyć o lepsze życie dla swoich dzieci: rezygnują z pracy, podejmują dodatkowe studia, udzielają się w fundacjach i stowarzyszeniach, same organizują edukację swoim dzieciom, ustalają plan swojego dnia co do minuty, żeby zdążyć z rehabilitacją, opieką, ugotowaniem obiadu, żeby mieć czas dla zdrowych dzieci. Przeżywają kosz-

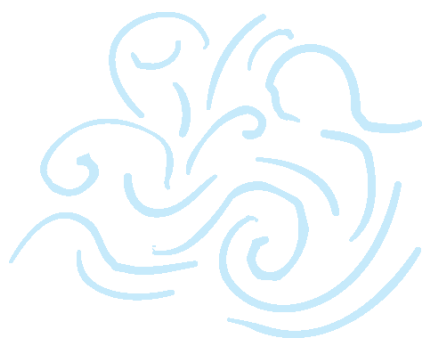
mar, podczas kolejnych wizyt w szpitalach, podczas setek, a może tysięcy nieprzespanych nocy. W końcu zadają sobie pytanie o przyszłość: co będzie, kiedy ich już zabraknie...

Stan rodziców po zapoznaniu się z diagnozą ujmowany jest często w kategoriach szoku, czy sytuacji kryzysowej. Większość z nich przechodzi przez kolejne etapy: od paniki, zaprzeczania, żalu i rozpacz po akceptację i aktywne działanie. Trwa to bardzo długo, czasem za długo.

Rodzina przechodzi ewolucję. Zmieniają się oczekiwania i nadzieje, zmieniają się marzenia, ale pozostaje miłość. Ta miłość pozwala rodzicom i rodzeństwu niepełnosprawnych dzieci przetrwać trudne chwile. Ta miłość uczy ich dostrzegać, jak dobre i piękne są te szczególne dzieci; sprawia, że zmieniają świat, że dostrzegają wartości i ludzi, na których wcześniej nie zwracali uwagi.

Książka ta z pewnością okaże się wsparciem dla rodzin dzieci niepełnosprawnych, dla tych, którzy są jeszcze na początku tej trudnej drogi, jaką jest wychowywanie niepełnosprawnego dziecka. Przedstawione relacje to nieocenione źródło wiedzy dla terapeutów i specjalistów, których rodzice obdarzają tak ogromnym zaufaniem, a także dla lekarzy, którzy jako pierwsi udzielają informacji rodzinom swoich pacjentów. Książkę tę polecam wszystkim, którzy na swojej drodze spotkali kiedyś osobę niepełnosprawną. Wszystkim, którzy nie wiedzą, jak zapytać, jak rozmawiać, którzy współczują i użalają się, którzy wolą odwrócić wzrok, którym przeszkadza ciekająca ślina i dziwne zachowanie, tym, którzy chcieliby pomóc. Książka ta jest z pewnością kolejnym krokiem w kierunku integracji osób niepełnosprawnych.

Paulina Turzyńska – psycholog



Patrycja Tuchanowska



„JEST CZAS SMUTKU I RADOŚCI...”

JEDYNACZKA

Długo byłam jedynaczką. Cierpiałam z tego powodu. Zaglądałam do każdego wózka na ulicy i prosiłam mamę:

Mamusiu, urodź mi kotka, pieska, albo... siostrzyczkę!

Mimo że Mama pozostawała dość długo oporna na moje prośby, w końcu gdy miałam 6 lat i byliśmy w górach na nartach, oznajmiła mi, że chyba jest w ciąży. Gdy wróciliśmy do domu, ta cudowna wiadomość potwierdziła się. Gdy mama wróciła od lekarza i powiedziała, że jest w 2 miesiącu ciąży, padłam na kolana i pomodliłam się, by była to dziewczynka. Już sobie wyobrażałam, że będę z nią chodzić na spacer, odprowadzać do przedszkola, wszystkiego uczyć, bronić i wymyślać super zabawy!

Szkoda, że w głowie sześciolatki nie załęgła się myśl, by poprosić by dziecko było zdrowe. Ale, nie znałam nikogo, kto miałby chore dziecko, i nawet nie przypuszczałam, że takie rzeczy się zdarzają. Wprawdzie rodzice uczyli mnie, aby nie zwracać nadmiernej uwagi na osoby na wózkach inwalidzkich, czy trochę inne niż my, mama zawsze powtarzała, że są to takie same osoby jak my i należy też je w taki sam sposób traktować. Pamiętam, że mimo ciekawości, bardzo pilnowałam się, by nie zrobić nikomu

przykrości. Jednak problem niepełnosprawności wydawał się tak odległy, przez myśl mi nie przeszło, że to może kiedyś dotyczyć i mnie.

Chodziłam do pierwszej klasy szkoły podstawowej, gdy mama w zaawansowanej ciąży odprowadzała mnie na lekcje. Był wrzesień i mocno przeżywałam nową sytuację. Tęskniłam za znajomym przedszkolem, w szkole trzeba było być takim poważnym! Siedzieć przez 45 minut w ławce, prostować plecy i zgłaszać się do odpowiedzi. Do tego nauczycielka nie była już tak miła jak Panie przedszkolanki. Wychowana w duchu wolności wypowiedzi i wyrażania własnych opinii, ciągle dostawałam uwagi od wychowawczyni, której nie podobały się moje namarszczone brwi, wyrażające krytykę dla jej metod nauczania. Płakałam zrozpaczona mamie:

– Ja nie chcę do szkoły! Ja chcę do przedszkola!

Ale od dorastania nie ma ucieczki, tak jak nie ma od życia, które sprawia nam niespodzianki.

NARODZINY

Pewnego dnia, gdy wróciłam ze szkoły do domu, okazało się, że mamy nie ma, bo tata zawiózł ją około południa do szpitala, wreszcie nadszedł upragniony dzień, będę miała rodzeństwo! Po pełnym napięcia dniu oczekiwania zadzwonił telefon, odebrała babcia i oznajmiła, że mam siostrę. Radości nie było końca, poszliśmy na szampana do sąsiadów, a ja zadawałam milion pytań podekscytowana perspektywą mojego wspaniałego życia u boku z młodszą siostrą.

Następnego dnia poszłam z tatą do szpitala zobaczyć Martynkę, bo takie imię jej wymyśliłam, a rodzice zaakceptowali mój pomysł. Była najładniejszym dzieckiem, miała długie czarne włosy, postawione na irokeza, by nie wpadały w oczy, śniadą cerę i kształtną główkę. Już nie mogłam się doczekać jej powrotu do domu.

Mimo że nie mogłam od razu się z nią bawić, miałam wiele zajęć o których zawsze marzyłam, a do tej pory mogłam testować tylko na lalkach.



Czułam się dorosłą, a w każdym razie bardzo dojrzałą, gdy mama prosiła mnie o pomoc przy młodszej siostrze. Jak to cudnie brzmiało, gdy w końcu mogłam się chwalić koleżankom na podwórku czy w klasie: „nie mogę, muszę pomóc mamie przy siostrze”, albo „nie mam czasu, idę z siostrą na spacer”. Pewnie z czasem, by mnie to znudziło, ale nie zdążyło. Z jednej strony pamiętam, że zawsze byłam dzieckiem bardzo zajętym, nigdy nie przesiadywałam na podwórku. Czasami nawet zazdrościłam koleżankom swobody, zabaw, gonitw. Ja miałam poważne zajęcia: chodziłam na lekcje gry na fortepianie, przygotowując się do gry na wymarzonym przeze mnie instrumencie – flecie poprzecznym. Mama przyrzekła mi, że będę na nim grała tak jak moja idolka Małgosia z zespołu chrześcijańskiego „Grupa mojego brata”. Oprócz tego chodziłam od trzeciego roku życia na rytmikę, a potem na balet. Razem z przyjaciółką Martą uczęszczałyśmy przez pewien czas i na plastykę w Pałacu Młodzieży. Nic więc dziwnego, że przy tylu dodatkowych zajęciach i szkole, czas z siostrą był ciągle nowy i fascynujący. Z radością pchałam wózek po Bulwarze Gdynskim, czekając, kiedy to teraz mnie będą zaczepiać, pytając o to śliczne maleństwo, zazdroszcząc mi siostry.

Dlatego wcale niecieężkie wydawały mi się nowe obowiązki. Należały do nich karmienie butelką, pchanie wózka na spacerze, przewijanie, bujanie itp. Jednak Martynka ciągle chorowała to na uszy, to miała kolki, potem strasznie płakała, bo jak przypuszczaliśmy rosły jej ząbki.

Do tej pory, mimo że minęło już 21 lat, zastanawiamy się, czy to przypadkiem nie było coś innego, może nie wykryte zapalenie opon mózgowych? Wydawało nam się, że wtedy wszystko było normalnie. Przecież ja też dużo chorowałam.

Niestety, gdy Martynka miała 5 miesięcy dostała nagle drgawek. Nigdy nie zapomnę tego dnia. Jak żywe widzę jakby klatki z filmu, Martynka leży taka mała na kanapie u babci, mama dzwoni na pogotowie, mówi że dziecko ma drgawki, przyjeżdża pogotowie i zabierają je do szpitala. A potem nic nie wiem. Nikt nic nie wie. Lekarze nie wiedzą, my się boimy, bo od czego jej to się stało?

Lekarze twierdzą, że to nic nie znaczy, że to może taki incydent, że może jeszcze wszystko będzie dobrze. Podobno mała rozwija się trochę wolniej od rówieśników, ale ja tego nie widziałam, moja kochana siostrzyczka jest najładniejsza i najlepsza na świecie! Myślałam, że to już się nigdy nie powtórzy, że dadzą jej jakieś lekarstwa i już wszystko będzie jak sobie zaplanowałam.

MAŁA DZIELNA DZIEWCZYŃKA

Niestety, ataki powtarzały się jeszcze wielokrotnie i padł werdykt – padaczka. Ale przecież jest wielu ludzi z padaczką i normalnie funkcjonują. Trudno, myślałam, ma padaczkę, ale to nic takiego przecież. Jednak ataków było dużo, za każdym razem Martyna mogła umrzeć i ciągle lądowała w szpitalu. Kilka razy rodzice czekali przed salą ratunkową, licząc się z najgorszym. Nigdy nie dopuszczaliśmy takiej myśli, jednak teraz wiemy, że to nie lada cud, że mała przeżyła ten okres. Każdy atak osłabiał ją, lekarze mówili, że ma wiotkość mięśni, że nigdy nie będzie chodzić, nie ma na to lekarstwa.

Ataków i pobyków w szpitalu było tak dużo, że już nauczyłam się być pomocna, już nie dzwoniłyśmy po karetkę, tylko szybko pomagałam ubrać małą, mama wydawała mi opanowane krótkie komendy, a tata zawoził je do szpitala. Pamiętam, że spędziła swoje pierwsze urodziny w szpitalu i pamiętam, że dostała ataku tuż przed moją imprezą urodzinową, ale mama nie pozwoliła odwołać gości, tylko pojechała do szpitala a mnie i gości zostawiła pod opieką cioc.

Mimo choroby i tak była moją najukochańszą siostrą, bawiłam się z nią, pomagałam w pielęgnacji, mama wymyślała z lekarzami, co chwilę coś nowego, co mogłoby jej pomóc. Do domu przychodził masażysta, który tak naprawdę postawił małą na nogi, i wbrew wszystkim prognozom, po wielu latach zaczęła chodzić.

Każdy malutki postęp był dla nas wielkim świętem. Niestety, tylko ja i mama cieszyliśmy się z tych postępów, bo ojciec nigdy



nie pogodził się z chorobą siostry. Zawsze wiedziałam, że muszę być dla mamy wsparciem, że muszę jej pomagać, że nie mogę być dodatkowym ciężarem. Wśród rówieśników zawsze czułam się dużo starsza, miałam starszych znajomych i chyba byłam na swój wiek dość dojrzała. Po prostu problemy moich rówieśników wydawały się nieważne. Sama pilnowałam swoich odrobionych lekcji i poprawiania ocen, mimo że mama zawsze starała się poświęcać mi tyle samo czasu, co niepełnosprawnej siostrze. Jednak sama zawsze czułam, że muszę być odpowiedzialna i ja już nie mogę przysparzać moim rodzicom zmartwień. Byłam bardzo samodzielna, sama chodziłam do szkoły i sama z niej wracałam, sama chodziłam na balet i do szkoły muzycznej, czasem zazdrościłam koleżankom, po które rodzice przyjeżdżali po zajęciach, a one zazdrościły mi, że ja mogę wracać sama.

Najsmutniej mi było, gdy miałam występy z zespołem baletowym... mama musiała być w domu z siostrą, bo nikt nie chciał z nią zostać – wszyscy się bali, a tata był bardzo zajęty pracą w swoim nowym interesie. Wszyscy rodzice filmowali występy, przeżywali i kibicowali córkom, a ja byłam sama. Wiedziałam, że mama zrobiłaby wszystko, żeby móc zobaczyć mój występ, ale nie mogła, bo co zrobiłaby z siostrą?

PROBLEMY NIEKTÓRYCH PRZERASTAJĄ

Tata nie zostawał z nią nigdy, bo się bał, wpadał w panikę, gdy dostawała ataku i kompletnie nie wiedział co robić, zaczynał krzyczeć i oskarżać wszystkich po kolei, a o to, że za cienko ją ubrali, a to że przewiali uszy, albo zarazili. Kompletnie tego nie rozumiałam, teraz wiem, że to taka reakcja na stres, że nie radził sobie z emocjami i tak je wyładowywał. Ja natomiast zachowywałam trzeźwość umysłu i bardzo dobrze sprawdzałam się w roli „ratownika”. Wiedziałam jakie leki należy podać, jak ułożyć małą. Starałam się pomagać mamie, bujałam siostrę by usnęła, masowałam jej brzuszki. Zostawałam z nią czasem, by mama mogła choć na

chwilę wyjść z domu, jeszcze tylko jedna ciocia nie bała się zostać z siostrą i to ona właśnie pomagała nam najwięcej w tych pierwszych trudnych latach.

Mama wspomina, że miała depresję, ja tego nie pamiętam, zawsze była pełna optymizmu, uśmiechnięta i gotowa do rehabilitacji siostry. Dla mnie najtrudniejszy okres przyszedł, gdy zaprzyjaźniłam się z Moniką, dziewczynką która pochodziła z prawniczej mąjonej rodziny, miała fajnych rodziców, którzy spędzali ze sobą każdą wolną chwilę, chodzili razem do restauracji, wyjeżdżali na wakacje, mieli piękny dom i wszyscy byli zdrowi! Nie mogłam zrozumieć tej jawnej niesprawiedliwości, dlaczego inni mają tak wspaniałe życie, a ja mam niepełnosprawną siostrę? Dlaczego nie mogę mieć zdrowej? Dlaczego tata nie akceptuje jej choroby i w ogóle to ciągle tylko pracuje? W prawdzie jechałam z tatą na każde ferie zimowe na narty i był to wspaniały czas, tylko, że zawsze jeździliśmy tylko we dwójkę, dlaczego nie wszyscy razem?!

Nigdy nie wstydziłam się mojej siostry, zawsze wszyscy ją znali, wszystkim od razu po poznaniu o niej opowiadałam i po niedługim czasie pytań „dlaczego?” stała się powodem do dumy i wyjątkowego szczęścia jakie mnie spotkało.

NIESZCZĘŚCIE :)

Gdy opowiadałam o chorobie siostry ludzie odbierali to jako straszne nieszczęście, tragedię, śmieszyło mnie to. Oni nie wiedzieli, że Martyna jest aniołkiem, nie ma w sobie ani krzty agresji, najchętniej by się przytulała i była całowana, bardzo emocjonalnie reaguje na bliskich, nigdy się ze mną nie kłóci, nie robi nic na złość, no i nie da się opisać jak wielkim powodem do święta jest jakikolwiek minimalny postęp. Miałam normalny dom, jak na sytuację w której się znaleźliśmy, zawsze mama urządziła mi urodziny, zawsze było u nas pełno ludzi, moje koleżanki i koledzy bardzo często nas odwiedzali, nasze otoczenie nauczyło się żyć z osobą niepełnosprawną w pełnej symbiozie.

Gdy Martynka była jeszcze stosunkowo mała, panowały zupełnie inne standardy zachowań niż w tej chwili, wyjście na spacer z osobą niepełnosprawną było nie lada ciekawostką dla mieszkańców naszego miasta – mimo że Gdynia nie zalicza się do małych miejscowości. Ludzie obracali się wpatrując jak w „obcych” widząc dość dużą dziewczynkę w wózku spacerowym, bo Martyna bardzo długo nie chodziła, a gdy już zaczęła była tak słaba, że co chwila przewracała się na swoje kościste kolanka i nie miała siły przejść więcej niż kilka kroków. Dlatego mama załatwiła specjalny wózek, taką spacerówkę, jak dla zdrowego dziecka, tylko trochę większą i solidniej zbudowaną. Na początku, ta natrętna ciekawość mnie krępowała, denerwowała, nie dlatego, że się wstydziłam jej choroby, ale dlatego, że nie mogłam zrozumieć, że można być tak niewychowanym i nietaktownym a do tego ten brak tolerancji i zrozumienia! Pewnego razu pchając wózek z siostrą, zauważyłam dwójkę dorosłych ludzi, którzy o mało nie skręcili karku, tak się obracali. Zawróciłam, podjechałam wózkiem do nich przodem, zajeżdżając im drogę i powiedziałam: „Proszę napatrzyl się już Państwo? To dziękuję, do widzenia”. Teraz nawet tego nie widzę, ludzie lepiej reagują, a jak nie, to nawet nie zwracam na to uwagi. Dzięki mojej siostrze bardzo wielu ludzi z mojego otoczenia nauczyło się żyć w symbiozie z osobą niepełnosprawną. Uwrażliwili się na choroby i nauczyli akceptować niepełnosprawność innych.

REHABILITACJA

Doskonałym dowodem na przychylność i pomoc naszego otoczenia była rehabilitacja Martyny. Metoda, jaką stosowaliśmy wymagała codziennych ćwiczeń w 5 osób, przez około 4 godziny. Ciężko by znaleźć tylko wśród rodziny taką pomoc. Dlatego szukaliśmy wszędzie i wszyscy nam pomagali: sąsiedzi, rodzina, przyjaciele, przyjaciele przyjaciół, znajomi z kościoła, szkoły, uczennice ze szkoły pielęgniarstwa, dzieci znajomych rodziców. Przez nasz dom prze-

winęła się niewyobrażalna ilość osób, mama prowadziła „dom otwarty”, nigdy nie byliśmy same, to ćwiczenia, to ktoś wpadł na kawę, obiad. Mama czuła, że za taką pomoc, musi być zawsze otwarta na potrzeby tych pomagających. Do mnie też zawsze ktoś wpadał po szkole, jedna osoba więcej na obiedzie nie sprawi różnicy. Mimo obciążenia jakim bezsprzecznie jest posiadanie niepełnosprawnego rodzeństwa, miałam wszystko, czego można oczekiwać od rodziców, albo nawet więcej, bo chcieli mi wynagrodzić moją zbyt szybką dorosłość.

Nasz dom wyglądał jak mały gaj. Drabinki, równoważnia, wyciągarka pod sufitem do wiszenia głową w dół, specjalny wielki materac do ćwiczeń i masa innych niezbędnych przedmiotów do prowadzenia rehabilitacji. Jednym słowem nasze życie obracało się praktycznie wokół ćwiczeń z Martynką. Cały plan dnia mama układała co do godziny, rano porządki i wyprawienie mnie do szkoły, potem ćwiczenia z siostrą, potem po mnie do szkoły z Martyną i na spacer, potem obiad, ja na zajęcia i tak ciągle, przez długi czas życie według ścisłego planu. Teraz, jako osoba dorosła, sama posiadająca swój dom nie wyobrażam sobie takiego napięcia i robienia wszystkiego zgodnie z planem. Może mam inny temperament, ale wtedy widziałam to jako coś normalnego, i dla mnie wspaniałego, bo zawsze miałam obiad w domu i mamę, która dba o mnie i nasz dom. Nigdy nie czułam się specjalnie obciążona, albo zaniedbywana przez rodziców. Mama zresztą bardzo się starała dzielić swój czas i różnicować uczucia jakimi obdarzała wszystkich członków naszej rodziny. Zawsze mi tłumaczyła, że inaczej kocha się mężczyznę – męża, a zupełnie inaczej dziecko. Zupełnie inna też jest miłość do dziecka chorego a inna do zdrowego, ale nie większa czy mniejsza, po prostu inna.

WYJAZDY

Staraliśmy się żyć normalnie, a moja mama nie dość że sama była potrzebującą pomocy, jeszcze angażowała się w pracę cha-



rytatywną. Później i ja zarażona jej zapalem, sama też się udzielałam. Co roku, od kiedy skończyłam 6 lat jeździliśmy na obozy letnie organizowane przez kościół protestancki. Na początku mama jeździła jako opiekun a ja jako uczestnik. Oczywiście jeździła z nami Martynka, która zawsze była uwielbiana i faworyzowana przez wszystkich uczestników. Bardzo szybko stała się wytrawną obozowiczką i co roku spotykała się z dziećmi poznanymi wcześniej. Z czasem mama zaangażowała się w pracę z muppetami, które dostała od znajomej ze Stanów. Przejęła edukację przez przedstawienia muppetowe na terenie Polski. Z czasem, dzieląc po rodzicach (oboju byłych aktorach) zdolności, stałam się partnerem w przedstawieniach dla mamy. Jeździliśmy na co najmniej 3 obozy rocznie, zaczęliśmy jeździć na obozy dla dzieci z domów dziecka. Wbrew pozorom, te skrzywdzone przez los dzieci, nie miały najmniejszego problemu z akceptacją mojej siostry. Jeździłam też sama na kolonie, to obóz konny, to językowy, z czasem jako nastolatka, więcej wyjeżdżałam już sama, ale zawsze zaliczałam choć jeden obóz z mamą i siostrą.

Zaliczyliśmy też kilka zagranicznych wojaży, byliśmy kilka razy w Anglii w specjalnym instytucie dla upośledzonych dzieci, gdzie przygotowywano dla nas specjalny program rehabilitacji siostry. Pojechaliśmy też kilka razy do rodziny do Szwecji, jednak podróże w tropiki zupełnie odpadały, zważając na delikatny układ odpornościowy siostry oraz ciągłe zagrożenie życia podczas ataków. Wybieraliśmy miejsca z dobrą opieką medyczną.

ŻYCIE TOWARZYSKIE

Czasami myślę, że to nasze życie towarzyskie, mimo że bujne, podlegało też pewnej selekcji. Tą selekcjonerką była właśnie Martyna. Poznaliśmy mnóstwo fajnych otwartych ludzi, ale niestety niektórych znajomych straciliśmy.

Mama była zawsze waleczna. Niejednokrotnie była atakowana za brak wiary. W naszym protestanckim środowisku post,

modlitwa, pokuta, gdy coś się dzieje złego w życiu jest częściej formą wyrażenia zaufania dla planów Bożych niż walka z wydawałoby się nieuniknionym – tu mam na myśli właśnie rehabilitację Martyny, ogrom wysiłku organizacyjnego, dobrej woli wielu ludzi i pieniądze, konieczne na wyjazdy do Instytutu.

Pamiętam mamy argumenty, w których powołując się na Pismo Święte twierdziła, że to Bóg nakazał nam czynić sobie ziemię poddaną, dlatego mamy robić wszystko co w naszej mocy, kierując się rozumem, by pomóc zgodnie z osiągnięciami medycyny i techniki potrzebującym.

Wiem, że podawano nam wiele adresów cudownych lekarzy, zielarzy, kręgarzy i rozmaitych cudotwórców, jako tych, którzy pomogą. Obiecywali i diagnozowali różne rzeczy, ale niewiele z nich się sprawdziło.

Wbrew tak zwanemu rozsądkowi, mama jeździła z Martynką na hipoterapię, zapisała ją na basen, chodziła do kina i teatru, wyjeżdżała za granicę i na obozy letnie, czytała książki i puszczała bajki na magnetofonie, uczyła czytać metodą globalną, wykonując około 200 własnoręcznych rysunków.

Niektórzy znajomi po prostu odsunęli się sądząc, że zdziwiała, że tylko o jednym rozmawia, że jest zbyt zajęta. Byli i tacy, którzy sugerowali, że powinna oddać Martynkę do jakiegoś opiekuńczego zakładu.

Nawet rodzina nie udzieliła nam wsparcia takiego jakiego oczekiwaliśmy, jedynie babcia przychodziła prasować mamie, by jej pomóc. Na imprezy rodzinne nie zapraszano nas z Martynką, ponieważ bano się narazić tacie, który wstydził się pokazywać publicznie z siostrą. Tak więc mama organizowała święta, każde urodziny Martyny i zapraszała gości, często zamiast rodziny, przyjaciół.

I moi znajomi nieraz reagowali dziwnie. Pamiętam jedno takie wydarzenie w kawiarni. Byłam na lodach z siostrą, gdy przysiadł się do nas kolega. Przez chwile gadaliśmy o niczym, potem on zagadał do Martyny. Gdy siostra nie odpowiadała, wyjaśniłam mu, że nie mówi, bo jest niepełnosprawna. Przeraził się i zapytał.

– *A co z zabawkami?!*



Odpowiedziałam żartem, że zwykle siedzi w pustym pokoju. Nie załapał żartu albo był zbyt przerażony, by pytać dalej. Jednak generalnie doświadczyliśmy więcej dobrego niż złego od ludzi, a głupie pytania czy niedelikatne sformułowania, teraz wiem, że wynikały ze strachu i nieznamomości problemu.

Jednak większość moich znajomych zdała egzamin z tolerancji, gdy już byłam w liceum, znajomi czy aktualni narzeczeni chodzili ze mną i siostrą na spacer, czy do restauracji. Nigdy nie odczułam, by ktoś czuł się skrępowany lub się jej wstydził. Martynka natomiast, każdemu kto okazał jej sympatię i do którego się przyzwyczaiła, bo na początku nigdy nie zwracała uwagi na nowe osoby, odwzajemniała te pozytywne emocje ze zwielokrotnioną siłą. Nie wyobrażam sobie, że można mieć lepsze relacje z siostrą niż ja mam ze swoją. Nigdy się przecież nie pokłóciłyśmy, nigdy nie doświadczyłam od niej żadnej przykrości. Martyna dała mi tyle miłości i bezwarunkowego uwielbienia, że nie można chcieć więcej, dlatego śmieszyło mnie gdy ktoś z rozżalał się nade mną i mi współczuł, bo nie ma czego, Martynka do najwspanialszy prezent jaki nam się w życiu przytrafił.

MAŁŻEŃSTWO I STRACH PRZED MACIERZYŃSTWEM

Nigdy nie lubiłam dzieci. Wszystkie były takie denerwujące w porównaniu z łagodną Martynką. Ona nigdy nie robi niczego na złość, tylko by się przytulała i podstawiała rączki do całowania

Za mąż za bardzo się nie spieszyłam, zważywszy, że moja babcia wyszła za mąż, mając lat siedemnaście, mama – dwadzieścia, ja wyszłam późno, bo dopiero trzy lata temu, jak miałam dwadzieścia sześć lat. Nie wynikało to jednak z braku powodzenia, miałam kilku chłopaków, i dwie propozycje małżeństwa, poczynawszy do siedemnastego roku życia i wiele sympatii, chłopaków, adoratorów. Małżeństwo nie wydawało mi się atrakcyjną instytucją.

Z jednej strony wizja propagowana przez kościół – uświęconego związku dusz i ciał, pierwszego i jedyne na całe życie – wyraźnie klóciła się z wszystkimi doświadczeniami mojego niedługiego życia. Bo jak już uwierzyłam, że któreś ze znanych mi małżeństw jest takie jak bym chciała w przyszłości mieć, nadchodziło rozczarowanie. O, jak miałam te dziewięć, dziesięć lat to dookoła widziałam same szczęśliwe małżeństwa, ale jak byłam nieco starsza, zaczęłam dostrzegać coraz liczniejsze rysy w tych nawet najświętszych. Najpierw więc miałam pretensje do losu i pana Boga, że innym wszystko się układa w rodzinie, a potem, rozczarowana, nie widziałam dla siebie wzorca. Podświadomie pewnie jak każda córeczka tatusia, widziałam obok siebie mężczyznę silnego, przebojowego, o szerokich horyzontach, wysportowanego... Nie, nie, nie mógł to być ktoś zbyt ugodowy, nie daj Boże flegmatyczny czy melancholijny. Z moim temperamentem zdominowałabym takiego delikwenta raz dwa. A przecież widziałam, że w domu moi rodzice, dwa typy ekstrawertycznych temperamentów: tata stuprocentowy choleryk i mama – sangwiniczka z domieszką choleryka ustawicznie ze sobą walczą. Gdy nie walczyli, krytykowałam mamę, że zbyt tacie ulega, że za dużo pozwala, mówiłam jej, że ja nigdy sobie na to nie pozwolę.

Dlatego nie łatwo było mi pogodzić z jednej strony zaszczerpiony w dzieciństwie ideał chrześcijańskiego pobożnego zgodnego małżeństwa, z drugiej zakodowany wzorzec mężczyzny macho.

Jeździłam z mamą na liczne obozy chrześcijańskie, ale wierzący chłopcy wydawali mi się zbyt delikatni, nieśmiali. Mimo że moja mama marzyła a nawet modliła się o wierzącego męża dla mnie, ja wybrałam partnera z zupełnie innego środowiska.

Poznaliśmy się przez grupę znajomych rugbyistów. Przez długi czas byliśmy dla siebie tylko dobrymi kolegami. Mariusz chodził na moje treningi kick boxingu, instruował mnie, nie tylko w sprawach sportu, ale też postępowania z moimi kolejnymi sympatiami. Często mówił o różnicach, które nas dzielą. Ja, im bardziej on mi je pokazywał, tym bardziej chciałam mu udowodnić, że się myli.

Zamieszkaliśmy razem i dopiero okazało się, jak wielu kompromisów nasz związek wymaga.

W końcu, po trzyletnim wspólnym mieszkaniu, zdecydowaliśmy się wziąć ślub, ta decyzja była raczej wynikiem świadomości, że nie ma odwrotu od czegoś co nieformalnie zaistniało, bo dla mnie i tak byliśmy już małżeństwem.

Oczywiście jak każda dziewczyna marzyłam o ślubie idealnym, pięknej, białej sukience, broń Boże w typie beza, i romantycznej scenerii ślubu.

Ślub był cudowny w pełnym kwiatów i muzyki klasycznej ogrodzie a ja miałam przepiękną krótką i zwiewną sukienkę. Jednak przeraziły mnie trochę życzenia udzielającego nam ślubu, mówił coś o dzieciach i wnukach.

Biedak, nie wiedział, że wśród znajomych, znana jestem ze swoich wypowiedzi anty... Wypowiedzi te napędzane pewnie były strachem przed porodem, szczegółowo opisywanym jako horror przez coraz większą grupę moich rówieśnic a także doświadczeniami z Martynką, które podświadomie ukazywały mi macierzyństwo jako pasmo ustawicznej walki i wyrzeczeń.

Przez następne dwa lata nie chciałam nawet słyszeć o dziecku. Miałam tysiące argumentów przeciwko. Słowa „obrzydlive, ohydne” komentowały wszystko, co z tym związane. Lekarz ginekolog ostrzegał, że wkrótce powinnam się zdeklarować, bo do trzydziestego piątego roku życia, najkorzystniej jest zająć w ciążę, ostrzegał przed zbytnim zwlekaniem i zbyt długą antykoncepcją.

Ja tłumaczyłam wszystkim, że mój mąż jest jeszcze niedojrzały, że musimy najpierw się zgrać, że mamy tylko jeden pokój, że nie zarabiamy zbyt dużo, że... słowem tysiące ważnych powodów. Poza tym, wiedziałam że nie będę mogła liczyć, tak jak moje koleżanki na pomoc mamy, bo ona ma przecież niemowlaka przez 21 lat! Mimo że nie prowadziliśmy już od dawna imprezowego trybu życia, bo jeśli już, to znajomi przychodzili do nas, to bałam się już całkowitego zniewolenia i siedzenia w domu. Bardzo dobrze, może za dobrze zdawałam sobie sprawę, jaka to odpowiedzialność.

To zobowiązanie do końca życia, już zawsze będę musiała myśleć przede wszystkim o dziecku, a nie o sobie czy o mężu.

W końcu moja mama parokrotnie zwróciła mi uwagę, że jestem zbyt radykalna w swoich zaprzeczeniach, żebym się zastanowiła, bo może być za późno. Uświadomiła mi też, że jestem czuła dla siostry, dzieci koleżanek a nawet kota w sposób zupełnie zaprzeczający moim anty macierzyńskim deklaracjom. Stwierdziła, że na dojrzałość niektórych mężczyzn można czekać całe życie i się nie doczekać, że sama muszę podjąć decyzję o kształcie swojego życia. Co najważniejsze, zapewniła, że skoro boję się porodu i ewentualnych komplikacji porodowych, mam uzasadnione prawo do porodu poprzez cięcie cesarskie, a więc zgodnie z moim zdaniem, mniej niebezpiecznego.

Jak się później dowiedziałam, w Polsce nie ma porodu cesarskiego na żądanie, a wykonuje się je jedynie, gdy życie matki lub dziecka jest zagrożone, lub dziecko waży powyżej 5 kg! Ale wówczas dałam się jej przekonać. Odstawiłam środki antykoncepcyjne, wierząc cichutko w ducha, zapewnieniom ginekologa, że po tak długim ich przyjmowaniu, nie tak łatwo będzie mi zająć w ciążę.

Tak więc, gdy po trzech miesiącach, okazało się, że w niej jestem, byłam z jednej strony przerażona a z drugiej... jednak szczęśliwa.

CIAŻA

Palenie rzuciłam już, gdy tylko odstawiłam leki, teraz zaczęłam bacznie obserwować zmiany zachodzące w moim organizmie i skrupulatnie przestrzegać wszystkich zaleceń. Koleżanka, będąca tak jak ja w pierwszej ciąży, często krytykowała moją, jej zdaniem, przesadną troskę o „fasolkę”. Nie chciałam na przykład przebywać nawet w pomieszczeniach gdzie się paliło, nie dałam się skusić na kieliszek wina ani na wielogodzinny lot do Stanów.

Wprawdzie mąż i znajomi mówili mi, że ciąża to nie choroba ale stan fizjologiczny, ale ja doskonale pamiętałam jak tata mówił



to samo mojej mamie. Nie chciałam zrobić nic, co mogłoby źle wpłynąć na rozwój mojego dziecka. Mąż kiedyś zapytał, co jeśli i tak coś się stanie, mimo że tak o siebie dbam, powiedziałam, że wtedy trudno, widocznie tak miało być, ale przynajmniej nic nie będę mogła sobie zarzucić. Nigdy nie darowałabym sobie, gdyby istniał choć cień wątpliwości, że przyczyniłam się do jakiegoś nieszczęścia.

Spotkało mnie kilka sytuacji w których ludzie dawali mi wyrażnie znać, że przesadzam i zachowuje się jak przewrażliwiona psychopatka. Pewnego dnia, gdy byłam dość mocno podenerwowana, kolega powiedział, żebym wałnęła sobie piwko to się trochę uspokoję, ja na to, że w ciąży nie wolno pić alkoholu. Do rozmowy wtrąciła się żona kolegi, zapewniając, że ona piła a ich dzieciom nic nie jest... Rzeczywiście dzieci wyglądają na zdrowe, ale czy na pewno, czy będą się na przykład dobrze uczyć? Czy będą tak bystre jak dzieci kobiet niepijących w ciąży? Czy będą zdrowe?

Nie mogę pojąć takiej lekkomyślności! Od razu wyobraziłam sobie, jakbym się czuła, gdybym zlekceważyła to wszystko, co wiem na temat picia alkoholu przez kobiety będące w ciąży i potem urodziła chore dziecko... przy każdej okazji wciąż zadawałabym sobie pytanie, czy to aby nie przez mnie. Zwariowałabym na pewno! A swoją drogą co to za niesprawiedliwość! Oni nie przejmowali się zdrowiem swoich nienarodzonych dzieci a jednak, całe szczęście, mają je zdrowe! Moja mama tego szczęścia nie miała, mimo że nie piła, nie paliła, będąc w ciąży ???!

Sama jeszcze zanim zaszłam w ciążę pomagałam przy organizacji kampanii „Ciąża bez alkoholu”, z której dowiedziałam się, że nawet jeden kieliszek wina może zaszkodzić dziecku i mieć wpływ na jego rozwój. Posiadając taką wiedzę, popartą licznymi badaniami nie wyobrażam sobie, by ją zbagatelizować.

Czułam się bardzo dobrze przez siedem miesięcy, pracowałam i dziwiłam się koleżankom, które w ciąży bez przerwy siedziały na zwolnieniu. Pamiętałam, że i moja mama czuła się świetnie, pracowała fizycznie w kwiaciarni, prowadziła samochód a w ósmym miesiącu ciąży pojechała ze mną na obóz do Świątajna.

Oczywiście poddałam się całej serii badań prenatalnych, chociaż tak do końca nie wiedziałam, co bym zrobiła, gdybym dowiedziała się, że w moim łonie rozwija się dziecko na przykład z zespołem Downa.

Martynka urodziła się zdrowa, miała 10 punktów w skali Apgar, nie miała żadnej choroby genetycznej ani dziedzicznej, a jednak była niepełnosprawna, a przyczyna jej choroby nadal była niejasna.

Tak więc miałam świadomość, że i tak wszystkiego nie skontroluję ani nie zaplanuję. Rozważaliśmy nawet z mężem ewentualność wychowywania dziecka niepełnosprawnego.

Na razie dowiedzieliśmy się, że to prawdopodobnie chłopak, pewnie chłopak, na pewno chłopak... wybieraliśmy imiona męskie: Samuel, Dawid, Mieszko, Amos. Na wszelki wypadek i dla dziewczynki: Noemi, a może Zosia?. Ostatecznie w rankingach rodzinnych zwyciężali Amos – nasi znajomi mieli fajnych dwóch Amosów – i Noemi.

Niestety, wkrótce dopadła mnie rwa kulszowa, bo płód był duży i uciskał na nerw. Musiałam pójść na zwolnienie. Zaczęłam być coraz grubsza, chodziło mi się źle, musiałam polegiwać, miałam skurcze, przez które w ósmym miesiącu ciąży trafiłam do szpitala. Okazało się, że w wyniku ucisku odezwał się stary kamień, wykryty u mnie w wieku lat siedemnastu. Dostałam antybiotyk, denerwowałam się, jaki wpływ będzie miał na dziecko i jego zdrowie. Ale właściwie to mama bardziej denerwowała się ode mnie. Ja jak już zaszłam w ciążę, miałam jakieś takie wewnętrzne przeświadczenie, że wszystko musi być dobrze. W tym czasie wiele się modliłam, zaczęłam pisać pamiętnik, dotyczący przebiegu ciąży.

Ostatni miesiąc praktycznie przeleżałam. Ale moi bliscy starali mi się ułatwiać życie, jak tylko się dało. Mama gotowała obiady, mąż dźwigał zakupy, tata... tata nic nie mówił, ale martwił się o mnie a ja czułam jego troskę.

Zorganizowałyśmy z mamą babką imprezę „baby shower”, zaczerpniętą z tradycji amerykańskiej, na której zaprzyjaźnione kobiety w ostatnim trymestrze ciąży podarowują oczekiwanemu ma-

leństwu ubranka, pieluchy, maskotki a matkę wspierają w ostatnich chwilach przed porodem.

Szukałam w Internecie wózka, którym będę mogła jeździć na rolkach, spacerując z bobaskiem. Mama wytrwale mi kibicowała, kiedy tylko byłam w stanie razem z nią udać się do sklepu z wyprawkami.

Wkrótce okazało się, że nie tylko będę mogła, ale wręcz musiała mieć cesarskie cięcie, co całkowicie uspokoiło moje wszystkie obawy. Wcześniejsze omdlenia, migreny i wielkość płodu, umożliwiły mi spełnienie moich marzeń i potrzeb. Poród naturalny zawsze wydawał mi się tak przerażający, że nie byłam w stanie o nim rozmawiać myśleć, ani nawet sobie wyobrazić, że mogłabym być na coś takiego narażona. Jest całkowicie nieprzewidywalny, nikt nie jest w stanie określić jak będzie wyglądał i zapewnić, że nie dojdzie do jakiegoś niedotlenienia czy też porażenia. Cesarka uznana została wprawdzie za bardziej niebezpieczną dla mnie, ale zupełnie mnie to nie interesowało, ważne było, żeby dziecko było zdrowe. Największy koszmar jaki mógł mi się teraz przydarzyć, to przedwczesny poród i nie dojechanie na czas do szpitala na cesarskie cięcie, a więc groźba porodu naturalnego.

Któręś ranka, tydzień przed terminem, znowu obudziły mnie bolesne skurcze. Pojechaliśmy z mężem do umówionego szpitala. Oczywiście mojego lekarza nie było, bo nie był to mój termin porodu. Badanie KTG wykazało skurcze, ale słabe i lekarz powiedział, że to może być jeszcze nie dziś, ale trzeba to jeszcze raz dziś sprawdzić, więc odesłano mnie do domu, każąc leżeć, a po południu przyjechać ponownie na badanie.

Mama przestraszona przyjechała wraz z siostrą ugotować obiad. A gdy go zjadłyśmy, a skurcze ponownie się nasiliły, zawiozła mnie na porodówkę, bo mąż pojechał do pracy, przekonany, że to ponowny fałszywy alarm. Po drodze wysadziłyśmy Martynkę i zatrzymałyśmy się na stacji, bo chciało mi się pić i miałam apetyt na batonika. Był korek a teraz moje skurcze pojawiały się już co 6 minut. Gdy dotarłyśmy do szpitala od razu wzięto mnie na salę operacyjną. Po drodze na salę odeszły mi

wody płodowe a mąż z ledwością zdążył, by jako pierwszy wziąć naszego syna na ręce. Mama asystowała przy całym porodzie, ale bała się wziąć Amosa.

RADOŚĆ MACIERZYŃSTWA

Nigdy nie pomyślałabym, że posiadanie dziecka da mi tak wiele radości. Amos urodził się całkiem zdrowy i prawie cały czas spał, jadł i spał i tak w kółko, w ogóle prawie nie płakał. Był taki grzeczny i śliczny, i tak się zmieniał z dnia na dzień, że nie poczułam zupełnie tych trudów macierzyństwa, o których tak mi opowiadano. Mały nie miał ani jednej w życiu kolki, od kiedy skończył dwa miesiące spał całą noc. Pięknie przybierał na wadze i rozwijał się książkowo.

Nie doświadczyłam też szeroko opisywanego stresu pierwszych miesięcy, związanego z brakiem umiejętności w obchodzeniu się z małym dzieckiem. Posiadanie niemowlaka przez 21 lat, nauczyło mnie niemalże pielęgnarskich umiejętności w przewijaniu, kąpaniu, czyszczeniu nosa i tym podobnym.

Od samego początku jednak przyglądałam się synkowi uważnie, czytałam, pytałam i sprawdzałam czy jego rozwój przebiega zgodnie z normą. Jeszcze w szpitalu zaniepokoiły mnie takie wzdrygnięcia całego ciała, gdy spał. Był taki moment, gdy z mamą spojrzaliśmy na siebie porozumiewawczo i zaszepotałyśmy: „widziałas to?” Mama pobiegła do lekarza. Lekarka uspokoiła mnie, że to całkiem normalne i większość dzieci ma takie wzdrygnięcia, że to naturalne.

Pierwsze trzy miesiące życia mojego synka to ciągle obserwacje, które nie pozwalały mi się tak w 100% cieszyć tym moim doskonałym dzidziusiem. Znowu chwile grozy przeżyłam w czasie szczepienia, gdy lekarka zauważyła, że małemu od czasu do czasu drży bródka i rączka. Po krótkim wywiadzie wypisała skierowanie do neurologa. Myślałam, że oszaleję, przecież tyle razy byliśmy u neurologa z moją siostrą, nic więc dziwnego, że od razu poczułam



niepokój. Lekarka uspokajała mnie, mówiąc, że to raczej nic złego, po prostu taka niedojrzałość układu nerwowego, ale że to trzeba na wszelki wypadek sprawdzić, tym bardziej jeśli w rodzinie jest schorzenie neurologiczne.

Przyjęłam z ulgą jej tłumaczenie i uspokojona zadzwoniłam do mojej mamy, mając nadzieję, że i ona mnie pocieszy. Niestety, moja wiadomość tak ją powaliła, że nawet nie siła się na udawanie, że to nic takiego, zaczęła załamana szeptać do słuchawki: „O Boże, Boże”! W efekcie rozbawiło mnie to niezmiernie, bo gdzie tu matczyne wsparcie?

Dzięki chorobie Martyny poznałyśmy wielu lekarzy, między innymi neurologa, wspaniałą lekarkę z wieloletnią praktyką, która zawsze celnie potrafiła określić stan Martyny, i której mogłyśmy w 100% zaufać. Następnego dnia pojechałyśmy do niej na wizytę. Uważnie i długo, bardzo szczegółowo badała Amosę. Sprawdziła jego reakcje, odruchy, świeciła mu w oczka, sadzała i robiła masę różnych testów, przy tym nic nie mówiąc. Czekałyśmy z mamą w napięciu na werdykt.

Okazało się, że z moim synkiem wszystko jest w najlepszym porządku, to rzeczywiście typowa na ten wiek niedojrzałość układu nerwowego i zupełnie nie ma się czym martwić. Kamień spadł nam z serca, ale to jeszcze nie był koniec naszych obaw.

Gdy Amos miał trzy miesiące byłam znowu na szczepieniu, pielęgniarka do niego zagadywała i szczebiotała, i ja coś do niego mówiłam, a on nawet nie odwrócił głowy! Pielęgniarka powiedziała, że to dość dziwne zachowanie i zapytała czy synek w taki sposób zawsze reaguje na mowę i kontakty z innymi ludźmi. Zasiała we mnie ziarno niepokoju. Zaczęłam czytać i doczytałam się, że między trzecim a czwartym miesiącem, dziecko powinno wodzić wzrokiem za przedmiotami, na przykład grzechotką. Delikatnie obserwowałam synka, równocześnie tłumaczyłam sobie, że jestem na tym tle przewrażliwiona.

Niestety, gdy pokazywałam dziecku różne zabawki, ono nie reagowało, nawet nie odwracało głowy. Owszem, gdy widziało męża lub mnie odwracał za nami główkę, ale nie zawsze, tylko

czasem się do nas uśmiechał. Ale za żadne skarby świata nie chciało wodzić wzrokiem za przedmiotami.

Mama nie pamiętała zupełnie, kiedy i jak powinno reagować dziecko, chociaż przecież wychowała mnie i Martynę. Gdy podzieliłam się moimi obawami, dobiła mnie, mówiąc, że też to zauważyła, i martwi ją, bo Amos prawie nie płacze, a jak już, to tak cicho jakby wcale. Mąż bardzo źle przyjął moje obawy i niczym kiedyś mój tata, zrobił mi awanturę, mówiąc, że robię z dziecka kalekę.

Natychmiast zadzwoniłam do znowu do pani neurolog, która, tym razem telefonicznie, uspokajała mnie i tłumaczyła, że nie można wyliczać dziecku umiejętności według ogólnie przyjętego terminarza, bo każde dziecko rozwija się inaczej.

Zadzwoniłam więc do innego znajomej lekarza – pediatry, która powiedziała, że jeśli dziecko nie chce się patrzeć na twarz i odwraca główkę, to może mieć autyzm!

Martynka ma elementy autyzmu! W prawdzie powiedziała też, że na pewno mam fobię i żeby się nie martwić, bo na pewno jest wszystko dobrze, ale tego już w ogóle nie przyjmowałam do wiadomości. Zupełnie też nie wzięłam sobie do serca słów trzeciej lekarki, również pediatry, która zapewniała, że na pewno Amos jest zdrowy. Co najgorsze pozostało mi tylko czekać i obserwować, bo do pół roku życia dziecka nikt mi niczego pewnego nie powie. Zrobiłam synkowi na wszelki wypadek badania: zbadałam stawy biodrowe, serce, brzuch, ciemiączko. Myślałam, że oszaleję.

Na szczęście nie musiałam czekać jeszcze dwóch miesięcy, bo po kilkunastu dniach mały zaczął bardzo żywo reagować na zabawki, na nasz głos i wodzić wzrokiem za wszystkim co go otaczało. Wiem, że to może głupie i świadczy o mojej przesadnej trosce o syna, ale myślę, że zrozumie to tylko ten, który doświadczył posiadania osoby niepełnosprawnej w swojej bliskiej rodzinie. Nawet nie liczę na to, że ktoś oprócz mojej mamy to zrozumie, bo nikt nie wie i nikomu też nie uda mi się wytłumaczyć, co przeżyliśmy przez te wszystkie lata walki o życie mojej siostry i tak wielu prób odkrycia tajemnicy jej choroby, bo przecież urodziła się zdrowa.



AMOS ZNACZY SILNY

Po tych okropnych dla mnie wydarzeniach, przestałam sprawdzać co dziecko powinno, a czego nie, robić w danym wieku. Wszyscy mówią, że Amos rozwija się wręcz progresywnie, że jest bardzo silny i zachowuje się jakby wszystko rozumiał. Teraz widzę tylko, jak wspaniałą istotą jest mój syn, cieszę się z każdej nowej umiejętności, którą posiędzie. Chwalę się znajomym, którzy pewnie mają mnie za zwariowaną mamuszkę, że na przykład Amos pierwszy raz usiadł, a to stanął, a to powiedział „mama”. Robię mu bez opamiętania zdjęcia, widząc jak się zmienia z dnia na dzień.

Myślę, że wszystko czego doświadczyłam z moją siostrą sprawiło, że bardziej niż inni doceniam posiadanie zdrowego dziecka, że nie traktuję tego, jako coś oczywistego, tylko jako wspaniały dar od Boga. Nie mam przekonania, że to mi się należy, i że tak być musi. Jestem troszkę przewrażliwiona, ale nie nadopiekuńcza, jestem bardzo świadomą matką i polegam na wiedzy i doświadczeniu lekarzy, i osób bardziej doświadczonych. Nie bagatelizuję niepokojących oznak, ale też nie wpadam już w panikę z powodu byle kataru, tak jak na początku życia synka. Staram się stymulować rozwój mojego dziecka i dawać mu z siebie 100% uwagi, bo wiem jakim wielkim szczęściem jest to, że jest zdrowy.

Mój syn ma teraz 7 miesięcy i jest wspaniałym, silnym chłopcem, który bardzo dużo się śmieje, chodzi na basen i ma zwariowanych na jego punkcie rodziców i dziadków. Nikt, kto słyszał moje wypowiedzi na temat macierzyństwa, nie pomyślałby, że będę taką mamą. Moje wcześniejsze deklaracje, że po maksimum pół roku macierzyńskiego urlopu wrócę na pełny etat do pracy, a dzieckiem zajmie się niania, nie zostały zrealizowane. Gdy miałam zostawić małego z kimś obcym na cały dzień i nie móc cieszyć się jego rozwojem: pierwszymi krokami, słowami, psotami, zrozumiałam, że ominęłoby mnie coś niezwykle cennego. Postanowiłam więc rozwiązać sprawę opieki nad synkiem inaczej. Wprawdzie z powodów ekonomicznych do pracy musiałam wrócić, ale pracuję teraz tylko na pół etatu i tak, abyśmy mogli

z mężem na zmianę zajmować się dzieckiem. Mąż pracuje zmianowo a i mój tata, czyli dziadek Amosa dzielnie nam pomaga, zabierając wnuka na spacer.

UCZYĆ SIĘ ŻYĆ...

Czego nauczyłam się dzięki mojej siostrze a przede wszystkim jej chorobie? Tego, że nic nie dzieje się bez przyczyny, mimo że czasem trudno nam wyobrazić sobie przyczynę jakiegoś pozornego nieszczęścia. Dlaczego Martyna jest chora? Nie wiem. Nawet nie znamy przyczyny jej choroby, ale wiem, że dzięki niej jestem zupełnie inną osobą.

Co więcej całe nasze otoczenie się zmieniło. Osoby, które poznały Martynkę zupełnie inaczej oceniają i patrzą na niepełnosprawnych, są wrażliwsi na cudze nieszczęścia. Wiedzą co to jest padaczka i co wtedy należy robić, że osoba, która przewróci się na ulicy niekoniecznie jest pijana i może potrzebuje pomocy.

Dla nas Martyna jest szczęściem, bo daje nam tyle uczucia, tak silnie emocjonalnie jesteśmy ze sobą związane – ja, siostra i mama, że innym wydaje się to abstrakcją. Ja wiem, że kiedyś będę musiała się zająć moją siostrą, ale nie myślę o tym z przerażeniem, bo jest to czymś dla mnie naturalnym, mama też to wie i stara się mnie jak najmniej obciążać, żebym miała siłę kiedyś przejąć jej obowiązki. Mój mąż jest wspaniałym szwagrem a Martyna go uwielbia, przyciąga jego głowę by ją całował, wygłupiają się razem i nikt nie wymyśla jej tak ekstremalnych zabaw jak on. Czasem nawet żartuje, że Martynka byłaby lepszą kandydatką na żonę od swojej starszej siostry, bo nie mówi.

Mam nadzieję, że ja tak jak moja mama, będę umiała wychować mojego syna na tolerancyjną i wrażliwą osobę. On już darzy swoją ciocię Martynkę niezwykłą sympatią, śmieje się do niej, zaczepia ją, łapie za głowę. Ona na razie udaje, że go nie widzi, ale czasem, ukradkiem zerka na niego i się śmieje. Myślę, że Amos będzie kochał swoją ciocię i będzie nam pomagał

w sprawowaniu nad nią opieki, a póki co będą się bawić razem, bo podobne zabawki sprawiają im radość.

Choroba mojej siostry i moja mama nauczyły mnie cieszyć się życiem i każdą drobnostką dnia codziennego. Doceniam małe rzeczy, które innym wydają się nieważne. Nie przejmuję się też głupotami, bo wiem, że są gorsze nieszczęścia. Ostatnio na przykład spotkałam młodą mamę, która z przejęciem opowiadała mi, że synek jej koleżanki ma atopowe zapalenie skóry i jakie to straszne nieszczęście, ja uśmiechnęłam się i powiedziałam, że na to się nie umiera i że są dużo straszniejsze choroby. Popatrzyła na mnie jak na wariatkę i więcej już nic nie powiedziała.

Nauczyłam się też nie przeceniać wartości pieniądza, bo przecież mimo ich posiadania, nie możemy pomóc mojej siostrze. Wiem, że może łatwo mi przyjąć taką postawę, bo nigdy nie zaznałam biedy, ale wobec takich nieszczęść jak śmiertelna choroba wszyscy jesteśmy równi czy biedni czy bogaci, i dzięki wielokrotnym wizytom w szpitalach, bardzo mocno się o tym przekonałam.

Mama też nauczyła mnie, żeby nigdy nie porównywać się do tych, co mają lepiej, tylko spróbować docenić jak mam w porównaniu do tych, którym wiedzie się gorzej. To naprawdę działa! Jestem szczęśliwą mamą, córką, siostrą. Nie zazdroszczę i nie potrzebuję niczego więcej. Jesteśmy rodziną na dobre i złe. Nawet mój tata wiele się nauczył przez te lata wspólnego życia. Odbiera codziennie Martynkę ze szkoły, robi jej kanapki, czasami chodzimy razem na spacer. Nadal nie może się pogodzić z chorobą swojej córki, ale ją akceptuje. Jest odpowiedzialnym, pracowitym mężczyzną o zranionym głęboko sercu. Zawsze próbował wynagrodzić nam swoje niepełne zaangażowanie w wychowanie Martynki materialnym wsparciem, a to też niemało w dzisiejszych czasach.

Obym potrafiła przekazać mojemu dziecku, te wartości w których wyrosłam. Oby rozumiał, że każde życie składa się z dni radosnych, ale i smutnych, lecz mimo, że chciałabym go przed nimi ustrzec, wierzę że nawet z nich można czerpać siłę i naukę.





Wiesława Górecka



Dedykuję cioci Małgosi Stec.

„OPOWIEŚĆ PRZY HERBACIE”

TAKI SOBIE WSTĘP...

Jestem mamą Beaty. Beata ma 15 lat, piękne niebieskie oczy i kręcone włosy. Beata ma starsze rodzeństwo: 22-letniego Macieja i 21-letnią Dorotę. Oboje bardzo ją kochają, chętnie aktywizują do zabawy, wychodzą na spacer.

Mieszkamy na pięknej wsi kaszubskiej.

Niestety, moja najmłodsza córka zmaga się ze skutkami mózgowego porażenia dziecięcego. Jest dzieckiem niepełnosprawnym, a ja jako matka nie akceptuję tej niepełnosprawności, mimo że bardzo kocham moją córeczkę.

Na co dzień pracuję z dziećmi niepełnosprawnymi mającymi podobne problemy i wiem, że wielu rodziców czuje tak samo jak ja.

Jestem w komfortowej sytuacji, ponieważ moje życie, życie mojej rodziny, moja praca, praca mojego męża, moja działalność społeczna, działalność mojego męża, wszystkie aspekty naszego życia to tryby tej samej maszyny. Razem z mężem prowadzimy hipoterapię, oboje budowaliśmy podwaliny pod powstanie Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj tro-



chę słońca” i jesteśmy cały czas liderami tej organizacji. Przede wszystkim oboje opiekujemy się, usprawniamy nasze dziecko, oboje ciągle uczymy się, by tworzyć coraz doskonalsze możliwości terapii.

Komfort mojej sytuacji polega również na tym, że codziennie spotykam się z rodzicami dzieci niepełnosprawnych, mamy wiele okazji do wymiany poglądów, do okazywania sobie wsparcia, ale też do wzajemnego mówienia o naszych stanach psychicznych.

Po kilkunastu latach takich doświadczeń wiem, że rodzice dzieci niepełnosprawnych dźwigają na swoich barkach ogromny ciężar, wykonują pracę nad wyraz wyczerpującą, pokonują wysiłek, który starczyłby na kilka żyć, są w nieustannym stresie, wewnątrz pochłania ich ogromne poczucie winy. Dotyczy ono stanu ich dziecka, ale przede wszystkim to ogromne poczucie winy dotyczy faktu, że rodzice nie są w stanie zaakceptować niepełnosprawności ich ukochanych dzieci.

Można tylko nauczyć się żyć z niepełnosprawnym dzieckiem, można mieć poczucie dobrze wypełnianego obowiązku, bądź poczucie spełniania ważnej misji, ale nie można akceptować niemocy, bezradności i wiecznego uzależnienia u własnego dziecka.

Kocha się i akceptuje samo dziecko, na nie się bowiem czekało. Niepełnosprawność i nieporadność to gratis, na którego przyjęcie nikt nie jest przygotowany.

Dla własnego dziecka człowiek jest zdolny góry przenosić. Cóż dopiero gdy to dziecko wymaga szczególnej uwagi i troski. Wówczas dzieje się tyle we wnętrzu matki i ojca; kłębią się uczucia, emocje, lęki, nadzieje. Ta kumulacja musi z człowieka wyjść na zewnątrz, by ratować siebie, rodzinę i to dziecko. Jeśli stanie się inaczej, jeśli rodzic zamknie się w skorupie cierpienia, to pozostanie w najtrudniejszym dla wszystkich wariantcie – żałoby po stracie zdrowia dziecka.

Moja niepełnosprawna córka stała się przyczyną wielkich przemian w moim wnętrzu, w moich wysiłkach edukacyjnych, w podejmowanych działaniach, wyborze życiowych dróg. Narodziny dziecka niepełnosprawnego to dla całej rodziny zwrot akcji, to absolutna

zmiana gradacji wartości, to znalezienie się na drodze, której nie było na mapie życia rodziców, rodzeństwa, dziadków i przyjaciół.

TAK BYŁO WIELE LAT TEMU

Urodzenie Beatki spowodowało wielkie zmiany w moich uczuciach, we wrażliwości w stosunku do innych dzieci. Przedtem koncentrowałam się głównie na swoich dzieciach, swojej rodzinie. Teraz moja wrażliwość rozrosła się, nawet aż za bardzo – przeszła w jakąś nadwrażliwość. Człowiek chciałby bardziej jeszcze ochraniać te małe dzieciaki, szczególnie te, które są bezbronne, które jeszcze nie umieją sobie poradzić. Nie mogę się pogodzić z tym jak traktuje się kobiety w ciąży, jak niewiele pomaga się im z punktu widzenia medycyny, wiedząc jak wielkie zagrożenia niosą za sobą zaniedbania właśnie w okresie ciąży. Cały czas młode nieświadome zagrożenia kobiety nie są kierowane w czasie ciąży na badania w kierunku toksoplazmozy czy cytomegalii.

Teoretycznie kobietę w ciąży chroni prawo, chroni pracodawca, chroni rodzina ale dla wszystkich autorytetem jest lekarz, którego niestety zbyt często rutyna pozbawia wrażliwości. Polska ma przerażająco wysoki wskaźnik dzieci uszkodzonych, około-porodowo niedotlenionych np. przez przedłużające się porody. Uważam, że trzeba się uwrażliwiać na to, co można zmienić, co można poprawić, robić jeszcze lepiej...

Ubolewam też, że kończymy szkoły, a nie mamy podstawowej wiedzy na temat własnego ludzkiego rozwoju, szczególnie okresu, gdy wrażliwość na czynniki zewnętrzne jest największa, tzn. w okresie prenatalnym. Kto uprzedza młode kobiety, że ich dziecku może zaszkodzić nawet jeden kieliszek alkoholu? Kto zwraca uwagę na to, że w tym najbardziej wrażliwym czasie dla dziecka jego matka często jeszcze nie wie, że nosi pod sercem nowe życie i może mu nieświadomie zaszkodzić robiąc prześwietlenie promieniami RTG. Nawet tak „niewinne” prześwietlenie zęba, może mieć dla rozwoju mózgu płodu skutki kata-

strofalne! Kto uprzedza młode dziewczyny, które jeszcze nie myślą o macierzyństwie, że jeśli nie chorowały na różyczkę, to muszą się zaszczepić, by uchronić swoje dzieci przed niepełnosprawnością? Mam świadomość, że zmiany w mentalności społecznej następują w bardzo długim czasie, są wypracowywane bardzo powoli ale profilaktyka i konsekwencja muszą być podstawą działań.

WIELORAKA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

Wcześniej właściwie nie miałam osobistego kontaktu z ludźmi wielorako niepełnosprawnymi. Czy niepełnosprawny siedzący na wózku, który rozmawia ze mną, podaje mi rękę, jest niepełnosprawny? Tak. Z taką osobą miałam do czynienia. Miałam też do czynienia z taką osobą, która chodziła do szkoły specjalnej, jeździła sama autobusem, sama się obsługiwała, robiła zakupy a pewnie jej deficytem było to, że nie nauczyła się pierwiastkować. Jednak nie miałam do czynienia z niepełnosprawnością, która dotyczy wszystkich sfer funkcjonowania człowieka. Moja córka jest wielorako niepełnosprawna. Jest dzieckiem uwięzionym w swym ciele. Nie może nic powiedzieć, nie może nic sama zrobić, a ataki padaczki zakłócają jej kontakt z rzeczywistością. Osoby postronne mają wrażenie, że ona nie rozumie, nie czuje. „Taka roślinka” – mówią. Jak pogodzić się z taką sytuacją?!

To dobrze, że w społeczeństwie nastąpiły bardzo duże zmiany w rozumieniu osób niepełnosprawnych, w ich postrzeganiu. Byłam wychowana radykalnie, człowiek musiał być doskonały! Pamiętam, w przedszkolu zrobiłam zdjęcie z chłopcem, który miał niepełnosprawne ręce, to mama była oburzona i stwierdziła, że to do albumu nawet się nie nadaje. Moja koleżanka miała okulary, a ja słyszałam: „no ty też nie masz innej koleżanki, tylko taką okularnicę”. Tak było. Taka była konsekwencja polityki izolowania osób niepełnosprawnych od „normalnego” świata. Standardy społeczne dziś na szczęście inaczej wyglądają, choć jest jeszcze bardzo dużo

do zrobienia. Mojemu pokoleniu brak było doświadczeń związanych z niepełnosprawnością.

Dzisiaj obserwuję Martynkę, koleżankę mojej córki, która niemal od urodzenia spotyka się z Beatą. Dla niej jest naturalne, że Beata jest jaka jest. Martynka nie zadaje wiele pytań, bo wszystko widzi i wie, co ma zrobić. Jak ja Beatce śpiewam, to malutka Martynka wie, że trzeba koleżance „la, la, la” śpiewać. Dyskryminacja i izolacja społeczna osób niepełnosprawnych, wynika w dużej mierze z tego, że ludzie wychowywani są od dziecka wśród zdrowych rówieśników i nie mają pojęcia jak się zachować wobec osób wyglądających lub zachowujących się inaczej.

Nie rozumiem, dlaczego człowiek ma doskonały kontakt z psem, który nie mówi a nie może mieć kontaktu z dzieckiem, które nie mówi. Słyszę: „ten pies tak na mnie patrzy jak by wszystko rozumiał”. Tak samo dziecko patrzy i widać, że ono rozumie. A nawet jak nie patrzy, bo nawet oczy czasem nie nawiążą kontaktu to pozostaje jeszcze język ciała. Jest dużo innych sposobów aby odczytać zaangażowanie rozmówcy, by widzieć czy sprawia mu przyjemność przebywanie z nami. W artykułach, w literaturze często powtarza się określenie „roślinka”. Taką diagnozę usłyszało wielu rodziców: „to tylko będzie roślinka”. Niech tak będzie. Ale o roślinkę też dbamy. Niewiele jest domów, w których nie ma żadnej roślinki. Pielęgnuje się tę roślinkę, mówi się do niej czule i czasem się ją pogłaszcze. Martwimy się, że w czasie naszej nieobecności ta roślinka mogłaby umrzeć... Nawet w takiej sytuacji dajemy sąsiadce klucze do mieszkania, nie patrząc na to ile tam jest wartościowych rzeczy, aby tylko o naszą roślinkę zadbała. Natomiast powiedzenie, że dziecko jest roślinką skazuje to dziecko na byt, o który zabiegać nie warto. Powiedzenie rodzicom, że „to najlepiej oddać, bo to nic nie wie, nic nie czuje” to absurd!

Teraz taka refleksja. Właściwie co jest najważniejsze w człowieku? Najważniejszy jest układ nerwowy. Śmierć człowieka przychodzi wtedy, kiedy następuje śmierć mózgu. Nic innego. Najłatwiej ten mózg zniszczyć i najtrudniej cokolwiek w nim naprawić. Medycyna potrafi przeszczepić najróżniejsze organy, skonstru-



ować protezy wielu części ciała, a z uszkodzonym mózgiem niewiele można zrobić. Różne są przyczyny: choroby genetyczne, zewnętrzne czynniki środowiska, wewnętrzne czynniki matki. Układ nerwowy może zostać uszkodzony w wypadkach komunikacyjnych i innych. Niewiele tu działają tabletki. Potrzeba rehabilitacji czyli przywrócenia sprawności. A co się dzieje z dziećmi, mającymi mózgową porażenie dziecięcą – zespół albo stan spowodowany czynnikiem, który zadziałał w czasie ciąży, w czasie porodu lub krótko po porodzie? Te dzieci są wypisywane ze szpitali i nie są leczone. Każda inna choroba skutkuje opieką specjalistycznych poradni, kontrolami, leczeniem. A nasze dzieci nie są leczone. Są wypisane do domu. Rodzice muszą sobie w takiej sytuacji sami radzić. Radzić fizycznie, psychicznie, emocjonalnie, radzić materialnie... Idę tą drogą co dnia od ponad 15 lat.

CHAOS I ZAPRZECZENIE – BEATKA MA 1 ROK

Nasze dziecko było długo diagnozowane. Obraz tego co czeka naszą córeczkę, co czeka całą rodzinę rysował się powoli. Uważam się za osobę o silnej psychice i osobowości. Nie przyjmowałam czarnych scenariuszy. Nie wierzyłam, nie wyobrażałam sobie w ogóle mojego dziecka nie chodzącego, nie mówiącego. Cały czas uważałam, że to wszystko pomału się poukłada. Fakt, że start Beatki był niekorzystny ale zawsze można nadrobić zaległości.

Ciuciubabka. Tak kojarzy mi się tamten okres. To nie było zabawne ale poruszaliśmy się po omacku. Jeszcze nie profesjonalna rehabilitacja, ale działania, ćwiczenia, które nie zaszkodzą. Takie było nastawienie. Bo przecież będzie dobrze, ale robimy to tak na wszelki wypadek, żeby czegoś nie zaniedbać.

Podejmowaliśmy działania krok po kroku. Oswajaliśmy sytuację. Chcieliśmy wierzyć, że będzie sprawna ta nasza śliczna dziewczynka. Ale przygotowywaliśmy się. Tak jak podczas ciężkiej choroby bliskiej osoby. Wierzymy w cud, w wyzdrowienie,

a jednocześnie przygotowujemy się na odejście. Potem cierpimy, bo nie byliśmy gotowi na śmierć. Stan psychiczny rodziców dziecka niepełnosprawnego jest porównywany do żałoby. Jakby „chowamy” zdrowe dziecko i jesteśmy w okresie żałoby. A potem się przedstawiamy... po półtora roku rzecz została nazwana po imieniu, że to jest mózgowe porażenie dziecięce. Wówczas podświadomie już byłam przygotowana na to, że taka diagnoza może zapaść. Widziałam, że półtoraroczne dziecko jest nadal dzieckiem leżącym. Tu już trudno mówić o opóźnieniach, o falstarcie. Intuicyjnie czułam, że sytuacja jest poważna. Cały czas poszukiwaliśmy najlepszej drogi, po której możemy iść, żeby pomóc naszej córeczce. Bardzo długo towarzyszyła mi wiara, że te wszystkie podejmowane działania przyniosą oczekiwany skutek czyli może wolne ale zdecydowane postępy. Nie czekaliśmy na cud. Uzbrojeni we własną konsekwencję i determinację przystąpiliśmy do walki.

Idąc na wojnę, w której stawką stało się zdrowie ukochanej kruszynki zesłanej nam przez los, musieliśmy przyjąć jakąś strategię. A do tego potrzebna była wiedza. Skąd ją wziąć?

Wahania lekarzy co do diagnozy, co do stanu i perspektyw Beatki, niedomówienia i wątpliwości skłoniły mnie do tego, że zaczęłam drążyć temat. Najpierw znajomi przynosili mi jakieś artykuły z prasy. Nic nie dotyczyło mojego dziecka, bo nie pisano o dziecku rocznym. Artykuły dotyczyły starszych dzieci. Sporadycznie wpadały w moje ręce opowieści rodziców, którzy już mieli dzieci nastoletnie albo dorosłe i swoją drogę opisywali, ale każda z tych opowieści dotyczyła innych dzieci, o innych przypadłościach, innych sytuacji. Coraz bardziej zaczęłam zawężać się do lektury podręczników bardzo konkretnych, mówiących o pielęgnowaniu, usprawnianiu dziecka niepełnosprawnego, co oczywiście też czytałam ze świadomością, że mi to w ogóle nie jest potrzebne. Bo to nie dotyczy mojego dziecka! Mojemu dziecku ślina nie leci, więc po co mam masować jej buzię? Moje dziecko nie jest na tyle spastyczne, że ma jakieś przykurcze, więc zabiegi też nie są potrzebne. Nawet jeżeli mnie rehabilitant przekonywał, że są potrzebne, to ja czytałam w literaturze, że to w ogóle nie dotyczy mojego

dziecka. Taki chaos był w nas rodzicach... Myślę, że wtedy właśnie zdecydowałam się, żeby ktoś robił to, co dotyczy rehabilitacji, za mnie. Ja uważałam, że to jest niepotrzebne. Niepotrzebne? Nie. To nie dotyczyło mojego dziecka. Przecież moje dziecko będzie mówiło. To głębokie przeświadczenie było jakimś hamulcem, czułam, że to zła myśl, więc zatrudniłam dziewczynę, która masowała tę buzię określoną ilość razy dziennie. Ciągle miałam jednak wątpliwość czy to jest potrzebne. Ale takie były zalecenia. Jestem osobą obowiązkową... lecz to chyba też za trudne było dla mnie. Za trudne psychicznie. Uważałam masaże za niepotrzebne. Wiedziałam jednak, że ktoś mądrzejszy ode mnie, z dużym doświadczeniem, z dużym przekonaniem, argumentując całkiem logicznie, zaleca te masaże – to róbmy to. Chaos i zaprzeczenie. To był właśnie taki okres.

HIPOTERAPIA – BEATKA MA 2 LATA

Kolejnym zaleceniem była hipoterapia czyli terapia na koniu. Dowiedziałam się, że ta forma rehabilitacji może przynieść ogromne efekty. Koń bowiem rozgrzewa mięśnie i rozluźnia je. Koń „wpisuje” prawidłowy wzorzec ruchu, czyli pomaga dziecku w nauce pełzania, czworakowania i chodzenia. Na koniu doskonale ćwiczy się równowagę i orientację w przestrzeni.

Koń oddziałuje również na zmysły. U dzieci, szczególnie tych z porażeniem mózgowym, ale też u dzieci autystycznych i upośledzonych umysłowo, bardzo często zaburzone jest czucie. Dzieci mają nadwrażliwość lub niedowrażliwość dotyku. W jednym i drugim przypadku koń może bardzo dużo pomóc. Szczególnie latem, gdy ciało dziecka położonego na tym czworonożnym terapeutcie, niemal całkowicie przylega do konia.

Koń też cudownie wpływa na rozwój psychiczny dzieci, a hipoterapia jest formą rehabilitacji, którą dzieci bardzo lubią, nie buntują się, wręcz uważają ją za zabawę, przyjemność. Zafascynowała mnie cała ta forma usprawniania dzieci. Mieliśmy wtedy



niewielkie koniki „w domu”. Akurat takiej rasy, jakiej używa się do hipoterapii – koniki polskie.

Wiedziałaś jednak, że nie będąc fachowcem mogę zrobić więcej krzywdy niż dobrego. Faktycznie, dwuletnia zdrowa dziewczynka jest „kruszyną” a dwuletnia „kruszyna” z wieloma zaburzeniami, ważąca parę kilogramów, położona na jakimś wielkim zwierzęciu... Przyznałam rację, że można zrobić więcej krzywdy. Tym bardziej, że nigdy nie byłam jeźdźcem zapalonym. Koń jak koń. Zwierzę miłe, przyjazne ale bez zachwyków. Pojechałam na kurs hipoterapii do Krakowa. Tam uporządkowano moją wiedzę bardzo skutecznie. Moje dotychczasowe lektury i wiedza z nich zdobyta stanowiła swoistą mieszaninę wybuchową. Próbowałam wszystko sobie jakoś poukładać, ale mi nie wychodziło. Na kursie hipoterapii, wiele się nauczyłam. Nie wiem co z kursu wyniosły osoby, które do tej pory nie miały do czynienia z osobami niepełnosprawnymi, nie miały przemyśleń, nie czytały na ten temat... Moja wiedza została zdecydowanie uporządkowana i wtedy stwierdziłam, że właściwie nie ma innej drogi jak zrobić się zawodowym rehabilitantem. Miałam średnie wykształcenie medyczne. Ukończyłam pomaturalne studium medyczne ze specjalnością elektroradiologia. Miałam zawodowo oglądać ludzkie kości na zdjęciach, ewentualnie (właściwie to brałam bardziej pod uwagę) walczyć, pomagać walczyć z rakiem – przy bombie kobaltowej, przyspieszaczu. Później nie pracowałam w zawodzie. Uświadomiono nas, że przed urodzeniem dzieci lepiej unikać napromieniowania. Ja, ostrożna i podporządkowana, stwierdziłam, że nie będę ryzykować. Potem był wybuch elektrowni jądrowej w Czarnobylu i stwierdziłam, że wystarczy tego promieniowania. Nigdy nie wróciłam do zawodu.

TORUŃ. BEATKA MA 3 LATA.

Jak zostać rehabilitantem? Najskuteczniejsza droga to znowu trafić do studium medycznego. Nie było to jednak rozwiązanie

optymalne. Czas biegł nieubłagane. Zaczęliśmy jeździć z Beatą do Torunia do Instytutu Domana. Coraz większa była moja świadomość na temat wieloprofilowego oddziaływania na rozwój dziecka. Rozumiałam już, że problem nie leży tylko w ograniczeniach ruchu. Fakt, gdy dziecko nie chodzi, to wszyscy się skupiają na tym dlaczego ono nie chodzi i co zrobić żeby chodziło. Ale to jest tylko jedna sfera. W Toruniu dowiedziałam się, że musimy stymulować czyli rehabilitować wzrok, słuch, właściwie wszystkie narządy zmysłów; że musimy pobudzać intelekt naszej małej córeczki; że musimy właściwie z tyłu stron działać, że fizjoterapia to jest tylko mały wycinek tego, co musimy ćwiczyć z Beatą.

W Instytucie Domana przeszliśmy kurs. Spotkałam tam osoby, które już pracowały jako terapeuci i studiowały wieloprofilowe usprawnianie. Oprócz oficjalnego kursu wiele dowiedziałam się od osób współuczestniczących i współprowadzących. Bardzo podobał mi się sposób pracy w Instytucie Domana. Poznałam tam, co to znaczy obejmować pomocą rodzinę, tworzyć grupę wsparcia. Każde spotkanie (a spotkania były raz na pół roku) zaczynało się w kręgu czterech rodzin. Rodzice oraz terapeuci siadali wspólnie, każdy miał prawo wypowiedzieć się na temat swoich odczuć, problemów dotyczących dziecka. Każdy mógł podzielić się swoimi spostrzeżeniami, uwagami, pochwalić się sukcesami. W Instytucie w Toruniu nie byliśmy anonimowi. Mieliśmy przekonanie, że tam na nas czekają. Nigdy nie zdarzyło się: „a skąd państwo przyjechali?”, „co myśmy to ostatnio robili? Jak Beatka? Aha... Czy to miała? Ach... to teraz to będziemy robili”. Czekający na nas ludzie byli przygotowani. Wiedzieli jak się nazywamy, skąd jesteśmy, jaki problem dotyczy naszego dziecka, ile razy tu byliśmy... Mieli wielu pacjentów, więc naprawdę wymagało to przygotowania. Dla nas było ważne, że terapeuci dobrze nas znają, że tu na nas czekają. Dzięki temu te trzy dni pracy, które razem spędzaliśmy, były efektywne. Tam każdy specjalista dokładnie wiedział „na czym stanęliśmy”, kontrolował wyuczone sprawności, diagnozował czy możemy iść dalej, czy zostajemy na danym etapie i ćwiczymy, ćwiczymy, ćwiczymy. Wówczas na własnej

skórze poczułam, jak ważne jest przygotowanie terapeuty do wizyty podopiecznego, do rozmowy z rodzicami. Kompetencje i wiedza terapeutów są bardzo istotne, ale dopiero w połączeniu z właściwą postawą wobec „klienta”, w umiejętności przekazania ważnych informacji, w zbudowaniu przyjaznej atmosfery, są one przekładane na konkretne działania podejmowane przez rodziców a tym samym na proces rehabilitacji dziecka.

Uzyskane w Toruniu wsparcie i informacje dotyczące rozwoju naszego dziecka były niezwykle ważne. Zaowocowały terapią Beatki. Terapię musieliśmy prowadzić sami. Poszczególnych sekwencji nauczyliśmy się przez 3 dni na miejscu. Zalecenia dostaliśmy na papierze: paterning, globalne czytanie, oddziaływanie na intelekt, na rozwój komunikacji; rzeczywiście to było to, co nazywa się wieloprofilowym usprawnianiem.

W instytucie nauczyłam się, że trzeba te ćwiczenia traktować kompleksowo. Sformułowano program, w którym konieczne aktywności były ćwiczone na przemian. To mi dawało wewnętrzny spokój. Nie byłam już obarczona obowiązkiem wykonania takiej to a takiej liczby wyznaczonych ćwiczeń fizycznych, potem określonej liczby ćwiczeń logopedycznych itd. W programie ujęto i przepleciono wszystkie konieczne działania; fizyczne z intelektualnymi, z fizjologicznymi, (bo też były fizjologiczne czyli wspomaganie oddychania, stymulacja...) Wszystko było rozłożone – fakt, że na cały dzień od rana do nocy – ale z wielką logiką, przemyśleniem i objęciem człowieka jako całości. Przecież dziecko, szczególnie to z dysfunkcjami rozwoju to nie jest osobno aparat mowy, to nie jest tylko ręka, mięśnie albo kręgosłup.

Korzystałam ze wszystkich kursów i szkoleń, które Instytut w Toruniu organizował dla rodziców, w tym szkoleń prowadzonych przez terapeutów z USA, jak również szkoleń dla specjalistów.

Beatka miała prawie 3 latka, gdy trafiliśmy do Instytutu w Toruniu. Widziałam, że moja córeczka nie czyni postępów mimo naszych usilnych starań. To był czas, by podjąć następne wyzwanie. Wiedziałam, że w Instytucie programy są bardzo trudne, bardzo skrupulatnie potem rozliczane. Zdawałam sobie sprawę, że czeka

nas bardzo poważna praca. Przez pierwsze trzy dni po powrocie płakałam i długo sobie nie mogłam wyobrazić jak my będziemy w stanie zrealizować ten program. Z drugiej strony wiedziałam, że jak nie podejmiemy wysiłku, to będzie to tylko strata czasu i pieniędzy. Przede wszystkim czasu, który ucieka Beacie. Miałam coraz większą świadomość, że im mniejsze dziecko, tym większe szanse na efekty.

WYZWANIA

Skaczymy na głęboką wodę? Skaczymy! A jak już skaczymy to z fasonem! Wierzyliśmy, że damy radę prowadzić swoje dziecko do sprawności metodą Domana. Była też nowa myśl: podjąć specjalistyczne studia. Ta myśl cały czas się pojawiała i znikała. Wiedziałam, że są przecież programy Beatki do systematycznego realizowania. Są jeszcze zdrowe dzieci... i wszystko, co się z życiem codziennym kojarzy. Jak tutaj się jeszcze brać za studia? Najgorsze było przemęczenie. Beata nie spała nocami. Zrozumie mnie tysiące rodziców na świecie, co to znaczy jak dziecko nie śpi. Ale 3 lata nieustannego płaczu, noc w noc, to sytuacja która mnie przerastała. Człowiek ma jednak wielką siłę i jeśli siłę połączy z wiarą, to może wiele zdziałać.

Począwszy od kursu hipoterapii zaczęło mi wpadać w ucho to „wieloprofilowe”... wieloprofilowe działania, wieloprofilowa rehabilitacja, zaczął pojawiać się termin: dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością czyli taką właśnie wieloraką. Coraz bardziej się oswajałam z tymi terminami i coraz częściej słyszałam o tym, że w Warszawie przy Akademii Pedagogiki Specjalnej jest wydział, gdzie szkoli się specjalistów do pracy z dziećmi, właśnie ze sprzężoną niepełnosprawnością. Niemniej jednak cały czas była we mnie jakaś ściana, która odbijała piłeczkę, która nie pozwalała dotrzeć do mojej świadomości, że dzięki tym studiom, tej uczelni będę mogła jeszcze skuteczniej pomóc swojej córeczce. Trwało to do momentu, kiedy ktoś mi powiedział prosto: jest to wydział,



który szkoli specjalistów do pracy z dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. Tak. Wtedy do mnie dotarło, że moje dziecko, to jest dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością, że działania które robimy wokół niego są to działania wieloprofilowe i że po prostu nic lepszego nie może się zdarzyć niż pójście na studia, które nazywają się „wieloprofilowe usprawnianie dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością”. Wprawdzie były to studia pedagogiczne (bardziej bym je kojarzyła z medycznymi, zawsze bardziej skłaniałam się w stronę rehabilitacji medycznej), ale już do mnie dotarło, że to jest to, co powinnam zrobić. Mimo to na ostateczną decyzję potrzebowałam dwa lata. Jak już mi się wydawało, że tak, że to już właściwy moment, przerażenie brało górę.

Wstrzymywało mnie zmęczenie, natłok obowiązków, odległość i niemożność wyobrażenia sobie, że zostawiam Beatę bez mojej kontroli, zorganizowanie opieki ... o sprawach finansowych nawet jeszcze nie myślałam. Bariery były zdecydowanie we mnie, w mojej wyobraźni. Na szczęście mogłam liczyć na rodzinę.

Od samego początku, od dnia urodzenia Beatki, korzystałam z pomocy Cioci i Wujka. Nieocenione było to wsparcie i nadal nie wyobrażam sobie funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne bez ratunku, jakiego udzielają osoby spoza ścisłego grona domowników.

„Normalnie” życie towarzyskie rodzin z osobą niepełnosprawną jest w zaniku. Rzadko jesteśmy zapraszani, bo jesteśmy krępującymi gośćmi; z zupą w słoiku dla Beaty, z pieluchami dla dużej już dziewczyny... Do nas goście też przyjeżdżają coraz rzadziej. Beata płacze, boli ją brzuch, trzeba się zająć Beatą a nie gośćmi. Generalnie jesteśmy samotni. Dobrze, że możemy liczyć na Ciocię i Wujków :)

Jakiegokolwiek wyjście z domu, zorganizowanie nawet najkrótszego urlopu, przygotowanie świąt – to iście logistyczne wyzwanie. A co dopiero, gdy trzeba wyjechać na studia, do innego miasta, na kilka dni... Ciociu, Wujku! Jak dobrze, że jesteście! Idę na studia!

STUDIA. BEATA MA 6 LAT

Trafiłam do Warszawy, dostałam się na studia. Okazało się, że pierwszy rok jest ogólny – pedagogika specjalna a potem wybieramy sobie specjalność. Może to być między innymi wieloprofilowe usprawnianie dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Niecierpliwie czekałam na drugi rok studiów. Nareszcie miało się zacząć to, co mnie najbardziej interesuje, co pozwoli ratować moje dziecko przed smutną perspektywą niepełnosprawności. Nagle okazało się, że kierunek jest zlikwidowany ze względu na brak chętnych. (!!) To był cios! Jak to?! Poszłam do władz uczelni: „Jak to jest możliwe?!”. „Tak to jest możliwe, wie pani, że ludzie się wycofali. Były podania jak szli na pierwszy rok na to wieloprofilowe a teraz zrezygnowali”. Mówię: „no dobrze ale są ukarani ci co nie zrezygnowali czyli jest coś nie tak, bo jedni ludzie zmieniają decyzje i mają wolność wyboru a my nie zmieniamy decyzji i mamy karę. Nie podoba mi się to. Nie mogę tego logicznie pojąć. Wie pan to jest zmarnowany rok moich wysiłków. Zorganizowania opieki dla całej rodziny, dla dziecka niepełnosprawnego, bo to był największy wysiłek. Mój wysiłek fizyczny i intelektualny, który włożyłam to kolejna sprawa. Naprawdę mnie filozofia nie interesowała a musiałam przez nią przebrnąć i naprawdę niech mi pan wierzy” – tłumaczyłam decydentom – „że historia wychowania w moim przypadku to jest coś, co mi akurat najmniej w życiu potrzebne, ale przebrnęłam przez to wszystko z bardzo wysoką średnią czyli podporządkowałam się znowu, tak jak kazaliście się uczyłam, robiłam wszystko, czego wymagaliście ode mnie. A teraz? Łącznie z pieniędzmi, które zapłaciłam muszę wszystko to wyrzucić? Tak? Bo nie pójdę na resocjalizację, bo naprawdę to nie mam do tego żadnej motywacji”. Usłyszałam: „niestety to są względy ekonomiczne”. Powiedziałam, że „względy ekonomiczne to też nie są, dlatego, że ja też prowadziłam firmę i prowadzę i wiem jak to jest. Nieraz się dokłada do jakiegoś działania, żeby całość ciągnąć. Są działania, które przynoszą zyski i takie do których trzeba dołożyć. Ja rozumiem, że resocjalizacja przynosi panu



duże zyski, oligofrenopedagogika przynosi panu duże zyski to proszę dofinansować wieloprofilowe usprawnianie żebyśmy mogli studiować. Jest nas tu czworo rodziców z całej Polski, którzy są zdeterminowani. I trzech fizjoterapeutów, którzy też są zdeterminowani. Jest nas siedem osób!”. „Co to jest siedem osób wobec setki, która idzie na resocjalizację?”. „To jest właśnie to, o czym mówimy. To te pieniądze, które pan do nas dołoży to jest w ogóle drobiazg”.

A ten cały bałagan powstał na bazie pomagania dzieciom z mpdz i tylko względy finansowe kazały otworzyć obok resocjalizację, obok naszych drzwi. Udało mi się wywalczyć tyle, że mogliśmy robić ten nasz kierunek eksternistycznie. Oficjalnie byliśmy studentami oligofrenopedagogiki a dodatkowo, jako drugi kierunek robiliśmy wieloprofilowe usprawnianie. Jednak pozostał niedosyt. Nie był to pełen wymiar zajęć np. nie byliśmy na sali rehabilitacyjnej, na basenie itd. Znowu zostały luki w mojej wiedzy. Koniec końców pewnie dobrze się stało, że ukończyłam tę oligofrenopedagogikę. Wymagania pracy w specjalistycznych pedagogicznych placówkach tzn. edukacyjnych placówkach są właśnie takie, że ta specjalność jest obligatoryjna. Tak, że nie ma tego złego, co by na dobre nie wyszło. Tym bardziej, że przyszedł taki etap w życiu mojego dziecka, kiedy proporcje z usprawniania fizycznego trzeba było przechylić w stronę edukacji, nauczania samoobsługi, zachowywania się w świecie. Dlaczego tak się dzieje? Dlatego, że potem życie pokazuje, że najważniejsze jest to żeby dobrze wyglądać czyli trzymać prosto głowę i nie ślinić się, umieć nawiązać kontakt wzrokowy z rozmówcą. To są najważniejsze sprawy ze względu na funkcjonowanie w społeczeństwie, a to już jest edukacja.

WCZEŚNIEJSZE WYDARZENIE.

POWOŁANIE FUNDACJI. BEATA MA 4 LATA

W roku 1997, wraz z grupą najaktywniejszych rodziców, założyliśmy Kaszubską Fundację Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

„Podaruj trochę słońca”. To było bardzo ważne, bowiem po kursie hipoterapii, założyliśmy z mężem ośrodek hipoterapii. Okazało się, że na naszym terenie jest bardzo dużo dzieci potrzebujących wsparcia w rozwoju. Rodzin zgłosiło się wiele a możliwości finansowe rodziców były niewielkie. Przecież, im bardziej uszkodzone dziecko tym większe prawdopodobieństwo, że do końca życia albo przez najbliższe kilkanaście, kilkadziesiąt lat trzeba z rehabilitacji korzystać regularnie. Jak można wymagać od rodziców, żeby przyjeżdżali dwa razy w tygodniu i płacili za zabiegi, przez np. dziesięć, dwadzieścia a nawet trzydzieści lat? Niestety, im mniejsze postępy dziecko czyni tym mniej motywuje rodzinę do wydatków. Mieszkamy na terenie, gdzie finanse rzeczywiście nikogo nie rozpieszczają. Większość mieszkańców powiatu to rolnicy, utrzymujący się z uprawy bardzo słabej ziemi. Każdy radzi sobie jak może, ale przy konieczności wyłączenia jednej z osób z pracy, by mogła opiekować się dzieckiem niepełnosprawnym, przy konieczności zakupu leków, pieluch, opłacenia rehabilitacji, zapewnienia transportu – wiele rodzin stanęło na skraju wydolności finansowej. Patrzyliśmy na tych bliskich nam ludzi, rozumieliśmy ich, bo my też „jechaliśmy na tym samym wózku”. Składaliśmy wszystkie elementy układanki, która wydawała się niemożliwa do ułożenia. Spotykaliśmy się z wieloma osobami, rozmawialiśmy, rozmawialiśmy, rozmawialiśmy... Na początku wydawało się, że mówią do nas w obcym języku: że trzeba fundację założyć, że tak nie pociągniemy, że przecież ktoś musi nas finansować... Ale kto by nas chciał finansować? Jak? Lekarz z Katowic, turysta, który trafił na Kaszuby, przekonywał nas do założenia fundacji. Przysłał jakiś statut. Brzmiało to dla mnie prawie jak po chińsku, więc schowałam dokumenty do szuflady i stwierdziłam: „no trudno”. Po jakimś czasie wyjęłam z szuflady i znów na to popatrzyłam. Dalej żadnego efektu. W końcu spojrzałam na otrzymane dokumenty trzeci raz i stwierdziłam: „no dobrze nie schowam tego z powrotem do szuflady, pojedę z tym do ludzi, którzy są z zawodu radcami prawnymi, może oni mi co podpowiedzą”. Rzeczywiście rozjaśnili mi trochę w głowie, chociaż łatwo nie było.

Wszystko było nowe jeszcze mało zrozumiałe. Spotkanie po spotkaniu i zaczął w mojej głowie rysować się obraz tego, co musimy zrobić. Zrobić dla naszej córeczki, dla innych dzieci, które bez wsparcia nie poradzą sobie w życiu, dla rodzin, które tak jak nasza rodzina szukały ratunku. Grupa najaktywniejszych rodziców, tych najbardziej drażących temat zabrała się za tworzenie celów. Musieliśmy ubrać w słowa to, co chcieliśmy robić, co nam na sercach najbardziej leżało. Oprócz prawników korzystaliśmy z pomocy Centrum Wspomagania Organizacji Pozarządowych w Gdańsku. Uczyliśmy się w jaki sposób działają fundacje, w jaki sposób jest możliwe pozyskiwanie pieniędzy na działalność statutową. To była czarna magia, ale metoda „krok po kroku” i cierpliwa praca mentorów zaczęła przynosić efekty. Tłumaczono nam w jaki sposób, gdzie należy się zwrócić, że trzeba wypełnić specjalne formularze wniosków, że fundusze na działania w ten sposób się zdobywa, że takie wnioski się składa i czeka się na odpowiedź. Tylko, że w ten sposób bardzo ciężko planować pracę systematyczną, długotrwałą, bo gwarancja pozytywnego rozpatrzenia wniosku jest taka jak na loterii: „spadnie albo nie spadnie”. A może z dwóch stron spadnie i też kłopot. Przyszedł czas na pierwszy wniosek i naukę przez doświadczenie. Pisaliśmy w trzy osoby: pan prezes, vice-prezes i ja siedzieliśmy trzy noce. W strasznych bólach stworzyliśmy dzieło na miarę 40-tu stron.

Potem okazało się, że miała to być jedna strona! Ale ktoś to tam w Urzędzie Miasta w Gdańsku cierpliwie przeczytał całość i pierwszą dotację nam przyznał. Później nadszedł czas nauki realizacji projektu, sposobów rozliczania. Zaczęliśmy rozumieć coraz więcej, uczyliśmy się przez doświadczenie. Nauczyliśmy się tak składać wnioski, planować terminy, żeby działania składać w całość. To była praca dodatkowa, społeczna, bo nie było wtedy pieniędzy dla koordynatora projektu, tak jak jest to dzisiaj. Staraliśmy się wyżyć z hipoterapii. Pozyskiwaliśmy pieniądze na zajęcia rehabilitacyjne dla dzieci niepełnosprawnych. Cieszyło nas, że nareszcie zajęcia były opłacone, że to duża ulga dla rodzin. Niestety wszystko to wiązało się poświęceniem dużej ilości czasu i energii.



Napisać wniosek, pozyskać fundusze, jeździć do Gdańska, potem realizację wniosku rozliczyć – było obowiązkiem Fundacji.

Fundacji czyli kogo? Głównie nas, mojego męża i mnie. Nasz dzień był wypełniony intensywnymi ćwiczeniami z Beatką, zgodnie z wytycznymi z Instytutu, prowadzeniem hipoterapii, która była naszą pracą zawodową, obowiązkami rodzicielskimi wobec dwójki starszych dzieci, spotkaniami z rodzicami naszych podopiecznych. Noce, jako, że i tak czuwaliśmy przy Beatce, wykorzystywaliśmy na pisanie wniosków. Jednak, żeby funkcjonować trzeba czasem regenerować siły. Byliśmy bardzo zmęczeni. Chcieliśmy, żeby nas ktoś odciążył, pomógł ale to okazało się bardzo trudne. Około 10 lat temu funkcjonowanie organizacji pozarządowych, pozyskiwanie finansów w drodze pisania wniosków, szczególnie na wsi, było działaniem wręcz egzotycznym. Fundacja działa od 1997 roku i cały czas się uczymy pisania coraz to nowych wniosków, bo co raz to inne wymagania, co raz inne dokumentacje, co raz inne rozliczenia. Zawsze były to programy celowe, takie gdzie pisaliśmy na zajęcia rehabilitacyjne.

Dzisiaj jest już inaczej. Struktura Fundacji rozrosła się, nie musimy wszystkiego robić własnoręcznie, ale obowiązków przybywa. W rutynę jednak nie da się popaść. Każdy projekt odpowiada na potrzeby beneficjentów, a także, albo przede wszystkim spełnia wymagania stawiane przez instytucję finansującą. To jest to, czego cały czas się uczylimy i uczymy. Dwie sprawy się nie zmieniły. Nigdy nie ma pewności czy wniosek zostanie dofinansowany, ale dzieci i młodzież wielorako niepełnosprawna zawsze będzie wymagać wieloprofilowej rehabilitacji, której koszt przekracza możliwości finansowe rodzin.

OŚRODEK REHABILITACYJNO EDUKACYJNO- WYCHOWAWCZY – SZKOŁA NASZYCH DZIECI. BEATA MA 8 LAT

Beata skłoniła nas do podjęcia kolejnych wyzwań. Dojrzewamy z naszą córką. Przyszedł czas, że nasze dziecko osiągnęło

wiek szkolny, czyli według teorii pedagogów jest w okresie sensywnym do podjęcia nauki. Nie można zaprzepaścić tego okresu. Propozycje edukacyjne dla tak mocno poszkodowanych dzieci były marne: „indywidualne nauczanie” czyli jakieś 6 godzin zajęć w tygodniu! Czy to nie paradoks, że dziecko zdolne uczy się na poziomie nauczania początkowego cztery czy pięć godzin dziennie, a dziecko, które ma wielkie problemy z przyswajaniem wiedzy jest nauczane 6 godzin w tygodniu. Nielogiczne prawda? Im więcej wsparcia dziecko potrzebuje, tym mniej pomocy otrzymuje. Nie mogliśmy się zgodzić z taką sytuacją. Powstała idea stworzenia szkoły – ośrodka. Motywacją dla nas była nasza córka, ale oczywiście z dobrodziejstw szkoły korzystają dzieci i młodzież niepełnosprawna z okolicznych wsi. Szkoła – ośrodek jest dla dzieci z wieloraką niepełnosprawnością, które niestety w nawet w klasach integracyjnych nie miałyby możliwości realizować obowiązku szkolnego. Nasze dzieci muszą mieć wysokiej klasy specjalistów, metody nauczania dostosowane do potrzeb i możliwości, oraz indywidualne programy terapeutyczne. W 2002 roku został powołany Ośrodek Rehabilitacyjno Edukacyjno Wychowawczy w Pierszczewie. To dobrodziejstwo, bowiem możliwe jest prowadzenie rehabilitacji, działań edukacyjnych, wychowawczych pod jednym dachem.

Decyzja o powołaniu szkoły stała się wyzwaniem edukacyjnym głównie dla mnie. Do tej pory nie miałam pojęcia o edukacji niepublicznej. Tu nie ma kursów, sama musiałam jakoś te wiadomości zdobyć. Musiałam nauczyć się poruszać w tajnikach prawa oświatowego, poznać system oświaty. Bardzo wielu rzeczy musiałam się nauczyć: jak ma powstać dobry program edukacyjny, jak diagnozować dziecko, jaką kadrę zatrudnić, z jakimi kwalifikacjami, jak zbudować zespół, w którym dla dobra dzieci wszyscy powinni współpracować a nie rywalizować! Jak na tej maleńkiej wsi, która ma się do miasta akademickiego jak dzień do nocy, stworzyć zespół wysoko wykształconych, wykwalifikowanych, odpowiedzialnych, kreatywnych i sercem dzieciom oddanych ludzi?

To pytanie zadawałam sobie sama; zadawali mi je wszyscy, którym mówiłam o idei stworzenia ośrodka. Ani w Warszawie, ani w Gdańsku nikt nie wierzył, że nam się uda.

Na Kaszubach nikt łatwo nie poddaje się, a odpowiednia motywacja potrafi dać siłę, determinację i otworzyć człowieka na pozytywne myślenie oraz skuteczne działania. Trudno o większą motywację, niż ta, którą była dla nas Beata i inne dzieci: Ewelina, Marcin, Krystian, Michał...

Bardzo nam zależało i zależy, żeby dzieci tak bardzo poszkodowane przez los miały zapewnioną odpowiednią dla tych dzieci edukację i rehabilitację. Dziś tak jest, że wszystkie dzieci mają zajęcia z zakresu: rehabilitacji ruchowej, hipoterapii, hydroterapii, komunikacji alternatywnej, (w tym zajęć komputerowych), logopedii, terapii psychologicznej, terapii zajęciowej, treningu czyistości, treningu jedzenia, muzykoterapii, ruchu rozwijającego oraz integracji sensorycznej.

Przede wszystkim dobrze obsłużone muszą być dzieci, muszą być zadowoleni rodzice, muszą być zadowoleni terapeuci. Jak to zrobić byśmy się wszyscy wzajemnie motywowali do wysokiego poziomu pracy? To wieloprofilowe działanie nie dotyczy tylko uczniów ale jeszcze rodzin, terapeutów. Dlatego wielka paca została włożona w to, żeby podnieść kwalifikacje naszych terapeutów. Wysyłaliśmy ich na różne specjalistyczne kursy. Często są one kosztowne oraz obciążające czasowo. Na co dzień wymagamy bardzo intensywnej pracy. Nasi terapeuci nie mogą dzieciom zadać zadania do wykonania. Muszą cały czas być przy dziecku, cały czas je motywować, cały czas wspomagać jego działania. Nasi nauczyciele nie mogą powiedzieć: proszę przeczytać rozdział, proszę sporządzić notatkę. Kiedyś odeszła od nas nauczycielka, która szczerze powiedziała: „tutaj nie można sobie nawet na chwilę odpuścić”. Zostają osoby zdeterminowane do pomocy dzieciom, ambitne, najlepsze!

Najlepsze, bo praca z dzieckiem wielorako niepełnosprawnym, tzn. takim, które nie chodzi, samodzielnie nie siedzi, ma niesprawne ręce, zaburzone zmysły, obniżony znacznie poziom

intelektualny, nie mówi, to praca na bardzo delikatnym „materiale”. Trzeba być bardzo wyczulonym na sygnały od ucznia a jednocześnie bardzo konsekwentnym w działaniu, by czynić postępy, by realizować program. Za wielki sukces poczytuję stworzenie przez Fundację zespołu terapeutów z wysokiej klasy specjalistów a przy tym ludzi wrażliwych, odpowiedzialnych, kreatywnych. Tak jak tego pragnęliśmy.

Jest jeszcze taka mała rzecz, która bardzo poprawia organizację pracy. U nas nauczyciel nie wchodzi do szkoły „równno z dzwonkiem”. Najmniej pół godziny przed przyjazdem dzieci, każdy jest na stanowisku. Nikt też nie wyjeżdża równocześnie z dziećmi. Jeszcze pół godziny po zajęciach wszyscy terapeuci są w pracy, aby mieć czas na spotkanie zespołu, na przedyskutowanie bieżących problemów, ustalenie szczegółów zajęć dnia następnego, podzielenie zadań, wypełnienie dzienników zajęć, uprzątnięcie pomocy, zdezynfekowanie sprzętów.

Jednak zanim placówka powstała, trzeba było zмагаć się ze sprawami remontowymi w budynku, który na szkołę przekazała Fundacji gmina. Tym zajął się mój mąż. Budynek był w kiepskim stanie; dziewięćdziesięcioletni, z przeciekającym dachem i zupełnie nieprzystosowany do potrzeb osób jeżdżących na wózkach. Mąż musiał poznać przepisy budowlane, przepisy dotyczące standardów wymaganych w związku z korzystaniem z budynku przez osoby niepełnosprawne, przepisów dotyczących standardów placówek edukacyjnych, przepisów dotyczących formalnej zmiany formy użytkowania, zagospodarowania budynku, bo wcześniej był jako mieszkalny a teraz jest edukacyjny. Musiał się nauczyć wymagań sanepidu, służb przeciwpożarowych. Nie powiem, że szło gładko. Angażowaliśmy naszych przyjaciół od rana do nocy. To też tak trochę było, że oni do nas mówili a myśmy dalej nie wiedzieli o czym oni mówią, tzn. mówię o tych inżynierach, którzy do nas mówili a myśmy dalej nie rozumieli o czym oni mówią, tak naprawdę czego od nas wymagają instytucje odbierające obiekt. No ale trzeba było się i tego nauczyć, powoli ale skutecznie.

Kiedys, jako małżeństwo, wszystko robiliśmy razem. Potem jednak okazało się, że tego wszystkiego jest za dużo i trzeba się jakoś podzielić obowiązkami, wiedzą. Tak życie po prostu kieruje i pewne predyspozycje. Czyli kto ma predyspozycje do danego działania ten przejmuję to na siebie. Chociażby przykład remontu. Piotr wziął to na siebie. Ale remont robić z pieniędzmi a bez pieniędzy to też dwa różne światy. Oprócz nauczania się nomenklatury prawa budowlanego, maltretowania wszystkich żeby nas tego nauczyli skutecznie i bez wynagrodzenia, to jeszcze trzeba było zdobyć materiały. Robienie takiego remontu ludźmi, którzy doświadczenie praktyczne mają niewielkie, bez żadnych funduszy na materiały, bez umiejętności i doświadczeń to praca heroiczna. I to właśnie Piotr wziął na siebie. Ja sobie tak po cichu hipoterapię tego lata robiłam udając, że ja w ogóle nie mam czasu się w ten remont włączyć. Przerastało mnie to, przerażało. Udało się. Piotr dokonał cudu. Budynek po 5 miesiącach szpachlowania, kafelkowania, malowania, łatania gotowy był do przyjęcia dzieci.

DOWOZY. BEATA MA 9 LAT

Kolejnym logistycznym wyzwaniem było zorganizowanie dowozu dzieci na zajęcia. Do wsi Pierszczewo, w której zlokalizowana jest nasza szkoła – ośrodek nie dojeżdża nawet autobus PKS. Pierszczewo to pustynia komunikacyjna, a my przywozimy codziennie dzieci z 6 gmin. Mamy 3 mikrobusy, a każdy z nich przejeżdża dziennie ok. 150 km, aby dowieźć uczniów na zajęcia. Z tak rozległego terenu dowiezenie pojedynczych dzieci, na konkretną godzinę to trudne zadanie. Musimy jeszcze zwracać uwagę na to, aby dziecko nie siedziało za długo w samochodzie, aby punktualnie było odbierane z domu, aby było potem na czas odwiezione i aby zawsze zajęcia punktualnie się zaczęły. Muszę powiedzieć, że z placówek, które są w województwie pomorskim (jest 8 placówek tego typu) żadna nie podjęła się trudu zorganizowania transportu, nie wzięła na siebie logistyki takiego przedsię-



wzięcia. A my musimy pozyskać pieniądze na kierowcę, na paliwo. Na pewno doświadczenia zawodowe mojego męża pomogły mu w podjęciu tematu dowozu uczniów, aczkolwiek jest to duży wysiłek organizacyjny. Przedtem woził porcelanę a teraz przewozimy bardzo kruche dzieci.

SUKCES

To co nam dodaje skrzydeł, to bardziej subiektywne czy bardziej obiektywne poczucie sukcesu. Dziś po 12 latach działalności porównując to, co zastaliśmy a co na dzień dzisiejszy oferujemy, jako Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”, napawa nas radością. Przede wszystkim pomagamy dzieciom, które podobnie jak nasza Beatka nie miały szczęścia urodzić się zdrowe. Pomagamy tym najmniejszym, obejmując je wczesnym wspomaganiem rozwoju. Dzieci, które w prowadzonym przez Fundację Ośrodku Rehabilitacyjno Edukacyjno Wychowawczym w Pierszczewie (a właściwie od chwili obecnej w dwóch takich Ośrodkach, bo właśnie uruchomiliśmy kolejny we wsi Sikorzyno) realizują obowiązek szkolny, mają zapewnioną wielospecjalistyczną rehabilitację, edukację, terapie, opiekę psychologa i logopedy. Uczą się świata w gronie rówieśników. Obchodzą razem z kolegami i koleżankami swoje urodziny, wyjeżdżają do teatru, na wycieczki. Wszystko to na wsi, gdzie jak w prawdziwej bajce wszystko jest za siedmioma górami, za siedmioma lasami...

Fundacja otrzymała kilka nagród. Nie było ich tak dużo ale jest wśród nich ta najbardziej prestiżowa, gdzie docenili nas Marszałek, Wojewoda czyli władze województwa. Przyznano nam nagrodę Bursztynowego Mieczyka. Nagrodę przyznawaną dla organizacji pozarządowych. Starosta Powiatu Kartuskiego uhonorował Fundację nagrodą: „Perła Kaszub” przyznawaną za działania na rzecz osób niepełnosprawnych. Wyrazem społecznego zaufania, które ogromnie cieszy i pozwala działać jest fakt, że pracę Fundacji doceniają i finansowo wspierają zarówno instytucje na

poziomie gminy, powiatu, województwa (poprzez konkursy grantowe), prywatni sponsorzy, ludzie wrażliwego serca jak i osoby, które dzielą się z Fundacją 1% swojego podatku. Oczywiście potrzeby zawsze przerastają możliwości, lecz grzechem byłoby narzekać. Dzięki wsparciu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych podopieczni Fundacji ćwiczą swoją sprawność w komfortowych warunkach, dysponują specjalistycznymi siedziskami oraz sprzętem do rehabilitacji; korzystają z wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego.

Moją osobistą satysfakcją było przyznanie tytułu „Niezwykłej Polki”. Uważam, że każda z mam, podejmując walkę o sprawność dziecka jest niezwykła. Niezwykły jest też każdy ojciec, który wspiera swoją żonę w tej nierównej walce.

PORAŻKA

Była też porażka, bo następnym ośrodkiem który zorganizowaliśmy był Środowiskowy Dom Samopomocy. Mieliśmy taką wizję, że młodzież która wyjdzie z naszego Pierszczewa czyli z OREW-u przejdzie do Środowiskowego Domu. Tam byłaby opieka do godziny 16-tej, codziennie. Nie tylko opieka ale i działania, które powodowałyby rozwój dorosłych niepełnosprawnych ludzi. Po to ich teraz usprawniamy, by potem mogli to wykorzystywać, dalej poszerzać swoje umiejętności o nowe dziedziny. Osoba zdrowa cały czas pogłębia swoje wiadomości i się rozwija. Tak samo osoby niepełnosprawne powinny się rozwijać. Bezczynność jest dla nich degradacją. Taki ośrodek udało nam się tu na wsi stworzyć we wsi Rybaki. Został wyremontowany budynek po starej szkole. Niestety, urzędnicze zawilości pozbawiły Fundację możliwości korzystania z tego domu. A szkoda. Dom dałby nam bardzo duży spokój sumienia. Mnie jako matce – niewyobrażalny. Dlatego, że do 25 roku życia, jeśli nic się nie zmieni, Beata będzie w Pierszczewie. Wtedy ja będę już osobą starszą. Pozostałe dzieci będą dorosłe. Dalej pozostaje kwestia opieki nad Beatą. Nie chcie-



libyśmy jej oddawać gdzieś do całodobowego ośrodka. Myślę, że zapewnienie opieki podtrzymującej w rozwoju gdzieś do godziny 16-tej dałoby nam psychicznie komfortowe życie. Nawet jak już fizycznie nie damy rady wiele zrobić to jest alternatywa. Dzienny pobyt w ośrodku. Może popołudniami musielibyśmy jeszcze kogoś opłacić, żeby pomógł nam Beatę przygotować do snu, pomógł wykąpać. Myślę, że to byłoby rozwiązanie. Na dzień dzisiejszy nie mamy takiego spokoju. Zresztą pewności, co do przyszłości naszych dzieci nigdy nie będzie. Cały czas największym problemem rodziców dzieci niepełnosprawnych jest to, co się stanie z ich dziećmi, kiedy siły ich opuszczą.

Pytania o przyszłość, o to co będzie dalej, spędzają sen z powiek wszystkim rodzicom dzieci niepełnosprawnych.

Pytam innych rodziców. Pytam Was wszystkich, którzy przeczytacie ten tekst: co zrobić? Jak zapewnić dobrą opiekę niepełnosprawnym dzieciom, by spokojnie się starzeć i odejść?

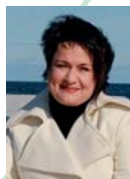
RAZEM

Co się zmieniło w samej rodzinie? Rodzeństwo jest dużo bardziej wrażliwe i dojrzałe niż rówieśnicy. Czy to dobrze czy źle? Wydaje mi się, że to dobrze. Brat i siostra Beaty mają duże poczucie obowiązku wobec swojej siostry. Nigdy żadne z nich mi nie odmówiło jeśli poprosiłam o pomoc. Bez nich wszystko byłoby trudniejsze. Wiem, że ich dzieciństwo, dojrzewanie, młodość nie były beztrudne. Wszystko było podporządkowane specyficznej sytuacji rodziny. Cały czas tak będzie. Marzenia, dążenia, plany życiowe, a nawet wybór partnerów życiowych będą miały na względzie pomoc siostrze.

Natomiast my jako małżeństwo byliśmy zawsze bardzo związani i właściwie zawsze wszystko robiliśmy razem. Kiedyś razem prowadziliśmy firmę. Zawsze tak było i to się przeniosło na zadania, na które Beata nas ukierunkowała. To ona dalej kieruje naszym życiem.



Beata Jaskuła



„KSIĘŻYCOWE DZIECKO CZYLI PORTRET RODZINY WE WNĘTRZU”

Płacz mieszał się ze śmiechem, serce waliło jak oszalałe, skok po skoku jak żaba na podkulonych nóżkach. Usta wykrzywione w grymasie pomiędzy podkówką a krzykiem. Te dźwięki, skargi niemowy, dla której świat dźwięków tak niedostępny jak i upragniony jest kluczem do wyższej jakości człowieczeństwa rozdzierały serce. Sylwetka matki w poświęceniu księżycowej przypominała Niobe: rozpacz, bezsilność, ból uwidaczniały się w kącikach opuszczonych warg, w zaciśniętych pięściach, w skulonym w oczekiwaniu ciele. Postać ojca zamajaczyła cieniem w drzwiach.

Zrób coś, daj jej coś na uspokojenie – wysyczał pełnym zmęczenia głosem – Przecież tego nie można znieść!

Kobieta nie odpowiedziała, myślała z nienawiścią o swojej bezradności, z lękiem o dziecku, jej własnym, najdroższym, bo przez nie cierpiała tak mocno, bo dla niego nie przesypiała nocy, bo nim żyła każda komórka jej ciała. Chwila spokoju nadeszła dopiero po godzinie. Ręce ją bolały od podtrzymywania, hamowania, głaskania, uciszania rozwibrowanego małego ciała.

– Autostymulacja, autostymulacja, autostymulacja – dźwięczało natarczywie w mózgu.

Przeniosła zwisające, lejące z omdlałego snu ciało córki, zabezpieczyła przed spadnięciem. To przecież po raz trzeci tej nocy uśpienie, z którego tak łatwo wyrwać może następny atak. Spojrzała na zegar, była trzecia. Nie miała siły dzisiaj podziwiać cienia gęstych, czarnych rzęs, ni różowych ust niewinnie i błogo złożonych teraz do sennego pocałunku Boga, podreptała do pokoju. Telewizor bezgłośnie przesunął obrazy wycięte, wyrwane z całości, jak jej ból niezauważony w kanwie życia.

To księżyc na nią tak działa! – powiedziała.

Mąż nie odezwał się ani słowem, patrzył bezmyślnie na przesuwające się obrazy, aż do momentu, gdy ociężyła powieki zaczęły lepić się, a ze zmęczenia wszystko stało się nieważne.

Śniadanie, sprzątanie, zakupy, gotowanie... codzienny kierat. Zawsze coś zostaje do zrobienia, a tu zaraz przyjdą ludzie na ćwiczenia rehabilitacyjne, a tu starsza córka lada moment ze szkoły i trzeba podać obiad, a tu telefony, wizyty ludzi przekonanych, że skoro ją dotknęło nieszczęście, to ona jest w stanie wysłuchać, zrozumieć, doradzić, i oczywiście skierować do odpowiednich specjalistów matki z podobnymi dziećmi, dziećmi opóźnionymi, upośledzonymi, z problemami społecznymi, umysłowymi, fizycznymi. Te ostatnie wizyty były dla niej niezmiernie cenne. Cieszyła się, że może pomóc, chociaż ciężar psychiczny, owo wspólne przeżywanie, znowu od początku, owo współuczestniczenie w cierpieniu innych rodzin czasami wydawały jej się ponad siły.

Dlatego, w tym roku postanowiła pójść do pracy. Praca okazała się zbawienna. Kontakt z młodzieżą, ze zwykłymi, zabieganymi śmiertelnikami działał na nią zbawiennie. W pracy wiodła, wydawało jej się, że beztroskie życie. Nie mieszała się do rozgrywek personalnych, nie interesowały ją plotki. Łatwiej, życzliwiej, prościej żyło jej po zamknięciu drzwi swojego domu. Bawiły ją opinie uczniów, ich dowcip językowy, ich niezaplanowane wpadki.

Przymus wychodzenia do pracy, przygotowywania lekcji, poprawiania prac stał się nowym, rozwijającym doznaniem przery-

wającym ośmioletnie uwięzienie w domu. Satysfakcja i radość z tej pracy czasami wydawały się jej samej śmieszne, ale przezwyciężanie trudności „weszło jej w krew”, a to przezwyciężanie związane z nauczaniem, nastawione na efekt wyuczenia, przygotowania było znacznie łatwiejsze od dotychczasowych doświadczeń.

Ich starsza zdrowa córka była dumna ze swojej matki. To ona nauczyła ją jak można korzystać z życia poprzez rozwijanie swoich zdolności, umiejętności. Wiedziała, że ma coś do zaofiarowania światu, może jeszcze do końca nie wiedziała co, ale na pewno było to coś wyjątkowego, indywidualnego, danego właśnie jej. Mógł to być po prostu wstręt do kłamstwa, kręactwa, oszustwa, pod jakąkolwiek postacią, a może zdolności recytatorskie, owe rzadkie zrozumienie języka poezji, lub zdolności wybiórczej interpretacji zaistniałych sytuacji, oceny i dokonania sprawiedliwego wyboru? Kim zostanie w przyszłości owa dobrze zapowiadająca się piętnastolatka? Może prawnikiem, aktorem, nauczycielem, tak jak matka, a może zwykłą panią domu, matką, żoną, która ma przecież też nie byle jakie posłannictwo do wykonania?!

Nikt nie może ocenić jakie to trudne, żyć z niepełnosprawną siostrą i kochać ją. A kochała ją z całą pewnością. Nie raz tylko, w przeszłości płakała, że nie może jej odprowadzać do przedszkola, a później do szkoły, jak to robią inne, starsze siostry. Ale teraz, teraz prawie że była pogodzona. Bo też jak tu nie kochać tej małej, która tak kurczowo ją trzyma za rękę, żeby nie odeszła, która tak śmieje się na jej widok, gdy ona wraca ze szkoły?

Smutek dopadł Renatę, jak zwykle w niedzielę. W drodze przełamywania tzw. „barier społecznych”, ćwicząc własne przystosowanie do sytuacji, tego dnia poszła wraz z dzieckiem na nabożeństwo i wydawać by się mogło, że to nie żadne bohaterstwo, ale dla niej wielokrotnie ranionej życziwymi komentarzami typu:

– Boże, co za nieszczęście!

– Wiesz, lepiej dla ciebie by było, żeby Bóg ją zabrał, itp.

Dlatego też każde następne wyjście z domu stało się aktem odwagi, popełnianym wbrew własnym uczuciom, lecz zgodnym z jej rozumowaniem, nie pozwalającym sobie na strach, dobrowolną rezygnację, izolację społeczną.

I to nie miało znaczenia, że się spóźniły, ani to, że właściwie musiała z dzieckiem przez cały czas być na szkółce niedzielnej, bo mała się kręciła i nudziła. Katechetka, chociaż życzliwa nie wiedziała przecież, co zrobić, gdy dziecko chodzi po pokoju piszcząc i trzepocąc rączkami, albo gdy podskakuje w rytm radosnych pokrzykiwań. Dlatego matka musiała być obecna na zajęciach dla dzieci zamiast na kazaniu, tylko ona wiedziała jak stymulować wyrażaną w ten sposób radość z obecności rówieśników, hamować frustrację spowodowaną niemożnością pokonania braku umiejętności rzucania kółkiem do innych dzieci.

Dodatkowo frustrację spowodowało porównanie zachowania siedmiu czy ośmiu małych śmiesznych, uroczych dziewczynek w sali. Wiedziała, że jej dziecko jest wyjątkowe, że „kogo Pan smaga i chłoszcze... tego miłuje”, ale mimo to smutek dopadł ją, schwyił w szpony, pozbawił sił.

Dziecko spało z półotwartą buzią, rączki zaciśnięte w pięstki były takie prześwitujące w swej chudości.

– Co za cisza, jak dobrze, czasami chciałbym, by spała wiecznym snem – pomyślał i już pod koniec owego myślenia nienawidził siebie, swoich myśli. – Wtedy kochałbym ją całym sercem, bez krzywdy, która kąsa mnie niczym uporczywy giez. A żona jest silna, wytrzymała, ucieka w te swoje sny, przyjaciółki, wiersze, a ja nie mogę, nie mogę tego znieść! Nie ma co medytować, za stary jestem by to zmienić, nie mam już siły, no te dwa lata temu, jeszcze mogłem zaryzykować, ale dzisiaj... za późno, za późno... Skazany jestem harować jak ten jeleń na ten dom, żonę dzieci, lekarzy, lekcje gry na flecie, alimenty i diabli wiedzą na co jeszcze, skazany jestem jak ten matoł.

Naciągnął za złością czapkę na głowę, wyszedł wyprzedzony przez psa machającego przyciętym ogonkiem, przyjaźnie, ze wzruszeniem, z napięciem aż po czubek czarnej mordy.

– To jest prawdziwy przyjaciel, cieszy się, że może ze mną przebywać! Mój druh, nie ważne dla niego jak wyglądam, ile mam lat, ile mam pieniędzy, akceptuje mnie bez zastrzeżeń w każdej sytuacji. To jest moja duma! Gdy razem idziemy wszyscy widzą dwóch silnych facetów. Jeszcze lepiej jak jadę na rowerze, a on wyciągnięty na długość lśniącej sierści biegnie z drgającymi pod skórą mięśniami. Tak samo się napinają moje, są bez zarzutu, no może nie takie jak dwadzieścia lat temu, ale jak wyglądają moi rówieśnicy?! W końcu w tym roku stuknie mi już pięćdziesiąt lat.

Ojciec, to zupełnie inny rozdział, on tych spraw nie rozumie tak jak one dwie – myślała ich córka Mariolka, często zastanawiając się nad rolą mężczyzny w życiu rodziny. – On to zupełnie inny gatunek. Chociaż, musiała przyznać, że znakomicie rozumieli się z ojcem każdej zimy od białego ranka do nocy pokonując coraz to trudniejsze trasy zjazdowe.

W tym roku mieli jechać razem, wszyscy razem, całą rodziną ale jak to będzie – nie umiała sobie wyobrazić. Niewątpliwie po sześciu latach jeżdżenia na narty tylko z ojcem, decyzja wspólnego wyjazdu rodziła wiele obaw z każdej strony. Córka z matką miały jednak jakąś cichą nadzieję, że skoro taka decyzja została podjęta, to być może zacznie nareszcie być normalnie, że staną się na nowo rodziną a nie tylko ludźmi mieszkającymi w tym samym mieszkaniu i noszącymi to samo nazwisko. Być może to szansa ta pełną zrozumienia akceptację?!

Renata wstała i po ciemku przeszła przez korytarz. W taką noc jak ta, gdy światło księżyca przenika bezszelestnie przez najmniejsze szpary żaluzji wiedziała, że dziecko nie śpi. A właściwie nie wiedziała, bo tym razem było cicho, ale czuła, czuła, że się

jednoczą, są sobie bliskie w owym nocnym czuwaniu, rozmyślaniu o rzeczach i sprawach rozgrywających się na granicy snu i jawy. Jak zjawia stanęła na palcach przy łóżku córki.

Mała siedziała oświetlona wewnętrznym światłem, uśmiechniętą buźkę odwróciła od okna ku matce. Porozumienie złodziei nocnych, nocnych Marków i puchaczy zjednoczyło je na moment. Przytuliły się mocno do siebie, objęły ramionami, matka szeptała słowa – kod, słowa – pieszczotę, słowa – hasła. Leżały z szeroko otwartymi oczyma tak przejęte swoją bliskością, jednością, ciepłem, a jednak nadal nie mogły zasnąć. Sen nie nadchodził. Matka odeszła cicho na palcach, gdy dziecko gestem znużenia odsunęło jej dłoń ze swojej twarzy. Czuła, że chce jednak zostać sam na sam z księżycem.

Znowu rozmyślała, tym razem o czekającym ją dniu, o ranku zaspanym, w pośpiechu przygotowywanych lekcjach, praniu nie odebranych z magla, obiedzie, który trzeba ugotować... Sen błogosławieństwo i ucieszenie nie przychodził, księżyc śmiał się z lęku przed śnieniem i obrazami. Ale, czy normalny człowiek może mieć konszachty z księżycem?!

Ostatnio mąż usłyszał jak jego żona rozmawiała przez telefon z koleżanką. Mówiła:

– Każde z nas żyje własnym życiem. Nigdy specjalnie nie rozumieliśmy się, ani duchowo ani intelektualnie.

Poczuł gniew! – Przecież zaharowywał się dla niej, dla nich, a ona mówi, że żyją obok. W prawdzie nie chodzą już razem jak na początku, do kościoła, ani nie rozmawiają ze sobą, ale przecież on nigdy nie należał do tych „rozmownych”.

Ja jestem „roboł”, a nie intelektualista o delikatnych rączkach! – myślał z zalem, tym głębszym że akurat dzisiaj nawet nie zrobił jej specjalnej awantury, gdy zobaczył, że znowu stuknęła samochód!

Dlaczego, dlaczego on tak się zachowuje co rano? – zastanawiała się już któryś raz w tym tygodniu. Myślę, że te awantury: o niedomyty kubek, o okruszyny chleba, o śmietanę... to tylko temat zastępczy. Ale co jest tematem głównym? Powoli, kręcąc się po mieszkaniu, sprząając łóżka rozjaśniało jej się w głowie. Tak, pamięta wczoraj na niego czekała, uśmiechała się przyzywająco, wykonała jakieś gesty, rytualne zaproszenie, ale on nie przyszedł. Odcięty od świata, ze słuchawkami na uszach, czuł się zupełnie szczęśliwy, uspokojony w świecie Chopina i Mahlera. W końcu zmęczona czytaniem i oczekiwaniem, na wpół obrażona, zasnęła. Za to dzisiaj, jeszcze przez sen wypowiedziała jakieś słowa pretensji, niespełnionych oczekiwań... Tak, to chyba to, poczucie winy, że znowu zawiódł, a może żal, że za dużo od niego wymaga?!

I co z tym fantem zrobić? Gdyby nie jej ewangeliczne chrześcijaństwo, może znalazła by sobie „cichego wielbiciela”, a tak skazana na wierność może się tylko modlić o to, by Bóg poskromił jej temperament, albo wzmocnił jego. Czasami cieszyła się, że starość, zmęczenie rozwiąże te problemy, że będzie mogła skupić się bardziej na sprawach ducha niż ciała. Tak, zdecydowane dojrzałość ma swoje dobre strony! Ale, czy na pewno? Śmiała się w duchu z własnej głupoty.

To smutne, że nikt już dla niej nie ugotuje specjalnych dań, jak na przykład zmarła babcia, która wychowywała mnie do siódmego roku życia – myślała Renata. To ona teraz dla swoich dzieci, dla męża, dla matki przygotowuje specjalne dania-przysmaki. Była dumna, że każde święta poprzedzone były długą listą zamówień kulinarnych domowników.

Mieszkali obecnie z jej matką rencistką, która wymagała obsługi jak dziecko. Czasami Renata myślała, że nie podola obowiązkom, nie wytrzyma humorów rozkapryszonej matki, awantur męża, choroby dziecka.

Przypominała sobie najgorsze chwile, gdy siedziała tyle razy na korytarzu szpitalnym świadoma, że złowrogi cień śmierci unosi się nad dzieckiem. Nie mogła pojąć, że kiedyś, tak niedawno zdawałoby się była opętana myślą samobójczą przez cztery długie lata walczyła z nią i dzięki Najwyższemu – zwyciężyła!

Czasami wydawało jej się, że ma osiemdziesiąt lat, czasami zaś, że to wszystko co było dotyczy zupełnie innej osoby. Ona przecież była prawie doskonale zrównoważona, prawie szczęśliwa, często wesoła, przyjazna, pełna temperamentu, dziwnych pomysłów, niezwykłych marzeń, ot, zwykła kobieta.

Czasami Mariolka, dorastająca córka oceniała ich surowo. Wczoraj wykrzyczała:

– To dom wariatów! Ciągłe się kłóćcie. A ty, jesteś zupełnie bez ambicji, jak możesz pozwolić, by on cię ciągle obrażał!!?

Mariolka była przekonana, że nigdy w życiu nie pozwoli, by jakkolwiek mężczyzna tak do niej się zwracał jak jej ojciec do jej matki. Ona na to sobie nie pozwoli. I żadne tłumaczenie o przebaczeniu 77 razy, o obowiązku trwania w związku nie przynoszącym pełnej satysfakcji jej nie przekonywały. Matka dla niej ze swoimi chrześcijańskimi argumentami bywała żalosna, a ojciec, ojciec... gburem!

Zdarzało się przecież, że Mirek rozumiał, że Renata wcale nie jest tak silna jak myślał, że łączy ich ten sam ból, rozpacz, zniechęcenie. Dziwiły go tylko jej łzy. Przez ostatnie lata nigdy nie widział żeby płakała, owszem czasami bywała zamyślona, smutna, ale nie lała łez. Dla niej możliwość płaczu byłaby błogosławieństwem. A tak to smutek jednoczył ich zamiast łez. Czy to nie byłby cud móc płakać wspólnie?

Znowu wrócił do domu w złym humorze. Miotał się po kuchni szukając powodu do sprzeczki. Otwierał lodówkę, zaglądał do garn-

ków, sprawdzał co wyrzuciła do śmieci. Był na tropie wielkiego przestępstwa. Znowu czuł się wykorzystany, zmęczony, oszukany. Nienawidził jej śmiechu, jej żartów, jej ciała. Pragnął wolności. Życie tak paskudnie go oszukało. Krzyczał przesączony jadem, inwektywy nabierały mocy...

Ona zamknęła się w pokoju córki, nie odzywała się. Wiedziała, że każda argumentacja, próba obrony czy perswazji tylko jeszcze bardziej go rozwścieczy. Wpadał więc rozjuszony do pokoju córki, by wyrzyczyć swoją nienawiść. Ona nadal milczała.

Który to już raz ją atakuje, ile to już razy próbowała z nim poważnie rozmawiać, ile to już razy zdecydowana była odejść, lub pozwalała jemu odejść, ile tych niepotrzebnych dyskusji odbyli.

Gdzie podziła się miłość? Czy nie marzyli, nie wierzyli w szczęśliwe życie we dwoje? Ależ oczywiście, ale w troskach życia zostało tylko poczucie owej wspólnoty, która mimo wszystko do końca jeszcze nie pękła. Bała się tylko, że przyjdzie taki dzień, że w niej wypali się dobra wola, lub on straci motywację, czy zamieni ją na inną. Czy poradzi sobie wówczas sama? Przecież nie mogła nawet pójść do pełnoetatowej pracy, ciągle potrzebowała pomocy osób trzecich, by móc gdzieś wyjść, coś zrobić.

Mimo wszystko kochała życie, chwile poranne w łóżku, sam na sam z dobrą książką, ludzi – przyjaciół, za którymi tęskniła, z którymi rozmowy nigdy jej się nie nudziły, jazdę samochodem, gdy mogła rozmyślać do woli skupiona na drodze i wewnętrznym myśleniu, zapach ziemi nagrzanej słońcem, splukanej letnim deszczem i jeszcze tysiące, tysiące drobnych chwil i zdarzeń, które napępniały ją radością życia. I tak mimo wszystko, gdy na zimno potrafiła sobie na jednej szali położyć ciężar owych chwil drobnych a miłych, a na drugiej wszystkie swoje smutki, to i tak była szczęśliwa.

Klejnot, spokojnego sumienia, odnaleziona przystań równowagi napawał ją dumą. Człowieczeństwo przez cierpienie, uszlachetnienie przez nieszczęście to wszystko bzdura! Nie potrzeba wielkich słów, by i w smutkach znaleźć powód do radości. I dopóki to potrafiła wierzyła w życie.

A on, czasami wydawał jej się naprawdę biedny. Sam się unieszczęśliwiał, bo nie umiał dojrzeć tych drobnych radości, przyjemności życia. Ciągłe oczekiwał cudu, wielkich zmian i doznań, które przecież mu się należą. Rozdarty, nie pogodzony ze stanem obecnym, miotał się zawieszony w okrutnej rzeczywistości, nienawidzący ludzi, których ustawicznie podejrzewał, że mają coś, co jemu zabrano podstępnie i niesprawiedliwie.

Cóż jest więc największą sztuką? Może umiejętność pogodzenia się z rzeczywistością, przyjęcie tego, co nieuniknione z godnością?

Nie umiał jej wybaczyć, że chciała urodzić drugie dziecko. On w ogóle nie chciał mieć więcej dzieci. A gdy mała zaczęła chorować, myślał, że chyba zwariuje.

– Chciała to ma – myślał w złości. By potem, gdy ochłonął, biec i kupować soki i owoce dla tego bezradnego maleństwa patrzącego na niego jego oczyma, dla tej kobiety, co nigdy teraz nie płakała i coraz częściej patrzyła nie na niego ale jakby przez niego.

– Nie, ona jest twarda, da sobie radę... a ja... czuję się tak odpowiedzialny, że chociaż bym i nie wiem jak chciał odejść to nie mogę, nie mogę... Zagryzłyby mnie wyrzuty sumienia.

Chociaż jeżeli Boga nie ma, to skąd sumienie??? – pytał sam siebie złośliwie. Bo tak naprawdę, wierzył, że nie ma Boga jego dzieciństwa, wierzył, że nie ma, Boga jego żony. Jego Bóg zawsze dawał mu to, o co prosił, był dobrotliwym staruszkiem z brodą i workiem cierpliwości. Bóg Renaty był Bogiem niezrozumiałym, dawał to, o co Go się nie prosiło i jeszcze kazał być za to wdzięczny. Nie, to bzdura, jak taki ma być Bóg, to nie chcę...

Tego dnia, wybrała się na miasto z córeczką bez wózka. Mała stąpała przejęta na paluszkach, ręce trzymała uniesione i zgięte w łokciach, ciało odchylone do tyłu tak, że matka musiała



lekko popychać ją dotykając okolicy karku. Szły powoli, najpierw na pocztę wysłać list, potem na halę kupić owoce i warzywa na niedzielę. Sprzedawca owoców podał dziewczynce na wyciągniętej dłoni garść jagód zachęcając ją do poczęstunku. Ta jednak spojrzała obojętnie, nie wyciągnęła dłoni, zaciśnęła usta, gdy matka chciała jej podać jedną jagodę do ust.

– Ja Panią rozumiem..., każdego to może spotkać – powiedział lekko schrypniętym głosem sprzedawca.

Powtórzył to zdanie jeszcze dwa razy, gdy odchodziły od stoiska powoli. Idąc ulicą kobieta zastanawiała się dlaczego to spotkanie, ani te słowa jej nie zdenerwowały. Dotychczas często zdenerwowały ją oznaki zbytnej ciekawości, wścibstwa, uwagi wypowiedziane głosami przyciszonymi i współczującymi, typu:

– O, Boże co za nieszczęście! – A teraz? Może po prostu już się przyzwyczaiłam, a może te słowa poparte gestem obdarowania ukierunkowały słowa tak, że trafiły do jej serca jako akt prawdziwego porozumienia, a nie pustej ciekawości?

I jeszcze pocieszały ją wczorajsze słowa poznanego Irlandczyka, który mówił ze zdziwieniem o jej dziecku: do wspólnych znajomych

– Jaka ona ładna! Tak wyjątkowo ładna dziewczynka!

Tym bardziej jednak bolały uwagi, epitety męża, którymi obdarowywał, w końcu ich wspólne dziecko. Nie mogła pojąć jak może ją odrzucać, jak może jej nie okazywać miłości? Czyżby był człowiekiem pozbawionym... właśnie pozbawionym czego? Uczuciowości, umiejętności kochania, zdolności do poświęceń? Wiedziała, że to co myśli może jest niesprawiedliwe, może nieprawdziwe, ale nie mogła wyrzucić z pamięci dzisiejszej sceny, gdy wróciły z zakupów, a on głaskał przez piętnaście minut psa, leżąc obok niego na podłodze. Dziewczynka uśmiechała się do ojca, odwracała głowę w jego kierunku, a on nawet na nią nie popatrzył. To tak bolesne, tak bolesne... i te słowa, słowa, za które zamordowałyby, za które pluła by w oczy i lała po mordzie!

– Jeszcze raz tak do niej powiesz! – krzyczała zdesperowana – to nie wiem co Ci zrobię!

– Wyprowadzę się – krzyknął rozeźlony. I chciał, chciał uwolnić się nareszcie od tego całego ciężaru, od tego obowiązku, od pisków małej i jej wymachiwań rąk, od pretensji żony i sceptycznych spojrzeń starszej córki. – Za moje starania, za moją pracę, nikt mnie tu nie docenia – myślał – lepiej i łatwiej mi będzie samemu.

– Chcesz się wyprowadzić? Wyprowadzasz się już od dwóch lat, od roku remontujesz drugie mieszkanie... Wyprowadź się jeśli chcesz, ale przestań na nas krzyczeć i przestań nas wyzywać! Mnie zresztą wszystko jedno, ale córki nie pozwolę wyzywać, pamiętaj, że to też twoje krew i ciało! – Poza tym, skoro mówisz, że Marysia jest głupia, to czemu ze starszą córką nie porozmawiałeś dzisiaj, i wczoraj, i przedwczoraj, nie masz czasu? Niedługo ona nie będzie miała czasu dla ciebie, już niedługo „wyfrunie z domu” i będziesz skazany na nas dwie.

Wrócił późno. Tak późno, by dziecko leżało już w łóżku. Zastał ją zupełnie obojętną, z kieliszkiem wina w ręku. Na jego ciepłe słowa kierowane do córeczki zupełnie nie reagowała. Czyżby nie wiedziała, że pragnie rozejmu dla ich wojny, prywatnej, pełnej bólu wojny?! Ona zobojętniała po wypiciu butelki wina, po koszmarowym bólu głowy, po jeszcze gorszych kłębiących się myślach, od których myślała, że już zwariuje... nie znajdując rozwiązania dla nienawiści, niechęci i smutku wszechogarniającego, paraliżującego, odejmującego chęć życia, przywodzącego na skraj... myśli o jedynym sensownym rozwiązaniu – o śmierci szybkiej i w miarę bezbolesnej dla nich obu. Cóż wiedział o jej samotności, o jej łzach, które nigdy nie ujrzały światła dziennego, o jej wierszach pisanych w najgorszej chandrze, w najgłębszej rozpacz. Cóż wiedział o niej ten, który był jej mężem, był jej wrogiem, był tym, bez którego żyć mogłaby, a nie chciała...?

Dziecko spokojnie oglądało książeczkę do góry nogami w łóżku. Wyraz całkowitej ignorancji na słowa ojca był odpowiedzią na jego słowa zapytania, chęci nawiązania kontaktu. Czy była

tak wrażliwa, że zapamiętała wczorajsze wyzwiska, czy może tak nieświadoma, że po prostu go nie zauważała, bo był obcy, spoza jej świata akceptacji i miłości?!

I jeszcze ta kartka z pozdrowieniami, adresowana do córeczki, pełna miłości i słów tak ciepłych, tak czułych, od poznanej na obozie wychowawczyni grupy najmłodszych dziewcząt. I znowu ta koszmarne przepaść pomiędzy obserwacjami ludzi z zewnątrz, a tym co naprawdę dzieje się tu, dzisiaj... Rzeczywistość i wyobrażenie, idealizowanie i duchowość w opozycji do prozy i brutalizmu życia. „Umrzeć, zasnąć” – jak radził książę duński, a może zwariować – jak Ofelia, czy wybrać drogę cierpienia jak Chrystus, czy może... po prostu się upić, by nie myśleć??? Któż mnie potępi? – myślała i „kto mnie wybawi od tego co czuję, z czym sobie nie radzę?!”

Jakie zakończenie jawiło się jej przed oczyma? *Oto, wyskakuje z dzieckiem na rękę przez balkon z piątego pietra. A on po przepisowym okresie rozpaczy godzi się ze słowami swojej matki, która głosi, że: „oto, sam Pan Bóg rozwiązał mu ręce”.*

Rozwiązanie numer dwa: *Ona umiera, a on zamyka w ciągu miesiąca ich upośledzone dziecko w Zamkniętym Zakładzie.*

Rozwiązanie numer trzy: *Ona nadal żyje, przeżywa następny kryzys, następną depresję i z uśmiechem zwycięstwa rozpoczyna następny dzień.*

Ach, jeszcze sąsiadka, która ją podziwiała za codzienny uśmiech, za siłę. Jakie to wszystko bez sensu! Wszystko graniczy z obłędem, oscyluje pomiędzy duchowością i równowagą zbudowaną na konsekwentnym życiu religijnym, a kompletną frustracją, stagnacją, i bezdenną przepaścią, otchłanią rozpaczy.

I znowu trzeba przebaczyć?!

Obudziło ją mruczenie pełne pasji i rozsadzającej energii. Dziecko miarowo podskakiwało w pościeli, bijąc zaciśniętymi, małymi piąstkami w koldrę. Uśmiechnięte grymasem wysiłonego napięcia, z głową zwróconą w stronę okna, prześwietlonego przez żaluzję światłem, odwróciło się niechętnie, gdy do pokoju weszła

na palcach cicho matka. Objęło ją mocno ramionami za szyję otoczyło, przyciągnęło, zatrzęsło się z radości. Tak jakby chciało powiedzieć: „Jesteś, by dzielić ze mną światło księżyca, jesteś, by uczestniczyć ze mną w następnej nieprzespanej księżycowej nocy, w napięciach ciała i myśli, jesteś, gdy wszyscy śpią i nic nie wiedzą o naszym tajemnym rytuale!”

Matka leżała z dzieckiem, przytrzymując drżące z napięcia ciało, obejmując rozdygotane ramiona w nadgarstkach, to kładąc ciepłe dłonie na skroniach, by zahamować: natłok myśli, wyładowań elektrycznych, rozedrgania? Były chwile, gdy w cichej modlitwie, pełnej oczekiwania wydawało jej się, że sam Bóg uczestniczy w ich bólu i napięciu, że kładzie sam swą dobrotliwą dłoń na czole córeczki i łagodzi napięcie.

Wtedy czuła jak ciało małej przestaje na moment drżeć, jak uśmiech twarzy wykrzywionej w skurczu łagodnieje i słodko zamiera na granicy snu. Oczy nie mogły zasnąć, gdzieś w swojej głębi kryły niepokój, strach, brak owej mgły zapomnienia, relaksu od dnia i jego spraw. Po godzinnej walce matka wysunęła się z kurczowych objęć córki, poszła po tabletkę nasenną pełną obaw. Co będzie jutro? Czy uda jej się obudzić, by małą zawieść do Ośrodka, samej zdążyć do pracy, przygotować lekcje, ugotować obiad?

– „Nie, nie będę się tym dzisiaj martwić” – myślała. To przecież dopiero będzie jutro. „A dosyć ma dzień dzisiejszy swoich zmartwień...” Sen, niechaj nadejdzie, błogosławieństwo snu niech ukoi, da zapomnienie i odpoczynek, a jutro, jutro też jest dzień...

Starala się nie myśleć o tym, że mogło być w jej życiu inaczej. Mała niepełnosprawna córeczka, gdyby była zdrowa, mogła chodzić teraz do trzeciej klasy. Tak, ten gładko wygolony, zgrabny karczek mógł pochylać się nad zeszytami, a te smukłe paluszki mogły trzymać pióro, usteczka mogły wypowiadać słowa przekory i buntu chociażby...

Nie, nie, jednak o tym myślała, ale tak jakby to dotyczyło zupełnie innej osoby. Jakby była zawinięta w watę. Nic już nie potrafiło jej zranić. Nic nie potrafiło wyprowadzić z równowagi. To nienormalne, nienormalne... Czyżby znowu owa niebezpieczna obojętność zakradła jej się do serca? Faktycznie, ostatnio ciężko jej było chociażby wyjść z domu, nie chciała spotykać się z przyjaciółmi, była ciągle zmęczona. Depresja, kryzys? Znowu niebezpieczny ich cień zakradła się na palcach do jej duszy.

Nie mogła zasnąć. Kręciła się pod zimną kołdrą nie mogąc rozgrzać zmarzniętego ciała, a może raczej serca. Znowu pokłócenie, rozdzielenie murem wzajemnych pretensji i wypominania sobie przeszłych grzechów. A wszystkiemu winien ten Nowy Rok, który zmusza do zastanowienia się, do zrobienia bilansu życiowego. Nadal jednak nie chciała uznać się za pokonaną. Od jutra zaczęł mówić miłe rzeczy, nie będę już wypominała, ani wspominała, będę myśleć pozytywnie, tylko pozytywnie...

Przecież on ma też zalety... i cała długa lista dobrych rzeczy przewinęła się przez jej umysł. Wstała z łóżka i poszła do pokoju dziecinnego. Jej mała córeczka spała ze słodko rozrzuconymi ramionkami. Gdy wtuliła się w jej ciepłe rączki, wyciągające się do niej przez sen, uczuła wielkie ukojenie myśli.

– Moja ciepła klusieczka – myślała zasypiając. Jeszcze tylko natrętna myśl o niedostępnym leku, o niezrealizowanej receptcie, o niepodanej dawce pojawiała się jak zmora, aż odegnała ją nachalną modlitwą, która miała być pełną wiary, a była ustawicznym wmawianiem sobie i Bogu, że jutro rozwiąże i ten problem.

Rozwiązaniem na przemęczenie i frustrację męża miał być urlop na gorącej wyspie. Ona pojechać z nim i tak nie mogła. Pracowała a dzieci chodziły do szkoły. A poza tym, z dzieckiem niepełnosprawnym co to byłoby za urlop? Pojechał więc sam, przecież pracował ciężiej od niej i musiał wypocząć i odstresować się.



Gdy więc wrócił z dwutygodniowego urlopu, opalony i stęskniony, wierzyła, że tak jak zapewniał przed wyjazdem wszystko (no może nie wszystko, ale chociaż trochę) między nimi się zmieni. Wróciła z pracy radosna, a zastała go zamkniętego w swoim pokoju na klucz. Zmarszczony, skrzywiony podobny był do małego dziecka.

– Nie mogę, po prostu tego nie wytrzymam, wykrzyczał, gdy zapytała spokojnie co mu dolega. Cała radość i tęsknota opadły z niej w jednej chwili. Czuła tylko wielkie zmęczenie i całkowitą obojętność. – Nie wytrzymam tu dłużej, tych jej pisków, tego machania rączkami, a najgorsze, najgorsze to, to.. że jak wyrośnie dostanie okres... a tu przecież wszystko w pieluchy! – miotał się po pokoju niczym ranny zwierzak.

Nawet jej nie było go szkoda tym razem.

Masz tylko dwa wyjścia – stwierdziła beznamiętnie – możesz albo się wyprowadzić, albo się z tym pogodzić.

Zapadło milczenie...

Bo jeżeli myślisz, że ja ją kiedykolwiek zamknę w jakimś zakładzie... – nie zdążyła dokończyć, gdy przerwał jej gniewnie,

– Nie, ja o tym nie myślę, wiem, że zagryzłyby mnie wyrzuty sumienia. No, więc... zostawiła go samego, nie mogła dłużej patrzeć na to, że się gryzie, że cierpi, że nie wie... Nie chciało jej się po prostu. Nic a nic ją to nie obchodziło w tym momencie. Co się z nimi stanie? Wiedziała, że prawdopodobnie będą się tak miotać oboje do końca, bo zbyt byli odpowiedzialni i zbyt tchórzliwi, i zbyt mało wiary mieli, by walczyć razem. Każde z nich walczyło samotnie i była to prawdziwie „donkiszoteria”. Ale czy to kogoś obchodzi poza tymi, których życie jest też pełne doświadczeń ?!

Wychowanie nastolatki nie jest łatwe. To, czego chciała nauczyć swoją dojrzewającą córkę to uczciwość w ocenie przed samą sobą za dokonywane wybory. Chciała dać jej wolność, odpowiedzialność i troskę. Nie zakazywała, nie straszyła, nie groziła, ale czasami czuła się taka bezradna. Bo z jednej strony tak

chciała, żeby córka wybrała wzorzec, według niej idealny, którym było chrześcijaństwo, a z drugiej uważała, że do poznania prawdy można dojść tylko przez doświadczanie Bożego działania. A świat tak pociągający jest dla coraz starszej, bo już siedemnastoletniej dziewczyny. Tak trudno oferować modlitwę, nabożeństwa, studia biblijne, gdy nęcą dyskoteki, piękne, kolorowe wystawy sklepowe, przystojni, muskularni chłopcy... i jeszcze, gdy z jednej strony przyjaciółka najlepsza korzysta z życia, a wzorcowe koleżanki są nudnymi, zakłamanymi pseudo pobożniami. Jak tu samemu dojrzeć do jakiejś mądrej ewangelicznej postawy. Tak, matka rozumiała ten dylemat i wiedziała doskonale, że sama chociaż stara się zawsze wysłuchać, przedyskutować, zrozumieć jej punkt widzenia, wypośrodkować, drży ze strachu, z niepokoju, czy uda się ustrzec córkę przed błędami jej młodości? Czy jest przykładem, to był następny dylemat ich wzajemnych stosunków, czy córka widzi w jej życiu prawdę, prawdomówność, życzliwość innym, bezinteresowność, pasję życiową? Rozdarta była pomiędzy wolnością wyborów, zasadami ustalonymi pomiędzy niczym zasadami gry a własnym chrześcijańskim idealizmem (żeby przyszły chłopiec był wierzącym, żeby dopiero po ślubie, żeby studia, i zawsze, i nigdy, ta wewnętrzna, ustawiczna litania prośb do dobrego Boga zanoszona po tysiącokroć, tak jak i ta druga o zdrowie, o samodzielność małej, jak ta trzecia o harmonię, o zgodę, o jedność, jak ta następna i następna...)

Tak, nie czuła się ani mądra, ani autorytarna, czuła się po prostu zagubiona. Wiedziała jednak, że nie może polegać na niczym silnym ramieniu w tej sprawie, jak tylko na sile z góry i swojej własnej, którą czerpała niczym przeciekające naczynie, otwierając ręce, kierując swe myśli właśnie w tym jedynym, słusznym kierunku.

Połączenie antybiotyku i leków neurologicznych znowu dało efekt nadmiernego pobudzenia. Jej system nerwowy był tak słaby, że jakiegokolwiek rozchwianie metaboliczne powodowało roz-

chwianie emocjonalne. Ona to wiedziała, w końcu nie była to jej pierwsza noc, noc nieprzespana. Tym razem dziecko stukało miarowo ręką w szafkę stojącą obok i wydawało głośne okrzyki. Chciało po prostu zwrócić na siebie uwagę:

– Oto jestem, oto nie śpię, a tu światło zgaszone i każą mi spać!

Gdy poszła do pokoju córeczki, ta reagowała na jej obecność takimi wybuchami śmiechu, kiwaniami głową, wymachami ciała, że szybko musiała uciekać, bo zamiast usypiać czy uspokajać, jej obecność pobudzała dziecko.

Małe mieszkanie, cienkie ściany, nawet zamknięte drzwi nie były w stanie powstrzymać hałasu. Głos i miarowe stukanie niósł się w ciszy nocnej donośnie. On znowu popadł we frustrujący strach przed przyszłością, bo:

– Ta mała, już nie jest mała, jest coraz większa i niedługo, co będzie niedługo?! Już wiem, należy wynieść meble z jej pokoju, wtedy nie będzie miała w co stukać. Ale, co z tymi coraz głośniejszymi okrzykami??? A jak staną się jeszcze głośniejsze?! Nie, tak dalej być nie może, żona powinna jednak szukać miejsca, miejsca gdzie ze spokojnym sumieniem będzie można małą zamknąć! A w ogóle to ci ludzie w tych ośrodkach są święci, żeby opiekować się takimi, takimi...

Czy można dyskutować, czy można tu cokolwiek wytłumaczyć? Jej też było ciężko, ale nie tak by nie móc tego znieść, wiedząc, że stan pobudzenia jest, zdarza się, ale nigdy nie trwa długo. To przecież tylko jedna noc, jutro będzie dobrze. Pozostanie znowu ból, ból braku porozumienia, samotności, miłości do dziecka, tego abstrakcyjnego, matczynego uczucia, które trwa „pomimo”, a nie „za”, którego dopóki żyje i potrafi nigdy nie zrzuci na innych.

– Bo jakbym mogła odrzec to bezbronne dziecko z poczucia, że jest kochane, że ma swoje miejsce, swój świat? Zabrać jej to wszystko, wtłoczyć ją w obce miejsce, wśród obcych ludzi?! A przecież w córeczce widziała radość, radość prostą, nieskomplikowaną, złożoną z prozaicznych wydarzeń codzienności.

Przypomniało jej się wyjście do teatru. Trzygodzinny spektakl wymęczył ją niczym tona węgla własnoręcznie przerzucona,

bo mała z podniecenia nie mogła usiedzieć w jednym miejscu, to wstawała, to siadała jej na kolanach, to podskakiwała. Ale warto było przeżyć to zmęczenie, wraz z obrazem zdziwienia, zasłuchania w muzyce, zapatrzenia w kolorach małej. Była świadkiem, że to dla nich obu było przeżyciem, przeżyciem ważnym, rozwijającym. Albo radość z prostego wyjścia „na miasto”. Drobne kroczki stawiane na palcach, jakby delikatne dotykane życia toczącego się obok. Ciepła mała dłoń w dłoni matki, uścisk porozumienia, uśmiech. To były ich radości, ich sukces.

Nawet nie mogła nikomu o tym opowiedzieć, bo z kim tu się dzielić? Z tymi co współczują, z tymi co się dziwią, nawet nie z tymi, którzy próbują zrozumieć, tego trzeba samemu doświadczyć.

A przecież to życie, życie dziecka niepełnosprawnego jest tak samo ważne jak każdej pełnosprawnej osoby. Zapewnienie godnych warunków i szczęścia dziecku jest obowiązkiem rodziców. To nie miłosierdzie ani altruizm, to po prostu wybór, którego dokonują w momencie poczęcia.

Słyszał przez sen jej krzyk, wezwanie o pomoc. Nie poruszył się, choć wyrwany z głębokiego snu czuł jak serce mimowolnie rozkurcza się boleśnie ściśnięte nagłym lękiem wyrwanego z uspokojenia w rozedrganie. W pół – jawie i pół – śnie pomyślał jeszcze:

– Kiedyś mnie to wykończy, ze strachu padnę na serce! – a słysząc ciche pośpieszne kroki żony biegnącej do dziecka z pomocą, uspokojony ponownie pograżył się w niebyt. – W końcu ja wstaję wcześniej rano... – pomyślał zanim ostatecznie zasnął.

W ramach rekompensaty za swój urlop w następnym roku wysłał żonę z córką na narty.

Nieoczekiwany urlop obfitował w wydarzenia, których nie przewidziała. Jechała pełna obaw, bo wyprawa w Alpy, gdy ledwo się człowiek trzyma na nartach, a w dodatku ma lęk wysokości,

jest nieco „poronionym pomysłem”. Pomysłem jej męża, który w rewanżu za samotnie spędzony urlop, na „Kanarach” postanowił ją „uszcześliwić”. Tak więc jechała pełna obaw i źle tłumionego niezadowolenia, które koniecznie miało być wyrażone postawą wdzięczności, że jednak dostrzegł przecież jej potrzeby?!

Wyjazd okazał się niezmiernie udany towarzysko. Poznała ciekawych ludzi, spędzała czas nie tylko na jeździe na nartach na wybranej najniższej z możliwych, alpejskich górach, ale i na grze w bingo, i w lodowe kręgle, w końcu na niekończących się „długich Polaków wieczornych rozmowach” przy kieliszku rozgrzewającego rumu, czy na zabawie karnawałowej, która na dokładkę okazała się być zabawą „przebierańców”. Tak więc przebrana we własną piżamę, z papilotami na głowie i namalowanymi kredką piegami bawiła się beztrząsco do rana.

Nigdy nie przypuszczała, że potrafi jednak zapomnieć... Zapomnieć o tysiącach obowiązków, o wewnętrznym cierpieniu, które zżerało ją dzień po dniu, nigdy nie dając wytchnienia, po prostu, o problemach domowych. A jednak śmiała się jak za dawnych, młodych lat. Żartowała, przekomarzała się i ripostowała niczym ta dawna, dawna beztrząska dziewczyna. Znowu mężczyźni wodzili za nią oczyma, zaczepiali słowami, mieli nadzieję... Poczula się znowu kobietą. Nie matką, nie żoną, ale... kobietą godną pożądania, kobietą pełną zmysłowości i oczekiwań od życia.

Wiedziała, że teraz musi wrócić, wrócić do swojego, niełatwego życia i zacząć od nowa, zapominając jak najszybciej o urlopowej przygodzie. Ale nie było to takie proste, znowu zapomnieć o sobie jako o kobiecie, a stać się tylko matką i żoną, gospodynią domową i nauczycielką, czasami literatką. Marzenia o szczęśliwym życiu, o miłości, o człowieku, który by ją kochał i akceptował taką jaką jest były przyczyną jej smutku. I chociaż po tysiąc razy musiała sobie powtarzać: „nie może być uczeń ponad Mistrza”, i chociaż prosiła wszystkich przyjaciół, by modlili się za nią, i chociaż nie odbierała telefonów, wychodziła z domu, umartwiała ciało ćwicząc jak szalona, wypacając z siebie pokusy... ciągle wracały myśli:

– że przecież mogłoby być inaczej, można by żyć chociaż troszkę szaleńczo i nieodpowiedzialnie, a nie dzielnie!

Patrzyła znowu na swe „księżycowe dziecko” i myślała:

– Gdyby ona była zdrowa – i ganiła siebie za te małostkowe i egoistyczne myślenie. Słyszała jej krzyk, sprzątała porozrzucane zabawki, prała zanieczyszczone ubrania i pytała siebie:

– Czy trwałabym tak uparcie przy Bogu, gdyby nie ona?! – I myślała, że Bóg dał jej to doświadczenie, żeby ją przy sobie zatrzymać, i czuła, że to ponad jej siły, i nie chciała takiego życia, ale nadal nie miała siły ani odwagi cokolwiek zmienić.

Parę lat później... Znaleźli je po kilku dniach sąsiedzi. Wyważyli drzwi, gdy przez tydzień nie widzieli matki prowadzącej na spacer swojej dorosłej, upośledzonej umysłowo córki. Myśleli najpierw, że może któraś z nich się rozchorowała, ale zaniepokoiła ich cisza. Poranne krzyki dorosłej dziewczynki były przecież wplecione w ich życie. Trzeba było powiadomić męża, który wyjechał na urlop, starszą córkę, która studiowała w innym mieście. Na pogrzeb zwały się tłumy, nikt nie przypuszczał, że one miały aż tylu znajomych, przyjaciół... Nikt też nigdy nie przypuszczał, aby ta wykształcona, zrównoważona, zawsze uśmiechnięta kobieta mogła zrobić coś podobnego! To pewnie był kryzys wieku średniego, zmęczenie, depresja – komentowali stojąc nad podwójnym grobem. A one były razem, razem na zawsze... tylko co je czekało po „drugiej stronie”?!

Parę lat później, gdy wydała swą siódmą książkę i właśnie przeszła na wcześniejszą emeryturę, niespodziewanie dopadł ją zawał w drodze, gdy jechała odebrać z Ośrodka córkę, jak co dnia. Córka dożyła późnej starości, podobno. Starsza siostra odwiedzała ją w zakładzie, często towarzyszył jej sędziwy ojciec, który czekał na nie obie w samochodzie.

Wariantów zakończenia może być bez liku, ale kto by je czytał?! Życie napisze własne.

Znowu nie mogła spać, wsłuchana w ciszę domu, wsłuchana w siebie, wsłuchana w szum nocy. Ukojenie nadeszło, gdy skończyła pisać. Te drobne literki wystukane na pulpicie komputera to była jej modlitwa i spowiedź, i psychoterapia, i lek usypiający. Jutro postawi nowe wyzwania, nową próbę, nowe słowa i czyny. Czy im sprostą? Czy sprostą sobie?

A po okresie zagrożenia powakacyjnego jej odejściem, które jej mąż genialnie wyczuł (i mówić tu, że intuicję posiadają kobiety?) nastał znowu okres wyzwick, utarczek codziennych, namarszczeń czoła, braku akceptacji dla wszystkich domowników i wszystkiego, co robiła.

Ale teraz ona miała to naprawdę w nosie. Zmęczona końcówką roku, sama miotająca się pomiędzy wyborami: pracować na całym etacie, zmienić Ośrodek na Szkołę Życia, żyć dla siebie czy powrócić do życia z Bogiem ... nie miała siły nawet się denerwować.

Porozmawiać też nie miała z kim, no nie... z Bogiem, ze straszą córką, z przyjaciółmi – mogła, ale czy oczekiwała od nich rady, rozwiązania. Zaraz zeszłoroczny dylemat rozwiązała modląc się o pracę i otrzymała ciekawy werset o „poprzestawaniu na małym”, dlatego wzięła niepełny etat, a w tym roku? Jak bez tego Boga trudno żyć, po prostu się nie da! Tylko On zna wszystkie odpowiedzi, a w ogóle ostatnio doszła do wniosku, że cokolwiek robi sama jest bezwartościowe, nie niesie radości.

Stała się nerwowa, lekarz wykrył u niej jakąś kobiecą chorobę. Nadmiar hormonów, zbyt mało czegoś tam, zbyt dużo stresów, a może życie po prostu niezdrowe jest?!

Czasami myślała, że jest jej już tak dalece wszystko jedno, że nawet nie widzi sensu w leczeniu, czasami tylko myślała o małej córeczce, co z nią by się stało, gdy jej zabraknie, dlatego

chciała, chciała umrzeć... i chciała żyć jak najdłużej w pełni sił fizycznych i umysłowych. Z resztą wiedziała, że gdy człowiek jest zagrożony zrobi wszystko, by żyć i wcale nie chciała sprawdzać tej prawdy na swoim życiu. Powtarzała: limit chorób i nieszczęść – wyczerpany, a ja się nie dam, nie dam się i już, wbrew wszystkim okolicznościom, osamotnieniu w tej walce, nadwrażliwości na cierpienie, zmęczeniu (tzw. syndrom wypalenia sił rodzica), wbrew całemu światu... tylko oby z Bogiem... nie dam się, uśmiechnę się i zacznę zupełnie od nowa! Jak ktoś chce być nieszczęśliwy, niech będzie, ale ona nie, ona będzie szczęśliwa, szczęśliwa w tym, co ma, co dostała...

Księżycowy Promyczek był ostatnio rozkoszny. Budził się z uśmiechem i ze spokojem zasypiał, rozwijał się coraz lepiej. Nauczył się zapalać i gasić światło, co stało się źródłem podziwu rodziny i satysfakcji dla dziewczynki. Coraz sprawniej jadł też łyżką i widelcem. A ostatnio a ostatnio nawet zaczął się rozbiierać samodzielnie do kąpieli. A może jest jeszcze szansa dla mojego Księżycowego Dziecka, szansa na niezależność? – pytała siebie cichutko, zupełnie cichutko matka. I bała się o tym nawet marzyć, i nie odważała się nawet modlić o cud, i w zupełnej ciemności wzdychała:

– „Bądź wola Twoja”, czasami bez przekonania i bez wiary, a jednak...

I znowu spędzała wakacje sama z córką. I nic w tym dziwnego nie było, bo przecież razem, jako rodzina byli tylko raz na przestrzeni dziesięciu lat. Mąż nie mógł się przemóc, by razem zasiąść do posiłku, a co dopiero wyjechać na tydzień lub dwa i być skazanym od rana do wieczora na przebywanie, na rozdzierające serce i nerwy obcowanie z dzieckiem co kładzie się na dywanie, gdy chce odpocząć, co ssie palec, gdy chce się uspokoić, co podskakuje, gdy jest podenerwowane. A jeszcze pieluchy, brzydkie zapach czasami..., nie, to było ponad jego wytrzymałość nerwową.

Dlatego, według niego, wymówką była praca, faktycznie sezonowa i niemożność wspólnych, wakacyjnych wyjazdów, a według niej... ona już się do tego przyzwyczaiła, tak jak przyzwyczaiła się do wielu bolesnych sytuacji swojego życia.

Poza tym nawet nie chciała wspominać tego jedyne go wspólnego wyjazdu, podczas którego czuła się... No, nie można powiedzieć, że samotna, bo w górskiej miejscowości, do której wówczas się wybrali była cała masa jej znajomych, przyjaciół, którzy wiernie jej sekundowali w spacerach, posiłkach, ale czuła się pokonana. Pokonana to dobre słowo, obrazujące klęskę marzeń o porozumieniu, wspólnych, rodzinnych posiłkach i spacerach.

On – uciekał już wczesnym rankiem zabierając starszą córkę, wracali z nart na obiad, ale i tak szli osobno na posiłek, poza tym pierwszym razem, gdy on poczuł się poniżony wobec tych obcych ludzi siedzących przy jedynym, długim pensjonatowym stole i obserwującymi ich dziecko, „księżycowe dziecko”, dziecko niepełnosprawne umysłowo, upośledzone. Kazał jej chodzić wcześniej, zanim inni przyjdą na obiad, by uniknąć ludzkich spojrzeń i by on nie musiał być obecnym.

Przyjaciele solidaryzując się z nią zaczęli jej towarzyszyć w tych, wcześniejszych obiadach, a w miarę upływu turnusu, coraz to inne osoby do nich dołączały, także jej mąż jadł spóźniony obiad, zupełnie samotny. Żał jej go było, bo był osamotniony w swym bólu... żał jej było siebie, bo musiała być silna, żał jej było dzieci, bo pozbawione zostały jednośc i rodziców, żał jej było ludzi, którzy patrząc z boku nie zawsze rozumieli istotę problemu i albo potępiali ją za bezwzględność wobec męża, albo jego za bezwzględność wobec nich. Tak, to brzmi jak paradoks, ale i ona bywała potępiana.

Kucharka, która obserwowała ich „posiłkowy problem” zaproponowała, by dziecko jadło w kuchni, jak się wyraziła:

– Nie będzie twojego męża drażnić.

Ona podziękowała i zdecydowanie odrzuciła propozycję mówiąc, iż nie zamierza pozbawiać swojego dziecka możliwości obcowania z innymi ludźmi.

– Ale jakie widzisz wyjście? – pytała starsza osoba – przejęta wizją rozpadu małżeństwa, dla którego Renata nie chciała poświęcić społecznienia dziecka.

– Nie widzę rozwiązania – odpowiedziała, – bo, prawdę mówiąc, ani nie rozwiódę się, ani nie oddam dziecka do zakładu.

Sytuacja bez wyjścia, polega bowiem na tym, że każde rozwiązanie łączy się z zaprzęciem Chrystusa, który miłuje i tych, którzy nie potrafią stanąć na wysokości naszych oczekiwań, i tych, którzy nie chcą. Akceptacja, wszechogarniająca i wybacząca miłość Boga jest jedynym możliwym wyjściem w sytuacjach, wobec których człowiek staje bezradny. Można jeszcze modlić się o „czyjaś tam zmianę”, ale najlepiej samemu się zmienić i zrozumieć drugiego człowieka, pokochać go za jego bezsilność, za to, że nie potrafi się zmienić. Bo jakże biedni są ci ludzie, którzy tak boją się zmian, że kurczowo trzymają się chwili obecnej, drżąc przed przyszłością. Czy miała rację, tak postępując?

Minęły cztery lata od tamtego wyjazdu, oni nadal byli małżeństwem, chociaż nie wyjeżdżali razem na urlopy, a dziecko powolutku rozwijało się otoczone jej miłością i jego bólem wyrosłym z miłości.

Dlatego teraz z jej wyjazdem urlopowym nie łączyły się emocje, lecz raczej jego ogromne poczucie winy i chęć zrehabilitowania im jego nieobecności. Dlatego zabiegał, by jak najlepiej wyposażyć je na drogę, pragnął poprzez ustawiczną troskę materialną, standard codziennego życia wynagrodzić, osłodzić, ułatwić... I tak właśnie teraz ona odbierała jego miłość, miłość, którą chciał im w ten sposób okazać.

I znowu niedziela. Było jej przykro, że zawsze spędzają soboty i niedziele same, w trójkę zamiast w czworo. Na podmiejskich błoniach, gdzie zwykle bywały pustki, gdzie można było spokojnie spacerować, tym razem był jarmark. Tłumy ludzi, rzędy samochodów, policja. Podjęła wyzwanie. Razem z przyjaciółką, opiekunką, córkami i sympatią starszej przechadzali się wśród rozbawionego

tłumu, słuchając kaszubskiej kapeli, zając chleb ze smalcem, popijając piwo. Było gwarno, wesoło, mimo chłodu jesiennego, ludzie masowo cieszyli się ostatnimi promykami słońca.

Mała jeździła na kucyku. Jedno okążenie, drugie, trzecie, czwarte. Nie chciała odejść. Zbyt krótkie kursy, a to przecież taka przyjemność.

– Ile ma lat? – nawiązał dialog, w pewnym momencie człowiek trzymający drugiego kuca.

– Już dziesięć – odpowiedziała.

– Czemu ona nic nie mówi? – zapytał po pewnej chwili właściciel kuczka.

– Bo jest niepełnosprawna i nie może mówić. – oznajmiła matka.

– O Jezu! – ze zgrozą zapiał facet.

– Nie Jezu, tylko Marysia – odpowiedziała z uśmiechem.

– I pani się śmieje? – mężczyzna nie krył zdziwienia a nawet oburzenia.

– A co Pana zdaniem mam robić? Płakać? – spytała bez emocji. – Człowiek, potrafi się do wszystkiego przyzwyczaić. A ja, ją kocham i akceptuję, taką jaką jest.

– No tak – wyszeptał pokornie facet. I na tym ta dalece intelektualna wymiana zdań została zakończona.

One odeszły, mężczyzna został, słowa, mimo że już nie raniły pozostały w pamięci. Opowiadała potem o tym zdarzeniu mężowi. Dziwił się, po co poszła tam, gdzie ludzie, po co się narażała?!

– A dlaczego mam ją izolować?

– Niepotrzebnie wystawiasz się na głupie uwagi – stwierdził.

– Potrzebnie, bo chcę!

– A szyderstwa, litość że nienormalna? – nie dawał za wygraną, pragnąc ustrzec ją i ich dziecko od tego, czemu sam nie mógłby podoleć.

– A czym jest normalność? – filozoficznie zapytała. – Dla mnie nienormalni są ludzie, którzy zaprzędają się pracy, pieniądзом, ciuchom, którzy nienawidzą, knują zło. A ona, ona jest normalna. Cieszy się, bo słońce świeci, bo muzyka gra, a chleb

był świeży. Nie ma w niej złości, zazdrości, gniewu. Jest tylko łagodność i czasem cierpienie, i ty nazywasz to nienormalnością?

– Ty wiesz swoje, a ja swoje. – powiedział.

– To Twoje to ciemnogród, zaściankowość, drobnomieszczaństwo, kołtuństwo i parę jeszcze... – powiedziała ze śmiechem. Nie potrafiła się gniewać ani złościć na niego, dlatego tylko że nie umiał wyzwolić się ze zniewolenia społecznego. Potem, żeby go rozbawić rozmawiała z misiem, a on patrzył na nią i myślał, że być może i ona jest stuknięta?

– No widzisz, co się ze mną zrobiło, przez te lata małżeństwa? – zapytała, gdy patrzyła na nią gdzieś pomiędzy śmiechem a zdziwieniem. I wtedy zrozumiał, że nie ma do niego o nic pretensji, że jej życie tak różni się od jego, że już nawet obydwa nie kolidują ze sobą.

Dlatego znowu mogli razem się śmiać ze świata i ludzi, z niewinnych złośliwości, nawet z rzeczy, o które kiedyś toczyli zaciekle boje. Tak wiele się zmieniło w niej wewnętrznie, że to aż rzutowało na ich wzajemne stosunki. Po prostu było lepiej, chociaż w samej sytuacji życiowej nic się nie zmieniło. To ona przestała cokolwiek zmieniać, żyła swoim życiem i cieszyła się nim, dziękując Bogu za to, co otrzymała, bez buntu, walki i poszukiwań. A on nie mógł się nadziwić, że jej nie zależy by się zmienił, by chodził na spacer, by rozumiał jej punkt widzenia świata. Odczuwał też jej życzliwość i akceptację, mimo diametralnej różnicy poglądów. To było niesamowite, że znowu zaczęli być małżeństwem, które chce ze sobą rozmawiać, być.

Ale było tak zupełnie inaczej, odkąd ona przestała się poświęcać, podporządkowywać, ulegać. Robiła po prostu to, co uważała za swoją odpowiedzialność, cieszyła się pracą, dbała o siebie i o dom, rozwijała talenty i dary, a gdy coś jej nie pasowało bez ogródek mówiła to i nie rezygnowała za cenę ugody z własnym zdaniem.

To mu w niej zaimponowało, to sprawiło, że poczuł się zagrożony w roli nie koronowanego dotychczasowego pana jej myśli, uczuć, czasu i obowiązków. Zaczął jej się bacznie przypatrywać i dostrzegać rzeczy, które zawsze były, ale których nie doce-

niał. Czy to była jeszcze miłość, czy może strach przed nieznanym, czy w końcu dojrzałość do małżeństwa? Któż to wie, życie jest dziwne i przynosi nieraz rozwiązania, które śmiertelnym nigdy nie przyszłyby do głowy. Nie manipulować partnerem i nie dać sobą manipulować. Ta zasada tak prosta, a jeszcze, gdy oparta jest na Bożej miłości, przebaczeniu i mocy, może przynieść sukces, którego już nawet nikt nie oczekiwał.

Jaka miłość jest prawdziwa? Szczęśliwe beztrioskie życie dzisiaj jej nie nęciło, kochała swoje, bo chociaż pełne było bólu to i wartości. Ostatnio trener jazdy konnej jej dziecka, pragnąc przypochlebić się czy okazać zrozumienie powiedział:

– Przecież oddałaby pani wszystkie pieniądze świata, żeby pani dziecko mogło być zdrowe?

– O tak – powiedziała – tylko widzi pan, ja nie czuję się wcale z tego powodu nieszczęśliwa.

Popatrzył na nią jak na wariatkę. To tak jak z tym pytaniem:

– Co będzie dalej?

– Ona nie знаła wszystkich odpowiedzi ale tak dalece godziła się ze stanem faktycznym, a jej nadzieja pokładana w Bogu, była tak abstrakcyjna dla ludzi, że nie potrafiła wytłumaczyć światu swojej miłości.

Piękno tegoroczne Alp, przyjęła spokojnie. Przyjechali tu w trójkę, na narty. Nie zadręczała się, że młodszą córkę zostawiła w domu, nie miała na to siły.

To i tak nic nie da, niczego nie zmieni.

Podjęła jeszcze jedną próbę ocalenia ich małżeństwa. Klócili się, nie potrafili ze sobą rozmawiać, a jednak zobaczyła w nim człowieka niezwykle samotnego, kogoś kto czuje się odrzucony przez jej wieczne oskarżenia.

On nie będzie kimś innym, jest sobą, takiego sobie wybrałaś – zrozumiała nareszcie. Dorastającej córce trudniej było to zrozumieć,

krytykanctwo i brak spojrzenia przez pryzmat miłości tak bardzo utrudnia relacje z najbliższymi. A zważywszy, że był to wiek jej pierwszej wielkiej miłości i tęsknoty, trudno wymagać zrozumienia dla „starych”.

– Kocham facetów, ale mój mąż jest tym, którego sobie wybrałam, bo jest najlepszy i jego tylko chcę – powiedziała w towarzystwie, indagowana o swój stosunek do męskiej populacji. Trzech adwersarzy popatrzyło z zazdrością, za to jej mąż, który solidaryzował się z nią, o dziwo podczas długich dyskusji o Bogu, był zadowolony.

Każdy potrzebuje przecież bezwzględnej akceptacji, miłości, nie tylko ja – myślała – dlaczego tak późno to zrozumiałam? – miała do siebie pretensję. Jestem głupia, nic nie rozumiem, a przecież on ma tyle różnych zalet jak nikt inny, dlaczego skupiam się na rzeczach mało ważnych, na słowach co w gniewie, na słabościach... Wszystko to było takie proste a ich życie tak pokręcone, oni poranieni a tak spragnieni wzajemnego wsparcia. Czy to się da nadrobić? Tyle lat, tyle ran... – myślała.

Całą noc tulił ją w ramionach, niczym najdroższy skarb.

I znowu czegoś za dużo, czegoś za mało. Księżycowe Dziecko od trzech nocy źle spało, budziło się, skakało, piszczalo. Kładła się koło córeczki, obejmowała ramionami, trzymała w swoich małych ruchliwych paluszkach, aż ukojone jej trwaniem w bezruchu też nie ruchomią. W nocy z głębokiego snu wyrwały ją gwałtowne przebudzenia dziecka. Mała siadała nagle z walącym sercem i płakała, matka zaś szeptała czułe słowa miłości, utulała, obejmowała, aż zmęczone ponownie zasypiały, aż do kolejnego razu i kolejnego...

Nie liczyła już nocy spędzonych z córką na walce pomiędzy snem a jawą, i tylko czasem siedząc przy porannej kawie z sąsiadką wspominała wszystkie minione dni, które minęły na czuwaniu nad łóżeczkiem, leżaczką, kojcem, gdy nie mogła odejść, by się ubrać, bo zawsze dziecko mogło pogryźć się w ostateczny bezdech, atak, gdy wzywała sąsiadkę na pomoc, by chociaż móc się ubrać.

Nie liczyła razy, gdy z powodu ataków padaczkowych lądowały o najdziwniejszych porach w szpitalu, Akademii. Zagrożenie życia, bezdechy, zapaść, badania, badania, badania. Łóżka szpitalne i twarde krzesło obok, czuwanie, słowa lekarzy:

– Musi pani być przygotowana na zejście.

Jakie to było dramatyczne, nie do wytrzymania, a jednak przetrwała, żyje, żyją obie.

I tylko w takie bezsenne noce, noce lękiem ściskające serce, nieartykułowanych krzyków, ataków bezsenności spowodowanych chorobą czuła, że jest zmęczona. Potem, gdy wszystko uspokajało się zapominała o tamtych dniach i obecnych nocach jakby ich nigdy nie było, jakby należały do kogoś innego. Ale były nierozłączną częścią ich jestestwa, ich tajemnicą, mroczną bo nocną, mroczną bo pełną niewysłowionego przed ludźmi cierpienia...

A on miał pretensje, bo nie zauważany, bo nie obsłużony, nie podano mu tym razem jak zwykle kolacji na tacy, nie pożalowano go jaki jest spracowany, nie pochwalono jaki jest wspaniały. Przecież od tego jest żona, żeby docenić, nadszkarliwać. Czuła, że znowu dziecko ich dzieli niczym słońce od księżyca. I ona czuła się nie zrozumiana, nie doceniona. Pracowała, gotowała, sprzątała, i nie spała normalnie od lat, i nikt jej nie chwalił.

Starsza córka żyła gdzieś w swoim pokoju jak w innej oderwanej od jej i jego świata planecie, planecie beztroski młodości skupionej na sobie. Chociaż zawsze gotowa do pomocy, czasami była zmęczona tymi wiecznymi prośbami matki:

– Mariolko, podaj pieluchę, wysadź małą, pobujaj, nakarm, przypilnuj.

Kłóciły się, wypominały sobie różne przysługi, by potem gadać, zwierzać się sobie, dyskutować godzinami niczym najlepsze przyjaciółki. Wiedziały, że nie mogą bez siebie żyć, że ich więź jest wyjątkowa.

Nikt tak nie potrafił wyprowadzić go z równowagi jak ona. Mówiła spokojnie, przyciszonym głosem, z lekka jakby skandu-

jąc każde słowo. Czuł jak jej argumenty wbijają mu się w mózg, drażnią. Nienawidził jej belferskiego tonu, jej logicznych wywodów. Czy nic ją nie może wyprowadzić z równowagi? I gdy mu się to udawało, czuł się pocieszony. Wcale nie jest ani taka święta, ani taka spokojna, tak właściwie jest gorsza ode mnie, bo ja nie udaję świętego... Czasami ją podziwiał, zazdrościł jej łatwości współżycia i nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi.

Sąsiad, który spotkał ją na podwórku powiedział z uśmiechem:

– Gdy panią widzę z tą małą, zawsze myślę o świętej rodzinie. Roześmiała się.

– To niedorzeczne! – odpowiedziała.

– Tak uważam, tak was widzę! Pani jest zawsze uśmiechnięta i tak ładnie mówi pani do małej, chociaż ona właściwie, już jest duża.

Myślała potem o „świadectwie” swojego chrześcijaństwa, o wspólnym trwaniu w nieszczęściu, o prostym i skomplikowanym byciu ciągle rodziną. Co jest w takim razie świętością, co jest bohaterstwem, co jest normalnym a co godnym życiem?

Siedziała nocą sama. Wsluchana w odgłosy śpiących domowników, czekała na powrót córki. Liczyła wszystkie nieprzespane noce, myślała o tych, kiedy drżała z napięcia w oczekiwaniu śmierci, przypominała sobie te, kiedy dławiała ją samotność, trawił ją niepokój. Minuty mijały, a ona z ulgą podsumowała, że coraz mniej tych przechodzonych, nieprzespanych, coraz więcej zwykłych. Coraz rzadziej księżyc zaglądający do jej okna budził jej córeczkę, coraz słabsze były jej ramiona do utulania.

Błyskawice za oknem uprzytomniły jej, że oto rozpętała się prawdziwie wiosenna burza. Było jej smutno, tak zwyczajnie, błaho, smutno. Jakaś tam rozmowa z mężem nie udała się, bo znowu mieli różne punkty widzenia na wychowanie starszej córki: ona zbyt liberalne on – zbyt konserwatywne, a może zresztą ktoś

z nich miał rację, tylko nie chcieli jej razem szukać, i to był prawdziwy powód jej smutku? Jakież tam zwykłe problemy dojrzewającej nastolatki, która zawsze ma za mało, i zawsze czuje się pokrzywdzona? Jakież myśli o dalekiej wyprawie do lasu, znowu samotnie tylko z córeczką młodszą odbytej. Tak trudno być rodziną, porozumiewać się, rozumieć się, gdy mur wzajemnych pretensji, oskarżeń i uprzedzeń rośnie, mimo prób przebaczenia, porozumienia, przywiązania...

Krople deszczu ożywczo zabębniły o szyby. Swoista melodia ciszy... Jeszcze chwilka a klucz obróci się w zamku, a ona cicho położy się do łóżka, podkuli kolana aż pod brodę, by ogrzać zziębnięte od siedzenia nocnego stopy i zasnąć spokojnie, bo wszyscy będą już w domu. Światła miasta przygasały, odgłosy zamilkły, stłumił je deszcz swoim graniem, otulił niczym mokrą pierzyną śpiących.

Taka tam poetyzacja prozy życia...

To były najczarniejsze dni, najgorsze dwa tygodnie, ale tak naprawdę gdy wracała myślami do wszystkich tych swoich czarnych dni i tygodni zastanawiała się czy te to były na pewno te naj...? Bo chociażby wspominając dzień, kiedy ona odwiedzała matkę leżącą po wylewie w szpitalu, szczęśliwa, że tym razem sąsiadka zechciała pozostać z jej chorym dzieckiem. Ta całą sytuacja, gdy musiała się tłumaczyć ordynatorce dlaczego nie może odwiedzać chorej tak często jak by chciała, gdy czuła się mimo wszystko winna...

I powrót do domu, przestraszone oczy sąsiadki, bo dziecko z silnym atakiem w tym samym czasie znalazło się w drugim szpitalu... Ile było tych czarnych dni w jej życiu, o których myślała że są ponad jej siły? A jednak zło tak szybko się zapomina, a ona żyła sobie dalej szczęśliwa wbrew wszystkim życiowym okolicznościom, wierząc w lepsze jutro.

No i tak reasumując to przecież Księżycowe Dziecko zostało w szkole, gdzie w komfortowych, jak na Polskę warunkach pracowała z jej jednym dzieckiem jedna terapeutka, a nie jak w innych

szkołach jedna terapeutka z ośmiorgiem dzieci z różnymi deficytami rozwojowymi. A już myślała że przyjdzie jej zrezygnować z pracy, ponownie zakasać rękawy i stać się po trzech latach przerwy znowu najlepszą terapeutką własnej córki. Nie mogła bowiem zgodzić się na szkołę, w której małą skazana byłaby na regres. Batalia z wszystkimi przeciwnościami, przepisami, ludźmi została wygrana na jeszcze jeden rok szkolny. Co będzie dalej nie wiedziała, ale potrafiła o tym nie myśleć.

Rozbity samochód przez jej starszą córkę, która chciała bez prawa jazdy, dojechać do swojego chłopca, gdy ona siedziała sobie spokojnie na egzaminach i korowody związane z załatwianiem prawnych formalności, warsztatowych przepychanek też miała za sobą.

I nawet tę najgorszą sprawę z policją, poszukującą w jej szkole winnych w zastraszającym tempie rozszerzającej się narkomanii wśród młodzieży, też miała za sobą, chociaż wiedziała, że równie dobrze mogłoby się to za nimi ciągnąć przez całe lata.

A... jeszcze pierwszy raz odebrana pensja jej męża, którą w końcu będzie mogła rozporządzać. Dosyć już miała uwag zawsze przez niego robionych, po długich, poniżających przetargach o każdy grosz, potrzebny na życie. I chociaż przez te lata on przecież dbał o dom i jej potrzeby to jednak ona nie chciała dłużej być w pozycji petenta. Po dziewiętnastu latach małżeństwa zapagnęła stać się dorosłą partnerką, decydentem, a nie małą dziewczynką, którą stale ktoś sprawdza, krytykuje. Zastanawiała się tylko jak on to znieśie, to była ostatnia broń, ostatnia nad nią władza przez niego nad nią sprawowana.

Tak bardzo chciała być wolna, niezależna. Nie była. Wykonywała kiepsko płatny, zdegradowany społecznie zawód nauczyciela, na dokładkę miała dziecko niepełnosprawne (tak, tak ona miała, bo wszelkie ciężary związane z usprawnieniem, z psychiczną i fizyczną odpowiedzialnością poza materialną, to ona właśnie ponosiła), a jeszcze światopogląd, jak to ostatnio stwierdziła, „humanistyczno – ewangelicznie – komunistyczny”. Tak więc z każdej strony czuła się obciążona odpowiedzialnością: przed Bogiem, rodziną, społeczeństwem.

Ostatnio Mirek zrozumiał, że jest żona wspaniała. Uświadomił sobie, że z nią zostanie. Na dobre i złe.

– Dokąd mam odejść? – pytał sam siebie. Jest taka jaką sobie wychowałem, może nie całkiem, ale była pojętnym uczniem – muszę przyznać. Chociaż denerwuje mnie jej niezależność, to paradoksalne, ale chyba za to ją podziwiam, a czasami nienawidzę! Zupełnie nie przejmuje się ludźmi, ma swoje zasady, niezłomne, i to mnie doprowadza do szału! A więc chyba prawdą jest, że miłość od nienawiści dzieli cienka granica?

Rano wstała, położyła się obok śpiącej, ciepłej od snu córeczki i przypominała ten dzień, dzień sprzed jedenastu lat, gdy urodziła śniadą, czarnowłosą dziewczynkę. Tak cieszyła się, że jej starsze dziecko nie będzie już jedynaczką, tak jak ona. Tuliła w swych ramionach małą laleczkę i marzyła, jak wszystkie matki świata o pięknym dla niej życiu. Kim byłabyś dzisiaj, kim byłabyś jutro, moja malutka a kim jesteś dzisiaj? – pytała siebie w myślach tego poranka.

Czego matka może życzyć dziecku, które kocha ze wszystkim swoich sił i emocji? Żeby było szczęśliwe, tak żeby było szczęśliwe, odpowiadała sobie w ciszy poranka. A przecież ty jesteś szczęśliwa, twoja łagodność, twoja czułość, radość z najmniejszej rzeczy to ciągle potwierdza. Jedynie, gdy jesteś chora, gdy dopada cię atak i cierpisz, wtedy zmęczona i smutna jesteś, córeczko – matka głaskała śpiącą po lśniących włoskach po różowych policzkach. Często dotykała tak czułą dłońią głowy dziecka, w tym miejscu, na czole i prawej skroni, gdzie umiejscowiono uszkodzenie, modląc się do Tego, co wszystko może, by naprawił to, co zniszczyła padaczka, a także irracjonalnie pragnąc swym miłosnym dotykem ulżyć bólowi uszkodzonego miejsca...

Rośniesz, jesteś już panienką, i „co to będzie?”, to głupie pytanie, które odrzucała z nadzieją w wszechobecną mądrość Stwórcy, a jednocześnie i z lękiem przed tym co niemożliwe do

zaplanowania, przewidywania... również pojawiło się tego poranka, poranka urodzinowego, kiedy to wszyscy powinni tylko cieszyć się z owego dnia przypomnienia radosnego wydarzenia, narodzin nowego stworzenia...

– Kocham cię – powtarzała całując smukłe paluszki, rodzący się w kącikach dziecięcych ustek uśmiech i przeciągłe ziewanie. I tak nie mogę niczego zmienić, zrobiłam wszystko na co było mnie stać – myślała o latach rehabilitacji metodą Domana, Lovasa, masażach, basenie, hipoterapii – a teraz uśmiechnę się i rozpoczniemy nowy, radosny dzień, bo przecież jestem człowiekiem: kochana i kochająca, pełna marzeń i nadziei, świadoma i nie do końca uświadomiona, ale zawsze pragnąca cieszyć się tym, co los oferuje.

To nie może tak się skończyć. Rozwód? Adwokat wytłumaczył mu, że każde rozwodzące się małżeństwo biednieje o 70%. Musiałby się wyprowadzić, płacić alimenty aż do pełnoletności córek, zmienić całe swoje życie. Na to nie było stać Mirka, nawet w imię wolności.

Próbował więc udobruchać Renatę, była miękka, przecież wystarczy trochę się postarać i wszystko wróci do normy. Od tego dnia zaczął proponować jej wyjścia do kina, teatru... Ona chciała więcej. Powiedziała:

– Jeśli chcesz być ze mną to nie wystarczy, musisz być człowiekiem dla mnie, dla dzieci, musisz im poświęcić przynajmniej tyle czasu co swojemu psu.

– Psu?! – ja tylko dwa razy dziennie przez godzinkę – próbował się bronić.

– Wszystko jedno, na razie tyle wystarczy. Przecież Ty z nimi nie rozmawiasz, pokrzykujesz tylko ciągle i wydajesz rozkazy...

– Musisz z nami jadać obiady, przynajmniej w weekendy, chodzić na spacer, jeździć na wczasy...

– To niemożliwe, to niemożliwe Renatko, – bronił się, bronił swojego spokoju, komfortu, bo jak mógłby znieść widok tej małej,

niezdarnie posługującej się łyżką, piszczącej, machającej rękami, śliniącej się, albo z zmaconym wzrokiem? Rok po roku budował bezpieczną przystań izolacji, sprytny system niewinnych ucieczek „w pracę”, nie pozwolił sobie tego zburzyć!

– Czy nie wystarczy, że ja na Was haruję jak ten jelen, ktoś musi przecież zarabiać!

Ale ona nie słuchała. On wierzył, że jej minie jak zwykle, że wcześniej czy później wszystko wróci do normy. Bo przecież wszystko jakoś się toczyło, może nie idealnie... może powinien podleczyć nerwy?

Obudziła się zmęczona. Nic dziwnego, minął dopiero tydzień od śmierci matki. Jak podsumowała jej teściowa: „matka odpuściła jej”. Na pewno trudno by było, a nawet niemożliwe, dłużej opiekować się zarówno dzieckiem niepełnosprawnym i matką po drugim po wylewie, po zatorze mózgu w jednym małym mieszkaniu.

Czemu jesteś smutna, Renatko? – mąż pogłaskał ją żartobliwie po piersi. Nie odpowiedziała. – Pośpij jeszcze, zostawię psa i pojadę do hurtowni po zakupy, czego potrzebujesz do domu?

– Położyłam listę na stole – odpowiedziała, myśląc o całych latach, gdy robił, zakupy, dźwigał kilogramy mięsa, soków, mleka.

Tyle jej koleżanek zazdrościło jej, że ma dostawę prosto do domu, a ona przez to czuła się w pewnym sensie ubezwłasnowolniona... Bo przecież to te lata siedzenia w domu, gdy nawet nie mogła wyjść do toalety spokojnie, z powodu ataków córeczki spowodowały, że sama stała się niepełnosprawna, uzależniona od pomocy innych, od męża, który w wieku czterdziestu lat nadal traktował ją pobłaźliwie niczym małą, nierozsądną dziewczynkę, która robi głupstwa, po prostu nigdy nie traktował jej poważnie.

Może to i lepiej – myślała – chociaż nie, przecież czuła, że tym razem chodzi o to, by dała się omotać poczuciem obezwładniającego komfortu, jego dobroci, która była teraz strachem przed nieznanym. Ona wiedziała do czego to prowadzi. Będzie tak jak przedtem, nic się

nie zmieni, wszystko wróci do normy... Będą się kłócić, będą się zno-
sić, będą siebie unikać, będą poprawni, będą trwać z poczucia odpo-
wiedzialności, z obowiązku... ale też będą się kochać, pożądać, lubić.
Problemy tego związku a z drugiej strony normalność istnienia na
każdym kroku spętanych powinnościami innych związków ciągle
uświadamiało jej, że życie nie jest takie jak sądziła, usłane różami.
Między innymi dlatego była smutna, bo w głębi duszy pozostała ide-
alistką i marzycielką.

Pocałowała córeczkę na dobranoc. Mała jak zwykle wyciągnę-
ła smukłe paluszki i z uśmiechem dotknęła, samymi czubkami ma-
minej twarzy.

Dobranoc – mówiła w ten sposób. Matka pocałowała teraz
zmrużone w uśmiechu oczka, po kolei, delikatnie. Malutkie dłonie
zaciśnęły się na szyi matczynej: – Nie odchodź, jeszcze nie teraz
– mówiły ciepłe dziecięce ramiona. Położyła się obok, przytuliła
twarz do różowego, pachnącego niewinnością policzka, przymknę-
ła oczy... Były szczęśliwe.



Beata Ludwichowska



„PRÓBA MIŁOŚCI”

TUNEL

Pojawienie się w życiu rodziny dziecka niepełnosprawnego to próba miłości. Miłości dwojga ludzi, którzy założyli rodzinę, miłości do dziecka, miłości do ludzi, świata i Boga. Spotkaliśmy się przypadkiem, pokochaliśmy się i wspólnie podjęliśmy decyzję, że będziemy razem, że założymy rodzinę. Po 9 miesiącach urodził się nasz syn Jakub. Byliśmy szczęśliwi. Jeszcze do dziś czuje ciepło jego policzka, malutkie rączki, gdy go przynieśli. Męża, który stał pod oknami szpitala. Byliśmy szczęśliwi, nic nie zapowiadało, że nasze plany, nasze szczęście zostanie zburzone. Układaliśmy sobie plany na przyszłość. Miała ona być wspaniała dla nas i naszego dziecka.

Gdy Jakub ma 9 miesięcy, jak grzmot z jasnego nieba spada na nas wiadomość, że nasz syn jest opóźniony. Dwa miesiące szybciej na prywatnej wizycie u neurologa, dowiedzieliśmy się, że nie mamy się niczym niepokoić, gdyż chłopcy zawsze później zaczynają siedzieć. Pani doktor wręcz wyśmiała się z nas, że sobie coś ubzduraliśmy. Bardzo się cieszyliśmy, że nasz niepokój był nieuzasadniony. Zauważyliśmy bowiem, że nasz syn ma pro-



blemy z siedzeniem i czworakowaniem i postanowiliśmy się upewnić, czy nasze niepokoje są zasadne.

Najpierw mówi nam o opóźnieniu w rozwoju naszego Jakuba lekarka w miejskim szpitalu. Jakub trafił do tego szpitala, bo miał anginę i zapalenie oskrzeli. Rano, gdy mąż poszedł do szpitala, by dowiedzieć się na temat stanu naszego syna, lekarka zarzuciła nam, że nie interesujemy się dzieckiem, że o niego nie dbamy. A przecież byliśmy na każdym bilansie i nikt nic nie mówił, że coś jest nie tak. Potem potwierdza to neurolog i lekarze Akademii Medycznej.

Po diagnozie wszystko się zmieniło. Nagle musieliśmy rozstać się z życiem, bo to co nas od tej chwili czekało, było koszmarem. Wydawało mi się, że trafiłam do jakiegoś tunelu, z którego nie było wyjścia i do tego było w nim, co raz mniej powietrza. To było jak odbijanie się od ściany do ściany, to błaganie się, szukanie drogi, światełka w tunelu. Na to światło trzeba było czekać bardzo długo, chociaż do dziś zasłaniają go niekiedy chmury. Pożegnaliśmy się z dotychczasowym życiem, przyjaciółmi, znajomymi – zmieniło się nasze życie i my. Nie byłam już tą osobą co dawniej, pojawienie się w naszej rodzinie niepełnosprawnego dziecka, wszystko zmieniło. W moim życiu pojawiało się więcej łez niż uśmiechu. Gdy nachylałam się nad łóżeczkiem płakałam, chciało mi się krzyczeć, dlaczego właśnie musiało to spotkać Jakuba, nas. Próbowałam sobie to tłumaczyć na różne sposoby, pytałam się Boga „dlaczego”, ale nie usłyszałam odpowiedzi. Szukałam w sobie winy, zastanawiałam się, co w dotychczasowym życiu zrobiłam źle, że spotkał nas taki los. Mówiłam Panie Boże, Matko Boska Sianowska przecież chodziłam codziennie na różaniec, na roraty, drogę krzyżową, przecież nie o to się modliłam.

Lekarze traktowali nas, jak następny przypadek. Zbadane, odesłane do domu, a wy róbcie, co chcecie. A co może rodzina, która pierwszy raz spotyka się z nieznanymi słowami: zespół Downa, fenyloketonuria, encefalopatia itd.

Lekarze nie tłumaczą, nie pytają jak sobie państwo poradzą. Nie mówią, co dalej mamy robić, na co zwracać uwagę, a przecież wszystko jest inne. Trafiają do naszych rąk poradniki o rozwoju

dziecka, ale to nie o naszym dziecku. Tam pisze się o zdrowych dzieciach. Tam pokazane są piękne bobasy, a nie dzieci zniekształcone przez swoją chorobę, dzieci płaczące, które uwięzione w swoim ciele, nie mogą przewrócić się, zrobić kroku, powiedzieć czy pokazać, co im dolega.

Pojawiają się pytania co dalej, jak to będzie? Wielka niewiadoma. Dla nas każdy dzień jest wielkim znakiem zapytania. Co nas czeka? I ciągle wydaje się nam, że znów spotka nas jakieś nie-szczęście. Czujemy się napiętnowani, odrzuceni, pozostawieni sami sobie. Gdy napotyamy kolejne problemy życiowe, brakuje nam sił, żeby krzyczeć, złorzeczyć Bogu, pytać się Go dlaczego?

Ludzie mówią, że kogo Bóg kocha, na tego zsyła krzyże. Tylko dlaczego najpierw się nie zapytał, czy ja tego chcę? Skąd wie, czy podołam, czy dam sobie radę?

Jakub miał być „roślinką”. Jedyne rady jaką usłyszeliśmy od pani docent brzmiały: najlepiej, gdyby Państwo oddali syna do zakładu. Jakież było zdziwienie pani docent, gdy zobaczyła, jak Jakub mając 3-latka chodził przy meblach. Wtedy poczułam wielkie oburzenie. Lekarz zamiast pochwalić nas tylko wielce się zdziwił. Zdenerwowałam się wtedy i powiedziałam, że teraz chodzi przy meblach, a niedługo będzie chodził samodzielnie. Trochę musieliśmy czekać, ale trud ćwiczeń, zaangażowanie moje i mojej rodziny opłaciło się. Jakub zaczął chodzić, gdy miał około 6 lat. Ma czasem zachwiania równowagi, ale w naszej sytuacji to już nie jest wielki problem.

AKCEPTACJA

Gdy padały słowa wyroku, nikt nie martwił się o to co my czujemy, jak sobie poradzimy z tym problemem. Właściwie teraz zastanawiam się, jak sobie z tym wszystkim zaczęłam radzić. Myślę, że pomogło mi na początku wsparcie moich rodziców oraz męża. Tylko, że na początku nikt nie myślał i nie wiedział dokładnie, jak będzie wyglądało życie z dzieckiem niepełnosprawnym.



Im Jakub był większy tym, większe i więcej było problemów. Problemy problemami ale każdy musi iść swoją drogą. Przeprowadziłam się do domu męża. Zostałam sama. Mąż na początku wspierał mnie, mogłam się wypłakać w jego ramionach, dużo rozmawialiśmy, ale potem, nawet nie wiem kiedy, oddaliliśmy się. Myślę, że w dużej mierze wymagania, jakie zaczęło stawiać nam życie, przerosły go. Niemniej jednak jest przy mnie i mam nadzieję, że tak będzie, bo najgorsze chyba przeszliśmy. Wiem, że dołąd nie pogodził się z tym, co nas spotkało, że nie zapomniał o swoich marzeniach. I czasami ma do mnie żal, że za mało czasu poświęcam na realizację jego planów. Często denerwuje go moja działalność społeczna, siedzenie po nocach przy pisaniu wniosków, rozliczaniu ich, wyjazdy na zebrania. Denerwują go telefonny do mnie w różnych sprawach. Jest jednak też wiele dni, gdy opowiadam mu o tym, co robię i on słucha. Czasami nazywa mnie „Matką Teresą z Kalkuty”. Mówię mu wtedy, że widocznie taka jest moja rola, by pomagać innym. Gdy mnie słucha, to nie czuję się taka samotna, w tym co robię. Kilka lat temu myślałam, że go już straciłam, że znalazł pocieszenie w alkoholu. Na szczęście losy, tak się potoczyły, że znalazł pracę, która go zainteresowała i wszystko teraz zmierza w dobrym kierunku.

Gdy Jakub urodził się mąż bardzo cieszył się z syna, ale potem odsunął go od siebie. Przez kilka lat musiałam walczyć o to, by mógł z nim być tak blisko, jak pozostałe nasze dzieci. Widziałam, że było mu trudno zaakceptować inność Jakuba. Jeszcze dziś traktuje go inaczej niż pozostałe nasze dzieci, ale jest już lepiej niż kiedyś. Czasami wydaje mi się, że nie wierzy, że stan Jakuba może kiedyś się zmienić. Często zarzuca mi, że ciągle gdzieś jeżdżę na zajęcia rehabilitacyjne. Większość kłótni w naszym 18-letnim stażu małżeńskim dotyczyła mojego zaangażowania dotyczącego Jakuba. Bo ja wierzę, że wszystkie działania skierowane do Jakuba przynoszą rezultaty. Zawsze mało będzie nam rehabilitacji, zajęć z psychologiem, logopedą, hipoterapii, zajęć w basenie, spotkań integracyjnych i innych działań. Mój mąż uważa, że to strata czasu. Każde złe zachowanie Jakuba jest dla

niego dowodem na to, że mi się nie udało. Ja jednak wiem, że niektóre zachowania, gesty, czynności u Jakuba trzeba ćwiczyć bardzo długo, by można powiedzieć, że Jakub ich się nauczył. Czasami jest też tak, że Jakub nauczył się czegoś, a za jakiś czas nie umie tego wykonać i wtedy trzeba ćwiczyć tą czynność od nowa. Komuś innemu może opadłyby ręce, ale ja się nie poddaję i uczę Jakuba od początku. Pamiętam, jak przed laty wracaliśmy z zajęć hipoterapii i nagle Jakub siedząc na moich kolanach zaczął klaskać. Tak bardzo długo ćwiczyliśmy tę czynność i nigdy nic, a tu nagle sam Jakub bierze ręce i klaszcze. Łzy lały mi się z oczu. To był dowód na to, że warto pracować z naszym synem.

Jakub był naszym pierwszym dzieckiem. Nikt nie informował nas o zagrożeniach, o tym, że pozostałe dzieci mogą być też niepełnosprawne. Trzeba było naprawdę dobrze wylapywać to, co mówili lekarze, pielęgniarki. Jakubowi robiono różne badania między innymi na toksoplazmozę i cytomegalię. Na wyniki bardzo długo musiałam czekać a w końcu okazało się, że zagięły. Zaistniała konieczność wykonania ich od nowa. Przyjechałam do Akademii, zabrano Jakuba do gabinetu, by pobrać krew. Słyszałam tylko głośny płacz, chciałam już wejść, by sprawdzić, co się dzieje, wtedy wyszła pielęgniarka i trzymając Jakuba powiedziała „Masz pani swoje dziecko”. Powiedziała to w taki sposób, że zrobiło mi się bardzo przykro, a do tego Jakub był cały we krwi, całe ubranie było zakrwawione. Wtedy ktoś od niechcienia na korytarzu powiedział: „jeżeli chce pani mieć następne dzieci, to niech też się pani przebadają na toksoplazmozę”. Padły jakieś nazwy, skróty, ale nikt nie powiedział, gdzie z tym się udać. Lekarz rodzinny nie chciał dać skierowania, bo to badanie drogie. Musiałam użyć tzw. znajomości, by otrzymać skierowanie i wykonać badania. Okazało się, że przeszedłam toksoplazmozę, ale lekarz stwierdził, że ten poziom toksoplazmozy nie mógł uszkodzić płodu i nie zagraża kolejnemu dziecku, ale na wszelki wypadek pozostawałam pod opieką specjalistycznej przychodni podczas wszystkich ciąży.

16 lat temu rodzic nie mógł przebywać z dzieckiem na oddziale. Gdy Jakub był w szpitalu starałam się przyjeżdżać do niego, jak



mogłam najczęściej, ale ze wsi dojechać do Trójmiasta w tamtych czasach było nie lada wyczynem, gdyż nie mieliśmy wtedy samochodu. Było to trudne zwłaszcza, że okazało się, że jestem w ciąży z drugim dzieckiem.

Gdy przyjechałam do szpitala, nie poznałam mojego syna, nawet nie pozwolili mi do niego wejść. Był przywiązany do leżaczka i płakał. Gdy go odbierałam do domu był słabszy niż gdy go zawiozłam. Przestał pić mleko, na sam jego zapach wymiotował. Bał się spać bez światła i płakał, gdy się oddalałam. Przez kilka miesięcy przyzwyczajałam go do normalności. Sąsiedzi często pytali, co my tak przez całą noc robimy przy świetle a to po prostu Jakub nie mógł spać bez światła. Gdy już przysnął i próbowałam po chwili wyłączyć prąd, to on na nowo się budził. Po zimie, gdy chcieliśmy wyjść z nim na dwór okazało się, że ma lęk przed przestrzenią, gdy sadzałam go na ziemię, płakał, wyrywał się, tak jakby ziemia go paliła. Z tym lękiem walczymy do dziś. Z jednej strony, może i dobrze, że się boi, bo trzyma się podwórka i nie przekroczy pewnych niewidzialnych dla niego granic, ale z drugiej strony jest to dla mnie uciążliwe. Ta sytuacja stwarza też duży problem dla nauczycieli w szkole, bo Jakub boi się wielu miejsc.

Pani neurolog, gdy udałam się w tej sprawie po pomoc powiedziała:

„A musi pani z nim wychodzić?”. Bardzo mnie to oburzyło. Jak to? Lekarze zalecają wychodzić z dziećmi na spacer, a tu każą dziecko zamknąć w czterech ścianach? Na moje pytania pani doktor odpowiedziała: „jak już pani chce z nim wychodzić na dwór, to zapiszę pani lekarstwo, które spowoduje, że syn nie będzie reagował na otoczenie, że będzie obojętny, na to, co się dzieje wokół.” Nic nie odpowiedziałam. Wzięłam receptę i pojechałam do domu. Recepty nie wykupiłam. Postanowiłam, że będziemy na nowo poznawać świat i przyzwyczajać go do tego, co dla niego było kiedyś zwyczajne, normalne, czego się nie bał. Walka z lękami trwa do dziś, ale są już postępy. Chociaż czasami jest mi bardzo ciężko pokonać barierę, którą Jakub sobie sam stawia

w nowych sytuacjach i miejscach, ale gdy już ją pokonamy, to cieszymy się razem – ja i Jakub.

W tym roku z okazji Dnia Dziecka zorganizowaliśmy integracyjny wyjazd na Hel. Pojechało nas około 50 osób, dzieci niepełnosprawne z rodzicami, rodzeństwem, dzieci z sąsiedztwa. Jakub bardzo cieszył się, gdy wsiadał do autobusu. Radość sprawiła mu podróż, lecz gdy w Gdyni wysiadł z autokaru, było już inaczej. Zrobił trzy kroki i siadł na ziemię. Jest już ciężki, więc trudno było go dźwignąć. Próbował mi pomóc jeden z rodziców, ale to nie pomagało. Dopiero po namowach, prośbach Jakub się podniósł, ale za nic w świecie nie chciał pójść na bulwar. Za to z drugiej strony budynków znajdujących się na Skwerze Kościuszki chodził bez problemu. Moja córka miała do mnie pretensje, po co go brałam, jeżeli wiem, że Jakub się boi nowych miejsc. Miałam jednak nadzieję, że wyjazd się uda. Trochę się przestraszyłam, że będę miała poważny problem, ale jako główny organizator musiałam jechać dalej. Odebrałam bilety na tramwaj wodny (była to jedna z niespodzianek wyjazdu), ale jak tu dostać się z Jakubem na statek? Nie pomogły prośby, ani próba prowadzenia na siłę, nie pomogły słodycze, które często w takiej sytuacji działają. Trzeba było szybko myśleć. Poprosiłam mamę Krzysia i Michała, by pożyczyla mi wózek. Przy pomocy innych rodziców wsadziliśmy Jakuba na wózek i przewieźliśmy go w okolicę mostka, który prowadził na statek. Jakub wstał z wózka, nie siadał, ale widać było, że się bał. Udało nam się bez problemu wsiąść na statek, spokojnie dopłynęliśmy na Hel i zwiedziliśmy fokarium, Muzeum Rybołówstwa, doszliśmy pod latarnię morską i zjedliśmy kulturalnie frytki w restauracji. Pokonaliśmy strach, Jakub poznał nowe miejsca. Bardzo cieszyliśmy się ze wspólnego wyjazdu. Wsiadliśmy z powrotem na statek i dopiero, gdy mieliśmy wysiadać w Gdyni, pojawił się problem. Jakub nie chciał wysiąść, zaparł się i nie mogłam go wyciągnąć z za siedzenia. Wtedy dwaj mężczyźni zaoferowali pomoc. Musieliśmy go wynieść. Została pokonana niewidoczna dla nas przeszkoda. Po wyjściu na ląd Jakub zachowywał się, jakby się nic nie stało. Mimo wszystkich przeżyć związanych z poko-

nywaniem lęków Jakuba warto było się poświęcić, bo nigdy nie wiadomo, jak Jakub będzie się zachowywał, gdy zostanie pokonana bariera. A przecież w działaniu nas rodziców wszystko jest skierowane na likwidację barier różnego typu. Dla Jakuba barierami są nowe miejsca, nowe sytuacje. Wiem już na pewno, że jeżeli mój syn przebywa w jakimś miejscu kilka lub kilkanaście razy, to miejsce to przestaje być dla niego barierą, dlatego cieszę się, gdy Jakub wyjeżdża w ramach zajęć w swojej szkole do różnych miejsc. Cieszę się, gdy możemy zobaczyć coś nowego, przeżyć coś nowego, pokonać następną przeszkodę, barierę. Pokonywanie tych barier sprawia, że jesteśmy bliżej normalności, że jest nam wszystkim łatwiej.

Kilkanaście lat temu sytuacja osób niepełnosprawnych nie wyglądała tak jak dzisiaj, chociaż i dziś w większości jest tak, że gdyby nie działania rodziców dzieci niepełnosprawnych, to nie było by ośrodków rewalidacyjnych czy też dodatkowych zajęć rehabilitacyjnych. Ci rodzice, którym nie jest obojętny los ich niepełnosprawnego dziecka i los ich rodziny chwytają się wszystkiego, co może pomóc. Ja także.

DROGA DO REHABILITACJI

Pani doktor stawia diagnozę: encefalopatia pod postacią zaburzeń psychoruchowych i statycznych.

I co dalej?

Lekarz z wysyłą nas do specjalisty neurologa. Ten stwierdza, że z naszego syna będzie roślinka, „ale mogą państwo z nim udać się na ćwiczenia rehabilitacyjne, tylko nie wiem, czy to dużo pomoże. Na pewno w najbliższym mieście znajdą państwo ośrodek rehabilitacji”.

Ze łzami w oczach, jak otumaniona, udaję się do miasta. Najpierw idę do szpitala licząc, że tu znajdę ratunek. Pani, z którą rozmawiam jest bardzo zdziwiona, co też ja chcę. Kieruje mnie do najbliższego szpitala rehabilitacyjnego. Tam z bólem dowiadu-

ję się, że owszem, udzielają pomocy ale osobom po wypadkach, a nie dzieciom z upośledzeniem.

Potem dowiaduję się, że przy jednej z parafii działa grupa wsparcia. Niestety możliwości tego ośrodka były bardzo małe i nie otrzymałam tam pomocy. Wróciłam z powrotem do lekarza kierującego. Pani docent zdziwiła się, że nie ma ośrodka rehabilitacji dla dzieci. Otrzymałam pomoc w postaci spotkań z rehabilitantką. Dzieliła nas odległość kilkudziesięciu kilometrów. Byłam tam może kilkanaście razy. Czasami przyjeżdżałam na darmo, bo nie było np. pani rehabilitantki albo pani doktor, która badała dziecko przed ćwiczeniami. Od pani magister rehabilitacji otrzymałam informację, że dzieci z uszkodzeniami mózgu są zwalniane ze szczepień. Tylko, że pani docent stwierdziła, że nie widzi potrzeby zwolnienia Jakuba ze szczepień. Takie stanowisko przyjęła także pani doktor w Akademii i stwierdziła, że u Jakuba nie widzi żadnych przeciwwskazań padaczkowych ani neurologicznych by szczepić naszego syna.

Okazało się, że u Jakuba było jednak ryzyko powikłań po szczepieniu. Po zaszczepieniu na odrę Jakub zaczął dziwnie się zachowywać, strasznie płakał miał drgawki. Lekarz z pogotowia, który przyjechał do domu zbytnio się nie przejął stanem naszego dziecka. Kazał podać lek uspokajający. Tylko gdzie w środku nocy znaleźć taki lek? Na szczęście moja mama znalazła coś na sen i dotrwaliśmy do rana. Rano powtórzyło się to samo. W szpitalu też podano mu lek na uspokojenie i kazano nam pojechać na konsultację do neurologa. Pani docent ze stoickim spokojem stwierdziła, że padaczka i tak musiała nastąpić szybciej czy później. Jej tak łatwo powiedzieć, ale ile my rodzice musimy przeżyć lęków o swoje dziecko, by nic mu się nie stało podczas ataku. U Jakuba atak wygląda tak, że traci on na moment świadomość, robi się bezwładny i przewraca się dostając przy tym drgawek. Nie rzuca jego ciałem mocno, ale upadając lub spadając np. z krzesła może sobie zrobić krzywdę. Stwierdzono padaczkę, ale znów znikąd pomocy, jak postępować z taką osobą. Dostaliśmy receptę na leki, a na pytanie, jak długo je będzie brał pani doktor

odpowiedziała: „może rok, może dwa a może przez całe życie”. To było wszystko.

Nadal szukaliśmy pomocy. Pytałam, mówiłam o problemie i wtedy przez przypadek dostałam adres Ośrodka Wczesnej Interwencji. Dzięki wskazówkom i ćwiczeniom pani rehabilitantki, dzięki naszej pracy rehabilitacyjnej w domu Jakub zaczął pełzać, raczkować, a potem chodzić. Dzięki pracy z innymi terapeutami nauczyliśmy się komunikowania z Jakubem. Pani psycholog uczyła nas, jak uczyć dziecka świata, sprawczości, samodzielności, a logopeda pokazywała, jak ćwiczyć aparat mowy, jak zniwelować ślinotok. Każdą wskazówkę, radę starałam się wykorzystać, by udowodnić lekarzom skazującym Jakuba na wegetację, że mogą się mylić. Nam rodzicom jest potrzebna chociaż iskierka nadziei, że może być lepiej.

Jeździłam do ośrodka, tyle razy ile się dało. Ćwiczyłam mimo tego, że Jakub nie chciał z nami współpracować. Zaczęły pojawiać się efekty. Cieszył mnie klocek zrzucony na ziemię i wzrok Jakuba zwrócony w jego stronę. Cieszył mnie groch wrzucony do pustej butelki. Cieszył mnie uśmiech w moją stronę. Każda nowa czynność była dla nas świętem... i początkiem nowego. Można było pracować nad następną czynnością, nad nową reakcją. Jeździłam ok. 40 km autobusami i tramwajami, szłam pieszo dźwigając Jakuba na rękach lub plecach. Gdy już nie miałam siły stawiałam go na ziemi i przesuwiałam jego nóżki. Pamiętam, jak pojechałam do Ośrodka pierwszy raz. Wiedziałam o tym, że trudno się tam zapisać, ale powiedziałam sobie, że spróbuję. Pani w recepcji stwierdziła, że mają mnóstwo dzieci, wszystkie terminy zajęte. Ale ja błagałam, płakałam, że chcę tak bardzo pomóc Jakubowi. I wtedy stał się cud, zadzwoniła jedna mama, której dziecko zachorowało i zwolnił się termin. Zostaliśmy przyjęci jeszcze tego samego dnia. Mieliśmy do dyspozycji 10 minut. Dla nas było to bardzo dużo. Pani doktor po rozmowie i zbadaniu Jakuba stwierdziła, że tylko intensywna rehabilitacja może coś pomóc. Powiedziałam, że jestem gotowa się podjąć zadania, które stawia mi los. Jeździliśmy systematycznie wykorzystując każdą oferowaną

godzinę. Pracowaliśmy w domu. Pomagali rodzice, moje rodzeństwo. Jakub płakał, a my ćwiczyliśmy metodą Wojty, naklejałymi naklejki na palce, masowaliśmy stopy i ręce, uczyliśmy Jakuba czynności jedzenia zawijając w bandaż cukierka, robiliśmy jeszcze bardzo wiele innych ćwiczeń.

Było mi trudno, bo miałam jeszcze oprócz Jakuba dwójkę małych dzieci, potem trójkę. Postanowiłam równocześnie podjąć studia na kierunku filologia polska, a tam na egzaminie nie interesowały nikogo problemy, jakie miał student. Trzeba było przygotować prace zaliczeniowe, napisać dwie prace dyplomowe, przeczytać mnóstwo książek. Jak to robiłam? Siedziałam po nocach, czytałam i pisałam. Zaliczałam wszystko o czasie. Myślę, że mobilizowała mnie myśl, że nie mogę sobie pozwolić na powtarzanie czegoś drugi raz, bo wtedy nie będę mogła tego czasu poświęcić dzieciom, a w szczególności Jakubowi.

Bałam się strasznie narodzin następnych dzieci, ale cieszę się, że są. Stanowimy pełną rodzinę. Wspieramy się wzajemnie i motywujemy. Ponadto pojawienie się na świecie młodszego rodzeństwa też miało duży wpływ na proces rehabilitacji Jakuba, gdyż naśladował poczynania swojej siostry i braci. Dzięki Paulince Jakub zaczął raczkować, natomiast Damian nauczył Jakuba czworakowania. Chodzić, Jakub zaczął z najmłodszym Łukaszem. Również dzisiaj, gdy Jakub ma 17 lat w bardzo wielu sytuacjach naśladuje młodszego rodzeństwo. Jesteśmy razem i razem pokonujemy przeszkody. Moim dzieciom nie jest łatwo, bo przez rehabilitację Jakuba mam znacznie mniej czasu dla nich, chociaż staram się tak wszystko zaplanować, żeby być jak najwięcej z nimi. Gdy były mniej samodzielne, to zabierałam je ze sobą tam gdzie jechałam z Jakubem i tam odrabialiśmy lekcje lub czytaliśmy. Gdy Jakub miał dwie godziny zajęć, to robiliśmy wspólne wypadki na zakupy. Często, gdy piszę wnioski o dofinansowanie zadań staram się pisać takie zadania, w których pomocą objęte są całe rodziny. Wspólne malowanie, wyjazdy na basen, do kina, teatru powodują, że rodzina jest jednością, jest blisko siebie, łatwiej jest jej z trudnościami dnia codziennego. Z tymi problemami bory-

kają się siostry i bracia osób niepełnosprawnych, gdy muszą przeżywać poniżanie przez swoich kolegów, którzy nie rozumieją, że i w ich rodzinie mogła się przydarzyć niepełnosprawność, że przyszłość nie wiadomo, co jeszcze kryje. Wiem, że trudno im się żyje z piętnem niepełnosprawności. Wiedzą jednak, że mogą przyjść do mnie o wszystkim powiedzieć. Staram się wtedy sprawę załatwić. Czasami wystarczy tylko rozmowa ze mną i zapominają o przykrościach. Przecież to nie ich wina, że Jakub jest taki, jaki jest. Wiem, że przed niektórymi rzeczami nie uchronię ich, ale moim zadaniem jest wychować ich, tak by nie wstydzili się Jakuba i umieli mu pomagać. Widzę, że jest im czasem bardzo trudno. Doceniam to, co robią dla swojego starszego brata. Jestem z nich dumna.

Rehabilitację musieliśmy zakończyć, gdy Jakuba objął obowiązek szkolny. Wtedy musieliśmy szukać pomocy, gdzie indziej. Czułam pustkę. Zastanawiałam się, co dalej robić. W międzyczasie jeździłam do bioenergoterapeutów, chwyciłam się każdej deski ratunku, próbowałam sposobów, które dawały choć cień nadziei. Jakub po okresie odroczenia od obowiązku szkolnego otrzymał 10 godzin nauczania indywidualnego. Było to dla nas ważne, bo mógł się uczyć czegoś nowego. Dzięki zrozumieniu i uprzejmości dyrektorka Szkoły Podstawowej oraz nauczycielki zerówki mogliśmy uczęszczać na integracyjne zajęcia. Jakub uczył się nawiązywania relacji z rówieśnikami, bawił się, oczywiście w mojej obecności, ale był w grupie. Myślę, że było to dobre przygotowanie do późniejszego wejścia w grupę, już podczas zajęć w Ośrodku Rehabilitacyjno Edukacyjno Wychowawczym, którego uczniem jest dziś.

Miałam poczucie, że to jednak było wszystko za mało, że muszę coś zrobić dla Jakuba, dla innych dzieci, o których istnieniu dowiadywałam się w miarę drążenia tematu. Sama niewiele mogę. Kto mi pomoże? Znaleźli się właściwi ludzie na właściwych miejscach. Dyrektor Domu Pomocy Społecznej, przedstawiciele władz gminy, rodzice dzieci niepełnosprawnych przystąpili do rozmów. Udało się w pomieszczeniach DPS-u otworzyć

ośrodek rehabilitacji dla naszych dzieci. Byliśmy bardzo wdzięczni za tę pomoc. Na początku było nas bardzo mało, zaledwie 6 dzieci. Mieliśmy do dyspozycji ćwiczenia rehabilitacyjne, zajęcia z psychologiem, zajęcia logopedyczne. Mieliśmy też do dyspozycji koordynatora. Po czasie miejsce koordynatora zajął psycholog. Moją rolą jest ustalanie terminarza zajęć.

Wszyscy rodzice są zadowoleni. Mamy wspaniałych terapeutów, którzy nie tylko pracują z dziećmi, ale też z naszymi rodzinami. Dzięki ich wysiłkom nasze dzieci zaczynają stawiać pierwsze kroki, zaczynają mówić pierwsze słowa, zaczynają się integrować z innymi dziećmi, zaczynają poznawać świat. My dostajemy wskazówki, jak postępować w trudnych sytuacjach, jak uczyć nasze dzieci niełatwej sztuki życia.

Korzystamy z każdej godziny rehabilitacji, ja muszę to pogodzić z moją pracą zawodową, społeczną, rodzinną. Często, gdy Jakub jest na ćwiczeniach, ja potrafię objechać „pół powiatu” i pozałatwiać różne sprawy. Innym razem biorę pozostałe dzieci i odraibiamy lekcje lub po prostu przygotowuję się do pracy zawodowej.

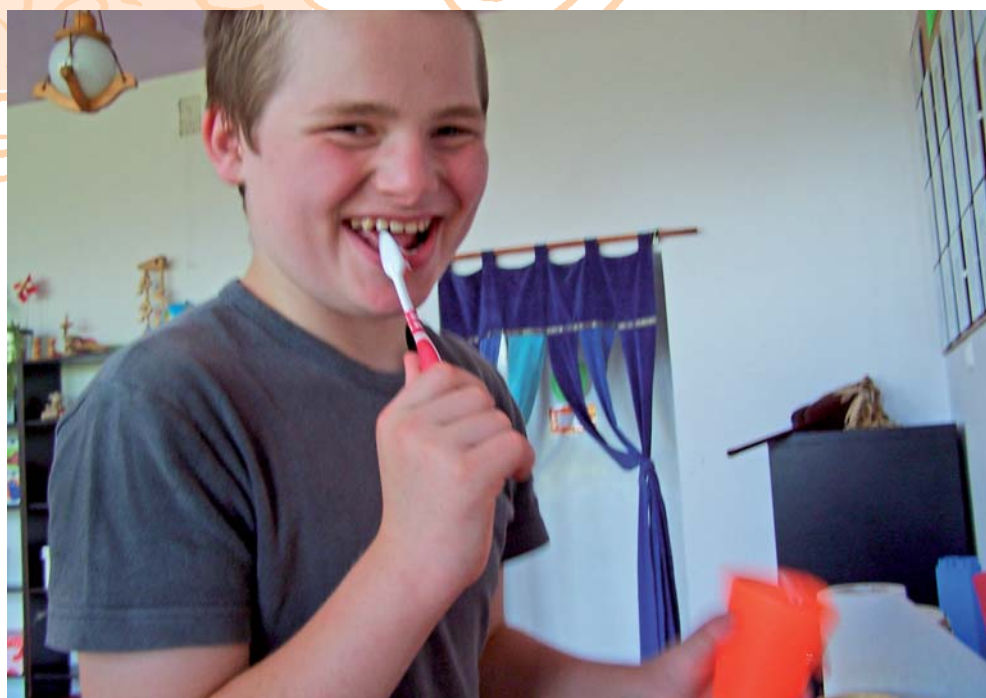
W zeszłym roku otrzymaliśmy osobne pomieszczenia na zajęcia rehabilitacyjne. Mamy teraz naprawdę wspaniałe warunki do pracy z naszymi dziećmi. Brakuje trochę rzeczy, ale dzięki współpracy z Gminnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej udaje się nam, co jakiś czas uzupełniać potrzebne przedmioty. Nasza droga do rehabilitacji była długa i zawiła, ale teraz mamy ją blisko na terenie naszej gminy i myślę, że wielu rodziców jest wdzięcznych władzom naszej gminy za pomoc w walce o godne życie dla naszych dzieci oraz terapeutom za ich ciężką pracę. Jest to bowiem trudna praca wymagająca ciągłych przemyśleń, poszukiwania nowych rozwiązań, ciągłej aktywności. Dzięki ich pracy Jakub już nie leży przy drzwiach, tylko pięknie siedzi przy stoliku i pracuje prawie całą godzinę a niekiedy i dwie, co kiedyś było nie do pomyślenia. To dzięki tym ludziom jesteśmy bliżej celu, który choć bardzo odległy, dzięki nim staje się bardziej bliższy i realniejszy. To dzięki ciągłej pracy, wsłuchiwaniu się w słowa specjalistów, nauczycieli Jakub nie gryzie innych osób, nie ciągnie za włosy, nie

rzuca przedmiotami, nie jest w ciągłym ruchu. Coraz częściej zachowuje się prawidłowo, jest bardzo gościnny i rozumie znacznie więcej, niż nam się czasami wydaje. Aby pomóc w likwidacji niewłaściwych zachowań jeździłam z Jakubem do przychodni, która zajmowała się dziećmi autystycznymi. U Jakuba bowiem występowały cechy charakterystyczne dla dzieci z tym problemem. Terapeuci pracujący technikami behawioralnymi uczyli mnie, jak wypracować u Jakuba spokojnie zachowania, które ważne są i w szkole, i w domu, i w miejscach publicznych. Te wskazówki okazały się bardzo cenne. Sprawiają, że Jakubowi łatwiej żyć w społeczeństwie.

Czasami niektórzy uważają, że rodzice dzieci niepełnosprawnych są przewrażliwieni, że kierują się emocjami, że są nadmiernie wymagający. To nie prawda. Rodzice po prostu wiedzą, czego chcą. A czego chcą?

Chcą godnego życia dla swoich dzieci i poważnego traktowania przez innych. To, że nasze dzieci są upośledzone umysłowo, nie świadczy, że my ich rodzice też tacy jesteśmy, a czasami tak się nas traktuje. Inni obchodzą się z nami jak z osobami gorszymi. Jest tak jak w piosence „tacy sami, a ściana między nami”. Tę ścianę w ostatnich czasach próbuje się obalić. Wiem, że do końca nasze dzieci, nasze rodziny nie będą takie same, jak inni, ale naszym zadaniem, zadaniem urzędników odpowiedzialnych za pomoc społeczną jest dążenie do maksymalnej normalności i integracji rodzin.

Nie lubimy, gdy traktuje się nas niepoważnie. Niektórzy myślą, że rodzic dziecka niepełnosprawnego to zacofana osoba, której można zaoferować byle co i będzie zadowolona. Tu jednak się mylą. My nie jeździmy na zajęcia, by marnować czas, chcemy, by zajęcia przynosiły założone efekty. Potrafimy powiedzieć, że nam coś nie odpowiada. Tylko, że wtedy mówi się nam, że biorą u nas górę emocje, że nie myślimy racjonalnie. Chcemy, by zaczęto brać pod uwagę, że my też mamy pewne doświadczenie w dziedzinie pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, że też czytamy fachową prasę, książki, zdajemy sobie sprawę z możliwości terapeutów.



TACY SAMI

Nasze dzieci próbujemy rehabilitować różnymi metodami. Jedną z nich sprawdzoną przeze mnie i innych rodziców jest hipoterapia czyli jazda na koniu. Od lat jeździmy na nią do Ośrodka Hipoterapii. Tam poznałam się z innymi rodzicami, tam rozmawialiśmy i wymienialiśmy swoje doświadczenia. Tam narodziła się myśl o stworzeniu Stowarzyszenia. Tam znaleźliśmy dobrych przewodników i mentorów. Wielu rzeczy uczyliśmy się podczas tych wyjazdów. Tam odzyskiwaliśmy wiarę w lepsze życie, wiarę w drugiego człowieka.

Bardzo dużo daje nam to, co udaje nam się zdziałać dzięki stworzonemu przez nas rodziców Stowarzyszeniu. Powstało ono w marcu 2002 roku. Od początku istnienia Stowarzyszenia pełnię funkcję prezesa. Nosi ono nazwę: Stowarzyszenie Tacy Sami.

Dlaczego taka nazwa?

Z trzech powodów. Jeden to taki, że chcemy pokazać, że jesteśmy tacy sami, jak inni. Mimo tego, że w rodzinie mamy osobę niepełnosprawną wszystko inne jest takie samo, albo może być takie samo.

Po drugie chcieliśmy powiedzieć, że często jesteśmy bardzo samotni w naszej drodze do celu.

Po trzecie, tak jak w przytoczonej piosence jesteśmy „tacy sami”, tylko, że oddziela nas niewidzialna bariera, którą jeżeli tylko każdy z nas będzie chciał, to można ją zburzyć. Możemy żyć razem ciesząc się tym, co daje świat, co daje nam los.

Jeszcze jako grupa nieformalna organizowaliśmy spotkania integracyjne. Mamy przygotowywały ciasta i sałatki, a logopeda różne zabawy. Było wspaniale, dzieci wtedy były małe i cieszyły się z tych spotkań, a dla rodziców (głównie matek) te spotkania były ważne, bo czuliśmy się jednością, nie czuliśmy się w swojej walce samotni.

Organizowaliśmy zajęcia plastyczne w bibliotece, na które przychodziły nasze dzieci z rodzicami, rodzeństwem. W zajęciach pomagali terapeuci oraz wolontariusze. Na hali gimnastycz-

nej prowadziliśmy zajęcia ruchowe metodą Weroniki Sherborne. Ile radości i uśmiechu było na twarzach naszych dzieci podczas ćwiczeń! A nas rodziców te zajęcia łączyły, mieliśmy wspólne przeżycia, wspomnienia i to powodowało, że tworzyliśmy coś w rodzaju dużej rodziny.

Organizacje pozarządowe działające na specyficznym wiejskim terenie były dla nas wzorem. Od nich uczyliśmy się, co możemy robić mając dziecko niepełnosprawne, jak żyć. Pokazano nam, że możemy z Jakubem pojechać do kina, do teatru i świetnie się bawić. Było to dla nas wielkie przeżycie i pamiętamy wrażenia do dziś, mimo że było to dawno temu. Pokazywano też, że musimy dbać o siebie i nasze dzieci, bo na nas inni patrzą częściej niż na innych i wydają o nas opinie. To właśnie ludzie z organizacji pozarządowych oraz pracownicy Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie pomagali nam pisać pierwsze projekty, na które zdobyliśmy pierwsze pieniądze. Stworzyliśmy Stowarzyszenie, bo było nas coraz więcej i pomoc z GOPS-u zaczynała być niewystarczająca. Odtąd, jako organizacja pozarządowa, mogliśmy starać się o dotacje i dofinansowania na różne działania służące rozwojowi naszych dzieci i pomocy naszym rodzinom. Środki pozyskiwane przez Stowarzyszenie zapobiegają izolacji społecznej naszych rodzin i umożliwiają lepszy dostęp do specjalistycznej pomocy rehabilitacyjnej i edukacji. Nieoceniona na tym polu jest pomoc Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Zaczęliśmy organizować imprezy integracyjne, wyjazdy do kina, teatru, na basen. Od kilku już lat organizujemy festyny, które noszą tytuł „Uśmiech dla wszystkich”. Organizujemy je w różnych miejscach naszej gminy po to, by zwrócić uwagę innych na problemy osób niepełnosprawnych, by się integrować z innymi.

Jakub i inne dzieci bardzo polubiły spotkania z terapeutami, którzy przyjeżdżali w różne miejsca naszej gminy, by dzieci mogły brać udział w dogoterapii – terapii z wykorzystaniem psów. Dzieci bawiły się, ale i uczyły. Zauważały świat, który kiedyś był dla nich zbyt odległy. Jakub bardzo lubił głaskać psa, z czasem

nawet się do niego przytulał, sam dążył do nawiązania kontaktu. To była następna lekcja komunikacji ze światem.

DOCENIENI

Cieszymy się, że nasze poczynania są zauważane przez innych. Każde docenienie naszych wysiłków jest dla nas bardzo ważne, bo daje nam potwierdzenie, że to co robimy, dobrze służy drugiemu człowiekowi.

W styczniu 2004 roku otrzymaliśmy nominację do Perły Kaszub. Było to dla mnie wielkie zaskoczenie. Dostaliśmy zaproszenie na galę, ale liczne obowiązki spowodowały, że pojechałam tam, jak to się mówi „z marszu”. W dzinsach, w swetrze, bez wizyty u fryzjera, chciałam tylko zobaczyć, co to za uroczystość. A tu niespodzianka! Nominacja w kategorii „Pomagają innym”. Jeszcze do dziś pamiętam, jak bardzo biło mi serce, jak cała drżałam z wrażenia. Otrzymanie tego wyróżnienia stało się motywacją do następnych działań w zakresie pomocy społecznej.

W 2006 roku otrzymaliśmy nominację do Medalu Matki Teresy z Kalkuty w Kościerzynie. W kronice naszego Stowarzyszenia napisaliśmy „Wielkim wyróżnieniem była dla nas nominacja do tej nagrody i zobowiązaniem do dalszej aktywnej pracy na rzecz środowiska, zwłaszcza rodzin dzieci niepełnosprawnych. Spotkaliśmy się w gronie najlepszych. To wielki zaszczyt”.

W 2009 roku otrzymaliśmy następną nominację do tej nagrody za podejmowanie działań na rzecz środowiska osób niepełnosprawnych.

Rok wcześniej Starosta Powiatu Kartuskiego wyróżnił Stowarzyszenie Tacy Sami za pracę na rzecz osób niepełnosprawnych.

Największą radością jest docenianie pracy Stowarzyszenia przez samych podopiecznych. Od siedmiu lat wspólnie z Gminą organizujemy Dzień Sportu Osób Niepełnosprawnych. Nasze dzieci i młodzież mają okazję spotkać się i wspólnie pokonywać przeszkody, tylko tym razem razem stworzone dla zabawy. Gry i zabawy,

które od siedmiu lat przygotowują nauczyciele ze szkoły, w której pracuję, dają wszystkim, którzy przyjeżdżają na tę imprezę radość i zadowolenie. Miłe jest, gdy przyjeżdżają dzieci, z którymi spotykam się na przykład na hipoterapii, a które wołają „Dzień dobry pani Beato” i gorąco mnie ściskają. Ileż w tych dzieciach pogody ducha, uśmiechu, zadowolenia. One potrafią się naprawdę cieszyć! Cieszy je przejście przez tunel, rzut piłeczką, słoneczko wymalowane na twarzy. I co ważne ta radość jest prawdziwa, bez zazdrości i wielu innych cech, które charakteryzują człowieka. Tym dzieciom można wierzyć. One same utwierdzają nas w przekonaniu, że warto dla nich coś robić. Podczas jednej z imprez organizowanych przez naszą organizację jedna z uczestniczek powiedziała „Gdzie jest słońce i uśmiech tam jest inne życie” i to się sprawdza. Zawsze podczas imprez dopisuje nam pogoda. Życie naszych dzieci niepełnosprawnych staje się lepsze, jaśniejsze, weselsze.

Wiele wzruszeń wywołał we mnie i w innych rodzicach przyznany nam z inicjatywy dyrekcji szkoły Jakuba tytuł „Najdzielniejsza mama”. Nikt nie krył wzruszenia, bo to chyba największa z nagród dla nas matek dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, niepełnosprawnych ruchowo, niemówiących. Nie weszliśmy na wysokie szczyty górskie, nie opłynęliśmy świata dookoła, a mimo to dostrzeżono nasze wysiłki, nasz trud wychowania dziecka, dziecka niepełnosprawnego. Wielki to był dla nas zaszczyt. Podczas tego spotkania organizatorzy poprosili mnie o opisanie naszej drogi, którą przechodzimy jako rodzice dzieci niepełnosprawnych. Napisałam wtedy list, który zatytułowałam „Olimpijczycy dnia codziennego”. Oto jego fragmenty: „Długo zastanawiałam się nad tym, co mogłabym powiedzieć innym na temat mojej drogi jako matki dziecka niepełnosprawnego. Myślę, że droga nasza jako rodziców dzieci niepełnosprawnych jest podobna. Gdy z sobą rozmawiamy, stwierdzamy, że nasz los jest podobny. Najpierw diagnoza lekarzy, że mamy dziecko chore. Potem stwierdzenie, że z naszych dzieci, nic nie będzie. Następnie pustka i samotność, bo zostajemy bez pomocy. Potem szukanie pomocy, często po omac-



ku, bo lekarze w przychodniach i szpitalach nie wiedzą, co mogą nam poradzić. Każdy wówczas kroczył swoją drogą, walcząc, by wyrok, który wydali lekarze, nie doszedł do skutku. Każdy dzień był dla nas walką, a każdy chociaż mały postęp naszego dziecka był zwycięstwem. Takich zwycięstw zaliczyliśmy wiele, były jednak w naszym życiu takie dni, gdy ponosiliśmy tak, jak olimpijczycy porażkę. Jednak następnego dnia dźwigaliśmy się i walczyliśmy dalej. Myślę, że każdy dzień to wielka walka, o to by nasze dzieci w przyszłości mogły godnie żyć, by były na tyle sprawne, żeby nie być ciężarem dla innych, by stały się w miarę sprawne. Nasze rodziny są olimpijczykami dnia codziennego. Na starcie każdego dnia stają nie tylko matki dzieci niepełnosprawnych, ale i ich ojcowie, rodzeństwo, często dziadkowie. Nasze zwycięstwa stają się większe, gdy na naszej drodze pojawiają się ludzie, którym nie jest obojętny los naszych dzieci.(...) Kiedyś ktoś powiedział, że przyciągam do siebie ludzi dobrych i to chyba prawda. Na mojej drodze i chyba drodze innych rodziców naszego Stowarzyszenia stanęło wiele ludzi, którzy przyczynili się do tego, że możemy powiedzieć, że jesteśmy tacy sami jak inni, a nie gorsi. Ostatnio moja koleżanka z pracy powiedziała, że przeraża ją mój optymizm i aktywność. Myślę jednak, że gdybym nie była taka, to mi żyłoby się trudniej, mojemu Jakubowi i mojej całej rodzinie. Chociaż jest mi bardzo trudno ze względu na liczne obowiązki, staram się każdego dnia dobiec do mety i osiągnąć chociaż najmniejszy sukces. Te małe sukcesy tworzą drogę do ostatecznego zwycięstwa. Moim marzeniem jest, by rodzice nie czekali na to, że samo coś przyjdzie, ale pomogli swojemu losowi, jak najlepiej umieją.” (2004 r.)

W czasie wakacji bieżącego roku, powstał kilkuminutowy film. Bohaterem i odtwórcą głównej roli był Jakub. Film „Radość bez słów” powstał jako zgłoszenie na VI Europejski Festiwal Filmowy „Integracja Ty i Ja” w Koszalinie. Nie zajął wprawdzie głównej nagrody ale w kategorii film amatorski został oceniony wysoko. Czy Jakub miałby szansę wnieść tak duży wkład w integrację środowisk w innej sytuacji? Cieszę się, że razem

z Jakubem staramy się zmieniać świat na lepszy. I że te nasze wysiłki są zauważane.

Na co dzień jestem nauczycielką w wiejskiej szkole. Staram się, żeby nasi uczniowie mieli szansę poznania osób niepełnosprawnych, zrobienia czegoś dla nich. Zapraszamy niepełnosprawne osoby do siebie, gościmy u nich. Mój Jakub, gdy miał nauczanie indywidualne, był stałym gościem podczas uroczystości, różnych zajęć. Myślę, że przez spotkania z naszymi dziećmi niepełnosprawnymi daję uczniom i moim koleżankom z pracy szansę bycia człowiekiem, dla którego szczęście drugiej jest bardzo ważne, że osoby te stają się bardziej otwarte na integrację.

CZAS UCIEKA

Jest sierpień 2009 roku. Myślałam, że jestem niezniszczalna, że podołam wszystkiemu, ale muszę sama się przyznać, że jestem tym wszystkim zmęczona. Biegnę do mety. Cały czas poddawana jestem przez życie próbom. Coraz częściej zdaje sobie sprawę z tego, że przede mną coraz mniej czasu, a mam jeszcze tyle do zrobienia, by Jakubowi zapewnić przyszłość, która jest wielką niewiadomą.

Coraz częściej zastanawiam się, co się stanie gdy mnie zabraknie? Kto mnie zastąpi? Czy mogę modlić się by naturalny porządek świata został odwrócony i bym ja odeszła później niż moje niepełnosprawne dziecko? Zdaje sobie sprawę, że osoby, które to będą czytać, będą o mnie myśleć różne rzeczy, ale mogę oświadczyć, że takie myśli ma większość matek dzieci niepełnosprawnych, gdyż w Polsce nie ma takiego systemu opieki, który zapewniłby naszym dzieciom godne życie po naszym odejściu.

Mam nadzieję, że wrócą mi siły, że będę mogła dalej walczyć o godne życie dla mojego syna Jakuba. Bo to co robię ja i co robią inne matki jest naprawdę walką. Takie chwile zwątpień jak dzisiaj trafiają mi się od czasu do czasu, ale zdarzają się.

Wiele osób pyta się, skąd biorę tyle siły, by podolać wszystkim obowiązkom, które mam: praca, dom, rehabilitacja, Stowarzyszenie? Jak to robię, że nie narzekam, że sobie z tym wszystkim radzę? Sama nie wiem. Myślę, że to za sprawą ludzi, których na swojej drodze spotykam. Gdy mam tak zwane „doły”, wtedy pojawia się wydarza się coś lub pojawia się ktoś, kto pcha mnie do zrobienia czegoś nowego w życiu, powoduje, że odzyskuję siły do pracy na rzecz mojej rodziny, a także na rzecz innych ludzi. Sama czasami zastanawiam się skąd mi się biorą różne pomysły na podejmowanie nowych działań, skąd siły do tego, by to wszystko zrealizować. Czasami czuję się samotna w tych działaniach i mam ochotę krzyczeć: „dlaczego Panie Boże każesz mi to robić?” Czuję bowiem jakąś siłę, która kieruje moim życiem i moimi losami, stawia na mojej drodze różne osoby.

Pamiętam, jak kiedyś chodziłam z Jakubem po Ośrodku Wczesnej Interwencji. Czekałam na wizytę do psychologa. Jakub wtedy zaczął stawiać swoje pierwsze kroki przy mojej pomocy. Odbывało się to w ten sposób, że Jakub trzymał ręce w górze, a ja je trzymałam i przedstawiałam jego nogi do przodu. Wtedy podeszła do nas doktor i powiedziała „Dziewczyno, tak to on ci nigdy nie będzie samodzielnie chodził”. Chwyciła moje ręce, chwyciła nimi ramiona Jakuba i powiedziała: „teraz go prowadź i nie rezygnuj jeżeli on będzie chciał inaczej. Potem wystarczy, że będziesz go trzymać za jedno ramię, a potem będziesz trzymać tylko swoją rękę nad jego głową”. Tak właśnie, po dosyć długiej pracy, Jakub zaczął chodzić. Co prawda chwiejnym krokiem, ale szedł. Przyuczyłam całą rodzinę, żeby wypracować u niego odruch samodzielnego chodzenia, utrzymania równowagi.

Ta metafora drogi pokonywanej metodą małych kroków towarzyszy mi na co dzień. Czas ucieka. Jednak, gdy zatrzymam się, odwrócę, spojrzę w przeszłość, mam poczucie, że niczego nie zaniedbałam, że to co robię jest ważne i że prowadzi do celu. Małymi krokami ale w dobrym kierunku.

ROZMOWA Z BOGIEM

Często gdy mi źle rozmawiam sobie z Bogiem i traktuję to jako oczyszczenie. Lżej mi potem na duszy i łatwiej spojrzeć na moje życie.

Panie Boże nigdy nie spodziewałam się, że doświadczysz mnie takim życiem. Życiem obciążonym cierpieniem, ciągłą walką o godne życie dla Jakuba i mojej rodziny. Gdy zwracam się do Ciebie chce mi się krzyczeć i płakać. Gdy myślę o moim życiu zwłaszcza, gdy myślę o Jakubie łzy same cisną się do oczu. Często udaję przed sobą i innymi, że jestem szczęśliwa, że mi dobrze. Ale jak mogę być szczęśliwa, gdy może nigdy w życiu nie usłyszę słowa „mama” z ust mojego syna Jakuba. Każda bowiem matka pragnie, to słowo usłyszeć od swojego dziecka. Jak mogę być szczęśliwa, jeżeli mój syn nigdy nie pójdzie na spacer nie z mamą, ale ze swoją dziewczyną, żoną, z osobą, która tak bardzo go pokocha jak ja. Bo ja Panie Boże mimo tego, że jest inny bardzo go kocham. Zostawiłam dawne marzenia, plany, siebie, by poświęcić się dla niego. Bo jest to poświęcenie. Nawet, gdy gdzieś jadę bez niego, to myślę o nim, martwię się czy wszystko jest z nim dobrze. Poświęcam każdy wolny czas, by dać mu jak najwięcej. Boże, jak ja bym chciała, żeby dzień miał 24 godziny, by nie było nocy, bym mogła jak najwięcej zrobić dla niego i innych.

Panie Boże daj mi jeszcze siły bym mogła uczynić Jakuba samodzielnym, a tym samym pomóc innym ludziom. Wiesz Boże jak ciężko jest pomagać innym. A Ty stawiasz przede mną znów trudne zadanie, które muszę pogodzić z pracą, domem rodzinnym i innymi wieloma sprawami, które mi się często przydarzają.

Dziękuję Ci Boże, że dajesz mi siły, by zmienić swoje życie, życie Jakuba, a może i życie innych ludzi. Czasami wydaje mi się, że niektórych próbuję uszczęśliwić na siłę. Wiele razy dzwonię do rodziców, by umówić ich na ćwiczenia z psychologiem, logopedą czy rehabilitantem, a słyszę w słuchawce, a to że samochód się zepsuł, a to mąż potrzebuje samochód, a to po prostu, że się nie chce.

Boże nie rozumiem tego, jak można tak odpowiadać. Przecież tak szybko czas ucieka, czy ci rodzice myślą, że będą żyć nie wiadomo, jak długo, że dzieci sobie same poradzą. Jeżeli mi im teraz nie pomożemy, to nikt im nie pomoże. Dla naszych dzieci każda godzina stymulacji ruchowej czy logopedycznej jest szansą na lepsze ich życie, na samodzielność.

Dla mnie to, co dzieje się obecnie w życiu Jakuba jest cudem. Jakub samodzielnie chodzi, umie włączyć radio, telewizor, a nawet komputer. Wie, że reklamy w telewizji są nudne i trzeba wtedy telewizor przełączyć na inny program. Wie, że gdy ja płaczę, to dzieje się coś złego i płacze razem ze mną, przytula głowę do mojej, jakby mówiąc: „Mamo nie płacz, będzie dobrze”, „Mamo czy płaczesz przeze mnie, czy ktoś ci zrobił coś złego?”. I wtedy nawet, gdyby cały świat był w moich oczach najgorszy, ja uśmiecham się przez łzy i mówię do Jakuba: „No dobrze Jakub, już wszystko dobrze. Mama już nie płacze”.

Łzy w moim życiu pojawiają się często. Staram się zagryzać wargi i nie dać się im, ale to jest mocniejsze. Często jest to rodzaj oczyszczenia mojej duszy z żalu do Ciebie Boże, żalu do ludzi, do świata. Czasami mam ochotę przy tym krzyczeć, by powiedzieć, że nie jest mi z tym wszystkim dobrze. Wiele razy nie mogę nadejść ze wszystkim, ale czuje w wielu rzeczach Twoją Boże obecność, że chciałbyś, żebym zrobiła to, pomogła temu, wyjaśniła innemu.

Stawiasz Boże na mojej drodze różnych ludzi, którzy dowartościowują mnie, kształtują moje życie, sprawiają, że stawiam sobie nowe zadania i zapominam o tym, że może jest mi źle.

Dziękuję Ci Boże za to, co mi dałeś: męża, dzieci, pracę blisko domu i miłość, która cały czas podlega próbom.

DO DRUGIEGO CZŁOWIEKA

Człowieku z ulicy, autobusu, sklepu... Jakże trudno zapamiętać Ci nad emocjami i przeżyciami. Nie umiesz ukryć, że czujesz



niechęć do mojego dziecka. Na ulicy uciekasz, choć Jakub Cię jeszcze nie dotknął. W teatrze idziesz do pani dyrektor, by poprosić ją, by nas wyprosiła z teatru, bo Jakub za głośno się śmieje. A Jakubowi po prostu podobało się przedstawienie i szczerze, może trochę za głośno okazywał swoje przeżycia. Ty boisz się nas, boisz pokazać swoją twarz. Wtedy czujemy się znów napiętnowani, gorsi. Chcemy wyjść, zejść Ci z drogi, ale dzięki innym osobom w podobnej sytuacji zostajemy, bo mamy takie same prawa, jak inni. Mamy takie same prawa, chociaż bardzo długo o tym nie pamiętano. Dobrze, że są ludzie, którzy starają się o nie walczyć. Znam mamę, która ma trzydziestoparoletnią córkę z Zespołem Downa, która nie chodziła do szkoły, nie miała nawet nauczania indywidualnego. Jej mama porównując możliwości, jakie my mamy teraz z ciężkim sercem stwierdza, że gdyby Kasia miała wtedy do dyspozycji, to co Jakub ma dziś, to stan Kasi, byłby dziś inny.

Matko z dzieckiem przed kościołem, dlaczego chowasz je za siebie przed niepełnosprawnym chłopcem, który ledwie chodzi, tak jakby był trędowaty, jakby miał coś zrobić Twojemu dziecku. Jeszcze do dziś pamiętam wyraz Twojej twarzy i Twoje oczy pełne strachu, gdy Jakub wyciągnął rękę w stronę Twego dziecka. Nie bój się, upośledzenie umysłowe to nie jest zaraźliwa choroba.

Człowieku nie zazdrość nam zasiłku pielęgnacyjnego, który wynosi 163,15 zł Wiesz, co za to można kupić w dzisiejszych czasach? Ja za to kupuję pampersy, bo mój 17-letni syn nie zgłasza potrzeb fizjologicznych. Cały czas nad tym pracujemy w domu, w szkole, podczas terapii, ale niestety musi to jeszcze potrwać, a do tego czasu każdego dnia nastawiam pralkę, by wyprać pościel z łóżka, bo prawie każdego dnia jest mokra albo zabrudzona. Do tego czasu będę nastawiać następną pralkę, bo muszę wyprać jego zmoczone ubranie. Gdy kiedyś opowiadałeś, ileż my to mamy pieniędzy, bo mamy dziecko niepełnosprawne, to na propozycje dania Ci ich i oddania Jakuba pod opiekę na kilka dni, nic nie odpowiedziałeś. Czyżby obleciał Cię strach? Wiem, ile wysiłku kosztuje wychowanie zdrowego dziecka, a ile dziecka nie-

pełnosprawnego i nie mów, że na tym można zbić fortunę. Żadne pieniądze nie są w stanie zapłacić wysiłków włożonych w wychowanie dziecka niepełnosprawnego, nieprzespanych nocy, wylanych łez, zawiedzionych nadziei, godzin na korytarzach przychodni i szpitali. My tych pieniędzy nie chcemy. Pragniemy, żeby w naszym życiu stał się cud i by nasze chore dzieci były zdrowe, by mogły cieszyć się życiem, jak ich zdrowi rówieśnicy. Nikt nam jednak nie dał wyboru.

Wiem, że Ci trudno zrozumieć niektóre rzeczy, bo często trzeba przeżyć, to samo, by zrozumieć drugiego człowieka. Ja jednak Cię rozumiem, bo rzeczą ludzką jest uczyć się przez doświadczenie. Chcę tylko byś zapamiętał, że tak jak powiedział kiedyś Richard von Weizsäcker „Być pełnosprawnym to tak naprawdę żadna nasza zasługa, to dar od Boga, który każdemu z nas, o każdym czasie może być odebrany.(...)”.

My rodzice dzieci niepełnosprawnych mamy takie same pragnienia, potrzebujemy do życia tego samego co Wy, więc słowami tego samego mówcy prosimy: „(...) Pozwólcie, więc niepełnosprawnym i członkom ich rodzin, w jak najbardziej naturalny sposób, włączyć się w nasze życie. Chcielibyśmy dać im pewność, że jesteście jednością”.

Człowieku potrafisz też być inny: wrażliwy, otwarty na pomoc; nie przeszkadza Ci, że Jakub za mocno ścisnie, że pociągnie za włosy, że głośno się cieszy. Nie dziwisz się na widok dziecka z Zespołem Downa, osoby na wózku inwalidzkim, chłopca lub dziewczyny, którzy zachowuje się inaczej niż może Twoje dziecko.

Gdy rok temu na gali Przodkowskich Róż wystąpiłam publicznie w imieniu chorego na serce Łukasza, który potrzebował dużej sumy pieniędzy na operację w Berlinie, Ty nie zamknąłeś się w sobie, nie zamknąłeś swego serca i portfela. W krótkim czasie uzbieraliśmy odpowiednią kwotę i chłopiec mógł zostać poddany operacji za granicami naszego państwa. Operacja się udała, w dużej mierze dzięki Tobie, dzięki Twojemu otwarciu na potrzeby innych ludzi. Możesz śmiało powiedzieć, że uratowałeś życie drugiego człowieka.

Wiedz, że nie jest łatwo prosić. Całą noc przygotowywałam sobie, co powiem ludziom siedzącym na sali. Wahałam się czy wyjść na scenę czy w inny sposób zdobyć te pieniądze. Do końca nie byłam pewna, czy uda się tak dużą kwotę zdobyć: 10 tysięcy euro. Przemogłam się, choć nie mogłam opanować wzruszenia.

Efekt był zaskakujący. Od lutego do kwietnia uzyskaliśmy potrzebną kwotę. Pomogły też media, księża, gmina a przede wszystkim Ty człowieku, który mimo swoich ważnych spraw, licznych wydatków znalazłeś czas i pieniądze, które tak były potrzebne w tej chwili.

W 2009 roku po raz drugi dałeś szansę na normalne życie dziewczynie, która potrzebowała pieniędzy na pompę insulinową. Znów dzięki Twojej empatii i zrozumieniu bardzo szybko zebraliśmy środki na zakup pompy, którą przekazaliśmy chorej, by mogła cieszyć się życiem, tak jak jej rówieśnicy. Wiedz, że nie jest łatwym zadaniem pomagać innym, trzeba wszystko zorganizować, podpisać odpowiednie porozumienia, przekonać ludzi, którzy mają jakieś „ale”.

Myślę, że dobrych ludzi, wrażliwych i nieobojętnych na los innych, jest znacznie więcej niż tych, którzy nie widzą nic poza czubkiem swojego nosa.

Słuchałam, kiedyś wypowiedzi niepełnosprawnego sportowca Janusza Rokickiego – mistrza olimpijskiego w pchnięciu kulą. Stwierdził on, że gdyby nie został osobą niepełnosprawną nikt może o nim, by nigdy nie usłyszał, nie osiągnąłby takich sukcesów, nie zwiedziłby tylu krajów. Ze mną jest podobnie, może gdyby nie niepełnosprawność Jakuba byłabym osobą, która nie udzielałaby się tak na rzecz innych; osobą, która nie byłaby, tak mocna i odważna jak dziś. Chciałabym powiedzieć innym rodzicom dzieci niepełnosprawnych, że chociaż nie raz jest ciężko, to warto walczyć o lepsze życie dla swoich dzieci i siebie.





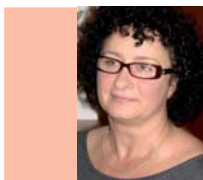
Autorki o sobie...



Patrycja Tuchanowska

– autorka I rozdziału: „Jest czas smutku i radości”

Gdynianką jestem z urodzenia i z przekonania, od października 1980 roku. Ukończyłam Zarządzanie i Marketing na Uniwersytecie Gdańskim w 2004 r. Pracuję w Urzędzie Miasta Sopotu, promując piękno i urok nadmorskiego uzdrowiska. Gram na flecie, w dzieciństwie uczęszczałam do Szkoły Muzycznej. Lubię tańczyć, szczególnym sentymentem darzę balet. Kocham swoją rodzinę, ostatnio zupełnie wyjątkowo, synka Amoska. Podejmowałam działania w teatrze i radiu nagrywając słuchowiska, animowałam muppety dla dzieci z domów dziecka na obozach letnich. Jestem nonkonformistką, tęskniącą za harmonią i sprawiedliwością, prawdą i szlachetnością. Moja najkrótsza wizytówka? – Młoda, zbuntowana, wierząca w wartości trwałe i niezienne – idealistka.

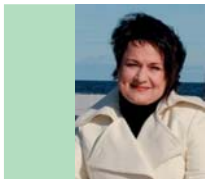


Wiesława Górecka

– autorka II rozdziału: „Opowieść przy herbacie”

Los zabrał mi bardzo dużo. Nie tylko zdrowie najmłodszej córki, ale też zdrowie matki, która w wieku 59 lat miała udar mózgu i została sparaliżowana. Mimo wszystko jestem szczęściarą. Mój mąż, to mój

najlepszy przyjaciel i najsukuteczniejszy napęd do działania. Czini moje życie wartościowym. Moje dzieci, to młodzi ludzie; burzą się, forsują swoje racje, ale są dla mnie niezawodnym wsparciem.



Beata Jaskuła

– autorka III rozdziału: „Księżycowe dziecko, czyli portret rodziny we wnętrzu”

Urodziłam się... niewątpliwie i wyznaję zasadę, że „człowiek ma tyle lat na ile się czuje”. A więc ja mam stale 23 lata.

Ważną rolę w moim życiu pełni rodzina, składająca się z tego samego od 29 lat męża i dwóch wyjątkowych córek; jedna z nich jest niepełnosprawna.

Życiowym mottem zaś, którym się kieruję są słowa Pisma Świętego: „Wszystko mi wolno, ale ja nie dam się niczemu zniewolić”. Oznacza to, że jestem świadomą chrześcijanką a równocześnie człowiekiem powołanym do wolnych, niezawisłych wyborów. A ponieważ Bóg obdarowuje różnymi talentami, mnie przypadło pisanie.

Przygoda z pisaniem rozpoczęła się już w dzieciństwie, tak jak i deklaracja, że gdy dorosnę to zostanę „artystką ze spalonego teatru”. Tego też w życiu próbowałam, bo przez jakiś czas pracowałam na scenie jako adept – aktor.

Obecnie jestem nauczycielką języka polskiego, zwykle w wakacje realizującą swoją pasję – pisanie. W ten sposób doczekało się wydania już 6 moich książek.

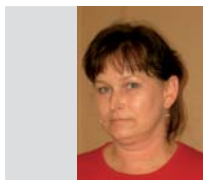


Beata Ludwichowska

– autorka IV rozdziału: „Próba miłości”

Jestem żoną, jestem mamą czwórki wspaniałych dzieci: Pauliny, Damiana, Łukasza i Jakuba. Jakub jest niepełnosprawny. Niepełnosprawność mojego syna ukierunkowała moje społeczne działania. Jako

prezes Stowarzyszenia „Tacy Sami” w Przodkowie realizuję przedsięwzięcia na rzecz środowiska rodzin niepełnosprawnych oraz dzieci i młodzieży wiejskiej. Zawodowo, w roli nauczyciela, pracuję w wiejskiej szkole w Wilanowie. Lubię czytać i fotografować.



Elżbieta Brzeska

– autorka obrazu „Razem pokonamy bariery”
stanowiącego tło okładki

Mężatka, matka dwóch córek i niepełnosprawnego syna. Kaszubka od urodzenia. Moją pasją jest czytanie książek i wędrowanie po górach. Lubię malować. Kiedyś było moim marzeniem zdobyć fachową wiedzę na ten temat, jednak życie wybrało inną drogę. 12 lat temu rozpoczął się nowy rozdział mojego życia: od łez i pytań DLACZEGO...? doszłam do radości życia. Wiem, że Bóg wybrał dla mnie, dla mojej rodziny górę, którą musimy zdobywać dzień po dniu. Moje życiowe motto, to słowa Matki Teresy z Kalkuty: „Twoje powołanie jest tam, gdzie Cię postawił Bóg. Nieważne jest to, co robimy, tylko ile w to wkładamy miłości”.



Szanowny Czytelniku

Wierzimy, że zawarte w książce „Rodzina rodzinie. Niepełnosprawność jednego z nas” treści skłonią Cię do podzielenia się swoimi przemyśleniami. Autorzy przemierzają drogi w poszukiwaniu wsparcia dla młodych, niepełnosprawnych członków swoich rodzin. Może niektóre z pozostawionych przez nich śladów, będą wskazówką dla Ciebie? Może sam masz pomysły na system wsparcia, a może to już nie tylko pomysły ale i działania...

Zapraszamy na forum dotyczące książki na stronę internetową **Kaszubskiej Fundacji Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych** „Podaruj trochę słońca”:

www.kfron.ovh.org/kontakt/forum