

Wioletta Mikusek

Listy do syna

ilustracje

Radosław Ruciński



Wioletta Mikusek

Listy do syna

ilustracje

Radosław Ruciński

LISTY DO SYNA

Pomysł i koordynacja projektu: Andrzej Suchcicki

Ilustracje: Radosław Ruciński

Redakcja: Judyta Sierakowska

Redakcja językowa i korekta: Elżbieta Sokołowska // korektelka.pl

Opracowanie graficzne, skład i łamanie: Rafał Pudło // studio io

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: Drukarnia Greg



Nakład: 3000 egz.

Wydanie I

Warszawa 2023/24

ISSN 1428-7439

Numer specjalny kwartalnika „Bardziej Kochani”

Finansowanie publikacji:



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

SPIS TREŚCI

- 4 **Droga, którą idę... – Woletta Mikusek**
- 8 **Listy**
- 99 **Didaskalia**
- 101 Rozpraszenie cienia – Anna Sobolewska
- 107 Z wdzięcznością, bez żalu... – Agata Komorowska
- 111 Wędrowki wśród wielkich słów – Maria Rotkiel
- 113 *** – Roma Gąsiorowska
- 114 **Biogramy**
- 118 **Organizacje i stowarzyszenia**



DROGA, KTÓRĄ IDE...

WIOLETTA MIKUSEK

„Co stało na drodze, stało się drogą”.

Marek Aureliusz

Nie zdawałam sobie sprawy, że czas tak szybko mija. Dzień po dniu, rok za rokiem. Wakacje, ferie, święta... No i przyszedł czas na refleksję! Na zadumę nad tym, jak to się wszystko zaczęło, jak bardzo się zmieniłam, co mi to dało i czy komuś pomogło.

Listy do syna zaczęłam pisać, kiedy urodził się mój syn Staś z zespołem Downa. Minęło prawie 17 lat od chwili, kiedy napisałam pierwszy list do Staśka.

Co wtedy czułam? Powiedzieć „rozpaczyć”, to nic nie powiedzieć. Prerażająca pustka, ciemność, wstyd, myśli, których się wstydziłam do czasu, aż zrozumiałam, że tak naprawdę nie definiują mnie jako człowieka, ale po prostu się pojawiają i odchodzą jak chmury. W tym całym „nieszczęściu” miałam jednak wiele szczęścia, bo wokół mnie byli cudowni ludzie: mąż, córka, rodzina. Miałam też wiarę w Boga, który jest miłością. Miałam listy, w których wylewałam złość, strach i żal. To była swojego rodzaju terapia.

Czy to wszystko mnie zmieniło? Z pewnością – tak.

Z powodu tego, co przeszłam, stałam się lepszym człowiekiem. Ustawiłam priorytety i wbrew wszystkiemu stałam się szczęśliwsza. Nie, nie cieszę się, że Staś jest osobą z niepełnosprawnością, tak jak nie cieszę się ani z chorób, które dotyczą moją rodzinę, ani z nieszczęść

w ogóle. Zrozumiałam jednak sens słów Marka Aureliusza: „Co stało na drodze, stało się drogą”. Zrozumiałam też to, co św. Paweł napisał w Liście do Rzymian: „Z tymi, którzy go miłują, Bóg współdziała we wszystkim dla ich dobra”. Tak, we wszystkim! Zdałam sobie sprawę, że Bóg nie zesłał niepełnosprawności na mojego syna, ale że chce nas wszystkich przeprowadzić przez trudności związane z niepełnosprawnością. A droga, którą idę, jest trudna, ale – piękna. Pełna łez, wyzwień, odcisków, ale i widoków zapierających dech w piersiach. Strach pomyśleć, co będzie na szczycie. Liczę jednak na to, że do tego „szczytu” mam jeszcze trochę drogi i że jeszcze mogę sobie powędrować...

Listy

L I S T — 1

Witaj, Synu!

Piszę do Ciebie, chociaż wiem, że mi nie odpiszesz. Masz przecież dopiero dwa dni. Właśnie dziś, 48 godzin od Twoich narodzin, zdiagnozowano u Ciebie trisomię 21. Wiem, nic Ci to nie mówi... Mnie mówi jedno: „Mamy problem...!”.

A przecież miało być inaczej...! Miałaś być dużą, zdrową dziewczynką. Jedyne, co się sprawdziło: jesteś duży. Ważysz 3650 gramów.

Siedzę i przez szybę inkubatora patrzę, jak bezwładnie leży Twoje ciało. A przecież miało być inaczej...! Jeszcze dwa dni temu byłam inną osobą. To, co było, już nie wróci. Diagnozy, Synu, są fatalne. Możesz mieć wadę serca, wadę układu pokarmowego, wadę nerek, białaczkę... Intelktualnie nie będziesz się dobrze rozwijał. A przecież miało być inaczej...!

Bądź dzielny, Synu, bo ja już nie mam siły. Ty musisz jej mieć za nas dwoje.

Mama





L I S T — 2

Cześć, Stasiu!

Masz już 5 dni. Jutro, mam nadzieję, skończy się to piekło w szpitalu położniczym. Jedziemy do innego szpitala. Inaczej wyobrażałam sobie ten dzień... Zresztą nie tylko to inaczej sobie wyobrażałam.

Dzisiaj postanowiłam Cię ochrzcić. Twój stan, Moje Dziecko, znacznie się pogorszył. Lekarka podejrzewa genetyczną chorobę krwi. Nigdy nie czułam się tak bezradna jak w tej chwili... Już nawet nie wiem, o co mam się modlić: o to, żebyś żył, czy o to, żebyś nie cierpiał.

Trzymaj się, Synu!

Twoja mama



L I S T — 3

Stasiu!

Dobra wiadomość: nie masz wady serca, nie masz wady układu pokarmowego, nie masz wady nerek. USG głowy też wyszło dobrze. Jesteśmy w innym świecie, normalniejszym, w szpitalu na Działdowskiej, na oddziale patologii noworodka. Twoim lekarzem prowadzącym jest doktor Zofia Konarska, osoba o bardzo dobrym sercu, która nie dzieli się ze mną swoimi domysłami, lecz mówi o faktach.

Piszę do Ciebie, Stasiu, chociaż wiem, że tego listu nie przeczytasz. Czy Ty w ogóle kiedyś będziesz umiał czytać...?!

Mama

Witaj, Synku!

Jest 23 grudnia 2006 roku, a Ty jako jedyny nie wyjdiesz na świąteczną przepustkę do domu. Dostajesz antybiotyki. Chce mi się wyc, jestem wściekła! Tylko nie wiem, na kogo mam być bardziej wściekła: na siebie czy na Ciebie.

Wiesz, kiedy tak siedziałam dziś przy Twoim łóżeczku i pytałam Cię w myślach, dlaczego się taki urodziłeś, w tej właśnie chwili otworzyłeś oczy i uśmiechnąłeś się do mnie! Poczułam się jak wyrodna matka. Coś we mnie pękło. Rozpłakałam się i nie mogłam zatrzymać łez.

Mama



L I S T — 5

Stasiu!

Jest Wigilia, Twoje pierwsze święta Bożego Narodzenia. Już nie odgradza nas inkubator. Śpisz spokojnie w łóżeczku. Za dwie godziny pojedę do Twojej siostry, a Ty zostaniesz sam. Chciałabym być w dwóch miejscach naraz, ale to niemożliwe.

Śpij spokojnie, Synku. Może następne święta będą radośniejsze.

Twoja mama





L I S T — 6

Witaj, Synku!

Jesteś dzielny! Rośniesz. Pocieszające, że saturacja i tętno przez całą dobę są w normie. Istnieje duża szansa, Synu, że przed nowym rokiem znajdziemy się w domu. Będziemy wszyscy razem: Ty, ja, Twój tata, Twoja siostra Marysia i zespół Downa – ten nieproszony gość, od teraz już zawsze przy nas.

Twoja mama

L I S T ——— 7

Stasiu!

Już wiem wszystko! Wychodzisz ze szpitala 30 grudnia. Wiesz, co to oznacza?! Sylwestra spędzimy w domu! Razem! Zrobimy imprezę! Co Ty na to?

Mama

L I S T ——— 8

Cześć, Synu!

Dziś wielki dzień – 30 grudnia 2006 roku. Wychodzimy do domu! Bardzo się cieszyłam na ten dzień, ale nagle zaczęłam się bać. Boję się przyszłości. Czy sobie poradzimy? Czy nasz rodzina przetrwa tę próbę? Czy się nie rozpadnie?

Mama



Witaj, Synu!

Dziś sylwester, ostatni dzień tego roku. Roku, w którym wydarzyło się tak wiele zła. Dziś będziesz na pierwszej imprezie. Dziś Twój pierwszy bal sylwestrowy. Udanej zabawy, Synu! I żeby ten zbliżający się rok był dla nas lepszy!

Mama





Witaj, Synu!

Dopiero teraz Cię poznaję – Twoje zwyczaje, Twoje upodobania. Tak wiele czasu zabrał nam zespół Downa... Patrząc na Ciebie i wiedzę dwie osoby: Ciebie i zespół Downa. Zespół Downa to takie Twoje alter ego. Ty i on jesteście nierozdzielni. Podobnie jak ja nie zmienię koloru skóry czy długości palców, tak Ty nigdy nie pozbędziesz się zespołu Downa. Mam więc wybór: albo go polubić, albo z nim walczyć. Tylko czy ta walka nie jest z góry skazana na porażkę...? Przecież jeśli zabiję zespół Downa, zabiję też Ciebie!

Twoja mama

L I S T ——— 11

Cześć, Stasiu!

Dziś przyszły wyniki kariotypu. Masz zespół Downa. W 21. parze chromosomów znajduje się dodatkowy – trzeci – chromosom. Teraz – według ludzi i prawa – jesteś osobą z niepełnosprawnością. Nie jesteś słodkim, zdrowym bobasem – jesteś dzieckiem z trisomią 21.

Kiedy dziś po raz kolejny zadawałam sobie pytanie: „Dlaczego mnie to spotkało?“, uświadomiłam sobie, że to nie mnie, lecz Ciebie spotkało.

Mama

L I S T ——— 12

Cześć, Stasiu!

Dziś byliśmy na Ożarowskiej, w centrum rehabilitacji, a potem pojechaliśmy do katedry na grób kardynała Wyszyńskiego. Prosiłam o cud. Prosiłam, ale nie wiem, czy to ma sens. Wierzę, że Bóg wszystko może. Wierzę też, że skoro na coś pozwala, to nie po to, żeby nas krzywdzić.

Bądź silny, Synu! Bądź silny za nas dwoje!

Mama



L I S T ——— 13

Stasiu!

Dziś wielki dzień – Twoje chrzciny. Zostałeś ochrzczony już w szpitalu, ale nie chcę o tym pamiętać. To był smutny czas. Dziś chcę się cieszyć! Dziś chcę się radować! I nic nie przeszkodzi mojemu szczęściu!

Jesteś małym aniołkiem – aniołkiem z trisomią 21.

Twoja mama





L I S T — 14

Witaj, Synu!

Chyba powoli zaczynam godzić się z tym, co się stało. Zresztą – czy mam inne wyjście? Owszem, mam, ale do czego by nas doprowadziło...? Uświadomiłam sobie, że dzięki Tobie (a raczej – dzięki Twojej wadze genetycznej) stałam się lepszą matką.

Kiedy urodziłam Marysię, Twoją siostrę, jeszcze w szpitalu zaplanowałam jej życie i edukację, łącznie z terminami zdania First Certificate i TELC-a z francuskiego lub z niemieckiego. Zrozumiałam jednak, że nie urodziłam Was po to, żebyście spełniali moje oczekiwania, ale po to, żebyście byli dobrymi i szczęśliwymi ludźmi.

Twoja siostra już tak wiele Ci zawdzięcza, chociaż jesteś taki mały.

Mama

L I S T — 15

Cześć, Stasiu!

Jesteś cudownym dzieckiem: dużo jesz, przesypiasz noce i mało płaczesz.

Byłbyś ideałem, gdyby nie jedna wada. Wada genetyczna.

Twoja mama



L I S T — 16

Witaj, Synu!

Dziś patrzyłam, jak Marysia się z Tobą bawi, jak całuje Cię po rączkach, jak próbuje Cię rozśmieszyć i jak bardzo Cię kocha. Chciałabym, żeby zawsze tak było. Chciałabym, żeby ludzie Was nie zniszczyli – żeby nie zniszczyli Waszej miłości.

Mama



L I S T ——— 17

Stasiu!

Czas szybko mija, już są święta wielkanocne. Jesteśmy wszyscy razem. Prosiłam Boga, żeby pomógł mi to wszystko pojąć. Prosiłam go, żeby dokonał cudu. Zrozumiałam jednak, że może prosiłam nie o to, co jest dla nas dobre, dlatego już tego nie robię. Przestałam błagać.

Mama

L I S T ——— 18

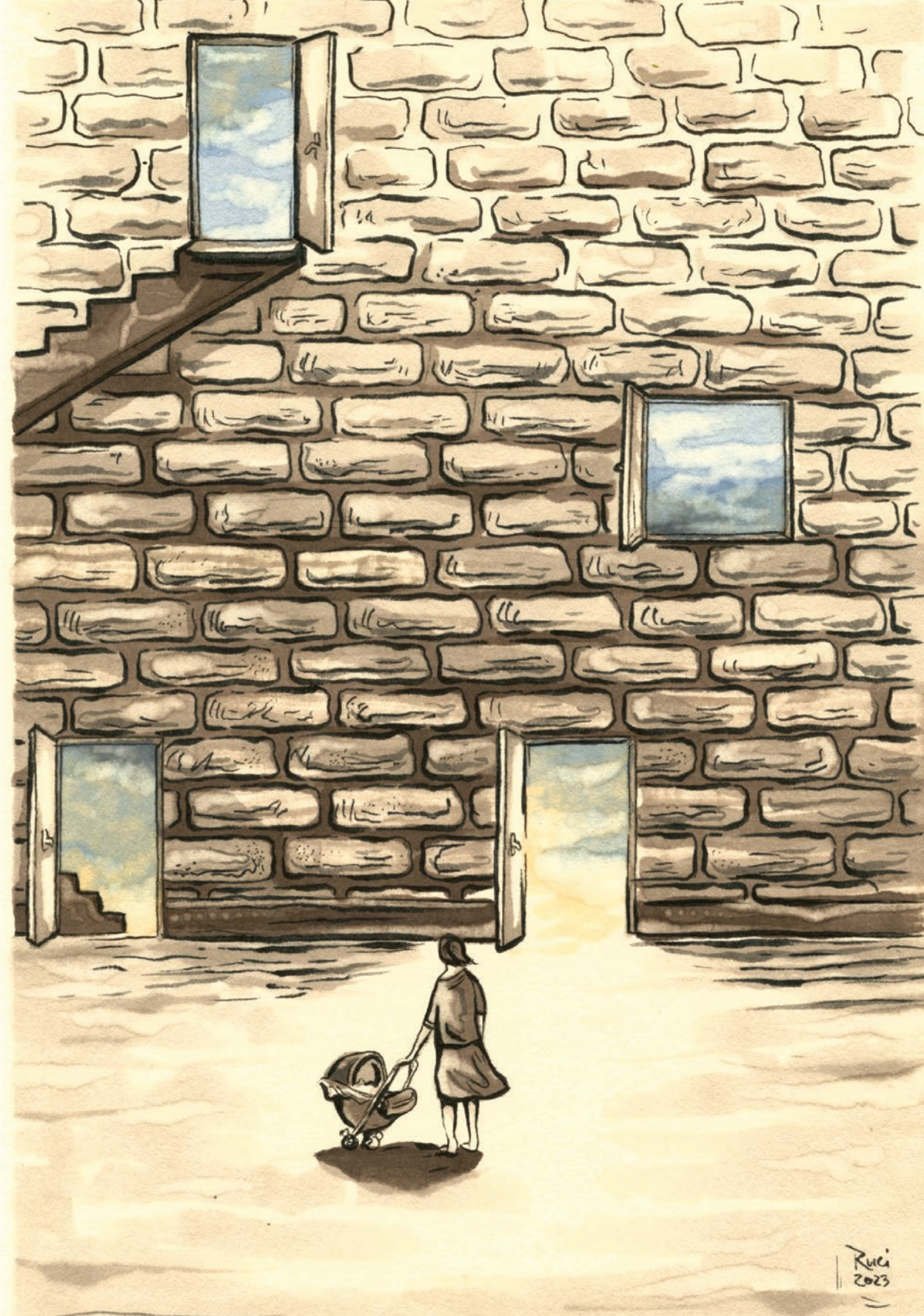
Witaj, Synu!

Dziś byłam w Stowarzyszeniu Rodzin i Opiekunów Dzieci z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. Bałam się tej wizyty. Bałam się prawdziwie spojrzeć w oczy. Bałam się, bo wiedziałam, że nikt nie będzie oszukiwał. Nikt nie powie, że skończysz studia, że wynajdziesz lekarstwo na raka, że wejdiesz na najwyższy szczyt świata.

I miałam rację! A jednak prawda nie bolała. Dlaczego? Nie wiem. Może dlatego, że patrzyłam na ludzi, którzy przeszli to samo, a mimo to wciąż się uśmiechają. To dało nadzieję. Dało nadzieję, że będzie dobrze.

Śpij, Synu, bo już późno.

Mama



L I S T ——— 19

Stasiu!

Dziś odbyła się I komunia święta Emilki, Twojej ciotecznej siostry. Pogoda dopisała, było fantastycznie. Cała rodzina jest w Tobie zakochana! Wszyscy się Tobą zachwycali! Zrozumiałam, że widzą w Tobie dziecko, a nie – zespół Downa. Widzą w Tobie Stasia, a nie – dziecko z trisomią 21. Może i ja powinnam zacząć myśleć o Tobie jak o Stasiu, którego spośród innych dzieci wyróżnia jedynie to, że zamiast 46 ma 47 chromosomów.

Twoja mama

L I S T ——— 20

Witaj, Synu!

Dziś byliśmy na festynie Bardziej Kochanych. Gdy tam jechałam, miałam wrażenie, że podpisuję się pod oświadczeniem: „Ja, Wioletta Mikusek, urodziłam dziecko z zespołem Downa”.

Pojechałam tam dla Ciebie i dla Twojej siostry Marysi. Chcę, żebyś wiedział, że nie jesteś sam. I chcę, żeby Marysia wiedziała, że nie tylko ona ma rodzeństwo z zespołem Downa. Pojechał z nami też Twój tata, mimo że wiem, ile to go kosztowało...

Twoja mama



L I S T — 21

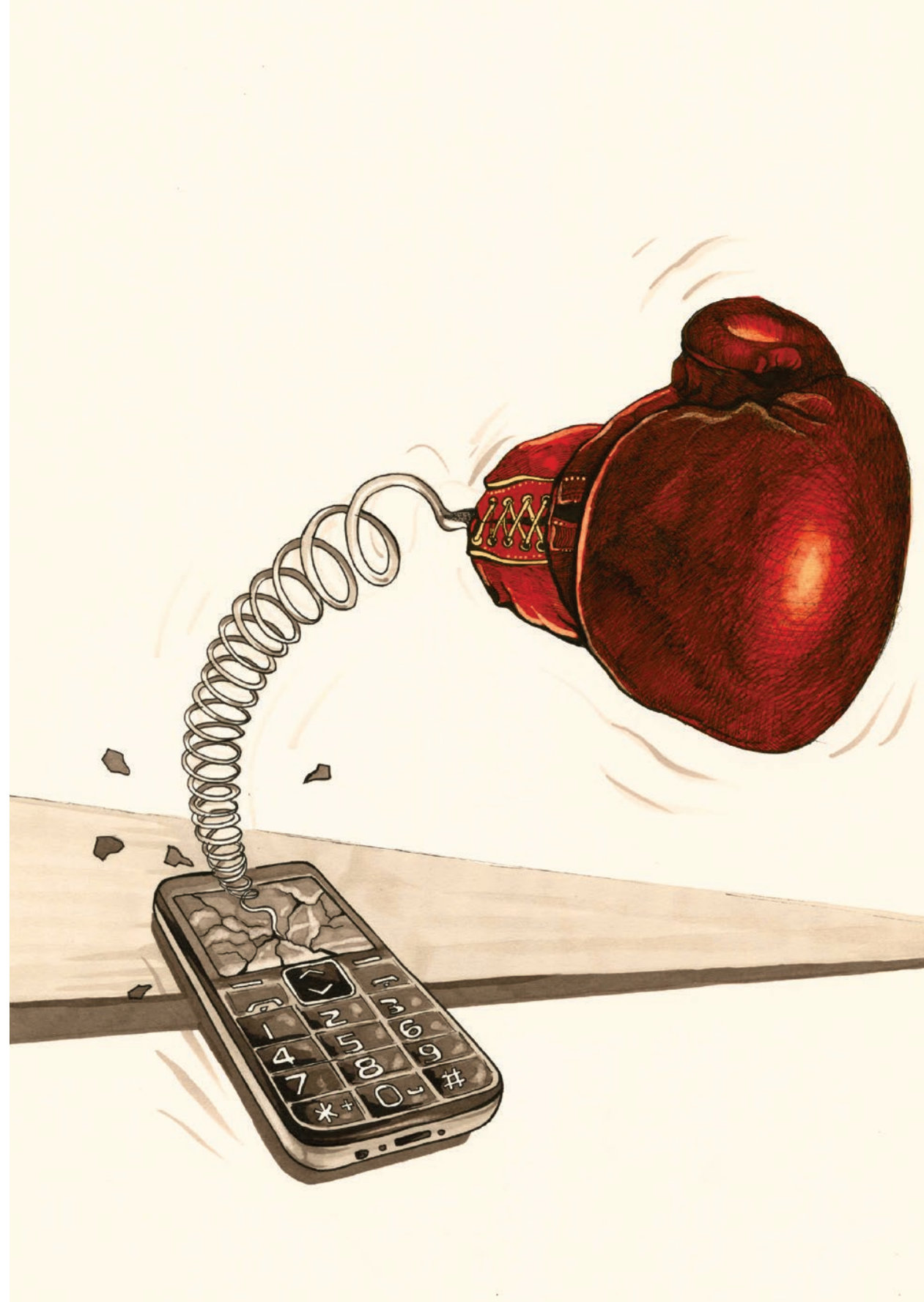
Cześć, Stasiu!

Dziś sobie uświadomiłam, że ludzie są bezwzględni, że ludzie nie mają szacunku dla czyjegoś cierpienia.

Zadzwoniła do mnie znajoma. W pewnym momencie powiedziała, że „nareszcie coś mi się w życiu nie udało”. Mówiła o Tobie, Synu.

Co powinnam zrobić...? Jakich słów użyć...? A może nic nie mówić...?! Doradź mi, Synu! Doradź, bo nie wiem!

Mama



L I S T — 22

Cześć, Synu!

Siedzę i się zastanawiam, kiedy – i czy w ogóle – wróci mi radość życia. Wszystko dlatego, że wciąż nie potrafię się zaprzyjaźnić z zespołem Downa. A chciałabym znów się uśmiechać ot tak, bez powodu...

Twoja mama





Ruci
2024

Witaj, Synu!

Męczy mnie już ta wszechogarniająca beznadzieja. Męczy mnie już to ciągle zadawanie tych samych pytań: „Za co?“, „Dlaczego?“, „Czemu to ma służyć?“. Przecież w końcu powinnam zrozumieć, że tam, po drugiej stronie, nie ma znaczenia, ile kto ma chromosomów lub jakie wykształcenie zdobył, bo tak naprawdę istotne jest to, jakim jest człowiekiem! Czy kiedyś wreszcie to zrozumiem? Pomóż mi, Synu! Pomóż, proszę!

Mama

L I S T — 24

Cześć, Stasiu!

Siedzę i patrzę, jak śpisz. Odpoczywaj, bo jutro czeka nas daleka droga – jedziemy do Krynicy Morskiej! To będą Twoje pierwsze wakacje. Po raz pierwszy zobaczysz morze. Po raz pierwszy będziesz bawił się na plaży. Po raz pierwszy odetchniesz innym powietrzem. Po raz pierwszy zobaczysz zachód słońca.

Po raz pierwszy...

Mama



L I S T ——— 25

Stasiu!

Jak cudownie...! Morze – ten zapach, ten klimat... Uwielbiam to! Tobie też się podoba, prawda? Jeszcze wiele wakacji spędzimy razem. Jeszcze wiele razy będziemy sobie siedzieć na plaży. Jeszcze wiele razy będziesz się do mnie uśmiechał tak jak teraz.

Twoja mama

L I S T ——— 26

Witaj, Synu!

Dziś postanowiłam: dość uzalania się nad sobą! Dość! Dość! Po wielokroć: dość! Postanowiłam wrócić do tego, co kochałam – do tańca. Dziś wieczorem, Synu, idę na pierwszą próbę. Już się nie mogę doczekać!

Dziś także oddałam krew. Postanowiłam zostać honorowym dawcą krwi. Świadomość, że komuś pomogłam, dała mi dużo siły. Ale chyba najważniejsze jest to, że nie czuję się już tak bezradna jak kiedyś.

Mama

L I S T ——— 27

Cześć, Synu!

Na swojej drodze spotkaliśmy też naprawdę wspaniałych lekarzy. Kontakt z nimi pomaga mi zapomnieć o tych sześciu okropnych dniach w szpitalu położniczym – o tym horrorze, który chciałabym wymazać z pamięci!

Mama

Cześć, Stasiu!

Dziś chyba mam gorszy dzień. Czuję, jakbym śniła, tyle że to nie jest miły sen. W tym śnie masz zespół Downa. W tym śnie krzyczę w poduszkę, żebyś nie słyszał. W tym śnie płaczę w łazience – w tle odkręcony kran z wodą, żeby nikt nie słyszał. W tym śnie jest wiele zła! Czy kiedyś wreszcie się obudzę...?!

Mama



L I S T ——— 29

Cześć, Stasiu!

15 grudnia, dwa dni po Twoich narodzinach, gdy zdiagnozowano u Ciebie zespół Downa, myślałam, że moje *normalne* życie się skończyło. Teraz wiem, że nie miałam racji – ten dzień był początkiem życia pełnego wyzwań, pracy, trudu, ale szczęśliwego. Bo z istotą, której uśmiech mnie obezwładnia. Z Tobą, Stasiu!

Dziękuję Ci, Stasiu! Dziękuję, że jesteś. Wybacz, że na te słowa musiałeś czekać całe 9,5 miesiąca.

Mama



L I S T — 30

Stasiu!

Dziś wydarzyło się coś bardzo dla mnie ważnego. Zdałam egzamin na prawo jazdy – to była moja ósma próba. Czuję, że znów coś mi wychodzi. Czuję, że wreszcie zaczynam wychodzić z poślizgu życiowego. Ale nie zawdzięczam tego tylko sobie – zawdzięczam to Bogu i ludziom, którzy stają na mojej drodze. Powoli odnajduję spokój. Powoli odnajduję sens. Powoli, bardzo powoli!

Twoja mama

L I S T — 31

Cześć, Stasiu!

Od kilku dni oboje z Marysią chorujecie. Dziś w nocy miałeś gorączkę. Lekarz zdecydował o podaniu antybiotyku. Odpoczywaj, Synku! Dużo śpij, żebyś szybko wyzdrowiał i znów zaczął się tak zadziornie uśmiechać.

Mama



L I S T — 32

Cześć, Synku!

Na szczęście i Ty, i Marysia jesteście już zdrowi. Znów jeździmy na rehabilitację. Tak bardzo nie lubię, gdy chorujecie...! Boję się pobytu w szpitalu. Wiem, może to głupie, może to niepoważne, może to dziecinne, ale tak właśnie czuję!

Twoja mama

Synu!

Dziś kończę 30 lat. Co w ciągu tych lat udało mi się zrobić, a czego – nie? Ile okazji straciłam, a ile zdołałam wykorzystać? Tego nie wiem. Wiem za to, że jestem trzydziestoletnią zamężną kobietą z dwójką dzieci: z trzyipółletnią Marysią i z Tobą, Stasiu, niespełna rocznym chłopcem z zespołem Downa. Jestem trzydziestoletnią kobietą po wyższych studiach, bez pracy. Jestem trzydziestoletnią kobietą o bladej twarzy i o smutnych niebieskich oczach.

Nie brzmi optymistycznie, prawda? Nigdy nie byłam dobra w robieniu bilansów z czegokolwiek, a tym bardziej z własnego życia. Dlaczego więc czuję się szczęśliwa?!

Może dlatego, że nasza rodzina trwa mimo sztormów. Może dlatego, że mamy bliskich, którzy nas wspierają (znajomi i przyjaciele nie zdali egzaminu, nie mam ochoty dopuścić ich do poprawki). Może dlatego, że się nie poddałam: schudłam po porodzie (15 kilogramów), dużo ćwiczę, uczę się rosyjskiego i angielskiego... Co tu dużo mówić: **SILNA ZE MNIE KOBIETA!**

Jestem trzydziestoletnią silną kobietą. Mam nadzieję, że jesteś ze mnie dumny, Synu!

Mama



Witaj, Synu!

Kilka dni temu skończyłam 30 lat, a Ty za miesiąc skończysz rok. Wkrótce zamierzam iść do pracy. Wiesz, co to oznacza...? Możemy nie widzieć się nawet 10 godzin w ciągu dnia! Wiem, że będzie to trudne dla Ciebie, ale mam wrażenie, że jeszcze trudniejsze okaże się dla mnie. Mam tylko nadzieję, że nie zabiją mnie wyrzuty sumienia ani niewybredne, rzekomo życzliwe komentarze: „Zostawiasz chore dziecko?!”, „Co z rehabilitacją?!”, „Nie będziesz mieć do siebie żalu? Przecież ma zespół Downa, powinnaś się poświęcić...!”. Głęboko wierzę, że podjęłam słuszną decyzję.

Niestety – jak do tej pory nikt mnie jeszcze nie przyjął (gdy urodziłam Twoją siostrę Marysię, straciłam pracę). Siadam więc do komputera i wysyłam CV w kolejne miejsca. Już nie zadaję pytań: „Dlaczego?”, „Czemu to ma służyć?”, „Po co?”. Twoja choroba mnie nauczyła, że takie pytania to strata czasu.

Krok po kroku dojdę tam, dokąd chcę dojść. Osiągnę wybrany cel, muszę tylko być konsekwentna. Mimo że urodziłam dziecko z zespołem Downa, mam prawo do marzeń, do realizacji pragnień, do kariery zawodowej! A jeśli komuś się to nie podoba – trudno. Wiem, że Ty mnie kochasz, i wiem, że nie przestaniesz kochać nawet wtedy, gdy pójdę do pracy.

Twoja mama



Cześć, Stasiu!

Pierwszy raz krew oddałam równo trzy miesiące temu. Dziś zrobiłam to po raz drugi. Dziś też otrzymałam legitymację Honorowego Dawcy Krwi. Może ta krew komuś pomoże w walce z chorobą, może uratuje czyjeś życie.

Chyba powoli zaczynam rozumieć sens Twojej choroby, Twojego upośledzenia. Może właśnie dzięki temu, że urodziłeś się taki, a nie inny, i ja (i pewnie wiele innych osób) zrobię rzeczy, na które w innej sytuacji bym się nie zdobyła. Może nieświadomie kierujesz moim życiem. Ufam, że potrafię dokonywać właściwych wyborów. Ufam, że potrafię odczytywać znaki. Ufam, że przeznaczeniu potrafię stawić czoła.

Mama



Witaj, Synu!

Szewach Weiss, były ambasador Izraela w Polsce, w artykule *W ich sercach był Bóg* opublikowanym we „Wprost” napisał: „Profesor talmudyzmu Dawid Haliwne (Weiss) w wydanej kilka lat temu autobiografii zawarł dramatyczny dialog z Bogiem dotyczący Holocaustu. »Boże, gdzie byłeś podczas zagłady? Czy wzięłeś sobie urlop, czy pojechałeś na wakacje?« – pytał Haliwne. Dodał, że do końca życia będzie czekał na odpowiedź. Myślę, że ja ją dziś znam. Bóg był wówczas w sercach tych ludzi, którzy ratowali i pomagali. Bóg pozwalał im podjąć to ogromne ryzyko. I jako człowiek uratowany czuję do nich ogromną miłość i cały czas się za nich modłę”.

Ja też, Synu, wielokrotnie zadawałam sobie pytania: „Gdzie jesteś, Boże?!”, „Gdzie byłeś, Boże, kiedy czułam ból i rozpacz?”, „Gdzie byłeś, Boże, kiedy brakowało łez?! Gdzie?!”. A On był! A On był – i jest! W sercach moich najbliższych. W sercach ludzi, którzy mi pomagają. Wiem to, dlatego czuję ulgę.

Twoja Mama



L I S T ——— 37

Witaj, Stasiu!

Właśnie mijają święta Bożego Narodzenia. To Twoje drugie święta, ale tak właściwie pierwsze, bo rok temu byłeś w szpitalu. Rok temu... Chyba już nie chcę tego wspominać. Nauczyłam się żyć na nowo.

Mama

L I S T ——— 38

Stasiu!

Dziś sylwester, koniec roku. Roku, którego się bałam. Był najtrudniejszy, a zarazem – najpiękniejszy. Śpij, Synu, bo przed nami nowy rok. Rok pełen wyzwań i zmian!

Drugiego stycznia Twoja siostra idzie do przedszkola, a siódmego stycznia ja zaczynam pracę. Mam nadzieję, że wszystko się ułoży. Mam nadzieję, że nie robię Ci krzywdy. Mam nadzieję, że mnie zrozumiesz.

Mam nadzieję, bo cóż innego mi pozostaje.

Mama



Cześć, Synu!

Powoli zaczynam doceniać to, że urodziłeś się taki, a nie inny! Dzięki Tobie zyskałam wiele nowych umiejętności. Dzięki Tobie zweryfikowałam spojrzenie na świat. Dzięki Tobie wiem, na kim mogę polegać. Bardzo wiele Ci zawdzięczam – zdałam sobie z tego sprawę dopiero teraz, kiedy masz 13 miesięcy.

I jeszcze jedno – dzięki Tobie wyrzekłam się przyszłości. Najważniejsze stało się dziś – mniej ważne jest jutro.

Mama



L I S T ——— 40

Stasiu!

Dziś Emilka czytała po raz pierwszy listy, które do tej pory do Ciebie napisałam. Po przeczytaniu powiedziała swojej mamie, czyli Twojej cioci Gosi: „Wiesz, mamo, chce mi się płakać, ale będę dzielna”. Po tych słowach widać, jak bardzo Cię kocha od samego początku i jak bardzo czuje się z Tobą związana. Wiedz, że zawsze będziesz mógł na nią liczyć!

Mama

L I S T ——— 41

Stasiu!

Rok temu podczas mszy świętej ksiądz Bernard Czerwiński, proboszcz naszej parafii, powiedział, że często to, co człowiek uważa za swój największy wstyd, jest jego największym sukcesem. Miał rację! Kiedy Cię urodziłam, czułam wstyd. Wstyd, że urodziłam upośledzone dziecko, które nikomu do niczego nie będzie potrzebne. Wstyd, że jako jedyna w całym szpitalu urodziłam chore dziecko (pozostałe matki miały przy sobie różowe, zdrowe bobasy). Teraz jednak widzę, że dzięki Tobie odniosłam sukces w wielu dziedzinach życia! Stałam się silniejsza. To, co kiedyś na cały tydzień wprowadzało mnie w zły nastrój, teraz jest nieistotnym epizodem. Paradoksalnie otworzyłam się na ludzi! Paradoksalnie stałam się bardziej ufna!

Paradoksalnie... Paradoksalnie trudniej mnie teraz zranić, bo zrozumiałam, co tak naprawdę jest w życiu istotne. Dziękuję, Synu!

Twoja Mama



Stasiu!

Dziś ktoś powiedział, że najgorsze jeszcze przede mną – walka z lekarzami, walka z całym światem... Mam już dosyć takich nowin. Mam już dosyć takich proroków. Ludzi boli to, że się nie poddałam, że próbuję cieszyć się życiem. Według nich powinnam założyć włosiennicę, a głowę posypać popiołem. Może wtedy byliby zadowoleni...

Mam już tego serdecznie dosyć! Jestem szczęśliwą matką dziecka z ZD. Nie mój problem, że kogoś to denerwuje. Obiecałam sobie solennie, że na kolejne takie zaczepki będę odpowiadać zdecydowanie.

Cieszę się, że jesteś, i nie mam zamiaru robić z siebie męczennicy. Nic z tego!

Mama



Cześć, Synu!

Właśnie minął tydzień, odkąd poszłam do pracy. Słońce jak świeciło, tak świeci. Ziemia nie wypadła z orbity. Po nocy nastaje dzień, a po dniu – noc. A Ty mnie poznajesz i uśmiechasz się tak, jak uśmiechałeś się wcześniej. Jest tylko jedna różnica: teraz potrafisz do mnie przypełzać, bo jeszcze do niedawna nie mogłeś tego zrobić. Jest dobrze – i oby tak dalej!

Mama



Stasiu!

Wiem, że moja decyzja o pójściu do pracy była słuszna. Wiem, że nie robię Ci krzywdy. Wiem, że dzięki pracy będę mogła Ci zapewnić lepsze życie. Ja to wszystko wiem! Ale wiedzieć nie znaczy być odpornym na komentarze typu: „Kto zgodził się zostać z takim dzieckiem?!”, „Pewna jesteś, że dobrze robisz...?”, „No cóż, myślisz tylko o sobie...”. Jeszcze jestem zbyt słaba, aby nad takimi wypowiedziami przejść do porządku dziennego, chociaż wiem, że powinnam. Wciąż boli. Bardzo boli! Ale widać innych boli to, że sobie radzę!

Mama



L I S T — 45

Witaj, Synku!

Minęły trzy miesiące, odkąd pracuję. Właśnie mi się kończy umowa na okres próbny. Chcę Ci powiedzieć, że się sprawdziłam, więc dostanę nową umowę. Czuję ulgę i jestem z siebie zadowolona! Odniosłam mały, prywatny sukces!

Mama

L I S T — 46

Witaj, Synu!

Jeszcze tydzień i wyjedziemy nad morze. To będą Twoje drugie wakacje! Pierwszy raz byłeś nad morzem, gdy miałeś 7 miesięcy. To był czas, kiedy buzowały we mnie wściekłość, gorycz i żal. Łudziłam się, że ktoś da mi nadzieję, że ktoś mi powie, że istnieje lekarstwo na zespół Downa. To wszystko na szczęście minęło. Teraz jest mi łatwiej, bo pogodziłam się z tym, że masz zespół Downa. Zrozumiałam, że nie warto tracić czasu na rzeczy, na które nie ma się wpływu.

Mama



Stasiu!

Dziś jest 21 czerwca 2008 roku. Jesteśmy nad morzem. Ja, Ty, Twój Tata, Twoja siostra Marysia, ciocia Gosia i jej córka Emilka. Siadamy na plaży. Wszystkich ogarnia ulga. Znajdujemy się daleko od codzienności. Tu i teraz nie masz zespołu Downa. Nie masz go dopóty, dopóki ktoś nie zacznie z uporem się w Ciebie wpatrywać i zastanawiać: „To zespół czy nie?”. Ale to nieistotne, te spojrzenia już nie bolą!

Mama





L I S T — 48

Stasiu!

Pierwsza noc nad morzem. Głowa boli w niewyobrażalny sposób – za dużo tlenu, a za mało spalin w tym powietrzu. Jutro będzie lepiej.

Mama

L I S T — 49

Stasiu!

Mija piąty dzień pobytu nad morzem. Błogi spokój. Cisza. Relaks! Tego mi brakowało.

Mama

L I S T — 50

Synu!

Kiedy przyjechaliśmy do Krynicy Morskiej, o własnych siłach stanąłeś w łóżeczku. Kiedy teraz się budzisz, wstajesz i krzyczysz: „Ej!”. Uwielbiam na to patrzeć. Tak na to czekałam! To było 18 długich miesięcy.

Mama

L I S T — 51

Stasiu!

Wróciliśmy do domu. Czuję się dobrze. Jestem wypoczęta. Mam siłę, żeby iść dalej!

Mama



L I S T ——— 52

Stasiu!

Minęły wakacje, wracamy do rytmu codziennych zajęć. Dni przestają być tak długie, a poranki – tak ciepłe. Powoli zbliża się jesień. Za cztery miesiące skończysz 2 lata. Nie masz jednak w planach zacząć chodzić, bo do perfekcji opanowałeś raczkowanie, które w zupełności Ci wystarcza. Uwierz mi jednak: trudno się raczkuje po śniegu!

Mama

L I S T ——— 53

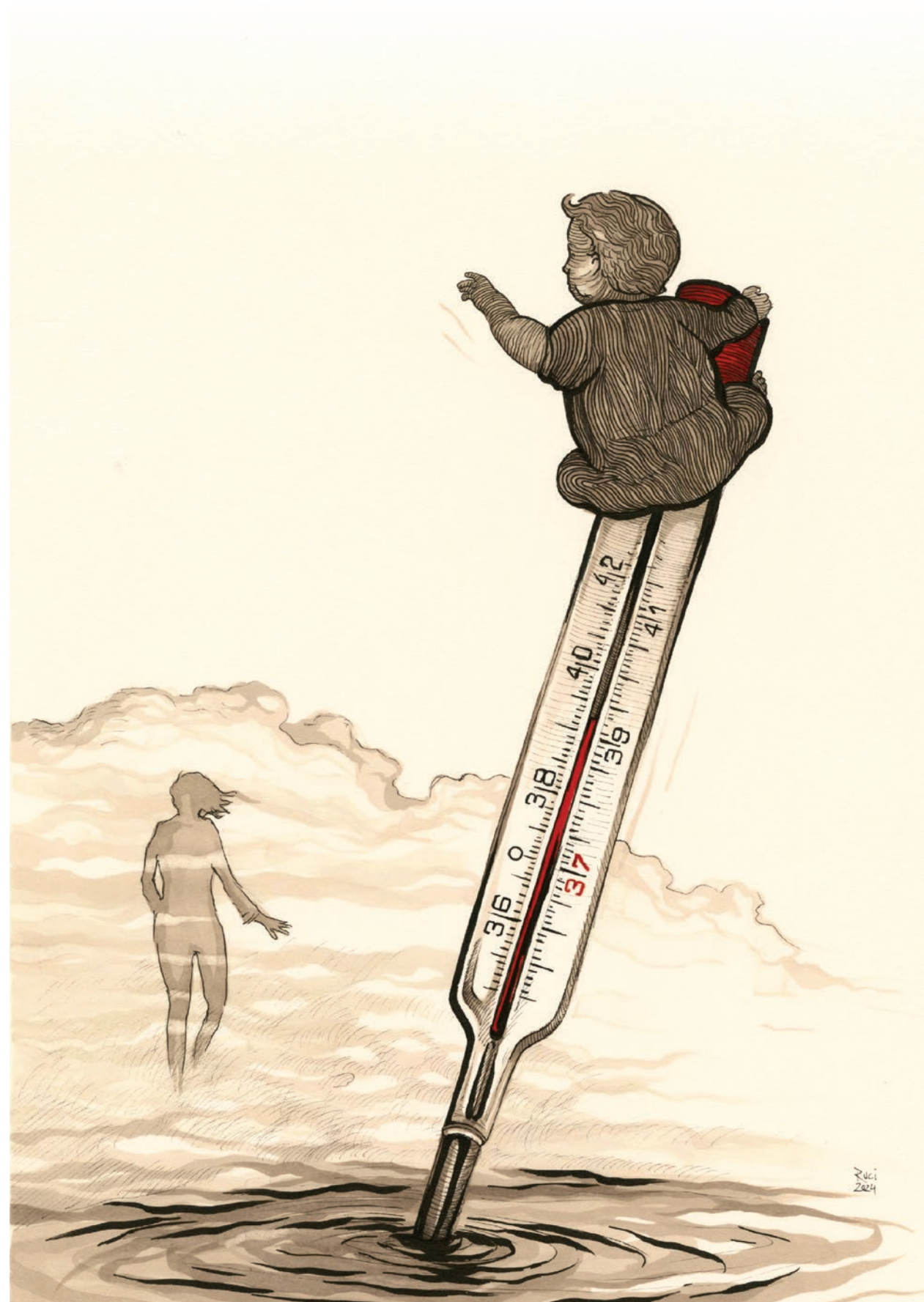
Stasiu!

Czuję, jakby czas się cofnął. Znowu jestem zmuszona być w dwóch miejscach naraz. Zbliża się wieczór. Zasypiasz, a ja pakuję rzeczy do plecaka i jadę do Twojej siostry, która leży na oddziale alergologicznym w szpitalu przy Niekłańskiej. U Marysi zdiagnozowano plamicę Schönleina-Henocha – powikłania po nierozpoznanej szkarlatynie. Wiem, Synu, nazwa brzmi egzotycznie. Wiem również, że nie wiesz, co ona oznacza. Sama do niedawna nie wiedziałam! Pytania „Za co?“, „Dlaczego?“, „W jakim celu?“ odsuwam na bok. To strata czasu. To bezsens. To już przerabiałam!

A więc mam dwoje dzieci: jedno – z wadą genetyczną, drugie – z nieuleczalną chorobą. Nie wiem, śmiać się czy płakać?! Szczęście w nieszczęściu polega na tym, że choroba nie zaatakowała nerek, tylko stawy i skórę, a podany antybiotyk zaczął działać.

Dobrej nocy, Synu! Zobaczymy się koło południa – wtedy tata pojedzie do Marysi, a ja wrócę do Ciebie.

Mama



L I S T ——— 54

Synu!

Po ponad sześciu dniach pobytu w szpitalu znowu wszyscy jesteśmy w domu. Mam nadzieję, że niedługo wrócimy do równowagi i będzie jak dawniej. Lekarze twierdzą, że choroba Marysi może całe życie nie dawać znać, więc nie powinnam martwić się na zapas. Marysia może częściej łapać infekcje paciorkowcowe, więc za każdym razem będzie musiała mieć robione badanie moczu. Cóż, trzeba się uśmiechnąć do życia i dalej iść z podniesioną głową. Razem przetrwamy wszystko. Razem!

Mama

L I S T ——— 55

Stasiu!

Za trzy tygodnie Boże Narodzenie, a ja nie mogę zebrać myśli. Ciągle coś mnie rozprasza i denerwuje. To chyba nie jest dobry czas na jakąkolwiek refleksję...

Mama





L I S T — 56

Witaj, Stasiu!

Są święta Bożego Narodzenia, a Ty i Marysia macie zapalenie płuc. Chce mi się płakać – inaczej chciałam spędzić ten czas...! Trzeba jednak się cieszyć, że obyło się bez szpitala.

Mama

Stasiu!

Brak mi słów. Wracam dziś z pracy, patrzę, a Ty jesteś cały w kro-
stach! Wezwaliśmy lekarza, który orzekł, że jesteś chory na ru-
mień zakaźny. Kolejne odwlekanie rehabilitacji, kolejne osła-
bienie. Masz 25 miesięcy, ale samodzielnie zrobisz maksymalnie
10 kroków. A ja nic nie mogę na to poradzić.

Mama



L I S T ——— 58

Stasiu!

W styczniu Twoja siostra chodziła do przedszkola dokładnie tydzień. Znowu jest chora. A Ty wymiotujesz i masz temperaturę. Lekarz stwierdził, że jeśli to potrwa dłużej niż dzień, trzeba będzie jechać do szpitala. „Cudowna” perspektywa...! Szpitale przepełnione, ludzie koczują... Jeszcze złapiesz jakąś inną chorobę...!

Mama

L I S T ——— 59

Synku!

Dobra wiadomość: wymioty ustały. Ale pojawiła się biegunka. Na szczęście pijesz te wszystkie probiotyczne paskudztwa. Mnie również dopadł wirus, ale umiejscowił się w oskrzelach – przynajmniej tak twierdzi lekarz. Dodał, że mam cały tydzień leżeć w łóżku. Ha, ha, ha!

Mama

Cześć, Stasiu!

U mnie w pracy dużo zmian – wiele osób odejdzie, a jeszcze więcej przyjdzie w zamian. A ja jestem na zwolnieniu lekarskim. Co ma być, to będzie! Ważne, żebyście wyzdrowieli.

Twoja mama





Didaskalia

ROZPRASZANIE CIENIA

ANNA SOBOLEWSKA

Listy do syna Wioletty Mikusek poruszyły czytelników kwartalnika „Bardziej Kochani” wiele lat temu. Dzisiaj możemy przeczytać je w całości. Od urodzenia mojej córki Cecylii z zespołem Downa śledzę z ciekawością i z empatią podobne wypowiedzi rodziców. Zwykle są to refleksje napisane z dystansem po latach i zebrane w publikacjach Stowarzyszenia Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”. *Listy do syna* były pisane na gorąco – zapiski dziennikowe towarzyszą pierwszym chwilom po urodzeniu dziecka z trisomią. Wielu czytelniczkom będzie trudno je czytać, bo nie uciekną przed własnymi wspomnieniami szpitalnymi na oddziałach położniczych. Nasze wspomnienia i reakcje niewiele się różnią. Nie da się oswoić pamięci tych pierwszych dni. Wiadomość o tym, że lekarz podejrzewa zespół Downa, jest zawsze druzgocąca. Bo informacji o nieuleczalnej wadzie genetycznej nowonarodzonego dziecka nie da się przekazać w formie neutralnej, nieraniącej. Szpital stał się przestrzenią doświadczenia traumatycznego, więc każde przypomnienie aktywizuje tamten koszmar.

Wartością książki Wioletty Mikusek jest prosty, potoczny język zabarwiony humorem – lekkim, jasnym lub czarnym. Swoje przeżycia – stany szoku i cierpienia – autorka opisuje w sposób powściągliwy. Od początku szuka sposobów panowania nad losem. I chociaż w ostatnich listach opowiada o realizacji swoich życiowych planów i o powrocie do pracy, w *Listach do syna* natrafiamy czasem na krzyk rozpacz: „Dziś chyba mam gorszy dzień. Czuję, jakbym śniła, tyle że to nie jest miły sen. W tym śnie masz zespół Downa. W tym śnie krzyczę w poduszkę, żebyś nie słyszał. W tym śnie płaczę w łazience – w tle odkręcony kran z wodą, żeby nikt nie słyszał. W tym śnie jest wiele zła! Czy kiedyś wreszcie się obudzę...?!” (*List 28*)

Wioletta Mikusek dostrzega paradoksy swojego doświadczenia, które przedstawia w sposób metaforyczny – jako nową, intrygującą przestrzeń. Tak wyjaśnia koncepcję notowania przeżyć matki dziecka z zespołem Downa i dzielenia się zapiskami z innymi rodzicami: „Zaczęłam pisać listy do syna, które stały się częścią wystawy fotograficznej. Potem – kolejne teksty. I tak oto w przedziwny sposób coś, co wydawało mi się moją największą porażką, stało się moim największym sukcesem. Po prostu po raz kolejny zobaczyłam, że chociaż tuż przed moim nosem zatrzasnęły się drzwi, to otworzyło się okno, z którego rozpościera się niesamowity widok”.¹

W trakcie pierwszej lektury *Listów do syna* miałam problem z formą fikcyjnego listu. Teraz ta forma wydaje mi się trafna – jest elementem cennej tradycji listów literackich przeznaczonych dla adresata, który nie będzie mógł ich przeczytać. W literaturze zwykle znajdujemy zbiory listów do osób zmarłych – *Listy do Jerzego Marii Kuncewiczowej* czy powstające obecnie listy Anny Janko do zmarłego męża, które pisarka zapowiada w swoich felietonach. To wypowiedzi osób w żałobie, które starają się przedłużyć istnienie najbliższych, utrzymać z nimi intymny kontakt. Listy do adresatów jeszcze lub już nieobecnych to w istocie listy od siebie do siebie, będące formą autoterapii. W tym wypadku autoterapia autorki pomaga nam wszystkim – rozprasza cień, który towarzyszy rodzicom od momentu urodzenia dzieci z zespołem Downa.

Elżbieta Zakrzewska-Mantertys jako socjolog zajmowała się wymiarem traumatycznym życia rodziców. Swoje przemyślenia opatrzyła tytułem *Skazani na cierpienie – upośledzeni umysłowo i ich rodziny*. „Jednym z obszarów, w których cierpienie objawia się z przemożną siłą, jest sfera upośledzenia umysłowego – pisze. – Nawet jeśli przyjmujemy, że upośledzenie należy do dużej kochającej się rodziny niepełnosprawności – tak jak na ogół współcześnie się dzieje z pewnych biurokratycznych powodów – i otrzymuje nobilitujące miano »kogoś z niepełnosprawnością intelektualną«, to jednak łatwo zauważyć, że upośledzenie diametralnie różni się od wszelkich innych rodzajów niepełnosprawności. (...) Można wręcz powiedzieć, że w dzisiejszym

świecie, skomercjalizowanym i nastawionym na konsumpcję, coraz mniej przestrzeni pozostawia się ludziom niechcącym lub niepostrafionym uczestniczyć w nieustannej pogoni za wyborami uatrakcyjniającymi zarówno ich kariery biograficzne, jak i codzienność. Problematyka upośledzenia umysłowego przykuwa uwagę jako okoliczność, która sprawia, że nieuchronnie napotykaamy cierpienie. Dlatego w tej perspektywie spróbuję prześledzić zmieniające się na przestrzeni ostatniego półwiecza polityki ukierunkowane na radzenie sobie społeczeństw ze swoimi upośledzonymi obywatelami. (...) Powyższe rozważania obrazują zasadnicze przewartościowania, jakie dokonały się w traktowaniu naszych upośledzonych bliźnich w ciągu pięćdziesięciolecia, od lat pięćdziesiątych do dziewięćdziesiątych XX wieku. Był to okres intensywnych, szybkich zmian paradygmatów, spowodowanych tym, że nagle jako społeczeństwo zostaliśmy postawieni przed »faktem dokonanym« obecności upośledzonych wśród nas”.²

Zgodnie z tym zamierzeniem autorka bada zarówno indywidualne losy, jak i zmiany społeczne, które w ostatnich dziesięcioleciach doprowadziły do procesu emancypacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Niemniej działania emancypacyjne nie przełamały licznych barier w życiu osób z niepełnosprawnościami oraz ich rodzin. Mimo radykalnych zmian ich roli społecznej bariery biologiczne są nieusuwalne. Przedmiotem badań autorki w tej i w innych pracach³ są zróżnicowane formy i aspekty cierpienia. W tym artykule Elżbieta Zakrzewska-Mantertys przedstawia narracje ojców dzieci z zespołem Downa. Przytoczone świadectwa ojców są równie dramatyczne jak świadectwa matek.

W *Listach do syna* adresatem i bohaterem narracji jest Staś. Nowonarodzony chłopiec jeszcze nie może odebrać wiadomości, a jednak *Listy...* wydobywają go ze stanu błogiej nieświadomości. Małeńki Staś dźwiga niewidzialny i niewyraźny ciężar – jego matkę przytłacza lęk przed ich wspólnym życiem. Chłopiec został bohaterem opowieści o załamaniu i o stopniowym odzyskiwaniu nadziei i przezwyciężeniu lęku.

„Mamy problem, Synu” – to początek wspólnej drogi. Pojawia się lęk o zdrowie dziecka zagrożonego wieloma wadami. Pojawia się niepokój związany z przyszłością rodziny. Pozytywny kierunek wyznaczają pierwszy uśmiech Stasia i stały rozwój chłopca. Staś – jak wiele niemowląt z zespołem Downa – mimo licznych problemów zdrowotnych okazał się dzieckiem mało wymagającym i pogodnym.

„15 grudnia, dwa dni po Twoich narodzinach, gdy zdiagnozowano u Ciebie zespół Downa, myślałam, że moje *normalne* życie się skończyło. Teraz wiem, że nie miałam racji – ten dzień był początkiem życia pełnego wyzwań, pracy, trudu, ale szczęśliwego. Bo z istotą, której uśmiech mnie obezwładnia. Z Tobą, Stasiu!” (List 29)

„Cześć, Synu! Powoli zaczynam doceniać to, że urodziłeś się *taki*, a nie inny! Dzięki Tobie zyskałam wiele nowych umiejętności. Dzięki Tobie zweryfikowałam spojrzenie na świat. Dzięki Tobie wiem, na kim mogę polegać. Bardzo wiele Ci zawdzięczam – zdałam sobie z tego sprawę dopiero teraz, kiedy masz 13 miesięcy. I jeszcze jedno – dzięki Tobie wyrzekłam się przyszłości. Najważniejsze stało się dziś – mniej ważne jest jutro”. (List 39)

Te słowa autorka mogła napisać dopiero po kilku miesiącach. *Listy do syna* nieuchronnie kierują uwagę czytelniczek w stronę ich własnego rodzicielstwa – przywołują trudny, czasem wręcz tragicznie naznaczony początek nowego życia w roli matki dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Wracają niechciane obrazy towarzyszące diagnozie zespołu Downa: szpitalne korytarze, gabinety lekarskie, w których zabrakło gestów empatii, bezduszne słowa, koszmary sennie. Przeżywamy na nowo doświadczenia samotności, upokorzenia i życiowej klęski. Wypowiedzi autorki mają charakter indywidualny, a równocześnie – intersubiektywny.

A jednak książka nie zostawia nas w ciemności. *Listy do syna* Wioletty Mikusek pokazują trudną drogę od szoku, od rozpacz i od stanu cichej żałoby do zgody na własny los i na życie w poczuciu normalności. Nie jest to łatwe. Można by przywołać słowa Mirona Białoszewskiego o doświadczeniu utraty: „coś z nieutulonej zgody”. Ten

proces obejmuje kolejne etapy żałoby: żalu, bezradności, zwątpienia we własne siły i pytań bez odpowiedzi. Nawet etap zaprzeczenia jest w *Listach...* obecny w formie modlitwy podszytej rozpaczą o to, żeby zespołu Downa nie było. *Listy...* są obrazem ambiwalencji uczuć matki i dramatycznych prób akceptacji wady genetycznej Stasia: „Cześć, Synu! Siedzę i się zastanawiam, kiedy – i czy w ogóle – wróci mi radość życia. Wszystko dlatego, że wciąż nie potrafię się zaprzyjaźnić z zespołem Downa. A chciałabym znów się uśmiechać ot tak, bez powodu...”. (List 22)

W większości wypowiedzi autorka broni się przed dominantą ciemnej strony w życiu. Matka Stasia wybrała racjonalność. Nie szuka cudotwórców, nie testuje importowanych leków czy suplementów. Wioletta Mikusek świadomie wybrała drogę pogodzenia się z rzeczywistością – i odnalazła siłę, aby na nowo pokierować swoim życiem. Walczy o „prawo do marzeń, do realizacji pragnień, do kariery zawodowej”. Z ostatnich listów czytelnik dowiadyuje się o decyzji powrotu do pracy zawodowej i o zdobyciu prawa jazdy. Czytelnik jest przekonany o życiowym sukcesie Wioletty Mikusek, który składa się z niezliczonych drobnych zwycięstw.

Staś ma starszą siostrę, Marysię, która łatwo zaakceptowała niepełnosprawność brata. Chłopiec ma jeszcze dwójkę młodszego rodzeństwa i obecnie jest nastolatkiem pełnym inwencji. Sieć rodziny, przyjaciół i znajomych jest jednak w tych listach prawie nieobecna. Może dlatego, że – jak z goryczą twierdzi autorka – „znajomi i przyjaciele nie zdali egzaminu”. (List 33) Natrafiamy na szokujący incydent. Koleżanka wyraża satysfakcję, że matce Stasia „nareszcie się coś nie udało”. Inni też przyjmują z zawiścią sukcesy i radość życia: „Według nich powinnam założyć włosiennicę, a głowę posypać popiołem. Może wtedy byliby zadowoleni” – zauważa autorka ironicznie. To ważny wątek doświadczeń matek dzieci z niepełnosprawnościami, wyznaczonych przez społeczeństwo do roli męczennic albo na odwrót – postaci z piętnem osób nieodpowiedzialnych, które zajmują się tylko sobą (bo ojców nikt nie rozlicza z poświęcenia).

Zespół Downa to „ten nieproszony gość, który będzie od teraz zawsze przy nas” – napisała Wioletta Mikusek. „Witaj, Synu! Dopiero teraz Cię poznaję – Twoje zwyczaje, Twoje upodobania. Tak wiele czasu zabrał nam zespół Downa... Patrę na Ciebie i wiedzę dwie osoby: Ciebie i zespół Downa. Zespół Downa to takie Twoje alter ego. Ty i on jesteście nierozdzielni. Podobnie jak ja nie zmienię koloru skóry czy długości palców, tak Ty nigdy nie pozbędziesz się ZD. Mam więc wybór: albo go polubić, albo z nim walczyć. Tylko czy ta walka nie jest z góry skazana na porażkę...? Przecież jeśli zabiję ZD, zabiję też Ciebie! (List 10)

To rozdwojenie świadomości i ambiwalencja uczuć powtarzają się w wielu relacjach rodziców dzieci z trisomią i czasem przybierają skrajną formę. Kobas Laksa powtarza: „Kocham mojego syna, ale nienawidzę zespołu Downa”. Czy jest to psychologicznie możliwe? Czy to przeświadczenie, że zespół Downa jest osobną przypadłością, może stać się psychologiczną pułapką, która prowadzi w stronę daremnych prób „naprawienia” dziecka z niepełnosprawnością? Obecność dodatkowego chromosomu nie oznacza sytuacji, w której zespół Downa byłby dodatkiem dającym się wyeliminować. Jednak można go oswoić i złagodzić, aby dziecku z trisomią stworzyć jak najlepsze warunki rozwoju.

1. *Dziecko z zespołem Downa – pierwsze dni. Informator dla rodziców*, Warszawa 2022/2023, s.48.

2. E. Zakrzewska-Manterys, *Skazani na cierpienie – upośledzeni umysłowo i ich rodziny*, Warszawa 2024.

3. Por. E. Zakrzewska- Manterys, *Down i zespół wątpliwości. Studium socjologii cierpienia*, Warszawa 1995.

Z WDZIĘCZNOŚCIĄ, BEZ ŻALU...

AGATA KOMOROWSKA

Podczas czytania listów Wioletty uśmiechałam się do siebie przez łzy. Boże, jakie my, matki dzieci z zespołem Downa, jesteśmy do siebie podobne... A może wcale nie jesteśmy podobne, tylko te niesamowite dzieciaki, którymi zostałyśmy obdarowane wbrew naszej woli, zmieniają nas w podobny sposób. Widzę w tych listach wszystkie etapy żałoby po stracie: wyparcie, targowanie, złość, smutek i akceptację. Narodziny dziecka z niepełnosprawnością to wielka strata. Strata dziecka wymarzonego, zdrowego, rumianego, bez zbędnych chromosomów, bez zagrożeń wpisanych w zespół Downa, czyhających za rogiem.

Też miałam nadzieję na cud ozdrowienia. Wypierałam fakt, że trisomia 21 jest nieuleczalna, bo uważałam, że to nie jest choroba. Biegałam do kościołów i do świątyń mniej lub bardziej zacnych świętych. Targowałam się, w zamian oferowałam własną krew. Tak, ja też postanowiłam oddawać krew, aby pomagać dzieciom, które tego potrzebują. Gdzieś głęboko chyba wierzyłam, że moje poświęcenie zostanie docenione na najwyższym szczeblu i że Wszechmocny się zlituje – z DNA mojego syna wydlubie zbędne chromosomy.

Też przeżywałam huśtawkę dwubiegunową – od rozpaczki do euforii. W kółko przechodziłam przez smutek i złość.

Też nauczyłam się doceniać każdy drobiazg, każdy grymas, każdy gest mojego syna Krystiana. Mój Krystian, tak jak Staś, synek Wioletty, swoim istnieniem dotyka każdego człowieka na orbicie naszej rodziny. Nie każdy był w stanie przyjąć ten dotyk, więc sporo osób opuściło naszą orbitę. I dobrze. Mnie też raniły uwagi „życzliwych”, którzy chcieli widzieć we mnie męczennicę we włosienicy.

Wyparcie, targowanie, złość, dojmujący smutek, łyzy w łazience pod prysznicem powodują, że zaczynamy widzieć inny świat. I nie możemy wyjść ze zdumienia, że ten nowy świat wcale nie jest gorszy, wcale nie jest ponury czy szary. Jest bardziej kolorowy niż przed narodzinami naszych niezwykłych dzieci. Jest bardziej wyrazisty, ma więcej sensu, łatwiej dostrzec w nim to, co naprawdę ważne. Odnajdujemy w nim swoją misję, uczymy się żyć z pasją. I nagle dostrzegamy, że ten dodatkowy chromosom nie jest klątwą, tylko – błogosławieństwem. Nie jest karą, tylko – szansą na niezwykle doświadczenia, na czucie świata bardziej i głębiej, na wdrapanie się na inny poziom świadomości. Bez oceniania, bez lęku o przyszłość, bez żalu za przeszłość. Liczy się dzisiaj. Liczy się miłość. Liczy się człowieczeństwo. Liczy się spełnienie. Liczy się dobro. Wszystko, co liczyło się kiedyś, przestaje mieć jakiegokolwiek znaczenie. Sukcesy, kariery, skrupulatnie naszkicowane plany na każde dziecko wydają się historią innego człowieka, bo już nie należą do mnie. Więcej – już nie są mi potrzebne.

Dzień narodzin dziecka z zespołem Downa wydaje się największą tragedią, najdotkliwszym cierpieniem. Wszyscy zadajemy sobie pytania: „Dlaczego ja?”, „Dlaczego mój syn/moja córka?”, „Czyja to wina?”, „Co takiego zrobiłam, żeby doświadczać tak niewyobrażalnego cierpienia?”, „Gdzie był Bóg? I dlaczego tak uparcie nie odpowiada na moje błagania, na błagania niewinnych braci i siostrzyczek?”.

W dniu narodzin naszych dzieci każdy z nas był innym człowiekiem. Potem scenografia staje się różna, ale scenariusz wciąż jest bardzo podobny. Przechodzimy przez wirówkę emocjonalną, która trwa rok, dwa lata, może nawet dziesięć lat. W tym czasie rodzimy się jako zupełnie nowi ludzie. Nasi bliscy przechodzą własne przemiany. Zdarza się, że rodzina nie wytrzymuje presji i się rozpada. Doświadczamy chorób spowodowanych stresem i przemęczeniem, tracimy pracę, starsze rodzeństwo musi się nauczyć żyć w cieniu niepełnosprawności brata czy siostry, radzić sobie z komentarzami rówieśników, usamodzielniać się w mgnieniu oka. Początkowo mamy wrażenie, że to wszystko dzieje się poza nami, że nie mamy na to żadnego wpływu. Z czasem zbieramy rozszarpane kawałki, przejmujemy stery – i wte-

dy się okazuje, że ta burza nie zatopiła naszej łajby, tylko przeniosła ją w zupełnie inny świat. Dzień narodzin dziecka z ZD przestaje być rocznicą naszej śmierci, a staje się rocznicą podwójnych narodzin: dziecka i rodzica.

Im większą mamy świadomość procesu, który stoi przed nami, tym łatwiej nam przez to wszystko przejść.

Żałuję, że nikt mi nie powiedział, czym jest żałoba. Żałuję, że nikt mnie nie ostrzegł, że będę wypierać istnienie mojego syna – i że to jest NORMALNE. Że będę tak zaciekle targować się o jego normalność. Że siebie i rodzinę będę niszczyła wyrzutami sumienia zarówno z powodu tego, co robiłam, jak i tego, czego nie robiłam.

Żałuję, że nikt mi nie powiedział, że to normalne, że w chwilach zwątpienia będę – tak jak autorka listów – modlić się, żebyśmy na zawsze przestali cierpieć: i on, i ja, i jego brat, i tata, zamiast modlić się o jego zdrowie.

Żałuję, że nikt mi nie pomógł przejść ze zrozumieniem przez smutek i przez złość – bez konieczności tłumienia wstydu, że ją odczuwam. Dzięki odwadze takich mam jak Wioletta już wiesz, że inni też tak mają. Nie jesteś złym człowiekiem, złą matką, bo czujesz te wszystkie wykluczające się emocje. To jest normalne, to jest OK. W ten sposób Twoje ciało, umysł i serce uczą się radzić sobie z tym, czego doświadczasz.

Najpiękniejsze misje powstają z największych tragedii. Dzięki misjom odnalezionym w mękach powstają nowe szkoły, stowarzyszenia, fundacje, najpiękniejsze książki, a na świecie pojawiają się specjaliści, którzy czują, zamiast tylko wiedzieć. To ogromna różnica.

W mojej rodzinie narodziny Krystiana dotknęły każdego. Moja bratowa zajęła się wspieraniem dzieci wymagających wyjątkowej edukacji. Dorosłość rodzeństwa Krystiana z ich własnego wyboru bierze pod uwagę jego istnienie, kiedy moje się już zakończy. Nigdy ich do tego nie zmuszałam ani nie namawiałam. Zawsze zapewniałam, że to jest moje zadanie, moja powinność, żeby zadbać o jego przyszłość.

Dzisiaj widzę, że Krystian już ma zadbaną przyszłość. Jest ukochanym braciszkiem, uwielbianym przyszłym szwagrem (jak to dziwnie brzmi!).

W chwili narodzin Krystiana prowadziłam agencję reklamową. Obecnie piszę poradniki, jestem coachem, konsultantem rodzicielskim, prowadzę warsztaty i konferencje. Od pierwszej diagnozy, a często jeszcze w okresie prenatalnym, wspieram rodziców dzieci z niepełnosprawnościami. Krystian obudził we mnie niesamowite pokłady ciekawości, mocy i umiejętności inspirowania. Musiałam przejść przez niemoc, przez depresję, przez brak chęci do życia, żeby zrozumieć tych, którzy tego doświadczają. Dzisiaj mogę inspirować i towarzyszyć wychodzącym z ciemności, bo też tam byłam. Wiem, czym jest samotność w tłumie. Wiem, czym jest niemoc siłaczki. Wiem, czym jest życie z tylko jednym marzeniem: „Żeby mój syn był samodzielny...”. Dlatego tych 60 listów czuję całym moim bytem. Też tam byłam.

To są uczucia uniwersalne – każdy rodzic dziecka z niepełnosprawnością będzie mógł się pod nimi podpisać.

Pięknie i prosto z serca, czułym piórem pisane listy Wioletty są świadectwem podróży niemal każdego rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Dają nadzieję tym na początku drogi, dodają otuchy tym gdzieś pośrodku i oferują poczucie braterstwa dusz tym, którzy już dotarli do akceptacji, wdzięczności i zachwyty oraz ze spokojem i z wygodą umościли się w swoim życiu z nieodłącznym bonusowym chromosomem w tle. To jest możliwe, kochani!

WĘDRÓWKI WŚRÓD WIELKICH SŁÓW

MARIA ROTKIEL

Miłość nie zawsze zaczyna się od oczarowania i radości – i tak samo może być z miłością do dziecka z niepełnosprawnością. Bo pierwsze emocje rodzica to lęk, złość, bezradność. Miłość do dziecka jest niezmiernie piękna i głęboka, ale gdy dziecko rodzi się z niepełnosprawnością, droga rodziców staje się wyzwaniem pełnym emocji – również tych trudnych. To podróż nie tylko pełna lęku, lecz także wzbogacona niezwykłymi doświadczeniami i uczuciami.

Rodzice odczuwają szok i smutek. Szukają odpowiedzi na wiele pytań. Zastanawiają się, dlaczego akurat ich dziecko musiało się urodzić z niepełnosprawnością. Ale z czasem zaczynają odkrywać w sobie niesamowitą siłę, determinację i miłość – tę najpiękniejszą, bezwarunkową.

Rola rodzica dziecka z niepełnosprawnością wymaga wyjątkowej wytrwałości, cierpliwości, siły, wiary i nadziei. Rodzice muszą być gotowi na każdym etapie życia walczyć o dobro swojego dziecka oraz zapewniać mu wsparcie, zrozumienie i bezwarunkową akceptację.

Jest to miłość, która nie zna granic. Rodzice uczą się cieszyć nawet z najmniejszych postępów dziecka i doceniać jego unikatowość. Często muszą też zmagać się z wyzwaniami systemów medycznych, edukacyjnych i społecznych, aby dziecko miało najlepsze życie i szansę na rozwój.

Miłość do dziecka z niepełnosprawnością jest niezłomna. Mimo trudności. To miłość, która przekracza wszelkie przeszkody. To miłość, która inspiruje innych do szacunku, do empatii. To miłość, która uczy akceptować życie i cieszyć się tym, co mamy. To miłość, która jest prawdziwym testamentem siły ludzkiego serca.

Wielu z nas kocha warunkowo. Kochamy, ponieważ ktoś daje nam poczucie bezpieczeństwa, opiekę, troskę, uwagę, zainteresowanie. Większość z nas przywiązuje wagę do rzeczy błahych, z nieistotnych powodów traci czas i emocje. Martwimy się, że nie stać nas na lepszy samochód, na większe mieszkanie. Denerwują nas korki w drodze do pracy i zły humor szefa. Martwią nas kolejne zmarszczki i dodatkowe kilogramy. Tak wiele osób nie potrafi się cieszyć tym, co tu i teraz. Szansa, aby to zmienić, często staje się jednocześnie trudną lekcją do odrobienia. Taką szansę dostała mama Stasia. Szansę na miłość bezinteresowną. Szansę na docenienie tego, co w życiu ma wartość. Szansę na uśmiech mimo przeciwności losu. Jeśli potrafimy mieć wiarę i nadzieję, to potrafimy być szczęśliwi – tak po prostu szczęśliwi – wbrew oczekiwaniom innych, wbrew trudnościom i mimo wyzwań. I potrafimy kochać prawdziwie i pięknie – bez oczekiwania, że życie zawsze będzie piękne. Do szczęścia wystarczy radość wynikająca z patrzenia na uśmiechniętą buzię dziecka, które nie musi być idealne. Wystarczy, że jest.

Historię Stasia i jego mamy powinien poznać każdy – szczególnie osoby, które tracą czas na zamartwianie się tym, na co nie mają wpływu, które gonią za posiadaniem tego, co szczęścia nie daje, i które wymagają, żeby życie było idealne. Staś dał tak wiele siły, mądrości i radości swojej mamie... A mnie ta historia przypomniała, że jestem szczęśliwa – mimo trudności i wbrew trudnościom. Tak po prostu i zwyczajnie szczęśliwa, gdy patrzę na uśmiechniętą buzię mojego synka.

Kocham Cię, Adasiu!

Mama

ROMA GAŚSIOROWSKA

Albert Einstein powiedział podobno: „Są tylko dwa sposoby, aby przeżyć życie: tak, jakby nic nie było cudem, albo tak, jakby wszystko było cudem”. Ciało, umysł, dusza to CUDA. Człowiek to CUD. Życie to CUD. Dziecko to CUD. Zawsze powtarzam, że skoro CUD zwany zespołem Downa ma czegoś więcej w DNA, a nie – mniej, to znaczy, że mamy się od nich czegoś nauczyć. CUD to CUD. Miłość to miłość. Nie ma niczego pomiędzy. Moje dzieci to CUD – każdego dnia dziękuję za to, że są, i uczę się od nich. Miłość potrafi uzdrawiać.

BIOGRAMY



Wioletta Mikusek urodziła się 3 listopada 1977 roku. Ukończyła magisterskie na Wydziale Historyczny na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Studia Podyplomowe na Uniwersytecie Warszawskim „Zarządzanie Zasobami Ludzkimi”, Akademii Leona Koźmińskiego w Warszawie „Zarządzanie Projektami PRINCE II”, Szkole Głównej Handlowej w Warszawie „Zarządzanie w transporcie kolejowym”. Pracuje na stanowisku Głównego Specjalisty ds. Szkoleń Zawodowych. Została wyróżniona w Konkursie Top Managera Kadry 2017. Publikowała artykuły w „Personel Plus” m.in.: Aktywizacja zawodowa rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością – utopia czy realna szansa? Praca zawodowa - obowiązek czy przywilej? Jest żoną, matką czwórki dzieci. Najstarsza Maria ma 20 lat i studiuje, Stanisław ma niespełna 18 lat i chodzi do VIII klasy Szkoły Specjalnej, Marta ma 13 lat i uczęszcza do VI klasy Szkoły Podstawowej, Jan ma 4,5 roku. W wolnym czasie pisze opowiadania, bajki i wierszyki dla dzieci. Inspiracją są dla niej dzieci i życie codzienne.



Radosław Ruciński – Absolwent Wydziału Artystycznego Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie. Wyróżniany i nagradzany na międzynarodowych i ogólnopolskich konkursach na komiks i rysunek satyryczny. Jego prace są m.in w zbiorach Muzeum Karykatury w Warszawie. Ilustracje do książki „Listy do Syna” są swobodną, co nie znaczy łatwą do przyswojenia, interpretacją przeżyć Matki dziecka z Zespołem Downa.



Anna Sobolewska – Profesor dr habilitowany. Pracuje w Instytucie Badań Literackich PAN. Rozprawę habilitacyjną poświęciła zapisom doświadczeń wewnętrznych w literaturze. Zajmuje się również literackimi opisami problemów osobowości, związkami form artystycznych ze świadomością religijną oraz z przejawami religijności współczesnego człowieka. Badała m.in. twórczość: Mirona Białoszewskiego, Kornela Filipowicza, Jarosława Iwaszkiewicza, Janusza Korczaka, Tadeusza Konwickiego, Juliana Strykowski, Stanisława Vincenza. W 2000 roku uzyskała tytuł profesora. Członkini Polskiej Rady Chrześcijań i Żydów.

Jest córką poetki Jadwigi Stańczakowej, żoną krytyka filmowego Tadeusza Sobolewskiego i matką dziennikarki Justyny Sobolewskiej. Od 1989 roku, kiedy urodziła Cecylię dotkniętą zespołem Downa, działa w krajowych i w zagranicznych stowarzyszeniach na rzecz osób z niepełnosprawnością intelektualną. W 2002 roku opublikowała autobiograficzną książkę *Cela. Odpowiedź na zespół Downa*, w której opisała rozwój i wychowywanie córki w pierwszych 12 latach życia oraz poruszyła wiele zagadnień związanych z niepełnosprawnością. Książka została nominowana do Nagrody Literackiej Nike.



Agata Komorowska – Konsultant i doradca rodzicielski, certyfikowany coach (specjalizuje się w pracy z rodzicami, z dziećmi i z młodzieżą), autorka poradników i szkoleń, samodzielna mama czwórki niewykłych dzieci (zespół Downa, zespół Aspergera, ADHD, dwie adopcje).



Maria Rotkiel – Psycholożka, terapeutka, doradczyni rozwoju zawodowego i osobistego. Uzyskała Completion Certificate Oxford Course in Cognitive Behavioural Therapy oraz certyfikat psychoterapeuty poznawczo-behawioralnego Polskiego Towarzystwa Terapii Poznawczej i Behawioralnej zgodnie ze standardami European Association for Cognitive and Behavioural Therapies. Specjalizuje się w terapii rodzinnej i grupowej, terapii par oraz terapii indywidualnej uzależnień i zaburzeń nastroju. Od ponad 20 lat prowadzi praktykę psychologiczną, terapeutyczną i trenerską (nurty: poznawczo-behawioralny oraz systemowy i motywacyjny), warsztaty i wykłady z rozwoju zawodowego i osobistego, warsztaty interwencji kryzysowej, terapii poznawczo-behawioralnej, terapii grupowej, terapii par i terapii rodzinnej, treningi kompetencji wychowawczych dla rodziców i pedagogów, treningi rozwoju kompetencji zawodowych oraz szkolenia z zakresu mediacji, negocjacji, komunikacji, zarządzania stresem oraz emocjami. Autorka poradników psychologicznych. Ekspertka w mediach oraz w kampaniach społecznych.



Roma Gąsiorowska – Aktorka teatralna, filmowa, telewizyjna. Life coach, reżyser, producent, menedżer kultury. Założycielka szkoły aktorskiej aktoRstudio. Twórczyni unikatowej metody, która narzędzia pracy aktora oraz narzędzia rozwoju osobistego wykorzystuje do wypracowywania kompetencji liderów przyszłości. Prezeska i dyrektorka artystyczna W-arte! Open Art Space, domu produkcyjnego W-arte oraz Fundacji W-arte i Spółki Edu-Art. Absolwentka PWST w Krakowie (rocznik 2005). Za rolę w przed-

stawieniu dyplomowym *Zimne dziecko* została wyróżniona nagrodą dla młodego aktora podczas XLV Kaliskich Spotkań Teatralnych.

Jeszcze w trakcie studiów rozpoczęła współpracę z Teatrem Rozmaitości – przez 12 lat w ramach projektu „Teren Warszawa” stworzyła około 20 postaci teatralnych. Zdobyła kilka nagród na festiwalach. Wielokrotnie nominowana i wyróżniana w konkursach kina niezależnego.

Zagrała w ponad 30 filmach, które do dziś cieszą się popularnością (m.in.: *Pogoda na jutro*, *Rozmowy nocą*, *Wojna polsko-ruska*, *Ki*, *Sala samobójców*, *Listy do M.*, *Listy do M. 2*, *Plan B*, *Podatek od miłości*, *Między nami dobrze jest* czy *Córki dancingu*, w którym prowadziła również coaching aktorski głównych bohaterów).

Występowała w topowych serialach telewizyjnych (m.in.: *Pitbull*, *Londyńczycy*, *Ratownicy*, *Krew z krwi*). Współreżyserowała i wyprodukowała *Płyn* – spektakl-koncert na podstawie tekstu i muzyki do albumu *J.P. Śliwa* Piotra Roguckiego.

Prywatnie matka dwójki dzieci, wegetarianka, propagatorka i działaczka na rzecz slow-fast life – świadomego życia w wielkim mieście. Wraz z Sylwią Stano napisała książkę *Całe szczęście jestem kobietą*.

Prowadzi autorskie warsztaty rozwojowe grupowe i indywidualne, sesje life coachingu, a także mentoring dla osób występujących publicznie oraz liderów. Jej metody stanowią połączenie doświadczenia aktorskiego z narzędziami psychologicznymi i coachingowymi.

ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA

Białystok, Integrujące Stowarzyszenie Jeden Świat im. Prof. Zbigniewa Religi

ul. Konwaliowa 3 lok. A, 15-674 Białystok, tel. 504 694 688, email: jeden.swiat@gmail.com, www.jedenswiat.org

Bielsko Biala, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Wielkie Serce”

ul. Barlickiego 15/8, 43-300 Bielsko-Biała
tel. 662 374 490, 506 563 205, email: biuro@wielkie-serce.pl, www.wielkie-serce.pl

Bydgoszcz, Dziecięce Graffiti

tel. 693 24 24 59, email: biuro@dzieciecegraffiti.pl, www.dzieciecegraffiti.pl

Bydgoszcz, Oddział TWK

ul. 20 Stycznia 9, 85-081 Bydgoszcz, tel. 52 321 01 71, email: ptwkbydgoszcz@wp.pl

Częstochowa, Fundacja Oczami Brata

ul. Brzezińska 47/59 lok. 2, 42-208 Częstochowa

Gdańsk, Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ

Al. Grunwaldzka 472 lok.10, 80-309 Gdańsk
tel. 603 052 221, 781 981 720, email: fundacja@jatez.org.pl, www.jatez.org.pl

Gdańsk, Fundacja 100%

Al. Grunwaldzka 5, 80-236 Gdańsk, tel. 503 664 001, email: biuro@fundacja100procent.pl

Głogów, Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Młodzieży z Porażeniem Mózgowym i Zespołem Downa „Dajmy Dzieciom Nadzieję”

ul. Herkulesa 4, 67-200 Głogów, tel. 600 380 925, 76 72 65 609
email: dajmydzieciomnadzieje@tlen.pl, www.dajmy-dzieciom-nadzieje.pl

Głubczyce, Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „TACY SAMI”

Lokalne Centrum Rehabilitacji i Integracji dla dzieci i młodzieży w Głubczycach, ul. B. Chrobrego 21, 48-100 Głubczyce, tel. 601 341 199, 608 715 407, email: tacy samiogl@gmail.com, www.tacy-sami.org

Grudziądz, Towarzystwo Przyjaciół Downa

ul. Śniadeckich 6, 86-300 Grudziądz
tel. 56 463 94 44, email: biuro@towpedegrudziadz.pl, www.towpedegrudziadz.pl

Jastrzębie Zdrój, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Bury Miś”

ul. T. Rejtana 4, 44-337 Jastrzębie Zdrój
tel. 790 449 488, 503 752 177, email: stowarzyszenieburymis@wp.pl, www.burymis.pl

Jelenia Góra, Jeleniogórskie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa

ul. Staromiejska 5/3, 58-560 Jelenia Góra
tel. 607 587 103, email: jgoradown@op.pl, www.facebook.com/down.jgora

Katowice, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „SZANSA”

ul. Kościuszki 70/1, 40-047 Katowice, Ośrodek: ul. Korfantego 3, 41-605 Świętochłowice
tel. 609 704 787, email: szansa@szansa.katowice.pl, www.szansa.katowice.pl

Konin, Fundacja na Rzecz Rozwoju Dzieci i Młodzieży „Otwarcie”

ul. Kilińskiego 1, 62-500 Konin, tel. 63 249 68 77, email: fundacja@otwarcie.pl, www.otwarcie.pl

Kościerzyna, Fundacja Wspólnoty Burego Misia im. Bogdana Jańskiego

Wętfie 1, Nowy Klincz, 83-400 Kościerzyna
tel. 509 702 003, email: fundacja@buremisiem.org.pl, www.buremisiem.org.pl

Kraków, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Tęcza”

os. Wandy 23, 31-907 Kraków
tel. 503 131 288, e-mail: biuro@stowarzyszenieteczka.org, www.stowarzyszenieteczka.org

Kraków, GRAAL Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Osobowości Dzieci

ul. Westerplatte 13/5, 31-033 Kraków, tel. 12 421 01 63, email: biuro@graal.org.pl, www.graal.org.pl

Krosno, Fundacja 121

ul. Wolności 1, 38-400 Krosno, tel. 531 977 074, email: sekretariat@fundacja121.org, www.fundacja121.org

Legnica, Legnickie Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Otwórz Serce”

ul. Mickiewicza 5, 59-220 Legnica, tel. 501 246 194, 501 594 220
email: stowarzyszenie.otworzserce@wp.pl, www.otworz-serce.pl

Lublin, Stowarzyszenie Rodzin Osób z Zespołem Downa „Ukryty Skarb”

ul. Prymasa Stefana Wyszyńskiego 2, Lublin, tel. 731 160 029, e-mail: ukryty-skarb@oz.pl, www.ukrytyskarb.org

Łódź, Stowarzyszenie Rodziców i Opiekunów Chorych z Zespołem Downa

ul. Kilińskiego 2, 91-421 Łódź, email: stow.down@wp.pl

Olsztyn, Stowarzyszenia Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Strzał w 10”

ul. Czapl 2, 10-041 Olsztyn
tel. 661 285 873, e-mail: strzalw10@op.pl, www.strzalw10.olsztyn.pl

Opole, TRISO – Opolskie Stowarzyszenie na Rzecz Rozwoju Dzieci z Trisomią 21

ul. Jagiellonów 53, 45-560 Opole
Biuro: 884 088 902, Prezes: 500 611 595, e-mail: kontakt@triso.eu, www.triso.eu

Poznań, Stowarzyszenie Na Tak

ul. Płowiecka 15, 60-277 Poznań, tel. 61 868 84 44, fax 61 222 47 81, email: biuro@natak.pl, www.natak.pl

Radom, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Nasze Dzieci”

Andrzeja Struga 1, 26-600 Radom, tel. 48 345 10 15, 698 449 653, email: nasze.dzieci@wp.pl

Rzeszów, Rzeszowskie Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych SOLIS RADIUS w Rzeszowie

ul. Saska 54 i 56, 35-630 Rzeszów, tel. 691 587 945, e-mail: sekretariat@solisradius.pl, www.solisradius.pl

Rzeszów, Fundacja na rzecz osób z zespołem Downa „SZANSA 21”

ul. Kwiatkowskiego 139B/3, 35-311 Rzeszów, tel. 739 202 121, email: szansa21@gmail.com

Siedlce, Siedleckie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa „Zawsze Razem”

ul. Łomżyńska 2, 08-110 Siedlce
tel. 531 984 481, email: stowarzyszenie@zawsze-razem.org, www.zawsze-razem.org

Szczecin, Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Iskierka”

ul. św. Mikołaja 9/1, 71-799 Szczecin, tel. 514 552 434, email: kontakt@iskierka.org.pl, www.iskierka.org.pl

Środa Wielkopolska, Przylądek 21. Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa

ul. Kilińskiego 23, 63-000 Środa Wielkopolska, tel. 606 255 184

Toruń, Fundacja na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Arkadia”

87-100 Toruń, ul. Młyńska 2-4, tel./ fax 56 654 84 81, tel. 56 651 44 80
email: fundacja@arkadia.torun.pl, www.arkadia.torun.pl

Toruń, Fundacja na rzecz Doroty Targowskiej i Jej Przyjaciół - Dorotkowo

ul. Podmurna 93, 87-100 Toruń, Klubik i Poradnia: Szosa Chełmińska 254/258
tel. 784 69 50 50, email: sekretariat@dorotkowo.pl

Warszawa, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa

„Bardziej Kochani”, ul. Conrada 13, 01-922 Warszawa, tel. 22 663 40 43, tel./fax 22 663 10 13
email: info@bardziejkochani.pl, www.bardziejkochani.pl

Warszawa, Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa

„Zakątek 21”, Ceramiczna 18 lok. 615, 03-126 Warszawa, email: info@zakatek21.pl, www.zakatek21.pl

Warszawa, Fundacja And I am Up

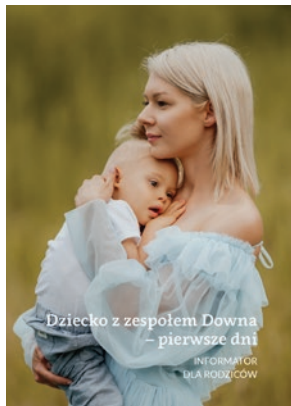
ul. Szwoleżerów 72/19, 05-091 Żąbki, tel. 608 315 015, email: fundacja@aiau.pl

Wrocław, Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Zespołem Downa „Razem”

Syrokomla 30 lok. 2, 51-141 Wrocław, tel. 601 776 650, email: kontakt@stowarzyszenie-razem.org
www.stowarzyszenie-razem.org

Zielona Góra, Stowarzyszenie Przyjaciół Osób z Zespołem Downa

Os. Pomorskie 10B/4, 65-548 Zielona Góra, tel. 603 217 620, email: zespoldowna@op.pl, www.zespoldowna.pl



ksiegarnia.
bardziejkochani.pl



Albert Einstein powiedział podobno: „Są tylko dwa sposoby, aby przeżyć życie: tak, jakby nic nie było cudem, albo tak, jakby wszystko było cudem”.

Ciało, umysł, dusza to CUDA. Człowiek to CUD. Życie to CUD. Dziecko to CUD. Zawsze powtarzam, że skoro CUD zwany zespołem Downa ma czegoś więcej w DNA, a nie – mniej, to znaczy, że mamy się od nich czegoś nauczyć. CUD to CUD. Miłość to miłość.

Nie ma niczego pomiędzy. Moje dzieci to CUD – każdego dnia dziękuję za to, że są, i uczę się od nich.

Miłość potrafi uzdrawiać.

Roma Gąsiorowska



Numer specjalny kwartalnika
„Bardziej Kochani”

ISSN 1428-7439



9177142817431451