



N I E P O
 W T A
 R Z A L
 N I

Zapraszam do wnętrza
 Niepowtarzalnych



Ośrodek Edukacyjno-Rehabilitacyjny
 Wychowawczy w Ustroniu •
 Ustroń, 2012

Dedykujemy śp. Paniom Annie Hanus-Dyrdzie oraz Emilii Czembor,
 które stworzyły Rzeczą Wielką

Wydawca:

Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi
ul. Szeroka 7, 43 -450 Ustroń
tel./fax 33 854 77 59
e-mail: oerwoerw@gmail.com
www.niepelnosprawniustron.pl

Koncepcja i realizacja:
Maciej Pachowicz

Redakcja i korekta tekstów:
Emanuela Tańkiewicz

Opieka merytoryczna:
Małtylda Pachowicz

Koordynacja:
Dorota Kohut

Projekt graficzny i skład:
Maciej Pachowicz / www.maciejpachowicz.com
W projekcie graficznym wykorzystano prace plastyczne podopiecznych Ośrodka.

Zdjęcia:
Małtylda i Maciej Pachowicz

Zdjęcia na stronach: 62, 65, 66, 67, 71, 72, 78, 89, 96 pochodzą z prywatnych archiwów autorów poszczególnych tekstów.

Wypowiedzi dzieci spisały:
Katarzyna Urbańczyk, Magdalena Huma-Sztwiertnia, Magdalena Kapalska



Publikacja współfinansowana ze środków budżetu Miasta Ustroń

ISBN 978-83-936380-0-0
© Towarzystwo Opieki nad Niepełnosprawnymi, Ustroń 2012

Refleksje na wstępie

Kiedyś bałam się o to, co będę robiła w przyszłości. Najbardziej obawiałam się tego, że będę robić rzeczy nudne. Pragnęłam robić coś ważnego, tylko nie wiedziałam wtedy, co to oznacza. Za to z wielką determinacją, intuicyjnie ćwiczyłam nauczanie. Szafa w moim pokoju służyła za tablicę, a ja pisałam po niej kredą, ucząc wyimaginowanych studentów ważnych spraw. W dzienniku zapisywałam obecność uczniów, tematy zajęć oraz oceny. Zabawa w nauczanie była początkiem mojej zawodowej drogi. Wówczas nie wiedziałam, że są na świecie tacy uczniowie, których trzeba uczyć rzeczy podstawowych, takich jak jedzenie i picie.

Było to w grudniu 2000 roku. Mój pierwszy dzień w Ośrodku dla dzieci niepełnosprawnych w Ustroniu-Nierodzimiu. Na stole leżało przeznaczone dla mnie ciasto z galaretką. Naprzeciwko zaś siedział Maks, który jadł swoje ciastko. Wkładał łyżeczkę do buzi, a galaretka spadała mu na boki. To, co spadało mu na spódnie, krzesło, podłogę, Maks podnosił i wkładał do ust palcami. Cały był wysmarowany. Miał przy tym niezłą zabawę. To był mój próbny dzień w Ośrodku. Otrzymałam wówczas pracę jako pomoc nauczyciela.

Od tej chwili udało mi się oswoić dziecięce strachy. Robię rzeczy ważne. Nie doświadczam nudy. Poznaję dzieci, ich rodziny, ich wspólne historie. Jestem częścią tych historii.

Maks był moim mentorem w Ośrodku. Uczył mnie tajników pracy z dzieckiem niepełnosprawnym. Często się śmiał, z bardzo różnych powodów. Czasem śmiał się z samego siebie, a czasem ze mnie. Doskonale potrafił wczuwać się w sytuację. Mózgowe porażenie dziecięce uniemożliwiło mu rozwój mowy. Potrafił jednak doskonale porozumiewać się niewerbalnie: ciągnięciem za rękę, „wzrokiem bernardyna”,

krzykiem, zwiotczeniem ciała itp. Był radosny. Monotematyczny. Uwielbiał jedną składankę muzyczną i jeden rodzaj muzyki. Trudno było go zachęcić do innej aktywności.

Maks miał trudną do wyleczenia alergię skórą na nogach. Chciał, aby ciągle smarować mu je maściami. Nie mieliśmy pomysłu, jak mu ulżyć. Na szczęście z czasem alergia minęła. Maks stał się mężczyzną. Spoważniał. Był coraz mniej uparty i łatwiej akceptował pomysły innych. Cały czas był bardzo wesoły. Taki też pozostał w mojej pamięci. Maks umarł. Nieoczekiwanie... Kiedy go wspominam, na mojej twarzy pojawia się uśmiech. Odczuwam jednak wewnętrzny żal, że pewne chwile już się nie powtórzą.

Jakie są osoby w Ośrodku? Niepowtarzalne. Każdy człowiek ma swój własny kod genetyczny, zespół charakterystycznych cech, indywidualną osobowość. Świat składa się z miliardów niepowtarzalnych jednostek. Każdy rodzi się z określonym potencjałem, tworzy własną historię. Działamy zgodnie z naszymi możliwościami. Wszyscy jesteśmy niepowtarzalni.

Ta publikacja prezentuje sposób pojmowania świata przez dzieci. Bez względu na to, jaki jest ich kod genetyczny, możliwości poznawcze i potencjał rozwojowy. Ich myślenie przenosi nas w świat szczerzy, radosny, prawdziwy. Ich twórczość plastyczna jest ilustracją zdolności tworzenia, kreowania, widzenia w różnych barwach. Zgrabna ręka grafika ukazuje świat widziany oczyma dziecka Niepowtarzalnego. W książce tej zamieściliśmy również refleksje ze świata dorosłych. Świadectwo radości i trudów, z którymi muszą zmierzyć się w niepowtarzalnym życiu.

Publikacja ta powstała w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym w Ustroniu. Chcemy pokazać w niej, jak niepowtarzalna jest dziecięca myśl, jak niepowtarzalne jest życie, a także, jak ważne jest poznawanie niepowtarzalnych ludzi, jak nas to ubogaca.

Dziękuję dzieciom za ich obecność. Za ich niezwykłe bajki, rozmowy, opowieści i prace plastyczne, które powstają podczas Ośrodkowych zajęć. Dziękuję rodzicom i terapeutom za to, że odważyli się podzielić swoimi historiami.

Dziękuję także niepowtarzalnie utalentowanemu Maciejowi Pachowiczowi za graficzne opracowanie naszych tekstów oraz ilustracji, za połączenie ich w całość, a jego żonie, Małguzie, za entuzjazm.

Doroła Kohut

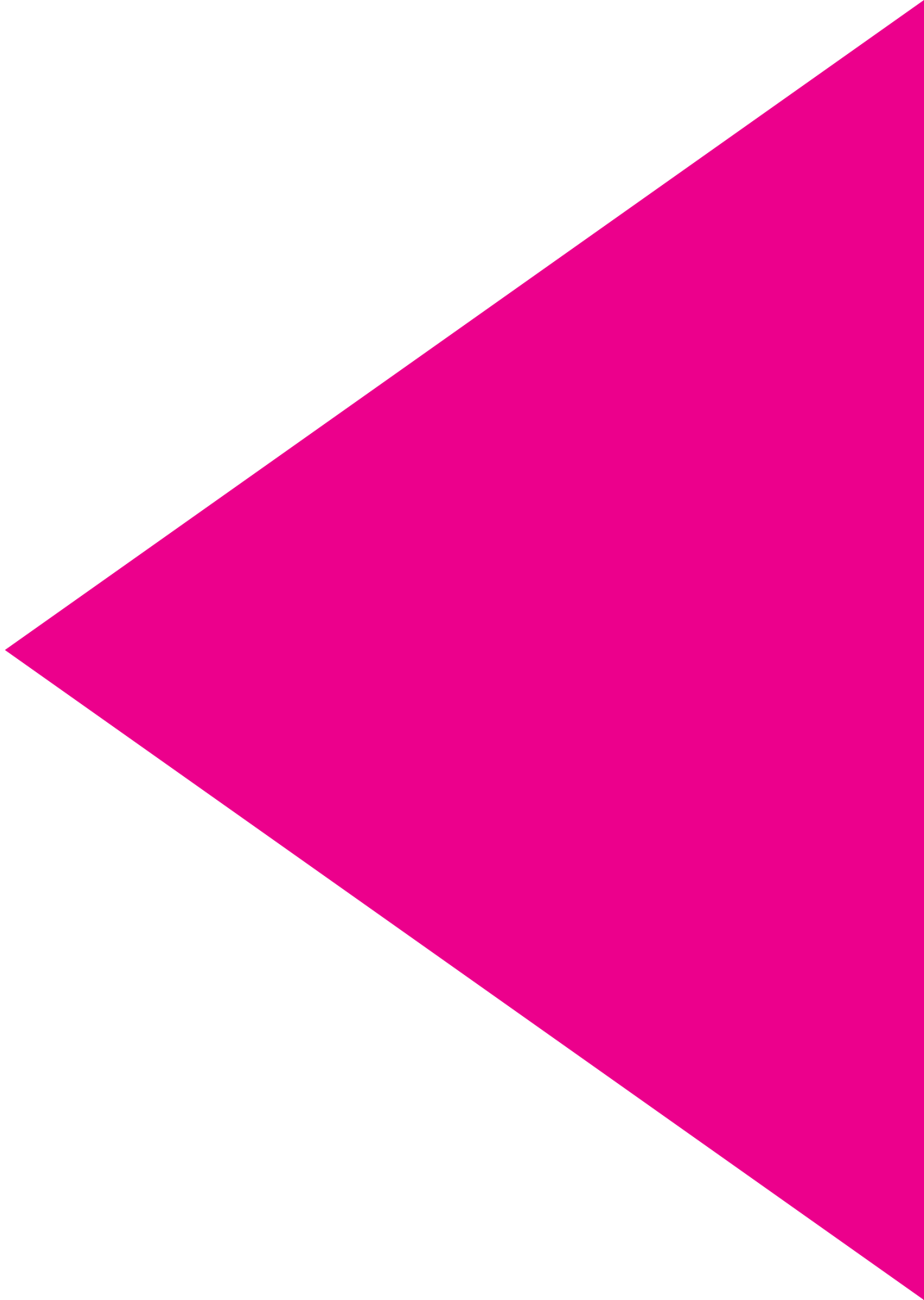
Dyrektor

*Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego
w Ustroniu*

Różności	9	13-te urodziny	35
Urodziny Dominiki i potwór	10	Z Moniką Bellucci	36
Krecik i Murzyn	11	Pan Jacek	37
Wujek Leszek	11	Artysta	38
Kłótnia	12	Instrukcja przygotowania zabawy urodzinowej Jacka	39
O dinozaurach	14	Garfield, Johnny, Liz, Janka i inni	40
Bajeczki	15	Jacek, mucha i Rosin	41
Bajka o Duchu	16	Moja mama jest...	42
O strasznym rekinie	17	Mój tata jest...	43
Bajka o Kopciuszku	18	Z „Modą na sukces”	44
Czerwony Kapturek	19	Miłość	45
Co lubi Pan Doktor?	20	Plastik	46
Ridge i Jackie	21	Szkło	47
Bajka o trzech świnkach i wilku	22	Drewno	48
Bajka o łosiu	23	Metal	49
Bajka o 5-ciu krasnoludkach	25	Marzenia	50
Bajka o Złotej Księżniczce	26	Światło	51
Kosmita	28	Rozmowa z Roksaną	52
Owieczka	29	Rozmowa z Damianem	53
Opowieść	30	Rozmowa z Krzysztofem	54
Teletubisiowa opowieść	31	Rozmowa z Renatą	55
O morzu	32	Rozmowa z Jackiem	56
O śwince	33	Rozmowa z Michałem	59
Biedronka	34		

Opowieść o Bognie	62
Nasza Bunia – Kasia	69
Opowieść o Marcinie	71
Opowieść o Tomku	75
Opowieść o sobie	79
Opowieść o Żanecie	81
Stworzenia na gałązce duszy	85
Notatki z podróży niezwyklej – słów kilka o doświadczeniu pracy z osobami <i>głęboko utalentowanymi</i>	89
Moje postrzeganie niepełnosprawności, czyli krótka historia tego, jak osoby niepełnosprawne pojawiały się w moim życiu	93

1

A large, solid magenta triangle is positioned on the right side of the image, pointing its vertex towards the left towards the number '1'. The triangle's base is on the right edge of the frame, and it extends horizontally across the middle of the image.

N

I

E

P

O

W

T

A

R

Z

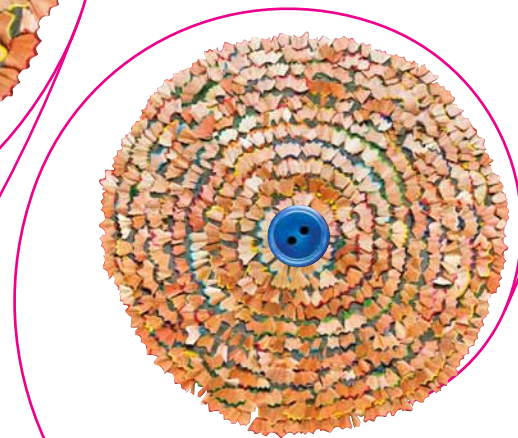
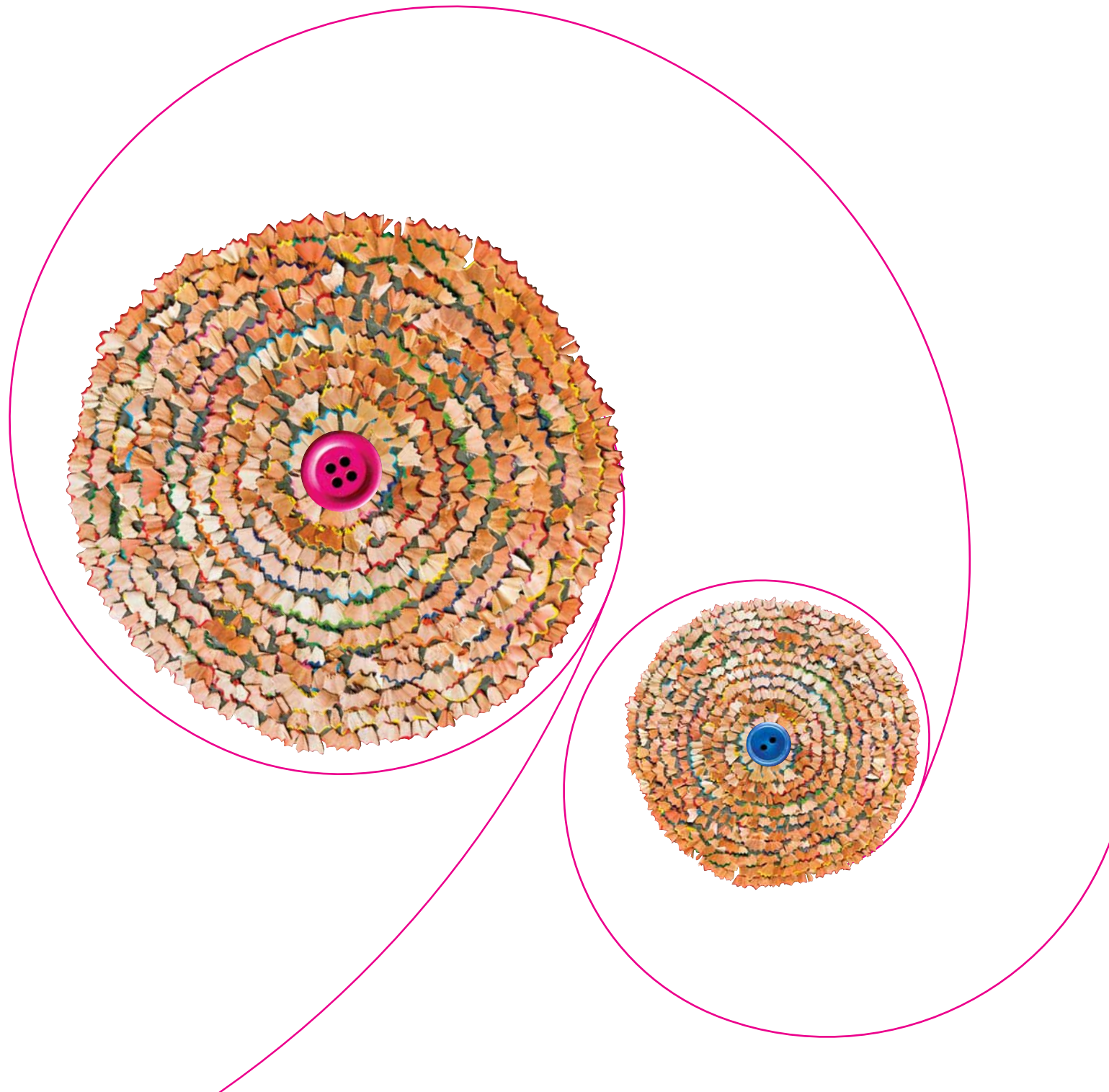
A

L

N

E

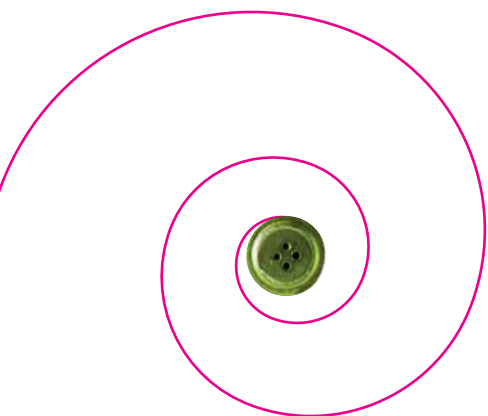
historie



Różności

Tomek idzie na lody i spotyka Stefanię. Mężczyzna i kobieta jadą na wakacje. Piłka. Pies. Pełno bagaży. Chory. Chce jeździć na koniu i bawić się w chowanego. Ja bawię się, jeździmy na rowerze, kawkę piję. Dyskoteka. Tam gra Kayah. Dlaczego Kayah? Bo jest atrakcyjna i seksowna. I ładna. Lubię jej piosenki, a szczególnie „Raz, dwa brachu”. Fajny kawałek. Kayah lubi psy i chodzić na spacer. I ma 45 lat. Pies lubi bawić się piłką. A ja lubię jagody. Lubię truskawki. Lubię słuchać muzyki i chodzić na basen. **A Kayah lubi śliwki.** Ćwiczenia. Gimnastyka. Piosenkarka musi dużo ćwiczyć. Na bieżni. I grać na komputerze. Kayah urodziła się w 1967 roku. Muzyka. Edyta. I tam był też Kiljański. Urodzony w 1960 roku. Cisza nocna. Włączyć i wyłączyć

komputer. „Z kontaktu” – powiedziała mama. Mama gotuje obiad. Będzie zupa ogórkowa. Święta Wielkanocne. I tam był Ridge. Urodzony w 1952 roku. I śpiewał kolędy. Najpierw „Bóg się rodzi” albo „Chrystus się rodzi”. On gra w serialu od początku do końca. Idziemy na dyskotekę. Dzieci kąpią się w morzu. Malują niebo, które wymyślił Bóg. **Piłkę też wymyślił Bóg. Nie. Wymyślił ją pan Piłkowski.** O nie, Fryderyk Chopin, który nie żyje. Poszli na spacer, Stefania z Tomkiem. I spotkali Ridge’a, syna Stefanii. Poszli w las, na koniu jeździć. A Ridge spytał się, czy to jest jego ojciec? A to jego syn, nazywa się Robert. **Był zły, bo Ridge jest przystojny.** Pachnący. I czysty. I brudny. Przepocony. I stary.



opowiedzieli Robert Szturc, Leszek Dyrda, Anna Zwierniak, Jakub Rulczyński, Tomasz Bieta,
Janusz Milaniuk, Tadeusz Milaniuk, Bożena Goryczka, Klaudia Gabzdyl

Urodziny Dominiki i potwór

opowiedziała Jola Gluza



Dominika dostała prezent: kinderki,
jajko-niespodziankę, zabawkę i tort. Tort był
truskawkowy. W torcie były świece. Były
też cukierki. Dominika była zadowolona.
Na urodzinach były smakołyki, baton,
były zajęcia ruchowe. Tańczymy.
Chłopiec tańczy. Drugi chłopiec tańczy.
Potwór lubi chodzić. Lubi
zabawkę. Na urodzinach jest wachlowanie
i lubimy banana. **Na urodzinach
był potwór.** On lubi poranny krąg
i kwiatki. Skończmy o urodzinach.
Dominika lubi urodziny. Teraz o potworze.
Potwór lubi chodzić na spacer. Potwór lubi się huśtać.
Potwór lubi muzykę. **Potwór jest zadowolony.**
Potwór lubi pomarańcze.

Krecik i Murzyn

Pewnego razu Krecik spotkał Murzyną.

- **My jesteśmy do siebie podobni** - powiedział Krecik

- Murzyn jestem.

- A ja Krecik.

- Chodź do nas, do naszego szałas, na pyszny obiad.

- A co będzie na tym obiedzie podane?

- Duszona jagnięcina.

- Ja Cię zapraszam do domu na mój obiad - mówi Krecik - **Mam larwy.**

- Wychodzi na to, że **lubimy coś innego.**

- **To jest normalne, bo jesteś człowiekiem, a ja zwierzęciem. Ale możemy być przyjaciółmi.**

opowiedział Robert Szturc



Wujek
LESZEK

Pewnego razu wujek Leszek zrobił sałatkę grecką, bo zazdrościł swoim rodzicom wypadu do Grecji. I w końcu wyruszył do Grecji.

Spotkał tam Antylosa.

- Cześć! Jestem Leszek.

- A ja Antylos. Jestem prezydentem Grecji, bo **ktoś musi być prezydentem.**

Wrócił do domu i śniło mu się, że kąpał się w greckim basenie, ze zjeżdżalnią wodną i tak to wyglądało.

KŁÓTNIA / występują: Małgosia, Zosia, Zuzia

Część I

Pewnego razu Małgosia dokuczała Zosi.

– Chcesz ciasto, to Ci nie dam! Bo **wepchnęłaś się do tej rodziny, jak trza.**

Część II

Z: Jak śmiesz tak ze mnie drwić?

M: Może dwóch matek w dzieciństwie nie potrzebowałam.

Z: A ja jestem Twoją ciocią.

M: Nie szkodzi. Na co dzień muszę się użerać z jednym babskiem.

Jedna babcia to katastrofa, **dwie to schorzenie.**

Z: Wyjdź! Jesteś rozpuszczoną córką. Gdybym była Twoją matką, to bym Cię wychowała na kulturalną. Jak śmiałaś skrytykować ciasto od Roberta! Jesteś rozpuszczona do cna. A wynoś się stąd!

M: Nie wyjdę!

Z: Posłuchaj mnie. Jest takie przysłowie: „Jak źle traktujesz matkę, to przynajmniej siostrę traktuj dobrze”.

M: A czy chodziło o siostrę bliźniaczkę?

Z: Nawet o siostrę zakonnicę. Wszystkie **siostry należy traktować z szacunkiem.** Siostry pielęgniarskie też.

Część III

Zosia: Zuziu, pokłóciłam się z Twoją córką Małgorzatą. Po części to moja wina, bo dawno nie utrzymywałam z Tobą kontaktu.

Zuzia: Trzeba się jakoś przed nią wykazać.

Zosia: Małgosiu! Dobrze, że przyszedłaś, bo mam dla Ciebie lasagne.

M: A ja lubię lasagne na duszonce.

Zosia: Dość! Jesteś rozpuszczoną małolatą, **a raczej starolatą!**

Już wolę mamę od Roberta, która musiała się wychować

w takim towarzystwie. Jesteś wrzodem na tyłku! Każdy Twój oddech to strata cennego tlenu!

M: Tym razem przegięłaś pałkę!

I się pobiły.

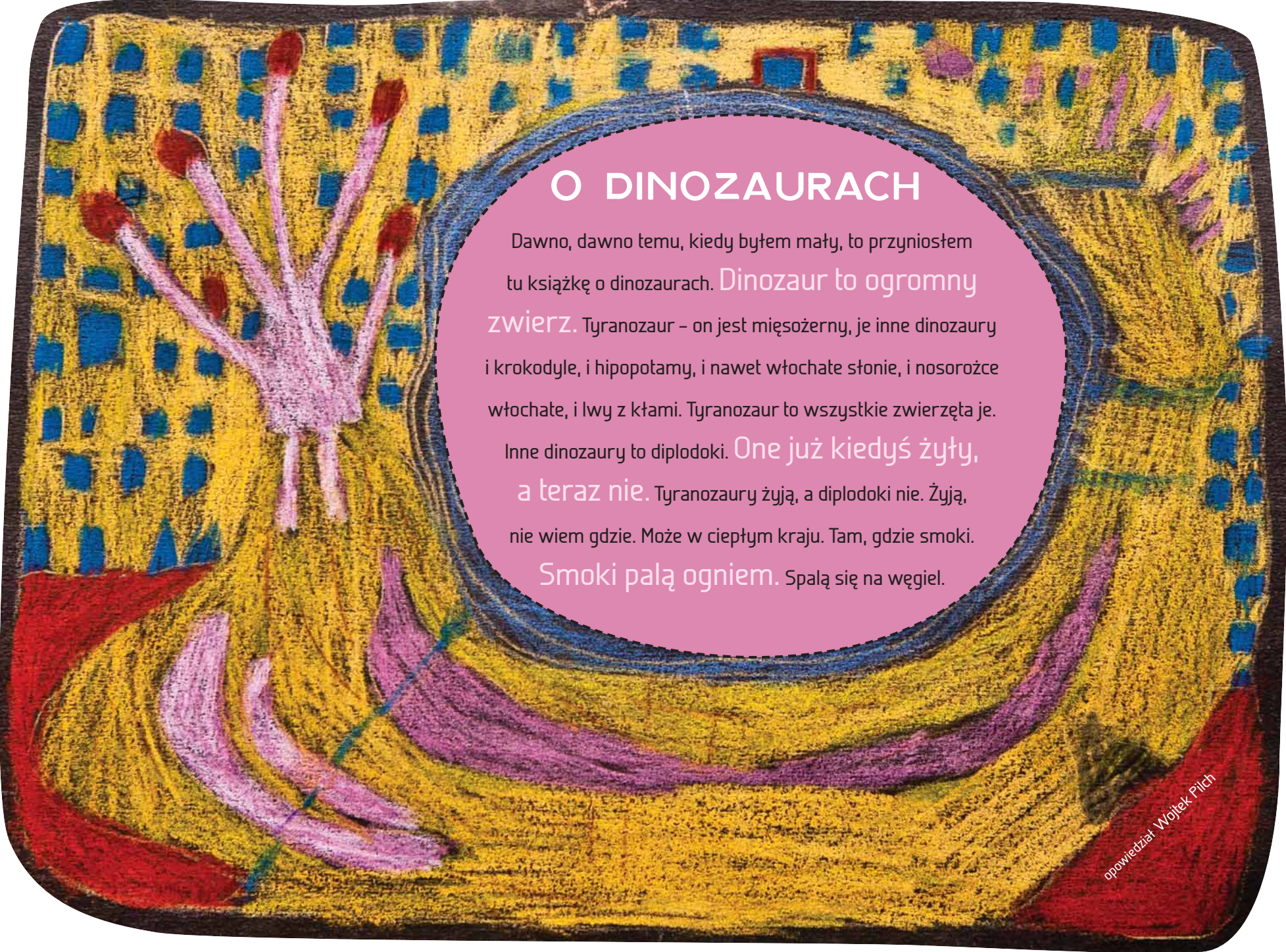
Z: Z Tobą nawet bić się nie da. Nie ma sensu. Tylko odwrócić się wzrokiem i nie zwracać na Ciebie uwagi.

M: Halo, Zosiu!

*Słoniem szła, gorylem. Po prostu **Zosia zastygła.** Jak się Zosia zdenerwuje na kogoś, tak rozpuszczonego jak Małgorzata, to problem tego, na którego się Zosia zdenerwuje. I kropka.*

opowiedział Robert Szturc





O DINOZAUROCH

Dawno, dawno temu, kiedy byłem mały, to przyniosłem tu książkę o dinozaurach. Dinozaur to ogromny zwierz. Tyranozaur – on jest mięsożerny, je inne dinozaury i krokodyle, i hipopotamy, i nawet włochate słonie, i nosorożce włochate, i lwy z kłami. Tyranozaur to wszystkie zwierzęta je. Inne dinozaury to diplodoki. One już kiedyś żyły, a teraz nie. Tyranozaury żyją, a diplodoki nie. Żyją, nie wiem gdzie. Może w ciepłym kraju. Tam, gdzie smoki. Smoki palą ogniem. Spalą się na węgiel.

opowiedział Wojtek Płch

Michał: Dawno, dawno temu mieszkał wilk. Potem wilk powiedział:
„Nie rób tego, Roksil!”. A potem ten sobie leży **i jeszcze Magda
moja kochana całowała mnie**. No i koniec.

Kasia: Był kowboj z pistoletem. Dama dała rękę tak, a teraz tak i tak.
Ziemniak wygiął ręce. Koniec.



Bajeczki

Renata: Był dom. Żyła sobie w nim złota księżniczka. Miała koronę. Złotą.
Księżniczka jadła. I padał deszcz na polu. Przyszedł książę. Powiedział:
„Jesteś ładna”. **I razem żyli**.

Roksana: Kot ma dużo małych kotów. W brzuchu. U Kasi Ryrych są duże
koty. **I koty pójdą do domu pani Noszczyk**. Koniec.



Magda: **Koń mieszkał za płotem**. Kiedyś koń przyszedł
do kuchni. Zjadł kolację i poszedł spać, a potem do szkoły. Mama konia
powiedziała, że może iść do szkoły. I żyli razem.

Jacek: Możemy takie, królik-pędziwiatr. Nie, nie! Albo może o wilku i Kapturku?
Dawno, **dawno temu Kapturek wybierał**. Powiedział mamie.
Przyniósł także do koszyka jedzenie, lekarstwo, cukierka i pyszne ciastko.
Idzie do lasu i wilk mówi: „Hej, mogę jeść?”. „Nie, to są płatki”. Zjadł babcię
i ubrał się. Był prawdziwy jak babcia. I potem Kapturek mówi: „Ale masz
wielkie oczy! Ale widzę wielkie łapy, nie masz ogona”. I potem „chałp”!
I przybiega leśniczy. Wyciągnął babcię i żyli długo i szczęśliwie, i koniec.

Dominika: I kotek, konik. Koniki ihaha i pies. Koń nie lubi psa. I pies
ma małe pieski. Dwa. Co robi gęś? Co robi? Nie wiesz co? Ale kaczki
bawią się. Kaczki mówiły: „mamo i tato”. Mały był cielaczek i on pije. I kózki.
I bul bul bul. I koniec.



Bajka o Duchu

Kiedy byłem mały, to oglądałem, jak Duch jadł kolację. Potem najadł się. Potem spał. Spotkał pająka. **Duch wystraszył się.** Poszedł do zamku. Była tam górką. Taka okrągła. I tam poszedł Duch. Królewicz ma koronę, chce jedzonko. **I spotkał tego Ducha i nie wystraszył się.** Poszli z Duchem do Baby-Jagi. Czarownicy. Ma trójkątną czapkę, robi coś... **czary-mary, coś niedobrego.** Może złapać dzieci. Poszli po jedzonko. Kiedy przyszli, to ona się wystraszyła. Uciekła. Na miotle. Królewicz i Duch gonili czarownicę, żeby dała jedzonko. Dalej uciekała, do lasu. Schowała się. Prawie ją złapali. Baba-Jaga potem idzie do miasta i zamku. Potem nabroiła. Zezłościła królewicza i Ducha. **Zrobili jej tytyty!** Na końcu Baba-Jaga dała nam jedzonko.

opowiedział Krzysztof Niemczyk

STRASZNYM REKINIE

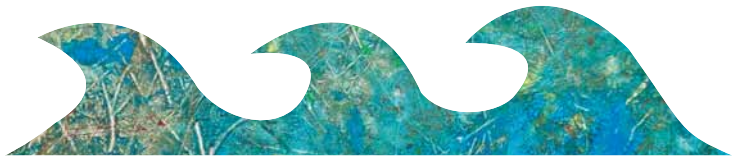
zjadł rybę. Rekin pływał i zobaczył jeszcze drugą rybke i zjadł ją. I znowu zobaczył rybke i znowu ją zjadł. Rekin miał paszczę, niebieskie płetwy i cały jest zębami. Rybka go uszczypnęła i rekin płakał, a rybka uciekała. Wygrała puchar. Rybka miała różowy kolor, a teraz ma żółty. Z tą wyścignęłam rybke wedką, żeby rekin jej nie zjadł. Dawno temu rekin.

STRASZNYM REKINIE

opowiedziała Paulina Strządała



opowiedziała Paulina Strządała





Bajka o Kopciuszku

Ona myje. To mama, córka i córka. To są siostry Kopciuszka. One chcą iść na bal, a Kopciuszek myje. Smutny. Chce iść na bal. Siostry i mama idą do auta. Koń ciągnie karetę. Wróżka pomaga Kopciuszkowi – ona idzie na bal. Kopciuszek ma niebieską sukienkę i koronę. On król. Tańczy z Kopciuszkiem. But leży na schodach. Ona biegnie, zgubiła but. Kopciuszek wrócił do domu. Jest król. Przyjechał do Kopciuszka. Król znalazł but. Dziewczynka przymierzyła bucik. Ojej! But pasuje! Ona go ma. Król zabrał Kopciuszka do zamku. Ona została królową i król.

opowiedziała Dominika Poloczek



Czerwony Kapturek

Pewnego razu była sobie dziewczynka o imieniu Czerwony Kapturek.

„Idź do babci” – powiedziała mama. Dziewczynka wzięła koszyk, w którym był chleb, tabletki, syrop. Szła przez las i spotkała wilka.

Pomachał Czerwonemu Kapturkowi i powiedział:

„Cześć!”. Zły wilk przyszedł do babci, a potem chciał ją zjeść. Babcia przestraszyła się. Wilk przebrał się za babcię i leży w łóżku. Potem przyszedł Czerwony Kapturek. Wilk wyszedł z łóżka, a Czerwony Kapturek uciekał. Wilk chciał go pożyć. Ona się przestraszyła i uciekała.

Przyszedł leśniczy, rozkroił wilka. Wilk wypluł babcię. **Babcia i dziewczynka przytuliły się.** A leśniczy zabrał wilka do lasu. I wszyscy żyli długo i szczęśliwie.

opowiedziała Magda Staniek

Co LUBI PAN DOKTOR?

Pan doktor lubi jabłko. Lubi psa.

Pan doktor się położy.

Pan doktor jest zadowolony.

Pan doktor lubi pisać.

Pan doktor ma na imię „Pan”.

Pan doktor jest chory.

Musi iść do lekarza.

Brać tabletki.

Pan doktor lubi hydromasaż.

Lubi bieżnię. Lubi figle-migle. Lubi spać.

Pan doktor ma swój pokój, żyrandol, zabawki,
książki, komunikator. Pan doktor lubi basen.

Pan doktor lubi zabawę.

Lubi grać w piłkę.

Pan doktor lubi komputery.

Pisze na komputerach.

Lubi myć ręce. Lubi jeździć na koniu.

Lubi banana. Lubi wyklejać.

Lubi pracować z koleżanką.

Lubi myć zęby. Lubi chmury.





Był sobie Ridge z „Mody na sukces” i on sobie spacerował. Ridge spotkał Jackie.

R: **Jak się masz Jackie?**

J: A tak sobie. **Nick się żeni. Już nie będzie w pieluszkach.**

R: On przed ślubem nie był w pieluszkach.

J: To tak się mówi.

R: A co, ja jestem poliglota? Z kim się żeni?

J: Z Brook.

R: **Wrócili do siebie?!**

J: **A co, zazdrosny?**

R: Po prostu coś kiedyś między nami było.

J: Dawno temu i nieprawda.

R: **Ja zadowolę się Taylor.**

J: Ale ona jest z Tornem.

R: Torn to debil.

opowiedział Robert Szturc

Ridge przyszedł do Torna i dał mu w mordę i po raz wtóry ożenił się z Taylor.



Bajka o trzech świnkach i wilku

opowiedzieli: Michał Rakus, Kasia Ryruch,
Roksana Grażewska, Jacek Hanzel

Dawno temu świnki zbudowały domek. Czekoladowy z drewna, żółty z siana i z cegły. A nazywały się Jola, Jacek, Kasia. Jacek mieszka w drewnianym, Kasia mieszka w domku w sianie, a Jola z cegły. Bęc na Jacka, na Kasię i Jolę. Domki przewróciły się na tego Jacka i Kasię i Jolę. **Nagle wilk dmucha.** Chuch i dmuch, chuch i dmuch na te domki. Czary-mary. Pojawił się dom. Wilk wyczarował dom Jacka. Jola, Jacek i ja. Wilk wyczarował dla Joli dom z cegły. Świnki zostały w domku. Wilk boi się świnek. Nie przyszedł pod domek. Do domu świnek ucieka całe drewno. I uciekają do domu Joli zaproszeni goście. **Wilk jest bardzo okrutny i chce dmuchać, i pa pa.** Nie zdmuchnie. Kominie! Wilk przeszedł przez komin i potem podpalił sobie ogon. „A+ttt!!!!” – krzyknął wilk. Uciekał daleko i pa pa.





Bajka o łośiu

Pewnego razu był sobie łoś. Bardzo śmieszne miał rogi. **Poszedł do okulisty, badał głowę.** I potem łoś szybko pobiegł do kuchni, żeby wziąć coś dobrego do jedzenia. Popatrzył na półkę. Znalazł ser, butki i chlebek. Popatrzył do lodówki... a tam była kiełbasa z grilla i smażona cebula. Usiadł przy stole i jadł, bo był bardzo głodny. Jadł szybciotko i mlaskał. **„Brzuch napętniony!”** – poklepał się łoś po brzuchu i głośno ziewnął. Poszedł spać pod stół. Przyszły tam inne zwierzęta i zobaczyły, że jest napętniony brzuszek łośia. I się przestraszyły i uciekły. Daleko. Nagle zobaczyły, że tam był tygrys. I gryzł mięso. Zwierzęta się przestraszyły i znowu uciekły. Idą do domu, bo tam jest ciepłutko i milutko. Bo tam się nagrzało słońcem. A łoś dalej spał i spał. **Nie mógł wstać, bo był najedzony.**

opowiedział Michał Rakus



MAGDA

ALIAS
DIHAH

KASIA
RYSH

ET/OKE

DUSDRSPGDS

KASIA RYCH



Jutro krasnoludki upieką ciasto. **PIĘĆ KRASNOLUDKÓW** upiecze pyszny tort. Potrzebne są truskawki, mąka, woda, proszek do pieczenia, maliny, kefir. **Krasnoludek Kubek szuka truskawek. Drugi, Łukasz, gotuje makaron. Trzeci, Michał, daje ogień i dmucha w ogień. Czwarty, Ewa – krasnoludkowa – robi to samo, co Łukasz. Gotuje makaron. Piąty, Piłka, sprząta.** Tort wychodzi i jedzą go. Krasnoludki sprzątają i spotkały pająki. Pająki zabiły krasnoludki i spotkały jeża. Pająki były czerwone jak szczypawka i zjadły tort. Potem pająki zabiły jeża. Potem sobie poszły. Do Skoczowa. Pająki zabiły wszystkich mieszkańców. Pojawił się zabijacz pająków i zabił je.

Bajka o Złotej Księżniczce

Dawno, dawno temu... była sobie mama ze swoją córeczką. Mama opowiadała córeczce bajkę o Złotej Księżniczce. Dziewczynka była bardzo zadowolona i bardzo chętnie tej książki słuchała. I mama co-dziennie tej córeczce tę bajkę opowiadała. I była też o tacie. Mama i tata poszli razem do lasu. Mają koszyk, żeby w lesie zbierać grzybki. Samolot lata po lesie. Porusza drzewami. **Ojej, Złota Księżniczka poleciała samolotem na plażę.** Na plaży był chłopiec z tym chłopcem. Była ładna pogoda. Budowali babki z piasku i zobaczyli statek złoty. I różowy też. I mewy. Poszli do wody. Ale nie znaleźli tam Złotej Księżniczki. Tata znalazł grzyby, a chłopiec muchomora. Ja dam grzyby mamie. Chłopiec dał mamie grzyby i tata też. Mama ugotuje nam zupę. Potem Złota Księżniczka przechodziła przez drogę, ma niebieski naszyjnik. Może tamtędy chodzić. Złota Księżniczka miała zielone światło i przeszła na drugą stronę. Pani Matko, daj mi punkty, proszę... O tej historii nie powiem wszystkiego, ani kropki. Mama pokroiła grzyby. Teraz ugotują zupę z grzybów. Dziewczynka chciała zjeść zupę ze swoją mamą. **Potem dostała korale z grzybów.** I poszła się bawić. Leży piłka, która ciągle wpadała

do kałuży. Piłka brudna! O nie! Tata, tata – zawołała Złota Księżniczka. Ja i Sebastian. Czapka i niebieska kurtka. **Sebastian i Złota Księżniczka spotkali się w szatni.** Chłopiec założył czapkę, a dziewczynka niebieską kurtkę. Klasa kończyła się bawić. Idą bawić się znowu, idzie klasa na pole z zabawką, z piłką. Piłka jest już czysta. Piłkę umyła pewnie księżniczka. Brawo! Tata szuka pieska. Kopie. Szuka łopatką. I kopie dziurę. Tata kopie. Dalej kopie i kopie. Mój tata! Piesek jest zakopany pod ziemią, więc tata go szuka. Telefon. Dziewczynka. Tata zadzwoni do Złotej Księżniczki, gdy znajdzie pieska. Znalazł księżniczkę. I tata, i mama też. A pieska nie. Dzieci przyszli na przedstawienie. Wszyscy przyszli. Złota Księżniczka też. I oglądali ładnie to przedstawienie o dinozaurze. A Złota Księżniczka już poszła do mamy. Dziś Złota Księżniczka miała urodziny **i mama jej zrobiła prezent – koronę.**

opowiedzieli Renata Wójcik, Martyna Taberska, Piotr Wójcik,
Magda Staniek, Sebastian Pastuszka, Jacek Hanzel





KOSMITA

Był sobie kosmita. Ja spałem. Jacek się nazywam.

Widziałem kosmitę. Ciemno robił. Ja spałem

i komar. Ja będę robił zdjęcia i wezmę pistolet i będzie:

„Ręce do góry, kosmito!” i zrobię zdjęcie,

i koniec. Kosmita miał ręce, trzy palce i długie oczy, i buty.

Nie wiemy, ile palców ma. Będzie nagroda 10 000.

Zrobię zdjęcie dla policjanta

i dla szkoły też. To wszystko.

opowiedział Jacek Hanzel

Szła owieczka, **padał deszcz**, słońca nie było. Była zima, kiedy to się wydarzyło. Biegła i **uciekała do domu przed deszczem.**

opowiedziała Magda Staniak





Opowieść

Tutaj jest opowieść. Dawno temu opowiedział. Matka mówiła tak: „Złów rybę”. Potem imię. Jacek Hanzel. Pan Jacek Hanzel. Bardzo długo czekała. Co ja tu mam? Mam latarkę. A tu sznur. Toro, Toro, Toro. Kasia bawi się z Torem. Może lepiej „Kot w butach”. Był kot w butach. Bardzo idzie do domu. Pograć na gitarze. Potem **kotek pograł na gitarze**. Przyszedł do domu **i uszczypnął go w coś**. To był wilk. Taki. Taki wielki. Zamiast wilka był osioł. Miał uszy, nos i ogon. Był karp. Potem uciekł. Kot mówił, ale praca jest..., bardzo męczy koty. Szukał koguta. Potem **lis dziobał ziarno**. Nie dziobał. Potem kot śpiewał. Już koniec.



Teletubisiowa opowieść

opowiedział Robert Szturc

Teletubisie zwiedziły Wawel. Teletubisie lubią zwiedzać Wawel. Potem wróciły do teletubisiowego domu i zrobiły telegrzanki, i tubisiowy krem. Ale zgubiła się Tinky Winkiego torba. Bo zabrała ją przedstawicielka Praw Dziecka. Ale Tinky Winky powiedział, że to jest bzdura, że jest gejem. Bo jest zakochany w Lali. Zwrócili mu torebkę.

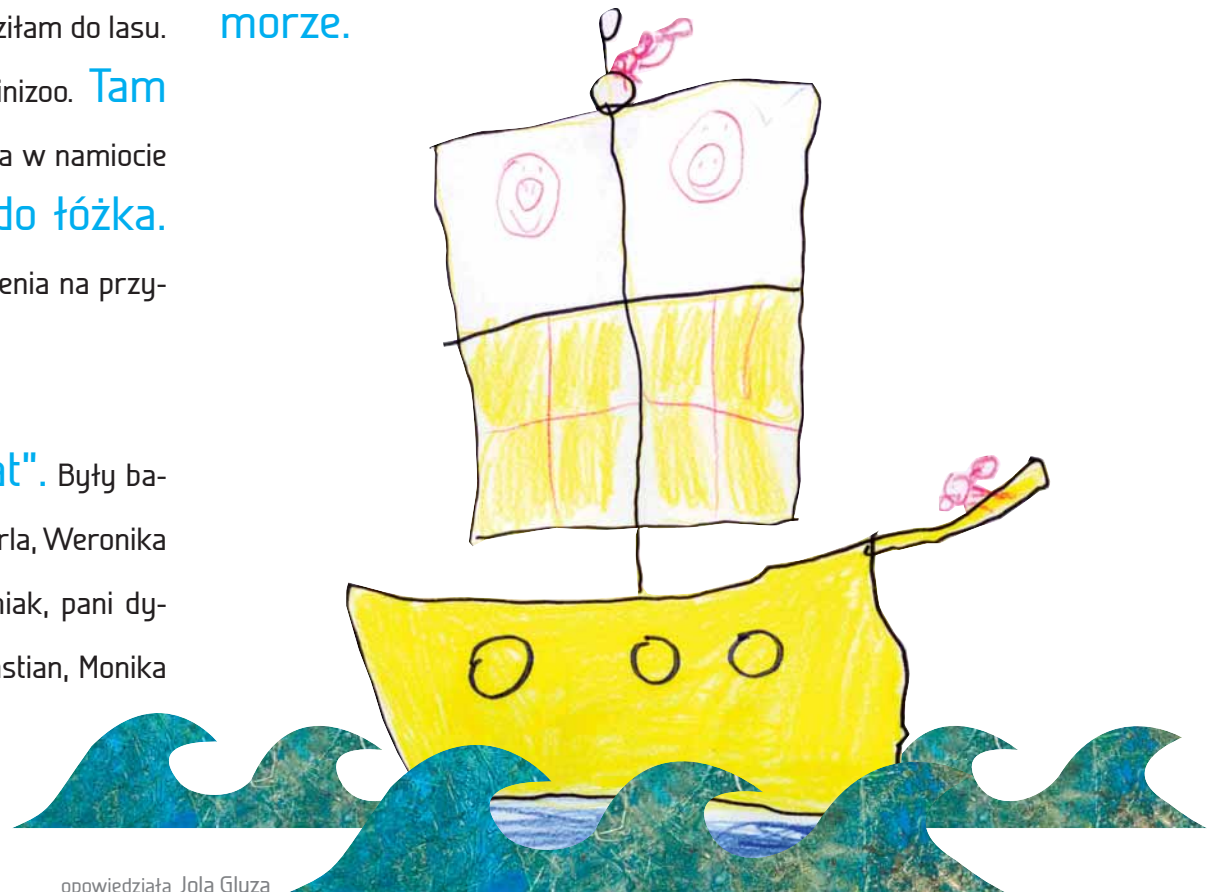
Nie oceniaj książki po okładce.

O morzu

Morze szumi. Był las. Był sklep. Chodziłam na spacer. Pływałam. Bawiłam się w piasku. Spałam w łóżku. Miałam pokoik. W pokoiku była szczotka, łazienka. **Widziałam pana kapitana.** Pan kapitan kurzył fajkę, **miał telewizor, miał obraz.** Chodziłam do sklepu. Kupowałam Zuzkę. Zuzka to lalka. Chodziłam do lasu. W lesie były myszki, dziki, słonie. Chodziłam do minizoo. **Tam były frytki,** nestea, zwierzęta: struś. Była impreza w namiocie w Międzywodziu. Był pokój. **Chodziłam spać do łóżka.** Chodziłam na zabiegi. Tam były: mała masująca, ćwiczenia na przyrządach, hydromasaż, telewizor. Fajnie było.

Miałam urodziny. Było „pa-pu”. **Śpiewali „Sto lat”.** Były banany, petitki. Był szampan. Nad morzem byli: Andrzej Firla, Weronika Pietrzyk, Ania Schab, Paulina, pani Huma, pani Zwierniak, pani dyrektor, pani Kapalska, pani Noszczyk, Kasia, Piotr, Sebastian, Monika Krzyżak, Monika Wiśetka, Tini, Klaudia, Doris.

Byłam na koncercie. Na koncercie była próba, frytki, kukurydza. Byłam w parku Chopina. Byłam w parku Wikingów. Były przyprawy, smakują. Byłam u figur woskowych. Był Shrek, pani Shrek, czarownica, ludzie, **pan-chłopak, pan-klepaczka. Lubię morze.**



opowiedziała Jola Gluza

O śwince

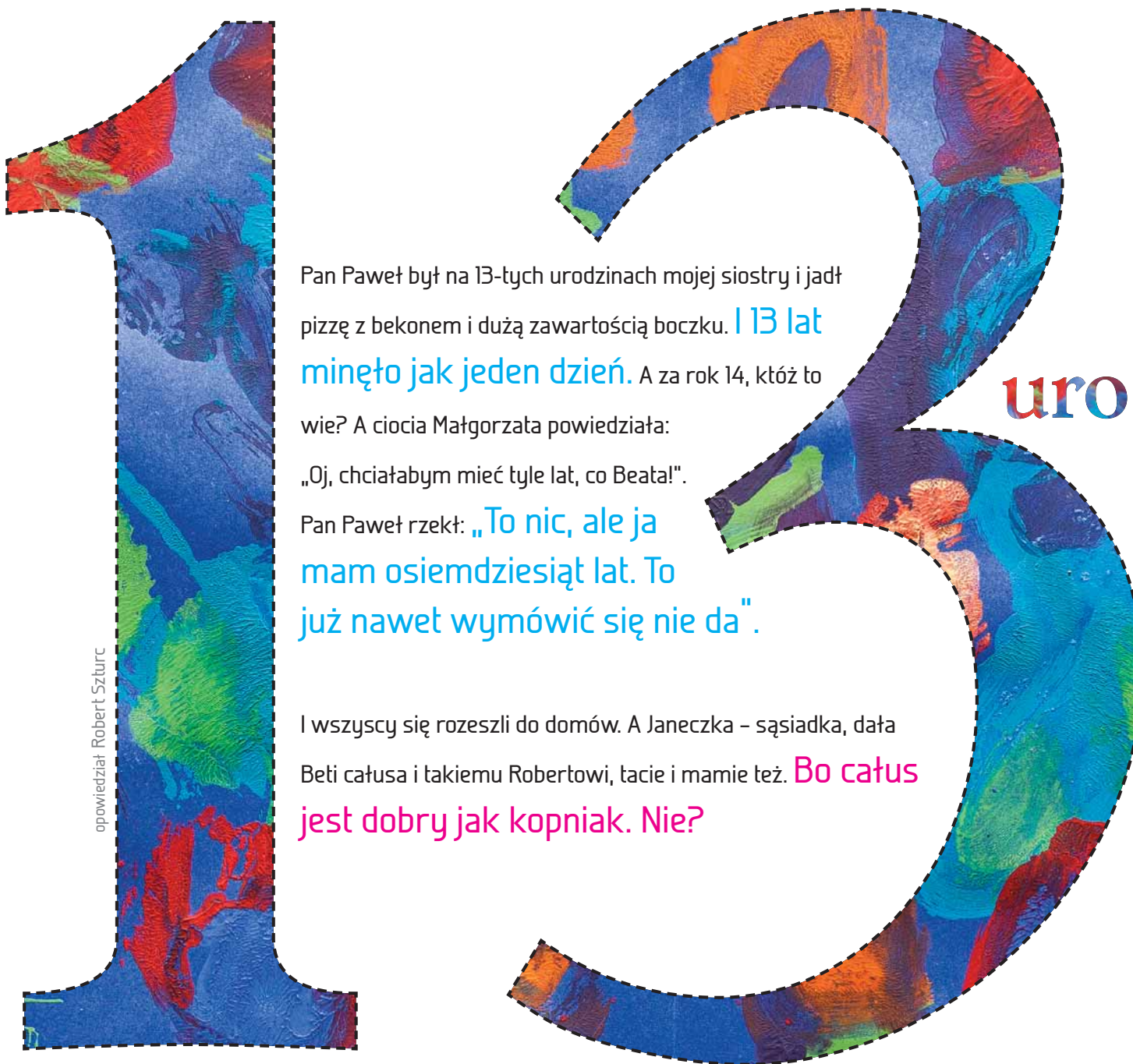


Świnka je coś, co jedzą świnki. Widziałam małego ogórka. Zjadła świnka ogórka. Świnka robiła chrzum chrzum. Widziałam, jak świnka ucieka, bo nie lubi gtasknia. Bo świnki się gtaskce. Ta świnka biegła. Miała uszy różowe i cała była różowa. Świnka się boiła i nie boiła. Boiła się gtaskania, a nie boiła spać. Jej głos powiedział: „Nie lubię gtaskania”. Ucieka na wszystkie strony. Do lasu. Różyczka różowa ucieka, a Lizia została.

opowiedziała Paulina Strządała



opowiedziała Magda Starek



opowiedział Robert Szturc

Pan Paweł był na 13-tych urodzinach mojej siostry i jadł pizzę z bekonem i dużą zawartością boczku. **I 13 lat minęło jak jeden dzień.** A za rok 14, ktoś to wie? A ciocia Małgorzata powiedziała:

„Oj, chciałabym mieć tyle lat, co Beata!”.

Pan Paweł rzekł: „**To nic, ale ja mam osiemdziesiąt lat. To już nawet wymówić się nie da**”.

I wszyscy się rozeszli do domów. A Janeczka – sąsiadka, dała Beti całusa i takiemu Robertowi, tacie i mamie też. **Bo całus jest dobry jak kopniak. Nie?**

urodziny

Z Moniką Bellucci

opowiedział Robert Szturc

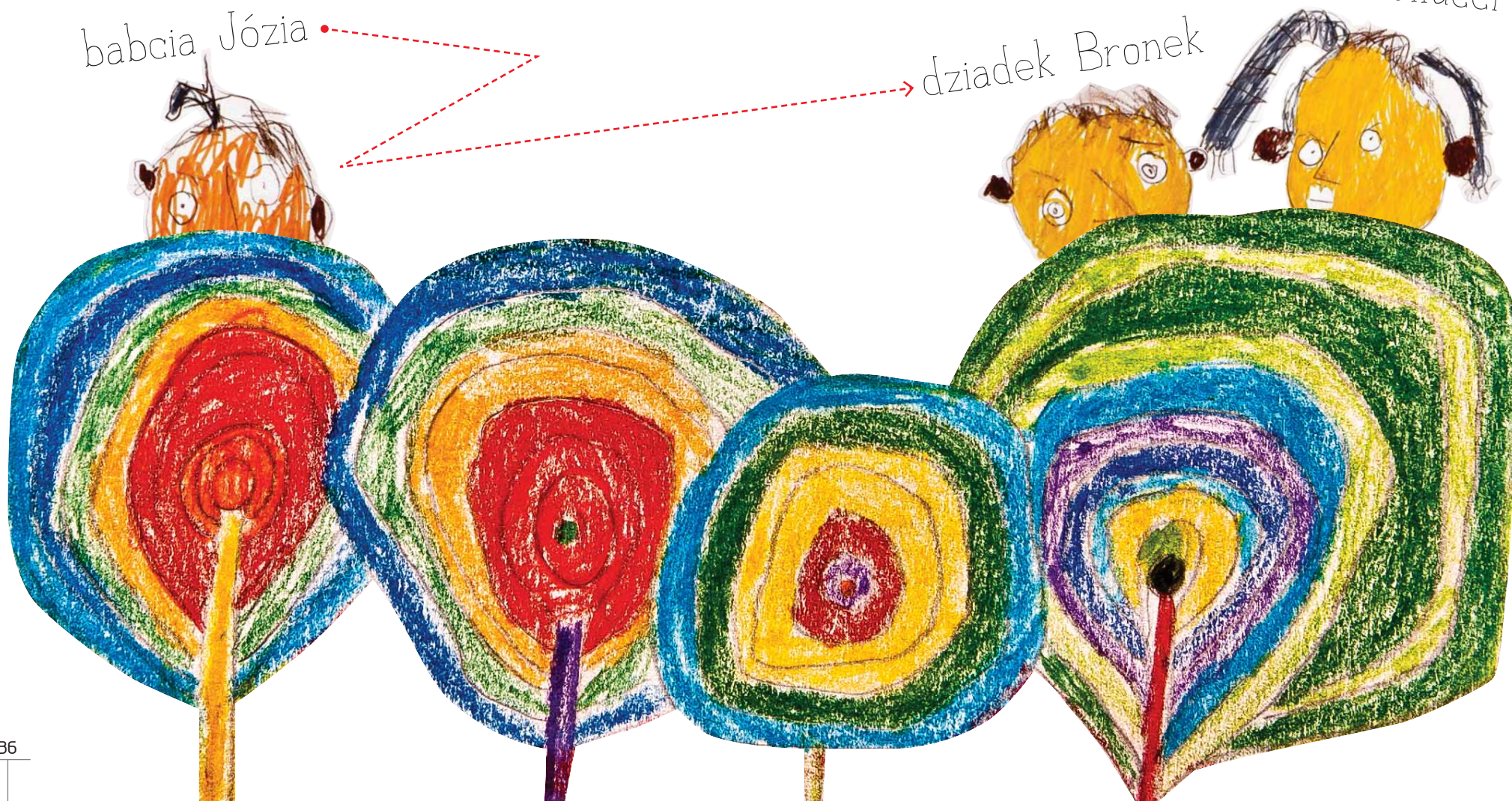
Pewnego razu dziadek Bronek umówił się na spotkanie z Moniką Bellucci.

I babcia Józia **podglądała ich za krzakami i zrozumiała, że Bellucci to dla Bronka przyjaciółka.** Później usmażyła mu jajecznicę na boczku **i przestał się spotykać z Bellucci.**

babcia Józia

dziadek Bronek

Monika Bellucci





Paniu Jackowi to wydarzyło się. Poszedł do sklepu jako bohater, a raczej jadłoleciał. Bohater kupił sobie Batmana – to też bohater, jak pan Jacek. Kupił, bo mu się spodobał. Poleciał prosto do domu. Zrobiło się bardzo pusto i ciemno. Gdy wrócił, poszedł spać.

Pan Jacek



Paniu Jackowi to wydarzyło się.

Poszedł do sklepu jako bohater, a raczej jadłoleciał.

opowiedziała Magda Staniek



Taki artysta ładny – bardzo, bardzo!

Pokażę Ci... artystę. **Artysta jest fajny.** Mówię Ci prawdę, słowo honoru. **Pokażę Ci serduszko.**

Bardzo. Serduszko będzie tańczyło. I będzie fajne serduszko, pokażę je. Maluję! Malowanie?! **Malowanie jest fajne.** Pełne sztuczek. Bardzo fajnie jest pracować, być artystą i możesz zarobić pieniądze. Albo, albo pokazać w muzeum, ja mam takie..., i potem... zawieziemy do muzeum. Właśnie! Tak, robię serduszko – serduszkul! Co to jest? Pokażę Ci, już maluję! Pa!



INSTRUKCJA PRZYGOTOWANIA ZABAWY URODZINOWEJ JACKA

Po pierwsze potrzebuję różne karty, papierów
kawałek, **potem kręcić i buuuuum...**

ja nie wiem, **co to jest?** Potem popatrz,

to takie leci prosto, nie wiem,

takie rakietowe, sium, a potem bam!

Potem **duchami strzelanie,** duchy są,

taki obrazek jest. Dalej taka butelka
z piwem, tylko bąble są. Jeszcze jedno – dzieci.

Jeszcze lody takie na patyku i tyle.

Będzie fajnie!

opowiedział Jacek Hanzel



----- Garfield, Johnny, Liz, Janka i inni -----



opowiedział Robert Szturc

Pewnego razu Garfield bał się burzy. Johnny – właściciel Garfielda, wybiera się na randkę z ciocią Janką. Liz – jego narzeczona – do niego dzwoniła. Ale Janka jest starsza i bardziej doświadczona. Liz ma 30 lat, jeśli nie mniej. Pies szczekał, kiedy Janka i Johnny się całowali. **A Johnny ma wielkie oczy, bo Janka mu się oświadczyła.** A wy, kogo wolicie na żonę Johnna? Jankę, Garfielda, Ody'ego czy Liz? Wszyscy chcą ciocię Jankę.

Ożenił się, a teściem został ojciec, urodzony w 1929 roku, bo tak kiedyś powiedziała Janka. Janka weszła do nas. Przychodzi po zeszyty.

Jacek, mucha i Rosin

Mam, mam karteczki gotowe. Dzieci rysowały. I potem sprzedać. I taki jeden Rosin. **Rosin**. Co to jest Rosin? **Łapie muchy**. Aha, tak dotyka... jeden, to wiem i zostaje, i nie lata. Ostatnio umarł jeden taki. Łapie muchy. I łapie, zamyka się i je. Co robi? **Potyka**. Dalej zamknięta. Tak, mogę pytać? Trochę se zostawię pieniążki. Na książki, eksperyment i Rosina też. Rosina też. Ja w szkole zostawię. Muchę zobaczę. Łapie muchę. Albo nie, wiem lepiej. Są, widziałem. Takie miseczka i takie miseczka i mucha idzie i utonie. Chce robić pułapki na muchy. To jest kaca muchy – jedzenie. Denerwuje. Mam gotowane takie karty, je rysowałem i dzieci też. Aha! W szkole. Będą pieniądze. I będziemy zbierać! Będę wiedział! Najpierw robimy plan. Będę kupować, pamiętać. I tyle trzeba napisać. Wezmę kartki (szkicownik Jacka). Ołówkę, ta karta. Wezmę kartą i będę pamiętać. Tak... najpierw eksperyment, książki. I Rosina. Co to jest? **Taki patyka-much**. To są roślinki, łapia muchy. Kropeczka znaczy, to są klej... na klej. Albo... To są roślina łapie-much. A to takie łapie i czeka – patyka taki, albo są takie, że są, nie ma, takie dwa. No nie ma taki, albo... Ja wiem... To są Rosina, ma takie dzban, a potem mucha, a potem utonął. Później widziałem, taki pajak mieszkał tutaj, na dole i czekał łowienia. Ja widziałem taką książkę – zwierzątka

lub takie chodzi albo nie chodzi. Tu jest mucha, i lata i utonie. **A tutaj mucha i ciap!** A tutaj tyka i nie rusza. Jak nie ma wszystkich, to kupimy taki..., taki jedzowy, jak żaba. Ostatnio widziałem..., ostatnio jak byłem mały. Nie wolno! Dotykać nie wolno, czemu jest łapanie, nie wolno, bardzo szybka jest taka roślina. Albo... muchowe są. Robimy eksperyment. Tu jest Rosina. Nie ma taki, albo wezmę kwiatki..., ale nie łapie. **Muchy są okropne. Straszą dzieci** i one kacz jedzenie. Nie udało się. Tylko ucieka. Denerwowałem. Taki, taki, taki... nie wiem... Uderzający taki! I napiłem i rzuciłem do kosza! I znowu jest!

opowiedział Jacek Hanzel



Moja mama jest...



Jacek: Jacka, jest fajna, **bardzo grzeczna**. Ugotuje, idzie do kościółka, pobawić się i sprząta, robi koraliki, kolczyki.

Dominika: Miła. Na polu, robi mi obiad, zupę, myje podłogi.

Jola: Słodka. **Szyje worek zapachowy**. Zieloną maszyną.

Kasia: Moja mama Ryrych, Halinka Ryrych, w domu, mój tata i Maja jest.

Moja. Lubię mamę. Sprząta. Gotuje zupę. Potem idzie spać.

Myje się.

Renatka: Kochana. Mama sprząta, robi zupę, zadanie, sylabki, **mamusia pomaga.**

Madzia: Też kochana. Moja mama pojechała do nowego domu już. Na obiad pojedę do taty. Jak przyjadę do domu, gotuje obiad, sprząta, daje mi spać.

Roksana: Miła. Rano idzie z psem, robi śniadanie, robi obiad, idzie spać.

Michał: Moja mama jest kochana, szczęśliwa, lepsza. Mama **robi obiad, kotlety**, bawimy się razem.

Mój tata jest...



Jacek: **Kochany**. Naprawia, w pracy robi, zarabia pieniądze. Strzyże.

Dominika: Miły i kochany, robi drzwi.

Madzia: Mój tata mnie zabiera. Mój tata pojechał do pracy. **Jest policją**.

Zapytam się go, co robi w pracy.

Renatka: Miły. Tata jest **w pracy**.

Kasia: Mój tata jest w pracy. Roman Ryrych. Jak przyjdzie z pracy, to jest w domu. **Tata śpiewa**. A potem naprawia motor i jeździ.

Roksana: Miły. Kupi nowego psa i ryby. Idzie rano do pracy. Jak przychodzi z pracy, „idemy” z psem. Wieczorem idzie do motora. Jeździ.

Jola: Miły, słodki. Odkurza, siedzi przy biurku. Ma laptop. Pisz.

Michał: Tata jest **głodny, szczęśliwy**. Tata pracuje na dźwigu.

Jest bardzo szczęśliwy, że ja przyjadę od szkoły i da mi buzi.

Bawimy się razem. Kiedyś bawiliśmy się w taką zabawę, że ja uciekam palcem, a on mnie złapie.

Z „Modą na sukces”

Pewnego razu Eryk z „Mody na sukces” kupił sobie komiks gigant, tam dowiedział się, że Sknerus stał się biedny i się nad tym rozbeczał jak bóbr. A Stefania zabrała go na Missisipi i był tam też Massimo.

M: O, cześć Eryku! Kopę lat.

E: O, cześć Massimku. **Sto lat my się nie widzieliśmy.**

M: A ja was też.

A na Polsacie JimJam są „Zwariowane zwierzaki”. Idzie nosorożec, **księżyc idzie albo zamienia się w dzień.**

opowiedział Robert Szturc



Michał, co to jest miłość?

Michał: Miłość to jest kochać się i lubić.

Jacek: Kochać to kochać. Tęsknota.

Miłość jest fajna.

Renia: Kochać i całować.

Kasiu, a Ty kogoś kochasz?

Kasia: Dominika.

A Ty, Jolu, kochasz kogoś?

Jola: Świetlicę.

Kogo jeszcze kochasz?

Jola: Kotleta. Klaudię. Kotleta.

Madzia: Kocham mojego misia.

Co robią ludzie, którzy są zakochani?

Madzia: Jak ja z misiem, jeżdżą razem.

Jolu, co to jest miłość?

Jola powtarza: Co to jest miłość?

Jacy są ludzie, którzy są zakochani?

Magda: No, zakochani.

Michał: Jak są zakochani to mają kotleta...

Plastik

Jacek: Możemy pić i wyrzucić do kosza. Plastikowe to
jest picie albo jogurt, albo cukierki są. Mówię Ci!
Widziałem to. Najpierw otworzysz i jemy, i rzucamy do
kosza. Takie czekoladowe. W środku są słodkości.

Roksana: Guma. Balon.

Magda: Plastikowy stół, krzesło i piłka plastikowa, komputer,
wszystko.



Szkło

Jacek: Chcę powiedzieć. **Fabryki robią szkło.** Robią takie lustra.

Lustra. Właśnie. I jeszcze okno. Szklanki, możemy pić. I możemy takie do mierzenia. Lunetę. Ja mam pistolet do mierzenia. Nie popatrzyłeś?

Pokażę Ci. Chcesz? Popatrzeć lupą? Chcesz? Przyjedziesz znowu?

Ja idę w kościółku pobawić się.

Roksana: **Można się przeciąć szkłem.**

Magda: Jak się coś rozbije.

Kasia: **Szkło. Krwi.** Tutaj.



Jacek: Sadzić drzewa i urosnie drzewo i możemy starego drzewa...

Takie... nie wiem, co to jest. Tak! **Dzięcioł. Nie umiem
leczyć.** Robimy drzzzzz. I padło drzewo i znowu sadzimy.

Czemu? Stare drzewo i nie uda się leczyć. Jak uda się leczyć,
to kwitnie i owoc będzie.

Michał: **Ścina pan.**

Jacek: **Deseczki robione** i rozpalasz też.

Roksana: **Drzewo.**

Jacek: Możemy liście palić.

Dominika: Stolik. Szafa. Drzwi.

Magda: Tablica z drewna.

Kasia: Okna, tablica, drzewo, drzwi, **telewizor nie.**

Michał: Ja wiem, co jest z drewna, a co nie! Drzwi. **Patyk.**



Drewno



Metal

Jacek: Robiono 1000 lat dawno temu. Szafa ma też metal.

Kluczyki też są metal. Pojemnik od herbatki.

Taki (*pokazuje na termos*). Możemy dawać komputery.

Mają w środku metal.

Roksana: Zegar, kosz.

Jacek: **Telewizor jest taki metalowy.** Są! Mówię Ci. Są z metalu troszeczkę.

Marzenia

Jacek: **Coś, co się spełni.** Marzenie... Pieniądze... Ja chcę losować,
ale nie udało się. Pieniążek prosto do Jacka, taty i mamy.

Michał: Mam marzenia takie, **żeby sobie polatać** jak ptak.

Jak kurczaki (*śmiech*). Jeszcze nic. Koniec.

Roksana: Lody. Jeść. **Dziesięć lodów.**

Jacek pyta: Jak zmieścisz w brzuszku? *Roksana pokazuje duży brzuch.*

Roksana dalej: Dzidziusia. **Chcę dzidziusia.** Chcę urodzić.

Chcę kota, chomika i konia.

Magda: Polatać jak motyl. Mój mały kot zachorował, **żeby wyzdrowiał.**

Kasia: Kot, pies, ptaki, rybki, Maja, mój tata, Dominik do domu, do mnie,
Mateusz, Arek i Toro.

Ktoś woła: A ja?

A Kasia na to: Ty byłaś. Dominika i Michał. Wszyscy żeby przyszli.

Ty, potem Magda, potem Magda Macura i koniec. Komputer mam.

Telewizor. I już koniec. **Chcę śpiewać sama. Ja.**

Tomku, a Ty o czym marzysz?

Tomek: Mleko, jaja, lego, pole, „piciuś”, tatuś, Kasia, straż (*bo słychać straż za oknem*). **Mleko i jaja.** Bułki. Być piłkarzem.



Światło

Jacek: **Jest elektryczne.** Tysiące lat, znalazł żarówki. Ostatnio pomyślał, dobrze ludzie. Pomysłowy tak: prąd robił. I żarówkę świecimy. Telewizor. Komputer i jeszcze poczekaj, pomyślę.... I taki kawowy, maszyna. I mają wszystko. 1000 lat temu jak dinozaury.

Dominika: **Pali się.**

Roksi: Lampa.

Magda: Jak nie ma prądu w domu. Nie ma go wtedy.

Kasia: Telewizor. Komputer. **Dwa telewizory.**

Rozmowa z Roksaną

S: Jak nazywa się Twój przyjaciel?

R: Mój pies.

S: Twój pies jest Twoim największym przyjacielem?

R: Tak.

S: Co razem robicie?

R: Nic.

S: Czy długo już masz psa Toro?

R: Nie wiem, chcę nowego psa, niedużego, małego.

A dużego puszcę, dam Kasi i nowego.

S: A co Kasia na to?

R: Tak.

S: A Twoja mamusia, co na to?

R: Nie.

S: Dlaczego chcesz nowego pieska?

R: Toro duży, ja lubię małe psy.

S: Jakie chciałabyś mieć jeszcze zwierzątka?

R: Chomiki, konia, barana.

S: Roksono, czy Ty mieszkasz w domu czy w bloku?

R: W bloku.

S: To gdzie trzymałabyś barana?

R: Na polu, chciałabym jeszcze różowego chomika i tyle!



Rozmowa z Damianem



A: Czy Ty lubisz chodzić do przedszkola?

D: Tak, ale czasem nie lubię, bo Bartek skarży pani. Ja jestem grzeczny, a on mówi, że jestem niegrzeczny. Bartek kłamie, proszę pani, ja jestem grzeczny.

A: Co to znaczy być wzorowym przedszkolakiem?

D: To znaczy niegrzeczny.

A: A co znaczy być przedszkolakiem na medal?

D: Grzeczny.

A: Czy lubisz przychodzić do nas na zajęcia?

D: Lubię strasznie, tylko czasem mi się nie chce, bo pani robi roboty, proszę pani, a ja lubię się bawić autami, a pani nie ma takich aut i dlatego mi się nie chce.

A: Co na zajęciach podoba Ci się najbardziej?

D: Podoba mi się zegar, bo tutaj są literki i pokazuje, którą mamy godzinę.

A: To ważne, żeby wiedzieć, która jest godzina?

D: Żeby wiedzieć, kiedy się trzeba uczyć.

A: Lubisz się uczyć?

D: Tak, pisać, malować, lubię pisać i robić krokodyla.

A: Hmm, a jak się robi krokodyla?

D: Trzeba najpierw zrobić z papieru zęby, potem trzeba pokolorować całego krokodyla, a potem trzeba zrobić nogi i tak się robi całego krokodyla.

A: Czy w przedszkolu masz kolegów, z którymi lubisz się bawić?

D: Mam Bartka, który kłamie, mam Tomka, który nie kłamie, mam też Łukasza, który maluje bardzo ładnie, ja maluję brzydko.

A: Ważne jest, żeby dzieci mówiły prawdę?

D: Żeby nie kłamały.

A: Co to znaczy „kłamać”?

D: To znaczy, że ktoś jest niegrzeczny i pójdzie do kąta, chłopaki stoją w kącie.

A: Czym różnią się dziewczyny od chłopaków?

D: Bo dziewczyny mają długie włosy, a chłopaki mają krótkie.

A: Niektóre dziewczynki też mają krótkie włosy.

D: Jak dziewczyny mają krótkie włosy to są jak chłopaki.

Rozmowa z Krzysztofem

A: Krzysiu! Powiedz mi, co dzisiaj fajnego robiłeś w przedszkolu?

K: Sprzątałem klocki, trochę źle posprzątałem, bo trzeba biegać z tym Kubusiem, a jeszcze Dawid bił się z Kubusiem.

A: Kubuś i Dawid to Twoi koledzy z przedszkola. Lubisz się z nimi bawić?

K: Nie, tylko z dziewczynką.

A: Lubisz bawić się z dziewczynami?

K: Tak.

A: A masz jakieś koleżanki?

K: Tak.

A: Powiesz mi, jak się nazywają?

K: Nie pamiętam.

A: A może pamiętasz, jak wyglądają?

K: Nie pamiętam.

A: Nie pamiętasz. A potrafisz je rozpoznać?

K: Nie potrafię, bo mam łyzkę w mózgu.

A: Łyzkę?

K: Tak. O! Muszę narysować mózg i łyzkę! Dobrze, że mi się przypomniało. Namaluję ten mózg, co mi wpadł do łyzki...

K: To jest głowa, a w środku jest mózg. Ja mam trochę okrągłą głowę... mam trochę okrągłą, a trochę nie.

Na kartce pojawił się duży okrąg z zarysem mózgu w środku.

Następnie Krzyś domalował dwie kreski odchodzące na zewnątrz.

A: A co teraz namalowałeś, Krzysiu?

K: Zwierzę.

A: Jakie to zwierzę?

K: Nie wiem.

A: Krzysiu, masz jakieś zwierzątko w domu?

K: Nie, u nas nie ma zwierząt. Zwierzęta są tylko w Ustroniu. Są bardzo daleko, są na tym wierzchołku, ale mogłyby mnie zboleć nogi.

A: Krzysiu, a jakie lubisz zwierzęta?

K: Lubię lwa, lubię misia kolawę i lubię jeszcze tygrysa, i krokodyla.

A: Czy widziałeś kiedyś te zwierzęta na żywo?

K: Tak.

A: Gdzie?

K: Na górze tej góry, jak byłem taki mniejszy, a potem byłem duży i potem było bardzo daleko, i to bardzo daleko, ale to bardzo dawno było.

Rozmowa z Renatą

S: Co Ci się dzisiaj śniło?

R: Zwierzątka, słonie, koty, psy szły na spacer i jeszcze lew i to wszystko.

S: A czy Ty też tam byłaś?

R: Nie, wróżki też tam były.

S: A co te wróżki robiły?

R: Też szły na spacer, ładnie było. Zamek tam był, Basia była księżniczką, a ja królewiczem.

S: A czy rodzice też tam byli?

R: Tak, tata był koniem, a mama nie wiem.

S: A Ty, chciałybyś być księżniczką?

R: Tak, bo ma koronę i zamek.

S: Co robi księżniczka?

R: No nie wiem... Tańczy, a ja lubię tańczyć i ma kucyki. I jeszcze pomaga, ja lubię pomagać.

S: A komu pomagasz?

R: Mamie, Basi, Michałkowi w szkole. Lubię pomagać, pomaganie jest fajne...



Rozmowa z Jackiem

J: Spałem w domu i w nocy chciałem się napić, i komar jeszcze leciał.

Patrzę i UFO jest...

S: Co to UFO robiło?

J: Patrzy tylko.

S: Widziałeś kosmitę czy tylko statek kosmiczny?

J: UFO tylko.

S: A czy ktoś tam był w środku?

J: Tak.

S: Jak wyglądał?

J: UFO długie oczy ma i ma ręce 1,2,3 i dłoń jedną... i potem ja jadłem tylko pizzę.

S: W nocy jadłeś pizzę?

J: Tak, z tatusem. Było ciemno i potem umyłem zęby, i modliłem się. Potem spałem i komar przyszedł, i bzzzzzzzzzzzzzz, i ja zabiłem go, i już wstałem. Potem kosmita straszył mnie, bo ja się boję kosmity. Następnym razem będę miał przygotowany zabawkowy pistolet!

S: Ty chcesz złapać tego kosmitę?

J: Tak, i jeszcze aparat. I później puszcze go na wolność... Później będzie policjant i pokaże rodzicom i w szkole, że mówiłem prawdę.

S: Jak przyleci znowu ten kosmita, to chcesz go złapać, żeby zrobić mu tylko zdjęcie?

J: Krzywdy mu nie zrobię, tylko postraszę kosmitę.

S: A kosmita jest dobry czy zły?

J: Troszeczkę dobry i zły bardzo, chce Ziemię zniszczyć!

S: Kto chce Ziemię zniszczyć?

J: Kosmita, mówię Ci. Słyszałem, jak mówił tak: „łatałatałatałta”.
Ja znam angielski kosmity.

S: I co mówił?

J: „Chcę zniszczyć Ziemię!”. Powiedziałem o tym wszystkim rodzicom.

S: Co mama na to?

J: „Pfi, kosmita jest nieprawdziwy, głupoty, przyśniło Ci się”.

S: A gdy zrobisz zdjęcie kosmity, to co z tym zdjęciem zrobisz?

J: Pokażę w szkole, pokażę rodzicom, policjantom i wszyscy wiedzą.

S: Czy myślisz, że będzie za to jakaś nagroda?

J: Tak, pieniążek, milion złotych!

S: Co z tym milionem zrobisz?

J: Kupię maszynę do robienia lodów i jeszcze kuleczki szczekające.





Rozmowa z Michałem



S: Jakie masz marzenie?

M: Żeby gotować obiady.

S: Chcesz być kucharzem? Co będziesz gotować?

M: Na przykład frytki, kotleta albo cukinie.

S: Lubisz takie rzeczy?

M: Nie, z mamą robimy dzisiaj na obiad, jak przyjadę ze szkoły. A oni pojechali na grzyby. Będę robił kotletki pyszne i do tego frytki.

S: Jak będziesz kucharzem, to dla kogo będziesz gotował?

M: Dla Ciebie, dla Magdy, albo dla Reni. Jeszcze pomidorówkę z makaronem i jeszcze nie wiem.

S: Czy taką zupę najbardziej lubisz?

M: Nie, lubię rosół. Rosół też mogę wam ugotować. Mógłbym być jeszcze lekarzem.

S: Dlaczego lekarzem?

M: No bo, jak Ciebie boli nos albo oczko albo uszy albo brzuszec albo gardetko, będę lekarzem.

S: Co wtedy zrobisz?

M: Yyyyyy dziubnę...

S: To będzie bardziej bolało, jak dziubniesz.

M: No to będę doktorem i przyjadę za pomocą mojego auta i tu przyjadę jak najszybciej. Jak będzie jakiś problem, to do mnie zadzwoń, a ja jak najszybciej przyjadę.

S: A jakim autem przyjedziesz?

M: Tym najszybszym – „maluchem”. Mogę być jeszcze „karetkarzem”.

S: A kto to jest karetkarz?

M: Nie, karetką mógłbym być.

S: Karetka to jest samochód!

M: No to samochodem mogę być. Nie, polewać ogień takim wężem mogę, oglądałem w nocy z mamą i tatą. Późno, o 19.30.

2



historie o

N

I

E

P

O

W

T

A

R

Z

A

L

N

Y

Q

H

Opowieść o Bognie

Ludzie opowiadają swoje historie z wielkim upodobaniem. Żywioł narracji tkwi w naszej naturze. Wystarczy upływający czas, a wątki gromadzą się same. Trudna do pojęcia rzeczywistość w opowieści zostaje oswojona, zdarzenia przestają się nam wymykać, dowolną ilość razy wracamy do ulubionego momentu, wydaje się, że można zatrzymać chwilę. To opowieść daje nam poczucie mocy, panowania nad własnym życiem. Dlatego towarzyszy nam wszędzie. Toczy się w naszych myślach i słowach. Snujemy ją, albo zapalamy się do niej. Opowiadamy w natchnieniu, bądź dobieramy starannie każde słowo. Dajemy się ponieść jej czarowi lub nudzi nas przydługa narracja. Opowieść może stać się literaturą albo

pozostać chaotyczną gadaniną. Ale każda ma walor niepowtarzalności, oryginalności, odmienności. Jak każdy człowiek.

Ta opowieść jest o dziewczynce, Bognie, mojej córeczce. W kwietniu 2010 roku Bogna skończyła siedem lat. To wspaniały wiek, twórczy i aktywny: aktorskie kreacje w jasełkach albo bajce o Kopciuszku czy Śpiącej Królewnie. To debiuty artystyczne w galeriach przedszkolnych korytarzy, wspaniałe bale kostiumowe, gdzie każda dziewczynka może być królową, czasami występ w domu kultury dla prawdziwej publiczności. Wejście w życie społeczne. To zostało Bognie odebrane. Choroba pozbawiła ją umiejętności mówienia, za-

biera możliwość samodzielnego poruszania się. Nie wiadomo, ile umiejętności widzenia kryje się jeszcze w spojrzeniu ślicznych, czarnych oczu. Są choroby, które przerastają nasze przeciętne wyobrażenia o chorowaniu. Są dzieci, które nie otrzymały szansy na to, by dorosnąć do swojej opowieści.

Milczenie liczb

Rachunek prawdopodobieństwa. Na kogoś musi wypaść los. Choroba, niepełnosprawność, wady wrodzone. Ani w rodzinie, ani wśród znajomych. A dane mówią o konkretnych liczbach, procentach. Dręczyła mnie ta obawa o obojętny, ślepy traf. Podobny lęk przeżywa chyba wiele kobiet oczekujących dziecka. Więc modlitwy, prosby. Ufność. I wreszcie narodziny. Uff... 10 punktów w skali Apgar. Zdrowa i piękna dziewczynka. Radość, duma, poczucie pełni. Druga córeczka, młodsza siostrzyczka. Imię już czeka: Bogna. A liczby na szczęście milczą. Nikt o nich już nie myśli.

Bogna rośnie, jest coraz mądrzejsza, uczy się mówić, czaruje uśmiechem, zapamiętuje całe strony ulubionych bajek. Przejawia szczególną wrażliwość, potrafi stanąć w obronie innego dziecka, a starszą siostrę podziwia bezwarunkowo. Ciągłe się spieszy, wszędzie musi zajrzeć, wspiąć się, pobiec, dotknąć, zagrać, zaśpiewać, naśladować. Choć co chwilę przybiega, żeby się przytulić i uwiesić się mamie na szyi, i trochę męczy, to wzbudza coraz większą dumę, bo zaczyna rozumieć, ile znaczy starannie dobrane słowo. Rodzi się dowcip.

Nagle posępne milczenie liczb zostaje przerwane. Jest pierwszy czerwca 2006 roku, Dzień Dziecka. Bogna niedawno skończyła trzy latka. Teraz siedzi przed telewizorem i ogląda ulubiony film o przyjaźni Maleństwa z Hefalumpem. Nie spodziewanie jej ciało napręża się, głowa odchyła się w bok,



tłumiąc drgawki. Panika. Nie mamy pojęcia, że to napad padaczki. Po trzecim takim epizodzie w ciągu dnia wyjazd do pobliskiego szpitala. Moje pospieszne tłumaczenie w samochodzie, dokąd jedziemy i poważna odpowiedź Bogienki: „Tam jest dużo lekarzów. Powiedzą, że Bogna nie może być chola”. Niestety, pada diagnoza: epi. Zimne zwycięstwo liczb: jedno dziecko na sto zapada na epilepsję.

Wydawało się, że świat się zawalił. Przewlekła choroba, leczenie, obawa o przyszłość. Przez rok byłam zdruzgotana. Wtedy nie potrafiłam docenić faktu, że z padaczką można po prostu żyć. Nie rozumiałam, że może być jeszcze gorzej, że to dopiero początek. Padaczka okazała się lekooporna. Kolejne pobyty w szpitalach i brak odpowiedzi, dlaczego stan się pogarsza. Wreszcie autorytet Profesora w Warszawie i potwierdzenie rozpoznania w klinice: ceroidolipofuscynoz. Bardzo rzadka choroba: kilkadziesiąt przypadków na 36 milionów ludzi. Milczące zwycięstwo liczb.

Ślubsze i silniejsze

Minęły ponad trzy lata od rozpoznania choroby, od ogłoszenia wyroku. Od tamtego mrocznego listopada. Ktoś chciał od razu lecieć do Stanów, zakładać fundację, leczyć niekonwencjonalnymi metodami, coś za wszelką cenę robić, byle zaprzeczyć chorobie. Skrajnie silne emocje: rozpacz i nadzieja, smutek i entuzjazm. Dobrze, że znalazły się wtedy osoby, które wywoływały te uczucia, bo były bardzo potrzebne, pomagały przetrzymać ból. Miecz boleści w sercu, dziwna metafora, zawsze mnie przerażała ta biblijna wizja. A jednak, kto poczuł to ostrze, ten wie, że słowa mogą zamknąć w sobie treść prawdy.

Właśnie słów nie umiałam wtedy z siebie wydobyć. Zbyt trudno było odpowiadać na pytania o chorobę, leczenie, rokowania. Ktoś chciał zakładać wtedy stronę, a ja nie umiałam

nawet głośno wypowiedzieć tego słowa: ceroidolipofuscynoz. Nie przechodziło mi przez gardło wyjaśnienie, że to choroba o charakterze postępującym, odbierająca po kolei funkcje życiowe.

A teraz się spieszę, ażeby zdążyć zapisać to, co najważniejsze, bo czas jest nieubłagany. Zapisać, jak słabsze wnika w silniejsze. I wszystko zmienia. Gdy okazuje się, gdzie mogą sięgać uczucia. Jak rzeczywistość odwraca się na drugą stronę. I wcale nie znika. Pozostaje. Wszystko wygląda tak samo, ale ma zupełnie inny sens.

Babcia

Babcia karmi Bogienkę. Najlepiej, najcierpliwiej, najskuteczniej. Są przy tym bajki, piosenki i rymowanki, jedyne, w Babci stylu. A jedzenie to nie jest błaha rzecz. W tej chwili wszystkie potrawy muszą już być miksowane, ale najważniejsze, że Bogna je sama. Krztusi się trochę, ale mięśnie działają, reakcja jest natychmiastowa. Dziś nasza nowa rehabilitantka sama zauważyła, że sprawność potykania jest utrzymana. Babcia wierzy i zaraża mnie tą wiarą, że Bogna jeszcze długo będzie mogła czuć smak potraw, że wytrwałe karmienie to też stylizacja odruchu potykania. Babcia i jej optymizm. Nieoceniona. Dla Bogny niezastąpiona.

Moje Babcie. Kobiety z poprzednich pokoleń. Ciągłość. Pamięć. Kontynuacja.

Babcia Maria. Krawcowa. Lwowianka. Szczupła, zwinne palce wbijające igłę z geometryczną dokładnością. Sztuka ręcznego szycia i rytmiczny dźwięk maszyny uruchamianej nogami. Pamiętam powolny upływ czasu, kiedy próbowałam naśladować dokładność ścięgu. Jak najstaranniej, bo tylko wtedy była pochwała. Wnuczka, która przychodzi uczyć się szyc, żeby móc się ubierać wbrew peerelowskiej szarzyźnie. A w mię-

dzyczasie smakowite zapachy z kuchni, nie wiadomo kiedy sto pierogów, trembulka. Śpiewność mowy. „Ta joj, Grzenek...” To dziadek Grzegorz. Zawsze jest blisko.

Babcia Zuzanna. Góralka. Zmarła, kiedy byłam jeszcze dzieckiem, więc wspomnienia są mniej wyraziste. Właściwie strzępy wspomnień. Malutka kropielnica przy drzwiach. Babcia z różańcem, cicha, łagodna. Strój ludowy zakładany w niedzielę. Została ta suknia. Jej najcenniejszy element to hoczki, jakby sprzączki u paska, dopasowujące suknię pod biustem. Wykonywano je nawet ze złota, w zależności od zamożności właścicielki. Tu są dwa srebrne lwy trzymające w łapach kótecza, przez które przewlekało się kolorowe wstążki. Odprułam je kiedyś, żeby przerobić na jakąś awangardową biżuterię. Byłoby stylowo. Nie udało się. Nie poddały się temu. Niezależne. Nie chciały tak służyć. Leżą więc teraz gdzieś bezużyteczne, samotne, ale wolne w swojej lwiej i góralskiej naturze.

Mama Kangurzyca

Kubuś Puchatek był ukochaną książką obu moich córeczek. Starsza Laura spośród wszystkich jej bohaterów szczególnie upodobała sobie strachliwego, ale szlachetnego Prosiaczka. Za to młodsza Bogna od początku pokochała pełne życia Maleństwo. Jak wiadomo, Maleństwu zawsze towarzyszy Mama Kangurzyca (z wyjątkiem chwil, kiedy stawia pierwsze samodzielne kroki w przyjaźni), więc i ja, chcąc nie chcąc, zostałam utożsamiona z postacią z książki A. A. Milne'a. Nie miałam tu wiele do powiedzenia, bo Bogna po prostu zaczęła się do mnie zwracać: „Mamo Kanduzycu!”. Cóż... Miałam wprowadzić parę innych ulubionych bohaterów literackich, ale musiałam się zmierzyć właśnie z tą. Może jesteśmy właśnie tacy, jak nas widzą inni... Tak naprawdę od urodzenia Bogny byłam kangurzą, z dzieckiem uwieszonym na szyi, gdyż Bogna przytulania potrzebowała ponad

przeciętną, przybiegając co chwilę, aby upewnić się co do bliskości. Tak więc musiałam zaakceptować kangurzykowy rys swojej osobowości.

Wraz z rozwojem choroby narastały u Bogny trudności z chodzeniem, utrzymywaniem równowagi. Z obawy przed nieoczekiwanym upadkiem należało zapewnić Bognie nieustanną asekurację. Z czasem noszenie zaczęło stawać się koniecznością. Jeszcze niedawno sama byłam w stanie jeździć z nią na zajęcia rehabilitacyjne, udawało się przejść wspólnie kilka kroków. Bogienka jest ambitna, więc bardzo starała się współpracować, wiedziała, że noszenie jej staje się dla mnie coraz trudniejsze.

W pewnych sytuacjach kangurzyce bywają nierozważne. Na przykład, kiedy Maleństwo nie może samo w przedszkolu tańczyć w kółku z dziećmi „labado” albo „Stary niedźwiedź”. Albo w ogóle nie może nic samo. Wtedy robią wszystko, żeby temu zaprzeczyć. Podnoszą, tańczą, dźwigają, bo przecież są kangurzycami... A jak w kangurzyce coś chrupnie, to dopiero przychodzi bezradność i poczucie niemocy.

Testujemy w domu nowe urządzenie, w którym pokładam szczególną nadzieję – podnośnik. Dzięki niemu będę mogła sama przenieść Bognę z łóżka do fotelika, bez tego fatalnego uczucia, że nie mam dość siły, żeby poradzić sobie z własnym dzieckiem.

Bogna słucha Pata

Muzyka jest dla Bogienki bardzo ważna. Słucha naprawdę pięknie. Całą sobą. Dźwięki wypełniają całą przestrzeń. Widać skupienie na jej twarzy, chwila napięcia, oczekiwania, wsłuchanie się i wreszcie oczka mrużą się, kiedy fraza harmonijnie się domyka. To akurat nowa płyta Pata Metheny'ego. Wydawać by się mogło, że to zbyt trudna muzyka.

Ale dla Bogny nie ma takich kategorii. Zadziwiająca jest ta jej otwartość na nowe brzmienia. Czysty odbiór, wszystkimi zmysłami.

Słuchamy sobie z Bogienką razem. Jazz nam służy. Omija najprostsze emocje, sięga głębiej. Szukamy w muzyce wsparcia i energii, nie możemy tracić sił na wzruszenia. Najlepiej energetyzuje muzyka na żywo. Dobry koncert. Niewiele jest lepszych rzeczy na tym świecie. Bogna o tym wie i choć sama nie ma jak, to wysyła czasami mamę, żeby odświeżyła głowę muzyką. To dzięki córce naprawdę doceniam takie chwile. Może dlatego, że jest ich mniej albo że są starannie zaplanowane. Chyba jednak dlatego, że dopiero dzięki Bognie wiem, co jest najlepsze i najważniejsze...

Wysłuchujemy się więc w brzmienie gitar Pata. Bogna łowi nowe dźwięki, a ja wspominam koncert sprzed miesiąca we Wrocławiu. Doskonałość. Wirtuozeria. Wtedy pierwszy raz usłyszałam tego muzyka na żywo, ale moja fascynacja tym bezpretensjonalnym artystą zaczęła się dawno, na początku lat 90. Od tego czasu nie było okazji, aż do teraz. Słynne gitary. Nie wystarczy usłyszeć, trzeba poczuć ich tchnienie. Usłyszałam, poczułam, szybko wróciłam. Bogna poczekała do mojego powrotu z bólem zębów. Jest kochana, wiedziała, że nie pojechałabym, gdyby zaczęło ją boleć wcześniej...

10 kwietnia

Jednak muszę wrócić do tej daty i odnieść się do niej, bo inaczej nie zacznę znowu pisać. A działy się ważne dla Bogienki rzeczy, które trzeba uwiecznić.

Znowu przekonałam się, że to, co osobiste jest tak blisko tego, co nazywamy ojczyzną (często się tego słowa unika, żeby nie było patosu). A jednak tak wiele osób odczuło to ostatnio podobnie. „Szczęścia w domu nie znalazł, bo go nie było

w ojczyźnie”. Od razu Mickiewicz. Od razu ten ton. Ta romantyczna tradycja jest wpisana w naszą narodową świadomość. Nie odetniemy się od niej. Jest po prostu nasza.

Jeszcze raz wracam do mojego 10 kwietnia. Przygotowania, tort, prezenty. To przecież Bogny urodziny, w tym roku siódme. Ważna rocznica. Radość, że córka tak urosła, przybiera na wadze. Trochę też smutku, trudno ukryć łzy, bo Bogienka nie potrafi pokazać tego, co czuje, uśmiechnąć się z radości. Ale jej emocje są obecne, uśmiech unosi się w powietrzu, choć go nie widać. Wszyscy to czujemy, bo córka wie, że miło jest świętować. Ale nagle... Poranne wiadomości przerywają ten nastrój. Trudno się zdystansować. Wszędzie tragiczny przekaz, obrazy, słowa, nazwiska. Prezydent. Katastrofa. Katyń. Żałoba. Za dużo skojarzeń.

Po pierwsze: Państwo. Porażone, zranione. Dotknięte śmiercią Prezydenta. To Państwo, którego wartość głęboko odczuwam. Suwerenne, wolne. Dane mi było przeżywać radość jego odrodzenia. Bo wyrastałam w przekonaniu, że PRL jest tylko jakimś substytutem prawdziwej państwowości. Bieda, szarość, propaganda, brak szacunku dla człowieka. Przynależność partyjna wystarczała, by mieć przywileje. I nawet w moim, wówczas nastoletnim, życiu miałam okazję tego doświadczyć. Ale dziadek zawsze powtarzał: „ja już tego nie doczekam, ale ty się przekonasz, że komunizm upadnie”.

Po drugie: śmierć, rozpacz, strata, łzy, tęsknota. Ból bliskich. Pustka. Słowa, których ktoś nie zdążył wypowiedzieć. Dłoń, której ktoś nie zdążył ucałować na pożegnanie. Przeraża mnie myśl o miejscu katastrofy i o tych drobnych przedmiotach, które gdzieś tam jeszcze pozostały. Drobiazgi, które powinny być z szacunkiem podniesione ze zdruzgotanej ziemi. Nie mogę znieść czyjejś obojętności, jakiegoś lekceważenia. Jak to możliwe, że wciąż na miejscu katastrofy znajdowane

są jakieś elementy wraku, a nawet ważne urządzenia? I dlaczego znajdują je dziennikarze, postronne osoby, a nie odpowiedzialnie służby, śledczy? Dlaczego ktoś się o to nie troszczy? Ktoś odpowiedzialny za to przed nami wszystkimi. Przecież Państwo ma wciąż władzę. Biedne to nasze Państwo. Porażone, zranione...

Po trzecie: Katyń. Historia. W niej jest nasza tożsamość i wyjaśnienie, jacy jesteśmy. Jest naszą mocą, choć dowodzi wielu słabości. Jest w niej honor i odwaga, ale i służalcza, fałszywna nuta. To ona odzywa się i dzisiaj, byle było trochę władzy, „co po sercu techce”. Byle było „cool” i liberalnie. Ale tym tonem nie da się mówić o sprawach fundamentalnych, a my Polacy

nie chcemy tylko płytkich rozmów i lakierowanych uśmiechów. Kiedyś śpiewaliśmy w piosence Jacka Kaczmarskiego: „Nie ten umiera, co właśnie umiera, lecz ten, co żyjąc w martwej kroczy chwale”. Nie wiem tylko, po co ja nucę te słowa, bo powinni je sobie przypomnieć ci, którzy przyjęli na siebie publiczną służbę.

Bogny Pierwsza Komunia

Uroczystość Pierwszej Komunii Świętej Bogny rozpoczęła się 9 maja o godzinie 14.00 w kaplicy Serca Pana Jezusa w kościele parafialnym pw. św. Apostołów Piotra i Pawła w Skoczowie. To była wczesna Komunia. Specjalnie dla Bogny. Bo jej słabość nie może być przeszkodą. Bo światłość w ciemności

świeci. Bo Bóg ma swoje drogi, którymi dociera do człowieka. Mszę świętą odprawił ksiądz Stanisław Lipowski. Katecheta Katarzyna Chrobok zagrała na gitarze i zaśpiewała wraz z prowadzoną przez siebie dziewczęcą scholą parafialną.

Wyrażamy naszą ogromną wdzięczność za przygotowanie tej ważnej, pięknej i tak wzruszającej dla nas uroczystości. Dziękujemy za otwarcie przed Bogienką tych drzwi, które, jak nam się wydawało, będą przed nią zamknięte.

Puenty i łuski

Dwie skrajnie różne odmiany obuwia. Jeśli obuwiem można nazwać ałtasowe cudo, które każe baletnicy stawać i tańczyć na czubkach palców. Dodaje kobiecej postaci lekkości, niezwykłej smukłości, wręcz unosi w powietrzu. Ruch ludzkiego ciała doprowadzony na szczyt wyszukanych możliwości. Biegun skrajności.

A łuski? Ten, kto wie, o czym mówię, już widzi tę drugą skrajność. Ale mało kto wie, co to takiego. Sama nie miałam pojęcia, że coś takiego istnieje, dopóki nie kazano mi się o tym przekonać. Gdy musiałam zamienić mojej córce buty, w których biegała i tańczyła, na łuski. Ortopedyczny przyrząd na stopy i łydki, sztywny, nie do wygięcia, żeby zapobiec napięciu, przeprostom, przykurczom. Spastyczne stopy układają się jak stopy baletnicy w puentach. Tylko że trzeba im koniecznie, na siłę przywracać kąt prosty, żeby można było stanąć choć na chwilę. Do tego służą łuski. Naturalność wymuszona. Biegun skrajności.

Bytom. Biegnę z Batorego z łuskami pod pachą na Żeromskiego pod Teatr Tańca. Właśnie odebrałam z Zakładów Ortopedycznych nowe łuski dla Bogny. Poprzednie szybko stały się za małe, tak ładnie ostatnio urosła. Bez łusek nie ma pionizacji, a pozycja stojąca, choć przez chwilę, jest zbawienna



dla całego ciała. Ściskam te łuski i czekam przed teatrem na starszą córkę. Wszędzie tancerze, młodszy, starsi, kobiety i mężczyźni. Wszystkich wyróżnia to, jakby czuli swoje ciało inaczej. Piękno ruchu, wdzięk, proporcje. Szczupli, wysportowani. Noszą głowy jak z kryształu, na długich szyjach, jakby ostrożnie, żeby się nie zachwiały. Międzynarodowa konferencja tańca współczesnego. A ja? Czuję jakby bujanie. Huśtam się na tych biegunach skrajności.

Rozmowa

Co mogę zrobić dla Ciebie, aby Twoje życie było łatwiejsze? Tyle dzieci w Twoim wieku biega, bawi się, jeździ na rowerze. Wiatr rozwiewa włosy, słońce ogrzewa twarz. Kiedy się chce, można położyć się na trawie, schować w cieniu drzewa. To nie wymaga zastanowienia, nie budzi wątpliwości. Twoje życie wygląda inaczej. Leżenie stało się jedyną dostępną Ci czynnością. Ale ja wiem, jak lubisz ciepło słońca, jaką przyjemnością jest dla Ciebie ruch. Co mogę dla Ciebie zrobić? Posługuję się przecuciem, intuicją i dlatego wiem. Ale to nie moja zasługa, to Ty mi wszystko mówisz, tylko muszę na Ciebie patrzeć, wtedy wiem.

Jest taka średniowieczna figura Matki Boskiej z Sejn na Suwalszczyźnie. Drewniane arcydzieło sztuki rzeźbiarskiej. Gdy się przed nią usiadzie czy uklęknie i zacznie wpatrywać, to można zobaczyć piękną gotycką rzeźbę. Maryja z dzieckiem lekko się uśmiecha. Zaokrąglone, subtelne rysy twarzy, jedna z pogodnych gotyckich madonn. Jednak kiedy stajemy naprzeciw Matki Boskiej Sejneńskiej, oprócz sztuki artysty odkrywamy niezwykłość jego pomysłu. Figura jest niejako szafką: odnajdujemy zarys podwójnych drzwiczek. Zastanawia nas, co może kryć się za nimi? Jaka tajemnica ukaże się po ich otwarciu? Może tajemnica Zwiastowania i wzniośle Magnificat? Może odkryje się przed nami istota macierzyńskiej miłości? Te skojarzenia nasuwają się same. Poprzez istotę

Jej kobiecej miłości. Tymczasem zostaje nam ukazana fundamentalna dla chrześcijaństwa tajemnica. Dogmatyczna, więc do objęcia intelektem niemożliwa. Po otwarciu figurki widzimy płaskorzeźbę, która przedstawia Tróję Świętą otoczoną przez modlące się osoby. Tajemnica Trójcy Świętej ukryta w sercu Maryi.

Ty także, moja śliczna córeczko, skrywasz przede mną tajemnice, których znaczenie odkrywam bardzo powoli. I nie są to tylko tajemnice Twoich ukrytych za zastoną milczenia oczekiwań, cierpień i potrzeb. Czasami pokazują się nam rzeczy same w sobie i bez skrupowania obnaża się istota paru spraw, o które bezskutecznie przez kilka wieków pytali filozofowie. Kto nie wierzy, niech spróbuje z Tobą porozmawiać. Twoje niewypowiedziane myśli krążą nad naszymi głowami.

Potrzebna jest jedynie odrobina otwartości, ażeby dopuścić je do siebie. Bo przecież mówisz do mnie trochę inaczej niż kiedyś, ale słyszę wszystko.

– Co mogę dla Ciebie zrobić, aby Twoje życie było łatwiejsze? – pytasz czasami z troską o to, że opieka nad Tobą wymaga trudu. Wszystko wymaga trudu, więc nie martw się, że bywa ciężko. Tak naprawdę, to smuci mnie tylko to, że są rzeczy, których nie będziesz mogła zobaczyć, doświadczyć, zachwycić się. Ale głęboko wierzę, że zostanie Ci to kiedyś wynagrodzone. Stokrotnie, bo na to zasługujesz. Ufam, że to, co tu najpiękniejsze, jest tylko namiastką piękną absolutnego. Wiara w to, że Twoje niezawinione cierpienie ma jakiś głębszy sens to dla mnie jedyne pocieszenie.







Nasza Bunia – Kasia

Tak się cieszyliśmy – będzie drugie dziecko, bardzo upragnione. Planowaliśmy dla niego kącik w naszych sercach i w mieszkaniu. Obie dziewczynki miały swoje „gniazdko”, wiele zabawek. Starsza o dwa lata siostra czekała na nowego „gościa” z niecierpliwością. Ogarnął nas wielki optymizm i nadzieja.

Jest piękny maj, urodziła się córka. Szok dla nas oraz najbliższych – rozpoznanie zespołu Downa. Wymęczona po poro-dzie, gdy karmiłam małą Bunię obiecałam jej: „Nigdy Cię nie opuszczę. Będziemy silne i damy radę wszystkim przeciwnościom i ciekawskim ludziom”.

Tak też biegły kolejne dni, tygodnie i lata. Sama nie wiem, kiedy upłynęło piętnaście lat od narodzin Buni – Kasi. Początki nie były wcale łatwe dla naszej rodziny, ale wszyscy z pełną energią i wielkim, oddanym sercem pracowaliśmy z naszym maleństwem. Od pierwszego miesiąca jeździliśmy co trzy tygodnie do Łodygowic, do pani doktor, która specjalizowała się w pracy z dziećmi z zespołem Downa. Zawsze po kąpielach ćwiczyliśmy bezwładność mięśni, masowaliśmy kończyny i robiliśmy gimnastykę. Dzięki temu napięcie mięśni u Kasi rozwinęło się na poziomie zdrowych rówieśników.

W okresie od pierwszego do trzeciego roku życia córki, wiele uczyniła dla nas moja mama, która przez czterdzieści lat pracowała z dziećmi. Wiedziała, jak postępować z Busią. Dodawała mi otuchy w chwilach zwątpienia. Uczyłam się od niej cierpliwości w postępowaniu ze swoją córką. Dziękuję Ci oddana Babciu i kochana Mamo!

Później nadszedł wspaniały okres dla naszej córki. W przedszkolnej grupie integracyjnej przez cztery lata była akcepto-

wana, dobrze przyjęta przez rówieśników. Uczyła się od nich wszystkiego. Naśladowała ich nawyki, zachowania i mowę. To dało wspaniałe efekty w uspołecznieniu się. Jednocześnie córka korzystała z pomocy logopedycznej w Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. Coraz więcej rzeczy dzięki temu potrafiła nazwać. Kontakt werbalny z nią zaczął się dzięki temu rozwijać.

Potem nastąpił czas nauki w Szkole Podstawowej nr 2 w Ustroniu. Córka była objęta nauczaniem indywidualnym, ale należała do klasy odpowiedniej wiekiem. Trzy razy w tygodniu spotykała się z nauczycielami i przy ich pomocy uczy-

ła się, ćwiczyła i poznawała treści programowe. Na zajęcia plastyczne, sportowe uczęszczała do klasy i wtedy spotykała się ze swoimi kolegami.

Indywidualna praca z Kasią dawała dobre efekty. Córka nauczyła się liczyć, poznała litery alfabetu, próbowała czytać proste słowa. Była dumna z tego, że coś umie. Najbardziej jednak tęskniła za dziećmi, za wspólną gimnastyką, malowaniem lub zabawą. Szukała kontaktu z rówieśnikami.

Moje obserwacje z dotychczasowych wspólnych chwil z rówieśnikami są różne. Mniejsze dzieci są szczerze, akceptują



Innego. Im starsze tym gorzej. W trzeciej klasie Bunia była tolerowana, ale niechętnie dobierano się z nią w parę, czy siadano koło niej. Była tak trochę „do oglądania”. Cóż się dziwić dzieciom, młodzieży, przecież oni czerpią przykład z dorosłych. Moim pragnieniem jest to, aby ludzie oswoili się z „innymi”, ale czy to kiedykolwiek się spełni?

Wraz z mężem i nauczycielami zauważyliśmy tę jej tęsknotę za dziećmi, do bycia w grupie. Podjęliśmy decyzję, aby Bunia przeszła do Ośrodka Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczego w Ustroniu-Nierodzimiu. Wiedziałam, że tam przez cały czas będzie w grupie. Razem z koleżankami otoczona zostanie właściwą, specjalistyczną opieką.

Już piąty rok Kasia uczęszcza na zajęcia do Ośrodka. Wyjeżdża z domu wesoła, już w samochodzie wita się ze swoimi kolegami i koleżankami, i uśmiechnięta jedzie na zajęcia, gdzie przez 6 godzin spędza wspólnie z nimi czas („w swojej szkole”, jak sama mówi).



Córka jest osobą niepełnosprawną, ale dzięki spotkaniom z innymi dziećmi nie czuje się odrzucona czy samotna. Wręcz przeciwnie, w Ośrodku czuje się wspianale. Dzieci otoczone są właściwą, specjalistyczną opieką psychologa, logopedy i rehabilitanta. Dzięki temu mogą usprawniać swoje deficyty rozwojowe, rozwijać się manualnie, plastycznie, czy muzycznie. Kasia jest w grupie ośmioosobowej, bardzo ze sobą emocjonalnie związanej. Córka potrafi pełnić różne wyznaczone role, np. dyżurnej. Uczy się współżycia z innymi, pomagania sobie nawzajem, troski o kolegów. Wspólnie obchodzą różne uroczystości np. urodziny. Wykonują wspiane prace plastyczne, zbiorowe i indywidualne. Nawet zapraszają nas na wernisaże. Ostatnio ze wzruszeniem uczestniczyliśmy w otwarciu wystawy „Guziczkowo” w Muzeum Śląska Cieszyńskiego.

Córka uwielbia wyjazdy na basen. Tam uczy się pływania, ale nawet samo przebywanie w wodzie to dla całej grupy wielka frajda. Wspianą formą terapii jest również dogoterapia i hi-

poterapia – z tych form wychowankowie Ośrodka korzystają przynajmniej raz w miesiącu. Dzieci poznają również pracę aktorów. Na różne okazje przygotowują dla rodziców znakomite widowiska. Nigdy nie zapomnimy corocznych występów na imprezie „Dzieci Dzieciom”, czy występów z okazji Świąt Bożego Narodzenia, czyli Jasełek! Wtedy przeżywamy chwile wielkiego wzruszenia, łzy same napływają nam do oczu. Przeżycia te głęboko zapadają w naszą pamięć.

W Ośrodku nigdy nie panuje nuda, zawsze jest pełno atrakcji. Podopieczni mają organizowane wycieczki, odbywają się nawet wyjazdy kilkudniowe. Wtedy dzieci mają możliwość rozwijania swojej samodzielności, oczywiście będąc pod opieką wychowawców. Przyznam się, że gdy pierwszy raz Kasia wyjechała na wyprawę połączoną z noclegiem, do Koniakowa, byliśmy z mężem pełni obaw, jak to będzie. Chyba nie wierzyliśmy, że córka da sobie radę sama. Po powrocie, widząc jej dumną minę, cieszyliśmy się, że wszystko ułożyło się dobrze. Była to jej droga do uspołecznienia się i rozwoju samodzielności.

Pracownicy Ośrodka mają świetne podejście do dzieci, zawsze są uśmiechnięci i spokojni. Wykazują się wspianymi pomysłami, tym samym urozmaicają im codzienność, czasem tak trudną i szarą. Są ludźmi wielkiego serca.

Córka uwielbia być w Ośrodku. W wolne dni jest niezadowolona, że nie ma zajęć. Ciągłe pyta: „Kiedy pojedę do Magdy?”.

Jesteśmy szczęśliwi, że w naszym mieście istnieje taki wspianaty Ośrodek dla dzieci niepełnosprawnych, gdzie nasze pociechy czują się potrzebne i uczą się życia, dawania sobie rady w przyszłości. Niejedna miejscowość marzy o takim Ośrodku. W Ustroniu jesteśmy w sytuacji korzystnej – „nasze” dzieci mają znakomite miejsce do edukacji i rehabilitacji.

Opowieść o Marcinie

Marcin – bohater tego opowiadania, urodził się 4 maja 2009 roku. Obecnie ma ponad 3 lata. Jest naszym trzecim, najmłodszym dzieckiem. Marcin ma autyzm, a jego wychowanie jest dla nas wyzwaniem na całe życie.

Kiedy Marcin ukończył pierwszy rok życia, jego zachowanie zaczęło wzbudzać w nas niepokój. Nie reagował na imię, mieliśmy z nim bardzo słaby kontakt. Wokaliza dźwięków, brak mowy oraz izolowanie się we własnym świecie – objawy te nasuwały na myśl, że to autyzm.

Zaczęliśmy Marcina diagnozować. Udaliśmy się do psychologów, neurologa oraz do różnych terapeutów. Porównywaliśmy zachowanie syna do zdiagnozowanych już dzieci z autyzmem i nasze przypuszczenia potwierdziły się.

Sama dziwię się, że tak spokojnie to przyjęliśmy – a może tak naprawdę to jeszcze do nas nie dotarło. Przyznam szczerze, iż na początku popadłam w obłąd szukania wiedzy o autyzmie, o przyczynach powstawania tego zaburzenia neurologicznego. To był codzienny temat, który zaprzętał moje myśli i wolny czas. Teraz wiem, na czym stoję, co dolega

naszemu dziecku. Szukamy dla niego pomocy, gdyż Marcin wymaga intensywnej terapii i rehabilitacji. Nie szukaliśmy winnych, ani nie mieliśmy do losu pretensji, dlaczego akurat nasz Marcin został dotknięty tym zaburzeniem? Najważniejsze było dla nas zdobycie jak największej wiedzy o problemie naszego Syna, aby pomóc mu odnaleźć się w życiu, aby go zrozumieć.

Gdybym napisała, że nie boję się przyszłości naszego kochanego Słoneczka, musiałabym skłamać. Boję się bardzo i często myślę o tym, co będzie za 5, 10, 20 lat... Czy Marcin poradzi sobie w codziennym, samodzielnym funkcjonowaniu i spełnianiu norm społecznych? Wierzę w to szczerze i taką mam nadzieję, ale bywają i dni wątplenia. Wtedy bardzo się boję o jego przyszłość. Zdaję sobie sprawę, że nigdy nie będzie taki, jak jego starsze rodzeństwo, ale zrobimy wszystko, aby mógł w miarę poprawnie funkcjonować w społeczeństwie.

Bardzo pomagają nam słowa otuchy, których nie szczędzą nam terapeuci Marcina. Słowa nadziei wyrażone z ust fachowców naprawdę podnoszą na duchu. Jest wtedy lżej.

Dużym plusem, co podkreślano nam wielokrotnie, jest wcześnie zdiagnozowanie tego zaburzenia rozwojowego i dzięki temu wcześniej podjęta terapia. Od piętnastu miesięcy Marcin prowadzony jest przez terapeutów w punkcie wczesnego wspomagania rozwoju. Widać już efekt ich pracy. Wcześniej rozpoczęta rehabilitacja rokuje duże osiągnięcia i to daje nam nadzieję.

Kilka miesięcy temu, po stopniowym odstawieniu wszelkich możliwych form ssania, pojawiły się pierwsze słowa-echo-lalie, na podstawie których ćwiczymy mowę. Kiedyś nawet



był nie przypuszczała, ile pracy trzeba włożyć, aby dziecko zrozumiało znaczenie słowa, które w koło powtarza. Gdy usłyszałam z ust Marcina słowo „mamo” (choć przez niego nie było wcale zrozumiałe, tylko powtarzane za rodzeństwem), byłam bardzo szczęśliwa i wzruszona, ponieważ traciłam już nadzieję, że kiedykolwiek je usłyszę z ust syna.

To, aby Marcin zrozumiał podstawowe słowa, wymaga od nas dużo pracy, ciągłego tłumaczenia i utrwalania na co dzień. Marcin używa już takich słów, jak: „am” – gdy jest głodny, „papa” – gdy chce wyjść, „siadaj”, „pić”, „tutu”, „siusiu”, „buty”, z całkowitym zrozumieniem ich znaczenia. Jeżeli nawet nie powie jakiegoś słowa, to zaprowadzi nas, trzymając za rękę i gestem wyrazi swoją potrzebę.

Terapeuci Marcina zaznajomili nas z podstawowymi gestami „Makatona”, które zaczęliśmy mu pokazywać wraz z wyrażeniem. Na razie syn pokazuje i nazywa równocześnie gest „koniec” oraz „jeszcze”.

Nauczyliśmy go niedawno części twarzy oraz różnych przedmiotów w naszym mieszkaniu, takich jak lampa, zegar, wiatrak czy lustro i wychodzi mu to coraz lepiej. Pokazuje dany przedmiot rączką (co było dla niego bardzo trudne), a gdy zrobi to poprawnie, widać wielką radość na jego ślicznej buzi.

Marcin jest bardzo wesołym, kochanym, pogodnym, uwielbianym przez nas Stodziakiem. Ma starszą o 16 miesięcy siostrę Natalię oraz starszego o 10 lat brata Krzysia, który jest bardzo wrażliwy i opiekuńczy. Doskonale się wszyscy rozumieją, są ze sobą bardzo związani i mocno się kochają, co widać każdego dnia.

Krzysztof, już jako dojrzały nastolatek, wyraża swoją miłość do Marcina, wygłupiając się z nim w trakcie zabawy. Natalka

bardzo przeżywa każde nowe osiągnięcie Marcina i cieszy się razem z nami. Miło popatrzeć, że mamy naprawdę wspaniałe, kochane dzieci. Wzajemna akceptacja, jak i zrozumienie między nimi jest dla nas bardzo ważne i dzięki temu jesteśmy bardzo szczęśliwi.

Choć Marcin zmienił nasze plany na przyszłość, ustawił nasze priorytety (bo jego wychowanie jest dla nas wyzwaniem na całe życie), to zarazem jest dla nas wielkim szczęściem i radością.



To jest taki kochany nasz Tuliś, który od małego uwielbia pieszczoty, głaskanie, przytulanie i bliskość. Nam to także sprawia wielką przyjemność i zapewniamy mu tego jak najwięcej.

Marcin nie jest agresywnym, złośliwym, krzywdzącym innych czy nadpobudliwym dzieckiem. Jednak gdy czegoś chce, to w natrętny sposób zrobi wszystko, aby osiągnąć swój cel. Gdy ktoś mu tego zabrania, wtedy jest smutny, jest mu przykro i żałośnie płacze. Sprawia wrażenie, że nic nie rozumie i w porównaniu z rówieśnikami widoczna jest przepaść. Jednak gdy ma bardzo silną motywację, wtedy bardzo się stara i osiąga swój cel.

Marcin uwielbia wygłupy, gilgotki, bieganie z rodzeństwem, jak i szaleństwo np. na trampolinie. Gdy brakuje mu osoby towarzyszącej do skakania, zabiera auto lub wózek dla lalek Natalii i zadowolony skacze z tymi przedmiotami. Niesamowitą przyjemnością dla Marcina jest jazda na rowerze wraz z Tatą. Dlatego ojciec stara się mu jej jak najwięcej zapewnić. Syn uwielbia także przejażdżki samochodem oraz przebywanie w aucie podczas postoju, co przypomina zachowanie prawidłowo funkcjonującego chłopca.

Nasz kochany Tuliś od wieku niemowlęcego uwielbia muzykę wszelkiego rodzaju: elektroniczną, instrumentalną, piosenki śpiewane przez dorosłych i dzieci. Słuchanie muzyki sprawia mu wielką przyjemność. Potrafi doskonale odtwarzać muzykę, różnego rodzaju dźwięki. Jadąc samochodem, bezbłędnie naśladuje dźwięk kierunkowskazu podczas skrętu, wycieraczek, centralnego zamka, dzwonów kościelnych, innych pojazdów, wibracji telefonu i wiele różnorodnych intonacji. To wychodzi mu bezbłędnie już za pierwszym razem, bez jakiegokolwiek wysiłku nauczania go tego z naszej strony.

Jest już wrzesień 2012 roku, Marcin zaczął uczęszczać do przedszkola integracyjnego. Z dnia na dzień jest coraz lepiej. Przyznam, że bardzo bałam się tego, jak się tam zaaklimatyzuje, jak sobie poradzi, ale jest bardzo dzielny. Poznał już swój nowy schemat dnia codziennego. Pierwszy dzień w przedszkolu był bardzo spokojny, być może dlatego, że Marcin nie był świadomy tego, co się dzieje.

Drugiego dnia już był płacz, gdy w drodze zorientował się, gdzie jedziemy. Mi również było przykro. Jednak gdy przyjechałam po niego w południe, okazał mi taką niesamowitą wdzięczność i radość, jakiej nigdy wcześniej nie zaznałam od niego, że aż się wzruszyłam. Głośne wołanie słowa „cześć” oraz bardzo mocne tulenie się do mnie, przekazały mi, jak bardzo jestem dla niego bliska i ważna. Do końca pierwszego tygodnia co rano był płacz, a w czasie powrotu do domu wielka radość. Radość na mój widok trwa do dziś.

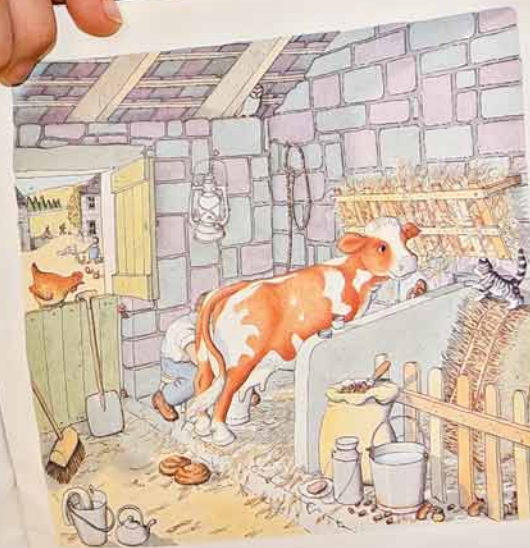
Od rana do obiadu Marcin jest w przedszkolu, gdzie czuje się coraz lepiej. Następnie krótki odpoczynek. A po południu kontynuujemy rehabilitację w ośrodkach wczesnej interwencji.

Obecnie widać u Marcina spadek i niż rozwojowy. Powróciły zachowania, które jakiś czas temu wygasły. Wiem, że tak będzie u niego zawsze. Towarzyszyć mu będą także różne stymulacje, które dla nas są wielką zagadką, a widać, że jemu sprawiają ogromną radość. Później przyjdzie znów czas na tak zwany „wyż”. Wierzę w to, że wykorzystamy ten okres i nauczymy naszego syna wielu nowych rzeczy i pomożemy mu zburzyć kolejne cegły muru, który nas dzieli. Po to, aby Marcin był bliżej nas i bliżej naszego świata. Przez niewielką szczelinę tego muru, który kiedyś na pewno zburzymy, wyciągamy ręce i zachęcamy syna do wspólnej budowy mostu, aby połączyć dzielące nas światy.

Ponoć każdy dostaje w życiu bagaż, który jest w stanie unieść. Ja mam nadzieję, że nie zabraknie nam sił, aby dźwigać ten nasz. I z czasem, gdy Marcin jeszcze bardziej zbliży się do nas i bardziej nas zrozumie, ten ciężar będzie coraz lżejszy.

Musieliśmy zmienić nasze plany na przyszłość, aby móc jak najwięcej czasu poświęcić naszemu Tulisiowi. Całą naszą pięcioosobową rodzinę utrzymuje mąż. Ja zrezygnowałam z pracy, aby uczęszczać z synem na zajęcia i ćwiczyć z nim w domu. Wiem, że to wszystko przyniesie dobry efekt, bo liczy się przede wszystkim dobro Marcina.

W tekście tym opisany jest głównie nasz syn dotknięty autyzmem, ale całą naszą trójkę dzieci kochamy z całego serca, najmocniej, jak to tylko możliwe, bez wyróżniania kogokolwiek. Staramy się okazywać im to każdego dnia, dostając w zamian szczerą, wielką miłość. Jesteśmy bardzo dumni z naszych dzieci, patrząc, jak dorastają we wzajemnej miłości. Dołożymy wszelkich starań w ich dalszym wychowaniu, aby zacementować te więzi. Mam nadzieję, że kiedy nas już zabraknie, Marcin zawsze będzie mógł liczyć na pomoc i wsparcie swojego starszego brata Krzysia i siostry Natalki.



Bramble was quite old, too.
But she gave enough milk for Farmer Warren and
his family.

...the cow lived on a very old farm.

Opowieść o Tomku

Jestem mamą 9-letniego Tomka z zespołem Downa. O zespole Downa u mojego synka dowiedziałam się dwie godziny po porodzie. Nie uwierzyłam lekarzom – jak taki mały, śliczny, niewinny chłopiec może mieć zespół Downa? Na początku było przerażenie, później żal do całego świata. Urodzenie niepełnosprawnego dziecka było dla mnie porażką, przeżyłam załamanie. Czytałam wszystko, co wpadło mi w ręce: broszury, książki. Wszystko, aby tylko znaleźć wytłumaczenie, dlaczego mnie się to przytrafiło. Według statystyk występowanie zespołu Downa szacuje się na 1 przypadek na 800-1000 urodzeń. Dlaczego zespół, a nie totolotek?

Ale stało się. Tomek z całym swoim bagażem dodatkowego chromosomu trafił właśnie do naszej rodziny. Mniej więcej po roku zrozumiałam, że syn jest najlepszym dobrem, jakie

mogło mnie w życiu spotkać. Że TO nie przytrafiło się mnie, tylko Tomkowi. Że to on jest niepełnosprawny, a nie ja. Zrozumiałam, że ode mnie zależy, ile on w życiu osiągnie. W tym momencie postanowiłam przede wszystkim wspomagać jego rozwój, aby w przyszłości mógł samodzielnie funkcjonować. Jeździliśmy na rehabilitację, odwiedzaliśmy specjalistów, uczęszczaliśmy na dogoterapię i hipoterapię. Następnie nauczyliśmy go samodzielnego jedzenia, mycia i ubierania się. Nauczenie korzystania z toalety zajęło nam kilka lat, ale małymi kroczkami osiągnęliśmy sukces w tej dziedzinie. Każdy sukces był wielkim przeżyciem, zarówno dla Tomka, jak i dla nas – rodziców. Zauważyłam, że zdrowe dziecko osiąga wiele rzeczy na swoim etapie rozwoju, a rodzice nawet nie zauważają, kiedy to się stało. Przy dziecku niepełnosprawnym każdą czynność trzeba wypracować setkami powtórzeń. Wtedy

sukces cieszy podwójnie. Trzeba jednak pamiętać, że rehabilitacja to nie wszystko, najważniejsza jest miłość i uczucia, jakimi darzy się dziecko.

W ramach programu Wczesnej Interwencji i Wczesnego Wspomagania Rozwoju przeszliśmy OREW i Szkołę Specjalną w Cieszyńcu oraz OERW w Ustroniu-Nierodzimiu. Wszędzie, gdzie uczęszczaliśmy na zajęcia, zawsze spotykaliśmy fachowych i życzliwych specjalistów.

Parę lat temu musieliśmy podjąć trudną decyzję dotyczącą szkoły. Mieliliśmy do wyboru: szkołę integracyjną, specjalną oraz OERW. Zdawaliśmy sobie sprawę, że jakkolwiek decyzję podejmiemy, będzie to decyzja na lata. Długo na ten temat myśleliśmy. Tomek, oprócz indywidualnego toku nauczania, potrzebował również rehabilitacji ruchowej, logopedii, psychologa, pedagoga i wielu zajęć usprawniających. Jedynym miejscem, które jest w stanie to wszystko zapewnić jest OERW. Decyzja zapadła. 1 września 2009 roku Tomek rozpoczął zerówkę w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym w Ustroniu-Nierodzimiu.

Jak jest dzisiaj?

Tomek jest fajnym chłopakiem z charakterem. Jest pogodny, życzliwy, w miarę samodzielny. Ma swoje pasje, ma również wady. Jest naszym jedynym, kochanym dzieckiem. Jest uczniem pierwszej klasy. Uczy się w swoim tempie, na swoim poziomie. Uwielbia książki. Jeszcze sam nie czyta, ale wierzę, że będzie, gdyż pilnie nad tym pracuje. I chociaż przyswojenie wiadomości idzie mu bardzo ciężko, bardzo się stara. Uwielbia swoją grupę, lubi jeździć z nią na wycieczki. Kocha piłkę nożną – zarówno grać, jak i oglądać mecze. Jest szczęśliwy.



Co ja osiągnęłam?

Przed urodzeniem Tomka w moim świecie wszystko musiało być poukładane, zgodnie z planem. Urodzenie dziecka ze specjalnymi potrzebami wywróciło mój świat do góry nogami. Już nic nie było tak, jak wcześniej. Nie było zaplanowanego



beztroskiego macierzyństwa, ani powrotu do pracy. Na początku trudno mi było to wszystko ogarnąć, zrozumieć, ale udało się! Zrozumiałam, że inne – nie znaczy gorsze. Świat istniał nadal, niepełnosprawność Tomka w niczym nas jako rodziny/rodziców nie ogranicza. Jeździmy na wczasy, spotykamy się z przyjaciółmi. Teraz mamy nawet więcej znajomych niż kiedyś, gdyż poznaliśmy ludzi, których nigdy byśmy na swej drodze nie spotkali, gdyby nie zespół Downa u Tomka.

Parę lat temu znalazłam w internecie forum „Zakątek21”, które mnie zaciękało i zostałam tam przyjęta. Jest to forum rodziców i przyjaciół dzieci z zespołem Downa – można powiedzieć: ogólnopolska grupa wsparcia. Rok później, po spotkaniu w realnym świecie, postanowiliśmy założyć portal informacyjny i stowarzyszenie pod tą samą nazwą. Działamy już 6 lat. Naszym celem jest wspieranie i informowanie rodziców dzieci z zespołem Downa, że nie są sami, że zespół Downa to nie koniec świata, tylko początek czegoś nowego.

Później natknęłam się na wspaniały tekst autorstwa Pani Emily Perl Kingsley pt. „Witamy w Holandii”. Autorka w prosty sposób tłumaczy to, co czujemy w głębi serca. Emily Kingsley, matka Jasona, który urodził się w 1974 roku z zespołem Downa, napisała ten tekst w roku 1987 jako refleksję po latach wychowania syna.

Często jestem proszona, aby opisać przeżycia związane z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Ma to pomóc innym ludziom, zrozumieć, jakie uczucia temu towarzyszą. A więc jest to tak: Oczekiwanie na przyjęcie dziecka na świat można porównać do planowania wspaniałej, wymarzonej podróży do Włoch. Kupujesz wtedy mnóstwo przewodników i pisziesz cudowny plan podróży. Zobaczysz Koloseum, posąg Dawida, popłyniesz wenecką gondolą. To wszystko jest bardzo ekscytujące. Po miesiącach przygoto-

wań nadchodzi wreszcie ten wymarzony dzień, pakujesz bagaże i... ruszasz w drogę.

Kilka godzin później samolot ląduje, a stewardesa wchodząc na pokład mówi: „Witajcie w Holandii”.

– „W Holandii?” – mówisz – „Co to znaczy? Przecież chciałam lecieć do Włoch, powinnam być teraz we Włoszech, całe życie marzyłam aby zwiedzić Włochy!”

– „Nastąpiła niespodziewana zmiana planów. Wylądowali Państwo w Holandii i musicie tu już zostać. Nie ma powrotu.”

A więc musisz tu wysiąść, kupić nowe podręczniki, nauczyć się całkiem nowego języka. Ale, z drugiej strony, spotkasz tu ludzi, których w innym przypadku nie miałabyś możliwości poznać.

Fakt, to całkiem nowe miejsce. Z pewnością inne niż Włochy, może mniej atrakcyjne i pociągające ale gdy już tu jesteś, wciągniesz pierwszy haust powietrza i rozejrzysz się dookoła zaczniesz nagle zauważać, że w Holandii są oryginalne wiatrak, rosną łany przepięknych tulipanów i że to z Holandii, a nie z Włoch pochodzi Rembrandt.

Gdy inni, których znasz będą wyjeżdżać i wracać z „twoich” wymarzonych Włoch, ty przez resztę życia będziesz mówić: „Tak, to tam właśnie miałam pojechać, tam planowałam być”. I żal z tym związany pewnie nigdy nie minie gdyż utrata marzeń jest najbardziej bolesna. Lecz jeśli spędzisz całe życie optakując fakt, że nie dane Ci było dotrzeć do Włoch, nie dostrzeżesz w pełni jak pięknym krajem może być Holandia.

Nic dodać, nic ująć – Tomek na zawsze zostanie moją małą Holandią.





Opowieść o sobie

Mam na imię Tomek, mam 33 lata. Pięć lat temu miałem wypadek, który mnie prawie całkowicie sparaliżował. Na początku byłem w szpitalu w Bielsku, potem w Piekarach, potem znowu w Bielsku. Właściwie nie wiem, czy to ważne, gdzie byłem. W Piekarach byłem na Intensywnej Terapii i całe szczęście, że wielu rzeczy nie pamiętam, bo nie wiem, jakbym się mógł odnaleźć, przy zachowanej pełnej świadomości, w sytuacji, w której jednego dnia jestem sprawnym, pełnym życia człowiekiem, a następnego dnia budzę się i potrafię ruszać tylko oczami. Farmakologia, którą mi wówczas podawali, poniekąd dała mi to, że sobie poradziłem z tym przejściem. To jest spory przeskok. Brak słów, żeby dokładnie opisać, jak się wtedy człowiek czuje. Czasami do mnie to jeszcze nie dociera, jak wielkim to może być szokiem. Cały czas mi się wydawało, że to jest jakaś trzecia osoba, że to nie spotyka mnie. Tak, jakbym oglądał się z boku, poza sobą. Tak to czułem, że to nie spotyka mnie, tylko dzieje się obok.

Wspomniane ruchy oczami też na początku podobno niezbyt kontrolowałem. Ogólnie mówiąc, był ze mną utrudniony kontakt. Rodzice czy inne osoby nie wiedziały, czy to, że mrugam oczami oznacza, że rozumiem, czy coś innego, np. że wpadło mi coś do oka, czy może ono mnie swędzi. Dopiero po jakimś czasie doszli do wniosku, że jednak rozumiem. Następnie pojawiło się klaskanie, na znak, że próbuję coś powiedzieć – nie wiem czy chronologicznie opowiadam. Miałem dziurkę tracheotomijną i ona mnie ograniczała w tym, by cokolwiek wyrazić. Musiałem mieć specjalny korek, który ją zatykał i wtedy mogły pojawiać się sensowne, bądź mniej sensowne wypowiedzi, ale mogłem mówić.

Są rzeczy, z którymi nadal nie mogę sobie poradzić, które sprawiają mi sporo kłopotu. Mój nieszczęsny wzrok, któ-

ry bardzo mi utrudnia życie i inne sprawy, o których zdrowa osoba nie myśli, nie zastanawia się nad nimi, jak wizyta w toalecie. Człowiek, który jest sprawny, tak wielu rzeczy nie docenia. Kiedy chcę np. na cały dzień gdzieś wyjechać, muszę wszystko zaplanować. Dlatego jestem taki, że staram się myśleć do przodu i być przygotowany na wszystkie ewentualności, by nie sprawiać nikomu kłopotu.

Powiem kilka słów o tym, czego mi brakuje, co sprawia mi największą trudność. Brakuje mi aktywnego uczestniczenia w życiu codziennym. Ostatnio byliśmy gdzieś na meczu, na otwarciu Euro 2012. Fajnie było, dużo ludzi. Każdy się cieszył, klaskał, gwizdał, skakał. Chciałbym w tym uczestniczyć, ale co ja mogę – poruszać głową, ręką, a i tak to mnie za bardzo spina, wolę więc tego nie robić. Siedzę sobie tylko i myślę, że fajnie byłoby dać jakiś wyraz entuzjazmu i zaangażowania. Tego mi brakuje. Czasami pojawia się nostalgia. Byłem tam, fajnie było, ale czasami łza się w oku zakręci. Tak samo, jak przychodzi jakiś znajomy, opowiada, gdzie był – na wycieczce, wyjeździe. Miło posłuchać, ale wiem, że te niektóre rzeczy są dla mnie zamknięte, czy w jakiś sposób ograniczone, niedostępne. Jednak w wielu z nich biorę udział, nie tak stricte fizycznie, ale obserwuję je i mogę wyciągnąć wnioski. Pod tym względem jest dobrze. Kiedy jeździ się po szpitalach, ma się do czynienia z różnymi ludźmi. Różne osoby znajdują się na sali – czasami nie pamiętają, czy mają rodzinę, gdzie są. Wtedy człowiek myśli, że ma to już, na szczęście, za sobą. Kojarzę, potrafię logicznie wyciągać wnioski – nie zawsze, nie zawsze, ale czasami tak. Zaraz po wypadku miałem z tym problem.

Brakuje mi tego, że nie mogę kogoś dotknąć albo podrapać kota. Mogę jedynie liczyć na to, że ktoś ewentualnie mnie dotknie. Takie prozaiczne rzeczy stają się istotne. Takie rzeczy,

na które wcześniej nie zwracałem uwagi, bądź uważałem je za pewniki, że będą do końca życia. Potem to jest już przewrócony świat do góry nogami. Świadomość tego, że ewentualnie ktoś mnie dotknie, a ja już tego nie mogę zrobić, jest właśnie jednym z faktów, z którymi czasami nie potrafię sobie poradzić.

Spotkania innych osób na turnusach rehabilitacyjnych w jakiś sposób motywują i pokazują, co można osiągnąć. Z drugiej strony kręgosłup i rdzeń kręgowy są – przynajmniej tak to widzę – takimi wrażliwymi elementami, że wystarczy niewielkie przesunięcie uszkodzenia, a to już jest niebo a ziemia. Na tych turnusach, kiedy wszystko było jeszcze takie świeże, każdy w dzień jest chojrakiem, a wieczorem, kiedy gasi się światło i wszyscy wychodzą, człowiek zaczyna dużo myśleć i czasami się rozkleja. Miałem kilka takich nocy z rzędu. Jednak w tym pierwszym etapie widoczne były postępy w rehabilitacji i to mi dawało siłę na kolejne dni. Podobnie, jak i osoby, które mi towarzyszą.

Mam szczęście, że trafiłem na takich ludzi, którzy mnie wspierają, szczególnie na takie dwa dobre anioły. Wyciągają mnie gdzieś na miasto, prowokują do tego, żebym spotykał się z innymi osobami. Organizują mi czas, żebym nie siedział w domu. Bardzo doceniam rodziców, choć czasami mnie denerwują. Doceniam to, że cały czas mają siłę zajmować się mną, bo to jest naprawdę robota 24 godziny na dobę. Zdaję sobie sprawę, że czasami jestem bardzo upierdliwy i drażliwy. Oj, mam swoje za uszami. Jak coś nie jest po mojej myśli, to daję im to odczuć – podnoszę wzrok tak, że, jak mama mówi, aż „w pięty pójdziesz”, a to też koszula musi być wyprasowana, bez zagięć, a dla mnie to jest bez różnicy. Zachowuję się jak każdy zdrowy człowiek, który też cały czas na siebie

nie patrzy i nie kontroluje się. To właśnie są plusy i minusy przebywania z kimś nieustannie. Dostrzega się każdy szczegół. Właśnie takie nawet drobnostki, na które, jeśli kogoś spotyka się od czasu do czasu, nie zwraca się uwagi. A jak jest się z daną osobą cały czas, to okazują się wkurzające.

Myślę, że dla rodziców to był spory cios, że taka sytuacja ich spotkała. Mieli zdrowego syna, który miał swoje za uszami, który rzadko dzwonił, miał po swojemu ułożone życie. Musiał to być dla nich spory szok i wydaje mi się, że ciężko się z tym pogodzić. Czasem zastanawiam się, jakbym zareagował, gdyby to spotkało kogoś mi bliskiego. Czy miałbym tyle siły i determinacji, aby opiekować się taką osobą?

Moi dawni znajomi rzadko mnie odwiedzają – z mojej perspektywy rzadko, bo każdy dzień mi się dłuży. A tak, jak ktoś przyjdzie, to jest jakaś rozrywka, coś innego, nie tylko patrzeć w telewizor czy spacer z mamą. Z drugiej strony sam nie wiem, jakbym zareagował w podobnej sytuacji. Czy miałbym jeszcze na tyle wrażliwości i chęci, aby taką osobę po pięciu latach odwiedzać? Czy wystarczyłby, co jakiś czas telefon albo sms? Nikt nie wie, jakby się zachował w danej sytuacji, gdyby to nie jego dotyczyło, a kogoś innego. Niekiedy przychodzą do mnie znajomi. Opowiadają wtedy o tym, co słychać u nich w pracy, o takich rzeczach, które mnie już nie dotyczą. Nie jestem w temacie. Uśmiecham się wtedy mimowolnie, czasami potakuję. Czuję, że ich rozmowy są poza mną. Nie ogarniam tego wszystkiego. Tak samo, kiedy danej osoby nie widzi się rok, albo więcej, ciężko potem znaleźć jakiś neutralny temat do rozmowy. Kiedy zaczynamy wspominać dawne czasy, jest lepiej. Pojawia się wtedy wspólny temat, bo teraz te osoby mają już swoje życie, rodziny, swoją pracę. Trudno jest znaleźć współczesny temat, żeby się tak porozumieć bez kłopotu, bez niedomówień, bez przerw, bez ciszy i zawieszania głosu w rozmowie.

Zacząłem mówić o moich dwóch aniołach stróżach, które o mnie cały czas dbają. Mają swoją rodzinę, pracę, obowiązki, ale znajdują co najmniej raz w tygodniu czas, aby przyjść, zabrać mnie do kina czy po prostu pogadać wieczorem. To dla mnie bardzo dużo znaczy. Czasami dziwię się, że jeszcze im się chce. Mam chwilami gorszy humor, taki wściekły, ale to ich nie zraża. Wpadają, rozruszają mnie, pożartują. To dla mnie bardzo ważne, że są takie osoby, które niezmiennie, cały czas są, a znam je od bardzo dawna.

Czasami, gdy jest ciemna noc, mam takie myśli, co będzie dalej? Zastanawiam się, jak cała sytuacja będzie się rozwijała, bo moje postępy w rehabilitacji zatrzymały się. Wcześniej sporym wydarzeniem było to, że troszkę poruszyłem nogą czy ręką. Myślę o tym, co będzie dalej, jeśli pozostanę na tym samym etapie, że nie będę mógł się sam posilić, napić, bo też rodzice, nie oszukujmy się, będą się starzeć. Jednak staram się zbyt często tego nie analizować, żeby się nie dołować, ale takie myśli wracają do mnie jak bumerang. Może kiedyś uda mi się osiągnąć to, żeby coś chwycić i podnieść do ust, żeby być troszkę samodzielnym. To moje marzenie.

Powiem jeszcze o tym, jak doszło do mojego wypadku. Na urlopie mieliśmy spotkanie osób z pracy i było ognisko. Resztę znam z opowieści osób, które tam były. Zbieraliśmy się do domu, do aut. Miałem taki nawyk, że często trzymałem ręce w kieszeni i po prostu przewróciłem się. Tak nieszczęśliwie upadłem, że złamałem wysoko kręgosłup. Prozaiczny wypadek. Nie lubię o tym mówić. Czysta głupota, każdy normalny to by się oparł, wyciągnął ręce, a tutaj zabrakło tego odruchu. Nie lubię o tym mówić. Czasami, gdy ktoś pyta, czy to był wypadek samochodowy, to lepiej przytaknąć. Samochodem to jeszcze jest zrozumiałe, ale ciężko to wytłumaczyć, że można iść i tak sobie w jednym momencie przewrócić życie do góry nogami. Tak właśnie się dobiłem, taka jest moja hi-

storia. Miałem wtedy 27 lat. Ludzie w tym wieku nie myślą o tym, co będzie za chwilę. Po prostu żyłem pełnią życia. Tutaj koledzy, imprezy. Nie dbałem o wygląd: zarośnięty, brodaty, rozciągnięty sweter z ciucholandu, odrapane bojówki. A teraz mama dba o mój wygląd.

W zasadzie każdego to mogło dopaść. Nie znasz dnia ani godziny. A z drugiej strony, w taki głupi sposób. No chłopie, jak to mogłeś zrobić. Wyrzuty do samego siebie. Miałem taką przypadłość, że zawijałem lewą stopę. Lewa stopa uciekała mi do środka. Taki miałem sposób chodzenia. Nigdy nie sprawiało mi to kłopotu. Byłem z tym pogodzony. Nie zwracałem na to uwagi. Może gdyby było inaczej, to taki szczegół mógłby mnie uratować. Staram się jednak o tym nie myśleć, nie wnikać w to. Podobnie jak z myślami, co by było, gdybym był pełnosprawny. Powodują one frustrację. Nie mogę tego czy tamtego zrobić. Jestem tutaj uwięziony. Niestety taki jest stan rzeczy. Staram się tych myśli nie pielęgnować, przestawić się na myślenie – jest tu i teraz i nic więcej.

Opowieść o Żanecie

Żaneta urodziła się 25 stycznia 1999 roku w Cieszynie, w małym miasteczku na granicy polsko-czeskiej. Na samym początku wydawało się, że jest zdrowym niemowlakiem. Jako młody ojciec (wtedy 28-letni), jak większość osób, byłem zaprzątnięty problemami związanymi z zarabianiem pieniędzy i układaniem rodzinnego życia. Praca była dla mnie wtedy najważniejsza. Nie miałem wielkiej wiedzy na temat chorób, wad genetycznych, niepełnosprawności. Tematy te są dosyć niewygodne w rozmowach, przytłaczające. Nikt z nas nie myślał w kategoriach – „Ja mogę być w takim położeniu”. Trzy miesiące po urodzeniu się Żanety, pojawiły się u niej objawy, których nie można było zignorować – mruganie oczami i lekkie skłony. Na początku było bardzo ciężko. Mieliśmy mało informacji na ten temat.

Ja byłem wtedy bardzo zabiegany. Prowadziłem matą firmę budowlaną, zlecenia realizowaliśmy wówczas w Katowicach, było dużo pracy w terenie. Wszystko źle. Postawienie diagnozy w szpitalu w Cieszynie trwało dość długo. Tamtejsi lekarze nie umieli jednoznacznie stwierdzić, co jest nie tak. Pomocną dłoń wyciągnął do mnie prezes firmy, dla której wtedy pracowałem. Umożliwił nam wejście do Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Ciągle myślałem w kategoriach choroby, którą da się wyleczyć i robiłem swoje. Po paru długich dniach postawiono diagnozę: choroba Bourneville'a (stwardnienie guzowate), potem stwierdzono jeszcze padaczkę lekooporną. Choroba nieuleczalna. Dramat. Świat rozlatuje się na kawałki. Każdy normalny człowiek reaguje tak samo. Lekarze pracujący w Centrum są przyzwyczajeni do takich przypadków i ze szczerą, mimowolną brutalnością przedstawili mi wizję, co mnie i Żanetę czeka. Dramat. Myśli się wtedy o różnych rzeczach, o tym, co było i o tym, co będzie. Kryzys. Niewiedza o tym, co możesz zrobić i jakie masz możliwości, wywołuje

myśl – „Oni nie mają racji, na pewno się mylą”. Później dopiero rozmyślanie, jak do tego doszło i dlaczego. Pytanie to długo błędziło po mojej głowie i tak nie do końca się z nim pożegnałem. Czasami wraca. To był strasznie ciężki okres dla wszystkich – całkowite przestawienie myślenia, reorganizacja w zasadzie wszystkiego. Trudno się pozbierać. Zaczęły się badania, badania i jeszcze raz badania. W Centrum odpowiedzi nam w zasadzie na wszystkie pytania, ale musieliśmy się pogodzić z myślą, że będziemy tam wracać, a Oddział Neurologii Dziecięcej poznamy znakomicie.



Żaneta rosta jak na drożdżach. Choroba na pewno nie zaatakowała jej apetytu, co to, to nie.

Trudno było pogodzić się z takim wyrokiem, dlatego szukaliśmy innego rozwiązania. Poszukiwaliśmy lekarzy, którzy daby nadzieję, że istnieje cudowny lek, terapia, która to wszystko może cofnąć, naprawić, uleczyć. Nie ma się co dziwić wiadomościom, które co jakiś czas pojawiają się w mediach o aresztowaniu znachorów czy innych szarlatanów, udających cudotwórców i sprzedających cudowne leki lub oferu-

jących uzdrawiające zabiegi. Oni dają nadzieję, a tego ludzie szukają, płacą za to wysokie stawki, tracąc resztki zdrowego rozsądku. Kiedy byłem na jednym z seansów bioenergoterapeutycznych (oczywiście grupowych, wtedy można zarobić więcej pieniędzy), prowadzący chciał wprowadzić wszystkich w stan głębokiego relaksu. Dlatego kazał wszystkim zamknąć oczy. Oczywiście Żanecie trudno było to z naturalnych względów wytłumaczyć. Ja też nie zamknąłem oczu, gdyż bałem się, że nas okradną (pomocnicy tego sławnego człowieka byli bardzo słusznej postury). Byliśmy chyba jedynymi osobami, których niestety nie udało się wprowadzić w oczekiwany stan. Może dlatego był to ostatni raz, kiedy pojawiliśmy się na takim przedstawieniu. Uczciwie muszę przyznać, że parokrotnie byliśmy na tego typu seansach, niestety bez żadnych widocznych rezultatów. Człowiek w rozpacz ma się wszystkiego. Szuka wiadomości w internecie: o niesprawdzonych lekach, specyfikach wyprodukowanych z roślin z głębokiej amazońskiej dżungli itp. Ale koniec końców wraca się do prawdziwych lekarzy i normalnego leczenia. W naszym przypadku właśnie tak było. Zawsze pojawia się jakaś szansa i nadzieja, nawet w Centrum Zdrowia. Farmaceutyka idzie do przodu, czasami pojawia się jakiś nowy lek, który warto spróbować, bo może zadziała. Żaneta ma lekooporną padaczkę. Długo trwało, nim dobrano jej odpowiedni koktajl (mieszaninę kilku leków), po którym może w miarę normalnie funkcjonować. Ale i tak pozostaje jej podstawowa choroba – stwardnienie guzowate, które powoduje znaczne upośledzenie umysłowe i niestety brak rozwoju mowy.

Można powiedzieć, że na dzień dzisiejszy wypróbowaliśmy wszystkiego, co było możliwe. Najważniejsze to samemu zaakceptować sytuację. Po jakimś czasie, kiedy chodziłem po korytarzach Kliniki, a szczególnie Neurologii Dziecięcej, zacząłem dostrzegać, jak strasznie różne są choroby, jak strasznie są nimi doświadczane dzieci i ich rodzice. Wtedy wreszcie do

mnie dotarło – Żaneta jest „prawie” zdrowa, chodzi, czasem nawet biega jak pershing. Co prawda nie mówi, ale wydaje dźwięki na tyle głośne i w takich okolicznościach, że nikt nie ma wątpliwości, o co jej chodzi. To był przełom. Mój przełom w myśleniu. W tamtych latach dostęp do informacji był słaby, brakowało placówek oferujących pomoc dla niepełnosprawnych, nie tylko finansową, ale i informacyjną. Ale chyba najbardziej frustrujące było to, że w społeczeństwie temat niepełnosprawności był wstydlivy.

Żaneta rosta stosunkowo szybko – zawsze była troszkę większa od swych rówieśników. Uwielbia wiele rzeczy tak, jak inni. Bardzo lubi np. jeździć samochodem. Aczkolwiek teraz już zawsze uważam, aby w jej zasięgu nie było gaśnicy samochodowej. Kiedyś jechaliśmy moim busem na przejażdżkę. Jak zwykle posadziłem ją z przodu, aby miała ładny widok i żebym miał ją „na oku”. Żania zwykle macha rękami w różnych kierunkach, wyrażając w ten sposób zadowolenie lub dezaprobatę. A nogi jej również nie mogą utrzymać się w jednym miejscu, tylko zawsze gdzieś „błądzą”. Pewnego dnia, jadąc sobie w sielskim nastroju i będąc akurat na zakręcie, usłyszałem huk, a do środka samochodu wdarła się masa białego dymu. Myślałem, że to eksplodował silnik. W sekundę zatrzymałem samochód, wybiegłem z niego i wyciągnąłem Żanetę z siedzenia. Uciekałem byle dalej, bojąc się, że auto eksploduje. Całkiem zablokowałem drogę, a więc samochodu stanęły, nie mogąc dalej przejechać. Wszystko działo się w tempie ekspresowym. Pozostali kierowcy nie wiedzieli, co się stało. W związku z tym nie przyszli z pomocą, tylko przyglądali się. Jednemu z nich dałem na ręce Żanetę, mówiąc, żeby na chwilkę jej popilnował. Sam pobiegłem gasić auto, aby mi się całkiem nie spaliło. Co prawda nie było widać płomieni, ale to, że się pali, było dla mnie oczywiste. Wpadłem od strony drzwi od pasażera, sięgnąłem po gaśnicę i dopiero wtedy spostrzegłem, że to właśnie z niej leci biały proszek. Doszedł-

szy do tego genialnego odkrycia i upewniwszy się, że auto jest super sprawne i na pewno można nim jechać, biegiem wróciłem do Żani i do tego Pana. Tam sytuacja była chyba bardziej kryzysowa niż w aucie, ponieważ Pan nijak nie wiedział, jak sobie poradzić w tej sytuacji, a moja córka umiała to doskonale wykorzystać. W każdym razie odblokowaliśmy skrzyżowanie i pojechaliśmy dalej – cali biali. Nie wiem, jakim cudem ten mój mały berbecz odebzpieczył i uruchomił gaśnicę, ale dwa dni sprzątałem auto, bo warstwa proszku w środku miała ze dwa centymetry grubości. Dziś uważam, że dzieci nie powinny mieć w swoim zasięgu gaśnicy samochodowej. Wydarzenie to nie zniechęciło jednak Żanety do podróżowania samochodem, ani nie wpłynęło negatywnie na jej stosunek do samochodu. Ja co prawda tego nie zauważyłem, ale śmiem twierdzić, że miała z tego zdarzenia prawdziwą frajdę.

W moim mniemaniu najbardziej w gruncie rzeczy chodzi o normalność w traktowaniu osób niepełnosprawnych. By nie patrzeć na nich z daleka, jak na dziwolągi, a z bliska udawać, że się ich nie widzi. Każdy ceni normalność. Kiedyś wywołałbym sporą sensację w jednym z hipermarketów. Żaneta lubi spacerować po dużych sklepach, a i ja chętnie ją biorę między ludzi. Wydaje mi się, że kontakt z tłumem jest dla niej ważny. Jest to dobra okazja, by zobaczyć coś ciekawego i przyzwyczajać się do świata. Ma to jednak swoje pułapki. Wiadomo, że każdy z nas ma swoje ulubione dania, smakołyki, przekąski. Oczywiście Żaneta też. Magicznym dla niej towarem są chipsy, nieważne jakiego smaku. Pewnego dnia idziemy sobie środkiem pasażu handlowego, gdzie po obu stronach piętrzą się półki z towarami. Było dosyć sporo ludzi. Prawie każdy pcha przed sobą wózek załadowany zakupami. Idąca ze mną za rękę Żaneta, nagle wyrzywa mi się i podbiega do mężczyzny pchającego jeden z takich napakowanych wózków i porzywa z niego dużą paczkę chipsów (dlatego ją zobaczyła, bo była duża). Następnie, ile sił w nogach biegnie przed siebie,

normalnie ucieka. Człowiek z wózkiem zdębiał, bo obok na regałach leżały tony chipsów, a jemu dziewczyna ukradła chipsy z wózka i ucieka, a na dodatek goni ją jeszcze jeden facet, czyli Ja. Zdziwienie w jego oczach było tak wielkie, że do dzisiaj wspominam to z rozbawieniem (oczywiście chipsów mu nie oddaliśmy, bo nie było takiej możliwości, żeby je Żanecie odebrać). Na pewno Pan ten wziął sobie nowe. Wzbudziliśmy tym niemałą sensację, ale na szczęście obeszło się bez nieprzyjemności. Mnóstwo jest takich historyjek. Trzeba jednak sobie radzić. Nie można dać się zamknąć w domu. To byłoby chyba najgorsze – brak kontaktu z ludźmi, dystans. Wydaje mi się, że dystansu to powinniśmy nabierać do samego siebie. Nie brać wszystkiego tak poważnie i starać się znajdować jakieś małe rzeczy, które cieszą.



Gdy Żaneta miała osiem lat, „oszałała” na punkcie dziecięcych wózków sportowych. Gdy chodziłem z nią po hipermarkecie a ona zobaczyła taki wózek, to zaczynała się walka o to, aby nie weszła do tego wózka, przy czym ona koniecznie chciała tam być. No i po co walczyć? Kiedyś to do mnie dotarło. Wsadzałem ją wtedy w taki wózek, po czym objeżdżaliśmy w nim pół marketu i oddawaliśmy go grzecznie na miejsce. Wszyscy byli zadowoleni (no nie wiem, czy ochrona marketu, ale nigdy nam nic nie powiedzieli). Chodzimy też po sklepie, oglądamy zabawki, książeczki, a jest ich tam wiadomo mnóstwo. Upływają długie minuty, a patrząc na Żanetę, mamy pewność, że ma frajdę i to jest super.

Ludzie, którzy mają do czynienia z niepełnosprawnymi, patrzą inaczej na świat, patrzą przez inny pryzmat. Mam na myśli nie tylko rodziców, ale również pracowników różnych placówek zaangażowanych w pomoc osobom niepełnosprawnym. Osoby, które zarabiają tak na życie, ale mimo to mają chyba inną wrażliwość. Strasznie denerwująca jest znieczulica społeczna, to, że jak na przykład stoisz w długiej kolejce do kasy, to nikt Cię nie przepuści. Wszyscy udają, że nic nie widzą, tylko patrzą kątem. Musisz sam powiedzieć: „przepraszam, ja z chorym dzieckiem”. Kiedyś tak nie potrafiłem, teraz nie mam z tym problemu.

Mamy dużo szczęścia. Najważniejsze jest chyba to, że Żaneta chodzi. To jest strasznie ważne. Od paru lat córka realizuje obowiązek szkolny w Ośrodku Edukacyjno-Rehabilitacyjno-Wychowawczym w Ustroniu. Kontakt z innymi dziećmi ma ogromny wpływ na zachowanie Żanety. Wiedza ludzi pracujących w Ośrodku jest bezcenna. Dzięki ich pracy Żaneta lepiej funkcjonuje i wyrabia w sobie liczne odruchy potrzebne do wykonywania podstawowych czynności. W Ośrodku ciągle coś się dzieje, a córka nieustannie coś robi. Nie ma czasu na nudę, na stagnację. Nie ma też izolacji od świata. Czasami, kiedy odbieram Ją z Ośrodka, Żaneta wyrывa się, żeby już wracać do domu. Daje znać, że ma już dość zajęć, ale to dobrze. To znaczy, że intensywnie pracowała, że ciągle się rozwija i osiąga coraz więcej. Tam nie patrzy się na nią tylko przez pryzmat niepełnosprawnego dziecka, któremu trzeba współczuć, ale patrzy się, jak na człowieka, którego trzeba jak najwięcej nauczyć.

Fajnie jest myśleć o tych miłych i śmiesznych chwilach, których dostarczyła nam Żania. Na pewno będzie ich jeszcze więcej.



Stworzenia na gałęzce duszy

Chciałoby się tyle powiedzieć i tak dużo przekazać, że ogarnięcie tego wydaje się niemożliwe. Kiedyś wszystko było proste. Planowałam wtedy swoje życie, hołdowałam ideałom, miałam jasno wyznaczone cele i wiedziałam, czego chcę. Los napisał dla mnie inny scenariusz... Często martwimy się o przyszłość, planujemy i staramy się ją przewidzieć. Tak jakby to miało coś zmienić, osłabić cios, który może nas spotkać. Ale przyszłość zawsze się zdarza. Jest źródłem naszych największych lęków i najbardziej szalonych nadziei. Jedno jest

niezmienne i pewne. Kiedy przyszłość w końcu się odstania, nie jest nigdy taka, jaką ją sobie wyobrażaliśmy.

Los kategorycznie zmieniał oraz zweryfikował moje plany i marzenia, tak samo jak zweryfikował życie rodziców Ośrodkowych dzieci. Bycie rodzicem to najważniejsza praca na świecie. Rodzice nie mają gotowych i prostych odpowiedzi. Czasem, kiedy są pewni, że panują nad sytuacją, ziemia usuwa im się spod nóg i upadają. Bo rzeczywistość niszczy

ich nadzieje. Wtedy muszą zmierzyć się z prawdą. Muszą wierzyć, że porażka nie wchodzi w grę, że nie mogą się poddać! Nieważne, jacy są twardzi. To, co ich spotyka, na zawsze zostawia w ich sercu bliznę. Ale to ich dzieci dają im siłę napędową do działania, do stawiania kroków naprzód, do robienia rzeczy wcześniej niemożliwych.

W moim życiu zdałam się na przypadki (później okazało się, że przypadki są właśnie najciekawsze). Zaakceptowałam niespodziewane rzeczy, które mnie spotykały, licząc na to, że będą dobre. Nagle okazało się, że jestem w miejscu, w którym nie spodziewałam się znaleźć. Bardzo szybko doceniłam to, co mnie spotkało!

Praca wypełnia dużą część naszego życia. Jedynym sposobem, by być w pełni zadowoloną i czuć satysfakcję z pracy, jest robienie tego, w czego wielkość się wierzy. Żeby tworzyć rzeczy wielkie, trzeba kochać to, co się robi.

Kiedyś myślałam, że jedyną rzeczą, jaką chcę w życiu robić jest sztuka. Chciałam zamknąć się w jej hermetycznym świecie – żyć nią i oddychać. Pragnęłam tylko i wyłącznie tworzyć. Spełniać swoje pasje i marzenia. Realizować się zawodowo, a zarazem osobiście. Nie wyobrażałam sobie innej drogi. Bardzo się myliłam... Nie doszłam jednak do tego sama. Los zdecydował za mnie!

Znalazłam pracę w Ośrodku, a w nim schronienie, spokój i ukojenie. Odkryłam wspaniałe miejsce, a w nim... tyle cudownych i pięknych istot! Był to początek czegoś nowego, nieprzewidywalnego, ale prawdziwego. Praca w Ośrodku zmieniła mnie i moje życie na zawsze. Dostałam bardzo wiele, więcej niż sama mogłam dać. Każdy z nas może dawać.



Radość wynika właśnie z dawania. To największy dar. Ale to, co dają nasze dzieci, trudno jest wyrazić słowami!

Każdy dzień obcowania z dziećmi wydaje się być taki zwyczajny i normalny. To nieprawda! Każdy dzień jest najcudowniejszym, bo niesie ze sobą wzruszenie, radość, smutek, strach, obawę i to wszystko, co stanowi sens i istotę naszego życia. W Ośrodku mogę przeżywać chwile, które przenoszą nas w inny wymiar, chwile nieba na ziemi...

Opiszę teraz moje niebo, zaczynając od odrobiny teorii. Sztuka to coś więcej niż wysokie umiejętności i techniczna sprawność. To możliwość poznawania i wyrażania siebie oraz zaznaczenia swego istnienia. Oznacza kontakt ze światem i bycie w nim sprawcą. Dla naszego młodego artysty samo działanie (poznanie i ekspresja) jest źródłem ogromnej radości i ma większą wartość niż jego wytwór. Rolą artysty jest uwznioślić ludzką duszę. Żeby tworzyć, naprawdę tworzyć, trzeba mieć wolną duszę. A żeby mieć wolną duszę, trzeba we wszystkim widzieć piękno. Nasze dzieci takie właśnie są. Widzą piękno na każdym kroku, we wszystkim i we wszystkich. Tworząc, otwierają się przed nami i pokazują nam swój wewnętrzny świat. Dają nam radość, siłę i energię do dalszej pracy. Są naszym natchnieniem!

Jaki jest ten wewnętrzny świat dzieci? Kolorowy i barwny? Dla każdego indywidualny. Myślę, że odkrywamy tylko jego cząstkę, na tyle, na ile pozwoli nam dziecko i na ile my jesteśmy gotowi. Chłoniemy to, co nam ofiarowują i jesteśmy szczęśliwi, że nam się udało, bo ludzki umysł stanowi wielką tajemnicę.

Moim pierwszym odkryciem, wyzwaniem i miłością były dzieci z głębszą niepełnosprawnością. To niesamowite móc obserwować ich świat. Odkryłam, że potrafią o wiele więcej niż nam

pokazują. Były momenty wielkiej radości, jak również smutku. Zawsze bardzo je przeżywamy, zostawiają ślad w naszej pamięci i wspomnieniach. Wyrażając życzenia, chcemy, żeby takich smutnych chwil było jak najmniej. Boimy się i wiemy, że być może prosimy o zbyt wiele. Z rewalidacją kojarzy się tylko spokój, cisza i wolno płynący czas. Nic bardziej mylnego! Niemożność mówienia zastępowana jest przez odgłosy, gesty, mimikę twarzy czy wyraz oczu. To doskonała komunikacja! W ciszy i spokoju odzyskuję równowagę, wyciszenie, kontempluję – znika pęd dzisiejszego, zwariowanego świata. Czy to mało? Patrząc na nich, jak przekraczają granice, pokonują blokady w swoim ciele, jak się nie poddają i próbują dalej, stają się pełni nadziei, że będzie lepiej. Podopieczni dodają mi skrzydeł i energii do pracy! Przy nich na nowo odkrywam zmysły, uświadamiam sobie, jak bardzo są ważne i jaką jestem szczęściarą. Wreszcie muzyka! Muzyka to wyzwalać radości i niezły „komunikator”. Pozwalała mi wnikać głębiej do ich świata. Wielokrotnie wyzwalała w dzieciach działania niepojęte dla rozumu. Uwielbiałam te momenty, kiedy patrzę im głęboko w oczy i widzę na ich twarzach zaskoczenie, niepewność, a potem wyzwalające się powoli zaufanie, lekkie drżenie w kącikach ust i wreszcie szeroki uśmiech! Te chwile zapierają mi dech w piersiach, a ja cała napętlam się ogromną radością.

Dzieci z Ośrodka – to niespożyta energia! To potok słów. Skarbnica wspaniałych pomysłów. Patrząc, jak rosną, dojrzewają, jak się zmieniają i rozwijają. Nie mogę się nadziwić. Każdy z nich to indywidualista, ale w grupie tworzą jedność. Zajęcia z nimi to jak paleta barw. Każdy kolor jest piękny, budzi zachwyt! Pomieszane kolory tworzą wspaniałe obrazy, które powodują, że zatrzymuję się przy nich, chwytam i chłonę wydobywające się z nich piękno! Jestem szczęśliwa.

Przychodzą też takie dni, że mam wrażenie, że wszystko wymyka się z rąk, że nasz mały świat zaczyna wirować. Jakkol-

wiek bym się przed tym broniła, to się staje. Mała klęska, porażka czy błąd i jestem załamana, smutna, zmęczona. Nawet zdarza się, że się popłaczę. Wiem, że to minie. Nigdy nie wątpię w to, że będzie lepiej. Bo nawet porażka czy błąd są lepsze niż niepodjęcie próby. Z nadzieją podejmę więc następną!

Czasem smutna, zagubiona, obarczona własnymi problemami (obecna ciałem, zagubiona duchem) dostaję od dzieci bodziec w postaci uśmiechu, buziaka, uścisku, śmiesznego słowa, zaskakującego gestu czy psikusa. I to powoduje, że zapominam o kłopotach, mam energię i siłę na cały dzień.

Patrząc na nasze dzieci, nie widzę w nich już najmniejszych oznak niepełnosprawności. Widzę natomiast piękno, dobroć, radość, szczerość i miłość. Myślę, że wielu osobom przydałaby się taka terapia.

To niesamowita radość i zaszczyt móc przebywać i pracować z dziećmi w Ośrodku. Zarażać się ich śmiechem – aż do łez. Patrzeć na pełne ufności twarze, zaglądać w piękne, szeroko otwarte oczy. Dostawać gorące buziaki i pełne ciepła uściski.

Zawsze będą jakieś problemy, przeszkody, wyzwania... To nic! Bo zawsze będzie nadzieja, że to miejsce nigdy nie przestanie istnieć! Zacytuję poetkę, Emily Dickinson: „Nadzieja jest tym upierzonym stworzeniem na gałązce duszy, co śpiewa melodie bez słów, niemiłkące”.





Notatki z podróży niezwykłej – słów kilka o doświadczeniu pracy z osobami *głęboko utalentowanymi*

„Jesteś dla mnie tylko małym chłopcem, takim samym, jak sto tysięcy innych małych chłopców. Nie potrzebuję ciebie. A ty nie potrzebujesz mnie. Dla ciebie jestem po prostu lisem, jak sto tysięcy innych lisów. Ale jeśli mnie oswoisz, będziemy siebie nawzajem potrzebować. Ja stanę się dla ciebie jedynym na świecie.”
Antoine de Saint-Exupéry

Podróż – pasja odkrywania, wnikania w nieznane sobie miejsca, zakątki. Mnogość kolorów, zapachów, smaków, które w nieustannym ruchu wzajemnie się mieszają, dając niezapomniane wrażenia. Podróż są nieodłącznie związane ze spotkaniem z drugim człowiekiem. Może przypadkowym przechodniem, może mieszkańcem dzikiej wioski bądź wielkiego miasta, a może przyjacielem. Gdziekolwiek podróżujemy, mamy możliwość poznania nie tylko drugiego człowieka, ale i samego siebie. W trudach pokonywania często zawiłych szlaków kształtują się nowe spojrzenia, burzą się stereotypy i utarte schematy postępowania, rozwija się wyobraźnia, cierpliwość, szacunek i pokora. Co ciekawe, podróż nie zawsze wymaga zarzucenia na ramiona wypchanego po brzegi plecaka i ruszenia na dalekie krańce świata. To niekoniecznie przedzieranie się przez dziką, zieloną, amazońską dżunglę, zdobywanie wysokich alpejskich szczytów, zwiedzanie starożytnych monumentów czy nowoczesnych galerii. Czasami los może nas zaskoczyć, dając możliwość podróżowania całkiem blisko...

Pierwsza upragniona praca – radość, zaskoczenie, natłok myśli. Wkraczałam w miejsce, które choć nie całkiem obce, było dla mnie zdecydowanie nowe – Ośrodek Rehabilitacji-

no-Edukacyjno-Wychowawczy. Wkraczając tam, przekraczałam zarazem granicę, za którą stawiałam pierwsze kroki w prawdziwą dorosłość – biorąc odpowiedzialność za innych, podejmując decyzje, uzyskując niezależność finansową. Był to początek realizacji marzeń – od dzieciństwa przecież uczyłam klasę pluszaków, grzecznie poustawianych na stoliku, bądź z oddaniem opiekowałam się chorymi lalkami, podając im specjalnie przygotowane syropy, bandażując zranione stopy, aplikując zastrzyki. Teraz miałam uczyć dzieci, uczyć je mówić. Mając głowę pełną pomysłów i wyuczonych scenariuszy postępowania oraz chęć dawania siebie innym, wydawało mi się, że jestem gotowa. Z uśmiechem na twarzy, nieraz maskującym wrodzoną nieśmiałość, niepewność i zakłopotanie, witałam się z nowymi koleżankami i kolegami. Następnie pełna zapału zabrałam się do pracy. Zaczęłam małymi krokami poznawać swoich uczniów, nieświadomie rozpoczynając swą niezwykłą podróż.

Byłam niczym Mały Książę, który poszukując zajęcia i chcąc poszerzyć swoją wiedzę, odwiedzał okoliczne asteroidy, poznając świat dorosłych. W trakcie prowadzonych zajęć uczyłam się i odkrywałam świat moich uczniów. Podróżując, dostawałam najprawdziwsze lekcje tego, co najistotniejsze – bycia „z”, a nie „nad” czy „obok”.

Towarzysząc Michałowi w pokonywaniu schodów do mojego gabinetu, widziałam prawdziwego himalaistę, który zdobywa swój Mount Everest, przeżywając zwątpienie, niechęć, złość, by w końcu czerpać radość i dumę z osiągniętego celu. Uczyłam się wówczas pokory i wytrwałości.

Kiedy przebywałam z Jolą, oglądałam świat niepojęty. Świat zmysłów nieuczesanych, nieokiełzanych, a zarazem świat niezwykle uporządkowany. Obserwacja jej fascynacji ruchem trzęsących się koralu, jak słucha szelestu opakowania chusteczek higienicznych, jak bawi się włosami, rozwijała moją wyobraźnię i uczyła akceptacji.



Spotkania z Magdą, w trakcie których próbowała tworzyć własne krótkie opowiadania, obudziły we mnie ponownie zachwyt nad niezwykłością języka i podziw nad możliwościami dziecięcej wyobraźni.

Tomek i Daniel uczyli mnie sprytu i konsekwencji w działaniu, regularnie wystawiając moją cierpliwość na próbę – przyklejając obrazek po innej stronie niż wskazywałam, wyjmując z szuflady farby, gdy proponowałam plastelinę, chowając głowę w ramiona, kiedy wyciągałam kredki. Wybijali mnie z utartych schematów, a zarazem budowali we mnie szacunek dla ich nieustających dążeń do niezależności.

Ewelina i Klaudia dawały mi lekcje uczuć autentycznych. Ich złość była niczym głośny huragan, niszczący to, co stałe na jego drodze. Smutek był ulewą łez, a w chwilach szczęścia ich radość promieniowała na wszystkich niczym słońce w upalny, letni dzień.

W trakcie zajęć, na których nieustannie wymagałam powtórzeń kolejnych zestawów sylab, Dominika zadziwiła mnie determinacją i pełną gotowością do współpracy. Równocześnie uczyłam się od niej trudnej sztuki samokontroli, bym zaafektowana własną chęcią osiągnięcia upragnionego efektu, nie przekroczyła cienkiej granicy dziecięcej wytrzymałości.

Bogna pokazała mi, jak być słuchaczem idealnym – nieprerywającym nie w porę, cierpliwym, a w najbardziej odpowiednich momentach aktywnym. Opowiadając Bognie codzienne, wydawałoby się błahe wydarzenia, uświadamiałam sobie, że są one istotnymi elementami naszego życia i warto je docenić.

Krzysztof – intensywne ruchy ciała, zastanianie oczu, stawianie szybkich, sztywnych kroków. Ucieczka od wszech-

obecnego chaosu. Grzegorz – badanie świata po omacku. Dotykanie z przyjemnością rzeczy twardych, chropowatych, bądź odrzucanie ze wstrętem puchatych, łaskoczących materiałów. Gdy nagle rozbrzmiewała cicha melodia pojawiał się spokój. Bezruch. Nie liczyło się nic więcej. Chłopcy pokazali mi prawdziwą miłość do muzyki. Ciągle jestem pod wrażeniem.

Sebastian dodawał mi energii i uczył autentycznego entuzjizmu, wchodząc na kolejne zajęcia z nieodłącznym uśmiechem na twarzy i słowem „tak” na ustach. Mistrz pozytywnego myślenia.

Staszek przy każdym spotkaniu przypominał mi, jak ważna jest możliwość komunikacji, kontaktu z drugim człowiekiem. Uczył determinacji w przekazywaniu tego, co dla nas ważne. Kiedy brakowało słów, chwycił kredkę oraz kartkę i z zapalem wytrawnego artysty rysował ważne dla niego rzeczy – komin, młyn, drogę do domu. Nieraz przekształcał zajęcia w niełatwe kalambury.

Spojrzenie rzucone niedbale, kątem oka, mimochodem, aż tu nagle gwałtowne wyciągnięcie długich rąk i nim zdążę cokolwiek zrobić, Żaneta trzyma już w dłoni upragnioną zdobycz. Prawdziwa łowczyni i nauczycielka refleksu.

Lidia wprowadziła mnie w krainę stałości i spokoju. Jej drobniutkie ciało wymagało delikatności w podejmowanym działaniu oraz przestrzegania określonego rytuału, który zapewnia poczucie bezpieczeństwa.

Marek zadziwił mnie fascynacją odgłosami zwierząt i wszelkich urządzeń – młotów, wiertarek, pralek. Zawsze z tym samym intensywnym entuzjazmem reagując na ukochany dźwięk.

Salah, pasjonat masażu dłoni, podczas którego jawi się jako oaza spokoju, wymagał ode mnie czujności i konsekwencji, bowiem potrafił chwilami wybuchnąć z nieprzewidywalnością, gwałtownością i siłą wulkanu.

Kontakt z Sylwią potwierdził starą maksymę: „Nie oceniam książki po okładce”. Pod maską rozdierającego płaczu i bezradności, przy odrobinie wysiłku, polegającego na autentycznym obdarzeniu jej uwagą, odkrywałam źródło radości wyrażanej głośnym śpiewem. Dzięki Tobie dostrzegłam kolejny niecodzienny sposób poznawania świata – rytmiczne podrapywanie palcem wskazującym szeleszczących materiałów.

Leszek uczył mnie mądrości prawdziwej, opartej na autentycznej gotowości do działania. Zawsze z chęcią wykonuje zlecone zadania czy realizuje wypowiedziane do niego prośby. Bez narzekania, bez wymrukiwanych pod nosem komentarzy. Tak po prostu. Tak zwyczajnie. Tak, jak należy. Swoim przykładem motywował i wzbudzał szacunek pozostałych.

Kochani, *głęboko utalentowani* uczniowie! Dziękuję, że dzięki Wam odbyłam i nadal odbywam niezapomniane podróże, poznając światy niezwykle oraz samą siebie. Przekraczając progi Ośrodka i swojego gabinetu myślałam, że to ja jestem Wam potrzebna. Pomyliłam się. To ja potrzebuję Was. Stałam się oswojonym lisem, który niecierpliwie wyczekuje, co przyniesie kolejne spotkanie z przyjacielem.





Moje postrzeganie niepełnosprawności, czyli krótka historia tego, jak osoby niepełnosprawne pojawiały się w moim życiu

Niepowtarzalność – tak jednym słowem mogę wyrazić moje postrzeganie niepełnosprawności. Każdy z nas jest niepełnosprawny, więc obracam się w świecie samych przyjaciół. Polska terminologia dość niefortunnie, moim zdaniem, określa osoby, które trochę wolniej przysposabiają się do życia w środowisku – jako niepełnosprawne. Synonimy wyrazu „niepełnosprawny” występujące w „Słowniku języka pol-

skiego” są według mnie po prostu nieładne, a może nawet obraźliwe. W XXI wieku można spróbować zastąpić „niepełnosprawny” jakimś wyrazem, które ma bardziej przyjazny i pozytywny oddźwięk. Jeden z synonimów słowa „niepełnosprawny” to „inwalida”. Według moich małych badań językowych, to słowo występuje w wielu krajach tzw. „bloku wschodniego”. Po czesku „niepełnosprawny” to „postižený”

lub „mentálně postižený” (upośledzony umysłowo), z czego to drugie wyrażenie ma wydźwięk bardziej przyjazny niż polskie określenie. W Niemczech używa się wyrazów „behindert” lub „Menschen mit Handicap”, to oznaczałoby osoby z utrudnieniami, potrzebujące wyrównania szans. Przyjaźniejszym określeniem jest „Menschen mit erhöhtem Hilfebedarf”, czyli osoby potrzebujące więcej pomocy, wsparcia. Zdaje się, że ta terminologia w Niemczech ewoluuje. Podobnie jest w Anglii i Francji. Zaczyna się używać wyrazów o większym poziomie wyrozumiałości. We Włoszech istnieje podobnie jak w Polsce zaprzeczenie słowa pełnosprawny, czyli „anticapati”, ale lepszym słowem jest „disabili”. Jak można zauważyć, w krajach Europy Zachodniej szuka się terminologii, która świadczy o większej tolerancji wśród społeczeństwa. Moja propozycja zatem jest taka, by słowo „niepełnosprawny” zastąpić słowem NIEPOWTARZALNY. I tego słowa pisanego wielką literą będę używać dalej.

Zastanawiam się, kiedy spotkałam pierwszą Niepowtarzalną osobę w moim życiu. To było na moim podwórku w czasach dzieciństwa. Wiem, że niektóre dzieci śmiały się z tych Niepowtarzalnych osób. Ja ich broniłam. Byłam rzecznikiem Niepowtarzalnych. Wspólnie się z nimi bawiliśmy. To była prawdziwa integracja. Nie taka, o której teraz piszą mądre książki, czasopisma, lektury. To była integracja życiowa. O tej samej porze nasze mamy wołały nas z podwórka do domów, żeby już myć się, iść spać, a niekiedy jeszcze odrabiać lekcje – jeśli to była ciepła wiosna. Wiem, że teraz niektóre z tych Niepowtarzalnych osób pracują. Integracja odniosła swoje zadanie przysposabiające ich do życia, na które każdy zasługuje.



Osoby Niepowtarzalne odegrały w moim życiu dużą rolę. W liceum uczestniczyłam w różnych akcjach wolontariackich na ich rzecz. Pomagałam w organizowaniu koncertów charytatywnych. Jednak moje postrzeganie osób Niepowtarzalnych było wtedy ciągle takie na odległość. Ale i wtedy byli dla mnie osobami nadzwyczajnymi, mającymi w sobie coś tajemniczego i niosącymi w sobie istotne przesłanie dla świata. To przesłanie dotyczyło m.in. takich zagadnień, jak świętość każdej osoby, słabość każdego człowieka, przez którą ujawnia się moc, piękno miłości w każdym człowieku czy rozumienie się z innymi bez słów. Były to zatem bardzo filozoficzne tematy. Takie, które chyba każdy człowiek porusza w swoim życiu i na pewnym jego etapie bardziej się w nie zagłębia. Na studiach nareszcie spełniło się moje marzenie, bo co roku mogłam bardzo intensywnie poznawać Niepowtarzalnych, wyjeżdżając z nimi na turnusy. Ich różnorodność była dla mnie czymś niesamowitym. To tak, jakbym otwierała za każdym razem inną książkę, co najmniej stustronicową. Wtedy też zagłębiałam się w literaturę typu „Poczwarka” Doroty Terakowskiej czy „Cela” Anny Sobolewskiej. Z podziwem patrzyłam też na innych wolontariuszy, którzy w szczególny sposób poświęcali się osobom Niepowtarzalnym i zawsze chciałam być taka, jak oni. Szczególnie interesowali mnie ci, którzy podążali za dzieckiem, którzy potrafili „wtopić się” w jego świat. Po studiach miałam okazję pracować z dorosłymi osobami Niepowtarzalnymi. I wtedy czasem pojawiał się strach, szczególnie, gdy niektórzy byli agresywni. Agresja często brała się z tego, że ktoś nie potrafił mówić i nie mógł sobie poradzić ze swoimi emocjami. Rozmyślałam wtedy o tym, czy może ja robię coś niewłaściwie? Chyba brałam na siebie zbyt dużą odpowiedzialność. Miałam wówczas zbyt małą wiedzę na temat lęków osób Niepowtarzalnych. Teraz już wiem, że ich skrajne reakcje na zmiany w środowisku, w rutynie, czasem przybierają formę strachu lub złości. Osoby te mogą być przerażone, widząc przedmioty lub zdarzenia, które inni lu-

dzie postrzegają jako niegroźne. Uczyłam się zatem czujności i dostrzegania tego, co może wywołać afekt lub zachowanie agresywne. Uczyłam się budować środowisko.

W końcu w moim życiu pojawiła się wspólnota L'Arche i możliwość wspólnego mieszkania z osobami Niepowtarzalnymi. Wizją wspólnoty jest to, by świat był miejscem, w którym osoby Niepowtarzalne postrzegane są jako dar, a nie problem; miejscem, w którym słabość nie jest źródłem lęku i wykluczenia, ale narzędziem przemiany. Bycie z osobami Niepowtarzalnymi w jednym domu 24 godziny na dobę, było najprawdziwszym, największym, najwspanialszym doświadczeniem. Przechodziliśmy razem przez radości i trudności dnia codziennego. Cztery Niepowtarzalne dziewczyny miały tam swoje pokoje, urządzone odpowiednio do ich charakterów. Jutta – osoba z autyzmem, miała swoją ulubioną muzykę, swój wpatrzony w wybrane miejsce wzrok, swoje przyzwyczajenia, swoje psikusy. Eva – uwielbiała korale, potrafiła godzinami rysować i pisać, kogo lubi, kogo kocha. Petra – lubiła jeść, nawet całą kostkę masła, jeśli jej nikt nie przypilnował; uwielbiała oglądać katalogi i zatykać uszy. Simi – pod koniec dnia zawsze tak samo opowiadała gestami, co robiła; chodziła do pracy; dużo pomagała w kuchni, chętnie jeździła na wycieczki. Odkrywanie każdej z Niepowtarzalnych osób dawało mi dużą radość. Pobyt w L'Arche był też dla mnie duchowym przeżyciem. Osoby Niepowtarzalne pomogły mi poukładać niektóre sprawy w moim życiu. Dziękuję im za to! W pełni zgadzam się też z przesłaniem Jeana Vaniera (założyciela wspólnoty), że „w L'Arche uczymy się kochać, a kochać kogoś znaczy pomóc mu odkryć jego piękno, jego niepowtarzalność, światło ukryte w jego wnętrzu”.

W L'Arche zafascynowała mnie, jeszcze bardziej niż dotychczas, sztuka osób Niepowtarzalnych. W jednym z domów mieszkała Suzanne, której obrazy były pełne barw, pięknych

wzorów i pewnej kreski. Niezaprzeczalnie była artystką. Wszyscy zachwycali się jej dziełami. Potem spotykałam się z coraz większym kręgiem sztuki osób Niepowtarzalnych. Wspaniałe są rysunki Celi Sobolewskiej – ciekawie rysuje zwierzęta, ludzi. Ma oryginalny styl. Inną osobą, która mnie zachwyciła, jest Justyna Matysiak. Ujmują mnie jej szczere, kierowane intuicją, dojrzałe prace. Maluje pisakami w tzw. formie haftu. Jej prace są genialne. W jednym z domów L'Arche w Śledziejowicach zrobiły na mnie wrażenie rysunki i teksty Ali, która mieszka tam w domu „Effata”. Mówią o niej „wspaniała malarka i bajkopisarka”. Jej prace prezentowane są w różnych galeriach w całej Polsce.

Wspominałam wyżej o talencie pisarskim i ten również ujął mnie w twórczości osób Niepowtarzalnych. Odkryłam go w największym stopniu, czytając „Kokoryny – czyli opowieści dziwnej treści”. Są to historie napisane przez Niepowtarzalne osoby. Pełne są niezwykłej energii. Pokazują świat marzeń i radości. To też książka dla tych, którzy lubią surrealistyczne skojarzenia i absurd. Wszystkie te artystyczne doznania pchnęły mnie do tego, by sztukę osób Niepowtarzalnych pokazywać w najbliższym środowisku. Zaczęłam współdziałać przy tworzeniu wystaw, które choć w niewielkim stopniu ukazywały wrażliwość i pomysłowość osób Niepowtarzalnych.

W Ośrodku, w którym pracuję, z podziwem obserwuję, jak moi podopieczni rozwijają swoje zdolności artystyczne i powstają małe arcydzieła. Już teraz można zauważyć charakterystyczne cechy ich twórczości, kreskę, jakiej używają, techniki, jakie najchętniej wybierają, ich zaangażowanie i pomysłowość. Myślę, że za kilka lat będą w większości tworzyć prawdziwe dzieła. Mimo, że sfera poznawcza i społeczna rozwija się u dzieci w mojej grupie z różnym, często nieharmonijnym nasileniem, można zauważyć u nich zadatki na tworzenie w przyszłości ciekawych opowiadań i wywiadów.

Osoby Niepowtarzalne, które mnie otaczają, nadal są dla mnie dużą tajemnicą. Dają mi wiele radości, obdarowują miłością w najbardziej nieoczekiwanych momentach. Jacek ma niesamowite pomysły na budowę przestrzenne i potrawy kulinarne. Magda potrafi śmiać się z drobnostek, jest bardzo elokwentna. Roksana niepostrzeżenie zauważy wszystko i ma w sobie niesamowitą miłość do zwierząt. Kasia wykonuje wszelkie czynności z godną pozazdroszczenia starannością; oryginalnie rysuje. Tomek też już rośnie na artystę plastyka, chętnie też wycina i majsterkuje. Jola może dać ludziom inne spojrzenie na odkurzacze, wentylatory, grzejniki (w nich też może być coś fascynującego...); uwielbia również zapachy. Michał potrafi zamienić u każdego smutek w radość, chętnie też rozmawia. Renia jest tak wrażliwa i czuła, jak chyba nikt na świecie. Dominika uwielbia taniec i w nim się realizuje, uwielbia także swoje przyjaciółki.

Można by tak pisać o dzieciach w nieskończoność. Jedno jest pewne: one potrafią kochać. Wracając jeszcze do innych odczuć, to chcę zaznaczyć, że doświadczenie zawodowe sprawia, że często postrzegam osoby Niepowtarzalne w innym świetle niż kiedyś. Patrząc na nie także pod kątem problemów, terapii, jaką należy zastosować, metod pracy i rozwiązań, które by mogły ułatwić i polepszyć ich rozwój. Jest to piękne. Jest to dobre. A jednak czasem brakuje mi tak czystego umysłu, jak za czasów świeżej młodości, kiedy na każdą osobę Niepowtarzalną patrzyło się tylko i wyłącznie z ogromną miłością, przyjmując ją taką, jaką jest. Bo czyż nie o to w życiu chodzi? Brać siebie takimi, jakimi jesteśmy i skupiać się na Niepowtarzalności ludzi i zdarzeń? To właśnie potrafią najlepiej osoby Niepowtarzalne. Pozostaje mi tylko uczyć się tego od nich i bardziej cieszyć się życiem.





Nie wiem, jak Cię nazwać.

Wszyscy mówią niepełnosprawny.

Tak, nie potrafisz zrobić tego, co ja.

Ale patrzysz na mnie.

Uśmiechasz się i smucisz.

Wyrażasz emocje.

Twoją niewinną twarzą oswajasz moje strachy.

Czuję, że mnie potrzebujesz.

Jesteś inny niż ci, których znam.

Niepowtarzalny.

Jesteś moim życiem.



0-0-083945-6845-1 ISBN