

Nie było czasu na koniec świata



Nie było czasu na koniec świata. Rozmowy z matkami dzieci niepełnosprawnych

Pomysł i koordynacja projektu: Andrzej Suchcicki

Redaktor wydania: Ewa Wołkanowska-Kołodziej

Redakcja językowa i korekta: Norbert Piwowarczyk

Fotografie: Anna Orłowska

Opracowanie graficzne, skład i łamanie: Sylwia Pudło

Wydawca:



Conrada 13, 01-922 Warszawa,
www.bardziejkochani.pl, tel./faks: 22 663 10 13

Druk i oprawa:



Nakład 2000 egz.

Wydanie I

Warszawa 2018

ISSN 1428-7439

Numer specjalny kwartalnika Bardziej Kochani

Finansowanie publikacji:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



FUNDACJA

Spis treści

- 4 WSTĘP
Zbigniew Izdebski
- 6 MUSIMY SIĘ TROCHĘ ROZSUNĄĆ
Aleksandra Warecka rozmawia z Dorotą Buczkowską
- 24 BĘDZIESZ MIAŁA KRÓLOWĄ
Marta Szarejko rozmawia z Wandą Woyniewicz
- 40 WZRUSZENIE PRZYCHODZI SAMO
Magdalena Kicińska rozmawia z Moniką Zimą-Parjaszewską
- 60 JESTEŚMY JAK SMOK TRZYGŁOWY
Aleksandra Warecka rozmawia z Vanessą Nachabe-Grzybowską
- 78 NIE BYŁO CZASU NA KONIEC ŚWIATA
Łukasz Pilip rozmawia z Iwoną Hartwich
- 102 HRABIA TEODOR
Joanna Mikulska rozmawia z Marylą Ochimowską-Teper
- 122 JAGODA
Justyna Dąbrowska rozmawia z Joanną Jasińską
- 138 ZAMÓWIENIE
Marta Szarejko rozmawia z Dorotą Folgą-Januszewską
- 154 TYLKO NA MNIE CZEKAJ
Renata Radłowska rozmawia z Agnieszką Bogacz
- 172 DZWONECZEK
Katarzyna Brejwo rozmawia z Ewą Manowiecką
- 190 POZA KADREM
Anna Orłowska



Wstęp

Amerykańska poetka Adrienne Rich pisała, że gdy myślimy o kobiecie i jej macierzyństwie, mamy myśleć o „kwitnących kobietach Renoira z różowymi dziećmi na kolanach”, a nie wyobrażać czy postrzegać kobiecości jako matki uwikłanej w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem, matki tkwiącej w samotności. Taki nieadekwatny obraz kształtuje postawa społeczna względem kobiet. Druga rewolucja seksualna wyzwoliła kobiety, nadała im nowe prawa w każdym zakresie ich życia. Niestety nie zmieniła nic w zakresie wizerunku macierzyństwa kobiet mających niepełnosprawne dzieci, bo ono ma być jedynie macierzyństwem z poświęcenia, rezygnacją z własnych potrzeb.

Bohaterkami tej książki są Żony, Partnerki, Pionierki, Siłaczki, Badaczki, Malarki, Dziennikarki, Pisarki. Kobiety młode i dojrzałe, a przede wszystkim Kobiety odważne, które opowiedziały o niełatwych drogach bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością. Są reprezentantkami całkiem innego myślenia o macierzyństwie. Oczywiście nie zawsze są to opowieści wesołe, natomiast wszystkie mogą być drogowskazem i inspiracją. Panie, które podzieliły się w „Nie było czasu na koniec świata” swoją historią, są symbolem matek z różnych części Polski, są ich self-adwokatkami. W tym także mojej żony Celinie – mamy naszej córki Magdy – która każdego dnia wyznacza nam wszystkim kolejne kroki w codziennej walce o sprawność i godność.

Książkę rekomenduję nie tylko matkom niepełnosprawnych dzieci, nie tylko ich mężom i ojcom tych dzieci, ale wszystkim tym, którzy są rodzicami lub rodzicami planują być. Jest to książka dla wszystkich bez względu na wiek, płeć i poglądy. Jest świadectwem, że niekiedy przy całym trudzie funkcjonowania kobiet posiadających dziecko niepełnosprawne można dostrzec jasne elementy życia.

Prof. Zbigniew Izdebski,
seksuolog, doradca rodzinny, tata Magdy



Musimy się trochę rozsunąć

Jeśli ktoś ci mówi, że musisz się poświęcić dla dobra dziecka, to wpycha cię w rolę ofiary. Myślę, że to jest model, który funkcjonuje w naszym społeczeństwie na zasadzie „cierpienie uszlachetnia”. Że Matka Polka da się pokroić i podać na tacy między pierogami.

Aleksandra Warecka rozmawia z DOROTĄ BUCZKOWSKĄ

Dorota Buczkowska

Artystka sztuk wizualnych, która wystawiała m.in. w Zachęcie, Centrum Sztuki Współczesnej, Królikarni, a także za granicą: w Australii, Niemczech, Francji, Szwajcarii i Izraelu.

Aleksandra Warecka

Dziennikarka zajmująca się problemami społecznymi. Publikowała w „Dużym Formacie”, „Wysokich Obcasach”, „Tygodniku Powszechnym” i weekend.gazeta.pl. Dwukrotnie nominowana do nagrody za reportaż na Festiwalu Wrażliwym.

Dorota Buczkowska: Wróciłam właśnie z treningu, dlatego te krótkie spodenki...

Aleksandra Warecka: Co trenujesz?

Boks.

Boks? Dlaczego?

Boks daje poczucie sprawczości i siły. Po treningu ciało jest obolałe, ale wypełnione endorfinami. Taki solidny trening pozwala wyrzucić z siebie nadmiar frustracji czy złości. To jest fajne ćwiczenie związane z asertywnością i stawianiem granic, z przekraczaniem swoich oporów. Ja na początku przeproszałam swojego trenera za uderzenia. Podobno wszystkie kobiety tak mają. Niby, ok, boks. Ale jak masz kogoś strzelić w twarz, to bariera.

No, ale przede wszystkim musiałam zacząć się ruszać ze względu na swoją cukrzycę. Kilka miesięcy temu zaczęłam odczuwać poważne problemy ze zdrowiem. Permanentny stres sprawia, że wszystkie problemy się nasilają.

Co się zadziało?

Nie mogłam wstać z łóżka, totalny ból całego ciała. Do tego stan zapalny nerek i zatorowość płucna. To także konsekwencje wcześniejszych problemów, bo przecież w ciągu trzech lat miałam trzy reanimacje w szpitalu.

Reanimacje? Mówisz tak, jakbyś opowiadała o ugotowaniu obiadu...

Stres i wyczerpanie odbiły się sytuacjami, które były śmiertelnie niebezpieczne. Mam powikłania cukrzycowe, mogę stracić wzrok. Poczulałam, że fizycznie nie daję rady, że coraz gorzej się ruszam. Napięcie, w którym żyję, jest wykańczające. To nie może się dziać bez przerwy i bez konsekwencji.

Żyjesz w ciągłym stresie?

No, tak. Z tego powodu choruję od paru lat. Mam depresję od stresu, zapalenie nerek od stresu, problemy z tarczycą od stresu. Cukrzyca, też od stresu, ciągnie się od urodzenia Maksa.

Piętnaście lat. Max urodził się chory?

Już w ciąży odkryto problemy genetyczne – dziurę w sercu między komorami, problemy z cyrkulacją wody w głowie. Urodziłam we Francji, byłam tam na stypendium. Zaraz po urodzeniu Max miał jedną operację, potem drugą. Półtora miesiąca na OIOM-ie. Nie wiadomo było, czy przeżyje. Przez pierwsze półtora roku: szpital, szpital, szpital.

Cały czas problemy z sercem?

Z sercem, głową, płucem, potem z nerkami. Po półtora roku wyszedł z tego stanu, została padaczka. Przez jakiś czas nie martwiłam się jego rozwojem, wszystko wyglądało prawidłowo. Natomiast potem brak postępów zaczął nas – mnie i mojego męża – frustrować. Max nie mówił, nie rysował, nie bawił się.

Kiedy usłyszałaś diagnozę, że ma autyzm?

Gdy miał cztery lata. Strasznie trudny dla mnie moment. Gdy się okazało, że nie rozwija się prawidłowo, czułam, jakby ziemia usunęła mi się spod stóp. Nagle stwierdzasz, że wszystko: ten szpital, ten OIOM, to wcale nie było najgorsze. Tam przynajmniej było wiadomo, co robić. A teraz jesteśmy przed oceanem niewiadomego. Czekaliśmy w państwowym ośrodku kilka godzin, trafiliśmy do młodej pani psycholog. Ona kazała Maksowi ułożyć jakąś układankę, mówiła wysokim, piskliwym głosem. Max ma nadwrażliwość słuchową, chciał stamtąd jak najszybciej wyjść. Psycholożka powiedziała: „Proszę się nie oszukiwać i za dużo nie obiecywać po tym dziecku, nie robić sobie zbyt dużo nadziei”. Wysłałam i poczułam się, jakbym wpadła do czarnej dziury. Płakałam godzinami, nie mogłam się pozbierać. Ta kobieta odebrała mi nadzieję. Bo dopóki nadzieja jest, daje siłę i wiarę, żeby działać więcej. Teraz bym tej pani chyba sprzedała prawy sierpowy, ale wtedy nie miałam tyle siły. Ona zrobiła mi coś strasznego.

Jak zareagował mąż?

Maciek na początku zachowywał się wzorowo. Superzaangażowany pod każdym względem – i organizacyjnym, i emocjonalnym. Spisywał się znakomicie. On ma konstrukcję do zadań specjalnych. Jest spina, adrenalina – dajemy z siebie wszystko. Niestety, tylko na krótkim dystansie. Jeśli to nie przyniesie spodziewanych efektów, jest duża frustracja. No, i jeszcze druga sprawa: dopóki byliśmy we Francji, walczyliśmy wspólnie o nasze dziecko. Gdy wróciliśmy, on zaczął zrzucać na mnie i na swoich rodziców wszystkie obowiązki. Moi teściowie – którzy są wspaniałymi dziadkami dla Maksa, bardzo go kochają i ja dziękuję za nich Bogu – odwozili chłopca do szkoły, do lekarza, podrzucali mi obiady, brali go na weekendy. A Maciek trochę tyłem, trochę bokiem... i się zwinął. Ostatni rok naszego małżeństwa wyglądał tak, że ciągle był poza domem – albo w pracy, albo odpoczywał na rajdach. A ja byłam uwięziona. W końcu miałam dosyć tych jego ucieczek. Przyszedł taki moment, że jak zaczęłam płakać, to dwadzieścia cztery godziny płakałam non stop. Sama

sobie powiedziałam jasno, że nienawidzę tej sytuacji i albo się z tym życiem rozstaję, albo zmieniam ten układ, bo zaczynam czuć się jak zwierzę w klatce, które samo sobie odgryza ogon. Po roku terapii i bezskutecznego apelowania o zmiany spakowałam Maćka w czarny worek i wystawiłam za drzwi.

Ile byliście razem?

Osiemnaście lat. Max miał wtedy sześć.

Jak sobie radziłaś sama z małym, niepełnosprawnym dzieckiem?

Jeszcze zanim się rozstaliśmy, znalazłam pracę w szkole prywatnej, gdzie uczyłam rysunku i kompozycji. Wzięłam opiekunkę, żeby mogła pracować. Dostałam duże stypendium z Fundacji Pollock-Krasner z Nowego Jorku – takie jednorazowe wsparcie finansowe dla artysty. Poza tym zajmowałam się głównie Maksem, który poszedł do przedszkola. Przez pierwsze trzy miesiące kazano mi tam z nim przychodzić codziennie, żeby Max oswoił się z nową sytuacją. Spędzałam kilka godzin z grupą piętnastorga dzieci. Było to dla mnie trudne. Max chorował całymi miesiącami. Łapał wszystkie infekcje, ospy, świnki. Myślałam, że zwariuję. Samo rozstanie z Maćkiem wiele nie zmieniło, bo już wcześniej byłam z tymi problemami sama, tyle że nasz związek przestał być iluzją. Dodatkowo zniknął element frustracji i rozczarowania brakiem wsparcia, bo przestałam liczyć na niego. Teraz już wszystko zależało ode mnie.

Jak Max teraz funkcjonuje?

Największy problem jest z tym, że wymaga zazwyczaj stuprocentowej uwagi. To nie jest dziecko, które umie się sobą zająć. On nie znajdzie sobie zabawki ani zabawy. Nieustannie wydaje różne dźwięki lub mnie woła, czegoś chce, klaszcze albo mlaszcze. To rodzaj autostymulacji, ale też potrzeba ciągłej uwagi. Wyobraź sobie czternaście godzin ciągłego pokrzykiwania. Spróbuj pracować albo odpocząć. Wyobraź sobie weekend, ferie czy wakacje bez szkoły. Marzysz, żeby dzień się skończył. W nocy Max wstaje po kilka razy. Przez piętnaście lat może dwa razy pospał do dziewiątej rano. Mam szansę się wyspać, kiedy jest na tygodniowych wakacjach z dziadkami.

Poza tym Max ma swoje dwa ulubione zajęcia-obsesje: jedna to darcie gazet, a druga to zbieranie trawy.

Jak to wygląda?

Gdy idziemy gdzieś w naturę, Max zajmuje się zbieraniem traw. Potem siedzi, odgryza końcówki i je obrabia, tak po autystycznemu. Bo każda łodyż-

ka musi mieć jednakową długość. Niedawno przez tę zabawę dostał alergii i musiałam to ukrócić. Wziął do łóżka pęk traw i na chwilę zasnął. Za moment slysze: biegnie po schodach w kompletnym amoku. Już nie mam z nim kontaktu. Jest ciemno. On chce iść na zewnątrz, do tych mokrych traw, które pyłą. Szarpanina przy drzwiach. Dopiero jak dałam mu leki uspokajające, odpuścił, ale wstał nad ranem i powtórka.

Natomiast gdy wychodzimy na spacer gdzieś w mieście, Max chce dostać gazetę, co oznacza, że próbuje wbiec do każdego sklepu, do każdego fryzjera, do każdej kawiarni, gdzie tylko są gazety. I jeśli włączy mu się ta obsesja, to muszę się z nim szarpać przy drzwiach, żeby tego nie zabierał. Dopóki był młodszy, udawało się go przytrzymać, ale teraz jest duży i po dziesięciu minutach takiego spaceru jestem wyczerpana psychicznie i fizycznie. Niedawno w kiosku pogryzł jakiś ludzi, bo nie dostał gazet. Przyszli ochroniarze, zrobiła się afera. Jeszcze nigdy nie było tak ciężko jak teraz. Ostatnio rozbił mi komputer – straciłam dysk z zapisaną pracą.

Zaczynam myśleć poważnie o tym, jak sobie radzić dalej, ponieważ Max przechodzi teraz fazę buntu. Jak każdy nastolatek, tylko że nie bierze za siebie żadnej odpowiedzialności i nie przewiduje skutków swojego postępowania. Gdy mi się wyrывa na ulicy albo ucieka na lotnisku, nie jestem w stanie ani go zatrzymać, ani wytłumaczyć, że to jest niebezpieczne. On tego nie rozumie.

Zdarza się, że ci ucieka?

Notorycznie. Dwa dni temu poszłam do lekarza, musiałam zrobić badanie krwi. Byłam z Maksem, ponieważ nie miałam go z kim zostawić. Ja siadam do pobrania krwi, mam wbitą igłę, a on mi ucieka. Jest już na ulicy, a ja nie mogę go z tą igłą gonić. To jest przykład sytuacji, w której nie jestem w stanie ani nad nim zapanować, ani zapewnić mu bezpieczeństwa. Ale jest tego więcej. Bywa, że Max znika mi, gdy wstukuję PIN do bankomatu, albo podczas robienia zakupów.

Wiosną jego obsesje i trudne zachowania się nasiliły, a wizytę do psychiatry wyznaczono za trzy tygodnie. Wykupiłam bilety last minute do Hiszpanii, żeby czymś go zająć i przeczekać ten czas. Przetrwaliśmy tydzień, ale po powrocie byłam wrakiem. Nie obchodziły go ani plaża, ani morze. Cały czas tylko: „gazeta, gazeta” i szarpanie się przy każdym kiosku. Dostawał te gazety, ale to niczego nie zmieniało. Ostatniego dnia na lotnisku zachowywał się strasznie, zaczął mi uciekać do samolotu. Nie, nie do naszego, do jakiegokolwiek.

Próbował się przedostać przez bramki. Zaczęliśmy się szarpać. Ludzie w kolejce do boardingu nie rozumieli, co się dzieje. W końcu on się rozplakał, ja się rozplakałam.

Jak się umawialiśmy na spotkanie, powiedziałaś, że masz kryzys w związku z leczeniem Maksa.

Tak, zmieniliśmy leki. Na lotnisku podałam mu podwójną dawkę psychotropów, ale to tylko nasiliło jego zachowania. Dlatego teraz wprowadziliśmy olej z konopi.

Mówisz o medycznej marihuanie?

Nie, mówię o oleju z konopi siewnych. On zawsze był dostępny legalnie. Zamówiliśmy przez Internet, przez stronę maxhemp.pl.

Pomaga?

Tak. Obsesje nadal są, ale nie ma tego napięcia, złości, takiej natarczywości, która uniemożliwia nawiązanie z nim kontaktu. Olej z konopi rozluźnia ciało, łatwiej mi wtedy nad synem zapanować. Max bierze go od tygodnia.

A ty? Jak ty radzisz sobie z tą sytuacją?

Biorę antydepresanty. Wiosną trzeci raz wymiękłam totalnie. W święta wielkanocne byłam z Maksem sama. Nie było szkoły, terapii, opiekunka wyjechała. Gdy Max chodzi do szkoły, wraca trochę zmęczony. Funkcjonuje przez pół dnia w jakiejś strukturze terapeutycznej. A w święta wszystko się posypało. Gdy później zawiozłam Maksa do szkoły, usiadłam w jakiejś kawiarni i łzy mi płynęły po twarzy. Jest ósma trzydzieści, a mnie się nie chce żyć. Bo zobacz: twoje życie polega na walce z człowiekiem, którego kochasz, ale który jest w pewien sposób szalony. Masz go chronić i się nim zajmować, a tobie kończy się energia. Takie momenty są trudne i psychicznie, i fizycznie. I w takiej chwili usłyszałam, że olej może zastępować antydepresanty. Rzeczywiście jest lepiej.

Co znaczy, że wymiękłaś?

Jak patrzę wstecz na to, co doprowadziło do tych reanimacji, to sobie uświadomiłam, że to był rodzaj samobója.

W jakim sensie?

To oczywiście nieświadome działanie. Ale wiesz, jak masz cukrzycę, a jesz słodkie rzeczy, to w jakimś stopniu się zabijasz. Nie powiem: „Poddaję się,

przerasta mnie to, otruję się albo rzucę pod pociąg”. A jednak w którymś momencie myślę, że jak pójdę do szpitala, to sobie odpocznę, nic nie będę musiała robić, ktoś mi da jeść, ktoś się mną zajmie. I nikt niczego nie będzie ode mnie chciał. To droga ucieczki, gdy masz wszystkiego potąd i nie chcesz się następnego dnia obudzić. Taki poziom wyczerpania, że myślisz: Boże, jak to się wszystko skończy, to ja odpocznę sobie w grobie. Jak będzie fajnie spokojnie zasnąć!

Jak szczęśliwy jest człowiek na emeryturze! Nic nie musi, wszystko z bani. Strasznie bym chciała być emerytem.

Gdy się źle czułam, poszłam do lekarza, usłyszałam od pani doktor: „Ma pani złe wyniki. Musi pani zadbać o siebie, bo kto się dzieckiem zajmie?”. No tak – myślisz – jedyny sens twojego życia to zajmowanie się dzieckiem. Jesteś potrzebna do jego obsługi, nie możesz się zaniedbać. Jak usłyszałam ten tekst, rozplakałam się, patrząc tej pani prosto w oczy.

Wkurzyła cię?

Tak. To nie jest najlepszy sposób, żeby podbudować chęć do życia. Bardzo kocham Maksa, cenię sobie moje wyzwania życiowe, ale jest jeszcze przestrzeń, która mi się należy, tak samo jak innym ludziom. Mam prawo do przyjemności, radości, tego, żeby się wyspać. A mówienie, że mam dbać o siebie, żeby orać dalej, jest taką sobie zachętą.

Jeśli ktoś ci mówi, że musisz się poświęcić dla dobra dziecka, to wpycha cię w rolę ofiary. Myślę, że to jest model, który funkcjonuje w naszym społeczeństwie na zasadzie „cierpienie uszlachetnia”. Że Matka Polka da się pokroić i podać na tacy między pierogami. Jest taki piękny cytat z filmu *Madagaskar*: „Najpiękniejsza ofiara to ta, kiedy poświęca się ktoś inny, nie my”. Rola ofiary to jest rola kogoś, kogo my poświęcamy, żeby nas nie bolało.

Tylko nie pytamy, czy ta osoba ma na to ochotę.

Kiedy poświęca się ktoś inny, my mamy to z głowy. I jeszcze czasem dociśnięmy tę osobę, wtedy mamy poczucie, że się zaangażowaliśmy. Więc ja się bronię przed byciem ofiarą, przed litością, zwłaszcza że sytuacja jest coraz trudniejsza. I sama zaczynam się mierzyć z tym, że będziemy się musieli z Maksem trochę rozsunąć. Że nie będąc w stanie zagwarantować mu bezpieczeństwa, w którymś momencie będę musiała poszukać wsparcia. Nie wiem... Może znaleźć mu internat albo oddzielny dom. To są potwornie trudne decyzje we-

wewnętrzne, zwłaszcza w naszym kraju, w którym nie ma specjalnie ciekawej oferty i większość sensownych miejsc to inicjatywy prywatne rodziców. Ja sama wspieram budowę domu autysty w Poznaniu. Jestem w stowarzyszeniu rodziców w Warszawie, którzy próbują coś takiego organizować. Niestety, nie mamy osoby na tyle silnej medialnie i organizacyjnie, żeby to ogarnąć. Mając dziecko niepełnosprawne pod opieką, pracując, prowadząc dom, człowiekowi nie starcza ani energii, ani przestrzeni, żeby zająć się tak wielkim przedsięwzięciem. Chciałabym zadbać o przyszłe życie Maksa. Przeraza mnie, że nie wiem, jak się do tego zabrać.

Mówiąc o oddzielnym domu, jak to widzisz? On przecież nie będzie w stanie sam funkcjonować.

Nie, oczywiście, że nie. Koncepcja domów autysty jest bardzo fajna. Jest to rodzaj prywatnego ośrodka, w którym kilka dorosłych osób autystycznych mieszka z zatrudnionymi asystentami. Osoby niepełnosprawne mają swoją przestrzeń, ale są pod stałą opieką. Za granicą to są ośrodki państwowe albo prywatne. U nas to dopiero raczkuje. Wiem, że są już pewne projekty, ale nie znam szczegółów. Ostatnio rozmawiałam z moją terapeutką, że prędzej niż później powinnam pomyśleć, by podzielić się opieką nad Maksem. Muszę zadbać o swoje zdrowie. Jak się posypię, jak stracę wzrok, to nie będę w stanie ani pracować, ani zarabiać. Dramat: dwoje niepełnosprawnych w domu. Kto się nami zajmie? Utrzymuję siebie i w osiemdziesięciu procentach Maksa. Mam tysiąc trzysta złotych alimentów. Fajnie, tylko że godzina terapii Maksa kosztuje siedemdziesiąt. Więc jestem w momencie, kiedy zaczynam się oswajać z myślą o szkole z internatem czy o domu autysty. Jasne, że rozstanie z Maksem byłoby megatrudne, bo przecież od piętnastu lat opiekuję się nim, a to zajmuje mi osiemdziesiąt, dziewięćdziesiąt procent czasu i energii.

Jak w takiej sytuacji w ogóle udaje ci się pracować?

Wydaje mi się, że pracę mam idealną do tej sytuacji, bo sama ustalam jej czas i stawkę. Gdy Max jest w szkole, tak się organizuję, żeby pracować jak najwydajniej.

Ile godzin dziennie poświęcasz na pracę?

Bardzo różnie. Jeśli mam dobry okres, czyli taki, że zaczynam malować i całkowicie mnie to pochłania, to potrafię praktycznie non stop przez dwa tygodnie. Ale to nie zdarza się często. Przez ostatnie pół roku nie udało mi się wiele zrobić.

Co się dzieje z Maksem, gdy pracujesz?

To, co zwykle. On tutaj ogląda bajki, ja robię swoje: maluję, tu mieszam zupę, przyjdzie opiekunka, wyjdzie z Maksem, a ja jestem cały czas w malowaniu.

Potrafisz się tak odizolować? Przecież Max nie jest grzecznym chłopcem, który przez cztery godziny będzie układał puzzle.

No, nie. On gada, czegoś chce, krzyczy, szczeni, drze gazety. Ale gdy jestem – tak wewnątrz – w pracy, to mi nie przeszkadza. W lutym miałam taką jazdę: tu szła bajka na komputerze, Max śpiewał, opiekunka układała domino, a ja obok malowałam. Tylko muzykę miałam na ful, żeby ich zagłuszyć. Ale normalnie to z doskoku rozkładałam farby, bo cały czas bardzo tęsknię za malowaniem. Jak mam cztery godziny, to czasem się tylko upaść farbami, bo nie zawsze uda mi się coś stworzyć. Zazwyczaj muszę mieć parę godzin, żeby wejść w tryby pracy. Zwłaszcza że to jest praca i fizyczna, i emocjonalna, i duchowa.

Co teraz robisz?

Ilustracje do „Kukbuka”.

Robisz też zlecenia komercyjne?

Te dla „Kukbuka” to akurat raz na parę lat. W tym roku na zlecenie dla Hotelu Europejskiego robiłam dużą rzeźbę ze szkła. Powstawała na miejscu w hotelu. Wtedy Max był albo w szkole, albo z opiekunką. Na wytapianie szkła jeździliśmy z moją agentką nocą do huty, wtedy opiekunka też zostawała z Maksem.

Ale głównie zajmujesz się malarstwem? Co malujesz?

Przed wszystkim abstrakcje. Ja je nazywam abstrakcjami biologiczno-emocjonalnymi. Ktoś kiedyś powiedział, że to jest rodzaj pejzażu emocjonalnego.

Malujesz to, co przeżywasz w życiu?

Tak. Nie sposób inaczej. Nie wyobrażam sobie, żeby w pracy twórczej nie bazować na doświadczeniu. Myślę, że wraz z pewnym poziomem wrażliwości dostałam narzędzia do przerabiania tych emocji, z którymi muszę się mierzyć w życiu. To jest taki „metabolizm psychiczny”.

Wróćmy do Maksa. Ile godzin dziennie Max jest z opiekunką?

Świetlica w jego szkole jest dwa razy otwarta do godziny siedemnastej i trzy razy do trzynastej. Raz w tygodniu Maksa biorą dziadkowie, dwa razy, kiedy

kończy wcześniej, zabiera go na kilka godzin pani Ula. To taka trzecia babcia. Dla mnie jest ogromnym wsparciem nie tylko w opiece nad Maksem. W momentach, kiedy ja nie mogę się odnaleźć w emocjach, ona jest takim głosem rozsądku. Mówi: „Proszę się nie bać, damy radę” lub „Proszę odpocząć”.

Czy teraz, kiedy Max wyszedł z panią Ulą, nie będzie jej się wrywał, żeby zabrać gazetę?

Będzie. Prawdopodobnie pójda jakąś kupić, a potem na łąkę zbierać trawy. Dobrze, że tu w Wilanowie mogą sobie pójść w przyrodę, bo to go uspokaja. Jest trochę mniej zagrożeń, związanych ze sklepami i uciekaniem na ulicy.

Ale zanim dojdą na łąki, to muszą przejść...

No tak, muszą przejść koło sklepów.

Wystawiałaś w Zachęcie, Centrum Sztuki Współczesnej, za granicą. Czy to, że jesteś rozpoznawalna pomaga w twojej sytuacji?

Tak. Bardzo. Psychicznie też. W tym trudnym momencie, kiedy nie miałam pieniędzy, moja aktywność zawodowa była motywowana strachem o przetrwanie. Wiesz, trzymam od lat taki wywiad z „Polityki” z matką dorosłego autysty, która mówiła, że jest niewolnikiem. Że społeczeństwo ją poświęciło. Ona nie jest w stanie pracować, mając pod opieką syna. Ten wywiad był dla mnie wstrząsającym sygnałem, że nie mogę dopuścić, by wycofać się z życia. Zrozumiałam, że im bardziej będę się chować w domu i wchodzić w mrok, im bardziej stanę się niewidoczna, tym bardziej ludzie będą się odwracać. Bo łatwiej jest nie widzieć niż widzieć. Ludzie nie wykonają jakiegoś gestu, jeśli ich o to nie poprosisz. Odwrócą się na ulicy. Ale jeśli powiesz: „Niech pan mi pomoże”, to on pomoże. Wiedząc to, czułam, że im będę bardziej widoczna, tym będę bezpieczniejsza. Bo krzywda się dzieje, kiedy się chowasz. Zdałam sobie z tego sprawę po takim intensywnym czasie, gdy dużo wysiłku włożyłam w przygotowanie paru projektów i pokazanie ich na wystawach. Kładłam Maksa spać, pracowałam po nocach. Wstawałam o świcie i wykonywałam te wszystkie obowiązki: odwoziłam Maksa do szkoły, dawałam lekarstwa, robiłam zakupy, obiad. Ogarniałam rzeczy, które się wiążą z pracą, od każdego drobiazgu związanego z transportem, papierkami, kontaktami. Pamiętam, że raz mnie ktoś zgasił, mówiąc, że ja nie muszę mieć tych wszystkich wystaw. Uzmysłowiłam sobie, że wręcz przeciwnie: muszę i to nie jest kwestia zaspokożenia mojego ego. Ta potrzeba wynika z tego, że po pierwsze: ja mam jakąś alternatywną przestrzeń wolności i satysfakcji. To jest taki wentyl emocjo-

nalny, który pozwala mi funkcjonować. A po drugie ta rozpoznawalność daje poczucie bezpieczeństwa.

Widząc cię, ludzie nie dadzą ci zginąć?

Tak sądzę. To może będzie za mocno powiedziane, ale istnieje mechanizm, polegający na tym, że ofiara wychowuje kata. Jeśli wchodzisz w rolę ofiary, to w pewnym sensie prowokujesz tę drugą stronę, która zaczyna cię tłamsić. A jeśli jesteś pozytywnie nastawiona do mierzenia się z wyzwaniem, wyzwalasz zupełnie inne reakcje. Kiedy pokazujesz, że masz odwagę, tworzysz, dajesz radę, to dostajesz feedback od ludzi, że jesteś dla nich przykładem i wsparciem. Myślę, że prezentując taką postawę, więcej dostaję od ludzi i więcej im daję. Bo ta wymiana jest aktywna.

Ja przez te lata mierzenia się z moimi wyzwaniami, bardzo rozwinęłam się jako człowiek. Przeszłam kilka terapii, wiele się nauczyłam o funkcjonowaniu siebie samej i Maksa. Psychologia i rozwój to coś, co mnie interesuje i to jest obszar, w którym Max jest moim nauczycielem. On mnie popchnął do rozwoju i mnie testuje... Wiesz, medytować jest rzeczą piękną, natomiast medytować, gdy ktoś ci się drze za uchem, to jest wyzwanie! Ta sytuacja, w której się znalazłam, jest bardzo trudną i ważną lekcją. Każdy dzień to egzamin z tego, jak mierzysz się ze swoim lenistwem, egoizmem.

Dorota, jakim lenistwem?

Chodzi mi o to, że to jest prawdziwa konfrontacja z doświadczeniem, a nie nauką na poziomie intelektualnym. Wiesz, można mieć wyobrażenie na temat swojej osoby, natomiast codzienne wyzwania są sprawdzeniem tego, czy nasze wyobrażenie jest zgodne z prawdą.

Max jest twoim nauczycielem?

Wciąż mnie uczy. To jest lekcja o zaufaniu, akceptacji, miłości bezwarunkowej.

Akceptacji jego czy sytuacji?

Akceptacji nieznanego i tego, że przyszłość nie dzieje się zgodnie z naszym planem. Że nie możemy jej w pełni kontrolować. Uczę się przyjmować, że nie wiem, jakie będzie jutro. Nie ma sensu rysowanie mapy działania.

Powiedziałaś, że Max uczy cię zaufania. Do kogo lub do czego?

Do życia. Zdarzyło mi się kilka razy stracić to zaufanie albo być na granicy rozpacz. I przekonałam się, że gdy stawiamy opór temu, co nam się przy-

darza, to jest tak, jakby walczyć i płynąć pod prąd. To wynika ze strachu, bo strach jest przeciwieństwem zaufania. I kiedy ten strach puszcza, nagle wszystko zaczyna się układać. Gdy z dnia na dzień składałam broń i się poddałam, nagle pojawia się osoba, która mówi: „Możemy zrobić aukcję charytatywną dla Maksa. Wiem, jak to się robi”. A to wszystko dzieje się w sytuacji, kiedy sąd obniża mi alimenty dla dziecka, nie mam pieniędzy na terapię ani nawet subkonta w fundacji i nie wiem, jak to ogarnąć.

Subkonto było ci potrzebne do tej aukcji?

Tak. Założyliśmy subkonto w Fundacji Dzieciom „Zdążyć z pomocą”. Ono jest rodzajem konta bankowego, na które wpływają pieniądze darczyńców. W tym przypadku pieniądze z aukcji. To była charytatywna aukcja dzieł sztuki, która nam bardzo pomogła, i niedługo odbędzie się kolejna. Było dla mnie trudne to prośenie o pomoc i odsłonięcie się: „mam problem, potrzebuję wsparcia”, szczególnie że jestem osobą twardą, walczącą do ostatniej krwi. Ale Agnieszka, która organizowała tę aukcję, powiedziała: „Od ciebie zależy, jak to przedstawić: albo prosisz o litość, albo pokazujesz się jako fajna mama z fajnym chłopcem, którym można pomóc”.

Przecież to organizatorka wysyła maile z prośbą o wsparcie, więc z czym miałaś problem?

Wiesz, te maile opisują moją prywatną sytuację. Są prośbą o pomoc. Na otwarciu wystawy przedaukcyjnej musiałam powiedzieć parę słów. No, było to dla mnie trudne. Później już nie. Później się z tym oswoiłam.

Na co idą pieniądze z aukcji?

Na szkołę i na terapię. W przypadku Maksa terapia to konieczność.

Na czym polega?

To jest terapia behawioralna, prowadzona przez osoby specjalizujące się w terapii dzieci autystycznych. Polega na przepracowaniu trudnych zachowań, na nauce zajęcia się sobą. Uczy też, że na nagrodę trzeba zapracować. Jeśli celem Maksa jest zdobycie gazety, musi zdobyć punkty za to, że nie krzyczy, że jest grzeczny, że wykonuje ćwiczenia. Struktura tych ćwiczeń, ich powtarzalność – bardzo ważna dla autystów – daje poczucie bezpieczeństwa. Max uczy się, że nie może wymuszać tej gazety. To nie zawsze działa. Chodzi też o to, żeby wypracować zasady: kto trzyma ster, stawia wymagania i egzekwuje zasady. Stawianie granic było dla mnie bardzo trudne, bo dalekie od tego, jak ja byłam wychowywana. Dalekie od mojej natury.