

Bernadeta Szczypta

Gdzie jest moje szczęście?

Jarosław 2023



**Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób
z Niepełnosprawnością Intelektualną
Koło w Jarosławiu**

ul. Wilsona 6a
37-500 Jarosław
tel. : 16 621 53 78
e-mail : biuro@psoni-jaroslaw.org.pl
KRS 00000 10902
NIP : 792 10 19 877
REGON : 650886776
Konto : 47 1240 2571 1111 0000 3345 2858

Korekta i redakcja: Ilona Król, Aneta Pieszko
Zdjęcia: Lesław Kanikuła
Skład: Ryszard Michno

Copyright © PSONI Koło w Jarosławiu, 2023

Książka powstała w ramach projektu: Książka PSONI Koło w Jarosławiu.

Spis treści

- 7** **Od Autorki**
- 11** **Dorota Bielak**
Już nie chcę przenosić gór. Choć może jeszcze jakąś
przeniosę?
- 27** **Władysława Dudek**
Chciałabym, żeby Asia była szczęśliwa
- 37** **Anna Hapon**
To jest wszystko zapisane u góry, nie trzeba narzekać
- 47** **Tadeusz Hrymak**
Nie potrzebuję współczucia
- 59** **Maria Jakubek**
Jest jak jest, będzie jak będzie
- 71** **Mariusz Kalamarz**
Większość moich marzeń się spełniła
- 83** **Krystyna Kornaga**
Jestem dla siebie dobrą przyjaciółką
- 95** **Magdalena Krawiec**
Żyć tu i teraz
- 109** **Jolanta Kukułka**
Po tragedii można żyć, trzeba tylko mieć cel
- 121** **Sabina Pelc**
Może musieliśmy mieć dziecko niepełnosprawne?
- 137** **Magdalena Piekarz**
Patrzę na Ritę jak na cud

161 Małgorzata Piróg

Jestem sterem, siłą napędową

173 Antonina Pudełko

Nawet jeśli troszkę się różnią, to nie znaczy, że trzeba ich wykluczać

191 Anna Starosolska

Zaczęłam się zastanawiać, gdzie jest moje szczęście

209 Irena Sz wajczak

Chciałabym pojechać do ciepłych krajów

Od Autorki

Tytuły opowieści zawartych w tej książce układają się w taką oto historię.

„Patrzę na Ritę jak na cud. Może musieliśmy mieć dziecko niepełnosprawne? To wszystko jest zapisane u góry, nie trzeba narzekać. Nie potrzebuję współczucia. Jest jak jest, będzie jak będzie. Żyć tu i teraz. Już nie chcę przenosić gór. Choć może jeszcze jakąś przeniosę? Po tragedii można żyć, trzeba tylko mieć cel. Chciałabym zobaczyć, że Asia jest szczęśliwa. Nawet jeśli troszkę się różnią, to nie znaczy, że trzeba ich wykluczać. Zaczęłam się zastanawiać gdzie jest moje szczęście. Jestem sterem, siłą napędową. Jestem dla siebie dobrą przyjaciółką. Chciałabym pojechać do ciepłych krajów. Większość moich marzeń się spełniła.”

Jest tu wielka miłość do dziecka (wnuka), bunt, pogodzenie się z losem, refleksja nad własnym życiem, pytanie o to, co dalej. Każda z historii jest inna, mają jednak wspólny mianownik: osobę z niepełnosprawnością. To ona napędza, motywuje, dodaje sił, chociaż tych sił z biegiem lat przecież ubywa.

W 1965 roku Ewa Garlicka – jedna z założycielek Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną powiedziała: „Niezależnie od stosunku społeczeństwa, stosunek rodziców do własnego dziecka jest głównym czynnikiem przesądającym o jego przyszłości” (Monika Zima-Parjaszewska dziękuję za przypomnienie tego zdania). Jeśli rodzic wierzy, że jego dziecko ma prawa, że może, potrafi, zasługuje, to tak właśnie jest i będzie. Często wbrew całemu światu. To dzięki zaangażowaniu, determinacji i wielkiej miłości rodziców, ich dziecko z niepełnosprawnością może prowadzić udane życie. Bo rodzice widzą w nim człowieka, który ma pragnienia, potrzeby i marzenia, który

przy wsparciu może być szczęśliwy. Ta książka jest hołdem dla rodziców osób z niepełnosprawnością. Wszystkich rodziców.

Dziękuję moim Bohaterkom i Bohaterom za podzielenie się swoimi historiami. Podziwiam Was. Bo jak opowiedzieć to, co wydarzyło się przez ostatnie 50, 27 czy 4 lata? Jak przekazać emocje, obawy, chwile nadziei i wielkie rozczarowania? O czym opowiedzieć, a co zachować dla siebie? Na ile odkryć się przed czytelnikami? Czy zrozumieją? Czy nie pomyślą, że jestem złą matką? A tak w ogóle to co wtedy się wydarzyło? Co czułam? Co myślałam? Dlaczego postąpiliśmy tak a nie inaczej? Z dzisiejszej perspektywy niektóre decyzje wydają się nieprzemyślane, inne szalone, na jeszcze inne patrzy się z podziwem, że miało się tyle samozaparcia i siły...

Dziękuję za szczerość, wzruszenia, łzy. I rzecz najtrudniejszą: za refleksję nad sobą i swoim życiem. I za pytanie: gdzie jest moje szczęście? Mam je głęboko w sercu.

Bernadeta Szczypta



Dorota Bielak

Już nie chcę przenosić gór. Choć może jeszcze jakąś przeniosę?

Robię w życiu dużo ważnych rzeczy. Pracuję w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym im. Krystyny Rajtar w Jarosławiu. W czwartek mam obronę pracy magisterskiej. Kończę pedagogikę opiekuńczo-wychowawczą i resocjalizację. Jestem też informatykiem i oligofrenopedagogiem. I jeszcze terapeutą autyzmu. To dlatego, że nie lubię nic nie robić. Nigdy nie byłam matką-Polką, która tylko siedziała w domu, gotowała i sprzątała. Bardzo mnie motywuje chodzenie do pracy, uwielbiam pracować. Liczy się dla mnie to, że mam inny cel w życiu niż tylko opieka nad dziećmi. Część osób może myśleć, że to jest egoistyczne, ale ja uważam, że szczęśliwa matka ma szczęśliwe dzieci. Zawsze tak uważałam.

Choć był taki moment, gdy nie pracowałam, zmusiła mnie do tego pandemia. Mój młodszy syn Filip nie chodził wtedy do przedszkola, a starszy – Maciek do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego. Ciężko mi było pogodzić pracę z opieką nad chłopcami. Filip miał chyba 4 lata, więc moja zdalna praca wyglądała tak, że w połowie spaceru nagle mówiłam, że musimy wracać, bo dostałam pilny telefon i muszę zrobić zestawienie lub przesłać dokumentację. Do Filipa to kompletnie nie przemawiało.

I wtedy podjęłam bardzo trudną decyzję, jedną z trudniejszych w życiu, że zwalniam się z pracy.

Po 13 latach w tym samym biurze. Ale mój mąż wiedział, że jestem jaka jestem i nie nadaję się do siedzenia w domu. Poszłam na studia. To było w pandemii, więc studia były zdalne. Bardzo mi to ułatwiło życie. Właśnie wtedy robiłam przygotowanie pedagogiczne i terapię autyzmu. Najpierw odbyłam praktyki, a później wolontariat w Niepublicznym Profilowanym Przedszkolu dla Dzieci Autystycznych „Dobry Początek” w Jarosławiu. Spędziłam z tymi dziećmi rok. Związałam się nimi, zżyłam i tam dotarło do mnie, że mogę zrobić drugi stopień pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej. W związku ze studiami musiałam też odbyć praktyki. A tu nikt nie chce praktykantów, bo jest pandemia, nie potrzebują obcych ludzi. Więc miałam dwie opcje: albo pójść do szpitala psychiatrycznego, albo nieśmiało zapytać Anetę Litwiak dyrektor Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Jarosławiu czy przyjęłaby mnie na te praktyki. Przecież Maciek był w OREW-ie od lat. Pomyślałam: „A może mnie przyjmie? Żeby tylko zaliczyć te praktyki, bo przecież muszę je mieć”. I pani dyrektor się zgodziła: „Tak, nie ma problemu”.

Wtedy nawet nie pomyślałam, że mogłabym tutaj pracować.

Bo jak to, mam pracować z własnym dzieckiem? Bardziej nastawiałam się na pracę jako nauczyciel wspomagający w szkole. To był mój cel. Wiedziałam, że z czasem będę musiała pójść do pracy, bo gotowanie tak średnio mi wychodzi, nie daje mi satysfakcji, chociaż mojej rodzinie ponoć smakuje, ale to nie jest moja droga w życiu. I przyszłam na praktyki do OREW-u na os. Witosa w Jarosławiu. Cieszyłam się, nie siedziałam w domu, zawsze to było coś innego. Choć trochę się bałam, jak zostaną przyjęta. Startowałam z niezbyt komfortowej pozycji rodzica. Mam taki charakter, że wszędzie jest mi dobrze, ale też przejmuję się tym, jak ktoś inny ze mną się czuje. Próbowałam postawić się w sytuacji nauczycieli i myślę, że czuli presję, że ja jako matka jednego z uczniów obserwuję ich. Naprawdę to rozumiałam. Chciałam, żeby czuli się ze mną dobrze. I myślę, że po pewnym czasie tak było.

W Ośrodku poczułam się jak u siebie.

Było mi dobrze, znałam te dzieciaki, starałam się pomagać jak najwięcej, zawsze coś się działo. Tu szliśmy na spacer, tam prowadziliśmy z dziećmi różne zajęcia. Chłoniłam tę wiedzę, wszystko mi się podobało. Wydaje mi się, że ani nie narzekałam, ani nie oceniałam, ani nie krytykowałam. Wszystko było super, naprawdę. Nie byłam w grupie mojego Maćka, ale to było oczywiste. Po zakończeniu praktyk, pani dyrektor zaproponowała mi pracę. Byłam bardzo zaskoczona. Nie spodziewałam się tego. Ale szybka decyzja i mówię: „Dobrze, tylko chciałabym zostać tu z Wami, na Witosa. Znam już wszystkie dzieci, nauczycieli, opiekunów, dobrze się tu czuję”. Ale pani dyrektor stwierdziła, że to nie byłoby komfortowe ani dla pracowników, ani dla mnie. Zostałam oddelegowana do filii OREW-u przy ul. Wilsona. Pierwszego dnia jak podpisywałam listę, ktoś mnie klepnął w tyłek. Pomyślałam: „Kto jest na tyle odważny?”. Zaczęłam się podnosić i zobaczyłam przerażoną minę jednej z dziewczyn. Pomyliła mnie ze swoją koleżanką. Pomyślałam, że jestem wśród swoich. Jest mi tu dobrze. Mam nadzieję, że będę tu długo, tu jest moje miejsce

Jestem nauczycielem-wychowawcą w grupie pierwszej rewalidacyjnej, mam pod opieką dzieci z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. We wrześniu to byli 13-15 latkowie. Jestem dla nich taką mamusią, tak trochę kwoczę nad nimi. Staram się, żeby byli zadbani, zaopiekowani. Stymuluję ich zmysły ze wszystkich możliwych stron, różnymi metodami. Prowadzimy zajęcia indywidualne i grupowe, jeździmy na wycieczki, a jest to utrudnione, bo to są dzieci poruszające się na wózku.

Każdy dzień jest inny. Staram się, żeby było ciekawie, żeby był jakiś plan. A jak nie ma planu, to wymyślamy interesujące zajęcia, np. kulinarne, dogoterapię, zapraszamy grupy edukacyjne z Witosa, żeby przyjechały pośpiewać. Chodzi o to, żeby wychowankowie mieli kontakt z innymi ludźmi, żeby nie byli zamknięci w sali, żeby coś się działo, żeby to nie było tylko leżenie, zmienianie pieluch, przebieranie, pielęgnacja. Ale kiedy potrzebują spokoju, to oczywiście odpoczywamy. Byliśmy dwa razy w kinie. Za pierwszym razem poszliśmy z pewną taką nieśmiałością. I to kino okazało się bardzo dobrym pomysłem. Myślę, że trzeba z nimi wykonywać czynności, których do tej pory nie robili.

Zadaję sobie pytanie dlaczego dopiero teraz to robię?

Uwielbiałam swoją pracę w biurze, bo uwielbiałam tych ludzi, byłam z nimi zżyta. Ciężko było mi się z nimi rozstać. A teraz także lubię tych ludzi tutaj. Świetnie się dogadujemy, wydaje mi się, że nadajemy na tych samych falach. Dzieciaki są zaopiekowane, szczęśliwe, widać po nich, że jest im dobrze z nami. Wiem, że cudów nie zrobimy, ale możemy sprawić, na ile jest to możliwe, że będą szczęśliwe. Myślę, że rodzice dzieci z mojej grupy też są zadowoleni. Wcześniej mieliśmy kontakt jako znajomi, spędziliśmy mnóstwo czasu na różnych wycieczkach. Jesteśmy wszyscy po imieniu, to się nie zmieniło i nie zmieni się. Nie powiem nagle: „Proszę do mnie mówić proszę pani”. Mamy z rodzicami nietypową relację i wydaje mi się, że dzięki temu pozwalają mi na więcej. Oni wiedzą, że patrzę na ich dzieciaki jak na swoje własne dziecko. Wiem, co czują rodzice dzieci z niepełnosprawnością, bo sama mam takie dziecko. Zawsze staram się postawić w ich sytuacji. Jeżeli rodzic zachowa się w taki, a nie inny sposób, coś powie, zwróci uwagę, to ja to rozumiem, próbuję rozwiązać sytuację, wytłumaczyć, dlatego między nami nie ma konfliktów. A jak coś zawalę, bo zdarza mi się, to zadzwonię i przeproszę. Uważam, że tak jest w porządku.

O tym, że Maciek jest chory dowiedziałam się w 20 tygodniu ciąży.

Jechałam na USG taka szczęśliwa. Jestem człowiekiem, któremu w życiu wszystko się udawało. Wszystko. Oczywiście chciałam pracować do 8 miesiąca ciąży. Kto jak nie ja, prawda? Pojechałam na USG tylko po to, żeby udowodnić teściowej, że to będzie córka, bo ona twierdziła, że w jej rodzinie rodzą się sami chłopcy. Pytam: „I jak panie doktorze? Jest dziewczynka? Będzie Zuzia?”. „Pani Doroto, mamy problem. Dziecko ma ogromne wodogłowie. Będziemy walczyć o zdrowie, o życie”. Krew odpłynęła mi z rąk, nóg. Dobrze, że leżałam, bo chyba bym upadła. Mówię: „No dobrze, ale jakie są rokowania? Na co mam się nastawić?”. „Niech się pani nastawi na wszystko, zaczynając od tego, że może umrzeć, a kończąc na tym, że będzie niepełnosprawne”.

I zaczęła się moja żaloba. Po dziewczynce z czarnymi lokami.

Byłam załamana, chodziłam jak zombie. Robiłam co mi kazali, bo dziecko jest najważniejsze, ale tak naprawdę czułam się tak jakby to było obok mnie i mnie nie dotyczyło. Jestem, bo jestem. Pójdę, zrobię, bo mówią że tak trzeba, ale to ze mną nie ma nic wspólnego. Chyba moja podświadomość w ten sposób sobie z tym radziła.

Mój doktor Jacek Śliwa, cudowny człowiek, powiedział: „Jest w Łodzi profesor, który robi odbarczenie wewnątrzmaciczne. Ściągnie ten płyn, da mu dren, uszkodzenia mózgu będą małe. Wszystko będzie dobrze”. Dostałam skierowanie, pojechaliśmy do szpitala, a tam strajk lekarzy. Wypisali mnie do domu. Doktor znowu wypisał skierowanie, znowu wysłał mnie do Łodzi i znowu mnie wyrzucili. W końcu po 6 tygodniach od diagnozy, zrobili to odbarczenie i Maciuś dostał ten dren. Byliśmy tacy szczęśliwi... Po trzech tygodniach dren wypadł. I znowu pojechałam do Łodzi, ale już nic nie robili, powiedzieli, że teraz to już nie ma sensu.

Urodziłam Maćka w Łodzi. Po porodzie nie widziałam go. Pierwszy zobaczył go mój mąż. Przyszedł i mówi: „Jaki on jest śliczny, jaki on jest piękny”. Myślę: „To super, spodziewałam się, że to będzie jakiś kosmita z wielką głową, ale skoro Ernest mówi, że jest piękny to fajnie”. I na drugi dzień jak już mogłam wstać, zjechałam na dół, taka podekscytowana...

Kocham to moje dziecko, ale piękne to ono nie było.

No nie było. Patrzył na mnie tymi kruczoczarnymi oczami, z taką dziwną miną i wtedy coś we mnie pękło. Myślę sobie: „Nie jest piękny, ale jest mój. Będę go kochała po wszystkie czasy i zrobię wszystko, żeby był szczęśliwy”. Pomyślałam też, że to nie jest jego wina, że tak wygląda, że jest chory. Nie możemy w ogóle nikogo za to winić. Chociaż siebie zaczęłam. Bo nie ma konkretnego wyjaśnienia dlaczego Maciek jest chory. Coś się wydarzyło, ale nikt nie wie co, może jakaś infekcja? Nie wiadomo. Bo do 20 tygodnia ciąży Maciek miał wszystkie badania robione. Oczywiście dbałam o siebie. I nagle w 20 tygodniu coś się

stało, nie wiadomo z jakiego powodu. Szukaliśmy, miał różne badania, m.in. amniopunkcję genetyczną. Wszystko było w porządku. Po prostu jakiś stan zapalny wywołał u dziecka to ogromne, paskudne wodogłowie, które zmasakrowało mu cały mózg. Teraz już nie posługujemy się diagnozą „wodogłowie”. Maciek ma mózgowie porażenie dziecięce, niedowład czterokończynowy.

Jak się urodził to usłyszałam, że to jest i będzie roślinka.

Stan tragiczny. Nie wiadomo czy przeżyje. Tak mówili. Jak można tę biedną matkę bombardować takimi wiadomościami? Przecież ja ledwo chodzę, jestem cieniem człowieka, latam tuż po cesarce po schodach, żeby spędzać czas z dzieckiem... Przychodzi pani doktor nauk medycznych, więc pytam jakie są szanse, na co mam się nastawić, chcę wiedzieć z czym będę się borykać. A ona mówi: „Przy takim wodogłowiu, ogromnym wodogłowiu, to szanse są raczej marne. Będzie dobrze jak przeżyje. Ale to dziecko naprawdę nie osiągnie zbyt dużo. Będzie bardzo głęboko upośledzone, będzie leżące, nie będzie mówiło. Nie wiadomo jak ze wzrokiem i słuchem, badania trzeba będzie zrobić trochę później. Jest źle, będzie źle, musi mieć pani duże pokłady cierpliwości”. Zdenerwowałam się i mówię: „Czy pani doktor myśli, że to jest w porządku mówić takie rzeczy matce, która jest tu sama, ponad 300 kilometrów od domu? A nie byłoby lepiej powiedzieć jakie są szanse? Że może akurat?” Później przyszła do mnie i mówi: „Pani jest naprawdę wspaniałą matką”.

W Łodzi byliśmy miesiąc. Zaprzyjaźniłam się z Karoliną. Razem rodziłyśmy nasze dzieci. Karolina mieszka na drugim końcu Polski, koło Bydgoszczy. Minęło 16 lat, a my ciągle jesteśmy najlepszymi przyjaciółkami. Rzadko się widzimy, bo mamy kawał drogi i naszym dzieciom trudno znieść taką odległość, to jest ponad 500 kilometrów, ale rozmawiamy ze sobą telefonicznie. Mamy siebie teraz i dzięki Bogu, że miałyśmy siebie wtedy, bo chyba dzięki temu przetrwałyśmy. Maciek miał wodogłowie, a Juleczka Karoliny była skrajnym wcześniakiem, urodziła się w 27 tygodniu ciąży. Więc dziewczyny też mnóstwo przeszły.

Ośrodek Wczesnej Interwencji PSONI Koło w Jarosławiu pojawił się, zanim jeszcze wróciliśmy z Łodzi.

Jedna z moich sióstr mieszkała wtedy na osiedlu Kombatantów w Jarosławiu i mówi do mnie przez telefon: „Wiesz co, patrzę przez okno i widzę, że tam wchodzi mnóstwo osób z małymi dziećmi. Nie wiem co tam jest. Może jakaś rehabilitacja?”. „To idź i zapytaj. Przecież jak wyjdziemy z Maćkiem ze szpitala to musimy coś mu załatwić, on musi jakoś funkcjonować, musimy o niego walczyć”. Więc Maciek był wstępnie zapisany do Ośrodka Wczesnej Interwencji zanim jeszcze mieliśmy skierowanie. Ze szpitala wyszliśmy w październiku, a w połowie listopada Maciek rozpoczął rehabilitację w Ośrodku. W międzyczasie jeździliśmy na turnusy rehabilitacyjne.

Jak Maciuś miał rok, wróciłam do pracy. Zadzwończyły do mnie koleżanki, czy czuję się na siłach, żeby wrócić. Powiedziałam do mamy i męża: „Zrozumcie mnie, potrzebuję tej pracy. Kocham to dziecko, ale potrzebuję też żyć innym życiem niż tylko bieganie od lekarzy do rehabilitantów”. I wróciłam. Na pół etatu.

Przez dłuższy czas nie czułam potrzeby, żeby starać się o zaświadczenie o niepełnosprawności Maćka. To było dla mnie strasznie trudne. Przecież chodziłam do pracy, więc nie potrzebowałam świadczenia, prawda? A jak pójdę po tę opinię, że jest niepełnosprawny, to on będzie niepełnosprawny. Odpychałam od siebie myśl, że jest chorym dzieckiem. Ale w końcu przebrnęłam przez to. Maciek ma orzeczenie i mówię o tym głośno, że mój syn jest niepełnosprawny i jeździ na wózku.

Gdy Maciek miał rok, już mówił. W ogóle jak był mniejszy, to funkcjonował dużo lepiej niż obecnie. Teraz jest leżącym dzieckiem, bardzo szczupłym. Kiedyś, podtrzymywany pod pachami, potrafił zrobić kilka kroków. Coraz niewyraźniej mówi, ale mówi, ciągle. Jak miał rok to mówił wierszyki. Bardzo się tym cieszyłam i cały czas powtarzałam: „Macie moją roślinkę, która powie wierszyk”. I miał w sobie coś takiego, że wszyscy do niego lgnęli. Naprawdę. Nie było tak, że urwał nam się kontakt ze znajomymi, nie, wszyscy nadal przychodzili. Wszyscy się nim zachwycali. Zastanawiałam się: czy oni są z nami nieszczerzy? Przecież ja się nim

nie zachwyciłam jak go zobaczyłam. Nie oszukujmy się, nie był pięknym dzieckiem. A oni mówili, że jest fajny. Po prostu.

Mój tato, który już niestety nie żyje, uwielbiał go. Żeby zrozumieć Maciusia, trzeba spędzić z nim dużo czasu. I mój tato mojej mamie tłumaczył, co Maciuś mówi. Maciek też uwielbiał dziadzia. Do tej pory dzwoni do mojej mamy i pyta gdzie jest dziadziu. Maciek jest takim dzieckiem, które wszyscy kochają. Daje nam szczęście. Skoro wszyscy go kochają i są szczęśliwi, to jak ja nie mam być szczęśliwą?

Jest jeszcze drugi syn.

Zawsze chcieliśmy mieć więcej dzieci, tylko strasznie się baliśmy. Skąd mamy mieć pewność, że będzie zdrowe? 9 lat się baliśmy. I w pewnym momencie mój lekarz Jacek Śliwa powiedział, że teraz albo nigdy, bo już mam 35 lat i jak chcę dziecko to teraz bo potem on już nie pozwala. Z pewną taką nieśmiałością spróbowaliśmy i jest Filip. Ma 7 lat i jest coraz fajniejszym bratem. Na początku nie zauważał Maćka, potem zaczął mnie pytać, dlaczego Maciek jest dzidziusiem. Wytłumaczyliśmy mu, że Maciek ma chore nóżki, że jest starszy od niego. I teraz zrobiło się z nich fajne rodzeństwo. Filip pomaga Maćkowi jak może. Leżą razem w łóżku i oglądają film, Maciek go zaczepia, ciągnie za rękę, uszczyplnie, mówi: „Zrobię ci zastrzyk”. Filip jak był młodszy to też robił Maćkowi ten zastrzyk, a teraz mówi: „Maćku, tak nie wolno”. I odsuwa mu tę rękę. Coraz bardziej podoba mi się ta ich relacja.

Cieszę się, że zdecydowaliśmy się na Filipa. Zobaczyłam jak to jest być mamą zdrowego dziecka. Jest łatwiej, dużo łatwiej. Nie wiedziałam tego wcześniej. Zauważyłam to dopiero w ubiegłym miesiącu. Maciek nie nocował w domu. Wieczorem strasznie mi go brakowało. Ale rano wstałam dopiero o 6:00, normalnie wstaję o 4:50, żeby ogarnąć Maćka, przygotować śniadania dla wszystkich itd. I mówię: „Wiecie co, brakuje mi go i w życiu bym go nie oddała nikomu, ale o ile teraz jest łatwej”. Nie muszę cały czas być w gotowości, taka spięta, bo jak jest za długo cicho to biegnę do Maćka do pokoju sprawdzić czy coś się nie stało. Jak robię coś w kuchni to siedzi ze mną i muszę mu cały czas odpowiadać, bo on bez przerwy mówi. A Filip może zająć się sam sobą, choć też chce się ze mną pobawić, poczytać i gdzieś pójść. Bardzo cenię te

chwile z Filipem, są takie naturalne, wyluzowane, ja jestem wyluzowana. Z Maćkiem niby też, ale mam z tyłu głowy, żeby się nie zakrztusił, żeby nie dostał ataku padaczki, jestem w trybie czuwania. A przy Filipie ten tryb się wyłącza. Wiadomo, że też pilnuję, żeby był bezpieczny, ale to wszystko jest na luzie, robimy mnóstwo fajnych rzeczy. Idziemy razem na rower i do kina, wiem, że nie zacznę krzyczeć w połowie filmu i będę musiała z nim wyjść.

Ostatnio mówię do kuzynki mojego męża, która ma dziecko w wieku Filipa: „Aniu, naprawdę nigdy do nikogo się nie skarżyłam, że jest mi ciężko jako rodzicowi dziecka z niepełnosprawnością, bo tego nie czułam. Dla mnie to jest normalność. Nie wiedziałam, że mogłoby być inaczej”. Poczułam jak łatwo jest mieć jedno dziecko w wieku 7 lat. To jest niesamowite.

Przez ten czas, gdy nie było Maćka w domu, poczułam jaki ogrom pracy wykonujemy na co dzień. Chociaż mówię, nie zamieniłabym się i chcę tego Maćka mieć całe życie i niech on mi daje popalić, niech krzyczy i niech cały czas do mnie mówi, bo jak go nie ma, to pustka w domu jest niesamowita. Ale to wszystko wymaga sporo pracy, sporo cierpliwości, sporo siły i odwagi. Trzeba być naprawdę odważnym, żeby sobie z tymi wszystkimi sytuacjami radzić. Z tą walką, lekarzami, badaniami. Te wszystkie badania, które mogą decydować o jego życiu, powodują taką nerwicę, że nigdy nie czułam podobnej, przy żadnym egzaminie. Myślę, że każdy rodzic ma to samo, przy czym mój Maciek jeszcze w miarę funkcjonuje. I na tę chwilę nic nie zagraża jego życiu. Nie chcę sobie wyobrazić jak by to było, gdyby musiał przejść jakieś badania, które będą mówić o jego być albo nie być. Bo takie badania też są i rodzice na takie badania jeżdżą.

Mieliśmy szczęście w nieszczęściu, że mieszkamy w Jarosławiu.

Okazało się, że jesteśmy w takim mieście, gdzie wszystko jest idealnie dopasowane do osób z niepełnosprawnością. Zaczynając od kompleksowej rehabilitacji dla maluszków. Maciek wyszedł ze szpitala w Łodzi, przez dwa tygodnie się aklimatyzował i poszedł na pierwszą rehabilitację. Dzielnie ćwiczył, z cudownymi osobami, z którymi do tej pory mam kontakt, mimo że minęło 16 lat. Później OREW. Kolejne etapy są przed

nim. Mam zapewnioną pomoc, mogę się realizować, jestem spokojna. Nie wiem co będzie za 20 czy 30 lat, ale wiem że jest tu system, który w razie czego mi pomoże.

Wiem, że mam rodzinę i mogę na nią liczyć, ale nigdy nie chciałabym, żeby Filip miał poczucie, że jak dorośnie będzie musiał zająć się Maćkiem. Nie. On ma obowiązek być szczęśliwym człowiekiem. I nie będzie musiał zajmować się Maćkiem. Będzie chciał, będę przeszczęśliwa, ale nie musi. Chcę, żeby żył swoim życiem. Nie chodzi o to, żeby mieć kolejne dzieci, po to, żeby zajmowały się niepełnosprawną siostrą czy bratem. Dla Filipa, to że ma brata z niepełnosprawnością i tak jest dużym obciążeniem. Nie może robić wielu rzeczy, które normalnie by robił. Nie może z nami pojechać w góry, zdobywać szczytów, bo nie wciągniemy tam Maćka. Nie może z nami pojechać nad morze, bo jest za daleko, kręgosłup Maćka nie wytrzyma takiej wycieczki. Więc Filip odczuwa ograniczenia z powodu tego, że Maciek jest niepełnosprawny. Staramy się mu to wynagradzać jak możemy. Często robimy tak, że jedno z nas zostaje z Maćkiem, a drugie bierze gdzieś Filipa.

Mąż nigdy nie dał mi odczuć, że sobie z tym nie radzi.

Jak dowiedzieliśmy się w ciąży, że Maciek jest chory, płakaliśmy razem. Moje dzieci mają najfajniejszego tatę jakiego mogłyby mieć. Jest cudownym człowiekiem. Bardzo mnie wspiera i bardzo mi pomaga. Jesteśmy razem już 25 lat, z czego 19 po ślubie. Szmat czasu. Myślę, że się dotarliśmy. To nie była taka prosta droga, było różnie, ale ważne, żeby mówić sobie czego się potrzebuje. Myślę, że nasz Maciek dużo pomógł naszemu związkowi. Nie wiem, jak by to było gdyby nie było Maćka, albo gdyby był zdrowy. Mój mąż bardzo mnie wspiera. Znamy się, wiemy kto czego potrzebuje. Co nie znaczy, że się nie kłócimy. To dzięki niemu robię to, co lubię robić. Bo gdybym miała innego męża, nie mogłabym wrócić do pracy.

Wymieniamy się rolami. Mój mąż wie, że na rozpoczęcie i zakończenie roku to on będzie musiał iść z Filipem do przedszkola, bo ja jestem w pracy. Inny by powiedział, że nie może się zwolnić z pracy. Jeżeli trzeba zostać z chłopcami, bo są chorzy, a ja mam egzamin, pracę, czy jakieś inne rzeczy do załatwienia, to mąż nie mówi: „Radź sobie, to jest twój

problem”, tylko mi pomaga. Jeżeli wracamy do domu i Ernest jest wcześniej niż ja, bo ja zbieram po drodze całą tę naszą trzódkę, to nastawia obiad. Gdybym miała męża, który nie pomaga w domu to zabrakłoby mi doby. Chociaż i tak nieraz brakuje.

Pomoc rodziny jest bardzo potrzebna, a jeżeli ktoś nie ma rodziny, to ważne żeby miał jakąś osobę, której będzie mógł się wygadać, wyżalić, która go wysłucha, a czasem odciąży od obowiązków.

Bardzo rzadko proszę o pomoc osobę, która nie jest mi bliska. Nie mam za to problemu z proszeniem o pomoc mojego męża, bo on jest mój. To są nasze dzieci, to jest nasza rodzina, to są nasze obowiązki. Nigdy nie myślałam, że babcia ma obowiązek zająć się moim dzieckiem. Nikt poza nami nie ma takiego obowiązku.

Na co dzień nie płaczę.

Teraz płaczę, bo mówię o sytuacjach, które są bardzo emocjonalne i trudne. Mam mnóstwo szczęścia w życiu. Kiedyś koleżanka zapytała mnie, czy uważam, że spotkało mnie nieszczęście, bo Maciek jest niepełnosprawny. Mówię: „Nigdy w życiu. Akceptuję go takim, jakim jest. Daje popalić, ale zdrowe dziecko też by mi dało”. Nieszczęściem dla mnie jest strata bliskich osób, śmierć tych osób. I to mnie w życiu spotkało. Nieszczęściem było to, że Maciek zachorował i że przeżywałam to w trakcie ciąży. Musiałam sobie z tym poradzić. Na szczęście mam wspaniałego męża i cudowną rodzinę. Wszyscy kochają Maćka, wręcz uwielbiają. Rozmawiam z siostrą, że Maciek daje mi teraz w kość w pracy, że już mam tego dosyć. A ona mówi: „Ale dlaczego? On mnie nigdy w życiu nie zdenerwował”. Maciek naprawdę jest w stanie wyprowadzić z równowagi, bo on cały czas mówi. Jest taką małą Dorocią. Jest bardzo emocjonalny i cały czas potrzebuje, żeby coś się działo. Ma mój charakter. Jak nie kochać takiego swojego klona?

Cieszę się z tego co mam, naprawdę.

Uważam, że jestem szczęśliwym człowiekiem. Potrzebowałam czasu w trakcie ciąży, żeby się z tym oswoić. Kiedy przypominam sobie tamten czas, to co wtedy przeżywaaliśmy, to nadal jest mi ciężko. I wiem, że

każdy rodzic który się dowie o chorobie swojego dziecka przeżywa to samo. Trzeba zrobić wszystko, żeby takiej osobie pomóc.

Szukaliśmy wszystkich metod i sposobów, żeby było mu jak najlepiej w życiu, żeby był jak najbardziej sprawny, a przede wszystkim, żeby był szczęśliwy. Moja siostra cały czas powtarza, że on jest szczęśliwy, zadowolony. I że nie przeszkadza mu to, że nie może chodzić. Siostra mówi: „Wyobraź sobie, miałybyś zdrowe dziecko, które nagle, w wieku kilkunastu lat ulega wypadkowi i nie może chodzić, jest leżące. Porównaj to sobie i wiedz, że jest ci łatwiej”. Maciek jest zadowolonym, szczęśliwym dzieckiem, ma rodzinę. Jak wyjeżdżamy z mężem na przykład na weekend w Bieszczady to z dziećmi zostaje babcia, przyjeżdża ciocia.

Staramy się żyć normalnie, wychodzić gdzieś bez dzieci, odreagowywać, żebyśmy nie byli tylko przeciążeni problemami, obowiązkami. Bo problemy i obowiązki są i to ogromne, ale trzeba zrobić wszystko, żeby to nie była jedyna rzecz, jaka spotyka nas w życiu. Bo równie dobrze mogę siedzieć w domu i użalać się nad tym jaka to jestem nieszczęśliwa, bo jestem matką chorego dziecka. Tylko po co? Czy nie jest mi lepiej gdy cały czas coś robię, cały czas gonię? Może to jest moja forma terapii? Że jestem w ruchu i nie myślę cały czas o tym wszystkim?

Rodzicom dzieci z niepełnosprawnością jest mega trudno.

Patrząc na siebie, uważam, że każdy rodzic powinien zostawić sobie jakąś część siebie. Dla samej i samego siebie. I to nie jest egoizm. To jest też budowanie zdrowej relacji w rodzinie. Bo przecież ktoś kiedyś uwielbiał chodzić po górach, albo czytał książki, albo kochał swoją pracę, miał po prostu rzeczy, które go definiowały. A teraz jeżeli w całości odda się temu dziecku, zaniedba pozostałych członków rodziny, swoje pasje, siebie to nie będzie szczęśliwy.

Przecież te nasze dzieciaki są w różnych ośrodkach, szkołach, przedszkolach, przez kilka godzin są poza domem. Można ten czas wykorzystać, tak jak ja na studia czy na pracę. Oczywiście, że nie każdy ma możliwość wyboru takiej pracy, w jakiej ja się spełniam, nie każdy też to czuje, ale każdy ma możliwość, żeby zrobić coś, co lubi robić. Mam

mnóstwo koleżanek z dziećmi niepełnosprawnymi. Jedna uwielbia ogródek, wchodzi się do niej jak do Arboretum w Bolestraszcach. W ten sposób się odstresowuje. Inna poszła do pracy na pół etatu, pracuje i nie myśli nieustannie o problemach związanych z dzieckiem. Wiem, że dzieci chorują i są w szpitalu. Przeszłam mnóstwo takich trudnych sytuacji, bo Maciek regularnie raz w miesiącu był w szpitalu. Siedzieliśmy tam na zmianę. Mąż wracał z pracy i przychodził do szpitala, a ja się przebierałam i leciałam do pracy. Nie chciałam, żeby mój dzień był związany tylko z tym, że jest choroba, szpital, problem.

To dbanie o siebie nie wszystkim rodzicom wychodzi.

Mówi się o zdrowym egoizmie, ale rodzice boją się słowa egoizm. Oni chcą w całości poświęcić się choremu dziecku. Niektórzy rodzice twierdzą, że nikt tak dobrze nie zaopiekuje się ich dzieckiem jak oni sami. I nie mogę tego negować, bo może tak jest. Ja mam dobrą opiekę do moich dzieci i ufam osobom, które z nimi są, dlatego mogę mieć czas dla siebie. A rodzice są w stanie całkowicie poświęcić się swoim dzieciom, tylko że to jest bardzo wyniszczające i są tego konsekwencje, ale oni czują, że tak trzeba, bo to są ich dzieci. Rozumiem to. I nigdy bym nie powiedziała: „Zostaw to dziecko z babcią, idź się pobaw, idź na imprezę”, bo ja wiem, że to nie jest takie proste. Twoje myśli cały czas są przy tym dziecku. Zresztą są dzieci w różnym stanie i trudno zostawić je nawet z mężem czyli z tatą, który kocha je tak samo mocno. Bo to jest ułamek sekundy, kiedy czegoś nie zauważymy i coś się może wydarzyć.

Warto wykorzystać ten czas, kiedy dzieci są w szkole czy w ośrodkach pod opieką doświadczonych specjalistów, którzy pilnują tych dzieci bardziej niż swoich własnych. Wiem o tym, bo sama to robię, bardziej skupiam się na dzieciach, które mam w swojej grupie, niż na swoim własnym, osobistym dziecku w domu. Bo to jest moja odpowiedzialność. I naprawdę nigdy bym nie pozwoliła, żeby cokolwiek im się stało. Więc rodzice będąc spokojnymi o dzieci, mając czas dla siebie, mogliby zrobić coś, co sprawi im przyjemność. Tylko nie na siłę. Bo skoro wszyscy mówią, żebym coś dla siebie zrobiła, to pójdę do kina, posiedzę, ale będę myślała o czymś innym. Nie o to chodzi. To ma być prawdziwa przyjemność: basen, spotkanie ze znajomymi, czy chociażby z innymi rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. Przecież w tym czasie, kiedy

nie ma dziecka w domu nie wierzę, żeby rodzice siedzieli i myśleli co ono tam porabia, tylko pewnie sprzątają, gotują, piorą. Ugotuj sobie na dwa dni. Może nie musisz sprzątać i prać codziennie? Wygospodaruj sobie tę godzinę, zrób to co lubisz.

Najważniejsze, żeby nie zapominać o sobie. Nasze dzieci z niepełnosprawnością są bardzo ważne, ale bycie ich rodzicami jest trudne i jeżeli będziemy skupiać się tylko i wyłącznie na dziecku, na chorobach, na lekarzach, na badaniach, na szpitalach i nie pomyślimy o sobie, to życie będzie coraz trudniejsze. Im bardziej zapętlimy się w tym poświęcaniu się całym sobą, tym trudniej będzie nam z tego poświęcenia wyjść. Musimy pamiętać, że mamy swoje potrzeby, musimy mówić o tych potrzebach. Bo jak się o nich nie powie, to skąd ktoś ma się dowiedzieć, że na przykład potrzebuję wyjść na godzinę, żeby posłuchać śpiewu ptaków.

Z każdej sytuacji która jest trudna trzeba też umieć wyciągać pozytywne aspekty.

Wiem, że jakaś mama może zapytać, co jest pozytywnego w tym, że jej dziecko cierpi czy jest niepełnosprawne. W tym nie ma nic pozytywnego, ale możesz znaleźć pozytyw w tym, że spotkasz człowieka, który będzie ci bliski, spotkasz ludzi, którzy pomogą twojemu dziecku. Mogą pojawić się sytuacje, które w jakiś sposób ułatwią ci życie. I to są te plusy. I tym też trzeba się cieszyć, a nie tylko myśleć o tych złych rzeczach, które nas spotkały. Bo tym sposobem człowiek skończy na lekach antydepresyjnych.

Jest mi dobrze w miejscu, w którym teraz jestem.

Już nie chcę przenosić gór. Choć nie gwarantuję, że jeszcze jakiejś nie przeniosę. Bo to jest bardzo spontaniczne. Wszystko może się wydarzyć. Ale na tę chwilę potrzebuję odpoczynku. To był ciężki rok: dwa kierunki studiów, praca, dwójka dzieci w domu, nawet z fajnym mężem to jednak jest ciężka praca. Więc teraz odpocznę, w sierpniu mam urlop. A później zobaczymy co się wydarzy. Mój kolega Grzesiu, opiekun na grupie mówi: „Boję się tego września, co ty wymyślisz”.



Władysława Dudek

Chciałabym, żeby Asia była szczęśliwa

Asia urodziła się w 1996 roku, była śliczna i zdrowa. Dostała 10 punktów w skali APGAR. Rozwijała się prawidłowo, wszystko było o czasie: chodzenie, gaworzenie, tylko mowa była słabsza. Troszkę mnie to martwiło, ale mama mnie uspokajała, że mój brat też długo nie mówił. Lekarze twierdzili, że jak słyszy, to też będzie mówić. W wieku 3 lat zrobili jej EEG, okazało się, że ośrodki mowy są niedotlenione, ale nie miała rozpoznanej żadnej choroby. Jeździliśmy po różnych lekarzach, każdy stawiał inną diagnozę: autyzm, lekkie porażenie mózgowe. W Fundacji Synapsis nie stwierdzono u niej autyzmu, lecz cechy autystyczne.

Daliśmy ją wcześniej do ochronki do sióstr zakonnych.

Myśleliśmy, że jak będzie miała kontakt z dziećmi, to będzie szybciej mówiła, ale to szło powoli, nadal było dziecięce mówienie: „mama”, „je”, „tata”, „widi”. Posługiwała się gestami.

Jak miała 5 lat, zaczęliśmy jeździć do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowczego na os. Witosa w Jarosławiu. Dyrektorką była pani Aneta Litwiak. Asia miała terapię ruchową, logopedę i psychologa. Jeździliśmy tam do 7 roku życia. Potem kontakt się urwał, bo Asia zaczęła chodzić do zerówki w Piwodzie. W pierwszej klasie było już więcej nauki i nauczyciele

zapropowali, żeby córka poszła do szkoły specjalnej. Pomyśleliśmy jednak, że skoro Asia prawie nie mówi, to może uczyłaby się języka migowego. W Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Jarosławiu nie bardzo chcieli się na to zgodzić. Ostatecznie uczęszczała do szkoły w Przemyślu, gdzie trochę nauczyła się języka migowego. Nie była tam szczęśliwa, wracała stamtąd i płakała.

Później poszła do szkoły specjalnej w Jarosławiu. Miała swój program, podręczniki, pisała po śladzie. O, to zdjęcia z tego okresu, jak odrabia zadanie. Dawała sobie radę. Miała i nadal ma pamięć wzrokową. Puzzle układała bez rysunku, raz spojrzała i już nie był jej potrzebny. Sama nauczyła się wiązać sznurówki, jeszcze innym dzieciom pomagała. W tej szkole poszła do pierwszej komunii świętej.

Robiliśmy badania w Centrum Zdrowia Dziecka. Ustalili, że to jest zespół delecji chromosomu 22q13 nazywany również zespołem Phelana-McDermida.

Zaczęło się dojrzewanie.

Wkradła się agresja, krzyki, nie słuchała, buntowała się. W szkole ją hamowali, w domu też, wszystko w sobie kumulowała, w końcu wybuchła. Trafiliśmy do szpitala najpierw w Łąncucie, a potem w Nowej Dębie. Poznaliśmy tam wspaniałą panią doktor, do tej pory jeździmy do niej. Przez to dojrzewanie Asia bardzo szybko przybierała na wadze. Taki miała apetyt do jedzenia, że jak gdzieś szliśmy to było mi wstyd, bo ona bez przerwy jadła, nie mogliśmy opanować tego apetytu. Jeździliśmy na turnusy odchudzające do Warszawy. Na tym zdjęciu jest moja Aśka z tego trudnego okresu. W tym czasie więcej już przebywała w domu, nie chciała chodzić do szkoły, trudno było ją zmobilizować do jakiegokolwiek aktywności.

Zbliżał się koniec roku i zaczęliśmy się zastanawiać co dalej. Postanowiliśmy, że Asia pójdzie do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Jarosławiu.

A na wakacjach zdecydowaliśmy się na psa. Chodziło o to, aby motywował ją do ruchu i zabawy. Skontaktowaliśmy się z państwem z Krakowa, którzy

chcieli oddać swojego labradora Dino w dobre ręce. Kiedy przyjechali do nas, Dino podszedł do Asi, położył głowę na jej kolanach, a ona zaczęła go głaskać. I tak zaczęła się wielka przyjaźń, nie tylko z psem ale i jego właścicielami. Odwiedzają nas do tej pory, są jak rodzina. Dino dzisiaj ma 16 lat, jest już stary, ślepy i głuchy, ale zawsze czeka pod bramą na przyjazd Asi z Ośrodka.

Postanowiłam zrobić prawo jazdy.

Na początku sama woziłam Asię do szkoły do Przemyśla, nie miałam prawa jazdy, nieraz mąż nas zawoził, albo jechałam autobusem. Jak krzyczała, to musiałyśmy natychmiast wysiadać i mąż po nas przyjeżdżał. Postanowiłam pójść na kurs prawa jazdy. Zawoziłam ją do szkoły i chodziłam na zajęcia. Miałam czas, więc spacerowałam po ulicach, poznawałam miasto. Siadałam w kawiarni i uczyłam się przepisów. Jak zdałam, to już sama ją woziłam. To była dla mnie kolosalna zmiana, nie musiałam już angażować męża do tych wyjazdów, przecież pracował, dobrze, że miał wyrozumiałego szefa. Teraz jeżdżę gdzie potrzebuję: do lekarza, do Radawy, do rodziny.

Choroba się rozwijała.

Wcześniej Asia była osobą chodzącą, sama się ubrała, zjadła, posprzątała, podlała kwiatki, odkurzyła, sama pisała, biegała po polu, grała w piłkę. Tylko nie mówiła. Syn zawsze twierdził, że bardzo jej odpuszczam. Rafał jest starszy, między nimi jest 6 lat różnicy, jest zdrowy.

Gdy choroba zaczęła postępować, trafiliśmy do OREW-u przy ul. Podzamcze do grupy pani Eli Morawskiej. Asia wtedy nie korzystała jeszcze z wózka. Miała dostosowane zajęcia, rehabilitację. Tam też miała asystencję.

Potem uczęszczała do Niepublicznej Szkoły Przesposabiającej do Pracy przy ul. Wilsona. Uczestniczyła też w treningach mieszkaniowych. Coraz częściej musiała korzystać z wózka.

Po ukończeniu szkoły Asia trafiła do Dziennego Domu Pomocy, a w tej chwili korzysta z filii Środowiskowego Domu Samopomocy. Jest szczę-

śliwa, ma tam kolegów i koleżanki, opiekunów. Jeśli może coś zrobić w danym dniu, to robi, jeśli nie to nie, zależy jak się czuje. Bo są dni, że może kroić warzywa, owoce, lepić pierogi, a w inne dni nic nie utrzyma w dłoni. Potrzebuje wsparcia 24 godziny na dobę. Już drugi rok porusza się na wózku. Jeszcze trochę stanie na nogi, mogę ją zaprowadzić na przykład do toalety. Ale to wszystko nie jest takie proste.

Czasami myślę, dlaczego ona?

Jak patrzę na te zdjęcia z okresu kiedy była zdrowa, chodziła i coś przy sobie zrobiła, to tak jak bym miała drugie dziecko. Wszystko się obróciło o 180 stopni. Miałam nadzieję, że to będzie jakieś przejściowe i minie, a to szło w drugą stronę. Lekarze mówili, że tak właśnie może być. Ciężko było nam się z tym pogodzić. Najgorsze było dojrzewanie. Teraz jest spokojna. Już nie ma siły, trzeba jej pomagać we wszystkim. Ma dni, że krzyczy, ale zdrowy człowiek też czasami kiepsko się czuje.

Staramy się normalnie żyć, ale wszystko ustawia się pod jej potrzeby. Czy gdzieś pójść, czy coś zrobić, dziś jest taka, jutro taka i z pewnych rzeczy trzeba zrezygnować.

Kiedy jest w Ośrodku, mam czas dla siebie, mogę coś załatwić, pojechać na spotkanie organizowane przez placówkę, posiedzieć, porozmawiać. Mogę spotkać się z rodzicami osób z niepełnosprawnością w Kawiarence Galeria Przedmiotu. Jak coś jest organizowane to staram się iść, pomagam, angażuję się. Jak rodzice robią pierogi, to robimy dla całej grupy.

Dobrze się tam czuję, wiem, że jestem wśród ludzi, którzy mają podobne problemy. Nikt się nie śmieje, nie patrzy dziwnie, rozumieją mnie. Nieraz coś podpowiedzą. Stowarzyszenie to jest super sprawa, to jest jak drugi dom. Asia czuje się tam jak u siebie. Jestem pewna, że jest zaopiekowana, że nic jej się nie stanie. Jak mamy coś w rodzinie, na przykład jakieś wesele, to może skorzystać z opieki wytchnieniowej.

Wydaje mi się, że rodzice oddają dziecko do Ośrodka i na tym się kończy. Są szczęśliwi, że dziecko ma opiekę, ale nic od siebie nie dają. Przecież nas rodziców jest dużo, ale jak dostają zaproszenie na jakieś

spotkanie, to nie przychodzą. Dlaczego? Przecież to wszystko jest dla naszych dzieci. Jak w czymś pomagam, coś przygotowuję, to nie tylko ze względu na moją Asię, ale na wszystkie dzieci, bo moja Asia czuje się tam jak w rodzinie.

Teraz Asia jest w domu po operacji woreczka.

Ciągle coś ją bolało, krzyczała i płakała, nie wiedziałam o co chodzi. Zrobiliśmy USG brzucha i okazało się, że ma kamienie i jakieś dwa polipy, więc nie było na co czekać. Umówiono termin operacji. Obawiałam się, jak to wszystko zniesie, bo wcześniej były problemy z jedzeniem. Słabo jadła, piła, waga spadała. Pogotowie przyjeżdżało, podawali kroplówki. Była słaba, ale wszystko poszło dobrze. Jest w domu już dwa miesiące.

Mąż jak tylko może, to pomaga. Pracuje, ale rano wstaje, robi śniadanie, przynosi nam na górę i jedzie do pracy, ja karmię Asię. Jestem już przyzwyczajona. Jakoś daję radę, muszę. Nie mogę chorować, jak coś boli, to nawet nie mówię, bo kto za mnie to wszystko zrobi? Chodzę do lekarza, badam się. Jeżeli mąż ma wolne to pomaga mi w różnych obowiązkach domowych, jest dużym wsparciem. Ona na męża reaguje inaczej: uśmiecha się, przytuli, da buzi. Na mnie inaczej, ze mną jest cały czas, to ja jestem tą gorszą, zmuszam ją do jedzenia, picia, zmieniam opatrunki. A tatuś przytuli, pogłaska i jest zadowolona. Nie jest mi przykro, cieszę się, że mają taki kontakt.

Osób, które potrzebują takiego wsparcia jak moja córka, jest naprawdę bardzo dużo.

Choć u nas, w Jarosławiu i tak jest wspaniale. Jak jeździłam po szpitalach i opowiadałam, że u nas jest taki Ośrodek i są takie osoby, które poświęcają swój czas, nieraz kosztem rodziny, dla Stowarzyszenia, to nie wierzyli. Mówiłam, że córka jedzie do Ośrodka, ma asystencję, że są treningi mieszkaniowe, że osoby z niepełnosprawnością robią podpałki. Naprawdę nie wierzyli. Czasami myślę, jak by wyglądało nasze życie, gdyby nie Stowarzyszenie. Co byśmy robili. Wiem, że warto poświęcić trochę

czasu i jako rodzic dać coś od siebie. Pojechać na spotkanie zorganizowane przez placówki, porozmawiać. Wynikają z tego dobre pomysły.

Co robię dla siebie?

Jak miałam wolną chwilę, to lubiłam malować, robić na szydełku, wyszywać serwetki. W OREW-ie nauczyłam się robić pisanki i bańki techniką decoupage. Jak szłam na imieniny, albo na święta to dawałam w prezencie.

Malowałam witrażyki na szkle. Dawniej drzwi w domu miały takie małe szybki i rameczki, w każdej ramce namalowałam różyczki. Asia stłukła wszystko. Uderzyła ręką, porozbijała.

Jeżdżę do kosmetyczki, fryzjera. Dbam o włosy i paznokcie. Mam panią kosmetyczkę, która wymyśla mi ozdoby na paznokciach. Lubię motywy kwiatowe, przyrodnicze. Z przyjemnością jadę do sklepów pooglądać ubrania. Mam grządki, kwiatki koło domu, roślinki. Te wszystkie artystyczne aranżacje na podwórku, te figurki zwierząt, to wszystko moje dzieło. Teść mnie w tym wspiera.

Mamy trochę lasu, z altanką, popołudniami jeździmy tam z Asią. Rozkładam jej hamak, tata siedzi obok i ją pilnuje, a ja pracuję przy grządkach. Jak Asia chodziła do szkoły to cała grupa uczniów przyjeżdżała na wykopki. Teraz na urodzinach Asi gościmy koleżanki i kolegów z ŚDS-u.

Cieszę się tym, co mam. Lubię śpiewać i tańczyć. Korzystam, bo następnego razu może już nie być.

W Niepublicznej Szkole Przesposabiającej do Pracy powstał zespół, który tworzyli rodzice i nauczyciele, śpiewaliśmy podczas opłatka, na Wielkanoc, na zakończenie roku szkolnego. Jak wspominam ten czas pobytu córki w szkole, to czasem mam uśmiech na twarzy, a czasem łezka mi się w oku zakręci.

Skąd się bierze siłę? Zawsze myślę, że może będzie lepiej. Dzisiaj co prawda jest gorzej, ale może jutro będzie lepiej. Mamy wsparcie w Stowarzyszeniu. Jak tylko coś się zaczynało dziać, to można było

porozmawiać i rozwiązać problem, nie byłam z tym sama, ktoś wreszcie mnie rozumiał. Nawet drobne sukcesy mojej córki dawały mi siłę. Czułam, że idzie w dobrym kierunku. Każdy jej uśmiech, zadowolenie, pokonywanie tych jej zachowań dawało mi siłę, aby ją wspierać, być przy niej. Bez względu na jej humory.

Czasami człowiek ma dosyć tego wszystkiego, zaszyłby się gdzieś.

Kiedys pewien ksiądz mi powiedział, że Bóg daje krzyż temu, kto go potrafi unieść. Nie jest łatwo, kiedy Asia krzyczy, płacze, nie powie co i gdzie ją boli. Trudno jest patrzeć na to cierpienie. Ale potem sobie myślę, że kto jej pomoże jak nie my, rodzice. Robimy wszystko, aby jej ulżyć.

Ludzie nieraz nam się przyglądają, ale ja się tym już nie przejmuję. Każdy wie jaką mamy sytuację, że tu jest dziecko niepełnosprawne. Już mi nie przeszkadza czy ona krzyczy, czy nie krzyczy. Chociaż mało z nią chodzę, bo gdzie pójść? Komu będę przeszkadzać? Z sąsiadką postoiemy, pogadamy, Asia popatrzy na dzieci. Pojadę do mamy, do rodziny. W lecie nie chodzimy na spacer, bo bardzo szybko ją opala. Najlepsze są jesienne i zimowe spacerki.

Jeździmy do znajomych do Krakowa. Uczestniczymy w różnych imprezach i wycieczkach organizowanych przez ŚDS. Asia nie ma tutaj koleżanek. Jak jeszcze chodziła do podstawówki to miała, przychodziły, bawiły się, ale teraz kto przyjdzie, kto będzie z nią siedzieć?

Ciągle zastanawiam się, co będzie dalej z moim dzieckiem.

Asia ma 27 lat, ale to ciągle dziecko uwięzione w ciele dorosłej osoby. Kto będzie się nią zajmował, potrzebuje przecież opieki 24 godziny na dobę. Ma starszego brata, ale on ma swoje życie. Obarczać go tym wszystkim, to tak jakbym kazała mu zrezygnować ze swojego życia. Chciałabym, żeby powstawało więcej takich domów jak w Jarosławiu, gdzie osoby z niepełnosprawnością mieszkają i mają opiekę. Chciałabym, żeby Asia tam zamieszkała.

Nie wiem co bym chciała dla siebie. Moim marzeniem jest zobaczyć, że Asia jest szczęśliwa, że ma opiekę, że nic złego jej się nie dzieje, że nikt jej nie robi krzywdy. Nie wiadomo ile my jeszcze żyjemy, ile ona, ale jeszcze chciałabym zdążyć zobaczyć ją zadowoloną.

Gdybym wygrała w totolotka, to powstałby dom dla takich osób jak moja córka, potrzebujących wsparcia 24 godziny na dobę.



Anna Hapon

To jest wszystko zapisane u góry, nie trzeba narzekać

Mąż zmarł w marcu 2022 roku. Do dzisiaj nie wiemy co się stało. Mieliśmy 10 dzieci. Nie pracowałam, bo trzeba było się nimi zająć. Miciu pracował w straży pożarnej ponad 40 lat. Co trzeci dzień szedł do pracy. Mieliśmy wszystko swoje. Ile ton mąki musiałam przerobić i chleba napiec... I krowa była. Mieliśmy ją sprzedać po śmierci męża, ale pomyślałam, że przecież jestem zdrowa, silna, nie będę leżeć, płakać i patrzeć w sufit. Niech ta krowa jeszcze zostanie. Młoda, 5 lat. Tego dnia szła za mną i z rozpędu uderzyła mnie w prawą łopatkę. Upadłam na twarz, a ona kolanami przycisnęła mnie do ziemi. Myślę: „Uduszę się. Żebyś tylko nie stanęła mi na plecy”. Bo mogła mnie jeszcze docisnąć i wtedy by mnie pogruchotała całkowicie. Na szczęście jakoś się podniosła, a ja wyszłam spod niej. Syn miał jechać do Przemyśla, ale gdy pies zaczął głośno szczekać, zaniepokoił się. Porozglądał się i zobaczył, że leżę w sadzie. Przeprowadził mnie do domu, ale już nic nie zrobiłam. Przyjechała karetka i mnie zabrała. Pięć dni byłam w szpitalu. Krowa złamała mi kręgosłup, trzy żebra, miałam też odmę płuc. Później leżenie w domu. I w takim stanie jestem już 8 tygodni.

Wyzdrowiałam, Bogu dzięki.

Widocznie mam żyć, widocznie nie miałam jeszcze uciekać z tego świata. Jak idę coś robić w polu, to zakładam gorset. A w domu więcej leżę.

I dlatego nie mam Olivierka. Ale byłam na zakończeniu roku szkolnego w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Jarosławiu. W gorsecie, ale byłam. Bardzo lubię tam jeździć. Wszyscy mają te same problemy. Jesteśmy zżyci, czy z Lucyną z Radymna, czy Bożenką z Kruhelu.

Po wypadku sprzedali krowę. Teraz już nie dałabym rady. Dawła 26 litrów mleka dziennie. Ja to wszystko przerabiałam, narobiłam masła, sera. Co zjedliśmy, to zjedliśmy, co dzieci zabrały, to zabrały, a na resztę miałam klientów w Przemyślu. Czekali na mnie. Dobrze mi z tym było. Ale teraz nie jest mi smutno bez krowy, bo tyle się przez nią nacierpiałam, że już dość. Nie będę kupowała kolejnej, nie ma mowy.

Jak to było z wnuczkim?

Rodzina była duża. To były takie czasy, że trzeba było wyjeżdżać za granicę do pracy. Jak synowie pokończyli szkoły, to wyjechali do Hiszpanii. Pojechał Piotrek - tato Oliviera, drugi syn Marcin, a także kolejni: Mateusz i Marek. Piotrek poznał tam dziewczynę i urodził się Olivierek. Mama Oliviera jest z Ekwadoru. W Hiszpanii mojemu drugiemu synowi i jego żonie też wtedy urodziło się dziecko. Olivierek urodził się w maju, a Bartuś w czerwcu. Pojechałyśmy z córką na chrzest obydwu w październiku. I widzę, że Bartuś jest całkiem inny, a Olivierek to taka roślinka. Mówię: „Piotrek, róbcie coś, bo widzę, że coś tu jest nie w porządku”. Rączki, główka, wszystko mu leciało. Ale Piotrek szedł do pracy, a Anastazja zajmowała się Olivierkiem. Jak pytał czy była u lekarza, to mówiła, że była i że wszystko będzie dobrze, tylko będzie troszkę później się rozwijał. Nikt nie wie czy faktycznie była u tego lekarza. Olivierek urodził się w maju 2007 roku, a na Święta Bożego Narodzenia w grudniu 2008 roku przyjechali do Polski. Zaproponowałam, że może w Rzeszowie sprawdzimy co mu jest. Okazało się, że to dziecięce porażenie mózgowe. Dopiero tutaj, w Polsce pojawiła się diagnoza. Ona wróciła do Hiszpanii, a Piotrek z Olivierem został w Polsce. Zamieszkał u nas, mój najmłodszy syn Wojtuś miał wtedy 9 lat.

To ja wychowywałam Olivierka. Moje 11 dziecko.

Rehabilitacją Olivierka zajmowała się pani Helenka Korobczak. Przyjeżdżała do nas do domu. Tak było do 3 roku życia. I później mówi, że na Wybrzeżu Ojca Świętego Jana Pawła II w Przemyślu jest taki Ośrodek, że może będą Olivierka zabierać transportem na rehabilitację a później go odwozić. Załatwiamy i załatwiamy, ale nic w tym Przemyślu nie możemy załatwić. Wtedy pani Helenka mówi: „Czekaj, w Jarosławiu mam swojego ucznia Mariuszka”. I już telefon i dzwoni: „Słuchaj Mariuszk, ja mam tutaj takiego podopiecznego, nie możemy się dostać do Przemyśla, czy mógłbyś pomóc?”. A mnie do głowy nie przyszło, że możemy jeździć do Jarosławia skoro mieszkamy pod Przemyślem.

Nie wiem co Mariuszek odpowiedział pani Helence, ale za dwa dni już był bus i Olivierek był w OREW-ie w Jarosławiu. Mariuszek to oczywiście Mariusz Mituś Przewodniczący Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Jarosławiu. Jak opowiedziałam tę historię na zakończenie roku w Ośrodku, to Mariusz Mituś się rozplakał. Powiedział, że się wzruszył.

Olivierek zaczął jeździć do OREW-u na Witosa.

Najpierw był w grupie u pani Edytki Umińskiej, później Gabrysi, Ilonki a teraz jest u Dorotki Bielak. Olivierek miał pierwszą komunię świętą razem z Maćkiem – synem Dorotki.

Teraz przez cały czas płaczę, że Olivierek nie mieszka u mnie, tylko u ojca. Piotrek go zabrał po moim wypadku, nie mogłam i ciągle nie mogę się nim zajmować. Mieszkają niedaleko. Ale jak wyzdrowieję, to go wezmę. Jak mogłam go tak zostawić? Rano wstawałam, ubierałam go do szkoły. Miał zawsze poobcinane paznokcie, był ostrzyżony, nakarmiony, bez śniadania nie poszedł do Ośrodka. Wstawaliśmy bardzo wcześnie. O 6:15 jechał do Jarosławia. W Ośrodku zawsze miał ciepły posiłek. Jak tam zjadł zupę to w domu o 16:00 było drugie danie. Wiedziałam, że jest nakarmiony, przytulony, wycalowany. A tak, to skąd wiem jak mu tam jest? Ojciec na pewno mu krzywdy nie robi, ale też nie robi tego co ja. Nikt lepiej się nim nie zajmie niż ja. Taką mam durną naturę. Ogórków też nikomu nie

pozwolę zebrać, bo nikt nie zbierze lepiej niż ja. I tak, co by nie było, to tylko ja wszystko dobrze robię, a wszyscy inni źle. Dzieci kłócą się o to ze mną. Dobre mam dzieci. Szanują mnie. Mówią: „Nie rusz, nie idź, nie dźwigaj, co mam jeszcze zrobić?” I tak cały czas.

Z wszystkim dawałam sobie radę.

Upiekłam 6 chlebów, zrobiłam 400 pierogów, codziennie gotowałam kompot. O, na tym zdjęciu są wszystkie moje dzieci, to jest wesele córki. A tu komunia Olivierka. Ta córka jest w Anglii, to jest syn Marcin, tu jest Mieciu, tu Olivierek z ojcem. A tu podczas Świąt, jeszcze jak dzieci były małe. Wszystkie dzieci mają pracę, mieszkania, domy. Poświęciłam się dzieciom i było mi dobrze. Nigdy nie narzekałam.

Nie było żadnej rozmowy, po prostu Olivierek został u nas w domu i już. Nie zastanawialiśmy się, czy go zostawiamy czy nie, nie było tematu dlaczego tu jest, dlaczego Piotrek go nie weźmie. To było nasze dziecko. I do dzisiaj to jest mój Niuniu.

Z OREW-u jesteśmy bardzo zadowoleni, to jest chyba jeden z najlepszych Ośrodków w Polsce. Mają bardzo dobrych pracowników, jestem im wdzięczna i zawsze będę im wdzięczna. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością jest trudna, ale oni mają serce.

Bardzo lubię ludzi ze Stowarzyszenia. Tam wszystkie osoby są równe. Nie ma zazdrości, plotkowania. Kiedyś grałam tam w teatrze, byłam leśniczym. Występowałam w Przeglądzie Twórczości Dziecięcej „Bajkowy świat”.

Zawsze jak jechałam do Ośrodka to wiozłam sernik. Jak był Dzień Babci, to teściowa Dorotki upiekła tort. Mówię: „Dorotka, a mogłabym pączki przywieźć?” „Przywieź”. Nigdy mi nie powiedziała, żebym nie robiła. A sernik, jak jeszcze mieliśmy swoją krowę, to wychodził jak ptasie mleczko.

To było takie grzeczne dziecko, on całą noc spał.

Do dzisiaj z nim śpię, wstyd się przyznać, ale jestem chora na tym punkcie, że co prawda rzadko, ale nad ranem zdarza się, że dostaje ataku padaczki. Muszę go mieć koło siebie, żeby w razie potrzeby dać mu

wlewkę. Jak zaczyna się naprężyć, przewróci oczami, to od razu wlewka i odpuszcza. Ani jednej nocy go nie zostawiłam samego, ani jednej nocy.

Chodzi z pomocą, ale trzeba go trzymać, żeby się nie przewrócił. Nie dźwigam całego, tylko zsunę mu nogi z wersalki, później wezmę za ręce i postawię. Przecież mam już 66 lat, a on skończył 16, waży 70 kilogramów. Jak tak na niego popatrzeć to zdrowe dziecko, nic mu nie dolega.

Dobrze mi z nim było. Jak przyjeżdżał transportem z panem Waldkiem, to go odbierałam i potem już tylko nim się zajmowałam. Byłam też z nim w Rzeszowie na rehabilitacji, trzy tygodnie. Rehabilitacja bardzo pomaga. W tamtym roku, w lutym pojechaliśmy do Krakowa, bo ma przykurcze nóg. Myśleliśmy, że mu od razu dwie nogi zoperują, ale gips miał od pachwiny aż po same palce. Więc zrobili mu jedną, obu chyba by nie wytrzymał. W prawej nodze podcięli mu ścięgna, miał też łamaną kość udową. Operacja przy drugiej nodze byłaby mniej inwazyjna, poprzecinaliby mu tylko błony ścięgnowe pod kolanami. Ale i tak trzeba by było założyć gips. Ten gips był strasznie ciężki. Miał go przez 6 tygodni. I tak leżał. Podnosiliśmy go z mężem, Mieciu za ręce, ja za nogi. Jak Mieciu był w szpitalu, pojechaliśmy zdjąć gips. I Mieciu mówi: „Czemu nie zrobiłaś zdjęcia, że Olivierek ma gips ściągnięty?”. Mówię: „Mieciu, wyjdiesz ze szpitala to zobaczysz”. Ale on, biedny, już nie zobaczył Olivierka.

Na tym zdjęciu jest Olivierek w gipsie. Bardzo się nacierpiął. Ja bym mu i drugą nogę zrobiła, ale w domu musiałyby się nim zajmować dwie osoby, jedna nic by nie zrobiła. Teraz rehabilitant przyjeżdża do domu dwa razy w tygodniu i prywatnie go rehabilituje.

Olivierek traktuje mnie jak mamę.

Mamy pokój zaraz przy kuchni. Jak była krowa, to trzeba było mleko podgrzać, garnki pomyć. On tak siedział i patrzył czy już idę, sam nie zasnął, czekał na mnie. Później starałam się wszystko porobić do 21:00, światło musiało być zgaszone, broń Boże, żeby ktoś tu przyszedł jeść, żeby ktoś go obudził, bo on do godziny szóstej musi się wyspać.

Muszę go nakarmić, wykąpać, założyć pampe rsa. Zaraz go będę strzyc. Wszystko muszę zrobić. Dzień w dzień. Jak mąż żył, wstawaliśmy o 5:30.

Mieciu szedł, jak to mówił, do swojego biura. Powypuszczał kaczki, kury, pokarmił, krowie dał siana. Ja za ten czas Olivierka ubrałam, nakarmiłam, Mieciu pomógł mi go posadzić w wózku i Olivierek jechał do Ośrodka. A my wtedy siadaliśmy i piliśmy kawę. Później Mieciu szedł do swoich obowiązków, ja do swoich. Olivierek wracał po 14:00, 15:00 i ja się nim zajmowałam. Biuro już mnie nie obchodziło, tam Mieciu robił, a ja byłam z Olivierkiem. Kupiliśmy mu kucyka, jeździł na tym kucyku, mamy zdjęcia. Olivierek bardzo to lubił. Co mogliśmy to robiliśmy.

Ludzie są czasem wredni.

Może nie sąsiedzi, ale chociażby moja koleżanka, która mówi: „Jaki ty masz krzyż pański”. Ja do niej: „Co ty mówisz, jaki to jest krzyż pański? To jest normalne dziecko, kochane tak jak wszystkie inne”. Wielu mówiło, że dziecko niepełnosprawne to jest zmarnowane życie. Ale mnie nigdy przez myśl nie przeszło, że Olivierek mi przeszkadza. Nigdy. A dzisiaj płaczę, bo za nim płaczę. Jakbym go miała, to przytuliłabym się do niego, on by się śmiał.

Sama jestem tu, na parterze, wszyscy mieszkają na górze. I tak słucham. Cisza. Dlaczego Mieciu tak zrobił? Przeżyliśmy razem 45 lat. Jak teraz żyć? Tamten rok był straszny. 15 marca pochowaliśmy tatę, a 30 marca Miecia. Jeszcze się nie otrząsnęliśmy z jednego pogrzebu, a tu już drugi.

U nas na parafii był ksiądz Krzysztof Filip i on zawsze mówił: „Panie Mieciu, jak to jest, że pan ma taką dużą rodzinę, a pan nigdy nie narzeka”. Rzeczywiście, nigdy nie narzekaliśmy. A przecież tylko Mieciu pracował. Nigdy nie pił, nie palił. On nawet nie wiedział ile zarabia, wszystkie pieniądze mi oddawał. Nie dałoby rady, żeby dwoje rządziło jedną pensją. A ja musiałam tak dzielić, żeby wystarczyło i na bilety miesięczne i na jakieś ubranie i żeby coś kupić. Ile ja tu mąki przerobiłam, Boże... 6 chlebów piekłam co tydzień w piecu piekarskim, ten piec stoi do dzisiaj. Robiłam pierogi, świnie się zabijało, było mleko, śmietana, jedzenia nigdy dzieciom nie brakło.

Pieniądzy zawsze było mało. Tak się zastanawiam, jak myśmy dali radę wybudować dom. W latach 80-tych trudno było zdobyć cokolwiek. Jak

się pobraliśmy to tu orzechy rosły. Sami budowaliśmy. Pewnie, że nie ma luksusów, ale jest dom, mamy działkę 30 arów, mamy jeszcze pole.

Wprowadziliśmy się do domu w 1984 roku na Święta Bożego Narodzenia. Mama tak się cieszyła, a zaraz w lipcu zginęła w wypadku autobusowym. Jechała z Tapina do Rokietnicy, to tylko 3 kilometry. Autobus przewrócił się na bok, mama wypadła przez okno i autobus ją przygniótł. Wtedy jeździły te ogórki. Mama jechała z moją najstarszą córką. Anetka przeżyła, wyleciała z autobusu, a mama zginęła na miejscu.

To jest niemożliwe, żeby Piotrek oddał go do domu opieki czy gdzieś.

Mam kontakt z siostrami zakonnymi. Jedna pracowała w Brzozowie, mówi, że jakby kiedyś trzeba było, to żeby tam go oddać, że tam jest dobra opieka, ale na razie nie ma potrzeby myśleć o takich ośrodkach. Przecież Piotrek ma 42 lata i on go nie odda.

Olivierek nic nie mówi, ale rozumiem go. Jak jest nakarmiony to jest tak grzeczny, że niczego nie potrzebuje. Dziecko jak jest głodne, czy ma mokro, czy jest poodparzane to daje sygnał, ale on zawsze był przypilnowany i jest zadowolony. Chodziliśmy na spacer i na huśtawkę. Cały czas była z nim robota, ale dla mnie to było całe życie. Po prostu poświęciłam się dzieciom i tyle.

Piotrek często dzwoni do mamy Olivierka. Łączą się na messengerze. Anastazja mówi do Olivierka, że tu mama, mama. Ale żeby mu jakiś prezent przysłała na urodziny, to nigdy. On gdyby tam został, to teraz pewnie byłby w jakimś ośrodku albo już by nie żył. Olivier ma szczęście, że tu jest, ja zawsze Bogu dziękuję, że tu trafił, że nie został w tej Hiszpanii.

Los tak chciał, że Mieciu odszedł.

Ale mam go niedaleko, trzy domy i już jest cmentarz. Ksiądz na pogrzebie płakał. Często dzwonił do Miecia: „Przyjdź na kawę”. Jak gdzieś jechał, to Mieciu podlewał mu kwiatki. 66 lat miał jak zmarł. Człowiek by się z tym liczył gdyby chorował, a Mieciu był zdrowy chłop. To był szok na

całe Podkarpacie. Żeby iść do szpitala na badania i nie wrócić? Mówili, że wątroba mu się rozpadła. I dzieci z zagranicy, tyle co pojechały po pogrzebie dziadka, za chwilę znowu zjeżdżały, na pogrzeb ojca.

To jest wszystko zapisane u góry, nie trzeba narzekać, nie trzeba bluźnić, bo to tak ma być. Wiara mi pomaga, tylko wiara. Matka Boska cały czas mi pomaga. Bogu dziękuję za wszystko co mam, nawet za Olivierka.



Tadeusz Hrymak

Nie potrzebuję współczucia

Ludzie nie mają pojęcia jak wygląda nasze życie. Są różne problemy. Jest bardzo trudno. A jeszcze w moim przypadku... W 1987 roku moja żona wyjechała do Stanów. Na rok. Nie wróciła. Była raz, po 15 latach. Wyszła tam za męża. Całkowicie urwała kontakt, nie tylko ze mną, ale i z dziećmi.

Gdy wyjechała, córka Magdalena miała 7 lat, szła do pierwszej klasy. Żona powiedziała, że zostanie jeszcze na rok i przyjedzie na komunię Magdy. Wysłała jej sukienkę, całą wyprawkę, ale nie przyjechała. Później znowu została na rok i na kolejny. Mówiła, że jeszcze trochę, żeby nam niczego nie brakowało. Grzegorz miał wtedy 14 lat. Chodził do szkoły specjalnej w Jarosławiu. Najpierw zawoziłem do szkoły syna, później odprowadzałem córkę i jechałem do pracy. Miałem Zakład Naprawy Maszyn Biurowych. Musiałem pracować, potrzebowaliśmy pieniędzy. W ciągu dnia urywałem się, wybierałem ze szkoły najpierw syna, później córkę i byliśmy w domu około 13:00. Miałem opiekunkę, chyba z MOPS-u, która zostawała z dziećmi tak do 15:00, 16:00, a ja wracałem do pracy. Dłuższy czas tak ciągnąłem, ale później przeszedłem na wcześniejszą emeryturę.

Poród trwał długo. Ponad dobę.

Mieszkaliśmy wtedy w Rzeszowie, dopiero później, jak dostałem pracę, przeprowadziliśmy się do Jarosławia. Jak Grzegorz się urodził to wszystko było w porządku. Do pół roku nie było widać, że coś jest nie tak. Ale później, kiedy dzieci w tym wieku podnoszą i trzymają główkę, a po pół

roku siadają, to on jak się go sadzało, był tak wiotki, że główka leciała w jedną i drugą stronę. Zaczęliśmy chodzić do lekarzy. Jak miał rok zaczął siedzieć, zanim skończył 2 lata zaczął stawiać pierwsze kroczki. Ale bał się, zawsze był ostrożny, wycofany, czekał, żeby wziąć go za rączkę i prowadzić. Zaczęliśmy się starać, żeby pojechać do Centrum Zdrowia Dziecka do Warszawy. Ciężko było, długo czekaliśmy, żeby go przebadali. Wyszło, że ma Zespół Pradera-Williego. Miał niecałe 5 lat kiedy usłyszeliśmy diagnozę. Powiedzieli, żeby pracować z nim, ale nie wskazali jak. Powiedzieli też, żeby poszedł do przedszkola. I chodził ponad dwa lata, ale płakał, nie bawił się z dziećmi, był wycofany. Od urodzenia był pulchniutki, ale mało jadł: mleka nie, jajek nie, może dlatego był taki słaby, choć na pierwszy rzut oka fajnie wyglądał. Wszystkiego się bał. Kiedy wchodził do większego sklepu, to nogi jakby mu się robiły sztywne, o wszystko zawadzał, nawet swoją nogą o nogę, przewracał się, trzeba było go trzymać. Z kościoła trzeba było zaraz wychodzić, bo płakał. Próbowaliśmy raz, drugi, ale nie oswoił się z tym, że jest tyle ludzi, że przestrzeń taka duża, za to śpiewy lubił.

Jak żona jeszcze była z nami, powstało Stowarzyszenie rodziców osób z niepełnosprawnością.

Teraz to jest Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną Koło w Jarosławiu. Spotykaliśmy się w Kościele Królowej Polski w Jarosławiu. Z panią Krystyną Rajtar mieliśmy do siebie jakieś 300 metrów. Pani Krystyna przychodziła do nas, my do niej. My mieszkaliśmy w bloku, oni mieli dom i podwórko. Grzesiu lubił Gosię – córkę państwa Rajtarów. Ona siedziała, on obok niej, głaskał ją, brał za rękę, chodzili po podwórku.

W 1980 roku, gdy Grzegorz miał 7 lat, urodziła się córka.

A w 1984 roku pojechałem do Stanów Zjednoczonych, do pracy. Byłem niecałe dwa lata i wróciłem. Przez cały czas w Rzeszowie i w Jarosławiu wynajmowaliśmy mieszkania. Wysyłałem ze Stanów pieniądze, żona pożyczła resztę i kupiliśmy mieszkanie w Jarosławiu. Wróciłem i pooddawałem długi. Po jakimś czasie żona mówi: „Ja też bym pojechała”. Mówię: „Mogę Ci załatwić zaproszenie”. Miałem takiego znajomego z Wrocławia, który

był dłuższy czas w Stanach. Załatwił. Pojechała do Krakowa, dostała wizę i wyjechała. Na rok, na rok, na rok i wyszło jak wyszło.

Cierpiałem. Teraz już inaczej na to patrzę, ale mam żal. Bo jak się czuły dzieci? Córka była malutka, ale rosła i widziała co się dzieje. Przeżywała okropnie, że zbliża się pierwsza komunія święta, a mamy nie ma. Pytała: „Gdzie jest moja mama?”, jak to dziecko. Inni rodzice przychodzili do kościoła razem z dziećmi, a ja zawsze byłem z nią sam. Pękało mi serce kiedy na nią patrzyłem. Pocieszyła ją tym, że wysłała ładną sukienkę. Grzesiu najbardziej przeżywał jej brak gdy przychodziły Święta. Zawsze jeździliśmy do jego rodziny, albo do mojej i on się do tego przyzwyczał. A później, jak jej nie było, pytał: „A gdzie mama?” Tłumaczyłem, że mama pojechała, ale przyjedzie. „Musisz jeszcze poczekać, zarobi pieniążki, wyśle ci paczkę”. Na początku wysyłała i pieniądze, i paczki. Dzieci się cieszyły, szczególnie córka. A później jak nie wracała i cały czas pojawiały się nowe wymówki, postawiłem warunek i konkretny termin. Powiedziałem, że jeśli nie wróci, to nie ma nas, nie mamy ze sobą nic wspólnego.

Postanowiła, że nie wraca.

Ale nie powiedziała mi tego, nie zadzwoniła, nie napisała: „Słuchaj, jednak żyjemy ty po swojemu, ja po swojemu”. Nawet tego nie zrobiła. Kiedy córka była na studiach, złożyłem wniosek o rozwód i alimenty. Córka występowała w sądzie jako świadek, była za mną. Od tego momentu żona ucięła wszelkie kontakty z córką. Alimenty płaciła przez pół roku, później już szukała wymówek. Mówiłem: „Przecież wiesz, że nie zarabiam tyle, ile potrzebujemy, bo muszę dzieci pilnować, muszę wysyłać je do szkoły”. Później płaciła co drugi miesiąc i w końcu przestała. Złożyłem do Sądu Okręgowego w Przemyślu wniosek, żeby ją znaleźli i ściągnęli z niej alimenty, ale powiedzieli, że Polska nie ma umowy ze Stanami w tej sprawie i nic nie mogą zrobić. Do tej pory nic się nie wydarzyło. Ona się nie odzywa. Całkowicie urwała z nami kontakt.

Jak to znośiłem?

Nawet nie miałem czasu się zastanawiać, nie było kiedy: praca, dzieci, obiad. Musiałem pogodzić i dom, i pracę. Pracowałem jako mechanik

maszyn biurowych, miałem prywatny warsztat w Jarosławiu i umowy z różnymi przedsiębiorstwami m.in. Zakładami Mięsnymi. Tam była stołówka, tak mi poszli na rękę, że mogłem brać obiady na wynos i przywoziłem do domu. To była ulga. Ale jak przyszła sobota, niedziela to trzeba było samemu gotować. Wtedy niewiele umiałem, a teraz potrafię wszystko. Praktyka swoje robi. I upiekę, i zrobię pierogi, z niczym nie mam problemu. Jak ktoś kosztuje to nawet chwali, że mam dobry smak.

Córka dorastała i dużo mi pomagała. Później wyjechała na studia do Częstochowy. Przyjeżdżała na święta i wakacje. Miała swoje życie, przecież nie mogłem jej przywiązywać: „Pilnuj tutaj brata”. I tak musiałem to ciągnąć. Praktycznie byłem sam.

Grzegorz chodził do szkoły specjalnej.

Jak skończył szkołę, to został w domu. Albo szedł ze mną do pracy, albo ktoś z nim zostawał. Jak córka wyjechała na studia, to wynajmowałem do pomocy taką panią, która mieszkała niedaleko naszego bloku. Nie mogłem go zostawić samego. W tej chwili już może zostać w domu na godzinę, dwie. Mówię: „Grzesiek, jadę, wrócę. Ty sobie rób co chcesz”. Potrafi obsługiwać komputer, włączy, wyłączy, znajdzie sobie filmy. Lubi te stare: „Sami swoi”, „Kochaj albo rzuć”, „Jan Serce”. A ile już miał magnetofonów! Wybiera sobie jedną zwrotkę czy kilka wersów piosenki, słucha, cofa i słucha od nowa. Najpierw miał płyty pocztówki, później kasety. Miał prawie 10 magnetofonów. Wysłużył je do końca. Jak klawisz nie trzymał i odskakiwał, to przytrzymał palcem i tak słuchał. Grundigi były najlepsze. Miał chyba ze trzy. Teraz też lubi takie rzeczy. Ma laptopa.

Uczyłem go też obsługi telefonu. Odnajdzie w spisie nazwisko, wybierze numer, słyszy głos, wie z kim rozmawia, ale nie łączy kontaktu. Nie da się z nim porozmawiać przez telefon. Ale tak normalnie to można z nim porozmawiać, chociaż czasami strasznie się jąka. A potem znowu mówi płynnie. Teraz na przykład ma okres, że mówi non stop. Słucha co mówią w telewizji i od razu komentuje: „A ty robisz tak, a czemu nie robisz tak”. Mówię mu: „Grzesiek, jak będziesz powtarzał co mówią, albo będziesz komentował, to nie będziesz wiedział o czym oni mówią, bo nie słuchasz. Ani ty nie wiesz o czym oni mówią, ani ja nie wiem”.

W Warsztacie Terapii Zajęciowej Grzegorz jest od samego początku.

Jest jednym z najdłużej przebywających tam uczestników. Jak jest w Warsztacie, to już dobrze się czuje, ale żeby wyszedł z domu, to jest problem. Praktycznie codziennie. Po prostu nie chce iść: „Tato ja dzisiaj nie idę, a bo ten mi powiedział to, a ten się ze mnie śmieje, a on mi powiedział, że będę tam spał”. A u niego jest problem, żeby spać poza domem. Teraz mieli wycieczkę w Bieszczady, jedzie z chęcią, z asystentką też wyjeżdża, ale zawsze trzeba go zapewnić, że wróci na noc do domu. Musi spać w domu. Mówi: „Nie jedziemy, bo ja będę musiał tam spać a ja się boję”. Pytam: „Czego się boisz?”. Mam problem, żeby gdzieś z nim pojechać, na jakieś wczasy na przykład. Obojętnie, czy byłby to hotel czy coś innego, to wiem, że będę miał problem. Będę go musiał na okrągło uspokajać. Tymi pytaniami to on zamęczy człowieka: „A czy będzie tak czy tak, a czy pojedziemy tu czy tu, a co będziemy robić”. Setki pytań, przez cały czas, na okrągło je powtarza. Staram się odciąć od tego, ale w końcu muszę zareagować: „Grzesiek, przymknij się, daj sobie spokój, już ci powiedziałem sto razy, że nie będziemy tam spać, nie pojedziemy tam”.

Psów się boi. Okropnie. A u nas na osiedlu jest mnóstwo psów. Wcześniej sam chodził na spacer, dookoła bloku. Ale wystarczyło, że raz pies na niego zaszczekał i koniec, sam już nie wyjdzie. Jak idzie ze mną to psy mogą być. Jak widzi psa to mówi: „Tato, pies”. Mówię „To co z tego, pies sobie idzie z panią czy panem, na smyczy jest, o co ci chodzi?”. A jak dochodzi do osoby z psem, to mówi: „A ja się psa boję”. Musi to powiedzieć, za każdym razem. Ludzie albo się uśmiechają albo mówią: „Nie bój się, on ci nic nie zrobi, on nie gryzie”. I to też jest ciekawe, jak psy wyczuwają nastawienie człowieka. Wiem gdzie są psy za ogrodzeniem, wiem, że czasami lubią wyskoczyć i zaszczekać. Jak idę sam, to ten pies nie zaszczeka, jak idę z Grzegorzem, zaszczeka za każdym razem. On nic nie mówi, po prostu idzie obok mnie, a pies i tak wyczuwa, że się boi i musi zaszczekać. I to są takie sytuacje, które człowieka wkurzają.

Jak rano nie chciał iść do Warsztatu, to obiecywałem, że później pojedziemy do sklepu. Przez dłuższy czas to działało. Później już nie za bardzo, bo za mało atrakcji. Mówię: „Grzesiek pojedziemy do Radawy,

przed Radawą jest Łapajówka, tam jest ścieżka rowerowa pochodzimy po lesie". Jeździmy do Radymna, Pruchnika, Przeworska. Bardzo lubi te wycieczki. I tym go przekonuję, to działa nawet w tych najgorszych momentach. Jakbym mu tego nie powiedział, to na 100 procent nie poszedłby do Warsztatu. Bardzo pilnuje tego, żebyśmy zrobili to, co obiecałem. A jak coś wypadnie, na przykład pada deszcz, to chodzi zły, bokiem patrzy na mnie, że nie pojechaliśmy.

Mówi do mnie: „Tato, przyjdź po mnie o 12:00”. „Dobra, będę o 12:00”. Ale zawsze jestem przed 13:00, bo gdybym miał go odbierać wcześniej, to nie opłacałoby się go w ogóle prowadzić do Warsztatu. Zobaczy, że na zegarze w samochodzie jest 12 z przodu, na przykład 12:59, i jest ok. Ale jak jest 13:00 to mówi, że się spóźniłem. Tłumaczę mu, że tak mi wyszło, że był korek.

Jak wychodzi z Warsztatu to pytam jak było. „Fajnie było, tato”. „Widzisz? A rano tak bardzo nie chciałeś iść”. Ale co z tego, że mu to powiem, on przytaknie, a na drugi dzień robi to samo. Trzeba trzymać nerwy na wodzy.

Ciężko jest. Przeżywam to wszystko sam.

Kiedyś lubiłem się pożalić do kogoś, ale widzę, że to nic nie daje. Ludzie wysłuchają, przytakną, a później jeszcze mają dużo do gadania. To po co opowiadać? Wolę to sam w sobie strawić, tak jest najlepiej. Odpoczywam, kiedy Grzegorz jest w Warsztacie. W tym czasie potrafię się odstresować, przemyśleć różne sprawy, wyluzować się i później znowu mogę funkcjonować. Lubię jeździć na rowerze, spacerować i zwiedzać, Grześka też zabieram. Jak gdzieś pojedziemy, to dużo chodzimy, po kilka kilometrów, zwiedzamy, zaglądamy do kościołów. Może to i dobrze, bo i ja mam ten czas zajęty i nie siedzimy w domu.

Wcześniej jak człowiek był młodszy to jeździliśmy pod namiot, on też to lubił, ale teraz to już się boję, bo nie wiadomo czy coś się nie stanie. Boję się też dalej jechać samochodem, chociaż lubię jeździć. Kiedyś jeździłem wszędzie, nie było problemu, a teraz już mam obawy, zastanawiam się, nie jestem pewny.

Czytać czyta, pisać pisze.

Wcześniej czytał bez zrozumienia, a teraz nawet jak w telewizji są te paseczki to on zdąży i przeczyta, i wie o co chodzi. Jak przychodzą jakieś pisma, np. z Warsztatu Terapii Zajęciowej, to czyta pierwszy, dopiero później daje mi do przeczytania. Z wieloma rzeczami Grzegorz sobie nie radzi. Nie umyje się samodzielnie, umyje jedynie buzię. Wody sam sobie nie ustawi, bo leci albo za gorąca, albo za zimna. Muszę z nim być. Sam zje. Jakąś kromeczkę sobie posmaruje. Mówi: „Tato zrób mi kanapkę”. Odpowiadam: „Grzesiek, zrób sobie sam, przecież wiesz gdzie wszystko jest”. To do jednej ręki weźmie kilka plasterków wędliny, do drugiej kromkę chleba i tak je. Ale żeby zrobić kanapkę to nie bardzo. Jako dziecko był niejadkiem, a teraz je okropnie dużo. Muszę mu ograniczać jedzenie, bo on by jadł, jadł i jadł. Muszę chować to co lubi, na przykład słodczyce, żeby nie miał problemów z nadwagą.

Do sklepu sam nie pójdzie, bo co prawda rozróżnia pieniądze, ale nie wie jaka jest ich wartość. Jak idziemy do sklepu to wybiera rzeczy, wrzuca do koszyka, ale żeby zapłacić to nie da sobie rady. Tak samo z ubieraniem. Jest gorąco, ale wcześniej było chłodno i był ubrany w dres czy kurtkę, więc teraz też się tak ubierze. Mówię: „Grzesiek, byłeś na balkonie, widziałeś jak jest gorąco, po co ci ten dres?” To się przebiera. Niestety nie radzi sobie z takimi podstawowymi rzeczami. Trzeba być z nim na okrągło, przez całą dobę. Przyzwyczailem się. Można się przyzwyczaić i daje się radę. Tylko jak mi coś wypadnie takiego, że trzeba na to więcej czasu to troszkę się gubię, bo nie jest tak poukładane jak według mnie powinno być. Ale obiad zawsze jest ugotowany, w domu jest posprzątane, wszystko jest na czas.

Grzegorz ma 50 lat, ja 74.

Miał zamieszkać w Grupowym Domu Rodzinnym. My jako rodzice budowaliśmy ten dom. Tu wszędzie były ogródki działkowe. Wycinaliśmy krzaki, porządkowaliśmy, kopaliśmy fundamenty, część robiła koparka, ale część robiło się łopata. Duży wkład w to wnieśliśmy, ja też. Angażowałem się w działalność PSONI przez dłuższy czas, teraz już nie mam kiedy.

Przed zamieszkaniem w Domu Rodzinnym, uczestnicy przyjeżdżali na treningi, byli najpierw dwa dni, potem tydzień, raz nawet miesiąc. I później

już mieli zamieszkać na stałe. Za każdym razem jak go pakowałem na mieszkanie to był cyrk. On sam by nie poszedł. Więc zaprowadzałem go do Warsztatu, pakowałem walizkę, żeby nie widział i przywoziłem na mieszkanie. Grzegorz z całą grupą szedł do mieszkania i zostawał. Nie pokazywałem się, bo by poszedł ze mną. Wiedziałem, że niema mowy, żeby tam zamieszkał. A wszystko już było załatwione. Mówię mu: „Grzesiek, będziesz tu mieszkał, byłeś tu już tyle razy, znasz wszystkich, będziecie mieć fajnie. Będziecie jeździć na wycieczki”. „Tato, ja nie pójdę, ja nie będę tam mieszkał”. Myślę: „On będzie tutaj przeżywał to wszystko, jeszcze mu się pogorszy. Ja też będę przeżywał w domu. Co mi to da? Nie będę mógł go odwiedzać, bo jak przyjdę to pójdzie ze mną”. Pomyślałem, że będzie jeszcze gorzej. I mówię do córki: „Co tu zrobić?”. Ona do mnie: „Jak zrobisz tak będzie, a później Ciebie nie będzie i już nie będziesz musiał się tym martwić. Damy sobie radę”. I tak zostało.

Córka zaopiekuje się później Grzegorzem. Wiadomo, że pewnie gdzieś go odda, do jakiegoś ośrodka. To też zależy ile ja będę żył. Bo może córka przejdzie na emeryturę? I zamieszkają razem? Wtedy byłoby im nawet lepiej, bo byłyby pieniądze. On dostaje rentę, po mnie też będzie miał. Ale to już od nich zależy, nie wnikam w to. Mam powiedziane, że nie mam się tym przejmować. Lżej mi. Cieszę się też, że teraz czuje się przy mnie dobrze. Jesteśmy razem.

Co robię dla siebie?

Dla siebie to ja za bardzo nie mam czasu. Do kina pójść czy do restauracji? Nie ciągnie mnie. Kiedyś lubiłem pójść, posiedzieć, nawet przy piwie. Nieraz sobie to piwo kupię i w domu wypiję, ale to nie to samo. Mam taką znajomą, fajną dziewczynę, ale ona pracuje, nie ma za bardzo czasu. Grzesiek jak to Grzesiek, ona nie musi tego znosić, być, słuchać, a ja muszę. To też nas tak trochę oddala od siebie, ale jesteśmy z sobą już dłuższy czas. I tyle mam rozrywek.

Nie wiem co ludzie mówią poza oczami ale ja dobrze z ludźmi żyję. Miałem taką sąsiadkę, która zmarła w wieku 101 lat. Dwa lata temu. 7 lat się nią opiekowałem. Nawet mi zapisała mieszkanie. Spotykam się z sąsiadami i znajomymi. Chodzę do nich z Grześkiem, potrafi się znaleźć, co prawda nieraz będzie się o coś w kółko dopytywał, ale to

nic się nie dzieje. Znajomi nie mówią, że coś robię nie tak, nikt mnie nie poucza, ale współczuć, współczują. A ja nie potrzebuję współczucia.

Muszę sam to wszystko dźwigać.

Nie da się inaczej. Na razie daję radę. Nie mam wyjścia. Wiem, że jak go zostawię gdzieś, z kimś, to będzie siedział taki niepewny, może jeszcze coś przeskrobać. Na Warsztacie miał takie momenty, że jak ktoś mu powiedział coś, co mu nie pasowało, to wstał i uderzył. I wiem, że coś takiego może zrobić. Chociaż to się rzadko zdarza, ale zdarza się i może się zdarzyć. Rękę ma mocną. Jak już przyłoży, to przyłoży. A raczej tak klepnie i ucieknie. Ja też dostałem nieraz. Bo jak powiem coś nie tak, albo krzyknę to nieraz powie: „Tato, nie krzycz na mnie”, a nieraz jak się odwrócę to mnie klepnie.

Jestem po operacji serca, miałem zmienioną zastawkę.

Już 10 lat mija. Miałem też operację biodra. Stawy bolą, kręgosłup boli. Ale nie narzekam, bo jak chodzę, jak jeszcze mogę wszystko zrobić, to może być. Serce działa, biodro też, ale teraz drugie już odczuwam. Ćwiczę, bo muszę. Gimnastykuję się rano, na łóżku, zanim wstanę. Potem parę przysiadów, skłonów. Może to mnie podtrzyma? I spaceruję. Codziennie jesteśmy na spacerze, albo jedziemy gdzieś i tam chodzimy albo spacerujemy po osiedlu. I rowerem lubię jeździć. On też jeździł, ale miał dwie takie sytuacje, po których już nie siadł na rower. Jeździliśmy nad San. Tam jest taka górka, więc najpierw prowadziliśmy rowery, później jest zakręt i taka minimalna górka, on tam wsiadał na rower i jechał. I pewnego dnia, tak jak zawsze prowadziliśmy rowery, on wsiadł pierwszy, ja za nim a on krzyczy: „Tato, tato!” Widzę, że przyspiesza. Krzyczę: „Grzesiek, hamuj!” Doganiam go, a on w tym momencie przewrócił się. Walnął o krawężnik. Dobrze, że się nie połamał. Ale kolano i łokieć zdarte. Do tego uderzył twarzą o kierownicę. Po tym przez dłuższy czas nie wsiadał na rower.

Na drugi rok jedziemy po prostym, szerokim chodniku. Ja pierwszy, on za mną. Oglądam się co chwilę, widzę że jedzie powoli. Mówię: „Grzesiek, jedź!”. Wołam go, kiwam ręką. A ten w tym momencie fu! I wywalił się. Co się stało? Rozwiązała mu się sznurówka, nawinęła się na pedał i tak mu przyspawała nogę do tego pedału, że nie mógł drgnąć a chciał wstać,

więc przewrócił się z rowerem. I od tego momentu koniec, po rowerze. Jeszcze później próbował jeździć dookoła bloku. On jechał, a ja szedłem obok niego, ale widziałem, że jechał z takim strachem, że cały się trząsał, więc dałem spokój. I nie jeździ.

Jeżdżę sam, rano. Zawiozę go do Warsztatu, biorę rower i jadę nad San. Lubię patrzeć na przyrodę. Pojeżdżę tam po swoich górkach, ścieżkach i wracam. Są pierwsze działki, drugie działki, żwirownia. Robię jakieś 15 kilometrów po tych polach i wąskich drózkach. Dobrze się jeździ, wytrzymuję, mam kondycję.

Nie widzę sposobu, żeby mogło być mi lżej.

Miałbym dobrze gdyby Grzegorz był na mieszkaniu, zabierałbym go na święta, czy w tygodniu i byłoby dobrze. Ale wiem, że to nie wypali. Gdyby był w mieszkaniu, to ja nie miałbym prawa się tam pokazywać, bo później by to okropnie przeżywał. Ja też bym przeżywał. Chociaż nieraz, chciałbym go nie widzieć przez jakiś czas. Ale tak już musi być. Nie mamy na to wpływu.

Każdemu z rodziców osób z niepełnosprawnością życzę zdrowia. I siły, żeby jakoś dawać sobie radę z naszymi dziećmi. Bo można sobie dać radę, już teraz wiem, że można. Tyle lat jestem z nim. Chyba nawet byłoby mi źle, gdyby go nie było. Gdybym został sam. Jest jak jest i niech tak będzie. Takie jest życie. Nie tylko proste, łagodne i przyjemne. Czasami jest i ciężkie. Większość naszych dni i lat jest właśnie taka.

Czasami myślę jak jest, a jak mogłoby być. Potem się godzę z tym wszystkim. W głowie trzeba sobie trochę poukładać i może być.



Maria Jakubek

Jest jak jest, będzie jak będzie

Kamil ma 31 lat. Urodził się niby zdrowy, dostał 10 punktów w skali APGAR. Do 6 roku życia nie szukałam u niego żadnej choroby. Chodził, mówił, śpiewał. Jak każde dziecko. Tyle, że był taki szybki, cały czas trzeba było na niego uważać. Poszedł do zerówki i zaczęły się schody. Nastąpił regres, zaczął się cofać w rozwoju. Po roku w zerówce, skierowali go do Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Jarosławiu, dostał odroczenie, bo myśleli, że może sobie po prostu nie radzi. Ale to nie pomogło. Nic mu nie wchodziło do głowy. Więc wróciliśmy do Poradni i poszedł do szkoły specjalnej. Wybrałam się wtedy do neurologa. Pani doktor Danuta Hadrys skierowała nas do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Ale dostaliśmy się tylko do psychologa i psychiatry. Nie było jakichś umów podpisanych i nie mogliśmy skorzystać z konsultacji u innych specjalistów. Stwierdzili, że to ADHD. I tak przez 4 lata, co pół roku jeździliśmy do Warszawy. Zmieniali mu leki, bo nie działały. Dopiero później poszliśmy na badania genetyczne i metaboliczne i wyszła choroba. Diagnozę dostaliśmy w 2002 roku. Mukopolisacharydoza.

Dostałam wtedy ulotkę, żeby się skontaktować ze Stowarzyszeniem Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w Warszawie. W broszurce było napisane,

że chory żyje tyle i tyle lat, a potem umiera.

To była tragedia. Mój mąż tak się zamknął w sobie, że praktycznie ze mną nie rozmawiał. Dzisiaj już wiemy, że każde dziecko z tą samą chorobą inaczej ją przechodzi.

Jak tylko Kamil dostał diagnozę, pojechałam na turnus dla dzieci, z tym Stowarzyszeniem z Warszawy. Na początku nie wychodziłam z pokoju. Jak zobaczyłam te wszystkie dzieci, w stanie gorszym niż mój Kamil, bo on wtedy jeszcze był biegający... Ciężko było się z tym pogodzić. Ale jak porozmawiałam z innymi rodzicami, to już było lepiej. Dużo mi dały te rozmowy. W końcu wyszłam z pokoju. Mąż na początku nie jeździł z nami. Zaczął po 5 czy 6 latach. Teraz jeździ, bo sama już nie daję rady, Kamil jest za duży.

Choroba postępowała etapami. Wcześniej mówił, układał puzzle, rysował, jeździł na rowerze. Od dawna już nic nie mówi. Jak go wezmę za rękę, to kawałek pójdzie, ale sam już nie. Jeszcze 2, 3 lata temu, nie było problemów z chodzeniem, ale teraz już nawet sam nie wstanie, cały czas siedzi. Na dłuższą trasę musi mieć wózek. Kawałeczek pójdzie i zaraz musi usiąść. W tym roku po raz pierwszy mieliśmy wózek na turnusie. Zawsze obchodziło się bez, ale teraz już nie dało rady.

Ciężko było sobie to w głowie poukładać, ale co miałam zrobić? Nie mogłam się przecież poddać. Wiadomo, że życie takie jak wcześniej, skończyło się, zaczęło się inne. Poradziłam sobie, bo musiałam. Na początku byłam w tym sama, mężowi długo zeszło zanim się pogodził.

Musiałam się zmobilizować, bo płacz nic by mi nie dał.

Do tej pory jest tak, że jakbym się zezłościła, to Kamil od razu by to wyczuł. Muszę się uśmiechać, mówić do niego i wtedy jest dobrze. A jak na przykład jestem zła, to on od razu na to reaguje, wyczuwa, że jestem pod napięciem.

Ja jestem zdrowa, mąż jest zdrowy, a oboje jesteśmy nosicielami genu. I przez to dziecko jest chore. Mamy drugiego syna Krystiana, jest zdrowy

ale nie robił badań, nie wiadomo czy nie jest nosicielem. Jak zaszłam w ciążę, to jeszcze nie wiedzieliśmy, że Kamil jest chory.

Krystian jeździł z nami na wszystkie turnusy. Zabierałam obydwu, jeden miał 3 lata, drugi 10, do ręki torbę, plecak i jechaliśmy nad morze, pociągami z przesiadkami. Wtedy jeszcze Kamil był sprawny. Przez kilkanaście lat tak jeździłam, dopiero później mąż zaczął zawozić nas samochodem. Przez te wszystkie lata nie miałam ani jednego roku przerwy. Wiedziałam, że jak raz odpuszczę, to już więcej nie pojedę. Pod względem finansowym jest ciężko. W tym roku nie dostaliśmy dofinansowania do turnusu, bo osoby dorosłe mają co dwa lata, ale pojechaliśmy. Jeszcze jak sama jeździłam, to tego dofinansowania do turnusu było 400 złotych. Było tak ciężko, że szkoda gadać. Z płaczem, ale jechałam.

Przez te lata byliśmy kilka razy w Sarbinowie, Cedzynie, Koszeliówce, Białobrzegach, Ustce. Przedtem na turnusy jeździło dużo osób, teraz mniej, bo wszystko podrożało. To są ważne spotkania, przyjeżdżają rodzice z tymi samymi chorobami co ma Kamil. Tylko są różne typy: jedyńki, dwójki, trójki, czwórki, Kamil ma trójkę.

W tym roku byliśmy na Mazurach, w miejscowości Góra Dębowa. Przyjechała dziewczynka, która ma w tej chwili 10 lat. Tyle, ile miał Kamil, jak został zdiagnozowany. Biegająca, mówiąca, układająca puzzle... Przypomniałam sobie Kamila w tym wieku. Ta dziewczynka ma ten sam typ choroby co on.

Wzięło mnie na wspomnienia, tak się zryczałam...

Tyle lat jeżdżę, ale tym razem tak mnie wzięło...

Na tych turnusach rehabilitacja nie jest najważniejsza. Bo w sumie, co to jest te 10 zabiegów przez dwa tygodnie. Zresztą Kamil, jak był mniejszy to nigdy nie dał się rehabilitować, bo się nie położył, do tej pory nie można zrobić mu badania na leżąco, bo zaraz się podnosi, nie uleży. Oprócz tych zabiegów są spotkania integracyjne. Dzień w dzień. Spotykają się rodzice i każdy opowiada o swoich doświadczeniach. Jeden ma taki sposób na to, drugi ma taki.

Zanim się zaczęła pandemia, to mieliśmy jeszcze konferencje lekarskie. Przyjeżdżali specjaliści z całego świata. Opowiadali, że prowadzą badania kliniczne. Na jedynkę, dwójkę i czwórkę wymyślili lek, ale ci chorzy nie są upośledzeni umysłowo, a tutaj, z trójką są i nie ma jak podać tego enzymu. Już kilka lat temu mówili nam, że niedługo będzie lek, jeżdżę już ponad 20 lat, a leku jak nie było tak nie ma. Trzymało nas to, że lek w końcu się pojawi. Wierzyliśmy w to i dlatego też jeździliśmy na te turnusy.

Dwójki na przykład dostały lek, bardzo drogi, 2 miliony złotych na osobę na rok. Najpierw podali wszystkim, potem zrobili segregację, komu pomagał, temu dawali, komu nie pomagał, to zabierali. Czyli najpierw dziecko dostało enzym, a po jakimś czasie jak zabrali, to umierało. To lepiej było go wcale nie brać. A teraz tylko kilka osób bierze lek na jedynkę i dwójkę, na szóstkę też był, ale zabrali.

Na turnusach jesteśmy już jak rodzina.

Pani profesor Anna Tyłki-Szymańska przyjeżdża co roku, na każdy turnus. Nawet teraz, jak już nie ma konferencji z udziałem specjalistów. Ale jako Stowarzyszenie organizujemy lekarzy we własnym zakresie. Na przykład w tym roku, pani profesor była trzy dni i każdy mógł skorzystać z wizyty. Przez dwa tygodnie byli z nami pani i pan psycholog, była też pani doktor od genetyki, i jeszcze był pan specjalizujący się w leczeniu padaczki. W ubiegłym roku mieliśmy także konsultacje ortopedyczne. Zależy jakich lekarzy uda nam się sprowadzić. Specjaliści nie biorą za to pieniędzy, tylko my jako Stowarzyszenie opłacamy im pobyt i wyżywienie. Stomatolodzy, neurologrzy, dietetycy też przyjeżdżają, kogo możemy to ściągamy. Tylko pani profesor Anna Tyłki-Szymańska jest co roku. Mamy te same problemy, można się pośmiać, bo przecież ile można płakać.

Najgorzej jest zawsze tym, którzy przyjeżdżają po raz pierwszy. Pani z tą 10-letnią dziewczynką też była pierwszy raz. Dziewczynka była biegająca, a jej mama miała problemy z chodzeniem, nie nadała za nią, nie mogła biegać, płakała. Ważne jest, żeby na te turnusy przyjeżdżali młodzi, ale i starsi rodzice, bo ci, którzy przyjadą po raz pierwszy, to widzą, że ta

dziewczynka ma dopiero 10 lat, a ten ma już 30 i jeszcze troszeczkę chodzi. To podbudowuje rodziców. My, starsi rodzice, rozmawiamy z tymi nowymi. Mówimy, że córka super wygląda. I ta mama powoli się zmienia. Na początku też była taka zamknięta, jak ja, ale potem przyszła, porozmawiała z nami, ma jeszcze bliźniaczki, zdrowe. Mówiła, że jest jej ciężko.

Pamiętam jak kiedyś na turnus w Krynicy Zdroju przyjechała pani z 6-letnią dziewczynką. Któraś z tych „starych” matek powiedziała do niej:

„O, mój syn też taki był, a teraz...”.

Usłyszała to nasza pani prezes. Wzięła tę mamę na dywanik, żeby tak nie mówiła. I więcej już ta pani z tą dziewczynką nie przyjechały, były tylko ten jeden raz.

Stowarzyszenie jest bardzo ważne i potrzebne. Mogę zadzwonić w nocy o północy czy do Zarządu, czy do koleżanek, zawsze mi doradzą, pomogą, powiedzą gdzie mam się udać. Mamy te same problemy. Jedna drugiej może bardzo dużo pomóc, bo lekarze u nas na miejscu niewiele wiedzą o tej chorobie. Szkoda sobie głowę zawracać. Idę tylko jak coś mi trzeba, nie mogę liczyć na żadną poradę.

Kamil chodził do szkoły specjalnej, później do szkoły życia w Jarosławiu. Były problemy. Pani powiedziała, że Kamil rozwała grupę, że siedziałby grzecznie, gdyby ktoś cały czas z nim był. Do szkoły zawoziłam go na 8:00, odbierałam o 12:00 i jeszcze miałabym z nim siedzieć? Powiedzieli, że zostawałaby z nim pewna pani, ale trzeba by jej zapłacić. Zdenerwowałam się, ale nie chciałam robić problemów, więc poszłam do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego na os. Witosa i zapisałam tam Kamila. Gdyby się zwolniło miejsce od nowego roku szkolnego, to mieli dać znać. Kiedy zadzwonili z OREW-u, że jest miejsce, poszłam do szkoły wybrać dokumenty. A tam pani dyrektor do mnie z pretensjami, że tyle pracy włożyły, dlaczego go zabieram.

Nic się nie odzywałam, wzięłam papiery.

Gdybym chciała, to napisałabym skargę gdzie trzeba, ale machnęłam ręką, nie jestem taka. Odeszłam z klasą. Kamil trafił do OREW-u i już tam został. Nikt nie miał do mnie pretensji. Oczywiście, że jakieś problemy były, ale nikt mi nie mówił, że mam siedzieć z nim bo rozwala grupę. Samochód go zabierał, nie musiałam go zawozić, przywozić.

Jak przyszliśmy do OREW-u, to od razu zapisałam się do Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu, jestem jego członkiem. Wydawało mi się to oczywiste. Opłacam składki w jednym i drugim Stowarzyszeniu. Nie zrezygnowałabym z żadnego. Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie w Warszawie bardzo dużo mi pomogło, bez tego nie wiem czy bym funkcjonowała. Ta organizacja jest ukierunkowana na osoby z taką chorobą jak ma Kamil. Jeździmy do siebie, odwiedzamy się. Jestem tam nawet w Komisji Skarg i Wniosków. Co trzy miesiące muszę jeździć do Warszawy, na spotkania Zarządu. Wszyscy w Zarządzie mają albo mieli chore dzieci. Nawet te osoby, którym dzieci zmarły, pozostały w Zarządzie. Kiedyś jeździłam na zebrania sama, autobusem, a teraz Kamil jest w takim stanie, że byłoby ciężko go zostawić, więc biorę syna, męża, samochód i jedziemy do Głoskowa pod Warszawę. Zostajemy na noc i wracamy na drugi dzień. Spotykamy się i utrzymujemy kontakt. To jest bardzo ważne.

Ze wsparcia PSONI korzystam na co dzień, trzymam się ich, Kamil cały czas tutaj chodził i chodzi. Jeszcze jak był uczniem Szkoły, to mieliśmy różne spotkania z psychologami, takie grupowe, to jest bardzo potrzebne. Po OREW-ie Kamil uczył się w Niepublicznej Szkole Przystosowanej do Pracy przy ul. Wilsona, potem od razu poszedł do Środowiskowego Domu Samopomocy. Zaczął od ul. 3-go Maja, a jak otworzyli filię przy ul. Sanowej, to przeszedł tutaj. Samochód go zabiera, ma 5 minut, bardzo blisko, w razie potrzeby mąż podjedzie, czy ja podejdę, mogę zawieźć go wózkami. Kiedyś zdarzało się, że szliśmy na piechotę. Teraz już nie zajdzie.

Kamil nie powie czy lubi tam chodzić, ale jak przyjeżdża samochód i mówię:

„Kamil, chodź, idziemy, bo pan Tomek przyjechał po ciebie”,

to od razu uśmiech od ucha do ucha. Moim zdaniem, jeśli nie chciałby jechać, albo wsiadać do samochodu, to byłoby widać niezadowolenie, a on idzie uśmiechnięty. Ważne, że nie siedzi cały czas w domu. Rano muszę go wyszykować, jedzie, wraca. A tak siedziałby w domu od rana do wieczora. Co to za życie? Tu jest między ludźmi.

Niedaleko mieszka taka pani z córką z niepełnosprawnością, która ma lekkie porażenie, chodzi, mówi, pisze. I ona jej nie dała do ŚDS-u. Może jest jej wygodnie, bo córka posprząta, poskłada pranie. A to jest tak blisko. Dziewczyna miałaby koleżanki i zajęcia, jest chyba o rok starsza od Kamila. Mówiliśmy sąsiadce o Środowiskowym Domu Samopomocy, ale potem pomyślałam, co się będę wtrącać?

Kiedys Kamil był wszędzie. Oczy trzeba było mieć dookoła głowy. Teraz ma problemy z jedzeniem, piciem. Karmienie, mycie, toaleta - wszystko muszę przy nim zrobić. Mówię do niego, ale nie wiem czy mnie rozumie. Niby słyszy, bo słuch ma dobry, ale jak ktoś coś do niego mówi, to wydaje mi się, że nie rozumie. Choć, jak na przykład mówię, żeby wziął kanapkę, to weźmie. Tak samo z piciem. Kiedys było tak, że jak mówiłam: „Chodź idziemy do łazienki”, to wstawał i szedł. A teraz już nie wstanie. Mówię do niego, nie reaguje. Ale jak ktoś coś opowiada i mówi brzydkie słowa, to się śmieje. Na przykład jak ogląda „Świat według Kiepskich” i Kiepski gada takie głupoty, to on się śmieje od ucha do ucha.

Jak był młodszy, to na turnusach, miał taki zwyczaj, że jak ktoś do niego podchodził, to łapał za szyję i przytulał się.

Pani prezes śmiała się, że jest taką powitalną maskotką.

Nie było ważne, czy to był ktoś z rodziców czy lekarz, kogo zobaczył, to podchodził i rzucał się na szyję. Fajne to było. Stawiali go, żeby wszystkich witał. To zanikło, już tego nie ma. Za to teraz jak mamy wyjeżdżać

z turnusu i wszyscy się żegnają, to płacze, tak bardzo płacze... Właśnie wtedy, gdy każdy z każdym się żegna. To znaczy, że coś kontaktuje, rozumie. Najgorsze jest to, że nie komunikuje swoich potrzeb. Cały dzień może nie jeść ale nie da znać, że jest głodny. Tak samo z piciem. Żeby dał jakiś znak. Wcześniej stawiałam wodę ze szklanką na stole, brał tę szklankę i pił kiedy chciał. Teraz już nie. Muszę pilnować, żeby go nakarmić, napić, cuda mogą stać na stole, a on nic nie weźmie, chyba że mu włożę do ręki.

Jak zaczęły się problemy z Kamilem, to Krystian miał 3 lata, był młodszy, a tak dużo już umiał. Myślałam, że Kamil będzie widział co robi Krystian, i może będzie chciał robić to samo. Miałam nadzieję, że może to się jakoś nawróci, ale tak nie było. Krystian bardzo dużo mi pomagał jak jeździliśmy na turnusy. Przypilnował Kamila, zostawał z nim, jak miałam jakieś spotkania. Wychował się w tym.

Mąż na początku przyjeżdżał po nas na turnus na przykład w sobotę, a w poniedziałek dopiero wyjeżdżaliśmy.

Jak zobaczył to wszystko, to też nie chciał wyjść z pokoju.

Przemógł się, bo go wyciągnęli. Później zaczął jeździć na dwa tygodnie i tak już zostało. Dobrze się w to wkomponował. Mówi, że było lepiej jak były konferencje, bo było więcej do roboty. To my rodzice wszystko ogarnialiśmy, nie mieliśmy żadnej ekipy, było zajęcie.

Jak urodził się Kamil, mój mąż nie pracował, był po wojsku, przez rok pobierał zasiłek dla bezrobotnych. Po trzech miesiącach macierzyńskiego wróciłam do pracy, a mąż zajmował się Kamilem. Pracowałam dopóki nie urodził się Krystian, czyli do 1998 roku. Wtedy mąż poszedł do pracy, a ja zostałam na macierzyńskim, potem przesłam na urlop wychowawczy. Wcześniej cały czas pracowałam, najpierw w Zakładach Mięsnych, a później w zakładowym sklepie mięsnym. Najpierw przy ul. Jana Pawła II, a potem na Rynku, tam gdzie teraz jest Kawiarnia Galeria Przedmiotu. Pracowałam jak jeszcze mięso było na kartki.

Nie mogę narzekać. Wydaje mi się, że jestem silna, bo inaczej to bym sobie z tym nie poradziła. Zaakceptowałam tę chorobę, nawet w tym wszystkim potrafię się uśmiechać. Tylko zawsze bolało mnie to, że nie mam takich kontaktów z rodziną, żeby czasami zajęła się Kamilem. Nie mam wsparcia od rodziny, żeby na przykład siostra, czy ktoś inny z nim został. Tylko tym byłam załamana, ale potem machnęłam na to ręką. Będę się gniewać na nich wszystkich? Jeszcze jak był młodszy, to moja siostra przychodziła do niego jak potrzebowałam, ale tylko dopóki nie dostał ataków padaczki. Jak dostał to już nie chciała przychodzić, bo się bała. I zawsze byliśmy tylko mąż i ja, sami z tym wszystkim.

Wydaje mi się, że dobrze mi się żyje.

Radzę sobie jakoś z tym wszystkim.

Chyba Kamil mi daje tę siłę. Jak zobaczę uśmiech na jego twarzy, to aż płakać mi się chce, że jest taki zadowolony. Wiadomo, że jak coś go boli, to przeżywam razem z nim. Najgorsze, że nic nie powie, trzeba się domyślać co się dzieje.

Zawsze bardzo lubiłam kwiaty, ale mieszkanie jest małe, ciągle trzeba się czegoś pozbywać, a tu szkoda. Lubię pracować w ogródku: kwiaty, warzywa. Mam co robić, nie narzekam. A dla siebie? Czy ja wiem, czy coś takiego mam? Kiedyś człowiek wyszywał, ale potem to pozanikało. Nie mam hobby. Jak wyszło to wszystko z Kamilem, to cały czas były jakieś obowiązki i człowiek nigdy na nic nie miał czasu. Teraz gdy Kamil pójdzie do ŚDS-u to mogę sobie usiąść, poczytać, pooglądać, na spokojnie wypić kawę. Już nie jest tak tragicznie, bo z nim też mogę sobie posiedzieć. Jak idzie do Środowiskowego to nie myślę, jak mu tam będzie, czy co tam będzie robił. Może kiedyś tak było, jak przechodził ze Szkoły do Środowiskowego Domu Samopomocy. Bałam się, czy się przystosuje, jak to będzie, było coś takiego, teraz już nie, teraz on idzie, a ja wiem, że jest bezpieczny. Nieraz jak mąż gdzieś z nim pojedzie i chwilę ich nie ma, to martwię się, że nie dzwoni, że pewnie coś się stało. A jak jest w ŚDS to nie myślę o tym, jakoś tak się przyzwyczaiłam.

Czuję się dobrze jak go widzę, jak jest przy mnie. Jestem wtedy spokojna. Jest jak jest, będzie jak będzie. Mam go przeżyć, a reszta mnie nie interesuje. Po prostu nie mogę odejść pierwsza.



Mariusz Kalamarz

Większość moich marzeń się spełniła

Niedawno, obchodziliśmy z żoną 24 rocznicę ślubu. Zaraz po ślubie prowadziliśmy piękne, spokojne życie. Ja pracowałem, Bożena, po ukończeniu szkoły położniczej, dostała się na staż na Oddział Neurologii Szpitala w Przeworsku. W 2000 roku urodził się nasz syn Bartek, był bezproblemowym dzieckiem, nad wyraz spokojnym i grzecznym. Dwa lata później urodziła się Zuzia, piękna, z czarną fryzurką. Wypisano nas ze szpitala z oceną 10 punktów w skali APGAR. Dzieciątko miało być zdrowe i urocze. Po jakichś dwóch, trzech miesiącach, nasze znajome zwróciły uwagę, że Zuzia nie wodzi wzrokiem, nie reaguje na dźwięk. Faktycznie, nas też to zaniepokoiło. Zapisaliśmy Zuzię prywatnie do lekarza w Rzeszowie. Po szczegółowych badaniach, grom z jasnego nieba: wylew okołoporodowy drugiego stopnia, czyli dziecięce porażenie mózgowe. Lekarz nas pocieszał, że u niektórych dzieci, tego typu wylewy nie niosą poważnych konsekwencji, że być może te różnice będą tylko minimalne. Wzięliśmy to oczywiście za dobrą monetę.

Zaczął się nasz rejs w życie z niepełnosprawnym dzieckiem.

Zapisaliśmy Zuzię do Ośrodka Wczesnej Interwencji Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Inteligencjalną

Koło w Jarosławiu. Placówka OWI mieściła się wtedy na os. Witosą. Jeździliśmy tam na rehabilitację do 6 roku życia. Później Zuzia zaczęła naukę w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Jarosławiu. Początki były fatalne. Przez co najmniej 2 tygodnie wsiadała do busa zapłakana. A przecież wcześniej nie była izolowana, mieliśmy na tyle energii, że jeździliśmy z nią do znajomych, na wakacje, była z nami na basenie, w cyrku i w ogrodzie zoologicznym, ale zawsze była otoczona znajomymi twarzami, a tutaj nowi ludzie, nowy teren. Na szczęście Zuzia trafiła na bardzo fajną wychowawczynię, panią Anię Kobylińską. Do tej pory, jak się spotykamy, to rozmawiamy.

Po 2 tygodniach wszystko się uspokoiło. Zaczęło się zwyczajne życie. Ja pracowałem, żona przeszła na opiekę nad Zuzią. Ale życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym nie można nazwać normalnym, to jest całkiem inny świat. Jak ktoś nie wie, jak to wygląda od podszewki, to nie jest w stanie sobie wyobrazić, co my, rodzice dziecka niepełnosprawnego przeżywamy. Ile w naszej głowie w ciągu dnia powstaje myśli, ile pojawia się problemów.

Zuzia była otoczona gronem specjalistów: logopeda, neurolog. Bardzo często jeździliśmy na wizyty, oczywiście prywatnie, bo tego typu specjaliści nie są dostępni tak często, jak my rodzice, byśmy chcieli.

Każda nowa umiejętność Zuzi wzbudzała nasz entuzjazm i radość.

Wierzyliśmy, że będzie dobrze, że Zuzia wyjdzie z tego.

Cieszyliśmy się z każdego nowego słowa: mama, baba, tata. Co miesiąc, dwa, opanowywała nowe słowo, ale w pewnym momencie to się zatrzymało. Jeśli chodzi o poruszanie się, to największe sukcesy Zuzia osiągnęła w wieku 10-12 lat. Potrafiła utrzymać się w pionie i przejść nawet i 9 kroków bez żadnego sprzętu. W tamtym czasie wspomagaliśmy się specjalnym, bardzo drogim skafandrem. Połowę kosztów zakupu pokrył tajemniczy sponsor. Zastrzegł sobie anonimowość. Do tej pory nie wiem, kto to był. Kombinezon stymulował odpowiednie partie ciała.

Lekarze mówili, że u tych dzieci nic nie idzie zgodnie z planem, że zawsze są jakieś niespodzianki, że widzą u Zuzi zapał, chęć do chodzenia. Niestety, pojawiła się nowa komplikacja, czyli skolioza, w tej chwili to jest około 40% skrzywienia kręgosłupa. Zuzia cały czas jest pod kontrolą ortopedy. Teraz walczymy o to, żeby nie przegięła tego kręgosłupa tak, żeby naciskał na organy wewnętrzne, które mogłyby zacząć szwankować. A to już jest zagrożenie zdrowia i życia. U Zuzi pojawia się problem utrzymania właściwej sylwetki, przykurcze, spastyczności.

Zuzia jeździ na wózku, jest po kilku operacjach ortopedycznych. Uczęszcza do Niepublicznej Szkoły Przesposabiającej do Pracy w Jarosławiu, cały czas jesteśmy w środowisku PSONI.

W 2006 roku zdecydowałem się założyć własną działalność gospodarczą. Z mlekiem rodzicielskim wysłałem zamiłowanie do prac remontowo-budowlanych. Mój tato był bardzo dobrym fachowcem w branży budowlanej, nauczył mnie zawodu, jako młody człowiek pracowałem z nim na wakacjach.

Moim ogromnym sukcesem było to, że w niespełna rok, wybudowałem od podstaw dom i wprowadziliśmy się do niego.

Wszyscy mówili, że to jest niemożliwe, nawet żona i teściowa troszkę obawiały się czy damy radę. To było ogromne wyrzeczenie dla nas wszystkich, ale udało się. Budowę zaczęliśmy 12 maja, a wprowadziliśmy się dzień przed Wigilią, w tym samym roku. Jestem dumny, że udało nam się to osiągnąć. Mam się czym pochwalić. Sam projektowałem ten dom, zawsze taki chciałem mieć: otwarty, przestronny, bez dodatkowych pomieszczeń. Bardzo fajnie nam się tu mieszka.

W 2007 roku urodziło się nasze trzecie dziecko, córka Madzia.

Ciąża była zagrożona, bo na końcowym etapie odkleiło się łożysko. Lekarze straszili nas, że może być różnie. Na szczęście urodziła się super

dziewczyna: zdrowa, uśmiechnięta, radosna. Madzia była cukiereczkiem, który osładzał nam życie. Syn już sam chodził do szkoły, Zuzia jeździła do OREW-u. Sielanka.

Po 5 latach żona zaszła w ciążę z naszym czwartym, ostatnim dzieckiem. W 2012 roku urodziła się Natałka. Ze szpitala została wypisana z 10 punktami w skali APGAR. Wszystko wydawało się w porządku. Zwracaliśmy uwagę, czy wodzi wzrokiem, czy reaguje na impulsy dźwiękowe, świetlne. Ale moja żona była wyczulona, niepokoiło ją, że podczas gorączki, Natałka dostaje drgawek. Lekarze pocieszali, że to jest częste u małych dzieci, ale pojechaliśmy do naszej pani neurolog, która prowadziła Zuzię. Zrobiliśmy kompleksowe badania i pojawiła się smutna wiadomość: niedorozwój ciała modelowego. To był grom z jasnego nieba. Nie spodziewaliśmy się drugiego chorego dziecka. W międzyczasie zrobiliśmy badania genetyczne, wszystko wskazywało, że nie ma żadnego problemu.

Było to naprawdę bardzo trudne. Mówiąc o tym, do tej pory załamuje mi się głos. Jesteśmy katolikami, uznaliśmy, że Bóg obdarzył nas krzyżem, który musimy nieść. Tłumaczę sobie, że Bóg widział, że dajemy sobie radę z Zuzią, a ponieważ te dzieci też muszą przyjść na świat, to stwierdził:

„Dobrze wam wychodzi z jednym, macie jeszcze jedno. Przynajmniej Natałka będzie miała dobrych rodziców”.

I tu pojawiły się problemy dnia codziennego razy dwa. Ogarnąć dom, dwoje dzieci zdrowych, dwoje niepełnosprawnych, pracę i jeszcze jeździć z Natalką na rehabilitację, tak jak wcześniej z Zuzią, do OWI w Jarosławiu. Chwała Bogu, że moja żona, jest takiego wielkiego ducha, bo nieraz, powiem szczerze, załamywałem się i ciężko było mi cokolwiek zrobić w domu czy w pracy. Nieraz siadałem i płakałem. Ona zawsze ciągnęła mnie w górę: „Wstawaj, jedziemy, działamy”. I tak jest do tej pory. Działamy według schematu. Żona mówi, że to jest taki dzień świstaka, bo przez cały tydzień, dzień po dniu jest to samo. Dzięki Bogu, że dwójka naszych zdrowych dzieci jest praktycznie niezależna. Pomagaliśmy im w nauce na tyle na ile mogliśmy. W większości jednak musiały radzić

sobie same. Jestem dumny i z Madzi, i z Bartka, dają radę. Syn kończy studia, pisze pracę magisterską. Madzia jest w drugiej klasie liceum, ma bardzo fajne oceny.

Natalka okazała się naszą niespodzianką, robi wielkie postępy.

Przełom nastąpił w jednym, konkretnym roku. Zanim Natalka rozpoczęła naukę w OREW-ie w Jarosławiu, poszła do przedszkola Smerfowo w Przeworsku. Pozdrawiam panią dyrektor i panie wychowawczynie, które zgodziły się przyjąć Natalkę do zwykłego oddziału. Chodziła tam półtora roku. W tym czasie nauczyła się jeść sztućcami, przyjmować odpowiednie pozycje do wstawiania, stała się otwarta na otoczenie. Mając bodźce od innych dzieci, zachowywała się tak jak one.

Efekty były niesamowite.

Proszę sobie wyobrazić, że wchodzę z Natalką do klasy, a tu podbiega do nas czwórka czy piątka dzieci i jedno ściąga jej plecak, drugie zabiera kurteczkę, trzecie buty i biją brawo, bo Natalka przyjechała. Nieraz miałem łzy w oczach, bo wiedziałem, że moje dziecko jest tam kochane. To przedszkole organizowało też wyjazdy, na przykład na duży plac zabaw, na wycieczkę integracyjną, gdzie te dzieciaki aż się paliły, żeby pomóc Natalce. Tu szczególna zasługa pań nauczycielek, które wytłumaczyły maluchom, że są dzieci, które nie zawsze zachowują się identycznie jak one, że mają jakieś kłopoty, problemy, że potrzebują wsparcia i uśmiechu. Te dzieciaki czuły się związane z sobą. Do tej pory jak widzą Natalkę, to mówią jej „cześć”.

Później Natalka poszła do OREW-u, gdzie jest do tej pory. Walczymy z podobnymi dysfunkcjami układu ruchowego jak u Zuzi czyli spastycznością nóżek, złym ukształtowaniem stópek. Przez dwa lata ortopeda ustawiał te nóżki we właściwym położeniu, są efekty.

Cały czas wierzymy, że Natałka wstanie, że zacznie chodzić, że będzie bardziej mobilna niż Zuzia, bo dwa wózki inwalidzkie to jest wyzwanie.

Zuzia ma w tej chwili 21 lat, jest ciężka, mój kręgosłup już jest w kryzysie, u żony to samo, cały czas coś nam dolega. Musimy walczyć o to, żeby pchać tylko jeden wózek, z Zuzią a Natałka, żeby była mobilnie samowystarczalna. Zobaczmy, całe życie przed nami.

Natałka nie mówi pełnymi zdaniami ale bardzo pięknie powtarza i wypowiada pojedyncze słowa. Ich zasób stale się powiększa, jesteśmy tym zachwyceni. Dla mnie to jest oczywiste, że będzie mogła porozumiewać się z otoczeniem, gdy nas już nie będzie. Jesteśmy na dobrej drodze.

Wspieramy się nawzajem. Mamy priorytety: rodzina, dzieci.

Nasze zachcianki schodzą na dalszy plan, zaczynając od ubiorów i innych drobnych rzeczy, po wolny czas. Szczerze mówiąc, nie wiem co to jest wolny czas. Nie wiem, co to są wakacje. Dla nas wakacje to jest jeszcze trudniejszy okres, bo mamy wszystkie dzieci w domu. To jest armagedon: dwoje niepełnosprawnych i dwoje, które też cały czas czegoś potrzebują. Chociaż, chwała Bogu, Bartek już jest dorosły i jest wspaniałym synem, pomaga nam we wszystkim, ale też nie mogę zrzucić na swoje dzieci opieki nad niepełnosprawnym rodzeństwem. Oczywiście, że jeśli na przykład musimy pojechać na zakupy, to zawsze możemy liczyć, że zostaną z Zuzią i Natałką, ale nigdy nie obciążamy ich nadmiernie. Chcemy, żeby ich dzieciństwo było takie jak innych dzieci. Jeśli trzeba, to zapożyczamy się, żeby wysłać któreś dziecko na kolonię, czy żeby sprawić jakiś droższy prezent.

Większość czasu spędzamy z dwójką niepełnosprawnych dzieci, więc czas dla dwójki zdrowych jest ograniczony. Mimo, że staramy się zawsze z nimi rozmawiać, pytamy co u nich, jak w szkole, to na pewno tego czasu jest za mało. Być może kiedyś będą nam to wypominały ale

powiem szczerze, że nie mamy innego pomysłu jak to zorganizować. W pierwszej kolejności musimy pomóc niepełnosprawnym dzieciakom. Myślę, że Madzia z Bartkiem to rozumieją. Starają się nam pomagać w codziennych czynnościach: sprzątaniu, gotowaniu. Na Bartka zawsze mogę liczyć przy koszeniu trawy, rąbaniu drewna.

Nasze życie jest zupełnie inne od rodziny, która ma czwórkę zdrowych dzieci i funkcjonuje na zasadzie: dom, praca, dzieci. Od kiedy mamy dzieciaki, czyli od ponad 20 lat, tylko raz, ostatnio, byłem z żoną sam na sam na wakacjach. Moja żona jest mocno związana z domem i rodziną więc trudno było ją namówić na dwudniowy wyjazd do Zakopanego.

W sumie to ją porwałem.

Wszystko zorganizowałem. Zuzię zapisałem na ten czas do hostelu w Zarzeczcu, a Natalkę wzięła do siebie moja siostra. Bartek został z Madzią w domu.

Te dwa dni razem w Zakopanem, to było inne życie. Człowiek wstaje i ma czas tylko dla siebie. Nie martwi się, czy dzieci dostały leki, czy są najedzone, przebrane, czy trzeba zmienić pampersa. Ten wyjazd osłodził nam życie. Może jeszcze kiedyś uda mi się namówić żonę, żebyśmy skorzystali z tej życiowej odskoczni.

Gdybym się załamywał, to nieciekawie by to wszystko wyglądało. Człowiek bierze się sam z sobą za bary. Chociaż nie ukrywam, że też mam załamania i chwile słabości, ale za chwileczkę wstaję: dobra, popłakaliśmy, pomartwiliśmy się, a teraz bierz się chłopie za życie, jeszcze przed tobą coś jest, Bóg ma jeszcze jakieś plany. Cieszę się, bo pomimo problemów zdrowotnych, wstaję rano i działam. Może nie mam wszystkiego co chciałbym mieć, ale moje marzenia się realizują. Przecież na początku małżeństwa żona mówiła, że nie mamy szans zbudować domu, nie mamy jak, nie mamy pieniędzy. Mówiłem: „Spokojnie kochanie, mamy czas, trzeba ruszyć głową”. Chwała Bogu, w rok, dom stał.

Później był problem z transportem, niby głupia rzecz ale w naszej sytuacji to ważna sprawa. Dowożenie dziewczyn na rehabilitację, na turnusy, do lekarzy w Krakowie, Przeworsku, Rzeszowie. Pierwszym naszym samochodem był mały fiat, który dostałem w spadku po tacie. W tej chwili mamy dużego mini vana, który nie jest tak do końca przystosowany do potrzeb dziewczynek, ale moja siostra z mężem zafundowali nam fotel elektryczny, który wyjeżdża z samochodu. Szwagier osobiście go zamontował. Taką zrobili nam niespodziankę. Próbowałem zdobyć pieniądze z PFRON-u na zakup samochodu z wyposażeniem, ale na rynku pojawiły się takie ceny, że nie jestem w stanie tego ogarnąć, musiałbym mieć jakieś 50 tysięcy złotych własnego wkładu. Wymogi są takie, że samochód nie może mieć więcej niż 6 lat, łącznie z przeróbką takie auta zaczynają się od 150 tysięcy złotych.

Jeśli chodzi o kwestie finansowe, to zaczęliśmy od zasiłku na Zuzię.

Żona musiała zostać w domu, bo Zuzia potrzebowała stałej opieki. 20 lat temu dostawaliśmy na rękę około 600 złotych, teraz zasiłek opiekuńczy wynosi 2400 złotych na osobę, która opiekuje się osobą niepełnosprawną. To też nie jest jakaś ogromna kwota. Po pewnym czasie zaczęły się moje problemy zdrowotne, do tego weszły nowe zasady rozliczania przedsiębiorców i musiałem zamknąć działalność gospodarczą. Pobieram zasiłek na Natalkę. Na początku, nawet jak miało się dwoje czy troje dzieci z niepełnosprawnością, to można było pobierać zasiłek tylko na jedną osobę. Na szczęście to zostało zmienione, teraz jeden rodzic może pobierać zasiłek na jedno dziecko, drugi na drugie. Więc mamy od państwa 5 tysięcy złotych, jestem w stanie związać koniec z końcem, jakoś dajemy sobie radę. Zajmuję się domem, rodziną, zawsze jest masę rzeczy do zrobienia.

Jeśli trzeba zdobyć pieniądze, na przykład na jakiś sprzęt rehabilitacyjny, to zakasuję rękawy i działam. Wspieramy się funduszami z PFRON-u i PCPR-u. Niestety, gros sprzętu, jest dofinansowane w połowie lub mniej. Resztę pieniędzy musimy sami zdobyć, to jest nasza inwencja. Zmusiłem się w ubiegłym roku do zgłoszenia dziewczyn do Fundacji

Zdażyć z Pomocą. Było mi wstyd. Zawsze uważałem, że póki mam zdrowe ręce, nogi i głowę to sam zarobię na wszystko, ale przy tych cenach sprzętu rehabilitacyjnego, stwierdziliśmy, że niestety, sami nie damy rady. Jeśli chcemy zapewnić dziecku sprzęt ortopedyczny, rehabilitacyjny, specjalistów, to musimy prosić o pomoc.

Moim zdaniem, sprzęt rehabilitacyjny powinien być dofinansowany w o wiele większym zakresie. A turnusy rehabilitacyjne powinny być bardziej rozbudowane, powinno być więcej zajęć rehabilitacyjnych, około 8 godzin, a nie jak się zdarza, zaledwie 4.

Mamy problem ze zorganizowaniem opieki nad naszymi dziećmi, gdy chcemy wybrać się na komunię czy wesele.

Zuzię umieszczę w hostelu, ale dla Natalki nie ma miejsca bo jest niepełnoletnia. Na przykład nie mogę jej wysłać na mieszkanie treningowe tak z marszu, bo to trzeba uzgadniać. Szukam ratunku w rodzinie, na którą zawsze mogę liczyć. Ale potrzebna by była jakaś opieka wytchnieniowa. Nam rodzicom tak naprawdę wystarczą dwa, trzy dni spokojnego pobytu w innym miejscu. Jesteśmy w stanie zresetować głowę, odpocząć, powspominać czasy narzeczeństwa, gdy mieliśmy tylko siebie i zajmowaliśmy się tylko sobą. Mamy naładowane baterie i mamy czas na podjęcie nowych decyzji i działań.

Największym problemem jest to, co stanie się z naszymi dziećmi, gdy nas już nie będzie. Kto im zaoferuje jakąś pomoc? Gdzie będą żyły? Czy nie będą cierpiały? Człowiek marzy, żeby to dziecko miało swój kąt i opiekę taką, jaką człowiek człowiekowi powinien zagwarantować. W Jarosławiu są mieszkania chronione, ale to jest kropla w morzu potrzeb. Przecież każdego roku pojawia się kilkanaścioro dzieciaków, które mogłyby same funkcjonować. Państwo powinno oferować nie tylko kredyty dla zdrowych, młodych osób, ale też dla osób z niepełnosprawnością, które są w stanie funkcjonować niezależnie, przy wsparciu asystenta.

To nam spędza sen z powiek. Ale na pewno nie będę żądał, aby moje zdrowe dzieci przejęły opiekę nad niepełnosprawnym rodzeństwem.

One powinny mieć swoje życie, priorytety, rodzinę, cieszyć się tym, co osiągają. Oczywiście będę im wdzięczny, gdy będą interesowały się tym, co się dzieje z ich rodzeństwem, ale nie mogę obarczać ich codzienną opieką nad nimi. Szukamy ośrodków, zbieramy opinie, co roku powstaje coś nowego. Liczę, że jeszcze parę lat Bozia da, żeby udało nam się zapewnić tym naszym dzieciakom godną przyszłość. Większość moich marzeń się spełniła, wierzę że i to się spełni.



Krystyna Kornaga

Jestem dla siebie dobrą przyjaciółką

W wieku 4 lat Rafał dobrze się rozwijał, ale słabo mówił. Pani doktor neurolog u nas w Lubaczowie, skierowała mnie do Jarosławia, do neurolog pani doktor Danuty Hadryś, a ona z kolei do Szpitala w Prokocimiu w Krakowie. Tam stwierdzili, że Rafał ma autyzm i nadpobudliwość psychoruchową, czyli ADHD. Nigdzie z tym nie szłam, bo w Krakowie nie dostałam żadnych wytycznych, ani tabletek, nic. W domu normalnie funkcjonował. Jak miał 6 lat, poszedł do przedszkola w Lubaczowie, ale nie bawił się z rówieśnikami. Musiałam być z nim, żeby w ogóle chciał zostawać. Dzieci jak to dzieci, wyśmiewały go, bo miał swój świat: książki, gazety, oglądał, czytał, to go interesowało. Niektóre mamy pytały, co to znaczy, że dziecko nie może zostać bez matki. Nic się nie odzywałam.

W Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Lubaczowie powiedzieli mi, że w Jarosławiu jest taka placówka na os. Witosy, Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy. Zostałam przyjęta. Od razu też zapisałam się do Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną i jestem jego członkiem już przeszło 20 lat. Do Ośrodka jeździłam z Rafałem co dwa tygodnie: do psychologa i logopedy. Później okazało się, że jest tam grupa autystyczna, którą prowadzi pani Ula Kużaj. Akurat zwolniło się miejsce i mój syn trafił do tej grupy. Nie wiedziałam jak pani Ula sobie z nim poradzi, bo był trochę krzykliwy, musiał mieć dużo dyscypliny, żeby się uspokoić. Nie wszystko jadł, zaraz wymiotował.

Od początku polubiliśmy się z panią Ulą, bo to kobieta anioł.

Jak zaczęła z nim pracować, to powoli nauczył się jeść wszystkie potrawy, zaczęli chodzić po mieście i poznawać wszystkie zawody: byli u krawca, szewca. Było wspaniale. Tylko te dojazdy były trochę męczące, bo to było prawie 100 kilometrów każdego dnia. A jeszcze na początku jak syn nie chciał zostawać w OREW-ie, to przyjeżdżałam z nim rano transportem, posiedział z godzinę, dwie, na rękach niosłam go na stację, i wracaliśmy autobusem do Lubaczowa. Po kilku dniach dałam go na siłę do transportu i mówię: „Będzie krzyczał, ale się uspokoi”. Okazało się, że dojechali z Lubaczowa do Oleszyc i faktycznie się uspokoił. I już codziennie jeździł.

W 2006 roku w Oleszycach powstała filia OREW-u. My jako rodzice pomagaliśmy, karczowaliśmy teren, żeby nasze dzieci jak najszybciej mogły tam dojeżdżać.

Pamiętam, że gdy Rafałek chodził ostatni rok do Ośrodka, kilku rodziców zapytało podczas zebrania pana Mariusza Mitusia: „Panie Przewodniczący, co teraz będzie z naszymi dziećmi?”. „Coś wymyślimy” - powiedział. I faktycznie, po pół roku powstała filia Zakładu Aktywności Zawodowej przy ul. Zamkowej w Oleszycach. Rafał dostał pracę przy produkcji podpałek. Ogromny ciężar został zdjęty z moich pleców. Miał wtedy 21 lat. Gdyby nie praca, to co by robił? Siedział w domu? Telewizor, komputer? On jak to autystyk, boi się słońca, wyjść na pole wyjdzie, ale jak najszybciej chce wracać do domu, bo ma telewizor, komputer, gry, to go interesuje.

Teraz ma 27 lat, cały czas pracuje przy podpałkach, jest z ludźmi, ma swoje zadania. Przychodzi rano do pracy, podpisuje listę, ma swoją szafkę, przebiera się, ma stanowisko pracy, sprzęta, ma obowiązek, cel. Przede wszystkim jest między ludźmi. Lubi tę pracę, lubi trenerów.

4 lata temu znienacka dostał ataku padaczki.

Przeraziłam się. To było w domu, na wakacjach. Przyszedł, zjadł obiad i poszedł przed komputer. Za chwilę wołam go, nie odpowiada. Przychodzę, a on leży na podłodze, pod biurkiem. Mówię: „Rafałku, czego szukasz?” Wołam, wołam, a on nie reaguje. Tylko leży i ciężko oddycha, nie kontak-

tuje. Nie wiedziałam co się dzieje. Akurat z pracy przyjechał mój drugi syn, mówię: „Andrzejek chodź, bo z Rafałkiem coś się dzieje”. Wyciągnęliśmy go na środek, mówię do niego, a on jakby był nafaszerowany lekami. Wezwaliśmy pogotowie. Zwymiotował. Pytają czy ma atak padaczki, mówię, że nigdy nie miał padaczki, ale w Krakowie jak mu robili prześwietlenie głowy, to powiedzieli, że jest cysta i kiedyś może być atak, bo ta cysta może rosnąć ale nie musi. Myślałam, że jak do 24 roku życia nic się nie działo, to już będzie spokój.

Wzięli go na oddział, porobili wszystkie badania, dali relanium, wyspał się i przyjechał do domu. Ale bolały go plecy. Zaraz na drugi dzień pojechaliśmy do pani doktor Hadryś. Powiedziała, że może się uderzył i dlatego go boli. Za jakiś czas dzwoni do mnie szwagierka, która jest zakonnica, opowiadam jej, że po upadku ma problem z plecami. „Zrób mu prześwietlenie kręgosłupa”. Okazało się, że kręgosłup jest w trzech miejscach pęknięty. Musiał nosić gorset, od września do grudnia. Jaki to musiał być ból... Jak przywieźliśmy go w nocy do domu po tym ataku, to biedny nie mógł się obrócić na wersalce. Nie umiał wytłumaczyć, powtarzał tylko, że bolą go plecy. Gorset mu pomógł. Ćwiczyliśmy, żeby mięśnie nie zwiotczały.

W grudniu znowu atak. Już w Oleszycach, w OREW-ie. Zadzwonili, że miał dość ostry atak padaczki. W szpitalu w Lubaczowie, gdzie trafiliśmy, pewna mama poradziła mi, żebym poprosiła o skierowanie do szpitala.

„Zostaniesz z tym wszystkim na święta i skąd będziesz wiedziała co robić?” – powiedziała.

To było 13 grudnia. Pani doktor z SOR-u bez problemu dała skierowanie. W Rzeszowie czekaliśmy około 10 godzin. Nie chcieli nas przyjąć, bo jak to, tak od razu na oddział, że to trzeba się rejestrować. Pan doktor przepisał tabletki i chciał nas wypisać, ale że jestem matką, która się nie daje, mówię, że się nie ruszę, bo to nie sztuka dać tabletki, nie wiem jak zareaguje, a tu idą święta. Pan ordynator nie chciał się zgodzić, żebym została z synem na oddziale. Powiedziałam, że jestem przygotowana, bo rzeczywiście miałam koc i poduszkę, że będę spała na podłodze, ale nie zostawię go, bo on nigdy sam nie był w szpitalu. Powiedziałam panu ordynatorowi, że mi się należy, bo w życie weszła ustawa, która

mówi o tym, że matka z dzieckiem niepełnosprawnym ma prawo zostać w szpitalu. Zostawili nas.

Najpierw byliśmy na jednej sali, potem przetrzucili nas na drugą. Pan ordynator powiedział: „Jak pani to sobie wyobraża, że jak my mu zrobimy rezonans jak on nawet przez chwilę nie potrafi uleżeć?”. Mówię, że będę się starała, żeby leżał. Zrobili mu tomograf, EEG i przyszedł czas na rezonans. Mówię: „Rafałku, zrobimy ci takie badanie, musisz leżeć grzecznie, nie możesz się ruszać, a pod choinkę dostaniesz konsolę x-box”. Był zafascynowany, bo zawsze chciał x-boxa. Kiedy zbliżały się te badania, wytłumaczyłam mu: „Tu się położysz na łóżku, będę stała obok ciebie, nie wolno Ci się ruszać”. To badanie trwało około 40 minut. On leżał, ja stałam i co chwilę łąpałam go za nogę: „Leż, nie ruszaj się”. I on to wytrzymał. A ja byłam taka zmęczona tym stanem, skupianiem się, jak bym nie wiadomo co robiła.

Zrobili mu rezonans i wszystko wyszło w porządku. Ustawili mu tabletki i odpukać, dzięki Bogu, uspokoiło się. Na odchodnym jak rozmawiałam z ordynatorem to mu dopieklam. Mówię: „Panie doktorze, pan twierdził, że mój syn nie da sobie zrobić badania, a wszystkie badania udało się wykonać: EEG, tomograf i rezonans. Mógł uleżeć? Mógł. A pan doktor od razu powiedział, że nie da rady”. Pan ordynator zaczerwienił się. Podziękowałam i wyszłam.

Myślę: „Nie będziecie nas traktować jak wyrzutków”.

Teraz Rafał jest pod opieką pani Basi Nazarewicz neurolog z Jarosławia. Raz do roku ma badania EEG. Pani, która je robi, mówi, że zapis jest bardzo dobry. Na wrzesień jest umówiony do pani doktor. Cały czas jest na tabletkach, jest dobrze prowadzony.

Jak zbliża się 13 każdego miesiąca, to cała jestem w nerwach. A jak dzwoni telefon z Zakładu Aktywności Zawodowej, to od razu mam ciarki. Bo wtedy zadzwonił telefon: „Przyjeżdżaj, przyjeżdżaj szybko. Z Rafałem coś się dzieje. Upadł, zemdlął”. Od nas do Oleszyc jest 10 kilometrów. Tak jechałam, że nie wiedziałam co się dzieje. I teraz jak dzwoni ZAZ, to już jestem zdenerwowana. Ale jak słyszę w telefonie: „Cześć Krystyna, co tam?” To myślę: „Dobrze, nic się nie dzieje. Spokojnie”.

Rafał umie czytać, pisać, sam je, sam załatwia wszystkie swoje potrzeby.

Przy kąpaniu, wiadomo, trzeba mu pomóc. Wszystko mówi. Na wakacjach czyta książki, nawet dość szybko czyta, może bez zrozumienia, ale czyta. Miał 3, 4 latka, jak nauczył się liter, cyfr i nauczył się czytać. Sam z siebie. Jak pojechaliśmy do Prokocimia, a miał wtedy 3 latka, czytał numery sal: 238, 325. Pani doktor nie mogła uwierzyć. A puzzle jak układał, to nigdy nie patrzył na obrazek, tylko brał po kolei i układał. Puzzle ma w jednym paluszku. Jak ma 500 puzzli to układa od 4 do 5 godzin. I to pejzaże.

Tylko to myślenie ma za szybkie. Ma takie swoje odruchy: skakanie do góry, cieszenie się, machanie rękami, wszystko chciałby zrobić jak najszybciej. Nieraz nie może wyrazić tego co myśli, ani gestykulacją, ani mową.

Po tym ataku padaczki byliśmy z nim na okrągło, taka byłam niespokojna. Teraz już powoli odsuwam te myśli, bo wiem, że to się uspokoiło. Ale jak jadę do miasta to go nauczyłam, że dzwonię. Ma odebrać telefon i powiedzieć co robi. Jak z mężem oglądamy telewizję a Rafał siedzi przy komputerze i nagle jest cisza, to mąż mówi do mnie: „Co on tam robi?” Ja mówię: „Rafałek, Rafałek”. „Jestem, jestem”. Czuwamy.

Teraz mamy inny sposób. Opiekuję się też teściową, która choruje na demencję. Wymyśliliśmy z mężem, że podłączymy kamerkę. Jak gdzieś idę, to sprawdzam w telefonie, co się dzieje. A jak ostatnio chcieliśmy z mężem wyjść z domu, to ustawiłam kamerkę w pokoju Rafała. Mówię: „Rafałku, o 21:45 masz być w pokoju przed telewizorem”. „Dobrze, mam”. Sprawdziłam w telefonie o 21:50, a on leży i ogląda telewizję. Jestem spokojna, widzę co się dzieje.

Człowiek musi funkcjonować.

Trzeba żyć, trzeba też iść do ludzi. Brakuje nam tego.

Opieka nad teściową powoduje, że nie możemy wyjechać na wakacje. Nie jest to takie życie jak mają niektórzy, pełną piersią, my tak skromnie. Ale wystarczy nam, jak się trochę z tego domu wyrwiemy, gdzieś pojedziemy. Jak jedziemy dalej, to proszę bratową czy szwagierkę i one zostają z teściową. Rafała zabieramy z sobą.

Jak Jola Motyka była jego asystentką to wszędzie z nim chodziła. Asystencję miał chyba z 6 czy 7 lat. To bardzo się sprawdziło. Nawet i dzisiaj oddałabym go Joli na miesiąc, dwa, nie bałabym się. I do kina z nią jeździł, i na basen, i do teatru, i do wszystkich galerii. Umie wysiedzieć w kinie, czy w teatrze godzinę, dwie. Przy wsparciu potrafi kupić bilet. Wiedział gdzie u Joli w domu jest chleb, wędlina. Czuł się jak u siebie. Cieszyłam się tą asystencją. To było ważne i dla niego, i dla mnie. Asystencja to świetna sprawa. Wiesiek Motyka też był jego asystentem. Wiedziałam, że i Joli, i Wieskowi mogę zaufać.

Andrzej jest starszy od Rafała, ma 32 lata. Jest żonaty, ma 2,5 letnią córkę.

Ich relacje od początku były bardzo dobre. Andrzej wiedział, że brat jest chory i był przygotowywany od początku, że kiedyś, jak mnie nie będzie, to on się nim zaopiekuje. Jest na to nastawiony. Powiedział, że nigdy nie oddałby go do jakiegoś ośrodka. Tak chcę Rafała usamodzielnic, żeby nie był ciężarem, żeby umiał wszystko koło siebie zrobić. Wiadomo, że Andrzej zawsze będzie musiał czuwać nad nim. Jestem spokojna o przyszłość Rafała.

Syn musi mieć wszystko poukładane, wszystko zrobione w odpowiednim czasie. Jak przyjeżdża z pracy po południu to wie, że ma zjeść obiad, potem jest komputer czy konsola x-box. A jak nieraz gdzieś go zabiorę, to się denerwuje, bo jego harmonogram dzienny został zaburzony. Po tych tabletkach trochę przytył, bo to są hormony. Nauczył się, że codziennie od 16:30 do 17:00 ćwiczy pół godziny na orbitreku. Idzie na górę, włącza telewizor i ćwiczy. Czy jestem w domu, czy mnie nie ma. Tak ma zakodowane, że musi poćwiczyć i już.

Mąż dużo mi pomaga. Czego nie wie, to mu wyjaśniam, bo to ja częściej jeździłam na zebrania i spotkania do Jarosławia. Jestem bardziej w to zaangażowana, bo mąż cały czas pracował, ale mówiłam mu, że Rafał potrzebuje dużo dyscypliny.

To ja jestem twardsza, mąż bardziej mu pobłaża.

Mówi do niego: „Czekaj, przyjdzie mama, ona ci tu da, zobaczysz”. Nieraz kłócili się o pilota, bo Rafał nie chciał oddać. Tylko przysłałam

i mówię: „Rafał, połóż tego pilota” i od razu oddawał. Wiedziałam jak z nim postępować. Pani Ula mi tłumaczyła, mieliśmy też różne szkolenia.

Syn zawsze lubił te wszystkie gry i teleturnieje w telewizji np. „Jaka to melodia”. Wszystkie piosenki odgaduje po nutce. Lubi też „Jeden z dziesięciu”. Wszystko umie.

Co sobotę razem z mężem jeżdżą na mecze. Później omawiają kto strzelił bramkę, w której minucie. Mąż musi powiedzieć Rafałowi jaki jest skład drużyny, kto będzie grał. Mówiłam mu: „Ty też musisz go zabierać, a nie że jeździ tylko ze mną”. Jak przyjeżdża moja szwagierka, która jest w zakonie i pracuje z dziećmi, to mówi, że świetnie prowadzi Rafałka. A że przyjeżdża raz na rok to widzi postępy. Mówi, że jest spokojny, wyciszony, można z nim porozmawiać.

Gdyby nie Stowarzyszenie, to nie wiem co bym zrobiła i gdzie w tej chwili byłby Rafał. Jak jeździł do Jarosławia to wyjeżdżał o 8:00 i wracał o 16:00. Można było odetchnąć. Dziękować Bogu, że takie Stowarzyszenie powstało.

Nieraz myślę, dlaczego ja?

Człowiek był młody, nie pił, nie palił. Dlaczego urodziło się chore dziecko? Dlaczego ja? Dlaczego człowiek tyle tych krzyży nosi? Trochę ponarzekam, ale później trzeba wrócić do codzienności i tyle. Jeśli narzekam, to sama do siebie. Śmieję się, że jestem dla siebie dobrą przyjaciółką. Sama do siebie pogadam, bo co mam zrobić? Ludzie mają jeszcze gorzej. Kiedyś mogłam oglądać „Sprawę dla reportera”, teraz już nie mogę, bo pokazują dzieci na wózkach. Filmów wojennych też nie oglądam. Albo się starzeję, albo wymiękam. Nie wiem, czy jestem wrażliwa, wydaje mi się, że jestem zwyczajna.

Jak idziemy do kościoła, to widzę, że ludzie patrzą się na nas, bo Rafał coś do mnie mówi podczas mszy, albo sam do siebie mówi. Nieraz go uspokajam, ale czasami się nie da.

Jak potrzebuję wyciszenia, to zrobię sobie kawę, spokojnie usiądę, przełączę telefon, czy przeczytam książkę.

Żeby tylko mieć chwilę ciszy, spokoju.

Nieraz mówię do męża, że ganiamy, robimy, pchamy te pieniądze w dom, w te betony, remonty, a ludzie jeżdżą na wakacje, coś zobaczą, nie martwią się co mają w domu, tylko chcą odpocząć. Mój mąż to taki pracuś, nauczony, że całe życie trzeba pracować. Ale z drugiej strony, jak pojedę? Jak to wszystko zostawię? Rafała weźmiemy ale jest jeszcze teściowa. I tak od słowa do słowa, była rozmowa, nie ma rozmowy, wracamy do codzienności. I tyle.

Kiedys, jak jeszcze syn chodził do OREW-u to często organizowaliśmy z rodzicami wycieczki. Jeździliśmy raz, dwa razy w roku. Ale wtedy żyli moi rodzice, teściowa była inna, człowiek mógł się ruszyć. Jeździliśmy na dwa, trzy dni. Jedna mama pomagała drugiej czy pchać wózek, czy przebierać. Mieliśmy taką grupę rodziców w Oleszycach, że dobrze razem się czuliśmy. Co miesiąc mieliśmy zebrania, wspierałyśmy jedna drugą. Każda coś doradziła, jaki lekarz jest dobry, gdzie można coś załatwić. Każda mogła wylać swoje żale, na męża, na rodzinę. Ponarzekaliśmy jedna do drugiej, rozumiałyśmy się.

Na święta robiłyśmy razem pierogi, piekłyśmy placki, organizowałyśmy sobie Wigilię, Dzień Matki, śniadanie wielkanocne. To było wspaniałe. Później wszystko się porozchodziło, kontakty telefoniczne się urwały, każdy ma swoje życie. Już nie ma tego co przedtem. Brakuje mi takich wyjazdów, spotkań. Wiadomo, że nasze dzieci się starzeją i my się starzejemy. Miło się to wspomina.

Lubię iść do ludzi.

Porozmawiam z sąsiadką przez płot, czy do koleżanki wyskoczę na kawę. Mam godzinę do obiadu, zamykam drzwi, klucz w kieszeń, dzwonię do koleżanki: „Rób szybką kawę, mamy pół godziny”. Wypijemy, pogadamy i wracam podbudowana. Do drugiego syna pojedę, na godzinę, pół godziny. I jak wrócę, to od razu wiem co mam robić, bo i obiad trzeba przygotować i zadbać o teściową. Ale z zewnątrz jak ktoś patrzy to myśli, że to nie są żadne obowiązki, bo tej naszej pracy nie widać.

Jak każda matka dziecka niepełnosprawnego marzę, żeby było zdrowe. I żeby kiedyś, jak nas już nie będzie, umiał sobie poradzić. Wiadomo, że

kiedys brat będzie musiał się nim zająć, ale chodzi o to, żeby sprawiał im jak najmniej kłopotu. Mają dobry kontakt.

Stowarzyszenie to jest nasza jedna wielka rodzina.

Na zebraniach zawsze można się czegoś nauczyć. Jak mieliśmy zebranie o ubezwłasnowolnieniu, to każdy mógł się dowiedzieć jakie są tego skutki. Trzeba mieć informacje na ten temat, bo to się robi na całe życie. Moim zdaniem to krzywda dla dziecka.

Powinno być większe wsparcie dla osób z niepełnosprawnością. Żeby mogły rozwijać swoje zainteresowania. Chociaż w porównaniu do tego co było, to jest dużo lepiej, ale potrzeby ciągle są. Na przykład nie możemy korzystać z wszystkich programów Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie. Wiele programów nie dotyczy naszych dzieci, czujemy się pokrzywdzeni. Chciałabym na przykład dla naszego syna nowy komputer bo ten co ma, dostałam z PCPR-u już kilka lat temu. Idę do PCPR-u i pytam czy jest jakiś program, żebym mogła otrzymać komputer. „Nie, bo to dotyczy osób z niepełnosprawnością w stopniu głębokim, z niedowładem kończyn”. Mówię, że Rafał ma sprawne ręce, nogi, ale intelektualnie jest mniej sprawny i też by mu się przydał komputer, to dla niego okno na świat. Dla takich dzieci jak mój syn, dla autystyków mniej jest programów, mniej dofinansowań.

Świadczenia są niskie. A to jest harowa.

Ludzie z zewnątrz widzą to inaczej. Może bardziej rozumieją rodziców, którzy mają dzieci z niepełnosprawnością w stopniu głębszym. A mój syn, choć ma niepełnosprawność w stopniu znacznym, to sam chodzi, wszystko mówi, a ja siedzę w domu i biorę na niego pieniądze. Takie jest rozmowienie. Ale żeby tak funkcjonował jak teraz, to ile ja pracy włożyłam i cały czas wkładam. Ile trzeba mu tłumaczyć, że nie wolno, nie idź. Na przykład jakbym go zostawiła samego, to tak jak by ktoś przyszedł na podwórze, to on otworzy drzwi, mimo że mu mówię, że nie wolno otwierać, nie wolno wpuszczać nikogo obcego. On tego nie rozumie. Ufa ludziom, myśli że jak zadzwoni dzwonek, to trzeba wpuścić do domu. Zrobiliśmy teraz bramę na pilota, zamykamy jak jedziemy. Łatwo oceniać z zewnątrz. Już teraz nie zwracam na to uwagi, zrobiłam się obojętna na ludzkie gadanie, bo ile można?

Mam żal do lekarzy na komisjach.

Teraz stawałam z Rafałem na komisji. Stajemy tak już przeszło 20 lat. Dostaliśmy orzeczenie tylko na 2 lata, do 2025 roku. Byłam zła, bo jak był covid i nie widzieli go w ogóle, to pani doktor dała mu na 3 lata. Denerwuje mnie ta papierologia, przecież nic się nie zmienia, choroba jest dalej ta sama, nie cofnie się, a lekarze robią z naszych dzieci króliki doświadczalne.

Kiedyś zapytałam, dlaczego dostaję orzeczenie na tak krótki okres, to mi powiedzieli, że nie mogą inaczej, bo mają taki wymóg, że muszą dawać na dwa, trzy lata.

Teraz na komisji, pani doktor zapytała Rafała do jakiej placówki uczęszcza. Odpowiedział, że do ZAZ-u na podpałki. „A jakie masz choroby?”. Mówię: „Pani doktor, on nie wymieni, bo nie zna”. I ja wymieniłam. A pani doktor do mnie: „Co jeszcze?”. To powiedziałam: „Wystarczy mi te choroby co już są”. Rozmowa trwała 5, góra 10 minut. Pani doktor cały czas pisała na klawiaturze. Nawet na niego nie popatrzyła, nie zamieniła z nim żadnego słowa: jak się czujesz, ile masz lat. Nic.

Później było jeszcze spotkanie z panią psycholog. Tam się rozplakałam. Mówię, że robią z nami co chcą. Ona mówi: „Proszę wybaczyć ale ja nic pani nie poradzę, tak teraz postępują z takimi dziećmi”. Wyszedłam z tego gabinetu, byłam zła. Pytam w sekretariacie, czy mogę się odwołać. „Tak, może się pani odwołać”. Ale później doszliśmy z mężem do wniosku, że na razie odpuścimy, zobaczymy co będzie za dwa lata. Psychiatra, pan doktor Roman Mikuła, do którego jeżdżę z Rafałem powiedział, że powinniśmy się odwołać, że mamy taką podstawę, że nie powinni kwestionować dokumentów i powinni przyznać rentę bezterminowo, na czas nieokreślony. Bałam się, bo może oni sobie zaznaczą, że się odwoływałam i może będą robić jakieś trudności?

W ZUS-ie w 2025 roku też kończy się świadczenie pielęgnacyjne na Rafała, kończy się renta i te 500+, więc w jednym roku będziemy stawać 3 razy na komisji. Ale co mam zrobić? Nic nie poradzę. Zawsze mam te kłody pod nogi rzucone, ale muszę dawać radę. Nieraz lubię się tak wygadać, wyzalić, lżej mi się robi i idę dalej, do przodu.



Magdalena Krawiec

Życ tu i teraz

Kacper urodził się 13 dni po terminie, przez cesarskie cięcie. W ciąży nic nie wskazywało na problemy, wszystko wydawało się w porządku. Jednak po przebudzeniu dostałam informację, że coś jest nie tak, że Kacper jest pod respiratorem, że zabierają go z Przeworska do Rzeszowa na badania, bo dostał mało punktów w skali Apgar. To był szok. Ten początek był traumatyczny. Widziałam Kacpra tylko przez kilka sekund jak zabierali go do karetki. Był już w inkubatorze. Po dwóch dniach dowiedzieliśmy się, że u syna zdiagnozowano rozszczep krtani trzeciego stopnia tchawiczo-przełykowy i że szpital w Warszawie zgodził się go przyjąć. To było wszystko co nam powiedziano.

Jeszcze zanim mnie wypuszczono ze szpitala, a Kacpra zawieziono do Warszawy,

dostaliśmy telefon z Rzeszowa czy chcemy ochrzcić dziecko.

W dniu kiedy zabierali go do Warszawy, mnie dopiero wypisywano ze szpitala w Przeworsku. Chcieliśmy dojechać na chrzest do Rzeszowa, ale musiałam czekać na wypis. Nie zdążyliśmy, minęliśmy się z księdzem. Dostaliśmy tylko informację od pań pielęgniarek, że były świadkami chrztu naszego dziecka. Dopiero wtedy, po tych kilku dniach, po raz pierwszy dłużej mogłam zobaczyć Kacpra. Syn karetką pojechał do Warszawy, a my wsiedliśmy w samochód i jechaliśmy za nim.

Kacper urodził się 20 grudnia. To miały być nasze pierwsze wspólne święta. Płacz i rozpacz, bo tak naprawdę o samej chorobie nic nie wiedzieliśmy. Nikt nam nic nie powiedział. Jedyne co wyczytaliśmy to to, że do tej pory w Polsce było tylko kilka przypadków tej choroby i że 80-90 procent operacji kończy się śmiercią noworodków. Nie mieliśmy czasu ani się z tym oswoić ani cokolwiek zweryfikować. Kiedy przyjechaliśmy do Warszawy do Samodzielnego Publicznego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie, zebrała się grupa lekarzy. Naszą sytuację przedstawiono w ten sposób, że potwierdzają rozszcep, nigdy tego nie robili, ale będą operować. W sumie nie do końca wiedzą, jak to zrobić ale coś wymyślą. „Macie 5 minut, żeby podjąć decyzję czy operujemy czy nie”. A jak się nie zgodzimy to co? Umrze? Mamy jakiegolwiek inne wyjście? Co mamy zrobić z tym dzieckiem? Więc się oczywiście zgodziliśmy. Operację wykonano po miesiącu. Wcześniej ciągnęły się zakażenia bakteryjne, Kacper dostawał mnóstwo antybiotyków. Po operacji wdała się sepsa. Jego stan był krytyczny.

Byłam na macierzyńskim, więc wynajęłam jakiś pokój niedaleko szpitala. Przeprowadziłam się tam na prawie pół roku. Mąż przyjeżdżał do nas w weekendy.

Każdego dnia przychodziłam do szpitala z duszą na ramieniu, czy moje dziecko jeszcze żyje.

Przez te wszystkie miesiące Kacper był na OIOM-ie. Założono mu rurkę tracheostomijską, przez którą mógł oddychać, natomiast karmiony był przez sondę. Miał dwie próby zoperowania rozszcepu – obydwie nieudane. Przez chwilę wydawało się, że wszystko jest w porządku, więc pozwolili nam zabrać Kacpra do domu. Nigdy nie oddychał sam, cały czas były problemy z karmieniem, wymiotował, nie przybierał na wadze, przebudzał się tylko na momencik, cały czas był podłączony do maszyny. Pierwszy raz przytuliłam go, chyba jak miał dwa miesiące. Pozwolili mi go wziąć na ręce na 5 minut. To był naprawdę bardzo trudny czas. Ogromna bezradność.

Zanim zabraliśmy go do domu, w szpitalu nauczono mnie odsysać wydzielinę z rurki tracheostomijskiej. Założono mu również gastrostomię do karmienia. Odsysanie było bardzo częste i wyczerpujące, średnio co

5 minut, dzień i noc. Do tego obsługa pompy do podawania jedzenia, która co chwilę się zacinała. Oddali nam dziecko, ale nie nauczyli nas obsługi gastrostomii.

Przed powrotem do domu byliśmy kilka dni na oddziale stacjonarnym Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie. Powiedzieli, że wszystkiego mnie nauczą, żebym czuła się bezpiecznie, żebym mogła wziąć go do domu. A później przez kilka lat jeździli do nas co parę dni, żeby zobaczyć co słychać, dowieźć jakieś leki. Byliśmy pod ich opieką i czuliśmy się w miarę bezpiecznie, w razie jakichkolwiek wątpliwości mieliśmy się do kogo zwrócić.

Chirurg, który operował Kacpra, był na tyle arogancki, że nie potrzebował się konsultować z kimkolwiek.

Twierdził, że nie potrzebuje. Wtedy myśleliśmy, że nie mamy innego wyjścia. Ten rozszczep się rozchodził, Kacper za każdym razem krztusił się własną śliną czy pokarmem, ale wiedzieliśmy, że przez to odsysanie dajemy radę, jesteśmy w stanie utrzymać go przy życiu i szukać jakiejś alternatywy. Będąc na OIOM-ie przez 5 miesięcy nie mieliśmy tej świadomości. Codziennie przychodziłam i nie wiedziałam czy on żyje, czy jest kolejne zakażenie, czy dostanie kolejne antybiotyki. Miał kilkadziesiąt różnego rodzaju prześwietleń płuc. Śmieję się, że cała nasza rodzina, a może i pół osiedla nie miało tylu różnych badań, rentgenów, prześwietleń co moje dziecko.

Jeszcze przez dwa lata, co trzy miesiące jeździliśmy do Warszawy na kontrolę. Za każdym razem szwy puszczały coraz bardziej, podszywano po trochę endoskopowo, aż w końcu rozeszły się całkowicie i z powrotem byliśmy w punkcie zero. Po dwóch latach. Mimo tego, wiedziałam już, że jestem w stanie utrzymać go przy życiu i mogę szukać innych rozwiązań. Gdy pojechaliśmy do Warszawy i dostaliśmy informację, że to znowu się rozpruło do końca, że to podszywanie nic nie dało, zadałam naszemu chirurgowi podstawowe pytanie: „Co ma Pan zamiar zrobić inaczej, bo to co Pan robił do tej pory, nie wychodzi”. Usłyszałam, że ma zamiar zrobić to dokładnie tak samo. I wtedy już wiedziałam, że mogę powiedzieć: „To ja się zastanowię”. Mogłam się odwrócić na pięcie i stamtąd wyjść

i mogłam nie pozwolić po raz kolejny uczyć się na moim dziecku. To ja musiałam wiedzieć co jest dobre dla Kacpra.

Straciliśmy w Polsce trzy lata. Jedyny plus był taki, że nie zepsuli bardziej tego co było, nie zrobili mu krzywdy. Natomiast przez te trzy lata mając rurkę tracheostomijną, Kacper nie mówił, bo nie mógł wydawać dźwięków, nawet jeżeli ruszał buzią, chciał naśladować. Pojechaliśmy do Stanów Zjednoczonych. Udało im się za pierwszym razem. Zrobili operację z zupełnie innej strony. W Polsce kroili przez szyję prosto, a tamci mówią: „No nie, przecież krojąc prosto nic nie widać, krojąc z boku masz cały przekrój, dostęp do wszystkiego”. Po tej operacji jeździliśmy do Stanów co roku. Jeszcze nie skończyliśmy naszego leczenia, zatrzymała nas pandemia. W USA podejście do pacjentów i ich rodziców to zupełnie inny świat. Na bieżąco byliśmy informowani o przebiegu operacji czy badań. Za każdym razem, to ja odprowadzałam syna na salę operacyjną i zakładałam maskę do narkozy. Dodatkowo towarzyszyły nam opiekunki grające na gitarze. Co dwadzieścia minut mieliśmy informację jak idzie. To my byliśmy pierwszymi osobami, które widział po przebudzeniu na sali pooperacyjnej.

Będąc na OIOM-ie w Warszawie Kacper nie był rehabilitowany. Po powrocie ze szpitala, po tych pięciu miesiącach dopiero uczył się podnosić głowę, więc włączyliśmy rehabilitację i myślę, że w pewnym momencie nadrobił ten szpitalny czas, dogonił swoich rówieśników. Zaczął chodzić jak miał około 12 miesięcy. I wtedy zaczęłam zauważać, że zachowuje się jak dziecko głęboko upośledzone. Na nic nie zwracał uwagi, nie reagował na imię, głos. Nagle to wszystko co nadrobił, cofnęło się. Coraz bardziej mnie to niepokoiło.

Im więcej objawów wpisywałam w internet tym bardziej pokazywał mi się autyzm. Oczywiście słyszałam od wszystkich, że jestem głupia, nie mam racji, on ma prawo, bo tyle przeszedł itd. Nie dawało mi to spokoju. Umówiłam go w Poradni Autyzmu Dzieci w Przychodni Specjalistycznej Nr 1 w Rzeszowie na diagnozę. Potwierdzili, że Kacper ma autyzm atypowy. Więc kolejny szok, kolejna rzecz, która doszła do naszego bagażu. I tak po latach sobie myślę, że sprawy medyczne można leczyć, a autyzm zostaje na dłużej. I nie wiem co jest gorsze, bo nawet gdyby został z rurką tracheostomijną, mając zdrowy umysł, jest w stanie być

samodzielny. Przy autyzmie, i to jest chyba nasza największa obawa, nie wiemy czy będzie samodzielny, czy poradzi sobie w życiu, co będzie jak nas zabraknie. Jedna wielka niewiadoma.

Pierwsze objawy były zauważalne jak skończył rok.

Kolejny rok zajęło mi potwierdzenie tego. W momencie kiedy rodzic dostaje diagnozę, zderza się z rzeczywistością. Niestety nie ma czegoś takiego, że dostaję diagnozę, ktoś mi mówi czego moje dziecko potrzebuje i kieruje mnie na kompleksową terapię. Zaczęliśmy szukać jakichś możliwości na własną rękę. Znaleźliśmy Stowarzyszenie Titum w Rzeszowie. Myślałam, że tam zajmą się nami kompleksowo, że zapiszą moje dziecko, ułożą program, a my będziemy tylko jeździć i rehabilitować. Niestety to tak nie wygląda, bo dzieci jest tak dużo, a terapeutów tak mało, że dostępność tych terapii nie jest taka jak powinna być.

Nie pomogło też to, że jak Kacper miał dwa lata, to wróciłam do pracy. Mogliśmy jeździć na zajęcia do Rzeszowa tylko popołudniami i w weekendy, więc tych terapii nie było za wiele. Zdarzało się, że jechaliśmy na zajęcia które trwały 30 – 45 minut. Cudem było, gdy mieliśmy dwie godziny pod rząd. Jeździliśmy praktycznie codziennie lub co drugi dzień, w zależności jak udało się ułożyć grafik. Początki były straszne. Jechaliśmy na 45 minut, a przez 40 minut była walka żeby Kacper usiadł, żeby można było zacząć zajęcia. W pewnym momencie i on był wykończony i my. Uznaliśmy jednak, że lepsze to niż nic, że to też jest forma terapii, żeby chciał usiąść.

Później przyszedł czas, kiedy pomyśleliśmy, że dobrze by było, żeby Kacper poszedł do przedszkola. Wtedy sądziłam, że dobrym rozwiązaniem będzie zwykłe przedszkole, bo może będzie czerpał dobre wzorce od pozostałych dzieci. Ale w autyzmie Kacpra jest dużo agresji, im jest starszy tym jest jej więcej.

Dziecko, które nie mówi, nie jest rozumiane.

Im bardziej czegoś potrzebował, a nie potrafił tego wytłumaczyć, tym było trudniej. Jeśli nie dostawał tego czego chce, pojawiała się agresja. Więc puszczając go do zwykłego przedszkola straciliśmy kolejne trzy lata.

Teraz już wiem, jak ważne jest żeby pogodzić się z tym, że nasze dzieci nie będą zwyczajne i zwykłe, tu nic się nie da zrobić na siłę. Ważne jest też to, żeby trafić na ludzi, którzy pomogą, którzy wiedzą jak postępować. Panie w przedszkolu były cudowne, ale kompletnie nie potrafiły sobie z nim poradzić. Zdarzały się telefony: „Zabierzcie go, bo nie dajemy rady, bo jest agresywny, bo bije”. One też się go bały, bo nie wiedziały jak mogą go opanować.

Jeszcze w Titum trafiliśmy na świetnych terapeutów. Pani Małgosia Iwińska-Gotkowska pokazała nam, że z Kacpra można coś wydusić. To dzięki niej zaczął używać gestów Makatonu. Pierwsze nasze spotkanie wyglądało tak, że Kacper zobaczył tysiące zabawek i od razu chciał po nie sięgnąć. Ale pani Gosia powiedziała: „Najpierw pokaż gest „daj”, to dostaniesz”. Przez godzinę był płacz, bicie i kopanie, ale w końcu pokazał ten gest. Ona w ciągu godziny zrobiła więcej, niż poprzednia logopedka przez 2 lata. Z tamtą panią świetnie się bawił, ale niczego się nie nauczył. To nam pokazało, że warto pracować z osobami, które mają kompetencje w terapiach dzieci z niepełnosprawnością. Pomędzy tymi naszymi działaniami terapeutycznymi korzystaliśmy ze specjalistycznych usług opiekuńczych, realizowanych przez gminę. W ramach tych usług odbywały się zajęcia pedagogiczno-logopedyczne. To naprawdę super sprawa. Mieliśmy fajne dziewczyny, które przychodziły na terapie do nas do domu, zazwyczaj rano gdy Kacper funkcjonował najlepiej. Uczyły go między innymi komunikacji za pomocą gestów Makatonu czy obrazków. Jedna z nich podpowiedziała mi Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy w Jarosławiu.

Dla mnie też kluczowe było to, żeby Kacper trafił od placówki, w której jest opieka medyczna. Kiedy rozglądałam się za dalszym etapem edukacji, bo szykowała się pierwsza klasa, Kacper miał jeszcze rurkę tracheostomijną. OREW wygrał, bo okazało się, że obsługa medyczna jest tutaj na każdym kroku. I tak zaczęliśmy. Myślę, że to była bardzo dobra decyzja, jedna z lepszych.

Kacper przez te ostatnich kilka lat zrobił ogromne postępy.

Wszystko mnie cieszy, każda drobna rzecz, na przykład to, że Kacper zaczął pokazywać więcej gestów. Był moment, że używał też więcej słów,

nauczył się trochę lepiej komunikować z nami, bardziej panuje nad sobą. Terapeuci przekazują nam, jak wypracowane z nimi metody możemy przenieść do domu, jak na przykład zapanować nad agresją i złością Kacpra. Pokazują nam, że ważna jest konsekwencja, że Kacper ma robić to czego my chcemy, a nie wyłącznie to, czego on chce. Pokazują jakimi metodami możemy to osiągnąć.

Ważne jest też to, że Kacper jest wśród ludzi, w OREW-ie uczy się życia społecznego. Jest tysiące rzeczy, których nie robi w domu, ale robi w Ośrodku. Na przykład jedzenie. W OREW-ie kiedy jest czas śniadania czy obiadu to siedzi i je. Jak po szkole jest u moich rodziców, to też siedzi przy stole i je. W domu jedzenie zawsze było z doskoku. Kacper najpierw w ogóle nie jadł, bo był karmiony przez gastrostomię. Nauka jedzenia była długa i mozolna, więc złapanie go w biegu i wciśnięcie czegokolwiek do ust, było naszym sukcesem. Takie sytuacje zdarzają się też rodzicom zdrowych dzieci. Teraz już coraz częściej siedzimy i jemy od początku do końca przy stole.

U moich rodziców zakłada kaptcie i ich nie ściągnie. W domu biega boso. Mimo upominania, żeby założył kaptcie, bywa różnie. Kacper dostosowuje się do miejsca. Jeżeli na przykład zmienia mu się jakiś terapeuta, to testuje, na ile, może sobie pozwolić. Tak było od małego. Nie pozwalaliśmy mu czegoś wziąć, to szedł do dziadków, bo wiedział, że od nich to uzyska. Byliśmy narzędziem do osiągnięcia jego celów, świetnie wiedział z czym, do kogo pójść.

OREW to jest to, czego potrzebowaliśmy.

Osoby, które tam pracują, wiedzą jak postępować, są mądrzejsze ode mnie. Do tej pory to ja musiałam być tą mądrzejszą, musiałam wiedzieć lepiej od innych, czego potrzebuje moje dziecko. Na przykład leczenia w Stanach, a nie kolejnej próby w Polsce. Że potrzebuje takiej terapii, a nie innej. Zawsze musieliśmy wyprzedzać pewne działania. Tutaj natomiast trafiliśmy na specjalistów, od których w końcu mogę się czegoś dowiedzieć i nauczyć. To jest ulga, choć ciągle czuję się niedokształcona w temacie postępowania z autystykiem. Chciałabym wiedzieć więcej. Bo w Ośrodku dzieją się niesamowite rzeczy. Kiedyś odłożenie przez Kacpra zabawki czy zakończenie jakiejś czynności, było nieosiągalne.

A panie pokazały, że można pracować na stoperze. Kiedy kończy się czas, Kacper będąc w środku zabawy, odkłada bez słowa zabawkę, wyłącza stoper i jest gotowy do czegoś innego. Ja nie wiem, jak one to osiągnęły, to jest dla mnie fenomen. Oczywiście wykorzystujemy to w domu do różnych czynności. Dzięki temu, czego Kacper uczy się w Ośrodku, życie staje się łatwiejsze.

W OREW są wycieczki, wychodzą poza szkołę. Przez wiele miesięcy czy lat, trochę izolowaliśmy Kacpra. Ze względów medycznych. Miał rurkę tracheostomijną i było ryzyko infekcji. Nie miał okazji nauczyć się życia społecznego, czyli na przykład wychodzenia do sklepu, robienia zakupów. A jak już poszliśmy do sklepu, to nie mogliśmy wyjść. To się zmieniło diametralnie, właśnie dzięki terapii i działaniu naszych specjalistów. Będę ich wychwalać pod niebiosa, bo robią cuda. Nie wyobrażam sobie, że Kacper mógłby chodzić do zwykłej szkoły. To jest dla mnie nierealne. Po pierwsze, nie dałby rady. Po drugie, w większej grupie, takiej na przykład jak w przedszkolu, 15-to osobowej, nie ma szans, żeby poświęcić mu tyle czasu ile wymaga. Mniejsze grupy to jest zupełnie inny świat.

Rurkę wyjęliśmy w Stanach dopiero kilka lat temu. To było uzależnione od wielu czynników: wiotkości krtani, możliwości przełykania. Rurkę udało się wyjąć, ale w szyi ma jeszcze otwartą dziurę do zaszycia. Zatrzymała nas pandemia. Myślę, że w przyszłym roku pojedziemy zobaczyć czy nadal wszystko jest w porządku, bo widzę jakieś drobne pogorszenie. Ale mam nadzieję, że po tylu latach wszystko jest dobrze, nic tam się nie dzieje i będzie można zaszyć otwór w szyi i przynajmniej ten etap mieć za sobą.

Kacper najpierw mówić nie mógł, teraz nie chce.

Używa pojedynczych słów, które jemu są potrzebne do szczęścia. Komunikuje się werbalnie wtedy, kiedy czegoś potrzebuje. Niestety nie ma dialogu, nie ma ciekawości, chęci słuchania. Jeśli się o czymś opowiada, on się tym kompletnie nie interesuje. Mówię na przykład, że czegoś mu nie wolno, a jemu to nie pasuje, więc pojawia się złość, pisk i kwik. Natomiast nie ma argumentów, nie mogę wysłuchać dlaczego jeszcze chwilę dłużej chce się pobawić. Więc czasami to napięcie u niego i u nas jest coraz większe, bo on też czuje się w wielu przypadkach

nierozumiany i to niestety objawia się agresją. Kiedy jest zadowolony to potrafi to pokazać. Ale nie rozumiemy skąd wynikają jego emocje. Jeżeli płacze, krzyczy, to dla mnie jest to bez powodu, nie znam tego powodu i on mi o nim nie powie. To jest chyba w tym wszystkim najtrudniejsze, że nie możemy się porozumieć. Ja nie wiem co on czuje, co ma w głowie, co naprawdę myśli, co wie a nie chce pokazać, albo autyzm mu na to nie pozwala. Nawet jeżeli dzieci mają jakieś dysfunkcje, to czasami coś mówią, można się czegoś dowiedzieć, a tutaj mamy tylko obserwację emocji.

Mój syn nigdy nie powiedział i nie pokazał, że coś go boli. Nie wiem, czy kiedykolwiek w życiu bolała go głowa. Jak ma gorączkę, którą jestem w stanie zmierzyć, to wiem, że jest chory. Kiedy źle się czuje to może wtedy zachowuje się gorzej? Muszę wyczuć z jakiej sytuacji wynika jego zachowanie, czy ma gorszy dzień, czy na przykład boli go ząb, jeszcze nie było takich sytuacji, ale pewnie się pojawiają. To jest bardzo trudne, bo tak naprawdę możemy działać tylko na zasadzie obserwacji.

Pracuję.

Z jednej strony nie było wyjścia, bo terapie kosztują, dojazdy do Stanów kosztują. Z drugiej, praca jest dla mnie odskocznią. Dużo myśleliśmy na ten temat. Na początku mówiliśmy: „Ok, jedno z nas zostaje w domu. To, które mniej zarabia, drugie wraca do pracy”. Mieszkaliśmy wtedy z rodzicami mojego męża, nauczyliśmy babcię odsysać i karmić Kacpra, karmić i wróciłam do pracy. Na początku pomagali nam teściowie, bo byli na miejscu. Teraz, jak Kacper jeździ do Jarosławia to pomagają moi rodzice, odbierają go ze szkoły i czeka u nich dopóki go nie odbiorę po pracy.

Praca to jest ten czas, kiedy nie myślę o wielu rzeczach, bo nie mam na to czasu. Nie wyobrażam sobie, że mogłabym nie pracować i siedziałabym w domu, zwłaszcza gdy Kacper jest w szkole. To ważne, żeby mieć kontakt z otoczeniem i robić inne rzeczy niż tylko myśleć o terapiach, dzieciach i gotowaniu. Ale czasami myślę sobie, że może jednak powinnam być w domu, bo czy pracując na pewno robię tyle, ile mogłabym? Czasami człowiek przychodzi zmęczony po pracy i myśli tylko o tym, żeby odpocząć, a nie zaczynać kolejną terapię domową. Wyrzuty sumienia na pewno jakieś są.

Nasze życie jest podporządkowane Kacprowi.

Ponieważ rodzice nam pomagają, więc staramy się dodatkowo ich nie obciążać. Są z Kacprem codziennie przez kilka godzin, więc nie podrzucamy go w ich wolnym czasie. To jest nasze dziecko i nasza odpowiedzialność. Dbamy o to, żeby dziadkowie też mogli odpocząć.

I tu pojawia się asystencja. Od tego roku Kacper ma asystenta, wspańskiego pana Witka Wesołowskiego, kilka razy w tygodniu spędzają razem czas. Pan Witek zabiera go po szkole i robią różne fajne rzeczy. To jest wielka korzyść dla Kacpra, bo ja nie mogłabym na przykład zabierać go raz w tygodniu do kina. A oni wybierają się właśnie do kina czy na jakieś wycieczki, a my mamy te 5 minut ciszy i spokoju. Kacper lubi te wyjścia, wraca zadowolony, więc myślę, że mu się podoba. Pan Witek jest osobą, która nie usiedzi w miejscu. Podczas wakacji jeździli do Radawy, na gokarty, chodzili na spacer. Czasami idą do galerii, na zakupy, coś zjeść. Kacper niestety je tylko określone produkty, nie je obiadów w OREW-ie, tylko przygotowuję mu coś w domu i zabiera ze sobą. Po szkole je u rodziców, natomiast jak ma asystencję, to muszą coś zjeść, żeby dotrzeć do wieczora, dają sobie radę.

Dla mnie to już jest codzienność.

Na początku był czas rozpacz i szoku, potem zaczął się czas działania. Wiele osób pyta jak daję radę. Mówię: „Miałam usiąść w kąciaku, płakać, zamknąć się w sobie? Co miałam zrobić? Nie robiąc nic, na pewno mu nie pomogę. Czy będę szukać nowych rozwiązań? Na pewno”. Przetrwaliśmy to wszystko, nie miałam depresji, nie zamknęłam się w sobie. Znalazłam sposób, nie wiem czy dobry, żeby żyć tu i teraz, nie wybiegać za daleko w przyszłość, bo jest zbyt przerażająca. Więc żyć tu i teraz, robić to co mogę, najlepiej jak potrafię, żeby Kacpra usamodzielnic na tyle na ile się da. I nie wybiegać za daleko w przyszłość. Dzięki temu chyba jestem w stanie zachować balans w życiu, nie zdołować się.

Na wszystkie terapie i leczenia jeździliśmy wspólnie z mężem. Byliśmy i jesteśmy w tym razem.

Bez wsparcia dziadków na pewno nie dalibyśmy rady. Z dziadkiem Władkiem przesiedział setki godzin na układaniu klocków lego. Babcia

Władzia jako pierwsza nauczyła się odsysać i karmić przez gastrostomię. To dzięki niej mogłam wrócić do pracy. Babcia Ewa gotuje najlepsze obiady, z dziadkiem Stasiem odkrywa nowe smaki i uwielbia się bawić. Mają z nim świetny kontakt.

Między tymi wszystkimi perypetiami wpadliśmy na genialny pomysł, że wybudujemy dom.

Od ponad dwóch lat mieszkamy w naszym własnym domu, malutkim, wielkości mieszkania, mamy 80 metrów kwadratowych. To jest coś naszego, co zostanie dla Kacpra. Mamy fajną działkę, pewnie jeszcze trochę czasu nam zajmie zanim ją zagospodarujemy, ale już teraz pojawia się coraz więcej ozdobnych traw, kwiatów, jest warzywniak. To jest to moje miejsce, w którym mogę spędzić trochę czasu. Mam cukinie, pomidory, dynie. Dwa rodzaje kwiatów: hortensje i róże. Hortensje są białe, posadzone na zmianę z ozdobnymi trawami. Róże miały być w jednym kolorze, ale jak się kupuje sadzonkę to czasami zaskakuje. Róż zaczyna być coraz więcej, różnego rodzaju. Co roku coś dochodzi, to jest bardzo uzależniające. Nigdy nie myślałam, że będę pracować we własnym warzywniaku. Moi rodzice mieli działkę na ogródkach działkowych. Pomaganie im było ostatnią rzeczą, którą chcieliśmy robić. Nie sądziłam, że będę mieć dziesiątki kwiatów w ogrodzie, że będę grzebać w ziemi i będzie mi to sprawiało przyjemność.

Naszym priorytetem było zrobienie ogrodzenia, po to, żeby Kacper mógł czuć się bezpiecznie. Zamykam bramę, wiem, że mi nie ucieknie, jeśli będę w ogródku.

Dostajemy diagnozę i zostajemy z nią sami.

Nie ma kompleksowej terapii w jednym miejscu. Nie jest tak, że ktoś ułoży mi plan, żeby jak najszybciej dostarczyć mojemu dziecku tej terapii, której ono potrzebuje. A jeżeli już trafimy na dobrego specjalistę, to po pierwsze prywatnie, a po drugie dostanie się do niego graniczy z cudem, bo jest tak dużo dzieci, które tej terapii potrzebują. Bardzo nam brakowało tego, żeby ktoś nam powiedział czego potrzebuje nasze dziecko i żeby nam to trochę zorganizował, bo odbijaliśmy się jak piłeczka, trochę tu, trochę tam, jak się udało. My i tak mieliśmy możliwość, żeby jeździć

z Przeworska do Rzeszowa nawet i na te pół godziny czy godzinę. Ale przecież jest mnóstwo osób, które szukają wsparcia w swoim mieście, ale go nie otrzymują, bo go nie ma. Gdybyśmy zostali w Przeworsku, gdybyśmy nie byli mobilni to tej terapii, by nie było. W każdym mieście brakuje terapeutów.

W pewnym momencie zostaliśmy sami i to było najtrudniejsze. I przez to było trochę złych decyzji, na przykład zwykłe, a nie kierunkowe przedszkole. Straciliśmy 3 lata. Gdybyśmy trafili do specjalistycznego ośrodka wcześniej, to mogłoby być dużo lepiej, bo jednak w tych pierwszych latach, dziecko chłonie najwięcej.

Nie chcę nawet myśleć co będzie dalej. Im dziecko jest starsze tym trudniej z terapiami. Po ukończeniu 18, 21 roku życia, nie ma już nic, nie ma terapii, zajęć, zostaje pustka. Przyjdzie taki moment, w którym niestety, trzeba będzie się zmierzyć z tym tematem i zobaczyć gdzie jesteśmy.

Najważniejsze, żeby się nie poddawać. Jeżeli jedne drzwi się zamykają, to trzeba wchodzić przez okno i szukać innych rozwiązań. My też nadal będziemy szukać jakiejś alternatywy. Nie poddamy się. Zrobimy wszystko co możemy. Tu i teraz.



Jolanta Kukułka

Po tragedii można żyć, trzeba tylko mieć cel

W sumie nie wiem jak trafiłam do Stowarzyszenia. Jak Ala była malutka to chyba przez rok korzystaliśmy z rehabilitacji w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym na os. Witosa w Jarosławiu. Nie miałam wtedy świadomości jak ogromne jest Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu. Później Ala poszła do przedszkola, a następnie do Szkoły Podstawowej nr 11 z Oddziałami Integrycyjnymi. Jej wychowawczynią była Agnieszka Wilk-Lesiak. Kiedy cała klasa wraz z wychowawczynią przechodziła do Gimnazjum nr 4, Agnieszka powiedziała: „Jola, zaopiekuję się Alą”. I Ala poszła do gimnazjum, chociaż wiem, że to było już dla niej za dużo. Ale nie mieliśmy alternatywy, nie chcieliśmy, żeby poszła do szkoły specjalnej.

Jakoś przebrnęliśmy przez gimnazjum. Już w trakcie zastanawialiśmy się co dalej. Trudno mi wskazać jedną osobę, która dała nam namiar na Niepubliczną Szkołę Przystosowaną do Pracy prowadzoną przez Stowarzyszenie. Nie chcieliśmy, żeby Ala siedziała w domu, bo zawsze wszędzie ją zabieraliśmy, uczestniczyła we wszystkich wydarzeniach.

Do pani Marioli Szwed – dyrektor Szkoły poszliśmy razem z mężem. Okazało się, że oczywiście, Ala może chodzić do tej szkoły. I tak w 2014 roku poszła do pierwszej klasy. Rok później zadzwoniła do mnie Basia Kot, z którą znałam się już wcześniej. Wiedziałam, że też ma córkę

z niepełnosprawnością. Basia zaproponowała mi żebym kandydowała do Komisji Rewizyjnej Stowarzyszenia. Zaskoczyło mnie to. W ogóle nie wiedziałam co to za Komisja i na jakich zasadach funkcjonuje PSONI. Mówię do męża:

„Mariusz, dzwonił, że chcą mnie do jakiejś komisji”.

„Do jakiej komisji?” „Do PSONI”. „Jak Cię chcą, to się zgódź, zobaczysz” – powiedział. I się zgodziłam.

Jak przyszedłam po raz pierwszy na posiedzenie Zarządu, jak usłyszałam o tym wszystkim, czym się zajmuje Stowarzyszenie, te skróty WTZ, ŚDS, ZAZ... Ale pomyślałam: „Powolutku”. Zostałam bardzo fajnie przyjęta przez dziewczyny: Basię, Kasię Lepszą. Wiedziałam, że Kasia też ma niepełnosprawne dziecko, ale nie miałyśmy wcześniej kontaktu. Było mi łatwiej, bo byli tam ludzie, których znam. Po trzech latach dostałam propozycję zasilenia składu Zarządu Koła.

Po śmierci Ali miałam chwile wątpliwości. Chciałam zrezygnować. Dostałam wtedy bardzo dużo wsparcia od dziewczyn, od Basi, Kasi, Eli, Albinki, Krysi i Mariusza. Zastanawiałam się, co mogłabym robić w Zarządzie. Wiadomo, że pracujemy dla wszystkich, a nie dla jednostki – naszego dziecka, ale jednak ta jednostka nas trzyma. Przewodniczący rozwiął moje wątpliwości. Poprosił, żebym została do końca kadencji, a później zobaczymy. Miałam wątpliwości, czy ponownie kandydować. Pytam męża, a on znowu mówi to samo, że jeżeli tam jestem potrzebna, to powinienam się zgodzić. Potrzebowałam takiego potwierdzenia.

Mój mąż prowadził działalność gospodarczą.

Cały czas z nim pracowałam. To nie było tak, że siedziałam w domu bo jest Ala. Razem prowadziliśmy tę działalność. Robiliśmy różne przedmioty z metalu i wysyłaliśmy je za granicę. Moją rolą było wszystko: księgowość, logistyka, zamawianie przesyłek, jeżdżenie po towar, pakowanie. Wypadałam z pracy około 14:00, zabierałam Alę ze szkoły, przywoziłam, zostawiałam na początku ulicy i sama szła do domu. A my z powrotem do warsztatu. Kiedy Ala zmarła, został tylko ten warsztat. Brakowało

mi czegoś. Wiadomo, że dziecka, ale potrzebowałam tę pustkę jakoś zapełnić. Powiedziałam do wiceprzewodniczącej Koła Kasi Lepszy: „Jak będziesz miała jakąś pracę dla mnie, to chętnie spróbuję, nie wiem jak sobie poradzę, ale miej to na uwadze”.

Zaraz po śmierci Ali, spotykałyśmy się z dziewczynami, dużo dla mnie zrobiły. Oprócz tego oczywiście mąż, całe życie jesteśmy razem, ale ta wspólna tragedia jeszcze bardziej nas zbliżyła. Chociaż nigdy nie było tak, że żyliśmy obok siebie. Wszyscy się śmiali, że razem mieszkamy, razem pracujemy, razem chodzimy na wszystkie imprezy. Zawsze razem.

Moja pierwsza praca w Stowarzyszeniu, to była indywidualna asystencja .

Byłam asystentką Sylwii Siuty. Do dzisiaj się z nią przyjaźnię, jeździmy do siebie, spędzam czas z Sylwią, mimo że już nie jestem jej asystentką. Sylwia była pierwszą osobą, której mogłam oddać troszeczkę swojej miłości. Stworzyła się między nami mocna więź.

Później podjęłam zatrudnienie w mieszkaniu treningowym. Pracowałam na pół etatu, bo nadal pomagałam mężowi w warsztacie. W mieszkaniu przy ul. Reymonta było super, ale jednak były nocne zmiany. Mój mąż musiał zostawać sam w domu. I to było nie do przejścia. Pracowałam prawie przez rok, ale fakt, że nie ma mnie w domu w nocy, to było dla niego za dużo. Bałam się o jego zdrowie. Ja miałam w pracy ludzi wokół siebie, a on w warsztacie był sam. Nie mogłam dłużej pracować w mieszkaniu.

Wkrótce pojawiła się oferta pracy na stanowisko opiekuna w Niepublicznej Szkole Przesposabiającej do Pracy. Miałam wątpliwości, czy powinnam pracować w miejscu, gdzie była moja Ala. Tam są jej zdjęcia, jej nauczyciele, z którymi miałam bardzo dobry kontakt. Ale chyba potrzebowałam znaleźć się w takim miejscu, które dobrze znam i gdzie będę się czuła bezpiecznie. Bo jak tylko trafiliśmy do Stowarzyszenia, to od początku korzystałam z wszystkiego co było dostępne, z całej bogatej oferty. I moja Ala tak samo: harcerstwo, Teatr Cienie, tańce, wszystkie zawody sportowe. W szkole we wszystko ją angażowali. Było to dla nas bardzo budujące.

Ala była sprawna, bo od początku z nią ćwiczyliśmy. Sama pisała, czytała, w domu też nie pozwalaliśmy, żeby była dzieckiem, którym trzeba się cały czas zajmować. Twierdziliśmy, że skoro ma zdrowe rączki i nóżki, to może sama wykonywać niektóre czynności, potrafiła na przykład gotować.

W Niepublicznej Szkole Przynoszącej do Pracy pracuję prawie 5 lat.

Nieraz było mi ciężko, ale czułam się tam dobrze, mimo wszystko.

Dla mnie to nie jest ciężka praca. Jest specyficzna, ale kocham te dzieci. Mogę im coś dać od siebie. Chcę przekazywać tę wiedzę, którą posiadam. Nie niańczy tych dzieci, tylko próbuję je traktować jak zdrowe osoby. Nie da się tak do końca, czasami trzeba odpuścić, ale pewnych zasad muszą przestrzegać.

Gdy Ala chodziła do szkoły, to angażowałam się w działania z innymi rodzicami. Miałyśmy taką grupkę kilku zaangażowanych dziewczyn, chciałyśmy się odwdzińczyć nauczycielom i pozostałym pracownikom za ich pracę. Z okazji Dnia Nauczyciela przygotowaliśmy dla nich teleturniej podobny do telewizyjnego „Kocham Cię, Polsko”. Ala bardzo go lubiła. Ułożyłyśmy też przyspiewki o każdym pracowniku. Każda z nas coś od siebie dała. Spotykałyśmy się na Rynku, w Kawiarni Galeria Przedmiotu. To był czas, żeby odsapnąć, wypić kawę, zjeść ciastko.

Teraz jak zapraszamy rodziców, żeby przyszli na spotkanie to przyjdzie dwoje, maksymalnie troje. Później przychodzą pojedynczo, żeby porozmawiać na temat swojego dziecka. Chyba nie czują potrzeby spotkania się. Teraz są telefony, internet, może nie chcą bezpośredniego kontaktu z większą grupą. Wszystkiego dowiedzą się z internetu, może mają też takie zamknięte grupy, albo trzymają się jedna mama z drugą i tyle. Dużo jest też rodziców, którzy w ogóle nie poruszają tematu swoich dzieci.

Mam koleżankę, która nie chce rozmawiać o swoim synu z niepełnosprawnością.

Jak próbuję coś powiedzieć, to tak jakby nie chciała słyszeć, że zrobił coś złego. A przecież chodzi o to, żeby gdy coś się dzieje, pomóc temu

dziecku. Bo jego zachowanie wynika z tego, że potrzebuje pomocy. Ale mama nie chce nic z tym zrobić, ucieka. Nie wiem, może to są osoby, które do dzisiaj nie pogodziły się z niepełnosprawnością swoich dzieci? Trudno powiedzieć.

Cały czas czerpałam siłę z tej wspólnoty i chciałabym, żeby każdy czerpał, bo każdy z rodziców ma coś fajnego do powiedzenia. Można przecież wykorzystać tę wiedzę. Już nie mówię o leczeniu, lekarstwach, lekarzach, gdzie to też jest bardzo duża pomoc, chodzi raczej o świadomość, że ktoś ma podobnie, że nie tylko moje dziecko ma problem, że można z tym żyć, a nawet czerpać z tej niepełnosprawności.

Alę rodziłam w Rzeszowie.

Wtedy tak było, że na poród wybierało się Rzeszów, a nie Jarosław. Całą ciążę przechodziłam super. Od początku, co miesiąc byłam na badaniach. Cieszyliśmy się, że będziemy mieć dziecko. Pojechałam do szpitala tydzień po terminie. Zbadali mnie i mówią, że coś źle policzyłam, bo ciąża jest jeszcze niedojrzała. Za dwa dni urodziłam. Rodziłam w nocy. Jak mi ją podali to wiedziałam, że coś jest nie tak. Oczy były napuchnięte. Myślałam, że może dzieci po urodzeniu tak wyglądają, to była moja pierwsza ciąża. Zawieźli mnie do sali i wtedy przyszedł mój Mariusz. Zobaczyłam, że płacze. Powiedział, że nasze dziecko ma zespół Downa, to znaczy wtedy nie mieliśmy jeszcze wybranego imienia. Zapytałam czy jest bardzo brzydka. Mariusz zaczął płakać jeszcze bardziej. Bałam się ją zobaczyć. Byłam w izolatce. Mąż najpierw był ze mną, a później powiedziałam, że nie chcę nikogo widzieć, kazałam mu jechać do domu. Zostałam sama. Po południu zadzwoniłam, że chcę zobaczyć moje dziecko, żeby mi przynieśli.

To było najpiękniejsze dziecko na świecie.

Później miałam wyrzuty sumienia, że przez chwilę nie chciałam jej widzieć. Do dzisiaj mnie to boli. Później nie oddałam jej nawet na jeden dzień, nawet na sekundę. Jak przyjechaliśmy do domu, to moi rodzice dali nam i Ali dużo wsparcia. Mam wspaniałych rodziców. Tak więc najgorsze było w szpitalu, bo późniejsze problemy, które wynikały z jej niepełnosprawności były malutkie. Jeździliśmy tu do jednego lekarza,

tam do drugiego, szukaliśmy jak i gdzie można jej pomóc. W Rzeszowie prowadził nas doktor, który powiedział, że Ala musi mieć operację, bo jej serduszko jest z dziurkami. Mieliśmy jechać do Warszawy, ale się nie udało. Pojechaliśmy do Krakowa, ale nas odesłali bo stwierdzili, że dziecko jest za małe. Pani doktor z kliniki powiedziała, że kiedyś była selekcja naturalna. Na razie operacja nie zostanie przeprowadzona, bo dzieci z tą wadą mogą chodzić i że może serce się skleić. Chociaż, jak stwierdziła, u dzieci z zespołem Downa to nie jest taka sama wada. I mieliśmy czekać na operację do 6 roku życia.

Przez przypadek dowiedziałam się o doktorze Arturze Winiarczyku z Przemyśla. Ala nie miała jeszcze skończonych 3 lat. Pan doktor zrobił echo serca i powiedział, że natychmiast na operację. Zadzwoił do Krakowa i zaraz pojechaliśmy. Profesor powiedział, że już jest za późno, ale że zrobi tę operację, tylko musimy mieć świadomość, że Ala może jej nie przeżyć. Ale z kolei bez operacji żyłaby tylko 10 lat. Zdecydowaliśmy się. Okazało się, że miała nie jedną, a trzy dziurki w sercu. Po operacji Ala szybko dochodziła do siebie. Byliśmy półtora miesiąca w szpitalu. Mąż przyjeżdżał do nas, wynajęliśmy pokój. To były trudne czasy jeśli chodzi o finanse. Na dziecko nie dostawało się żadnych pieniędzy, rodzice jak mogli tak pomagali. Mąż pracował.

Po operacji jeździliśmy do kliniki w Krakowie co pół roku, później co rok, do 18 roku życia.

Z sercem było w miarę w porządku. Ala miała niedoczynność tarczycy i kłopot ze wzrokiem, na jednym -3,5 dioptrii, na drugim -5. Później to się troszkę pogłębiło, ale nic więcej jej nie dolegało. Tylko przez chwilę, chyba przez rok, chodziła na rehabilitację ruchową do OREW-u. Później poszła do przedszkola z oddziałami integracyjnymi. Dwa razy w tygodniu chodziliśmy prywatnie do logopedy, później w domu bardzo intensywnie ćwiczyliśmy. Zanim poszła do szkoły umiała czytać i pisać. Mówiła troszkę niewyraźnie, ale można było z nią porozmawiać.

Uwielbiała muzykę i taniec. Była w harcerstwie. Pojechała na dwudniowy obóz z nauczycielką Wandą Majcher. Na miejscu miała być dyskoteka. Każdy dał swoją muzykę, ale Ala była niezadowolona, bo to było disco

polo. Powiedziała, że jej się ta muzyka nie podoba. Wanda pyta: „To jaką chcesz muzykę?”. „Ja mam swoją, inną”. I włączyła Metallicę. Wanda powiedziała mi później, że szczęka jej opadła. Słuchaliśmy takiej muzyki w domu, więc ona też. Bardzo lubiła muzykę współczesną, a także muzykę lat 50-tych i 60-tych: Wodecki, Fogg, stare przeboje. Nawet jak jechaliśmy do Grecji to miała pendriv'a ze swoją muzyką. Znajomi mówią: „Alka coś ty tu nagrała? Fogga będziemy słuchać?”.

Ala poszła na operację woreczka żółciowego.

Mieliśmy jechać na ponad dwa tygodnie do Grecji. Chcieliśmy zrobić wszystkie badania, żeby nic nas nie zaskoczyło za granicą. Poza tym Alę ciągle bolał brzuch, co zjadła to ją bolało. Nieraz w nocy wstawiała, nalewała sobie wody do wanny, żeby jej ulżyło. Okazało się, że ma kamyczki w woreczku żółciowym. Pan doktor, który robił jej badania na oddziale w szpitalu przestraszył nas, że to kamienie i nie wiadomo co tam się dzieje. Ale pani doktor Maria Kałamarz powiedziała, że wystarczą tabletki, dieta i możemy jechać na wczasy. Ala miała przejść zabieg jak wrócimy z Grecji, we wrześniu, w szpitalu w Przeworsku. Kiedy już była na oddziale zapytała mnie, czy wróci do domu. Mówię: „Wrócisz Alunia”.

Po zabiegu przez pierwsze dwa dni wszystko było fajnie, trzeciego czy czwartego dnia pojawiła się krew. Byłam wtedy w domu, dostałam telefon, że coś jest nie tak i żebym szybko przyjechała. Jak przyjechałam to widziałam jak ją reanimowali. Wstała z łóżka, poszła do toalety, tam upadła i chyba wtedy umarła. Zgłosiliśmy sprawę do prokuratury, ale wycofaliśmy, nie miałam siły walczyć. Lekarz powiedział, że woreczek był bardzo sklejony z wątrobą i uszkodzili jej wątrobę. Później zrobili jej kolejną operację, ale serce już nie wytrzymało drugiej narkozy.

Chyba do dzisiaj nie poradziłyśmy sobie ze śmiercią Ali.

Chciałam posprzątać jej pokój. Mówiłam: „Mariusz, może wezmę te ubrania, może komuś dam”. Nie pozwolił. Przez półtora roku czy dwa lata. Pościel, piżama, wszystko musiało zostać na miejscu. Przez pierwsze dwa tygodnie spaliśmy w jej pokoju, na tym jej małym łóżku. Mariusz musiał przez jakiś czas brać tabletki uspokajające, żeby to wszystko

sobie poukladać. Jak byłam w pracy na nocnej zmianie, to nie poszedł położyć się do sypialni, tylko spał w salonie. Jak nieraz dzwoniłam, to czułam, że płacze, ale zaprzeczał. Mówiłam: „Mariusz, przecież słyszę. Zaraz przyjadę”. I przyjeżdżałam z pracy, chociaż na chwilkę.

Bardzo kochaliśmy naszą córeczkę i bardzo nam jej brakuje. Nadal przez to przechodzimy, ale wiadomo, że to trochę mija. Mamy fajne wspomnienia. Mój mąż do dzisiaj nie pooglądał zdjęć Ali ze szkoły. Mamy taką ładną fotoksiążkę, dostałam ją po śmierci Ali od nauczycielki Agnieszki Rejman-Krochmal. Ja oglądałam, chyba tak trochę na siłę, żeby się przemóc. Jednak nie zawsze daję radę. W Teatrze Cienie przygotowujemy teraz przedstawienie, w którym występowała Ala. Reżyser Paweł Sroka chciał nam pokazać filmik z występu. Nie mogłam oglądać z wszystkimi, może sama, w domu... Powiedziałam: „Oglądajcie, ja muszę wyjść”.

Mierzę się z trudnościami. Nie odpycham ich. To nie jest tak, że jak nie będę ich widzieć to będę spokojniejsza. Nie, muszę z nimi walczyć. Może dlatego poszłam do pracy tam, gdzie była Ala. To chyba daje mi siłę. Samo bycie w pracy. Uwielbiam swoją pracę.

Dużo miałam takich głosów, żebym zmieniła otoczenie, środowisko, odcięła się, zapomniała.

Mówię: „Nie, to daje mi napęd”. Mój Mariusz zawsze pyta co w pracy. Żyjemy teraz tym, co dzieje się w PSONI. Wiadomo, każde z nas ma swoje zajęcia. Mój mąż nadal ma swoją działalność, ale też wyjeżdża na tydzień, na dwa tygodnie. Jest mi ciężko, że bywam sama, bo my przecież całe życie razem. W moim domu rodzinnym też jest ta miłość. Moi rodzice do dzisiaj śpią razem, mimo że mają ponad 80 lat. I ja też tę miłość wprowadziłam, a Ala to już w ogóle, jej miłość jest wieczna.

Sąsiad opowiadał mi, że jak zmarła Ala, a oni się dopiero wtedy wprowadzili, usłyszał jak moja mama mówi: „Moja córeczka nie żyje”. Myślał, że chodzi o mnie. Moja mama zawsze mówiła do Ali „córeczko”. Zresztą to ona znalazła dla niej imię. Poradziła, żebyśmy poszukali takiego, które będzie jej później łatwo wymawiać, jakieś krótkie, proste. „Może Alicja? Takie ładne: Ala, Alusia”. I jak to powiedziała to już nie było żadnego innego imienia. Alucha też do niej mówiliśmy, różnie się do niej zwraca-

caliśmy, ona do nas też. Do męża mówiła: mój robaku lub ojciec, a do mnie: słoneczko.

W 2014 roku zaczęliśmy budować dom.

Wprowadziliśmy się po dwóch latach. Szukaliśmy takiej działki, żeby była w miarę w centrum, żeby nie było problemów z dojściem do miasta, nie chciałam się przeprowadzać na wioskę. Chcieliśmy, żeby Ala mogła sama wyjść do sklepu czy do miasta, żeby była samodzielna. I znaleźliśmy działkę, ale ze względu na jej ograniczenia nie mogliśmy dobrać odpowiedniego projektu domu. Szukaliśmy dzień i noc, musiał być parterowy, wygodny dla Ali, nie musiał być duży. A tu przychodzi Ala i mówi: „Ja mam domek”. I podaje nazwę projektu. Mówimy, że przecież muszą być odpowiednie wymiary. Patrzymy, a ten dom po prostu idealnie tu pasuje. To Ala znalazła nam ten dom.

Można żyć po takiej tragedii, trzeba tylko mieć jakiś cel.

Mój cel to bycie z moim mężem, którego bardzo kocham. To, że przez ten cały czas byliśmy i jesteśmy razem, daje mi taką siłę, że nie popadłam w depresję. Cel to przyjaciele, rodzina. Moja mama mnie przytula. Mówię do niej: „Mamuś, ja mam już 50 lat”. „Nie dasz się przytulić?”. No dam, jak nie dam? Celem jest też praca, która mnie napędza. W pracy nie zżywam się z dziećmi, nie zastępuję sobie uczucia, nie szukam córek i synów. Lubię się przytulać, ale w szkole nie ma przytulania. Chociaż mam takich uczniów, których uwielbiam. Ale nie szukam miłości, chcę tylko pomóc im funkcjonować, żeby mieli taką osobę, która ma inną wrażliwość, niż osoby które tam pracują, które nie doświadczyły niepełnosprawności swojego dziecka. I myślę, że to jest to dobro, które tam wnoszę, tę inną perspektywę.

Wydaje mi się, że fajnie wychowaliśmy nasze dziecko, zresztą wszyscy zawsze podkreślali, że jest dobrze wychowana. Poświęciliśmy jej dużo czasu, ale dla mnie to nie było poświęcenie, po prostu jedno dziecko wymaga więcej, drugie mniej uwagi.

Kocham ludzi i lubię przebywać z ludźmi. Stowarzyszenie to moi przyjaciele. Nie zawiodłam się na nich. Dali wsparcie. Jak Ala poszła do

szkoły to miałam świadomość, że już coś dla niej mam, byłam spokojna. Wiedziałam, że gdyby, nie daj Boże, coś nam się stało, to ona nie zostanie sama. To jest bardzo ważne. Wiadomo, z tyłu głowy cały czas się miało czy będzie kontynuacja: Warsztat Terapii Zajęciowej, Środowiskowy Dom Samopomocy, mieszkanie, ale wiedziałam że nie zostanę bez pomocy. A po śmierci Ali, to ja dostałam wsparcie. Mogłam pójść do pracy. Mariusz mówił: „Będziemy razem pracować”. Ale ja powiedziałam: „Nie, chcę iść dalej. To co mam w środku, całe to doświadczenie chcę przekazywać dalej”. Jestem bardzo związana ze Stowarzyszeniem. Bez niego byłoby mi bardzo ciężko.



Sabina Pelc

Może musieliśmy mieć dziecko niepełnosprawne?

Kasia jest naszym trzecim dzieckiem. Najstarszy jest Rafał, później urodziła się Ania. Kasia była planowana i wyczekiwana. Dwójka pierwszych dzieci urodziła się rok po roku. Kasia dopiero po 6 latach. Dzieci bardzo chciały mieć rodzeństwo. My też chcieliśmy. Zawsze mówiliśmy, że będą dwie pary. Jak się okazało, że Kasia jest chora, to wystarczyła nam za dwoje, a nawet za troje dzieci.

W ciąży niby nic się nie działo. Chociaż wcześniej pracowałam jako pielęgniarka w Rzeszowie na radioterapii i lekarz mówił, że ta praca mogła mieć wpływ na dziecko. Kasia rozwijała się troszkę inaczej niż poprzednie dzieci. Była płaczliwa, niespokojna, ciągle jeździliśmy z nią po lekarzach, ale lekarze nie wiedzieli co się dzieje. Mówili, że może ma zapalenie ucha. Dostawała zastrzyki, antybiotyki. Nie było tygodnia, żebyśmy nie byli u lekarza.

Moja siostra gdy przyjechała na wakacje, zwróciła uwagę, że Kasia jest jakaś słaba. Miała porównanie, bo siostra jej męża miała dziecko w tym samym wieku. Siostra mówiła, że Kasia jest zbyt wiotka, że mając 6 miesięcy powinna już siedzieć. I chyba to nas zaniepokoiło. Wcześniej byliśmy u neurologa, zbadał, pooglądał i stwierdził, że nic niepokojącego się nie dzieje, że owszem jest troszkę słabsza, że może rozwijać się inaczej niż dwójka starszych dzieci, ale to może dlatego, że urodziłam

ją później. Ale przecież nie tak późno, miałam 32 lata. Doktor uspokoił nas wtedy, że się nic nie dzieje.

W 9 miesiącu życia Kasia miała pierwszy atak padaczki.

To się stało gdy karmiłam ją piersią. Jestem pielęgniarką więc wiedziałam, że to padaczka. Mąż był wtedy w pracy, zadzwoniłam do niego: „Przyjeżdżaj jak najszybciej, bo musimy jechać do lekarza, z Kasią coś się dzieje”. Wtedy już naprawdę się przestraszyłam. Pediatra w Lubaczowie powiedziała, że nie ma na co czekać, trzeba jak najszybciej jechać do neurologa do Rzeszowa. Gdy pytałam co podejrzewa, dlaczego tak się dzieje, bo później pojawiły się kolejne napady, nie chciała nic powiedzieć, ale jak naciskałam, to stwierdziła, że to może być nawet guz mózgu. I to już mi wystarczyło. Zaraz pojechaliśmy do Rzeszowa, ale oczywiście ciężko było się dostać. To nie było tak, jakby człowiek oczekiwał, że coś się dzieje i od razu jest reakcja i działanie. Niezbyt byłam zadowolona z tego leczenia. Pani doktor powiedziała, że to padaczka i na tym się skończyło. Nic więcej konkretnego nie mogłam się dowiedzieć, aż do momentu gdy koleżanka powiedziała: „Moi znajomi jeździli do Centrum Zdrowia Dziecka do Warszawy. Napisz list, taką prośbę. Oni wyznaczą termin i pojedziesz”.

Napisaliśmy list i w tym samym czasie trafiliśmy do prywatnej kliniki w Warszawie. Doktor neurolog zbadała Kasię, zaprowadziła nas do rehabilitantów, a oni od razu dali nam ćwiczenia do domu, żeby nie tracić czasu i pracować z nią. Pani doktor powiedziała, że trzeba dowiedzieć się co to dokładnie jest, więc kieruje nas do Centrum Zdrowia Dziecka. Zapewniła, że będzie szukać terminu i że będziemy w kontakcie. Tak się złożyło, że dostaliśmy ten sam termin i na oddział i do przychodni. Wybraliśmy oddział. Badania trwały chyba 6 tygodni. Pani doktor od razu stwierdziła, że to może być listerioza, to jest odzwierzęca choroba, przez złe funkcjonowanie wątroby dochodzi do uszkodzenia mózgu. Tak mi to wytłumaczono. Mogłam się zarazić będąc w ciąży, albo przed ciążą, przez zjedzenie na przykład zakażonego sera. Dorosły nie choruje, on jest nosicielem, ale że to była ciąża i malutkie dziecko, więc doszło do uszkodzeń.

Być może, gdyby choroba była rozpoznana zaraz na początku, w pierwszym, drugim miesiącu, to aż takich uszkodzeń by nie było.

Tak sobie tłumaczę. Takie prawdziwe rozpoznanie było dopiero w 11 miesiącu życia i wtedy Kasia dostała odpowiedni antybiotyk. Choć też nie obeszło się bez problemów, bo pojawiły się zmiany na skórze. Rosły coraz bardziej, od nóżek przez całe ciało i tak aż do połowy buzi. Lekarze nie wiedzieli co się dzieje. Jak powiedziałam, że może to uczulenie na antybiotyk, to stwierdzili, że niemożliwe, bo już tyle dni bierze, że to raczej coś z białkiem. Dostała specjalną dietę, ale nic to nie pomagało. I na 17 dzień, przy podaniu zastrzyku Kasia zsiniała, dostała wstrząsu anafilaktycznego. Złapałam ją na ręce i pobiegłam do gabinetu pielęgniarek, narobiłam krzyku. Dobrze, że były w gabinecie to zadziałały natychmiast. To było uczulenie na antybiotyk.

Jeszcze zanim się okazało, że Kasia ma padaczkę, widzieliśmy, że coś się dzieje, nie wiedzieliśmy tylko co. Nie siedziała, nie reagowała tak jak powinna, chociaż się uśmiechała. Dopiero później zauważyliśmy z mężem, że ten uśmiech jest dziwny. Okazało się, że to były tiki padaczkowe.

W Centrum Zdrowia Dziecka uznali, że już jest przeleczona i teraz potrzebuje rehabilitacji. Powiedzieli, że ma uszkodzony mózg, ale nie powiedzieli w jakim stopniu i czego się spodziewać. Dopiero neurolog doktor Danuta Hadryś w Jarosławiu wszystko nam wytłumaczyła. Powiedziała, że są to uszkodzenia pozapiramidalne i że Kasia będzie chodzić, ale późno, że nigdy nie zapnie sobie guzika, że zawsze będzie potrzebowała naszej opieki, naszego wsparcia, naszej pomocy.

Byłam w rozpacz, nie wierzyłam w to, co mówiła pani doktor.

Pomyślałam, że dziecko jeszcze nie ma roczku, a pani doktor już wydaje taki wyrok? Byłam wściekła, zła na nią, że tak mówi, że na pewno się myli, że to jest niemożliwe. Ale z biegiem lat stwierdziłam, że pani doktor miała rację.

Kasia zaczęła siedzieć dopiero jak miała 4 lata. Na nóżki zaczęła stawać w wieku 5, 6 lat. Do pierwszej komunii świętej w 9 roku życia szła na

własnych nóżkach, podtrzymywana przez nas pod ręce. To i tak była duża radość dla nas, że w ogóle idzie, że może stanąć na swoje nogi.

Trudno było nam sobie z tym wszystkim poradzić, bo starsze dzieci potrzebowały opieki, tym bardziej, że zaczynały chodzić do szkoły. A tutaj były wyjazdy z Kasią, wszędzie, gdzie tylko było to możliwe. Jak dowiedzieliśmy się o jakimś lekarzu czy bioenergoterapeucie, zaraz jechaliśmy. Dużo pomagała nam moja mama, bo każdy wyjazd kosztował. Dzieci powoli uczyły się z tym żyć, dużo pomagały, bo na początku mieliśmy z mężem gospodarstwo. Zawsze było coś do roboty. Jak były wakacje, dzieci brały Kasię do wózka i szły bawić się do koleżanek i kolegów w sąsiedztwie. Kasia siedziała w wózeku i obserwowała, bardzo lubiła patrzeć jak dzieci się bawią, grają w piłkę. Jak tylko z Kasią coś się działo to przybiegały z wózkiem do domu.

Cały czas był poświęcony jej, bo płakała, bo nie mogła spać. Byłam wtedy z nią w domu. Do pracy wróciłam dopiero jak Kasia miała 7 lat. Wcześniej zaczęliśmy rehabilitację w PSONI Koło w Jarosławiu. Przyjeżdżaliśmy dwa razy w tygodniu. Miała zajęcia z logopedą, psychologiem, rehabilitację. Ciężko było to wszystko połączyć. Mąż pracował, ja nie miałam prawa jazdy, rehabilitacja była przed południem. Na szczęście mąż pracował w piekarni, rozwoził pieczywo od godziny 4:00 do 8:00 – 9:00 rano. Później mogliśmy jechać z Kasią na rehabilitację do Jarosławia. Mąż nie zostawał już na drugie zmiany. Jak czasami trzeba było rozwieźć kolejną turę pieczywa, to wtedy już koledzy rozwozili. W ten sposób sobie radziliśmy.

Wtedy dopiero zrozumieliśmy, że Kasi pomaga tylko rehabilitacja. A te wszystkie wyjazdy po tych bioenergoterapeutach to były złudne nadzieje, ale robiliśmy co mogliśmy. Zobaczyliśmy coś w telewizji i jechaliśmy. I o dziwo, widzieliśmy efekty. Nie wiem jak to było możliwe. Czy człowiek widział to, co chciał widzieć?

W Jarosławiu, w parafii Chrystusa Króla przyjmował pewien lekarz. Siostra należała do tej parafii „Przyjdźcie, zobaczycie co wam powie”. To on zrobił alarm, że Kasia nie widzi. Miała wtedy więcej napadów padaczkowych. Przestała reagować, przestała nas poznawać. I jak lekarz zapytał czy ona widzi, to mówię: „Widzi, bo uśmiecha się czasami do nas.

Jak wołamy to odwraca główkę, czyli widzi i słyszy”. Później jak dostała lekarstwa w Warszawie, i jak zaczęły działać, to napadów było coraz mniej i małutkimi kroczkami zaczęła iść do przodu. Zaczynała reagować, poznawać nas, uśmiechać się. Pomagała też rehabilitacja. Chociaż Kasia ćwiczyła po swojemu, nie była uległa, szło to opornie, było dużo krzyku, ale wiedziałam, że to jest dobre.

Przestaliśmy szukać czegoś innego bo miałam już jasność, że to nie pomaga, że to, niepotrzebne wyrzucanie pieniędzy, których tak naprawdę nie mieliśmy. Mąż pracował na pół etatu, ja miałam tylko zasiłek wychowawczy. A tu trójka dzieci, trzeba żyć.

Żyliśmy wtedy bardzo skromnie.

Nie kupowaliśmy zbędnych rzeczy. Szukaliśmy możliwości, żeby jak najbardziej pomóc Kasi. Jak Kasię zaczął dotyczyć obowiązek szkolny to już wiedzieliśmy, że może uczęszczać do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego na os. Witosa w Jarosławiu. To było dla nas duże przeżycie. Wydawało mi się, że robię jej krzywdę, bo oddaję ją w obce ręce, a tylko ja potrafię się nią najlepiej opiekować. Bałam się, że coś będzie się działo, a nikt tego nie rozpozna, że będzie tęsknić za nami. Pierwszy dzień byłam z Kasią cały czas, na drugi – pół dnia, na trzeci – 2 czy 3 godziny. Jak zobaczyłam jaka jest szczęśliwa w grupie, że są wspólne zabawy, że zajęcia są dostosowane do wszystkich dzieci to się uspokoiłam.

Tak się złożyło, że właśnie wtedy, we wrześniu wracałam do pracy. Wcześniej pracowałam w Szpitalu Wojewódzkim nr 1 przy ul. Szopena w Rzeszowie. Dojeżdżałam z Lipiny koło Oleszyc. Od urodzenia Kasi byłam na urlopie wychowawczym. Po urlopie zamierzałam się zwolnić, bo co miałam zrobić? Rozmawiałam wtedy z dyrektorką albo przełożoną pielęgniarek, nie pamiętam jak się nazywało to stanowisko. Powiedziałam, że chcę się zwolnić, bo mam dziecko niepełnosprawne, że daleko mieszkam, że nie będę w stanie tego pogodzić. A ona mnie zapytała: „A mąż nie może zająć się córką?” Mówię: „Nie, jak to możliwe, żeby zajął się Kasią jak mnie nie będzie?” Doradziła mi, żebym wróciła do pracy przynajmniej na trzy miesiące, żeby odrobić staż, bo miałam 7 lat przerwy w pracy i gdybym odrobiła staż, to mogłabym mieć kolejną przerwę,

dopóki to wszystko się nie poukłada. To było dla mnie niewyobrażalne, ale dało do myślenia.

Wróciłam do domu i mówię do męża, że dostałam taką propozycję, żeby wrócić do pracy chociaż na trzy miesiące.

Mówię: „Może byś się zwolnił, albo uzgodnił z szefem, że będziesz pracował jak ja będę w domu, a jak pójdę do pracy to będziesz zostawał z Kasią. Żebym chociaż ten staż odrobiła”. Trudne to było. Musiałam też przekonać teściów, bo z nimi mieszkaliśmy, nie bardzo chcieli się zgodzić. Chodziło o to, żeby zajęli się starszą dwójką dzieci. I suma summarum mąż uzgodnił z szefem, że na trzy miesiące weźmie urlop bezpłatny, a ja będę dojeżdżała do pracy. Jak „przemęczyłam” te trzy miesiące to zrobiło mi się szkoda, bo bardzo lubiłam swoją pracę. I mówię do męża: „Jakoś wiążemy koniec z końcem, jakoś dajemy sobie radę, nie jest tak źle, może byśmy to dalej pociągnęli?” On miał tylko pół etatu, ja miałam pracę, którą lubiłam. Podjęliśmy decyzję, że on zostaje w domu, zajmuje się dzieckiem, a ja po stażu wracam do pracy.

Po trzech miesiącach, chyba w grudniu, zaczęły się problemy z Kasią. Przyszła tęsknota za mną, za domem, bardzo płakała w OREW-ie. Wtedy jeszcze nie miałam telefonu komórkowego. Jak przyjeżdżałam z nocnej zmiany to około 9:00 dzwoniłam do Ośrodka z telefonu domowego. Panie nic nie musiały mówić, bo słyszałam w słuchawce jak strasznie krzyczy. Prosiłam męża, żebyśmy jechali po nią, bo przecież rozniesie cały Ośrodek, bo wszyscy cierpią, i dzieci, i opiekunowie. Na początku zabieraliśmy ją do domu. Później próbowaliśmy podawać leki uspokajające, ale nie pomagały.

Pewnego dnia spotkaliśmy dyrektora OREW-u pana Mariusza Mitusia. Mówię, że nie wiem co mam robić, że chyba zwolnię się z pracy, że strasznie to przeżywam, że nie mogę patrzeć jak ona się męczy. Pan dyrektor powiedział, żeby to przeczekać. Obiecał, że specjaliści się zbiorą i zdecydują, jak postępować z córką, podejmą taką decyzję, żeby była dobra dla Kasi. I tak było. Nauczyciele, logopedzi dyskutowali nad rozwiązaniem, a ja cierpliwie czekałam, żeby coś się zmieniło. Kasia trafiła do grupy pani Uli Kużaj. Tam zmieniło się wszystko.

Pani Ula jest chyba czarodziejką.

Jak któregoś dnia przyjechałam, to Kasia w ogóle ze mną nie rozmawiała, tylko przytulała się do pani Uli i głośno wyrażała swoją opinię. Kasia nie mówi, ale komunikuje się sylabami. Co prawda spoglądała na mnie ale to pani Ula była dla niej ważniejsza. Pomalutku wszystko się uspokoiło. Trzeba było przeczekać, choć serce pękało. Powiedzieli mi, żebym nie przyjeżdżała kiedy Kasia krzyczy, bo ona tak się nauczyła, że jak będzie robić wrzask, to mama przyjedzie i ją zabierze. Na początku sądziłam, że pomyślę sobie, że oddaję dziecko i niczym się nie interesuję. Ale w końcu przestaliśmy przyjeżdżać, zresztą też nie zawsze mogłam, bo byłam w pracy. Mąż z kolei nie mógł jeździć sam, bo Kasia nie usiadła w foteliku, bała się. Na szczęście wszystko się uspokoiło, a ja pracowałam w Rzeszowie kolejne 3 lata.

Bardzo lubiłam swoją pracę. Zaraz po szkole pielęgniarskiej zaczęłam pracę na Oddziale Urologii w Szpitalu na Szopena. Potem, po urodzeniu dzieci przesłam na Onkologię. Na początku bałam się tej pracy, ale później bardzo lubiłam rozmawiać z pacjentami, lubiłam się nimi opiekować.

Po pobycie w domu z Kasią trafiłam na Oddział Neurologii. Pani dyrektor powiedziała, że jestem tam potrzebna, że to jest bardzo ciężka praca, ale atmosfera na tym oddziale jest najlepsza w całym szpitalu. I tak faktycznie było. Dostawaliśmy w kość. Pacjenci byli w ciężkich stanach, było ich dużo, czasami plecy były mokre z tego biegania. Ale dzięki koleżankom dawałam radę. Dobrze się złożyło, że miałam bezpośredni autobus. Wyjeżdżałam rano o 5:00, przed 7:00 byłam w Rzeszowie, 12 godzin pracy i o 21:00 byłam w domu. Z kolei po nocy przyjeżdżałam do domu o 9:00 rano, kładłam się na 2, 3 godziny, później około 14:00 przyjeżdżała Kasia i trzeba było się nią zająć. To było bardzo wyczerpujące.

Złożyłam podanie o pracę do PSONI Koło w Jarosławiu, na stanowisko pielęgniarki. Ale w międzyczasie, w Oleszycach Stowarzyszenie otrzymało budynek i pojawił się plan uruchomienia w nim Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego.

Dostałam wiadomość, że jest szansa przyjęcia mnie do pracy w Oleszycach.

Zwolniłam się ze szpitala w Rzeszowie. Miałam wtedy akurat 20 lat pracy. Szkoda mi było odchodzić, bardzo lubiłam tę pracę, do dzisiaj mam do niej sentyment.

Na początku byłam w OREW-ie w Jarosławiu, bo w Oleszycach trwał remont. Byłam załamana. Pomimo, że miałam swoje niepełnosprawne dziecko i wiedziałam jak ta praca może wyglądać, to jak zobaczyłam całą grupę dzieci i to głęboko niepełnosprawnych, byłam przerażona. Co innego jedno dziecko i to swoje, co innego cała grupa. Jeździłam w transporcie jako opiekun. Jak przyjeżdżałam do Ośrodka to płakałam, bo nie dawałam sobie z nimi rady. One rozrabiały po swojemu, a ja nie byłam w stanie ich opanować. Byłam też pielęgniarką - pomocą wychowawcy. Trudne to było: karmienie dzieci, pomoc przy zajęciach. Po kilku dniach myślałam, że się zwolnię.

Wtedy jedna z opiekunek, pani Ela mówi do mnie: „Dziewczyno nie płacz, dasz sobie radę. Za bardzo się angażujesz. Czasami musisz niektóre ich zachowania zlekceważyć. Oni zobaczą, że nie zwracasz uwagi i dadzą ci spokój. Oni cię wypróbują”. I tak było. Po kolejnych dniach było już lepiej. To było we wrześniu, a w lutym ruszał Ośrodek w Oleszycach. Przygotowywaliśmy sale, pomagaliśmy przy sprzątanii. Po remoncie, jak zaczęły przyjeżdżać dzieci, to już była normalna praca na grupie.

Kasia też została przeniesiona z Jarosławia do Oleszyc. Starłam się nie mieć z nią kontaktu, bo jak mnie widziała to krzyczała i uciekała z grupy. Ale przecież musiałam wchodzić do jej grupy, bo jako pielęgniarka miałam wszystkie dzieci pod opieką. Czasami trzeba było podać lek, robiłam inhalacje. Najważniejsze, że byliśmy razem, blisko domu, zaledwie 7 kilometrów. Kasia na jednej grupie, ja obok. Cokolwiek się działo, byłam na miejscu.

Wszystko się zmieniło.

Miałam więcej czasu dla niej, dla domu, dla pozostałych dzieci.

Chociaż te pozostałe powoli zaczynały wyfruwać z domu. Mąż już nie wrócił do pracy, zdecydowaliśmy, że zostanie na zasiłku pielęgnacyjnym, zresztą jest do tej pory. Zależało mi na tym, żeby wrócić do zawodu. Bardzo lubię tę pracę. Choć często się zastanawiałam nad tym, czy nie zostawić pracy w OREW-ie bo tu jest tylko namiastka pracy pielęgniar-skiej. Wiadomo, że są ciężko chore dzieci z napadami padaczkowymi, różne rzeczy się dzieją, karetka dojedzie najszybciej za 20 minut, więc trzeba działać tu i teraz. Bałam się, czy w danym momencie podejmę właściwą decyzję. Przecież zdarzają się zakrzuszenia, to są różne dzieci, różnie jedzą. W szpitalu zawsze miałam to poczucie, że jest lekarz, jest więcej pielęgniarek, nie jestem jedyną odpowiedzialną osobą. Na początku było ciężko, wszystko było straszne, ale później powoli poznawałam dzieci, wiedziałam czego po którym mogę się spodziewać, wiedziałam jakie mają napady, jak przebiegają.

Ostatnio miałam taką trudną sytuację. Akurat nie było mnie w pracy. Zmarła dziewczynka z mojej grupy. Miała bardzo dużo napadów padaczkowych, a przy tym bardzo duże skrzywienie kręgosłupa. Zawsze zastanawiałam się w jaki sposób w razie potrzeby mam ją reanimować. Bałam się tego. Nawet pytałam o to podczas szkolenia przypominającego z ratownictwa medycznego. Nigdy nikt nie dał mi konkretnej odpowiedzi. Wiem, że to się stało w domu, mama próbowała ją ratować, z tego co wiem miała duży problem. Bardzo to przeżyłam.

Kasia cały czas jest w OREW-ie. Ma już 27 lat.

Został stworzony taki program Rehabilitacja 25 plus. Cieszę się, że nie musiałam, zresztą nie chciałam, szukać nowego środowiska. Całe szczęście, że jest ten program.

W domu Kasia chodzi sama, podtrzymywana za rękę. Daje sobie radę, jest w stanie przejść z pokoju do pokoju, może nawet zejść po schodkach, z dwóch stron trzyma się poręczy. Gdzie indziej nie pozwalamy jej samej chodzić po schodach, bo boimy się o nią, zazwyczaj jest inne rozstawienie albo schodów albo poręczy, zresztą często nie ma porę-

czy z dwóch stron. Kasia boi się chodzić po nierównym terenie, wtedy trzeba trzymać ją za rękę.

Wszystko trzeba przy niej zrobić: umyć, ubrać, wykąpać, nakarmić. Potrafi prowadzić swoją rękę, ale to wymaga wspomagania. Nabijamy jedzenie na widelec, a ona unosi do buzi. Kasia nie mówi, ale dużo rozumie i reaguje. Jak potrzebuje skorzystać z łazienki, to bierze mnie za rękę i prowadzi. Próbowaliśmy też w inny sposób się z nią porozumiewać, na piktogramach, pokazywała obrazek, ale jest szybciej jak chwytła mnie za rękę i powadzi do łazienki albo jak widzi, że ją obserwuję, to otwiera drzwi do łazienki. Kasia ma swój pokój, telewizor, magnetofon. Mąż włącza jej jakąś muzykę i jeśli jej się nie podoba to przychodzi i ciągnie męża za rękę, żeby jej zmienił. Chwilę posłucha i znowu przychodzi, bo to nie jest to.

Tata jest od muzyki, od telewizora, a mama od toalety i kąpania.

Tak nas wychowała. Jeździmy razem na zakupy, do rodziny. W niedzielę zawsze jest z nami w kościele. Lubi jak ludzie śpiewają, że jest pan organista, zagląda na chór, pan jej z góry pomacha.

Ludzie zazdrościli nam, że mamy pieniądze na Kasię. Mówili, że nie oddajemy jej do Domu Pomocy Społecznej, bo bierzemy na nią pieniądze. Ale życzliwe osoby też były. Była taka pani w kościele, która zawsze do niej zagadywała, jej córeczki też podchodziły: „Cześć Kasia”, widziałam, że to było dla niej ważne, że tak ją traktują.

Starsze dzieci już nie mieszkają z nami. Córka z rodziną jest w Rzeszowie. Syn w Jarosławiu. Mamy czwórkę wnuków, córka ma dwoje dzieci i syn dwoje. Mam trochę żal do siebie, że tak dużo czasu, dzień i noc, poświęcałam Kasi. Tym starszym mniej. Musiały sobie same radzić w szkole, same odrabiać zadania, same przygotowywać się z dnia na dzień. Jak potrzebowały wsparcia, to mnie albo nie było w domu, bo byłam w pracy albo nie miałam czasu. Uczyły się samodzielności. Może troszeczkę to było dla nich trudne, ale nigdy mi tego nie wypomniwały. Dzięki Bogu wyrosły na dobre dzieci, radzą sobie w życiu. Przyjeżdżają, dzwonią, wspierają nas do tej pory.

Raz pamiętam, przyjechałam późno z pracy i syn, który był wtedy już w gimnazjum poprosił mnie o pomoc w zadaniu z języka polskiego. Trzeba było coś przeczytać i zrobić opis, a to był długi tekst. Mówię: „Dziecko, zanim to przeczytam, zanim to napiszemy to będzie 3:00 w nocy, a ja o 4:00 muszę wstać bo o 5:00 mam autobus do pracy. Nie dam rady ci pomóc. Pisz, co uważasz. Co napiszesz, tak będzie i tyle, trudno”. Tym bardziej, że miałam problemy z sercem i jak się nie wyspałam w nocy, to przez cały dzień źle funkcjonowałam. I napisał to zadanie, siedział z tego co wiem chyba do 3:00 albo do 4:00 nad ranem.

Dostał szóstkę. Byłam z niego bardzo dumna.

Pochwaliłam go wtedy. Później była taka druga sytuacja, też z polskiego nie byłam w stanie mu pomóc i też przyszedł zadowolony ze szkoły bo dostał 6. Córka studiowała w Jarosławiu, zrobiła licencjat z turystyki. Na trzecim roku była twarzą roku. Cieszyło mnie to. Potem kontynuowała studia w Rzeszowie.

Nie mam aktualnie żadnego hobby. Kiedyś bardzo lubiłam czytać książki, teraz nie potrafię się skupić. Ostatnio po raz pierwszy wyjechałam sama do siostry, do Bielska-Białej. Dostaliśmy zaproszenie razem z mężem. Córka powiedziała, że ma akurat trzy dni wolne: piątek, sobotę i niedzielę, to przyjedzie z dziećmi i zajmie się wujkiem (bo mieszka z nami brat męża) i gospodarstwem. Zdecydowałam, że weźmiemy Kasię i pojedziemy razem. Dzień przed wyjazdem mąż spanikował, że córka nie da sobie rady z wujkiem i gospodarstwem, że on zostanie w domu z Kasią, a ja żebym jechała. Pomyślałam, że skoro już jestem nastawiona i przygotowana to pojedę.

To był pierwszy raz w życiu, kiedy sama gdzieś pojechałam.

Szwagier zabrał mnie w góry. Byłam na Czantorii, oczywiście wyciągiem, bo nie dałabym rady wejść na nogach. Poczułam wolność, swobodę, całkiem inne życie. Byłam w stanie odpocząć, nie myśleć. Odwiedziłam dzieci siostry, później pojechałam do drugiej siostry. I tak przez cztery dni. Piątego dnia przyszła tęsknota. Siostra mnie namawiała, żebym została jeszcze jeden dzień, ale już tęskniłam za Kasią. Chciałam wracać do

domu, choć wiedziałam, że mąż sobie z wszystkim radzi. Bardzo potrzebowałam tego odpoczynku. Chciałam żeby i mąż odpoczął, bo i jemu by się to przydało, ale niestety. W sumie dobrze, że został w domu, miał przecucie, bo stan szwagra się pogorszył i trafił do szpitala.

Od czerwca w Oleszycach funkcjonuje mieszkanie treningowe. Gdyby Kasia została w mieszkaniu chociaż jedną dobę, to moglibyśmy gdzieś wyjechać. Z mężem nigdzie nie byliśmy. Ominęło nas wiele uroczystości rodzinnych. Czy mi tego szkoda? Jakoś pogodziłam się z tym, że tak musi być, że z wielu rzeczy musimy rezygnować ze względu na Kasię. Gdzieś blisko, na przykład do dzieci mogę pojechać z nią, i to jest najważniejsze.

Straciliśmy wielu znajomych, nie byliśmy w stanie spotykać się z nimi. Najczęściej zapraszamy kogoś do nas, bo tak jest nam wygodniej. Ale to są spotkania tylko przy kawie i cięście. Nie ma imprez, mamy przecież pod opieką niepełnosprawne dziecko.

Lubię piec, szczególnie serniki. Wcześniej, jeszcze jak mieliśmy swoje mleko to te serniki były przepyszne. Piekę też ciasta drożdżowe, z różnymi owocami. I robię pierogi, wszyscy je lubią, przygotowuję też zapas do zamrażarki. Mąż nauczył się gotować, przygotowuje pyszne obiady. Dziewczyny z pracy mi zazdroszczą: „Tobie to dobrze”. Mówię: „Wam też jest dobrze, jak wasi mężowie pracują, pieniążki wam przynoszą”. Na początku gotowałam takie potrawy, żeby mąż mógł odgrzewać z dnia na dzień. A później sam się nauczył, bardzo lubi jeść mięso i przyrządzać potrawy z mięsa. Wszyscy uwielbiają jego rosół. Jak jestem w domu, w sobotę czy na urlopie to przygotowuję takie bardziej kobiece potrawy: kluski śląskie czy pierogi.

W wieku 50 lat zrobiłam prawo jazdy.

Kolega z pracy nie dawał mi żyć: „Zrobiłabyś to prawo jazdy, wszędzie byś sobie pojechała, nie musiałabyś nikogo prosić”. Namawiał mnie i namawiał. Mówił, że już 4 osoby, z którymi rozmawiał zrobiły prawo jazdy, a ja nic. Koleżanka też mi mówiła: „Byłoby ci łatwiej. Mogłabyś z Kasią wszędzie pojechać, coś załatwić”. I tak w pewien lipcowy dzień zapisałam się na kurs prawa jazdy. Bałam się tego, bo nie radziłam sobie

za bardzo na komputerze, a tu przecież testy. Nie wiedziałam czy sobie poradzę, ale zdałam.

Jeżdżę wszędzie, gdzie tylko potrzebuję, całkowicie inne życie. Teraz jestem tutaj, za chwilę pojadę do szpitala do Lubaczowa odwiedzić szwagra, w międzyczasie podrzucę Kasię do opiekunki. To jest niesamowite o ile jest mi łatwiej. Na początku jeździłam blisko, potem pojechałam do Jadownik Mokrych koło Tarnowa, bo tam Kasia miała turnusy rehabilitacyjne. A w tym roku wybrałam się do siostry do Bielska-Białej, sama. Córka nawet zadzwoniła do męża: „Ty się nie boisz mamy samej puścić?” Wiadomo, na takie dalekie trasy nie jeździłam, ale dałam radę. Jak wróciłam córka zadzwoniła: „Mamo, jestem z ciebie dumna, wiesz?” Siostra mówiła: „Wiem, że przeżywasz, martwisz się”. A ja się nie martwiłam, wierzyłam, że dojadę, Jestem z siebie mega dumna.

Przez cały ten czas miałam bardzo duże wsparcie rodziny.

Było nas sześcioro rodzeństwa, ja byłam szóstym dzieckiem, najmłodszym. Jak się zaczęły problemy z Kasią, to mogłam liczyć na moje rodzeństwo. Wspomagali jak tylko mogli. To mi dawało bardzo dużo siły. Każde słowo wsparcia, że będzie dobrze. Jak byłam w Centrum Zdrowia Dziecka, to brat wyszukał numer telefonu, poprosił mnie i powiedział: „Jesteśmy z tobą, nie martw się, będzie dobrze”. To było bardzo podtrzymujące na duchu.

Moje rodzeństwo często przyjeżdża do mnie. Wiedzą, że nam jest trudniej gdzieś pojechać. Miałam siostrę w Jarosławiu, już dwa lata nie żyje. Była moją opoką. Byłyśmy takie siostry bliźniaczki, obie urodzone 14 kwietnia, ale między nami było 13 lat różnicy. Zawsze składałyśmy sobie życzenia urodzinowe jak bliźniaczki. Świetnie się rozumiałyśmy. Ona była pielęgniarką, ja pielęgniarką. Wybierając ten zawód, chyba się na niej wzorowałam, bardzo mi się to podobało. Już w podstawówce wiedziałam, że chcę zostać pielęgniarką. Siostra zawsze dzwoniła, pomagała mi. Jak tylko czegoś się dowiedziała, od razu dawała znać. Zawsze podpowiadała gdzie pójść, co załatwić, czego jeszcze spróbować. Zresztą, całe rodzeństwo mi pomagało.

Niczego nie żałuję.

Może musieliśmy mieć dziecko niepełnosprawne? Nie oddałabym jej za żadne skarby świata, nigdy, nikomu. Oboje kochamy ją nad życie. Z wielu rzeczy trzeba było zrezygnować, ale to nie jest dla mnie problemem. Jak z pracy był wyjazd do teatru do Krakowa, to chętnie pojechałam, to była odskocznia. Prywatnie nigdzie nie wyjeżdżamy, bo gdzie? Żał mi tylko tego, że i ona mogłaby mieć już rodzinę, sama o sobie decydować. Kiedyś szliśmy z Kasią na spacer, miała około 18 lat, trzymaliśmy ją oboje za ręce. Spotkaliśmy jej rówieśnicę, która szła ze swoim chłopakiem. Mówię do męża: „Popatrz, mogłaby iść z chłopakiem za rękę, a ona idzie z nami, my musimy ją prowadzić”. W takich momentach jest przykro.

Martwię się o swoje zdrowie, że nie będę w stanie opiekować się Kasią, mam problemy z sercem, ze stawami. Kasia jest coraz silniejsza, ma napady złości, różnie to u niej wygląda. Człowiek coraz starszy, sił ubywa, a ona jest w kwiecie wieku, ma 27 lat. Boję się, że nie będę dawać sobie z nią rady i co wtedy? Zawsze myślałam, że dobrze by było, żeby któreś z dzieci się nią zaopiekowało, ale kiedyś jedna z moich koleżanek, która pracowała ze mną w Oleszycach powiedziała: „Jakie ty masz prawo obciążać zdrowe dzieci tym chorym? Przecież one mają swoje życie”. Z biegiem lat zrozumiałam, że chciałam dobrze dla Kasi, ale córce czy synowi zrobiłabym krzywdę takim żądaniem. Nie mam prawa. Oni mają swoje życie, dzieci, różne sytuacje.

Mam jeszcze dwa niepełne lata do emerytury. Chciałabym móc jak najdłużej opiekować się Kasią. Myślę, że Bozia da nam siły. A na przyszłość? Chyba najlepsze rozwiązanie to takie, żebyśmy umarły jedna po drugiej. Dzień po dniu. Kasia pierwsza, ja po niej, tylko żebyśmy długo nie czekała.

Trudno by mi było oddać ją do Domu Pomocy Społecznej. Wiem jak to wszystko tam wygląda. Jedna opiekunka na 60 osób, te osoby są w różnym stanie. Bo taki dom dla osób z niepełnosprawnością jak jest w Jarosławiu, to co innego. Widzę, że mieszkańcy świetnie sobie radzą, że są zaopiekowani. Gdyby Kasia mogła mieszkać w takim domu, to mogłabym spokojnie umierać.



Magdalena Piekarz

Patrzę na Ritę jak na cud

Nie jest łatwo wracać do tamtych dni. Na przykład mój mąż, który pamiętając to wszystko co przeżyliśmy, do dziś jest zamknięty na ten temat. Bardzo go boli to, przez co musiała przejść nasza córka. Ciężko mu. Nie lubi wracać do tamtego czasu.

Mam 41 lat, mój mąż 45. Mamy czwórkę dzieci: trzech synów. Patryk ma 21 lat, po ukończeniu liceum poszedł do wojska i został żołnierzem zawodowym. Kuba ma 20 lat, jest studentem pierwszego roku fizjoterapii. Bartosz ma 18 lat, uczy się w technikum na profilu lotniczym w Łańcucie. No i Rita Maria, nasza Calineczka, Wojownicza, Hrabinka, Kradziejka serc – tak na nią mówimy.

Nasza córka urodziła się 15 stycznia w 2020 roku w Rudzie Śląskiej.

Ritka była dzieckiem bardzo wyczekiwany i planowanym. Moim marzeniem było raz jeszcze zostać mamą. Dzieciństwo chłopaków bardzo szybko mi uciekło. Studiowałam w tym czasie, oni się rodzili rok po roku. Wiele rzeczy przegapiłam. Czułam się niespełniona w roli mamy. Bardzo prosiłam Pana Boga, żeby dał mi jeszcze jedną szansę. Obiecałam Mu, że poświęcę się dziecku i będę się starać być najlepszą mamą, taką jaką zawsze chciałam być. Kiedy zaszłam w ciążę, byliśmy bardzo szczęśliwi, byłam wdzięczna Panu Bogu za tę łaskę. Mówiłam, że miał piękny plan, gdyż zaszłam w ciążę w maju, miesiącu, który dla mnie łączy się z Matką

Bożą, natomiast termin porodu był dokładnie na drugiego lutego, więc we wspomnienie Matki Bożej Gromniczej. Wiedziałam, że Pan Bóg wysłuchał mojej prośby i byłam Mu bardzo wdzięczna. Przed zajściem w ciążę bardzo dużo modliłam się do świętej Rity, zawierzałam jej całą moją rodzinę i prosiłam o opiekę, a ona zawsze mnie słuchała. Ta Święta uprosiła łaskę uzdrowienia dla mojego taty i wiele innych łask. Świętą Ritę poznałam i zaprzyjaźniłam się z nią 16 lat temu, kiedy zaczynałam swoją pierwszą pracę w Szkole Podstawowej w Handzlówce. Koleżanka z pracy mi o niej opowiadała, co sprawiło, że otworzyłam swoje serce na wstawiennictwo tej świętej. Święta Rita pomaga w sprawach beznadziejnych. Bardzo dużo w swoim życiu przeszła.

Mówiłam sobie, że jak urodzę dziewczynkę, to na pewno damy jej na imię Rita. Ale najważniejsze było dla mnie, żeby zajść w ciążę i żeby dziecko było zdrowe. Gdy okazało się, że jesteśmy w ciąży, to radość była przeogromna. Mówię „jesteśmy”, bo wszyscy pragnęliśmy takiego małego bobasa w domu. Test ciążowy robiliśmy całą rodziną, w pięć osób. Bardzo się cieszyliśmy. Nic nam więcej do szczęścia nie trzeba było.

Początkowo ciąża przebiegała prawidłowo. Wszystko się zmieniło w 21 tygodniu ciąży, kiedy pojechaliśmy z mężem na USG.

Okazało się, że Ritka ma dwie poważne wady, jedną z nich jest wytrzewienie jelit, a druga to agenezja ciała modzelowatego. To znaczy, że jelita zamiast w brzuszku dzidziusia są poza nim, więc po urodzeniu natychmiast trzeba operować i umieścić je na miejscu. Agenezja ciała modzelowatego to brak części w mózgu, która łączy prawą i lewą półkulę. Dzieci z tymi wadami mogą funkcjonować na bardzo wysokim poziomie, mogą rozwijać się prawidłowo, ale mogą też urodzić się z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim. Nikt nie jest w stanie tego stwierdzić. Przekazano nam, że mogą być jeszcze inne wady, których na USG nie widać.

Lekarz prowadzący poinformował nas o możliwości zakończenia ciąży. Z mężem nawet nie podjęliśmy tego tematu. Sama z sobą też o tym nie rozmyślałam. Wróciliśmy do domu, przekazaliśmy najbliższym informacje

o tym, że dzidzius jest poważnie obciążony i może nie przeżyć. Zaczęła się walka o każdy dzień, tydzień i miesiąc. Jestem bardzo szczęśliwa, że Ritka jest z nami, że każdego dnia uśmiecha się najcudowniej na świecie i uczy nas pokory. Ale w szpitalu, kiedy umierała mi na rękach, były też myśli w których żałowałam, że nie zakończyłam ciąży. Mówiłam wtedy: „Panie Boże, dlaczego tego nie zrobiłam? Narażam ją na takie cierpienie, na to, że nie wiadomo czy będzie żyła i jak to życie będzie wyglądało, bo na pewno nie będzie to takie życie jak zdrowych dzieci”. Wiele jeszcze wtedy nie rozumiałam.

Nie było wiadomo czy Ritka dotrwa, czy przeżyje.

Najważniejsze było, żeby jak najdłużej utrzymać ciążę, dlatego że wcześniactwo też niesie za sobą dodatkowe historie, a Ritka i tak była bardzo obciążona. Lekarz prowadzący doradził nam konsultację z lekarzem ze Śląska. Zapytaliśmy profesora Wojciecha Cnotę z Rudy Śląskiej, czy nas przyjmie na oddział. Zbadał mnie, zrobił USG, powiedział, że nam pomoże, że możemy przyjechać rodzić do szpitala w którym on pracuje. Co tydzień musiałam jeździć do naszego lekarza, żeby sprawdzać, że brzuszek Ritki się nie zrasta, czy jelita nie są zaciśnięte, żeby nie doszło do martwicy.

Z wielkiej radości, powstała wielka niepewność. Było nam bardzo ciężko. Wylałam morze łez, a do nieba słałam nieustające modlitwy. W rodzinie zdrowe, biegające, cieszące się dzieci, a tutaj jedno wielkie umartwienie. I pytanie co będzie z naszą córeczką. Wiem, że tylko dzięki wierze i modlitwie mogłam funkcjonować. Bardzo wiele osób angażowało się w modlitwę za naszą rodzinę. Byli to nasi przyjaciele, krewni, znajomi oraz znajomi znajomych. I tak mijały kolejne tygodnie. Ciąża trwała do 36 tygodnia. W 33 tygodniu pojechaliśmy do Rudy Śląskiej. Mąż wynajął mieszkanie, ja zostałam przyjęta do szpitala, a chłopcy zostali pod opieką dziadków. Kiedy nadszedł dzień rozwiązania, synowie przyjechali do nas, bo to akurat były ferie. Rita urodziła się 15 stycznia o godzinie 15:00. Nie mogłam jej przytulić, bo musiała być jak najszybciej zabezpieczona i zaintubowana. Nie mogłam powstrzymać łez, niestety nie były to łzy szczęścia, lecz łzy rozpaczy. Zobaczyłam Ritkę w inkubatorze, podpiętą pod aparaturę, gotową do podróży po życie. Na korytarzu, przed blokiem

operacyjnym czekał mąż na znak, że może jechać do szpitala w Zabrze. W Zabrzu, bo okazało się, że tam jest chirurgia dziecięca i tam Ritka będzie operowana. To było straszne. Nie wiedzieliśmy o tym. Przecież nie przyszedłbym na cesarskie cięcie do szpitala, w którym moje dziecko nie zostanie. Chciałam być z nią. Mąż pojechał do Zabrze. Ja zostałam w szpitalu w Rudzie z najstarszym synem. Miał 17 lat i przechodził wielką szkołę życia. Po raz pierwszy zobaczył wtedy siostrę, maleńką, ważyła 2,5 kilograma, wokół miała rurki, kable, bandaże, gazy, aparaty podtrzymujące życie. Taki widok nie jest niczym przyjemnym.

Najgorsze było to, że zostałam na sali poporodowej z mamami, które miały przy sobie dzieci. Ciągłe narzekały, że dzieci płaczą, że nie mają siły wstać do nich. Ja oddałabym wszystko, żeby wstać do płaczącej Ritki. Ale moje dziecko walczyło o życie. Mnie obok niej nie było. Moje serce pękało z rozpacz. Na szczęście po trzech dniach wyszłam ze szpitala. Pojechalismy na OIOM do Zabrze i tam po raz pierwszy zobaczyłam moją Calineczkę. Była taka maleńka, bezbronna, niewinna. Wszędzie pełno kabli, rurek, pikające aparaty, przerażający widok. Tak bardzo chciałam ją przytulić, pogłaskać, pocałować i poczuć jej zapach. Niestety nie mogłam. Przecież, to nie tak miało być. Mama powinna być obok swojego dziecka, tulić je i dawać poczucie bezpieczeństwa, a nie wchodzić na kilka minut i tylko patrzeć. Tak bardzo pragnęłam ją przytulić i poczuć. Za każdym razem powtarzałam jej, jak bardzo ją wszyscy kochają. Mówiłam: „Walcz kochanie! Czekamy na ciebie!”.

Operacja polegała na włożeniu jelit do brzuszka.

Jelit było bardzo dużo na wierzchu, mimo tego, że nie były w naturalnym środowisku nie zostały uszkodzone i nie odcięli ani kawałka. Podczas operacji zostały włożone do brzucha, przez niewielki otwór w pępku. Brzuszek od razu został zamknięty. Wyglądało na to, że od strony brzucha nic się nie będzie działo, ale niestety jelita nie mogły podjąć pracy. Rita cały czas wymiotowała, nie przyjmowała żadnego jedzenia. Podczas pobytu na oddziale dochodziły kolejne bonusy. Okazało się, że Ritka ma porażony policzek, hipoplazję nerwów wzrokowych, prawdopodobnie jest dzieckiem niewidomym i ma bardzo dużo problemów

neurologicznych – tak stwierdziła pani doktor z OIOM-u. Powiedziała, że rokowania są kiepskie.

O tym, że dziecko prawdopodobnie nie widzi dowiedzieliśmy się w bardzo niefajny sposób. Nie tak to się powinno odbywać. Któregoś ranka chciałam dotknąć Ritkę, włożyłam rękę do inkubatora, a ona bardzo się przestraszyła. Pani doktor, która to widziała, powiedziała: „Trzeba najpierw się odezwać, a potem ją dotykać bo ona nie widzi”. Patrzę na panią doktor: „Słucham?” „Ona nie widzi”. Kolejny cios. Jeśli tak ma wyglądać przekazywanie informacji, to trzeba przyszłych lekarzy przeszkolić w tym zakresie. Trzeba pomyśleć o rodzicach, którzy pragną mieć dzieci, także dzieci z różnego rodzaju obciążeniami. Bo rozumiem nie chcesz, oddajesz, masz takie sumienie, tak żyjesz. Ale my naprawdę bardzo walczyliśmy o Ritkę, to był nasz cel, żeby się urodziła, nieważne jak będzie pokieroszowana, z czym będziemy musieli się zmagać. Chcieliśmy, żeby czuła się bezpiecznie i była szczęśliwa.

Na OIOM-ie Rita była przez 8 miesięcy.

Dopiero teraz zastanawiamy się, czy tak musiało być. Zaufaliśmy lekarzom, nie mieliśmy innego wyjścia. Mąż musiał wrócić do pracy, zostałam sama. Chodziłam do Ritki codziennie na 11:00. Wpuszczali mnie tylko na 15 minut i do widzenia. Wracałam do pustego, wynajętego mieszkania. Mąż nie mógł sobie poradzić z tym, że jestem sama, a ja z tym, że tylko czekam na kolejny dzień i godzinę 11:00, żeby pójść na oddział. I co to jest te 15 minut? U męża w pracy zachowali się cudownie, pozwolili mu na urlop bezpłatny i przyjechał do mnie. Po pewnym czasie pozwolili nam być z Ritką cały dzień. Wchodziliśmy na oddział na zmianę. Ja karmiłam butelką, potem wychodziłam, przychodził mąż. Czytaliśmy książki, śpiewaliśmy piosenki, opowiadaliśmy różne historie, cały czas mówiliśmy do niej, też z korzyścią dla innych dzieciaczek, które towarzyszyły Ritce na oddziale. Szpitalny korytarz stał się naszym nowym domem. Do mieszkania wracaliśmy tylko na noc.

W domu moi rodzice zajęli się synami. To też był dla nich bardzo trudny czas. Wiedzieli, że zawsze jak mają jakiś problem, mogą pójść do

dziadków. Jestem bardzo wdzięczna rodzicom, że otoczyli ich opieką i miłością w tym ciężkim czasie.

A potem przyszedł luty 2020 roku.

W radiu usłyszeliśmy, że zamykają oddziały.

To był początek pandemii. Straszna tragedia. Weszliśmy do szpitala, wyszedł kierownik oddziału i powiedział, że już nie wejdziemy do dziecka. Nawet nie pożegnaliśmy się z Ritką. Myślałam, że tam umrę, nie mogłam pohamować łez, prosiłam żeby nas wpuścili po raz ostatni. Niestety przepisy mają większą moc. Wróciliśmy do domu. Mąż uciekł w pracę, a ja byłam na urlopie macierzyńskim, z którego pamiętam tylko, że dwa razy dziennie o 11:00 i 19:00 dzwoniłam na OIOM. Pan doktor śmiał się, że zegarki można regulować. Tak nie powinny wyglądać urlopy macierzyńskie. Mamy powinny być ze swoimi dziećmi.

W maju stan Ritki na tyle się poprawił, że zeszła z żywienia pozajelitowego i miała tylko kroplówki nawadniające. Był cień nadziei, że pójdziemy na zwykły oddział, gdzie będę mogła być z nią, a potem wrócimy do domu. Niestety tak się nie stało, ponieważ Ritka zachorowała, dostała niedrożność jelit, tak przynajmniej to wyglądało. Było zagrożenie kolejną operacją, po kilku dniach okazało się, że nie ma takiej potrzeby. Radość nie trwała zbyt długo, parametry nadal były znacznie poniżej normy, co powodowało uszkodzenie nerek oraz wątroby. Lekarze podjęli decyzję o przeprowadzeniu kolejnej operacji. Przecięli jej cały brzusek, z jelita cienkiego została wyłoniona stomia. Kolejny bonus. Co zjadła buzią, to wszystko wylewało się do worka. Miała więcej strat niż zjedzonego mleka.

I wtedy komuś zaświeciła się lampka, że może to cytomegalia. Po badaniach okazało się, że Ritka miała pecha i wraz z krwią którą dostawała, dostała również cytomegalię, która była przyczyną jej złego stanu zdrowia. U takich dzieci, które już mają jakieś problemy, ta choroba jest bardzo niebezpieczna. Uszkadza układ nerwowy. Więc nie dość, że Ritce brakowało części w główce, która łączy półkule mózgu, to jeszcze choroba, która uszkadza wzrok, słuch, wysiadają wszystkie wnętrzości. I faktycznie tak zaczęło się dziać. Na szczęście po konsultacji z Warszawą i zaproponowanemu przez nich leczeniu, nasza dziewczynka zaczęła

dobrze reagować na podany lek, parametry zaczęły się normować. Tylko rana pooperacyjna w ogóle się nie goiła. Przez 7 tygodni cały czas się otwierała, sączyła się z niej ropa i powstał stan zapalny. Lekarze nie potrafili tego opanować. Ostatnią deską ratunku okazał się opatrunek próżniowy tzw. VAC. Ten opatrunek wysysał z rany ropę, wszystkie zanieczyszczenia i przyspieszał gojenie.

Nie można jej było wziąć na ręce, musiała cały ten czas leżeć, aby nie otworzyć po raz kolejny gojącego się brzucha.

Jej główka się zniekształciła, wyglądała jak romb. To było 8 centymetrowe przesunięcie. Na główce wielkości niewielkiej dłoni, to bardzo dużo. Ogromna asymetria. Do tego porażenie buzi. I jeszcze taka gułka, tłuszczak na czole. Ja to porównywałam do kolca róży, który miała święta Rita. Nie byliśmy świadomi, jak nasze dziecko cierpi, nie zdawaliśmy sobie sprawy, bo jej po prostu nie widzieliśmy. Szpital cały czas był zamknięty, otrzymywaliśmy informacje telefonicznie. Czekaliśmy cierpliwie. Robiliśmy wtedy to, co mogliśmy i wierzyliśmy, że Pan Bóg nas wysłucha i nasze dziecko w końcu zazna naszej opieki i miłości. Nasz przyjaciel, każdego dnia odprawiał mszę świętą w intencji Ritki.

W końcu nadszedł ten czas. Dostaliśmy telefon, że Rita jest transportowana do Rzeszowa, że już wszystko jest umówione. Pytam: „Ale kiedy?” „No dziś, za chwilę jedzie”. Myślę: „Jezu, ja nic nie mam. Nie ogarnę tematu. Co mam wziąć do tego szpitala? Gdzie mam iść?”. A ona już w karetce.

Trafiliśmy do szpitala w Rzeszowie. Myślałam, że już nic gorszego nas nie spotka, niestety bardzo się myliłam. Ta decyzja była największym błędem. Do dzisiaj nie potrafię sobie wytłumaczyć i zrozumieć dlaczego tak się stało. Dlaczego trafiliśmy w miejsce, gdzie nikt nie miał pojęcia, jak się zaopiekować dzieckiem, które jest na żywieniu pozajelitowym. Nie wiem jakim cudem oni się dogadali. Moje dziecko, które miało stomię i nie było szansy na zejście z żywienia pozajelitowego, trafiło na zwykły oddział dziecięcy. Ze stomią, z centralnym wkłuciem w pachwince. Ja nie mam zielonego pojęcia jak się tym zająć, jak zmienić, nic, kompletnie.

Ale zostajemy, jakoś sobie poradzę. Kto jak nie matka? Na drugi, czy na trzeci dzień, wypadło wklucie centralne, więc lekarze stwierdzili, że skoro ona wypija po 80 mililitrów mleka co 3 godziny, to po co jej żywienie pozajelitowe. Lekarze podjęli decyzję o odłączeniu jej od pompy żywieniowej. Została po raz kolejny zasądowana i to miało niby pomóc. Tak się nie stało, pomysły lekarzy okazały się tragiczne w skutkach, doprowadziły do tego, że

Rita umierała z głodu na naszych rękach.

Jeden z lekarzy, który jest ceniony i ma bardzo dobrą opinię wśród pacjentów i ich rodziców powiedział, że lekarze z poprzedniego szpitala, kłamali przekazując informację o stanie zdrowia naszej córki, że podzruciono im kukułcze jajo. Pytam: „Dlaczego ją przyjęliście? Przecież są inne oddziały”. I słyszę, że ten oddział jej nie chciał, tamten jej nie chciał. Myślę: „O czym wy do mnie mówicie? Szpitale nie chcą przyjąć pacjenta? To gdzie jest przysięga Hipokratesa?” Proszę, żeby zadzwonili na OIOM do Zabrze, żeby Zabrze wzięło nas z powrotem, bo przecież nie po to przez 8 miesięcy to dziecko walczyło o życie, żeby przyjechać blisko domu i umrzeć.

W tym szpitalu czułam się jak trędowata. Wiele razy prosiłam, żeby nas przenieśli, to oni nie wiedzieli gdzie, powtarzali, że żaden szpital nas nie chce. To było 8 długich tygodni. W międzyczasie Rita, przechodziła różne infekcje oraz zabiegi. Między innymi miała iść na założenie wkłucia centralnego. Cały dzień nic nie jadła, nie piła, nie dostała żadnej kroplówki, przelewała nam się przez ręce. Mąż rano podpisał dokumenty u anestezjologa, a oni czekali cały dzień i dopiero o 21:00 córka pojechała na blok operacyjny. Pani doktor popatrzyła na Ritę i powiedziała, że absolutnie nie podejmie się zabiegu, bo to dziecko jej umrze. Personel się przestraszył, zaraz wklucie, kroplówka i nawodnili ją. I taka sytuacja miała tam miejsce kilka razy.

Dostała gronkowca w oczach.

Nie otwierała oczu przez 4 tygodnie. Były jak piłeczki pingpongowe, całe zaropiałe, aż zaczęła płakać krwawymi łzami. Myślałam, że pewnie jakiś wylew. Pani doktor okulistka, z całym szacunkiem, na pewno 30 lat

temu cudowny specjalista, ale w tym momencie babcia, którą pielęgniarka musi prowadzić, która nie jest w stanie porządnie zbadać dziecka. A Rita cierpi, nie otwiera oczu. W końcu pojechaliśmy na konsultację do innego szpitala. Pojechałam na nią z młodymi praktykantkami, które niewiele wiedziały o stanie zdrowia dziecka. Moim zdaniem to skrajna nieodpowiedzialność. Na wizytę kontrolną pojechałam z kierowcą karetki. Na oddział przyjęła nas precudowna pani doktor, która bardzo nam pomogła. Gronkowca udało się wytępić po podawaniu kilku rodzajów kropli i maści kilka razy dziennie. Miała zakraplane oczy, średnio co dwie godziny. Pozytyw z tego zakażenia był taki, że rzęsy, które zawijały się Ritce do środka i wchodziły do oczu, po tym gronkowcu pięknie się odwinęły, prawdopodobnie z powodu kilkutygodniowego obrzęku.

Czara goryczy przelała się, kiedy stan Rity wyglądał na agonalny, a my nie widzieliśmy pomocy z ich strony. Pewnego dnia moja koleżanka Agnieszka, która jest pielęgniarką mówi do mnie: „Madziu, wyjdź z tego szpitala, chodź do domu, weźmiesz prysznic, prześpisz się na swoim łóżku”. Nie chciałam zostawiać Ritki nawet na jedną sekundę. Ale Marek mówi: „Idź, kobieto, chłopaki też cię potrzebują”. Myślę sobie: „Faktycznie, przecież jest nie tylko Ritka, oni mają milion problemów, ale nic nie mówią, a na pewno mnie potrzebują, nasi synowie są niesamowici”. Jak emocje opadły i sytuacja się nieco uspokoiła to Agnieszka powiedziała mi, że wzięła mnie wtedy ze szpitala, bo miała wrażenie, że Ritka umrze, że jak wrócimy to już jej nie będzie.

Pielęgniarki podały nam nazwisko pana doktora Konrada Boczonja: „Idźcie do niego, on zna się na leczeniu pozajelitowym, pomoże wam”. I pan doktor przez ostatnie dwa tygodnie naszego pobytu w tym szpitalu, zaopiekował się nami, dzięki czemu Ritka przeżyła. Dzwonił do nas, pisał, mówił lekarzom dyżurującym co mają podać córce, żeby przetrwała. Uratował jej życie.

Po jednej z rozmów z lekarzami i po tym, jak usłyszałam, że nikt nas nie chce, zadzwoniłam do Kliniki w Prokocimiu, na Oddział Leczenia Żywieniowego. Opowiadam pani doktor, że mam takie i takie dziecko, że jestem już tyle tygodni, że dziecko umiera mi na rękach i nie wiem co robić. Mówię, że nie mogę tu zostać i pozwolić na to, żeby dziecko, które kocham, o które Zabrze tak długo walczyło, zmarło na swojej rzeszow-

skiej ziemi. Pani doktor, która tego wysłuchała, powiedziała, że przecież Ritka jak najbardziej nadaje się na ich oddział, i nie rozumie, dlaczego tak długo jesteśmy w Rzeszowie. Po tym telefonie i zapewnieniu, że Oddział Leczenia Żywieniowego jest nam w stanie pomóc, poszłam do dyżurki lekarskiej i przekazałam informacje, jakie uzyskałam w Krakowie. Rzeszowscy lekarze już nie mieli wyjścia i musieli wykonać telefon na oddział w Krakowie.

I Kraków nas, chwała Bogu, przyjął.

W dokumentach Ritki z Rzeszowa jest napisane, że dziecko jest bez kontaktu, mówili nam, że to będzie roślina. Pytali zresztą, dlaczego tak o nią walczymy. Mówili, że teraz jest mała, to dacie sobie radę, ale będzie rosła, a wy będziecie coraz starsi. Kto się nią zajmie? To będzie leżące dziecko. Ona nic nie rozumie, najlepiej oddać ją do hospicjum i niech sobie tam wegetuje, dadzą co trzeba i będzie sobie leżeć. Tak, to wszystko słyszeliśmy w Rzeszowie. Nie mogłam zrozumieć i do tej pory nie mogę pojąć, jak można tak podchodzić do życia.

W Krakowie byliśmy 8 tygodni. Mieliśmy tam najlepszą opiekę jaką kiedykolwiek widziałam. Cudownych lekarzy i wspaniałe pielęgniarki, które zawsze chętnie służyły pomocą. Śmiałam się, że nawet jakby się chciało coś ukryć, na przykład jakieś wymioty, to nie dałoby się, bo panie pielęgniarki wszystko monitorowały, pilnowały i wszystkiego mnie nauczyły. Musiałam poznać procedury podłączania i odłączania mieszaniny żywieniowej i opieki nad cewnikiem, tak zwanym broviakiem oraz nauczyć się obsługi pompy. W ostatnim tygodniu przyjechał mąż, który jako tak zwany asystent mógł być z nami na oddziale i też się uczył. Pan profesor Mikołaj Spodaryk chciał jeszcze spróbować PEG-a, gdyż wszystkie inne metody dokarmiania zawodziły, ale na szczęście chirurdzy powiedzieli, żeby dał spokój i wypuścić nas do domu. Mówią: „Tu ma kupę, tu będzie dziura do żołądka z jedzeniem, tu ten broviac. Taki maleńki brzuszek, a tu dziura, tu dziura, tu dziura. Jak zamkną jej stomię, to wtedy zrobimy tego PEG-a”. I tak po kilku tygodniach pobytu na oddziale, na którym w końcu poczułam się bezpiecznie i mogłam zaufać ludziom, którzy ten oddział tworzą, zobaczyłam szansę na powrót do domu.

Profesor Spodaryk obiecał, że wrócimy do domu na 18 urodziny mojego najstarszego syna. I tak było. Patryk miał osiemnastkę 3 listopada, a my opuściliśmy oddział pod koniec października.

Wtedy Rita po raz pierwszy była w domu.

Przyjechałam z duszą na ramieniu. Bałam się reakcji domowników, rodziny i znajomych. Ritka wyglądała inaczej niż dzieci w jej wieku. Mój brat ma córeczkę, która jest nieco starsza od Ritki, chłopcy bardzo ją kochają, fajnie się nią opiekowali. A ich siostra przecież nie przybiegnie do nich, na razie ich nie przytuli, może kiedyś. Wracamy z prawie rocznym dzieckiem, które nie je buzią praktycznie nic, ma pomarańczowy kolor skóry od chorej wątroby i nerek, ma wyłonioną stomię, co też nie jest przyjemne i powszechnie spotykane, kupa w woreczku. Ma przekrzywioną twarz, zezą, oczopląs, tłuszczak na czole. Wyglądała po prostu inaczej, nie tak jak standardowy roczniaczek. Na oddziale leżała ze mną dziewczyna, która bez ogródek powiedziała, że nie wie co by zrobiła, gdyby miała takie dziecko. Więc bałam się jak zareaguje nasze najbliższe otoczenie. Zastanawiałam się wtedy czy nam się uda pomóc naszej Calineczce, jak my to wszystko ogarniemy, czy oni ją zaakceptują, czy pokochają. Okazało się, że takie myślenie było po prostu głupie. Nie wiedziałam i nie doceniałam tego, że mam tak dobre i cudowne dzieci, które oddałyby za siostrę życie. Niesamowicie ją kochają i zawsze mogą na nich liczyć. Mam nadzieję, że nic się nie zmieni, że tak już będzie. To jest moje pragnienie. Jak patrzę na nich to rozpiera mnie duma i czuję się spokojna o przyszłość Rity.

W domu musiało być sterylnie. Nasze mieszkanie stało się oddziałem szpitalnym i salą zabiegową.

Wynieśliśmy wszystkie firanki i dywany. Zwierzęta też musieliśmy oddać, a było ich u nas sporo, bo chłopcy bardzo lubią zwierzęta, zwłaszcza Kubuś. Na szczęście udało nam się znaleźć dla nich dobre domy. A chłopaki pogodzili się z tym, co było dla mnie kolejnym dowodem na to, jak bardzo pragnę, aby Ritka była w domu. W domu zorganizowaliśmy szpital. Codziennie dezynfekcja, maseczki, rękawiczki. Chłopcy wszystkiego się nauczyli. Nagrywaliśmy nawet filmiki. Najmłodszy syn Bartek, bardzo się w to zaangażował, nie bał się. Powiedział: „Mamo, ja cię nagram jak to

wszystko się robi, bo nie wiadomo co się wydarzy. Gdybyś ty nie mogła, to kto ją podepnie? Przecież ona umrze, jak jej się nie podepnie tego żywienia. Ona nie może być bez jedzenia”. I ponagrywaliśmy te filmiki. Potem wysyłałam je dziewczynom na oddziale i korzystały z nich.

I tak zaczęła się nasza nowa rzeczywistość, nasze nowe życie. Wszystko uległo zmianie. Lekcja pokory dla nas wszystkich. Pokazało nam to jak ważni dla siebie jesteśmy i co jest na pierwszym miejscu. Nie dobra materialne i spełnianie swoich potrzeb, a rodzina i wiara, że Pan Bóg da potrzebne łaski.

Moja praca, zawsze była dla mnie ważna. Mam to szczęście, że robię to, co kocham.

Pracuję w Szkole Podstawowej imienia Pułkownika Leopolda Lisa-Kuli w Kosinie. Jestem nauczycielką edukacji wczesnoszkolnej. Przed urodzeniem Ritki bardzo dużo działałam społecznie, w szkole prowadziłam gromadę zuchową i drużynę harcerską. Powstała bardzo zaangażowana grupa młodzieży. Współpracowałam z księdzem Piotrem Krzychem, to dzięki niemu udało mi się zorganizować wiele rzeczy dla naszych kościelnych dzieci. Wspólna pasja doprowadziła do tego, że staliśmy się przyjaciółmi. Nigdy nie miałam prawdziwego przyjaciela z wyjątkiem męża. Nie zdawałam sobie nawet sprawy, że można się tak otworzyć na drugiego człowieka. Piotrek stał się dla nas jak kolejny członek rodziny, miałam wrażenie, że jest z nami od zawsze. Wspierał nas każdego dnia walki o nasze dziecko. Stał się orędownikiem u Pana, w sprawach Ritki i całej naszej rodziny. Był taki czas, że nie było dnia, kiedy by nie odprawił mszy w jej intencji. To dawało nam poczucie bezpieczeństwa, koło nasz ból, pozwalało zrozumieć krzyż, jaki Pan postawił na naszej drodze.

Piotrek jest wikariuszem w Kościele NMP Królowej Polski w Jarosławiu. Jest również katechetą w Szkole prowadzonej przez Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu. To on powiedział nam o Ośrodku Wczesnej Interwencji. To on jako pierwszy rozmawiał z państwem Mitusiami o Ricie, a oni cudownie się nami zaopiekowali. Gdyby nie to, że tak nas przyjęli, tak otworzyli się na nas, dali nam szansę na zawalczenie o lepsze jutro dla Ritki, to być może nie byłibyśmy w tym miejscu, w którym jesteśmy teraz. To dzięki ich do-

bremu sercu, dzisiaj możemy cieszyć się jej osiągnięciami. Ritka została objęta wielospecjalistyczną opieką, miała zajęcia z fizjoterapeutkami, neurologopedą oraz psychologiem. Ćwiczyliśmy 5 razy w tygodniu. Rita skradła serca pań rehabilitantek, które stały się ciociami. Bardzo im za to dziękujemy, że okazali nam tyle ciepła i swoją postawą pokazali, że zawsze warto walczyć. Obecnie mamy mniej zajęć w Ośrodku, ze względu na mój powrót do pracy. Musieliśmy poszukać terapii popołudniowych. Mamy wspaniałych terapeutów, którzy walczą z nami o sprawność Rity.

Wróciłam do pracy.

Nie chciałam zostać zamknięta w szufladzie - mama dziecka niepełnosprawnego. Uważam, że każda z nas powinna mieć możliwość zrobienia czegoś dla siebie. A nie skupiać się i myśleć tylko o rehabilitacji, specjalistach i terapiach dla swoich dzieci. To, że wróciłam do pracy nie oznacza, że jestem gorszą matką, czy że zaniedbuję moje dziecko. Chociaż były i są czasami takie myśli i na pewno będą. Zresztą kto z nas ich nie ma, nie dotyczy to tylko rodziców dzieci niepełnosprawnych.

Kocham swoją pracę. Zespół czekał na mnie. Pani dyrektor, bardzo się cieszyła że wracam. Wracając powiedziałam, że na pewno nie będę w stanie poświęcać się tak jak przed urodzeniem Ritki. Od razu też przeprosiłam za wszystkie moje niedociągnięcia. „My ci pomożemy, wracaj do nas. My potrzebujemy ciebie, a ty nas” – powiedziała pani dyrektor.

Zaczęłam trzeci rok pracy. Rok nieco inny niż poprzednie, ponieważ zrobiłam coś, co myślałam, że już nigdy się nie stanie. Wróciłam do prowadzenia gromady zuchowej. Jest to kolejne wyzwanie, mam nadzieję, że damy radę. Już wyobrażam sobie, jak razem z Ritką i moimi zuchami siedzimy przy ognisku.

Rehabilitacja Rity nie była łatwa.

Rita bardzo bała się dotyku, z niczym dobrym jej się nie kojarzył. Więc praca z Ritką była dużym wyzwaniem dla rehabilitantów. Jej malutkie ciało przeszło „tortury”. Na swoich malutkich dłoniach i stópkach ma mnóstwo zrostów, spowodowanych ciągłym kluciem. Jej ulubionym zajęciem było spokojne leżenie w wózku lub łóżeczku. Z czasem polubiła też jak się ją

trzymało na rękach i przytulało. Na początku podczas rehabilitacji płakała, wymiotowała, była trudnym pacjentem. Ale nie poddawaliśmy się. Systematycznie jeździliśmy na fizjoterapię, do tego zaczęliśmy terapię neurologopedyczną. Potrzebowaliśmy specjalisty, który nauczy nas jak mamy karmić córkę i nauczy ją jeść. Bo ona w ogóle nie potrzebowała jedzenia, nie czuła głodu, dla niej jedzenie doustne mogło nie istnieć, nie sprawiało jej żadnej przyjemności, nie potrafiła ssać. Szukaliśmy różnych sposobów, aby ją nauczyć i pokazać, że jedzenie jest przyjemne. Nacięliśmy smoczek zabawkowy, tak żeby można było strzykawką wstrzykiwać mleko do środka, pociągałam za ten smoczek i kropelki mleka spadały jej do buzi. W taki sposób na początku karmiliśmy ją w szpitalu i później w domu. 30 mililitrów piła przez półtorej godziny, gdzie dziecko w tym wieku powinno jeść co dwie godziny co najmniej 90 mililitrów.

Nie było dobrych rokowań, nie dawali nam nadziei, że zejdziemy z żywienia pozajelitowego, które polegało na przekazaniu organizmowi niezbędnych substancji żywieniowych, w postaci kroplówki przez tzw. broviaka. Owszem, była szansa na stopniowe zmniejszenie tego żywienia, ale dopiero jak zrobimy PEG-a, bo wtedy mogłaby dostawać żywienie bezpośrednio do żołądka. Na szczęście trafiliśmy na wspaniałą neurologopedkę panią Madzię Puczkowską. Świetnie dogadała się z Ritą, Rita zakochała się w pani Madzi. Nasza panna z terapii na terapię radziła sobie coraz lepiej. Zaczęła pochłaniać doustnie coraz większe porcje.

Nasze dziecko zaczęło pięknie jeść więc był cień szansy, że nie będzie potrzeby założenia PEG-a.

Stomię zamykał nam doktor Michał w Zabrze. Wprowadził Ritkę w taki program, w którym nie odczekuje się kilku tygodni zanim zacznie się wprowadzać jedzenie, tylko karmi się od razu. I to okazało się bardzo dobrym rozwiązaniem, Rita nie miała przerwy w karmieniu, co nas bardzo cieszyło, bo nie trzeba było wracać do rozkarmiania, a bardzo baliśmy się, że wrócimy do punktu zero. W Zabrze na chirurgii leżeliśmy niespełna tydzień, a później, z powodu dalszej diagnozy, trafiliśmy z powrotem na Oddział Leczenia Żywnościowego w Krakowie. Ritce bardzo skakał poziom sodu, był na tyle wysoki, że to zagrażało jej życiu. Po raz kolejny w naszych głowach kotłowały się myśli, że możemy ją stracić. Profesor

Mikołaj Spodaryk bardzo szybko znalazł przyczynę tych nieprawidłowych wyników. Po badaniach, potwierdziła się diagnoza profesora. Ritka ma odczepiony tylni płat przysadki mózgowej, co spowodowało chorobę zwaną moczówką. Przyjmuje leki, kontrolujemy wyniki badań i jesteśmy pod stałą opieką endokrynologa. Kiedy nasze dziecko zaczęło jeść, pan profesor Spodaryk powiedział: „Piekarzowa, nie wiem jak to zrobiłaś, bo miał być PEG. Jedźcie do domu zobaczymy co się będzie działo”.

Co miesiąc jeździliśmy na kontrole do poradni w Krakowie. Ritka bardzo ładnie przybierała na wadze, więc porcje żywienia z Krakowa przyjeżdżały coraz mniejsze. Po kwietniowej wizycie kontrolnej, pan kierowca, który przywoził worki z żywnością, nie przyjechał. Przerazona dzwonię na od-dział: „Coś się stało?”. „Nie, miała być niespodzianka, to jest”. Bo jak wychodziliśmy z ostatniej kontroli, to powiedzieli nam, że zobaczą wyniki i być może będziemy mieć niespodziankę. I niespodzianka była ogromna, zabrali żywienie. Umówiliśmy się, że jak wszystko będzie w porządku, nic nas nie będzie niepokoić w zachowaniu Ritki, to zakończymy naszą przygodę z żywieniem pozajelitowym. Broviaca miała usuwanego na Dzień Mamy. I tak dziecko, które nie rokowało, że będzie jeść doustnie, zeszło całkowicie z żywienia pozajelitowego. Wiele osób mówiło, że trzeba być przygotowanym na najgorsze i nie pokładać zbyt dużej nadziei, że będzie lepiej. Moja babcia, która ma już ponad 80 lat, patrzyła na nią i mówiła: „Boże święty, jak to dziecko będzie nam żyć, jak ono nic nie je?”. Teraz Ritka upomina się o jedzenie, wie czego chce. Jak widzi domowy obiad to jest przeszczęśliwa, jak słoiczek to niekoniecznie. Jest to bardzo duży sukces.

Ritka na pewno widzi, ale nie wiemy dokładnie w jakiej kondycji jest jej wzrok.

Kolejnym bonusem jest hipoplazja nerwów wzrokowych. Jedziemy teraz na badania do okulisty we Wrocławiu. Kiedy Ritka skończyła roczek, badaliśmy potencjały wzrokowe w Katowicach na klinice, a po kilku miesiącach u pani profesor Doroty Pojdy-Wilczek. Pierwsze badania nie były pocieszające, natomiast drugie dawały nadzieję, że córka będzie mogła choć trochę poznawać świat za pomocą wzroku. Jedno oko rokuje

na widzenie funkcjonalne, drugie nie rokuje. Ritka była też na badaniu u pani Anety Bester - terapeutki widzenia. Pani Aneta obserwowała ją przez 4 godziny. Wyszliśmy z iskierką nadziei, że na pewno nie jest dzieckiem niewidomym. Jesteśmy w stałej terapii u pani Agaty Bocheńskiej w Ośrodku Optometrii i Terapii Wzroku w Rzeszowie. Ritka wie co gdzie leży, sięga po niektóre rzeczy, wspaniale sobie radzi. Widzi co jest na obrazku. Neurologopedka pani Madzia pokazuje jej 4 obrazki i mówi: „To są buty, to jest dzwoneczek, to jest skakanka, to jest miś”. Kładzie je na macie i prosi: „Ritko podaj mi buty”. I Ritka sięga po ten obrazek z butami. Prosisz ją o podanie buta prawdziwego, podaje buta. Wie, że to jest but lali i daje go lali. Na to wszystko co przeszła to jesteśmy miło zaskoczeni, że tak dużo rozumie.

Jeździmy również raz w tygodniu na basen oraz Cyber Oko, do Centrum Rehabilitacji i Opieki Medycznej „Donum Corde” w Budach Głogowskich. Rita ma bardzo dużo zajęć, które wspierają jej rozwój. Grafiki mamy napięty i często brakuje nam czasu na takie nicnierobienie. Niektórzy się dziwią, że tak dużo z nią pracujemy i często pytają czy mi jej nie jest szkoda. Za każdym razem, kiedy słyszę takie pytanie, mam w głowie mętlik, ale patrząc ile udało jej się osiągnąć dzięki tym zajęciom, nie żałuję ani jednej godziny poświęconej na terapię. Na pewno nie robiłabym tego, gdyby jej to sprawiało przykrość, gdyby tego nie lubiła. Ale gdy widzę jak wyciąga rączki do pań terapeutek, jaka jest zadowolona, jak robi mi „pa, pa” i z uśmiechem wskazuje drzwi sali, to jestem spokojna i wiem, że jest szczęśliwa. Więc dlaczego mam jej tego nie dawać? Póki jest siła i dobrzy ludzie, którzy nas wspierają, to działamy.

Gdy jestem w pracy, Ritką opiekuje się moja mama.

Nie wróciłabym do pracy, gdyby nie udało się zejść z żywienia pozajelitowego i gdyby nie została zamknięta stomia. Nie obarczyłabym tym wszystkim mojej mamy, która pięć dni w tygodniu, kiedy jesteśmy w pracy, zajmuje się naszą córeczką. Babcia czyta, śpiewa, spaceruje i opowiada Ritce o otaczającym ją świecie. Ritka uwielbia bawić się na macie, na dywanie. Nawet już nie ma potrzeby, żeby ktoś siedział z nią cały czas. Czuje się swobodnie i nawet sobie usiądzie, tylko trzeba ją podnieść. Jest bardzo grzeczną dziewczynką. Kocha książki, sortowniki i piłeczki.

Codziennie mam 5 lekcji, więc kiedy o 12:35 zadzwoni dzwonek, to muszę biec do domu. Moi uczniowie już wiedzą, że pani nie może zostać po lekcjach. Rano zawsze jestem w szkole już około 7:00, więc rodzice mogą dzwonić lub przyjść osobiście kiedy chcieliby porozmawiać. Jak mąż ma drugą zmianę, to też pomoże. Jak jest taka potrzeba, to chłopcy również pojedą z Ritką na terapię.

Obecnie uczę drugą klasę. Każda klasa jest inna, i z każdą łączy mnie szczególna więź. Z poprzednią byłam bardzo zżyta, to były dzieci, które były świadkami walki o Ritkę, wiedziały co się dzieje i były bardzo zatroskane. Zawsze o nią pytały. Jak robiliśmy sobie mikołajki, to oczywiście był prezent dla Ritki. Jak kończyły naukę w trzeciej klasie i żegnaliśmy się, to dzieci przygotowały laurki dla córki, z cudownymi życzeniami. To są niesamowite dzieciaki, tak jak i ich rodzice.

Bardzo kocham swoją klasę i bardzo się cieszę, że mogłam sobie pozwolić na powrót do pracy. Chociaż czasami mam wyrzuty, że może nie powinnam pracować, bo moje dziecko najpierw siedzi pół dnia pod opieką babci, a przez kolejne pół ciągnę je na zajęcia. Oczywiście wieczorem jest czas na przytulanki i wspólną zabawę. Kilka razy już zadano mi pytanie, czy mam czas dla siebie. Nie pamiętam, kiedy usiadłam z książką, kiedy obejrzałam jakiś film, kiedy poszliśmy z mężem do kina. Nie jest mi żal i nie narzekam na to co mam i jak mam, bo są inne rzeczy, które są dla mnie najważniejsze. Każdego dnia dziękuję za moje dzieci, męża oraz wszystkie dobre anioły postawione na naszej drodze. Ritka daje nam tak dużo ciepła i miłości, że nie zamieniłabym tego na nic innego.

Każde cierpienie jest po coś.

Wszystko ma swój cel. Nie ma przypadków. Tak musiało być. Pan Bóg wybrał nas na rodziców tej wyjątkowej dziewczynki. Dzięki niej wydarzyło się dużo dobrych rzeczy. Bardzo dużo ludzi modliło się za Ritkę, za nas. Przecież patrząc z perspektywy to było nie do przejścia. Miałam wiarę w to, że damy radę i byłam pogodzona z tym, co się może wydarzyć. Nie wpadłam w depresję, chociaż to wszystko tak długo trwało.

Pamiętam pierwszą wizytę u pana doktora Dudka, endokrynologa Rity. Podszedł do Ritki, pogłaskał po główce, zrobił jej krzyżyk na tym jej wy-

pukłym czołku i powiedział: „Wiesz Ritka, ty to będziesz święta a twoi rodzice razem z tobą”. Wyszedłam z tego gabinetu i mówię do męża: „Popatrz, jaki głęboko wierzący lekarz. Co to za człowiek? Musi być bardzo dobry”. Zawsze możemy na niego liczyć. Ostatnio jak Ritka miała ten sód taki wysoki, dzwonię do niego, a on: „Niech się pani nie przejmuję, ona tak ma. Czy coś się dzieje niepokojącego?” „Nie, nic się nie dzieje. Pediatra ją zbadał, wszystko jest w porządku, żadnych niepokojących zachowań” - ale się przestraszyłam, a on do mnie: „Pani Madziu, jak was wtedy pierwszy raz zobaczyłem, to naprawdę myślałem, że Rita już będzie święta. A ona pięknie rośnie, komunikuje się, wie czego chce. To jest cud”. I ja patrzę na Ritę jak na cud.

Tak, to ewidentnie jest cud.

Tyle było różnych znaków od Pana Boga, które dodawały siły i wiary, że będzie dobrze. Kupowaliśmy przez internet używany wózek. Rozpakowuję i patrzę, wisi czerwona wstążeczka. Pomyślałam, że jakieś głupie zabobony. Odpinam tę wstążeczkę, a tam srebrny medalik Matki Bożej. Myślę sobie: „Musi być dobrze”. Po coś Pan dał taki krzyż.

Moja kuzynka, która bardzo nas wspiera, nie była blisko Boga. Mówi, że Rita ją uratowała, bo bez niej by się zatraciła.

Takie sytuacje przewartościowują całe życie. Nam naprawdę niczego nie brakowało. Oboje mieliśmy dobrą pracę, dom, zdrowe dzieci, mama i tato blisko, teściowie niedaleko, rodzeństwo męża i moje. Nie było takiego czasu, żebyśmy musieli borykać się z czymś trudnym. I nagle taka sytuacja. Teraz już wiem, że człowiek naprawdę przejmuję się głupotami, nieistotnymi rzeczami, szuka sobie niepotrzebnych problemów. Obecnie ciężko mi słuchać niektórych osób, które narzekają na swój los. Denerwuje mnie to.

Boję się o jej przyszłość, to mnie przeraża.

Chciałabym postać ją do przedszkola, widzę jak się cieszy, kiedy widzi dzieci w podobnym wieku. Chciałaby się z nimi bawić, ale niestety nie jest w stanie za nimi nadążyć, dla mnie jako matki jest to bardzo trudne.

Taki trzylatek nie będzie bawił się z dzieckiem na dywanie, nie będzie podawał klocków czy piłek, bo jest ciekawy świata. Przeraza mnie to, że brakuje odpowiednich miejsc dla takich dzieci. Myślałam, że może otworzę coś swojego, mam przecież dobrych terapeutów. To byłoby cudowne miejsce. Ale z drugiej strony, jak wejdę w coś takiego, to mój dom już w ogóle nie będzie mnie miał. Nie chcę tego. Mam nadzieję, że znajdzie się ktoś dobry, kto otworzy takie miejsce w naszej okolicy. Placówkę, w której dzieci będą mogły czuć się bezpieczne i kochane.

Pewnego razu, kiedy wracałyśmy z terapii z Ośrodka. Ritka była głodna, chciała coś przekąsić. W plecaku, który leżał obok fotelika, była tubka z owsianką. Ucieszyła się kiedy ją zobaczyła i wyciągnęła. Chciała włożyć do buzi, ale nie potrafiła, nie dała rady. Wiedziała co trzeba zrobić, ale ciało nie chciało jej słuchać. Jest taka mądra. Moim marzeniem jest, żeby radziła sobie z takimi rzeczami. Będę wtedy bardzo szczęśliwa. Zresztą już jestem.

Można mieć dziecko niepełnosprawne i być szczęśliwym. Każdemu to powtarzam. A rodziców zdrowych dzieci zachęcam, żeby cieszyli się każdym dniem, każdym wybrykiem ich pociech i zmęczeniem wywołanym opieką nad nimi.

Brakowało mi informacji gdzie się udać po powrocie do domu, jakich terapii i jakich specjalistów będziemy potrzebować,

chciałabym dostać konkretne nazwiska lekarzy, czy też adresy ośrodków, w których nasze niepełnosprawne dziecko dostanie specjalistyczną opiekę. Gdyby była taka baza informacyjna z adresami ośrodków, do których powinniśmy się udać, informacje jakich terapii wymaga dziecko, które ma takie dysfunkcje, byłoby cudownie. Zaoszczędziłoby to nam, rodzicom dzieci niepełnosprawnych przede wszystkim czasu, który dla naszych dzieci jest bardzo ważny. Moglibyśmy wtedy od samego początku zabezpieczyć dziecko właściwymi terapiami. Nie trzeba byłoby dowiadywać się pocztą pantoflową, że taka terapia mogłaby pomóc i tam powinniśmy iść. To nie tak powinno wyglądać. Lekarz prowadzący,

pediatra powinien powiedzieć: „Proszę, tu jest wykaz ośrodków i specjalistów, którzy wam pomogą”.

Kolejną rzeczą, która mnie rozczarowała i przyniosła bardzo duże cierpienie to to, że po porodzie musiałam być na sali z mamami, których dzieci były obok. Mama, która po porodzie nie dostaje od razu dziecka, bo maluch ma na przykład operację, tak jak nasza Ritka, nie powinna przebywać w miejscu, gdzie są mamy ze zdrowymi dziećmi. Słyszysz płacz innych maluszków, a ty nie wiesz czy twoje żyje.

Opieka psychologa była w Pro Familii w Rzeszowie, gdzie wykryto wady u naszej córki, oraz na Oddziale Leczenia Żywnościowego w Krakowie. Przez osiem miesięcy pobytu naszej córki na OIOM-ie nikt nie zapytał, czy nie potrzebujemy wsparcia, nikt nie zasugerował, że może warto pójść do psychologa. Przez osiem tygodni pobytu w szpitalu w Rzeszowie, ani jeden raz nie usłyszałam pytania jak się pani czuje, może chciałaby pani porozmawiać ze specjalistą, który panią wysłucha i wesprze. W tak trudnej sytuacji w jakiej znaleźliśmy się po wyjściu z OIOM-u, gdzie córeczka gasła na naszych oczach, nie otrzymaliśmy od lekarzy żadnego wsparcia. W głowie mam tylko zwrot pewnej pani doktor: „No przecież mają państwo ciężko chore dziecko, więc nie rozumiem tej rozpaczki, wiedzieliście”. Pan Bóg dawał mi siłę, więc nie potrzebowałam pomocy psychologa, ale nie każdy jest otwarty na to, co On dla nas przygotował. Miałam też oparcie w rodzinie i bliskich mi osobach. Jestem im za to bardzo wdzięczna.

Nasze małżeństwo na pewno stało się dojrzałe.

Zaczęliśmy bardziej patrzeć na siebie i swoje potrzeby. Zanim Ritka się pojawiła nie mieliśmy żadnych problemów. Chcieliśmy wybudować dom. Mąż dostał działkę od babci, marzył o swoich czterech kątach, więc to go zajmowało. Mnie praca zawodowa, dzieci w szkole, tworzenie gromady zuchowej, drużyny harcerskiej. To było dla mnie bardzo ważne. Oddalaliśmy się od siebie, każdy miał swoje zajęcia. Chłopcy dorastali, coraz mniej nas potrzebowali. Mieli swoje grono znajomych i nie chcieli już spędzać tyle czasu z nami. A my musieliśmy im na to pozwolić, ponieważ taka jest kolej rzeczy. Było to dla mnie bardzo trudne, syndrom

opuszczonego gniazda. Dzieci nigdy nie były dla mnie problemem, nigdy nie byłam zmęczona nimi, zawsze chciałam mieć dużą rodzinę. Byłam młoda, miałam zaledwie 20 lat jak urodziłam pierwszego syna. Zaczęłam studia na Katolickim Uniwersytecie Lubelskim. Mimo wielu obowiązków, starałam się poświęcać im czas i być obok, kiedy tego potrzebowali. Angażowałam ich w wiele rzeczy, które można było zrobić wspólnie. Wiedziałam, że przyjdzie taki czas i będę za tym wszystkim tęsknić. I tak też się stało.

Rita bardzo zmieniła chłopców.

Każdy z nich jest inny. Patryk był najbardziej świadomy sytuacji, jaka nas dotknęła. Jeszcze przed pojawieniem się Ritki na świecie, rozczytywał się na temat wad, które zostały wykryte u naszej Calineczki. Pamiętam, że bardzo dużo modlił się na różańcu, i jak Ritka się urodziła, i wszystko szło nie po naszej myśli, to miał żal do Pana Boga, że tak ją doświadczył i w tym wszystkim też nas. Kubuś zawsze był indywidualistą, nie jest wylewny w okazywaniu uczuć. Na początku podchodził do siostry z dużą ostrożnością, ale z czasem otworzył się i okazuje jej wiele ciepła. Początkowo wypierał jej niepełnosprawność i złościł się kiedy mówiliśmy, że jest chora. Bartek jest najbardziej opiekuńczy i czuły, nie ma ranka, żeby nie przyszedł jej przytulić i pocałować. Mówi do niej: „Ty moja śliczna dziewczynko”. Ona go przytula i jest naprawdę bardzo szczęśliwa. Czasami denerwuję się na nich, bo kiedy Ritka już śpi lub robi coś, co wymaga skupienia, panowie wpadają i zaczynają zabawę, przytulasy, tańce i całusy, w najmniej odpowiednim momencie. Słyszę wtedy: „Ale my ją tylko powąchamy, tylko ją pocałujemy, nie obudzimy”, lub „Madzio, daj spokój, widzisz jaka jest szczęśliwa”. Więc daję spokój, niech ma. Wszystkich nas zmieniła, cały nasz dom.

Chciałabym, żeby ludzie bardziej się otworzyli na dzieci niepełnosprawne, żeby się ich nie bali, żeby się nie wstydzili. Przykre jest patrzeć jak rodzice wstydzą się swoich dzieci. Ważne jest, żeby te dzieci też miały szansę na godną przyszłość. O tym marzę, niczego innego nie potrzebuję.

Z całego serca pragnę podziękować wszystkim, którzy okazali nam serce. Tym którzy wierzyli i wierzą, że każde życie zasługuje na to, aby godnie

istnieć. Tym, którzy nie boją się podjąć trudu w walce o lepsze jutro naszych dzieci, dzieci wyjątkowych, szczerych i kochających bezgranicznie.

Dziękuję wszystkim terapeutom, którzy nie poddają się i są z nami od trzech lat. Staliście się częścią naszej rodziny.

Dziękuję wszystkim, którzy tworzą PSONI Koło w Jarosławiu, podjęliście się pięknego dzieła, jakim jest stworzenie miejsca bezpiecznego dla naszych dzieci, jestem Wam bardzo wdzięczna.



Małgorzata Piróg

Jestem sterem, siłą napędową

Jestem mamą wspaniałej trójki dorosłych dzieci: dwóch synów z niepełnosprawnością i zdrowej córki. Jestem pedagogiem specjalnym. Na co dzień zajmuję się badaniem i diagnozowaniem dzieci i młodzieży. Specjalizuję się w diagnozie oraz terapii indywidualnej i grupowej dla dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu oraz dzieci ze sprzężoną niepełnosprawnością. Na bieżąco angażuję się w rozwój emocjonalno-społeczny dzieci i młodzieży, zachęcam ich do aktywnego udziału w życiu społecznym. Prowadzę grupy wsparcia dla ich rodziców. Jest to przestrzeń dla rodziców i opiekunów, którzy mogą wymienić się swoimi doświadczeniami, poznać osoby, które borykają się z podobnymi trudnościami. Te spotkania są dla mnie formą terapii, zrozumiałam, że nie jestem w tym wszystkim sama. W tych mamach też widzę siebie. Mam świadomość, że również wyręczam chłopców. I ciągle się o nich martwię. Stale mam rozłożony nad nimi parasol ochronny.

Nie mam w zwyczaju opowiadać o sobie, chyba, że jestem mocno zżyta z rodzicem. Ale wiem o czym mówię, wiem, że jestem autentyczna, przekazuję rady i wsparcie ze swojego podwórka. To nie są jakieś wyszukane recepty.

W tej codzienności staram się „wyrwać” coś dla siebie: kosmetyczka, od czasu do czasu masaże, spacer, czytanie książki, czasami ćwiczenia, wyjście na kawę z koleżanką.

Kiedy ktoś pyta co ma zrobić z tym dzieckiem, mówię, że to nie jest przepis na placek.

W pracy nigdy nie stosuję jednej metody, zawsze je łączę. Całe życie się uczę. Czasami nawet koleżanki uszczypliwie mówią: „Ty znowu się uczysz”. Chyba w głowie cały czas mam moich chłopaków. Ale moją pasją jest też chęć pomocy innym dzieciom i ich rodzicom, po prostu ich rozumiem.

Mam dobrego męża, jest dla mnie mocną podporą, wiem, że mnie kocha i jestem dla niego na pierwszym miejscu. U mnie, nie wiem jak to jest do końca. Mąż się czasami denerwuje, że dla mnie zawsze najważniejsi są chłopcy. Córka Patrycja poza domem jest już chyba z 10 lat, ale jesteśmy bardzo blisko ze sobą związane. Często ze sobą rozmawiamy, traktuję ją jak swoją przyjaciółkę. Podziwiam ją za kreatywność i talent, jest montażystką filmową. Większość wakacji spędzamy razem. Czasami wrywamy się z mężem z domu sami, żeby się zresetować, ale uwielbiam przebywać z moimi dorosłymi dziećmi. Czuję się wtedy jak kwoka, która ma wszystkie kurczątko koło siebie. Owszem, jak gdzieś jedziemy z chłopcami to mamy osobne pokoje, mamy trochę czasu i przestrzeni dla siebie, lubimy z sobą przebywać.

Najpierw urodził się Marcin.

Nie wiedziałam, że coś mu dolega. Ale miałam taką przyszywaną babcię, która wywarła duży wpływ na moje wychowanie. Tuż przed jej śmiercią przyszłam pokazać synka, miał kilka miesięcy. Powiedziała, że jest bardzo wiotki, że coś jej się nie podoba. Zawsze była mądrą osobą. Marcin płakał, ciągle płakał. Mieszkałam z rodzicami, mama dużo mi pomagała, jestem jej bardzo wdzięczna. Ja pracowałam. W sąsiedztwie urodziła się dziewczynka, między naszymi dziećmi była różnica dwóch tygodni. Widziałam, że ta dziewczynka wspaniale się rozwija, a z Marcinem niestety coś jest nie tak. Nie wiedziałam co.

Zaczęłam poszukiwać. Wtedy mówiło się tylko o porażeniu mózgowym. Mocny był trend na kombinezony kosmiczne. Zebraliśmy kolosalną kwotę i mąż wyjechał z Marcinem na turnus do Mielna. Przyjechałam po dwóch tygodniach. Jedna z mam powiedziała mi wtedy, że w Gdańsku jest wspa-

niała neurolog, do której oni jeżdżą od lat. Prosto z Mielna pojechaliśmy więc do pani doktor Szelożyńskiej. Powiedziała, że te kombinezony to pieniądze wyrzucone w błoto, że nic mu to nie da. Zresztą po powrocie mama powiedziała, że jej zdaniem Marcin chodzi jeszcze gorzej. Ja tego nie widziałam, albo nie chciałam widzieć.

Zostaliśmy pod stałą opieką pani doktor. Marcin brał jakieś francuskie witaminy, trzeba było je załatwić z darów, w Polsce nie były dostępne, były bardzo drogie. Oprócz tego chodził na basen, na masaże, miał rehabilitację, przychodziła do nas pani psycholog, mnóstwo terapii.

Jako młoda mama, przyjąłem tę sytuację. To było bolesne, ale nie na tyle żeby zawalił mi się świat. Uważałam, że poradzimy sobie z tym wszystkim. Widziałam, że to było bardzo trudne dla męża, ponieważ wiadomo, pierwszy syn... Mój mąż zawsze miał coś wspólnego ze sportem, z piłką nożną. Ale dużo czasu poświęcał Marcinowi, szybko nauczył go jeździć na rowerze. Wielkim wsparciem była dla mnie moja mama, to ona pomogła mi zaakceptować niepełnosprawność syna. Miała bardzo duże pokłady cierpliwości. Zresztą cała rodzina przyjęła Marcina takiego jaki jest, i rodzice męża, i rodzina mojego brata.

Za trzy lata urodziła się Patrycja.

Szybko się rozwijała. Przyjęliśmy, że Marcin jest ten słabszy, a Patrycja opiekowała się nim, walczyła o niego. Jak poszli na plac zabaw i ktoś powiedział coś na Marcina, to Patrycja potrafiła przylać i to mocno, a była drobną dziewczynką. Mówiło się o niej, że potrafi się bić, o brata tak walczyła. Marcin miał obok siebie siostrę, która go akceptowała, kochała, rozumiała. I to było piękne.

Dużo podróżowaliśmy. Mieliśmy przyczepę campingową, domek w Radawie, wszystko dla dzieci. Zawsze lubiliśmy być razem. Później dzieci zaczęły wspólnie jeździć na kolonie, rekolekcje. Marcin bardzo się wyrobił przy Patrycji. Szybko go zrozumiała, znał jej koleżanki, kolegów, był akceptowany. U Marcina największą przeszkodą była niewyraźna mowa, zresztą tak jest do dzisiaj, jak ktoś go nie rozumie, to przestaje się odzywać.

I pamiętam, że powiedziałam wtedy do męża: „Ale fajnie, dzieci w końcu same idą na plac zabaw, nie musimy już ich pilnować”. I za chwilę zaszłam w ciążę z trzecim dzieckiem.

Wtedy już podświadomie coś czułam.

Zastanawiałam się czy będzie zdrowe. Pierwszy syn urodził się w 7 miesiącu, dlatego braliśmy pod uwagę, że jest jaki jest, że ma niewykształcone płuca. Z kolei gdy byłam w ciąży z Patrycją to miałam wysokie ciśnienie i przez miesiąc leżałam w szpitalu. To była zagrożona ciąża. A Patrycja urodziła się zdrowa, w ostatnim tygodniu 8 miesiąca. Więc można powiedzieć, że to z Patrycją powinno być coś nie tak. A ona nam się tak wspaniale rozwijała, była taka mądralińska, była też wsparciem dla nas, dla Marcina. Kiedy zaszłam w ciążę z trzecim dzieckiem, Patrycja z Marcinem byli już podlotkami.

Ciąża przebiegała bardzo dobrze. Byłam skoncentrowana na sobie, dużo odpoczywałam. Urodziłam Kubę przez cięcie cesarskie. Kiedy się wybudziłam z narkozy to krzyczałam: „Czy moje dziecko jest zdrowe?”. Pielęgniarki były tym zszokowane, pytały mnie później o co mi chodziło, bo przecież wszystko było w porządku. Mówiły do męża, że coś się ze mną dzieje, że może to jakaś psychoza poporodowa, że ja tylko w kółko o tym zdrowym dziecku. Niby nic takiego się nie działo, ale byłam niespokojna. Zafiksowałam się na punkcie tego dziecka. Starsi już sobie radzili, a Kuba był takim pieścuchem, przytulaskiem. Cały jego rozwój fizyczny mieścił się w dolnej granicy normy, ale coś mi nie pasowało. Jednak wypieranie było silniejsze ode mnie. W końcu trafiłam do neurologa.

Tak się bałam, tak strasznie się tego bałam.

Jechałam z Marcinem do pani doktor Stanisławy Wątróbskiej na wizytę i wzięłam Kubę. Pani doktor już nas знаła. Powiedziała, że to jest to samo co u Marcina, żeby położyć Kubę na oddział, zrobią badania genetyczne. I tak po raz kolejny zaczęła się wędrówka od specjalisty do specjalisty. W Rzeszowie cała genetyka wyszła w porządku. Pojechaliliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam też powiedzieli nam, że wszystko jest w porządku, żaden genotyp nie jest uszkodzony. Dodali, że niedługo

ma się pojawić badanie mikromacierzy, które umożliwi dokładną ocenę chromosomów i żebyśmy przyjechali z Patrycją. Czekaliśmy chyba z pół roku i tu też wyniki wyszły w porządku. Tak na dobrą sprawę chłopcy nadal nie są zdiagnozowani. Daliśmy sobie spokój z tym jeżdżeniem, diagnozowaniem, już nie było sensu. Z Kubą trafiłam jeszcze do pani doktor Szelożyńskiej. Miałam większą świadomość, już wiedziałam, że najważniejsza jest wczesna interwencja i rehabilitacja, ale przede wszystkim akceptacja, miłość i ciepła rodzinna atmosfera.

Wtedy nie było klas integracyjnych, były terapeutyczne.

Mocno zabiegałam o utworzenie dla Marcina takiej klasy w szkole masowej. Na moją prośbę utworzono klasę terapeutyczną, ale nauczyciele nie mieli pojęcia jak postępować z takimi uczniami. Jeśli już w październiku trzeba było przenosić Marcina do szkoły specjalnej, to o czym w ogóle mówimy? Co innego gdyby to było po drugim półroczu, ale po miesiącu? Marcin dostał etykietę: agresywny. Jego naprawdę trzeba mocno wyprowadzić z równowagi, żeby mógł mieć zachowanie agresywne w stosunku do rówieśników. I tak Marcin poszedł do szkoły specjalnej. Trafił tam na wspaniałą nauczycielkę i wielu wspaniałych pedagogów. Oczywiście cały czas z nim pracowałam, ale łamałam się, nie byłam konsekwentna. Nie wiedziałam tego, co wiem teraz, nie przeszłam tylu szkoleń, nie znałam zasad. Często mu ulegałam, bo nie lubił się uczyć. Teraz uruchomiły się te wspomnienia.

Obcy ludzie mówią, że chłopcy są do siebie podobni.

My nie widzimy tego podobieństwa. Jeden i drugi mają niewyraźną mowę. Dla mnie to oni się niesamowicie uzupełniają. Mówią tym samym językiem więc mają swój kod językowy, doskonale się rozumieją. Lubią ze sobą przebywać, rozmawiają ze sobą, śmieją się, ale też potrafią się kłócić. Kiedy urodził się Kuba ja już pracowałam z dziećmi, brałam go na wszystkie dodatkowe zajęcia, miałam zupełnie inną wiedzę. Dużo czytaliśmy, mocno go stymulowałam. Marcin nie chciał się uczyć, wołał manualne zajęcia. I tak zostało do dziś. Lubi pracować w ogrodzie, sprząta, pierze, musi mieć koło siebie porządek. Ma bardzo pogodną naturę, jest zawsze uśmiechnięty i zaraża innych swoją radością. Kuba

z kolei jest takim intelektualistą. Lubi się uczyć, bardzo dużo wie. Jego nauczycielka przyrody z podstawówki opowiadała, że podpowiadał zdrowym dzieciom.

Na początku wozilaam Kubę do Przeworska, w tamtejszej szkole masowej był oddział dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Okazało się, że pracuje tam moja znajoma nauczycielka, tak się polubiliśmy, że do dzisiaj jesteśmy przyjaciółkami. Oddała Kubie swoje serce i przekazała nowe umiejętności. Poświęciła mu dużo czasu. To były bardzo małe klasy: 4, 5 osobowe. Na etapie klas początkowych to było bardzo owocne. Bo w takiej masowej szkole, nawet w klasie integracyjnej byłoby mu trudniej. Potem Kuba trafił do szkoły integracyjnej. Było różnie, były trudności i pod względem edukacyjnym, ale też pod względem zachowania. Kuba miał swoje zdanie, do dzisiaj jest charakterny. Bardzo dużo czasu spędziliśmy na przyswajaniu wiedzy, ale uważam, że to był dobry czas, było widać efekty. Przede wszystkim był akceptowany przez rówieśników i lubił chodzić do szkoły.

Gdy skończył podstawówkę, poszedł do gimnazjum integracyjnego. Trafił tam na wspaniałych ludzi. Miał asystenta czy bardziej nauczyciela wspomagającego, pana Maćka, do tej pory utrzymujemy kontakt. Wyjechał do Wrocławia, ale zawsze jak przyjeżdża, to nas odwiedza.

Patrycja dostała się na upragnione studia, do łódzkiej „Filmówki”, wyjechała z domu.

Była oczkiem w głowie męża. Jak wyjechała, to mąż całą miłość przelał na chłopaków. Choć z Marcinem bardzo lubi pracować koło domu, to z Kubą ma lepszy kontakt. Kuba to filozof, zawsze ma tematy do rozmów: najbardziej ulubiony to sport. Interesuje się piłką nożną, siatkówką. Zna wszystkich zawodników. Marcin lubi słuchać muzyki, uwielbia grać w kosza i bardzo dobrze mu to wychodzi, często chodzi na spacerzy ze swoim ukochanym psem labradorem. Chłopcy uwielbiają pływać i jeździć na rowerze. Piękne jest to, że mają swoje pasje, zainteresowania, potrafią sobie świetnie zorganizować czas. Zawsze wieczorem odmawiają różaniec, Kuba z ukochaną babcią Krysią, Marcin sam. Kuba często spędza czas z babcią, oglądają wspólnie telewizję. Jednak najbardziej lubią oglądać

mecze z tatą, kupują wtedy chipsy, colę i to jest ich męski wieczór. Mają bardzo dobry kontakt z Patrycją, Marcin często do niej dzwoni, dzieli się z nią swoimi sukcesami.

Marcin został uczestnikiem Warsztatu Terapii Zajęciowej.

Bardzo chciał pójść do pracy, ale mu to nie wychodziło. Jest ambitny, zresztą wszystkie nasze dzieci są ambitne. Za trzecim razem się dostał, to była wielka radość. Wcześniej jak poniósł porażkę, to musieliśmy iść do psychiatry, bo nie potrafił sobie z tym poradzić. Na nic były moje rozmowy, za wszelką cenę chciał iść do pracy. Z naszej strony nie było presji, ja nawet nie wiedziałam, że z tego są jakieś pieniądze, nie interesowało mnie to, bo nie o to w tym wszystkim chodziło. Ale może była presja, bo inni uczestnicy Warsztatu dostawali pracę, a on nie? Na szczęście dostał się. Pracuje przy podpałkach. Kocha swoją pracę i zawsze trafia na wspaniątych ludzi wokół, którzy go wspierają.

Patrycja na trzecim czy czwartym roku montażu filmowego miała już propozycje pracy, przeprowadziła się do Warszawy. Obecnie ma bardzo dużo zleceń, realizuje swoje marzenia. Przy tym jest bardzo wrażliwą i dobrą dziewczyną. Wszyscy cieszymy się z jej sukcesów. Przyjeżdża często, jest mocno związana z domem, braćmi, jest ich wsparciem. Nadal ma wspaniały kontakt z Marcinem. Z Kubą średni, lubią się, ale tu już w grę wchodzi różnica wieku, choć Kuba zawsze pięknie o niej mówi.

Po gimnazjum Kuba trafił do szkoły specjalnej.

Bałam się tej szkoły średniej, ale musiałam pomyśleć o sobie. Szkoła integracyjna była dla mnie dużym wyzwaniem. Gdy Kuba wracał ze szkoły, był zmęczony, a chciał jeszcze pograć w piłkę, bo to była jego pasja. Więc to ja siedziałam i rozwiązywałam zadania, a potem musiałam Kubie tę wiedzę przekazać. I tak trafił do szkoły branżowej w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Jarosławiu na dział kucharza. U uruchomiła mu się pasja gotowania. Jest leworęczny, poza tym taki mało zgrabny, zawsze ta motoryka była u niego obniżona. Ale miał niesamowite chęci, motywację i ambicję. Trafił na wspaniałą wychowawczynię i pedagogów.

Nauczyciele doceniali ten jego trud i nieraz wychowawczynie podkreślała, że Kuba ma dużo mniejsze możliwości niż inni, ale jego motywacja i chęci górują. Kuba skończył szkołę z bardzo dobrymi ocenami. Nauczyciele go lubili, był sumiennym uczniem.

Potem dostał się do Warsztatu Terapii Zajęciowej, tam też były zajęcia kulinarne, miał praktyki. Wtedy była pandemia więc czas z ograniczonymi wyjściami, ale tak się potoczyło, że po roku dostał pracę. Pracuje jako pomoc kuchenna w Kuchni na Podzamczu. To jest jego wielka pasja. Uwielbia swoją pracę, ma wspaniałą kadrę i czuje się tam bardzo dobrze. Często kontaktuję się z panią menadżer i dostaję bardzo miłe informacje zwrotne o Kubie, jestem wtedy taka dumna. Odżył, spełnia swoje marzenia, przy tym jest zabawny i kreatywny.

Obydwaj synowie pracują, mają swoje pieniądze, często wyjeżdżamy.

Całe nasze życie to podróże, wyjazdy. Zawsze jeździliśmy z chłopcami, nigdy ich nie ukrywaliśmy. Czasem z mężem wyskoczmy gdzieś razem, sami. Chłopcy mają teraz wspaniałych asystentów, panią Anię i pana Kubę, bardzo lubią z nimi spędzać czas. Ponadto uczęszczają na świetne zajęcia klubowe dla absolwentów WTZ. Często wyjeżdżają. Kiedyś jak chłopców nie było przez weekend, to mąż powiedział, że jest dziwnie, że on sobie nie wyobraża, że nie byłoby ich w domu. Pustka.

Jestem spełnioną mamą. Czasami zastanawiam się jak by to było, gdyby byli zdrowi. Ale nie zatrzymuję się przy tym, nie rozważam, naprawdę nie rozważam. Przyjęłam to, jest mi dobrze.

W domu robimy czasami takie zebrania, siadamy i każdy ma prawo coś powiedzieć. Mąż i ja mówimy co chcemy zmienić w stosunku do chłopców i oni to przyjmują. Mają swoje obowiązki, wiedzą co mają zrobić.

Gdy Kuba poszedł do pracy, to powiedział:

„Mamusiu, po 20 latach nauki ze mną, musisz teraz mieć czas dla siebie”.

Jak kupiłam sobie karnet na ćwiczenia to Kuba każdemu mówił: „Moja mamusia ma czas dla siebie, bo już nie musi się uczyć ze mną”. Nie ma dnia, żeby nie powiedział, że mnie kocha, że jestem najukochańszą mamusią, najpiękniejszą na świecie, że bardzo dziękuje mi za wszystko.

Niedawno chłopcy byli na rekolekcjach pod namiotem. Dostałam zwrotnego sms-a od organizatorów, że gratulują nam wspaniale wychowanych synów, że można z nimi jechać na koniec świata. Poczułam motyle w brzuchu. Cieszę się, bo zawsze dostaję informację, czy jak byli w szkole, czy teraz w pracy, że są bardzo kulturalni, dobrze wychowani. Ale jeśli dostaję jakieś uwagi, na przykład po wycieczkach, to nie zamiatam tego pod dywan, tylko rozmawiam z nimi. Zawsze używają magicznych słów. Muszę przyznać, że mają to wrodzone. Jestem z nich bardzo dumna.

Patrzę na nasze małżeństwo. Dużo wytrzymało.

Znamy się od dziecka, jesteście 34 lata po ślubie. Jestem cały czas obdarowywana komplementami. Mąż dużo mi pomaga, ale to ja jestem tym sterem, tą siłą napędową. Śniadania, pieczenie ciast – to robimy razem z mężem. Dużo rozmawiamy, wolny czas spędzamy razem. Mąż nie zawsze rozumie punkt widzenia osób niepełnosprawnych. Między nim a Marcinem trochę zgrzyta. Ale chłopcy zawsze mogą na niego liczyć, bardzo tęsknią gdy gdzieś wyjedzie. Czasami mówią na niego „ojciec” ale też „tatusz ukochany”. „Tatusiu, tatusiu” – tak się zwracają, jak mali chłopcy.

Mieszkamy jeszcze z moją mamą. Ma duży wpływ na wychowanie chłopców, bardzo ich kocha i czasami nawet pozwala na zbyt dużo.

Bywa, że czuję się zmęczona bo dużo tego wszystkiego, czasami za dużo. Mąż mi powiedział, że nie potrafię odpoczywać. Mam tę świadomość, bo i praca, dom, ogród, opieka nad domownikami.

Muszę mieć taki czas, żeby pobyć sama z sobą.

To jest taki reset, dosłownie 10 minut, nie ma możliwości dłużej, bo każdy czegoś ode mnie chce. Zawsze pracowałam, nie potrafię inaczej. Wciąż pokutuje takie myślenie, że dziecko z niepełnosprawnością oznacza całkowite poświęcenie się rodziców, zwłaszcza matek, rezygnację z siebie... Uważam, że można to wszystko łączyć, nawet powinno się łączyć. Mam prawo chcieć żyć też dla siebie. Choć w mojej sytuacji wymaga to dużo więcej siły.

Tą moją siłą jest wiara, która mnie umacnia, która pomaga mi przetrwać trudne chwile i daje poczucie, że nigdy nie jestem sama. W dobrych momentach utwierdza mnie w przekonaniu, że ktoś się o mnie troszczy tak, jak ja troszczę się o moje dzieci. Wiara pokazuje, że życie jest piękne, ale zależy od nas. To wiara tak nas trzyma, bo całe nasze życie to takie rodzinne pielgrzymowanie.

Mam w sobie wiele cierpliwości, siły i zrozumienia. Wiem, że życie nie kończy się na niepełnosprawnym dziecku. W tym wszystkim staram się zachowywać uśmiech i pogodę ducha.



Antonina Pudelko

Nawet jeśli troszkę się różnią, to nie znaczy, że trzeba ich wykluczać

2023 rok jubileuszu 40-lecia Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Koło w Jarosławiu. Bardzo dużo się dzieje, a przecież są też codzienne problemy w organizacji.

Zastanawiałam się co mogę napisać na tę uroczystą galę, żeby przewodniczącemu Mariuszowi Mitusiowi dodać otuchy? A może, że jak idziemy pod górę to jest ciężko, ale wspólnie, całą grupą damy radę? Napisałam parę zdań. Wstałam rano, przeczytałam, nie, to nie to. Nieudanych wierszy nie wyrzucam do kosza. Składałam te brudnopisy i potem łączę zdania, szukam puenty. I tu wyszła taka puenta.

Drogi Mariuszu,

*Już za nami wiele wypowiedzianych pięknych słów, podziękowań,
deklaracji,*

a przed Tobą nowe wyzwania...

*Bądź gotowy wspinać się razem z nami na górę, która jest przed
Tobą.*

*Chociaż każdy dzień jest nowym wyzwaniem, często czujesz zmęczenie, tak po ludzku,
bo góra na którą się wspinasz jest niezwykle wysoka,
a jej szczyt często skrywają chmury.
Jednak im wyżej, tym lepszy masz widok...
Ktoś kiedyś powiedział, że czasem po prostu potrzebujemy,
by ktoś nam towarzyszył, bez słów, bez zbędnych gestów,
ale ze wsparciem jakie niesie sama obecność tej osoby.
Osoby, której ufamy, z Jego siłą, optymizmem, wizją w przyszłość
Której czasem nam brakuje...
Drogi Mariuszu, bądź dla nas takim Przewodnikiem,
dziękujemy Ci, że jesteś.*

Mariusz ma ten wiersz, w ramce, na pamiątkę. Niech czuje, że jesteśmy z nim. Pewnie, że się ścieramy, ale to jest dobre, bo wtedy dochodzimy do jakiegoś konsensusu i szukamy dobrych rozwiązań.

Jestem w PSONI już od 18 lat. Moja Martynka miała 9 lat jak przyszła do Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Jarosławiu.

Zaszłam w ciążę mając 42 lata, to nie było planowane.

Najstarsza córka miała już 19 lat, średnia – 14, najmłodszy syn – 11. Więc różnica wieku między nimi była dość duża. Mówię do męża: „Jak ja im to powiem? Wstyd. Stara babka będzie mieć dziecko”. A oni tak się ucieszyli...

Poszłam do lekarza zrobić USG, chciałam być pewna, że wszystko jest w porządku, bo wcześniej miałam problemy zdrowotne. Lekarz potwierdził, że jest ciąża. Zapytałam w żartach czy dużo jest tych ciąż. Mówi: „Jest jedna, ale proponowałbym pani usunięcie tego płodu, bo pani i tak nie donosi tego dziecka”. Zaskoczyło mnie to. Byłam w 5 tygodniu ciąży. Mówię: „Panie doktorze, urodziłam troje dzieci, jak ma być czwarte to będzie, a jak nie, wola Boża”. W życiu nie pomyślałam, że mogłabym usunąć to dziecko. „Pani i tak poroni, i tak poroni”. Cały czas prywatnie chodziłam do tego pana doktora.

Ciąża dobrze się rozwijała, choć wyniki miałam różne, bo zawsze miałam niskie ciśnienie i problemy z hemoglobina, ale czułam się fantastycznie. Przyszedł termin porodu i lekarz powiedział, że zrobi cesarskie cięcie. „Przyjedzie pani do szpitala 16 grudnia, na 7:00 rano, założymy KTG”. Cesarka zaczęła się dopiero o 14:00. Budzę się następnego dnia o 9:00, jestem nieprzytomna, mam podpięte kroplówki, męża nie wpuścili do mnie. Myślę: „Co się dzieje? Przecież byłam zdrowa, wszystko było dobrze”.

Lekarz mówi: „Musieliśmy przetoczyć pani prawie 2,5 litra krwi”.

Okazało się, że podczas cesarki dostałam krwotok, dziecko było zalane krwią. Dopiero po 7 latach znajoma, która była przy porodzie opowiedziała mi jak to wszystko wyglądało. Córka nie dostała ani jednego punktu w skali APGAR. Podczas porodu dziecko było niedotlenione. Ale ja o tym nie wiedziałam. Po 8 dniach wyszliśmy do domu. Miałam wtedy najpiękniejsze Boże Narodzenie. Te moje dziecięta przy Martynce, to one wybrały dla niej imię. Leżałam na łóżku, mąż gotował zupę z torebek, ja jadłam ziemniaki z masłem. Cała nasza czwórka siedziała razem i my z mężem między nimi. Ta Wigilia to był najpiękniejszy moment mojego życia, ta Wigilia.

Martynka była grzeczna, nie płakała, leżała cichutko. Mówię do Andrzeja: „Wiesz co, ona mi się nie podoba”. „Daj spokój, tamte były krzykliwe, a ona jest grzeczna, może akurat tak ma być” – odpowiadał. Ale ona nie dawała sygnałów, że ma mokro, że chce jeść, nic. Tylko leżała, takie pogodne dziecko. Znowu mówię:

„Andrzej coś jest nie tak”. „Daj spokój, nic nie szukaj”.

Pojechałam do jednej pani doktor neurolog do Rzeszowa. I ona też powiedziała, żebym nie szukała, bo Martynka taka po prostu jest. Ale ona ma 7 miesięcy i nie siada, nie podnosi się, przecież to nie jest normalne. Pojechałam do następnego doktora. Powiedział, że jest troszeczkę opóźniona, ale da radę. Rok czasu, a dziecko nie chodzi. Podnoszę ją, a ona jest taka wiotka. Wreszcie mówię do męża: „Szukajmy jakiejś rehabilitacji, jakiejś pomocy dla niej, przecież tak nie może być”.

Z zawodu jestem bibliotekarką, przez 20 lat pracowałam w bibliotece, zrezygnowałam, bo ktoś musiał zająć się Martynką. Miałam możliwość, żeby przejść na wcześniejszą emeryturę z racji niepełnosprawnego dziecka, ale nikt mi nie dał zaświadczenia, że córka jest niepełnosprawna. Mówili, że nie ma takiej potrzeby, że jest opóźniona, ale się rozwinie. Dopiero jak miała 5 lat, moja siostra bliźniaczka załatwiła mi dojazd do dobrej pani profesor w Klinice Śląskiej. Byłyśmy tam dwa tygodnie. Pani profesor zrobiła jej wszystkie możliwe badania. Niestety, wyszło że lewa półkula mózgowa jest uszkodzona, uszkodzone są pojedyncze punkty, które odpowiadają za logiczne myślenie. Pani doktor powiedziała, że Martynka nie rozwija się intelektualnie, pisanie i czytanie są poza jej zasięgiem. Dała nadzieję, że może druga strona mózgu przejmie te zadania, więc musimy intensywnie pracować z Martyną przez co najmniej 5, 6 lat. Może uaktywnimy mózg.

Zdobyłam się na odwagę i pojechałam z Martynką do tego pana doktora co odbierał poród. A on mi powiedział:

„Nich pani dziękuje Bogu, że ona jest jaka jest”.

I kazał mi wyjść z gabinetu. Miałam straszny żal. Przecież gdyby mi wcześniej powiedzieli co się stało, to bym od początku coś robiła.

Chodziłyśmy do psychologa, pedagoga, logopedy, na rehabilitację. Miała koślawość nóg, zaczęła chodzić dopiero w wieku 3 lat, wtedy też zaczęła wypowiadać pojedyncze słowa. A jak już biegła to tak od ściany do ściany, nie kontrolowała swoich odruchów, uderzała się. Miała paskudne przywary. Jak zrobiła kupę, to brała do ręki, chowała po szafkach... Nie radziłam sobie z tymi zachowaniami.

Ma problem z trzymaniem ołówka czy czegokolwiek w dłoniach, to przez sztywność w palcach. Ma też szpotawość kolan, a na plecach rośnie jej garbek. Mowa też jest jaka jest. Jak miała 12 lat, to stwierdzili, że oprócz tego wszystkiego ma jeszcze autyzm. Gdy pojechaliśmy na kontrolę do Kliniki Śląskiej, to pani doktor powiedziała, że mózg jednak nie przejął funkcji tej uszkodzonej części. Ale te informacje, które ma, to ich nie wymazuje, jak się czegoś nauczy, to jej to zostaje.

Chodziła do zwykłego przedszkola w Kańczudze. Była między dziećmi. Wiadomo, że była inna, ale dzieci bawiły się z nią. Miałam dobry kontakt z nauczycielami, bo jak pracowałam w bibliotece, to wszystkich znałam. Dziewczyny mówiły: „Weźmiemy ją do pierwszej klasy, będzie uczyła się z dziećmi”. Ale to było złe.

Denerwowały ją dzwonki, różne inne dźwięki, bała się drzwi, schodów, windy, wszystkiego się bała.

Więc zaczęliśmy nauczanie indywidualne. Ale kiedy tylko pani nauczycielka przychodziła do domu, to córka uciekała, zero nauki. I wreszcie dowiedziałam się, że w Jarosławiu jest Ośrodek dla takich dzieci jak Martyna. Ale nie było miejsc. Szefową była pani Krystyna Rajtar. Mąż pracował w Zakładzie Kamax w Kańczudze, a dyrektor był sponsorem Ośrodka i pomógł nam się dostać. Jak Martyna po raz pierwszy przyjechała do OREW-u w Jarosławiu na Witosą, to była strasznie płaczliwa, bojąca, bojaźliwa, ciężko było do niej dotrzeć. Pracownicy jednak wiedzieli co robić. Na początku była z panią Basią Bytnar i Elą Frankowską. Rano był problem, żeby wsiadła do samochodu i pojechała. Dzwonili z Ośrodka, że to robi źle, tamto źle, że nie chce jeść, ale panie radziły sobie z nią, naprawdę umiały do niej podejść.

Gdy córka miała 12 lat, moja koleżanka namieszała mi w głowie: „Daj ją do szkoły specjalnej, do Przemyśla, do zakonnic. Będzie tam inaczej funkcjonować, tu niczego się nie nauczy”. A ja, jak to matka, chciałam spróbować. Poszłam do pani Anetki Litwiak dyrektor OREW-u. Pani Aneta mówi:

„Pani Tosiu, to jest pani wybór, ale my nie zamykamy drzwi przed Martyną”.

Mówię: „Nie zamykajcie, bo ja nie wiem jak tam będzie, ale chcę spróbować”. „Niech pani próbuje, może akurat”. To było najgłupsza rzecz jaką mogłam zrobić. Była tam pół roku. Ale przez te pół roku więcej byłam w Przemyśle niż w domu. Bo jak tylko coś się działo, to od razu był telefon i musiałam jechać. W internacie opiekowała się nią dziewczynka,

która miała 14 lat. Bo siostry stwierdziły, że najlepszymi opiekunkami są rówieśniczki. A rówieśniczki były wycwanione, Martynka płacziwa, zaczęły ją straszyć, że włożą ją do pralki, że zamkną w łazience. Jak ją myły to tak jej zdarły skórę pumeksem, że miała rany między nogami. Przywiozłam ją do domu, patrzę: „Co się z tym dzieckiem dzieje?”. Jadę do sióstr: „Niemożliwe, ona musiała sobie to sama zrobić”. Mówię: „Siostró kochana, przecież to nie jest zadrapane, tylko to jest zdarte. Coś tu jest nie tak”.

Czara goryczy przelała się podczas imprezy mikołajkowej. Kiedy ten Mikołaj nawrzeszczał na moją Martynkę i ona z takim strachem rzuciła mi się na szyję, to pomyślałam: „Boże mój kochany, co ja najlepszego zrobiłam? Co ze mnie za matka?” Poszłam do sióstr: „Dziękuję wam, ale ją zabieram”. „Ma pani rację, ona się tu nie nadaje. Chciałyśmy to powiedzieć”. „To dlaczego siostry wcześniej nie powiedziały?”. A pani ze szkoły, cudowna pani nauczycielka powiedziała: „Martynka by sobie tu poradziła, tylko żeby nie była w internacie”. Wróciliśmy do OREW-u z podkulonym ogonem, z przeproszaniem, ze łzami w oczach.

Pytam: „Przyjmiecie?” „Tak, przyjmiemy”.

I znowu do pani Basi. Co ta pani Basia przeszła z nią przez następne pół roku... Bo wszystko co zbudowała, to oni w tym Przemyślu zburzyli. To były dwa lata intensywnej pracy zanim to wszystko jakoś opanowała. Następnie Martynka była u pani Uli Kużaj i pani Wioli Witkowskiej. To są tak cudowni ludzie, że tego nie da się opowiedzieć.

Później Martynka uczęszczała do Niepublicznej Szkoły Przesposabiającej do Pracy prowadzonej przez PSONI Koło w Jarosławiu. Uczyla ją pani Ela Morawska, kolejna wspaniała osoba, poświęciła jej wiele czasu. Intensywnie z nią pracowała. Chcieliśmy, żeby Martyna chociaż umiała się podpisać. Napisze, ale za chwilę zapomni, ręka nie idzie tak jak trzeba. Nauczy się wiersza na pamięć, powtórzy, zapamięta, ale żeby wyjść na scenę, to już nie za bardzo. Muzycznie jest bardzo uzdolniona, przepięknie śpiewa, ma niesamowity głos, chyba po mężu. Mąż jest po szkole muzycznej, Kapela Pudełków to nasza kapela, ma płytę nagraną

w Rzeszowie. Jak chcę wyciszyć Martynę, to puszczam jej muzykę poważną, na przykład Vivaldiego. Jest też liryczna, jak są jakieś wzruszające słowa, to zaraz płacze, rozrzewnia się, przeżywa, jest bardzo uczuciowa.

Był taki czas, że byłam bardzo zmęczona. Myślałam, że nie dam rady. Przychodziłam do domu i płakałam rzewnymi łzami. Myślałam: „Dziecko, dlaczego ty jesteś taka?”

Bez przerwy ryczała. Wszystkiego się bała.

Do samochodu wsiadała z krzykiem. Znowu zaczęła się moczyć. Każdy dzień był taki sam: Ośrodek, dom, Ośrodek, dom.

Wiceprzewodnicząca PSONI Kasia Lepszy zaproponowała wtedy, żeby Martyna przyszła na mieszkanie, na początek na dwa, trzy dni, że może się odnajdzie, złapie bakcyła i zamieszka na stałe. Kasia powiedziała, że córka katuje mnie swoimi zachowaniami i że się zamęczę. Po jednym czy dwóch dniach w mieszkaniu Martyna dzwoniła i płakała do telefonu: „Mamo przyjedź”. „Przyjadę, ale do tego czasu będziesz z koleżankami”.

Na tym mieszkaniu była przez 3 lata, ale tak do końca to się nie odnalazła. Kasia zaproponowała drugie mieszkanie, że może będzie lepsze. Ale to Martyna miała podjąć decyzję, miała wtedy już 25 lat. Pytam: „Co o tym myślisz?” „Idę tam, do dziewczyn. Będę tam spać”. Dziewczyny powiedziały, że chcą, żeby do nich przyszła, że ją lubią. Wybrała sobie pokój, wzięła piżamę, kilka rzeczy i poszła do tego drugiego mieszkania. Zjadła kolację, poszła się umyć. Za chwilę patrzą, nie ma Martyny. Wchodzą do jej pokoju, a ona leży w łóżku i mówi, że będzie spać. Rano dzwoni Kasia: „Tosia, ona przespała całą noc, wstała i teraz je śniadanie. Mówi, że chce tutaj być”. Chyba towarzystwo jej bardziej odpowiadało. Bo w tym pierwszym mieszkaniu jest więcej osób z głęboką niepełnosprawnością, ona to tak straszne przeżywa. A w tym drugim są osoby z którymi się zna i z którymi może porozmawiać.

A co było najfajniejsze w tym wszystkim? Martyna mówi do mnie: „Mamo, ja tu będę w mieszkaniu, ale na piątek, sobotę i niedzielę chcę jechać do domu”. I liczy: poniedziałek, wtorek, środa, czwartek. W piątek, przy-

jeżdżam po nią po południu, a w poniedziałek wraca i tak to funkcjonuje już trzeci rok.

Najlepszy moment był chyba dwa lata temu. Martyna poszła do Dziennego Domu Pomocy w Zarzeczu: „To do piątku mamuś, cześć”. Bez płaczu. Dzwonię do Zarzecza. „Pani Tosiu, ona nie płacze”. I teraz jak ktoś płacze, to Martyna pyta: „Mamo, dlaczego ona tak ryczy?” Mówię: „Ty też tak ryczałaś”. „Nie, nie ryczałam”.

Ja to wszystko oddałam Bogu. Mówię: „Panie Boże, daj mi siły, bo ja nie dam rady”. Chyba dlatego tak mi się to wszystko poukładało.

Jak Martyna miała 5 lat, zachorowałam na raka, najpierw jednej a potem drugiej piersi.

Przeszłam trzy operacje. Po mastektomii przez pół roku brałam chemię. Jeździłam do Brzozowa. Jak wracałam, źle się czułam, wymiotowałam, przez dwa dni po chemii byłam nieprzytomna. Mąż musiał iść do pracy, dzieci do szkoły, a ja zostawałam z Martyną w domu. Zakładałam chustkę na twarz i tak męczyłam się przez te dwa dni, na trzeci dzień już było normalnie. Nic nie mogłam zjeść, musiałam się zmuszać, żeby hemoglobina była w miarę, bo przecież za trzy tygodnie następna chemia. Przeszłam przez to. Bóg mnie doświadczył i dziękuję mu za ten krzyż. Zawsze mówię, że ludzie mają jeszcze gorzej, a ja mam dobre dzieci, dobrego męża, fantastycznych ludzi wokół siebie. W Stowarzyszeniu dostałam ogromną pomoc, ci ludzie są dla mnie jak rodzina. Przyjeżdżam tu jak do siebie. Gdzie bym nie poszła, z jakim problemem, zawsze znajdzie się jakieś rozwiązanie.

Mam tętniaka, nad okiem, w żyłę głównej. Ale jest nieoperacyjny, czyli trzeba go obserwować. Jak mam zawroty głowy, to muszę obniżyć ciśnienie, biorę tabletki. Z tego powodu mam problem z prowadzeniem samochodu. Wieczorami przychodzi moment, że oko zachodzi mi mgłą. Ale to nic, człowiek się do wszystkiego przyzwyczai. Najgorsze w tym wszystkim jest to, że po chemii mam suchość w krtani. Jak dużo mówię w ciągu dnia to wieczorem tracę głos. Trzy godziny mówię cichutko, ale później już jest dobrze.

Czy jestem siłaczką?

Wiara mi pomaga. Matka Boża z Medjugorie. Byłam tam 9 razy, mąż był ze mną 7 razy, Martynka z nami 5 razy. Jak mi jest naprawdę ciężko, to po prostu biorę różaniec i modlitwa daje mi siłę. Mąż się zmienił, dłuższy czas nie akceptował, że Martyna jest taka, a nie inna. Ciągłe pytał dlaczego akurat my. Buntował się. A ja zawsze do niego mówiłam: „Andrzej, kogo Pan Bóg najbardziej kocha, temu daje krzyż. Nie da ci cięższego, bo nie dałbyś rady go dźwigać”. Mąż jest nerwowy, wybuchowy, gwałtowny, ale jest też cudowny. Wybuchnie, puści wiązankę... A później mówi do mnie: „Wiesz co Tonia, ja się dziwię jak ty to znosisz, że ty to wszystko tak łagodnie przyjmujesz”. A ja mówię: „Co zrobię? Będziemy się bić? To nic nie da”.

Jak córka miała 6 lat, starsze dzieci zaproponowały, żebyśmy z mężem po raz pierwszy, na tydzień pojechali do Medjugorie, a oni zostaną z Martyną. Jechała pielgrzymka z Przeworska. Zapisala nas znajoma męża. Dwa dni przed pielgrzymką Martyna dostała gorączki. Lekarz powiedział, że ma tylko lekko zaczerwienione gardło. W dzień pielgrzymki, gorączka 40 stopni. Lekarz: „Silna angina, bierzemy ją do szpitala, bo musimy dawać zastrzyki”. Córka Paulinka powiedziała, że pójdzie z nią do szpitala, a ja żebym jechała.

Jesteśmy w autokarze już w Rzeszowie, a tu dzwoni córka: „Mamus, musisz wrócić, bo dostałam gorączkę, też prawdopodobnie mam anginę”. Mąż mówi: „To ja też wracam”. „Nie, ty jedziesz, ja wracam”. Przepakowaliśmy się, mąż pojechał, a ja z tymi tobołami do szpitala do Przeworska. Starsza córka z anginą pojechała do domu, dostała zastrzyki, leżała z gorączką. Martyna przez 4 dni non stop była na rękach, miała tak silną anginę, że lekarz już nie wiedział co robić. Gorączka cały czas 40 stopni. Mówię do doktora, że chcę do domu, bo już naprawdę nie mam siły, ile można? On mówi, że już jest przełom, jutro będzie lepiej i żebym przemęczyła jeszcze tę jedną noc. I rzeczywiście gorączka spadła do 37 stopni. Mąż akurat wracał do domu, on miał pielgrzymkę w Medjugorie, a ja w szpitalu.

Za dwa tygodnie ten pan organizował kolejną pielgrzymkę do Medjugorie. I mówi, że mnie zapisze. Mąż powiedział, że Martynka jest już lepsza,

dzieci są w domu, że sobie poradzi i żebym jechała. Ja do pielgrzymki, a tu oczy tak mi spuchły, że nic nie widziałam. Poszłam do lekarza: zapalenie spojówek. Postanowiłam, że biorę ciemne okulary i jadę. Jakoś to będzie. Prawie nie widziałam. Przyjechałam do Medjugorie i na drugi dzień przejrzałam na oczy. Przeszło wszystko. Wiem, że to Matka Boska mnie przytuliła. Widocznie nie miałam jechać z mężem, on miał pojechać sam i ja sama. Potem już jeździliśmy razem z Martynką. Tyle godzin w autokarze, a ona bez problemu wytrzymuje, po górach idzie z nami. Ma lęk wysokości, ciągniemy ją ale idzie, jest przeszczęśliwa, a my razem z nią.

Teraz robię wszystko, żeby Martyna jak najwięcej osiągnęła, żeby była jak najbardziej samodzielna.

Wiem, że moje dzieci na pewno swojej siostry nie zostawią samej, ale oni pracują, mają swoje rodziny, swoje problemy. Jak nas zabraknie, to rodzeństwo na pewno weźmie ją do siebie na święta, ale to wszystko. Zabezpieczyliśmy ją finansowo, jest ustawiona. W razie czego wiem, że będzie mogła utrzymać się w mieszkaniu. Chciałabym, żeby miała swój świat, była między swoimi. W Stowarzyszeniu jest szczęśliwa.

Marzę, żeby pożyć jeszcze z 10 lat, dla niej. Najstarsza córka ma 45 lat, druga 40, syn 38. Mówię do nich: „Wy już długo macie mamę, a ona dopiero 27 lat”. Niech się nacieszy nami.

Martyna, jak przyjeżdża do domu na weekend, to wpada jak burza. Przystawia nas, organizuje nam czas, chce żebyśmy chodzili na różne występy. Nieraz mówię: „Martynka, daj spokój, jestem zmęczona”. Dobrze że mąż idzie z nią na spacer, na występy, na basen, nad wodę.

Jak jedziemy na pielgrzymkę to ją zabieramy. Zwiedziła z nami kawał świata. Ale ludzie nie zawsze ją akceptują. Martyna jest krzykliwa, dużo mówi, przeklina, jest jaka jest. Póki była mała, to jeszcze jakoś ją tolerowali. W tej chwili jest dorosła, nie widać po niej tej choroby. Patrzą na nas z wyrzutem, że źle ją wychowaliśmy. Te chrząkania, burczenia, oglądanie się. Mój mąż ma to gdzieś, a ja to przeżywam, uciszam ją. Ona przez to robi się taka butna, zaczyna bić samą siebie, bije się po głowie, robi sobie krzywdę, więc wolę nie iść z nimi. A mój mąż idzie, śpiewa z nią po drodze, jak ona czegoś chce, to on to robi z nią.

Poszli kiedyś na otwarcie u nas w Kańczudze takiego kiermaszu. Były tam jakieś znamienite władze. Moja Martynka biega, skacze, cieszy się. Podeszła do nich pani z urzędu, żeby mąż córkę zabrał bo zaraz będzie przecięcie wstęgi, a ona im tu zajmuje miejsce i nie powinna się tak zachowywać. Mąż wziął Martynę za rękę i mówi:

„Gdyby pani choć przez chwile miała takie dziecko, to byłoby pani przyjemnie, gdyby ktoś zwrócił uwagę? Ale w porządku, odejdziemy”.

I poszli daleko, na sam koniec. Ktoś z urzędu to zauważył i kiwnął na niego. Mój mąż przecież pracował w urzędzie, znali się. Ale już tam nie wrócili, przyszli do domu. Później telefon z urzędu. Mówię: „Jak Martyna ma wam przeszkadzać, to nie będziemy przychodzić na żadną imprezę”. Przykro mi się zrobiło, rozplakałam się. Myślę sobie: „20 lat pracowałam w bibliotece, byłam ich pracownikiem, mąż tak samo. W domu kultury tyle lat pracowaliśmy, organizowaliśmy tak wiele wydarzeń, żeby w taki sposób nas traktować?”

W Kańczudze jest ponad 20 dzieci z niepełnosprawnością, ale ich w ogóle nie widać. Są w Ośrodku w Jarosławiu. Rodzice nie przychodzą z nimi na występy w Kańczudze, tylko idą na spacer w pola, żeby ludziom nie przeszkadzać. Tak jest u nas w Kańczudze. Żeby choć raz zrobili jakąś imprezę mikołajkową dla tych dzieci, żeby zaprosili nas, zrobili nam spotkanie. Nigdy. Zapewniają transport do Jarosławia i uważają, że to wystarczy, że już pomogli. Mamy się cieszyć i kłaniać w pas. Przykre to jest. Myślę czasem, że po co pójdziemy na jakieś wydarzenie jak każdy na nas patrzy jak na intruzów? Wolimy sobie po łąkach pochodzić z tymi dziećmi.

Mojemu mężowi przeszło i ostatnio był na jakiejś imprezie. Mówi, że nasze dziecko ma takie same prawa jak każde inne. I idzie. Mówię mu: „Andrzej, daj spokój”. A on, że jak jej nie pozwolą krzyczeć, to on będzie krzyczał. Podkreśla, że każdy ma prawo się wypowiadać i każdy ma prawo się zachowywać tak jak się zachowuje. Ma rację. Ja to jestem taka poukładana, żeby nie przeszkadzać, żeby nikomu nie zaleźć za skórę. I źle robię, wiem to.

Moi rodzice już nie żyją.

Rodzinę mojego tatusia wywieźli na Sybir, byli w Krasnojarsku. Tatuś był ułanem, walczył, miał przestrelone ramię, był w łagrze, jako jeńiec wojenny pracował w kamieniołomach. Mamusia była na robotach w Niemczech. Rodzice naprawdę harowali, żeby nas, piątkę dzieci wychować. Dostali gospodarstwo na Ziemiach Odzyskanych. Mieliśmy 15 hektarów pola. To była ciężka praca. Tatuś pochodził z tych stron, z Tarnawki, miał sentyment do tego regionu. Mamusia była góralką z Żywca. Na stare lata rodzice kupili dom w Siedleczce. Mieliśmy z siostrą bliźniaczką 18 lat jak tutaj przyjechaliśmy. Moja siostra jest operatywna, przebojowa. Ja zawsze byłam taka grzeczna Tosia. Siostra bardzo mi pomogła w opiece nad Martyną: załatwiła lekarza, szukała rehabilitacji. Mnie jak ktoś raz wypędził, to już nie wróciłam, siedziałam w domu i płakałam. A ona mówiła:

„Dziewczyno, przecież tobie się należy. Idź, szukaj pomocy”.

Jak moi rodzice zmarli, wzięłam się za pisanie. Spisałam całą rodzinną historię. Opisałam przedszkole, tatusia, te konie, ten dom, rodzeństwo, pracę w polu, przepisy mamusi, pieczenie chleba, Święta Wielkanocne. Staralam się jak najszybciej to spisać, żeby nie zapomnieć. Stworzyłam taką rodzinną kronikę. Przez pół roku pisałam, ręcznie. Całe dni i noce, spałam po 2, 3 godziny. Jak sobie coś przypominałam, to wstawałam w nocy. Chciałam jak najwięcej informacji przelać na papier. Tatuś mówił: „Dziecko, żebyś jak najmniej wiedziała z tamtych czasów, co myśmy przeżyli. Nie chcę do tego wracać, naprawdę nie chcę wracać”. Ciocia, jego siostra, trochę mi opowiadała. Tatuś powtarzał, że nigdy nie uwierzy Ukraińcom. Bo oni mieszkali w okolicach miejscowości Podhajce. Dobrze, że stamtąd wyjechali. Tam zginął dziadziu, jego brat, siostrę wyrzucili z pociągu, więc to jest taka niesamowita, rodzinna trauma. Mówiłam: „Tatuś, możemy tam pojechać, pokazałbyś gdzie mieszkaliście”. To była Marcelówka. Nie chciał jechać. Też tam nie byłam, teraz wojna to nie ma możliwości, ale chciałabym tam dotrzeć. Nie wiem gdzie są pochowani wujek, ciocia, na pewno już tego nie odnajdę.

Dla Martynki układałam pamiątkowe albumy: zdjęcie i puenta. Tak doszłam do jej 18 roku życia. Najpierw szłam miesiącami, później już latami.

Pierwszy rok w Ośrodku, drugi, trzeci, każdy rok. Ma trzy takie albumy, jak kiedyś będzie chciała, to sobie poogląda. Piszę też wiersze o rodzi-
cach, odchodzeniu, rodzeństwie. Uwielbiam wstać o 3:00, 4:00 rano
i słuchać śpiewu ptaków. Każdy ma inny głos, nagrywam i później piszę
wiersz. Piszę też o zimie, jesieni. Jak zmarła moja kuzynka, to opisałam
tę ostatnią chwilę, żeby ją pamiętać. Opisałam moment z jej życia na
trzech stronach i przeczytałam na cmentarzu. Widziałam, że nie było
osoby, która by nie płakała.

Być

I

*Jak pięknie jest żyć, gdy jesteś szczęśliwy.
Jak pięknie jest trwać, gdy jesteś potrzebny innym.
Jak pięknie jest być, gdy wiesz, że jesteś dla kogoś oparciem.
Jak warto jest dawać miłość tym, którzy jej potrzebują.*

II

*Jak smutno jest żyć, gdy życie straciło sens.
Jak smutno jest trwać, gdy nie ma przy tobie nikogo.
Jak ciężko jest być, gdy wiesz, że nikt cię nie potrzebuje.
Więc komu mam dać tę Miłość, którą w sobie głęboko przechowuję.*

Myśli

*Myśli moje gdzieś ulatują w dal
Kto Ty jesteś? – Kto? – Ja?
Wspomnienie – dzień pełen zapachu – słońca promienie
Ciepło – jakie ciepło – na sercu radość przenika
Myśl – o kim myślisz? – O Tobie
– O mnie? Ja – To nikt
Ty jesteś moim westchnieniem,
poezją i upojeniem
Czy mnie kochasz? – Nie wiem?
Ja Ciebie tak – całym swoim sercem – wspomnieniem*

Martynko

*Przez Twoje życie i bycie tu wśród nas
Ofiarujesz nam bliższe i głębsze przeżywanie
Ogromu miłości Boga.
Bądź naszą drogą do niego,
Bo Ty jesteś ukochanym dzieckiem Boga
Jak bardzo ukochał Ciebie
Najmniejszą bezbronną istotę
On żyje w Tobie, a Ty w nim.
Dajesz nam to, co jest najpiękniejsze
Miłość.*

Chciałabym, żeby ludzie inaczej patrzyli na osoby z niepełnosprawnością.

Nawet jeśli troszkę się różnią, to nie znaczy, że trzeba je wykluczać. Jeszcze jest dużo rzeczy do zrobienia pod kątem niepełnosprawnych. Nie ma podjazdów, nie ma ludzi, którzy by się zainteresowali osobami z niepełnosprawnością. Wchodzisz do urzędu, udają że nie widzą. Oczy im uciekają. Nie ma otwartości. Boją się, że się zarażą? Bardzo to odczuwam.

Nawet do sklepu ciężko jest pójść, bo zaraz przeganiają. Martyna chodzi sobie po sklepie, coś wybiera, śpiewa, pyta jak się nazywasz, bo taka jest. Ludzie burczą pod nosem. To mąż mówi: „Maryna, chodź tu”. Część osób chciałoby ją żywcem zlinczować. Nie są tolerancyjni. A przecież każdy człowiek w jednej chwili może stać się niepełnosprawny, przyjdzie moment choroby i ty możesz być w jeszcze gorszym stanie i będziesz szukał pomocy. Ludzie powinni umieć się do siebie odezwać, uśmiechnąć się, podać rękę, czy poklepać po ramieniu.

Taka sytuacja: idziemy z Martyną, ona każdemu mówi „Dzień dobry”. Idzie mama z dzieckiem do szkoły. „Dzień dobry”. Kobieta nie odpowiada. Martyna mówi jeszcze raz: „Dzień dobry”. Nie odpowiada. Mówię: „Martynka, ta pani nie umie mówić”. „No wie pani!” Ja wtedy: „O, ta pani mówi”. I mówię do tej kobiety: „Tak ciężko jest odpowiedzieć temu

dziecku „Dzień dobry? Albo przynajmniej się uśmiechnąć?” Nie odezwała się. Jak wytłumaczyć dziecku, że pani jest niewychowana?

Z poprzednimi władzami miałam ogromne problemy.

Do tego stopnia mnie katowali, że innym rodzicom wywalczyłam, żeby przyjeżdżali transportem po ich dzieci, a mnie kazali chodzić z Martyną na przystanek, nie przyjeżdżali po nią. I chodziłam na ten przystanek przez dwa lata, deszcz nie deszcz, stałam i czekałam. Na sesji wrzeszczałam, że nie mają prawa w ten sposób traktować dzieci niepełnosprawnych, żeby matka, która mieszka pod lasem szła z dzieckiem 3 kilometry do transportu, bo paliwo, bo to, bo tamto. Trzeba tak zrobić, żeby dla tego dziecka było jak najwygodniej. Niestety, później rodzice nie stanęli za mną gdy prosiłam, żeby chociaż przyszli pod urząd, nikt nie przyszedł. To było przykre. Rodzice dostali wygodny transport, a ja nie, tak mnie ukarali. Ale to nic, przetrwałam.

W Zarządzie PSONI Koło w Jarosławiu jestem już 4 sezon, czyli 12 lat.

Teraz zaczęłam 13 rok. W tym roku miałam opory czy znowu kandydować, bo zdrowotnie nie czuję się mocna, ale ostatecznie zdecydowałam się i mnie wybrali. Jesteśmy fajną, zgraną grupą. Bardzo dobrze się znamy, każdy wie, co kto jest warty, jesteśmy otwarci na siebie, szczerzy, mówimy co nam się podoba, ale też co nie wychodzi. To jest bardzo ważne. Trzeba mówić prosto w oczy, czasami to boli, ale lepsza gorzka prawda niż słodkie kłamstwo.

Stowarzyszenie bardzo mi pomogło. Córka jest w mieszkaniu chronionym. Chociaż słyszę jak ludzie mówią za plecami: „Co za wyrodna matka. Co za wygodna matka”. Odpowiadam: „Tak, jestem 70-letnią, wygodną matką. Mam prawo być wygodną. A moja Martyna niech się uczy życia. Ma 27 lat, niech się uczy samodzielności”. Robię to dla niej, żeby była szczęśliwa. I jest szczęśliwa, mogę to powiedzieć z pełnym przekonaniem. I ja jestem szczęśliwa i mąż jest szczęśliwy. Mamy czas dla siebie, możemy sobie wyjść, gdzieś pojechać, nawet jak jest jakaś

sprawa rodzinna, to Martyna zostaje w mieszkaniu na sobotę czy niedzielę, a do domu zabieramy ją w tygodniu.

Mogę zawsze liczyć na ludzi ze Stowarzyszenia. Zawsze. Nie wiem skąd mają w sobie tyle wrażliwości, empatii i ciepła. Wiem, że tu nie ma obłudy, nie ma fałszu, to nie jest na pokaz, to wszystko jest naturalne. Wchodzę do mieszkania, przytulamy się z panią Zosią, z panią Basią, z panią Asią. Mówię do Jarka „kotku”. Wiem, że moja Martynka jest u siebie, ma tu swoje miejsce na świecie. Oby to trwało jak najdłużej.



Anna Starosolska

Zaczęłam się zastanawiać, gdzie jest moje szczęście

Właśnie przeszliśmy przez kilka oddziałów szpitalnych. U Artura pojawiły się problemy w drogach żółciowych i żółtaczka. Byliśmy w Jarosławiu na SOR-ze, na chirurgii, później znowu na SOR-ze, na oddziale zakaźnym i w końcu w Rzeszowie na gastroenterologii. Tam mu pomogli. Okazało się, że to zwężenie dróg żółciowych, włożyli protezę i udało się je udrożnić. Nie wiadomo natomiast, dlaczego tak się stało. Za chwilę mamy kolejne badania, żeby stwierdzić co się dzieje i jaka jest przyczyna. A później co jakiś czas trzeba będzie wymieniać protezę.

Najpierw myślałam, że tylko mi się wydaje, że Artur żółknie, bo może słońce, bo może światło. Ale później przyjechał mąż (przyjeżdża do domu raz w tygodniu) i mówię: „Popatrz na niego czy faktycznie jest żółty, czy mi się wydaje”. „No jest żółty, jest”. Pojechalśmy do szpitala. Badania wyszły złe. Dali nas na chirurgię, byliśmy tam dwa dni, stwierdzili, że to jednak nie jest trzustka, przepisali lekarstwa i wypuścili nas do domu. Dzień za dniem mijał, a mnie się zdawało, że syn jest coraz bardziej żółty. Pojechalśmy znowu na SOR, byliśmy tam całą dobę. Zbadali ale nikt nie chciał go przyjąć, bo to nie jest ich pacjent. Na chirurgię nie, bo nie ma nic do zoperowania, na zakaźny nie, bo to nie jest wirus, trzeba na oddział specjalistyczny. Ale żaden oddział specjalistyczny, czyli

gastroenterologia w okolicy nie zgadza się go przyjąć. W Rzeszowie w szpitalu akurat nie ma ordynatora, a żaden lekarz, który jest na dyżurze nie podejmie decyzji. Cuda świata.

Artur był zatruty toksynami z wątroby, szalał, chociaż i normalnie nie jest łatwy, postępował w sposób nieprzewidywalny, dziwny, był agresywny.

Zadzwoiłam do psychiatry i pani doktor mówi, że poziom bilirubiny jaki ma Artur jest groźny, może dojść do zatrucia, trzeba to monitorować. Kiedy za jakiś czas zrobiliśmy badania, to wyszło, że tej bilirubiny jest ponad 3 razy więcej. Pani doktor natychmiast kazała jechać do szpitala, bo to jest już zagrożenie życia. Mówię do Artura, że jest chory, że musimy jechać do szpitala, a on, że nie pojedzie, żeby dać mu syrop i będzie zdrowy. Nie dość, że jest agresywny, złości się, to jeszcze jest przestraszony i nie chce jechać. Rób co chcesz. Wezwałam karetkę. Panowie we trzech proszą, tłumaczą, nie pójdzie. Dopiero musiała przyjechać policja i właściwie trochę na siłę zabraliśmy go do szpitala.

Zeszło dwa dni, zanim już z takimi katastrofalnymi wynikami nareszcie przyjęli nas do Rzeszowa. Przyjechaliśmy w czwartek po południu, w piątek koło południa był zabieg. Dopiero wtedy żółć zaczęła spływać, wymiotował tą żółcią, miał biegunkę, było masakrycznie. Nie wiem jeszcze jakie konsekwencje to wszystko przyniesie, bo wysoka bilirubina uszkadza system nerwowy. We wrześniu znowu mamy się stawić na oddziale, znowu będzie usypiany i będzie miał robioną ultrasonografię endoskopową, czyli takie USG od środka, będą oglądać układ pokarmowy i żółciowy. Zobaczymy co wyjdzie. Jeżeli proteza będzie w porządku, to zostanie wymieniona dopiero w listopadzie.

Moje maleńkie dziecko: 2 metry wzrostu, 120 kg wagi, 24 lata.

Artur urodził się jako zdrowe dziecko. Poród trwał długo, ale nic złego się nie działo. Dostał 9 punktów w skali APGAR. Rozwijał się dobrze,

wszystko było w porządku. Zaczął mówić „mama”, zdaje się, że raz powiedział „tata”. Bawiliśmy się w różne zabawy: „Tu, tu sroczka kaszkę ważyła”, czy „Idzie rak nieborak”. A potem przestał mówić, później już nie chciał się ze mną bawić. Ja do niego z tą sroczką, że kaszkę, a on mnie odpychał, bił po rękach, a potem to już w ogóle straciliśmy kontakt. Doszło do tego, że Artur biegał w kółko po pokoju i nie było żadnej siły, żeby go zatrzymać. Nie działały ani wołania, ani zabawy, ani telewizja, czasami jedzenie. Zgłaszałam lekarzom, że coś jest nie w porządku, że Artek przestał mówić, ale oczywiście byłam wyrodną matką, bo szukałam dziecku problemów. Że przestał mówić? To przecież jeszcze małe dziecko, w tym wieku dzieci się zacinają, przyjdzie czas, odblokuje się i wszystko wróci do normy. Tak mówili. Ale jak miał dwa lata to już był nie do opanowania. Miał takie ataki złości, agresji, rzucał się na ziemię, wrzeszczał, gryzł, kopał, że nie byłam w stanie go podnieść, takiego malucha, bo tak walczył, przelewał się przez ręce. Tak było nie tylko w domu, ale też na podwórku, w sklepie, na chodniku, w kałuży, wszędzie.

Wymogłam na lekarzu rodzinnym, żeby dał mi jakieś skierowania i zaczęliśmy badania. W Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie przeszliśmy przez różne poradnie: genetyczną, gastrologiczną, endokrynologiczną i jeszcze kilka innych. Przebadaliśmy go na wszystkie strony. I wyszło, że jest zdrowy, że fizycznie nic nie jest uszkodzone. W mózgu są jakieś dwie torbiele, ale każdy z nas może je mieć i jeżeli się nie powiększają i nie uciskają, to po prostu są i nic się nie dzieje. Stwierdzili jakąś niedużą wadę słuchu, podjęliśmy próbę założenia aparatu słuchowego, ale po pewnym czasie lekarze stwierdzili, że to jednak nie jest taka wada, która sprawiałaby, że Artur nie reaguje, bo nie słyszy, nie mówi, bo nie słyszy. Że to jest wada, która może być wykryta u starszych dzieci, w szkole, na lekcji muzyki, bo nie słyszy się jakiegoś rodzaju dźwięku. W końcu doszliśmy do tego, że Artur jest autystyczny, bo żadna inna choroba nie pasowała. I od tego czasu walczymy.

Potwornie się czułam.

Byłam traktowana jak wyrodna matka, że szukam dziecka choroby.

To było ponad 20 lat temu, całkiem inne czasy. Zaczęłam czytać, dowiadywać się, ale cały czas słyszałam, że dziecko jest ruchliwe, a ja jestem leniwa i nie chce mi się nim zajmować. Jedna lekarka, jak tylko na niego spojrzała, to stwierdziła, że jest autystyczny i że taki już będzie. "Musicie Państwo coś z nim zrobić". „Ale co zrobić?” „Oddać do jakiejś placówki”. Więc ja, mając 25 lat i 2-letnie dziecko, nie spotykając się wcześniej z taką chorobą, byłam przerażona i zszokowana. Mam to swoje ukochane, pierwsze dziecko, wyrzucić na śmietnik? Bo to będzie problem? „Bo on już taki będzie?” To było nie do opisania.

Najpierw mówili, że nie jest tak bardzo zamknięty, że jakby trafił na odpowiednie zajęcia, to może nawet pójść do zwykłej szkoły. Oczywiście nigdzie nie było miejsca, teraz już są wyspecjalizowane przedszkola, a przedtem nie było kompletnie niczego, jedynie tutaj w Stowarzyszeniu. Pani Ula Kużaj, która prowadziła jedyną grupę autystyków, miała bodajże 9 dzieci w grupie. To już było dużo za dużo. Dla Artura nie było miejsca. Dopiero później, jak miał 6 lat, trafił do OREW-u na os. Witosa. Nie był u pani Uli, w tej specjalistycznej grupie, ale miał różnego rodzaju zajęcia, praca została podjęta. W OREW-ie był przez wiele lat, do 18 roku życia. Później trafił do Niepublicznej Szkoły Przynależącej do Pracy. Chodził tam 4 lata. Teraz jest w Środowiskowym Domu Samopomocy.

Artur trafił do dobrego neurologa, pani doktor Barbary Baranowskiej w Rzeszowie. Nigdy nie miał napadów padaczkowych, ale badanie które wykazuje padaczkę, było szalenie nieprawidłowe. Pani doktor podjęła leczenie. Później dołączył psychiatrę i stan Artura się unormował. Jasne, że było mnóstwo trudnych sytuacji, ale ta najgorsza agresja zanikła. Powoli zaczął iść do przodu. Zaczęliśmy się lepiej komunikować, nauczył się różnych zachowań. Oczywiście, że to było trudne, bo na przykład w sklepie biegał, uciekał, mnóstwo czasu nam zajęło, żeby szedł z wózkami, żeby nie wymuszał, chociaż to się ciągle zdarza, ale przestrzegaliśmy tych zasad dosyć twardo. Chodziło o to, żeby dzięki tym zasadom czuł się bezpiecznie. Dużo się nauczył, zaczął funkcjonować w grupie. Później okazało się, że bardzo dużo rozumie, że wiele

umie zrobić, że lubi pomagać innym. Jak ktoś miał problemy ruchowe, to pomagał, coś podał, przytrzymał, popchnął wózek, bo zawsze był duży i miał krzepę. Jak tylko ta sfera psychiczna jest w miarę ustabilizowana, to on jest całkiem fajnym człowiekiem.

Przez wiele lat miał właściwie jednakową dawkę leków i było przyzwyczajenie. Jasne, że były kłopoty, czasem coś zniszczył, czasem były problemy z młodszym bratem, bo Michał coś budował z kłoców, a Artek podbiegał i mu to burzył. W Michale też to rodziło duże emocje. Michał jest o 5 lat młodszy, ma teraz 19 lat.

Był taki czas, że Artur był dziki, nieprzewidywalny, Michał maleńki, a moja mama ciężko chora i leżąca. I w tym wszystkim ja.

To trwało dosyć długo. Zastanawiam się, jak ja to przeżyłam. Przez około pół roku spałam 3 godziny na dobę, z przerwami. Nakarmiłam i położyłam spać małego Michała i wtedy zajmowałam się Arturem, bo nigdy nie było tak, żeby położył się i usnął, zawsze było mnóstwo ceregieli. Później szłam do mamy, kiedy usnęła kładłam się spać. Spałam np. 15 minut i wtedy budził się Michał, bo trzeba było go znowu nakarmić. Artur miał taki rytm, że o 2:00 w nocy już był obudzony i funkcjonował do 6:00. W międzyczasie raz albo dwa razy w nocy musiałam pójść do mamy, żeby ją odwrócić na drugi bok. O 6:00 jak zasypiał Artur, to wstawał Michał. I tak w kółko. Jakby mi ktoś o tym opowiadał, to pomyślałabym, że to jest absolutnie niemożliwe.

Po ciężkiej chorobie mama zmarła. To było bardzo bolesne, bo mimo że potwornie trudno było mi patrzeć na jej cierpienie, to miała dopiero 62 lata, mogła jeszcze żyć. Czułam pustkę, to przecież mama... Tydzień po tym jak odeszła, zaczęły się moje problemy zdrowotne. Wypadł mi dysk w kręgosłupie. Gdyby to się stało, gdy jeszcze żyła, to nie wiem co bym zrobiła, przecież musiałam ją dźwigać. Przetrwiałam i to.

Na krótko przed śmiercią mamy, Artur zaczął uczęszczać do OREW-u. Jeździł rano bussem, wracał po południu. Zaczęła się praca na piktogramach, żeby można było się porozumiewać. Okazało się, że szybko się

uczy, chwila moment i był w stanie używać piktogramów. Dostyc szybko opanował też gesty Makatonu i zaczął mi je pokazywać. Do tego doszły gesty naturalne, które sam sobie wyrobił, na przykład że coś jest smaczne, czy że jest głodny.

Agresja wróciła gdy miał 18 lat.

To jest ogromny problem. Boję się jej potwornie, jest dla mnie stresująca. Zresztą w tej chwili jest niebezpieczna dla życia i zdrowia. Zarówno opiekunów jak i samego Artura, bo gdy się wścieka, potrafi sam sobie zrobić krzywdę. Może ta agresja miała związek z dorastaniem? Albo ze zmianą placówki, nauczycieli? Chociaż później już nie miał takich trudności, miał asystenta, najpierw jednego, później drugiego. Jeden był z nim 3 lata i mimo, że Artur uznawany był za trudnego, to asystent świetnie sobie z nim radził. Jeździli razem do Krakowa, Rzeszowa, do muzeów. Ale problemy były coraz większe, do tej pory nie możemy sobie z nimi poradzić. Co chwilę staramy się zmieniać leczenie.

Najczęściej zaczyna się od drapania po nosie. W Makatonie jest gest „niegrzeczny”- takie pocieranie po nosie zgiętym palcem wskazującym prawej dłoni. Myślę, że on nie akceptuje tego, że jest niegrzeczny. Jak zaczyna się denerwować to drapie się po nosie, tak jakby tego nie chciał, ale to jest silniejsze od niego. To są emocje, z którymi nie potrafi sobie poradzić. Jeżeli wtedy ktoś mu powie: „Przestań, jesteś niegrzeczny”, to denerwuje się jeszcze bardziej. Potrafi tak rozdrapać nos, że krew leci ciurkiem. Jest też uderzanie głową o ścianę, albo pięścią w głowę, albo drapanie opiekuna, potrafi też uderzyć pięścią w twarz albo ugryźć. O, tu na końcu palca mam krwiak pod paznokciem po tym, jak mnie tu ugryzł, a mam to już kilka miesięcy. Myślałam, że już mu nie wyciągnę palca z ust.

Jak już w końcu się uspokoi, to przeprasza, bardzo przeprasza. Sprawia wrażenie, jakby chciał, żeby czas się cofnął. Chce mnie przytulać. To jest błędne koło, bo z jednej strony nie można się gniewać długo, bo to rodzi kolejny stres, ale z drugiej strony, jak mi przyłożył raz, drugi, czy ugryzł, to nie mogę od razu powiedzieć: „Już dobrze, nic się nie stało”.

To umniejsza temu co się stało. Nie może być tak, że przeprosi i nie poniesie żadnych konsekwencji.

Może to jest moja wina? Bo może trzeba w odpowiednim momencie odpuścić?

Trzeba rozróżnić, kiedy nie da się czegoś na nim wymóc. On chce, jak małe dziecko, żeby wszystko za niego zrobić. Sam potrafi prawie wszystko, ale lepiej jest siedzieć i dyrygować: „To mi zrób, tamto mi zrób”. Palec wskazujący ma bardzo dobrze funkcjonujący. A przecież musi mieć swoje obowiązki, musi mieć swój sens istnienia, musi mieć jakiś rytm. Jak wiem, że coś potrafi, to staram się wymóc na nim, żeby to zrobił. Może trzeba wyczuć ten moment, kiedy jest na tyle zły, że trzeba odpuścić?

Po tych wszystkich przejściach, byłam potwornie wycieńczona, wykończona psychicznie. W tej chwili jestem na lekach przeciwdepresyjnych. Mogę mówić nie płacząc. Do niedawna nie byłam w stanie o tym rozmawiać. Pan Przewodniczący Mariusz Mituś prowadził niedawno takie spotkania dla rodziców. Dla mnie to było jak terapia grupowa. Chwilę wcześniej zaczęłam się leczyć, jednak nie czułam ulgi. Natomiast jak zaczęłam się spotykać z innymi rodzicami, jak zaczęliśmy rozmawiać, jak mogłam wyrzucić z siebie to wszystko, to wreszcie przyszła ulga.

To było potworne zdarzenie.

Artur przyjechał do domu zdenerwowany, miał kiepski dzień. Chciał, żebym mu usmażyła kielbaskę z cebulą. Wiem, że świetnie potrafi kroić cebulę więc mówię: „Dobrze, przygotuję ci kielbasę, ale ty pokrój cebulę”. Artur pokazuje, że nie, że ja mam pokroić. „No nie, ja robię to, ty robisz tamto”. Nie można tak łatwo ustąpić, bo jak zobaczy, że zrobię to za niego, to następnym razem też będzie się tego domagał. Będzie wiedział, że wystarczy się uprzeć i ja wszystko zrobię. Więc nie tędy droga. Nie chciałam odpuścić. I on w takiej złości pokroił tę cebulę byle jak, na takie grube kawałki i daje mi, żebym poprawiła. A ja: „Jak sobie pokroiłeś, taką będziesz jadł” i pacnęłam na patelnię. Patrzył na to ze złością, był zdenerwowany. W końcu usmażyło się, podałam mu

do jedzenia, ale jemu to się nie spodobało. Wpadł w szał. Zaatakował mnie, użył niebezpiecznego narzędzia. Wiedziałam, że jest wściekły, że będzie tego żałował, że nie panuje nad sobą, ale jak już nie będę żyła, to kogo będzie przepraszał?

Cały czas mówiłam do niego, żeby się opanował, ale to nic nie dawało. Zaczęłam uciekać.

W domu byliśmy sami, zresztą jak zwykle. Młodszy syn był w szkole. Męża nie ma całymi tygodniami, bo jeździ ciężarówką.

Nie potrafię opowiedzieć jaki to jest ból. Ból matki. To jest moje kochane dziecko. Pomyślałam, że muszę żyć, bo przecież żyję po to, żeby się nim zajmować. Wiem, nie powinno tak być, ale tak jest, po to żyję. W ferworze walki złapałam telefon i uciekłam do łazienki. Zadzwoiłam po służby.

Artur wylądował w szpitalu psychiatrycznym.

Trafiliśmy na odpowiednią panią doktor. Zobaczyła Artura, że jest chory, że potrzebuje pomocy. Ale zauważyła, że i ze mną jest kiepsko, natychmiast wypisała mi leki i dała skierowanie na dalsze leczenie. Dzięki tym lekom przetrwałam. Nie potrafię wyrazić słowami jak się czułam, jak mnie potwornie bolało, że Artur jest w tym szpitalu. Z jednej strony chciał mi zrobić krzywdę, ale z drugiej przecież jest chory, nie panował nad tymi emocjami. Ciągle w nim widzę to moje dziecko. I to strasznie boli jak to dziecko jest unieruchomione, przywiązane do łóżka, jak płacze. Wychodziłam stamtąd i słyszałam jak on wrzeszczał: „Mama, mama”. A ja musiałam stamtąd wyjść i zapanować nad sobą.

Jedyne co mnie wtedy uratowało to te leki. Nie byłam w stanie ani jeść, ani spać. Przez cały jego pobyt w szpitalu czułam się strasznie, wiedziałam, że jak mnie nie ma, to jest przywiązany do łóżka. Jak przyjeżdżałam to go odwiązywali, rysowaliśmy, przyklejaliśmy wycinanki, trochę tabletek, trochę telefon. Zajmowałam się nim cały czas. Wracałam do domu, wyłam, spałam, znów wyłam, wstawałam i jechałam do Artura. Tak wyglądało moje życie.

Jedyną co mnie wtedy trzymało, to słowa młodszego syna: „Mamo, najważniejsze, że nie dałaś się zabić”. Rozsądek podpowiadał mi, że dobrze zrobiłam, że nie miałam innego wyjścia, ale nie potrafię opisać, jak to potwornie bolało. Przetrwalam to. Cały czas się leczę. Myślę, że też dzięki tym spotkaniom z Przewodniczącym i innymi rodzicami trochę do mnie dotarło, że też jestem człowiekiem.

Artur świetnie sobie radzi na komputerach, na tabletach, telefonach, w internecie.

Robi takie rzeczy, że trudno uwierzyć. Buszuje w internecie, znajdzie filmik z jakiejś gry i już chce mieć tę grę. Mówię, że nie mam tej gry, muszę ją dopiero kupić, a przecież nie wszystko jest dostępne, czasem to są bardzo drogie gry, albo bardzo stare, których już nie ma na rynku. Artur nie rozumie, że nie ma na coś pieniędzy, nie rozumie ich wartości. Gdy mówię, że nie mamy pieniędzy, żeby coś kupić, to przynosi skarbonkę, wytelepuje kilka tych monet i mówi: „Masz pieniądze, kup”. A jak kupię, to za chwilę wynajdzie coś innego i tak w kółko.

Niedawno przyszła do nas nowa pani z opieki społecznej. Opieka płaci za Środowiskowy Dom Samopomocy Artura i co pół roku trzeba spotykać się na takim wywiadzie. Mówię jak jest mi ciężko, bo robię to, i to, i tamto, a według Artura ciągle wszystko jest źle i ciągle jest za mało. Staram się cały czas, żeby był szczęśliwy, ale mi to nie wychodzi, on ciągle chce więcej. A ta pani mówi: „Dlaczego pani tak się stara?” „Bo to moje dziecko, chcę żeby był szczęśliwy”. A ona mówi:

„A gdzie jest pani szczęście?”

Uświadomiłam sobie, że przez te lata zgubiłam swoje człowieczeństwo. Stałam się automatem do obsługi Artura, do realizacji jego potrzeb. Przestałam być odrębnym człowiekiem. Ciągle jest mi trudno wymóc na samej sobie jakąś chwilę dla siebie, ale ostatnio zaczęłam już o to walczyć. Uświadomiłam sobie, że mam w ogródku maliny, inne owoce, że jeszcze jak mama żyła to robiłyśmy przetwory. Od wielu lat to wszystko jest bo jest, nic z tym nie robię, nie mam ani siły, ani chęci. Ale pamiętam, że to było przyjemne. Wsparała mnie pewna pani z ŚDS-u, powiedziała,

że fajne jest pomieszać w garze. Dla mnie to było nie do przeskoczenia, żeby pójść do ogródka, poświęcić godzinę i nazrywać malin, to trud, ale i wyzwanie, bo w tym czasie trzeba zapewnić Arturowi opiekę innej osoby. A ona przyjechała do mnie. Myślę sobie: „Kobieta ma troje małych dzieci, potrafi to wszystko zostawić i zabrać się do tych malin”.

Odkryłam, że to faktycznie da się zrobić, że fajnie miesza się, a później nalewa do słoików. Świetne dżemy mi wyszły. Mąż powiedział, że poszło mi w drugą stronę. Jak przez 20 lat nie robiłam żadnych przetworów, tak teraz narobiłam tyle, że na spotkaniach karmiłam rodziców. Wszystkim smakowało. Zrobiłam dżemy z malin, aronii, gruszek, brzoskwiń, śliwek. Są troszkę kwaśne, ale jakie pyszne i przede wszystkim zdrowe. Przyniosło mi to ogromną radość.

W tym wszystkim można starać się mieć coś dla siebie i być osobnym człowiekiem. Jest to bardzo trudne. Gdyby mąż był w domu i codziennie chociaż przez godzinę zajął się Arturem... A mój akurat jeździ ciężarówką i w domu jest tylko w weekend. Nie mam żadnego zmiennika. Młodszy syn się boi, jest od Artura mniejszy, słabszy. Zresztą jak Artek jest wściekły, to kilka osób nie jest w stanie sobie z nim poradzić. Jak był w szpitalu, to 5 mężczyzn miało trudności, żeby zaciągnąć go do łóżka. Więc siłą nie da się nic zrobić.

Gdzie to moje szczęście? Zaczęłam się zastanawiać. Przerwałam studia, zrezygnowałam z pracy, a później zostałam zamknięta w domu. Nie mam kompletnie nic swojego. Jest tylko Artur. Żyję tylko i wyłącznie jego życiem.

Zaczęłam walczyć o bycie człowiekiem.

Jak Artur miał przez jakiś czas asystenta, to chodziłam na zumbę do sąsiedniej wioski. To było super uspokajające. Człowiek idzie wściekły, zmęczony, ale podczas ćwiczenia musi skupić się na muzyce, myśleć o tym, żeby oddychać, trzymać kroki, tańczyć tak jak wszyscy, a nie w drugą stronę. Wtedy po prostu wszystko znika. Przez godzinę tego wysiłku, pot się lał strumieniami, ale głowa się oczyszczała. Wracałam do domu z całkiem innymi siłami, jak bym była innym człowiekiem. Odkryłam, że można się w ten sposób zresetować. Niestety nie ma już

tych zajęć, Artur też nie ma już asystenta, nikt nie chce go wziąć, wszyscy się boją. Praca z nim jest wymagająca. Trzeba umieć reagować, mieć oczy dookoła głowy. Jest w stanie pójść do baru, czy do kina, gdzieś pojechać, ale trzeba być czujnym. Chociaż daje sygnały, że coś jest nie tak. Trzeba wtedy z czegoś zrezygnować i wrócić do domu. Zależy też jakie dźwięki są dookoła, czy jest dużo ludzi, czy dzieci biegają, to jest wymagająca praca.

Kiedyś, dawno temu, jeszcze jako nastolatka, robiłam na drutach. Już jakiś czas temu pomyślałam, że potwornie mi tego brakuje. Ale bałam się wrócić, bo druty są niebezpieczne, długie, łatwo je wyrwać. Jak się zacznie jakąś robótkę, to musi leżeć gdzieś w pobliżu, bo przecież nie zrobi się od razu całej. Więc zostało szydełko. Ale nie umiałam dziergać na szydełku. Któregoś dnia weszłam w końcu do internetu, pooglądałam, spróbowałam i robię. I to też mi pomaga. Wykorzystuję każdą chwilę gdy Artur jest spokojny, gdy się sobą zajmie. A to nie jest takie oczywiste. Nie mogę go zostawić w domu i na przykład pójść do ogrodu. Jest nieprzewidywalny. W każdej chwili może być wszędzie. Na przykład kiedyś był zły, bo coś mu światło nie pasowało. Podszedł, wykręcił żarówkę i ryp na podłogę. Ja, żeby wykręcić żarówkę muszę sobie przysunąć krzesło i wejść na nie, a on po prostu wyciąga rękę i ma. Bo wszystko co w górze, jest w jego zasięgu. Jest bardzo sprawny fizycznie, silny więc można się spodziewać absolutnie wszystkiego. Nawet jak jest spokojny, muszę być blisko, bo on nie przewiduje konsekwencji swoich działań, a pomysły ma różne. Obowiązuje zasada „spodziewaj się niespodziewanego” i oczu dookoła głowy.

O, tu jest mój obrazek szydełkowy, pierwszy jaki zrobiłam, Matka Boska. Tu jest motylek, może być jako obrazek, serweta, ktoś podsunął też pomysł, że to może być poszewka na małą poduszkę. Tu jest łabądek, też może być jako serwetka. Mam z tego szydełkowania satysfakcję, ale trzeba coś z tym później zrobić, bo pacnąć do szafy, żeby leżało, to też nie tędy droga. Próbowалаm sprzedawać w internecie. Kto zobaczy na żywo, to mu się podoba, natomiast ogłoszenia nie bardzo przynoszą efekty, ale będę próbować. Już wiem, że nie zrezygnuję z tego, bo przynosi mi to dużo radości. Takie robótki oczyszczają głowę, bo trzeba liczyć oczka,

myśleć o tym, co się robi. Tu jest taki duży bieżnik, wydawało mi się, że to listki, a siostra twierdzi, że to płatki śniegu. Każdy widzi co innego.

Artura denerwuje moje szydełkowanie, jego zdaniem powinnam być dostępna przez cały czas.

Jeżeli jest zajęty, to wtedy szydełkuję. Przychodzi i mnie woła. Mówię: „Poczekaj, skończę rządę i zaraz idę”. To kwestia 10 czy 20 sekund. Ale on chce, żebyśmy natychmiast to rzuciła i się denerwuje. Pościągłam z internetu wzorki, miałam w komputerze i on mi to wszystko powyrzucał. Nie umie czytać, ale wie jak znaleźć plik w komputerze i wie jak go bezpowrotnie usunąć. Myślałam co zrobić, żeby mu to uniemożliwić. Nie mogę założyć innego konta, bo jak włączy komputer i zobaczy nowe konto, to będzie chciał się zalogować. Jak nie będzie mógł tam wejść, to będzie się denerwował i tak będę musiała go tam wpuścić, więc to nie zadziała. Młodszy syn nauczył mnie jak tworzyć ukryte pliki, których nie widać na dysku. Artura nie było wtedy w domu, mąż zabrał go do brata. Jak wrócił to grał na tym naszym wspólnym laptopie. Wchodzę później, a w laptopie niczego nie ma. Wszystkie wzory serwetkowe, wszystko co tam miałam usunął. Jak on to zrobił?

Widzę jak inne mamy, w moim wieku, spotykają się, zapraszają się na imieniny czy gdzieś razem wyjeżdżają na jakieś kawki, bieganie, czy tak po prostu w niedzielę po południu jedna jest u drugiej, dzieci się bawią...

Mnie nigdy nikt tak nie zapraszał. Nigdy nie mogłam pójść, bo z moim dzieckiem działały się różne rzeczy. Nie mogłam pójść bez niego, bo nie miałam go z kim zostawić, nie mogłam pójść z nim, bo mógł się różnie zachowywać. Gdy jest w nowym środowisku i coś go zdenerwuje, to może być nawet niebezpieczny. Choć to też nie jest tak do końca, bo on w środku jest małym chłopcem, takim bardzo fajnym, bardzo ciepłym, lubi pomagać, natomiast ma te zaburzenia, reaguje nieadekwatnie do sytuacji. Jego złości czasami nie dajemy rady ogarnąć, nie potrafimy mu pomóc. Jak już wie, że źle się czuje, to pokazuje, żeby dać mu tabletkę albo zastrzyk, chyba rozumie, że to pomaga mu się uspokoić.

Zostałam odizolowana ze środowiska. Jestem sama za tym swoim płótem. Nie mam żadnych znajomych, żadnych koleżanek. Nigdzie nie chodzę, bo każdy chce sobie posiedzieć, pogadać, miło spędzić czas, a Artur sprawia kłopoty.

Myślę, że młodszy syn dużo stracił.

Jak był mały, nie bardzo mogłam go puścić gdziekolwiek samego, ale też nie mogłam pójść z nim. Inne mamy robią tak, że najpierw chodzą z dziećmi, te dzieci się razem bawią i później to dziecko już samo gdzieś tam chodzi. Ja nie mogłam tego robić i myślę, że Michał bardzo na tym ucierpiał. Nawet jak już gdzieś poszliśmy, chociażby na Przegląd Twórczości Dziecięcej „Bajkowy Świat”, to Michał oglądał, cieszył się, podobało mu się, ale Artur się denerwował i musieliśmy wyjść. Nie mogłam zostawić małego Michała samego w takim tłumie. Wiele razy musiał się podporządkować i to były bolesne sytuacje.

Michał jest bardzo fajnym facetem, spokojnym, grzecznym, kulturalnym. Rozumie co to jest niepełnosprawność, choroba, ma duży szacunek dla osób z problemami. W szkole nigdy nie wyśmiewał się z dzieci, nie szarpał dziewczynek za włosy, nie bił się z kolegami. Był czas, że uwielbiał czytać książki, ja też lubię i to w nim zaszczepiłam. W szkole, na przerwach zamiast biegać z kolegami, chodził do biblioteki i czytał książki. I to też był powód, żeby mu dokuczać. Michał idzie teraz do piątej klasy technikum, jest pierwszym rocznikiem, który chodził do ośmioklasowej szkoły podstawowej. Jest na kierunku technik informatyk. Komputery są dla niego lepszymi przyjaciółmi niż ludzie.

Świat męża jest odrobinę inny.

Ma swoją pracę, kolegów z pracy. Wraca do domu, oczekuje, że odpocznie. Praca w ciężarówce nie jest łatwa, za to jest trochę bardziej przewidywalna. Jest czas pracy, jest czas na przerwę. W domu przerw nie ma. Artur potrafi nie spać całymi nocami, bo cierpi na bezsenność. Później prześpi się na przykład 3 godziny i znowu jest na chodzie półtorej doby. Fizycznie jest to bardzo trudne do ogarnięcia. A mąż wraca

i chciałby usiąść przed telewizorem, obejrzeć mecz, skosić trawę. Ale ja też chciałabym chociażby posprzątać, tak żeby nikt mi nie przeszkadzał, żebym miała godzinę, żebym mogła zacząć i skończyć. Bo najczęściej zaczynam coś robić i przychodzi Artur, bo na przykład chce pić, bo chce coś na komputerze, bo to, bo tamto, macha rękami, tłumaczy, i ma tysiąc różnych potrzeb.

Czasami jest naprawdę trudno, bo on ciągle czegoś ode mnie chce. Nie mam ani chwili, żeby odpocząć. Czasami nie wiem czego chce i to jest dodatkowo stresujące. A czasami on sam nie wie czego chce, chodzi, szuka, tu coś narysuje, tam coś wyciągnie. Narysował w swoim pokoju drzwi, między szafą a łóżkiem. I chce, żeby je tam zrobić. Pewnie, że fajnie by było mieć taras i wyjście na ten taras ale przecież nie wezmę młotka i nie wybiję mu tych drzwi. Ale on chce, pokazuje: buch, buch, buch. Pójdzie do garażu, weźmie jakieś wiertarki. Trudno jest go uspokoić.

Podczas weekendu mąż trochę zajmuje się Arturem. Koszą trawę, idą na spacer, żebym mogła zrobić coś w domu albo przez chwilę побыć sama ze sobą. Jednak różnie z tym bywa. Mąż nie ma wyrobionej cierpliwości, którą ja muszę mieć. Jak Artur zaczyna się nerwowo zachowywać, mąż też się denerwuje i kłopot gotowy. W takiej sytuacji trzeba jakoś odwrócić uwagę Artura od tego co go złości, a tu jeden się denerwuje i drugi się denerwuje.

Wiem, że mąż chciałby, żeby było tak jak w innych domach, spokojnie zjeść obiadek, żeby było cicho, żeby można było mecz obejrzeć. A tak nie jest i z tego niestety rodzą się konflikty, mimo, że staramy się jakoś dogadywać i sobie radzić, ale bywa różnie. Na pewno cierpi na tym cała rodzina. To absolutnie nie jest życie normalnej rodziny. Dużo przeżyć, dużo kłopotów.

Jestem dumna z siebie.

Jeszcze rok temu nie byłabym w stanie opowiedzieć o tym wszystkim. Byłam w kompletnej rozsypce. Cały czas miałam poczucie, że jestem sama. Do tego wszystkiego wiem, że mojego syna nie mogę spuścić

z oka nawet na moment. Kiedyś podczas Wigilii, paliła się świeca, Artur siedział i patrzył na nią jak urzeczony. Po Wigilii chciałam zgasić, ale pokazuje, żeby zostawić. Siedzi i tak patrzy. Więc siedzę z nim. Zadzwoił telefon, siostrzenica z życzeniami. To było kilka sekund. Przeszłam tylko z pokoju do kuchni po telefon, odebrałam i wracam z powrotem. Gdy stanęłam w drzwiach to już był dym, bo Artur tę świeczkę, którą był tak zafascynowany, wsadził pod łóżko. I tak, z okazji Wigilii mieliśmy pożar w domu. W Boże Narodzenie wywaliliśmy meble i robiliśmy malowanie bo wszędzie było czarno. Tak się wtedy zatrulałam dymem, że ledwo to przeżyłam. Później przez 10 lat leczyłam astmę.

Już teraz wiem, że trzeba szukać tego czegoś dla siebie.

Nie można być tylko robotem, byłam nim przez wiele lat. 20 lat mi uciekło. Zagubiłam się w tym. Skupiłam się tylko i wyłącznie na tym, żeby Artur miał odpowiednie leki, rehabilitację, zajęcia, żeby był szczęśliwy. Jak wychowuje się zdrowe dziecko i ono dochodzi do dorosłości, nawet jeszcze wcześniej, to ma jakąś pulę samodzielności, samo wybiera znajomych. Można tłumaczyć, prosić, uczyć, to jednak jest jego szczęście bądź nieszczęście. Można mu wpajać różne wartości, ale ono samo wybiera jak postąpi. W przyszłości przynosi to takie bądź inne efekty. Ale samo się o tym przekonuje, uczy się na swoich błędach. Artur nie jest w stanie tak funkcjonować, w całości jest zależny ode mnie. Jest moim synem i to ja mam zapracować na to, żeby był szczęśliwy. Cały czas starałam się zajmować też drugim synem, ale nie zawsze to było możliwe. Przestałam być sobą. Poświęciłam absolutnie wszystko na rzecz zajmowania się Arturem, żeby miał czego potrzebuje i czego chce.

Jestem dla niego pierwszą osobą do kochania, ale też niestety pierwszą do wyrzucania z siebie złości. Trudno jest dobrać mu leki, ciągle nie możemy znaleźć złotego środka. Przeszliśmy różnych lekarzy, leki nie działały. Artur non stop miał podrapany nos, strupy, był poobijany i pogryziony. Ja zresztą też. Kiedyś tak ugryzł mnie w ramię, że przez kilka miesięcy miałam krwiaka. To po pierwsze boli fizycznie, bo jak mnie rypnie pięścią, to później nos przez cały dzień mi pulsuje. Po drugie to

bardzo boli psychicznie, bo to jest moje dziecko, bo tego nie zrobił mi jakiś obcy, zły człowiek, chuligan, złodziej, bandyta, tylko moje dziecko. Tłumaczenie, że on to zrobił dlatego, że jest chory, jest jakimś sposobem, ale mimo wszystko to boli.

Nie wiem czy mam żal. Chyba nie. Mam tylko prośbę do Boga, żeby dał mi więcej siły. Żebym była w stanie mądrze go prowadzić, nauczyć tak dużo, jak to tylko jest możliwe. Znaleźć mu jego miejsce na ziemi, żeby był w stanie normalnie funkcjonować, gdy kiedyś nas zabraknie.



Irena Szwajczak

Chciałabym pojechać do ciepłych krajów

Nie jest łatwo mówić o takich osobistych, bolących sprawach. Na co dzień nie opowiadam o tym, bo komu i po co?

Termin miałam na 25 czerwca, ale już coś widocznie musiało się dziać, bo córka urodziła się później, 6 lipca. Byłam na podtrzymaniu, kontroli, obserwacji. Niby poród miał się zacząć, ale się nie zaczynał i musieli dać mi tabletkę na przyspieszenie. Później stwierdziłam, że Marzenka od początku nie miała siły, nawet żeby się samodzielnie urodzić. Jak się urodziła, to usłyszałam krzyk i niby wszystko było dobrze i nawet napisali, że zdobyła 10 punktów w skali APGAR... Ale nie było dobrze. Od początku nie było dobrze. Jak przystawiałam ją do piersi, to nie miała odruchu ssania. Bardzo szybko zaczęłam karmić ją łyżeczką. W szpitalu nikt nie pomagał. Teraz jest inaczej. Moja siostra, jak miała problem z karmieniem syna, to w szpitalu brali dziecko i uczyli ssania. Marzenka do dzisiaj woli przetykać, nie chce za bardzo gryźć i przez to męczy żołądek.

Jak miała pół roku to jeszcze nie siedziała, nie trzymała główki.

Jeździliśmy od lekarza do lekarza, sprawdzaliśmy czy nie ma zespołu Downa, okazało się że nie. Zaczęła chodzić jak miała dwa lata. Bała się dzwonów, na przykład w kościele. Do dzisiaj jest wrażliwa na dźwięki. Jak wczoraj była burza, to leżała pod poduszką, tak się bała. Mówić mówi,

nieraz mnie zaskakuje, ma takie swoje przebłyski. Ale nie przyjdzie i nie powie, że to ją boli, tamto ją boli. Nie ma u niej czegoś takiego. Mówię: „Marzena, mów mi, że coś Cię boli”. To teraz jak robi te podpałki, jak jej się ździara wbije to przychodzi i mówi. Ale nigdy na przykład nie powiedziała, że jest głodna i że chce coś zjeść. Nigdy. Jak pojechała na wycieczkę z Warsztatu Terapii Zajęciowej, chyba do Zakopanego, to nie zjadła śniadania, chociaż miała zapakowane. Trudno było się do niej dodzwonić, żeby jej przypomnieć. Obiad był około 16:00 i dopiero wtedy zjadła. Nastraszyłam ją, że jak nie będzie jeść, to coś jej się stanie. I ostatnim razem, jak była na wycieczce, to mówi do mnie, że wszystko zjadła. Jakby się przestraszyła.

W domu śniadanie zjada normalnie. Ale później przecież widzę, że może jest głodna, ale nie powie, tak sama od siebie: „Mamo daj mi jeść, bo jestem głodna”. Zdarzy jej się jakieś ciastko czy cukierek. Uwielbia gumy do żucia, duże ilości. W pracy powiedzieli jej, że jak pracuje to nie może żuć. To tego przestrzega. Bardzo lubi te gumy.

Jak była w pierwszej klasie, to w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Jarosławiu stwierdzono u niej niepełnosprawność intelektualną.

Córka chodziła przez 6 lat do Szkoły Podstawowej w Mołodyczu, tam gdzie mieszkamy. Tak dzisiaj myślę, że może od początku powinna chodzić do szkoły specjalnej? Ale trzeba byłoby ją wozić do Jarosławia, to dla nas daleko. Z drugiej strony, tutaj przyglądała się dzieciom, widziała ich różne reakcje, ale wiadomo, że odstawała od nich. To co ją wyuczyłam sama, to umiała i umie. Pisze i czyta. Bardzo długo z nią siedziałam nad książkami, ile się dało. Rozwiązywałyśmy bardzo wiele różnych zadań. Chociaż na zegarku nie bardzo się zna. Liczenie pieniędzy też jej nie wychodzi. Ale chce mieć swoje pieniądze. I ma, pracuje przy produkcji podpałek w Zakładzie Aktywności Zawodowej w Starych Oleszycach. Ma też swoją kartę bankomatową, sama wybiera pieniądze. Widzi, że można za to coś kupić.

Nauczyciele patrzyli na nią z przymrużeniem oka. Przechodziła z klasy do klasy z oceną dopuszczającą. Skończyła szkołę podstawową, później gimnazjum w szkole specjalnej w Jarosławiu, a potem do Szkoły Przesposabiającej do Pracy. To było 6 lat dojeżdżania z Mołodycza do

Jarosławia. Było bardzo ciężko. Mąż rano o 7:00 zawoził ją autobusem. O 7:30 byli w Jarosławiu i od razu jechał z powrotem. Musiał zdążyć na ten autobus. Potem trzeba było jechać po nią, o 12:30. Nieraz jak kończyłam pracę wcześniej, to ja jechałam. Jestem nauczycielką, pracuję w zerówce w szkole w Mołodyczu. Wracaliśmy autobusem dopiero o 14:00, więc w domu byliśmy o 15:00. Nikt nam nie pomagał. Dlatego trudno było nam zgodzić się, żeby od samego początku jeździła do szkoły specjalnej, bo człowiek chyba by się wykończył. Nie wiem jak to wytrzymałyśmy. Młodszy byliśmy.

Po ukończeniu szkoły została uczestniczką Warsztatu Terapii Zajęciowej w Jarosławiu.

Była w różnych pracowniach, i w kuchni, i z gliny lepiła. Podobało jej się to. Wtedy już jej nie woziliśmy. Tak się umówiliśmy z Warsztatem, że na stacji ktoś będzie na nią czekał i razem będą szli do Warsztatu. Potem ją odprowadzi i wsadzi do autobusu. Po jakimś czasie pani kierowniczką WTZ Ewa Grabuś mówi: „A może by tak Marzenkę przyzwyczajając, żeby sama zaczęła przychodzić ze stacji?”. Mówię: „Jak pani uważa, ale może niech ktoś idzie za nią, kontroluje ją, sprawdza, czy ona idzie, czy nie wejdzie gdzieś do sklepu, czy ktoś jej nie zaczepi, bo różne rzeczy się dzieją”. I parę razy było tak, że rano szła sama. Kiedyś dzwoni pani kierowniczką i pyta czy Marzena wyjechała z domu. Bo nie dotarła do Warsztatu. Okazało się, że spotkała koleżankę, którą poznała na kursie komputerowym. Zagadały się, czy do niej poszła, nie pamiętam już dokładnie. Miała telefon, więc ją odnaleźli. Nie można było jej tak całkowicie samodzielnie zostawić.

A potem pani Ewa Grabuś mówi, że znalazła dla Marzenki pracę w Zakładzie Aktywności Zawodowej w Oleszycach, na podpałkach. Myślę: „Boże, jak ona sobie da radę? Jak to będzie?”. Bo jeździła do Warsztatu prawie 5 lat. Pani kierowniczką mówi, że Marzena będzie zarabiała, będzie miała swoje pieniądze. Nie mogłam się z tym pogodzić. Tak dobrze było jej w Warsztacie. Tyle lat. A teraz z perspektywy czasu widzę, że Marzenka przyzwyczajają się do różnych sytuacji i jest jej dobrze w pracy. Co ważne, ma transport z Mołodycza do Oleszyc. To jest około 18 do 20 kilometrów. Oczywiście płaci za ten transport. Chwała Bogu, że jest. Spod domu samochód ją zabierze, zawiezie, a potem przywiezie do domu. Jestem spokojna.

Jest perfekcjonistką.

Jak ktoś poprawia po niej podpałki, to się denerwuje. A tam przecież trzeba docisnąć, podpałki muszą być sztywne, a ona tak nie do końca to potrafi. W Zakładzie ma jeszcze inne rzeczy do zrobienia, sprząta, mówi, że wymienia kosze. Jest bardzo zadowolona. Chętnie jeździ do pracy. Nie chce żadnych urlopów. Wie, że dostaje pieniądze. Kiedyś kupowała coś, chyba buty i płaciłam kartą. „Moją kartą płacisz?” – zapytała. Mówię: „Tak, twoje buty to płacę twoją kartą. Po to pracujesz i zarabiasz”.

Jak jeszcze jeździła do Warsztatu, to rówieśnicy w autobusie patrzyli na nią jak na dziecko niepełnosprawne. Nie wszyscy chcieli z nią siedzieć. A ona tak strasznie garnęła się do tej młodzieży, chciała z nimi rozmawiać. Przyglądała się jak kto jest ubrany, uczesany, jaki ma makijaż. I ona sama się maluje, nieraz przyglądam się czy nie za bardzo. W swoim pokoju musi mieć wszystko poukładane. Na przykład mąż nieraz weźmie długopis. Ona ma kilka długopisów, ale wie, że tego jednego nie ma, musi być znaleziony i oddany.

Jest bardzo otwarta. Sama się przedstawia: „Jestem Marzena, a ty?”. I od razu łapie kontakt. Brakuje jej tego czegoś, żeby funkcjonować normalnie. Takiego logicznego myślenia, myślenia o życiu, o tym co będzie. Tego u niej nie ma.

Marzena ma dobry słuch muzyczny, tańczy do rytmu, zapamiętuje piosenki, tytuły, piosenkarzy. Kiedyś oglądałam film z taką amerykańską piosenkarką, a Marzenka mówi jak ona się nazywa. Później sprawdzałam i faktycznie miała rację. „Mówiłam ci, że to ona” – powiedziała. Bardzo lubi zajęcia taneczne, chętnie chodzi. Na kosmetyczne tak samo. Wozimy ją do Jarosławia, choć to nie jest dla nas komfortowe, ale dla niej to jest coś wspaniałego.

Na rowerze nie nauczyła się jeździć, tylko tak pcha ten rower.

Kupiliśmy rower trójkołowy. Przewróciła się, spadła i koniec jazdy. Na wakacjach powiedziałam jej, żeby robiła skłony. I ma z tym problem. Mówię: „Popatrz, ja stara baba zrobię taki skłon, że palcami dotknę podłogi”. A ona ugina kolana. Czasami skarży się na kręgosłup, mówi że ją boli. Siedzi na tych podpałkach, potem przyjedzie do domu i też nie ma nie

wiadomo jakich obowiązków. Nieraz pozamiata, pozmywa, pierze sobie sama, na przykład bieliznę. Przedtem bardziej się angażowała w zajęcia domowe, chociażby strugała ziemniaki. A teraz... Odpuszczam jej, bo wydaje mi się, że zrobię to szybciej. Wiem, nie powinno tak być. Ale pozamiata, podłogę zmyje, pościiera kurze z mebli. Jak jej się powie, to robi.

Martwię się o jej przyszłość.

Marzenka teraz ma 35 lat. Mamy jeszcze 25-letniego syna. Mówi, że będzie się opiekował siostrą. Jestem zadowolona. Mam nadzieję, że tak będzie. Od małego mu mówiłam: „Musisz się nią opiekować jak dorosnie”. Teraz żeni się i jego przyszła żona akceptuje jego decyzję.

Chciałam, żeby była samodzielna, ale to się nie udało. Niestety. Zawsze było mi szkoda, że jej rówieśnicy wychodzą za męża, żenią się, a ona jest taka biedna. Strasznie mi jej szkoda. Tłumaczę sobie, że zdrowi i wykształceni też są samotni. Nic nie poradzę, cały czas jest mi trudno. Ciężko jest mi się z tym pogodzić. Nie wiem dlaczego to nas spotkało. W rodzinie nie ma przypadku, żeby jakaś babcia, dziadek, ktoś w dalszej rodzinie był niepełnosprawny. Nikogo takiego nie ma. Nie wiem co było przyczyną. Ani nie paliłam, ani nie piłam. Nie mam pojęcia.

Jak z tym żyłam? Po prostu cieszyłam się tym, co udawało się u niej wypracować: pisanie, czytanie, takie podstawowe rzeczy: ubieranie, wiązanie butów. Jak to się udawało, to już był sukces. Myślę sobie też, że mogło być gorzej: dziecko leżące, na wózku. A jest tak, że tylko troszkę jej czegoś brakuje, żeby funkcjonowała samodzielnie. Bo sama nie da rady. Niby się ubierze, ale zawsze pyta co ma założyć, bez przerwy pyta. Nieraz mam już tego dosyć. Czy ma iść w tej sukience, czy w tych spodniach, czy w tej spódniczce, czy w tych butach... Sama sobie nie doberze. Mówię jej, że będę zapisywała, że w poniedziałki to, we wtorki to. Ubranie przygotowuje sobie zawsze wieczorem. Nie uśnie jak tego nie zrobi. Nieraz jej mówię, sama wybierz. A ona, że nie da rady. To mówię: „Jak nie wybierzesz, to nie pojedziesz jutro do pracy”. Tak ją trochę motywuję. Ale ona tak się denerwuje, przejmuje, że więcej jest tych nerwów, tego stresu, niż to wszystko warte. Więc mówię: „To sobie załóż, to przygotuj”.

Jak jej zostawię obiad, to z garnka weźmie, ale nie odgrzeje. Herbatę czy kawę sobie robi. Czasami szuka jakiegoś jabłka, gruszki. Wtedy

wiem, że chyba jest głodna. Ale żeby powiedziała: „Mamo zrób mi coś do jedzenia”... Nigdy nie powie.

Przez cały czas pracowałam.

Jak się urodziła Marzenka, to przez pół roku byłam z nią w domu. Po tym czasie wróciłam do pracy. Lubię swoją pracę z dziećmi, bardzo. Marzenka długo chodziła do mnie do grupy. Później syn też chodził. Mąż jest hydraulikiem, ale jak urodził się syn, to poszedł na urlop rodzicielski. Potem trzeba było Marzenkę wozić do Jarosławia, potrzebowała opieki, więc już nie wrócił do pracy. Ja pracowałam. Od początku jestem w zerówce. Pracuję już 37 lat.

Kiedyś można było uczyć w szkole zaraz po maturze. Skończyłam Liceum Ogólnokształcące im. Mikołaja Kopernika w Jarosławiu. Jeden z nauczycieli ze szkoły w Mołodyczu poszedł do wojska i ja przyszedłam na jego miejsce. Jak wrócił, to z kolei odeszła nauczycielka z zerówki, dostała pracę w Jarosławiu. Moja dawna pani wychowawczyni powiedziała mi wtedy, że jak chcę uczyć w miejscowości, w której mieszkam, to najlepiej byłoby mi w zerówce. I tak zostało do dzisiaj. Nie miałam w planie pracy w szkole, w dodatku zaraz po skończeniu liceum. Ale że zwolniło się miejsce... Dyrektor mówił, że sobie dam radę.

Jak byłam w ciąży z Marzenką to robiłam studium nauczycielskie w Łańcucie, nie trzeba było niczego więcej. Po jakimś czasie okazało się, że muszę mieć studia. Magisterkę zaczęłam dopiero jak syn się urodził. Miałam dwójkę dzieci, studia i jeszcze budowę domu. Tak było. Ale daliśmy radę. Dobrze, że mamy swój dom. Cieszę się bardzo.

Mąż bardzo pomaga. To on wszędzie wozi Marzenkę, ja nie mam prawa jazdy. Jak muszę wcześniej wyjść do pracy, to zrobi córce śniadanie, nieraz kolację, pomaga jak może. Czasami słyszy się, że ojciec zostawia dziecko z niepełnosprawnością, żonę i idzie w świat. A tutaj nie, cały czas jest pomoc, na każdym kroku.

Przyzwyczałam się już do tej sytuacji, ale na początku nie mogłam się z tym pogodzić.

Wtedy ta praca była bardzo dobra, była odskocznią. Ale z drugiej strony nie poświęcałam tego czasu córce. Chociaż jak przychodziłyśmy ze

szkoły, to dużo razem robiłyśmy. Wszystkiego trzeba było ją uczyć. Jak Marzenka była jeszcze malutka, tak że nie mogłam jej wziąć do przedszkola, to pomagali nam jedni i drudzy rodzice. A później jak miała już 5 lat to mogłam ją wziąć do zerówki. Była spokojna, nie przeszkadzała, nie krzyczała.

Bała się lekarzy i pielęgniarek. Żeby można było dać jej zastrzyk, to trzy osoby musiały ją trzymać. Teraz jest spokojna, nie denerwuje się. Nieraz jak zabiorę jej tabletki, to jest niezadowolona, mówi, że się nudzi, nie ma co robić. Mówię wtedy: „Chodź, będziesz mi pomagala”. Chwilę coś porobi i mówi, że już się nie nudzi i żeby oddać jej tabletki. O to potrafi poprosić. Walczę z tym tabletem, żeby mniej używała. Ale i dużo się dowiaduje z internetu, dużo rzeczy ją interesuje, m.in. zabytki, muzyka. Nieraz używa takich słów, że zastanawiam się skąd je zna. Internet to nie tylko zło.

Co robię dla siebie?

Mam ogródek. To jest oczywiste. Od zawsze mam działeczkę, mam wszystkie warzywa: ziemniaki, marchewkę, pietruszkę, cebulę, paprykę, buraczki, są też maliny i borówka amerykańska. W tym roku zdenerwowałam się na pomidory. Zaraza wszystko zniszczyła. A od ziarenka przy nich pracowałam. Mówię, koniec z pomidorami. Ogórki miałam swoje, papierówki, robiłam soki. Całe wakacje mam zajęcie przy przetworach. Mam też kwiaty. Odpoczywam przy tym. Nawet jak mam trudny dzień w szkole, to jak wracam, idę na działkę pogrzebać w ziemi.

Co roku wyjeżdżamy z Marzenką na wakacje. W weekendy też, np. do Krakowa, Zwierzyńca. Dużo jeździmy, żeby córka pozwiedzała różne ciekawe miejsca. I ja lubię zwiedzać, i mąż. Są tacy co siedzą w domu i nigdzie nie jadą, a on lubi, tylko coś podpowiem dyskretnie, to już mówi, że chętnie i że jedziemy. Przez kilkanaście lat jeździliśmy nad morze, syn też z nami jeździł. Marzenka lubiła kąpać się w morzu. Ale przyszła pandemia i wyjazdy się zatrzymały. W tym roku mieliśmy jechać, ale samochód nam się zepsuł. Weszliśmy za to na najwyższy szczyt Gór Stołowych, Szczeliniec Wielki. Byliśmy w tej okolicy kilka dni.

W ubiegłym roku byliśmy w Kotlinie Kłodzkiej i bardzo nam się spodobało, tam jest znacznie mniej turystów. Żeby wejść na Szczeliniec Wielki,

trzeba pokonać 665 schodków. Marzenka ma trochę lęk wysokości, a tam trzeba było schodzić trzymając się łańcuchów. Przeszła całą trasę. Mąż szedł pierwszy, ona za nim, a ja z tyłu. Na końcu miała takie emocje, że się rozplakała. Odwiedziliśmy też Zamek Książ, Sanktuarium w Wambierzycach. Chcieliśmy też pojechać do Czech do Skalnego Miasta, ale zepsuła się pogoda. Wrócimy tam kiedyś.

Na początku jak zaczęliśmy jeździć nad morze, to tak na dwa tygodnie. Byliśmy i w ośrodkach, i prywatnie. W Toruniu mamy rodzinę. Nocowaliśmy u nich i jechaliśmy dalej. Marzenka nie chce jeździć tam, gdzie już była. „Byliśmy tu” – mówi. Chciałaby gdzie indziej. Często jeździmy nad Solinę, żeby pospacerować, pojechać kolejką gondolową. „A ja już tu byłam. Z Warsztatem też byłam” – chwali się. Z Warsztatem to ona wszędzie chętnie pojedzie. Bardzo lubi te wyjazdy: do kina, do teatru, później idą na obiad czy kolację. Uczestniczy w projekcie Klub Absolwenta WTZ w Jarosławiu. Dobrze że Warsztat pamięta o nich. Bardzo mi się to podoba. Moje siostry mówią: „Ale ty masz Marzenka dobrze, tu byłaś, tam byłaś. Ja nawet nie pamiętam kiedy byłam w teatrze”.

Jak pani kierowniczką mówiła mi o pracy dla Marzeny, to było mi ciężko, chyba nawet płakałam.

A pani Ewa Grabuś przekonywała: „Zobaczy pani, że będzie dobrze. Marzena szybko się aklimatyzuje. A jeszcze zarobi i będzie miała swoje pieniądze”. I miała rację. Marzenka składa te pieniądze, nie ruszam ich, ma na przyszłość. Chciałabym dla niej jak najlepiej. Wiadomo, do kiedy będziemy mogli, to będziemy się nią opiekować. Wiem, że syn nie ma obowiązku, żeby zajmować się siostrą. Nie zmuszałam go, ja tylko od jakiegoś czasu nakierowywałam. „Najlepiej by było, żebyś to ty się nią zajął. Bo gdzie ją zostawimy? W domu starców?” – mówiłam

Boże kochany, czego ja bym nie dała za to, żeby była samodzielna, żeby nie musiała zależeć od drugiej osoby. To jest dla mnie takie ważne. Ale niestety, nie da się. Nigdzie sama nie pojedzie. Nie ma mowy o samodzielnej jeździe autobusem, tak żeby sama gdzieś pojechała i wróciła. Do lekarza jeżdżę z nią. A ile trzeba najpierw tłumaczyć, jak to będzie wyglądało...

Cieszę się z każdego dnia, gdy się dowiaduję, że Marzena mówi różne słowa, zrobi coś, czego nie robiła. Lubi oglądać z mężem transmisje sportowe, na przykład lekkoatletykę, zna po nazwisku i tego sportowca, i tamtego. Ma dobrą pamięć, zawsze dużo pamiętała i dlatego wykorzystywałam tę jej pamięć i uczyłam ją literek, pisanie.

Każdy wie, że ona jest taka od urodzenia. Nikt do mnie bezpośrednio nic przykrego nie powiedział. Ale ona nigdzie nie idzie, nikomu nie przeszkadza. Chodzi do kościoła w niedzielę, i w tygodniu, ludzie ją widzą. Ładnie śpiewa, pamięta różne pieśni i modlitwy. Niektórzy są zdziwieni, że umie jakąś modlitwę, na przykład do świętego Michała Archanioła. U nas nie wszyscy umieją, bo jest trudna. A my z Marzenką nauczyłyśmy się tej modlitwy. Nie było to łatwe, bo słowa nie składają się ładnie, nie rymują się, ale codziennie odmawiałyśmy i umiemy. Mąż też się nauczył.

Córka spotyka się z młodszymi koleżankami, które mieszkają blisko. Podchodzi do furtki, rozmawiają. Nieraz jedzie z mężem na mecze, jest tym zainteresowana, mąż też, sam trochę grał w piłkę.

Chciałabym, żeby ludzie normalnie traktowali osoby z niepełnosprawnością.

Nie po cichaczku, nie za plecami, tylko przyjąć do wiadomości, że taki ktoś jest, że są różni ludzie i normalnie traktować, jak wszystkich innych. Taką mam odezwę. Rodzice, którzy mają zdrowe dzieci nie rozumieją nas, rodziców osób z niepełnosprawnością i naszych dzieci. Dopiero doświadczenie powoduje, że rodzic rozumie. Ludzie nie mają wyobraźni, nie mają czasu i chęci, żeby się zastanowić, bo to ich nie dotyczy. Żyją w swoim świecie, nawet nikt nie zapyta czy może pomóc. Gdyby był ktoś chętny do pomocy, to skorzystałabym.

Może ludzie myślą, że świetnie sobie radzimy: mamy dom, pracujemy. Nie rozumieją, że ja cały czas dźwigam ciężar, cały czas myślę, co to będzie, jak to będzie.

Nam, rodzicom osób z niepełnosprawnością byłoby łatwiej, gdybyśmy wiedzieli co mamy robić.

Żeby nam podpowiadali, co zrobić, jak pomóc dziecku. Na przykład idę do lekarza rodzinnego, a on mi mówi: „Proszę iść tu, tu i tu”. A tam mnie przyjmują, nie stwarzają problemów, stawiają diagnozę, pomagają i mówią co dalej. To byłoby dobre. A renta powinna być na stałe, a nie że przedłużają ją tak co trzy lata. Po co tak? Czy córka wyzdrowieje? Ja bym bardzo chciała. Powiedziałam tak do jednej pani orzecznik: „Trzy lata miną i ona wyzdrowieje, tak?” „No nie, ale takie mamy przepisy, musimy dawać na trzy lata”. Teraz dostała na 5 lat, ale to nadal nie jest na stałe.

Z jednej strony pomagają, ale jeśli chodzi o diagnozę i leczenie, byłoby dobrze, żeby rodzic nie musiał sam, na własną rękę szukać pomocy. Żeby pokierowali nas, powiedzieli: „Tu masz iść, tu ci powiedzą, tu badają. Ktoś ci pomoże, podpowie”. Nie wiem dlaczego tak nie jest. Trzeba otoczyć opieką i rodzica, i przede wszystkim dziecko.

W moim przypadku nie jest jeszcze tak tragicznie. Współczuję tym rodzicom, którzy mają dzieci na wózkach, leżące. Ja już się oswoiłam z myślą, że jest jak jest.

Dla siebie to już nic bym nie chciała.

Chyba, żeby gdzieś pojechać, tak całkiem beztrosko, na dwa tygodnie, do jakiegoś ciepłego kraju. Nigdy nie byliśmy za granicą. Jak w Polsce jest zimno to wtedy pojechałabym, na jakąś taką wysepkę. Ale to są tylko marzenia, nierealne.