

Agata Zaremba
kl. II D
Gimnazjum z Oddziałami Dwujęzycznymi Nr 19
im. B. Prusa
03-934 Warszawa
ul. Zwycięzców 7/9
tel./fax (022) 617 – 74 - 13

Wystawieni na próbę

Pomoc – to dar płynący z serca, chęć ofiarowania swojego czasu innym i dla innych. To definicja prawdziwej, bezinteresownej pomocy drugiej osobie. I jak to bywa z definicjami, najczęściej odnajdujemy je w leksykonach, w codziennym życiu obywamy się bez nich. Tylko w początkach XXI wieku, w kraju nad Wisłą dla zbyt wielu ludzi treść definicji słowa *pomoc* nie ma już żadnego znaczenia.

Pilawa

Podwarszawska miejscowości, skąd większość mieszkańców wyjeżdża do pracy do Warszawy lub uprawia rolę, niczym się nie wyróżnia wśród tysięcy miejscowości. Kilkanaście szarych domów, droga wymagająca remontu, przy niej drzewa, a w oddali pola, łąki. Nie ma tutaj hipermarketów, bo i w znajdującym się tu sklepie wielu klientów kupuje na kreczę – jak mówi sprzedawczyni, wyraźnie ucieszona moim przybyciem - codziennie chleb, rzadziej masło do niego. Patrząc na półki, odnoszę wrażenie jakby w Pilawie nie było dzieci. W szklanym słoiku, stojącym na ladzie, kilkanaście lizaków rozplynęło się może z żalu, może tak zwyczajnie w promieniach letniego słońca. A to właśnie tu żyje kochająca się rodzina: rodzice, babcia, piątka dzieci. Troje z nich choruje na autyzm.

Autyzm

To zaburzenie rozwoju emocjonalnego i społecznego o przyczynach do końca niepoznanych, nie jest jednolitą chorobą - ma bardzo zróżnicowany obraz i przebieg. Jej najbardziej charakterystyczną cechą jest fakt, iż dziecko staje się niezdolne do naturalnego udziału w życiu rodziny, do spontanicznych emocjonalnych kontaktów, nie może w pełni pojąć otaczającego je świata i nie potrafi nawiązać kontaktu z rówieśnikami. Bardzo często symptomatyczna jest nadwrażliwość na bodźce dotykowe, zapachowe, dźwiękowe; na światło i obrazy. Dotknięte autyzmem dziecko nie potrafi odbierać i prawidłowo interpretować napływających zewsząd sygnałów. Mnogość bodźców rodzi w małym człowieku chaos, przed którym chroni się, tworząc swój odizolowany, własny i odrębny, autystyczny świat.

Dwie rodziny

Dlaczego piszę o tej rodzinie z trojgiem autystycznych dzieci? Chyba, dlatego że lubię lizaki i moja rodzina też jest kochającą się rodziną, której filarem jest kochana babcia, i mam brata, Zbyszka. Ja jednak nie wiem, co to tak naprawdę znaczy mieć autystyczne rodzeństwo. W moim domu zawsze znajdę coś słodkiego, nikt nie musi cały czas w nim być, by czuć nade mną i bratem. Mama i tato pracują, zarabiają, czasami wspólnie spędzamy czas na długich rozmowach, oglądamy telewizję, jeździmy na zakupy.

Rodzina Pawła, Tomka i Zbyszka utrzymuje się tylko z pensji mamy, pracującej jako sprzątaczką w szpitalu, i emerytury babci. Otrzymuje także niewielki zasiłek rodzinny.

Chociaż 3. dzieci choruje na autyzm, to tylko jednemu z nich przyznano miesięcznie 70 zł na rehabilitację i leczenie; według urzędników tylko ten chłopiec miał wystarczającą dokumentację historii choroby.

Myślę, że to dość dziwne, gdyż obserwując przez chwilę zachowanie trzech chorych chłopców, zauważyłam, chociaż nie miałam wcześniej kontaktu z autystycznymi dziećmi, że coś jest nie tak z ich zdrowiem. Matka dzieci, zdradziła mi, że na początku lekarze nie widzieli nic niepokojącego w zachowaniu jej pociech. Ona sama dzieliła się z nimi swoimi uwagami i spostrzeżeniami najbliższej rodziny. Lekarze natomiast twierdzili, że do piątego roku życia dziecko intensywnie się rozwija i nie można ingerować w jego układ nerwowy – dużo później dowiedziała się, że jeśli wykryje się chorobę, zanim dziecko skończy 3 lata, to jest szansa na całkowite wyleczenie przypadłości. Jej dzieci miały już za dużo przeżytych wiosen. Jednak kochająca matka, nie czekała, nie siedziała spokojnie. Z uporem maniaka odwiedzała gabinet lekarski. Dopięła swego i dostała skierowanie do neurologa. Okazało się, że miała rację, mimo iż w jej lub męża rodzinie nie wystąpił żaden przypadek autyzmu czy innego zaburzenia. Miała rację i co z tego?

Dzieci

A teraz kilka słów o dzieciach. Cała trójka to chłopcy mający: 11, 3 i 5 lat. Buzie i ręce czyste, takie też są ich ubrania, chociaż nie oni byli ich pierwszymi właścicielami, co widać po wyblakłych w praniu kolorach koszulek i znoszonych spodniach. Matka, jakby tłumacząc się przede mną, zauważa: - Bardzo często zapominają pójść w odpowiednim momencie do toalety i... wcale się nie czują tym skrępowani. Muszę często pracować – uśmiecha się do mnie z lekkim zażenowaniem - To dobre dzieci. Każdy z nich jest inny. Tylko już wcześniej, jak byli bardzo mali, zachowywali się bardzo podobnie. Wszyscy późno zaczęli mówić. Zbyszek, najmłodszy jeszcze nie umie rozmawiać. Paweł i Tomek, bywało, że dopiero się cieszyli i już krzyczeli. Najpierw myślałam – dodaje kobieta – coś ich boli, bo się uderzyli, ale guzów na czole ani innych śladów na rączkach czy nóżkach nie widziałam. A te histerie... Jak tylko, któremu coś nie pasowało... W domu czasami ciężko było wytrzymać. Babcia jakoś sobie z nimi musiała radzić, gdy mąż i ja byliśmy w pracy. Najgorzej, że i tych pieniędzy na coraz mniej wystarczało... Kilka razy zmieniałam pracę, by więcej zarabiać. Pracowałam w drukarni, firmie produkującej kosmetyki i wreszcie w szpitalu na etacie sprzątaczkę. Mąż najpierw robił na kolei, ale w ramach restrukturyzacji został zwolniony. Dobrze, że mamy gdzie mieszkać. Kiedyś ten dom należał do kolei. Wykupiliśmy go, nawet niedrogo za 3 pomieszczenia i komórkę.

Dom

Budynek jest stary, bo jeszcze z 1898 r. Stoi przy ruchliwej trasie pociągów, więc mury aż się trzęsą podczas ich przejazdu, a w nocy raczej trudno spokojnie spać. Kiedy weszłam do domu, od razu zauważyłam, iż jest on zadbany. Jak mi wyjaśniła moja rozmówczyni, jej trzynastoletni syn i ośmioletnia córka dbają o czystość i porządek. Nie zapominajmy też o cudownej babci, która robi, co może, by skromnie nie stało się synonimem nędzy i brudu. Obserwując zabawy dzieci, nie zauważyłam, by autyzm trzech chłopców stanowił jakkolwiek problem dla pozostałych. Razem bawią się zabawkami, dzielą się wszystkim, oglądają filmy w czarno-białym telewizorze, słuchają muzyki – głównie tej z filmów lub bajek, co jest ich wspólnym zainteresowaniem. Przyglądając się im z boku, widziałam kochające się rodzeństwo.

Bez wątplenia jest to kochająca się wzajemnie, bardzo zżyta i wspólnie stawiająca czoło wszelkim problemom rodzina. Najstarsi jej członkowie to bardzo życzliwi i otwarci

ludzie. Z uśmiechem i dumą podejmują nowe wyzwania. Nie słyszałam, żeby kiedykolwiek narzekali. Myślę, że życie ostro ich potraktowało. Do niedawna radzili sobie sami, nie przychodziła nawet pielęgniarzka środowiskowa, teraz potrzebują pomocy, tej prawdziwej, bezinteresownej. Widząc ich silne więzi rodzinne i wytrwałość w pokonywaniu coraz to innych przeszkód, zastanawiam się, czy znowu zostaną wystawieni na próbę.