Kochaj mnie

Kiedy na świat przychodzi dziecko z zespołem Downa, wśród rodziców pojawia się pytanie: dlaczego? Wynika ono z pewnego poczucia krzywdy, jednak z czasem niektórzy rodzice nie tylko nie czują się pokrzywdzeni, ale uważają się wręcz za wybrańców losu. Tak właśnie było z **Aleksandrą Gładyś-Jakubczyk**, wspaniałą mamą rocznego Olka, z którą rozmawia **Maja Przeperska**.

Fot. arch. prywatne

– Pewnego letniego dnia na świecie pojawił się Olek.

– Zdecydowanie najwspanialszy człowiek na ziemi, jakiego znam (*śmiech*).

– Jednak początkowo matczyna miłość została wystawiona na próbę…

– Oluś to nasz drugi syn. Ja jestem lekarzem i kiedy zaszłam z nim w ciążę, byłam już na specjalizacji neonatologicznej i w jakiś sposób ta ciąża różniła się od poprzedniej.

Podczas pierwszej ciąży kompletnie niczym się nie stresowałam. Kończyłam wtedy studia medyczne i do samego końca nie opuściłam żadnego egzaminu. Wszystko było bez zarzutu. Urodziłam Maciusia – zdrowiutkiego, cudownego, pięknego, idealnego. Tworzyliśmy, zresztą nadal tworzymy, bardzo szczęśliwą rodzinę. Realizowaliśmy się pod każdym względem – czy to prywatnie, czy zawodowo. Po pewnym czasie razem z mężem w pełni świadomie podjęliśmy decyzję, że chcemy mieć drugie dziecko.

Jednak gdy zaszłam w ciążę z Olusiem, byłam strasznie przerażona i zestresowana. Przez cały ten czas towarzyszył mi trudno wytłumaczalny strach. Może działo się tak, dlatego że wtedy pracowałam już jako lekarz na oddziale neonatologicznym, a tam bardzo często ma się do czynienia z wcześniakami, które rodzą się bardzo chore i wymagają intensywnej terapii. W związku z tym miałam większą świadomość tego, co może się wydarzyć.

Poza tym w naszym życiu wszystko było takie idealne! I nie raz nachodziła mnie myśl, że to jest aż niemożliwe. Bo czy życie może wyglądać tak pięknie, jak z bajki?

Nawet nasi znajomi zwracali na to uwagę i mówili, że jesteśmy cudowną rodziną, fantastyczną parą, że się tak bardzo kochamy i że ten Maciuś jest taki wspaniały, że w ogóle jesteśmy tacy idealni, a niedługo pojawi się jeszcze drugie dziecko, więc to już będzie prawdziwa sielanka. Za każdym razem, kiedy coś takiego słyszałam, czułam wewnętrzny niepokój.

Aż wreszcie nadszedł ten ważny moment. Miałam to szczęście, że jak rodził się Oluś, przy moim porodzie była moja szefowa. Zmartwiło mnie, kiedy przez dziesięć minut po jego narodzinach do mnie nie przychodziła. Słyszałam w oddali, że Olusia podłączono do pulsoksymetru, pomyślałam więc, że ma pewnie zaburzenia oddychania, ale nie sądziłam, że to będzie tak poważna sprawa.

Pamiętam, jak moja szefowa przyszła do mnie z grobową miną, pocałowała mnie w czoło, a ja zapytałam ją, czy wszystko w porządku. Odpowiedziała, ze łzami w oczach, że za chwilę porozmawiamy. Wiedziałam już wtedy, że naprawdę musi być bardzo, bardzo źle. I gdy już byłam po operacji, ponieważ mój syn urodził się poprzez cesarskie cięcie, moja szefowa podeszła do mnie i powiedziała, że Oluś ma delikatnie skośne oczy, ale ja przecież też mam delikatnie skośne oczy, trzeba więc zrobić wszystkie badania, żeby wykluczyć lub potwierdzić diagnozę. Z racji zawodu wiedziałam, co to oznacza… Wiedziałam, że u niego istnieje duże podejrzenie zespołu Downa. Gdy go zobaczyłam, byłam pewna, że nie trzeba robić żadnych badań. Miał wszystkie cechy zespołu – skośne oczy, krótkie rączki, krótkie paluszki, miał delikatnie obniżone napięcie mięśniowe, większy fałd karkowy niż u innych dzieci, a dodatkowo następnego dnia okazało się, że ma wadę serca typową dla zespołu Downa, czyli całkowity wspólny kanał przedsionkowo-komorowy, który wymagał operacji.

W tamtym momencie czułam, że moje życie się skończyło. Całymi dniami w szpitalu wyłam, krzyczałam i płakałam. Wydawało mi się, że spotkało mnie największe nieszczęście na świecie.

– Pani mąż widział to trochę inaczej.

– Mój mąż okazał się prawdziwym superbohaterem. Przełamał wszelkie stereotypy męża, który jest załamany i odchodzi od rodziny. On nie widział w tym absolutnie żadnego problemu. Dla niego Oluś był od razu najpiękniejszy i najśliczniejszy. Powiedział, że sobie ze wszystkim poradzimy i może dzięki temu, że Oluś urodził się właśnie w naszej rodzinie, ja jako lekarz będę mogła kiedyś zrobić wielkie rzeczy i lepiej pomagać innym.

W ogóle wszyscy z całej naszej rodziny stanęli na wysokości zadania. Ja byłam zdecydowanie w najgorszej kondycji psychicznej. Byłam smutna, ewidentnie miałam depresję, a depresję poporodową mają także kobiety, które rodzą zdrowe dzieci, co związane jest z burzą hormonalną i nową sytuacją życiową, a mi nagle i w sekundę całkowicie zmieniło się całe życie.

– Bo Oluś miał urodzić się śliczny i zdrowy.

– I cudowny, i wspaniały, a urodził się dysmorficzny, z wyrokiem na całe życie. Przez pierwszy miesiąc jego życia właściwie gdy tylko się obudziłam, zaczynałam płakać. Nie mogłam uwierzyć, że to się naprawdę dzieje. Mnie się wtedy wydawało, że nasze życie nigdy już nie będzie takie piękne i kolorowe, ale bardzo, bardzo się myliłam. Mój mąż mi w tym wszystkim niezwykle pomógł. Pewnego dnia po prostu wstałam rano, uśmiechnęłam się i spojrzałam na tego naszego Olusia z pełną miłością. Bo jego się po prostu nie da nie kochać. Jest tak cudowny, wesoły, wspaniały. Właściwie to on jest idealny.

Po jego narodzinach moja szefowa powiedziała mi coś ważnego – że takie dzieci wybierają sobie rodziców. Pomyślałam wtedy o tym moim synku, jak sobie siedział na chmurce, kiedy szukał rodziny, w której chciałby się urodzić i wychowywać… i zaufał właśnie mi i mojemu wspaniałemu mężowi. Chciał być z nami, więc my nie możemy go zawieść. Dlatego damy mu wszystko, co w naszej mocy, byle był szczęśliwy. Myślę, że już jest. Każdego ranka budzi się z wielkim uśmiechem na nasz widok.

Doskonale pamiętam ten dzień, kiedy właśnie w taki sposób na niego spojrzałam. Z tą ogromną miłością. Poczułam w samym sercu, że on jest moim cudownym dzieckiem. Może ma zespół Downa, ale czy o to w tym życiu chodzi, żebyśmy byli tacy idealni, inteligentni i cudowni?

– Żyjemy w takich czasach, w których bycie idealnym i najlepszym pod każdym względem jest dobrze widziane. Sęk w tym, że życia nie da się zaplanować pod linijkę.

– I w tej naszej pięknej rodzinie, w której ja i mąż jesteśmy aktywni zawodowo, spełniamy się, realizujemy nasze marzenia, wszystko się układa, nagle rodzi się taki, wydawałoby się, „nieidealny" Oluś. A okazało się, że to on właśnie jest naszym największym nauczycielem i pokazuje nam, co jest w życiu najważniejsze.

– Co to takiego?

– Cieszymy się każdą chwilą, każdą sekundą naszego życia. Celebrujemy momenty spędzane razem. Gdy wyjeżdżamy, jesteśmy tak bardzo stęsknieni za tymi naszymi dziećmi! To jest dla nas w tym momencie najważniejsze – rodzina, spędzanie z naszymi maluchami czasu i docenianie tych momentów. Nie jesteśmy zainteresowani tym, do czego teraz dąży świat i jakie dyktuje warunki. Nie zawsze musimy być piękni, bogaci, wspaniali, inteligentni. Wiemy to dzięki temu, że mamy właśnie tego naszego Olusia.

Mimo że inni mogą w nim widzieć tylko cechy dysmorficzne, występujący w zespole Downa dodatkowy chromosom dwudziesty pierwszy, upośledzenie umysłowe, zaburzenie odporności i różne wady wielu narządów, dla nas on i jego brat Maciuś są najcudowniejszymi dziećmi na świecie.

Jak patrzę na Olka, gdy tak słodko zasypia, wzruszam się i płaczę… bo jak sobie przypomnę, co przeżywałam po porodzie, to mam pretensje do siebie, że choć przez chwilę mogłam myśleć inaczej niż teraz. My w ogóle się nie ukrywamy z Olkiem, my się nim chwalimy. Mam nawet taką koszulkę, którą noszę na co dzień, z napisem: „Luzik, to tylko dodatkowy chromosom". No bo to jest tylko dodatkowy chromosom. A Oluś jest przecież naszym kochanym synkiem, który absolutnie nie odjął nam ani grama szczęścia, przeciwnie – dodał niewyczerpane pokłady radości życiowej i dobrej energii. Dzięki niemu jeszcze bardziej się realizujemy w tym naszym życiu.

– Postanowiła Pani nie rezygnować z życia zawodowego, jak często zdarza się w takich przypadkach, i dosyć szybko wróciła Pani do pracy.

– Po mniej więcej pół roku. Postanowiłam sobie, tak mi też wszyscy doradzali, wrócić do pracy i być szczęśliwa. Zamierzałam pięknie wyglądać i dbać o siebie. Chciałam, by moje życie było takie jak przedtem. I całe szczęście, że podjęłam taką decyzję.

Gdy wróciłam do pracy w szpitalu, na początku każdy zastanawiał się, jak zapytać o Olusia, ale nikt nie wiedział, jak to zrobić, dlatego postanowiłam, że będę o nim opowiadać, żeby przełamać te opory. Bo zdaję sobie sprawę, że to jest trudne. I wszyscy byli zszokowani tym, że opowiadam o nim z takim szczerym uśmiechem. I myślę, bez żadnego przekłamania, że wszyscy uwierzyli, że rzeczywiście my w pełni go akceptujemy i kochamy. I dziś nie ma dnia, żeby ktoś nie zapytał o Olusia (*śmiech*). Każdy chce go oglądać i widzieć, jakie robi postępy, a dla nas jest to bardzo budujące.

Poza tym rok temu pomyślałam o założeniu fundacji. Kiedy robiłam pierwsze kroki, by ją założyć, nie sądziłam, że w tak krótkim czasie będziemy mieli tyle sukcesów, że będziemy dla tylu osób inspiracją. A myślę, że w byciu inspiracją dla innych ludzi jest coś niesamowitego, to niesłychany przywilej. Można się czuć spełnionym.

– Jak powstała Fundacja i komu pomaga?

– Założyłam ją wspólnie z Kariną Zaczkowską, którą poznałam jeszcze przed narodzeniem Olusia. Ona była na naszym oddziale intensywnej terapii pierwszą pacjentką ekstremalną. Urodziła najbardziej skrajnego wcześniaka, w dwudziestym czwartym tygodniu ciąży – Adasia. Miał on praktycznie wszystkie powikłania, jakie niesie ze sobą wcześniactwo. I ponieważ Karina przeżyła okropne chwile, każdego dnia martwiąc się o życie swojego dziecka, postanowiła założyć grupę wsparcia dla rodzin wcześniaków. Ona ją prowadziła, jak ja byłam jeszcze w ciąży i jak już urodziłam Olusia, to się dowiedziałam, że Karina chciałaby też założyć dla takich rodzin stowarzyszenie.

Pomyślałam wówczas, że chciałabym zrobić coś dla wszystkich dzieci, które wymagają wczesnej interwencji. Dla wcześniaków, dla dzieci z wadami genetycznymi, z których najczęstszą jest oczywiście zespół Downa, ale mamy też do czynienia z szeregiem innych wad genetycznych, chorób metabolicznych, chorób psychicznych, takich jak autyzm, czy chorób psychicznych ze spektrum autyzmu, takich jak na przykład zespół Aspergera. I te wszystkie dzieci wymagają wczesnej interwencji i dalszej opieki.

I gdy po miesiącu obudziłam się z tym uśmiechem na twarzy, to poprosiłam koleżankę z oddziału, żeby dała mi numer telefonu do Kariny. Szybko do niej zadzwoniłam. Miałam już wtedy praktycznie gotowy statut fundacji. I tak postanowiłyśmy połączyć nasze siły i założyłyśmy Fundację, która nazywa się „Kochaj mnie… po prostu".

W naszej Fundacji mamy grupę wsparcia dla rodziców wcześniaków, „zespolaków", mamy coraz więcej podopiecznych, które mają dzieci z innymi chorobami. Na stronie internetowej jest zakładka z numerami telefonów do mam, które borykały się lub borykają z najróżniejszymi problemami u swoich dzieci, można do nich zadzwonić i zapytać, one na pewno pomogą.

Prowadzimy też różne kampanie społeczne, rozwieszamy w Kielcach, mieście, w którym mieszkamy, nasze plakaty pokazujące rodziny, które mają

Mat. Fundacji „Kochaj mnie... Po prostu"

Olek z mamą Aleksandrą Gładyś-Jakubczyk (pierwsi od lewej)

niepełnosprawne dzieci, przez co są trochę stygmatyzowane, bo społeczeństwu wydaje się, że takie rodziny są nieszczęśliwe, że przytrafiło im się coś strasznego i tak jakby oczekuje się od nich, że będą się smucić, a nie cieszyć.

Jak wróciłam do pracy, to wszyscy byli w szoku, że jestem pełna energii, a przecież powinnam być smutna, skoro takie nieszczęście mi się przytrafiło. Nie mogli zrozumieć, że ja śmiem wrócić do pracy szczęśliwa, radosna i chce mi się jeszcze coś robić, chce mi się założyć fundację! Niektórym to się nie mieściło w głowie. Pamiętam, jak moja teściowa powiedziała kiedyś: „Olu, to może nie idź w tym ładnym fartuchu, załóż sobie taki worek po ziemniakach…" I wtedy pomyślałam, że to jest świetny pomysł na kampanię! Stąd nasza akcja: „Tak nas widzą, tacy jesteśmy".

Ja i mój mąż poznaliśmy naprawdę bardzo wiele fantastycznych rodzin. Ci rodzice są niesamowici, szaleni, z ogromnymi marzeniami. Mają niepełnosprawne dzieci, a mimo to żyją na całego. My działamy trochę inaczej. Nie staramy się w nikim wywołać litości ani żalu. To, że w naszej rodzinie jest Oluś, wymaga od nas więcej pracy, musimy z nim jeździć na rehabilitację, wiadomo, że w przyszłości będziemy mieli innego szeregu problemy, ale każdy ma w życiu jakieś problemy, musimy temu stawić czoła. I myślę, że temu podołamy. Chcemy pokazać światu, że mamy pełne prawo do tego, by żyć normalnie i szczęśliwie i by w tym naszym życiu się realizować.

Nasza kampania pozwoliła też na wyjście tym rodzinom, które do tej pory wstydziły się swoich niepełnosprawnych dzieci. Do tej pory myślałam, że dla ludzi najważniejsza jest w takim przypadku pomoc finansowa. Owszem, jest to bardzo ważne, ale nie kluczowe. Istotne jest to, żeby ci rodzice sobie poukładali te sprawy w głowie, ustawili priorytety. A jak już to zrobią, to i będą kochać swoje dziecko. A dziecko, jak będzie miało szczęśliwych rodziców, także będzie szczęśliwe.

– Nazwa Pani fundacji też nie jest przypadkowa.

– I przyszła mi do głowy od razu. Oluś, jak się urodził, to ze wszystkich sił starałam się nim opiekować jak najlepiej, pod tym kątem nie mam do siebie żadnych zarzutów, natomiast na początku nie potrafiłam go w ogóle pokochać. Stałam nad nim, patrzyłam na niego i myślałam: „Co ja mam z tobą, synku, zrobić?" I on mi mówił: „No kochaj mnie". A ja na to odpowiadałam w myślach: „Jak ja mam cię kochać, skoro ty jesteś taki nieładny, brzydki, chory? Jak to jest w ogóle możliwe?", a on odpowiadał: „Po prostu". I rzeczywiście. Jego można pokochać po prostu. Tak szczerze, bezapelacyjnie, bez dwóch zdań. To jest czysta miłość.