



Złożenie pracy online:

2012-09-14 13:00:19

Kod pracy:

8300

Kod załącznika:

8297

Joanna Dębiec
(nr albumu: 19571*PO/SUM)

Praca magisterska

Doświadczanie niepełnosprawności. Autoetnografia - czy polityka tego, co osobiste może zmieniać świat?

Experiencing disability. Autoethnography - can politics of what is personal change the world?

Wydział: Studiów Politycznych

Kierunek: Politologia

Specjalność: instytucje i administracja publiczna

Promotor: dr Krzysztof Głuc

*Tę pracę dedykuję
Mojej córeczce Darii,
której obecność w moim życiu zainspirowała mnie do jej napisania*

*Mojemu Mężowi
który wspiera mnie w najtrudniejszych chwilach
JEST*

*I wszystkim tym,
którzy borykają się z niepełnosprawnością
swoich dzieci*

Mamy prawo mieć „głos”

PLAN PRACY MAGISTERSKIEJ

I. WSTĘP

1. Wprowadzenie do tematu – cel i przedmiot pracy5
2. Koncepcja pracy 10

II. TEORIA

1. Opis kontekstu i uzasadnienie doboru metodologii w oparciu o literaturę.....16
 - 1.1. Autoetnografia – geneza.....16
 - 1.2. Metoda autoetnografii jako polityki tego, co osobiste – tezy, założenia badawcze i analiza literatury metodologicznej.....21
 - 1.3. Praktyka performatywna: autoetnografia jako polityka możliwości.....32
 - 1.4. Polityka tego, co osobiste w ujęciu nowoczesnego nurtu feminizmu.....35

III. AUTOETNOGRAFICZNA HISTORIA Z MOJEGO ŻYCIA

PIERWSZE OSWAJANIE SIĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – OSOBISTE DOŚWIADCZENIE
ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA DRUGIEGO CZŁOWIEKA, OSOBĘ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

1. Uświadomienie.....39
2. Dylematy moralne.....44
3. Pierwsza decyzja – akceptacja.....48
4. Ja i rodzina.....54
5. Wzrastanie – co mi daje kontakt z niepełnosprawnością?.....57
6. Ja i środowisko lekarzy, specjalistów – strategie przetrwania.....61
7. Implikacje.....77
8. Małe zwycięstwa.....83

IV. STEREOTYPY A ŻYCIE

1. Doświadczenie niepełnosprawności jako wyjątkowości.....86
2. Poszukiwanie właściwej drogi.....89

V. ZDERZENIA NAUKOWE

1. Doświadczenia z racji zawodu dziennikarskiego – rozmowy, obserwacje, artykuły - analiza w kontekście niepełnosprawności córki.....96
2. Studia - badania socjologiczne w kontekście własnego dziecka – doświadczenia, obserwacje..... 107

VI. DYLEMATY EDUKACYJNE

1. Wybór ścieżki edukacyjnej – polityka wobec środowiska pedagogicznego, środowiska rodziców i ich dzieci zdrowych, wybory i decyzje.....110

VII. ZAKOŃCZENIE

Autoetnograficzne zmienianie świata jako skuteczna metoda badań jakościowych, mogąca wnieść wiele cennych informacji i spowodować zmiany w niedostępnych dotąd dziedzinach polityki społecznej.....146

BIBLIOGRAFIA.....152

ZAŁĄCZNIK - FOTOREPORTAŻ

I. WSTĘP

1. WPROWADZENIE DO TEMATU – CEL I PRZEDMIOT PRACY

„Autoetnografia jest opowiadaniem, które może zmienić świat”

(Chadwick 2003 za: Jones 2009)

Ta rozprawa („opowiadanie”) jest wynikiem ponad 11-letniej osobistej walki o życie, jak najlepszy możliwy rozwój, prawo do nauki, wreszcie normalności - dla dziecka z Zespołem Downa, mojej córeczki, która przysłała na świat 18 czerwca 2001 roku. To, jakim wydarzeniem jest pojawienie się w rodzinie, gdzie jest już dwóch zdrowych chłopców, oczekiwanej dziewczynki – niepełnosprawnej, nie da się po prostu opisać, trzeba je doświadczyć. Poczucie strachu, posmakowanie beznadziei, „chwycić się za bary” ze sobą samym, albo „walić głową w mur”, gdy nie daje się niczego zmienić, walczyć, po prostu „iść”, czy „zatrzymać się”, gdy brak sił. Doświadczenie swoistego rodzaju sytuacji granicznej, jak ciężki wypadek, śmierć ojca, strata bliskiej osoby, przewlekła choroba, czy pojawienie się w życiu dziecka niepełnosprawnego — zatrzymują każdego z nas w miejscu, poruszają najbardziej wrażliwe struny człowieczeństwa, pokazują, kim naprawdę jesteśmy jako ludzie, albo też kim możemy się dopiero stać. Każda sytuacja graniczna bezlitośnie obnaża wszelkie nasze słabości i wady, ale równocześnie jest szansą na zyskanie wiedzy–mądrości. - Mam odwagę popatrzeć we własne wnętrze i przyjąć siebie bez uników. Moja własna polityka...

„Świat społeczny jest rozumiany jako świat powiązań, kontaktu i relacji. Jest także światem obfitującym w znaczenia, wartości, politykę i dylematy moralne, które znajdują się w centrum uwagi”. (Bochner 2000).

Autoetnograficzne narracje pozwolą Czytelnikowi dzielić ze mną jedne z moich najtrudniejszych życiowych doświadczeń, dając mi szansę z jednej strony powiedzenia czegoś niepokojącego i złożonego na temat problemu niepełnosprawności, z drugiej zaś podzielenia się swoimi refleksjami na temat siły i doniosłości własnych naukowych i osobistych wysiłków, zmierzających w kierunku zrozumienia tego doświadczenia. Ale najważniejsze, co skłoniło mnie do zmierzenia się ze sobą samą, to fakt, iż przedstawienie autobiograficzne, narracja osobista, autoetnografia performatywna wikłają to, co osobiste, w politykę, a to, co polityczne, odnoszą do konkretnej osoby, czyniąc to w taki sposób, który może mieć

znaczenie, który je ma i który musi do niego prowadzić (Denzin 2003). Mają moc zmieniania świata.

W swojej pracy chcę pokonać bezpieczny dystans, jaki się zwykle zachowuje do czytanych słów i zaangażować Czytelnika w żywe, namacalne doświadczenie, zmuszając do reakcji, do działania. Autoetnografia to badanie, pisanie i metoda, które łączą to, co autobiograficzne i osobiste, z tym, co kulturowe i społeczne (Ellis 2004), więc wszystko jest osadzone w konkretnych kontekstach, które pozwalają przywoływać cielesną, zmysłową i polityczną naturę doświadczenia.

Zawsze uważałam, że jeśli chce się coś naprawdę zrozumieć, trzeba to prawdziwie poczuć. Niepełnosprawność jest nie tylko bardzo różnie rozumianym terminem, w zależności od naszej wiedzy, osobistych doświadczeń, społeczności, w których żyjemy, nawet naszego wykształcenia; jest też problemem dla rodziców, ciągłą walką o prawa dla swojego dziecka, zmaganiem się z chorobą, walką o prawo do jak najpełniejszego rozwoju, również społecznego, wreszcie o prawo do normalnej edukacji wśród zdrowych dzieci, do życia bez dyskryminacji, ośmieszania, poniżania i oceniania. Tak pokazać niepełnosprawność jest nie lada wyzwaniem, które zdecydowałam się podjąć. Ma to być głos sprzeciwu wobec braku zrozumienia, dostatecznej i właściwej edukacji społeczeństwa, przepaści między wyartykułowaniem praw, a ich przestrzeganiem; wobec braku integracji, wrażliwości, tolerancji, wreszcie wobec ignorancji okazywanej niepełnosprawnym i niepełnosprawności. Ilustracją problemu niech będzie obnażenie własnych doświadczeń, dylematów, zmagania z niepełnosprawnością własnego dziecka. **Próbuję uświadomić Czytelnikowi, w domyśle - społeczeństwu, czyniąc go swoją publicznością, że niesprawiedliwość, dyskryminacja, odbieranie komuś prawa do normalnego życia i funkcjonowania w społeczeństwie, ignorancja i znieczulica wobec ludzi „innych”, tu: niepełnosprawnych, musi się skończyć.**

Kiedy publiczność zaangażuje się w teksty, które są w jawny sposób wyrazem oporu nie tyle w formie czy w treści, ile raczej w swoim oddziaływaniu jako subtelne i niewyraźne wprost głosy w dyskusji (Holderness 1992, s.10).

To opowieści, które mówią, że wszystko jest możliwe, że może być tak albo inaczej. W szczelinach i prześwitach znaczących przestrzeni produkcji kulturowej i polityki opowieści tworzą źródło wolności (nie tylko uwolnienie się od opresji, represji i wyzysku, ale również

wolność sięgania poza istniejące systemy sformalizowanej władzy, wolność tworzenia obecnie jeszcze niewyobrażalnych form stowarzyszenia się i działania) (Kershaw 1999, s. 18).

Wolność odnaleziona w opowiadaniu osobistej historii życia jest źródłem transgresyjnego i niepodatnego na wpływy radykalizmu. (Jones 2009, s.209).

Chcę, aby moja praca przyczyniła się do zwiększenia świadomości istnienia tych problemów. Uwypuklam społeczne i kulturowe warunki, stanowiące kontekst odtwarzanych z pamięci wydarzeń, swoje doświadczenie prezentuję nie tylko jako coś autentycznego, prawdziwego. Pisząc swoją historię tworzę ją i odkrywam siebie samą, angażuję publiczność w jej przeżywanie, nie pozwalając stać z boku. Ważnym jest dla mnie, co moja praca uczyni, jaką zmianę w myśleniu, postrzeganiu społecznym spowoduje, jaką wiedzę pozostawi. Niech to będzie mój wkład osobisty i polityczny w „zmienianie świata”.

Praca ma równocześnie charakter metodologiczny, gdyż podjęte wyzwanie jest realizowane za pomocą mało jeszcze znanej i rozpowszechnionej w Polsce metody badawczej, stosowanej w naukach społecznych, w tym politycznych – autoetnografii, czyli „polityki tego, co osobiste”. Jako wątek towarzyszący, niejako równoległy, traktuję celowość zastosowania w pracy tej konkretnej metody, w sensie „stworzenia” przedstawienia pewnej konkretnej rzeczywistości, umiejscowionej w kontekście kulturowym, politycznym, społecznym, z wiarą w to, że język przelany na papier w postaci szeregu słów może zarówno „zaświadczać”, jak i po prostu być „doświadczanym” (Stucky 2001, s.7) przez Czytelnika, co za tym idzie – spowodować w nim bunt, wywołać reakcję, chęć zmiany. Swoją pracę piszę tak, by wyraziście pokazać w jaki sposób umiejscawia/ucieleśnia/docieka/interweniuje w doświadczenie, tak by efektem tych operacji było polityczne działanie i zmiana, możliwa do przeprowadzenia zarówno w obrębie dzieła, jak i poza jego ramami. Innymi słowy, [pokazać] w jaki sposób dzieło sprawia, że „słowa zaczynają działać” (Diamond 1996, s.2; Pollock 1998, s. 95-96).

Mam więc konkretny cel, moja praca ma pokazać problem niepełnosprawności, który mnie osobiście dotyka, we wszelkich możliwych aspektach z wykorzystaniem metody doświadczenia autoetnograficznego, jako skutecznej metody badań politologicznych, pozwalającej zmieniać rzeczywistość polityczną nie tylko na poziomie indywidualnym, lokalnym, ale również ogólnospołecznym. Praca w części badawczej, „autoetnograficznej”, wytwarza wiarygodny, wewnętrzny świat życia, pełen dylematów osobistych, społecznych,

„zderzeń” z otaczającą rzeczywistością, którego nie da się zbadać nie współuczestnicząc w nim, tworzy opowieść, łączącą się z innymi opowieściami, ideami, dyskursami i kontekstami (np. osobistym, teoretycznym, ideologicznym, kulturowym), rozumianymi jako narzędzia tworzenia dialogu między „autorami, czytelnikami oraz przedmiotami opisu” (Pollock 1998, s.80). Nie chodzi w nim o przedstawienie estetyczne, ale o „bardziej zintegrowany paradygmat wyjaśniania, krytykowania i doświadczania współczesnego życia” (Miller 1998, s.318).

Próba opowiedzenia o tych wszystkich „barwach” niepełnosprawności przy użyciu tradycyjnych metod badawczych nauk społecznych, jest tylko próbą, dosłownie. Będąc studentką kierunku socjologii na Wydziale Nauk Społecznych w Wyższej Szkole Europejskiej w Krakowie (co również stanowi pewien, opisany w pracy, etap doświadczenia życiowego), niejednokrotnie z nich korzystałam prowadząc badania m.in. nad niepełnosprawnością. Otrzymywałam statystyki, dane, opisy, obserwacje, ale nie prawdziwe „świadcstwo” niepełnosprawności, w tym szerokim i nowatorskim ujęciu, jaki daje zastosowanie autoetnografii, jako namacalnego doświadczenia, kierującego ludzi ku rozumieniu przedstawianego świata, dające temu „światu” możliwość oporu, nadziei i (...) wolności. (Denzin 2003).

Ta praca wykorzystuje alternatywne sposoby odkrywania subtelności, różnorodności, złożoności i chaosu ludzkiego doświadczenia przy użyciu metod, które nie zamykają dyskusji, ale ją otwierają, mało – prowokują, niepokoją i poruszają, ucieleśniają rzeczywistość a nie tylko ją odzwierciedlają, gdyż „...istnieje wiele sposobów, by sobie poradzić... i przetrwać” (Certeau 2008). Gniew spowodowany ciągłymi „zderzeniami” z otaczającym światem, walką z głupotą, ignorancją, biurokracją, lukami w prawie, czy z brakiem otwartości ludzi na nowe i nieznanie nie wystarcza, wyzwanie autoetnografii polega na porzuceniu gniewu na rzecz radykalnego, politycznego aktu, teorii i metody, które łączą politykę, pedagogikę i etykę z działaniami w realnym świecie (Denzin, Lincoln 2002).

Moim celem jest po pierwsze powiedzenie czegoś ważnego w temacie niepełnosprawności – ważnego problemu nie tylko dla najbliższej rodziny, ale i dla społeczeństwa. Po drugie przybliżenie metody autoetnografii, jako jednej z nowoczesnych metod badań jakościowych, która daje wiele możliwości; udowodnienie, poprzez wszelkie możliwe zabiegi artystyczne,

że autoetnografia może powodować zmiany. Ta ostatnia kwestia leży już po stronie Czytelnika, tylko On będzie mógł ocenić, czy udało się autorowi osiągnąć ten cel.

Przedmiotem pracy jest niepełnosprawność własnego dziecka, postrzegana nie tylko jako trudne doświadczenie osobiste, ale poprzez różne relacje społeczne, uwarunkowane kulturowo, politycznie; walka o jego prawa do normalnego życia i rozwoju oraz o zmianę społeczną w kwestii postrzegania niepełnosprawności.

2. KONCEPCJA PRACY

Praca została podzielona na VII rozdziałów, z czego pierwszy jest wprowadzeniem do tematu, a ostatni refleksją kończąca i zamykająca temat, chociaż w tym konkretnym wypadku: otwierającą dyskusję, która podkreśla znaczenie problemu i „zmienia świat”. Rozdział I jest wprowadzeniem do tematu, rozdział II zawiera część teoretyczną, przygotowującą Czytelnika na „zderzenie” w dalszej części pracy z mało znaną metodą, dla wielu kontrowersyjną, przenoszącą jakościowe praktyki badawcze z wymiaru osobistego na polityczny – autoetnografią. Przedstawiona jest w nim nie tylko sama metoda i jej wymiary, ale również zarys teoretyczny i prawny niektórych aspektów życia społecznego, które będą stanowiły kontekst osobistych narracji w dalszej części pracy, których to styl i forma artystyczna nie zachowywałyby spójności przeplatana informacjami i danymi.

Rozdziały od III do VI to posłużenie się autoetnografią do stworzenia swoistej osobistej opowieści w formie refleksji, dialogów, wszelkich artystycznych zabiegów, w celu umożliwienia Czytelnikowi/publiczności uczestnictwa w autentycznych wydarzeniach, odtworzonych z przeszłości w teraźniejszości, dokonywania prawdziwych wyborów i przeżywania wszelkich możliwych „zawirowań” w kwestii postrzegania, podejmowania decyzji i kształtowania własnej tożsamości na nowo, ze świadomością akceptacji sytuacji granicznej i już zawsze odpowiedzialności za własne niepełnosprawne dziecko – jego życie i rozwój. W kwestii kompozycji: dialogi rozpoczynają pauzy, natomiast przy użyciu kursywy wplątam w nie myśli, jakie mi towarzyszyły w danym „odtworzonym z pamięci” momencie. Taki sposób pozwoli jasno odczytywać „ukontekstowane” już, wycinki opisywanej rzeczywistości.

Rozdział III to „oswajanie się” z sytuacją, która wywraca dotychczasowy mój świat do góry nogami, kształtuje na nowo moją tożsamość, stawia na drodze dylematy moralne i wymusza dokonywanie trudnych wyborów oraz wypracowywanie własnej strategii przetrwania.

Rozdział IV pokazuje „zderzenia” ze stereotypami, wąskim i ograniczonym myśleniem instytucjonalnym, wyzwaniem i decyzjami, które trzeba wciąż na nowo podejmować, często intuicyjnie, a które pojawiają się wraz z dorastaniem dziecka niepełnosprawnego.

Rozdział V to „zderzenia” naukowe. Tak określiłam swoje własne doświadczenia jako studentki socjologii - badacza, który szuka gdzieś powielenia swojej ścieżki doświadczania niepełnosprawności własnego dziecka, poszerza wiedzę, wykorzystuje możliwości zawodu dziennikarskiego do poznawania, „słuchania”, analizowania, ale w tym znajduje tylko substytut prawdziwego doświadczenia. Przyjmuje nowe wyzwania sięgając jednak po intuicyjne wybory, bogatsze o zdobytą wiedzę i „rozumienie” tak ograniczeń, jak i praw.

Rozdział VI to dylematy związane z wyborem ścieżki rozwojowej i edukacyjnej dla dziecka, które jest ciekawe świata, ludzi i jest istotą społeczną. W tym rozdziale piszę o własnych doświadczeniach w zderzeniu z brutalną rzeczywistością: brakiem zrozumienia, wiedzy, strachem nauczycieli, psychologów, pedagogów - przed wzięciem odpowiedzialności za „nie utarty jeszcze” kierunek rozwoju dziecka niepełnosprawnego i za umożliwienie normalnej edukacji w szkole, ze zdrowymi dziećmi. Zwierzam się z doświadczania złości, nacisków społecznych, dyskryminacji wobec mnie jako matki uciążliwego dziecka niepełnosprawnego, jako matki upominającej się o jego prawa, jako matki, która pełniąc funkcję ważną społecznie, uprzywilejowaną w środowisku lokalnym (redaktora naczelnego gazety lokalnej), jednocześnie, mimo wzbudzania respektu, jest poddawana krytycznej ocenie społecznej z powodu niepopularnych decyzji, jakie podejmuje w kwestiach dotyczących kształcenia i sposobu wychowania niepełnosprawnego dziecka. Oczywiście decyzji popartych doświadczeniem własnym, również dziennikarskim, możliwościami dotarcia do wielu źródeł i kontaktu z ludźmi o podobnych doświadczeniach, zarówno rodzicami, jak i wychowawcami, lekarzami, ekspertami w interesującej mnie dziedzinie. Tu autoetnografia, jako polityka tego, co osobiste, ma szczególne znaczenie. Opowieść właściwie się nie kończy, ma wzbudzić refleksję, dać do myślenia, co tak naprawdę jest ważne w podejmowaniu decyzji i doświadczaniu życia naznaczonego obecnością dziecka, istoty niepełnosprawnej, „innej” w społecznym pojmowaniu świata i przez to nie uprzywilejowanej, jednak dla mnie, jak każdej matki – wyjątkowej, oczywiście nie w sensie godzenia się z „innością”, ale w sensie w pewien sposób fascynacji „innością”, z całą radością odkrywania świata postrzeganego z tej „innej” perspektywy.

Praca jest w całości pomyślana tak, aby poprzez namacalne doświadczenie problemu osobistego, społecznego, politycznego, kulturowego, nawet naukowego spowodowała, iż stanie się on ważny, zostanie zauważony i sprowokuje nie tylko dyskusję, ale w konsekwencji zmianę. Zmierzam się z własnym bólem, strachem, nieraz wstydem, bezsilnością,

przerażeniem, najbardziej wrażliwymi częściami ludzkiego życia, odnajduję w sobie instynkt przetrwania, podejmuję walkę o życie i godność swojego dziecka – wszystko po to, by spowodować ruch, zmianę, by „wykrzyzczyć” swój sprzeciw i dać nadzieję innym w podobnej sytuacji, pokazać jak sama tworzyłam i tworzę każdego dnia swoją politykę przetrwania, ścieżkę „ze światełkiem w tunelu.” Udowadniam tym samym tezę, iż autoetnograficzne doświadczenie i tym samym kreowanie polityki własnej, ma wpływ na otoczenie, tworzenie opinii społecznej, podejmowanie decyzji o szerszym zasięgu politycznym, w konsekwencji na tworzenie norm i zasad przyszłych działań o charakterze politycznym - to narzędzia mające moc zmieniania świata. Autoetnografia jako skuteczna metoda badań jakościowych może wnieść wiele cennych informacji i spowodować zmiany w niedostępnych dotąd dziedzinach polityki społecznej, dać wiarygodną wiedzę na temat rzeczywistych problemów, dotyczących np. edukacji dzieci niepełnosprawnych, krzywdzącego ich klasyfikowania pod kątem raz określonego stopnia niepełnosprawności, bez śledzenia realnych postępów i możliwości, bez stymulacji ich wszechstronnego rozwoju, rozpoznawania i rozwijania wrodzonych zdolności; również najtrudniejszych, ale i najważniejszych problemów - dotyczących przygotowania dziecka niepełnosprawnego do życia w „normalnym” społeczeństwie.

W swojej pracy przytaczam znaczące opinie i oceny, artykuły prasowe, które miały bezpośredni wpływ na kształtowanie się mojej polityki własnej, sposobu postrzegania ważnych dla mnie kwestii i konkretnego działania w rzeczywistości społecznej, politycznej i kulturowej. Również artykuły, reportaże, które sama napisałam i opublikowałam na łamach gazety „Czas Czchowa” – magazynu, w którym od roku 2003 pełnię funkcje redaktora naczelnego. Artykuły powstały jako mój własny wkład w zmianę postrzegania niepełnosprawności w społecznościach lokalnych - konsekwencji osobistych doświadczeń z niepełnosprawnością. Celowo nie dołączam dokumentów, które zawierają wyniki badań psychologicznych i orzeczenia, nie pozwala mi na to ochrona danych osobowych, widniejących na pieczętkach i podpisach, Czytelnik otrzymuje w zamian moje świadectwo ze słów-wspomnień prawdziwych zdarzeń.

To wszystko stanowi w mojej pracy dane badawcze. Nie jest łatwo stworzyć „narrację prawdy”, pracę autoetnograficzną o swoim najtrudniejszym życiowym doświadczeniu. Szczególnie w moim wypadku nie było to łatwe, gdyż Daria, dziecko niepełnosprawne, jakie pojawiło się w moim życiu (sytuacja graniczna) zmieniając je, zmieniając mnie i wszystkich wokół, skończyła 11 lat. W pracy autoetnograficznej danymi nie są statystyki, liczby,

zestawienia, wykresy, nawet jak w innych badaniach jakościowych pewne mierzalne, czy określone wskaźniki, autoetnograficzne dane to okruchy pamięci, odtwarzane w wyobraźni, raz udaje się je odtworzyć chronologicznie, raz przychodzą zupełnie „niepoukładanie”, tym bardziej wyraziście, im mocniejsze emocje im towarzyszyły w przeszłości. Nie wystarczy je usiąść i spisać, trzeba je pisać ponownie przeżywając, ponownie odczuwając często skrajne uczucia - strach, wstyd, wzruszenie, wyzbyć się dystansu, który narzucił na nie czas, tylko wtedy będą prawdziwe i pozwolą publiczności przeżyć je prawdziwie, ponownie - ze mną. Nie miałam notatek, które zwykle robi się gromadząc materiał badawczy, gdyż nie miałam pojęcia, że kiedyś te skrajne doświadczenia przyjdzie mi odtworzyć. Nie pisałam pamiętnika, dziennika, za to miałam swoje wspomnienia strzępków rozmów, opinie, komentarze, artykuły, które czytywałam z racji zawodu, samej ciekawości tematu, miałam też doświadczenia z badań socjologicznych, z całym obszernym materiałem badawczym, również dotyczącym niepełnosprawności. W pracy nie jestem w stanie go wykorzystać, jedynie wplątałam go jako pewien aspekt wpływu niepełnosprawności własnego dziecka na wybory, jakich dokonywałam w swojej pracy badawczej w ramach studiów socjologicznych oraz na kształtowanie swojej wiedzy nt. (postrzegania) niepełnosprawności.

Wspomnienia na nowo odżywały, a ja poznawałam siebie i uświadamiałam sobie swoje uczucia, mechanizmy, które powodowały, że podejmowałam takie, nie inne decyzje, wchodziłam w swoje wnętrze i opisywałam je tak, jak czułam, rozbierając „na skórki, strzępki”, wtrącałam skojarzenia, to znów uświadamiałam sobie zależności, których wcześniej nie dostrzegałam. Tworzyłam siebie na nowo, określałam więzi społeczne i relacje, które miały wpływ na moje postawy, wybory. Pisałam i czytałam, napisać tylko to nie sztuka, sztuką jest napisać tak, by Czytający, publiczność, doświadczył opisywanych przeżyć w sposób prawdziwy, emocjonalny, ale i by poczuł się uczestnikiem dokonywanych wyborów i chciał wypowiedzieć się w mojej sprawie, dostrzec problemy tak, jak ja je widzę i zrozumieć ich specyfikę, cały kontekst kulturowy, polityczny, społeczny. Taka specyficzna forma lobbingu w sprawie niepełnosprawności, rozumiejąc, że moja osobista interwencja jest głosem reprezentacyjnym, części nieuprzywilejowanej społeczeństwa – ludzi niepełnosprawnych i rodzin, uwikłanych w niepełnosprawność swoich najbliższych. Dlatego szlifowałam niektóre fragmenty, a do niektórych już nie chciałam wracać, zostawiając je po prostu za sobą.

Tak tworzyłam (gromadziłam) swoje dane, ważne było wszystko, najmniejsze skojarzenie, gest odtwarzany w pamięci, słowa, które wypowiedziane w jakimś konkretnym czasie, miały wpływ na moje wybory, podejmowane decyzje, zmieniały mnie i moje myślenie, przywoływane myśli i interpretacje zachowań, postaw. Pisałam o swoim doświadczeniu będąc jednocześnie badanym i badaczem, we wnętrzu wydarzeń, ale już przeżytych, więc już skalanych dystansem („zewnętrznością”), który musiałam, dla wiarygodności i przywołania autentycznego „tu i teraz”, postawić jakby obok, wtrącając dopiero w momenty „manewrów czasowych”, niezbędnych dla zachowania pewnej spójności historii.

Gromadziłam fotografie, które budziły wspomnienia, przywoływały konkretne sytuacje, osadzone w czasie. Tylko dzięki nim potrafiłam zachować pewnego rodzaju chronologię w swoim pisaniu autoetnograficznym, one mnie dyscyplinowały, opisywane sytuacje graniczne nie trwają tyle, ile wydaje się, że trwały, są chwile, pozornie bardzo krótkie, które poprzez swoją wagę wydłużają czas, w jakim „żyją” w mojej historii, a są całe tygodnie, miesiące, które wydają się mgnieniem oka, gdyż tylko o nich wspominam niejako „po drodze”. Dlatego tylko było możliwe odtworzenie historii życia, która rozpoczęła się ponad 11 lat temu, poprzez swoisty kolaż zdarzeń, słów, myśli, czasu przeze mnie dla nich określonego. Poprzez swoisty kolaż obrazów z 11-letniego doświadczenia niepełnosprawności, jaki stworzyłam dla uzupełnienia przekazu angażującego emocjonalność, wrażliwość, poczucie współodpowiedzialności, sprawiedliwości, wolności, o przekaz sensoryczny, zmysłowy - do pracy dołączam artystyczny fotoreportaż „Daria w naszym życiu”, przedstawiający obecność Darii, mojej córki z zespołem Downa, w życiu moim, naszej rodziny, w naszych przeżyciach, w naszym wzrastaniu – w różnych sytuacjach, w różnym czasie... jej rozwój, jej wyjątkowość. Tak jak historia, tak fotoreportaż - się nie kończą, te historie, które wywołały zmianę nas i naszego życia, zmieniają Czytelnika, wpłyną na postawy szerszego audytorium, w konsekwencji na zmianę społeczną, trwają i „zaznaczają swoją obecność” w otaczającej rzeczywistości społecznej. Nic już nie jest i nie będzie takie samo.

To całe bogactwo materiału badawczego wykorzystałam w badaniu autoetnograficznym, jako świadectwo prawdziwości i ważności przeżyć osobistych dla społecznego postrzegania niepełnosprawności, dawane przeze mnie w celu spowodowania jego zmiany na różnych poziomach percepcji.

II. TEORIA

1. OPIS KONTEKSTU I UZASADNIENIE DOBORU METODOLOGII W OPARCIU O LITERATURĘ

1.1. Autoetnografia – geneza.

Autoetnografia jest pojęciem wprowadzonym przez D. Hayano (Hayano 1979, za: Beszta-Borowska 2009) w odniesieniu do badań antropologicznych, realizowanych przez osoby wewnątrz ich własnej kultury. Była definiowana jako narracja „ja” krytykującej sytuację „ja” w relacji z innymi, w danym kontekście społecznym. „Autoetnografia jest zarówno metodą badawczą, jak i tekstem różnorodnych międzydiscyplinarnych praktyk badawczych” (Spry 2001). Jej pochodzenie i genezę T. Spry wiąże z postmodernistycznym „kryzysem reprezentacji”

w pisaniu antropologicznym, gdy autoetnografia stała się „radikalną reakcją na agendy realistów w etnografii i socjologii”. Autoetnograficzne sposoby pisania odrzucają generalizowanie w skali makro i fasadowość badań obiektywnych, dekontekstualizujących podmiot w poszukiwaniu jakiejś pojedynczej, osobistej prawdy. Współcześnie autoetnografia jest związana z wieloma dziedzinami kulturowymi, naukami społecznymi, w tym obnażającymi problemy leżące u podstaw nierówności społecznych, wyzysku, niesprawiedliwości, polityki tego, co osobiste przekładanej na szersze obszary funkcjonowania społeczeństwa, dla zrozumienia i rozwiązywania ważnych problemów społecznych.

Badacze amerykańscy wskazują kluczowe momenty konstituowania się autoetnografii na tle szerokiego wachlarza badań jakościowych. Pierwszym momentem w rozwoju badań jakościowych w ogóle były ważne lata początku wieku XX i rok 1900, gdy badacze jakościowi aspirowali do osiągnięcia obiektywnych wyników, pochodzących z doświadczeń i badań terenowych (Denzin, Lincoln 1994, 2000). Drugim momentem była faza modernizmu, trwająca od końca II wojny światowej do początku lat 70., charakteryzująca się realizacją badań jakościowych z analogicznym rygoryzmem metodologicznym. Trzeci kluczowy moment rozwoju badań jakościowych ujawnił się w latach 1970-1986 i był związany z metaforycznym „zacieraniem granic kategorii i gatunków”. Czwarty etap ujawnił się w połowie lat 80. I zdominował go tzw. „kryzys reprezentacji”, związany z praktyką pisarską badaczy w odniesieniu do ich sposobu pisania i prezentowania ich świata społecznego. Dodatkowo kryzys uznania w ogóle dla badań

jakościowych wiązał się z rozważaniem tradycyjnych form ewaluacji i interpretowania badań jakościowych w perspektywie takich pojęć, jak: wiarygodność, rzetelność i obiektywność. Piąty moment rozwoju badań jakościowych, charakteryzowany przez N. Denzina i Y. Lincoln był zarówno obserwacją uczestniczącą, jak i pisaniem eksperymentalnym. Natomiast moment szósty, aby zachować ciąg myślowy – posteksperymentalny i pewnie przyszłość – są fazami pojawiania się etnografii bliższych przestrzeni fikcji literackiej oraz etnografii poetyckich lub form poezji w badaniach.

Refleksja postmodernistyczna, o czym warto wspomnieć szerzej, wkraczając na obszary filozofii, estetyki, teologii, antropologii, socjologii i metodologii nauk, zrelatywizowała dotychczasowe schematy porządkujące wiedzę i wyjaśniające doświadczenia jednostek. Charakterystycznym rysem postmodernizmu jest idea dekonstrukcji, pociągająca za sobą krytyczny demontaż i radykalną rozbiórkę podstaw zachodniej metafizyki, a nawiązująca do Nietzscheańskiej destrukcji tradycyjnych kategorii filozoficznych: prawdy, podmiotu i zasady przyczynowości. Prawda staje się nieuchwytna. Po postmodernistycznym zwrocie nie może być już postrzegana jako ponadczasowa, abstrakcyjna kategoria wywodzona z logicznych rozważań, a staje się zjawiskiem zanurzonym w strumieniu rzeczywistości społecznej regulowanej stosunkami siły i władzy (Foucault, 1969). Odkrycie, że kryteria prawdy i fałszu, słuszności i niesłuszności, piękna i brzydoty mogą być wyznaczane przez monopol grupy dominującej (Foucault), sprowadza całą sferę wartości do społecznej konstrukcji, artykułującej specyficzne stosunki władzy i wiedzy. Koniec wiary w „jedną prawdę” zamykający epokę „wielkich narracji”, narzuca zasadniczą zmianę założeń ontologicznych oraz epistemologicznych podstaw postrzegania rzeczywistości. Zmienia się także status podmiotu poznającego. Prawda, wiedza, wartości postrzegane są jako społeczne konstrukty, których znaczenie uzależnione jest od ich „odczytania” w określonym kontekście.

Konsekwencją dystansowania się postmodernizmu do wszelkich „metakryteriów” i odrzucenia możliwości stosowania „reguły reguł”, jest z jednej strony, podważenie wizji dotychczasowego „filozoficznego projektu cywilizacyjnego” (Lyotard, 1997), ale z drugiej, uznanie heterogeniczności rozmaitych „głosów” w dyskursie i akceptacja dyskursywnego charakteru rzeczywistości społecznej w ogóle. Oznacza to, że po postmodernistycznym zwrocie nie można już uprawiać nauki tak jak dotychczas, ponieważ immanentną częścią naukowej aktywności stało się przekonanie o prowizoryczności naukowych konstrukcji

i o konieczności ich ciągłego „zabezpieczania” poprzez rozwijanie epistemologicznej i metodologicznej samoświadomości.

Pojęcie autoetnografii jest obszerne semantycznie i złożone z kilku odrębnych słów, zaproponowanych w formie uproszczonego wzoru przez C.Ellis jako: *auto (ja) + etno (kultura)* (Ellis 2004). Do tego można dodać grafia (pisanie) jako dookreślenie deskryptywnej formy badań jakościowych i moment, w którym prace pisemne badaczy stają się unikatowe i odrębne. Autoetnografia bywa zarówno oryginalną metodą badawczą w naukach społecznych, jak też wytworem pisania o swojej relacji wobec rzeczywistości kulturowej, jednakże z intensywnym zaakcentowaniem ja (*self*) badacza (Ellis, Bochner 1996). Cechami i obszarem zainteresowania tego typu badań są konkretne działania, dialogi, emocje, zaangażowanie i „strumień świadomości”, pojawiające się jako osobiste opowieści ulegające wpływowi sił z poziomu makro (kulturowych, społecznych, politycznych), ujawnianych następnie w działaniach osoby piszącej, wyrażanych uczuciach, myślach i języku. Wśród innych cech i założeń odniesionych do określenia pola badawczego autoetnografii można wskazać analityczne/obiektywne osobiste zaangażowanie, pisanie o sobie/autorze jako części grupy lub kultury. Często stanowi deskrypcję konfliktów kultur oraz analizy bycia odrębnym, innym outsiderem (Bennet 2004). Zwykle autoetnografia jest pisana dla szerszego audytorium, nie dla części, grupy. Autoetnografia jest możliwością wyjaśniania różnic z perspektywy wewnętrznej i próbą wyjaśnienia części siebie innym osobom. Można powiedzieć, że autoetnografia jest wyjaśnieniem, jak/w jaki sposób dana osoba jest inna.

Obecnie metody badań jakościowych, np. metody hermeneutyczne, pozwalające zrozumieć zjawiska poprzez dociekanie ich sensu, a nie indukowanie wniosków na podstawie ich zagęszczenia w czasie i przestrzeni, opierają się na konstatacji, „że wypracowane w naukach o kulturze metody zdają się znacznie bardziej odpowiadać naturze rzeczywistości społecznej jako królestwa znaczeń i interpretacji”. (Szacki 2003). Nie oznacza to jednak metodologicznego zubożenia, wręcz przeciwnie – np. metoda fenomenologiczna pozwala poszerzyć sferę faktów, w ich dosłownym znaczeniu (z łac. *factum* – zrobione), tzn. o fenomeny istniejące w ludzkiej świadomości, jak np. wspomnienia, wrażenia, marzenia, lęki, a więc stany rzeczy, które dla behawiorystów pozostawały poza sferą naukową, jeśli nie przejawiały się w postaci konkretnych, obserwowalnych zachowań człowieka.

Metoda autoetnograficzna jest jeszcze dziś poddawana krytyce. Zarzuca się tekstom autoetnograficznym odejście od naukowości. Jest wielu badaczy, których nie przekonują badania tworzone za pomocą artystycznych, wyrazistych i emocjonalnych tekstów osobistych, w ogóle nie ufają badaniom jakościowym. A ja uważam, iż są to badania, pozwalające sięgnąć daleko głębiej niż sama nauka.

Głównym motywem wyboru tego rodzaju metod jakościowych jest potrzeba poznania „faktycznych” sposobów życia, działań indywidualnych, procesów tworzenia znaczeń itp., a zatem - pragnienie z b l i ż e n i a nauki do „życia”: poznawania rzeczywistości społecznej i politycznej z punktu widzenia tworzących tę rzeczywistość p o d m i o t ó w . Zadaniem badań jakościowych, w tym autoetnografii, jest więc nie tylko „poznawanie życia”, ale także, we współpracy z potocznymi uczestnikami rzeczywistości, podejmowanie prób reformowania tejże.

Kolejny zarzut dotyczy danych w badaniach autoetnograficznych, tego, że przez brak danych liczbowych, klasyfikowalnych, wskaźników mierzalnych, badania nie mogą być rzetelne, wiarygodne, nie mogą być reprezentatywne. Mam i na ten zarzut odpowiedź. W opisach klasycznej teorii ugruntowanej Barney B. Glaser posługuje się określeniem „*all is data*” (Glaser, Holton, 2004) co oznacza, że potencjalnie wszystko może stanowić dane, a rola badacza polega na gromadzeniu, utrwalaniu i „pobieraniu” danych do badania. Glaser nie wyklucza żadnych danych ani z powodu tego że są „subiektywne” lub „oczywiste”, ani z powodu tego, że są „konstruowane”, czym przyznaje, że pewne dane są rzeczywiście „konstruowane” przez badacza, ale przyjmuje także, że istnieją dane obiektywne, „czyste” (*pure*), które badacz po prostu odnajduje lub napotyka w badanej rzeczywistości. Refleksja Glasera na temat roli badacza w konstruowaniu danych zamyka się w stwierdzeniu, że „wszyscy tkwimy (*stuck*) w „ludzkich” sposobach widzenia tego, co się dzieje i w mglistych pojęciach i opisach na ten temat”; zawsze będziemy mieć do czynienia z „percepcją percepcji” w miarę jak wznosimy pojęciowy i konceptualny poziom naszej analizy, ale właśnie temu służą procedury teorii ugruntowanej, aby systematycznie wyodrębnić wygenerowane pojęcia (jw.). Nie istnieje jakakolwiek „przestrzeń zewnętrzna” pozostająca poza konstrukcją (Berger, Luckmann 1966; Blumer 1958), z której dane się „dobiera”, a wszelkie znaczenia są konstruowane i rekonstruowane przez podmioty poznające. Reprezentacja może być jedynie widziana tu, jako uwypuklanie problemów, które nie są odosobnione, stanowią szerszy problem społeczny i moje rozwiązania mogą być

przyjmowane przez innych członków społeczeństwa utożsamiających się z nimi, jako „dobre” również dla nich.

Przytoczę jeszcze jeden z zarzutów, kierowanych pod adresem metodologów, stosujących autoetnografię. Zarzut dotyczy stosunku do czynników „pozaludzkich”. Klasyczna teoria ugruntowana nie przewiduje brania ich pod uwagę w badaniu. *Non-human actants/objects* – nie są w ogóle dostrzegane przez badaczy, ani włączane do analizy. (Kacperczyk 2007). O ile podejście tradycyjnej teorii ugruntowanej zmierza do stworzenia abstrahującej od lokalnych kontekstów (czasu, miejsca, ludzi) ahistorycznej, akulturowej, transcendentnej teorii pojęciowej, o tyle ugruntowane teoretyzowanie konkretyzuje się raczej w prowadzeniu analizy z dużą samoświadomością badacza odnośnie konstruowanego przez siebie obrazu i tworzonych wyjaśnień. Badacz nie abstrahuje od cech badanej sytuacji, obserwuje swój przedmiot „zanurzony” w lokalnych kontekstach, a sama teoria ugruntowana interesuje go jako elastyczna strategia heurystyczna, narzędzie do zrozumienia świata empirycznego. Większość współczesnych ruchów metodologicznych, takich jak: autoetnografia, interpretatywna etnografia, analiza biograficzna, interpretatywna fenomenologia, rozliczne formy analizy narracyjnej oraz badania feministyczne, koncentruje się wokół badań, w których „głos” jednostki i jego reprezentacje stanowią istotę badania i sedno stawianych problemów badawczych. Można tak wymieniać długo, badacz obiektywny, a subiektywny – badacz i badany w jednym, brak obiektywizmu, dane bliżej nieokreślone, dowolność w doborze środków artystycznego wyrazu, nie to jest ważne, zacytuję tu dr Ellis, gdy wprowadzają swoją metodę „zderzała się” z niezrozumieniem środowisk naukowych: „naprawdę nie ma znaczenia, jak jestem nazywana, ani też, jak nazywane są badania, ważne jest, co praca czyni” (Holman Jones 2003). Bo trzonem metody narracyjnej jest opowieść traktowana jako środek uruchamiający i podtrzymujący międzyludzką komunikację, a nie ma nic bardziej teoretycznego niż dobra opowieść. Mam nadzieję, że napisałam dobrą opowieść...

Dlatego tylko zasygnalizowałam, iż stanowisko środowiska naukowego, badaczy życia społecznego i politycznego, wobec tej nowej jeszcze w Polsce metody, wymagającej od wielu zmiany dotychczasowego paradygmatu myśleniowego o badaniach społecznych – jest podzielone.

1.2. Metoda autoetnografii jako polityki tego, co osobiste – tezy, założenia badawcze i analiza literatury metodologicznej.

Zastanawiając się nad koncepcją pracy, która ma być wykorzystaniem metody autoetnografii w formie krytycznej interwencji w życie społeczne, polityczne i kulturowe, dla uwypuklenia problemu niepełnosprawności, doszłam do wniosku, że cennym będzie przeanalizowanie dostępnej literatury dla przybliżenia mało znanej i dość rewolucyjnej w dziedzinie metodologii badań jakościowych, szczególnie w Polsce – metody autoetnografii. Dla samego podkreślenia sensu badań jakościowych, w których praktyki badawcze przenoszą się ostatecznie, bez wahania i bez przeszkód, z wymiaru osobistego na polityczny (Denzin 2000, s. 261), pokażę, w jaki sposób autoetnograficzne przyglądanie się światu ze specyficznej, kontekstualnej i ograniczonej perspektywy, może wzbogacić naszą wiedzę, uczyć innych i pobudzać ich do działania, traktując je jako radykalną politykę demokratyzacji – politykę, mającą na celu wytworzenie przestrzeni dialogu i debaty, które inicjują i kształtują zmianę społeczną (Reinelt 1998, s.286).

Równocześnie teoretyzując na temat metody przygotowuję Czytelnika do doświadczenia samej autoetnografii, do sprawdzenia teorii w praktyce.

Tekst autoetnograficzny, by osiągnął swój cel, musi być pisany z myślą o jego upublicznieniu i nie powinien pozostać bez odpowiedzi. Słowa, które zostaną przeczytane, będą prześladować swoją wyrazistością emocji, angażować w ich przeżywanie, zmieniać Czytelnika, gdyż za ich pomocą autor dzieli się swoimi, często traumatycznymi, doświadczeniami w imię z jednej strony powiedzenia czegoś niepokojącego i złożonego na temat jakiegoś problemu (w moim wypadku niepełnosprawności własnego dziecka), z drugiej zaś strony - podzielenia się swoimi refleksjami na temat siły i doniosłości własnych naukowych i osobistych wysiłków, zmierzających w kierunku zrozumienia tego doświadczenia (Jones 2002). Tekst, słowa w tym rozumieniu, mają potężną władzę, zapraszają do namacalnego, żywego wręcz doświadczenia, od którego nie można utrzymać bezpiecznego dystansu, a ono zmusza do reakcji, działania.

Czym jest więc uprawianie autoetnografii?

Autoetnografia to...

„Badanie, pisanie i metoda, które łączą to, co autobiograficzne i osobiste, z tym, co kulturowe i społeczne. Forma ta najczęściej opiera się na konkretnym działaniu, emocjach, ucieleśnieniu, samoświadomości i introspekcji [...] sięgając przy tym po różne konwencje literackie” (Ellis 2004).

„Autonarracja, w której toku dokonuje się krytyczna analiza usytuowania jednostki względem innych w kontekstach społecznych” (Spry 2001, s. 701).

„Brzemienne w skutki starcie, chwila bezbronności i ambiwalencji, która oddziałuje na zmysły, jest namacalna, ucieleśniona i głęboko uwikłana w społeczne oraz ideologiczne struktury światów życia” (Grumet 2001, s. 177).

„Tekst, [który] demokratyzuje przedstawieniową sferę kultury poprzez ukazanie napięć między indywidualnymi doświadczeniami jednostek a dominującymi przejawami władzy dyskursywnej (Neumann 1996, s. 189).

„Opowiadanie, które może zmienić świat” (Chadwick 2003).

Najważniejsza w tej metodzie, przynajmniej dla mnie, jest wiara w to, że słowa mają znaczenie, pisanie tak, by ostatecznym celem tworzenia tekstów autoetnograficznych stało się zmienianie rzeczywistości. Muszę tu wrócić do zupełnego początku, genezy powstawania tej pracy. Na pierwszym seminarium magisterskim zostaliśmy poproszeni o podanie tematów, o których chcielibyśmy pisać. Wiedziałam, że jest temat, który mnie nurtuje, tyle, że nie myślałam o zbadaniu samego tematu (chodziło o niepełnosprawność i wszelkie dylematy związane z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka i podejmowaniem codziennych decyzji na różnych polach życia społecznego), a bardziej zainterweniowaniu nim, pokazaniu problemów, które nie są dostrzegane przez otoczenie, instytucje społeczne, spowodowaniu zmiany w obszarach, które dostrzec może tylko ktoś, kogo problem bezpośrednio i prawdziwie dotyka. Podzieliłam się swoimi przemyśleniami z promotorem i usłyszałam, że jestem wyjątkową idealistką, skoro już na etapie wyboru tematu oczekuję, że dzięki odpowiednio napisanej pracy mogę coś zdziałać w ważnych kwestiach społecznych.

Nie dawało mi to jednak spokoju. Przeglądając stronę internetową Ministerstwa Pracy i Polityki Socjalnej trafiłam na ogłaszany już cyklicznie przez Ministerstwo Konkurs na pracę magisterską z dziedziny polityki społecznej, która może coś nowego wnieść do dalszych kierunków działania w tej dziedzinie. Pojawiła się więc realna możliwość-scena, na której

można będzie zasygnalizować ważne problemy społeczne, szansa na spowodowanie zmiany, a na pewno na wywołanie dyskursu. Heywood opisując ideologie polityczne pisał:

„Wszyscy ludzie są myślicielami politycznymi. Niezależnie od faktu, czy zdają sobie z tego sprawę, czy nie, ludzie korzystają z idei i koncepcji politycznych za każdym razem, kiedy wyrażają swoje opinie lub mówią o swoich przekonaniach.” (Heywood 2008, s.15).

Pozostało tylko dobrać metodę, która umożliwiłaby w sposób wystarczająco realistyczny, wiarygodny i skuteczny, przedstawić problem i wywołać skutek – ruch w temacie, reakcję, działanie, pozostawienie trwałego śladu. Przedstawienie kontekstu sytuacyjnego, swojego politycznego myślenia, determinowanego osiągnięciem konkretnego celu, uzasadnia również decyzję o wyborze metody autoetnografii, jako polityki tego, co osobiste - do napisania tej pracy. Poprzez równoległe zaprezentowanie w praktyce metody i interwencję osobistą w sprawie niepełnosprawności w zderzeniu z realiami otaczającego świata, praca może być traktowana pod kątem metodologicznym, naukowym i badawczym jednocześnie.

Stawiając tezę, iż polityka tego, co osobiste może zmieniać świat, mam zamiar ją udowodnić posługując się autoetnograficznymi narracjami, doświadczeniem namacalnym, prawdziwym i bolesnym - niepełnosprawności własnej córki w jej wszelkich, możliwych do zrozumienia i wyrażenia, aspektach, w nadziei spotkania odbiorców, którzy z równą moją uwagą, przeniosą moje słowa w kontekst swojego życia. Będzie to sprawdzian dla mnie samej – zmierzenie się ze sobą samą, z własnymi lękami, własnym postrzeganiem problemów, rozstrzygnięciem dylematów moralnych, etycznych, politycznych, podejmowaniem życiowych decyzji, głęboko uwikłanych w społeczne oraz ideologiczne struktury nakładających się na siebie różnych „światów” życia.

Jak zdobywa się mądrość życiową? Czym ona jest? Jak wie się i czy się w ogóle wie, czy decyzje podejmowane niemal każdego dnia są właściwe? Co można uczynić z tą wiedzą o doświadczanej tak namacalnie niepełnosprawności w realnym świecie? W świecie społecznym? W świecie powiązań, interakcji społecznych, w świecie postaw i poglądów, strategii, przekładanych na konkretne działania społeczne. Skąd się wie, czy walczyć, iść, czy już trzeba się zatrzymać? Jaką obrać taktykę? Spróbuję to wszystko „żywo” doświadczyć jeszcze raz, rozdrabniając się na strzępki: myśli, pamięci, obrazów, skojarzeń i słów – opisując społeczną wyobraźnię w pobudzający i rewolucyjny sposób. Doświadczenie autentyczne, czyli doświadczenie indywidualnych przeżyć z uwzględnieniem uwikłań we

wszelkie konteksty daje szansę zrozumienia dokonywanych wyborów i podejmowanych decyzji. Tożsamość i doświadczenie stanowią symbiozę opisywanej opowieści oraz stosunków społecznych, w których są one materialnie zakorzenione, dlatego tak ważnym jest tworzenie prac autoetnograficznych, szczególnie dla społeczności pozbawionych przywilejów kultury dominującej, „ciał pozbawionych głosu” w politycznym znaczeniu tego słowa (Langellier 1999, s.129), do których niezaprzeczalnie należą niepełnosprawni i najbliższe otoczenie, uwikłane w ich niepełnosprawność.

W tym miejscu zacytuję definicję autoetnografii za jedną z prekursorów tej metody dr C. Ellis, by podkreślić jej wkład w zmianę podejścia metodologicznego również w Polsce. Ponieważ w swojej pracy dopuszczam różnorodność wypowiedzi, nie zawsze też tłumaczenie oddaje idealny sens wypowiedzi zabarwionej artystycznie, cytuję autorkę w oryginalnym przekazie:

Autoethnography - originally defined as the cultural study of one's own people, this term now commonly refers to a particular form of writing that seeks to unite ethnographic /looking outward at a world beyond one's own/ and autobiographical /gazing inward for a story of one's self/ intentions. the aim in composing an autoethnographic account is to keep both the subject /knower/ and object /that which is being examined/ in simultaneous view. It is commonly claimed that the striking stories that frequently comprise autoethnography are intended to illustrate and evoke rather than to state or make a claim, and that the author of such a text aims to invite readers into the text to relive the experience rather than to interpret or analyze what the author is saying. (Ellis 1997, Ellis & Bochner 2000).

Przedstawiłam teoretyczne założenia metody autoetnografii, jednak ideę jej uprawiania zaczyna się pełniej pojmować dopiero w chwili, gdy dociera się do tła, na jakim ją mozolnie wykuwano i metakomentarzy, pozwalających sytuować ten specyficzny rodzaj aktywności na pograniczu nauki i sztuki, nauki i terapii, nauki i społecznej filozofii dialogu (*sic!*), nowej nauki powoływanej do życia przez *wounded storytellers* - zranionych opowiadaczy własnych historii, próbujących za ich pomocą uwznioślić indywidualne doświadczenie i nadać mu rangę prawomocnego źródła wiedzy o trudno uchwytnych w inny sposób wymiarach życia człowieka, związanych z uczuciami, chorobą, samotnością, cierpieniem czy też stratą. Metoda autoetnografii zaczyna się zawsze od tego, co osobiste, i takie też były jej początki jako intelektualno–twórczego przedsięwzięcia. A oto jak można opowiadać o rodzeniu się wyobraźni autoetnograficznej.

Przykłady narracji o życiowych zdarzeniach „niezwykłych”

Z *Getting Personal. Writing-stories*, „Qualitative Studies in Education” 2001, Laurela Richardsona:

„Halloween, 1972. Moja twarz była zgnieciona, policzki i szczęka połamane. Moja głowa wyszła przez przednią szybę Volkswagena, potem noga, kiedy łamał się fotel, i moja twarz raz jeszcze, moja miednica i moje biodra uderzające o rzeczy, a one w nie. Moje ciało pamięta prawe oko, które wypłynęło na zewnątrz i utkwilo na mokrym policzku”. Oto 51 słów obrazujących cielesny chaos — 51 słów o rozpadzie człowieka na drobne cząstki. Zbyt gwałtownie wykonany skręt w lewo i prawo wystarczył, aby pozbawić ciało jego mocy, by zamienić je w czystą materię, niewiele różniącą się od otaczających je rzeczy: miednica, biodro — łamiący się fotel, głowa — tłuczona szyba, i, trafiające prosto w me trzewia, niczym szpada toreadora zadającego decydujące pchnięcie: „prawe oko [...] wypłynęło na zewnątrz i utkwilo na mokrym policzku. Potem była ciemność, omdlenie, śpiączka”.

Wypadek w All Hallow’s Eve w 1972 r. wstrzymuje, a później wywraca do góry nogami całe uporządkowane i zdające się być nienaruszalnym życie Laurel Richardson. Po rozmowie z lekarzem, gdy ten oznajmia w ramach pocieszenia: „Straciła pani zaledwie 10-15% swego I.Q., sporo więc jeszcze zostało”, Laurel Richardson zastanawia się: „Czy on wiedział, że pacjentka nie mogąca wypełniać rozkładu zajęć była profesorem uniwersytetu, nauczającym zaawansowanej statystyki w jednym z wiodących pod względem prowadzonych badań uniwersytetów...”

Autobiograficzne wtrącenia.

Z *It’s About Time. Narrative and the Divided Self*, „Qualitative Inquiry” 1997 A. P. Bochnera:

Moja sekretarka nie wywoływałaby mnie z konferencji, chyba że waliłby się dach. Byłem święcie przekonany, iż jej telefon dotyczył sprawy osobistej, nie wydziałowej. Chwyciłem ręcznik, z bijącym sercem i z głową pełną kłębiących się możliwości ruszyłem w kierunku telefonu.

Głos po drugiej stronie był spokojny i rzeczowy.

„Art, nie wiem, jak ci to powiedzieć. Przed chwilą dzwoniła twoja siostra. Powiedziała, że twój ojciec zmarł ostatniej nocy. Miał zawał krótko po kolacji. Pomyślałam, że powinnam cię powiadomić o tym jak najszybciej.”

Nie pamiętam, co na to odrzekłem. Przypominam sobie odkładanie słuchawki, to, że stałem nagi, ociekający wodą wsiąkającą w dywan pod moimi stopami; widziałem też bladego Herba w zakłopotaniu zrywającego się z łóżka. „Mój ojciec zmarł w nocy” — wymamrotałem cicho...

Kiedy umiera ojciec Arthura P. Bochnera w autorze *It's About Time...* zderzają się dwa światy — świat twardej nauki, którą dotychczas się parał oraz świat przyziemnych, namacalnych, a — po tym, co się stało — nabierających głębokiego sensu odczuć typowo ludzkich. Bochner wie (lub jedynie przeczuwa), że w zależności od tego, który z owych światów ostatecznie wybierze, zależy jak potoczy się całe jego dalsze życie. Może siebie stracić, może ocalić...

Gdy przygnieciony totalnością doświadczenia nie ma nawet siły, by podnieść z widetek słuchawkę telefonu i powiadomić znajomych o zaistniałych wypadkach, dzieje się coś nieoczekiwanego, pojawiają się wyraźne symptomy wielkiej wewnętrznej przemiany, niosącej za sobą konsekwencje nie tylko dla Bochnera—człowieka, ale również dla Bochnera—naukowca:

„Kiedy siedziałem w kącie i obserwowałem Herba zajmującego się załatwianiem moich spraw, przywołałem w pamięci czasy, kiedy to próbowałem rozmawiać z nim o moich zainteresowaniach dotyczących zrobienia badań nad śmiercią i umieraniem. Te rozmowy nigdy nie zabrnęły zbyt daleko. Herb odrzucał moje zaproszenia do zagłębienia się w ten temat, a ja czułem się rozczarowany tym, że nie mogliśmy się porozumieć w tej kwestii. Teraz zacząłem rozumieć, dlaczego tamte rozmowy były takie frustrujące i sztuczne. Wówczas rodzice Herba już nie żyli, a moi tak. Dla Herba śmierć była spersonalizowana, dla mnie pozostawała akademickim problemem. O czym musielibyśmy rozmawiać w takich okolicznościach? Jak mogliśmy mówić tym samym językiem? W wyniku śmierci mojego ojca wszedłem w inny wymiar, ten, który gdzieś był zagubiony, kiedy Herb i ja próbowaliśmy poprzednimi razy rozmawiać o śmierci. Wciąż nie rozmawialiśmy o śmierci i stracie, ale gdy Herb spojrział na mnie z drugiego końca pokoju, poczułem rodzaj komunii, która wydarza się, kiedy dwoje ludzi splata się w tej samej materii doświadczenia...”

„Podczas długiej podróży samolotem uświadomiłem sobie, jak nigdy wcześniej, że jestem człowiekiem (*I realised as never before that I was a human being*). Wiem, że to, co mówię brzmi dziwnie, ale wierzę, iż to prawda. Nagła śmierć mojego ojca zmusiła mnie, bym uchwycił znaczenie tego jak przygodne, ograniczone i relatywne może być doświadczenie człowieka. Większość z nas uświadamia sobie, że strach przed śmiercią wyziera gdzieś pomiędzy szczegółów życia codziennego, ale uśmierzamy nasz lęk, ponieważ zdajemy sobie sprawę, że mógłby nas zainfekować, gdybyśmy pozwolili mu wychynąć na powierzchnię...”

„Na uniwersytecie czy konferencji wchodzę i wychodzę z analitycznych i konceptualnych ram nie doświadczając niczego pokrewnego doświadczeniowemu szokowi czy epifanii. Kiedy jednak zmarł mój ojciec w chwili, gdy udawałem się na narodową konferencję o komunikacji, dwa światy

wewnątrz **mnie** starły się olśniewając mnie jak bardzo oswojony jest świat akademicki w porównaniu do dzikości przeżywanego doświadczenia [...]"

Z rozmowy Stacy Holman Jones z Carolyn Ellis (*Building Connections in Qualitative Research. Carolyn Ellis and Art Bochner in Conversation With Stacy Holman Jones*) 2007:

„[...] około 1985 r. zajmowałam się psychologią zazdrości starając się dowieść jak zazdrość jest doświadczana przez grupę 350 ankietowanych przeze mnie studentów. Kiedy byłam w trakcie robienia analiz został zabity mój brat. Z tego powodu popadłam w depresję. Jakby tego było mało, mój partner, Gene Weinstein, był chory. Moje życie było przepełnione śmiercią i stratą.”

„W pamięci na stałe zagościł obraz postaci wpisanej w okienną ramę — czarnobiały negatyw kliszy fotograficznej. Dziadek był na nim zawsze po tamtej stronie, oddzielony przezroczystą, szklaną materią. Szyba szpitalnego okna — rozstęp, niemożliwa do pokonania granica, która ciągle przypominała o braku, o niedopełnieniu właściwego pożegnania. Dopiero po latach śmierć — łaskawsza niż kiedyś naderzeczny słownik — wreszcie pozwoliła mi zbliżyć się do siebie samej i... z powrotem do Niego, przynajmniej częściowo zasklepiając jęczącą się ranę...”

U Carolyn Ellis, podobnie jak u Arthura P. Bochnera, w najbardziej kryzysowym momencie, coś jakby łamie się na pół, rodząc na tyle duże wątpliwości, że nie można ot tak pozbyć się ich: „Zgodnie z tym, czego byłam nauczona starałam się być systematycznym i twardym naukowcem. Kiedy [...] to wszystko spadło na mnie, zadałam sobie pytanie: *Dlaczego tracę czas na myślenie o podejściu studentów do zazdrości? Życie wydaje się być zbyt krótkie.*”

Ciężki wypadek, śmierć ojca, strata bliskiej osoby, przewlekła choroba — to sytuacje graniczne, które zatrzymują każdego z nas w miejscu, poruszają najbardziej wrażliwe struny człowieczeństwa, pokazują, kim naprawdę jesteśmy jako ludzie, albo też kim możemy się dopiero stać. Każda sytuacja graniczna bezlitośnie obnaża wszelkie nasze słabości i wady, ale równocześnie jest szansą na zyskanie wiedzy–mądrości, równie dobrze może okazać się drogą na wysoką górę, jak i zdradliwą lodową szczeliną bez wyjścia, gdyż, jak mówi ksiądz filozof Józef Tischner: „*W sytuacji granicznej człowiek jakby ocierał się o granicę swego bytu ludzkiego. W takim momencie albo się siebie traci, albo się siebie odzyskuje. Bowiem zawsze wtedy coś się w sobie buduje i coś się w sobie niszczy. Człowiek jest naprawdę taki, jaki jest w sytuacji granicznej. Podstawowym doświadczeniem sytuacji granicznej jest doświadczenie odpowiedzialności.*” Jestem, jaki jestem. Odpowiadam za siebie. Moja jest zasługa, moja jest wina. Mam odwagę popatrzeć we własne wnętrze i przyjąć siebie bez uników.

Spoglądając na sytuację graniczną „po Tischnerowsku”, łączy się ją z problemem człowieka i jego ciężeniem ku poszukiwaniu istoty człowieczeństwa. To również zasadniczy aspekt wykładni autoetnograficznej.

Po stracie ojca Arthur P. Bochner, będąc mocno zaskoczony własnym odkryciem, „uświadamia sobie, że jest człowiekiem”. Kto wie, czy fraza ta nie jest najistotniejszą w całym poczynionym przez autora *It's About Time...* wywodzie, a to dlatego, iż dzięki niej jesteśmy w stanie dotrzeć do pewnego esencjonalnego wymiaru autoetnografii. Czymże innym jak nie zyskiwaniem świadomości o własnym człowieczeństwie zajmują się Laurel Richardson i Carolyn Ellis, które pod wpływem doświadczenia straty zaczynają rozpoznawać w sobie cierpiące osoby? Ze wszystkich istot, żyjących na ziemi, tylko osobie ludzkiej dany jest dar uczuć — kochania, nienawidzenia i cierpienia. I tylko ona ma wybór: może starać się za wszelką cenę od cierpienia uciekać, może uczyć się akceptować jego nieuchronność i mądrze je przekraczać lub też z rezygnacją całkowicie się w nim pograżać, może pożytkować miłość do siania dobra lub być na nią ślepą, może wreszcie wyzbywać się nienawiści lub czyniąc zło potęgować ją.

Autor *It's About Time...* postuluje konieczność odejścia od - w dużej mierze jałowego mentalnie i drenującego intelektualnie - nurzania się w czystej teorii naukowej, na rzecz realizowania w praktyce czegoś, czemu nadaje miano teorii społecznej. Podczas gdy pierwsza jest - uznawanym za zdystansowany do życia i wolny od wartości - splotem abstrakcyjnych pojęć i terminów, o tyle druga za cel obiera żywe uczestniczenie w budowaniu rzeczywistości opartej na idei społecznej i komunikacyjnej aktywności.

„W świecie społecznej teorii mniej dbamy o reprezentację, bardziej o komunikację. Porzucamy złudzenie transcendentalnej obserwacji na rzecz możliwości, jakie dają dialog i współpraca (*collaboration*). Społeczna teoria pracuje w przestrzeni między historią a przeznaczeniem. Świat społeczny jest rozumiany jako świat powiązań, kontaktu i relacji. Jest także światem obfitującym w znaczenia, wartości, politykę i dylematy moralne, które znajdują się w centrum uwagi” (Bochner 1997, s.423).

Płaszczyzna społecznej teorii - choć nieokreślana przy pomocy takiego zwrotu - staje się punktem odniesienia również dla Carolyn Ellis. Dzieje się tak już w pierwszym w pełni rozwiniętym projekcie autoetnograficznym zatytułowanym *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness* (1995) — opowieści o perypetiach uczuciowych i chorobowych zmaganiach, jakie przeżywali wspólnie Ellis i Gene Weinstein, zmarły

w 1985 r. na emfysemie profesor socjologii. W finalnych partiach *Ostatnich negocjacji* zawarte jest przesłanie, zachęcające czytelnika do zawiązania nici porozumienia z autorką: „To, na co miałam nadzieję pisząc moje opowieści sprowadza się do zrozumienia, towarzyszenia i pociechy w moim smutku. Dały mi je pisanie i antycypacja zaangażowanej publiczności. Mam nadzieję, że ty - publiczności utożsamisz się z moim trudnym położeniem i osiągniesz najwyższy poziom emocjonalnego zrozumienia tego, czym było przeżywanie takich doświadczeń” (Ellis 1995).

Podobna nuta pobrzmiwa i u Laurel Richardson, u której motyw zarzucenia statystycznego spojrzenia na rzeczywistość zbiega się z rozbudzeniem się w niej pragnienia podążania ku rozumieniu człowieka w relacjach z drugim człowiekiem „[...] jako badaczka-feministka interesuję się [...] relacjami między mężczyzną a kobietą, między kobietą a kobietą, między mężczyzną a mężczyzną” (Richardson 2000). Życie Richardson (ale w takim samym stopniu życie Ellis i Bochnera) przypomina ruch wahadła. Wpierw odchyła się mocno w jedną stronę, sięgając ideałów obiektywności realizowanych w uśrednionych prawidłowościach, wysublimowanych abstrakcjach, liczbowej przejrzystości, by następnie, korzystając z siły granicznych zdarzeń, pomknąć w przeciwną stronę - w stronę horyzontu z rysującym się na nim wyzwaniem obcowania z, objawiającym się w różnych wymiarach, pięknem człowieczeństwa.

Mówiąc o pojawieniu się w naukowej rzece prądu autoetnograficznego, nie można uciec od konieczności zwrócenia uwagi na rolę, jaką odgrywa w nim słowo, tekst (narracja) i proces jego powstawania. Będą to zaledwie uwagi wstępne, przygotowujące grunt do dalszych badań. Praca ze słowem dla kogoś, kto znajduje się w sytuacji granicznej wydaje się być niekiedy czymś trudnym do przecenienia. Aby stworzyć odpowiednie tło dla znakomicie potwierdzających to spostrzeżenie casusów Richardson i Ellis sięgnę po alegoryczną opowieść, jaką znany socjolog-antropolog Arthur W. Frank posłużył się w autoetnografii zatytułowanej *At the Will of the Body. Reflections on Illness*. Występując w niej jako „cierpiący towarzysz, próbujący nadać sens własnej chorobie”, przypomina opowiadanie Jorge Luisa Borgesa, ukazujące historię życia pewnego pisarza. Poznajemy owego pisarza jako siedzącego nad brzegiem rzeki starego człowieka, którego napotyka przechadzające się w pobliżu jego młodsze „ja”. Nagle obaj — starzec i młodzian — rozpoznają się nawzajem i zaczynają ze sobą rozmawiać. Młodzieniec jest zaskoczony kiepską kondycją fizyczną, jaka czeka go za naście lat, ale starzec natychmiast śpieszy z kojącymi słowami, że wszelkie

obawy są tu nieuzasadnione, bo życie człowieka niedowidzącego (a takim właśnie jest stary pisarz), choć toczony nieco innym rytmem niż życie mogącego pochwalić się sokolim wzrokiem, wciąż pozostaje wartościowe. Frank w komentarzu poczynionym do opowiadania Borgesa stwierdza, iż gdyby dziś, po skrajnych doświadczeniach chorobowych, spotkał swe młodsze „ja” („młodsze może nie o tak wiele lat, ale o przepastność doświadczeń” /Frank 2002, s.6/), to byłoby ono zapewne bardziej zaskoczone niż młodsze „ja” opisane przez argentyńskiego wirtuoza słowa. „Illness is a dangerous opportunity” i dodaje: „Chcę powiedzieć mojemu ja-sprzed-choroby, że jego obawy są uprawnione, lecz byłby głupcem, gdyby spędzał życie pogrążając się w strachu. Będzie cierpiało i dozna straty, ale cierpienie i strata nigdy nie dorówna życiu. We wszystkim, co tracisz skrywa się szansa zyskania czegoś: bliższych relacji, bardziej dojmującej wdzięczności, wyrazistych wartości. [...] Nie przeklinaj przeznaczenia, bacznie przyglądaj się możliwościom” (Frank 2002, s.7).

Moje własne doświadczenia, naznaczone stygmatem niepełnosprawności „rodzonego dziecka” – Zespołem Downa, niepełnosprawności nie tylko umysłowej, ale również widocznej i rozpoznawalnej fizycznie, co w otoczeniu społecznym nie jest bez znaczenia, doświadczam nie tylko dla dania świadectwa ich prawdziwości, autentyczności zmieniającej wszystko, wywracającej mój dotychczasowy świat do góry nogami, ale przede wszystkim w poszukiwaniu zrozumienia samego „granicznego zdarzenia”, siebie w tym wszystkim, w poszukiwaniu dalszej właściwej drogi, „wzrastania” i legitymizacji dla podejmowanych w kolejnych etapach życia dziecka decyzji i dokonywanych wyborów. Metoda autoetnografii pozwala mi na wykorzystanie do tego wszelkich możliwych zabiegów artystycznych.

Mam nadzieję, że dzięki tej pracy uda się przybliżyć społeczeństwu problemy widziane z perspektywy „od wewnątrz”, związane z niepełnosprawnością wciąż „zderzaną” ze światem zewnętrznym - na poziomie rodziny, środowiska rówieśników, specjalistów, środowiska naukowego, społeczności lokalnej, w zderzeniu z prawem, praktyczną jego realizacją i ograniczeniami instytucjonalnymi. Te wszystkie „zderzenia” traktuję jako polityczne, mające wpływ na podejmowanie szerszych decyzji, społecznych, gdzie problemy prywatne niepełnosprawnych, ich rodzin, pozostawione i rozwiązywane czy łagodzone w zaciszu domowym, nie miałyby szansy zainterweniować w szerszym społeczeństwie, być może wywołać bunt, ale na pewno zaangażować Czytającego we wspólne przeżycie doświadczenia namacalnego i autentycznego niepełnosprawności własnego dziecka.

Bochner mówi za Georgiem Rosenwaldem i Richardem Ochbergiem: „Istoty społeczne żyją opowieściami. To, kim jesteśmy i co robimy ma swe źródło w bajkach, przekazywanych nam z pokolenia na pokolenie i traktowanych przez nas jako nasze własne. W ten sposób opowieści są „medium naszego istnienia” (Bochner 2001). Jako takie pozwalają nam na wzajemne rozumienie, są pomostami przerzucanymi między światem jednego i drugiego człowieka, są ścieżką na skróty do mnie i do ciebie. Autoetnograf opowiadający opowieść implicite zakłada, iż nie musi, a nawet nie powinien jej tłumaczyć; uznaje, że jeśli opowieść będzie „dobra” (a na dodatek dobrze opowiedziana) — wówczas sama przemówi i znacznie promieniować określonym sensem. Przyjmując pozycję opowieściowych hermeneutów autoetnografowie programowo odchodzą od „myślenia o opowieściach” na rzecz „myślenia z opowieściami”. Jaka jest różnica między tymi dwoma podejściami? „Myśleć o opowieściach — wyjaśnia Arthur W. Frank w oparciu o rozróżnienie dokonane przez Julię Cruickshank — to sprowadzać je do ich zawartości, a następnie ową zawartość analizować. Myślenie z opowieściami charakteryzuje zaś traktowanie tych ostatnich jako zamkniętych całości; nie ma wyjścia poza opowieści. Myśleć z nimi, to znaczy doświadczać ich jako wpływających na czyjeś życie i znajdować w efektach tego doświadczenia konkretną prawdę o tym życiu” (Frank 2002).

1.3. Praktyka performatywna: autoetnografia jako polityka możliwości.

Performanse autobiograficzne niosą ze sobą możliwość „edukowania, uwłasnowolnienia i emancypacji” (Langellier 1999, s.129)

Pisarstwo performatywne to taki sposób pisania, w którym cielesność i słowo mówione, twórcze przedstawienie i teoria, to, co osobiste, i to, co należy do dyskursu naukowego, zbiegają się ze sobą i łączą (Miller, Pelias 2001). Nie ma możliwości oddzielenia go od kontekstów społecznych, kulturowych i politycznych, w których jest wytwarzane, jak również od sposobu, w jaki przedstawienie, rozumiane jako miejsce dialogu i negocjacji, samo staje się przestrzenią oporu (Diamond 1996, s.2).

To tzw. performans możliwości, gdyż stanowi aktywne, twórcze dzieło, w którym życie umysłu splata się ze świadomością życia, ze świadomością otwierania coraz większej liczby odmiennych dróg, zmierzających do ożywienia powiązań i przestrzeni w celu wywołania zmiany w systemach i procesach, ograniczających horyzont możliwości. Przestrzeń i ruch, wpisane w ramy performansów możliwości, przepełnia odpowiedzialność za podjęcie się etycznego zaangażowania w siebie i innych tak, by nie uprzedzać i nie wykluczać dialogu (Madison 1998), performans może przyczynić się do wytworzenia w ruchu i poprzez ruch politycznie skutecznej poetyki. Performerzy traktują opowiadane przez siebie historie, jako świadectwa „prawdziwych” wydarzeń. Czytelnicy są świadkami tych zeznań i przez to zostają niejako w nie uwikłani.

W swojej pracy staję się performerką, która „odtworza z pamięci” z najdrobniejszymi szczegółami osobiste narracje, czyniąc równocześnie wyraźnymi społeczne warunki, relacje, stanowiące kontekst opowieści. Poprzez nie Czytelnicy staną się świadkami doświadczeń, które pozwolą im zrozumieć swoje własne uwikłanie w opisywane sytuacje, problemy i dylematy, ale i sprowokować, zmusić do zadawania pytań, zaangażować (Hughes i Román 1998).

„Bycie artystą w tym konkretnym nurcie (performansu) [...] polega na tym, żeby szybko, efektywnie i precyzyjnie realizować to, co chcesz zrobić...” (cyt. za: Burnham 1998, s.35)

...osiągnąć określony cel. Ważne jest, by uświadomić społecznościom, swojej „publiczności”, istotność problemu nieuprzywilejowanych mniejszości, do których należą niepełnosprawni, o tym, że ich dyskryminacja jest krzywdząca i uniemożliwia wykorzystanie możliwości rozwoju, przystosowania oraz szansę na normalne życie.

Przytoczę tu przykład performansu Millera „Glory Box”¹:

Próbuję uświadomić społecznościom, które czynię swoją publicznością, że przemoc i niesprawiedliwość wobec par lesbijskich i gejowskich musi się skończyć. [...] Myślę, że teatr² jest przede wszystkim miejscem dla opowieści o wyzwoleniu i laboratorium, gdzie w pocie czoła kreśli się prawdopodobne strategie emancypacji (cyt. za: Burnham 1998).

Według Millera, do strategii tych zaliczają się również jednoznaczne wezwania do działania zarówno w obrębie, jak i poza ramami performansu. W każdej społeczności, przed którą odgrywa swoją historię, łączy siły z państwowymi i lokalnymi organizacjami, zajmującymi się danym problemem, zachęca członków społeczności do wywierania nacisku na swoich przedstawicieli w Kongresie, zwraca się do widzów o podpisanie petycji o zmiany w prawodawstwie i wreszcie wykorzystuje sztukę jako formę katalizatora dla mediów, których relacje przyczyniają się do zwiększenia świadomości istnienia danego problemu. Zarówno w swoich działaniach aktywistycznych, jak i uświadamiających, dzieło Millera „zachowuje swój wkład osobisty i polityczny, który zaciera granicę między tym, co polityczne, a tym, co prywatne” (Dolan 2001, s.114).

Przytaczając swoje własne historie i wykorzystując dwoistość działań artystycznych i dziennikarskich, eksperckich oświadczeń i osobistych świadectw, performerzy uczą nas jak tworzyć i „ożywiać” przedstawienia pełne możliwości. To opowieści o tym, co dzieje się między dychotomiami, opowieści o tym, co wyłania się w przestrzeni między partycypacją i prowokacją, między emocjami i polityką, podmiotem i przedmiotem, ciałem i głosem,

¹ Solowy performans Tima Millera „Glory Box” stanowi głos sprzeciwu wobec braku uznania w przepisach imigracyjnych związków gejowskich i lesbijskich; ilustracją problemu jest własny związek autora z Australijczykiem szkockiego pochodzenia.

² Tu określenie „teatr” wykorzystuję również w znaczeniu „sceny” - miejsca, sposobu lub formy, która umożliwia zaangażowany odbiór społeczny opowiadanej historii życiowej.

sensem domniemanym i dosłownym, formą i funkcją, monologiem i dialogiem, połączeniem i dystansem, konkluzjami i możliwościami. To opowieści, których początek zbiega się z ideą performansu, bo jest on wpisany w kulturę i szeroką sieć konstytuujących ją relacji, jest w sposób konieczny i całkowity **polityczny** (Colleran, Spencer 1998), teksty, które są w jawny sposób wyrazem oporu nie tyle w formie czy w treści, ile raczej w swoim oddziaływaniu, opowieści, które mówią, że wszystko jest możliwe.

W szczelinach i prześwitach znaczących przestrzeni produkcji kulturowej i polityki, opowieści te tworzą, mówiąc słowami teatrologa Baza Kershawa (1999, s.18) źródło wolności. Jest to wolność podwójna – „nie tylko uwolnienie się od opresji, represji, wyzysku [...], ale również wolność sięgania poza istniejące systemy sformalizowanej władzy, wolność tworzenia obecnie jeszcze niewyobrażalnych form stowarzyszania się i działania”. Wolność odnaleziona w performansie, odnaleziona w opisywaniu historii z własnego życia, jest źródłem niepodatnego na wpływy radykalizmu. Opowieści te tworzą otwarte i nieokreślone pole interpretacji i działania o niezaprzeczalnej politycznej skuteczności.

„Performatywnie czułe sposoby poznawania” (Conquergood 1992, s.26) przyczyniają się do tworzenia epistemologicznego i politycznego pluralizmu, który stanowi wyzwanie dla istniejących sposobów poznawania i reprezentowania świata.

Przytoczyłam w swojej pracy wybrane źródła, opisujące metodę autoetnografii, jako polityki tego, co osobiste, ale również, a może przede wszystkim - polityki możliwości. Ta teoretyczna „wycieczka” jest niezbędna, by uwypuklić cele i założenia mojej pracy, czyli podać argumenty za wykorzystaniem tej konkretnej metody jako skutecznego narzędzia, które pozwoli na doświadczenie niepełnosprawności z uwikłaniem w relacje społeczne, osobiste interpretacje, podejmowane wyzwania i dokonywane wybory. Pozwoli na zaangażowanie odbiorcy w dylematy związane z niepełnosprawnością, wywoła bunt, może nawet opór wobec „zderzeń” kulturowych, politycznych, pozwoli uwypuklić dysfunkcje wielu przyjętych rozwiązań systemowych, prawnych, instytucjonalnych z powodu braku wiedzy „dogłębnej”, rzeczywistej, doświadczonej, jaką pozwala uzyskać metoda autoetnografii.

1.4. Polityka tego, co osobiste w ujęciu nowoczesnego nurtu feminizmu.

Zbiór metodologicznych tekstów to przełomowy manifest nowej drogi metodologii badań jakościowych - badań zaangażowanych społecznie, walczących z dyskryminacją i nierównością, eksperymentujących z nowymi formami, takimi jak performans czy autoetnografia, stawiających pytania o kwestie trafności, rzetelności, naukowej obiektywności. To teksty wrażliwe na płeć, kolor skóry, pochodzenie etniczne, niepełnosprawność, które obok całościowego wprowadzenia do podejmowanej tematyki, odpowiadają na pytanie, w jaki sposób badacze mogą zaangażować się w działanie na rzecz sprawiedliwości społecznej (Denzin, Lincoln 2009).

Metody interpretatywne, polityka demokratyczna i feministyczna komunitarystyczna etyka (auto)etnografii performatywnej oferują zwolennikom postępu narzędzia konfrontacji z reakcyjnym dyskursem politycznym. Stawką w grze jest „niesubordynowana polityka kulturowa” (Giroux 2000, s.127). W obrębie tej nowej performatywnej polityki kulturowej radykalna wyobraźnia demokratyczna redefiniuje pojęcie obywatelskiej partycypacji i publicznego obywatelstwa (Debord 2006). Prawa obywatelstwa demokratycznego zostają rozszerzone na wszystkie obszary życia publicznego i prywatnego, począwszy od politycznych po ekonomiczne, od kulturowych po osobiste. Gdyż potrzeba nadziei, sprzeciwu i krytyki, aby można było mówić o autentycznej demokracji. Ideały te można odnaleźć w programie feminizmu demokratyczno-socjalistycznego.

Czytając o nowym ruchu kobiet w dziejach feminizmu, pojawiają się informacje o angażowaniu się feministek w ruchy ekologiczne (ekofeminizm), walkę o ratowanie środowiska, świata, zwierząt, o prawa grup nieuprzywilejowanych, o równość w szeroko pojętym znaczeniu. Pretekstem do zainteresowania się tematem równości rzadko bywa, wynikająca z tych obserwacji konstatacja, że ludzie są pod jakimś względem równi – częściej pojęcie równości nabiera znaczenia dopiero wtedy, gdy dostrzega się nierówność.

Ta prawidłowość sprawdza się nie tylko w przypadku dyskusji o równości płci. Zainteresowanie tą kwestią nasiliło się wraz ze wzrostem świadomości, że statusy tak kobiet i mężczyzn, jak czarnych i białych, jak niepełnosprawnych i ludzi zdrowych, ludzi różnych ras, wyznawców różnych religii - nie są jednakowe. Poszukiwanie modelu sprawiedliwości

społecznej, który byłby w stanie wyeliminować nierówności jest właśnie efektem dostrzeżenia „niedemokratyczności” tej sytuacji, niesprawiedliwości.

„Teoretycy sprawiedliwości wzniesli imponujące gmachy, precyzując tradycyjne pojęcia bezstronności i odpowiedzialności. Niemniej jednak osiągnięcia te, ponieważ wpisują się w wielowiekową tradycję ignorowania podstawowych problemów wychowywania dzieci i opieki nad osobami specjalnej troski, spoczywają na niezbadanym i niebezpiecznie grząskim gruncie. Każda adekwatna teoria równości płci musi więc stawić czoło tym problemom, a także tradycyjnym koncepcjom dyskryminacji i prywatności, które je dotąd przesłaniały” (Kymlicka 1998).

Ideologie feministyczne zawierają wiele prawd, które można wykorzystać dla potwierdzenia celowości wykorzystywania metody autoetnografii - uwypuklenia problemów ludzkich, które przedstawiane osobiście są zarazem polityczne, reprezentują problemy całych klas, mają wpływ na kształtowanie relacji społecznych i politycznych zależności. Hasło „personal is political”, prywatność jest polityczna, pojawia się wielokrotnie w wypowiedziach feministek. Rozumiano je rozmaicie. Pierwotny sens zwrotu „prywatność jest polityczna” polegał na tym, iż otwierał on przestrzeń prywatnego życia na analizy polityczne (Koedt 1971, s.255). Chodziło oczywiście o uświadomienie kobietom, że ich los jest losem całej klasy, o czym nie wiedziały odizolowane od siebie, nie miały możliwości postrzegania wspólnych uwarunkowań społecznych i wspólnie doświadczanych problemów.

Idąc tym tokiem myślenia można się pokwapić o rozszerzenie tej sytuacji na inne grupy nieuprzywilejowane w społeczeństwie. Jeśli zostawić problem jakiegokolwiek „inności” w zaciszu domowym, z rozmysłem się go ignoruje, nie „dopuszcza do głosu”. Feminizm zapoczątkował coś o wiele szerszego, niż pewnie zakładał - otwarcie przestrzeni prywatnego życia na analizy polityczne daje szansę na uzyskanie nowej cennej wiedzy o problemach, które dotąd były marginalizowane, badane tylko z zewnątrz, z perspektywy obserwatora, któremu daleko jest do uzyskania poza namacalnym doświadczeniem samego problemu – autentycznej o nim wiedzy.

Ruch feministyczny stał się podstawą nie tylko do walki o prawa kobiet, stał się trampoliną dla ruchów i działań „upominających się” o prawa dla innych grup nieuprzywilejowanych w społeczeństwie, ale w tej pracy ważne jest, iż to od feminizmu rozpoczyna się batalia o uznanie za polityczne prywatnych, osobistych problemów społecznych, często o podłożu biologicznym, czy kulturowym. Autoetnografia jest określana przez metodologów jako

polityka tego, co osobiste. Zbieżność myślenia nie jest tu przypadkowa. Feminizm nie może być traktowany jako niepolityczny, jest jak najbardziej zaangażowany w wiele decyzji politycznych, które są podejmowane na różnych szczeblach życia społecznego. Autoetnografia opiera się na tym samym założeniu.

Dochodzi kwestia skuteczności. Jeśli ruch feministyczny spowodował już tak wiele zmian w wielu dziedzinach współczesnego życia, zakłada ciągłe działanie, upominanie się o prawa [kobiet], małymi krokami zmienianie mentalności i uświadamianie ludzi w tych konkretnych kwestiach, to autoetnografia, jako metoda, która poprzez wywołanie zaangażowania Czytelnika w przeżywanie „granicznego” doświadczenia, związanego z ważnym problemem społecznym, socjalnym, a w konsekwencji – politycznym - ma równie realną szansę spowodować interwencję, zmianę. Nasze osobiste wybory stają się polityczne, gdy mają wpływ na kreowanie szerszych relacji społecznych, a „pokazane” za pomocą narracji autoetnograficznych, dogłębnie, prawdziwie, wszechstronnie, mogą mieć „moc sprawczą”.

III. AUTOETNOGRAFICZNA HISTORIA Z MOJEGO ŻYCIA

PIERWSZE OSWAJANIE SIĘ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

– OSOBISTE DOŚWIADCZENIE ODPOWIEDZIALNOŚCI ZA DRUGIEGO

CZŁOWIEKA, OSOBĘ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

1. Uświadomienie

Nie pamiętam tego dnia dokładnie, pewnie dlatego, że kolejno następujące po sobie wydarzenia usilnie skłaniały mnie do chęci wymazania go z pamięci. Naprawdę próbuję sobie przypomnieć i nawet nie kojarzę, czy to był dzień, czy już wieczór. Nic. Jakieś siły blokują moje wrażenia. Co jest tym bardziej ciekawe, że poprzednie podobne wydarzenia pamiętam bez żadnych zakłóceń, a dotyczą kilku lat wstecz.

Gdy przychodził na świat mój pierwszy syn, Dawid, przepełniało mnie uczucie przerażenia, bólu i strachu przed nieznanym. Pamiętam noc, brak męża, bez którego czułam się zagubiona i dezorientowana, nawet kolor pufy (była beżowa), której chłód i uległość pod naciskiem mojego twardego i obolałego brzucha, dziwnie skutecznie uśmierzały ból. Potem wredny wyraz twarzy położnej, brrr, i znów rozdzierający tępy ból, przed którym nie ma ucieczki. W pamięć wryła mi się jednak bezradność, gdy położono mi na piersi zakrwawionego jeszcze maleńkiego, niewyobrażalnie dla mnie maleńkiego człowieczka... Nie ważne było w tej jednej chwili, czy zdrowy, czy na pewno syn, w oddali, jak nie na jawie, słyszałam zamieszanie z jakimś uporczywym telefonem, zdaje się nie do końca trzeźwy lekarz klął siarczyście, że musi się oderwać od rodzącej, by przekazać komuś, że właśnie urodził mu się syn... Wszystko bolało, nie do końca wiedziałam, jak się rodzi po raz pierwszy w życiu, chyba normalne (to był daleko wcześniejszy czas, nim upowszechniły się szkoły rodzenia, czy weszły rodzinne porody), a położna, jedna na 3 rodzące w zbliżonym czasie nie miała nawet zamiaru pomagać, krzyczała potęgując ból i przerażenie. Aż ciarki mnie przechodzą do dziś, na wspomnienie tego wrażenia. Spotęgowało je zagłuszające jakiegokolwiek estetyczne, nie mówiąc o ciepłych i czułych - uczucie nieodwracalności, końca jakiejś wolności, beztroski. Nie, nie byłam zachwycona, a przerażona. Później powiedziano mi o szoku poporodowym, o tym, że nieraz się zdarza u kobiet po ciężkim porodzie, ale najpierw sama musiałam sobie z tym „rozdarcie” poradzić. Nikomu się nie przyznałam nigdy do tych chwil, bo w moim otoczeniu (rodzina o tradycjach bardzo rodzinnych, chrześcijańskich) zostałamby niemal zlinczowana za brak zachwyty chwilą narodzin swojego

pierwszego syna, Bóg mi tylko świadkiem, ile pozytywnych myśli musiałam w sobie nagromadzić, by wróciły matczyne uczucia: wrażliwości, miłości, oddania i zagłuszyły tamte zimne i egoistyczne. To doświadczenie jednak czegoś mnie nauczyło, gdy patrzę z perspektywy czasu i późniejszych indywidualnych wyborów - wszystko zaczyna się i kończy w naszej głowie. Można żyć według norm, jakie narzucają nam inni, rodzina, sąsiedzi, znajomi, środowisko, to może w jakimś wymiarze daje nam poczucie bezpieczeństwa, ale każdy swoje życie musi przeżyć po swojemu. W różnych granicznych sytuacjach jesteśmy sami i tylko od nas zależy jak zinterpretujemy sytuację, jak się zachowamy, jak pokierujemy swoim myśleniem i co nim spowodujemy. Na pewno pokonanie niejako samego siebie, by swoje załamanie, destrukcyjne myślenie zamieniło się w siłę; nie tylko przetrwanie, ale i stworzenie od podstaw radości i pełnej akceptacji nowonarodzonego synka, czyli podstawowa kwestia przetłumaczenia samemu sobie, Exupery powiedziała by – „oswojenie” swoich lęków – było w moim życiu ważne. Później okazało się, jak bardzo.

Dwa lata później przyszedł na świat mój drugi syn, Konradek, pamiętam porę południową, koniec listopada i zgoła odmienną scenerię, inne wrażenia, poparte już znanym doświadczeniem, pewnością siebie i radość. Tak, już umiałam się cieszyć.

A teraz? Czarna dziura... A powinnam pamiętać, miała być córeczka, wreszcie córeczka, oczekiwana od tylu lat, jednak to nie był jeszcze jej czas!

19. czerwca 2001 r. – szpital położniczy w Tuchowie

- Pani Dębiec, Ordynator specjalnie przyjechał, żeby zobaczyć się z Panią.

- *Dziękuję (uśmiecham się do siebie). Ordynator szpitala jest wieloletnim znajomym rodziny, nie mógł być osobiście przy porodzie, pewnie sam chce pogratulować mi zdrowej córeczki. Ale mam względy, sam Ordynator... Tylko skąd ten niepokój. Dreszcz przebiega mi po plecach, coś ściska gardło, serce łomocze, niemal je słyszę, czyżby stało się coś złego? Coś z dzieckiem? Myśli nagle jakby się gdzieś rozpięzchły, nie mogę ich poskładać. Ale dziecko urodziło się zdrowe, widziałam, wcześniak, ale zdrowy, tak mi powiedzieli...*

- Pani Joasiu, mamy problem. Nie wiem jak to Pani powiedzieć.

- Coś z dzieckiem nie tak? *Przez moment jakby świat się zatrzymał wraz ze mną w oczekiwaniu na niewiadome*

- Zbadaliśmy pani dziecko i po oględzinach okazało się, że niestety jest Down

- Co? Nie rozumiem.

- No niby Pani ma dopiero 30 lat i nie wiek tu ma znaczenie, ale cóż, zdarzają się takie przypadki. *Co on do mnie mówi? To jakieś bzdury, chwila, chwila... Down? Znaczą Zespół Downa? Moja córeczka ma Zespół Downa! Sięgam pamięcią do wszystkich dostępnych zakamarków w poszukiwaniu nadziei, nie znajduję niczego innego, jak tylko wyrok „upośledzenie umysłowe”.*

- Wie Pani – *kolejne słowa docierają do mnie jak z oddali, chyba nie potrafię się skupić, układając sobie w głowie, jak dalej żyć?*

- takie dzieci żyją – *brzęczą dalej słowa lekarza, przyjaciela rodziny - widać po nich, wiadomo, nie osiągają zbyt wiele, ale są szkoły specjalne...*

– jak to? *przerwywam tok jego wypowiedzi, i tak niewiele z niej słyszałam* – Jaki może być powód tego, że dziecko rodzi się z Zespołem Downa? Dlaczego tak się stało? To nie było wcześniej do wykrycia? *Łapałam się bezwiednie przyczyny, szukając jakiegoś zaprzeczenia diagnozie.*

- W badaniach prenatalnych... *już wiedziałam wszystko, szkoda było drążyć temat, urodziłam wcześniej dwóch zdrowych synów, więc nie było potrzeby robić dodatkowych badań... Cholera! myśli kłębią mi się bezładnie po głowie. Co dalej? Co dalej! Upośledzenie umysłowe... moja córeczka? Ale to niemożliwe! A może ja coś zrobiłam nie tak, może ja, na pewno. Spokojnie, lekarz na pewno się myli, pójdę teraz normalnie do sali, jakby nigdy nic, jak przed chwilą, wszystko będzie jak przed tą chwilą...*

Tyle, że ani czasu, ani wydarzeń nie dało się cofnąć. Próbowałam nawet wrócić do poprzedzających je myśli – szczęścia, radości, dumy, uczucia miłości do oczekiwanej, tyle miesięcy pielęgnowanej, wyśnionej córeczki ze ślicznymi blond lokami. Bezskutecznie. Nic z tych myśli nie potrafiłam odtworzyć. Zastąpił je strach przed ludźmi – jak i co powiem, gdy zapytają w pracy, tam, skąd pochodzę, pacjentki w sali, ciekawe, że nie martwiłam się

o najbliższych, jakbym była pewna, że z tymi, z którymi mam najbliższy kontakt, jakoś sobie poradzę. Czułam przy tym jakiś niewytłumaczalny wstyd, rozczarowanie, jakby mi ktoś nagle zabrał marzenia, plany, jakby mnie już nic w życiu nie czekało. Wkurzała mnie jedynie myśl, że nie wiedziałam przed porodem, że moje dziecko urodzi się z wadą genetyczną, nie narażałabym go na niebezpieczeństwo, jakie niósł ze sobą wysiłek podczas porodu siłami natury. Cud, że go przeżyła.

To wszystko, kłębiące się w mojej głowie bezładnie, składało się w świadomość czegoś ważnego. Lekarz prowadzący powinien zadbać o to, żebym miała wykonane szczegółowe badania, mimo tego, że urodziłam wcześniej dwóch zdrowych synów i nie należałam do grupy zwiększonego ryzyka. Co mnie to obchodzi? Tak, to był przyjaciel rodziny, powinnam przełknąć to, co usłyszałam i siedzieć cicho - czemu nie chciałam? Bo wszystko we mnie się buntowało, teraz musiałam zmagać się z nieubłaganą rzeczywistością, a być może przygotowana, inaczej bym przyjęła córeczkę z Zespołem Downa? Nie, nie, to jakiś koszmar, nie mogłam zaufać lekarzowi, który nie tylko był specjalistą, ale przyjacielem rodziny, to komu w ogóle mogłam ufać? Byłam zdezorientowana, gdzieś w głębi chciałam tylko, żeby ktoś dał mi poczucie bezpieczeństwa, powiedział, że będzie dobrze. Oczekiwałam, że ktoś będzie kompetentny, żeby udzielić mi wszelkich informacji na temat tej konkretnej wady genetycznej, przecież, może nie często, ale rodzą się dzieci z zespołem Downa i szpital powinien zapewnić taką wiedzę, wsparcie psychologiczne, sama nie wiem, zaopiekować się matką, w ogóle rodziną takiego nowo narodzonego dziecka już w szpitalu, zaraz po urodzeniu, dać im poczucie bezpieczeństwa. A tu? Nic. Obserwowałam najpierw, jak ordynator się miesza w „zeznanach”, może to głupie, ale wtedy na chwilę jakbym stanęła z boku siebie, był taki zdenerwowany, nie patrzył na mnie, jakby czuł się winny? I bardzo dobrze, moja córeczka mogła nie przeżyć porodu, nie mam zamiaru mu pomagać. Poradzę sobie, ale tchórzostwem jest w takiej sytuacji przemilczeć swój błąd i nie patrząc w oczy zachowywać się jakby nigdy nic. Nie otrzymałam wystarczającej wiedzy, raczej dość sprzeczne urywki rad, przeplatanych z zasłyszаныmi opiniami. Wiedziałam, że muszę dotrzeć do niej sama, czułam się zagubiona i niepewna.

Miałam jeszcze nie raz spotkać się z ignorancją lekarzy.

Parę miesięcy później.

Docierały do mnie strzępki rozmów lekarzy, pielęgniarek, przełożonej, raz, gdy po raz kolejny na wizycie zdecydowano o zdjęciu córeczki z listy planowanych w tym dniu operacji serca, usłyszałam, że jedna z lekarek nigdy nie dopuszcza do operacji dzieci z Zespołem Downa, uważa, że nie powinno się takim ludziom pomagać, po co? Są jacy są, po co mają zabierać innym szansę na wyzdrowienie, w ogóle po co zajmują miejsce w szpitalu? Nie mieściło mi się w głowie takie podejście jakiegokolwiek człowieka, ale lekarza? To już było karygodne. A ilu jest ludzi, którzy tak myślą? Zawsze w takich razach budził się we mnie bunt, chciałam wyć, krzyknąć, jakiegokolwiek byłoby moje dziecko, ma prawo do życia, zdrowego życia, do jak najpełniejszego możliwego rozwoju, do normalności, szczęścia, radości, miłości, zrozumienia, poznania – po prostu życia!

Te uczucia wypracowały we mnie bardzo ostrożny i „zdrowy” w sensie raczej zdystansowanego, stosunek do środowiska lekarzy, specjalistów, tworzyłam swoją własną politykę, dzięki której opinie lekarzy: pediatrów, pedagogów, logopedów, kardiologów, psychologów przestałam traktować jako ostateczne, nieweryfikowalne. Wręcz przeciwnie, bardzo mocno kierowałam się tu intuicją. Matczyna, kobieca intuicja... Moja mała córeczka za kilka lat zaczęła wykazywać talent w tej dziedzinie, jej intuicja okazała się fenomenalna.

Mała klinika, kilka tylko matek, wszyscy wszystko wiedzą, nie było w nich zrozumienia, było współczucie ale pełne litości, bezlitosnej litości, nie akceptacji i zrozumienia. Mało tego, gdy przechodziłam ciche rozmowy, nagle wszyscy się zatrzymywali i uporczywie wpatrywali się w moją twarz spodziewając się wyczytać z niej jakichś sensacji na bieżąco. Ech...

2. Dylematy moralne.

Tyle myśli kłębiło mi się w głowie, a zdążyłam przejść zaledwie paręnaście metrów. Czulałam na sobie wzrok wszystkich mijających mnie na korytarzu – pacjentek, lekarzy, pielęgniarek... patrzyli ze współczuciem, może politowaniem, a we mnie narastał powoli jakiś trudny do określenia bunt. Coś zaczynałam sobie tłumaczyć. Znowu musiałam, nikt nie potrafił mi pomóc. Minęłam swoją salę i dotarłam do sali noworodków. Jedna po drugiej myśli przychodziły i odpływały, a na samym dnie i każdej z nich towarzyszyło uporczywe „ja przede wszystkim muszę ją zaakceptować, nikt inny, nie wolno mi jej odrzucić, to moja córeczka, moja”. Bałam się sama siebie, swojej reakcji.

Podeszłam do córeczki, umieszczonej w inkubatorze, patrzyłam na nią, śledziłam każdy jej ruch, oczka opuchnięte, nieco skośne, ciało takie różowitkie, delikatniejsze niż innych dzieci, nazywali to wiotkością mięśni – jedną z cech charakterystycznych zespołu Downa. Była taka malutka, ale gdy ją rozwinęłam do przewięcia – taka zgrabniutka, idealna, ruchliwa. Patrzyłam i łzy cisnęły mi się do oczu, z wielkim trudem opanowywałam się, gdy przechodziła pielęgniarka i musiałam odpowiedzieć na jakieś pytanie. Wszystkie pytania były w tym momencie za trudne, wszystko było za trudne. Złapałam się myśli, że po wyjściu zrobimy dokładne badania i okaże się, że to nie prawda, moja córeczka nie może być umyślowo chora, nie jest.

Cóż, trzeba było stawić czoło światu. Ale w odwodzie była myśl – diagnoza się nie potwierdzi. Przypomniałam sobie, że nie mam czasu, wszyscy chcą zobaczyć dziecko. Znow napływały mi łzy do oczu, zastanawiałam się jak pokażę córeczkę, nieco inną na buźce - mężowi, moim synkom: 6- i 4-letniemu, którzy już nie mogli się doczekać małej, bałam się jak ją przyjmą, bałam się, że swoją własną reakcją spowoduję, że nie zaakceptują siostrzyczki, a ona potrzebuje tego, jak nikt inny i przede wszystkim teraz.

Musiałam uprzedzić męża...

- Daruś... *łkanie dławilo mi gardło*

- Co się stało? Coś z dzieckiem nie tak?

Długą chwilę nie mogłam wykrztusić ani słowa próbując opanować łkanie i coś powiedzieć do słuchawki telefonu, wreszcie wymamrotałam

– mmhmm

- Co się stało?! Już bardzo nerwowo zabrzmiało pytanie

- Nie przywoź chłopaków do szpitala, przyjedź sam, proszę, nie przywoź tu dzieci...

- Ale co, powiedz co się stało?

- Powiedzieli mi, że nasza córeczka... ma... Zespół Downa...

- Co? Jak to? Dlaczego?... *zapadła martwa cisza*

- Przyjedź, najpierw sam zobaczysz, opowiem Ci wszystko, musimy coś razem postanowić. Specjalnie ściągnęli ordynatora, żeby mi powiedział, matko, a ja urodziłam sama, mogła w ogóle nie przeżyć... jest taka malutka

- *znów słowa zdławił mój płacz*

Musiałam kryć twarz, wciąż mijali mnie szczęśliwi rodzice, dziadkowie, znajomi, odwiedzający nowo narodzone, zdrowe! dzieci

Nic nie usłyszałam już, tylko:

– Będę sam

- ...i nie przywoź mi tu rodziców, im nie mam ani siły ani chęci niczego, przynajmniej teraz, tłumaczyć, czekam, nie chcę już tu być sama... - *dodałam niemal na jednym wdechu nim odłożyłam słuchawkę.*

Oparłam się o ścianę zmęczona płaczem, miałam ochotę wyć, ale nie mogłam sobie na to pozwolić, nie teraz, musiałam się jakimś cudem doprowadzić do ładu, czekało mnie jeszcze sporo tego dnia. A ja czułam, że chcę stąd uciec, uciec gdzieś daleko od tego wszystkiego, a najlepiej od siebie samej – od myślenia. Pysznic wydał się miejscem chwilowo bezpiecznym, dalekim od ciekawych ludzkich tragedii, a może sensacji – oczu, uszu, a woda odkręcona na full była w stanie zagłuszyć wiele. Wpadłam do pokoju nie zwracając uwagi na nic i nikogo, zabrałam rzeczy do kąpielni, szampon – czułam się, jakby trwało to

wieki, w ogóle jakby mi przybyło w tym wszystkim z 10 lat. Dopadłam drzwi łazienki, wraz z zasuwaną kotarą schowałam się przed wszystkim, zostałam sama ze sobą...

Woda spływała po włosach, ramionach, twarzy, mieszając się ze łzami i zagłuszając mój, głośny już, płacz. Jakby ze mnie uwalniało się z nim całe nagromadzone we mnie powietrze. Myśli biły się w mojej głowie, kotłowały, co robić? Co dalej? Jak dalej żyć?

Uświadomiłam sobie, że całe życie starałam się radzić sobie z problemami, zawsze po nocy przychodził nowy dzień i nawet najtrudniejszy problem stawał się łatwiejszy do rozwiązania, a za jakiś czas było po problemie; po raz pierwszy w życiu zderzyłam się i to niemal dosłownie z sytuacją, z której nie było wyjścia, nigdy już, do końca życia, nie będzie po problemie, czułam jak ogromny ciężar włacza mnie we mnie samą... kurczę się...

- Miała być śliczna córeczka, a teraz wszyscy będą obwiniać mnie za to, że mam dziecko niepełnosprawne. Ileż to razy słyszałam „to na pewno kara Boska, kara za grzechy, każdy prędzej czy później odpowiada za swoje grzechy”. Nie da się ukryć, że środowisko małomiasteczkowej mentalności było przesiąknięte tzw. „mądrością ludową”, która niestety nie była poparta konkretną wiedzą, żadną wiedzą. Ludzie tłumaczą sobie nowe sytuacje po swojemu i na to jak - rzadko mamy wpływ. - Jezu, czyje grzechy? Co za bzdury przychodzą mi do głowy? Nie wolno mi tak myśleć, dać się złamać. Całe życie stanęło mi przed oczami, praca w przedszkolu, potem w ośrodku kultury, mąż, dwóch ślicznych synów, relacje w pracy, najpierw sukcesy, potem zazdrość i zawiść dziewczyn, z którymi pracowałam... jakie to wszystko miało teraz znaczenie... Miało, chciałam czuć się bezpieczna i szczęśliwa przynajmniej w domu, to była moja oaza bezpieczeństwa, z której czerpałam energię, by móc stawiać czoło nowym wyzwaniom i coraz trudniejszym relacjom z otaczającymi mnie ludźmi (im większe sukcesy, tym więcej zazdrości i zawiści wokół).

Tą bezpieczną oazę właśnie traciłam, i tu musiałam nauczyć się żyć, od nowa, inaczej, tak bardzo się bałam, że nie będę potrafiła...

Nie wiem nawet jak długo trwałam pod prysznicem, skulona, już nawet płakać nie mogłam, musiałam powoli wracać do rzeczywistości.

...czas to jednak jest pojęcie względne...

3. Pierwsza decyzja – akceptacja

- Ależ ona jest śliczna

- Naprawdę tak myślisz? *Śledziłam każdy najmniejszy gest męża, wyraz twarzy, patrzyłam jak rozwija naszą córeczkę i bez cienia fałszu zachwyca się nią.*

Łzy stanęły mi w oczach, który to już raz? Nie potrafiłam się opanować, gdy zobaczyłam jak dotyka jej nóżek, maleńkich paluszków, głaska twarzyczkę, jakby bał się, że będzie zbyt mało delikatny... Nagle odwrócił się i objął mnie mocno, bardzo mocno, czułam jak jest blisko i wiedziałam, że od teraz nie tylko ja będę bronić naszego małego szczęścia.

Mój mąż mnie zawstydził, okazałam się egoistką, pławiłam się w nieszczęściu, przejmowałam się tym, jak zareagują inni, jak zmieni się nasze życie, a przecież tu najważniejsza była ta mała istotka, наша córeczka, której dopiero przyjdzie zmierzyć się z bezwzględnym światem i z ludźmi bez skrupułów i to my mamy dać jej oparcie, pokochać najmocniej jak potrafimy i nie dać skrzywdzić. Mój mąż jest mądrym człowiekiem i na pewno w nim będziemy miały, mieli – wszyscy razem - oparcie.

I już wiedziałam, nic tu nie da uporczywe zadręczanie się próbami zrozumienia „dlaczego?”, a zresztą nie ma to najmniejszego znaczenia, trzeba żyć, jest tym bardziej dla kogo. A może Bóg wybiera sobie wyjątkowych ludzi dla takiego dziecka, bo dba o nie bardziej niż o kogokolwiek innego? Tej myśli się złapałam, bo dawała ukojenie, dowartościowywała mnie, moją rodzinę, a teraz tak bardzo miałam zachwiane poczucie własnej wartości. Potrzebowałam tych myśli. Czułam się mało wartościowa, skoro nie potrafiłam dać mojemu mężowi zdrowego dziecka, a może wada genetyczna dziecka była moją winą? Obwiniając siebie i równocześnie pytając sama siebie „dlaczego ja? Dlaczego nas to spotkało? Za co?” pogłębiałam negatywne myśli, które nie pomagały zaakceptować nowej, trudnej sytuacji. Spodziewałam się niestety degradacji społecznej w środowisku, alienacji... Myśli więc o naszej wyjątkowości, misji wybrańców, jaka jest nam przeznaczona, a o niepełnosprawności jako wyzwaniu, nie jako o chorobie,

ułomności – były dla mnie zbawienne. Dawały nadzieję.

Godz. 4.00 rano tego samego dnia

Obudziłam się na czas karmienia, pielęgniarki wchodziły do sal, budziły matki podając im już zgłodniałe maleństwa. Mnie jednak nikt nie budził. „Przy wiotkości mięśni i tak dziecko nie chwyci się piersi, nie będzie umiało ssać” - usłyszałam. Nie wiem czemu, ale to jakoś do mnie nie docierało. Zrywałam się w środku nocy i siadałam przy inkubatorze (urodziłam miesiąc wcześniej, takie dzieci są umieszczane w inkubatorze - są kilka razy dziennie badane i kontrolowane nim nabiorą sił), oswajałam się z tą moją małą istotką, mówiłam do niej, przykładałam jej buźkę do piersi, jakbym była pewna, że to tylko kwestia czasu, żadnej innej bariery nie dostrzegałam.

- Jaka będziesz? Masz takie opuchnięte malutkie oczka, zobaczysz, mamusia będzie Cię ubierać modnie, a jak będzie trzeba kupimy piękne okulary, nie będziesz musiała nigdy wstydzić się swojego wyglądu, zobaczysz, będziesz śliczna... Co za bzdury zajmują moje myśli, wygląd? Przecież nigdy wygląd nie dyskredytował ludzi w moich oczach, a teraz ma być ważny? Jakbym podświadomie przygotowywała się na zderzenie z ocenami reszty społeczeństwa, zdawała sobie sprawę, że wygląd, inny nieco, wyróżniał będzie zawsze moją córeczkę na tle innych dzieci i tym samym narażał na komentarze, być może wyśmianie, brr, aż ciarki przeszły mi po plecach, gdy wyobraziłam sobie tę sytuację. Nigdy nie zwracałam uwagi na to, co powiedzą ludzie, nigdy nie były najważniejsze opinie innych, a teraz? Jakbym sobie podświadomie kodowała, że jeśli Zespół Downa to w pewien sposób stygmat, rozpoznawalny wygląd - to właśnie te bzdury będą ważne...

Nagle wybiła mnie z tego toku myślenia rozmowa pielęgniarek obok:

- Patrz, a taka śliczna dziewczynka, matka urodziła i nawet nie chciała jej przytulić. Gdybym mogła, sama bym ją wzięła. Co za ludzie bez serca... Wyszła ze szpitala i nawet się nie obejrzała, pewnie spieszyła się do swojego gacha, a biedne dziecko zostawiła na pastwę losu.

- Ile już tu jest?

- Trzy miesiące, ochrzciłyśmy ją „Kasia”, prawda Kasiulka? Ma za to same ciocie, wszyscy ją tu rozpieszczają, wyjątkowo śliczne dzieciątko i taka grzeczna, tak radośnie gaworzy...

Słyszałam rozmowę dotyczącą leżącej obok w łóżeczku ślicznej, zdrowej dziewczynki, którą matka zostawiła zaraz po porodzie. A ja byłam obok, rozczarowana „inną” niż sobie zamarzyłam, niepełnosprawną... Tylko przez moment przemknęło mi przez myśl, że mogłabym... mieć zdrową córeczkę... a może obie? Może adoptuję tę dziewczynkę i będę miała dwie córeczki: tę śliczną, zdrową i mądrą i tę drugą też jakoś wychowam, nikt się nie dowie, która była która. Szpital był dla mnie jakby miejscem jeszcze poza światem realnym, w którym zostanę poddana ocenom ludzi i będę musiała każdego dnia mierzyć się ze wstydem i rozczarowaniem... już do końca życia...

Myśli przebiegały mi po głowie jak pioruny po niebie w czas burzy. Nie mogłam na niczym się skupić, raz przymierzałam się do adopcji, za chwilę sama siebie karciłam za te myśli, za egoizm, za słabość, wówczas modliłam się bezładnie, nie wiedząc o co tak naprawdę prosić. Przecież gdybym wzięła zdrową dziewczynkę i swoją, mogłabym wszystkie matczyne uczucia przelać na tę pierwszą, skrzywdzić swoją córeczkę... Coś mi mówiło, że nie wolno mi tego zrobić, że to złe myśli. Zaczęłam siebie samą nienawidzić za te dylematy, trzymałam przy piersi dzieciątko, które bardziej niż kiedykolwiek mnie potrzebowało, a ja byłam tak bezduszna, żeby myśleć o wstydzie i rozczarowaniu nim.

- Czy jestem złym człowiekiem?... A jednak nie wyobrażałam sobie dalszego życia... nie umiałam...

Ta noc była najtrudniejsza w moim życiu, toczyłam walkę sama ze sobą, ze swoimi ludzkimi może, ale świadczącymi o ogromnej niedoskonałości, słabościami; wiedziałam, że jak swoimi myślami pokieruję, takie będzie dalsze moje życie. Albo zaakceptuję to, co mi przyniósł los i spowoduję ze wszystkich sił, że to doświadczenie okaże się dla nas szczęśliwym, albo poddam się i będę się do końca życia użalać nad sobą, czyniąc nieszczęśliwymi wszystkich wokół. Potrzebowałam ogromnej siły, ale jej nie miałam, nie dalej jak parę godzin wstecz, płakałam jak dziecko nie radząc sobie ze sobą samą, a teraz miałam udźwignąć jeszcze odpowiedzialność za życie i rozwój małej istotki, o której jeszcze nic nie wiedziałam, nawet nie wiedziałam, czy będę potrafiła ją bezwarunkowo pokochać?

Nagle poczułam małe uszczyplenie, wyrwało mnie to z odrętwienia, jakie spowodowała

głęboka zaduma, moja mała córeczka zaczynała ssać pierś, dawała radę... Oczy napętniły się łzami wzruszenia...

„- Moja malutka, moja kochana, damy radę, nie damy się nikomu.”

Moja mała dziewczynka właśnie łamała pierwszy stereotyp, samodzielnie pociągała z piersi aż miło, a nikt jej nie dawał najmniejszych szans na normalność.

To małe zwycięstwo spowodowało, iż dostrzegłam w niej siłę i wyjątkowość i już żadne z wypowiedzianych przez lekarzy i pielęgniarki opinii nie miały być dla mnie ostatecznymi. Wiedziałam, że na temat Zespołu Downa przeczytam wszystko, co tylko zdołam zdobyć, a jednak gdzieś w podświadomości zaczęłam mieć nadzieję, że w ogóle diagnoza się nie potwierdzi i moja córeczka okaże się zdrowa.

W domu. Miesiąc później. Wizyta lekarza domowego.

- Proszę rozebrać dziecko – *poprosiła lekarka, gdy weszła do naszego domu, a ja wyjęłam z łóżeczka Darię, tak daliśmy na imię naszej córeczce – Daria, Wiktoria (zwycięstwo). Chłopcy wręcz uwielbiali swoją malutką siostrzyczkę, nie odstępowali jej na krok i teraz od gościa chcieli usłyszeć, jak zachwyca się nią, jak my każdego dnia.*

Ja też oczekiwałam profesjonalizmu, akceptacji, konkretnych rad lekarza pediatry-specjalisty.

„Specjalistka” wzięła do ręki książeczkę zdrowia Darii, nawet jej nie otwierała, tylko przeczytała na okładce adnotację „Zespół Downa”, nagle zmieniła miły wyraz twarzy, przestała się uśmiechać, podeszła do rozebranego, ruchliwego dziecka dwoma palcami podniosła jedną z rączek małej i ją beładnie spuściła, po czym westchnęła

- cóż, takie dziecko tylko można pokochać...

Krew napłynęła mi do twarzy, z ogromnym wysiłkiem powstrzymałam się, aby pani doktor nie poprosić od razu o wyjście. Ale zamiast tego cierpliwie zapytałam, kiedy można z dzieckiem zgłosić się na rehabilitację, gdyż w szpitalu powiedziano mi, że lekarz rodzinny pokieruje mnie do specjalistów, którzy powinni zbadać dziecko i zapewnić jej jak najpełniejszy rozwój.

- Wie Pani, dopiero jak dziecko skończy rok, to będziemy mogli je gdzieś pokierować.

- A do tego czasu? Nie potrzebna jest rehabilitacja? Te dzieci mają w zespole cech charakterystycznych wiotkość mięśni, sama ją po kąpielach i przy każdej możliwej okazji próbuję masować, nacierać oliwką, ale chciałabym wiedzieć jak to robić właściwie... Może potrzebne jest skierowanie? Jesteśmy pod Pani opieką... *dodałam już nieco zniecierpliwiona.*

- Nie ma takiej potrzeby, będzie Pani przychodzić do kontroli, szczepień, to się zobaczy. *Pani pediatra widocznie nie była przygotowana na zetknięcie się z takim problemem, bo bardzo szybko zbierała swoje rzeczy i zdawkowo odpowiadała na moje pytania. Nie знаła tematu, ale widać uważała, że jak wyjdzie, pozostawi problem za drzwiami i to już nie będzie jej problem.*

Nie spodziewałam się takiej ignorancji ze strony lekarza. W dodatku już na samym początku straciłam zaufanie do lekarzy, komu mogę zaufać w sprawie córeczki? Kto mi pomoże? Nie wyczytam wszystkiego w książkach...

Jak można było tak powiedzieć? Jak można było tak się zachować? Ale też czemu ja się dziwię, tylko ktoś, kogo obecność tak wyjątkowego dziecka dotyczy osobiście, jest w stanie zrozumieć, że przede wszystkim ważna dla całej rodziny, w której się pojawiło, jest potrzeba akceptacji sytuacji przez otoczenie? Potrzeba zrozumienia i niejako „przyzwolenia” na normalne życie? Tolerancji dla „inności” - w rozwoju, wyglądzie, zachowaniu?... „Punkt widzenia zależy od punktu siedzenia” brzmi popularne powiedzenie – jakież bywa prawdziwe. Po raz pierwszy „zderzyłam się” ze światem zewnętrznym, w którym obecność dziecka niepełnosprawnego traktowana jest jako problem.

*Za szybą jest inny świat
widzisz go
zdaje Ci się, jakby był ten sam
uśmiechasz się
 jak inni,
płaczesz,
 jak inni
boisz się, ruszasz, oddychasz
 niby jak inni
podchodzisz do szyby i...
odbijasz się od jej twardej powłoki
inna
zza szyby świat
 bez skośnych oczu
 mongolskiej twarzy
zbyt ciasny*

Obecność malutkiej Darii uczyła mnie i całą rodzinę - od pierwszych chwil, kiedy się pojawiła w naszym życiu - wciąż czegoś nowego... Nikt nie traktował jej inaczej, mieszkaliśmy w wynajmowanej kamienicy, ale sami, z daleka od najbliższej rodziny, więc „zderzenia” z ciekawskimi, ukradkowymi spojrzeniami na buzię lub skośne oczka małej, dopatrywanie się „inności”, przemilczeniami w rozmowach o tym, co mała już potrafi, jak się rozwija - zdarzały się dość rzadko. A nawet jeśli, to nasi goście bardziej czuli się niekomfortowo, niż my, jakby bali się o cokolwiek zapytać, żeby nie urazić nas czymś niechcąc, albo nie chcieli za dużo wiedzieć na temat, którego nie znają i nie chcą znać.

Niesamowite, jak bardzo odległe było to myślenie od naszego, my żyliśmy normalnie, nic ale to nic nie wskazywało na „inność” naszej córeczki, wręcz przeciwnie, śmiała się całą buzią, cieszyła się najwyraźniej tym, że jest z nami. Stroiłam ją, jak kiedyś sobie obiecałam, ale do tego stopnia, że odrzuciłam w kącie wszystkie rzeczy, które były mniej atrakcyjne, kolorowe, czy modne. Poza tym mała świetnie się rozwijała, różowutkie delikatne i wrażliwe ciało, wyjątkowo wrażliwe, smarowałam obficie oliwkami, by była zawsze zadbana i pachnąca. Bardzo ruchliwa i pogodna - nie płakała prawie nigdy bez powodu, nie chorowała, co również u dzieci z Zespołem Downa się nie zdarzało. Słyszałam, że te dzieci non stop chorują. Moja córeczka była zdrowa jak każde inne dziecko, a przynajmniej na taką wyglądała. Dźwigała odważnie główkę, nadal jadła tylko mój pokarm, a ja starałam się jeść jak najbardziej wartościowe składniki. Wyparłam z pamięci złe wspomnienie wizyty lekarki w naszym domu, a podczas kąpieli i w każdej chwili, gdy miałam małą przy sobie, nadal masowałam jej delikatne kształtne rączki, nóżki, ramionka, jakoś podświadomie czułam, że przy wiotkości mięśni, co przejawiało się wyjątkową delikatnością i brakiem napięcia skórki, powinnam jej mięśnie wciąż pobudzać, by się rozwijały. Tak mniej więcej wszystko sobie tłumaczyłam – intuicją. To, czego nie wyczytałam w książkach, a jeszcze do bardzo niewielu miałam dostęp (brak Internetu i czasu na wizyty w bibliotekach), starałam się postrzegać intuicyjnie, poznawałam własne dziecko i uczyłam się go jednocześnie.

4. Ja i rodzina.

Ja, mąż i dzieciaki, zaakceptowaliśmy Darię, taką jaka jest – była nasza, mieliśmy ją jedną, a dawała nam każdego dnia mnóstwo radości. Nikt nie postrzegał jej inaczej, chłopcy zachwycali się siostrzyczką, towarzyszyli przy przebieraniu, kąpieli, mówili do niej, nawet chcieli karmić (podpatrywali, co robi mamusia). Stworzyliśmy znów bezpieczny azyl, z którego nawet nie chciało nam się ruszać. Odsuwaliśmy od siebie myśli o niepełnosprawności małej i przyszłości, która nas miała czekać. Trzeba było na początek stawić czoła ludziom – stereotypowemu myśleniu, ocenom, pytaniom, a może fałszywemu milczeniu.

Zwykle odbywało się wszystko tak samo. Odwiedzali nas rodzice, najbliższa rodzina...

Podchodzili do dziecka, zachwycali się nim, nawet nie zdawali sobie sprawy, jak wyłapywałam każdy najmniejszy szczegół w ich zachowaniu, jak zaraz wiedziałam, kto z nich jest szczerzy, a kto tylko gra. I może nawet nie powinnam mieć o to pretensji. Każdy radzi sobie z trudnymi sytuacjami jak potrafi, mają na to wpływ i stereotypy myślowe i brak wiedzy na dany temat i indywidualne każdego doświadczenia i – myślę nawet dominujący – czy ktoś jest otwarty, tolerancyjny, czy też nie.

Cóż, na to wpływu nie mogliśmy mieć, ale mogliśmy sami wyjść naprzeciw tej sytuacji, dzieląc się swoimi doświadczeniami, opowiadając otwarcie o tym, co przeżywamy, co obserwujemy, jak dziecko z Zespołem Downa (otwarcie nazywając rzecz po imieniu) zmienia nas i nasze życie, ile nam daje i jak bzdurne jest przyjmowanie stereotypów za konkretną wiedzę. Wiele osób poczuło ulgę, że nie musi niczego interpretować, zastanawiać się jak się zachować, że to my przełamaliśmy niezręczną „ciszę” i nie szukaliśmy pomocy, nie czuliśmy się nieszczęśliwi, tylko odkrywaliśmy najlepsze strony tej sytuacji. „Nie przeklinaj przeznaczenia, bacznie przyglądaj się możliwościom” (Frank 2002, s.7).

- Wiesz, Twoi rodzice opowiadają wszędzie, że macie problem z dzieckiem, że jest opóźnione i nie wiadomo jak dalej się będzie rozwijać. Baliśmy się w ogóle do Was przyjeżdżać, nie wiedzieliśmy czy będziecie chcieli, żeby ktoś Wam zawracał głowę...- *usłyszałam od przyjaciół, którzy dopiero po dwóch miesiącach zdecydowali się odwiedzić nas, by zobaczyć małą.*

- Fajna dziewczynka, taka „zgrabniara”,
- włoski ma normalnie platynowe, super,
- nie choruje?
- Nie, coś Ty, karmię normalnie piersią - *wtrącałam*
- No (z widoczną ulgą) będzie dobrze – *mówili jedno przez drugie, oglądając z zadowoleniem rozglądającą się wokół, Darię.*
- Moi rodzice opowiadają wszędzie o naszym dziecku...? – wróciłam do początku rozmowy, jakby dopiero teraz coś do mnie dotarło... Zapamiętałam to sobie, jako jeszcze jedną sprawę do załatwienia.

Akceptacja przyjaciół dodała nam odwagi, zaczęłam opowiadać o wszystkim, co mnie spotkało od urodzenia Darii, Darek uzupełniał moje wspomnienia swoimi, słowa płynęły jedno za drugim, wybuchły dawno tłumione emocje i popłynęły łzy, wszyscy płakaliśmy jak opowiadałam ze szczegółami o szpitalu, nocnym „karmieniu”, o tym, co myśleliśmy, o reakcji tatusia, o tym, jak radości dzieci, wreszcie o pamiętnej wizycie lekarki rodzinnej. Ta, być może niespodziewana, wylewna szczerość, zbudowała jakąś niesamowitą więź między nami. Ci, dotąd obcy ludzie, nie rodzina przecież, razem z nami podzielili nasze troski i rozterki, poczuli to, co my czuliśmy „zderzając się” z nową dla nas, trudną sytuacją. Tym samym stali się bliscy nam, jakby „stanęli po naszej stronie”. Już rozmawialiśmy o wszystkim, dzieliliśmy się swoimi doświadczeniami, każdy ma jakieś doświadczenia z niepełnosprawnością, jeśli nawet nie u siebie, to w sąsiedztwie, dalszej rodzinie... Gdzieś, w różnych sytuacjach życiowych takie doświadczenia się pojawiają, jeśli nawet nie stykamy się z nimi bezpośrednio, słyszymy o nich - teraz zaczęliśmy je zbierać, dostrzegać, w jakiś sposób analizować.

Jakże genialnym wyjściem w trudnej życiowej sytuacji, którą nam trudno zrozumieć, z którą nie zawsze sobie radzimy, jest o niej opowiedzieć, zwierzyć się z całego emocjonalnego bagażu i podzielić się z innymi własnymi niepowtarzalnymi doświadczeniami.

To okazał się jedyny sposób na normalność - „oswoić” - bliskich i dalszych znajomych, rodzinę - z naszą sytuacją, wyjść na zewnątrz ze swoimi problemami, nie zamykać się przed całym światem. Intuicja? Jakaś mądrość życiowa? Czy zwykła ludzka bezsilność... Nie

miałam pojęcia. Jednocześnie zdawałam sobie sprawę, że w tym świecie jest mnóstwo ludzi, którzy nie rozumieją, być może będą nas lub naszą córeczkę chcieli zranić, będą się z niej wyśmiewać lub w różnych dziedzinach dyskryminować...

Spotkałam się jeszcze raz z czymś podobnym. Parę lat później prowadziłam badania socjologiczne nad postrzeganiem niepełnosprawności w środowisku lokalnym. Jak bardzo nasze doświadczenia mają wpływ na dokonywane przez nas późniejsze wybory...

5. Wzrastanie – co mi daje kontakt z niepełnosprawnością?

Temat niepełnosprawności w różnych aspektach zaczął się pojawiać jakby naturalnie w moim życiu.

Badania obejmowały wywiad pogłębiony z matką trojaczków z porażeniem mózgowym, badanie fokusowe w środowisku rodziców dzieci zdrowych, które uczęszczają do szkoły z dzieckiem niepełnosprawnym oraz wywiad swobodny z lekarką, pracującą z dziećmi niepełnosprawnymi m.in. w ramach Stowarzyszenia. Środowisko niewielkiej małopolskiej wsi okazało się wyjątkowo tolerancyjne, otwarte i akceptujące sytuacje trudne i nieznanne w sposób jakby naturalny, z marszu. Żadnej dyskryminacji, krytyki, ocen, a jakiegokolwiek innego myślenia (zwykle pochodzące od osób z zewnątrz), nieakceptowane i niemal napiętnowane społecznie. Te wyniki mnie zaskoczyły. Znam wiele środowisk, małych, wiejskich, zwykle są to środowiska przesiąknięte stereotypami, bojące się każdej „inności”, mało otwarte, oceniające wszystko i wszystkich i akceptujące tylko to, co znane i zgodne z dotychczas przyjętym przez społeczeństwo jako właściwe. A tu?

Te badania dały mi do myślenia. Co odmieniło tych ludzi, to wyjątkowe środowisko?

Odpowiedź dawały same badania, pierwsze to wzruszające wypowiedzi matki trojaczków z porażeniem mózgowym. Urodziła trzech synów i zaraz po porodzie dowiedziała się, że przez błąd lekarski przy porodzie będą do końca życia niepełnosprawni, wszyscy trzej. Niedługo po tym powódź zabrała im dom, a ona wciąż ciesząc się każdym dniem życia, nie poddawała się walcząc dodatkowo z „całym światem” – przesądami, niewiedzą, strachem przed „innością”, dyskryminacją w małym środowisku lokalnym, gdzie chorobę postrzega się jako karę Bożą.

Przyszedł czas, gdy chłopcy mogliby pójść do przedszkola. Oczywiście dwóch z nich, trzeci, głęboko upośledzony, był skazany do końca życia na wózek i całodobową opiekę. Dyrekcja przedszkola nawet nie robiła problemów, pewnie znając sytuację nie śmiała, ale trzeba było stawić czoła szerszemu gronu osób, rodzicom przedszkolaków. Nie umiała mówić, tłumaczyć - jak w ogóle tłumaczyć komuś, kto pierwszy raz styka się z problemem niepełnosprawności bezpośrednio - jak wygląda życie z nim na co dzień? Rozpłakała się z bezsilności, nie dała sobie ten jeden raz rady, obcy ludzie usłyszeli jej „głos”, mówiła o swoich lękach

i słabościach, o tym, jak boryka się ze wszystkim i dziękuje Bogu za każdy dzień życia. Jak bardzo słabość okazała się jej siłą, mogłam zaobserwować analizując kolejne badania.

Rodzice w spotkaniu fokusowym za moment „zderzenia się” z problemem niepełnosprawności i zaakceptowania sytuacji, w której ich dzieci uczą się razem z dziećmi pani Ewy (z porażeniem mózgowym), razem się bawią i wspólnie uczestniczą w wydarzeniach ważnych dla miejscowości – podali szczerą i wzruszającą rozmowę na forum szkoły z mamą chłopców.

To wydarzenie, jak się okazało (przeprowadzałam badania, gdy już chłopcy mieli po kilkanaście lat, a szkoła przyjmowała w swoje podwoje kolejne dzieci niepełnosprawne), zmieniło na zawsze to środowisko lokalne, „oswoiło” je z tego typu problemami, otwarło na nie, spowodowało powszechną chęć pomocy takim dzieciom, ich rodzicom i ogólne zrozumienie. Imprezy organizowane w tej miejscowości, tylko o charakterze charytatywnym, pękają w szwach, a dzieci niepełnosprawne uczestniczą w nich wraz z rodzicami i wspólnie bawią się z dziećmi zdrowymi. Niesamowite.

Przypominają mi się słowa, wyczytane niedawno w „Historii szaleństwa” Foucaulta (Foucault 1988), w których zawarł tak wiele, pokazał w genialny sposób nasze uwikłanie społeczne, z ustalonymi normami, zasadami, naruszenie ich jest jak „ferment”, stąd postrzeganie „inności”, (jakże nadal aktualne, mimo upływu czasu), a przede wszystkim jej zaakceptowanie - jest tak trudne... Zapamiętałam je:

„Owi obłąkani przerywają mdłą jednostajność, ustanowioną przez nasze wychowanie, społeczne konwencje, przyzwoite postęпки i nawyki. Na towarzystwo działają jak fermentujące drożdże, darząc każdego porcją naturalnej indywidualności. Wariat [w sensie „inny”, upośledzony umysłowo, rozumienie tego słowa ewoluowało w mentalności społecznej, dziś wpisuje się w nie „niepełnosprawny”] wstrząsa, niepokoi, trzeba go pochwalić lub zganić, wypukła prawdę, ludzi dobrych wydobywa z cienia i demaskuje łobuzów” – czyli takie wyznaczenie – szczerze i bezsilne, „oswaja” z najgłębszymi osobistymi doświadczeniami, daje możliwość współuczestnictwa w nich, współodczuwania, a przez to zrozumienia. (Foucault 1988, s.320).

I znów wróciły wspomnienia. Pomyślałam o moich doświadczeniach i „oswajaniem z niepełnosprawnością”.

Nie zdawałam sobie jednak dotąd sprawy, jak bardzo moje indywidualne doświadczenia mogą mieć wpływ na kształtowanie szerszych relacji społecznych, tu zobaczyłam, jak indywidualny sposób „oswojenia” z niepełnosprawnością, „innością”, zmienił całe środowisko lokalne, relacje międzyludzkie i stosunek do niepełnosprawności i problemów indywidualnych w tej wiosce. Gdybym nie była taką indywidualistką... mogłabym zmienić tak wiele w społecznym postrzeganiu niepełnosprawności i ludzi niepełnosprawnych. Ale mi nie zależało na budowaniu szerokich relacji społecznych, ważne były dla mnie te najbliższe relacje i na tym polu byłam mistrzynią. Daria w domu oraz wśród naszych przyjaciół była jak najbardziej akceptowana, mogłam z nimi dzielić się najmniejszym problemem i nigdy nie było w naszych relacjach cienia gry, fałszu, jakiejś ukrytej poprawności. Ale to, co usłyszałam od znajomych na początku, jak to rodzice źle i krzywdząco dla naszego dziecka i nas samych, mówią do ludzi o „takim” dziecku jako o problemie życiowym, z którym sobie nie poradzimy, bez naszej wiedzy chcą być naszymi ambasadorami, co działa odwrotnie, gdyż nie posiadają żadnego doświadczenia, żadnej wiedzy oprócz tej, znanej ogólnie, na temat niepełnosprawności, szczególnie tej konkretnej i nie mają (nawet nie szukają) bezpośredniego kontaktu z nami – zostało we mnie bardzo głęboko. Dziś w pewien sposób rozumiem ich, nie zrozumieli tej nowej sytuacji, wystraszyli się opinii ludzkich, może odpowiedzialności, woleli oddalić się na bezpieczną (nie ingerującą ale i nie uczestniczącą) odległość i sobie po swojemu interpretować rzeczywistość. Do dnia dzisiejszego to robią i chyba do dziś nie umieją sobie z tym poradzić i zaakceptować. Nie byli tak otwarci jak my, nie chcieli zmieniać swojego myślenia i się uczyć, nie szukali z nami bliskiego kontaktu. Nie potrafili zrozumieć, że życiowe doświadczenie z racji wieku nie może być porównywane z doświadczeniem zdeterminowanym realną obecnością w życiu dziecka niepełnosprawnego, upośledzonego umysłowo. Nie potrafili nas wesprzeć nadzieją, bo dla nich samych sytuacja była beznadziejna, wstydzili się, że córka dała im wnuczkę „gorszą” w ich mniemaniu, niepełnosprawną, którą nigdy nie będą mogli się pochwalić.

Nie zależało mi na zmienianiu ludzi na siłę, jeśli nie umieją sobie poradzić ze swoim myśleniem, nie potrafią być otwarci i tolerancyjni, to ich problem.

Niestety, jeszcze wielu tego typu ludzi, jak co najmniej nasza pierwsza lekarka rodzinna, mieliśmy spotykać na naszej drodze. Nauczyliśmy się, mądrzejsi o to pierwsze trudne doświadczenie, nie przejmować się nimi. A naszą córeczkę kochać tak bardzo, żeby czuła się z nami szczęśliwa, a przez to była silna, stawiając czoło nowym wyzwaniom.

Taka była nasza polityka przetrwania, kiedyś byłam bardzo otwarta na ludzi, na różne poglądy, wyznania, na wiedzę i zmieniający się świat. Dziś wiedziałam, że to podejście do życia pozwala mi zrozumieć innych i pozwoliło mi dość szybko wypracować w sobie mechanizmy obronne.

Wzrastaliśmy wychowując naszą córeczkę z Zespołem Downa – czuliśmy się lepsi, bardziej wartościowi, a to, czemu każdego dnia stawialiśmy czoła, było tylko jeszcze jednym szczebelkiem, kolejnym krokiem ku tworzeniu naszemu dziecku i być może poprzez torowanie nowej często drogi rozwoju, innym, podobnym dzieciom – możliwie jak najlepszej przyszłości.

A życie obok nie rozpieszczało nas nadal. Gdy Daria miała niecałe 3 miesiące, dostaliśmy wypowiedzenie mieszkania w kamienicy, którą przez ostatnie 3 lata wynajmowaliśmy. Nie chciałam wykorzystywać naszej osobistej sytuacji jako karty przetargowej w tej sytuacji, dlatego zmuszeni byliśmy przeprowadzić się do rodziców.

Perspektywa niezbyt ciekawa, jednak okazała się zbawienna.

2. Ja i środowisko lekarzy, specjalistów – strategie przetrwania

Wrzesień 2001 r. Centrum Medyczne w Gnojniku

- Ile dziecko ma? – *za biurkiem siedziała lekarka gdzieś koło 50-tki, twarz miała „ostrą”, okulary dodawały jej odpychającej powagi, głos, co mnie bardzo zaskoczyło, był najwyraźniej szorstki. Czemu? Niczego się nie spodziewałam.*

- Czwarty miesiąc – *odpowiedziałam niepewnie.*

- Gdzie dziecko jest rehabilitowane? – wzrok lekarki bezlitośnie mnie świdrował, zaczynałam mieć nie wiem dlaczego poczucie winy...

- N...n...nigdzie – wybełkotałam, właśnie się przeprowadziliśmy z Zakliczyna, a tam lekarka rodzinna nie dała nam żadnych skierowań, mało tego, powiedziała, że dopiero jak dziecko skończy rok, będzie można zrobić konkretne badania... mówiłam niemal na jednym wdechu, jakbym się tłumaczyła, a gdy popatrzyłam na wstającą zza biurka lekarkę, krew mi zmroziło. Jej twarz wyrażała złość, ironię, politowanie... nie, wściekłość to lepsze określenie... była niemal poszarzała

- Zwariowała Pani????!! Ja tu kieruję dzieci z Zespołem Downa na specjalistyczne badania od pierwszych dni po urodzeniu! – *krzyczała, - Pani jest kompletnie nieodpowiedzialna, gdzie w dzisiejszych czasach są lekarze, którzy takich podstaw nie znają?! Proszę rozebrać dziecko!*

Cała roztrzęsiona pospiesznie rozbierałam małą, jakiegokolwiek słowa tłumaczenia grzęzły mi w gardle. Dobrze, że za drzwiami siedział Darek, szkoda, że za drzwiami... ale co ja mogłam, nie jestem specjalistą, cholera, przecież nie wiedziałam! Czemu nie wiedziałam?

- No i proszę, dziecko ma ewidentne szmery w sercu, nikt Pani niczego nie powiedział?

- N...n...nie, *nogi mi się niemal ugięły* – w szpitalu niczego nie wysłuchali... mówili, że lekarz rodzinny nami dalej pokieruje. Mówię Pani, że lekarka nie dała nam żadnego dotąd skierowania, mówiła, że nie ma takiej potrzeby...

- A dziecko nie chorowało? Nie bywała Pani w przychodni?

- No właśnie nie, nie chorowała! *Już traciłam cierpliwość, te szmery w sercu nie dawały mi*

spokoju... - Badania i szczepienia w przychodni były raczej rutynowe, waga przybywała, żadnych problemów z karmieniem (karmię cały czas piersią), pielęgnacją, a poza tym... lekarka podczas pierwszej wizyty w naszym domu nawet dziecka dokładnie nie zbadała, podniosła tylko jego rączkę do góry, puściła bezładnie i powiedziała: „cóż, takie dziecko pozostaje tylko pokochać...”

– to chyba Pani rozumie, że po czymś takim wizyty w ośrodku ograniczaliśmy do koniecznego minimum. Sama masowałam dziecko przy kąpieli, przy przebieraniu, przy wiotkości mięśni czułam, że tak się powinno...

Rozgadałam się, ale pierwsze wrażenie, oschłej i nieprzyjemnej lekarki przestało mieć jakiegokolwiek znaczenie. Czułam, że trafiłam wreszcie właściwie, bo to, co opowiadałam, szczerze jak na spowiedzi (nie wiedziałam, który szczegół może okazać się ważny), spowodowało zmianę jej nastawienia, słuchała z niedowierzaniem i prychnięciami komentowała, z widoczną krytyką, zachowanie poprzedniej lekarki rodzinnej. Kręciła z niedowierzaniem głową i oglądała całkiem spokojną, rozebraną do połowy Darię. Zajrzała jej do gardła, zbadała brzuszek, widać było, że ma duże doświadczenie z takimi dziećmi.

- Mam kilkoro takich dzieci na terenie, wszystkie ładnie się rozwijają, ale są pod stałą opieką specjalistów. To serce mi się nie podoba. Te dzieci mają prawie zawsze chore serce, niektóre wymagają operacji, niektóre żyją bez. Daję Pani skierowanie na natychmiastowe konsultacje kardiologiczne do Krakowa. Dostanie Pani również skierowanie do poradni genetycznej, dodatkowo widzę u niej lekki oczopląs, wymagana będzie konsultacja neurologa i oczywiście rehabilitacja. Dzieci z Zespołem Downa rodzą się z zespołem cech, które dla każdego dziecka mogą być inne, charakterystycznych dla tej wady genetycznej. Upośledzenie umysłowe, towarzyszące Zespołowi, może również mieć różny stopień. Proszę jak najszybciej jechać do Szpitala Uniwersyteckiego, umówić kolejne wizyty i oczywiście wyniki badań dostarczyć tu do nas.

- Dziękuję Pani doktor, *byłam wdzięczna, że wreszcie mogłam poczuć się bezpiecznie pod opieką dobrego lekarza i zarazem przerażona ilością skierowań, jakie trzymałam w ręku, a co za ty idzie – tym, co nas właśnie czekało. A jeśli operacja serca? Po raz kolejny mnie zmroziło.*

Gdy wyszłam z gabinetu lekarskiego z niekompletnie ubranym dzieckiem (nie mogłam się skupić na kolejnych czynnościach, myśli mi w głowie szalały), byłam blada jak ściana, jak

dobrze, że czekał na nas ktoś bliski, Daruś zawsze był ze mną - pierwsze co zrobiłam, to poprosiłam, żeby mnie mocno przytulił.

W domu dopiero powietrze ze mnie uszło, rodzice ciekawi wizyty, pytali o szczegóły, ale zdawkowo im tylko opowiedziałam co i jak, właściwie tylko to, że będziemy musieli pojechać do Krakowa na szczegółowe badania do kilku specjalistów; gdy zostaliśmy z mężem sami łączy napłynęły mi do oczu i wyzaliłam się z najmniejszymi szczegółami opowiadając jak zareagowała lekarka i co wysłuchała w badaniu. Chłopcy pomagali rozbierać Darusię, zajęli się nią i tylko dopytywali się, gdy wycierałam łzy „co się stało mamusiu?” Zawsze byliśmy razem, nawet nie bardzo wychodziliśmy z jedyne naszego pokoju, jaki nam rodzice udostępnili, tu stworzyliśmy sobie nasz azyl. Tego w takich „granicznych” sytuacjach najbardziej potrzebowaliśmy – być sami ze sobą, z naszymi synkami i córeczką – tak dla złapania równowagi.

Prokocim. Październik 2001 r. Badania specjalistów.

Pierwsze badania kardiologiczne wykazały u Darii poważną wadę serca, czekała ją operacja, która musiała być przeprowadzona nim dziecko ukończy 6 miesięcy. Wszystko od momentu pierwszego przyjazdu do Instytutu działo się tak szybko... w perspektywie czasu ginie wiele szczegółów, jednak wiele z nich pozostanie „ze mną”, jak jakiś nierealny koszmar, już na zawsze.

Jak i nieodparte wrażenie, że wypowiedzenie mieszkania, które wtedy wydawało się ostatnim świństwem ze strony właścicieli kamienicy, coś, co nie mieściło się w mojej głowie w żadnych granicach, chociażby ludzkiej przyzwoitości – prawdopodobnie uratuje życie mojego dziecka.

Kolejne uciążliwe dla malutkiego 5-miesięcznego dziecka badania, jakim musiało być poddawane niemal co tydzień, ja z mężem znosiliśmy nie najlepiej. Daria była w tym wszystkim zaskakująco dzielna. Przy prześwietleniach, pobieraniu krwi, ciągłym rozbieraniu i ubieraniu, nieraz kilkugodzinnym oczekiwaniu na dalsze badania (nieraz po 3 u różnych specjalistów w ciągu dnia), potem na wyniki, na lekarkę, która ma zejść dopiero z bloku szpitalnego do poradni... patrzyliśmy z podziwem jak świetnie wszystko znosi, byliśmy dumni z naszej małej córeczki, po raz pierwszy byliśmy z niej dumni, my dawno traciliśmy

cierpliwość, a ona dawała sobie świetnie radę. Jakby do stawiania czoła wyzwaniom była stworzona. I do łamania stereotypów, o czym się miałam przekonać jeszcze nie raz. Niesamowite.

Przyszły wyniki badań genetycznych. Jednak Zespół Downa.

Zawsze zastanawiałam się, jak to się stało, że urodziłam córeczkę właśnie z Zespołem Downa. Nie było w mojej ani męża rodzinie takiego obciążenia genetycznego, w najdalszym pokoleniu, gdy zaszłam w ciążę miałam 29 lat, więc też nie byłam w wieku, w którym jest większe prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z Zespołem Downa. Nie rozumiałam.

Weszliśmy razem jak zawsze do poradni genetycznej (przy każdym badaniu, w każdej sytuacji dotyczącej Darii byliśmy obydwój) i usłyszeliśmy od lekarki, która analizowała badania, iż zdarzył się przypadek, który zdarza się raz na 700 poczęć, przy którymś z pierwszych podziałów chromosomów, chromosomy się skleiły i każdy następny miał już dodatkowy 13. chromosom. Przypadek, 1 na 700...

- Macie Państwo wyjątkowe dziecko... - usłyszeliśmy. Taki wisielczy żart, mógłby ktoś powiedzieć, ale my już tak postrzegaliśmy naszą córeczkę i jedynie się do siebie uśmiechnęliśmy.

Niedaleko po wizycie u kardiologa, na której potwierdziły się szmery w sercu dziecka i konieczność operacji, dostałam telefon, z którego rozumiałam, że jeśli się zgodzimy, przypadek Darii zbada świetny kardiolog, jakaś Pani Profesor, która współpracuje w dziedzinie kardiologii i kardiologii z Uniwersytetem w Londynie. Nic więcej nam nie powiedziano, mieliśmy się wszystkiego dowiedzieć na miejscu. Ten telefon dostałam na komórkę, co mnie bardzo zaskoczyło, nagle staliśmy się ważni i zostaliśmy nawet nie umówieni, ale zaproszeni na spotkanie z Panią Profesor. Okazało się, że prowadzący badania nad nowymi lekami uodparniającymi dla dzieci, zainteresowali się Darii przypadkiem. Zgodziliśmy się po dodatkowych badaniach na podawanie dziecku specyfiku uodparniającego, leku, który w szczególnych tylko przypadkach (w tym w naszym) może być refundowany (normalnie kosztował paręnaście tysięcy) i tak Daria została objęta specjalnym programem badawczym.

Można się było zastanawiać, lek był bezpieczny, chociaż wciąż na etapie testowania, jednak

my nie mieliśmy czasu czekać na operację serca, Daria kończyła 5 miesięcy, a w 6. miesiącu u dziecka następują zmiany rozwojowe, które bez operacji na czas serca, spowodowałyby nieodwracalnie zmiany w płucach. Badania lekarzy specjalistów dawały szansę na dodatkowy kontakt ze środowiskiem kardiologicznym i możliwość wpływu Pani Profesor na przyspieszenie pewnych decyzji dotyczących operacji. Ten projekt okazał się dla nas prawdziwym dobrodziejstwem. Gdy trafiliśmy do Instytutu z całym plikiem skierowań nie znaleźliśmy nikogo. Dziś wierzę, że tylko Opatrzność Boska uchroniła nas przed lekarzami typu naszej pierwszej lekarki rodzinnej i późniejszymi złymi wyborami. Ludzkie życie bywa tak kruche, a co dopiero takiej małej istotki.

Pani Profesor stała się naszą powierniczką, a Daria jej ulubioną pacjentką. Nigdy byśmy się tyle na temat Zespołu Downa u Darii, tego, czego możemy się po niej spodziewać w przyszłości, nie dowiedzieli, gdyby nie Pani Profesor.

Jak pomyślę, co by się stało, gdybyśmy trafili do Instytutu za późno... nasza córeczka nie przeżyłaby z taką wadą roku. Dobrze, że nie miałam czasu myśleć.

Echo serca wykazało, że Darii serce nie może normalnie pracować, bo ma tylko 1 zastawkę i krew oczyszczona miesza się z nieoczyszczoną, powodując dysfunkcje całego organizmu, przez to mała nie ma siły, szybko się poci, nie dźwiga się na nóżkach, nie siedzi... Chociaż i tak była silna, zawsze pogodna, nawet przy pobieraniu krwi płakała i gaworzyła do nas, jakby się skarżyła, opowiadała o tym, co ją boli, wtórowaliśmy jej w tym, jakby potwierdzając, że ją rozumiemy. Uwielbiała, gdy ją się podrzucało do góry, zanosila się od śmiechu, a śmiała się całą buzią...

To wyróżniało ją spośród dzieci, które trafiały do poradni Instytutu. Łapałam się na tym, że od kiedy mamy Darię inaczej patrzę na dzieci, wyjątkowo ciepło i zwracam szczególną uwagę na dzieci z podobną wadą. I jeszcze coś najcenniejszego...

Każdy wyjazd na badania do Krakowa był dla nas całodniową wyprawą. Wspólnie przeżywaliśmy każde słowo, które przekazywali nam lekarze, spędzaliśmy w poczekalniach poradni długie godziny, obserwowaliśmy ludzi, dzieci z różnymi wadami, rozmawialiśmy o nich, zaczęliśmy zamiast wypierać problem, brać się z nim za bary – razem. To nas jeszcze bardziej łączyło, wspólne przeżywanie „sytuacji granicznych” powoduje współodczuwanie, wzmacnianie więzi. Tych chwil nie da się niczym zastąpić, z człowieka wychodzi wszystko, co w nim prawdziwe, naturalne, a zarazem najprostsze. Świat na zewnątrz jest postrzegany

jak inna planeta. Nie ma innych priorytetów: pracy, ludzi, innych problemów, tu, w tej szpitalnej rzeczywistości jest zupełnie inny „ranking spraw ważnych”, ważne jest to, co tutaj i teraz, nie ma licytacji, czas jest pojęciem względnym.

Parę lat później w swojej pracy licencjackiej na wydziale socjologii WSE w Krakowie interpretowałam teorię mikroświatów Alfreda Schütza³... Schütz twierdził, iż każdy z nas żyje w świecie zbudowanym ze specyficznych mikroświatów, które mają swoje wzorce funkcjonowania, ustalone zasady, pewne cele, przyjmują pewne wartości, sposoby zachowania i aby je zrozumieć niezbędna jest przekładalność perspektyw. Właśnie, przekładalność perspektyw... Czyli to, co stanowi nasz mikroświat (naszą rodzinną sytuację związaną z obecnością w naszym życiu Darii) z indywidualnymi doświadczeniami, sposobem myślenia i rozwiązywania problemów, naszą własną polityką „przeżywania” i sposobami radzenia sobie z sytuacją, naszymi wyborami i systemem wartości, naszą perspektywą postrzegania, mógł być zrozumiany tylko przez kogoś, kto żyjąc w odmiennym mikroświecie, chce poznać nasz i jest w stanie przełożyć swoją perspektywę na naszą – „spojrzeć naszymi oczami”. Nie wiem, czy autor teorii by się ze mną zgodził, pewnie nie myślał, że można będzie kiedyś tak interpretować Jego teorię, ale czemu nie, skoro jej założenia tłumaczą, w jaki sposób możemy zrozumieć innych ludzi, których łączy wspólne, wyjątkowe i „nie dostępne” ogółowi społeczeństwa – doświadczenie niepełnosprawności w tyłu społecznych wymiarach.

W tym wypadku wydaje mi się, że owa przekładalność perspektyw jest możliwa, gdyż ludzie naznaczeni takimi życiowymi doświadczeniami potrzebują, bardzo potrzebują - zrozumienia, oparcia w reszcie społeczeństwa, akceptacji, potrzebują ciepłych słów oraz dobrej, szczerzej energii, ale muszą czuć, że się chce coś razem z nimi doświadczyć i zrozumieć. My wybraliśmy szczerść i otwartość, okazywanie słabości nie jest już tak powszechnie w dzisiejszych czasach negatywnie postrzegane, jak co najmniej to, że mężczyzna płacze. Jest to oznaka ogromnej wrażliwości i empatii. Ale każdy radzi sobie ze swoimi problemami po swojemu...

Staliśmy w korytarzu czekając na kolejne badanie, już przyzwyczailiśmy się do niemal co

³ Mowa o mojej pracy licencjackiej, kończącej Wyższą Szkołę Europejską im. Tischnera w Krakowie, pt. „Teoria mikroświatów Alfreda Schütza, a fenomen *moherowych beretów* w polskiej rzeczywistości społecznej” – Kraków, r. 2009

tygodniowych wizyt w Instytucie. Pielęgniarka wychodząc z gabinetu, w którym dzieci są ważone i mierzone przed wizytą u umówionego specjalisty, zostawiła uchylone drzwi, przykuło moją uwagę chwilowe zamieszanie, dobiegające stamtąd, dziewczynka, chyba nastoletnia, z Zespołem Downa, stojąc na wadze kurczowo trzymała się matki, kobiety już w podeszłym wieku, nie chcąc puścić jej szyi; gimnastykowała się razem z pielęgniarką, żeby oderwać dziewczynkę na tę chwilę, by dało się ją zważyć... Wyglądało to tak jakoś nienaturalnie, dziewczynka miała zarzucone ramiona na matkę, a przewyższała ją co najmniej o głowę. I to kurczowe trzymanie się matki, chowanie się w jej ramiona przed całym światem...

Boże, jak mnie ta scenka przeraziła, gdzieś w środku zadrżałam, a jeśli moja córeczka taka będzie? Kompletnie niesamodzielna, bojąca się wszystkiego i wszystkich, sparaliżowana każdą nową sytuacją, zupełnie nieprzystosowana do życia w społeczeństwie?...

Obiecałam sobie wówczas, że zrobię wszystko, żeby do tego nie dopuścić. Często wracałam pamięcią do tej sceny, wtedy, na dłuższą chwilę, coś wytrąciło mi dotychczas z trudem budowane poczucie bezpieczeństwa, uświadomiłam sobie, że być może będą sytuacje, na które nie będę mogła mieć wpływu... jakby wymykały mi się spod kontroli... Wyczuwałam jakież bariery pomiędzy światami naszego rozumienia otoczenia i rozumienia Darii, których mogłam nie pokonać, których mogłam nie umieć zrozumieć.

Trudno nawet określić to, co czułam, ale od tej chwili niemal zaczęło mnie fascynować obserwowanie, jak Daria postrzega świat. Gdzieś usłyszałam, że któreś z takich dzieci świeciło notorycznie, dosłownie wszędzie - światło, układało jakież przedmioty w całkiem niezrozumiały dla nas (w sensie osób spoza jej świata postrzegania) sposób, zachowywało się według określonego, powtarzalnego schematu... Niesamowite, jak nauczyć się Jej „postrzegania świata”, by je zrozumieć?

Oddział kardiologii.

Wyznaczono termin operacji serca. Niestety, (coś, co dla nas się wydaje tzw. „szczęściem w nieszczęściu”, nie musi nim być w tej konkretnej sytuacji) Daria nie chorowała, co było w wypadku dzieci z Zespołem Downa, dodatkowo z poważną wadą serca - ewenementem, a ona karmiona piersią po prostu była naturalnie odporna. Tak więc, gdy nadchodził wyznaczony

termin, odchodziliśmy od zmysłów, jak to będzie, musieliśmy brać pod uwagę również to najgorsze, więc wykorzystywaliśmy każdy „wspólny czas” na okazywanie dziecku naszej miłości, przygotowywaliśmy się psychicznie, wzrastał strach, ale i ulga, że zdążymy przed ukończeniem przez Darię 6. miesiąca życia... a tu tego samego dnia na godzinę przed planowaną operacją zdejmowano ją z listy, bo pojawiło się dziecko, które tego potrzebowało natychmiast. I znów oczekiwanie, znów strach, tym razem, żeby zdążyć... żeby zdążyć... Kolejny termin i kolejne rozczarowanie... Darek był codziennie, organizowaliśmy jakoś czas i dzieliliśmy go między dzieci, dom i szpital. Tak minęły dwa tygodnie od czasu, gdy zdrowa i gotowa na operację Daria trafiła do szpitala. Karmiłam ją piersią, więc byłam w szpitalu od 6 rano, gdy się budziła i wychodziłam po 22, gdy zasnęła, nie pozwolono mi być przy dziecku w nocy, więc na noc wracałam do rodziny, nie miałam siły nawet odpowiadać na ich pytania, na nic, padałam z nóg i o 5 musiałam być znów na nogach. W tym wszystkim najgorsza była sytuacja ciągłego napięcia, oczekiwania, przyływu nadziei i rozczarowywania na przemian, na koniec bezsilności. Tu był inny świat...

Obok w łóżeczku leżał chłopczyk, który urodził się z połową serduszka, przeszedł zaraz po urodzeniu pierwszą operację, teraz na pół roczku czekała go kolejna, jeśli dożyje do 2. latek, będzie musiał przejść trzecią, być może ostatnią, tylko wtedy ma szansę przeżyć trochę życia. Nie pamiętam mamy chłopca, ale tato nie odstępował go na krok, przewijał maluszka, oklepywał, karmił, potrafił tak cudownie cieszyć się każdą chwilą Jego życia, „darowaną przez Boga...” jak sam twierdził, z uśmiechem patrząc na synka. Potrafił szczerze zachwycać się wszystkim, co mogli razem jeszcze przeżyć, nigdy nie mógł mieć pewności, czy gdy przyjdzie następnego dnia, Jego mały synek będzie jeszcze żył. Straszne i jednocześnie niesamowite, jak świadomość kruchości ludzkiego życia jednocześnie umacnia wiarę, nadzieję i miłość, daje siłę do ogromnych poświęceń, uczy doceniać małe rzeczy. W tym człowieku było szczęście. Nie rozumiałam... wówczas usłyszałam, jak często mały cudem przeżywał najpierw operację, potem kolejne infekcje, które z trudem przetrzymywał. Zrozumiałam aż za dobrze, co to znaczy w takiej sytuacji akceptacja, oswojenie... swoisty „taniec” ze śmiercią. W doświadczaniu takich chwil odkrywa się pełnię człowieczeństwa.

Było jeszcze jedno łóżeczko, w którym leżało dzieciątko bardzo chore, dziewczynka, chyba miała ze 2 miesiące. Nikt do niej nie przychodził, oprócz pielęgniarek, nikt do niej nie mówił, miała chore płuca, chore serduszko, problemy chyba już z każdym układem, podtrzymującym życie. O tym, że cierpiała, świadczył chrapliwy częsty płacz, graniczący z jękiem. Ten widok

prześladował mnie bardzo długo. Zachwiał moją wiarę w Boga, zburzył moje idealne myślenie o Jego sprawiedliwości, głębokim sensie wszystkiego, co się zdarza na tym świecie - nie widziałam sensu cierpienia takiej małej, niewinnej istotki, która nigdy nie zaznała ciepła, nigdy się nie uśmiechnęła, nigdy nikt jej nie pokochał. Jaki sens miało jej ogromne cierpienie? Jaki sens miało jej istnienie? Nigdy tego nie zrozumieję. Któregoś dnia przyszedłam do szpitala i jej już nie było. Zmarła nad ranem... Śmierć obcej istotki, a jednak dotknęła mnie jakby odszedł ktoś mi bliski, zabolęła, pozostawiła jakąś trudną do określenia pustkę, przytulałam z wyjątkową czułością moją córeczkę, która żyła, sens jej obecności w moim życiu dostrzegałam każdego dnia, w każdej chwili, kochałam ją nad życie, wtedy chciałam okazując swojemu dziecku z jeszcze większą determinacją bezgraniczną miłość, nie wiem... może zrównoważyć pustkę, jaka pozostała po dziecku, które nie zaznało tych uczuć, może zagłuszyć kotłujące się we mnie uczucia buntu, bezsilności i ogromnego żalu... nie potrafiłam zrozumieć, do tej pory nie rozumiem. Ale kimże ja jestem...

Tego wieczora wracając na mieszkanie, płakałam całą drogę, byłam już tak zmęczona... Nie potrafiłam powstrzymać łkania i głos mi się jeszcze łamał, gdy weszłam do domu. Przywitał mnie kuzyn mamy, u jego rodziny mieszkałam, właściwie tylko spałam. Nawet nie bardzo była okazja się z kimkolwiek widzieć, poza wujkiem, który zawsze czekał w nocy z kolacją, pilnując, żebym zjadła, a rano dbał, żebym nie wyszła i bez kanapek. Każda dobroć była dla mnie zbytnim luksusem, nawet krępowano mnie jej ciągłe przyjmowanie, ale byłam za każdy gest bardzo wdzięczna. Tego dnia, właściwie już nocy, chciałam jak najszybciej się położyć unikając pytań o cokolwiek, ale widać mój nastrój zaniepokoił wujka i zaczął wyciągać ze mnie wszystko, co się dzieje. Zwykle gdy wstawałam, było jeszcze ciemno (był już początek grudnia, 18-ego Daria kończyła szósty miesiąc), gdy wracałam, już było ciemno, więc nie było okazji poza kilkoma słowami przy jedzeniu normalnie porozmawiać. Nagle wszystko we mnie pękło, opowiedziałam, jak jestem coraz bardziej przerażona, już minęło ponad dwa tygodnie, Darii operacja jest wciąż odkładana, a w szpitalu może być bezpośrednio narażona na kontakt z chorymi dziećmi, wirusami i innym „cholerstwem”, wystarczy, że się czymś zarazi, na parę tygodni zostanie wykluczona z kolejki, nadal będziemy musieli przebywać w szpitalu, a Daria nie ma czasu, jeśli nie zdążymy z operacją zanim skończy 6 miesięcy... nie chcę myśleć... nieodwracalne zmiany w płucach... kolejne operacje... płakałam i wyrzucałam z siebie wszystko, co przez ostatnie tygodnie zajmowało każdą moją myśl. Nagle wujek, widocznie poruszony podszedł do telefonu, chyba było koło północy i usłyszałam jak prosi do

telefonu brata. Zupełnie zapomniałam... obaj wujkowie, bracia, mieszkali dom w dom, tyle, że ten drugi był nie do złapania. Był dyrektorem oddziału chirurgicznego jednego z innych krakowskich szpitali.

- Słuchaj, jest u mnie Asia od Ali z Czchowa, od paru już tygodni ma w Prokocimiu córeczkę z Zespołem Downa i czeka na operację serca. Miała wyznaczoną wizytę i wciąż ją przesuwają, dziewczyna poradzić tu sobie nie może, a Ty nawet się nie zainteresujesz!? – *słyszałam jak mówi coraz bardziej podnosząc głos.* – Proszę mi tu jutro zaraz zorientować się, jak można jej pomóc. Kto ją mógłby operować? – *powtórzył do mnie pytanie za pytaniem usłyszonym w słuchawce*

- Jest taki profesor... M. – *odtwarzałam w pamięci zasłyszane rozmowy rodziców operowanych dzieci, pielęgniarek - ale On jest raczej nie do osiągnięcia, ponoć wykonuje najbardziej skomplikowane operacje, na połowie serca, ale to od niego zależy. Innych lekarzy nie znam - usiłowałam pomóc, ale nie potrafiłam.*

- No widzisz, a dziewczyna już się tu śłania ze zmęczenia, nie było nawet jak pogadać. Tak, od 6 rano, bo karmi... *Rozmowa była dość krótka i konkretna, ale wlała mi w serce nadzieję.*

Tak to jest, ludzie mają swoje sprawy, swoje życie, niewiele ich interesuje życie innych, choćby to była rodzina. Ileż to razy przekonałam się, że w najtrudniejszych chwilach byłam sama, każdy, gdy tylko pojawiał się jakiś poważniejszy problem, wolał udawać, że o niczym nie wie. Tylko sytuacje graniczne „ustawiają ludzi do pionu”, uszlachetniają, uzdrawiają i wzbogacają relacje, uczłowieczają. Profesor Staniszkis kiedyś w rozmowie o planach tej pracy, powiedziała coś bardzo dla mnie odkrywczego, mianowicie, że w dzisiejszych czasach, gdy staje się coraz powszechniejszym społecznym kryzys wartości, obecność w większych i mniejszych społecznościach ludzi niepełnosprawnych może być szansą dla społeczeństwa na w pewnym sensie uszlachetnienie, ponowne odbudowanie wartości, poprzez integrację wzajemne wzrastanie, uczłowieczenie w najpełniejszym tego słowa znaczeniu. Jest szansa i nadzieja na lepszą przyszłość. I tą lepszą przyszłość – paradoksalnie – może spowodować obecność osób niepełnosprawnych. Sytuacje graniczne wyzwalają w człowieku to, co w nim jest najlepszego, prawdziwego i zmieniają całe społeczności.

Jak teraz... coś pękło, jakaś bariera tego co wypada, co zawstydza, co męczy i nie pozwala zasnąć, a jest, powinno być - tylko moim problemem, co można, a co już jest nadużyciem gościnności i czyjejś dobrej woli. Jakieś bzdury, by się wydawało, ale z mojego punktu widzenia, mojego, nie czyjzegoś. To, jak ja myślałam, nie musieli podzielać inni, rozum podpowiadał, żeby się z tym liczyć, a serce, coś zupełnie innego – że nie da się w takich sytuacjach myśleć inaczej, przejść obojętnie. Patrzeć sercem to łączyć, nie było żadnych przeszkód: pracy, obowiązków, braku czasu, możliwości, to nie było ważne, zostało już tylko to, co ludzkie, po prostu ludzkie, budząc nadzieję.

Jeszcze przed snem zadzwoniłam do Darka, choć oczy same mi się zamykały. Tyle chciałam opowiedzieć... budzik mnie obudził już rano, a jakby było to jeszcze w środku nocy, telefon leżał na ziemi.

5 grudnia 2001 r. – kolejny dzień.

- Pani Dębiec! Pani Dębiec! Gdzie Pani łązi! – *usłyszałam krzyki, wychodząc z łazienki, na moment wyszłam umyć ręce.*

– Co się stało?

- Jest Pani proszona do gabinetu samego prof. M.

Nie wiem, jak szybko udało mi się dotrzeć do wskazanego gabinetu na innym skrzydle Instytutu, cała drżałam z wrażenia ale jednocześnie nie mogłam się doczekać tego, co usłyszę. W duchu dziękowałam Bogu, że coś się być może ruszy i jeszcze nie dowierzałam.

- Dzień dobry Pani, jakie badania ma córka zrobione? ...jest Pani od kiedy na oddziale?... – *dopytywał lekarz przeglądając kartę leczenia Darii, odpowiadałam, ale jakby samej sobie. Siedział przede mną postawny, szpakowaty kardiochirurg, koło 50-tych, całkowicie skupiony na analizowanych właśnie dokumentach, wreszcie podniósł na mnie wzrok.*

- Jutro rano córkę zoperuję. Widzę, że ma niedokładne echo serca, ja potrzebuję lepszych badań, ale nie ma czasu, więc operujemy w ciemno.

- Jak to? Czego mogę się spodziewać?

- Wszystkiego. Tak naprawdę nie wiem, co zastanę po otwarciu serca... Szanse są 50/50.

Podsunał mi do wypełnienia dokumenty, miałam wyrazić tu i teraz zgodę na operację serca dziecka ze świadomością wszystkich możliwych jej konsekwencji, w tym śmierci. Trzęsąc się dłonią ścisnęłam długopis, najchętniej bym stąd wyszła, zniknęła, poczekała na męża, żeby ktoś mi pomógł dźwignąć tą odpowiedzialność... za życie (jak to brzmiało kategorycznie), sama nie wiem, cofnęła czas, ale wiedziałam, że muszę podpisać zgodę, żeby moja córeczka mogła dalej żyć. Jednym ruchem podpisałam wszystko i bardzo szybko wypadłam z gabinetu. Kręciło mi się w głowie, z trudem łapałam oddech, oparłam się o ścianę i zsunęłam na posadzkę, dopiero po chwili potrafiłam zebrać myśli. Trzeba było zadzwonić... tak, musiałam powiedzieć Darkowi, co się stało, co nas jutro czeka.

Czułam w każdej najdrobniejszej cząsteczce ból, ale jakiś taki tępy, nieokreślony, ciężko było na sercu, trudno było oddychać tak wciskał się we mnie, czemu to ja nie mogłam wziąć na siebie tego wszystkiego, czemu to takie maleństwo musi cierpieć? Boże pozwól jej przeżyć, pozwól... Nie zdawałam sobie sprawy, jak bardzo można kochać takie dziecko, teraz, gdy mogłam ją stracić, odchodziłam niemal od zmysłów – stawał mi przed oczami każdy jej gest, uśmiech, tak bardzo zwracałam uwagę na to, czy jej wygląd wyróżnia ją od innych dzieci, czy coś widać po jej oczkach, buzi, po jej kształtach, analizując tak często jak mogą patrzeć inni, poznałam niemal na pamięć każdą jej ryskę, grymas twarzy, minki, wszystko, kochałam je tym mocniej, poznałam ją i zaczęłam się z nią niemal utożsamiać. Czułam bezsilność i zarazem taki namacalny sens ludzkiego życia, bezgranicznej i bezkompromisowej miłości. Strach przed utratą tego wszystkiego, co dotąd...

Nie jest łatwo wracać myślami do przeszłości, która co prawda bardzo mocno odcisnęła się w moim życiu, jednak jest już przeszłością. Tyle, że ukształtowała to, jaka jestem dzisiaj, jak postrzegam naszą sytuację z perspektywy tych wszystkich doświadczeń. Wiemy, czym jest tolerancja, otwartość, miłość, ale doświadczenie tych rzeczy jest czymś zupełnie innym niż wiedza o nich.

Wtedy pod salą operacyjną, jedną z sal w potężnym Instytucie, zmieniał się nasz świat – rozpadał się na kawałki ten pełen nieważnych spraw, kolosalnie inna perspektywa powodowała, że do rangi ważnych urastało to, co najprostsze, a co gdzieś po drodze, żyjąc w bardzo szybkim tempie, gubimy, zatracamy. Teraz to było esencją – życie, a raczej przeżycie tego malutkiego bezbronnego dziecka, to, co tu i teraz. Wspominam nieraz te

godziny pod salą, gdzie trwała operacja na otwartym sercu mojej małej córeczki. Jakiż mało znaczący był fakt, że jest dzieckiem z zespołem Downa, wartość życia była największa, właściwie była jedyna, jaką wówczas braliśmy pod uwagę, nic innego nie było ważne. Powiedziałam sobie wówczas, że jeśli teraz przez tyle godzin przeżywamy tak niewyobrażalnie ciężko walkę o nią, Jej życie, zdrowie, jakie znaczenie ma wada genetyczna. Ważne było, żeby przeżyła, żeby była z nami, bo w naszym życiu była już kimś najważniejszym, wyróciła do góry nogami nasze priorytety, nasze pojęcie wartości, ważności, zobaczyliśmy ją nie przez pryzmat wszystkich problemów, inności, a daru ofiarowanego nam dla posmakowania prawdziwego życia, bez fałszu, gier, pozorów, w którym ma znaczenie każda najmniejsza „skórka, mięsko, cząstka namacalnego człowieczeństwa”, prawdziwe przeżycie, prawdziwe doświadczenie życia w najtrudniejszych jego aspektach. Prawdziwe życie było tu i teraz, tu czuło się jego ogromną wartość, stawało przed oczami to, co w nim najlepsze, ale i uwypuklało jedną prawdę: nie jest ważne co się ma, czy jest się bogatym, biednym, czy posiada się władzę, czy nie, czy jest się atrakcyjnym, czy nie, tu dotyka się samej wartości człowieczeństwa. Człowiek ma w sobie ogromną dobroć, siłę, wolę walki, wrażliwość i mądrość życiową, dzięki temu jeden drugiemu jest równy, niezależnie od różnic, chorób, niepełnosprawności, każdy z nas czuje ból, lęk i stratę, jest przede wszystkim człowiekiem.

Takie chwile zmieniają nas, zmieniły, dają siłę (hartują) i pozwalają spojrzeć na swoje życie z dystansem. Pozwalają stawić czoła przeciwnościom – „co nas nie zniszczy, to nas wzmocni”.

Usiadłam i przytuliłam się do Darka, płakaliśmy razem, chociaż łez zaczynało brakować. Jakie znaczenie miało to, że coś nie wypada, że facet nie powinien się rozklejać, inaczej jest współuczestniczyć w czymś, dzielić strach i ból, odarty z wszelkich „wypadów, tak trzeba, co powiedzą inni, jak to będzie wyglądało?” z drugą bliską sobie osobą, takie wspólne ludzkie doświadczanie nawzajem siebie, dzielenie swoich lęków, słabości, wspieranie się, albo po prostu patrzenie w tym samym kierunku.

Trudne doświadczenia, przeżywane wspólnie, łączą i to w dzisiejszym świecie gdzieś gubimy po drodze.

Po 4. godzinach, chyba najdłuższych, jakie przyszło mi przeżyć w życiu... - jak to jednak czas bywa pojęciem względnym, zdawało się, jakby się zatrzymał na jakimś nieokreślonym

bezdrożu i nie chciał wrócić na swoje naturalne tory – ktoś powiedział nam, żeby zadzwonić na piętro na OIOM (oddział intensywnej opieki medycznej), bo być może jest już po wszystkim.

Bałam się, jak ja bardzo się bałam... zapytać... czy żyje.

Zobaczyliśmy ją po kilku minutach, była opuchnięta, miała opatrunek na piersiach, z boku widoczne były różne urządzenia, kabelki, do których miała być popodpinana, malutka... tyle musiała przejść, by móc żyć w naszym świecie, taka krucha... bezbronna...

Jak jej pomóc?

Oczy miała nienaturalnie opuchnięte, klatkę piersiową tylko pośrodku przykrytą opatrunkiem, buźkę lekko uchyloną, odwróconą w kierunku parującego tlenu, niezbędnego by ustabilizować oddech. Na rączkach, nóżkach widniały ślady wkłuć – zawsze był problem ze znalezieniem u niej solidnych żyłek. Patrzyłam na moje maleństwo, na jej nierówny oddech, oddech jak po długotrwałym płaczu, serce nam się kroilo, Darek przytulił mnie mocno, trudno było powstrzymać łzy dławiące gardło. Czulałam, jakby wszystko rozpadało się we mnie na kawałeczki, kto je poskłada? Jak je poskładać? Nic wówczas nie było ważniejsze od naszej córeczki

- Walcz kochana, walcz, wróć do nas, teraz już będziesz zdrowa – *szeptaliśmy do siebie wycierając ukradkiem spływające łzy.*

To, jak później patrzyłam na moje dziecko i jak bardzo nieważne było, że urodziło się z zespołem Downa, wzięło się z tych czterech najdłuższych w moim życiu godzin, przepłakanych, gdy myśli balansowały na granicy życia i śmierci naszego dziecka, nadziei i straty. Nie da się tak po prostu tego napisać i postawić kropkę. Bo od tego momentu zmieniło się wszystko, odwróciły się priorytety, największe znaczenie zaczęły mieć rzeczy najprostsze, zaczęłam doceniać wartość życia samego w sobie, cieszyć się każdą chwilą z dziećmi i z mężem.

Obok, w kącie Sali, na fotelu bujanym siedział prof. M. Lekko się uśmiechał, był spokojny, ciepłym głosem nieco przyciszonym opowiedział nam, jak wyglądała operacja. Daria miała preparowane z jednej zastawki, którą tylko miała w sercu – dwie, poza tym trzeba było zasklepić trzy poważne ubytki, które nie pozwalały sercu normalnie funkcjonować i podejmować dziecku większego wysiłku. Teraz musi dojść do siebie, będzie monitorowana

dzień i noc. Profesor osobiście obiecał udzielać informacji o każdej porze dnia i nocy, nawet co 15 minut, był przy niej całą noc. Dawał nam, tak bardzo ważne w tych chwilach, poczucie bezpieczeństwa, to było niezastąpione i za to oddałabym wszystkie pieniądze świata. A On nie przyjął nawet kwiatów.

- Panie doktorze, co się dzieje? Dlaczego Daria jest taka rozpalona i lekarze nam mówią, że się pogarsza, dziecko nie dochodzi do siebie? – *odważyłam się podejść do profesora, mimo, że pielęgniarki nie chciały mnie wpuścić. Tylko jemu ufałam. W głębi czułam, że wiem, co się dzieje z moim dzieckiem, słyszałam jak pielęgniarki do siebie mówiły, że podają jej Bebiko, czy coś w tym stylu, nawet nie pamiętam tych nazw, tylko pierwszego syna (dzięki niepotrzebnym perswazjom rodziców, jedna wielka głupota), dokarmiłam butelką, potem już nie tylko dokarmiłam, nie było szans, żeby chciał się wysilać, z butelki było łatwo i szybko. Już przy drugim dziecku byłam mądrzejsza i pewniejsza, karmiłam go ponad 2,5 roku, a teraz Daria... co ja wyprawiałam, żeby nie stracić pokarmu. Czułam, że karmiona piersią będzie silniejsza, bardziej odporna i – wedle mądrości przekazywanych z pokolenia na pokolenie – inteligentna. Dzieci karmione piersią całkiem inaczej się rozwijają, to święta prawda. Ile dałam rady ściągnąć, to dałam, ale żadnymi sposobami nie mogłam sobie poradzić ponad to, pokarmu było coraz mniej, już odciągałam tylko 50 ml, przy tym ciągły stres, ostatnio tak silny, związany z przeżywaniem operacji Darii... wedle różnych mądrych opracowań, dawno powinno mi „uciąć” pokarm, a ja nawet nie pozwalałam sobie na takie myślenie, to mogła być szansa dla dziecka z Zespołem Downa.*

- Widzi Pani, nie wiemy, co się dzieje, bardzo gorączkuje, te dzieci tak długo, mocno gorączkują, wolniej dochodzą do siebie, ale słyszę że nie chce jeść, brzuszki ma wzdęty, nie wiemy co robić, przez ten tydzień będzie musiała zostać na Intensywnej Terapii niestety. Coś się złego dzieje.

- Panie doktorze... nie wiem czy powinnam, mówiłam już pielęgniarkom, ale nikt nie chce mnie słuchać... ja ją karmiłam tylko piersią, ona nie jadła niczego innego...

- Czemu Pani nic nie mówi!?

- Natychmiast proszę dziecko przenieść na salę pooperacyjną – *wydawał podniesionym głosem polecenia profesor*, - razem z tlenem, wszystkim co tam ma podłączone do ciągłego monitorowania serca i pozwolić matce ją karmić naturalnie, czemu ja o tym słyszę dopiero teraz? A my się zastanawiamy, co się dzieje!

- Proszę spróbować ją pokarmić, zobaczmy, może się zabierze...

Daria złapała się piersi, jakby nigdy nie widziała jedzenia, byłam szczęśliwa i wzruszona, wreszcie też poczuła się bezpieczna, otoczona ciepłą i czułą opieką. Rurki i kabelki monitorujące pracę jej serca po kolei z dnia na dzień odłączano, była coraz silniejsza, zdrowiała w oczach, po tygodniu czasu mieliśmy wypis.

Brrr, gdy pomyślę, co by było, gdybym wówczas posłuchała pielęgniarek, gdybym nie zawalczyła o swoje prawa. Nigdy nie zrozumiałam, czemu ambicje, rutyna, czy udowadnianie sobie wzajemnie kompetencji i pewnie walka tylko o pieniądze i tytuły – wszystko to jest ważniejsze od takiej prawdziwej, ludzkiej dobroci serca, współczucia, dobrej woli, serdeczności... - tego wszystkiego, czego potrzebują ludzie leczeni lub ich rodziny. Czemu każdy jest traktowany jak intruz? Mniejsza z tym, być może to, że nie przejęłam się tymi wszystkimi gestami, docinkami, ironicznymi uśmiechami pielęgniarek czy dyżurujących lekarzy i ich poczuciem nieomyślności, uratowało życie mojemu dziecku.

Ten Profesor umiał słuchać zwykłych ludzi i rozumiał ich potrzebę informacji o chorobie ich dziecka, umiał wytłumaczyć prosto i bez fachowego słownictwa, tak często przez lekarzy stosowanego, a jak się okazuje nie koniecznego, co się dzieje z jego dzieckiem, jak funkcjonują poszczególne części organizmu, tak, by każdy zrozumiał. Nie raz byłam świadkiem takiej rozmowy. Tak Go zapamiętałam...

3. Implikacje

Gdy kilka lat później przeczytałam w którymś z artykułów, że ten genialny kardiochirurg, który uratował życie mojego dziecka, jak pewnie tysiący innych dzieci, który nie traktował żadnego ze swoich pacjentów (trzeba dodać, zjeżdżających tu z całego świata) rutynowo, a rodziców otaczał opieką i dawał im poczucie bezpieczeństwa, jest oskarżany przez lekarzy współpracowników o lekceważące ich traktowanie, o nieszanowanie ich czasu pracy, zakresu ich obowiązków oraz kompetencji – aż krew we mnie zawrzała.

„Dzikość serca”⁴

Konflikt w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Prokocimiu. Po skargach niektórych pracowników najlepszy polski kardiochirurg dziecięcy prof. Edward Malec może opuścić Kraków

Dlaczego prof. Malec zastanawia się nad wyjazdem? To odpowiedź na listy opisujące jego złe zachowanie wobec kolegów lekarzy z prokocimskiego szpitala. Zarzuty dotyczyć mają grubiańskiego zachowania Malca.

- W ubiegłym tygodniu takie skargi przekazało mi pięciu pracowników - potwierdza Maciej Kowalczyk, dyrektor Szpitala Dziecięcego.

Prof. Edward Malec: - Kiedy widzę, że któryś z lekarzy mógł zrobić dla dziecka więcej, niż zrobił, nie przebieram w słowach. Tam gdzie zaczyna się walka o życie dzieci, kończy się u mnie pobłażliwość dla kolegów po fachu.

Sukcesy przeszkadzają

Jest wtorek, tuż po godz. 15. Siedzimy w gabinecie profesora. Pokazuje mi parking dla pracowników szpitala, na którym stoi zaledwie kilka aut.

- Niech pani popatrzy, ledwie minęła godz. 15, a już w szpitalu zostali tylko ci lekarze, którzy mają dyżury. Reszta się ulotniła, zarabiają pieniądze gdzieś na mieście - opowiada.

Jak twierdzi, sam jest w szpitalu od rana do nocy, również w soboty, a często i w niedziele. - Czy któryś z rodziców dzieci skarżył się na mnie do pani? Nie? No właśnie. Moje sukcesy przeszkadzają tylko moim kolegom - mówi wzburzony.

Jednak ci koledzy zaprzeczają, by zazdrościli Malcowi sukcesów medycznych. Twierdzą, że chodzi im tylko o to, żeby władze uczelni i szpitala jasno dały profesorowi do zrozumienia, że nie będą tolerować wszystkich jego zachowań. "Łamanie prawa pracy, elementarny brak poszanowania czyjejs godności i nagminne krzywdzenie współpracowników powinny ujrzeć wreszcie światło dzienne" - czytamy w liście do redakcji.

Propozycja z Hamburga

Jednak prof. Malec nie zamierza się tłumaczyć. - Jak mi nie pozwolą pracować tutaj, wyjadę za granicę. Właśnie dostałem propozycję objęcia wydziału kardiochirurgii dziecięcej w Szpitalu Uniwersyteckim w Hamburgu. Proponują mi zarobki 35 razy większe niż w Krakowie - mówi.

Jeśli ta zapowiedź miałaby się spełnić, oznacza to koniec kardiochirurgii dziecięcej w Krakowie. Malec to obecnie jeden z kilku najlepszych chirurgów na świecie. Lekarzy dorównujących mu wynikami w leczeniu i umiejętnościami można policzyć na palcach jednej ręki.

- O mój Boże, to wyrok na setki dzieci w Polsce - martwi się Dina Radziwiłł, szefowa Funduszu na rzecz Dzieci z Wadami Serca, mama Szymona. Jej syn, żeby wrócić do zdrowia, musiał przejść

⁴ Gazeta Wyborcza Kraków nr 250, wydanie z dnia 26/10/2005 JEDYNKA, str.1

w Krakowie trzy operacje (tyle wykonuje się przy pewnego rodzaju wadach serca). - Co dziś po przeczytaniu tej informacji poczują rodzice dzieci, które mają za sobą dopiero jeden zabieg? Twierdzi też, że w ostatnich latach trzy miesiące spędziła z synem w szpitalu i nigdy nie słyszała żadnych obraźliwych słów. Choć przyznała, że Malec potrafi ostro traktować pracowników. (...)

Co za bzdury? Świat wywraca się do góry nogami. Można było po komentarzach wyobrazić sobie, jak wrzało w środowisku lekarskim, w którym genialny lekarz, indywidualista, dobro pacjenta stawia na pierwszym miejscu, całymi nocami czuwa przy nich i dobiera sobie do zespołu tylko najlepszych specjalistów, nie kryjąc opinii krytycznych, wymagając od siebie i tym samym od nich pełnego profesjonalizmu. Operacje na połowie serduszka niemowlęcia zaraz po urodzeniu wymaga ogromnej precyzji i każdy najmniejszy błąd może kosztować życie pacjenta. Zaczęłam śledzić ten wątek, oczywiście dołączając swoją opinię na forum dyskusyjnym, a właściwie świadectwo tego, co nas spotkało ze strony profesora, przynajmniej tak mogłam, tym razem ja, jak tysiące rodziców innych uratowanych przez profesora dzieci, oddać głos w Jego obronie.

Nic to niestety nie dało, profesor został skazany na sąd koleżeński, po czym sprawa ucichła. Po kilku miesiącach rzuciła mi się w oczy wzmianka, iż wspomniany profesor M., światowej sławy kardiochirurg, odszedł z Prokocimia, prawdopodobnie będzie teraz operował w jednej z najsztywniejszych Klinik w Monachium.

Ech, nasza polska rzeczywistość, urażone ambicje, zazdrość, pod przykrywką walki o sprawiedliwość - są w stanie odebrać szansę na życie tylu polskim dzieciom. Niestety pozostaje tylko refleksja i żal, a równocześnie ulga, że zdążyliśmy... My z Darią zdążyliśmy.

Ta sytuacja wróciła jednak, w zupełnie innym kontekście. Jak bardzo takie namacalne doświadczenia zmieniają nas, jaki ogromny mają później wpływ na nasze działania, które powodują poruszenie w społecznościach, mobilizują różne środowiska i w efekcie dają pożądany efekt – miałam się przekonać w grudniu 2010 r. Pracowałam już od 7 lat jako redaktor naczelny gazety lokalnej. Przyszła do mnie do redakcji Pani Maria, babcia 5-miesięcznego chłopczyka, który urodził się z poważną wadą serca. Lekarze stwierdzili u Dawidka, tak miał na imię, że może przeżyć dzięki operacji, której podejmie się jedynie światowej sławy kardiochirurg, właśnie znany mi profesor, niestety w Klinice w Monachium. Operacja będzie kosztowała ponad 100 tys. zł i rodzice proszą o pomoc, gdyż nie stać ich na pokrycie operacji i leczenia dziecka wraz z przejazdem i pobytem w Monachium.

Coś nieprawdopodobnego. Teraz my musimy płacić tak ogromne pieniądze, żeby w Monachium mógł chore na serce dzieci zoperować nasz, polski lekarz.

Powiem szczerze, redakcję, jak pewnie każdą, zalewają e-maile z prośbą o pomoc dzieciom, dorosłym, niepełnosprawnym, traktuje się niestety wiele z nich jak SPAM, nie można wszystkim pomóc, a trudno sprawdzić wiarygodność takich listów, często wysyła się je do jak największej liczby znajomych i na tym w zasadzie się kończy cegiełka, jaką możemy dołożyć, by komuś pomóc w bardzo kosztownym zwykle leczeniu.

Tym razem było inaczej. Pamiętałam swoje własne doświadczenia, gdy przerażeni czekaliśmy z mężem na wynik poważnej operacji serca naszej półrocznej córeczki, czy przeżyła? Czy operacja się udała? W momencie skojarzyłam całą sytuację z profesorem. To nazwisko było dla mnie wystarczającym autorytetem, potwierdzającym wiarygodność przedstawianej sytuacji. Nie zastanawiałam się nawet, musiałam pomóc. Pojechałam do Dawidka i Jego rodziców, poznałam młodych, przerażonych całą sytuacją i najbliższą niepewną perspektywą rodziców – jakbym siebie widziała kilka lat wstecz. Nie musiałam sobie nawet wyobrazić tej sytuacji, czułam ją razem z nimi, rozumiałam, wiedziałam czego potrzebują – poczucia bezpieczeństwa. Mówiłam spokojnie, pewnie, nawet przez moment nie dałam po sobie poznać, że będzie trudno w niecałe dwa tygodnie zdobyć blisko 100 tys. zł, pytałam o chłopca, o Jego rozwój, jak wygląda diagnoza lekarzy, do kogo sami się zwracali o pomoc... itd. itd. Nie mogłam sobie jednak pozwolić na brak profesjonalizmu. Reportaż musiał być dobry, poruszający serca i... kieszenie.

Jak ten chłopczyk się ślicznie śmiał, jakbym widziała Darię, jak podrzucaliśmy ją do góry, a ona się zanosila od śmiechu... Cudowne, ile takie dzieci, szczególnie chore, mogą dawać radości, tym tak bardzo zdobywają, już na zawsze, nasze serca.

Napisałam tekst na gorąco, opatrzyłam go najśłodszymi fotografiami Dawidka, jeszcze raz przeczytałam... Nie, to musiało być coś innego od dotychczasowych e-maili z prośbą o pieniądze na operację serca dziecka. Opatrzyłam każdy e-mail – w zależności do kogo miał być wysłany – swoim osobistym komentarzem, pisałam do ludzi, których osobiście znałam...

„Mój Drogi Przyjacielu z zaprzyjaźnionej redakcji (...) w NY ;-)

wysyłam Ci ciekawy artykuł. Chcę tu pomóc takim młodym ludziom, których synek urodził się z bardzo poważną wadą serduszka, jak kiedyś moja córeczka i potrzebują na jego operację (żeby w ogóle przeżył, musi być przeprowadzona do 6. miesiąca życia) ponad 100 tys. zł. Są przerażeni,

nie stać ich na to, a nie mają możliwości wziąć kredyt, czy liczyć na wsparcie rodziny. A jaki fajny ten chłopczyk, masz z artykułem zdjęcia, sam zobacz, popatrz ile przed nim życia, taka iskierka...

Skrzykujemy się tu wszyscy na terenie kilku gmin, wysyłam też info do zaprzyjaźnionych firm, mediów, portali, robimy zbiórki po kościołach, loterie, Turniej Charytatywny, będzie grać policja, straż, władze... Wchodzisz w to? Mamy mało czasu, bo tylko 2 tygodnie, ale damy radę, prawda? Trzeba pokazać, że w nas siła!

Podaję Ci dane chłopca i jego rodziców do artykułu, nr konta, moje zamiary, w razie czego dawaj znać, co się udało załatwić. Roześlij to proszę, gdzie możesz, coś dodaj od siebie, czy ode mnie, wiesz, żeby nie wzięto art. za SPAM. Liczę na Ciebie i wiem, że się nie zawiodę, a jak uda się zebrać na operację i chłopczyk przeżyje (oczywiście dam znać), to jeszcze razem wypijemy za jego zdrowie! I mojej Darii oczywiście też!

J.

(...)"

Albo inaczej:

„Gosieńko,

wysyłam Ci artykuł, który Cię powinien zainteresować, masz do tego zdjęcia, masz też wersję notki prasowej, roześlij dalej, zależy mi na szerokim zasięgu,

organizujemy tu taką konkretną „ściepę”, bo czasu jest mało, żeby chłopak przeżył (tylko 2 tygodnie!), mogę na Ciebie jak zawsze liczyć?

czekam na odzew, PILNE!

Całusy

J. (..)"

Co dalej jeszcze mogłam zrobić? Wszystko, czułam, że dopiero się rozkręcam. Kolejnym punktem „programu” był wywiad na żywo do regionalnej telewizji internetowej. Co jakiś czas przyjeżdżają znajomi dziennikarze „na prowincję” powiatu, żeby zebrać materiał z różnych gmin. Czemu nie wykorzystać tego?

Nie umiałam może pięknie mówić, zawsze wolałam pisać, ale „opowiadanie sercem” jest tak naturalne i szczerze, że musi być skuteczne. Taką obrałam strategię, tak powoli osiągałam, prowadząc swoją własną politykę, oczekiwany efekt – coraz więcej ludzi wiedziało o sytuacji Dawidka, znali ją dokładniej niż z jakiegokolwiek „anonimowego” przekazu i niemal realnie

mogli w niej uczestniczyć, mogli też sami coś zdziałać i poczuć się lepiej, zawsze czujemy się lepiej, gdy możemy zrobić coś dobrego dla innych, „szlachetniejemy” i na chwilę zapominamy o swoim „wrodzonym” i wszechobecnym egoizmie. I nie jest ważne, że chłopiec ten i ten, czy że serce, zaczyna być ważny sam cel, zebranie pieniędzy, prześciganie się na zasięg władzy, skuteczność, szybkość, znajomości, uruchamiamy techniki przekazu, manipulacji uczuciami, gramy na emocjach i uderzamy w najczulsze punkty, byle osiągnąć cel.

To nie koniec – akcja budzi reakcję, w sąsiedniej gminie Dyrektor Centrum Kultury miał radio lokalne i puszczał audycje o sprawach gminy, poszczególnych wsi, o sprawach ważnych dla tej społeczności - w dni targowe, na które zjeżdżali mieszkańcy z całego regionu, a handlarze nawet zza granicy. Wystarczył telefon i wspólnie zaplanowaliśmy spotkanie z rodzicami chłopca na żywo, jako gośćmi radia, a przy tym wywiad-rzekę o chłopcu, trwającą przez całe przedpołudnie. Dodatkowo przy tej okazji - zbiórkę pieniędzy na rzecz Dawidka. Że też przyszedł mi na myśl taki pomysł, jakoś jedno nakręcało drugie, wracałam zmęczona do domu, patrzyłam na moją, zdrową już i wiecznie uśmiechniętą, a dziś dodatkowo – „temperamentną”, co powoduje, że jest jeszcze bardziej kochana – córeczkę i uśmiechałam się do siebie, ludzie okazywali się jacyś bardziej „ludscy”, a na koncie pieniążków przybywało.

Turniej charytatywny na rzecz Dawidka już nie był konkretnie moim pomysłem, co jeszcze bardziej cieszyło, zarażałam swoją determinacją, tym razem inicjatywę podjęli sportowcy - rzeczywiście „skrzyknęliśmy” się, by osiągnąć cel – zdobyć 100 tys. na czas, czas, który miał jeszcze chory Dawidek, wygrać z czasem! Na Turniej stawiał się każdy, kto tylko czuł potrzebę pomocy chłopcu i Jego rodzicom, czy umiał grać w piłkę, czy nie. Niesamowite, ile taki cel może złamać barier, ile zintegrować środowisk... Grali policjanci i strażacy, grali radni, przedsiębiorcy, młodzi i starzy, gibcy, szczupli i „brzuchaci”, księża, tutejsi i przyjezdni, dziewczęta i chłopcy, do wyboru i koloru, „porywający serca” doping wzbogacał dźwięk syreny, to było istne widowisko.

Turniej zakończył aplauz, zebrano pokaźną kwotę, rodzice odbierali ją na środku hali sportowej ze łzami w oczach, nie wiedzieli kogo całować, obejmować, komu dziękować, nie umieli przemawiać, ale to nie było ważne.

Ważne było to, że udało się!

**„SKŁADAMY SERDECZNE PODZIĘKOWANIA WSZYSTKIM, KTÓRZY ZAANGAŻOWALI SIĘ
W POMOC DLA NASZEGO DAWIDA**

Fundacji COR INFANTIS, która rozpoczęła zbiórkę na dużą skalę. Z Waszą pomocą udało się zebrać kwotę, dzięki której stało się możliwe przeprowadzenie pierwszej, tak ważnej dla życia Dawidka, operacji. Odbyła się ona 26 marca w Monachium, operował prof. Edward Malec, któremu jesteśmy dozgonnie wdzięczni, jak również całemu wspianemu zespołowi z Panią dr Katarzyną Januszewską na czele.

Dziękujemy prof. Lesławowi Szydłowskiemu za pomoc merytoryczną i serdeczność, z jaką nas traktował podczas kolejnych konsultacji w Krakowie. Jesteśmy wdzięczni również lekarzom ze Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu.

Dziękujemy wszystkim, którzy otaczali nas życzliwością i radą w trudnych chwilach oczekiwania na termin operacji. W akcję pomocy Dawidkowi włączyły się władze samorządowe gmin: Zakliczyn i Czchów, Biblioteka Publiczna w Czchowie, Regionalne Centrum Turystyki i Dziedzictwa Kulturowego w Zakliczynie. Szczególne podziękowania składamy Pani Joannie Dębiec, szefowej „Czasu Czchowa” i Panu Kazimierzowi Dudzikowi, podziękowania również dla Stowarzyszenia Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Bez Barrier” z Zakliczyna, Stowarzyszenia "Pomocna Dłoń" z Gnojnika oraz Stowarzyszenia Przyjaciół Miasta Brzeska i Okolic z Chicago, dziennikarzom ze Szwecji, Nowego Jorku, Austrii, Niemiec, Kanady, Polski!

Dziękujemy Organizatorom I Turnieju Charytatywnego: Czchowskiemu Stowarzyszeniu Futsalu „Akropol” oraz Miejskiemu Ośrodkowi Kultury, Sportu i Rekreacji w Czchowie, a także Prezesowi Okręgowej Izby Lekarskiej w Tarnowie oraz wszystkim drużynom, które brały udział w rozgrywkach, również strażakom ochotnikom z gminy Czchów.

Wyrazy wdzięczności przekazujemy redakcji „Dziennika Polskiego”, która czynnie włączyła się w akcję na rzecz Dawidka, redakcjom mediów polonijnych i portalom internetowym: www.czasczchowa.pl, www.zakliczyninfo.pl, www.brzesko.ws i www.bwi.pl oraz Caritas Diecezji Tarnowskiej i miejscowym parafiom.

Gorące podziękowania składamy wszystkim, których nazwisk nie jesteśmy w stanie wymienić, znajomym, rodzinie i tym osobom, dla których los Dawidka nie był obojętny. Nasz synek szybko dochodzi do siebie, stając się coraz weselszym dzieckiem, będącym dowodem ludzkiej wrażliwości. Bez Was wszystkich, których pomocy doświadczyliśmy, cud by się nie ziścił.

DZIĘKUJEMY RAZ JESZCZE!
Rodzice Dawidka Pabiana z Charzewic”⁵

⁵ Opublikowano 05.05.2010 r. (www.czasczchowa.pl)

4. Małe zwycięstwa.

Nie było łatwo radzić sobie z dzieckiem po operacji serca. Nie dlatego, że my sami uważaliśmy na nie na każdym kroku, to pewnie też, ale nie to spędzało nam sen z powiek. Gorsze było to, że po operacji serca Daria była mało odporna na wszelkie zarazki i wirusy z zewnątrz, mimo tego, że była karmiona piersią, nawet gdy zaczynało się tylko katarem, ostatecznie łądownaliśmy i tak w szpitalu. Każdy lekarz unikał podejmowania jakichkolwiek decyzji, bojąc się, że po operacji serca może być potrzebne inne leczenie, nie wszystkie leki mogą się nadawać... czułam, że bezpieczniej się czuli, wypisując skierowanie do szpitala, najlepiej w Krakowie Prokocimiu, bo tam już Daria miała pełną i kompletną kartotekę. Tylko był jeden problem, mieliśmy jeszcze dwóch synków, jeden miał 5 lat, drugi 7, oni też wymagali naszej obecności, a po moim ponad miesięcznym pobycie w szpitalu, chciałam być z nimi, ponownie poznawać ich, cieszyć się naszą rodziną. Co było robić?

Daria nie umiała wysiąkać noska, nie dawałam rady, pokazywałam, siąkałam, próbowałam wycierać chusteczką, na darmo. Katar się powiększał, zbierał i mimo jakoś podświadomie wywołanego odruchu oklepywania, zaczynały się świsty, charczenie i... szpital.

Jechaliśmy razem i patrzyliśmy, jak Darię leczyli lekarze, tym razem pulmonolodzy. Jeśli już wdało się zapalenie oskrzeli, do płuc jakoś nigdy na szczęście nie doszło – to musiały być podawane antybiotyki, ale oprócz tego niewiele potrzebowaliśmy ze strony szpitala. Daria była mocno, dużo mocniej ale w odpowiedni sposób, oklepywana i zabierałam ją na inhalacje oraz odsysanie z noska. Podpatrywaliśmy na czym to polega, uczyliśmy się, wymieniając przy Darii, dopytywaliśmy i po trzech dniach nas wypisywali. Co to dawało? Zyskaliśmy pewność siebie, wiedzieliśmy już, jak sobie samemu radzić z infekcją. Kupiliśmy odpowiednie rurki, a Daruś podpatrzył zasadę działania odsysacza i wykorzystując kompresorek, sam zrobił sprzęt, który przez ładnych parę miesięcy służył nam idealnie, chroniąc Darię przed zaflegmieniem, dodatkowo kupowaliśmy sól fizjologiczną i kropelki wkrapiane do noska rozpuszczały katar. Do dziś wiem, co zrobić przy nawet poważniejszym zaziębieniu, a wówczas cel osiągnęliśmy, nie potrzebowaliśmy już przeżywać kolejnej rozłęki z synami.

Więcej nie trafiliśmy do szpitala z chorym dzieckiem. Owszem, czekały nas jeszcze setki wizyt w poradni kardiologicznej, rehabilitacyjnej, logopedycznej i psychologicznej, ale nie wiązały się już z koniecznością pozostawania w szpitalu.

IV. STEREOTYPY A ŽYCIE

1. Doświadczanie niepełnosprawności jako wyjątkowości.

Poradnia rehabilitacyjna w Prokocimiu.

Czekamy już blisko trzy godziny, Daria jest cała mokra, obszerne okna poczekalni, nie zasłonięte niczym, dopuszczają z zewnątrz cały żar rozpalonego słońca. Trudno wytrzymać nam, dorosłym, a co dopiero dziecku. A Pani rehabilitantka ma czas... co chwilę wychodzi na teren szpitala, po pół godzinie wraca, przyjmuje po jednej osobie i znów przerwa, a byliśmy, pewnie, jak reszta pacjentów, umówieni na konkretną godzinę. Zaczynamy się denerwować, już nawet nie tym, czy zdążymy być przyjęci tego dnia, ale tym, czy Daria będzie chciała podczas ćwiczeń współpracować, po to przyjeżdżamy od kilku miesięcy pokonując ponad 80 km i czekając całymi godzinami na 15 minut ćwiczeń...

Ma już ponad roczek, a nie umie jeszcze raczkować, siada na pupcię i odpychając się nóżkami zasuwa po podłodze tak szybko, że często trudno ją „namierzyć”, jak mówią o niej bracia, zachwyceni, że tak super sobie radzi wsuwając się w najmniej dostępne miejsca i sięgając po coś, czego chce.

- Nooo, Pani się nie może spodziewać, że dziecko z Zespołem Downa zacznie Pani chodzić na roczek, jak inne dzieci – *ze spokojem cedzi niezbyt rozmowna rehabilitantka,*

- Musi Pani ją ćwiczyć, o, tak – *przyciska kolanka dziecka, ułożonego na siłę do pozycji „na czworaka” do miękkiego materaca. Daria wywija się jak może z niezadowolaniem pojękuje, niemal płacze. Z przerażeniem patrzymy z Darkiem na pokazywane przez Panią ćwiczenia. Daria robi, co może, żeby się odwrócić, wiotkość mięśni powoduje niesamowitą giętkość jej ciała, więc szpagatem usiłuje usiąść, zakłada sobie bez problemu nóżki za głowę, albo siada robiąc tzw. kwiat lotosu, wygląda to komicznie, uśmiechamy się dumni z jej sprytu, ale Pani rehabilitantka nie jest zadowolona.*

W końcu odpuszcza i rzuca do nas: - jak Państwo nie nauczycie jej raczkować, to ona nigdy nie zacznie Wam chodzić. Musi mieć wyćwiczone nóżki, szczególnie nacisk na kolanka, niech je wzmacnia.

Jadąc ze szpitala wstąpiliśmy do sklepu zabawkowego, namówiłam Darka na to, żeby kupić dla Darii do ćwiczenia dużego psa-maskotę, na którą gdy usiądzie, będzie miała podwinięte nóżki. Jakoś czułam, że skoro rehabilitantka nie potrafiła sobie poradzić ze zmuszeniem jej do pozycji na czworakach, to tym bardziej my nie będziemy mieli serca ją w ten sposób na siłę ćwiczyć. Miałam nosa, za żadne skarby nie udawało się nam ją nauczyć chodzić na czworakach, szpagatem momentalnie obracała się tak, jak jej pasowało, a karmiona piersią, miała sporo siły. Za to sadzałam ją na dużym brązowym psie (coś w stylu psa Pluto z popularnych dziecięcych kreskówek), siadałam za nią z tyłu, żeby nie chciała zaraz schodzić i naciskałam jej rytmicznie, często śpiewając, przy wtórze pozostałych pociech, wszystkie, jakie tylko znałam, a jak nie starczało – wymyślane, piosenki. Zabawa była przednia, chociaż Daria wiedziała, jak sadzałam ją na psie, że ją pomęcę, na szczęście ulubioną atrakcją było wspólne śpiewanie i trochę wytrzymała...

Patrzyłam, jak rozwija się mała Daria, jak robi się coraz mądrzejsza, wystawiała z lubością swój języczek i posuwała się nóżkami nadal na pupie, gdzie jej tylko pasowało, generalnie nie było w domu progów, a mieszkaliśmy z rodzicami, więc jeśli tylko ktoś nie zamknął drzwi, była wszędzie. Nieraz tylko, chociaż niechętnie, udawało nam się ją włożyć do chodzika i przesuwała się wspinając na paluszki i odpychając, komicznie to wyglądało, tak podskakiwała, nie zawsze trafiając w kierunek, który sobie zamierzyła. Czas niemiłosiernie upływał, wszyscy w domu przyzwyczaili się do obecności Darii, dziadkowie tylko – nie przyzwyczajeni do normalności niepełnosprawności – jak to zabrzmiało... ale tak, paradoks, dla mnie normalnością zaczęła być niepełnosprawność naszej córeczki, (znałam ją, kochałam jak cała nasza rodzinka, zachwycaliśmy się jej rozwojem, jej zachowaniami, ciągłym uśmiechem i niesamowitą energią) – dogadywali o tym, że powinna już chodzić, że wystawia języczek, przeszkadzała im ta inność, że nie mówi, a dopiero gaworzy, mam wrażenie, że nigdy jej w swoich głowach tak naprawdę nie zaakceptowali, może pokochali, ale wstydzili się każdej, widocznej po niej, czy jej zachowaniu – inności.

Kiedy Daria skończyła 2 latka, zdarzyło się coś niesamowitego. Nie zapomnę, jak w pewnym momencie, gdy przebierałam ją na miękkiej wersalce, stanęła sama rozkładając ręce, jakby chciała pokazać, że skoro potrafi sama stać na takiej niestabilnej, miękkiej powierzchni i utrzymać równowagę, potrafi chodzić. Jaki spryciarz! – pomyślałam, wzięłam ją na duży holl, pokryty parkietem, puściłam... nie zawahała się nawet przez moment, trzymałam po

bokach ręce, bo nie mogłam, nie chciałam uwierzyć, że sama chodzi, a ona stawiała pewnie krok po kroku.

Nie umiem tego wytłumaczyć, nigdy nie trzymała się mebli, próbując, jak inne dzieci, przesuwać się z miejsca na miejsce; chodzić na czworakach też nie nauczyła się, przynajmniej do 4 lat – dopiero gdy poszła do przedszkola, podpatrując inne dzieci po prostu zaczęła raczkować jakby nigdy nic, nigdy, przynajmniej ja niczego takiego nie pamiętam, a byłam cały czas przy niej, nie przewróciła się, z niczego nie spadła, swoją drogą niesamowicie mnie fascynowało to, że np. najbardziej niebezpieczne rzeczy dla dziecka, dla niej były bezpieczne.

Potrafiła się „spindrać” na najwyższe meble, nigdy nie spadła, a stawała dodatkowo na krześle obrotowym, zawsze ją karciałam, a ona wciąż wychodziła i wciąż na krzesło obrotowe. Aż raz sobie zaobserwowałam jej zachowanie, oczywiście będąc w pogotowiu, sprytnie przenosiła ciężar ciała z nogi na nogę, a gdy czuła się w którymkolwiek momencie niepewna, wołała mamusię, zwykle, żeby nie musieć tak samo się poruszać tyłem. To kolejne zachowanie mojego dziecka, którego moim myśleniem nie potrafię ogarnąć, ale tak po prostu już jest, tak ma. Nie da się jej czegoś zabronić bez wytłumaczenia „na spokojnie”, dlaczego nie powinna tego robić, czy nie może. Słowo „nie” powinno być używane w ostateczności, miałam wrażenie, że w ogóle nie rozumie różnicy w zdaniach z „nie” czy bez „nie”. Nawet jeśli gdzieś się obijała o stół, czy jakąś krawędź, bo tempo przemieszczania się miała błyskawiczne, otrzepała się (dosłownie) i szła dalej, bardziej jak inne dziecko płacze, zdaje się jakby jej serduszko pękało, całymi ramionami otacza płaczące dziecko, sama płacze, albo udaje wtórując mu, głaska po twarzy, całuje w każde widoczne miejsce buzi, czy rączek i nie można jej wówczas odkleić.

2. Poszukiwanie właściwej drogi

Staralam się być zawsze przy dziecku, równocześnie zajmując się swoimi codziennymi czynnościami domowymi, gotowaniem, praniem, sprzątaniami, odrabianiem zadań z chłopcami - nie tylko Darią. Chciałam ją nauczyć samodzielności – wciąż przypominała mi się ta nastoletnia dziewczyna z Zespołem Downa, nie dająca matce odstępów ani na krok, wisząca na niej całym swoim ciężarem i bojąca się wszystkiego wokół... moja córeczka, obiecałam to sobie, będzie jak to tylko możliwe - normalną, samodzielną dziewczynką, traktowaną, jak inni członkowie rodziny, nie specjalnie i nie ze względami, z nagrodami, ale i karami - jeśli trzeba - za złe zachowanie.

Kiedys myślałam, że zrezygnuję z pracy i zrobię jakąś rehabilitację, żeby poświęcić się Jej w pełni i zapewnić jak najlepszą opiekę, zadbać o Jej rozwój. To wydawało mi się najsensowniejsze, co mogłam dla swojego dziecka z Zespołem Downa zrobić jako odpowiedzialna matka. Najbliższa rodzina wpaja nam pewne zachowania, zasady i normy jako właściwe (etap tzw. socjalizacji pierwotnej), później w życiu jakby machinalnie sięgamy po nie, chyba że w dalszym życiu przyswoimy sobie wzorce, które będą bliższe naszemu myśleniu. Ja tak miałam, bardzo wiele zmieniła w moim życiu szkoła średnia, a właściwie 6-letnie Studium Nauczycielskie, które kończyłam w Nowym Sączu. Zawsze interesował mnie świat, zmiany, poszerzanie wiedzy, tzw. konikiem wówczas stała się dla mnie psychologia kliniczna, w ogóle psychologia, nawet do pracy dyplomowej wybrałam sobie temat związany z badaniami psychologicznymi, prowadzonymi w Domu Dziecka. Fascynowały mnie badania ludzkich zachowań i ich interpretacja – obserwacja fotograficzna, „rysunek rodziny”, czy analiza dokumentów. To stało się na tyle moją pasją, że została we mnie umiejętność obserwowania, słuchania, bez oceniania czyjegoś postępowania.

Teraz, słuchając opinii różnych osób, specjalistów, rodziców dzieci niepełnosprawnych, czytając czasopisma dotyczące rozwoju dzieci z Zespołem Downa („Bardziej Kochani”) oraz obserwując rozwój córeczki, kształtowałam sobie swoją strategię działania.

Pamiętałam, jak ogromne wrażenie wywierały na mnie patologie rodzinne, jak przeżywałam krzywdę, jakiej te dzieci z domów dziecka doznawały w swoich „rodzinach”, ale jak bardzo ich potrzebowały, jak pokręcone życie zmieniało ich nieodwracalnie i pozostawały naznaczone już na zawsze piętnem „gorszego” w społeczeństwie. Nie walczyliśmy z dyskryminacją, dzieci 8,9-letnie, wytykane przez kolegów, gorzej traktowane przez nauczycieli, wyśmiewane za gorszy strój, nie uczesane włosy, sińce na rękach, czy nogach (niektóre z dzieci trafiały na jakiś czas tylko do ośrodków opiekuńczych, ale notorycznie, często po kolejnej libacji rodziców, pobite, wybrudzone i przerażone, wracały) czy brudny plecak z książkami... Wtedy, gdy niemal współodczuwałam to wszystko słuchając opowieści, a właściwie zwierzeń tych małych jeszcze, nie rozumiejących takich zachowań społecznych, dzieci, we mnie samej rodził się bunt, chciałam wykrzyknąć światu, że to niesprawiedliwe, że te dzieci nie są niczemu winne, że tak bardzo potrzebują miłości, akceptacji, godności, nie tylko jedzenia i dachu nad głową. To był rok 1992, nie było jeszcze głośno o tolerancji, o poprawności politycznej...

Teraz miałam córeczkę z Zespołem Downa, jak ludzie wykluczeni społecznie, tak niepełnosprawni, są traktowani przez społeczeństwo po macoszemu. Z tą jedną różnicą, że ludzi niepełnosprawnych, pod różnymi względami „innych” – dodatkowo boimy się. Boimy się, nie akceptujemy zwykle czegoś, czego nie znamy. Zdawałam sobie z tego sprawę. Wiedziałam też, że sama tego nie zmienię. Póki co, przed nami było zderzenie z szerszą grupą społeczną, rówieśniczą, ze środowiskiem rodziców i nauczycieli.

Jeździliśmy systematycznie do Pani logopedy do Krakowa, do dziś umawiamy się do niej na wizyty, mimo, że mamy na miejscu wielu innych logopedów - która z dużym sercem i zrozumieniem przyjęła nas, jak Daria miała zaledwie parę miesięcy i prowadzi wspierając radami przez ponad 10 lat. Pani doktor obserwowała na bieżąco i wnikliwie rozwój Darii...

- Cześć moja mała królewno, pobawimy się trochę – *śluchałam wychwytyując każde słowo, by móc później, gdy będziemy już w domu, dokładnie naśladować ćwiczenia, polecane przez Panią Doktor.*

– Zobacz, co ja tu mam – trzymałam Darię na kolanach, obok siedział na krześle Darek, na przeciw przy stoliku Pani doktor. Daria kręciła się i wierciła, nie bardzo chciała usiedzieć dłużej w jednym miejscu, wszystko odwracało jej uwagę. Pani doktor wyjmowała kolejno kolorowe zabawki, a Daria je układała po swojemu, po czym Pani doktor je burzyła i układała za kolejnością według wielkości, Daria naśladowując burzyła je i znów układała po swojemu, Pani doktor burzyła i mówiła

– zobacz, najpierw układamy malutkie, potem większe, potem największe, teraz Darusia... - Daria burzyła poukładane przez Panią doktor zabawki i już z niecierpliwością, znów stawiając na swoim, układała jak chciała. To tutaj nauczyłam się cierpliwości. Pani doktor obserwując zachowanie Darii mówiła nam o niej

– popatrzcie, ale tak dyskretnie, żeby nie odwrócić jej uwagi... Daria podchodziła do zamkniętej, przeszklonej półki z papierami, wiedziała, że stamtąd nie może niczego wyjmować, zerknęła w naszą stronę, my udawaliśmy, że nie zwracamy uwagi na to, co robi, pomalutku otwierała półkę cały czas patrząc w naszym kierunku i uśmiechając się przekornie, ale niczego nie wyjmowała, gdy nadal nie widziała reakcji, dotykała papierów ale nie jakby chciała je rzeczywiście wyjąć tylko pokazać, że robi coś, czego nie wolno, zwrócić naszą uwagę, gdy tylko patrzyliśmy śmiała się i szybko zamykała szafkę.

- Zobaczcie Państwo, jaka sprytna, już teraz (Daria miała ponad 2 latka) wykazuje abstrakcyjne myślenie, przewiduje Waszą reakcję i planuje, żeby osiągnąć zamierzony cel. To w wieku przedszkolnym u dzieci rozwija się myślenie abstrakcyjne, czego więc chcieć? Pozwólcie jej się rozwijać, jest bardzo inteligentna, jeszcze nie raz was zaskoczy. Jestem pełna podziwu, jak ją wychowujecie – popatrzyliśmy z niedowierzaniem na siebie, jak? – mieliśmy zawsze wyrzuty sumienia, że zbyt mało czasu i wiedzy mamy, żeby się profesjonalnie zajmować kształtowaniem rozwoju naszej Darii...

- Jak to? – nie rozumieliśmy, - rzadko trafia do mnie dziecko tak szczęśliwe, Państwo ją w pełni zaakceptowaliście, Daria jest zupełnie normalnym, rozwijającym się dzieckiem, macie jeszcze dwóch starszych synów?

– Tak, uwielbiają siostrę, bawi się i rozrabia z nimi na okrągło.

– Właśnie, super, proszę Państwa, udało się Wam uzyskać coś, co jest najtrudniejsze w rozwoju takich dzieci, ona jest jeszcze malutka, a już czuje się kochana, pewna siebie i samodzielna. Proszę tego nie zmieniać, absolutnie, w takich warunkach Daria będzie ładnie rozwijać i będziecie z niej dumni.

- Pani doktor... *biłam się z myślami, czy mogę zapytać o coś takiego, ale darzyliśmy ją z mężem dużym zaufaniem, więc i teraz chciałam usłyszeć jej opinię*

Dostałam propozycję powrotu do pracy, do ośrodka kultury, w którym pracowałam już wcześniej blisko 10 lat, teraz - po zmianie burmistrza, co było na tyle ważne, że otwierało lub zamykało perspektywę dalszej współpracy z nowymi władzami. Musiałam się zdecydować szybko.

- ... jak Pani myśli, czy mogłabym pójść do pracy...? *Bardzo niepewnie się poczułam, Daria ma zaledwie 2 latka, jest niepełnosprawna, teraz będzie trzeba poświęcać jej więcej czasu, karmię jeszcze piersią, jest po operacji serca... wciąż sama sobie podsuwałam coraz to nowe argumenty przeciw w błyskawicznym tempie, już niemal żałowałam, że zapytałam, gdy usłyszałam...*

- Oczywiście, jak najbardziej, Daria się usamodzielnia, Pani, nawet nieświadomie, roztacza nad nią taką otoczkę opiekuńczości, bo jest Pani cały czas, chce Pani wszystko obejmować, za wszystko odpowiadać, proszę dać jej szansę na to, żeby zaczęła poruszać się w szerszym gronie. Da radę, niech Pani idzie do pracy, nie zastanawia się, to dla takiego dziecka jest duża szansa.

- Ale wie Pani, ludzie... to w końcu jest małe środowisko, będę wyrodną matką, że zostawiam takie dziecko i idę do pracy.

- A dał Pani ktoś coś? A za Panią przeżył to wszystko, co Państwo przeżyliście z Darią walcząc o jej życie? Zdrowie? Ona jest mądrą dziewczynką, proszę dać jej szansę na poznawanie nowych ludzi, nowe kontakty, na nabywanie nowych doświadczeń, uczenie się nowych zachowań. To nie ludzie są ważni, a Wasza córeczka.

- Nie uważa Pani, że jest jeszcze za malutka?

- A od kiedy Pani by wracała do pracy?

- Właściwie od nowego roku

- No, to Daria będzie miała 2,5 roku, w sam raz, proszę się nawet nie zastanawiać. Jak Pani teraz się zawaha, to będzie robić problem przy każdej zmianie, a zmiany dla takiego dziecka są wskazane, dla jego jak najpełniejszego rozwoju, musi mieć kontakt z ludźmi, różnymi, słyszy Pani? Wskazane! Nie zabiera Pani nikomu dzieciństwa, bo jak Pani wspominała, mąż jest już po pracy w domu o godz. 11.00, czyli tak naprawdę Daria będzie z opiekunką 3 godziny...

- z dziadkami, mieszkamy u rodziców – *wtrąciłam*

– no właśnie, jeszcze lepiej, proszę mnie posłuchać, to będzie dla niej dobre.

Na pewno naśladowanie wzorców zachowań i postępowanie według przyjętych i akceptowanych społecznie zasad jest łatwiejsze, ale też niepełnosprawność nie pozwalała na stereotypowe myślenie, nikt nie uczy postępowania z takim dzieckiem, dopóki się nie pojawi. W tej sytuacji to my torowaliśmy sobie ścieżkę życia, dotąd nie wytartą, często kierując się własną intuicją, ścieżkę, którą nasi najbliżsi wciąż i uparczywie chcieli wpasować we własną, znaną, tą, którą szli sami. To jednak, co było dobre dla dzieci zdrowych, normalnie rozwijających się, było niekoniecznie dobre dla Darii.

To dotyczyło wielu kwestii. Pierwsze – rodzina. Dziecko powinno mieć piękne dzieciństwo, które im dłużej trwa, w sensie im dłużej dziecko jest w domu tylko z najbliższymi, tym lepiej dla niego. Taki słodki, beztroski czas. Dla wielu ludzi posyłanie dzieci od najmłodszych lat do przedszkola to zabieranie im dzieciństwa i wielu rodziców decyduje się na to, jedynie w ostateczności. To nie jedyne stereotypowe myślenie. Kolejne dotyczyło podziału obowiązków. Żona, matka, miała zajmować się domem, wychowywaniem dzieci, a mąż zarabianiem pieniędzy. A pójście żony, matki do pracy, kłóciło się z obowiązkami przypisanymi do pełnionej w rodzinie roli.

Czemu czułam, że społeczność potępi mnie, jeśli przy trójce dzieci, w tym najmłodszym niepełnosprawnym, jednak pójdę do pracy?

Niewiele osób zrozumiało, ale tak właśnie zrobiłam. Największy problem, paradoksalnie, miałam z rodzicami, więc wynajęłam opiekunkę, dziewczyna z sąsiedztwa przychodziła rano, gdy Daria już była po śniadaniu, a chłopaków gotowych do szkoły i przedszkola (Dawid już chodził do II klasy, a Konrad do „zerówki” przy przedszkolu) zabierałam do samochodu, by odwieźć do odległej o 3 km sąsiedniej miejscowości. Całe trzy godziny Daria miała atrakcję – uwielbiała nowe osoby, były dla niej o wiele bardziej interesujące, niż my, nas już znała, a nową dziewczynę mogła sprawdzać – robiła to doskonale – co może, jak daleko może się posunąć ze swoimi żądaniami, ile razy może zmieniać zabawy, nie mówiąc o tym, że musiała jej śpiewać, tańczyć z nią, czytać – jednym słowem - umieć ją opanować. Była przy tym tak słodka, uśmiechnięta, czuła i wrażliwa, że dawała się lubić.

Ta decyzja okazała się naprawdę dobra, ja pracując mogłam odetchnąć od ciągłego myślenia, oceniania rodziców i codziennych domowych spraw, Daruś świetnie gotował, więc z podziałem obowiązków też nie było problemu, gdy wracałam, przygotowywałam chłopców do szkoły, bawiłam się z Darią, nadrabiając czas bez niej, nawet nie zawsze sprzątałam, czy prałam, nie było to dla mnie tak ważne, jak kontakt z dziećmi po pracy. Daria miała dodatkowe atrakcje, miał ktoś czas tylko dla niej.

V. ZDERZENIA NAUKOWE

1. Doświadczenia z racji zawodu dziennikarskiego – rozmowy, obserwacje, artykuły
– analiza w kontekście niepełnosprawności córki

W pracy zaczęło się dziwnie, współpracownicy unikali tematu mojej niepełnosprawnej córeczki... Wróciłam po dłuższej nieobecności, ale miałam wrażenie, jakby czas się cofnął. Kiedyś tylko z dyrektorem tworzyłam ośrodek kultury, dziś po wielu latach jakby czas zakreślił krąg, nic się nie działo, znów nie było jakiejś rozwiniętej działalności kulturalnej, koleżanka p.o. dyrektora była na urlopie macierzyńskim, gazety lokalnej, której byliśmy od lat wydawcą, nie miał kto pisać, a nowy burmistrz jeszcze nie wyznaczył konkretnej strategii.

To było dla mnie nieprzychylne środowisko, kiedyś dziewczyny, zazdrosne o moje osiągnięcia, złe o to, że zawiązałam poziom urzędowego funkcjonowania „od do” angażując się z pasją w swoją pracę, na każdym kroku dawały mi to do zrozumienia. Ale mimo to, przeciętność jakoś nie przychodziła mi łatwiej. Powrót to wszystko ponowił.

Zastałam w firmie całkowity luz, nikt nie wiedział, co ma robić, więc nie robił nic, szefowa w domu pisała coś do gazety, ktoś coś przepisywał, żadnej strategii, żadnego sensu. Gdy chciałam cokolwiek zmienić, momentalnie dowiedziałam się, że nie mam żadnego prawa...

Jakoś mnie to nie „ruszyło”, miałam swoje ważniejsze sprawy i już ogromny dystans do przepychanek ambicjonalnych. Czułam, że i tu potępiają mnie jako matkę, która zdecydowała się wrócić do pracy, zostawiając dziecko niepełnosprawne bez opieki. To niesamowite jak łatwo ocenia się innych ludzi, bez choćby zapoznania się z faktami, jak można tym krzywdzić ludzi. Byłam tak daleka od takiego oceniającego myślenia, że nawet z trudem przychodziło mi rozumienie ludzkiej potrzeby wyszukiwania lub nawet tworzenia samemu (jeszcze bardziej „chore”) – sensacji. Życie problemami innych ludzi jest dla wielu sensem, dla mnie jakąś dewiacją. Starłam się robić swoje, dostałam do redagowania gazetę lokalną, wydzielono ją z ogólnej działalności ośrodka kultury. Nim sytuacja znormalniała, minęło mnóstwo czasu, ale ja się zmieniałam, obecność Darii i całkowite przewartościowanie w moim życiu, mnie zmieniło. Jeszcze bardziej stałam się indywidualistką, ale to nie przeszkadzało mi, a tylko pomagało w tworzeniu gazety. Rzuciłam się w wir pracy, zaczęłam przebywać wśród ludzi, szukać tematów i dopiero wówczas usłyszałam, co wokoło mnie aż „huczało” – że rodzice wszędzie komentowali każdy mój krok w rodzinie, w środowisku.

Teraz dopiero sama mogę zaświadczyć o swoim doświadczeniu i zacząć zmieniać stereotypowe myślenie prawdziwym opowiadaniem o moich odczuciach, dylematach, przeżyciach, mogę też pokazać podobne doświadczenia innych ludzi. To wydaje mi się niezbędne do zmiany myślenia ludzi z zewnątrz.

Zaczęłam dostrzegać niepełnosprawność, wszelką krzywdę ludzką, ze szczególną ostrością. Zaczęłam o niej pisać. Jakbym nagle odkryła misję, jaką mam do spełnienia, obecność w moim życiu dziecka niepełnosprawnego, doświadczenie tej wyjątkowej sytuacji granicznej, dało mi siłę, wiedzę i natchnienie do działania, by pomóc innym ludziom, którzy być może sami nie potrafią, nie mają możliwości, nie są równie otwarci lub sami się skazali na odosobnienie i tym samym osamotnienie... Patrząc na siebie i swoje problemy z dystansem, z perspektywy innych ludzi cierpiących, może nawet bardziej, a na pewno inaczej, bardziej uświadamia się sobie, kim się jest. W środku samej sytuacji, gdy nie ma się czasu myśleć, popatrzeć z boku, nie ma się siły na refleksje, a wyborów dokonuje się na bieżąco, nie dochodzi do Ciebie jak jesteś postrzegany przez innych. Ponoć jesteśmy tacy, jakimi inni nas postrzegają, jak w lustrze... dopiero odbicie daje nam nasz obraz.

Przy opracowywaniu pierwszego tego rodzaju artykułu⁶ trafiłam do rodziny w Tymowej. Chłopczyk potrzebował implantu ślimakowego, żeby móc słyszeć. Śliczny, pełen życia i zainteresowań. Udało się jego historią zainteresować na tyle Czytelników, współpracujące z redakcją firmy i indywidualne osoby, że udało się pozyskać dla niego kwotę na dalsze leczenie.

Niżej opisany artykuł, opublikowany w Czasie Czchowa nr 3(121) – w marcu 2003r.:



⁶ Artykuł został opublikowany w Czasie Czchowa nr 3(121) – w marcu 2003r.

Dziś to i nie po operacji obciążają nas poważnie pacierze wykładające do listyn, na które nie maszyny moją zgodę Małopolki Kasy (Charych, dotąd na dwa tygodnie przed terminem wyjazdu zniszczony pisać pisał o zrywkę. (Tak refrenem Zbrowski obywateli życie zarykany ludzkości – przypadek) „Żeby chociaż do tej chwili można mieć nadzieję!” – mówi o otwarczeniu, jakże paradoksalnie brzmiące słowa – jako Lukasz.

Państwo Wiesław i Ewa Góralczakowie razem pokonują przewlekłą drogę na drodze do normalnego życia i szczęścia oraz umiarkowanego rynku. Pan Wiesław pracuje w firmie transportowej, jest w TIR-arni. Jeszcze kilka godzin w domu, ale wyczerpany i zmęczony zabrać nie ma na tę umiarkowaną wspólną wyprawę do Warszawy. Organizacja zlecenia w ten sposób odbyła i pan Wiesław nie tracić doświadczenia, że był z rodziną w Instytucie. Nie chodzi o tym nie zamieszkać i nie podziękować za wyznaczenie wypełnienia serwowo, dla którego dziecka, rodzina porównania jest bardzo ważna. Nie ma wielu takich ludzi, TAKICH SZCZERÓW!

Wierzę, że do badania tego dziecka – Lukasz na dzień dzisiejszy nie słyszy jeszcze, że mówią otaczające go osoby, przede wszystkim zaczyna słyszeć samą głosi, a na pewno słyszeć głosów dźwięku. Jego największą prośbę się samochody i nadszła jego je. Jest to pierwsze dziecko słyszeć i nadszła przez chłopca. Na co dzień wymaga wielu ćwiczeń ergoterapeutycznych (zawieszki inicjujące mowę, zabawki, których nie słyszący dźwięki, a nawet przedmiotów występujących głosem dźwięki i używając ciepłego mobilizowania do współpracy. Chłopiec po prostu nazy się słyszeć, jak nikt inny, a zamyka zaległe lata nie si nie tracić w dniu krótkim czasie. Czeki go jeszcze wiele pracy, zaangażowania całej rodziny, oświecenia i przyjaciół, na których rodzice Lukasz nie mogą liczyć. Przy okazji pokazał w sprawie, oczywiście Ania znowu w ten sposób albo właśnie przetrwał, w dniu Piątku Grabusze są wszystkim bardzo wdzięczni.



Państwo Wiesław i Ewa Góralczakowie z synkiem



Z Lukaszem i Anią Góralczakowymi

Dyplom dla DZIELNEGO PACJENTA

Lukasz Grabusza

„Dziękuję wszystkim, którzy pomagają mi w moim życiu. Jestem bardzo wdzięczny.”

Loratadine **Koufen** **BISEPTOL**



Państwo Góralczak

Państwo Ewa i Wiesław Góralczakowie, matki Lukasz i córka Ania w tym miejscu wyrażają serdeczne podziękowanie Panu Koźmi – właścicielowi firmy „JKT Koźmi”. Niedługo w dniu Wielkiej zapanuje w królestwie syntezę wielkiej serce – dziękujemy.

Panu Profesorowi Henrykowi Skarżyńskiemu, który tak wiele oferuje Lukaszowi i Anie, dzięki temu że zachował dla nas i naszego Lukaszekowi.

Panu Sędziemu Marcinowi Miodzi, za podjęcie się i serdeczne zaangażowanie w naszą sprawę – dziękujemy.

Dzięki nim Lukasz już może słyszeć otaczający świat.

W Piaskach Drużkowie znalazłam rodzinę, w której urodził się chłopiec z porażeniem mózgowym. Rodzice, rodzina, nie potrafili sobie poradzić ze znalezieniem rehabilitanta, ze znalezieniem dobrej opieki lekarskiej, z pozyskaniem pieniędzy na wizyty u specjalistów i leczenie, potem z zakupem sprzętu rehabilitacyjnego. Środowisko nie zaakceptowało zachowania chłopca, ludzie się bali jego ruchów spastycznych, a jęki dziecka przy wizycie w kościele komentowali obecnością „złego ducha”, jakby to było jeszcze średniowiecze. Trudno uwierzyć, że w XXI wieku jeszcze na wsiach pokutują takie przesady, a ksiądz przymyka na nie oczy, jakby z przyzwoleniem i na prośbę rodziców o ogłoszenie składki odmawia, dodając obojętnie: „każdemu jest ciężko”.⁷

Każda z opisywanych rodzin pozostawała w moim sercu, historie trudnych życiowych przeżyć zbliżają ludzi, łączą, w każdej z nich odnajdywałam siebie, gdy przyszła na świat moja córeczka, każda budowała na nowo. Ludzie, doświadczeni życiowo niepełnosprawnością, bólem, chorobą, tragediami osobistymi, zmieniają się, szlachetnieją, powiedziałabym nawet „ponownie odkrywają w sobie prawdziwych ludzi”, a mając wpływ na najbliższe otoczenie, ubogacają ich, pozwalają dostrzec wartości, których w dzisiejszym szybkim i bardzo powierzchownym, przepełnionym atrakcjami i udogodnieniami życiu - nie dostrzegamy.

Niżej artykuł, opublikowany na łamach Czasu Czchowa, nr 10(128) w grudniu 2003 r.:



⁷ Artykuł, opublikowany na łamach Czasu Czchowa, nr 10(128) grudzień 2003r.

PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE

5-LETNI LUKASZ Z PIASKÓW-DRUŻKOWA

ŻYJE WBREW WSZYSTKIEMU



Rodakcy „Czasu Czekowa” stara się poruszać wiele spraw dotyczących naszych małych środowisk. Jedną z nich, bardzo trudną do opisania ale tym bardziej ważną, jest kwestia niepełnosprawności. Dzieci niepełnosprawne nie są w stanie walczyć o swoje życie i swoje prawa same. Zwykle borykają się ze wszystkim rodzice i najbliższa rodzina, i co najsmutniejsze, rzadko kiedy dziecko trafia do właściwych specjalistów, a najważniejsze –

w we właściwym czasie. Często droga dochodzenia rodziców do właściwej drogi leczenia, czy właściwego gabinetu jest zbyt długa, natomiast czasu nikt nie jest w stanie cofnąć.

To o czym piszą są w stanie zrozumieć pewnie tylko Ci, których takie problemy bezpośrednio dotyczą. Jednak warto wiedzieć, że zawsze możemy pomóc...

Otróż jest wiele osób obok nas, których dotyczy problem przyjęcia na świat dziecka niepełnosprawnego. Nikt nie jest w stanie powiedzieć, że można się czegoś takiego spodziewać. Nie, wszyscy czekamy na dziecko zdrowe, śliczne, miłe. Gdy jednak coś jest nie tak przeżywamy ogromny szok, trzeba wielu dni, miesięcy, nieraz nawet lat, by odważnie stanąć czoło problemom. A społeczeństwo, szczególnie małych środowisk niestety tego nie ułatwia. Zastanówmy się, jak swoją niewiedzą czy ignorancją możemy wyrządzać krzywdę takim ludziom. Kiedyś spotkałam się z bardzo optymistycznymi słowami, że Bóg wybiera sobie dla takich dzieci ludzi wyjątkowych, ludzie powiedziane, jedno wiem na pewno – nikt nie jest winien przyjęcia na świat dziecka niepełnosprawnego, a tym bardziej niczemu nie jest winne dziecko.

Zobaczmy jak ze swoim problemem radzą sobie rodzice 5-letniego Lukaszka z porażeniem mózgowym. Rodzina pp. Turków mieszka w Piaskach-Drużkowie, w domu rodzinnym pani Ineny wraz z siostrą i rodzeństwem. Bardzo rzadko ludzie borykający się z takimi



problemami godzą się na umieszczenie swoich przeżyć na łamach gazety. Dlatego zaskoczyła mnie reakcja, z jaką się tu spotkałam.

Pp. Turkowie są młodymi ludźmi. Same czynią się pytania - Jak to się stało, że syn ma porażenie mózgowie? „Podczas ciąży – opowiada pani Inena - nie było żadnych komplikacji, z dzieckiem było wszystko w porządku. Nawet gdy rozpoczął się poród nikt nie podejrzewał niczego złego, nawet nie było przy mnie położnej, nie mówiąc o lekarzu. Dopiero gdy przelegniarka zauważyła, że wszystko dzieje się bardzo szybko, wezwała położną. Niestety mój mąż miał pecha, był owinięty dwa razy popowiną, a zanim zjawił się lekarz a dziecka już nastąpiło niedotlenienie. Lukaszowi nie było za co dać punktu w skali Apgar, od razu wzięto go na intensywnej terapię i monitorowano. To było straszne. Już od początku nie dawano mi szans przeżycia. Cztery godziny był pod respiratorem. Usłyszałam, że jak przeżyje noc, to będzie cud. Trudno wspominać o tych chwilach, które następowały po sobie, bez nadziei, rozpacz i bólu. Ale Lukasz przeżył, przebywał włośność w inkubatorce, więc nie mógł być karmiony piersią. Po 12 dobach nas wypisano do domu. Pyta Pani czy wiedziałam co dalej robić? Nie. Nawet nie wiedziałam jak go mam



karmić. Nie przyjmował buselki, w szpitalu kazali mi odciągnąć pokarm do strzykawki i próbować, powtarzałam próbować go karmić. Jedynie co się dowiedziałam, że dziecko ma porażenie mózgowie i ja muszę wiedzieć jak z tym dalej żyć. Nawet nie dostawałam żadnej rady, jak się takim dzieckiem opiekować, do czego się zwrócić!

Lukasz się przeży, ma ruchy tzw. spastyczne, poza tym ma włośność krani, po jakimś czasie gdy już brzydko mówiąc zaliczyliśmy dobrych paru specjalistów dowiedzieliśmy się, że cierpi na padaczkę. Kto mógł wiedzieć, że wymioty, czy wywracanie gałek ocznych może być tego objawami. Nikt z lekarzy nie pokwapiał się, żeby chociażby powiedzieć, dopiero utrata przytomności spowodowała, że postawiono właściwą diagnozę. W dodatku jeździłszy do szpitala za każdym razem, gdy Lukasz dostał atak, bo nikt nie wpadł na to, żeby rodzicom powiedzieć, jak mogliby poradzić sobie sami. Teraz to wiemy.

Był to dziecko przeszłości. Był okres, kiedy bez przerwy chorował, nie było tygodnia, żeby nie brał antybiotyku. Dobrze, że dostaliśmy do lekarzki (ilu lekarzy - tyle opinii, w dodatku zupełnie różnych), która poleciła nam lek odpornościowy-oscillococcinum i dopiero to

PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE PREZENTACJE

pomogła. Odpukać, teraz nam nie choruje, a już zastanawialiśmy się, co z niego zostanie...

Bardzo nam pomogła Iwona Lupa (z domu), ona ma też dziecko z porażeniem (teraz ma już 12 lat) i była w stanie przekazać, co sama przeszła i jak sobie z tym radziła. Miała już wiele kontaktów, więc się z nami podzieliła wszystkim, co wiedziała z doświadczenia. Od niej też dowiedzieliśmy się o ośrodkach rehabilitacyjnych, do których można jeździć na turnusy, podczas których z dzieckiem pracuje szereg specjalistów i oprócz odpoczynku, uzyskania wielu informacji na temat samego porażenia mózgowego (i nie tylko), można porozmawiać z rodzicami mającymi podobne problemy i nabrać sił na dalszą walkę o swoje dziecko."

Czy informował Was np. PFRON o takich możliwościach?

Nie, dopiero, gdy konkretnie zapytałam o wyjazd (znając miejsce i termin), dostałam do wypełnienia wniosek. To było w marcu tego roku.

Jak chłopiec się rozwija?

- Łukasz od urodzenia był noszony przez wszystkich na rękach, baliśmy się go wkładać do wózka. Dziś ma 5 lat,

nie stoi na nóżkach, musi mieć do tego specjalny pionizator, nie mówi, wymaga codziennej rehabilitacji. Przyjeżdża do niego rehabilitant z Wojakowej (z tym też mamy już niemałe doświadczenia, tak że gdyby ktoś potrzebował pomocy w tej sprawie, bardzo chętnie doradzę).

Czy mogłaby Pani podać koszt 1 godziny takiej rehabilitacji?

- Tak, godzina kosztuje 20 zł.

Czy Łukasz wymaga dodatkowych badań?

- Właściwie co miesiąc musi mieć robione dość szczegółowe badania, gdyż bierze zastrzyki na rozluźnienie mięśni (bez nich nie da się nawet z nim ćwiczyć) i musi mieć sprawdzany poziom leku w organizmie. Jeździmy 2 razy w miesiącu do Tamowa.

Kto płaci pani za badania?

- Tylko za podstawowe badania płaci Kasa Chorych, natomiast wszystkie pozostałe pokrywamy z własnej kieszeni.

W takim razie jest Wam bardzo trudno, Łukasz wymaga stałej opieki, więc pani nie może podjąć pracy, tylko mąż pracuje... Czy zwracaliście się do kogoś o pomoc finansową?

- Niestety, musimy sobie jakoś radzić, dziecko jest najważniejsze. Trzeba przelknąć wstyd i poprosić. Wierzę w to, że Łukaszowi mogą pomóc w jego życiu. Wszyscy go bardzo kochamy. Chwila zadumy... (Przy rozmowie jest babcia Łukasza, pani Wołak, co jakiś czas usiłuje ukryć bzę ciszącą się do oka. Trzyma Łukasza na kolanach, podczas gdy ten szczęśliwy macha rękami i uśmiecha się. Zaczepiam go, ten chowa się za babcie, ale za chwilę znów wychyla się z uśmiechem. Śliczny chłopczyk. Mimo, że nie potrafi nic powiedzieć czy mówią wszystko, zdaje się rozumieć więcej niż ktokolwiek przypuszcza - przyp.red.).

Właśnie, chciałabym kornuś podziękować... Firmie „Łęghud”, tam pracował mój mąż, a ponieważ jego szef wiedział o Łukaszu wsparł nas finansowo, również pomógł finansowo „Rabek”, Bank w Czehowach, wówczas Dyrektorem był pan Chudoba (teraz Burmistrz), zaraz wszystkim się zajął, za co jesteśmy bardzo wdzięczni.



Pan Krakowski z Filipowic, pan Lazarski z Borowej (zwirownia) i prywatnie Małgosia Nosek. I nie wolno zapomnieć o naszej sąsiadce **pani Basi Galek i jej mężu** (sołtys). Obydwójce są bardzo serdeczni i jak tylko mogą pomagają. Pani Basia jest pielęgniarką, często przychodzi dawać zastrzyki Łukaszowi. Nigdy nie weźmie nawet 5 groszy... **Serdecznie Wszystkim dziękuję.**

Był już taki moment, że nawet zwróciliśmy się do księdza proboszcza z Czehowa, czy by nie mógł ogłosić składkę dla dziecka, na co usłyszałam: zdaje sobie pani sprawę, jacy są ludzie... Być może nie wiem jacy są ludzie, wiem, że zrobię wszystko, aby pomóc dziecku. A Ci ludzie, którzy zechcieli coś dać od siebie, też nie sądzę aby się z tym zgodzili.

Wróćmy do Łukasza, bo widzimy, że ciocia daje mu pić, skąd wiecie, czego w danym momencie chce?

- Możemy się jedynie domyślać, dużo pokazuje swoimi reakcjami, bardziej energicznie się rusza, gdy zohaczy coś, o co mu chodzi.

Na zdjęciach widać, że byliście z Łukaszem w różnych miejscach, nawet jeździł konno... Tak próbujemy wszystkiego, co tylko może mu pomóc. Hipoterapia jest jedną z polecanych przez specjalistów metod rehabilitacji.

Pani jest bardzo silną osobą, czy w tej walce o Łukasza wspiera Panią mąż?

- Oczywiście, zresztą wszyscy się wspieramy. Na badania, czy turnusy rehabilitacyjne (np. we Wiatrowie za Poznaniem) jeżdżi-



my to ja, to babcia, to mąż. Tak trzeba, jedna osoba nie jest w stanie znieść takiego obciążenia, chociażby fizycznego. O psychicznym już nie wspomnę, jeszcze dziś lekarka potrafi się dziwić, że Łukasz w ogóle żyje. A on jakby żył wbrew wszystkiemu. Dla nas, a my dla niego.

W takim razie życzyć wytrwałości, sił do stawienia czoła całemu światu, odwagi...

Zbliżają się najbardziej rodzinne i „ciepłe” Święta, życzyć więc całej rodzinie, a szczególnie Łukaszowi spełnienia marzeń... I nadziei w Nowym Roku. Dziękuję za rozmowę.

Jeśli by ktoś po przeczytaniu tego wywiadu chciał pomóc Łukaszowi, prosimy o kontakt z redakcją – tel.(0-14) 6635230.

Rozmawiała Joanna Dębiec

Z ŻYCIA WZIĘTE Z ŻYCIA WZIĘTE Z ŻYCIA WZIĘTE Z ŻYCIA WZIĘTE Z ŻYCIA WZIĘTE Z ŻYCIA WZIĘTE

TROJACZKI Z PORAŻENIEM MÓZGOWYM

Przyszli na świat w 34 tygodniu ciąży...
Grzesiu ważył 2 kg, Krzysł 1,5 kg, Tomasz 2,3 kg...
To miały być bliźniaki...

„Teraz” 19 września 1991 roku napisano:
Niedługo w bocheńskim szpitalu przyszły na świat trojaczki. Ich szczęśliwą matką jest 22-letnia Barbara Janik z Tymowej. Dzieci urodziły się 6 tygodni przed terminem. Ważyły: 200, 1500, 2300 gramów. Czują się dobrze.

Lekarze do ostatniej chwili sądzili, że odbiorą poród bliźniaczy. Aparatura, którą dysponuje bocheński szpital, nie była w stanie wykazać obecności trzeciego płodu. Cała trójka to chłopcy. Na powrót mamy czeka w Tymowej pierwsze dziecko pani Janik – też chłopiec. Położne żartują, że przynajmniej na posag nie trzeba będzie składać...

W tych żartach jest drugie dno. Personel szpitala w Bochni pamięta bowiem poprzednio trojaczki. Urodziły się one tam około 10 lat temu i zostały otoczone opieką różnych zakładów pracy. Mowa o nastawie czasy kapitalizmu, obecnymi trojaczkami nikt się nie zainteresował. Podpowiadamy – „sponsoringiem” tych maleństw mogłoby niejednej firmie zapewnić sympatyczną reklamę.

PK

Dzisiaj te maleństwa mają po 13 lat, a siostra Karolinka (ten czekomy chłopiec, wówczas czekający w Tymowej na powrót mamy z trojaczkami), już 14-letnia dziewczyna dzielnie pomaga rodzi-



com opiekować się chłopcami, prowadzić dom... Tak, to nie pomylka. Ta wspaniała, optymistyczna i żartobliwa notka w prasie niewiele miała wspólnego z prawdą. Dzieci nie czuły się dobrze, a matka bombardowana codziennie nowymi wiadomościami o stanie zdrowia swoich dzieci, do ostatniego dnia pobytu w szpitalu drżała o ich życie. Tomasz zdawał się najjaśniejszy, jednak najpierw zakazeń krwi, w 7 dobie wylew... – skończyło się na lewostronnym porażeniu mózgowym, u Grzesia pojawiły się drgawki świadczące o poważnym uszkodzeniu mózgu, tu większych szans i nadziei nam nie dawano i Krzysł... nikt wówczas nie myślał o przyszłości, każda mama, dumny tatuś spodziewa się zdrowego i zdrowego dziecka, a jego jedyną stópka była końskoszczeniwa (odwrócona).

Jak pomyśle, że to był najmniejszy problem jaki mieliśmy do rozwiązania... – wspomina dzisiaj matka chłopców. Wówczas wydawało się ważne, że dziecko wygląda inaczej, a nie myślało się, że mogą da się zoperować, wyglądał nie jest tak ważny jak uwaga, możliwość rozwoju. Krzysiu ma jeszcze lekki niedosłuch, ale teraz gdy już nogę ma zoperowaną to żaden problem. Rozwija się normalnie, chodzi do gimnazjum.

Mniej szczęścia mieli jego bracia...?

Właśnie... W chwili obecnej Grzesł i Tomaszek nadal wymagają rehabilitacji i stałej pomocy specjalistów. Tomaszek (z lewostronnym porażeniem mózgowym) ma problemy maturalne oraz kłopoty z chodzeniem, dłuższe odcinki drogi pokonuje specjalnym trójkołowym rowerem. Pomimo swej choroby bardzo chętnie uczęszcza do Publicznej Szkoły Podstawowej w Tymowej i dzięki temu ma stały kontakt z rówieśnikami. Natomiast Grzesiu zdiagnozowany jest jako głęboko upośledzony. Nie siedzi, nie mówi, ma kłopoty z utrzymaniem głowy w pozycji pionowej. Wymaga stałej pielęgnacji i opieki oraz regularnego zazywania leków ze względu na epilepsję. Obyj chłopcy mają przykurcza ręk i nogę, dlatego potrzebują właściwej rehabilitacji.

Proszę opowiedzieć, jak wyglądała wasza praca z dziećmi?

Cała trójka była przez pierwsze trzy lata ćwiczona metodą Vojty, następnie metodą Bobathów. Trzeba powiedzieć, że bardzo ciężko było z ćwiczeniem Grzesia, krzyczał, był bardzo niepoddliwy, sztywniał, tu że dzisiaj umiemy go już posiadać w wó-

Powstawały świadectwa ludzi, którzy dotąd nigdzie nie pokazywali się ze swoimi problemami, nie wychodzili z nimi na zewnątrz, a swój „świat” i swoje problemy pozostawiali za zamkniętymi drzwiami w obawie przed brakiem zrozumienia i odrzuceniem. Spowodowałam, że Ci ludzie mieli swój głos. Do redakcji później docierały reakcje Czytelników, różne, w większości pełne zrozumienia, zaskoczenia opisywaną rzeczywistością i dotąd nieznanymi problemami takich ludzi, pozytywne, często przepełnione chęcią pomocy, były też głosy wdzięcznych osób niepełnosprawnych, ich rodzin, że dostrzegł ktoś ich problemy, a opisane w gazecie powodują zmianę nastawienia społeczeństwa, sąsiadów...

Chociaż... był i taki, że niepotrzebnie daję do artykułów zdjęcia osób niepełnosprawnych, gdyż zaburzają one wrażenia estetyczne Czytelników, ludzie nie chcą patrzeć na ludzkie problemy (nie chcą ich „widzieć” – dopowiedziałam sobie), nie chcą oglądać brzydoty, „inności”, powykręcanych nóg, zdeformowanych twarzy.

Tylko, że prawdziwy świat to nie jest ten idealny świat z okładek kolorowych pism, z pokazów mody, folderów. Co z tego, skoro wielu z nas i tak woli oglądać go przez różowe okulary i nim żyć, nie dostrzegając prawdziwego życia dookoła. Jednak coś za coś, przeżywając, współodczuwając z ludźmi ich życiowe tragedie lepiej rozumiem własne życie, doceniam to, co mam i potrafię patrzeć „sercem”. Odnajduję również w sobie niesamowite pokłady energii, energii, którą każdego dnia daje mi, nam, całej rodzinie, Daria, dziś 11-letnia dziewczynka, nasza córeczka z Zespołem Downa.

2. Studia – badania socjologiczne w kontekście własnego dziecka – doświadczenia i obserwacje.

Studia były zawsze moim marzeniem, niestety w czasie zmian politycznych w Polsce (maturę zdawałam w 1990 roku, natomiast dyplom ukończenia 6-letniego Studium Nauczycielskiego - w 1992) i co za tym idzie, zmian programowych, które skutecznie przeszkadzały w dostaniu się na studia (prawnicze – zmiana historii, tzw. „białe plamy”, humanistyczne – zmiana lektur oraz programów edukacyjnych po transformacji ustrojowej 1990), nie było to możliwe. Później praca w ośrodku kultury, praktycznie na pełny zegar, następnie życie rodzinne, obowiązki, dzieci – nie sprzyjały nadal realizacji moich zamierzeń. Dopiero powrót do pracy w sytuacji, gdy posiadanie wykształcenia wyższego stało się niejako wymogiem, otworzyło mi furtkę do dalszej nauki.

Jeśli jesteś w stanie pokonywać codziennie tak trudne wyzwania, jakie stawia przed Tobą życie – niepełnosprawność dziecka i codzienna niemal walka o jego jak najlepszy rozwój, pasjonująca, ale i niesamowicie absorbująca i wymagająca praca – podejmujesz nowe wyzwania niejako z marszu. Zdaje Ci się, jakby nie było rzeczy, której byś nie podołał. I paradoksalnie – kolejne wyzwanie, tym razem naukę, zdobywanie wykształcenia – traktujesz jako odskocznnię od codziennych obowiązków, myślenia, problemów. Zajmujesz umysł zupełnie innym myśleniem, poszerzasz horyzonty, dowiadujesz się nowości, poznajesz nowych ludzi, „ładujesz akumulatory...” by wracać z radością do domu, do córeczki, która w cudowny, absolutnie niepowtarzalny sposób potrafiła okazywać swoje oddanie, miłość... uwielbiałam, gdy brała w rączki moją twarz, patrzyła uporczywie w moje oczy i głaskała, muskając swoją buźką to mój nos, to czoło... tyle ciepła dawała, tyle miłości, tak całą sobą. Choćby było najgorzej, padałam niemal z nóg zmęczona podróżą i całodniowymi wykładami, wszystko we mnie rozplątywało się w jej pieszczotach, dawała tyle energii, nie potrafiłam jej niczego odmówić, wstawałam i przygotowywałam wszystko na następny dzień.

Jedną rzeczą była w tym wszystkim niesamowita, szukałam gdzieś potwierdzenia dla swojej ścieżki postępowania, czytałam, słuchałam pasjonujących wykładów, rozmawiałam z młodymi, otwartymi, ale jeszcze tak bardzo mało znającymi życie, ludźmi. Pewnie wielu z nich głęboko wryły się w serce moje wspomnienia doświadczeń, którymi otwarcie dzieliłam się, zmieniając ich pojęcie o niepełnosprawności. Studia pozwoliły mi nabyć konkretną wiedzę i umiejętności – narzędzi do prowadzenia badań, również dotyczących

niepełnosprawności, które poprzez odpowiednio sformułowane, udokumentowane wnioski i rekomendacje, są w stanie zmieniać rzeczywistość. Pozwalają ukierunkować działania środowisk m.in. pedagogicznych tak, by mogły skutecznie pomagać niepełnosprawnym i ich rodzinom i zapewniać im możliwie jak najlepszy rozwój, uwypuklić prawdziwe problemy osób „nieuprzywilejowanych społecznie”, podpowiedzieć rozwiązania integracyjne, mogące ułatwić życie i rozwój takich osób w społecznościach. To bardzo cenna wiedza, a materiał, który udało mi się zgromadzić, wykorzystuję w artykułach dziennikarskich oraz projektach, przedstawiających problem postrzegania niepełnosprawności – do dziś.

Uczyłam się przy tym nocami, gdy dzieci zasypiały, aby nie zabierać im czasu, kiedy mogę z nimi być - na naukę, a stypendium naukowe pozwalało mi studiować bez dodatkowego wysiłku finansowego.

A studenci? Słuchając jak opowiadam, poznawali Darię - dzieląc się swoimi przeżyciami, angażowała ich w doświadczanie tego wszystkiego wraz ze mną, lepiej się rozumieliśmy, miałam wrażenie, że każdy z nich, gdybym potrzebowała, pomógłby mi w najmniejszym problemie. Wspólne przeżywanie trudnych doświadczeń życiowych zbliża, uczy, ale i rozlicza. Czułam się winna, że rozwijam swoje pasje, realizuję marzenia, a może nie mam prawa...? Zostawiam dzieci, a przede wszystkim dziecko niepełnosprawne w domu z mężem, na niego zrzucając swoje obowiązki, jakbym uciekała od problemów, wychodziła ze mnie egoistka, z jakimiś niespełnionymi ambicjami, zbyt wygórowanymi, nieczuła matka, żona...

Gdy się tak zastanawiam nad tym, myślę, że chciałam za wszelką cenę siebie dowartościować.

Gdy urodziłam dziewczynkę z Zespołem Downa, ambitna, chcąca być idealną żoną, matką, kimś wyjątkowym, nagle straciłam w swoich oczach, zaczęłam się obwiniać o wszystko, rozczarowanie nieidealnym dzieckiem, jakiego się spodziewałam, stłumiłam w sobie, sama sobie tłumacząc tę sytuację jako wyjątkową, wyzwanie, któremu ja tylko mogę podołać. Bo ja jestem wyjątkowa. Zanim naprawdę zaakceptowałam Darię, minęło wiele miesięcy i wiele wydarzeń, które kształtowały i drażyły we mnie jej miłość, szczerłość, jej pełną obecność w moim życiu.

Tak naprawdę nie zawsze byłam idealna, często płakałam z poczucia bezsilności, nie radziłam sobie z niecierpliwością, łapałam się na tym, że jej nieprzebłągalny upór doprowadzał mnie

niemal do ostateczności, a jak słyszałam wciąż i wciąż z boku krytykę, komentarze, trafiałam na złe słowa i złe opinie ludzi z zewnątrz, nie dawałam rady, załamywałam się i jak małe dziecko wtulałam się w Darka, prosząc by mnie przytulił. Czułam, że wszystko mnie przerasta, że zbyt dużo tego wszystkiego...

Gdy poszłam do pracy znów oddaliłam się od współodczuwania Darii obecności, znać swoje dziecko i je kochać, to nie to samo, co uczestniczyć z nim w jego życiu. Z jednej strony super, dziecko się usamodzielniało, ale z drugiej nie miałam już z nim tak bliskiego kontaktu, nie dostrzegałam już każdego jego gestu, nie miałam już tyle wypracowywanej mozolnie cierpliwości, a przede wszystkim czasu. Wówczas patrzyłam na swoją córeczkę, wiecznie uśmiechnięta, szczęśliwa, patrzyłam jak sama chce wszystko robić, jak z tatusem myje naczynia, jak sama smaruje sobie kromeczkę, jak przynosi chleb, nóż, kiełbasę i szykuje sobie i braciom jedzenie, jak dba ustawiając fotele, przynosząc łyżki, widelce, żeby niczego nie brakowało przy stole, gdy usiądziemy wszyscy do obiadu, czy kolacji... uśmiechałam się sama do siebie, nie działa jej się krzywda, rozwijała się w zupełnie niewiarygodny sposób, chyba mi tylko jej tak bardzo brakowało, nauczyła mnie kochać bez jakichkolwiek otoczek, pozorów, niepotrzebnych słów.

Gdyby nie Darka obecność i mądrość we wspieraniu mnie, w nawet najbardziej kontrowersyjnych i trudnych do zaakceptowania przez niego samego sprawach, nie dałabym sobie rady. Wszystko chciałam sama załatwić, sama objąć, zdecydować, zrozumieć, zmienić, sama, jakbym miała dźwigać jakieś brzemie, nie do udźwignięcia, a Darek uświadamiał mi, że nie jestem sama, że nie zaniedbuję niczego i jest tak, jak ma być. A on i dzieci są ze mnie dumni, tyle potrafię zrobić nie tylko dla siebie, ale i dla innych, natomiast osiąganie sukcesów daje mi poczucie wartości, wyjątkowości, uszczęśliwia, daje możliwości i wiedzę do obrania właściwej strategii dla rozwoju naszego dziecka.

Tyle, że słowa ciągle powtarzane w końcu przyjmujesz do siebie, tak też zaczęłam się przejmować ciągłą krytyką ze strony rodziców, z którymi mieszkaliśmy. Nie było dnia, żebym nie zastanawiała się, czy dobrze robię, po pierwsze idąc do pracy, po drugie, wyjeżdżając na studia, dochodził trzeci ważny aspekt – przedszkole.

VI. DYLEMATY EDUKACYJNE

1. Wybór ścieżki edukacyjnej – polityka wobec środowiska pedagogicznego, środowiska rodziców i ich dzieci zdrowych, wybory i decyzje.

Daria w wieku 4-ech latek poszła do przedszkola. Doświadczenia pedagogiczne, jakie zdobyłam w Studium Nauczycielskim przez 6 lat praktyk w różnych placówkach przedszkolnych, szkolnych, potem pracując w wiejskim przedszkolu z grupą integracyjną dzieci od 2,5 do 6 lat, dały mi podstawę do tego, żeby mieć pewność, że im szybciej Daria pójdzie do przedszkola, tym lepiej się odnajdzie w środowisku rówieśniczym, tym więcej będzie miała czasu na rozwój zdolności motorycznych, zachowań w grupie, współpracy, samodzielności – niezbędnych do rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej.

Muszę zacząć od psychologa, bo to, na jakich badaniach opiera się klasyfikacja mojego dziecka pod względem stopnia upośledzenia (do dziś), to parodia.

Chcąc uzyskać zgodę na umieszczenie dziecka w przedszkolu, potrzebowaliśmy opinii psychologa. Wyznaczono nam w Prokocimiu wizytę, dokładnie na godzinę, prosiłam specjalnie o to, zaznaczając, że musimy jechać ponad 80 km, więc jeszcze dodatkowe czekanie na badanie psychologiczne może spowodować, że Daria nie będzie chciała współpracować, a zależało nam na tym, żeby pokazała, co potrafi. Niestety, czekaliśmy jak zwykle ponad trzy godziny, zanim nas zawołano, a Daria już zdążyła „oblecieć” cały szpital, odwiedzić większość gabinetów lekarskich, przywitać się z pacjentami, lekarzami, pielęgniarkami, wypytać *kto to?* i *co to?*

A potem było badanie i połykałam gorzką pigułkę „prawdy”, gdy słyszałam, że Daria jest opóźniona rozwojowo o tyle, czy tyle miesięcy... to pewnie nomenklatura lekarska, ale taka klasyfikacja nigdy nie była dla mnie miarodajna. Pod względem ruchowym dziecko rozwijało się nad swój wiek – tańczyła, podskakiwała, wydrapywała się na drabinki, robiła fikołki; pod względem zdolności motorycznych – była opóźniona o kilka lat, nigdy przy badaniu Daria nie widziała potrzeby powtarzania raz już wykonanych zadań, co klasyfikowało je jako przypadkowe i znacznie obniżało jej poziom; pod względem wymowy - o kilka miesięcy, a pod względem myślenia abstrakcyjnego Pani nigdy nie potrafiła dokończyć badania, bo było ostatecznie, a Daria - znieczierpliwiona kilkugodzinnym czekaniem na swoją kolejkę oraz

zabawą jakimiś odrapanymi z kolorów, nieciekawymi drewnianymi czy sznurkowymi przedmiotami i nudnym, powolnym cedzeniem każdego ze słów przez Panią psycholog.

Trzeba zaznaczyć, że dwukrotnie musieliśmy przyjeżdżać na taką wizytę i za każdym razem sytuacja się powtarzała, tylko Daria musiała przejść inną część testu, oczywiście zmęczona kilkugodzinnym wcześniejszym czekaniem na swoją kolej. Badanie nigdy nie zostało przeprowadzone tak, by dziecko było w stanie się skupić i pokazać, co potrafi, a i ja, i mąż, denerwowaliśmy się przy tym tak bardzo, że w końcu odpuściliśmy.

Po miesiącu od wizyty (Pani psycholog musiała mieć czas na wypisanie opinii) otrzymaliśmy opinię, według której nasze dziecko z Zespołem Downa jest upośledzone w stopniu umiarkowanym. Byłam na równi zaskoczona, co przerażona. Upośledzenie. Jak wyrok, wyrok na całe życie. Co to oznacza? Jaka będzie przyszłość? Jakoś nie dopuszczałam do siebie myśli, że w pewnym momencie mogę trafić na barierę, której nie będę mogła pokonać – barierę ograniczonych możliwości mojego dziecka.

Chociaż... już miałam namiastki takiego myślenia, ale może właśnie dlatego teraz do mnie nie docierało, że ten scenariusz może się spełnić. Dzieci z Zespołem Downa są nazywane nieraz w opracowaniach analizujących ich drogę rozwoju, jako „leniwe”. Co to oznaczało? U Darii widziałam to w specyficzny sposób – uczyła się „skokowo” – długo, długo uczyła się czegoś nowego, czy to chodziło o jakieś czynności, czy wymawianie sylab, cokolwiek, wydawało się już, że nic z tego nie będzie i nagle skok milowy, bez problemu robiła to, czego mozolnie nauczyliśmy ją i powtarzaliśmy, jakby znudzona już jednym i tym samym chciała pokazać „macie, umiem i dajcie mi już spokój”. To było zupełnie niesamowite, zawsze, gdy już zaczynałam wątpić w jej możliwości (te wspomniane namiastki...), ona jakby nigdy nic, zaskakiwała nas przeskakując kilka umiejętności do przodu. Była nieobliczalna pod tym względem.

W tej sytuacji musieliśmy znaleźć jakieś oparcie. Byłam bardzo ambitna, inteligencja, czy abstrakcyjne myślenie naszego dziecka, wyjątkowość w osiaganiu różnych umiejętności, nawet ta nieobliczalność, „ciepło”, jakie biło z niej na każdym kroku, bezpośredniość, temperamencik, nie powiem, to wszystko łechtało moją dumę, a upośledzenie nie mieściło się nigdzie w moim myśleniu o Darii. Jakby ktoś mówił, czy opisywał nie moje dziecko.

Wstydziałam się tej opinii, za każdym razem, gdy do niej wracałam myślami, przyszłość jawiła mi się w ciemnych, pesymistycznych barwach - a jeśli kiedyś nas braknie? Jak Daria sobie poradzi w tym pod tak wieloma aspektami bezwzględnym świecie? Mogłam sobie tak dywagować, sama siebie „dołując”, ale po co? Nic we mnie, żadna myśl, nawet ta pozornie pesymistyczna, nie była traktowana poważnie, intuicja podpowiadała mi, że to nie jest prawda.

Pewnie dlatego nie chciałam nigdy nawiązywać kontaktu z rodzicami innych dzieci z Zespołem Downa, ze środowiskami niepełnosprawnych, stroniłam od przebywania w takich stowarzyszeniach, ośrodkach, nie korzystałam z wyjazdów rehabilitacyjnych i innych. Może to błąd, ale pamiętając, jak przeżywałam sama kontakt z dziećmi w domu dziecka, z ich samotnością i doświadczaniem krzywdy od najbliższych, a dyskryminacji w społeczeństwie, jakie wrażenie na mnie robił kontakt z rodzinami i samymi dziećmi chorymi, niepełnosprawnymi, o których pisałam swoje reportaże i wywiady, wreszcie – widząc jak wrażliwa jest Daria, jakie ma czułe serduszko, jak przeżywa, gdy nawet tylko płacze ktoś obok, gdy komuś z nas dzieje się krzywda, jak cała rozpływa się we współczuciu i pocałunkami, głaskaniem, przytulaniem – stara się naprawić całą krzywdę świata, nie potrafiłam. Musieliśmy sobie radzić sami. Chciałam ją widzieć w świecie normalnych ludzi, jakby przez przebywanie wśród zdrowych dzieci, ludzi, sama miała stać się normalna. Co ja piszę, normalna? Co to za terminy? Normalny to chyba po prostu konformista, umówmy się, nieco odstające od typowego zachowanie dla wielu już nie jest normalne, a nienormalne to niebezpieczne, a niebezpieczne wywołuje lęk, lęku zaś nie lubimy, czujemy się z nim niekomfortowo, więc nienormalnego, „innego” zachowania nie akceptujemy, unikamy, rzadko chcemy poznać, „oswoić”... Błędne koło. Dlatego tak trudno drażyć ścieżkę akceptacji społecznej dla swojego dziecka, wraz z nim, uczyć otoczenie „jej” normalności, może to jest wyjście? A na pewno powinno być głównym założeniem integracji, dziś tak popularnego „poprawnego politycznie” terminu nowoczesnego, tolerancyjnego i otwartego społeczeństwa.

Kiedyś byłam u kogoś w stylu wróżki, tylko Pana. Oczywiście traktowałam ten życiowy epizod z ogromnym przymrużeniem oka, ale zapamiętałam, że powiedział mi (już Daria była z nami), że mam zdrowe dzieci, nie mogę narzekać

i takie tam inne, bzdurne rzeczy. Jakoś, gdy myślę o tych słowach, przyznaję mu rację, mam zdrowe dzieci, przystojnych synów, już dziś prawie mężczyzn, bo 17. i 15-letniego i śliczną, mądrą córeczkę, wiele razy nas wszystkich zawstydziła swoim zachowaniem, a szczególnie swoim ciepłem, radością życia i odwagą. Pokonuje trudności z ogromną klasą, jeśli tak można określić pokonywanie trudności życiowych, ale nie znajduję innego, równie trafnego określenia – po najtrudniejszych badaniach wychodzić z uśmiechem i ze słowami „dziękuję”, podchodzić do lekarki i dawać jej „dzióbka” (tak przyzwyczailiśmy się mówić, jak sama określa całowanie znajomych lub nieznanym co gorsza - na pożegnanie), to trzeba być wyjątkowym. Każda nowa sytuacja była dla niej trudna, a nie chowała się, może nieco wstydziła na początku, ale za chwilę szła odważnie naprzód.

Przypomina mi się sytuacja z weselem, Daria bardzo bała się głośnej muzyki, zresztą do tej pory, szczególnie w kościele, gdy ludzie stojący blisko zaczynają śpiewać równocześnie, chowa głowę, wtula się w nas, chce iść do domu, to samo na dźwięk trąbki, czy dzwonów, dzwonek itp. Na weselu jednak nie da się uniknąć, przynajmniej przez jakiś czas na początku, obecności orkiestry. Zabieraliśmy ją mimo wszystko, a ona – może w ten sposób radząc sobie z lękiem – podchodziła do każdego z muzyków blisko, tak, żeby widzieć jak grają i towarzyszyła im dopóki nie skończyli odgrywać. W trakcie zabawy też non stop wchodziła na miejsce orkiestry, nawet biorąc, jeśli muzykom to nie przeszkadzało, pałeczki od perkusji i sama uderzając nimi do taktu. Nie zabraniałam jej tego, była szczęśliwa, a swoim wyjątkowym zachowaniem nie tylko wzbudzała zainteresowanie, ale przede wszystkim zdobywała sobie zaufanie wszystkich wokół i sympatię. Odważnie wchodziła w swoje lęki i je sama sobie „oswajała”. Tak to widziałam. Często z pokorą obserwowałam jej zachowanie, bo uczyła nas zupełnie innego patrzenia na otaczający świat.

Oczywiście były i sytuacje, gdy zwracano nam uwagę, żeby ją zabrać od ludzi, szczególnie, gdy zachwycona poznawaniem nowych osób, podchodziła do nich, podawała rączkę na powitanie, nawet się przytulała, co mnie niepokoiło najbardziej, różni ludzie są, już nawet nie charakterami, ale chorzy, z uczuleniami, różni, szczególnie w szpitalu, nie było na nią rady, siłą nic nie dało się u niej

uzyskać, a targanie jej i izolowanie od ludzi nie było wyjściem, była nieszczęśliwa i i tak po chwili robiła to samo. W końcu przezwyciężyłam w sobie wmawiany mi, szczególnie przez rodziców, wstyd (oni zawsze wstydzi się innego zachowania Darii i nawet w domu zakazywali jej wchodzenia do pokoju, gdy jest ktoś z ich znajomych, musieliśmy zamykać ją, na co reagowała zawsze płaczem i złością); ja zrozumiałam, że jeśli komuś przeszkadza jej „inne” zachowanie, to jego problem, ona tak naturalnie się zachowuje, taka jest i taki ma sposób na „oswajanie” świata. Kwestia co jest „innym” zachowaniem, a co normalnym, dla niej normalna była otwartość, bezpośredniość, ciekawość ludzi i wszystkiego wokół.

Pani logopeda wtedy była naszą powierniczką, uspokoiła nasze obawy, gdy przynieśliśmy opinię od psychologa, radząc, żebyśmy nie brali tego do siebie, bo to całkowita bzdura, a sami widzimy, że dziecko się wciąż ładnie rozwija. Co ciekawe, ta klasyfikacja dla Darii mogła okazać się całkiem niezłą furtką, jeśli będziemy się starali o zajęcia rewalidacyjne, mamy podstawy dostać maksymalną ilość godzin, co jest jak najbardziej na jej korzyść.

Przedszkole.

Nie było łatwo. Nie chodzi o samą decyzję, bo te decyzje jakoś przychodziły jakby same z siebie, zawsze intuicja podpowiadała mi rozwiązania, które okazywały się dla Darii najlepsze. Może to intuicja, a może jakiś głos Boga? A może po prostu utożsamiając się z nią, szukałam tego, czego potrzebowała, czytałam, porównywałam różne możliwości i wybierałam z dostępnych – według mnie/nas najlepsze? Widziałam u Darii ogromną potrzebę kontaktu z ludźmi, z innymi dziećmi, trzeba było wybrać przedszkole. Spróbowałam w miejscowości, gdzie do szkoły wozili starszych braci Darii. Ale tu wiele otwartości się nie spodziewałam. Pani dyrektor, jak myślałam, nie zgodziła się przyjąć dziecka z Zespołem Downa, twierdząc, że już ma dwoje dzieci niepełnosprawnych, a nie ma warunków do pracy z takimi dziećmi, ani nie jest przygotowana, ma za dużo dzieci, i wójt nie pomaga jej i w ogóle... usłyszałam niemal na jednym wdechu, a wystarczyło po prostu powiedzieć „nie”?

Usiadłam, pomyślałam, czas wykorzystać swoje możliwości zawodowe. Będąc redaktorem naczelnym gazety lokalnej, znałam na wylot wszystkie placówki oświatowe na terenie gminy, dyrekcje, nauczycieli, wychowawców, nie raz opracowywałam materiały promocyjne z działań przedszkoli, robiłam fotoreportaże, brałam udział w uroczystościach organizowanych przez przedszkola. Wiedziałam też, że w jednej z miejscowości jest świetna nauczycielka, która ma wyjątkowe osiągnięcia pedagogiczne w pracy z dziećmi niepełnosprawnymi. Nie zastanawiałam się wiele, zapytałam, czy byłaby możliwość przyjęcia Darii do tego przedszkola. Oczywiście zdawałam sobie sprawę, że ma znaczenie fakt przyjmowania do przedszkola córki Pani redaktor. Dla przedszkola było to z jednej strony wyróżnienie, z drugiej na pewno sprawdzian. W małych środowiskach lokalnych, na wsiach, dziennikarz, redaktor, dyrektor, wójt, czy burmistrz, radny, to prestiżowe funkcje i traktuje się takie osoby z ogromnym respektem. Tak też, widziałam, było i tu.

Daria miała taką szansę, ale inne dzieci niepełnosprawne? Zawsze mnie to męczyło, przecież jak taka mama, już po podjęciu trudnej decyzji o posłaniu dziecka niepełnosprawnego do przedszkola, zdecyduje się pójść i poprosić w przedszkolu, powiedzieć otwarcie o swoim dziecku, o jego niepełnosprawności, co jest ogromnym przeżyciem, szczególnie gdy staje w instytucji publicznej po raz pierwszy, prosząc o umożliwienie swojemu dziecku edukacji przedszkolnej (do której, według przekonania wielu osób, tak nauczycieli, jak i urzędników, z czym spotkałam się nie raz, powinny mieć prawo tylko dzieci zdrowe, grzeczne, a najlepiej jeszcze tak zdolne i inteligentne, żeby uczyły się same...), a Pani dyrektor wymyśli tysiąc powodów dla których nie przyjmie takiego dziecka, to będzie szukać dalej? W innym przedszkolu? Przecież najadła się wstydu, musiała opowiedzieć o swoich najtrudniejszych problemach, a zamiast zrozumienia spotkało ją odepchnięcie. Ktoś wyszukując „paragrafy” (znam urzędnicze podejście i wiem, że jeśli urzędnik nie chce załatwić sprawy, czy ma konkretny powód, czy nie, nie załatwi go, szczególnie jeśli trafi na osobę spoza swojego kręgu „zorientowanych”) zniechęca matkę, piętrzy problemy i wpędza ją samą w poczucie winy, że sprawia problemy. Ja miałam inne możliwości, okazało się, że w życiu społecznym nie da się funkcjonować bez ich wykorzystywania.

Ale to jest ogromny problem dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, mimo górnolotnych idei kształtowania państwa tolerancyjnego. Pierwsza bariera już pojawia się na starcie, do pokonania dla silnych, niestety, ludzie silni w sytuacjach granicznych, stają się indywidualistami, zwykle cierpi się w samotności, a po drugiej stronie barykady - zwykle ucieka się od bólu, cierpienia, problemów jak najdalej i później największe problemy pojawiają się przy pokonywaniu tych barykad. Jakby trzeba było weryfikować socjalizację już na etapie pierwotnym. I tak jest. Jeśli w domu uczy się tolerancji, otwartości i potępia wszelką dyskryminację, w dalszym życiu człowiek te aspekty traktuje jako naturalne.

Pani dyrektor nie śmiała odmówić, a ja była pewna, że jeśli Daria trafi pod opiekę wspomnianej nauczycielki, damy radę. Damy, bo sama czułam się jak przed egzaminem, wszyscy mieliśmy zdawać egzamin, bo jak sobie Daria poradzi zależało – myślałam – nie tylko od niej. Okazało się, że tylko od niej. Nie płakała, nigdy żadnych „fanaberii rozstaniowych” nie odstawiała, jak inne dzieci, nie mam pojęcia czemu, ale to tak jak nigdy nie miałam pewności, czy jeśli nadarzyłaby się okazja, nie podałyby ręki i nie poszła tak po prostu z kimś obcym, nawet nie oglądając się za mną, czy kimś znajomym (miała długo coś takiego, co doprowadzało mnie do szału, czułam, że pod tym względem jej nie obejmuję, nie wiem, jak ją nauczyć nieufności do obcych, ostrożności, jak wpoić jej zasady bezpieczeństwa? – tych pojęć nie rozumiała, nie potrafiłam jej „ani prośbą ani groźbą” tego nauczyć).

Pierwszy miesiąc nie był łatwy. Daria owszem, czuła się z dziećmi jak ryba w wodzie, ale... ciągnęła dziewczynki za włosy. Miała 4 latka, była bardzo samodzielna, sama chciała jeść, nie nosiła już pampersa, więc nie powinno być problemu. Jednak „targanie za włosy” okazało się problemem, który urastał do rangi decydującego o jej akceptacji lub nie przez rówieśników, mało tego – o akceptacji obecności dziecka niepełnosprawnego przez rodziców dzieci zdrowych. Wydawałoby się to zbyt błahym problemem, żeby w ogóle o nim wspominać, ale niestety. To nie jest tak, że przyjmuje się dziecko do przedszkola i robi się wszystko, żeby czuło się w nim dobrze, zapewniając mu nie tylko opiekę, bezpieczną zabawę, możliwości twórczego rozwoju, ale i wychowanie. Tak powinno być. Nie jest niestety. Dziecko ma swoje prawa, oprócz tego, które jest nieco inne – ono powinno się dostosować do reszty. Okazuje

się, że w nowoczesnym społeczeństwie indywidualizuje się potrzeby, ważne jest, czego mojemu dziecku potrzeba.

Pisałam kiedyś artykuł na temat znacznego obniżenia we współczesnym świecie, u dzieci w wieku przedszkolnym, poziomu zdolności manualnych, co prowadzi w konsekwencji do problemów rozwojowych na dalszym poziomie edukacji, ponieważ rodzice z dziećmi, nie jak dawniej, bardzo mało malują, rysują, lepią z plasteliny, wycinają, kleją – w domu, bo w pięknych, wygodnych, nowoczesnych domach dzieci nie mogą bałaganić, a w przedszkolu nie powinny brudzić swoich modnych ubranek. Dziś liczy się wygoda, dziś dzieciom w większości domów niczego nie brakuje, tylko nie ma się dla dzieci czasu. Stąd taka walka o miejsce w przedszkolu, nawet gdy matka zostaje w domu, przecież musi pozałatwiać swoje sprawy, odetchnąć, mieć czas dla siebie.

Ja również wiedziałam czego chcę dla swojego dziecka, wbrew wszelkim przeciwnościom. Gdy rano rozbierałam Darię już w przedszkolu przed wejściem do Sali, tłumacząc jej po raz chyba setny, że jeśli chce się bawić z dziećmi, nie może im dokuczać, nie wolno ciągnąć za włoski, bo to boli; czułam na sobie oczy matek, obserwowały mnie bacznie. Sytuacja stawała się coraz bardziej napięta. Mamusie słyszały od swoich pociech, że jest w przedszkolu taka Daria, co wszystkich kocha, całuje, ale i ciągnie za włosy. Musiały wiedzieć, czyje to dziecko, na szczęście lub na nieszczęście - nie byłyśmy z tej miejscowości; zależy jak na to spojrzeć - na szczęście, bo nie musiałam ich spotykać na co dzień w sklepie, na ulicy; na nieszczęście, bo pewnie znając nas bliżej, Darię bliżej, nie miałyby obiekcji co do jej zachowania. Podeszłam do Pani dyrektor, prosząc o zorganizowanie może spotkania z rodzicami, żeby porozmawiać o problemie na forum, żeby nie było jakichś niedomówień. Wsparła mnie wychowawczyni Darii, która, chyba jako jedyna, nie widziała problemu.

Na zebraniu rodzice usłyszeli, że do przedszkola chodzi od września córeczka Pani redaktor, że troszkę inaczej się zachowuje, ale uczy się zabawy, pracy z dziećmi i dzieci ją poznają dopiero, zapytała, czy rodzice nie mają nic przeciwko temu, żeby uczyła się w tym przedszkolu.

Widziałam jak wraz ze słowami „córeczka Pani redaktor” opada napięcie, zmieniają się wyrazy twarzy, jak wcześniej były zacięte i nieprzystępne, wrogie wręcz, tak teraz coraz to któraś matka wtrącała z entuzjazmem:

„ależ skąd, pewnie że dziecko powinno mieć możliwość uczyć się od innych dzieci”, albo: „ona jest taka fajna, otwarta, wita się ze wszystkimi”...

nie usłyszałam ani słowem zarzutu, że ciągnie dziewczynki za włosy. Nie mogłam uwierzyć...

Czy moje dziecko będzie miało jedyną niepowtarzalną szansę na normalny rozwój w otoczeniu zdrowych dzieci? Miałam taką cichą nadzieję, że tylko zacznę torować drogę innym takim dzieciakom, dając im „powtarzalną” szansę na normalność. Mało mnie obchodziło, jakie pobudki leżały u podstaw takiej, nie innej decyzji i dyrektorki przedszkola i nauczycieli i tym bardziej rodziców. Nie dawałam możliwości wyboru, nie przyjąłabym odmowy, ale tym razem nie musiałam tego udowadniać.

Darii po jakimś czasie spowszedniało ciągnięcie za włosy, pomogły tłumaczenia i odwracanie jej uwagi. Takim sposobem walczyłam zawsze z jej przekorą i uporem, odwróceniem uwagi od tego, przy czym się upierała, zajmowałam ją czymś innym i rozśmieszałam, żeby zmienić nastrój. Zawsze skutkowało, bałam się, że walczenie na siłę z jej uporem, a kompletnie nie docierało do niej „nie bo nie”, będzie gromadzić w niej agresję. Dzieci z Zespołem Downa nie mają wycucia i często, nawet okazując czułość, są zbyt silne i mogą sprawiać swoim uściskiem ból, bałam się, że takie dziecko, później dorosły człowiek, może łącząc siłę z agresją, być niebezpieczny, chciałam, żeby była jak teraz: „ciepła” i radosna, dobra.

Nigdy nie przestawałam, żyjąc terażniejszością, tym, czym Daria zaskakiwała nas co jakiś czas, niesamowitą energią, tym, co udawało jej się osiągać – mieć na uwadze jej przyszłość.

Nie było ważne w tym wszystkim, że Daria nie umiała, nawet do tej pory nie umie, deklamować wierszyków, czy rysować, jak rówieśnicy, nie umiała śpiewać piosenek przedszkolnych, nawet nieraz usiedzieć na miejscu kilka minut, ale to zupełnie nie o to chodziło. Była z dziećmi, uczyła się zasad tych, co inne dzieci,

podpatrywała ich zachowania, bawiła się, tańczyła, uczyła się samodzielności i rozwijała się, a o to chodziło. Zupełnie czegoś innego uczą się dzieci niepełnosprawne w przedszkolu, szkole, niż dzieci zdrowe, ale i zupełnie inne potrzeby mają te, a inne tamte. Nie byłam pewna, czy dobrze robię, teraz jestem pewna, że 4-letniej wówczas dziewczynce z Zespołem Downa nie skracalam absolutnie dzieciństwa, a dawałam jej szansę na pełniejszy, bogatszy rozwój i jego stymulację poprzez nowe wyzwania i sytuacje od jak najwcześniejszych lat życia.

Wykorzystałam możliwości, jakie dawała mi opinia Komisji Orzecznictwa Lekarskiego, do maksymalnego wydłużenia okresu przedszkolnego. Jednak przyszedł moment, którego się obawiałam...

Zostałam zaproszona do przedszkola, w Sali siedziała pani dyrektor oraz wychowawczynie Darii. Daria mogła pójść po tym roku do I klasy, ale miała jeszcze możliwość przez rok zostać w „zerówce”. Nie wiedziałam jeszcze jaką decyzję podejmę, ale czułam, że czeka mnie nieprzyjemna rozmowa. Zaczął się nabór do przedszkola („zerówka” była tu przy przedszkolu) na nowy rok szkolny i brakowało miejsc dla wszystkich zgłoszonych dzieci.

Panie grzecznie, jednak bardzo powściągliwie w okazywaniu sympatii, zasugerowały, że oczywiście chciałyby poznać moją decyzję, co do dalszej edukacji Darii, ale zasugerowały, żeby dać ją do I klasy albo przenieść do szkoły specjalnej (o kilka miejscowości oddalonej placówki opiekuńczo-wychowawczej, działającej na terenie gminy), bo zajmuje miejsce innym dzieciom.

- Wie Pani, musimy odmawiać miejscowym mamom, bo nie ma miejsc dla ponad 30. dzieci, a Daria już 2 lata jest w „zerówce” i nic już więcej się tu nie nauczy. *Poczułam się, jakbym dostała w twarz... takie słowa z ust dyrektorki nie powinny paść, popatrzyłam na siedzącą obok wychowawczynię, zawsze wyjątkowo mądrze i ze zrozumieniem podchodziła do tematu obecności dzieci niepełnosprawnych w przedszkolu, rozumiała taką ogromną potrzebę i dostrzegała obustronne korzyści takiej integracji, widać było, że kocha te dzieci, umie z nimi postępować, dogaduje się z nimi, a Daria nie tylko ją uwielbiała, nazywała „ciocią”, jak zresztą wszystkie lubiane Panie wychowawczynie, czy kucharki, ale i współpracowała, uzyskując fajne efekty. A wychowawczynie, cała czerwona, ze spuszczoną głową – nie potrafiła*

mi spojrzeć w oczy – zaczyna mi mówić, jaka to szkoła specjalna jest piękna, jak tam teraz dzieci mają fajnie, kolorowe mebelki i na miejscu rehabilitację

...jaką rehabilitację? Stanęły mi przed oczami dzieci, które obserwowałam będąc kilkakrotnie na lekcjach pokazowych w szkole specjalnej, każde z inną niepełnosprawnością, starsze, młodsze, bardziej upośledzone, na wózkach, powykrzywiane, z wodogłowiec, zezem, albo zupełnie wydające się zdrowe, z lekceważeniem odpowiadające nauczycielowi, śmiejące się z kolegów... aż ciarki przeszły mi po plecach na samą myśl o tym, że mogłabym Darię dać już teraz do szkoły specjalnej

nawet nie słuchałam dokładnie, czułam się zdradzona, rozczarowana, ale i „rozdartą” myślami, musiałam decyzję podjąć już teraz.

Momentalnie złożyłam ze skrawków natarczywie i jakby bezładnie pojawiających się myśli logiczną całość, chciano się pozbyć Darii. Oczywiście żadna z tych osób nie pomyślała, co mogę poczuć słysząc, że moja córka nie nadaje się do dalszej nauki w przedszkolu. Czyżbym poniosła porażkę? W dodatku proponując matce oddanie dziecka do szkoły specjalnej, skazując je już na etapie przedszkolnym, no, powiedzmy wczesnoszkolnym, na izolację od środowiska dzieci zdrowych, w którym dziecko ma największe szanse na rozwój, kto używa argumentów, że dziecko zajmuje miejsce innym, zdrowym dzieciom, kto przekreśla jej szansę, stwierdzając, że niczego już na tym etapie więcej nie osiągnie? Kto ma prawo do wystawiania takich kategoriycznych ocen? Wszystko we mnie się buntowało.

Wiedziałam, że Daria, nie chcąc w ogóle podejmować ćwiczeń graficznych, nie była gotowa na I klasę. Nie wiem czemu, ale nie chciała rysować, pisać, typowe przedszkolne zabawy – rysowanie, malowanie, wyklejanie, które miały przygotować 6-latkę do etapu szkolnego, dla Darii były czymś zbędnym, męczącym, a każde zmuszanie kończyło się buntem i na kilka następnych tygodni Pani miała z głowy zajęcia indywidualne z Darią, na które zawsze dysponowała jakimś czasem, bo uciekała od kredek, bloku, ołówka, pisaków, gdzie tylko mogła. Paradoxs, wycinanie nożyczkami wychodziło jej wyjątkowo udanie, nie rozumiałam logiki jej myślenia, być może właśnie Pani w przedszkolu usiłowała

jej coś narzucić, męczyła ją ćwiczeniami, których nie chciała wykonywać i spowodowała w niej jakąś blokadę... nie wiem, wiem, że potrzebowała swojego czasu na dorosnięcie do tego, co od niej mogło być wymagane. Teraz nie poradziłaby sobie z nauką pisania, która zajmuje większość czasu w I klasie. Miała ten czas zagwarantowany opinią i jak nigdy tego nie robiłam, tak teraz wykorzystywałam jej prawo do pozostania jeszcze rok w „zerówce”.

Nie było to po myśli żadnej z pań i zdawałam sobie sprawę, że zadzieranie z „przedszkolem” zmienia całkowicie nasze wzajemne stosunki, bałam się, jak ja się bałam, żeby nie odbiło się to w konsekwencji na Darii... Ale postawiłam na swoim, sama nie wiedząc, czy dobrze robię, nigdy do końca nie byłam tego pewna. Czemu rodzice dziecka niepełnosprawnego muszą podejmować wciąż i wciąż na nowo jedne z najtrudniejszych, bo ważące na całe życie swojego dziecka i kierunek jego rozwoju – decyzje życiowe? Czemu te wybory muszą być tak miażdżąco odpowiedzialne? Byłam zdezorientowana, szukałam gdzieś poparcia dla tych decyzji, chociaż jednego mądrego zdania, wypowiedzianego w trosce o dobro dziecka, nie czyjeś interesy.

Przecież wychowawczyni proponowała szkołę specjalną dziecku, o którego osiągnięcia tak walczyła, czemu? Bo chciała pracować w tym przedszkolu i nie mogła działać wbrew interesowi swojego zakładu pracy, ale jakim kosztem? Chyba wolałabym stracić pracę, niż matce odebrać nadzieję, że jej niepełnosprawne dziecko ma szansę na jak najpełniejszy rozwój na miarę swoich możliwości i ma do tego prawo.

Prawo! Ten temat wrócił nieco później, ale bardzo dobitnie.⁹

Umówiłam wizytę u naszej Pani logopedy. Byłam rozchwiana tą sytuacją, ale jakoś czułam, że będzie dobrze, wywalczyłam dla Darii kolejny rok zabawy i nauki z dziećmi w „zerówce”, a jeśli to nie wystarczy? Wiedziałam, że te decyzje wrócą za rok.

- I świetnie Pani zrobiła, proszę się nie martwić niczym, wiem, że to nie są łatwe decyzje, ale niech Pani patrzy na swoją córeczkę, obserwuje, ona w swoim czasie osiągnie, co zechce, zobaczy Pani, odwdzięczy się Pani za to, że Pani tak walczy o nią.

⁹ Odniesienie do wątku, który zostanie opisany w dalszej części pracy.

Łzy stawały mi w oczach, gdy słuchałam tych słów, Darek (zawsze razem uczestniczyliśmy w zajęciach) cicho wspierał każdą moją decyzję, ale nie mówił nic otwarcie, ufał mi, ale to ja musiałam podejmować zawsze te najważniejsze dla Darii decyzje. Przyzwyczył się, że daję radę, ale widziałam, że też potrzebował potwierdzenia, że nie „idziemy” w złym kierunku. Odetchnął, gdy usłyszał Panią doktor. Zawsze dawała nam nadzieję, wspierała, wiedziałam, że rzeczywiście patrzy z perspektywy swoich długoletnich doświadczeń z niepełnosprawnymi dziećmi na dobro dziecka, ileż to razy chciałam tak móc rozmawiać z moją mamą, jak z tą starszą, „cieplą” i mądrą, szczególnie życiowo - Panią doktor. Miałam taką babcie, tak, była jak moja babcia, wyrozumiała i dająca poczucie bezpieczeństwa. Tego przede wszystkim potrzebowaliśmy.

Dostałam raz zaproszenie na Dzień Otwarty Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego, działającego na terenie gminy. Pamiętam jeszcze z podstawówki, jak straszono nas tą szkołą, jeśli nie będziemy się uczyć. I tak było, trafiały do niej dzieci i młodzież trudna, sprawiająca problemy wychowawcze, jako opóźniona umysłowo, również dzieci niepełnosprawne. Teraz miałam zapromować tę samą szkołę w nowej oprawie. Starostwo doinwestowało placówkę, powstał piękny obiekt, kolorowe jasne klasy, schludne korytarze, wyposażono sale dla tzw. „klasy życia”, gdzie młodzież uczyła się gotować, czy przyswajala czynności niezbędne w codziennym samodzielnym funkcjonowaniu, sala gimnastyczna była pełna kolorowych piłeczek, drabinek, sprzętu sportowego do rehabilitacji, a gabinet logopedy – nowoczesny, ze skórzanymi meblami.

Na Sali siedziało kilkanaście osób, mam, ojców, Pani pedagog, logopeda z powiatu, którą już znałam oraz kierownictwo placówki. Zabrałam ze sobą praktykanta, pomyślałam, że lepiej będzie skonfrontować relacje, gdyż z mojej jedynie strony przekaz mógłby nie być obiektywny, a tego nie chciałam. Jeśli podejmowałam się jakiegokolwiek tematu, musiał być opracowany rzetelnie i obiektywnie. Oczywiście bardzo serdecznie przedstawiono i powitano media, niemal zapominając o najważniejszych gościach – rodzicach, zainteresowanych poznaniem placówki w jej dzisiejszym „ujęciu”, z jej atutami i możliwościami, by w przyszłości móc podjąć decyzję o wyborze szkoły specjalnej dla swojego niepełnosprawnego dziecka. Nie wiem, prawdę mówiąc, według jakiego klucza wybierano osoby, które zaproszono, ale widziałam tu rodziców z terenu gminy, stojących zapewne przed podjęciem decyzji, do jakiej szkoły w ogóle posłać swoje dziecko.

Piszę w ogóle, ponieważ rzadko spotykałam się z sytuacją, w której dziecko niepełnosprawne jest posyłane przez rodziców od najmłodszych lat do przedszkola, ba, decyzja o posłaniu dziecka do szkoły jest nie lada wyzwaniem, a często i na tym etapie rodzice - zniechęceni przez szkoły, dla których przyjęcie dziecka niepełnosprawnego jest ogromnym wyzwaniem, szczególnie organizacyjnym, przez poradnie specjalistyczne na terenie zachęceni, albo wręcz kierowani do szkoły specjalnej – trafiają od razu do ośrodka lub szkoły specjalnej, nie dając dziecku szansy już na starcie na normalny rozwój w jego naturalnym otoczeniu, w którym przyjdzie mu przecież dalej żyć.

Dowiedziałam się jednej ważnej rzeczy, otóż dopiero w 1997 rząd w Polsce, tworząc Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, określił stosunek państwa do niepełnosprawności. I tak naprawdę dopiero wówczas dał tym osobom i rodzinom tych osób narzędzie, do egzekwowania swoich praw. Zanim jednak prawo będzie rzeczywiście prawem tych osób, respektowanym przez całe społeczeństwo, bez żadnych „obejść”, ułatwień i dowolnych interpretacji, myślę, że minie jeszcze sporo czasu. Wcześniej dzieci niepełnosprawnych, o czym rzeczywiście nie miałam pojęcia, w ogóle nie kształcono, nie obowiązywał je obowiązek szkolny i często, chowane po domach, wykorzystywane do pracy fizycznej¹⁰, nie uczyły się, skazane na wykluczenie społeczne, gdy dorastały, zaczynały sprawiać problemy, zamykano je w ośrodkach, różnych zakładach, izolowanych od społeczeństwa, nie dając szansy na normalne życie, jakikolwiek rozwój.

Dziś możemy zacytować Kartę Praw Osób Niepełnosprawnych, o nią oprzeć nasze decyzje dotyczące wyboru ścieżki edukacyjnej i dalszego rozwoju naszego dziecka, nie bojąc się, że jakiś dyrektor, nauczyciel, specjalista, powie nam, że nie mamy takiego prawa. Mamy! Szkoda, że przez całe 11 lat borykania się z niepełnosprawnością mojej córeczki nie trafiłam na rodzica dziecka niepełnosprawnego, który by znał prawa, z jakich mogą korzystać dzieci (ludzie) niepełnosprawne(i) i ich rodziny, a których znajomość jest niezbędna do pełnego

¹⁰ Fakt autentyczny, badanie dotyczące postrzegania niepełnosprawności w środowisku lokalnym, jakie prowadziłam w trakcie studiów socjologicznych, obejmowało wywiad swobodny z lekarzem i szefem Stowarzyszenia, które zainicjowało Warsztaty Terapii Zajęciowej dla Niepełnosprawnych. W ten sposób dowiedziałam się, że na terenie gminy żyje chłopak, wykorzystywany do pracy fizycznej, zamykany przed światem, na którego zajęcia i rozwój rodzice nie wyrazili zgody. Mamy XXI wiek...

i „zdrowego” funkcjonowania w społeczeństwie polskim. Niżej przytaczam dwa dla mnie najważniejsze paragrafy, które przywracają mi wiarę i siły w walkę o normalne społeczne funkcjonowanie mojego dziecka dziś i w przyszłości.

„KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

M. P. 97. 50. 475 UCHWAŁA SEJMU RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

z dnia 1 sierpnia 1997 r.

Karta Praw Osób Niepełnosprawnych

(M.P. z dnia 13 sierpnia 1997 r.)

§ 1. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej uznaje, że osoby niepełnosprawne, czyli osoby, których sprawność fizyczna, psychiczna lub umysłowa trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza lub uniemożliwia życie codzienne, naukę, pracę oraz pełnienie ról społecznych, zgodnie z normami prawnymi i zwyczajowymi, mają prawo do niezależnego, samodzielnego i aktywnego życia oraz nie mogą podlegać dyskryminacji.

Sejm stwierdza, iż oznacza to w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do:

- 1) dostępu do dóbr i usług umożliwiających pełne uczestnictwo w życiu społecznym,*
- 2) dostępu do leczenia i opieki medycznej, wczesnej diagnostyki, rehabilitacji i edukacji leczniczej, a także do świadczeń zdrowotnych uwzględniających rodzaj i stopień niepełnosprawności, w tym do zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, sprzęt rehabilitacyjny,*
- 3) dostępu do wszechstronnej rehabilitacji mającej na celu adaptację społeczną,*
- 4) nauki w szkołach wspólnie ze swymi pełnosprawnymi rówieśnikami, jak również do korzystania ze szkolnictwa specjalnego lub edukacji indywidualnej,*
- 5) pomocy psychologicznej, pedagogicznej i innej pomocy specjalistycznej umożliwiającej rozwój, zdobycie lub podniesienie kwalifikacji ogólnych i zawodowych,*
- 6) pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga - prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych,*

7) *zabezpieczenia społecznego uwzględniającego konieczność ponoszenia zwiększonych kosztów wynikających z niepełnosprawności, jak również uwzględnienia tych kosztów w systemie podatkowym,*

8) *życia w środowisku wolnym od barier funkcjonalnych, w tym:*

- *dostępu do urzędów, punktów wyborczych i obiektów użyteczności publicznej,*
- *swobodnego przemieszczania się i powszechnego korzystania ze środków transportu,*
 - *dostępu do informacji,*
 - *możliwości komunikacji międzyludzkiej,*

9) *posiadania samorządnej reprezentacji swego środowiska oraz do konsultowania z nim wszelkich projektów aktów prawnych dotyczących osób niepełnosprawnych,*

10) *pełnego uczestnictwa w życiu publicznym, społecznym, kulturalnym, artystycznym, sportowym oraz rekreacji i turystyce odpowiednio do swych zainteresowań i potrzeb.*

§ 2. Sejm Rzeczypospolitej Polskiej stwierdzając, iż powyższe prawa wynikają z Konstytucji, Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka, Konwencji Praw Dziecka, Standardowych Zasad Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, aktów prawa międzynarodowego i wewnętrznego, wzywa Rząd Rzeczypospolitej Polskiej i władze samorządowe do podjęcia działań ukierunkowanych na urzeczywistnienie tych praw.”¹¹

Pani pedagog przedstawiła zalety umieszczenia dziecka w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym, tym większe, im wcześniej tu dziecko trafi, argumentując je pięknym budynkiem, wyposażeniem, małą ilością dzieci (w większości młodzieży) w klasie, idealną wszechstronną opieką... Przytaczała przykłady dzieci, które kaleczone, dosłownie takich słów użyła, umieszczeniem w szkołach z normalnymi dziećmi nie radziły sobie, zamykały się w sobie, były dyskryminowane, wyśmiewane, nie rozwijały się, nikt im nie poświęcał wystarczająco dużo czasu, żeby mogły się rozwijać, a po umieszczeniu w Ośrodku zmieniały się nie do poznania, uczyły się różnych potrzebnych w życiu czynności, samodzielności, poświęcało się im więcej czasu na indywidualne podejście, jak tutaj odkrywano ich talenty i dzieci z radością mogły je rozwijać.

Prawdę mówiąc ta perspektywa patrzenia na szkołę specjalną, jako na miejsce odkrywania talentów u dzieci niepełnosprawnych i stwarzania im możliwości

¹¹ <http://www.niepełnosprawni.pl/ledge/x/997>

indywidualnego rozwoju, przemawiało do mnie bardzo wymownie, całe spotkanie biłam się z myślami, czy nie robię źle, „pchając” dziecko niepełnosprawne w paszczę bezlitosnej maszyny edukacji, w której zatracą się jego wyjątkowość, a stawiając przed nim zadania zbyt trudne do wykonania, „zderzając” go z bezlitosnym „światem” ocen i rywalizacji, w którym dorasta i rozwija się zdrowe dziecko – nie unieszczęśliwiam go? Może to moje ambicje, a nie dobro dziecka mną kieruje? Może sama nie potrafię zaakceptować faktu, że moja córka jest niepełnosprawna, inna, upośledzona umysłowo? Że nigdy pewnych rzeczy nie osiągnie, nigdy nie będzie jak inne dzieci, zdrowi ludzie? Może im szybciej to zaakceptuję, dam ją do środowiska dzieci niepełnosprawnych, jak ona chorych, ograniczonych w swoich możliwościach rozwojowych, tym lepiej dla niej? Może rzeczywiście ją „kaleczę”?

Chodziłam wraz z oprowadzanymi rodzicami po klasach, w których siedziały dzieci, właściwie już młodzież tak jakoś markotnie... jakby mój świat powoli się rozpadał, mój piedestał, na którym siebie stawiałam, piedestał wyjątkowości.

Wreszcie zaczęłam przyglądać się tym dzieciom, owszem, w kolorowych salach, ale nie było w nich życia, uśmiechu, takiej bezwarunkowej radości, lekkości, szczęścia... Były też dzieci z zespołem Downa, siedziały ze spuszczoną głową, coś pod nosem mruczając, smutne. Czemu smutne? Te dzieci są przepełnione „ciepłem”, empatią, promienią wewnętrzną radością, moja córka taka była (właśnie rozpoczęła naukę w I klasie szkoły podstawowej, normalnej szkoły podstawowej, ze zdrowymi dziećmi), a tu? Nie rozumiałam, ale czułam, że to, czego przed chwilą niemal byłam pewna, nie jest prawdą, że nie wolno mi się poddawać. Nigdy więcej.

Wychowawczynie w każdej z klas miała za zadanie opowiedzieć o tym, co robią dzieci w jej klasie, jakie osiągają wyniki. I mówiły, z entuzjazmem, jakoś czułam, że to było grubo naciągane, coś fałszywie mi to wszystko zaczynało pobrzmiwać. Weszliśmy do Sali gimnastycznej. Aż raziło kolorami i różnorodnością sprzętów. W rogu zwrócił moją uwagę chłopak, kilkunastoletni, na wózku, był pod opieką kilku osób. Dlaczego kilku osób? Może jest ktoś z rodziny? – przemknęła mi taka myśl. Nagle zauważyłam coś jeszcze, te osoby widocznie usiłowały zasłonić wózek przed zwiedzającymi, chłopak ich odpychał rękami, bełkotał coś coraz głośniej i agresywnie reagował na otoczenie, szarpiąc opiekunów, targając

zapięcia, przytrzymujące mu ręce. Dyrekcja momentalnie odwróciła naszą uwagę od zachowania chłopca, rzucając sugestywne spojrzenie w kierunku opiekunów i szybko wyprowadziła wszystkich nie tłumacząc o co chodziło. Ten obraz, ta agresja, ten wyraz twarzy chłopaka na wózku... - poczułam strach, wyobraziłam sobie jak moja córeczka reaguje na takie zachowanie kolegi z klasy i aż mnie zmroziło.

Perspektywa oddania dziecka do szkoły specjalnej, w której jest pełno dzieci z różnymi wadami, niepełnosprawnościami, przypadłościami, chorobami i lękami, dzieci chowanych często, a nie wychowywanych, nie zawsze kochanych i akceptowanych przez najbliższych, często zakompleksionych i załężnionych, doświadczonych nieraz bardzo mocno przez życie, stała się dla mnie niemal nieludzką. Współczułam tym wszystkim dzieciom, ale doświadczyłam czegoś jeszcze – rozumiałam, jaką ogromną przepaść stwarzają sami rodzice, rodzina, najbliżsi – izolując swoje dzieci od normalności, tym samym pomniejszając ich szansę na godne, szczęśliwe życie w przyszłości. Pozbawiają też społeczeństwo, rodzinę bliższą, dalszą, społeczność lokalną - przedszkole, pedagogów, rodziców, szkołę, sąsiadów, społeczności wsi, czy gmin, możliwości poznania i zaakceptowania „inności”, możliwości wspólnego uczenia się siebie.

Tak sobie myślę, czy doczekam kiedyś czasu, w którym zachowanie dzieci, ludzi niepełnosprawnych będziemy traktować jako normalność? To, że dziecko nie pasuje do naszych wyobrażeń o normalności nie znaczy, że nie ma prawa żyć w społeczeństwie tak jak chce, jak potrzebuje, w spokoju, szczęściu i w tempie, jakim chce i na jakie pozwala mu to, czym obdarowała go natura. Są ludzie ładni, brzydzy, są wysocy, niscy, cała niesamowita różnorodność, biali, czarni, żółci, czerwoni, są przedsiębiorczy i nie radzący sobie w życiu, ambitni i zupełnie pozbawieni ambicji, są wierzący i nie, są mądry życiowo i płytki, są kobiety i mężczyźni, każde ze swoimi „światami” myślenia i rozumienia, są zdrowi, chorzy i niepełnosprawni, dlatego świat jest piękny w swojej niesamowitej różnorodności, czym zachwycał się często pisząc swoje reportaże Ryszard Kapuściński, a co niesamowicie mi utkwiło w pamięci i zakiełkowało we mnie samej. Jednak studia socjologiczne bardzo wiele wniosło w moje własne postrzeganie świata, na pewno je ukształtowało.

Publiczna szkoła podstawowa.

Daria poszła do szkoły. Dyrektor okazał się człowiekiem, którego życzyłabym każdej szkole, w której ma się uczyć dziecko niepełnosprawne. Niesamowicie otwarty, szczerzy i „prawdziwy”, nawet słowem nie wspomniał o jakichkolwiek problemach, wręcz przeciwnie. Gdy ja wyraziłam swoje obawy, jak to będzie, gdy dziecko będzie musiało dostosować się do warunków szkolnych, wszystkich zasad, norm obowiązujących uczniów, do przerw, na których dzieci dowolnie się poruszają, ale po - wracają do klas, siadają w ławkach, znają zasady... Przerazało mnie to, wiedziałam, że przejście z przedszkola do szkoły będzie ogromną zmianą dla Darii, bałam się jej i bałam się o Darię. Jak sobie poradzi? Jak w tej dużej szkole się odnajdzie? Czy dzieci starsze zaakceptują ją i jej nieco inne zachowanie? Czy nie zrobią jej krzywdy, nie zranią jej uczuć? Czy się zmieni i jak?

Miałam cały kalejdoskop obaw, ale Pan dyrektor uspokoił mnie, nie pozwolił się zastanawiać, nim zobaczymy, jak się Daria będzie zachowywać.

- Jak powstanie jakiś problem, po prostu będziemy go na bieżąco wspólnie rozwiązywać... - *usłyszałam,*

- póki co, postaramy się o uzyskanie dla niej maksymalnej ilości godzin rewalidacyjnych, Pani ma wszystkie niezbędne dokumenty, mam nadzieję, że uda się, będziemy robić tak, żeby było dobrze. Mamy Panią, która właśnie skończyła oligofrenopedagogikę, jej przydzielimy pracę z Darią. Daria będzie w klasie Pani M., wie Pani, że jedna Pani prowadzi klasę od pierwszej do trzeciej, więc w tym roku przypada na Panią M., zobaczymy jak sytuacja będzie wyglądać. Wiem, że pani wychowawczyni obawia się bardzo, czy podoła temu zadaniu, ale będę do nich zaglądał, proszę być spokojną. Mi w ogóle marzy się stworzenie tu szkoły integracyjnej, jest na pewno taka potrzeba, takiej z prawdziwego zdarzenia, teraz musimy sobie jakoś radzić, nie mając dodatkowego nauczyciela, jaki jest w klasach integracyjnych, odpowiedniego wyposażenia, obejmującego narzędzia dydaktyczne, dodatkowe pomieszczenia do pracy indywidualnej, ale pomału, pomału, o wszystko zadbamy, Daria jest sprawna w pełni fizycznie, więc może korzystać z tego, co inni uczniowie, zdają sobie sprawę, że najważniejsze dla nas (*bardzo mile zaskoczyło mnie nazywanie sytuacji „naszą wspólną”*, w której dobro dziecka jest najważniejsze) jest to, aby Daria poznawała zasady, normy funkcjonowania w normalnym środowisku społecznym, wśród rówieśników,

nauczycieli, aby nabywała te dobre i ważne w życiu zdolności społeczne – kontakt z dziećmi, nawiązywanie przyjaźni, współpraca, czy rywalizacja. Ja to rozumiem i postaram się zrobić wszystko, żeby uzyskać jak najlepszy efekt. *Dyrektor zadawał sobie pytania i sam na nie odpowiadał, właściwie wszystko powiedział, ale taki już był.*

- Czy ja mam jakoś ingerować u Pani wychowawczynie, w grupie nauczycieli, czy rodziców?
– *zapytałam przejęta.*

- Nie, proszę to zostawić na razie mnie. Jeśli będzie jakiś problem, jesteśmy w kontakcie. *I z tymi słowami mnie zostawił, nie, z tymi słowami i z nadzieją.*

Niestety nie jest dobrym rozwiązaniem brak możliwości wyboru wychowawcy dla takiego „pierwszaka”.

Daria chodziła dzielnie do szkoły, ciesząc się każdym dniem z dziećmi, chociaż bardzo trudno było jej dostosować się do przerw. Nie nawiązała przez ten pierwszy rok kontaktów z rówieśnikami, co mnie bardzo dziwiło. Za to miała przyjaciół w całej szkole, szczególnie wśród gimnazjalistów. Na każdej przerwie uciekała do starszych kolegów i koleżanek, pewnie dlatego, że wychowała się z braćmi, będącymi teraz w takim wieku, a oni ją traktowali jak maskotkę, nosili, wygłupiali się, wypytywali o wszystko i później odprowadzali do klasy.

Na pierwszym zebraniu każdy z rodziców otrzymywał oceny, jakie uzyskali uczniowie przez pierwszy miesiąc nauki i... Daria też była oceniana, nie wiem według jakich kryteriów, ale gdy zapytałam na jakiej podstawie na przykład ma ocenę 3 z języka polskiego, usłyszałam, że dlatego, ponieważ dzieci są sprawdzane co jakiś czas testami, czego się nauczyły, a Daria nie chce ich wypełniać.

Testy?! Już na początku pierwszej klasy nauczycielka dzieciom wprowadzała testy? Nieważne, ale jak można oceniać dziecko, które nie chce wypełnić karteczki z zadaniami? A skąd 3? Na zachętę? Żeby dziecku nie dać najgorszej oceny? Nie rozumiałam. Poczułam się, jakbym ja czegoś nie robiła, tak jak powinnam, może powinnam ja się gdzieś zwrócić o specjalny program do nauczania dziecka z Zespołem Downa w I klasie...?

Usłyszałam też od widocznie niezadowolonej z obecności w klasie takiego dziecka Pani, że ma duże problemy z przerwami, Daria jej ucieka, a przecież ona ma dyżur na korytarzu i nie może jej pilnować cały czas, ma inne obowiązki, żebym cos pomyślała, najlepiej jakieś indywidualne lekcje, bo takie przebywanie z dziećmi (zaznaczam, klasa liczyła tylko 14 dzieci) pełni funkcje takiej tylko przechowalni dla takiego dziecka. Aż mnie wcięło, nie było ani słowa do rodziców o obecności w klasie Darii, o organizacji nauki w tej wyjątkowej sytuacji, nic, tabu, jakby ten temat był tylko chwilową sytuacją, która za chwilę, po udowodnieniu jej bezsensu, przestanie istnieć. Zrozumiałam, że po pierwsze powinnam zapytać grzecznie Panią, czy łaskawie przyjmie do klasy takie dziecko, czy podejmie wyzwanie pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, a po drugie, jak ja sobie wyobrażam, że takie dziecko nadaje się do I klasy? Że w ogóle jest sens, żeby uczyło się z normalnymi dziećmi?

Nie wiedziałam, co mam robić, jedynym logicznym wyjściem było pójść do dyrektora i zapytać, o co tu chodzi. Przecież nie ma sensu oceniać takiego dziecka na równi z rówieśnikami, które były na etapie pisania szlaczków, pierwszych liter, rysowania wspomnień z wakacji, a Daria nie chciała nawet rysować kółek i krzyżyków, a przy rysowaniu – pomijając fakt, że po kilku minutach, gdy jej nie wychodziło to, co chciała, albo co od niej wymagano – zniechęcała się, w ogóle nie chcąc współpracować. Już pomijając sam sposób oceniania, co zrobić z podejściem wychowawcy klasy I? Te wszystkie słowa, tak obraźliwe dla mnie, tak podkreślające barierę rozwojową mojego dziecka, jakbym była złą matką, chciała się z domu jej pozbyć, nie chciało mi się gdzieś dalej jeździć i zawozić jej do szkoły specjalnej, gdzie jest jej miejsce, a zwałała odpowiedzialność na nauczycieli. I co oni mają zrobić z takim opóźnionym dzieckiem? Po co? Przecież i tak nigdy nie będzie normalna... Jak bardzo te myśli mnie paliły, jak mocno odczuwałam te żale, pretensje adresowane nie do kogo innego, ale do mnie. A jeśli taki stosunek do sytuacji odbije się niekorzystnie na dziecku? Pani przeleje na nią swoją złość i zupełną nieumiejętność znalezienia się w nowej, wymagającej dużo pracy i zrozumienia ze strony nauczyciela, sytuacji? Tego bałam się najbardziej.

I co? Wyjściem byłaby zmiana nauczyciela, klasy, z takim podejściem będzie naprawdę trudno cokolwiek wspólnie osiągnąć, niestety nie było to możliwe. Są

trzy Panie – nauczycielki nauczania początkowego, wychowawczynie klas I-III (więcej pewnie w większych szkołach, gdzie nie tylko jedna jest klasa I, ale nie w tej), jednak każda bierze klasę pierwszą na wychowawstwo i prowadzi ją jako „swoją” do klasy III. Nie było wyjścia z tej sytuacji, równoległej klasy pierwszej nie było, a danie Darii do wyższej i trudniejszej klasy, było zupełnie bez sensu.

Wszystkie te słowa, żale, pretensje przekazałam dyrektorowi, zupełnie zaskoczonemu sytuacją. Gardło dławili mi łzy, znów wszystko, co dotąd myślałam, co sobie wyobrażałam i co planowałam, obracało się w gruzy. Poddać się zmiażdżona argumentami urażonej Pani wychowawczynie, że ją, doświadczoną, wykształconą wszechstronnie nauczycielkę, nie pytając o zgodę, stawia się przed faktem i umieszcza w jej klasie dziecko, które trzeba pilnować na każdym kroku, do którego trzeba podejść indywidualnie i nauczyć się z nim postępować, nie tylko uczyć, ale i samemu uczyć się? Zabrać dziecko ze szkoły?

Może bym i zaakceptowała takie podejście wychowawczynie, chociaż nie, nawet gdybym nie miała wykształcenia w tym kierunku i doświadczenia, też bym nie potrafiła zaakceptować stawiania swoich potrzeb i żądań ponad dobro dziecka, jakiegokolwiek. Ale miałam dyplom nauczyciela nauczania początkowego z wychowaniem przedszkolnym poparty 6-letnim solidnym wykształceniem w tym kierunku, 6-ma latami praktyk z dziećmi, w klasach integracyjnych oraz doświadczenie w pracy z 25-osobową grupą integracyjną w przedszkolu na wsi (dzieci od 3 do 6 lat, w tym 5-cioro dzieci, które jeszcze nie ukończyły 3 latek). Wiedziałam, że wychowawczynie musi nie mieć wystarczającego przygotowania w pracy z grupą integracyjną i boi się, że nie będzie umiała sobie poradzić w tej sytuacji, a to niestety nie jest łatwo przyznać, lepiej zasypać matkę mnóstwem argumentów, które ją zniechęcą i zrezygnuje z posyłania dziecka do szkoły, a tym samym będzie po problemie. Gdybym mogła, a już prawie 20 lat minęło od tego, jak zaczęłam pracować w ośrodku kultury, rezygnując z pracy w zawodzie nauczyciela, sama bym przyjeżdżała do tej szkoły i w ramach wolontariatu uczyła te dzieci razem z Darią, udowadniając Pani wychowawczynie, że się da, a wspólna nauka i zabawa przynosi obustronną korzyść i procentuje potem w przyszłości wychowaniem wrażliwych na niepełnosprawność, krzywdę ludzką, szacunek, uczynnych i dobrych ludzi. Nie mogłam.

Mogłam też o tym wszystkim powiedzieć, a chciałam, wykrzycheć wychowawczynie to wszystko prosto w twarz, ale powstrzymałam się. Nie powiedziałam ani słowa, byłam grzeczna, cicha, wysłuchałam wszystkiego z uwagą, przełknęłam i przypatrywałam się przez cały rok, jak się wszystko toczyło. Wiedziałam, że nic tak nie urazi ambicji nauczyciela, jak udowodnienie mu, że nie ma racji, że czegoś nie potrafi, albo najgorzej, że się na czymś nie zna. To nie było dobre wyjście, nie było dobre dla Darii. Nie wiedziałam, co się będzie działo, jak mnie nie będzie w pobliżu.

Wszystko, dosłownie wszystko, zależy od tego, jakim się jest człowiekiem. A ludzie są różni i nie miałam prawa żądać od nich czegoś, co ich przerastało.

Ta „przechowalnia” zatruwała mój umysł, myśli, rodził się we mnie bunt, złość, a co ja mogłam? Jak pomóc dziecku? Co zrobić? Wiem, że rzucałam ją na głęboką wodę, ale czułam, że tak trzeba, że jak będzie się uczyć zasad, norm, które obowiązują w normalnym społeczeństwie, w którym będzie żyć, nic jej nie złamie, nie da się skrzywdzić, da sobie radę. Poza tym stymulacja, ciągła obserwacja dzieci zdrowych, przebywanie razem z nimi, uczenie się nawzajem siebie... - czułam, że w tym jest największy sens.

- Jestem naprawdę zaskoczony, dobrze, że mi Pani mówi o tym. Proszę nie przejmować się i nie brać tych słów do siebie, musimy zrozumieć Panią M., po raz pierwszy spotyka się z taką sytuacją, ale nie ingerujmy na razie. Ja będę trzymał rękę na pulsie. Sam wierzę, że to, co Pani robi dla Darii, może nie jest łatwe, ale na pewno okaże się dobre. Proszę wytrzymać. Zobaczymy, myślę, że Daria się przyzwyczai. Kiedyś na szkoleniu poznałem dyrektora jednej z warszawskich placówek, właśnie w swojej szkole stworzył taką przyjazną i otwartą atmosferę dla dzieci niepełnosprawnych, naprawdę świetnie to wszystko funkcjonuje, ta sytuacja jest dla szkoły wyzwaniem, ale i szansą na wychowanie naprawdę wrażliwych i wartościowych ludzi. Każde dziecko ma prawo do rozwoju w jak najlepszych warunkach, w swoim tempie i według swoich możliwości, a naszym obowiązkiem jest mu to zapewnić. Ja rozumiem, że dla Darii najcenniejszym jest nabywanie teraz umiejętności współżycia i funkcjonowania w społeczności szkolnej i to osiąga, radzi sobie, będzie dobrze. – *Znów sam sobie wszystko dopowiedział.*

- A jeśli chodzi o oceny, oczywiście, że Daria będzie podlegać innym kryteriom, będzie miała swój program, dostosowany do jej potrzeb, ale na to musimy trochę poczekać, jest opracowywany, będzie miała 3 godziny (niestety więcej nie dostaniemy) zajęć rewalidacyjnych, będziemy też starali się wykorzystywać w razie potrzeby zajęcia świetlicowe i dodatkowe 19. godziny nauczycielskie, żeby ją zająć, gdyby bardzo przeszkadzała w lekcjach pozostałym dzieciom, a Pani sobie nie radziła. Będę ją obserwował, przyjrę się też pracy z wychowawczynią, nie możemy jej zmienić niestety, ale może jakoś sobie poradzi. Musi. Proszę tylko nie słuchać, nie myśleć za bardzo, teraz nie ma problemu, Pani wychowawczyni problem to nie nasz problem, będzie musiała sobie z nim poradzić, jest w klasie tylko 14 dzieci, więc sytuację ma komfortową, a jak będzie rzeczywiście problem, będziemy sobie z nim radzić na bieżąco. Tylko proszę mi sygnalizować wszystko, co Panią niepokoi.

Rzeczywiście wszystko zależy od tego, jakim kto jest człowiekiem. Zaufałam dyrektorowi, a on pewnie mi, miał na pewno niełatwą przeprawę ze swoimi nauczycielami, z ich roszczeniami... Skąd się bierze taka zaciętość, jakaś niezdrowa rywalizacja i przyjmowanie ciągłej postawy roszczeniowej w tym środowisku? Znam je, dlatego zrezygnowałam z zawodu nauczyciela. A przecież to środowisko, nauczyciele, wychowawcy, kształtują nasze dzieci, ich postawy, charaktery, pasje, wrażliwość lub nie, właśnie... lub nie, wychowuje.

Już nie usłyszałam więcej podobnych uwag od Pani wychowawczyni, na którymś z kolejnych zebrań rozdała wszystkim karteczki z ocenami, a do mnie podeszła i wręczyła opis, podkreślając przy wszystkich, że Daria, nie jak wszyscy, musi podobno mieć takie opisy.

Przemilczałam, widziałam tylko bardzo ostrożne, niemal krytyczne spojrzenia rodziców, czułam się intruzem, który wpychając na siłę dziecko niepełnosprawne do klasy ich dzieci, zabiera im możliwości normalnej nauki, bo Pani musi dodatkowo poświęcać czas takiemu dziecku, a nie ich zdolnym, często pod względem czytania, pisania wybitnym¹² dzieciom, Daria zabierała niepotrzebnie czas i sprawiała kłopot. Tak niestety zaczęto pod wpływem postawy wychowawczyni, postrzegać Darię i tylko respekt, jaki budziłam, ze względu na

¹² Pozostałość jeszcze ze zmiany programowej w „zerówce”, która najpierw dopuszczała uczenie tych umiejętności, potem przesuwiała je w programie dopiero do I klasy. Wielu rodziców jednak uczyło nadal swoje dzieci w domach, nim poszły do pierwszej klasy, przyzwyczajonych do poprzedniej sytuacji.

pełnioną w gminie funkcję społeczną i władzę, jaką dawał mi status dziennikarza, powstrzymywał rodziców od głośnego wyrażania swojego niezadowolenia.

Ślubowanie klas I-szych.

Dla Darii największym przeżyciem okazały się apele, na których wymagano od niej zdyscyplinowania, musiała wytrzymać stojąc prosto, nie rozmawiając, a najtrudniejsze było to, że tyle osób naraz zbierało się w jednym miejscu. Ktoś mówił do mikrofonu i trzeba było słuchać. Była to tak trudna dla niej sytuacja, że zawsze się posikała, a później, gdy było jej niewygodnie, poprawiała się, kręciła, wierciła i trudno było jej jakkolwiek pomóc.

Ten dzień był wyjątkowo trudny, tak dla niej, jak i dla mnie. Nie wiedziałam co zrobić, żeby pomóc jej przetrwać ten lęk. Miała podpaskę, rzeczy do przebrania, kilka razy wychodziłam z nią do toalety i nic nie pomagało. Do tej pory nie umiem sobie ze wstydem w takich chwilach poradzić. Ale, nawet czerwona i spocona ze zdenerwowania za nią i za siebie, musiałam tam stać i ją wspierać. Patrzyłam jak dzieci wychodzą na środek Sali, jak Daria odłącza się od nich i podchodzi do innych, starszych dzieci po innej stronie Sali, jak Pani ją brała za rękę i ustawiała ponownie, jak poprawiała sobie rajtki, majtusię na środku Sali, już wiedziałam, że znów mokre, patrzyłam jak siada po turecku, kładzie się na podłodze, a Pani ją upomina. Nie radziła sobie z takim stresem, z tym, że tyle ludzi patrzy na nią, dyrektor nie przerywał, nie zwracał uwagi na jej inne niż reszty dzieci zachowanie, wręcz przeciwnie, mówiąc o „pierwszakach” i ich wielkim dniu, uśmiechał się do niej i akceptująco, jakby uspokajająco kiwał głową, również w moim kierunku. Wreszcie dzieci miały się ustawić w szeregu do ślubowania.

Daria siedziała po turecku jako jedyna, nie chciała się podnieść, chowała główkę... podeszłam bliżej, zachęcając by wstała, dyrektor zbliżył się do niej, przykucnął, wyciągnął do niej rękę... wahała się długo, ale nie nalegał, czekał, wreszcie po strasznie dla mnie długiej chwili, Boże, myślałam, że się nie skończy... - podniosła głowę i bardzo nieśmiało, niepewnie, podała mu swoją. Nagle zdarzyło się coś nieprawdopodobnego, salę przeszył grom oklasków, wszystkie dzieci, rodzice, wszyscy, którzy obserwowali całe zdarzenie bili z całej siły brawo, nagradzając Darię za przezwyciężenie swojego lęku i odwagę. Łzy lały mi się po policzkach, nie miałam się nawet jak i gdzie schować, stojąc na środku w pobliżu grupki, która zwracała uwagę całej Sali. Ocierałam je ukradkiem, ale lały się nadal i dostrzegłam

tylko kątem oka, jakie ta sytuacja wywołała zażenowanie u wychowawczynie, chyba Ci wszyscy, bijący gromkie brawo jednemu dziecku, pokazali, że jest ważne, że mu kibicują.

Dla tej chwili warto było żyć, czułam, że te dzieci, ta młodzież Darię przyjęli, taką jaka jest, z jej słabościami i „innością”, że dobrą decyzję podjęłam, posyłając ją do normalnej szkoły, że teraz już dam radę. To był prawdziwy dar, którego się nie spodziewałam, chyba nawet dyrektor się nie spodziewał; sam ocierał szklące oczy i uśmiechał, dumny z tak dojrzałej i wrażliwej młodzieży.

Wychowawczynie na pewno dało to myślenia, chociaż... niektórych ludzi nawet takie spontaniczne sytuacje nie są w stanie zmienić i ubogacić.

Pod koniec roku wychowawczynie pokazała, na co ją stać.

W międzyczasie zdarzyła się ciekawa sytuacja. Raz spotkałam się, będąc u dentystki w mieście powiatowym, z kuzynką. Okazało się, że pracuje od kilku lat w miejscowej Szkole Integracyjnej. Oczywiście od słowa do słowa, dyskusja zeszła na temat Darii i jej nauki w Szkole Podstawowej. Opowiedziałam jej o swoich rozterkach, problemach, dopiero po trzech miesiącach dla Darii opracowano odpowiedni dla niej program nauczania, ale nadal ocenę wystawiała wychowawczynie, a nie nauczyciel prowadzący z nią zajęcia rewalidacyjne. Zapytałam, jak to jest u niej w szkole. Zaprosiła mnie do siebie, proponując przeniesienie do Szkoły Integracyjnej. Cóż, dowoziłam Darię do szkoły paręnaście kilometrów, więc tu też nie byłby problem, poza tym miała powstać na miejscu szkoła muzyczna, a Daria miała świetny słuch, była bardzo ruchliwa i uwielbiała taniec. Może, przy wciąż dla wychowawczynie problemowej sytuacji w obecnej szkole, byłoby to korzystne wyjście? Zaczęłam się nad tym poważnie zastanawiać, podzieliłam się tym z dyrektorem. Oczywiście nie widział przeszkód, jeśli to miało być bardziej dla Darii korzystnym rozwiązaniem, ale prosił, żeby się zastanowić, Daria się już zmieniła, ładnie zaadaptowała do nowej sytuacji, na zajęciach pięknie współpracuje ze swoją Panią, dzieci ją uwielbiają... nie musi. Obydwoje wiedzieliśmy, że chodzi jedynie o wychowawczynię. Trzeba było podjąć kolejną trudną decyzję, albo zostawić na kolejny rok w I klasie zmieniając jej wychowawczynię, ale i oczywiście wprowadzając nowe dzieci,

albo posłać do II klasy do Szkoły Integracyjnej, zaczynając wszystko od nowa w innych, nowych warunkach, z nowymi nauczycielami, których podejścia do takich dzieci nie znałam. Mogłam przypuszczać, że inaczej to będzie wyglądać w szkole, w której z dziećmi niepełnosprawnymi od lat się pracuje i pewne ścieżki w swoim funkcjonowaniu ma już uitorowane.

Niedługo po tej rozmowie podeszła do mnie wychowawczyni Darii.

- Powiem wprost, proszę powiedzieć, czy Darię przenosi Pani do Szkoły Integracyjnej, wówczas dam jej promocję do klasy II, czy też zostaje w tej szkole – w tym wypadku muszę ją zostawić w I klasie. Nie uważam, żeby nadawała się do klasy II, dzieci idą już do Komunii, ona sobie nie poradzi.

Nie odpowiedziałam nic, przykro mi się zrobiło, że tak wprost padały takie słowa, odbierające nadzieję, ale w środku czułam, że jedynym wyjściem zostając w tej szkole, było zmienić wychowawcę. Szkoda, że Daria traciła rok, ale czy traciła?

Tak naprawdę dopiero po trzech miesiącach powstał dla niej indywidualny program, musiała mieć czas na zaklimatyzowanie się w nowym środowisku, znalezienie w nowej, trudnej sytuacji, z rówieśnikami nie nawiązała bliższych relacji, domyślałam się, że stosunek pani do dziecka, którego nie kryła, przekładał się na podejście dzieci do Darii. Nie muszę właściwie się domyślać, usłyszałam, szkoda, że dopiero na końcu roku szkolnego, jak pani mówiła dzieciom, że Daria jest chora i wolno jej się tak, nie inaczej zachowywać (oj, gdybym ja to usłyszała wcześniej...) Jak w ogóle można było tak tłumaczyć dzieciom niepełnosprawność. Daria, jako „chora” została odizolowana od dzieci zdrowych już na początku, takim właśnie „oswojeniem” sytuacji, a rodzice swoim zachowaniem to potwierdzali, jakby bali się, że Daria ich zarazi. Szkoda. Na szczęście mogliśmy spróbować jeszcze raz za rok. Tylko czy będę miała tyle siły?

Pierwsze trzy klasy szkoły podstawowej to najważniejszy okres w rozwoju edukacyjnym dziecka i wychowawstwo w nich powinno być oddawane tylko najlepszym pedagogom, nauczycielom z prawdziwego zdarzenia. Nauczyciel „od

do”, czyli taki patrzący na swoją pracę, jako na godziny pracy do odbębnienia, po prostu się nie nadaje. Ale to jest moje zdanie.

Szkoła Integracyjna – miesiąc przed końcem roku szkolnego. Spotkanie z psychologiem.

Przyjechałam z Darią, kuzynka okazała się od niedawna dyrektorką Szkoły. Przywitałyśmy się, Daria po swojemu ukochała każdą „ciocię”, tym bardziej, że jedna była nią naprawdę, po czym poszłyśmy piętro wyżej na spotkanie z panią psycholog, z którą Szkoła współpracuje. Ona miała zobaczyć Darię i powiedzieć nam, jak Szkoła funkcjonuje. Przyjęcie tu Darii miało być tylko formalnością.

- No więc rozmawiałam z Panią Dyrektorką o dziecku, z Zespołem Downa jak widzę, myślę, że nie ma Pani co się starać o przeniesienie dziecka do Szkoły Integracyjnej, szkoda zachodu, ona jak widzę *(nie, Pani nie patrzyła, jak Daria usiłuje znaleźć sobie jakiekolwiek zajęcie, bo nikt się nią od kilkunastu minut nie interesował, Pani przeglądała dokumenty, które jej dotyczyły)*

- ma już 10 lat skończone... tak, nie ma sensu.

- Jak to nie ma sensu? Co Pani do mnie mówi? – *zapytałam z niedowierzaniem.*

- Ona jakie ma orzeczenie? – *kontynuowała pani psycholog, nadal nawet nie spoglądając na Darię, widać nie było takiej potrzeby, papiery wszystko jej powiedziały, coś niewiarygodnego.*

– No, upośledzenie w stopniu umiarkowanym, właśnie... - *jakby potwierdzała swoje zdanie, którego nie miała zamiaru zmieniać. Wreszcie oderwała wzrok od dokumentów i zaczęła do mnie mówić dalej*

- przyjmujemy tu właściwie tylko dzieci z upośledzeniem w stopniu lekkim i z nimi jeszcze coś się da zrobić, ale z poważniejszym to już nie ma co. Te dzieci już właściwie od 10 roku życia się nie rozwijają, miałam tu takie, siedzą osowiałe, nie podejmują żadnych wysiłków...

- *śledziłam i dudniło mi w uszach, pani psycholog wydawała jakby wyrok na 11-letnią już dziewczynkę, która właściwie kończy pierwszy rok szkolny w normalnej szkole podstawowej! A jakaś pani psycholog, ponoć mająca pod opieką nasz teren, specjalistka, której powinno*

zależać na dobru dziecka, na jego rozwoju, powinna wiedzieć, że każde dziecko jest inne, posiada inny potencjał rozwojowy, mówiła mi że od roku moje dziecko już właściwie się nie powinno rozwijać. Za chwilę zrozumiałam, nie oczywiście w sensie przyznania racji jej wywodom, ale w sensie celu przekazywania takich opinii.

– Macie na swoim terenie taki piękny Specjalny Ośrodek Opiekuńczo-Wychowawczy, tam trzeba dać dziecko, bo tu już nic się nie da z nim zrobić. „Zagotowałam”.

- Jak to się nie da? A czy Pani w ogóle zwróciła uwagę na dziecko? Sprawdziła jej możliwości, umiejętności? Na podstawie opinii psychologa klasyfikującej dziecko jako upośledzone w stopniu umiarkowanym Pani wydaje kategorię opinię? Niech mnie Pani nie rozśmiesza, ale dziecko jest już prawie od roku w normalnej szkole! Uczy się mnóstwa nowych rzeczy, wciąż poznaje nowe osoby, współpracuje z panią podczas zajęć rewalidacyjnych, wciąż rozwijając swoje zdolności motoryczne, poznawcze, ucząc się samodzielności i współżycia społecznego w grupie, a Pani mi mówi, że od roku już nie powinna się rozwijać, bo wy zaklasyfikowaliście ją do grupy opóźnionych umysłowo w stopniu jej dalszy rozwój wykluczającym? I mówi mi Pani, że mam ją dać do szkoły specjalnej? Wie Pani co? Dziękuję za radę. Nie wiem, czy Pani wie, bo z tonu, jakim Pani mi narzuca pewne rzeczy, myślę, że nie bardzo, że to rodzic ma prawo decydować, do jakiej szkoły pójdzie jego dziecko, ma prawo szukać różnych możliwości jak najpełniejszego rozwoju swojego dziecka i nie wolno Pani bez zbadania jego możliwości indywidualnych, decydować o wyborze dla niego takiej czy takiej szkoły, narzucać czegoś. Przepraszam, ale nie będę dalej kontynuować tej rozmowy

Daria wyczuwała idealnie moje nastroje, trzymała mnie już za rękę, powtarzając „jedziemy do domu, mamusiu, chodźmy już”.

Musiałam stamtąd wyjść, co za świat, w którym psycholog, mający pomóc dziecku zamyka przed nim drzwi możliwości, chęci, odwagi oraz odbiera prawo wyboru? Już nie dziwi mnie, dlaczego tak niewiele rodziców dzieci niepełnosprawnych trafia ze swoimi dziećmi do normalnych szkół. To najtrudniejsza życiowa decyzja, decydujesz o życiu swojego dziecka i nie wystawiają Ci za to laurki, rzadko kiedy ktoś Ci poda rękę, gdy się przewrócisz, masz wielu wrogów, nawet w najbliższej rodzinie jak sępy czekają, żeby Ci nie

wyszło i okazało się, że mieli rację, sama ze sobą czujesz się często źle, ale patrzysz na swoje dziecko, któremu byś nieba przychylił i widzisz jak jest szczęśliwe, jak „wzrasta” z każdym dniem, jak coraz więcej rozumie, jak rozwija się i... pewnego dnia podaje Ci kawę, którą ktoś zrobił, przynosi Ci coś słodkiego, sama wyszukując te rzeczy, które lubisz (Daria doskonale potrafi obserwować przyzwyczajenia każdego z członków rodziny, ma jeszcze jedną cudowną zdolność, potrafi nim sprecyzujesz, czego chcesz, już Ci to podać, po prostu wyprzedza Twoje myśli, nikt tego inny nie potrafi, nigdy przynajmniej takiego kogoś nie spotkałam i zupełnie nie mam pojęcia skąd to się jej bierze) zarzuca Ci ręce na ramiona, patrzy Ci w oczy i całując mówi: „mamusiu, kocham Cię, piękna jesteś, nie płaczesz? Nie płaczesz?”

Daria nie otrzymała promocji do klasy II, jak jej zapowiedziała wychowawczyni, nie dostała też żadnej nagrody na koniec, czego nie mogłam przeżądać i nie tylko ja, ale to zależało tylko od decyzji wychowawcy klasy, więc właściwie nie powinnam się dziwić, ale nie dałam jej też do Szkoły Integracyjnej. Została w klasie I na drugi rok i zaczęła naukę ponownie z inną już wychowawczynią, starszą, doświadczoną, wymagającą, o dużej mądrości życiowej. Daria nagle zaczęła przyjaźnić się z dziećmi z klasy, Pani potrafiła od niej wymagać, zaczęła współpracować w grupie, a zajęcia rewalidacyjne miała już w pięknie wyposażonym, z kolorowymi mebelkami, nowoczesnymi pufami, pokoiku, specjalnie dla niej dyrektor postarał się o to miejsce i we własnym zakresie szkoła wydysponowała i wyremontowała miejsce wolne na poddaszu. Daria miała swoje miejsce, uczestniczyła w zajęciach razem z dziećmi, równocześnie pracując w swoim zakresie, angażowała się we wszystkie dodatkowe zajęcia. Byłam zaskoczona, jak Pani na zebraniu rodziców poinformowała o obecności w klasie Darii i podziękowała rodzicom za bardzo otwarte podejście i tłumaczenie w domu dzieciom sytuacji, gdyż w szkole dzieci swoją koleżankę otaczają opieką, troszczą się o nią, nie pozwalają zostawać samej, zachęcają do zabawy. Widziałam zupełnie inne środowisko, Ci rodzice byli otwarci, uśmiechali się do mnie, podchodzili, ciesząc się, że ich dzieci mogą się wiele od Darii nauczyć i w przyszłości być lepszymi ludźmi. Serce we mnie rosnęło. Daria na Świącie rodzinnym, na którym cała szkoła prezentowała swój program artystyczny, tańczyła ze swoją klasą w stroju krakowskim, bez żadnej ulgi, żadnego wahania, radziła sobie świetnie, a potem oglądaliśmy wspólnie z mężem i naszą bohaterką dalsze występy. To były takie małe zwycięstwa, wreszcie zwycięstwa, ale nim one nadeszły musiałam połączyć

niejedną łezkę i sama ze sobą stoczyć niejedną walkę. Daria skończyła I klasę z nagrodą, po którą podeszła (jeszcze z mamusią, ale już myślę, że następnym razem nie zawaha się pójść sama) na środek Sali, dostała też od swojej Pani, z którą miała zajęcia rewalidacyjne (również jej ukochany taniec, na który w tym roku było miejsce) ogromnego piernika w kształcie serca z wypisanym imieniem, słoneczkiem i chmurkami z kolorowego lukru specjalnie dla niej upieczonego i... świadectwo - promocję do klasy II.

To słoneczko i chmurki kojarzą mi się z ciekawym doświadczeniem. Daria za nic nie chciała rysować, pisać, odrzucała wszystko, co wymagało od niej skupienia uwagi na kartce i kredkach, czy ołówku. Wszyscy ją o to męczyliśmy, przerażała mnie perspektywa, że Daria nie będzie umiała nigdy nawet się podpisać. Aż raz Pani Emilka, bo tak Daria na nią mówiła, wybiegła za mną, gdy już szłam do samochodu pod odprowadzeniu Darii na lekcje. Opowiedziała mi z niesamowitym entuzjazmem, co Daria jej ostatnio zrobiła. Otóż wzięła kredki, blok, poszła do kącika i narysowała, jakby od niechcenia słońce z promyczkami, chmurki, domek, trawę, coś nieprawdopodobnego, sama, zupełnie sama, nie na prośbę, nie zmuszana, narysowała tak ot, jakby to zawsze potrafiła, po czym rzuciła blok na koniec stołu i jakby nigdy nic zajęła się czymś innym. Nie chciałam uwierzyć, chociaż... znałam już ten styl, przecież z nauką chodzenia mi to zrobiła.

I jak tu nie wierzyć w wyjątkowość takiego dziecka? Dostałam na pamiątkę tą pracę... nigdy więcej już takiego rysunku nie zrobiła. Jak na badaniu psychologicznym, skoro zrobiła raz, to znaczy, że potrafi, więc o co chodzi?

3 września 2012 r. Daria rozpoczęła II klasę.

Co mnie tym razem czeka? Jakich wyborów będę musiała jeszcze dokonywać i czy okażą się dobrymi? Nie wiem. Wiem jedno, każdy ma swoje życie, swoje problemy i swoje „sytuacje graniczne”, które musi przeżyć po swojemu dokonując wyborów, nieraz najtrudniejszych, nieraz wbrew rozsądkowi, nieraz wbrew sobie... trudne doświadczenie życiowe może ubogacić człowieka i go upodlić. Każdy tworzy swoją własną politykę, strategię działania, ale na pewno nigdy nie jest sam. Żyje w społeczeństwie i to społeczeństwo współtworzy,

dlatego ma pełne prawo mieć w ważnych sprawach, dotyczących jego życia,
praw, rozwoju, zabrać głos.

*

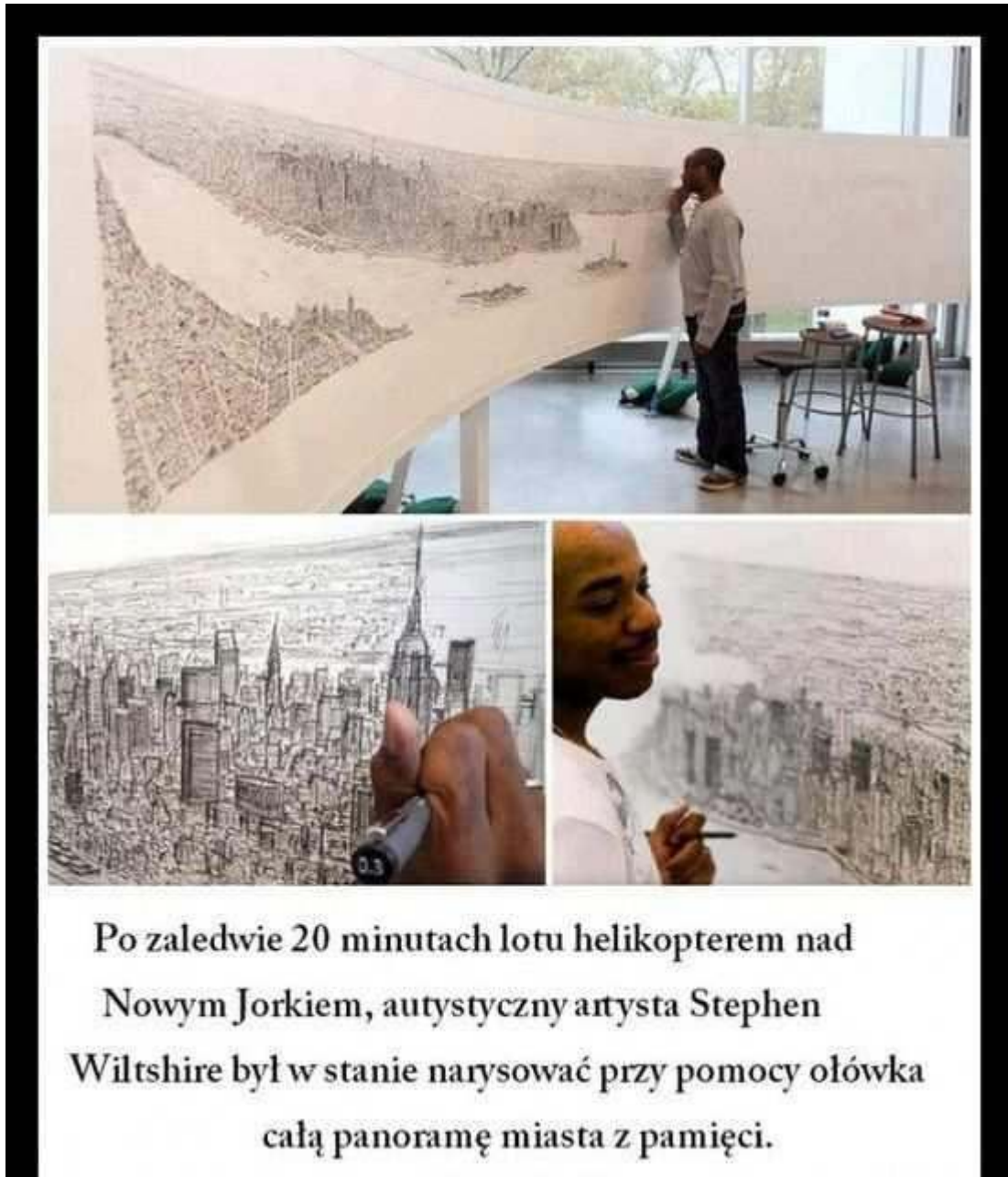
*Miałam sen
W nim przyszłość jawiła się wyraziście
Szło dziewczę po łące
iskry sypało nań słońce.
Dziewczę trzpiot – w każdą dziurkę zajrzało
Coś zerwało, coś podeptało
Czymś się zachwyciło...
Patrzeć się chciało w blask jej radości,
a patrzeć. I zostać w tej chwili, tym czasie
przy niej
Szedł naukowiec, dostojałość widoczną w całej posturze
podkreślał podnosząc okular i książkę dzierżąc pod ręką
Zobaczył jej radość
Zdała mu się za prosta, przyziemna
Nieprzystwoita
Nie pasowała do dostojeństwa
Jego świata
Nie zapytał o nic
Po co?
I tak by usłyszał, co chciałby usłyszeć.
Potem przechodził ksiądz
Zerknął
Niewiele zobaczył
zajęty swoim zbawianiem świata
Ta radość taka ludzka, pospolita
nie z Jego świata
Widziałam innych ludzi
Ten był czarny, tamten łysy, jeszcze inny artysta
Było kolorowo, nierówno, chaotycznie
I ta radość dziewczęcą
na łące...
nie pasowała
do niczyjego świata
Patrzysz w lustro i widzisz swój świat
Dostrzec czyjś
to zrozumieć
Umiesz popatrzeć czyimiś oczami?
Spróbuj
Bogactwo zaleje Cię oczu
Chceń
Myśli
Zrozumiesz zamysł Boga...*

*

Mam koleżankę jeszcze ze studiów, ma chyba dużo czasu, gdyż notorycznie od
kilku już lat, przysyła mi na skrzynkę artystyczne prezentacje, zdjęcia,

demotywatory, czy kawały. Wyrzucałam je, często nawet nie mając czasu obejrzeć, jak SPAM.

Kończąc tą pracę machinalnie otworzyłam pocztę, myśląc zupełnie o czymś innym, był w nim ten obraz:



do niego był dopisany komentarz: „A Ty? Zdrowy, normalny, piękny, mądry - co potrafisz?” – myślałam o jakimś zakończeniu i je właśnie dostałam...

Świat niepełnosprawnego człowieka jest inny od naszego, inaczej postrzega, być może inaczej rozumie nasze zachowania, nasz świat, po swojemu go sobie interpretuje, jego możliwości nie można oceniać według naszych, ograniczenia z jednej strony, otwierają możliwości z innej. Inna „perspektywa”.

Czyż nie jest fascynująca różnorodność „perspektyw”? Autoetnografia daje możliwości, aby przekładalność perspektyw była możliwa, aby pełne zrozumienie było możliwe.

ZAKOŃCZENIE

**Autoetnograficzne zmienianie świata jako skuteczna metoda badań jakościowych,
mogąca wnieść wiele cennych informacji i spowodować zmiany w niedostępnych dotąd
dziedzinach polityki społecznej.**

Zakładając tezę, którą ujęłam w temacie zakończenia, chociaż do końca nie mogę być pewna, co swoją pracą spowodowałam - starałam się do niej odnieść. Przytaczając i sklejjając w całość okruchy pamięci, które we mnie zostały, pisałam, określałam je - tylko i wyłącznie w swoim imieniu, mając nadzieję, że ktoś odnajdzie w nich gdzieś swoje problemy, zobaczy się, jak w lustrze, moje trudne doświadczenia jako odbicie swoich dylematów, wyborów, „zderzeń”. Być może wywołam przemyślenia, które zmienią czyjeś życie, a być może wywołam „burzę” gdzieś, gdzie dotąd nie można było nic zmienić, może nikt się nie odważył? Walka o przetrwanie, o prawo do rozwoju, normalności swojego dziecka, daje odwagę.

Celem mojej pracy było powiedzenie czegoś ważnego w temacie niepełnosprawności – ważnego problemu nie tylko dla najbliższej rodziny, ale i dla społeczeństwa oraz umożliwienie współdoświadczenia przeżyć związanych z niepełnosprawnością własnego dziecka, zobaczenia ich od wewnątrz – dla zrozumienia. Myślę, że ten cel został osiągnięty.

Ważnym też było przybliżenie metody autoetnografii, jako jednej z nowoczesnych metod badań jakościowych, która daje wiele możliwości; chciałam udowodnić, poprzez wszelkie możliwe zabiegi artystyczne, że autoetnografia może powodować zmiany. Ta ostatnia kwestia leży już po stronie Czytelnika, tylko On będzie mógł ocenić, czy mi się udało osiągnąć cel najważniejszy.

Moje własne doświadczenia, naznaczone stygmatem niepełnosprawności „rodzonego dziecka” – Zespołem Downa, niepełnosprawności nie tylko umysłowej, ale również widocznej i rozpoznawalnej fizycznie, co w otoczeniu społecznym nie jest bez znaczenia, doświadczałam nie tylko dla dania świadectwa ich prawdziwości, autentyczności zmieniającej wszystko, ale przede wszystkim w poszukiwaniu zrozumienia samego „granicznego zdarzenia”, siebie w tym wszystkim, w poszukiwaniu dalszej właściwej drogi, „wzrastania” i legitymizacji dla podejmowanych w kolejnych etapach życia dziecka - decyzji i dokonywanych wyborów.

Takie zrozumienie jest podstawą szerszego komunikowania społecznego, jest podstawą ukierunkowania decyzji w różnych sytuacjach społecznych. Już o tym gdzieś pisałam, ale warto to podkreślić, autoetnografia wyrazistością swojego przekazu, prawdziwością, świadectwem dawanym przez ludzi dotkniętych trudną sytuacją życiową, jest też formą lobbingu w ich sprawie. Trzeba lobbować w społeczeństwie za potrzebą zmiany postrzegania niepełnosprawności, czego wymaga od nas demokracja, zwrócenia uwagi na przestrzeganie Karty Praw Osób Niepełnosprawnych z prawem do rozwoju i normalnego życia, bo jeśli tego nie zrobimy, nasze społeczeństwo zdominują ludzie pokroju Janusza Korwina-Mikke¹³, który kompletnie nie rozumiejąc potrzeb ludzi niepełnosprawnych, w ogóle niepełnosprawności, wypowiada się publicznie czyniąc się reprezentantem „prawdziwego” społeczeństwa (będąc nim właściwie, polityka można tak postrzegać). Twierdząc, że jak się ma pryszcza, zostaje się w domu, co można rozumieć w kontekście jego dalszych wypowiedzi – jeśli się jest brzydkim, niepełnosprawnym, „debilem”, powinno się zamknąć w domu i nie wychodzić, krzywdzi ludzi niepełnosprawnych, ale nie w sensie teraźniejszości, jednego epizodu, ale w sensie przyszłości. Właśnie takie działania, nie poparte doświadczeniem osobistym, wypaczają obraz niepełnosprawności, dzięki autoetnografii można to zmienić. Pan Mikke nie musi sam nagle stracić nogi, ręki, czy sprawności umysłowej, żeby zrozumieć, może zainteresować się badaniami autoetnograficznymi w tym temacie... jak to mądrze podpowiedziała mi kiedyś Pani Staniszkis – to jedyna szansa na uwrażliwienie, ubogacenie przyszłego społeczeństwa demokratycznego, społeczeństwa po prostu „przyzwoitych ludzi”.

„Historia blogowego wpisu Janusza Korwina-Mikke na temat paraolimpiady nie ma oczywiście politycznego znaczenia. Niemniej zarówno sam ten wpis, jak i późniejszy występ jego autora w programie Tomasza Lisa jest przyczynkiem do różnych obserwacji na temat fenomenów naszej cywilizacji. (...) **Korwin-Mikke pogrąża swoje racje okrutnym, pozbawionym elementarnej wrażliwości językiem.** Wymienianie inwalidów jednym tchem ze zbrojcami i idiotami to nie tylko wyraz kompletnej niewrażliwości na ich potrzeby, na ich wysiłek. To po prostu niepotrzebne obrażanie tych, wobec których powinno się okazywać szczególną delikatność. Nie z powodu

¹³ Szokujący wpis na temat **niepełnosprawnych olimpijczyków** Janusz **Korwin-Mikke** opublikował w portalu Nowy Ekran. - *Każdy ma prawo uprawiać dowolne ćwiczenie fizyczne i urządzać dowolne zawody. Można się tylko cieszyć, że inwalidzi też organizują zawody. Ze sportem nie ma to jednak wiele wspólnego. Równie dobrze można by organizować zawody w szachy dla debili, lub turnieje brydżowe dla ludzi z zespołem Downa* – pisał polityk.

nakazów politycznej poprawności, jak próbuje się nas przekonać. Po prostu dlatego, że taką delikatność będzie okazywał każdy przyzwoity człowiek. (...)¹⁴

Te i podobne opinie powtarzają za sobą niemal wszystkie media w Polsce.

Myślę, że bez autoetnograficznego zaangażowania nie była by możliwa przekładalność perspektyw w „myśleniu Wschodu” i „myśleniu Zachodu”¹⁵.

*„Zachód, w którym wyrosliśmy,
i ludzie z Dalekiego Wschodu.
Od wieków próbujemy się do siebie zbliżyć,
lepiej poznać, zrozumieć.
Fascynujemy się sobą nawzajem.
Chodzimy na sushi,
ćwiczymy jogę,
układamy ikebanę,
kupujemy chińskie koszulki
i komputery i marzymy
by wspiąć się na Wielki Mur Chiński.
Oni natomiast słuchają Chopina,
czytają Kafkę, Sartre’a –
rozpływają się na widok
naszych katedr i zamków.
W jaką relację wchodzimy ze sobą dzisiaj?
Czy uczymy się czegoś od siebie?
Czy też próbujemy zdominować siebie
w poszczególnych dziedzinach?
W dwudziestym pierwszym wieku
kontakt ten dokonuje się
z coraz większą intensywnością”.¹⁶*

W XXI wieku mamy metodę, za pomocą której możliwy jest kontakt z „innością”, z całą jego intensywnością – autoetnografię. To dzięki takiemu doświadczeniu zderzeń kulturowych, ukontekstowionych, angażujących Czytelnika w przeżywanie osobistych dylematów, dokonywanie życiowych wyborów, które są uwikłane w więzi kulturowe, tradycję, wiarę, powiązania i oczekiwania społeczne, jesteśmy bogatsi o te doświadczenia, „mądrzejsi życiowo”. Polecam lekturę, warto tak poznawać różnorodność kulturową.

Taka mała dygresja – skrawek pamięci...

¹⁴ <http://wpolityce.pl/dzienniki/jeden-taki/35986-spotkanie-ludzi-wyzbytych-empatii-janusz-korwin-mikke-w-programie-tomasza-lisa-panowie-mogliby-sobie-podac-rece>, dn. 11.09.2012.

¹⁵ Refleksja po lekturze „Wschód i Zachód. Spotkania” J. Staniszki i A. Cieślara

¹⁶ Ze wstępu „Wschód i Zachód...” jw.

Jeśli Publiczność zaangażowana zostaje w problemy związane z podejmowaniem wyborów, walką o życie i przetrwanie, o prawa do normalności i rozwoju własnego dziecka, problem zaczyna go dotyczyć, angażuje go nie tylko „zaprzyjaźniając się z nim”, przecież dzieli się z nim szczerze, częścią, niełatwą częścią, swojego życia, ale czyniąc go niejako odpowiedzialnym za to, żeby z tym coś zrobił. Zawsze komunikacja przebiega na linii „ja”, opowiadacz i badacz w jednym i „Publiczność”, społeczeństwo. Zwierzam się z najintymniejszych spraw, nie kryjąc słabości, wewnętrznych konfliktów, niezrozumienia i trudności zaakceptowania swojej sytuacji, a w zamian wymagam „towarzyszenia” mi w tym procesie prawdziwego zrozumienia, empatii, utożsamienia się ze mną, utożsamienia mojej sytuacji z sytuacją ludzi, borykających się z niepełnosprawnością w społeczeństwie demokratycznym, w którym każdy z nich ma prawo do życia i rozwoju, do swojej być może, ale „normalności”.

Opisywana głośno medialnie sytuacja z Korwinem Mikke czyni ważną metodę autoetnografii, jako metodę na tyle ciekawą i innowacyjną, chociaż bardzo wymagającą od piszącego – wymagającą niemal wirtuozerii w sztuce wyrażania problemu społecznego z własnej, niepowtarzalnej perspektywy - że przebija się swoją innowacyjnością przez gąszcz metod badawczych i wpisuje w dzisiejsze potrzeby „silnych wrażeń” - wyrazistości, sensacyjności, obrazowości przekazu, niemal obnażenia swoich strategii przeżycia - by być skuteczną. By wywołać sprzeciw, wzbudzić poczucie sprawiedliwości, ująć się za pokrzywdzonymi, uwypuklić błędy ze strony społeczeństwa, biorące się z braku zrozumienia i chęci zrozumienia - spowodować działanie, w tym konkretnym wypadku - w obronie praw grup nieuprzywilejowanych w społeczeństwie (niepełnosprawnych i ich rodzin).

Poprzez namacalne doświadczenie problemu osobistego, społecznego, politycznego, kulturowego, nawet naukowego, spowodowałam, iż stanie się on ważny, zostanie zauważony i sprowokuje nie tylko dyskusję, być może cały dyskurs, ale w konsekwencji zmianę.

Zmierzam się z własnym bólem, strachem, nieraz wstydem, bezsilnością, przerażeniem, najbardziej wrażliwymi częściami ludzkiego życia, odnajduję w sobie instynkt przetrwania, podejmuję walkę o życie i godność swojego dziecka – wszystko po to, by spowodować ruch, zmianę, by „wykrzyzczyć” swój sprzeciw i dać nadzieję innym w podobnej sytuacji, pokazać jak sama tworzyłam i tworzę każdego dnia swoją politykę przetrwania, ścieżkę „ze światełkiem w tunelu.” Udowadniam tym samym tezę, iż autoetnograficzne doświadczenie,

kreowanie polityki własnej, ma wpływ na otoczenie, tworzenie opinii społecznych, komunikowanie, podejmowanie decyzji o szerszym zasięgu politycznym, w konsekwencji na tworzenie norm i zasad przyszłych działań o charakterze politycznym - to narzędzia mające moc zmieniania świata.

Autoetnografia jako skuteczna metoda badań jakościowych może wnieść wiele cennych informacji i spowodować zmiany w niedostępnych dotąd dziedzinach polityki społecznej, dać wiarygodną wiedzę na temat rzeczywistych problemów, dotyczących np. edukacji dzieci niepełnosprawnych, krzywdzącego ich klasyfikowania pod kątem raz określonego stopnia niepełnosprawności, bez śledzenia realnych postępów i możliwości, bez stymulacji ich wszechstronnego rozwoju, rozpoznawania i rozwijania wrodzonych zdolności; również najtrudniejszych, ale i najważniejszych problemów - dotyczących przygotowania dziecka niepełnosprawnego do życia w „normalnym” społeczeństwie.

Autoetnografia pozwoliła mi poprzez dowolne operowanie językiem wyrazu artystycznego, doświadczyć samej czegoś wyjątkowego. Wolności... Doświadczyć twórczości, która uświadamia, że to, co osobiste zamienia się w polityczne w kontekście społecznym.

Ponieważ autoetnografia to przede wszystkim „opowieści, które mówią, że wszystko jest możliwe, że może być tak albo inaczej”, jest metodą, mogącą się wpisać w grupę metod badań politologicznych. „W szczelinach i prześwitach znaczących przestrzeni produkcji kulturowej i polityki – opowieści te tworzą źródło wolności w rozumieniu nie tylko uwolnienia się od opresji, represji i wyzysku, ale również wolności sięgania poza istniejące systemy sformalizowanej władzy, wolności tworzenia obecnie jeszcze niewyobrażalnych form stowarzyszania się i działania) (Kershaw 1999, s.218).

Wolność odnaleziona w opowiadaniu osobistej historii życia jest źródłem transgresyjnego i niepodatnego na wpływy radykalizmu.

*

Do pracy dołączam artystyczny fotoreportaż „Daria w naszym życiu”, przedstawiający obecność Darii, mojej córki z zespołem Downa, w życiu moim, naszej rodziny, w naszych przeżyciach, w naszym wzrastaniu – w różnych sytuacjach, w różnym czasie... jej rozwój, jej wyjątkowość.

Tak jak historia, tak fotoreportaż - nie kończą się (fotoreportaż kończy wielokropek); zmieniają Czytelnika, wpływają na postawy szerszego audytorium, w konsekwencji na zmianę społeczną, trwają i „zaznaczają swoją obecność” w otaczającej rzeczywistości społecznej. Nawet teraz, gdy praca jest już niemal gotowa do druku, uświadamiam sobie, że tyle jeszcze nie napisałam, a przecież będzie jakieś „jutro”.

Jedno wiem, po napisaniu tej pracy nic już nie jest i nie będzie takie samo, mam nadzieję, że dla mojej Publiczności również.

BIBLIOGRAFIA

1. P. Berger, T. Luckmann, *The Social Construction of Reality: A Treatise its the Sociology of Knowledge*. Garden City, New York: Anchor Books 1983. Polskie wydanie: Społeczne tworzenie rzeczywistości, PIW, Warszawa 1996.
2. S. Bennet, <http://www.humboldt.edu/cpf/autoethnography.html>, data publikacji: 07.04.2004, w art.: *W tym cieniu jest tyle słońca*, B. Borowska-Beszta, „Pedagogika Kultury” t.5, Lublin 2009.
3. H. Blumer “Race Predjuce as a Sense of Group Position.” *Pacific Sociological Review* 1, 1958.
4. A. P. Bochner, *Criteria against ourselves*, *Qualitative Inquiry* 2000, 6, s. 266-272.
5. A. P. Bochner, *Narrative’s virtues*, *Qualitative Inquiry* 2001, 7, s. 131-157.
6. A. P. Bochner, *It’s About Time. Narrative and the Divided Self*, „Qualitative Inquiry” 1997, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
7. B. Borowska-Beszta, *W tym cieniu jest tyle słońca*, znalezione w: *Pedagogika Kultury* t.5, Lublin 2009, tekst udostępniony bezpośrednio przez autorkę.
8. M. Certeau, *Wynaleźć codzienność. Sztuki działania*, tłum. K. Thiel-Jańczuk, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2008.
9. J. Colleran, J. S. Spencer, *Introduction*, w: J. Colleran, J. S. Spencer (red.), *staging resistance: Essays on political theater*, University of Michigan Press, Ann Arbor 1998.
10. N. K. Denzin, *Aesthetics and the practices of qualitative inquiry*, „Qualitative inquiry” 6, 2000.
11. N. K. Denzin, Y. S. Lincoln, *Introduction: The discipline and practice of qualitative research*, 2000, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.) *Handbook of qualitative research* Thousand Oaks, CA: Sage.

12. N. K. Denzin, *Performance ethnography: Critical pedagogy and the politics of culture*. Thousand Oaks CA: Sage 2003, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
13. E. Diamond, *Introduction*, w: E. Diamond (red.), *Performance and cultural politics*, Routledge, London 1996.
14. C. Ellis, *Final Negotiations: A Story of Love, Loss, and Chronic Illness*, 1995, Temple University Press, Philadelphia 1995.
15. C. Ellis, A. P. Bochner, *Composing Ethnography: Alternative Forms of Qualitative Writing*, CA: AltaMira Press, Walnut Creek 1996.
16. C. Ellis, *Evocative autoethnography: Writing emotionally about our lives*, 1997, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
17. C. Ellis, *The ethnographic I: A methodological novel about teaching and doing autoethnography*, CA: AltaMira Press, Walnut Creek 2004, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, t. 2. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
18. M. Foucault, *Archeologia wiedzy 1971*, PIW, Warszawa 1969-1977, w: „Przegląd Socjologii Jakościowej” t.3, nr 2, 2007
19. M. Foucault, *Historia szaleństwa*, PIW, Warszawa 1988.
20. A. W. Frank, *At the Will of the Body: Reflections on Illness*, Houghton Mifflin, Boston 2002.
21. H. A. Giroux, *Impure Acts: The Practical Politics of Cultural Studies*, Routledge, New York 2000.
22. B. G. Glaser, J. Holton, “Remodeling Grounded Theory”, *Forum Qualitative Sozialforschung/ Forum: Qualitative Social Research* [On-line Journal], 2004, w art.: *Badacz i jego poszukiwania w świetle „Analizy Sytuacyjnej” Adele E. Clarke*, A. Kacperczyk, „Przegląd socjologii jakościowej”, Uniwersytet Łódzki 2007.

23. M. R. Grumet, *Authobiography: The Mixed genre of public and private*, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
24. A. Heywood, *Ideologie polityczne. Wprowadzenie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
25. G. Holderness, *Introduction*, w: Graham H. (red.), *The politics of the theatre and drama*. St. Martin's, New York 1992.
26. J. S. Holman, *What we save: A bricolage on and about team ethnography*. „American Communication Journal” 6 (2).
27. H. Hughes, D. Romàn, *O solo Homo: An introductory conversation*, Grove Press, New York 1998.
28. K. Jaspers, *Fenomenologia*, Online: <http://ptta.pl/pef/pdf/j/jaspersk.pdf> - oprac. Polskie Towarzystwo Tomasza z Akwinu
29. S. H. Jones, *Autoetnografia. Polityka tego, co osobiste* w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
30. J. L. Jones, *Performance ethnography: The role of embodiment in cultural authenticity*, „Theatre Topics”, 21, 2002.
31. M. Kafar, *O przełomie autoetnograficznym w humanistyce. W stronę nowego paradygmatu*, w: B. Płonka-Syroka, M. Skrzypek (red.) *Doświadczenie choroby w perspektywie badań interdyscyplinarnych*, Akademia Medyczna, Wrocław 2010. Praca udostępniona przez samego autora.
32. B. Kershaw, *The radical in performance: Between Brecht and Baudrillard*, Routledge, London 1999.
33. A. Koedt, *Lesbianism and Feminism 1971* w: K. Ślęczka, *Feminizm*, Wydawnictwo „Książnica”, Katowice 1999.

34. W. Kymlicka, *Finding Our Way: Rethinking Ethnocultural Relations in Canada*, Oxford University Press 1998.
35. K. M. Langellier, *Personal Narrative, performance, performativity: Two Or Tyree things I know for sure.*, „Text and Performance Quarterly”, 19, 1999.
36. J. F. Lyotard, *Postmodern Fables*, University of Minnesota Press, Minneapolis 1997.
37. D. S. Madison, *Performance, personal narratives, and the politics of possibility*, 1998, w: S.J. Dailey (red.), *The future of performance studies: Visions and revisions*, VA: National Communication Association, Annandale.
38. L. C. Miller, *Witness to the self: The autobiographical impulse in performance studies*, w: J.S. Trent (red.), *Communication: Views from the helm for the 21st century*, Allyn & Bacon, Boston 1998.
39. M. Neumann, *Collecting ourselves AT the end of the century*, 1996, w: Ellis Carolyn, Bochner Arthur P., *Composing Ethnography: Alternative Forms of Qualitative Writing*, CA: AltaMira Press, Walnut Creek 1996.
40. Pollock Della, *Performing Writing*, w: P.Phelan, J.Lane (red.), *The ends of performance*, New York University Press, New York 1998.
41. J. Reinelt, *Notes for a radical democratic theater: Proiductive crisis and the challenge of indeterminacy*, w: J. Colleran, J. Spencer (red.), *Staging resistance: Essays on political theater*, University of Michigan Press, Ann Arbor 1998.
42. L. Richardson, *Writing: A method of inquiry*, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.) *Handbook of qualitative research* Thousand Oaks, CA: Sage.
43. T. Spry, *Performing authoethnography. An embodied methodological praxis*, „Qualitative Inquiry”, 7, 2001.
44. J. Staniszki, A. Cieślak, *Wschód i Zachód. Spotkania*, Wydawnictwo Literackie, Kraków 2011.
45. N. Stucky, *Preface to the proceeding* 2001, w: N. K. Denzin, Y. S. Lincoln (red.), *Metody badań jakościowych*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.

46. J. Szacki, *Historia myśli socjologicznej*, Wydanie nowe, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003.
47. K. Ślęczka, *Feminizm*, Wydawnictwo „Książnica”, Katowice 1999.

CZASOPISMA NIENAUKOWE

1. Gazeta Wyborcza Kraków nr 250.
2. „Czas Czchowa” – Magazyn Informacyjny Gminy Czchów, wydania z r. 2003, 2004

ŹRÓDŁA INTERNETOWE

- 1) www.czaszchowa.pl
- 2) www.niepelnosprawni.pl
- 3) www.wpolityce.pl
- 4) http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume4/PSJ_3_2_Kacperczyk.pdf
- 5) *Alternatywne orientacje w politologii* Mariusz Gulczyński, Heywood, w:
www.home.umk.pl
- 6) www.acjournal.org