

hipoterapia



**FUNDACJA HIPOTERAPIA-
NA RZECZ REHABILITACJI
DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

Moje niepełnosprawne dziecko - droga do samodzielności

Kraków, 2015

© Copyright by:

**FUNDACJA HIPOTERAPIA – NA RZECZ REHABILITACJI
DZIECI NIEPEŁNOSPRAWNYCH**

31-133 Kraków, ul. Dunajewskiego 5/29, tel. +48 726301040

e-mail: fundacja@hipoterapia.info.pl

www.fundacja-hipoterapia.pl

Projekt okładki – Michał Niewiński.

Skład i druk: Wydawnictwo PiT Kraków

Publikacja sfinansowana ze środków Wydziału Spraw Społecznych Urzędu Miasta Krakowa w ramach projektu „Wsparcie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem”



ISBN: 978-83-905136-2-1

Wydanie II: Kraków 2015

Spis treści

IWONA, 31 LAT	5
AGNIESZKA, 27 LAT	21
KAROLINA, 20 LAT.	33
JAKUB, 24 LATA	49
BARBARA, 23 LATA	61
WIOIETTA, 19 LAT	83
DOMINIK, 15 LAT	95
JUSTYNA, 14 LAT	115
JULIA, 6 LAT	125

WSTĘP

Zawartość książki stanowią wywiady przeprowadzone z wybranymi rodzicami i opiekunami niepełnosprawnych podopiecznych Fundacji Hipoterapia, z którymi zetknęliśmy się na przestrzeni 26 lat działalności.

Niezwykłe są te opowieści krakowskich rodzin, których niepełnosprawne dzieci są dzisiaj w większości dobrze i aktywnie funkcjonującymi dorosłymi osobami. W wywiadach, które przeprowadził psycholog Michał Niewiński, Rodzice dzielą się swoimi wieloletnimi doświadczeniami w funkcjonowaniu ich własnych rodzin, przełamujących na różne sposoby problemy niepełnosprawności dziecka.

Spotkamy w opowiadaniach Rodziców zarówno opis problemów dotyczących diagnozy i opieki medycznej, jak i edukacji, integracji oraz nietrywialnych dróg prowadzących do zdobycia samodzielności (różnego stopnia i wymiaru) i wchodzenia w dorosłość młodych osób niepełnosprawnych.

Ta lektura niesie ogromny, pozytywny ładunek emocjonalny, ale także konkretne wskazówki.

Mamy nadzieję, że te budujące przykłady będą stanowić istotne wsparcie dla innych rodzin, spoza kręgu podopiecznych Fundacji Hipoterapia, dotkniętych problemem niepełnosprawności dziecka.

W sytuacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym szczególnego wsparcia wymaga nie tylko dziecko, ale po części wszyscy członkowie jego rodziny. Wypowiedzi Rodziców są świadectwem, że bez względu na ciężar diagnozy, postawionej niepełnosprawnemu dziecku, wzmocniona wewnętrznie rodzina jest w stanie zmobilizować siły i przełamać wewnętrzne bariery, aby inaczej spojrzeć na swoją sytuację, podjąć nowe działania, udowadniając sobie i innym, że zmiana prawie zawsze jest możliwa.

Wobec ogólnopolskiej bolączki – braku skutecznego systemowego wsparcia dziecka niepełnosprawnego i jego rodziny – na szczególne podziękowania zasługuje fakt zainicjowania i kontynuacji przez Wydział Spraw Społecznych Urzędu Miasta Krakowa realizacji programu „Wsparcie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem”, w ramach którego niniejsza publikacja została sfinansowana.



IWONA, 31 lat

Opowiada mama - Danuta Harzowska

Pani córka jest już dorosłą dziewczyną, kobietą.

Tak, już jest dorosłą kobietą. Tylko, że ma uogólnioną dystonię; problemy z chodzeniem, mową i koordynacją ruchową.

jak była początkowa diagnoza? Ile miała punktów w momencie porodu?

Napisali jej dziesięć. Jak się urodziła, to w ogóle nie płakała, była cisza. Ja straciłam przytomność i nic z tego nie pamiętam. Potem zaczęły się problemy z siedzeniem, chodzeniem i praktycznie z każdą inną czynnością. Lekarz pediatra zaleciła nam czekać, więc czekaliśmy, jak będzie się dalej rozwijać.

Po urodzeniu?

Nie, to było kiedy Iwonka miała już osiem miesięcy. Lekarka jeszcze zalecała ćwiczyć, obserwować ruchy i zachowanie. Niestety, widać było, że córka nie jest taka, jak zdrowe dzieci, ale to były lata '80 i diagnostyka była słaba. Czekałam na opinię pani profesor, głównego chirurga Środkowej Europy, która w latach '80 jeździła na sympozja naukowe w całej Polsce. Tylko ona była w stanie postawić właściwą diagnozę.

Utytułowany i doświadczony lekarz.

Tak, i ona wtedy postawiła diagnozę: czterokończynowe mózgowo-porażenie spastyczne, z zanikiem mięśni, ze stopą końsko-szpotawą. Powiedziała, że dziecko nie będzie chodziło i na całe życie zostanie jej tylko wózek inwalidzki. Pani profesor zleciła ocenę córki przez wszystkich specjalistów. Po badaniach i konsultacjach powiedziano nam, że „tyle, ile wypracujemy, tyle zyskamy”.

Zaczęliśmy pracę... Dla mnie to był koszmar, gdyż całe życie zostało podporządkowane ćwiczeniom, rehabilitacji i wizytom lekarskim. Miałam 27 lat jak ją urodziłam, to było pierwsze dziecko, tyle lat oczekiwane..

Czy Państwo zostali poinformowani z czym się wiąże to schorzenie, na czym polega?

Lekarzom trudno było powiedzieć prawdę. Brzydko mówiąc, od razu zostałam uderzona obuchem w głowę. Szłam, trzymałam się ścian, pani doktor niosła moje dziecko. Oczywiście, w asyście szła kuzynka, a ja nie byłam w stanie nieść na rękach swojego dziecka. Mąż był koło mnie, nie wiem jak szedł, nie pamiętam tego, pamiętam tylko jak weszliśmy do lekarza ortopedy, rehabilitanta. To też był "wielki człowiek", nie żyje już. Wtedy nie było sprzętów do rehabilitacji, więc kupiłam rowerek, normalny, zwykły, w sklepie zabawkowym. Trochę go zmodyfikowaliśmy kiedy dowiedzieliśmy się, że można na nim wyćwiczyć mięśnie nóżek. Dostaliśmy od lekarza rehabilitacji zestaw ćwiczeń, które wykonywaliśmy codziennie.

Żadnych dostępnych sprzętów rehabilitacyjnych?

Niestety, nie było dla Iwonki sprzętu rehabilitacyjnego, ten rowerek był pierwszy. Trudno to porównać z tym, co obecnie jest dostępne. Ćwiczyliśmy cały czas pod kontrolą.

Były problemy ze strony specjalistów?

Właśnie, że nie miałam problemów. Na swojej drodze spotykałam i nadal spotykam ludzi, którzy wiele mi pomagają.

Łatwiej było znaleźć informację, bo trafiło się do dobrych ludzi?

Tak, oczywiście, wspierali mnie bardzo. Chociaż czasami zdarzały się sprzeczne informacje.

Jak się udało ustalić właściwą diagnozę?

Diagnoza pani profesor - uszkodzenie przy porodzie, była właściwa. Nawet na komisji, przed którą stawaliśmy, lekarze tylko zapytali, jak wyglądał poród. Opisałam to wszystko. Niedawno córka miała badania, które także potwierdziły, że to było uszkodzenie okołoporodowe.

Czyli to była wina szpitala?

Tak, bo poród powinien być przeprowadzony dużo wcześniej. Można by o tym napisać książkę; niektórzy rodzice faktycznie powinni napisać książkę o diagnozie, życiu i rehabilitacji swoich dzieci.

Warto się nad tym zastanowić. Co działo się dalej?

Później pan doktor Hoffman, brat Jerzego Hoffmana, leczył Iwonkę akupunkturą. On z kolei także i mnie postawił na nogi. Powiedział, że mi pomoże, dużo mi pomoże, jeżeli wezmę się w garść i podejść do życia normalnie; bez płaczu, bez szlochania, lecz z uśmiechem na twarzy będę pracowała i pokazywała dziecku, że mi zależy na jego dobru. Iwona miała wtedy trzy latka. Teraz też jesteśmy uśmiechnięte, szczęśliwe i zadowolone.

Zebrał Panią w całość i ukierunkował?

Zebrał mnie w całość, faktycznie, postawił mnie wtedy na nogi. Ja mówię teraz grzecznie, ale on mnie wtedy potraktował takimi mocnymi słowami, że ja wytrzeszczałam oczy; bo jak można tak mówić, i to jeszcze pan doktor? Iwona po akupunkturze (tylko nie takiej, jak teraz robią) chwyciła równowagę, na tyle, że mogła przejść kawałek.

Pojawiły się pozytywne zmiany w stosunku do przewidywań z diagnozy?

Tak, tak. Szyliśmy już do przodu. Oczywiście, cały czas prowadzona była rehabilitacja, masaże, miała też zajęcia na basenie i akupunkturę. Wdrażane były wszystkie możliwe sposoby na usprawnienie jej funkcjonowania, zarówno fizycznego, jak i społecznego. Cały czas, cały czas do dnia dzisiejszego ćwiczymy, żeby nie było przykurczy i deformacji. Później szukaliśmy czegoś oprócz rehabilitacji. Jeździła na konikach, chociaż wtedy jeszcze nie słyszałam o hipoterapii. Bardzo lubiła te kucyki.

Kiedy pojawił się pomysł na hipoterapię?

Przez cały czas interesowałam się nowymi metodami terapii. Zobaczyłam w telewizji program o hipoterapii i zaczęłam dzwonić, szukać możliwości rozpoczęcia takiej terapii przez moje dziecko. Dodzwoniłam się do Fundacji „Hipoterapia” w Krakowie. Tam udzielono mi pełnej informacji o możliwościach rehabilitacji, hipoterapii i o obozach rehabilitacyjnych.

Jakie nadzieje wiązała Pani z rozpoczęciem hipoterapii?

Chciałam spróbować – dać mojemu dziecku szansę na lepsze funkcjonowanie. Dokładnie nie wiedziałam jakie będą wyniki tej terapii, ale wierzyłam, że może wnieść w życie mojego dziecka uśmiech i być może większą sprawność. Iwona od małego lubiła zwierzęta, a najbardziej kucyki, w ich otoczeniu czuła się bezpiecznie.

Ile lat miała córka?

Skończyła dziesięć lat, a z hipoterapii i rehabilitacji korzystała potem w Fundacji przez prawie piętnaście lat. Wtedy zajęcia były na Prądniku Czerwonym, nawet nie wiem czy teraz tam są.

Są na Kobierzyńskiej.

Przestałyśmy chodzić jakieś pięć lat temu, ponieważ tam było bardzo dużo młodszych dzieci, którym trzeba było pomóc. Nie wiem, jak teraz to wygląda, ale wtedy było strasznie dużo dzieci. Wiadomo, małym dzieciom można więcej pomóc. To co nam udało się wtedy osiągnąć, teraz tylko utrzymujemy. Podtrzymujemy te rezultaty poprzez rehabili-

tację i zajęcia na Warsztatach Terapii Zajęciowej, a hipoterapię zostawiłyśmy tym maluszkom, którym należy pomóc jak najwcześniej. Dla nich każdy dzień się liczy i im wcześniej złączą hipoterapię, tym szybciej uzyskają efekty, umożliwiając im lepsze funkcjonowanie.

Jak długo trwał turnus?

Dwa tygodnie, ale jeszcze ćwiczyłyśmy przez cały rok na miejscu, w Krakowie. Cały czas, dwa razy w tygodniu, bo taka wtedy była możliwość.

Córka nie męczyła się jazdami?

Uwielbiała je; koń i hipoterapeuci byli jak dobrzy przyjaciele.

Jak to wyglądało?

Pierwsze było przełamanie bariery samego kontaktu z koniem. Pojechaliśmy do Moszczanicy, gdzie miała pierwszy raz do czynienia z takim dużym koniem do hipoterapii.

Tak do końca bez możliwości ruchowych? Czyli była trochę bezwładna na koniu?

Nie, nie. Ona już wtedy umiała trochę utrzymać równowagę. Bardzo chciała ćwiczyć i ćwiczyła. Myślę, że ona po prostu chciała być zdrowa. Ma świadomość, że nie osiągnie tego, co jej zdrowi rówieśnicy.

Spotkałam naprawdę wrażliwych i pełnych zapału do pracy hipoterapeutów, którzy potrafili bardzo dobrze podejść do dziecka, wszystko mu wytłumaczyć. Córka w ogóle nie bała się konia, wręcz chciała go „zagłaskać”, czuła się pewnie na jego grzbiecie i z przyjemnością wykonywała wszystkie ćwiczenia. Atmosfera przez cały czas była miła i przyjazna.

Jak to pomagało?

Wiadomo, że nie było od razu oszałamiających efektów, ale krok po kroku osiągnęliśmy lepszą sprawność ruchową. Poprawiła się też jej mowa, która wcześniej była bardzo niewyraźna. O wiele łatwiej było jej utrzymać równowagę i o wiele rzadziej upuszczała przedmioty z rąk. Iwona zawsze miała bardzo spastyczne dłonie, ale dzięki ciepłemu dotykowi konia jej ręce powoli się rozluźniały, a ścięgna zaczęły do pewnego stopnia przyjmować naturalną pozycję. Efekt ten obserwuję do dzisiaj, patrząc na wykonywane przez nią hafty na kanwie. Neurologdy i rehabilitanci nadal są pełni podziwu jak Iwona, pomimo powykrzywianych palców, jest w stanie nawlec nitkę na igłę i wyhaftować obraz, składający się z tysięcy drobnych krzyżyków. Teraz to jest jej ulubione zajęcie. Pierwszy obrazek jaki wyhaftowała to były konie. Tak czasami myślę, że to jej pierwsze dzieło było zadedykowane właśnie tym, dzięki którym może robić to, co teraz robi – swoim przyjaciółom koniom.

Postępy zrobiła ogromne?

Tak, oczywiście, postępy zrobiła duże. Gdybyśmy zaniechali tego wszystkiego, to by tych postępów nie było. To były ćwiczenia i kontakty, bo oprócz konia była jeszcze rehabilitacja. Po każdej hipoterapii i po rehabilitacji Iwona potrafiła rozluźnić ręce, mimo że ma pokrzywione palce. Rehabilitanci pokazali, że z biegiem czasu przy pomocy tych ćwiczeń, tej rehabilitacji, głaskania, rozluźnienia, można wszystko zrobić; rozłożyć rękę, wyprostować. Myślę, że ona też umiała częściowo odebrać te ruchy konia. Uwielbiała konie i kocha je do dzisiaj.

To naprawdę piękne. Widzę, że konie dały jej bardzo wiele.

Konie tak, ale to była też bardzo trudna i mozolna praca całego zespołu hipoterapeutów, rehabilitantów i innych specjalistów, którym jestem wdzięczna. Nigdy nie pomyślałam, żeby rezygnować z hipoterapii, nawet jak nie widziałam od razu oszałamiających efektów. Wiadomo, że wszystko przychodzi z czasem i z ciężką pracą terapeutów, dziecka i rodziców.

Każdy rodzic, który przychodził na hipoterapię miał podobny problem ze swoim dzieckiem. To nas zjednoczyło, zaprzyjaźniliśmy się. Teraz, po tylu latach, dalej utrzymujemy ze sobą kontakt, spotykamy się, rozmawiamy. Poza tym, w trakcie trwania zajęć z dziećmi rodzice mieli zajęcia z psychologami, mogli porozmawiać między innymi o swoich problemach i obawach. Dla rodziców, oprócz terapii ważne były wspólnie organizowane zabawy, na których można było się razem pośmiać, potańczyć – chociaż na chwilę oderwać się od codziennych obowiązków.

Można powiedzieć, że stworzyliście wielką rodzinę?

Tak, ale nie byłoby tego gdyby nie osoby z Fundacji, które nad tym czuwały, organizowały i sprawiały, że to wszystko funkcjonowało na wysokim poziomie.

Czy jest coś, co szczególnie utkwiło Pani w pamięci w trakcie trwania hipoterapii?

Szczerze? To był chyba uśmiech mojego dziecka, jadącego na koniu w asyście swojego ulubionego hipoterapeuty, z którym mogło nie tylko wykonywać ćwiczenia, ale także pośmiać się i pożartować. Mam takie małe marzenie, żeby spotkać się ze wszystkimi tymi terapeutami, rodzicami, dziećmi, które razem z moją córką uczestniczyły w zajęciach hipoterapii. Razem powspominać i popatrzeć w nadchodzącą przyszłość.

Oprócz jazdy na koniach córka korzystała jeszcze z jakich zajęć terapeutycznych?

Tak, bo tam był jeszcze pedagog, psycholog, terapeuta, spotkania integracyjne, teatryk, kontakty ze specjalistami. Co było wtedy dostępne, ze wszystkiego korzystaliśmy do maksimum, bo to pomagało. Gdyby nie było widać efektów, to nie byłoby sensu chodzenia. No nie czarujmy się, taka jest prawda. Wiadomo, że to nie były szybkie efekty. Rodzice tak myślą, np. idą dwa, trzy razy i nie widzą efektu, więc rezygnują.

Dlaczego uznaliście, że warto dalej ćwiczyć?

Dla mnie to było tak: jedna literka lub wyraz wypowiedziany przez nią, to już był dla mnie sukces. Wyprostowanie ręki, czy coś podobnego, to już był sukces. Nie tylko ja widziałam te postępy, ale widzieli je wszyscy domownicy.

Szybko się pojawiały efekty?

Nie, to jest mozolna praca.

Skąd Pani wiedziała, że to ma sens i że przynosi efekty? Niektórzy odchodzą po dwóch, trzech razach i już nie przychodzą...

Wierzyłam w to, wiara czyni cuda.

Dla mnie ważny jest kontakt z innymi rodzicami, rozmowa. Mogliśmy się spotkać z psychologiem, porozmawiać w grupie i indywidualnie. Rozumieliśmy się, bo mieliśmy podobne problemy. To była taka terapia. Na tamte czasy to była bardzo dobra terapia. Na pierwszym wyjeździe jeden z hipoterapeutów posadził też rodziców na konia. Było rewelacyjnie. To była naprawdę sensacja; posadził nas na oklep, bez siodła, bez niczego, tak jak dzieci; ustawił pozycję i kazał przejąć ruchy ciała konia, więc później się szło tak, jak po francuskiej szkole modelek. Raz się wsiadło, a jednak takie miłe wspomnienie zostało, tego nie zapomnę. Nawet teraz, spotykając się z rodzicami mamy wspinałam wspomnienia. Już jesteśmy staruchy, sześćdziesiątki już mamy, a jednak mimo to...

Wspomnienia jazdy na koniach zostały.

Tak i te wspomnienia wyjazdów, spotkań z psychologami, z lekarzami. Kadra była tak dobierana, że miała bardzo dobry kontakt z dziećmi i rodzicami.

Jak córka funkcjonuje w tym momencie?

W tym momencie jeździ sama na warsztaty.

Jest samodzielna?

Jest w pewnym stopniu samodzielna; sama sobie poje, sama się umyje, komputer obsłuży. Moje dziecko, mimo że ma spastyczne ręce i palce, haftuje na kanwie. Robi to z taką precyzją, że nikt nie wierzy, że ona tak

może. To są wyhaftowane przez nią słoneczniki. Ona dużo ich wyhaftowała, ale też dużo nam pozabierały przyjaciółki, do Stanów. Iwona z tego obrazka liczy krzyżyki, przenosi na kanwę i haftuje to wszystko. Mając powykrzywiane palce nawlecze igłę, a łyżka jej potrafi wylecieć nad talerzem.

Patrząc na ten obrazek - niesamowicie precyzyjny - myślę, że większości osób nie starczyłoby cierpliwości, żeby się zabrać za coś takiego. Oprócz terapii, oprócz zajęć coś jeszcze jest potrzebne w domu?

Tak, jeszcze jest coś w domu potrzebne - harmonia. Harmonia, tzn., że robimy to, co mamy robić. Każdy ma jakieś swoje obowiązki, bo my Iwonę traktujemy jak „zdrowe dziecko”. Druga córka, Joanna, jest po studiach, pracuje już czwarty rok na bloku operacyjnym na białej chirurgii, jako pielęgniarka operacyjna, równocześnie jest na drugim roku studiów doktoranckich. W domu miałam dwie córki - faktycznie dwa bieguny, północ i południe. Stale przypominam innym rodzicom, jak ważna jest uwaga i uczucie poświęcone także zdrowemu dziecku. Zdrowe dziecko może nie powiedzieć, że czuje się mniej kochane, ale rodzice powinni mieć odpowiednie podejście na równi do wszystkich dzieci.

Iwona nie odczuwa tego, że my ją inaczej w domu traktujemy. Kiedy do niej mówię, to mówię normalnie. Nie ma awantur, wymuszania, krzyku. Jeżeli coś zawali, to ja jako rodzic ją skrzyczę, tyle, że nie robię problemów z byle czego, tylko tłumaczę, że możemy dojść do czegoś inaczej; zastanów się, co byś zrobiła, dlaczego to zrobiłaś, głupstwo palnęłaś. Ona ma jeszcze problemy z mową. Wizualnie nie wygląda na to, co potrafi zrobić.

To nie jest przecież najważniejsze.

Tak. Na dzień dzisiejszy, ale też cały czas jeszcze chodzimy na rehabilitację, cały czas na warsztatach ma rehabilitację i taniec towarzyski.

Dobrze sobie radzi. Hafty, które mi Pani pokazała, są niesamowite. Zwłaszcza jak na wykonane przez osobę, która miała problemy manualne.

Ma problemy manualne, ma problemy z liczeniem, z matematyką, bo ma problemy z nauką, a mimo to haftując, jest w stanie tak się skupić, że policzy wzór. Czytać uczyłam ją poprzez śpiew. Chociaż gdyby z panem rozmawiała, to musiałaby mówić bardzo spokojnie, żeby ją pan zrozumiał. Logopeda mi napisała, że jej mowa jest zrozumiała dla otoczenia, ale trudna. Czasami muszę prosić, żeby powtórzyła dwa, trzy razy, żeby ją mogła zrozumieć.

Iwona właściwie funkcjonuje całkowicie samodzielnie, poza ograniczeniami, które ma i nad którymi cały czas pracuje. Ma wiele zainteresowań.

sowań?

Ona ma cały czas zajęcia; jest na warsztatach, albo haftuje, czyta książki, pomaga w domu, wychodzi do kina.

Dzisiaj gdzie jest?

Na Warsztatach Terapii Zajęciowej. Gdy skończyła szkołę poszła na Warsztaty Terapii Zajęciowej na os. Górali, jest tam już dwanaście lat i przechodzi różne pracownie.

Czy za te zajęcia dostaje wynagrodzenie?

Nie, oni dostają tylko kieszonkowe, takie symboliczne.

To jest rodzaj gratyfikacji, żeby się nie czuli źle.

Tak, tak. A jak organizują jakiś kiermasz, to za to mają wyjście do kina, wyjazdy itd. Tak to funkcjonuje.

To też fantastycznie dla niej.

Tak.

To też jest haft?

Tak. To są jej pierwsze wyhaftowane konie.

Myślałem, że to jest zdjęcie.

Konie lubi haftować i robi to z sercem. Wyhaftowała wiejską chatę i dwa konie, pasące się w drewnianej zagrodzie, to było dopiero trudne. Piękne to było.

Z odległości dwóch metrów, to wygląda jak zdjęcie. Haftem krzyżkowym, niesamowite. A jak radziła sobie ze szkołą?

Kształcenie szkolne skończyła, tyle, że cały czas uczyłam się razem z nią. Chodziła do zwykłej szkoły, w której były dwie klasy integracyjne. W tej szkole Iwona była najbardziej niepełnosprawna ruchowo, ale naśladowała innych i to też było dobre.

Miała większe ograniczenia.

Tak, fizyczne. Miała wspaniałych nauczycieli i panią, która ją prowadziła. Spotkałam po drodze wspaniałych ludzi.

Czyli po prostu dużo szczęścia, albo odpowiedni ludzie. Na jakim etapie zakończyła edukację szkolną?

Na szkole specjalnej. Ukończyła całą ośmioklasową szkołę podstawową, ale na świadectwie nie jest napisane, że specjalną czy integracyjną. Miałyśmy robić liceum w trybie indywidualnego nauczania, tylko że w domu. Strasznie wtedy wrzeszczała; że nie chce się uczyć w domu, bo nikt nie będzie przychodził, że chce wyjść z domu. Wtedy miała już przyjaciół. Ciężko było przyjąć takie dziecko do liceum, bo ja znowu

musiałabym się z nią uczyć... Więc nie było szans.

Nie było warunków.

Właśnie, pani psycholog mówiła, że trzeba ją dać do szkoły specjalnej, do zawodówki, dział kucharstwo. Mówiła, że jak ją nauczę, jak ją przystosuję do życia w domu, tzn., że będzie umiała ziemniaka obrać, ugotować go, zrobić kanapkę, kawę, czy herbatę, to znaczy, że już będzie umiała bardzo dużo. No i tak się stało. Chodziłam, ale nie wiedziałam, czy dobrze zrobiłam, czy źle postąpiłam z tym dzieckiem. Po upływie roku doszłam do wniosku, że to był bardzo dobry pomysł. Tamte lata były ciężkie, a teraz dzieci mają niesamowitą perspektywę rozwojową.

Czy w czasach kiedy rozpoznano u córki dysfunkcję istniały jakieś nowinki naukowe?

W Mielnie powstał ośrodek z rosyjskimi skafandrami kosmicznymi, w których dzieci uczyły się poruszać. Miałam tam kuzynkę, a mąż jej koleżanki był kierownikiem tego ośrodka. Wtedy jeszcze przylatywali tam lekarze rosyjscy, bo teraz tam są polscy lekarze. Po konsultacji powiedzieli, że Iwona jest już „po drugiej stronie bariery” i nie ma sensu korzystać z tej metody, bo ona już chodziła. Chodziła, jadła, rysowała, robiła już wszystko.

Bez skafandra.

Tłumaczyłam im, jak dochodziliśmy do tych umiejętności; powoli, spokojnie. Ale nie wszyscy mają cierpliwość. Przecież mam znajomych rodziców dzieci niepełnosprawnych - chwila, moment i rzucają. Ja po prostu nauczyłam się spokoju, ludzie nauczyli mnie spokoju.

Przeskoczyliście ten poziom?

Tak, przeskoczyłyśmy same. Niech pan sobie wyobrazi, że później zadzwonił do mnie pan doktor (był w Mielnie, a tam mieli mój adres) i chciał się skonsultować ze mną, jak nauczyłam moje dziecko podstawowych czynności. Tylko że wtedy, kiedy pierwsze skafandry weszły w użycie, moje dziecko miało dwanaście lat, a tym samym dwanaście lat ciężkiej rehabilitacji za sobą.

Taka metoda, że trzeba było włożyć dziecko do skafandra?

Tak, jak kosmonaule. Dzieci uczą się chodzić i chodzą w tym skafandrze, a po tym jest rehabilitacja. Te zabiegi wtedy kosztowały kilkadziesiąt tysięcy. Wiem, bo później byłyśmy w Sarbinowie i była dziewczyna, która prowadziła rehabilitację w Mielnie. Jak zobaczyła Iwonę na sprzęcie rehabilitacyjnym, to mówi: „poczekaj, poczekaj pomogę ci”. Uspokoiliam ją, że ona ze wszystkim sama sobie da radę.

Myślę, że to jest zasługa ogromnej cierpliwości, jak przy haftowaniu.

Musiła się jej od kogoś nauczyć.

Tak. Tego spokoju, tej harmonii nauczyła się słuchając muzyki klasycznej.

jak Pani sobie wyobraża jej przyszłość?

Co dalej? Teraz byłam nawet na szkoleniu unijnym w Szczyrku, z psychologami, z terapeutami, itd. Nikt z psychologów nie mówi o przyszłości.

Była tam Pani jako specjalista czy jako słuchacz?

Jako słuchacz, z Iwoną byłyśmy. To było szkolenie na temat pracy i rozwoju. Przyszłości jako takiej nie mają. Nie mamy wygórowanych wymagań i aspiracji, więc Iwona przyszłości jako takiej nie ma skonkretyzowanej.

Czy teraz sama pojechała na zajęcia?

Dzisiaj ojciec ją zawiózł samochodem, a z powrotem wróci sama, bo chce tak wracać. Czasami ją odwożę albo przywożę, to zależy od warunków atmosferycznych.

Zdecydowanie radzi sobie sama, gdy jest potrzeba?

Tak, tak.

To ważne.

A przyszłość - zobaczymy, jaka będzie przyszłość, jak się skończą te warsztaty, bo też nas straszą, że się skończą. Pracy, wiadomo że nie zdobędzie, bo zdrowi nie mają pracy, więc nie ma w ogóle o czym mówić. Chociaż przekonują, żeby szukać pracy, no coś może coś z tym haftowaniem...

To jest zdecydowanie rzecz ciekawa.

Ciekawe, tak. Ona ma zamówienia od kuzynostwa i innych osób; wszyscy żartują, że choćby dwadzieścia lat, to poczekają.

Widać, że ma dużo wsparcia z Pani strony i ze strony rodziny.

Młodsza córka wyszła teraz za męża, więc Iwona ma szwagra i wszystko jest spokojnie, wszystko funkcjonuje. A jak się komuś coś nie podoba, no to trudno, nikogo nie zmusimy. Moje podejście jest takie, że ja do nikogo nie wchodzę na siłę.

Pamięta Pani jakieś zachowania, nie do końca jasne...

Kilka lata temu do tramwaju wsiadła pani z córką i z wnuczkiem, 4-5-letnim. Ja stoję, Iwona siedzi. Pani, stojąc koło mnie, powiedziała do córki: „Taka dziwa - miejsca ci nie ustąpi”, nie wiedząc, że ja jestem matką siedzącej dziewczyny. Iwona miała wtedy 25 lat, ale ona wygląda na

16 lat, ma długie włosy i warkoczki. Nie zrobiłam tak, jak inni rodzice, którzy krzyczą; nachyliłam się do tej pani i na ucho szepnęłam: „przepraszam panią, ale to moja córka”- „Iwunia, dziecko wstań” i pomogłam jej wstać. A pani: „o Matko Boska, o Panie Boże, o Boże Święty, naprawdę nie chciałam ...” itd.. W tramwaju był tłok, ludzie obok coś słyszeli, ale nie wiedzieli, czemu ona tego Boga tak do mnie wzywa. Wsiadła na pierwszym lepszym przystanku.

Poradziła Pani sobie świetnie.

Szepcząc komuś na ucho. Nie raz zdarzało się, że niektórzy rzucali: „stara jędza, patrzy, lepi tymi oczami”. Ja przechodziłam i nic. Nie raz, jak jechałam z Iwoną mówili: „o bidne dziecko”. A ja stanęłam: „wie pani, nie, ona nie jest biedna, tylko ona jest chora; urodziła się chora”. Tłumaczyłam na tyle, na ile mogłam wytłumaczyć. Potem mówili: „Boże kochany, będę się modlić o to dziecko”. I skończyło się. Po co wyzywać kogoś? Po co, jak ludzie nie wszyscy wiedzą na czym polega niepełnosprawność, są nieświadomi. Nie ma sensu dyskutować. To znaczy, ja nie dyskutuję i nie tłumaczę się.

Pani wie swoje i to poniekąd działa.

Tak, to znaczy, w zależności gdzie jestem.

Chciałem jeszcze zapytać o małżonka. Jaka była jego reakcja i udział w tym wszystkim?

Zarabianie pieniędzy.

Jak Pani sobie z tym radziła?

W domu pomagał, jak mógł, ale niestety musiał zarabiać, bo to takie były lata ... Może dla nas było lepiej - na więcej było nas stać, na leczenie prywatne itd.

Głównie zabezpieczał stronę finansową?

Musiał, bo po prostu podzieliliśmy się rolami. Ja oczywiście - dom, dzieci. On, na ile mógł, to pomagał; zawiózł gdzieś czasami, ze szkoły odebrał. A jak nie, to czasami dwa etaty ciągnął.

Pani nie zarabiała, nie chodziła do pracy, poświęcała swój czas.

Ja już poświęciłam się w domu, dzieciom.

Z czym to się wiąże, że często jednak w tych rodzinach, zostaje kobieta sama z dzieckiem, z takimi problemami, a mężczyzna gdzieś ucieka?

Tak, tak, mam też wiele przyjaciółek i koleżanek. Porozwodziły się, mężowie je zostawili. Niektóre z nich mi się zwierzały. Pewne takie sytuacje były drastyczne, nie będę opowiadała, bo to by było nie fair. Ja nie

miałam problemu. To były lata '80. Zaczął się problem kiedy teściowa szukała po mojej stronie winy, że to dziecko jest takie. Mnie lekarz wyjaśnił, więc znałam przyczyny, ale nie mogłam tego nikomu wytłumaczyć; ludzie nie rozumieli. Moja mama tego nie rozumiała, ani tata nie rozumiał - urodziła się, będzie kaleką. Teściowa szukała winnych, chociaż kochała, bo to było dziecko jej najukochańszego syna. Kochała nad życie, więc dawałam sobie spokojnie radę.

To dosyć ważna sprawa, dotycząca reakcji dalszej rodziny. Jest szukanie winnych po stronie mężczyzny albo kobiety. To jest trudna sprawa do wyjaśnienia i do przepracowania?

Tak, ale jakoś im wytłumaczyliśmy i część, o ile chciała, to zrozumiała. Dalej nie tłumaczyłam.

Ale po jakimś czasie zmieniło się ich nastawienie?

Tak, zmieniło się. Był ślub młodszej córki w czerwcu i teściowie też mieli zastrzeżenia; nie byli świadomi tego problemu. Ich jedna córka uczy w szkole integracyjnej, jest nauczycielem pomocniczym i ona częściowo znała temat, ale nie znała Iwony, przyczyny jej choroby, ani problemów. Ktoś powiedział „porażenie”, a porażenie może być w różnej formie. Później, już po weselu spotkałyśmy się, rozmawiałyśmy.

Tutaj wszystko się udało dogadać.

Zawsze da się w jakimś stopniu porozumieć.

W pracach córki widać wiele ciepła.

Tak, bo ona bardzo kocha ludzi. Uczyłam, ją tolerancji, akceptacji.

To też bardzo ważne.

Bardzo ważne, to zapewne przełożyło się na jej relacje, na jej pozytywne postrzeganie świata. Później zaczęłam się trochę obawiać, bo ona nie znała takich ludzi, którzy krzyczą.

Czy można przywołać jeszcze jakieś pozytywne doświadczenia związane ogólnie z jej funkcjonowaniem?

Cały czas mnie zaskakuje, np. występuje w teatrze. Przeważnie gra w pantomimach, a czasami gra nawet główną rolę, więc sama często się wzruszam. Pięknie to robi, w ogóle to jest niesamowite.

Fantastycznie funkcjonuje.

Tak, tak. I kocha to, ona się w to wszystko angażuje.

Co mogłaby Pani ewentualnie poradzić osobie, która dowie się, że z jej dzieckiem będą tego typu kłopoty, problemy...

Zależy, jaką diagnozę usłyszysz. Na pewno na początku będzie szok. Myślę, że potrzebna jest wiara. Wiara we wszystko. Ja jestem katoliczką

i też to mnie podniosło. Wyłapywałam cenne wskazówki, czasami jedno zdanie, takie, które mnie ukierunkowywało w życiu.

Patrząc na te wszystkie dowody, to się Pani udało.

Tak, tak, ale cały sobie czas powtarzam tamte słowa. Jak coś mnie dręczy, jakiś problem, coś przykrego. Wiadomo, życie jest tylko życiem. Życie się toczy, są różne problemy, choroby itd..Po każdej burzy wychodzi słońce.

Trzy lata później:

Iwona nadal mieszka z rodzicami i raczej się nie wyprowadzi. Póki mieszka z nami, mamy kontrolę i nadzór nad wszystkim, co może się dziać. Czujemy się bezpieczniej gdy mamy kontakt z córką. Iwona nadal ma ona problemy z mową i czasami się blokuje, ale kiedy jest spokojna i pewna siebie - blokada znika. Dlatego tak ważne są doświadczenia, które mogą jej pomóc budować pewność siebie.

Iwona uczestniczyła między innymi w pokazie mody urządzanym przez Fundację Hipoterapia, do którego została przygotowana przez profesjonalistów. Dzięki spotkaniom ze stylistami mogła dowiedzieć się, między innymi, w czym wygląda korzystnie. To doświadczenie było dla niej bardzo ważne; nie tylko zyskała wiedzę o tym, w czym i jak dobrze wygląda, ale i pewność siebie. Wyszła na scenę w pięknej kreacji i miała okazję się zaprezentować.

Dzięki pewności siebie wynikającej z tego doświadczenia, zdecydowała się na spotkanie w pewnej firmie, w sprawie pracy. Dzięki warsztatom „Moda bez ograniczeń” poczuła się pewna siebie i bardziej wartościowa. Nawiązała również lepszy kontakt z kuzynkami. Iwona dobrze funkcjonuje, ma grupę sprawdzonych przyjaciół oraz bezpieczną przestrzeń, po części związaną z Fundacją.

Cały czas idziemy do przodu i rozwijamy się, dzięki wsparciu naszych przyjaciół.



AGNIESZKA, 27 lat

Opowiada ojciec - Ryszard S.

Jak wyglądały początki?

Początki były trudne. Zostaliśmy sami z problemem, dopiero potem to wszystko zaczęło się rozkręcać. Rzeczywiście teraz rodzice mają łatwiej.

Jest więcej źródeł informacji, internet przede wszystkim.

Tak, poza tym jest mnóstwo organizacji pozarządowych, które się zajmują dziećmi niepełnosprawnymi. Gdzieś zawsze można tę poradę, pomoc dostać – przedtem nie było nic.

Właśnie, jak to wyglądało chronologicznie? Dobrze byłoby pokazać spojrzenie ze strony ojca. Jak to wygląda w sytuacji, kiedy rodzina dowiaduje się...

Sytuacja nas zaskoczyła. To było tak: żonę poznałem w trakcie studiów w Krakowie, przyjechała tu na studia z Lubelszczyzny. Poznała nas wspólna koleżanka i pobraliśmy się w 1983 roku. Po skończeniu studiów wyjechaliśmy w lubelskie. Tam mieliśmy mieszkanie po nieżyjących już rodzicach żony i czekała na nas praca. Jestem nauczycielem, podjąłem pracę w małej wiejskiej szkółce. Agnieszka urodziła się już tam. Przez zaniedbania lekarzy przy porodzie żona wróciła do szpitala w piątej dobie życia dziecka. Było zagrożenie jej życia. Ja z pięciodniowym noworodkiem zostałem w domu sam. Pierwsze miesiące były dramatyczne.

W szpitalu nie było żadnych sygnałów?

Po porodzie oceniono Agnieszkę na 10 punktów w skali Apgar. Byłem młody - 24 lata, bez żadnego doświadczenia życiowego, szczególnie z dziećmi. W ciągu tych pierwszych kilku miesięcy życia Agnieszkę widziało kilku pediatrów, bo często chorowała. Nikt z nich nie postawił właściwej diagnozy. Mówiono nam, że ma dysplazję stawu biodrowego. Dostała rozwórkę, która miała pomóc. Żonę zaniepokoił widok

córeczki koleżanki, młodszej o 2 miesiące, też z dysplazją stawu, która siedziała samodzielnie mimo rozwórki. Agnieszka wtedy nawet nie próbowała siedzieć. O mózgowym porażeniu dziecięcym usłyszeliśmy dopiero w dziesiątym miesiącu życia Agi, w Instytucie Pediatrii w Prokocimiu. Dostaliśmy się tam dzięki znajomościom, prywatnie. Teraz jest już inaczej.

Na oddziale dziecięcym?

Nie, nie. Trafiliśmy do poradni kardiologicznej, bo tam pracował znajomy lekarz i to on skierował nas do poradni neurologicznej, genetycznej, a potem rehabilitacyjnej. On zasugerował różne badania. Wykluczono przyczyny genetyczne, toksoplazmozę, fenyloketonurię i dopiero ostatnie badania potwierdziły wirus cytomegalii. W prezencie ślubnym od przyjaciół dostaliśmy złotą klatkę z dwiema pięknymi papużkami i złotymi jajkami, najprawdopodobniej od nich żona zaraziła się wirusem.

Tak, coś bardzo trudne do wychycenia.

Lekarz określił, że prawdopodobieństwo było takie, jak wygrana w tolotka.

Jeździliśmy do Krakowa na konsultacje z różnymi specjalistami, 280 kilometrów w jedną stronę, mniej więcej co miesiąc. Podczas jednej z wizyt pani doktor neurolog zapytała, czy mamy jeszcze jakieś dzieci. Skoro nie, to powinniśmy o tym pomyśleć, bo kto pomoże Agnieszce, kiedy nas zabraknie. To był szok.

Ile ona miała wtedy lat?

Miała dziesięć, może jedenaście miesięcy, to było malutkie dziecko. Wtedy postanowiliśmy, że musimy wrócić do Krakowa, bo tu nasze dziecko ma jakieś szanse na rozwój. W małym miasteczku w ogóle nie było poradni rehabilitacyjnej, a Lublin obejmował opieką tylko dzieci z miasta. Państwowa służba zdrowia nie proponowała nam żadnej pomocy. Spotkaliśmy fantastycznych ludzi ze Stowarzyszenia Osób Upośledzonych Umysłowo. Tam po raz pierwszy Agnieszka trafiła w ręce terapeutów. Byliśmy szczęśliwi, że dziecko może korzystać z rehabilitacji i muzykoterapii. Była to jednak kropla w morzu potrzeb. Zajęcia odbywały się raz w tygodniu po 45 minut. Dojeżdżaliśmy 30 kilometrów, a wtedy nie było busów, tylko autobusy PKS raz na dwie godziny. Do dziś mile wspominamy śp. P. Cużytkę, który był wtedy prezesem stowarzyszenia. To on zaproponował nam pierwszy wyjazd na turnus rehabilitacyjny. To było jakby człowiek Pana Boga za nogi złapał.

Państwo pracowali obydwój?

Tak. Mieliśmy szczęście, że obydwie babcie żony jeszcze żyły i jedna mieszkała z nami, a później obie. W czasie kiedy pracowaliśmy, one

opiekowały się Agnieszką. W każdym razie, praca – to była konieczność, żeby się w ogóle utrzymać. Z punktu widzenia sytuacji Agnieszki mieliśmy jednak poczucie traconego czasu. Czekaliśmy wtedy na spółdzielcze mieszkanie w Krakowie. Po dziewięciu latach sprzedaliśmy mieszkanie i udało nam się wrócić. Ja załatwiłem sobie pracę, a żona wtedy nie pracowała, bo nasza młodsza córka – Gosia – miała już 1,5 roku.

Wydaje się, że część mężczyzn ucieka od tego problemu...

Tak, bo sobie nie radzą - uciec jest łatwiej. To jest chyba kwestia wychowania; mieliśmy z siostrą pozytywne wzorce w domu. Ojciec, który się zajmuje domem, dba o finanse. Matka, która gotuje, sprząta, no i dzieci są chronione i dba się o nie. Za to chwala moim rodzicom, oczywiście. Dzieci lubiłem zawsze, dlatego zostałem pedagogiem i nie wyobrażam sobie, żeby można było mówić o jakimś innym modelu, albo inaczej żyć.

Na pewno jest to łatwiejsze – uciec od czegoś trudnego. Jakie pojawiały się problemy z zajmowaniem się Agnieszką?

Agnieszka zajmowałem się od piątego dnia jej życia. Jak już mówiłem, żona zaraz po porodzie wróciła do szpitala i to na mnie spadł nowy obowiązek bycia matką i ojcem dla mojego pierwszego dziecka. Było mnóstwo problemów. Agnieszka nie tolerowała żadnego dostępnego w aptekach mleka. Stawałem na głowie, żeby znaleźć taki pokarm, który będzie przyswajala, a to było niezwykle trudne. Był 1984 rok. Zdobywaliśmy mleko z darów, a później sprowadzaliśmy z Francji. Koszmar. Nawet nie chcę do tego wracać. Odwiedzając żonę w szpitalu zapewniałem, że Aga rośnie, jak na drożdżach. Po miesiącu, jak ją zobaczyła, to się popłakała. Rzeczywiście córka była drobniutka, ale żyła. Później były biegunki, częste przeziębienia. Najwięcej trudności mieliśmy z nauką jedzenia. Nie było logopedy czy pedagoga, który pomógłby i nauczył nas karmić inaczej niż przez smoczek. Przełom nastąpił kiedy Aga trafiła pod opiekę pracowników Dziennego Ośrodka Adaptacyjno-Rehabilitacyjnego w Krakowie przy al. Dygasińskiego.

Chciałem zapytać o początki kontaktu z Fundacją Hipoterapia?

Dowiedzieliśmy się, że taka Fundacja istnieje od kolegi, który znał ludzi z Fundacji i on nas skontaktował. Zakwalifikowali nas na turnus hipoterapeutyczny w Krocymiechu koło Chrzanowa i żona pojechała tam z córkami. Wtedy Aga nie miała jeszcze silnego skrzywienia kręgosłupa i nie było przeciwwskazań do hipoterapii. To był pierwszy kontakt z Fundacją.

A jak to wyglądało jeśli chodzi o rehabilitację?

Na początku, już w Krakowie, dzięki kontaktom Fundacji Hipoterapia dostaliśmy się pod opiekę do DOA-R i Agnieszce przyznano nauczanie indywidualne oraz domową rehabilitację. Do domu przyjeżdżali pracownicy z Ośrodka z Dygasińskiego. Po roku została przyjęta do ośrodka, była tam pod opieką specjalistów, którzy pracowali nad nią kompleksowo. Miała indywidualne zajęcia z logopedą, psychologiem, rehabilitantem oraz zajęcia grupowe. Pracowano z nią zgodnie z indywidualnym programem edukacyjno-terapeutycznym. Uwielbiała tam jeździć. Z uśmiechem wyjeżdżała rano i zmęczona – ale radosna – wracała po południu. Nauczyła się komunikować z innymi przy pomocy piktogramów. My rozumiemy ją dzięki gestom i mimice, a to też zasługa terapeutów z Ośrodka.

Poza tym przekazywano jej wiadomości o otaczającym świecie, rozwijano wrażliwość na potrzeby i prośby innych osób, uczono umiejętności podejmowania decyzji i ponoszenia konsekwencji tych decyzji.

Kiedy zaczęła szybko rosnąć, pojawiła się skolioza odcinka lędźwiowego. Lekarze z Instytutu Pediatrii skierowali nas do Kliniki Ortopedycznej w Zakopanem. Tam po raz pierwszy usłyszeliśmy o konieczności operacji. Ustalono jej termin, zanim wyjaśniono nam zasadność zabiegu. Byliśmy w szoku. Mieliśmy mnóstwo wątpliwości, bo nikt nie był w stanie nam niczego zagwarantować. Na szczęście, poprzez znajomą dotarliśmy do ordynatora oddziału, który po zapoznaniu się ze stanem Agnieszki, odradził nam operację. Uznał, że jest zbyt wielkie ryzyko samego zabiegu, który tak naprawdę nie zmieni niczego w codziennym życiu Agi, poza tym, że może będzie wyglądała lepiej i to też nie wiadomo jak długo, bo skolioza i tak będzie się pogłębiać. Do dziś, widząc aktualny stan jej kręgosłupa, nie mamy pewności, czy to była dobra decyzja. Na pewno uniknęliśmy zagrożenia życia samym zabiegiem.

Często Agnieszka wyjeżdża na wypoczynek, wychodzi z domu...

Tak. Mamy grupę zaprzyjaźnionych osób, jeszcze z liceum, z którymi jeździmy w zasadzie wszędzie. Dzięki temu Aga zna morze, góry, wielokrotnie była w Bieszczadach, na Mazurach. Uwielbiała wyjazdy nad jeziora, noce w namiocie, czy przy ognisku i gitarach do białego rana. Jest fanką „Starego Dobrego Małżeństwa”, „Wolnej Grupy Bukowina” itp. Parę razy do roku pakujemy wózek, pieluchomajtki, górę rzeczy – i jedziemy. Nosimy wózek kilkaset metrów w górę, żeby dojść do punktu widokowego np. w Szczawnicy, w Wąwozie Homole, czy w dolinkach przy drodze pod regłami. W ferie wyjeżdżamy w góry na narty. Żona nie jeździ na nartach, więc zostaje z Agnieszką. Później są wspólne długie spacerunki i zabawy śnieżkami, które Aga bardzo lubi. Na wszelkie spotkania chodzimy razem. Jest bardzo uspołeczniona, no i cieszymy

się, że nie siedzi w domu.

Na jakim poziomie funkcjonuje teraz Agnieszka?

Opanowała symbole PCS i używa ich adekwatnie; potrafi za ich pomocą wyrażać myśli i uczucia. Przebywa w wózku w pozycji półleżącej, ale potrzebuje częstej zmiany ułożenia. Ze względu na ograniczenia ruchowe wymaga pełnej obsługi innych osób w zakresie zaspokajania wszystkich podstawowych potrzeb życiowych: karmienia, mycia i toalety. Ma niewielkie możliwości manipulacyjne (trzymać włożony w rękę wskaźnik, wyciąga i podaje przedmioty).

Agnieszka ma zdiagnozowane umiarkowane upośledzenie. Nie mówi, ale rozumie mowę i porozumiewa się za pomocą piktogramów. Przy użyciu wskaźnika posługuje się także tablicą komunikacyjną z symbolami PCS. Rozmawiając z nią należy formułować konkretne pytania, tak żeby odpowiedź stanowił jeden lub kilka konkretnych symboli.

Po ukończeniu szkoły podstawowej w DOA-R przy al. Dygasińskiego dojeżdżała do gimnazjum specjalnego w Zespole Szkół Specjalnych na ul. Dobczyckiej, a później do Szkoły Przesposabiającej do Pracy. Zakończyła edukację w wieku 24 lat. Wtedy pojawił się problem, co dalej.

Jest bardzo mało propozycji dla osób takich jak córka, które jeżdżą na wózku. Są placówki, które nie mają usuniętych barier architektonicznych, a te które są dostępne, mają ograniczoną ilość miejsc. W znalezieniu miejsca dla Agnieszki pomagali nam terapeuci jeszcze z ZSS nr 11, w ramach programu „Absolwent”. Odwiedzali z Agą różne ośrodki, tak aby ona mogła je zobaczyć i jednocześnie, żeby prowadzący te placówki mogli poznać Agnieszkę. To świetny pomysł. Dzięki tym wycieczkom okazało się, że jedynie Środowiskowy Dom Samopomocy Klub Aktywności prowadzony przez Chrześcijańskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych „Ognisko” jest odpowiedni dla niej. Niestety nie było miejsca, czekaliśmy pół roku zanim się zwolniło. Jeden z uczestników wyjechał z rodziną na stałe do Włoch. Aga mogła ponownie wyjść z domu. Rozpoczęła życie w nowym miejscu. Jesteśmy szczęśliwi, że może uczestniczyć w zajęciach. Ma swój świat i swoich nowych przyjaciół.

Rzeczywiście jest mało miejsc i w dalszym ciągu trudno znaleźć wolne?

Bardzo trudno. Kasia, koleżanka, która chodziła z Agnieszką do poprzedniej szkoły, też niedawno borykała się z tym problemem. W końcu trafiła do Warsztatów Terapii Zajęciowej w Nowej Hucie, daleko od miejsca zamieszkania. Funkcjonuje dowóz do ośrodka (Taxi „Partner”), lecz pochłania znaczną kwotę z budżetu rodzinnego.

Co uczestnicy mogą robić w klubie aktywności?

Przygotowują się do wykonywania prostych czynności życiowych. Zajęcia odbywają się między innymi w ramach sztuki użytkowej, pracowni ikon, zajęć technicznych, komputerowych, zajęć z gospodarstwa domowego, z zakresu poligrafii. Prowadzone są również zajęcia z zakresu treningu umiejętności społecznych i zajęcia ruchowe. Ostatnio robili drobne prezenty na święta, kartki świąteczne. Realizują ustalony indywidualnie program, zaproponowany przez wychowawców, a akceptowany przez nas – rodziców czy opiekunów.

Trudno to sobie wyobrazić komuś z zewnątrz.

Agnieszka ma duże poczucie odpowiedzialności i pamięta o wszystkich sprawach, zgodnie z wcześniej ustalonym harmonogramem. Potrafi do znudzenia przypominać, że ktoś musi teraz umyć ręce, a potem zęby, a za chwileczkę musimy coś zjeść, a teraz czas na tańce.

Jest włączona w jakąś aktywność, czuje się odpowiedzialna...

Tak, dokładnie. Aga nie pisze, ale akceptuje różne działania przybijając pieczęć.

Zajęcia w Klubie rozpoczynają się od wspólnego śniadania. Sprawniejsi pomagają pozostałym. Jedzą razem, później sprzątają. Układają szczegółowy harmonogram działań na dany dzień, a potem go realizują. O 13.00 zasiadają do wspólnego obiadu, później mają zajęcia relaksacyjne. Około 14.30 rozpoczynają się powroty do domów.

Ona chętnie z tego korzysta?

Tak, bardzo chętnie. Jakby tego nie było, to trudno sobie wyobrazić, co by było. W Klubie ma swoich przyjaciół, koleżanki i kolegów, swoje obowiązki. Jest u siebie. Po zajęciach wraca zmęczona, żeby następnego dnia obudzić się świtem bladym i szybko tam jechać.

Jak sobie Państwo radzicie?

Oboje pracujemy.

To działa?

Działa, chociaż coraz trudniej. Największym problem jest zdrowie; jesteśmy oboje coraz starsi; powoli pojawiają się problemy zdrowotne, sił coraz mniej. W ubiegłym roku zdecydowaliśmy, że czas pomyśleć o platformie przyschodowej.

Wchodząc widziałem windę ...

Żona nie mogła już sobie sama poradzić z wózkiem na schodach. Jednak musieliśmy pokonać nie tylko problemy finansowe. Nigdy nie prosiliśmy o pomoc innych, radziliśmy sobie sami. Aby zainstalować platformę na klatce schodowej potrzebna była zgoda innych lokatorów.

I zaczęło się... Nagle niepełnosprawność naszego dziecka stała się dla sąsiadów problemem. Kilkoro z nich nie wyraziło zgody. Ostatecznie wszystko się dobrze skończyło, bo okazało się, że mimo sprzeciwu trzech lokatorów Spółdzielnia Mieszkaniowa wyraziła zgodę. Później dostaliśmy dofinansowanie z MOPS-u ze środków PFRON, dopłaciliśmy 20% kosztów i platforma jest.

Sąsiedzi uzasadniali swój sprzeciw?

Tak, proponowali, żeby windę podwiesić do sufitu, wtedy nie będzie przeszkadzała. Kolejnym problemem była poręcz (odstająca od ściany 10 centymetrów), po której platforma miała jechać. Obawiali się, że jak będą potrzebowali wnieść wózek z małym dzieckiem, które kiedyś, w przyszłości urodzi ich córka, to będzie niemożliwe. Każdy myśli o sobie i swoich potrzebach, dopóki sam nie znajdzie się w potrzebie. Niesmak pozostał.

Myśli Pan, że to jest sprawa niechęci wobec osób z taką niepełnosprawnością?

Myślę, że tak, chociaż w naszym przypadku to my popełniliśmy błąd. Od momentu zamieszkania w tym bloku tj. od 17 lat, nikogo z sąsiadów nie angażowaliśmy do jakiegokolwiek pomocy. Teraz to się zemściło. Może gdybyśmy przez te wszystkie lata narzekali i prosili o pomoc, choćby przy wnoszeniu wózka, to pewnie teraz byłoby inaczej. A tak, nagle zburzyliśmy ich święty spokój, wymyślając coś nowego. Podobnie było z miejscem parkingowym przed blokiem.

Chodziło o względy transportowe?

Tak, bo jak zacznie sypać śnieg, to z Agnieszką nie jesteśmy w stanie przejechać wózkiem do busa, czy do samochodu przez pryzmy śniegu, oddzielające chodnik od ulicy. Sąsiedzi parkują samochody wzdłuż chodnika, nie zastanawiając się, że utrudniają nam przejazd wózkiem. Pomyślałem, że skoro namalowana „koperta” ma pięć metrów szerokości, to odśnieżę sobie ten kawałek i będzie można przejechać. Jak tylko pojawiła się „koperta” i znak drogowy, to sąsiadka z córką natychmiast wyrwały ten znak, komentując, że nie będą się o niego „objąć”. Pewnie znów posądzili nas o fanaberie. Nie wiem z czego to wynika, przecież obserwują nasze zmagania na co dzień.

Mało się widuje osób z dużą niepełnosprawnością, w dalszym ciągu nie za bardzo chcemy je oglądać.

Ale te osoby niepełnosprawne mają takie same prawa jak my, prawda? Ich potrzeby też są takie same.

Patrząc na nastawienie części osób do tej kwestii, wydaje się jakby chcieli, żeby te osoby siedziały w domu, nie pokazywały się gdzieś na

zewnątrz.

Pewnie tak. Starsi ludzie wspominają, że dawniej takie dzieci siedziały w domach, nie wychodziły. W czasach, kiedy mówi się tyle o prawach człowieka, nie powinno być takich problemów.

Inne bariery?

Najpierw musimy spłacić pożyczkę na zakup platformy, a następnym wyzwaniem będzie podnośnik do wanny i poduszka stabilizacyjna do wózka. Kąpiel Agi to prawdziwe wyzwanie, szczególnie przy problemach żony z kręgosłupem. Poduszka ma ułatwić Adze siedzenie. Wkłada się taką poduszkę do wózka i pompuje, dopasowując do sylwetki. Wszystkie te akcesoria są kosztowne. Mimo, że oboje pracujemy, a Aga pobiera rentę socjalną, nie jest to łatwe.

Rozumiem, że jest potrzebna duża wiedza, dotycząca tego gdzie, w jaki sposób złożyć pismo, co powiedzieć, jak sformułować, w jakim terminie je złożyć?

Rodzice, z tego co wiem, gdyby tylko chcieli skorzystać, mogą zwrócić się o pomoc choćby do Fundacji Hipoterapia.

Proszę coś powiedzieć o relacjach między córkami.

Gosia to ukochana, o osiem lat młodsza siostra. Od pierwszego dnia Agnieszka była wpatrzona w siostrę, jak w obraz. Na spacerze oba wózki musiały jechać obok siebie, bo Aga trzymała kurczowo wózek z siostrą. W czasie kąpieli Gosi, Aga siedziała obok i trzymała wanienkę... Zaakceptowała i pokochała siostrę bezgranicznie. Staraliśmy się nie angażować Gosi w opiekę i pomoc przy Agnieszce. Czasami obie dziewczyny zostają same, ale tylko na krótki czas, a my jesteśmy pod telefonem. Zależało nam zawsze, żeby Gosia żyła swoim życiem. Opieka nad Agą to nasz obowiązek. Jeśli będzie chciała się kiedyś zaopiekować siostrą, to musi to być jej decyzja, jej wybór.

Co Pan chciałby jeszcze przekazać osobom w podobnej sytuacji, rodzicom, a zwłaszcza ojcom?

Nie uciekać od problemu. Jeżeli jest miłość i zrozumienie w rodzinie, to jest wszystko, a podział obowiązków to rzecz naturalna.

Trzy lata później:

Agnieszka działa w Klubie Aktywności, gdzie świetnie funkcjonuje. Pomimo ograniczeń związanych z komunikacją, porozumiewa się sprawnie przy pomocy gestów i piktogramów. W klubie ma grupę sprawdzonych przyjaciół, którzy często na niej polegają w sprawach organizacyjnych. Bardzo dobrze się tam czuje i jest szczęśliwa.

Jej sytuacja zdrowotna jest unormowana, za to, niestety, nasz stan zdrowia w ciągu tych lat pogorszył się. Być może w przyszłości będziemy zmuszeni rozważyć możliwość zatrudnienia kogoś do pomocy. Na szczęście na razie nie jest to potrzebne. Udaje nam się połączyć pracę zawodową z opieką nad córką. Radzimy sobie.

Co do realizacji naszych planów, to udało nam się w końcu zainstalować platformę wspomagającą poruszanie w budynku, Agnieszka ma też nowy wózek. Wspomniana poduszka, pomagająca w pólśedzącej-pólleżącej postawie mojej córki, również została zakupiona i pomimo problemów z trwałością, sprawdza się.



KAROLINA, 20 lat

Opowiada mama – Katarzyna Kubicka

Czy mogłaby Pani opowiedzieć od początku, jak to wyglądało?

Od dziewięciu lat, walczymy z niepełnosprawnością Karoliny. Z jednej strony to nie tak długo, ale z drugiej strony to jednak szmat czasu, wpływających dni, doświadczeń, decyzji, problemów.

Karolina jest moją córką. W wieku jedenastu lat uległa wypadkowi. Jechała samochodem z dziadkami i kuzynką. Wypadek był dramatyczny. Zginęła moja mama - babcia Karoliny - zginęła też jej kuzynka, która siedziała obok, a Karolina w stanie śmierci klinicznej trafiła do szpitala.

Czyli jest to niepełnosprawność nabyta?

Tak. Wcześniej nie mieliśmy żadnych doświadczeń z niepełnosprawnością. Wszystko zaczęło się w 2006 roku, kiedy to trafiliśmy po wypadku do szpitala na Śląsku. Karolina była trzy miesiące w śpiączce. Okazało się, że jest całkowicie sparaliżowana.

Cała?

Paraliżem objęte były wszystkie kończyny. Lekarze widząc, że się nie wybudza sugerowali abyśmy szukali hospicjum. Rokowania przy stłuczonym mózgu, z kilkunastoma krwiakami nie są dobre. Dziecko musiało przejść także trepanację czaszki.

To dużo trudnych zabiegów. Czy paraliż wiązał się z uszkodzeniem kręgosłupa?

Nie, na szczęście nie wiązał się z uszkodzeniem kręgosłupa, tylko samego mózgu - centralnego układu nerwowego. Można to porównać do uszkodzenia komputera, który powodował, że „dziecko działało”, a potem „przestało działać”.

Jak wyglądały pierwsze tygodnie po wypadku?

Pierwsze trzy miesiące spędzaliśmy nieprzerwanie w szpitalu, na OIOM-ie. Pomimo niewybudzenia Karoliny, dostaliśmy wypis ze szpitala, z zaleceniem szukania hospicjum. Lekarze nie dawali nadziei na wybudzenie naszego dziecka, a jeśli nawet doszłoby do tego to uprzedzali, że ośrodki mowy oraz abstrakcyjnego myślenia, zostały całkowicie zniszczone. Podejrzewano także, że straciła wzrok. Na całe szczęście to się nie sprawdziło. Karolina wybudziła się w swoje 11 urodziny.

Po trzech miesiącach od wypadku?

Tak, po trzech miesiącach, mówiąc do mnie całkowicie poprawnie: „Nie płacz, bo dziś są moje urodziny”.

To musiało być dla państwa ogromnym zaskoczeniem.

Przez cały ten czas, codziennie, oczekiwaliśmy na cud. Wierzyliśmy, że nie będzie tak źle, jak przewidywali lekarze.

Co na to lekarze?

To ciekawe. Ja odczuwałam to tak, że kiedy lekarz mówił do mnie - matki, że z dzieckiem dzieje się coś niedobrego, myślałam, że mówi o kimś obcym. Nie o moim dziecku.

Potrafiłam znieść każdą negatywną informację, ponieważ nie przyjmowałam jej do wiadomości. Na przykład wtedy, gdy lekarz mówił, abym podpisała zgodę na oddanie organów, bo pojawiła się informacja, że mózg zaczął obumierać i dostaliśmy dwie godziny na pożegnanie się z dzieckiem. Słyszając te słowa w ogóle nie miałam wrażenia, że on mówi do mnie i o moim dziecku. To przelatywało gdzieś obok mnie.

Nie twierdzę, że obyło się bez płaczu i bez depresyjnych nastrojów, ale gdzieś w podświadomości czułam, że jeśli Bóg jej nie zabrał wtedy, podczas wypadku, to już mi jej teraz nie odbierze.

Wybudzenie było dla mnie o tyle istotne, że nastąpiło w dzień jej urodzin.

Dziecko miało z nami „jakiś” kontakt i wszystko słyszało. Siedziałam z nią dwadzieścia cztery godziny na dobę powtarzając: „Musisz się obudzić, bo to twoje urodziny i wszyscy przyjadą”.

To musiało być dla państwa bardzo trudne. O tym, że państwa słyszała, dowiedzieliście się później?

Karolina mówi, że z okresu śpiączki niczego nie pamięta, aczkolwiek samo wybudzenie pamięta dokładnie. Wiedziała, że to jest dzień jej urodzin, co jest dowodem, że mózg podczas śpiączki przyswaja i przetwarza informacje.

Jestem przeciwniczką namawiania rodziców do podpisywania jakich-

kolwiek zgód, czy deklaracji. Nigdy nie wiemy, czy dziecko jest świadome podczas śpiączki. Lekarze podają informację, że mózg obumarł, a jeżeli jednak jest inaczej?

Lekarz też może się pomylić?

Tak, ale to dotyczy życia ludzkiego i nastawienia najbliższych osób. Nie zalecam nikomu przyjmowania bezkrytycznie wszystkiego, co mu mówią w szpitalu. To jest nie do pomyślenia z perspektywy tych 9 lat, że gdybym słuchała się tego, co mówią lekarze, to moje dziecko byłoby nadal na wózku inwalidzkim.

Co się działo z Karoliną po wybudzeniu?

Karolina mówiła ale była całkowicie sparaliżowana. Po wybudzeniu wypowiedziała tylko jedno zdanie, a na kolejne czekałszy aż trzy miesiące. Porozumiewała się z nami szeptem do czasu aż aparat mowy się zregenerował. Nie pamiętała samego momentu wypadku. Pamiętała nasze imiona, daty, numery telefonu, ale jej pamięć, kojarzenie i funkcjonowanie kończyło się na dniu wypadku. Nie pamiętała wydarzeń, które miały miejsce, gdy była w śpiączce.

Miała duże problemy z pamięcią?

Na początku miała afazję. Wiedziała do czego służą przedmioty, ale nie umiała ich nazwać. Przeszliśmy też etap nieakceptowania swojego wyglądu, była zniechęcona własnym widokiem. Przed wypadkiem miała długie włosy, ale do zabiegu trepanacji trzeba było ogolić głowę, więc musiała zakładać kolorowe chustki...

Miałam wrażenie, jakby jej świadomość była „wyłączona”, jakby córka nie funkcjonowała w realnym świecie. Mimo, że pamiętała nas, to jednak nie pamiętała okresu, kiedy była zdrowa, gdy chodziła. Dla niej stan, jaki zastała po wybudzeniu był jedynym jaki знаła.

Cały ten czas była w szpitalu?

Tak. Przez pierwsze pięć lat. Może tylko 4-5 tygodni była w domu. Trwała walka z czasem. Dziecku po wypadku przysługuje 54 dni rehabilitacji i na tym się kończy rola Państwa i NFZ-u. „Radźcie sobie Państwo sami”.

Co państwo z tym zrobili?

Sprzedaliśmy dom i zaczęliśmy ją rehabilitować we własnym zakresie.

Osobiście zaangażowali się państwo w pomoc i rehabilitację?

Jeździliśmy od szpitala do szpitala po całym kraju, po prywatnych ośrodkach.

Niektóre dopiero co powstawały i kielkowały. W tych ośrodkach prowadzona była rehabilitacja i opieka. Szliśmy etapami: uczyliśmy ją raczkować, następnie chodzić. Jakbyśmy dostali w prezencie nowe dziecko.

Co państwu mówiono w tych ośrodkach?

Stan Karoliny zawsze określany był jako „najcięższy”, „bardzo ciężki”. Twierdzili, że jeśli córka będzie siadała to już będzie sukces. Ale, jak wspominałam wcześniej, jest to kwestia nastawienia, Zawsze powtarzam wszystkim rodzicom: zaufać sobie i nie sugerować się opiniami innych. Wydaje mi się, że rodzic czuje i widzi postępy. Czasami było tak, że widzieliśmy je już z miesiąca na miesiąc, a czasami na efekt rehabilitacji trzeba było czekać 7-8 miesięcy.

Niekiedy potrzebne było spojrzenie kogoś obiektywnego, żeby powiedział: „o Boże, jak Karolina teraz fajnie to czy tamto robi!”. Ale nie ukrywam, że aby dojść do jakichkolwiek sukcesów, trzeba było bardzo, bardzo dużo pracy i zaangażowania.

I wiary?

I wiary w to, że się uda. Karolina przed wypadkiem była sportowcem, trenowała taekwondo. Wydawało się nam, że odezwie się w niej dusza sportowca, gdy pokażemy jej salę treningową i kolegów. Liczyliśmy, że powie: „Walczmy!”. Ale zderzyliśmy się z murem; po wypadku instynkt i charakter sportowca u Karoliny zanikł.

Zmieniła się?

Karolina siedząc na wózku inwalidzkim stwierdziła: „Czemu tego tak nie zostawić? Czemu mnie tak torturujecie?”. Czasami krzyczała na zabiegach rehabilitacji: „Mamo, czemu ty mnie tak męczysz?”

Borykaliśmy się z problemem czy dobrze robimy tak dokładnie pilnując jej rehabilitacji? Wciąż słyszę jej słowa: „dajcie mi już spokój”. To trudne dla rodzica.

Cały czas jest rehabilitowana?

Od dziewięciu lat nie było chyba dnia, żeby Karolina nie ćwiczyła. Ma zajęcia fizyczne, ruchowe, jeździmy na turnusy, na hipoterapię. Ilość i nasilenie zabiegów spowodowało, że dziecko w pewnym momencie miało już dosyć. Zadawaliśmy sobie z mężem pytanie: czy ciśniemy ją „do końca”, czy odpuszczamy? Postanowiliśmy jednak wytrwać mimo wszystko i realizować rehabilitację, póki nie będzie taka, jaką była kiedyś.

Takie myślenie jest błędne. Przypuszczam, że w przypadku dziecka z niepełnosprawnością wrodzoną, rodzic przeżywa bunt na samym początku. Ja jednak widziałam swoje dziecko samodzielne, uczące się,

biegające i cały czas porównuję ją z okresem, kiedy była zdrowa. Nie mogę usunąć sprzed oczu tego jej obrazu z czasów, gdy była zdrowym dzieckiem.

Czy korzystacie państwo z pomocy psychologicznej, która pomogłaby Państwu poradzić sobie z tymi przeżyciami?

Uczęszczamy na terapię psychologiczną, głównie Karolina, a czasami i my - rodzice. I zawsze słyszymy: „Proszę nie sugerować się tym, co było przed wypadkiem. Proszę porównywać aktualną sytuację do późniejszego okresu; do momentu wypadku i potem, kiedy była w śpiączce. Wtedy widać pozytywne zmiany!”.

Oczywiście widzimy zmiany, ale są dni, gdy człowiek wraca myślni do starych czasów i zaczyna znów wywierać zbyt mocną presję na dziecko: „Musisz ćwiczyć, musisz więcej!”.

To było bardzo dramatyczne przeżycie dla całej rodziny. Mam również syna, który nie brał udziału w wypadku, a czasem wydaje mi się, że jest on bardziej wyczerpany psychicznie, niż córka. On to wszystko świadomie przeżywa, ona jest jakby z boku...

Wypadek i wydarzenia po nim, to także dobre zdarzenia w naszym życiu. Zwłaszcza cudowni ludzie. Zawsze, gdy dochodzimy do jakiegoś muru, problemu, którego nie możemy pokonać, np. ponownej nauki jedzenia czy chodzenia, napotykamy jakiegoś dobrego człowieka, który jest w stanie pomóc. Czy to pielęgniarka, czy lekarz, czy to jest mama innego chorego dziecka, która daje mi kopniaka: „Zobacz - mnie się udało, ty też możesz”.

Dlatego spotkania rodziców na turnusach są takie wspaniałe. Bo to, co wie i doradzi inna mama - jest nie do przecenienia.

Mojej córce uśmiech nie schodzi z buzi. Nieraz przychodzę z pracy zmęczona i tak sobie myślę: „Ależ bym sobie teraz odpoczęła i posiedziała” - i patrzę na moją córkę, która ma trudności z chodzeniem, nie pamięta jaki jest dzień tygodnia, ma bóle głowy na zmianę pogody... ale uśmiech nie schodzi jej z ust. Zaraz słyszę od niej – „Zobacz jakie jest piękne słońce. Wstań, idziemy”. Karolina nigdy się nie skarżyła na los, choć podejrzewam, że myśli o tym.

Trudno jest mówić w emocjach. Jestem po tych wszystkich trudnych doświadczeniach przekonana, że życie i przyroda dąży do równowagi. Teraz mam poczucie dobrze wypełnionego życia. Nawet porównując nasze życie sprzed i po wypadku.

Czym się charakteryzuje to dobrze wypełnione życie?

Pamiętam, pewnego dnia, jakiś miesiąc przed wypadkiem, dzieci miały po dziewięć, dziesięć lat, siedzieliśmy w domu i mówię do męża: „Boże, jaki spokój, nic nie robimy – chodźmy gdzieś, zróbmy coś. Po-

jedźmy tam, gdzie nie będzie nam się nudzić”.

I niedługo później moje życie wywróciło się do góry nogami. Teraz marzę o poczytaniu książki. Chciałabym przyjść z pracy i tak jak wszyscy w moim wieku usiąść, otworzyć książkę, poczytać...

Teraz nasze życie polega na tym, że cały czas jesteśmy w biegu. Ale właśnie o to chodzi, że teraz robimy coś dobrego, poznajemy ludzi, uczymy się czegoś nowego, uczymy się od siebie, od innych.

Kiedyś zajmowaliśmy się głównie błahymi sprawami, traciliśmy czas na oglądaniu bzdurnej telewizji. Wydaje mi się, że teraz moje życie jest pełne treści...

To przeżycie dało pani dystans wobec rzeczy mniej ważnych?

Tak, powiedziałabym, że także wiele fantastycznych przeżyć nas spotkało. Takich, jak choćby ponowna nauka chodzenia mojej córki. Powiem szczerze, że ta „druga” nauka chodzenia sprawiła mi ogromną radość, bez porównania do sytuacji z okresu, gdy córka miała roczek. Kiedy dziecko jest małe, to nie ma w tym nic niezwykłego, ale te kolejne „pierwsze kroki”, ta nauka chodu, to wybudzanie się - te przeżycia były przeplatane radością i smutkiem.

Jak pani myśli, dlaczego?

Biorąc pod uwagę moje życiowe doświadczenia, teraz patrzę na wszystko inaczej, głębiej, z dystansem. Kiedy rozmawiam ze znajomymi, którzy nie mają takiej sytuacji jak nasza rodzina i gdy słyszę o ich problemach – np. że dziecko koleżanki słabo się uczy – to śmiać mi się chce. Kiedyś razem z Karoliną oglądałyśmy w telewizji zbiórkę pieniędzy na dziecko, którego stan zdrowia był podobny do Karoliny. I nagle słyszę głos mojej córki: „Boże, mammo, dziękujemy Bogu, że my zdrowe jesteśmy”.

Czyli to jest fajne, że ona nie postrzega swojej choroby jako choroby.

Jakby pan ją zapytał: - „Jak się czujesz?” – odpowie: „Świetnie”. Zawsze świetnie.

Jak to się stało, że przeprowadziliście się do Krakowa?

Do Krakowa przeprowadziliśmy się tylko i wyłącznie dla Karoliny. Pochodzimy z Dolnego Śląska. Mieliśmy 200 km do najbliższego ośrodka rehabilitacji, który spełniałby nasze oczekiwania. Zdecydowaliśmy się zmienić swoje życie, przeprowadzić się, zmienić pracę... Wszystko zostawić i zacząć od nowa. Sprzedaliśmy dom, bo pieniądze były przecież potrzebne na rehabilitację. Powiem szczerze - jestem przekonana, że to był najlepszy wybór, jakiego dokonaliśmy w życiu - uwolnienie się od miejsca, z którym wiązały się tak ciężkie

wspomnienia. Tam został też dom, w którym mieszkała moja mama. Nie przeżyliśmy w należyty sposób żałoby i traumy po jej śmierci, bo po prostu nie było na to czasu. Oderwaliśmy się od tego wszystkiego, od koleżanek ze szkoły, od domu – zobaczyliśmy, że można zacząć od nowa. Dało nam to poczucie, że można żyć i walczyć - i “oswoić” sytuację. Można ją nawet polubić, w pewnym sensie: cieszyć się codziennością.

Przecież mogło być znacznie gorzej, a Karolina jest z nami. Wciąż mogę ją dotykać, ona się uśmiecha.

Jest mocną osobą w rodzinie.

Powiedziałabym, że jest najmocniejszym ogniwem w naszej rodzinie. Może wynika to z jej mniejszej świadomości. My cały czas lękamy się o jej przyszłość; na ile ona osiągnie samodzielność i na ile będzie w stanie funkcjonować samodzielnie w życiu. Dlatego teraz nasze działania są skierowane na naukę samodzielności; żeby mogła jeździć tramwajem, odbierać resztę w sklepie, chodzić sama i orientować się w przestrzeni.

Chciałem zapytać, jakie były te postępy na drodze jej rehabilitacji. Pierwsze i późniejsze. Jak to wyglądało?

Kiedy się obudziła - była sparaliżowana. Trwało około roku, zanim Karolina usiadła, czy utrzymała pion. Była tak wiotka, że kiedy jeździła na wózku inwalidzkim trzeba jej było podtrzymywać głowę i tułów pasami... Po około półtora roku nauczyła się raczkować, zaczynał znowu działać układ nerwowy.

Wtedy otrzymaliśmy informację od lekarzy rehabilitantów i neurologów, że jeżeli działania rehabilitacyjne będą nadal tak intensywne, to nastąpi postęp, bo mózg się niejako odradza. Tłumaczyli, że mózg jest plastyczny i ma takie możliwości, że przetworzy tyle bodźców, ile ich dostanie. Od momentu raczkowania do momentu gdy zaczęła stawiać pierwsze kroki, chodząc o kulach, minęło około 2-3 lat.

Czyli długi, żmudny proces.

W okresie przejściowym było tak, że jeździła na wózku i dwa trzy kroki robiła o kulach. Pewnie stanęła na nogach dopiero po pięciu latach od wypadku. Dodatkowym problemem, oprócz problemów związanych z mózgiem, była połamana miednica. W wyniku dwóch operacji, ma jedną nogę krótszą, co utrudnia jej utrzymywanie równowagi. Ale chodzi, radzi sobie samodzielnie.

A jak wyglądała sama chwila wyjścia ze szpitala?

Tego się nie da opisać. Podkreślam, że najpierw otrzymaliśmy informację z policji, że córka nie żyje. I dużo dużo później, gdy zobaczyłam

jak staje na nogi, to było niesamowite. Trudno to opisać słowami. Nie umiem panu powiedzieć, jak bardzo się cieszyłam. Chyba tak bardzo, jak wtedy, gdy się urodziła.

Było to głębokie przeżycie i rodzaj nagrody za te wszystkie lata pracy, rehabilitacji. Dla mnie, dla niej, dla nas wszystkich, którzy to znosiliśmy i przeżyliśmy.

Potwierdzenia sensu tego, co państwo robili?

Tak, ponieważ część osób zadawała nam pytanie, czy to w ogóle ma sens. Otóż - tak, ma sens! Dlatego powtarzam, że nigdy nie można zejść z raz obranej drogi i bezkrytycznie słuchać innych, nawet, jeśli są lekarzami.

A jak pani myśli, dlaczego tak wygląda ta sytuacja z lekarzami?

Lekarz wypisujący Karolinę ze szpitala, polecił nam szukać hospicjum. Gdy po dwóch latach Karolina jeździła już na wózku, lekarze nie mogli w to uwierzyć. Efekty naszej pracy, nazywane są cudem medycznym, ale moim zdaniem to całkowicie mija się z prawdą. Cud zdarzył się przy wybudzeniu, a cała reszta jest jej i naszą ciężką pracą.

Zapytałam kiedyś lekarza, dlaczego odbierają matkom nadzieję. Rodzice nigdy nie przyjmują tej najgorszej wersji. Nie znam matki, która otwarcie przyznałaby: „faktycznie moje dziecko za chwilę umrze”.

Można inaczej przekazać rodzicom informacje o stanie dziecka.

Na oddziale neurologii znaleźliśmy specjalistę, który powiedział, że zbadane jest zaledwie 5% mózgu człowieka. Czyli 95% jest nieznanne. Powiedziano nam to tuż po wypisaniu z OIOM-u i to wystarczyło, żebyśmy uwierzyli. Oznaczało to, że jest szansa, że coś jeszcze można zdziałać, tym bardziej, że w tak młodym wieku mózg jest bardzo plastyczny.

Jakby lekarze zawsze zakładali najgorszą możliwość, pomimo, że możliwości jest więcej?

Medycyna państwowa bierze odpowiedzialność za ratowanie życia. Ale co dalej - to już w państwowych ośrodkach nikogo nie interesuje. A uratowanie życia to przecież nie koniec. Ważne jest jak będzie wyglądać rehabilitacja, jakie powinno być dalsze leczenie, co może być dalej? Karolina chodziła do szkoły integracyjnej. W jej klasie było pięcioro dzieci z niepełnosprawnością. Przyjechała na wózku, z pamperssem - i było dla mnie szokiem, gdy okazało się, że w szkole nie ma windy. Bo wcześniej ja, jako matka zdrowego dziecka, nigdy nie sprawdzałam, czy winda jest, czy jej nie ma. Myślałam, że skoro szkoła jest integracyjna, to winda oczywiście musi być. Potem już podjeżdżaliśmy sami i sami wnosiliśmy dziecko do budynku.

To jest związane z ograniczeniami, z brakiem dostosowań.

Później okazało się, że Karolina powinna mieć nauczanie indywidualne, aby bez problemów móc przenosić się do innej, nowej szkoły. I ja tak robiłam - za każdym razem załatwiałam nowe miejsce.

I to również nie było łatwe?

Tutaj również pojawiały się trudności. Macierzysta szkoła robiła nam trudności – ponieważ pieniądze, które otrzymywali na nauczanie indywidualne, musiały być gdzieś przekazywane. Była to następna przeszkoda: w założeniu miała to być pomoc dla osoby z niepełnosprawnością w jej funkcjonowaniu, a realnie, stanowiło barierę i powodowało brak zrozumienia ze strony dyrekcji szkoły. Dla mnie to było zderzenie się z czymś niesamowitym: przecież ja biorę wszystko na siebie, załatwiam prywatną rehabilitację, załatwiam szkoły, pracując jednocześnie zawodowo. Byłam rehabilitantką, matką, opiekunką, powierniczką, a tu jeszcze dodatkowo przeszkody tworzyły osoby, które w założeniu miały pomagać. Zresztą podobnie było wcześniej, w szpitalu. Nikt nigdy nie powiedział mi, co ja mam z takim dzieckiem teraz zrobić, jaką drogą iść. Prosiłam lekarza: „Niech pan mi poradzi, dokąd mam się zwrócić”. Chciałam, żeby skierował mnie na rehabilitację, ale on twierdził, że nie umie mi pomóc.

W takich przypadkach jak mój, trudno jest uzyskać jakąś pomoc. Podejrzewam, że kiedy rodzi się niepełnosprawne dziecko być może jest inaczej, ale wtedy - 9 lat temu – nie mieliśmy żadnego drogowskazu. Wszystko trzeba było robić samemu; siadać przed komputerem i godzinami szukać: dokąd mogę jechać, co mogę zrobić, jakie opcje są dostępne. Wszystkiego dowiedziałam się od rodziców innych dzieci niepełnosprawnych, albo dzięki własnemu zaangażowaniu w poszukiwanie takich miejsc.

Jakie tu państwo mieli doświadczenie z Fundacją Hipoterapia?

To miało bardzo duże znaczenie. Zabiegi rehabilitacji funkcjonalnej, czyli ćwiczenia, skłony, przysiady - można było znaleźć wszędzie. Ale nie taką fundację, jak Hipoterapia. Do Krakowa przenieśliśmy się w 2010 roku. Karolina dobrze funkcjonowała fizycznie, ale brakowało aspektu społecznego. Nie miała przyjaciół, znajomych. Ciągłe jeździliśmy na turnusy i obozy, co oznaczało, że cały czas otaczali ją nowi ludzie. Potrzebowaliśmy stałości.

Pierwsze nasze zajęcia w ramach Fundacji, to był teatr integracyjny „Kucyki”. Pamiętam Karolinę na pierwszym przedstawieniu, nogi jej drżały, ale ręce i głos z każdą chwilą nabierały pewności.

Na czym polegają takie zajęcia?

Jest to integracyjna terapia przez sztukę, teatr. Dzieci przygotowują

spektakle, przedstawiają je na różnych scenach. Na początku były tam dzieci zdrowe wraz z niepełnosprawnymi. W tej chwili większość stanowią dzieci niepełnosprawne, tworząc bardzo zgraną grupę. Pracując pod kierunkiem dwóch zawodowych aktorów dzieci i młodzież regularnie wystawiają przedstawienia. Inicjatywa ta jest ewenementem na tle zajęć tego typu w Krakowie. Nie słyszałam, by gdzieś indziej prowadzone były podobne zajęcia dla osób niepełnosprawnych i zdrowych. I powiem szczerze, że porównując pierwsze przedstawienia Karoliny, pamiętając jej ówczesny szok i treść przed pokazaniem się publiczności i to co dzisiaj prezentuje, to dostrzegam ogromną zmianę. Dzisiaj Karolina jest już osobą niezwykle swobodną w kontaktach z ludźmi.

Ma Pani na myśli wszystkie problemy w sferze społecznej?

One zostały pokonane właśnie dzięki tym zajęciom. Karolinę włączono do grupy; poczuła się w niej pewnie, poczuła się potrzebna. Z takim dzieckiem jest problem, gdyż nie do końca jest jasne, czy włączać ją do grupy osób niepełnosprawnych, czy raczej do zdrowych, ponieważ jest ona na pograniczu obu tych grup. Ma swoje drobne ułomności na co dzień, np. wolniejszego chodu lub – niekiedy – braków pamięci, ale jednak działa ona na pograniczu dwóch światów. Nie czuje się zbyt dobrze z osobami niepełnosprawnymi, ani z rówieśnikami zdrowymi. I tutaj właśnie ogromną rolę spełnił ten teatr. Zajęcia teatralne pogodziły i jakby połączyły te dwa światy. A ona po prostu poczuła się w grupie bezpiecznie; nie była krytykowana, ani oceniana przez innych. Dzięki temu nabrała dużej pewności siebie. Teraz jest bardzo odważna w kontaktach, uśmiechnięta. Ma tak zaszczepione chodzenie na "Kucyki", że raczej nie wyobrażam sobie, bym jej kiedykolwiek nie przywiozła na zajęcia.

Czy korzystała również z innych zajęć? Jeśli tak, to z jakich?

W Fundacji korzysta również ze wsparcia psychologicznego, z hipoterapii i nowego programu treningu społecznego, który łączy w pary dwie osoby; nawiązują one wzajemne relacje i uczą się socjalizacji. Dzieci zdrowe mogą się tego nauczyć w kontaktach z rówieśnikami, ale dzieci niepełnosprawne są najczęściej pod parasolem ochronnym rodziców.

To przeszkadza w usamodzielnieniu?

Tak. Takie podejście rodziców jest wadliwe. Ja sama walczę z tym nieustannie, chyba mi się to udaje. Na przykład teraz zatrudniłszy asystenta osoby niepełnosprawnej.

Co daje udział w takim programie, z pani perspektywy?

Jeżeli dziecko będzie zamknięte we własnym świecie, z własnymi tro-

skami i rehabilitacją, to nigdy nie będzie poprawnie przystosowane do życia w społeczeństwie. Zawsze będzie ktoś, kto będzie chciał je wyręczać, będzie się nad nim litował.

A tutaj?

Dziecko, spotykając się z innymi niepełnosprawnymi, z innymi rodzajami niepełnosprawności, przestaje myśleć o sobie, przestaje uważać, że jest pokrzywdzone, bo obok siebie widzi osobę, która też wymaga pomocy, a być może ma jeszcze głębszą niepełnosprawność. Moja córka chodzi do szkoły dla niewidomych. Głównie z powodu tego, że tam nikt nie biega, nikt jej nie potrąci i nic złego się jej nie stanie. Ostatnio, proszę sobie wyobrazić, Karolina - jako widząca - prowadziła sznur dzieci niewidomych, które trzymały się za ramiona. Oni jej niosą tornister, a ona ich prowadzi. Czyli również uczy innych własnych doświadczeń. Jest kolega, który porusza się na wózku, jest też inny, który miał połamane nogi, tu koleżanka, która ma uraz mózgu - oni wzajemnie się uzupełniają, czują się potrzebni. Czasami widzę, jak Karolina otwiera drzwi koleżce i mówi: „To ja ci pomogę”. To jest dobre w moim przekonaniu, bo córka oczywiście wymaga pomocy, ale już na tyle silnie czuje się psychicznie i fizycznie, żeby także pomagać innym.

Może pani być z niej dumna.

Jestem bardzo dumna. Zwłaszcza, kiedy widzę, że ona pochyla się nad osobami, które mają problemy podobne do jej własnych. Ona jest w stanie dostrzec moment, w którym jest potrzebna.

W jakim stanie jest na dzień dzisiejszy?

Psychicznie jest doskonale; nie widzi u siebie chorób, jest wesoła, szczęśliwa, ale fizycznie ma drobne niedogodności z chodzeniem. Zresztą podobno tylko ja je zauważam.

Z dziewczyny, która leżała sparaliżowana dziewięć lat temu, nie mówiła - teraz...

Chodzi samodzielnie, uczęszcza do technikum. Przy założeniu, że miała stłuczone obie półkule mózgu, przy rokowaniach, że nigdy nie będzie mówiła, czytała, chodziła - jestem przekonana, że jest to osoba, która poradziłaby sobie w życiu. Na razie pod nadzorem: jej asystent sprawdza, czy Karolina prawidłowo wykonuje czynności, ale córka funkcjonuje właściwie sama. Problemem czasami jest postawa rodzica, który musi zaufać dziecku, że poradzi sobie samo. I po to między innymi zatrudniony jest asystent osoby niepełnosprawnej. Informacje, raporty, które nam przekazuje, są bardzo pozytywne. Nie funkcjonuje jak osoba kaleka - staje się normalna.

Jest silna psychicznie?

Tak, ale zależy to od podejścia otoczenia do problemu. Mój ojciec, który prowadził wtedy samochód, ma poczucie winy z tego powodu, mimo, że nie był sprawcą wypadku. Przykładowo, gdy Karolina jeszcze nie chodziła po wypadku, a dziadek przyjeżdżał zająć się nią, to podawał jej zupę, mówiąc: „Nie chodź, bo się zmęczysz”. Takie ochronne podejście nie było i nie jest dobre. Ona musiała chodzić, musiała ćwiczyć, żeby dojść do siebie.

Aktualnie córka jest aktywna, jeśli chodzi o zajęcia domowe. Ma swoje obowiązki np. przynoszenie kawy, robienie herbaty; jest w stanie to wykonać, więc to wykonuje. Nie można jej asekurować, osłaniać przed codziennym życiem - wtedy robi się dziecku krzywdę.

Dzięki temu będzie osobą całkowicie samodzielną?

Często widzę u rodziców postawę „Poczekaj, ja przyniosę, ja zrobię, nie rób tego” i myślę, że to jest najgorsze, co możemy własnym dzieciom zrobić. Ponieważ tworzymy w nich w ten sposób mentalne kalectwo.

Rodzice bywają nadopiekuńczy względem dzieci?

Tak mi się właśnie wydaje; czasami mam wrażenie, że rodzic chce przeżyć coś “w zastępstwie dziecka”, a tak się nie da.

A co by Pani poradziła takiej nadopiekuńczej osobie?

Trudno jest udzielać rad, ponieważ ja sama czasem muszę sobie przypominać: „Przesadzasz, nie bój się”. Staram się walczyć ze swoją nadopiekuńczością. Zmuszam się do posłania samodzielnie Karoliny na zakupy, na odległość około dwudziestu metrów. Daje mi to poczucie zwycięstwa: wytrzymałam i nie wyjrzałam przez to okno. Albo gdy musi przechodzić przez ruchliwe ulice, a ja czekam na nią w oddali. Mam przed oczami jej dawny wypadek, ale gdy wytrwam i nie pójde sprawdzic, jak ona przechodzi, to czuję się bardzo zwycięsko, również dlatego, że widzę jej uśmiechniętą minę, bo zaufałam jej, że zdoła dojść na miejsce spotkania. Kiedyś wydawało mi się to niemożliwe, bo Karolina nie chodziła, była sparaliżowana, miała problemy z pamięcią... Trudno mi było uwierzyć, że pewnego dnia zobaczę ją aktywną, i że sobie z tym wszystkim poradzi.

Fundacja stworzyła również piękną inicjatywę „Moda bez ograniczeń”. Topowi polscy projektanci podarowali swoje kreacje, a osoby z niepełnosprawnością prezentowały je na wybiegu. Miało to miejsce w Hotelu Sheraton. I znowu był taki ważny moment: w jej 18-te urodziny została modelką i wyszła na prawdziwy wybieg! Gdy ją zobaczyłam, to powróciło uczucie radości, jak wtedy, gdy po raz pierwszy po wypadku ponownie stanęła na nogi. Serce mi tak waliło, myślałam, że mi wyskoczy

z piersi... Gdy zobaczyłam ją na tej scenie, idącą, byłam niesamowicie szczęśliwa.

Wróciła Pani do momentu wypadku?

Tak. Kiedy zobaczyłam ją na scenie, idącą, przypomniałam sobie, gdy wcześniej widziałam ją leżącą z sondą w nosie, w pampersie - i 90% osób mówiło mi, że tak już zostanie. A tutaj - moja córka idzie w pięknym ubraniu, z piękną fryzurą, wygląda pięknie, uśmiecha się i dostaje brawa! To było niesamowite.

Poczucie bezpieczeństwa stracone, dom sprzedany, brak stabilizacji, często nawet rzadkie widywanie wspólne i męża i syna, i teraz ten moment na scenie, gdy ona idzie - wtedy pomyślałam sobie: „Boże święty. Życzę każdemu, kto ma dziecko w podobnej sytuacji, aby taki dzień nastąpił, żeby z czystym sumieniem wszystkie troski odleciały”.

Zdali sobie Państwo sprawę, do jakiego momentu ona z Państwem doszła.

Tak. Jakby koło się zatoczyło. Miałam spokojne, ustatkowane życie, dom, pracę, samochód, wczasy i nagle to się rozwiało. A potem zatoczyło się znów 8-letnie koło i poczułam, że wróciłam - chociaż nie „w te same buty”, ale w coś, co już zawdzięczam sobie. Cały stres tych 8 lat, rozważanie - co z nami będzie, jak się odnajdziemy w nowym mieście, jak poradzi sobie także moje drugie dziecko. Wtedy to wszystko gdzieś zniknęło i poczułam się szczęśliwa widząc, co Karolina osiągnęła.

Każdemu życzę pracy z taką Fundacją i udziału w podobnych przedsięwzięciach. Jest ich jeszcze zbyt mało, a przecież program i cele są ważne: stawiają na przywracanie samodzielności osobom niepełnosprawnym. W takich miejscach jak Fundacja Hipoterapia - jest to możliwe. Takie zaangażowanie instytucji, zwłaszcza w sferze społecznej, jest bardzo potrzebne. Dziecko może dostać rentę 600 zł, ale to przecież nie chodzi o zapomogę - dziecko musi umieć samo o siebie zadbać! Córka, za dwa lata, kończy 20 lat i nie powinna się opierać na rencie – powinna pracować, powinna być aktywna. Nawet, gdybym ja sama miała stworzyć jej miejsce pracy, to je stworzę. Żeby ona miała cel, żeby miała po co wstawać rano, dokąd iść. Właśnie w takich barwach widzę przyszłość – że moja córka będzie funkcjonować jak każdy inny człowiek. Dziecko musi być samodzielne, nie może być zależne od państwa. Może się ono tego nauczyć właśnie w takich miejscach jak Fundacja Hipoterapia.



JAKUB, 24 lata

Opowiada mama - Marta Krupińska

Zachęcam do tego, aby opowiedziała Pani coś więcej o Kubie, o tym jak funkcjonuje. Cofamy się do dzieciństwa - jaka była wtedy sytuacja?

Kubuś urodził się bez komplikacji i w przewidywanym terminie, został oceniony na 10 punktów w skali Apgar, wszystko wyglądało zupełnie normalnie. Niestety pojawiły się problemy z zarastaniem ciemniaczka i został skierowany do szpitala w Prokocimiu. Tam znalazł się pod opieką neurochirurga pani doktor Soleckiej. Sytuacja Kubu była na tyle poważna, że zdecydowano się na zastosowanie dawki uderzeniowej witaminy D3. Niestety kuracja, której był poddany Kubuś nie pomogła; pojawiły się objawy „zachodzącego słońca”. Dowiedziałam się, że stwierdzono u niego wodogłowie. To była pierwsza diagnoza, zgodnie z którą był leczony. Na szczęście wodogłowie zatrzymało się samo. Nastąpił samoistny obieg płynu rdzeniowo-mózgowego, co uchroniło Kubę przed interwencją chirurgiczną. Od tamtego momentu wszystko funkcjonuje normalnie i tak jest do tej pory. Wykryty przez lekarzy guzek na mózgu był zlokalizowany na ośrodku mowy. Wielkość guza u Kubusia można było porównać do nerki małego dziecka, cały czas tam się znajduje.

Wpływa na funkcje mowy?

Tak, Kuba się nigdy nie nauczył mówić. Do tej pory ma problemy z koncentracją.

Jak się porozumiewa?

Niewerbalnie, przez piktogramy, mamy dobry kontakt wzrokowy. Tak doskonale znam Kubę, że wszystko rozumiem; nawet rozpoznając zmianę tonacji dźwięków, które wydaje, wiem, o co mu chodzi. Po około półtora roku leczenia była postawiona następną diagnoza: symptomy porażenia mózgowego. Dzięki rehabilitacji udało nam się całkowicie wyeliminować jego skutki, czyli małe przykurcze rąk i nóg. Braliśmy udział w obozach hipoterapeutycznych, Kubuś bardzo lubił te zajęcia.

Kiedy to było, bo to taki dość duży przeskok?

Gdy Kuba był w wieku 9-10 lat.

Jak Państwo się dowiedzieli?

To był zupełny przypadek, hipoterapia nie była tak popularna jak teraz. Dowiedzieliśmy się przez ojca chrzestnego Kuby, który ma firmę przewozową. Zadzwoiła do niego pani Ola, żeby zamówić autokar, którym miały podróżować dzieci niepełnosprawne na obóz hipoterapeutyczny do Moszczanicy koło Żywca. Chrzestny Kuby zaproponował, że oczywiście, zgodzi się, ale, żeby były dwa miejsca: dla Kuby i dla mnie. To wtedy był nasz pierwszy kontakt z p. Ołą, z Bożenką, bo one od samego początku są w Fundacji.

Powracając jeszcze do Kuby - okazało się, że był bardzo pobudzony emocjonalnie i wtedy skierowano nas na diagnozę w kierunku autyzmu. Bardzo się tym zainteresowałam i chciałam umówić wizytę z panem Andrzejem Wolskim, żeby przebadał Kubę pod kątem autyzmu.

Ile Kuba miał wtedy lat?

To było jeszcze w przedszkolu, między 7 a 9 rokiem życia. Wtedy okazało się, że Kuba nie jest takim książkowym autystykiem, natomiast ma dużo cech autyzmu.

Wycofanie?

Tak, wycofanie, na przykład niektóre dźwięki go bardzo denerwują, więc się wycofuje. Mało tego, czasami chce się wyciszyć, mimo że grupa pracuje, to Kuba idzie sobie do okna i tam ogląda przejeżdżające samochody. To mu sprawia przyjemność i daje wyciszenie. Inne jego okołoutystyczne objawy to uciekanie, czasami agresja. Nie lubi pomieszczeń, w których jest bardzo dużo rozmawiających osób.

Jak Państwo zareagowali na całość problemów, które się pojawiły?

To znaczy, jak ja zareagowałam? Na pewno to był szok. Mnie to rzucało na kolana, muszę panu powiedzieć. Zostałam z tym problemem sama. Kuba miał dwa i pół roku, Marcin miał pięć lat i zostałam zupełnie sama, bez mieszkania, bez możliwości pójścia do pracy, to było.. czasami było strasznie.

Jak sobie Pani poradziła?

Nie wiem, ale sobie poradziłam. Na samym początku to był taki szok, że nie wiedziałam, co mam robić, do którego lekarza iść, jak to się wszystko potoczy. Jeszcze do tego wszystkiego problemy osobiste, takie typowe - rozpadało się małżeństwo.

To było związane z tą sytuacją

Oczywiście, że tak, ja tutaj nie robię żadnych tajemnic. Muszę panu powiedzieć, że psuło się już wcześniej, natomiast po urodzeniu Kuby doszłam do wniosku, że albo Kuba, albo ta druga osoba. Ja nie miałam siły na te dwie sprawy. Dla mnie było oczywiste, że wybieram dziecko.

Jak się to Pani udało, skoro nie było mieszkania, nie było pracy, dziecko było właściwie do diagnozy?

Przede wszystkim pomogli moi rodzice. Miałam wsparcie ze strony rodziny i ze strony mojej macierzystej firmy „Budopol”, w której pracowałam. Oni mi dali wielką szansę na mieszkanie. Ze względu na Kubę to mieszkanie ma taki duży metraż. Później okazało się, że wokół mnie znajdowali się ludzie, którzy mi chcieli pomóc; chrzestna Kuby, moi znajomi i koledzy, m.in. z firmy, Fundacja Hipoterapia - dziewczyny są niesamowite, mówię tu o Bożence i o Oli. Bożena nie tylko hipoterapię, ale przeróżne rzeczy osobiste mi załatwiała. Nie mogłam wyegzekwować alimentów. Bożenka postanowiła, że pomoże mi to załatwić, nawiasem mówiąc z jej przyjaciółką – adwokatem, która poprowadziła mi sprawę w ogóle nie żądając żadnej zapłaty. Wygraliśmy wszystko. Wygrałyśmy dzięki śp. pani Ani Frydryszak, wygrałyśmy wszystko to, o co walczyłyśmy. Później, wiedząc jaka jest sytuacja, pomogła też pani doktor Monika Gasińska z Fundacji. Właściwie, to człowiek w pewnym momencie osiąga dno i ma szansę już tylko odbić się do góry. Jakoś tak pomalutku to idzie. Nam się na szczęście udało.

Co Pani zdaniem sprawia, że można złapać ten wiatr w żagle, odbić się?

Przede wszystkim, decyduje niesamowita chęć, to jest w pewnym momencie desperacja, że muszę zrobić wszystko, żeby dzieci funkcjonowały, żeby Kuba funkcjonował. Trudno mi znaleźć określenie, ale słowo desperacja jest bardzo dobre. I równocześnie wiara, że mi się to uda i jeszcze wsparcie takie, że nie zostaję zupełnie sama. Oczywiście nie można bać się, to znaczy, jeżeli ma się takie szanse - nie bać się żadnej pracy. Ja łapałam się wszystkiego; jak tylko Kuba poszedł do przedszkola, byłam tam sprzątaczką. Jak miałam jakieś możliwości, to dorabiałam sobie sprząając mieszkania. Później miałam możliwość pracy w sklepie, więc pracowałam w sklepie. I tak pomału, pomału.

Wcześniej Pani pracowała w dużej firmie i musiała z tego zrezygnować?

Tak, to była trudna sytuacja. Muszę panu powiedzieć, że do dzisiaj nadal jest trudna sytuacja. Bo jeżeli pracodawca dowiaduje się, że jest osoba samotnie wychowująca dziecko niepełnosprawne, dzieci, a dziecko niepełnosprawne w szczególności - to takie osoby już na wstępie są skreślane.

Mówiła Pani dużo o pomocy rodzinnej, ze strony przyjaciół, firmy - osób, które po prostu pomagały. Co z całą strukturą państwową, która powołana jest do tego, żeby pomagać, strukturą medyczną, pomocą?

Ja muszę powiedzieć, że jeżeli chodzi o lekarzy, ja nie mam nic do zarzucenia, dlatego, że pani doktor Gasińska zajmowała się Kubą. Później, jak przeprowadziliśmy się z ulicy Wolskiej na Rozrywki, było nam za daleko jeździć na konsultacje do Instytutu Pediatrii w Prokocimiu. Kuba był mały, przez ten przejazd był tak zmęczony, że jak była rehabilitacja, to Kuba w ogóle nie współpracował, tylko chciał wychodzić. To samo było z każdym badaniem. Natomiast kiedy przeprowadziliśmy się tutaj, szukałam w okolicy tych samych specjalistów. Niedaleko, na ulicy Majora był Wojewódzki Ośrodek Rehabilitacji, więc tam uczestniczyliśmy w zajęciach rehabilitacyjnych. Z tym, że Kuba miał z tym straszne problemy, popełnialiśmy wiele błędów. Czasami ta rehabilitacja była na siłę i niesamowitym błędem były te działania na siłę; nie dawały nic, a wręcz Kuba wycofywał się z zajęć. Natomiast nie było możliwości, żeby była prowadzona indywidualna rehabilitacja.

Tak, by mu było łatwiej?

Zdecydowanie. W ogóle muszę powiedzieć, że właśnie dzieci z takimi cechami autyzmu, jak u Kuby, w ogóle niepełnosprawne z głębokim upośledzeniem umysłowym, pracują o wiele lepiej w układzie jeden na jeden, ale u nas są realia takie, jakie są. Grupy są duże, nie można dziecku poświęcić tyle uwagi, ile trzeba. Leży mi na sercu, że nie mogłam mu pomóc tyle, ile bym chciała, dlatego, że było to związane z ograniczeniem finansowym i z moim ograniczeniem czasu. Strasznie miałam dużo do zrobienia, bo i praca i dom i Marcin, który zaczynał szkołę podstawową, i Kuba, który wymagał opieki. Dlatego ja często gęsto wieczorem padałam wcześniej niż oni.

Trudno się dziwić.

Natomiast jeżeli chodzi o instytucje, to pomagał przede wszystkim MOPS. Muszę panu powiedzieć, że miałam tam wsparcie. Już nie pamiętam, na Rogozińskiego była filia MOPS – bardzo, bardzo mi pomagali. Stamtąd miałam stały zasilek, a czasami, co trzy miesiące, jakieś wsparcie. Pani z MOPS-u przychodząc tutaj na wywiad, stwierdzała, że naprawdę opłaca się dać pomoc takim ludziom, którzy we właściwy sposób ją wykorzystują. Te pieniądze były wykorzystane dobrze, żeby rodzina funkcjonowała, żeby Kuba coś miał.

Wspomniała Pani o odległościach, o miejscach ważnych związanych z rehabilitacją i chciałem zapytać o ograniczenia. Jakie są i jak udało się je rozwiązywać?

To jest pierwsze piętro, więc tutaj nie mieliśmy żadnych kłopotów, dlatego, że Kuba zawsze chodził.

To mieszkanie też było po tym kątem załatwiane?

Tak, na pewno metraż. Dostałam na początku przydział na 38 metrów i pan dyrektor Turoń z „Budopolu” mnie wezwał. Później tam właśnie poszła informacja, że mam dziecko niepełnosprawne i jako osoba samotnie wychowująca (bo wtedy już nie mieszkalam z mężem) dostałam większy metraż. Nie chciałam go absolutnie wziąć; ryczałam w dyrekcji, że sobie nie poradzę, ale właśnie dyrektor mnie nakłonił i to chyba była najlepsza rzecz jaką zrobił. Faktycznie, jak później się okazało wszystko można sobie poukładać. Wiadomo, że są jakieś zaległości, czasami wielkie; za czynsz nie zapłacę miesiąc czy dwa miesiące, to jest nieuniknione w sytuacji, w jakiej ja byłam. Wystarczy, że Kuba zachorował, a chorował często, wtedy większa część naszych zasobów finansowych, gotówki, którą dysponowaliśmy w danym miesiącu, szła od razu na lekarstwa. Były takie momenty, że trzeba było pogotowie natychmiast wezwać w nocy, czy wieczorem. A czasami było tak, że Kuba nie miał gorączki, ale ja wiedziałam, że coś się dzieje, więc musiałam prywatnie wzywać lekarza.

A najtrudniejsze momenty?

Najtrudniejsze... wtedy jak tracił przytomność, było kilka takich razy. Wrażenie, że dziecko po prostu umiera na rękach. Nie wiem jak to się dzieje, jest instynkt, który chyba każda matka ma w sobie. Ja w ogóle nie miałam żadnego przeszkolenia w zakresie ratownictwa, a umiałam dokładnie wykonać sztuczne oddychanie (może gdzieś ze szkoły miałam to zakodowane), bezbłędnie wszystko wykonywałam. To jest instynkt ratowania życia za wszelką cenę. Bo dla mnie nie ma jakiejś różnicy, że mam dziecko niepełnosprawne, wszystkie dzieci są fantastyczne. Dla mnie jest najważniejsze, żebyśmy jak najdłużej żyli, chociaż są obawy. W tej chwili, mając ponad 50 lat, już się zastanawiam, co będzie, jak mnie zabraknie...

Właśnie, to też mam takie pytanie, na dwie części rozłożone. Pierwsze: jak Kuba funkcjonuje dzisiaj, co się udało osiągnąć i też jak Pani widzi tę przyszłość, bo to jest trudna decyzja?

Kuba to było dziecko, które na moment nie usiedziało na miejscu, mało tego, ja musiałam być z nim cały czas. Nie potrafił być w grupie, gdzie na przykład ja miałabym siedzieć i z kimś rozmawiać. Byłam zupełnie odizolowana - musiałam z nim chodzić. Wybierał sobie kładki, po których chodził i ja chodziłam za nim. To są właśnie te cechy dziecka autystycznego ...

Trasy? Jak to się mówi?

Tak, tak. Więc to było bardzo trudne. Zupełnie zaniedbałam mojego starszego syna, Marcina. Między nimi jest różnica dwa i pół roku, a wydawało mi się, że Marcin, jest już zupełnie dorosły. Jak w tej chwili widzę dzieci w wieku trzech lat i przypominam sobie Marcina, który chodził po korytarzach szpitala w Prokocimiu (ja miałam Kubę na rękę), a on za mną, z dużymi siatami, w których mieliśmy jedzenie... Przychodziło się rano do lekarza, jednego, drugiego, trzeciego specjalisty i właściwie o 16.00 po południu wracało się do domu. Płakać mi się chce, że Marcin miał całe takie dzieciństwo. Na pewno te dzieci pełnosprawne przy rodzeństwie niepełnosprawnym są bardziej dojrzałe, bardziej dorosłe, ale też strasznie im dzieciństwo umyka.

Szybciej dorastają?

Tak, tak. Ja to podkreślam, bo nie można uogólnić, ale w naszej sytuacji, kiedy rodzina jest zupełnie poza Krakowem, ojciec się w ogóle nie zajmuje dziećmi, tylko ja z nimi jestem i muszę pogodzić te wszystkie sprawy, to uważam, że Marcin nie miał takiego prawdziwego dzieciństwa. Zresztą to dało się zauważyć w późniejszym jego życiu. Zauważam to teraz; jest skryty, małowówny, ponieważ nigdy nie mieliśmy czasu porozmawiać... A na pewno miał problemy niesamowite, niesamowite. W tej chwili jestem mądra, wcześniej chyba brakowało mi wsparcia psychologa.

Przydałaby się zdecydowanie psychologiczna pomoc?

Mało tego, uważam, że rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych powinien prowadzić cały czas psycholog.

Dlaczego to mogło pomóc?

Dlatego, że dla nich jest to też bardzo trudna sytuacja, a psychologiczne wsparcie i wytłumaczenie pewnych rzeczy na pewno by im pozwoliło lepiej funkcjonować i zrozumieć sytuację, w jakiej są. Na pewno by im pozwoliło poczuć się dowartościowaną osobą, mimo tego wszystkiego, co jest w domu. Bo na pewno ... nie raz usłyszeli od swoich rówieśników różne niemile rzeczy.

Ile ma lat?

W tej chwili już pracuje, ma 26 lat.

Marcin ma 26 lat, a Kuba?

Kuba ma 24 lata.

Jest już dorosły. Jak będzie wyglądała jego dalsza opieka, jak się można do tego przygotować?

Byłoby fantastycznie gdyby były miejsca w specjalnych domach. Ja mogę powiedzieć na przykładzie Stanów Zjednoczonych, bo tam mam

rodzinę. Tam była taka idealna rzecz: specjalnie wybudowane domy, ośmiokątne, cała wioska ośmiokątnych domów. W każdym segmencie tego ośmiokątnego domu jest pokój, łazieneczka i mała garderoba, ośmiokątny pokój dzienny w środku, bo wszystkie te pokoje schodzą się do środka. Jeden segment jest przeznaczony dla opiekuna i na wejście. Opiekun tam siedzi i jest to na pewno osoba „związana” (albo to jest pielęgniarzka, psycholog, terapeuta, czy ktoś w tym stylu). Te dzieci, to są już osoby dorosłe, mają pokój dzienny cały czas oświetlony, więc jak ktoś ma jakieś lęki, ma ochotę spać przy otwartych drzwiach, to śpi przy otwartych drzwiach.

Czy jest to dostosowane do specyfiki poszczególnych osób?

Tak. Taka wioska składa się z kilku takich ośmiokątnych, parterowych domów i jest duży ogród do prowadzenia upraw. Mieszkańcy zajmują się tam uprawianiem roślin, przede wszystkim warzyw i kwiatów, są też zwierzęta, chyba kury, czy kaczki, więc każdy znajdzie coś dla siebie. Duży plac do grania w piłkę, boisko do kosza, do siatki i do badmintonu, całe zaplecze sportowe. To jest fantastyczne rozwiązanie. Miejmy nadzieję, że my kiedyś też do tego dorośniemy, ale na to musi być też przyzwolenie całego społeczeństwa.

Muszę panu powiedzieć, co ja widzę. Może społeczeństwo akceptowałoby taką pomoc, natomiast środków na wsparcie rodzin, czy takich osób niepełnosprawnych, nie ma. Nie ma chęci wśród rządzących, tylko czasami robi się duże halo. Na przykład ja czuję, że jesteśmy w dużym stopniu wykorzystywani do propagandy przed wyborami, a później się o nas zapomina...

Co Pani zmieniłaby w tym systemie?

Przede wszystkim powinny znaleźć się osoby, które dokładnie wiedzą, czego komu brakuje. Mówimy, że potrzebne są podjazdy, że to, że tamto, ale osoby niepełnosprawne też powinniśmy dzielić na kilka kategorii. Wiele problemów jest dlatego, że wszystkich niepełnosprawnych wrzuca się do jednego worka. Zrobiliśmy coś dla osób niepełnosprawnych intelektualnie? Pokazuje się te wszystkie podjazdy dla osób niepełnosprawnych ruchowo, ale właściwie to są osoby tylko z niepełnosprawnością ruchową, równocześnie często sprawne umysłowo, więc mogą same uczestniczyć... Organizuje się im przeróżne zajęcia, grają w koszykówkę i tak dalej i tak dalej. Natomiast gdy jest upośledzenie umysłowe plus mniejsza niepełnosprawność ruchowa, to tak mało mamy do zaoferowania. Nie możemy się przebić.

Niedostosowanie do specyficznych potrzeb dla tej grupy ?

Osoby niepełnosprawne ruchowo i sprawne intelektualnie studiuja, wydaje mi się, że mają większe szanse zaistnienia. Natomiast tutaj... ja

jestem przerażona, dlatego, że Kuba ma w tej chwili netto 540 zł renty socjalnej i 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego. To jest niewiele.

To niewiele.

Niewiele, tyle, co nic. Ja wiem, że on nigdy nie pracował... Uważam, że niejedna matka wychowywałaby dziecko w domu, gdyby miała na to środki. Czy nie lepiej zamienić np. duże domy pomocy społecznej dla dzieci niepełnosprawnych, które tam mieszkają, są wychowywane przez wychowawców, w domy rodzinne? W domach dzieci zupełnie inaczej się rozwijają, ale jest to też związane z możliwością zapewnienia finansowego rozwoju tego dziecka. Na inne dzieci w ośrodku rząd przeznaczają 2,5 tysiąca złotych. Czy nie lepiej by było nawet połowę z tego dać rodzinie, która by mogła o wiele więcej zdziałać, niż na przykład za 153 zł zasiłku pielęgnacyjnego. Ja mam zakaz pracy i 540 zł za to, że się zajmuję Kubą.

To jest ciężka sprawa.

Jest to ciężka sprawa, tu wszystko właściwie rozbija się o finanse.

Wracając do współpracy z Fundacją Hipoterapia, jakie były doświadczenia od początku?

Ja pierwszy raz wyjechałam z Kubą na taki wyjazd, po raz pierwszy. Tam spotkałam się z ludźmi i zobaczyłam, że nie tylko ja mam takie problemy. Mało tego, wszyscy ci ludzie są fantastyczni, jeden chce pomóc drugiemu. Dziewczyny z Fundacji to samo, cały czas rozmawiały z nami: co jeszcze? Była pomoc psychologów Hani i Bożeny. Nawiązały się wręcz przyjacielskie stosunki, można było zadzwonić, można było się dopytać. Przedtem nie było tak dużo informatorów, przedtem nie było internetu, jak w tej chwili. Zdobywałyśmy informacje tak: jedna dowiedziała się coś i powiedziała drugiej, jedna coś tam wiedziała i powiedziała innym, co można wykorzystać.

Taka wspólnota?

Tak i to do tej pory zostało. Nawet jakbym się z tymi dziewczynami nie kontaktowała jakiś czas, to jak zadzwonię – wszystko mi powiedzą, o co zapytam, mało tego, jeszcze więcej, żebym więcej skorzystała.

Gdyby Pani miała powiedzieć osobie, która jest w takiej sytuacji, ale nie miała możliwości kontaktu z Fundacją, to co mogłaby zyskać, dlaczego miałaby chcieć kontaktować się?

Ja pochodzę z Libuszy, to jest taka wioska między Gorlicami a Bieczem. Moja koleżanka, mając tam dziecko, nie wytrzymuje psychicznie. To dziecko jest z ciężkim porażeniem mózgowym... Jeżeli sama jestem z tym problemem i nie wyjdę z tym do ludzi, to po prostu zamykam

się w tej skorupie, wszystkiego się wstydę... Ja mówię na przykładzie tej mojej koleżanki i muszę powiedzieć, że nie raz taki człowiek zaczyna pić, bo psychicznie nie wytrzyma, ucieka od tego wszystkiego. Natomiast jeżeli są takie instytucje i ta osoba pojedzie na wyjazd i zobaczy, że można funkcjonować, choć to jest trudne, ale wszystko można, nawiązują się kontakty. Przecież dziewczyny z Fundacji robiły nam spotkania z przeróżnymi lekarzami, organizowały takie pogadanki, gdzie można było porozmawiać, popytać i tak dalej. Do Moszczanicy też przyjeżdżali, tam był taki fajny dworek, w którym kiedyś mieszkał Piłsudski podczas wakacji. Siedziałyśmy tam i rozmawiały, czasem była super zabawa, że można się było pośmiać.

Nawet?

Tak i to jest wspaniałe. Właśnie wtedy zobaczyłam inny świat, że też koło mnie jest, mimo wszystko. Że jest taki sam, ale inny, gdzie każdy jest przyjazny drugiemu, można się dużo dowiedzieć o różnych rzeczach.. W latach 80-90. były takie czasy, że dopiero po malutku wychodziliśmy z komunizmu, te dzieci były bardzo ukrywane, bo społeczeństwo socjalistyczne miało być zdrowe. Właśnie dziewczyny z Fundacji robiły takie małe kroczki, żeby pokazać społeczeństwu, że po prostu my istniejemy.

Czyli uważa Pani, że warto się skontaktować?

Warto się skontaktować, warto. Zresztą miałyśmy też takie grupowe spotkania z psychologiem, gdzie można było różne rzeczy powiedzieć. Warto się kontaktować i warto pomyśleć o innych... Nie wystarczy, że my – matki, ojcowie – korzystaliśmy z porad psychologa. Wydaje mi się, że oprócz takiego lekarskiego potrzebne jest wsparcie psychologiczne rodzeństwa. Tutaj właśnie jest niesamowita rola psychologów. Będę to cały czas podkreślała, może ktoś skorzysta... chociaż Marcin nie mógł skorzystać. To znaczy, nie byłam na tyle mądra, żeby zauważyć tę potrzebę, pochłonięta tym całym szumem, który był wokół mnie, czyli Kubą i różnymi problemami rodzinnymi. Gdyby od czasu do czasu było takie wsparcie psychologa, Marcin zdecydowanie byłby bardziej otwarty, bardziej dowartościowany. Ja to wiem, czuję to. To jest bardzo ważne, bo dziecko może mamie nie powie tego, co mógłby powiedzieć właśnie takiej osobie. Zresztą psycholog wie dokładnie, jak porozmawiać z takim dzieckiem.

Trzy lata później:

Jakub skończył 24 lata; okres ten wiązał się z wieloma wyzwaniami i zmianami. Kilkakrotnie zmienialiśmy ośrodek rehabilitacyjny, z uwagi na wiele problemów jakie nadal występują w naszym kraju w związku z zapotrzebowaniem na specjalistyczną opiekę i brak miejsc w ośrodkach. Aktualnie udało się nam umieścić Kubę w ośrodku na ul. Siemiradzkiego, przy Chrześcijańskim Stowarzyszeniu Osób Niepełnosprawnych, Ich Rodzin i Przyjaciół „Ognisko”. Kuba nadal ma problemy z poruszaniem się, zwłaszcza w czasie dłuższych spacerów. Jednak dzięki pomocy MOPS-u, który zapewnił asystentkę oraz dzięki pomocy wielu fundacji - udało się zapewnić mu opiekę w tygodniu, dzięki temu mogę odrobinę odetchnąć. Najważniejsze, że Kuba porusza się o własnych siłach, choć problemy z kręgosłupem sprawiają, że jestem mu potrzebna 24 godziny na dobę, siedem dni w tygodniu. Dlatego każda pomoc odciążeniowa jest niezwykle potrzebna i użyteczna. W Polsce istnieje ogromne zapotrzebowanie na sieć ośrodków pomocy dla osób z głęboką niepełnosprawnością. Często, z braku miejsc i funduszy, w pierwszej kolejności przyjmowane są osoby wymagające mniejszej opieki, a przecież to właśnie najcięższe przypadki w większym stopniu wymagają pomocy. Mam jednak nadzieję, że z czasem zmieni się to na lepsze, także w kontekście przyszłości Kuby.



BARBARA, 23 lata

Opowiada mama - Małgorzata Turek

Kiedy zetkneli się Państwo po raz pierwszy z Hipoterapią?

Fundacja Hipoterapia zaczynała zajęcia w Tenczynku. Metoda hipoterapii była wtedy nowością, dopiero wchodziła w życie, dzięki niej dzieci robiły postępy. Teraz jest też dogoterapia i praca ze zwierzętami.

Moja córka Basia urodziła się porażeniem mózgowym, pomocy szukaliśmy wszędzie. Ktoś mi powiedział, że jest taka pani w Tenczynku - Masia Reyowa, że właśnie ona razem z p.Olą wprowadzają hipoterapię. Córka miała półtora roczku i już po pół roku jazd i ćwiczeń na koniu faktycznie był widoczny duży postęp - zaczęła podnosić i prosto trzymać główkę, wcześniej była jak roślinka. Urodziła się w 26. tygodniu; ważyła kilo dwadzieścia pięć i miała czterdzieści centymetrów, to była malizna. Obwiniam za to lekarza, który przy kontrolnym badaniu przebił mi pęcherz i zaczęły odchodzić wody. W szpitalu stwierdzono rozwarcie - trzeba było rodzić. Gdybym miała cesarkę byłoby inaczej, a oni podali kroplówki na prowokację i odstawili mnie na dwie doby, twierdząc: „Ten płód nie przeżyje, bo jest za mały”. Urodzić musiałam, w tamtych czasach nie robiono cesarek przy wcześniakach.

Dwadzieścia parę lat temu?

Dwadzieścia trzy lata temu zaczął się nasz koszmar. Po dwóch dobach prowokacji straciłam przytomność, byłam w stanie śmierci klinicznej i wtedy lekarze stwierdzili, że trzeba mnie ratować, dlatego wypychali dziecko na siłę. Basia zahaczyła główką o kość biodrową, nie mogła się obrócić i wyjść. Wypychając uszkodzili jej mózg i stąd się wzięło porażenie mózgowe. To od początku była wina lekarzy. Przy wypisie ze szpitala powiedziano mi, że dziecko nie będzie widzieć, mówić, chodzić, siedzieć - nic, po prostu roślinka, którą trzeba będzie pielęgnować całe życie.

Tak mnie to zmobilizowało, że zaczęłam sama szukać pomocy i możliwości rehabilitacji. Na hipoterapię jeździłam pięć razy w tygodniu, tyle, ile było możliwości, non stop. Na pół roku wynajęłam w Tenczynku mieszkanie w suterynie, z dwójką małych dzieci. Oprócz tego prywatnie płaciłam konie. Ćwiczenia rehabilitacyjne, których mnie nauczyła pani doktor wykonywałam sama. Po hipoterapii Basia zaczęła siadać na nocniku i wołać siku, co było cudowne. Nie trzeba było pampersów.

Zacząła się rozwijać.

Tak, zaczęła się rozwijać; trzymała główkę i próbowała utrzymywać równowagę. Miałam ze sobą dwie dziewczyny, które mi pomagały przez okres wakacyjny, potem do października przyjeżdżały na weekendy. Dużo pracowałam z córką w tym okresie, jak nie ja ćwiczyłam, to one. Czytałam, puszczałam bajki, muzykę, spacerowałam, głaskałam, tuliłam, mówiłam do niej i zupełnie inaczej dziecko się wtedy rozwijało. Szybko było widać efekty. Potrzeba dużo cierpliwości i ciepła do takiego dziecka.

Jak to się rozwijało później?

Lekarka powiedziała: „Porażenie mózgowe - oddać do zakładu, bo z tego dziecka nic nie będzie”. Taka była wtedy świadomość. Nie było internetu, nie było kontaktu ze specjalistami. Jedno co miałam, to sąsiadkę w bloku z dorosłą córką z mózgowym porażeniem dziecięcym i padaczką. Konsultowałam się z nią; rodzic doświadczony w tych sprawach nie raz więcej pomoże niż lekarz.

Przeniosłam córkę na hipoterapię do Olszanicy, bo dojazdy do Tenczynka były bardzo kosztowne. Dzięki kontaktom z Fundacją Hipoterapia dostałam się na Dygasińskiego, do Dziennego Ośrodka Adaptacyjno-Rehabilitacyjnego. W ramach zielonych szkół były organizowane turnusy rehabilitacyjne z hipoterapią i udało nam się tam dostać. Przewoziliśmy konie do hipoterapii na turnusy. Wtedy było dużo lepsze dofinansowanie. Dzieci w ramach turnusu miały rehabilitację, konie, a my integrację rodziców. To był cudowny okres, Basia robiła duże postępy.

W wieku pięciu lat Basia próbowała chodzić za rączkę. Badania EEG zlecane przez neurologa, wykazały, że może mieć ogniska zapalne, ale to nie była padaczka. Lekarz neurolog przepisywał leki przeciwpadaczkowe. Konsultując się z tą sąsiadką usłyszałam: „Zanim podasz lek dziecku, przeczytaj ulotkę”. Nikt z rodziców nie czyta tego, co jest najważniejsze, bezgranicznie ufa się lekarzom. „Jeżeli nie ma padaczki a zaczniesz podawać lek, to u dziecka wystąpi padaczka” - tak się stało z jej dzieckiem. A więc już doświadczona, mówiłam lekarzowi, że podaję leki, a nie podawałam. Basia do tej pory nie ma padaczki.

Moim jedynym błędem było posłuchanie lekarzy i rehabilitantów w sprawie operacji Achillesów i przywodzicieli. Ponieważ dzięki ćwiczeniom i koniom córka robiła duże postępy, stwierdzono, że po operacji stanie na własnych nogach. Guzik prawda. Teraz wszystkim rodzicom mówię, że broń Panie Boże za wcześniej decydować się na operację. Dopóki dziecko rośnie, nie należy operować; po paru latach od przecięcia mięśnia trzeba go znów nacinać, bo dziecko rośnie, a przecięty mięsień nie! Basia jest już na wózku i nie stanie na własnych nogach, chyba że za jakimś cudem.

Wtedy były zupełnie inne metody operacji. Pod namową lekarzy i rehabilitantów zgodziłam się na przecięcie Achillesów i przywodzicieli. Córka była trzy miesiące w gipsie do pasa, z rozpórką między nogami, bardzo cierpiała. Pielęgniarki krzyczały na dzieci, które płakały, ponieważ rodzicom nie wolno było zostawać na noc na sali. Nie było mowy, żeby matka była przy dziecku po godzinie 19:00. Teraz matki są razem z dziećmi, co na pewno lepiej wpływa na psychikę dzieci, są z kimś bliskim. Wypisałam ją na własne żądanie. To był taki koszmar, że do tej pory chodzimy prywatnie do lekarza i to do takiego, do którego ona ma zaufanie. Przeszła niesamowity horror w Prokocimiu. Byłam przy ściąganiu gipsu. Lekarz, który operował, nie wiedząc, że ja jestem obok, w pewnym momencie mówi: „A kto tak sp... tę operację?”. Pielęgniarka tylko go trąciła, bo to on operował; źle włożył nogi do gipsu i powstał przeprost kolanowy, córka w ogóle nie mogła zgiąć nóg w kolanach. A więc znowu rehabilitacja, kolejny zabieg, kolejny stres dla niej. Zresztą do tej pory ma sztywność w kolanie, nie zgina całkowicie nogi.

Gdyby ta operacja była przeprowadzona prawidłowo, dałoby się doprowadzić do lepszego stanu?

Nie jestem lekarzem, ale myślę, że na pewno, bo ona wprawdzie na paluszkach, ale chodziła. Mieli tylko poluzować Achillesa, żeby puścić i żeby mogła stanąć całą stopą, a oni po prostu źle podcięli, wsadzili nogę do gipsu i zrobił się jeszcze większy przykurcz, niż był przed operacją.

Czyli wywołali większą niepełnosprawność?

Tak. Po roku rehabilitacji okazało się, że trzeba będzie przyciąć pod kolanami jakieś więzadła, żeby mogła zginać kolana. Mimo zabiegów, jonoforezy, rehabilitacji, kolana nie popuściły. Zrezygnowałam z usług szpitala i lekarzy w Prokocimiu, bo samo słowo „Prokocim” wywoływało u córki płacz i histerię. Po konsultacjach, rozmowach i ustaleniach zdecydowaliśmy się na kolejny zabieg w Poznaniu, który miał jej poluzować kolana. Ręce mi opadły, gdy po operacji okazało się, że przecięli jej mięśnie czterogłowe.

Nie to co trzeba?

To już koniec, bezmyślność lekarzy doprowadziła do tego, że ona sama o własnych siłach nie stanie na nogach. Operacje w wieku 4-15 lat są bezsensowne; dziecko rośnie, a mięśnie zostają. Basia jest już po 11 operacjach. Wiadomo, większa spastyczność, coraz większe przykurcze.

Gdy miała 7 lat, okazało się, że w inkubatorze tlen uszkodził jej oczy. Miała problemy ze wzrokiem i konieczna była kolejna operacja, na oczy. Mam porównanie między Prokocimiem, Poznaniem a szpitalem okulistycznym w Witkowicach. Wtedy to był biedny szpital, ale byłam z córką 24 godziny na dobę. Mało tego, przed operacją przyszedł do nas anestezjolog (w Prokocimiu po prostu brali z mety, nic nie mówiąc). Basia, wiadomo, była wystraszona, bała się. Kiedy byłam razem z nią w pokoju było lepiej; śpimy razem, jesteście razem. Do dzisiaj pamiętam tamtą rozmowę. Anestezjolog przyszedł i mówi: „Cześć, jak masz na imię? Ja jestem Andrzej, będę twoim lekarzem”; – „A co będziesz mi robił?” – „Dam ci takiego motylka i temu motylkowi damy pić. Jak się napije, to ty zaśniesz, ale będzie z tobą mamusia”. Po prostu rozmawiał z dzieckiem, tłumaczył jej co będzie miała robione. Byłam w szoku, bo wszystko było w mojej obecności. Zwykły szpital. Gdzie indziej - wszystko wyflizowane, wymalowane, wyposażone w telewizory. Tu, pusty pokój z dwoma łózkami, szafeczka, lampka nocna, łazienka z ubikacją obok pokoju.

Tylko lekarze trochę inni, inne metody?

Zupełnie inaczej rozmawiali z dziećmi. Każda z mam była z dzieckiem w sali przedoperacyjnej do momentu kiedy dziecko dostało zastrzyk. Basia wybierała sobie kolor motylków. „Troszkę cię ukłuję, będzie bolało, tak jakby cię ukłuł komar”. Ona się śmiała, szła na ręce lekarza z uśmiechem, bez stresu. Byłam przy niej jak ją wybudzali. Mamy też wzajemnie się wspierały i pocieszały.

Da się?

W stu procentach, tylko trzeba być człowiekiem. Lekarz mówił do niej: „Pamiętaj Basiu, co mi obiecałaś, że nie otworzysz oczek, bo oczka masz chore i teraz są zaklejone”. Kiedy byłam przy niej czuła się bezpieczna. A w Prokocimiu ją wiazali. Przychodzę na salę, gdzie leżały dzieci niepełnosprawne, przeważnie z porażeniem mózgowym. Wiadomo, to jest ciężki przypadek, a Basia ma na twarzy odbitą całą czerwoną rękę. „Siostra mnie uderzyła, bo płakałam za tobą”. Zrobiłam awanturę od ordynatora do dyrektora. Wywalczyłam tyle, że ją wzięłam do domu na własne żądanie, po dwóch tygodniach pobytu w szpitalu, a prawie trzy miesiące była w gipsie.

Basia jest uczulona na gips, po założeniu natychmiast robiły jej się bąble. Nikt nie słuchał kiedy mówiłam, że coś jest nie tak, nie dostała żadnych środków przeciwbólowych. W tej chwili są łuski z zupełnie innego materiału, plastikowe. Dziecko nie jest w gipsie, ma założoną szynę i noga jest tylko zawinięta. Nadal trzeba uważać, ale to jest co innego. W tamtych czasach zakładano gips na całą nogę. Z myciem i toaletą takiej osoby był koszmar.

Czy nikt nie mówił o tym głośno?

My mówiliśmy głośno, ale w tamtych czasach nie było siły przebicia. Teraz jest całkiem inaczej. Po pierwsze, że nie tną już tak, jak wtedy cięli. Teraz medycyna poszła do przodu, robią to laserowo, faktycznie bezboleśnie. Dwa dni i dziecko idzie do domu, a matka jest w szpitalu razem z nim.

Myślę, że najlepiej dziecko chłonie do dziewiątego roku życia. Jeżeli od początku zaczyna się pracować z dzieckiem, to ono z nami współpracuje. Kiedyś wytłumaczyła mi to doktor Grabczyńska, która prowadziła Basię jeszcze w Szpitalu Jana Pawła II. Powiedziała, że dziecko po porażeniu mózgowym, jest taką pustą kasetą magnetofonową; trzeba ją nagrać, jeżeli chce się cokolwiek osiągnąć, nieraz powtarzając tysiąc razy te same czynności, żeby dziecko je zakodowało. Nie dwa-trzy razy, ale tysiąc, a jak będzie potrzeba to i milion. Basia uczyła się wszystkiego; trzymania łyżki, picia, mowy. Nie miała w ogóle odruchu obronnego - cały czas trzeba było ją obstawiać poduszkami, bo uderzała głową.

Po pierwsze pomogły konie, ale nie tylko one spowodowały zmianę, także ćwiczenia rehabilitacyjne, Basia ćwiczyła na piłce w domu. Cały czas była rehabilitowana i po paru latach okazało się, że to dało efekt, zaczęła sama panować nad ruchami głowy, podpierać się rączkami, żeby nią nie uderzać.

Pomocą dla mojego dziecka i pocieszeniem jest też labradorka. Wita ją, jak wraca z uczelni, ona w ogóle nie szczeka, to jest najważniejsze, bo szczekanie psa to jest jednak dla tych dzieci spinające. To jest pies, który nie robi krzywdy, a pomaga, likwidując spastykę rąk podczas głaskania.

Godziny pracy...

Tu nie można określić godzin pracy, to ciągła praca. Ona teraz tylko nie pisze, ale potrafi posługiwać się komputerem i podpisać się. Godzinę trwa zanim się ubierze, ale ubiera się sama, myje się sama, je. Warunki mieszkaniowe są, jakie są. Jak jedzie do koleżanki, gdzie jest domek jednorodzinny, to i ciasto upiecze i kanapki zrobi. To wszystko jest efektem ciężkiej pracy. Mogę powiedzieć, że Basia funkcjonuje normalnie, trzeba tylko przystosować jej warunki mieszkaniowe, a to już jest trudniejsze.

Po tym, co mówili lekarze - „dziecko oddać” - jest ogromna różnica.

Faktycznie, przede wszystkim efekty daje 24-godzinna praca, wzajemne wsparcie obojga rodziców, upór, wieczna walka, pewność siebie.

Kontakt z matkami jest bardzo ważny.

Bardzo, bardzo. Mało tego, twierdzą, że te matki powinny mieć psychologów, z którymi mogłyby rozmawiać. To jest straszny szok dla człowieka, przynajmniej dla mnie był. Dobrze, że męża mam takiego, który mi powiedział: „Kochanie, chciałaś dziecka, to teraz rezygnujesz z pracy. Masz dziecko i nim się masz zajmować. Jest jakie jest, trudno”. Z dwójką dzieci jeździłam tramwajami do Prokocimia, na rehabilitację i basen. Ale też musiało mnie być stać na to, nie wszystko miałam bezpłatne. Tam spotykałam się z rodzicami dzieci niepełnosprawnych i rozmowy z nimi były bardzo pouczające. To od nich można było się wiele rzeczy dowiedzieć, nie od lekarzy.

Były problemy ze szkołą?

Bardzo duże. Nauczyciele w większości byli bez przygotowania. Dużo mi pomógł ośrodek na Dygasińskiego, bo mnie stamtąd „wyrzucili”. Powiedzieli, że Basia się nie nadaje. Ja się strasznie bałam, zwłaszcza, że nie było wtedy klas integracyjnych. To były początki; na Ruczaju podstawówka była jedna jedyna w Krakowie. Myślałam „Boże, jak ja ją tam będę wozić?”.

Było tak, że akurat odchodziła dyrektorka, która utworzyła klasę integracyjną, a druga przejmowała dyrekcję szkoły. Ona zadzwoniła, żeby wypisać dziecko ze szkoły, bo nie będzie klasy integracyjnej, ponieważ nauczyciele nie są przygotowani do pracy z dziećmi upośledzonymi. Musiałam tłumaczyć, co to jest „upośledzenie”, a co to jest „niepełnosprawność”. Skończyło się na rozmowach w Kuratorium. Pomógł nam pan Kurator i pan Roman Ficek, który wtedy był Rzecznikiem praw ucznia - to po prostu dusza człowiek. Została utworzona klasa integracyjna z dwójką dzieci na wózkach inwalidzkich.

W I klasie Basia miała pęknięte dwa żebra, bo kolega wózkiem rzucił ją na szafkę. Trudno.

W szkole czuła się pewnie, dlatego że miała dużo koleżanek. Była nauczycielką wspomagającą, która zastępowała mamę w szkole. A kto przyjdzie do takiego dziecka, z którym mama siedzi cały czas? Nikt. Basia była na wszystkich zielonych szkołach. Owszem, jeździłam jako opieka, ale spałam w pokoju obok i byłam po to, żeby ją ubrać, załatwić, ale reszta mnie nie interesowała.

Od początku starałam się włączyć w pomoc szkole i dyrekcji. Przez

okres dwóch kadencji byłam przewodniczącą Rady szkoły. Wspólnie walczyliśmy o pieniądze na windę, podjazdy. Współpracowaliśmy z Radą dzielnicy, od której szkoła otrzymywała wsparcie finansowe na likwidację barier architektonicznych. Naprawdę, Rada dzielnicy dużo dofinansowała, m.in. przystosowanie ubikacji dla niepełnosprawnych - coś, czego nigdy nie było. Odchodząc, zaproponowałam dofinansowanie przez Radę dzielnicy zajęć hipoterapii dla dzieci niepełnosprawnych przynajmniej z dzielnicy Krowodrza, z tamtego rejonu. Ponoć dalej to funkcjonuje.

Dzieci niepełnosprawne dużo zyskały, kiedy walczyłam o transport dla nich. Współpracowałam z panem Pełnomocnikiem ds. osób niepełnosprawnych Bogdanem Dąsałem i z innymi organizacjami. Jestem prezesem Stowarzyszenia na rzecz dzieci ze schorzeniami neurologicznymi „CHMURKA”, które wraz z rodzicami założyliśmy w 1994 roku przy Ośrodku na Dygasińskiego, gdzie Basia uczęszczała do przedszkola.

Co dalej z edukacją?

Im Basia była starsza, tym większe problemy się pojawiały. Skończyła edukację podstawową i gimnazjum z bardzo dobrymi wynikami, ale okazało się, że w Krakowie nie ma liceów dla osób na wózkach.

Podjęłam temat i zaczęłam nagłaśniać sprawę w mediach. Wraz z uczniami z technikum łączności przygotowaliśmy program telewizyjny, do którego byli zaproszeni goście z Wydziału Edukacji Urzędu Miasta Krakowa, z Kuratorium, Pełnomocnik ds. osób niepełnosprawnych i Rzecznik praw ucznia. Sprawę nagłośniono podczas krakowskiego Tygodnia Osób Niepełnosprawnych. Zaproszono rodziców dzieci niepełnosprawnych, pokazując problemy nurtujące nasze środowisko. Chciałam, żeby w każdej dzielnicy była jedna szkoła dla dzieci na wózkach. Usłyszałam, że jest jedna taka szkoła, to, że w jest Nowej Hucie nie miało znaczenia - można dojeżdżać. Walczyłam o to, żeby Basia uczyła się w VII liceum, które jest obok nas i jest idealnie przystosowane. Dyrektor nie wyraził zgody, bo nie miał takiego obowiązku. Nikt go nie mógł zmusić i nie wyraził zgody.

To państwowa szkoła, nie prywatna.

Tak, ale dyrektor musi wyrazić zgodę, niestety, nie udało się. Powiedział, że absolutnie nie. Ja rozumiem, inne czasy były, ale trzeba dążyć do zmian, przystosować szkoły. Urząd Miasta podjął temat, obiecał zająć się sprawą i mieć na względzie te szkoły, ale nas to już nie objęło.

Które licea w tej chwili są dostosowane?

Na Dygasińskiego jest liceum (to jest w Podgórzu), w Nowej Hucie na os. Dywizjonu 303 jest jedno i później powstało jeszcze drugie. Dyrek-

tor Pietras z liceum nr V wywalczył i przystosował szkołę dla uczniów na wózkach. Dyrektor bardzo mnie wspierał. Oni Basię bardzo dobrze znali i chcieli ją u siebie, wiedząc, że ona jest z dobrej szkoły, o wysokim poziomie. Naprawdę fajne dzieciaki tam chodziły i tam też zaczynał się wolontariat. W Krowodrzy jest najgorzej, bo nie ma takiego liceum.

Jest duże zagęszczenie mieszkańców.

Drugim tematem, który bezpośrednio dotyczył tych dzieci był transport do szkół ponad gimnazjalnych, za który rodzice musieli płacić, ponieważ obowiązkowa edukacja ich dzieci kończyła się na gimnazjum. I tu nastąpił przełom - Miasto wyraziło zgodę na opłacanie tym dzieciom dojazdów i powrotów do szkoły. Mogę powiedzieć, że był to mój drugi wielki sukces.

Ostatecznie wylądowaliśmy w Piekarach, to jest liceum za Liszkami. Ono nie jest integracyjne, więc nauka tam wiązała się znowu z kosztami, bo musiałam sama płacić za nauczyciela wspomagającego. Prezes fundacji był na tyle wspańiałomyślny (cudowny człowiek!), że opłacił ZUS i zatrudnił nauczyciela, któremu ja pokrywałam pensje. Znalazłam sponsora.

W I klasie, po pierwszym półroczu nauczyciele nie wiedzieli jak z Basią pracować, ponieważ ona nie pisze, więc ja prowadziłam zeszyty. Pożycałam zeszyty od jej koleżanek, kserowałam i przepisywałam.

To musiało być trudne.

Ludzie są bezradni, a trzeba być przebojowym. Basia bardzo dobrze zdała maturę; na 76 procent zaliczyła rozszerzony egzamin z polskiego, pozostałe przedmioty też.

Przebojowość, pomysłowość, nie poddawanie się.

Tak, przez cały czas walka. Twierdzę, dużo daje przede wszystkim pewność siebie, możliwość poszukania przyjaźni, rywalizacja w klasie – taka pozytywna. Wiele matek jest jak kwoki, które siedzą przy dziecku, żeby go nikt nie skrzywdził. Jedna ze znajomych jest przy dziecku non stop i tym robi mu krzywdę. Ja nie zwalniałam Basi z żadnych egzaminów; niech spróbuje, jak nie wyjdzie - trudno, pozna przynajmniej smak i dresczyk przygody. Tak jej to tłumaczyłam; będzie wiedziała na czym stoi, jak nie spróbuje podejść, to jak potem chce się kształcić? Życie jest ciężkie, nie każdy będzie traktował ją ulgowo, musi to przejść sama, bez mamy!

Może się wycofywać i poddać, ale wie jakie są jej możliwości. Przeszła przez cały system edukacyjny.

Ograniczenia są tylko w ludziach, we władzach, w dawnym wydzia-

le edukacji. Właśnie na tym spotkaniu z dyrektorem w telewizji, była pani wiceprezydent, kurator, było dużo ludzi. Zrobiłam masówkę, było o tym bardzo głośno. Zresztą do tej pory, jak któryś redaktor z gazety czy z telewizji do mnie dzwoni, to mówi: „Wiemy, wiemy pani Małgo-siu, to pani wywalczyła licea w Krakowie”.

Przez ponad rok w liceum miałam straszny problem z Wydziałem Edukacji, bo Basi nie chcieli dać transportu poza Kraków, do Piekar. Ostatecznie Urząd Miasta płacił do tabliczki z napisem „Kraków”, za napisem „Kraków” płaciłam ja. Warunkiem było, że mam dostarczyć umowę z przewoźnikiem. „Partner” mnie bardzo dobrze zna; dyrektor zaproponował, że spisemy umowę i będę płacić przysłowiową złotówkę za kurs. I tak zostało. Dzięki Bogu, to minęło.

Cały czas dzwonią do mnie ludzie po poradę; jak coś załatwić, gdzie i do kogo iść. Nie ma już problemu z transportem dla dzieci powyżej 18 roku życia. Coś, co było problemem, bo matki w ogóle bały się odezwać. A ja wprost przeciwnie. Dzięki mnie jest uchwała, że Miasto płaci za transport do liceum.

Chciałem zapytać o ograniczenia.

23 lata temu było bardzo ciężko ze wszystkim. Teraz Basia nie jeździ na koniach, bo już jest za duża. Prywatne jazdy też nie wchodzi w rachubę, bo nie ma takich rehabilitantów, wolontariuszy, żeby ją asekurowali na koniu. Rehabilitacja też kosztuje.

Duże problemy są z dorosłymi osobami niepełnosprawnymi. Najtrudniejszą sprawą są teraz pieniądze, które niesamowicie ograniczają rodziców. Staramy się o rehabilitację (która przysługuje osobom dorosłym raz na trzy miesiące i tylko do południa), sprzęt rehabilitacyjny, wózek inwalidzki, likwidację barier architektonicznych w mieszkaniu, ale jest ciężko ze wszystkim; papiery, które się składa do MOPS-u, oczekiwanie na decyzję i ciągła niepewność czy się uda, bo dochód na członka rodziny nie może przekroczyć jakiejś bariery.

Nikt nie myśli pod kątem dostosowań i tego, że takie problemy się mogą pojawić?

Właściwie najgorsze są schody. Problem jest dostać się do obojętnie którego specjalisty, dentysty, okulisty. Na każdym kroku są schody, poza tym nie każdy lekarz chce przyjąć taką osobę.

Lekarzem rodzinnym Basi jest lekarz prowadzący ją od dziecka, czyli pediatra, który ją świetnie zna. Każdy inny totalnie nas lekceważy. Ostatnio zawiozła ją karetka do Szpitala Narutowicza. Najpierw ją po-trzymali trzy dni na chirurgii, bo mówili, że to wyrostek, chociaż chirurg temu zaprzeczał, twierdząc, że to jest cysta. Ginekolog mówił: „My ta-

kich nie przyjmujemy” i po trzech dniach ją wypuścił do domu. Za miesiąc zaczęło się to samo, więc już ruszyłam swoje znajomości i dzięki nim ten lekarz zupełnie inaczej ze mną rozmawiał, a Basia miała operację usunięcia cysty. Poszukuję prywatnie alergologa, bo chcę jej zrobić testy. W Krakowie już nie ma terminów na wizyty refundowane z NFZ, a tam gdzie mogłabym iść z nią prywatnie, wszędzie są schody, więc nie jesteśmy w stanie zrobić badań. Załatwiam (też dzięki znajomej lekarce), żeby ją położyć w szpitalu na trzy dni i wtedy zrobić wszystkie testy.

Wszystko trzeba samemu zorganizować?

Trzeba słuchać, czytać, rozmawiać. Teraz jest inaczej, prościej. Jest internet, gdzie człowiek znajdzie po prostu wszystko, wszystkiego się dowie. Przeczytam coś w internecie, wchodząc na strony organizacji pożytku publicznego, albo mi ktoś maila pośle i wtedy informacja idzie drogą pantoflową między matkami. Ostatnio nie wiedziałam, że trzeba złożyć wniosek o dodatkowe 100 złotych do świadczenia pielęgnacyjnego, bo my otrzymujemy 520 zł jako wynagrodzenie za rezygnację z pracy na rzecz opieki nad naszym dzieckiem.

To nie wystarcza?

A Pan dałby radę za to wyżyć i utrzymać dziecko niepełnosprawne, zapewniając mu minimum tego, co mają inni? Nie ma co ukrywać, prawie wszystkie matki pobierając świadczenie pielęgnacyjne pracują na czarno. Nikt nie wyżyje z tych pieniędzy, zwłaszcza że wszystko jest takie drogie: mieszkanie, prąd, gaz, lekarz, rehabilitacja, leki, pamperesy. Nikt nie wyżyje za 520 zł., to byłby cud. Nawet jeżeli udałoby się rehabilitację załatwić za darmo, to i tak przypada 10 zabiegów i znowu trzeba czekać 3 miesiące lub prywatnie płacić na zabiegi. Ja teraz już nie mam tych problemów, ponieważ rehabilitantki, które przychodzą, są koleżankami Basi. Płacę jedynie za basen, na który chodzi córka z rehabilitantką-wolontariuszką (opieka korzystna za darmo). Teraz moim problemem jest wózek, który muszę zakupić. Dofinansowanie wynosi 1,8 tysiąca zł, a potrzebne jest około 5 tysięcy zł. Katolickie Stowarzyszenie osób niepełnosprawnych i ich przyjaciół „Klika” rozpoczęło akcję zbierania nakrętek plastikowych na wózek dla Basi. Trzeba zebrać prawie 5 ton nakrętek, ale powinno się udać, bo jest duże zainteresowanie.

Nie jest tak źle, bywało gorzej! Mogę śmiało powiedzieć, że jest fajnie, wcześniej nie było windy. Kiedy Basia miała trzy godziny przerwy w zajęciach musiałam dawać jej jeść w samochodzie, żeby nie dźwigać jej dwa razy na górę. To nie było śmieszne, my się starzejemy i ubywa nam sił, a dzieci rosną.

Mam szczęście. Po trzech latach oczekiwań, starań i poszukiwań wyko-

nawcy udało mi otrzymać dofinansowanie i zamontować przyschodowe krzeselko – windę, dzięki której nie musimy Basi wnosić i znosić na pierwsze piętro. Basia przyjeżdża, siada w tę windę i wyjeżdża na górę. Sugerowali mi różne rzeczy, m.in. schodolazy, ale stwierdziłam, że nie będę miała zdrowia na wyciągnięcie dziecka schodolazem z wózkiem.

Jak córka teraz funkcjonuje? Jest komunikatywna, aktywna?

Tak, bardzo. Ma kolegów i koleżanki, np Agnieszkę, którą zna z oazy z Łososiny, jeździła z nią do Limanowej. Basia jest bardzo rozgarnięta, jest już na III roku studiów pedagogiki opiekuńczo-wychowawczej. Ma dużo koleżanek, współpracuje ze Stowarzyszeniem „Klika” u Dominikanów. Są tam także studenci rehabilitacji. Sama znalazła już rehabilitantów, którzy z nią ćwiczą, więc te koszty mam mniejsze. Są dzieci, które wymagają logopedy czy innych specjalistów, psychologa, pedagoga i tego nie mają.

Teraz Basia jest samodzielna i niezależna od nas. To mój wielki sukces. Aktualnie poszukuję wózka inwalidzkiego w różnych wypożyczalniach, bo przysługuje takiej osobie jeden na pięć lat, a my musimy mieć jeden w domu, drugi na wyjście (te domowe są już za małe). Ona potrzebuje wózek aktywny, taki wózek średniej klasy kosztuje około 5 tysięcy.

Astronomiczna suma. Z jednej strony trzeba zrezygnować z pracy, a z drugiej strony mieć pieniądze na wszystko. Bardzo duże pieniądze; 5 tysięcy np. wózek.

Tak, ale przed wózkiem była rehabilitacja, konie, wyrzeczenia.

Zabiegi Basi przysługują, owszem. Dostałam skierowanie na Modrzewiową na 10 zabiegów, ale w godzinach, które są nierealne. Nikogo nie interesuje, że ktoś się uczy, studiuje, to nie jest ważne. Nie interesuje ich, żeby rehabilitację dopasować do zajęć, nie ma tak.

Trzy lata starałam się, żeby dopasować do klatki schodowej urządzenie działające jak winda, a nie blokujące miejsca. Szukałam przez pośredników i znalazłam firmę w Częstochowie, która ściągała te urządzenia z Niemiec. Były problemy z montażem. Takie urządzenie z krzeselkiem kosztuje około 50 tysięcy, jest indywidualnie robione, szyny są dopasowane do klatki. To jest strasznie drogie i tu ukłon w stronę naszej parafii Misjonarzy. Basia tam czynnie współpracowała z młodzieżą misjonarską. Zrobiliśmy kwestę, na I roku włączyli się w pomoc studenci Akademii Ignatianum. Ksiądz dał zezwolenie. Przygotowaliśmy fanty, każdy los wygrał. Liczyłam, że zbierzemy koło 5-6 tysięcy, a w samym kościele zebraliśmy 13 tysięcy. Byłam w szoku, bo młodzież zorganizowała to tak, że stali z gitarami i śpiewali. Tydzień wcześniej ksiądz proboszcz zapowiedział, że będzie zbiórka na cel charytatywny dla para-

fianki. Napisałyśmy piękne podziękowania. Zespół „Lazaryści” (klerycy) dał jej 100 płyt. Akademia Ignatianum przekazała książki, a dziewczyny z uczelni zrobiły zbórkę miókw, maskotek, czekolad.

To były wszystko fanty?

Fanty, każdy los był po 5 złotych. Feta była straszna. Ludzie dawali po 100, po 200 złotych. Dziewczyny po mszy stały przed kościołem - lało wtedy, nie zapomnę tego. Między innymi właśnie ta Agnieszka przyjechała specjalnie z Łososiny razem z braćmi. Znalazłam sponsora, który zrobił jednakowe koszulki z napisem „Przez windę do nieba”. Dziewczyny zrobiły plakaty, które były rozwieszane w widocznych miejscach. Z wszystkich akcji zebrałyśmy prawie 16 tysięcy, dofinansowania z MOPS-u dostałam 36 tysięcy, więc wystarczyło nam, łącznie z kosztami monitoringu. Dużo malutkich zabawek nam zostało, miałam je od koleżanki, która prowadzi ciucholand. Zabawki, które zostały i czekolady (z „Wawelu” dostaliśmy 200 czekolad), wszystko to, co zostało przekazaliśmy do domu dziecka. Coś za coś. Niestety, na drugi dzień po zamontowaniu krzeselko było pocięte; ktoś ze złości pociął całe skórzane obicie. Trzeba było wydać dodatkowo 2 tysiące na monitoring, ale już w tej chwili nikt nic nie psuje. Ludzie są, jacy są - zazdrośni.

Chciałem zapytać o nastawienie sąsiadów.

Musiałam mieć zgodę wszystkich lokatorów na windę. Mamy tutaj jedną panią chorą psychicznie, z nią trzeba bardzo ostrożnie i grzecznie. Trzeba umieć rozmawiać z takimi ludźmi, trzeba być bardzo miłym, grzecznym, mimo że w duchu myśli się inaczej.

Ja mam tu duże poparcie mieszkańców. Po pierwsze, jestem z zarządzie wspólnoty mieszkaniowej, po drugie startowałam do Rady dzielnicy, z którą współpracuję (brakło mi trzech głosów). Znają mnie mieszkańcy, na osiedlu, w dzielnicy i wszędzie. Jestem takim typowym społecznikiem, który musi o coś walczyć, coś robić. Nie lubię siedzieć na miejscu. Zawsze mówię rodzicom: „Nie wolno poddawać się, trzeba walczyć”. Jak mnie wyrzucają drzwiami, wchodzę oknem i osiągam to, co potrzebuję. Sponsorów trzeba szukać, mieć dużo znajomych, przyjaciół, trzeba być otwartym, do każdego stukać i prosić.

Jak ktoś otwarty nie jest i nie ma dużo znajomych, to co może zrobić?

Musi się otworzyć, bo jeżeli tego nie robi, to nikt mu nie poda ręki, jak nie zna jego sytuacji. Tego trzeba się nauczyć.

Gdzie szukać ewentualnie takich osób?

Myślę że w fundacjach, stowarzyszeniach. Ja miałam parę spotkań w Fundacji Hipoterapia, właśnie z mamami, które miały problemy w szkole, z dziećmi. Pewna mama specjalnie dziecko przenosiła z jed-

nej szkoły do drugiej, bo tam mu było źle. Ja mówię: „Robi pani błąd”.

Ja doprowadziłam do tego, że zmienili nauczycielkę historii, która Basię molestowała psychicznie. Złożyłam skargę do Kuratorium. Basia miała zajęcia na gorze, a nauczycielka w dzienniczku napisała, że uciekła z lekcji historii, z pierwszego piętra. Poszłam do pani dyrektor, zapytałam jak to jest możliwe, że przy nauczycielu wspomagającym moje dziecko zjechało windą i uciekło z lekcji. Gdzie są nauczyciele? Gdzie jest opieka? Nauczycielka otrzymała naganę i więcej takiego incydentu nie było. Może też miała jakieś problemy rodzinne, ale wyżywała się strasznie.

To jest walka, samozaparcie, więc konieczna jest pewność siebie. Nie można chować głowy w piasek. Ja zawsze Basi tłumaczyłam: „Jak ci będzie babcia mówić, że jesteś biedna, to powiedz nie jestem biedna, bo mam mamę i tatę, a są dzieci, co nie mają rodziców”. Tego dziecko uczyłam, tak ją przygotowywałam do życia.

W 1994 r. z grupą rodziców założyłam Stowarzyszenie „Chmurka” dla tych wszystkich mam, które miały problemy. Dużo ich podbudowujemy, bo są różne dzieci. Na turnusach rehabilitacyjnych, które organizujemy jest pełna integracja, wzajemny kontakt, rozmowy. Bardzo dużo rozmawiamy, wymieniamy się doświadczeniami. Jesteśmy już jak jedna wielka rodzina. Podpowiadamy sobie gdzie i co można załatwić, do kogo się zwrócić o pomoc. Teraz szukamy sponsorów.

Mając już taką siłę jest łatwiej.

Przebijają nas duże fundacje. Nas jest raptem 30 osób, jesteśmy bardzo małą organizacją, a mamy prawie 120 podopiecznych, więc tych pieniędzy nam potrzeba dużo. Jeżeli ktoś np. nie jedzie nigdzie, bo go nie stać, to dofinansowujemy dziecku lato w mieście - półkolonię w ośrodku na Dygasińskiego i wtedy z naszych pieniędzy opłacamy wycieczki, czy transport. Lżej jest tym rodzicom, którzy są członkami stowarzyszenia, bo im płacimy całość; w tym roku to koszt 280 złotych. Tym, co nie są członkami również dopłacamy, lecz mniejszą kwotę. Nieraz kupujemy materiały na zajęcia muzyczno-plastyczne dla dzieciaków: farby, pędzle, kartony. Walka jest straszna.

Idzie do przodu?

Tak. Te dzieci są bardzo fajne, takie wdzięczne. Raz wzięliśmy dziewczynę z domu opieki, która jest sierotą. Jej mama umarła przy porodzie, ojciec zmarł na zawał. Ten obraz mi do dziś stoi przed oczami... wzięliśmy ją nad morze z wolontariuszką. Ona przyszła do mnie i płacze: „Pani Małgosiu, pierwszy raz w życiu widzę morze, ono jest naprawdę słone”. I to jest piękne. Teraz do mnie dzwoni, życzenia mi składa na

święta i cały czas wspomina, jak ją wzięłam nad morze.

Obecnie wyjazd nad morze to są straszne koszty. Nikt nie zdaje sobie sprawy. My negocjujemy ceny, ale jak jest rodzina pięcioosobowa z trójką dzieci, w tym dwoje jest niepełnosprawnych, ojciec na rencie, a matka na świadczeniu pielęgnacyjnym. Jakby nie liczyć 8 tysięcy musieliby zapłacić za wakacje, a zapłacili niecałe 3 tysiące. Dużo zależy od negocjacji. Fundacja Anny Dymnej czy Fundacja Polsat prowadzą subkonta. Ja nie chciałam zakładać subkont na koncie stowarzyszenia. Taka osoba, która gromadzi pieniądze na subkoncie, ma dodatkowy dochód i on powinien być opodatkowany. Nie po to powstawały organizacje pożytku publicznego, żeby zakładać indywidualne subkonta, tylko po to, żeby pomagać wszystkim. Mnie to strasznie drażni, to jest okropne. Są przebojowe osoby, które mają dużo przyjaciół i znajomych, więc mogą sobie załatwić dość duże pieniądze; słyszałam, że ktoś miał nawet ponad 400 tysięcy z wpłat 1%. Oni z tego biorą jakiś procent na prowadzenie fundacji. My jesteśmy organizacją społeczną i pracujemy społecznie, zbieramy pieniądze dla wszystkich - nie tylko dla swoich, zbieramy dla ogółu. Dla mnie to jest naprawdę bardzo ważne. Walczę o to, żeby przywrócić taką formę. W tym roku w naszym stowarzyszeniu rodzice otrzymali dofinansowanie 1.450 złotych, ale to były dotacje celowe, występowaliśmy do sponsorów, wiedziałam, że jedzie z nami 19 rodzin i na te rodziny zbierałam pieniądze.

To jest dużo, dla tych rodzin?

Od sponsora dostaliśmy prawie 11 tysięcy dofinansowania. Mieliśmy aukcję charytatywną, na której zebraliśmy ponad 5 tysięcy. MOPS dopłacał prawie 1,5 tysiąca. Zdobyliśmy ulgi na dzieci. Drugi opiekun dostawał zniżkę 100 zł., dzieci zdrowe płaciły 30 % mniej. Jedziemy nad morze, kolejny raz do tego samego ośrodka, więc już nas znają i dają nam duże upusty. Wiadomo komfort jest wysoki, pokoje z łazienkami, przystosowane dla wózków.

Co by Pani poradziła osobom, które się dopiero zetknęły z całym tym problemem?

Nie poddawać się - szukać pomocy u rodziców z doświadczeniem. Nie można zostać z tym problemem samemu. Przed nimi na pewno dużo pracy.

Czyli nie bać się, pytać i szukać?

Szukać kontaktów, dopytywać się, starać się współpracować. Wiadomo, że wszyscy szukają pieniędzy na rehabilitację, bo rehabilitacja jest podstawą w tym momencie dla tych dzieciaków. Basia jest dorosła, jej już pomoc nie przysługuje, ale są fundacje typu Fundacja Hipote-

rapia, gdzie prowadzona jest hipoterapia i ćwiczenia za free albo za jakąś część kosztów. Trzeba dowiadywać się w Radzie Miasta, u Pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, oni wydają co roku informator dla osób niepełnosprawnych. Trzeba szukać i dopytywać się, gdzie ewentualnie są darmowe rehabilitacje, jak w Szpitalu Jana Pawła. Wiem, że w Nowej Hucie jest dobrze rozwinięta rehabilitacja. Ja to wiem od rodziców - kontakt z rodzicami jest podstawą.

Są najbardziej zainteresowani.

Koleżanka teraz właśnie korzysta z rehabilitacji w Nowej Hucie. Wprawdzie jej córka ma 27-lat, ale przyznali jej zabiegi za darmo. Dowiedziała się od kogoś drogą pantoflową. Najlepiej szukać informacji między rodzicami, których dzieci mają te same schorzenia. Ja np. cukrzykom czy osobom z Zespołem Downa nie pomogę, bo nie siedzę w tym temacie. Po to są te organizacje, które pomagają, dużo pomagają, podpowiadają. Ja dużo opowiadam rodzicom dzieci z porażeniem mózgowym, dużo mówię, właśnie na temat leczenia, który lekarz jest dobry, do którego można iść i mieć pełne zaufanie, a którego należy się wystrzeżać.

Mam ten komfort, że mąż prowadzi firmę, więc on zarabia, a ja zajmuję się domem.

Odkąd Basia poszła na studia, ja się nudzę, bo nie mam o co walczyć. Na uczelni jest Rzecznik ds. osób niepełnosprawnych, są wolontariusze i oni jej we wszystkim pomagają. Teraz jest łatwiej, Basia otrzymuje rentę socjalną, pomoc z uczelni oraz dofinansowanie w ramach programu Student II z PEFRON, dzięki którym opłacamy transport na uczelnię i internet. Chodzę, piszę, składam wnioski za nią i pilnuję, żeby nie zaważyć z terminami rozliczenia faktur.

Dostałam z ZUS przewidywaną kwotę emerytury - dostałabym około 430 złotych. Stwierdzam, że mi się nie opłaca, bo teraz otrzymuję 520 zł świadczenia pielęgnacyjnego. To jedna wielka kpina, bo całe życie człowiek pracował przy dziecku i teraz nie będzie miał za co żyć na starość.

Niska kwota – 500 złotych – tyle, co czynsz za mieszkanie. Jak to wygląda w kontekście przyszłości? Wydaje się, że ona dość dobrze funkcjonuje?

Mówi, żeby jej to mieszkanie zostawić (śmiech), a my mamy się wynieść. Ma tu windę, chciałaby przeprowadzić remont mieszkania – zlikwidować bariery architektoniczne; zamurować drzwi między kuchnią a przedpokojem, bo teraz nie wejdzie do kuchni (za wąskie przejście), wybić całą ścianę i zrobić wjazd do kuchni, połączyć łazienkę z ubikacją i przystosować. To przyszłość.

To są dalekosiężne plany.

Tak, ona mówi, że już tu wszystko przystosuje pod siebie. Zawsze ktoś będzie z nią mieszkał.

Żeby sobie radziła?

Żeby wiedziała, że ma tylko chore nogi, ale się rozwija, choć to jest bardzo ciężka praca. Z dzieckiem trzeba pracować, nie robić za nią, ale robić przy niej.

Dawać jej wyzwania, żeby się rozwijała?

Tak. Ona sama powinna zrobić zadanie, a ja je mogę sprawdzić lub ją przepyttać. Dużym błędem jest siedzieć i odrabiać za dziecko zadanie. Są rodzice, którzy w ten sposób krzywdzą dziecko, naprawdę krzywdzą i nie zdają sobie z tego sprawy. Im się wydaje, że tak powinno być, ale to jest nieprawda.

Moje dzieci od początku były uczone samodzielności. Niestety, musiała robić sama. Mnie łzy płynęły, wiadomo, serce matki. Mąż mi powiedział: „Jak się dasz zmanipulować, to będziesz miała problemy w życiu, bo ona będzie od ciebie zależna i tylko na tobie polegała”. U nas tego nie ma - Basia jest przebojową dziewczyną, że nie ma lepszej. Niektórzy mówią, że mi zazdroszczą. Nie ma czego, to jest wynik ciężkiej pracy. Tłumaczę mamom, żeby nie ulegały dzieciom, dużo rozmawiały i dużo pracowały z nimi, ale nie za nie. W szkole ona była sama, przecież po to jest zatrudniony nauczyciel wspomagający, są koleżanki, koledzy, po co ja mam być? Trzeba kiedyś odciąć tę pępowinę.

Stałe przebywanie z rodzicem to taka wyuczona bezradność, a dziecko trzeba uczyć samodzielności.

Rodzic też musi się tego nauczyć; w pewnym momencie powiedzieć „koniec”. Pomalutku to dawkować, ale samodzielność dziecka jest konieczna. Zaczyna się od szkoły podstawowej, gdzie zawozi się je na 3-4 godziny, ale jest tam samo, bez mamy. Mama jest w tym czasie gdzie indziej. Po to jest nauczyciel wspomagający, żeby pomógł w szkole, w toalecie i zajął się wszystkim. Ja tak zaczynałam. Nie powiem, że nie przebierałam nogami, patrzyłam, chodziłam, myślałam: „Pójdę, sprawdzę, jestem niezastąpiona”. Nie nic się nie dzieje; trzeba zająć się czymś, ugotować obiad.

Takie właśnie były początki: „Mamo, chodź ze mną” - „Mama się uczyła, teraz ty się masz uczyć”. Basia w I klasie nie chciała pisać, miała wtedy świetnego nauczyciela. Teraz się podpisuje, tylko jest to dla niej czasochłonne. Nie raz pisze sama listy do koleżanek, ale to dzięki temu nauczycielowi, który ją pytał, jak chce się po ślubie podpisywać, krzyżkiem czy kółeczkiem? Do dzisiaj mam jej zeszyty i muszę powiedzieć,

że pięknie pisała, kaligrafowała. Długo jej to schodziło, ale uczyła się i to właśnie dzięki dobremu kontaktowi z nauczycielem.

Nauczyciele się też denerwują, jak na korytarzu stoi rodzic, czekając do przerwy, żeby dziecku pomóc się załatwić. Po co? Rodzice robią błąd, nie robi się tak. Od tego są nauczyciele wspomagający. Gdy była potrzeba, to zawsze miała w szafce drugie spodnie, pampersa. Nieraz w zabawie nie miała czasu iść do ubikacji.

Basia w tej chwili ma średnią 4,6. Zdaje wszystko ustnie, nie pisze. Na studiach już sama to zgłasza wykładowcom, ale to jest wynik tego, że od urodzenia uczyło się dziecko różnych umiejętności i dobrych nawyków. To jest ciężka i systematyczna praca. Dlatego matki rezygnujące z pracy, pracują z tymi dziećmi. Śmieję się, że powinnam iść teraz z nią do lekarza, który mówił, że nic z niej nie będzie, i że trzeba dziecko oddać do zakładu.

Dziewczyna zdaje na studia, ma średnią 4,6, chce się usamodzielnić i już ma plany na przebudowę własnego mieszkania.

Powoli dorastamy do tego, co na Zachodzie. Przecież jesteśmy w Unii. Basia była już we Włoszech, w Brukseli, w Paryżu - beze mnie, z woltariuszami.

I widzi różnicę.

Bardzo dużą, prawie wszędzie jest dostępność dla osób niepełnosprawnych. Ma nawet różne marzenia – chce studiować w Anglii. Ja mówię: „Dziecko, daj mi spokój”; – „ale bez ciebie mam”. Planuje też pojechać do Warszawy i magisterkę tam robić. Ma różne pomysły, które mnie trochę przerażają... ale samodzielność ma wpajaną od małego. To właśnie mówię do rodziców, żeby uczyli dziecko samodzielności, puścili na głęboką wodę, bo jak nas zabraknie, to ono sobie nie poradzi. Wiem, że jest ciężko, ale trzeba odciąć pępowinę.

Pierwszy raz wyjechała sama na dwa tygodnie, mając 16 lat. Sama. Beze mnie - myślałam, że zwariuję...

Dzwoniła? Kontaktowała się?

Nie miała czasu, była szczęśliwa. Raz chyba zadzwoniła, żebym przyjechała z ciastem, bo brakuje jej domowego ciasta. Staralam się to wytrzymać. Nie była daleko, w Limanowej. Od tego czasu każde z nas w wakacje jeździ osobno. Ona wyjeżdża w czerwcu, a wraca we wrześniu. Wpada tylko przeprać rzeczy i jedzie dalej.

Ciężkie jest takie odcięcie pępowiny, nauczenie dziecka samodzielności. Rodzic musi być silny, bardzo silny, musi wiedzieć, że jak go braknie, to dziecko musi sobie dać radę. Jeżeli rodzice będą cały czas przy

dziecku, to jemu będzie ciężko znaleźć przyjaciół, kolegów, znaleźć kogokolwiek, zaistnieć w jakiejś grupie. Basia nie chce jeździć ze mną już nawet na turnusy rehabilitacyjne, bo po co? Ona sobie świetnie daje radę, właśnie tam uczy się koło siebie robić. Inaczej to mama nakarmi, mama zrobi, mama poda. Nie - ona idzie z grupą, robi kanapki dla 20-30 osób. Jak posmaruje, to posmaruje, ale sama robi.

Rodziców trzeba jeszcze uczyć; oni muszą mieć swoje zajęcia, muszą wiedzieć, że powinni być wyluzowani, odporni na wszystko.

Ona też czuje, że sobie radzi prawda? Jak jej się uda, to jest ten impuls.

Basia wczoraj wróciła po północy, bo poszła na piwo z koleżanką. Ja nie wiem gdzie one były, wróciły późno. Chodzi o to, żeby być wśród ludzi. Basia chodzi do kawiarni, do teatru, do kina - nie ze mną - z koleżankami. Mówią „asystent”. Nie asystenci, a przyjaciele są potrzebni i trzeba z nimi się kontaktować. Ona musi być wśród młodych, z przyjaciółmi.

Od drugiego semestru Basia przeprowadza się do akademika razem z koleżanką. Sama sobie to załatwiła, bo chce zobaczyć jak będzie funkcjonować bez mamy, w mieszkaniu całkowicie przystosowanym do jej potrzeb. Znowu czuję strach; studia, licencjat, ale myślę, że niepotrzebnie, przecież to parę przecznic od domu - zawsze będzie mogła przyjść.

Jest dzielna i wielka w swojej niepełnosprawności, niech próbuje. Przecież niepełnosprawna nie znaczy inna!

Trzy lata później:

Basia zakończyła studia na kierunku Pedagogiki Opiekuńczo-Wychowawczej z wynikiem bardzo dobrym. Dzięki stypendium studenckiemu z Urzędu Pracy podjęła pracę, a od września rozpocznie studia doktoranckie, kontynuując tematykę pracy z osobami niepełnosprawnymi i rozwijając temat ze swojej pracy magisterskiej na Akademii Ignatianum w Krakowie. Tematem jej pracy było usamodzielnianie się osób niepełnosprawnych od nadmiernej opieki rodzicielskiej.

W ciągu ostatnich kilku lat w czasie studiów mieszkała w akademiku, a następnie, wraz z przyjaciółkami, w wynajętym mieszkaniu. Teraz ponownie stara się o przyznanie akademika.

Jest bardzo samodzielna. Organizuje sobie grafik, a dzięki wielu bliskim osobom z jej otoczenia, stała się prawie samowystarczalna.

Ja, dzięki zdobytym doświadczeniom, pomagam osobom niepełnosprawnym, jestem radną dzielnicy, zajmuję się między innymi organizowaniem pomocy, programów, sposobów ułatwienia życia osobom niepełnosprawnym. Cieszę się, że córka tak dobrze sobie radzi, choć mogłaby częściej zaglądać do domu...

Basia w dużym stopniu uwolniła mnie od opieki nad sobą, świetnie się organizując - dzięki pomocy przyjaciół i znajomych - oraz pomagając innym potrzebującym.



WIOLETTA, 19 lat

Opowiada ojciec - Robert Więckowski

Jak to wyglądało od początku?

Że coś jest nie tak dowiedzieliśmy się, jak Wiolka miała niespełna dwa lata. Zaczęliśmy robić badania i później jeździliśmy od Warszawy, do Kliniki Chorób Mięśni. Ja z nią pojechałem. Tam postawili diagnozę, że to jest rdzeniowy zanik mięśni.

Czy nie było podczas urodzenia, ani w szpitalu, żadnych sygnałów?

Nie, nie, dopiero jak Wiolka nie wstawiała. Wiolka siedziała, ale nigdy nie wstała sama, sama nie potrafiła się spionizować.

Państwa to zaniepokoiło?

Tak, zaczęliśmy w Prokocimiu. Ciężko było... nikt diagnozy nie postawił. Później okazało się, że trzeba jechać do Warszawy, tyle że w Warszawie przyjmowali od trzeciego roku życia i nie przyjmowali dzieciaków młodszych. Musiało dziecko skończyć trzy lata, żeby można było przyjąć na oddział.

Ona miała dwa. Który to był rok? Początek lat '90?

Tak, Wiolka jest z 1992, to był 1994 rok.

Dwa lata po urodzeniu. Czyli musieliście rok czekać do przyjęcia na oddział?

No może nie rok, bo ja byłem w Warszawie po raz pierwszy w przychodni w lutym. Tam pani doktor ją zobaczyła, wstępnie powiedziała, że to jest prawdopodobnie rdzeniowy zanik mięśni. Ale ona na sto procent diagnozy nie postawi bez pewnych badań, bo chciała zrobić biopsję, czyli wycinek mięśnia. Powiedziała, że musi Wiolka mieć skończone trzy lata, że nas poinformują telegraficznie, kiedy mamy się stawić na dany termin. No i tak się stało, Wiolka skończyła trzy latka 31 sierpnia i zaraz na początku września przyszedł telegram, że mamy jechać do Warszawy, więc wyjechaliśmy. Wiolka tam została przyjęta na oddział i miała badania, m.in. biopsję, badanie EMG. Diagnoza się

potwierdziła. Pani doktor nam powiedziała, że to jest choroba postępująca, genetyczna i nie ma na to lekarstwa, tylko i wyłącznie rehabilitacja może ją utrzymać w formie jak najdłużej. Wioletka była chodząca; umiała chodzić, tylko nie potrafiła wstawać z ziemi, spionizować się.

Trzeba jej było pomóc.

Tak.

Jak udało się tę rehabilitację przeprowadzić?

Zaczęliśmy szukać rehabilitantów tutaj, w Skawinie.

Łatwo pewnie nie było?

Łatwo nie było. Oglądałem coś w telewizji i pokazywali takie różne turnusy rehabilitacyjne, między innymi zobaczyłem hipoterapię i tak mi się to spodobało, że zacząłem szukać, czy w Krakowie coś takiego jest.

To 1995 rok mniej więcej, tak?

Tak. Więc wziąłem sobie zwykłą Panoramę firm i znalazłem Fundację Hipoterapia. Mieściła się jeszcze wtedy na ulicy Salwatorskiej 14, o ile dobrze pamiętam, więc tam pojechałem, a że pracowałem w Krakowie, no to myślę, jadę od razu, zobaczę co jest.

Jak to wyglądało?

Pojechałem, zapytałem. Mówią, że nie ma problemu, że są takie turnusy. Okazało się, że wcale te turnusy nie są jakieś drogie, co też jest ważne, prawda. No i zapisaliśmy się na taki turnus.

Pierwszy turnus? Ile lat miała wtedy córka?

Wioletka miała wtedy trzy lata i pojechała do Moszczanicy koło Żywca.

Iludniowy był ten turnus?

Chyba trzy tygodnie, nie pamiętam już teraz.

Długi.

Na pewno nie było to krócej, jak dwa tygodnie i chyba nie dłużej jak trzy. Wioletka pojechała z mamą. Ten turnus był organizowany w krótkim czasie po mojej wizycie w Fundacji, ale nie było problemu. Nawet nie mieli tam dziecka z taką chorobą. Bardzo miło mnie te panie z Fundacji przyjeły, więc wróciłem zadowolony, bo mówię, że mistrzostwo świata. Fajny kontakt był od samego początku, więc to też jest ważne, bo już człowiek jest...

Pozytywnie nastawiony.

Bardziej pozytywnie nastawiony, dokładnie. Wioletka pojechała z mamusią. Mama była wystraszona, bo przede wszystkim boi się konia.

A Pan?

Ja nie. Dziewczyny pojechały na turnus. W pierwszy dzień było spotkanie z terapeutą, który miał prowadzić hipoterapię, no i te dzieciaczki wszystkie były z rodzicami.

W podobnym wieku, czy to były różne problemy?

Różne problemy i w różnym wieku dzieciaki były. Nie było tam dorosłych niepełnosprawnych. Dojechałem tam później na sobotę i niedzielę, żeby zobaczyć jak to wygląda. W pierwszy dzień, jak ten terapeuta przyprowadził konia, spytał dzieci, które chce wsiąść na konia.

Tak spróbować?

Moja córka od razu wylewna...

Ma trzy latka.

Tak, ręka w górę, że ona. Mama w szoku.

Mama się boi koni, tak?

Mama się boi konia. Był problem, bo mama nie chciała prowadzić tego konia. Na samym początku trzeba było prowadzić konia, a terapeuta siedł obok dziecka. Zresztą wie Pan, jak wygląda hipoterapia, prawda.

Ja tak, ale być może czytelnicy nie do końca.

Terapeuta idzie z boku, przy dziecku, a pomocnik (czasami to jest rodzic) prowadzi konia na uzdę.

Jest blisko, żeby dziecko się czuło bezpiecznie.

Też. No i tu - Wiolka szczęśliwa, mama - ręce spocone. Dalej musieli jakoś sobie radzić. Tak wyglądały te nasze pierwsze zajęcia w Fundacji. Oprócz hipoterapii, były jeszcze zajęcia na materacu, czyli zwykła rehabilitacja i zajęcia dydaktyczne; dzieciaki rysowały, z plasteliny coś lepiły.

A co z rodzicami w tym czasie?

Bywało różnie. Czasami rodzice mieli czas wolny, jak dzieciaki były na zajęciach dydaktycznych. To też było po to, żeby rodzice mogli sobie troszeczkę odsapnąć, bo różne dzieci były, niektóre więcej potrzebowały zaangażowania ze strony rodziców.

Uwagi przede wszystkim.

I uwagi. Tu też chodziło Fundacji o stworzenie warunków do pracy z dziećmi, odpoczynku dla rodziców i integracji. Integracja, przede wszystkim, integracja samych rodziców. Tam się robiła taka naprawdę swojska, rodzinna atmosfera... Zresztą, jak tam później przyjechałem na pierwszy weekend, to już Kasia urzędowała z tymi mamami, większość to były same mamy... Z ojców był tylko mąż pani Bożeny Sadkowskiej,

Rysio. On prowadził także zajęcia dydaktyczne. Szli w las, szukali np. wiosny albo czegoś innego. Rzucił im hasło i te dzieciaki – część na wózkach, część na nogach – czegoś tam poszukiwały.

Rodzice się też angażowali?

Tak. Uchachane te dzieciaki wracały, no bo Rysiu miał fajne podejście do nich, a rodzice się integrowali.

To pewnie pomagało?

Na pewno. Przede wszystkim każdy powiedział o swoim problemie, więc jak usłyszało się od drugiej osoby, że też ma jakiś problem, to później samemu troszkę łatwiej jest przezwyciężać własne kłopoty.

Jak radziliście sobie z tą sytuacją wcześniej?

Na początku był szok, na początku był szok...

Jaką pomoc otrzymaliście ze strony szpitala albo lekarza?

Oj proszę pana, w tamtych latach to było tak ciężko diagnozę postawić...

Do Warszawy trzeba było jechać.?

Jechać do Warszawy z Krakowa w dzisiejszych czasach, to nie jest jakiś straszny problem, bo jest Inter-City i w Warszawie jest się w parę godzin. Wtedy problem był, bo ja tam musiałem zostać dziewięć dni, kiedy Wiolka była w szpitalu. Nie wracałem do Krakowa, bo nie chciałem jej tam zostawiać samej. Tak się złożyło, że akurat miałem znajomą w Warszawie, więc poprosiłem ją, żeby mnie gdzieś przenocowała. A ona już w międzyczasie (znaliśmy się jeszcze jak ona była panienką, a ja kawalerem), ona już miała męża, który współpracował z jakimś hotelem robotniczym i tam mi załatwili pokój.

Dzięki życzliwym ludziom udało się, tak?

Tak. Dzięki tylko i wyłącznie znajomościom. Okazało się później, że kierowniczka tego hotelu, kiedy się dowiedziała, z czym ja przyjechałem do Warszawy, że mam to dzieciątko w szpitalu chore, nie wzięła ode mnie ani złotóweczki za dziewięć dni pobytu w hotelu. Mówiła: „Niech dziecko będzie zdrowe, tata trzymaj się”, i tyle. A więc też miałem szczęście trafić na dobrego człowieka. Wiadomo, że nocleg w Warszawie nie należy do tanich.

Tak. Problemy finansowe pewnie tutaj też były przeszkodą.

W dużej mierze. Najgorsze jest to, że wszędzie, wszędzie borykamy się z jednym. Są bariery architektoniczne na ulicy, ale jest główna bariera finansowa. Gdyby były pieniądze to na turnus można jechać. Ośrodków w Polsce niby jest dużo, staramy się co roku jechać na jakiś turnus, nie

zawsze z Fundacją, ale np. z PCPR-u są dofinansowania. Wtedy można sobie znaleźć samemu ośrodek, tylko musi spełniać pewne wymogi i warunki dla osób na wózkach. Wioletka siedzi na wózku, więc to musi być ośrodek przystosowany do wózków. W PCPR jest wykaz ośrodków z całej Polski, ze wszystkim wymogami dla różnych niepełnosprawnych. Ośrodka szuka się w wykazie, poza tym jest internet, od razu widzi się, gdzie można pojechać. A dla Wioletki jest bardzo dobry basen.

Pływa z pomocą, czy sama?

Nie, sama pływa. Wioletka umie pływać i pływa sama.

Wracając do obozów i do hipoterapii. To był pierwszy obóz, a pamięta Pan późniejszą współpracę?

Potem jeszcze wyjeżdżaliśmy z Fundacją Hipoterapia; jeszcze raz Wioletka była w Moszczanicy na turnusie, na następnym za rok.

Jak Pan ocenia współpracę i Fundację?

Bardzo dobrzy ludzie. Przede wszystkim, wiedzą, co chcą robić i mają o tym pojęcie. Tutaj nie można, nie można nic powiedzieć...

Po co, Pana zdaniem kontaktować się z taką fundacją?

Wiadomo, że koń to nie materac, rehabilitacja na sali wygląda troszeczkę inaczej. Zwierzątko jest zwierzątko, dzieciaki mają kontakt ze środowiskiem, siedzą na pewnej wysokości, więc nawet te, które jeżdżą tylko na wózkach, które nigdy nie były spionizowane, świat widzą tylko z pewnej wysokości, czyli z wysokości swojego wózka.

A tu mu się zmienia perspektywa.

Nie będę się już wgłębiał, bo to są już techniki zawodowych hipoterapeutów.

Kontakt ze zwierzęciem pewnie też coś daje? Bo to jest jednak żywa istota.

Na pewno.

A rodzicom?

To jest coś innego, kontakt z grupą. Z całą grupą ludzi, którzy mają podobny problem. Praktycznie z tego pierwszego turnusu w Moszczanicy przyjaźnie są do dzisiejszego dnia. Pewnie pan już z niektórymi mamami rozmawiał?

Z niektórymi.

Dzisiaj oczywiście mamy telefony, wtedy wymienialiśmy się informacjami; było wiadomo kto pojedzie na kolejny turnus, i że będzie ...

Odpowiednia atmosfera.

Odpowiednia grupa, to już będzie fajnie. Byliśmy w Bieszczadach z Fundacją, tam jeździli na naszych huculach.

Do jakiego wieku córka korzystała z wyjazdów?

Z samej Fundacji Hipoterapia myśmy tak dużo tych turnusów nie jeździli, bo to były trzy-cztery turnusy. Potem zaczęliśmy jeździć na inne turnusy, które miały dofinansowanie z PCPR-u. A Fundacja zawsze wysyłała swoich terapeutów. Jechaliśmy np. do jakiegoś ośrodka, a pedagodzy, psychologowie, rehabilitanci i hipoterapeuci byli z Fundacji.

Mieli swoją kadre, wypróbowaną.

Tak i Fundacja musiała ich opłacić, no bo to nie był wolontariat, tylko oni jechali za konkretne pieniądze. Trzeba w jakiś sposób pozyskać na to środki. Taki ośrodek to też to nie były małe koszty. Byliśmy też nad jeziorem Mausz na Kaszubach i w Sianożętach nad morzem. Było tych turnusów, przecież kilka lat jeździliśmy. Fundacja do dzisiejszego dnia organizuje te turnusy.

Wracając jeszcze do sprawy funkcjonowania córki. Był czas szkoły i jak Państwo sobie wtedy radzili?

Wiolka cały czas jeździła; najpierw na turnusach, później dowiadaliśmy się, gdzie ewentualnie można korzystać z hipoterapii bliżej Skawiny. Pojechaliśmy do Olszanicy, nawet mi to pani Bożena z Fundacji poleciła. Wiolka do dzisiejszego dnia tam jeździ, to już kilkanaście lat.

Te kontakty też się przydały.

Tak. Dwa razy w tygodniu jeździła. Teraz ja jestem chory, więc to jest problem.

Sytuacja się zmieniła?

Zmieniło się i to się dużo zmieniło, no bo ktoś ją na konia musi wysadzić. Żona jej nie posadzi, a hipoterapeutka też jest kobietą. To w ogóle jest problem z dorosłymi osobami, które mają hipoterapię. Na pewno. Mają tam zrobiony podjazd, jest takie stanowisko. Nie wsiada się na konia z ziemi, tylko z takiego podestu, więc jest na pewno łatwiej, ale mimo wszystko jeszcze trzeba pomóc niepełnosprawnego dźwignąć, a potem asekurować podczas jazdy.

Ma Pan doświadczenie. Które momenty były najtrudniejsze, związane z terapią, z pracą?

Początki, początki. Jak zawsze są początki najtrudniejsze, jak ze wszystkim.

Diagnoza? Czy czas później?

Diagnoza to był dramat. Jak pojechałem pierwszy raz w lutym, co mi

jeszcze nie postawili tej diagnozy na sto procent, tylko taką wstępną, bez badań, kiedy pani doktor powiedziała, że jest to choroba genetyczna, dziedziczna. Mówiłem: „Pani doktor, niech pani do mnie takich rzeczy nie mówi, bo ja mam żonę w siódmym miesiącu ciąży”. Od razu wystraszyłem się jednego – żeby się nie okazało, że drugie dziecko też może być...

Z taką chorobą.

Chore, z taką chorobą. Wracałem z Warszawy, wracałem i nikomu bym nie życzył, żeby z czymś takim wracać do domu, bo myślenie miałem straszne. Bałem się przede wszystkim, jak to Kasi powiedzieć. No ale jakoś się udało i na szczęście Rafał jest zdrowy. Potem ja i Kasia robiliśmy badania genetyczne. Mamy zagrożenie dwadzieścia pięć procent, że każde następne dziecko może być z zanikiem mięśni.

Ale to jest też 75 procent na to, że nie ma zagrożenia.

No tak, ale zdecydować się, to też nie jest już tak prosto.

Ma się świadomość, że może się choroba pojawić. Państwo już wie- dzą tak naprawdę, jak to wygląda, te 19 lat to jest ogrom doświadczeń.

Szmat czasu, ale mimo tego, wszystko to nie jest takie łatwe.

Jak Wioletka w tej chwili funkcjonuje, jako 19-latka? Widziałem, że jest uśmiechnięta.

Wiolka jest dziewczyną bardzo, bardzo wesołego usposobienia. Skończyła liceum, napisała bardzo dobrze maturę. Chciała iść na studia, na psychologię, ale nie bardzo jest jak, bo nie ma jak jej dowozić do Krakowa.

Pojawiają się bariery transportu?

Już nie chodzi tylko o bariery transportowe, ale przede wszystkim, jak-by poszła na uczelnię, to trzeba przez kilka godzin tam wytrzymać. Jest problem jeden, zasadniczy. Człowiek musi korzystać z toalety.

Toalety nie są przystosowane dla osób niepełnosprawnych?

Nawet nie chodzi o to. Wiolka nie jest w stanie sama z wózka przesiąść się na toaletę. Ktoś musiałby z nią siedzieć. Kasia też nie zrezygnuje z pracy, żeby być na uczelni z córką przez kilka godzin.

Jest to problem.

To kłopot nie do przeskoczenia. Nie ma jeszcze u nas tak, żeby można on-line studiować, to jeszcze nie Ameryka. Jesteśmy już trochę do przodu, ale to jeszcze nie jest wszystko.

Cały czas nie ma do końca dostosowania.

Nie ma, nie ma, nie ma.

To są fizyczne bariery.

Tak, bo to jest tylko i wyłącznie fizyczna bariera taka, że z toalety korzystać trzeba.

Można by pewnie toaletę przystosować, mimo wszystko.

Wiolka musi się przesiąść, a ona nie ma tyle siły w rączkach. Sama z wózka nawet na łóżko nie jest w stanie się przesiąść. Musi mieć pomoc.

Albo wolontariuszkę, albo jakiś znajomych, czy przyjaciółkę?

Ktoś musiałby z nią być przez ten czas na uczelni, a nikt z nią nie będzie studiował, no bo tak się nie da.

Rzeczywiście jest to duży kłopot, duży problem w tym momencie. A jeżeli chodzi o inne ograniczenia, związane z dostępem do domu, z komunikacją.

Przedtem jeszcze mieszkaliśmy na starym osiedlu, na pierwszym piętrze. Udało nam się kupić mieszkanie na parterze, tylko i wyłącznie ze względu na Wioletę. Wnosić Wiolkę na parter jest lepiej, niż na pierwsze piętro.

Ogromna różnica.

No i teraz już mamy tu windę, na balkon.

Córka może po prostu zjechać sobie na zewnątrz?

Tak, w tym roku zamontowaliśmy windę, tak, że Wiolka już z balkonu bezpośrednio może wyjechać na podwórko, ma wózek elektryczny, więc może się poruszać. Wiolka teraz nawet przyjęła się do pracy, do takiego stowarzyszenia i dzisiaj była drugi dzień w pracy. Jest zadowolona.

Jaka to praca?

To jest stowarzyszenie, taka mała fundacja, tak by to można było powiedzieć.

Czyli też poza państwową pomocą ...

Tak, tak. Teraz piszą różne prośby, szukają wszędzie środków. Jak każda fundacja boryka się z jednym, szukają środków na potrzeby swojej działalności, na potrzeby podopiecznych. Żeby komukolwiek pomóc, niestety, są niezbędne pieniądze. Bez pieniędzy nie ma nic.

Jakby Pan ze swojej perspektywy męża i mężczyzny, powiedział jakie są pana najbardziej wartościowe doświadczenia, które można przekazać ewentualnie osobom, które mogą się znaleźć w podobnej sytuacji?

Powinni tatusiowie też jeździć na takie turnusy, bo jest fajnie. Bo jest naprawdę fajnie. Posiedzieliby z tym dzieciakiem przez 24 godziny

na dobę - poznaliby problem od podszewki. A tu, jak się rozmawiało z tymi mamami, to dużo było tatusiów, którzy mniej pomagali, więcej te mamy się zajmowały dziećmi. Co niektóre kobiety były już zmęczone.

Jak Pan myśli, skąd taka sytuacja?

Nie umiem powiedzieć. Ja zawsze przyjeżdżałem na te turnusy, choćby tylko na odwiedziny. Czasami jechaliśmy np. nad morze, to brałem urlop z pracy i jechałem. Tydzień byliśmy wtedy całą rodziną.

To po prostu zależy od człowieka, od nastawienia.

Tylko i wyłącznie, no bo nikt nikogo nie zmusi, jechać każdy mógł. Nigdy nie było tak powiedziane, że ma jechać sama mama i dzieciak. Czy pojedzie tata z dziećmi, to dla tej Fundacji czy dla każdej, która organizuje takie turnusy, jest to obojętne. Liczy się dobra wola albo taty albo mamy.

Postępy ogromne, zainteresowanie, opieka i w tym momencie bariery fizyczne uniemożliwiają córce studiowanie, ale gdyby nie to, mogłaby teraz studiować.

To studiowałaby na pewno, na sto procent studiowałaby, tym bardziej, że chciała, bardzo chciała. Przeszła gimnazjum śpiewająco. Maturę tak napisała, że każdy zdrowy życzyłby sobie, żeby tak dzieciak napisał.

Można być z niej dumnym.

My jesteśmy z niej dumni.

To warte podkreślenia.

Wiolka ma też tego świadomość, bo poza fizycznym problemem z racji tego, że jest chora, radzi sobie ze wszystkimi innymi problemami, jest uśmiechnięta. Radzi sobie bardzo dobrze. W szkole zawsze chciała się udzielać. Nigdy nie było tak, żeby siedziała gdzieś z boku, tylko jak coś było do zrobienia, to ona rączkę do góry podnosiła. Była aktywna, udzielała się w klasie. Była lubiana przez nauczycieli, przez swoich rówieśników. Do tej pory ma koleżanki, które ją odwiedzają. Jest to miłe, bo ma kontakt ze światem zewnętrznym, jak to się mówi. Do dzieciaków z różnymi chorobami trzeba podchodzić normalnie.

Co to znaczy normalnie? Jak Pan to rozumie?

Tak, jakby byli zdrowi i nie byli osobami niepełnosprawnymi. Czy osoba zdrowa czy osoba niepełnosprawna, nikt nie lubi, żeby być innym, a zwłaszcza, żeby ktoś przypominał mu, że się czymś różni. Tego nikt nie lubi, nawet osoba zdrowa, prawda?

Tak i tu mamy efekty; Wiola jest osobą samodzielną, która ma osią-

gnięcia, skończyła szkołę. Chcąc poradzić osobom, ojcom, którzy się znajdują w takiej sytuacji, to co by Pan powiedział?

Jechać, zobaczyć, porozmawiać. Wrócą szczęśliwi i będą chcieli jechać znowu. Jestem tego w 99 % pewien. Ktokolwiek by tam pojechał, będzie chciał pojechać drugi raz, po prostu.

Warto skorzystać.

Warto, bardzo warto.

Trzy lata później:

Wiola zaangażowała się we współpracę z Fundacją Hipoterapia. Przez ostatnie trzy lata, brała czynny udział w wielu projektach, wolontariacie, a także pomagała w organizacji i koordynacji serii warsztatów „Moda bez ograniczeń”, których była również uczestnikiem.

Odbyła dwumiesięczne szkolenie Specjalisty PR i Reklamy, a następnie staż w Fundacji. Doświadczenia te pozwoliły jej pozyskać nowe kontakty z ludźmi, możliwości współpracy w tak ważnej dla niej dziedzinie, jaką jest pomoc oraz wsparcie dla osób z niepełnosprawnością. Dzięki zdobytemu doświadczeniu, wielu zmianom i - co najważniejsze - nabytym umiejętnościom, podjęła pracę w Fundacji Hipoterapia, gdzie zajmuje się sprawami reklamy i PR.

Ostatnio Wiola została laureatką w kategorii „Dobry start” konkursu „Lady D” dla niezwykłych niepełnosprawnych kobiet z Małopolski, a co najważniejsze dostała się na upragnione studia (wieczorowe) – psychologię stosowaną na Uniwersytecie Jagiellońskim.



DOMINIK, 15 lat

Opowiada mama Jolanta Woźniczka

Na początek proszę powiedzieć jakie syn ma problemy?

Dominik urodził się zdrowy z 10 punktami w skali Apgar. Nie mogło być lepiej; 4,5 kg wagi, 59 centymetrów długości - okaz zdrowia, potwierdzony opinią lekarską. Ucieszyłam się bardzo, poszliśmy do domu, karmiłam piersią, wszystko szło prawidłowo. I tak do roku nie było żadnych problemów; spacerek, dziecko rośnie, przybiera na wadze. Miał rok i trzy miesiące kiedy zachorował. Wyglądało to na anginę, ale temperatura 41 stopni była nie do zbiccia. Przyjechało pogotowie, trafiliśmy do szpitala. Diagnoza brzmiała: angina. Ale okazało się, że po tej anginie, jeszcze w trakcie pobytu w szpitalu, przed wypisem, próbowałam postawić Dominika na nogi, a on upadł na brzuch i zaczął pełzać.

Czyli problemy z nogami? Z chodzeniem?

Tak. Zaczęliśmy przepyttywać lekarzy, co się dzieje. Myśleliśmy, że to jest chwilowe, jakaś niemoc pochorobowa.

Co na to lekarze w szpitalu? Był wtedy już pod opieką lekarzy.

Mówili, że to może być właśnie poszpitalna sprawa. Jednocześnie zaniepokoiło mnie zalecenie przyjmowania przez dziecko dużej ilości witaminy D. Pan doktor powiedział, że chodzi o regulację dawki, że taka ilość musi być, bo jest duża masa dziecka. Ale ja już wiedziałam i czułam, że coś jest nie tak, po prostu coś mi się nie podobało. Syn bardzo się poccił, co dla mnie było sygnałem, że dziecko się męczy z jakiegoś powodu i przyjąłam, że to może być sprawa witaminy D. Nikt mi tego nie potwierdził. Poszłam do lekarza w przychodni, zrobiliśmy badania; fosfataza alkaliczna była przekroczone siedmiokrotnie. Pytałam dlaczego. Zaczęliśmy badać, dalej nie było wiadomo. Diagnoza była stawiana w sumie półtora roku. Po raz kolejny znalazł się w szpitalu, bardzo ciężko przechodził infekcje dróg oddechowych.

Niechętnie chodził, zaczął krzywo chodzić, stąpać bocznie i zauważyłam, że nogi nie są proste. Poszliśmy do szpitala, pan doktor stwier-

dził, że to może być dysplazja stawów biodrowych, że to się nadaje do korekty. Nadal nie było wiadomo, co to jest. W szpitalu jego chodem zainteresowała się pani ordynator. Zleciła badanie mikroelementów i okazało się, że Dominik ma bardzo duży niedobór fosforu i wapnia. Zaproponowała, że ta choroba powinna być leczona w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Tam też zostaliśmy skierowani, zgłosiliśmy się i tam zaczęliśmy leczenie. Rzeczywiście diagnoza została potwierdzona przez panią profesor, zrobiono specjalistyczne badania i zaczęło się leczenie. Podstawą choroby była dysfunkcja nerek.

Od kiedy miał dwa i pół roku systematycznie jeździliśmy do Warszawy, najpierw co miesiąc, później co trzy miesiące, potem co pół roku. Jechaliśmy tam, robiliśmy badania, później przesyłano nam wyniki i na tej podstawie określano dawkowanie leków. Praktycznie, te leki są standardową procedurą leczenia krzywic, okazało się, że jest to krzywica hipofosfatemiczna, uwarunkowana genetycznie. Nie znaleźliśmy, takiego przypadku nie było na przestrzeni trzech pokoleń, niemniej jednak trzeba było z tym żyć.

Syn już zaczął się wyróżniać, jego inność zaznaczała się wśród dzieci, ale ja jeszcze miałam nadzieję, że nastąpi korekta, że to leczenie da efekt. Pani doktor mówiła, żeby odwrotnie zakładać buciki, żeby on nie stąpał bocznie, że należy kontynuować przyjmowanie fosforu i wapnia. Ciekawa tu jest reakcja lekarzy. Pani doktor pytała, czy zdaję sobie sprawę, co przede mną stoi, jaka ciężka jest procedura tego leczenia: „Czy pani da radę?” Odpowiedziałam: „Nie ma, dam radę, ja muszę...”

Nie ma wyjścia.

Po prostu - muszę. Dziecko musiało przyjmować duże dawki fosforanów i fosforu wapnia. Był to lek specjalnie robiony, który trzeba zamawiać w aptece, ze specjalnie sprowadzonym składnikiem. Należy go podawać co 4 godziny, o 8, 12, potem przerwa żeby organizm sam pracował, następnie godziny 16, 20, 24, 4. Otworzyły mi się oczy, że zapewne o to pani doktor pytała, czy ja dam radę, bo wiadomo – noc kojarzy się z przerwany snem dla dziecka i dla mnie.

Jeszcze był jeden problem, ponieważ przebywałam w związku nieformalnym z ojcem Dominika, przedstawiłam mu sytuację i widziałam, że zaczęło go to wszystko przerastać. W sumie, mimo że byliśmy w związku, nie czułam wsparcia i wobec faktu pojawienia się choroby Dominika zostałam sama. Na zasadzie: to jest sprawa matki. Ostatecznie ojciec dziecka odszedł i założył nową rodzinę.

Zaczął się chodzenie po lekarzach. Ja ciągle wierzyłam, że coś można więcej zrobić, niż mi wskazano, że trzeba zrobić wszystkie możliwe

badania. Uważałam, że dziecko musi pójść między dzieci, musi pójść do przedszkola.

Ktoś się musi nim opiekować, a w przedszkolu też wymagane jest podawanie leków.

W przedszkolach czy żłobkach osoby obce nie mogą podawać leków, nie mają takiego pozwolenia, ale ja bardzo chciałam, żeby Dominik rozwijał się w grupie zdrowych rówieśników.

Jak się udało ten problem rozwiązać?

Nie rozwiązałam go, ponieważ syna skierowano do poradni psychologiczno-pedagogicznej, a potem do przedszkola tzw. integracyjnego przy ulicy Sienkiewicza w Krakowie. Jeszcze nie znałam tego przedszkola, nie znałam składu dzieci. Okazało się, że były tam dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym i z zespołem Downa, więc gdy się tam pojawił Dominik, w pełni sprawny intelektualnie, nie wiedział, co ma robić. Totalnie nietrafiony pomysł na przedszkole dla Dominika. Zgłosiłam się jeszcze raz do poradni.

Jakby wrzucanie dzieci z różnymi problemami do jednego worka.

Tak, bez względu na rodzaj niepełnosprawności. Przecież pani pedagog, kierując kolejne dzieci powinna wiedzieć jak one funkcjonują. Widziała Dominika, badała go dwie godziny, przeprowadzała ze mną wywiad. Lekarze zawsze wychodzą z założenia, że wszystko najlepiej wiedzą, a matka traktowana jest na zasadzie petenta. Dokładnie tak to było u tego psychologa. Najpierw rozmowa z matką, potem rozmowa psychologiczna z dzieckiem, bez obecności matki, później razem, na koniec, jak oni razem funkcjonują, i to wszystko. Przede wszystkim o wielu rzeczach matka nie wie.

Nie badano poziomu intelektualnego dziecka, są duże różnice między schorzeniami...

Trudno mi powiedzieć, nie było tak, że matka wchodzi po badaniu dziecka do gabinetu pani psycholog i jest jej przedstawiane, co było robione. „Zgłosi się pani po dokumentację i wtedy będzie diagnoza i dokument”. Jest informacja kiedy trzeba przyjąć po odbiór dokumentu. Kompletnie nie ma uświadamiania, przynajmniej wtedy nie było. Dzisiaj, nie wiem, prawdopodobnie jest lepiej, bo jest po prostu nastawienie na poprawne funkcjonowanie rodziny, w związku z tym nastąpił rozwój wszelkiego rodzaju terapii grupowych, rodzinnych, indywidualnych. Tak się dzieje, zaczęto zwracać na to uwagę. W latach 90. tego tematu się nie otwierało, dopiero teraz się to widzi i słyszy. Zdecydowałam na własną rękę znaleźć placówkę odpowiednią dla syna. W kolejnych przedszkolach sama przedstawiałam sprawę, z jakim dziecko

jest schorzeniem i czy mogą je przyjąć. Ostatecznie znalazłam mu inne przedszkole, załatwiłam, tak to się dzisiaj mówi.

Własnymi siłami.

Trzeba iść i samemu zobaczyć, mieć własny pomysł na to, co zrobić by dziecko dobrze się czuło. Trzeba drążyć, przyjmować niekonwencjonalne sposoby działania.

Z czego to wynika? Wiadomo, pewne państwowe służby są powołane do pomocy, więc czemu jest tak, że diagnozują, a nie zajmują się, nie kierują, nie sprawdzają różnic. Rozumiem, że tu jedynym problemem jest przyjmowanie leków co cztery godziny.

Myślę, że wtedy wynikało to z braku doświadczenia i złego kierowania uwagi na problem, na diagnozę, a nie na człowieka, na dziecko.

Problem profilaktyki i wszystkiego, co jest z tym związane.

Tak, to jest takie przedmiotowe traktowanie, na zasadzie psycholog przyjmuje pacjenta, ale nie wnika dogłębnie, że dziecko ma dysfunkcję w sensie fizycznym, że oprócz tego może nawet mieć problem intelektualny, może nie mieć normy, może mieć normę. Może akurat nie mieć to znaczenia, jeśli wziąć pod uwagę współgranie psychofizyczne, psychofizyczny rozwój.

U Dominika rozwój intelektualny jest powyżej normy, ze zdolnością abstrakcyjnego myślenia. Przy ponownym badaniu psychologiczno-pedagogicznym, kwalifikującym do przyjęcia do szkoły podeszłam sama pytając panią psycholog o wynik badania. Odpowiedziała: „Dominik ma wolne tempo pracy”. Jak się okazało, to jest bardzo istotne w diagnozie, kiedy przekroczona jest norma intelektualna. Można odczytać, że dziecko jako bardzo zdolne, jednak ma bardzo poważny problem do pokonania. On może wszystko chcieć, wiedzieć, móc, ale potrzebuje czasu. Dzisiaj czas jakby zaczął szybciej biec i to jest nieciekawe, bo dzieci wszystko szybko potrafią zrobić. On też potrafi, tak samo, a może nawet lepiej, ale potrzebuje na to więcej czasu. Pani psycholog przyjęła taką skalę, że z 16 punktów, które Dominik powinien spełniać, wypełnia 9, więc skala jego tempa pracy jest 9 z 16. To prawie o połowę mniejsze tempo pracy, niż u zdrowych dzieci.

Znalazłam to przedszkole, w przedszkolu wszystko było fajnie; Dominik się sprawdzał, Dominik się bawił, Dominik występował, Dominik się cieszył, jeździliśmy na turnusy. Prowadziłam zalecone dla niego tempo leczenia; co 4 godziny dziennie podawany fosfor, dawki były regulowane przez Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Wydawało się wszystko w porządku. W którymś momencie znowu ogarnął mnie niepokój, znowu pojechałam do ortopedy: „Nogi się krzywią, proszę

mi pomóc, co to jest?”, – „Osteotomia, będziemy łamać te kości”. Zapytałam, czy jeżeli je wyprostują, to nastąpi taka korekta, która pozwoli mu normalnie stąpać, czy nogi będą się dalej wyginać. „Tego nie wiemy”. Czyli ta operacja jest po to, żeby za jakiś czas znowu operować, znowu łamać kości. Dziecko będzie miało wyrwę w życiu, w funkcjonowaniu, bo po takiej operacji zanim kość się zrośnie, będzie konieczna nauka chodzenia.

Jeśli dobrze rozumiem, chcemy go przystosować na siłę do normy, na chwilę? Przejdzie potworną operację i będzie bardzo cierpiać?

Tak.

Minie trochę czasu, powróci mu to, to znowu zrobimy tę operację, połamiemy, co się da i spróbujemy dostosować do normy. On przecież teraz funkcjonuje.

Tak, ale męczliwość jest taka, że 20 metrów przejdzie i kolana zaczynają go kłuć, boleć, rwać. Wtedy jest jedno wyjście: usiąść. Gdziekolwiek, nawet na ulicy. W zasadzie dobrze by było gdyby on jeździł na wózku inwalidzkim, ale ja go przyzwyczaiłam do takiego funkcjonowania, że on działa na zasadzie równego funkcjonowania z rówieśnikami. Fizycznie dysfunkcja była widoczna, natomiast były też imponujące wyniki w nauce; zawsze był w „złotej księdze” szkoły, ze świadectwem z paskiem, wyróżniany w konkursach, szczególnie recytatorskich. Zawsze był bardzo ambitny. Ja sama pracowałam nad tym, aby nie zauważał swojej dysfunkcji.

Do jakiej szkoły chodził?

Do szkoły integracyjnej przy ulicy Kijowskiej. Tutaj jeszcze obowiązywała rejonizacja, ale nie zwracałam na to uwagi. To też jest problem, trzeba złożyć podanie. W zasadzie można powiedzieć, że w funkcjonowaniu z dzieckiem niepełnosprawnym wszystko jest problemem.

W Krakowie nie ma ośrodka? Przecież to jest duże miasto uniwersyteckie. Nie było nikogo, kto mógłby tutaj wykonywać tego typu badania, tylko trzeba jeździć przez pół Polski.

Wtedy nie było nawet poradni metabolicznej, nie było takiego specjalisty, z resztą do dziś nie ma. Niby była, ale był jeden doktor, z którym umawiałam się na telefon. Natomiast w Warszawie była prawdziwa poradnia metaboliczna. Chodziło o zakłócenie metabolizmu, bo brak tych mikroelementów w organizmie to jest właśnie sprawa zakłóconego metabolizmu. Dominik jest prowadzony przez endokrynologa i przez ortopedę. Endokrynolog przeprowadza wszystkie badania, łącznie z gęstością kości. W zasadzie w Krakowie nie znalazłam żadnego innego lekarza specjalisty, który mógłby coś zdziałać. Wcześniej byłam

u różnych specjalistów w Prokocimiu i niewiele mi pomogli.

Generalnie najlepszym lekarzem jest matka. W tym wszystkim potrzebna jest konfrontacja z innymi matkami, z różnego typu problemami, może niekoniecznie z tą samą chorobą, ale z problemem pokonywania całej maszyny administracyjnej, leczenia. Trudno mi powiedzieć, jaka instytucja byłaby tutaj odpowiednia, żebym mogła cokolwiek zdziałać. Największą instytucją są matki. Największą instytucją, bo mają dar zdobywania wiedzy, jak się coś załatwia

Są specjalistami.

Stają się po prostu takim uniwersum we wszelkim załatwianiu.

Matka staje się uniwersum.

Tak można powiedzieć, bo we wszystkim trzeba się orientować, wszystko wiedzieć, w każdej sferze życia, na każdej płaszczyźnie. Ale przede wszystkim trzeba służyć dziecku, bo gdybyśmy się tak uparli, drażyli i szukali, to pewnie znalazłybyśmy wszystkie odnośniki, wszystkie potrzebne nam służby i wszystkie potrzebne punkty do tego, żeby dziecku pomóc, optymalnie w naszym mniemaniu.

Jakby Pani teraz wróciła na chwilę do początku, co wtedy sprawiało największy problem?

Brak orientacji, brak odpowiedniej formy przekazu informacji na temat leczenia, to się działo przypadkiem, można powiedzieć.

Jak można teraz takie rzeczy przyspieszyć? Albo gdzie się udać?

Recepty generalnie nie ma, ale ja ją znalazłam, być może jest to wyjście tylko dla mnie, ale nie ma odpowiedniej instytucji. Tutaj właśnie muszę powiedzieć, że punktem zwrotnym była Fundacja Hipoterapia - Na Rzecz Rehabilitacji Dzieci Niepełnosprawnych. Przez przypadek, to się zaczęło, w szkole. Spotkałam matkę jednej z dziewczynek, która poruszała się na wózku inwalidzkim, on przekazała mi swoje doświadczenia, jaki to jest problem z przyjęciem do szkoły i w ogóle, gdzie mieszkamy, co robimy. W końcu zapytała czy należę do jakiegoś stowarzyszenia, fundacji, instytucji - ja mówię, że nie. Zaproponowała mi, że to może być Fundacja Hipoterapia. Wtedy przyjąłem to z dużym dystansem, ale ona powiedziała, że mnie zaprasza, bo tam organizują grupę teatralną „Kucyki” i robią przedstawienia, jasełka. Przyszłam na próbę, akurat wtedy odbywały się występy w Wyższej Szkole Straży Pożarnej. Zauważyłam, że dzieci się bawią, a matki, czekając, w międzyczasie rozmawiają ze sobą, zbierają doświadczenia. Zainteresowało mnie to bardzo, czułam się tam dobrze.

Następnie dowiedziałam się, że ta Fundacja to nie tylko to, co ja wi-

dzę, ten teatr, zabawa dzieci, ci rodzice, ale że to jest faktyczne przygotowanie do funkcjonowania z dzieckiem. Odbywały się seminaria na temat funkcjonowania rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi, to był cykl seminariów z udziałem osób znaczących na terenie miasta Krakowa i otwartych na problem, specjalistów. Pamiętam te wykłady, to było dawno temu, ale to po prostu były bardzo fajne seminaria, można było posłuchać, nauczyć się, wypowiedzieć. Kilkudniowy ten cykl był. Wtedy poznałam też Pełnomocnika prezydenta miasta do spraw niepełnosprawności. Zauważyłam, że taki człowiek na wózku inwalidzkim, co nie było bez znaczenia, potrafi być tak ciepłym, serdecznym, potrafi rozmawiać, traktować mnie normalnie. Co było istotne w tym wszystkim, że funkcjonując tu z dzieckiem niepełnosprawnym, zwracałam uwagę otoczenia. Otoczenie reagowało na zasadzie „biedny chłopiec, a czemu pani nic nie robi?”. Padały pytania bezpośrednio i pytania niedopowiedziane. Natomiast ja cały czas walczyłam, ja cały czas chodziłam po lekarzach, szukałam, prosiłam, pytałam. Od kiedy znalazłam się w Fundacji...

Co się zmieniło?

Zrozumiałam, że nie tylko ja mam taki problem z chorobą, diagnozą, leczeniem czy pytaniem, co by jeszcze ewentualnie zrobić, żeby było dobrze, czy lepiej mają też inne matki. Zauważyłam też, że mogą być problemy większe. Dominik porusza się mimo wszystko samodzielnie; źle, nieprawidłowo, ale samodzielnie, a dzieci na wózkach nie poruszały się i dla mnie było to niejako pocieszeniem. Dlaczego ja się tak przejmuję, skoro inni mają większy problem, ale radzą sobie, potrafią się uśmiechać, funkcjonować normalnie i jeszcze mnie podnosić na duchu. Z czasem zaczęłam przyzwyczajać się do tego, że moje dziecko będzie funkcjonować inaczej, ale zauważyłam, że to, jak faktycznie będzie funkcjonować, zależy ode mnie.

To bardzo ważne?

Bardzo ważne. Jak ja będę go traktować, jak on mnie będzie traktował i na ile ja pozwolę, żeby inni traktowali go inaczej.

Jak Pani mówiła wcześniej, syn w kontakcie z psychologiem traktowany był jako dodatek.

Tak, tak, to po prostu „coś z defektem”, naprawdę, tak to poczułam. Traktowanie wcześniej przez lekarza jak narzędzie, instrumentalnie. A tutaj zauważyłam: dobrze, jest problem, ale pokonam go. Choroba dziedziczna, krzywica hipofosfatemiczna, uwarunkowana genetycznie - nic nie zmienię, te choroby są nieuleczalne. To jest po prostu choroba genetyczna, w związku z czym ja niewiele zrobię w kwestii leczenia czy zażegnania choroby, ale przecież ludzie chorzy to jeszcze nie koniec

świata. Pomyślałam sobie: to dziecko będzie się rozwijać, rozwijać się będzie medycyna, zawsze będzie nadzieja, a i moja świadomość, moje doświadczenie może coś tutaj zrobić. Skoro on jest wesoły, skoro ja robię wszystko, co mogę i dziecko funkcjonuje tak samo, jak inne dzieci (poza swoim wyglądem zewnętrznym i moją świadomością jego niepełnosprawności), to ja mogę coś zrobić.

Cały czas od momentu gdy przebywałam na tych seminariach, cały czas uświadamiano w bardzo mądry sposób, że świat niepełnosprawności to jest bardziej świat rozwojowy, niż dysfunkcyjny. Dla rodziców szczególnie. Dlatego, że rodzice, mając świadomość chorób, pokonują pewne mechanizmy, których by nie pokonali, gdyby dzieci były zdrowe, nie zauważyliby ich, a to daje drogę rozwoju. Sama zresztą widziałam, że mogę sobie nie dać rady (bo to, że zaistniałam w Fundacji dało mi takie przekonanie), że jednak świadomość i wiedza, którą mogę zdobywać w trakcie, po drodze, jest potrzebna, konieczna, bo to wszystko się zmienia. Jeżeli się zmienia, ja muszę wiedzieć, jak w tej drodze zmian wszelkiego rodzaju mogę pomóc Dominikowi pokonać chorobę.

Postanowiłam się uczyć. Chciałam iść na studia, ale bałam się jak połączyć chorobę dziecka ze studiami. Nie dam rady, to może najpierw policealne. Zrobiłam policealne, ale doszłam do wniosku, że to jest bardzo interesujący temat - funkcjonowania i działania społecznego, który ja czułam od zawsze. To dało mi pewną odskocznnię i satysfakcję, że mogę komuś pomóc, a pomoc dla kogoś była dla mnie zmniejszeniem mojego problemu. Jeśli zajęłam się cudzym problemem, mój był mniejszy, przy tym zdobywałam doświadczenie i rozwijałam się.

Skończyłam szkołę i doszłam do wniosku: to jest mało, może pójść na studia wyższe, może dam radę? Ale wystąpił problem finansowy. Jak na świadczeniu pielęgnacyjnym, z zasiłkiem pielęgnacyjnym, jak iść na studia? Na dzienne nie zostaną przyjęte, na zaoczne trzeba płacić, skąd to wziąć? Zwróciłam się do systemu pomocowego: czy w ramach pomocy społecznej nie pomogli by mi dofinansować studia, które są potrzebne do tego, aby w przyszłości wspomóc funkcjonowanie dziecka, żeby nie pozostać petentem systemu pomocowego. Powiedziano mi, że ja już mam swoje wykształcenie i to kierunkowe, więc dalsza nauka nie jest zasadna. Mam wykształcenie i to jest mój wymysł, że nie powinnam studiować, jak mnie na to nie stać, przecież tytuł pracownika socjalnego już mam.

Uparcie jednak zdecydowałam skończyć studia wyższe. W banku dano mi kredyt, zapłaciłam za pierwszy rok. Wymyśliłam sobie, że po pierwsze jest stypendium socjalne, bo jestem w trudnej sytuacji materialnej, że jak będę się dobrze uczyć, studiować, to dostanę stypendium

naukowe, a może nawet rektorskie. Do tego dążyłam i powiem, że tak było, dostałam te stypendia, funkcjonowałam i skończyłam Wydział Psychologii i Nauki o Rodzinie.

Inspiracją był zamysł, który zrodził się właśnie w Fundacji, wśród matek, które widziałam, że były tak dzielne, że mnie zrobiło się wstyd, że po postawionej diagnozie przede mną zrodziła się przepaść. Zaczęłam tak kombinować, tak się miotać, że nie wiedziałam, co zrobić. Dla mnie tylko istniał Dominik, ten, który urodził się zdrowy, piękny, wyczekiwany.

Mam dwójkę dzieci, starszy syn ma w tej chwili 29 lat, jest zdrowy, wszystko okey. Generalnie chciałam mieć wiele dzieci, więcej dzieci, ale nie udało się. On był taki wyczekiwany, czekałam na to drugie dziecko długo, 15 lat. Jak się urodził byłam tak szczęśliwa, nie do opisanie. Szczęście było niewyobrażalne, ale później też niewyobrażalna klęska, w momencie, gdy zorientowałam się, że jest niepełnosprawność takiego, a nie innego rodzaju. Myślałam sobie nawet, że to szczęście, że zachowana jest norma intelektualna, nie wiem czy bym sobie poradziła, gdyby było inaczej.

Później jak poznałam matki w Fundacji, pomyślałam, że poradzę sobie ze wszystkim. Zauważałam ich postawę w różnych sytuacjach, że potrafią sobie radzić. Z tym, że należy tutaj rozpatrzeć, co to jest radzenie sobie z problemem „chore dziecko”.

Ja w tej chwili mam wrażenie, że radzenie sobie, ale radzenie sobie z samym sobą, to jest problem, że my matki dzieci niepełnosprawnych tak naprawdę najpierw musimy poradzić sobie z sobą. Musimy tak zorganizować wszystko, żeby nasze funkcjonowanie, nasze jestestwo współgrało z funkcjonowaniem, jestestwem dziecka i jego rozwojem. Jeżeli nie znajdziemy tej płaszczyzny, to my po prostu spełniamy to źle. Najważniejsze, że u mnie przynajmniej, rozwinięty jest instynkt macierzyński. Ja, tak jak mówiłam, chciałam mieć więcej dzieci, mam tylko dwoje, ale uważam, że dzieci są najważniejsze. Dominik funkcjonuje w tej sytuacji, sytuacja pogarsza się u niego, nogi nie były tak krzywe jak są, one się ciągle gną. Jest zagrożenie, niebezpieczeństwo wyłamania kolan bez możliwości przywrócenia go do chodzenia. On dalej przyjmuje te leki czynne, metabolity, dzień i noc. I to już nie jest problemem, czy ja śpię dwie, czy cztery godziny, to nie ma znaczenia. Jak wstaję, budzę się, patrzę, że on dobrze oddycha i za chwilę się obudzi, bo trzeba iść do szkoły, to jestem szczęśliwa, że on się normalnie zachowuje, że rozmawia ze mną.

W tym momencie syn jest samodzielny.

Jego samodzielność jest duża, ale świadomość własnej choroby też jest

bardzo duża. Dziecko nie mówi, dziecko nie nazywa, ale wiem, kiedy mnie nie ma w pobliżu - nie radzi sobie. On musi mieć świadomość oparcia, dużych dawek miłości, on musi być często przytulany. Często mówi: „Mamusi, wiesz co, coś ci powiem, kocham cię”. On tak po prostu bardzo często mi to mówi. Wiem, że czasem jest niegrzeczny, że czasem należy nauczyć go obowiązku, że powinien się odpowiednio zachowywać. Ma swoje prawa, ale ma też obowiązki, więc gdy go skarzę widzę, że to bardzo przeżywa.

Pamiętam pierwszego syna; też bardzo kochałam, też dobrze wychowałam, ale to jest jednak zupełnie inna sprawa - dziecko zdrowe, a dziecko chore ma w dwójnasób potrzeby. Siedzę przy nim, koryguję jego myśli, podpowiadam, co mogło być lepiej. On się ogląda, patrzy, pisze: „A to? a tak może być?”. Ja mówię: „Czy nie da się inaczej, tak by mogło być?”. „Nie, to moje jest ładniejsze” - stwierdza. To jest wypracowanie, rozprawka, trudny temat. On pisze, a ja muszę siedzieć, muszę gdzieś być w pobliżu. Jeśli mnie nie ma, mówi: „Napisałem coś takiego, to mi się nie podoba”. Ja wskazuję gdzie są błędy, mówię: „Da się, to popraw”.

Pani go bardzo dopinguje.

Tak, jemu jest potrzebna motywacja i tą motywacją jestem ja. Zastanawiałam się, czy mogłabym iść do pracy. Powinnam zacząć od tego, że zrezygnowałam z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Dominik otrzymuje zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rehabilitacyjny i rodzinny. Razem to jest kwota 844 zł. Za to trzeba żyć, trzeba funkcjonować. Oczywiście korzystając z takiej formy świadczenia pielęgnacyjnego nie wolno sobie dorobić, jest zakaz. Nie wolno, bo straciłabym świadczenie, uprawnienia. Dobrze byłoby gdyby legalnie można było sobie dorobić, ale kto mi zabroni iść posprzątać, jeśli ktoś mnie gratyfikuje, posprzątać komuś w mieszkaniu, jeśli ktoś mi da pieniądze. Ja nie pójdę żebrac, a moje dziecko będzie miało to, co potrzebuje, jeśli jest taka pilna potrzeba. Zyskałam świadomość, co robić i jak robić. Dlaczego ja tak funkcjonuję? Dlatego, że ja patrzę na inne matki, ich problemy. Gdzie one są? W Fundacji.

Jest takie miejsce spotkań?

Tak, tam dziecko ma 1-2 razy w tygodniu zajęcia, bo są prowadzone zajęcia z grupie integracyjnej, Teatralnej Grupie Integracyjnej „Kucyki”. Tam jest zawsze okazja do spotkania i dla dziecka z innymi dziećmi z problemami, z dysfunkcjami i dla rodziców z rodzicami tych dzieci. A więc ja uważam, że to jest bardzo potrzebna, bardzo dobra forma konfrontacji problemów i możliwości ich pokonywania, bo każda z matek podczas spotkania, podczas dyskusji wnosi coś nowego, opowiadamy, co się dzieje, wymieniamy poglądy.

Mając to doświadczenie, wymieniacie się nim. A oficjalny system pomocy?

Tak, mówi się o programach wykluczania społecznego.

W jakim sensie wykluczania społecznego?

Robi się to w sposób jeszcze bardziej namacalny.

Żeby napiętnować?

Tak, jeżeli mówi się, że prowadzone są działania pomocowe w ramach programu wykluczania społecznego, ten program jest tak nazwany i zaprasza się osoby, które mają być wykluczone, to akurat podkreśla się, których osób to dotyczy.

To, że funkcjonujemy w jakiejś instytucji daje nam poczucie takiej samej ważności, jak sama instytucja, jest to rodzaj utożsamiania się. My tam znajdujemy nasze oczekiwania i uświadomienie. W zasadzie można powiedzieć, że mamy pomoc w każdej sferze. Wszystkie problemy, które zgłaszamy, problemy nigdy nie zostaną pozostawione bez echa. Zawsze jest jakaś odpowiedź, albo pani prezes, albo któraś z pań z zarządu Fundacji.

To miejsce, gdzie mogą zaspokajać te wszystkie potrzeby osoby, które są pozostawione.

Nie, tam nie ma pozostawiania, każdy zostaje wysłuchany; razem i oddzielnie. Mamy możliwość spotykania się i przepracowywania swoich problemów. Mamy pozwolenie pani prezes do spotykania się w siedzibie Fundacji na życzenie, gdy mamy jakieś problemy. Ostatnio we wrześniu zorganizowałyśmy taki protest „Nie chcemy egzystować, chcemy godnie żyć”, protest przed Urzędem Wojewódzkim. To było zorganizowanie właśnie przez matki działające przy Fundacji. Był też festyn, który organizowała Fundacja „Hipoterapia” i na tym festynie jedna z matek poprosiła pana Pełnomocnika ds. osób niepełnosprawnych, żeby nam pomógł w naszej trudnej sytuacji; że otrzymujemy takie marne wynagrodzenie, funkcjonując w tak trudnej sytuacji. Pełnomocnik pomógł nam w ten sposób, że wskazał co mamy zrobić, żeby uzyskać zgodę na protest. Szybciutko zorganizowałyśmy się, dostałyśmy pozwolenie, zgłosiłyśmy to do Urzędu Miasta, bo na pikietę trzeba mieć pozwolenie. Ja nie wiedziałam, że są takie procedury. Poszłyśmy w kilka osób, chciałyśmy szybko załatwić sprawę pod Urzędem, przekazałyśmy prośbę, wypisałyśmy czego oczekują matki dzieci niepełnosprawnych, ale tylko garstka nas była. To właśnie były matki dzieci niepełnosprawnych, funkcjonujące przy Fundacji „Hipoterapia”.

Co jakiś czas jesteśmy uświadamiane, drogą mailową, w rozmowach między sobą, z panią prezes. Jak zgłaszamy problem, ona zawsze znaj-

dzie jakieś wyjście, albo przynajmniej podpowie, co zrobić albo czego spróbować. Jeżeli coś zrobimy źle, to potrafi też dać wskazówkę, że to jest źle, że to nie tak, a powinno być tak. Po prostu rada, wskazówka i wspomaganie ma sens. Jak zostanie nam przekazane, podane to już obliuguje do tego, że jeśli pani Ola powiedziała, to już my to sprawdzimy i zrobimy.

Bez wsparcia?

Bez wsparcia, tak, gdzie tego wsparcia szukać? I u mnie zdecydował właśnie przypadek. Niezależnie od tego czy na co dzień kontaktuję się z Fundacją, czy rozmawiam z tymi osobami, czy nie, to mam świadomość, że jest ten punkt odniesienia, gdzie jeśli mam problem i zwrócę się, to nie pozostanie to bez echa, nawet konkretnego wsparcia.

Trzeba tu mieć na uwadze np. rzecz dzisiaj najistotniejszą w mojej trudnej sytuacji materialnej. Jeżeli dziecko miało potrzeby, on się porusza generalnie na rowerze (tak, rower ma opanowany do perfekcji), zamiast tego wózka inwalidzkiego, nauczyłam go jeździć na rowerze. Pierwsza zaczęłam od roweru; skoro ma problem, bołą go nóżki to może rowerkiem? I to jest istotny element, którego nie powiedziałam, on się poruszał na rowerku, do przedszkola na rowerku go odprowadzałam, z przedszkola na rowerku go przyprowadzałam. Tak regulowałam problem jego bolących nóg i jego problemy z poruszaniem się.

Ten rower przy naszych krawężnikach krakowskich musi być dobry, bo jak dostał zwykły rower to szybko ten rower poszedł. Porządny rower, który my kupiliśmy, tak żeby był jak najlepszy, to kosztował 2200 zł.. Na to trzeba mieć pieniądze. Skoro na bieżąco nie starcza, jak można było go kupić? W związku z tym była akcja 1%, którą prowadzi Fundacja, co pozwoliło nabyć ten rower. Dominik miał iść na operację i zaliczać szkołę drogą mailową. Też nie było mnie stać, skąd ja miałam wziąć wolne pieniądze, ponad dwa tysiące? Odpis 1% ze wskazaniem pozwolił na zakup laptopa. Dzięki porozumieniu z Fundacją możemy korzystać z takiej formy pomocy.

Wydawałoby się, że państwo powinno pomagać.

Państwo pomaga, przecież ten 1% to budżet państwa. Nie, tak naprawdę nie ma żadnych akcji prorodzinnych. Mówi się, że Polska „stawia na rodzinę”. Przepraszam, na jaką rodzinę? Czy to nie jest rodzina? Co tutaj jest nie tak, oprócz tego, że mieszkanie jest zrujnowane, jest zalewane, bo właściwa instytucja nie zrobiła remontu i muszę się wyprowadzić. Nikt się nie pyta: za co? I jak ja funkcjonuję przez ponad rok w stwierdzonym formalnie zagrożeniu życia.

W szkole pracuję z dużą ilością dzieci. Często widzę, tzw. normalne,

dobrze, bogate rodziny i prawdę mówiąc, bywa tam znacznie, znacznie gorzej. Dzieci są zestresowane, mają problemy, poważne zaburzenia. Ich rodziny są katolickie, są bogate, są inteligentne, i co z tego?

Muszę powiedzieć, że od zarania dziejów pokutuje w naszym społeczeństwie brak tolerancji dla inności, ponieważ kojarzona jest zawsze z czymś złym. To jest bardzo przykre, ale tak jest. W związku z tym rodzice dzieci niepełnosprawnych mają problem, czują się naznaczeni, wyobcowani i osamotnieni.

Oni nie chcą się zintegrować?

Nie ma tutaj potrzeby zweryfikowania tej wiedzy i poradzenia sobie z problemem. Bo to, że ktoś podyktuje rozwiązanie to jedno, ale ja mówię: podejść, porozmawiać, zobaczyć i zweryfikować to swoje wyobrażenie. Integracja polega na tym, że osoby które nie mają problemów i mają problemy znają się i wspólnie razem próbują je rozwiązać. Jeżeli znają się tylko te osoby, które tkwią w problemie, to są cały czas zamknięte gdzieś na uboczu.

Nie, nie może tak być. Ja w swoim środowisku, śmiesznie to zabrzmiało, ale ja mam wokół siebie mądrych ludzi. Znają problem, rozumieją, znają mnie, wiedzą jak funkcjonowałam. Te zaszczości powodują, że jest wiele sympatii, wiele życzliwości. Naprawdę mogę powiedzieć, że mam szczęście do ludzi. W momencie gdy się pojawił problem, wszyscy mi pomagali, pomagają, wspierają tu i tam. Funkcjonuję przy Związku Literatów Polskich w Krakowie, w trzech książkach wydano już moje wiersze, niebawem ukażą się również wiersze Dominika. Ktoś mnie do tego zwerbował: „Skoro piszesz, masz natchnienie...”. To wszystko dzieje się pod wpływem sytuacji, pod wpływem problemu. Jak pojawiły się problemy, to ja po prostu przelewałam swoje problemy na papier. Jeżeli jest dziecko, jest chore, jeżeli tata miał wypadek ...

Jednego razu była taka sytuacja: mój ojciec miał wypadek samochodowy, został przywieziony ze szpitala ze złamaną miednicą, ze złamaną podstawą czaszki i zmiażdżonym obojczykiem. Po szpitalu opiekowałam się nim w domu. Jednocześnie w tym pokoju leżała mama, która miała problem nowotworowy. Był też Dominik w wózku, bo i on był chory. Załatwiłam mamie mieszkanie, dla zachowania jej prywatności. Musiałam jeździć do mamy, na drugi koniec Krakowa, bo poważnie zaniemogła po chorobie, konkretnie nie mogła się poruszać, potrzebowała całodobowo pomocy osób trzecich. Nie mogłam tego zapewnić, więc poprosiłam pielęgniarkę środowiskową, a sama dojeżdżałam praktycznie co drugi dzień i w weekendy.

Po prostu, zawsze życie stawia mnie pod murem. Jeździłam do mamy i musiałam sobie z tym poradzić. Wszyscy moi znajomi o tym wiedzieli,

byli pełni życzliwości, serca i oddania. Niemniej jednak, było: „Jola, spotkanie Związku Literatów jest wtedy i wtedy,”, czyli zapominali o tym problemie. „No tak, ty nie możesz, ale może podjechać po ciebie?”. To była życzliwość, naprawdę, tylko życzliwość bez zrozumienia. Żeby coś czuć, trzeba coś przeżyć. Ja też kiedyś, zanim pojawił się problem nie czułam, nie rozumiałam. Mimo wszystko uważam, że moja sytuacja jest trudna; duża trauma, wielkie cierpienie, ale to jest namiastka problemu, który mógłby być.

Z czego Pani zdaniem wynika taka postawa – życzliwa, ale nie do końca ...

Żeby coś poznać trzeba to przeżyć, nie ma innej drogi poznania. Ja kiedyś widywałam dzieci niepełnosprawne, ale patrzyłam na zasadzie: „Ojej, jak ta matka funkcjonuje?”. Dane mi było to poczuć. Idę ulicą z Dominikiem, on jedzie na rowerze, ja zwykle go prowadzę, bo to jest jego metoda poruszania się. Widzę, że patrzą na mnie, a Dominik mówi: „Jak nas miną, to będą patrzeć na mnie”. Kto myśli o takim mechanizmie? Wychodzi babcia z kościoła i mówi: „Dziecko ja nie dałam na ofiarę, to masz” – daje 2 złote. „Dlaczego pani daje te pieniądze?” – pytam, – „Bo on taki biedny”. Wie pan co moje dziecko mówi? „Pani jest biedna”. On został upokorzony, bo jakkolwiek potrzebuje, ma świadomość, że są niedobory w domu, to on o tym wie. Czasem pyta: „Mamusiu, masz pieniądze, bo ja chciałem...” i mówi „kebab”. „A wiesz, jakie to niezdrowe?”. Mówię: „Kebab? Nie dam ci, ja mam pieniądze, ale na coś innego”. Nigdy nie wie, że w domu są aż tak poważne problemy finansowe, ale ma świadomość, że nie ma ich za dużo.

Ja kiedyś funkcjonowałam inaczej, pracowałam w dwóch miejscach, bo było zdrowe dziecko. Ja do jednej pracy, dziecko do przedszkola, po przedszkolu do domu, gdzie była niania, a ja do jeszcze jednej pracy. Teraz mam możliwość poznać tę drugą stronę życia, dla mnie to jest jakieś niezwykle przeznaczenie, jakieś niesamowite paradoksy.

Byłam za granicą trzy lata. Przyjechałam, to miałam dwa razy mniejsze mieszkanie, które zamieniłam na większe. Było piękne, mam zdjęcia z tego okresu. I widzi pan, jaki pech! Po prostu zalewają mnie. Dach był dziurawy i zalewało mnie systematycznie. Do pewnego momentu nie było widać. Jak zaczęło być widać, to już przegniło do tego stopnia, że to się wszystko nadaje do zerwania. Przegniła instalacja. Czasem się tu światło zaświeci, czasem nie. Nie wolno mi tego ruszyć, od jakiegoś czasu nie wolno mi umyć tego żyrandola. Pan sobie to wyobraża? Jak chciałam pajęczyny omiatać, to zaczęło mi to pękać i sypać się. Stwierdzono zagrożenie życia na co dzień.

To jest kompendium moich problemów, ale najważniejszy jest Domi-

nik. W chatce na kurzej stopce, w wigwamie... tak się mówi. Ja kiedyś też powiedziałam, że wszystko, byle tylko dziecko nie było chore i kiedyś to powiedziałam zanim objawiła się choroba Dominika.

Zawsze mówiłam, że chciałabym mieć zdrowe dzieci i powiem, że niepełnosprawność nie jest tragedią, nie jest to koniec świata. Trzeba funkcjonować, bo nigdy nie wiadomo, co jest większą tragedią, dziecko chore, niepełnosprawne, czy dziecko patologia, margines. Tak naprawdę nie wiemy, co to jest porządna rodzina. Przeraża mnie to, że ktoś wywodził się z porządnej rodziny i zabił babcię. Co to znaczy, że ta rodzina była porządna? W tym wypadku, co ja mam sobie do zarzucenia? Zrobiłam w życiu wszystko, co mogłam. To nie jest zarozumiałstwo, bo jeszcze nie wypełniłam wszystkiego, a nadal mam poczucie winy, gdzie popełniłam błąd: w ciąży, że uruchomiony jest ten 23-ci chromosom? Bo być może to jest powód, jakieś nieświadome zaniedbanie.

Nie ma doskonałości, tylko musimy mieć dużo pokory wobec życia, pokory wobec tego, co się zdarzyło, co jest, niezależnie od wyznania, od punktu widzenia. Po prostu, życie jest takie, jakie jest, a nie takie, jak my sobie wyobrażamy. Dlatego przyjmuję to, że Dominik jest chory. Mnie jest to łatwiej przyjąć, Dominikowi na pewno trudniej. Może funkcjonując w ten sposób, w takich warunkach, jeżeli uda mu się pokonać problemy, być może to będzie recepta na drogę dla innych. Czy to nie jest droga, jeżeli dziecko pokonuje problemy ze świadomością przyszłego sukcesu. Wszyscy powiedzieli: „Wózek inwalidzki”, a dlaczego wózek i zwiotczenie mięśni? Więc ten wózek zastąpił rower, który jest reperowany, jak dla każdego zdrowego człowieka. Kto o tym pomyślał? Ja nie wiem, czy jest taki przypadek, gdzie wózek zastąpiono rowerem.

Pani o tym pomyślała.

Potrzeba zrodziła rozwiązanie. My być może torujemy jakąś drogę radzenia sobie z problemami, także dla osób zdrowych. Oczywiście to są niekonwencjonalne rozwiązania, działania, bo standardowymi, schematycznymi działaniami, wg obowiązujących norm, to takie dziecko powinno być zawsze gdzieś na nizinach. A on jest jednym z najlepszych uczniów w gimnazjum, zawsze ma świadectwo z paskiem. Ono nie jest wymuszane, tylko jest przez niego wypracowane, dzięki jego ambicji. On boleje nad tym, że jest chory. To dziecko bez przerwy robi co może, non stop. Bez przerwy bierze udział w jakiś olimpiadach. Jak ma wolną chwilę, jedzie na gitarę, a jak już całkowity luz, no to spotkanie rektorskie, raz w tygodniu są dyżury rektorskie. Czyta. Książki uważa, że pięknie czyta. Już tak się utarło w kościele: „Ten lektor z tymi nogami, to najlepiej czyta”. On rzeczywiście ma głos jak dzwon. Moja koleżanka chciała, żeby czytał w radiu bajki dla dzieci.

Wykorzystuje się ten potencjał, który w dziecku jest i ja uważam, że on naprawdę jest w każdym dziecku. Akurat u niego, jest duży, bo ja pracuję nad tym. Jak coś zobaczy, to pytam: „A chciałbyś?”. Jest np. gitara, „A ty wiesz jak będą palce od tego bolały?”. No to będą bolały, „Ale pamiętaj, jak ją kupię, to jest dużo pieniędzy, to ta gitara nie może stać”. Nie kupiłam, ja ją dostałam w prezencie i Dominik zaczął grać. Nie musiałam płacić za tę gitarę. Chciałam, żeby dziecko spróbowało, a nie widziałam, co będzie jak zapłacę i okaże się, że on się do tego nie nadaje, czy nie stracę tych pieniędzy. Opisałam sytuację i zostałam zwolniona z opłat. Dominik jak się zdenerwuje, coś mu nie pasuje, bierze sobie gitarę i gra. Powinien teraz chodzić na lekcje, ale jest w trzeciej klasie gimnazjum, idzie do liceum, wypadaloby, żeby miał jak najlepsze oceny, w związku z tym musi pracować. Nie ma czasu na gitarę, ale pani pisała do niego maila, żeby przyszedł jak ma czas, bo jeszcze powinien poćwiczyć. Ale rozwinął się i zainteresował. On jest chętny do wszystkiego.

Dziecku trzeba dać dużo miłości, dziecko musi mieć świadomość, że jest kochane. Jeszcze jeden ciekawy mechanizm się rozwinął w rodzinie, nie wiem, na ile to jest istotne. Więzy w mojej rodzinie były bardzo ważne; taka duża poprawność relacji, szacunku wobec rodziców, wobec dzieci i dbałości do końca o obowiązek wobec rodziców. Dużo serdeczności, miłości. W związku z tym, jak się urodził Dominik to było kolejne szczęście. Gdy dowiedzieli się, że Dominik jest chory to on stał się najważniejszy w całej rodzinie. Mój tato, mieszkający 220 km stąd, przesyła przekaz na 50 zł, na urodziny, szczęść Boże. Dziecko widzi ten przekaz. Przecież mógł wpłacić na konto, prawda? Nie, on celowo przesyła pocztą.

Żeby czuł się ważny?

Dominik ma świadomość, że jest najważniejszy. Najbardziej namacalnie pomaga mój ojciec: wyrazami wielkiej miłości i podziwu dla Dominika. Byliśmy na wakacjach i tato zauważył, że Dominik potrzebował rękawiczki na siłownię, bo chodził przez jeden miesiąc. Dziadek (jest po schorzeniu nowotworowym) znowu przesyła przekaz: „wspomnienia z wakacji – rękawiczki”.

Dziecko funkcjonuje w dużej serdeczności, miłości, pełni ciepła. On to czuje i wydaje mu się, że wszyscy tacy są. Muszę go czasami sprawdzić na ziemię, że niestety, nie wszyscy. Każda moja koleżanka, która przychodzi jest ciocią. Autorytety są tam, gdzie wielkie autorytety, to jest pani dyrektor, pani nauczycielka. Kiedyś wracali z teatru, trzy klasy szły i jakaś nowa dziewczynka była (ja szłam obok, wspomagałam grupę, często pomagałam nauczycielce) i mówi: „Ale ty masz krzywe

nogi”, a on się tak odwrócił” „A ty masz krzywy mózg”. To była druga klasa szkoły podstawowej. Np. na ulicy zwracam się do niego: „Dziecko, nie idź tak krzywo, postaraj się, tak jak Chaplin”. „Przynajmniej się wyróżniam” – odpowiada.

To są mechanizmy obronne i świadomość, że jest kochany, że jest dobry, mocny w niektórych dziedzinach powoduje, że umie się bronić. Te siły przeważają, one się po prostu wykształciły w trakcie funkcjonowania, wspomagania. Ale ja nie mogę pracować. Wiem, że gdybym poszła do pracy, wszystko zaprzepaszczę, co wypracowałam do tej pory, więc jeszcze poczekam do momentu ukończenia gimnazjum, do liceum. Wiem, jak to jest w liceum; to już tylko grupa rówieśnicza się liczy. Rodzice idą na bok, matka już nie jest tym sterem. Ten ster musiał być, do któregoś momentu, teraz trzeba go puścić i zobaczyć jak on będzie funkcjonował. Widzę, że gdziekolwiek pójdzie - ma kolegów. Tutaj jest takie epicentrum spotkań jego kolegów; to są dzieci lekarzy, adwokatów, wykładowców. Cała śmietana skupia się tutaj, naprawdę. Dzieci przychodzą po szkole dlatego, że wykładowca nie ma czasu, że lekarz nie ma czasu i wszyscy inni nie mają czasu. Jak Dominik wraca ze szkoły, to wraca w asyście. Jest lubiany i to jest bardzo ważne. Jego predyspozycje, zdolności, możliwości powodują, że jest zauważany. On jest bardzo ciepły, uśmiechnięty, wesoły, serdeczny. W domu nie ma problemów. Czasem jest problem, bo mamusia jest chora, wtedy robi mi herbatę, zajmie się kimś kto przyjdzie. Ja się śmieję, ale nie jest wesoło. Czynniki tutaj wynoszą 1026 zł, a gaz, ciepło w granicach powyżej tysiąca miesięcznie w okresie grzewczym.

Co mogłoby pomóc osobom w podobnej sytuacji?

Gdy pojawi się problem... Po pierwsze, trzeba ustalić wszystkie za i przeciw, co rodzice powinni i mogą sami zrobić, żeby było optymalnie. Nie na zasadzie schematu, bo nikt z nas nie wie, jak to powinno być. Najlepsze będzie to, co sami wypracujemy. W każdym bądź razie na pewno trzeba przyjąć indywidualną drogę postępowania i zachowań.

Jeżeli chodzi o niepełnosprawność, to oczywiście potrzebne jest wszystko dla dziecka, co można zrobić: wspomaganie, wsparcie. Wsparcie na pewno od konkretnej instytucji, która ma jak największe możliwości. Ja stawiam na organizacje pozarządowe, nie na instytucję typu MOPS, gdzie się chodzi po pieniądze, bo to nie jest rozwiązanie, tylko tam, gdzie zostaną nareszcie pokierowana, gdzie są specjaliści i osoby zorientowane w temacie. Ale nie można ślepo ufać specjalistom. Wskazówki trzeba konfrontować z własnymi możliwościami i z własną wiedzą, z własnymi zwyczajami, obowiązującymi normami społecznymi,

a nawet tradycjami. To wszystko tworzy jedną całość w momencie, gdy my umiemy to scalić, poskładać.

To są nasze puzzle życiowe i te właśnie puzzle życiowe szczególnie funkcjonują, szczególnie są ważne w sytuacji, kiedy pojawia się problem niepełnosprawności, który powinien być uznany jako priorytetowy, do uzdrowienia, dla poprawności funkcjonowania rodziny w szczególnej sytuacji losowej.

Trzy lata później:

Stan zdrowia Dominika po kilku ciężkich operacjach zaczyna się normować. We wrześniu ma zaplanowaną jeszcze jedną operację, ponieważ nadal nie chodzi w pełni poprawnie, ale najgorsze już za nami. Ściągną są naciągnięte i zdarza się, że występują przejściowe problemy, ale cały czas nad tym pracujemy. Najważniejsze, że Dominik jest zadowolony, i że się nie poddaje. Przed ostatnią operacją pojawiło się zagrożenie, że nie będzie chodził. Duże ryzyko. Jednak oboje powiedzieliśmy „tak”: wierzyliśmy, że operacja się uda - i udało się. Teraz może być tylko lepiej. Nie pozwoliłam mu myśleć, że jest niepełnosprawny.

Dziś Dominik zdał maturę i pomimo corocznych operacji chirurgicznych i konieczności rekonwalescencji - dostał się na wymarzone studia informatyczne.

Niedawno zrobił prawo jazdy, a od ojca otrzymał samochód. Pomimo stanu zdrowia, opanował jazdę i dzięki temu nasza sytuacja stała się o wiele łatwiejsza, jeśli chodzi o poruszanie się po mieście.

Ja w międzyczasie ukończyłam studia psychologii wychowawczej i zdobyłam uprawnienia asystenta osoby niepełnosprawnej. Najważniejsze to nie poddawać się.

Dominik wygrał z chorobą, a ja wygrałam dzięki niemu.



JUSTYNA, 14 lat

Opowiada mama - Agnieszka Sujata

Jak funkcjonuje Pani córka, jaki jest zakres jej możliwości i ograniczeń?

Na ten moment ona funkcjonuje tak, jak nikt się tego nie spodziewał. Na początku rokowania były bardzo złe; mówiono nam, że będzie dzieckiem leżącym, bez kontaktu....

Jakie są problemy?

Justyna urodziła się z 1 punktem w skali Apgar, z niedotlenieniem, z wylewem mózgu, ogólnie w kiepskim stanie. Jeden punkt dostała tak naprawdę dopiero po reanimacji. Mamy pewność, że były wskazania do cięcia cesarskiego, ale trafiliśmy na lekarza, który odmawiał zrobienia cięcia, w związku z tym poród był długi i z komplikacjami. To było w 1997 roku, dokładnie 14 lat temu. Wybór szpitala był jak najbardziej przemyślany. Był to szpital bardzo reklamujący się jako przyjazny, z porodami rodzinnymi...

Bardzo zachęcający.

Tak, to była przemyślana decyzja, ponieważ dwie pierwsze ciąży utraciłam, w związku z tym bardzo zależało nam na fachowej opiece lekarskiej. Niestety stało się, jak się stało.... Po porodzie Justynka prawie miesiąc przebywała w szpitalu, w inkubatorze. Była karmiona pozajelitowo, miała bardzo obniżone napięcie mięśniowe, problemy z oddychaniem. Mimo, że urodziła się 10 dni po terminie; waga, wzrost, wszystko było w porządku, jednak następstwa ciężkiego porodu spowodowały tak ciężki stan dziecka.

To, że Justyna żyje, zawdzięczamy lekarzowi, który ją ratował i reanimował. W drugiej dobie zapytano nas, czy chcemy ochrzcić dziecko, ponieważ cały czas było w stanie krytycznym. Potem prawie miesiąc spędziliśmy na oddziale. Pozwolono mi zostać, chociaż to nie było praktykowane. Mąż był na rozmowie z ordynatorem, który może nie tyle wprost przeproszał, co twierdził, że gdyby on był na dyżurze, to

byłoby inaczej. Mogłam zostać w szpitalu przez cały ten czas, kiedy córka tam była. Powoli następowała poprawa jej stanu i zdecydowano się wypisać nas do domu.

Sytuacja się ustabilizowała?

Tak, ale tylko w pewnym stopniu. Dostaliśmy wypis ze szpitala ze skierowaniem do wielu specjalistycznych poradni: neurologicznej, rehabilitacyjnej, okulistycznej, gastrologicznej...

Tutaj w Krakowie wszystko?

Tak, częściowo korzystaliśmy z poradni przyszpitalnych, jednak w większości były to wizyty prywatne, pełnopłatne, gdyż dostęp do specjalistów był utrudniony i związany z wielotygodniowymi oczekiwaniami na wolny termin. A liczył się czas...

Jak Państwo sobie z tym radzili? Na początku dostaliście komunikat, że z dziecka niewiele będzie. Później były informacje, że jednak pomalutku się to rozwija w drugą stronę.

Nie było lekko, pierwsze rokowania były tak złe, że trudno było o optymizm. Jednak tu zadziałał pewien mechanizm wyparcia. Nie dopuszczałam do siebie myśli, że to może być prawda i za wszelką cenę walczyłam o poprawę rozwoju mojego dziecka. Z czasem Justynka zaczęła powoli doganiać rówieśników, choć oczywiście wszystkie etapy rozwoju następowały ze sporym opóźnieniem.

W momencie, kiedy się wydawało, że już jest wszystko ok, że wyszliśmy z tego, co było na starcie, miała niespełna 2 lata. Ona jest z października, a we wrześniu zaczęły się pojawiać niepokojące zachowania: stany lękowe, nieadekwatne reakcje, choć nie wydarzyło się nic, co mogłoby to uzasadniać. Zaczęła się wszystkiego bać, protestować. Mowa, która początkowo wydawała się prawidłowa, zaczęła stawać się nietypowa, pojawiła się echolalia, o której wtedy jeszcze niewiele wiedziałam. Bardzo nas to niepokoiło. Na początku ze wszystkimi problemami zwracaliśmy się do lekarza, który miał ją ciągle pod opieką, był pediatrą z długoletnim doświadczeniem. On dał nam wskazówki, gdzie warto pójść się skonsultować.

Trafiliście na dobrego lekarza?

Na świetnego lekarza, bardzo długo pozostawaliśmy z nim w kontakcie. On skierował nas do Ośrodka Wczesnej Interwencji na ul. Półkole. Tam zostaliśmy umówieni na wizytę diagnostyczną, po której psycholog powiedział, że na pewno jest widoczny problem, ale jeszcze za wcześnie, żeby stawiać diagnozę, że trzeba Justynkę poobserwować. Zaproponowano nam zajęcia terapeutyczne w grupie dzieci. W tamtym ośrodku po raz pierwszy padła sugestia, że to może być autyzm. Córka

nie miała wszystkich książkowych objawów, nie było to jednoznaczne, ewidentne, dlatego ta obserwacja trochę trwała. Bardzo szybko wyszło, że jest duży problem z sensoryką i nadwrażliwością na dotyk. Było przez moment podejrzenie, że to może być porażenie, ponieważ Justyna chodziła na palcach. Nie zawsze się tak działo, tylko w określonych okolicznościach, więc tutaj lekarz nas szybko uspokoił, że to nie to. Natomiast była nadwrażliwość na dotyk, zaburzone czucie głębokie, obniżony próg bólu.

Pierwsza mocna wskazówka?

Tak. Plus nietypowa mowa. To, co na początku braliśmy za fenomenalną pamięć, było po prostu powtarzaniem jak echo. To było bardzo specyficzne, a także to, że mówiła o sobie w trzeciej osobie: „pójdziesz”, „zrobisz”, „ona chce”. Taka mowa utrzymywała się do 5-go roku życia. Poza tym był zaburzony kontakt wzrokowy. To już była pula takich objawów, które wskazywały, że to jednak będzie coś ze spektrum autyzmu. Dostaliśmy zalecenie, żeby wybrać się do psychiatry dziecięcego.

Od psycholog z Półkola?

Tak. Powiedziała, że nie może postawiać diagnozy, tylko opinię psychologiczną, więc dalej to już trzeba iść drogą medyczną. Trafiliśmy do psychiatry, który się specjalizuje w autyzmie. Lekarz po obserwacji postawił diagnozę całościowego zaburzenia rozwoju, ze wskazaniem autyzmu wysoko funkcjonującego. Ponieważ była zachowana mowa, dawało się nawiązać kontakt, Justyna spełniała polecenia, więc to nie była ciężka postać autyzmu.

Może to coś z pogranicza?

Tak, dlatego to, co było napisane - całościowe zaburzenie rozwoju - było adekwatne. Jej schorzenie jest również określane jako autyzm wysoko funkcjonujący.

To była pozytywna informacja?

Tak, to był dla nas komunikat, że istnieją duże szanse, by ją z tego wyprowadzić. Pod opieką ośrodka na Półkolu byliśmy aż do momentu pójścia do szkoły. Wcześniej jednak była edukacja przedszkolna w integracyjnej placówce.

Czy udało się pójść do przedszkola?

Tak, na początku zostawałam z córką przez jakiś czas, potem się stopniowo wycofywałam, żeby coraz krócej i coraz mniej zostawać, by przyzwyczajać ją do mojej nieobecności. Problemem były nawracające lęki separacyjne. Justynce wydawało się, że jeśli mnie nie ma, to jakby mnie nie było w ogóle. Ona teraz już doskonale wie, że tak nie jest, nato-

miast jak miała 3 lata to był dramat, ponieważ jej się wydawało, że wychodząc, znikam na zawsze. To było bardzo trudne, jednak powoli, powoli ustępowało. Przez cały czas robiliśmy dwa kroki do przodu jeden krok w tył, ale jakaś poprawa była widoczna. Szukaliśmy jeszcze innych sposobów na poprawienie jej funkcjonowania: były wprowadzane suplementy, dieta. To było jednak takie szukanie trochę po omacku.

Jak Państwo szukali informacji?

Głównie w internecie, natomiast zawsze najlepszym źródłem informacji byli i są inni rodzice.

Z nimi też trzeba mieć kontakt, jak go nawiązać?

Kiedy Justyna miała około 5 lat, założyliśmy jej stronę internetową. Była tam krótka informacja o niej, parę zdjęć, taka strona-wizytówka. Była również księga gości, zaczęły pojawiać się w niej wpisy innych rodziców w podobnej sytuacji. To były pierwsze takie znajomości, niektóre z nich utrzymały się aż do dziś. Kolejne miejsce to forum dzieci niepełnosprawnych, które bardzo powoli zaczynało się rozkręcać, coraz więcej osób odkrywało to miejsce, pisało... Tą drogą poznałam masę osób spoza Krakowa.

Państwo sami się organizowali.

Tak można powiedzieć. Kiedy Justynka miała 3,5 roku, czyli 11 lat temu, zaczęłam pisać internetowy dziennik. O naszych doświadczeniach w zmaganiu się z autyzmem.

Czy to pisanie bloga pomagało?

Na pewno nie pisałam tego tylko dla siebie, bo wtedy pisałam do szuflady. Blog był otwarty z myślą o tym, że może odezwie się ktoś, kto znajduje się w podobnej sytuacji. Z czasem się okazało, że to rzeczywiście jest taki kanał komunikacyjny, po którym nie spodziewałam się wtedy, że będzie mieć taki rozmach - w sensie różnych zwrotnych działań, nie tylko informacji, ale również wsparcia. Poznałam tą drogą masę wartościowych i pomocnych osób.

Zrobię przeskok w czasie - dla mnie największym dowodem, jak to jest przydatne, i że cena upublicznienia wcale nie jest taka wysoka, była sytuacja sprzed 2 lat, kiedy mój mąż ciężko zachorował i te wirtualne kontakty tak naprawdę uratowały mu życie. Wtedy od osób zupełnie nieznanym, dostałam konkretne informacje i kontakty, które umożliwiły nam szybkie dotarcie do specjalistycznego, skutecznego leczenia męża. W każdym razie mogę powiedzieć, że obce osoby uratowały jeżeli nie życie, to na pewno zdrowie mojego męża. Od ludzi, których wcześniej nigdy nie widziałam na oczy, zupełnie bezinteresownie dostałam masę wsparcia i opieki. To potwierdziło fakt, że jest to miejsce,

dzięki któremu zupełnie obce osoby są w stanie pomóc tak, jak najbliższa rodzina czasami nie jest w stanie.

I że nie warto zachowywać zmartwień dla siebie, tylko trzeba z nimi wychodzić...

Tak, dokładnie. Było bardzo dużo takich informacji, podpowiedzi czy pomysłów na to, co robić dalej z leczeniem Justynki, gdzie szukać pomocy.

To jest dobry moment, żeby zapytać o Fundację Hipoterapia...

Wiedziałam o istnieniu fundacji, ale nie bardzo orientowałam się, jak do niej dotrzeć. Pewnego lata na wakacjach poznaliśmy rodzinę z Krakowa, której dziecko było podopiecznym Fundacji Hipoterapia i od nich właśnie otrzymałam pierwsze konkretne wskazówki. Zadzwoniłam, dowiedzieć się jak wygląda cała procedura przyjęcia; dostałam wszystkie informacje, jakie muszę mieć dokumenty i kiedy będzie najbliższa kwalifikacja do zajęć hipoterapii. Pojechalśmy, przeszliśmy przez kwalifikację komisji – lekarz, rehabilitant, psycholog i ktoś z zarządu fundacji. Zapytano nas, jakie są oczekiwania i jakie główne problemy dziecka. Po jakimś czasie dostaliśmy informację, że jesteśmy przyjęci jako podopieczni Fundacji. Wcześniej od jednej z mam dowiedziałam się, że oprócz zajęć na koniach, prowadzone są również integracyjne zajęcia teatralne. Justynka bardzo chciała uczestniczyć w tych zajęciach, więc postanowiliśmy spróbować. Właściwie dlatego się zdecydowaliśmy, to mnie najbardziej zmotywowało, no bo na koniach już wcześniej jeździliśmy, więc wiedziałam, że to na pewno będzie jej służyć, natomiast bardzo mnie interesowała ta nowa forma terapii. Wiedziałam, że to jest integracyjna grupa i nie będzie kłopotu z nietypowym zachowaniem Justynki. Miałam nadzieję, że to będzie takie fajne, bezpieczne miejsce. I tak się też stało. Trafiliśmy tam jako podopieczni na wiosnę, pierwsze przedstawienie, w którym Justyna brała udział to był „Kopciuszek”. Dostała na początek niewielką rolę, tyle, by mogła oswoić się ze sceną, ale i tak była zachwycona. Brała udział w prawdziwym przedstawieniu, na scenie w teatrze i bardzo jej się to podobało, była ogromnie zadowolona, my też, no i wtedy już wsiąkliśmy w Fundację.

Potem się okazało, że możemy korzystać również z rehabilitacji ruchowej, więc to też był duży plus Fundacji. A potem pojechalśmy na pierwszy turnus z hipoterapią. To było dla mnie wtedy takie ogromne pozytywne zaskoczenie. Na tym pierwszym turnusie – pierwszy raz od bardzo dawna – mogłam odpocząć. Wszystkie dzieci były doskonale zaopiekowane, miały swój grafik zajęć i fachowe wsparcie terapeutów, a rodzice dzięki temu sporo czasu dla siebie. To było dla mnie takie emocjonalne SPA :). Jeśli dodać do tego jeszcze przyjazne środowisko,

towarzystwo rodziców innych niepełnosprawnych dzieci, którzy jak nikt inny rozumieją trudy opieki nad chorym dzieckiem – niczego więcej nie było trzeba.

Łatwiej było porozmawiać, nawiązać kontakt?

Dla mnie to był świetny wypoczynek, to były dwa tygodnie takiego zupełnego oderwania się od codziennych obowiązków.

Pojechaliście ponownie?

Tak, byliśmy trzy razy na turnusie z Fundacją Hipoterapia i za każdym razem okazywało się, że jest to świetny sposób na spędzenie czasu, odpoczynek i bardzo pozytywne doświadczenie. Fajne jest również to, że możemy jechać całą rodziną, nie musimy się odrywać od nich. Zawsze jest spora grupka zdrowych dzieci, najczęściej rodzeństwa.

Popatrzymy teraz pod kątem kontekstu społecznego, pomocy?

Miałam urlop macierzyński, potem wychowawczy. Na Justynę był wydłużony okres urlopu wychowawczego. Potem był syn, więc znowu powtórka – macierzyński, potem wychowawczy. Oba te urlopy wykorzystałam do końca, plus potem urlop wypoczynkowy. Kolejne trzy lata wydłużyły okres mojego wyboru – pracuję czy nie pracuję. Ale przyszedł moment, kiedy musiałam zdecydować, czy wracam do pracy. To jest zawsze trudne dla rodziców, którzy rezygnują z pracy w związku z tym, że nie mogą pracować ze względu na dziecko. Justyna ma taki zapis w orzeczeniu o niepełnosprawności, że wymaga całkowitej opieki osoby dorosłej. Właśnie ten punkt upoważnia mnie do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego, natomiast zamyka mi drogę do podjęcia jakiegokolwiek dodatkowej pracy; na pół etatu, na ćwierć etatu, na zlecenie – cokolwiek.

Generalnie to tak wygląda, że nawet teraz, przy publikacji mojej książki „Hustawka”, będącej zapisem mojego wieloletniego bloga, musiałam przekazać prawa autorskie mężowi. On musiał podpisać umowę z wydawnictwem, ponieważ jakikolwiek dochód, który bym dostała, mógłby spowodować, że zostanie mi odebrane świadczenie pielęgnacyjne.

Które jest malutkie...

Na ten moment wynosi 520 zł. Jeden z leków Justyny kosztuje 400 zł. Inne też nie są najtańsze... Staramy się radzić sobie z tym wszystkim, choć oczywiście nie jest to proste. Na mężu ciąży cała odpowiedzialność utrzymania rodziny, ja zajmuję się resztą, tzn. opieką nad dziećmi, organizowaniem terapii dla Justynki, dbaniem o dom i zdrowie wszystkich, całą codzienną logistyką.

Przecież to jest praca.

My to wiemy, ale z zewnątrz postrzeganie jest różne. Ludzie często widzą pewne rzeczy bardzo wybiórczo, tylko przywileje, np. karta parkingowa dla niepełnosprawnych, świadczenia pieniężne przysługujące osobie z orzeczeniem, a nie dociera do nich, że za tymi „przywilejami” zawsze stoi czyjś dramat.

Nieprzespane noce, poszukiwanie specjalistów.

Dokładnie tak. U nas to niestety zaowocowało tym, że mąż pracuje bardzo dużo, a potem jeszcze często „przynosi pracę” do domu. Efekt był taki, że właśnie dwa lata temu skończyło się to udarem. Myślę, że nie stało by się tak, gdyby nie musiał aż tyle i tak ciężko pracować.

Co Pani mogłaby poradzić komuś, kto znajdzie się dzisiaj w takiej sytuacji, z informacją, że jego dziecko będzie diagnozowane pod kątem autyzmu?

Żeby szukał dobrych specjalistów, to na pewno. Trzeba też docierać do środowiska osób, mających podobne problemy.

Jak najłatwiej, gdzie najszybciej takich specjalistów można znaleźć?

Internet. To w tej chwili jest najbardziej wyczerpujące, a zarazem najszybsze źródło informacji. Poradnie czy ośrodki mają zazwyczaj swoje strony internetowe, tą drogą najłatwiej uzyskać potrzebne wiadomości.

Najgorszą rzeczą, którą można zrobić, to zamknąć się samemu w domu?

Na pewno nie należy się zamykać w domu, bo to bardzo szybko prowadzi do wpadania w depresję i przekonania, że nie da się nic zrobić. Znam historie dzieci autystycznych, naprawdę w bardzo, bardzo ciężkich stanach i w każdej sytuacji udawało się uzyskać jakąś poprawę. Może nie zawsze spektakularną, może nie aż tyle, na ile nam się udało, ale w każdej sytuacji jest szansa na jakiś krok do przodu. Czasami rodzicom się wydaje, że już nic więcej nie osiągną, a tymczasem dziecko w wieku 10 lat zaczyna mówić, komunikować się. Specyfika tego zaburzenia jest taka, że nie ma zamknięcia: „tyle i nic więcej”. Dzieci z porażeniem mózgowym czy z Zespołem Downa czasami dochodzą do takiego momentu, że nie ma możliwości zrobienia następnego kroku. Tutaj zawsze można, zawsze warto próbować i szukać wsparcia, bo ono jest bardzo potrzebne. Nawet takie zwyczajne rozmowy, nawet z osobą, która nie jest zorientowana w temacie autyzmu, ale jest na tyle blisko, że potrafi się odnaleźć w tym wszystkim – warto.

Trzy lata później:

Justynka skończyła gimnazjum i aktualnie na tyle dobrze sobie radzi, że uczęszcza do liceum ogólnokształcącego. Ponieważ ukończyła 18 lat, pojawiły się nowe wyzwania i nowe trudności, między innymi kwestia matury.

Córka bardziej motywuje się, gdy musi sobie radzić samodzielnie i jest bez opieki, na przykład podczas poruszania samodzielnie autobusem po mieście, ale my cały czas jesteśmy „pod telefonem”.

Teraz jest czas, w którym Justynka uczy się decydować o sobie samej. Aby to osiągnąć, pracuje podczas terapii, która skupia się na treningu umiejętności społecznych. Justyna radzi sobie coraz lepiej. Między innymi dzięki uczestnictwu w kółku teatralnym „Kucyki” (prowadzonym przez Fundację Hipoterapia), w którego działalność bardzo się angażuje. Ostatnio zagrała tam główną rolę, a takie doświadczenia znaczą bardzo wiele – i dla nas, i dla jej rozwoju oraz pewności siebie.

Jej sytuacja wymagać będzie jeszcze wiele pracy na drodze do samodzielnego życia.



JULIA, 6 lat

Opowiada mama – Anna Bochenek

Jak sytuacja wyglądała na początku?

Z początku wszystko było w porządku, dziecko rozwijało się prawidłowo. Nie było żadnych problemów podczas ciąży, Julia po urodzeniu miała normalną wagę. Dostała 9 punktów w skali Apgar. Nie było żadnego niedotlenienia, nic złego się nie działo, wszystko było w porządku.

Zrobiliśmy szczepienie na pneumokoki (zapłaciliśmy za to z własnej kieszeni). Lekarze zalecali takie szczepienie, mówiąc, że pneumokoki są bardzo szkodliwe dla dziecka. Zresztą znałam dzieci po infekcji pneumokokowej; miały uszkodzone nerki, niedosłyszały, więc ze strachu również zaszczepiłam dziecko.

Niestety wystąpiła reakcja poszczepienna. Dziecko całkowicie zdrowe – nagle dostało bardzo wysokiej, 41-stopniowej, gorączki. Trudno było tę gorączkę zbić, ale w końcu się udało. Później zaczęły pojawiać się kolejne niepokojące objawy. Z początku nie wiedzieliśmy co się dzieje. Córka słabo reagowała na imię; potem różne objawy zaczęły się jeszcze nasilać.

Kiedy pojawiły się pierwsze objawy?

Okolo 18-tego miesiąca.

Czyli późno. Czym się charakteryzowały?

Autyzm ma to do siebie, że objawy pojawiają się mniej więcej pomiędzy 18 a 30 miesiącem życia dziecka. Najpierw był słabszy kontakt; na przykład nie patrzyła w oczy. Przy tym wszystkim miała często zapalenie uszu, dlatego z początku zastanawialiśmy się, czy słabszy kontakt nie jest jakoś związany z niedosłuchem: sprawdzaliśmy słuch, czy aby wszystko jest w porządku. Przeszliśmy specjalne badania „ABR-y” - wszystko było w normie. Poszliśmy także do psychologa, który ocenił Julię jako dziecko bardzo ruchliwe, a nawet nadaktywne psychorucho-

wo. Dodał, że według niego nic złego się nie dzieje i stwierdził, że fakt, iż dziecko nie mówi, niekoniecznie należy odczytywać, jako zły objaw. Zresztą mój mąż w dzieciństwie również długo nie mówił. Stwierdziliśmy, że być może Julia również zacznie mówić nieco później. Jednak po pół roku sytuacja nadal się nie zmieniała.

Co państwo wtedy zrobili?

Zacząłam drażnić temat. Chodziliśmy do wielu specjalistów i w końcu jeden z psychologów zasugerował, że to może być autyzm. Zadzwoiłam do ośrodka w Krakowie, który diagnozuje dzieci w kierunku autyzmu. Niestety mieli bardzo odległe terminy - trzeba było czekać od 6 do 18 miesięcy. Szybszy, 6-miesięczny termin, udało mi się uzyskać w Polskim Stowarzyszeniu Terapii Behawioralnej. Tam zapisaliśmy się na diagnozę, ale już wiedzieliśmy, że coś jest nie tak. Kiedy córka skończyła dwa lata już zaczęliśmy rehabilitację. Zaczęliśmy od integracji sensorycznej, żeby Julię nieco wyciszyć – tak, aby mogła mieć później zajęcia z logopedą, psychologiem. Na zajęcia integracji sensorycznej chodziła dwa razy w tygodniu. Później dwa razy w tygodniu uczęszczała na zajęcia z logopedą, a potem z psychologiem. Z czasem dołączaliśmy kolejne zajęcia. Dostaliśmy w końcu ostateczną diagnozę - okazało się, że to jednak autyzm.

Jaką drogę trzeba było przejść od momentu diagnozy do uzyskania pomocy?

Bardzo trudna była przede wszystkim cała droga biurokratyczna, trzeba było po kolei załatwiać wszystkie orzeczenia: orzeczenie specjalne o wczesnym wspomaganium, orzeczenie o niepełnosprawności, do tego dochodziło coraz więcej zajęć rehabilitacji.

To był bardzo trudny okres, przede wszystkim dlatego, że musieliśmy się pogodzić z tym, że Julia ma autyzm. Człowiek nie do końca się na to godzi; mieliśmy nadzieję, że diagnoza będzie inna, bo autyzm to jednak bardzo duży problem.

Ile czasu minęło do momentu, gdy Państwo zaczęli się domyślać, że pojawi się problem, do czasu wydania diagnozy?

Najpierw robiliśmy badania sprawdzające słuch, a do czasu wydania diagnozy o autyzmie minęło około 8 miesięcy. Od samego początku podejrzewaliśmy, że coś jest nie w porządku, więc - co bardzo ważne – od razu rozpoczęliśmy rehabilitację. Nie czekaliśmy na diagnozę, poszliśmy na zajęcia prywatnie (niestety bez odpowiedniego orzeczenia nie ma mowy o refundowanych zajęciach w ramach pomocy od państwa). Chodziliśmy więc prywatnie na integrację sensoryczną, do logopedy i do psychologa. Jak tylko Julia dostała diagnozę, udało się załatwić przedszkole specjalne - tam już od 3 lat uczęszcza na zajęcia.

A ile lat ma teraz?

9-tego czerwca będzie miała 6 lat.

Co się zmieniło? Czy coś się wydarzyło w ciągu tego czasu?

Zmieniło się bardzo wiele. Ale trzeba zaznaczyć, że w autyzmie, udaje się bardzo wiele rzeczy wypracować, a nagle może wydarzyć się coś szkodliwego, co sprawia, że znowu idziemy do tyłu.

Przede wszystkim, przez pierwsze miesiące od diagnozy, wszystkie nasze działania były bardzo intensywne. „Nie odpuszczałam” Julii i rzeczywiście kontakt wzrokowy poprawił się znacząco. Dzięki temu córka rzadko się wyłącza. Jest raczej dobrze nastawiona społecznie, według specjalistów ma wyraźną intencję komunikacyjną i fajnie funkcjonuje w tym zakresie. Ponadto na początku w ogóle nie mówiła. Ma słabą motywację do mówienia. Najpierw stosowaliśmy zalecenia jednej szkoły logopedycznej - niestety, okazały się nietrafione. Zmieniliśmy to po roku. Julka poszła na Manualne Torowanie Głosek. Zaczęliśmy od turnusów logopedycznych i dzięki nim udało się ruszyć z rozwojem mowy. Teraz córka uczęszcza regularnie na zajęcia logopedyczne i jest po nich zdecydowana poprawa; zaczęła mówić, potrafi już powiedzieć proste zdania. Mówienie ładnie jej wychodzi gdy jest odpowiednio zmotywowana, czyli gdy mowa dotyczy przedmiotu, który ona lubi, albo którego w danym momencie potrzebuje. Potrafi również powtarzać po kimś wypowiedzi. Niemniej jednak, w dalszym ciągu największym wyzwaniem na przyszłość pozostaje to, aby komunikacja była jeszcze bardziej rozwinięta. Julia ma też problemy w obszarze integracji sensorycznej, ale za to jest bardzo dobrze usportowiona. Ostatnio uczestniczyła w zawodach pływackich.

Jakie ma osiągnięcia w tej dziedzinie?

Ma już punkty w klasyfikacji. Jestem dumna, ponieważ startowała w grupie starszych od siebie dzieci autystycznych (była pięciolatkiem, a drugie najmłodsze w tej grupie dziecko miało 10 lat). Dla mnie jest to bardzo duże osiągnięcie, że taki maluch mógł rywalizować z 10-11-latkami, i poradzić sobie...

Niemniej musiałam zrezygnować z pracy zawodowej, ponieważ nie udało się jej pogodzić z opieką nad Julką.

Jak wygląda Państwa dzień?

Na 8:00 muszę zaprowadzić córkę do przedszkola, o 13:00 ją odbieram i odwożę na rehabilitację; to są przynajmniej dwie godziny dodatkowych zajęć rehabilitacyjnych, codziennie. Julka nieprzerwanie wymaga pracy i uwagi, aby rozwijała się poprawnie. Dlatego w domu też cały czas z nią pracujemy wspólnie babcią Julii.

Córka nie ma upośledzenia umysłowego, głównymi problemami są

kwestie komunikacyjne. Dzięki temu, że tak dużo od niej wymagałam - żeby się uczyła oraz miała wiele zajęć, w ciągu ostatnich trzech lat bardzo wiele udało się osiągnąć. Postęp u dziecka wymaga dużego zaangażowania ze strony rodzica. Sama zaangażowałam się w działalność społeczną w dwóch stowarzyszeniach, pracujących na rzecz osób niepełnosprawnych. Doświadczenia wyniesione z domu pomagają w takiej działalności.

Staram się pomagać innym rodzicom. Piszę wiele projektów, w ramach których realizujemy zajęcia terapeutyczne dla dzieci. Są one dofinansowane przez Miasto lub Urząd Marszałkowski. Dzięki temu korzystają dzieci z obu stowarzyszeń.

Co doradzić komuś, kto jest rodzicem dziecka z autyzmem lub ma takie podejrzenie? Co ma robić?

Kiedyś było bardzo mało ośrodków, gdzie można było się zgłosić po specjalistyczną pomoc i gdzie bezpłatnie wykonywano taką diagnozę. Teraz w Krakowie jest już kilka takich ośrodków, można to zrobić również odpłatnie. Myślę, że bardzo ważną sprawą dla takich rodziców byłoby nawiązanie kontaktu z innym rodzicem, który już doświadczył tego całego procesu. Najlepiej porozmawiać z osobą, która ma już to wszystko za sobą i potrafi spokojnie wskazać to, co trzeba załatwić i na co zwrócić uwagę w pierwszej kolejności. Bo przyznam, że to jest bardzo trudny proces. Ja na początku trafiłam na taką pomoc ze strony psychologa oraz pierwszej logopedki mojego dziecka. Obie te osoby mnie poprowadziły. Później zapisałam się do Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci Autystycznych «Zacisze», gdzie również uzyskałam wsparcie i wiedzę o tym, co mam dalej robić. Dziecko zaczęło uczestniczyć w projektach, miało pomoc wolontariusza w domu...

Jak można skontaktować się z takim rodzicem? Poprzez stowarzyszenie?

Tak, można przez stowarzyszenie, można też po prostu zapytać na korytarzu w poradni. Opieka nad dzieckiem autystycznym jest bardzo złożonym procesem. Chodzi się na bieżąco do neurologa, bo pojawiają się zmiany w EEG; chodzi się do dietetyka, żeby ustalić odpowiednią dietę, bo musi być wprowadzone ograniczenie glutenu - cały czas trzeba robić jakieś badania.

Sprawdzając, co naprawdę się dzieje?

Tak. Są to specjalistyczne badania i niestety, są odpłatne.

Takie badania można robić na przykład w ośrodku na ul. Pólkole, w Ośrodku Wczesnej Pomocy Psychologicznej?

Tak, z tym, że to jest ośrodek zajmujący się dziećmi z całego miasta, a ja jestem z obrzeży Krakowa. Dla nas tym właściwym ośrodkiem jest „Zakątek”. Istnieje też Centrum Autyzmu w Krakowie, gdzie funkcjonuje szkoła podstawowa i gimnazjum. Właściwą poradnią dla dzieci z autyzmem jest poradnia przy ulicy Zacisze 7. Jest też Maltańskie Centrum Pomocy, gdzie można uzyskać darmową pomoc psychiatryczną. Niestety ośrodek na Półkolu nie specjalizuje się w autyzmie; zajmuje się wszystkimi niepełnosprawnościami.

Który ośrodek polecałaby Pani w pierwszej kolejności?

To zależy, jakie jest dziecko. Są takie dzieci, które wymagają koniecznie terapii behawioralnej. Wtedy trzeba skontaktować się z Polskim Stowarzyszeniem Terapii Behawioralnej. Ma ono siedzibę w Krakowie na Osiedlu Wysokim. Można oczywiście szukać pomocy w Fundacji Hipoterapia, z tym że tam prowadzone są konkretne projekty na konkretny okres. Jeśli dziecko od początku się nie dostanie do projektu, to potem musi czekać; nie będzie mogło brać udziału w zajęciach.

Chciałem zapytać o pani doświadczenia i współpracę z Fundacją Hipoterapia.

Mamy bardzo dobre doświadczenia współpracy z Fundacją; tutaj Julka bardzo szybko trafiła w dobre ręce i zaczęła uczestniczyć w zajęciach. Gdy zadzwoniłam z zapytaniem, czy są wolne miejsca na hipoterapię - ona miała wtedy trzy lata - panie powiedziały mi, że miejsca są, mogę przyjść i złożyć dokumenty. Przyszłam, a Julia od razu dostała się na zajęcia logopedy i psychologa. W zależności od projektu to się z czasem troszeczkę zmieniało; był pedagog specjalny, teraz są zajęcia z tabletem, jest jeszcze trening umiejętności społecznych w parach, była rehabilitacja ruchowa.

Wszystko w ramach Fundacji.

Tak, takie właśnie zajęcia są tam organizowane, tyle że zależą od bieżącego projektu. My akurat bierzemy udział już w trzecim projekcie i mamy dobre doświadczenia. Czasami, jak mnie panie proszą o pomoc, to też pomagam. Gdy prowadziłam projekty społeczne w Stowarzyszeniu «Zacisze», to pomagałam również w Fundacji - przy ustalaniu szczegółów zajęć treningu społecznego.

Długo już współpracujemy z Fundacją Hipoterapia. I na pewno będziemy dalej korzystać.

Czyli warto?

Myślę, że warto. To są zajęcia na tyle w niskiej cenie, że na terenie Krakowa trudno jest znaleźć równie dobre dla dziecka. Chodzę również na

inne, które są odpłatne i to są kwoty cztery razy wyższe.

Które zajęcia są dla Julki najfajniejsze i najciekawsze?

Te, które są mojemu dziecku najbardziej potrzebne. Wiec na pewno hipoterapia cały czas; ale byłam również bardzo zadowolona z rehabilitacji psychoruchowej. Akurat w aktualnym projekcie nie ma tych zajęć, ale wtedy byłam bardzo zadowolona, ponieważ Julia potrzebuje ruchu, poza tym ma problemy ze ścięgnem Achillesa. Z kolei zajęcia na tablecie to nowość. Na początku nie wiedziałam, jak ona sobie z nimi poradzi, bo w domu ograniczamy jej kontakt z komputerem. Telewizor i komputer to źródła dodatkowych bodźców, więc zgodnie z radą neurologa staramy się je limitować. Zajęcia z tabletem Julia ma raz w tygodniu i widzę, że zaczęła sobie z tym fajnie radzić.

Na czym polegają takie zajęcia?

Na zajęciach z dzieckiem pracuje psycholog, na tablecie są różne zadania - aplikacje logopedyczne lub matematyczne, albo różne zadania logiczne np. „wskaż to, co nie pasuje” - takie ćwiczenia.

Na początku pani psycholog, pracując z Julką, mówiła jej, co ma robić. Jednak teraz Julka nauczyła się już pracować sama, ze wsparciem lektora. Lektor do niej mówi, a ona wykonuje zadania.

Czyli mogłaby właściwie z tabletem pracować już w domu.

Tak. Zajęcia trwają dopiero dwa i pół miesiąca, ale już widać rezultaty. W okresie ostatnich pięciu lat braliśmy udział w różnych innych terapiach, między innymi w treningu słuchowym metodą Tomatisa. Jest to bardzo kosztowna terapia.

Na czym polega?

Dziecko podczas zajęć ma na uszach słuchawki, w których puszcza się muzyka; jej odpowiedni dobór stymuluje odpowiednie ośrodki mózgowie. Jest to muzyka Mozarta - specjalnie dobrane utwory o odpowiedniej częstotliwości i sile głosu: w zależności od tego, na jaki ośrodek w mózgu mają zadziałać. Albo stymulują mowę, albo poprawiają uwagę słuchową. Chodziliśmy na te zajęcia prawie rok; braliśmy udział w siedmiu cyklach i rzeczywiście - jeżeli chodzi o mowę - artykulacja stała się teraz bardzo wyraźna. Julia mówi głośniej, a na początku mówiła bardzo cichutko. Poprawiła się uwaga słuchowa i wykonywanie poleceń złożonych. Na przykład mówiło się do niej taki złożony komunikat: „Idź do pokoju, weź kubek z podłogi, wróć z nim do kuchni i postaw na stole”. Dawniej nie było szans żeby takie polecenie wykonała. Teraz robi to bez problemu. W ostatnich miesiącach pojawiła się zdecydowana poprawa w matematyce - Julia dodaje i odejmuje do dziesięciu.

Dodatkowo udało się uzyskać wyciszenie emocjonalne. Te zajęcia mają sens, niemniej jednak uważam, że cena za tę terapię jest zbyt wygórowana. Chociaż rozumiem oczywiście, że sprzęt jest niestety bardzo drogi i wymaga corocznych kalibracji. Ta terapia pomaga, ale z tego co się orientowałam, to u każdego dziecka działa w trochę inny sposób.

Po zajęciach nastąpiła zmiana w zachowaniu Julii - kiedy się złości, bo nie dostaje tego, czego chce - to uspokaja się od razu, a przedtem była zazwyczaj dłużej pobudzona i złościła się dłuższą chwilę. W tych zajęciach mogła uczestniczyć dzięki projekcie, napisanym przeze mnie.

Wiedza o projektach i poruszaniu się pomiędzy nimi także jest bardzo istotna dla pomocy takiemu dziecku?

Tak, jeśli ktoś chce się tym zająć. Na początku nie umiałam takich projektów pisać. Moje wykształcenie to Medycyna Laboratoryjna i z tego typu projektami nie miałam wcześniej do czynienia. Ale ponieważ zaszła taka potrzeba ze względu na Julkę - zaczęłam w stowarzyszeniu od koordynowania projektu. Na początku nie pisałam projektu tylko nadzorowałam jego realizację. Dzięki doświadczeniom w kierowaniu i realizowaniu projektu nauczyłam się już, jak to później ma wyglądać - i następne projekty robiłam już sama. Teraz działam w stowarzyszeniu sportowym, gdzie jest dosyć wysokie dofinansowanie z Ministerstwa Sportu.

Czyli z jednej strony pieniądze, z drugiej strony wiedza, a do tego zaangażowanie.

Tak, trzeba się zaangażować, poświęcić swój wolny czas, poświęcić się wolontaryjnie, żeby czegoś dokonać, żeby osoby niepełnosprawne mogły z tego korzystać. Robię to zresztą nie tylko dla własnej córki, ale też dla innych. Najlepiej widać to na zawodach organizowanych dla osób niepełnosprawnych - najfajniej wygląda, gdy przychodzą, korzystają i uśmiechają się, dziękują i widzą efekty. W tym roku wiele udało się zrobić w stowarzyszeniu sportowym. Organizowaliśmy zawody w kwietniu - maraton integracyjny - teraz mieliśmy jeszcze inne duże zawody. Prowadzimy projekt, w którym dzieci niepełnosprawne mogą przyjść i nauczyć się pływać. Indywidualnie i z instruktorem, który jest specjalistą-oligofrenopedagogiem, mającym duże doświadczenie w pracy z dziećmi. Są też zajęcia grupowe dla tych, którzy sobie nieźle radzą, ale chcieliby się doszkolić. Planujemy przygotować osoby, które pływają do zawodów. To jest najlepszy sposób, aby takie osoby zintegrować społecznie i żeby podnieść ich samoocenę. A na koniec - będziemy również organizować obóz sportowy dla dzieci.

Wciągnęła się pani w to wszystko, nie tylko dla córki: pomaga pani również innym osobom niepełnosprawnym.

Tak. Podczas obozu letniego mamy między innymi zawody rodzinne; właśnie dostaliśmy środki na imprezę, podczas której dzieci niepełnosprawne mogą przyjść z rodzicami i rodzeństwem. Żeby zachodziła też integracja w obrębie całej rodziny.

Myślę, że jeśli są środki, to trzeba je po prostu wykorzystywać i pomagać. Nie wszyscy to potrafią więc ja pomagam innym. Jeśli mogę, to po prostu pomagam. Zawsze, gdy organizuję jakieś imprezy, to wieszam plakaty w Fundacji Hipoterapia i rozmawiam o tym, że robimy takie zajęcia – dzięki temu można się zapisać.

Często się zdarza, że rodzice się organizują i zarządzają działalnością lepiej, niż powołane ku temu służby?

Tak – gdy ma się dziecko niepełnosprawne, to trzeba być bardzo zorganizowanym, żeby ogarnąć wszystkie sprawy, rehabilitację, poćwiczyć w ciągu dnia...

Jak udaje się Pani to zorganizować?

Podzieliłam sobie dzień w ten sposób, że gdy rano wstajemy i jedziemy do przedszkola, to załatwiam przed południem wszystkie sprawy urzędowe, biurokratyczne; omawianie wizyt, załatwianie opinii, ustalanie terminów. Ewentualnie, jeśli sprawy dotyczą projektów, to również w tym czasie nad tym siadam - i piszę. Potem jadę po Julę i idziemy na zajęcia. Jeżeli nie muszę uczestniczyć w zajęciach, to czasami biorę laptopa ze sobą i pracuję w tym czasie. Potem wracamy. Teraz jest już na tyle fajnie, że córka pomaga mi w kuchni, bo wykonuje różne kuchenne czynności. Robimy obiad, a Julia pomaga w sprzątaniu. Ona mi na przykład psiknie Pronto, razem odkurzamy, więc jest już w miarę niezłe. Wieczorem jeszcze się czasami pouczymy, a jak ona zaśnie, to robię pranie lub jeszcze pracuję.

Jakie były najtrudniejsze kwestie, z którymi trzeba się było skonfrontować?

To była kwestia diagnozy. Z nią człowiek do końca nie chce się pogodzić. Przychodzi zespół, który diagnozuje dziecko i stwierdza autyzm - to jest bardzo trudna chwila dla rodzica. Problemem jest też, kiedy dzieje się coś nie tak, jak bym chciała, np. jak wtedy, gdy zaczęły się problemy neurologiczne Julii. Kiedy idziemy na badanie EEG i zapis jest fatalny – słyszę, że musimy prowadzić leczenie bo może się stać coś złego – wtedy nie jestem zadowolona, bo leczenie wiąże się z zażywaniem leków neurologicznych, mających skutki uboczne, których chcielibyśmy uniknąć. Na szczęście Julka jest takim dzieckiem, że wszystkie witaminy i tabletki łyka bez żadnych problemów. Ciężko jest na przykład, gdy idziemy do szpitala, czyli, gdy musimy zrobić badania, albo

wtedy, kiedy miała infekcję rotawirusową i od razu zapalenie płuc. To były trudne momenty, bo w szpitalu jestem z nią cały czas sama. Mąż ma wiele delegacji, wyjeżdża, często w tygodniu nie ma go w domu. Jeżeli chodzi o pobyt w szpitalu tak małego dziecka, a dodatkowo niepełnosprawnego, to trzeba być z nim przy łóżku 24 godziny na dobę, również w nocy - trzeba po prostu obok niego spać. Niestety miejsca do spania dla rodziców szpital udostępnia tylko odpłatnie, co tworzy dodatkowe problemy.

A doświadczenia pozytywne, o których warto wspomnieć?

To takie, kiedy widać, że coś się udaje osiągnąć i Julka „idzie do przodu”. Na przykład rok temu startowała w zawodach pływackich i dość słabo jej jeszcze szło. W tym roku płynęła pięknie, stylem grzbietowym, ze starszymi dziećmi, przy 18 sędziach, co nie jest dla niej łatwe. Ale udało się i aż się popłakałam widząc, jak jej dobrze idzie. W nagrodę dzieci dostają medale i to jest bardzo miłe. Nawet takie zwykłe sytuacje, gdy Julia się cieszy i kiedy widzę, że jest zadowolona, to naprawdę jestem szczęśliwa. Gdy widzę u niej te emocje - właśnie te dobre emocje, wtedy się cieszę.

W wyniku wieloletnich doświadczeń na turnusach wiem - obserwując inne dzieci - które z nich może mieć autyzm. Widzę często, że rodzice nie przyjmują do wiadomości, że powinni się tym jak najszybciej zająć, że to jest dla dobra dziecka, że czas również się liczy. To, że dziecko będzie miało adnotację w papierach to jedno, ale przecież dzięki diagnozie - pomoc dla tego dziecka można uzyskać jak najwcześniej. Im wcześniej tym lepiej. Kiedy dziecko dostanie orzeczenie, to dopóki nie pójdzie do szkoły, ma wczesne wspomaganie, czyli 8 godzin bezpłatnej rehabilitacji, a to już jest coś. Jeżeli ma wpisane kształcenie specjalne - to już można uzyskać wiele dodatkowych zajęć w przedszkolu, czy w szkole.

Orzeczenia o niepełnosprawności - mam wrażenie, że tego najbardziej boją się rodzice - bo jest to pewna „przyczepiona łatka”. Ale z drugiej strony daje ona możliwość założenia subkonta, gromadzić na nim darowizny lub środki z jednego procenta! Dzięki nim łatwiej finansować zabiegi rehabilitacyjne dla dziecka, a jak nie zabiegi, to przecież później można skorzystać z tego w jakiś inny sposób. Stanowi to rodzaj zabezpieczenia. Rodzice niestety często o tym nie myślą, bojąc się diagnozy.

Mając orzeczenie, można również wykupić sobie w Zarządzie Infrastruktury Komunalnej i Transportu abonament postojowy, który kosztuje bardzo niewiele (ok 25 zł rocznie) jeżeli dziecko ma orzeczenie o niepełnosprawności. W ten sposób uzyskuje się wjazd do strefy parkowania i możliwość zaparkowania nie tylko na kopcach, ale i w każdym innym miejscu. To również pewne ułatwienie, z którego warto skorzystać. Takie orzeczenia wymagane są również, gdy jeździ się na turnusy dla osób niepełnosprawnych

- pobyt osób z orzeczeniem i opiekunów jest wówczas tańszy. Niemniej rodzice nadal boją się stwierdzenia, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Często, kiedy rozmawiam z paniami w przedszkolach, to słyszę – „Wiadomo, że dziecko ma autyzm, ale rodzic nie daje sobie tego wytłumaczyć. Twierdzi, że ono się tylko powoli rozwija, ale jest zdrowe”.

Rodzice się boją.

Tak, bo trudną rzeczą jest pogodzenie się z faktem, że dziecko jest niepełnosprawne, ale trzeba się z tym pogodzić i walczyć o dziecko. A przy tym jeszcze nie zwariować. Na początku, gdy się człowiek dowiaduje, to jest spory „dół psychiczny”. Albo człowiek się szybko otrząśnie, albo będzie tylko gorzej. Ja na szczęście szybko się otrząsnęłam i udało mi się tę rehabilitację załatwić. Ważne jest to, żeby od razu podjąć działania i zacząć pomagać, dlatego później angażowałam się także w pomoc innym.

Gdy ma się dostęp do wsparcia, pomocy i doświadczeń innych osób – wtedy jest łatwiej?

Tak, na terenie miasta organizuje się bardzo wiele różnych szkoleń: w poradniach, w kwietniu jest tydzień autyzmu, w listopadzie są Międzynarodowe Dni Wiedzy o Autyzmie, Stowarzyszenie „Zacisze” organizuje festiwal filmowy - są filmy o autyzmie i Zespole Aspergera. Do tego są organizowane wystawy i spotkania. Można przyjść, dowiedzieć się czegoś więcej. Warto to robić - nie uciekać, ale szukać tej wiedzy. W tych okresach poradnie robią bezpłatne szkolenia z dietetykiem, ze specjalistą od integracji sensorycznej, z psychologiem. Miasto również organizuje wiele szkoleń.

Gdzie tego szukać jeśli ktoś nie wie, co jest w danym momencie organizowane?

W Internecie. Warto sprawdzać, warto się dowiadywać. Mnie to bardzo pomogło.

Żyjemy z tym na co dzień. Jeśli ktoś boi się świadomości, że ma niepełnosprawne dziecko, to będzie mu trudniej. Żeby pomagać - trzeba się z tym najpierw pogodzić. I to jest moim zdaniem największe wyzwanie dla rodziców.

Co poradziłyby pani rodzicom?

Takim, którzy zaczynają rehabilitować dziecko? Przede wszystkim - żeby walczyli, bo warto! Aby się nie poddawali. Żeby pogodzili się z tą niepełnosprawnością bo to jest droga do sukcesu, aby można było pomóc własnemu dziecku. I żeby można było normalnie żyć. Trzeba się z tym pogodzić.