

**JUŻ JEST MI OBOJĘTNE, CZY INNYM LUDZIOM
MÓJ SYN JESZCZE SIĘ WYDA "NORMALNY"!**

Violetta Szostak: "Prowadzę ostatnio taką małą prywatną misję. Mówię obcym, nawet przypadkowym ludziom, że mam niepełnosprawne dziecko. Sprawdzam, jak zareagują" - piszesz w książce*. Jak reagują?

Hanna Baretkowska: W moim przypadku zdziwieniem. Spodziewali się chyba kogoś innego.

Kogo?

- Kogoś przygarbionego, przygniecionego ciężarem. A spotykają mnie np. na zajęciach fitness, na łyżwach albo w kinie. To stereotyp, z którym ja walczę właśnie. Żeby nam nie odbierać prawa do normalnego życia, wśród innych. Chociaż nasze życie nie jest normalne i nigdy nie będzie, ale chociaż próbujemy, tam, gdzie możemy.

Statystyki mówią, że prawie połowa polskiego społeczeństwa nie miała żadnego bezpośredniego kontaktu z osobą niepełnosprawną. Niepełnosprawni są w telewizji, w jakichś fundacjach, do których wysyła się SMS na święta.

Zdjęcia twoje i innych rodziców chorych dzieci wisiały rok temu na plakatach w Poznaniu - w ramach kampanii "Nie mażę się, ale marzę o...". W książce, która właśnie się ukazała pod tym samym tytułem, piszesz, że dopiero po tej kampanii "rzeczywiście się nie wstydzę i nie obawiam społecznej oceny, choć wydawało mi się, że ten stan osiągnęłam już dawno. Teraz inaczej wychodzę z moim J. na plac zabaw".

- Tak, dotarło do mnie, że przepracowałam to w sobie dzięki tej kampanii i także tej książce. Już jest mi obojętne, czy innym ludziom mój syn jeszcze się wyda zdrowy, "normalny", czy ktoś się zorientuje od

pierwszego wejrzenia, że z tym dzieckiem jest coś nie tak.

Przedtem zależało ci, żeby wydał się innym zdrowy.

- Bardzo. Szczególnie, gdy byliśmy gdzieś tylko na chwilę, to jakoś tak się starałam, żeby się nie wydało. Że on jest inny. Teraz nie mam już z tym kłopotu. Także z tego powodu, że nie sposób tego ukryć, Jerzyk ma już 12 lat i metr pięćdziesiąt, a gdy wchodzimy do sklepu pokazuje na lizaka i woła: "y, y, y". Widzę zdziwiony wzrok sprzedawczynie. Mówię wprost: "Mój syn nie mówi, jest autystyczny". Jestem spokojna, naturalna, żadnych emocji.

"Kochamy nasze dzieci. Nie wstydzimy się ich. Jednak pokazanie ich światu wzbudza w nas obawy i lęk" - piszesz. Przed czym?

- Że ktoś będzie patrzył z politowaniem albo odrazą. Albo będzie komentował głosem pełnym sensacji: "O, zobacz, zobacz ". Albo: "Dałabym trzy klapy na tyłek, toby się rozwyrzony bachor zaraz uspokoił".

To jest przykre, to się wyje czasami w środku z rozpacz. i chyba tego nie chcemy przeżywać, gdy chowamy się ze swoimi dziećmi. Dlatego ja się dobrze czuję np. na spotkaniach w stowarzyszeniu, wśród innych chorych dzieci, gdzie nikt nie patrzy na mojego syna jak na stwora jakiegoś z kosmosu.

Ale to błędne koło, bo izolując się, nie możemy potem wymagać, żeby ludzie, którzy mają tylko zdrowe dzieci, wiedzieli, jak się wobec nas zachować.

Gdy mówisz, że masz niepełnosprawne dziecko, jakiej reakcji byś oczekiwała?

- Bardziej wiem, czego bym nie oczekiwała. Nie cierpię, jak ktoś mówi: "Ja cię podziwiam. Ja bym tak nie potrafiła". Czuję się wtedy taka inna, że tylko usiąść i płakać.

Myślę, że oczekuję... nie zdziwienia, nie współczucia, nie litości. Nawet nie pomocy, nie mam takiego roszczenia - bo o to też jesteśmy posądzeni, że ciągle wyciągamy rękę. Oczekuję, żeby nas nie odtrącać. Nawet jeśli on ma 12 lat i chce biegać w kółko po placu zabaw, coś tam sobie pokrzykując, to żeby mógł to zrobić. Żeby nie musiała się obawiać, że ktoś skomentuje to w nieprzychylny sposób, jak ostatnio, gdy usłyszałam, że "jakiś nienormalny tu biega". Po prostu biega, bo w swojej głowie został dwulatkiem. Spróbuj wyobrazić sobie, że to dziecko mogłoby być twoim dzieckiem.

Próbuję go ostatnio przyzwyczajać do zabawy na siłowni na dworze dla osób dorosłych. Żeby nie straszył tych maluszków na placu zabaw i babć, które się trzęsą nad

nimi - OK, ja muszę to zrozumieć. Chodzimy więc z Jerzykiem na siłownię do Lasku Marcelesińskiego, korzystają z niej też często seniorzy i muszę powiedzieć, że bardzo życzliwie reagują. Pytają, czy chodzi do szkoły, czy ma rodzeństwo, jak sobie radzę. Zwyczajna rozmowa zwyczajnych ludzi, którzy sobie na końcu powiedzą z uśmiechem "do widzenia, miłego popołudnia" i wszyscy mają poczucie, że jesteśmy w miejscu, w którym wszyscy mamy prawo być, i zdrowi, i chorzy, i młodzi, i starzy.

I chyba tego najbardziej oczekuję, że ktoś zapyta zwyczajnie: "A co tam u Jerzyka?". Bo ludzie omijają ten temat. A przecież to jest też dziecko. Jego iza jest taka sama jak zdrowego dziecka, śmiech jest takim samym śmiechem.

Domyślasz się, że "zdrowi" nie chcą widzieć chorych, bo to im przypomina o kruchości ich własnego życia. Że to nasze życie w tak małym stopniu zależy od nas.

- Kiedy ma się ukochaną osobę, fajną pracę, dom na kredyt, marzenia o dziecku i nagle okazuje się, że to wszystko się wywraca do góry nogami. Ludzie się boją nawet tej myśli. Rozumiem, też się bałam. Natomiast my nie zarażamy, na Boga! Jeśli to twoje zdrowe dziecko pobawi się z moim w piaskownicy, nie zarazi się. i jeśli się do takiego dziecka uśmiechniesz, z matką porozmawiasz, to można tylko ten lęk oswoić, nic złego się przez to nie zdarzy.

Zapisujesz swoje doświadczenia, ale też przytaczasz głosy innych rodziców, z którymi rozmawiałaś. Opiszujesz etapy, przez które - jak wynika z relacji przez siebie zebranych - przechodzi każdy rodzic chorego dziecka. Na początku: diagnoza.

- Która zawsze jest szokiem, czujemy się rozjechani przez czołg.

Opisziesz taką scenę: po diagnozie wracacie z mężem z poradni, stajecie na świetłach, widzisz w samochodzie obok młodych ludzi w waszym wieku, roześmianych, wydają ci się beztroscy, jak z innego świata.

- Nigdy tego nie zapomnę Jak chciałam się zamienić z innymi na życie. Wsiąść i uciec ze swojego. Bo właśnie czułam jak zatrzasnęła się klatka nade mną, wpadłam do jakiejś piwnicy, matni, z której nigdy nie wyjdę.

Pamiętam, że jak wracaliśmy z tej diagnozy, powiedziałam do męża: "Czy kiedyś nam się wydawało, że mieliśmy problemy?" Problemem było, jak pojechaliliśmy na wakacje do Szwajcarii i dwa tygodnie lał

deszcz. Wszystko z tamtego czasu wydaje się takie beztraskie, spełnione, syte, jedwabne. A potem to wszystko wpadło w czarną otchłań. I trzeba było się nauczyć w niej żyć. I nikt ci nie powie, jak to zrobić.

Ale dosyć szybko się jednak z tego szoku zbieramy. Bo tak bardzo chcemy pomóc dziecku, i pośrednio sobie, że w rodzicach uruchamiają się niezwykle siły. Do tego stopnia że: ja go uzdrowię! Choćby nie wiem co! Mój będzie pierwszym przypadkiem cudu. Rodzice są wtedy w stanie pojechać na koniec świata, do mongolskiego szamana na osiołku przez stepy, jeśli ktoś im powie, że to pomoże.(...)

W przypadku Jerzyka nie ma żadnej poprawy?

- Na pewno nie mogę powiedzieć, że żadnej. Nie zrobił jednak znaczącego postępu. Nie zaczął mówić. To jest dziecko słabo funkcjonujące. I trzeba się było w pewnym momencie z tym pogodzić. Cudu nie będzie.

Nie dalej jak wczoraj dowiedziałam się, że ponoć lekarze w Izraelu odnoszą niesamowite sukcesy w leczeniu autyzmu. Przyjęłam wiadomość z pokorą i zainteresowaniem, ale nie rzuciłam się na nią, jak zrobiłabym to jeszcze kilka lat temu: zbieramy środki, jedziemy! Nie, już tak nie czekam na cud, nie mam w sobie tej wiary.

Po prostu będę cieszyć się, jak odbiorę mojego syna za godzinę ze szkoły i dowiem się, że miał dobry dzień, że zachowywał się poprawnie, nauczył czegoś.(...).

"Kiedy już wyplakałam ostatnią łzę, po tym, gdy zobojętniałam na wszystko, a najbardziej na samą siebie, zobaczyłam na ulicy smutną, zgaszoną, szarą kobietę, która nawet stylem ubioru i sposobem poruszania się, a przede wszystkim patrzaniem, jakby przeproszała, że żyje, że tu jest i obecnością swoją i swojego upośledzonego syna burzy ład estetyczny. Tą kobietą byłam ja" - piszesz.

- Pamiętam ten moment, na Dąbrowskiego, przejrzałam się w szybie sklepu z tapetami Nina. Po prostu nie mogłam uwierzyć, że to jestem ja

" Wypowiedziałam jej wojnę" - mówisz. Wojnę sobie. Jak ta wojna wyglądała?

- Powiedziałam sobie, że nie będę tą kobietą. Bo jeśli zostanę taka, to za pół roku nas nie będzie, zginę, popełnię samobójstwo, wszystko pójdzie w diabły.

To był też ten moment, kiedy dotarło do mnie, że Jerzyk nie wyzdrowieje. Nie ma co czekać, że za miesiąc będzie lepiej. Nie, żyjemy teraz. On i ja.

Zacząłam myśleć wtedy, że musi być w moim życiu jeszcze coś innego, nie tylko jego choroba. To był długi

proces. Powoli zaczęłam uczyć się z domu wychodzić, bez niego, zostawiać go z tatą na cztery godziny w sobotę, z dziadkami, z opiekunką. Przedtem tego nie potrafiłam.

To trwało lata, takie odłączanie się od niego. Ale myślę, że to się wtedy właśnie stało w tej szybie sklepu z tapetami, gdy zobaczyłam siebie. I gdy zrodził się mój sprzeciw.

Piszesz: "Wymyśliłam sobie, że nie połączę tych dwóch światów. Nie mieszam ich". To znaczy?

- Tak to zorganizuję, że będę matką Jerzyka, ale też kobietą, przyjaciółką, pracownikiem. Będę pracować z Jerzykiem, ale będę umiała też wyjść z domu. Pójdę potańczyć, Chryste Panie! Będę miała znajomych z niepełnosprawnymi dziećmi, ale i ze zdrowymi dziećmi, i bez dzieci. Przeczytałam książkę nie tylko o leczeniu autyzmu, ale też o czymś innym. Ważne jest - jak mówi Ewa Błaszczuk - żeby przetykać rzeczywistość na różne sposoby.(...)

I doszłam do etapu, kiedy patrząc na Jerzyka nie widzę jego choroby. A kiedyś widziałam tylko chorobę, te wszystkie deficyty. A teraz patrzę i myślę: to jest moje dziecko. I kocham go. Kocham jego pryszcze, które ma, bo wchodzi w okres dojrzewania. Widzę jego uśmiech, patrzę w te piękne oczy i cieszę się, że na mnie spojrzął. Śpiewam mu w samochodzie, widzę, że słucha, że mu to sprawia przyjemność - to dla mnie jak nagroda. (..)

Źródło: Violetta Szostak, Gazeta Wyborcza Poznań, 28.04.2014

****"Nie mażę się, ale marzę o..." Hanna Barełkowska. Książka ukazała się 15 kwietnia (wyd. Media Rodzina, 208 stron, cena 22 zł)**

GDZIE W AUTYZMIE JESTEM JA, RODZIC?

Mój autystyczny syn niedługo skończy 19 lat, a ja coraz częściej zadaję sobie pytania o siebie, o własną tożsamość, o to, czy dam radę być jeszcze kimś więcej niż mamą Piotra. Od kilkunastu lat autyzm zajmuje w moim życiu tak dużo miejsca, że dla mnie samej zostaje już go niewiele. (...)

I w tym właśnie miejscu pora rozprawić się z mitem autystycznego geniusza, spadkiem po filmie „Rain Man”. Na męczące, tak często zadawane nam pytanie: „A w czym twoje dziecko jest genialne?” znajoma mama

odpowiada: „We wkurzaniu wszystkich naokoło”. Geniuszy jest kilka procent, tak samo jak w całej populacji osób neurotypowych. Piotr jest osobą autystyczną i niepełnosprawną intelektualnie. To dość częste sprzężenie. Warto dodać, że w przypadku osób autystycznych określenie stopnia upośledzenia bywa niedokładne – mogą one funkcjonować bardzo nierówno w różnych sferach. Nie mówiąc już o tym, że na wynik wpływają też nastrój w czasie badania, stymulacja czynnikami płynącymi z miejsca, w którym badanie się odbywa, czy osoba badającego.(...)

Dałam synowi tyle, ile mogłam mu dać. Czasem tylko zwyczajnie mi szkoda, że to wyszarpywanie terapii, ciągle załatwianie czegoś, sądenie się o alimenty zeżarło mnóstwo mojego czasu i energii, które mogłyby być dla Piotra. Albo dla mnie samej. On jest pogodny, uśmiechnięty, ciekawy świata, coraz bardziej samodzielny, więc jest dobrze. Lubi basen, komputer, ostatnio gry planszowe. Patrzy w oczy i nie ucieka przed ludźmi, co często przypisuje się autykom. Wychowałam szczęśliwego człowieka. A że czasem da w kość? Cóż, autyzm. Taki styl życia.(...)

Związałam się z Fundacją Jaś i Małgosia (JiM), spotykamy się w warszawskim klubie rodzica. Staramy się pamiętać, że jesteśmy ludźmi, mamy imiona, pasje...Kluby powstają w całej Polsce – miałabym więc gdzie na te kilka dni pojechać. Tytuł tekstu to nazwa warsztatów dla rodziców organizowanych właśnie w klubach rodziców JiM. Ja niedawno prowadziłam tam warsztaty kulinarne. (...)

Warto pamiętać, kim się jest oprócz bycia mamą, tatą dziecka stawiającego wyzwanie, i umieć dokończyć chociaż pięć zdań zaczynających się od „Lubię...”.

Autor: Dorota Próchniewicz, 2014-04-01. Zaczepnięto z portalu www.niepelnosprawni.pl [za zgodą]

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 SDG