



**WYZNANIA MATKI AUTYSTYCZNEGO DZIECKA
JA, MATKA NIEWOLNICA AUTYZMU**

Nazywam się Dorota Próchniewicz i jestem typem współczesnego niewolnika. To nie autyzm dziecka jest moim problemem, ale system pomocy, czy też jego brak. Oraz stereotypy, dyskryminacja, pozbawienie mnie podstawowych praw, jak choćby godność.

Mój syn urodził się 17 lat temu. Ma autyzm. Niskofunkcjonujący. Wszystko, co nagłe, niespodziewane, wyprowadza go z równowagi. Wówczas może się nawet zdarzyć, że kogoś uderzy. Autyzm polega na nieprzewidywalności zachowań. Między innymi. Kiedyś rwał na sobie ubrania, z emocji, których nie umiał wyrazić. Wpada na ludzi, bo nie potrafi prawidłowo ocenić odległości. W supermarketach czasem dostaje hysterii, bo gubi go nadmiar bodźców. Jest coś takiego u autystów jak narkotykowy głód cukru – Piotr jest w stanie wyrwać z ręki obcemu człowiekowi słodycze. Poza tym wciąż chrząka, pohukuje.

Trudne początki

Godzę się na jego autyzm. Nie miałam na to wpływu – nigdy nie wiemy, kto się nam urodzi. Dziś myślę o sobie: matka Piotra. Bo gdybym pomyślała: kobieta, pracownik, człowiek, to bilans zysków i strat okazałby się za trudny. A przecież nie przysługuje mi prawo, aby się załamać. Być słabą. Choć bardzo chciałabym nie mieć aż takiej grubej skóry.

Syn miał prawie trzy lata, gdy pojawiła się diagnoza. Bardzo często matka od razu rezygnuje z pracy. Dziecko autystyczne zwykle nie jest w stanie wytrzymać kilku godzin w przedszkolu. Nam udało się znaleźć w Warszawie przedszkole integracyjne. Dobrze mi się rozwijała kariera. Myślałam, że podołam.

W 2006 r. rozstaliśmy się z ojcem Piotra. Z pierwszej, dużej firmy odeszłam sama, nie byłam w stanie pracować dalej na eksponowanym stanowisku. Ogromną ilość czasu poświęcałam na poszukiwanie ludzi, którzy mogliby nam pomóc – terapeutów, lekarzy. Szukałam ośrodków, informacji. W Polsce to nie wygląda tak jak na zagranicznych filmach, gdzie po diagnozie przychodzi do domu ktoś z broszurą, w której opisane jest, czego syn może potrzebować. Tu rodziców nie odwiedzi psycholog.

Diagnoza zrobiona była prywatnie, bo w placówce publicznej trzeba było czekać rok. Gdy dziecko jest małe, ładne, rodzic chce wierzyć, że przecież może z tego całego autyzmu wyrosnąć. Szuka szans. Dziecko nie wyrasta.

W maju 2009 r. zaczął się kryzys gospodarczy, straciłam kolejną pracę. Przez 11 miesięcy żyłam z 520 zł zasiłku opiekuńczego plus alimenty, które ojciec Piotra uparcie przelewał na konto kredytu hipotecznego. Tymczasem Piotr akurat wtedy zrobił ogromny skok rozwojowy. Po 10 latach różnych terapii – spektakularny postęp! Potrzebne były nowe terapie – a więc spore pieniądze. Sąd przy okazji procesu o alimenty wyliczył, że niezbędna terapia i rehabilitacja kosztuje nas miesięcznie 3,6 tys. zł.

A ja szukałam po torebkach, kieszeniach, choćby jakiejś złotówki. Wyłączono mi prąd. Nauczyłam się, że aby przetrwać, trzeba mieć w domu ziemniaki i jajka, a najlepiej, gdyby była jeszcze mąka, bo z takiego zestawu zawsze zrobi się coś do jedzenia. I papier toaletowy musi być. Inaczej

człowiek czuje się upokorzony. A nic tak nie odbiera sił, jak poczucie upokorzenia.

Mogłam dostać zlecenie na dzieło, na napisanie książki. Zapytałam, czy mogę dorobić do tych 520 zł zasiłku, okazało się, że nie wolno, bo mi zabiorą.

Poprosiłam pomoc społeczną o tak zwane specjalistyczne usługi opiekuńcze. Nie mogłam z tego skorzystać, bo byłam za bogata – alimenty wliczali mi do średniej. Choć jednocześnie w banku nie mogłam wziąć pożyczki, bo tu alimenty się nie liczyły. Z pomocy przysłali dziewczynę – asystentkę, nie miała doświadczenia w pracy z osobami takimi jak Piotr. Złożyłam odwołanie o instancję wyżej: nie mają innych asystentów.

Ośrodek chciał się jednak wykazać. Zaproponował pomoc w sprzątaniu i zakupach. Doskonale, może raz na dwa miesiące ktoś pomoże myć okna, a raz w miesiącu wniesie większe zakupy. Odpowiedzieli, że może być tylko codziennie, po godzinie, i że zakupy tylko do 4 kg. Podziękowaliśmy, zakupy robimy głównie przez Internet.

Do pomocy społecznej trzeba ciągle donosić papiery. Przyjmować panią pracowniczkę społeczną, okazywać mieszkanie. (Pani dziwiła się, że mamy w mieszkaniu czysto). Piotrek dostał też paczkę na święta, a ja zapomogę na spłacenie czynszu. Niedługo później i tak sprzedałam mieszkanie, bo już nie było mnie stać na jego utrzymanie. Zdażyłam wyprzedać też pamiątki rodzinne, książki, filmy; tak, lubiłam kontakt z kulturą, choćby w domu.

Dziś myślę, że nie powinno się sprzedawać mieszkania w depresji. Ale wielu rodziców niepełnosprawnych dzieci tak właśnie robi. I na przykład przeprowadza się do rodziców czy teściów, rujnując swoje życie.

Mój lekarz powiedział mi w tamtym, najgorszym, czasie, że jestem nieodpowiedzialna, ignorując

swój własny organizm. Mijał kolejny samotny weekend, gdy poczułam, że dzieje się ze mną coś złego. Że coś zrobię albo dziecku, albo sobie. Pierwsze 10 lat przeżyłam jak w transie, nie dając sobie prawa, by nawet pomyśleć o zmęczeniu, ale wtedy, w tamten weekend, poczułam się starą, zmęczoną, wyczerpaną kobietą. Wpadłam w stan lękowy. Zaczęłam w desperacji obdzwaniać kolejne instytucje, pogotowia opiekuńcze, żeby ktoś nam pomógł. W dziesięciu mnie spławiono. W jednym kazali zadzwonić gdzieś, bo czytali, że tam ostatnio podrzucono dziewczynkę. A ja nie chciałam syna ani porzucać, ani oddawać na zawsze.

Na szczęście maraton telefoniczny tak mnie zmęczył, że nie byłam w stanie już nic zrobić – ani sobie, ani jemu. Nazajutrz przyjechała mama. Ma prawie 70 lat. Pomogła, jak potrafi.

(Bez)interesowna pomoc

Nie wolno mi zwyczajnie zachorować. Ani mieć wakacji. Urlopy zachować trzeba na takie sytuacje, jak wizyta terapeutyczna albo choroba dziecka. Zgodnie z prawem na opiekę nad chorą osobą 16-letnią i starszą nie przysługuje zwolnienie. Ustawodawca nie wziął pod uwagę, że żyją takie dzieci jak Piotr.

Oszalałabym, gdyby nie Internet. Od 5 lat piszę bloga. Gdy napiszę coś, co podobnym rodzicom wyda się niepokojące, zaraz dzwoni telefon: pytają, czy nie trzeba mnie wesprzeć. Piszę anonimowo, ale przestałam być anonimowa. Dorota, mama Piotra.

Piotr jest w szkole specjalnej, założonej przez rodziców, do godz. 15, potem Piotr korzysta z dowozu z gminy, odbierany jest przez asystentkę terapeutkę. Taka usługa kosztuje 1,5 tys. zł za miesiąc, po 2–3 godziny dziennie.

Asystent to ktoś eskortujący do lub ze szkoły, towarzyszący w lekcjach, spędzający z niepełnosprawnym czas w domu, żeby matka opiekunka mogła zająć się w tym czasie

porządkami. To prawa ręka rodzica. Czasem jeden asystent może towarzyszyć kilkorgu dzieciom o różnych porach dnia. Niestety, w Polsce nie ma kto ich zatrudniać na umowy o pracę, więc zwykle pracują na czarno i często zostawiają rodziców i podopiecznych z dnia na dzień. Bo dostali gdzieś etat. A próbować samemu zatrudnić asystenta? Skąd wykroić tych parę godzin miesięcznie na bycie pracodawcą.

Myślę, że asystent mógłby dostawać te 2–3 tys. zł pensji od państwa. Rodzice podopiecznych mogliby wówczas pracować – państwu koszty takiej zawodowej asysty zwróciłyby się z podatków pracujących rodziców. A tak? Rzucają pracę, nie będą mieli emerytur, państwo zapłaci z innej kieszeni – z pomocy społecznej.

Czasem sobie myślę, że to wszystko działa tak, a nie inaczej, bo zwolennicy systemu niewolniczego uwielbiają ten sentymentalny mit: matka, jak nikt inny, zapewni miłość swojemu choremu dziecku. Myślę, że to okrutne. Miłością dzieci nie wyżywimy. Ani siebie.

Teraz wiem jednak, jak dobrze ten mit jest postrzegany społecznie. To jedynie słuszna, akceptowana postawa: co tam ja, ważne, żeby dziecko miało na terapię. Urlop, czas wolny, czytanie książek – to wręcz nie wypada. Nawet ojciec Piotra, który już z nami nie mieszka, zapytał mnie, jak moim zdaniem oceni mnie sąd w sprawie o alimenty, gdy się dowie, że byłam na urlopie w tym czasie, gdy wziął Piotra do siebie. Pomyślałam, że naprawdę zwariował. Ale tak przecież sądzi spora część społeczeństwa.

Życie wśród ludzi

Widzę matki, które miękko wchodzą w rolę ofiary, bo ma się z niej profity. Szacunek społeczny, zrozumienie, współczucie. A ja lubię pracować. Jak wiele kobiet. Dla mnie praca jest czymś ważnym w życiu. Tak łatwo jest zrobić nędzarzy z ludzi, którzy mogliby pracować.

Jeszcze przed zajściem w ciążę nie miałam wątpliwości, że dla mnie macierzyństwo to przygotowanie dziecka do niezależności. I nie zmieniałam zdania. Nieważne, czy rzecz polega na tym, by dziecko zrobiło doktorat, czy żeby sobie samo zrobiło herbatę i potrafiło założyć skarpetki. Wciąż sądzę, że nadopiekuńczość jest zabójcza dla dzieci.(...)

Wysłuchała: Martyna Bunda, 2012-09-25, Polityka.

EUROPEJSKA AGENCJA LEKÓW: LEKI NA BAZIE KETOKONAZOLU NALEŻY WYCOFAĆ

Komisja Europejska przygotowuje się do wycofania z rynku leków przeciwgrzybiczych preparatów zawierających ketokonazol, jak np. nizoral, którego sprzedaż zakazała już Francja - poinformowały źródła europejskie.

Europejska Agencja Leków (EMA) podała do wiadomości publicznej rekomendację, zgodnie z którą leki na bazie ketokonazolu należy wycofać z całego rynku europejskiego.

"Korzyści płynące z (zażywania) ketokonazolu drogą ustną nie rekompensują ryzyka uszkodzeń wątroby" w przypadku leczenia grzybic lekami zawierającymi ten składnik - głosi komunikat EMA.

- Agencja wszczęła procedurę, która ma na celu wprowadzenie ograniczenia stosowania tych medykamentów w całej UE - poinformował rozmówca agencji AFP.

Autor: PAP, 2013-08-07

Miesięcznik Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Katowicach
40-927 Katowice, ul. Sowińskiego 45/46
tel. 692-565-494, e-mail autyzmirodzina@op.pl
nakład 30 egzemplarzy, bezpłatny.
Publikacja internetowa www.autyzmirodzina.org
zakładka Informator.
Redakcja: Liliana Bujala