

HISTORIA OLENY – MAMY IRENKI

Witaj huśtawko. W końcu przyszedł koniec długiej, chłodnej zimy, przeminęły wiosenne deszcze, więc pogoda nie przeszkodzi nam w spotkaniu. Tak bardzo się za Tobą stęskniłyśmy! I Ty też z pewnością doskonale pamiętasz swoich wiernych wielbicieli. To my – Ira i Mama. Ira ma już prawie sześć lat. Wydoroślała i zmieniła się od naszego ostatniego spotkania, choć tak jak dawniej nosi łobuzerskie ogonki na głowie, ma ogromne, mądre oczka i żyje z dziwną, niepojętą diagnozą – autyzmem. Do tej pory nie znajduje radości w oglądaniu bajek i zabawie z innymi dziećmi, ale za to każde spotkanie z Tobą jest małym świętem. Ira przychodzi na huśtawkę w poszukiwaniu radości. Kiedy słyszę szczęśliwy śmiech mojej córki, wszystkie problemy i zmęczenie odchodzą bardzo daleko. Ja też szukam radości, kiedy wybieram się na huśtawkę.

Czy wiesz huśtawko, że Irinka już za pierwszym razem zapamiętała drogę do Ciebie i żaden mój fortel nie jest na tyle skuteczny, by przeprowadzić ją obok najdroższego zakrętu – zatrzymuje się i jak uparty osiołek ciągnie mnie na właściwą drogę. Ona w ogóle dobrze zapamiętuje trasy i związane z nimi swoje skojarzenia. Kiedy jedziemy do dobrej cioci-psychologa na zajęcia, Ira od przystanku w podskokach zmierza do właściwego wejścia. Wydaje mi się, że mogłabym śmiało zamknąć oczy i otworzyć je dopiero, gdy Ira zacznie stukać do drzwi. A kiedy jedziemy do uprzykrzonych, choć tak potrzebnych lekarzy, moja dziewczynka zaczyna kaprysić, jak tylko wyjdziemy z metra, zmierza do szpitala jak na ścięcie. Z taką samą łatwością Ira zapamiętuje, gdzie w mieszkaniu leżą cukierki i jej ulubione książki i które drzwi w podwórku trzeba obchodzić z daleka, bo czai się za nimi głośno szczekający pies. I dzisiaj, nie zważając na kilka miesięcy przerwy, Ira pewnie zaprowadziła mnie we właściwym kierunku. Wystarczyło, że powiedziałam: „Idziemy dzisiaj na huśtawkę”.

Nasza huśtawka znajduje się między dwoma wysokimi budynkami, tak więc sąsiadująca z nimi kasztanowa aleja nigdy nie jest pusta: głośno krzycząc i energicznie gestykulując, studenci spieszą się do swoich ważnych i pewnie wesołych spraw. Często wzdykając i narzekając na rząd i dzisiejszą młodzież, staruszki ciągną z bazaru swoje wózki. Szczęśliwe i zatroskane zarazem mamusie spacerują z dziećmi. Patrząc na nie, wspominam niekiedy, jak prawie sześć lat temu przyjechałam z kliniki z maleńkim zawiniątkiem, w którym sapało moje największe szczęście – maleńka Irina. Choć po prawdzie Iriną nasza

dziewczynka została miesiąc po urodzeniu. Przez całe dziewięć miesięcy ciąży, gdy lekarze walczyli z zagrożeniem poronienia, przedwczesnego porodu, tak bardzo czekaliśmy na syna, że nawet nie pomyśleliśmy o imieniu dla córeczki. I tym sposobem przez cały miesiąc nasza córeczka była: koteczkiem, zajączkiem, żabką, robaczkiem (dlatego, że urodziła się bardzo malutka i chudziutka), ptaszkiem (bardzo cieniutki głosik miał nasz robaczek), kwiatuszkiem i w ogóle wszelakimi okazami drobnej fauny i flory, jakie mogą przyjść do głowy człowiekowi, gdy patrzy na taka małą istotkę

Mimo iż minęło trzydzieści dni, odkąd została w końcu Irusią, nadal zachowywała się jak dziecko tuż po urodzeniu: mogła bardzo długo leżeć spokojnie w kołysce, patrząc na narysowane wewnątrz słonie i nie wymagając praktycznie wcale uwagi. Ja w tym czasie przygotowywałam jedzenie, prałam pieluszki, pisałam pracę magisterską. Czasami wydawało mi się nawet, że Irina była niezadowolona, kiedy próbowałam przyciągnąć jej uwagę, złościła się, kiedy brałam ją na ręce, nie chciała być karmiona piersią i tak długo się do tego przyzwyczajała, że po 4 miesiącach zrezygnowałam i zaczęliśmy ją karmić sztucznym mlekiem. Tylko wieczorami, zaraz przed zaśnięciem, Irina z chęcią pozwalała wziąć się na ręce, lecz wcale nie dlatego, że chciała, by ją pokoić i zaśpiewać jej kołysankę. Dziewczynka tak cicha w ciągu dnia zasypiała tylko w jednym przypadku: trzeba było wziąć ją na ręce i szybko biegać po całym mieszkaniu, śpiewając przy tym bardzo głośno. Gdy po miesiącu od urodzenia Iriny poszłam na urodziny swojej koleżanki w najwęższej spódnicy, jaką udało mi się znaleźć, ona stwierdziła, że chyba cały czas przeznaczam na aerobik. Odpowiedziałam skromnie, że poświęciłam się lekkiej atletyce.

Po trzech miesiącach sytuacja znacząco się zmieniła. Życzyliśmy Irince spokojnej nocy, całowaliśmy ją delikatnie i kładliśmy do łóżeczka. Przez jakiś czas cicho do siebie „nuciła”, bawiła smoczkiem i zasypiała. Nie potrzebowała w ogóle naszej pomocy, a co więcej, nie należało w ogóle angażować się w ten proces. Irinka „nuciła” nie tylko wtedy, gdy zasypiała. Kiedy jadła, patrzyła na swoje słoniki czy też rozkoszowała się kąpielą, wydawała dźwięki zdumiewająco podobne do mruczenia kota. Przyznam się, że nie jestem w stanie ich powtórzyć, a Irinka do tej pory „nuci”, kiedy coś sprawia jej radość - czy to malowanie farbami, cukierki, czy też zabawy w wodzie.

W trakcie pierwszych miesięcy życia Iriny najbardziej dziwnymi nie wydawały się jej „nucenie”, usypianie w biegu, niezwykajna dla małych dzieci chęć pozostawiania w odosobnieniu, lecz zdumiewający brak reakcji na obecność innych ludzi. Irinka nie chciała być brana na ręce, uśmiechała się nie do matki, tylko do własnych myśli. W ogóle nie patrzyła na ludzi, nie odwracała głowy, słysząc ludzki głos, choć reagowała na inne,

przenikliwe dźwięki. Jak wszystkie inne dzieci nauczyła się siadać, dość wcześnie chodzić, a mówiąc dokładniej - biegać i skakać. A to, że po roku nie zaczęliśmy grać w „łapki” i „ku-ku”, martwiło nas, rodziców, oczywiście, ale nie wydawało się tragedią. Było, jak stwierdził pediatra, „indywidualną właściwością rozwoju”.

Zbliżając się do huśtawek, Irina zaczyna uderzać łapkami w metalowe podpórki, w drewniane siedzenie. Huśtawki się nie obrażają, dlatego że doskonale pamiętają jej zwyczaj. Irina „obstukuje” w ten sposób wszystkie nowe przedmioty, jakie znajdują się w jej zasięgu, ludzi, z którymi próbuje „porozmawiać”.

Nawyk „obstukiwania” wszystkiego wokół pojawił się po roku. Przez długi czas wszystkie zabawy Iriny wyglądały tak samo: Irinka brała zabawkę, uderzała ją i odkładała na bok, i brała do ręki kolejną. Zwyczaj ten był dla mnie bardzo długo niezrozumiały, martwił mnie, a nawet drażnił. Kiedy Irina złościła się, z taką samą siłą biła się łapkami po twarzy. Razem z biciem pojawiły się inne dziwne i niezrozumiałe zachowania.

Małeńka Irinka siedzi na podłodze i układa kredki. Raz na lewo, raz na prawo od siebie i potem znowu na lewo... Mija dziesięć minut, trzydzieści, godzina. Staram się przyciągnąć jej uwagę ku nowej, według mnie bardzo interesującej zabawce. Rezultat jest taki, że Irina krzyczy głośno i bije się po twarzy. Stopniowo uspokaja się i zaczyna rytmicznie kiwać się raz do przodu, raz do tyłu, macha rękami, krzyczy coraz ciszej i w końcu wraca do swojej monotonnej zabawy.

Noc, cisza, naraz głośny śmiech. Budzimy się i dochodzimy do wniosku, że to nasza córeczka się śmieje. Stoi na swoim łóżeczku, patrzy na coś, co widoczne jest tylko dla niej samej, macha rączkami i dusi się ze śmiechu, który po jakimś czasie staje się histeryczny. Kończy się tak samo szybko, jak się zaczął.

Bawimy się w parku niedaleko domu. Irinka żwawo i zdecydowanie maszeruje, trzymając mnie za rękę. Nie zwraca szczególnej uwagi na samochody, drzewa, przechodniów, psy, ptaki. Patrzy gdzieś daleko (a może w głąb siebie?). Kolejny raz ryzykuję i puszczam jej rączkę, choć wiem, czym to się skończy. Irina pobiegnie, nie – polecą wręcz naprzód, nie zwracając uwagi na przeszkody i niebezpieczeństwa takie, jak: schodki, psy bez kagańców, samochody. Rozpaczliwie próbuję ją zawołać, choć doskonale wiem, że nie zatrzyma się i nawet nie obejrzy i muszę po prostu ją dogonić. I co tu mówić o zabawie z dziećmi spokojnie bawiącymi się w piaskownicy.

Stoję obok Irinki i mówię do niej pieszczotliwie, potem z surowością w głosie. Mogę bez końca zmieniać intonację i głośność, a Irina i tak nie popatrzy w moją stronę, nie spełni żadnej, elementarnej nawet prośby takiej, jak: „daj lalkę”, „usiądź na krzeselku”.

Po dwóch latach Irinka dalej nie potrafiła mówić. Zwyczajne dla wszystkich dzieci gaworzenie zamieniało się w krzyki o różnej głośności i intonacji. Po prawdzie, kiedy Irinka miała już około 1,5 roku, pojawiło się pierwsze i jedyne słowo. Nie, nie „mama” ani „babcia”, a bardzo wyraźnie wypowiedane „do widzenia”. Przez kilka miesięcy byliśmy zdziwieni i zachwyceni, ale potem Irinka przestała wypowiadać nawet to słowo, jak się okazało, na zawsze.

Koniec końców zdecydowaliśmy się na sprawdzenie słuchu Irinki. Po szeregu testów przy użyciu specjalnej aparatury lekarz stwierdził: dziecko ma słaby słuch i to wyjaśnia dziwne zachowania i opóźnienie w rozwoju. Nie, nie da się tego wyleczyć. Załatwcie zaświadczenie o tym, że dziecko jest inwalidą i zapisujcie się do kolejki po aparat słuchowy. Brzmiało to dla mnie jak wyrok.

Plakałam w lekarskim gabinecie. W głowie miałam tylko jedno: „To nie może być prawda. To nie może się dziać mojemu dziecku. Po prostu nie może!”. I jeszcze całkiem niedorzeczne: „a co ze szkoła muzyczną?” Lekarzem była kobieta i pewnie dlatego spokojnie objaśniała mi, że ani moje, a tym bardziej Iriny życie nie zakończyło się w tym dniu i że słabo słyszące dzieci bez problemu kończą szkoły, a nawet studia, że moja córka znajdzie wspaniałego męża i –bardzo możliwe – urodzi mi zdrowych wnuków, że status inwalidy nie oznacza postawienia krzyżyka na naszym dziecku. Mówiła, że powinnam włożyć wiele wysiłku w jej rozwój, posłać Irinkę do specjalistycznego przedszkola dla niedosłyszących dzieci. Kiedy tylko skończyła mówić, moja rozpacz nieco osłabła i pojawiła się jedna, niosąca nadzieję, myśl: „Coś trzeba zrobić”. To przedszkole wydawało nam się ostatnią deską ratunku.

Na pierwszy rzut oka przedszkole niezbyt odróżniało się od innych: takie same, nieco zapuszczone place, taki sam standardowy budynek. Lecz pracowali tu nie zwykli wychowawcy, a wykwalifikowani specjaliści, po rozmowie z którymi uwierzyłam, że Irinka szybko zacznie mówić językiem migowym, nauczy się czytać i tańczyć, że dzięki kontaktowi z innymi dziećmi nabędzie umiejętności, których nie mogła osiąść, zostając w domu (wielka siła kolektywu). I tylko Irince przedszkole się nie spodobało. Nie była w stanie tego powiedzieć, ale nawet bez słów wszystko wydawało się jasne. Każdego ranka Irinka szła ze mną za rękę z obojętnym wzrokiem, jak skazaniec. W ten sposób, bez krzyku i płaczu Irina „mówiła” do mnie : „Mamo ja nie chcę tam iść, ale jeśli dla Ciebie jest to ważne, to możesz mnie tam zaprowadzić”. Więc prowadziłam ją tam codziennie, ponieważ uważałam, że to bardzo ważne.

Siedzimy w przedszkolnej szatni. Rozbieram Irinkę, nakładam jej nowe, czerwone kapcie, poprawiam kitki i najspokojniej opowiadam, jak jej będzie wesoło z innymi dziećmi. Ale mnie samej wydaje się, że nie bardzo w to wierzę. Moje wątpliwości znajdują swoje potwierdzenie bardzo szybko. W drzwiach szatni pojawia się zaciekawiona mordka, za nią jeszcze jedna i za nią kolejna. Czwórka nowych kolegów Irinki ustawia się wokół niej, żeby się przywitać. Witają się na swój sposób, chwytają ją za ręce i starają się nawiązać kontakt wzrokowy, próbują powiedzieć coś w języku migowym. I wtedy „włącza się” Irinka: zaczyna krzyczeć tak głośno, że nie mam już żadnych wątpliwości, że krzyk ten słyszą nawet niesłyszące od urodzenia dzieci, uderza się dłońmi po twarzy i próbuje wyrwać się z „okrążenia”.

Wątpię, czy Irinka ma świadomość moich usilnych starań zmierzających do uspokojenia jej. Mnie samej potrzebna jest waleriana. W tym momencie pojawia się wychowawczyni i pewnie chwytą Irinkę za rączkę. Słyszę od niej dyżurny komentarz: „Wszystkie dzieci tak się zachowują, dopóki się nie przyzwyczają” – i za moją rozkrzyczaną córką zamykają się drzwi. Mogę już iść, ale nie za bardzo się spieszę, żeby to zrobić. Wiem doskonale, że nieładnie jest podglądać, ale staram się przez okno ujrzeć moją dziewczynkę. Dzieci zebrały się w kółko i - patrząc uważnie na wychowawczynię - starają się powtarzać za nią ćwiczenia porannej rozgrzewki. Irinki nie ma wśród nich, cichutko (dzięki Bogu, przestała krzyczeć) siedzi w kącie i rytmicznie kiwa się raz w przód, raz w tył. Odchodzę z ciężkim sercem i z wiarą w to, że z czasem to przedszkole pomoże mojemu dziecku. Wiem, co mogłabym zobaczyć, gdybym została: w czasie posiłku Irinkę także posadzą za stołem, ale ona nawet nie spróbuje dotknąć łyżki, chociaż w domu daje sobie radę zupełnie bez mojej pomocy. Kiedy dzieci będą jadły, Irinka zacznie się kiwać i głośno krzyczeć, jeśli wychowawczyni spróbuje skupić na sobie jej uwagę. Kiedy zechcą ułożyć ją spać z innymi dziećmi, będzie walczyć jak kotek, którego pan zdecydował wykąpać.

Bez mała rok ta historia powtarzała się dzień w dzień. Z każdym dniem coraz trudniej było mi podzielać optymizm wychowawców ciągle jeszcze przekonanych o tym, że Irinka się przyzwyczai. I nie dawały spokoju myśli, dlaczego nasza „głucha” dziewczynka, która nie odpowiada, kiedy ktoś się do niej zwraca, budzi się przy najlżejszym szmerze i błyskawicznie odwraca się, jeśli za jej plecami rozwija się cukierka. Te wątpliwości najwidoczniej pojawiły się u nowej pedagog. Po kilku dniach obserwacji, ze słowami: „to nie nasze dziecko” wręczyła mi poradnik zatytułowany: „Wczesny autyzm dziecięcy”.