

T W A R Z E
S U K C E S U
Z E S P Ó Ł D O W N A



TWARZE SUKCESU ZESPOŁ DOWNA

Pomysł i koordynacja projektu

Andrzej Suchcicki

Redakcja

Jolanta Koral

Andrzej Suchcicki

Opracowanie graficzne, skład i łamanie

Sylwia Pudło

Projekt okładki na podstawie zdjęcia Pabla Pinedy

autorstwa Anety Wawrzyńczak

Wydawca



STOWARZYSZENIE RODZIN I OPIEKUNÓW
OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA
BARDZIEJ KOCHANI

ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa

tel./faks: 22 663 10 13, www.bardziejkochani.pl

Druk i oprawa



Nakład 2000 egz.

Wydanie I, Warszawa 2014

ISSN 1428-7439



Numer specjalny kwartalnika „Bardziej Kochani”



Publikacja dofinansowana przez:

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób

Niepełnosprawnych

Spis treści

- 5 Wstęp - Monika Płatek
- 14 Pablo też chce - Aneta Wawrzyńczak
- 38 Taka jak ty, tylko inna - Sylwia Szwed
- 52 Panna Otóż - Judyta Sierakowska
- 74 Rzuca się w rolę na główkę - Iza Klementowska
- 86 Cześć, szkoło! - Justyna Pobiedzińska
- 96 Sprzedawca objęć - Judyta Sierakowska
- 110 Pokochaj mnie jak Pierre Cardin - Izabela Meyza
- 124 Jestem superfajny - Aneta Wawrzyńczak
- 144 Liczba trzy nie ma prawa wyginąć! - Ewa Dajer i Michał Szarko
- 162 Oni też - Ewa Brzozowicz
- 174 Zwykli czy nadzwyczajni? - Anna Sobolewska
- 198 Twarze sukcesu: ludzie z zespołem Downa - Urszula Jarecka
- 220 Siła (nie)zwykłych narracji - Ewa Gniazdowska
- 230 Noty o autorach

.....

To bardzo ważna książka.
Oferuje nie tyle nadzieję,
co dzięki konkretnym
przykładom - wizję, możliwości.
Skłania do innego patrzenia
i poszerza horyzonty.
Sieje ziarno konieczne,
by zapuścić korzenie i rozwinąć
skrzydła. Zaprzecza schematom,
myśleniu w kategoriach
„absolutnych wyjątków”.

.....

Wstęp

.....

Historie tu opowiedziane nie są łzawymi „wzruszaczami”, a i wtedy, gdy są wzruszające, słysząc w nich mocny, stanowczy głos konkretnego.

Treść książki nasuwa na myśl, że schematyzm, rutyna i przyzwyczajenie sprawia, że osoby z zespołem Downa lub inaczej z trisomią 21, uważane bywają za niesamodzielne. A nie są? Czasami są niesamodzielne, jak często jednak dlatego, że założono, iż innej perspektywy nie ma?

Matce jednego z bohaterów książki tuż po jego narodzeniu mówiono, że dla dziecka i dla niej będzie lepiej, jeśli go zostawi w ochronce u zakonnicy, bo nic z niego nie wyrośnie, do niczego się nie nadaje, a jej trudno się będzie poświęcić. Czy jednak osoby z zespołem Downa wymagają takiego poświęcenia? Nie wymagają? Czasami wymagają, jak często jednak dlatego, że założono, iż innej opcji nie ma?

Chłopiec, który miał się do niczego nie nadawać to Pablo. Skończył studia. Skończył studia, bo ciężko na to pracował i naprawdę tego chciał. Także jednak i dlatego, że nie był traktowany tak, jakby się miał do niczego nie nadawać. Jego matce propozycja pozostawienia go w placówce specjalnej uświadomiła, że musi się „uodpornić na ludzi, którzy będą próbowali mnie zniechęcić, podciąć mi skrzydła”... Nie słuchać lekarzy, dopóki lekarze nie nauczą się słuchać. Nie słuchać i tych, którzy przynoszą same złe wieści. Matka Pablo swoje wypłakała, a potem postanowiła: „Nigdy nie będę płakać przez Pablo. Wprost przeciwnie, cokolwiek by się nie działo, będę dzięki niemu szczęśliwa.

I nigdy nie będę porównywać go z pozostałymi synami, którzy są bardzo przystojni, bardzo inteligentni”. To nie oznaczało taryfy ulgowej, zaniżonych oczekiwań, niedopatrzeń szans i zdolności syna. Ale oznaczało tylko i aż tyle - nie porównywać, a jednocześnie nie podcinać skrzydeł. Pablo lata wysoko. I nie tylko on, i na różne, opisane w tej książce sposoby. Również dlatego warto ją czytać.

Coraz rzadziej, ale wciąż jeszcze usuwamy osoby z zespołem Downa w cień pod pretekstem, że to dla ich dobra. Tymczasem niewiele wiemy na ich temat, a i o ZD mamy przeważnie wątpliwe pojęcie. Także tego, że choć jest to genetyczna, najczęściej spontaniczna anomalia, to tam, gdzie przed laty osoby z ZD pozostawione w różnych instytucjach umierały wcześniej bez większego kontaktu z otoczeniem, dziś dzięki odpowiedniej edukacji i prewencji zdrowotnej przekraczają sześćdziesiątkę, czytają, piszą i pracują. My tymczasem spotykając się z nimi, bywa że nie wiemy, jak się zachować. Pewnie by nam podpowiedzieli, żeby zachować się naturalnie, a jak nie wiemy - pytać, odpowiedzą szczerze. A tak, aż często pęcznieje w powietrzu od skrępowania, zakłopotania, umykających oczu, mamrotliwego półgębka, od rąk i ciała nagle tak obecnego. Także i dlatego warto spotkać bohaterów tej książki. Nabiera się przy nich obycia. Nabiera się szacunku i zrozumienia, jak ważne jest, by mieć wybór. Przez karty tej książki przesuwają się aktorki, malarki, laboranci, sklepowe, stypendyści, studentki i studenci, sportowcy, urzędniczki, absolwenci szkół wyższych, radna, uczestnicy nauczania włączającego i wtedy... sky is the limit. Hm... naprawdę to możliwe? Czasami niemożliwe, jak często jednak dlatego, że założono, iż innej opcji nie ma?

W książce pada ważne pytanie: „Kogo można nazwać ‘pełnosprawnym’, akogo ‘niepełnosprawnym’? Co decyduje o tej kategoryzacji - stygmatyzacja społeczna czy diagnoza medyczna? Czy niepełnosprawni mają prawo do swojej cielesności, miłości i spełnienia w relacjach intymnych?”

Dawniej te pytania wydawały się proste, szły w ostre podziały i zdecydowane zakazy. Dziś więcej w nich refleksji, mniej pewności. Intymność jest nie mniej ważna co integralność, możliwość realizacji pełni swego potencjału. Do tego potrzeba otwartości, rezygnacji z dusznych ograniczeń, w których tkwimy wobec osób uznanych za „odmieńców”.

I w Polsce, jak pisze jedna z autorek, czuć powiew „aksamitnej rewolucji”. Nikt już nie wierzy w bzdury, że niepełnosprawnością można się zarazić i częściej bywamy nie tylko otwarci na samodzielność osób z zespołem Downa, ale i na wzajemność. Dajemy i bierzemy, uczestniczymy i uczymy się innych opcji widzenia, myślenia, czucia. Zmiana w podejściu do osób z ZD świadczy i o naszym dojrzewaniu także poprzez usuwanie deficytów wrażliwości.

Ta książka i dlatego jest ważna. Nie tylko ze względu na osoby z zespołem Downa, ale i ze względu na te, co trisomii 21 nie mają. Osoby z ZD mogą wiele. A gdy nie mogą? Czasami nie mogą, bo to nie mieści się w ich głowie, ale jak często nie mogą, bo to nam nie mieści się w głowie, że jednak mogą?

Pablo Pineda z zespołem Downa, z dyplomem uniwersyteckim w kieszeni, z hiszpańską matką, ojcem i trójką braci, ze sławą filmową i objechanym światem zauważa, że „dawniej ludziom niepełnosprawnym nie dawano żadnych szans, nawet na życie, a jeszcze sto lat temu byli hańbą dla swoich rodzin. Na szczęście poczyniliśmy spory postęp, ale wciąż istnieje kulturowa przepaść, którą trzeba zasypać. Dlatego konieczna jest edukacja od najmłodszych lat i edukacja włączająca, która nie dyskryminuje żadnej jednostki ludzkiej bez względu na jej cechy.” Ta edukacja potrzebna jest na równi nam jak i osobom z zespołem Downa. Mogą normalnie funkcjonować i decydować o sobie. Wielu z nas w to nie wierzy, niedowierza. Mamy tak inne doświadczenia, lecz podobne lęki i uprzedzenia. I my, i one musimy wiedzieć, że nie wszystko jest możliwe, ale możliwe jest tylko to, co jako możliwe będzie pomyślane. Dlatego ta książka jest taka ważna. Nie pokazuje wyjątków, lecz możliwości, które jeszcze niedawno nie mieściły się w głowie.

Potwierdza to i moja historia.

Był gorący środek lata. Szłyśmy polami głośnie, roześmiane, okwiecone. Świat był cały na swoim miejscu i same spełniały się marzenia. Śmiech był muzyką, rozmowy poezją. Pamiętam tamto intensywne poczucie swobody i szczęścia wśród łąków zbóż, łąk i lasów i radość, jaką odczuwałam nauczona widzieć i rozumieć to, co wcześniej było dla mnie

zakryte i niedostrzegane. I pamiętam to nagłe, raptowne zawieszenie alternatywnego świata spowodowane pojawieniem się na horyzoncie grupki wiejskich wyrostków. Wiedziałam, że muszę ochronić moje podopieczne przed wyzwiskami, wytykaniem, pogardą, wyśmiewaniem i tą przybraną przez młodych postawą buty i wyższości. Nie zastanawiałam się nad przyczyną ich arogancji i agresji. Nie miałam na to czasu, bo zrobiło się złowrogo. Gdybym była sama - lokalni chłopcy i ja bylibyśmy dla siebie obojętnie niezauważalni. Grupa osób z zespołem Downa wydobyła nas z wzajemnego niebytu, ale nie ku przyjaznemu „dzień dobry”. Nadrabiałam miną, przybierając groźną, i jednak schodziłam z drogi. Nie bałam się konfrontacji, ale braku kultury. Bardzo nie chciałam, by moje podopieczne doznały od wiejskich wyrostków afrontu. Przykrość nie była im uczuciem nieznanym, ale bardzo nie chciałam im tego dodawać, przynajmniej nie tam, nie wtedy, gdy właśnie świat przez chwilę był wyczarowanym rajem.

Miałam 20 lat, moje podopieczne były w wieku od 11 do 33 lat. Byłam wychowawczynią na koloniach zorganizowanych dla osób nie tylko z zespołem Downa, ale te przeważały. Dopiero co skończyłam stosowne kursy; atrakcyjne oferty zostały przydzielone krewnym i znajomym królika, tej nikt nie chciał, a ja byłam zdeterminowana, by zarobić na swoje wakacje. Nie wiedziałam, czym jest całodobowa opieka nad grupą osób tak innych. Gdybym wiedziała? Nie wiem, czy bym się zdecydowała... więc dobrze, że nie wiedziałam.

Nie wszystkie moje podopieczne były na co dzień miłe i przyjemne, ale wszystkie były ogromnie wrażliwe. Praca, którą wykonywałam - nie będę koloryzować - nie była łatwa i wyobrażałam sobie, jak trudno w związku z tym musi być rodzicom, opiekunom. Trudność polegała nie tylko na radzeniu sobie z podopiecznymi. Równie trudne, choć inne, było radzenie sobie z tymi, których określamy mianem „pełnosprawnych”. Od wiejskich wyrostków, przez „zwykłych” ludzi po dyrektorkę kolonii, wszyscy uzurpowali sobie prawo do nieliczenia się, niesłuchania i tego, by wiedzieć lepiej, czego chce, jaka jest i co może osoba z zespołem Downa. I gdzie tu sprawność, o pełnosprawności nie wspominając?

Ja nie wiedziałam lepiej. Byłam otwarta i brałam przyspieszony kurs innego świata. Chłonełam zarówno to, co niezwykle trudne, jak i to, co niepowtarzalnie wspaniałe. Moje podopieczne nauczyły mnie beztroski, jakiej nigdy wcześniej nie znałam, bo nigdy wcześniej nie umiałam tak prosto dostrzegać i naturalnie cieszyć się chwilą. Nauczyły mnie otwartości - nie ma tematów tabu, choć jest potrzeba dobierania stosownych słów. Nie po to, by skrywać, ale po to, by nie ranić. Pokazały mi, czym jest serdeczne przywiązanie, sympatia, bezwarunkowe zaufanie. Wierzyły we mnie tak bardzo, że rzeczywiście dawałam radę. Odwzajemniały. Niekiedy wystarczyło wierzyć, by z kolei one - ku własnemu zaskoczeniu - też dawały radę. Nie nauczyły mnie wprawdzie akceptacji własnego ciała, choć tak cudownie nie przejmowały się swoją wagą, ale na to byłyśmy pewnie ze sobą za krótko. Zdążyły jednak uporać się z moim wstydem przed nagością. Minął. Podarowały mi umiejętność dostrzegania piękna i urody tam, gdzie nie jest ona ani nachalna, ani zgodna z aktualnymi kryteriami. Nauczyły mnie, że to, co widać, niekoniecznie jest tym, co jest. I że składamy się z banałów, uprzedzeń i niedostatków, i jak pozbywać się tego balastu.

Miałam nie dość siły, nie dość czasu, nie dość wiedzy i nie dość determinacji, by stosownie - wtedy - odwzajemnić to, co dostałam. Miały problemy, których nie umiałam rozwiązać. Chciały być pożyteczne i pracować, a nie tkwić zamknięte w domach lub zakładach, które malowane słowami przypominały więzienia. Chciały być niezależne tam, gdzie czuły, że mogą, ale rzadko liczono się z ich zdaniem. Niektóre z nich były jeszcze dziećmi, ale nie wszystkie, a wszystkie były cały czas jak dzieci traktowane - jak bardzo małe dzieci. Tymczasem pewne rzeczy rozumiały, innych nie, a jeszcze innych my nie rozumieliśmy i one to rozumiały. Czasami to bolało, czasami się z tym godziły.

Chciały całego życia, a dostawały okruchy. Uważano, że osoby z zespołem Downa mają problemy z chodzeniem, więc odradzano dłuższe spacery. Wędrowaliśmy kilometrami. Miały być niezdolne, by samodzielnie się ubierać. Zostawiałam im swobodę i czasami ich ubiór był fantazyjny, ale to mogło razić jedynie pozbawionych fantazji. Miały cierpieć na deficyt „dorosłej” miłości i być wolne od pociągu seksualnego. Nasze rozmowy,

potańcówki i nocne zdarzenia przeczyły i tej nieprawdzie. Uznawano, że są pozbawione talentów, niezdolne do nauki i osiągnięć...

Talent to zamiłowanie i dziesięć tysięcy godzin, co najmniej dziesięć tysięcy godzin praktyki, regularnych ćwiczeń, powtarzalności i pracy, ciężkiej pracy. Ale to również co najmniej wiedza, że to jest możliwe. Nie przyjdzie samo. Nie będzie kołaczem bez pracy, ale jest możliwe. Taka wiedza jest jak ziarno, niezbędną dla zapuszczenia korzeni i rozwinięcia skrzydeł. Wiedza o możliwości spełnienia. Wyobrażenie drogi i wyobrażenie celu. Wizja możliwości. Dobrze mieć choć jedną osobę, która w nas wierzy, a jeśli i tego brak - konieczna jest wiara w siebie. Gdy ma się zespół Downa, te dziesięć tysięcy godzin - o które wcale nie jest łatwo - bywa drugorzędne, aż nadto często bowiem przeszkodą jest brak wizji i wiedzy, że można.

To się zresztą zdarza nie tylko osobom z ZD. Gdy w okresie głębokiego PRL-u kończyłam liceum, było dla mnie i moich koleżanek oczywiste, że po maturze idziemy na studia - to była zwykła, „naturalna” kolej rzeczy. Gdy dwadzieścia lat później wykładałam na jednym z amerykańskich uniwersytetów, moje studentki były w moim wieku i dopiero zaczynały. Dla nich po maturze „naturalną” kolejną było, że wychodzą za mąż, prowadzą mężom dom i rodzą im dzieci. Trzeba było lektur, ruchu społecznego kobiet, a czasami rozwodu i wyjścia z kuchni, by spełniła się „aksamitna rewolucja” amerykańskich kobiet. Dostrzec kulturową sztuczność układu zwanego „naturalnym”. Tylko i aż tyle. Mniejsza więc o nadzieję, ważna jest wizja, wyobrażenie, świadomość bytu i jego potencjalnej dostępności.

Nie każdy być może skończy studia, ale na pewno nie skończy ich ten, kto ma z góry powiedziane, że to nie dla niego, że nieosiągalne, że nawet niewyobrażalne, nieważne, czy jest młodą Amerykanką z Teksasu, czy młodą Polką z ZD.

W PRL-u dziewczynki szły na studia, ale osoby z zespołem Downa nie czytały. To miało być „wiadome” i „oczywiste”. Kiedy moje podopieczne jednak czytały, uznawano, że wyuczyły się na pamięć. Tyle że osoby z ZD miały być przy okazji pozbawione zdolności zapamiętywania, więc gdy na ognisku śpiewały wiele piosenek, uznano z konsternacją, że dręczę

„dzieci”, zmuszając je do nadmiernego wysiłku pamięciowego. Oczywiście, miały być też „z natury” pozbawione poczucia humoru, więc skecze, które przygotowały, świetnie się przy tym bawiąc i zaśmiewając, uznawano za niestosowne, bo z pewnością były dla „dzieci” za trudne ...

Jak często bezmyślnie wysilano się, by utłuc talent i zapał? Jak często własną indolencją braliśmy za brak potencjału osób z zespołem Downa? Ile razy zatrzasnęliśmy szansę, wiedząc lepiej, że na pewno jej nie ma?

I żeby było jasne: jestem jak najdalsza od krytykowania bliskich, rodzin i rodziców. Musieli się często mierzyć z własną niewiedzą, bezradnością, o której też w książce mowa, i do tego z oferowaną im przez nas mieszanką ostracyzmu, niechęci i obojętności. Wciąż jej nie mało.

W czasach, gdy osoby z ZD wpuściły mnie do swojego świata, żyły w nim otoczone milczącą niechęcią „naszego” świata, z przykurczonym udawaniem, że bycie Downem z racji inności jest na tyle wstydlive, że będziemy udawać, że jest prawie nieobecne lub obecne jak najmniej. Nie była to kiedyś cecha wyłącznie społeczeństwa polskiego. Ale czy dziś w Polsce już na pewno minęła? Myślę, że ta lektura jest i po to potrzebna, by odkurzyć zalegające schematy.

Andrew Solomon w swojej monumentalnej pracy na temat rodziców i dzieci [A. Solomon, *Far from the tree. Parents, children and the search for identity*. Vintage Books, London 2012] prowadzi wywiady także z rodzicami dzieci z Downem. Jedno po drugim przyznają, że gdyby mogli wybierać dla swojego dziecka, wybraliby życie bez ZD, bo byłoby ono wówczas łatwiejsze, ale gdyby chodziło tylko i wyłącznie o nich samych, ich rozwój i jakość ich życia - niczego by nie zmienili. Tak wiele dzięki swojemu dziecku dostali.

Andrew Solomon nie dotarł do Vidaråsen - na Wzgórzu Vidara [Patrz, M. Płatek, Raj za rogiem <http://feministka.org/jak-z-platka-raj-za-rogiem/>. Vidar był jednym ze staroskandynawskich bogów, a wioska nosząca jego imię rozrasta się, i kto wie, czy za parę lat słowo „wioska” będzie nadal oddawało jej charakter. Powstała, by zapewnić osobom z zespołem Downa i innymi syndromami kojarzonymi z niepełnosprawnością, możliwość wszechstronnego rozwoju i dobrą jakość życia. Dotyczy to

również prawa do decydowania o sobie i Vidaråsen. Dla mnie pobyt tam przed laty był szokiem. Tak bardzo chciałam, by moje podopieczne miały te same szanse co mieszkańcy Wzgórza Vidara. One o takim właśnie świecie marzyły. Nie wiedziałyśmy, że jest tak blisko. I jednak tak bardzo daleko. I choć dla mnie, przybywającej z dusznego PRL-u, pachniało tam zbyt komuną, mieszkańcom to odpowiadało. Nikt ich tam nie trzymał, a przyjeżdżali, wracali, osiedlali się, wrastali. I nie mówię tylko o osobach z syndromami i ich rodzinach, ale o tych wszystkich innych - od dyrygentów, którzy tworzyli tam filharmonię, przez architektów, którzy ją budowali, wolontariuszy, którzy wpadli na chwilę i zostali na stałe, po skazanych, którzy w Vidaråsen odbywali karę ograniczenia wolności. Mieli mieć wolność ograniczoną, a odkrywali jej pełnię. To, co może nie było dla mnie, dla wielu Norwegów było rajem właśnie przez bliskość, obecność i niesamotność.

Vidaråsen było potwierdzeniem tego, co dostrzegłam już w Polsce. Osoby z zespołem Downa mają pamięć, potrafią pisać, czytać, jeździć konno, uczyć się języków obcych. To trwa, wymaga pracy... jak zawsze. Jednym idzie gorzej, drugim lepiej, ale to nie powód, by jednym lub drugim odpuszczać. W efekcie osoby z ZD w Vidaråsen mówiły lepiej po angielsku niż niektórzy moi studenci z Polski, których tam zawiozłam.

W Vidaråsen ludzie tacy jak moje podopieczne z kolonii zwyczajnie żyją - żyją pełnią życia: pracują, podróżują, produkują, sprzedają, zarabiają i oferują pieniądze z nadwyżek na podobne ośrodki w innych krajach. Bywa oczywiście, że w trakcie obrad ich parlamentu ktoś dostanie ataku padaczki, ktoś inny będzie nerwowo kursował to w jedną, to w drugą stronę, bujał się lub leżał na ławce. Bywa, że z racji przypadłości wykrzyknie nieprzyzwoite wyrazy. Moich studentów to szokowało, mnie szokowali moi studenci. Przecież te zachowania były naprawdę naturalne, podczas gdy to, co oglądamy w rodzimym parlamencie wcale nie jest ani lepsze, ani naturalne, a jakoś nie dziwi.

Norweski kryminolog Nils Christie zapraszał osoby z zespołem Downa z Vidaråsen na swoje wykłady na Uniwersytecie w Oslo. Brali w nich udział razem z kursowymi studentami. Profesor musiał się szczególnie

przygotować i być szczególnie ciekawy, bo osoby z ZD mają to do siebie, że są szczerze do bólu, jak nie wiedzą, to pytają, a jak się nudzą, nie ukrywają tego. I profesor, i studenci musieli więc mówić tak, by wszyscy rozumieli i pokornie uczyć się nieobrażania, lecz wyszukiwania na tyle plastycznych argumentów, by trafiały. Patrzyłam na to i zazdrościłam. Chciałam tego samego i u nas. Udało się nawet więcej. Kilka lat później przyjaciele z ZD, którzy współpracowali z Polskim Stowarzyszeniem Edukacji Prawnej i z Wydziałem Prawa UW zażyczyli sobie przyjść na moje zajęcia. W zamian trupa aktorów z zespołu dla osób z trisomią 21 w Zakrzewiu wystawiła nam, na tym samym uniwersytecie, swoje wspaniałe przedstawienia. Udało się!

Nie jest tak, że ludzie z ZD nas potrzebują i od nas zależą. Potrzebują nas i od nas zależą, tak jak my ich potrzebujemy i od nich zależy. Nie obok, na uboczu, ale razem. Tylko tak można i wiejskie wyrostki ochronić przed butą, i wydobyć i z nich to, co tak obecne u tych z ZD - życzliwość i uśmiech.

Ani klaustrofobiczne kolonie, na których ja zaczynałam, ani nawet Vidaråsen nie są już jedynym i wyłącznym modelem. Wzorce są różne - od rozdzielnych po integracyjne. I bywa, że dla jednych lub drugich lepiej działają te lub tamte. Happy więc end? Niewykluczone, ale nadal pozostaje pytanie o wizję tego, co możliwe, co osiągalne. Również dlatego warto sięgnąć po tę książkę.

.....

Gdy ludzie go poznają, stwierdzają często, że jest „wyjątkiem od reguły”, że ma tylko „lekkiego Downa”. A on odpowiada stanowczo: mam zespół Downa od stóp do głów. Przekonuje: trisomia 21 to nie choroba, tylko cecha charakterystyczna. Pablo Pineda, aktor i działacz społeczny, stał się dla osób niepełnosprawnych na całym świecie ikoną walki ze społecznym wykluczeniem

.....

Pablo też chce

.....

Gdyby życie Pabla Pinedy spróbować podsumować jednym słowem, musiałby być nim szok.

Szok pierwszy: lekarz wydaje „wyrok” - najmłodszy z czterech synów 38-letniej Marii Teresy Ferrer i 40-letniego Roque Pinedy ma zespół Downa.

Na drugi trzeba poczekać kilka lat. Do momentu, gdy jeden z nauczycieli zapyta Pabla, czy zdaje sobie sprawę, że jest inny niż pozostałe dzieci - i dlaczego.

Kolejne zaskoczenia będą przychodziły falami: rozpoczęcie roku w szkole podstawowej, średniej, na uniwersytecie, pierwsza praca, premiera filmu „Ja też”. W końcu nikt ich nie będzie potrafił zliczyć.

Dla tych, którzy o zespole Downa mają mgliste (a konkretnie: oparte na stereotypach) pojęcie, spotkanie z Pablem to będzie istne tsunami, które wywróci ich światopogląd do góry nogami. Dla innych, którzy obcują z niepełnosprawnością w różnych jej odmianach, będzie nadzieją. Dla najbliższych Pabla stanie się to po prostu codziennością.

Dla niego samego też. Dziś 40-letni Pablo uważa podróże po świecie, wywiady, konferencje, spotkania z dyrektorami instytutów i przedsiębiorstw za chleb powszedni. Dosłownie: mówi, że żywi się poznawaniem nowych ludzi, nawiązywaniem z nimi relacji, choćby i krótkich, ot, na jedną rozmowę. Bez nich by usechł. I to widać od razu.

Pablo błyskawicznie rozluźnia atmosferę. Najpierw słowami, gdy rzuca z udawanym zdenerwowaniem: - Nie mów do mnie pan, bo czuję się, jakbym miał 70 lat! Później - całym sobą, gdy wygodnie rozsiada się na krześle albo krzyżuje nogi, energicznie gestykułuje, śmieje się i wzrusza, żartuje i przemawia poważnie, jakby znów był na konferencji i setce słuchaczy opowiadał o swojej walce.

Biedny Pablo!

Walka Pabla zaczyna się w sierpniu 1974 roku, choć wtedy jeszcze nie ma o tym pojęcia. Przychodzi na świat w Maladze jako czwarte dziecko 38-letniej Marii Teresy Ferrer i 40-letniego Roque Pinedy. - Kiedy Pablo się urodził i mi go przynieśli po raz pierwszy do łóżka, byłam taka szczęśliwa. Uwielbiam dzieci i czwarty syn był dla mnie wspaniałym darem. I do tego był taki piękny! W ogóle nie zdawałam sobie sprawy, że jest inny - wspomina Maria Teresa Ferrer (jej mąż zmarł kilka lat temu).

Roque dowiaduje się niemal od razu. Lekarz pediatra bierze go na rozmowę w cztery oczy i mówi, że dziecko ma zespół Downa. Roque nie wie, jak o tym powiedzieć żonie. Gdy on rozmawia z lekarzem, przy jej łóżku pojawia się zakonnica, która pracuje w szpitalu. Jeden rzut oka na niemowlaka jej wystarczy.

- Bardzo się interesowała Pablem. Zaglądała do mnie, w końcu powiedziała: „Niech pani mnie posłucha: proszę go zostawić mnie, mamy wiele takich dzieci, będziemy wiedzieć, jak się nim dobrze zaopiekować, z nami będzie miał większe możliwości, niech się pani nie martwi”. Nakrzyczałam na nią. „To mój syn, nie oddam go nikomu!” - wspomina Maria Teresa Ferrer. I dodaje: - Mimo to wiele jej zawdzięczam. Dzięki niej już wtedy zrozumiałam, że muszę się uodpornić na ludzi, którzy będą próbowali mnie zniechęcić, podciąć mi skrzydła.

Ma rację. Kiedy Pablo kończy trzy miesiące, wraz z mężem udają się na standardową wizytę lekarską. Nie do byle kogo, tylko do znajomego pediatry, który od lat przyjaźni się z Roque i ma duże doświadczenie w opiece nad dziećmi wymagającymi specjalnej troski. Ogląda Pabla i bez ogródek mówi: nie oczekujcie zbyt wiele. „Pablo nie będzie dużo mówił, nie będzie taki jak inne dzieci, długo nie pożyje”, wspomina Maria Teresa Ferrer.



- Powiedział nam tylko to co złe. Nie wiedziałam, co odpowiedzieć. Tylko na niego patrzyłam. Później, już w domu, bardzo płakałam. Aż w końcu powiedziałam sobie: nigdy nie będę płakać przez Pabla. Wprost przeciwnie, cokolwiek by się działo, będę dzięki niemu szczęśliwa. I nigdy nie będę porównywać go z pozostałymi synami, którzy są bardzo przystojni, bardzo inteligentni.

Trzy lata później lekarz znów przekonuje: „Skupcie się na tym, żeby nauczyć go podstawowych rzeczy: żeby umiał się sam ubrać, sam jeść, umyć się. Nie liczcie na nic więcej”. Gdy Roque później relacjonuje tę rozmowę, jego żona puszcza dobre rady pediatry mimo uszu.

- Wiedziała, że Pablo rozumie, co do niego mówimy, że się wciąż uczy. Bo walczyliśmy o niego każdego dnia. Bardzo dużo z nim rozmawiałam, już od małego. Opowiadałam mu o różnych rzeczach, zadawałam mu pytania, a po kilku dniach odpytywałam, co zapamiętał z tego, o czym rozmawialiśmy wcześniej - opowiada.

David Morales Mesa z Fundación Adecco, gdzie pracuje obecnie Pablo, ciepło wspomina jedną ze swoich rozmów z jego ojcem. Roque Pineda powiedział mu wtedy: „W połowie lat siedemdziesiątych, gdy urodził się Pablo, osoby z niepełnosprawnością intelektualną nie miały najmniejszych szans na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie; żyły i umierały jako analfabeci, bo nikomu nie przyszło do głowy, by próbować je nauczyć czytać i pisać. Ale ja chciałem, żeby Pablo, tak jak jego starsi bracia, czegoś się nauczył. Chciałem przekazać mu wszystko, co wiem o świecie. Czasem się tej nauce opierał, jak to dziecko, ale zrobiliśmy wszystko, co w naszej mocy, żeby mu w tym pomóc”.

To dlatego Pablo za każdym razem, gdy słyszy, że jest wyjątkowy, najpierw się trochę z niekłamaną skromnością dziwi („Wyjątkowy? Ja? Serio?”), później się śmieje, a potem poważnieje:

- Wyjątkowe było moje otoczenie, szczególnie rodzice, którzy niestrudzenie walczyli, żebym był możliwie najbardziej samodzielny. To, kim jestem, co osiągnąłem w życiu, zawdzięczam mojej rodzinie, a zwłaszcza rodzicom. Od dziecka bardzo we mnie wierzyli, pobudzali mój rozwój. Chcieli, bym obcował z kulturą, a przede wszystkim ze społeczeństwem. Nie trzymali

mnie pod kloszem, tylko wypychali do ludzi, zachęcali, żebym nawiązywał z nimi relacje.

Maria Teresa Ferrer wspomina, jak ich sąsiadka Elena, troszczyła się: „Nie boicie się o niego? Jak sobie poradzi? Czy dzieci go zaakceptują? Czy da sobie radę z nauką?”

- Ja jej tłumaczyłam, że Pablo musi nauczyć się samodzielności, a trzymając go zamkniętego w domu wyrządzimy mu tylko krzywdę. Wiedzieliśmy, że dzięki kontaktom z innymi dziećmi będzie się lepiej rozwijał.

Najmłodszy z rodzeństwa, do tego niepełnosprawny, siłą rzeczy musi być oczkiem w głowie rodziny. Tylko że w jego przypadku to nie oznacza taryfy ulgowej. W jego rodzinie panuje miłość, zrozumienie, akceptacja, ale są także odpowiedzialność i zasady. Pablo ma swoje obowiązki wobec domowników (odpowiednio do wieku i możliwości) i siebie. Wśród nich najważniejsza jest nauka. Dzięki zachętom i pomocy ojca i najstarszego brata Pablo uczy się czytać i pisać w wieku... czterech lat.

Edukację zaczyna w centrum edukacyjnym przy swojej parafii w Maladze.

- Na początku ludzie z instytutu mieli pewne obawy. W końcu Pablo był tam pierwszym uczniem z zespołem Downa - mówi jego matka. Mimo to zostaje przyjęty i zamiast w przedszkolu spędza w instytucie dwa lata. Tam też dowiaduje się, że jest trochę inny. Ma wtedy sześć albo siedem lat (sam już dokładnie nie pamięta), a profesor uniwersytecki Miguel García Melero, który prowadzi w katolickim instytucie w Maladze zajęcia dla dzieci w ramach programu edukacji włączającej, zaprasza go do gabinetu dyrektora. „Wiesz, że masz zespół Downa?”, pyta. Pablo przytakuje, choć nie ma o tym bladego pojęcia. Po prostu głupio mu się przyznać, że nawet nie wie, co to jest, że pierwszy raz o czymś takim słyszy. Nauczyciel może wyczuwa niepewność w jego głosie, a może tylko czuje się w obowiązku, by chłopca uświadomić. Szybko coś zapisuje w notesie i zaczyna wywód na temat zespołu Downa.

Jego słowa docierają do uszu Pabla, ale do jego głowy już nie, bo pulsuje w niej tylko jedno pytanie: „Czy to znaczy, że jestem głupi?”. Gdy w końcu je zadaje, nauczyciel zdecydowanie zaprzecza. Pablo się uspokaja, ale

tylko trochę. Żeby odetchnąć, musi wiedzieć jeszcze jedno. „Czy będę mógł studiować?”, pyta. A profesor bez mrugnięcia okiem odpowiada: „Oczywiście!”

Mimo to chłopiec przypomina sobie, że już wcześniej dzieci z sąsiedztwa czy placu zabaw wołały za nim: „Biedny Pablo, jesteś chory!”. I że się denerwował, bo nie rozumiał, o co im chodzi. Przecież nie miał gorączki, nie kasłał, nie kichał. Dla pewności w domu Pablo indaguje mamę i najstarszego brata, Pedra. Ten studiuje medycynę, więc uchyła przed kilkulatkiem rąbka tajemnicy o człowieku, genach i zespole Downa. I tak jak wcześniej nauczyciel zapewnia go, że pokona każdą barierę, jeśli tylko będzie chciał.

- Mnie tak naprawdę interesowało tylko jedno: czy będę mógł się uczyć, pójść na studia, jak moi bracia. Reszta nie miała dla mnie znaczenia - wspomina dziś Pablo.

Torreador

W publicznej szkole podstawowej jest nieźle, nawet dobrze. Czasem Pablo ma problemy, głównie z akceptacją jego odmienności przez kolegów, ale szybko je pokonuje. Ciągnie go do ludzi - jak się okazuje z wzajemnością. Gdy któryś z rówieśników naigrywa się z niego, reszta staje za nim murem. Z dziećmi się zaprzyjaźnia, nauczycieli przekonuje, że nie trzeba się z nim obchodzić jak z jajkiem. Ma swoje słabsze i mocniejsze strony, jak każde dziecko. Nie idzie mu na przykład matematyka, nie ma głowy do liczb, ale do słów i owszem: przegląda roczniki, uwielbia historię i grekę, jeszcze bardziej nauki społeczne, a najbardziej - kontakt z rówieśnikami.

- To było świetne doświadczenie, bo dzięki obcowaniu z innymi dziećmi mogłem się szybko rozwijać. Byłem bardzo szczęśliwy, że miałem przyjaciół i profesorów, którzy traktowali mnie normalnie - opowiada.

Maria Teresa mówi, że w Maladze zaczepiają go na ulicy nieznajomi: „Dzień dobry Pablo, co słychać?” To często osoby starsze i Pablo dziwi się, skąd mogą go znać. „Pewnie z filmu”, myśli najpierw. Ale często się myli. Gdy ich nie rozpoznaje, mówią: „Jak to, przecież pamiętam cię, chodziłeś do szkoły z moją córką, moim synem!”. Wtedy przeprasza, tłumaczy się, że

był zbyt mały, to było tak dawno temu, nie pamięta. Ale oni, po trzydziestu latach, wciąż go pamiętają - śmieje się.

Jednak gdy Pablo poszedł do kolejnej szkoły - odpowiednika gimnazjum, nie było mu do śmiechu.

- Wszędzie trafiają się ludzie, którzy cię akceptują i tacy, którzy mają z tym problem. To dotyczy zarówno uczniów, jak i profesorów - mówi dyplomatycznie.

Ale nie ukrywa, że szkoła średnia to najgorszy okres w jego życiu. Jeszcze przed przyjęciem nauczyciele decydują się na bezprecedensowy (i właściwie nielegalny) krok: głosują, czy w ogóle przyjąć go do szkoły. Większość jest na „tak”.

- Zdecydowali się zaryzykować, bo wiedzieli, że z Pablem nie będzie żadnych problemów. Szkołę podstawową skończył z bardzo dobrymi ocenami, mimo iż nie miał taryfy ulgowej. Owszem, czuliśmy, że mamy wsparcie ze strony dyrektora szkoły, nauczycieli, ale to nie była protekcja. Pablo był traktowany tak samo jak inni uczniowie - wyjaśnia Maria Teresa Ferrer.

Na początku jest jednak bardzo trudno, bo koledzy nie chcą z nim rozmawiać.

- Pablo trafił do zupełnie nowego środowiska, nikogo tam nie znał, musiał na nowo zdobywać kolegów, a niektórzy z nauczycieli nie znali jego możliwości, ich obawy wynikały ze stereotypów. Bardzo się o niego wtedy martwiłam - wspomina jego mama.

Żeby wydostać się z tego marginesu, Pablo musi starać się podwójnie. Raz, że nauki jest znacznie więcej, dwa - musi na każdym kroku udowadniać innym, że jest równie zdolny.

- Byłem rozczarowany. Zacząłem popadać w depresję, chciałem się poddać, zrezygnować z nauki. Ale nie wiedziałem, jak miałbym o tym powiedzieć rodzicom - mówi.

Zaciska zęby, uczy się jeszcze więcej - nie tylko o historii, biologii, literaturze i matematyce, ale i o życiu. Zaczyna też występować na

pierwszych konferencjach, dzielić się swoimi doświadczeniami. Na jednej z nich (ma wtedy 14 lat), jakaś kobieta pyta go, czy zamierza zrobić sobie operację plastyczną, żeby wyglądać bardziej „estetycznie”. „Nie, mam swój honor”, odpowiada jej. I dorzuca zaczepnie: „A co, nie podobam się pani?”. Wtedy już wie, że nie zawsze będzie z górki. Ale szkołę średnią kończy z wyróżnieniem, jest w gronie uczniów, którzy otrzymują na zakończenie nagrodę specjalną. - Gdy dyrektor wymienił jego nazwisko, wszyscy wstali, klaskali, krzyczeli: „Brawo! Nasz torreador!” - wspomina Maria Teresa Ferrer. Pablo w jednym z wywiadów wspomni: „To był niesamowity moment. Sala wypełniona ludźmi, wiwatują na moją cześć. Moja mama nie mogła wstać z wrażenia”.

Z takim dyplomem rozpoczęcie studiów to tylko kwestia formalności. Nie dla Pabla.

- Za moich czasów nie było czegoś takiego jak integracja. Nikomu przez myśl by nie przeszło, że osoba z zespołem Downa może pójść na studia i je skończyć - mówi.

Gdy więc dostaje się na wymarzoną pedagogikę specjalną na Uniwersytecie w Maladze, jest przygotowany na najgorsze. Zwłaszcza że podąża ku granicy, której żadna osoba z zespołem Downa w Europie jeszcze nie przekroczyła.

Ale brać studencka przyjmuje go z otwartymi ramionami, mimo iż dla niektórych (jeśli nie większości) osoba z zespołem Downa w uniwersyteckiej auli to szok.

- Ale w praktyce nie miałem większych problemów. Dla profesorów byłem tylko kolejnym studentem, o ile nie potrzebowałem specjalnego traktowania. A nie potrzebowałem: oni prowadzili wykłady, ja robiłem notatki, przygotowywałem się do egzaminów, później je zdawałem. Proste - śmieje się.

Chapeau bas!

Po otrzymaniu dyplomu specjalisty od edukacji specjalnej Pablo zaczyna pracę w urzędzie miasta - i kolejne studia, tym razem na kierunku psychopedagogika. To tam w 2009 roku wypatrują go Álvaro

Pastor i Antonio Naharro, reżyserzy filmów krótkometrażowych. Kręcąc pełnometrażowy obraz, chcą rzucić się na głęboką wodę, a do skoku zapraszają Pabla, już wtedy przedstawianego w mediach jako pierwszego Europejczyka z zespołem Downa, który ukończył studia. „Wystarczyło poznanie Pabla Pinedy, aby wiedzieć, że ma się przed sobą materiał na film. My tylko odważyliśmy się go nakręcić” - powie później w wywiadzie dla portalu StopKlatka Antonio Naharro.

Sam Pablo wspomina, że pierwsza reakcja na propozycję zagrania w filmie, w dodatku ze scenariuszem opartym w dużej mierze na jego doświadczeniach, to był szok.

- Byłem bardzo zaskoczony. Zwłaszcza że nie studiowałem aktorstwa. Umiałem co prawda udzielać wywiadów i przemawiać na konferencjach, ale to miało być całkowicie nowe doświadczenie. Nie wiedziałem, czy sprostam temu zadaniu. Miałem też mnóstwo innych wątpliwości, przede wszystkim, jak wiarygodnie wcielić się w postać Daniela. Nie chciałem grać po prostu siebie, przecież każda osoba z zespołem Downa jest inna. Musiałem to pokazać, żeby nie utwierdzać stereotypów.

I dodaje ze śmiechem: - To było dla mnie wielkie wyznanie. Ale ja uwielbiam wyzwania!

Po kilku miesiącach pracy na planie filmowym w Madrycie i Sewilli do kin trafia „Yo también („Ja też”) - trochę dramat obyczajowy, a trochę komedia romantyczna, rozegrana w nietypowym środowisku, bo w urzędzie opieki społecznej, i z nietypowymi bohaterami: mocno doświadczoną przez życie, poranioną emocjonalnie przez mężczyzn Laurą i Danielem, który chce te jej rany wyleczyć. Sęk w tym, że Daniel sam jest naznaczony: biologicznie - przez zespół Downa, i społecznie - przez otoczenie, które akceptuje go jako kolegę, współpracownika, nawet towarzysza na imprezę, ale jako kochanka - już nie. Nawet Laura, którą z Danielem łączy coraz silniejsze uczucie, ma z tym problem. „Miałeś kiedyś dziewczynę?”, pyta któregoś razu. „Tak, coś w tym stylu”, odpowiada Daniel. „Była taka jak ty?”, dopytuje ona. „Z dyplomem?”, żartuje on. „Daj spokój, Daniel... z zespołem”. „Z zespołem abstynencji”, śmieje się Daniel. Laura też się śmieje. Ale temat miłości utyka gdzieś w emocjonalnym limbo.