

Agnieszka Adamczak

Dziecko z wyzwaniem
- czyli o elfie od empatii

Leszno 2024

tytuł

Dziecko z wyzwaniem – czyli o elfie od empatii

autor

Agnieszka Adamczak

redakcja

Agnieszka Adamczak

korekta

Michał Janeczek

Grzegorz Lewandowski

rysunki

Jason Kowalczyk

fotografie

Gosia Klak Małe Kadry

projekt okładki

Natalia i Jason Kowalczyk

skład

Natalia Kowalczyk

wydawca

Polish Language Services

© Copyright by Agnieszka Adamczak

© Copyright by Polish Language Services 2024

ISBN 978-83-971130-0-8

druk i oprawa

PRINT GROUP Sp. z o.o.

ul. Cukrowa 22, 71-004 Szczecin

Wydanie pierwsze

Jesteście bogaci moją obecnością

Amelia Adamczak

wstęp

Dziecko z wyzwaniem to tytuł bloga, który zaczęłam prowadzić kilka lat po przyjściu na świat mojej córki Amelki. Urodziła się ona z rzadką chorobą genetyczną – zespołem Williamsa-Baurena.

Pisanie o naszych zmaganiach było dla mnie początkowo formą terapii, a z czasem nabrało dużo większego znaczenia. Dostrzegłam w nim możliwość szerzenia wiedzy o zespole Williamsa, co z kilku względów uznałam za ważne. Sama doświadczyłam tego, jak bardzo cenne były dla mnie, tuż po usłyszeniu diagnozy, informacje z pierwszej ręki na temat życia z ZW, i jednocześnie, jak trudno było mi je uzyskać. W dzieleniu się naszą codziennością w sieci widziałam więc możliwość służenia wsparciem innym rodzicom, będącym dopiero na początku swej drogi.

Dzielenie się wiedzą o zespole Williamsa poprzez osobiste doświadczenie miało dla mnie do spełnienia jeszcze inną, niezwykle istotną misję. Chciałam, aby pomogło mi odczarować inność Amelki w najbliższym otoczeniu. Ufałam, że ludzie z naszego podwórka (osiedla, miasta, przedszkola, szkoły), dzięki większej wiedzy o Amelki dysfunkcjach i wyzwaniach, będą w stanie przyjmować ją bez obaw i z życzliwością.

Przez dziesięć lat można było więc śledzić w sieci losy Amelki jako dziecka z wyzwaniem. Przez ten czas tak rozmyślałam się w pisaniu, że niejednokrotnie na blogu publikowałam teksty nie tylko o naszych zmaganiach z rzadką chorobą genetyczną, ale o życiu naszej rodziny i o życiu w ogóle. W ten sposób powstała historia o dorastaniu córki i matki, o dojrzewaniu rodziny, o obrazie ich najbliższego otoczenia, a wszystko to z zespołem Williamsa w tle.

W ubiegłym roku strona www.dzieckozwyzwaniem.pl przestała istnieć. W konsekwencji nie było już odwrotu od realizacji dawno świtającej gdzieś myśli o wydaniu książki. Książki prezentującej moje indywidualne i nieidealne podejście do choroby dziecka, rodzicielstwa i życia.

Oto i ona.

Książka dla Ciebie.

Dla człowieka o otwartym sercu i umyśle.

Ku pokrzepieniu ducha!

Agnieszka

Amelia

Zawsze uśmiechnięta, radosna, pełna dobrej energii, którą dosłownie promieniuje. Kocha wszystkich ludzi i uwielbia z nimi przebywać. Smuci się, jeśli tylko komuś dzieje się krzywda, i zaraz go przytula. Zrobi wszystko, aby go rozweselić. Chodzące szczęście i pogoda ducha. Przyjaciółka wszystkich. Jej pasją jest snucie kwiecistych opowieści oraz pogrążanie się w słuchaniu muzyki lub śpiewie.

Ci, którym nieobcy jest świat bajkowych stworzeń, pomyśleli zapewne o wesołym elfie lub o dobrej wróżce. Ale Ci, którzy znają Amelię bądź innego człowieka z zespołem Williamsa, wiedzą, że tacy ludzie żyją obok nas i wcale nie są postaciami z bajki. Ich życie w rzeczywistości też bajki wcale nie przypomina.

Amelia urodziła się z rzadką chorobą genetyczną – zespołem Williamsa Beurena. Jest to wielonarządowe zaburzenie spowodowane obecnością mikrodelecji w obrębie chromosomu 7. Jej skutki to m.in. charakterystyczne rysy twarzy, wady serca, wzroku, niedoczynność tarczycy, problemy natury ortopedycznej, opóźnienie umysłowe oraz specyficzny sposób podejścia do życia i ludzi.

Choroba ta jest nieuleczalna, ale dysfunkcje z niej wynikające wymagają leczenia oraz wielospecjalistycznej rehabilitacji. Amelka od momentu postawienia diagnozy pozostaje pod opieką wielu poradni specjalistycznych oraz korzysta z różnych form terapii. O życiu z chorobą, zmaganiach z ograniczeniami, rehabilitacji i postępach Amelki w rozwoju można przeczytać na stronach tej książki.

Amelia to niezwykle osoba, która codziennie uczy nas pokory, daje nadzieję i pokazuje, że warto wierzyć w ludzi. Dzięki niej żyjemy inaczej, pełniej, świadomiej. Czujemy mocniej, możemy więcej.

Dzięki niej i dla niej.

obuchem w łeb

21 sierpnia 2013

– Proszę w kilku słowach opisać Mieszka – ciepło poprosił głos pani przedszkolanki, a w mojej głowie panika. Co ja mogę powiedzieć o Mieszku???. Przecież ja potrafię długo i barwnie mówić o swoim dziecku: o tym, co już umie, a nad czym musimy jeszcze popracować, czego się boi, a co uwielbia, co je denerwuje i bez czego nie wyobraża sobie dnia. Nie starczyłoby mi czasu, aby opowiedzieć o moim dziecku, tyle że... nie o Mieszku. W tej jednej krótkiej chwili zdałam sobie sprawę, że nie umiem powiedzieć nic o własnym synu. Synu, którego kocham „najbardziej na świecie”.

Jedno proste pytanie zbiło mnie z pantafyku. Moja reakcja na nie tak bardzo mnie przeraziła, że zaczęłam zastanawiać się, czy ja na pewno panuję nad sytuacją? Czy rzeczywiście jest całkiem dobrze?

Mieszko, jak tylko dowiedziałam się, że jestem z nim w ciąży, dodał mi skrzydeł. Od samego początku czułam się jak ktoś, kto został obdarowany niewiarygodnie cennym i wyjątkowym skarbem. Mieszko rozwijał się pod moim sercem, a ono szalało z miłości do niego. I nie chodzi mi o to, że bardzo pragnęłam mieć dziecko, a że mi nie wychodziło, więc pragnęłam go jeszcze bardziej. Nie. Chodzi mi o to, że przede wszystkim odczuwałam jakąś nadzwyczajność swojego stanu i pewność, że rozpoczyna się dla mnie coś niesamowitego.

Mój upragniony syn urodził się prawie o czasie, czyli z dwudniowym poślizgiem. Zdecydowanie był to najpiękniejszy dzień w moim życiu. Zostałam Mamą! Zakochałam się w nim bezgranicznie i z każdym kolejnym dniem kochałam go coraz bardziej. Był moim oczkiem w głowie. Tylko ja wiedziałam, co jest dla niego najlepsze, i nikt inny nie był w stanie odpowiednio się nim zajmować. Uczucie moje, a jakże, zostało odwzajemnione. Mieszko poza mną świata nie widział. Aż tu nagle wszystko miało się zmienić. I to diametralnie. A zaczęło się od dwóch niespodziewanych kresek.

Mieszko miał rok z kawałkiem, kiedy okazało się, że ponownie jestem w ciąży. Rodzeństwo otrzymał w zasadzie w prezencie na swoje drugie urodziny. Ciąża była dla nas kompletnym zaskoczeniem. Postrzegałam ją wtedy raczej jako okazję do bycia w domu z Mieszkiem. Zgodnie z naszym cichym życzeniem okazało się, iż spodziewam się córki. W trzecim trymestrze pojawiły się pewne problemy. Wyszło na jaw, że mała słabo przybiera na wadze i w zasadzie mamy do czynienia z hipotrofią. Wówczas zaczęłam w końcu myśleć o mojej ciąży bardziej w kategorii dziecka. Z jednej strony pierwszy

raz poczułam obawy o zdrowie i życie córeczki, ale z drugiej strony odczuwałam pewną złość. Musiałam się bardziej oszczędzać, a to oznaczało niestety mniejsze możliwości zajmowania się Mieszkiem i beztróskiego spędzania wspólnego czasu.

Ciążę przenosiłam. I to tak bardzo, że musiałam położyć się na oddziale z powodu przeterminowania. Było to równoznaczne z dłuższym, niż planowałam, rozstaniem z synusiem. Kiedy Amela już się urodziła, wnikliwie obserwowałam ją w obawie przed wystąpieniem żółtaczki, która przedłużyłaby owo rozstanie. Na szczęście córka spisała się znakomicie i stopień jej zażółcenia nie wpłynął na długość pobytu w szpitalu. Znowu byłam razem z ukochanym synem.

– Tak, Mieszko... – zaczęłam powoli i zaraz zrobiłam pauzę, aby nabrać dużo powietrza. – Co mogę powiedzieć o Mieszku? – zadałam sobie głośno pytanie, uśmiechając się przyjaźnie do pań po przeciwnej stronie stołu.

– Mhm, proszę przybliżyć pani psycholog Mieszka w kilku słowach – jeszcze raz pogodnie zachęciła mnie przedszkolanka, dając kolejne sekundy na ułożenie sobie w głowie krótkiej wypowiedzi.

– Mieszko jest wyjątkowym chłopcem – zaczęłam raz jeszcze. – Jest bardzo wrażliwy, uczuciowy i nieśmiały. Jest raczej zamknięty w sobie, ale powoli robi postępy. Uwielbia wszelkie prace plastyczne.

– Tak, to prawda – przerwała mi pani nauczycielka. – Mieszko to chłopiec o niezwykłej wyobraźni i ogromnym sercu, wszystko to widać w jego pracach. Ten ogrom uczuć i fantazję. On wypowiada się poprzez to, co tworzy – była wyraźnie pod wrażeniem prac Mieszka.

– Syn chodzi na kółko plastyczne – dodałam, ciągnąc temat. – Byliśmy z nim na teakwondo, na tańcach i w szkółce piłkarskiej, żeby wybrał coś dla siebie, żeby się ruszał, był aktywny, rozwijał się społecznie. W końcu wybrał kółko plastyczne. Dobrze, że znalazł coś dla siebie, że się na coś zdecydował. Wcześniej o niczym nie chciał słyszeć. Powiedział mi, że nie będzie nigdzie jeździć, bo nie jest niepełnosprawny.

Zapanowała cisza. Pani psycholog podniosła brwi w znaku zapytania.

– Mieszko ma niepełnosprawną siostrę – usłyszała ode mnie w pośpiesznej odpowiedzi.

Chyba nawet nie jestem w stanie przywołać tego uczucia zmęczenia, wyczerpania i ogromu bezradności. Nie chcę. To były traumatyczne przeżycia.

Amela płakała w zasadzie nieprzerwanie od wieczora do późnych godzin nocnych. Noc w noc. Zасыiała tylko wtedy, gdy była bujana w foteliku samochodowym przy włączonym okapie kuchennym. Ten szum do dzisiaj jest dla mnie automatycznie wspomnieniem tamtych wydarzeń. Sama z nią na rękach, kucając i kołysząc się w rytm pracującego okapu, płakałam ze złości i bezsilności. W ciągu dnia zdarzało się Amelce kilka razy uciąć drzemkę, jednak trwały one od kilku do kilkunastu minut i również poprzedzane były dwugodzinnym kołysaniem, bujaniem lub wożeniem w wózku. Żal było mi Amelii, Mieszka i siebie oraz naszych relacji.

Mieszko w zasadzie został pozbawiony mamy. Na szczęście wieczorne bujanie wziął na siebie mąż, więc mogłam mojego synka chociaż układać do snu. Nocne zmiany z Amelią należały jednak głównie do mnie. Z czasem pożegnaliśmy się z zestawem fotelik plus okap, a jego miejsce zajęło noszenie na rękach, rytmiczne uderzanie w pieluchę i wykonywanie szumiących dźwięków naszymi aparatami mowy. Pozwoliło nam to w końcu opuścić kuchnię w nocy.

Amelia rośla, Mieszko się usamodzielniał, czas płynął. Kiedy zbliżały się pierwsze urodziny Amy, obawy związane z jej wolnym rozwojem zaczęły coraz bardziej mnie dręczyć. Ciągłe porównywałam ją do Mieszka i zawsze okazywało się, że on w jej wieku dawno już „tak” robił, albo „tamto” potrafił. Wiedziałam, że Mieszko jest zdolny, lecz Ama, jak się nam wydawało, zupełnie nie szła na przód.

Oczywiście moje rozterki zewsząd spotykały się z niezrozumieniem i bagatelizowaniem. Pediatra, rodzice, znajomi. Wszyscy usprawiedliwiali Amkę. „Rozwija się we własnym tempie” – to znieprawdzone przeze mnie zdanie padało za każdym razem, gdy szukałam u kogoś potwierdzenia swoich obserwacji. Kiedy Amelię dopadła angina na wakacjach, lekarz na pogotowiu, podczas osłuchiwania, wyłapał jakieś szmery na sercu, które polecił nam skonsultować. Konieczna okazała się wizyta u kardiologa. Wizyta, która rozjaśniła wszystko, mimo że jednocześnie sprowadziła na nas ciemne chmury. Nasza rodzina przestała po niej być zwyczajną, przeciętną rodziną.

Pani profesor kardiolog zasugerowała, że Amelia najprawdopodobniej ma rzadką chorobę genetyczną. Oprócz charakterystycznej wady serca świad-

czyć o tym miała specyficzna uroda Amki. W internecie pokazała mi zdjęcia innych osób z tym zespołem chorobowym, które były wręcz bliźniaczo podobne do naszej Amelki. Nie wiem, co było u mnie wówczas większe: przerażenie, że Amelka może być poważnie chora, czy ulga, że w końcu ktoś daje mi odpowiedź na moje wątpliwości związane z jej rozwojem.

Nastał w naszym życiu trudny czas. Wizyty u specjalistów, badania, diagnozy. Strach, lęk, niepokój, zagubienie, wypieranie, miotanie się. Żal, rozpacz, ból. W końcu oswojenie, poszukiwania, działanie. Takie było nasze nowe, normalne życie.

W efekcie, po drodze, zgubiłam Mieszka.

moja córka spadła z konia

7 października 2013

Moja córka spadła dzisiaj z konia. Na moich oczach koń spłoszył się i ruszył do przodu, zrzucając ją ze swojego grzbietu. Amelia akurat jechała, trzymając swoje ręce na udach, zgodnie z poleceniem terapeuty – jej szanse zatem na utrzymanie się w siodle były znikome. A ja byłam tuż obok, patrzyłam, jak to wszystko się dzieje, i nic nie byłam w stanie zrobić...

W naszym życiu tak już chyba będzie. Amelka będzie podejmować kolejne wyzwania, a wraz z nimi pojawiać się będą trudności oraz możliwości porażki. Chciałabym wówczas być tuż obok i móc ją złapać, kiedy jej „życiowy koń” ruszy do przodu, a ona z jakichś względów z niego spadnie. Wiem jednak, że nie jest to możliwe. Muszę zrobić wszystko, aby sama mogła się podnosić po swoich upadkach.

Dzisiaj tuliłam ją z całych sił i, kiedy ona się uspokoiła, sama miałam ochotę się rozpłakać. Jakby na nowo dotarło do mnie, jaka ona jest krucha i delikatna, a jednocześnie jaką ma w sobie siłę i odwagę. Już po chwili bowiem wsiadła ponownie na konia i jechała dalej.

A ja mentalnie dalej leżałam w błocie.

Czy kiedykolwiek doskoczę do tego wysokiego konia, którego przede mną postawiło życie?



powrót do ludzi

2 listopada 2013

Mój niedawny powrót do pracy w biurze nazywany jest w pewnych kręgach „powrotem do ludzi”. Tymczasem osobiście mam wrażenie, że, wróciwszy do „korpo”, trudno mi znaleźć tam człowieka.

Rezygnując jakiś czas temu z pracy, otworzyłam się na ludzi. Taki paradoks, bo kończąc pracę zawodową jednocześnie pozbawiłam się codziennego – jak to mówią – „wychodzenia do ludzi”. Nie miałam już kolegów z biura, klientów, kontrahentów. A w praktyce okazało się, że dopiero teraz miałam okazję naprawdę spotkać drugiego człowieka. W domu, na mieście, w parku czy w sklepie. Poświęcić mu swój czas, energię i zaangażowanie.

Brak pośpiechu. Dyskretny uśmiech na twarzy. Otwarty umysł i dobre intencje. Rozmowa z każdym, kto chciał lub jej potrzebował. Czasami jedno zdanie w przelocie, a innym razem godziny mijające niezauważenie i nadal pozostawiające niedosyt. Tematy ważne lub błahe. Wszystko to sprawiało, że prawdziwie i intensywnie spotykałam ludzi. Różnych ludzi, bliskich, jak i nieznanomych. Zdrowych, jak i dotkniętych chorobą.

Nie mogę oprzeć się wrażeniu, że to właśnie Ci ludzie, którzy zmagają się ze zdrowotnymi wyzwaniami, prawdziwie żyją. Doceniają każdą wspólnie przeżytą chwilę, nieraz każdy kolejny oddech. Cieszą się z błahostek i oczywistości, których wielu innych ludzi nie dostrzega lub nie docenia. Walczą często z „wiatrakami” w szpitalach czy urzędach. Mają swoje problemy, plany, pragnienia. Bywają zbuntowani, zdruzgotani, doprowadzeni do ostateczności, pokorni, skromni, cierpliwi i wyrozumiali. Mają inną wrażliwość. Żyją nieraz na skraju życia – w obliczu niepełnosprawności swojej lub swojego dziecka i kruchości jego istnienia.

Wróciłam do pracy.

Nie mylić z powrotem do ludzi.



amka chora

27 listopada 2013

Amelka złapała jakiegoś wirusa. Nie lubię, kiedy ją coś tak męczy. Nie podoba mi się to. A jeszcze bardziej dręczy mnie fakt, że nie potrafię jej ulżyć. Jestem nerwowa i, jak określa ów stan mój znajomy, „ofuczana”. Niewiele trzeba, aby wyprowadzić mnie z równowagi. Jestem na „nie”, bo nie!

Myślę, że to wynika z mojej bezsilności wobec rzeczywistości. A nie jest ona łatwa. Amelka ma problem z pozbyciem się wydzielin. Cały czas jest po prostu zatkana. Najgorsze są noce, kiedy to praktycznie zapomina oddychać. Po takim bezdechu budzi się, a w zasadzie zrywa się, i nie chce lub nie może dalej zasnąć. Jest przy tym taka dzielna. Widać, że z jednej strony jest zmęczona, ale z drugiej próbuje się czymś zająć, zainteresować. Jej minka jest taka słodka i rozbrajająca. Podziwiam ją. Długo walczy sama ze sobą. Przychodzi jednak taki moment, że ona sama już nie daje rady i po kolejnej próbie złapania oddechu okazuje swoją frustrację. Pokłada się wówczas ze zmęczenia, popłakuje, a niewiele można zrobić, żeby jej jakoś pomóc. Pozostaje jedynie bycie cierpliwą, ciepłą i wyrozumiałą. No a w środku, w sobie, trzeba stoczyć bitwę z bezradnością, rozdrażnieniem i zmęczeniem.

Teraz Amelka jest już dużą dziewczynką i potrafi powiedzieć, o co chodzi, i zasugerować, co można zrobić, aby poczuła się lepiej. Jednak mimo to poczucie, że nie posiadam wystarczającej mocy, aby przynieść jej ulgę, jest przytłaczające.

Te kilka ostatnich nocy było trudnych. Myślę, że kolejne będą już coraz spokojniejsze. Leki działają. Wszelako przypomniały mi one o tym, że jeszcze tak niedawno każda noc wyglądała podobnie. Był płacz, rozpacz czasami, brak koncepcji na znalezienie zarówno przyczyny, jak i sposobów wyjścia z tego stanu. Dyżury po godzinę na zmianę z mężem, aby każdy choć na chwilę mógł zmrużyć oczy i nabrać sił do dalszego czuwania i zajmowania się udręczonym dzieckiem. Obowiązkowe nocne noszenie na rękach i śpiewanie całymi nocami bywa bardzo wyczerpujące, zwłaszcza jeśli trwa trzy, cztery lata. Jednak chroniczne zmęczenie, zakwasy i ból kręgosłupa są nieistotne, jeśli trzyma się w ramionach swoje szczęście, a ono dzięki tobie doznaje ukojenia.

noworocznie

1 stycznia 2014

Okres świąteczno-noworoczny to taki czas, kiedy w końcu możemy nadrobić braki w byciu razem. Od letnich wakacji mamy nareszcie kilka zupełnie wolnych dni tylko dla siebie. Możemy wspólnie coś porobić albo razem zupełnie nic nie robić.

Leniwe poranki z gorącym kakao, gospodarcze przedpołudnia, wspólne domowe obiady, aktywne popołudnia i długie wieczory, na przykład filmowe. Spacer, spotkania rodzinne przy stole, anegdoty, wspomnienia, plany na przyszłość. Uwielbiam ten czas. To, że przypada właśnie tuż przed rozpoczęciem nowego roku, sprawia, że z optymizmem i nadzieją spoglądam w przyszłość. Przepiętna pozytywną energią snuję plany na kolejne miesiące.

Amelka we wszystkim w zasadzie radzi sobie coraz lepiej. Jest bystrą dziewczynką, która zaskakuje nas każdego dnia. Chciałabym w najbliższym roku potrafić spojrzeć na nią nieco inaczej. Z jeszcze większą wiarą w jej możliwości. Nie dawać odpowiedzi w jej imieniu na pytania, nie wyręczać, nie gasić, nie zabraniać. Bardziej jej zaufać. Spuścić z tonu. Nie wychylać się. Przecież nie wiem o niej wszystkiego. Przecież ona się rozwija i zmienia swoje gusta i upodobania. Przecież w końcu ona potrafi je nam w jasny sposób przekazać. Wystarczy ją zapytać i nie odpowiadać za nią na pytania. „Ona nie lubi parówek z keczupem”. Guzik. Kiedy ostatnio nie było mnie w pobliżu i nie mogłam udzielić za nią odpowiedzi, Amelka wcinała parówki z ketchupem aż jej się uszy trzęsły. Dało mi to do myślenia i zachęciło do większej pokory. Chcę w tym roku o tym doświadczeniu pamiętać i brać na wstrzymanie.

Mieszko dorasta. Do wielu rzeczy. Interesuje się wszystkim, co dzieje się w naszym życiu, w życiu najbliższych nam ludzi. Pyta, rozważa, uczy się życia. To mądry chłopak. Pełen emocji. Wrażliwy. Ma tak wiele do zaoferowania. Chyba za mało wierzy we własne siły. Zbyt mało w nim pewności siebie. Trudne wyzwanie stoi przede mną. Budowanie wiary w siebie to długi proces. Pracujemy nad tym już pewien czas. Być może ciągle jeszcze za mało się staram. Być może wymaga to jednak jeszcze więcej czasu i zaangażowania, niż mi się wydawało. Tak czy owak z pewnością nie odpuszczę. Wręcz przeciwnie. Postaram się dać mu tyle wsparcia, ile będzie trzeba, żeby przekonał się o swojej wartości i wyjątkowości.

Dobrego Nowego Roku!!!

wypisane na twarzy

5 stycznia 2014

Pod koniec roku miałam kilka ciężkich dni. Czułam się nieciekawie. Ból kręgosłupa przytłaczał mnie coraz bardziej, aż w końcu w Sylwestra zupełnie mnie znokautował. Nie byłam w stanie podnieść się z łóżka. Moja głowa w nocy eksplodowała i rano, z każdym najdrobniejszym nawet ruchem, robiła to ponownie. Wzięłam pyralginę, nakryłam się kołdrą i zerwałam kontakt z rzeczywistością.

Moja rodzinka w tym czasie spisała się na medal. Obudzili mnie dopiero przed południem, przynosząc mi śniadanie do łóżka. O dziwo udało mi się usiąść. Głowa pulsowała jakby mniej, ale w środku cała się trzęsałam. Skubnęłam nieco pyszności przygotowanych specjalnie dla mnie i postanowiłam wziąć się w garść. Ogarnęłam się, ubrałam i zabrałam za odhaczanie ostatnich jeszcze w tym roku spraw do załatwienia.

Razem z Amelką wsiadłyśmy do samochodu i pojechałyśmy w kilka miejsc. Wpadłyśmy też do oddziału mojej firmy. Na co dzień pracuję w innym mieście. Dojeżdżam. Ale tu na miejscu mam dyrektora i kilka osób z działu. Znamy się już wiele lat. Widujemy się raz czy dwa razy w miesiącu na szkoleniach i naradach. Dzisiaj wpadłam do nich z Amelką przy okazji, po drodze, coś odebrać. Czułam się marnie, wyglądać też chyba musiałam nie bardzo. A tu moje koleżanki, patrząc na mnie, stwierdziły, że wyglądam tak jakoś inaczej niż zwykle. Bardziej pogodnie. Ładnie.

Hm, faktycznie głowa nadal pulsowała mi niemiłosiernie, nie jak co dzień, ale to raczej nie wpływało korzystnie na mój wyraz twarzy i całość. To mogła być tylko jedna rzecz. Byłam z Amelką. Kiedy jestem z nią, jestem inną osobą. I chyba to widać. Jej bliskość uwalnia we mnie jakieś niezbadane pokłady szczęścia. Wystarczy, że przebywamy ze sobą i jest nam dobrze na tym świecie. To cudowne uczucie.

Nie zawsze jednak tak było. Niestety bywało wręcz odwrotnie. Kiedy, będąc jeszcze niemowlakiem, płakała bezustannie, a najczęściej wręcz krzyczała niemiłosiernie, nie dawałam rady. Bezsilność, bezradność, zmęczenie, złość i wyczerpanie brały górę. Wydawało mi się wówczas, że jeśli choć na chwilę nie oderwę się od niej, to zwariuję. Każda zbliżająca się noc budziła we mnie strach. Codziennie zastanawiałam się, czy kolejny raz dam radę nosić, kołysać, śpiewać i tulić? Ileż razy robiłam to z zaciśniętymi ze złości zębami?

A później, kiedy noce były już znośne, Amelka w dzień wydawała się zupełnie nieobecna, jakby odpływała w inny świat. Stawałam na rzęsach, aby ją

czymś zainteresować, skupić na sobie jej wzrok, wywołać choćby najdrobniejszy grymas na twarzy. Na mojej z kolei malowało się rozczarowanie, frustracja, zmęczenie, zagubienie, rezygnacja. Chyba coś jest nie tak? To przecież nie jest normalne?

No i diagnoza. Karty zostały odkryte. Wszystko niby stało się jasne. Nazwane. Ale z czym to się je? Jak będzie wyglądało nasze życie? Jej przyszłość? Ogarniał mnie strach, niepewność, wyobcowanie, rozgoryczenie...

A teraz, kilka lat później? To, co zostało wcześniej nazwane, jest już oswojone. Lekarze, specjaliści, terapie, rehabilitacja. Wszystko mam poukładane. Nabrałam nieco dystansu. Nauczyłam się sporo o sobie i o Amelce. Uwierzyłam w siebie, w nią i w naszą rodzinę. Zmieniłam się. Jest mi dobrze tu, gdzie jestem i z tym, co mam. Wiem, że dla tego warto żyć.

I najwidoczniej, kiedy jestem z Amelką, mam to wszystko wypisane na twarzy.

Dziś rano płatki śniadaniowe zaklinowały się w pudełku. Kiedy chciałam wsypać je do miski z mlekiem, one twardo w nim tkwiły przyklejone do dna opakowania. Po chwili jednak cała jego zawartość chlusnęła mi do mleka. Z żalem w głosie odezwałam się:

– No i pięknie! Wszystkie mi wypadły!

Na to Amelka zdziwiona pyta:

– Mamo, naprawdę wszystkie zęby Ci wypadły?

I od razu spojrzałam na całą sytuację z właściwej perspektywy – co tam płatki, ważne, że zęby mam na miejscu!

gra w gulasz, czyli turnus w zaździerzcu

6 kwietnia 2014

Jesteśmy po turnusie rehabilitacyjnym w Zaździerzcu. Miejscu ukrytym w lesie, nad jeziorem, bez zasięgu dla komórek, cichym i spokojnym. Przez ostatni tydzień także miejscu wypełnionym ciepłem, pogodą ducha i radością, jaką emanowały dzieci z zespołem Williamsa.

Był to pierwszy w historii turnus zorganizowany w Polsce wyłącznie dla dzieci z tą chorobą. Z jednej strony w większości rodziny znajdują się ze sobą z corocznych zjazdów Stowarzyszenia Zespołu Williamsa, jednak z drugiej strony nie brakowało „nowych twarzy”, także z zagranicy.

Dla Amelki był to niestety raczej trudny czas. Po pierwsze, spotykało ją wiele sytuacji stresujących, np. hałas na stołówce. Po drugie, miała sporo mniej lub bardziej intensywnych zajęć. W porównaniu do poprzednich turnusów tym razem znacznie lepiej radziła sobie w trakcie posiłków. Hałas ją drażnił, ale była dzielna. Zatykała uszy i nawet od czasu do czasu udawało jej się zjeść przy stole. Na zajęciach natomiast bywało różnie.

Najbardziej uciążliwa okazała się rehabilitacja ruchowa. Indywidualne zajęcia z fizjoterapeutą odbywały się na sali, gdzie ćwiczyło kilka takich par dziecko – terapeuta. Dzieci były w różnym wieku i z różnym entuzjazmem podchodziły do zajęć (czytaj: płacząc cicho nad swym losem lub zdecydowanie wykrzykując swoje niezadowolenie). Już pierwsze zajęcia Amelka odreagowała przez całą noc. Była niespokojna, płaczliwa, umęczona. Następnego dnia Amka na zajęcia poszła w asyście swojego brata, który siedząc z boku gwarantował jej poczucie bezpieczeństwa oraz zapewniał odpowiednią reakcję w razie sytuacji kryzysowej. Skróciliśmy też czas trwania tych zajęć.

Owe zabiegi sprawiły, że rehabilitacja ruchowa stała się ostatecznie dla Amelki znośna.

Pozostałe zajęcia obejmowały terapię ręki, logopedię, integrację sensoryczną, basen oraz spotkania z pedagogiem. Dwa ostatnie okazały się tymi, na które Amelka chodziła najchętniej. Kiedy za pierwszym razem na basenie pan Krzysiu powiedział do niej: „machaj rączkami”, Amelia z szerokim uśmiechem zaczęła kiwać do nas radośnie. Szybkie doprecyzowanie wskazówek sprawiło jednak, że już po chwili Amelka doskonale wiedziała, co robić oraz żeby robić to w wodzie ;)

Zajęcia z panią Agnieszką – pedagogiem – okazały się dla Amelki wyjątkowo atrakcyjne. Jak tylko pani Agnieszka zorientowała się w Amelkowej miłości do języka angielskiego, od razu stworzyła jej szansę do zgłębiania tej

pasji. Dzięki temu Amelia z utęsknieniem czekała na zajęcia i chętnie na nich pracowała.

Wieczorami przychodziło jednak zmęczenie. Zdarzało się, że przewracała się na prostej drodze. Chwile strachu przeżyliśmy, kiedy upadła z kanapy, uderzając głową o podłogę. Było ciężko. Na szczęście wszystko dobrze się skończyło.

Tymczasem reszta rodziny, co tu kryć, miała luz. Ja z pewnością największy. Brak gotowania, prania, sprzątanía. Do tego okazja do spędzenia czasu z ludźmi z tej samej bajki. Bezcenne.

Na turnusie dla dzieciaczków była też cała masa dodatkowych atrakcji. Chociażby wizyta mieszkańców płockiego zoo, w tym pytona królewskiego, który korzystał z okazji i owijał się wokół szyi niejednego śmiałka. Wszyscy doskonale bawili się podczas występu kłowna. Amelka, rzecz jasna, najlepiej wspomina wieczory przy muzyce. Dla obu moich dzieci niewątpliwie hitem okazała się gra w, jak to mówiła Amelka, „gulasz”. A co to takiego? Bilard, po prostu. Pech chciał, że Amelce pomieszały się nowe pojęcia i pewnego dnia na obiad zjadła bilard, a w wolnej chwili grała w gulasz...I tak już zostało.

wolne wieczory

15 kwietnia 2014

Czekałam na tę chwilę z utęsknieniem, a kiedy przyszła, nie dowierzam...

Od ponad miesiąca moje dzieci zasypiają same. Po niespełna ośmiu latach układania dzieci do snu co wieczór i notorycznym nieplanowanym zasypianiu przy okazji (na przekór innym wieczornym planom) – odzyskałam w końcu czas dla siebie.

Codziennie chodzę pod ich pokojami i nie mogę uwierzyć, że to się tak po prostu stało. A jednak. Wspólne czytanie, przytulanie i „dobranoc”. Hm, i od czego by tu zacząć nadrabianie zaległości? Jakież pomysły? Ja mam całe mnóstwo!

Zacznę od rozpieszczenia samej siebie: ciepłą, niespieszną kąpielą, lampką wina i *Seksem w wielkim mieście*. A co potem?

Mieszko wysnuł kiedyś taką tezę, że okna z powodzeniem można myć po ciemku...

dziurawe gacie

30 maja 2014

Jestem z natury osobą ufną. Zawsze z góry zakładam, że ludzie są dobrzy i mają dobre intencje. Oczywiście spotykam się nieraz z rozczarowaniem w tej materii, jednakże nie chcę przestać wierzyć w drugiego człowieka.

Oddając dziecko komuś pod opiekę, ufamy, że ta osoba zajmie się nim najlepiej jak potrafi. Chcemy mieć pewność, że tak właśnie jest w praktyce. Jednym ze źródeł uzyskania tej pewności jest samo dziecko.

Jeśli na przykład posyłamy je do przedszkola i obserwujemy jego zachowanie, wygląd, słuchamy tego, co mówi, to wówczas otrzymujemy jakiś obraz sytuacji. Możemy go doprecyzowywać w rozmowach z dzieckiem, z nauczycielkami, z innymi rodzicami. Gdy wszystko „gra”, to super. A jeśli nie, to pojawiają się schody. Ich pokonanie wygląda różnie i różnie się kończy.

Taka sytuacja:

Dziecko (moje dziecko) z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz opinią o potrzebie kształcenia specjalnego, a więc z wieloma wyzwaniem, w tym z problemem nietrzymania moczu (brak genu elastyny wpływa na różne funkcje w organizmie, w tym na trzymanie moczu) jest notorycznie przebierane w przedszkolu. Kiedy we wrześniu, po pojawieniu się nowego nauczyciela, kwestia ta urosła do rangi problemu, ów nauczyciel zaproponował swoje rozwiązanie, polegające na przyniesieniu przeze mnie większej ilości ubrań na zmianę...

Mamy maj, dziecko nadal prawie codziennie jest w przedszkolu przebierane. Rodzic w sumie nie wie, z jakiej przyczyny akurat w konkretny dzień nastąpiła zmiana ubrania. Generalnie dla niego mokre rzeczy w woreczku są sygnałem, że coś się dzieje. Co? Nie wiadomo. Może dziecko cofnęło się w rozwoju albo jest nieprzypilnowane albo zbyt zestresowane i nie potrafi panować nad swoimi odruchami. Możliwości jest wiele.

Kiedy pewnego dnia malec wraca do domu, znowu przebrany, tym razem od stóp do głów, rodzic następnego dnia rano pyta nauczyciela wprost: „Co się stało, że dziecko było całkowicie przebrane?” W odpowiedzi wysłuchuje o tym, że dzień był bardzo aktywny, byli tam i siam, i robili to i tamto. Po powtórzeniu pytania i zadaniu kilku kolejnych pomocniczych, dowiaduje się, że dziecko stało i sikało w majtki, skarpetki i buty. Rodzic apeluje, żeby zwrócić na dziecko większą uwagę, bo jest to w końcu dziecko integracyjne, ze specjalnymi potrzebami. W odpowiedzi słyszy: „dobrze”, okraszone beznamiętnym uśmiechem.

Następnego ranka rodzic, ubierając swoje dziecko, założył mu rozprute po lewej stronie majtki. Machnął na to ręką. Po powrocie dziecka z przedszkola, ku radości rodziców, było ono w tych samych rzeczach, w których do niego poszło. Jednak po jakimś czasie okazało się, że wcale to nie oznaczało, iż go w przedszkolu nie przebierano. Bowiem podczas wizyty w toalecie rodzic zauważył, że teraz dziura w majtkach znajdowała się na prawym boku, a co za tym idzie – majtki były założone na lewą stronę.

W rodzicu zawrzało. Dziecko, owszem, rozbierze się samo, ale z powrotem już się nie ubierze. Kto i w jakim celu zdejmował mu majtki? Gotową odpowiedź podsunął natychmiast brak zaufania do nauczyciela, a brzmiała ona tak: nie dopilnowano maluszka, znowu popuścił, przebrano go na chwilę, wysuszono rzeczy, a następnie ponownie mu je ubrano, żeby rodzic się nie zorientował. Rodzic jest zwyczajnie oszukiwany!

Kolejny ranek w przedszkolu. Matka nabuzowana. Nauczycielki, która „minęła się z powołaniem”, nie ma. Matka jednak i tak zadaje pytania. Kto i po co znowu przebierał dziecko, i dlaczego nic o tym nie mówił? O co tu chodzi?

Finał był taki, że pani woźna płakała. Kobieta, która dba o przedszkolaki jak o swoje wnuczeta. Pilnuje, żeby były suche i czyste. To ona właśnie przebiera je, kiedy zajdzie taka potrzeba. Ale to nie ona przecież odpowiada za to, że dziecko trzeba było przebierać. Tak jak to nie ona ustala zasady, że np. w czasie czytania książeczki nie chodzimy do toalety(!). A jednak to ona poczuła się dotknięta pretensjami rodzica. Cała frustracja rodzica i wszystkie jego obiekcje wywołane przez brak zaufania do nauczyciela uderzyły w niewinną osobę.

I powie ktoś: przewrażliwiona matka zrobiła aferę z „dziurawymi gaciami” w tle. Być może. Jak tłumaczono – powód przebrania był błahy. Dziecko oblało się wodą podczas mycia rąk. W rzeczach na zmianę było mu za ciepło, więc po przesuszeniu mokrego ubrania założono mu je z powrotem. Jeśli chodzi o spodenki, to faktycznie rozumiem, jednak majtki są jednakowe bez względu na porę roku...

I jeśli nie ma zaufania do drugiej osoby, różne myśli przychodzą do głowy. Co można było sobie pomyśleć w opisywanej sytuacji? Scenariuszy jawi się wiele. Jeden gorszy od drugiego.

I całe szczęście, że jestem tylko przewrażliwiona. Bo gdybym do tego była jeszcze narwana, sprawa byłaby już w prokuraturze!

zombie

22 sierpnia 2014

Rodzice zwykle kochają swoje dzieci. Ja kocham swoje bezgranicznie. Akceptuję je takimi, jakie są. Z ułomnościami, deficytami, wadami i niedoskonałościami, czasami nawet w ogóle ich nie dostrzegając.

Amelka, póki co, nie zdaje sobie sprawy, że jest inna niż jej koleżanki i koledzy. Oczywiście w przeciwieństwie do nich. Oni najczęściej zdecydowanie widzą różnicę. Niektórzy od razu robią duże oczy i wykrzywiają buzię, mówiąc bez słów: „ale dziwak”, i przestają ją widzieć. Inni zdają się również być niewidomi, ale Ci z kolei po prostu nie zwracają uwagi na różnice między moją córką a sobą. Są otwarci na inność, nie przeszkadza im ona, nieraz zaciekawia, intryguje. Generalnie traktują Amelkę normalnie. Kocham takie dzieciaki. Bo i ja dzięki nim czuję się normalnie. I są jeszcze te dzieci, które przyprowadzają mnie o dreszcz. I nie ukrywam, odczuwam ból, kiedy słyszę ich słowa i obserwuję ich zachowanie...

Przykład z wczoraj. Na naszym placu zabaw pojawiła się dziewczynka, którą Amelka zna z przedszkola. Była z kuzynem. Amelka oczywiście bardzo się ucieszyła. Dzieciaki zaczęły razem biegać. Niestety inność Amelki (przejawiająca się w zasadzie w może zbytnej infantylności, otwartości, radości? – nie wiem...) została w każdym razie zinterpretowana przez nich w dotkliwy dla mnie sposób. Nazwali ją Zombie i zaczęli przed nią uciekać. Amelka, biorąc to za element zabawy, zaczęła ich gonić. I tak biegali po placu: oni, uciekali wołając „Zombie”, a Amelka goniła ich, krzycząc z kolei z radości, że oto bierze udział w jakiejś nowej zabawie...

Pomimo wątpliwości nie ingerowaliśmy z mężem. Zabawa trwała. Moja Amelka czerpała z niej radość. Nie do końca chyba ją rozumiała. Na szczęście. Z biegiem czasu uciekający, być może dzięki otwartości Amki lub jej determinacji, oswoili się z jej innością. Oswoili i polubili Zombie.

Myslę, że ja z kolei nigdy nie oswoję się z takim postrzeganiem mojej córki. Niestety nie mam wpływu na to, jak ludzie odbierają niepełnosprawność wypływającą z zespołu Williamsa, na który cierpi Amelka. Słyszałam już różne określenia, nie tylko z ust dzieci. Dziwak, troll czy zombie właśnie...

Dla mnie ona zawsze będzie najprawdziwszą księżniczką.

forrest gump

16 września 2014

Poszłam dziś na rekord. Najdłuższy dystans w historii i do tego najlepszy czas. Chyba jako „biegacz” jestem w szczytowej formie.

Wszystko zaczęło się trzy lata temu. Były to ostatnie dni sierpnia. Moje niemówiące i w ogóle słabo komunikujące się z otoczeniem dziecko miało za chwilę pójść do przedszkola, do grupy „specjalnej”. I nie chodzi tu o oddział komandosów, a o grupę dla dzieci ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Odczuwałam wówczas niesamowicie przytłaczający stres. Trzymał mnie za ramiona i ścisnął, aż bolało. Założyłam więc stare adidasy i wybiegłam z domu. Biegłam przed siebie jak Forrest Gump. Po prostu chciałam chyba uciec przed problemem.

Sytuacja ta była o tyle dziwna, że ja w kontekście biegania miałam do tej pory jedynie mrozące krew w żyłach wspomnienia z lekcji wf. w podstawówce, kiedy to musieliśmy biegać kółka wokół parku. Kolka łapała mnie zazwyczaj na pierwszym zakręcie i torturowała już do końca biegu. Tempo miałam ślimacze i w zasadzie najczęściej kryłam się za pierwszym lepszym drzewem i czekałam na ostatnie okrążenie, aby dołączyć do reszty ochoczo biegających koleżanek i kolegów i wspólnie przekroczyć linię mety.

A tu proszę. Wybiegłam. Sama z siebie. Zrobiłam to raz, drugi, trzeci. Poczulałam się lepiej. Po drodze udawało mi się zrzucić gdzieś ten balast z ramion i skutecznie go zgubić. Wracałam do domu odprężona.

Początkowo były to dosłownie okrążenia wokół osiedla. I to w czapce z daszkiem oraz z obszernym szalem na szyi. Tak dla niepoznaki. Najpierw w odstawkę poszedł szal. Potem pies pogryzł mi moją czapkę. A ja w międzyczasie rozbiegałam się po okolicznych ścieżkach zdrowia. Teraz biegam absolutnie bez kamuflażu i z uśmiechem na twarzy. Lubię to.

Biegnąc dzisiaj czułam, że jest mi naprawdę dobrze. Zastanawiałam się dlaczego. Może to załuga nowej bluzki do biegania zakupionej w Biedronce? Może wyprodukowano ją w jakiejś kosmicznej technologii?

Nie, raczej jest to wątpliwe. Może akurat jestem w szczytowej formie? Nie wiem. Jedno jest pewne.

Dziś już nie uciekam.

Dziś biegnę przed siebie.

słowa to mało

12 października 2014

Byłam do południa na działce. Dostałam wskazówki od teściowej odnośnie niezbędnych do wykonania prac w ogródku. Miałam m.in. wykopać warzywa i zakopcować je na zimę. Hm... Dzieci zostawiłam u mojej mamy i ostro wzięłam się do dzieła. Chyba nie szło mi najlepiej. Przechadzająca się wzdłuż działek pewna babcia z dwuletnim wnuczkiem komentowała mu zaobserwowaną rzeczywistość. Mówiła do maluszka: „A tu pani tak sobie powolutku wykopuje warzywka”. A mnie zdawało się, że robota pali mi się w rękach?! Potem zajrzał do mnie mój tata. Wracał ze swojej działki do domu na obiad. Chyba faktycznie nie za bardzo mi szło, bo ojciec powiedział do mnie: „dzwoń do mamy, że spóźnię się na obiad”. Został ze mną. Tak po prostu. Siedzieliśmy, pracowaliśmy, rozmawialiśmy i zwyczajnie byliśmy razem.

Wracając do domu, odebrałam dzieci od mamy. Brzuski pełne, buzie roześmiane. Moja mama jak nikt inny na tym świecie dba o moje dzieci. Gotowa jest dla nich na wszystko. Zawsze pełna pomysłów, jak wspólnie spędzić z nimi czas. Nic nigdy nie jest jej ciężko. Tym razem również bez mrugnięcia okiem cały swój dzień ułożyła przede mną i moimi dziećmi.

Moi rodzice nigdy nie powiedzieli mi, że mnie kochają, mimo to nie mam wątpliwości, że tak jest. Oni swoją miłość do mnie robią, pokazują, dają odczuć.

Moi rodzice nie należą do ludzi, którzy mówią o miłości lub ją wyznają. Oni nią żyją, są nią.

I choć czasem tęskniłam, żeby usłyszeć od nich te dwa słowa: „kocham Cię”, żeby nazwać to, co robią, okazują względem mnie, żeby to uznać, podpisać, przypieczętować, to po latach doświadczenia ich miłości zrozumiałam, że jej po prostu nie da się zamknąć w słowach.

One nie potrafiłyby jej ująć.

Byłyby jej marną namiastką.

Niedoskonałym wyrazem.

Tak jak słowo „dziękuję” w żaden sposób nie zobrazuje mojej wdzięczności za to, że jestem ich dzieckiem...



zwykły dzień

14 października 2014

Poniedziałek. Nie nastawiłam wczoraj budzika, więc wstałam za późno. Dzieci, które cały poprzedni tydzień budziły się po szóstej (w końcu byliśmy na chorobowym), dziś spały w najlepsze.

Ostatecznie udało nam się wstać. Amelka otworzyła oczy, które od razu napełniły się rozpaczą. Usta jej wygięły się w podkowę. Powrót do przedszkola po tygodniu nieobecności to prawdziwa tragedia. Udało nam się na szczęście jakoś rozprawić z tym złym nastawieniem.

Ubraliśmy się, umyłam włosy i nawet zrobiłam makijaż, przegryzając zrobioną przez męża kanapkę z pasztetową. Byliśmy już w zasadzie gotowi do wyjścia, kiedy Mieszkowi przypomniało się, że musi zabrać pamperka lego do szkoły. Tego konkretnego, rzecz jasna, a nie obojętnie jakiego.

Po kilku minutach wszystkich udało się zapakować do samochodu. Zamiast o ważnych kwestiach logistycznych w rozmowie z mężem skupiliśmy się na temacie, który królował we wszystkich stacjach radiowych: Polska – Niemcy 2:0. A że mój mąż wysiada z wesołego samochodu jako pierwszy, to był to jedyny temat, który udało nam się poruszyć.

Dojechalśmy do przedszkola. Akurat nawinął się woźny, z którym musiałam się rozliczyć w związku z projektem, który realizowaliśmy na rzecz przedszkola. Poszło szybko. W szatni jednak czekała na nas niemiła niespodzianka – Amelki papcie zniknęły. Na szczęście w wyniku wielkich poszukiwań udało się je odnaleźć. Nie były to jedyne poszukiwania przeprowadzone tego poranka. Okazało się bowiem, że po drodze Mieszko zgubił gdzieś w aucie głowę swojego ludzika z lego. Nurek wykonany przeze mnie pomiędzy tylnymi siedzeniami zaowocował nie tylko bólem mojego nadwyreżonego kręgosłupa, ale szczęśliwie także odnalezieniem zaginionej głowy lego człowieczka.

Mieszko pomaszerował zatem do szkoły, a ja pojechałam do pracy. Kilka telefonów w drodze, m.in.: do mamy, do pani z przedszkola – zapomniałam poprosić, aby na wycieczkę do sadu zabrały Amelce na wszelki wypadek ubrania na zmianę. W pracy nie leżałam oczywiście. Zwłaszcza po tygodniowej nieobecności nie bardzo było to możliwe. Później tylko szybkie zakupy dla teściowej i powrót do Leszna. W ekspresowym tempie odebrałam Amelkę od mojej mamy, która wręczyła mi do przeanalizowania jakąś korespondencję, z której wynikało, że wygrała telewizor. Przejrzę to wieczorem. Zawiozłam Amelkę na zajęcia z kreatywnej edukacji, a sama pojechałam na działkę. Trzeba tam jeszcze zrobić kilka rzeczy przed zimą.

Przebieierałam się w strój działkowy, kiedy zadzwoniła koleżanka z pracy. Miała problem, potrzebowała wsparcia. Wspólnie szukałyśmy rozwiązania. Niestety, czasu pozostało mi niewiele na prace w ogrodzie. Zgrabiłam liście, pozbierałam maliny i trzeba było zbierać się po Amelkę.

Odebrałam ją. Podjechałyśmy po Mieszka, który czekał już na parkingu przed blokiem moich rodziców. Wróciliśmy do domu. Odgrzałam przygotowany wczoraj obiad. Zjedliśmy go z mężem na kolację. Poprawiłam makijaż. Zrobiłam Amelce herbatkę, Mieszkowi zmiksowałam koktajl z działkowych malin i wyruszyłam na spotkanie z dziewczynami.

Spóźniłam się oczywiście. Zamówiłam zestaw obowiązkowy: najlepszy w świecie sernik i kufel piwa. Normalnie nie piję piwa. Nie lubię. Jednak z tymi kobietami piwo mi smakuje – ma niepowtarzalny smak. Zwłaszcza z tym niebiańskim sernikiem. Odlot.

Na ziemię ściągnął mnie jednak telefon. Amelka bez mamy zasnąć nie może. Dopijam szybko. Dziewczynom za wszystko dziękuję. Okazuje się, że w botkach też można biegać. Do domu przybywam z prędkością światła. Szybkie przytulaski. Tran i inne specyfiki podane. Bajka o żyrafie, piosenka o misiach i Amelka śpi. Mieszko dziś obył się bez czytania. Wtulił się mocno i zasnął szybciutko.

Kąpiel. Pozbieranie rzeczy maluchów do prania. Chwila dla siebie. Czas na bycie razem z mężem. Ot, taki zwykły dzień. Czy jestem zmęczona? Tak, bywam. Ale jestem też przy tym szczęśliwa.

Bo najlepsze w tym wszystkim jest to, że mogłam to wszystko zrobić.

Nic nie musiałam. Mogłam. Miałam taką możliwość.

I chcę ją mieć, i doceniać jeszcze przez długi czas.

Wtedy życie ma lepszy smak.

koralik

30 października 2014

Ostatni dzień października.

Jaki był październik? Był intensywny. Trudny. Pełen emocji. Wiele się działo na różnych płaszczyznach.

Dzieci chorowały. Mąż „ogłądał koniki”, czyli od świtu do nocy, świątek, piątek czy niedziela był w pracy. Mój tata obchodził 74. urodziny. Mama mnie wspierała. Teściowa rozpoczęła walkę z nowotworem. Nasz świat wywrócił się

do góry nogami.

Mój kręgosłup, bark, oczy i kilka jeszcze innych organów i części ciała wskutek nawału obowiązków odmówiły posłuszeństwa. Dostałam na tę okoliczność od mojego lekarza pierwszego kontaktu wspomaganie na receptę. Summamed. Niestety, nie jest to żaden szejik arabski, który miałby jakimś cudem mnie ozdrowić, a jedynie nazwa trzydniowego antybiotyku.

Kupiłam, zażyłam, lepiej się nie czuję. Może faktycznie to chodziło o arabskiego księcia, którego w aptece akurat nie mieli na stanie? Poczęstowali mnie czymś w zastępstwie, co nosiło tę samą nazwę... No i niestety w praktyce to się jednak nie sprawdziło...

Trudno. Pozostał mi już tylko „syrop”. Z colą, Ewka, oczywiście ;) Jak to nie pomoże, to ostatnią deską ratunku będzie „koralik”. Gdy zbliża się wieczór, Amelka pyta: „mamo, a dzisiaj też będzie koralik wieczorem?”.

Wspólnie, w czwórkę, zaczęliśmy wieczorami odmawiać różaniec. Moje dzieci kompletnie mnie zaskoczyły... Mieszko sztywno pilnuje tego, kto kiedy mówi. Amelia modli się za nami „grzeczniymi”. A my z mężem robimy za tło.

Jest to naprawdę niesamowity czas.

Czas dla nas.

A co przyniesie listopad?

Kto wie?

Oby zdrowie.

Chwila ciszy, gdy dziecko zostaje samo w pokoju, ZAWSZE niepokoi. Tak było i tym razem. Kiedy mój dyskomfort sięgnął zenitu, wkroczyłam w końcu do środka, a moim oczom ukazał się nieziemski bałagan:

– Co Ty tu „ćwiczysz”? – zapytałam.

– Szoker – usłyszałam w odpowiedzi.

Dodam, że „szokery” w różnych wersjach świetnie jej wychodzą po kilka razy dziennie...

przyjaciół z dzieciństwa

14 grudnia 2014

Kiedy sięgam pamięcią do mojego dzieciństwa, znajduję w nim ludzi, którzy byli w nim od zawsze i zawsze byli dla mnie bardzo ważni.

Mama. Najważniejsza. Najwspanialsza na świecie. Stale jest dla mnie wzorem i autorytetem. Niedostępny.

Tata. Nieco niedostępny, a może raczej skryty. Posiadający swoje zasady. Prawy człowiek. Pełen pokory. Odpowiedzialny. Wesoły. Dziękujący na cztery jeden cukierek czekoladowy tak, aby każdy z nas mógł go spróbować.

Rodzeństwo. Cała trójka. Każdy inny, wyjątkowy. Z biegiem lat na każdego patrzę inaczej. Najstarszy brat dawno przestał być ideałem. Z siostrą nie ciągnę się już za włosy, ale wspieramy się we dnie i w nocy. Młodszego brata nie muszę już trzymać za rękę, kiedy przechodzi przez ulicę, a jedynie nieustannie podziwiam jego niezależność.

Ania. Była zawsze, ale od wielu lat już jej nie ma. Mój przyjaciel z dzieciństwa. Wielogodzinne zabawy lalkami, najpierw bobasami, później obie wspólnie przeżywałyśmy fascynację lalkami Barbie. Całe dni spędzane na podwórku, przerywane jedynie przez okazjonalne nawoływanie pod oknami: „mama, rzuć mi sweter”, „mama, rzuć mi chleba ze smalcem i ogórek kiszony”. A potem pierwsze miłości, setne powtórki *Dirty dancing* na wideo, farbowanie włosów, trwałe ondulacje i zwyczajne nic nierobienie.

A potem trzeba mi było szybko dorosnąć.

Każdego roku, kiedy zbliżają się święta Bożego Narodzenia, moje myśli zawsze wracają do Ani. Samowolnie. Pamiętam, jak co roku zjawiała się z opłatkiem. I mimo że widywałyśmy się po sto razy dziennie każdego dnia, ta wigilijna wizyta była zawsze taka uroczysta. Nie pamiętam, czego sobie wówczas życzyłyśmy. Pewnie co roku tego samego, to nie miało znaczenia. Liczyła się ta magia, która była wtedy w powietrzu. Wraz z Anią ona odeszła. I już od 15 lat jej nie ma.

Ania zmarła w czerwcowy, niedzielny poranek. Źle się poczuła. Położyła się i już nie wstała. Pisałam właśnie mój pierwszy egzamin na studiach. Z matematyki. Myślałam, że to najtrudniejszy z możliwych, podczas gdy życie, w tym samym czasie, postawiło przede mną naprawdę trudny egzamin. Egzamin z życia.

Spotykam na swojej drodze różnych ludzi. Nie potrafię się zaprzyjaźnić.

Może nie umiem, a może nie chcę. Może szukam tego, czego nie można już znaleźć. Bo to już było. Raz w życiu się zdarzyło i nigdy się nie powtórzy.

A może zwyczajnie nie chcę narażać się na ból po stracie. Nie wiem, jak bym go przeżyła powtórnie.

Dziękuję, Aniu.

Mój Przyjacielu.

Jeszcze się spotkamy.

jasła

17 grudnia 2014

Byliśmy dziś na jasłach. Tak, jasłach właśnie. Nasza Amelka od dawna ma w zwyczaju zdrabnianie wszystkich możliwych wyrazów. A więc jest bajeczka zamiast bajki, kolacyjka w miejsce kolacji czy też Mieszkuś stworzony dla Mieszka. I oto ostatnio pojawiła się nowość. Amelka wdrożyła sposób dokładnie odwrotny, czyli jeśli coś brzmi zdrobniale, ona używa wersji zgrubionej. I tym sposobem dzisiaj w przedszkolu zamiast jasełek – jasła się odbyły.

Mimo ściśniętego gardła i łez płynących nieprzerwanym strumieniem podczas całego przedstawienia, zdaje się, że pamiętam całkiem sporo. Uśmiech, przemożna radość, ciepło, dobra energia – wszystko wypisane na twarzy i dodatkowo znajdujące ujście w ciągłym bujaniu się na boki. Ona po prostu kipiła od przeżyć.

Amelka podczas tegorocznych jasełek miała rolę mówioną. Pierwsza kwestia w jej życiu podczas przedstawienia – wers jeden, co prawda, ale jakże wypowiedziany: głośno, wyraźnie i w odpowiednim momencie. Duma, wzruszenie – nie wiem już, co brało górę, ale byłam w siódmym niebie. Aż tu nagle totalne zaskoczenie. To nie koniec odurzających emocji. Dzieci siadają na dywanie, moja córcia stoi i solo śpiewa kolędę, wkładając w nią całą siebie. No i wtedy zaczęłam już łkać niemiłosiernie. Witkowi ze wszystkiego udało się jedynie końcówkę jej „wykonu” nagrać. A ja do teraz z podziwu dla niej wyjść nie mogę.

Mam przed oczyma pierwsze jasełka w przedszkolu, dwa lata temu, w oddziale specjalnym: dzieci, siedząc na dywanie, w rytm świątecznej piosenki uderzały patykami o siebie. Amelka też starała się nimi uderzać, ale generalnie trzymała ręce przy uszach. Tyle. Też byłam wzruszona i dumna wtedy. Minęły dwa lata, a ja mam wrażenie, że wieki minęły. Tak wiele udało jej się osiągnąć.

A takie chwile pozwalają mi wierzyć, że jeszcze osiągniemy niejedno.

pozdrowienie biegacza

4 stycznia 2015

Ostatnio przyjechałam autem pod dom prosto z pracy, w roboczym ubraniu (czytaj: żakiet i szpilki), i z daleka dostrzegłam biegnących w moim kierunku dwóch młodych mężczyzn. Poczułam wielką zazdrość, bo też chętnie założyłabym adidasy i poszłabym pobiegać.

Niestety gotowanie, odrabianie zadania domowego z synem, rehabilitacja córki, pranie i bycie mamą na zawołanie szczerlnie wypełniały tego dnia mój „czas wolny” aż do późnego wieczora. A zatem z biegania nici.

Wyjęłam zakupy z bagażnika i kierowałam się ku wejściu do domu. Biegacze tymczasem właśnie mnie mijali. Jest taki zwyczaj wśród osób biegających, że, mijając się na ścieżkach, pozdrawiają się poprzez podniesienie ręki i przyjazny uśmiech (ta druga kwestia zależy chyba od tego, ile kilometrów mają już w nogach lub od innych czynników, bo nie zawsze się pojawia). Jakie było moje zdziwienie, kiedy biegnący mężczyźni mnie pozdrowili, unosząc rękę. Mnie, panią w żakiecie i w szpilkach – nie w dresie i trampkach. Pierwsza myśl: „wow, normalnie szok, widać, że biegam”, a zaraz potem mój rozsądek puknął mnie w czoło: „taaa, na pewno, kobieto, ogarnij się!” Niemniej jednak odpowiedziałam im:

– Cześć.

Wówczas jeden z nich odezwał się:

– Dalej, ciocia, chodź pobiegać!

No tak, wszystko jasne. Nagle wyostrzył się mój wzrok i powróciła do mnie zdolność logicznego myślenia. To mój siostrzeniec z kolegą znaleźli czas na trening.

– Dziś nie dam rady, ale Wam przyjemności życzę
– pomachałam im wolną od siatek ręką.



eteryczna

15 stycznia 2015

Ustyszałam dziś, że jestem i wyglądam eterycznie.

Nie mylić z erotycznie czy egzotycznie. Nic z tych rzeczy. Eterycznie.

Do tej pory określenie „eteryczny” kojarzyło mi się raczej z katarem, a konkretnie z olejkiem pomagającym w walce z tym schorzeniem. Jednak w odniesieniu do osoby, kobiety, do mnie, cóż mogłoby oznaczać?

Nigdy nie poświęcałam większej uwagi na to, jak odbierają mnie inni. Pewnie, że zdarza mi się pomyśleć „a co powiedzą inni?”, zwłaszcza jeśli np. farbuję włosy na bliżej nieokreślony kolor czy zmieniam swoje decyzje o 180 stopni. Ale takie sytuacje nie zdarzają się jakoś często.

Jak ja siebie bym określiła? Wiadomo, mówiłam o tym już nie raz (dostałam nawet za to ochrzan, jednak nadal obstaję przy swoim, droga Magdo). Jedno słowo, które mówi wszystko na temat tego, kim i jaka jestem, brzmi: MAMA.

Wiem, że to rzeczownik, i może zdawać się, że nie określa tego, jakim się jest człowiekiem. Ale ja zawsze chciałam być mamą. Mamą, czyli takim kimś, kto kocha nad życie, daje z siebie wszystko, nie śpi po nocach, troszczy się i opiekuje. Kimś, kto szyje stroje na bal karnawałowy, przykleja plastry na dziurawe kolana, ociera łyzy, robi rano kakao, szuka zagubionych zabawek, naciąga czapkę na uszy i wie, gdzie są największe łaskotki. Marzy, wierzy, wspiera. Stawia wymagania. Jest konsekwentny, cierpliwy i wyrozumiały. Umie służyć, pocieszyć, spojrzeć z innej strony. Można mu zaufać. I czuje, że jest najważniejszy na świecie dla tych małych skarbów, które przytulają go czule co wieczór. Dostaje słodkie całuski, chwile wzruszeń, radości, piękne laurki, polne kwiaty, muszelki, kamyki i uśmiechy. Wszystko co najcenniejsze. Reszty nie zauważa lub nie pamięta.

Taką chciałam być. Taką jestem.

Magda powie, że przede wszystkim jednak jestem człowiekiem, kobietą. To powinien podobno być punkt wyjścia do dalszych rozważań nad sobą. Okej zatem. Niech będzie.

Jestem kobietą.

Eteryczną w dodatku.

Nawet mi się spodobało to określenie. Przyglądając się baczniej, stwierdzam, że do mnie pasuje. Eteryczna – niewyrazista, przyćmiona, zamglona.

Tak, zdecydowanie otoczenie daje mi czasem odczuć, że jeśli nawet jestem, to nie znaczy, że mnie widać. Może liczą, że sobie pójść. Zwłaszcza

w przychodni, stojąc przed okienkiem, kiedy muszę dziecko do lekarza zarejestrować. Albo kiedy ktoś poprzez ignorowanie mojej osoby w towarzystwie, chce mi dobitnie przekazać swoją antypatię.

Eteryczna może oznaczać także duchowa, metafizyczna i niematerialna.

Też się zgadza. W końcu, nie bacząc na materialne konsekwencje, podjęłam w duchu bycia pełnoetatową mamą niepełnosprawnego dziecka decyzję, aby rzucić pracę. Później faktycznie to zrobiłam, odczuwając wręcz metafizyczną satysfakcję.

Eteryczna, czyli ulotna.

W sumie stale żyję w niedoczasiu. Ciągle mam tę drażniącą świadomość, że jeszcze tu jestem, a już dawno powinnam się ulotnić i być gdzie indziej.

Eteryczna, a więc finezyjna i stonowana zarazem.

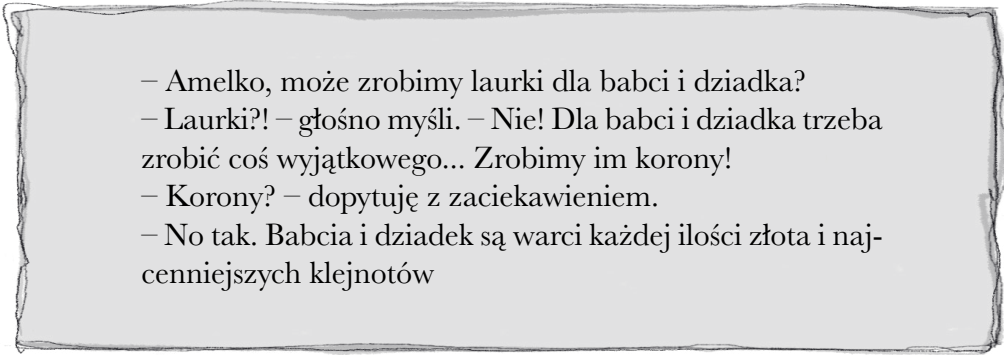
Faktycznie miewam czasem fantazję ułańską i pomysły od czapy, ale jednocześnie jestem na tyle wyciszona czy też raczej stłumiona, że nie stać mnie na ich zrealizowanie.

Eteryczna znaczy lekka, zgrabna.

No dobra, nad tym jeszcze pracuję.

Eteryczna to inaczej subtelna, delikatna, zwiewna i powabna.

Czegóż chcieć więcej? Toż to kwintesencja kobiecości. Stale jej szukam w sobie. Czasem znajduję, najczęściej w Dniu Kobiet. Bo trudno o nią na co dzień, kiedy to zadania, które stawia przede mną życie, i bycie mamą dziecka z wyzwaniem stale wymagają, abym nosiła spodnie i miała jaja.

- 
- Amelko, może zrobimy laurki dla babci i dziadka?
 - Laurki?! – głośno myśli. – Nie! Dla babci i dziadka trzeba zrobić coś wyjątkowego... Zrobimy im korony!
 - Korony? – dopytuje z zaciekawieniem.
 - No tak. Babcia i dziadek są warci każdej ilości złota i najcenniejszych klejnotów

walka o ogień

14 lutego 2015

06:42 Podjeżdżam pod przychodnię lekarza rodzinnego. Jest ciemno, ale widzę, że pod budynkiem stoi już kilka osób. Są ustawione rzędem pod ścianą.

06:43 Dołączam do kolejki. Panuje cisza raz po raz przerywana kichnięciem bądź kaszlnięciem. Wszyscy, zdrowi czy chorzy, otuleni w czapki i szale, przestępują z nogi na nogę. Może z odczucia chłodu, albo męczy ich gorączka, a może z nerwów, bo w domu wszyscy chorzy, a oni są tymi jedynymi, których wirus jeszcze nie dopadł...

06:45 Nagle cisza absolutna, wszyscy jakby znieruchomieli. Obok kolejki idzie sobie chodnikiem młody mężczyzna. Bez czapki, bez szala, w rozpiętym płaszczu, z teczką w ręce. Wygląda jak z innego świata. Patrzy na nas jak na dziwaków jakichś. My chyba na niego też...

06:50 Zapala się światło w ośrodku zdrowia i otwierają się drzwi. Kolejka niby leniwie, ale z precyzyjnym zachowaniem kolejności wlewa się do środka.

06:55 „Proszę” – tym słowem, zanim jeszcze rozpoczął się oficjalny czas urzędowania, pani w rejestracji rozpoczęła zapisy na wizyty u lekarza.

Sądząc po kartkach z listami do pediatrów (w połowie już pełnych zanim pani zaczęła zapisy), wolne miejsca skończyły się w ciągu kwadransa. Na szczęście udało nam się wpisać.

Pierwszy bastion zatem zdobyty. Potem jeszcze tylko rozgrywki przed gabinetem lekarskim typu: „A ta pani tu nie stała!”, „Czy mogę tylko wejść do pani Doktor i zapytać czy nas dzisiaj przyjmie?”, „Mamo, jak długo jeszcze?”...

Aż w końcu, z godzinnym opóźnieniem, dostajemy się do lekarza.

I każdy ma swój własny antybiotyk.

Zostawiamy 200 zł w aptece.

Jedziemy do domu.

I za trzy dni powtarzamy całość od nowa...



reformy

21 lutego 2015

Ułatwianie sobie życia w konsekwencji jeszcze bardziej je komplikuje. Niby drobne zmiany, a ile korzyści... Guzik prawda.

Oto kilka moich osobistych przykładów.

Drzwi od klatki schodowej otwieram za pomocą kodu. Wystukuję go na klawiaturze domofonu i ciach, drzwi się otwierają. Na ów kod składało się do tej pory kilka różnych cyfr. Nieco to uciążliwe – to raz. A dwa – być może z jedną cyfrą uda się Amelce opanować sztukę otwierania drzwi kodem. Wprowadziliśmy więc nowy, czterocyfrowy kod z użyciem jednej i tej samej cyfry.

Efekt? Póki co wpisujemy dwa kody. Stary i nowy. Pierwszy wpisujemy odruchowo. Przeżywamy w krótkim czasie zdziwienie i zaraz potem olśnienie, wkurzenie po czym wpisujemy nowy kod. Jednym słowem zamiast szybciej dostać się do domu, robimy to dłużej. I do tego fundując sobie przeżywanie całego spektrum emocji.

Kolejny przykład. Sobotnie poranne bieganie to cudowna rzecz. Jeśli masz do tego miłe towarzystwo, to już w ogóle świetna sprawa. Moja towarzysząca mieszka dwa i pół kilometra ode mnie. Dobiegam do niej i dalej biegniemy już razem.

Niestety, ostatnio postanowiłam sobie ułatwić sobotni poranek. Zdecydowałam, że podjadę do niej samochodem. Oczywiście okazało się, że szybciej i spokojniej dobiegłabym do niej. Otóż najpierw musiałam szukać kluczyków, a potem skrobać szyby. Nic to. Jednak tego ranka na drodze było tak ślisko, że na pierwszym zakręcie wyleciałam z trasy i zatrzymałam się w krzaczorach... Na szczęście auto całe, ale moje nerwy w strzępkach.

I tak to jest z tymi reformami. Rzadko kiedy wychodzą na dobre.

No, chyba że takie bawelnianie – te to przynajmniej dobrze grzeją siedzenie w srogą zimę. Skoro jednak zimy nie ma w tym roku, to zdecydowanie odpuszczam sobie wszystkie reformy.

być rodzicem

24 lutego 2015

Uwielbiam dziecięce rozumowanie. Z jednej strony jest takie proste, a z drugiej, kiedy się nad wypowiedzią dziecka nieco zastanowić, to jakże czasami głębokie.

Oglądam z moimi dziećmi bajkę o Tarzanie. Mały chłopiec zostaje zupełnie sam w dżungli. Przestraszony, zagubiony. Słysząc odpowiednio dobraną do obrazu nastrojową ścieżkę dźwiękową. Amelia oczywiście już wczuła się w klimat. Chwyta mnie za podbródek, odwraca moją twarz w swoją stronę i zagładając głęboko w oczy, mówi:

– Ale smutna piosenka... – naturalnie przejęła się beznadziejnym położeniem Tarzana.

– No, tak – mówię. – Biedny chłopiec został sam. Teraz musi znaleźć siłę i odwagę, żeby sobie w życiu poradzić.

I patrzę na nią, czy rozumie, o co mi chodzi. A ona na to stwierdza z ulgą:

– No tak! Czyli, po prostu, mamę musi znaleźć!

troska

28 lutego 2015

Tylu jest wokół nas ludzi, którzy się o nas troszczą...

Rodzice do końca swych dni przejawiają troskę o własne dzieci, nawet te dorosłe.

Mąż dba o swoją żonę, a ona o niego.

Martwią się o nas bliscy i przyjaciele.

Dzięki ich trosce czujemy się zaopiekowani, ważni, kochani.

I troszczą się o nas również całe zastępy innych ludzi, o których trosce czasem nie mamy zielonego pojęcia.

Niestety ich „troska”, która pozornie właśnie nas dotyczy, tak naprawdę najczęściej obejmuje tylko i wyłącznie ich własny interes albo zaspokaja ich ciekawość. Czasem zachowują oni pozory, a czasem walą prosto między oczy swoje „zatroskane” pytania.

Sąsiad dopytuje, kiedy wyjedziesz na urlop nie dlatego, że uznał, iż cięż-

ko pracujesz i należy Ci się trochę wolnego, ale zwyczajnie nie ma gdzie parkować i czeka, aż zwolni się Twoje miejsce parkingowe.

W firmie ktoś ciągle nadmiernie interesuje się tym co u Ciebie. Jak idzie, jak wyniki, jak po audycie? Kto z kim, po co i dlaczego? Pyta, bo musi wszystko wiedzieć. Troszczy się o wszystko, a najbardziej o siebie.

Albo jakiś znajomy zawsze zadzwoni i zainteresuje się Twoim zdrowiem, rodziną, życiem, kiedy akurat ma taki problem, w którym, tak się dziwnie składa, niezależnie od dręczącej Cię grypy i rozterek życiowych, tylko Ty możesz mu pomóc.

W tej całej naciąganej troskliwości szkoda mi nie tych, którzy byli jej obiektem, ale tych, którzy ją przejawiali. Bo jeśli ich troska nie wypływa z serca, a z egoistycznych pobudek, to prędzej czy później zwyczajnie ich obnaży, pozostawiając po sobie żal lub niesmak.

Mama mojego męża od pięciu miesięcy walczy z nowotworem. Zapytać o nią, o jej zdrowie, można by na wiele sposobów. Choćby najprościej: „Co u niej?” Mogłabym udzielić odpowiedzi chyba na każde pytanie. I spodziewałam się każdego innego poza tym, które ostatnio usłyszałam. Nie doszukałam się w nim troski, chociaż próbowałam. Tym bardziej, że zadała mi je osoba, która na co dzień zapewnia mnie o swojej życzliwości. I tak między jednym tykiem kawy a drugim spytała: „Teściowa jeszcze żyje?”

Zabolało.

Obdarło ze złudzeń.

Nie zawsze znajdziemy prawdziwą troskę tam, gdzie nam ją otwarcie deklarują...

Wyszperałam w szafie piękny beret dla Amelki. To dla niej zupełnie nowa, nieznana część garderoby, a co za tym idzie, nowy wyraz.

Kiedy wracaliśmy dziś spacerkiem do domu, dzieciaki zaczęły się wygłupiać i Mieszko zabrał Amelce jej berecik. Oburzona Amelka woła:

– O nie! Oddawaj mój kabaret!

szukając ciepła

8 marca 2015

Są czasem takie dni, jak ten wczorajszy. Niby nic się nie dzieje, a jednak jestem jakaś rozbita, rozdrażniona, rozmemłana. Wszystko, czego się tykam, generalnie z góry skazane jest na porażkę. Nawet na długo wyczekiwane wyjście z koleżankami nie potrafię uszykować się tak, aby wyjść o czasie. Czegoś mi brak, za czymś tęsknię, czegoś nie dostaję.

Szczęśliwie za chwilę podjedzie taksówka. Już słysząc coś za rogiem. Niestety to pogotowie ciepłownicze. O ironio, może właśnie tego mi trzeba... Trochę ciepła. Jeśli przyjąłabym je z otoczenia, to mogłabym je wówczas swobodniej oddawać. A tak sama muszę generować go w sobie choćby tyle, żeby nie zamrażać ludzi wokół spojrzeniem oraz całym arsenałem złośliwości i ciężkiej riposty.

Taksówka w końcu podjechała. Kierowca ciepłem też nie emanował, mówiąc delikatnie. Grunt jednak, że dowiózł mnie na miejsce.

Babskie spotkanie ma to do siebie, że zawsze za szybko się kończy. Nie sposób przegadać wszystkiego. Czegoś można się dowiedzieć, z czegoś pośmiać, innego domyślić. Można się też nieco ogrzać w słowach pocieszenia, otuchy i zrozumienia.

Wracam do domu. Jestem jednak jeszcze bardziej zziębnięta niż byłam, kiedy z niego wychodziłam. Noce są raczej chłodne, to raz, ale tym razem po prostu zamknęli mi lokal, zanim dopiłam drinka. Co ma mnie zatem grzać od środka? Brak ciepła zaczynam odczuwać jeszcze silniej z wielu niedorzecznych powodów, które zdążyłam sobie wymyślić w drodze do domu.

Zmarznięta wchodzę po cichutku do mieszkania, żeby nikogo nie zbudzić. Zaglądam do dzieci. Śpią. Po chwili jedno z nich w półśnie otwiera oczy, patrzy na mnie i mówi:

– Jesteś, mamó! Ugrzałem Ci miejsce – uśmiecha się, robi mi miejsce obok siebie i zasypia dalej, mocno się we mnie wtulając.

I choć nie starczyło dla mnie kołdry, to i tak w końcu jest mi prawdziwie ciepło.

Od stóp do głów.

zderzaki

15 marca 2015

Od półtora roku codziennie jestem w Śremie. Z racji moich obowiązków służbowych nie tylko dojeżdżam do Śremu, ale także w ciągu dnia sporo się po nim i jego okolicach przemieszczam.

Jak dla mnie, miasteczko raczej przyjemne, choć słyszałam przeróżne opinie. Łącznie z tą, że „w zasadzie tam tylko trzeba bombę podłożyć, bo żyć, pracować się nie da”. Może właśnie dlatego średnio co drugi piątek do urzędu skarbowego, który mieści się piętro wyżej, wpływają maile o podłożeniu bomby lub koperty z węglikiem.

Jednak ja nie o tym tutaj chciałam.

Ogromne wrażenie robią na mnie śremscy kierowcy. Pieszy to dla nich święta krowa. Na początku strasznie mnie irytowało zatrzymywanie się wszystkich aut przed pasami. Ale z czasem dostosowałam się. Samo przyszło. I zaobserwowałam, że dzięki temu zwiększył mi się margines wyrozumiałości dla innych kierowców w różnych sytuacjach. Jakaś taka dziwna zależność. Odpuszczam pieszym, to i wobec kierowców znajduję dodatkowe pokłady cierpliwości. Jednocześnie jeśli tylko wracam do starych przyzwyczajęń, czyli ignorowania pieszych, od razu włącza mi się agresor do innych ludzi za kółkiem.

Nie można pozwolić, aby tak dobroczynna zależność się marnowała. Dość się człowiek nastresuje w życiu, dlatego też podjęłam ryzykowną próbę. W swoim własnym interesie postanowiłam porozpieszczać pieszych również w moim rodzinnym mieście. „Leszno – here I come!”

Niestety okazało się, że to iście straceńcza misja.

Mimo, że jestem kobietą, od jakiegoś czasu dzielam ów charakterystyczny dla mężczyzn zachwyt, w jaki wpadają wobec własnego samochodu. Dziwne to nieco dla mnie tym bardziej, że jeszcze całkiem niedawno zmieniałam auta jak rękawiczki. W pewnym gronie mówiono otwarcie, że podobno samochód musiał mi w danym dniu pasować do torebki. A że te zmieniam w zależności od swojego nastroju, no to wiadomo, faktycznie nie rzadko. Jednak teraz chyba znalazłam to jedno jedyne auto. I nie chodzi o kolor, drodzy panowie. Po prostu wszystko mi w nim pasuje. Tymczasem bycie „Robin Hoodem” na jezdni i zatrzymywanie się przed każdym przejściem dla pieszych okazało się stanowić poważne zagrożenie dla mojego cacka i jego zderzaków.

Niestety codziennie wystawiam je na szwank. Leszczyńscy kierowcy na-

wet w deszczu nie mają skrupułów i udają, że nie dostrzegają pieszych. Mają manię pierwszeństwa (dobrze, że chociaż zatrzymują się na czerwonym). Kiedy hamuję przed przejściem, aby ustąpić komuś pierwszeństwa na pasach, stale ktoś w aucie za mną sprawdza swój czas reakcji. Póki co, na szczęście, wszyscy mieli go w normie. Zdaję sobie sprawę, że w końcu jednak pojawi się taki driver, który może za późno wcisnąć pedał hamulca.

Trudno. Ja postanowienia nie zmieniam.

Moje zderzaki muszą być gotowe przyjąć ewentualny dzwon na klatę.

pani psycholog

19 marca 2015

W pokoju zabaw moich dzieci panuje, jakby to zgrabnie ująć, radosny, twórczy bałagan. Każda rozpoczęta zabawa, która okazała się fascynującą i pełną wspaniałych doznań przyciąga, zostaje nietknięta. To znaczy wszystkie zabawki, sprzęty kuchenne czy narzędzia, czyli np. kredki, autka, szaliki, sitka i świeczniki, które brały w niej udział, czekają w miejscu, w którym zostały pozostawione w momencie zakończenia owej niezemskiej zabawy. Cierpliwie czekają, bo na pewno(!), jak tylko nadarzy się okazja, znowu pójdą w ruch. Tylko że w międzyczasie rozpoczyna się kilka kolejnych, równie zajmujących i najlepszych zabaw na świecie, z użyciem kolejnych worków, sznurków, klocków i durszlaków.

W efekcie po całym tygodniu na dywanie mamy kilka budowli skonstruowanych z użyciem przeróżnych materiałów. Na parapecie dzieją się jakieś megaważne eksperymenty. Biurko zalewają tony ścinków, obrazów i kolorowanek. Na komodach z kolei stworzony wcześniej świat z klocków lego żyje swoim własnym życiem.

Aż w końcu nadchodzi taki moment, że albo nie ma już gdzie nogi postawić, albo trzeba odcedzić makaron. W każdym razie pojawia się jakaś przyczyna, która skutecznie mobilizuje nas do ogarnięcia tego twórczego bałaganu.

Ostatnio była nią niszczycielska energia Amelii. Pod jej wpływem Amelka rozłożyła bajzel na czynniki pierwsze. Po alternatywnych światach nie pozostało nic innego jak jeden wielki miszmasz. Spędziłyśmy więc sporo czasu na odkładaniu rzeczy na swoje miejsce oraz wprowadzaniu ogólnego wrażenia uporządkowania. Odgruzowałyśmy biurko i parapet, uprzątnęłyśmy bu-

dowle z dywanu i podbiłyśmy terytorium zajęte przez lego. Zrobiłyśmy kawał dobrej roboty. Pokój lśnił.

Wtedy Amelka z ogromnym entuzjazmem pobiegła zakomunikować bratu, jak mi się wydawało, dobrą wiadomość o sprzątnięciu pokoju zabaw:

– Mieszko, mamy ogromny problem. Zrobiłyśmy z mamą w naszym pokoju katastrofę. Jest porządek. Musimy chyba policzyć od pięciu w dół, żeby się uspokoić...

Rozłożyła odpowiedzialność na nas dwie i udzieliła wsparcia w kryzysie.

Moja pani psycholog.

baby

28 marca 2015

Relacje między kobietami bywają dziwne. Bo z jednej strony nikt nie wysłucha Cię uważniej niż matka, nie zrozumie lepiej niż siostra, czy też nie pocieszy skuteczniej niż przyjaciółka.

Jednak równie bezkonkurencyjnie nikt nie robi Ci koło siedzenia lepiej niż fałszywa znajoma, nie podrzuci większej świni niż zazdrosna koleżanka. Żaden mężczyzna nie będzie Twoim wampirem energetycznym. Za to kobiety są wprost stworzone do tej roli. Pewnie, że faceci czasem rozczarowują, sprawiają ból. Jednak to kobiety nawzajem potrafią naprawdę podrapać się tymi swoimi czerwonymi pazurami.

Jestem przekonana o słuszności powyższej tezy. Aczkolwiek na szczęście jednocześnie bardziej wierzę w tak zwaną „solidarność jajników”. Od kiedy postanowiłam natychmiast odcinać się od kobiet, które bywają dla mnie toksyczne, i skupiać się na tych, które wnoszą pozytywną energię, żyje mi się zdecydowanie lepiej.

Bo naprawdę są wokół Ciebie takie babki, które przyniosą Ci kwiaty, zaparzą melisę, napiszą miłe słowo lub zadzwonią, kiedy jesteś na zakręcie (czasem dosłownie). Pomogą umyć okna, ugotują niedzielny obiad. Pójdą z Tobą pobiegać, zaproszą do kina, wciągną w swoją pasję i zarażą pomysłem. Pomilczą z Tobą, pośmieją się, popłaczą, albo nawet kopną w tyłek, kiedy trzeba.

I być może większość z nas, kobiet, ma jakiś persen w swojej torebce, który uspakaja i nie otumania. Ja to mam nawet forte. Jednak z doświadczeń kilku ostatnich tygodni wychodzi mi na to, że najlepsze lekarstwo na całe zło nie zmieści Ci się w torebce. Bo bywa nim po prostu druga życzliwa baba.

mój przepis na święta

4 kwietnia 2015

Święta mają kilka wymiarów. Ten najważniejszy, duchowy, jest jakby coraz mniej dla oka widoczny w wielkopiątkowe popołudnie. W kościele swobodnie można było kontemplować obrzędy. Bez ścisku i tłumów. W tym samym czasie pod centrum handlowym już tak przestronnie nie było. Wolnych miejsc parkingowych brak. Ktoś pchał przed sobą nowiusienką pralkę, inny wynosił tuje na żywo. Kolejka do bankomatu leniwie posuwała się do przodu, prawie tak jak kiedyś ta przed konfesjonałem.

Co komu w duszy gra, co kto woli... Ja wybrałam się do lasu. Wróciłam bez siatek, a jednak prawdziwie dużo bogatsza.

W pozostałych kwestiach świątecznych postanowiłam sobie udzielić kilku postępowych rad, z których nie omieszkam skorzystać:

Mazurek nie musi być nudny i w dodatku z migdałami, których u nas dzieci nie lubią – może być czekoladowo-czekoladowy.

Jajka do święconki można ozdobić w trzy sekundy za pomocą kolorowych pisaków, bez obierania cebuli i stresujących termokurczliwych opasek.

Pomimo nieumytych kafelków w łazience święta i tak się odbędą. Lepiej pomaluj sobie paznokcie, wtedy chociaż nie będziesz się krępować, sięgając u cioci po kolejny kawałek sernika.

Żaluzje w oknach trzeba wieczorem zasunąć bardzo szczelnie, aby wschodzące słońce nie miało szansy obudzić dzieci zbyt wcześnie w niedzielny poranek.

Nie reagować, kiedy w domu jest zbyt głośno, reagować przy przeciągającej się chwili ciszy – zabawa w ciszy zawsze oznacza coś, po czym trzeba albo odmalować mieszkanie, albo szukać w googlach informacji w temacie, czy np. zjedzenie ciastoliny jest szkodliwe.

Nie sprawdzać programu TV, tylko przygotować kredę i gumę do skakania. Pokaż młodym, jak gra się w klasy albo powal ich na kolana, pokazując „pajęczka”. Na pewno nadal pamiętasz, jak się w niego zaplątać i z powrotem odplątać. A jeśli nie, to skakanie w „raz, dwa, trzy” albo w „pojedynkę” też jest niczego sobie.

Odpuścić innym.

Nie spinać się.

Radować się.

Być.

Wesołego Alleluja wszystkim!!!

bieg sokoła

15 kwietnia 2015

No i stało się. Stałam na starcie zorganizowanego biegu. I co ważniejsze, dobiegłam później do mety. A bieg to był nie byle jaki. 30. Bieg Sokoła w Bukówcu Górnym.

Dla mnie to przede wszystkim podróż sentymentalna. Miałam raptem trzy miesiące, kiedy moi rodzice wywędrowali z tej wioski do miasta. Do małej chatki, w której przez kilkanaście lat mieszkała jeszcze moja babcia, jeździłam z tegoż miasta, co roku, na wakacje. Godziny odczytywano tu według przejeżdżającego pekaesu. Potrzeby fizjologiczne załatwiano w wychodku. Po zakupy chodzono do składu. Dzieciom dawano na przekąskę do jedzenia kalarepę. Babcia na klejdry chodziła do Bietki przed dom, na ławkę. A my graliśmy w piłkę na jezdni, bo poza tymi kilkoma autobusami po wiosce jeździły jeszcze tylko rowery i, wydające specyficzny odgłos, komarki.

Wróciłam więc do Bukówca. Znowu wybiegłam na ulicę i zdawało mi się, że sto lat minęło, od kiedy beztrudno po niej „lotałam”.

30. Bieg Sokoła to moja pierwsza impreza biegowa, w której wzięłam udział. Nie mam więc z czym jej porównać, jednak i tak myślę, że ona w ogóle jest u mnie z niczym nieporównywalna. Jest poza klasyfikacją. Bezkonkurencyjna. Zachwycałam się wszystkim. Organizacją, atmosferą, dopingiem. Byłam jakby odurzona endorfinami, których dodatkowe pokłady uwolniły się po przebiegnięciu zaplanowanego dystansu.

Finisz był w wielkim stylu. Z rękoma do góry. Przy odgłosie policyjnych syren. Tak się akurat złożyło, że finiszowałam ze zwycięzcą biegu głównego – grunt to się dobrze wstrzelić ;)

Okazuje się, że biegać można nie tylko po poradniach, przychodniach i urzędach, zdobywając zaświadczenia.

Można biegać w Bukówcu Górnym.

Po satysfakcję.

Radość.

Poczucie spełnienia.

Ciekawe, co jeszcze uda mi się w życiu wybiegać?



bujdy na resorach

21 kwietnia 2015

Poczułam się ostatnio jak Złomek. I nie chodzi o to, że obchodziłam kolejne urodziny i zaczynam powoli rdzewieć albo skrzypieć. Nic z tych rzeczy.

Osiągnęłam właśnie raczej taki wiek, który dla mnie od zawsze krył jakąś magię. Widziałam w nim symbol szczytu kobiecych możliwości. Od zawsze uważałam, że trzydziestosześcioletka to kobieta, która wie, czego w życiu chce, wiele już osiągnęła, zna swoje możliwości, jest świadoma siebie, pełna wdzięku i subtelnej kobiecości. To, jak widzę siebie w odniesieniu do przedstawionego wyobrażenia, niech stanie się tematem moich osobistych przemyśleń i moją słodką tajemnicą. Złomkiem natomiast poczułam się z innych przyczyn.

Jest taka seria krótkich filmików *Bujdy na Resorach*, w których Złomek (jeden z bohaterów bajki Disneya pt. *Auta*) opowiada niestworzone historie ze swojej przeszłości. Kim to on nie był, czego on to w życiu nie robił.

Sięgając pamięcią do swojego dzieciństwa czy bardzo wczesnej młodości, nigdy nie znajdowałam nic ciekawego. Zdawało mi się zawsze, że nic w moim życiu nigdy się nie działo. Aż tu nagle, podczas ostatniego tygodnia spędzonego na turnusie rehabilitacyjnym z córką, zaczęłam sypać jak z rękawa faktami ze swojej przeszłości. Mój syn przy każdej kolejnej rewelacji coraz bardziej wybałuszał oczy i patrzył na mnie z pewną rezerwą. Podczas licznych atrakcji, które wynagradzały dzieciom trudy codziennej pracy w trakcie zajęć terapeutycznych, co rusz dopadały mnie wspomnienia. Najpierw przypomniało mi się, że pracowałam kiedyś na stołówce, podobnej do tej, która była w ośrodku rehabilitacyjnym. Byłam kelnerką i potrafiłam za jednym razem donieść do stołu nawet siedem talerzy z drugim daniem. A potem, oglądając występ zespołu folklorystycznego, rzuciłam, że ja też w takim tańczyłam krakowiaka. I to dosłownie, bo brakowało chłopaków i tańczyłam w stroju Krakowiaka właśnie, a nie Krakowianki. Podczas występu cheerleaderek przypomniało mi się z kolei, że ja przecież też skakałam z pomponami w liceum. Nawet zasłabłam po jednym z występów wskutek nadmiernego zaangażowania i braku racjonalnego podejścia do treningów. Oglądając przedstawienie teatralne, znowu dopadło mnie kolejne wspomnienie, ale nie śmiałam się już odezwać. Syn jednak spojrział w którymś momencie na mnie i powiedział:

– Tak, wiem, w przedstawieniu też już grałaś.

Przypomniała mi się jeszcze cała masa innych fajnych rzeczy. Może faktycznie ma to związek z kolejnymi urodzinami. Z upływem lat, im człowiek

starszy, tym częściej zaczyna sobie przypominać zatarte z przeszłości fakty. A może po prostu potrzebuję na nowo mentalnie stać się tą małą dziewczynką w nylonowym fartuszku, z dwoma kitkami, która stale odważnie czegoś próbuje. Która nie wstydzi się, nie chowa, nie kryje.

Doświadczając, próbując różnych rzeczy, człowiek sprawia, że życie prawdziwie mu smakuje!

Z nieskrywaną satysfakcją będzie można dzięki temu, w jesieni życia, swoje wnuki raczyć opowieściami w stylu „ja też tam byłem, miód i wino piłem”...

I wcale nie będą to bujdy na resorach.

– Majówka trwa, a my nadal nigdzie nie pojechalśmy – stwierdza Amelia.

– Fakt – przytakuję.

– W takim razie musimy gdzieś wyskoczyć – Amka z przekonaniem kontynuuje swoją wypowiedź.

– No, możemy gdzieś się wybrać po obiedzie... – podchwytuję temat.

Amelkowe oczy zaczynają błyszczeć, a z ust padają słowa:

– Proponuję odwiedzić Muzeum Skoków Narciarskich w Oslo!

mistrzyni parkowania

9 czerwca 2015

Oficjalnie zdobyłam dziś tytuł „Mistrzyni Parkowania”. Policjant, który mi go nadawał, stwierdził, że w swojej karierze nie widział jeszcze tak zaparkowanego samochodu...

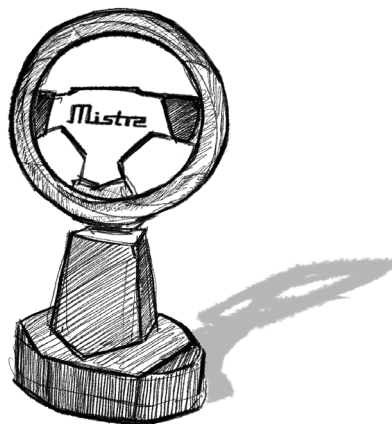
Hmm, albo był w służbie od niedawna, albo faktycznie mam talent. Niemniej jednak do tytułu policjant dorzucił mi jeszcze punkty i 300 zł. Niestety punkty są karne, a te trzy stówki to nie wysokość nagrody, ale oczywiście wysokość mandatu.

Jeździłam wąskimi uliczkami w obcym mieście, szukając tej właściwej. Na odnalezionej w końcu ulicy próbowałam dostrzec dom z numerem sześć. Kiedy go namierzyłam, czym prędzej zaparkowałam i udałam się na spotkanie. Zaparkowałam najnormalniej w świecie – wydawało mi się. Nie było mnie raptem 15 minut. O tym, że euforia z odnalezienia destynacji przysłoniła mi jasność widzenia, poinformował mnie policjant, który poszukiwał mnie od jakiegoś czasu w okolicznej pralni chemicznej i sklepie elektrycznym.

Podobno powinnam mu podziękować, że nie wezwał lawety. Zrobił to tylko dlatego, że osobiście chciał poznać „Mistrzynię Parkowania”. Nie potrafił zrozumieć, dlaczego zupełnie nie zwróciłam uwagi na to, jak zostawiłam samochód. Zapytał, czy byłam już wcześniej karana, i nie krył zaskoczenia, kiedy odparłam, że nie. Pokazał mi w taryfikatorze co za ile, abym nie posądziła go o złośliwość. O brak dobrej woli jednak go oskarżyłam, i o totalne niezrozumienie kobiety przebywającej w obcym dla niej miejscu. Ostatecznie niechlubny tytuł i całą resztę przyjął na klatę.

Najbardziej bolą mnie te trzy stówki...

Kurczę, miała być nowa sukienka na Ligę Mistrzów, firmową gałę, która odbędzie się w przyszłym tygodniu pod taką właśnie nazwą. Tymczasem kasę wydam na wpisowe w celu przyjęcia mnie do zupełnie innej ligi mistrzów – Mistrzów Parkowania.



efekt halo

12 czerwca 2015

Przypadek sprzed trzech dni dotyczący mandatu wzbudził spore emocje i wywołał pewną ciekawą implikację.

Na początek uściślenie. „Postój na skrzyżowaniu” to oczywiście wyolbrzymienie całej sytuacji przez wypisującego mandat policjanta. Takie ujęcie wykroczenia maluje przed oczami sytuację auta pozostawionego centralnie na samym środku skrzyżowania. Moje auto zostało zaparkowane przy krawężniku w pobliżu skrzyżowania dwóch wąskich, jednokierunkowych ulic w taki sposób, że fragment maski wystawał nieco na ulicę poprzeczną. Myślę, że przy braku okularów korekcyjnych na nosie można było tego w ogóle nie zauważyć. Niestety „mój” policjant chyba miał na nosie całkiem nowe okulary, które, na dodatek, zdecydowanie nie były różowe.

W domu nie rozmawialiśmy na ten temat zbyt wiele. Może trochę bardziej się emocjonowaliśmy tym, niż jakimś innym bieżącym tematem (wiadomo, 300 zł w plecy bez echa przejść nie mogło). Jednak generalnie pozostało po sprawie już tylko złe wspomnienie. Do wczoraj.

11 czerwca to urodziny Amelki. Siódme w tym roku. Jubilatka zażyczyła sobie tort urodzinowy wykonany z jedynych słodczy, jakie jada, czyli kinderków i ciastek bebe. Uwielbiam takie wyzwania. Ruszyłam więc główką i dzień wcześniej wykonałam oryginalny tort, uwzględniając owe preferencje. Dzięki temu rano z tortem, prezentami i śpiewem na ustach wkroczyliśmy do pokoju Amelki. Po zdmuchnięciu świeczek z ogromną ekscytacją nasza siedmiolatka zabrała się za otwieranie prezentów. Po otwarciu jednego z opakowań i wyjęciu prezentu na dnie została jeszcze jakaś ulotka czy też instrukcja obsługi. Amelka wyjęła ją z zaciekawieniem.

Ktoś zapytał ją:

– Co to takiego?

– Na bank jakiś mandat – z pewnością i powagą w głosie odparła Amelia.

lego pamperek

20 czerwca 2015

Podczas wczorajszej kąpieli moich dzieci do wanny trafiły również pampereki z klocków lego. Mieszko więc kreował kolejną lego przygodę. Kiedy przyszła pora kąpieli Amelki, ludziki spełniały już zupełnie inną funkcję – dopóki nie weszłam do łazienki, zupełnie zresztą nie miałam pojęcia jaką.

Otóż pod moją nieobecność Amelka nabierała do ust wody z wybranym małym pamperekiem, a następnie wszystko wypływała z impetem. O mało nie dostałam zawału, kiedy to zobaczyłam. Podniesionym głosem wyraziłam swoje zdenerwowanie, tłumacząc Amelce, że to bardzo niebezpieczne. Mówię do niej, że przecież klocek zamiast do wody mógł polecieć w drugą stronę i wówczas, aż strach pomyśleć, co by się stało...

Na to do łazienki wpadł zaniepokojony Mieszko:

– No właśnie, nie rób tak! – poparł mnie zirytowanym głosem. Spojrzałam na niego z zachwytem. Nerw mój złagodniał, a w głowie pojawiła się przyjemna myśl o tym, że mój syn jest niezwykle dojrzałym i opiekuńczym bratem. Z zadumy wyrwał mnie ów odpowiedzialny chłopiec, rzucając do siostry z pretensją:

– Mógłbym pozbyć się przez ciebie mojego ulubionego lego pamparka!
No i czar przysł.

zakalec

29 czerwca 2015

Jedną z niepisanych tradycji, którą wprowadziłam w swoim byciu mamą jest własnoręczne przygotowywanie tortów urodzinowych dla moich dzieci. Od pierwszych urodzin syna, co roku, najpierw dla niego, a później już dla obu moich szkrabów spełniam zachcianki w kwestiach tortowych.

Powiem nieskromnie, że do tej pory szło mi świetnie. Biszkopty robię idealne. Od kiedy stosuję przepis mojej mamy i zgodnie z trikiem mojej koleżanki, zaraz po wyjęciu ciasta z piekarnika upuszczam blaszkę na ziemię, uzyskuję takie właśnie idealne biszkoptowe ciasto. Żaden krem, nadzienie czy ogólna stylizacja nie stanowią dla mnie problemu. Nawet tegoroczne wyzwanie postawione mi przez córkę, aby zrobić tort z ciastek bebe i kinderków,

nie przerażało mnie. Aż nadszedł czas, aby upiec dziewiąty, całkiem prosty tort czekoladowy dla mojego syna. Proszcizna. Aczkolwiek równocześnie ważna sprawa, bo to już kwestia tradycji. Nie można dać plamy. A jednak. Polegåłam na całej linii.

Najpierw biszkopt. Jakoś długo się piekł. A potem oczywiście opadł. Było już po 21:00. Jubilat zażyczył sobie pobudkę z tortem o piątej rano. Nie było więc czasu na pieczenie kolejnego. Trudno. Jakoś się tę wklęstą część wypełni kremem czekoladowym. Ha!?! Akurat! Nie było mi dane zrobić tego kremu. Pierwszą partię wielkanocnych zajęcy i innych wyrobów czekoladowych po rozpuszczeniu skopałam – wylądowały w śmietniku. Było już po 22:00. Rozpuściłam kolejne zapasy czekolady. Potem przyszedł czas na bitą śmietanę. Kremówka się zwarzyła, a jakże! Wybiła 23:00. Miałam wrażenie, że cze-gokolwiek bym nie zrobiła, ten tort i tak nie powstanie. Skapitulowałam.

I tak, czegoś, co od wielu lat robiłam, rzecz by można, z palcem w nosie, po prostu nie byłam w stanie zrobić w ogóle.

Czułam się beznadziejnie. Miałam wrażenie, że każdy mój kolejny ruch jest z góry skazany na porażkę. I mimo że tak bardzo mi zależało na tym, aby nie zawieść mojego dziecka, to nic nie mogłam zrobić. Wszystko sprzysię-gło się przeciwko mnie. Piekarnik, kremówka, nawet czekolada...

Oczami wyobraźni już widziałam poranne rozczarowanie mojego dzie-więciolatka... Wielkiego smakosza i amatora tortów.

Mój mąż, tuż przed północą, przesmarował zakalca trzecią porcją roz-puszczonąj czekolady z orzechami (tylko taka jeszcze uchowała się gdzieś na dnie szuflady) i posypał na wierzchu kakao. Ja natomiast pogrążyłam się w rozpacz...

Budzik zadzwonił tuż przed piątą rano. Wbiliśmy dziewięć świeczek w to coś, co robiło za tort. Z ewidentną skruchą i poczuciem zawodu udaliśmy się do sypialni naszego syna i... odnieśliśmy pełen sukces!

Czasem w życiu cokolwiek byśmy nie zrobili, nie jesteśmy w stanie tak naprawdę nic zrobić. Na szczęście jednocześnie nie jesteśmy też w stanie ni-czego dokładnie przewidzieć. Czasem coś nam się wydaje, a prawda okazuje się być zupełnie inna. Dlatego jeśli coś nie idzie po naszej myśli, nie ma sensu się umartwiać, tracić energii na rozpaczanie, rozpamiętywanie i przeżywanie, że tak bardzo się staraliśmy, a i tak nam nie wyszło. A może właśnie coś miało nam nie wyjść, żeby mogło wyjść nam co innego. Trzeba wierzyć, że tak miało być, że czegoś dzięki temu możemy się nauczyć. Dajmy się życiu zaskoczyć.

Ze względu na tak wczesną porę nasz szanowny jubilat zdążył zdmuch-nąć świeczki, zanim dobrze otworzył oczy. Pod pretekstem zachowania świe-żości tort natychmiast wylądował z powrotem w lodówce. Natomiast ukon-

tentowany obiecaną wczesną pobudką synek zabrał się za rozpakowywanie prezentów. Doskonale wiedzieliśmy, o czym marzy. Znalazł to zapakowane w urodzinowy papier.

I w ten sposób, jak widać, jednak mi się upiekło...

wakacyjna loteria

28 sierpnia 2015

Polskie morze w kontekście planów wakacyjnych, w dodatku w końcówce sierpnia, to, bądźmy szczerzy, niezbyt dobry pomysł. Ale w naszym przypadku jedyny możliwy scenariusz do zrealizowania w tym roku. Potrzebowaliśmy odpocząć i pobyć razem. Nie oczekując zatem fajerwerków, wyruszyliśmy do Niechorza.

W drodze moja córka pozwoliła mi się wykazać, licząc na to, że obudzę w sobie pomysłowego Dobromira lub innego MacGyvera. Na S3 koniecznie musiała się załatwić. Naprędce zmontowałam więc nocnik turystyczny z reklamówki i chusteczek higienicznych. Odniosłam pełen sukces. To była dobra wróżba.

Zajechaliliśmy na miejsce zatem bez wpadki. Dworek usytuowany tuż przy plaży, na wydmach, okazał się być czarującym miejscem. Zatrzymaliśmy się w jednym z kilku domków położonych w jego sąsiedztwie. Mały, biały domek. Drewniane, gustownie urządzone wnętrza. I te okiennice. Rano wstawiałam i zamaszystym ruchem otwierałam je na oścież, wpuszczając do środka ciepłe promienie słońca i szum morza... Byłam w raju.

Już pierwszego dnia telefon wpadł mi do morza. Zostałam więc bez numerów telefonów, dostępu do skrzynki mailowej i znajomych z Facebooka. Czas się dla mnie zatrzymał. Porę dnia określałam według położenia słońca, które codziennie, niezmiennie, od rana do wieczora nie chowało się za najmniejszą nawet chmurką. Przeszło mi co prawda przez myśl, żeby kupić sobie jakiś zegarek na bazarku, ale szybko, na szczęście, ową myśl zarzuciłam. Byłam wolna.

Brak Endomondo w żaden sposób nie powstrzymał mnie, rzecz jasna, od porannego biegania brzegiem morza. Zabawne jak człowiek, nie mogąc złapać oddechu, nareszcie czuje, że prawdziwie oddycha. Uciekanie przed wdzierającymi się na ląd falami daje biegaczowi wiele do myślenia. I nie są to myśli ulotne. Wraca się do nich na pewno, choćby na drugi dzień, za sprawą

odczuwanych zakwasów ;)

I mogłabym skupić się na zatopionym telefonie, burzy hormonów, niewyobrażalnie zimnej wodzie czy rozbrzmiewającym w kółko z pobliskiego namiotu hicie disco polo *Ona miała suknię kolorową*, ale po co?

Zdecydowanie wolę pielęgnować całą masę pozostałych rozkosznych wspomnień. Wyborne towarzystwo, wspólne śniadania na świeżym powietrzu, wieczorne ogniska, gry i zabawy. Bycie pierwowzorem piaskowej syrenki. Beztroskie pływanie na basenie i moczenie w jacuzzi. Sztuczne ognie na plaży. Pierwsze od niepamiętnych czasów autentyczne leżenie na plaży z gazetą w ręce. Ba, do tego wyśmienity Sex on the Beach z palemką w drugiej ręce!

Nie udało nam się jedynie trafić szóstki w totolotku. Była kumulacja w ubiegłą sobotę. Kupony wystaliśmy. Helikopter do domu był już zamówiony. Niestety, musieliśmy jednak wracać samochodem.

Mimo to uważam, że podczas tego wyjazdu wygraliśmy znacznie więcej niż miliony monet.

godzina zero

31 sierpnia 2015

Oto jestem na pięć minut przed godziną zero!

Nadal nie denerwuję się tak bardzo, jak myślałam, że będę w tym momencie. Nie zionę ogniem (poza małym wybuchem przed chwilą), nie obgryzam paznokci, fochów nie strzelam więcej niż zazwyczaj. Nie osiwiłam ani nie wyłysiałam. Jeszcze mam na to czas. Do jutra.

Jutro, 1 września, moja niepełnosprawna córka rozpoczyna edukację szkolną. Od kiedy pamiętam, widmo pod hasłem „Amelia w szkole” zwyczajnie mnie przerażało. Starłam się o tym nie myśleć. Skupiałam się na tym, co było tu i teraz. Wczesne wspomaganie, rehabilitacja, zajęcia dodatkowe. Szkoła Amelki zawsze była jeszcze dla mnie bardzo daleko. Niestety, od jutra, ta odległa wizja stanie się naszą rzeczywistością. Wyzwaniem. Codziennością.

Wydawało mi się, że kiedy nadejdzie czas na pójście do szkoły, Amelka będzie już taka „duża” i świetnie przygotowana. Hm... W przeddzień rozpoczęcia przez Amkę edukacji szkolnej myślę, że wcale nie jest taka „duża” i że niekoniecznie jest gotowa na to, co ją czeka...

Tymczasem przez te kilka lat ta jakże rezolutna panienska nauczyła mnie, że najczęściej to JA nie jestem gotowa na te jej wszystkie kolejne życiowe

etapy. A ONA – jak najbardziej jest.

Kurczowo zatem chwytam się tej błyskotliwej myśli.

Drodzy Rodzice Pierwszoklasistów (zdrowych, niepełnosprawnych, sześćcio czy siedmioletnich) – ostatecznie z rana można sięgnąć po coś, co uspokaja i nie otumania – albo po prostu przed wstaniem z łóżka wypić wspólnie ze swoim maluszkiem ciepłe kakao i pogiłgotać go w stopy ;)

Niech go niosą po nowe przygody.

Powodzenia nam wszystkim!

dwa uda

5 września 2015

Pierwszy tydzień szkoły za nami.

Rzecz jasna, moje obawy były na wyrost. Nie było płaczu, rozpaczki ani żadnych innych trudnych emocji. W domu Amelka nie przeżywa tego, co ją czeka jutro w szkole, ani tego, co się w niej dzieło w danym dniu. Musi się wobec tego czuć dość komfortowo w tej całej nowej sytuacji.

Start, można zatem powiedzieć, udał się nam wysmienicie. Co dalej będzie? Nie wiem. Jak po „skarletowsku” mawia moja koleżanka – „Pomyślę o tym jutro”. Teraz chcę cieszyć się chwilą...

Zmęczyło mnie już ciągle wkręcanie sobie filmów z czarnym scenariuszem. Zresztą w ogóle mam dość bezsensownego przewidywania przyszłości. Cóż nam po tym nieustannym myśleniu „co to będzie?”

Co to będzie? Co to będzie?

Będzie, co ma być.

Różnie w życiu bywa. I najczęściej jest zupełnie inaczej, niż nam się wydawało, że będzie.

Nie jesteśmy w stanie wszystkiego przewidzieć.

Zmagamy się z codziennością. Z tysiącem małych zwykłych spraw. Każdego dnia podejmujemy decyzje w tych wszystkich mało istotnych, jak i życiowych kwestiach. Nasze własne wybory, dokonane w zgodzie ze sobą, muszą być dla nas dobre. Kiedy są nasze, są najlepsze z możliwych. Słuchając siebie, robimy swoje. Na resztę wpływu nie mamy. Dalej dzieje się to, co ma się dzieć.

Po co więc uprawiać czarnowidztwo? Zamartwiać się? Truć? Ktoś powiedział mi kiedyś bardzo odkrywczo, że człowiek ma do dyspozycji dwa uda. Albo się uda, albo się nie uda.

A jeśli ma się udać, to zamiast przewidywać przyszłość, może lepiej wziąć się za jej świadome tworzenie. Dzień po dniu, chwila po chwili...

Idziemy sobie gankiem (ścieżką, dróżką, którą na działkach nazywa się gankiem właśnie) z naszej działki na działkę moich rodziców. Mijamy jeden ganek, potem drugi. Amelia już nieco zniecierpliwiona w końcu pyta:

– Czy to już jest ten babci gang?

skoro świt

12 września 2015

Sobota. 6:00 rano. Cichutko wygrzebujesz się z ciepłutkiej pościeli i, żeby zatrzymać choć trochę ciepła na sobie, zakładasz po ciemku jakieś skarpetki wyjęte z najbliższej szuflady. Zdarza się, że są przymałe, ale za to są ze Spidermanem albo inną Hello Kitty. Fundujesz sobie oglądanie wschodu słońca przez kuchenne okno. Robisz kawę, siadasz przed kompem albo chwytasz do ręki książkę, do której przez cały miniony tydzień słałaś jedynie tęskne spojrzenia. A może wbijasz się w dres i w konspiracji z inną nawiedzoną, niedospaną mamuszką biegasz po leśnych duktach.

Tak czy owak, korzystasz z jedynej niejednokrotnie w ciągu całego tygodnia szansy na zrobienie czegoś tylko dla siebie i swojej własnej przyjemności. Kiedy więc nadchodzi ten sobotni poranek, warto wstać skoro świt. I choć czasem wymaga to stoczenia w swojej głowie niezłej walki z ogromnym niewyspaniem, to wiem, że warto. Jeśli sama nie zadbam o siebie, nie porzyczczę, to trudniej będzie mi później dbać o innych.

Sobotni poranek nie jest jednak z gumy. Za chwilę powolutku otworzą się drzwi do pokoju i ktoś w jednej chwili, swoim rozkosznym przytuptaniem, przerwie moją sielankę:

– Mamusiu, położysz się jeszcze ze mną?
No pewnie, że idę. Kładę się. Przytulam.
I rozpoczynam sobotę na nowo. Tym razem z całym domem na głowie.
I szybko uświadamiam sobie, że taką właśnie sobotę lubię najbardziej.

każdy ma swój kołowrotek

2 października 2015

Udało się. Wrzesień dobiegł końca. Teraz będzie już tylko lepiej. Po miesiącu bowiem raczej przyzwyczailiśmy się już do życia w kołowrotku. Poza tym zdaje się, że on już nieco zwalnia.

Klocki mamy w końcu poukładane. Plany lekcji, zajęcia dodatkowe, konie, muzykowanie, kreatywne edukowanie – wszystko ma już swój dzień i swoją godzinę. Pozostało tylko ów grafik wykuć na blachę i wpaść w odpowiedni rytm.

Loginy i hasła do e-dzienników w Googlach zapamiętane.

Ubezpieczenia, klasowe, składowe, komitetowe i wszelkie inne złotówkowe zapłacone.

Zgody lub ich braki na: fluoryzację, zjedanie warzyw i owoców, poszukiwanie wszy i publikowanie wizerunków (dzieci, nie wszy, rzecz jasna) – wydane.

Wszystkie możliwe drogi dojazdu do szkoły obcykane. Choć, prawdę mówiąc, dzięki wszechobecnym robotom drogowym wybór mamy bardzo ograniczony. W grę wchodzi albo opcja połączona ze zwiedzaniem centrum naszego miasta w tempie istic spacerowym, albo wariant wiążący się z wyjazdem praktycznie poza miasto i wbijaniem się do niego z innej strony. Sorry, jak to mówią, „taki mamy klimat”.

Generalnie, rzecz można, jesteśmy w kwestii organizacyjnej ogarnięci.

W związku z powyższym liczę, że uda mi się w końcu przeczytać coś więcej niż komunikaty w e-dzienniczkach czy listę lektur. Ufam, że znajdę czas, aby pisać coś innego niż „to Tola i Ola”. I wierzę, że dam radę w końcu normalnie pobiegać.

Bo we wrześniu biegałam, a jakże! I to w niezwykle wyrafinowany sposób. Przed ósmą rano, aby nie spóźnić się do pracy, leśną dróżką prowadzącą ze szkoły mojej córki na parking samochodowy, po szyszkach, w lakierowanych szpilkach.

Zrobiło się zimno. Rano w domu jest „rzeško”, a kaloryfery nic sobie z tego nie robią. Skończył się więc czas beztroskiego wałęsania się po domu w piżamie do południa. Niestety, Amelce to się nie podoba. Na próżno dziś prosłam, aby się ubrała, zanim na dobre rozkręci się w zabawie. Obruszyła się na te słowa i rzuciła w moją stronę:

- Mamo, jesteś łobuzem!
- Dlaczego tak mówisz?
- Bo tylko łobuz wymyśla głupie zasady.

podróże kształcą

20 października 2015

Podczas naszej wrześniowej wycieczki do Kletna zwiedziliśmy Jaskinię Niedźwiedzią. Super sprawa. Doświadczony przewodnik poprosił w pewnym momencie, aby do kolejnej sali w jaskini zwiedzających poprowadziła chętna kobieta lub dziecko. Wy tłumaczył wówczas, że jaskiniowcy od zarania dziejów puszczali kobiety (ewentualnie dzieci) przodem. Nie żeby byli tacy szarmanccy. Zwyczajnie chodziło o to, że jeśli w jaskini mieszkał niedźwiedź, to pożerał on wówczas pierwszego pakującego się na jego terytorium intruza. Tym sposobem mężczyzna chronił siebie i zyskiwał czas na ucieczkę.

Dziś mój syn przypomniał mi ową prawdę historyczną, którą zdążyłam już puścić w niepamięć. Staram się wychować go na choćby średniej klasy dżentelmena. I kiedy rano wychodziliśmy z podwórka przez bramę na ulicę, mówię do niego, że powinien mnie i swoją siostrę puścić przodem. Zdziwiony odpowiedział:

- Dlaczego? Przecież nie ma w pobliżu żadnego niedźwiedzia...
- No, to mi się syn na podróżach doksztacił...

rogaliki babci Krysi

11 listopada 2015

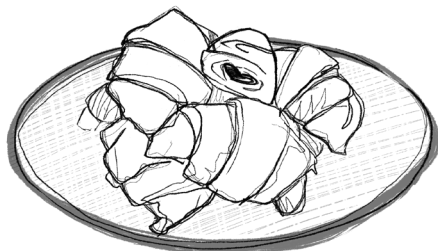
Nasza sentymentalna, kulinarna propozycja usprawniania dziecięcej rączki – przepyszne drożdżowe rogaliki. Rączki przy nich ciasto wyrabiają, wafkują, wycinają i rolują. Przepis poniżej:

Drożdżowe rogaliki:

1/2 kg mąki żytniej
3 łyżki cukru (my używamy ksylitolu)
1 kostka margaryny
2 jajka
1/2 szklanki kwaśnej śmietany
7 dag drożdży
powidła lub dżem

Sposób przygotowania:

1. Mąkę, cukier, rozpuszczoną margarynę i jajka wrzucamy do miski i ugniatamy.
2. Śmietanę mieszamy z drożdżami i dodajemy do reszty. Całość razem zagniatamy.
3. Ciasto wkładamy na 1 godzinę do lodówki.
4. Dzielimy ciasto na 4 części i każdą z nich rozwałkowujemy na okrągły placuszek grubości 0,5 cm.
5. Powstały krążek dzielimy na 8 części.
6. Tuż przy zewnętrznej krawędzi każdej części robimy kleksa z powidła i rolujemy ją tak, aby powstał z niej rogalik.
7. Rogaliki układamy na blaszce, smarujemy białkiem i wkładamy do nagrzanego piekarnika. Pieczemy 40–45 minut w 170 stopniach.
8. Po wyjęciu można oprószyć je cukrem pudrem lub ozdobić lukrem.



Smacznego!

starszy brat

24 listopada 2015

Starszy brat to skarb. Pokaże, nauczy, wytłumaczy. Młodsza siostra również bywa nieoceniona. Podziwia, słucha, naśladuje.

Amelka sporo rzeczy uczy się od Mieszka. Obserwuje go i podpatrując, co robi, próbuje robić to samo. Jest w niego zapatrzona. Jest on dla niej punktem odniesienia i wzorem.

Mieszko jest wspaniałym starszym bratem. Po swojemu tłumaczy jej różne kwestie. Inaczej niż ja czy mój mąż. Z jednej strony ma cierpliwość, podejście, chęci. Z drugiej jednak strony traktuje ją bez taryfy ulgowej i swoją postawą „prostuje” nasze zapędy do nadmiernego rozczulania się nad nią.

Najbardziej rozbijające są ich wspólne zabawy. Mieszko ma wobec niej oczekiwania nie mniejsze niż wobec swoich kolegów, a ona wytrwale próbuje im sprostać. Ostatnio bezustannie wałkują *Star Wars*. Na różne sposoby.

Przykład z wczoraj.

Oboje wpadają do kuchni:

– Jestem Jango Fett, a Amelia to mój syn Boba – woła Mieszko. Po chwili zwraca się do Amelki: – Boba, za mną.

Amelia, rzecz jasna, biegnie za nim i krzyczy:

– Jango FRED, Jango FRED, zaczekaj!

– Jango FETT – poprawia ją Mieszko.

– Jango Fred – nadal powtarza Amelia.

I tak jeszcze ze dwa razy. Przy trzecim Mieszko odwrócił się, chwycił ją za ramiona i, patrząc w oczy, powiedział:

– Boba, po prostu mów mi ojcie.

Można? Można!

przedświąteczna bombka

18 grudnia 2015

Diagnoza widoczna gołym okiem, słyszalna przez sąsiadów, odbijająca się moim najbliższym nieprzyjemną czkawką:

JESTEM PODMINOWANA.

Nabuzowana do granic możliwości.

Oczekująca najmniejszej iskry, aby wybuchnąć.

Przyczyna: nieznana.

Podjęte działania w celu przywrócenia się do porządku: zakupy ciuchowe, przejazdówka autem, dieta.

Niestety przyniosły one efekt odwrotny do zamierzonego, bo dodatkowo się tylko zdołowałam. Podjechałam przed galerię, na parking, i wygięłam lusterko w swoim samochodzie o 180 stopni. Z trudem przywróciłam je do stanu poprzedniego. W przymierzalni wyszło, że „mój rozmiar” nie jest już dalej „moim rozmiarem”, tylko jego mglistym wspomnieniem. Przeceniona bluzka, jak się okazało przy kasie, miała jednak dużo mniejszy rabat, niż wcześniej mi się wydawało, że ma...

Nawet przejazdówka autem po zmroku, normalnie działająca na mnie odstresowująco, nie sprawdziła się tym razem w ogóle – jej finał to zarysowany błotnik i bliskie spotkanie z sarną.

Próbowałam również leczyć się z tego uciążliwego stanu specjalną dietą – dietą obrotową; gdzie się nie odwróciłam, tam coś zjadłam, zwłaszcza słodkiego, albo w czekoladzie, ale jedynym rezultatem tejże terapii jest wzdęty brzuch i mdłości.

Nic na mnie nie działa...

Muszę chyba sięgnąć po broń dużego kalibru i wziąć się w końcu za sprzątanie, gotowanie, pakowanie prezentów i ubieranie choinki.

Bo chyba „bombkę przedświąteczną” można rozbroić jedynie poprzez rzucenie się w wir przygotowań do świąt...

O! Drżycie kurze i pajęczyny!

Mieście się na bacności kuchenne sprzęty! Nadciągamy!

mimo wszystko

24 grudnia 2015

Właśnie rozpoczyna się magiczny czas.

U nas będzie trudno. Pierwsze święta bez mamy mojego męża, u której co roku spędzaliśmy wigilię. Bez jej pierogów, pogody ducha i uśmiechu. Musimy stworzyć święta Bożego Narodzenia od nowa...

Być może przed Wami też ciężkie święta, niełatwe wyzwania...

A może szykują się Wam święta jak co roku, grożące przejedzeniem i wiejące nudą?

Boże Narodzenie to niezwykle czas. Stajemy się bardziej otwarci, wrażliwi i czuli. Wykorzystajmy to!

Ostatnio byłam zamówieniem nr 67, miejscem 78 w wagonie piętnastym i pokojem 114.

Cały czas zdaje mi się naiwnie, że jestem jednak mimo wszystko człowiekiem. Ze swoimi przyzwyczajeniami i ograniczeniami, marzeniami i pragnieniami. I choć postrzegają mnie w tym szalonym pędzie jako kolejny numer w kolejce do lekarza, tabelce z wynikami czy jako liczbę porządkową nie wiadomo jeszcze czego innego, to osobiście nie mam zamiaru czuć się jak jakikolwiek numer.

No, chyba że jako numer jeden.

Każdy ma na tym świecie kogoś, dla kogo może być numerem jeden. Ty też. Bo wszyscy mamy siebie.

Życzę Wam na ten zbliżający się świąteczny czas, abyście tak właśnie się czuli. Wyjątkowo. Jak numer jeden. I spróbujcie sprawić, aby bliskie Wam osoby również tak poczuły się dzięki Wam. Mimo wszystko.

Wesołych Świąt...

...mimo wszystko.

Ostatnio na chorobowym bawiliśmy się w szkołę w domu. Byłam nauczycielką, a moje dzieci – dziećmi.

Przerabialiśmy Mieszkowe lekcje. Było coś o zawodach. Już wiem, że syn będzie weterynarzem, a córka policjantką. Amelka dość często odwiedza swojego tatę w pracy, na zawodach konnych. Zapytałam ją więc, kim z zawodu jest jej tata oraz czym się zajmuje w pracy? Na odpowiedź nie musiałam czekać ani chwili:

– Mój tata zajmuje się kochaniem mnie! – powiedziała z przekonaniem, a po chwili dodała – i czasem jeszcze ogląda koniki.

nadszedł czas

31 grudnia 2015

Nadszedł czas, aby się podsumować. Określić swoje zyski i straty, dobre i złe chwile, sukcesy i porażki w mijającym roku. Nie dlatego, że taka moda, zalety czy tradycja. Ale po to, żeby docenić to, czego się w minionym roku doświadczyło. Aby uświadomić sobie, że wcale nie wszystko zawsze jest „po staremu” albo że „jakoś leci”. Mam wrażenie, że nadużywamy tych sformułowań na co dzień, kiedy ktoś pyta, co u nas słychać. I zdaje się, że sami często wierzymy, że nic się nie zmienia i tylko czas ucieka.

A gdyby tak spojrzeć wstecz, choćby właśnie w rocznej perspektywie? Wówczas może okazać się, że przecież tyle się zdarzyło. Że działo się wiele rzeczy, na które nie mieliśmy wpływu i musieliśmy je po prostu przyjąć, a jednocześnie MY sami również wiele zrobiliśmy, zmieniliśmy i dokonaliśmy.

Zobaczmy i zachwyćmy się tym, ile możemy! Niektórzy mówią, że możemy wszystko. Zarówno przyjąć na klatę, jak i zmienić w swoim życiu.

A zatem zanim obsypiecie się brokatem i odpalicie sztuczne ognie, aby z błyskiem w oku patrzeć w przyszłość, spójrzcie może najpierw za siebie. Dzięki temu radość z nadchodzących kolejnych 366 dni nowego roku będzie jeszcze większa, bo uświadomimy sobie, jak wiele będziemy mogli w ciągu nich przeżyć i osiągnąć.

Dla mnie osobiście mijający rok był niezwykle intensywny. Zaserwował mi mnóstwo przeżyć, wydarzeń i emocji. Strata teściowej, choroba mamy, ale też tropikalna plaża w środku zimy, niezapomniana sesja fotograficzna z przyjaciółkami, pierwszy lot samolotem, magiczny Londyn, udział w zawodach biegowych, występ w przedstawieniu dla dzieci, błogie wakacje w Niechorzu, powołanie do życia Stowarzyszenia maliniewidzialni.leszno.pl, realizacja projektu „Porzucenie Betonowych Butów”. Z tymi wszystkimi wydarzeniami wiążą się rozmaite relacje z ludźmi. Niektóre łatwe, inne bardziej skomplikowane, jedne nowe, świeże, inspirujące, kolejne nieco bardziej dojrzałe, bliższe lub wygaszone. Ale wszystkie bardzo cenne.

Na Nowy Rok życzę Wam i sobie, aby był to czas budowania, rozwijania i pielęgnowania relacji nie tylko z innymi, ale także z sobą samym. Czas, z którego weźmiecie dla siebie tyle, ile się da. Bierzcie garściami.

Ja będę.

TUS na turnusie rehabilitacyjnym

8 stycznia 2016

Tegoroczny turnus rehabilitacyjny zorganizowany przez Fundację Przyjaciół oraz aCentrum odbywał się w hotelu Unitral w Mielnie. Od 3 do 16 stycznia uczestnicy turnusu ciężko pracowali podczas zajęć terapeutycznych z logopedii, terapii ręki, wspomagania rozwoju umysłowego, dogoterapii, rehabilitacji ruchowej czy zajęć na basenie. Jak dla mnie bezapelacyjnie hit i numer jeden tego turnusu to trening umiejętności społecznych.

Były to zajęcia grupowe, podczas których dzieci rozkładały na czynniki pierwsze pewne podstawowe zachowania społeczne:

- rozmawiały o emocjach zarówno tych przyjemnych, jak i trudnych;
- pracowały nad sposobami radzenia sobie z niekomfortowymi uczuciami, jak złość czy zawód;
- trenowały to, w jaki sposób należy witać się z kimś bliskim, znajomym i obcym;
- uczyły się rozpoznawać, kiedy ktoś jest zainteresowany rozmową, a kiedy nie ma ochoty na kontakt;
- ćwiczyły radzenie sobie w sytuacjach przykrych, gdy ktoś im dokucza czy dręczy.

Jednym słowem, dzieci trenowały umiejętności, które człowiek w sposób naturalny nabywa poprzez obserwację otoczenia. Jednak w przypadku dzieci z zaburzonym funkcjonowaniem wcale to nie jest takie proste, bowiem sposób postrzegania świata też bywa zaburzony.

Patrząc okiem mamy dziecka z zespołem Williamsa, oceniam TUS jako strzał w dziesiątkę. Nawet pozorne utrudnienie, jakim było wykorzystanie podczas zajęć filmików instruktażowych w języku angielskim, faktycznie okazało się dodatkową atrakcją dla dzieci z naszym zespołem genetycznym, ponieważ pałają one wyjątkową sympatią do języków obcych. Odgrywanie scenek przez nasze dzieci, ich rejestrowanie, a następnie odtwarzanie zaspakajało ich potrzebę bycia w centrum uwagi i grania pierwszych skrzypiec.

Dla nas, rodziców, była to okazja do zapoznania się z nową, inną formą przekazu, którą można wykorzystać na co dzień, zamiast stosowania techniki „zdartej płyty” i bezustannego powtarzania, jak coś należy zrobić. Można na przykład pokazać dane zachowanie i przedyskutować najważniejsze dwa,

trzy punkty. Potem nagrać nasze dziecko, które pokazuje, jak daną rzecz wykonać poprawnie (wystarczy do tego aparat czy telefon komórkowy). I na koniec oglądamy film i wspólnie go analizujemy: co wyszło pięknie, co jeszcze trzeba by poprawić i o czym szczególnie należy pamiętać w danym przypadku.

Ja próbuję.

dzisiaj, jutro, pojutrze

21 stycznia 2016

Nadrabiamy Amelkowe zaległości szkolne po dwutygodniowej „labie”. Do przerobienia mamy m.in. pojęcia: jutro, pojutrze, wczoraj, przedwczoraj. Jadę więc prostym schematem, żeby wy badać, jak ma się u nas sytuacja w tym temacie: „Amelko, skoro dzisiaj jest czwartek, to jutro będzie? a pojutrze? a wczoraj co było? a przedwczoraj?” Odpowiedzi padają w normie. No i pojawia się Mieszko, służąc swoim wsparciem:

– Mamo, ja mam idealne zadanie na te rzeczy – mówi z błyskiem w oku, po czym zwraca się do Amelki:

– Dzisiaj jest czwartek. Jeśli wczoraj powiedziałem, że pojutrze będą moje urodziny, to w jaki dzień one wypadną?

Przewróciłam oczami i już miałam otworzyć buzię, żeby powiedzieć mu, że to chyba jednak nieco za trudne zadanie, kiedy Amelka z pewnością w głosie wypaliła:

– 19 czerwca!

Gdyby ktoś miał wątpliwości – odpowiedź jest prawidłowa.

Kolejny dowód na to, żeby nie wrywać się do odpowiedzi, kiedy inni pytają o coś nasze dzieci. Same świetnie dają sobie radę, zostawiając nas czasem z otwartymi ze zdziwienia buziemi.

nowym rokiem, nowym krokiem

25 stycznia 2016

Nie lubię lat parzystych. Nie wiem, skąd ta awersja. Pewnie właśnie dlatego rok 2016 jakoś nie za bardzo mi się widział. A tu, proszę, już pierwszy

dzień nowego roku zaskoczył mnie „na maksa”. Było wręcz bajkowo, bardzo rodzinnie, ciepło i czule... Z mężem, dziećmi, rodzicami, przyjaciółmi, najpierw na śniegu, a potem na kanapie, z ukochanym filmem wszechczasów w tle i ogniem strzelającym w kominku...

Niesiona na fali tych noworocznych doznań, chciałabym wierzyć, że cały ten nowy rok będzie właśnie taki: pełen czułości dla siebie i innych.

Postanawiam więc być w każdej chwili blisko siebie. Praktykować wdzięczność we wszystkim, czego doświadczam. Śmiać się do rozpuku i rzewnie płakać. Świętować życie i opłakiwać straty.

Żyć świadomie.

Gramy w kalambury. Tata Amelki miał pokazać hasło z kategorii serial/program TV. Szybko zabrał się do pokazywania i nietrudno było odgadnąć, że chodzi o serial „Przyjaciele”. Zdecydowałam się nie odzywać, tylko dać szansę Amelce.

Niestety ona, pomimo, że obejrzała z nami wszystkie sezony „Przyjaciół” (żeby raz!) jakoś nie mogła skojarzyć. Witold postanowił więc wesprzeć się zdjęciem stojącym na komodzie. Jest to zdjęcie, które kiedyś mnie i moim przyjaciółkom zrobił mistrz fotografii, śp. Bodziu Marciniak. No i Witek pokazuje na te psiapsiółki ze zdjęcia, na co Amelia zareagowała błyskawicznie:

– Wiem! Już wiem, co pokazujesz! To program „Top Model” oczywiście.

samotna torebka

6 lutego 2016

Jakiś czas temu miałam okazję wyjechać sama na kilka dni do Warszawy. Był to pierwszy samotny wyjazd, od kiedy na świecie pojawiły się moje dzieci. Byłam sama. Bez nich, bez męża, w obcym, dużym mieście. Poczułam się, jakbym wylądowała w zupełnie innej rzeczywistości. Na kilka dni moja codzienność uległa drastycznej zmianie, która wcale mi się nie spodobała.

Zwyczajnie, od kilku już lat, gdziekolwiek się poruszam, w nowym miejscu czy na wyjeździe właśnie, mam dzieci „przy spódnicy”. Zawsze albo mam je w zasięgu ręki, albo je za te ręce trzymam. Rejestruję bezustannie ich położenie. Jakby wraz z ich pojawieniem się na świecie w mojej głowie uruchomił się specjalny obszar za to właśnie odpowiedzialny. Za ich lokalizację i zapewnienie im bezpieczeństwa. Taki priorytet.

A tam byłam sama. Nie bardzo wiedziałam, na czym skupić uwagę, gdzie podziąć swój wzrok. Przyglądałam się ludziom – ale oni, mam wrażenie, tego nie lubią. Wgapiąłem się zatem gdziekolwiek, byle jednak nie na współpasażerów środków miejskiej komunikacji. Każdy w swoim świecie, każdy dokądś zmierza, gdzieś się śpieszy. Każdy pilnuje swoich spraw, z nikim nie rozmawia. Czyta książkę, słucha muzyki albo ma nos w telefonie.

I kiedy po raz kolejny siedziałam sama w tramwaju, zdałam sobie sprawę, że znalazłam sobie nowy obiekt ogromnej troski i najwyższej uwagi. Prawie obsesyjnie ważna stała się dla mnie moja torebka i to, co w niej schowane. Odnosiłam wrażenie, że każdy ma wobec niej nieczne zamiary. Ścisnęłam ją i dyskretnie kontrolowałam jej zawartość co jakiś czas. A nuż ktoś zabrał mi portfel lub komórkę. Duże miasto, wykwalifikowani kieszonkowcy. Torebka, mój skarb. Nie mogę spuścić jej z oka.

Po powrocie do domu dotarło do mnie, jakie mam szczęście. Nie dlatego, że udało mi się dowieźć z powrotem całość moją torebkę i jej zawartość. Ale dlatego, że mogę na co dzień kierować swoją uwagę na to, co jest naprawdę dla mnie w życiu ważne. Na moje dzieci i rodzinę. Na miłość do nich i troskę o nich.

Dla Ciebie być może jest to coś innego. To nieistotne. Ważne, że kierujemy swoją uwagę na wartości, na to, co w życiu ważne, a nie na zawartość swojej szafy czy torebki właśnie.

Życzę Tobie i sobie, żebyśmy nie straciły naszych priorytetów z oczu.

Żebyśmy widziały wartość w tym, co bezcenne i niewymierne.

Żebyśmy nie stały się „samotnymi torebkami”.

chiński market

13 lutego 2016

Sobota. Luźny dzień. Bez spinania się.

Człowiek czasem bardziej podobny jest w sobotę do zombie niż do samego siebie. Twarz nieumalowana, włosy nieumyte, ciuchy ma na sobie domowe – takie do sprzątanania – wygniecione, z plamą lub dziurą.

I zdarza się, że nagle, w taką sobotę, wyskakuje konieczność udania się do sklepu. Tak na szybko, tylko po coś, na jednej nodze...

Tak wyszło właśnie w minioną sobotę. Trzeba nam było na szybko wpaść do chińskiego marketu. Tym samym pojawił się dylemat, czy myć głowę, nakładać makijaż, czy też iść na żywioł i liczyć, że nikt ze znajomych nie zagląda do chińskiego? Wybrałam drugą opcję. Mąż dopytywał, czy aby na pewno jedziemy w dresie, no ale to przecież chiński, w dodatku wpadamy tam tylko na chwilę, więc bez przesady.

I tak „odstawieni” wpadliśmy do chińskiego. Staraliśmy się nie rzucić w oczy. Przejrzeliśmy regały i nie znalazłszy tego, po co przyszliśmy, niezauważeni skierowaliśmy się w stronę wyjścia. A wtedy Amelka, przyspieszając kroku, z właściwym sobie zaangażowaniem i przejęciem krzyknęła do nas:

– To co? Wiejemy?!

Na szczęście obsługa nie wezwała policji.

dzień chorób rzadkich

14 lutego 2016

W ostatni dzień lutego co roku obchodzony jest Światowy Dzień Chorób Rzadkich. W tym roku wypada 29 lutego, który również rzadko pojawia się w kalendarzu.

W oficjalnym wideo, promującym tegoroczne obchody Dnia Chorób Rzadkich, możecie poznać dziewczynę z zespołem Williamsa. Z zespołem, na który cierpi moja córka Amelia.

I choć na co dzień Amelka śpiewa, snuje kwieciste opowieści, uśmiecha się, promienieje radością, ciepłem i miłością, to jednocześnie każdego dnia na różne sposoby cierpi. Cierpi z powodu swojej rzadkiej choroby genetycznej.

Nie lubię odbierać jej choroby w ten sposób i staram się tego nie robić.

Wolę, kiedy ludzie nie dostrzegają jej niepełnosprawności, a jedynie mnie postrzegają jako przewrażliwioną matkę. Ale prawda jest inna: nawet jeśli czegoś nie widać na pierwszy rzut oka, to nie znaczy, że tego nie ma.

Zmagania z chorobą są naszą własną, intymną codziennością.

Światu pokazujemy tylko to, co chcemy, żeby w danym momencie akurat zobaczył.

uśmiech malucha

26 lutego 2016

Właśnie wróciliśmy z Warszawy. A konkretnie z „Uśmiechu Malucha” działającego przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Niesamowitego miejsca, które przywraca zdrowy uśmiech każdemu dziecku z wyzwaniem, bo właśnie z myślą o takich dzieciach ono powstało. Ząbki małych pacjentów leczone są tutaj w znieczuleniu ogólnym. Najczęściej z usług „Uśmiechu Malucha” korzystają dzieci niepełnosprawne i takie leczone są tutaj zupełnie bezpłatnie, ale zdarzają się również dzieci zdrowe, których rodzice decydują się, pomimo sporych kosztów, na takie właśnie leczenie stomatologiczne.

W naszym przypadku ogromną i, jak się okazało, w ogóle nie do pokonania barierą w tradycyjnym leczeniu stomatologicznym są dźwięki towarzyszące borowaniu. Pomimo dwuletniej „terapii dentystrycznej”, której z ogromnym zaangażowaniem, ciepłem i wyrozumiałością bezinteresownie podjęła się pani doktor Beata Paszek, nie udało się pokonać Amelkowych ograniczeń związanych z nadwrażliwością na dźwięki. Wiele udało się osiągnąć, ale o leczeniu z użyciem wiertła i innych sprzętów nie było mowy.

Po konsultacjach u anestezjologa i kardiologa otrzymaliśmy zielone światło na znieczulenie ogólne. Mimo tego obawa przed zabiegiem była ogromna. Ciągłe w uszach bowiem brzmiały mi słowa zasłyszane podczas jednego ze zjazdów Stowarzyszenia Zespołu Williamsa, że najczęstszą przyczyną zgonów u osób z naszym schorzeniem było podanie znieczulenia ogólnego. Jednak konsekwencje braku leczenia stomatologicznego mogą mieć w rezultacie równie tragiczny skutek.

Podjęliśmy wyzwanie i pojechaliśmy na zabieg. Były to trudne chwile. Stres był momentami paraliżujący. Widok własnego dziecka leżącego pod tą całą pikającą aparaturą, z maską tlenową na oplastrowanej szczelnie, sino-szarej twarzy, z rurką w gardle... trudne do ogarnięcia emocje...

Wszystko dobrze się skończyło. Zęby wyleczone. Amelka w zasadzie w ogóle nie pamięta, co się działo tamtego dnia. My z kolei nigdy go nie zapomnimy.

Ludzie, których spotkaliśmy w „Uśmiechu Malucha”, byli niesamowici. Biło od nich takie ciepło i spokój. Byli jakby trochę z innej bajki. Uśmiechnięci, pogodni, otwarci, troskliwi. Być może codzienność w hospicjum ich odmieniała? A może to oni na co dzień odmieniają hospicyjne dzieci i ich bliskich? Nie wiem sama...

Zdaje się, że po raz kolejny doświadczyłam na własnej skórze, że anioły istnieją naprawdę. Te akurat chowają swoje skrzydła pod lekarskim i pielęgniarskim fartuchem.

- Mamo, co się stało?
- Nic szczególnego.
- Ale przecież płaczesz...
- Tak, płaczę... czasem, kiedy nazbiera mi się dużo łez, muszę je po prostu wypłakać.
- Ale po co?
- Hmm... chyba jak się pojawi za dużo złych myśli w głowie, to dzięki łzom można się ich pozbyć...
- Aaa, czyli te niedobre myśli wypływają przez oczy?
- Tak, chyba właśnie tak jest.
- W takim razie, mamo, płacz sobie, ile wlezie. Tak, żeby ani jedna zła myśl Ci w głowie nie została!

dzień kobiet

12 marca 2016

Jedno z najważniejszych świeckich świąt zostawiamy za sobą. W kończącym się tygodniu obchodziliśmy: Dzień Kobiet – trącący nieco poprzednią epoką, z paczką rajstop i goździkiem w tle, i Dzień Mężczyzny – jak dla mnie takie święto dla dużych chłopczyków na otarcie łez tuż po tym, jak trzeba było docenić wszystkie kobiety, które się napatoczyły ósmego marca gdzieś po drodze.

My, spójrzcie miłe Panie, świętujemy wspólnie Dzień Kobiet – święto kobiecości, ciepła i empatii. A oni mają Dzień Mężczyzny – ja, samiec alfa, jedyny i najlepszy, męski i silny.

Różnimy się jednak nie tylko „od święta”, ale i na co dzień. I całe szczęście. Bo szczerze się przyznam, że czasem to, co kręci mojego męża, w ogóle nie mieści się w kręgu moich zainteresowań. I choć wiem już, co to żarówka H7 i który mechanik może mi ją zmienić, to do wielu kwestii w ogóle się nie zbliżam.

Nie płacę rachunków, nie pilnuję terminów przeglądów, nie orientuję się w szybkości naszego łącza internetowego. Nie wbijam gwoździ, nie trzępię dywanów i nie zbliżam się do zmywarki.

Mój mąż z kolei jedynie z definicji wie, do czego służy żelazko, zupełnie nie orientuje się w zagadnieniu zmiany pościeli czy podlewania kwiatów. Nie wgrzyza się w nazwy i dawki leków, które trzeba dzieciom aplikować, nie ogarnia kwestii terminów wizyt u specjalistów, a także szerokim łukiem omija wszelkie zebrania i wywiadówki.

I fajnie. Nie wchodzimy sobie w drogę. Ba, uzupełniamy się nawet. Różnice te bardziej nas łączą, niż dzielą. I niech tak zostanie. Bo choć bywają takie momenty jak ten poniżej, obnażające nasze odmienne postrzeganie rzeczywistości, to dobrze być razem.

Spakowałam nas ostatnio na wyjazd. Dwa dni poza domem. Mój mąż zobaczył walizkę i prawie się zapowietrzył:

– Kobieto, ileś Ty tego nabrała? Coś Ty spakowała? Przecież to tylko dwa dni!

I demonstracyjnie, uginając się pod ciężarem bagażu, zniósł go do czekającej na dole taksówki. W drodze na dworzec z przejściem zadał mi pytanie:

– Ale rozumiem, że wszystko mamy? Wzięłaś wszystko?

Hmm... Nie wiem, jakiej odpowiedzi on się spodziewał?

Bo przecież w tak małej walizce to wiadomo, że ja w zasadzie nic – dla niego – nie wzięłam...

trasa ekstremalna

8 kwietnia 2016

Coś u mnie nie tak z samopoczuciem ostatnio. Nawet pisać mi się nie chce – a to znaczy, że jest źle. Bardzo. Ale o tym, co wydarzyło się parę dni temu, po prostu napisać muszę.

Mąż mój zaczął biegać. Raz biega ze mną, raz z kolegą. Nieistotne z kim, najważniejsze, że biega. Chciałabym dodać jeszcze, że nie ważne, gdzie biega, ale niestety, jak się w środę okazało, bywa to wręcz kluczowe, zwłaszcza jeśli biega ze mną. Już spieszę wyjaśnić, o co dokładnie się rozchodzi.

Otóż nasze wspólne, nazwijmy to górnołotnie, „wybiegania” są możliwe dzięki temu, że udało nam się tak zsynchronizować popołudniowe zajęcia dzieci, że dwa razy w tygodniu mamy wolne około pół godzinki. Czas ten do cna staramy się wykorzystywać na bieganie. A że mój małżonek, zwany Panem Tabelką, dokładnie potrafi wszystko zaplanować, wychodzi nam to całkiem fajnie. Tak było przynajmniej do ostatniej środy...

Po rozdysponowaniu dzieci wystartowaliśmy. Trasa, jaką mój towarzysz wyznaczył wcześniej przy pomocy Google Maps, początkowo wzbudziła mój zachwyty. Przepiękne tereny tuż na obrzeżach jednej z okolicznych wsi, gdzie Amelia uczęszcza na hipoterapię. Rewelacyjne widoki, cisza, spokój. Jednak mniej więcej po upływie połowy czasu, który mieliśmy do dyspozycji, zaczęłam odczuwać pewien niepokój. Miałam wrażenie, że zamiast zbliżać się do miejsca docelowego, to się od niego oddalamy. Po odpaleniu GPS-u okazało się, że jesteśmy w środku niczego, dobre dwa kilometry od miejsca, w którym nasza córka właśnie kończy zajęcia. No i co teraz? Dawaj, lecimy przez pole, po kostki w błocie, byle do pobliskich torów kolejowych. Potem po nich do celu. Z naprzeciwka widać było zbliżający się pociąg, a tymczasem tory zaczęły przebiegać nad jakąś mętną wodą przez mostek. Nie wiem, kiedy ostatnio ktoś po nim przechodził. Pociągi jeżdżą po nim, ale czy ktokolwiek w tym szczerym polu chodzi po kratce położonej pomiędzy dwoma torami? Niekoniecznie. Czas nagle, pociąg się zbliżał, a mi do tego uruchomił się lęk przed wszelkimi kładkami i mostami. Przedostałam się jakoś na drugą stronę, obiecując sobie, że później go (Pana Tabelkę) uduszę. Nogi mi się trzęsły, serce waliło jak oszalałe. Do tego świadomość, że moje dziecko czeka, aż ktoś je odbierze, a nikt się nie zjawia...

W końcu z dwunastominutowym opóźnieniem, zostawiając współbiegacza w tyle, dobiegłam do stajni. Purpurowa na twarzy, ubłocona i zziębnięta, ze skruszoną miną. Jak tylko odzyskałam zdolność mówienia, przeprosiłam

instruktora i obiecałam, że więcej to się nie powtórzy. Od przyszłego tygodnia będziemy co najwyżej biegać wokół parkuru.

Tak, będziemy nadal biegać razem. Jednak go nie uduśiłam.

VI Ogólnopolski zjazd stowarzyszenia zespołu Williamsa

18 kwietnia 2016

Właśnie wróciliśmy z weekendowego wyjazdu. Byliśmy w Zaździerzku koło Płocka. Odbył się tam VI Ogólnopolski Zjazd Stowarzyszenia Zespołu Williamsa.

Na zjazdy jeździmy regularnie, co roku, od sześciu lat. Początkowo wyjazdy były niezwykle istotne dla mnie i mojego męża, czyli rodziców małego „Williamsa”. Spotkanie innych rodziców, wymiana doświadczeń, obserwacje, konsultacje, spostrzeżenia i ostatecznie na tej podstawie wyciąganie wniosków oraz wprowadzanie pewnych modyfikacji w życiu codziennym. I to w dużej mierze się nie zmieniło. Ale teraz, po tylu latach, doszła jeszcze jedna kwestia. Jeździmy tam, żeby zobaczyć się z dobrymi znajomymi, wypić z nimi kawkę, piwko albo dwa, zjeść kiełbasę z ogniska i pogadać o pierdołach.

Natomiast z roku na rok wzrasta znaczenie zjazdów dla naszych dzieci, zarówno dla Amelki, jak i dla Mieszka. Jedno i drugie ma niepowtarzalną okazję spędzić czas z dziećmi z „tej samej bajki”, co oni. Amelka przez te kilka dni jest taka sama, jak większość dzieci dookoła. To niesamowite. Wygląda podobnie i zachowuje się jednakowo jak one. Robią to samo, lubią to samo, boją się tego samego. Wydaje mi się, że pobyt wśród „swoich” sprawia, że czuje się naprawdę szczęśliwa.

Z kolei Mieszko w lot rozumie się z rodzeństwem innych „Williamsów”. Łączy ich coś, co nie łączy z nikim innym w ich środowisku, w miejscu zamieszkania. Oni też mają siostrę lub brata z zespołem Williamsa. Wiedzą, o co chodzi. Też tak mają na co dzień. I wcale nie muszą o tym rozmawiać. Mają całe mnóstwo innych, ciekawszych rzeczy do roboty.

Tegoroczny zjazd był jednym z najlepszych. Również dlatego, że w sobotę nie usnęłam z dziećmi i udało mi się chyba po raz pierwszy wyjść do ludzi, wspólnie posiedzieć i się pośmiać. Ale przede wszystkim dlatego, że był zorganizowany na wysokim poziomie, z licznymi atrakcjami dla dzieci i sporą porcją ciekawych wykładów dla rodziców.

Jeśli macie dziecko z jakimś wyzwaniem, gorąco Was zachęcam do po-

szukania innych ludzi z takim samym lub podobnym problemem. Może nie będzie łatwo ich znaleźć, może rozmawiać na początku też nie będzie prosto, ale naprawdę warto. Warto wyjść do ludzi.

Będzie lżej Wam i Waszym dzieciom.

liczymy

3 maja 2016

Amelia uwielbia żelki. Chyba jeszcze nigdy w życiu żadnego nie zjadła, a jej uwielbienie dotyczy jedynie ich dotykania, przekładania, mieszania, podrzucania, itp.

Ostatnio sąsiedzi, wpadłszy do nas na kawkę, obdarowali ją paczką żelków. Radość nie znała granic. Przez trzy dni „męczyła” żelkowe misie na wszystkie możliwe, wyżej przytoczone, sposoby. Ale pojawiła się również pewna nowość. Misie zostały pogrupowane według kolorów. Następnie członkowie każdej z grup zostali skrzętnie policzeni.

Podsunęło mi to pewien pomysł. Postanowiłam wykorzystać fakt, że Amelka uwielbia dotykać te żelki, i pociągnąć zabawę dalej w kierunku matematyki.

Układałyśmy wspólnie historyjki (zadania tekstowe) o żelkowych misiach i odwzorowywałyśmy je na żelkach właśnie, na przykład: było osiem żółtych misiów, do których w odwiedziny przyszło siedem zielonych. Ile żelkowych misiów bawiło się razem?

Amelka chyba nawet nie zorientowała się, że ćwiczymy matematykę, a nawet jeśli tak, to zupełnie jej to nie przeszkadzało.

Pewnie, że mamy przeróżne pomoce do liczenia. Na przykład liczydło, które nie bardzo się sprawdza, bo przy problemach z motoryką małą łatwo Amelce przesunąć o jeden koralik więcej lub mniej i już wynik jest nieprawidłowy. Jest też dużo lepiej wypadający w praktyce i w szkole niezastąpiony – statek matematyczny, gdzie konkret trzeba wziąć do rączki i ułożyć na statku, ale nie jest on atrakcyjny, ani w wyglądzie, ani w dotyku – zwykły drewniany krążek. A takie żelki? To jest coś!

Dlatego od dziś zadania z matmy robimy na żelkach.

A Twoje dziecko, co lubi najbardziej?

Jestem przekonana, że da się to policzyć.

I to z uśmiechem na ustach.

zalecenia

7 maja 2016

Wczytywałam się ostatnio w zalecenia po turnusie rehabilitacyjnym Amelki. Są to uwagi dotyczące jej funkcjonowania i wskazówki do dalszej terapii. Terapeuci, którzy pracowali z nią przez dwa tygodnie w różnych obszarach, spisują swoje obserwacje i przekazują je rodzicom w formie zaleceń właśnie.

Jest to dla mnie zawsze bardzo cenna lektura. Wiadomo, że ja jako matka postrzegam Amelkę inaczej niż specjaliści, pedagodzy, rehabilitanci. To oni dysponują fachową wiedzą i doświadczeniem, z których warto korzystać. Tym bardziej, że zespół terapeutów z Fundacji Przyjaciół i aCentrum to naprawdę według mnie fachowcy z wysokiej półki.

Wracając do tegorocznych zaleceń – duuużo ich. I z zakresu rehabilitacji ruchowej, rozwoju poznawczego, logopedii i terapii ręki. Każda wskazówka cenna i trafiona. Każdą chciałoby się wykorzystać i wdrożyć w życie. Tylko kiedy? Doba ma zaledwie 24 godziny. Trzeba spać, jeść, chodzić do pracy lub szkoły, na terapie, zajęcia dodatkowe, uporać się z obowiązkami i zadaniami domowymi, pobawić się, pożyć...

Zaczęłam zastanawiać się, czy jestem leniwa czy niezorganizowana, skoro mam kłopot, aby wszystko, co trzeba, zmieścić w jednej dobie?! A może i jedno, i drugie, bo poczucie braku podołania wszystkiemu, które czasem odczuwam, bywa naprawdę mocno przytłaczające. Wiem jednak, że takie myślenie raczej donikąd mnie nie zaprowadzi. No chyba, że do psychiatrii...

Chcę zatem znaleźć inną perspektywę, która pozwoli mi spojrzeć na ów problem inaczej. Zdrowiej. Są rzeczy ważne i ważniejsze. Z niektórych można zrezygnować. Inne przemeblować. Grunt to nie stracić z oczu celu. A cel mam jasno wytyczony. Szczęśliwe, samodzielne, dobrze radzące sobie w dorosłym życiu dzieci. Zarówno to zdrowe, jak i to niepełnosprawne. Każde na miarę swoich możliwości. Jednocześnie mam dość przeginania pały. Zmęczyły mnie już zabawy, w których ciągle coś się przemyca. Matka dziecka z niepełnosprawnością wiecznie każdą sytuację, zabawę również, wykorzystuje, aby nad czymś z dzieckiem pracować, coś doskonalić, utrwałać. Nie ma w tym nic złego, tylko często cała przyjemność płynąca ze wspólnie spędzanej chwili gdzieś się ulatnia.

Moja Amelka od jakiegoś czasu, kiedy na przykład nie chce odrabiać zadania domowego, mówi: „Odpuśćmy to sobie dzisiaj”. I powiem Wam, że postanowiłam ostatnio częściej słuchać tego zalecenia – *nomen omen* opracowanego przez moje własne dziecko.

I czasem odpuszczam.
Odpuszczam jej i odpuszczam sobie.
I jest źle.
Normalniej.
Choć przez chwilę.

jazda na rowerze

14 maja 2016

Kto lubi jazdę na rowerze? Bliższe lub dalsze wycieczki jednośladem? Zdrowe, sportowe popołudnia bądź wczesne poranki na dwóch kółkach? Albo sprawne i szybkie przemieszczanie się z punktu A do punktu B w miejskiej dżungli lub po sielskiej wsi?

A kto ma z tym problem, od kiedy na świecie pojawiło się jego dziecko? Dziecko, które wyrosło już z fotelika montowanego na bagażniku, ale samo nie jest w stanie opanować jazdy na rowerze z uwagi na przykład na swoją niepełnosprawność?

Ja tak miałam. Udało nam się jednak znaleźć rozwiązanie powyższego problemu.

W ubiegłym roku, na wiosnę, zakupiliśmy doczepkę do mojego roweru. Po jej zamontowaniu otrzymaliśmy bardzo stylowy tandem. Świetne rozwiązanie. Gorąco mogę je dziś, po roku używania, polecić.

Osobiście dla mnie przesiadka z córką na tandem stała się też kolejną lekcją bycia mamą. Wygląd roweru był na piątkę. Naszły mnie jednak poważne obawy o bezpieczeństwo mojego dziecka.

Moja córka wcześniej podróżowała na rowerze w foteliku, w którym tułów przypięty był pasami, nogi również miała unieruchomione w rynnach. Czyli generalnie ruszać mogła ręką albo głową, a ta była oczywiście zabezpieczona kaskiem. Teraz, poza kaskiem, nie było już niczego. Zwyczajny rower. Trzeba siedzieć na wąskim siodelku, pedałowac i, o zgrozo, trzymać ręce na kierownicy. A tu pies zaszczeka, motor przejedzie – wtedy, wiadomo, ważniejsze są uszy i to, żeby je rękoma zakryć. Wobec powyższego moja radość z odnalezionego rozwiązania została nieco przytłumiona. Jednak, jak się później okazało, zupełnie niesłusznie. Można powiedzieć, że Amelka od razu wsiadła na rower i pojechała. Jakby nic innego wcześniej nie robiła. I cały rok już jeździ bez żadnej wpadki. Na hałaśliwe utrudniacze znalazła praktyczny sposób

– zaczyna szybciej pedałowac ;)

Moje obawy były zupełnie wydumane. Bo to były tylko moje obawy – mój problem, który sama sobie stworzyłam, a nie problem mojego dziecka. Ona nie widziała żadnego problemu. To ja musiałam się uporać z tym, aby jej zaufać, aby uwierzyć, że da sobie radę. I dała. Dzięki podpowiedzi innej mamy, mającej już doświadczenia z jazdy tandemem, zamontowałam sobie później lusterko na kierownicy, w którym teraz bacznie obserwuję, co robi z tyłu moje dziecię. Mam dzięki temu większą jasność i komfort.

My, matki, niestety tak mamy, że czasem nasze dzieci, w przeciwieństwie do nas, są już na coś gotowe. Trudno nam w pewnych kwestiach przyjąć szerszą perspektywę widzenia i dopuścić do siebie myśl, że dadzą radę. Ciężko pozwolić im spróbować. Rzucić na głęboką wodę. Ale warto, bo dzięki temu mamy szansę widzieć, jak pięknie się rozwijają. Jak cieszą się ze swoich małych i większych sukcesów. Jak budują swoją wartość. Jak się usamodzielniają. A jeśli nawet okaże się, że na coś jest jeszcze za wcześnie, to przecież zawsze jesteśmy obok.

Warto ryzykować i posuwać się naprzód. Przecież można się w drodze zatrzymywać, a czasem nawet zawracać.

Grunt, żeby zdecydować się na to, aby w ogóle wyjechać życiu naprzeciw. Szerokości!

SŁOWA

15 maja 2016

Największą trudnością dla Amelki w szkole zdaje się być hałas. Od zawsze ma w niej na podorędziu słuchawki wygłuszające. W poprzednich latach pani obserwowała Amelkę i w razie potrzeby podawała jej słuchawki. W tym roku szkolnym to ona ma je stale pod ręką i sama decyduje, kiedy ich użyć.

Gdy dzisiaj odbierałam ją ze szkoły, wyszła z sali ze słuchawkami na uszach. Zapytałam ją w drodze do domu, co się działo, że założyła słuchawki.

– Kolega mówił na mnie obraźliwe słowa – opowiedziała.

– Oj – zrobiło mi się przykro. U Amelki w klasie jest jeden uczeń, który jej nie toleruje. Wynika to z jego choroby. Jest zupełnym przeciwieństwem Amelki. Zero empatii, a najczęściej przejawia wręcz wrogość w jej kierunku. Świadoma tej sytuacji, pytam:

– Rozumiem, że był do tego głośny?

- Nie. On mówi rzeczy, których nie chcę rozumieć. Nie chcę ich słyszeć.
- Dlatego założyłaś słuchawki? Żeby nie słyszeć co on mówi?
- Tak. Bo w szkole chcę słyszeć rzeczy, które mnie ulepszają. Chyba każdy chce słyszeć takie słowa. Nie tylko w szkole...

Dziś rano zadzwonił telefon.

Pani z przychodni chciała potwierdzić moją wizytę u laryngologa w przyszłym tygodniu.

Po jakimś czasie, w okolicach obiadu, Amelce przypomniało się o tym telefonie i pyta mnie:

- Mamo, to kiedy masz tę wizytę u archeologa?

integracja malowana dźwiękiem - bochnia 2016

25 maja 2016

Po cholerę jechać przez pół Polski? Żeby dziecko mogło zaśpiewać jedną piosenkę? Naprawdę? Mało po lekarzach jeździecie? Phi! Fanaberie!

Być może dla niektórych tak, ale dla nas zdecydowanie nie!

Po pierwsze – zawsze jeździmy gdzieś, bo nam czegoś brakuje – a to szwankują oczy lub serce i szukamy specjalisty albo decydujemy się na turnus ogólnousprawniający, żeby lepiej funkcjonować na co dzień. A tu, proszę, jeździemy gdzieś, bo jesteśmy w czymś dobre, lepsze od ogółu. Fajne uczucie.

Po drugie – podróże kształcą. Tak było i tym razem. I to na wielu płaszczynach. Z uwagi na to, że jechałyśmy tylko we dwie, Amelka zmuszona była nabyć nowe umiejętności, m.in. nauczyła się obsługiwać odtwarzacz CD w samochodzie. Poznałyśmy świetne dziewczyny, spędziłyśmy z nimi niezapomniane chwile. Zwiedziłyśmy Kraków i jego stare miasto.

Po trzecie – Amelka miała szansę zaprezentować się na prawdziwej, dużej scenie i sprawdzić, czy jej to odpowiada.

Zanim jednak do tego doszło, nasza mała Gwiazda wzięła udział w dwudniowych warsztatach z Januszem „Yanina” Iwańskim. W ich trakcie, wspólnie ze swoją zdrową partnerką z duetu, Olą, szlifowały swój występ przed wielkim finałem.

W Festiwalu wzięło udział ponad 130 uczestników: integracyjnych duetów, zespołów oraz kabaretów. Amelka była najmłodszym uczestnikiem wydarzenia. Ostatniego dnia wszyscy zaprezentowali się przed publicznością oraz szanownym jury.

Ostatecznie nasz udział w Festiwalu na tym się zakończył. Zwycięstwo przypadło w udziale Zofii Sydor oraz Kamilowi Czeszelowi. Wyróżniono także osiem innych duetów. Dla nas sam udział w 9. Ogólnopolskim Festiwalu „Integracja Malowana Dźwiękiem” był ogromnym wyróżnieniem i okazją do przeżycia niesamowitej przygody.

Sprawczyni tego całego zamieszania – Ani Śródzie, muzykoterapeutce Amelki – z całego serca dziękujemy.

marzenia się spełniają - londyn

28 maja 2016

Zastanawialiście się kiedyś, jak powinna wyglądać podróż Waszych marzeń? Bo ja wiem dokładnie, jaka byłaby moja wymarzona wycieczka...

Wspólnie z przyjaciółką zabukowałabym bilet lotniczy na weekendowy wypad do Londynu. Pojechałybyśmy same na lotnisko, gdzie po drinku na odwagę udałybyśmy się na odprawę. Bramka niemiłosiernie piszczałaby za każdym razem, kiedy bym ją przekraczała. Po kontroli osobistej ostatecznie jednak wpuszczonoby mnie na pokład samolotu. Drząc przed pierwszym w życiu lotem, kurczowo trzymałabym się mojej towarzyszki. Niestety wszystkie miejsca w samolocie będą obsadzone, a nasze będą z dala od siebie, na dwóch różnych końcach maszyny. Przemięły hinduski steward, z czarującym uśmiechem na twarzy, oznajmiłby mi, że mogę oczywiście przesiąść się obok koleżanki, ale dopiero po stracie.

Usiadłabym zatem na miejscu, które zostało mi przydzielone, a które byłoby tuż przy oknie. Moja klaustrofobia i lęk wysokości pięknie wypisane na twarzy wzbudzą litość w starszym angielskim dżentelmenie, któremu przyj-

dzie siedzieć tuż obok mnie i który pozwoli mi trzymać się za rękę podczas startu. Szczęśliwie jego opanowanie i ogromna empatia pozwolą mi przeżyć pierwsze uniesienie się w przestworza bez większego problemu. Kiedy misja uroczego dżentelmena dobiegnie końca i będzie można odpiąć pasy, starszy pan pożegna się ze mną i ustąpi miejsca mojej przyjaciółce.

Po wylądowaniu i przejściu przez straż graniczną udamy się na poszukiwania autobusu, który zawiezie nas do centrum Londynu. Na przystanku zagada do nas zwariowana fanka Erica Claptona, która przyleciała do Anglii tym samym samolotem co my, a teraz czeka na ten sam autobus. Okaze się po chwili, że wracać też będziemy wspólnie. Po drodze dowiemy się co nieco o jej uwielbieniu dla swojego idola, które sprawiło, że zdecydowała się na wariacki krok. Najpierw, pół roku wcześniej, polowała na bilet na koncert, zabukowała samolot, kupiła sukienkę i wybrała się po raz pierwszy w swoim życiu na zagraniczną wycieczkę. I wszystko to zrobiła sama.

Na Victoria Station będzie na nas czekał brat mojej przyjaciółki, który od lat mieszka w Londynie. Szalony, młody mężczyzna, z fantastycznym poczuciem humoru. Kiedy tylko typowym czerwonym autobusem dotrzemy do naszego mieszkania w Brixton i odświeżymy się po podróży, to zaraz wpadniemy na kolację do prawdziwego londyńskiego pubu. Popijając piwo, zamówimy, rzecz jasna, *fish and chips*. Wówczas ostatecznie minie mi cały stres, jaki paraliżował mnie przed wyruszeniem w tą jedyną w swoim rodzaju, niezapomnianą podróż.

Zrelaksowani znajdziemy stację rowerową, na której wypożyczymy rowery. Od tej pory po Londynie będziemy przemierzali się właśnie w ten sposób. Pewnie, że będziemy mylić kierunki, denerwować kierowców i ciągle myśleć tylko o tym, aby nie zgubić naszego, wspólnego już, brata. Ale damy radę!

Pierwszą przejażdżkę odbędziemy do IMAX-a na wieczorny seans. Okaze się, że brat zafatwił wejściówki na film. Po pierwszych dwóch minutach oglądania będę się zastanawiać, czy przez okulary 3D ktoś zauważy, że mam zamknięte oczy? Przecież nie dam rady po dziesięciu latach oglądania wyłącznie kreskówek obejrzeć *Mad Maksą*? A jednak! Dam radę! I to w IMAX-ie!

Pełni wrażeń pospacerujemy w środku nocy, podziwiając Big Bena i London Eye. W końcu rowerami udamy się do mieszkania, aby tylko na chwilę przyłożyć głowę do poduszki.

Już o 5:30 rano w sobotę zrobimy pobudkę. Zabierzemy nasze poduszki oraz koc i udamy się pod Apollo Victoria Theatre. Będziemy tam na schodach przed wejściem koczować do 10:00, aby zdobyć najlepsze miejsca na wieczorny spektakl musicalu *Wicked*. Zajadając pyszną owsiankę i popijając rozkoszną

flat white, chłonać będziemy klimat londyńskiej ulicy. Cała operacja zakończy się oczywiście sukcesem, gdyż trzy najlepsze miejscówki na wieczór będą nasze.

Cóż dalej przyjdzie nam robić z tak pięknie rozpoczętym dniem? Hmm, myślę, że teraz będzie doskonały czas na *shopping*. Po drodze, rowerkami, odwiedzimy jeszcze raz Big Bena, Opactwo Westminsterkie, Trafalgar Square i dotrzemy na Oxford Street. *Shopping* czas zacząć.

Umęczone, obkupione i zadowolone trafimy na chatę. Szybki prysznic i czas na masaż. Tak jest! Okaże się właśnie, że brat jest świetnym masażystą. Relaks pełną gębą.

W atmosferze sobotniego popołudniowego rozluźnienia rozpoczniemy przygotowania do wieczornego wyjścia. Makijaż, fryzury i przegląd zdobycznych kreacji w celu uzyskania „London look”.

Wieczór rozpoczniemy od kolacyjki w przemiłej knajpce w Brixton Village. Następnie, korzystając z rowerów, rzecz jasna, udamy się na degustację angielskiego piwa w pubie tuż obok teatru. Nawet młody Anglik spacerujący z przykutą do ręki dmuchaną lalą nas nie zdziwi. Powoli przyzwyczaimy się bowiem do londyńskiego specyficznego klimatu.

I oto nadejdzie czas na *Wicked*, w którym zakocham się od pierwszego wrażenia. Scenografia, aktorzy, utwory, klimat – wszystko będzie wręcz idealne. Z zapartym tchem chłonać będę każdą minutę przedstawienia. Uskrzydleni po zakończonym spektaklu udamy się do dzielnicy Soho.

Głowa moja będzie zbyt mała, aby ogarnąć wszystko, co dzieje się w tym miejscu. Półnaczy mężczyźni tańczący w oknach pubów, skąpo odziane, wstawione dziewczyny, wciśnięci w czerwone lateksowe wdzianka chłopcacy... To jednak nie na moją głowę. Ona będzie wolała wrócić do naszego mieszkanka i wygodnie ułożyć się na poduszce.

Niedzielę rozpoczniemy od spaceru wzdłuż Tamizy i przepysznej kawy, a następnie udamy się na *English breakfast* do niezwykle klimatycznej herbariarni. Imbryczki i filiżanki w stylowych, zrobionych z włóczki kubraczkach, aromatyczna zielona herbata i jedyne w swoim rodzaju jajka w koszulkach. Magiczne miejsce, wyjątkowy, leniwy czas.

Będzie to jednocześnie idealny wstęp do ciągu dalszego tego dnia, a mianowicie wizyty u Królowej. Wsiądziemy bowiem na rowerki i udamy się w pobliże Buckingham Palace. Pospacerujemy po królewskich ogrodach, obejrzymy pałac i, wracając do naszego lokum, wyskoczmy jeszcze wydać ostatnie funciaki i obkupić się w Prime Marku. Zakupy okażą się jednak niesamowicie męczące i wobec tego, zanim wrócimy do siebie, zjemy lunch, leżąc na trawie i rozkoszując się chwilą w Hyde Parku.

Ostatni wieczór spędzimy wspólnie we trójce, pałaszując własnoręcz-

nie przygotowaną kolację pożegnalną, z butelką dobrego wina, w wynajętym przez nas mieszkanku. Będziemy umierać ze śmiechu, wspominając miniony weekend. Padniemy jak kawki po to, by na następny dzień, z samego rana, po upchnięciu wszystkiego w swoich walizkach wyruszyć w podróż powrotną do domu.

Na Victoria Station pożegnamy się z bratem i spotkamy fankę Erica Claptona. Podczas jazdy wymienimy się wrażeniami z kilku minionych dni i w mgnieniu oka dotrzemy na lotnisko. Szczęśliwie dolecimy do domu.

I nigdy nie zapomnimy tej niesamowitej przygody...

Magdo, Adamie – w rocznicę naszej wyprawy, jeszcze raz Wam dziękuję – stale wydaje mi się, że to wszystko tylko mi się przyśniło...

A Ty, dokąd od zawsze chciałeś wyjechać?

Naprawdę wystarczy się zdecydować i wziąć sprawę w swoje ręce.

Reszta dzieje się sama!

Powodzenia!

i kto tu jest niepełnosprawny?

30 maja 2016

Ale mam nerwa. Wrr... Moja córka, dziecko z zespołem Williamsa, posiada orzeczenie o niepełnosprawności. Do jutra. To jest jej drugie orzeczenie. Teraz musimy wystarać się o kolejne. To takie żenujące. I nie mam tu na myśli, że jest mi wstyd, że muszę po raz kolejny, i zapewne nie ostatni, ubiegać się o wydanie takiego dokumentu. Chodzi mi o całokształt podejścia w Polsce do tematu wydawania takich orzeczeń dzieciom z chorobami genetycznymi i nieuleczalnymi.

Zespół Williamsa to rzadka choroba genetyczna, nieuleczalna, spowodowana mikrodelecją (ubytkiem) w genach, w okolicach chromosomu 7, która powoduje wielonarządowe zaburzenia organizmu, czyli **NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ**.

Ubytku nie da się uzupełnić, załatać, dosztukować brakujących elementów w genach. Wydając orzeczenie na trzy lata, komisja chyba jednak ma odmienne zdanie. Co może zmienić się przez ten czas u dziecka, które cierpi na chorobę niewyleczalną? Może szanowna komisja liczy na cud? A może po prostu musi wynajdywać sobie zajęcie i troszczyć się o to, żeby mieć co robić w przyszłości?

Przecież są schorzenia, z których się wyrasta, które można wyleczyć. Rozumiem więc wydawanie orzeczeń czasowych w takich właśnie przypadkach. Ale w innych? W naszym? Nie rozumiem.

Byłabym bliższa zrozumienia tego bezsensu, gdyby orzeczenia o niepełnosprawności były w jakikolwiek sposób różnicowane, na przykład ze względu na wiek lub postępowanie choroby, i w związku z tym dawały jakieś specjalne przywileje. Ale tak nie jest. Orzeczenie jest za każdym razem takie samo. Zmienia się tylko jego termin ważności.

I kiedy właśnie termin taki się zbliża – bój się Boga, rodzicu! Trafiasz na mur. Ja dziś się z nim zderzyłam.

Wydawało mi się, że jestem dobrze przygotowana. Wniosek, zaświadczenie lekarskie, kopia dokumentacji medycznej i oświatowej, oryginały do wglądu oraz własny dowód osobisty.

I zaczęło się od zrobienia dużych oczu przez osobę przyjmującą ode mnie dokumenty. Było ich sporo – 113. Dokumentów, nie oczu. Wszystkie razem zszyte, co by żaden nigdzie się nie zapodziało.

Niestety okazało się, że tak być nie może; i wniosek, i zaświadczenie lekarskie musi być oddzielnie.

Okej, dałam radę je jakoś wyciągnąć.

Idziemy dalej!

Nie wzięłam ze sobą legitymacji córki.

Okej, jest zgoda na to, żeby zadzwonić później i podać numer legitymacji telefonicznie.

Wow! – posuwamy się do przodu.

Ale na tym niestety się skończyło. Barię nie do pokonania okazało się bowiem potwierdzenie dokumentów za zgodność z oryginałem. Miałam ze sobą komplet oryginalnej dokumentacji do wglądu. Poprosiłam, żeby pani przyjmująca wniosek dokonała takiego potwierdzenia. Niestety, owa pani poinformowała mnie, że nie ma takiej możliwości. Dokumenty muszą mieć potwierdzone przez lekarza, który je wystawił.

???

Pytam zatem, czy jeśli mam wypisy ze szpitala w Gdańsku lub Warszawie, to mam teraz udać się tam po uwierzytelnienie kopii? W odpowiedzi usłyszałam, że tak. A co z innymi dokumentami: z poradni psychologiczno-pedagogicznej, zespołu wczesnego wspomaganie, szkoły, przedszkola? Ta sama zasada. Mogę ewentualnie udać się do swojego lekarza rodzinnego, aby wszystkie te kserokopie potwierdził. Zmieniły się bowiem przepisy i ona mi tego zrobić nie może.

???

Oddała mi wszystko z powrotem i, łapiąc mnie w drzwiach, z troską dorzuciła, abym zdążyła z tym do 9 czerwca, bo do tego dnia mam ważne zaświadczenie lekarskie i po tym terminie w ogóle nie przyjmie mi dokumentów bez nowego zaświadczenia.

Ludzie! A gdzie empatia? Gdzie zrozumienie? Ja nie oczekuję litości i wyjątkowego traktowania. Ja liczę na ludzkie podejście. Człowiek jeździ z dzieckiem po różnej maści lekarzach, specjalistach, rehabilitacjach po całej Polsce. Staje na uszach i rzesach, by jego dziecko, mimo ograniczającej go choroby, radziło sobie w życiu. W zasadzie sam finansuje to wszystko, bo na pomoc z budżetu państwa czy samorządu nie ma co liczyć. A kiedy po raz kolejny przychodzi złożyć wniosek o wydanie kolejny raz tego samego orzeczenia, trzymając w zębach 100 stron opinii, zaświadczeń, kartotek, wypisów ze szpitala, to słyszy, że musi to sobie jeszcze gdzieś poświadczać za zgodność z oryginałem, choć oryginały ma ze sobą do wglądu.

I to jest dla mnie takie żenujące...

Rodzi mi się pytanie, czy w tej sytuacji tylko moje dziecko jest niepełnosprawne?...

Czy może ktoś, kto wymyśla te regulacje prawne, również nie do końca funkcjonuje w pełni sprawnie?

PS. Szperałam w Internecie i żadnego przepisu na tę okoliczność nie znalazłam. Mało tego, na gotowych wnioskach do pobrania pochodzących z zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności w innych miastach widnieje zapis o tym, aby dostarczyć kopie dokumentacji oraz oryginały do wglądu.

Można? Można! A nawet trzeba!!!

Szkoda, że nie w moim mieście...

jęczenie

4 czerwca 2016

Wracając do domu, wpadliśmy na chwilę do sklepu. Po trzy ziemniaki dla naszej królowej. Na obiad zaplanowaliśmy ryż, którego ona nie jada – no chyba że w zupie pomidorowej (ale to taki wyjątek potwierdzający regułę). Ponieważ dziś w każdym sklepie można kupić mydło, powidło i książkę, w tym super-samie było dokładnie tak samo. O ile obok mydła i powideł Amelka przechodzi zupełnie obojętnie, o tyle każdego rodzaju książka, broszurka czy gazetka wywołuje u niej zachwyty i nieodpartą ochotę dotknięcia i przewertowania.

A to z kolei najczęściej prowadzi do wniosku, że ta czy inna książeczka jest absolutnym *musthave* tego sezonu i bez niej po prostu nie można opuścić sklepu.

Nie inaczej było i tym razem. Książeczka o księżniczkach w ocenie Amelki to kolejny bestseller, który po prostu musi mieć. W gruncie rzeczy nie mam nic przeciwko temu, by z każdego zakupu wracać z kolejną pozycją książkową, lepsze to niż batonik czy cukierek, ale czasem chcę i muszę odmówić. Tym razem również zaprotestowałam. Miały być trzy ziemniaki, a nie trzy ziemniaki i książeczka. No i stało się. Uruchomione zostało jęczenie.

Matko jedyna! Toż to broń masowej zagłady dla całej naszej rodziny. Jęczenie w wykonaniu Amelii to katorga. Tak potrafi się nakręcić w jakimś temacie, że nie umie odpuścić. Będzie w kółko, używając bardzo wysokich dźwięków, uprzykrzać życie wszystkim dookoła w danym temacie.

Tak więc wracaliśmy do domu w atmosferze niemiłosiernego jęczenia na temat konieczności posiadania tej cudownej książeczki o księżniczkach. Chłopacy nie wytrzymali i przyspieszyli kroku, a ja próbowałam nie wybuchnąć. W końcu zatrzymałam się. Stanęłyśmy naprzeciwko siebie, ukucnęłam, chwyciłam ją za ramiona, spojrzałam w oczy i, wspinając się na wyżyny swoich możliwości, starałam się zakończyć te niemiłosierne jęki i żałości cierpliwą i rzeczową rozmową. Prawie się udało. Na chwilę.

Za zakrętem uwagę naszej Amelki przykuł stojący radiowóz.

– O nie! – powiedziała niejęczącym już głosem.

– Co się stało? – zapytałam.

– Policja. Mamo, musimy uciekać!

– Amelko – uśmiechnęłam się nieco zdziwiona jej reakcją. – Dlaczego chcesz uciekać? Przecież nie zrobiłaś niczego złego.

– No, jęknęłam sobie trochę.

Trochę?

patologiczny związek

18 czerwca 2016

Jeszcze nie zdążę otworzyć oczu, a już go czuję. Czasami nawet potrafi mnie obudzić – brutalnie wyrwać ze snu, którego tak bardzo mi brakuje. Leżę więc z zamkniętymi oczami i zastanawiam się, jakby go tu nie wzniecić jeszcze bardziej. Każdy, najmniejszy nawet ruch ręką albo nogą automatycznie go spotęguje. Delikatnie zatem wprawiam całe ciało w ruch i staram się przekulnąć

na bok. Tym sposobem znajduję się na krawędzi łóżka. Wówczas dopiero wysuwam rękę i nogę, opieram je na podłodze i, w obliczu jego wzmożonego w tym momencie ataku, podejmuję próbę wydostania się z łóżka. Nie będę Was oszukiwać – i tak mnie w końcu dopada.

Cholerny ból kręgosłupa.

Tak, nasz związek to zdecydowanie jakaś patologia. Pojawił się w moim życiu i katuje mnie od rana do wieczora. Ani mu się śni, żeby mnie opuścić. Zresztą, jak może, kiedy każdego dnia tak bardzo dbam o niego? Nienawidzę drania, ale codziennie starannie go dopieszczam.

Siedzę w samochodzie, w robocie przy biurku, na spotkaniach z klientami też siedzę, choć jednocześnie najczęściej przy tym wychodzę z siebie. W domu za to nie siedzę wcale, bo albo stoję przy garach, albo nad dziećmi wiszę, albo podłogi szoruję na kolanach. Nawet zasypiam najczęściej „na stojąco”, czyli zalegam w ciuchach, kątem gdzieś na dziecięcym łóżku, z książką w ręce. Poza tym cały dzień coś dźwigam. I nie chodzi mi o trud egzystencji, choć ten też nierzadko człowiekowi ciąży. Zakupy, dzieci, laptop, tornistry, worki na wf., hulajnogi, piłki... no i torebka.

Ostatnio, tak jak zwykle, położyłam swoją torebkę w samochodzie na siedzeniu pasażera. Ruszyłam. W samochodzie uruchomił się alarm ostrzegawczy – ktoś nie zapiął pasów. Poza mną w aucie nie było jednak nikogo. Tylko ja i moja torebka. Torebka, która waży już tyle co przeciętny pasażer auta, a którą taszcze ze sobą wszędzie przez cały dzień.

Postanawiam zatem obrać inne, właściwsze podejście do życia z tym fajdakiem. Bo nie łudzę się już, że zniknie z mojego życia. I skoro mamy być ze sobą „na dobre, na niedobre i na litość boską” to zróbmy wszystko, aby żyło się nam długo i szczęśliwie.

matki wakacyjny los

30 czerwca 2016

Umyłam okna, zmieniłam pościele, odgruzowałam biurko. Wszystkie szafy wysprzątałam od A do Z. Zrobiłam przegląd apteczki, wykapałam psa i nawet wyprasowałam wszystkie męzowe koszule. Nie, nie jestem przed okresem – po prostu syna mam pierwszy raz w życiu na obozie. No i trochę mnie nosi.

On się tam bawi dobrze, zdiera kolana i łapie wspomnienia na całe życie, a ja tu raczej nerwowo podryguję na każdy dźwięk telefonu. Zadzwo

on czy nie zadzwoni?

Taki matki wakacyjny los.

Mówią, że pewna doza stresu pobudza i działa mobilizująco – potwierdzam.

Tylko niech już chłopak wraca do domu, bo zostały mi jeszcze tylko lampy do umycia i sufity do przetarcia.

– Mamo, co będzie dzisiaj na obiad?

– Nie wiem. To zależy, jakie mięso tata do domu przyniesie

– odpowiadam.

I nastąpiła chwila zastanowienia...

Nie, nie jesteśmy jaskiniowcami. Po prostu mój mąż pojechał na zakupy polować na promocje.

Tyle tysięcy lat, a pewne rzeczy się nie zmieniają...

trudniejsze rzeczy

13 lipca 2016

Jedziemy sobie z Amelką rowerem przez park. Mijamy po prawej stronie moją szkołę średnią. Mówię do mojej córki:

– To jest mamy szkoła. Tutaj kiedyś chodziłam na lekcje.

– Czyli tutaj uczyłaś się: „a”, „b”, „c”, „d”... – dedukuje sobie moje dziecko na głos.

– Nie, kochanie – mówię, uśmiechając się do siebie na wspomnienie regułek podaży i popytu, sinusów i cosinusów, i innych paraboli. – Wiesz, tutaj uczyłam się trochę trudniejszych rzeczy.

– Aaa, trudniejszych – ze zrozumieniem odpowiada Amelka – czyli „rz”!

działkowa rehabilitacja

20 lipca 2016

Działka rekreacyjna czasami poza błogim wypoczynkiem na świeżym powietrzu oferuje nam całkiem sporo ciężkiej pracy i zmęczenia. Zwłaszcza jeśli człowiek zdecyduje się na uprawę warzyw i owoców. Wówczas tak naprawdę o wytchnieniu na łonie natury nie ma mowy.

No, chyba że jest się dzieckiem. Nasze dzieci, jadąc na działkę, targają ze sobą piłki, kolorowanki, skakanki, klocki lego, puzzle, układanki i wypoczywają. W tym roku postanowiliśmy jednak, dyskretnie, nie na siłę, zaangażować je nieco w jakże uszlachetniającą pracę „na roli”. Robota może i wolniej idzie, ale z takiego rozwiązania płyną inne, dodatkowe korzyści.

My, starzy, przestaliśmy w końcu odrywać się co chwilę od tego, co aktualnie robimy (bo albo nasze pociechy krzyczą na siebie, albo są za cicho), a młodzi poznali nowe, ciekawe dla siebie aktywności: podlewają wodą z węża, zrywają owoce z drzewa, wspinając się po drabinie, polują na nornice, zbierają ślimaki, obierają porzeczki, jeżdżą taczkami, zrywają ogórki, wrywają chwasty, czyli najczęściej zwyczajnie grzebią w ziemi. A w domu dochodzi do tej całej masy zajęć robienie przetworów.

Chcąc nie chcąc, przechodzą naturalny działkowy turnus ogólnousprawniający. Pracują nad motoryką małą, dużą i jeszcze nad taką motoryką „niewymierną”, czyli nad motoryką rodzinnego współdziałania.

TUS

31 lipca 2016

TUS. Zachwycałam się nim już w styczniu, kiedy to po raz pierwszy miałam z nim do czynienia podczas turnusu rehabilitacyjnego, organizowanego przez Fundację Przyjacieli i aCentrum. Pisałam już o nim wcześniej.

TUS, czyli trening umiejętności społecznych uważałam za niezwykle istotną działkę w życiu mojego dziecka. Wobec tego kiedy pojawiła się okazja do wzięcia udziału w pierwszym turnusie TUS, nie zastanawiałam się długo.

Dzięki genialnemu pomysłowi organizatorek zajęcia dzieci zostały połączone w bloki dwu lub trzygodzinne. Pozwoliło to dzieciom i terapeutom na swobodne opracowywanie tematów, a rodzicom dawało kilka godzin wy-

tchnienia w postaci niczym nie zmąconego czasu tylko dla siebie. Luksus, którego rzadko mają okazję doświadczać. A podczas turnusu mogli się nim nacieszyć w niesamowitych okolicznościach przyrody, pośród mazurskich jezior i lasów.

Zajęcia ułożono harmonijnie. Każdego dnia, oprócz teorii i zabaw tematycznych, dzieci wyjeżdżały „w teren”. W małych, pięcioosobowych grupach pod czujnym okiem terapeutów, a poza zasięgiem nadopiekuńczych rodziców, dzieci doświadczały „samodzielności” w miejscach publicznych. Przystwojąc wcześniej teorię ćwiczyły w praktyce, m.in. robiąc zakupy, gospodarując swoim budżetem, wysyłając kartki pocztowe, orientując się w terenie. Odprawy przed i po wyjeździe do miasta oraz zastosowany w trakcie turnusu system motywacyjny sprawiły, że dzieciaki dodatkowo uczyły się kontrolować swoje emocje i zachowanie.

Opracowany na turnus program zakładał przyswojenie przez jego uczestników kilku ze społecznych kompetencji. Sposoby i metody, którymi zdecydowano się pracować, były dla dzieci atrakcyjne i, co istotne, także skuteczne. W zasadzie po każdych zajęciach rodzice otrzymywali informację zwrotną na temat swojego dziecka. Dodatkowo organizatorki spotkały się z rodzicami, aby przybliżyć im założenia, którymi się kierowały, opracowując program turnusu, oraz aby przekazać im dalsze wskazówki do pracy z dziećmi na co dzień, w domu, w celu utrwalenia nabytych podczas turnusu umiejętności.

Jeśli dodać do tego serdeczną atmosferę, przepiękne widoki i komfortowy hotel to wygląda na to, że miniony tydzień był niezwykle owocny i udany. Nic dziwnego, że już czekamy na następny turnus z TUS Szkolenia.

od czego masz głowę?

31 sierpnia 2016

Zdarza się Amelce nie słuchać swoich rodziców i nie brać ich pod uwagę, a czasem wręcz można by sądzić, że robi im na przekór. Jak tylko zda sobie sprawę z tego, że mogła zachować się inaczej, w sposób, który bardziej by wszystkim odpowiadał, natychmiast wylewnie przeprasza. Dzisiaj nie było inaczej. Po wieczornej kąpieli, podczas której nasza łożenka uległa podtopieniu, po przeanalizowaniu sytuacji Amelia przeprosiła serdecznie za zamieszanie, dodając, że nie pomyślała.

- A od czego, Amelko, masz głowę?
- Od włosów – odpowiedziała.
- Serio? – dziwię się. – Czyli nie od myślenia?! – zazartowałam sobie.

Amelka, zdawało mi się, puściła moje słowa mimo uszu. Po chwili, kiedy wzięłam do ręki szampon, żeby umyć jej włosy, Amelia z powagą w głosie oznajmiła:

– No coś Ty, mamoo?! Daj spokój z tym szamponem – Amelka szczerze nienawidzi mycia głowy. – No przecież, że głowę mam od myślenia, a nie od włosów! Od myślenia! A myśli mam czyste.

tajemniczy szalej

17 września 2016

Moja fizyczka z podstawówki zwykła zadawać swoim niesfornym uczniom jedno pytanie: „czy wyście się szaleju napili?” Do dziś nie wiem, cóż to jest ów tajemniczy „szalej”, ale wcale nie dawał nam jakiegoś wielkiego kopa w porównaniu z tym, co nakręca obecnych uczniów. Jeden wrzask, ogólne pobudzenie, rozkojarzenie, brak szacunku dla nauczyciela. Dobrze, że wspomniana pani od fizyki jest już na emeryturze, bo zdecydowanie taka szkoła, cała w szaleju skąpiana, nie byłaby chyba w stanie pomieścić się jej w głowie. Dla niej przewracanie stron w książce przez ucznia, podczas kiedy ona prowadziła monolog o przejściu światła przez pryzmat, było powodem do przerwania lekcji i upomnienia delikwenta, aby nie przeszkadzał jej i swoim kolegom.

Kiedy mojej córce zdarza się (ostatnio dość często) zachowywać, powiedzmy, wyjątkowo dla mnie frustrująco, jakoś tak znikąd, przypomniało mi się to właśnie pytanie o zażywanie szaleju. W czwartkowy wieczór nasza Amelia miała niezidentyfikowany atak śmiechu i przy tym zaczęła wszystkich dookoła, wydając z siebie dziwne, denerwujące dźwięki, wyprowadzając nas z równowagi. No i zapytałam ją spontanicznie, czy napiła się szaleju? Ona nawet nie zareagowała, ale za to Mieszko, który najczęściej od niej obrywa, spojrzął na mnie jakby doznał olśnienia i rzucił z absolutną pewnością: „Tak, mamoo, ona chyba tylko to w życiu pije! Czysty szalej i nic więcej!”

A ja myślałam, że to, co parzę mojej córce, to herbata.

Przynajmniej tak jest napisane na opakowaniu.

PS. A może coś jest na rzeczy... bo my też w szkole na dużej przerwie dostawaliśmy do picia herbatę.

techno_123

29 września 2016

– I jak, zakumplowałeś się już z kimś? – pytam mojego syna po dobrych trzech tygodniach funkcjonowania w nowej klasie.

– Tak, kilku chłopaków też gra w Clash of Clans i dołączyli do mojego klanu.

Świetnie, pomyślałam sobie. Mają wspólne zainteresowania. Wróć. Zainteresowania to raczej co innego. Nazwijmy rzecz po imieniu – po prostu łupią w tę samą gierkę na komórce.

– Jesteście w jednym klanie? – kontynuowałam rozmowę.

– No. Na przykład taki Franek też ma już „silvera”.

– Aha. A jak nazywa się ten Franek?

– Techno123.

– Jak? – zdębiałam. Syn zauważył moją konsternację i po chwili namysłu szybko sprostował:

– W grze się tak nazywa.

– Mhm. A w realu jak?

W odpowiedzi jedynie wzruszył ramionami.

– A po co mi to wiedzieć?

Dziś identyfikujemy się po nickname’ach, loginach i userach. One często mówią znacznie więcej od nazwiska.

Ja sama kilka lat temu też zmieniałam w życiowej grze login na bardziej wymowny: „mama dziecka z wyzwaniem”.

między oczu

30 października 2016

Wczorajsze doświadczenie upewniło mnie w przekonaniu, że, po pierwsze, dzieci doskonale potrafią zająć się swoimi sprawami, po drugie, nie uznają owijania w bawełnę i, po trzecie, mają w szkole niezmiernie wyrozumiałych nauczycieli.

PRZEDWCZORAJ

Widzę, że coś trapi moją córkę. Jej twarz jest spięta, wzrok nieobecny.

Powtarza sobie ciągle coś pod nosem. Dam jej trochę czasu. Jeśli sama nie zacznie mówić, o co chodzi, to zacznę ją sondować swoimi sprawdzonymi sposobami.

Przyszedł wieczór i Amelia oświadcza, że nie chce iść jutro na zajęcia kompensacyjno-korekcyjne.

– Nie chcesz iść? – powtarzam pytająco.

– Nie, bo jest za głośno.

– Mhm.

– Pani mówi za głośno.

– Rozumiem – czyli normalka, myślę sobie. Jak nie wiadomo, o co chodzi, to chodzi o to, że jest za głośno. – Na pewno da się z tym coś zrobić. Pamiętasz, jak na rehabilitacji Pani Małgosia poprosiła, żeby ta druga Pani mówiła ciszej?

– Tak.

– I co, podziałało wtedy?

– Tak. Ta druga Pani już nie krzyczy.

Spostrzegłam, że przypomnienie tej sytuacji wyraźnie poprawiło jej humor. Zaproponowałam więc, że jutro tę kolejną „krzyczącą” Panią też poprosimy, aby mówiła ciszej. Na wszelki wypadek zapakowałyśmy również do torby słuchawki wygłuszające. Dzięki temu Amelka dużo spokojniejsza poszła spać. Ja za to głowiłam się, w jaki sposób powiedzieć kolejnej osobie, że mówi zbyt głośno, albo że ma zbyt donośny głos, i że to mojej córce przeszkadza. Odbyłam już trochę takich rozmów i nie lubię ich. Zazwyczaj bowiem rozchodzi się o to, że ktoś ma taki a nie inny tembr głosu, który Amelkę denerwuje. No i co taki ktoś może na to poradzić? Czasami zupełnie nic...

WCZORAJ

Rano, tuż przed wyjściem na zajęcia, nadal bez specjalnego scenariusza rozmowy w głowie, usłyszałam od Amelki, że ona sama powie dziś pani, żeby mówiła ciszej. Świetnie, pomyślałam sobie. Zachęcamy ją na co dzień do coraz większej samodzielności i oto proszę, cóż za inicjatywa! Brawo! I mój problem sam się rozwiązał – nie muszę się gimnastykować, jak ująć w słowa Amelkowe obiekcje.

Przed zajęciami radośnie zakomunikowałam więc pani, że Amelka chciała jej coś powiedzieć. Pani przykucnęła, spojrzała na Amelkę i uśmiechnęła się zachęcająco. Pełen profesjonalizm. Amelka otworzyła usta i powiedziała stanowczo:

– Bądź cicho!

Czułam, jak zalewa mnie fala gorąca.

Dalej nastąpił jakiś niezrozumiały bełkot z mojej strony próbujący ura-

tować sytuację. Nie bardzo pamiętam, co mówiłam. W każdym razie prosto wałam wypowiedź Amelki, jak umiałam najlepiej. Pani znowu zachowała się w pełni profesjonalnie, wykazując pełne zrozumienie dla sytuacji mimo strzału między oczy, który dostała od Amelii.

DZISIAJ

Mimo wszystko nadal zachęcam córkę do samodzielności.

Dzisiaj Amelia wróciła ze szkoły. Zanim zdjęła kurtkę, zdążyła już rozpakować wszystkie moje siatki z zakupami i wzięła się za przerzucanie stron w jakiejś książce. Mówię więc do niej:

– Amelko, zdejmij, proszę, kurtkę, schowaj czapkę i umyj ręce.

Ona spojrzała na mnie, ściągnęła brwi i mówi:

– Mamo, ja też mam dla ciebie trzy polecenia. Schowaj moją kurtkę, odwieś mundurek i... wykonaj krążenia bioderkami!

totalna porażka

7 listopada 2016

Mój syn jest duszą artystyczną. Wątpliwości nie mam żadnej. Ma gust i poczucie smaku.

Jego oryginalne rysunki i konstrukcje budzą podziw. Pomysły ma świetne. Jak mało kto ma wycucie, co z czym pasuje i przychodzi mu to z naturalną łatwością.

Szczerze powiem, że nieraz sama z rana wyskakuję z pytaniem: „które

buty?”, i on zawsze wybierze idealnie. Tym razem jednak rozłożył mnie na łopatki.

Zbliża się zima. Od jakiegoś czasu zachodzę w głowę, w co by tu się przyodziać. Kurtka zimowa stara już i nawet ostatniej zimy dorobiła się trwałego śladu cokwartalnych „niedzielnych obiadów” z przyjaciółkami – znaczy się przyłożyłam ją zbyt blisko świeczki na stoliku i nieco się skurczyła przy kołnierzu. Niby nie jest źle, ale jednak. Coś muszę sobie kupić.

No i wymyśliłam sobie. Wybierając się na zakupy, w zasadzie wiedziałam już dokładnie, czego chcę. Widziałam oczyma wyobraźni jak to coś (kurtka lub płaszcz) powinno wyglądać. Jakie było moje zdziwienie, kiedy zobaczyłam to wymarzone „coś” w sklepie?! Było dosłownie idealne. Miało wszystko. Doskonały krój, świetny kolor, rewelacyjny materiał. Do tego praktyczny kaptur, głębokie kieszenie i wygodne zapięcie. Do ceny można byłoby się jedynie na upartego przyczepić – nie było tanie... No, ale w końcu było idealne. W sumie, jak byłoby droższe, to też bym to kupiła.

Więc tak, kupiłam je, cudo moje. Przyjechałam do domu w poczuciu spełnienia. Upolowałam najlepszy płaszcz w mieście.

Mój syn, od kiedy tylko otworzyłam drzwi do mieszkania, nie zamykał swojej buzi. Opowiadał mi o wszystkim naraz. Prym jednak w opowieściach wiodła pewna nowa bajka, która bardzo go zafascynowała. Zdawałam się współodczuwać jego zachwyty, gdyż czułam podobnie względem mojego nowego, długo wyczekiwanego nabytku. Słuchając go, przymierzyłam moją zdobycz i stanęłam przed lustrem. Promieniałam. Na to wszedł mąż. Chcąc sprawić mi przyjemność, starał się docenić mój zakup, więc rzucił coś w stylu: „A cóż to takiego nasza mama dzisiaj na siebie włożyła?”

– Jakiś „szlafrok” zdaje się – wtrącił Mieszko, nie przestając opowiadać o *Totalnej porażce*, bo tak właśnie nazywa się ów rewelacyjny serial.

sztuka dedukcji

30 listopada 2016

Godzina 8:15, a ja zrobiłam sobie już czwartą kawę. Była to jednak pierwsza, którą wypijałam. Poprzednie trzy wylałam.

Pierwsza – przed jej zalaniem dorzuciłam do kubka trochę cynamonu. Pomyślałam, że w pośpiechu musiałam pomylić przyprawę, bo kawy nie dało się przełknąć.

Druga – ze względu na poranną gonitwę zarzuciłam pomysł z przyprawami i dolałam do kawy jedynie mleko z lodówki. Coś dziwnie mi ta kawa wyglądała. Mleko musiało być skwaśniałe.

Trzecia – wyjęłam z szafki nowe mleko i dolałam do kawy. Czas już naglił, dzieci trzeba było rozwieść do szkół. Pragnienie skosztowania dobrej kawy sięgało zenitu. Ze śniadaniówkami pod pachą, zamykając nogą drzwi od lodówki, mogłam w końcu wziąć łyka porannej kawy. Niestety, po raz trzeci okazało się, że jest ona nie do upicia...

Kurcze, co jest grane?

I nagle EUREKA!

Zapomniałam wczoraj wieczorem dokończyć odkamienianie czajnika...

harmonia

4 lutego 2017

– Wiesz, żeby być dobrą mamą, musisz wyjść z domu. Pójść od czasu do czasu na imprezkę, zarwać noc, wybrać się na dziki *shopping*, wyjechać na babski weekend do SPA albo chociaż spotkać z koleżankami na kawie. Odreagować, naładować akumulatory.

– Muszę? Mogę. Ale czy chcę?

– Przecież też jesteś człowiekiem!

No, to akurat wiem! I to szczęśliwym na dodatek. I nie jest to wcale zastręga wcielania w życie cudzych pomysłów. Drażnią mnie sytuacje, kiedy ktoś wie lepiej, czego mi potrzeba. Podsuwa mi swoje gotowe rozwiązania i oczekuje, że ja się do nich dopasuję. Wraz ze swoją dobrą radą funduje mi dodatkowo konieczność tłumaczenia się i frustrację.

Zdarza się, że przeróżne złote rady kierowane są pod adresem niejednej mamy. Zwłaszcza takiej, która posiada małe dziecko, albo dziecko z wyzwaniem i na co dzień całą sobą angażuje się w opiekę nad nim. Być może takiej kobiecie tym bardziej potrzebna jest jakaś odskocznia. Z pewnością. Odskokcznia, reset – są dobre, ale na chwilę czy dwie. A po niej wracasz w swój kierat i nic się nie zmienia. Myślę, że tu potrzeba czegoś więcej. Czegoś, co będzie działało od środka. Ja nazywam to harmonią.

Każdy może ją w sobie odnaleźć, jeśli wstucha się w siebie. Wystarczy zamiast zastanawiać się, co jest dobre, a co złe, kierować się w swoich wyborach tym, co czujemy w środku. Wybierać to, co nam służy, a nie to, co inni uważają, że będzie dla nas dobre. Skoro znasz siebie lepiej niż ktokolwiek inny, to wiesz, co Ci w duszy gra. Wiesz, co sprawia, że chce Ci się chcieć. Może

to kolejna przeczytana książka, spacer z psem czy aromatyczna kawa o świcie, kiedy pozostali domownicy jeszcze śpią? Długie rozmowy z przyjaciółką przez telefon, kolejne wybiegane kilometry lub głośno odsłuchany koncert smyczkowy? Gruntowne wysprzątanie mieszkania, kilka minut uważnego oddychania albo jeszcze jeden odcinek ulubionego serialu oglądany późno w nocy? A być może jest to właśnie ta dzika impreza, zakupowe szaleństwo lub wypad ze znajomą do kina? Z pewnością, w głębi siebie, to Ty wiesz, co to jest. I kiedy czujesz, że tracisz balans, często zupełnie bezwiednie sięgasz po to. Czytasz, wybiegasz, wypijasz, rozmawiasz – jednym słowem – odzyskujesz równowagę. Wraca Twoja harmonia. I to ona napędza Cię do dalszego działania. Warto być ze sobą na co dzień w kontakcie, słuchać siebie i pielęgnować w sobie swoją harmonię. To ona jest Twoją najlepszą przyjaciółką.

Kochać to nie znaczy

28 lutego 2017

Kiedy ponad 10 lat temu urodziłam syna, od pierwszej chwili wiedziałam, że kocham go najbardziej na świecie. Nikt i nic nie było w stanie tego zmienić.

Dwa lata później urodziła się moja córka. Mimo że od początku, z uwagi na jej niepełnosprawność, macierzyństwo to było inne, trudniejsze, bardziej wymagające, to moja miłość do córki od pierwszego dnia jest niezmienna. Kocham ją najmocniej na świecie.

Każde z moich dzieci kocham całą sobą, ale relacja z każdym z nich jest odmienna. Nie tylko celowo nazywam ową miłość inaczej (najbardziej i najmocniej), ale również staram się okazywać im ją tak, jak tego potrzebują. Bo każde z nich jest inne, wyjątkowe. Ma inne potrzeby i oczekiwania. Moja więź z każdym z nich jest inna. Trudno zbudować taką samą relację z dwoma różnymi osobami, nawet jeśli bardzo by się starało to uczynić.

Jedną z najczęściej stosowanych zasad przez rodziców jest traktowanie swoich dzieci na równi. Dawanie im tyle samo tego samego. A przecież każde z rodzeństwa jest oddzielną istotą, z sobie jedynie właściwymi potrzebami i emocjami. Traktując je jednakowo, to po pierwsze oszukujemy sami siebie, a po drugie to sobie próbujemy zrobić dobrze, a nie swoim dzieciom. Tak jest łatwiej i wygodniej.

Moi rodzice mają czworo dzieci. Każde z nas czuje się kochane i ma świadomość tego, że jest dla swoich rodziców kimś ważnym. Zawsze może

na nich liczyć tak, jakby było tym jednym jedynym dzieckiem. Dopóki sama nie zostałam matką, a także na początku swojego macierzyństwa nie potrafiłam pojąć, w czym tkwi sekret moich rodziców. Jak to możliwe, że jest nas czworo, a każdy z nas ma poczucie, że jego więź z rodzicami jest wyjątkowa i niepowtarzalna? Otóż każdy otrzymał i nadal otrzymuje od nich coś innego. Zainteresowanie, miłość, pomoc, reprimenda, czas, którymi nas obdarowują, są takie, jakich potrzebujemy. Jedni mniej tego, inni więcej tamtego. Jedni tak, drudzy inaczej. Temu tyle, tamtemu nieco mniej lub więcej. Każdemu według potrzeb. Dzięki temu jako rodzeństwo nigdy ze sobą nie rywalizowaliśmy. Bo o co i po co?

Nie każdemu tak samo i tyle samo, tylko jak i ile potrzebuje.

Bo miłość to nie tylko uczucie. Miłość to także wartość, jakość, potrzeba.

Od samego początku z każdym Twoim dzieckiem łączy Cię wyjątkowa więź. Budujecie ją powoli i sukcesywnie. Pracujecie nad nią codziennie, świadomie lub nie. Rozmawiając, przytulając się, poświęcając swój czas, uwagę, a także dając swobodę, przestrzeń, okazując szacunek. Każdemu dziecku inaczej, tak jak tego potrzebuje. Bo jeden przecież różni się od drugiego. Ten poczuje się kochany, jeśli pomożesz mu podjąć decyzję, a inny z kolei poczuje to samo, jeśli pozwolisz, by zdecydował o czymś sam, a Ty uszanujesz jego wolę. Kochaj mądrze i świadomie. Masz wszystko, czego potrzebujesz.

Znasz swoje dzieci jak nikt inny.

Masz naprawdę sporą wiedzę w ich temacie.

Nie wahaj się jej używać także do kochania!

sen o przyszłości

8 marca 2017

Dzień Kobiet. Od jakiegoś czasu, co roku, myślę w tym dniu o mojej córce. O tym, jaką będzie kobietą, kiedy dorośnie?

Czy już zawsze pozostanie Amelcią?

Czy ma szansę, aby kiedykolwiek stać się Panią Amelią?

Kobietą w szpilkach, która, siedząc za kółkiem w swoim samochodzie, sprawdza w lusterku, czy nie rozmazał się jej makijaż? Kobietą wracającą z pracy, z dziećmi na tylnym siedzeniu, zakupami w bagażniku i potwornie długą listą spraw do załatwienia ułożoną w głowie?

Wiem, że nie. I choć tak bardzo pragnę dla niej zwyczajnego życia,

nie jestem w stanie nic zrobić, aby tak się stało. Nie mogę tego wybłagać, wychodzić ani w żaden sposób „załatwić”.

Boję się tej przyszłości.

Pomijam brutalną rzeczywistość zdobywania kolejnych orzeczeń i opinii, śmiesznych komisji, głodowych zasiłków, braku wsparcia dla dorosłych osób niepełnosprawnych, asystentów, wspólnot domowych i całą resztę tej jakże malowniczej przyszłości. To już odrębny temat do jednak mało kolorowych rozważań.

Na teraz zadaję sobie pytanie: kim będzie moja dorosła córka?

Tego nie jestem w stanie przewidzieć, ale lubię sobie czasem o tym pomarzyć. I widzę ją wtedy taką roześmianą...

...jak stoi w drzwiach swojej ukochanej biblioteki i od drzwi szeroko uśmiecha się do każdego, i wie, w którym dokładnie miejscu znajduje się ta książka, której ten ktoś za chwilę będzie szukał, a nie będzie mógł znaleźć.

... jak z zapałem miesza łyżką w garnku i jest całkiem dobrą kucharką, która przyrządza najlepszy w okolicy makaron z sosem, zupę pomidorową lub jajecznicę, a naleśniki w jej wykonaniu to już w ogóle prawdziwy majstersztyk i wie o tym doskonale cała rodzina i znajomi, którzy lubią wpadać do niej w weekendy niezapowiedziani.

... jak w gumofilcach na nogach przechadza się po farmie, na której mieszka w towarzystwie tych wszystkich zwierząt gospodarskich z piosenki o starym MacDonalddie, a dodatkowo w pobliskim schronisku dla czworonogów spędza każdą wolną chwilę.

... jak mówią o tym, że jest najpopularniejszą śpiewaczką w okolicy, która swym głosem uświetnia wszystkie śluby i chrzciny w parafii, dodając im przy tym wzniosłej i zarazem magicznej atmosfery.

... jak wszystkie dzieci w rodzinie lgną do niej, tej szalonej ciotki z niegającym uśmiechem, zawsze skorej do zabaw i wygłupów, rozumiejącej doskonale ich wszystkie poważne rozterki i życiowe problemy.

Dorosła Pani Amelia?

Kimkolwiek będzie, na pewno w środku pozostanie sobą.

Będzie kimś, kto mimo tego, że jest tak inny niż wszyscy dookoła, dziwny i pewnie wręcz śmieszny czasem, to nigdy nie wstydzi się tego, kim jest.

Będzie kimś, kogo nie krępuje niedoskonałość, kto nikogo nie udaje, jest szczery i prawdziwy.

Kimś, od kogo już dawno powinnam się tego wszystkiego nauczyć...

Wchodzę do pokoju. Ona leży na łóżku i ogląda bajkę.
Spogląda na mnie i mówi:

- Mamo...
- Tak?
- Kiedy jesteś przy mnie czuję się niesamowicie dobrze!

TUS po raz drugi

19 marca 2017

Nowy rok Amelia zaczęła intensywnie, bo od turnusu rehabilitacyjnego. Już po raz drugi zdecydowaliśmy się na jej udział w Treningu Umiejętności Społecznych. Tym razem organizatorzy zaprosili nas do Białegostoku. Nie powiem, oczyma wyobraźni widziałam białe niedźwiedzie na ulicach tego miasta, wobec tego nasz wyjazd poprzedziły zakupy uchatych czapek, polarowych szali, puchowych kurtek i śniegowców. W rzeczywistości okazało się, że strach ma wielkie oczy i pogoda na tym polskim biegunie zimna wcale nie była taka zła. Zresztą nie mogła taka być. Po raz kolejny bowiem okazało się, że jeśli chodzi o turnus TUS wszystko było dokładnie takie, jakie miało być, aby było cudnie, nawet pogoda. No, ale pó kolei.

Pojechaliśmy z Amelką pociągiem. W sumie dotarcie na miejsce zajęło nam prawie 10 godzin, a mała bohaterka dzielnie znosiła wszelkie trudy podróży. Zostały one zresztą wynagrodzone spotkaniem u celu wielu znajomych twarzy. Wszyscy znaleźmy się już bowiem z pierwszej edycji turnusu, a nowo przybyłe osoby należały już do naszej, dobrze znanej, „williamsowej” rodziny.

Od poniedziałku dzieci ruszyły ostro do pracy. Miały zajęcia warsztatowe z teorii oraz wyjście w teren. Tematem przewodnim turnusu było szeroko pojęte bezpieczeństwo. Dzieci pracowały nad właściwym zachowaniem w sytuacjach zagrożenia (pożar, kradzież, wypadek) i odmawianiem osobie nieznajomej. Odwiedziły komisariat policji, zgłaszając się tam z „przypadkowo” odnalezioną torebką. Samodzielnie robiły zakupy łakoci, których później wszyscy mieliśmy okazję kosztować podczas balu przebierańców. Udały się

autobusem do sali zabaw oraz do Domu Seniora. Na poczcie wysłały pocztówki do rodziny i znajomych. Zwycięsko wyszły z sytuacji nagabywania ich w centrum handlowym przez obcą osobę. Każdy dzień był niezwykle intensywny i ciekawy. Przynosił nie tylko nową wiedzę, ale przede wszystkim dostarczał nowych, cennych doświadczeń w przeróżnych życiowych sytuacjach.

I choć cały turnus miał właśnie na celu jak najlepsze przygotowanie naszych dzieci do życia w realnym świecie, to jego zakończenie było jak najbardziej bajkowe. Był las, śnieg, sanie i konie z dzwonekami, czyli niezapomniany kulig, a po nim wspólne ognisko.

Jestem przekonana, że zarówno zdobyta wiedza, jak i przemiłe wspomnienia na długo pozostaną w pamięci uczestników. Amelka i ja z niecierpliwością czekamy już na kolejny turnus TUS.

sto lat temu

26 marca 2017

Jadę dziś z Amelką rowerem. Wracamy z placu Metziga w doborowych nastrojach. Gołębie nakarmione i przegonione, czegoż chcieć więcej? Po drodze mijamy różnych ludzi. Amelia dzielnie powstrzymuje się od ich zaczepiania. Na szczęście trafiają się również znajomi, których można pozdrowić lub zamienić z nimi słowo. Między innymi mijamy pewnego mężczyznę, któremu mówię „dzień dobry”. Wtóruje mi natychmiast Amelia, zaznaczając przy tym, że do tego pana może się odezwać, bo to jest mój znajomy.

– Tak, kochanie – mówię z aprobatą i nieskrywaną radością, ponieważ od kilku dni podczas naszych rowerowych przejażdżek staramy się opanować kwestię niezaczepiania osób nieznajomych. – Jeśli mama się z kimś wita, to jak najbardziej wypada, abyś Ty również mu się „ukłoniła”. To akurat był mój pierwszy dyrektor w PZU. To właśnie on mnie kiedyś zatrudnił – mówię, chyba nawet lekko się roztkliwiając na wspomnienie tych dawnych dziejów (łatwo się wzruszyć na myśl o pracy w korporacji, kiedy już się w niej nie pracuje), i zaraz dodaję – i było to dawno temu.

– A kiedy? – pyta zaciekawiona Amelka.

– Hm, chyba w 1999 roku – odpowiadam.

– Mmm – słyszę taki pomruk uznania z jej ust. – To pewnie ze sto lat temu – dodaję. – A Ty nadal to pamiętasz! Brawo, mamó!

VII zjazd stowarzyszenia zespołu williamsa

18 kwietnia 2017

Co roku o tej porze, na wiosnę, mamy niezwykłą okazję spotkać się z dziećmi z zespołem Williamsa z całej Polski, a to za sprawą Zjazdu Naukowo-Edukacyjnego Stowarzyszenia Zespołu Williamsa. Już po raz kolejny spotkanie to odbyło się w Ośrodku „12 Dębów” w Zażdzierzu koło Płocka.

Impreza ta ma wiele wymiarów. Za sprawą wykładów różnej maści specjalistów jest trochę naukowo. Dzięki prowadzonym przez terapeutów zajęciom dla dzieci robi się nieco edukacyjnie. Jest i walne zebranie członków Stowarzyszenia, które niezmiennie od wielu lat odbywa się podczas zjazdu i sprawia, że jest całkiem zadaniowo. Jednak najistotniejszą rzeczą, dla której jedziemy co roku przez pół Polski, jest po prostu spotkanie z ludźmi z naszej bajki. O dzieciach z zespołem Williamsa mówi się, że to dzieci elfy (ze względu na rysy twarzy i nietypowy profil poznawczy). Na co dzień, pomimo tego, nasze życie wcale bajki nie przypomina. Nie żyjemy w beztrosce, nie siedzimy przy ognisku, nie gramy na gitarze i nie snujemy kwiecistych opowieści. Odwiedzamy specjalistyczne poradnie, jeździmy na turnusy rehabilitacyjne, chodzimy na zajęcia rewalidacyjne, stajemy przed komisjami ds. niepełnosprawności i staramy się, aby mimo wielu ograniczeń i dysfunkcji nasze dzieci potrafiły dobrze, na miarę swoich możliwości, odnaleźć się w społeczeństwie. Jednak w trakcie tych kilku wiosennych dni, w samym środku lasu, nad pięknym jeziorem, jest właśnie bajkowo. I to na wskroś.

Jest i ognisko, i muzyka. Tańce, popcorn i wata cukrowa. Elza, Olaf i Elvis Presley. Jednak nie to stanowi o wyjątkowości tego spotkania.

Każda rodzina udająca się na zjazd ma swoje oczekiwania z nim związane. Dla nas najważniejsze jest to, że nasze dzieci mają okazję spotkać swoich rówieśników, którzy na co dzień podejmują te same zmagania. Są niepełnosprawni lub mają niepełnosprawne rodzeństwo dotknięte tą szczególną chorobą genetyczną. Kilka dni spędzonych w towarzystwie osób, którym nie trzeba niczego tłumaczyć, bo oni też tak mają, jest bezcenne.

Podczas zjazdu, w jednym miejscu, spotykają się rodziny z całej Polski. W większości znamy się z widzenia, z dużą częścią zdążyliśmy się poznać nieco bliżej, z kilkoma jeszcze bardziej. To głównie dzięki temu, że nasze dzieci są w podobnym wieku i widzujemy się na różnych turnusach rehabilitacyjnych w ciągu roku. Przebywanie podczas zjazdu w jednym miejscu rodziców dzieci w różnym wieku z tym samym schorzeniem – to był dla mnie zawsze niesamowity a niewykorzystany dotąd potencjał. Podczas tych kilku przepełnio-

nych atrakcjami dnia nie ma okazji do tego, abyśmy mogli wymienić się swoimi spostrzeżeniami, wątpliwościami, obawami. Nie da rady wszystkiego załatwić w kularach, a niektórych tematów po prostu nie sposób poruszyć z nowo poznaną osobą podczas wspólnego posiłku. W tym roku po raz pierwszy każdy, kto miał taką ochotę, mógł wziąć udział w spotkaniu grupy wsparcia. Jak dla mnie był to strzał w dziesiątkę. Co prawda, spotkanie to zostało zdominowane poprzez zbieranie materiałów do książki o zespole Williamsa, którą Stowarzyszenie planuje wydać, niemniej jednak stało się to okazją do bardziej intymnych rozmów rodziców o codzienności, zmaganiach i emocjach.

Wydawałoby się, że, jadąc po raz siódmy na to samo wydarzenie, nie można już oczekiwać niczego nowego. A jednak wróciliśmy do rzeczywistości bogatsi o kolejne ważne, magiczne chwile.

Dziękujemy!

„Państwa, miasta”, gra rodzinna mojego dzieciństwa i dzieciństwa mojego małżonka.

Dzisiaj po raz pierwszy zagraлиśmy w nią z naszymi dziećmi. Amelka świetnie sobie radziła, pisała sama, samiuteńka. Wystarczyło odpowiednio dostosować tabelkę.

Było mnóstwo śmiechu i dobrej zabawy. Zaczęło się już przy wybieraniu kategorii. Każdy z uczestników proponował swoją, na przykład: zwierzę, piłkarz itd., itp.

Amelia z kolei, jak to ma w zwyczaju, była niezwykle oryginalna:

– To ja proponuję kategorię – zawiesiła głos, a po chwili oznajmiła najnaturalniej w świecie – śpiewak afrykański!

moja sztuka

21 kwietnia 2017

Mój syn przygotowywał się do testu z historii. Poprosił o odpytanie go z tego, czego się nauczył.

– Apollo? – pytam. – To bóg czego?

– Piękności – pada szybka odpowiedź.

– Mhm. A czym się opiekował?

– Yyy – Mieszko myśli usilnie, ale jakoś nic nie może wymyślić. W końcu postanowił sobie zażartować i odpowiada pytająco: – Lusterkiem?

Nie zdążyłam zareagować, a z sąsiedniego pokoju odezwała się Amelia:

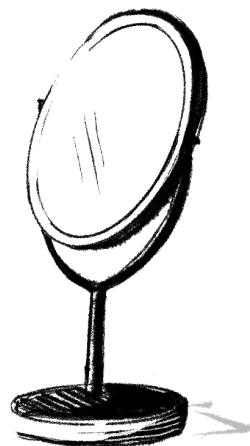
– Sztuką! Pięknością, czyli sztuką.

Życie jest dla mnie sztuką właśnie. Pięknością, która nie podlega z góry ustalonym normom, wytycznym czy regułom.

Moja sztuka, moje zasady.

Jakiś czas temu pomyślałam, żeby spisać swoje reguły, wartości, priorytety na pulpicie komputera. Zrezygnowałam jednak z tego zamiaru. W zamian, na ekranie startowym laptopa, ustawiłam swoje zdjęcie, które zrobił mi Mistrz fotografii, Bogdan Marciniak. Odnosząc się do „walutowej” terminologii, powiem nieskromnie, że wyglądam na nim jak milion dolarów. A mówiąc całkiem poważnie, zwyczajnie podobam się sobie. Widzę na nim dojrzałą kobietę, odpowiedzialną, spokojną, spełnioną, szczęśliwą, może nieco zadumaną. Z czasem okazało się, że ustawienie tego zdjęcia było bardzo dobrym pomysłem. Za każdym razem, kiedy na nie spoglądam, zatrzymuję się na chwilę. Przyglądam się sobie. Próbuję dostrzec to, czego akurat mi potrzeba, aby dalej tworzyć swoją własną sztukę tak, jak czuję, że będzie właściwie. Nie dobrze czy źle, tylko w zgodzie ze sobą. W sposób, który wzbogaca życie moje i innych ludzi.

I tak, czasem do głosu dochodzi łagodność i pogodne spojrzenie, a innym razem jestem wyraźna i stanowcza jak moje krzyczące paznokcie w kolorze czerwonego ferrari.



spacer po lesie

26 maja 2017

Wyjechałam dziś do szkoły po Amelkę nieco wcześniej niż zwykle. Ponieważ czasu miałam całkiem sporo, postanowiłam zrobić sobie krótki spacer po lesie, który znajduje się tuż przy szkole.

Było cudnie. Choć zazwyczaj boję się sama wypuszczać do lasu, to tym razem było inaczej. Szłam przed siebie pewnie, bez pośpiechu, zasłuchana w śpiew ptaków. Delektowałam się każdą chwilą. Pod stopami czułam miękkie mech, gałązki, a czasami mniej przyjemne szyszki. Oddychałam powoli, starając się za każdym razem wciągnąć do płuc jak najwięcej tego świeżego, ujmującego leśnego powietrza. Przez gałęzie drzew, od czasu do czasu, docierały do mnie ciepłe promienie wiosennego słońca, za którym tęskniłam od tak dawna. Chłodnawe jeszcze podmuchy wiatru działały nader orzeźwiająco i miło. Było mi tak dobrze...

Przyszła mi wtedy do głowy taka myśl, że moje macierzyństwo to taki właśnie spacer po lesie. Tak bardzo chciałam zostać mamą. Niestety, nie było to takie proste. Ale kiedy już się stało, to straciłam głowę. Byłam przeszczęśliwa i zresztą do dziś jestem. Czasem wydaje mi się, że nigdy nie będę miała dość. To tak jak z tym oddychaniem w lesie. Mam wrażenie, że moje płuca są za małe, aby wziąć taki oddech, jaki bym chciała, a i tak czuję, jak dotlenia się każdy najdalszy zakamarek mojego ciała i duszy. Bycie mamą nadaje sens mojemu życiu. To nie znaczy wcale, że nie mam chwil zwątpienia, załamania, bezsilności czy wyczerpania. Pewnie, że są. Jak te szyszki pod stopami albo igliwie, co to w niewyjaśniony sposób dostaje się do butów i uwiera tak, że dalszy spacer traci nieco na uroku. Ja jednak mimo wszystko chcę iść dalej. Zawsze przecież można zmienić ścieżkę albo zatrzymać się na chwilę, wytrześcić buty i rozpocząć wędrowkę na nowo. Byle naprzód.

Zdarza się, że świergot moich ptaszyn bywa czasem trudny do zniesienia. Jestem jednak cierpliwa i słucham ich uważnie. Ufam, że dzięki temu kiedyś zamieni się on w piękny trel. A kiedy moja wędrowka po lesie dobiegnie już końca, jestem przekonana, że moje ptaszki będą w stanie same odśpiewać swoje życiowe arie koncertowo.

być jak dziecko

1 czerwca 2017

Międzynarodowy Dzień Dziecka – święto każdego. Chyba nie ma osoby, która by choć w najmniejszym stopniu nie odczuwała, że jest to również jego dzień. W każdym z nas jest przecież trochę tego dziecka, którym całkiem niedawno byliśmy w całości. Niektórzy bardzo je w sobie pielęgnują, a inni nie zwracają na nie uwagi. Nieraz cieszymy się jak dzieci, innym razem płaczemy jak dziecko lub wykazujemy się dziecięcą bezradnością.

Moja rozmowa z pewnym pięcioletkiem, która miała miejsce w ubiegłym tygodniu, sprawiła, że bardzo zapragnęłam, aby zostało nam z dziecka coś jeszcze.

– Ciocia, a ta Twoja córka to dziwna jest – sychnął mi ni z gruszki, ni z pietruszki, kiedy siedzieliśmy sobie na ławce na placu zabaw. Aha – pomyślałam sobie – to była kwestia czasu. Bystry z niego chłopak, więc nic dziwnego, że dostrzegł odmienność Amelki. Mimo że dogaduje się z nią bez problemu i traktuje zupełnie bez zbędnych ceregieli, to chyba jej inność zaczęła go nurtować, skoro podjął temat.

– A co masz na myśli, mówiąc, że jest dziwna? – zapuściłam sondę, aby dowiedzieć się, jak dalej poprowadzić z nim rozmowę o Amelkowej niepełnosprawności.

– No, wiesz... – zaczął. – Ona ciągle chodzi ubrana na różowo. Powinna mieć rzeczy w różnych kolorach.

– O, tak myślisz? – zatkało mnie. – A co jeszcze jest w niej dziwnego?

– No nic więcej. Tylko ten różowy. Okulary ma w porządku. Mogą zostać, ale z resztą musisz, ciocia, coś zrobić.

– Okej. Postaram się. Obiecuję.

I już go nie było. Pobiegł dalej się bawić, zostawiając mnie w lekkim osłupieniu. Jestem przekonana o tym, że ma świadomość jej niepełnosprawności. Wiem, że rodzice z nim o tym rozmawiają. Powodem mojego zaskoczenia było moje własne ograniczenie. Nawet nie pomyślałam o tym, że przecież „dziwny” może oznaczać wszystko. Myślałam wąskotorowo, sztamkowo, standardowo i na skróty. O ileż prostsze byłoby nasze dorosłe życie, gdybyśmy zdołali od czasu do czasu myśleć poza schematami, nieszablonowo i szeroko jak dziecko!?

W Dniu Dziecka życzę nam wszystkim szerokich horyzontów, otwarcia umysłu i myślenia jak najprościej. Bez oceniania i dorabiania zbędnych ideologii.

mimo wszystko

8 czerwca 2017

Wczoraj minął dokładnie rok od dnia, w którym go z Amelką poznałyśmy. Dziś towarzyszyłam mu w jego ostatniej drodze. Kubuś, chłopiec z tym samym zespołem genetycznym co nasza Amelka, z zespołem Williamsa, mieszkający zaledwie kilka kilometrów od nas, odszedł ostatniej niedzieli.

Słyszałam wcześniej, że z sercem Kubusia nie jest dobrze. Miałam zadzwonić do jego mamy, wysłuchać jej, porozmawiać z nią... Nie zdążyłam. Dziś mogłam ją przytulić. Nie potrafiłam znaleźć w sobie słów. Pomyślałam wówczas, że mój najgorszy sen ziścił się dziś tej kobiecie. To, czego obawiam się w życiu najbardziej, stało się jej rzeczywistością. Kiedy serce Kubusia przestało bić, jej serce rozpadło się pewnie na milion kawałków. Jak bardzo niewypowiedziane musi być to, co teraz czuje, myśli, przeżywa...

Dziecko z zespołem Williamsa to dar. Życie z nim uczy otwartości i pokory. Oprócz trosk i trudności jest w nim wiele radości i ciepła. Jest prostota i prawda. Jest miłość i szczęście. Jest sens. I ufam, że poczucie sensu jest tym, co pozostanie. Mimo wszystko.

Kubusiu, gdziekolwiek jesteś, wiem, że jesteś szczęśliwy...

Cieszę się, że mogłam Cię poznać.

Do zobaczenia!

moje włoskie wakacje

28 czerwca 2017

„Bandziorno” – powiedziała Amelka, gdy dotarliśmy na miejsce naszego włoskiego wakacyjnego szaleństwa. Oho! – pomyślałam – jak tu takie „bandziorno”, to w tym roku znowu wrócę do domu co najmniej bez telefonu! Okazało się jednak, że nasza poliglotka miała na myśli „buongiorno” i chciała jedynie serdecznie przywitać naszych gospodarzy w ich ojczystym języku.

O dziwo, prawie dwudziestoczęterogodzinna podróż autem, w którym padła klimatyzacja przy 34 stopniach na zewnątrz, wcale nie wpłynęła na jej entuzjazm i podekscytowanie. Zresztą dzielnie znosiła również wszelkie inne trudy jazdy i uważnie wsłuchiwała się we wskazówki z automapy. Kiedy Krzysztof Hołowczyc mówił: „trzymaj się lewego pasa”, Amelka za każdym

razem chwyciła za swój pas bezpieczeństwa i mocno go ścisnęła.

Trafiliśmy na wyjątkowo upalny okres we Włoszech. Podobno odczuwalna temperatura wynosiła około 47 stopni Celsjusza. Nic dziwnego zatem, że Amelia w zasadzie przez cały dzień z wody nie wychodziła. To cud, że się w niej nie rozpuściła.

Zwiedzanie Wenecji w taką pogodę, w towarzystwie miliona innych turystów, również okazało się nie lada wyzwaniem. A przy Amelkowym częstomoczu i WC za półtora euro było też nieco kosztowne. Jednak przede wszystkim dostarczyło nam wielu niezapomnianych wrażeń i wspomnień.

Nasze wielkie włoskie wakacje przeszły już do historii. Każdy z nas, wbrew słyszanym z każdej strony i jakże życzliwym „bandziorno”, wrócił z nich zdecydowanie o wiele bogatszy.

W drodze na działkę szukamy pomysłów na to, jak spędzimy na niej czas.

– Już wiem! – woła z entuzjazmem Amelia. – Zrobimy turniej piłki nożnej.

– Okej – bez trudu zaakceptował ów pomysł Amelkowy brat.

– Będzie to turniej, w którym zagramy państwami – snuje dalej swoją wizję Amka. – I do wygrania będzie, uwaga, 100 000 euro!

– Tak, na pewno – sarkastycznie skwitował brat. – Ciekawe, skąd weźmiesz takie pieniądze na nagrodę...

– No, przecież to jasne! Skoro gramy na działce, to sponsorem będzie Stihl!

TUS trzecia edycja

25 lipca 2017

Kolejne, trzecie, zmagania w ramach treningu umiejętności społecznych, czyli TUS-u, mamy już za sobą. W połowie lipca w Chrustach koło Kielc odbył się kolejny turnus TUS pod hasłem „Poczucie własnej wartości”.

Zajęcia jak zwykle odbywały się codziennie w dwóch blokach. Jeden z nich miał charakter warsztatowy, a drugi terenowy. Podczas zajęć stacjonarnych dzieci zajmowały się zagadnieniami dotyczącymi swoich mocnych i słabych stron oraz tym, czym różnią się między sobą, jednocześnie się uzupełniając i tworząc świetnie współpracującą grupę. Uczyły się, jak radzić sobie z nagłą zmianą planu. Pracowały nad asertywnością oraz ćwiczyły rozpoznawanie mowy ciała. Udało im się również zgłębić sztukę autoprezentacji.

Z kolei zajęcia terenowe odbywały się, jak sama nazwa mówi, w terenie. Był to m.in. teren wokół ośrodka, park wodny, park miniatur, ale nie zabrakło również „terenów” bardziej odjazdowych, jak wizyta w sekretnym pokoju czy w muzeum zabawek. Dzieci pod bacznym okiem terapeutów każdego dnia zdobywały kolejne odznaki świadczące o opanowaniu konkretnej sprawności.

Turnus zakończyła impreza w stylu hawajskim, podczas której dzieci zaprezentowały wspólny taniec hula. Nauczyły się go w trakcie jednego z wyjazdów terenowych do szkoły tańca w Kielcach. Turnus zorganizowany przez TUS Szkolenia, jak zawsze zresztą, był niezapomnianym czasem dla jego uczestników i ich najbliższych. Rodzice mieli okazję zapoznać się ze wskazówkami na temat pracy nad zwiększaniem poczucia własnej wartości u dziecka. Terapeuci byli otwarci i dostępni, chętnie służyli radą i wsparciem.

Pomimo intensywnych zajęć nie zabrakło przestrzeni na wspólne, rodzinne spędzanie czasu. Tradycyjnie już sporo emocji dostarczył wieczór gier planszowych. Niezapomniane chwile zapewniły również wieczory przy ognisku, gitarze i wspólnym śpiewie. Jednak nie z tego powodu, ale z uwagi na całokształt turnus TUS ponownie wypadł „śpiewająco”.

szampan z truskawkami

1 sierpnia 2017

Matka miała dziś w planie wykład zorganizowany przez turnusowych terapeutów dla rodziców. W czasie jego trwania dzieci miały zapewnioną opiekę w świetlicy. Już miałam wyjść z pokoju, aby zaprowadzić tam Amelkę, ale mój syn, który w ostatniej chwili wkręcił się na ten wyjazd, mówi do mnie: „Po co? Ja się nią zajmę.” A ona na to, jak na lato. Tu go kopnie, tam walnie. To mu zabierze, tamto zniszczy. Generalnie świetny „ubaw”. Co tu robić? Wybrać świetlicę i święty spokój czy zaryzykować i dać moim dzieciom szansę na nowe doświadczenie, a sobie na sporą dawkę adrenaliny? Raz kozie śmierć – pomyślałam – i zostawiłam ich samych sobie. W końcu turnusy rehabilitacyjne zawsze traktuję jako formę wszelakiego rozwoju, wobec tego czemu nie wykorzystam tej okazji do rozwinięcia relacji między moimi pociechami?!

Wykłady mają to do siebie, że czasem się przeciągają. Ten nie był wyjątkiem. Punktualnie za to, bo o 18:30 mój syn z siostrą za rękę maszerował do hotelowej restauracji na kolację. Sala wykładowa z przeszklonymi drzwiami była tuż obok, zatem miałam możliwość podziwiać ów widok. Do końca prelekcji zastanawiałam się już tylko nad tym, co zobaczę kiedy wejdę za moment do restauracji.

Do restauracji weszłam, a raczej wbiegłam, bo ostatnia moja wizja dotyczyła gorącej herbaty i tego, na ile różnych sposobów mogą się nią oparzyć: indywidualnie, wzajemnie, włączając inne osoby, itp, itd., i co zobaczyłam? Moje dzieci siedzą przy stole, a przed nimi talerze i szklaneczki. W szklankach woda. Zimna. Uff. Przed Amelką na talerzu natomiast chleb z masłem i szynką z odkrojonymi skórkami – zrobiony dokładnie tak samo, jak robi jej w domu tata. Kropka w kropkę.

Co tu kryć? Wzruszyłam się.

Zdecydowanie warto było tym razem zaryzykować.

Powtarzam często (za moją przyjaciółką Martą), że kto nie ryzykuje, ten nie pije szampana.

Mogę śmiało powiedzieć, że ja dzisiaj dodatkowo otrzymałam go z truskawkami i bitą śmietaną.

Z czasem wcale nie jest łatwiej, to coś innego

26 sierpnia 2017

Nigdy się nie skarżę i tym razem również nie mam tego na celu. Kocham życie i z ogromną pokorą, ciekawością i radością przyjmuję wyzwania, jakie przede mną stawia każdego dnia. Piszę poniższe słowa, aby podzielić się historią, która świadczy o tym, że nie trzeba martwić się na zapas przeróżnymi okolicznościami, bo mogą one zwyczajnie nigdy się nie wydarzyć. Po drugie po to, by pokazać wycinek rzeczywistości, z jakim nieraz przychodzi się zmierzyć chorym dzieciom i ich rodzicom. I wreszcie dlatego, żeby uświadomić tym rodzicom pewną prawdę, zależność. Jaką? O tym na koniec.

Amelka miała zaplanowaną wizytę u lekarza specjalisty w Legionowie. Początkowo chcieliśmy pojechać na nią całą rodziną i przy okazji, naszym zwyczajem, wspólnie „zaliczyć” jakąś atrakcję. Zawsze bowiem szukamy czegoś, co jest dla Amelki atrakcyjne i co możemy wspólnie zrobić tak, aby wizyta u lekarza była dla niej jedynie czymś, co trzeba szybko odhaczyć. Tym razem mieliśmy jednak kłopot ze znalezieniem owego czegoś. W dodatku naszym chłopakom wyjazd nie bardzo pasował. Mieszko miał trening piłki nożnej, którego nie chciał opuścić, a Witek z kolei blado wyglądał z ilością dni urlopowych jakie mu zostały do końca roku. I tak na dwa dni przed wyjazdem wpadłam na pomysł, aby do Legionowa pojechać tylko z Amelką pociągiem. Babski wypadek koleją okazał się strzałem w dziesiątkę – Amelcia była zachwycona taką atrakcją. Ja niestety nieco mniej.

Dlaczego? Hmm... Pierwszy z sześciu pociągów, którymi miałyśmy jechać tego dnia (trzy w jedną stronę, trzy w drugą), odjeżdżał o 04:05. Ilość czasu, jaką miałyśmy na przesiadki, nie była oszałamiająca. Ograniczona do jednego małego plecaka nie mogłam też zaszaleć z pakowaniem. Dodatkowo różnica temperatur wynosząca około 15 stopni pomiędzy tą o godzinie wyjazdu, a tą w ciągu dnia, w połowie zapewniała mi już późniejsze wypełnienie owego plecaczka. Pomimo tego, pełne optymizmu i nadziei, w środku nocy, wyruszyliśmy po przygodę.

W pierwszym pociągu wyglądałyśmy chyba tak, jak byśmy uciekały z domu. Kto po nocy jeździ z dzieckiem pociągiem? Poza nami i panią konduktor żywej duszy w nim nie było. W drugim pociągu, do którego udało nam się przesiąść (tu mogłam się martwić o to, że powtórzymy historię ze stycznia, kiedy to wracając z Białegostoku nie mogłyśmy na tym placu budowy, jakim jest dworzec główny w Poznaniu, odnaleźć tymczasowego przejścia z peronu na peron i w rezultacie nie zdążyłyśmy się przesiąść), w zasadzie od razu uda-

łyśmy się do wagonu restauracyjnego. Tam pani kelnerka kilkakrotnie ćwiczyła mnie z asertywności, proponując do zakupionej kawy i herbaty co rusz jajecznicę, frankfurterkę czy szarlotkę. Ja natomiast pomiędzy jej propozycjami serwowałam córce kanapkę spod stołu. Nic bowiem, co było w menu Warsa, poza herbatą, nie pokrywało się z menu mojego dziecka.

Dalej czekała nas przesiadka na stacji Warszawa Wschodnia do pociągu Szybkiej Kolei Miejskiej. Na kupno biletu MZK, bo takie obowiązują w owych pociągach, oraz znalezienie peronu miałyśmy w sumie 16 minut. Poszło gładko. Znamy już ten dworzec, bo wysiadamy tu kiedy jedziemy do stomatologa w Uśmiechu Malucha. Jazda SKM była całkiem przyjemna. Pociąg był niezwykle cichy, a to dla nas ma duże znaczenie.

W sumie po sześciu godzinach jazdy wysiadłyśmy w Legionowie. Korzystając z nawigacji w telefonie przespacerowałyśmy się do przychodni. Na miejsce dotarłyśmy przed czasem. Ledwie usiadłyśmy w poczekalni, a Pani doktor, która poznała Amelkę ze zdjęcia, jakie wcześniej od nas otrzymała, zaprosiła nas do gabinetu. Nie licząc niezbędnych przerw technicznych, nasza wizyta trwała bite dwie godziny. Amelce przeprowadzono szereg przeróżnych badań. Pani doktor skrupulatnie i życzliwie objaśniała ich wyniki, wykonywała kolejne badania oraz przedstawiała możliwości dalszego leczenia. Doświadczyłyśmy tego, co zdawało się, że nie istnieje w rzeczywistości. Empatycznej, skupionej na pacjencie, jego potrzebach i możliwościach, szanującej jego czas i ograniczenia, opieki lekarskiej. Dostłownie „Leśna Góra”. (Tu mogłam spodziewać się wszystkiego, ale z pewnością nie tego, co mnie spotkało. Kto jeździ z dzieckiem „po lekarzach” i przychodniach, ten wie, jakie „armagedony” nieraz się dzieją w poczekalniach, a i w gabinetach też się zdarzają”.)

Niestety na pierwszy z powrotnych pociągów nie miałyśmy szans zdążyć. A tylko jego złapanie dawało nam tyle czasu, aby na dworcu w Warszawie pójść do McDonald's. Amelia bardzo na to czekała i ostatnie pół godziny u Pani doktor nie mówiła już o niczym innym. Przypadkiem (?) Pani doktor powiedziała, że od Maca w Legionowie dzielą nas tylko dwa kroki. I faktycznie tak było. Z przychodni zatem udałyśmy się do pobliskiego McDonald's, a potem, zjadając po drodze frytki, dziarskim krokiem wracałyśmy na stację kolejową. Tam okazało się, że nie ma kasy biletowej ani rozkładu jazdy. Starsza pani siedząca w poczekalni uświadomiła nas, że bilety można kupić w zielonym automacie. Nie był to bowiem pociąg SKM, ale pociąg Kolei Mazowieckich i bilet trzeba było mieć normalny, tzn. kolejowy, a nie MZK. Po obejściu kilku peronów, na których próżno było nam szukać jakiegokolwiek informacji o odjeżdżających z nich pociągach, zauważyłam, że na jednym z nich, na ławce siedzi pan, ubrany trochę jak konduktor. Zapytałam go, czy

nie wie, z którego peronu odchodzi pociąg do Warszawy. Wiedział. Faktycznie na koszuli miał znaczek PKP. Pewnie jechał do pracy.

W pociągu dokończyliśmy, zimne już niestety, jedzenie. Czas, jakim dysponowaliśmy, aby się przesiąść w Warszawie wynosił sześć minut. Kto podróżuje PKP ten wie, że nie brzmi to zbyt optymistycznie. Na miejscu okazało się niespodziewanie (?), że pociąg do Poznania ma 15-minutowe opóźnienie. Dzięki temu spokojnie na niego zdążyliśmy.

Ostatecznie pociąg spóźnił się jednak pół godziny. Kiedy przyjechał był obładowany po brzegi. Nasze miejscówki wypadały w pierwszym wagonie, tuż przy lokomotywie. Było w nim duszno, gorąco i bardzo głośno. Pootwierane okna, bez których zapewne udusilibyśmy się w sosie własnym, nie zwiększały komfortu jazdy. Amelia była wyczerpana. I znowu przypadkiem (?) okazało się, że w tym przeładowanym pociągu jedno miejsce w naszym przedziale było wolne. Nie minęła chwila, a Amelka zasnęła leżąc wygodnie wzdłuż siedzeń. I przespała tak w zasadzie całe cztery godziny. Opóźnienie pociągu w międzyczasie niestety uległo zwiększeniu. Nie dawało to nam szans na załapanie w Poznaniu (tym remontowanym Poznaniu) naszego pociągu do Leszna. Kiedy konduktor sprawdzał bilety powiedział, że będą dzwonić, aby opóźnić jego odjazd i mówił to z wielką determinacją. Okazało się, że on też miał zamiar wracać nim z pracy do domu.

Na ostatnie pół godziny podróży Amelia się obudziła. Udało nam się jeszcze kupić herbatę bo akurat tak się złożyło (?), że Pan z wózkiem dojechał do naszego wagonu. Spotkałyśmy też nasze znajome, które również wracały z Warszawy i wspólnie udało nam się ustalić, że pociąg jadący do Leszna został wstrzymany do naszego przyjazdu. Z głośników zdołaliśmy wyłapać, że będzie na nas czekać na peronie szóstym i że uprasza się nas o szybkie przesiadanie. W kupie siła. Postanowiłyśmy, że choćby nie wiem co, zdołamy się do niego przesiąść. W tym celu ostatnie pięć minut spędziłyśmy już przy drzwiach wagonu, zwarte i gotowe na ów manewr. Było tłoczno i lekko nerwowo. Chwila mojej nieuwagi sprawiła, że kiedy ktoś otworzył drzwi pomiędzy wagonami, moja ręka dostała się pomiędzy poręcz oraz te rozsuwane drzwi. Znajoma pośpieszyła mi z pomocą i uwolniła moją rękę. Łokieć i przedramię były ściśnięte i mocno bolały, ale w ferworze walki starałam się nie zwracać na nie uwagi. Szczęśliwie tak się złożyło (?), że nasz pociąg wjechał z jednej strony peronu szóstego, a po jego drugiej stornie czekał na nas wstrzymany pociąg do Leszna. Przesiadka była zatem skazana na sukces.

Ten ostatni odcinek pokonałyśmy już bardzo szybko. W miłym towarzystwie czas szybko upłynął i po godzinie byliśmy na miejscu. Na dworcu czekali na nas nasi chłopacy. Ucieszyliśmy się niezmiernie. Zupełnie niepo-

trzebnie się trudzili, bo przecież przyjechaliśmy rano na stację samochodem, który cierpliwie tam na nas czekał. A oni jednak postanowili zrobić nam przyjemność i przywitać nas na dworcu. Ostatecznie po 17 godzinach wróciliśmy do domu.

Jedną z wielu wizyt lekarskich, na jakie przychodzi rodzicom dzieci z przeróżnymi problemami zdrowotnymi się udawać. Tym razem spędziłyśmy w drodze 15 godzin i wizyta na szczęście była tego warta. Nie rzadko jednak zdarza się, że wieziemy dziecko przez pół Polski tylko po to, aby w ciągu pięciominutowej wizyty niczego nowego się nie dowiedzieć. Pomimo tego nie przestajemy tego robić. Żadne trudy nie powstrzymają rodziców, jeśli tylko istnieje cień szansy, aby dzięki temu posunąć się choć o mały krok do przodu w diagnozie czy leczeniu.

Mogłam zamartwiać się milionem rzeczy przed podróżą i w jej trakcie. Mogłam snuć przeróżne scenariusze i przygotowywać się na każdą możliwą ewentualność. Mogłam też założyć, że wszechświat będzie nam sprzyjał. Mogłam wierzyć w to, że napotkani ludzie będą życzliwi. Mogłam nastawić się na to, że przed nami kolejne wyzwanie, z którym razem z pewnością sobie poradzimy. Mogłam wszystko, bo to tylko ode mnie zależy, czym wypełnię własne myśli. Wybrałam więc wierzyć w to, że wszystko, co się wydarzy będzie dobre.

Nie oznacza to wcale, że nie zdarzały się rzeczy trudne, przykre czy niemiłe. Nie nadawałam im jednak większego znaczenia. Wiedziałam, że zaraz się z nimi uporam. Skąd miałam tą pewność? Otóż zrozumiałam całkiem niedawno, że to wcale nie upływający czas sprawia, że jest mi w życiu łatwiej być mamą niepełnosprawnego dziecka.

To dlatego, że z każdym kolejnym wyzwaniem staję się bogatsza w bezcennej walucie. Mam coraz więcej zaufania.

Zaufania do siebie, do ludzi, do życia.

turnus „terapia ręki”

24 października 2017

Bardzo chcieliśmy, aby Amelka wzięła udział w turnusie „Terapia Ręki” organizowanym przez aCentrum Szkolenia, ale stale coś stawało nam na przeszkodzie. W tym roku w końcu się udało. Na przełomie lipca i sierpnia zawitaliśmy więc do Mąchocię Kapitulnych koło Kielc, gdzie miał mieć miejsce

tegoroczny turnus rehabilitacyjno-terapeutyczny.

W trakcie dwutygodniowego turnusu Amelka uczestniczyła w wielospecjalistycznym kompleksowym programie usprawniania poprzez udział w przeróżnych zajęciach:

- terapia ręki,
- diagnoza zaburzeń motoryki małej,
- stabilizacja posturalna,
- terapia widzenia,
- grafomotoryka,
- ADL (activities of daily living),
- rehabilitacja ruchowa na basenie,
- dogoterpia,
- zajęcia grupowe Radosne Igraszki,
- zajęcia grupowe muzyczno-ruchowe,
- gry i zabawy integracyjne na świeżym powietrzu.

Był to dla Amelki bardzo intensywny czas. Każdego dnia wytrwale pracowała nad pokonywaniem trudności związanych z motoryką małą, czyli operowaniem rękoma. Niestrudzenie ćwiczyła swoją postawę i napięcie mięśniowe. Trenowała wzrok podczas terapii widzenia. Uczyła się podstawowych czynności z zakresu codziennego życia. Z kolei zajęcia grupowe były dla niej okazją do pracy nad nadwrażliwością słuchową. Dodatkowo czas wolny spędzany w towarzystwie swoich koleżanek i kolegów dawał sporą dawkę radości i szczęścia. Ja, jako opiekun, mogłam wziąć udział w kilku ciekawych warsztatach.

Wyjechaliśmy z turnusu z ogromem wrażeń, kto był – ten wie! (a niejeden długo jeszcze będzie wspominał moje zielone włosy...) Książkę można by napisać, a słów nieraz mogłoby brakować, żeby pewne z nich opisać. Przede wszystkim jednak wyjechałam z turnusu z przekonaniem, że trafiliśmy na wspaniałych specjalistów. Widziałam zapał, wiedzę i zaangażowanie. Czułam troskę i serdeczność. Usłyszałam wiele cennych uwag, porad i wskazówek.

Za wszystko Wam, drodzy terapeuci, serdecznie dziękuję.

Pałaszując dziś ciastka do porannej kawy i herbaty, zrobiliśmy taką zabawę ze zjadaniem ich bez użycia rąk. Należało w tym celu położyć sobie ciacho na oku, a potem ruszając mięśniami twarzy przesunąć je do ust. Nie chwając się zanadto, powiem skromnie, że szło mi całkiem dobrze. Radość moja była więc ogromna. Do czasu. Mój syn szybko sprowadził mnie na ziemię:

– Tobie mamu idzie najlepiej, bo Ty z nas wszystkich masz po prostu najwięcej zmarszczek i dlatego ciastka Ci się nie ześlizgują!

rehabilitacja

2 stycznia 2018

Dysfunkcji wynikających z zespołu Williamsa jest wiele. Jeden mini mikro małutki ubytek w genie powoduje wiele trudności w codziennym funkcjonowaniu. Zatem szeroko pojęta rehabilitacja staje się nieodzownym towarzyszem naszego życia.

Już przed postawieniem diagnozy Amelka korzystała z różnego rodzaju zajęć mających na celu wspieranie jej rozwoju. I tak jest do dzisiaj. Niektóre z form terapii pojawiały się na krótszą lub dłuższą chwilę, a inne na stałe wpięły się w rozkład zajęć Amelki, jak choćby rehabilitacja ruchowa, integracja sensoryczna, zajęcia z pedagogiem, hipoterapia czy muzykoterapia. Stale też jesteśmy otwarci na nowe opcje i możliwości. Podążamy za Amelką, jej rozwojem i zainteresowaniami i staramy się dostosowywać ilość i rodzaj zajęć do jej aktualnych potrzeb. Do tej pory w rehabilitacji naszej córki korzystaliśmy z:

- rehabilitacji ruchowej;
- NDT Bobath: stabilizacja posturalna, masaże, praca nad przykurczami, napięciem mięśniowym, koordynacją, jednym słowem – stale jest coś do zrobienia w tym zakresie;
- integracji sensorycznej: praca nad różnego rodzaju nadwrażliwościami

(dotyk, dźwięk), czuciem głębokim, koordynacją ruchową;

- hipoterapii: rehabilitacja wielokierunkowa, ponieważ pracujemy tutaj zarówno nad napięciem mięśniowym, postawą ciała, jak i nad zwiększeniem poczucia własnej wartości;
- terapii pedagogicznej: usprawniamy pisanie, czytanie, liczenie i wszystkie potrzebne do nich umiejętności, np. koncentrację, motorykę, logiczne myślenie;
- muzykoterapii: kontakt z pasją – muzyka to wielka miłość Amelki, a przy okazji praca nad sprawnością obu rąk, poczuciem rytmu, koncentracją, poczuciem własnej wartości;
- spotkań z psychologiem: w zależności od potrzeb konsultujemy się w kwestiach budzących nasze obawy czy wątpliwości, np. kwestia radzenia sobie ze złością, zmianą planów;
- EEG Biofeedback: poprawa koncentracji, wydajności i szybkości pracy mózgu;
- gimnastyki korekcyjnej: postawa ciała, napięcie mięśniowe, koordynacja ruchowa;
- tyflopedagogiki: terapia widzenia i orientacji przestrzennej;
- terapii słuchu metodą Johansena: praca nad nadwrażliwością słuchową;
- logopedii: w zależności od etapu rozwoju pracujemy nad różnymi kwestiami, obecnie to nadwrażliwość sfery orofacjalnej;
- terapii ręki: praca nad „mobilnością” całej ręki, od obręczy barkowej po koniuszek najmniejszego paluszka;
- zajęć na basenie i nauki pływania: przyjemność płynąca z przebywania w wodzie połączona z rehabilitacją ruchową i nauką pływania;
- dogoterapii: rehabilitacja z psem wykorzystywana do wszystkiego: pracy nad motoryką małą, samodzielnością, odpowiedzialnością, koordynacją, nadwrażliwością sensoryczną;
- grafomotoryki: motoryka mała – sztuka pisania – obecnie ciężki orzech do zgryzienia;
- wspomaganie rozwoju umysłowego: logika, koncentracja, motoryka;

- terapii widzenia: praca nad poprawą widzenia, uzyskaniem widzenia obuocznego;
- treningu umiejętności społecznych: szlifowanie umiejętności potrzebnych do sprawnego funkcjonowania w społeczeństwie, praca nad budowaniem właściwych relacji i kontaktów z innymi ludźmi, pokonywanie zaburzeń w kontaktach społecznych.

Z większości tych zajęć korzystamy popołudniami lub w weekendy. Dwa, trzy razy do roku staramy się również brać udział w turnusach wyjazdowych – ogólnorozwojowych lub profilowanych, np. dotyczących terapii ręki czy umiejętności społecznych.

Każda nowa umiejętność, kolejne, nawet najdrobniejsze osiągnięcie, choćby najmniejszy krok naprzód daje nam poczucie sensu i wynagradza wszelkie trudy związane z rehabilitacją.

Wiele zajęć udaje się zorganizować nieodpłatnie. Zanim Amelka rozpoczęła naukę w szkole, korzystaliśmy z wczesnego wspomaganie rozwoju (finansowanego przez resort edukacji). Do dzisiaj na rehabilitację ruchową i zajęcia z pedagogiem uczęszczamy do Ośrodka Wczesnej Interwencji (w ramach NFZ). Natomiast pozostałe zajęcia oraz turnusy rehabilitacyjne finansujemy z subkonta założonego specjalnie dla Amelki w Dolnośląskiej Fundacji Rozwoju Ochrony Zdrowia. Gromadzone są na nim środki pochodzące z 1% podatku.

Za każde wsparcie nam okazane i pomoc w procesie rehabilitacji Amelki serdecznie dziękujemy!

pstryczek w nos

12 stycznia 2018

Czasami ją lekceważę. Nie jestem z tego dumna. Wprost przeciwnie. Ale na szczęście ona zawsze, prędzej czy później, pokazuje mi, na co ją stać. A ja zostaję z tą rozdziawioną ze zdziwienia gębą. I dobrze mi tak. Dośćownie – dobrze mi! Uwielbiam takie chwile. Moje niedowierzanie, czy powątpiewanie dotyczy czasem tego co mówi, opowiada lub jej możliwości i zdolności. Tym razem poszło o to, co zapowiadała, że zrobi.

Wczoraj wieczorem ogłosiła, że kolejnego dnia wstanie o godzinie piątej rano. Tak, akurat – pomyślałam sobie. Codziennie mam problem, aby o siód-

mej rano wyciągnąć ją z łóżka. Nie dalej jak przedwczoraj rano, kiedy próbowałam ją dobudzić, oświadczyła mi z zamkniętymi oczami, że „jej królewska mość musi jeszcze spać”. Nie reagowałam więc wczoraj w żaden sposób na jej zapowiedzi o wstawaniu o świcie, chociaż powtórzyła je kilkukrotnie.

No i nie wiem jak, ale dzisiaj to zrobiła. 5:02 a ona w pełnym rynsztunku (czytaj: okulary na nosie, oczy okrągłe, uśmiech na twarzy) wparowuje do naszej sypialni:

- Mamo, już piąta! – szczebiocze.
- Super – mówię. O rany! myślę. – A ja jestem taka śpiąca...
- Ja też jestem śpiący – rzuca spod kołdry mój mąż.
- Ja nie! Przecież jest 5:02. Mogę prosić herbatki, mamo?

Także piję właśnie już trzecią dzisiaj kawę i uśmiecham się do siebie. Lubię kiedy dostaję od niej takiego pstryczka w nos! I wcale nie dlatego, że mam pretekst, aby wypić większą ilość kawy, którą tak uwielbiam. Ale dlatego, że takie jej zaskakiwanie mnie daje mi gdzieś w głębi duszy nadzieję, że zaskoczy mnie również jej przyszłość i to jak ona sobie poradzi w dorosłym życiu. Każdy pstryczek to nowa nadzieja. Jak więc ich nie lubić?

po drugiej stronie

16 lutego 2018

Dziś przypadają jej urodziny. Aby wypić urodzinową kawę z moją przyjaciółką zaparzam ją sobie w kubku termicznym i wychodzę z domu. Od kiedy tylko poznałyśmy smak kawy opijałyśmy się nią przy każdej okazji. Kiedyś zażartowałam sobie, że puścimy moich rodziców z torbami przez te nasze kawki, więc następnym razem Ona przyniosła ze sobą kawę w słoiczku i wodę w woreczku. Od 19 już lat wszystkie nasze wspólne kawy pijamy poza domem, w jednym i tym samym miejscu. Na cmentarzu komunalnym.

Ania odeszła kiedy skończyłam dwadzieścia lat. Wraz z jej odejściem definitywnie zamknęło się w moim życiu kilka rozdziałów. Minęło sporo czasu zanim zrozumiałam, że jej strata bardzo wpłynęła na moje życie. Nie tylko pozbawiła mnie prawdziwego przyjaciela, ale pokazała, że w każdej chwili możemy bezpowrotnie stracić tych, których kochamy. Pewnie dlatego dzisiaj tak bardzo drzę z byle powodu o moich bliskich. Boję się, że ich też, z dnia na dzień, bez ostrzeżenia, zwyczajnie zabraknie w moim życiu.

Fizycznie Ani nie ma obok mnie, ale cały czas zajmuje to samo miej-

sce w moim sercu. Nadal powierzam jej swoje sekrety i rozterki. I faktycznie czasem zjawiam się na cmentarzu z kawą w dłoni. Jednak kawa ani cmentarz nie mają znaczenia. Liczy się pamięć, miejsce w sercu, bycie razem mimo wszystko.

Z Anią jest dla mnie po prostu tak, jak ze słońcem w pochmurne dni – nie widzę go na niebie, ale wiem, że ono jest, gdzieś tam, w górze, i czuwa.

Moje osobiste słońce, które przeszło już na drugą stronę światła.

bajka o bogatym informatyku

22 lutego 2018

Amelia od świąt Bożego Narodzenia zaczytuje się w swoim gwiazdkowym prezencie, czyli „Baśniach mojego dzieciństwa”. Książka ta pełna jest opowieści o bogatych kupcach i biednych wdowach. To właśnie stąd u naszej małej czytelniczki wzięło się ostatnio niebywałe zainteresowanie kwestią biedy i bogactwa.

Całkiem niedawno Amelia spytała mnie, czy jestem ubogą wdową. Wyjaśniłam jej więc kim jest wdowa oraz wyklarowałam czym różni się bogactwo od ubóstwa. Amelka w wyniku moich tłumaczeń pojęła, iż bogatym jest człowiek, który ma wszystko czego potrzebuje, natomiast ubogi to ten, który cierpi niedostatek. Kiedy kilka dni później przypadkiem zabrakło nam drobnych na składkę w kościele, z przerażeniem w głosie, oczywiście wcale nie szeptem, stwierdziła, że jesteśmy ubodzy. Oznaczało to, że temat bogactwa i biedy nadal był w niej żywy. Wałkowaliśmy więc dalej zagadnienia bogactwa i biedy przy każdej nadarzającej się okazji, na różne możliwe sposoby, aby go w końcu wyczerpać.

I tak wkrótce, w wyniku wielu w tym temacie rozważań, Amelia sama wymyśliła historię, którą postanowiła się z nami podzielić. Z wielką powagą zaczęła:

– Pewnego razu żył sobie bogaty informatyk. Miał żonę i dwoje dzieci: córkę Amelię i syna Mieszka. Koniec.

– Tyle? Już koniec? – pytam zdziwiona.

– Tak – odpowiada. – Tyle wystarczy.

– Aha, wystarczy... – mówię i nie bardzo rozumiem, co autor ma na myśli. Na szczęście na wyjawienie sensu tej krótkiej historii nie musiałam czekać długo.

Stało się to jeszcze tego samego dnia wieczorem, kiedy bogaty informatyk (czytaj: mój mąż) wrócił do domu z pracy. Rozglądając się po mieszkaniu rzucił uwagę pozostałym domownikom:

– Słuchajcie, czy my naprawdę jesteśmy tak bogaci, żeby światła były zapalone w całym domu?

– Oczywiście tato, że jesteśmy bogaci – błyskawicznie podchwyciła temat nasza specjalistka od statusów materialnych. – Jesteśmy niezmiernie bogaci.

– Tak? – zdziwił się mój mąż.

– Tak tato. Mamy siebie!

Zakończenie bajki samo
ciśnie mi się na usta:

I żyli długo i szczęśliwie.



nowa droga

6 marca 2018

Mam wrażenie jakbym ostatnio zdjęła różowe okulary, choć wydaje mi się, że jeśli chodzi o przyszłość Amelii, raczej nigdy nie miałam ich na nosie. Może bardziej wygląda to tak, jakbym poszerzyła swoją perspektywę i zaczęła dostrzegać to, czego dotąd nie widziałam albo czego zobaczyć nie chciałam.

Zdecydowanie wolałam trwać z otwartym umysłem, pełna nadziei i wiary, że niemożliwe nie istnieje. Wybrałam chwytanie szans, możliwości i okazji. Uwierzyłam, że ciężka praca i zaangażowanie przyniosą dobre rezultaty. Zresztą nadal w to wierzę. Jednak pomimo tejże wiary coraz bardziej uderza mnie bolesna oczywistość, że nie jestem w stanie oszukać genów. Nie ma takiej rzeczy, która pozwoliłaby nam przechytryć zespół Williamsa. A to właśnie przez cały czas, od kiedy tylko usłyszeliśmy diagnozę, staramy się robić – nie dać się tej cholernej mikrodelecji w siódmym chromosomie. Pokazać jej „gdzie raki zimują” i wypracować taki poziom funkcjonowania Amelki, który

pozwoli jej na samodzielność w dorosłym życiu.

W tym roku Amelia skończy 10 lat.

Wiele przez owe 10 lat się działo. Rehabilitacje, terapie, usprawnianie, nadrabianie braków i dysfunkcji. Wszystko po to, by wyrównać szanse. By nadgonić rówieśników. By zniwelować różnice. By się dostosować. By być jak inni.

I nagle trafiło do mnie, że to bez sensu.

Nie da się.

Nie tędy droga.

Kończę moje mrzonki o tym, że wszystko da się wypracować i uda nam się jakoś wpasować w zastaną rzeczywistość. Amelia nie jest i nie będzie w stanie sprostać wszystkim wyzwaniom codzienności.

Koniec tej nierównej i pozbawionej sensu walki z chorobą genetyczną mojej córki. Pora zawrzeć pokój.

Każdy koniec jest równocześnie tworzeniem nowego początku. Tak jest i tym razem. Opuszczam gardę i w atmosferze spokoju zaczynam oswajać się z realnymi perspektywami na przyszłość. Oznacza to zmianę mojego myślenia i działania. Przeniesienie środka ciężkości w inne miejsce. Nie oznacza to, że się poddaję, że odpuszczam rehabilitację. Absolutnie nie. Zmieniam natomiast jej cel. Nie będziemy już za nikim gonić. Będziemy po prostu iść w swoim własnym tempie i kierunku. Po swojemu.

Po pierwsze zrozumiałam, że nie ma sensu za wszelką cenę starać się dopasowywać Amelii do rzeczywistości, bo ona zwyczajnie żyje w swojej, nieco innej niż nasza. Mając to na uwadze oraz biorąc pod uwagę jej preferencje, możliwości, ograniczenia, fiksacje i predyspozycje, muszę odpowiednio łączyć ze sobą te dwa światy. Naginać nie tylko ją, ale próbować także, aby to świat czasem dostosował się do niej. Zaakceptował jej inność. Poradził sobie z jej nieporadnością. Udźwignął jej niedoskonałość. Dlatego uparcie pokazywałam i nadal będę pokazywać ją światu. Przedstawiać jej punkt widzenia. Opisywać jej inność i ograniczenia.

I nie zamierzam niczego przesądzać, wyrokować, ucinać. Nie chcę zamykać jej w owych ograniczeniach. Świat idzie do przodu. Zmienia się ludzka mentalność, pojawiają się nowe technologie, rozwija się medycyna. Nie chcę myśleć ani mówić, że ona nie da rady czegoś zrobić albo że nie jest w stanie czy też nie może. Jestem głęboko przekonana, że ja po prostu jeszcze tylko w tej chwili nie wiem, jak coś może zrobić, pokonać, osiągnąć.

Razem, prędzej czy później, znajdziemy właściwy sposób.

Na wszystko.

Leniwe niedzielne popołudnie. Leżymy z Amelką na kanapie oddając się „nicnierobieniu”. Po chwili ona zagląda uważnie w moje oczy.

- Co robisz? – pytam.
- Patrzę, jaki masz kolor oczu.
- I co widzisz?
- Są zielone.
- Mhm.
- Wiesz mamo, że Zenek oszalał przez te Twoje oczy zielone, zielone?

odsunąć się

14 marca 2018

Niezmiernie cieszę się, że moje ostatnie przemyślenia dotyczące przyszłości Amelii spotkały się z tak licznym odzewem. Tak wielu ludzi stoi lub stało wcześniej w obliczu podobnego dylematu.

Niejeden czuje, że walka, którą toczy, jest nierówna i z góry skazana na niepowodzenie, ale mimo to szarpie się dalej, bo nie widzi innego wyjścia z sytuacji. Ale są i tacy, którzy pomimo trudu i żalu, stanęli w prawdzie i zdecydowali, że nie będą się dłużej kopać z koniem. Zrobili co mogli, aby dziecko nadgoniło, nadrobiło, dopasowało się i w końcu powiedzieli „dość”. Dalej takie postępowanie nie przyniesie zamierzonych rezultatów. Trzeba było więc zmienić i jedno i drugie. I drogę i cel.

Tę opcję i ja ostatnio wybrałam. Dojrzałam do niej. Nie jest to łatwe, proste ani przyjemne. Tym bardziej wdzięczna jestem wszystkim, którzy odezwali się do mnie i podzielili się swoimi spostrzeżeniami czy doświadczeniami w tej materii.

Miałam okazję wczoraj rozmawiać w temacie młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim i umiarkowanym z dwojgiem ludzi, którzy od wielu lat pracują na rzecz takich osób. Usłyszałam wiele mądrych, pełnych troski i nadziei słów. Jedno z nich przemówiło do mnie szczególnie, a dotyczyło ono właśnie podejścia do pracy nad samodzielnością

dzieci niepełnosprawnych. Padło takie sformułowanie, aby pozwolić rodzicom tych dzieci „odsunąć się”. Poczułam, że jestem w domu. To jest idealne nazwanie tego, co czuję.

Samodzielność jest procesem naturalnym. Dzieci rozwijające się prawidłowo, prędzej czy później, dojrzeją do samodzielności. Same jej zapragną i czasem ku zdziwieniu rodziców, że to „już”, wyfruną z gniazda. Instynktownie, przez obserwacje i doświadczenie uczą się jak zadbać o siebie i swoje prawa. Mają również świadomość swoich słabych stron i ograniczeń. Wiedzą jak funkcjonuje świat i co z czym się je. Są w stanie to pojąć.

Taka samodzielność w przypadku mojej córki i wielu innych niepełnosprawnych dzieci nie wchodzi w grę. Jest poza zasięgiem. Takie pojmowanie samodzielności, kiedy zastanawiam się nad przyszłością mojego dziecka, blokuje mnie już na wstępie. Jest zwyczajnie abstrakcją. A jednak jakoś temat samodzielności ugryźć trzeba. I tu określenie „odsunięcia się” przyszło mi z pomocą.

Ja stale jestem na posterunku. Zawsze w gotowości. Czuwam, wyczuwam, przeczuwam. Radzę, doradzę, zaradzę. Taka jestem, tego nie zmienię, nie chcę. Mogę jednak się trochę odsunąć. Stanąc sobie z boczku. Zrobić nieco miejsca dla innych ludzi. Wpuścić trochę świeżego powietrza. Obie będziemy miały wówczas szansę trochę głębiej pooddychać.

Przez wiele lat takie podejście było dla mnie nie do pomyślenia. Zawsze byłam pod ręką, gotowa do działania. Nigdy nie powstrzymywałam się przed reagowaniem w obawie, że ktoś posądzi mnie o to, że jestem złą matką. Nieczułą, leniwą, która nie interesuje się własnym dzieckiem. Nie widzi, że coś z nim jest nie tak. Zostawia je na pastwę losu. Wstydzi się go. Zaniedbuje.

Od jakiegoś czasu widzę to inaczej. Odsunąć się to nie znaczy umywać ręce i unikać odpowiedzialności, ale pozwolić komuś przejąć odpowiedzialność za siebie, w takim zakresie, w jakim jest to w stanie zrobić. Trzeba zaufać sobie, dziecku i światu. Za nic mieć to, co ktoś przypadkowo pomyśli o mnie, ale w to miejsce dostrzec swoją siłę i odwagę. Mieć na uwadze to, że każda moja decyzja o pozostaniu z boku, daje mojemu dziecku szansę na doświadczenie samodzielności. Próbować, testować, sprawdzać.

Odsunąć się to nie znaczy odtrącić.

Odsunąć się to nie znaczy zostawić na pastwę losu.

Odsunąć się to nie znaczy zniknąć.

To wejść do cienia i pozwolić, aby nasze kochane słońce świeciło swoim własnym blaskiem.

VIII zjazd stowarzyszenia zespołu williamsa

30 kwietnia 2018

Tradycyjnie już od wielu lat, w kwietniu, spędzamy zawsze magiczny weekend w doborowym towarzystwie. Co roku o tej porze odbywa się bowiem Ogólnopolski Zjazd Stowarzyszenia Zespołu Williamsa. Tym razem był to już VIII zjazd i mogłoby się wydawać, że nic nowego on nie wniesie, a jednak nowości było sporo.

Na początek nowe miejsce. Kilka razy z rzędu jako członkowie Stowarzyszenia Zespołu Williamsa spotykaliśmy się w Załdzierzu koło Płocka. Tegoroczne spotkanie odbyło się na południu Polski, w malowniczym Ustroniu. Zmiana klimatu i krajobrazu to nie jedyne korzyści płynące ze zmiany miejsca spotkania. Przede wszystkim było kilka nowych rodzin, które wcześniej ze względu na dużą odległość od miejsca zamieszkania do Płocka nie decydowały się przyjechać na zjazd. Wygląda na to, że pomysł, aby organizować spotkania co roku w innej części Polski, to strzał w dziesiątkę. Pozwoliło to na zapoznanie się i zacieśnianie więzi między rodzinami osób z zespołem Williamsa żyjącymi na danych terenach w lokalnych społecznościach. A weterani i zapaleńcy, jak my, których jest całkiem sporo, dojadą przecież wszędzie.

Zjazd Stowarzyszenia, jak zawsze, trwał od piątku do niedzieli. Jak zwykle też były wykłady dla rodziców, warsztaty dla dzieci, ognisko, walne zebranie członków Stowarzyszenia oraz grupa wsparcia i cała masa nieformalnych spotkań i pogaduszek. Tym razem jednak na wszystko było jakby więcej czasu. Było więcej luzu i przestrzeni. Rzeczy działały się w swoim tempie i bez pośpiechu. A przy tym jednocześnie sprawnie, rzeczowo i fachowo. Nie obyło się również bez atrakcji. Był występ teatrzyku dla dzieci, a wieczorem przy ognisku koncert kapeli góralskiej i zabawy taneczne oraz genialna foto budka.

Nasza rodzina, jak zwykle podczas zjazdu Stowarzyszenia Zespołu Williamsa, wyśmienicie spędziła czas. Świetnie bawiliśmy się korzystając z atrakcji przygotowanych przez organizatorów tegorocznego zjazdu w hotelu. Mieliśmy również czas dla siebie i dzięki fantastycznej pogodzie mogliśmy skorzystać z uroków Ustronia i okolicy. I, co zawsze jest w tych wyjazdach najbardziej wyjątkowe i bezcenne, przeżyliśmy te trzy dni w towarzystwie, gdzie zespół Williamsa to codzienność i chleb powszedni, standard i norma. Nic nikomu nie tłumaczysz, nie objaśniasz, nie klarujesz. Wszyscy wszystko wiedzą i rozumieją się bez słów. Taka bajka, która na co dzień, w szkole czy na podwórku, nie ma szansy zaistnieć. Ona zdarza się tylko raz w roku i tylko na Zjeździe Stowarzyszenia Zespołu Williamsa. Do zobaczenia za rok!

piętnaście komunia święta

19 maja 2018

I Komunia Święta. to nie lada wyzwanie. Pod wieloma względami. Duchowym, emocjonalnym, organizacyjnym i finansowym. Dla rodziców, bliskich i dla samego komunikanta, rzecz jasna, również.

Tworzyłam sobie w głowie niezliczoną ilość scenariuszy dotyczących tego dnia. Szukałam sposobu, w jaki najlepiej zorganizować całe wydarzenie zarówno podczas uroczystości w kościele, jak i tej tuż po wyjściu z kościoła. Moim priorytetem był komfort Amelki. To nim się kierowałam podejmując wszelkie decyzje. Chciałam, aby to, w czym miała wziąć udział oraz sposób, w jaki to robi, mieściły się w granicach jej możliwości. Nic na siłę, na pokaz, bo tak trzeba, a tak wypada, a tamto z kolei głupio czy nietypowo. Grunt to spokój, radość i komfort.

Wymyśliłam sobie, że najlepiej będzie jeśli Amelia usiądzie w ostatniej ławce, a my tuż obok niej lub za nią. Szła do komunii w naszej parafii, znanym sobie terenie, ale za to bez koleżanek i kolegów z klasy, wobec tego teoretycznie nie miała koło kogo siedzieć. Ponadto trudno jej całą mszę być w kontakcie i siedzieć, kiedy wszyscy siedzą, klęczeć, kiedy klęczą, czy wstawać gdy wstają. Modli się bardzo gorliwie, głośno i wyraźnie, ale często swoimi słowami i w różnych dziwnych pozycjach. Bałam się, że będzie swoim zachowaniem rozpraszać inne dzieci pierwszokomunijne, w tak ważnym dla nich dniu. Im też przecież należał się komfort, którego i ja pragnęłam dla swojego dziecka.

Nie mniej jednak na pierwszej próbie poszliśmy totalnie na żywioł. Puściliśmy ją w tłum podekscytowanych dzieciaków, a sami z mężem wtopiliśmy się w masę przyczajonych w ławkach rodziców. I przeżyliśmy szok. Amelia w trakcie prawie półtoragodzinnej próby spisała się rewelacyjnie. Wstawiała, siadała i klękała jak na komendę. Współpracowała chętnie z księdzem i katechetkami. Została wręcz przedstawiona innym dziewczynkom za wzór rozmodlonego, “nie przeszkadzającego” dziecka. Pomimo pewnych obaw, związanych choćby z częstymi wizytami Amelki w toalecie i logistycznym zaopiekowaniem się tą kwestią, zdecydowaliśmy się jednak w ogóle w nic nie ingerować i zaufać jej i losowi.

Była to najlepsza decyzja z możliwych. Podczas uroczystości Amelia była sobą i świetnie sobie ze wszystkim poradziła. Na miarę swoich możliwości. I, co równie ważne, wszyscy dookoła doskonale poradzi sobie z jej możliwościami. Było komfortowo, uroczyste, pięknie i wzruszająco. Zarówno

w kościele, jak i później, podczas uroczystości w naszym domu. Wystarczyła otwartość środowiska, akceptacja jej ograniczeń i możliwości oraz zaufanie.

Za co wszystkim z całego serca dziękujemy.

Wygrzewamy się z Amelką pod kocym po porannej kawie. W pewnym momencie naszło mnie, aby zapytać ją o to, czy nie drażni ją zapach kawy, który z pewnością czuć ode mnie. Amelka bywa nadwrażliwa na różne smaki, zapachy, dotyk. Chciałam mieć pewność, że jest jej komfortowo teraz:

– Nie przeszkadza Ci to, że czujesz ode mnie kawę?

Amelia zaciągnęła się głęboko i odpowiedziała zdecydowanie:

– Nie!

– Lubisz ten zapach?

– Tak.

– Ja też lubię Twój zapach – mówię do niej. – Pachniesz tak charakterystycznie...

– Tak – dobiega nas głos Amelkowego brata. – Zazwyczaj ciastkami, parówką i herbatą z cytryną.

– A Twój zapach to kakao i skoszona trawa – odpowiada mu Amelka.

– Ja to męskością pachnę, kochana! – prostuje ją brat.

– A ja, czym jeszcze pachnę poza kawą? – dopytuje Amelkę.

– Ty, mamo, pachniesz miłością...

gest

21 maja 2018

Byłyśmy wczoraj z Amelką na leszczyńskim rynku. Z racji Dni Leszna dużo się tam działo, było sporo atrakcji dla dzieci, a wśród nich dmuchane zamki. Amelia je uwielbia i nie mogła się doczekać, kiedy będzie mogła z nich skorzystać. Pojechałyśmy więc.

I stoi tak Amelka bardzo podekscytowana przed dmuchańcem i czeka na swoją kolejkę. Buja się na boki, wymachuje rękoma, a radość aż z niej kipi. Młody mężczyzna, który wpuszczał dzieciaki na zamek, zagaduje ją i pyta czy lubi takie atrakcje, a Amelka mu odpowiada, że bardzo. Kiedy nadszedł właściwy czas, ów pan, wpuszcza ją na dmuchany zamek i zwraca się do mnie:

– Czy obrazi się pani, jeśli nie wezmę od pani pieniędzy?

Patrzę na niego skonsternowana. Nie bardzo rozumiem. Czyżby chodziło o to, że trzymam w ręku odliczoną kwotę w koszmarnych drobiazgach. Nie, przecież on jeszcze tego nie zauważył. Uśmiecham się więc, otwierając szeroko oczy, dając mu do zrozumienia, że nie wiem o co chodzi. A on na to, odwzajemniając uśmiech, mówi:

– Ja też rehabilituję swoje dziecko.

Wszystko jasne. Chwyciłam go za ramię i mówię:

– Dziękuję. – Wdech i wydech, bo mi się tak jakoś gardło zaczęło ścisnąć. Po chwili odzywam się znowu: – Może zapłacę połowę?

Mężczyzna skinął głową, zgadzając się. Do tego uśmiech, wzrok pełen zrozumienia i uścisk ręki...

To było dla mnie niezwykle doświadczenie. I nie chodzi tu o pieniądze. Absolutnie nie. Chodzi o otwartość, szczerłość, zrozumienie, wrażliwość, empatię...

W takich chwilach człowiek czuje, że świat jest piękny, ludzie są dobrzy i wszystko jest możliwe.

I pomyśleć, że to wszystko przez jeden, mały gest...



lubię to!

26 maja 2018

lubię ich spojrzenie.
lubię wpatrywać się w ich oczy.
lubię dotyk ich dłoni na mojej twarzy.
lubię ich zapach.
lubię słuchać ich śmiechu.
lubię je mocno przytulać.
lubię kiedy zaplatają swoje stopy w moje pod kołdrą.
lubię wtulać swoją twarz w ich włosy.
lubię kiedy trzymamy się za ręce.
lubię te momenty, gdy rozumiemy się bez słów.
lubię patrzeć na nie kiedy śpią.
lubię kiedy mnie zaskakują.
lubię towarzyszyć im w ważnych chwilach.
lubię być przy nich.
lubię słuchać o tym, co je pasjonuje.
lubię zaparzać im herbatę.
lubię wspólne nic nierobienie.
lubię poznawać ich zdanie.
lubię obserwować jak podejmują własne decyzje.
lubię rumieńce na ich twarzach.
lubię kiedy mi ufają.
lubię troszczyć się o nie.
lubię zasypiać przy nich.
lubię błękit ich oczu.
lubię kiedy stają się coraz bardziej samodzielne.
lubię gdy mogę na nich polegać.
lubię kiedy się wspólnie dogadują.
lubię ich nawoływanie „mamo!”
lubię to, co czuję kiedy myślę o nich.
lubię każdy dzień z nimi.
lubię nawet te nieprzespane noce.
zwyčajnie uwielbiam być ich mamą!
nic bardziej ani mocniej na tym świecie mnie nie uszczęśliwia!

(dys)kwalifikacja

29 maja 2018

Od marca ciągnie się za nami zaległe szczepienie. Nie lubię szczepić dzieci. Czuję jakiś taki niepokój i dyskomfort. Pomimo tego moje dzieci są szczepione zgodnie z kalendarzem szczepień.

Dzisiaj nadszedł dzień, aby nadrobić zaległości w tej kwestii. Amelii przypadły zajęcia dodatkowe a nasza pediatra akurat dziś przyjmuje dzieci zdrowe po południu. Wzięłam więc moją córcię z zaskoczenia. Po szkole, nic jej nie mówiąc, zawiozłam ją do przychodni. Jak tylko zatrzymałam samochód, Amelka od razu przypomniała sobie, na co ostatnim razem umawiała się z panią doktor. Z trwogą pyta:

- Przyjechałyśmy się wyszczepić?
- Tak – odpowiadam i automatycznie z jej oczu tryska fontanna łez.
- Ja nie chcę – płacze.
- Wiem. Pewnie się boisz? Boisz się, że będzie bolało?

Amelka, nie przestając płakać, potakuje głową i jak mantrę powtarza – Ja nie chcę. Ja nie chcę...

– Amelko – mówię spokojnie – może chodźmy po prostu do naszej pani doktor. Porozmawiasz z nią. Ona zbada Cię i zdecyduje, czy możesz dziś być szczepiona czy nie, okej?

Zgodziła się. Doszłyśmy pod gabinet. W poczekalni była tylko jedna młoda mama z niemowlakiem na rękach. Okazuje się, że oni już są po badaniu wstępnym i czekają tylko na zaszczepienie. Wobec tego idziemy prosto do gabinetu lekarskiego. Pani doktor właśnie chciała wyjść, ale widząc oczy zalane łzami wróciła się i zaprosiła nas do gabinetu, mówiąc:

– Witaj Amelko, już wiem, po co Ty dzisiaj do mnie przyszłaś. – Po czym zwraca się do mnie – nie będziemy przedłużać stresu. Szybciutko zakwalifikujemy Amelkę i miejcie to już z głowy.

Poprosiła więc ją do siebie i zaczyna ją osłuchiwać. Amelia po kilku wdechach patrzy na mnie suchymi, acz nadal czerwonymi oczyma pełnymi nadziei:

- Już mnie zdyskwalifikowała?

Nie mogąc powstrzymać śmiechu, wzruszyłam ramionami na znak, że jeszcze nic nie wiadomo. Pani doktor dokończyła badanie, a następnie zaprowadziła nas do punktu szczepień. Przeprosiła mamę z niemowlaczką, która widząc krokodyle łzy Amelki, życzliwie przepuściła nas w kolejce. Szczepienie przebiegło szybko i sprawnie. Na zakończenie jeszcze raz pojawiła się

nasza pani pediatra i przyniosła Amelce całą garść naklejek, a pani pielęgniarka wypisała dodatkowo piękny dyplom dla dzielnego pacjenta.

Można? Po ludzku, z empatią, życzliwością w służbie zdrowia?

Można!

I pomyśleć, że jeszcze jakiś czas temu ja sama chciałam panią doktor „zdyskwalifikować” i zmienić przychodnię.

Dobrze, że jednak zostałam.

Wracamy z uroczystości zakończenia roku szkolnego. Po drodze spotykamy wujka mojego męża, którego nie widzieliśmy całe lata. Zamieniliśmy z nim kilka zdań i Amelka była przeszczęśliwa. Uwielbia kiedy ucinamy sobie takie pogawędki z ludźmi, których ona nie zna lub nie za bardzo kojarzy. A jeśli do tego osoba ta, tak jak wujek, poświęca jej przy tym sporo uwagi, to już w ogóle rewelacja.

Pożegnałyśmy się i poszłyśmy dalej. Amelka zachwycona mówi do mnie:

– Ale był miły! Nawet zapytał mnie jak się czuję po tym wykończeniu!

dorosnąć

19 lipca 2018

Amelkowe dojrzewanie mamy w toku. Hormony szaleją, ciało się zmienia. Kiedy o tym ostatnio rozmawiałyśmy, tłumaczyłam jej, że powoli staje się kobietą, taką jak ja.

– Czyli się starzeję? – zapytała w odpowiedzi.

– Yyy, raczej dorastasz, kochanie – poprawiłam ją, jednocześnie próbu-

jąc oswoić się z tym, że proces starzenia najwidoczniej rzuca się już u mnie w oczy. – Dorastasz, czyli inaczej dojrzewasz do bycia kobietą. Do starości to nam obu jeszcze daleko.

Wkrótce po tej naszej wesołej pogawędce zdałam sobie sprawę, że tak na poważnie to kwestia dojrzewania dotyczy nas obu. Każda z nas dojrzewa w inny sposób i do czegoś innego, ale jednak. U Amelki to kwestia fizyczności, a ja natomiast bezustannie transformuję się jako rodzic. Zmianie ulega też nasza relacja i to, w jaki sposób w życiu potrzebujemy siebie nawzajem. A głębsza refleksja naszał mnie podczas naszego ostatniego, wspólnego spaceru.

Amelia najpierw długo szła obok mnie, trzymając mnie za rękę. Potem odbiegła na chwilę, a gdy wróciła chwyciła mnie w zupełnie inny sposób. Wsunęła swoją dłoń na wysokości mojego łokcia. Tym sposobem szłyśmy pod rękę, tak, że to ona wspierała się na moim ramieniu. I tak szłyśmy już do końca naszej przechadzki.

Pomyślałam sobie, że to może być dobre porównanie naszej wspólnej drogi. Kiedy Amelka pojawiła się na świecie to od samego początku bardzo mnie potrzebowała. Sporo płakała, przeżyła się, męczyła, nie sypiała dobrze. Poświęcałam jej całą swoją uwagę – pozwalałam jej kurczowo trzymać się za rękę. Gdy już nieco podrosła i zaczęła coraz częściej być nieobecna uciekając w swój świat, to tym razem ja nie puszczałam jej ręki, aby stale mieć z nią kontakt i sprowadzać ją „na ziemię”. Potem przyszedł czas przedszkola, a później szkoły i tak powoli zaczęłyśmy uwalniać uścisk naszych dłoni. Teraz Amelia dorasta i staje się coraz bardziej samodzielna – puszcza moją rękę i cieszy się swobodą. Mam jednak świadomość, że zamiast niebawem ostatecznie wypuścić ją w dorosłość i pomachać jej na odchodne, będę jej stale potrzebna, aby służyć jej swoim ramieniem.

Jak będzie wyglądała nasza przyszłość kiedy Amelka dorośnie? Tego nie wiem na pewno. Wiem tylko, że stale dojrzewamy do tego, co będzie. Nieustannie otwieramy się na nowe, rewidujemy swoje przekonania i poglądy. Rozwijamy się. Szukamy nowych możliwości i rozwiązań. Wymagamy od siebie. Obserwujemy i uczymy się. Staramy się być na bieżąco. Ćwiczymy cierpliwość i wyrozumiałość. Stawiamy granice. Rozmawiamy. Próbujemy rozumieć. Jesteśmy obecni.

I jeśli trzeba będzie Amelii służyć swoim ramieniem w przyszłości, to ufam, że też będziemy do tego gotowi.

Że uda nam się do tego dorosnąć.

ma śmiałość, by być inna

7 września 2018

Moja córka ma czelność, ma odwagę, ma śmiałość by być inna. Zresztą nigdy nie miała innego wyboru. W końcu urodziła się z rzadką chorobą genetyczną – zespołem Williamsa.

Wściekam się czasem na tą inność. Na to, że ma swój świat, do którego zdarza jej się uciekać, a na ten realny patrzy inaczej niż ja. Raz przez bardzo różowe okulary, nie dostrzegając podstawowych zagrożeń, a innym razem z kolei wpadając w panikę choćby na dźwięk spieniacza do mleka. Ale prawda jest też taka, że z biegiem lat wściekam się jakby mniej, spokojniej. A to dlatego, że jest jeszcze druga strona tego medalu, tej inności właśnie. Ta jaśniejsza strona, która za każdym razem stawia mnie do pionu. Nikt inny nie potrafi, tak bardzo i z taką lekkością jak Amelia, w dowolnej chwili przypomnieć mi, co jest w życiu najważniejsze.

Jedziemy wczoraj popołudniu samochodem na zajęcia dodatkowe. Wiem, że na jutro pani w szkole zadała, aby dzieci nauczyły się opowiadać o tym, jak spędziły wakacje. Amelka nie ma najmniejszych problemów ze snuciem kwiecistych, niestworzonych historii, ale na wszelki wypadek proszę ją, aby opowiedziała mi o swoich wakacjach.

– Przygotowanie do lekcji, ważna rzecz – mówię.

– No dobra. No to pojechaliśmy do, do ..., no Jadwisina... – zaczęła powoli, jakby w ogóle nie skupiona na tym co mówi – i tam, no... mieszkaliśmy w pokoju 203...

Uniosłam brew ze zdziwienia. O co chodzi? Jakoś tak mówi bez koncentracji. Pewnie myślami jest zupełnie gdzie indziej.

– Amelko, przecież rozmawialiśmy wcześniej o wspomnieniach z wakacji. Mówiłaś mi gdzie byliśmy, co się najbardziej podobało. Możesz to powtórzyć?

– No mogę. Byliśmy, yyy, w tym Jadwisinie, no i ..., tam ... było jeszcze dużo moich przyjaciół, no i ... – cedzi i cedzi. Więcej myśli niż mówi, a zazwyczaj jest odwrotnie.

Hm, o co chodzi? – myślę sobie. Po chwili Amelka zupełnie innym głosem, z werwą i pewnością, mówi:

– Mamo, wiesz co?

– Co? – pytam.

– Powiedzieć Ci coś ważnego?

– Jasne! Słucham.

– Kocham Cię, mamo!
Ja też ją kocham.
Najmocniej na świecie!

mój Człowiek

8 sierpnia 2018

Mówią, że jestem optymistką. Z daleka mogę sprawiać takie wrażenie, ale z bliska niekoniecznie. Potrafię pasjami zamartwiać się o przyszłość i z byle powodu zdarza mi się uprawiać czarnowidztwo.

Mówią, że jestem oazą spokoju. Może na pierwszy rzut oka tak się wydawać, ale nie jest to prawda. Umiem odpalić się w pół sekundy i błyskawicznie wpaść w szewską pasję.

Cenię każdy przejaw życia w sobie. Dotyczy to lęku, złości jak i całej gamy innych trudnych uczuć. Poza świadomością, że sama jestem odpowiedzialna za swoje uczucia oraz z umiejętnością rozpoznawania, po co się one we mnie pojawiają, mam w sobie coś jeszcze.

Wiarę.

Wierzę w dobro.

Wierzę w drugiego człowieka.

Wybieram ufać, że nikt na świecie nie robi niczego przeciwko mnie. Że czasem jako ludzie wybieramy nie dość trafnie i mówimy lub robimy coś, co nie służy ani nam, ani naszym relacjom. Jednocześnie intencje wszyscy mamy z grubsza takie same: chcemy wzbogacać życie. A wychodzi nam to niestety różnie... Pomimo tego staram się iść przez świat właśnie z tą wiarą w człowieka, z zaufaniem do niego, z nadzieją, że jako ludzie pragniemy dobra dla siebie i innych. I jej poszukuję na co dzień.

Wczoraj jechałam z Amelką rowerem. Z uwagi na to, że jest to tandem, którym jeździ się dużo trudniej, najczęściej jeździmy po chodniku. Sama nie lubię, kiedy rowerzyści opanowują chodniki, jednak potrzeba zapewnienia mojej córce i sobie bezpieczeństwa jest dla mnie ważniejsza. Jedziemy więc wąziutkim chodniczkiem w centrum miasta. Dodatkowo remont jednej z kamienic utrudnia poruszanie się obok niej. Z naprzeciwka idzie pewien starszy pan. Na moje oko damy radę się wyminąć. Nie schodzę wobec tego z roweru, tym bardziej, że prowadzenie go wymaga ode mnie sporo siły, której brakuje w takie upały. Jednak lepiej nim jechać niż go prowadzić. W pewnym momen-

cie pan zatrzymuje się i wystawia nogę w bok tarasując mój przejazd. Jestem jeszcze na tyle daleko, że spokojnie zwalniam i sięgam do moich cennych zasobów. Oddycham. Wzbraniam się przed uruchomieniem sobie w głowie filmu na temat tego staruszka, bo z pewnością wystąpiłby w nim jako czarny charakter. Zamiast więc myśleć, koncentruję się na oddychaniu. Opadają moja ramiona, szczęka się luzuje i nawet pojawia się na mojej twarzy coś na kształt uśmiechu. W tej samej chwili starszy pan cofnął nogę, i uśmiechając się szeroko, powiedział głosem pełnym radości: „I o wywołanie takiego uśmiechu właśnie mi chodziło! Miłego dnia paniom!”

Ach!

Mój człowiek ;)

sl000w

30 września 2018

Kilka ostatnich miesięcy to był dla nas raczej niespokojny czas. Ważne wydarzenia, sporo stresu, niepokoju, kłopotów ze zdrowiem, zmiany planów, poszukiwań rozwiązań i decyzji. Wszystko to sprawiło, że z jednej strony zwolniliśmy tempo, a z drugiej jeszcze bardziej uważnie każdego dnia jesteśmy tu i teraz. Nastąpił taki naturalny powrót do normalności, której u nas od dawna nie było.

Oczywiście dotyczy to również Amelki. Najpierw wakacje. W tym roku Amelia brała udział tylko w jednym turnusie rehabilitacyjnym. Niezmiennie naszą „miłością” jest Trening Umiejętności Społecznych, który tym razem miał miejsce w Jadwisinie nad zalewem Zegrzyńskim. Turnus odbył się zaraz na początku wakacji. Resztę wakacyjnych dni Amelka spędziła na naszym osiedlowym placu zabaw. Ponieważ pogoda dopisywała przez całe dwa miesiące, praktycznie nie było dnia bez huśtawek, karuzeli, zabawy w chowanego czy gonitwy na zamku. Nie zabrakło również wyścigów na hulajnogach, gry w nogę, biegania po klombach z kwiatami, rysowania kredami po chodnikach i zabaw w przeciwnych obozach: chłopaki na dziewczyny i dziewczyny na chłopaki. Było więc dużo śmiechu, krzyku, dziecięcej wrzawy, siniaków i zdartych kolan. Tak jak kiedyś, kiedy ja sama byłam mała...

Tuż przed rozpoczęciem roku szkolnego wyjechaliśmy jeszcze na kilka dni do Dziwnowa, gdzie również było tak jak kiedyś. Wzburzone fale, mewy, parawany, zamki z piasku, jagodzianki i gotowana kukurydza. Spacerzy brze-

giem morza, zachody słońca, stragany, cymbergaj i zapach smażonej ryby...

W te wakacje czas biegł powoli, nie za wolno, lecz w sam raz. I mimo różnych przeciwności losu było tak błogo. Spokojnie. Dobrze.

Nadszedł wrzesień. Powrót do szkoły. Amelka, z uwagi na wydłużony okres edukacyjny, ponownie poszła do trzeciej klasy. Ma nową panią, nowe koleżanki i nowych kolegów. Zdaje się, że czuje się z nimi całkiem dobrze. Nasze wakacyjne doświadczenia normalnego życia, bez gonitwy, nadaktywności czy wymyślnych atrakcji, spowodowały, że spodobało nam się takie funkcjonowanie na zwykłych obrotach. W efekcie zdecydowaliśmy się ograniczyć zajęcia dodatkowe i rehabilitację do tych, które są niezbędne oraz tych, które sprawiają Amelce największą frajdę. Nadal jest to sporo, bo siedem godzin w tygodniu, ale wiele z nich Amelka realizuje w szkole tuż przed lub po lekcjach.

Przestaliśmy się spieszyć. Wmawiać sobie, że to trzeba, a tamto powinno się zrobić. Zrobić, zobaczyć, doświadczyć, przeżyć.

Wiemy już, że wszystko można. Dla nas, od kiedy pojawiły się dzieci, a zwłaszcza Amelia, chcieć oznacza moc.

Ale teraz wiemy też, że nie wszystko warto, że nie wszystko nam służy...

Wiemy, że warto być. Mieć czas. Każdej chwili nadawać sens i znaczenie.

Bo każda mija bezpowrotnie.

Szkoda którąkolwiek przegapić lub zmarnować.

Warto ją do cna powoli smakować.

dziurawe skarpetki

20 listopada 2018

Pisałam już kiedyś o dziurawych gaciach. Sprawa była trudna, o niekompetentnym nauczycielu i dotyczyła mojej córki. Tym razem również chodzi o dziury, ale idzie o mojego syna i jego poczucie humoru, na pierwszy rzut oka, a chęć dzieci do współdziałania, w głębszym wymiarze.

Przygotowywałam się dziś rano do warsztatów. Z grubsza wszystko miałam gotowe. Zostały mi do załatwienia tylko dwie rzeczy. Zrobienie dziurek w materiałach dla uczestników i umieszczenie ich w segregatorach oraz upewnienie się, że zakładam całe skarpetki. Tak, tak. Bo widzicie warsztaty miały odbyć się w sali z wykładziną dywanową, na której na co dzień bawią się dzieci. Wobec tego uprzedziłam wcześniej osoby mające wziąć udział w zajęciach, aby przyniosły obuwie na zmianę lub zadbały o to, by założyć całe skarpetki.

Któż z nas nie przeżywał katuszy spowodowanych właśnie jedną taką niezauważoną wcześniej dziurą w skarpecie czy rajstopie? Czy to w sali zabaw czy na przedszkolnych jasełkach? Obstawiam, że nie ma rodzica bez takiego doświadczenia.

Bywa również i tak, że to właśnie „szewc w podartych butach chodzi”... Otóż w mojej szafie nie było dziś ciemnych skarpetek. A jedyne pasujące jakie znalazłam, dziury co prawda nie miały, ale prześwity na pięcie wróżyły rychłe jej powstanie. Pomyślałam zatem, że pożyczę skarpetki od syna. Potrzebowałam czarnych, a u niego takich jest cała masa.

Syn mój był w swoim pokoju, pochłonięty jedną z ważnych i pilnych rzeczy – jak to rano. Bez zbędnych ceregieli zakomunikowałam mu więc:

– Słuchaj, potrzebuję jedne Twoje całe skarpetki i dziurkacz.

Bez zastanowienia dał mi skarpetki. Potem ruszył w kierunku biurka. Zatrzymał się. Spojrzał na mnie badawczo. Wolno otworzył szufladę, wyjął z niej dziurkacz i podając mi go zapytał:

– Mamo, wiem, że na pewno masz ważny powód, ale chciałbym wiedzieć po co chcesz mi robić dziurki w skarpetkach?

Uśmieśliśmy się prawie do łez.

Mój syn nie miał pojęcia do czego mi są potrzebne jego skarpetki i dziurkacz. Mimo, że moja prośba wydała mu się dziwna, spełnił ją. Współpracował. Miał do mnie zaufanie.

Dalsza refleksja na temat współdziałania dzieci i rodziców przysłała do mnie później w ciągu tego dnia. Po raz kolejny byłam dziś świadkiem sytuacji, w której dzieci i dorośli w obliczu szkolnych trudności stoją po dwóch stronach barykady. Nauczyciele i rodzice kontra dziecko i „jego” kłopoty – brak chęci współpracy, nadpobudliwość, deficyt koncentracji... Dwa obozy, dwie prawdy, żadnego rozwiązania. A gdyby tak podzielić się inaczej? Dziecko, rodzice, nauczyciele po jednej stronie i trudności po drugiej? Jeden z problemów mamy z głowy od razu. Współpracę.

Dzieci chcą z nami, rodzicami, współpracować, współdziałać. Od urodzenia mają w sobie tę naturalną chęć i potrzebę. Nawet jeśli czasem nie rozumieją naszych działań, słów czy decyzji. One nam ufają. Nader często z nami współdziałają. Wołamy na obiad – przychodzą, prosimy o sól – podają, zbieramy się do wyjścia – wychodzą (i jak chcemy im dziurawić skarpetki to też nie protestują ;)). Są jednak odrębnymi ludźmi. Kompletnymi na dodatek. Mają swoje uczucia i potrzeby i to wcale nie mniejsze czy mniej intensywne lub ważne od naszych. Jeśli zatem czegoś bardzo potrzebują, coś jest dla nich niezwykle ważne – starają się nam to zakomunikować. Czasem słowem, innym razem swoim zachowaniem. Nie są to „działa” wymierzone przeciwko nam,

rodzicom, ale ku wyrażeniu siebie. Gdy mówią, że coś jest głupie lub bez sensu, albo upierają się, że gdzieś nie pójdą, czegoś nie zrobią to przeważnie dlatego, że chcą powiedzieć: „Jest coś, co jest dla mnie ważne/trudne, widzisz? Słyszysz? Zobacz mnie, usłysz. Pokaż, że mnie słyszysz. Staraj się zrozumieć.” Nie są w stanie wyrazić się w ten sposób. Pozostaje im liczyć na to, że to my, dorośli, poszukamy głębiej i odszyfrujemy, o co tak na prawdę chodzi w tych trudnych słowach czy czynach.

Zdarza się, że jako dorośli nie tylko nie słyszemy dzieci, ale wręcz zaprzeczamy temu co mówią nam o sobie, o swoich uczuciach. „Nie płacz, przecież nic się nie stało!” „Nie ma się czego bać, to nic strasznego.” Powodowani lękiem lub nieumiejętnością radzenia sobie z przykrymi uczuciami wolimy bagatelizować, umniejszać, negować trudne uczucia swoich dzieci. Nas też nikt „nie oszczędzał”. Twardym trzeba było być, nie „miętkim”.

Tymczasem uczucia nie są przejawem słabości lecz zwyczajnie oznaką tego, że żyjemy.

Aby żyć w pełni i czerpać z żywej, autentycznej relacji ze swoim dzieckiem, warto załatać te wszystkie emocjonalne dziury z własnego dzieciństwa i nauczyć się czuć, doświadczać, przeżywać.

Inaczej będziemy kolejne pokolenie wypuszczać w świat w dziurawych skarpetkach.

ale

7 grudnia 2018

Dziś o moim „ukochanym” spójniku. Jeśli można żywić jakiegokolwiek uczucia względem spójników, to właśnie tego jednego szczerze nienawidzę. Mowa o „ale”. Przekreśla wszystko to, co zostało powiedziane wcześniej. A na początku zdania przekreśla nawet to, co wypowiedziane jeszcze nie zostało:

- Ale o co Ci chodzi?
- Nie ważne. O nic!

Pomimo mojej nieskrywanej niechęci do wspomnianego spójnika, ja w życiu zawsze znajduję jakieś „ale”. A w zasadzie nie jakieś, tylko to najważniejsze dla mnie „ale”. Takie „ale”, bez którego nie wyobrażam sobie swojego funkcjonowania.

Wczoraj rano w skrzynce znalazłam pozdrowienia z Urzędu Skarbowego. Nie ma to jak zacząć dzień od lektury pisma urzędowego. Początkowo za-

stanawiałam się czy w ogóle otwierać tę kopertę. W końcu są Mikołajki, a nie o taki prezent mi chodziło. Ostatecznie zdecydowałam się zapoznać z treścią pisma. Okazało się, że to kolejna „groźba”, ponadto ostateczna. Jeśli jeszcze raz uchybię obowiązkowi i nie złożę druku XYZ w terminie, to zastosują wobec mnie sankcje mandatowe, karne, skarbowe, bla, bla bla. Jak ja nie lubię tej biurokracji. Zaraz podnosi mi się ciśnienie.

...Ale, ale...

Przynajmniej porannej kawy pić już mi nie trzeba. Pobudzenie i szybsze krążenie dzisiaj na koszt administracji państwowej.

Dzień wcześniej zjawiłam się u mojego fryzjera na umówioną wizytę. Jak się okazało, o cały dzień za wcześnie. Pomyliłyśmy coś z terminami. A tak mi wszystko pasowało! Dzieci akurat w szkole, obiad został z poprzedniego dnia. Nawet miejsce parkingowe znalazłam blisko gabinetu, a to nie lada gratka. I co? To nie ten dzień! I na jutro znowu będę musiała sobie wszystko jakoś specjalnie organizować. Dodatkowo Amelia musiałaby pójść do świetlicy, powiedzmy na kwadrans. Kurcze, ona tak bardzo boi się pobytu w świetlicy!...

...Ale, ale...

Zapytałam ją, co myśli o tym, aby spróbować spędzić 15 minut w świetlicy. Zdecydowała, że chce. Nadarzyła się okazja do tego, aby stawiała czoła swojemu lękowi i z owej próby wyszła zwycięsko! Kiedy ją odbierałam ze świetlicy, wyszła dumna z siebie i uśmiechnięta. A ja spod cudownych rąk pani Kasi wyszłam młodsza o jakieś dwadzieścia lat – i nie tyle z powodu cięcia, bo tym razem było ono kosmetyczne, ale w związku z atmosferą, która towarzyszy zawsze naszym spotkaniom. Tym razem słuchałyśmy przebojów zespołu IRA. Od razu wróciły szalone wspomnienia z liceum.

No i tak już właśnie mam. Zawsze staram się znaleźć jakieś „ale”. Takie, co to mi rozjaśnia, że coś stało się możliwe właśnie dzięki temu, że najpierw coś poszło nie tak.

Nie zatrzymuję się na tym, co się stało i nie biadolę, że jest złe, niewygodne, trudne. Wiem, że nie wydarzyło się to dlatego, że na to sobie zasłużyłam lub, że mi zawsze tylko wiatr w oczy. Nic z tych rzeczy. Nie idę też w stronę, gdzie mogłyby paść słowa, że jestem nieudolna czy żałosna. Nie tędy droga. Jeśli chcę dojść do sedna, to jak najbardziej spoglądam do swojego wnętrza, ALE inaczej. Nie oceniam siebie, lecz sonduję. Nie jestem w myślach, lecz uczuciach. Sprawdzam, co czuję i z jakiego powodu. Co wywołało moją irytację, niezadowolenie, lęk lub obawę? Czego nie udało mi się zyskać dla siebie? Spokoju, poczucia bezpieczeństwa, harmonii? Kiedy znajdę odpowiedź na te pytania, to na tym nie poprzestaję. Tu pojawia się to moje kolejne ALE. Nie zatrzymuję się, ALE poszukuję choćby najmniejszego przyjemnego

uczucia. Chwytam się go kurczowo. Rozpoznaję, co to dokładnie jest i dzięki czemu powstało. Ulga, zaciekawienie, nadzieja? Bo np. coś mimo tego, że było trudne to było do tego jeszcze szczerze czy autentycznie, lub dało mi inspirację albo szansę na rozwój? Może pokazało mi nowy cel, zmieniło perspektywę, poszerzyło moją świadomość?

Brzmi skomplikowanie, ekscentrycznie i dziwacznie?

Nie oceniał, spróbuj!

Poszukaj w przykrych czy trudnej dla Ciebie sytuacji swojego ALE!

Bo oczywiście można się frustrować i fochować, ALE nie trzeba!

nabiał

31 grudnia 2018

Będąc dzisiaj w sklepie spożywczym na zakupach spotkałam przy lodówkach pewną starszą parę. Oboje byli grubo po osiemdziesiątce. Ona miała problemy z chodzeniem, a on był zdecydowanie niedosłyszący. Kilkakrotnie powtarzał pytania, a ona cierpliwie, coraz głośniej powtarzała odpowiedzi. Trudno zatem było nie słyszeć ich rozmowy.

– Chcesz to kupić? – pyta on, patrząc jak ona wkłada do wózka słodki deser jogurtowy.

– Tak. Kiedy czasem robisz sobie prezent, to dbasz o siebie – powiedziała.

– Co? – pyta, a wyraz jego twarzy zdradza, że nie dosłyszał swojej partnerki.

– Mówię, że kiedy sprawiasz sobie czasem drobną przyjemność, to dbasz o siebie.

– A! To weźmy takie trzy – zaproponował, a ja w duchu uśmiechnęłam się do siebie, myśląc jak bardzo ów staruszek chciałby zadbać o swoją żonę.

– Nie, jeden mi wystarczy – pogodnie odpowiada ona.

– Co?

– Chcę jeden – powtórzyła. A on stoi i patrzy na nią jakby znowu nie dosłyszał, albo nie zrozumiał. Ona mówi więc jeszcze raz – Weźmiemy jeden. Tyle mi wystarczy. Teraz Tobie zrobimy prezent. Zadbajmy o Ciebie. Co chcesz? To samo co ja?

– Nie. Ja chcę ten – powiedział wskazując na inny rodzaj jogurtu. – I ja chcę dwa. Bo na jutro żeby jeszcze było.

No i rozczuliłam się przy tej lodówce, słuchając, jak ci starsi ludzie na-

biał sobie wybierali. Urzekła mnie ta starsza kobieta, która potrafi zadbać o siebie, o swoje potrzeby i która jednocześnie nie traciła z oczu swojego męża. Niby to takie banalne, ale jakie trudne na co dzień. Wymaga uważności i otwartości, spokoju i ciekawości, pewności i jasności, bycia tu i teraz.

Tego właśnie Wam i sobie życzę w nadchodzącym Nowym Roku; abyśmy już teraz, a nie dopiero po osiemdziesiątce, w każdej chwili, potrafili dbać o samego siebie i innych ludzi wokół nas.

zielona góra i trening umiejętności społecznych

2 marca 2019

Pierwszy turnus rehabilitacyjny w tym roku mamy już za sobą. Na przełomie stycznia i lutego wspólnie z ekipą TUS Katarzyna Mierzejewska oraz Pracownią TUS Magdalena Godlewska, już po raz szósty, spędziliśmy intensywny tydzień, tym razem w Zielonej Górze. Tematem przewodnim turnusu była kwestia: jak radzić sobie z trudnymi zachowaniami rówieśników.

Zajęcia dla dzieci odbywały się w dwóch blokach – przedpołudniowym oraz popołudniowym. Codziennie jedno z nich odbywało się w terenie. Pod czujnym okiem terapeutów dzieci odwiedzały różne miejsca, np. muzeum etnograficzne, fabrykę cukierków, kręgielnię, stadion żużlowy oraz poszukiwały rozmieszczonych po całym mieście bachusików, atrakcji turystycznej Zielonej Góry. Przed każdymi zajęciami terenowymi dzieci brały udział w godzinnych przygotowaniach do terenu. Dowiadywały się wówczas niezbędnych informacji i wskazówek na temat tego, jakie zadania trzeba będzie wykonać podczas terenu. Po powrocie terapeuci oceniali poziom wykonania zadania oraz przyznawali dzieciom odznaki.

Natomiast zajęcia stacjonarne codziennie podejmowały inny temat. Było min. o asertywnym mówieniu „nie”, radzeniu sobie z dręczeniem, reagowaniem na zaczepki oraz o dobrej i złej tajemnicy. Dzieci na zakończenie zajęć otrzymywały kartę z krokami postępowania (wskazówkami) według których ćwiczyły daną umiejętność, a rodzice otrzymywali od terapeutów ustną informację zwrotną o postępach swojego dziecka.

Turnus, tradycyjnie już, zakończył się wspólną, tematyczną, przebieieraną imprezą. Ta w Zielonej Górze nosiła nazwę „Kicz Party – czyli im gorzej, tym lepiej”. Sama impreza była wisienką na torcie, bowiem przygotowania do niej trwały cały tydzień i były dla nas, rodziców, okazją do wspólnych dzia-

łań i dały nam wiele radości. Zresztą w ogóle te posiedzenia przy kawie, kiedy dzieci są na zajęciach, kiedy to można wspólnie i pośmiać się, i popłakać, są dla mnie czymś, czego nie da się zwyczajnie zapomnieć. A te z tego turnusu wyjątkowo chyba zapadną mi w pamięć.

dyplom z pedagogiki

21 marca 2019

Moje dziecko z powodu choroby drugi tydzień jest w domu. Obie mamy już chyba po kokardkę nadrabiania zaległości. Jej z każdym dniem jest coraz trudniej się mobilizować, a mi zaczyna brakować pomysłów, aby ją do lekcji zachęcić. Mówię do niej, po raz kolejny zresztą:

– Chodź, pouczymy się.

A ona na to „pełna entuzjazmu”:

– Mamo, zrozum w końcu, nie jesteś moją nauczycielką!

– Twoją nauczycielką nie jestem – odpowiadam poirytowana – ale dyplom z pedagogiki mam. Chcesz zobaczyć?

– Chcę!

Poszperałam w wolnej chwili w dokumentach i znalazłam ów dyplom. Wołam córcię i z dumą jej go pokazuję:

– O proszę i nawet z oceną bardzo dobrą!

Na co Amelka, obejrzawszy go dokładnie, pełnym smutku głosem odpowiada:

– Przykro mi.

– Z jakiego powodu Ci przykro?

– No bo teraz to już muszę z Tobą te lekcje robić!

Tego się nie spodziewałam. Już dawno mogłam jej przedstawić swoje kwalifikacje. Tyle trudnych rozmów mogłybyśmy sobie zaoszczędzić!

powstanie z martwych

21 kwietnia 2019

Czterdzieste urodziny w niedzielę Wielkanocną!

Ktoś mógłby pomyśleć – przechłapane. Tyle możliwości świętowania urodzin od razu jest poza zasięgiem – wszystko zamknięte...

Dla mnie jednak to niesamowity przywilej. Świętować okrągłą, szczególną rocznicę urodzin w dzień, w którym świat świętuje zwycięstwo Boga nad śmiercią, triumf wiary, nadziei i miłości, pustego grobu, otwartego serca...

Zbieżność tych wydarzeń, z resztą jak każda inna zbieżność w życiu dla mnie, to nie przypadek.

Zmartwychwstanie – czy można wyobrazić sobie jaśniejsze przesłanie?!

Otrzymałam dziś wiele życzeń. Sporo z nich było ubranych w ciepłe, pełne troski, piękne słowa. Jednak żadne z nich nie mówi do mnie tak wyraźnie i w punkt, jak te o powstaniu z martwych...

O podniesieniu się z ziemi, z kolan.

O porzuceniu zmartwień, utrapień, wstydu, poczucia winy, powinności, konieczności zasługiwania, wpasowywania się, myśli o byciu nie dość dobrym, niewystarczającym...

O odwadze do życia, do bycia sobą, do pokazywania siebie światu, dawania siebie, wnoszenia tego, co mam cenne do świata i czerpania z niego.

Tak, od dziś powstaję z martwych!

Wybieram życie!

koktajl mołotowa

5 maja 2019

Noszę w sobie taką uczuciową wersję łatwopalnej mieszanki – koktajlu Mołotowa. Z definicji w Wikipedii jest on dodatkowo „prymitywny” i „niebezpieczny dla miotającego”.

Mam w sobie niewypowiedziany żal, tęsknotę za „normalnością” (czytaj: za zdrowym dzieckiem), smutek, bezradność, samotność, ból... i jednocześnie przepelnia mnie wdzięczność, poczucie sensu i misji, spełnienie, pełna zgoda, ufność, miłość.

Już kiedy jako roczne dziecko Amelia była inna niż jej zdrowi rówieśnicy, ja miotałam się nie znając przyczyny. Po usłyszeniu diagnozy wcale nie było lepiej. Poodcinałam się od znajomych ze zdrowymi dziećmi. Każde takie spotkanie stymulowało mój łatwopalny koktajl uczuciowy. Nigdy nie wybuchalam, ale mieszanka silnie wstrząsała moim ciałem i wylewała się niekończącymi strumieniami łez, cierpliwie wchłanianymi nocami przez poduszkę.

Kiedy opłakałam swoją stratę i niemoc przyszedł okres względnego panowania nad wewnętrznym Mołotowem. Do czasu jednak...

Od jakiegoś roku coraz częściej doskwiera mi w środku cała gama tych intensywnych i skrajnych uczuć i zdarzają się chwile, kiedy zaczyna mi się to wszystko wylewać na zewnątrz.

Generalnie przez większość czasu czuję ogromną wdzięczność za to, że na co dzień odbieram prawdziwe lekcje życia. Każde spojrzenie mojej córki, jej uśmiech, gest i słowo sprawiają, że jestem świadkiem prawdy i miłości. Dzięki przebywaniu z nią i doświadczaniu na co dzień jej rozbrajającej szczerości, otwartości i prostoty, ja sama jestem innym człowiekiem. Jestem matką niepełnosprawnego, a co za tym idzie, wyjątkowego dziecka. To pokazuje mi, jaki jest sens ludzkiego istnienia. Dla mnie jest nim przyczynianie się do dobra innych ludzi, wzbogacanie ich życia – dokładnie tak, jak moja córka robi to każdego dnia względem mnie samej i każdego, kto się na nią otwiera. To ona swoją radością, autentycznością, empatią czyni świat lepszym miejscem. Bez zastanawiania, zadęcia czy udawania. Dla niej życie jest proste, choć dla mnie życie z nią wcale łatwe nie jest.

Jednocześnie jednak widząc młodą kobietę, z krwi i kości, fizycznie dojrzalą, jaką w tej chwili ona się staje, wzywającą na pomoc w trudnych dla siebie momentach „Psi Patrol”, przepełnia mnie smutek, lęk, bezradność i żal. Chciałabym mieć pewność, że sobie w życiu poradzi, że będzie bezpieczna, że zawsze będzie w pobliżu ktoś, kto ją ochroni, wesprze, zaopiekuje się nią, niczym te ukochane przez nią, animowane pieski, ale przecież życie to nie bajka.

Słyszac po raz kolejny w ciągu dnia wypowiedane przez moją córkę słowo: „mamo” bez ciągu dalszego i widząc towarzyszące mu nieobecne spojrzenie lub obserwując jak czasem siedzi sama, bujając się, trzepocząc rękoma, z tym lekkim uśmiechem na twarzy, rozmawiając sama ze sobą, czuję zmęczenie, żal i tęsknotę. Staram się być przy niej, wyrwać ją z tego jej świata ku rzeczywistości, ale czasem mam dość – jestem zmęczona. Zwyczajnie czuję złość, bo myślę sobie, że to niesprawiedliwe, że ona jest inna, ograniczona przez ten cholerny ubytek w genie. A kiedy zajrzę głębiej, odrzucę myślenie, zalewa mnie ogromna fala bezradności i żalu. Bo nie zaszyję tego deficytu

w genach, nie zalepię plastrem...

Tęsknię też czasem za niezależnością, swobodą, lekkością. Za tym, aby marzyć, być beztroskim, odpowiedzialnym wyłącznie za siebie człowiekiem. I za tym, aby za owe pragnienia, samej siebie nie wpędzać w poczucie winy.

Po co o tym piszę? Bo jak wspomniałam wyżej, mój koktajl Mołotowa, czyli cała ta mieszanka skrajnych emocji, zwyczajnie zaczyna wydostawać się na zewnątrz, a zauważyłam, że „obdarowywani” nią ludzie nie bardzo wiedzą jak na nią reagować. Nie bójcie się, moi drodzy! Według Wikipedii podobno ów pocisk najbardziej niebezpieczny jest dla miotającego. I ja to potwierdzam. Zdarzyło mi się już kilka razy w ciągu minionego roku nie opanować go i odpalić przy ludziach, np. w postaci łez żalu, przygnębienia czy bezradności. W odpowiedzi dostawałam czasem słowa pocieszenia, a czasem uznania. Zdarzały się również wyrazy dezaprobaty oraz polecenia, aby wziąć się w garść. Wszystko to sprawiało, że odczuwałam jeszcze większą frustrację i ból. Dodatkowo zwyczajnie było mi wstyd, że dopuściłam się takiego obnażenia własnego wnętrza stawiając ludzi wokół w niekomfortowej sytuacji. Otóż, kochani, jeśli zdarzy się, że równie niestabilna emocjonalnie matka niepełnosprawnego dziecka jak ja, wybuchnie przy Was, proszę Was, ograniczcie swoje reakcje do minimum. My nie radzimy sobie ze swoimi reakcjami w tej sytuacji, a udźwignięcie do tego jeszcze Waszych, może być ponad nasze siły.

Chwyćcie nas za rękę. Popatrzcie w oczy. Przytulcie dyskretnie. Nie mówcie nic. Bądźcie.

Każdy gest ważniejszy jest niż tysiąc słów.

Nawet najmniejszy z nich ma moc, aby rozbroić na jakiś czas naszego Mołotowa.

poświęcenie

9 maja 2019

Jakoś tak zawsze dotyka mnie i sprawia, że czuję się niekomfortowo, kiedy słyszę, że poświęcam się dla mojego dziecka. Zupełnie nie pasuje mi to określenie. Jestem mamą dziecka niepełnosprawnego, która w dodatku zrezygnowała z pracy, aby się nim opiekować. Czyli poświęciłam się, swoje życie zawodowe, kontakty, potencjalną karierę, sukces, niezależność, pieniądze. I jeszcze stale, na co dzień, nadal się poświęcam. Czyli zdaje się, że chodzi o to, iż robię różne rzeczy dla swojej córki. Próbuję wszelakich terapii, odwiedzam specja-

listów, przeznaczam swój czas i siły na to, aby żyło jej się jak najlepiej w szkole, w domu, na podwórku. Dotyczy to także innych, bardziej dziwacznych działań, jak wożenie jej do kóz albo na gołębie, które uwielbia, aby mogła na nie sobie popatrzeć, posłuchać ich lub je popłoszyć. Przyznaję się – robię te wszystkie (i wiele innych rzeczy) dla niej. Jednak stanowczo protestuję – ja się nie poświęcam. Ja się angażuję.

Jaka jest różnica między poświęceniem a zaangażowaniem? Istotna. Jeśli dla jej zobrazowania weźmiemy pod uwagę np. jajecznicę na boczku, to dla jej powstania świnia się poświęca, a kura angażuje. I w życiu można się zatem, jak ta świnia, dla sprawy zarzynać, ale można się w sprawę, jak kura, zaangażować.

W opcji pierwszej, z działaniem wynikającym z poświęcenia, przegrywa każdy, nie tylko składająca siebie w ofierze świnia. Jej koszty są oczywiste. Robi to, czego nie chce, ale z różnych względów uważa, że musi, że tak trzeba i że innego wyjścia nie ma. Że życie ją zmusza. Taki już jej los. Ciągłe dręczy się pytaniami w rodzaju: „za jakie grzechy?“, lub zatruwa się myślami, że to jej wina, że sobie na wszystko zasłużyła. I mimo to daje z siebie, od ust odejmuje, żyły sobie wypruwa i nikt jej nawet nie podziękuje. Żyje w tym swoim błocie ulepionym z żalu, rozpaczki i beznadziei. Bo przecież innego wyjścia nie ma... Świnia więc, tkwiąc w beznadziei, płaci swoim życiem. Przecieka jej ono przez palce. Nie troszczy się o siebie, nie bierze siebie pod uwagę, nie dostrzega, nie rozpieszcza. Udaje, że ona się nie liczy, że nie ma potrzeb, że woli zadawałać wszystkim wokół. Taka „Matka Polka”, siłaczka, kobieta ze stali lub z żelaza. Sfrustrowana, zmęczona, nierozumiana. A po drugiej stronie są Ci najbliżsi, karmieni przy okazji tą całą zócią. Bo przecież z pewnością sukcesywnie się ona wylewa – przez kąśliwe uwagi, narzekanie, jęczenie. Albo nabrzmiała do granic wytrzymałości pęka – są krzyk i łzy, a słowa, które padają, ranią jak żyłki, tną jak sztylety, zabijają. Po obu stronach pozostaje żal, ból, niesmak, niezrozumienie, poczucie winy, wstyd...

A to nie jest ani moja rzeczywistość, ani moja bajka. W mojej bajce jest kura, która, angażując się w robotę, decyduje się dać coś od siebie, jednocześnie nie robiąc tego swoim kosztem. Jeśli przyjmiemy (a w moim rozróżnieniu to warunek kluczowy), że jajka to nie pisklęta, a jedynie zmaterializowana „kurza energia życiowa”, to kura daje z siebie wiele i niczego nie poświęca. Zdarza się, że ona czasem z czegoś rezygnuje. Jednak generalnie kura żyje po to, żeby wzbogacać życie swoje i innych kur, piskląt i kogutów. Ona dokładnie wie, co i dlaczego robi. Wracając zatem do mojej rzeczywistości, ja faktycznie zrezygnowałam i stale rezygnuję z różnych, mniej lub bardziej istotnych i ważnych w życiu rzeczy. Rzuciłam pracę, wycofałam się z niektórych

relacji, odpuściłam beztroskę, wyjazdy z koleżankami czy wyjścia bez dzieci. Przeznaczam czas na mówienie o chorobie mojej córki; na szukanie nowych możliwości, by zaradzić ograniczeniom z owej choroby wynikającym; na dostosowanie naszej rzeczywistości do normalności i odwrotnie – aby innym pokazać nasz świat. Czasem rezygnuję z książki, kawy czy innej chwili dla siebie, wybieram obejrzeć bajkę zamiast serialu, na obiad zrobię frytki, choć miałam ochotę na szpinak z łososiem. Za każdą z tych decyzji stoi jednak mój świadomy wybór. Raz mniej, a innym razem bardziej przemyślany. Dlaczego? Bo chcę mieć wpływ na to, co robię. Chcę kierować swoim życiem. Chcę decydować, na co przeznaczam swoją energię. Samo chcenie jednak to za mało. Aby podejmować świadome decyzje, warto mieć wgląd w to, co w danej chwili jest dla człowieka ważne. Jakie jego potrzeby, wartości chcą być zauważone? Czy to mój dobrostan, czy raczej kontakt z drugim człowiekiem? Niezależność, szacunek, otwartość, a może poczucie sensu, spełnienie, wdzięczność? Jeśli wiem, co to jest, zyskuję jasność co do motywów swoich działań. Mogę wówczas świadomie zdecydować, co zrobić, lub mogę zrobić jeszcze więcej. Mogę otworzyć się i z ciekawością poszukać tego, co w danym momencie kieruje drugą osobą, co dla niej jest ważne, i dopiero wtedy poszukać możliwości działania. Jednym słowem – mogę się właśnie „zaangażować”.

Ja staram się być zaangażowana. Ważne jest dla mnie, aby działać z wyboru. Zależy mi na tym. Przyglądam się sobie. Temu, co mi w duszy gra. Czego potrzebuję. Sonduję innych. Sprawdzam, czego im trzeba. Szukam możliwości, opcji, sposobów, które uwzględnią obie strony. Chcę, aby wybrane rozwiązanie służyło każdemu. Aby każdy był „win – win”. Wygrany i zadowolony. I choć moje decyzje czasem z boku mogą wyglądać jak „poświęcenie” czy „rezygnacja”, dla mnie są świadomym wyborem, uwzględniającym potrzeby moje i mojego dziecka. Dającym nam obu to, na czym w danej chwili zależy nam najbardziej.

Pewnie, że czasem dopada mnie zmęczenie. Czuję się sfrustrowana, samotna, niezrozumiana. Wtedy wiem, że potrzebuję morza empatii, odrobiny otuchy i nieco wsparcia. Jeśli tylko w takich chwilach się sobą zaopiekuję, wracam w pełni zaangażowana. Mogę znowu działać. Materializować swoją „kurzą energię”. Ona zresztą szybko do mnie wraca. Bo przecież to, co siejesz, zawsze wraca.

Jeśli zatem poświęcasz się, mówię Ci: przestań! Skończ z tym!

Nie mówię jednak: rzuć to, co robisz. Tylko: zatrzymaj się i pomyśl, po co to robisz. Po co zadajesz sobie ten trud? Co jest w tym ważnego dla Ciebie? Co, tak naprawdę, dzięki temu zyskujesz dla siebie? I wtedy zdecyduj, czy nadal chcesz to robić. Bo zawsze masz wybór. Tylko kiedy decydujesz się

na coś nieświadomie, poddając prądom, musizmom, powinnościom – idziesz na rzeź. A kiedy coś wybierasz robić, bo widzisz w tym sens, dostrzeżasz coś ważnego, większego i odnajdujesz wartość swoich działań, to wówczas angażujesz się, czyli dajesz z serca, nie oczekując niczego w zamian. I paradoksalnie w zamian całkiem sporo dostajesz. Satysfakcję, spełnienie, radość, wdzięczność...

Jesteś jak kura, która znosi sobie jajka.

Złote jajka.

zabawy wyobraźnią

11 maja 2019

Amelia sporo czasu w ciągu dnia spędza na głośnym rozmawianiu sama ze sobą. Prowadzi dialogi między różnymi osobami i odgrywa obie role. A to jest sobą i koleżankami z klasy, a to swoją ulubioną wokalistką lub bohaterami kreskówek.

Poza nielicznymi momentami, kiedy cenię owe rozmowy bo są dla mnie źródłem cennych informacji o Amelkowym nastroju, jej pragnieniach, obawach, to w dużej mierze jednak zwyczajnie mnie irytują. Przecież chyba nikt normalny nie chodzi i nie gada sam ze sobą? Mnie się, co prawda, zdarza, ale wyłącznie wtedy, gdy jestem sama: pod prysznicem lub w lesie... Martwię się, że ludzie będą się jej obawiać i od niej odsuwać. Zależy mi na tym, aby była akceptowana i rozumiana. Traktuję to jej gadanie zdecydowanie jako pewnego rodzaju niepokojący objaw, z którym nie wiem jak postępować. Czy nie ingerować kiedy tak sobie gada, czy może jednak usilnie sprowadzać ją do rzeczywistości i nie pozwalać na takie głośne prowadzenie wymyślanych dialogów?

No i jak to zwykle u nas bywa moja nauczycielka życia dała mi kolejną lekcję pokory. Miałyśmy nieco wolnego czasu, który, jeśli ja go nie zagospodaruję na jakąś zabawę i zostawię Amelkę samą sobie, to z pewnością zostanie przeznaczony przez nią na głośne rozmowy z samą sobą. Pytam ją więc w co chciałyby się pobawić:

- Może porysujemy?
- Nie.
- A co powiesz na jakąś grę?
- Nie. Mamo, zostaw mnie.

– To co będziesz robić sama? – pytam, choć odpowiedź znam. Widzę ten wzrok, który zdradza, że w jej małej głowie już się wiele dzieje. Z pewnością pracuje nad jakąś sytuacją i rozmową. – Będziesz tu siedzieć i nic nie robić?

– Nie. Ja się teraz pobawię swoją wyobraźnią!

Dla mnie niepokojący symptom, trudne zachowanie, powód do zmartwień... A dla mojej córki świadoma zabawa wyobraźnią!

Nadal zbieram szczękę z podłogi.

Pisząc o tym, że jest mi trudno z tym amelkowym gadaniem do siebie, chciałam podzielić się nie tyle swoją frustracją wynikającą nieraz z tego faktu, ile radością płynącą z otrzymanej od Amelki (po raz kolejny zresztą) lekcji pokory. Ona zwyczajnie robi to, co daje jej szczęście, nawet jeśli ludzie dookoła tak nie robią, czy tego nie rozumieją. Dla niej nie ma rzeczy nienormalnych czy niestosownych. Są takie, które jej/komuś służą (sprzyjają jej/czyjemuś dobremu samopoczuciu) lub nie. Dlatego robi je lub nie. I jeszcze potrafi znajdować dla tych czynności takie piękne nazwy jak np. „zabawa wyobraźnią”!

O ileż prostsze byłoby nasze życie, gdybyśmy też tak potrafili działać ku dobru swojemu i innych, bez zbędnego kategoryzowania swoich czynów na normalne bądź nie...

pechona trzynastka?

18 czerwca 2019

Dzisiaj Amelia ukończyła pierwszy etap edukacji szkolnej w szkole integracyjnej – SP nr 13 w Lesznie. W jej przypadku trwał on cztery lata – materiał z trzeciej klasy rozłożony został dla niej na dwa lata nauki. Spowodowało to konieczność zmiany klasy na ostatni rok szkolny. I tak we wrześniu Amelka trafiła do nowej grupy rówieśników. W praktyce nie była to całkiem nowa grupa. Amelka miała już w niej kilka integracyjnych koleżanek, z którymi od dawna spędzała przerwy, a wychowawczyni owej klasy w poprzedzającym roku szkolnym prowadziła zajęcia kompensacyjno – korekcyjne dla Amelki wobec tego również nie była dla niej „nowością”. Aklimatyzacja w nowym zespole przebiegła zatem bardzo sprawnie.

W poprzedniej klasie Amelka czuła się dobrze. Miała wspierające koleżanki i kolegów, gotowych do współpracy nauczycieli. Jednocześnie mam wrażenie, że dopiero w obecnej klasie poczuła się „wśród swoich”. Owe dziewczynki, z którymi wcześniej Amelka spędzała jedynie przerwy, teraz stały się

jej towarzyszkami w doli i niedoli całego uczniowskiego życia w szkole. Codziennie cieszyły się swoją obecnością na sobie właściwy, intensywny i szczery sposób. To, że na siebie trafiły jest niewątpliwie jedną z najlepszych rzeczy jaka je w szkole spotkała. Zdrowi rówieśnicy z klasy również okazali się być wspaniałymi, wyrozumiałymi kompanami.

Cieszę się, że cztery lata temu zaryzykowaliśmy i zdecydowaliśmy się na szkołę integracyjną dla Amelki. Nie zawsze było różowo przez ten czas. Zdarzało się, że wychodziłam ze szkoły powstrzymując łzy bezradności czy niezrozumienia. Bywało, że czułam się bezsilna próbując przekazać swoje obawy, wątpliwości czy oczekiwania. Jednak równocześnie to właśnie w tej szkole wielokrotnie doświadczyłam otwartości, wsparcia i współpracy. Pomimo konieczności spełniania wymagań systemu, realizacji podstawy programowej, zadośćuczyniania artykułom, paragrafom i rozporządzeniom (o czym niejednokrotnie słyszałam), odnosiłam wrażenie, że zdarza się szkole podążać za moim dzieckiem. I za to czuję ogromną wdzięczność.

Bo choć być może moja córka swoim zachowaniem, sposobem bycia czy wyglądem, nie pasuje do tej szkoły, to na dzisiaj jest to szkoła, która jej pasuje. Jest to miejsce, w którym ona dobrze się czuje, ma swoje przyjaciółki, robi postępy i na miarę swoich możliwości odnosi sukcesy.

Dziękuję za otwartość, wsparcie, współpracę i wyrozumiałość każdemu, kto się, przez minione cztery lata, w leszczyńskiej „trzynastce” do tego przyczyniał.

Taka trzynastka to dla nas zdecydowanie nie pech, a szczęśliwe zrzęczenie losu.

normalnie, czyli jak?

19 sierpnia 2019

Ogarnia mnie czasem, całkiem znieca, coś jakby przygnębienie. Łapię dół. Odczuwam żal i jakąś dziwną tęsknotę. Zaczęłam się zastanawiać o co mi chodzi, skąd to się bierze, do czego tak mi tęskno?

No i wydumałam. Mam czasami przemożną potrzebę normalności. Tęsknię, żeby było normalnie. Normalnie, czyli jak? No na przykład, żeby moja córka była normalna, czyli taka jak inne dzieci, czyli zdrowa. Wolna od problemów ze wzrokiem, układem krążenia, tarczycą itd., ale również wolna od wielu przeróżnych ograniczeń uniemożliwiających jej samodzielne

funkcjonowanie. Chcę się wściekać na nią, że zawsze jest mądrzejsza, że wie lepiej, że koleżanki są ważniejsze, że nie da sobie przepowiedzieć. Chcę czuć tę bezradność, którą przepowiadali mi moi rodzice, kiedy byłam w jej wieku: „poczekaj, aż sama będziesz miała córkę, wtedy zobaczysz!”. Chcę martwić się i niepokoić czy na pewno jest tam, gdzie mówiła, że będzie i czy wróci o umówionej porze. Takiej normalności właśnie chcę. Zwyczajnej.

Jednak zdaje się, że ci wszyscy, którzy takiej właśnie, mojej wymarzonej, normalności doświadczają, również za normalnością tęsknią. Tyle, że za swoją własną, indywidualną. Bo właśnie tak to jest, że każdy ma swoją definicję tego normalnego, idealnego stanu rzeczy. Tej perfekcyjnej rzeczywistości, w której to w końcu, mógłby być szczęśliwy. Kiedy to wszystko byłoby takie, jakie być powinno. Idealne. Mąż, dzieci, dom, praca, samochód, znajomi. Relacje, związki, zdrowie, finanse. Dla każdego dokładnie takie, jakich oczekuje. Szyte na miarę. Dopasowane. Takie, że „mucha nie siada”.

Pytanie tylko, czy to faktycznie jest definicja „normalności”? I czy rzeczywiście taka „normalność” dałaby nam szczęście?

Zacznę od odpowiedzi na drugie pytanie. Myślę sobie, że człowiek skonstruowany jest tak, że zawsze chciałby więcej, lepiej, inaczej. Że z natury jesteśmy raczej takim „workiem bez dna” niż „zapchaj dziurą”. W myśl powiedzenia, że apetyt rośnie w miarę jedzenia lub że zawsze może być lepiej, ciągle będziemy za czymś gonić: za szczęściem, spełnieniem czy zwyczajnie za rozwojem. To w końcu właśnie dzięki temu naturalnemu pędowi do rozwoju człowiek ciągle jeszcze istnieje na ziemi i nieźle sobie radzi. Wobec tego, jeśli szczęście to miałby być jakiś docelowy, trwały stan, który można osiągnąć poprzez konkretne posiadanie, zdobycie lub zaliczenie czegoś, to raczej osiągnięcie go wydaje mi się mało realne i pożądane.

Co zaś do obiektu naszych dążeń i tęsknot, to myślę sobie, że to jest „normalność”, tyle że innych ludzi. To coś, czego doświadcza ktoś, tuż obok nas, i czego sami byśmy chcieli, a czego z różnych względów, mieć nie możemy lub nie potrafimy sobie zapewnić. „Normalność” innych, ale nie nasza. Dla nas są to raczej wyobrażenia, pragnienia, oczekiwania. Nasz stan idealny, do którego tęsknimy i wierzymy, że dałby nam spełnienie, spokój i szczęście. Warto sobie to wyklarować i głośno nazwać po imieniu. Dla nas są to mrzonki, marzenia, życzenia. To do tego wdychamy, za tym tęsknimy, tego czasem potrzebujemy. Żeby było inaczej. Najczęściej lekko, łatwo i przyjemnie.

Z kolei nasza „normalność” to nasz stan zwykły, normalny, codzienny. To jest to, co przynosi nam każdy dzień. Coś, w czym jesteśmy, czego doświadczamy, z czym się mierzymy. To wszystkie te prozaiczne, codzienne czynności jak i te wielkie wyzwania, wysiłki i trudności. To nasze smutki, żale, przykrości

oraz sukcesy, wzruszenia i radości. Wszystko co nas spotyka, co nam się przytrafia składa się na naszą „normalność”. To proza naszego życia. Ona i my to jedno.

„Normalność” swoją zatem mam, zawsze i wszędzie. Bywa różna, zmienna, czasem łaskawa innym razem bardziej kapryśna. I w tej właśnie „normalności” zdaje się kryć recepta na szczęście. Recepta najprostsza z możliwych: otwartość na to co przynosi mi życie, świadome bycie w każdej sytuacji, akceptacja tego kim jestem i wdzięczność za każdą chwilę. Bo celem życia wcale nie jest bycie szczęśliwym „lecz wyśmianie wszystkich radości i wypłakanie wszystkich smutków”. Doświadczenie wszystkiego co życie mi przynosi, tej „normalności” właśnie, bo jest to moja osobista, jedyna jaką mam i mieć będę.

I pewnie, że czasami pojawi się to przygnębienie, o którym pisałam na początku. Ta tęsknota za tym, żeby było inaczej (łatwiej, prościej). Czasem być może nawet zazdrość. I co wtedy?

Mnie pomaga kilka kwestii. Pierwsza to świadomość, że nic nie trwa wiecznie. Dziś trawi mnie tęsknota, jutro euforia, pojutrze zgryzota – uczucia, stany, sytuacje zmieniają się jak w kalejdoskopie. Druga rzecz to doświadczenie, które mówi mi, że pod tą tęsknotą najczęściej kryje się u mnie coś jeszcze. Przeważnie zmęczenie i potrzeba wsparcia lub zmiany. Wówczas działam tak, aby zająć się tymi potrzebami. I trzecia sprawa to znalezienie właściwego punktu odniesienia. Porównywanie swojej sytuacji, osiągnięć, stanu posiadania z siostrą, koleżanką czy sąsiadką, to najlepszy sposób na unieszczęśliwienie samego siebie. Jedyne porównanie, które może nam służyć, to porównanie z samym sobą. Kim byłem, kim jestem, kim chcę być. Bo w tym względzie wszystko jest w naszych rękach. Wtedy owa tęsknota magicznie może stać się tym, co nas napędza do tego, aby działać, zmieniać i żyć normalnie.

Normalnie, czyli jak?

Czyli dla każdego po swojemu.



TUS vol. 7 czyli „Amelia walcząca”

17 lipca 2019

Początek lipca od kilku lat Amelka spędza na turnusie z Treningu Umiejętności Społecznych. Nie inaczej było i w tym roku. W uroczych okolicznościach przyrody, tuż przy Babiej Górze, w Zubrzycy Górnej odbył się siódmy turnus zorganizowany przez TUS Szkolenia. Cały tydzień gościliśmy w przepięknym Orawskim Dworze, który ze swoją karczmą, spa i licznymi zakamarkami do zabawy lub relaksu skradł nasze serca.

Zajęcia dla dzieci, jak zwykle odbywały się zarówno stacjonarnie jak i w terenie. Tematów było sporo. Począwszy od pierwszego dobrego wrażenia, dbania o siebie, pewności siebie w trudnych sytuacjach, po wyzwania związane z dojrzewaniem, intymnością oraz bezpieczeństwem w sieci.

Na tym turnusie Amelia uzyskała od pani terapeutki miano „walczącej” ponieważ dzielnie walczyła o siebie; o to, aby nauczyć się radzić sobie z trudnymi sytuacjami. Amelia, pomimo niełatwych dla niej okoliczności, brała aktywny udział w zajęciach. Uczyła się komunikować swój niepokój oraz szukała sposobów, które mogłyby pomóc jej wrócić do równowagi. Myślę, że w tej kwestii sporo osiągnęła i pierwsza runda w walce o skuteczne radzenie sobie w trudnych sytuacjach należy do Amelki!

Turnusy rehabilitacyjne to także świetna okazja do spędzenia czasu z koleżankami i kolegami nie tylko na zajęciach i wyjazdach terenowych, ale także podczas wspólnych posiłków czy w czasie wolnym. Atrakcji w Orawskim Dworze nie brakowało. Był mały gaj, salon gier, basen, jacuzzi, sauny, trampolina, huśtawki...

Wróciliśmy do domu w poczuciu dobrze spędzonego czasu. Z cennymi wspomnieniami, inspiracjami, przemyśleniami i wskazówkami do dalszej pracy. TUS Szkolenia – dziękujemy!

Klopsy

21 lipca 2019

Dzieci pytają mnie dziś co będzie na obiad. Odpowiadam, że klopsy. Na co Amelka niedostłyszawszy pyta zdezorientowana:

– Klapsy?

– Klopsy – powtarzam, choć w zasadzie miałam powiedzieć kotlety, ale to nie ważne w tej historii.

Mieszko zaczyna się podśmiechiwać:

– Chcesz Amelia, żeby mama dała Ci klapsa na obiad? No to się nie najesz...

A z uwagi, że obecnie moje dzieci uwielbiają robić sobie na przekór, Amelia odpowiada zdecydowanie:

– Tak, a właśnie, że chcę dostać klapsa na obiad!

– A Ty wiesz w ogóle co to znaczy „dostać klapsa”? – pyta Mieszko.

Amelia zastanawia się chwilę i odpowiada z rezygnacją:

– No... nie wiem.

Na te słowa ogarnęła mnie z jednej strony ogromna radość, że moje dziecko w wieku jedenastu lat nie wie co to znaczy „dostać klapsa”. Że to dla mnie „oczywista oczywistość”, że klaps to też bicie i że dla niego nie ma i nigdy nie było u nas w domu miejsca. I jednocześnie żal i smutek, że nadal jeszcze nie w każdym domu tak jest. Chciałabym, aby każde dziecko czuło się w swoim domu bezpiecznie i podobnie jak moje dzieci nie poznało definicji słowa „klaps” na własnej skórze...

ROZNIKA

28 września 2019

Siedziałam na balkonie i z przyjemnością wystawiałam twarz do słońca. Jego ciepłe promienie ogrzewały mnie wyjątkowo mocno jak na jesienne popołudnie.

– Równo 16 lat temu pogoda była zupełnie inna – odezwał się mąż.

– Oj tak! Było szaro-buro, wiał nieprzyjemny wiatr, a z nieba sączył się deszcz – zgodziłam się z nim. – Pomimo tego był to jeden z najpiękniejszych dni w moim życiu...

Małżonek uśmiechnął się porozumiewawczo i puścił do mnie oko:

– W moim też.

– Swoją drogą – podchwyciłam temat – tyle było niesprzyjających okoliczności tego dnia, a nam udało się, na przekór wszystkiemu, zapamiętać go w samych superlatywach.

– Faktycznie! Pamiętasz, obudziłem się z bólem zęba?

– Mhm. Byłeś pierwszym panem młodym, jakiego nasza dentystka miała u siebie na fotelu.

– Rozwierciła mi ząb i zostawiła go otwartego. Musiałem uważać, żeby nie gryźć nic tą stroną.

– Tak było! Ani to ani deszcz nie zepsuły nam humoru! Pożyczyłam od koleżanki z pracy taki ogromny, tęczyowy parasol, pamiętasz?

Mąż pokiwał przytakująco głową. A ja oddałam się dalszym wspomnieniom:

– Po kościele cały tren miałam w deszczowe zacieki. Gdyby nie moja siostra, specjalistka w swoim fachu, która pięknie mi je zakamuflowała, pewnie byłabym załamana.

– Wszyscy przecież w ogóle byliśmy wówczas w ogromnej rozpacz – zauważył mąż, a ja nie mogłabym się z nim nie zgodzić. – To niezwykle, że pomimo niespodziewanej śmierci mojego taty, na dwa tygodnie przed naszym weselem, wszyscy potrafili tego dnia jakby zawiesić żałobę i dobrze się bawić.

– Myślę, że słowa, które skierowałeś do gości tuż przed rozpoczęciem uroczystości, wiele dały. Nie udawaliśmy, że nic się nie stało...

– Tak. I wsparcie Ryszarda było w tym nieocenione. Siedział koło mamy. Poprowadził modlitwę w taty intencji, a potem sam wywijał na parkiecie.

– Jak to on! Ksiądz do tańca i do różańca – roześmialiśmy się oboje.

Poczułam ogromną wdzięczność za to, jak wszystko ostatecznie ułożyło się w dniu naszego ślubu. Że nie poddaliśmy się. Że wzięliśmy sprawy w swoje ręce. Nie mieliśmy wpływu na wiele rzeczy: na pogodę, ból, brudną suknię, ani niespodziewaną żałobę. Wiedzieliśmy natomiast, że chcemy, aby był to najpiękniejszy dzień naszego życia. I taki właśnie był!

Jak to możliwe?

Wzięliśmy odpowiedzialność za swoje szczęście. Poszukaliśmy miejsc, w których mieliśmy jakikolwiek wpływ. A tam, gdzie go nie mieliśmy wystarczająco lub wcale, prosiliśmy innych o wsparcie.

Tym sposobem niemożliwe stało się osiągalne.

Jesteśmy odpowiedzialni za swoje szczęście. Za inne uczucia zresztą też. To nie inni ludzie (ich działania, słowa) czy zdarzenia są przyczyną naszych

uczuciu, lecz to jak je (te działania, słowa) odbieramy. Nie mamy wpływu na innych, ale mamy wpływ na siebie. I właśnie wpływ, jego świadomość i wykorzystanie jest tym, co daje nam moc sprawczą.

Nie trzeba w życiu kopać się z koniem. Można natomiast chwycić byka za rogi. Skupić swe wysiłki na tym, czym pokierować możemy.

Wpływ na siebie to w rzeczywistości całkiem szeroka strefa wpływu.

Posiadając wpływ na siebie mogą wpływać na: swoje reakcje, własne intencje, swoją uwagę, słowa, których używam, osobiste decyzje, działania, które podejmuję lub z podjęcia których rezygnuję, jakość tego, co robię, mówię, swoje myśli, przekonania, własne wybory, swoją świadomość.

Masz wpływ w tylu miejscach!

Masz wybór! To od Ciebie zależy, czemu w swoim życiu powiesz "TAK"!

dzień nauczyciela

14 października 2019

Dzisiaj Dzień Nauczyciela.

Amelka od kiedy skończyła półtora roku regularnie uczęszczała na zajęcia z pedagogiem. Wówczas patrzyłam na Panią Arletkę i pukałam się w czoło. Co ona robi? Po co? Przecież moje dziecko w ogóle na nic nie reaguje... Czy ona tego nie zauważa? Czemu nie odpuści, nie zrezygnuje? Czy na pewno wie co robi?

Na efekty nie trzeba było wcale długo czekać. Pani Arleta swoją wiedzą, zaangażowaniem, konsekwencją, cierpliwością i całym morzem otwartości i ciepła sprawiła, że Amelia zaskoczyła i sukcesywnie, w swoim tempie robiła postępy. Zawsze w nią wierzyła, a i dla mnie była sporym wsparciem. To od niej kiedyś usłyszałam jedno z najcenniejszych zdań, które warto, aby każda mama niepełnosprawnego dziecka usłyszała: „mama jest od bycia mamą, nie terapeutą”. Wyzwolilo mnie to, pozwoliło nieco sobie odpuścić, złapać równowagę.

W przedszkolu Amelia trafiła na niezwykle kobiety (poza jednym niechlubnym wyjątkiem, ale podobno takie wyjątki tylko potwierdzają regułę). Pani Ania, Aldona, Aneta, Weronika, Beata, Justyna, Benia... wszystkie jak anioły stróż, ze skrzydłami pochowanymi pod swetrami.

A w szkole? Amelka już piąty rok chodzi do szkoły. Przez ten czas po-

znaliśmy całkiem spore grono nauczycieli. Zdecydowana większość z nich dała nam się poznać jako ludzie otwarci na inność, na wyzwania, na współpracę.

Na co dzień mamy jeszcze innych nauczycieli – tych od zajęć dodatkowych: muzyki i koni. Pani Kasia od hipoterapii jest z nami od niedawna, ale od pierwszego spotkania czuć chemię między nami. Z kolei pani Ania od muzyki jest w naszym życiu, zdaje się, od zawsze i nie wyobrażamy sobie, aby mogło jej zabraknąć. Wyrozumiała, pełna pasji i pomysłów oraz wiary w możliwości pomimo ograniczeń.

Za każdego nauczyciela, którego spotkaliśmy na naszej drodze jestem ogromnie wdzięczna. Każdy z nich jest inny i każdy co innego wnoszą bądź nadal wnoszą w życie Amelki. Najbardziej dziękuję tym nauczycielom, którzy są przede wszystkim ludźmi z krwi i kości. Którzy widzą człowieka. Nie dziecko, nie upośledzenie, nie rozhisteryzowaną matkę, ale człowieka. Z jego uczuciami i potrzebami.

Życzę Wam wzajemności. Aby inni ludzie, dzieci, rodzice, współpracownicy, bliscy, również dostrzegali w Was przede wszystkim człowieka.

elfy naprawdę istnieją - czyli nasza historia na onet.pl

18 listopada 2019

W minionym tygodniu, na portalu onet.pl, ukazał się artykuł o zespole Williama. Ma on formę rozmowy ze mną o Amelce i o tym, z czym wiąże się życie z rzadką chorobą genetyczną, z którą się urodziła.

Z ogromną radością zgodziłam się odpowiedzieć na pytania dotyczące naszego życia z ZW. O naszej codzienności, zmaganiach i troskach ale i o nadzwyczajnym przywileju, jakim jest bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego.

No właśnie... Brzmi dziwnie, co nie?

Czy ja nie przesadzam przypadkiem z tą radością?

Przekonać można się samemu – kod QR odniesie Was do artykułu. Zapraszam do lektury.



jeśli nie szkoła, to co?

25 listopada 2019

Naładowana sporą dawką wiedzy i inspiracji, optymizmem i nadzieją dzięki uczestnictwu w miniony weekend, w III Ogólnopolskiej Konferencji Naukowo Szkoleniowej „Inny nie gorszy”, otworzyłam dziś oczy, wstałam z łóżka, wyszłam z domu, zawiozłam dziecko do szkoły i resztę pamiętam już jak przez mgłę...

Zderzyłam się z rzeczywistością, upadłam na ziemię i leżę sobie, bo nie mam siły wstać...

Nienawidzę systemu, milczenia, pomijania, braku współpracy.

Nienawidzę „pożal się boże” pomysłów, półśrodków, braku wyobraźni.

Nienawidzę braku zrozumienia, szacunku i empatii.

Nienawidzę szkoły.

Leżę sobie taka bezradna, bezsilna, zapłakana...

Potrzebuję bezpieczeństwa, kontaktu, wsparcia i współpracy.

Potrzebuję kreatywności, wycucia, troski.

Potrzebuję zrozumienia, otwartości, zaufania.

Potrzebuję miejsca, w którym dostrzega się mnie i moje dziecko, akceptuje się nas i otacza wsparciem i empatią.

Nie chcę pisać o trudności, z którą borykamy się obecnie w szkole. Jest to sprawa intymna i krępująca dla nas, czyli delikatna i śmierząca. Fakt jest taki, że kroki, jakie zostały w szkole podjęte wobec mojego dziecka, nie były ze mną konsultowane. A szkoda... Znam swoje dziecko jak nikt inny na tym świecie. Moja perspektywa dzięki temu bywa cenna i może sporo wniesić.

Ufam, że intencją wprowadzonego rozwiązania było zatroszczenie się o wszystkich: upewnienie się, że wina nie leży po stronie szkoły, uchronienie nauczycieli i uczniów przed przykrymi konsekwencjami postępowania mojego dziecka, wreszcie – wsparcie mojego dziecka (a jego dodatkowa stygmatyzacja, będąca efektem wdrożonych działań, to jak miemam tylko „niewinny” skutek uboczny).

Nie zrozumcie mnie źle – szkoła mojej córki, jest w większości tworzona przez dobrych specjalistów i ludzi z pasją – i cieszę się, że Amelia do niej trafiła. Jednocześnie, nawet w takim miejscu, zdarzają się sytuacje, kiedy rodzic ma dość. Kiedy boleśnie odczuwa, że w tym całym systemie edukacji, nie ma miejsca dla takich jak my. Kiedy widzi, że są chęci i dobra wola, ale brak jest systemowych rozwiązań, brak ludzi i pieniędzy. Kiedy przyprowadzając dziecko z wyzwaniem, ma poczucie, że przysparza problemów i wówczas albo

unika spojrzeń, albo stale odczuwa konieczność, aby przeproszać, że takie mu się trudne dziecko urodziło.

Leżę więc w tej bezradności, bezsilności, ze świadomością, jakie są nasze potrzeby, moje i mojego dziecka. I zastanawiam się, czy w ogóle możliwe jest, aby zostały one spełnione w jakiegokolwiek państwowej szkole masowej lub integracyjnej.

Na bezdechu i z podziwem słuchałam w niedzielę, na wspomnianej we wstępie konferencji, prelekcji Agnieszki Kossowskiej, która opowiadała o FREE Opole – quasi szkole, jak sama określa miejsce, które wspólnie z rodzicami innych dzieci z Opola, stworzyła. Fundacja Rozwoju Edukacji Empatycznej to przestrzeń, w której najważniejszy jest dobrostan dziecka. Miejsce otwarte i podążające za dzieckiem. Tutaj dzieci uczą się, bawią i rozwijają. Jest to miejsce, w którym codziennie z dziećmi, będącymi formalnie w edukacji domowej, pracują nauczyciele, terapeuci i rodzice. Do FREE uczęszczają dzieci pełnosprawne, wyjątkowo uzdolnione, niepełnosprawne i ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi.

I w kontraście do tej wizji znokautował mnie dziś obrazek w szkole, z moim dzieckiem w roli głównej.

Czy naprawdę nie ma innego wyjścia jak tylko to, w którym samemu trzeba wziąć na siebie edukację swojego dziecka i pomimo wielu trudności otwierać małe quasi szkoły?

Obawiam się, że mi nie wystarczyłoby sił... Wobec braku zachęcających opcji i możliwości, zawiłości systemu, „kwadrylialda” trudności, o których opowiadała w niedzielę Agnieszka, wiem, że ja się na to nie zdecyduję.

Niestety, przebieduję w masowej szkole.

A w zasadzie to moje dziecko będzie biedowało, a ja tę biedę będę klepać razem z nim.

Wasz 1% - nasze działania

25 stycznia 2020

Mam ogromną chęć napisać kilka słów o Amelce. O tym jak sobie radzi, jakie trudności napotyka, czym żyje oraz na czym polega na dziś jej rehabilitacja i wspieranie w rozwoju. Kolejny rok z rzędu ośmielam się prosić o przekazanie nam 1% podatku na rehabilitację Amelki i ważne jest dla mnie, aby Ci, którzy czynią zadość moim prośbom, mieli jasność co do tego, dlaczego po-

trzebujemy wsparcia i w czym.

Wielu z Was, drodzy darczyńcy, nie znam w ogóle. Niektórych znam bliżej, innych tylko z widzenia. Niemniej jednak przekonana jestem o tym, że warto abyście mieli okazję do tego, aby się dowiedzieć jak korzystamy ze wsparcia, które nam okazujecie.

Amelia w tym roku skończy 12 lat. Zespół Williamsa od urodzenia warunkuje jej zdrowie i funkcjonowanie. Nadal jesteśmy pod opieką wielu poradni specjalistycznych. Z niektórymi pożegnaliśmy się już, ale za to rozpozczęliśmy przygodę z innymi. Obecnie Amelka jest pod opieką lekarzy takich specjalizacji:

Kardiolog – konsultacje i echo serca w związku z wadami serca,

Endokrynolog – konsultacje, badania diagnostyczne krwi i usg tarczycy z uwagi na guzki,

Okulista – konsultacje w kwestiach nadwzroczności i zezą,

Stomatolog – profilaktyka i leczenie,

Neurolog – kłopoty z koncentracją, bezsenność, bóle wzrostowe,

Laryngolog – przerośnięte małżowiny nosowe,

Alergolog – diagnoza i leczenie z uwagi na alergię wziewną,

Dermatolog – leczenie alergii skórnej.

Na wizyty jeździmy zarówno prywatnie jak i na fundusz. Czasem bywa tak, że za samo wystawienie zaświadczenia lekarz policzy nam jak za zboże. Ale bywa też tak, że pomimo iż wizyta jest prywatna i to w trybie na cito, specjalista nie weźmie ani grosza. Najczęściej do lekarza jeździmy do Poznania, czasem Kościan, Wrocław, Warszawa. Było też Legionowo czy Gdańsk. Badania i testy diagnostycznie zazwyczaj wykonujemy na miejscu, w Lesznie – chodzi o pobieranie materiału do badań – a następnie wysyłamy gdzie trzeba. Obecnie poza lekami na alergię i suplementami diety Amelka nie zażywa leków na stałe. A zatem w obszarze ochrony zdrowia środki zgromadzone z 1% przeznaczamy na wizyty lekarskie, dojazdy, badania i zakup okularów, leków i suplementów.

Prócz ochrony zdrowia bardzo istotna jest dla nas amelkowa rehabilitacja. Część zajęć z zakresu rehabilitacji Amelka realizuje w szkole. Jest to min. integracja sensoryczna czy EEG Biofeedback. Z subkonta finansujemy obecnie muzykoterapię oraz hipoterapię. Amelka uczestniczy w tych zajęciach raz w tygodniu. Niezwykle ważnym elementem wspierania rozwoju naszej córki jest jej udział w turnusach rehabilitacyjnych. Dwa razy do roku, w zimie i w lecie, Amelia wyjeżdża ze mną na tygodniowy turnus z treningu umiejętności społecznych TUS. Podczas zajęć, zarówno stacjonarnych jak i w terenie, uczy się szeroko pojętego społecznego funkcjonowania.

Na co dzień, od września 2019 roku, Amelia uczęszcza do czwartej klasy w szkole integracyjnej. Trafiała na wyrozumiałe koleżanki i kolegów. Ma swoje przyjaciółki – trzy inne dziewczynki z orzeczeniem – i wszystkie wspólnie bardzo troszczą się o siebie nawzajem. Z uwagi na spore trudności z pisanie ręcznym przygotowujemy Amelce specjalne zeszyty – z odpowiednią wielkością i układem linii. Amelka nie ma większych trudności z opanowywaniem materiału lecz podczas pobytu w szkole staje nieraz w obliczu wyzwań natury samoobsługowej, zwłaszcza w przypadku miesiączki czy kataru sienne-go. Wówczas potrzebuje naszego wsparcia. Podobnie jest z rozbieraniem się i ubieraniem na szkolnych zajęciach basenowych raz w tygodniu lub w bardziej skomplikowane wersje strojów, np. galowe bluzki z guzikami w dni kiedy przypada lekcja wf. Bez pomocy osoby dorosłej są to kwestie nie do przesko-czenia. Szczęśliwie Amelka może w tej materii liczyć w szkole na ogromne wsparcie ze strony nauczyciela.

No i pozostaje jeszcze codzienność. Ten czas poza leczeniem, rehabi-litacją i szkołą. Ten w domu, przed blokiem na placu zabaw, na działce, na rodzinnych spotkaniach, spacerach, wycieczkach, zawodach sportowych, koncertach, wystawach, u znajomych, sąsiadów, na zakupach, w restauracjach, kinie, muzeach, na lodowisku, kręgielni, basenie, w zoo i w niezliczonej ilości jeszcze innych miejsc, do których ją zabieramy. Pokazujemy jej świat i ją po-kazujemy światu. Z nadzieją, miłością i ufnością. Pomimo wątpliwości, zmę-czenia czy zażenowania nieraz. Bo chcemy żyć zwyczajnie.

I takie zwyczajne życie właśnie jest dla nas możliwe dzięki temu, że w tym „niezwykłym” (choć dla nas już normalnym), związanym z leczeniem i re-habilitacją, otrzymujemy sporo wsparcia. Dobre słowo, życzliwość, zaintere-sowanie, czas, zrozumienie, pomocną dłoń czy wpłaty z 1%. Każde równie ważne. Każde pożądane. Każde przyjmowane z ogromną wdzięcznością.

Dziękujemy i prosimy o więcej.

Dane subkonta Amelki:

Nazwa OPP: Dolnośląska Fundacja Rozwoju Ochrony Zdrowia

Numer KRS: 0000050135

Cel szczegółowy 1%: Darowizna na cele ochrony zdrowia MYSZAMELA

Konto do darowizn:

Dolnośląska Fundacja Rozwoju Ochrony Zdrowia

45 1240 1994 1111 0000 2495 6839

Z dopiskiem darowizna na cele ochrony zdrowia MYSZAMELA

nowe życie

11 kwietnia 2020

Jutro Wielkanoc.

Wyczekujemy zmartwychwstania Pana.

Dziś Wielka Sobota.

Dzień, który uczniowie Chrystusa, przesiedzieli zamknięci w wieczniku, nie rozumiejąc jak mogło się stać to, co się stało. Świat, który znali i ten, któremu wierzyli i ufali skończył się wraz ze śmiercią Jezusa na krzyżu. Przecież nie tak miało być. Przecież wszystko tak dobrze się układało. A dziś siedzą, zamknięci w czterech ścianach, pełni obaw, pytań bez odpowiedzi, niepewni jutra, drżąc przed tym, co ich czeka. Kiedy i jak to się skończy? Jak sobie poradzą? Co ich czeka?

Mam wrażenie, że od jakiegoś czasu i my, jak ci uczniowie, doświadczamy podobnych przeżyć i emocji. Nasz świat, znana nam rzeczywistość, jakiś czas temu też się skończyła. Nastąpiła pandemia. Tak jak apostołowie, w obawie o życie swoje i swoich najbliższych, zamknęliśmy się w domach. Straciliśmy poczucie bezpieczeństwa i spokój. Żyjemy w niepewności i z obawą patrzymy też w przyszłość.

Być może trudno znaleźć nam, w tym co się stało, jakkolwiek sens. Cóż, dziś już wiemy, że dla apostołów, po Wielkiej Sobocie nastąpiła niedziela Wielkanocna. Coś tak niezwykłego i wspaniałego, czego wyobrazić sobie nie byli w stanie. Coś, co wszystko zmieniło. Coś, co przyniosło ulgę, ukojenie, przywróciło wiarę, sens i napełniło radością i nadzieją. Zmartwychwstanie. Tryumf życia nad śmiercią. Nowe życie.

Jutro Wielkanoc

Pan zmartwychwstanie!

Przyniesie nam nadzieję na lepsze życie, na życie wieczne!

Za jakiś czas i my pewnie wyjdziemy z domu, spotkamy się z nową rzeczywistością twarzą w twarz.

Staniemy przed szansą na nowe życie i nowy, lepszy świat!

Wykorzystajmy ją dobrze i z mądrością w sercu.

Czytam i czytam wytyczne MEN, MZ i GIS dla szkół, które mają obowiązywać od 1 września...

Niektóre fragmenty czytam moim dzieciom na głos, np. o tym że „uczniowie nie powinni wymieniać się przyborami szkolnymi między sobą”...

Na to Amelia:

– O nie, jak nie można się dzielić z innymi tym, co się ma, to ja nie chce chodzić do takiej szkoły!

Wdzięczność

18 kwietnia 2020

Amelka poprosiła mnie o mleko. Nalałam jej pełny kubek. Wzięła go do ręki, uniosła, przymknęła oczy i zastygła w bezruchu. Po dłuższej chwili otworzyła oczy i wypita mleko do dna. Patrzę na nią lekko zdziwiona. Amelia spojrzała na mnie i w odpowiedzi na mój pytający wzrok oznajmiła:

– Podziękowałam krowie za mleko w czterech językach: „Thank you cow”, „Danke Kuh”, „Gracias vaca” „Dziękuję ci krowo”!

Kiedy urodziła się Amelia i macierzyństwo okazało się być trudniejsze niż sobie wyobrażałam – bardziej wymagające, absorbujące i wyczerpujące – nie było mi po drodze z wdzięcznością wcale.

Z czasem jednak, i to dzięki niemu właśnie, zaczęłam doceniać nawet drobnostki i błahostki. Nauczyłam się dziękować za wszystko, co porusza moje serce. Co je raduje, zaskakuje, budzi zachwyt, wzrusza, dotyka.

Codziennosc z moją córką uczy mnie takiej właśnie wdzięczności. Wdzięczności zwyczajnej, prostej, za oczywistości, a czasem i w trudnościach czy przeciwnościach losu.

Za to, że Amelka pojawiła się w moim życiu, dziękuję codziennie, i gdybym potrafiła, robiłabym to we wszystkich językach świata.

huśtawka

30 kwietnia 2020

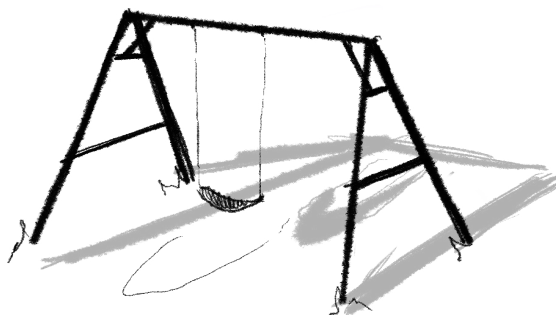
Czas kwarantanny obfituje w różnego rodzaju tarcia i spięcia. Zdalne nauczanie dolewa oliwy do ognia. Zmęczenie, rozdrażnienie i frustracja czasem wybucha to u jednego, to u drugiego, trzeciego i czwartego członka naszej rodziny. Bywa więc burzliwie. Jednocześnie mam wrażenie, że wprost proporcjonalnie do ilości trudnych sytuacji, zdarzają się też takie nad wyraz poruszające i kojące.

Tak jakby życie, będące huśtawką przeżyć i emocji, w czasie pandemii bardzo się nam rozbujało. Raz jesteśmy wysoko z tyłu. Niezwykle napięci, jak łuk gotowy by zaraz wystrzelić. Nabuzowani jak wulkan, który za moment wybuchnie. Wkurza nas wszystko. Młaśnięcie, chrząknięcie, mrugnięcie. To złe, to nie tak, to byle jak. Trudno radzić sobie z takimi silnymi, nieprzyjemnymi emocjami. Zarówno swoimi jak i wówczas kiedy przeżywają je najbliżsi.

Innym razem z kolei nasza huśtawka życia, zdarzeń i uczuć wychyla się do przodu. Wtedy zalewa nas wdzięczność za najmniejszy drobiazg, patrzymy na siebie sercem, nosimy na rękach, wzdychamy, przytulamy, wyznajemy miłość, przychylamy nawzajem nieba. Jesteśmy tacy szczęśliwi, wdzięczni, spokojni, spełnieni...

O ile bycie w górze z przodu, czyli doświadczanie radości i przyjemności przychodzi nam z łatwością, o tyle górką z tyłu, w trudach i znojach, bywa nie lada wyzwaniem. Jak mu sprostać? Moim zdaniem warto się uczyć siebie, swoich reakcji. Budować w tym względzie swoją świadomość. Szukać sposobów na zrozumienie uczuć i ich przyczyn. Wziąć odpowiedzialność za swoje uczucia, poznać swoje potrzeby. Dla mnie nieocenionym wsparciem w radzeniu sobie z emocjami, w ich rozumieniu, jest idea NVC (Porozumienia bez Przemocy), którą od kilku lat zgłębiam. Ponadto, na co dzień, aby regulować swój nastrój i mieć lepszy kontakt ze sobą, łąpię się różnych sposobów. Zależy mi na tym, aby czerpać radość z życiowego bujania. Chcę być świadoma kiedy jest mi źle i nie ranić w takich chwilach ani siebie ani nikogo innego. Pomaga mi w tym właśnie idea NVC i kilka innych sprawdzonych sposobów, technik, dróg. Stworzyłam sobie taką swoją „skrzynkę z narzędziami”, do której sięgam, kiedy jest mi źle. Dzięki niej jest mi dużo bezpieczniej na mojej życiowej huśtawce. Nie boję się już tak bardzo kiedy mocno wychyla się w tył. Po prostu wyciągam ze swojej skrzynki to, co ma szansę zadziałać i wesprzeć mnie w danej sytuacji (np. spacer w lesie, joga, medytacja, sen, dobre wspomnienia, muzyka...)

Aplikuję wybrane narzędzie i czekam aż huśtawka poszybuje do przodu. I kiedy już się tak stanie czerpię na maksa z każdej najdrobniejszej chwili. Wyolbrzymiam dobro, nawet najmniejsze i nacieram się nim ile wlezie.



(nie)śpiąca królewna

25 maja 2020

Amelia od zawsze miała kłopoty ze spaniem. Od grudnia ubiegłego roku nasiłiły się one bardzo. W okresie około noworocznym było źle. Amelia zasypiała (a właściwie przegrywała heroiczną walkę z potwornym zmęczeniem) około drugiej w nocy z słuchawkami wygłuszającymi na uszach. Po kilku godzinach budziła się i tyle było ze spania.

Kiedy minął szal sylwestrowych strzałów, czyli w połowie stycznia, pożegnaliśmy się z słuchawkami, ale jakość i długość snu nadal pozostawia wiele do życzenia. Bywało lepiej i gorzej, ale dobrze nie było w zasadzie nigdy.

Amelia boi się chodzenia spać. Spina się, jest niespokojna. Po trzech godzinach spania przebudza się i ma kłopot, aby zasnąć ponownie. Czasem budzi ją ból nóg, ale najczęściej przebudza się bez uchwytneho powodu. Wierci się, kręci, czuwa, męczy.

Dodatkowo odcięcie od świata spowodowane pandemią, które nastąpiło w ciągu ostatnich kilku miesięcy nie pomaga jej w odzyskaniu spokojnego snu. Brak rehabilitacji (SI zwłaszcza), odcięcie od (życiodajnych dla Amelki) kontaktów z innymi ludźmi, mniejszy ruch, brak swobodnej zabawy na powietrzu, brak huśtawek, stresujące sprzężenia i pogłosy podczas lekcji online, konieczność skupiania uwagi podczas wyjść, aby nie dotykać wszystkiego wo-

kół, nie wkładać palców do buzi, nosa... Dużo nowych, obciążających okoliczności.

Dzięki wielu podpowiedziom, wskazówkom i radom oraz na skutek własnych poszukiwań, dociekań i obserwacji staramy się odnaleźć najlepszy „przepis” na spokojną, dobrą, przespaną noc. Ostatnio próbujemy i testujemy różne podejścia:

- przygarnęliśmy do spania szumisia (taka fajna przytulanka, co to szumi całą noc do ucha)
- szyjemy wałki odciążające (takie, na które kładzie się nogi podczas spania),
- poduszki odprężające pachnące lawendą,
- zmieniamy materac,
- w domu montujemy hamak,
- konstruujemy huśtawkę na działkę,
- praktykujemy jogę na relaksację i dobry sen,
- stosujemy masaż dociskowe,
- pracujemy nad uważnością i interocepcją (rozpoznawanie sygnałów płynących z ciała),
- aplikujemy olejek cbd,
- chodzimy do lasu, na łąki i pola,
- pasimy kozy (tak, tak – Amelia uwielbia meczenie kóz – to ją odpręża).

Oczywiście nie wszystko na raz. Powoli, krok po kroku. Obserwujemy co działa, a co nie. Wprowadzamy te nowe sposoby, opcje i możliwości, które zmieniają cokolwiek na lepsze.

Niby taka prosta rzecz – wyspać się. Niestety, nie zawsze.

Kiedy nie śpi Amelia, nie śpię też ja. Zmęczenie i frustracja sięga czasem zenitu. Do tego dochodzą różnego rodzaju obawy, wątpliwości. Pojawia się bezradność i beznadzieja. Człowiek nie ma sił czasem na nic. Brak snu na dłuższą metę to okrutna tortura. Doświadczając skutków niewyspania na własnej skórze jestem jeszcze bardziej zdeterminowana, żeby ulżyć w tych mękach swojemu dziecku.

Wierzę, że dzięki tej determinacji, w końcu będziemy spać spokojnie.

jak żyć?

31 sierpnia 2020

Koniec wakacji i powrót dzieci do szkoły zapowiadają sporą zmianę w codziennym funkcjonowaniu. Leniwe, swobodne poranki raczej odejdą do lamusa. Człowiek na nowo stanie się niewolnikiem zegara i szkoły. Odesłane na urlop wyrazy „dalej”, „szybciej”, „pośpiesz się”, „nie zdążymy” wrócą do naszego słownika i będą nakręcać pędzące kołowrotki codzienności. Szybsze będzie wrogiem swojego tempa, lepsze dobrego, a bardziej, mocniej i więcej cenniejsze będą od prawdziwego, autentycznego, w zgodzie ze sobą.

Taki scenariusz budzi we mnie niepokój. Mam spory opór, by wracać do pędzącego świata. Najpierw zamknięcie spowodowane pandemią, a potem mniej pandemiczne wakacje, sprawiły, że odnalazłam własne życiowe tempo. Odcięta od świata i jego rozrywek mogłam skupić uwagę na swoim podwórku. Miałam czas na bycie ze sobą. Na przyjrzenie się bliżej temu, co mi w duszy gra. Łatwiej było mi spróbować rzeczy, dla których nierobienia wcześniej znajdowałam całą masę wymówek. Przekonałam się, że słuchanie siebie nie oznacza jednocześnie zagłuszania innych. I dalej, że usłyszenie innych, to nie to samo, co zgoda na ich postępowanie czy propozycje. Usłyszenie kogoś (jak i siebie) to przyjęcie do wiadomości. Zarejestrowanie tego, jak jest. Bez oceny czy analizy. To zaledwie chwila. Ta, której brakuje, kiedy zamiast usłyszeć, decydujemy się od razu reagować. Obawiam się, czy w nadchodzącym pędzie, znajdę przestrzeń na owe chwile autentycznego słuchania siebie i innych. Chciałabym jednak, aby ta uważność na siebie i innych była efektem minionych miesięcy, który zostanie ze mną na stałe.

Nadchodzący powrót do szkoły, jak i sezon jesienno-zimowy to także, a może przede wszystkim, obawy o zdrowie. O ile mniej martwi mnie obecnie możliwość złapania koronawirusa, o tyle całkiem sporo lęków odzywa się we mnie w odniesieniu do tego, na jakie realne wsparcie ze strony służby zdrowia będę mogła liczyć w przypadku, jakiegokolwiek innej niż covidowa, sytuacji, która będzie wymagała pomocy lekarskiej. W tej kwestii zupełnie nie mam poczucia bezpieczeństwa. Podobnie sprawa ma się z powrotem dzieci do szkoły. Posiadając dziecko z podwyższonej grupy ryzyka, do tego upośledzone umysłowo, dla którego funkcjonowanie w szkole, wiążące się obecnie z wieloma zmianami, min. z koniecznością zachowywania dystansu czy wieloraką dezynfekcją, pozostawiona jestem sama sobie. Nijak nie znajduję w wytycznych dla szkół wskazówek dla siebie. Dostrzegam natomiast te punkty, które już wiem, że dla ochrony życia i zdrowia mojego dziecka, będę łamać. Nie jest

mi z tym komfortowo. Nie chcę, aby działania, które podejmę dla zapewnienia mojej córce bezpieczeństwa w szkole, były odebrane jako lekceważenie innych. Chciałabym zrozumienia ze strony szkoły, nauczycieli, rodziców. Marzy mi się nawet, żeby mieć w swoich decyzjach i postępowaniu wsparcie innych.

Mam wrażenie, że od jutra przyjdzie mi opuścić moją bezpieczną bańkę, w której na skutek pandemii się umieściłam. Całkiem dobrze się w niej urządziłam. Wygodnie mi tu. Czuję, że tu mam wpływ i mimo zamknięcia spokój, luz i przestrzeń. Jestem bezpieczna i niezależna. Na wszystko mam czas, robię to co chcę, kiedy chcę i jak chcę, jednocześnie biorąc za to odpowiedzialność. Dobrze mi tak. Nie mam ochoty się z niej ruszać. Rzeczywistość, pełna chaosu i niepewności, skutecznie mnie do tego zniechęca.

Może jednak nie wyjdę tylko zostanę w niej sobie?

Bo jest ona przecież tylko stanem mojego umysłu i ducha. Wierzę, że uda mi się go zachować jeśli tylko przypilnuję kilku kwestii. Najważniejszą zdaje się być dbanie o działanie w zgodzie ze sobą. Równie ważne może być dawanie sobie czasu na odbiór zanim zareaguję, a także pamiętanie o tym, że moją reakcją może być również powstrzymanie się od jakiegokolwiek działania. Warto, abym pielęgnowała w sobie świadomość, że w każdej sytuacji mam wybór oraz, że są rzeczy na które mam wpływ jak i takie, które są poza mną. Chcę także pamiętać o tym, że żaden człowiek nie działa przeciwko mnie lecz po to, by spełnić jakieś swoje potrzeby i że choć jako ludzie oddziałujemy na siebie, to każdy z nas jest odpowiedzialny za swoje uczucia.

Ja za swoje postanawiam wziąć pełną odpowiedzialność.

uczniomistrz

3 września 2020

Wczoraj wieczorem czytamy fragment książki „Przebój na pięć”. Mowa w nim o Karolinie – kujonce. Amelka przerywa mi i pyta:

– Mamo, kto to jest kujonka?

Nie zdążyłam jej odpowiedzieć a mój syn krzyknął ze swojego pokoju:

– To taki ktoś jak mama!

Hmm... no tak. Byłam kujonką. Przyznaję się bez bicia.

– Taki jak ty, czyli jaki?

– No wiesz to po prostu taki ktoś, kto bardzo lubi się uczyć i poświęca na naukę sporo czasu – precyzuję.

– Aaa, czyli to taki ,uczniomistrz’!

Żaden kujon. Uczniomistrz!

Wystarczyło jedno nowe słowo w słowniku i od wczoraj jakoś żyje mi się lepiej!

Słowa mają moc!

Leżę na macie. Kończę sesję jogi. Mam zamknięte oczy i oddycham głęboko.

Po chwili czuję jak otula mnie miękki koc. Szczerze mówiąc to zakrył mnie całą i ktoś teraz usilnie stara się, niezbyt zgrabnie zresztą, ale jednak, odkryć moją twarz. Ostatecznie udaje mu się. Dzięki temu dostrzegam duże, radosne oczy mojej córki, która pełnym troski głosem mówi: „Przykryłam Cię, żeby nie było Ci zimno w czasie tej relaksacji. Ale Ty nic nie mów tylko skup się na głębokim wdechu i rozluźniającym wydechu. To jest Twój czas.”

Po tych słowach, całuje mnie w czoło, kładzie swoją głowę na moich piersiach i zostaje ze mną do końca sesji.

wystarczy, że jesteś

23 grudnia 2020

– Co się stało? – wołam niespokojnie. Właśnie zagniatam kruche ciasto, a z pokoju Amelii słychać płacz. Mam ręce całe oklejone mąką i masłem. Niełatwo szybko umyć od tego ręce. Do tego brak odpowiedzi na moje pytanie, powoduje jeszcze większą nerwowość. Decyduję się więc podbiec do pokoju z brudnymi rękoma. Trzymam je w górze, jak chirurg przed operacją i biodrem popycham drzwi, aby się otworzyły.

Amelia siedzi na podłodze i trzyma się za palce u nogi. Jej twarz mówi, że bardzo boli. Łzy ciekną po policzkach. Musiała o coś niefortunnie zahaczyć

stopą. Pewnie o nogę od stołu, albo o krzesło.

– Ojoj – mówię i z tymi upapranymi rękoma wzniesionymi ku górze siadam obok niej. – Bardzo boli, co? – Amelka potakuje. Powoli przestaje płakać i wyciera twarz w rękaw swojej bluzki.

– Uderzyłaś się w stopę? – pytam a ona znowu potakuje i pociąga nosem. – O kurcze... tak bym chciała Ci jakoś pomóc, a z tymi brudnymi rękoma nie mam nawet jak w tej chwili...

– Spokojnie – mówi Amcia już nie płacząc. Przysuwa się do mnie i obejmuje pod nadal uniesionymi rękoma, po czym dodaje:

– Wystarczy, że jesteś!

kontakt

2 lutego 2021

Po intensywnej, żywej i owocnej wymianie zdań z małżonkiem weszłam do pokoju Amelki i zastałam ją leżącą na łóżku. Westchnęła głośno i odezwała się:

– Powiem Ci coś mammo...

– Tak? – zapytałam z ciekawością.

– Jak rozmawiasz z tatą, to musisz być bardziej agresywna – powiedziała z namaszczeniem, używając poważnego tonu.

– Agresywna? – uniosłam brwi ze zdziwienia.

– No tak mammo! Czasem możesz tacie odmówić. Zastanów się czy to będzie dobra decyzja dla Ciebie. Jeśli nie będzie, to mu odmów – pospieszyła z wyjaśnieniem.

– Aaa... – rozjaśniło mi się. – Chodzi Ci o to, żebym umiała odmawiać jak czegoś nie chcę.

– Tak, dokładnie – powiedziała zadowolona, że zrozumiałam co chciała mi powiedzieć.

– Mam być asertywna.

– Asertywna! Właśnie.

– Agresywna ma inne znaczenie. Wiesz jakie?

– Nie. Co to znaczy?

– Już Ci tłumaczę...

Lubię najpierw łapać kontakt. Usłyszeć człowieka. Próbować zrozumieć. Korekta może poczekać.

ulica mackiewiczza

21 marca 2021

Dziś rano Amelia wstała z pomysłem na „przygodę”:

– Mamo, mam taki pomysł. Wybierzemy się na dzisiejsze zajęcia SI autobusem. Będzie fajna wyprawa.

I choć od razu widziałam milion powodów, dla których nie był to dobry pomysł, nie odezwałam się ani słowem tylko uniosłam brwi na znak zapytania.

– Wszystko już sobie obmyśliłam! – ciągnęła zapalona do swojego planu. – Ubierzemy się ciepło i pójdziemy na przystanek koło nas. Ten na ulicy Mackiewiczza! Tomka Mackiewiczza!

I wiadomo już, że póki co Amelia nie czyta Mickiewicza, ale za to doskonale zna historię Mackiewicza. Tomka Mackiewicza!

Dla porządku dodam, że pobliska ulica nosi jednak nazwę Adama Mickiewicza, którego Amelia na razie nie ma jeszcze na swojej liście książek do przeczytania. Ale z pewnością do czasu! Być może do czasu najbliższej wyprawy na przystanek autobusowy.

szczerłość

1 kwietnia 2021

Wchodzę do pokoju. Na drukarce leży pudełko puzzli, które wczoraj skończył układać mój mąż. Nie przypominam sobie, żeby tu je odkładał. Podchodzę bliżej i chwytam je w ręce. Od razu zauważam, że pudełko jest z jednej strony rozerwane. Zdziwiłam się. Pytam leżącą na łóżku córkę:

– Amelko, brałaś te puzzle?

– Nie – odpowiada nie odrywając wzroku od czytanej książki.

– Hmm... Dziwne. No nic. Odłożę je – powiedziałam wsuwając je na półkę. Zrobiło mi się jej szkoda. Domyślałam się bowiem, że wzięła to pudełko i z ciekawości zajrzała do środka. Potem miała trudność, żeby zamknąć je z powrotem i, naciskając zbyt mocno, rozerwała je. Teraz pewnie obawiała się mojej reakcji.

Usiadłam na łóżku obok niej nic nie mówiąc.

– No dobra – odezwała się. – Ja je wzięłam.

– O! Wcześniej mówiłaś, że to nie Ty...

- No wiem...
- Bałaś się powiedzieć prawdę?
- Mhm.

Uniosłam pytająco brwi.

- Bo byś się zdenerwowała więc wolałam Ci nie mówić.
- Nie lubisz jak się denerwuję?
- Nie. Wolę jak jesteś szczęśliwa.

Uśmiechnęłam się do niej i przysunęłam się nieco bliżej, tak, żebym mogła ją przytulić. Wiem, że Amelia jest niezwykle wrażliwa na uczucia innych ludzi. Czuje się niekomfortowo kiedy ktoś inny jest w silnych emocjach i podnosi głos.

Po chwili odezwałam się:

– Ja też lubię być szczęśliwa. I lubię kiedy Ty taka jesteś. Lubię też kiedy mówisz mi prawdę. Teraz już wiem, że czasem boisz się ją powiedzieć, żebym się nie zdenerwowała. Postaram się pamiętać o tym. Postaram się też reagować spokojnie na to co mówisz, a co może być dla mnie trudne. Co Ty na to?

– To dobry pomysł. Podoba mi się.

– A czy Ty wobec tego możesz postarać się mówić mi prawdę?

– Mhm – powiedziała spokojnie wracając do przeglądania swojej książki.

Moje dzieci wiedzą co to jest kara. Nie znają jej jednak z domu. Nie ma na nią miejsca w naszych relacjach. Nigdy nie było i nie będzie. Mimo tego moja córka z początku obawiała się powiedzieć prawdę. My, dorośli, też czasem boimy się mówić prawdę.

Boimy się szczerości, bo boimy się reakcji na nią.

Boimy się tego, co może się wydarzyć dalej.

Boimy się stracić czyjaś akceptację, szacunek, uznanie.

Tymczasem szczerość może nas zaskoczyć. Może nam bowiem dać dokładnie to, co nieudolnie poprzez kłamstwa i kręctwa, próbujemy zyskać dla siebie.

Bliskość, zaufanie, zrozumienie, akceptację, szacunek, uznanie...

Karma wraca

17 maja 2021

Od rana akcja sprzątania. Zwłaszcza łazienki. Po weekendzie „bez sprzątania” wymagała ona odgruzowania. Ale dodatkowo, od dziś, wracają w nasze skromne progi Amelkowi nauczyciele.

Zdalne, indywidualne, w piżamie – odchodzi do lamusa. Wracamy do lekcji twarzą w twarz, ręka, w rękę. I na higienę rąk właśnie, poprosiłam w szkole uczulic odwiedającą nas kadrę pedagogiczną. Spodziewam się, że szanowni edukatorzy uwzględnią prośbę złożoną za pośrednictwem dyrektora. Mnie niezręcznie jest każdego z osobna prosić o mycie rąk po wejściu do mieszkania. A jak już się odważałam wcześniej, jeszcze przed lockdownem, to prosiłam tak nieudolnie, że tylko jeden z dziesięciu nauczycieli, zechciał się do mojej prośby przychylić.

Licząc zatem teraz, po zaangażowaniu w sprawę dyrekcji, na większy ruch w łazience, wypucowałam ją jak na święta. Jak tylko wyschła w niej podłoga, tuż przed pierwszą lekcją, poszła skorzystać z toalety Amelia. Po chwili słyszę jej wołanie. Wchodzę do środka. Amelcia, z książką w ręku, zaczytana, wypina się ... nad zamkniętą toaletą. Dookoła wszystko mokre. Zalane. Do suchej nitki. Kibel, podłoga, dywanik.

I było się skarżyć dyrektorowi na nie mycie rąk?!

Dostałam za swoje. Moja mała szefowa załatwiła mi sprzątanie łazienki w trybie pilnym na nowo.

Karma wraca.

dźwięki

28 maja 2021

Każdy ma swojego bzika.

Amelia na przykład kocha podkaszarki. Na ich dźwięk reaguje ogromnym podnieceniem i niepohamowanym śmiechem.

Kosiarki też lubi, ale to podkaszarki skradły jej serce.

W sezonie koszenia trawy praktycznie codziennie wsiadamy na rower i przemierzamy miasto w poszukiwaniu „podkaszarzy”. Panowie koszący trawę koło naszego domu już przyzwyczaili się chyba, że Amelia wiernie im to-

warzyszy podczas pracy bez względu na godzinę czy warunki pogodowe.

Swoją drogą, zadziwiający jest fakt, jak różne dźwięki wpływają na Amelię. Jedne wywołują u niej paniczny lęk, a inne wprawiają ją w euforię. Ona, podobnie jak wszystkie osoby z zespołem Williamsa, zdecydowanie odbiera świat dźwięków w bardziej wyrafinowany, intensywniejszy i subtelniejszy sposób niż przeciętny człowiek. W mgnieniu oka wyłapuje dźwięki, które dla nas są czasem ledwo słyszalne. Inne z kolei odbiera całym ciałem. Nieraz widać jak wskutek tego fizycznie cierpi, odczuwa wręcz niewypowiedziany ból.

Jednocześnie są też takie dźwięki, które potrafi zignorować – są to wszystkie próśby skierowane do niej, a które to osobiście uważa za niewygodne.

gumka

22 maja 2021

Jakiś czas temu spędzaliśmy sobotni wieczór u naszych starych znajomych. Nie widywaliśmy się przez ostatnie 10 lat zbyt często. Rozmawiając o tym co u nas, mój mąż w żartach rzucił, że jakoś tak spokojniej się zrobiło. Ani nie krzyczę za dużo, nie wybucham, nie czepiam się zbyttnio. Że do lamusa odeszły ciche dni, fochy, obrazy majestatu. Nie wiadomo czy się naprawiłam czy zepsułam. W każdym razie jest inaczej niż te dziesięć lat temu. Luźno. Jakby jakaś gumka, co to nas spinała, puściła.

Zaczęłam się nad tym zastanawiać. Czy to gumka z biegiem czasu sparciała? Bo nie pamiętam jakiegoś specjalnego momentu, w którym by pękła... A może to my nauczyliśmy się jak jej nie napinać?!

Przestaliśmy oceniać swoje czyny, słowa jako dobre czy złe, właściwe czy niewłaściwe, adekwatne czy nie.

Przestaliśmy zakładać, że jedno wie lepiej od drugiego, że powinno coś lub nie, że ma do czegoś prawo lub nie.

Przestaliśmy nadmiernie oczekiwać, żądać, wymagać.

Uwierzyliśmy w to, że cokolwiek jedno z nas robi, nie robi tego przeciwko drugiemu lecz dla siebie, by zaspokoić swoje potrzeby.

Uwierzyliśmy w to, że w danym momencie działamy, najlepiej jak potrafimy.

Uwierzyliśmy w to, że mamy dobre intencje.

Działamy po to, by wspierać życie, siebie samego i siebie nawzajem.

Nic na siłę.

Nic na odwal.

Nic na przekór.

I gumka się nie napina. My jej nie napinamy. I to nie jest tak, że jesteśmy tacy cudowni. Idealni. Wyjątkowi. Że u nas tylko lukier, tęcza i jednorożce. Nie. Po prostu jesteśmy zdeterminowani, żeby celebrować życie i szukamy na to dróg, sposobów i możliwości. Przeanalizowaliśmy nasze założenia. Odrzuciliśmy te, które nam nie służyły, a przyjęliśmy takie, które nas wspierają.

To życie, które mamy jest tym jedynym. Nie potrzebujemy żadnej gumy – nie mamy zamiaru wystrzelić go z procy. Bierzemy je takie, jakie jest i robimy z nim co się da, aby przeżyć je szczęśliwie.

tata

23 czerwca 2021

Moi rodzice, od kiedy pamiętam, pracowali na zmiany. Jeśli jeden szedł na rano do pracy, to drugi miał na popołudnie. Mój tato w domu robił w zasadzie wszystko. Gotował zupy (których zresztą nie chcieliśmy jeść), prał pieluchy, robił zakupy.

To on pokazał mi, że tata nie jest po to, aby pomagać mamie, lecz że mama i tata SA RAZEM ze sobą i wspólnie dzielą trudy rodzicielstwa.

Łóżka w sypialni moich rodziców były ustawione tak, że stykały się zagłówkami. W jednym spali moi rodzice, a w drugim ja z młodszym bratem. Co noc, zarówno ja jak i mój brat, chcieliśmy zasypiać trzymając mamę za rękę. Nierzadko, kiedy po ciemku wołaliśmy, aby mama wysunęła do nas dłoń, to tata jednemu z nas podawał swoją. Pracował jako fryzjer więc jego dłonie były zawsze delikatne i wypiełgnowane. Nigdy nie odróżnialiśmy czy to ręka mamy czy taty. Łapaliśmy tę, która się pojawiała i zasypialiśmy spokojnie.

To on pokazał mi, że tata nie jest po to, aby odpowiadać jedynie na pytanie „gdzie jest mama?”, lecz że mama i tata mogą w równym stopniu dać dziecku to, czego potrzebuje.

Dziś „Dzień Ojca”, a dla mnie „dzień Taty”.

Bo ojcem może być każdy, ale tatą tylko ktoś wyjątkowy.

fajerwerki

1 stycznia 2022

Padam na twarz od trwającego już ponad dobę stania na rzęsach. Staram się ze wszystkich sił by towarzyszyć mojej córce i wspierać ją w ogromnym stresie i cierpieniu jaki przeżywa w związku z fajerwerkami.

Niestety zespół Williamsa wiąże się z niezwykle wrażliwością słuchową. Odgłosy wystrzałów i petard wprost ją paraliżują jednocześnie sprawiając fizyczny ból.

Podziwiam to, jak stara się być dzielna w tę jedną noc w roku, która cała grzmi od salw i kanonad sztucznych ogni. Jednocześnie serce mi pęka kiedy jej serce całą noc wali jak oszalałe z przerażenia. Mocno ściskam jej zimną i spoconą dłoń. Staram się uspokoić drżenie jej ciała. Byle do rana!

I wzrusza mnie jej wyrozumiałość. Bo ona naprawdę rozumie, że ludzie chcą fajerwerkami przywitać Nowy Rok. Chce to dzielnie przetrwać. Stara się. Bardzo. Ale miarka mi się przebrała!

Naprawdę musisz dzisiaj człowieku znowu strzelać? Nie możesz zostawić tego, co Ci zostało na przysły rok? Boisz się, że Ci proch zwietrzeje?

Rany boskie!

Zlituj się, nie strzelaj!

Moje dziecko nie może przez te wystrzały jeść, pić ani spać.

I tak już drugą dobę!

Co to za różnica: albo Ci zwietrzeją pieniądze albo puścisz je z dymem... I tak już ich nie odzyskasz.

A moje dziecko mogłoby już odzyskać spokój... jeśli tylko przestaniesz strzelać!



Czarna petarda

22 czerwca 2022

Prawda jest taka, że nie możemy żyć bez roweru.

Jeździmy na tandemie już od wielu lat. Świątek, piątek czy niedziela, nie ma dnia bez rowera ;)

Niestety jazda na wspólnym rowerze jest dla nas coraz trudniejsza. Kilogramów Amelce przybywa, a moich sił jest z wiekiem jakby mniej. Dlatego zdecydowaliśmy się w tym roku na wspomaganie. Wymieniłyśmy nasz zwykły tandem na elektryczny.

Obawiałam się tej zmiany. Najbardziej bałam się, że się rozleniwimy. Będziemy tylko siedzieć i pierdzieć w siodełko. Ale nic z tych rzeczy. Ostro pedałowujemy tyle, że lżej. No i jaki mamy lekki start! Dzięki napędowi ruszamy jak z kopyta.

Od teraz będziemy mknąć przez miasta i wsie nie tyle z ogromną prędkością, ile na luzie i z czystą przyjemnością.

wyjście anaryjne

8 lipca 2022

Wchodzę wczoraj wieczorem do pokoju Amelki. Ona leży na łóżku, słucha muzy, przesuwa palcem po ekranie telefonu ustawiając sobie playlistę na Spotify.

Dookoła chaos. Praktycznie nic nie jest na „swoim miejscu”: piłki, gry, bibeloty; ciuchy na krzesle, a sandały, co prawda na podłodze, ale wśród masy książek. Z ust wyrwał mi się niekontrolowany jęk:

– Przeraza mnie ten widok, dziecko...

Na te słowa Amelia przyciszyła muzykę, podniosła na mnie wzrok i rzuciła wyluzowanym głosem:

– Możesz wyjść?

Także ten...

Wyszłam.

Będąc rodzicem nastolatka, nawet niepełnosprawnego, czasem najlepszym wyjściem z sytuacji jest po prostu wyjście z pokoju.

powitanie

25 września 2022

Wchodzę do domu po niespełna dwudniowej nieobecności. Wita mnie pełen radości Amelkowy głos:

– Jesteś! wróciłaś! Teraz znowu, w każdej chwili, będę się cieszyć Twoją obecnością!

Amelia, miłość i sposoby jej wyznawania – poziom mistrzowski.

nad ziemią

24 października 2022

Od półtora miesiąca Amelka walczy z chorobą refluksową. Zmieniamy dietę, przyzwyczajenia, eliminujemy stresory. Przy wybiórczości pokarmowej i nadwrażliwości sfery orofacjalnej nie jest lekko, ale Amelia, jak zwykle, staje na wysokości zadania.

Mam wrażenie, że chwilami ledwo się czołgam. Trudno dostrzegać mi małe radości kiedy przysłania je niepokój i zmęczenie.

Tymczasem Amelia dziś, pomimo swoich dolegliwości i niedogodności z nimi związanych, dosłownie unosiła się nad ziemią. Wybrałyśmy się na miejski plac, na którym stacjonują gołębie. Biegała za nimi z takim entuzjazmem i radością, jakby doświadczała czegoś niezwykłego.

Amelka każdego dnia potrafi pokazać mi, że możliwa jest oszałamiająca radość nawet z tak prozaicznych powodów jak świecące słońce, spadające liście czy latające gołębie.

Uwielbiam te jej lekcje z tego, że w życiu ważne i piękne bywają tylko chwile.

Doceniam je bardzo.

Zazwyczaj przychodzą dokładnie wtedy kiedy ich potrzebuję...

Podnoszą mnie z ziemi.

Tak jak ta dzisiejsza.

rodzic w obliczu wyzwania

31 października 2022

Każde dziecko jest wyzwaniem. Przekonuję się o tym na co dzień, spotykając rodziców, którzy bywają zrozpaczeni tym, co dzieje się z ich dzieckiem. Przychodzą sfrustrowani, podłamani, w poczuciu totalnej niemocy. Mówią mi o tym, że mają „niedobre dziecko”, „dziesięcioletniego cwaniaka” lub „bezczelną smarkulę”. Żalą się, że nic na dzieciaka nie działa, żadne kary, zakazy – no może szlaban na komórkę daje chwilową zmianę – ale poza tym nic. Zachowuje się skandalicznie, nie liczy się z nikim. A oni przecież od zawsze wszystko dla niego co najlepsze, nieba mu chcieli przychylić, dać to, czego sami nie mieli...

Nie oceniam ich. Nie szufladkuję. Nie potępiam.

Słucham. Jestem obok. Pomagam nazywać ich złość, rozczarowanie, bezradność, żal, smutek, ból, zawód... Niosę wsparcie w poszukiwaniu tego, co wywołuje owe uczucia. Wspólnie odkrywamy jak wiele niezaspokojonych potrzeb ukrytych jest pod płaszczkiem utkany z frustracji i bezsilności... Towarzyszę w szukaniu możliwości i sposobów jak zmienić to, co uwiera, nie służy i zawodzi.

Nachodzą mnie jednocześnie refleksje w temacie tej trudnej sztuki, jaką jest rodzicielstwo.

Jestem przekonana, że ludzie są dobrzy. Rodzimy się niewinni, otwarci, ciekawi. Przychodzimy na ten świat, aby dawać i brać, przyczyniać się do dobra swojego i innych ludzi. Niestety, cywilizacja, którą od tysiącleci tworzymy, na wiele sposobów stara się zmienić sens ludzkiego istnienia z „być, istnieć, żyć” na „zasługiwać, mieć, wpasować się”. Niemniej jednak pojawiający się na tym świecie człowiek nie ma o tym bladego pojęcia. Jest czysty, nieprześiąknięty żadną ideologią, oczekiwaniami i powinnościami. Nie gra w żadne gierki, nie manipuluje, nie kombinuje. Jest może trochę niepewny, bezradny, ale pełen chęci do życia. Potrzebuje, abyśmy go zauważyli, zaakceptowali, wspierali. Jednocześnie bardzo chce z nami współpracować. Od pierwszych swoich dni uczy się wszystkiego bacznie obserwując nas i naśladując. To my pokazujemy temu małemu człowiekowi jak świat działa. Począwszy od tego, że smutek i płacz wynikający z rozłąki można ukoić w ramionach lub go ignorować. Ból po stracie zabawki dostrzec i zaakceptować lub go bagatelizować. Chęć decydowania o sobie, sprzeciw zauważyć lub tępić. Możemy zatem dostrzegać w tym małym ciele człowieka od pierwszych dni jego życia, traktować z szacunkiem i godnością jego uczucia i potrzeby jednocześnie biorąc

na siebie odpowiedzialność za wszystkie decyzje, które podejmujemy. Widzieć człowieka i być człowiekiem. Tworzyć relację, w której jesteśmy prawdziwi i autentyczni, bez zadęcia i bycia wszechwiedzącym. Rodzic to nie przyjaciel ani kumpel. Ale to też nie żandarm czy wróg. Rodzic – dziecko to relacja jak żadna inna, nie mieszcząca się w żadnej innej kategorii.

Zaufanie dziecka do rodzica w momencie kiedy pojawia się ono na świecie jest naturalne i bezgraniczne. Jego życie jest w rękach rodziców. Od tego czy nakarmią oni swoje dziecko i otoczą opieką zależy czy ono przeżyje. Rodzic ma władzę, która jest niezwykłym przywilejem i wyzwaniem. Władzę, którą może sprawować nad dzieckiem lub władzę, którą wykorzysta dla dziecka – nigdy nie tracąc go z oczu.

Rodzicielstwo dla mnie to odpowiedzialność za życie. To ja podejmuję w tej relacji decyzje. Jestem starsza, mam większe doświadczenie życiowe, odpowiadam za dziecko. Jednocześnie decydując, dokonując wyborów dotyczących mojego dziecka, chcę brać je pod uwagę, chcę je uwzględniać, chcę widzieć w nim człowieka. Moja władza jest dla niego, a nie nad nim. Słyszę więc moje dziecko, widzę, staram się je zrozumieć zanim coś postanowię. Dostrzeżenie, zauważenie i wysłuchanie to nie jest fanaberia czy strata czasu. Nie oznacza też uległości, aprobaty czy zgody. Jest wyrazem odpowiedzi na zaufanie dziecka, jego poważnym potraktowaniem. Oznaką otwartości, ciekawości i szacunku.

A wszystko, co dajemy naszemu dziecku, w każdej chwili jego życia, zwyczajnie do nas wraca.

I to w oka mgnieniu.

Amelki brat podczas poobiedniej sjeisty opowiada jak mu minął dzień i co porabiał w szkole:

– A na fizyce robiliśmy wzory – mówi.

Amelia spojrzała na niego nieco zdziwiona i zapytała:

– Naprawdę szlaczki robiliście?

– Nie, no co Ty?! To jest co prawda pierwsza klasa, ale jednak w liceum!

bajka o zielonej żyrafie

22 listopada 2022

- Mamo, opowiem Ci bajkę – mówi do mnie wieczorem Amelka.
- O, ale ekstra – ucieszyłam się. – Lubię jak mi opowiadasz bajki.
- Była sobie zielona żyrafa – zaczęła Amcia. Ona wie, że ja uwielbiam żyrafy... – I ona była bardzo wyjątkowa.
- Hm... wyjątkowa? – zaciekawiłam się.
- Tak. Bo różniła się od reszty żyraf. Była zielona. I przez to właśnie inna.
- A jak to się stało, że była zielona? – dociekam, na co Amelka naturalnie, bez większego zastanowienia, odpowiedziała:
 - Bo urodziła się z rzadką chorobą genetyczną.
 - Aaa, i jak jej z tym było? – pytam, pomimo tego, że szczękę przyszło mi zbierać przed chwilą z podłogi.
 - Była szczęśliwa.

PS. można urodzić się z chorobą genetyczną, być niepełnosprawnym intelektualnie i jednocześnie świadomym i szczęśliwym.

Czasem brakuje mi przy niej słów...

...a urodziłam się zdrowa i skończyłam cztery fakultety.



Podziękowania

Chciałabym wyrazić wdzięczność wobec moich rodziców, dzieci i męża. Wszyscy oni stanowią mój niedoskonały, a jednocześnie jakże idealny świat. Bez nich nie byłoby mnie takiej, jaką jestem, a bez moich rodziców, to w zasadzie nie byłoby mnie wcale ;)

Słowa podziękowania kieruję w stronę moich wiernych kibiców, czyli do tych wszystkich życzliwych ludzi, którzy swoimi systematycznymi zapytaniami o to, kiedy w końcu wydam tę książkę, skutecznie motywowali mnie do pracy nad nią.

Dziękuję Natalii, Gosi, Grzegorzowi, Jasonowi, Michałowi, za zaangażowanie swojej dobrej woli, wiedzy i umiejętności na różnych etapach powstawania niniejszej książki.

Dziękuję także Ani, Magdzie, Marcie i Szymonom – od nich czuję stale płynące, szczególne i wszechstronne wsparcie.

Nie mniej dziękuję również moim patronom w serwisie Patronite i poza nim, którzy pomogli mi finansowo: Maciejowi, Ani, Magdzie, Wioli, Marcie, Asi, Karolinie, Szymonowi, Darii, Kasi, Gosi, Beacie, Adamowi, Beacie, Klaudii, Kasi, Marcie, Ani, Marzenie, Lidii, Karolinie, Lucynie, Marcie, Tomaszowi, Ewelinie, Paulinie, Magdzie.

Ukłony i wyrazy wdzięczności ślę ponadto w kierunku Stowarzyszenia maliniewidzialni.leszno.pl oraz Stowarzyszenia Zespołu Williama w Polsce, a także Fundacji Arena i Świat.

Dzięki Wam wszystkim mój/nasz świat jest lepszym miejscem!