

ZAMIAST WSTĘPU

Jestem matką dziwaka.

Każdy dzień jest podobny do poprzedniego, przewidywalny i niezmienny. Pobudka o siódmej, a zaraz potem walka z Kamilem. Nigdy nie chce wstawać do szkoły, dziś też nie było inaczej. Nie lubię poniedziałków – wzdycham zrezygnowana.

Udało się, poszedł i wcale nie musiałam tak bardzo krzyżeć. Jak tu cicho, muszę szybko wchłonąć spokój, na później jak znalazł, dziś ma lekcje do czternastej, później terapia w szkole, w domu będzie o piętnastej pięćdziesiąt i znowu się zacznie. Wyciągam na środek pokoju fotel bujany i wbijam się w niego beztrudno niczym stary kocur, w telewizji znów ta głupia reklama. Fundacja zbiera kasę na rehabilitację dla autystyka, zastanawiam się, kto im kręci filmy, czy oni widzieli kiedyś prawdziwie autystyczne dziecko? Uśmiecham się sama do siebie, chłopiec jak z obrazka, siedzący przy niewielkim biurku jak mysz pod miotłą. Typowy obrazek autyzmu? Fałszywy obrazek autyzmu. Gdyby to było takie proste – mimochodem przelatuje przez myśl. Taki spot powinien być zakazany, jest zwyczajnie nieprawdziwy, siedzące cicho dziecko to tylko jeden z mniej widocznych objawów choroby, choć mówią, że autyzm nie jest stanem chorobowym, a tylko stanem umysłu. Mój syn ma jedenaście lat, od pięciu wiem, że jego historie, ataki szału, krzyk i umiejętności destrukcyjne to autyzm. Nigdy nie był dzieckiem z reklamy, może kiedyś, gdy był całkiem mały, czasami tak robił – siadał na podłodze i cichutko bujał się w przód i w tył. Kamil zawsze wolał podskakiwać jak piłka i krzyżeć. Tak, odkąd pamiętam krzyczał na wszystko, na mnie, na siostrę, na psa – bez względu na okoliczności po prostu krzyczał. Nigdy nie umiał powiedzieć zwyczajnie, jak każde dziecko: „mamo, podaj mi ...”, zawsze wrzeszczał na cały dom: „mama, mama, nie ma książki, mama, nie ma, mama, poszukaj mi książki!!!”. A ja tylko na początku biegłam jak oszalała, nie wiedząc co się dzieje, z czasem uodporniałam się na własne dziecko. Z każdym dniem, coraz bardziej zaczęłam zamykać się przed światem, przed własną rodziną i często przed nim również. Popadałam w jego dziwactwa, tak mówią lekarze – autyzm to rodzaj dziwactwa. Jestem jak żona alkoholika – współuzależniona.

Szkoła – myślałam, jak się odnajdzie w tym chaosie, co z nauką, czy da radę, wreszcie jak sobie poradzi nauczycielka, na nią też będzie krzyczał. Ile razy obca kobieta

okaże cierpliwość, ile czasu minie, nim dyrekcja szkoły zorientuje się, że Kamil nigdy nie będzie jak inni. Pierwsza rozmowa z pedagogiem i krótkie zapewnienie – mam się nie martwić – pod względem nauki nie odbiega od grupy, a przebywanie z rówieśnikami zapewni mu powolne, stopniowe wychodzenie z autyzmu. Wróciłam podbudowana, tak niewiele wiedziałam wtedy o istocie zaburzenia, głowa pełna pomysłów, tak, będę pierwszą matką, która po swojemu wyleczy dziecko. Muszę zacząć traktować go jak zdrowego chłopca. Normalnie i po prostu, żaden mądrała nie będzie mi mówił, co jest odpowiednie dla mojego syna. Przecież to mój własny krwioobieg, ja jestem dla niego wyrocznią, ja znam go lepiej od innych, ja... nie umiem go zrozumieć. Staram się słuchać jego inności, tak mocno się staram usłyszeć pragnienia dziecka.

Siadałam w pokoju i nie mogłam oderwać od niego wzroku. Patrzyłam całymimi godzinami, a on pytał tylko krótko: „Co?”. „Nic” – odpowiadałam i wsłuchiwałam się w opowieści o nieistniejącym koledze o imieniu Lander, który ciągle opowiadał mu o katastrofach, najczęściej w postaci trzęsień ziemi albo wybuchów wulkanów. Każdy dzień jakby lustrzane odbicie poprzedniego; powrót ze szkoły, pytanie co słysząc i wciąż jedna odpowiedź: „normalnie”. Mój syn nigdy nie mówił, co robili na zajęciach, jaką ocenę dostał, co umiał, a czego nie potrafił. O życiu szkolnym mojego dziecka dowiadywałam się na zebraniach, najczęściej od rodziców koleżanek i kolegów z klasy. Uczył się dobrze, miał nawet jednego kolegę, resztę dzieci tolerował, ale nie rozmawiał z nimi. Rozwijał skrzydła na lekcjach przyrody, wtedy mógł w nieskończoność opowiadać o miastach, o zwierzętach, o masywach górskich. Jego doskonała pamięć procentowała również w czasie dyktand, Kamil z zasady nie robił błędów, nikt nie wiedział, dlaczego tak się dzieje, bo nigdy nie przykładał wagi do regulek, jednak wszystkie kartkówki pisał na szóstki. Zachowanie też było nienaganne. Nigdy nie podnosił głosu na nauczycieli, nie bił się z kolegami... co ja gadam, on nie miał kolegów, więc niby z kim miał się bić.

Jeszcze tylko trzy godziny i znów na klatce schodowej będzie ten sam krzyk: „mama, weź psa, mama, nie mogę wejść, mama, mama!!!” i pisk, jeśli nie zejść po niego. Powrót do zwykłości boli mnie coraz bardziej. „Co ze mnie za matka” – molestuję się myślami, że nie powinnam odpoczywać, gdy go nie ma. Wyrzuty sumienia z każdym dniem stają się coraz silniejsze. Łapię się na uwielbieniu ciszy, ta nicość jest moim własnym ołtarzem, a „nierobienie nic” moją prywatną ucztą. Jestem żadną matką, powinnam z utęsknieniem oczekiwać powrotu syna ze szkoły, a ja co? A ja tylko o jednym wciąż, czy może dziś nie będzie krzyku, czy może właśnie tego dnia mój syn bez oporów odniesie plecak na miejsce, bez wrzasków usiądzie do lekcji – zauważyłam jakiś dziwny rodzaj strachu gdzieś w środku, w sercu? Chyba nie mam serca. Nie, nie boję się własnego dziecka, boję się swojej reakcji na kolejny atak histerii. Boję się słów wykrzykiwanych przez własne dziecko. „Wstydzisz się mnie! Nie chcesz takiego syna!” Czy ktoś mówił, że uderzenie w twarz boli? To nie ten rodzaj bólu, spoglądałam ukradkiem w lustro, może we własnych oczach zobaczę coś więcej niż samotność, już nie pytam nawet „dlaczego?”. Zapomniałam, jak stawiać pytania.

Tak, jestem więźniem we własnym ciele, może sama robię się autystyczna. Teraz ja chcę krzyczeć dla krzyku. Co robią inne matki? Inne – pewnie są normalne.

Patrzę na zdjęcie, pół roku temu powiesiłam naszą wspólną fotografię na ścianie. Jaki on jest ładny, czarne, błyszczące włosy, ciemna cera, mój Kamil to taki typ południowca. Kiedyś, jak dorośnie, pewnie wiele dziewczyn będzie na nim wieszac oko”. Co z tego? Próbuję sobie wyobrazić Kamila za dziesięć lat. Wysoki, przystojny, pewnie będzie się podobał. Zawsze w asyście podstarzałej matki, rozglądającej się podejrzliwie dokoła. I ciągle uwagi: „Jak on dziwnie chodzi, fajny chłopak, tylko szkoda, że jakiś dziwny”. Nie chcę o tym myśleć, jeszcze nie teraz.

Druga klasa – przygotowania do Pierwszej Komunii, katechetka wybrała Kamila do czytania modlitwy. Przeczytał dwa razy i wyrecytował z pamięci, moje dziecko razem z kolegami z klasy będzie mówiło wierszyk – byłam taka dumna – nikt się nie zorientuje, że jest inny. Próba generalna, chłopcy ustawieni już przy ołtarzu, a między nimi mój syn. Pierwszy, drugi i kolejny powiedzieli swoje kwestie, teraz Kamil – cisza i nagle głośny, niepohamowany śmiech. Kiedy wreszcie przestanę się ludzi, naiwności zostaw mnie w spokoju. Nie będzie żadnego czytania, nikt nie zaryzykuje zepsucia ceremonii. Najważniejszy dzień w życiu dziecka, mały kościółek i dzieci jak aniołki, mój skarb siedział ławkę przede mną, muszę go pilnować, to taka ważna uroczystość. Dzieci pięknie ustawione, ze złożonymi rączkami, mój syn trzymał ręce z tyłu, za plecami, słyszę kąśliwe uwagi: „Co za dziecko? Jak matka go wychowała?” – za chwilę wybuchnę i zjadę pleciuchy. Niech pilnują swoich rozbestwionych gówniarzy, mój syn przynajmniej przystępuje do komunii dla niej samej, a nie dla drogiej prezentów. Kamilowi nie ma kto robić kosztownych niespodzianek, on chciał tylko książki. Pierwszy raz zauważyłam – moje dziecko nie przywiązuje wagi do rzeczy materialnych. Jest taki szczerzy i oddany, tylko nie umie tego powiedzieć. Nie żebym nie pytała, co chciałby dostać, dociekałam, a jakże. „Kup mi książkę o ziemi i atlas”. Kupiłam.

Jeszcze godzinka i będzie w domu, dlaczego wciąż martwię się, czy nic złego mu się nie przytrafi? Codziennie z taką samą obawą wyczekuję powrotu, czasem chciałabym wyjść po niego do szkoły, może dziś to zrobię... i zniszczę wszystko, czego tak długo go uczyłam – samodzielnego chodzenia do szkoły. Trasa znana od lat, nie ma obawy, nie zgubi się, mimo to uspokoję się dopiero, jak wejdzie do domu, będzie dobrze, gdy usłyszę krzyk: „mama, zabierz psa!”

W trzeciej klasie pojechali na basen, Kamil oddalił się niezauważony, poszedł na zjeżdżalnię. Wiedziałam, że coś się zdarzy, czułam. Wrócili trochę później, Kamil usiadł w pokoju i nic nie mówił. Podeszłam cicho i usiadłam obok, powiedział mi łamiącym się głosem: „Mama, myślałem, że umrę, topiłem się, zjechałem prosto pod wodę i jak chciałem się wynurzyć, to znowu szedłem pod wodę, nie wiedziałem, że nie umiem pływać, to ludzie nie są jak psy? One umieją pływać, jak się tylko urodzą”. Moje dziecko myślało, że umiera, jak bolała słowa, mój syn myślał, że już nas nie zobaczy, Boże, dlaczego tak go doświadczasz? „Nie umrzesz synku, bardzo cię

kocham i nie pozwolę, żeby coś ci się stało” – pogłaskałam go po głowie i delikatnie przytuliłam: „Wiem” – odpowiedział wyginając palce.

„Mama, mama!!!” – jest, wrócił. Kolejny dzień wspinaczki przede mną. „Mama, mama!!!!” – nie krzycz, Kamil, czy choć raz możesz wrócić do domu bez krzyku? „Mama, mama, mama!!!” – nerwowo woła ze schodów. Nie jestem dobrą matką, nikt nie przygotował mnie na taki rodzaj szczęścia.

Boże, daj mi siłę, abym mogła się nim opiekować, pozwól mi dożyć sędziwego wieku, żebym nie musiała odchodzić stąd w strachu, na kogo teraz będzie krzyczał mój syn.