BYŁABYM INNYM CZŁOWIEKIEM, GDYBY NIE MOJE DZIECKO- WYWIAD Z PANIĄ OLGĄ KOMOROWSKĄ.

Pomimo, że wzrasta świadomość społeczeństwa dotycząca tego czym jest zespól Downa, to ludzie obarczeni tą dysfunkcją wciąż spotykają się z licznymi uprzedzeniami i brakiem zrozumienia. Wywiad, który przeprowadziłam z panią Olgą Komorowską ma na celu pokazanie problemu oczami mamy, a jednocześnie osoby zawodowo i społecznie zajmującej się tematem niepełnosprawności.

Z nauczycielem akademickim, autorką książki „Jakość życia rodzin opiekujących się dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną", a także mamą 19- letniej Agaty z zespołem Downa rozmawia psycholog szkolna Magdalena Paszkowska.

Magdalena Paszkowska: Proszę, żeby Pani powiedziała kilka słów o sobie.

Olga Komorowska: Jestem pracownikiem dydaktyczno-naukowym na Uniwersytecie Gdańskim na wydziale Zarządzania. Moimi badawczymi dziedzinami są głównie: rodzina z osobą z niepełnosprawnością intelektualną oraz satysfakcja z pracy osób zajmujących się zawodowo osobami z niepełnosprawnością intelektualną. Prowadzę również bloga, w którym ukazuję problem niepełnosprawności, byłam redaktorem naczelnym kwartalnika w Fundacji Wspierania Rozwoju „Ja też" pt.: „Moje ja też" skierowanego do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jestem mamą 19-letniej Agaty z zespołem Downa.

Jak powstawała książka „Jakość życia rodzin opiekujących się dorosłą osobą z niepełnosprawnością intelektualną" i skąd się wziął pomysł na nią?

Kiedy prowadziłam badania oraz działałam społecznie na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną, zauważyłam pewne potrzeby, nierozwiązane problemy na temat, których brakowało publikacji. Otóż dziecko jest bardziej zadbane, kiedy jest małe lub chodzi już do szkoły. Natomiast po jej ukończeniu jego sytuacja staje się trudniejsza, bo brakuje opieki instytucjonalnej. Nie ma ofert pracy, a Warsztaty Terapii Zajęciowej dysponują niedostateczną ilością miejsc. Wsparcie w tym obszarze jest małe. Chciałam nagłośnić temat, zwrócić uwagę, przyczynić się do poprawy losu osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Poprzez moją książkę pokazuję ten problem. Mam nadzieję, że rzucony kamyczek uruchomi lawinę.

Jakie były Pani emocje, gdy dowiedziała się Pani o niepełnosprawności córki?

Agata jest wcześniakiem i ważyła 1390 gram, kiedy przyszła na świat. Usłyszałam, że powodem jej nagłego urodzenia się są złe przepływy w mózgu i to mi tak utkwiło, że płakałam dwa dni, bo nie wiedziałam co to znaczy, a córki przez ten czas nie mogłam zobaczyć.

Kiedy pojechałam na oddział wcześniaków, lekarka powiedziała mi, że Agatka ma podejrzenie zespołu Downa. Przyznam, że w pierwszej chwili odetchnęłam z ulgą „uff, to tylko zespół Downa" (o którym zresztą nie miałam wówczas pojęcia). Jednak, gdy wróciłam do pokoju popłakałam się, czułam smutek, żal, a nawet więcej- strach. Myślałam „co teraz będzie", „o co chodzi z tym zespołem Downa", to wszystko było dla mnie nieznane.

Wydaje mi się, że gdybym wiedziała wtedy z czym wiąże się zespół Downa oraz to, że moje dziecko będzie miało satysfakcjonującą przyszłość w Polsce, a wraz ze mną dobrą opiekę, to moja reakcja byłaby inna. Przyszły do mnie dwie pielęgniarki, jedna dała mi gazetkę do poczytania z wywiadem jakiejś mamy syna z zespołem Downa. Druga powiedziała „widzi pani, ja żyję, pracuję, cieszę się, a w domu czeka na mnie moje niepełnosprawne dziecko". Te panie dały mi bardzo dużo otuchy na początek. Po spotkaniu wyszłam na plażę i się wypłakałam, a następnie wstałam i otrzepałam portki. To był moment, po którym wiele się zmieniło. Dziecko było wciąż w szpitalu, wiedziałam, że oprócz zespołu Downa ma wadę serca. Przyjeżdżałam do córki, wyciągano ją z inkubatora, jej ramię było jak mój palec. Kładłam ją sobie na gołą pierś, ona była tylko w pieluszce. Wtedy nawiązało się między nami jakieś połączenie, które trwa do dziś. Pamiętam z tamtego momentu moje uczucia miłości do tej małej i bezbronnej istotki. To co czułam, pokazywało mi moje ciało, bo gdy przytulałam Agatę, to mleko wypływało mi z piersi w mega dużej ilości.

Czy miała Pani jakieś obawy związane z niepełnosprawnością córki?

Nie wiedziałam co nastąpi: czy Agatka będzie mówić, a jeśli tak, to jak; na ile będzie rozumiała świat? Potem, kiedy córka była starsza te obawy się zmieniły. Zastanawiałam się, czy jak sama gdzieś pojedzie, to będzie umiała wrócić do domu. Pamiętam pierwszą rozmowę z psychologiem, która powiedziała mi, że osoby z zespołem Downa mają problem z myśleniem abstrakcyjnym. Pomyślałam, że w taki razie mogą być oszukane, nie rozumieć kwestii pieniędzy, czy nawet dowcipów. Starałam się wspomóc rozwój myślenia abstrakcyjnego u mojego dziecka, więc bawiłam się i wymyślałam różne zabawy, żeby Agatka rozumiała, że np.: pies to nie jest tylko to zwierzę, które obok leży, ma 4 nogi, ale również ja, gdy go udaję w zabawie, psa także możemy narysować i chociaż wygląda na rysunku dziwnie to wciąż jest to pies. Uznałam, że jeśli Agatka miałaby gdzieś pojechać sama i wrócić, to najpierw musi mieć poczucie sprawczości, samodzielności, orientację w terenie. Zastanawiałam się jakie kompetencje są potrzebne, żeby córka daną czynność była

w stanie wykonać i ćwiczyłam z nią te umiejętności, tak aby kiedy będzie starsza poradziła sobie. Tego wszystkiego nie robiłam przy młodszym synu. W przypadku córki patrzyłam w przód, próbowałam przewidywać ewentualne trudności, starając się zawczasu im zapobiec. Nie wiedziałam bowiem jaka będzie przyszłość, a chciałam jak najlepiej. Poza tym wymyślanie zabaw z dzieckiem sprawiało mi przyjemność.

Czy pamięta Pani, czy i kiedy uczucia smutku, lęku zostały przełamane?

W moim przypadku ten największy lęk został przełamany już w pierwszych tygodniach życia córki, wówczas gdy na plaży się wypłakałam, o czym wspominałam. To jednak zależy od człowieka kiedy przejdzie okres pewnej żałoby. Jestem przekonana, że należy pozwolić sobie na smutek, nie walczyć z nim. Inaczej będziemy udowadniali, że „nie wiadomo kim jesteśmy", a to uczucie żałoby będzie w nas siedziało i nas spalało. Nie można być tak do końca dzielną mamą czy dzielnym tatą. Kiedy Agata miała rok, poczułam się zmęczona, bo żyłam jakby tylko dziecko było na świecie. Uznałam wtedy, że tak się nie da dalej. Poszłam na studia podyplomowe i choć do dzisiejszego dnia nie okazały mi się potrzebne, to dzięki nim zaczęłam wychodzić z domu, spotykać z ludźmi. Uważam, że w tej trudnej sytuacji jaką jest opieka nad niepełnosprawnym synem czy córką koniecznie trzeba pomyśleć też o sobie, bo wypalimy się jako rodzice i to szybko. Ważne jest, żeby nie skupiać się w 100% jedynie na dziecku i nie mówić „tylko ja jestem najlepszym rehabilitantem dla mojego dziecka, tylko ja wiem czego potrzebuje i co dla niego jest najlepsze". Jeśli tak robimy to wstawiamy naszą córkę czy syna w jakąś bańkę, w której nie pozna innych osób albo my będziemy za nie robić różne rzeczy. To z kolei spowoduje, że dziecko szybko wpadnie w tryby poddania, nie będzie samodzielne.

Czy było jakieś pozytywne zaskoczenie w rozwoju córki, coś czego się Pani nie spodziewała?

Tak, jest kilka takich rzeczy, które mnie zaskoczyły na plus. Pierwsze- to że moja córka, o której mówiono, że nie będzie przejawiać abstrakcyjnego myślenia rozumie żarty i ma poczucie humoru. Po drugie gra na pianinie, co miało być jedynie elementem rehabilitacji. Tymczasem obecnie Agata gra w zespole i dobrze sobie radzi, wczuwa się w melodię, czyta z nut. Ponadto córka potrafi być kreatywna i samodzielna, dobiera pięknie ubiór, dodatki. Matematyka to dla niej abstrakcja i nie rozumie liczb, ale pomimo słabej znajomości liczenia potrafi znaleźć wyjście z jakiejś trudnej dla niej sytuacji, np.: w sklepie.

Jak wyglądała Pani praca i czy niepełnosprawność córki przeszkadzała Pani w jakiś sposób w zawodowym rozwoju?

Agatka poszła do przedszkola dość wcześnie. Najpierw byłam zatrudniona na uczelni prywatnej, a kiedy córka skończyła 4 lata na Uniwersytecie Gdańskim. Mi nie przeszkodziła niepełnosprawność dziecka w zawodowej pracy. Nawet doktorat zrobiłam przez dwa lata. Natomiast tak się składa, że akurat ja znaczną część pracy wykonuję w domu, gdzie przygotowuję się do zajęć ze studentami i piszę artykuły naukowe. W okresie kiedy Agatka była młodsza bardzo pomagała mi babcia. Brała ona dzieci na spacery czy dłuższy weekend,

więc miałam czas, żeby porobić coś związanego z pracą zawodową. Wydaje mi się, że bez wsparcia z zewnątrz może być trudne to do zorganizowania, choć nie niemożliwe.

Czy są jakieś wartości, które Pani odkryła dzięki córce?

Dużo, bardzo dużo ich jest. Myślę, że byłabym dzisiaj zupełnie innym człowiekiem, gdyby nie Agata, bo ja dzięki temu wszystkiemu co się zadziało zobaczyłam ile jest wokół nas dobra. Jak ludzie pomagają sobie nawzajem bez tego, że coś chcą w zamian. W rodzicach jest czasem duża siła, zakładają fundacje, stowarzyszenia; ileż oni robią. Osoba niepełnosprawna jest w jakimś stopniu słabsza w różnych aspektach. Odkryłam w sobie, że nie zwracam uwagi na te słabsze elementy w człowieku tylko na jego mocne strony i to właśnie je chcę wspierać. W ogóle nie przeszkadza mi, że Agatka nie rozumie matematyki. Nie siedzę z nią i nie „stukam", ani ona się nie nauczy tych wszystkich obliczeń, po nic jej to w życiu, jest kalkulator. Córka ma wiedzieć jak sobie poradzić w sytuacji, gdy na przykład zabraknie jej pieniędzy w sklepie, nauczyć się, że są różne ścieżki rozwiązywania problemów. Nie trzeba mieć IQ na poziomie 130, żeby fajnie żyć i cieszyć się. Dzięki swojej niepełnosprawnej córce nauczyłam się też kobiecości, wszędzie to powtarzam, bo Agata jest bardzo kobieca i pokazała mi, że to jest fajnie być taką delikatną kobietą. Nauczyłam się też bycia „tu i teraz", cierpliwości, a także przewidywać i zaplanować, żeby mieć więcej czasu na daną czynność, bo Agata bywa powolna, a ja nie chcę być wredną matką, która będzie gadać jak jędza ani też robić coś za nią.

Czy według Pani społeczeństwo ma prawdziwy obraz osób z zespołem Downa, czy należy go zmieniać?

Myślę, że do niedawna ten obraz był niewłaściwy. Bardzo dużo zmienił program TV „Down the Road". Pokazał, że ludzie z zespołem Downa to osoby, które mają swoje marzenia, lęki, ale i silne strony. Jednak trzeba mieć świadomość, że uczestnicy „Down the Road" to te osoby z zespołem Downa, które lepiej funkcjonują, a jest wiele takich, które sobie słabiej radzą. Dlatego trzeba pokazywać ludzi z różnymi dysfunkcjami, umiejętnością patrzenia na świat. Ważne jest, żeby społeczeństwo zaakceptowało, a raczej włączyło do siebie osoby niepełnosprawne. Mam przekonanie, że gdyby jakaś matka urodziła dziecko z zespołem Downa w społeczeństwie, które uznawałoby, że człowiek niepełnosprawny jest tak samo wartościowy jak ten zdrowy, to ona wtedy, by się nie przejęła dysfunkcją swojego dziecka. Wiedziałaby, że wyjdzie z nim do piaskownicy czy przedszkola i nie będzie dziwnych spojrzeń. Takiemu rodzicowi towarzyszyłyby inne odczucia po urodzeniu dziecka z zespołem Downa. Pewnie przeżywałby jakąś żałobę, bo chciałoby się mieć dziecko pełnosprawne, które pójdzie na Uniwersytet, otrzyma Nobla w ekonomii. Oczywiście ja to przejaskrawiam, ale też po to, żeby pokazać, że rodzicom, którzy spotykaliby się z pełnym zrozumieniem i akceptacją społeczną ich dziecka byłoby dużo łatwiej, pomimo, że nie spełnia ono tych oczekiwań jakie mieli.

Co powiedziałaby Pani innym rodzicom, którzy dowiedzieli się, że ich dziecko ma zespół Downa?

Zaakceptuj swoje dziecko oraz siebie. Nie mówiłabym, że będzie wszystko dobrze, ponieważ różnie mogą potoczyć się losy. Po prostu zaakceptuj dziecko takie jakie jest i siebie taką jaką jesteś mamą czy tatą. Bo rodzice mają często wyrzuty sumienia, że nie robią wszystkiego i za mało próbują różnych terapii dla swojego dziecka, których jest wiele. Powiedziałabym też, żeby znajdować pozytywne rzeczy w swoim dziecku i je notować „w tym dniu się uśmiechnęło, w innym chwyciło mnie za palec", bo to buduje nas oraz dziecko. Mówi się, że osoby z zespołem Downa są wrażliwe, a także mocno odczuwają świat. To prawda. Są bardzo wrażliwe i fajnie się rozwijają, kiedy czują, że są akceptowane.

Dziękuję za rozmowę.

Magdalena Paszkowska

Ilustracja – źródło Internet.