



Od Redakcji: *poniższy artykuł został zainspirowany kampanią społeczną "Nie mażę się, ale marzę o..." zorganizowaną przez poznańskie stowarzyszenie Potrafię Więcej. Więcej o tej inicjatywie w numerze 99. Teraz prezentujemy obszernie fragmenty artykułu i zachęcamy do przeczytania go w całości.*

**RODZICE NIEPEŁNOSPRAWNYCH: NIE BÓJCIE SIĘ
NASZYCH DZIECI**

Gonię za Jerzykiem

Hanna Barełkowska: - Rodzi się chłopak, prawie cztery kilo, 10 punktów, wszystko jest OK. Jedynie to, że bardzo płacze, mało sypia. Ale to przypadłość milionów dzieci. Do 2. roku życia rozwija się zupełnie normalnie. Nawet lepiej od innych - tak myślałam, bo budował wieżę z 20 klocków, gdy jego rówieśnicy budowali z trzech.

A potem widziałam, jak traci te umiejętności, jak go tracę. Przystaje się rozwijać mowa, a te słowa, które już znał, zanikają. Zaczyna się bawić tylko jedną zabawką, traci ciekawość wszystkiego. Mój Jerzyk samochodziki układał w bardzo długich rzędach. W sklepie potrafił to zrobić, zdejmując wszystkie z półki. Wydawało mi się, że buduje korek, który widział na ulicy. Ale każda próba zburzenia mu tego porządku wywoływała histeryczną reakcję. I tylko te rzędy, nie chciał już nic innego.

Chodziłam po lekarzach, psychologach, wszędzie słyszałam: "Dzieci tak czasem mają, wyrosnie, nie ma co cudować". Pytałam: może to jest autyzm?

Sama już diagnozowałam, bo zaczęłam czytać, szukać. Od lekarki usłyszałam: "Nie, nie, proszę pani. Ja mam dziewczynkę autystyczną, ona biega od ściany do ściany i nie ma z nią kontaktu". Pół roku później mój syn biegał od ściany do ściany i nie było z nim kontaktu.

Miał trzy lata, gdy dostaliśmy diagnozę. To jest taki szok, że człowiek trochę to wypiera. Że może jednak nie, pomyłka, przecież w naszej rodzinie nigdy, przecież nie piłam, nie ćpałam w ciąży, to jest po prostu NIEMOŻLIWE!

A potem przychodzi czas walki, mobilizacji totalnej. I to jest niezwykle, co rodzice potrafią wtedy zrobić. Rodzice - bo mój mąż prosił, żebym nie mówiła tylko o matkach.

Nagle jest tylko ten cel. Rezygnuje się z życia zawodowego, towarzyskiego, z każdego, człowiek zapomina o własnym zdrowiu, potrzebach, że kiedyś coś lubił, np. chodzić do kina. Ryje się w nocy w internecie, lekarzy wyszukuje, leki, terapie, diety, może bezglutenowa, bezdrożdżowa, bezcukrowa, bezkazeinowa, w Polsce, za granicą, może terapia z psem, hipoterapia, może na Krym do delfinów, no, po prostu wszystko.

Znam rodziców, którym ktoś powiedział, że może zgrzeszyli kiedyś i powinni pójść do egzorcysty, poszli. I ja nie dziwię się, to jest taka desperacja, że rodzice są w stanie sięgnąć po wszystko. Oczywiście wszystkie pieniądze idą na ten cel, myśmy jeździli do lekarki do Niemiec, jedna wizyta kosztowała 1200 zł, wysyłałiśmy siki do Ameryki itd.

Po całym tym wariactwie, bo ja to wspominam jako okres totalnego wariactwa, prędzej czy później przychodzi moment wypalenia. Owszem, jeśli są efekty, to one dają siłę. Ale jak nie ma albo są malusieńkie - jak w przypadku mojego dziecka - przychodzi załamanie.

U mnie tak było po dwóch, trzech latach. Wtedy też zdałam sobie sprawę, że skoro on jest tak bardzo chory, to może dobrze byłoby, żeby miał chociaż mniej więcej zdrową na umyśle matkę. I

postanowiłam jemu trochę odpuścić. I nawet nie tyle, że zająć się sobą, ale przypomnieć sobie, że ja też istnieję na tym świecie. Nie tylko jako matka niepełnosprawnego dziecka, ale jako kobieta, może pracownik, żona, przyjaciółka.

Pomyślałam, że może trzeba znaleźć się inaczej w tej sytuacji, bardziej ją zaakceptować. Na jakimś szkoleniu, ktoś powiedział nam, żebyśmy nie traktowali swoich dzieci jak uszkodzonych obiektów, które trzeba naprawić. Tylko przyjęli je takie, jakie są. Pozwolili im w pewnym sensie być tam, gdzie są. To nie oznacza zaniechania, kłęski.

Dorastam powoli - to mi zajęło... osiem lat - żeby go kochać takiego, jaki jest. Nie mam już jakichś oczekiwań wobec niego, nie stawiam mu wymagań typu: musi zacząć mówić. A jak nie zacznie? To co?! To też go będę kochać, nawet bardziej. Bo nie zaczął, Jerzyk nie mówi ani jednego słowa.

Co mój syn lubi? Najbardziej lubi robić coś takiego, wydawać taki dźwięk... (Hanna uderza paznokciem w łyżeczkę). Lubi wszelkie stymulacje dźwiękowe, uderzać, rzucać, krzyczeć. Lubi biec, czuć powietrze na twarzy. Bardzo mi ucieka, wiecznie za nim gonię.

Myślę, że mój syn nie cierpi. To jest najważniejsze.

Szkoda, że tak mało chce. Ale na tym też polega ta choroba. Nie ma potrzeby poznawania świata, uczenia się nowych rzeczy, zrezygnował z tego w wieku dwóch lat. Zdjęć z tamtego okresu, kiedy był niemowlęciem, nie oglądam, zamknięty czas z poprzedniego życia. Od jego choroby jest inne życie.

Tak, są chwile jasne. Lubi chodzić na spacer i są takie chwile, kiedy nie ucieka, idzie obok mnie, zagląda mi co jakiś czas w oczy, nawet mi podpowie gestem, że mam mu zaśpiewać piosenkę, jest pogodny i wiem, że jest wtedy ze mną, na pewno ze mną, świadomy tego, co robi. To jest taki moment szczęścia, witaminy, które pozwalają

przetrwąć. No cóż... ta miłość jest czerwona. Boli aż do krwi.

Uczę się nie myśleć o rzeczach, które się w naszym życiu nie wydarzą. Mój syn się nie zakocha, nie pójdzie na studia. Tego się trzeba nauczyć, żeby już do tego nie tęsknić, nie mieć żalu, pretensji do życia, do Boga. Myślę, że ja doszłam do momentu, że wybaczyłam życiu, że mnie to spotkało. Tak jest.

Jak reagują inni? W moim przypadku nawet najbliższa rodzina nie umiała sobie z tym poradzić. Moi rodzice nie powiedzieli o tym np. dalszej rodzinie. Bo nie ma się czym chwalić, a po co mają wiedzieć. Gdyby miał wadę serca, to byśmy mówili o tym wszyscy, dopytywali, a jak się czuje, a jak można pomóc. A że ma wadę w głowie, to jest to od razu coś stygmatyzującego, wstydliwego, jakby czyjaś wina. Znajomi? Większość milczała. Ludzie nie wiedzą, co powiedzieć. Albo mówią: "Wiesz co, ty to jesteś dzielna, ja bym tego nie potrafiła". Wie pani, szlag mnie trafia, gdy to słyszę. Nie jestem dzielna. To nie na dzielności polega. I kto może wiedzieć, czy by sobie poradził w takiej sytuacji? To jest takie gadanie dla gadania.

Ja nie oczekuję, żeby ktoś mnie podziwiał, pocieszał, nie oczekuję litości ani nawet pomocy. Chyba oczekuję po prostu zwyczajności, niech mnie ktoś zwyczajnie zapyta o Jerzyka.

I zrozumienia. W urzędzie słyszę od urzędniczki: "Co za rozwydrzony bachor". Wiele takich sytuacji. Jerzyk krzyczy, kopie, wydziera obcemu dziecku lizaka. Słyszę: "Ja bym mu przyłożył porządnie w tyłek". Przeważnie zostawiam takie uwagi, idę dalej albo gonię za Jerzykiem, bo już mi uciekł na drugą stronę ulicy. Ale czasami mam taki tekst: "Nie wszystkie dzieci są zdrowe, nawet jeśli na takie wyglądają".

Kiedyś w tramwaju Jerzyk rzucał się i młoda kobieta z takim malutkim dzieckiem w wózku powiedziała, że niektórych powinno się zamknąć w domu. Spojrzałam na nią i już chciałam powiedzieć, że mój syn, gdy był w wózku, też wydawał się

zdrowy. Nie powiedziałam, bo to by zabrzmiało jak jakaś klątwa, a nikomu tego nie życzę. Ale powinnam powiedzieć: "Kobieto, wysił trochę wyobraźnię".

Po to jest ta kampania z plakatami. Nie po to, żeby epatować swoim cierpieniem, zrzucić na kogoś ciężar. Bo to jest mój ciężar, moje dziecko. Chodzi nam tylko o zrozumienie.

Patrzę na Jerzyka i rośnie we mnie strach, że on rośnie do świata, który go nie przyjmie, w którym nie ma dla niego miejsca. Chciałabym, żeby było.

My mieszkamy na małym, zamkniętym osiedlu. Jest na nim mnóstwo dzieci, chłopców w wieku Jerzyka. I oczywiście boli mnie, jakby rozgrzanym żelazem ktoś mnie dotykał, gdy patrzę, jak te dzieci jeżdżą na rowerkach. Myślę, że mógłby być wśród nich, wracałby z rozbitym kolanem i wołał: "Mama, pić!". To jest dla mnie szczęście niewyobrażalne.

Były takie chwile na początku, że dzieci na podwórku zaczęły się z niego naśmiewać, ale jakoś zduśiłam to w zarodku, wytłumaczyłam. On oczywiście nie bawi się razem z nimi, nie szuka kontaktu, wychodzi na podwórko tylko ze mną. Ale wyobrażam sobie, marzę, że te dzieci, które wyrastają obok, będą miały już inną świadomość. Może zapamiętają, że był taki Jerzyk w ich dzieciństwie, który był trochę inny, ale też był OK.

Jerzyk chodzi do szkoły podstawowej dla dzieci z autyzmem. Razem z innymi rodzicami i nauczycielami walczymy teraz o gimnazjum. I przygotowujemy się powoli do budowy domu-ośrodka dla naszych dorosłych już dzieci. Bo wiemy, że nas kiedyś zabraknie, a nie ma takiego miejsca, w którym ktoś chciałby się nimi dobrze zająć.

Nie, nie pracuję zawodowo, nie mam szans. Moje dziecko jest u nas w szkole chyba najtrudniejsze i np. nie może zostać dłużej w świetlicy, bo potrafi być agresywne. Zdarzyło się, że syn ugryzł inne dziecko. O godz. 11-12 muszę go już odebrać. Jaka stała pracę mogę podjąć?

Poza tym państwo płaci mi ok. 600 zł zasiłku i zabrania pracować. Bo jeśli zaczęłabym coś robić nawet dorywczo, zabiorą mi ten zasiłek. Jak np. samotne matki mają z tego utrzymać siebie i dziecko?

Kobiety łapią się jakichś prac w szarej strefie, starają się robić cokolwiek choćby po to, żeby nie zwariować. Moja koleżanka, która też ma chore dziecko i też jest po polonistyce jak ja, sprząta po domach, żeby mieć choć trochę więcej pieniędzy.

I jest jeszcze coś, o czym chciałam powiedzieć. Nawet pani tak zareagowała. "Ładnie pani wygląda". Z niejakim zdziwieniem pani to powiedziała. Mnie nie wolno ładnie wyglądać. Ja mam być kobietą przygarbioną, ze spuszczonej oczyma. A ja tak nie będę. To mi daje siłę, jeżeli czuję, że jeszcze dosyć dobrze wyglądam.

Może ktoś powie, kobieto, o czym ty myślisz, skup się na tym, co najważniejsze! Ja to zresztą widzę, gdy zachciało mi się np. wyjechać do spa na jeden dzień - to widziałam wśród dalszej rodziny czy znajomych takie spojrzenia: "Co jej się wydaje, ona jest od niepełnosprawnego dziecka, a nie od radości". I to jest też taki stereotyp, z którym prywatnie sobie walczę. Wiele osób, które zna mnie pobieżnie i dowiaduje się potem, że mam niepełnosprawne dziecko, bardzo się dziwi. Bo ja się nie wpisuję w ten stereotyp i się kurna nie wpiszę (...)

Violetta Szostak, Gazeta Wyborcza - Wysokie Obcasy, 15.04.2013.

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