



NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. NIE JESTEM MAMA GORSZEGO DZIECKA

Urodził się taki mały, rozryczany, rozkoszny, czerwony i drobny. Urodził się wyczekiwany, chciany, planowany, kochany. Mój syn. Urodził się niepełnosprawny.

Wcale nie było łatwo, i dalej nie jest. Niepełnosprawność mojego syna widać na pierwszy rzut oka. Różne są reakcje ludzi. Jedni patrzą z politowaniem, inni z odrazą, kolejni uśmiechają się dobrotliwie. Są też tacy, którzy zdają się nie zauważać tego upośledzenia – tych lubię najbardziej, bo wiem, że nie jestem matką gorszego dziecka.

Normalnie żyć

Po wielu wizytach lekarskich, pobytach w szpitalach, kolejnych badaniach, turnusach rehabilitacyjnych (które mają wspomagać rozwój, bo nigdy nie wyleczą mojego syna) wraz z mężem postanowiliśmy normalnie żyć. Wizyty lekarskie wplątamy między spotkania ze znajomymi, wyjścia na wystawy, pracę i rozrywkę. Nie znaczy to, że je banalizujemy. Po prostu nie zamykamy się na życie. Jeśli z czegoś rezygnujemy to dlatego, że Młody jest, a nie dla tego, że jest niepełnosprawny.

Niepełnosprawność dziecka to dramat dla wielu rodziców, może czasem wstyd, często strach. Obawa jak to będzie dotyka nas każdego dnia. Jednak najistotniejsze jest to, jak jest dziś, teraz. Nie rezygnujemy z tego, co planowaliśmy przed narodzinami Młodego. Miał być noszony w chuście i jest (po konsultacjach z ortopedami), choć ostatnio prym wiedzie nosiło. Miałam wrócić do pracy po macierzyńskim i wróciłam. Gdy miał 3 miesiące pojechaliśmy na wakacje, pociągami – nasłuchiwałam się: „matka wariatka”. Kupiłam Młodemu ochronniki na uszy

i chodzimy na koncerty. Tak planowałam, tak jest. Nie ma powodów bym zamykała się z dzieckiem w domu.

Gdzie są te dzieci?

Co roku w Polsce rodzi się blisko 5 tysięcy dzieci niepełnosprawnych intelektualnie (dane z: Polskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym „Twoje dziecko jest inne” Warszawa 2008). Jedno na 900 dzieci przychodzi na świat z zespołem Downa, jest to jedna z najczęściej występujących wad genetycznych. Nie wiem, gdzie te dzieci są. Oprócz ośrodków zdrowia, szpitali, stowarzyszeń itp. jeszcze nie spotkałam rodzica z niepełnosprawnym dzieckiem na wystawach, dziecięcych szafingach, koncertach i innych wydarzeniach kulturalnych, choć inne, zdrowe, pełnosprawne dzieci tam bywają. Powodów tego stanu rzeczy może być kilka, tak sobie myślę:

- rodzice nie są zainteresowani tego typu wydarzeniami i nigdy nie byli
- obawa rodziców przed byciem ocenianym, przed litością lub wytykaniem palcami
- wstyd przed „pokazaniem” niepełnosprawnego dziecka
- tworzenie gett niepełnosprawności – np. „mam dziecko z zespołem Kocięgo Krzyku, więc spotkam się z innym rodzicem dziecka z takim zespołem”
- rezygnacja z siebie bo wydaje nam się, że powinniśmy poświęcić się dziecku.

Z punktem pierwszym nie ma co dyskutować. Kolejne pokazują natomiast ciągle funkcjonowanie stereotypów. Kto jednak ma z nimi walczyć jeśli nie my, rodzice dzieci niepełnosprawnych. Im dłużej będziemy chować nasze dziecko w zaciszu domowym tym trudniej jemu będzie później, bo przecież pójdzie kiedyś do szkoły (może specjalnej, może integracyjnej), bo będzie chciało zobaczyć morze i góry, bo będzie chciało iść do kina, teatru, do lasu etc. a przecież będziemy chcieli mu to wszystko pokazać, bo to wszystko wpływa na jego rozwój.

Naturalnym jest, że pragniemy ochronić nasze dziecko przed całym złem tego świata, nie łatwym jest przyznanie się, że często chcemy chronić również siebie. Oswojenie się z niepełnosprawnością trwa, nie

wiem czy kiedyś następuje pogodzenie, u mnie jeszcze nie nastąpiło.

Kontakt ze światem

Poznaję świat na nowo i taki pokazuję Młodemu. Chronię go, jak każda mama chroni swoje dziecko. Okładam się przepisami prawnymi i kontaktami do specjalistów, bo wielu rzeczy nie wiem. Dzwonię i pytam. Dodatkowo w zakładkach mojego komputera kolekcjonuję namiary na zajęcia dla dzieci, te integracyjne, te rehabilitacyjne, te zwykłe: basen, szafing, książka kucharska dla niemowląt, wierszyki, bajki, pomysły na zabawy, metody wiązania chust. Wychodzę z Młodym gdzie się da, na ile czas pozwala. Oswajam go z otoczeniem, siebie ze spojrzeniami i świat z nami. Czasem nie mam sił i popłakuję – bo jak każdej mamie mi też wolno nie mieć sił.

Ostatni punkt z mojej listy wydaje się bardzo altruistyczny, tylko czy dziecko rodziców żyjących w ciągłym poświęceniu może być szczęśliwe, czy w nas nie będzie narastała frustracja? We mnie by narastała. Dlatego robię kurs przewodnika miejskiego, realizuję swe pasje, bo moje dziecko musi mieć szczęśliwą mamę. Bo taka zabierze je na wycieczkę np. do warszawskich Łazienek, pokaże świat, bo rozwój naszego dziecka to przede wszystkim kontakt ze światem, rówieśnikami, życiem.

Paulina Jakubowska www.dziecisawazne.pl 16.10. 2013

GDY MNIE JUŻ NIE BĘDZIE

Na początku rodzice mają nadzieję, że dziecko uda się wyleczyć. Chwytają się wszelkich sposobów, by mogło poruszać się samodzielnie, a potem tak żyć. Czasem wbrew logice, rozsądkowi i słowom lekarza. Po latach okazuje się, że wyleczenie jest niemożliwe. Pojawia się zatem niepokój: „Co będzie z dzieckiem, gdy mnie zabraknie?”.

Pana Marka taki niepokój ogarnął wtedy, gdy zaczęły się jego problemy ze zdrowiem. Musiał na tydzień pojechać do szpitala. I nie miał z kim zostawić syna.

To nie roślina

Maciek nie mógł zostać w domu sam. Choć ma 25 lat, pozostaje dzieckiem – urodził się z mózgowym

porażeniem dziecięcym (MPD). Od kilku lat – po rozwodzie i odejściu żony – pan Marek sam wychowuje syna. Musiał rzucić pracę. Maciej potrzebuje stałej opieki i całonocnej obsługi. Z powodu silnych ruchów spastycznych niemal nic nie może zrobić bez pomocy. Wielkim sukcesem jest codzienne chodzenie do łazienki przy chodziku i golenie się maszynką elektryczną. Dwie ostatnie operacje złagodziły silne przykurcze. Przed nimi Maciej po kilku krokach miał poodcierane kolana i rany. Pan Marek, zainspirowany radami znajomych, odwiedził parę państwowych domów opieki, najlepszych w okolicy.

– Wszędzie było czuć zapach lizolu – opowiada. – Pensjonariusze tępo wpatrywali się w migające telewizory, nie reagowali na „dzień dobry”, wszyscy byli na jakichś silnych środkach uspokajających. W końcu znalazłem prywatny dom, ale i z niego nie byłem w pełni zadowolony, przede wszystkim ze stanu higienicznego syna, gdy go odbierałem.

Wszystko to mnie przeraziło. Takie domy są w większości przechowalnicami, w których mój syn stanie się numerkiem, któremu ktoś poda miskę zupy i go umyje. Większość czasu czeka go siedzenie przed telewizorem. Jeśli mnie zabraknie, to w takim systemie będzie czuł się niepotrzebny i zamieni się w roślinkę. Po prostu zapadnie się psychicznie. Mam w rodzinie osobę, która przebywa w takim domu. Cały dzień leży w pokoju, nie ma do kogo się odezwać, sama nie może wyjść. Stąd jej rozpacz. To samo czeka tam mojego syna.

Maciek uwielbia przebywać wśród ludzi, rozmawiać z nimi, poznawać, wyznaczać i osiągać cele. Lubi, jak docenia się go za to, co robi. Wtedy odżywa i jest szczęśliwy.(...)

Budujemy dom

Niektórzy rodzice, nie widząc innego rozwiązania, postanawiają wspólnymi siłami zbudować dom dla swych fundację zbierającą środki na ten cel oraz szukają sponsorów. Domy powstają jednak z ogromnymi trudnościami. Każdy rodzic musi przeznaczyć od 50 do 100 tys. zł na dożywotnie wykupienie pokoju dla swojego dziecka. Cena zależy od miejsca położenia. Zebrane na początku środki, jeśli wystarczają, to zaledwie na zakup kawałka ziemi. A jeśli jest ziemia lub działka, np. przekazana przez gminę lub któregoś z rodziców, to środków wystarczy jedynie

na rozpoczęcie budowy. Budowa domu może trwać kilka, a nawet kilkanaście lat. Rodziny przeznaczają na ten cel swoje wszystkie oszczędności, sprzedają różne rzeczy, a także zaciągają kredyty. Fundacja „Malwa” już 9 lat buduje w Warszawie dom dla 25 dzieci. Z każdym rokiem budowa posuwa się krok do przodu. W budynku są okna, wewnętrzne sieci.

Organizują się zwykle w 15–20-osobowe grupy i zakładają tynki, instalacja elektryczna i kanalizacja. Nie ma centralnego ogrzewania, zabezpieczenia przeciwpożarowego i zewnętrznego tynku. Nowe przepisy wymusiły przebudowę pokoi tak, aby każdy miał łazienkę. To oznacza kolejne koszty. Jeśli Fundacja nie znajdzie pieniędzy albo sponsora, to w tym tempie budynek zostanie ukończony za kilka lat.

– To wskazówka dla fundacji, które myślą o założeniu domu dla swoich dzieci – mówi Grażyna Majda. – Muszą zacząć budować bardzo wcześniej, niemal tuż po narodzeniu dziecka, aby za swojego życia skończyć budowę. Po wybudowaniu i wyposażeniu domu (zwykle też przez rodziców), zaczynają się problemy z utrzymaniem budynku, personelu i mieszkających w nim osób. Renta dziecka nawet w 1/3 nie pokrywa kosztów utrzymania i wszelkich opłat. Niestety, żaden tego typu ośrodek nie jest w stanie utrzymać się bez dodatkowego stałego zastrzyku pieniędzy.

Kłopoty z utrzymaniem domów coraz częściej zmuszają fundacje, które je prowadzą, do podjęcia współpracy z administracją państwową, albo wynajmowaniem części budynku firmom. Miasto wyraża zgodę na dopłaty do utrzymania domu w zamian za wprowadzenie własnych procedur i zasad funkcjonowania, a także za wpływ na zarządzanie i możliwość umieszczania w nim osób rekomendowanych przez ośrodki pomocy społecznej.

– W rezultacie domy, które miały działać na innych zasadach z zapewnieniem rodzinnej atmosfery, powoli upodabniają się do państwowych domów opieki – mówi Andrzej Nowak, ojciec 20-letniej Aldony z porażeniem mózgowym, dla której wykupił pokój w jednym z takich ośrodków.

Pan Marek, pani Grażyna oraz pani Wioletta myślą o podobnym domu dla swych dzieci. Wiedzą, że inni rodzice je budują. Pani Grażyna rozmawiała już na ten temat z matkami niepełnosprawnych dzieci. Ktoś nawet zadeklarował przekazać własną działkę za miastem na ten cel. Pan Marek z grupą 20 rodziców właśnie założył

fundację „Zapewnić przyszłość”. Wiedzą, że to porywanie się z motyką na słońce. Choć są pełni niepokoju, mają nadzieję, że im się uda. Oni i dzieci są coraz starsze, nie mogą już dłużej czekać. Liczą na pomoc władz gminy.

Autor: Piotr Stanisławski, Integracja 1/2011, 01.10.2013

AUTYZM BEZ ŁEZ

Kolejny przypadek odzyskania dziecka dzięki diecie i rehabilitacji. Historię można oglądać w obecnej edycji „Zostań bohaterem” na TVN. Na jej podstawie powstała książka pt. Autyzm bez łez, autorstwa matki – Renaty Radomskiej.

Książka ta powstała z potrzeby podzielenia się z wami osobistymi przemyśleniami i doświadczeniami nas, rodziców jednego z wielu dzieci, które przyszły na świat w nowym stuleciu. Rodziców jednego z wielu dzieci, które od wczesnego dzieciństwa walczą z chorobą nazywaną przez dorosłych autyzmem. Gdy nasza córka została zdiagnozowana, sami byliśmy gotowi oddać wszystko, za jakiegokolwiek wskazówki, za jakąkolwiek książkę lub choćby artykuł, w którym wypowiada się rodzic dziecka, którego stan się poprawił. Desperacko szukaliśmy punktu zaczepienia, który powiedziałby nam „jak” lub choćby „czy” wyjście z tej ciemnej doliny jest możliwe. Wtedy nie znaleźliśmy takiej książki, musieliśmy błądzić po omacku i jak ślepcy szukać wyjścia. Wiemy, że gdyby ktoś wtedy przekazał nam wszystko to, co wiemy dziś, nasza droga byłaby krótsza i mniej wyboista. Wierzmy też, że jeśli my dziś przekazemy to, co już wiemy innym rodzicom, którzy jeszcze nie widzą przed sobą drogi, ich podróż prowadząca do wyjścia z choroby ma duże szanse znacznie się skrócić.

Nadesłała Ewa Pasterczyk

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 Bujała