

Nuala Gardner
Mój przyjaciel Henry
Przekład
Dorota Kulikiewicz
'm
zapach pomarańczy

Tytuł oryginału: A friend like Henry
Copyright 2007 by Nuala Gardner
Originally published in Great Britain by Hodder Stoughton.

A division
of Hodder Headline.
All rights reserved.
ISBN wydania oryginalnego: 978-0-340-93401-2
for the Polish edition: Galaktyka Sp.

z o.

o., Łódź 2008
90-562 Łódź, ul.

Łąkowa 3/5
tel. +42 639 50 18, 63950 19, tel/fax 639 50 17
e-mail: galakgalaktyka.

com.pl; sekretariatgalaktyka.

com.pl

www.galaktyka.

com.pl

ISBN: 978-83-7579-041-2

Redakcja: KogumHIHKa

Korekta: Malwina aKnnnska

Redakcjatechniczna: Andrzej Czajkowski

Redaktor prowadzący: Marek Janiak

Zdjęcie okładkowe: Hartswood Films.

Na zdjęciu znajduje się Andrew Byme,
które gra rolę Kyle'a w filmie After Thomas (Hartswood Films)
Projekt okładki: Artur Marcinkowski y'.
DTP: Izabela Knorowska/y %\
Druki oprawa: Poligrafjas.

Książkę tę zmiłością i podziwem dedykuję swojemu niezwykłemu synowi, Dale'owi, za to, że
zgodził się, bym o nim opowiedziała.

Nie powstałaby bez jego udziału pomocy.

Księgarnia internetowa!

Pełna informacja o ofercie, w promieniach i plamach wydawniczych Zapraszamy www.
galaktyka.

com.pl kontakt e-mail: galakgalaktyka.

com.pl

Wszelkie prawa zastrzeżone.

Bez pisemnej zgody Wydawcy książka nie może być powielana ani częściowo, ani w całości, nie
może też być reprodukowana, przechowywana i przetwarzana z zastosowaniem jakichkolwiek
środków elektronicznych, mechanicznych, fotokopiarskich, nagrywających i innych.

Personalalia niektórych osób zostały zmienione.

MS..

Spis treści

Prolog.

1. Słowa.
 2. Dziecko inne niż wszystkie. 20
 3. "Drzewo". 32
 4. Wybuch. 41
 5. Wizyta. 54
 6. Upiorne lato . 68
 7. Wojna: część pierwsza. 85
 8. Wojna: część druga. 100
 9. Thomas: bardzo pożyteczny parowóz. 115
 10. Henry: bardzo pożyteczny pies. 130
 11. Głos. 146
 12. Kopniak. 167
 13. Wóz albo przewóz . 185
 14. Wieniec. 202
 15. Cud. 220
 16. Samodzielność. 243
 17. Trudne decyzje. 259
 18. Harry. 277
 19. Zupełnie nowy świat. 297
 20. Dziadziś George. 315
 21. Pożegnanie. :..... 328
- Własnymi słowami . 338
- Posłowie. 348

Prolog

MÓJ MAŻ JAMIE I JA NIE CHCIELIŚMY PSA.

NIE CHODZI OTO, ŻE nie lubiliśmy psów - w dzieciństwie je miałam, a Jamie, choć donich nieprzyzwyczajony, nie darzył ich szczególną niechęcią.

Nie, po prostu nie chcieliśmy psa w tamtym czasie, ponieważ i bez tego mieliśmy dość kłopotów na głowie.

Nasz synek Dale był szczelnie zamknięty w swoim autystycznym świecie.

Przerażały go drobiazgi, ale kompletnie nie potrafił ani przekazać nam swoich lęków, ani nas zrozumieć, gdy próbowaliśmy go ukołować.

Jeśli nie spał, gwałtowne napady furii, jeden po drugim, zamieniały każdą spędzaną z nim minutę w niekończącą się walkę.

Dale nawet nie wiedział, kim jesteśmy.

Próby nawiązania z nim kontaktu były głęboko frustrujące, niezwykle wyczerpujące, przede wszystkim - jak się wydawało - zupełnie bezowocne.

Przypadkowe spotkanie z psami krewnych Jamiego wzniciło w nas iskrę nadziei.

Tak zaczęły się poszukiwania odpowiedniego szczeniaka.

Już mając zaledwie sześć tygodni, Henry wyróżnił się z reszty miotu, ale to nie my go wybraliśmy - to on wybrał

9].

sobie Dale'a.

Nie mam pojęcia, czy tak młody psiak był w stanie poczuć dolegliwości naszego synka i to, że może pomóc.

Wiem tylko, że jego piękna, spokojna i szlachetna natura okazała się kluczem otwierającym przed nami osobowość Dale'a, której istnienia nawet nie podejrzewaliśmy.

To, co się potem wydarzyło, przerosło nasze najśmielsze marzenia.

Nikt nie mógł przewidzieć, ile zmieni w naszym życiu taki przyjaciel jak Henry.

1

Słowa

PLAKAŁAM ZE SZCZĘŚCIA, GDY ?

POŁOŻNA PODAŁA MI MOJE pierworodne dziecko: maleńkiego, kształtnego chłopczyka, który ważył 2,6 kilograma.

W ciągu zaledwie dwóch lat wyswobodziłam się z niszczącego związku, spotkałam mężczyznę, którego marzeńi zostałam matką.

"Nie można chcieć od życia nic więcej" - pomyślałam, ocierając łzy, żeby lepiej przyjrzeć się synkowi.

I wtedy żołądek ze strachu podszedł mi do gardła.

Zobaczyłam główkę dziecka.

Ja sama, będąc położną w St Luke's Maternity Hospital, dotąd tylko raz widziałam noworodka przyjętego na oddział powodunadmiernego zniekształcenia czaszki w czasie porodu. Teraz wyraziście przypomni mi się wstrząs, którego doznałam na widok tamtego noworodka, i przerażające słowa koleżanki:

Będzie cud, jeśli wyjdzie z tego bez szwanku.

Nie mam pojęcia, co się stało z tamtym dzieckiem, wiedziałam tylko, że kształt czaszki mojego nowo narodzonego maleństwa był potworniejszy niż wszystko, co kiedykolwiek widziałam.

[11].

Główka miała zupełnie płaski tył, była bardzo wydłużona i niemaldotykała barków. W dodatku całą - niewyłączając twarzyczki - pokrywały liczne zadrapania. Wiedziałam, że dziecko nieodwołalnie trafi na oddział opieki specjalnej, gdzie zostanie poddane badaniom, ale nie chciałam o tym mówić swojemu partnerowi, Jamiemu.

- To dlatego, że jest wcześniakiem - zapewniłam.

Na długo przed narodzinami, z radością oczekując na to wielkie wydarzenie, wybraliśmy imiona: Dale dla chłopca, Amy dla dziewczynki.

Przy całej prostocie swojego imienia, Dale przyszedł na świat w nader skomplikowanych i dramatycznych okolicznościach.

W sobotę, 11 czerwca 1988 roku, gdy w trzydziestym piątym tygodniu ciąży kończyłam dopieszczać nowo wyremontowaną łazienkę w naszym mieszkaniu, poczułam skurcze.

Ponieważ napór było jeszcze za wcześnie, uznałam, że musiała mi się przyplątać infekcja pęcherza.

Ze względu na medyczne wykształcenie obawiałam się zbyt, ale Jamie na wszelki wypadek zawiadomnie do szpitala.

Zostałam przyjęta na oddział.

Trochę się dziwiłam, że skurcze nie tylko nie mijają, ale także stają się regularnie silne.

Trudno jednak było mówić o rozwoju akcji porodowej aż do godziny piętej rano dnia następnego, gdy odeszły mi wody.

Teraz już wiedziałam, że moje dziecko musi przyjść na świat w ciągu najbliższych dwudziestu czterech godzin, ponieważ ryzyko infekcji jest poważniejsze niż obawy związane z przedwczesnym

porodem.

Rodziłam i rodziłam, bez końca.

Około siódmej rano kończąc nocny dyżur położna zbadalam mnie i podzieliła się podejrzeniami, że dziecko ułożone jest pośladkowo, mimo przeciwnych wniosków z wszystkich wcześniejszych kontroli.

Po trzydziestu sześciu godzinach pobytu w szpitalu, umęczona i wyczerpana, trafiłam pod rentgen.

Prześwietlenie potwierdziło przypuszczenia położnej.

Jamie w biurze właśnie zajadał bułkę z bekonem, gdy został

telefonicznie wezwany na chirurgię, by towarzyszyć mi podczas cesarskiego cięcia.

Wreszcie 13 czerwca o godzinie 11:04 na świecie pojawił się Dale, krzycząc z zapalem.

Deformacje czaszki spowodowane były niewykrytym ułożeniem pośladkowym - główka zablokowała się pod moimi żebrami.

Dlatego też poród nie mógł skończyć się naturalnie.

Na razie nie było wiadomo, czy w rezultacie tych komplikacji dziecko doznało jakichś trwałych uszkodzeń.

Mimo złych przeczuć starałam się zachowywać do wszystkiego zdrowy dystans.

Macierzyństwo stanowiło błogą kontynuację wspaniałej przygody która się zaczęła z chwilą poznania Jamiego.

Po zakończeniu wcześniejszego związku wprowadziłam się do hotelu dla pielęgniarek przy szpitalu St Luke's, za cały majątek mając jedną walizkę i gorzkie wspomnienia.

Chociaż od rodzinnego miasta Greenock dzieliło mnie raptem sześćdziesiąt pięć kilometrów, chwilami czułam się, jakbym żyła w innym kraju.

Okropnie tęskniłam za znajomymi i rodziną.

Na szczęście Lorraine, wierna przyjaciółka, odczasu do czasu lekceważyła moje zapewnienia o chronicznym zmęczeniu spowodowanym ciężką pracą i żądała pojawienia się nascentie towarzyskiej Greenock.

Lorraine znałam od 1978 roku, gdy nasze ścieżki przecięły się w szpitalu psychiatrycznym Ravenscraig.

Znalazłyśmy się tam obie

w ramach praktyk pielęgnarskich.

Muszę uczciwie przyznać, że

zdołałyśmy wtedy więcej doświadczenia w mocno zakrapianych imprezach namięście niż w zawodzie, ale stałyśmy się sobie bliskie. Jak siostry.

W pewien piątkowy wieczór w 1986 roku Lorraine zaprosiła mnie do Tokyo Joe, popularnego klubu muzycznego w Greenock.

W miarę upływu czasu, intensyfikacji drinków i tańców zorientowałam się, że przyglądam się wysoki, ciemnowłosy facet siedzący przy barze.

Był sam, ale sprawiał wrażenie zadowolonego z życia.

[12] [13].

Gdy otworzył usta, by wymamrotać jakieś zagajenie, w nos wionęły mi alkoholowe wyziewy.
- Atrakcyjna z ciebie kobieta - wybełkotał dwornie.

Mimo jego stanu odpowiedziałam chyba coś w tym duchu, że samnie wygląda najgorzej.
Zapadła cisza.

Zastanawiał się przez chwilę, czy może podtrzymać rozmowę.

Potrząsnął jednak głową.

- Chyba pora sprawdzić, czy mnie nie ma w domu - poddał się.

Chociaż był pijany, wyglądała miłego i bardzo dowcipnego człowieka.

Wyraził nadzieję, że mnie jeszcze zobaczy, kiedy będę miał przy sobie "sensowniejszą głowę".

Nie wiem, czy zadziałał mój nieodparty urok, czy po prostu zapomniał, że już się pożegnał,
ale zanim wyszedł, wrócił jeszcze i zaprosił mnie na następny dzień na imprezę u kolegi.

Z jakiegoś powodu zaintrygował mnie natyle, że chciałam dowiedzieć się o nim więcej.

W sobotni wieczór szukałam go na przyjęciu.

Wciąż czułam skutki szaleństw poprzedniej nocy i postanowiłam wszystko potraktować swobodnie.

- Pamiętasz mnie?

- przedstawiłam się.

- Do twarzy ci z sensowniejszą głową.

- Miałam nadzieję, że tyle wystarczy, by przypomnieć nam z wczorajsze spotkanie, nawet jeśli
amnezja rozpoczęła się w chwili, gdy zamknęła za sobą drzwi baru Tokyo Joe. Po chwili lekkiego
zaskoczenia i konsternacji jego twarz przybrała wyraz świadczący o tym, że mnie rozpoznaje, a na
mojej - bezwątpienia - odmalowała się wielka ulga.

Między Jamiem a mną od razu zaiskrzyło.

Cały wieczór spędziliśmy razem, rozmawiając i śmiejąc się.

Postanowiliśmy opuścić imprezę przed końcem i zaszyć się u niego w mieszkaniu, tuż za rogiem.

Mieścił się przy Roxburgh Street, na najwyższym piętrze dziewięćdziesięcioletniej kamienicy z
czerwonego piaskowca.

Jamie dopiero co się tam wprowadził - do swojej pierwszej własnej kawalerki.

Chociaż oboje byliśmy już dobrze podwudziestce, zachowywaliśmy się jak para
nastolatków.

Długo słuchaliśmy muzyki i rozmawialiśmy, aż wreszcie zasnęliśmy przytuleni do siebie na kanapie.

Rano wymieniliśmy numery telefonów i po przyjaznym pocałunku na do widzenia ja wróciłam do
hotelu dla pielęgniarek przy szpitalu St Luke's, a Jamie do biura National Semiconductor, gdzie
pracował jako projektant układów scalonych i projektował mikroczipy.

Wystarczyło kilka miesięcy, bym poczuła się przy Jamiem bezpieczna i szczęśliwa jak nigdy.
Staliśmy się nierozłączni.

Tęskniliśmy za sobą, gdy rozdzielały nas obowiązki zawodowe.

Chyba musiało się tak stać, że po jednej z naszych sobotnich imprez w pubie padły "te słowa".

Po wyjściu z baru, przemoczeni ulewą, deszczem i przyjemnie podchmieleni, widzieliśmy tylko
siebie, zapominając o reszcie świata i o imprezie.

Właśnie śmiałam się kolejnego bon mot u Jamiego, gdy przygarnął mnie nagle do siebie i
wypowiedział "te słowa".

Jak na zatwardziałego kawalera, był to dla niego krok niesłychany, ale wykorzystałam chwilę i
wyznałam, że też go kocham.

Tego roku w Boże Narodzenie, jako pierwsza w historii dziewczyna Jamiego, zostałam
zaproszona na kolację do rodziny Gardnerów.

Nasza wspólna przyszłość została scementowana.

W czerwcu 1987 roku, po ośmiu miesiącach chodzenia z Jamiem, wprowadziłam się do garsoniery
przy Roxburgh Street.

Mieszkanie rozpaczliwie domagało się kobiecej ręki, zabraliśmy więc do remontu.

Zadanie nie było łatwe, zważywszy na to, że wszystko, co chcieliśmy wyrzucić lub dokupić, należało
znieść albo wnieść po sześćdziesięciu pięciu wysokich, zimnych, betonowych stopniach, z których

pierwszych piętnaście tworzyło spiralę.

"spinaczka na poddasze miała się w przyszłości stać wyczynem zamiarę zdobywania północnej ściany alpejskiego Eigeru.

[14] [15].

Mimo tych fizycznych utrudnień odnawianie sprawiało nam ogromną przyjemność, w sporej mierze za sprawą ekipy Jamiego- grupy jego zwariowanych przyjaciół, którzy potrafili o pierwszej nocy zjawić się w dość kiepskim stanie.

Zawsze spełnialiśmy prośby o kawę, coś do jedzenia i więcej alkoholu, w zamian zanieco trzeźwiejszą pomoc przy pracach w mieszkaniu kilkadziesiąt godzin później.

Po wielu miesiącach potu i harówki, połączonych z elektromonterskimi oraz stolarskimi umiejętnościami ojca Jamiego -Jimmy'ego - nieciekawie, tandemnie zmodernizowane mieszkanie odzyskało dawną wiktoriańską świetność.

Coważniejsze, był tonaszdom i nawet boleśnie zachwiana płynność finansowa nie mogła przyćmić radości.

Po powrocie z wypadu na świąteczną kolację imprezy trwały dalej.

Dość spontanicznie urządziliśmy obławę mieszkanią z członkami ekipy Jamiego i ich partnerkami. Duży George obwieścił, że nora stała się pałacem, a Duży Kenny i John Turner zrobili, co w ich mocy, by dotrzeć do dywanu w salonie, zaganiając wszystkich obecnych do tańców aż do rana.

Jamie i ja byliśmy w sobie nawzajem zadurzeni i stopniowo wypracowaliśmy serię reguł, które utrwały nasz związek.

Miałbyć oparty na wzajemnym zaufaniu i szacunku, obiecaliśmy sobie za wszelką cenę unikać banalnych stereotypów, których serdecznie nienawidzę.

Nie ma dla mnie żadnej wartości przymusowy kwiatek na walentynki albo na przeprosiny, więc Jamie przyrzekł, że chociaż raz w roku kupi mi kwiaty bez okazji.

Od tego czasu nigdy mnie nie rozczarował i nie przestawał zaskakiwać.

Ktoregoś sylwestra czekał nawet na wybiecie północy, by wtedy ofiarować mi zachwycający bukiet róż.

Zaufanie obejmowało także sprawy, jak otwieranie pocztu drugiej osoby i całkowitą wspólnotę dóbr.

Aby skończyć remont i kupić meble, sprzedałam swojego dwuletniego forda fiestę.

Jamie

[16]

odwzajemnił ten gest po wielokroć, czyniąc mnie prawną współwłaścicielką mieszkania.

Jedyny powód do irytacji w naszym domowym życiu właściwie mnie nie zaskoczył, ponieważ stanowi swego rodzaju ilustrację standardowych męskich nawyków.

Jamie zachowywał się tak, jakby w jednym pakiecie ze wspólnie urządzonym domem nabył pokojówkę.

Pomysł na rozwiązanie problemu podsunęła mi pewna reklama w gazecie.

Czym prędzej złożyłam zamówienie.

Oczekując na dostawę zakupu, przygotowywałam grunt, strasząc Jamiego, że będę musiała zatrudnić kogoś do pomocy ze względu na nadmiar obowiązków zawodowych i domowych.

Parę dni później, gdy wracał z pracy, wysłałam mu spotkanie do drzwi.

- Znalazłam panią do sprzątania- oświadczyłam.

- Czekaw salonieną rozmowę z nami.

Jamie był mocno zakłopotany, że musiałam się uciec do takich rozwiązań, i obiecał, że w przyszłości będzie bardziej uważny.

Z całym okrucieństwem poprosiłam go, żeby w takim razie sam wyjaśnił Myrnie, dlaczego jej usługi porządkowe nie są już potrzebne.

Miał wielką ochotę dać nogę do pubu, ale zawlokłam go do pokoju.

Tam czekała "Myrna".

w postaci pokrowca na odkurzacz, imitującego wiktoriańską pokojówkę.

Jamie popatrzył na śliczną buzię lalki i przedstawił się jako jej nowy pan.

Śmiały się, a w skrytości ducha pomyślałam, że chyba wreszcie znalazł wemnie swoją drugą połowę.

Wprawdzie nie mogłam marzyć o lepszym związku, ale codzienny stres dojazdów z

Greenockdo szpitala St Luke's mocno dawał mi się we znaki.

Moja praca w systemie zmianowym oraz nieustające zmęczenie sprawiały, że rzadko mieliśmy czas dla siebie.

Tymczasem zbliżałam się do trzydziestki i zdawałam sobie sprawę z tego, że mój zegar biologiczny tyka coraz natarczywiej.

Jako położna

[17].

wciąż podawałam kolejnym parom ich nowo narodzone dzieci, sama coraz bardziej pragnąc własnego.

Któregoś wieczoru, gdy wypiliśmy do spółki butelkę wina, Jamie oświadczył:

- Mam nadzieję, że to twoja ostatnia.

- Lubię się napić - zaprotestowałam.

- Alenię jestem alkoholiczką!

Chwilę później okazało się, co miał na myśli; uroczyście wrzucił do toalety moje pigułki antykoncepcyjne i spuścił wodę.

Nie minął rok, a z radością i entuzjazmem stwierdziłam, że jestem w ciąży.

Mając doświadczenie jako sumienna położna, starannie przestrzegałam wszystkich zaleceń, aby swojemu dziecku zapewnić zdrowie.

Zmniejszyłam liczbę dyżurów do dwóch tygodniowo, bez problemu pozwolono mi także korzystać z dni hotelu dla pielęgniarek.

Bardzo mi brakowało Jamiego, ale w moim stanie takie wyjście było bezpieczniejsze i mniej męczące niż nieustanne podróże tam i z powrotem.

Szybko osiągnęłam ogromne rozmiary, a żeby rozśmieszyć Jamiego, stepowałam, gdziekolwiek i kiedykolwiek naszła mnie ochota.

Choćby między półkami supermarketu.

Jamie nazywał mnie czule Pulpetem, czym pewnego razu zbulwersował inną klientkę sklepu, zniecierpliwiona, że w taki sposób zwraca się do swojej partnerki - dopóki nie odwróciłam się i nie zaprezentowałam swojego monstrualnego brzucha.

Pomijając stepowanie, robiłam chyba wszystko, żeby dziecku było zdrowe.

A mimo to teraz kołysałam w ramionach nowo narodzonego syna i nie mogłam otrząsnąć się ze złych przeczuc.

Barbarai Eleanor, koleżanki położne, starały się rozwiać moje obawy związane z kształtem główki.

Z niewypowiedzianą ulgą dowiedziałam się, że badania kliniczne wykluczyły wady wrodzone.

Poza tym cieszyłam się, że nie mam żadnych kłopotów z karmieniem Dale'a

piersią, ponieważ chciałam, żeby korzystał ze wszystkich dobrodziejstw, jakie to daje.

Przyjaciele i krewni odwiedzali mnie tłumnie w szpitalu, dzieląc z nami radość i obdarowując nas mnóstwem upominków oraz kart z życzeniami.

Stary pluszowy miś Jamiego, już wcześniej wyprany i na nowo wypchany, siedział dumnie w łóżeczku Dale'a i czuwał nad malcem.

Nazwaliśmy go Misiem Gardnerem.

Dziesięć dni po narodzinach przyjechaliśmy do pięknie odnowionego mieszkania.

Jamie wziął tygodniowy urlop i po prostu napawaliśmy się rodzinnym szczęściem, nie mając pojęcia o czekających nas w przyszłości udrękach.

[18].

2 Dziecko inne niż wszystkie

GDY OBSERWOWALIŚMY ZACHOWANIE DALE'A WE WCZESNYM OKRESIE ŻYCIA, wydawało nam się, że mamy dziecko doskonałe.

Pod wieloma względami okazywał się wyjątkowy.

Był uległy i spokojny.

Opieka nad nim nie sprawiała najmniejszej trudności.

Lgnął do każdego, zupełnie nie zważając na moją obecność.

Rodzina i przyjaciele często podkreślali, jaki jest grzeczny.

Przyznam, że czasami zastanawiałam się, czy jego zachowanie jest normalne.

Dziwiłomnie, że w ciągu dnia muszę go budzić do karmienia, choć czasami przerwy między posiłkami liczyły aż pięć godzin.

Całą noc przesypiał bezszelestnie.

Rzadko płakał, a gdy się to zdarzyło, wydawał z siebie żalosne kwilenie, przechodzące w piskliwy skowyt, jakby coś go bolało.

Czasami o tym, że nie śpi, świadczyło jedynie drapanie maleńkich paznokietków po ściankach plastikowej osłony wózka.

Chyba nic nie było w stanie wytrącić go z równowagi.

Niereagował na dzwonek telefonu ani nahałas w telewizji.

Nie zapomnę, jak pewnego dnia poszłam po zakupy, zostawiając Jamiego na posterunku.

Gdy wróciłam, w mieszkaniu ryczała na cały re

[20]

gulator muzyka rockowa.

Jamiego zastałam w kuchni.

Bez troski robił sobie kawę.

- Gdzie Dale?

- krzyknęłam, przerażona ogłuszającym natężeniem dźwięku.

- W salonie.

Bardzo podobam się Whitesnake.

Rzuciłam się ku synkowi, ale on spokojnie bujał się w dziecięcym foteliku, zupełnie nie zważając na harmider.

Dopiero gdy ściszyłam muzykę i wzięłam malca na ręce, zapłakał, najwyraźniej nieszczęśliwy, że komuś przeszkadza.

Jamie był zadowolony, że Dale niema nic przeciwko muzyce, mnie jednak ten incydent zmroził krew w żyłach.

Przy okazji kolejnej wizyty pielęgniarki środowiskowej wyraziłam swoje obawy o zdrowie Dale'a.

Siostra, której nieczęsto zdarzało się słyszeć matkę narzekającą na zbyt grzeczne niemowlę, nie widziała powodów do niepokoju, a w końcu zbyła mnie stwierdzeniem: "Proszę się cieszyć, że ma pani takie pogodne i zadowolone dziecko".

Choć w pewnym sensie się z nią zgadzałam, gdzieś w głębi duszy czułam dręczące wątpliwości. Wciąż jednak darzyłam Dale'a miłością i wdzięcznością za to, że jest tak cudownym dzieckiem.

Mój synek był niezmiernie mało absorbujący i z pozoru akceptował w swoim otoczeniu wszystkich i wszystko.

Uśmiechał się bez powodu, jeśli zaś chciałam go rozbawić, musiałam huśtać nim ze wszystkich sił, wydając przy tym głupawe dźwięki.

Wywołana reakcja sprawiała wrażenie nie całkiem naturalnej, jakby Dale uśmiechał się sam do siebie.

Pamiętam, że kiedyś Jamie trzymał malca na kolanach i opowiadał mu o planowanym weekendzie w St Andrews.

Ile razy wypowiadał "St Andrews", buzią Dale'a rozpromieniał szeroki uśmiech.

Byliśmy zachwyceni, że śmieje się na wołanie i odtąd stosowaliśmy to magiczne zaklęcie,

bysprawić sobie uciechę.
[21].

Spojrzenie Dale'a, podobnie jak uśmiech, także zdawało się lekka niezsynchronizowane, nie do końca naturalne.

Uspokajałam się jednak, gdy gaworzył albo śmiał się serdecznie do czegoś - nawet jeśli nie potrafiliśmy odgadnąć, co go tak rozbawiło.

Robiłam wszystko, co zazwyczaj stymuluje niemowlęta, aby Dale rozwijał się zdrowo i szczęśliwie jak każde inne dziecko.

Wśród grzechotek i zabawek przymocowanych do łóżeczka był kwiatek, który piszczał, gdy się go pociągnęło, oraz karuzela z owieczkami i pozytywką.

Często, zwłaszcza podczas karmienia, wtórowałam śpiewem wygrywanej przez nią piosence oczarowanej owieczce.

Nad wszystkim czuwał Miś Gardner razem z nowym niedźwiądkiem, nazwanym przez nas Szczęśliwym Misiem.

Ochroniacz na boku łóżeczka oraz kołderka z motywem pociągu i owieczek, pasujący do grającej karuzeli.

Wtedy nie miałam jeszcze pojęcia, ile w przyszłości będą znaczyły pociągi ani jak ważna stanie się ta właśnie kołderka.

Moi rodzice, czyli babcia Madge i dziadzio George, regularnie do nas zaglądali, żeby w czymś pomóc lub zająć się małym.

Dzięki temu ja z Jamiem mogliśmy wtedy zjeść kolację na mieście albo pójść do kina.

Madge z wielką przyjemnością spędzała czas z wnukiem, śpiewając mu i bawiąc się z nim cały wieczór.

Na poczekaniu wymyślała piosenki, które malec uwielbiał.

Zauważyła, że Dale szczególnie lubi, gdy powtarza mu się w kółko tę samą zwrotkę - nigdy go to nie nudziło.

Wkrótce odkryliśmy, że nasz synek, choć taki spokojny, nie może zasnąć w łóżeczku, a śpi wyłącznie w wózku, i tylko wtedy, gdy wózek jedzie.

Robił wrażenie uzależnionego od ruchu.

W głęboki, całonocny sen zapadał też na rękach mojej mamy, która trzymała go pionowo, z buzią przytuloną do swojego policzka i nucąc, kołysała nim tam i z powrotem.

Mama potrafiła go w ten sposób uśpić równie łatwo nawet wówczas, gdy darł się rozwścieczony moimi wcześniejszymi nieudanymi wysiłkami.

22]

Tej cierpliwości i miłości w stosunku do naszego dziecka nie miały granic.

W ciągu dnia, gdy zajmowałam się pracami domowymi, przenosiłam Dale'a z leżaczkiem z pokoju do pokoju, cały czas mówiąc do niego i starając się wszelkimi sposobami przyciągnąć jego uwagę.

Czasami od niechcenia bawił się dużymi, kolorowymi drewnianymi kulkami przy leżaczku.

Kiedy indziej siedział tylko, zadowolając się patrzeniem w przestrzeń.

Aby go mocniej stymulować, zastąpiłam drewniane kulki pałąkiem, na którym wisiały figurki z kreskówek Disneya, jednak nie wpłynęło to na sposób jego zachowania.

Zabawki budziły w nim przelotne zainteresowanie; najczęściej uderzał w nie przez przypadek rączką lub nóżką, a nie sięgał po nie, co - jak zauważyłam - zwykle robią dzieci.

Mniej więcej w tym czasie, ku mojej radości, powstała z inicjatywy dwóch pielęgniarek środowiskowych lokalna grupa wsparcia dla matek karmiących piersią.

Miała być miejscem spotkań oraz wymiany opinii i doświadczeń.

Skwapliwie skorzystałam z okazji, by porozmawiać z innymi rodzicami.

Sądziłam też, że kontakty z dziećmi korzystnie wpłyną na rozwój Dale'a.

Przedsięwzięcie zapowiadało się świetnie.

Pozostałe mamy też się ucieszyły, że mają w swoim gronie kogoś, kto znasie na położnictwie.

Mnie dobrze zrobiła możliwość zobaczenia, jak rozwijają się inni niemowlęta, i konstatacja, że Dale,

który zaczął siadać w wiekusześciu miesięcy, nie zostaje w tyle.

Nie miałam wtedy pojęcia, jak to wszystko miało się lada moment zmienić.

Gdy Dale skończył pół roku, uznałam, że to dobry moment na podjęcie pracy, na razie na pół etatu.

Znalazłam zatrudnienie w Inverkip House, pobliskim domu opieki dla ludzi starszych.

Docelowo chciałam wrócić do praktyki pielęgniarstwa środowiskowego, ale wydawało mi się, że na początek wystarczy zajęcie w Inverkip, a z czasem może pojawi się coś ciekawszego.

Na szczęście wszyscy

1

[23].

dziadkowie Dale'a chętnie się nim zajmowali i wciąż uważali, że jest wyjątkowo niekłopotliwy, mogłam więc pracować trzy razy w tygodniu. Dale'owi w zupełności wystarczało kilka wciąż tych samych starych zabawek, a przede wszystkim czerwony, gumowy Samochodzik.

Przez większość czasu niezmaconym spokojem wpychał je sobie do buzi.

U mamy Jamiego wolał się bawić kuchennymi garnkami i patelniami, nie nudząc się nimi przez zastanawiające długie godziny.

Babcia Dorothy sadzała go na maciepośród drewnianych łyżek oraz garnków z mnóstwem klamerki do bielizny.

Dale przekładał wszystkie klamerki z jednego garnka do drugiego i z powrotem.

Mógł to robić bez końca.

Z perspektywy czasu widać, że w tych zabawach brakowało elementu symbolicznego, związanego z wyobraźnią - inne dziecko na jego miejscu mieszałoby klamerki w garnku albo używałoby zabawek zgodnie z przeznaczeniem, zamiast po prostu brać je do ust.

Chociaż Dale w pełni zadowalał się własnym towarzystwem, zaczęłam się niepokoić, że wydajesz się nieświadomy obecności innych osób.

Chcąc zwrócić na siebie uwagę, musieliśmy krzyknąć, klasnąć w dłonie albo go podnieść - co często wywoływało łzy i głośne zawroty głowy, jakby miałam za złe, że naruszamy granice jego świata.

Wzięty na kolana, czy to przeze mnie, czy przez kogoś innego, siedział pogodnie jak w każdym innym miejscu, obojętny na wszelkie próby nawiązania kontaktu.

Zauważyłam też, że w przeciwieństwie do innych niemowląt, niewyciąga rączek, by go podnieść, albo do czegoś, co go zaciękało.

W wieku dziewięciu miesięcy zaczął raczkować.

Nie przypominam sobie, by kiedykolwiek poruszał się w naszym kierunku - zawsze starał się oddalić, mimo że próbowaliśmy go czymś zainteresować i bawić się z nim.

Wprowadziłam rotację zabawek.

Nie chciałam, żeby kończyły żywot, trzymane bezustanku w buzi, co wydawało mi się zupełnie [24]

bezsensowną formą zabawy.

Gdy Dale pracowicie zbadał wszystkie możliwości zastosowania jednej rzeczy, chowałam ją na trochę i pokazywałam inną, którą na tym etapie rozwoju brał za całkiem nową.

Niełatwobyło przekonać go do czegokolwiek więcej.

Lubił jednak, gdy bawiliśmy się nim żywo i hałaśliwie, szczególnie zaś upodobał sobie łaskotanie.

Nigdy nie miał go dosyć.

Poza sesjami łaskotek nasz syn nie przejawiał najmniejszego zainteresowania ani nami, ani nikim innym.

Niereagował też na entuzjastyczne zachęty, by wypowiedzieć pierwsze słowo.

Obojętnie odnosił się do naszej przesadnej mimiki i wydawało się, że nie pojmuje nawet najprostszego języka.

Ze wszystkich sił próbowaliśmy wywołać owo najważniejsze "ma - ma" lub "ta - ta", ale na próżno.

Postanowiliśmy zatem wpoić mu znaczenie dwóch podstawowych i przydatnych słów: "tak" i "nie".

Za cenę ogromnego wysiłku z naszej strony Dale pokochał wreszcie znaczenie słowa "tak", które kojarzyło mu się z samymi przyjemnymi rzeczami.

Zupełnie inaczej jednak przedstawiała się sprawa z "nie".

Daremnie się staraliśmy.

Dale po prostu nie zamierzał reagować na słowo, które mogłoby uniemożliwić mu zrobienie lub dostanie tego, czego chciał.

Wydawało się, że lubi brzmienie słowa "tak" i nienawidzi brzmienia "nie".

Zdarzyło mi się kiedyś pojechać do miasta na spotkanie z przyjaciółką, w towarzystwie

Dale'a kurczowo ściskającego lśniący rondelek.

Nie dałgo sobie odebrać mimo niezliczonych "nie" z mojej strony.

Z czasem pogodziłam się ze znaczącymi spojrzeniami i niechętnymi reakcjami, wywoływanymi w miejscach publicznych przez dziwaczne zachowanie mojego dziecka.

Wszystko to nieuchronnie budziło coraz poważniejszą obawę o rozwój synka.

Podczas jednego z licznych badań okresowych Podzieliłam się niepokojami z pielęgniarką środowiskową, ale jej Baniem, ponieważ Dale był jeszcze malutki, należało tylko czekać i obserwować.

Fascynowała go woda.

Uwielbiał wyprawy na basen, skądpotem tak trudno było go zabrać, że zanim się to udało, miał jużskórę pomarszczoną niczym suszona śliwka.

Pozostawał przytym całkowicie obojętny nawszystko, codziało się dookoła.

Doulubionych chwilnależała także wieczorna kąpiel.

W okolicypierwszych urodzin synka postanowiłam w jakiś sposób nakłonić go do rozstania się zesmoczką, ponieważ nie chciałam,by cokolwiek mu przeszkadzało w próbach mówienia.

Nie wiedziałam tylko, jak to zrobić.

Miałam pewność, że gdyby smoczeknagle po prostu zniknął, malec byłby bardzonieszczęśliwy. Tymczasem Dale sam wybawił mnie z kłopotu.

Gdy pewnego dnia wycierałam go powieczornej kąpieli, wrzucił smoczek doubikacji.

Na jego oczach spuściłam wodę, powtarzającprzy tym słowa: "Już nic nie ma", które słyszał zawsze, ilekroć kończyliśmykarmić ptaki nad pobliskim stawem.

Z jakiegoś powodu uznał to za niesłychanie zabawne i roześmiał się serdecznie.

Roześmiałam się ija, tak wielką przyjemność sprawiła mi chwila naszejwspólnej radości.

A choć później zdarzało się, że mój synek poswojemu -czyli krzykiem - domagał się nowego smoczka,nigdy nieustąpiłam.

Odtej pory trzeba było zamykać klapę sedesu, gdyż wrzucałdo muszli wszystko, co dało się wrzucić.

Ponieważ Dale nieokazywał zainteresowania otoczeniem, w kąpieli towarzyszyła mu tylko jednazabawka, Nurek Dań - malusieńki pływak, który potrafiłwykonać skokz trampoliny do wanny. Niestety, pewnego wieczora, zanim zdążyłam opuścić klapę ubikacji, Nurek Dańpodzielił los smoczka i przy głośnymwzruszeniu serdecznego śmiechu Dale'apomknął rurą kanalizacyjną niczym rynną w aquaparku.

Odtąd,ilekroć byliśmy we trójkę na plaży wBattery Park izabawialiśmyDale'a puszczaniem kaczek, napominaliśmy się nawzajem zjaniem,by rozglądać się za Danem.

[26]

Gdy Dale miał czternaście miesięcy,pojechaliśmy natygodniowewakacje na północ, do Auldearn.

Zatrzymaliśmy się w cichym,rodzinnym motelu.

To właśnie miejsce Dale wybrał na scenerięswoich pierwszych kroków.

Już wieczorem po przyjeździe raczkował i próbował się podnosić.

Entuzjastycznie zagrzewaliśmy go dodalszych wysiłków,pomagając mu na zmianę.

Następnego dniapokolacji, gdyzastanawialiśmy się, czy iść na spacer i obejrzeć wioskę,Dale uciął nasze rozterki.

Po prostu wstał i przeszedł dwa metryod Jamiego przy barze do mnie,siedzącej za stołem.

Dokończyłtygodniomocno stanąłna nogach, wdosłownym sensie.

Nie byłookresu przejściowego,od razu świetnie sobie radził.

W miarę jak chodził coraz więcej, zauważyłam uniego dziwnynawyk, o czym powiedziałam pielęgniarceśrodowiskowej.

Zbagatelizowała moje obawy, z czasem jednakstało się oczywiste,żemalecstąpa na palcach.

Walka z tą manierą zajęła mu dalszych piętnaściolet.

Oczywiścienieustannie podejmowaliśmy próby pomocy, aledotrzeć do chłopca udało się dopiero naszemu przyjacielowi, któryrozumiał, na czym polegają jegoproblemy.

Gdy Dale zaczął samodzielnie się poruszać, przybyłonaam kłopotów.

Pewnego dnia, na spotkaniu grupywsparcia dla matek,nowa uczestniczka postawiła obok swojego krzesła fotelik samochodowy, w którym leżałoniemowlę.

Patrzyłam z przyjemnością.Jak Dale przydreptał do maleństwa i usiadł obok.

Wydawał sięnimniezmiernie zaciekawiony.

Przyglądał się uważnie, ostrożnie dotykał drobnych rączek.

po czym nagle z całych sił uderzył dzieckow buzię swoim autkiem.

Biedactwo podniosło w pełni uzasadniony krzyk.

Na szczęście szybko udało się ustalić, że nie doznało żadnej krzywdy.

Matka niemowlęcia okazała wiele wyrozumiałości, dodając mi otuchy, że Dale jest mały i nie zdaje sobie sprawy z tego, co robi.

"mimo to, może z powodu innych anomalii, o których wiedziałam,
[27].

byłam zdruzgotana.

Czułam się, jakbym to ja skrzywdziła malutkiedziecko.

Co gorsza, nie wszystkiemamy potraktowały incydent taksamo tolerancyjnie.

Poczucie winy oraz strach, że mogę nie zapobiec podobnym wypadkom w przyszłości, były wystarczająco silne, bym nigdy więcej nie odważyła się wrócić na spotkanie grupy.

Nie miałam jednak za wiele czasu narozpamiętywanie tego, coaszło.

Krótko poopisanym zdarzeniu, gdy jechaliśmy nadmorskądrogą, a Dalecichutko siedział na tylnym siedzeniu, Jamie rzucił od niechcienia:

- Chyba pora poprowadzić cię do ołtarza.

Nie poprzedził tego stwierdzenia żaden wstępni fanfara, ale zabrzmiało jak oświadczy.

Szybko więc je przyjął, dodając, że właściwie możemy sobie załatwić urzędowy świątek, skoro od chwili urodzin naszego syna i tak jesteśmy w praktyce małżeństwem.

Pobraliśmy się w Urzędzie Stanu Cywilnego w Greenock 6 kwietnia 1990 roku, a po ceremonii urządziliśmy przyjęcie w hotelu Tontine.

Przyjaciel Jamiego, George, podarował nam w prezencie ślubnym możliwość skorzystania z jego czekoladowego fordazodiakarocznik 1960, którym kierował, ubrany w strój szofera.

Samochód wzbudził chyba większe zainteresowanie niż ja.

Dobrze się z nim jednak komponowałam, wystrojona w ulubiony błękit.

Kuzynka męża, Pamela, upiekła dla nas ciasto z lukrem zabarwionym na kolor mojej sukienki.

Jedyny zgrzyt tego dnia nastąpił w momencie, gdy zajechaliśmy na miejsce.

Maitred'hotel był najwyraźniej zbity z tropu brakiem kogokolwiek ubranego na biało.

Podszedł wreszcie do mnie i ostrożnie spytał, czy może jestem panną młodą.

- Oczywiście!

- odrzekłam.

- Przecież pasuję do tortu.

Okolo szóstej pojawiła się moja koleżanka z Dale'em.

Przez całe popołudnie nie sprawiał jej żadnego kłopotu, ponieważ - ku swemu zadowoleniu - większość czasu spędził w wannie.

Opiekunka

[28]

musiała tylko dolewać od czasu do czasu nieco gorącej wody, żeby nie zmarł.

Miał takiego bzika na punkcie wody, że - jeśli mu pozwoliliśmy - spędzał w cudzym domu długie godziny przy zlewie, napełniając kubek za pomocą łyżeczki, na którą nabierał krople kapiące z kranu.

Gdy przerywaliśmy mutę zabawę, wściekał się, ale dzięki niej mogliśmy w spokoju spędzić czas u znajomych.

Dalena cały wieczór uczeplił się mnie jak rzep psiego ogona.

Nawet tańcząc, mieliśmy go zjaniem między sobą, kurczowo zaciskając gorączki na mojej sukience.

Wyraźnie lubił dotyk jedwabiu.

Często obnosił po domu moje jedwabne piżamy lub halki, a czasem zasypiał, miętosząc którąś z nich.

W sumie jednak na przyjęciu zachowywał się wspaniale i wszyscy się świetnie bawiliśmy.

Jakby mało było wesela, następnego dnia Jamie rozpieszczętał mnie dalej.

Słyszałam opowieści o pannach młodych, porwanych w niespodziewaną podróż poślubną do jakiegoś egzotycznego miejsca, ale nie miałam pojęcia, czym jeszcze zamierza mnie zaskoczyć mój małżonek.

Polecił mi tylko ubrać się ciepło i zabrał.

nie, nie na lotnisko: na stadion Firhill w Glasgow, gdzie na moich oczach jego ukochana drużyna, St Johnstone, wygrała kolejny decydujący mecz w drodze na szczyt piłkarskiej ligi.

Wypad zwiędziła noc w luksusowym hotelu, a potem wróciliśmy do domu i do codziennego życia

we troje.

Dziwnychód zupełnie nieograniczał ruchliwości Dale'a, która-połączona z jego niespożyta energią - stała się dla nas nieładawyzwaniem.

Potrafił biegać nieustannie, w domu lub na zewnątrz,ale nie przypominałprzy tym żadnegożywo usposobionego dziecka.

Biegał bez celu, w sposób monotonny, niemal rytualny.

Pędził przezpokój, odbijał się od ściany iz nowym impetem mknął z powrotem.

Stale mrucał sobiedo wtóru- czasem z zadowoleniem, czasemz niepokojem.

Mógłtak bez znużeniaganiać godzinami.

Robił to natyle często, żetynk na ścianach zaczął się odklejać i wybrzuszać odNagłych uderzeń.

Dale wykazywał przy tymniebywałą odporność

[29].

na chłód i deszcz, zdarzało mu się też biegać podczas ulewy, w przemoczonej do suchej nitki piżamie, jeśli tylko zdołał wykorzysta chwilę naszej nieuwagi.

Gdy ktoś próbował go zatrzymać, reagował trudnymi do opanowania napadami złości.

Kiedy nie starał się dorównać bohaterom Rydwanów ognia, często wykonywał swój cyrkowy numer z wirowaniem.

Był w stanie bezkońca kręcić w miejscu piruetycznym łyżwiarz figurowy, zawsze w kierunku zgodnym z ruchem wskazówek zegara, przy czym oczy uciekały mu w lewo tak, że nie było widać źrenic.

Zawroty głowy sprawiały chłopcu widoczną przyjemność, ale zanim wystąpiły, obracał się o wiele dłużej, niż można było się spodziewać.

Zatrzymywał się wtedy na chwilę, po czym podejmował zabawę jeszcze raz.

A potem jeszcze raz.

Największy talent Dale przejawiał jednak we wspinaczce.

Wykazując całkowitą nieświadomość zagrożeń, wywołał kilka sytuacji, w których poczuliśmy się nieswojo.

Stół w jadalni musieliśmy odsunąć od okna, przy którym stał od zawsze.

Ponieważ było to najwyższe piętro budynku, wszelka utrata równowagi malca wdrapującego się na mebel mogła mieć tragiczne konsekwencje.

Chowając przed Dale'em jakiś przedmiot, którym się zainteresował, musiałam być pewna, że nie widzi, gdzie go kładę.

Niezawahałby się przed niczym, żeby go zdobyć.

Kiedyś położyłam nożyczki na najwyższej półce regału w salonie, agdy wróciłam po kilkanaście minut, Dale wisiał uciepiony na półce niczym alpinista, wyciągając jedną rękę po zakazany owoc.

Za bazę wypadów posłużył mu stół na biegunach, z którego wdrapał się na telewizor, by stamtąd po niższych półkach wspiąć się na szczyt.

Innym razem wszedł na kuchenkę, używając szuflad w szafkach niczym drabiny.

Jak każde niemowlę, nie zdawał sobie sprawy z niebezpieczeństwa, ale wymyślając sposób wykorzystania szuflad, wykazał według mnie inteligencję znacznie starszego dziecka.

[30]

Kolejne wyzwania stanowiły posiłki.

Dale rzadko był głodny;

żeby namówić go do przełknięcia czegokolwiek, musiałam wprowadzać różne innowacje.

Układałam potrawy w kształt samochodów albo Myszki Miki lub podawałam je na zabawnych talerzach.

Czasami to się sprawdzało, jednak nawet wtedy więcej jedzenia lądowało na podłodze i ubrankach Dale'a, niż rzeczywiście było zjadane.

Co więcej, nasz synek okazał się uosobieniem koszmaru diety, ponieważ wypluwał wszystko z wyjątkiem parówek, chipsów, drobiowych nugetów i pizzy.

Jamie i jastarliśmy się odżywiać zdrowo, jednak syn nic z tego po nas nie odziedziczył.

Bezskutecznie wypróbowałam wszystkie metody irady, które miały zachęcić go do jedzenia.

Nowinka w postaci jednego zielonego groszku lub talarka marchewki budziła ostry protest w postaci wymiotów.

Co gorsza, Dale potrafił wymiotować na zawołanie, jeśli w kwestii odżywiania coś szło nie po jego myśli.

Chciałam nauczyć synka posługiwania się nożem i widelcem, jednak nawet plastikowe sztucze z Myszka Miki prędzej wbiłyby mi w twarz lub oko niż wjedzenie.

Moje dziecko wołało jeść rękami, ot co.

Picie było nieco łatwiejsze.

Szczęśliwie dla uzębienia, Dale nie przepadał za słodkimi napojami.

Wolał wodę albo mleko.

Potrafił wlać w siebie aż pół litra na raz, co wystarczało mu do kolejnego ataku pragnienia.

Pewnego dnia babcia Madge przekonała go, że lubi też herbatę z mlekiem bez cukru i aż do dzisiaj, przez minionych szesnaście lat, nigdy nie odmówił wypicia filiżanki herbaty.

Gdy miałokoło dwóch lat, czułam, że powinien więcej przebywać wśród dzieci. Wbrew codziennej mordędze i bezowocnym próbom nawiązania kontaktu, wierzyłam, że towarzystwo rówieśników pomoże mu się uczyć i rozwijać.

Nie mogłam jednak pozbyć się

wrażenia, że mój syn przypomina tykającą bombę zegarową.

W głębi duszy byłam przekonana, że coś w nim pewnego dnia wybuchnie - nie wiedziałam tylko kiedy i jak.

3.

"Drzewo"

ZNALAZŁAMGRUPĘ DLA MATEK Z MAŁYMI DZIEĆMI PRZY PEATRoad, niespełna dwa kilometry od naszego mieszkania.

Pierwszego ranka obawiałam się nieco reakcji Dale'a i poczułam wielką ulgę na widok znajomej twarzy.

Koleżanka z pracy, Annę, wraz z synkiem też się chyba cieszył z naszej obecności.

Pozwoliłam Dale'owi sprawdzić, jakie zabawki ma do dyspozycji i starałam się oswoić go z innymi dziećmi.

Tylko na moment spuściłam go z oka, by porozmawiać z Anną, gdy się odwróciłam, zobaczyłam, jak przewraca jakiegoś malca na ziemię, żeby sięgnąć po autko strażackie.

Zanim go dopadłam, uderzył samochodem inne dziecko w twarz, podobnie jak zrobił to wiele miesięcy temu w grupie dla kobiet karmiących piersią.

Resztę wizyty spędziłam przylepiona do syna, rozpaczliwie próbując mu pomagać w bezpiecznym i taktownym nawiązywaniu stosunków z każdym dzieckiem, które było dostatecznie odważne, by do niego podejść.

Wszystko na nic: jeśli akurat sam nie miał napadu krzyku, któ

32

rym reagował na moje nieustannie powtarzane "Nie!

", zaczynał wrzeszczeć inne dziecko, ponieważ Dale je uderzył albo wyrwał mu z rąk zabawkę.

Annę dzielnie starałam się opanować sytuację, żebym mogła na chwilę usiąść i wypić herbatę, ale Dale rzucił się na podłogę, głośno protestując.

Anne i pozostałe matki, widząc moje zakłopotanie i rozpacz, były tak miłe, że zachowanie Dale'a tłumaczyły wpływem nowego otoczenia.

Mimo to byłam mocno zaniepokojona skrajnymi reakcjami synka oraz niebywałą czujnością, którą musiałam się wykazywać, chcąc, by zarówno on, jak i pozostałe dzieci wyszli z spotkania bez szwanku.

Nie zamierzałam jednak tym razem poddawać się tak łatwo, jak to zrobiłam w przypadku grupy dla kobiet karmiących piersią.

Następnym razem, gdy wypadła moja kolej, żeby pomagać dzieciom przy rozkładaniu zabawek i podawaniu im napoje, musiałam nie wyręczyć Anne.

Nie mogłam odejść od Dale'a nawet na moment.

Przez kolejne cztery pół godziny bohatercko usiłowałam nauczyć go właściwych manier w stosunku do innych dzieci, ale dla wszystkich stało się oczywiste, że moje wysiłki nie przynoszą żadnego skutku.

Uparcie uczestniczyłam w spotkaniach, coraz bardziej jednak męczyły mnie komentarze innych matek, w rodzaju: "Chyba go strasznie rozpieszczasz", "On najwyraźniej nie rozumie, że robi coś złego" albo - najlepsza z rad - "Czemu nie dasz mu klapsa?"

". Osiągnęłam mistrzostwo w grzecznym zbywaniu podobnych uwag.

Dale'owi mało było zabawy wśród malców.

Prosto ze spotkania zabierałam go więc do Wellpark, dużego parku tuż koło naszego mieszkania.

Babcia Madge i dziadzio George spędzali z nim tam długie godziny, gdy pracowałam.

Szybko przekonałam się, jak i to "musiało być dla nich wyczerpujące.

Dale zachowywał się w parku tak samo jak w grupie przedszkolnej - Dodatkowy minus tego miejsca stanowiła rozległa przestrzeń,

[33].

przez którą mógł popędzić.

Nie pozwalał nam się prowadzić za rękę- gdy próbowaliśmy to robić, rzucał się na ziemię. Dlatego wraz z mamą i tatą wypracowaliśmy "regulę trzech metrów":

jedno z nas znajdowało się zawsze w odległości nie większej niż trzy metry od Dale'a, gotowe go łapać, gdyby postanowił wystartować.

Chłopca najwyraźniej bawiła tak zabawa w ganiegoz dorosłymi.

Często w naszym zastępstwie chwytali goi przytrzymywali przechodnie.

Dale najchętniej spędzałby w parku całe dnie, zawsze narzucając swoje zasady.

Jeżeli musiałam wracać, nie działało żadne przekupstwo ani tym bardziej zapowiedź wstyłu: "Będziemy się zbierać", nawet w ulewnym deszczu.

Postawić na swoim mogłam tylko jeden sposób: podnieść synka z ziemi i iść do domu.

Niezadowolony okazywał monstrualnym napadem furii.

Wrzeszczał, okładał mnie pięściami, bez przerwy kopał po nogach, drapał po twarzy próbował gryźć, aby pokazać ogrom swojej wściekłości.

Gdy wreszcie, zmordowana, stawałam z nim u stóp schodów do mieszkania, czekało mnie jeszcze zdobycie północnej ściany Eigeru.

Pierwszy zakręt spiralnych schodów był szczególnie zdradziecki.

Z wierzącym Dale'em łatwo mogłam stracić równowagę, źle stawiając stopę, a wtedy spadałabym, pociągając go za sobą.

Musiałam więc wypracować technikę, żebyśmy oboje bezpiecznie dotarli na górę.

Nigdzie się nie ruszałam bez zestawu survivalowego - dużej torby na ramię, wyładowanej rzeczami pierwszej potrzeby, takim jak pieluchy, ubranka na zmianę, ulubiona zabawka, słodczyce, donagradzania za dobre zachowanie oraz wszystko, dzięki czemu pomagałam Dale'owi przetrwać dzień.

Przed wejściem na schody przewieszałam torbę skośnie przez ramię, aby uwolnić ręce i podnieść syna do pozycji horyzontalnej, podtrzymując go biodrem.

Oczywiście wiał się i rzucał, gdy chciałam to zrobić, ale wreszcie

[34

udawało mi się go unieruchomić z rękami wzdłuż boków i twarzą odwróconą ode mnie, żeby nie mógł mnie ugryźć.

Wtedy rozpoczynałam wspinaczkę, prawym ramieniem ciasno obejmując synka, a lewą ręką mocno chwytając poręcz i podciągając nas do góry.

W sumie sześćdziesiąt pięć stopni.

Zdarzało się, że mieszkankości Dale'a i jego nadzwyczajne siły uniemożliwiały mi choćby początek wspinaczki.

Jeśli miałam szczęście, przychodził mi z pomocą któryś z sąsiadów, zaalarmowany krzykami.

Dwie dorosłe osoby radziły sobie bez trudu: jedna mocno trzymała chłopca pod pachą, druga chwytła go za stopy i w ten sposób razem niosły dziecko do mieszkania.

Moi rodzice często stosowali tę technikę, a przechodnie w Greenock przyzwyczaili się wkrótce do widoku Dale'a wynoszonego w ten sposób z sklepu lub banku, który akurat próbował zdemolować.

Jamie - wiedziałam tym - wciąż uparcie trwał w przeświadczeniu, że zachowanie Dale'a jest konsekwencją przedwczesnych narodzin i z czasem wszystko się unormuje.

We mnie narastało jednak przecucie zbliżającego się nieszczęścia.

Przychodziło mi na myśl, że nasz synek umrze z powodu uszkodzeń mózgu doznanych podczas porodu albo że zdarzy się coś równie strasznego, choć nie miałam pojęcia, co by to mogło być.

Gdyby był opóźniony umysłowo lub miał trudności z nauką, z pewnością zrobiłabym wszystko, żeby mu pomóc nadrobić braki.

Nie miałam najmniejszych podejrzeń, co nas czeka.

Wciąż liczyłam na podjęcie pracy pielęgniarki środowiskowej.

Uznałam, że łatwiej mi będzie to zrobić, jeśli przestanę opiekować się starszymi ludźmi i wrócę do państwowej służby zdrowia.

W dłuższej perspektywie zamierzałam ograniczyć liczbę dyżurów, by mieć więcej czasu dla Dale'a. Udało mi się dostać etat, który zupełnie pasował do moich planów.

Jako starsza pielęgniarka miałam

[35].

pracować dwie noce w tygodniu na oddziale obserwacji i rehabilitacji szpitala Ravenscraig, opiekując się pacjentami, z których większość przeszła udar i wymagała pomocy w porozumiewaniu się.

Obie nasze mamy, moja i Jamiego, służyły mi nieocenioną pomocą, zabierając do siebie Dale'a, gdy pracowałam.

Dzięki temu korzystałam także z dobrodziejstwa sześciu godzin snu w ciągu dnia po dyżurze.

Ponieważ Dale zwykle spał nie dłużej niż godzinę lub dwie z rzędu, nieprzerwany odpoczynek stanowił dla nas wielką rzadkość.

Jeszcze gorsze było to, że czasami budził się rano i zaczynał samodzielnie urzędować, nie czyniąc przy tym najmniejszego hałasu.

Z tego powodu musieliśmy zainstalować czujniki ruchu, alarmujące, że już wstał i może bez naszej wiedzy

robić coś niebezpiecznego.

;

Gdy spałam, babcia Madge i dziadek George zabierali wnuka do parku.

Mieli ze sobą prowiant na obiad, ponieważ wiadomo

było, że spacer potrwa długo i nie ma szans, by zjeść w domu.

Wellpark stał się prywatnym Disneyworldem Dale'a, który czuł się tam bardzo szczęśliwy.

Uwielbiał wdrapywać się po dwunastu wysokich stopniach ogromnej jeżdźalni, dotykając przy tym każdego z nich w rytualny sposób.

Oczywiście bez ceremonialnie parł naprzód, odpychając stojące w kolejce dzieci.

Dla niego były to prostu zawadzającymi przedmiotami.

Gdy tylko zjechał, czym prędzej biegł z powrotem do schodków, nie mając najmniejszego zamiaru czekać na swoją kolej.

To samo działo się przy huśtawkach:

jeśli akurat nie było wolnej albo coś nie układało się po jego myśli, protestował straszliwym wybuchem złości.

Po godzinie lub dwóch zabawy Dale zgadzał się na lanch.

Piknik uzupełniał jedynie zasoby jego energii, nie stanowiąc dlań jakiegokolwiek przyjemności.

Zaraz po jedzeniu pędził do głównej atrakcji parku - pomnika ku czci bohaterów wojennych.

Biegał po nim brawurowo, wdrapywał się na łańcuchy i bawił w "a kuku!

" z babcią Madge, która

[36]

usilnie starała się dotrzymać mu kroku.

Zdarzało się, że przechodni komentowali zabawę w tym miejscu jako brak szacunku wobec poległych żołnierzy, ale nie mieli pojęcia, jak rozpaczliwie staraliśmy się stymulować niespokojnego malca, który miał już ponad dwa lata, a nie powiedział jeszcze ani słowa.

Park był niezwykle ważny jako teren, na którym Dale wszystko poznawał.

Kochał to miejsce.

Z naszego punktu widzenia stosunkowo łatwo można było kontrolować tam dziecko, więc w tym trudnym okresie absolutnie nie braliśmy pod uwagę rezygnacji z tak cennej pomocy w nauce.

To właśnie w parku, za sprawą babci Madge, nastąpił punkt zwrotny w rozwoju Dale'a, dający nam ogromną nadzieję na przyszłość.

Tyle zawdzięczam mojej niezastąpionej mamie!

Ta zwykła, prostakobieta z dużej i biednej dublińskiej rodziny robotniczej zakończyła naukę w wieku trzynastu lat i poszła do pełnoetatowej pracy.

W Irlandii czasy były wtedy ciężkie, wyjechała zatem do Blackpool, gdzie zaczęła od pomocy w kuchni, by stopniowo awansować do roli kelnerki.

Przywykła do ciężkiej harówki, co wspólnie zespórą dawką zdrowego rozsądku okazało się bezcennym kontaktem z Dale'em.

Była przy tym całkiem i rozbrajająco nieświadoma swoich wyjątkowych zalet.

Pewnego dnia, gdy próbowała nakłonić wnuka do powrotu z parku, Dale wyrwał się jej i uciekając, wpadł rozpedzony nad drzewo.

Oczywiście, potłukł się przy tym.

Widok mocnonieszczęśliwego chłopca skłonił babcię Madge, żeby na niego oddać drzewo.

Stanąła pod nim i trzęsąc grubą gałęzią, skarciła je.

- Brzydkie drzewo, nie bij Dale'a!

Następnym razem, gdy nadeszła pora powrotu z parku, mama, przewidując zwykle protesty, mocno ujęła Dale'a za rękę.

On jednak, zamiast się wściekać, zaciągnął ją pod tamto drzewo.

Mimo że nie używał słów, Madge zrozumiała, że chce, by powtórzyła ceremonię karania drzewa.

Zgodziła się, ponieważ dostrzegła w tym

[37].

nadzieję na opuszczenie parku bez hysterii.

Szarpała potem gałęzią przez blisko godzinę, zanim Dale poczuł się usatysfakcjonowany.

Zadziałało to jednak tak, że spokojnie poszedł do domu.

Odtąd potrząsanie drzewem stało się punktem spacerów w Wellparku i należało nań przewidzieć sporo czasu w programie dnia.

Jako dobre ćwiczenie na wzmocnienie naszych mięśni, nowym zwyczajem w sumie same zalety.

Będąc z moją mamą, Dale pierał się, żeby w drodze powrotnej dokonywać inspekcji przyczepy kempingowej, nastawionej przy ulicy okalającej park.

Zajmowało mu to co najmniej pół godziny.

Przyglądał się przyczepie i dotykał różnych części, szczególnie uważając koła i ich kołpaki.

Mama jednak wiedziała, że jeśli małe dziecko zaspokoje swoje obsesje i dopełni wszystkich rytuałów, chętnie pójdzie z nią dalej.

Pewnego dnia, gdy babcia Madge sumiennie trzęsła gałęzią, cierpliwie przy tym powtarzając: "Drzewo, Dale, drzewo", nastąpił przełom.

Robił to już od kilku spacerów, ale Dale tylko podskakiwał z zachwytem.

Uwielbiał patrzeć, jak gałąź podnosi się i opada, gubiąc czasem przy okazji parę liści.

- Drzewo, Dale, drzewo - mówiła Madge.

Ku swemu zdumieniu usłyszała w odpowiedzi najpiękniejszy głos, jaki kiedykolwiek rozbrzmiewał w jej uszach.

- Drzewo!

- odskrzyknął Dale z widocznym entuzjazmem.

- Drzewo!

Dzięki niezłomnej wytrzymałości moja matka wydobyła z wnuka pierwsze słowo w dwudziestym szóstym miesiącu jego życia.

- Tak, Dale.

Drzewo - przytaknęła z wielką radością.

Po południu przyprowadziła go do domu i powiedziała ostrożnie:

- Chyba mamy dla ciebie małą niespodziankę.

Patrzyłam zaintrygowana, jak podnosi Dale'a do kuchennego okna i coś mu przez nie pokazuje.

[38]

"DRZEWO"

- Spójrz, Dale, co tam jest.

Po dramatycznej przerwie Dale rzeczowo odpowiedział:

II-Drzewo.

Zalałam się łzami.

Z bijącym sercem złapałam jedną z jego książeczek i otworzyłam na obrazku z jaworem.

Itym razem odpowiedź brzmiała:

- Drzewo.

Wciąż mającoczy pełne łyżki, uściskałam go delikatnie.

- Zuch z ciebie, Dale.

Tak, to drzewo.

Uwielbiam słuchać, kiedy mówisz "drzewo".

Jesteś dzielny chłopcem.

Drzewo.

Drzewo!

To jest drzewo!

Jeszcze bardziej cieszyło mnie to, że Dale wydawał się naprawdę uradowany moim zachwytem.

Dałam mu w nagrodę coś słodkiego, powtarzając pochwały.

Chciałam, żeby wiedział, jaką przyjemność sprawia mi jego głos.

Uśmiechnęłam się radośnie do mamy, która ze swoim miękkim, irlandzkim zaśpiewem

zauważyła:

- Skoro wymaga to tyle czasu, cóż, mówię trudno.

Ale jeśli udało się z jednym słowem, uda się i z dwoma.

Dalerobił wrażenie uszczęśliwionego nowym słówkiem, wkrótce jednak stało się jasne, ile wysiłku będzie wymagało nauczenia kolejnych.

Początkowo dosłownie rozumiał znaczenie wyrazu "drzewo", z czasem zaczął nim określać wszystko, co było zielone i przejawiało choćby odległe podobieństwo - prawdziwe drzewo, kwiatek w doniczce, krzaki, rzeżuchę albo brokoły.

Jednak nie lekceważyłam tego przełomowego wydarzenia.

Osiągnięcie mojej mamy nappełniło mnie taką otuchą, że postanowiłam dać sobie spokój z marzeniami o karierze pielęgniarki środowiskowej.

Oznaczałaby ona pracę pełnym wymiarze godzin, a to nie wchodziło w grę, jeśli chciałam pomóc synkowi.

Zdecydowałam więc zostać przy dwóch dyżurach w Ravenscraig.

Mama udowodniła [39].

niła, że do Dale'a można dotrzeć.

Nawet jeśli - czego należało się spodziewać - dalsze postępy miałyby robić milimetr po milimetrze, chciałam poświęcać mu jak najwięcej czasu.

Historia z drzewem uświadomiła mi, że mowę musi poprzedzać zrozumienie.

Aby to osiągnąć, powinniśmy ograniczyć swój język do podstawowych pojęć, dostosowanych do poziomu Dale'a.

Do tej pory próbowaliśmy nauczyć według naszych zasad, bombardując "dorosłym" językiem nadmiarem informacji, choć tak niewiele pojmował.

Babcia Madge dała mi się pokierować: w kółko potrząsała drzewem, powtarzając, że właśnie ono jest drzewem.

Poprzez proste ćwiczenie znalazłam wreszcie sposób, by porozumieć się z Dale'em.

To, że odkryła całkiem nową zasadę uczenia Dale'a, było o wiele ważniejsze niż wydobyć z niego pierwsze słowa.

Wiedziałam już, że przyszłoby się pokusić o tę samą metodę, która zaowocowała wspaniałym, cudownym słówkiem "drzewo".

4.

Wybuch

TERAZ, GDY MIELIŚMY ZA SOBĄ PIERWSZE CENNE SŁOWO, chciałam, by Dale wiedział, że jeśli kiedykolwiek ponowi próbę komunikowania się, zawsze jestem gotowa go słuchać. Może się to wydać lekką przesadą, ale oboje z Jamiem postanowiliśmy, że przebywając z Dale'em, będziemy w miarę możliwości wyłączać wszelkie zakłócające kontakt między nami źródła dźwięków, takie jak telewizor, radio czy odtwarzacz płyt.

Na stałe mieliśmy też włączoną automatyczną sekretarkę.

Nawet telefon nie powinienam psuć wspólnie spędzanych chwil ani tym bardziej udaremniać szansy na porozumienie się z naszym synkiem.

Gdy usunęliśmy wszystkie te przeszkody i w pełni skupiliśmy się na Dale'u, zauważyłam, że rzeczywiście często kieruje do mnie błagane "zaproszenia".

To były zwyczajne gesty - przychodził do kuchni, sprawdzał, czym się zajmuję, a następnie siedł sobie albotylko przez moment patrzył mi w oczy.

Jeżeli podchwytywałam taką zachętę, często pozwalał mi nawiązać bliższy kontakt.

Czułam, że w przeciwieństwie do długiego okresu, który poprzedził

[41].

"drzewo", tym razem znajdujemy się na dobrym tropie, choć wciąż poruszamy się w ślimaczym tempie.

Babcia Madge jak zawsze z całym zaangażowaniem służyła nam pomocą. Dzięki temu Dale był poddawany stymulacji w trybie jedena jednego po piętnaście godzin dziennie przez siedem dni tygodniu.

Wysiłki szybko przyniosły pierwsze owoce.

Z mieszkaniem ich rodziców roztaczał się widok na główny dworzec kolejowy Greenock.

Dale uwielbiał obserwować pociągi.

W drodze powrotnej z parku ciągnął babcię do wejścia na stację, a ona zawsze wypowiadała tam proste, ale właściwe słowo.

Wreszcie doczekała się nagrody - pewnego dnia Dale powtórzył po niej: "ciuchcia".

Podwoił swój zasób słów!

Kolejne osiągnięcia wyniknęły z oczarowania Dale'ego pakami samochodowymi.

Bez żadnego zakłopotania siedziałam z nim nachodniku, kiedy drobiazgowo badał jakiś wyjątkowo interesujący dekier.

Od czasu do czasu komentowałam na bieżąco jego poczynania, zawsze kładąc szczególny nacisk na nazwy przedmiotów oraz na to, co robi.

- To jest koło.

Dale dotyka koła.

Gdy zamierzał przejść do kolejnego samochodu, opierałam się przez chwilę, żeby skierować jego uwagę na pojazd.

- Auto.

Dale, chcesz zobaczyć auto?

Ciągnął mnie wytrwale, a ja bez ustanku mówiłam to samo, aby z każdym szarpnięciem uświadamiał sobie, że właśnie auto chciałby obejrzeć.

Przyszedł wreszcie dzień, w którym zrekompensował moje wysiłki trzecim słowem.

- Auto.

- Tak, Dale, auto - potwierdziłam z entuzjazmem.

- Chodź, obejrzymy auto!

[42]

Widząc moją radość, nieustannie powtarzał nowe słówko.

Żeby wzmocnić pozytywny bodziec, dałam mu blaszany samochodzik tego samego koloru, co auto, które pokazał mi na ulicy.

Nową zabawkę oraz moje pochwały przyjął z wyraźnym zadowoleniem.

Chociaż rosnąca kolekcja autek dodawała mi otuchy, nie mogłam zaprzeczyć, że z czasem do czasu słówka były zawsze wymawiane bez żadnej ekspresji i bez chęci nawiązania z nimi kontaktu.

I mimo że Dale z rozkoszą bawił się swoimi zbiorami, także w tym wypadku aż nadto widoczny był brak myślenia symbolicznego oraz pracy wyobraźni.

Ustawiał po prostu zabawki w rzędzie, nie próbując nawet naśladować odgłosów pracy silnika.

Jeśli mu pozwoliliśmy, mógł je przestawiać godzinami, a nam trudno było pojąć, że znajdował w tym jakąś przyjemność.

Był jednak całkowicie pochłonięty swoim zajęciem.

Jeśli chciałam włączyć się do zabawy, podnosząc na przykład jeden z samochodzików, reagował wściekłością.

Nawet próba zrobienia kroku nad zabawkami wyzwalała w nim furję.

Przemykałam ukradkiem, gdy akurat nie patrzył.

Cieszyliśmy się jego postępami, bez względu na to, jak wolno je robił.

Inni nie dzielali jednak naszej opinii.

Coraz więcej osób z grona krewnych i przyjaciół wyrażało zaniepokojenie tym, że Dale zachowuje się nienormalnie, nie mówi i nie nawiązuje żadnych interakcji z otoczeniem.

Wkrótce, w obliczu kolejnych wyzwania, musieliśmy się pogodzić z tym, że sami sobie dłużej nie poradzimy.

Przełom nastąpił po kolejnej katastrofie w banku.

Musiałam opłacić rachunki.

Dale zaczął wyciągać i rozrzucać ulotki reklamowe, co wzbudziło dezaprobatę innych klientów i personelu.

Gdy mu przerwałam i zmusiłam go, żeby stanął ze mną w kolejce - rzucił się na podłogę, dając upust niepokonanej furii.

Nieznosił kolejek, a ja nie mogłam mu oczywiście wytłumaczyć, że mam powody, by stać beczynnym, a w dodatku zmuszać syna do tego samego.

[43].

Porzuciłam plany uregulowania opłat i wywlokłam na zewnątrz wierzgającego i wrzeszczącego malca.

Zatrzymał się przy nas dwóch policjantów.

- Wszystko w porządku, skarbie?

Czy mamy wezwać karetkę?

- Myśleli, że Dale ma jakiś atak.

- Nie, damy sobie radę, dziękuję - wystękałam, rozpaczliwie próbując zapanować nad Dale'em. To u niego normalne.

Na szczęście zamierzali mnie zostawić samej z kłopotami do domu odwozła nas taksówka w postaci policyjnego radiowozu.

Cóż to był za luksus - wejść po schodach, niosąc tylko torbę z zestawem survivalowym, adwóm roslým mężczyznom zostawiając wspinaczkę północną ścianą Eigeru z balastem w postaci mojego synka, wciąż owładniętego atakiem hysterii.

- Szkoda, że nie mogę zatrudnić panów na stałe - powiedziałam, zanim gorąco im podziękowałam.

Wykazali wielkie zrozumienie, ale wyrazili też opinię, że zachowanie Dale'a w żadnym razie nie jest normalne.

- Może powinnaś poszukać jakiejś pomocy, skarbie - poradziła mi odchodnym.

Jeszcze tego samego dnia wieczorem odwiedziła nas Linda Reilly, nasza przyjaciółka pracująca jako asystentka dyrektora w banku, w którym kilka godzin wcześniej Dale urządził opisaną scenę.

Tak się złożyło, że ze względu na swoje zainteresowania nauczyła się akuraty języka migowego.

Ostrożnie ośmieliła się powiedzieć, że reakcje naszego synka przypominają zachowanie dziecka głuchego.

- A jeżeli nie jest głuchy, ma jakieś inne poważne zaburzenia - dodała.

Niemogliśmy dłużej lekceważyć uwag Lindy, policjantów, przyjaciół i rodziny.

Postanowiliśmy poprosić lekarza rodzinnego o zbadanie słuchu Dale'a, chociaż sugestie przyjaciółki zbiły nasz trop.

Dale wprawdzie ignorował wysiłki osób, które próbowały

[44]

z nim rozmawiać, ale jakim cudem, niesłyszając, nauczyłyby się tych kilku słów?

Jeszcze bardziej zagadkowe było to, że z odległości pięćdziesięciu kroków reagował na szmer opakowania czekoladowego batonika albo szelest paczki chipsów.

Miałam przeczucie, że o ile rzeczywiście działo się z nim coś złego, o tyle nie była to głuchota.

Uznałam jednak, że warto zrobić badanie słuchu, po prostu dla pewności.

W październiku 1990 roku słuch liczącego dwa lata i cztery miesiące Dale'a został określony jako normalny chociaż wyniki badania audiometrycznego opatrzone komentarzem, że nasz synek "wydaje się wykazywać szczególną wrażliwość na niektóre dźwięki".

Cociekawo, mniej więcej w tym samym czasie pielęgniarka środowiskowa dwukrotnie zapisała w notatkach, że Dale sprawia wrażenie "bardzo upartego dziecka".

Chociaż nie znałam prawdziwej natury jego problemów, byłam głęboko przekonana, że nie jest uparty, lecz wystraszony, dezorientowany i zagubiony.

Tak jakby przyniatał go nadmiar bodźców ze strony ludzi, którzy bombardują go swoim językiem i przerażają samą obecnością.

Nigdy nie było to bardziej oczywiste niż w dniu, w którym nasz udział w grupie przedszkolnej z Peat Road gwałtownie dobiegł końca.

Wprawdzie wyglądało na to, że Dale niczego się tam nie uczy w dodatku wciąż stanowi zagrożenie dla innych dzieci, ale - zachęcona jego postęпами w mówieniu - nie rezygnowałam ze spotkań.

Pod koniec owego dnia, gdy sprzątałyśmy zabawki, któraś mamza zauważyła, że Dale ściska kurczowo w ręczce maleńką, żółtą łyżeczkę z zastawy dla lalek.

- Nie może jej zabrać -oburzyła się.
 - Łyżeczka musi być schowana wszafce razem z innymi zabawkami.
Lepiej byłoby mu jej teraz nie odbierać.
 - zaczęłam.
Dzieciom nie wolno wynosić zabawek poza tę salę - przerwała
 - - Znasz przecieź zasady.
- [45].

- To tylko łyżeczka!

- zaoponowałam i obiecałam, że zwrócimy ją na pewno przy okazji następnego spotkania.

Nie chciała o tym słyszeć i domagała się, by Dale oddał łyżeczkę.

Tłumaczyłam, że choć rozumiem, rzecz jasna, konieczność przestrzegania zasad, to odebranie łyżeczki wywoła strasliwy napad złości.

Annę, moja przyjaciółka, także usiłowała przekonać kobietę, zapewniając ją, że moje słowo gwarantuje zwrot łyżeczki w nienaruszonym stanie - wszystko na próżno.

Stało się jasne:

mam bezwzględnie odebrać łyżeczkę mojemu dziecku.

Niech siedzieje, co chce.

Wiedziałam, że żadna czułość, żadne wyjaśnienia ani przekupstwo nie powstrzymają jego gwałtownej reakcji.

Jak było do przewidzenia, w chwili gdy siłą wysupłałam łyżeczkę z jego zaciśniętej piąstki, rzucił się na podłogę, krzycząc i bijąc głową o linoleum tak szybko i mocno, jak tylko mógł.

Głuche odgłosy uderzeń były straszne.

Chwyliłam go, żeby przynajmniej nie obijał sobie głowy.

Annę pomagała, jak umiała.

Reakcja pozostałych matek była jednoznaczna.

- Wszyscy mamy już dość jego zachowania.

Nigdy więcej go tunie przyprowadzaj.

Annę zaproponowała, że podrzuci nas do domu, ale ponieważ Dalej nie znał, protesty przybrały na sile, gdy chciała pomóc przy wsiadaniu do samochodu.

Zrezygnowaliśmy z tego pomysłu.

Postanowiłam poczekać na autobus, jednak szybko zdałam sobie sprawę z tego, że furia Dale'a jest zbyt wielka, by brać pod uwagę takie rozwiązanie.

Niewiedziałyśmy, co począć.

Wreszcie udało nam się go przenieść w głąb uliczki.

Ponieważ obecność Annę wyraźnie pogarszała stan Dale'a, podziękowałam jej, zdecydowana posiedzieć chwilę na boku i poczekać, aż syn się uspokoi.

Annę nie chciała odejść, dopóki nie obiecałam jej, że wezwę lekarza rodzinnego, gdy tylko dostanę się do domu.

Dzięki jej uprzejmości i zrozumieniu zdołałam się jakoś pozbierać, a siły psychiczne były mi teraz, w podróży do domu, bardzo

[46]

potrzebne.

Siedziałam na chodniku, oparta plecami o ścianę, próbując zapanować na Dale'em, ale mimo moich wysiłków wciąż się męczyłam.

W końcu zdałam sobie sprawę, że nie mam innego wyjścia, jak zanieść tę wierzgającą, wrzeszczącą i kompletnie odciętą od świata istotę doodległego o ponad dwa kilometry mieszkania.

Potwarzy płynęła mi krew z miejsc, w które syn zdołał wbić paznokcie.

Oczywiście, uniknęłabym obrażeń, gdybym je krótko przycinała, ale zabieg ten był niemal niewykonalny, podobnie jak strzyżenie włosów, które odbywało się w absolutnej ostateczności.

Krępowalam wtedy Dale'a, zawijając go w podwójne prześcieradło, a moja siostra Linda, fryzjerka, szybko skracala czuprynę.

Nie znosiłam, gdy miał nieporządne uczesanie, bo tylko potęgowało wizerunek matki, która ani nie potrafi zapanować nad dzieckiem, ani nie dba o jego wygląd.

Tego dnia, podczas pamiętnego powrotu z przedszkola, usłyszałam od przechodniów wiele pełnych dezaprobaty komentarzy oraz niepotrzebnych rad, podobnych do uwag wygłaszanych przez matki z grupy.

Zdołałam wreszcie dotrzeć do podnóża schodów w naszym domu.

W zamkniętej przestrzeni klatki schodowej nikt już mnie niewidział.

Poczułam ulgę, że nie grożą mi już oskarżycielskie spojrzenia i komentarze, ale nie mogłam dłużej tłumić emocji.

Osunęłam się na zimną, zakurzoną betonową podłogę i szlochałam w rozpacz, pozwalając płynąć łzom.

Cały czas przyciskałam do siebie Dale'a, który trochę się uspokoił, ale pozostawał całkowicie obojętny na moje cierpienie.

Wybuch żalu dał mi przynajmniej krótki fizyczny odpoczynek przed wspinaczką do mieszkania.

Gdy dotarliśmy na górę, włączyłam Dale'owi kasetę wideo z piosenkami z filmów Disneya, którą kupił Jimmy, ojciec Jamiego.

Wreszcie zaczął się uspokajać.

Dałam mu dużą szklankę wody, powiedziałam, że po ponad dwóch godzinach krzyku gardło ma zdarte do krwi.

Wideo stanowiło spore odkrycie.

Mógł je oglądać

[47].

na okrągło, a wesołe melodyjki nigdy mu się nie znudziły.
Prawietak samo zachwycił go potem ciągły brzęczący dźwięk i białe-czarne pasy na ekranie, pojawiające się na końcu taśmy.
Wszystkoto poprawiało munastrój, gdy był denerwowany.
Stanowiło też sporą pokusę dla nas, by sadzając go przed ekranem, tanim kosztem kupić pół godziny odpoczynku, ale zdawaliśmy sobie sprawę, że nadłuższą metę efekt będzie odwrotny do zamierzonego.
Poza tym poważniejszych napadach wściekłości wideo nie bardzo pomagało.
Wtedy jednak, gdy wyczerpany Dale usadowił się przed ekranem, nie miałam najmniejszego zamiaru kręcić z tego powodunosem.
Powlokłam się do sypialni, usiłując wykraść chwilę spokoju, ale emocje wzięły górę i rozszlochałam się jak nigdy.
Długo jew sobie dusiłam, być może podświadomie wiedząc, że jeśli raz się rozkleję, nie będę mogła już przestać.
Niedługo jednak uzalałam się nad sobą, zaalarmowana dźwiękiem tłukącego się szkła, które mutantowarzyszyły radosne krzyki i śmiech Dale'a.
Brzęk, śmiech, brzęki jeszcze głośniejszy śmiech.
Zerwałam się z łóżka i pobiegłam do salonu.
Dale stał boso przy drzwiach kredensu w morzu potłuczonych kieliszków do wina.
Zamarłam, gdy podnosił kolejny.
Zanim zdążyłam go powstrzymać, spostrzegł mnie i zaczął spokojnie iść w moją stronę.
Zupełnie nie zdawał sobie sprawy z niebezpieczeństwa, ale jakimś cudem milimetry omijał odłamki szkła, którymi sianabyła podłoga.
I choć poczułam niewypowiedzianą ulgę, kiedy niemal pewna katastrofa nienastąpiła, byłam całkowicie wykończona przez nadmiar intensywnych przeżyć tego dnia.
Zrozumiałam, że dłużej tak nie pociągnę.
Wzięłam głęboki oddech, opanowałam się i podjęłam wreszcie decyzję, że pora poszukać pomocy.
W odpowiedzi na telefoniczne wezwanie, 7 grudnia 1990 roku pielęgniarka środowiskowa przeprowadziła u nas w domu ocenę rozwoju Dale'a.
Liczył sobie wtedy dwa i pół roku.
Nie miała wiele do powiedzenia o jego ogólnym zachowaniu, ale przyznała, że słabo mówi i zaproponowała skierowanie do logopedy.
Zanotowała również w karcie obserwacji, której kopię późniejtrzymałam, że kiepsko u niego z koncentracją, ale potrafi zbudować wieżę.
Miała na myśli jego zabawę zestawem duplo, czyli dużymi klockami lego przeznaczonymi dla najmłodszych dzieci.
Nie wiem, czy krótka notka dostatecznie odzwierciedlała osiągnięcie Dale'a: zbudował coś, co przypominało panoramę Manhattanu.
Ustawił wzdłuż ściany serię wież.
Każda z nich miała inne rozmiary i barwę, ale razem tworzyły czytelną strukturę o precyzyjnej sekwencji kolorów.
Intrygowało mnie to, że potrafi stworzyć coś więcej niż przypadkową konstrukcję z przemieszanych klocków, czego można by się spodziewać po dziecku w jego wieku.
Układał również puzzle, nawet przeznaczone dla sporo starszych dzieci, bez pomocy obrazka z pudełka, jedynie przyglądając się uważnie kawałkom układanki.
Równie dobrze sobie radził z puzzlami odwróconymi do góry nogami.
Naszą radość studził jednak fakt, że w przeciwieństwie do większości maluchów, Dale mógł obsesyjnie bawić się kółko tymi samymi układankami i zupełnie go to nie nudziło.
Z przykrością przeczytałam również w raporcie pielęgniarki, że cały wysiłek, który włożyłam w to, żeby uspołecznić Dale'a w grupie dzieci na Peat Road, oraz napad furii, będący bezpośrednim

powodem jej wizyty, zostały odnotowane tylko w formie zdania: "Nie uczęszcza do żadnej grupy rówieśniczej".

Pomimo zmartwienia oboje z Jamiem czuliśmy ogromną ulgę na myśl o zbliżającej się fachowej pomocy.

Niecierpliwie czekaliśmy na spotkanie z logopedą licząc na to, że okaże się on od dawna pożądanym punktem zwrotnym, zastanawialiśmy się, co jeszcze moglibyśmy ulepszyć w naszym życiu.

Dale stał się dzieckiem-potworem z zakazem wstępu do grup przedszkolnych.

49].

W konsekwencji ja żyłam w całkowitej izolacji, widując tylko naszych rodziców. Jasne stawało się, że zdobywanie północnej ściany Eigeru nie powinno stanowić dla nas chleba powszedniego.

Choć lubiliśmy swoje mieszkanie, postanowiliśmy wystawić je na sprzedaż.

Wbrew pozorom nie była to prosta sprawa, ponieważ Dależleżnosil obcych w domu.

Ilekoć ktoś przychodził na oględziny, jedno z nas zabierało synka nadwór, a

drugie pokazywało zainteresowanemu mieszkanie.

Był wtedy zimny i mokry grudzień, więc spacerować wcale nie należało do przyjemności.

I chyba one także zwiększały częstotliwość napadów złości Dale'a.

Raz zdecydowaliśmy się szukać pomocy, chciałam teraz trzymać ją jak najprędzej.

Zadzwoiłam do ośrodka zdrowia, żeby przyspieszyć wizytę u logopedy, i ze zgrozą usłyszałam, że oczekiwanie kolejnie na konsultację wynosi dziewięć miesięcy.

Na szczęście sekretarka ze zrozumieniem potraktowała moją rozpacz i błagania.

Parę dni później oddzwoniła, proponując termin, który właśnie się zwolnił, bo ktoś odwołał wizytę.

Nasze spotkanie miało się odbyć za trzy tygodnie, tuż po Bożym Narodzeniu.

Krótko przed świętami w 1990 roku, gdy Dale miał dwa i pół roku, zostaliśmy zaproszeni na zabawę choinkową dla dzieci, zorganizowaną przez personel domu pomocy w Inverkip, gdzie przedtem pracowałam.

Ledwie przepchnęłam synka przez frontowe drzwi.

Był sparaliżowany strachem.

Gdy go wzięłam na ręce, ciasno przylgnął do mnie całym ciałem, chowając buzię, zawodzący płacząc.

Znosiłam to, ile mogłam, ale psułam zabawę innym dzieciom nie mówiąc o tym, że denerwowałam starszych mieszkańców domu.

Przełożona pielęgniarek, Jean Bassett, chciała, żebyśmy - zanim zrezygnujemy - odebrali prezent od świętego Mikołaja.

W oczach Dale'a Mikołaj był jednak diabłem wcielonym i musiałam czym

[50]

prędzej wziąć nogi za pas.

Schroniłam się w gabinecie Jean, która przez chwilę patrzyła na mnie z powagą.

- Widziałam już tego rodzaju zachowania - powiedziała po chwili z życzliwością.

Serce mi zamarło.

W jej głosie było coś, co kazało mi się spodziewać najgorszego.

Opowiadałam wcześniej Jeano niektórych kłopotach z Dale'em.

Teraz zobaczyła go na własne oczy.

Bardzo przypominał jej dzieci, z którymi dawniej pracowała.

Wzięła głęboki oddech i dodała:

- Wszystkie te dzieci były autystyczne.

Chociaż w tamtym czasie nie zdawałam sobie sprawy, co wynika z tego stwierdzenia, poczułam się, jakby Jean obwieściła, że mój syn ma raka.

Nie słyszałam wcześniej o autyzmie, nawet w szkole pielęgniarek i położnych.

Sam dźwięk tego słowa mnie przeraził, podobnie jak oczywisty wniosek, że musi to być coś bardzo poważnego, skoro nigdy nie przyszło do głowy żadnemu z lekarzy.

Rola Jean była niełatwa, ale nadal uważam, że wyświadczyła mi wtedy ogromną przysługę.

Ktoś musiał mi uświadomić, co siedzieje, a im wcześniej to nastąpiło, tym szybciej mogłam, zrozumiałwszy Dale'a i jego stan, zacząć mu naprawdę pomagać.

Postanowiłam dowiedzieć się, co dokładnie znaczy "autystyczny".

Zacząłam od miejscowej biblioteki.

Byłam wszoku, odkrywając, że każda kolejna książka na temat choroby tak dokładnie opowiada o Dale'u.

Nawet techy, które uważałam za część jego osobowości, jak drapanie ścianek wózka - co wydawało

nam się takie słodkie zwracanie jedzenia, kręcenie się w kółko czy dziwne chodzenie na palcach okazały się klasycznymi objawami autyzmu.

Miałam wrażenie, że autorzy książek posłużyli się naszym dzieckiem jako przykładem klinicznym.

Parę dni później, gdy w naszej bibliotece nie zostało już nic więcej do przeczytania o autyzmie, spokojnie opowiedziałam Jamiemu o swoich odkryciach.

Albo nie mógł, albo nie chciał przyjąć

[51].

tego do wiadomości.

Jego matka, Dorothy, wspomniała mu kiedyś o wysiękowym zapaleniu ucha i był przekonany, że właśnie nato choruje nasz syn.

Zdiagnozowane i leczone zapalenie ustępuje jednak zwykle bez poważniejszych konsekwencji nie pojmowałam, czemu do Jamiego to nie dociera.

Wracałam więc do tematu.

Tłumaczyłam, że choć sama jestem przerażona na samą myśl o stanie naszego dziecka, nie wolno mi lekceważyć faktu, że słowo "autyzm" zostało najwyraźniej wymyślone w tym celu, by opisać Dale'a i jego problemy.

Jamie nie mógł się z tym pogodzić.

Czułam się zdruzgotana, ale w pełni przekonana, że Dale mimo choroby jest przede wszystkim moim wspaniałym synkiem i zrobię wszystko, co w mojej mocy, by mu pomóc.

Chociaż wciąż nie mogłam się otrząsnąć, a Jamie ciągle zaprzeczał faktom, trzeba było jakoś przeżyć bożonarodzeniowe zamieszanie.

Dla Dale'a święta nic nie znaczyły, jednak chcieliśmy, żeby chociaż trochę były wyjątkowe.

Szukaliśmy też prezentu, z którego by się naprawdę ucieszył.

Jego ulubionym filmem był teraz Mickey i czarodziejska fasolka.

W Greenock zobaczyliśmy pluszową Myszka Miki: miała ponad sześćdziesiąt centymetrów wysokości i mówiła, gdy pociągnęło się sznurek najej plecach.

Wydała nam się idealną zabawką dla Dale'a, bo - po pierwsze, kochał Myszka, a po drugie, mieliśmy nadzieję, że wypowiedziane przez nią słowa sprowokują go do odpowiedzi.

Zdanie "Cześć, jestem Myszka Miki" pomoże wytłumaczyć, że wszystkie rzeczy i wszyscy ludzie jakoś się nazywają.

Wyznaniem "Kocham cię" spróbujemy otworzyć przed nim świat uczuć.

Co wieczór, gdy Dale zaczynał zasypiać, Jamie i ja na zmianę kładliśmy się obok niego albo kołysaliśmy go w ramionach, powtarzając, jak bardzo go kochamy.

Pewnie nas nierozumiał, ale i tak chcieliśmy, żeby o tym wiedział.

Zamierzaliśmy sprawdzić, czy coś się zmieni, jeśli zastąpi nas Myszka Miki.

52]

Staraliśmy się nie zagracać mieszkania, żeby nadmiar bodźców nie przytłaczał malca.

Licząc nato, że przy każdej okazji może się nieoczekiwanie czegoś nowego nauczyć, nie robiliśmy wyjątku na Boże Narodzenie.

Jedyną dekoracją stanowiąła choinka oraz kartki od przyjaciół i krewnych.

Kupiliśmy prawdziwe drzewko, które Dale pomógł nam najpierw wybrać w centrum ogrodniczym, a potem ubrać.

Kierowany przez nas i zachęcany, zdecydował się na zdobycie motywem pociągu oraz trochę lamety.

Zgodnie z planem żadne prezenty nie pojawiły się pod choinką przed świątecznym porankiem, żeby wizyta świętego Mikołaja kojarzyła się jednoznacznie z Bożym Narodzeniem.

Obawialiśmy się, że w przeciwnym razie Dale będzie całkiem zdezorientowany.

Dale szedł do łóżka dopiero wtedy, gdy całkowicie opadł z sił.

Nasze wieczorne kampanie zaczynały się około dziewiątej, kończyły zaś między jedenastą a północą. Wigilia nie stanowiła wyjątku.

Dzieciak zasnął w ramionach Jamiego dopiero kwadrans po jedenastej.

Wciąż nie mogłam się pogodzić z tym, że nie jest mi pisana prostą przyjemnością czytania synkowi na dobranoc.

Podjęłam kilka prób, ale wcale go nie interesowało; przeciwnie, powodowało, że stawał się jeszcze bardziej pobudzony i aktywny.

Tamtej nocy włożyliśmy go do łóżeczka, przykryliśmy kołderką z motywem Myszkę Miki i usadziliśmy obok na straży Szczęśliwego Misia.

Mieliśmy godzinę lub dwie do chwili, gdy się zbudzi i zmusi nas do wstania.

Siedzieliśmy przy butelce wina, oglądając nabożeństwo z Zatoki Perskiej.

Próbowaliśmy się odprężyć, ale czuliśmy wyjątkową więź z oglądanymi na ekranie żołnierzami.
Z różnych powodów i ich, i nasze życie było tak samoniespokojne, a przyszłość budziła niezliczone obawy.

5.

Wizyta

OWEGO WIGILIJNEGO WIECZORU, ZANIM POSZLIŚMY SPACĆ, położyliśmy pod choinką prezenty dla Dale'a.

Na najbardziej widocznym miejscu umieściliśmy duże pudełko z Myszka Miki.

Potem rozpakowaliśmy swoje upominki, żeby rano nic nie odciągało uwagi od Dale'a.

Pozatym święty Mikołaj przynosi przecież prezenty tylko dzieciom.

Dale, jak miał w zwyczaju, wstawał w nocy kilka razy, żeby się pobawić samochodzikami albo pobiegać po mieszkaniu.

Ja natomiast, jak miałam w zwyczaju, próbowałam go nauczyć, że nie jest to właściwa pora na podobne zajęcia.

Nie zapalałam światła, tłumacząc, że jest jeszcze ciemno i powinien wrócić do łóżka.

- Tatuś śpi, babcia Madge śpi, dziadzio George śpi.

Bo jest noc" powtarzałam monotonię.

Potem kładłam się na podłodze i udawałam, że zasypiam.

Wreszcie Dale przestał próbować włączenia światła i zabawy i udał się na spoczynek tym razem do naszego łóżka.

Kolejny raz obudził nas, siedząc wyprostowany między nami i recytując swoją wyliczankę:
(54

- Auto, drzewo, ciuchcia, parówka.

Przez chwilę powtarzał te słówka, po czym znów zasnął.

Rytuał wydawał się bezcelowy, ale najwyraźniej sprawiał mu przyjemność, a jego głosik brzmiał po prostu ślicznie.

Rankiem w Boże Narodzenie obudziliśmy Dale'a i wyciągnęliśmy z łóżka, żeby rozpakował prezenty.

Na nim święta nie robiły wrażenia, ale na nas - owszem.

Reakcja Dale'a na widok Myszkę Miki była dość powściągliwa, czego należało się spodziewać.

Obojętność zniknęła, gdy mu pokazałam, co myszka potrafi.

Odtąd, gdziekolwiek szedł Dale, szła też Myszka Miki.

Trzymał zabawkę za łapkę i ciągnął za sobą, jakby Miki dotrzymywała mu kroku.

Czasami gdzieś poza domem Dale zaczynał nagle podskakiwać z entuzjazmem i wołać:

- Ki!

Ki!

Nie od razu domyślałam się, dlaczego torobi, ale zawsze się okazywało, że ma rację: gdzieś była myszka, choćby w postaci małego rysunku zdobiącego okładkę czasopisma na wystawie sklepowej.

Coważniejsze, najwyraźniej zaczął pojmować, że Miki ma imię, nawet jeśli potrafił wymówić tylko jego połowę.

Znów zaczęłam marzyć o dniu, w którym nazwie mnie mamą.

Myszka Miki towarzyszyła nam we wszystkich czynnościach, tak jak to sobie wymyśliłam przy jej kupnie.

Była ulubioną zabawką Dale'a, a także pomocą naukową, która rozwijała jego wyobraźnię i uczyła zachowań społecznych.

Traktowałam wielkiego pluszaka, jakby był przyjacielem mojego synka i wzorem dla niego.

Podczas pikniku "wybierał" sobie kanapkę zawsze pierwszy zjeżdżał na zjeżdżalni.

Gdy Dale to zaakceptował, zaczęłam zjeżdżać jako druga i w ten sposób synek stopniowo uczył się czekać na swoją kolej.

Opanowanie również podstawowych umiejętności społecznych trwało u niego długie miesiące, a nawet lata z powodu ograniczonej zdolności pojmowania takich rzeczy.

Musiał wciąż od początku uczyć się tych

[55].

samych zasad we wszystkich okolicznościach, które wymagały czekania w kolejce, zanim wreszcie zrozumiał, o co w tym chodzi.

Jak zwykle przyciągaliśmy dziwne spojrzenia i rozmaite komentarze przechodniów, ale coraz mniejszą nimi przejmowałam.

W styczniu wreszcie nadszedł dzień spotkania z logopedą.

Chociaż w głębi ducha wiedziałam, że diagnoza autyzmu jest nieunikniona, rozpaczliwie się jej bałam, a w przeddzień nawet modliłam się, żebym nie miała racji.

Jamie chciał być na tej wizycie, ponieważ przejmował się nią tak samo jak ja, ale właśnie zmienił pracę i codziennie dojeżdżał ponad pięćdziesiąt kilometrów do East Kilbride.

Uważałam, że szkoda na samym początku nowej pracy marnować dni urlopu.

Poza tym słusznie przypuszczałam, że rozmaite badania dopiero się zaczynają.

Tym razem poszłam więc z Dale'em sama.

Pani logopeda była młoda, lecz miała bardzo profesjonalne podejście do pacjentów.

Dzięki niej uspokoiliłam się, mimo że Dale źle znosił obce otoczenie.

Wypytywała szczegółowo naszą historię, okazując przy tym wiele współczucia i zrozumienia.

Uliżyło mi, że traktuje mnie jak równorzędną partnerkę, a nie jak nadwrażliwą matkę.

Z uznaniem zauważyła, że dobrze sobie radzę mimo problemów w komunikowaniu się z Dale'em.

Później odkryłam, co zapisała w karcie: "Matka nad nim ślęczy, rezultatów brak".

Niestety, spotkanie podsumowałam stwierdzeniem: "Nie było możliwości oceny stanu chłopca - nie przestawał łkać i krzyczeć przez większość sesji".

Zaleciłam jednak, żeby Dale'a zbadano w przedszkolnym oddziale terapii kształcenia mowy w pobliskiej szkole podstawowej Highlanders Academy.

Wieczorem uspokojałam Jamiego, że chociaż specjalistka potwierdziła duże prawdopodobieństwo istnienia jakiegoś poważnego problemu, to będziemy mieli przynajmniej diagnozy lekarskie

[56]

pomoc i odpowiednią ścieżkę edukacyjną.

Oboje czuliśmy ulgę, że Dale trafił "do systemu".

Tak się szczęśliwie złożyło, że w dniu badań w Highlanders Academy Dale był w dobrym nastroju.

Zachowywał się spokojnie i grzecznie, całkiem nieźle współpracował z dwiema tamtejszymi specjalistkami logopedii.

Znowu denerwowałam się namysł o tym, co wyniknie z konsultacji, a leniej, jak umiałam, przedstawiłam nasz przypadek.

Tym razem wyraźniej czułam, że moja relacja, zwłaszcza w części dotyczącej wysiłków, które miały Dale'owi pomóc w komunikowaniu się, nie robi większego wrażenia.

Moje podejrzania potwierdziła jedna z pań, kończąc rozmowę:

- Zapraszamy za cztery tygodnie.

W tym czasie proszę spróbować rozszerzyć trochę zakres jego słownictwa.

To, o co prosiły, robiłam od wielu miesięcy, ale mimo moich wyjaśnień najwyraźniej nie dotarło do nich, jakim kosztem Dale opowiada sześć słówek, którymi się posługiwał.

Pracowałam z pacjentami, którzy podarach mieli trudności zarówno z mówieniem, jaki rozumieniem, a na ogół dobrze sobie radziłam z porozumiewaniem się na poziomie podstawowym.

Teraz jednak te umiejętności mnie zawiodły.

Wyszłam z gabinetu bez słowa, oszołomiona radą logopedy.

Nie uszedł mojej uwadze paradoks sytuacji, w której dwie terapeutki zajmujące się problemami z mówieniem odebrały mi mowę.

Gdy wyjaśniłam Jamiemu, co się zdarzyło, był tak samo zirytowany i zawiedziony, ale potem uznaliśmy, że w obliczu całego problemu cztery tygodnie oczekiwania nie są bardzo odległym terminem.

Nie chciałam też na tym ważnym etapie nikomu nadebrać odcisk tylko dlatego, że mam pewną

wiedzę medyczną, a tym bardziej zyskać opinii uprzykrzonej pacjentki.

Brnęłam do przodu jak wcześniej, a zachowanie Dale'a w szybkim tempie coraz bardziej wymykało się spod kontroli.

Od pobudki

57].

rano do wieczornych batalii - każda chwila dnia była dla mnie wyzwaniem.

W pojedynkę nie dawałam sobie z nim rady.

Wiele razy ratowałam się awaryjnym lądowaniem w mieszkaniu mamy, które na szczęście znajdowało się w samym sercu handlowej dzielnicy Greenock.

Oprócz upragnionej czułości i troski znajdowałam tam zawsze nieco intymności, cobyło bezcenne, zważywszy na fakt, że Dale nie umiał korzystać z toalety.

Próbowałam go przyzwycząić do nocnika, ale wszystkie normalne techniki zawodziły.

Nie pojmował, o co w tym wszystkim chodzi.

Uznaliśmy, że ten aspekt naszego życia ma niski priorytet, a torbę z zestawem ratunkowym nadal wypychał zapas pieluch.

Dale reagował przerażeniem na każdą próbę dotknięcia czy nawet podejścia do niego na niewielką odległość.

Próbowałam zmniejszać ten lęk dezorientację, zachowując zawsze jednakowy porządek wkładania ubrań.

Zaczynałam od prawej strony.

Wiedziałam, że to powinno pomóc mu w zapamiętaniu kolejnych czynności i oswoić go z nimi, ale i tak cały się napinał oraz usztywniał.

Czasami obawiałam się, że jeśli nie ustąpię, coś mu złamię.

Co gorsza, często zdarzało się, że gdy już zdołałam go ubrać, szybko wszystko sobie zdierał, dając do zrozumienia, że woli pozostać goły.

Nigdy na to nie pozwoliłam i musiałam od nowa zaczynać cały mudy proces.

Pewnego dnia ołśniło mnie, że Dale może być poprostu zbyt wrażliwym na pewne tkaniny.

Sytuacja nieco się poprawiła, gdy upewniłam się, że jego ubranka powinny być miękkie, miłe i raczej bawełniane niż wełniane.

Wpadłam też na pomysł, że jeśli coś chętnie nosi, warto kupić kilka sztuk w różnych rozmiarach.

Dzięki temu, gdy wyrastał z jednego ubrania, mogłam je niepostrzeżenie podmienić na większe - wyprane, żeby jego nowość nie rzucała się w oczy.

Ponieważ zgadzał się wkładać wszystko, co było ozdobione wizerunkiem jego ulubieńca, w garderobie królowała Myszka Miki [58]

Być może osobom postronnym wydawało się, że mój syn latami nie zmieniał nosi tę samą odzież, ale system działał tylko to się liczyło.

Nie mogłam tylko nic wymyślić, żeby uniknąć kosztownego zakupu nowych butów.

Stopy mu rosły, a moda i pory roku się zmieniały.

Nawet jeśli chodziłam do tego samego sklepu, sprawdzając wcześniej telefonicznie, czy w danym dniu niema tam tłoku, wyprawa po buty stanowiła największy wyczyn i zawsze kończyła się straszliwym napadem złości.

Jeśli udało się mimo to dobrać wreszcie obuwie, zawsze dostawał zgóry przygotowaną nagrodę.

Pewnego dnia, tuż po moim powrocie z zakupów, gdy Dale był jeszcze w parku z babcią Madge, przyszedł do domu Jamie i zobaczył mnie skaczącą jak szalona po nowej kurtce naszego synka.

Myślał, że postradałam zmysły.

Ja tymczasem zaczęłam kopać ubranko po całym mieszkaniu, żeby wydawało się używane - i żeby wyładować swoje frustracje.

Kiedy Jamie ochłonął, dołączył do zabawy.

W rezultacie ganiał się pod dom, kopniąc i podając sobie kurtkę, chichocząc i piszcząc jak dzieci.

W tym czasie nader rzadko trafialiśmy nam równie beztróskie chwile.

Cztery tygodnie oczekiwania trwały wiecznie, ale wreszcie nadszedł dzień kolejnego badania Dale'a.

Czekały na następnego samedwie panie terapeutki.

Gdy zauważyły, że nic się nie zmieniło od poprzedniej wizyty, zasugerowały konsultację u psychologa ogólnego.

O terminie spotkania mieliśmy zostać powiadomieni we właściwym czasie.

Sześć dni później stan Dale'a jeszcze się pogorszył.

Ku mojemu przerażeniu, w kolejnym ataku tłukł głową ościany i podłogę przy każdej sposobności. Kiedy usiadłam na nim okrakiem, starając się przytrzymać mugłową, zatapiał zęby w swoich - lub moich rękach przedramionach albo ciągnął skórę twarzy, jakby chciał ją zedrzeć.

Wydawało się, że nie czuje bólu, tylko udrękę.

Widok ukochanego

[59].

dziecka, które cierpi w ten sposób i nie jest w stanie wyrazić, co się z nim dzieje, przerósł wszystko, co mogłam znieść.

Zrozpaczona zadzwoniłam do mamy i wepchnęłam krzyżującego Dale'a do taksówki. Kierowca w pierwszej chwili wzdragał się, ale jego nastawienie całkowicie się zmieniło, gdy się rozplakałam.

Błagam, niech mnie pan zawiezie do mamy.

Z moim synkiem dzieje się coś bardzo złego i potrzebuję pomocy - poprosiłam.

Błyskawicznie dojechał namiejsce i jeszcze pomógł mi wynieść Dale'a z samochodu, zanim rodzice wybiegli nam na spotkanie.

Mama i tata bardzo się martwili stanem wnuka.

Ponieważ nie przestawał uderzać głową, zgodnie uznaliśmy, że najwyższa pora poszukać prawdziwej pomocy.

Zadzwoniłam do jednej z logopedów, żeby spotkanie z psychologiem szkolnym zorganizować w trybie pilnym.

Później miałam odkryć, że moja prośba została odnotowana jako fakt "nieradzenia sobie".

Termin ten jest powszechnie - moim zdaniem - niewłaściwie stosowany w służbie zdrowia.

Czułam się obrażona, gdy zobaczyłam, że użytego w stosunku do mnie.

Jakby w ogóle można było "radzić sobie" z widokiem własnego dziecka, które na oczach matki próbuje dokonać autodestrukcji!

Wiedziałam jednak z całą pewnością, że gdybym dalej próbowała "radzić sobie", byłabym winna poważnego zaniedbania, polegającego na tym, że NIE szukałam pomocy specjalisty.

W środę 27 lutego 1991 roku asystentka zabrała Dale'a do przedszkola w Highlanders Academy, a Jamie i ja siedliśmy z logopedą Gracei psychologiem szkolnym Mary Smith. Opowiedzieliśmy o obawach związanych z synkiem, spotykając się z dużym zrozumieniem dla naszej rozpaczy.

Nagle poczułam, że nie powstrzymam dłużej łez i przeszłam do sedna.

- Czy Dale jest dzieckiem autystycznym?

- zapytałam Mary Smith.

[60]

Chwila ciszy.

Skłaniamy się ku takiej opinii.

Tak.

Coś we mnie umarło.

Powtarzałam sobie wcześniej, że muszę się spodziewać najgorszego, ale nie byłam przygotowana na chwilę, w której usłyszę z ust specjalisty potwierdzenie najgorszych obaw.

Jednocześnie, choć dziwne, poczułam ulgę.

Co było nieuniknione, zostało wreszcie stwierdzone.

Pamiętam, że powiedziałam coś tym, jak ważna jest formalna diagnoza.

Ich odpowiedź całkowicie zbiła mnie z tropu.

- Nie lubimy szufladkować dzieci.

Przeszły do opisywania "trudności komunikacyjnych" Dale'a i stwierdziły, że niektóre jego zachowania mieszczą się w spektrum cech autystycznych.

Panowałam nad sobą, ale widziałam, jak walkę ze sobą toczy Jamie.

Musiał stawić czoło nazwie, której tak rozpaczliwie nie chciał usłyszeć.

Wbrew temu, co specjalistki powiedziały o szufladkowaniu dzieci, oboje wiedzieliśmy, że właściwa diagnoza ma podstawowe znaczenie dla wybrania właściwej metody pracy z Dale'em.

Poprosiliśmy o skierowanie do szpitala w Yorkhill.

Była to w tamtym czasie jedyna placówka, która mogła przeprowadzić odpowiednie badania.

Pani psycholog zgodziła się i przeszła do wyjaśnień, że w chwili obecnej nie istnieje żadna oferta terapeutyczna dla dzieci takich jak Dale.

Podjęto jednak ostatnio decyzję o utworzeniu w Highlanders Academy oddzielnej grupki dla trojga

dzieci w wieku przedszkolnym, wykazujących "cechy typu autystycznego".
Ma ona stanowić przygotowanie do późniejszego włączenia ich do istniejącej już grupy przedszkolnej przeznaczonej dla dzieci z mniej poważnymi problemami językowymi.
Nigdy wcześniej nie podejmowano takiej próby.
Ponieważ jednak mniej więcej w tym samym czasie zgłoszono trójkę autystycznych dzieci w jednym wieku, dyrekcja postanowiła spróbować, czy coś z tego wyjdzie.

61].

Dale został zaproszony do tej "Klasy Poniedziałkowej", jaką nazwano. Zmartwił nas fakt, że spotykasz się ona zaledwie raz w tygodniu na godzinę i piętnaście minut. Co gorsza, zgóry było wiadomo, że część cennych godzin przepadnie, ponieważ w naszym kraju wiele poniedziałków jest dniami ustawowo wolnymi od pracy, Dale z pewnością potrzebował znacznie więcej czasu.

Poprosiliśmy więc, żeby został przyjęty do przedszkola, gdzie w gronie rówieśników mógłby ćwiczyć zdobyte umiejętności.

Usłyszeliśmy jednak, że nie ma miejsc.

Przedstawił nam dyrektor oddziału przedszkolnego dla dzieci z zaburzeniami mowy. Była bardzo miła i okazywała nam szczerą współczucie w związku z usłyszanymi przed chwilą druzgocącymi informacjami.

Poszła razem z nami po Dale'a.

Rozmawiając z opiekunką, która się nim zajmowała, z zazenowaniem spoglądałam na Jamiego. Stał i gapił się przez okno, zastygł w bezruchu, obojętny.

Na zakończenie Mary Smith poradziła nam skontaktować się niejakim Jimem Taylorem, dyrektorem Struan House School, szkoły dla dzieci autystycznych w Alloa.

Prowadziło ją Szkockie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Autystycznym'.

W tym czasie była to jedyna tego typu placówka w Szkocji.

Pospotkaniu nie byliśmy w stanie zostać sami, pojechaliśmy więc we troje do moich rodziców.

Jechaliśmy w milczeniu, wciąż oszołomieni.

Dale na tylnym siedzeniu zachowywał się tak cicho, że można było zapomnieć jego obecności.

Na miejscu ze szlochem rzuciłam się w objęcia mamy.

- To autyzm.

Jest dzieckiem autystycznym.

Jak zawsze niezłomna, odpowiedziała:

- Taką to ma wymyślną nazwę?

Nieważne, nadal jest naszymi Dale'em i zrobimy wszystko, co tylko może mu pomóc.

'Scottish Socktyfor Auttstu.

Children.

(62]

W drodze do domu wciąż nie rozmawialiśmy.

Obawiałam się, że może Jamie nie zrozumiał, co się stało.

Dopiero później, zaalarmowana dziwnymi dźwiękami, zajrzałam do pokoju Dale'a.

Zobaczyłam Jamiego, który leżał na łóżku w pozycji embrionalnej, przytulając Myszki Miki i rozpaczliwie płacząc.

Spokorniałam natenwidok.

Objęłam go, obiecując w kółko, że damy sobie radę.

- Nie poddamy się - zapewniałam go.

- Odzyskamy naszego chłopczyka, za wszelką cenę.

Potem, gdy Dale "bawił się" cichutko, ustawiając w rzędzie samochodziki, usiedliśmy we dwoje z Jamiem w salonie przy herbacie.

Teraz już spokojni, oswajaliśmy się z wcześniejszymi wydarzeniami.

Zastanawiałam się także nad czymś, czemu nigdy wcześniej nie poświęcałam należytą uwagę, a co teraz nagle wydało się niezwykle istotne.

Doskonale pamiętałam, jak wdziecni stwierodzice zabierali nas w odwiedziny do krewnych mamy, do Dublina.

Jej brat, Tommy, stworzył skomplikowany system procedury rytuałów, które musiały się podporządkować całej rodzinie.

Nigdy nie odzywał się do nikogo.

Teraz stało się dla mnie oczywiste, że cierpiał na ciężką postać autyzmu.

Zachowanie Dale'a pod wieloma względami przypominało mojego wujka. Tommy żył jednak w innej epoce, kiedy autyzm był w dużej mierze nieznaną. W żadnym razie nie zamierzałam pozwolić na to, by mój synek dorastał w takich warunkach, w jakich musiał dorastać wuj. Jamie czuł się podbudowany stanowczym postanowieniem, że nie damy odsunąć Dale'a gdzieś na margines, jak prawdopodobnie w przeszłości działo się z podobnymi dziećmi. Wiedział, że zawsze z całym oddaniem angażuję się w to, co robię. Przypomniałam pewną historię, z okresu gdy pracowałam na oddziale porodowym szpitala położniczego St Luke's. Dość często mieliśmy tam do czynienia z wypadkami poronień lub - porodów martwego płodu. Jedno z takich wydarzeń wywarło

[63].

na mnie głębokie wrażenie.

Byłam wtedy w ciąży i miałam niewielki, ale już widoczny brzusek.

Przydzielono mi opiekę nad młodą kobietą w zaawansowanym stadium porodu, której donoszone dziecko zmarło tuż przed terminem rozwiązania. Była poddana działaniu środków uspokajających. Dla jej dobra poród powinien zakończyć się naturalnie, potrzebowała więc pomocy doświadczonej położnej.

Niewspominałam o swojej ciąży - miałam nadzieję, że nic nie zauważy.

Zdobyłam jej zaufanie i mimo zakończenia dyżuru zostałam przy niej, aż wydała na świat martwe dziecko.

Wcześniej zarzekała się, że nie chce widzieć noworodka; była zresztą zbyt oszołomiona działaniem środków uspokajających i wyczerpana parciem, by cokolwiek do niej dotarło. Obiecałam, że później doniej zajrzę, i wyszłam, a ona zasnęła, z ulgą że wreszcie jest po wszystkim.

Następnego dnia odwiedziłam ją po pracy.

Siedziała sama w pokoju, ciemnym z powodu zaciągniętych zasłon, odrętwiała z rozpacz.

Natychmiast poznała we mnie położną z sali porodowej, ponieważ - jak się okazało - zauważyła moją ciążę.

Czułam się niezręcznie, ale zamiast o tym myśleć, próbowałam znaleźć jakieś słowa pociechy.

Nie było to łatwe.

Zapytałam, czy udało jej się pożegnać z dzieckiem.

- Za bardzo mi to przeraża - wyszeptła.

- A poza tym już tak jest zapóźno.

Zapewniłam ją, że nie ma się czego bać, a zasłużyła na to, by zobaczyć swoje dziecko.

To ja przygotowałam ciało do złożenia w kostnicy i widziałam, że noworodek jest śliczny.

Poszłam na tyły szpitala, żeby zabrać zwłoki dziecka, co pracujący tam sanitariusz skomentował stwierdzeniem, że czegoś takiego się nie robi.

Wykąpałam ciało w gorącej wodzie i ubrałam w prostą bawełnianą koszulkę oraz pasującą czapkę.

Potem ułożyłam je w normalnym szpitalnym łóżeczku na kółkach i zawiozłam do

[64

pokoju matki.

Zaproponowałam, żeby ochrzcić dziecko - mogłam to zrobić jako położna - ale potrząsnęła głową.

- Chcę tylko zobaczyć moje małeństwo.

Gdy wzięła je w ramiona, wybuchnęła płaczem.

Pomogłam jej obejrzeć, jak śliczne dziecko wydała na świat.

Zauważyła, żeby było wykąpane, i dodała, że ładnie pachnie.

Potem na pożegnanie ucałowała je w główkę.

Wyraziła wdzięczność za to, że ma taką możliwość.

Uspokoili się, widząc, że z małym dzieckiem nic nie było "nie tak" i że nie mogła w żaden sposób zapobiec temu, co się stało.

Podziękowała mi za pełen współczucia uścisk i łzy w oczach.

Jaz kolei podziękowałam za to, że pozwoliłam mi odegrać szczególną rolę w króciutkim życiu jej pięknego dziecka.

Na koniec życzyłam jej szczęśliwego przebiegu ciąży.

Gdybym nie zrobiła tego, co zrobiłam, młoda matka straciłaby szansę przytulenia i pożegnania swojego dziecka.

Nie przemawiaj przede mną próżność.

Po prostu odebrałam wtedy bezcenną lekcję, że czasami, wykonując zawód, trzeba się wychylić z szeregu i nadstawić karku.

Wywieram na pacjenta większy wpływ, niż nam się wydaje, a konsekwencje naszych gestów - lubich i braków - na zawsze odciśnięte na jego psychice.

Wtedy również pojęłam, że bezwzględnie nade wszystko, jak bolesne doświadczenie przynosi życie, nic nie może się równać ze stratą dziecka.

Tego samego wieczoru Jamie, wciąż bardzo przybity, poszedł do Johna Turnera, przyjaciela, z którym codziennie jeździł do pracy.

Uprzedził go, że następnego dnia zostanie w domu, i wyjaśnił, z jakiego powodu.

John okazał wiele życzliwości.

Zaproponował, że przekaze wiadomość dalej.

Byliśmy mu ogromnie wdzięczni, bo nie mogliśmy znieść myśli o obdzwanianiu znajomych i wielokrotnym rozstrząsaniu o naszej sytuacji.

Chociaż wcześniej przy jamiem starałam się zachowywać mężnie i stanowczo, w głębi duszy czułam się tak samo bezsilna i przybita

65].

jak on.

Nazajutrz zadzwoniłam do pielęgniarki środowiskowej.

Była pełnąwspółczucia, ale przyznała, że niewiele wie o autyzmie i nie znała żadnej innej rodziny w okolicy, która zmagalaby się z tym samym problemem.

Nie dając sobie rady z zamętem w myślach.

po przeplakanej nocy poprosiłam naszego lekarza rodzinnego o coś na sen.

Tabletki nie pomogły i przez kolejne tygodnie nie mogłam normalnie spać.

Szwagier Jamiego, Peter, świadom, jak bardzo jesteśmy znękani.

zadzwonił w naszym imieniu do Jima Taylora ze Struan House School.

W następną sobotę Jim złożył nam wizytę.

W tym czasie Szkockie Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Autystycznym nie prowadziło działalności w terenie, jednak Jim w czasie wolnym od pracy odwiedzał rodziny w domach rozrzuconych po całej Szkocji.

Wizyta przyniosła nam wielką ulgę już przez to, że usłyszeliśmy od niego podstawowe informacje o autyzmie.

Dowiedzieliśmy się, że ludzie cierpiący na tę chorobę doświadczają trudności związanych z upośledzeniem w trzech obszarach: interakcji społecznych, komunikacji i wyobraźni.

W niektórych wypadkach dodatkowo upośledzona jest funkcja uczenia się.

Jeśli chodzi o interakcje społeczne, osoba autystyczna może przejawiać duży dystans lub całkowitą obojętność wobec innych ludzi.

Trudności komunikacyjne dotyczą zarówno sfery werbalnej, jak i pozawerbalnej, problemem jest więc dla niej nie tylko interpretacja gestów, mimiki czy tonu głosu, ale i samych słów.

Ma wreszcie ograniczoną zdolność rozumowania oraz wyobraźnię, co często przejawia się brakiem postępów w zabawie.

Jim nie miał żadnych wątpliwości, że formalne stwierdzenie autyzmu jest niezbędne do podjęcia terapii.

Zapytaliśmy, co znaczy określenie "zespół cech autystycznych".

Wyjaśnił, że jego zdaniem wielu lekarzy ucieka się do zastępczych terminów, by nie wydawać

[66]

ednoznacznej diagnozy.

Posługują się zamiast tego ogólnikami w rodzaju "cechy autystyczne", "skłonności autystyczne", "właściwości autystyczne", "zaburzenia komunikacyjne" albo "zabarwienie autystyczne".

Wiedząc to, cwiem teraz, wolę mówić po prostu, że dana osoba albo jest, albo nie jest autystyczna.

Autyzm może mieć różne postacie i objawy, ale jeśli występuje triada upośledzeń, wtedy mamy do czynienia z autyzmem.

To, że niektórzy lekarze owijają prawdę w bawełnę, posługując się terminami zastępczymi, może przeszkodzić w terapii chorego - jak sami mieliśmy się o tym później przekonać.

6 Upiorne lato

CZTERY TYGODNIE PÓŹNIEJ, 27 MARCA 1991 ROKU, JAMIE I JA włożyliśmy eleganckie stroje, stoczyliśmy walkę z Dale'em, żeby jego wtłoczyć w przyzwoite ubranie, po czym ruszyliśmy w drogę do szpitala Yorkhill w Glasgow.

Nalegałam na elegancki wygląd, ponieważ chciałam, żeby lekarze widzieli w nas profesjonalistów. Dręczyły mnie chyba obawy, że znów ktoś potraktuje nas pobłaźliwie.

Podczas pierwszej części badań nasz synek zignorował zadanie, które pani psycholog dała mu do zrobienia, podszedł do umywalki w kącie pokoju i do oporu odkręcił kurki.

Zakręciłam jej stojąc przy umywalce, powtarzałam w kółko: "Nie", gdy próbował odkręcić je na nowo.

Moja interwencja okazała się skuteczna.

Dale dał się namówić, i wrócił do czekającego zadania.

Psycholog skomentowała, jak świetnie opanowałam sytuację i jak dobrze sobie radzę z Dale'em.

Przeszliśmy następnie do lekarza pediatry.

Miała ona ocenić

między innymi, w jakim stopniu Dale odpowiada na moje wysiłki porozumiewania się z nim.

Panią doktor zdumiało, że malec tylko

[68

raz odwrócił się, zauważając, że coś do niego mówię.

Zaproponowała nam chwilę przerwy, chcąc skonsultować się z koleżanką.

Po jakimś czasie poproszono nas z powrotem.

Lekarka narysowała wykres, z którego wynikało, że w różnych dziedzinach Dale funkcjonuje na różnych poziomach rozwoju, ale generalnie wszędzie wykazuje opóźnienie.

Dodała, że badania nie wykazały u niego zachowań autystycznych "jako takich", a na zakończenie zaprosiła nas na kolejną kontrolę za rok.

Ze szpitala wyszłam z chaosem myśli i emocji.

Miotaliśmy mną sprzeczne uczucia ulgi, niedowierzania i dezorientacji, nade wszystko zaś nie pojmowałam, jakim cudem mam bez żadnej pomocy przeżyć kolejny rok z Dale'em.

W pierwszej chwili ucieszyłam się, gdy lekarz powiedział, że Dale nie jest dzieckiem autystycznym. Czy jednak mogły się mylić wszystkie znane mi już książki, które z tak przerażającą dokładnością opisywały zachowania naszego syna?

Pani psycholog pocieszyła nas, że zaleci "konieczność maksymalnego wsparcia ze strony przedszkola".

Niewiedzieliśmy wtedy, że jej sugestia nie będzie miała żadnego znaczenia, ponieważ po naszej wizycie lekarz pediatra skontaktowała się z psychologiem szkolnym, Mary Smith, pisząc: "Mam nadzieję, że chłopiec chodzi na jakieś zajęcia do przedszkolnego oddziału terapii i kształcenia mowy, co byłoby wskazane".

Owe zajęcia w przedszkolnym oddziale terapii i kształcenia mowy trwały zaledwie godzinę i piętnaście minut tygodniowo, ale na to nikt nie zwracał uwagi.

Badania w szpitalu miały przynieść pełną diagnozę oraz nakreślić odpowiedni program opieki i rehabilitacji, tymczasem nie dały ani jednego, ani drugiego.

Poprosiłam o skierowanie do genetyka, ponieważ obawiałam się losy kolejnego dziecka, gdybyśmy je mieli.

Skierowanie otrzymałam, ale na konsultację czekałam ponad rok.

Według niektórych starszych publikacji na temat autyzmu - na przykład pisanych w latach

50.

ubiegłego wieku prac pióra

[69].

dr. Brunona Bettelheima - przyczyn choroby należy szukać w braku właściwej więzi między matką a dzieckiem.

Bettelheim używał słów rodzaju "zimna i obojętna", a innego autora znalazłam określenie "matki chłodnie".

Chociaż teorię tę zakwestionowali później dr Bernard Rimland i prof.

Nancy Minshew, byłam zbulwersowana odkryciem, że po ponad czterdziestu latach nadal ma onawyznawców w kręgach medycznych.

Jak dowiedziałam się później, lekarka ze szpitala Yorkhill zapisała w karcie: "Zarówno koleżankę psycholog, jaki mnie uderzył dość chłodny i obojętny sposób, w jaki pani Gardner opisuje Dale'a i jego problemy".

Gdzie indziej zaś stwierdziła: "Ojciec sprawia wrażenie dużo cieplejszego w obchodzeniu się i w kontaktach z Dale'em".

Czytając po latach te opinie, załamalam się.

Wydaje mi się, że mimo okoliczności narodzin Dale'a i czasu, który spędził na oddziale noworodków, co normalnie mogłoby przerwać proces tworzenia się więzi uczuciowych z matką, udało mi się tego uniknąć.

Tym bardziej, że przez dziewięć miesięcy bez problemów karmiłam naszego wcześniaka piersią.

A jednak ani to, ani cały trud, który podjęłam, by przebić się przez mur otaczający Dale'a, nie miały, jak widać, znaczenia.

Próbując rozmawiać z lekarzami ich językiem, skazałam się na potępienie.

Niewątpliwie gdybym okazywała więcej emocji, zostałabym opisana jako matka rozhisteryzowana.

Oboje z jami byliśmy rozgniewani i zażenowani tym, że jedynym rezultatem tak ważnej dla nas wizyty w szpitalu Yorkhill było stwierdzenie przez dwie konsultantki "konfliktu między rodzicami a dzieckiem, który powoduje zaburzenia zachowania".

Wynikało z tego, że my sami jesteśmy przyczyną problemów Dale'a.

Mieliśmy nadzieję, iż badania zakończą trudny okres w naszym życiu.

a przyniosły odwrotny skutek iniemal tragicznych konsekwencji.

Gdy Dale zaczął zajęcia w Klasie Poniedziałkowej przedszkolnego oddziału terapii kształcenia mowy, popełniłam

[70]

błąd.

Pewnego dnia zostałam, żeby przyjrzeć się ich metodom.

pod wieloma względami były one bardzo podobne do tego, co robiłyśmy ja i babcia Madge.

Tu tempo nauki było jednak jeszcze wolniejsze, przy większej dbałości, by nie obciążać Dale'a nadmiarem szczegółów.

Wszystko sprawiało jak najlepsze wrażenie, ale musiałam parę razy ugryźć się w język, słysząc crady, bym nawiązywała z synkiem kontakt za pomocą zabawki albo nie dawała mu zbyt wielkiego wyboru.

Potem rozmawiałam chwilę z psychologiem szkolnym o problemach Dale'a oraz podejściu dydaktycznym, które byłoby w jego wypadku najbardziej wskazane.

Jak się znacznie później okazało, pani psycholog znała mnie za "rzeczową i obojętną".

Tak się złożyło, że mam medyczne wykształcenie.

Okazuje się jednak, że jeśli mówiąc o stanie zdrowia mojego syna, używam formalnej czy lekarskiej terminologii, działam przeciwko sobie.

Jim Taylor przy okazji swojej wizyty zaprosił nas do Struan House School, żebyśmy zobaczyli, jak tam wygląda praca z dziećmi.

Nieprzekonani konsultacjami w szpitalu Yorkhill, chcąc za wszelką cenę znaleźć właściwą metodę zajmowania się Dale'em, postanowiliśmy skorzystać z zaproszenia.

Na miejscu jedna z nauczycielek zaprosiła Dale'a do zabawy kolejką, dając nam czas na

rozmowę.

Jim zastrzegł się wprawdzie, że nie ma kwalifikacji, by stwierdzać lub wykluczać autyzm, ale przez całe spotkanie mówił tak, jakby Dale był dzieckiem autystycznym;

Udzielał nam bezcennych rad.

Opowiedzieliśmy o licznych natręctwach synka, o samochodzikach ustawianych w rzędy, o oglądaniu w kółko tego samego filmu i o najnowszej obsesji na punkcie pociągów.

Nie przejmujcie się obsesjami - poradził Jim.

- Wykorzystajcie je.

[71].

Wyjaśnił, że nie powinniśmy próbować przerywać takiego zachowania, co rodzice zwykle starają się zrobić, ale wykorzystają je jako pomoc w nauczaniu i środek umożliwiający włamanie się do autystycznego świata.

Przypomniała mi się historią drzewem w Wellpark.

- O to chodzi - powiedział Jim.

- To właśnie miałem na myśli.

Uznanie przez kogoś tak doświadczonego jak Jim, że coś jednak bimy dobrze, podziałała na mnie jak balsam.

Jim uświadomił nam też, że autystyczne dzieci potrzebują trochę czasu, żeby pobyć sobie w swoim świecie, ponieważ to mniejsza ich niepokój i zapobiega przeciążeniu bodźcami. Gdy przychodziliśmy do rodziców Jamiego, Dale zawsze najpierw biegał przez chwilę po ogrodzie i bawił się traktorem-zabawką.

Rzadko miewał tam ataki złości, ponieważ taka rutyna uspokajała go.

- Świetnie!

- ocenił Jim.

- Pozwalajcie mu na to.

Na dłuższą metę to się opłaci.

- Ale nie powinniśmy chyba zostawiać go przez cały czas w jego własnym świecie?

- upewniał się Jamie.

- Byłby szczęśliwy, gdybyście tak zrobili - odparł Jim.

- Tylko że wtedy nigdy by się nie nauczył dbać o siebie.

Jeżeli ma przeżyć w naszym świecie, musicie włamać się do jego świata, nie zgadzać się na autyzm.

Jim podpowiedział, by ułatwić Dale'owi zrozumienie nas, stosując pomoce wizualne, takie jak symbole Makatonu², schematyczne

² Makaton - metoda, która za pomocą systemu gestów i symboli graficznych wspomaga lub zastępuje normalne sposoby porozumiewania się.

Stworzona została w latach 70.

dwudziestego wieku w Wielkiej Brytanii przez Margaret Walker, logopedę i psychiatrę, na potrzeby niesłyszących dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie oraz współpracującego z nimi personelu szpitalnego.

Obecnie Makaton w ponad czterdziestu krajach świata służy do komunikacji osobom w każdym wieku i oszerokim spektrum zaburzeń zakłócających porozumiewanie się (przyp. tłum.

).

[72]

rysunki ludzików, piktogramy DoLEam albo zwykłe zdjęcia.

Idąc na przykład do parku, należy pokazać mu obrazek drzewa.

Olśniłam nie prostota tego pomysłu.

Zdałam sobie sprawę, że w ten sposób będziemy mogli przedzać Dale'a, co go za chwilę czeka, i natychmiast zaczęłam wymyślać potrzebne schematy i obrazki.

O ile lepiej coś przygotować, nawet w nadmiarze, niż bezradnie czekać!

Przyglądając się pracy logopedy na sesji z jednym z malców, poznaliśmy metodę nauczania podstawowej praktyki językowej.

To także od razu podsunęło mi pomysł, jak na potrzeby Dale'a podzielić codzienny język na proste składniki.

Jamie nie całkiem wiedział, o co chodzi, ale mnie obejrzana lekcja zainspirowała do poszukiwań.

Później wszyscy spotkaliśmy się w dużej świetlicy, gdzie dzieci spędzały przerwę w zajęciach.

Czas odpoczynku także stwarzał okazje do nauki.

Opiekunowie podchodzili do każdego dziecka z talerzem owoców, zapraszając po imieniu do poczęstunku.

- Martin, weź pomarańczę, proszę.

Akcentowali imię, aby każde dziecko wiedziało, że mówią właśnie do niego.

Owoce były podawane niemal na wysokości oczu, żeby przyciągnęły wzrok, co nie jest naturalnym odruchem ani kwestią woli u dzieci autystycznych.

Wcześniej już odkryłam, że najlepszym sposobem nawiązania kontaktu wzrokowego z Dale'em jest przyklęknięcie, żeby znaleźć się na linii jego spojrzenia.

Do2Learn - program rozpoczęty eksperymentem naukowym, przeprowadzonym [w] roku 1996 przez zespół naukowców z North Carolina State University pod kierunkiem Dorothy Strickland, podczas którego dwoje autystycznych dzieci nauczone dzięki treningom wirtualnym światem przechodzić bezpiecznie przez ulicę.

Pozytywny wynik eksperymentu zachęcił do opracowania kolejnego projektu, tym razem uczącego postępowania

w razie wybuchu pożaru w domu.

7. czasem program Do2Learn rozwinął się w system edukacyjnych pomocy multimedialnych, dostępnych także w internecie, przeznaczonych dla osób z różnymi upośledzeniami w różnym wieku, ułatwiający naukę komunikowania; ?

' zachowań potrzebnych w życiu codziennym (przykład

tłum.

).

[73].

Wielkie wrażenie wywarł na mnie widok dzieci, które najwyraźniej najlepiej się czuły w tym miejscu, choć akurat nasz maluch przez cały czas leżał pod stołem, naburmuszony i nieszczęśliwy.

Nikt nie zwracał na niego najmniejszej uwagi.

- Dopóki nie robicie krzywdy, dopóki dajcie mu spokój poradził Jim.

- Lepiej jest ignorować niewłaściwe zachowanie, a zauważać i doceniać wszystko, co było zrobione należycie.

Niemal przez cały dzień wypytywałam Jima i nauczycieli.

Zobaczyłam i dowiedziałam się niesłuchanie dużo.

To wszystko wyglądało bardzo sensownie i nie mogłam się doczekać, kiedy zacznę w taki sam sposób pracować z Dale'em.

Zastanawialiśmy się, czy nie byłoby dobrze zapisać go do szkoły w Alloa, ale jednak wolałam samą w praktyce wypróbować poznane tam metody.

Jim zgodził się, że praca w domu, połączona z poniedziałkowymi zajęciami w Highlanders Academy, będzie natymetapie najlepszym wyborem.

Wizyta w Truan House School miała fundamentalnie zmienić przyszłość Dale'a.

Wyjeżdżaliśmy z Alloa pełni podziwu dla Jima Taylora oraz dla fantastycznej działalności

Szkockiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Autystycznym.

Wracaliśmy do domu silniejsza.

Bez względu na wszystko zamierzałam iść wskazaną drogą i czuć, by Dale miał zapewnioną pomoc oraz kształcenie dostosowane do swoich bardzo nietypowych potrzeb.

Niezależnie od ocen lekarzy i pedagogów, był przede wszystkim naszym synem i nie zamierzałam pozwolić, aby już zawsze dzielił go od nas mur autyzmu.

Wymieniając w domu wrażenia z całego dnia, doszliśmy do wniosku, że dla dobra Dale'a powinniśmy prowadzić bardziej uregulowany tryb życia.

Postanowiłam, że będę chodzić do pracy w piątek wieczorem.

W sobotę, gdy będę odsypiała nocny dyżur, Jamie zabierze naszego synka do parku albo do miasta.

Sądziliśmy, że będzie to dla małego

[74]

dodatkową atrakcją, ponieważ rzeczywiście przy tacie wydawał się spokojniejszy niż przy mnie.

Czułam czasem z tego powodu ukłucie zazdrości, ale myślę, że jego reakcja była zupełnie naturalna.

Spędzałam mnąo wiele więcej czasu i to ja kazałam mu robić wszystko, czego robić nie chciał - choćby ubierać się rano.

Jamie i Dale wypracowali więc sobotni program zajęć, który rutynowo kończyła wyprawa do Burger Kinga.

Za każdym razem Jamie pytał, na co Dale ma ochotę, a ponieważ nigdy nie uzyskiwał odpowiedzi, zamawiał nugety z kurczaka i frytki, ponieważ wiedział, że malec je lubi.

Pewnej soboty Jamie wpadł do domu rozgorączkowany.

- Nuala!

- wyrwał mnie ze snu.

- Co się stało?

- Ztrudem łąpałam powietrze, pewna, że wydarzyło się coś okropnego.

- Spytałę go w Burger Kingu, Czy chce nugety.

Zauważyłam, że jest to wyjątkowo wstrząsająca nowina, ale przerwał mi niecierpliwie.

- Odpowiedział!

Po raz pierwszy w życiu naprawdę mi odpowiedział!

Jaka to była odpowiedź?

Nasz syn monotonnym głosem powiedział:

- Nie, tato, hamburgera.

Wtedy również Dale po raz pierwszy w życiu nazwał Jamiego tatą.

Odtąd używał tego słowa, jak mu się podobało - nigdy nie tak, jakbyśmy chcieli.
Nie usłyszeliśmy więc: "Dobranoc, tato", ale' tak byliśmy zachwyceni, że wie, kim jest Jamie.
Podzielając radość męża, wciąż niepoprawnie marzyłam o dniu, w którym zostanie nazwana mamą.
Słownictwo Dale'a stale się powiększało, choć nie zawsze zgodnie z naszymi
oczekiwaniem.
Pewnego dnia cała nasza trójka dostała
[75].

zaproszenie na chrzest córki mojej przyjaciółki i koleżanki pofachu, Caroline Jones. Trochę się obawialiśmy, czy nataką uroczystość zabierać Dale'a, ale Caroline i jej mąż Maurice wiedzieli, jakim jest stanie; poza tym mieszkali w ślicznej wiejskiej okolicy Balfron i naprawdę mieliśmy ochotę wybrać się tam razem.

W czasie podróży Dale jak zwykle siedział z tyłu cichutki i niemal niewidzialny. Jego fotelik przypinaliśmy zawsze na środku siedzenia, żeby widział każde z nas i byśmy oboje mogli go obserwować lusterku.

Nie marnowaliśmy żadnej okazji donawiazania kontaktu.

Włączyliśmy też taśmę z łatwo wpadającymi w ucho piosenkami wrodzaju Old MacDonald.

Jamie ostrożnie prowadził samochód po krętych bocznych drogach.

Gdy wreszcie trochę się rozpędził na prostym odcinku, nie wiadomo skąd wytoczył się na szosę tuż przed nami ogromny kombajn.

Jamie całe siły wcisnął hamulec, o włos unikając zderzenia, ale w stresie opuściły go typowe dla niego powściągliwość i dobre maniere.

- Kurwa!

- wyrwało mi się dość głośno.

Wydawało się, że Dale nawet nie zauważył całego zajścia.

Trwał swoim zwykłym, przypominającym trans stanem.

W kościele zaproszono nas do zajęcia miejsc bliżej ołtarza, ale zostaliśmy z tyłu, na wypadek gdybyśmy musieli czymś przedzejść.

Obawy okazały się bezpodstawne.

Dale bez problemu usadowił się w ławce i siedział cichutko jak mysz pod miotłą.

Ceremonia się rozpoczęła.

Nasz młody człowiek robił wrażenie, że słuchał słowa kapłana i przez chwilę poczuliśmy się jak normalna rodzina - aż do chwili, gdy celebrans przystąpił do namaszczenia główki niemowlęcia.

Dale nagle odzyskał wtedy mowę i przypomniał sobie nowe słówko.

Postanowił je wypróbować na całym głos.

- Kurwa!

Raz nie wystarczyło.

Mój kochany chłopczyk najwyraźniej nie miał zamiaru przestać krzyczeć.

[76]

UPIORNE LATO

Kurwa!

Kurwa!

Jamie pędem wyniósł Dale'a z kościoła, a ja, zawstydzona, spuściłam głowę, mimowolnie śmiechając się jednak do siebie.

Nakościelnym cmentarzu Jamie bezskutecznie próbował zająć uwagę naszego synka drzewem, ale malcowi za bardzo się spodobało nowe słówko.

Kapłan kontynuował ceremonię przy wtórze dobiegającego z oddali wyraźnego, monotonicznego powtarzania "kurwa!"

"Po nabożeństwie, w domu u Caroline i Maurice'a, zgodnie chyba z typowymi brytyjskimi konwenansami, nikt nawet nie wspomniało incydencie.

Przeżyliśmy więc jakoś ten dzień, a z czasem nawet zaczęliśmy się niego śmiać.

Przy okazji odkryliśmy u Dale'a nową, typową dla autyzmu cechę, zwaną echolalią, polegającą na powtarzaniu zasłyszanych słów lub zdań.

Często robił to natychmiast, ale zdarzało się też, że wypowiadał je dopiero po kilku tygodniach, w takim samym lub zupełnie innym kontekście.

Zawsze jednak wiernie naśladował pierwotną intonację.

Zamiłowanie do samochodów i pociągów pomogło Dale'owi zaaklimatyzować się w Klasie Poniedziałkowej natyle, że wychowawcy zaproponowali, by zaczął przychodzić także we wtorek i w czwartek.

Niestety, było zbyt pośpieszny krok.

W konsekwencji jego kartoteka wzbogaciła się o wpisy personelu, z których wynikało, że przedszkole go "przytłacza", bo jest jeszcze za mały, ma poza tym "bardzo ograniczoną" zdolność pojmowania.

Zapadła jednak decyzja, że po wakacjach, już nieco starszy, będzie uczęszczał do przedszkolnego oddziału terapii i kształcenia mowy cztery razy w tygodniu przez cały okres obserwacji.

Tymczasem jednak placówka miała być zamknięta od końca czerwca do połowy sierpnia - na ten czas przedszkole nie miało mi do zaproponowania żadne -

177].

go innego miejsca.

Nie pomogły nieustanne prośby ani zapisane w karcie opinia psychologa szkolnego, że w wypadku Dale'a każdaprzerwa w dostarczaniu bodźców niesie ze sobą ryzyko wystąpieniaregresu. Sama byłam o tym całkowicie przekonana i dlatego takrozpaczliwie chciałam, by mógłdalej uczestniczyć w jakichkolwiek zajęciach.

Poza tym potrzebowałam wytchnienia.

Od początku stycznia, gdy znalazł się w "systemie edukacyjnym", Dale spędziłokoło dziesięciu godzin z pedagogami z przedszkolnego oddziału terapii kształcenia mowy.

Onzyskiwał wtedy nowe umiejętności, ja -krótkie chwile spokoju.

Teraz miałam zostać bez żadnej pomocy przez całą długąprzerwę wakacyjną.

Dniami i nocami starałam się wprowadzić w czyn to, czego nauczyłam się w Struan House School.

Dale reagowałbardzo wolno albo wcale.

Wiedziałam, że nigdy nie stworzę mu takkorzystnych do nauki warunków, jakie miałby w przedszkolu wśród rówieśników.

Osiągnęłam wszystko, co, pracując z nim indywidualnie, mogłamosiągnąć, i powoli przekonywałam się, że dalsze wysiłki sąbezwowoczne.

Co gorsza, przy braku pomocy ze strony przedszkola w czasie letnich miesięcy powoli i nieubłaganiestawałam się corazbardziej wyczerpana fizycznie, umysłowo i emocjonalnie.

Gdybym w dodatku przerwała pracę, dzięki której mogłam trochę odespać i odpocząć od Dale'a, chyba nie przeżyłabym tego upiornego lata, jak je oboje zjaliśmy nazwaliśmy.

Nasze problemy pogłębiał rozgardiasz towarzyszący przeprowadzce.

Znalazł się wreszcie kupiec na mieszkanie przy Roxburgh Street.

Z pewnąulgą pożegnaliśmy północną ścianę Eigeru w klatce schodowej.

Kupiliśmy prawą górą ćwiartkę obszernej tradycyjnej willi w Gourrock.

Dom stał wprawdzie przy ruchliwej, przelotowej Ashton Road, ale za to naprzeciwno, po drugiej stronie ulicy, mieliśmy przystanek autobusowy.

Największą atrakcją tego miejsca

[78]

był cudowny widok naszeroką rzekę Clyde, płynącą tuż za szosą.

\W wysoko położonej posiadłości wydawało się, że rzeka płynie u naszych stóp.

Dale uwielbiał biegać wzdłuż brzegu, rzucając kamyczki do wody.

W dniu przeprowadzki rodzice Jamiego wzięli Dale'a do siebie, a moi pomagali nam przy przewożeniu dobytku.

Dość szybko urządziliśmy w nowym domu przestrzeń do życia i - pomijając piętrzące się wszędzie czarne worki na śmieci i kartonowe pudła - byliśmy u siebie.

Przywieziony wieczorem Dale wpadł do salonu i pobiegł prosto do jednego z dużych okien.

To właśnie okno, z widokiem na Clyde, uznał za swoje.

Porzeczony pływały niezliczone jachty, a co pół godziny kursował prom Cal Mac do Dunoon,

wyładowany samochodami osobowymi i ciężarówkami, czasem nawet z karetką pogotowia wśród nich.

Widok rozmaitych pojazdów, w dodatku obserwowanych z takiej perspektywy, był dla Dale'a czymś niezwykłym.

Odprowadzając Jimmy'ego i Dorothy do drzwi, poprosiłam, żeby Jamie sprawdził, co porabia nasze dziecko.

Wrócił, kręcąc głowę z rozbawieniem i niedowierzaniem.

- Co cię tak cieszy?

- spytałam.

- Idź na górę i sama zobacz.

- Uśmiechnęła się.

Poszedł za mną, gdy po cichutku skradałam się po schodach, by sprawdzić, co siedzieje.

Przedemną, przez cały podest schodów od frontowej do tylnej ściany domu ciągnął się długi rząd samochodzików.

Z jednego z Worków, rozerwanego w czasie przenosin, Dale wyciągnął dodatkowe elementy zestawu.

Mój krążek dopochwowy służył za tunel, pod którym przejeżdżał pociąg w postaci tuby żelu plemnikobójczego.

Stłumiliśmy śmiech, a gdy odwróciłam się, żeby po cichu zejść na dół, Jamie rzucił cierpko do Dale'a:

[79].

- Dobrze, że chociaż ty się tym dobrze bawisz, synu.

Choć Jamie był mistrzembon motów i naprawdę ucieszył nas wyraźny rozwój myślenia symbolicznego w zabawie Dale'a, tymrazem pointa miała niestety poważny podtekst. Przy tym wszystkimco wypełniałnasze życiei co powodowało nieustanne zmęczenie, nie znajdowaliśmy ani chwili dla siebie.

Paradoksalnie jednak scenata uspokoiła mnie, że Jamie jest na równi z mną świadomy tego, jak bardzo nasze małżeństwo pod każdym względem zdominował Dale.

Dale uwielbiał wyglądać przez okno, ale dobrze go znając, Jamie chciał czym prędzej we wszystkich oknach i drzwiach zamontować solidne zamki.

Pewnego dnia przybył więc niezawodny dziadek Jimmy ze swoimi narzędziami.

Dzięki niemu stał się bezpieczny dla Dale'a.

Całe mieszkanie wymagało zresztą odświeżenia, więc złożyliśmy w wirze nieustannego remontu.

Pracę przerywały nam czasem dziecięce okrzyki zachwytu, które informowały o tym, że rzeką przepływa parowiec kołowy Waverley.

Przyłączałam się z prędkością do synka i oboje skakaliśmy przed oknem jak szaleni, machając rękami w stronę statku.

Jak mogłabymnie skorzystać z tak wspaniałego zaproszenia Dale'a?

Z każdym dniem utwierdzaliśmy się w słuszności decyzji o przeprowadzce do Gourrock. Wtedy jeszcze nie wiedzieliśmy, jak geografia miejsca zmieni wkrótce nasze życie.

Przy drodze, około dwustu metrów od domu, znajdował się sklepik z podstawowymi artykułami spożywczymi i prasą.

Zabierałam tam czasem Dale'a, jednak nigdy nie pozwalał się prowadzić za rękę.

Wiedział, dokąd zmierzamy, ale o spokojnym spacerze nie mógłbyć mowy.

Pędził w kierunku sklepu, zostawiając mnie biegnącą daleko w tyle.

Robiliśmy zakupy i do tego momentu wszystko szło nieźle.

Powrót do domu tą samą drogą był jednak

[80]

nie do przyjęcia dla Dale'a, więc w końcu musiałam go nieść, krzyczącego w ataku złości.

pewnego dnia poprosiłam Jamiego, by poszedł z Dale'em po gazetę i świeży chleb.

Wróciłam dopiero po dwóch godzinach, gdy zaczęłam się już niepokoić.

Dale uparł się, by po wyjściu ze sklepu skręcić w prawo, zamiast w lewo, a następnie pójść Hillside Road, która pnie się stromo na szczyt Gourrock.

To były dwa kilometry.

Kolejną drogą prowadziła droga za naszym domem.

Potem pozostawał już tylko kilkometrowy bardzo stromy odcinek Victoria Road, żeby zejść z powrotem na Ashton Road.

Ta trasa była jedyną, którą uznawał Dale.

Wybór innej drogi kończył się wybuchem wściekłości o imponującym natężeniu.

Życie powoli stawało się nieznosne.

Żeby nie przemierzać długiej trasy, musiałam unikać sklepiku.

To oznaczało przechodzenie na drugą stronę ruchliwej drogi.

Mocno wtedy chwytalam rękę Dale'a albo przenosiłam go razem z Myszka Miki i moją torbą survivalową, która stawała się coraz cięższa, ponieważ Dale dokładał do niej swoje autka.

Przyznaję otwarcie, że czasem nie mogłam go utrzymać w rytmie, wrywał mi się w ramiona.

To samo zresztą zdarzało się, gdy był z Jamie i jego "lumą".

Z każdym razem jakimś cudem bez szwanku przebiegał między pędzącymi samochodami.

Raz jednak, gdy uciekł Dorothy, słyszeliśmy głośny pisk hamulców.

Gdyby nie znakomity refleks kierowcy, samo szczęście by nie wystarczyło.

Ostatnie moje samodzielne wyjście z Dale'em owego niekońGZącego się lata rozpoczęło się dość niewinnie.

Był śliczny dzień.

ustanowiłam, że pójdziemy na stację Gourock popatrzeć na pociąg potem do parku, a na koniec zajrzemy do mojej mamy.

Wygotowanie Dale'a do spaceru zajęło mi jak zwykle godzinę kładem.

Potem ruszyliśmy, niosąc ze sobą Myszki Miki i nieodzowną torbę survivalową.

[81].

Niezamierzałam iść okrężną trasą, trzeba zatem było przejść przez jezdnię. Dale trzymał myszkę jedną ręką i pozwolił mi wziąć się za drugą, wyglądało więc na to, że nie będę musiała go nieść. Staaliśmy na poboczu. Staralam się być rzeczowa.

- Dale, patrzymy w jedną stronę, w drugą. nic nie jedzie.
,Idziemy!

Gdy doszliśmy do linii rozdzielającej pasy ruchu, Dale krzyknął zaczął mnie ciągnąć z powrotem.

Upuścił przykrawężniku Myszke Miki.

Zanim zdążyłam cokolwiek zrobić, rzucił się na ziemię w furii z całej siły bijąc głową beton. Żeby nie tamować ruchu, niczym miotacz cisnęłam torbę nachodnik i zamierzałam podnieść Dale'a. Nie miałam jak.

Mogłam tylko siedzieć na nim okrakiem, osłaniając mudłościami głowę, gdy usiłował roztrzaskać ją sobieo beton.

Trwałoto całą wieczność.

Brakowało mi rąk, by się bronić przed szarpaniem za włosy, drapaniem po twarzy i wściekłym kopniakami.

Samochody trąbiły i zwalniając, omijały nas, a przykrawężniku zebrała się już grupka gapiów.

Na pomoc przybiegł mi właściciel sklepu.

Odsunął zgromadzonych ludzi, podniósł Myszke Miki i wręczył ją Dale'owi.

Potem pomógł go podnieść, a jakaś miła pani podała mi torbę.

Cały czas towarzyszyły nam komentarze.

- Należałoby dzieciakowi porządnie wlać.

l

- Obrzydliwe zachowanie.

;

Nie wytrzymałam i odwróciłam się z wściekłością.

- Obrzydliwe jest to, jak się gapiacie na upośledzone dziecko!

Nienawidzę używać słowa "upośledzony".

Nie ma jednak innego sposobu, żeby informacja dotarła do ludzi i przynajmniej w niektórych wzbudziła współczucie oraz chęć pomocy.

Zdarzało mi się jednak usłyszeć w odpowiedzi, że dziecko wcale nie wygląda na upośledzone.

Autyzm może być niewidoczny, ponieważ nie zdradzają go żadne charakterystyczne cechy wyglądu.

Czasami

[82]

wy jaśniałam więc, że mój syn ma problemy z komunikowaniem się, ale to zwykle wywoływało wyraz kompletnego niezrozumienia natwarzach albo niemądre pytania.

Najczęściej jednak słyszałam, że mój syn jest po prostu rozwydrzonym bachorem.

Nic dziwnego, że kwestia diagnozy kosztowała mnie tak wiele nerwów i obaw.

Chociaż byłam przekonana, że Dale ma ciężki klasyczny autyzm, nie czułam się uprawniona, by o tym komukolwiek powiedzieć, ponieważ oficjalnie choroby nikt nie rozpoznał.

W końcu, zmęczona daremnymi próbami wyjaśniania, dlaczego Dale zachowuje się tak, a nie inaczej, zaczęłam jednak tłumaczyć, że jest dzieckiem autystycznym.

Wielu ludziom nic to nie mówiło, ale podanie nazwy wywoływało pożądany skutek.

Niektórzy okazywali współczucie i szli dalej, inni chcieli odemnie dodatkowych informacji o chorobie, nawet jeśli Dale był właśnie w apogeum silnego napadu złości.

Tamtego feralnego dnia, gdy złałam gapiów, kioskarsz zabrał Dale'a i mnie do siebie, po czym zamknął sklepik.

Razem ze sprzedawcą pomogli mi uspokoić synka, głównie za pomocą wielkiej tabliczki czekolady,

którą Dale pochłonał pomimo rozpacz.

Potem właściciel sklepiku odprowadził nas do domu, życząc na pożegnanie wszystkiego dobrego.

Gdy mu dziękowałam za wszystko, co zrobił, odpowiedział:

- Nie ma za co.

Ale pani naprawdę musi mieć jakąś pomoc.

Nie zapomnę jego wielkiej życzliwości, okazanej zarówno tego dnia, jak i w wielu innych sytuacjach.

Nieraz widział Dale'a w najgorszych momentach szalu i zawsze był pełen głębokiego zrozumienia.

Po odejściu kioskarza pozamykałam wszystkie drzwi i rozpłakałam się.

Szlochałam głośno i rozpaczliwie, marząc o jakimś wyjściu z tego piekła.

Marząc o śmierci.

Mocno kochałam Dale'a, ale przy całym szacunku dla jego kalectwa nienawidziłam jego autyzmu.

[83].

Pozwoliłam mu oglądać filmy.

Pozwoliłam mu zostać "Daleyworldzie".

Pozwoliłam autyzmowi wygrać.

Nie miałam sił z nim walczyć ani się do niego włąmywać.

Po prostu chciałam żeby to wszystko się skończyło.

Dale siedział na podłodze, ścisnął rączki samochodzik i cicho kwiląc, kołysał się w przód i w tył. Znowu wybuchnęłam płaczem, wtedy podniósł się i stanął przedemną, śmiejąc się tak głośno, jak ja szlochałam, bo był całkowicie pozbawiony zdolności empatii i rozumienia uczuć.

Mimo wszystkich naszych wysiłków i starań autyzm odbierał go nam i pochłaniał.

Zrozpaczona, zadzwoniłam do mamy.

Przyjechał tata, uspokajając mnie, żona pewno znajdzie jakąś radę na najnowszy kłopot oraz że oboje będąmi pomagali ze wszystkich sił.

Jeśli udało mi się zмагаć tak długo, to w dużej mierze dzięki ogromnemu poświęceniu rodziców - dla mnie, a nade wszystko dla Dale'a.

7.

Wojna: część pierwsza

DŁUGIE LATO WRESZCIE ZACZEŁO DOBIEGAĆ KOŃCA; 20 SIERPNIADale, liczący sobie teraz bez mała trzy lata i dwa miesiące, wrócił do oddziału terapii kształcenia w Highlanders Academy.

Przez półtora miesiąca cztery razy w tygodniu miał być poddawany obserwacji podczas zajęć, które dla dzieci z regionu Gourock odbywały się rano.

Sprzed domu zabierał go specjalny szkolny bus.

Przygotowanie Dale'a do wyjścia na czas okazało się koszmarem.

Wieczorami był pełen życia i rzadko zasypiał przed północą, w nocy wielokrotnie się budził, ale około wpół do ósmej, gdy należało wstawać, spał jak zabity.

Budziłam go, bo musiałam, wywołując tym samym napad złości, co oczywiście w żadnym wypadku nie ułatwiało sprawy.

Tymczasem trzeba było zmienić mu pieluszkę, umyć go, ubrać i próbować nakarmić.

Często się zdarzało, że za piętnaście dziewiąta był odbierany przez opiekunki z szkolnego busa bez butów lub innej części garderoby, w apogeum jego ataku wściekłości.

Czasami opiekunki, Liz i Isobel, wchodziły do domu, żeby mi pomóc.

[85].

Podziwiałam ich opanowanie i cierpliwość.

Dale wyraźnie je lubił, cobyło widać, gdy się uspokajał.

Z wdzięcznością przyjmowałam tę pomoc.

W odpowiedzi mówiły tylko, że rozumieją, jak trudnym zadaniem jest opieka nad chorym dzieckiem.

Uznanie dla mojej ciężkiej codziennej pracy wiele dla mnie znaczyło.

Bus przywoził Dale'a koło południa i trzebago było czymś zabawić aż do szóstej, gdy z East Kilbride wracał Jamie.

Jamie zawsze chętnie włączał się do pomocy, ale kiedyś przyznał mi się, że czasami przed domem jeszcze przez chwilę nie wysiada z samochodu, oddychając głęboko i przygotowując się do stawienia czoła wszelkim dramatom, które czekają już od progu.

Mimo codziennych zmagañ przed wyjściem z domu Dale dobrzesię odnalazł w nowym rytmie zajęć przedszkolnych.

Z przyjemnością dowiedziałam się, że zaczął podejmować pierwsze próby nawiązywania kontaktów z innymi dziećmi, a także konstruktywnych zabaw.

Wciąż jednak wydawało mi się, że osiem godzin takiej stymulacji tygodniowo, w porcjach cztery razy w tygodniu podwie godziny, to za mało w stosunku do jego potrzeb.

Pozatym personel przedszkola miał irytujący zwyczaj niedostrzegania moich wysiłków.

Zawsze traktowanomnie, jakbym nic nie wiedziała i niczego nie robiła.

A przecież w tygodniu pozostawało jeszcze sto sześćdziesiąt godzin, w czasie których dniem i nocą Jamie, nasirodzicej ja robiliśmy, coby tylko w naszej mocy, żeby przełamać mur autyzmu, poczynając odowej pamiętnej historii drzewem.

Notatki wychowawców przedszkolnych w ogóle nie uwzględniały naszej pracy.

Dom pojawiał się tam tylko w kontekście ocentego, jak sobie radzę - czy raczej jak sobie nie radzę z synem.

Ciekawa jestem, jak oni by sobie radzili.

gdyby musieli spędzać z Dale'em więcej niż dwie godziny dziennie robić takżeto wszystko, czego on nie znosi.

Byłam dosłownie więźniem we własnym domu.

Pod koniec sierpnia spytałam logopedę z oddziału terapii i kształcenia mowy

86]

o uczestnictwo Dale'a w popołudniowych grupach przedszkolnych.

Opowiedziałam przy tym, jak koszmarne mieliśmy lato.

Jej odpowiedź wprawiła mnie w osłupienie.

-- Wydaje nam się, że nasze początkowe podejrzenia autyzmu u Dale'a były bezpodstawne.

- Co państwa skłania do takiej opinii?

spytałam najspokojniej,

jak mogłam.

- Dale robi na zajęciach postępy - odparła.

- Bardzo mnie to cieszy, ale są one jednak niewielkie - zaproponowałam.

- Chyba niewystarczy, by wykluczyć autyzm.

Przyznała, że generalnie Dale ma bardzo ograniczone możliwości, ale zdania na temat autyzmu nie zmieniała.

Wkrótce potem nadarzyła się okazja, byśmy oboje z Jamie ponownie rozmawiali z logopedą, tym razem w towarzystwie psycholog szkolnej.

Staraliśmy się przekonać obie specjalistki, jak ważne dla nas idła przyszłej edukacji Dale'a jest diagnozowanie autyzmu.

Odpowiedzi pani psycholog nie zapomnimy do końca życia.

- Pani Gardner, uważam, że pani po prostu chce mieć autystycznego syna.

Często byliśmy traktowani z góry i raczeni uwagami wrodzaju:

Wiemy, że jak wszyscy rodzice chcecie dla swojego dziecka tego, co najlepsze.

". Z czasem nauczyłam się odpowiadać, że wcale nie.

Nie chcę dla mojego dziecka tego, co najlepsze.

Chcę tylko, żeby Dale miał takie same szanse i możliwości jak każde inne dziecko.

Nie mogliśmy zrobić nic więcej, żeby uzyskać diagnozę.

Z coraz większą złością i poczuciem bezsilności patrzyliśmy na lekarzy którzy negowali autyzm Dale'a, podczas gdy stosowane wobec niego metody edukacyjne były żywcem wzięte z programów dla dzieci autystycznych.

W czasie spotkania z pedagogami z przedszkolnego oddziału terapii i kształcenia mowy w

listopadzie

[87].

1991 roku poinformowano nas, że dalsza nauka Dale'a, który miał wtedy trzy lata i pięć miesięcy, będzie nakierowana na poprawę kontaktu wzrokowego i umiejętności wskazywania oraz na rozszerzenie wciąż minimalnego słownictwa.

Dodatkowe cele zakładały doskonalenie interakcji z dorosłymi i dziećmi oraz dalszy rozwój zabaw twórczych.

Innymi słowy, był to program przewidziany w terapii triady upośledzeń.

Na tym samym spotkaniu ktoś zauważył, że Jamie miał mocno podrapane policzki.

Wyglądał, jakby stoczył walkę z dzikim zwierzęciem.

Wyjaśnieniem, że sprawcą szram był właśnie Dale podczas jednego z silniejszych ataków furii, pracownicy przedszkola albo nie mogli, albo nie chcieli dać wiary.

Chociaż raz poczułam ulgę, że obgryzam paznokcie - było jasne, że opuszkami palców nie mogłam zadać takich ran.

Brak lekarskiego zaświadczenia był tematem moich częstych sporów również z Jamiem.

- Nie pojmuję, dlaczego tak ci zależy, żebyśmy przykleili jakąś etykietkę - powtarzał.

- Najważniejsze, że mu pomagają.

- Boję się, że w końcu dostanie błędną etykietkę i pomoc niedostosowaną do potrzeb - tłumaczyłam.

Gdyby moje obawy się sprawdziły, bez odwołania trafiłby do innego, całodziennego przedszkola dla dzieci opóźnionych w rozwoju.

A potem automatycznie do szkoły dla dzieci ciężko upośledzonych.

Czułam się osamotniona, zrozpaczona, że nikt mnie nie słucha i przerażona, że jeśli Dale

nie zrobi większych postępów, wówczas całkowicie stracę kontrolę nad jego przyszłością.

Wydawało mi się, że oprócz ośmiu godzin w oddziale terapii i kształcenia mowy powiniem spędzać w przedszkolu także popołudnia, najlepiej wśród normalnych dzieci bez problemów komunikacyjnych.

Tam w bezpiecznym otoczeniu i pod nadzorem wychowawców, mógłby

[88]

Stosować w praktyce wszystko, czego nauczyłam się na porannych zajęciach, inne dzieci zaś służyłyby mu za wzór zachowań.

Personel oddziału nie podzielał jednak mojego zdania.

Pomijając dwie godziny w przedszkolu i godzinę potrzebną na dojazd w obie strony, musiałam radzić sobie z Dale'em przez pozostałe dwadzieścia jeden godzin doby.

Regularnie dzwoniłam z prośbą o miejsce w przedszkolu i regularnie słyszałam, że nie ma ani miejsc, ani środków.

Wreszcie jednak moje uporczywe telefony przyniosły pewien skutek: przyznano nam nauczyciela, który raz na dwa tygodnie przychodził do domu, aby "pomóc matce radzić sobie i bawić się z Dale'em na odpowiednim poziomie".

W pierwszej chwili poczułam się upokorzona.

Wiedziałam, jak z synkiem pracować, potrzebowałam dla niego tylko miejsca w przedszkolu.

Ponieważ jednak najwyraźniej na to nie mogłam liczyć, uznałam, że warto spróbować i przyjąć pomoc, którą mi proponują.

Zjawiała się ona w postaci Terri - fantastycznej specjalistki z zakresu nauczania początkowego, ze znajomością specyficznych potrzeb edukacyjnych dzieci upośledzonych i autystycznych.

Początkowo liczyłam przede wszystkim na to, że będąc świadkiem moich codziennych ciężkich zmagań, pomoże mi zdobyć miejsce w przedszkolu.

Doceniałam też obecność kolejnej osoby w życiu Dale'a oraz dodatkową okazję do jego indywidualnej nauki z fachowcem, czego bez wątpienia potrzebował.

Terri okazywała wiele serca i zrozumienia.

Była moją wybawicielką, jak żaden z napotkanych dotąd pracowników służby zdrowia.

Jej wizyty były jednak zbyt rzadkie, a moje codzienne życie wciąż wydawało mi się piekłem.

W samym środku tych kłopotów wydarzyła się rzecz nadzwyczajna.

Sprzątałam hol, podczas gdy Dale przyglądał mi się z bezpiecznej odległości, siedząc na najwyższym stopniu schodów.

I nagle przez hałas odkurzacza przebiło się głośne wołanie:

[89].

- Mama!

Kompletnie zaskoczona i zachwycona, wyłączyłam odkurzacza.

Popatrzyłam synkowi w oczy i powiedziałam z ożywieniem:

- Dale, mama sprząta.

Nie zareagował, więc z pewnym niepokojem ponownie wyłączyłam odkurzacza.

Sytuacja się powtórzyła.

- Mama!

Wyłączyłam maszynę, okazując jeszcze większą radość z tego, że nazwał mnie mamą.

Zabawa trwała pół godziny.

Czyściłam cały czas ten sam fragment dywanu, a Dale chichotał radośnie za każdym razem, gdy miwołaniem przerywał pracę.

W końcu weszłam na schody, gdzie, co zupełnie niezwykle, pozwolił mi się przytulić.

- Tak, Dale, jestem twoją mamą, a ty moim Dale'em.

Na koniec dostał jeszcze porcję łaskotek, które uwielbiał.

Odtąd zdarzało się, że mówił do mnie "mama", ale podobnie jak w wypadku nazywania Jamiego tatą, robił to zawsze według własnego widzimisie.

Marzyliśmy o tym, by kiedyś, całując go przed snem, usłyszeć: "Dobranoc, mamó.

Dobranoc, tato".

Choć nowym słowem sprawił mi wspaniałą niespodziankę, wciąż oczywisty był brak jakiegokolwiek empatii czy oznak miłości w stosunku do mnie.

Potrafił mówić "biedna mama", waląc mnie w złości na oślep.

Jeszcze lepiej ilustrował to fakt, że często zwracał się do przedmiotów w taki sam sposób jak do nas.

Pewnego dnia, wchodząc do domu przywitał się z odkurzaczem.

- Cześć, Hoover, co słychać?

Dale'a nie można było nigdzie zabierać.

Podróż do centrum miasta najwyraźniej go przerażała.

Sklepy, kawiarnie i supermarkety stanowiły dla nas miejsca zakazane.

Prosta, wydawałoby się

czynność kupienia nowych butów przypominała koszmar.

Mogłam z nim

podjechać tylko do centrum handlowego Forum w Greenock

[90]

Jednak nawet tamnie odważyłabym się iść sama.

Sprawunki załatwiałam w biegu, podczas gdy Dale z tatą albo babcią jeździł bez końca ruchomymi schodami w górę i w dół.

Wszystko to miało się niebawem zmienić za sprawą mojej pomysłowej matki.

Którejś soboty, gdy trochę odespałam nocny dyżur, wyszłam do parku na spotkanie z babcią Madge i dziadkiem George'em.

Obok nich zobaczyłam wielki, staromodny głęboki wózek dziecięcy, którego używała moja siostra, kiedy miała małe dzieci.

- A cóż to tutaj robi?

- zdumiałam się.

- To nowy pojazd Dale'a - odpowiedziałam mama, puszczając oko.

- Obeszliśmy dziś razem całe miasto.

Podobało mu się.

Dale ledwie się mieścił w wózku, ale pewnie dlatego czuł się w nim bezpiecznie jak w kokonie.

Pomysł mamy był znacznie lepszy niż proponowane przez opiekunów z przedszkola wózki inwalidzkie, które miałyby mu służyć "latami".

Wzdrygałam się przed tym rozwiązaniem, ponieważ wolałam nie zakładać, że Dale będziemy

"latami" poruszać się wtaki sposób.

Z dziecięcego wózkawyrośnie natomiastw sposób naturalny.

Stopniowo odkrywałam, że jeśli starannie przygotuję synka na to, co będziemy robić, możebyć w wózkuzabieranyniemal wszędzie.

Wózek, zewzględu narozmiary, musiałam zostawiać u rodziców, ponieważ u nas się nieMieścił.

Dziękiniemu sporo zmieniło się na korzyść w naszym życiu, które wciążprzypominało piekło.

 Za domem mieliśmy ogródek wychodzący na Ashton Road.

Ogrodzony był płotem z solidnego drutu, wysokimna metr, zzatkaną na klucz furtką.

Czasami siadałam w kuchni z upragnioną filiżanką herbaty i obserwowałam Dale'a, który bawił się w swoim świecie.

Chwilami przyłączałam siędoniego.

Kopał ziemię na grządce powtarzalnymi, obsesyjnymi ruchami, potem przestawał przyglądał się dłoniom podniesionym tuż przed oczy, śpiewając przy tym swoją wyliczanekę.

[91].

- Auto, drzewo, ciuchcia, parówka.

Tamtego dnia czułam się bardzo samotna, a dom wydawał mi się pułapką, w której jestem uwięziona z Dale'em.

Gdy nagle zadzwonił telefon, nie pozwoliłam, by włączyła się automatyczna sekretarka. Podniosłam słuchawkę.

Rozpaczliwie potrzebowałam rozmowy z kimkolwiek.

Dzwoniła moja bliska przyjaciółka, Eleanor, i pogawędka z nią dobrze mi zrobiła.

W pewnej chwili zdałam sobie sprawę z tego, że czas płynie, powinnam sprawdzić, co się dzieje z Dale'em.

Wyszedłam przed dom, ale w ogrodzeniu byłonikogo.

Zacząłam go wołać i szukać, jak oszalała, wtedy ze zgrozą zobaczyłam, że druty ogrodzenia są mocno ugięte w miejscu, w którym zapewne wspiął się po nich jak po drabinie.

Z walącym sercem podchodzącym do gardła żołądkiem przeszukałam dwa sąsiednie ogródki, zaglądnąwszy wszędzie, gdzie tylko mógłby się schować.

Byłam już gotowa dzwonić na policję, gdy w trzecim z kolei ogródka spostrzegłam szopę i zajrzałam za nią.

Stał tam roześmiany Dale, zachwycony, że wreszcie go znalazłam.

Złapałam go z ulgą, jeszcze się trzęsąc, a on nie przestawał się śmiać przez całą drogę powrotną do domu.

Wieczorem oświadczyłam Jamiemu, że będzie musiał wydać fortunę na nowe ogrodzenie.

Podczas rozmowy o tym, co się wydarzyło parę godzin wcześniej i co przeżyliśmy do tej pory, uświadomiłam sobie, że nie cierpię tego domu.

To z całą pewnością nie było dobre miejsce dla Dale'a i jego autyzmu.

Postanowiliśmy więc jak najszybciej się przeprowadzić.

Odtąd Dale regularnie nam się ulatniał.

Nie rozumiał, że możesz zgubić, bo w ogóle nie znał takiego pojęcia.

Sądził, że dojrzymy, gdzie go znaleźć.

Pewnej nocy na próżno przez kwadrans przeszukiwaliśmy dom, tym razem przynajmniej spokojni, że nie może być daleko, choć go nie widzieliśmy, czuliśmy jego zapach - Domagająca się zmiany pielucha zdradziła ostatecznie kryjówkę zajadnymi z drzwi wielkiej szafy wnękowej w holu.

[92]

Opiekana nad Dale'em coraz bardziej przypominała walkę, w miarę jak jego rytuały i obsesje dopuszczały coraz mniej odstępstw i stawały się nieprzewidywalne.

Gdy wydawało mi się, że rozgryzłam któreś z jego zachowań i wiem, o co mu chodzi, zmieniał je.

Nierozumiał, że inni nie mają pojęcia, co sobiemyśli.

Teśli chciał na przykład kromkę chleba z masłem, ciągnął mnie do lodówki i dotykał obrazka z chlebem, przyklejonego do drzwi.

Wtedy smarowałam chleb masłem, składałam kromkę na pół i mu podawałam, co zawsze go w pełni zadowalało.

Tymczasem pewnego dnia, ilekroć podawałam mu jak zwykle posmarowaną i złożoną kromkę, krzyczał ze złości, rozrywał ją i cisnął na podłogę.

Stałam wśród porzucanych kawałków chleba, a w paczce zostały miostatnie trzy kromki.

Próbowałam sobie przypomnieć, czego się nauczyłam od jima Taylora ze Struan House School.

Potem z pewnymi obawami zaczęłam od początku.

Tym razem każdą czynność wykonywałam bardzo wolno, pilnie obserwowana przez Dale'a.

Wyjęłam kromkę z torby.

Nie ma problemu.

Wzięłam do ręki nóż.

nabrałam naczubek masła.

rozsmarowałam masło na chlebie.

Cały czas wypatrywałam oznak niezadowolenia, ale nic się nie działo.

Położyłam posmarowany chleb na dłoni, żeby złożyć kromkę napół, tak jak lubi.

Dale uśmiechnął się, złapał kromkę, sam ją złożył i poszedł sobie, wreszcie zadowolony.

O to chodziło: chciał samodzielnie złożyć chleb na pół.

Luwiał, że jest to dla mnie jasne.

Przez takie oczekiwane zmiany w rytuałach synka samotne dni w domu dłużyły mi się jeszcze bardziej.

Posiłki stawały się horrorem, gdy z dnia na dzień parówki nie mogły już się stykać na talerzu z fasolką po bretońsku.

Jego obsesje zaczynały przejmować nad nim kontrolę.

Wieczne potyczki przed północą zmieniły się w wojnę powszechną.

Nawet wielce zmęczony, nie zasypiał, a przy nim nie spałam ja.

Kiedyś

[93].

rano Jamie znalazł mnie na dole w salonie, śpiącą za drzwiami z Dale'em leżącym obok.

Odpoczywałam w pracy, gdy naszym dzieckiem zajmowała się któraś z babć.

Nie chcieliśmy jednak nadużywać ich dobroci, więc skromne życie towarzyskie, najakie jeszcze sobie czasem pozwalaliśmy, w rodzaju drinka z przyjaciółmi albo wypadu do kina, ustała całkowicie.

Byliśmy znużeni, brakowało nam energii i motywacji do takich eskapad.

Nie chciało nam się nawet jeść, jeśli mogliśmy żyć na zupie z puszki, którą z resztkami poczucia humoru nazwaliśmy zupą apatyczną.

Zaczęły mnie nękać napady panicznego strachu i często nie spałam przez całą noc.

Jeśli nie zajmowałam się Dale'em, z lękiem myślałam o tym, co przyniesie kolejny dzień.

Jamie coraz częściej dostrzegał to, ale nie mógł mi pomóc, ponieważ następnego dnia rano musiał w dobrej formie stawić się w pracy.

Doszło do tego, że byłam gotowa do wyjścia z domu, gdy tylko wracał z biura.

Nie potrafiłam wytrzymać z Dale'em ani sekundy dłużej.

Czasami w weekendy zostawałam na noc u rodziców.

Związek z Jamie pogarszał się coraz bardziej.

Rozmowy zaczęły coraz częściej koncentrować się na temacie rozstania i pamiętam pewną gorzką kłótnię, będącą odwrotnością zwykłych walk o opiekę nad dzieckiem.

- Proszę bardzo, idź.

Ale zabierasz Dale'a ze sobą!

- wyszczałam wtedy.

Byłam tak zrozpaczona, że nie widziałam, jak irracjonalnie się zachowuję.

Najlepszym rozwiązaniem wydawało mi się położenie kresu piekłu, które musiałam znosić.

Któregoś dnia wyblałam u Jamiego zgodę na nasze rozstanie i obietnicę, że zajmie się Dale'em.

Potem poszłam do przyjaciółki.

- Wspaniała nowina!

- zawołałam radośnie od progu jej kuchni, - Zrywam z Jamie!

[94]

Rozprawiałam gorączkowo o tym, jak teraz wszystko się pięknie ułoży i że Dale nie będzie tęsknił za mną ani za moją miłością, ponieważ nie wie, kim jestem i czym jest miłość.

Lorraine była zaszokowana.

- Przestań, Nuala.

Nie wiesz, co mówisz.

- Próbowała mnie objąć, ale się jej wyrwałam.

- Nic mi nie jest, naprawdę - powtarzałam pobudzona.

- Wierz mi, tak będzie najlepiej.

- Chodź do mnie - nalegała łagodnie.

I otoczyła mnie ramionami.

Nie mogłam dłużej się opierać, przytuliłam się do niej i wybuchnęłam spazmatycznym łkaniem.

Wyszłam, dopiero gdy się całkiem uspokoiłam i zapewniłam ją, że już wszystko ze mną w porządku.

Wracałam jednak do domu całkowicie otepiała, mając wrażenie, że z osoby, którą kiedyś byłam, została tylko pusta powłoka.

Jamie był przygnębiony.

Nie wracaliśmy do rozmowy o separacji - może po prostu nam się już nie chciało.

Wiedzieliśmy tylko, że dla każdego z nas życie w domu stało się nieznośne.

Przy okazji rzadkich wypraw do centrum handlowego zaczęłam kupować paracetamol.

Butelczki ukrywałam w domu.

Przepelniała mnie rozpacz i złość, czułam się samotna, bezradna i bezwartościowa.

Tylko podczas dyżurów w Ravensraig miałam wrażenie, że przypominam siebie sprzed lat.

Koleżanki w pracy wiedziały, przez co przechodzę, i okazywały mi wiele serdeczności. Nawet one wystraszyły się jednak kiedyś na mój widok. Tego dnia rano Dale, którego usiłowałam poskromić w trakcie przygotowania Wyjścia na przedszkolny bus, odrzucił całej siły głowę w tył i uderzył mnie w brodę. Pod wpływem ciosu przebiłam sobie zębem wargę. Ponieważ rana zaogniła się, koleżanki wysłały mnie na oddział pomocy doraźnej, gdzie dostałam silne środki przeciwbólowe i antybiotyki.

[95].

Rankiem we wtorek, 14 listopada 1991 roku, poczułam, że naprawdę dłużej już nie wytrzymam.

Nie wywołało tego żadne szczególne zdarzenie.

Jak zwykle wsadziłam Dale'a do busa i odepiałam wróciłam do domu.

Straciłam synka - może nie w taki sposób, jak tamta kobieta, która urodziła martwe dziecko, ale straciłam.

Zabrał mi go ciężki autyzm.

Nie mogłam tego znieść.

Chyba dlatego, niecałkiem świadomie, wymogłam najamiem obietnicę, że zaimię Dale'em.

Musiałam mieć pewność.

Weszłam do kuchni i wyjęłam ukryte opakowanie paracetamolu, resztę środków przeciwbólowych, które dostałam w ambulatorium oraz kilka tabletek nasennych jeszcze z czasów, gdy mieszkaliśmy na Roxburgh Street.

Nalałam wody do dużej szklanki i zaczęłam wsypywać tabletki do miseczki, żeby je rozgnieść na proszek.

Jako pielęgniarka wiedziałam, że wtedy lepiej się wchłaniają.

Rozgniatając tabletki między dwiema łyżkami, po kilka naraz, próbowałam ocenić, ile ich powinnam zażyć, by na pewno podziałały.

Myślałam bez emocji, nie czułam nic oprócz głębokiej ulgi.

Coraz bardziej pochłaniały mnie obliczenia.

Jeśli mój plan ma się powieść, muszę zminimalizować prawdopodobieństwo, że tylko się pochoruję.

Ogarnięta wątpliwościami co do dawki, osunęłam się na podłogę i wcisnęłam w narożnik szafek.

Z oczu zaczęły mi płynąć łzy.

"To musi być skuteczne" - myślałam.

"Nie chcę się obudzić.

Muszę dobrać właściwą dawkę".

Nie mogłam jednak dać sobie rady z obliczeniami.

Ogarniałam mnie coraz większa rozpacz.

Położyłam się na podłodze.

Było mi niezwykle zimno, wstrząsały mnie dreszcze.

Żeby się rozgrzać, zwinęłam się w kłębek.

Cały czas bezgłośnie płakałam.

W głowie miałam zamęt.

Dlaczego nie potrafię obliczyć prostego przedawkowania?

Tak czy inaczej, trzeba było najpierw pokruszyć tabletki. Postanowiłam wstać.

[96]

Wtedy w szparze między zmywarką do naczyń a suszarką do naczyń zobaczyłam jakiś przedmiot.

Była to zapomniana drewniana ciężarówka, którą własnoręcznie zrobił i pomalował Jimmy.

Białe litery tworzyły napis "Dale", wskazując, kto jest jej właścicielem.

Odczołgałam się i złapałam zabawkę, przytulając ją do siebie, jakby była samym Dale'em.

Szlochając, kiwałam się w przód i w tył.

- Dlaczego ja?

- Ikałam.

- Dlaczego mój syn?

Dlaczego nie chcę pomóc?

Dlaczego ja nie chcę pomóc?

Dlaczego?

W miarę jak się uspokajałam, dotarło do mnie z całą siłą, jakie konsekwencje miałyby to, co o małym włoś zrobiłam, i zrozumiałam, że nie mogłabym zostawić Dale'a i Jamiego samych.

Potrzebowałam imnie, a ja bardzo potrzebowałam ich kochałam ich.

Byłam największą szansą Dale'a.

Obok tych myśli kłębiły mi się w głowie strzępy wiedzy medycznej: jeśli wezmę za mało tabletek, nie tylko nieudami się samobójstwo, ale także mogę sobie zafundować trwałą niewydolność nerek lub wątroby albo uszkodzić mózg.

Gotowało się we mnie ze złości, gdy sprzątałam żaloszny bałagan, który zrobiłam na kuchennym blacie.

Wysypałam proszek do zlewu i splukałam wodą, a potem przeszłam do salonu, żeby się jakoś pozbić.

Wewnętrzny głos, być może głos wykwalifikowanej pielęgniarki Gardner, nakłaniał mnie, żebym zrobiła właściwy krok i zadzwoniła do pielęgniarki środowiskowej po pomoc.

Pamiętam, że próbując z nią rozmawiać, kompletnie nie mogłam znaleźć właściwych słów.

Wreszcie poprosiłam, żeby przysłała, bo nie daje już rady.

Przyznała, że wydaję się jej "bardzo gnębiona" ukresu wytrzymałości" (tak powiedziała, po czym zasypała mnie gradem pytań.

Gdy stało się jasne, że chcę sprawdzić, czy nie zamierzam zrobić krzywdy synowi, byłam zaskoczona i zdumiona.

Nie zamierzam skrzywdzić Dale'a - zapewniłam ją.

- Po co miałabym to robić?

Nie, zamierzałam zabić siebie.

[97].

Odłożyłam słuchawkę i czekałam na pielęgniarkę.

Byłam słabaale nareszcie miałam pewność, że wreszcie służba zdrowia dowiesię, jak daleko sprawy zaszły, i że ktoś wreszcie - WRESZCIE -mnie wysłucha.

Pielęgniarka zjawiła się niemal natychmiast.

Ciągle w szoku, trzęsącymi się rękami usiłowałam przygotować herbatę.

Widząc, jaką trudność sprawia mi prosta czynność, powiedziała łagodnie:

- Daj spokój, Nuala.

Nie trzeba.

Wybuchnęłam płaczem, kryjąc głowę w ramionach opartych nakuchennym stole.

- Już nie mogę - szlochałamz rozpaczą.

- Kocham Dale'a, ale potrzebuję pomocy.

Tak jak i on.

Przyznała, że powinnam odpocząć, i zaproponowała weekendowy pobyt Dale'a na oddziale dziecięcym miejscowego szpitala.

Nie protestowałam, gdy zadzwonił do mojego lekarza i umówiła go ze mną na później.

Polecił jej skontaktować się z pediatrą w sprawie przyjęcia Dale'ana pobyt kryzysowy.

Zdziwiłam się, gdy pielęgniarka podała mi słuchawkę, bym sama porozmawiała ze specjalistą ze szpitala.

Pytał mnie, czy chciałam zrobić krzywdę Dale'owi, iznów musiałam się tłumaczyć.

- Nie wytrzymałabym tak długo, gdyby taki był mój plan.

Jedyną osobą, którą zamierzałam skrzywdzić, byłam ja sama.

Potem przysłuchiwałam się, jak pielęgniarka długogo przekonuje, że muszę odpocząć od Dale'a.

Ustalono, że przywiozę Dale'a na oddział dziecięcy i spotkam się z pediatrą.

Po wyjściu pielęgniarki zadzwoniłam do mamy.

Opowiedziałam, co się stało.

Rozpłakała się i zapewniła, że pojedzie ze mną do szpitala.

- Cokolwiek się stanie, jestem z tobą.

Teraz wszystko zmieni się na lepsze.

[98]

Żywo pamiętam najdrobniejsze szczegóły tegodnia.

Wyjęłam niewielką walizkę i skrupulatnie myślałam o tym, czego Dale może potrzebować.

Znów zaczęłam płakać.

Wyprasowałam dwie identyczne piżamki oraz dwie inne z Myszka Miki.

Nie wiem dlaczego- normalnie nigdy tego nie robiłam.

Niemogłam się zdecydować, którą zabawkę zapakować.

Miałam w myślach zamęt.

Wreszcie wybrałam Szczęśliwego Misia, bo Dale zawsze lubił się do niego przytulać.

Zatrzasnęłam walizkę i wyszliśmy, jak zwykle z przyjacielem Dale'a, Myszka Miki w ręce.

Z rozpaczą myślałam o szpitalu dziecięcym.

Wiedziałam, że nowemiejscie przerazi Dale'a.

Tym razem jednak dbałam o swoje zdrowie.

Musiałam wrócić do formy, aby dalej opiekować się synkiem.

Przyszłomi też do głowy, że przy tej okazji raz na zawsze przekonaję się, co potrafi Dale w najgorszym wydaniu - i wreszcie oficjalnie potwierdzą jego autyzm.

Wojna: część druga

W DRODZE DO SZPITALA OBIE Z MAMĄ BYŁYŚMY JEDNAKOWO przestraszone rozwojem sytuacji.

Tylko Dale wydawał się spokojny, przede wszystkim chyba dzięki obecności babci.

Zanim dojechaliśmy na miejsce, zupełnie się wyłączył i wycofał do swojego zamkniętego świata.

Lekarz pediatra, z młodą pielęgniarką u boku, wprowadził mnie i Dale'a do niewielkiego pokoju.

Mamę poprosił, żeby poczekała na zewnątrz.

Wydawało mi się to dziwne, aleni byłam wtedy w stanie myśleć logicznie, a co dopiero kwestionować jego decyzji.

Usiłowałam przejść do wyjaśnień, jak trudne jest życie Dale'a, jak bardzo potrzebujemy właściwej diagnozy.

Zamarłam, gdy lekarz gestem polecił pielęgniarkę zdjąć chłopcu kurtkę i koszulkę, żeby go osłuchać stetoskopem.

Zrobiło mi się słabo, a żołądek podszedł mi do gardła.

Wiedziałam, że nie ma w tym momencie potrzeby badania dróg oddechowych.

Wyraz twarzy siostry jednoznacznie świadczyło tym, że tak naprawdę sprawdzają, czy na ciele Dale'a nie ma śladów fizycznej przemocy.

Poczułam się ponizona. Traktowali mnie, jakbym była jakąś przestępczynią.

[100]

Specjalista pediatra wyraził w końcu chęć porozmawiania ze mną i janiem w późniejszym terminie.

Wyglądało na to, że zwrócił uwagę na moje prośby o pomoc.

Udało mi się też wytłumaczyć,

że nie chcę zostawiać Dale'a na oddziale, ponieważ obce otoczenie mogłoby go zranić.

Skontaktowano się zatem z moim lekarzem rodzinnym i zalecono podać Dale'owi środek uspokajający, któryśmy wszyscy mogli trochę odpocząć.

Czułam wyrzuty sumienia, myśląc o usypianiu go lekami, ale jako doraźne rozwiązanie było najlepszy wybór.

Chodziło tylko o przetrwanie do chwili, w której otrzymamy odpowiednią opiekę przedszkolną.

Z pewnością był to wariant mniej traumatyczny dla Dale'a niż samotny pobyt w obcym, budzącym grozę szpitalu.

Nie chciałam się pozbywać swojego dziecka, tylko rozpaczliwie potrzebowałam pomocy.

Mama zajęła się Dale'em, a ja odebrałam Vallergan Forte, silnie działający środek nasenny w syropie.

Miałam mu podać 5 ml syropu, zawierających 30 mg substancji czynnej alimemazyny, i powtórzyć dawkę, gdyby lek nie zadziałał od razu.

Nie zadziałał, Dale musiał wziąć drugą dawkę.

Jakiś później dowiedziałam, że pediatra ze szpitala radził naszemu lekarzowi domowemu, by w razie braku reakcji na Vallergan podać Dale'owi wieczorem 10-30"ig temazepamu.

Choć świadczy to o tym, że pediatra najwyraźniej rozumiał, jak trudną mam sytuację w domu, i chciał nam pomóc, z niedowierzaniem przyjąłam do wiadomości, że można zalecić tak małą dawkę dziecku psychotropowy lek nasenny dla dorosłych.

Dostałam ponadto, z zalogą pediatry, skierowanie na konsultacje psychiatryczne.

Mimo kiepskiego stanu byłam gotowa na nie, ale i tak uważałam za skandal, że ci ludzie nie wahali się tłumić akcji mojego dziecka środkami chemicznymi, zamiast zapewnić mu po prostu miejsce w popołudniowej grupie w przedszkolu, choć nie prosiłam o nic więcej.

Jak się okazało, psycholog szkolny napi

[101].

sała w informacji dla pediatry, że "dziecko zostało umieszczone w właściwym oddziale Highlanders w ramach systemu szkolnictwa", Z perspektywy czasu wydaje się, że samą decyzję o włączeniu Dale'a w odpowiednie struktury edukacji uznano za jednoznaczne z zapewnieniem mu adekwatnej terapii i kwestia wolnych miejsc w przedszkolu nie miała żadnego znaczenia, a moje prośby poprostu ignorowano.

Potwierdzają to notatki pielęgniarki środowiskowej.

Kilka dni później udałam się do oddziału terapii i kształceniomowy, chcąc przyjrzeć się Dale'owi.

Zapisała: "W porozumieniu i współpracy z personelem przedszkola będziemy się starać umieszczenie dziecka w przedszkolu Hillend".

Dlaczego musieliście to "sięstarać"?

Dlaczego nie mogliście tego zrobić od razu?

Nawet teraz, po tylu latach, nie mogę pojąć, czemu ta sprawa ugrzęzła w miejscu na tak długo i z jakiego powodu powątpiewano w naszą trudną sytuację.

Rozpaczliwe wołanie o pomoc zostało przez wszystkich odczytane jako groźba pod adresem Dale'a, co lekarz pediatra ujął w swoich dokumentach następująco: "Zadzwoń! Pielęgniarka środowiskowa z informacją, że pani Gardner zamierza wyrządzić chłopcu fizyczną krzywdę, jeśli nie zostanie on przyjęty do szpitala".

Na domiar złego w notatkach pielęgniarki środowiskowej znalazł się taki akapit: "W przedszkolu, podczas obserwacji bawiącego się dziecka, nie zauważono dziwacznych zachowań, o których opowiadała matka, chociaż dziecko rzeczywiście ma problemy z komunikowaniem się".

Wieczorem po mojej próbie samobójczej siedzieliśmy z Jamie odepiałym do bólu świadomości tego, jak poważna stała się nasza sytuacja.

Nie dzwoniłam do niego w ciągu dnia, ponieważ wiedziałam.

że moje telefony zwiększają u niego poczucie bezsilności.

Był daleko i musiał pracować, w przeciwnym razie stracilibyśmy wszystko. Nie miał więc pojęcia o tym, co się wydarzyło, dopóki nie zrela

102]

cjonowałam wszystkiego po powrocie.

Przeraził się moim stanem; okazywał mi jeszcze więcej oddania.

Do dziś ciężko przeżywać wspomnienie udręki związanej z podaniem Dale'owi środka uspokajającego.

Nie było sposobu, żeby połknął syrop dobrowolnie, nie mogliśmy mu też wytłumaczyć, co się dzieje. Musieliśmy więc przytrzymać go siłą i zmusić do przyjęcia leku.

Około godziny dziewiątej wieczorem nadeszła zwykła pora narydwany ognia".

Dale zaczął biegać po salonie.

Nabrałam odpowiednią dawkę syropu do plastikowej strzykawki, a Jamie złapał naszego sprintera i rozciągnął na podłodze.

Następnie przysiadła na piętach, kładąc sobie na kolanach głowę dziecka.

Ja uklęknęłam okraciem nad Dale'em, przyciskając mu nogami ręce do boków.

Teraz musiałam wstrzyknąć lek głęboko do gardła synka, zamknąć mu usta i chwilę przytrzymać, by mieć pewność, że wszystko połknął.

Oczywiście krzyczał przy tym i zawodził, a na widok jego cierpienia sama nie mogłam powstrzymać łez.

Do dziś Jamiego i mnie prześladowuje obraz przerażonych oczu Dale'a poddawanej ciężkiej próbie.

Jakby tego było mało, środek uspokajający nie podziałał od razu.

Towarzyszyliśmy synkowi, gdy zataczał się popokoju, ja ciągle płacząc, a Jamie siedząc z twarzą ukrytą w dłoniach.

W miarę jak Dale coraz bardziej tracił orientację, Jamie przysunął się bliżej, gotów w każdej chwili wychylić się, by uchronić malca od obijania się o meble i zrobienia sobie krzywdy.

Wreszcie Dale osunął się na podłogę i zapadł w głęboki sen.

Zmieniliśmy mu pieluszkę, włożyliśmy piżamkę i wsunęliśmy do łóżka.

Chrapał jak niedźwiedź, więc obawiając się możliwych skutków ubocznych tak silnego środka, ułożyłam go naboku, a plecy podparłam poduszkami, żeby zapewnić drożność dróg oddechowych.

[103].

Tej pierwszej nocy siedziałam przy nim przez chwilę ze ściśniętym gardłem, głaszcząc go po głowie i buzi.

Nim wyszłam, delikatnie pocałowałam go w policzek.

- Przepraszam, skarbie.

Bardzo cię kocham - wyszeptalam.

Na dole Jamie zrobił herbatę.

Usiedliśmy na przeciwległych krawcach kanapy, ściskając w dłoniach kubki, zbyt otępiali, by rozmawiać.

Całkowita, pełna grozy cisza wprawiała mnie wnieznośnie zakłopotanie.

Zaczęłam się denerwować, jakbym była na pierwszej randce i skończył nam się temat konwersacji.

Zachowywaliśmy się niczym dwoje obcych ludzi.

Z ulgą przerwałam tę męczarnię, żeby pójść na górę i sprawdzić, co się dzieje z Dale'em.

Miał oddech osłabiony przez lek, zaglądałam więc doniego regularnie przez całą noc.

O ósmej rano zastałam go podskakującego na łóżku, jak gdyby wczoraj wieczorem nic się nie wydarzyło.

Był nawet w stanie jeszcze większego pobudzenia i euforii niż zwykle; w żaden sposób niemożna było nawiązać z nim kontaktu.

Oboje z Jamie uznaliśmy, że tak drakońskie metody leczenia są na dłuższą metę nie do przyjęcia, i postanowiliśmy odstawić syrop jak najszybciej.

Pomijając już cierpienie całej naszej trójki, związane z aplikowaniem środka, wiadomo było, że po pewnym czasie przestałby on działać, i należałoby zwiększyć dawkę.

Toż koleina pewno utrudniłoby dalszą naukę, a nawet mogło spowodować regres.

Personel przedszkolny zauważył w tym okresie, że Dale "nie interesuje się zajęciami w przedszkolu i nie jest w stanie się skoncentrować.

[...]

] Widocznie przyjmuje Vallergran w celu łagodzenia problemów ze snem, co wpływa na jego zachowanie także w ciągu dnia".

Trzy dni tygodnie po mojej próbie samobójczej nadal nie zaproponowano nam miejsca w grupie popołudniowej i nie mieliśmy gwarancji, że cokolwiek w tej kwestii się zmieni.

W tym czasie,

[104]

po kolejnych konsultacjach z miejscowym specjalistą chorób dziecięcych, dostałam skierowanie do psychiatry.

Naiwnie sądziłam, że nareszcie Dale zostanie zdiagnozowany, a ja otrzymam właściwą pomoc.

Jak miałam później odkryć, psychiatra dostał wraz z dokumentami informację od pediatry, że:

"Matka najwyraźniej jest osobą bardzo niezrównoważoną, co może stwarzać zagrożenie dla chłopca".

Przed wizytą u psychiatry musieliśmy po raz kolejny przeżyć zamieszanie związane z Bożym Narodzeniem.

Byłam tak wyczerpana emocjonalnie i fizycznie, że nie wysłałam ani jednej kartki, chociaż Jamie nalegał, żeby dla zachowania pozorów wysłać chociaż kilka.

W noc wigilijną wzięłam dyżur, ponieważ nie mogłam znieść myśli spędzenia w domu.

W drugim dniu świąt pokłóciliśmy się lampki na choince, które przestały świecić.

Drzewko wyglądało tak ponuro i nie na miejscu, jak czuliśmy się i my.

Jamie nie zamierzał naprawiać światełek.

- Niby po co?

- spytał.

- Masz rację, po co?

- przytaknęłam sarkastycznie i zaczęłam ze złością drzeć otrzymaną kartkę z życzeniami.

Jamie się wściekł.

Wyciągnął wtyczkę z gniazdka i cisnął udekorowaną choinkę przez tylne drzwi, jak na zawodach w rzucaniu kłoda.

Do dziś tamtenczasnazywamy "rokiem latającej choinki".

Dokumentacja medyczna świadczy o pewnym zaskoczeniu lekarzy, że jakoś przetrwaliśmy okres świąteczny.

Gdyby słuchali, co donich mówię, wiedzieliby, że "przetrwanie" było możliwe dzięki temu, że Jamie wtedy nie pracował, a ja nie spędzałam całego czasu bez przerwy sama z Dale'em.

Nowy Rok przyniósł wielką zmianę: Dale został wreszcie przyjęty do popołudniowej grupy w przedszkolu Hillend.

Miało mu to umożliwić korzystanie z niezbędnych zajęć w pełnym wymiarze,

[105].

a mnie pomóc w dalszej pracy nad jego rozwojem w domu.

Liczy.

Łączę też na stopniową integrację naszego syna z rówieśnikami.

Jak przeczytałam znacznie później w notatkach pani psycholog szkolnej, sprawa przedszkola została wreszcie załatwiona jedynie po to, "by pani Gardner zapewnić więcej czasu bez Dale'a".

Druga wizyta w szpitalu Yorkhill okazała się równie jałowa, jak pierwsza.

Po upływie całego roku wciąż to nas obwiniano za stan Dale'a: "Niestety, rodzice mają wielkie trudności z umiejętnym radzeniem sobie z Dale'em i chłopiec prawdopodobnie odbiera od nich wiele sygnałów przygnębienia".

Nie wiem, co mogłoby przekonać lekarkę, że choć możemy być "przygnębieni", rozmawiając z nią o Dale'u, unikamy, na ile nam na to pozwalają ludzkie możliwości, zachowywania się w taki sposób przy nim.

Sprawozdanie zakończyła uwagą, że Dale zrobił w ciągu minionego roku znaczne postępy, i zasugerowała, że to my chcemy w nim raczej widzieć dziecko autystyczne, niż pogodzić się z jego opóźnieniem w rozwoju.

Słusznie zauważyła postępy Dale'a, ale - co doprowadzało mnie do furii - w najmniejszym stopniu nie przypisywała tego naszym wysiłkom.

Jego rozwój mimo braku wystarczającej opieki ze strony przedszkola dowodził, że można mu pomóc.

Po wizycie w szpitalu wiedzieliśmy już całą pewnością, że nie będziemy mieli na to żadnych szans, jeśli Dale nie zostanie właściwie zdiagnozowany.

Przyszedł wreszcie dzień, na który czekałam od roku.

Zawiozłam Dale'a do przedszkola Hillend, żeby się z nim oswoił, zanim w połowie stycznia zacznie regularne zajęcia.

Skierowano nas do sali nr 2, gdzie dostrzegłam kilkorodzieci z widocznymi i upośledzeniami i dwoje, które bez wątplenia cierpiało na autyzm. Co jednak ważniejsze, większość dzieci była zdrowa, a wszystkie razem, przebywając ze sobą, uczestniczyły w procesach socjalizacji i integracji. Grupa wydawała się idealnym środowiskiem dla Dale'a.

[106]

który nawet teraz, podczas pierwszej wizyty, wcale nie wydawał się speszony.

Właśnie o czymś takim marzyłam od samego początku.

Dziećmi opiekowało się liczne grono wychowawców.

Miejsce to stanowiło doskonałe dopełnienie pracy nad Dale'em, prowadzonej przez oddział terapii i kształcenia, moją mamę i mnie.

Dale znalazł sobie kącik i zadowolony bawił się po swojemu, pozwalając innym dzieciom opiekunom włączać się w zabawę.

Czułam ogromną ulgę.

Wszystko wskazywało na to, że powinien się tutaj bez trudu zaaklimatyzować.

Zaproponowano mi podwiezienie przedszkolnym bussem do domu.

Przez całą drogę opowiadałam jednej z opiekunek, jak się cieszę, że wszystko dobrze poszło.

Jej odpowiedź nie zapomnę do końca życia.

- Ma pani szczęście.

Znam rodziców z dwójką takich dzieci.

Gdy Dale przyzwyczał się do nowego trybu życia, zaczęłam powoli korzystać z wolnego czasu, który zyskałam dzięki jego zajęciom w dwóch przedszkolach.

Postanowiłam zmienić wystrój dziecięcego pokoju, tak by nie przeciążać Dale'a nadmiarem bodźców. Jeśli istniała choćby najmniejsza szansa, że mój pomysł pomoże nam stawić czoło koszarowi wieczornych batalii, warto byłoby spróbować.

Na ile się dało, włączaliśmy Dale'a do przedsięwzięcia.

Pokazaliśmy mu próbki trzech tapet - z kłaniami, w kwiaty i w szerokie, białe niebieskie pasy.

Zgodnie z moimi przewidywaniami wybrałpaski.

Wstawiliśmy do pokoju niewielkąszafę oraz nocny stolikz miejscem na lampkę i kilka zabawek, którymi akurat siębawił.

" szafie na drążku powiesiłam tylko jedną koszulę, a do szufladponiżej włożyłam jedną parę skarpetek, jednąparę spodni i jeden podkoszulek.

Gdyby ubrań było więcej, Dale wyciągnąłby wszystko i rozrzucił po pokoju.

Z czasem, gdy nauczył się, że trzeba Je zostawić na miejscu, stopniowo dokładałam kolejne sztuki garderoby.

[107].

Odnowiony pokój wyglądał ładnie, choć na kimś z zewnątrz puste wnętrze z najniezbędniejszymi sprzętami i ledwie kilkoma zabawkami mogłoby robić smutne wrażenie. Co jednak najważniejsze, zmiana świetnie podziałała na Dale'a i mogliśmy odstawić środek uspokajający.

Wieczornawalki, żeby się położył, nie ustały, ale teraz przynajmniej siedł do własnego łóżka - nawet jeśli robiło to bardzo późno.

Łóżko było podwójne, dostatecznie szerokie, aby obok Dale'a zmieścił się jedno z nas i ukołysało go do snu.

Często robił to Jamie.

Tulił nasze dziecko w ramionach, powtarzając w kółko, że jękocha, dopóki wreszcie nie zasnęło.

Większe łóżko zainspirowało też Dale'a do nowego wieczornego rytuału, polegającego na układaniu wpościeli wszystkich zabawek, z trzykołowym rowerkiem włącznie.

Wśród nich wytrzymał w swoim łóżku nawet pół nocy, choć gdy się budziliśmy, zawsze leżał już między nami.

Ciekawe, dlaczego ten niespokojny chłopczyk szukał takiej pociechy, skoro nigdy nie otrzymał z naszej strony nic prócz "sygnałów przygnębienia".

W lutym 1992 roku, w ramach kolejnej próby uzyskania diagnozy, zawiozłam Dale'a do szpitala psychiatrycznego Larkfield Unit w Greenock.

Jako duchowa podporo pojechała ze mną mama;

tym razem na szczęście pozwolono jej zostać z nami w gabinecie.

Dale zadowolony bawił się w kącie autkami i figurkami zwierząt gospodarskich.

Mogłam dzięki temu spokojnie porozmawiać z lekarką i przedstawić jej rzetelny obraz problemów Dale'a oraz wszystkich trudności, które stwarza życie z nim.

Tak przynajmniej wyobrażałam sobie cel spotkania.

Okazało się jednak, że cokolwiek robię, robię źle.

Relacja lekarza psychiatry nie pozostawiała złudzeń.

"Ileś chciałam przyłączyć się do zabawy, sprzeciwiał się.

Ani matka, ani babcia nie podejmowały żadnych prób w tym kierunku.

Między nimi a dzieckiem nie wystąpiła żadna prawdziwa interakcja".

Zupełnie obca osoba nie tylko skrytykowała mnie, ale

[108]

także potraktowała z góry moją biedną mamę, która, tyle zrobiła dla Dale'a i dla nas.

Gdy opowiedziałam o myślach samobójczych i rozpaczliwym szukaniu pomocy sprzed paru tygodni, jej pytania stały się bardziej dociekliwe.

W końcu nie wytrzymałam.

- Przepraszam, czy pani mnie podejrzewa o maltretowanie dziecka?

- Wybuchłam.

- Czy w ogóle ma pani zamiar pomóc Dale'owi albo postawić odpowiednią diagnozę?

Spotkanie uznałam tym samym za skończone.

Pani psychiatra zaproponowała mi kolejną wizytę, żebym opowiedziała o lękach związanych z Dale'em, ale kategorycznie odrzuciłam ten pomysł.

- Najmniej za wszystkiego potrzebuję częstowania herbatą i współczucia.

Zdobędę właściwą opiekę dla syna oraz zaświadczenie, że ma autyzm, choćby miała to być ostatnia rzecz, jaką w życiu zrobię.

Mama, zaszkokowana tym, co usłyszała, stanęła w mojej obronie.

- Dale potrafi każdego doprowadzić do kresu wytrzymałości, ale absolutnie niegrozi mu żadne niebezpieczeństwo.

Psychiatra nie wyglądała na przekonaną.

Mama próbowała jeszcze raz.

- Chyba najlepiej świadczy o tym fakt, że córka chciała zabić wbie, a nie skrzywdzić Dale'a.

Rozmowa prowadziła donikąd.

Na koniec wizyty lekarka odnotowała, że Dale ma "poważne opóźnienia w rozwoju i problemyw komunikowaniu" oraz - cobyło szczególnie irytujące - że porozumiewanie się z nim sprawia mi trudności, więc obawia się o nasze stosunki.

Do domu dotarłam wciąż tak wściekła, że ledwie mogłam mówić.

Gdy wreszcie jakoś wytłumaczyłam Jamiemu, co się stało, był równie jak ja zdenerwowany i zmartwiony.

Oboje zgodnie

[109].

uznaliśmy, że co za dużo, to niezdrowo, i jako ostatnią deskę ratunku opracowaliśmy plan postępowania podczas wizyty u pediatrydo którego miałam się zgłosić po spotkaniu z psychiatrą. Byliśmyciekawi,jakdalekomogą się posunąć wykazywaniu, że to ja źlesięobchodzę z Dale'em.

Na spotkaniu z pediatrą, w marcu 1992 roku, Jamie specjalniezgadzał się ze wszystkim, co mówi lekarz.

Ja zachowywałam sięnieco bardziej powściągliwie,ponieważ tego zapewne po mnie siępodziewano.

Pediatra zalecił, by Dale'a na kilka dni hospitalizowaćzrobić serię badań.

Ze zgrozą słuchałam, że chcąc ułatwićich przeprowadzenie, zamierza założyć mu wenflon.

Tocieniutka, plastikowaigła dożylna, zostawiana na czas nieokreślony w ręce pacjenta, abyumożliwić dostęp do żyły w celu pobierania krwi do analizy.

Jednoz zaplanowanych badań musiało być poprzedzonepostem, ale doktornajwyraźniej nie zdawał sobie sprawy z tego, jakim stresem dla Dale'abędzie brak jedzenia czy nawet tylko wody.

Chciałzrobić równieżzdjęcia rentgenowskie czaszki oraz kości długich.

Pomijając to, że moim zdaniem niepotrzebnie wystawiano by Dale'a na

działaniepromieniowania,sam przebieg badania byłby dla niego przerażający.

I na dokładkę po tym wszystkim lekarz uspokajająco zakończył:

-Są niewielkie szanse, że coś znajdziemy.

Wyjaśnił Jamiemu, że będęmusiała zostać w szpitalurazemz dzieckiem.

Ze sposobu, w jaki to podkreślał, domyśliłam się, żeprzy okazji oceniana będę także ja i moje umiejętności radzeniasobie z synem, ale pozornie na wszystko się godziłam.

Lekarz sam przyznałw swoich notatkach, że zaproponowanebadania "mają właściwietylko potwierdzić negatywne wynik'z Yorkhill".

Z trwogą myślę o tym, że Dale mógł być psychiczniei fizycznie skrzywdzony przez zupełnie zbędnezabiegi.

Specjalnie poruszyliśmy zpediatrą problem autyzmu.

Przyznaliśmy, że podejrzewamy tęchorobę u Dale'a, i opowiedzieliśmy

[110]

o wyjeździe do Struan House School oraz spotkaniu z Jimem Taylorem.

- Co on tam wie?

- odpowiedział.

-To tylko nauczyciel, a taszkoła nie jest przeznaczona dla dzieci autystycznych.

Grzecznie podziękowaliśmy za poświęcony nam czas i zostawiliśmy go w trakcie sporządzaniadyspozycji dotyczącychprzyjęcia na oddziałDale'a i mnie.

W domu Jamie napisał doniego list z oświadczeniem, że nie zamierzamy zgłaszać się doszpitala.

Smuciłonas, że musimy się posuwać takdaleko, ale czytana terazdokumentacja choroby Dale'a uzasadniajednak słuszność naszychobaw.

Przygotowano dla niego ścieżkę,która zniszczyłaby wszelkanadzieję na godne życie.

Świadczą o tym choćby słowa pediatry,zaadresowanedo jednego z kolegów tuż po naszej wizycie i wyjaśniające, że Dale jest "chłopczykiem,który wygląda, jakby miałjakieś nieokreślone opóźnienie umysłowe.

[...]

] Zasugerowałemrozmaite badania, możesz jeszcze coś dorzucićodsiebie.

Byłobydobrze, gdybyś zajął się założeniem maluchowi wenflonu, bo niebędzie znim łatwo".

Gdy wreszcie doszło do skutku spotkanie z genetykiemze szpitala Yorkhill, zmieszanyimi uczuciami zdawaliśmy sobie sprawę, że Dale o włos uniknął zbędnych inwazyjnych badań.

Opisałamszczegółowo nasz przypadek, wspominając też wuja Tommy'ego i dalszych krewnych, którzy mieli problemy z mówieniem lub"neułomności.

Ponieważ nie znamy innych przyczyn upośledzeniaDale'a,Ptawdopodobnie jest ono skutkiemkombinacji czynników genetycznych -wyjaśnił genetyk.

I ostatecznie rozstrzygnął nasze wątpliwości dotyczące zamiarów pediatry:

" Nie istnieją badania laboratoryjne, które mogłyby posłużyć do diagnozowania choroby Dale'a.

[111].

Istniały tylko testy stosowane w genetycznych badaniach przesiewowych w kierunku zaburzeń chromosomów lub innych chorób. Można byłoby o nich pomyśleć, gdybyśmy w przyszłości planowali powiększenie rodziny. Zdaniem genetyka jednak prawdopodobieństwo, że kolejne dziecko urodzi się z podobnymi problemami jak Dale, wynosi zaledwie dziesięć procent.

Patrząc wstecz, zastanawiamy się, ile dzieci w podobnej sytuacji musiało przejść serię badań lekarskich i testów, tyleż dokuczliwych, co bezcelowych. Zastanawiamy się też, czy nie traktowano mnie inaczej ze względu na moje medyczne wykształcenie, podejrzewając zespół Munchausena. Lekarze zachowywali się tak, jakbym posługiwała się Dale'em, skrywając za nim własny problem, którym byłaby potrzeba zwrócenia na siebie uwagi. Z dokumentacji jasno wynika, że wiele osób, które zajmowało się Dale'em, nie wierzyło w to, co mówię o jego zachowaniu w domu i poza nim. Jeśli rzeczywiście stanowiłam potencjalne zagrożenie dla dziecka czy kogokolwiek innego, dlaczego pozwolono mi dalej pracować dla tego samego funduszu zdrowia na oddziale pełnym bezbronnych, starszych ludzi, pozostawionych bezpośrednio pod moją opieką?

W desperacji napisałam do Jima Taylora.

Po paru tygodniach przyjechał do nas razem z koleżanką po fachu, Janet Stirling. Janet bawiła się z Dale'em, myślałam tym czasem relacjonowaliśmy Jimowi ostatnie wydarzenia. Przez kilka godzin przyglądał się Dale'owi i przyznał nam rację. Diagnoza stała się niezbędna. Dodał też, że gdybyśmy mieszkali w Nottingham, sprawa byłaby prostsza, ponieważ pani profesor Elizabeth Newson z Instytutu Rozwoju Dziecka przy tamtejszym uniwersytecie jest najlepszym ekspertem w dziedzinie autyzmu. Zbiegiem okoliczności wybieraliśmy się z dwoma tygodniami do parku atrakcji Centre Parcs w lesie Sherwood. Jim obiecał skontaktować się z panią profesor i z nią się zorientowaliśmy, już byliśmy z nią umówieni na spotkanie.

[112]

Opinia Jima i Janet, że Dale zachowuje się w sposób uderzająco podobny do dzieci, którymi zajmują się na co dzień, dodała nam otuchy, gdy byliśmy już członkami Szkockiego Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom Autystycznym, teraz wstąpiliśmy także do Krajowego towarzystwa Pomocy Osobom Autystycznym, ponieważ nie

chcieliśmy przeoczyć żadnej inicjatywy, która mogłaby pomóc Dale'owi.

Wzięliśmy też udział w konferencji i warsztatach dotyczących autyzmu.

Na spotkanie z profesorem Newson jechaliśmy

zorientowani w temacie na tyle, na ile mogliśmy.

Spędziliśmy z nią całe przedpołudnie.

Zrelacjonowaliśmy historię przypadku Dale'a od narodzin do chwili obecnej.

Dodatkowo doktorantka z psychologii przeprowadziła szczegółową ocenę jego stanu.

Wreszcie Dale, w wieku trzech lat i jedenastu miesięcy, po szesnastu miesiącach starań i wizytach u trzynastu różnych specjalistów, otrzymał oficjalną diagnozę.

Brzmiała ona: klasyczna postać autyzmu.

Nie stwierdzono żadnej innej choroby.

W rozpoznaniu profesor Newson opisała przypadek Dale'a triadą zaburzeń.

Udzieliła licznych zaleceń dotyczących terapii.

Bardziej szczegółowo stwierdziła, że ma on "uogólnione zaburzenie mowy, wpływające na gesty, mimikę i inne elementy mowy ciała".

Zaburzenia mowy w autyzmie są poważniejsze, niż mogłoby to wynikać tylko z generalnych

trudność dziecka z nauką.

Co najważniejsze, profesor Newson optymistycznie oceniła możliwości systematycznej poprawy stanu Dale'a, o ile zapewnimu się "stałą i właściwą opiekę edukacyjną i terapeutyczną".

Kopię rozpoznania wysłaliśmy do lekarza pediatry, ale nigdy nie doczekaliśmy się żadnej odpowiedzi.

Na spotkaniu z całą ekipą przedszkola Highlanders Academy' maja 1992 roku traktowano nas ze zwykłym sceptycyzmem.

Gdy jednak na koniec zapytano nas, czy mamy jakieś uwagi, każdemu

"ational Autistk Sudety.

[113].

z nauczycieli wręczyłam przygotowaną kopię raportu profesora Newson, który w pełni potwierdzał naszą rację.

Psycholog szkolna przyznała, że oboje zjaniem jesteśmy znacznie spokojniejsi od chwili otrzymania diagnozy Dale'a.

Miałam ochotę krzyknąć: "No pewnie, że tak!

Wreszcie rozpoznano jego chorobę!

".

Mogliśmy przynajmniej wrócić do domu ze świadomością, że wreszcie zaszczyconą naszą godą na uznanie upośledzenia naszego syna za autyzm.

9.

Thomas: bardzo pożyteczny parowóz

AUTYZM NASZEGODZIECKA BYŁ TERAZ POTWIERDZONYM faktem, z którym musieliśmy żyć, ale codzienne zmagania nie stały się przez to łżejsze.

Gdy nadchodziła wypadająca raz na dwa tygodnie wizyta Terri, Dale potrafił agresywnie reagować na gościa i odmawiać współpracy.

W takim stanie prowadzenie z nim zajęć było niemożliwe, zabieraliśmy go więc na dwór - zazwyczaj do spokojnego parku w Largs.

Korzystałam wtedy z okazji, żeby rozmawiać z Terri.

Bardzo dużo mi to dawało.

Wprowadziła mnie w świat specjalistycznych zabawek i pomocy naukowych, które miały się okazać nieocenionym wsparciem.

Jedną z takich zabawek pojawiła się w naszym życiu nie więcej w sierpniu 1992 roku, gdy Dale liczył sobie cztery lata.

sympatyczna gaśienica Wiggly miała łebek z jaskrawo czerwonego, drewnianego kołka, na którym wymalowano uśmiechniętą buzię.

Do kołka przymocowany był gruby sznurek, długości około metra.

Drugi koniec sznura łączył się z deską, w której wywiercono małe otwory.

Pomalowana różnymi odcieniami zieleni, wyglądała

[115].

jaktrawnik.

Gąsienicę można było przeplatać przez otwory.

i to było to.

Ta prosta zabawka stała się nadzwyczajną pomocą edukacyjną.

Wątpię, czy w wypadku czteroletniego Dale'a mógłby sięz nią równać komputer.

Godzinami bawiliśmy się gąsienicą, śpiewając specjalną piosenkę tym, jak wędruje w górę i w dół po swoim ogródku.

Cały czas trzymałam zabawkę na wysokości oczu Dale'a, próbując przyciągnąć jego wzrok.

Służyła do wszystkiego, co mi przyszło do głowy:

łaskotania Dale'a, zabawy w przeciąganie liny albo w pociąg.

Pewnego dnia została nawet parówką.

Dale śmiał się do rozpuku, gdy udawałam, że jem Wiggly z masą czerwonego sosu wylewanego z wymyślonej butelki keczupu.

Mówiłam "czerwony sos", ponieważ dla Dale'a nazwa "pomidorowy" użyta na określenie czegoś, co wyglądem zupełnie nie przypomina pomidora, byłaby trudna do zrozumienia, a tego rodzaju dezorientacja mogłaby być całkiem zrazić do zabawy.

Chociaż w przeszłości Dale zniknął nam w sposób zupełnie nieplanowany i nieświadomy tego, że się zgubił, zabawa w chowanego okazała się dla niego zbyt trudna.

Nie mogłam zrozumieć zasady zawsze chowania się w tym samym miejscu.

Próbowałam mu wyjaśnić, o co chodzi, za pomocą gąsienicy.

Wymyślałam dla niej różne kryjówki, które zawsze zdradzał wystający długi ogon zesznurowany, ale Dale wciąż nie pojmował idei tej zabawy.

Pewnego dnia włączyłam kanał filmów rysunkowych dla dzieci i zostawiłam Dale'a w salonie przed telewizorem i poszłam na górę układać pranie.

Nagle dobiegł mnie gwałtowny wybuch serdecznego śmiechu.

Nigdy nie słyszałam, by Dale śmiał się tak radośnie, zeszłam więc pocichu sprawdzić, co go tak rozbawiło.

Stał przed ekranem, wpatrzony w animowane przygody parowozu Thomas i jego przyjaciół.

Była to pierwotna wersja filmu, w której staro'

[116]

świeckie pojazdy miały nieruchome twarze, a komentarz czytany przez Ringo Starra zastąpiono tłumaczeniem na gaelicki, ale naszemu synkowi to w niczym nie przeszkadzało. Kreskówka tak go pochłaniała i cieszyła, że czym prędzej zadzwoniłam do Jamiego, zlecając mi odbiór kasety wideo z Thomasem i przyjaciółmi.

Jamie kupił na szczęście wersję angielską, której bohaterami były postaci nowszej generacji o wyraźnej, wręcz przesadnej mimice twarzy.

Wpadliśmy na pomysł, że kopiując grymasy pojazdów, nauczymy powoli Dale'a, co przez nie rozumiemy.

Dziadek George i dziadek Jimmy spędzali z nim odtąd długie godziny, rysując parowozy szczęśliwe, smutne, zaskoczone i tak dalej.

Wiedzieliśmy już, że w porównaniu z ludzką twarzą uproszczony rysunek zawiera mniej pozawerbalnych sygnałów, które Dale musi odszyfrować.

Nie byłam zaskoczona, gdy niedawno dowiedziałam się, że według najnowszych badań wiele dzieci dotkniętych autyzmem darzy szczególnym uczuciem Thomasa i przyjaciół, ponieważ dzięki żywym kolorom oraz czytelnej ekspresji twarzy parowozów i pozostałych bohaterów kreskówki dają się łatwo rozróżnić i zidentyfikować.

Nasza komunikacja w osiemdziesięciu procentach jest niewerbalna, złożona z komunikatów nadawanych oczami, mimiką i gestami, właśnie sferą często sprawia ludziom dotkniętym autyzmem poważne problemy.

Mają oni trudności z interpretowaniem sygnałów mowy ciała albo mimiki.

Nie rozumieją, że czyjaś twarz wyraża myśli i uczucia odmienne od ich stanu.

Dale do dziś uważa komunikację pozawerbalną za największe wyzwanie, ilekroć starając się nawiązać kontakt wzrokowy i odczytać mnóstwo sygnałów, którymi bombarduje go fizjonomia rozmówcy.

Nawet w wypadku

Thomas the Tank Engine oraz Thomas the Tank Engine and Friends, w Polsce wyświetlanego pod tytułem Tomek i przyjaciele (przyp.

tłum.

).

[117].

mowy niełatwo mu zrozumieć znaczenie wyrazów przy zmiennej intonacji.

W opisaną wcześniej historię z chlebem Dale sądził, że powinien wiedzieć, czego chce, i musiał czuć coraz większą dezorientację, w miarę jak zmieniały się jego twarz i głos, wyrażając osłabienie i zdenerwowanie tym, że za chwilę skończy mu się pieczywo, a ja wciąż nie mam pojęcia, o co chodzi.

Jak można było przewidzieć, parowóz Thomas stał się nową obsesją Dale'a.

W uszach wciąż brzmiały słowa Jima Taylora, żeby natężyć wykorzystywanie, a nie zwalczać, zanurzyliśmy się więc wkrainie Thomasa i przyjaciół.

Domyślaliśmy się, że naszedziecko pokochało film ze względu na ruch i odgłosy pociągów, stałory ich jazdy oraz przewidywalność i powtarzalność akcji, którą umożliwiało wideo.

Idąc na kompromisze światem rzeczywistym, Dale codziennie przebywał w fantastycznym świecie Thomasa.

Dla nas najbardziej liczyły się nowe możliwości nauki, które ów świat przed nim otwierał.

Zaczęliśmy jeździć do Muzeum Transportu w Glasgow, które synek zwiedzał niebawem szczegółowo.

Zamiłowania Dale'a pomagały przełamywać otaczający go mur samo, jak dawniej robili to Wellpark i Myszka Miki.

Ze wszystkich samochodów Dale szczególnie upodobał sobie Rolls-Royce'a, którego poddawał nadzwyczaj dokładnym oglądzinom.

Zdumiewaliśmy się, gdy pokazywał nam drobne detale, które wiele osób może przeoczyć - na przykład emblemat marki umieszczony na środku kołpaka.

Oprócz tego uwielbiał kolej, samo muzeum określając "pociągami parowymi".

Przyjeżdżaliśmy do niego tak często, że zasłużył chyba na kartę stałego klienta.

Parowóz Thomas pomógł Dale'owi stopniowo poznać podstawowe kolory, rzeczowniki (każdy przedmiot ma nazwę), czasowniki (Thomas wjeżdża na górę), przymiotniki (duży Gordon, mały Percy), przyimki (Henry jest w tunelu albo pod mostem), antonimy

[118]

(mokry - suchy, włączony - wyłączony, taki sam - inny).

Najtrudniejszym do opanowania elementem mowy okazały się zaimki.

Dale miał nie lada problem ze zrozumieniem, jak w rozmowie używać słówek "mnie", "on", "ona", "ty" albo "ja".

Numery napociągach występujących w filmie posłużyły nam do wprowadzenia Dale'a w podstawy liczenia, po czym dalsz szukaliśmy wszelkich pomysłów na wykorzystanie edukacyjnego potencjału Thomasa.

Żeby zachęcać Dale'a do zabaw rozwijających wyobraźnię i kreatywność, dziadzio Jimmy zbudował kilka parowozowni.

Dale mógł do nich chować na noc swoje pociągi, a przy tej okazji ćwiczyliśmy z nim odpowiednie słownictwo.

Ekipa przedszkolnego oddziału terapii i kształcenia mowy prowadziła podobne zajęcia, więc wspólna, konsekwentnie ukierunkowana praca nas wszystkich powoli zaczęła przynosić efekty. Trwało to miesiącami, nawet latami, ale Dale stopniowo opanowywał podstawy języka i zachowań społecznych.

Pozwoliliśmy sobie na drobiny poetyckiej przenośni przy opisywaniu Thomasa i jego przyjaciół, dostosowując ich charakterystyki tak, by Dale mógł zrozumieć cechę typową dla każdego z bohaterów.

Thomas Zaufany, nieduży, niebieski parowóz z numerem jeden, pokazywał Dale'owi, że dobrze mieć grono przyjaciół.

Społeczne zasady przyjaźni są tak złożone, że musieliśmy długo bawić się z nim pociągami, zanim pojawiła się jego idea i zrozumiał, co znaczy prawdziwa przyjaźń.

Z Thomasem Zaufanym, na którym można było polegać jako na przyjacielu, stopniowo mógł się uczyć, co to są uczucia, uczciwość, wzajemny szacunek, wybaczenie, kłamstwo i "niewinne

kłamstwo" powiedziane w dobrej intencji oraz właściwe maniery.

Numer dwa, Stary Edward, był duży, niebieski, stary i powolny.

dzięki niemu mogłam Dale'owi wytłumaczyć, że jestem zmęczona, bo cały dzień ciężko pracowałam i czuję się jak Stary Edward.

[119].

Pożyteczny Henry, zielony parowóz numer trzy, pomógł kiedyś uratować las i był ulubieńcem Dale'a.

I tak to szło dalej, z Dużym Gordonem, numer cztery, najszybszym i najsilniejszym, z Zazdrosnym Jamesem, numer pięć, który nie mógł znieść, żeby inny pociąg był równie ładny i czerwony.

Radosny Percy ilustrował pojęcie szczęścia, a Clarabel, którą w filmie parę razy odwrotnie dołączono do składu pociągu, nie widziała pięknej wyspy Sodor, uosabiała smutek.

Byli jeszcze Donald i Douglas, szkoccy bliźniacy, którzy specjalnie zgubili swoje numery i plakietki, żeby ludzie nie mogli ich odróżnić, a im było łatwiej psocić.

O tym wszystkim opowiadaliśmy Dale'owi żywym głosem z przesadną intonacją, co doskonale przemawiało do jego poczucia humoru.

Autobus Bertie został Nudnym Bertiem, ponieważ nieustannie chciał się ścigać z Thomasem, żeby udowodnić wyższość dróg nad torami kolejowymi.

Biorąc pod uwagę obsesje osób autystycznych, uznaliśmy pojęcie "nudny" za wyjątkowo ważne.

Staraliśmy się wytłumaczyć, żeby w przyszłości pomogło Dale'owi w kontaktach z innymi dziećmi na placu zabaw.

Śmigłowiec Harold budził zainteresowanie innymi środkami transportu, a poza tym Dale wyjątkowo lubił jego warkot.

Zdarzało się czasem, że udawałam wyspę Sodor, leżąc na podłodze z twarzą odwróconą od Dale'a, a on jeździł po mnie swoim pociągami.

Zdobyłam w ten sposób jego zaufanie i stopniowo pozwolił mi włączać się do zabawy.

Postać Grubego Zawiadowcy posłużyła nam do wprowadzenia idei autorytetu.

Dbał on o to, by wszystkie pociągi jeździły punktualnie i były "naprawdę pożyteczne".

Pomogło to przygotować Dale'a na spotkanie z ludźmi pełniącymi podobne funkcje w społeczeństwie.

Jak Gruby Zawiadowca kieruje pociągami;

tak nauczyciel prowadzi klasę.

Co jednak chyba najważniejsze udało nam się naszemu synkowi przekazać, że ludzie, niczym po'

120

ciągają z bajki, mają rozmaite osobowości, z różnymi emocjami i potrzebami, które zderzają się ze sobą w kontaktach z innymi.

Daliśmy mu też potężny impuls do zabaw symbolicznych, uruchamiających wyobraźnię.

Nie wiedzieliśmy wtedy, że niektórzy bohaterowie filmu o Thomasie i jego przyjaciółach w sobowłaściwy sposób otworzą przed Dale'em szansę w późniejszym życiu.

Wiele zawdzięczamy parowozowi Thomasowi.

Jest i będzie zawsze obecny

w naszym życiu i naszej rodzinie, nawet jeśli dziś zasłyszany w przelocie dźwięk jego gwizdka przyprawia o dreszcze po latach codziennego wbijania się nam w głowy.

Thomas był naprawdę "bardzo pożytecznym parowozem", a my zawsze staraliśmy się konstruktywnie wykorzystywać obsesje Dale'a do osiągnięcia własnych celów.

Kiedyś wieczorem zasiedliśmy do kolacji, na którą mieliśmy rybę z frytkami.

Dale był w pozornie biernym nastroju.

Jamie właśnie wrócił z pracy w East Kilbride i oboje byliśmy zmęczeni.

Zacząłam kroić jedzenie Dale'a na drobne kawałki.

- Pociąg parowy, pociąg parowy, pociąg parowy.

- zaśpiewał nieoczekiwanie Dale.

Jamie zmarł.

Wiedział, co to znaczy.

Próbował wyjaśnić, że Muzeum Transportu jest już zamknięte.

I- Pociąg parowy - powtarzał Dale z coraz większym uporem.

- On nie rozumie, co to znaczy "zamknięte" - przypomniałam zgodnie Jamie'emu, który natychmiast wpadł na pomysł, jak rozwiązać problem.

Chyba równie dobrze mogę spędzić parę następnych godzin, wioząc zadowolonego chłopca

do Glasgow i z powrotem - stwierdził co przez parę godzin walczyć z jego nieuniknionym napadem złości w domu, jeśli go nie zawiozę.

I zabrał Dale'a na stukilometrową przejażdżkę tam i z powrotem.

Pomachałam im na pożegnanie.

[121].

- Do widzenia, skarbie!

- zawołałam do Dale'a.

- Do widzenia, skarbie!

- powtórzył natychmiast, nie przestając iść w stronę samochodu i nie oglądając się ani razu w moją stronę.

Skoro miałam parę godzin dla siebie, napuściłam wody do wanny z miłą świadomością, że choć raz będę mogła rozkoszować się kąpielą w ciszy i spokoju.

Jamie opowiadał później, że przez całą drogę do Glasgow Dale zachowywał się jak zwykle, nic nie mówiąc, z nieruchomą twarzą, ale odczasu do czasu łapał go za rękę.

Chciał chyba w ten sposób okazać wdzięczność za to, że Jamie spełnia jego życzenie.

Było już ciemno, gdy zajechali na pusty parking przed Muzeum Transportu.

Weszli po schodach i Dale pociągnął drzwi, ale ani drgnęły.

Jamie uklęknął, żeby jego twarz znalazła się na wysokości oczu Dale'a.

- Widzisz, Dale, nie możemy wejść.

Muzeum jest zamknięte.

- Dale nie zareagował, więc Jamie kontynuował.

- Jest ciemno.

Dale.

Jest noc.

Nikogo tu nie ma.

Dale nadal milczał, ale jeszcze raz szarpnął drzwi muzeum.

- Muzeum jest zamknięte - podkreślił Jamie.

- Pociągi parowe odpoczywają, żeby miały siłę jutro pracować.

Dale'a najwyraźniej zadowolily te wyjaśnienia.

- Jutro pracować - powtórzył jak echo.

Jamie odwrócił głowę w stronę samochodu.

- Tak jest - rzekł trochę nerwowo, zastanawiając się, czy uda mu się tym razem wykpić.

- Chodźmy więc do domu, też musimy odpocząć, tak samo jak pociągi.

- Jak pociągi zawtórował głosik Dale'a.

Przy samochodzie z jego ust, kuniewysłowionej uldze Jamiego, padło tylko jedno słowo.

- Zamknięte.

Ruszyli w drogę powrotną.

[122]

Czekałam na nich, otulona szlafrokiem, odpoczywając przysklane czczone ulubionego czerwonego wina.

- Jak było?

- W porządku.

- Jamie był zmordowany, ale zadowolony.

- Chyba w końcu załapał.

- Uda nam się, zobaczysz - zapewniłam go, pełna optymizmu.

- Nie będzie łatwo, ale dokonamy tego.

Razem.

- Tak jest, uda się - odparł.

- Pod warunkiem, że nie będziemy robili w życiu nic innego.

Miał rację, rzecz jasna.

Opieka na Dale'em nie pozostawiała czasu na niewiecej.

Mimo wszystko cieszyłam się sukcesem Jamiego, który dokonał takiego przełomu.

Był bardzo zmęczony, ale kosztem czasu, długiej drogi i wysiłku pojęcie "zamknięty" zostało opanowane i utrwalone na dobre.

Dale szybko je znienawidził, my jednak ceniliśmy i obracaliśmy na swoją korzyść w każdej potrzebie.

Jeszcze tego samego wieczora, gdy Jamie wyciągnął się na kanapie, Dale wgramolił się na niego, jak to czasem miał w zwyczaju.

Jamie spojrzał na mnie.

- Wspaniale, że nauczył się nowego słowa, ale jak by było cudownie, gdyby odpowiedział poprawnie, zapytano imię - zauważył.

I żeby podkreślić daremność tych oczekiwań, odwrócił się do Dale'a.

-Jak masz na imię?

- spytał.

Trzeba było widzieć jego nieprzytomnie zdumioną minę, gdy nasz syn właśnie wtedy po raz pierwszy w życiu odparł:

-Dale.

Wyglądało na to, że w czasie niezwyklej wyprawy do Muzeum transportu, Dale nawiązał ze swoim fantastycznym tatą szczególną więź.

Tym samym potwierdziło się moje odczucie, o którym czasem przypominałam znajomym, że gramy role dobrego i złego gliniarza- Jamie był tym dobrym, ponieważ robił z Dale'em większość

[123].

przyjemnych rzeczy.

Ja byłem złym, nieustannie walczącym z jego autyzmem, a przez to przypominającym w dodatku nauczyciela.

Skoro namiętność Dale'a do pociągów stwarzała okazje, bygoczyć kontaktów z ludźmi i przyzwyczajając do nich, nie zamierzaliśmy marnować takiej szansy.

Z sobotniego dodatku do gazety dowiedzieliśmy się o czynnej linii kolei parowej w Bo'ness, gdzie organizowane są dla dzieci "Dni z Thomasem".

Parowozy mają wówczas przyczepione twarze bohaterów filmu.

Wydawało się to prostym wymarzeniem atrakcją dla Dale'a, wybraliśmy się tam więc przy pierwszej okazji.

Ledwie przyjechaliśmy, dostał napadu szału i nie chciał nawet przekroczyć progu stacji.

Domyślaliśmy się, że nadmiar wrażeń i emocji wywołał taką samą rozpaczliwą reakcję, z jaką mieliśmy do czynienia, gdy dostała Gwiazdkę kolejkę.

Poza tym wiedzieliśmy już, że obsesyjne zamiłowanie do odpanicznego lęku cienka granica, a strach sam może przerodzić się w obsesję.

Przez pół godziny próbowaliśmy go ukoić, wracając nawet w tym celu do samochodu, ale wciąż kurczowo wczepiał się w Jamiego i krzyczał z wściekłością.

Na tyle jednak dobrze znaleźliśmy już naszego synka, że mimo niedowierzania na twarzach gapiów postanowiliśmy wnieść go w tym stanie na stację.

Gdy tylko zobaczył dwa stare wagony pełniące funkcję kawiarni, uspokoił się i przez resztę dnia był bardzo zadowolony.

Szczególnie podobała mu się wycieczka do kopalni gliny ogniotrwałej dużym czarnym pociągiem parowym, który Dale bardzo polubił, ponieważ wyglądał jak jeden ze szkockich bliźniaków z Thomasa i przyjaciół. Wpadłam potem na pomysł, aby przy okazji naszych wyjść do centrum miasta Dale mógł sobie za każdym razem wybierać nową kolejkę.

Wiązało się to zawsze z wydatkiem około pięciu funtów, ale warto było.

Prosząc o zabawę, Dale komunikował się - i targował - ze mną, a zgodnie z umową, jeśli najpierw dokonaliśmy zakupu'

[124]

mogłam z nim bez awantur chwilę pochodzić po mieście.

Systematycznie jeszcze tę dodatkową zaletę, że pozwolił odzwyczaić Dale'a do jego ulubionej dotychczas metody poruszania się w miejscach publicznych wstarym wózku.

Jak łatwo było przewidzieć, kolekcja Dale'a osiągnęła w pewnym momencie punkt nasycenia. Zaczęłam omijać konieczność kupowania kolejki przy okazji każdej bytności w sklepie Woolwortha za pomocą sztuczki z dwiema identycznymi portmonetkami.

Oprócz mojej, używanej na co dzień, miałam drugą, w której nosiłam parę drobnych monet, a tylko od czasu do czasu banknot pięcioletni.

Dale nie mógł zrozumieć pojęcia pieniądza, nauczyłam go więc, że na takie rzeczy jak pociąg trzeba wydać "dużo", czyli papierowe pieniądze - pięć funtów.

Jeśli nie chciałam kupować zabawki, wkładałam do drugiej portmonetki kilka monet.

- Dziś ma pociąg, dziś tylko oglądamy - mówiłam Dale'owi przed sklepem, po czym otwierałam portmonetkę i tłumaczyłam, że monety wystarczą jedynie na coś słodkiego albo komiks. Z czasem dzięki tej metodzie nauczyłam też Dale'a pojęcia zachłanności.

W kwietniu 1993 roku udało nam się wreszcie przeprowadzić Ashton Road do wolno stojącego domu przy Dresling Road, w cichej dzielnicy Greenock.

W pierwszej kolejności urządziliśmy sypialnię Dale'a, według tych samych zasad, co w poprzednim mieszkaniu, z tą różnicą, że teraz nadaliśmy jej styl marynarski.

'Chcieliśmy trochę zmienić kierunek jego obsesji, odciągając uwagę

od Thomasa, a przy tym wciąż chodziliśmy patrząc na łodzie w Gourock i w Muzeum Transportu.

Dale pomógł malować ściany i bardzo podobał mu się efekt.

Wystroju dopełniła drewniana podłoga, na której z łatwością mógł puszczać w ruch swoje Pociągi.

[125].

Wybór osiedla przy Dresling Road podyktowany był kilkomawzględnymi.
Nowe budynki nie wymagały remontów i przeróbek, co pozwalało nam skupiać całą energię przede wszystkim na Dale'u.
Poza tym dom miał cztery sypialnie, a zamierzaliśmy dać Dale'owi brzośka lub siostrzyczkę, żeby nie był sam na świecie.
Szybko się zadomowiliśmy.
Otaczali nas fantastyczni sąsiedzi.
Wielu z nich stało się naszymi bliskimi przyjaciółmi.
Niebawem okazało się jednak, że nawet tam łatwo o nieprzewidziane wypadki z udziałem Dale'a.
Krótco po przeprowadzce, zanim jeszcze postawiliśmy płot zadomem, Dale bawił się w ogrodzie.
Wiał silny wiatr, ale świeciło przytym piękne słońce, postanowiłam więc zabrać go do pobliskiego parku.
Uwielbiał tam chodzić.
Wysłałam przed dom z kurtką w ręce.
- Dale, chodźmy do parku!
Widząc swoją kurtkę, orientował się, że wychodzimy.
Wszedł za mną do holu.
- Dale, mama weźmie swoją kurtkę i wtedy pójdziemy do parku, okej?
Sięgnęłam do garderoby po okrycie.
- Nie mów okej!
- odpowiedział Dale ze złością i zatrzasnął zamknięte drzwi.
To była nieduża wnęką, bez światła.
Szybko ją obszukałam po maczku i przekonałam się, że od wewnętrznej strony drzwi nie ma klamki.
Nie mogłam wyjść z pułapki bez pomocy synka.
Wymacałam skrzynkę z narzędziami Jamiego.
Próbowałam znaleźć coś, co pomogłoby mi się uwolnić, ale bezskutecznie.
Cały czas wołałam do Dale'a.
Początkowo spokojnie.
- Dale, proszę, otwórz mi drzwi.
Od frontu dom zawsze był zamknięty, ale przytomniłam sobie, że wchodząc po kurtkę, zostawiłam szeroko otwarte drzwi ogrodowe.
Ponieważ nie było jeszcze płotów, prowadziły prosto na ulicę [126]
Ogarnęła mnie panika.
Próbowałam wypchnąć drzwi garderoby, ale tylko poobijałam sobie barki.
Dale nie odpowiadał.
W domu panowała cisza.
Nagle z telewizora w pokoju Dale'a dobiegła znajoma melodia.
Trudno sobie wyobrazić, jak ulgę poczułam, słysząc sygnał Thomasa i przyjaciół.
Znowu upłynęło trochę czasu i muzyka zamilkła, a mój niepokój gwałtownie wzrósł.
Wołałam i błagałam Dale'a, żeby otworzył drzwi, ale odpowiadała mi grobowa cisza.
- Pomocy!
- krzyknęłam ile sił w płucach, z nadzieją że może usłyszysz mnie ktoś z sąsiadów albo jakiś przechodzień.
Na próżno.
W oddali zatrąbił samochód i znowu ogarnęło mnie przerażenie, że Dale jest na jezdni.
Wreszcie opadłam z sił i szlochom osunęłam się na podłogę.
Okolo półtorej godziny później drzwi szafy otworzyły się bez żadnego ostrzeżenia i stanął w nich mój syn, roześmiany od ucha do ucha.
Ulżyło mi, że jest cały i zdrowy.

Chwyciłam go mocno.

- Nie rób tego mamie!

- zawołałam.

Oczywiście nic nie rozumiał, więc uściskałam go tylko, szczęśliwą z odzyskanej wolności.

Jamie wrócił z pracy wieczorem.

- Co dzisiaj udało się zepsuć?

-Musimy założyć kłamkę od środka garderoby - poinformowałam go czym prędzej.

W następnym tygodniu wokół działki stanęły płoty.

Dale miał wreszcie na dworze bezpieczne miejsce do zabawy.

Zarazem jednak wydawało mi się okrutne to, że jako jedyny chłopiec z osiedlenia mógł wychodzić poza ogród i bawić się z innymi dziećmi na ulicy.

Widziałam je z okien naszego salonu, rozbiegane i szczęśliwe; boleśnie sobie uświadamiałam, że

Dale w tym czasie był sam.

Czasami zaglądały do naszego ogrodu -na krótko, bo nie mogły porozumieć się z Dale'em.

Doceniałam ich wysiłki i zawsze częstowałam jaki-

[127].

miślakociami, aby wiedziały, że są mile widziane o każdej porze. Naprawdę mieliśmy szczęście: otaczali nas wyrozumiali, życzliwi sąsiedzi z sympatycznymi dziećmi.

Nasze życie ustabilizowało się.

Mniej więcej po roku od przeprowadzki na Dresling Road zaczął nas dręczyć nowy kłopot, ponieważ nie mogłam zająć się ciążą.

Na początku 1994 roku, gdy Dale miał pięć pół roku, zaczęłam się coraz gorzej czuć.

Byłam wyczerpana fizycznie i psychicznie, bez jasnych przyczyn przybrałam na wadze, aż wreszcie pojawiły się u mnie ślady laktacji.

Czym prędzej zgłosiłam się do Craiga Speirsa, mojego lekarza.

Wypytał o trudności z zajściem w ciążę oraz inne objawy i pobrał krew do zbadania poziomu hormonów.

Chciał sprawdzić, czy przechodzę owulację, oraz wykluczyć obecność guza przysadki mózgowej. Powoduje on wzrost poziomu prolaktyny, co z kolei wywołuje bezowulacyjny cykl miesięczkowy oraz laktację.

Wyniki w większości mieściły się w normie z wyjątkiem hormonu prolaktyny, którego poziom był znacznie podwyższony, co tłumaczyło mój nie najlepszy stan.

W domu, wciąż oszołomiona tą informacją, powiedziałam Jamieemu, że lekarz nie wyklucza u mnie pewnego rodzaju guza mózgu, zwanego gruczolakom przysadki mózgowej, i że w ciągu kilku tygodni będę musiała poddać się badaniu tomograficznemu.

Uspokajałam go, jak mogłam.

Doktor Speirs miał nadzieję, iż wszystkie niepokojące objawy wynikają z ogromnego napięcia, w którym od dawna żyję.

Radził mi, bym ten stres zmniejszyła, zmieniając tryb życia, w przeciwnym razie zajście w ciążę może być bardzo trudne lub w ogóle niemożliwe. Wiedziałam, że ma rację.

Za dużo na siebie brałam, mocno angażując się w działalność grup pomagających chorym na autyzm i pracując zawodowo.

Razem z Jamieem uznaliśmy, że powinniśmy przed wszystkim zmienić rytm pracy, przechodząc ze stałego nocnego dyżuru na część zmiany dziennej.

Postanowiłam także

[128]

zrobić przerwę w pracy na rzecz grupy wsparcia działającej w ramach Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym Regionu Strathclyde.

ł

Poza tym Jamie zaproponował wyjazd do swojego kuzyna David'a pod Perth, żebyśmy odetchnęły trochę w nowym otoczeniu i przestały dręczyć się myślami o groźbie choroby.

David i jego żona Sobel, znali sytuację Dale'a i okazywali nam wiele zrozumienia.

Wizyta u nich miała na zawsze odmienić nasze życie.

10 Henry: bardzo pożyteczny pies

Szczeniaki na sprzedaż: jedyna miłość, którą można kupić.

Anons z tablicy ogłoszeniowej

JAK ZWYKLE PRZYPODOBNYCH OKAZJACH, WYŁADOWALIŚMY torbę survivalową wszystkim, co wydawało nam się potrzebne nacały dzień.

Dale'owi pozwoliliśmy zabrać pięć ulubionych pociągów plus kilka kaset wideo wedle jego uznania. Tak wyposażeni, ruszyliśmy w drogę do Auchterarder, dużej wioski oddalonej (mnie) więcej o godzinę jazdy od Greenock.

David i Isobel mieszkali naskraj unowego zespołu domów, z ogrodami otwierającymi się 301śniewające pejzaże hrabstwa Perth.

Tuż po przyjeździe Dale pobiegł prosto do ogrodu i zaczął rytuał "rydwanów ognia", pędząc wzdłuż muru to w jedną, to w drugą stronę.

Poszliśmy we czworo za nim.

Isobel po jakimś czasie zdołała przyciągnąć uwagę Dale'amałą piłeczką.

- To piłeczka naszych psów - powiedziała.

- Pójdziemy się z nimi pobawić?

[130]

- Z nimi?

- zdziwiłam się.

- Ile ich jest?

- Dwa.

Barney, czarny terier szkocki, i Dougal, biały terier szkocki.

David wypuścił z domu psy.

Wypadły gotowe do zabawy, bystrorozglądając się, kto im rzuci piłkę.

Buzia Dale'a pojaśniała w uśmiechu.

David i Isobel zademonstrowali ulubioną rozrywkę psów.

Potem Dale sam rzucił piłkę.

Dougal przyniósł ją i upuścił u stóp chłopca.

Potem na zmianę aportowały obydwa.

Po jakimś czasie Barney zaszył się w domu, żeby uciąć sobie drzemkę, ale

Dougal niezmordowanie chciał się bawić.

Dale rzucał więc, powtarzając z każdym razem komendę, której nauczyła go Isobel:

-Przynieś!

Jamie i ja byliśmy zachwyceni, ponieważ Dale nie tylko współdziałał z psem, ale także reagował na słownictwo związane z zabawą, gdy podpowiadaliśmy mu:

- Rzuć wysoko!

- Rzuć daleko!

- Kaź Dougalowi poczekać.

To wszystko działo się całkiem naturalnie i wydawało się, że syn rozumie, co mówimy.

Po prostu nagle skupił się na Dougalu i przełączył na jego potrzeby.

Dzień był ładny, ale chłodny, gospodarze zaproponowali więc, żebyśmy zostawili Dale'a z psem na zewnątrz i weszli do domu na herbatę.

Co chwila ktoś z nas sprawdzało, co się z synem dzieje, ale on, niezmiennie szczęśliwy, bawił się z obydwojema znów psami, "o Barney złapał drugi oddech.

-- Nie wierzę własnym oczom.

- Jamie odwrócił się do Davida.

Gdybyśmy byli ukogoś innego, już dawno siedziałby przed wideo.

" Myśleliście o tym, żeby sprawić sobie psa?

- niewinnie spytał David.

[131].

- Potrzebny nam jak drzazga w dupie - padła subtelna odpowiedź.

Oba zmęczone psiakipadły wreszcie, byodpocząć, a Dale przyłączył się do nas.

Gdy po kolacji zaczęliśmy się zbierać do odjazdu pomachał radośnie Barney'owi i Dougalowi. W samochodzie zapadł swój zwykły milczący i nieobecny stan.

Przez całą drogę powrotną emocjonowałam się tym, jak niezwykle zachowywał się tego dnia Dale, i w końcu Jamie przyznał, że może warto pomyśleć o psie kiedyś w przyszłości, gdy poprawi się moje zdrowie.

Powiedział tak chyba wyłącznie po to, żebym się wreszcie zamknęła, ale powinien dobrać wiedzieć, że jeśli się na coś zdecyduję, wówczas sugestia "przyszłości" nie wchodzi w grę.

Jamie jeszcze tego nie zauważył, ale ja już ruszyłam do boju.

Teraz miałam tylko jedno pytanie: jakiej rasy ma to być pies.

W oczekiwaniu na tomografię mózgu doktor Speirs regularnie robił mianalizy krwi, żeby sprawdzić, czy mianatrybu życia wpłynęła na mój stan.

Zgodnie z jego przewidywaniami, poziom prolaktyny stopniowo spadał i w rezultacie badanie mózgu okazało się niepotrzebne.

Nie tylko ograniczenie liczby zajęć poprawiło moje samopoczucie.

Najważniejszym czynnikiem, który wpłynął na zmniejszenie stresu w tym czasie, był fakt, że Dale dobrze się zaaklimatyzował w obydwoh przedszkolach.

Jednak pewnego dnia pracownicy Hillend zaniepokoił się nowym elementem w zachowaniu naszego chłopca.

Połączone wysiłki Madge, nauczycielek z oddziału terapii kształcenia mowy oraz moje, zmierzające do tego, żeby nauczył się nawiązywania kontaktu wzrokowego, doprowadziły do drugiej skrajności:

Dale przysuwał teraz buzię do twarzy innych osób.

wpatrując się im prosto w oczy.

Czasami przybliżał się do mnie tak, że nasze nosy niemal się dotykały.

Potrafił też podnieść głos i rękami na siłę odwrócić mi głowę, aby mieć pewność, że patrzę

[132]

prosto na niego i tylko jemu poświęcam całą uwagę tak samo, jak wcześniej robiliśmy z nim ja i nauczyciele.

Pedagodzy z przedszkola Hillend starali się go oduczyć takiego zachowania, które, choć w pewnym sensie słuszne, uważali za społecznie nie do przyjęcia.

Zastanawiali się, dlaczego to robi.

Według mnie wyjaśnienie było proste.

Gesty Dale'a nie mieściły się w ramach naszego społeczeństwa, lecz świadczyły o tym, że dokonał wielkich postępów.

Nie tylko przełamał strach przed komunikacją niewerbalną, ale na tyle nabierał pewności siebie, by samemu inicjować kontakt wzrokowy.

Niestety, postrzeganie przestrzennej dystans personalny nadal były dla niego niezrozumiałe, a pokonanie tej trudności miało trwać jeszcze miesiące, a nawet lata.

Dale'a czekał jeszcze ogrom pracy, jednak wszystko, co do tej pory osiągnął, utwierdzało mnie w przekonaniu, że na obecnym poziomie poradzi sobie z psem, czerpiąc wiele pożytku i radości z jego posiadania.

Nic nie mogło mnie powstrzymać od poszukiwania stosownego dla niego czworonoga.

Po kolejnym porannym dyżurze, gdy Dale spędzał dzień u moich rodziców, weszłam do biblioteki w poszukiwaniu jakichś publikacji na temat rasowych psów.

Wychowywałam się w domu, w którym zawsze były kundły, naprawdę kochane stworzenia, jednak naszego psa czekało życie w dość trudnych warunkach.

Musiałam mieć pewność, że będzie w stanie wytrzymać pod jednym dachem z Dale'em.

Chciałam więc znaleźć rasę, mającą w swojej naturze odpowiednie predyspozycje.

Z przyjemnością kręciłam się wśród półek, przeglądając tym razem książki o zupełnie innej tematyce.

W domu z niecierpliwością zabrałam się do lektury.

Szkoda mi było czasu nawet na przebranie się.

Wciąż w fartuchu, rozsiadłam się na kanapie przy kojącej kawie rozpoczęłam poszukiwania.

Zacząłam od tabeli, w której zestawiono różne rasy, oceniając w punktach od

[133].

jednego do dziesięciu ich temperament, inteligencję, potencjalne problemy zdrowotne oraz - co najważniejsze - przydatność dla rodzin z małymi dziećmi.

We wszystkich kategoriach błyszczała najwyższymi ocenami jedna rasa.

Im więcej czytałam o golden retrieverze, tym bardziej oczywiste stawało się, że to właśnie jest pies dla nas.

Nie tracąc ani chwili, zadzwoniłam do najbliższego weterynarza i dostałam kilkanaście numerów telefonicznych.

Z rozczarowaniem słyszałam od kolejnych hodowców, że w tej chwili nie mają szczeniąt albo, jeśli mieli, że są już zamówione lub za bardzo urosły i tak dalej.

Ostatnia z osobna liście, chociaż sama nie mogła mi pomóc, podała jeszcze jeden numer do kogoś, komu suka właśnie urodziła młode.

Dzwoniąc do Val, nie mogłam ukryć ani niepokoju, ani nadziei.

Opowiedziałam jej dokładnie o swojej sytuacji i intencjach, a wtedy zaprosiła mnie do siebie razem z Dale'em, żeby przekonać się, co z tego wyniknie.

Była pod wrażeniem, że bardziej się obawiam odobro szczenięcia niż dziecka, a jednocześnie wyraziła zadowolenie, że przyjmuję punkt widzenia odpowiedzialnego właściciela psa.

Ze swojej strony obiecała wszelką możliwą pomoc.

Po rozmowie zatopiłam się bez reszty w lekturze na temat golden retrieverów i nie usłyszałam, że do domu wszedł Jamie.

Szybko sunęłam książkę pod poduszkę, ale zauważyłam jego ruch.

- Co tam kombinujesz?

- spytał podejrzliwie.

- Nic - odpowiedziałam z nienaturalną swobodą, którą wyraźnie wskazywała nato, że coś ukrywam.

Próbowałam nadać swojemu głosowi przekonujące brzmienie.

- Byłam w bibliotece.

Tak miło poczytać w spokoju, kiedy Dale jest u mamy.

- Nie ma książek o autyzmie, których jeszcze nie czytałaś - zauważył.

- A nawet jeśli są, dlaczego je przede mną chowasz?

Przejrzał mnie.

Poddałam się i pokazałam okładkę ze zdjęciem retrievera.

Twarz Jamie go się wydłużyła.

Zaczęłam tłumaczyć, że

134]

wspominając Dale'a tak ożywionego w zabawie z dwoma terierami Davida, nie mogłam dłużej zwlekać, chciałam, żeby już teraz miał psa.

Reakcja była taktowna, delikatna i na temat:

- Czyś ty zwariowała?

Jego zdaniem w naszym życiu już działo się dostatecznie dużo i dodatkowy obowiązek w postaci psa był ostatnią rzeczą, której nam brakowało.

Nie słuchałam go i wcale nie miałam zamiaru ustąpić.

- Nigdy nie miałeś psa.

To wcale nie jest taka straszna odpowiedzialność.

Posłuchaj.

- Otworzyłam książkę i zaczęłam czytać na głos.

- "Jeśli szukasz psa przyjaznego i towarzyskiego, golden retriever będzie idealnym wyborem.

Jest łagodny, inteligentny, lojalny i oddany, a do jego najbardziej cenionych cech należy szlachetna natura.

Nigdy nie ma dosyć towarzystwa i zawsze bardzo się stara przypodobać".

Jamie dalej był nieprzejednany.

Popatrzyłam na niego żalostnie z błagalną prośbą i w końcu powiedziałam o rozmowie z Val.

- Jest hodowcą, mieszka w Gourock.

Zostało jej jeszcze paręszczeniaków.

Dla świętego spokoju Jamie wymamrotał brzemienne w skutki
słowa.

- Obejrzyć zawsze można, chyba nic w tym złego.

Nadszedł dzień oględzin piesków.

Próbowaliśmy wyjaśnić Dale'owi cel wyjścia, ale najwyraźniej nic nie rozumiał.

Dobrze chociaż, że gdy Val zaprosiła nas do salonu, był spokojny i zamknięty w sobie.

Nie reagował nawet na ogłuszające szczekanie, które dobiegało z sąsiedniego pokoju.

Zostawieni na chwilę sami, ciekawie rozglądaliśmy się po wnętrzu.

Każdy skrawek wolnej przestrzeni w tym królestwie golden retrieverów pokrywały Ujęcia i bibeloty przedstawiające tepsy - stare i młode, bez różnicy.

[135].

- Czy tobie też tak się porobi, gdy już będziesz miała psa?

- Jamie był spanikowany.

W tym momencie weszła Val ze swoją matką, Sheena.

Każda z nich niosła po dwa najśłodsze kłęбки futra, jakie sobie można wyobrazić.

Puściły szczenięta na podłogę.

Byłam oczarowana, ale Dale zupełnie nie zwracał na nie uwagi.

Co gorsza, zaczęłam się kołysać jęczeć, jakby tego wszystkiego było dla niego już za wiele.

Jamie dostrzegł w tym swoją szansę.

- To nie wypali, Nuala - powiedział cicho.

- Pozwól mu chociaż przez chwilę popatrzeć na pieski.

- Byłam zawiedziona, ale nie traciłam nadziei.

- Jest o krok od ataku szału - syknął.

A wtedy Dale nagle wyciągnął rękę w stronę półki z książkami i bok telewizora.

- Thomas!

Bez zastanowienia sięgnął po samotną kasetę z Thomasem i przyjaciółmi, którą wypatrzył wciśniętą wśród mnóstwa innych filmów i książek.

Podał ją Sheenie, żeby włączyła wideo, zrzucił buty i najzupełniej zadowolony umościł się w wielkim fotelu przed ekranem.

Przeprosiłam Val i rozczyliłam się nad dwoma pieskami, które właśnie do mnie podeszły.

- Są absolutnie zachwycające!

- Ale czy potrafią grać w piłkę nożną?

- słabym głosem wtrącił Jamie.

- Zdziwiłby się pan tym, co taki piesumie - odparła Val.

Mimo że Dale nie odrywał oczu od filmu, nie byłam jeszcze gotowa do kapitulacji.

Usiadłam na podłodze i zaczęłam się bawić ze szczeniakami, chcąc przyciągnąć uwagę synka.

Bez skutku.

Pomachałam łapą psiaka w stronę Dale'a.

Nadal mnie ignorował.

Jamie dał mi znak, że tonie ma sensu, i zaczęłam przychylić się do jego opinii.

Nic nie

[136]

mogło zainteresować Dale'a teraz, gdy oglądał Thomasa.

Spytałam Val, czy nie będzie jej przeszkadzało, jeśli zostaniemy do końca nłpiu - robiłam wszystko, by uniknąć wybuchu złości, ale też trochę grałam na zwłokę.

Rozpaczliwie chciałam się poddać.

- Może kiedy skończy się wideo.

- dodałam nadzieję w głosie.

Jamie był stanowczy.

- On nie chce o niczym wiedzieć, Nuala.

Ciężko rozczarowana, musiałam dać za wygraną.

Tymczasem jedno ze szczeniąt, wędrując po podłodze, doszło do fotela i walecznie próbowało się na niego wdrapać.

Sheena nagrodziła wysiłki malucha, podsadzając go lekko.

Zakreślił się w kółko i ułożył, wtulony między Dale'a a podłokietnik.

- Tylko spójrzcie!

- Znowu nabrałam otuchy.

Dale wciąż był pochłonięty filmem, ale teraz delikatnie głaskał grzbiet pieska, choć nie zaszczycił go ani jednym spojrzeniem.

Jamie był mile zaskoczony takim obrotem sprawy.

- Teraz może jest nieźle - zauważył mimo to - ale wiele dzieci autystycznych panicznie boi się psów.

-Czy twoim zdaniem wygląda na przestraszonego?

- zaoponowałam.

-Potrzebne mu jest towarzystwo, Jamie, Wiem o tym.

Sheena stanęła przed telewizorem, żeby porozmawiać z naszym synem.

- Znalazłeś nowego przyjaciela, Dale?

Tego szkraba trzeba jakoś nazwać.

Wymyślisz dla niego imię?

Dale wychylił się, żeby nie zasłaniała mu ekranu.

W tym momencie w kadrze pojawił się jego ulubiony parowóz.

Henry!

Henry!

- krzyknął podekscytowany.

Henry?

- Sheena była zaskoczona.

Nie zrozumiała pani - wyjaśnił Jamie.

Ale dlaczego nie?

- zapytałam.

-To coś, co zna, i imię, które lubi.

[137]

-Henry?

- powtórzył Jamie.

-Biedak, od samego początku maprzechlapane.

Już chciałam się zgodzić zjaniem, że wybór nie jest najlepszy,ale odezwała się Sheena.

-Jeśli tyłkopo kocha psa Henry'egotakbardzo, jak kocha parowóz Henry, będzie znakomicie - zauważyła.

I tak szczenię otrzymało imię parowozu z filmu rysunkowego,Jamie skapitulował, a naszarodzina powiększyła się o nowego członka.

Gdy film dobiegł końca, Val na potwierdzenie tego, że pieseknaprawdę będzie należał do Dale'a, podniosła zwisające uchoi czarnym, miękkim flamastrem napisała na wewnętrznej stronie dużą literę "H" - co bardzo rozbawiło naszego synka.

Jamie podpisał czek, aja upewniłam się, czyVal zechce wziąć Henry'egoz powrotem, gdyby się okazało, że narażony jest naszwanek w kontaktach z Dale'em.

Potwierdziła, że niebędzie problemu.

Powiedziała też, że szczenię można zabrać od razu, alepotrzebowaliśmy czasu na przygotowanie Dale'a do tak wielkiej życiowejzmiany.

Postanowiliśmy wrócić po nie za dwa tygodnie.

Poprosiłamtylko o zdjęcie pojedynczego pieska, które mogłabym Dale'owi pokazywać jako fotografię Henry'ego.

Dzięki temu będzie mu łatwiejzrozumieć, co sięwkrótce wydarzy, i nie zapomni, jak wygląda jegopies.

Miałamteż nadzieję, że przy tej okazji zdołam wyrobićw nim poczucie przynależności.

Na odchodnym Val udzieliła nam jeszcze ostatnich rad.

- Będziecie musieli kupić odkurzacz Dyson.

Zaden innynie darady tejilości sierści, która zasnuje wasze dywany- powiedziała.

-Dobrze chowajcie skarpetki i bieliznę - dodała wesoło.

- To drugarzecz po jedzeniu, której goldeny nigdy nie mają dosyć.

Wkrótce przekonaliśmy się, żeVal doskonale wie, o czym mówi.

[138]

Żeby Dale mógł przyswoićsobie odcinek czasu, który dzielinas od przybycia Henry'ego, zabrałam go ze sobą do sklepu poto wszystko, czego potrzebowaliśmy dla naszego psa.

Zakupywłożyłam do wielkiego worka naśmięci.

Jamie zrobił bardzo profesjonalnykalendarz, w którym każdy odliczany dzień ozdobionybył rysunkiem jednego z psichutensyliów.

Dale codziennie wykreślał przyporządkowany danemu dniu przedmiot z kalendarza,a następnie przekładał tę rzecz z worka na legowisko Henry'ego,które zajmowało terazróg naszego salonu.

Staralam się, żeby tosynek podejmował jak najwięcej decyzji przyzakupach.

Wybrałkolor materaca, specjalną piszczącąkaczuszkę do gryzienia orazniebieską obrózkę.

Przygotowania sprawiały nam dużo radościi chwilamitrochę przypominały oczekiwanie narodzin kolejnegodiecka.

Jamie sporo czasu spędzał z Dale'em, tłumacząc mu, kiedy piesbędzie szczęśliwy, zły, smutnyi tak dalej.

Korzyszał ze sprawdzonego sposobu zbuziami pociągów, rysując za pomocą kilku kresekuproszczone psie mordki z różnymi minami.

Tym razemjednak odczytelnych schematów Dale najwyraźniej wolał żywe przykładyw wykonaniu swojego taty, któryodgrywałomawiane uczucia.

Szpecially rozbawił go Jamiew roli szczęśliwego psa, na którąskładały się błyszczące oczy, merdanie ogonem i złajanie.

Swoje wysiłki wspomogliśmy milutkim, pluszowym pieskiem.

Ponadto narysowałam dom z mamą, tatąi Dale'em,do których dodałam psa, by zilustrować wejście

czworonoga do rodziny.

Dale był przyzwyczajony do tego typu pomocy wizualnych i chociaż nic nie odpowiedział, malując się na jego buzi zaniepokojenie świadczyło, że zrozumiał moje wyjaśnienia.

Wieczorem, przed umówionym.

terminem odbioru Henry'ego Ujęcie szczeniaka, które dotychczas stała obok łóżka Dale'a, położyliśmy na wszystkich akcesoriach uskładanych w kocu,

[139].

aby jeszcze raz przypomnieć Dale'owi, że następnego dnia zawita do nas jego pies.

n

Nastał pamiętny piątkowy poranek, 18 lutego 1994 roku.

Dale miał pięć lat i osiem miesięcy.

Zajechaliliśmy pod dom Val.

Tak jak poprzednio, Dale wszedł bez słowa.

Był spokojnym, pogodnym nastroju.

Nie odstępował mnie na krok, kiedy Val wyszła z salonu, żeby przynieść Henry'ego.

Gdy wróciła, Jamie siedział zatopiony w lekturze gazety.

- Lepiej będzie, jak pani go weźmie - zwróciła się do mnie Val.

- Spora już z niego klucha.

- Podała mi Henry'ego.

Rzeczywiście, urosł od naszej poprzedniej wizyty dwutygodnie temu.

Oparł duże przednie łapy na moim ramieniu, a Dale z zadowoleniem gładził go po grzbiecie.

Objęłam szczenię, wtuliłam twarz w miękką, delikatną sierść i pocałowałam czubek głowy.

Przylgnęło do mnie ufnie.

Nagle zdałam sobie sprawę z tego, że mam teraz kogoś, kto odwzajemni moją miłość.

Z oczu popłynęły mi łzy.

Nie byłam na to przygotowana i nie mogłam się powstrzymać.

Czułam się, jakbym wzięła w ramiona moje wymarzone drugie dziecko.

Jamie skinął lekko głową naznak, że rozumie.

W drodze do domu jechałam na tylnym siedzeniu obok Dale'a, z Henrym na kolanach.

Dale okazywał spokojną radość, głaszcząc szczeniaka i podśpiewując jego imię.

Tego samego dnia ja i Jamie wychodziliśmy na kolację z przyjaciółmi, którzy wyprowadzali się z naszych stron.

Opiekę nad Dale'em i Henrym przejęli moi rodzice.

Byli przyzwyczajeni do psów w domu, ale i tak przez cały wieczór nie mieli ani chwili spokoju z powodu harców wnuka z nowym towarzyszem.

Z radością słuchałam, że mama i tato widzieli u Dale'a ten sam przebłysk, którego świadkami byliśmy podczas zabawy z Dougalem i Barneyem.

Nie mieliśmy też żadnych wątpliwości, że Henry był teraz równie zmęczony, jak one wtedy.

[140]

Spojrzałam z daleka na szczenię zwinięte w kłębek na legowisku.

Wyglądałoweśnie tak słodko.

Dopiero po chwili zauważyłam, że coś się zmieniło.

Wyściółka z baranka, którą kupiłam do kojca, leżała ciśnieńta na środku pokoju, a Henry spał na kołderce z nadrukowanymi pociągami.

Kiedyś kupiona do dziecięcego łóżeczka, obecnie była przechowywana w szafce w salonie i wyciągana przy rzadkich okazjach, gdy Dale padł ze zmęczenia na kanapie.

Okazało się, że kiedy mama chciała ułożyć Henry'ego na noc, Dale wyrzucił z legowiska barankowy kocyk, a zamiast niego przyniósł swoją starą kołderkę.

Potem podniósł psa i owinął go nią, mówiąc:

- Czas do łóżka, Henry.

Moi rodzice byli przyjemnie zaskoczeni niespodziewanie okazaną troską o pupila, a ja nie posiadałam się z radości.

Nawet Jamie musiał przyznać, że psiak już wywarł wpływ na Dale'a.

Następnego ranka obudziliśmy się z dwóch powodów.

Pierwszym było zdziwienie, że na środku naszego łóżka brakuje Dale'a, drugim - straszny hałas dobiegający z dołu.

- Co to za rwetes?

- spytał Jamie, wstając, żeby sprawdzić, co wyprawia nasze dziecko.

- Czekaj - powstrzymałam go.

- To nie rwetes, to komunikacja.

Tylkoposłuchaj, ilu słów on używa!

Siedzieliśmy nałóżku zahipnotyzowani tym,co działo się piętroniżej.

Dale mówił nierównym, śpiewnym głosem.

- Piesek Henry.

Kaczka,piesku.

Tak nie można, piesku.

Henry, przestań.

Kaczka, piesku.

Daj to Dale'owi.

Słowa przeplatały się z jego piskiem i śmiechem oraz poszczekiwaniem Henry'ego w trakcie pełnej dokazywania zabawy.

Nigdydotąd nie słyszeliśmy,żeby nasz syn bawił się -czy to z człowiekiem,, czy ze zwierzęciem -
tyle mówiąc itak się ciesząc.

[141].

Zeszliśmy wreszcie na dół, zupełnie nie zwracając uwagi na kałuże na podłodze i bałagan ani na nowy zapach w salonie.

Val przyuczyła wprawdzie Henry'ego do załatwiania się na gazetę w przedpokoju, ale był jeszcze malutkim szczeniakiem i na razie trzeba było się pogodzić z takimi wypadkami.

Cały dzień wypełniło nam wymyślanie zabaw dla Dale'a i Henry'ego.

Wieczorem rozpętała się zwykła batalia, która nas szczęście wcale nie spłoszyła psiaka, z łatwością odnajdującego się w nowych sytuacjach.

Wszyscy czuliśmy się już mocno związani z tym cudownym kłębuszkiem radości, który błyskawicznie zajął ważne miejsce w naszej rodzinie.

Oboje z Jamie'em widzieliśmy, jak duże zmiany zachodzą w Dale'u od chwili, gdy Henry pojawił się w domu.

Nagle zamkniętego i samotnego dziecka przeobraził się w radosnego chłopca, który wreszcie miał przyjaciela nadającego się do jego życia.

Nasz dom ożył, w chwili gdy Henry przekroczył próg i zaczął czynić swoje cuda.

Już drugiego dnia wiedzieliśmy, że bez niego nie dalibyśmy rady.

Decydując się na psa, nie mogliśmy w pełni przewidzieć wszystkich korzyści.

Myszka Miki, Wellpark i spaniały parowóz Thomas wiele nauczyły Dale'a, ale teraz pojawiła się żywa pomoc edukacyjna, najbardziej niezwykła ze wszystkich, którą było tej pory dysponowałam. Zamierałam w pełni wykorzystać jej możliwości.

Żeby szczeniaki miały jak najwięcej kontaktu z Dale'em, pozwoliliśmy mu poruszać się bez ograniczeń po całym domu.

Nie istniały dla niego żadne zakazy wstępu - nawet na kanapę w salonie i do naszych łóżek.

Chcieliśmy, żeby czuł się u nas swobodnie i dobrze.

Przy takim założeniu zaczęliśmy zaznajamiać Dale'a z jego psem.

Na początek powiedzieliśmy, jak nazywają się różne części ciała.

Potem Dale siadał przy Henrym i przekazywał mu swoją wiedzę.

[142]

- To jest twój nos.

- informował go sumiennie.

- Twoja łapa.

To są twoje uszy.

twoje oczy.

Henry ma też duże zęby.

Dzieci autystyczne wszystko rozumieją dosłownie.

Dale uważał brokuł za drzewo i nie widział różnicy między kończynami zwierząt.

Końskie kopyto było według niego łapą.

Nie mógł zrozumieć, że zwierzęta, choć podobne, są inne.

Z czasem, dzięki motywującemu zainteresowaniu Henrym, pojął tę trudną kwestię.

Chcieliśmy, żeby nauczył się troszczyć o swojego psa, i od początku angażowaliśmy go we wszystko, co się z tym wiązało.

Mieliśmy nadzieję, że w ten sposób nie tylko Henry odniesie korzyści, ale przy okazji i Dale zacznie dbać o siebie.

Nasze dziecko nigdy nie przejawiało chęci mycia rąk bez namawiania i ciągłego nadzoru. Teraz przed karmieniem Henry'ego wszyscy myśliśmy, że wkrótce Dale sam pilnie przestrzegał tej praktyki i ponieważ robił to dla swojego psa.

Dale był też strasznym niejadkiem, podczas gdy golden retrievery, a nasz Henry zwłaszcza, są największymi łakomczuchami wśród wszystkich psów świata.

Henry szybko się nauczył, kiedy dostaje posiłki, i szczekaniem przy "swojej" szafce przypominał mi o zbliżającej się porze karmienia.

Codziennie zrozumiełam, że zaczęło się dopominać o jedzenie.

- Dale, czego chce Henry?

Jest głodny - mówiłam.

Stopniowo doszło do tego, że Dale sam mniepoganiał.

- Mamo, Henry jest głodny.

Czas mu dać kolację.

Powoli Dale zrozumiał również pojęciem własnego głodu i nauczył się, kiedy jest pora jego kolacji.

Poza tym udawało mi się zachęcić go do jedzenia, mówiąc, że dzięki temu urośnie duży Henry.

Dzięki psu poradziłam sobie z pojęciem łakomstwa i zachłanności.

[143].

- Zjadłeś już dosyć, Henry - mówiłam.

- Nie bądź zachłanny.

Dale szybko się tego nauczył.

Uwielbiałam patrzeć, jak wypominał psu ten właśnie grzech.

- Leżeć, Henry, nie bądź zachłanny - karcił psa i kraśniał z dumy, gdy Henry robił to, co mu polecił.

Jak wiele dzieci autystycznych, Dale nie rozumiał następstw zdarzeń i brakowało mu myślenia organizacyjnego.

Fakt, że młody pies musiał jeść trzy razy dziennie dał nam mnóstwo okazji do różnorodnych ćwiczeń.

Podzieliłam proces przygotowywania karmy na proste operacje, które - krok po kroku - realizowaliśmy, gdy nadeszła odpowiednia pora.

- Otwórz szafkę Henry'ego, Dale.

Co teraz?

Potrzebna nam jest miska - podkreślałam słowa i kolejność czynności.

Komunikaty werbalne poprzedzały działanie.

Używałam prostego języka, zawsze przyklekając, żeby moja twarz znajdowała się na wysokości oczu syna, i z naciskiem wymawiałam wyrazy, które chciałam mu wpoić.

Gdy zrozumiał, próbowałam uzyskać odpowiedź.

- Dale wysypuje karmę do miski Henry'ego - mówiłam.

- Teraz dodamy trochę.

- Wody - przy odrobinie szczęścia kończył Dale.

Cały proces zajmował nieraz i pół godziny, również dlatego, że oprócz umiejętności komunikowania się chciałam rozwijać motorykę Dale'a.

Miał słaboopanowany chwyt trójpalcowy (trzymanie ołówka między kciukiem a palcami wskazującymi i środkowym) i posługiwał się prostszym chwytami dłoniowymi (to znaczy trzymał ołówek w zaciśniętej piąstce).

Codziennie ćwiczenia były zatem bezcenne.

Biedny Henry tak się śliniłczekając na miskę, że zachlapywał podłogę i często przez nie go wpadaliśmy w poślizg, jakbyśmy nadepnęli na skórę od banana.

[144]

fel

HENRY: BARDZO POŻYTECZNY PIES

Trochę żłośliwie powiedziałam kiedyś, że ulubionym programem telewizyjnym Henry'ego jest na pewno Konkurs kulinarny.

Dale oczywiście przyjął to dosłownie.

- Henry, chodź, zaczyna się twój ulubiony program!

- wołał, poczym obaj siadali i oglądali.

Nie zdziwiłabym się, gdyby Henry, niezadowolony z wyboru Dale'a, sam zmienił kanał jednym szczeniakiem, zważywszy na to, ile telewizyjnych pilotów nam pożarł.

Głos

To dzięki nieumiejętności mówienia pies staje się tak absolutnie bezcenny; z nim ma się spokój, a słowa nie płatają dręczących figli.

Dla psa, jak sądzę, drogie są te chwile, gdy swoją pełną uwielbienia duszą, widoczną w spojrzeniu, czuje, że naprawdę onim myślisz.

John Galsworthy

ZALEDWIE TRZY TYGODNIE PO PRZYWIEZIENIU HENRY'EGO wychowawcy z obu przedszkoli zaczęli komentować zmiany widoczne w zachowaniu Dale'a.

W protokołach zebrań grona pedagogicznego znalazły się zapiski o tym, że

"w ostatnim okresie jest wyjątkowo szczęśliwy" i łatwo nawiązuje kontakt z innymi dziećmi.

Wszystkie jego umiejętności znacznie się poprawiły a prowadzący naszego synka opiekun z Hillend "zauważył w nim istotną zmianę".

Znajomi i współpracownicy często reagowali konsternacją na moje opowieści o tym, jak Henry skutecznie pomaga Dale'owi, Jak możesz w tym celu używać psa?

". Wszyscy uważają zdolność

[146]

komunikowania się za oczywistą - czemu zresztą nie ma co się dziwić - był mi więc bardzo trudno wytłumaczyć problemy, jakie sprawia porozumiewanie się z dzieckiem dotkniętym ciężką autyzmem.

Zresztą, czy to pojęli, czy nie, dla mnie liczyło się tylko tyle, że zaangażowanie Dale'a w opiekę nad Henrym przynosi rezultaty.

Z powodu pojawiającego się raz na jakiś czas niemiłego zapachu Henry musiał się przyzwyczaić do kąpieli.

Bardzo je polubił.

Pewnego dnia po zabawie z psem w ogrodzie, Dale wszedł do domu pokryty odstępem dołóbłotem.

Miał je w włosach, w uszach - wszędzie.

Odmówił wejścia do wanny, ponieważ był jasny dzień, a on przywykł do mycia się wieczorem, gdy na zewnątrz jest ciemno.

Kolejną przeszkodę stanowiło to, że nigdy nie zaczynał się kąpać, dopóki nie ustawił na krawędzi wanny wzdłuż całego jej obwodu wszystkich swoich pociągów, pojednym i w ściśle ustalonym porządku.

Kochany Henry znowu przyszedł mi z pomocą.

Prosto wrzuciłam go pierwszego do wody, a Dale, o dziwo, wskoczył za nim, chociaż było widno i łazienka nie przypominała węzła kolejowego Clapham Junction.

Obaj świetnie się bawili, tyle że zostawili spustoszenia na miarę klęski żywiołowej.

Gdy później podjęliśmy normalny zwyczaj wieczornych kąpiei Dale'a, podczas których Henry siadywał obok wanny, a nie w niej, krąg pociągów znów się pojawił.

Ale jeśli było trzeba, mogłam szybko wyszorować psa i to samo zrobić z Dale'em, bez wojen, jakie to dotąd wywoływało.

W taki sam sposób zmniejszyłam awersję Dale'a do czesania.

- Dale, dlaczego musimy czesać Henry'ego?

- pytałam, szczotkuje psa.

Czekałam chwilę na odpowiedź.

- Żeby rozplatać zmierzwioną sierść - kontynuowałam, gdy odpowiedź nie padła.

- Tak samo jak my się czesemy.

W końcu podawałam szczotkę Dale'owi, który sam mógł się przekonać, że Henry wcale się nie boi pielęgnacji, a przeciwnie,

[147]

najwyraźniej ją lubi.

Często zresztą zadowoleniem zapadał w głęboki sen, podczas gdy Dale wciąż jeszcze do niego mówili czule go szczotkował.

Wyczesywaliśmy przy tym tylesierścizę- jak żartowałam - wystarczyłoby nam jej do zrobienia drugiego szczeniaka.

Albo mówiłam, że powyczesaniu zmałał, i w ten sposób wykorzystywałam każdą okazję do wprowadzenia nowych słówek.

Czasami nawet traktowałam biedne psisko nożyczkami, żeby zademonstrować, że strzyżenie też nie boli.

Dale wciąż bardzo się bała tego zabiegu, na dobrą sprawę przerażała go już sama konieczność udania się do fryzjera.

Ponieważ jego strach i autyzm były tak ciężkie, Paula, jedna z nauczycielek z oddziału terapii i kształcenia, bawiła się z nim we fryzjera, używając lalek.

Potem, po pracy, w swoim wolnym czasie, zabrała go do zakładu fryzjerskiego.

Znalazła miłego, trochę staroświeckiego mistrza Charliego, którego Dale zaakceptował jako osobistego stylistę i aż do dziesiątego roku życia nikomu innemu nie dał tknąć swoich włosów nożyczkami.

Niewiem, czy w ogóle udało by się aż tyle osiągnąć, gdyby wcześniej nie przyglądał się, jak w salonie pielęgnacji psów podstrzygany był Henry.

Gdy któregoś razu przyszliśmy tam odebrać go po zabiegach, trzeba było chwilę poczekać.

- To potrwa parę minut, jest jeszcze w suszarce - wyjaśnił groomerka.

Dale bardzo się zaniepokoił.

- Nie chcę, żeby Henry kręcił się w kółko.

Musiałam mu wytłumaczyć, że Henry siedzi w ciepłej skrzynce, a nie w wirówce do suszenia ubrań.

Kiedy indziej, zaalarmowana zbyt długą ciszą, zajrzałam do pokoju Dale'a i zobaczyłam, że siedzi przed lustrem z nożyczkami w rękach, śmiejąc się z kosmyków leżących wokół na podłodze. Zdążyłam w

samą porę, by nie trzeba było wyrównywać mu fryzury tuż przyskórze za pomocą maszynki elektrycznej, ale też ucieszyłam się, że jeden z jego łoków został uleczony.

Myśliśmy Henry'emu zęby, a weterynarz regularnie sprawdzał ich stan.

To pomogło przełamać strach Dale'a przed dentystą i zachęcić go do samodzielnej pielęgnacji jamy ustnej.

Wielokrotnie demonstrowałam przesadne reakcje na cuchnący oddech naszego psa, co dawało nam okazję do żartów i do wprowadzania nowych pojęć.

W przyszłości wszystkie wizyty u stomatologa i u lekarza odbywały się bez kłopotów, jeśli Dale ścisłał rączce Henry'ego - Pomocny Parowóz, a prawdziwy pomocny Henry czekał na niego w samochodzie.

Wprowadzając stopniowo filmy wideo i opowieści o psach, zmniejszyliśmy uzależnienie Dale'a od bohaterów Thomasa i przyjaciół.

Rosnąca miłość do wszystkiego, co z psami związane, doprowadziła w końcu do istotnego wzbogacenia jego życia towarzyskiego i kulturalnego poprzez pierwsze wyjście do kina.

Ile razy wcześniej próbowaliśmy zabrać Dale'a na seans filmowy, strach przed nieznanym wywoływał u niego napad szału, jeszcze zanim weszliśmy do sali.

Nic nie wskazywało na to, że w najbliższej przyszłości uda się coś zmienić.

Gdy jednak na ekrany weszła historia potężnego psa bernardyna o imieniu Beethoven, za namową z pomocą mojego szwagra Gerry'ego opracowaliśmy nowy plan działania.

Gerry pracował jak kinooperator.

I tak pewnego dnia Dale z pluszowym bernardynem pod pachą, Henrym w samochodzie i pokazną torbą słodczy w dłoni, niecony przez wszechobecne plakaty z Beethovenem, zwiedził puste kino. Zobaczył wielki ekran i usiadł w miękkim fotelu.

Gerry zademonstrował mi, jak gasną światła, a także pokazał "wielki odtwarzacz wideo" w kabinie projekcyjnej.

Potem zarezerwował dla nas dwa bilety w ostatnim rzędzie tuż obok drzwi.

[148]

[149].

Nadszedł doniosły dzień.

Zadbaliśmy o wszystkie niezbędne przygotowania, wprowadzając Dale'a na widownię w ostatniej chwili przed rozpoczęciem seansu.

Wyczekująco patrzyłam, jak zajmuje miejsce.

- Gerry, zgaś światło!

- krzyknął bez zwłoki, a potem przesiedział całą opowieść o Beethovenie, na ogół zadowolony, choć chwilami lekko zaniepokojony.

Wykorzystując jego nową obsesję, zdołaliśmy stworzyć kolejne drzwi: Dale został regularnym bywalcem kina.

Gdy Henry wyrósł z pierwszej szczenięcej obróżki, Dale wybrała dla niego większą, oczywiście w kolorze "niebieskim jak Thomas".

Paula przypominałam o tym, zabierając go do sklepu po nowe buty, "żeby mógł chodzić na spacer z Henrym".

- Twoje stopy urosły tak, jak urosł Henry - powiedziała.

- A Henry nie miał nic przeciwko nowej obroży, prawda?

Udało jej się do tego stopnia, że Dale, kładąc się spać, koniecznie chciał zabrać nowe buty ze sobą do łóżka.

Zaczęliśmy jeździć na wystawy kynologiczne i chodzić z Henrym na regularne spacer.

Otworzyło przed nami zupełnie nowe horyzonty.

Ludzie często zatrzymywali się, aby poklepać Henry'ego i powiedzieć coś miłego na jego temat, a to nie tylko jeszcze zwiększało zainteresowanie Dale'a własnym psem, ale także radykalnie poprawiało jego umiejętności społeczne.

Pod koniec maja Dale przechodził w oddziale terapii i kształcenia mowy sprawdzian pod kątem rozpoczęcia nauki w szkole.

Jedno z zadań wymagało wykazania się umiejętnościami władania ołówkiem oraz wyobraźnią.

Paula dała mu niebieski flamaster.

Wiedziała, że Dale może mieć z tym ćwiczeniem problemy, ponieważ nadal posługiwał się chwytem dłoniowym.

- Czy możesz narysować dla mnie ładny obrazek?

- poprosiła. Zostawiła go na trochę samego, żeby w spokoju zrobił to jak naj[150]

lepiej. Rezultat zaskoczył ją na tyle, że przysłała nam rysunek do domu, dołączając komentarz: "Nuala, pies naprawdę świetnie wpływa na Dale'a.

Sama zobacz, w załączeniu przesyłam jego rysunek - pierwszą w życiu próbę odtworzenia obrazu". Ostrożnie wyjęłam kartkę.

Było na niej niebudzące wątpliwości wyobrażenie psa Henry'ego z szerokim, zadowolonym uśmiechem, ogonem w kształcie wachlarza oraz dwiema miskami - na wodę i jedzenie.

Obie z moją mamą z ogromną przyjemnością wpatrywały się w to dzieło.

Wszyscy oddawna pracowaliśmy nad chwytem trójpalcowym, mimiką i rozwijaniem wyobraźni, przekonani, że miną całe lata, zanim Dale przyswoi sobie te umiejętności.

Teraz mieliśmy dowód, że zrozumiał to, czego z mozołem staraliśmy się go nauczyć.

Zyskaliśmy także namacalne świadectwo wpływu, który w ciągu zaledwie kilku krótkich miesięcy wywarł na dziecku Henry.

Ten schematyczny rysunek, po latach plam i bazarowa poziomie raczkującego dziecka, zapoczątkował całą serię podobnych prac, które powstawały przez następne tygodnie.

Paula ponownie

[151].

prysłała nam jedną z nich do domu.

Był to bardzo dojrzały portret kobiety, bez wątpienie babci Dorothy, z włosami, kolczykami - co najważniejsze - z jednoznacznie oddanym wyrazem twarzy.

Dalenarysował także całą postać ludzką, zrękami i nogami, oraz niezliczone podobizny bohaterów Thomasa i przyjaciół z różnymi mimami, potwierdzając tym samym, że przynajmniej jest świadomy bogactwa ekspresji mimicznej.

Widoczne postępy dodawały nam szczególnej otuchy w związku z tym, że w sierpniu Dale miał iść do szkoły.

Pozostawało jeszcze jedno kłopotliwe zmartwienie: mając prawie sześć lat, nadal niekontrolowali nie sygnalizował potrzeb fizjologicznych.

Od lat próbowałam zwykłymi metodami oduczyć go noszenia pieluch, ale nie rozumiał, o co chodzi, a w dodatku chyba przerażało go korzystanie z ubikacji.

Dopiero znacznie później zorientowałam się, że Dale cierpiał na najprawdziwszą fobię przed samym wypróżnianiem, zarówno jeśli chodzi o towarzyszące temu otoczenie, jaki osobisty aspekt samej czynności.

Oczywistym minusem posiadania szczeniaka, oprócz tego, że wszystko gryzie, jest konieczność przyuczenia go do czystości.

Trzeba przy tym wykazywać się cierpliwością i czujnością, żeby uchwycić właściwy moment i wynieść psa na zewnątrz.

Dobrze też, jeśli człowiek z góry zaakceptuje fakt, że domek będzie przez pewien czas cuchnął jak publiczny toaleta.

Przeszliśmy z Henrym całą rutynową drogę wyrabiania właściwych nawyków, jak zwykle angażując w ten proces Dale'a.

Czasem psiakowi przydarzył się wypadek w domu.

- Dale, nie chcemy, żeby nasz dom był brudny i śmierdzący - komentowałam, sprzątając ślady.

Jeśli Henry zdążył i załatwił się w ogrodzie, dostawał w nagrodę psi herbatnik, z którym czekał Dale.

Pewnego dnia Henry dzielnie wysiadał się na dworze i odebrał [152]

pochwałę, a my wróciliśmy do domu.

Po kilkunastu minutach stanął

nade mną mój chłopaczek.

- Chęsiu.

Nie chcę, żeby nasz dom był cały brudny i śmierdzący. Załatwił się w toalecie, po czym wyciągnął rączkę.

- Herbatnik!

Szybko znalazłam w puszcze z Thomasem jakiś karmelek.

i Odtąd nigdy nie zakładałam Dale'owi pieluchy, ponieważ uważałam, że lepszy jest nawet sporadyczny wypadek niż wprowadzanie mieszania teraz, gdy syn zrozumiał, o co chodzi, i przełamał się.

Słuszność takiej decyzji potwierdziła Paula, informując o analogicznym sukcesie Dale'a w przedszkolu.

Strach przed siadaniem a siedzisko nie minął jednak z dnia na dzień.

Jego pokonywanie trwało miesiącami.

Często niepokoiłam się, gdy malec chodził z pełnym pęcherzem nieraz i dziesięć godzin z rzędu, ale stopniowo, dzięki plakatowi z Thomasem w małej, "prywatnej" toalecie Dale'a oraz dzięki towarzystwu psa Henry'ego i Henry'ego - parowozu, nabierał coraz większej pewności siebie i niezależności.

Jak wszystkie golden retrievery, Henry był ogromnie towarzyski.

Jeśli nie zaczepiał nas, to zaczepiał Dale'a.

Zawsze domagał się swojego sucharka albo - z gumową kaczką w pysku, kręcąc z zapalem nie tylko ogonem, ale także całym zadem - poszturchiwaniem zachęcał do wspólnej zabawy.

Często zdarzało mu się wtargnąć do zamkniętego świata Dale'a lub przerwać jego autystyczne manieryzmy, w rodzaju zapatrzenia się w przestrzeń albo machaniarękami.

Dale nie reagowała to złością.

Przeciwnie, siadał z Henrym i pokazywał mu swoje ulubione pociągi.

- Parowóz Thomas.

Parowóz Henry.

Z nami nigdy tego nie robił.

Henry był najśladczy, gdy chciał się po prostu przytulić do Dale'a.

Jako prawdziwemu golden retrieverowi, zawsze było mu mało

[153].

uwagi ludzi.

Serdeczna i wylewna natura ujawniała się szczególnie wtedy, gdy okazywał, jak to nazywaliśmy, "pięcioletnią tęsknotę pięćminutowej rozłące".

Większość psów, a retrievery zwłaszcza, zostawione same na pięć minut, witają wracających właścicieli, jakby byli nieobecni przez pięć lat.

Taka reakcja uszczęśliwiała Dale'a i czyniła cud z jego pewnością siebie oraz poczuciem własnej wartości.

Dale i Henry najchętniej spędzali czas, dokazując przy siłowaniu się i przeciąganiu jakiejś zabawki.

Im dłużej rywalizacja trwała, tym większy zapal ich ogarniał.

Gdy Henry szarpał trzymany przez Dale'a przedmiot, Dale utrzymywał z nim pełny kontakt wzrokowy, zupełnie sobie z tego nie zdając sprawy.

Zauważyliśmy też, że mówiąc do szczeniaka, nie obawia się patrzeć w jego łagodne oczy.

Zachęcaliśmy go do takiego zachowania, z nadzieją, że pewnego dnia poczuje się natyle swobodnie, by w podobny sposób patrzeć na nas i na innych ludzi.

O ile dorośli, a zwłaszcza lekarze, mieli trudności ze zrozumieniem autyzmu i brakiem kontaktu wzrokowego, o tyle dzieci miały to sobie po swojemu wytłumaczyć, czasem z zadziwiającą wnikliwością.

Przeżył pięcioletni chłopczyk z oddziału terapii kształcenia mowy, sam dotknięty zespołem Aspergera - zaburzeniem należącym do spektrum autystycznego - sądził, że Dale jest niewidomy. Zauważyłem bowiem, że ma zawsze spuszczone oczy i nie patrzy na ludzi.

O swoich spostrzeżeniach opowiedział mamie.

Gdy jakiś czas później spotkałam ją na ulicy, czym prędzej przekazałam jej najnowsze obserwacje swojego synka.

- Dobrze że teraz, kiedy Dale już nie jest niewidomy - zwierza się jej - pozwolili mu zatrzymać psa przewodnika.

Jamie i ja chcieliśmy posłać Dale'a do oddalonej o niespełna dwadzieścia pięć kilometrów szkoły podstawowej St Anthony's w której istniał nowy oddział dla dzieci ze spektrum zaburzeń [154]

autystycznych.

W dwóch klasach oddziału miało się uczyć niewiele więcej niż sześćcioro dzieci, z jednym pedagogiem przypadającym na dwa uczniów.

Właśnie takie warunki zalecała w swoim raporcie profesor Newsome, która zdiagnozowała autyzm u Dale'a.

Zadaniem oddziału była praca nad wyrównaniem możliwości dzieci autystycznych, tak by osiągnąwszy odpowiedni poziom, mogły zostać włączone do normalnych klas.

Chociaż w przypadku Dale'a oznaczało to pokonywanie codziennie taksówką w obie strony prawie pięćdziesięciu kilometrów, uważaliśmy, że gra jest warta świeczki.

Oddział z założenia nie był bowiem szkołą specjalną, a etapem przejściowym, przygotowującym dzieci do podjęcia nauki w szkołach rejonowych.

Jak wiadomo, Dale źle znosił nawet drobne zmiany w codziennej rutynie, nowa szkoła zaś miała oznaczać pełną rewolucję w jego życiu.

Wymagało to solidnych przygotowań.

Paula wraz z nauczycielką ze szkoły St Anthony's przygotowała plan pracy na okres przejściowy.

Zgodnie z nim nowa nauczycielka miała odwiedzać Dale'a w oddziale terapii kształcenia mowy, Dale zaś miał jeździć czasami do nowej szkoły, przy okazji osuwając się z koniecznością noszenia obowiązkowego mundurka oraz z podróżami taksówką.

Program adaptacyjny przewidziany był na całe tygodnie.

Paula, doceniając wpływ Henry'ego, wpadła na wspaniały pomysł.

Pomogliśmy w jego realizacji, dostarczając potrzebne zdjęcia, z których Paula sporządziła historyjkę obrazkową.

Przedstawiała one kolejne elementy podróży Dale'a do nowej szkoły: najpierw Henry machał łapką nad widzenia, potem była piękna lśniaca taksówka, następnie fotografia gmachu St Anthony's, a na końcu Henry witał wracającego do domu Dale'a.

Gdy nadszedł wielki dzień i Dale zaczął naukę w nowej szkole, z tornistrem ozdobionym dla dodania odwagi kilkoma nalepkami przedstawiającymi Thomasa, wszystko przebiegło dokładnie tak, jak pokazywało komiks, i obyło się bez problemów.

[155].

Historyjka obrazkowa wywarła taki wpływ na Dale'a, że kiedy chcieliśmy z nim pojechać do oddziału terapii i kształcenia mowy by podziękować Pauli i innym pedagogom, odmówił wejścia do budynku.

To już nie była jego szkoła.

Użycie przymusu wywołałoby tylko napad wściekłości, więc Paula musiała wyjść przed drzwi i pożegnaliśmy się nią na ulicy.

Mimo wszystkich trudności, które napotkaliśmy, zanim Dale został oficjalnie zdiagnozowany, będę Pauli dożgonnie wdzięczna za wszystko, co dla niego zrobiła.

Był pierwszym w przedszkolu dzieckiem z ciężkim autyzmem i wzięła na siebie naprawdę sporą odpowiedzialność, podejmując się opieki nad nim.

Dale przeżył wielką życiową zmianę, chodził do nowej szkoły i po raz pierwszy od lat życie zaczęło się dobrze układać.

Teraz, gdy potrafi już korzystać z toalety, mógł także uczęszczać do szkoły niedzielnej.

Chętnie to robił, jeśli Jimmy lub Dorothy go tam zaprowadzili.

Dzwonił kościelną sygnaturką i wszyscy go bardzo polubili, mimo że uznał sygnaturkę za swoją własność, nie pozwalając innym dzieciom nawet tknąć sznura.

Jak każde nowe przedsięwzięcie, także pierwsze zajęcia niedzielne zostały poprzedzone starannymi przygotowaniem.

Dorothy powiedziała o trudnościach Dale'a prowadzącej, ona zaś poprosiła swoją córkę, by pomagała mu w czasie pobytu w szkółce.

Była to kolejna bezcenna okazja do włączenia Dale'a w grupę rówieśników, czego nie mogły mu zapewnić zajęcia w klasie specjalnej w St Anthony's.

Niemniej w szkole także dobrze się aklimatyzował; oddawna nie byliśmy wszyscy tak szczęśliwi.

Któregoś dnia we wrześniu, przyglądając się przez okno zabawie Henry'ego z Dale'em, zauważyłam, że coś jest nie tak.

Z Henrym.

Z rosnącym niepokojem patrzyłam, jak goni pogrodzie, lekko, ale widocznie utykając i oszczędzając przednią prawą łapę.

W ciągu kolejnych dni utykanie stało się wyraźniejsze,

[156]

aż wreszcie odmówił wyjścia na spacer, nawet do ogrodu.

Żeby się załatwił, Jamie musiał go wynieść na zewnątrz na rękach.

Nasze biedne psisko wyglądało żałośnie i smutno, a najgorsze było to, że nawet jedzenie przestało je obchodzić.

Czym prędzej pojechaliśmy do naszego weterynarza, Nigela Martina.

Z przerażeniem dowiedziałam się, że Henry jest ciężko chory - cierpi na dotkliwy ból czterech łap i na cztery łapy kuleje.

Przyczyną mogłaby być albo bardzo poważna choroba, której długiej łacińskiej nazwy nie pamiętam, albo coś, co nosi nazwę enostozy, i jest spowodowane zbyt szybkim wzrostem kości i stawów, wywołującym ich stan zapalny i osłabienie.

Dokładną diagnozę umożliwiłyby zdjęcia rentgenowskie, ale takie badanie wymaga podania ogólnego środka znieczulającego, a to - zdaniem Nigela - w tym stanie nie byłoby wskazane.

Tak czy inaczej, z prześwietleniem czy bez, leczenie polegałoby na podawaniu dużej dawki sterydów przez najbliższy miesiąc.

Dobła mnie informacja, że jeśli terapia nie przyniesie skutku, lepiej będzie psa uspić, żeby się nie męczył.

Nigel z wielkim zrozumieniem słuchał, gdy przez łzy usiłowałam mu wytłumaczyć, co Henry zrobił dla Dale'a i ile dla nas znaczy.

- To nie jest tylko pies - powtarzałam.

- To nie jest po prostu pies.

Pocieszałam mnie, jak mogłam.

Nie pozostawało nam nic innego, jak czekać i obserwować reakcję Henry'ego na lek.

Ponieważ przestaliśmy wyprowadzać psa na spacer i podawaliśmy mu lekarstwo, nie dało się ukryć przed Dale'em faktu, że jego

6 Enostoza (bc.

panosteitis), młodzieńcze zapalenie kości.

Choroba występuje u młodych PSÓW w okresie wzrostu, dotyczy niektórych ras, a jej przyczyny nie są znane - za najbardziej prawdopodobne uważa się predyspozycje genetyczne lub zakażenie wirusowe.

Leczenie objawowe polega na podawaniu niesterydowych środków przeciwzapalnych i przeciwbólowych.

Mimo gwałtownego przebiegu nie jest groźna ani dla zdrowia, ani dla życia psa. Zwykle ustępuje samoistnie powyżej drugiego roku życia (przyp.

tłum.

).

[157].

przyjaciel jest chory.

Staraliśmy się jednak nie ujawniać swoich najgorszych obaw.

Dale wspaniale zachował się w nowej sytuacji.

Opiekował się Henrym, który nie wstawał z legowiska, okazywał mi wiele zrozumienia i życzliwości, delikatnie go głaskał i czuła do niego przemawiał.

Zachowywał się wobec swojego psa tak, jak sam był traktowany w chorobie przez nas.

Ktoregoś dnia, gdy Henry zasnął na kanapie, gdzie położył go Jamie, Dale przyniósł kołderkę w pociągi i otulił psa.

Potem zniósł zgóry kolekcję pociągów i rozstawił ją wokół niego.

Na swój dziecięcy sposób opowiadał Henry'emu historyjki z komiksów o Thomasie i jego przyjaciółach.

Nie czytał ich, oczywiście, ale odtwarzał sceny z filmów wideo, wybierając z nich głównie przygody Henry'ego - parowozu.

W tym samym czasie Jamie i ja oglądaliśmy psa, pogrążeni w głębokiej rozpaczy.

Wciąż zadawałam sobie w duchu pytanie, dlaczego to nas spotyka, po wszystkim, co już przeszliśmy.

Niemogłam pojąć, że coś takiego mogło się przydarzyć naszemu psu.

Jamie podtrzymywał mnie na duchu w czasie tej ciężkiej próby.

Po paru dniach podsunęłam Henry'emu ulubioną karmę i nieposiadałam się z radości, widząc, że zamiast ją powąchać i odwrócić głowę, zabiera się do jedzenia, a w dodatku okazuje coś, co przypomina jego zwykły apetyt.

Sterydy zaczęły działać.

Powoli wracał do zdrowia, coraz bardziej przypominając dawnego Henry'ego.

Prawdziwy przełom nastąpił kilka dni później.

Przyszedł do mnie na górę z zabawką w pysku.

Siedziałam na łóżku, ucieszona, że słyszę pisk ściskanej zębami zabawki, a gdy wskoczył na łóżko, moja radość była absolutna.

Objęłam go za szyję.

- Dobry pies.

Kocham cię, Henry - powiedziałam.

Wszedł Dale na widok swojego psa w tak dobrej formie uradował się, o ile to możliwe, chyba jeszcze bardziej niż ja.

[158]

Po miesiącu Henry w pełni wrócił do formy i znów cieszył się wieczornymi spacerami z Jamie i Dale'em.

Czułam wielką ulgę, że wyzdrowiał, i chyba nigdy nie cieszyłam się tak bardzo, że objada nas do szczętu.

Urodziny były źródłem ciężkiego stresu.

Dale nie lubił ani zmian w wystroju domu, spowodowanych świętami Bożego Narodzenia, ani zmiany liczby swoich lat, będącej skutkiem urodzin.

Gdybyśmy tylko umieli mu wytłumaczyć, że nikt z nas tego nie lubi, choć wszyscy nauczyliśmy się to znosić!

Ponieważ nie umieliśmy, dzień jego święta bardziej nam się kojarzył z napadem wściekłości niż z uroczystym przyjęciem.

Zbliżały się jednak pierwsze urodziny Henry'ego, przypadające na 17 grudnia.

Postanowiliśmy wykorzystać tę okazję, by pomóc Dale'owi.

Włączyliśmy go w przygotowania, które objęły między innymi kupno nowej zabawki, tortu i świeczek.

Poszedł razem z nami do sklepu mięsnego po pyszny, soczysty stek.

Zrobił kartkę dla jubilata, pomógł przygotować mięso, a potem śmiał się radośnie, patrząc, jak Henry je pożera.

Teraz pozostawało nam tylko poczekać do czerwca i sprawdzić, czy towszystko wywarło jakikolwiek wpływ na Dale'a.

Po raz pierwszy od lat naprawdę czekałam na święta, tym bardziej, że byłam święcie przekonana, iż jestem w ciąży.

Mieliśmy wcześniej kilka fałszywych alarmów, tym razem jednak okrespóźniał mi się już o trzy tygodnie.

Zamierzaliśmy po powrocie Jamiego z pracy pojechać wszyscy razem do centrum ogrodniczego, by kupić prawdziwą choinkę.

Niestety, tuż przed jego przyjazdem odkryłam, ku wielkiemu rozczarowaniu, że jednak nie jestem w ciąży.

Był to tylko kolejny fałszywy alarm.

Jamie wrócił w radosnym, przedświątecznym nastroju.

[159].

- Dale, wsiadaj do samochodu.

Jedziemy po choinkę - zawołał. Potem i mnie zaczął popędzać.

Z wiadomych przyczyn nie byłam w zbyt dobrym humorze.

- No chodźże, Nuala, szybciej - niecierpliwił się Jamie.

Zupełnie nie miałam ochoty brać udziału w wyprawie, poprosiłam więc, by pojechali po drzewko sami, bo nie czuję się zbyt dobrze.

Jamie nie rozumiał, co chcę przez to powiedzieć, i przynaglił mnie znowu.

Straciłam cierpliwość.

- Słuchaj, jedź wreszcie kuptę pieprzoną choinkę!

- warknęłam, nie zauważając, że Dale stoi tuż za nim.

Pojechali więc bezemnie, a Jamie poczuł się słusznie urażony moim nieoczekiwanym wybuchem.

Dopiero wieczorem, gdy z pomocą psa ubrał drzewko, wszedł na górę sprawdzić, co mnie ugryzło.

Na szczycie schodów Dale bawił się pociągami.

Nie było w tym nic dziwnego, poza tym, że wagony towarowe jako bagaż wiozły moje tampony.

Jamie natychmiast zrozumiał, co się stało, i przyszedł do łazienki, gdzie próbowałam doprowadzić do ładu zalaną łazienkę.

Z wielką czułością pocieszał mnie i zapewniał, że w końcu nam się uda.

Po długiej rozmowie postanowiliśmy, że na razie jeszcze poczekamy, ale jeśli nadal nic się nie zmieni, poszukamy pomocy lekarskiej.

Nie chcieliśmy, żeby Dale został jedynakiem.

Nadszedł dzień Bożego Narodzenia.

Henry był wszystkim zachwycony i dumnie obnosił na szyi dekorację z lamety.

W prezencie dostał nową zabawkę, którą Dale dla niego wybrał i zapakował.

Dale pomógł też nałożyć do miski świątecznego indyka wszystkie dodatki i podał Henry'emu kolację.

Trwała około pięciu sekund.

W tym roku przyjechali do nas wujek Dale'a, Peter, z ciocią Carol.

Gdy Henry pochłoniął swoją porcję, zasiedliśmy i my do stołu.

Hałasowaliśmy kartonowymi petardami, w których kryły się

[160]

niespodzianki, i strzelaliśmy w siebie pistoletami wyrzucającymi serpentyny i confetti.

Dale wycelował w stronę wujka i na głowę Petera spłynęły wielobarwne wstążki papieru.

- Wujek Peter wygląda jak pieprzona choinka!

- zauważył wesoły nasz synek.

W Nowy Rok Dale zaczął odkrywać filmy z Charliem Chaplinem, które sprezentował mu Jimmy.

Pokochał je, ponieważ brak dialogów i dosadny humor slapstickowy łatwiej zinterpretować niż bombardowanie słowami.

Innym programem, który chętnie w tym czasie oglądał, były odcinki 999, odtwarzające przebieg różnych wypadków i wyjaśniające, jakie działania podejmowały wówczas odpowiednie służby.

Pewnego dnia, gdy siedział z Henrym przed telewizorem, nagle dobiegł nas głos synka.

- Ojej, to okropne.

To nie jest przyjemne.

Natychmiast porzuciliśmy swoje zajęcia w kuchni i popędziliśmy do salonu, nie dowierzając własnym uszom.

Słowa naszego gościa brzmiały, jakby się nad kimś użalał.

Na ekranie widać było zakrwawioną kobietę wrozbitym samochodem.

Podśuchiwalismy dalej.

- Henry, jejku, jaka szkoda.

Popatrzyliśmy na siebie z Jamiem zdumieni.
Wreszcie nasze dziecko wykazuje empatię!
I wtedy, ze znakomitym wyczuciem
czasu, nastąpiła puenta:
całkiem rozbity, Henry.
Biedny samochód!
Nie pozostawało nam nic innego, jak pogodzić się z tym, że na empatię przyjdzie jeszcze poczekać.
Mimo ciągłych wysiłków, by nawiązywać z nim kontakt, gdy zamykał się w swoim świecie,
Dale zwykle nie pozwalał nam się wtedy zbliżyć.
Próbowaliśmy w takich razach bawić się nim pociągami, ale często już samodotknięcie zabawki
wywoływało
161].

wybuch wściekłości.

Z Henrym sprawa miała się zupełnie inaczej. Jeśli złapał któryś parowóz, na przykład Dużego Gordona, Dale poprostu otwierał mu pysk i odbierał zabawkę.

- Nieładnie, Henry.

Zabrałeś mojego Gordona.

Nie rób tego Dale'owi.

Podzieliłam się zjaniem wnioskami z obserwacji takich scenek.

- Wpuścił Henry'ego.

Ten pies należy do jego świata.

My jesteśmy tylko przedmiotami potrzebnymi do zaspokajania potrzeb.

- Z Henrym mam lepszy kontakt niż z Dale'em - przyznał Jamie.

Bardzo mi doskwierał brak silnej emocjonalnej więzi z dzieckiem, przez większość matek uważanej za oczywistą.

Jamie nie rozumiał, ale przypomniał, że mamy do czynienia z autyzmem.

- On cię być może nigdy nie pokocha, Nuala.

Niewie, co to miłość.

Musisz się z tym pogodzić.

- Jak mogę się pogodzić?

- protestowałam.

- Jestem jego matką!

Bez względu na to, jakie postępy miał jeszcze zrobić mój synek, w głębi ducha wciąż czekałam na słowa świadczące o jego miłości i przywiązaniu, których tak rozpaczliwie mi brakowało.

Tymczasem stałam się przynajmniej bardziej towarzyski w stosunku do każdego, kto okazał zainteresowanie jego psem.

Jamie był kiedyś w ogrodzie razem z Dale'em i Henrym.

Przy płocie zatrzymała się

przechodzącą caulicą kobieta.

- Jakiego masz ślicznego szczeniaczka!

- Uśmiechnęłam się do Dale'a.

- To mój pies - zaczął Dale.

- Ma naimię Henry.

Jest jeszcze mały.

Wyrośnie na dużego psa.

Jamie wpadł do domu, żeby podzielić się nowiną.

- Właśnie wygłosił mowę do zupełnie obcej osoby!

Super, chociaż chwilę później świetne wrażenie trochę zbladło, ponieważ Dale nachylił się w stronę owej pani i japończyka.

Dzieci

[162]

autystyczne są bardzo wyczulone na reakcje spotykanych ludzi i poswojemu odgadują, czy dana osoba je rozumie.

Wydaje mi się, że gdy Dale dobrze się przy kimś czuł albo kogoś polubił, wówczas go obwąchiwał - prawdopodobnie po to, żeby lepiej tę osobę poznać.

Wiosną 1995 roku pogodziliśmy się z tym, że przyjdzie nam czekać długie lata, zanim Dale będzie gotów nas wpuścić do swojego życia w takim samym stopniu, jak przyjął Henry'ego.

Wyglądało też na to, że mimo zajęć logopedami, specjalnych programów w szkole i naszej pracy nieprędko nauczy się właściwie nawiązywać kontakty i współdziałać z ludźmi.

Interpretacja mimiki, gestów i innych sygnałów pozawerbalnych wciąż sprawiała mu ogromne trudności.

Miał też problemy z intonacją.

Często mówił nieodpowiednim tonem albo wybuchał śmiechem w nieostojnej chwili.

Poza tym bardzo się denerwował na dźwięk pewnych słów.

Wystarczyło powiedzieć przy nim "okej", "szkoła" lub inny wyraz, którego nie znosił, by bez żadnego ostrzeżenia wpadał w szal.

Wiedzieliśmy o tym, ale rolę zapalnika spełniały potoczne słowa i czasami zdarzało się, że któreś przez nieuwagę wymknęło się nam z ust.

Niezwykle trudno było kontrolować wszystko, co mówimy, pod kątem możliwego wywołania ataku złości.

Nie przewidzieliśmy jednak, że w związku z tym właśnie problemem nasze życie z Dale'em i Henrym przybierze nagle niespodziewany obrót.

Dzień wyglądał na zupełnie zwyczajny.

Dale był w dobrym humorze.

Siedział w jadalni z Henrym u boku i coś sobie rysował.

Zajrzałam do tornistra, żeby sprawdzić, czy nauczyciele nie zadali mu pracy domowej.

Przejrzałam zeszyt i widząc, że coraz ładniej pisze, podeszłam do niego, by powiedzieć, jak mnie to cieszy.

Bardzo dobrze piszesz, Dale - powiedziałam.

-Jestem z ciebie taka dumna.

[163].

Dale'a to -wyraźnie dotknęło, a ja zbyt późno przypomniałam sobie, że "dumna" należało do słów, których nie znosił.

Rzucił się do szalonego biegu popokoju.

- Nie mów "dumna"!

- krzyczał, kurczowo ściskając głowę rękami.

Chciałam go uspokoić.

- Ale to bardzo dobrze, że jestem z ciebie dumna.

Naprawdę jest okej.

- W innej sytuacji zapewne ugryzłabym się w język, byłam jednak zbyt spanikowana i popełniłam kolejny błąd.

Irytacja mojego malca jeszcze wzrosła.

- Nie mów "okej"!

- zawołał i już było jasne, że nie unikniemy silnego napadu furii.

Zaczął z wściekłością uderzać głową o ścianę.

Nie miałam innego wyjścia, musiałam go powstrzymać tak, jak robiłam to dawniej.

Usiadłam na nim okrakiem, tuląc głowę dziecka i próbując je uspokoić.

Henry widywał już Dale'a w tym stanie, więc tylko położył się obok i patrzył.

Złość Dale'a była tak wielka, że oderwał mi rękaw od bluzki.

Ponad czterdzieści minut później wracając z pracy Jamie zastał nas nadal tkwiących w niezmiennych pozach.

Na jego widok poczułam niewypowiedzianą ulgę.

- Dale, zobacz, kto przyszedł.

Tatuś!

- powiedziała donaszegowiaż walczącego, zawodzącego synka.

- Całą drogę marzyłem o tym, że pójdziemy razem pobiegać w ogrodzie.

Chcesz iść ze mną?

- próbował załagodzić sytuację Jamie.

Wszystko na nic.

Buzia Dale'a wciąż była purpurowa z gniewu, a oczy wychodziły mu z orbit.

- To straszne.

Nawet pies zaczął się chyba bać - mruknęłam.

Z jakiegoś powodu pod wpływem tych słów najamiego spłynęło

boskie natchnienie.

Nagle zaczął mówić głębokim, wytwornym głosem.

- Dale, tu mówi Henry.

Nienawidzę, kiedy krzyczysz.

Bardzo

[164

się boję.

Czy możesz przestać?

Proszę - zwrócił się do naszego dziecka.

Na te słowa Dale natychmiast się opanował i uspokoił.

- W porządku, Henry.

Przepraszam.

Popatrzyliśmy po sobie z niedowierzaniem.

- To co, idziemy w takim razie pobiegać?

- spytał Jamie tym jmmym niskim głosem.

Jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki lasz malec usiadł, prawie zrzucając mnie z siebie.

- Tak jest, Henry.

Chodźmy - odparł.

I wyciągnął Henry'ego za obrozę do ogrodu.

Żadne z nasw pełni nie pojęło, czego świadkami jesteśmy.

Kilka godzin później szykowaliśmy się do nadciągającej kampanii wieczornej.

Jamie pierwszy poruszył ten problem.

- Dale, przebieraj się w piżamę.

Czas do łóżka - zaproponował.

Henry leżał przed kominkiem, pogrążony w smacznym śnie.

Dale popatrzył na psa, podszedł do Jamiego i ciągnąc go za sweter, choćnie podnosząc głosu, poprosił:

- Nie, tato.

Mów jak Henry.

Znów wymieniliśmy spojrzenia.

Skinęłam głową w kierunku psa i gestem ponagliłam Jamiego, by zrobił to, o co prosi Dale.

Załałał, w czym rzec, i przestawił się na głos, który miał odtąd często rozbrzmiewać w naszym domu.

- Dale, mówi Henry.

Proszę włożyć piżamę.

Czas się kłaść spać.

Ja jestem zmęczony.

Idę do łóżka.

- Dobrze, Henry - odpowiedział zadowolony Dale i czym prędzej pobiegł do swojego pokoju.

Siedzieliśmy zmieszani, nadal oczekując walki, ale zszedł na dół przebrany w piżamę.

Jeszcze nigdy tego samnie zrobił.

Próbował nawet pozapinać guziki, chociaż zrobił to wzruszająco krzywo.

Chwilę patrzył na swojego psa.

[165].

- Henry, czas się kłaść.

Idź do łóżka- powiedział stanowczo.

Siedzieliśmy oszołomieni.

Wreszcie Jamie odzyskał głos - tymrazem swój własny.

- Dobranoc, synku.

Nastąpiło kolejne wydarzenie z cyklu "pierwszy raz w życiu".

- Dobranoc, tato - odparł Dale.

Wreszcie spełniło się naszemarzenie!

Tak dobrze było to usłyszeć, że też postanowiłam zaryzykować.

- Dobranoc,Dale.

-Dobranoc, mamó - padło w odpowiedzi.

I była tonajszodszamuzyka, jaką kiedykolwiek słyszałam.

12Kopniak

OD KIEDY HENRY PRZEMÓWIŁ LUDZKIM GŁOSEM,ZYSKAŁ

autorytet, który czynił cuda.

Dale zrobiłby chyba wszystko, o co

"poprosiłby" pies.

Już następnego dnia po odkryciu głosu sama z niego skorzystałam, trochę niespokojna, czy Dale zaakceptuje mnie w tej roli.

Jak zwykle był spóźniony, a taksówka miała przyjechać lada moment.

Zazwyczaj, jeśli mu przerywałam guzdranie i go ponaglałam, wpadał w złość.

Tego ranka do akcji wkroczył Henry.

- Dale, wkładaj buty i kurtkę, słyszę, że nadjeżdża już taksówka - starałam się jak najlepiej naśladować głęboki, aksamitny ton, którym posługiwał się Jamie.

Ku mojemu zdumieniu, Dale natychmiast skończył się ubierać i gotowy do wyjścia, czekał z

Henrym drzwiach, zanim jeszcze taksówka zatrzymała się przed do

nem.

Gdy wracałam do lekcji, sprawdzałam jego zeszyt, by zorientować się, co robił w szkole. Miałam nadzieję, że w ten sposób zachęcę go, by sam mi opowiedział, co się wydarzyło, ale najczęściej odp [167].

powiadał pojedynczymi słowami albo się dąsał i z rozdrażnieniem wybuchał:

- Nie mów "szkoła"!

Dziś, gdy usiadł do zabawy z psem uboku, ostrożnie podeszłam z zeszytem w ręce.

- Dale, co dziś robiłeś w szkole?

- zapytałam głosem Henry'ego.

- Teatr - odparł zdecydowanie i bez zastanowienia Dale.

- Co to jest teatr?

- Henry poczuł się pewniej.

- Czy to jakaś zabawa?

- Tak, Henry.

To dobra zabawa.

Popłynęliśmy łódką na wyspę.

- Nie przemoczyłeś ubrania?

- Nie, śmieszny piesku, to było udawane.

Bawiliśmy się udawaniem.

Stosując zwykłe zasady rozmawiania z Dale'em - na przykład posługiwania się prostymi zdaniami - i korzystając z pomocy Henry'ego, mogłam prowadzić, podobne do tej, trójstronne konwersacje na bardzo podstawowym poziomie.

Choć widoczny postęp wzbudzał we mnie entuzjazm, miałam wątpliwości, czy taki sposób porozumiewania się z Dale'em jest właściwy, czy nie.

Po powrocie Jamiego z pracy opowiedziałam mu, jak dobrze się sprawdza "głos Henry'ego", ale oboje doszliśmy do wniosku, że warto zapytać kogoś kompetentnego o radę, czy dalej się nim posługiwać.

Akurat miała nas odwiedzić Christine Cuthbert, logopeda, która pracowała z Dale'em w szkole St Anthony's.

Była świetną specjalistką.

Do szkolnego programu wprowadziła sztukę teatralną namotywach Odysei, z której bohaterami wszystkie dzieci naprawdę się utożsamiały.

Realizowała także dostosowany do potrzeb młodych autyzmem program terapeutyczny, uczący reguł porozumiewania się z innymi ludźmi.

Każdą zasadę przedstawiała inna postać, mająca swoje rysunkowe i dźwiękowe wyobrażenie.

Zasłuchana

[168]

Zuzia, Przerwywający Przemek, Patrzący Patryk oraz inni bohaterowie znakomicie spełniali swoje zadania zarówno w przypadku Dale'a, jak i innych dzieci.

Koncepcja przypominała znany nam już od dawna, sprawdzony pomysł z pociągami z filmu Thomasi przyjaciele.

W żadnym wypadku nie chciałam utrudniać pracy czy przekreślać wspaniałych osiągnięć Christiny, opowiedziałam jej więc naszym "mówiącym psie".

Dobrze wiedziała, jak bardzo staram się dopasować do autyzmu Dale'a.

Jej odpowiedź uspokoiłam mnie.

- Jeśli będziecie stosowali tę technikę konstruktywnie i odpowiedzialnie, róbcie to śmiało.

Jej zdaniem znaleźliśmy metodę porozumiewania się z Dale'em, która mu teraz odpowiada.

Z czasem, gdy rozwiną się jego umiejętności komunikacyjne, będziemy oczywiście musieli odzwycząić go od "głosu Henry'ego".

Zapewniłam ją, że tak właśnie zamierzamy zrobić, a na razie będziemy się naszym sposobem posługiwać z rozwagą.

Nieco później, latem 1995 roku, oboje z Jamieem uczestniczyliśmy w konferencji na temat autyzmu.

Jednym z prelegentów był Jim Taylor, którego zdołaliśmy wyrwać z kręgu innych rozmówców

zapytać o zdanie na temat naszego niezwykłego odkrycia.

- Nie dziwi mnie to.

Trzeci uczestnik rozmowy zmniejsza niepokój towarzyszący rozmowie w cztery oczy.

Jim nie spotkał się jeszcze z mówiącym psem, ale w StruanHouse był kiedyś załęczony chłopczyk, który mógł opowiedzieć o swoich strapieniach tylko pod warunkiem, że odwrócił się tyłem do jмай mówił do słuchawki telefonicznej.

Obaj znajdowali się w tym samym pomieszczeniu, ale pośredni sposób komunikacji pozwalał chłopcu wyśłowić się bez całej pozawerbalnej presji, nierozłącznej z rozmową twarzą w twarz.

[169.

Doskonale rozumieliśmy, co Jim ma na myśli.

Henry zeswoimłagodnym pyskimi oczami był takim telefonem Dale'a.

W przeciwieństwie do człowieka, nigdy nie stawiał chłopcu żadnych wymagań natury społecznej.

Stał się też pierwszym prawdziwym przyjacielem Dale'a i uczył go, jak z powodzeniem tworzyć relacje, bez nacisków, których nie ustrzegłby się przyjaciel-człowiek.

W domu zdałamsobie jeszcze wyraźniej sprawę z tego, jak dalece Jim ma słusność.

Gdy posługiwaliśmy się "głosem Henry'ego", Dale utrzymywał z psem prawidłowy kontakt wzrokowy oraz właściwy dystans.

Kiedy mówiliśmy jako my - albow ogóle na nas nie patrzył, albo przysuwał się do naszych twarzy zbyt blisko.

W początkowym okresie stosowania nowej metody ochryłamsobę do wchodzenia w rolę psa.

Ulotne chwile wymiany słów przerodziły się w niemal ciągłą trójstronną konwersację.

Obejmowała ona odrabianie lekcji z Dale'em, wspólne zabawy i czytanie bajek na dobranoc.

Henry cały czas pilnie się nam przysłuchiwał, przekrzywając głowę to w jedną, to w drugą stronę, jakby był zaintrygowany dźwiękiem "swojego" głosu.

Dzięki jego oddaniu, miałam chwilami wrażenie, że naprawdę stał się moim drugim dzieckiem.

Napady szału Dale'a wciąż jeszcze się zdarzały, ale były rzadsze i trwały krócej, ponieważ nawet w takim stanie słuchał Henry'ego, który potrafił pocieszyć go szybciej, niż kiedykolwiek udało się to Jamiemu albo mnie.

Dale w wieku sześciu lat przejmująco wyraził swoją wdzięczność dla niego.

- Lubię mojego miłego, miękkiego psa - powiedział kiedyś domnie.

- Jest piękny.

Gdybym go nie miał, długo bym płakał i się smucił.

Mniej więcej w tym właśnie czasie pojawiła się też pozytywna zmiana w rysunkach Dale'a.

Już dawniej wciąż rysował Thomasa i inne pociągi, ale teraz obdarzał je zróżnicowanymi wyrazami

[170]

twarzy.

Były wesołe albo smutne.

Zaskoczyło nas, że choć kontakt wzrokowy z nami wciąż stanowi dla niego duży problem, parowozy; rysunków zawsze patrzy na siebie nawzajem.

Nieco później Dale

zaczął obok pociągów umieszczać na rysunkach także postaci, być może siebie i Henry'ego.

Świadczyło to o rozwoju wyobraźni.

Zbliżały się siódme urodziny Dale'a.

Staraliśmy się oswoić go z

myślą o zmianie wieku i przypomnieć mu wspaniałą zabawę przy okazji pierwszych urodzin

Henry'ego.

Nasze wysiłki wspierała szkoła, która takie wydarzenia traktowała jak okazję do nauki

zachowań społecznych wszystkich uczniów z klas specjalnych, w miarę możliwości włączając w nią również po kilkorodzieci

; klas ogólnych.

Opiekunka Dale'a poprosiła nas, żeby dostarczyć tort.

Ponieważ planowaliśmy także niedużą rodzinną uroczystość,

zamówione zostały dwa wybrane przez Dale'a torty - w kształcie

parowozu Thomasa do szkoły, w kształcie Dougalaz Magicznej

karuzelido domu.

Wspólne starania przyniosły pożądany skutek.

W dniu swojego święta Dale nie mógł się doczekać przyjęcia i z radością pobiegł do szkolnej taksówki.

Podając torbę z tortem dziewczynie, która opiekowała się dziećmi podczas codziennych podróży, zauważyłam, że jeden z pozostałych chłopców w samochodzie, dotknięty ciężkim autyzmem Raymond, siedzi nadąsany.

- Uśmiechnij się- próbowałam go pocieszyć.

- Dziś są urodziny Dale'a, ma dla was tort.

Na Raymondzie nie zrobiło to oczekiwanego wrażenia.

- O nie, znowu będzie pociąg - w jego głosie była rezygnacja i ani cienia wątpliwości.

Gdy odjeżdżali, wyglądał jeszcze bardziej ponuro.

Zaskakujące, ale obsesje Dale'a przejadły się już nawet innym dzieciom autystycznym.

Nic chyba dziwnego, że nie miał przyjaciół.

Próbowaliśmy mu pomóc, wskrzeszając opowieści o nudnym

[171].

Bertiem, ale wciąż nie mógł zrozumieć tak abstrakcyjnego pojęcia jak "nudny".

Nie kojarzył też wielu słów zasłyszanych wszkole od rówieśników, na przykład "nienawidzę".

Dla niego było to coś, co się mówi, gdy sprawy nie idą po naszej myśli.

Można wykrzyknąć: "Nienawidzę cię!"

" pod adresem koleżki, która wypadła z rozłożonego napodłodze szyn.

Tak samo jak "kocham", które bezskutecznie staraliśmy się mudemonstrować, zwłaszcza tuląc go do snu wieczorem;

pojęcie to było wciąż zbyt trudne, by je ogarnąć.

Skoro Dale nie mógł zrozumieć, że prezent urodzinowy jest wyrazem naszej miłości, chcieliśmy, żeby przynajmniej mu się podobał.

Uwzględniając jego manię na punkcie środków transportu, zamontowaliśmy w ogrodzie huśtawkę z opony.

Sądziliśmy, że cieszy się gopodwójnie - jako koło samochodowe i jako huśtawka.

Gdybyśmy wiedzieli, jak bardzo się mylimy!

Dale był do głębi przerażony.

- Opony należą do samochodu!

- zawołał.

A potem dostał ataku furii.

Musielimy zakryć całą konstrukcję prześcieradłem.

Nie chciałem z nią nic wspólnego.

Nie pozwolił też huśtać się swoim dwóm małym kuzynom zaproszonym na urodzinowe przyjęcie.

W gniewie narysował huśtawkę na papierze, przekreślił ją grubymi krechami i dopisał: "Mama i Tata. Nie".

A jednak nienajgorzej się bawiliśmy, dzięki dziadkowi George'owi, który rozładował sytuację, inicjując gry towarzyskie.

Zzawiazanymi oczami próbowaliśmy przypiąć ogon namalowanemu psu, czemu Henry przyglądał się z bezpiecznej odległości.

Dale brał udział w zabawie, grzecznie czekał na swoją kolej i uspokoił się po ataku na tyle, by sprawił mu przyjemność upominek w postaci kolejnego autka.

Wręczył mu go Henry, który dumnie wparadował z pękiem balonów przy obroży i przyczepionym doniczką prezentem.

E172)

KOPNEAK

Potem wszyscy zasiedli do stołu, pokroiłam tort, a jubilat stworzył pozostałe paczki.

W jednej z nich była gra, polegająca na odgadnięciu psa Freda.

Bardzo się podobała Dale'owi.

Od razu zaczął w nią grać z kuzynami i ze mną.

Mimo początkowej katastrofy wszystko szło nieźle, do chwili gdy Dale, pomagając babci

Madge sprzątać w kuchni, wydał nagle przenikliwy krzyk.

Podskakiwał, jak gdyby skaleczył nogę, i naprawdę cierpiał.

Czym prędzej obejrzałam bosą stopę, ale znalazłam jedynie kawałek liścia sałaty przyklejony do podeszwy.

Dale'a zapewne przstraszyło dziwne i obce doznanie.

Chociaż wiedzieliśmy, że nie boli, był rozdrażniony i nie dawał się pocieszyć.

Mama wpadła na świetny pomysł.

- Naklej nato plasterki z Myszka Miki, możesz uspokoić - podpowiedziała.

Takie plastry stosowałam wcześniej, ilekroć się skaleczył, nawet jeśli chodziło o małe nieszczęście.

Zawsze pomagały.

Naszcześnie i tym razem tak się stało, a Myszka Miki po raz kolejny zapobiegła poważnemu

napadowi szału.

Podsunęło mitopewną myśl.

Już postanowiliśmy Jamiem zamienić w huśtawce oponę na zwykły fotelik, ale teraz pomyślałam, żeby uciec się jeszcze do pomocy Henry'ego i Myszki Miki.

Chociaż od kiedy w życiu Dale'a pojawił się Thomas, pluszowa Myszka byłaby zasadniczo niepotrzebna, jednak wciąż siedziała w nogach jego łóżka.

Następnego dnia Dale wrócił ze szkoły i niczego nie podejrzewał, gdy Henry z niecierpliwością zaproponował mu zabawę w ogrodzie.

Wszyscy wyszliśmy przed dom.

Dale wrzasnął piskliwie z przerażenia na widok słończonej huśtawki.

Do opony przywiązana była Myszka Miki.

Podbiegłam do nieszczęsnej zabawki i zaczęłam ją bujać w różnych kierunkach, ku wielkiej radości Henry'ego, który skakał dookoła, czekając i próbując złapać zębami pluszową nogę.

Dale obserwował tę scenę podejrzliwie,

1173].

ale przynajmniej przestał krzyczeć.

Henry postanowił dać Dale'owi do zrozumienia, jak świetnie się bawi.

-Juhuu!

Śmiało, Miki!

Popchnij Myszkę do mnie, mamo!

Nasz malec odzyskał wreszcie lepszy humor i zaczął rosnącym podobaniem oglądać widowisko.

Henry z wielką radością przemówił więc ponownie.

- Mamo, zsadź Myszkę Miki.

To nie jej huśtawka, tylko Dale'a.

Dale był już tak rozbawiony, że mogłam bez obaw zostawić go z Myszką i Henrym na huśtawce.

Kiedy wskoczył na oponę, Henry poszedł w jego ślady.

Piskii śmiechy odbijały się echem odsąsiednich domów.

Gdy Jamie po powrocie do domu usiłował czytać gazetę, Dale wcisnął mu coś na kolana. Był to kolejny rysunek huśtawki z opony.

Tym razem obok niego widniał duży, zatwierdzający "ptaszek".

Regularne przełamywanie muru autyzmu za pośrednictwem Henry'ego oraz intensywne nauki w szkole i w domu nie wyczerpywały wszystkich potrzeb integracji i socjalizacji Dale'a. Wiedzieliśmy, że powinien mieć jak najwięcej kontaktu z ludźmi, zwłaszcza z okolicznymi rówieśnikami.

W sierpniu 1995 roku wstąpił do dru[174]

żyny Anchor Boy s7 przy kościele Jimmy'ego i Dorothy, doktóra go z przyjemnością już chodził na zajęcia szkółki niedzielnej.

Grupą opiekowała się pani prowadząca też niedzielne zajęcia.

Mimowszystko obawialiśmy się nowych problemów, ponieważ zarówno ona, jak i jej córka występowały teraz w innych rolach, a swojskie wnętrza sali parafialnej miało służyć zupełnie innym praktykom.

ymczasem osoby autystyczne często nie akceptują znanych sobie ludzi i miejsc w zmienionym kontekście.

Wcześniej doświadczenia zawsze ich czegoś uczyły - czasami im przeszkadzały, mają bowiem trudności z myśleniem lateralnym i stosowaniem wiedzy w zmiennych sytuacjach.

Doświadczyliśmy tego kiedyś na własnej skórze, gdy Dale spotkał swoją nauczycielkę Paulę w przedszkolu Hillend.

Bardzo go to rozstroiło, ponieważ uważał ją za część oddziału terapii i kształcenia mowy Highlanders Acaemy i nie pojmował, jak może znajdować się gdzieś indziej.

Jak zawsze zatem zaczęliśmy od starannych przygotowań.

Jimmy i Dorothy zabrali Dale'a na zbiórkę Anchor Boys, by mógł się oswoić z nowym środowiskiem, zanim na dobre przyłączy się do grupy.

Znając jego niechęć do nowych ubrań, wytłumaczyli mu, że właśnie po jaskrawoczerwonym pulowerze z oznaczeniem kotwicy poznaje się chłopców; drużyny.

Prowadząca, osoba o wrodzonym talencie pedagogicznym

Anchor Boys - sekcja najmłodszych (5-8 lat) członków Brygad Chłopców (Boys' Brigade), międzywyznaniowej organizacji chrześcijańskiej założonej w Glasgow w roku 1882 przez Williama Alexandra Smitha pod patronatem prezbiteriańskiego Wolnego Kościoła Szkocji i skupiającej początkowo dzieci i młodzież ze środowisk robotniczych.

Jej celem było.

szerzenie Królestwa Bożego wśród chłopców" oraz wpajanie im zasad etycznych-moralnych za pomocą praktyk religijnych, zabaw i sportu, biwaków i wakacyjnych obozów oraz

dyscypliny musztry wzorowanej - podobnie jak sama struktura Brygad - na wojsku.

Brygady Chłopców stanowiły jedno ze źródeł inspiracji dla twórcy skautingu, sir Roberta Baden-Powella.

BBB szybko objęły swoją działalnością całe Imperium Brytyjskie (przyp.

tłum.

).

" Kotwica (ang. anchor) jest głównym elementem godła Brygad Chłopięcych, opracowanego przez W. A. Smitha i nawiązującego do słów Listu do Hebrajczyków (6,19): "Nadzieja, którą mamy jako kotwicę duszy, i bezpieczną, i pewną.

" (przyp.

tłum.

).

[175].

i wielkiej życzliwości dla Dale'a, podeszła do sprawy ze zrozumieniem.

Według niej najważniejsze było, aby Dale dobrze się zaaklimatyzował w grupie; jeśli nie chce nosić mundurka, niech nie nosi.

Nam jednak zależało, by utwierdzić go w przekonaniu, że nie różni się od pozostałych chłopców, i z tego względu postanowiliśmy go jednak namówić do włożenia uniformu.

Tłumaczyliśmy, że wszystkie dzieci będą wyglądały tak samo.

Wreszcie miał na próbę nałożyć pulower w domu, co z uznaniem przyjął Henry.

- W tym sweterku będziesz wyglądał jak Zazdrosny James!

- poinformował Dale'a.

Skutek był natychmiastowy: Dale wciągnęła siebie pulower i wybiegł do ogrodu, udając czerwony parowóz.

Henry przyłączył się do zabawy, chwalać go, że ładnie wygląda, i zapewniając, że gdy w tym właśnie stroju pojedzie na zbiórkę drużyny Anchor Boys, będzie mu towarzyszył i czekał na niego w samochodzie, a potem razem wrócą do domu.

- Stajesz się dużym chłopcem, Dale - dodał Henry.

- Zupełnie jak ja.

Decyzja zapadła.

Na zbiórkę Anchor Boys pojechaliśmy całą rodziną, z psem na dokładkę.

Pastor i prezbiterzy znali już Henry'ego, ponieważ bywał tam z Jimmym i Dorothy, gdy zostawał pod opieką.

Cieszył się specjalnymi względami i pozwolono mu czekać na terenie kościoła.

Łagodnie podjęła opiekunka dobre podziękowania Dale'a.

Szybko się zaaklimatyzował w nowym środowisku, nawet jeśli za często się nie odzywał.

Stopniowo wtopił się w tę dośrodkowaną, dobrze zorganizowaną grupę i zaczął od innych chłopców uczyć się przystosowania społecznego.

Zrobił kolejny wielki krok.

Wiedząc, ile wysiłku kosztowało nas wszystkich osiągnięcie przez Dale'a tego poziomu, aż nadto zdawałam sobie sprawę, co jeszcze nas czeka.

Nadal nie był świadomy uczuć innych ludzi, o empatii nie wspominając.

Dla osób dotkniętych [176]

tych autyzmem emocje są wyjątkowo trudnym do zrozumienia zagadnieniem.

Oboje z Jamieem pogodziliśmy się, że w tej dziedzinie nawet najbardziej elementarne postępy będą wymagały długich lat specjalistycznej terapii.

Pewnego dnia Dale przyjechał ze szkoły w dobrym humorze, wyraźnie zadowolony, że wraca do domu.

Zachęcona tym, postanowiłam z nim porozmawiać.

- Cześć, jak dziś było w szkole?

Używając własnego głosu, skazałam się na porażkę.

- Nie mów "szkoła"!

- krzyknął mój syn z dezaprobatą.

Pod presją, że muszę szybko naprawić błąd, popełniłam jak zwykle kolejny.

- Okej - wymknęło mi się.

- Porozmawiamy o tym później.

Stało się.

Zareagował z furją, jakiej dawno nie widziałam.

Nic już nie mogło powstrzymać gwałtownego napadu szału.

Chciałam Dale'a objąć i utulić, ale wyrwał mi się z ogromną siłą.

Biegał namiętnie, trzymając się za głowę i zasłaniając dłońmi uszy.

Zanim zdążyłam do niego dobiec, zaczął bić głową o ścianę.

- Nienawidzę cię!

Nie mów "okej"!

- darł się.

Rozpaczliwie próbowałam przemówić głosem Henry'ego, ale było za późno.

Pies stał na drugim końcu pokoju, wyraźnie zaniepokojony.

Spróbowałam jeszcze raz.

- Dale, tu mówi Henry.

Boję się.

Przeżasz mnie.

Dale nie chciał tego słuchać.

Podbiegł do psa, wciąż w szkolnych butach, i z całej siły go kopnął, wrzeszcząc przy tym:

- Nienawidzę cię!

Biedny Henry, zaskowyczał i skulił się w kącie, kompletnie dezorientowany.

[177].

Przestałam nadsobą panować.

- Dale, tego za wiele!

Koniec!

- krzyknęłam.

-Nie będziesz dręczył psa!

Nigdy jeszcze nie widział mnie tak zagniewanej.

Usiadł, jęcząc i płacząc, gdy ja oglądałam i pocieszałam Henry'ego.

Na szczęście mu się nie stało.

Nie byłam jednak jeszcze gotowa dać się udobruchać.

- Odwiozę Henry'ego z powrotem do Val!

- zawołałam przez cały pokój.

- Z powrotem do Val - powtarzał Dale bez zrozumienia, kiwając się w przód i w tył.

Chwilę później wrócił z pracy Jamie.

- Musimy pogadać w kuchni - oznajmiłam.

W salonie Dale płakał, a teraz w fotelu, bardzo się nad sobą roztkliwiając.

Opowiedziałam, co się wydarzyło, i podzieliłam się swoimi obawami dotyczącymi dalszego losu psa.

- Dale może teraz zdać, że wolno mu fizycznie wyładować swoją złość na Henrym, tak jak jeszcze ciągle robi to ze mną.

- Przecież to do niego nie podobne, nigdy nie krzywdził Henry'ego.

- Jamie jeszcze nie ochłonął po nowinie.

- To był zapewne jednorazowy wybryk.

- Aleni możemy ryzykować, że się kiedykolwiek powtórzy - zaproponowałam.

Żadne z nas nie wiedziało, jak wytłumaczyć Dale'owi, co zrobił.

A jeśli nie zrozumie, trzeba będzie naszego ukochanego psa oddać dla jego własnego dobra.

Czasami z rozpaczczą rodzą się najlepsze pomysły.

Gdy stałam w kuchni, niemożąc się pogodzić z myślą o stracie Henry'ego, mój wzrok padł na szafkę, w której trzymałam apteczkę z plastrami z Myszka Miki.

To podsunęło mi myśl, którą ostrożnie podzieliłam się z Jamiem.

Razem dopracowaliśmy plan.

Gdy jednak

[178]

zdałam sobie sprawę z możliwych następstw, ogarnęły mnie wątpliwości.

- Musimy mieć pewność, że to pomoże.

Inaczej tego nie zrobię, nie dam rady.

- Jestem pewien - odpowiedział Jamie po chwili namysłu.

- To zbyt ważne, żeby nie spróbować.

Pełni obaw, ale zdecydowani, przeszliśmy do salonu.

Dale nadal siedział w fotelu.

Był już spokojniejszy, chociaż nadal płakał.

Jamie podszedł do leżącego w kącie Henry'ego.

Uklęknął przynimi zaczął go pocieszać.

A potem przemówił jego głosem.

- Pomóż mi, tato.

Tak mimmutno.

Dale mnie nienawidzi.

Kopnął mnie.

Bardzo mnie boli grzbiet.

Wymknęłam się do przedpokoju i wróciłam ze znaną Dale'owi walizką, którą zawsze zabieraliśmy na wyjazdy.

Położyłam ją na kanapie i zaczęłam do niej pakować przedmioty należące do Henry'ego.

Wkładałam po kolei jego miski, zabawki i przybory do pielęgnacji.

Dale obserwował moje ruchy z zacisniętymi zębami, kiwał się i zawodził.

Podniosłam słuchawkę podczas gdy Jamie kończył pakowanie walizki, udawałam, że dzwonię do Val.

Czułam się okropnie z powodu tego przedstawienia, ale wiedziałam, że musimy je doprowadzić do końca.

- Witaj, Val - kłamałam do telefonu.

- Mówi Nuala.

Stało się coś okropnego.

Dale kopnął Henry'ego i go zranił.

Nienawidzi swojego psa - przerwałam, by na migi pokazać Jamie, który dobrze wiedział, czego chcę, że ma iść do kuchni.

- Biedny Henry, jest taki smutny - ciągnęłam.

- Bardzo boli go grzbiet.

Jamie wrócił z dużym, samoprzylepnym opatrunkiem, na który namarynowałam mazakiem mordkę Myszki Miki.

Przykleił plaster na grzbiet psa, w miejscu, w które Dale go kopnął.

- Będziem musieli odwieźć go z powrotem do ciebie zostawić.

Odłożyłam słuchawkę.

[179].

Żadne z nas nie było przygotowane na reakcję Dale'a.
Krzyknęli podbiegł do psa.
Tulił go jak oszalały, chował buzięw długiejsierści i histerycznie lkał.
- Mój piesek,mój piesek, co jazrobiłem mojemu pieskowi?
Wstrząśnięci widokiem Dale'a w takim stanie, nerwowo wypełnialiśmy dalej nasz plan.
- Nie, Dale - powiedział Henryprzygnębionym głosem.
- Kopnąłemmnie i mnie nienawidzisz.
Chcę wrócić doVal.
Zrozpaczony Dale zaczął całować łeb Henry'ego.
- Przepraszam cię, przepraszam.
Proszę, nie zostawiaj mnie.
Jesteś moimpieskiem.
- Z całej siły przytulił się znowudo płowegofutra.
Apotem wypowiedział słowa, na dźwiękktórych zamarliśmyz otwartymiustami.
- Kocham cię, Henry.
Kocham mojego pieska.
Patrzyliśmy oszołomieni.
Dale jeszcze nigdy w życiuniewyraziłmiłościi nie miało dla nas żadnego znaczenia, że adresatem pierwszegowyznania był golden retriever.
Pozatym Dalenajwyraźniej zdał sobiesprawę z tego, co wcześniejzrobił.
Henry mógł mu już wybaczyć.
-Ja ciebie teżkocham, Dale.
Chcę z tobą zostać.
Usiadłam obok nich, żeby pocieszyć Dale'a.
Powoli się uspokajali wychodził zszoku.
Jamie rozpakował walizkę, odkładając namiejsce wszystkie rzeczy psa.
W kolejnej udawanej rozmowie telefonicznej powiedziałam Val, żeHenry jednak zostanie, bo Daleobiecał, że nigdy więcejnie zrobi mu krzywdy.
Podwóch godzinach tego koszmaru byliśmy kompletniewyczerpani - psychicznie, fizycznie i emocjonalnie.
Dale wciążjeszcze niewrócił dorównowagi.
Siedzieliśmy na kanapie, tuląc i jego, i psa, aż wreszcie opatuliliśmy obucieplą kołderkawk pociągi.
- Henry zawsze będzie twoim psem,Dale -zapewniliśmy.
-I nigdy cię nie opuści.
[180]
Udało nam się gonamówić do wypicia wody i zjedzenia herbatnika, a potemHenry słuchał uważnie, jak im czytam wybranaprzez Dale'abajkę na dobranoc, próbując przywrócić choć trochęwrażenia normalności.
Na noc przenieśliśmy Dale'a na górę.
Był owiele spokojniejszy,tylko domagałsię, żeby Henry był przynim cały czas, i nawet gdypiesleżał obok niego na kołdrze, upewniał się, czy na pewno nieodejdzie i czydobrze się czuje.
Podpowiedziałam Jamiemu szeptempomysł, który właśnie mi przyszedłdo głowy.
- Czuję się o wiele lepiej - powiedziałniskimgłosem Henry'ego.
-Zdejmij mi, proszę, plaster.
Potem delikatnie odkleił opatrunek.
- Wyrzucam go dokosza, synku.
Już nigdyniebędzie nampotrzebny.
Na strapionej twarzyczce odmalowała się wielka ulga.
Jamiezostawił nas, żeby mogła utulić Dale'a do snu.
- Daj Henry'emu buzi na dobranoc - powiedziałam.
- Poraspać.

- Noc, Henry, noc.
- Uniósł się ucałował psa.
- Kocham cię.
Zobaczymy się rano.
- Dobranoc, Dale.
- Otuliłam go kołdrą, pocałowałam i odwróciłam się w kierunku drzwi.
Nim wyszłam, dobiegł mnie cichy, niepewny i zmartwiony głosik.
- Mamo, Dale kocha swojego psa.
Nie chciałam podejmować rozmowy i znów go wybudzać.
- Wiem, kochanie.
A Henry kocha Dale'a - zapewniłam, idąc w stronę drzwi.
Gdy je otworzyłam szerzej, powtórzył miękko:
- Mamo, Dale kocha swojego psa.
- To dobrze.
- Zamierzałam już wyjść.
Ale stanęłam jak wryta, bo znów się odezwał.
- Dale kocha swoją mamę.
t181].

Raptem pięć słów.

Zamarłam, sparaliżowana z wrażenia, z mocno bijącym sercem.

Po chwili mózg zaczął miznowo pracować - rozpaczliwie nie chciałam czegoś zepsuć.

Wróciłam od drzwi przyklękłam przyłożku.

Ostrożnie uściśnęłam Dale'a.

- Mama też cię kocha.

I tatuś cię kocha.

Dobranoc, synku.

- Dale kocha tatusia - odpowiedział słodkim głosem.

Pocałowałam go w czoło, cicho wyszłam z pokoju i rozpłakałam się.

Przez mgłę rzęsistych łez dojrzałam Jamiego, który czekał napodeście schodów, żeby sprawdzić, czy Dale zasnął.

Z niedowierzaniem popatrzyliśmy na siebie.

Nawet w jego ramionach długo nie mogłam się uspokoić.

Zeszliśmy do kuchni, marząc o herbacie - miała nie tyle zaspokoić pragnienie, co pomóc nam otrząsnąć się z szoku, jak po wypadku.

Rozmawialiśmy o wydarzeniach z ostatnich czterech godzin, po raz kolejny uświadamiając sobie, jak cenny stał się Henry dla Dale'a i dla nas.

Wydawało nam się przedtem, że wiemy już wszystko, że można wiedzieć o chorobie naszego dziecka.

Nagle jednego wieczora dowiedzieliśmy się i o nim, i o jego autyzmie znacznie więcej.

Traumatyczny epizod podsunął nam ostatni, brakujący kawałek układanki.

W nader dramatycznych okolicznościach przekonaliśmy się, ile znaczy dla niego Henry, dowiedzieliśmy się, że nas kocha i rozumie, co znaczy miłość.

Poczuliśmy, że jeśli chodzi o dalsze pokonywanie najgłębszych blokad Dale'a i otwieranie go na świat, mamy nieograniczone możliwości.

Parę dni później, gdy zapomnieliśmy już o przeżyciach tamtej nocy, pojechaliśmy na zakupy do Tesco, z Henrym na tylnym siedzeniu, przypiętym specjalnymi pasami bezpieczeństwa. Gdy lustrowałam półki, Dale pobiegł przodem po specjalne sucharki dla psa i zniknął nam z oczu w labiryncie alejek.

Jamie ruszył zanim, zostawiając mnie z wózkiem i niepokojem, czy zdąży znaleźć

[182]

synka, zanim stanie się coś okropnego.

Z ponurych myśli wyrwał mnie dochodzący zza regałów okrzyk głośny jak sklepowa megafona.

- Mamo!

- Jestem tutaj, Dale!

- Nie miałam wyjścia, musiałam odpowiadać głośno.

- Ale masz mi mówić prosto w twarz!

Podchwyciłam jedno idrugię niepewne spojrzenie klientowskiego sklepu.

Usłyszałam też donośne wyznanie mojego syna.

- Kocham cię, mamo!

- poinformował cały świat.

Pobiegłam do sąsiedniej alejki, gdzie Jamie z zdumieniem

wpatrywał się w naszego chłopaczka, i przyklękłam z otwartymi ramionami.

- Dale, chodź tutaj!

- zawołałam.

- Uściskaj mnie mocno.

Ja też cię kocham.

Przy kasie Dale pomógł mi wyklądać zakupy na taśmę, a Jamie na drugim końcu pakował je

do reklamówek.

Ku mojemu zaskoczeniu, Dale nagle wychylił się i pocałował wierzch mojej lewej dłoni, którą trzymałam rączkę wózka.

Stojąca za nami kobieta zauważyła to i skomentowała:

- Jeszcze nie widziałam, żeby dziecko tak się zachowywało.

Urocze.

Musi panią ogromnie kochać.

Uśmiechnęłam się tylko, myśląc w duchu: "Mój Boże, gdyby ona wiedziała, o czym mówi.

".

Jakiś czas po owej wyprawie na zakupy przyjechało do nas na weekend nasz przyjacielka Lindsey ze swoim golden retrieverem Olliem.

Choć miał niemal białą sierść, bardzo przypominał Henry'ego, zarówno pod względem wyglądu, jaki temperamentu, a poza tym - jak na psa z angielskiej hodowli przystało -- był niewątpliwie wielkim ekscentrykiem.

Dale natychmiast zainteresowała się nowym psem, ale nikt nie mógł przewidzieć,

[183].

że dzięki tej wizycie po raz kolejny się przekonamy, jak rozkwitau niego świadomość własnych uczuć.

Dale odnosił się do Ollieego bardzo serdecznie i patrząc, jak goczule głaszczę, zagadnęłam:

- Kochasz Ollieego, prawda, Dale?

-Nie, mamó - odparł stanowczo.

- Lubię Ollieego.

Kocham Henry'ego.

13 Wóz albo przewóz

NIE MIELIŚMY ŻADNYCH WĄTPLIWOŚCI, ŻE TAMTEJ PAMIĘTNEJ nocy, rozpoczętej kopniakiem, Dale przy pomocy Henry'ego dokonał ogromnych postępów.

Umiejętność wczuwania się w czyjeś emocje, nie mówiąc o zdolności do kochania i bycia kochanym, przekraczała chyba wszystko, o czym wcześniej marzyliśmy.

Teraz jednak rozsądna wydawała się dalsza praca nad Dale'em.

Już w zamierzonych czasach naszego drzewa w parku nauczyłam się, że nigdy nie zaszkodzi podjąć próby osiągnięcia czegoś więcej - a nuż się uda.

W razie porażki przecież zawsze można się wycofać.

Lepsze to, niż nie próbować wcale.

Cały mi dniami Jamie ja kontaktowałam się z Dale'em za pośrednictwem Henry'ego.

Z czasem zaczęłam w trakcie rozmów zmniejszać nacisk kładziony na zmianę głosu - na początku konwersacji udawałam Henry'ego, ale potem stopniowo pozwalałam sobie wtrącić coś po swojemu.

Dale, zupełnie sobie z tego nie zdając sprawy, nie tylko zaczął dzięki temu komunikować się ze mną bezpośrednio, ale także robił to prawidłowo.

Tak samo jak

[185].

w stosunku do psa, zachowywał wobec mnie stosowną odległości właściwy kontakt wzrokowy, a w konsekwencji szybko nabierała pewności siebie w rozmowach z ludźmi.

Za pomocą głosu Henry'ego okazywałam Dale'owi, żeto, co robi, interesuje mnie znacznie bardziej niż psa.

Henry zadawał pytania tylko po to, żebym mogła się włączyć do rozmowy.

Dale zawsze pokazywał swoje rysunki Henry'emu, który pewnego dnia wpadł na znakomity pomysł.

- Pokaż rysunek mamie, ciekawe, czy jej się spodoba - zasugerował.

Dale oczywiście spełniał odtąd to życzenie; o ile Henry tylko wahał karton i kiwał ogonem, o tyle ja wyrażałam największy entuzjazm, a czasami nawet nagradzałam autora czekoladką z specjalnej puszeki z Thomasem.

Każde arcydzieło było wieszane na ścianie.

Z biegiem czasu Dale zrozumiał, że okazuję mu więcej uwagi niż Henry.

Ponieważ nadal spełniał każdą prośbę psa, udało się nam za pośrednictwem Henry'ego uzyskać wstęp do jego świata.

Stopniowo stawał się chłopcem, o jakim zawsze marzyliśmy, i ludziliśmy się, że niebawem będzie można całkowicie zrezygnować z posługiwania się psim głosem.

Nie zdawaliśmy sobie jednak sprawy z tego, jak silny był strach Dale'a przed pozawerbalną i bezpośrednią komunikacją i jak mocno w związku z tym przywiązał się do tej roli Henry'ego.

Trzeba było poczekać znacznie dłużej, żeby Henry przestał mówić.

Jamie uznał, że po ciężkim lecie należy nam się wyjazd na weekend.

Nie wiedzieliśmy tylko, dokąd się wybrać.

Z wielu powodów myślałam o Blackpool.

Po pierwsze, nie wymagało to lotu samolotem, co było o tyle istotne, że wcale nie wiedzieliśmy, czy udałoby się z Dale'em polecieć bez drobiazgowych przygotowań, na które

[186]

nie mieliśmy już czasu.

Po drugie, Blackpool słynie z tramwajów, mogliśmy więc dalej pomagać Dale'owi w nauce, wykorzystując jego obsesję na punkcie środków transportu.

Gdy zatem w sobotniej gazecie znaleźliśmy sympatyczny dom oferujący Bed

Breakfast⁹, zarezerwowaliśmy tradycyjny wrześnieowy pakiet weekendowy i ruszyliśmy w drogę.

Uprzedziliśmy Dale'a, że Henry bierze sobie na ten weekend wolne.

Po drodze zatrzymaliśmy się u Val.

Schronisko dla psów wydawało się nam rozwiązaniem nie do przyjęcia, z drugiej zaś strony Henry naprawdę zasługiwał na wakacje.

Potem jeszcze nieraz korzystaliśmy z pomocy Val, która zawsze spisywała się na medal, a nasz pies nigdy nie spędził w schronisku nawet jednej nocy.

f Sześć godzin później, po kilku postojach na spokojnie potrzebny nam samochód, dojechaliśmy na miejsce.

Dale natychmiast wyciągnął nas na spacer.

- Mamo, patrz, tramwaj! - wykrzyknął podekscytowany, wypatrzwszy pojazd gdzieś na końcu ulicy.

Pierwszy wieczór spędziliśmy w nadmorskim parku rozrywki Pleasure Beach, w którym Dale jeździł na wszystkim, co tylko było dostępne tak małym pasażerom i w czym mógł towarzyszyć mu Jamie.

Oczywiście najbardziej zachwycił go miniaturowy pociąg.

Następnego dnia rano zeszliśmy na śniadanie.

...

bry, kochani - powitała nas z silnym północnoangielskim akcentem właścicielka.

Dale'a potraktowała z specjalnymi względami.

...

bry, złotko.

Co byś zjadł na śniadanie?

Dale rąbnął pięścią w stół.

- Nie jestem złotko, jestem Dale -odpowiedział rozdrażniony.

Po śniadaniu poszliśmy na spacer na Północne Moło.

Wiedzieliśmy z folderów, że stoi tam wenecka karuzela, do której można

' Nocleg ze śniadaniem.

[187]

i.

dojechać ciuchcią, a na końcu mola jest bar, gdzie będziemy mogli jeść obiad.
Sziłsmynabrzeżem, w jesiennym słońcu, walcząc uderzeniami silnego wiatru.
W pewnej chwili usłyszeliśmy nadsobą warkot.
Dale zadarł głowę.

-Mamo, tato, patrzcie, Harold!

-krzyknął, zainspirowany, rzecz jasna, pewnym śmigłowcem z Thomasa i przyjaciół.

Kawałek dalej zobaczyłam tablicę reklamującą loty śmigłowcem.

Lądowisko znajdowało się przy Północnym Molu.

Ponieważ i tak zmierzaliśmy, jednocześnie wpadliśmy z Jamiem naten sampomysł.

Popatrzyliśmy na siebie.

- Nieee.

- Potrzęsnał głowę.

- Zapłacimy za mnie i Dale'a sześćdziesiąt funtów, żeby przelecieć się przez pięć minut.

- Dam im nawet tysiąc - odpowiedziałam.

- Jeśli tylko wsiądziesz tobą do tego helikoptera.

Gdy doszliśmy do mola, śmigłowiec można było obejrzeć i usłyszeć z bliska.

Stał na lądowisku, gotowy do kolejnego lotu.

Jamie ukląkł obok Dale'a.

- Chciałbyś polecieć ze mną Haroldem?

- spytał.

Ku memunie bywałem u zaskoczeniu, Dale nie wahał się ani sekundy.

- Tak, Harold, śmigłowiec Harold - odparł natychmiast.

Wyglądało na to, że Thomas i przyjaciele po raz kolejny pomogą

Dale'owi dokonać wielkiego przełomu.

Jamie poszedł do kasy, a ja uprzedziłam nasze dziecko, co je czeka.

- Tam będzie bardzo duży hałas, ale tatuś będzie z tobą.

Z lecącego Harolda zobaczysz wszystkie tramwaje w Blackpool.

Wrócił Jamie i pokazał Dale'owi bilety, potem obaj poszli na lądowisko.

Stałam za barierką, około dwudziestu pięciu metrów od nich.

Z powodu hałasu wirnika nie słyszałam, co się dzieje.

Widziałam tylko, jak czwororośli pasażerów i piąty Dale, jedyne dziecko w grupie, wkładają jaskrawożółte kamizelki ratunkowe.

Dopiero

(188]

wtedy dotarła do mnie cała potworność tego, co rozgrywa się na moich oczach.

Kilka minut później z przerażeniem zobaczyłam, że malutka figurka obok Jamiego zaczyna podskakiwać, co czasami poprzedzało napad szału.

Obawiałam się najgorszego, ale nie mogłam nic dosłyszeć, bo warkot maszyny zagłuszał wszystkie inne dźwięki.

Potem kilku wysiadających pasażerów przeszło przedemną, zasłaniając mi widok.

Straciłam Jamiego i Dale'a z oczu.

Kiedy uzyskałam dobrą widoczność, moich dwóch chłopaków nigdzie nie było.

Doszłam do schodów, ale zniknęli bez śladu.

Jak uczyło dotychczasowe doświadczenie, jeśli obawiałam się najgorszego, zwykle miałam rację.

Dlatego dopiero gdy śmigłowiec zbił się w powietrze, zdałam sobie sprawę, że skoro nie ma ich nigdzie w pobliżu, mogą być tylko na jego pokładzie.

Nie mogłam powstrzymać łez ulgi i radości namysł o moim dzielnym malcu wznoszącym się w niebo.

Ich nieobecność trwała kilka minut, które bardzo mi się dłużyły.

Po chwili znajomy warkot wirnika obwieścił koniec lotu nad Blackpool - i kolejne fantastyczne dokonanie Dale'a.

Po zdjęciu kamizelek ratunkowych Dale otrzymał zaświadczenie o odbytych locie. Ma je do dziś.

- Dlaczego podskakiwał?

Tak się bał?

- zapytałam Jamiego, gdy do mnie wrócili.

- Ależ skąd!

- odpowiedział.

- Nie posiadał się z radości, że polecił Brawdziwym Haroldem!

Wieczorem uczciliśmy osiągnięcie, idąc przed kolacją na drinka do hotelowego baru.

Dale wciąż się gorączkował wycieczką.

- Mamo - powiedział wesoło.

- Dale chce opowiedzieć Henry'emu o Haroldzie.

- Henry'ego tu nie ma - przypomniał Jamie.

- Żeby do niego nawiązać, musisz być w tym samym co on pokoju.

189].

Reakcja naszego syna zaskoczyła nas.

- W porządku, Dale do niego zadzwoni.

Na te słowa Jamie podszedł do automatu telefonicznego w holu i udał, że wybiera numer.

- Halo, tu Henry, kto mówi?

- zapytał się głosem.

- To ja, Dale.

Tata i ja lecieliśmy Haroldem - padła pełna zachwytu odpowiedź.

- Mówisz ośmiogłowcu Haroldzie?

To wspaniale.

Podobało ci się?

- Tak, było świetnie - mówił Dale.

- Jak się cieszę - powiedział Henry.

- Muszę już iść, właśnie mam kolację - dodał na wszelki wypadek, żebyśmy nie spędzili przy telefonie całego wieczoru.

- Do widzenia, Dale.

Od tej pory Dale często "dzwonił" do Henry'ego.

Z jednej strony, uświadamiało nam to, że nadal potrzebuje pośrednictwa psa, co oznaczało, że odzwyczajanie go od tej praktyki potrwa dłużej, niż początkowo sądziliśmy.

Z drugiej strony, zmienione glosu używaliśmy teraz tylko w "rozmowach telefonicznych" z Henrym, a już wcześniej Dale nieraz okazywał akceptację procesu odchodzenia od rozmów trójstronnych, więc byliśmy pewni, że kiedyś w końcu nam się uda.

Cały czas czuliśmy jednak, że żadne z tych cudownych wydarzeń, które nas spotykają, nie daje Dale'owi tyle, ile dałyby narodziny brata lub siostry.

Niemieliśmy już wątpliwości, że musimy poszukać pomocy u lekarzy.

W październiku 1995 roku spotkaliśmy się z specjalistą w dziedzinie leczenia niepłodności w prywatnym szpitalu Nuffield w Glasgow.

Zapadła decyzja o zastosowaniu w naszym wypadku metody inseminacji domacicznej (IUI).

Miałam najpierw przyjmować Clomid, który stymuluje produkcję dodatkowych komórek jajowych, a następnie, w płodnych dniach cyklu owulacyjnego, zostać poddana sztucznej inseminacji.

W kolejnym miesiącu przeszliśmy cały proces.

Niestety, nie zakończył się ciążą.

[190]

Dale'owi dobrze szedł drugi rok nauki w szkole St Anthony's.

Robił systematyczne postępy, szczególnie jeśli chodzi o rysowanie, do którego wykazywał spore uzdolnienia.

W obrazkach tworzonych na zajęciach i w domu coraz umiejętniej stosował perspektywę malarską - tory kolejowe ginęły w oddali - a pociągi wyraźnie atrwały sobie w oczy.

Był to u niego okres rysunków robionych seriami.

Miały jednakowe tło i kompozycję, ale przedstawiały różne pociągi, które patrzyły przed siebie, robiąc rozmaite miny.

Jeśli nikt mu w tym nie przeszkodził, Dale potrafił powielić pięć albo i więcej takich obrazków naraz.

Na szczęście coraz częściej próbował też rysować ludzi, zaczynając od łatwej dorozpoznania podobizny babci Madge.

Była zachwycona, że znalazła się wśród portretowanych przez niego osób.

Na początku lata w roku 1996 postanowiliśmy, że dla odmiany tak spokojnym - mimo kłopotów z powiększeniem rodziny - okresie wyjedziemy tym razem na prawdziwe wakacje. Zachęteni udanym doświadczeniem ze śmigłowcem Haroldem, zdecydowaliśmy się polecieć samolotem do Paryża.

Ponieważ wiedzieliśmy, że jedynym powodem niepowodzenia może być ciężko wypracowane osiągnięcie, podróż poprzedziliśmy starannymi przygotowaniami.

Wybraliśmy się na wycieczkę do portu lotniczego.

Lancz zjedliśmy przy stoliku z widokiem na płytę lotniska i samoloty, a potem poszliśmy do hali odpraw, żeby Dale oswoił się z całą procedurą.

Poza tym, szczęśliwym zbiegiem okoliczności, szkoła St Anthony's zorganizowała dzieciom spotkanie z pilotem, więc nasz synek ze spokojem wszedł później na pokład.

Leciliśmy z Glasgow do Paryża z przesiadką w Birmingham.

Pierwszy etap podróży bardzo Dale'owi się podobał.

Gdy zjadł śniadanie, zagadnął mnie siedzący obok młody człowiek, jak się okazało - pilot lecący do pracy.

[191]

- Czy pani synek chciałby może zobaczyć kabinę?

Zapytałam Dale'a, który przystał na propozycję.

Zastanawiałam

się, czy uprzedzić pilota o autyzmie, ale skoro wszystko szło tak dobrze, odłożyłam to na inną okazję.

Zniknęli w kabinie pilotów i wrócili po pięciu minutach.

Dale

uśmiechał się od ucha do ucha.

Jego przewodnik powiedział, że już

dawnonikogo w ten sposób nie oprowadzał po samolocie, a Dale sprawił mu wiele radości.

- Wszystkiego ogromnie ciekawiło i naprawdę się podobało- dodał.

- Dzieci dzisiaj na ogół mało coobchodzi.

Podczas drugiej części podróży, gdy stewardesa proponowała napoje ze swojego wózka, Dale odwrócił się od okna.

- Powiedz pani, że Dale chce tylko herbatę - poprosił Jamiego.

Nawet jakieś dziesięć kilometrów nad ziemią zamierzał przepuścić okazję do poczęstowania się herbatką.

W dniu ósmych urodzin Dale'a pojechaliśmy do Disneylandu i zamówiliśmy w hotelu specjalne przyjęcie.

Gwoździem programu był czekoladowy tort, który podał Dale'owi nie kto inny, jak Myszka Miki.

- Minnie nie może tego zrobić - zażartował Jamie.

- Jest w kuchni, pieczekolejnicasta.

- Potem nastąpił przejmujący moment, gdy Dale wstał, żeby uściskać Myszkę Miki, jakby chciał podziękować za to, ile dawniej dla niego znaczyła.

Nie muszę chyba dodawać, że Dale był zachwycony pobylem w Disneylandzie.

Cieszyliśmy się z wyboru tego miejsca na nasze pierwsze prawdziwe, beztrudne, rodzinne wakacje.

Latem 1996 roku, krótko po powrocie z Paryża, korzystając z pięknej pogody, pojechaliśmy całą rodziną do Seami.

Rzuciliśmy Henry'emu plastikową kość do wody, chcąc go zachęcić do pływania, ale brodził tylko przy brzegu i bał się głębiej zanurzyć.

[192]

Na ogół retrievery świetnie wiedzą, że są psami wodnymi, i pływają godzinami, jeśli tylko mają okazję.

Nie nasz Henry.

Okazał się kompletnym fajtlapą: jeśli nie mógł dosięgnąć zabawki, czekał, aż przyniesie mu ją fala albo któreś z nas.

Dla zachęty próbowaliśmy go zjaniem podtrzymywać w wodzie tylko tak głębokiej, by stracił grunt pod nogami, ale wtedy czym prędzej płynął na mieliznę, gdzie czuł się dużo pewniej.

- Nauczycie mnie pływać?

- zapytał Dale, który brał w tym wszystkim udział.

- Wtedy będę mógł pomóc Henry'emu.

Nasz wstępny instruktaż utrwaliły i rozwinęły regularne zajęcia na basenie, gdzie po wakacjach zaczęła chodzić klasa Dale'a.

Pod koniec pierwszego semestru Dale już całkiem dobrze radził sobie w wodzie.

Henry niestety nigdy nie opanował tej sztuki.

Spędziliśmy jeszcze wiele dni na plaży, świetnie się bawiąc - często właśnie powodu niechęci naszego psa do zamoczenia się, co niezmiernie oznaczało, że zato myciekaliśmy wodą.

Przez kolejny rok Dale robił stałe postępy w szkole i z radością zajmował się swoim psem w domu.

Prowadziliśmy ustabilizowane życie, które wkrótce miało się poważnie zmienić.

Mimo wszystkich osiągnięć Dale wciąż nie miał przyjaciół.

Latem 1997 roku, gdy skończył dziewięć lat, znów stanęłam przed problemem wymyślenia mu zajęć przez siedemtygodni wakacji.

Wciąż był społecznie raczej niedojrzały, obawiałam się więc, że włączanie go do grupowych zabaw mogłoby wywołać problemy.

Mimo to chciałam znaleźć coś, co mógłby robić i co pomogłoby w jego socjalizacji, utrudnionej z powodu autyzmu.

Musiałyskać trochę pewności siebie, w przeciwnym razie nie uniknąłby kłopotów z funkcjonowaniem wśród innych dzieci.

A bez tego przepadał na włączenie go do zwykłej klasy ogólnokształcącej w szkole St Anthony's, na czym bardzo nam zależało.

[193].

W prasie zobaczyłam ogłoszenie o dwutygodniowych warsztatach teatralnych, kończących się przedstawieniem dla rodziców znajomych, a organizowanych przez samorząd lokalny. Czytałam i słyszałam liczne opinie, że zajęcia teatralne są nieodpowiednie dla dzieci autystycznych, zanim więc zabrałam się do przygotowywania Dale'a, zadzwoniłam do Margaret Lambert-McNeil, która miała prowadzić warsztaty.

Mówiła pięknym głosem, wykazując wiele zrozumienia i życzliwości.

Jej głównym zajęciem, jak się okazało, była praca z młodzieżą, która ma problemy z przyswajaniem wiedzy - także z osobami autystycznymi.

Gdy opowiedziałam o Dale'u, nie miała żadnych wątpliwości, że warto podejmować różne próby pogłębiania społecznej integracji, i chętnie się zgodziła na jego udział w zajęciach.

Razem szukaliśmy różnych pomysłów, które ułatwiłyby mu to zadanie.

W oczekiwaniu na początek warsztatów Jamie i ja oswajaliśmy Dale'a z czekającym go nowym doświadczeniem.

Tłumaczyliśmy między innymi, że ponieważ zajęcia są wakacyjną zabawą, codziennie będzie w nich przerwa na odpoczynek i smakowitą przekąskę.

Potem udaliśmy się do sklepu, gdzie przez bite pół godziny wybierałam dziesięć batoników, dziesięć napojów i dziesięć paczek z chipsami.

W domu, w towarzystwie Henry'ego, który żywo uczestniczył w dyskusjach, z pomocą Dale'a przygotowałam dziesięć torebek z prowiantem.

Każda została podpisana odpowiednią datą i nazwaniem tygodnia.

Dzięki temu Dale'owi łatwiej było zrozumieć, że zabawa potrwa tylko określony czas, a poza tym miałam nadzieję, że łakocie będą stanowiły dodatkową zachętę do udziału i zaangażowania w warsztatach.

Za pierwszym razem pojechał z nami Henry, by dodać Dale'owi odwagi.

Byłam nawet gotowa zostać przez całe zajęcia w sali, ale Margaret słusznie uznała, że lepiej nie rozpraszać Dale'a.

Zaproponuj [194]

nowa jednak, aby mna wszelki wypadek czekała gdzieś poblizu.

Umówiliśmy się, gdzie razie potrzebujemy mnie szukać, i w foyerze siadłam do lektury książki.

Po dwóch godzinach odebrałam swojego malca, a Margaret przekazała mi radosną nowinę, że eksperyment się powiódł.

Wprawdzie przez całe spotkanie Dale błąkał się bezsłowa wokół innych uczestników, nie próbując wejść do ich grona, ale nie wyglądał na nieszczęśliwego, a przerwa śniadaniowa bardzo go ucieszyła. Okazywał też przelotne zainteresowanie tym, co się dzieje, więc obie byśmy były przekonane, że powoli i po swoim w końcu odnajdzie się w grupie.

Zachowanie Dale'a nie peszyło pozostałych dzieci; przeciwnie, od czasu do czasu, zwłaszcza w przerwach, starały się go włączyć do swojego towarzystwa.

Po prostu wszystkie zaakceptowały go takim, jaki jest.

Torebek z jedzeniem ubywało, aż nadszedł koniec dwutygodniowych warsztatów i oto Dale stał wśród innych dzieci na scenie Gambie Halls w Gourock przed ponad setką widzów.

W ramach dodatkowej zachęty obiecaliśmy mu za pomyślny występ nagrodę w postaci nowego pociągu z serii Thomas i przyjaciele.

Zapakowany prezent podaliśmy Margaret, która wręczyła go Dale'owi po zakończeniu przedstawienia.

Sądził, że jako jedyny z całej grupy został w ten sposób wyróżniony przez instruktorkę, co działało cuda dla jego wiary w siebie.

Często uciekaliśmy się do takich niewinnych kłamstw, żeby go mobilizować w nowej sytuacji, i jak dotąd zawsze okazywały się skuteczne.

W sumie udział Dale'a w przedstawieniu był pod każdym względem tak udanym doświadczeniem, że przez kolejne trzy lata uczestniczył nie tylko w warsztatach wakacyjnych, ale także w warsztatach podczas ferii wielkanocnych, a ponadto raz w tygodniu chodził wieczorem na kilka teatralnych.

Wszystkie zajęcia prowadziła Margaret.

Bardzo wiele dzięki niej zyskał, jeśli chodzi o poczucie wartości, pewność siebie, wyobraźnię oraz kontakty z rówieśnikami.

Warsz[195]

taty doprowadziły też do jeszcze jednego, pamiętnego przełomu:
rozwinęły u Dale'a poczucie humoru.

Wcześniej nie rozumiał ideopowiadania dowcipów, ale właśnie na zajęciach z Margaret poznał swój pierwszy żart, który opowiadał potem każdemu.

Uwielbiał wywoływać śmiech.

- Co mówi ściana dościany?

- pytał.

Jeśli zapytany odpowiedział, że nie wie, sam zaczynał się śmiać, po czym wygłaszał puentę:

- Spotkamy się na rogu.

Przez kilka kolejnych tygodni próbował wymyślać własne dowcipy.

Niektóre były śmieszne, większość nie, ponieważ z powodu abstrakcyjnego charakteru żartów wciąż umykało mu ich sedno.

Z czasem jednak dzięki takim próbom wyrobił sobie duże poczucie humoru.

Wspaniale też podbudowały jego wiarę w siebie, przekonał się bowiem, że jeśli ludzie reagują śmiechem na żarty, które opowiada, oznaczono, że go słuchają, a więc interesują się nim samym.

Zmysł humoru okazał się bezcenny w nauce, gdyż chłopiec chętniej zajmował się tematami, które można było przedstawić w zabawny sposób.

Jeśli zachowywał się niewłaściwie, naśladowaliśmy go w przerysowany sposób, by sam zobaczył, jakto śmiesznie wyglądał jak postrzegają go inni.

Wielu naszych znajomych szczerze się cieszyło widokiem Dale'a opowiadającego dowcipy.

Z tym większą chęcią nauczyłam go zatem długiej i naprawdę zabawnej historyjki o stonodze.

Dale opowiadał ją przy każdej okazji, świetnie rozumiejąc, dlaczego jej puenta - "Jeszcze nie skończyłam wkładać butów" - budzi śmiech.

Z radością obserwowaliśmy rozwój jego poczucia humoru.

Jamie zawsze brał coroczny urlop w czasie ostatnich dwóch tygodni wakacji Dale'a.

W trakcie poszukiwań miejsca, które podobałoby się naszemu dziecku tak bardzo jak Disneyland, przyszedł

nam na myśl Londyn.

Było tam mnóstwo do oglądania, a poza tym moglibyśmy jeszcze wybrać się do Legolandu.

A to podsuwał dodatkowo argument, żeby skusić Dale'a: pociąg parowy.

Pomyślałam, że w związku z zaangażowaniem Dale'a w kółko teatralne, dobrze byłoby go zabrać na jakieś przedstawienie na West Endzie.

Po raz kolejny postanowiliśmy skorzystać z jego obsesji na pierwszą wizytę w londyńskim teatrze wybraliśmy Starlight Express.

Liczyliśmy na to, że emocje związane z oglądaniem musicalu o pociągach będą silniejsze niż lęk przed tłumem i hałasem.

Zarezerwowaliśmy miejsca przed samą sceną, żeby Dale widział spektakl, ale nie widowie pełną ludzi, i tuż przy przejściu, na wypadek gdybyśmy musieli szybko wyjść.

Na szczęście nie było to konieczne.

Dale, zachwycony przedstawieniem, wychodził z teatru, dumnie ściskając w dłoniach program.

Zrozumiał chyba ideę ludzi grających pociągi.

Co więcej, podsunęło mu to pomysł, że sam może udawać lokomotywę.

Od wyjazdu do Londynu zauważyliśmy zmianę w jego rytuale "rydwanów ognia", do

którego wprowadził określony ruch ramion, naśladujący pracę tłoków oraz dźwięk imitujący gwizd parowozu.

W ciągu dwóch kolejnych wieczorów w Londynie obejrzelismy jeszcze Piękną i bestię oraz Koty, które szczególnie spodobały się Dale'owi, ponieważ znał już muzykę z tego spektaklu:

specjalnie włączaliśmy mu ją wcześniej w samochodzie.

Wyczekiwał, aż naskenie pojawi się kolejny kot imieniem Semaforro.

Był uszczęśliwiony, gdyż swoimi koleżkami zbudował on na scenie pociąg "śmieci" oraz rozmaitych innych rekwizytów.

Zaciekawiło go takie zastosowanie odpadków i ucieszył zaskakujący efekt.

W pewnym momencie bohaterowie przedstawienia rozbiegli się po sali, domagając się od widzów głaskania.

Dale nie posiadał się z radości.

Roześmiany od ucha do ucha gładził "kotkę", która zatrzymała się przy nim.

Co prawda, w pierwszej chwili wystraszył się, ponieważ

[196] [197].

aktorka podkradła się niepostrzeżenie przejściem między fotelami, ale gdy nad sobą zapanował, zaczął traktować musicalową postać jak prawdziwego kota.

; Nie było dla nas wielkim zaskoczeniem, że z wielu atrakcji Londynu Dale najmocniej pokochał podróż metrem.

Pociągi miały, (dla niego tak nieprzearty urok, że nie zwracał uwagi na tłumy - naprawdę polubił zgiełk i zamęt londyńskiego życia.

Wizyta w Legolandzie także stanowiła wielkie wydarzenie.

Przypomniała nam pierwsze drapacze chmur budowane przez Dale'a i uświadomiła, jak daleko od tego czasu zaszliśmy.

Gdy wakacje dobiegły końca, Dale koniecznie chciał zadzwonić do Henry'ego z informacją, że już wracamy.

Przy okazji zobaczyliśmy, że wycieczka dużemu dała, jeśli chodzi o rozwój wyobraźni, ponieważ "rozmawiając" z Henrym, używał własnej ręki jako wyimaginowanej słuchawki telefonu.

Po powrocie do domu dowiedziałam się o świetnej ofercie pracy.

Dale tak dobrze sobie radził, że nie chciałam stracić tej okazji.

Miejscowy ośrodek zdrowia poszukiwał kandydatki nastarszą pielęgniarkę środowiskową.

Praca na tym stanowisku obejmowała piętnaście godzin tygodniowo na nocnych dyżurach, pełnionych z pomocą asystentki.

Rzadko trafiają się tak interesujące z zawodowego punktu widzenia i dobrze płatne etaty.

Poza tym godziny dawały się bez trudu pogodzić z wymaganiami Dale'a, a - co więcej - byłyby bardzo dogodne również wtedy, gdybym wreszcie urodziła drugie dziecko.

Łatwo sobie wyobrazić, jak szczęśliwa byłam na tę propozycję.

Po raz pierwszy od narodzin Dale'a czułam, że naprawdę mogę się spełnić zawodowo, jak przed wielu laty w szpitalu St Luke's.

Jeszcze jedna korzystna zmiana wiązała się z przejściem Dale'a z najmłodszej grupy Anchor Boys w Brygadach Chłopców do Sekcji Juniorów.

Chłopcy z obu drużyn spotykali się ze sobą

[198]

dorocznym nocnym pokazie kończącym semestr, Dale zatem znalazł Sekcję Juniorów i jej liderów.

Jedyny problem wiązał się z koniecznością zmiany czerwonego swetra na granatowy, co mu się bardzo nie podobało.

Ponieważ nie znaleźliśmy żadnego pociągu w tym właśnie kolorze, musieliśmy iść do pomocy kogoś innego.

Pewnego dnia wracającego ze szkoły Dale'a powitał elegancko ubrany Henry.

- Ten granatowy pulower podoba mi się tak bardzo - powiedział - że prosto musiałem go przymierzyć.

Dale roześmiał się serdecznie.

Czy teraz wyglądam jak dorosły pies?

- ciągnął Henry.

- Czy mogę wstąpić do Sekcji Juniorów?

Nie, Henry - chichotał Dale.

- Psów nie przyjmują do Sekcji Juniorów.

Nadal będziesz musiał czekać pod drzwiami.

Sekcja Juniorów służyła Dale'owi.

Być może innym chłopcom trudno było się przyzwyczaić do bardziej formalnej struktury oraz większej dyscypliny, ale właśnie taki charakter organizacji świetnie odpowiadał potrzebom Dale'a i podobał mu się bez zastrzeżeń.

W październiku 1997 roku w szkole St Anthony's dokonano oceny postępów Dale'a. Byliśmy zaproszeni na spotkanie.

Gronopedagogiczne łaskawie potwierdziło, jak wspaniałe rezultaty przyniosły nasze wysiłki, my jednak nadal mieliśmy poważne powody do niepokoju; nasz synek nie miał przyjaciół. Chcąc zaradzić temu problemowi, dość intensywnie manipulowaliśmy Dale'em, skłaniając go ku zainteresowaniom bardziej akceptowanym przez innych niż Thomas i przyjaciele. Mieliśmy nadzieję, że dzięki temu łatwiej mu będzie znaleźć wspólny język z rówieśnikami. Aktualnym przebojem wśród dzieci była gra komputerowa /eż Sonic, kupiliśmy więc Dale'owi na dziewiąte urodziny konsolę Sega Mega Drive wraz

z odpowiednimi programami.

Szybko je opanował i wkrótce stał się jego nową obsesją.

Tym razem przynajmniej było to coś modnego, o czym mógł rozmawiać z kolegami na placu zabaw.

Martwiło nas, że choć dość dobrze funkcjonuje wśród dzieci z okolicy na zajęciach pozaszkolnych, pozostaje niezmiennie wyobcowany z grona uczniów klas ogólnokształcących w szkole St Anthony's.

Jeszcze bardziej niepokojąco podczas oceny jego postępów zabrzmiały wątpliwości szkolnej psycholog oraz innych pedagogów, czy nasz syn w ogóle kiedykolwiek będzie mógł zacząć naukę w szkole rejonowej - do czego przecież cały czas dążyliśmy.

Usłyszeliśmy, że ich zdaniem Dale powinien zostać w St Anthony's do końca edukacji na poziomie podstawowym, a następnie przejść do szkoły specjalnej Glenburn w Greenock.

Stale powtarzaliśmy, że chcemy zapewnić Dale'owi dobre i godne, w miarę możliwości samodzielne życie, podkreślając przy tym konieczność zdobycia przez niego wykształcenia na poziomie średnim.

Żeby to było możliwe, musiał wcześniej skończyć normalną, rejonową szkołę podstawową.

Niestety, spośród obecnych na spotkaniu osób tylko Jamie ja uważaliśmy, że leży to w zakresie możliwości Dale'a.

Napotkaliśmy sprzeciw w postaci opinii, że w St Anthony's nasz syn nie osiągnął takiego stopnia integracji, abymógł poradzić sobie w warunkach zwykłej szkoły.

Użyłam więc najważniejszego argumentu, że pozostając w klasie specjalnej, Dale cofa się, ponieważ naśladuje niewłaściwe zachowania innych dzieci i przejmuje ich autystyczne manieryzmy.

Na szczęście psycholog zgodziła się, by sprawę pozostawić otwartą, z zastrzeżeniem, że jeśli nic się nie zmieni w relacjach Dale'a z resztą uczniów, w żaden sposób nie odwiedzimy szkoły od podjętej decyzji.

Wysłałam ze spotkania załamana.

Okazało się, że bez względu na to, jak wiele nasze dziecko osiągnęło, wciąż poważne przeszkody [200]

nie pozwalały myśleć optymistycznie o jego przyszłości.

Dale potrzebował pomocy w nauce i w przełamaniu barier uniemożliwiających mu integrację.

Największe kłopoty miał niewątpliwie z

matematyką, ponieważ używany w niej język skutecznie utrudniał mu zrozumienie zadań i pytań, a w konsekwencji cały przedmiot - i wszystko, co się z nim wiązało - stawał się przerażający

i obcy.

Zamierzaliśmy udowodnić, że Dale poradzi sobie w normalnej szkole.

Musieliśmy jak najszybciej znaleźć odpowiedni sposób.

czas się nam kończył.

14.

Wieniec

W PAŹDZIERNIKU 1997 ROKU, PODCZAS FERII JESIENNYCH, DALE z powodzeniem chodził przez tydzień na warsztaty artystyczne dla dzieci. Dowiedziałam się o nich od Margaret, prowadzącej jej koło teatralne. Bardzo podobały mu się różnicowane zajęcia i całkiem dobrze sobie radził wśród zdrowych rówieśników.

Któregoś dnia, czekając na niego, zobaczyłam ogłoszenie o kursach matematyki metodą Kumona, organizowanych tak jak warsztaty w Arts Guild Theatre.

Zajęcia odbywały się w godzinach

''' Metodę Kumona opracował w latach 50.

ubiegłego wieku japoński nauczyciel matematyki, Toru Kumon, początkowo na potrzeby własnego syna.

Dziś Szkoły Kumona, prowadzone przez niezależnych, koncesjonowanych instruktorów, działają w 45 krajach świata.

Uczą wyłącznie matematyki i angielskiego (wyjątkowo - koreańskiego kaligrafii).

Metoda polega na codziennym rozwiązywaniu określonej liczby zadań, w własnym tempie, stosownie do indywidualnych możliwości, zaczynając od poziomu poniżej swojej wiedzy, aby ją ugruntować.

Na zajęciach w szkole wykonywane są podobne ćwiczenia, jednak mierzone są przy tym czas i bezbłądność, co ma wyrabiać dobrą koncentrację oraz wprawę bliską automatyzmowi.

Po opanowaniu całego zakresu na danym poziomie przechodzi się wyżej.

Jeżeli pracuje się zbyt wolno lub robi zbyt dużo błędów, ten sam materiał powtarzany jest do osiągnięcia wprawy (przyp.

tłum.

).

[202]

popołudniowych, w poniedziałki i czwartki.

Im głębiej czytywałam się w program zajęć, tym większą nabierałam pewności, że znalazłam coś akurat dla Dale'a.

System był przystosowany dla dzieci w każdym wieku i o różnych możliwościach intelektualnych.

Wielu uczestników rekrutowało się spośród uczniów, którzy mając problemy z matematyką w szkole, stracili wiarę w swoje siły.

Zakres kursów był dostosowany do obowiązującego programu nauczania, ale instruktorzy dopasowywali go do indywidualnych potrzeb i zdolności ucznia.

Każdy pracował samodzielnie w swoim tempie, także podczas zajęć w klasie, nie było więc presji, że trzeba dotrzymać kroku innym.

Metoda wydawała mi się wprost stworzona dla Dale'a.

Czym prędzej spotkałam się z jednym z nauczycieli, panem Gordonem.

Przeprowadził sprawdzian umiejętności Dale'a, żeby ustalić poziom, od którego powinna rozpocząć się nauka, i zaprosił nasze dziecko na zajęcia.

Dale błyskawicznie zaakceptował zarówno pedagoga, jak i resztę grupy.

Było to idealne, niebudzące lęku środowisko, w którym zaaklimatyzował się bez problemu.

Podobał mu się też system nagród.

Dzięki cierpliwości, pomocy i zrozumieniu pana Gordona miał chodzić do tej klasy przez kolejne trzy lata.

Kurs matematyki i wszystkie inne zajęcia, w których Dale uczestniczył, dodawały mu wiary w siebie.

Miałam wielką nadzieję, że dostaliśmy do ręki broń potrzebną, by wygrał walkę miejscem normalnym, powszechnym systemie oświaty.

Minęły trzy okrągłe lata, od kiedy Henry przemówił, że Dale wreszcie zaczął się powoli

odzwyczajając go jego głosu i stopniowo nauczyliśmy rozmawiać z nami bezpośrednio, wciąż w dość ograniczonym zakresie.

Zachęcaliśmy go, by zwracał uwagę na pozawerbalne sygnały, którymi, jak każdy inny pies, posługiwał się Henry.

[203].

- Spójrz na jego ogon - podpowiadaliśmy.

- Henry bardzo się cieszy na twój widok.

Henry nauczył wreszcie nasze dziecko bawić się w chowanego.

Dale ukrywał się i postępując według naszych wskazówek, czekał bez ruchu, aż pies go wywęszy. Dzięki świadomości, że Henry czuje jego zapach, pojął jakimś cudem, że musi spróbować go przechytryć, chowając się w różnych miejscach, zamiast jak zwykle wołać:

"Tutaj jestem!"

Henry'ego nie dało się jednak zwiść.

Dale był tego powodu trochę rozżalony.

- Mamo - obwieścił któregoś dnia.

- To niesprawiedliwe, że psymają takie świetności.

Coraz częściej rozmawiając z Dale'em bezpośrednio i coraz rzadziej włączając do dialogów Henry'ego, osiągnęliśmy wreszcie z Jamiem tyle, że nasz synek zadowolony był z sporadycznymi wypowiedziami psa.

Aż wreszcie przyszedł dzień, w którym Henry nie wymówił ani jednego słowa - zupełnie jak każdy inny golden retriever.

Im większe postępy robił Dale im lepiej radził sobie z konwersacją, tym dotkliwiej brakowało w jego życiu prawdziwego przyjaciela.

Oprócz niezwykle czworonogiem miał nikogo, z kim mógłby dzielić czas, a wszystko, czego się uczył, wydawało się smutnie bezcelowe, skoro musiał to zachować wyłącznie dla siebie.

Dobrze chociaż, że inwestycja w Jeża Sonica zaczęła przynosić owoce i Dale wolniej zyskiwał społeczną akceptację na szkolnym boisku.

W tamtym czasie do grupy Dale'a w oddziale specjalnym szkoły St Anthony's przyszedł nowy uczeń - miły, cichy dziewięcioletni chłopiec imieniem Ryan.

Wychowawcy, świadomi tego, jakie trudności mogła sprawiać chłopcu adaptacja w nowym otoczeniu, przydzielili mu mentora w osobie Dale'a.

Ryan miał problemy komunikacyjne, mieszczące się w spektrum autystycznym.

Pozatym świetnie sobie

204]

radził i ładnie mówił, tyle że nie potrafił się porozumiewać z innymi.

Z biegiem czasu, po swoim niemal bez słów, Dale i Ryan stali się najlepszymi przyjaciółmi.

Wydawało nam się, że Dale strawi lata na nawiązywaniu pierwszej bliższej znajomości ze szkolnym kolegą, tymczasem tuż po pojawieniu się Ryana kolejny szczęśliwy zbieg okoliczności poszerzył krąg kontaktów towarzyskich naszego dziecka.

Zdarzało się, że chcieliśmy wypróbować nową markę karmy dla Henry'ego i Val zdobywała dla nas wielkie promocyjne opakowanie.

Jechaliśmy wtedy do niej, żeby odebrać jedzenie, a przy okazji obejrzyć psy, które akurat miała.

Podczas jednej z takich wizyt Dale opowiedział Sheenie, mamie Val, o Jeżu Sonicu.

Trafił na właściwą osobę, ponieważ jej jedyny wnuk, również dziewięcioletni Robert, miał bzik na punkcie tej gry.

Sheena wiedziała, że Dale nie ma kolegów.

- Robert mógłby z tobą pograć - w Jeża Sonica - zaproponowała.

Co ty na to?

Samo hasło "Jeż Sonic" wystarczyło Dale'owi.

Byłoby świetnie odparł.

Wkrótce potem zaprosiliśmy Roberta na próbną, krótką wizytę, która ku naszej niebywalej radości okazała się bardzo udana.

Poprosiliśmy go, by czuwał nad wszystkim, a Dale, choć milcząco, podporządkował mu się.

Bawili się zgodnie.

Odtąd utarło się, że niedziele są dniem Roberta: przychodził po obiedzie, a wychodził grubo po podwieczorku.

Był niezwykle cierpliwy i bardzo wyrozumiały wobec dziwacznych czasami odpowiedzi i zachowań Dale'a.

Zapytał nas, co dolega Dale'owi.

Pojęcie autyzmu wydało nam się zbyt złożone, by je omawiać, a poza tym obawialiśmy się, że taka choroba mogłaby podziałać odpychająco nadziewięciolatka.

Za lepszy pomysł znaleźliśmy informację, że Dale cierpi na dysleksję wciąż uczy się porozumiewać tak dobrze jak Robert.

Naszego

205].

gościa zadowolilo to wyjaśnienie.

Potem często wylapywał błędy w wypowiedziach Dale'a i go poprawiał - co wywoływało lepszy skutek niż nasze uwagi.

Może dlatego, że byli rówieśnikami, a Dale wykazywał naturalną skłonność dzieci do wzajemnego naśladowania.

Robert nie tylko stał się jednym z pierwszych prawdziwych przyjaciół Dale'a, ale w dodatku miał psa, co połączyło chłopców przynajmniej równie mocno, jak i eż Sonic.

Choć jego pupil, Mitzi, był małym shih-tzu, Robert dobrze znał golden retrievera z racji odwiedzin u babci Sheeny i ciotki Val, rozumiał więc ten specyficzny światek.

Przychodził do nas bez Mitzego, jednak Henry zawsze towarzyszył jemu i Dale'owi, gdy siedzieli przed komputerem.

Byliśmy niezmiernie szczęśliwi, że nasz synek ma teraz trzech prawdziwych przyjaciół, w tym, oczywiście, Henry'ego.

Kontakty Dale'a z Ryanem w szkole i z Robertem, służącym mu za wzór w domu, szybko zaczęły przynosić owoce w postaci poprawy umiejętności komunikacyjnych oraz większej pewności siebie.

Roberta często zabieraliśmy na kolację, chcąc mu podziękować za pomoc i lojalność wobec nowego kumpla.

Chodziliśmy do różnych restauracji, które bardzo podobały się chłopcom, a miały jeszcze dodatkową zaletę, że otwierały przed Dale'eminne obszary życia społecznego.

Ciesząc się rozwojem Dale'a, zmieniającego się pod każdym względem na korzyść, postanowiliśmy wrócić do kwestii problemów z poczęciem drugiego dziecka.

Po wizycie kolejnego specjalisty, dr.

Yatesa ze szpitala Nuffield w Glasgow, zgodziłam się na następne próby inseminacji połączonej z indukcją owulacji.

Oznaczało to, że przez trzy kolejne cykle będę przyjmowała leki hormonalne w zastrzykach, aby pobudzić jajniki do wytwarzania zdrowych komórek jajowych.

Kontrola poziomu hormonów we

[206]

krwi oraz badania ultrasonograficzne wykażą moment dojrzewania dwóch, górnych dużych pęcherzyków Graafa, a w szczytowym punkcie każdego cyklu nasienie Jamiego, poddane specjalnej obróbce laboratoryjnej w celu wyselekcjonowania frakcji plemników o najwyższym potencjale zapładniającym, zostanie wprowadzone za pomocą katetera do mojej macicy, co powinno znacznie zwiększyć szanse na zapłodnienie.

Cały ten proces bardzo przypomina metodę zapłodnienia poza ustrojowego, łącznie ze stosowaniem identycznych leków, które codziennie sobie wstrzykiwałam.

Mimo mojej determinacji i wytrwałości, licznych analiz krwi i dopochwowych badań i USG trzy kolejne próby nie powiodły się.

Byłam zrozpaczona.

Naraziłam się na koszmar emocjonalnego i fizycznego piekła tylko po to, by niepłodność okazała się kolejnym murem w naszym życiu - jak autyzm Dale'a - ale tym razem chyba nie do przebicia.

Ponieważ nie mieliśmy większych problemów z Dale'em, pragnienie drugiego dziecka zaczęło mnie dosłownie niszczyć.

Nie mogłam znieść nie tylko poczucia pustki i straty, ale także myśli o tym, że Dale zostanie sam na świecie.

Chociaż szansę na powodzenie wydawały się coraz mniejsze, byłam zdecydowana przejść całą drogę leczenia niepłodności.

Jamie w pełni popierał mój plan był gotów na wszystko, także jeśli chodzi o wydatki.

Nie zamierzałam się cofnąć przed niczym, chyba że zagroziłoby nam całkowite bankructwo.

Dalej Jamie dzień po dniu funkcjonował w rytmie zwykłych obowiązków, ja natomiast stałam się samotniczką, żyjącą od jednej szansy na zapłodnienie do drugiej i starającą się na wszelkie

sposoby tę możliwość zwiększyć.

Podobnie jak przed poprzednią ciążą, przyjmowałam różne witaminy i minerały, które uchodziły za wskazane, a nawet przestałam się udzielać towarzysko, zostając w domu sama z Henrym.

[207].

Od czasu do czasu Jamie wychodził wieczorem z kolegami, wiedząc oczywiście, że nadużywanie alkoholu może niekorzystnie wpłynąć na jego płodność. Wiedza teoretyczna niezawsze idzie jednak w parze z praktyką, zdarzyło się więc kilka razy, że Jamie wtaczał się do domu wraz ze swoim kumplem Johnem Turnerem, obaj solidnie zalani. Chcieli jeszcze wypić ostatnie piwo przed snem i wciągali Dale'a w swoje wygłupy, do których należały popisy gry na gitarze, od wirtuozerkich kawałków klasycznych, po ogłuszający rock. Chociaż Dale nie rozumiał, co znaczy być pijanym, dostrzegał zmianę sposobie bycia Johna i uważał ją za niestęchanie śmieszne. Robił wtedy wszystko, czego John chciał, choćby nie wiem, jak głupie to było. John zawsze tryskał energią i pomysłami. Ilekroć spotykaliśmy się w gronie przyjaciół, czy to u nas, czy u kogoś innego, tylko on potrafił wprowadzić Dale'a w nastrój imprezowy i namówić go do tańca albo do udziału w grach i zabawach.

Ważną rolę w życiu Dale'a, zwłaszcza w tamtym okresie, pełnił jeszcze jeden członek "drużyny".

Chcąc zapewnić trochę spokoju, Jamie jechał czasem z Dale'em w odwiedziny do George'a i jego forda zodiaka, który przeszedł do historii dzięki naszemu weselu.

George brał Dale'a na przejażdżkę i pozwalał mu pomagać przy tankowaniu paliwa na stacji. Jedno i drugie Dale po prostu uwielbiał.

George pracował jako mechanik samochodowy w kolumnie transportu sanitarnego. Zaprosił kiedyś Dale'a do stacji naprawy kontroli pojazdów, zademonstrował podnośnik i narzędzia. Na Dale'a wielkie wrażenie wywarło miejsce, w którym "żyły" karetki pogotowia, oraz fakt, że George je naprawiał.

Mogliby się wydawać, że był to mało ważny gest, ale dla Dale'a i dla nas znaczyła naprawdę wiele. Warsztaty znajdowały się nieopodal naszego domu na Dresling Road, więc Dale widywał czasem George'a, jak wyjeżdża na jazdę próbną naprawianym ambulansem.

[208]

- Mamo, zobacz - wołał wtedy.

- George kieruje karetką!

Spędzając z nim czas, Dale nie tylko utrzymywał kontakt z kolejną osobą dorosłą, ale również prznosił swoją obsesję na punkcie pojazdów ze świata wyobraźni w realne konteksty. Najważniejsze jednak było chyba to, że George jako pierwszy z naszych przyjaciół został przez Dale'a rozpoznany i nazwany po imieniu.

Wcześniej nasz syn miał zwyczaj pokazywać tylko przedmioty.

Nie da się ukryć, byliśmy szczęściarzami, mając tak świetnych przyjaciół, którzy tyle dla nas zrobili.

Dziś jesteśmy jeszcze większymi szczęściarzami, ponieważ oni wszyscy nadal pozostają naszymi bliskimi przyjaciółmi.

W czerwcu 1998 roku, po nieudanych próbach inseminacji, rozpoczęłam pierwsze podejście do zapłodnienia metodą in vitro.

13 czerwca Dale obchodził dziesiąte urodziny, ale ponieważ byłam akurat pochłonięta wyczerpującym cyklem zastrzyków i koniecznych przygotowań, nieurządzałam przyjęcia.

Dale nie czuł się poszkodowany, ponieważ przyszedł do niego Robert i w towarzystwie Henry'ego razem rozgryzali możliwość otrzymanej w prezencie nowej konsolki Game Boy.

Po zabawie poszliśmy na wystawę kolację.

Trochę przy tym powątpiewałam w nasz rozsądek, ponieważ zabraliśmy chłopców do drogiej restauracji i pozwoliliśmy im wybierać z karty, co tylko zechcą.

Trzeba przyznać, że naszadwójka nabrała wyrafinowanych upodobań, gustując na przykład w

połudwicy wołowej i świeżych krewetkachkrólewskich.

Z beztraską tego dnia jaskrawo kontrastował pogarszający się stan zdrowia mojej mamy. W wieku czterdziestu dwóch lat pokała raka piersi, mimo braku takiej terapii i opieki, jakie są dostępne obecnie.

Pełna ducha walki, który później odegrał tak wielką rolę w jej kontaktach z Dale'em, to ona dodawała wtedy innym otuchy.

[209].

Potem z powodumiążdżycy tętnic przeżyła ryzykowną operację bajpasowania tętnicy szyjnej wewnętrznej.

Od tego czasu jej ogólna forma i utrata wagi budziły coraz większy niepokój. Ostatnio nieopuszczała właściwie domu tylko dlatego, że jej stan był w miarę stabilny, zdecydowałam się na przygotowanie do zabiegu zapłodnienia pozaustrojowego.

W miarę jak zbliżał się wielki dzień punkcji jajników, czułam rosnące napięcie. Po wybudzeniu ze znieczulenia ogólnego dowiedziałam się z ogromną ulgą, że pobrano ode mnie dziesięć zdrowych jajeczek zdolnych do zapłodnienia.

Miały następnie zostać zmieszane w probówce z nasieniem Jamiego, a potem w ściśle kontrolowanym środowisku inkubatora rozwinąć się - oby!

- w embriony.

Byłam rozemocjonowana i pełna optymizmu, ponieważ uzyskanie tak wielu komórek jajowych dobrej jakości samo w sobie stanowiło wielki sukces.

Czekały nas jeszcze 24 godziny dręczącego oczekiwania na telefon z informacją, ile zarodków powstało.

Gdy po bezsennej nocy odprowadziłam do drzwi Jamiego i Dale wychodzących do pracy oraz szkoły, zadzwonił telefon.

Ledwie pielęgniarka zdążyła wymówić moje imię, z jej tonu domyśliłam się reszty.

- Nuala, bardzo mi przykro, ale nie mam dobrych wiadomości.

- Wydawała się szczerze zmartwiona.

- Sami nie rozumiemy tego, co się stało.

Wypełniono wszystkie rutynowe procedury, lecz nie powstał ani jeden zarodek.

Próbowała mnie pocieszyć i umówiła na spotkanie z lekarzem specjalistą, z którym będziemy mogli porozmawiać o przyczynach niepowodzenia.

Odłożyłam słuchawkę, a potem, gdy zaczęła do mnie docierać świadomość kolejnej porażki, wybuchnęłam płaczem.

Przez tyle przeszłam i wszystko na nic!

Choć powód był inny, miałam podobne

[210]

poczucie straty przegranej, jak w chwili, gdy dowiedziałam się o autyzmie Dale'a. Wieczorem, po ułożeniu synka do snu, Jamie wziął mnie w ramiona i pocieszał najlepiej, jak umiał. Przysięgam wtedy, że będę walczyć z tą komplikacją jak z każdą inną przeszkodą na swojej drodze. Nie zamierzałam się poddać.

Jamie obawiał się o moje zdrowie i samopoczucie, dlatego mimo zawiedzionych nadziei wahalsię, czy powinniśmy powtarzać wszystkie zabiegi.

Prosiłam go o jeszcze jedną szansę.

- Jeśli lekarz powie, że to ma sens - powiedziałam - możemy spróbować ICSI".

Metoda ICSI, czyli mikroiniekcja plemnika do komórki jajowej, przypomina nieco metodę in vitro, jest jednak technologią bardziej zaawansowaną.

Na etapie laboratoryjnym do każdej pobranej komórki jajowej embriolog wprowadza pod mikroskopem pojedynczy wyselekcjonowany morfologicznie plemnik.

Rozpaczliwie uczepliłam się myśli, że w naszym wypadku to poskutkuje.

Choć bez problemu zaszłam w ciążę za pierwszym razem, lekarze nie potrafili podać powodu mojej wtórnej niepłodności.

Różne przypuszczenia sprowadzały się do jednego: metoda mikromanipulacji była ostatnią deską ratunku.

Jeśli nie spełnimy kryteriów wymaganych w tej procedurze, będzie to koniec marzeń o kolejnym dziecku.

Zdrowie mojej mamy wciąż budziło obawy.

Pielęgniarki środowiskowe, które znałam z pracy, opiekowały się nią z niezwyklej moddaniem.

Dzięki nim miała w domu wszelki sprzęt i pomoc, zapewniające jej maksimum wygody.

Mama skończyła dopiero sześćdziesiąt siedem lat, ale mężnie dostosowała się do nowego trybu życia.

Zachowywała jakimś cudem zwykłą pogodę ducha, mimo że prawie w ogóle nie wychodziła z domu.

I ona, i tato byli

" Skróto dang.

Intracytoplasmic Sperm Injections (przyp.

red.

).

1211].

zadowoleni z pracy moich koleżanek; za nic nie chcieli obciążać rodziny bardziej, niż to było konieczne.

Spokojniejsi, że rodzice dają sobie radę, pojechaliśmy zjaziem do szpitala Nuffield narozmowę ze specjalistą w dziedzinie leczenia niepłodności.

Bardzo nam współczuł, lecz analizując przyczyny niepowodzenia metody in vitro, stwierdził jedynie, że plemniki Jamiego, choć prawidłowe pod względem budowy i liczby, mogą nie mieć odpowiedniej "siły", by wnikać do komórki jajowej.

A potem wypowiedział słowa, na które z niecierpliwością czekałam.

- Możemy spróbować metody mikromanipulacji ICSI.

Wyjaśnił, że podobnie jak w wypadku zapłodnienia in vitro, nie mamy żadnej gwarancji powodzenia, wręcz przeciwnie, szansa naciążyć jest jeszcze mniejsza.

Dwie trzecie zabiegów zapłodnienia pozaustrojowego metodą mikromanipulacji okazuje się nieskuteczne, ponieważ w trakcie tak delikatnego procesu łatwo o uszkodzenie plemnika lub też o błędną selekcję plemników, obdarzonych wprawdzie dużą witalnością, ale słabym materiałem genetycznymi odrzucanych przez naturę.

Idąc za radą lekarza, postanowiliśmy podjąć kolejną próbę, gdy tylko mój organizm odpocznie po ostatniej dawce leków i traumatycznych przeżyciach.

We wrześniu 1998 roku, kiedy Dale rozpoczął piątą klasę w szkole St Anthony's, a stan mamy pozostawał stabilny, rozpoczęliśmy cykl przygotowań do zabiegu ICSI.

Niemówiliśmy o tym nikomu.

Nie wąpiliśmy w życzliwość naszych bliskich, a lenapięćieci zawiedzione nadzieje były na tyle trudne dozniesienia, że chcieliśmy oszczędzić sobie pogłębiających jeszcze rozpacz nieustannych pytań o samopoczucie.

Znów przeszłam wszystkie etapy procesu.

Tym razem znosiłam go owiele gorzej i miałam mocno nabrzmiały brzuch.

Nie mogłam się doczekać punkcji jajników, czułam się spuchnięta i byłomi

[212]

z tym niekomfortowo.

Osiągnęłam chyba próg wytrzymałości, przyjmowane leki wywołały pierwsze oznaki menopauzy.

W przeddzień pobrania komórek jajowych odebrałam telefon'ze straszną nowinę: mama trafiła do szpitala w Glasgow z ostrą niewydolnością nerek.

Rokowania były złe.

To, co usłyszałam, z trudem docierało do mojej świadomości.

Zadzwoiłam po Jamiego.

Natychmiast wrócił do domu i pojechaliśmy do Glasgow.

Był z nami tato i Dale, który rozumiał tylko tyle, że babcia Madge jest: hora, ale cieszył się, że może z nią rozmawiać.

Gawędził z nim mimo wielkiego osłabienia.

Jak się dowiedziałam od pielęgniarek, mama miała nie tylko niewydolność nerek, ale także nawrót raka piersi.

Wy tłumaczyłam, że mam wyznaczony termin punkcji jajników, i pojechałam do domu, by o ciężkim stanie mamy zawiadomić resztę rodziny.

Następnego dnia rano, w poniedziałek 5 października 1998 roku, noje napęczniałe jajniki wydały dwadzieścia komórek jajowych.

Trzy naście z nich nadawało się do mikroiniekcji plemnika.

Potem zaczęła się tortura dwudziestoczterogodzinnego oczekiwania.

Po wyprodukowaniu takiej liczby komórek jajowych oraz kolejnej narkozie źle się czułam.

Towarzyszyły temulekkie objawy nadmiernej stymulacji jajników.

Ze względu na stan organizmu, transfer zarodków był w tym momencie wykluczony, zatem jeśli w ogóle doszłoby do zapłodnienia- embriony miały zostać zamrożone.

Z szpitala wypuszczono mnie dopiero po południu.

Mimo kiepskiej formy pojechałam zjaniem domamy.

Rozpaczliwie potrzebowałam jej obecności.

Była jak zwykle serdeczna, choć bardzo słaba.

Opowiedziałam jej, przez co przechodziłam.

Chciałam, by wiedziała, że istnieje realna szansa na narodziny brata lub siostry Dale'a i nato, że ponownie zostanie babcią.

Tyle wycierpiała i była przy tym tak dzielna, że chciałam po prostu przekazać jej jakąś dobrą nowinę, która dodałaby jej sił.

[213].

Ręce miała pokryte sińcami w miejscach, z których pobierano jejkrew do licznych badań. Była tym wszystkim zmęczona, jak mi się wydawało, wiedziała, że tonicznie da. Nie zaskoczyła mnie, relacjonując, co lekarze powiedzieli o raku.

- Proszę cię, powiedz mi, żeby już dalszypokój.

Mam dość.

Chcę spokojnie umrzeć - błagała.

Choć było to trudne, obiecałam, że dopilnuję, by uszanowano jej wolę, i zewrócę rano z Lindą - moją siostrą i tatą.

Skarżyła się, że jest jej bardzo zimno, więc otuliłam ją kocem i pociągnęłam nadowidzenia.

- Nie martw się już, mam - powiedziałam łagodnie.

- Daję słowo, że dostaniesz jutro własny pokój i wszystko, czego będziesz potrzebowała, żeby ci było wygodnie.

Poczekalam jeszcze przy niej, patrząc, jak zapada w spokojny sen.

Potem poprosiłam pielęgniarkę o telefon do rodziny i domnie, gdyby nastąpiło dalsze pogorszenie, bowtedy natychmiast przyjedziemy do szpitala.

W domunie mogłam sobie znaleźć miejsca.

Strach, że zadzwoni telefon był chwilami niedo wytrzymania.

Staralam się ukryć niepokój, próbując oglądać telewizję.

Fizycznie znużona, ale z natłokiem myśli w głowie, poszłam w końcu do łóżka, po to tylko, żeby się przewracać z boku na bok i wpatrywać we wskazówki budzika, które poruszały się nieznośnie wolno.

Wreszcie odwróciłam się plecami do zegarka, z mocnym postanowieniem, że zdrzemnę się chociażna chwilę.

Właśnie wtedy zadzwonił telefon i serce skoczyło mi do gardła.

Wiedziałam, że dzwonią z szpitala, ale nie byłam przygotowana na to, co usłyszałam.

- Pani Gardner, przepraszam, chodzi o mamę.

Poprosiła o środek przeciwbólowy, a gdy siostra po jakimś czasie do niej zajrzała, żeby sprawdzić, jak się czuje, już nie żyła.

Wstrząśnięta, powiedziałam, że rano przyjedziemy, tak jak plano-

[214]

waliśmy, tyle że teraz już tylko po rzeczy mamy.

Potem siedziałam odrętwiała, dręczona żalem, że nie zostałam z nią do końca.

Wyobrażałam sobie jej ostatnie chwile.

Po zastrzyku musiała poczuć ulgęna myśl, że środek przeciwbólowy zaraz zacznie działać i cierpienie się skończy; uspokoiła się na tyle, by spokojnie zgasnąć.

Mogłam dla niej zrobić już tylko jedno: zadbać, aby w żadnym wypadku nierobiono sekcji zwłok.

Skontaktowałam się z Lindą i tatą - też byli zdania, że mama zasłużyła na to, by jej ciało zostawiono w spokoju do czasu, aż przygotujemy odpowiedni pogrzeb.

Po bezsennej nocy pojechałam rano zobaczyć się z bliskimi i ustalić, co trzeba zrobić.

Jamie został w domu z Henrym, bo Dale był w szkole, a ja nie wiedziałam, ile czasu wszystko mi zajmie.

Obiecałam zadzwonić później, gdy już będą znane wyniki zabiegu ICSI.

Nasilał mi się pulsujący ból głowy, spowodowany smutkiem związanym ze śmiercią mamy i zdenerwowaniem, czy tym razem uzyskamy jakiś zarodek.

Czułam w sobie pustkę.

Ponieważ mama pochodziła z licznej katolickiej rodziny, zamówiłam mszę w kościele świętego Patryka, pięćdziesiąt metrów odzakołado pogrzebowego, gdzie spoczywało jej ciało.

Próbowałam dodzwonić się do Jamiego, bardzo chcąc poznać rezultat mikromanipulacji, alenię było go w domu.

Po załatwieniu najpilniejszych spraw zaprosiłam tatę oraz Linde na herbatę i krótkiodpoczynek w przerwie od przykrych obowiązków.

Ojciec głębokoprzeżywał stratę mamy.

Wiedziała, że będzie teraz potrzebowałaś bardziej niż kiedykolwiek.

W domu nadal nie było śladu Jamiego.

Nagle zauważyłam, że z gzymsu nad kominkiem uprzątnięty został stojący tam zwykle zegar i ozdoby, ustępując miejsca ośmiu pierwszym pociągom spośród przyjaciół Thomasa.

Patrzyłam na to zdezorientowana, zastanawiając się, co licha strzeliło Jamiemu do głowy, gdy nagle mnie olśniło: w ten sposób przekazał mi informację z kliniki.

Każ[215].

dy parowóz reprezentował jeden zarodek.

Tato i Linda nawet niezwrócili na to uwagi; Dale przecież zawsze rozstawał pociągi pocałym domu w najdziwniejszych miejscach, ale ja wiedziałam, że tym razem to był Jamie.

Chwilę później wrócił ze spaceru z Henrym.

- Nie chciałem ci pisać kartki - wyjaśnił.

- Pomyślałem, że zgadniesz, co znaczą te pociągi.

Tylko taka nowina oraz pomysł Jamiego na jej przekazanie mogły wywołać mój uśmiech w równie trudnym dniu.

Wciąż myślałam o mamie, teraz jednak w bezmiarze bólu pojawiła się iskierka nadziei.

Pozostała jeszcze jedna pilna sprawa do załatwienia - musieliśmy jakoś powiedzieć Dale'owi o stracie cudownej babci, która była dla niego całym światem.

Nie chcieliśmy, żeby - nieuprzedzony on czymś - sam wyczuł, że stało się coś złego.

Jamie wziął tę rozmowę na siebie.

Uzgodniliśmy tylko, jak ma to zrobić, aby Dale zrozumiał.

Przygarniając chłopca do siebie, zaczął mówić.

- Babcię Madge bardzo bolało.

Lekarz w szpitalu nic nie mógł zrobić, plasterki z Myszka Miki nie pomagały.

Babcie zbyt mocno bolało.

Dale siedział milczący i poważny, a Jamie mówił dalej.

- Musiała więc odejść do miłego miejsca w niebie.

Nie zobaczmy jej więcej.

Dlatego wszyscy jesteśmy smutni, bo bardzo kochaliśmy babcię Madge.

Dale nadal był poważny.

Wtulił się mocno w Jamiego, który delikatnie pocałował go w głowę.

Posiedzieli jeszcze chwilę w milczeniu, a potem Jamie wyszedł, żeby nasz synek mógł przetrwać słyszana informację.

Zaglądał doniego odczasu do czasu - siedział na podłodze i cichutko bawił się pociągami.

Nazajutrz postanowiłam zabrać Dale'owi miastka, żeby to on wybrał wieniec.

Pragnęłam zamówić dla mamy jak najpiękniejszą

[216]

kompozycję, poszliśmy więc do mojej ulubionej kwiaciarni.

Była wprawdzie droga, ale miała obszerny katalog wiązanek.

Dale zasiadł nad nim do pracy.

Od czasu do czasu przeczucaliśmy kolejką kartkę.

Było mi zupełnie obojętne, co i za ile wybierze - chciałam, żeby sam zdecydował.

Miałam nadzieję, że pełne zaangażowanie pomoże mu zrozumieć, co się stało.

Wytłumaczyliśmy synkowi, że babcia pojedzie donieba w specjalnym łóżku, zabierając ze sobą wszystkie kwiaty, żeby tam, namiejsku, jej się podobało.

Na kolejnej stronie katalogu było zdjęcie misia z kwiatów.

Dale ożywił się.

- Chciałbyś dać babci Madge takiego misia?

- spytałam.

Niespodziewałam się odpowiedzi, którą usłyszałam.

- Nie.

Dam Thomasa.

Próbowałam go przekonać, że nie ma wieńców w kształcie lokomotyw, ale na próżno.

- Nie.

Thomas - upierał się.

- Thomasz kwiatów.

Wiedząc, ile Thomas znaczy dla Dale'a, zdałam sobie sprawę, że z jego strony byłby to wyraz najwyższego hołdu dla babci.

Zapytałam florystkę, czy mogłaby ułożyć z kwiatów parowóz.
Niezdziwiłam się, gdy zaprzeczyła.

Po wyjściu zadzwoniłam do Jamiego.

Zgodził się ze mną, że jeśli to miałoby pomóc Dale'owi, warto poszukać takiego wieńca, jaki wymyślił, a my zawsze możemy zamówić oddzielną wiązaną od siebie.

Przez całe popołudnie pielgrzymowałam więc do wszystkich kwaciarni w Greenocki dzwoniłam do dalszych, nawet w Glasgow, ale nikt nie umiał nam pomóc.

Byłam rozczarowana ze względu na Dale'a, bo cieszył się na myśl o Thomasie z kwiatów dla babci, jednak nic więcej nie mogłam zrobić.

W drodze do samochodu mijaliśmy sklepikisządujące z rzędem przystanków autobusowych. Był wśród nich zieleniak z owocami, warzywami i paroma kwiatkami.

Wyglądał ładnie, ale właściwie

[217].

nigdy w nim nic nie kupowałam, a kwiaty na wystawie zupełnie przypominały tego, czego szukałam.

Co jednak szkodzi zapytać?

Weszliśmy do środka.

Wyjaśniłam swój kłopot potężnemu, sympatycznemu właścicielowi.

- Robiłem już gitary i zwierzęta, ale pociągu jeszcze nigdy - oświadczył.

- A gdybyś dała panu zdjęcie.

- odpowiedziałam z rosnącą nadzieją.

- Mógłby pan ułożyć coś jak najbardziej zbliżonego wyglądem?

Obiecał, że zrobi, co w jego mocy, ale ponieważ będzie to wymagało malowania części kwiatów sprejem, zabierze bardzo dużo czasu i z tego powodu wieniec może okazać się kosztowny.

- Jeśli tylko zdoła pan zrobić lokomotywę z kwiatów - odpowiedziałam - z przyjemnością za nią zapłacę, ile będzie trzeba.

W przeddzień pogrzebu uprzejmy właściciel zieniaka przywiózł nam do domu owoc swojej pracy.

Wieniec był duży i kosztował 120 funtów, ale bez najmniejszych wątpliwości przedstawiał Thomasa, a ze względu na Dale'a był wart swojej ceny.

Z całego serca podziękowałam wybawcy.

Po jego odjeździe jeszcze raz popatrzyłam na kwiaty.

Nie o czymś takim myślałam, wybierając się po wieniec dla mamy, ale dla Dale'a był doskonały.

Wielki parowóz czekał w jadalni na stole.

Dale po powrocie z szkoły podbiegł do niego prosto od drzwi i zaczął skakać z radości.

- Thomas kwiatów!

- wołał.

- Thomas dla babci Madge!

Użyło nam, ponieważ normalnie nasze dziecko nigdy nie pozwalało odebrać sobie Thomasa i ponieważ zaczęliśmy się obawiać, czy teraz nie zechce zatrzymać wieńca.

Powiedzieliśmy, że trzeba będzie zawieźć Thomasa tam, gdzie w swoim specjalnym łóżku śpi babcia, żeby rano mogła razem ze wszystkim kwiatami polecieć do nieba.

Nie protestował, więc przygotowaliśmy się do wyjścia.

Jamie zaniósł wieniec do samochodu.

Zamknęłam frontowe

[218]

drzwi, zawołałam Henry'ego, odwróciłam się i zamarłam.

Nie mogłam powstrzymać łez na widok Dale'a.

Biegł zająmami, obiemarekami śladował koliste ruchy ramion bohaterów Starlight Expressi pogodnie śpiewał w rytmie pracy parowozu.

- Czu, czu, czu.

Czu, czu, czu.

Thomas zabiera babcię do nieba.

Już nigdy jej nie zobaczymy.

Czu, czu, czu.

Czu, czu, czu.

Nie przestawał, dopóki Jamie nie zapakował kwiatów do bagażnika.

Odjeżdżaliśmy wzruszeni scenką, której byliśmy świadkami.

Już wcześniej o wszystkim uprzedziłam pracowników domu pogrzebowego.

Namiejsku zrobiliśmy zdjęcie Dale'a z wieńcem.

Potem powiedziałam mu, że babcia czeka w swoim łóżku za wielkimi drzwiami i pora już dać jej kwiaty.

Jamie położył wieniec na podłodze obok trumny.

Po krótkiej chwili nerwowego wahania Daleostrozniewsunął głowęza drzwi,trzymając mnie za rękę.

Podniósłwolną dłoń, żeby pomachać w stronę trumny.

- Pa pa, babciu.

Thomas zawiezie ciędo nieba.

15.

Cud.

NASTAŁY CIĘŻKIE DNI.

TRUDNOBYŁO SIĘPOGODZIĆ ZE STRATĄ TAKfantastycznej matki i babci.

Najbardziej obawialiśmy się tego, jakjej śmierć wpłynienadale'a.

Z perspektywy czasu sędzę, że odzyskał swoją zwykłą pogodę niemal od razu po złożeniu przy trumniewieńca-Thomasa.

Stracił babcię, ale miał cały czas Henry'egoichyba właśnie dzięki silnej więzi łączącej go z psem nie czuł sięzagubiony.

Po pogrzebie poszliśmy zDale'em nacmentarz.

Niepowtarzalnykształtwieńca musiał wzruszyć grabarzy, ponieważ podparligopryzmą ziemi w głowach grobu.

Pozostałe piękne wiązanki przykrywały miejsce spoczynku doczesnych szczątków mamy bajecznymkwietnym kobiercem.

Powiedzieliśmy Dale'owi, że właśnie tuprzywiezione zostałałożko babci, a później, po zmroku, jej duch poleci do nieba wrazze wszystkimi kwiatami.

Dale rozumiała bardzo podstawowymyziomie fakt, że ludzie stają się duchami.

Do jego ulubionychfilmów należał Kacper i przyjaciele, który przedstawia śmierć

[220]

\v taki właśnie sposób.

Skorygowaliśmytylko filmową wersję życiাপozagrobowego,tłumacząc, że duchy zostają wniebie na zawsze.

Dale biernie przyjmował wyjaśnienia, zastanawialiśmy się nawet,czy rozumiał, co doniego mówimy.

Alegdy wzięłam go za rękęi powoli zaczęliśmy iść w stronę parkingu, usłyszałamśłodką,znajomą już piosenkę.

- Pa pa, babciu.

Thomas zabierze babcię do nieba.

- Drugieramię znów udawało tłoki pociągu.

Nie przestawał nucić przezcałodrogę do samochodu.

Parętygodni później, przy okazji kolejnej wizyty nacmentarzuokazało się, że za sprawą ulewnych deszczów i silnych wichur nagrobie mamy nie został nawet ślad po kwiatkach.

Wykorzystałamtę okoliczność.

Przyjechaliśmy jeszcze raz z Jamiem, Dale'em i Henrym.

Powiedziałam, że babcia z Thomasem dotarli już donieba.

Dale stał w milczeniu, podobnie jak Jamie i ja- każde pogrążone wewłasnychmyślach o Madge.

Dziesięcioletni Dale robił postępy zarówno w szkole, jak i nazajęciach pozalekcyjnych.

Nadal jednak nie był w stanie przełamaćbariery dzielącejgo od zdrowych dzieci z normalnych klas w StAnthony's i nawiązać z nimi kontaktów, co było w tamtymokresiepowodem naszej największej troski.

Na szczęście w tym samymczasie mocno zacieśniła się jego przyjaźń z Robertem.

Niedzielebyły podporządkowane ich spotkaniom iwielogodzinnej grze nakonsoli SegaMega Drive.

Ku naszej radości, Robert nie pozwoliłna to, by obsesja Dale'a doprowadziła do nudy.

Potrafił zręcznieakłaniać nasze dzieckodo innych zabaw, czy to w domu, czy w ogrodzie.

Często grali w piłkę, a wtedy z entuzjazmem przyłączał siędo nichHenry.

Nasze życie ustabilizowało się, więc chociażminęło zaledwiekilka tygodni od śmierci mamy, uznałam, że nadszedł dobry mo- 221.

ment na powrót do kwestii leczenia niepłodności.

W odpowiednim dniu cyklu owulacyjnego rozmrożone zostały cztery embriony.

Proces ten był kolejnym trudnym punktem terapii, ponieważ niosło ryzyko zniszczenia zarodków.

Ze szpitala nadeszła jednak informacja, że mamy dwa zdolne do życia embriony, zatem pełni nadziei i obaw pojechaliśmy do szpitala Royal Infirmary w Glasgow na zabieg transferu zarodków do macicy.

Ponimaliśmy tylko czekać, zachowując ogólną ostrożność, aby po dwóch tygodniach sprawdzić, czy natura zadziałała.

W wyznaczonym dniu dostarczyłam wymaganą próbkę do szpitalnego laboratorium i usiedliśmy w bocznym pokoju, żeby poczekać na wynik testu.

Po pewnym czasie przyszła pielęgniarka i w delikatny sposób przekazała nam, że żaden z zarodków się nie zagnieździł.

To był ogromny cios.

Ponieważ wcześniej urodziłam Dale'a, święcie wierzyłam, że gdy embriony naprawdę znajdą się wemnie, cały proces się powiedzie.

Rozpaczliwie pragnęłam, żeby tak było.

Nie tylko zewzględu na nas jak rodzinę, ale także na mamę, za którą bardzo tęskniłam.

Chciałam też dać mojemu niutulonemu w żalu ojcu coś, na co będzie mógł czekać.

Wiedzieliśmy wcześniej, że zapłodnienie pozaustrojowe metodą mikromanipulacji jest dla wielu par fizycznym i psychicznym piekłem.

Dla nas stało się piekłem zupełnie wyjątkowym, niepodobnym do niczego porównania.

Z trudem je znosiliśmy, a w dodatku nikto poza nami nie mógł zrozumieć, przez co przechodzimy.

Zdecydowaliśmy więc, że jeśli uda mi się zająć wciąż i urodzić dziecko, wówczas oddamy pozostałe zarodki, by pomóc innym parom.

Podpisaliśmy nawet odpowiednie dokumenty, informując jednak wcześniej lekarza o chorobie Dale'a.

Nie chcieliśmy wtajemniczyć Dale'a w nasze starania o drugie dziecko, dopóki terapia nie przyniesie skutku.

Gdyby się nie udało, byłby zupełnie niepotrzebnie rozczarowany.

A gdyby się udało, konieczne będą i tak o wiele poważniejsze przygotowania.

[222]

Chwilowo pocieszałam się myślą o pozostałych czterech zamrożonych zarodkach.

Od roku 1990 Jamie pracował w ośrodku projektowym Motoroli w East Kilbride.

Od kilkunastu miesięcy wiązało się to z wyjazdami do Austin w Teksasie.

W styczniu 1999 roku miałam zostać przez trzy tygodnie.

Dale stopniowo przyzwyczajał się do nieobecności taty, w czym Jamie starał się mu pomóc.

Przed każdym wyjazdem spędzał z nim więcej czasu, szczególnie rysując samolot, a pod nim kwadraciki, oznaczające dni, gdy go nie będzie.

Dale skreślał codziennie jeden kwadracik idzieńki temu wiedział, kiedy tata wróci.

Każdy powrót Jamiego z Ameryki stawał się dla Gwiazdki, ponieważ Dale dostawał zabawki i gry niedostępne na rynku brytyjskim.

Jamie przywoził takie same prezenty Robertowi, w dowód uznania i wdzięczności za wszystko, co robi dla Dale'a.

Nie trzeba chyba dodawać, że w krótkim czasie chłopcy zaczęli głaszać Jamiemu zapotrzebowanie na wymarzone gry na długim przed jego kolejnym wyjazdem.

Żeby zająć czymś Dale'a w czasie trzytygodniowej nieobecności ojca, dziadek Jimmy zamierzał zbudować Henry'ego- drewniany parowóz.

Podczas poprzedniej podróży Jamiego zrobił Thomasa, tym razem jednak Dale chciał mu pomagać.

Pracowali więc we dwóch w warsztacie stolarskim Jimmy'ego na strychu jego domu.

Dale starał się robić wszystko, co tylko mógł, i codziennie wieczorem przez telefon informował Jamiego o postępie prac.

Drewniane modele były tak dobrej jakości, że do dzisiaj stoją Dale'a w pokoju, razem ze zdjęciem, na którym pies Henry leży obok Henry'ego-pociągu.

Z pozostałych czterech zarodków tylko dwa okazały się po rozmrożeniu zdolne do życia.

Dzień, w którym miałybyć wprowadzone do macicy, przypadł na czas planowanej nieobecności [223].

Jamiego.

Powiedzieliśmy o tym naszym przyjacielom, Lorraine Brianowi, a ponieważ Brian podjął się zawieźć mnie do Glasgow, Jamie mógł zgodnie z planem pojechać do Teksasu.

Dzięki Brianowiczułam się zrelaksowana i optymistycznie patrzyłam w przyszłość. W czasie całej wyprawy do szpitala śmiałyśmy się serdecznie, ponieważ wiele osób spośród personelu brało Brian za mojego męża, co prowokowało zabawne sytuacje.

Jedna z pielęgniarek zobaczyła na przykład, że siedzi sam na korytarzu, podczas gdy niewłaśnie poddawano zabiegowi transferu zarodków, więc próbowała go na siłę wciągnąć do gabinetu, żeby mi towarzyszył.

Na szczęście przyjmował to wszystko z właściwą sobie pogodą, a nawet starał się uspokajać innych mężczyzn, którzy w napięciu siedzieli pod gabinetami zabiegowymi.

Potem nastąpiły zwykle dwutygodnie oczekiwania, badania laboratoryjne próbki iznów oczekiwania, tym razem na wynik testów.

Choć już znałam całą procedurę, nie stała się przez to mniej dręcząca.

Było mi niedobrze.

Zbierałam siły, przygotowując się na najgorsze.

Weszła pielęgniarka z Oddziału Wspomagania Rozrodu.

- Usiądź, Nuala, mam dobrą nowinę - powiedziała serdecznie.

- Gratulacje, jesteś w ciąży.

Nie docierało do mnie to, co powiedziała.

Z mocno bijącym sercem poprosiłam, żeby jeszcze raz powtórzyła słowa, których już nie spodziewałam się usłyszeć.

Zrobiła to, a wtedy, dziękując tak, jakby wszystko było tylko jej zasługą, rozplakałam się z radości. Ogarnęło mnie nieopisane szczęście.

Od tej krótkiej rozmowy rozkoszowałam się każdą następującą po niej chwilą.

Niemogłam się doczekać, żeby zadzwonić do Jamiego, ale musiałam poczekać na jego wieczorny telefon ze Stanów.

Z dumą oświadczyłam mu, że w czasie, kiedy przebywał ponad sześć tysięcy kilometrów dalej, zaszłam w ciążę przy wielkiej pomocy w zapłod-

[224]

nieniu ze strony jego przyjaciela.

Jeszcze długo było to tematem

żartów między Lorraine, Brianem i nami.

i

Około ósmego tygodnia ciąży Jamie zawiózł mnie na rutynowe badanie ultrasonograficzne do szpitala Nuffield.

Mniej rutynowy okazał się wynik kontroli, ponieważ nie pozostawiał żadnych wątpliwości, że noszę bliźnięta.

Po wszystkim, co przeszliśmy, i przy wciąż niezagojonej ranie z powodu straty mamy, poczuliśmy się lepiej, niż gdybyśmy wygrali w loterii.

Żadne pieniądze nie mogłyby nam dać takiego szczęścia.

Kilka tygodni później zaczęłam krwawić.

Nie było to zwykłe plamienie, lecz najprawdziwsze krwawienie, bez wątplenia nienormalne.

Wezwana położna uspokajała mnie wprawdzie, że to się czasem zdarza na początku ciąży, ja jednak czułam ten sam wewnętrzny niepokój, który towarzyszył mi po narodzinach Dale'a.

W głębi duszy podejrzewałam, że ta niebywale cenna ciąża skazana jest na niepowodzenie.

Ponieważ jeszcze tliła się iskra nadziei, stłumiłam rozpacz przez cały tydzień usiłowałam zachować spokój.

Starałam się robić wszystko, by zapobiec temu, co wydawało się nieuniknione.

Spełniałam wszystkie zalecenia i właściwie nie podnosiłam się z łóżka, ale krwawienie nie ustawało.

Pojechaliśmy na kolejne badanie USG.

Gdy głowica aparatu znalazła się tuż obok szyjki macicy, pielęgniarki i lekarz nie kryli współczucia. Z trudem zmusiłam się, by obserwować na monitorze, jak lekarz długo i bezowocnie starał się coś znaleźć.

Nie było słychać serca.

Nic, tylko czarne masy o nieokreślonej zawartości.

Całkowicie zdruzgotana, usłyszałam jeszcze, że z powodu krwawienia i ryzyka infekcji, którą mogły wywołać resztki tkanek jajopłodowego zostaną skierowane do szpitala i poddana niewielkiemu zabiegowi chirurgicznemu.

Żeby maksymalnie skrócić udawkę, le[225].

karz załatwił natychmiastowe przyjęcie na oddział.

Po raz kolejnyczekało mnie znieczulenie ogólne, tyle że tym razem bez nadzieina dziecko.

Pamiętam każdy szczegół procedury przyjęcia do szpitala.

Byłam wtym samym RoyalInfirmary w Glasgow,w którym miałamrobiony transfer zarodków.

Tak bardzopragnęłam je zatrzymać,a tymczasem czekał mnie koszmarusuwania ich resztek.

Pielęgniarki okazywałymi wiele serca, nie narzucając sięprzy tym i wiedząc,kiedy zostawić mnie samą.

Przez cały pobyt w szpitalu nieuroniałam ani jednej łzy.

Zbyt wielka rozpacz wprawiła mnie w stan odrętwienia.

Chciałam, żebyto się już skończyło, a moje milczenie mówiło wszystko o tym,jak się czułam.

Nigdy wcześniej nie zaznałam równiewielkiegobólu.

Mimo woli nieustannie wracałam myślami do młodej matkiz martwym noworodkiem, któraprzed laty doświadczała tegosamego.

Przeżyłamtę gehennę chyba wyłącznie dzięki Jamiemu jego stanowczej decyzji,że nie powinniśmy się poddawać.

Samfakt, że w ogóle zaszłam w ciążę,dodał mi sił.

W kwietniu 1999 roku Jamie zaczął pracować wLmngston, cooznaczało codzienne dojazdypo sto kilometrów w jedną stronę.

Nie miał innegowyjścia, musiał przyjąć tę ofertę, ponieważ jegodotychezasowe biuro przenosiło cały dział projektowania z EastKilbride do Teksasu.

Zaproponowano nam wprawdzie wyjazddo Ameryki, ale byliśmyzdania, że warunkistworzone Dale'owitu, na miejscu, oraz otaczający go ludzie mają zbyt dobroczynnywpływ na rozwój synka, by z nich rezygnować na rzecz zmian, któremogłyby oznaczać katastrofę i spowodować wieloletni regres.

Niewarto byłoryzykować.

Mniej więcej w tamtym czasiew oddziale specjalnym przy szkoleSt Anthony's odbyło się zebranie dlarodziców.

Szłam na nie pełna

[226]

optymizmu, ponieważ Dale generalnie dobrze sobie radził i robiłpostępy zarówno wszkole, jak iw domu oraz na wszystkich zajęciachpozaszkolnych.

W rozmowie z wychowawczynią uświadomiłamsobie jednak, że- ku mojemu przerażeniu - los edukacji Dale'a napoziomie średnim został przypieczętowany.

Chociaż pedagogzypomagali mu pokonać przepaśćmiędzy nim azdrowymi dziećmi,nie osiągnął, ich zdaniem, takiego poziomu integracji, żeby poradziłsobie w normalnej szkole.

Na pytanie o plany dotyczące jego dalszej nauki nauczycielka potwierdziła, że zaleca skierowanie go do szkołyspecialnej GlenburnwGreenock.

Po wcześniejszych rozmowach dobrze wiedziała, coo tym sądzę,ale zdania niezmieniła.

Glenburn cieszyła się opiniądobrej placówki szkolnictwa specjalnego.

Przeznaczona był dladzieci od piątego do szesnastego roku życia, z różnymi upośledzeniami fizycznymi i umysłowymi.

Desperacko jednak nie chciałamsię zgodzić, by mój syn kształcił się w takim otoczeniu, bez kontaktuze zdrowymi rówieśnikami, od których mógł się wiele nauczyć.

Powiedziałam jego wychowawczyni tylko tyle,że nie rozumiem,jak Dale mógł siędoskonale zintegrować z uczestnikami rozmaitychzajęćorganizowanych w naszejokolicy dla zdrowych dzieci,a niebył wstanie zrobić tego wszkole St Anthony's.

Dale'owi zostały jeszcze tylko dwa lata podstawówki.

Wychodziłam z zebrania ze świadomością, że jeśli nie podejmiemyzdecydowanych starań umieszczeniagowe właściwychstrukturach szkolnictwa, będzie skazany na dalszą naukę w zakładachspecjalnych.

Ogarnięta coraz większą paniką, wróciłam do domui wszystko opowiedziałam Jamiemu.

Rozważaliśmy różne możliwości, ale jedna rzecz stawała się dla nas jasna: jeśli Dale zostanie w St Anthony's, na pewno nie zintegruje się zadowalającym stopniu ze zdrowymi rówieśnikami. Sukces odniesiony przez niego w tej dziedzinie zajęć pozalekcyjnych [227].

wynikał z faktu, że odbywały się one w rejonie naszego domu Dale znał przychodzące na nie dzieci.

Poza tym klasy ogólne w St Anthony's były bardzo duże w porównaniu z grupami na zajęciach południowych.

Kolejne zastrzeżenie pod adresem aktualnej podstawówki budził fakt, że w klasie specjalnej Dale wciąż odnowa podchwytywał od innych dzieci różne typowe dla autyzmu manieryzmy ruchowe i musiał brać udział we wspólnych zabawach oraz ćwiczeniach na poziomie znacznie poniżej swoich możliwości.

Przynosiło to efekt przeciwny do zamierzonego.

Z całą pewnością przeniesienie go do Glenbum tylko pogorszyłoby ten stan.

Nadeszła chyba najwyższa pora, żeby zmienić mu środowisko.

Zdeterminowani jak nigdy, zaczęliśmy szukać innych możliwości.

W tamtym czasie Dale zaczął sobie uświadamiać, że różni się od innych dzieci z sąsiedztwa. Pewnego dnia, idąc z Henrym na spacer na pobliskie wzgórze, mijaliśmy szkołę podstawową Overton, oddaloną o pięć minut drogi od naszego domu.

- Co tutaj jest?

- zainteresował się Dale.

- Szkoła, do której chodzą dzieci z naszego osiedla - odpowiedziałam.

- Dlaczego ja też nie mogę chodzić?

Naprzeciwko nas, po drugiej stronie ulicy, mieszkał wtedy przemiły chłopiec, Fraser, który zaglądał czasami do Dale'a, żeby się razem pobawić.

- To szkoła Frasera?

- zapytał.

Odpowiadałam mu na pytania i wyraźnie widziałam, jak bardzo chciałby być taki jak Fraser.

- Chciałbyś chodzić z nim do szkoły?

- Tak, fajnie by było.

Lubię Frasera - odparł.

Nie mogłam zlekceważyć odkrycia takiej motywacji Dale'a ani nie podjąć prób spełnienia jego marzeń.

Oboje z Jamiem szybko

[228]

doszliśmy do wniosku, że nie zaszkodzi sprawdzić, czy Dale poradzi sobie w Overton, skoro innym wyjściem było zostawienie wszystkiego bez zmian.

Za pośrednictwem szkolnej psychologki czym prędzej umówiliśmy się na spotkanie z gronem pedagogicznym w St Anthony's.

Nasze argumenty i plany spotkały się z poważnymi zastrzeżeniami ze strony wszystkich zebranych osób.

Ponieważ zbliżały się letnie wakacje, podjęcie ostatecznej decyzji odłożono do następnego semestru.

Pod koniec maja 1999 roku, krótko przed jedenastymi urodzinami Dale'a, ze świadomością, że chwilowo zrobiliśmy wszystko, co mogliśmy, w sprawie jego szkoły, rozpoczęliśmy kolejną serię przygotowań do zapłodnienia pozaustrojowego metodą ICSI. Pojeszcze bardziej wyczerpujących zastrzykach i czwartym znieczuleniu ogólnym, tym razem do mikroiniekcji plemnika nadawało się tylko osiem komórek jajowych.

Po długich dwudziestu czterech godzinach złowieszczco zadzwonił telefon z informacją, że uzyskano zaledwie dwa zdolne do życia embriony.

Nowina ta kazała nam trzeźwo spojrzeć na naszą sytuację i szczerze ją przedyskutować.

Ciesząc się, że mamy chociaż te dwa embriony, wiedzieliśmy już z wcześniejszych doświadczeń, iż nasze szanse są niewielkie.

Na domiar złego, fakt wytworzenia przez mój organizm tylko ośmiu komórek jajowych wskazywał jednoznacznie na to, jak bardzo wyniszczyły go ostatnie dwa lata niemal ciągłych zastrzyków i operacji.

Choć była to niesłychanie trudna decyzja, zgodziłam się z tym, że ta próba będzie ostatnia, nawet jeśli się nie powiedzie.

Co za dużo, to niezdrowo.

Pomijając cierpienia psychiczne i fizyczne, nie mogliśmy bagatelizować tego, że na leczenie niepłodności wydaliśmy już dwanaście tysięcy funtów.

Rozmowa i jej konkluzja były straszliwie przygnębiające, ale staraliśmy się pocieszyć, że mamy przecież Dale'a i nasze problemy w porównaniu z dramatami innych par wydają się nieistotne.

[229.

Bezspecjalnego przekonania, ale zdecydowani dołożyć wszelkich starań, postanowiliśmy powtórzyć sprawdzoną poprzednio - przynajmniej jeśli chodzi o zajście w ciążę - formułę. Jamie pojechał więc jak zwykle do pracy, a Brian zawiózł mnie do szpitala w Glasgow na zabieg transferu embrionów.

Dwa tygodnie później przygotowałam próbkę, wiedząc, że to nasza ostatnia deska ratunku. Nie byłam w stanie pojechać z Jamiem i czekać na wynik testu etazowego, więc tylko odprowadziłam go do drzwi, gdy ruszał rano do szpitala. Przygotowywałam się na najgorsze.

Jamie wyznał mi później, że to było najdłuższe czterdzieścikilometrów, jakie kiedykolwiek przejechał.

Miał zadzwonić tylko w wypadku dobrej wiadomości.

Wszedł na oddział, oddał próbkę pielęgniarce i usiadł w poczekalni.

Po kilku minutach siostra wróciła i bez słów mocno go uściskała.

- Szybko dzwoń do Nuali.

- Wręczyła mu telefon.

Gdy zadzwieczał dzwonek, trzęsącymi się rękami podniosłam słuchawkę.

- Halo.

- Było mi słabo ze zdenerwowania.

Nad drugim końcu ktoś wzięła głęboki oddech po chwili usłyszałam głos Jamiego.

- Udało się!

Zhakowaliśmy to!

Ledwie mogłam coś odpowiedzieć.

Nie docierało do mnie, że znowu jestem w ciąży.

Następnego dnia oboje pojechaliśmy na Oddział Wspomagania Rozrodu.

Lekarz, znając historię wcześniejszego poronienia, przepisał mi krążki dopochwowe z hormonami na wzmocnienie ścian macicy, lepszą implantację zarodka oraz podtrzymanie ciąży.

Zdradził też, że według najnowszych badań pacjentki takie jak ja, mające krwawienia w czasie ciąży, powinny przyjmować codziennie dawkę

[230]

75 mg aspiryny w postaci powlekanych tabletek uwalniających się dopiero w jelitach.

Zalecił mi zacząć ją brać od razu, a odstawić na miesiąc przed planowanym terminem rozwiązania, żeby w czasie porodu czynnik krzepnięcia krwi nie był obniżony.

Około ósmego tygodnia ciąży wróciliśmy do szpitala na pierwsze badanie USG.

Ku naszej nieopisanej uldze na monitorze wyraźnie było widać dwa normalne pęcherzyki ciążowe - znów spodziewałam się bliźniąt!

Wpadliśmy w euforię i poczuliśmy się najszczęśliwszymi ludźmi na świecie, choć - biorąc pod uwagę to, co spotkała nas wcześniej - radość podszyta była lękiem.

Mimo że trudno było trzymać języka zębami, przekazaliśmy winę tylko Lorraine i Brianowi, którzycho wszystkim informowaliśmy na bieżąco i którzy, jak na prawdziwych przyjaciół przystało, zawsze byli gotowi służyć nam wszelką pomocą.

Bardzo udanym produktem ubocznym służbowych podróży Jamiego były naliczane za każdym razem punkty uprawniające do darmowych przelotów.

Gdy zbierała się stosowna liczba, postanowiliśmy, że Dale wybierze się z tatą w podróż, a ja w tym czasie odpocznę w domu.

Jamie wypatrzył weekend poświęcony Thomasowi i przyjaciołom, organizowany przez zabytkową linię kolejową Bluebell Railway w Sussex.

Zarezerwował bilety i zostawił mnie z Henrym.

Psia na dłuższy spacer wyprowadzał mój tato, który często do nas teraz zaglądał.

Po śmierci mamy wzięliśmy go pod swoje skrzydła.

Robiłam mu pranie, pomagałam w zakupach i na różne inne sposoby starałam się zastąpić Madge.

Ponieważ tato uwielbiał piłkę nożną, Jamie zabierał goze sobą do pubu na transmisje z ważnych

meczów w telewizji Sky.

Czasami odwiedzałam z paroma butelkami piwa i razem oglądali rozgrywki, ponieważ tato lubił przyjmować u siebie gości.

Po wyjeździe moich panów przyjemnością korzystałam z czasu, który miałam tylko dla siebie.

Myślami wybiegałam

[231].

w przyszłość -to było silniejsze ode mnie, śniłam na jawie o swoich maleństwach. Zawsze chcieliśmy dać naszym dzieciom imiona Dalei Amy, a teraz będziemy musieli wybrać jeszcze jedno imię.

Podczas ciepłej, relaksującej wieczornej kąpieli w głowie huczałam od pomysłów.

I wtedy zaczęłam krwawić.

Krzyknęłam głosem, którego sama nie poznałam, irzuciłam się do telefonu.

- Znowu to samo - płakałam zrozpaczona do Lorraine.

- Zupełnie tak jak poprzednim razem.

Obiecała zaraz przyjechać.

Dopiero wtedy zadzwoniłam do szpitala.

Poradzono mi, żebym nie podnosiła nic ciężkiego, wzięłam wolne w pracy i położyłam się do łóżka.

Nie widziałam sensu, by dzwonić do Jamiego i psuć mu wycieczkę z Dale'em, Lorraine została więc ze mną aż do czasu, gdy trzeba było wyjechać po nich na lotnisko.

Jamie, widząc Lorraine zamiast mnie z Henrym, od razu pojął, że coś się stało.

Był wstrząśnięty, gdy Lorraine po cichu, by nie usłyszał jej Dale, wyjaśniła, dlaczego została w domu.

Po kilku dniach odpoczynku w łóżku w towarzystwie nikłej nadziei i wielkiego niepokoju okazało się, że zagrożenie nie minęło, więc Jamie zabrał mnie na badania.

Do gabinetu wchodziłam z przecuciem nieszczęścia, ale po kilku chwilach lekarz znalazł coś, co napełniło nas otuchą: wyraźny odgłos bicia jednego serca. Choć oznaczało to, że jedno z bliźniąt umarło, z całych sił uczepliłam się rozpaczliwej nadziei na to drugie.

Odpowrotu do domu wstawałam z łóżka przez trzy długie, pełne obaw tygodnie, regularnie przyjmując aspirynę i leki hormonalne.

Ku mojemu przerażeniu krwawienie ustawało, ale było mniej obfite.

Uparcie chcąc wierzyć, że ciąża ma jeszcze szansę, pielęgnowałam ją, jak mogłam.

Przez cały czas towarzystwa dotrzymywał mi Henry.

[232]

i leżał tuż obok.

W każdej chwili mogłam się do niego przytulić, co

uspokajało nas oboje.

Gdy byłam przykuta do łóżka, Dale wziął udział w spektaklu przygotowanym przez grupę teatralną.

Z oczywistych powodów nie mogłam pójść, ale z relacji Jamiego dowiedziałam się, że nasz synek, śpiewając i tańcząc wraz z innymi dziećmi, po raz pierwszy był naprawdę w grupie, a nie obok niej.

Przedstawienie oparte było na muzycznych przebojach z lat sześćdziesiątych.

Dale grał sprzedawcę samochodów i ze sporą pewnością siebie wygłaszał kwestie w stylu: "Jakie auto pan sobie życzy?"

Tego lata pojawiła się jeszcze jedna ciekawa propozycja terapeutyczna dla Dale'a w postaci projektu Artism 2000.

Znakomity artysta, Peter Howson, wraz ze Szkockim Stowarzyszeniem Pomocy Osobom Autystycznym, zebrali środki finansowe na organizowanie sobotnich warsztatów przeznaczonych dla dzieci autystycznych, odbywających się w prawdziwej pracowni prawdziwego artysty.

Inicjatywa stowarzyszenia była wyjątkowa, ponieważ prowadzenie zajęć z dziećmi w różnym wieku z różnymi typami zaburzeń autystycznych powierzono znanemu plastykowi.

Punktem kulminacyjnym inicjatywy miała być wystawa prac dzieci w Muzeum Sztuki Współczesnej w Glasgow, otwarta pięć miesięcy później.

Dale na szczęście został włączony do projektu i odtąd mieliśmy całkowicie wypełnione weekendy - w soboty jeździliśmy do Glasgow na zajęcia plastyczne, niedziele zaś nadal były zarezerwowane dla Roberta.

Moje krwawienia znacznie się zmniejszyły, ale choć wciąż niewiele robiłam w domu, zostawiałam

czasami Henry'ego pod opieką rodziców Jamiego albo taty i zabierałam się z moimi chłopakami na warsztaty Artism 2000 albo Projectability, bo pod taką nazwą projekt stał się później znany. Przez dwie godziny, w czasie których Daletwórczo pracował, ja i Jamie gawędziliśmy z innymi rodzicami.

E2331

Te rzadkie okazje do wyjścia z domu dobrze działały na moją psychikę. Dodatkowo uspokajał mnie fakt, że byliśmy przecieżw Glasgow, więc w nagłej potrzebie mielibyśmy nawet bliżej do szpitala.

Dale'owi wspaniale służył udział w Projectability, a kolejnym darem od losu była nowa praca Jamiego, którą dostał w niedawno otwartym ośrodku projektowym Intela w Glasgow. Nareszcie wszystko szło ponaszej myśli.

Z przyjemnością odebrałam kartę przebiegu ciąży z Southem General Hospital, w którym kształciłam się jako położna.

Miałam coraz większą nadzieję, że tym razem się uda.

Ponieważ krwawienie niemal ustało, zaczęłam wierzyć, że los nam sprzyja i wreszcie pobłogosławi nas drugim dzieckiem.

W sierpniu, w trzecim miesiącu ciąży, obudziłam się pewnego dnia rano w kałuży krwi.

Krzyk przerażenia obudził Jamiego, który natychmiast zadzwonił do lekarza, podczas gdy ze mnie krew nieprzerwanie płynęła jak woda z kranu.

Doktor oczywiście kazał natychmiast wezwać karetkę i zgłosić się do szpitala, ale zamiast czekać na przyjazd ambulansu, Jamie ułożył mnie na tylnym siedzeniu samochodu i pomknął do Glasgow.

Podrodzie krwawienie ustało, ale lekarz, i ja zdawaliśmy sobie sprawę z tego, że przy tak obfitym krwotoku szanse przeżycia dziecka spadły praktycznie do zera.

W oczekiwaniu na kolejne badanie USG przygotowaliśmy się z jasiem na najgorsze.

Radiolog okazywała nam wiele serca i współczucia.

Pogodzeni faktem, że wszystko skończone, nie mogliśmy się zmusić, by spojrzeć na monitor, na którym mogłaby być widoczna tylko czarna masa zakrzepłej w macicy krwi.

Nadal nie oglądając się na ekran, ścisnęłam mocniej rękę Jamiego, bo głowica, którą radiolog skanowała moje wnętrze, nagle znieruchomiała.

Po chwili ciszy lekarka wypowiedziała słowa, które nas zelektryzowały.

[234]

- Tylko spojrzcie na cudne stworzonko, które narobiło tyle zamieszania.

Z niedowierzaniem popatrzyliśmy na siebie, potem na monitor.

Widać na nim było jak na dłoni małe nóżki, zawadiacki płód, który machał rączkami i bez troski sobie tańczył we własnym świecie.

- Ktoś tu się świetnie bawi - zauważyła radiolog.

Oboje z jasiem płakaliśmy ze wzruszenia.

Nie tylko mieliśmy fantastycznie ruchliwe dziecko z mocno bijącym serduszkiem, ale także nie było żadnych zakrzepów wewnątrz worka owodniowego ani w łożysku - nic, co mogłoby w przyszłości zagrozić ciąży.

Wyglądało na to, że pomysł specjalisty leczenia niepłodności, bym zażywała aspirynę i leki hormonalne, uratował życie naszemu maństwu.

Nie wiadomo, czy wywołało tak masywny krwotok, być może resztki drugiego pęcherzyka łożyskowego.

Specjalista, doktor Naismith, przedstawił mi przypadek asystującym mulekarzom stażystom.

Stwierdził przy tym, że ponieważ straciłam bardzo dużo krwi, zaleca poród przez cesarskie cięcie, aby zminimalizować ryzyko kolejnego krwotoku.

To, że drugie dziecko przeżyło krwotok, uznał za cud.

Zostałam wypisana z zaleceniem dalszego przyjmowania aspiryny i leków hormonalnych, do których dodano jeszcze żelazow tabletkach.

Resztę ciąży musiałam przeleżeć w łóżku, unikając wszelkiej goryczy.

Wprawdzie perspektywa zamknięcia w czterech ścianach na prawie pięć miesięcy wydawała się koszmarna, lecz byłam gotowa zrobić absolutnie wszystko, byle nie stracić dziecka.

Dale'owi powiedzieliśmy, że dokuczają mi żołądek, co mogłoby wyobrazić, ponieważ gdybył malutki, sam miał problemy z brzuszkiem, po których została mu blizna.

Wszyscy nam pomagali.

Mama Jamiego, Dorothy, do spółki z Lorraine i Brianem wzięła sobie większość obowiązków związanych z zakupami oraz gotowaniem.

Rodzice i mój tato dbali także

1235].

o Henry'ego, wyprowadzając go na spacer wokół osiedla. Jimmy jak zwykle wymyślał Dale'owi zajęcia, a my czuliśmy wdzięczność, że los obdarzył nas taką rodziną i przyjaciółmi.

Jamie i Dale szli czasem z Henrym na plażę do zatoki Lunderston, żeby pochłapał się w wodzie.

Henry nigdy nie opanował sztuki pływania, ale moich chłopaków bawił się rejterady przed falami na bezpieczny suchy ląd.

Nie chciałam, żeby to zabrzmiało, jakby pies musiał być zabierany z domu dla mojego bezpieczeństwa.

Przeciwnie, wydawało się, że rozumiem ódmieniany stan, i ilekroć był w domu, kładł się obok mnie na łóżku, zapewniając miłe, spokojne towarzystwo.

Był, jak zawsze, fantastycznym członkiem naszej rodziny, samą obecnością wiernie dodającym nam otuchy w trudnych chwilach.

Tego lata zaczęliśmy przygotowywać Dale'a do zmiany szkoły.

Choć oficjalne decyzje jeszcze nie zapadły, dla Jamiego i dla mnie było całkowicie oczywiste, że nie możemy zostawić naszego dziecka w St Anthony's, skąd trafiłby wprost do Glenburn.

W żadnym wypadku nie lekceważyliśmy Glenburn jako szkoły.

Byliśmy jednak przekonani, że to niewłaściwe środowisko dla Dale'a.

Jeśli chodzi o Dale'a, chcieliśmy tylko jednego: być taki sam jak wszystkie dzieci, które widział na osiedlu.

Nadal bawił się z Fraserem, a w dodatku, co bardzo nas cieszyło, inni chłopcy też dzwoniли do drzwi, żeby spytać, czy Dale wyjdzie się z nimi pobawić.

Przynosiło to zaskakujące owoce, o czym przekonaliśmy się pewnego popołudnia.

Od lat w naszym garażu leżał stary rower.

Dale nigdy nie okazał nam najmniejszego zainteresowania, dlatego też nie nauczyliśmy go jeździć.

Owego pamiętnego wieczoru przyszedł jednak i poprosił go, ponieważ Fraser i wszystkie inne dzieci miały rowery.

Jamie posłusznie przyniósł jednoślad, napompował koła i przypomniał Dale'owi o jednym drobiazgu, a mianowicie, że musi jeszcze nauczyć się jeździć.

Dale nawet okiemnie mrugnął.

[236}

- W porządku, tato - oświadczył ku nieopisanemu zdumieniu

Jamiego.

- Wiem, co trzeba zrobić.

I popedałował na spotkanie z dziećmi.

Później wyjaśniłam, że widząc Fräsera i resztę dzieciarni narowerach, zwyczajnie chciał być taki jak oni, w mig opanował więc sztukę jazdy, by móc im dotrzymać towarzystwa.

Nie powinniśmy się dziwić: ludzie z zaburzeniami autystycznymi obdarzeni są swego rodzaju talentem - nowe umiejętności pojawiają się u nich ot, tak - nagle zaczynają coś robić.

Nasz syn przecież w ciągu dwóch dni przeszedł od raczkowania do pewnego chodu.

Dale miał bardzo udane wakacje, które spędzał po prostu jako jedno z dzieci z osiedla.

O ile ich żywiołowe zabawy nadwórzenie zawsze były odpowiednie dla Henry'ego, o tyle w domu pies stał się towarzyszył Dale'owi i jego kolegom.

Szybko stał się lubianym członkiem paczki.

Mój tato, który często wyprowadzał psa na spacer, przywiązywał go potem przed domem nad ługiej linie, żeby mogli z Dale'em widzieć się nawzajem.

Musielimy to robić, żeby sobie gdzieś nie pobiegł ani nie przeszkadzał dzieciom grać w piłkę.

Gdy któreś dzieci podchodziło do niego, uszczęśliwiony kładł się na ziemi, cierpliwie dając się głaskać i poklepywać, jakby zdawał sobie sprawę z ich młodego wieku.

Jedną dziewczynkę bała się psów, ale do Henry'ego, dzięki jego przyjaznej naturze, szybko nabrała zaufania.

Najwyraźniej skądś wiedział, że dzieci lękają się czworonogów, które na nie skaczą, dlatego zawsze przywarowywał, gdy jakiś malec zbliżał się do niego.

Dale świetnie sobie radził na zajęciach plastycznych.

Szczerze mówiąc dowiedziałam się, że słynna Glasgow School of Art prowadzi tygodniowe warsztaty dla dzieci.

Po rozmowie z dyrektorem i po spotkaniu z nauczycielem Dale został na nie przyjęty z powodzeniem ukończył tygodniowy kurs malarstwa i rzeźby.

Prowadzący zajęcia był pod wrażeniem jego wrodzonych zdolności, a także łatwości, z jaką odnalazł się pracować w grupie.

[237].

Opinia ta umocniła nas tylko w przekonaniu, że musimy mu umożliwić dalszą naukę wśród dzieci, z którymi spędził całe lato.

Napisaliśmy do szkolnej psycholog, przedstawiając argumenty przemawiające za tym, by przeniósł się do Overton.

W konsekwencji zostaliśmy zaproszeni na spotkanie w nowej szkole.

Podługich dyskusjach uwzględniono naszeracje.

Dale miała próbę przychodzić do Overton raz w tygodniu, od ferii październikowych do końca roku kalendarzowego.

Ocenę postępów zaplanowano na czas tuż po Nowym Roku.

Latami nie bieraliśmy wprawy wpisanian stanowczych listów w sprawach Dale'a, odkrywając, że jeśli chce się cokolwiek osiągnąć, trzeba czarno na białym dowieść swoich racji.

Poświęcaliśmy na to długie godziny, zamiast zajmować się synem.

Było to frustrujące, ale nieuniknione.

Dwa tygodnie później otrzymaliśmy pismo z Ośrodka Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej z prośbą o zgłoszenie się do tej placówki.

Zdziwiliśmy się, ponieważ nigdy nie słyszeliśmy, by kogokolwiek wzywano na podobne spotkania.

Na miejscu dyrektor wyraził swoje osobiste zastrzeżenia, że nawet jeśli Dale jakoś sobie poradzi na poziomie podstawówki, trudno przewidzieć, jak mu będzie szło na poziomie szkoły średniej.

Podługich deliberacjach przeorsowaliśmy swój punkt widzenia, że powinien przynajmniej spróbować, a wtedy wszyscy będziemy lepiej wiedzieli, co robić dalej.

W październiku, po jesiennych feriach, nadszedł doniosły dzień.

Z pokaznym już brzuchem odprowadziłam Dale'a do szkoły Overton.

Wcześniej wielokrotnie pokonywaliśmy tę drogę, więc Dale czuł się na niej pewnie.

Dodatkowo humor poprawiało mutowarzystwo Henry'ego i Frasera, który tego pierwszego dnia ponas przyszedł.

Zamierzałam poczekać z Dale'em do rozpoczęcia lekcji, ale był w tym względzie stanowczy.

[238]

- Jestem taki sam jak wszyscy chłopcy i dziewczynki - powiedział stanowczo.

Odtąd raz w tygodniu Fraser pukał donaszych drzwi i szli wedwójkę do szkoły, a po lekcjach razem wracali.

Henry i ja moglibyśmy poczuć się całkiem zbędni, gdyby nie to, że chodziliśmy po Dale'a w czasie przerwy obiadowej i odprowadzaliśmy go na lekcje poobiednie.

Chciałam, żeby, po pierwsze - miał chwilę wytchnienia w domu, a nie w przytłaczającej atmosferze gwarnej szkolnej stołówki, po drugie zaś - żeby lepiej przećwiczyć drogę do Overtoni z powrotem. Po kilku tygodniach zaczął jednak korzystać ze stołówki i odtąd spędzał w szkole cały dzień.

Przyjaciele i sąsiedzi z osiedla, którzy przez ostatnie sześć lat widzieli, jak Dale rośnie i rozwija się, cieszyli się razem z nami jego postępów.

Z entuzjazmem niemal równym naszemu przyjęli wiadomość, że Dale zaczął wreszcie chodzić do swojej rejonowej podstawówki - nawet jeśli był to na razie tylko jeden dzień w tygodniu.

Wiele osób powtarzało, że chyba nigdy nie wyglądała tak szczęśliwego.

Pewnego dnia, gdy byliśmy na matematyce w szkole Kumona, uwagę Dale'a zwrócił plakat na ścianie.

- Co to za ogłoszenie?

- Informacja o spotkaniu innej grupy, Strażników Wagi - odparłam.

- Zapraszają ludzi, którzy są zbyt grubi i chcą schudnąć.

Powinnaś wiedzieć, co teraz nastąpi.

- Dlaczego się do nich nie zapiszesz?

- zapytał.

- Robisz się bardzo gruba.

Stało się jasne, że nie można dłużej ignorować sprawy mojego dwudziestoosześcioletniego brzucha.

Należało powiedzieć Dale'owi o zbliżających się narodzinach.

Wieczorem usiedliśmy we troje; spokojnie i delikatnie wyjaśniłam, dlaczego wyglądam, jakbym tyła.

[239].

- ...

iniedługo będziesz miał maleńką siostrzyczkę - zakończyliśmy, nie spodziewając się reakcji, która nastąpiła.

Dale był w szoku.

Autentycznie przerażony, zaczął płakać i długo nie mogliśmy go uspokoić.

Pokazaliśmy mu zdjęcie USG, tłumacząc, skąd wiemy, że urodzi się dziewczynka.

Wydawało się nam, iż łatwiej mu będzie zaakceptować wiadomość oczekiwanej siostrze niż po prostu dziecku.

Zapewnialiśmy go o naszej miłości i o tym, że będziemy tak samo kochać i jego, i jego siostrę.

Zachęcaliśmy go też, by pytał wszystko, co tylko chciałby wiedzieć w związku z czekającym nas wydarzeniem.

Przez parę chwil analizował i przyswajał usłyszane informacje, po czym przystąpił do sedna sprawy.

- Wolno jej będzie ruszać moje pociągi?

Daliśmy słowo, że nie i że będzie miała swoje zabawki.

Parę godzin później Dale przyszedł do mnie do sypialni, gdy układałam w szafie wyprane ubrania.

- Mogę spytać o coś jeszcze?

Na widok jego zaskoczonej miny usiadłam na łóżku, żeby z całą wagą go wysłuchać.

- Oczywiście.

Pytaj, ile chcesz.

Patrząc mi prosto w oczy, z niepokojem w głosie znów przeszedł do meritum.

- Mamo, czy jeśli moja siostrzyczka się zsiąka, będę musiał jej zmienić majtki?

Starając się zachować powagę, rozвіalałam jego obawy.

Teraz, gdy wreszcie ustąpiło zagrożenie ciąży, ogromnie się cieszyłam i nią, i przygotowywaniem Dale'a na narodziny siostrzyczki.

Na szczęście zaakceptował naszą decyzję, by nazwać ją Amy.

i odtąd zaczęliśmy mówić o niej po imieniu.

Dzięki temu wszyscy przyzwyczailiśmy się do obecności nowego członka rodziny.

[240]

Początek nowego tysiąclecia, który dla większości ludzi był wielkim wydarzeniem, wydawał się nieistotny w porównaniu z tym, co działo się w naszym życiu.

Mimo wszystko nie zignorowaliśmy go całkowicie i spędziliśmy sylwestra z Lorraine i

Brianem, wznosząc noworoczny toast coca-cola.

Ja oczywiście tak nie piłabym alkoholu, ale biedny Jamie też musiał zostać abstynentem, na wypadek gdyby trzeba było mnie zawieźć do szpitala.

Byłam w trzydziestym czwartym tygodniu ciąży.

Zważywszy na to, że Dale urodził się w trzydziestym piątym, należałoby być gotowym na wszystko.

Nie siedzieliśmy u przyjaciół zbyt długo, ponieważ zaczęły wybuchać pierwsze fajerwerki.

Wiedzieliśmy, jak bardzo się ich boi Henry, który został w domu sam przy włączonym telewizorze.

Chociaż miał anielską cierpliwość, w Dniu Guya Fawkesa 12 tak trząsał się strachem, że zawsze dostawał środki uspokajające.

Nowe tysiąclecie przyniosło dwie poważne zmiany w naszym życiu.

Po noworocznych feriach Dale zaczął chodzić do szkoły Oyerton dwa razy w tygodniu, ponieważ okres próbny został bardzo dobrze oceniony.

Druga zmiana dotyczyła mojego stanu fizycznego: byłam w bardzo zaawansowanej ciąży, gotowa w każdej chwili wydać Amy na świat.

Wkrótce lekarz stwierdził mi stan przedrzucawkowy i wyznaczył datę porodu na 15 lutego.

Nie mieliśmy żadnych obaw, jeśli chodzi o reakcję Henry'ego. Względem nowego członka rodziny, ale postanowiliśmy włączyć go w przygotowania na przyjęcie maleństwa.

Wiele razy, siedząc obok,

"Guy Fawkes' Day - 5 listopada, święto publicznego dziękczynienia, ustanowione

przez Parlament angielski w roku 1605, powykryciu spisku prochowego katolików angielskich, którzy zamierzali wysadzić budynek Parlamentu wraz z królem Jakubem I, posłami i lordami.

Huczne obchody tej rocznicy tradycyjnie obejmują wieczorne pokazy ogni sztucznych - Sanfire

Mgbt (przyp.

tłum.

).

1241].

wtulał się w mój brzuch i jestem pewna, że wiedział o żyjącym tam "szczęściu".
Żeby jednak nie było cienia wątpliwości, w niedzielę 13 lutego ustawiliśmy w salonie wózek Amy, żeby Henry mógł go sobie dokładnie obwąchać.

Wydawało nam się, że mamy czas do wtorku, ale w niedzielę wieczorem było już oczywiste, że Amy nie zamierza czekać.

Około pół do drugiej w nocy obudziłam Jamiego.

- Pora jechać - powiedziałam.

- Poród się zaczął na dobre.

Zerwał się na równe nogi i ubrał Dale'a, a ja w tym czasie uprzedziłam telefonicznie Lorraine, że zaraz go podrzucimy w drodze do szpitala.

W szpitalu byliśmy około pół do trzeciej.

Po potwierdzeniu, że poród jest w toku, zostałam odwieziona na salę operacyjną.

Cały czas towarzyszył mi Jamie, ubrany teraz jak lekarz.

Otaczał mnie wiele znajomych twarzy osób, wśród których kiedyś pracowałam.

Razem z nimi o godzinie 4:11 w Walentynki powitaliśmy najnowszą miłość naszego życia - krzyżącą izdrową.

16.

Samodzielność

Oczywiście, najgoręcej marzy o tym, by go zabrać na spacer, a im więcej jesteś w stanie mu dogadzać, tym mocniej będzie cię wielbił i tym pełniej się odsłoni całe ukryte piękno jego natury.

Henry James

WIEDZIELIŚMY, ŻE W ZWIĄZKU Z NARODZINAMI AMY powinniśmy okazywać Dale'owi wiele czułości.

Gdy miał przyjść do szpitala, by po raz pierwszy zobaczyć swoją siostrzyczkę, przygotowaliśmy dla niego różne miłe niespodzianki.

W łóżeczku Amy czekała kasetawideo z Miasteczkiem South Park oraz nowy zegarek.

Lorraine wpadła na genialny pomysł: zrobiła na komputerze powitalną kartkę od Amy, na której siostrzyczka przedstawiła się Dale'owi i wyraziła podziw dla niego za to, że się tak wspaniale opiekuje swoim kochanym psem.

Mimo tych wszystkich przygotowań Dale wciąż nieufnie podchodził do młodszej siostry. Dbaliśmy o to, by nie poczuł się odrzucony i nabrał pewności, że choć nasze życie się zmieniło, troszczymy się

[243].

jednakowo o nich oboje.

Wiedzieliśmy, oczywiście, że proces tworzenia się więzi będzie przebiegał inaczej między rodzeństwem niż między dzieckiem a rodzicami, ale wierzyliśmy, że przy naszej pomocy z czasem się ona rozwinie.

Gdy przychodzili do mnie we trzech moim tatą, Jamie i dziadek George rozpieszczali Amy, nazmianętrzymując ją na rękach, jazaś przez całą wizytę rozpieszczałam Dale.

Z radością patrzyłam, jak tata się cieszy, tuląc małą wnuczkę.

Ciężko przeżył śmierć mamy.

Teraz miał pociechę ze świetnieobierającego wnuka oraz z Amy, która będzie rosła na jego oczach.

Pani Simpson, wychowawczyni Dale'a ze szkoły Overton, zdawała sobie sprawę z tego, jak wielki wpływ mogą mieć na niego niegonaRodziny Amy.

Chcąc mu pomóc, poprosiła wszystkich uczniów klasy o własnoręczne zrobienie z tej okazji laurki dla Dale'a.

Wszystkie - nawet autorstwa chłopców - były śliczne, ale szczególnie ujęły mnie dwie, wykonane przez dziewczynki, tak słodkie i serdeczne, że przechowuję je do dziś.

Jedną przedstawiłam im balonikami i napisała: "Dla Amy, z nadzieją że będziesz miała wspaniałe życie".

Na drugiej młodziutka autorka napisała: "Wyjątkowa dziewczynka.

Witaj na świecie, śliczna, mała Amy".

Po pięciu dniach spędzonych w szpitalu, w którym personel przychylił mi nieba, a ja nie mogłam się nagadać z kolegami niewidzianymi od lat, przyszła pora na powrót do domu.

Mimo anemii spowodowanej utratą dużej ilości krwi w czasie porodu z powodzeniem karmiłam Amy piersią.

Życie było absolutnie doskonałe.

Smakowałam każdą minutę ponownego macierzyństwa.

Jechałam z Jamie do domu, nie mogąc się doczekać spotkania ze wszystkimi.

Na miejscu wybuchnęłam płaczem nad widok przyjęcia, które mi zgotowano.

Lorraine i Brian wydalimajątekna wielkie pęki różowych balonów, rozwieszonych na zewnątrz wewnątrz domu.

Salon wyglądał jak kwaciarnia.

Ponieważ Lorraine i Brian byli tak bliskimi nam przyjaciółmi - a Brian

[244

odegrał szczególną rolę w poczęciu Amy - postanowiliśmy, że ich nazwisko, Lindsay, będzie drugim imieniem Amy.

Przynajmniej takim gestem mogliśmy wyrazić całą naszą wdzięczność za wszystko, co dla nas zrobili.

Henry, z ogromnym, napełnionym helem balonem przy obroży, stał na czele witającej nas gromady, machając entuzjastycznie ogonem.

Wiedziałam, że nie wniosę Amy do domu, jeśli najpierw nie przywitam się z psem, który - uszczęśliwiony moim widokiem - dał wyraz "pięcioletniej tęsknocie po pięciominutowej rozłące".

Henry dokładnie obwąchał Amy i uznawszy, że pasuje do jej gustu, łaskawie zaakceptował jej obecność.

Nie mieliśmy tego dnia gości, ponieważ wszyscy znajomi chcieli nam dać czas na przyjęcie maleństwa w nowym świecie.

W niedzielę rano zadzwoniła Valz pytaniem, czy mogłyby obie z Sheeną wpaść na chwilę.

Bardzo się ucieszyłam i chwilę później przyjechały, z przepięknymi dziecięcymi ubrankami w prezencie.

Zachwyciły się Amy, a chociaż moja opinia może nie być całkiem bezstronna, uważam, że naszacóreczka była rzeczywiście ślicznym noworodkiem.

Miała przenikliwe, ciemnobrązowe oczy i gęstą czuprynę falujących, ciemnych włosów. Jej skóra zarówno wyglądem, jak i w dotyku przypominała jedwab, co było według mnie zasługą karmienia piersią.

W przeciwieństwie do małego Dale'a, Amy cudownie dawała odczuć swoją obecność, zwłaszcza w czasie karmienia.

W pewnym momencie, jak to ona, nie bacząc na gości, zaczęła się domagać jedzenia, więc Sheena mi ją podała.

Jamie siedział naprzeciwko nas i gdy Amy z zadowoleniem jadła, rozmawialiśmy wszyscy czworo.

W pewnej chwili, nie przerywając przyjaznej pogawędki pozostałej trójce, wyłączyłam się z konwersacji, żeby odjąć.

Amy od piersi i poczekać, aż jej się odbije.

Gdy ją podnosiłam, że

zgrozą zobaczyłam, że bezwładnie opada mi na rękach i sinieje.

Ja[245].

kimś cudem nadspiralizowaną przerażeniem matką wziął we mnie górę wewnętrzny instynkt położnej i ponieważ dziecko dopiero co jadło, trzymałam je pionowo, klepiąc po plecach.

- Oddychaj!

- błagałam rozpaczliwie.

- Oddychaj!

Sheena, Val i Jamie zamilkli i oszołomieni patrzyli, jak próbuję pobudzić wiotkie ciało. Wiedziałam, że istnieje ryzyko zachłyśnięcia zawartością żołądka, dlatego cały czas trzymałam Amy pionowo i palcami jednej dłoni odchylałam jej żuchwę, zapewniając drożność dróg oddechowych.

Po minucie, która wydawała się godziną, w reakcji na moją wysiłki, powoli zaczęły wracać jej kolory i zakwiliła, a potem głośno się rozplakała.

Moje bijące jak oszalałe serce odrobinę zwolniło.

Jamie siedział w kompletnej ciszy, wstrząśnięty do głębi, z trudem pojmując, co się przed chwilą działo.

Wtem stukanie do drzwi obwieściło wizytę położnej środowiskowej.

Sheena i Val pożegnały się.

Opowiedziałam położnej, co się stało dosłownie przed momentem, i chociaż widziała, w jakim szoku byliśmy, uważała, że skoro Amy najwyraźniej odzyskała formę, nie ma potrzeby podejmowania jakichkolwiek dalszych działań.

Wychodząc, dodała, że oczywiście powinniśmy zadzwonić do miejscowego szpitala, gdyby coś takiego się powtórzyło, i że zajrzy do nas ponownie rano.

Nadal trzymałam Amy pionowo, z główką opartą o moje ramię.

Wciąż byłam bardzo wystraszona.

Rada położnej wcale mnie nie uspokoiła.

- Niewiele brakowało, a musiałabym ją reanimować.

Jeśli to się powtórzy, mogę nie dać rady tego zrobić - powiedziałam Jamiemu.

Nie miał nastroju na takie rozważania.

- Dzwon do Eleanor - ponaglił.

- Będzie wiedziała, co robić.

Niemożemy tak po prostu siedzieć i czekać, aż to się znów zdarzy.

Moja przyjaciółka Eleanor pracowała w tym czasie na oddziale noworodków w szpitalu, z którego wróciłam zaledwie dwadzieścia

246]

wcześniej.

Pełna obaw dzwoniłam pod wszystkie możliwe numery, aż udało mi się ją złapać w domu.

Nie wiedziałam, jak zacząć.

- Eleanor - wytusiłam w końcu.

- Wiem, że to głupie pytanie, ale czy możesz mi przypomnieć, jak się reanimuje noworodka?

Musiałam jej wyjaśnić, dlaczego oto pytam

- Nie karm na razie Amy.

Odezwe się za dziesięć minut - poleciła.

Zadzwoniła z informacją, że ponieważ Amy ma zaledwie siedem dni, wciąż podlega opiece szpitala Southern General.

Eleanor rozmawiała z pediatrą i jego zdaniem powinniśmy natychmiast przywieźć małą na oddział noworodków.

Gdy się szykowałam, Jamie przywiózł mojego tatę, który został u nas z Dale'em i Henrym.

Z Amy w foteliku podniesionym do pionu, przejechaliśmy ponownie piątkową trasę, tym razem znacznie szybciej i ze znacznie większym niepokojem.

Przez całą podróż Amy pozostawała nieruchoma, cicha i blada.

Niewielkiej otuchy dodawał mi tylko jej oddech, odczuwany na dłoni.

W szpitalu czekał na nas pediatra, z którym rozmawiała Eleanor.

Przygotował już przyjęcie Amy na obserwację.

Nasza córeczka została błyskawicznie umieszczona w inkubatorze i podłączona do aparatury monitorującej.

Do stopki przyczepiono jej czujnik pulsoksymetru, mierzącego nasycenie krwią tlenem oraz tętno.

Alarm urządzenia włącza się, gdy puls spada poniżej 100 uderzeń na minutę - norma dla noworodków wynosi od 100 do 120.

Ponieważ Amy zsiniała, tracąc przytomność, mogłoby wskazywać na jakieś problemy z sercem.

Kilka godzin później podłączono ją dodatkowo pod monitor pracy serca, gdyż tętno spadało poniżej osiemdziesięciu, co samo w sobie było poważnym powodem do niepokoju.

Nasze maleństwo miało też kontrolowany oddech za pomocą wielkiego monitora oddechu typu MR 10.

Urządzenie to dłu[247].

gim, cienkim, plastikowym przewodem łączyło się z czujnikiem w kształcie pastylki, przymocowanym do klatki piersiowej.

Alarm uruchamiał się w wypadku bezdechu trwającego ponad dziesięć sekund.

Chociaż wiedziałam, o co chodzi w tej całej aparaturze, w głowie miałam jeden wielki zamęt, byłam więc wdzięczna położnej, że traktuje mnie przede wszystkim jak matkę, a nie koleżankę po fachu i wszystko po kolei wyjaśnia.

Przeprowadzono kompleksowe badania w poszukiwaniu jakiegoś źródła infekcji, aby wykluczyć tego rodzaju czynnik spośród możliwych przyczyn zapaści Amy.

Położne były tak miłe, że przygotowały dla mnie pokój na tyłach oddziału noworodków.

Dzięki temu mogłam przebywać cały czas małą, a to z kolei umożliwiało jej monitorowanie podczas karmienia.

Jamie w zupełnie nieprzewidziany sposób spędzał urlop, który wziął, żeby być z nami w domu przez pierwsze dni życia Amy.

Dobrze jednak, że mógł opiekować się Dale'em, wyprawiać go do szkoły, a także sporo czasu spędzać ze mną.

Dale również przyjechał do szpitala.

Chociaż byłowidać, że jest trochę spięty, ogólnie dobrze sobie radził w niepokojącym otoczeniu oddziału noworodków.

Byłam poruszona, gdy Jamie opowiedział, że w domu Dale nie tylko kurczowo trzyma się Henry'ego, dodając sobie w ten sposób odwagi, ale znów zaczął spędzać noc przytulony do psianki na kanapie - co przestał robić dawno temu - ponieważ tak bardzo się boi o swoją siostrzyczkę.

Świadomość, że Eleanor zajmuje się małą Amy, dawała mi poczucie bezpieczeństwa.

Gdy po karmieniu kazała mi odpocząć, uwierzyłam, że mogę to zrobić.

Długo przewracałam się z boku na bok, w końcu udało mi się zasnąć na parę godzin.

Około siódmej rano obudziła mnie, wjeżdżając do mojego pokoju z Amy w standardowym szpitalnym łóżeczku, podłączoną tylko do monitora oddechu i pulsoksymetru.

Wyglądało nato, że wychodzimy na prostą.

[248]

Gdy karmiłam Amy, położna zajęła się innymi porannymi obowiązkami na oddziale.

Ledwie jednak poczułam się na tyle pewnie, by myśleć o powrocie do domu, moja dziewczynka znów zsiniała i zwiotczała, jakby nagle uszło z niej życie.

Siostra błyskawicznie wkroczyła do akcji i poserii takich samych działań jak poprzednio, wspartych podaniem tlenu, Amy wróciła do siebie.

Nie można byłoby tego powiedzieć o mnie, nerwy miałam w strzępach.

Przy każdym następnym karmieniu małej serce łomotało mi w zawrotnym tempie.

Wiedziałam, że nie poradzę sobie bezpielegniarek.

Wieczorem lekarz pediatra w rozmowie ze mną i Jamie stwierdził, że nasze dziecko ma klasyczne objawy refluksu żołądkowo-jelitowego.

Dolny zwieracz jej przełyku nie pracuje prawidłowo, ulegając licznym przejściowym relaksacjom, co powoduje zarzucanie treści żołądkowej do przełyku oraz tchawicy - dlatego Amy w czasie karmienia zatrzymywał się oddech.

Choć taki wypadek wyglądał potwornie, leczenie było bardzo proste.

Przed karmieniem należało podać środek alkalizujący, o nazwie Gaviscon Infant, który neutralizuje i zagęszcza mleko w żołądku, zapobiegając refluksowi.

Dwa dni później, ku mojej niezmiernej uldze, mogliśmy zabrać Amy do domu, wyposażeni w jej nowe leki oraz monitor oddechu typu M R10.

Tak naprawdę był on bardziej potrzebny nam niż małej.

Pediatra wiedział, przez co przeszliśmy, by mogła się urodzić, i słusznie uznał, że z urzędzeniem wykrywającym bezdech poczujemy się pewniej.

Dawało ono ponadto nadzieję na nasz względnie spokojny sen w nocy, gdy zagrożenie było największe.

Niezależnie od wszystkiego dostaliśmy dokładne wskazówki, jak reanimować Amy w wypadku kolejnej zapaści, i choć sama myśl o tym nas przerażała, wiedzieliśmy, że sobie poradzimy.

Zawsze mogłam liczyć na Eleanor.

Moja wspanią przyjaciółka była przy mnie w strasznych depresjach po urodzeniu Dale'a [249].

i w euforii, gdy jego stan się poprawił.

Była moją opoką takżew koszmarze ostatnich przeżyć.

Jestem jej dozgonnie wdzięczna zaniezawodną przyjaźń i pomoc.

W domu wieczorna rutyna zmieniła się o tyle, że przed ułożeniem Amy do snu zawsze podłączaliśmy ją pod monitor oddechu.

Pediatra miał rację, choć początkowo się na to nie zanosilo - przywtórze uspokajających kliknięć potwierdzających każdy ruch jejklatki piersiowej łatwiej nam było zasnąć niż w pełnej napięciai nasłuchiwanie ciszy.

Raz czydwa razy zdarzyło się, że postawiłnas na nogi przenikliwy sygnał, jakby uruchomił się alarm przeciwpożarowy.

Wyskoczyliśmy złóżka, ale naszcześnie to tylkoczujnik się odłączył od ciała Amy.

Mimo takich przygód dziękimonitorowi oddechu przetrwaliśmy ów wyjątkowo trudny okres.

Ze wszystkich wcześniejszych doświadczeń - autyzmu Dale'a, śmierci mamy, nieudanych prób zajścia w ciążę, rujnujących fizycznie i psychicznie poronień - nic nie wydawało się tak trudnedo zniesienia, jak myślo tym, że możemy stracić Amy.

Przyzwyczajaliśmy się do nowych obowiązków, a przyjacielei sąsiedzi z osiedla zaglądalido nas zwizytami, przynosząc wspaniałeupominki.

Wszyscy zachwycali się urodą Amy i cieszyli z naszego szczęścia.

Isobel, mieszkającapo drugiej stronie ulicy, nawet wydzięgała na drutach ciepły kaftanik.

Znaczyło to dla mnieniesłuchanie wiele: coś takiego zrobiłaby moja mama, gdybyżyła, a Isobeljąw tym zastąpiła.

Henry zawszezakładał, że goście przychodzączobaczyć Amyprzyszli do niego, więc wychodził im na spotkanie z powitalnym "prezencem" - na przykład grzechotką albo maskotką podebranąmałej.

Gdy Amy spała, układał się obok wózka lub leżaczka, jakbyobejmował straż przy najnowszym członku swojego stada.

Kiedyjednak zaczynała płakać, denerwował się i uciekał do ogrodu.

Prze(250]

rażliwy płacz dziecka był dla na niego niemalrównie dokuczliwy, jak odgłosy towarzyszące sztucznymogniom.

Którego dniaprzewijałam Amy, siedząc na podłodze.

Henryz zainteresowaniemobserwował, jak wycieram ją do czysta.

W pewnym momencie sięgnęłam po nowąpieluchę, drugą ręką trzymając uniesione nóżki niemowlęcia i odsłaniając jego gołapupę.

Henry uznał wtedy, że mojewysiłki wspomagane nasączanymi chusteczkami są niewystarczające izaczął po mniepoprawiać.

Łagodnie odwiódłamgo od entuzjastycznego lizania, chociażnie mogłam przy tym powstrzymać śmiechu.

Sądzącopotym, ile wody wypił chwilę później z miski, chyba dostał nauczke!

, Dale, który generalnie dobrze sobie radził, miał wielkie problemy""z wyrażaniem swoich zmartwień i opowiadaniem o nich komukolwiek.

Dusił je w sobie miesiącami, a nawet - jak się okazało - latami.

Choć samichcieliśmy, by opuściłklasę specjalną w St Anthony's, pewne zdarzenie utwierdziło nas w przekonaniu, że już najwyższapo temu pora.

St Anthony's była szkołą katolicką i od początku zgadzaliśmy się, by uczono w niej Dale'a podstawowych zasad moralnych, obowiązujących w tej religii i w tej szkole, z naciskiem podkreślającjednak, że nie życzymy sobie, by brał udział w długich i zawiłych mszach.

Nie budziłoto żadnych kontrowersji, ponieważ uczniowie stanowili bardzo zróżnicowaną grupę i niekatolicy mieli prawo nieuczestniczyć w praktykach religijnych.

Pewnego wieczoru pomagaliśmy Dale'owi szykować się następnego dnia.

- Nie chcę iść jutro na mszę- oświadczył nagle ze złością.
- W porządku - odpowiedziałam.
- Przecież i tak nie chodzisz.
- Moja wychowawczyni kazała mi stanąć w szeregu i przygotować się [251].

wać się do mszy.

- Dale był wzburzony.

- Wielokrotnie mówiłem, że nie idę, ale w ogóle mnie nie słuchała.

Chciałam dowiedzieć się czegoś więcej.

- Nie jestem Kyle z Miasteczka South Park - krzyknął z wściekłością.

- Nie jestem Żydem.

Miał na myśli to, że ponieważ nie jesteśmy religijną rodziną, nie powinien chodzić na mszę, oraz że dobrze sobie zdaje sprawę z jednego, i z drugiego.

- Toniew porządku - ciągnął dalej gniewnie.

- John i Harry niechodzą.

Zostają w klasie i rysują.

Więc poszedłem - zakończył.

- Alecały czas stałem z rękami założonymi na piersiach.

Mimo woli byliśmy podrażnieniem tej manifestacji sprzeciwu asertywności.

Okazało się, że Dale uczęszczał na msze przez całe pięć lat nauki w St Anthony's.

Ja i Jamie mimo wszystko nie mogliśmy się powstrzymać od śmiechu, słysząc taką rewelację.

Dzięki tej historii Dale na własnej skórze odczuł prawdziwą wagę komunikacji między ludźmi.

Poprosiłam, żeby usiadł obok mnie, i napisałam list do nauczycielki, w którym poinformowałam o naszym nieporozumieniu i poprosiłam o zwolnienie syna z obowiązku chodzenia na mszę.

Incydent ten uświadomił nam, że Dale dojrzał do zmiany szkoły na Overton w pełnym wymiarze godzin.

Sprzeciwiając się nauczycielce, zademonstrowała swoją niezależność.

Pod koniec marca 2000 roku w szkole Overton odbyło się zebranie, na którym nauczyciele zeszkoły St Anthony's wyrazili wątpliwość, czy Dale da sobie radę, rezygnując całkowicie z zajęć w klasie specjalnej i przenosząc się na stałe do rejonowej podstawówki.

Zeswej strony przekonywaliśmy, że Dale wygląda tam naprawdę zadowolonego; co więcej, sam o tym mówi i cieszy się, że stanowi część nowej klasy i szkoły.

[252]

Przewidując, że możemy napotkać pewien opór, poprosiliśmy wcześniej o pomoc Szkockie Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym.

Jedna z jego terenowych pracownic wzięła udział w spotkaniu w charakterze naszej konsultantki.

Popierała przytaczane przez nas argumenty, podkreślając, że Dale ma silną motywację, by chodzić do Overton, oraz to, jak bardzo fakt uczęszczania do zwykłej szkoły podbudowuje jego poczucie własnej wartości.

W rezultacie zapadła decyzja, że do Wielkanocy Dale będzie chodził do Overton trzy razy w tygodniu, z możliwością rozszerzenia planu na pięć dni w tygodniu, jeśli nie będzie żadnych problemów.

Jak było do przewidzenia, przy wszystkich dodatkowych zajęciach i pomocy ze strony Overton radził sobie znakomicie.

Nie posiadaliśmy się ze szczęścia, gdy w czerwcu 2000 roku zaczął spędzać w nowej szkole pięć dni w tygodniu.

Niedługo potem potwierdził nie tylko słuszność takiego posunięcia, ale także fakt, jak wyraźnie jest świadom swojej odmienności.

- Mamo - zagadnął mnie któregoś dnia.

- Na boisku Overton widziałem chłopca, który powinien iść na moje miejsce w St Anthony's.

Dokońca semestru co rano rozlegało się najgłośniejsze pukanie do drzwi Fraser z Dale'emszli razem do szkoły.

Po tylu latach nasz syn wreszcie był taki, jak jego rówieśnicy z osiedla.

Oboje z Jamie'em upajaliśmy się tą codzienną normalnością, choć nigdy nie przestaniemy być wdzięczni szkole St Anthony's za wszystko, co zrobiła dla Dale'a.

Z radością śledząc osiągnięcia syna, delectowałam się każdą chwilą spędzaną z Amy.

Była pod każdym względem innym dzieckiem niż jej brat, zarówno jeśli chodzi o reakcje na otoczenie, jak zabawy.

Chcąc jak najlepiej stymulować jej rozwój, znalazłam coś, GO służyło nam obu.

Koleżanką naszej pielęgniarki środowiskowej

[253].

prowadziła kurs masażu niemowląt.

Amy uwielbiała wszystkie zabiegi, którym była poddawana, a poza tym obie z przyjemnością spotykałyśmy się z innymi maluchami i mamami.

Jedynym powodem do troski w tym okresie był brak zainteresowania siostrą strony Dale'a. Na różne sposoby próbowaliśmy zjawnie obudzić w synku zaangażowanie, nieustannie przy tym zapewniając go oswojej miłości, alen nie potrafił zrozumieć ani potrzeb Amy, ani tego, jaka jest jeszcze malutka.

Czasami, gdy staraliśmy się nim pokierować, niecierpliwiał się i krzyczał, że Amy ma się nauczyć tego coon.

Nie był świadom różnicy między sobą a niemowlęciem ani tego, ile czasu potrzebował, by do wszystkiego dojść.

Nastawiałam się na długi i żmudny proces zasypywania przepaści między naszą dwójką, ale nieoczekiwanie przyszedł nam znowu z pomocą pewien parowóz.

Dzięki Henry'emu i Robertowi oraz korzystnemu wpływowi nowej szkoły zdołaliśmy wreszcie niezależnie Dale'a od obsesji na punkcie Thomasa i przyjaciół.

Nadal jednak okazywał wielkie przywiązanie do bohaterów filmu.

Przyszło mi do głowy, żeby wykorzystać to do budowania relacji międzyrodzeństwem.

W sklepach był wówczas nieograniczony wybór zabawek związanych z popularną kreskówką.

Kupiłam makietę wyspy Sodor, z ruchomymi elementami, pociągami oraz smigłowcem Haroldem.

Powiedziałam Dale'owi, że mam nową zabawkę, dzięki której niemowlę może się przekonać, jak wspaniały jest Thomas i jak skutecznie pomaga dzieciom rosnać.

Potem, pokazując nową nabytą niechętnym ruchem głowy, spytałam chytrze:

- Nikt nie zna się na Thomasie lepiej od ciebie.

Mógłbyś pokazać Amy, jak się tym bawić?

Gdy wyspa Sodor w całej swojej krasie wyłoniła się z opakowania, Dale usiadł obok Amy i zaczął jej opowiadać.

Tak ruszył proces stopniowego tworzenia więzi między nimi.

Później czyty'

[254]

Wd siostrzyczce książki o Thomasie albo o psach, bawił się z nią z czasem coraz wyraźniej widać było łączącą ich miłość.

Gdy relacje z Amy przestały być problemem, pomyśleliśmy, że można wyznaczyć Dale'owi nowe zadanie.

Zawsze go zapewnialiśmy, że Henry jest jego psem.

Przyniosło to oczekiwany skutek, ponieważ po narodzinach Amy nie był zazdrosny, nawet gdy Henry okazywał zainteresowanie nowym członkiem naszej rodziny.

Chcieliśmy teraz uświadomić mu to jeszcze mocniej.

Ponieważ Robert znał retrievery isam miał psa, wprowadziliśmy nowy zwyczaj, zgodnie z którym w niedzielę przed wspólną kolacją Dale pod jego opieką wychodził z Henrym na spacer wokół osiedla.

W następnej kolejności przygotowywałam Dale'owi samodzielne wyprowadzanie psa.

Uczyłam go, żeby zawsze poruszał się tą samą trasą, pilnowałam, by w kieszeni miał numer telefonu alarmowego i ściśle przestrzegał zasad bezpieczeństwa.

Zmierzyłam także czas, aby wiedzieć, kiedy powinien wracać.

Pewnego dnia piętnaście minut po przewidzianym czasie wciąż nie było go w domu.

Na szczęście nie zszedł z wyznaczonej trasy, więc szybko go znalazłam.

Rozmawiał z paczką z osiedla.

Głównym obiektem zainteresowania dzieci był Henry, który oczywiście wcale z tego powodu nie narzekał.

Dale wystraszyłam się, że nabroił, ale uspokoiłam go, ponieważ - jak się przekonałam - rozumiał zasady.

Mogliśmy opracować nowe, bardziej urozmaicone trasy spacerów.

Dale przejmował coraz większy zakres odpowiedzialności za opiekę nad psem.
Towarzyszył mu nawet w czasie wizyt u weterynarza.
Wszystkie nowe obowiązki brał na siebie i wypełniał z spokojem.
Chociaż dochodził do tego aż siedem lat - przez całe dotychczasowe życie Henry'ego - było to wielkie osiągnięcie.
Tym większe, że teraz mogliśmy uczyć Dale'a dbania o siebie, tak samo jak dbał o psa.
[255].

Dzięki Henry'emu nasz syn poznał nawet podstawy gotowania.

Ponieważ żołądek retrievera nigdy nie jest pełny, pokazałam Dale'owi, jak ma przyrządzić grzanki (dla siebie i dla psa), jak podgrzać kielbaski (dla siebie plus zawsze jedną dodatkową dla psa) oraz jak smażyć soczysty stek (na urodziny psa).

Dale'owi podobała się takasamodzielnosc, zwłaszcza gdy nauczyłam go bezpiecznie robić herbatę. Pokazałam mu, jak się obsługuje elektryczny czajnik, i kupiłam mały imbryk na jedną filiżankę, którego używał, byćwiczyc nalewanie gorących płynów.

Drobiazgowe wskazówki i ściśleokreślonezasady bezpieczeństwa doprowadziły do tego, że mógł się raczyć ulubionym napojem, ilekroćprzyszła mu na to chęć.

Pewnego dniadość perfidnie udawałam złe samopoczucie, sugerując, że filiżankaherbaty może by mi trochę pomogła.

Owoce starań Dale'a byłnajbardziejpozbawiony smaku, zimny i obrzydliwy napój,

jakiwzyciupiłam, ale była to zarazem pierwsza filiżanka herbaty, którąrobił dla mnie mój syn.

Powiedziałam więc, że jest wspaniała i żeod razu czuję sięlepiej, co w pewnym sensie było prawdą.

Jamie i ja nie wierzyliśmy własnemu szczęściu.

Nasz dwunastoletni syn witał nas rano przynoszonymi do łóżka herbatąigrzankami.

Czasami, gdy mieliśmygości i trzeba było przygotowaćwięcej niż dwie herbaty, Dale, obawiając się, że może coś pomylić, z przejęciem notował "zamówienie" jak rasowy kelner.

Szybko osiągnął mistrzostwo w parzeniu herbaty.

Na naszych gościach wielkiewrażenie robiła zarówno jakość jegoobsługi, jak i przygotowanychnapojów.

Zwieńczenie zaś stanowiło to, że wielokrotnie ćwiczonaczynność przynosiła dodatkowe korzyści - doskonaliła społeczneumiejętności Dale'a i zwiększała jego poczuciesamodzielnosci.

W sierpniu 2000 roku Dale rozpoczął w Overton ostatnią klasępodstawówki, która miała mu umożliwić kolejny wielki krok naprzód.

Poza szkołą pojawiła sięjedna komplikacja: po tym wszystkim, co Dale osiągnąłwraz z Brygadami Chłopcami, jego oddział

256]

został z powodu brakulidera rozwiązany.

Robert, który od dawnanależał do drużyny skautów, zaproponował, by Dale przyłączył siędo nich.

Został przyjętydo zastępu Roberta i odtąd w poniedziałkowe wieczory razem chodzili na zbiórki.

Dale radził sobietak dobrze, że nie zrezygnował nawet wówczas, gdy jego przyjaciel odszedł grupy.

Z czasem awansował na zastępowego.

Klasa Dale'a przygotowała przedstawienie, z którym miała pojechać na festiwal z okazji milenium.

Dzięki ciężkiej pracy nauczycieli oraz wcześniejszym doświadczeniomz kółka dramatycznegoDale czuł się dość pewnie, by pojechać w podróż i wziąć udziałw przedstawieniu.

Nie był to drobiazg, zważywszy, że wycieczkaprzewidywała nocleg w Inverness.

Gdy usłyszałam tę wiadomośćod pani Cannon, jednej z nauczycielekDale'a, miałam ochotę skakać z radości przez całą drogę do domu.

Pani Cannon zapewniłamnie, że będzie czuwała nadDale'em, jednocześnie traktując go jakkażdegoinnego chłopca z klasy.

Łałamiód namoje serce, ponieważdo tej pory nie było konieczności informowania dzieci o autyzmieDale'a i cieszyłam sięniezmiernie, że nicsię pod tym względemnie zmieni.

Dale tak bardzo starał się być taki jak wszyscy, że zwykle wywierał świetne wrażenie naludziach, którzy z nim pracowali.

Teraznadeszła chwila, gdy miałzrobić coś, co większość rodziców uważaZa rzecz zupełnie naturalnąw wypadkuswoich dzieci.

Sam spakował torbę na weekend, a my, z Amyw wózkui Henrym przy nodze, odprowadziliśmy go na szkolny autobus.

Niektórzy rodzice płakali, ponieważ po raz pierwszy rozstawali się z dziećmi.

Ja też płakałam, ale były to łzy dumy.

Po powrocie udało nam się wyciągnąć z Dale'a tylko jedno zdanie o temacie przedstawienia.

- Nieźle poszło - poinformował nas lapidarnie.

Bez końca zato opowiadał o psikusach, wygłupach i jawnym zachowaniu

1257].

niektórych dzieci w nocy, co niesłychanie go bawiło.

Oczywiście przy okazji nauczył się też wielubardzo dobrych rzeczy i nie obawialiśmy się, że przejmie od kolegów złe maniery.

Brał wszystkotak dosłownie, że nawet z tego, co złe, uczył się dobra.

Mogliśmy być absolutnie pewni, iż jego zachowanie pozostanie nienaganne i że zawsze będzie szanował swoich nauczycieli i przełożonych.

Udana wycieczka i pozaszkolne zajęcia udowodniły, że Dalew pełni się usamodzielniał.

Ze skautami często jeździł na biwaki, brał udział w wielu rajdach i podchodach.

Coraz większa pewność siebie oraz nieustraszona natura wyjątkowo predestynowały go do takich sportów jak wspinaczka i zjeżdżanie na linie.

Tam możliwości wydawały się nieograniczone, a pułap jego osiągnięć stanowiło - dosłownie - niebo.

17.

Trudne decyzje

WSZYSTKIE ZMIANY, KTÓRE ZACHODZIŁY W DALE'U, BYŁY niesłychanie pozytywne i ogromnie nas cieszyły, ale nie zmieniały faktu, że autyzm wciąż miał silny wpływ na jego życie.

Tak żarliwie chciał się uczyć, wtopić w społeczność i odnosić sukcesy, że dążenie to samo w sobie stało się obsesją - co nie było może złe, ale na pewno stwarzało problemy.

Niemógł się pogodzić z tym, że czegoś nie jest w stanie zrobić i ciężko przeżywał, jeśli jakieś zadania lub sytuacje leżały poza zasięgiem jego możliwości lub kontroli.

Gdy z powodzeniem zaaklimatyzował się w szkole Overton, żył pod nieustanną presją, by dotrzymać kroku reszcie klasy w nauce i w integracji z rówieśnikami, nie będąc zdemaskowanym.

Kolejnym wielkim problemem, z którego wtedy jeszcze nie zdawał sobie sprawy, była jego nieświadomość, że to, z czym cały czas walczył, jest nazywane autyzmem.

Ani my, ani szkoła nie kładliśmy zbyt wielkiego nacisku na sukcesy naukowe Dale'a, jednak on sam nie dopuszczał żadnej dyskusji, jeśli chodziło o prace domowe.

Zawsze uporem chciał

[259].

je dokończyć, bez względu na to, jak trudne lub niezrozumiałemu się wydawały. Nie mieliśmy wyjścia - jego nieugięta wola, by nie odstawać od kolegów, zmusiła nas w końcu do współpracy przy osiąganiu celu na poziomie, który był jego zdaniem doprzyjęcia.

W praktyce oznaczało to, że dzień po dniu siadałam wieczorem obok niego, z Amy przy pierści, a Henrym u stóp, i przez dwie lub trzy godziny pomagałam mu w nauce tak długo, aż uznał, że wszystkie lekcje odrobił w sposób zadowolający.

Mimo wielkiej pomocy kursów Kumana matematyka wciąż sprawiała mu duże trudności i obawiałam się, że chęć dorównania pozostałym uczniom doprowadzi go w końcu do klęski.

Największą i podstawową przeszkodę w nauce różnych przedmiotów stanowił język. Dale słabo rozumiał angielski, a jedno nieznanne słowo peszyło go tak, że odrzucał nawet oczywisty kontekst skądinąd prostego zdania.

Na przykład w standardowym pytaniu:

"Jakie są zauważalne wady i zalety domów opieki dla ludzi starszych?"

"słówko "zauważalne" zupełnie zbiło go z tropu, więc odpowiedź po prostu gadywał.

Szkoła robiła, co mogła, żeby mu pomóc, ale język, którym posługiwano się na wszystkich przedmiotach, był tak skomplikowany ze względu na wysoki poziom zaawansowania, że kłopotów nie dało się uniknąć.

W pewnym stopniu Dale'owi pomagał "bank słów" - zeszyt, w którym notował wszystkie nowo poznane wyrazy.

Dzięki zajęciom sportowym i zabawom sprawnościowym, w których uczestniczył jako skaut, osiągał świetne wyniki w wychowaniu fizycznym.

Jego koronną dyscypliną stała się koszykówka, ponieważ był wysoki i starszy od kolegów z klasy, co okazało się atutem.

Lubił też przedmioty dotyczące zagadnień społecznych, jak wiedza o społeczeństwie lub religia, które wiązały się z dyskusjami o eutanazji czy karze śmierci.

Większość dzieci uważała te tematy za śmiertelnie

[260]

nudne, my jednak popieraliśmy w tej mierze zainteresowania Dale'a i w miarę jak rozwijała się jego umiejętność wyrażania swoich opinii oraz świadomość?

społeczeństwa, w którym żyje, toczyliśmy z nim coraz bardziej pasjonujące rozmowy.

Nie bez znaczenia był fakt, że spory na temat współczesnej etyki lekarskiej, obejmujące także kwestię zapłodnienia pozaustrojowego, uświadomiły mu, jakim cudem były narodziny Amy.

Pomimo czy raczej z powodu jego kłopotów z przedmiotami teoretycznymi, ja i Jamie byliśmy najdumniejszą młodością pod słońcem, gdy na koniec czwartej klasy Dale otrzymał nagrodę za osiągnięcia w zakresie nauki religii.

Nieustanna walka z barierami stawianymi przez angielski, toczona każdego dnia i każdego pracowitego wieczoru spędzanego na odrabianiu lekcji, coraz wyraźniej uświadamiała Dale'owi jego odmienną od innych dzieci i rodziła coraz większą frustrację.

- Dlaczego nie jestem w stanie tego zrobić?

- wołał ze złością.

- Mam powyżej uszu problemów z nauką.

Dlaczego problemy nie zostały w St Anthony's?

Z biegiem czasu coraz trudniej było go uspokoić.

Pewnej nocy, po trzech godzinach żmudnego ślęczenia nad zeszytami, nie wytrzymał.

- Dlaczego ja?

- krzyczał w gniewie.

- Dlaczego to ja urodziłem się z problemami?

- wściekał się jeszcze chwilę, a potem nagle odwrócił się do mnie.

- Czy te problemy mają jakąś nazwę?

Chwila, która miała nigdy nie nadejść, stała się faktem.

Postępem Dale'a towarzyszył rozwój jego wnikliwości.

Niemogliśmy uciec przed koniecznością wyjawienia mu prawdy.
Ponieważ jednak było już bardzo późno, obiecałam, że następnego dnia po szkole zorganizujemy porządną naradę rodzinną i wtedy Powiemy wszystko, co będzie chciał wiedzieć.
Przystał na to, ponieważ regularnie odbywaliśmy takie sesje.
Omawialiśmy w ich Fakcie rozmaite kwestie wynikające z autyzmu, dotąd jednak nie
t261j.

poruszaliśmy ich przyczyny.

Teraz jedyny dylemat dotyczył tego, jak mu ją delikatnie wyjaśnić i nadać słowu "autyzm" możliwie najbardziej pozytywny wydźwięk.

Gdy później zastanawialiśmy się nad tym z Jamie, wpadł mi do głowy pomysł, żeby posłużyć się przykładem jakiejś powszechnie cenionej osoby, która odniosła sukces mimo niepełnosprawności.

Dzięki pracy w charakterze pielęgniarki środowiskowej poznałam Margaret McAlleny, zdobywczynię złotego medalu w pływaniu na igrzyskach paraolimpijskich.

Osiągnięcia sportowe sprawiły, że była wielce szanowaną postacią w lokalnym życiu publicznym.

Ponieważ miałyśmy dość bliskie kontakty, Dale wielokrotnie się z nią spotykał, a poza tym zawsze zwracałam uwagę na doniesienia prasowe o jej niezwykłych dokonaniach.

Doszliśmy z Jamie do wniosku, że postać Margaret, która jeżdżąc na dzień na wózku, została znakomitą pływaczką, pomoże Dale'owi zrozumieć, że też ma na swoim koncie niemałe wyczyny w analogicznej sytuacji, choć przy innych ograniczeniach.

Wieczorem, przy herbacie, w towarzystwie śpiącej Amy Henry'ego leżącego obok Dale'a, zaczęliśmy naradę.

Na początek przypomnieliśmy o Margaret i jej inwalidztwie.

- Ale co to ma wspólnego z moimi problemami?

- zaoponował Dale.

- Nie jeżdżę na wózku.

Powtórzyliśmy często przytaczane stwierdzenie, że każdy człowiek jest inny, a potem wyjaśniliśmy, iż problem Margaret znany jest jako niepełnosprawność fizyczna, dlatego potrzebuje wózka.

- Twój problem natomiast dotyczy komunikacji - dokończyłam.

- Nie potrafisz tak się porozumiewać jak większość ludzi.

Tłumaczyliśmy, że być może, gdy się rodził, jego mózg uległ lekkiemu uszkodzeniu, które teraz powoduje trudności ze zrozumieniem, co mówią inni, i z mówieniem do innych, a w konsekwencji z prawidłowym nawiązywaniem kontaktów.

Przyczyna

[262]

tych dolegliwości, przypominających przecież ograniczenia wujka Tommy'ego, może też być wrodzona.

Powiedzieliśmy, że ten typ problemów określa się słowem "autyzm" i że mogą one być bardzo zróżnicowane, od niewielkich do bardzo poważnych.

Dale słuchał naszych wyjaśnień, cicho płacząc.

- Jakich rozmiarów jest mój autyzm?

- spytał.

Wzięłam głęboki oddech.

- Niestety, jest duży i dlatego musiałeś chodzić do szkoły St Anthony's.

Przypomnieliśmy mu wszystko, czego on i Margaret dokonał mimo bardzo utrudnionego życiowego startu, i podkreśliliśmy, że nie wszyscy ludzie w podobnej sytuacji tak świetnie sobie radzą.

Gdy tylko zaczęły obsychać, uświadomiliśmy mu, że pokonał swoją chorobę dzięki fantastycznej pomocy ze strony szkolnych nauczycieli, zajęć pozalekcyjnych, nas i Henry'ego, ale przede wszystkim dzięki własnej ciężkiej pracy.

- Gdybyś tak bardzo nie pragnął być jak inni, nigdy nie doszedłbyś tu, gdzie jesteś - powiedział Jamie.

Dale milczał, widać jednak było, że rozumiał, co powiedzieliśmy i chyba nawet czuł się lepiej, ponieważ wiedział, z czym się zmagają.

Naturalnie, wybuchy złości i frustracje wciąż się pojawiały, jednak wszyscy byliśmy przekonani, że nasza rozmowa odbyła się w właściwym momencie.

Z pewnością łatwiej mu byłodawać sobieradę zdolęgliwością, która ma nazwę - tym bardziej, że niektórzy ludzie wiedzą, co za tą nazwą się kryje.

Parę wieczorów później Dale przyszedł do mnie wyraźnie zafrasowany.

- Mamo, mogę ocoś zapytać?

- Przecież wiesz, że zawsze możesz - zachęciłam go.

Usiadł obok mnie.

[263].

- Ten autyzm.

Czy Amy jest zdrowa?

Czyteż to ma?

Powiedziałam, że to dobre pytanie i że na szczęście Amy jest zdrowa.

Chociaż Dale i Robert wciąż lubili grać wtowarzystwie Henry'ego, wyczerpali już możliwości konsoli Sega Mega Drive i Play Station.

Zaczęliśmy inkupować programy komputerowe.

Korzyść była podwójna, bo chłopcy, grając, zarazem uczyli się obsługi komputera.

Zachwycony brakiem ograniczeń w dostępie do internetu, Robert wkrótce nauczył Dale'a surfować w sieci sprawniej ode mnie.

Gdy to ja, zamiast przyjaciela, siadałam obok Dale'a, internet pomagał mu odrabiać pracę domową, dostarczając wszelkich informacji potrzebnych do jej wykonania.

Komputer poszerzał też jego kontakty społeczne, ponieważ dzięki znajomości gier i specyficznego żargonu nie odstawał od rówieśników.

Był to bezcenny składnik procesu przejścia do szkoły średniej.

Każdy wysiłek w domu i w szkole opłacał się, ale żadna ilość pracy nie mogła uchronić Dale'a przed tym, że ktoś dostrzeże w końcu jego całkowitą bezbronność i zacznie go prześladować. Chociaż wydawał się całkiem zadowolony z życia, zauważyliśmy subtelne zmiany w jego zachowaniu. Potem zaczął mówić, że nie lubi długiej przerwy oraz że jeden z kolegów "nim rządzi", a on musi robić to, czego tamten zażąda - włącznie z oddawaniem pieniędzy na szkolny obiad.

Podczas kolejnej z rodzinnych narad wyszło na jaw, że kolega ten, dominujący w szkolnej społeczności, nieustannie znęca się nad Dale'em i jeszcze jednym, równie bezbronnym chłopcem.

- Mam dosyć bycia sługą króla - oświadczył Dale.

Widząc, jak mocno ta sytuacja podkopowała jego pewność siebie i samoocenę, pochwaliliśmy go za to, że opowiedział nam o wszystkim.

Podkreśliliśmy, że było to bardzo rozsądne posunięcie.

Teraz mogliśmy zrobić coś, czego napastnik się nie spodziewa, bo tacy,

[264]

którzy znęcają się nad słabszymi, są przekonani, że ich ofiary nie odważą się poskarżyć. Uspokoił się Dale'a, że nie musi się już obawiać, i obiecaliśmy rozwiązanie problemu.

Czym prędzej poprosiliśmy rozmowę dyrektora szkoły, który błyskawicznie podjął odpowiednie kroki.

W Overton prowadzona była specjalna grupa dla dzieci z problemami w nauce.

Stanowiła nieocenioną pomoc w przygotowywaniu Dale'a do nauki na poziomie średnim.

Logopeda prowadzący grupę włączył do niej szkolnego tyrana oraz kilku innych sprawiających kłopoty chłopców, po czym - w ramach zajęć - fachowo zajął się tematem dręczenia słabszych.

Inicjatywa ta, dodatkowo wzmacniana przez nas w domu, dała Dale'owi odwagę, by samodzielnie radzić sobie z przyszłymi podobnymi incydentami, oraz - co ważniejsze - pewność, że jego głos zawsze zostanie usłyszany.

Wspomniany chłopiec natychmiast dał spokój Dale'owi i był wobec niego niezwykle ostrożny, ponieważ przekonał się, że Dale może poinformować nauczycieli o rozmaitych problemach, nie tylko o terrorowaniu słabszych.

Szkolne konflikty przeniosły się potem z chłopców na dziewczynki.

Dale powiedział nam kiedyś, niezbyt coprawda przejęty, że kilka koleżanek naśmiewa się z niego i obrzuca gowyzwiskami.

Irytowało go to dlatego, że sam był nauczony nigdy nie używać wulgarnych słów.

Zastanawiałam się zjakiem, jak, u licha, rozwiązać ten problem, nie narażając naszego syna na opinię skarżypyty, który opowiada rodzicom o wszystkim, co się dzieje na szkolnym boisku, zamiast - jak inne dzieci - sam sobie radzić z rówieśnikami.

- Coś im odkrzyknąłem - przyznał Dale.

-Ale przecież nie mogę być niegrzeczny.

Uznaliśmy, że nasz syn musi nauczyć się bronić - zwłaszcza mając w nieodległej perspektywie szkołę średnią.

Narzędzia, w które go w tym celu wyposażyłam, były - mówiąc delikatnie -
[265].

dość niekonwencjonalne.

Otrzymawszy odjanie błogosławieństwo na "lekcje alternatywne", zaczęłam razem z Dale'em odgrywać scenki.

Usiedliśmy w jego pokoju przed lustrem, żeby obserwować swoje twarze.

Powtórzyłam z przekonaniem, że wulgarny język jest niegrzeczny nie do przyjęcia, ale w wypadku nastolatków zeszkoły średniej, podobnie jak wśród bohaterów Miasteczka South Park, przeklinanie należy do pewnej pozy i normy codziennego życia, więc nic się nie stanie, jeśli Dale będzie je stosował we właściwych okolicznościach.

Podkreśliłam, że jest ono jednak pewną statecznością i tak naprawdę nikt nie powinien brzydko mówić - zwłaszcza w stosunku do przełożonych, a już na pewno nie nauczycieli.

Gdy Dale dokładnie przyswoił tę zasadę, przeszliśmy dorzeczy.

Dziewczynki zapewne dokuczały mu tylko dlatego, że czuły się niezagrożone.

Wiedziały, że się nie odszczeknie podobnymi wyzwiskami.

- Musisz więc umieć im odpowiedzieć - zawyrokowałam.

Przybierając przed lustrem zdecydowaną, gniewną minę, zademonstrowałam, co konkretnie mam namyśli.

- Spieprzaj!

- krzyknęłam.

- Odczep się!

I dalej w tym stylu.

Dale najpierw mnie naśladował, potem ćwiczył samodzielnie.

- Spieprzaj!

- wołał.

- Wypad!

Zostaw mnie w spokoju!

Miałam całkowitą pewność, że rozumiał, co robimy, ponieważ w pewnej chwili odwrócił się do mnie roześmiany.

- Mamo, jesteś w tym świetna - przyznał z entuzjazmem.

- Aż się ciebie boję, chociaż wiem, że tylko udajesz.

Druga część naszej lekcji poświęcona była koncepcji niewinnego kłamstwa.

W przeszłości zdarzało nam się do niego uciekać, by pomóc Dale'owi, więc teraz podałam mu kilka przykładów takich sytuacji.

Dzięki temu mógł się sam przekonać, że takie kłamstwo

[266]

jest przydatnym narzędziem warto je mieć w arsenale.

W sytuacji, w której nie zawinił, miał prawo po nie sięgnąć w obronie własnej.

""Gdyby dziewczynki naskarzyły na niego, że "się wyraża", mógł się tego wyprzeć wobec nauczycieli.

Na szczęście dzięki nowym metodom obrony dokuczanie szybko się skończyło.

"Lekcje alternatywne" przyniosły także inne nieoczekiwane korzyści.

Dale tak skutecznie poradził sobie z prześladowcą, że w analogicznych sytuacjach bywał obrońcą Frasera i Toma, innego kolegi, stawiając czoło szkolnemu dręczycielowi słabszych.

Z ogromną przyjemnością opowiadał nam, jak to teraz ten chłopak boi się jego.

Gdy udało się nam pokonać większość przeszkód w procesie przechodzenia Dale'a na średni szczebeledukacji, całą uwagę zaczął pochłaniać problem związany z tym, że Amy skończyła czternaście miesięcy i powinna otrzymać MMR - szczepionkę skojarzoną przeciw odrze, śwince i różyczce.

Ten powszechnie stosowany preparat budził w ostatnich latach wiele kontrowersji, ponieważ pojawiła się hipoteza, że może wywoływać autyzm¹³.

W marcu 2001 roku Krajowe Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym podało do wiadomości, że dr Andrew Wakefield wygłosił właśnie ten temat wykład w ramach konferencji w

Glasgow.

Niemogłam przepuścić takiej okazji.

W swoim wystąpieniu dr Wakefield szczegółowo przedstawił swoją teorię współzależności między szczepionką MMR a autyzmem.

Hipoteza nie wydawała mi się wiarygodna.

Dale przyjął

"W 1988 roku rozpoczęto w Wielkiej Brytanii powszechne szczepienia niemowląt przeciwko odrze, różyczce i śwince szczepionką skojarzoną (MMR).

W 1998 roku A.

Wakefield z zespołem wysunął na podstawie opisu serii przypadków hipotezę, że szczepienie MMR zwiększa ryzyko wystąpienia autyzmu u dzieci.

Hipoteza Wakefielda nie była poparta rzetelną diagnostyką wirusologiczną, a metodologię badania skrytykował wielu ekspertów.

Ostatecznie rok później obalili ją B.

Taylor z zespołem (przyp.

tłum.

za: "Medycyna Praktyczna Pediatria", 2000 nr 3, s. 45-47).

267].

wprawdzie tę szczepionkę w wieku trzynastu miesięcy, ale przecieżwiedzieliśmy, że jego autyzm trwa od urodzenia.

Kiedy jednak prelegent przeszedł do omawiania towarzyszących chorobie dolegliwości fizycznych, które nazywał "autystycznym zapaleniem jelita cienkiego i grubego", z wrażenia wstrzymałam oddech.

Odczasu przyjęcia MMR w roku 1989 Dale'a nękał każdy wymieniony przez doktora Wakefielda objaw.

W roku 1992 dawną szczepionkę skojarzoną wycofano i zastąpiono szczepionką drugiej generacji, MMR II.

Zacząłam się zastanawiać, czy rzeczywiście szczepienie przeciwko odrze, śwince i różyczce miało wpływ na stan fizyczny Dale'a.

Nie mogłam lekceważyć takiego prawdopodobieństwa w przypadku Amy.

W czasie przerwy udało mi się porozmawiać z doktorem Wakefieldem.

Opowiedziałam mu o przypadku Dale'a i wątpliwościach, jakie mam z tego powodu względem Amy.

Jego zdaniem roztropność nakazywała ponownie przebadać przypadłości gastryczne Dale'a, ponieważ mogą one stanowić istotną przeszkodę w dalszym rozwoju.

Im dłużej rozmawialiśmy, tym mocniej byłam też przekonana, że podanie Amy szczepionki skojarzonej nie wchodzi w grę.

Mogliśmy zamiast tego zastanowić się nad oddzielnymi szczepieniami przeciwko każdej z trzech chorób, bo innym dostępnym rozwiązaniem była tylko rezygnacja z profilaktyki w ogóle.

Po konferencji przyjechali po mnie Lorraine i Brian.

Przywieźli z sobą Amy, którą zajmowali się cały dzień.

Wszyscy, z doktorem Wakefieldem włącznie, robili wokół niej mnóstwo zamieszania, zachwycając się tym, jaka jest śliczna i towarzyska.

Nikt chyba nie mógłby w pełni zrozumieć ani mojej dumy z córeczki, ani ulgi, że rozwija się normalnie i mówi adekwatnie do swojego wieku.

Przez kilka dni po konferencji zastanawialiśmy się z Jamiem nad tym, czego się dowiedziałam.

Udało nam się umówić Dale'a na wizytę u doktora Mike'a Thomsona ze szpitala Portland [268]

w Londynie, świetnie znającego się na schorzeniach, o których mówił doktor Wakefield.

Przepisał kilka bardzo prostych leków i wkrótce problem sam się rozwiązał.

Co do Amy, postanowiliśmy podawać jej pojedyncze szczepionki w odstępach półrocznych.

Niezwykłym zbiegiem okoliczności akurat w tym czasie wybuchła lokalna epidemia odry, która z wielką mocą uświadomiła nam, że nigdy byśmy sobie nie darowali, gdyby coś stało się naszej córeczce, dlatego że nie została zaszczepiona.

Innym problemem, nad którym musieliśmy się zastanowić, był jeszcze jeden niepokojący aspekt szczepionki MMR.

Zanotowano kilka przypadków regresu i autystycznej zdrowych dzieci w wieku szkolnym po podaniu dawki przypominającej.

Chociaż wiele osób sądzi, że podrażnawą kryje się jakaś łagodniejsza postać szczepionki podawanej w czternastym miesiącu życia, jest to w rzeczywistości ta sama dawka tego samego preparatu.

Dale nie był szczepiony MMR po raz drugi i zamierzaliśmy podobnie postąpić w wypadku Amy - nie chcieliśmy ryzykować.

Z punktu widzenia statystyki jednorazowe podanie osobno każdego elementu wchodzącego w skład szczepionki skojarzonej powinno wystarczyć do zabezpieczenia Amy przed wszystkimi trzema chorobami, i taki wariant wybraliśmy.

Mniej więcej w tym okresie stanęliśmy przed kolejną trudną decyzją, dotyczącą kształcenia Dale'a.

Większość dzieci z Overton w naturalny sposób kontynuowała naukę w pobliskiej szkole

średniej. Jednak musieliśmy się pogodzić z tym, że ze względu na szczególną Wrażliwość i bezbronność Dale'anie będzie to szkołą odpowiednią dla niego.

Po sprawdzeniu, jakie są inne możliwości w naszym rejonie, postanowiliśmy posłać go do Gourock High School, ciesząc się znakomitą reputacją.

Był w niej oddział dla dzieci głuchych i niedosłyszących, w pełni zintegrowany z resztą szkoły, a to dawało mi pewność, że placówka ma przyjazne nastawienie do uczniów

[269].

niepełnosprawnych.

Mimo wszystko decyzja nie należała do łatwych.

Oznaczała bowiem, że Dale nie będzie chodził do klasy ze swoimi przyjaciółmi, Fraserem i Tomem.

Znakomite efekty eksperymentu Overtona uświadomiły nam, jak ważne jest, byśmy mieszkali w pobliżu szkoły Dale'a.

Nie mieliśmy żadnych wątpliwości, że czeka nas przeprowadzka powrotem do Gourrock.

Udało nam się szczęśliwie znaleźć nowo wybudowany dom na niewielkim osiedlu w sąsiedztwie parku, który nas cieszył ze względu na Amy i był wymarzonym miejscem na spacer z Dale'az Henrym.

Szkoła w Gourrock oferowała doskonałe warunki z rozbudowanym systemem pomocy, w którym brał udział także asystent nauczycieli.

Jak zwykle poświęciliśmy wiele czasu na staranne przygotowanie do nadchodzących zmian.

Dale był kilka razy w szkole, by porozmawiać z nauczycielami, niezależnie od udziału organizowanych dla przyszłych uczniów dniach adaptacyjnych.

Na nas wszystko robiło bardzo dobre wrażenie, a chociaż dyrektorka co do tego, jak Dale sobie poradzi, miała obawy podobne do zgłaszanych początkowo przez grono pedagogiczne Overton, była też na szczęście osobą niezwykle otwartą.

Zewzględu na czekające wkrótce Dale'anowe wyzwania, wciąż korzystaliśmy z każdej okazji, która mogła mu dodać pewności siebie i wzbogacić jego doświadczenia w kontaktach ze zdrowymi rówieśnikami.

Aby rozwijał swój widoczny talent plastyczny, zapisaliśmy go na kolejną sobotnią zajęcia w

Glasgow School of Art, tym razem do grupy dzieci w tym samym wieku; po raz pierwszy bez pomocy przystosowanej do jego potrzeb - po raz pierwszy bez zabezpieczeń.

Niezapomnę, jak pewnego dnia podskakiwał obok nas, gdy szliśmy ulicą Sauchiehall, i z wielkim przejęciem opowiadał, że instruktor pokazał całej grupie jego monochromatyczny rysunek tygrysa jako najlepszą z wykonanych tego dnia prac.

Często się

[270]

potem zastanawiałam, czy dawałby sobie radę w Gourrock High School bez takich zastrzyków wiary w siebie.

Na uroczystości zakończenia szkoły podstawowej byliśmy w siódmym niebie.

Dale'owi wręczono pierwszą nagrodę za kaligrafię.

Do dziś przechowujemy jego świadectwo, które chwali go jak ucznia pogodnego i bardzo pracowitego.

Dyrektor szkoły, Eleanor McMaster, dodała poniżej swoją opinię: "Z odpowiednią pomocą, zachętą i własnym zaangażowaniem Dale powinien sprostać wyzwaniom szkoły średniej".

Tuż przed ukończeniem podstawówki otrzymaliśmy jeszcze jeden nieoczekiwany dowód na to, jak dalece nasz syn był w szkole akceptowany.

Pewna klasowa koleżanka zapytała, czy mogłaby zostać jego dziewczyną.

Dale grzecznie odmówił, ale podziękował za przyjazny gest.

Ostatniego dnia wrócił do domu w świetnym humorze i z dumą pokazał swoją szkolną koszulkę, podpisaną przez wszystkich uczniów z klasy, a nawet nauczycieli.

Dale martwił się, że po przeprowadzce do Gourrock nie będzie widywał Ryana, bliskiego przyjaciela ze szkoły St Anthony's.

Zapewniliśmy go, że jeśli tylko Ryan zechce, mogą nadal utrzymywać kontakt, odwiedzając się w weekendy w domach.

Zadzwoiłam do rodziców Ryana, którzy oczywiście poparli ten pomysł, i chłopcy spotykają się po dziś dzień.

Lato szybko minęło.

Gdy tylko urządziliśmy się w domu w Gourrock, trzeba było pilnie nauczyć Dale'a drogi do szkoły. Ze względu na obcą okolicę, robiliśmy to z zachowaniem tych samych zasad, którymi kierowaliśmy

się wcześniej, ćwicząc spacer do Overton.

Żeby zdążyć na szkolny autobus, Dale musiał teraz przechodzić przez bardzo ruchliwą drogę.

Była to ta sama droga, na której dziesięć lat wcześniej wywołał tyle zamieszania, leżąc na środku i bijąc głową w jezdnię, gdy upuścił Myszki Miki.

Od tego czasu natężenie ruchu na Ashton Road jeszcze wzrosło, a co gorsza, w tej części

271].

nieprzewidziano na niej przejścia dla pieszych.

W towarzystwie Henry'ego na smyczy i Amy w wózku przez wiele dni ćwiczyłam z Dale'em każdy etap od wyjścia z domu, pokazywałam, które dy maiść, uczyłam zasad bezpieczeństwa i ruchu drogowego.

Wybrałam też punkt orientacyjny w postaci lampy ulicznej, przy której miał przejść na drugą stronę, żeby wsiąść do szkolnego autobusu.

Aby Dale miał jeszcze większe poczucie samodzielności, kupiliśmy mu budzik z motywem Wallace'a i Gromita.

W tym czasie był wielkim entuzjastą filmów z tą dwójką bohaterów, szczególnie miłością darząc psa Gromita.

Dzięki budzikowi wstawał co rano odpowiednio wcześnie, by przygotować sobie śniadanie - tak, jakby miał zdążyć do szkoły.

Najpierw karmił psa, który potem siadał bokiem i obserwował, jak chłopiec je grzanki.

Dale zawsze robił jedną dodatkową dla Henry'ego.

Taki początek dnia był dla mnie czymś zupełnie nowym, ponieważ - jeśli Amy dalej spała - mogłam sobie pozwolić na luksus wylegiwania się w łóżku.

Dla mojego spokoju wprowadziliśmy po rozpoczęciu roku szkolnego zasadę, że Dale zawsze anonsuje swoje wyjście.

Przy odrobinie szczęścia dostawałam się czasami buziak na pożegnanie.

Bez błędnie opanował cały proces porannego wyprawiania się do domu, a mnie ogarniała fala szczęścia, gdy wołał od drzwi:

- Cześć, mam, wychodzę!

Miłego dnia!

Kocham cię!

Pierwszego dnia zajęć w nowej szkole Jamie z Henrym odprowadzili Dale'a w stronę przystanku.

Dale jednak, zgodnie z swoim pragnieniem, by nie różnić się od kolegów, poprosił Jamiego, żeby nie dochodził do głównej drogi.

Nie chciał jako jedyny pojawić się z tatą.

Odtąd chodził do szkoły i wracał z niej zupełnie samodzielnie, idealnie wtapiając się w swoją grupę.

Pewnego dnia podjechałam pod szkołę, żeby zabrać go do dentysty.

Jak wielu innych rodziców, czekałam przed bramą na dzwonek

[272]

kończący lekcję.

Kiedy zadzwieczał, w gromadzie wyłaniających się z budynku setek uczniów dostrzegłam Dale'a niespiesznie nadchodzącego z innymi chłopcami.

Byli pogrążeni w ożywionej rozmowie.

Gdy podeszli bliżej, zauważyłam, że jeden z nich, wyróżniając się najniższym wzrostem i najbardziej dziecinny wyglądem, sprawia wrażenie lidera grupki.

Dale pomachał im ręką na pożegnanie.

- To moi przyjaciele - wyjaśnił mi.

- Ten mały, Scott, ma dopiero jedenaście lat, ale jest ze mną w klasie.

Trzynastoletni, wysoki Dale znacznie przerastał nowych kolegów, ale poziomem dojrzałości emocjonalnej pasował do nich doskonale, zaakceptowali go więc jak równego sobie.

Patrzyłam na to z wielką przyjemnością.

Dale był znacznie starszy od pozostałych chłopców z klasy, ale silnie pragnął mimo wszystko pasować do grupy.

Nie chciał ujawniać swojego autyzmu, a zwłaszcza faktu, że przez ponad pięć lat uczył się w klasie specjalnej.

Dzieci prawdopodobnie nie miały zielonego pojęcia o tej chorobie, ale i tak

nie zamierzało słaniać swoich wrażliwych punktów, nade wszystko zaś pragnął być traktowany na

równi z innymi.

Wiedziałałam jednak, że wcześniej czy później Scotti pozostali koledzy zapytają, dlaczego Dale nie chodziło z rówieśnikami, przywołaliśmy więc ratunek naszego starego przyjaciela - niewinne kłamstwo.

Jako niemowlę Dale przeszedł operację z powodu dość powszechnej choroby, jaką jest wrodzone zwężenie odźwiernika.

Po operacji została mu na brzuchu bardzo wyraźna blizna.

Podpowiedzieliśmy mu z jamiem, że jeśli ktoś zapyta go, dlaczego jest dopiero w pierwszej klasie, ma odpowiedzieć, że w dzieciństwie dużo chorował i przechodził zabieg chirurgiczny.

Ponieważ z tego powodu był długo nieobecny w szkole, musiał powtarzać rok.

Obrana taktyka świetnie się sprawdziła.

Dzieci przyjęły wyjaśnienie bez oporu,

[273].

widząc oczywisty dowód w postaci blizny.

Miałominać pięć lat, zanim którykolwiek z jego przyjaciół dowiedział się prawdy.

Narazie Scott i Matthew, nieświadomi prawdziwych problemów Dale'a, prowadzili go przez meandry życia nastolatków w Gourrock High School.

Logopedaczą czas kontynuowała z Dale'em specjalistyczną terapię, którą nauczyciele w miarę potrzeb uwzględniali w jego pracy nad normalnymi lekcjami, a ponadto, wraz z jeszcze jednym kolegą, korzystali z zajęć wyrównawczych przez cały okres nauki w szkole średniej. Dzięki takiej konkretnej pomocy oraz temu, że grono pedagogiczne było zawsze gotowe uwzględnić nasze uwagi, Dale z powodzeniem sobie radził.

Dobrym przykładem naszej współpracy ze szkołą była kwestia francuskiego.

Wydawało nam się bezcelowe, by ktoś, kto ma kłopoty z pełnym rozumieniem języka ojczystego, starał się na tym etapie opanować język obcy.

Dale naprawdę się zmagał z francuskim, a były w klasie dzieci, które się francuskiego nie uczyły, niewyróżniałby się więc jakoś szczególnie, gdyby został z tych lekcji zwolniony.

Na szczęście Maggie Carracher i jej podwładni z oddziału pomocy pedagogicznej zgodzili się z nami.

Godziny lekcyjne przewidziane na francuski znalazły lepsze przeznaczenie: pod kierunkiem pedagogów z oddziału pomocy odrabiał wtedy pracę domową, dzięki czemu w domu miał więcej czasu na odpoczynek.

Wtedy jeszcze niewiedzieliśmy, że ta inicjatywa okaże się dla Dale'a kołem ratunkowym, gdy nadejdą burzliwe zmiany.

W kwietniu 2002 roku Dale miał pojechać w odwiedziny do wujka Petera i cioci Carol, którzy mieszkali w Anglii, a ostatnio przeprowadzili się w okolice Stratford-upon-Avon. Już wcześniej jeździł z nimi na wspaniałe wycieczki, w tym na Florydę, ale ta najbardziej pamiętna wciąż była przed nim.

Wprawdzie leciał już

[274]

do nich samolotem, z babcią Dorothy i dziadkiem Jimmym, tym razem jednak Peter i Carol mieli wolny tydzień przed Wielkanocą i zaproponowali inny plan.

Przysłali Dale'owi bilet do Birmingham.

Tam mieli go odebrać z lotniska, a po spędzonym razem tygodniem przyjechaliby z nim samochodem do Szkocji na święta.

Oznaczało to dla Dale'a ogromny krok naprzód.

Nigdy jeszcze nie podróżował tak całkiem samodzielnie.

Mieliśmy początkowo mnóstwo wątpliwości, czy sobie poradzi, będąc zdanym tylko na siebie, mając zaledwie trzynaście lat, w samolocie pełnym obcych ludzi.

Jak zwykle poprzedziliśmy wyjazd odpowiednimi przygotowaniem, chociaż ze względu na wcześniejsze wypadki z Peterem i Carol niewiele zostało do zrobienia.

Linie lotnicze odnotowały, że jest nieletnim pasażerem bez opieki, i obiecały niezbędną pomoc.

Podczas odprawy na lotnisku w Glasgow na wszelki wypadek wyjaśniliśmy mu całą procedurę, on jednak podszedł do sprawy równie naturalnie, jak do jazdy na rowerze.

Był zupełnie niespieszony historyczną chwilą.

Do dzisiaj z chęcią samodzielnie lata do wujka i cioci.

Pod koniec pierwszej klasy w szkole średniej Gourrock High oceniliśmy, że ten rok był dla Dale'a o wiele bardziej pomyślny, niż Jamie lub ja ośmielaliśmy się oczekiwać.

Nie tylko doskonale zaaklimatyzował się w nowym otoczeniu i pilnie pracował, ale także znalazł przyjaciół i razem z nimi zajmował się tym, co zwykle dzieci w tym wieku robią.

Regułą jest jednak, że spokój w naszym życiu nie może gościć zbyt długo.

Ledwie szkoła zamknęła podwojony okres letnich wakacji, zaczęliśmy odbierać telefony z policji, że znów znaleziono dziadka George'a błąkającego się po okolicy, w której mieszkał przedwielu laty.

Ze wszystkich sił starałam się mu pomagać, ale coraz szybciej tracił sprawność umysłową.

Poraz kolejny pośpieszyliminaratunek nieocenieni koledzy zzespołu rejonowej opieki poza 275.

szpitalnej, którzy - niestety, wbrew woli taty - zorganizowali dyżury opiekunów, by mógł nadal mieszkać u siebie.

Nie mogli jednak być nim przez dwadzieścia cztery godziny na dobę, apowrotydo przeszłości zdarzały mu się coraz częściej.

Policjanci dzwonili kilkakrotnie w tygodniu, poczym odwozili go do domu.

Jakby tego nie było dosyć, tacie zdarzyło się przypadkiem wzniecić w domu pożar. Zaczynał sam dla siebie być zagrożeniem, postanowiłyśmy więc z Lindą szukać dla niego domu opieki.

Zewzględu na ogromne zapotrzebowanie na dobre ośrodki tego typu, nie było to proste zadanie i w rezultacie spędzałam z tatą więcej czasu niż z Amy.

Pewnego dnia około dziesiątej wieczorem, gdy próbowałam zrobić się ze wszystkimi obowiązkami domowymi, zadzwonił telefon.

- George'a nie ma w domu - poinformował mnie przestraszony opiekun, który przyszedł do ojca nanc.

Natychmiast zawiadomiłam policję i sama zaczęłam jeździć po okolicach, w które - jak sądziłam - mógł zawędrować.

Okolo godziny później policja zadzwoniła do mnie na komórkę.

Znaleźliśmy pięć kilometrów od domu, w stanie wyczerpania po podejściu stromym zboczem do zamkniętej bramy cmentarza, na którym pochowana była mama.

To przejmujące zdarzenie miało przynajmniej taki pozytywny skutek, że tato błyskawicznie znalazł się na początku listy oczekujących i niebawem otrzymał miejsce w domu opieki Merino Court.

Był to szczęśliwy wybór, ponieważ dom ten znajdował się w okolicy, w której spędził dzieciństwo, i blisko Dresling Road, przy której mieszkaliśmy, gdy byłam mała.

Co ważniejsze, znałam wiele osób z personelu i nie miałam wątpliwości, że zapewnią tacie znakomitą opiekę.

Merino Court sam w sobie miał się stać miejscem wyjątkowym, nie tylko dla taty.

18.

Harry

ZNÓW ZBLIŻAŁO SIĘ LATO.

OJCIEC BYŁ UMIESZCZONY W DOMU pomocy, Dale dobrze sobie radził w szkole Gourock High, a ja mogłam wreszcie wrócić do normalnej opieki nad Amy.

Zdawałam sobie sprawę, że gwałtownie pogarszając się stan taty odsunął ją nieconą ubocznie naszego życia, i cieszyłam się myślą, że teraz będę mogła poświęcać jej więcej czasu.

Gdy ukończyłam rok, zaczęłam ją zabierać na spotkania grupy matek z małymi dziećmi.

Dobrze się czuła wśród innych malców, choć była najmłodsza.

Zaprzyjaźniłam się z Pauline Graham, której córka, Nina, urodziła się w tym samym miesiącu co Amy.

Umawiałyśmy się w pobliskim parku i jeszcze teraz spotykamy się codziennie, żeby dziewczynki mogły się razem pobawić.

Bardzo ceniłam sobie możliwość porozmawiania z inną mamą, z którą doskonale się rozumialiśmy, mając takie same poglądy na to, jak nasze córki powinny się razem bawić i uczyć. Amy i Ninę Wkrótce połączyła bliska więź.

Dobrze pamiętam, jak tuż podругich Urodzinach dziewczynek Pauline z podziwem skomentowała bogaty

;1 [277].

zasób słów Amy.

Była trochę zaniepokojona faktem, że Nina mówi wiele gorzej.

Opowiedziałam jej o doświadczeniach Dale'em i zapewniłam, że nie ma żadnych powodów do obaw o córkę.

Wspólne zabawy służyły Amy.

Wpisałam ją także na listę miejscowego prywatnego przedszkola.

Chciałam, by przywykła do towarzystwa wielu dzieci i w ten sposób już wcześniej przygotowała się do nauki w szkole.

Niecierpliwie czekałam na początek zajęć w przedszkolu, ponieważ zauważyłam, że zaczęła się trochę w sobie zamykać.

Częściej bawiła się sama i oglądała więcej filmów wideo niż zazwyczaj.

Ponieważ byłam bardzo zaangażowana w problemy z tatą i starałam się jakoś ogarnąć wszystko, co się działo, a w dodatku pracowałam na nocnych dyżurach, sądziłam, że Amy doświadcza brak dostatecznej uwagi z mojej strony, do którego nie była przyzwyczajona.

Pewnego ranka Amy bawiła się spokojnie w swoim pokoju, a ja zza drzwi, niezauważona, przez chwilę przyglądałam się temu z wielką przyjemnością.

Leżała na podłodze, wpatrzona w figurki dyndające na jaskrawo kolorowej, drewnianej karuzeli, która nad nią wirowała.

Uśmiechałam się szczęśliwa, patrząc, jak moja najdroższa dziewczyneczka leży sobie taka zadowolona.

Potem podeszłam odrobinę bliżej i dostrzegłam wyraz jej oczu.

Poczułam lodowaty dreszcz zgrozy.

Amy była w transie, całkowicie zastygła i nieobecna, zafascynowana nie - jak sądziłam - tańczącymi zabawkami, ale samym wirującym ruchem.

Miała buzię pozbawioną jakiegokolwiek wyrazu, nie wydawała najłżejszego dźwięku.

Karuzela kręciła się w przerażającej ciszy.

Gdy dotarło do mnie, co zobaczyłam, poczułam potworny ciężar w sercu i ogarnęły mnie mdłości.

Widziałam już tego rodzaju "zabawę".

Zanim wybuchł autyzm Dale'a.

On też potrafił tak leżeć, cichutko, pochłonięty czynnością popychania paluszkami autka to w jedną, to w drugą stronę,

[278]

parę centymetrów, bez końca.

I oto teraz, przeszło dwanaście lat po niej, stałam sparaliżowana widokiem córeczki powtarzającej zachowanie swojego brata.

Zmusiłam się, by podejść ostrożnie do Amy.

Podniosłam ją delikatnie przytuliłam.

- Amy, podoba ci się karuzela?

- spytałam drżącym głosem.

- Czy mama też się może pobawić?

Popatrzyła gdzieś w dal przeze mnie i roześmiała mi się serdecznie w twarz, jakby nie miała pojęcia, kim jestem, ale uznała mój niepokój i najście za niebywale zabawne.

Rozpaczliwie próbowałam przyciągnąć jej uwagę.

- Amy, tu mama.

Powiedz coś do mnie - błagałam.

Ignorowała moją wysiłki i dalej się śmiała.

- Powiedz coś, Amy.

Powiedz coś mamie.

Jej odpowiedź przyniosła mi ulgę, i rozpacz.

- Kubuś Puchatek - wyrzucił z siebie wkońcu.

Kompletnie zbита z tropu, usiłowałam się z nią bawić, ale odrzuciła próby wtargnięcia do jej świata i

wróciła do karuzeli.

Siedziałam na podłodze jak przykuta do tego miejsca i tylko patrzyłam.

Zupełnie nie przypominała dziewczynki, z którą doniedawna spędzałam każdą chwilę.

Była kimś mi obcym - taksamo, jak najwyraźniej i ja dla niej.

Próbowałam bardziej ruchliwej i swobodnej zabawy, jak to robiliśmy z Dale'em, uciekając się do pomocy dużego, pluszowego psa na kółkach.

Amy dostała go od nas na Gwiazdkę.

Wyglądał jak szczeniak golden retrievera i za naszą namową otrzymał imię Harry - po pierwsze, na pamiątkę ojca naszego ukochanego psa, a po drugie dlatego, że harmonizowało ono z imieniem Henry'ego.

Do czerwonej, skórzanej obroży Harry'ego przypinałam mocną, czerwoną smycz, Amy dosiadała zabawki okrakiem i ciągnęłam ją dookoła osiedla, ku wielkiej radości córki i rozbawieniu przechodniów.

[279].

Tego dnia ze wszystkich sił chciałam ją czymś zainteresować.

- Zaśpiewaj piosenkę o piesku - prosiłam.

Na próżno.

- Kubuś.

Kubuś Puchatek.

- To było jedyne, co mogłam uzyskać.

Dotychczas była bystrym, wesołym dzieckiem, zachwycającym wszystkich swoją inteligencją, słownictwem oraz piosenkami i wierszykami, które znała.

Zainspirowana Henrym i Harrym, nauczyłam ją popisowego numeru i odtąd śpiewała wszystkim bez wyjątku trzy zwrotki piosenki Za ile jest ten piesek na wystawie⁴.

Chciałam teraz to z nią zaśpiewać, czekając na Hau, hau w jej wykonaniu na końcu każdej linijki, ale nie reagowała.

Dopiero na samym końcu włączyła się dwa razy.

Wzięłam głęboki oddech i z ciężkim sercem starałam się zachować spokój do powrotu Jamiego.

Gdy opowiedziałam mu o swoich obawach, przyznał, że jemu też Amy wydawała się ostatnio zamknięta w sobie, ale - podobnie jak ja - kładło na karb wszystkich kłopotów z moim tatą.

Odtąd jednak, korzystając z wcześniejszych doświadczeń z Dale'em, wyłączałam w domu wszystkie urządzenia, które mogły zakłócić spokój i całą uwagę koncentrowałam na Amy.

Jamie ofiarnie włączał się w działania, narówni ze mną determinowany, by zrobić wszystko, co tylko mogłoby pomóc małej.

Choć w głębi duszy kamieniałam ze zgrozy, wracając do metod sprzed lat, naprawdę wierzyłam, że Amy po prostu potrzebuje pełnego kontaktu ze mną i wkrótce znów stanie się tym żywym, tryskającym energią dzieckiem, którym było niedawno.

Dzień po dniu, jak niegdyś z Dale'em, każdą godzinę spędzałam z Amy, starając się stymulować ją do mówienia, zabawy ze mną -li interakcji.

Włączałam ją we wszelkie prace domowe, poczynając od

⁴ How much is that Doggy in the Window - przebój z repertuaru Patti Page, napisany przez Boba Merilla w roku 1952, będący adaptacją popularnej piosenki z wiktoriańskich teatrzyków wiewiowych.

(przyp.

tłum.

).

[280]

robienia śniadania, i dostosowywałam ich tempo do jej możliwości.

Załadowywanie praktycznie czasem i pół godziny, ponieważ przy okazji starałam się wyciągnąć z córki choćby jedno nowe słówko.

Na pewno pocieszające było przynajmniej to, że Amy o wiele lepiej niż Dale wszystko rozumiała. Na ogół też łatwiej dawało się ją nawiązać kontakt, co do czasu aż przemówił Henry, stanowił w przypadku Dale'a wielkie wyzwanie.

Między majem a sierpniem roku 2002, mimo coraz bardziej desperackich wysiłków, Amy powoli mi się wymykała, potwierdzając najkoszmarniejsze obawy.

Zwiększała się jej frustracja i rosły moje udreki, gdy musiałam patrzeć na napady złości córki; z całych sił wtedy okładała się piąstkami po głowie albo stała, trzepocząc rękami i krzycząc rozpaczliwie.

Nie można było zaprzeczyć faktom.

Niezależnie od tego, jak bardzo chciałam temu zapobiec, moją cudowną dziewczynkę stopniowo pochłaniało piekło autyzmu.

Większość jej słownictwa zniknęła, zastąpiona bezsensowną echałalią.

Jak kiedyś Dale swoje "wierszyki", teraz onanieustannie powtarzała pomieszane słowa, które jeszcze pamiętała.

- Kubuś Puchatek, Harry, Kłapouchy.

Innym razem potrafiła przez cały dzień śpiewać jedno zdanie:
"Biedny Kubuś, utknąłw norce", urozmaicając jespordychniekrzykamizłości.
Pewnegodnia nie potrafiłam jużdłużej panować nad swoim żalem.
Rzuciłam się na kanapę, wybuchając rozpaczliwym płaczem.
Nie miałam pojęcia, że widzi to Dale.
Nieoczekiwanie podszedłdo mniei mocno objął.
Nigdy w życiu nie spodziewałabym sięusłyszeć od niego słów, które wtedy padły.
- Mamo, wszystko będzie dobrze.
Wiem, że boisz się o Amy.
Myślisz, że ma to samo co ja.
Ale przecież mnie z tego wyciągnęłaśi możesz to zrobićjeszcze raz.
[281].

Amy, dobrze przygotowana, zaczęła chodzić do prywatnego przedszkola Madeira, cieszącego się znakomitą opinią.

Prowadzono w nim, między innymi, zajęcia teatralne i lekcje tańca, co uważałam za bardzo wskazane dla jej fizycznego i społecznego rozwoju.

Gdy odbierałam ją pierwszego dnia, wszystko wydawało się najlepszym porządkiem.

Dwa tygodnie później jednak jedna z wychowawczyń poprosiła mnie o rozmowę.

- Tak się zastanawiałam - powiedziała.

- Czy coś panią niepokoi w zachowaniu Amy?

- No cóż - zaczęłam.

- Potrzebuje chyba trochę więcej kontaktów z innymi dziećmi.

Zdaje się, że trochę zamyka się sobie.

Zgodziła się ze mną i dodała, że personel przedszkola martwił się, iż Amy zawsze trzyma się na uboczu, a poza tym bawi się w sposób znacznie niższym niż jej rówieśnicy.

Ostrożnie kontynuując rozmowę, zgodziłam się, gdy zaproponowała konsultacje u logopedy.

- Proszę się nie martwić - powiedziała nagle tamiła dziewczyna.

- Mieliśmy już dzieci z autyzmem.

Zaszokowały mnie zarówno usłyszane słowa, jak i to, że zostały one powiedziane bez żadnych ogródek.

Zdołałam jednak zachować spokój, wychodząc z Amy z przedszkola.

W samochodzie zapiełam ją w foteliku i włączyłam na cały regulator taśmę z jej ulubioną muzyką, żeby zagłuszyć szloch, którego nie mogłam powstrzymać.

Potwierdziły się moje najgorsze lęki.

Czułam ten sam ból, który przenikał mnie przed laty, gdy leżałam na kuchennej posadzce w domu przy Ashton Road, marząc o śmierci.

Czym sobie to zasłużyłam?

Mój bezcenny skarb dotknęła ta sama choroba co Dale'a.

Żadnej sprawiedliwości.

Powoli się uspokajałam.

Spójrzmy prawdzie w oczy.

Wiem, jak niesprawiedliwe bywa życie, ale postanowiłam, że nie stanę się ofiarą.

Nie zamierzałam się przejmować tym, co "oni" sobie o mnie

[282]

pomyśla.

Byłam gotowa walczyć zębami i pazurami, żeby tylko pomóc Amy i zdobyć dla niej wszystko, czego potrzebuje i na co zasługuje.

Nie pozwolimy autyzmowi i "systemowi" zniszczyć tego, co już osiągnęliśmy.

Rosła we mnie determinacja, aby zrobić, co powiedział Dale: wyciągnąć Amy z powrotem.

Nieważne jak.

Wieczorem urządziliśmy w tej delikatnej sprawie rodzinną naradę.

Uczestniczył w niej także Dale, który miał już czternaście lat i dobrze rozumiał problem.

Wzruszenie ścisnęło mi gardło, gdy

mówił:

- Nie martw się, mam, ja mogę dużo pomóc.

Przecież wiem,

o co chodzi.

Rozmawialiśmy o tym, że badania logopedyczne Amy przeprowadzi Grace - ta sama terapeutka, która tak wiele zrobiła dla Dale'a w przedszkolu Highlanders Academy.

Dale jeszcze raz mocno mnie uściskał.

- Mam, wszystko będzie dobrze.

Grace tyle mi pomogła, a teraz zrobi to samo dla Amy.

Wydajesię paradoksem, że w tym potwornym okresie, gdy ujawnił się autyzm Amy, Dale był moją prawdziwą opoką.

Jam pomagał, ale najpierw musiał się uporać z własnym bólem i poczuciem klęski.

O chorobie powiedzieliśmy tylko Lorraine i Brianowi, Eleanor, Barbarze i najbliższej rodzinie.

Byliśmy zbyt zdruzgotani, by móc na ten temat rozmawiać bez nadmiernych emocji.

Bezmiaru bólu nie ukrywałam tylko przed jedynym Dale'em, który łagodził moją rozpacz, okazując mi miłość i dodając otuchy.

Z wielką empatią przytulał mnie wielokrotnie w ciągu dnia.

Czasem mogło to być aż nużące, ale nigdy mu tego nie wzbraniałam.

Wzruszał mnie miłością do mnie i niepokojem młodszą siostrę.

Czułam się wyczerpana, a nasamą myśl, że będę musiała ponownie przejść przez znane koszmary.

Z niedawnych rozmów z rodzicami wiedziałam, że nic się właściwie nie zmieniło

[283].

od wczesnego dzieciństwa Dale'a.
Nadal trzeba było walczyć swoje dziecko.

Doskwierało mi poczucie całkowitego opuszczenia oraz przemożnego żalu i rozpacz.
Nie mogłam spać.

Lekarz przepisał miśrodkie nasenne, ale nawet w połączeniu z alkoholem pozwalały mi się zdrzemnąć najwyżej na trzy godziny w ciągu nocy.

Przeniosłam się do sypialni dla gości, ponieważ przeszkadzała mi obecność innej osoby w tym samym pokoju.

Któregoś dnia nie mogłam wytrzymać w pustym domu.

Był lodowaty, ponury, ciemny listopadowy przedpołudnie.

Zawołałam Henry'ego do samochodu i pojechałam na plażę, żeby zebrać myśli.

Przed wszystkim chciałam być sama, nie narażając się na spotkanie kogokolwiek.

Spuściłam psa ze smyczy i usiadłam na wielkim głazie.

Próbowałam pogodzić się z tym, co mnie czeka.

Zastanawiałam się, skąd u licha mam wziąć siły, żeby jeszcze raz przejść przez ten koszmar.

Wzrokiem wodziłam za Henrym, który biegał wśród skał.

Był równie samotny, jak ja, ale mimo to nie posiadał się z szczęścia.

Zastanawiałam się, jak wyglądałoby moje dzisiejsze życie, gdyby go z nami nie było.

Chwile spędzone na pustej plaży, jedynie w towarzystwie psa, pomogły mi się pozbierać.

Jak mogłabym zawieść Dale'a czy Henry'ego?

Ta myśl dodała mi sił do walki.

Parę tygodni później przyjechała Grace w towarzystwie swojej koleżanki.

Druga pani logoped pracowała z Amy, a Grace w tym czasie prowadziła obserwacje i rozmawiała z nią.

Obie widziały ewidentnie autystyczne zachowania Amy.

Grace próbowała nawiązać z nią kontakt, trzymając w ręku filiżankę z serwisu dla lalek.

- Amy, co to jest?

- spytała.

- Kubuś Puchatek - padła odpowiedź.

Powiedziałam Grace, że choć w wypadku Amy jest na czym się oprzeć w dalszej pracy, nie można lekceważyć faktu, że niewielkim zasobem słów, które zna, posługuje się na ogół w sposób echolala-

[284]

liczny, czyli powtarzato, co usłyszała, ani nie rozumiejąc sensu wypowiedzi, ani nie mając zamiaru komunikować jej pomocą kogokolwiek.

Cecha ta, obok innych nieprawidłowości, o których rozmawiałam z Grace, oznaczała, że orzeczenie autyzmu u Amy jest nieuniknione.

Mogłoby jednak nastąpić dopiero po dokonaniu pełnych badań i długim oczekiwaniu w kolejce.

Mimo wszystko zaskoczyła mnie ocena Grace, że Amy w wieku dwóch lat i ośmiu miesięcy mówi na poziomie półtorarocznego dziecka.

Następnego dnia od rana gorączkowo obdzwaniałam, kogo tylko się dało, szukając sposobu na wcześniejsze otrzymanie diagnozy.

Oddział Krajowego Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym w Bromley miał długą listę oczekujących i nieprzyjmował prywatnych pacjentów.

Pielęgniarka ze szpitala Yorkhill, chociaż bardzo życzliwa, poinformowała mnie, że u niej także lista jest długa, a poza tym Amy może być tam zbadana tylko w wypadku zakwestionowania opinii wydanej wcześniej przez specjalistę rejonowego.

Zrozpaczona zadzwoniłam do Grace, skarżąc się, że nie zniosę czekania.

Podeszła do sprawy z zrozumieniem.

Miała nas szczęśliwie możliwość załatwienia badania Amy za kilka tygodni, w grudniu.

Nie potrafiłam wyrazić, jak bardzo byłam wdzięczna.

Znajdowałam się naprawdę na skraj załamania nerwowego.

Procedura wymagała, by w oczekiwaniu na badania - podobnie jak to było w wypadku Dale'a - Amy skorzystała z pomocy psychologa szkolnego.

Miała to być Mary Smith - ta sama, która przed laty przeprowadziła obserwację Dale'a, gdy tak desperacko walczyliśmy o uznanie jego autyzmu.

Mary miała wyjątkowo złe zdanie o tym, w jaki sposób zajmujemy się Dale'em, z niepokojem więc przyjęliśmy wiadomość, że to właśnie ona złoży wizytę w naszym domu, by ocenić stan Amy.

Doszliśmy jednak z jamiem do wniosku, że skoro najważniejsze jest jak najszybsze uzyskanie [285].

diagnozy oraz właściwej pomocy dla Amy, mamy drugą szansę nie będziemy stwarzać trudności.

11 listopada 2002 roku przyjechał do nas wraz z logopedą, która pracowała z Dale'em w oddziale terapii i kształcenia mowy w Highlanders Academy.

Choć byłam zdecydowana walczyć, Amy czułam, że mogę psychicznie nie podołać kolejnemu spotkaniu z Mary Smith.

Na moją prośbę Jamie wziął wolny dzień pracy, żeby pomóc mi przetrwać tę wizytę.

Przy stole w jadalni logopeda zajmowała się Amy, notując obserwacje i uwagi, Mary natomiast rozmawiała z nami dokładnie w taki sam sposób, jak to robiła dwanaście lat temu, gdy widzieliśmy się z nią z powodu Dale'a.

Siedziałam obok niej na kanapie, Jamie kwił na krześle za stołem.

Starając się nie okazywać niepokoju, opowiedziałam Mary, co zauważyliśmy u naszej córki, i dodałam, że wiemy, iż jest to autyzm.

Uśmiechnęła się do mnie poufale i zauważyła, że Amy jest zupełnie inna od Dale'a, który "był bardzo ciężkim przypadkiem".

Nie wierzyłam własnym uszom.

Mówiła to osoba, która, zanim otrzymaliśmy orzeczenie lekarskie, z uporem utrzymywała, że nasz syn nie jest dzieckiem autystycznym!

Spytałam o miejsce dla Amy w oddziale terapii i kształcenia mowy, ponieważ wiedziałam, że wczesna interwencja oraz specyficzna terapia prowadzona w tym ośrodku, połączone z moimi nieprzerwanymi wysiłkami, mogą przynieść bardzo dobry skutek.

- Miejsce będzie może od sierpnia - odpowiedziała ku mojemu przerażeniu.

A potem dorzuciła to samo, co słyszeliśmy już przed laty: - Ogólnie brakuje miejsc w przedszkolach.

Jamie siedział w milczeniu, ogłuszony tym, codziła się najego oczach.

Logopeda też najwyraźniej czuła się skłębowana, chociaż sądząc po dodających otuchę spojrzeniach, zgadzała się ze mną. Zapytałam Mary, czy można przynajmniej otworzyć dla Amy

[286]

Rejestr Potrzeb Edukacyjnych w celu zwiększenia jej szans na najlepszą opiekę pedagogiczną.

- Radzę się wstrzymać do czasu, aż Amy obejrzą specjaliści - odrzekła tylko.

Jeśli dobrze rozumiałam, właśnie skończyło się spotkanie już badanie przeprowadzone przez specjalistów.

Wydawać by się mogło, że w tym momencie zarówno zdiagnozowanie jej choroby jako autyzmu, jak i określenie wynikających z tej choroby potrzeb edukacyjnych jest dość proste.

Drżącym głosem spytałam jeszcze, czy udałoby się chociaż zorganizować ponowną pomoc ze strony Terri, która mogłaby pracować z Amy w okresie oczekiwania na kolejne komisje.

Niezbyt chętnie obiecała, że wystawi odpowiednie skierowanie.

Zanim wyszła, chciałam jeszcze się dowiedzieć, czy potwierdza, że nasza córka jest dzieckiem autystycznym.

- Poczekajmy, aż wypowiedzą się ludzie ze Skylark - odparła.

Z Amy na rękach odprowadziłam ją do drzwi i zmobilizowałam całą swoją wolę, żeby przy pożegnaniu zachować się godnie.

Podziękowałam logopedzie za pracę z Amy.

Dodałam, że z punktu widzenia naszych starań mała odpowiadała aż za dobrze, ale świadczy to tylko o tym, jak szybko poprawił się jej stan, gdyby mogła regularnie korzystać z podobnej pomocy.

Potem wróciłam do salonu, posadziłam Amy na podłodze i naskoczyłam na Jamiego.

- Dlaczego nic nie mówiłeś?

Nie odezwałeś się ani słowem!

- Prostu nie mogę uwierzyć w to, co się stało - odpowiedział trudem.

- Nie potrafię tego pojąć.

"Record of Neils - obowiązujący w Szkocji do 14 listopada 2005 roku system pomocy w kształceniu dzieci z przewlekłymi problemami szkolnymi.

Zakładał odejście od zbyt ogólnej formuły szkół specjalnych na rzecz indywidualnych programów edukacyjnych, dostosowanych do rodzaju upośledzenia, potrzeb i możliwości dziecka, opracowywanych po ocenie specjalistów (lekarz rodzinny, pedagog szkolny) we współpracy z rodzicami i forszyp.

tłum.

).

; . [287].

Nie zauważyłam, że przez całą wizytę siedział w szoku.
Nie był w stanie uczestniczyć w rozmowie.

Gdy Amy, bezpieczna w swoim pokoju, zajęła się zabawą, nie mogłam dłużej panować nad gniewem i rozpaczą.

Skuliłam się napodłodze.

Szlochałam, nie chcąc przyjąć do wiadomości, że po raz drugi spotyka nas to samo.

W głowie miałam kompletny mętlik, dodatkowo przytłaczała mnie bezradność mojego męża.

Ale wtedy Jamie przyszedł do mnie, też zapłakany, i z całych sił przygarnął do siebie.

Tuliliśmy się jeszcze przez chwilę.

Potem odsunęłam się odrobinej i popatrzyłam mu prosto w oczy.

- Tym razem się nie damy.

Przy herbacie, która zawsze nam pomagała podejmować decyzje, postanowiliśmy znów poszukać rady Jima Taylora i Janet Stirling, ponieważ już nas znali.

Napisałam też list do Wydziału Edukacji z prośbą o zmianę psychologa szkolnego opiekującego się Amy.

W efekcie zajęła się nią sama osoba, która pracowała już w tym czasie z Dale'em.

Ponieważ to, co Mary Smith powiedziała o braku miejsc w przedszkolach, było dla mnie nie do przyjęcia, zadzwoniłam do Moorfoot, placówkę znajdującą się w naszej okolicy i cieszącej się znakomitą opinią.

Dyrektorka Sylvia Gillen zaprosiła mnie na rozmowę, co dodało mi otuchy.

Rzeczywiście, okazała wiele zrozumienia dla mojej sytuacji i obiecała zrobić wszystko, żeby znaleźć miejsce dla Amy.

Słowa dotrzymała: od lutego Amy miała przychodzić pięć razy w tygodniu przedpołudniem.

Dodatkowo zostawiłam dwa popołudnia w przedszkolu Madeira, żeby miała jak najwięcej kontaktów z rówieśnikami.

Raz na dwa tygodnie przychodziła do nas Terri.

Pełna współczucia, znów stała się naszą oparciem.

Przez dwa tygodnie oczekiwania na rozpoczęcie zajęć w Moorfoot dawałam ujście swojemu żalowi, rzucając się w wir intensywnej pracy z Amy [288]

W tym czasie wykorzystywałam jej obsesję na punkcie Kubusia Puchatka, tak jak kiedyś robiłam to z Dale'em i Myszka Miki.

Tym razem nie byłam jednak całkiem sama, gdyż pomagał mi nasz niezwykle Henry.

Dale przez cały dzień był w szkole, więc pies spędzał z nami wiele czasu.

Amy miała towarzysza, z którym wchodziła w częste interakcje - albo on bezceremonialnie wkraczał do jej zabawy, albo sama chciała się z nim bawić.

Poza tym, podobnie jak w wypadku Dale'a, włączałam ją w cele edukacyjne w opiekę nad Henrym - zwłaszcza w jego karmienie.

Amy zawsze chętnie jadła zdrowe i urozmaicone posiłki, jednak autyzm rozwinął u niej rozmaite obsesje na punkcie jedzenia.

Czasami w ogóle nic nie brała do ust.

Wtedy do akcji wkraczał głodny Henry i demonstrował, oco w tym wszystkim chodzi.

Tak samo, jak wcześniej uczył jej starszego brata.

Amy miała bardzo słabo rozwiniętą wyobraźnię i nie potrafiła się włączać w zabawy symboliczne.

Udało mi się zdobyć przeterminowaną maskę tlenową, imitację pojemnika do wlewów dożylnych wraz z długą linką, wyglądającą jak rurka kroplówki,

fartuch lekarski, dziecięcym rozmiarze i różne inne akcesoria medyczne.

Wszystko spakowałam do najprawdziwszej torby lekarskiej, którą wyrzucił ktoś u mnie w pracy.

Dołożyłam do ekwipunku mój stary stetoskop.

Odtąd spędzałyśmy wiele czasu, bawiąc się w szpital dla zwierząt, którego pacjentami byli Kubus

Puchatek i jego pluszowi przyjaciele.

Najlepszym i najbardziej zabawnym pacjentem był jednak Henry.

Cierpliwie pozwalał Amy na wszystko.

Znosił miniaturowy otoskop w ucho i zastrzyki na niby, robione plastikowymi strzykawkami-zabawkami.

Z czasem, gdy już byłam pewna, że Amy bawi się właściwie i nie zrobi psu krzywdy, zostawiałam ich samych.

Henry przesypiał wtedy spokojnie wszystkie badania i zabiegi małego pana i doktor.

[289].

Amyrozwinęła specjalny sposób porozumiewania się z nim.

Z uporem nazywała go Harrym i na próżno starałam się ją nakłonić do używania jego prawdziwego imienia.

Najwyraźniej uznała, że "Harry" jest jej psem, podczas gdy Henry pozostaje psem Dale'a.

Przyjęliśmy w końcu jej pomysł i obróciliśmy na własną korzyść - skoro to "Harry" inspiruje nasze dziecko do zabaw i kontaktów, z chęcią przystaliśmy na jego pomoc.

Na owoce, zwłaszcza w sferze komunikacji, nie trzeba było długo czekać.

- Nuala, kup to dla Harry'ego - mówiła, widząc na zakupach zabawki dla psów.

Albo stwierdzała:

- Amy chce dać Harry'emu herbatnik.

Zawsze mówiła o sobie w trzeciej osobie, tak jakrobił to kiedyś Dale.

Dopiero po długich miesiącach cierpliwego poprawiania i ćwiczeń opanowała użycie zaimków.

Co zabawne, do mnie i do Jamiego zaczęła się zwracać po imieniu.

Stało się tak na skutek próby oduczenia jej ciągłego wchodzenia innym w słowo niczym przerywający Przemek.

Powiedziałam kiedyś, że musipoczekaći powiedzieć najpierw "przepraszam", a potem imię osoby, której chcę przerwać - aby osoba ta wiedziała, że Amy mówi do niej.

Nasza córeczka zinterpretowała ową zasadę dosłownie.

Ponieważ jednak wiedzieliśmy, że niuanse są dla niej zbyt trudne, pozwoliliśmy nazywać nas po imieniu.

W pewnym sensie miała prawo takrobić, bo przecież sami jej kazaliśmy. Żeby przywrócić należą równowagę, wtrącaliśmy w trakcie rozmowy słówka "mama" oraz "tata" i w ten sposób przypominaliśmy oswoich chrolach.

W stosunku do Amy nie chcieliśmy używać głosu Henry'ego, choć tak niewiarygodnie nam pomógł w przypadku Dale'a.

Po prostu za dobrze sobie radziła i bez tego.

Łatwo nawiązywała kontakt, przejawiała wielki potencjał, dlatego uznaliśmy, że wprowadzanie głosu psa może jej tylko przeszkodzić i zbić ją z tropu.

Mieliśmy zatem dla Amy pomoc "Harry'ego", zajęcia w przed-

[290]

szkolu Madeira oraz moją ustawiczną pracę nią.

Potrzebne były jeszcze dzieci w podobnym wieku, z którymi mogłaby się bawić i wchodzić w interakcje.

Nina stała się wspaniałą przyjaciółką, przewodnikiem, a nawet opiekunką.

Najwyraźniej domyśliła się, że Amy potrzebuje pomocy i nie wszystko od razu rozumie.

Wewzruszający sposób troszczyła się o nią i dbała, by się nie pogubiła.

Amy bawiła się też dość często z Reece'em, wnuczkiem Lorraine.

Był od niej półtora roku młodszy, ale dobrze się dogadywali.

Mama Reece'a, Lisa, wiedziała, że próbuję włamać się do świata Amy i pomóc jej się uspołeczniać wśród innych dzieci.

Pewnego dnia wpadła na wspaniały pomysł.

Ponieważ Amy zaczęła bać się kąpieli, ograniczałam jej toaletę, jak tylko mogłam.

Lisa zaproponowała, żebym co poniedziałek popołudniupodrzucała małą do nich.

Zabawa z Reece'em miała siękończyć wspólną kąpielą dzieci, traktowaną jak dalszy ciąg atrakcji wieczoru.

Przez dziesięć tygodni oczekiwania na miejsce w Moorfoot robiłam więc w poniedziałki łącznie po 25 kilometrów, odbierając wieczorem córkę w pizamce, całą wystrojoną i utrefioną.

Dzięki chlapaniu się w towarzystwie Reece'a oraz ich bezpośrednim kontaktom Amy powoli wracała do życia.

Lisa miała wrodzony talent pedagogiczny, a moje dziecko uwielbiało ją, i czas spędzany u niej z zabawami z Reece'em.

Natychmiast po przyjeździe do domu Amy zrywała wstążki z włosów i burzyła staranną fryzurę, ale Lisi nigdy się nie zniechęcała i za każdym razem odbierała modną niezdziwczynkę wyglądającą jak mała modelka z reklamy, która - coważniejsze emanowała szczęściem.

Pomysł Lisizakończył się pełnym sukcesem, ponieważ odtąd znów mogłam kąpać Amy w domu. Jak niegdyś Henry w stosunku do Dale'a, teraz do akcji wkroczył inny przyjaciel i pomógł nam pokonać znajomą przeszkodę.

Intensywna stymulacja Amy w ramach przygotowywania do rozpoczęcia nauki w Moorfoot przynosiła rezultaty.

Odczuwaliśmy

[291].

wielką ulgę, widząc, że odzyskuje bystrość.

Znacznie lepiej mówiła i rozumiała, co się do niej mówi, a ponadto niemal całkowicie ustąpiła echolalia, co samo w sobie stanowiło nagrodę.

Tydzień przed jej trzecimi urodzinami zostały powtórzone badania logopedyczne, robione po kątem oceny dojrzałości Amy do rozpoczęcia nauki w Moorfoot oraz w oddziale terapii i kształcenia mowy. Usiedliśmy ją przy stole w jadalni, naprzeciwko terapeutki.

Amy dobrze sobie poradziła z kolejnymi testami.

- Ciężko pani pracowała, prawda?

- spytała mnie pod koniec logopedy.

Nie zrozumiałam, o co jej chodzi.

W napięciu czekałam, aż sprawdzi wszystkie wyniki i podliczy punkty.

Ku mojemu całkowitemu zaskoczeniu język i pojmowanie Amy osiągnęły poziom dziecka trzydziestodwumiesięcznego.

W trzy miesiące nadrobiła czternaście miesięcy!

Mimo fizycznego i psychicznego zmęczenia czułam wielką satysfakcję, że intensywna i wczesna interwencja okazała się tak skuteczna.

Teraz Amy mogła nie tylko w pełni skorzystać z oferty edukacyjnej przedszkola dla dzieci zdrowych, a z czasem może i szkoły Moorfoot, ale także przestała być kandydatką do oddziału terapii i kształcenia mowy.

Z jej miejsca mogło skorzystać jakieś inne, bardziej potrzebujące dziecko.

22 stycznia 2003 roku udaliśmy się na drugą wizytę w Ośrodku Badania Rozwoju Dziecka

Skylark w Greenock.

Pierwsza odbyła się w grudniu i miała charakter wyłącznie wstępnej oceny.

Obecnie chodziło o ustalenie, czy Amy w ogóle mieści się w spektrum autystycznym.

Badania wykazały, że tak.

Zdiagnozowano u niej określoną liczbę symptomatycznych zachowań w trzech podstawowych sferach zaburzeń, ale na szczęście wszystko wskazywało na to, że znajduje się w grupie chorych w dużym stopniu zdolnych do samodzielnego funkcjonowania.

Zaproponowałam ponownie

[292]

badania za rok, w celu dokładnego określenia jej przypadku na skalę spektrum, jednak od razu zrezygnowaliśmy z tej możliwości.

Był to zatem dwupowód: po pierwsze, chcieliśmy uniknąć stresu niepotrzebnych spotkań z lekarzami specjalistami, do których nie odzyskaliśmy zaufania po tym, co przeszliśmy z Dale'em, a po drugie, wydawało nam się, że mamy dostateczne informacje, by wiedzieć, co dalej robić z Amy, i nie chcieliśmy blokować kolejki na konsultacje innej rodzinie, która rozpaczliwie czekała na diagnozę.

Wszystkie te wydarzenia odbiły się niestety na moim zdrowiu.

W lutym 2003 roku miałam atak potwornego bólu głowy i uczucia, że klatkę piersiową ściskają obręcz.

Wcześniej zdarzały się już podobne sensacje, ta jednak była znacznie gorsza niż poprzednie.

Lekarz rodzinny skierował mnie do szpitala na dalsze badania kardiologiczne.

Specjalista, słysząc o sytuacji w domu, przepisał mivalium na obniżenie ciśnienia krwi.

Od bardzo dawna nie spałam tak dobrze, jak przez dwie godziny po tym środku.

Musiałam uważać, żeby z nim nie przesadzić.

Nie żałowałam jednak wcześniejszych wysiłków, ponieważ warto było zapłacić każdą cenę, by zobaczyć, jak Amy wraca do stanu niemal takiego, w jakim była kiedyś.

Gdy zaczęła chodzić do przedszkola Moorfoot, utrzymywałam ścisły kontakt z nauczycielami.

Byłam zachwycona, ponieważ rozkwitała pod wpływem ich znakomitej pracy.

Jej umiejętności społeczne poprawiły się do tego stopnia, że mogła uczestniczyć w jasełkach wystawianych na Boże Narodzenie w obu przedszkolach.

Wydaje mi się, że stało się to możliwe dzięki zajęciom terapeutycznym w przedszkolu Madeira.

Zapisałam też Amy na sobotnie zajęcia kółka teatralnego prowadzonego przez Carole Fry w teatrze Arts Guild.

W marcu z ogromną przyjemnością obejrzelśmy ją tam przy pełnej widowni w przedstawieniu kończącym semestr.

Gdy chór, w którym śpiewała, skończył piosenkę i szedł zakulisy, Amy wbiegła z powrotem na scenę.
[293].

- Cześć, babciu!

- zawołała, wiedząc, że na sali siedzi Dorothy.

Zrobiła to tak naturalnie, że publiczność roześmiała się serdecznie, pewna, iż efekt improwizacji osiągnięty został po wielu próbach.

Amy swoimi błazeństwami ukradła cały spektakl innym wykonawcom.

Popis zamykał wielki finał w wykonaniu starszej grupy.

Według planu młodsza grupa miała w tym czasie zbiec na widownię pod sceną włączyć się do końcowego numeru.

Amy jednak nie zamierzała tak robić.

Wbiegłszy po schodach na scenę, przyłączyła się do starszych dzieci.

Po doświadczeniach z teatrem zapisywałam ją - podobnie jak wcześniej Dale'a - na rozmaite dodatkowe zajęcia:

do kółka plastycznego, do zuchów i na gimnastykę.

Wszystko to służyło ciągłemu rozwijaniu jej zachowań społecznych.

Nasze codzienne życie toczyło się zwykłym rytmem.

Pracowałam nadal jako pielęgniarka środowiskowa, pomagając w domowej opiece nad terminalnie chorymi.

Nowym elementem planu stały się codzienne wizyty u mojego taty w Merino Court.

Często zabierałam tam ze sobą Amy, adzięki wyrozumiałości personelu mógł z nami wchodzić także Henry.

Wkrótce stał się dla mieszkańców domu psem-terapeutą.

Wylegiwał się we wspólnym salonie, jakby był stałym elementem wyposażenia.

Wielu rezydentów, pogrążonych w otepieniu i unikających kontaktów z innymi ludźmi, ożywiało się na widok Henry'ego.

Wszyscy czekali na jego wizyty - on zresztą też, ponieważ pielęgniarki zawsze miały dla niego jakieś łakocie.

Personel domu opieki również serdecznie przyjmował Amy, co pozwalało mi rzeczywiście spędzać z tatą przeznaczony na to czas.

Nikt się nie przejmował tym, że moja córka godzinami asystowała przy pracy fryzjerki lub osobom prowadzącym terapię zajęciową.

Dla niej te wizyty stały się równie ważne, jak swego czasu dla Dale'a były spacerunki do Wellpark.

Pewnego dnia jak zwykle siedziałam z tatą w świetlicy.

Henry

[294]

położył się u jego stóp, a Amy zniknęła w towarzystwie fryzjerki.

Od czasu do czasu zostawiałam ojca z psem, by upewnić się, czy fryzjerka jeszcze ma dosyć młodej asystentki.

Ani razu nie zaprotestowała przeciwko jej obecności, w końcu jednak przyszła do nas, prowadząc ją za rękę.

- Ona jest cudowna.

- Uśmiechnęła się szeroko.

- Ale czy teraz mogłaby pani na trochę wyjąć jej baterie?

Zdarzenie to dobrze ilustrowało fakt, że Amy stała się nadmiernie towarzyska.

Zaczęła zasypywać pytaniami każdego, kto tylko zechciał jej słuchać.

Kilko spośród pensjonariuszy domu pomocy Amy poznała osobiście.

Szczególnie polubiła - z oczywistych względów - starszą panią o imieniu Winnie'e.

Czasami Winnie, podobnie jak inni mieszkańcy, a nawet personel domu, prosiła ją o narysowanie czegoś.

Moje dziecko z przyjemnością spełniało takie życzenia.

Niestety, z względu na charakter Merino Court nie uniknione były sytuacje, gdy nagle w fotelu, w którym dotąd Amy widywała znajomego rezydenta, pojawiał się ktoś nowy.

Powoli uświadamiała sobie pojęcie starości i śmierci.

Tłumaczyliśmy jej, że tamta osoba, która ustąpiła miejsca w fotelu, poszła tak jak babcia Madge do nieba -

[przyjemnego miejsca przypominającego Krainę Teletubisiów, tylko' bez Teletubisiów. Amy dowiodła, że rozumie tę sytuację.

- Kiedy dziadziusz George postanowi pójść do nieba - stwierdził któregoś dnia - wtedy zastaniemy w jego łóżku jakiegoś nowego pana.

Walcząc przed laty z najtrudniejszymi aspektami choroby Dale'a, bez namysłu zamienilibyśmy je wtedy na trudności z dzieckiem z przeciwnego krańca spektrum zaburzeń autystycznych.

Teraz

16 Takie imię, Winnie-the-Pooh, nosi w oryginalnej wersji Kubuś Puchatek (przyp. tłum.).

[295].

jednak odkrywaliśmy, że świetnie rozwinięte możliwości komunikacyjne Amy wcale nie ułatwiają nam życia.

Przecież, ponieważ potrafiła zręcznie wykorzystywać sytuacje oraz obsesje i o wszystkim dopytywała - tak jak w wypadku fryzjerki i mnóstwa innych nieszczęsnych ofiar - kierowanie nią okazywało się jeszcze trudniejsze.

Dale, raz "zaprogramowany", podporządkowywał się regułom życia w rodzinie i w szkole.

Okazało się, że na dłuższą metę o wiele łatwiej było wychowywać.

Żeby zachęcić do czegoś Amy, należało wyskoczyć przed nią z ogromnego tortu, następnie pozwolić jej go zjeść - lub przygotować inną, równie skromną niespodziankę nazachętę i odpowiednią nagrodę za wykonanie zadania.

Na własne skórze przekonaliśmy się, że w pracy z chorym dzieckiem z autyzmem tak naprawdę nie ma znaczenia.

Ważniejsze jest, w jaki sposób konkretne cechy autystyczne wpływają na jego życie.

19.

Zupełnie nowy świat

W SIERPNIU 2003 ROKU, GDY DALE MIAŁ LAT PIĘTNAŚCIE, A JEGO siostra trzy i pół, w nasze życie wkroczyła najsilniejsza obsesja Amy.

Wszyscy musieliśmy poznać ją odzera, a ja dodatkowo pokonać przy tym swój wielki strach.

Rodzinne wakacje spędzaliśmy znowu w Blackpool.

Pewnego dnia podczas spaceru plażą Amy zobaczyła tamtejsze słynne osły.

Stał ich tuzin.

Wszystkie miały na uprzężach tabliczki z imionami.

Amy koniecznie chciała któregoś dosiąść.

Może spróbujesz przejażdżki na Harrym?

zaproponowała właścicielka zwierząt i topzesądziło o wszystkim.

Amy swobodnie usiadła w siodle, opiekunka ujęła uzdę i poprowadziła osła w dal po plaży.

- Wygląda jak pomocnik z Siedmiu wspaniałych - zauważył Jamie.

Po powrocie Amy uśmiechała się od ucha do ucha, a właścicielka wyznała, że jej osły dawno nie wozily na swoim grzbiecie dziecka tak z tego powodu uszczęśliwionego.

[297].

Ledwie nasza amazonka zsiadła na ziemię, natychmiast zaczęła się domagać kolejnej tury, tym razem na Harveyu.

Cztery osiołkipóźniej udało nam się wreszcie ją namówić na zmianę rozrywki i poszliśmy w stronę wesołego miasteczka.

Tam przesiedliśmy się z osłów na konie - drewniane figury karuzeli.

Od tego dnia nasze życie uległo zmianie.

Czy nam się to podobało, czy nie, zostało zdominowane przez jeździectwo.

Chociaż bardzo podobał mi się ten sport, nie wiedziałam o nim kompletnie nic, a w dodatku zawsze bałam się koni, bo były duże i silne.

Mimo to z takim samym zapalem, jak kiedyś wyruszyłam na poszukiwanie Dale'owi Henry'ego, rozpoczęłam poszukiwania koni dla Amy.

Pogodziłam się z tym, że przyjdzie mi pokonać swój strach.

Po powrocie z Blackpool obdzwoniłam stajnię oddaloną więcej niż półtora kilometra od domu.

Odkryłam możliwość jazdy na kucykach pod kierunkiem instruktorów, połączone z nauką pielęgnacji zwierząt.

Młodej dziewczynie, z którą rozmawiałam, wyjaśniłam, na czym polega nasz problem, i ucieszyłam się, słysząc jej opinię, że kontakt z końmi powinien bardzo korzystnie wpływać na Amy, a instruktorzy zrobią wszystko, by w tym pomóc.

Zarezerwowałam jazdę na każdą niedzielę, a raz na dwa tygodnie lekcje opieki nad wierzchowcem, które były prowadzone przez stajennych w trybie indywidualnym.

Tego typu zajęcia obiecywały bardzo konstruktywne wykorzystanie obsesji Amy, otwierały też świat zupełnie nowych interakcji.

Odtąd byłyśmy stałymi klientkami ośrodka jeździeckiego Ardgowan, nawiązyującam przy okazji wiele znajomości.

Do naszych nowych przyjaciół należała między innymi Rosemary Gisbey, której dziesięcioletniacórka Iona była właścicielką ślicznego konia - Rocky'ego.

Nie budził we mnie lęku, a swoją dobroduszną naturą przypominał migolda retrievera - aczkolwiek z kopytami, dla których nie traciłam respektu.

Amy często pomagała Ionie przy pielęgnacji Rocky'ego.

[298]

Czasami nawet wolno jej było go dotknąć.

Przyjaźń dziewczynki rozwijała się tak pomyślnie, że pewnego dnia obie wraz z Rocky'ami wystartowały w przeglądzie konskich chrzędów i strojów jeźdźców.

W upalny dzień do konkursu stanęło trzydzieścioro zawodników - dzieci i dorosłych.

Amy w pełnym stroju jeździeckim wyglądała ładnie i nienagannie.

Dosiadała Rocky'ego, którego Iona oprowadzała po padoku.

Sędziowie nie wiedzieli o autyzmie Amy, więc walczyła na równi ze wszystkimi.

Było to dla niej wielkie doświadczenie, a chociaż dziewczynki nie zdobyły żadnej nagrody, w oczach moich i Rosemary wygrały bezapelacyjnie.

Ich współpracy nie zakłóciło nawet najmniejsze nieporozumienie.

Nie miałam wątpliwości, że nadejdzie dzień, w którym w naszej rodzinie pojawi się kolejny czworonożny członek, tym razem należący wyłącznie do Amy.

W grudniu 2003 roku przeprowadziliśmy się po raz kolejny, do naszego obecnego domu na wysokim brzegu rzeki Clyde w Gourock.

Wreszcie uzyskaliśmy widok z okien, który tak pokochaliśmy przy Ashton Road, tym razem jednak w znacznie lepszych warunkach.

Henry zyskał własne okno, odpodłogi i sufit, z którego nadzorował swoją własność.

Poprzedni dom okazał się za daleko od centrum miasta, co izolowało Dale'a od przyjaciół, a Jamiego i mnie zmuszało do pełnienia roli jego szoferów.

Liczyliśmy na to, że po przeprowadzce stanie się jeszcze bardziej samodzielny.

Koledzy Dale'a byli teraz nieustannie obecni w jego życiu - albo spędzając czas u nas w domu,

albo razem z nim wyjeżdżając gdzieś na weekendy i ferie.

Chłopcy postanowili założyć zespół, w którym najszybciej grał na gitarze.

Często po powrocie do domu zastawiali salon zamieniony w salę prób ekipy dojrzałych zapowiadających gwiazd rocka.

W poszukiwaniu inspiracji chłopcy zaczęli chodzić na wielkie koncerty, z czym wiązała się kolejny poważny krok

[299].

w życiu Dale'a: przyszła pora, by dostał własny telefon komórkowy. Nie chcieliśmy, by nasz piętnastolatek odstawał odrówieśników, ale chodziło także o jego bezpieczeństwo, ponieważ mimo rosnącej samodzielności wciąż był dość bezradny i bezbronny. Wprowadzenie go w tajniki posługiwania się komórką stanowiło spore wyzwanie, zważywszy, że sama dopiero co opanowałam obsługę własnego telefonu. Poza tym Dale, choć chciał poznać wszechstronne możliwości aparatu, to - zgodnie z naturą wszystkich nastolatków - przestał uważać rodziców za autorytety, od których mógłby się cokolwiek dowiedzieć na taki temat.

Na szczęście bardzo lubił naszego przyjaciela, pracującego w tej akurat branży, który - ku naszej nieopisannej wdzięczności - zaproponował pomoc nie tylko przy doborze odpowiedniej taryfy i modelu telefonu, ale także przy nauce jego obsługi. Kenny wybrał dla Dale'a najnowszy wówczas model z aparatem fotograficznym i wszelkimi bajerami, a następnie przeprowadził intensywne szkolenie z zakresu telefonii komórkowej. Odtąd Dale, jak wszyscy jego koledzy, wysyłał e-sesy, robił zdjęcia, a na tapecie miał, oczywiście, fotografię Henry'ego. Czuliśmy się wielkimi dłużnikami Kenny'ego, który dołączył do grona tylu innych osób, od lat pomagających nam na różne sposoby. To dzięki nim życie Dale'a i Amy osiągnęło jakość, którą oboje mogą się dzisiaj cieszyć.

Robert, Ryan, chłopcy z zespołu i inni przyjaciele naszego syna, mimo że wszyscy - włącznie z nim samym - coraz starsi i coraz bardziej samodzielni, kochali Henry'ego i wiedzieli, jak ważną rolę pełni w życiu Dale'a.

Gdy młodzi rockmani robili przerwę prób, by pójść do pobliskiego sklepu, zawsze zabierali psa z sobą.

Często się zdarzało, że nawet jeśli to Dale wyprowadzał go z domu, w drodze powrotnej ktoś inny trzymał smycz.

Kiedy tłoczyli się przy komputerze, Henry zawsze siedział między nimi.

Jeden

[300]

z chłopców, Scott, podarował przyjacielowi na urodziny piękną figurkę golden retrievera. Do tej pory stoi w pokoju Dale'a.

Dzięki przeprowadzce Dale miał w zasięgu spaceru wszystkich kolegów, a pod domem przystanek autobusu, jadącego do centrum handlowego.

W pobliżu znalazła się także stacja kolejowa Gourock, skąd jeździł pociągiem w odwiedziny do Ryana, mieszkającego dwadzieścia kilometrów od nas.

Dzięki temu ja i Jamienie musieliśmy już wozić go tam samochodem.

Samodzielne podróże wymagały oczywiście wcześniejszego treningu, a potem mojego nadzoru z bezpiecznej odległości, ale i tak oszczędzaliśmy wiele czasu.

Na tym nie kończyły się zalety nowego domu: zaledwie dziesięć minut drogi dzieliło go od szkoły podstawowej Moorfoot, w której - jak liczyliśmy - Amy miała kontynuować naukę po ukończeniu tamtejszego przedszkola.

Mimo tak wielu powodów do radości musieliśmy jednak stawić czoło nowym kłopotom. Od poziomu drogi do naszego domu na skarpie prowadziło trzydzieści schodów.

Pokonanie ich sprawiało Henry'emu coraz większą trudność.

Miał jedenaście lat i rosnące problemy z poruszaniem się.

Czasami, zwłaszcza rano, sporo się namęczył, żeby wstać.

Często pomagałam mu wtedy, delikatnie rozmasowując tylną część ciała.

Wiedziałam, że ma artroz, ale na wszelki wypadek wraz z Dale'em zaprowadziliśmy go do weterynarza.

Nigel Martin przepisał Seraquin, środek zawierający glukozaminę.

Na szczęście Henry od samego początku był ubezpieczony, nie musieliśmy więc teraz

ponosić kosztów leczenia.

Nigel uprzedził, że nie da się powstrzymać postępów choroby, można jedynie łagodzić jej objawy.

Dale, jako główny opiekun, miał wyprowadzać psa na spacer i podawać mu leki.

Ponieważ Henry mniej się ruszał, stał się bardziej wrażliwy na zimno, kupiliśmy mu więc elegancki płaszcz, a ze względu na to, że nie mógł chodzić

[301].

na piętro do pokoju Dale'a, urządziłam mu dodatkowe legowisko naszej sypialni na parterze.

Zrobiłam je z ogromnej, bardzo ciepłej puszystej kołdry, którą złożyłam na cztery pokryłam miękką, polarową tkaniną.

Henrywtulał się w nią i zasypiał jak w kokonie.

Po materiałną pokrywę wybrałam się razem z moim "pytkiem" do pobliskiego, pełnego ludzi sklepu.

Znalazłyśmy niebieski materiał we wzorek z odcisków psich łap, który bardzo spodobał się Amy.

Gdy sprzedawczyni odmierzała nam odpowiedni kawałek, Amy wkroczyła do akcji.

- Przepraszam, czy ma pani jakiś koński materiał?

- zapytała.

- Przykro mi, nie sprzedajemy końskich tkanin.

- Ekspedientką się uśmiechnęła.

- Czy byłaby pani uprzejma trochę dla mnie zamówić?

- błyskawicznie i elegancko zareagowała Amy, wywołując spontaniczny wybuch śmiechu wszystkich osób obecnych w sklepie.

Zupełnie jak jej starszy brat, Amy była mistrzynią we wprowadzaniu swojej obsesji w czyn przy każdej okazji.

Mniej więcej w tym czasie Peter i Carol zabrali Dale'ana kolejną wycieczkę, tym razem do Nowego Jorku.

Jamie odwiózł chłopca na lotnisko w Glasgow i tam przekazał pod opiekę wujkai cioci.

Dale pożegnał się z nim serdecznie, po czym ruszył w wielką podróż za ocean.

Bardzo lubił Londyn, byliśmy więc przekonani, że spodoba mu się Nowy Jork, a nawet gdyby było inaczej, wiedzieliśmy, że atrakcją dla niego jest już sam wyjazd w towarzystwie Petera i Carol.

Do dziś świetnie się ze sobą dogadują.

Po powrocie zachowywał się zezwykłą powściągliwością i stwierdził po prostu, że wycieczka naprawdę mu się podobała.

Zapytaliśmy, czy robił coś wyjątkowego.

Odpowiedź zaskoczyła nas oboje.

- Poleciałem nocą śmigłowcem, żeby zobaczyć oświetloną panoramę Manhattanu.

[302]

Poszedł niespiesznie do swojego pokoju, a Jamie i ja długo jeszcze zdumiewaliśmy się tym, jak daleko za nami został zagubiony ten chłopczyk z mieszkania przy Roxburgh Street, gdzie zbudował z klocków dupło to właśnie miejsce, o którym nam teraz opowiadał.

Widząc wówczas jego zamknięcie w świecie autystycznym, niemożliśmy nawet marzyć, że ta sama panorama pojawi się po latach w jego życiu w tak zupełnie innych okolicznościach.

Krótko po podróży Dale'a zobaczyłam ogłoszenie o naborze na wieczorowy kurs nauki zawodu mechanika samochodowego, organizowany przez miejscowy James Watt College dla młodzieży w wieku od czternastu do szesnastu lat.

Dale przygotowywał się do egzaminów Standard Grades, zamykających edukację na poziomie średnim.

Pomyślałam, że kursy zawodowe będą idealną okazją, by oswoił się ze środowiskiem college'u, a także zdobył kwalifikacje, które w przyszłości mogą się przydać przy szukaniu zatrudnienia.

Takie umiejętności z pewnością okażą się też przydatne, gdy pewnego dnia zacznie jeździć własnym samochodem.

Pamiętam absurdalne uczucie szczęścia na widok Dale'a ubranego w okute ochronne trzewiki i kombinezon wyglądał tak dorosłe!

Strój zadziałał bez wątpienia także i w szkole: Dale bez problemu zaaklimatyzował się w nowej grupie i nie odróżniał się od pozostałych chłopców.

Innym pamiętnym wydarzeniem z tego okresu była ospa wietrzna w przedszkolu.

Nie ominęła oczywiście Amy, która cała była okryta wysypką i - co w jej wypadku zupełnie wyjątkowe - bardzo opatyczna.

Z trudem znosiła dokuczliwe swędzenie, ale gdy krostki obsypały jej twarz, wpadła w histerię.

- Zetrzyjcie ze mnie!

- płakała.

- Zabierzcie moją skórę!

Robiłam, co mogłam, starając się przede wszystkim zająć czymś jej uwagę.

Na ratunek przyszła mi telewizja dziecięca.

Szczęśliwymifem ulubiony bohater z programu Tweenies też.

miał wiatrówkę,

[303].

a to trochę uspokoiło Amy.

Potem dodatkowo poskutkowało lekprzeciwalergiczne i zasnęła.

Amy była tak przygnębiona, że do pomocy przy jej pocieszeniu postanowiłam zwerbować Henry'ego.

Zapomocą przeciwn pomidorowego namalowałam mu wysypkę na pysku i uszach.

Zniósł te wygłupy zezwyczajnym spokojem i muszę przyznać, że naprawdę wyglądał przekonująco.

Gdy Amy się obudziła, jak gdyby nigdy nie zajmowałam się wszystkim, tylko nie psem. Spostrzegła go w końcu sama i wybuchnęła śmiechem.

- Mamo, patrz!

- zawołała.

- Henry ma wiatrówkę!

Dałam Henry'emu "lekarstwo" w postaci łyżeczki syropu, robiąc aferę z tego, że Amy sprzedała mu swojego wirusa.

Zdała sobie sprawę, że nie jest sama, co bardzo podniosło ją na duch i od tam dziełnie znosiła uciążliwości związane z chorobą.

Nie bez znaczenia był przy tym fakt, że jej wysypka zniknęła wcześniej niż Henry'ego.

Gdy Amy wróciła do zdrowia i ospa wietrzna przestała dominować w życiu naszej rodziny, zaczęliśmy się przygotowywać do wielkiego wydarzenia, w którym uczestniczył Dale.

Od chwili gdy jego autyzm wyszedł na jaw, Peter i Carol wspierali działalność Szkockiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym.

Peter często uczestniczył w rozmaitych akcjach charytatywnych, które służyły pozyskaniu funduszy na rzecz tej organizacji.

17 kwietnia 2005 roku miał dokonać sponsorowanego zjazdu na linie zespłynnego mostu Forth Rail Bridge w Edynburgu.

Tym razem jednak nie robił tego sam, ponieważ namówił Dale'a, by się przyłączył.

Dale zjeżdżał już na linie w ramach ćwiczeń sprawnościowych na obozach skautowskich, jednak tam zarówno wysokość, jak i ranga wyczynu były nieporównywalnie mniejsze.

[304]

Postanowiłam go zachęcić.

- Ty skaczesz, ja ci znajdę sponsorów - zaproponowałam podział zadań.

ł

Impreza dobroczynna przygotowana była z dużym rozmachem.

Składało się na nią wiele atrakcji.

Okolicę nagłośniono i przez megafony na bieżąco komentowano zjazdy na linie kolejnych osób.

Dzień był słoneczny, więc zgromadzeni nad zatoką Firth of Forth ludzie mieli doskonały widok na potężny filar mostu, przy którym odbywał się zjazd.

Prześciśnięcie się przez tłum zabrało nam sporo czasu, ponieważ wciąż ktoś nas zatrzymywał, by poklepać

g Henry'ego.

Był temu wielce rad, przekonany, że całe to zamieszanie

zorganizowano specjalnie dla niego.

Na miejscu, widząc wysokość filara oraz ludzi, bardzo powoli i ostrożnie podchodzących na górę do krawędzi konstrukcji, zaczęłam nie na żarty bać się o Dale'a.

Mimo chodem usłyszałam kilka osób, które właśnie oddały skok, opowiadających, jak były przerażone, i przyszło mi do głowy, że może jednak jego udział w pokazie nie był najlepszym pomysłem.

- Dasz radę?

- zapytałam.

- Nie musisz tego robić, jeśli nie chcesz.

- Trochę się denerwuję - przyznał.

- Ale jestem z Pete'na.

Wszystko będzie dobrze.

Poszli obaj pod niebotyczne schody prowadzące na most.

Wejście zajęło im piętnaście minut.

Żeby skrócić sobie czas oczekiwania, zeszliśmy z Amy nad wodę.

Jak zwykle wprawna w tworzeniu rzeczy związanych w jakiś sposób z końmi, ze znalezionych na brzegu wodorostówi muszli zrobiła jednoróżca.

Podziwiając dzieło, usłyszeliśmy przez megafony zapowiedź, że do zjazdu przygotowują się Dale i Pete.

Znieruchomieliśmy w napięciu, a Jamie podniósł w pogotowiu kamerę wideo.

- Dale Gardner na rzecz Szkockiego Stowarzyszenia Pomocy

[305].

Osobom Autystycznym - spiker właściwie nie skończył jeszcze mówić, gdy Dale skoczył nad krawędzią i zsunął się po linie naziemną jak zawodowiec. Kilka minut później wujek Peter poszedłw jego ślady, tyle że ciut wolniej.

Gdy Dale donas wrócił, mocno go uściskałam i ucałowałam, mówiąc, jacy dumni z niego jesteśmy.

- Przepraszam, Dale - zreflektowałam się ze śmiechem.

- Proszę, nie bij mnie.

Spojrzał z ukosa.

- Bardzo śmieszne, mamo.

Dale zdawał sobie z tej chwili sprawę z tego, jak trudny dla otoczenia był w przeszłości jego autyzm, i potrafił z humorem przyłączać się do naszych żartów na temat jego dawnych wyczynów, w rodzaju próby zniesienia z powierzchni ziemi domowi wszystkich jego mieszkańców tylko dlatego, że byłam z niego dumna i to wyznałam.

Zjazdem na linie Dale zdobył 730 funtów, co stanowiło przyzwoity datek na cele dobroczynne.

Znacznie ważniejszym osiągnięciem był jednak fakt, że dzięki swojemu własnemu uczestnictwu zrobiło dla ludzi dotkniętych autyzmem.

Po pracowitym lecie spędzonym na odnawianiu domu odstawiliśmy Amy do przedszkola Moorfoot.

Przy pomocy personelu oraz psychologa szkolnego z powodzeniem powtórzyliśmy ten sam proces przygotowań, który kiedyś przeszedł Dale.

Wejście do grupy zdrowych dzieci w pełnym wymiarze godzin było poważnym krokiem, Amy miała więc otrzymać pomoc wynikającą z Rejestru Potrzeb Edukacyjnych, jednak w niewielkim zakresie, ponieważ wszyscy gadaliśmy się, że trzeba jak najbardziej pobudzać jej samodzielność.

Wychowawczynie z przedszkola wiedziały, ile udało się osiągnąć w wypadku Dale'a.

Bardzo chciała współpracować ze mną nad tym'

306]

by Amy wykorzystała cały swój potencjał i mogła - gdy przyjdzie nato pora - rozpocząć naukę w szkole podstawowej Moorfoot.

Jedyną chmurą na naszym błękitnym niebie była choroba Henry'ego.

Artretyzm coraz bardziej ograniczał jego ruchy.

Przeszliśmy na silniejszy lek o nazwie Metacalm.

Choć przywracał Henry'emu chęć do życia, podawaliśmy go z przerwami, ponieważ podrażniał przewód pokarmowy, wywołując wymioty i osłabienie.

Czułam, że wpadamy w błędne koło, i zaczęłam się poważnie martwić.

Nasz jedenastoipółletni pies mógł chodzić już tylko na krótkie spacery, a żeby ułożyć go w samochodzie lubz niego wynieść, potrzebne były dwie osoby.

Udawało się nam zapewnićmu w miarę wygodne życie i byliśmy gotowi zrobić wszystko, by ten stan utrzymać.

Dostosowywaliśmy się do poistępującego inwalidztwa.

; Dale przygotowywał się do egzaminów kończących szkołę średnią pierwszego stopnia.

Przez lata nauki w Gourock High nie uniknął, rzecz jasna, różnych problemów, jednak ogólnie, dzięki nieprawdopodobnej pomocy ze strony nauczycieli oraz współpracy z nami, świetnie sobie radził.

Największy wpływ na ten sukces miała [niewątpliwie Margie Carracher oraz grono nauczycieli z zespołu pomocy pedagogicznej.

Pomysł, by przystąpić do egzaminów i sprawdzić, co się uda na nich osiągnąć, wyszedł od Dale'a.

Ani Jamie, ani ja nigdy nie wywieraliśmy na niego nacisku w kwestii osiągnięć naukowych.

Zależało nam przede wszystkim na tym, żeby sobie poradził w środowisku uczniowskim i w kontaktach społecznych.

Jedną z nauczycielek, Marie Stewart, pracowała wcześniej w szkole specjalnej Glenburn i

miała spore doświadczenie zawodowe z autyzmem.
Z wielką determinacją dążyła do tego, by Dale rozwinął cały swój potencjał.
Stanowiła dla naszego syna nieocenioną podporę.
Służyła mu także za mentora i se[307.

kretarza podczas egzaminów, ponieważ ktoś musiał za niego pisać odpowiedzi. Chociaż wyniki egzaminów nie miały dla nas znaczenia, powiedziałam Dale'owi, że powinien zdać je jak najlepiej ze względu na swoich nauczycieli.

Oni po prostu to zasłużyli.

Dzień po dniu Dale podchodził do siedmiu egzaminów.

Zostawiliśmy go w spokoju i nie robiliśmy afery z całego wydarzenia.

Wśród tematów prezentacji angielskiego znalazła się szczęśliwym trafem propozycja dotycząca pociągów.

Nie trzeba dodawać, że właśnie ją wybrał.

Martwiliśmy się, czy na egzaminie Dale poradzi sobie często wieloznacznymi i niezbyt zrozumiałymi sformułowanymi pytaniami.

Nie mieliśmy pojęcia, czy w ogóle zda.

Zastanawiałam się, jaki wpływ na znalezienie w przyszłości przyzwoitej pracy może mieć brak pozytywnej oceny z angielskiego.

Chwilowo jednak teraz nie miały znaczenia: egzaminy się skończyły, Dale zrobił, co mógł, przed nami było lato, Henry'emu służyła lepsza pogoda, a nasze wysiłki koncentrowały się teraz na przygotowaniu Amy do powrotu do szkoły w połowie sierpnia.

Na początku sierpnia któregoś ranka obudził nas listonosz, przynosząc dużą, szarą kopertę z wynikami egzaminów Dale'a.

Jamie jeszcze nie wstał, więc wróciłam do sypialni.

Uzgodniliśmy, że bez względu na rezultaty, nawet jeśli Dale niczego nie zdał, docenimy starania syna i w nagrodę zabierzemy go na wystawną kolację do eleganckiej restauracji.

Potem zaniósłam wciąż zaklejoną kopertę do pokoju Dale'a.

Kilka minut później wszedł do nas, ze zwykłym niewzruszonym spokojem szeroko uśmiechem na twarzy.

- Chyba nieźle sobie poradziłem - powiedział.

- Chcecie zobaczyć?

Usiedliśmy z Jamie na łóżku i wpatrywaliśmy się w świadectwo.

Chwilę potrwało, zanim dotarły do nas wypisanym nam wyniki.

niki.

Świadczyły czarno na białym, że Dale zdał siedem egzaminów, Otrzymując z angielskiego C17.

Dale, przeczuwając, co może teraz nastąpić, popatrzył na mnie.

- Mamo, tylko nie rób wielkiego halo, wiesz, jak tego nie lubię.

Siedząc nadal na łóżku, zastanawiałam się przez chwilę, jak mam zareagować.

Jak każdy, kto cierpi na autyzm, Dale nie znosił zamieszania, ale chciałam mu okazać, że uszczęśliwił mnie jego osiągnięcia.

Po raz kolejny w życiu zaryzykowałam.

Zerwałam się z łóżka, skakałam po pokoju jak wariatka, wrzeszcząc z radości i machając świadectwem, jakby to był zwycięski kupon totolotka.

Jamie i Dale zaczęli się śmiać.

Potem Dale nagle zrozumiał, co się święci, i uciekł z pokoju.

Dopadłam go jednak i obsypałam pocałunkami, wciąż euforycznie podskakując i piszcząc.

Chyba było mu miło, że tak bardzo cieszę się jego sukcesem.

A ponieważ cały czas się śmiał, rozbawił go chyba znikoma forma, w jakiej mu to okazałam.

Wieczorem pojechaliśmy z Dale'em do znakomitej tajskiej restauracji w Glasgow, zostawiając Amy w domu z Suzanne, jej ukochaną opiekunką z agencji Barnardo's 18, i z perspektywą wspianiałej zabawy.

Dla Dale'a, w dowód naszego wielkiego uznania, przygotowaliśmy specjalną niespodziankę.

Z biegiem lat zgromadziłam imponującą kolekcję modeli pociągów normalnotorowych firmy Hornby.

Zachęciłam go, by swoją pasję dzielił z innymi entuzjastami. Codziennie odpowiada polskiej ocenie 4 (przyp.

red.

).

18 Barnardo's jest jedną z największych brytyjskich organizacji, działających na rzecz dzieci krzywdzonych i zaniedbywanych.

Założył ją w roku 1866 angielski filantrop urodzony w Dublinie, dr Thomas John Barnardo, jako fundację niosącą pomoc potrzebującym dzieciom.

W zakładanych przez niego sierocińcach kładziono nacisk na przygotowywanie wychowanków do samodzielnego życia.

Barnardo był też autorem pierwszego programu lokowania sierot w rodzinach zastępczych.

Obecnie organizacja pomaga przede wszystkim w tworzeniu rodzin zastępczych i w adopcji.

Opiekuje się też dziećmi wykorzystywanymi seksualnie, dziećmi z wirusem HIV, walczy z dyskryminacją dzieci niepełnosprawnych (przyp.

tłum.

).

(309}.

stami kolejek w miejscowym klubie modelarzy i kolekcjonerów w Greenock. Większość członków stanowili znacznie starsi mężczyźni, ale niektórzy z nich mieli małe dzieci i to nimi zajmowała się Dale, będąc w klubie.

W ten sposób mógł swoje niesłabnące zamiłowanie do pociągów pożytecznie i twórczo wykorzystać, dodatkowo czerpiąc z tego zyski natury społecznej.

Specjalnym prezentem, który wręczyliśmy mu w restauracji, był model parowozu Henry, wyprodukowany przez firmę Hombly.

Dale od dawna zbierała niego pieniądze.

Kilka dni później sprawił wielką przyjemność matym i dużym członkom klubu, uruchamiając nie tylko swojego Thomasa i Jamesa, ale i nowy model Henry'ego.

Dale do dziś spędza wtorkowe wieczory w klubie miłośników kolejek, a także pomaga rozkładać i demonstrować modele na ważniejszych pokazach i wystawach.

Ostatnio mi wyznał, że na takich imprezach często widuje osoby autystyczne - dzieci i dorosłych.

Nauczyciele Dale'a z wielką radością przyjęli jego piękne wyniki egzaminów.

Nasz syn postanowił kontynuować naukę przez piąty rok.

Zaczął też się zastanawiać nad tym, co chciałby robić w przyszłości.

Wraz ze Scottem odbywał ostatnio praktyki w pobliskim przedszkolu i otrzymał znakomitą opinię od wychowawców, którzy nie wiedzieli o jego autyzmie.

Ponadto, ponieważ zaangażowałem się w program aktywizacji młodzieży Duke of Edinburgh Award, który wymaga między innymi pracy społecznej, zatrudnił się jako wolontariusz do pracy z najmłodszymi skautami.

Wśród zuchów ponownie odkrył, że bardzo dobrze rozumie dzieci.

Po długim namyśle doszedł do wniosku, że w tej dziedzinie przydadzą mu się

" W szkockim systemie edukacyjnym dzieci w wieku pięciu lat rozpoczynają naukę w szkole podstawowej (primary school), a w wieku lat jedenastu przechodzą do szkoły średniej (secondary school) pierwszego stopnia.

Po czterech latach zdają egzaminy Standard Grades, kończące obowiązkowy etap edukacji.

Ponich mogą kontynuować naukę w college'u lub zacząć pracować.

Mogą też zostać jeszcze na piąty rok (szkoła średnia drugiego stopnia) i zdać egzaminy Higher Grades, stanowiące przepustkę na studia wyższe (przyp.

tłum.

).

[310]

, jego niemałe umiejętności muzyczne i plastyczne.

Postanowił zatem wykorzystać zdobyte w zmaganiach z autyzmem własne doświadczenia, żeby pomagać innym.

Co nawet ważniejsze, cierpliwa, łagodna i opiekuńcza natura Dale'a zjednywała mu wielką sympatię wśród dzieci, które garnęły się do niego.

Lato Amy także należało do udanych.

Chodziła ze zdrowymi rówieśnikami na zajęcia plastyczne i teatralne, poza tym uczestniczyła w wakacyjnym programie pobliskiego ośrodka sportowego.

Opierając się na wcześniejszych doświadczeniach z Dale'em, psycholog edukacyjna opracowała plan przygotowania ułatwiających przejście naszej córki wprost do normalnej, ogólnej klasy w szkole podstawowej Moorfoot.

Program obejmował pracę z komiksem złożonym ze zdjęć, które miały ją zaznajomić ze szkołą, salami lekcyjnymi, salą gimnastyczną, nauczycielami, a nawet jedzeniem serwowanym w stołówce. Komiks przypominał dawną książkę Pauli zrobioną dla Dale'a, tyle że bez naszego poczciwego Henry'ego.

Po raz pierwszy w życiu Jamie i ja mogliśmy się przekonać, o co tyle szumu robisz w związku z pierwszym dniem dziecka w szkole - i cieszyliśmy się każdą chwilą tego wydarzenia. Amy także, dzięki temu, że była do niego znakomicie przygotowana.

Nie rozplakaliśmy się ani ja, ani ona, po zrobieniu grupowego zdjęcia jej nowej klasy zostawiliśmy ją, żeby mogła dobrze się bawić przez resztę pamiętnego dnia. Przepelnialiśmy nas radością i świadomością sukcesu, dorównując uczuciom, które towarzyszyły nam w dniu jej narodzin.

Przy znakomitej pomocy ze strony samej szkoły Moorfoot, miejscowego ośrodka terapii i kształcenia mowy, zespołu logopedów oraz nauczycielki czuwającej w klasie Amy nad dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych, córka znakomicie się zaaklimatyzowała i rozwijała w gronie rówieśników.

311].

Około sześciu tygodni później), w połowie września, przejeżdżałam z Amy obok domu Val, która akurat razem z Sheeną pracowała w ogródku.

Zatrzymałam się, żeby zamienić z nimi parę słów.

Amy przerywała nam rozmowę pytaniami o konie, więc Val zaproponowała, że zamiast koni pokaże jej pieski.

Jedna z suk urodziła ostatnio osiem szczeniąt.

Wszystkie znalazły już nabywców i czekały na dzień, w którym zostaną zabrane do nowych domów. Zaproponowałam, że teraz nie będziemy dłużej przeszkadzały, ale wrócimy później razem z Dale'em.

W weekend przyjechaliśmy całą rodziną, zabierając ze sobą Henry'ego.

Poszliśmy do ogrodu za domem, gdzie znajdował się kójec dla szczeniąt oraz wybieg dla starszych psów.

Gdy zaczęliśmy się rozkliwiać nad maluchami, Jamie, spokojny, że wszystkie są sprzedane, zabrał Henry'ego na spacer wokół podwórka.

Vali Sheena, które widziały, jaki jest stan naszego psa, bardzo delikatnie poruszyły ten temat w rozmowie z Dale'em.

Zauważyły, że artretyzm osiągnął już bardzo zaawansowane stadium, a dwanaście lat to dla retrievera podeszły wiek.

Później, gdy Amy bawiła się ze szczeniakami, Val wspomniała, że jeden z piesków znów jest dowzięcia, ponieważ chętni na jego zakup rozmyślili się.

Po tych miłych odwiedzinach pojechaliśmy do miasta po film DVD i pizzę, bo często w taki sposób spędzaliśmy sobotnie wieczory.

Udzieliłam Jamiemu i Amy wskazówek, co mają kupić w obupunktach, a sama zostałam z Dale'em w samochodzie.

Widziałam, że coś go gryzie, i chciałam wykorzystać tę chwilę na rozmowę w cztery oczy.

Odwróciłam się do niego.

Ponaglany pytaniami o powód przygnębienia, Dale rozplakał się.

- Czuję się okropnie - wyznał.

- Nie mogę nieść myśli, że w moim życiu nie będzie Henry'ego.

Choć mnóstwo razy staraliśmy się go przygotować na to, że Henry'emu nie zostało już dużo życia, dopiero rozmowa z Val

[312]

i Sheeną uświadomiła mu w pełni, że weterynarz nie może zrobić nic więcej.

Rozmawialiśmy jeszcze chwilę.

Szybko podjęłam decyzję.

- Chcesz, żebyśmy wzięli szczenię, które zostało Val?

Przed chwilą już zgodziliśmy się, że nigdy żaden pies nie zastąpi nam Henry'ego, ale Dale zastanawiał się przez chwilę.

- Myślę, że to by mogło pomóc.

Nie wyobrażam sobie takiego przeskoku od Henry'ego do braku psa w ogóle.

Z pewną ulgą i za zgodą Dale'a czym prędzej sięgnęłam pokomórkę.

- Zatrzymaj tego szczeniaka - poprosiłam Val.

- Weźmiemygo.

Potem zadzwoniłam do Jamiego, który czekał w pizzerii na odbiór zamówienia, i przekazałam mu najświeższe wiadomości.

Nastąpiła długa pauza, po której padła typowa dla Jamiego uwaga.

- To najdroższa pizza, jaką w życiu kupiłem.

Pozostał jeszcze wybór imienia nowego członka naszej rodziny.

Nikt nie miał wątpliwości, że decyzja należy do Dale'a.

W naszym domu jednak nigdy nic nie mogło odbyć się normalnie i prosto.

- Może to się wam wydać dziwne - zaczął nasz syn.

- Ale ponieważ chcę zawsze mieć przy sobie Henry'ego, więc byłbym zadowolony, żeby szczeniaka nazwać Małym Henrym.

Mieliśmy pewne obiekcje, jednak musieliśmy uznać racje Dale'a.

Postanowiliśmy, że w stosunku do szczeniaka będziemy podkreślać słowo "Mały", a do starszego psa będziemy się zwracali per "Sir Henry".

Wpadłam na ten pomysł, przypominając sobie mamę, która - zawsze mając u siebie kundelki - często tak właśnie nazywała naszego retrievera ze względu na jego rasowe, potwierdzone rodowodem pochodzenie.

Tak czysiak, Henry z stoickim spokojem znosił już zmiany imienia: dla Amy był przecież Harrym, a dla mojej [1313].

jego taty, który brał go za swojego dawnego ulubieńca - Tiggerem. Zdawaliśmysobie sprawę, że wybór nie jest naj sensowniej szy, alejuż dawno przestaliśmy robić wszystko normalnie. Wiedzieliśmyteż, że gdy nadejdzie ten straszny, lecz nieunikniony dzień, MałyHenry stanie się po prostu Henrym. W przeciwieństwie do dniasprzed wielu laty, gdy przyjechaliśmypo Sir Henry'ego, tym razem to Dale odbierał szczenię. Nie byłoono zastępcą pierwszego psa, ale drugim psem do kochania. Gdywróciliśmy do domu z nowym szkrabem przytulonym do Dale'a,przezokno zobaczyliśmy Henry'ego, który leżał przed kominkiem. Wpuściliśmy malucha dopokoju iz pewnej odległości przyglądaliśmy się ich spotkaniu. ZaskoczonywidokiemMałego, Sir Henrypodniósł łeb. Szczenię przydreptało wprost do jego legowiskai zrobiło na nie siku. Gdy się zorientowało,że Henry chwilowo niema nastroju do zabawy, przytuliło się do niego i zasnęło. Chwilami posuwało się za daleko i próbowało ssać Henry'ego, a wtedyon, choćbardzo tolerancyjny, okazywał niezadowolenie, głośnoszczekając na malca. W krótkimczasie psy zżyłysię ze sobą i często dokazywały jakdwa szczeniaki. Sir Henry nabrał przy Małymnowej chęci do życia. Zdarzało się, że musieliśmy je rozdzielać,niczym dwójkę zanadtorozbrykanych dzieci. Oba zwierzakibyły zarejestrowane i ubezpieczone na imię nazwisko Dale'a, który bardzo odpowiedzialnie traktował opiekę nadnimi. Gdy Mały Henry dostatecznie podrośł, zaczęli uczęszczaćdoszkółki, którą Val z przyjacielem prowadzi wsobotnie wieczory. Chodzą tam do dziś, w nadziei że - jak to ujmuje Dale - znajdąw końcu rozumek Małego Henry'ego.

20.

Dziadzius George

DOTYCHCZASOWE ŻYCIE ZDALE'EM NAUCZYŁO NAS, ŻE WARTOwszystko z góry dobrze zaplanować.

Skoro po ogłoszeniu wyników egzaminówDale postanowił kontynuować naukę napoziomieśrednim drugiego stopnia, a następnie pójść na studia licencjackie,zaczęłam sprawdzać, z jakiej pomocy będzie mógł korzystać jakstudent; szukałam uczelni i kierunku, które najbardziej odpowiadałyby jego potrzebom.

Oficjalnie nikt niedyskryminuje niepełnosprawnych, ale byliśmy świadomi, że autyzm możebyć postrzeganyjako potencjalna przeszkoda w pracy z dziećmi, którą Dale wybrałndziedzinę swojej kariery zawodowej.

Dzwoniąc dorozmaitych uczelni i wyjaśniając szczególną sytuacjęDale'a, naogół spotykałam się z dużą życzliwością, choćdzarżali sięteż rozmówcy zgorszeni faktem,że osoba autystycznamoże w ogóle brać pod uwagę takie studia.

Dale naszczęście byłprzygotowany na to, iżbez względuna wszystkie osiągnięciaw życiu prywatnym i szkolnym będziemyiał dowieść swoich możliwości, pracując ciężejniż zdrowi studenci.

Tak być nie powinno,ale faktów nie mogliśmy ignorować.

[315].

Za wszelką cenę chcieliśmy uniknąć sytuacji, w której collegestanie się dla Dale przechowalnią, po czym okaże się, że nie ma dla niego możliwości zatrudnienia w szkolnictwie i musi od nowa zacząć studia.

Po całym dniu spędzonym ze słuchawką przy uchu zadzwoniłam wreszcie pod numer, od którego powinnam była zacząć.

Osoby z telefonu zaufania przy Krajowym Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym w Londynie powiedziały mi o organizacji Prospects działającej w ramach Stowarzyszenia.

Do jej zadań należy pomoc udzielana studentom college'ów i uniwersytetów.

Cóż ważniejsze, w momencie podejmowania pracy przez absolwenta uczelnia wsparcie Prospects może liczyć nie tylko zatrudniany, ale także pracodawca.

Jej oddziały znajdują się w Londynie, Manchesterze, Leeds i Glasgow, skontaktowałam się zatem z najbliższym biurem.

Dale skorzystał ze wszystkiego, co Prospects miała do zaoferowania.

Dzięki zaangażowanej pomocy jej pracowników, z Anną Williamson na czele, zdobył miejsce na kursie opieki nad dziećmi, który miał się zacząć w James Watt College w sierpniu

2006 roku i skończyć uzyskaniem państwowego dyplomu.

Zespół pomocy pedagogicznej w college'u ściśle współpracował z organizacją Prospects, co dawało gwarancję, że przejście Dale'a na uczelnię odbędzie się w miarę gładko.

Na razie jednak Dale niesłuchanie ciężko pracował w piątej klasie szkoły średniej i było oczywiste, że zupełnie niepotrzebnie wprowadza się w stan ogromnego napięcia, co źle odbijało się na jego zdrowiu.

Po spotkaniu z Margie Carracher, jak zwykle pełną niezwykłej troski i gotową do pomocy, doszliśmy razem z Dale'em do wniosku, że najlepiej będzie, jeśli zrezygnuje ze szkoły.

Z pewnością miało to być bolesne przeżycie dla nauczycieli, którzy ogromnie go lubili, i dla niego - z powodu rozstania ze szkołą oraz szkolnymi kolegami, ale delikatna pomoc Margie pomogła Dale'owi podjąć tę ważną decyzję.

[316]

Do odejścia ze szkoły zostały cztery tygodnie.

Dale chciał je wórczo wykorzystać.

Pod koniec poprzedniej klasy miał w swojej tece z rysunkami sporo naprawdę niezłych prac.

Jedną z nich, przedstawiającą sułtana, nauczyciel plastyki pokazał wszystkim rodzicom na wywiadówce jako wyjątkowo udany portret.

Miło nam to zaskoczyło, ponieważ nie wiedzieliśmy, że talent Dale'a tak rozkwitł.

Mając jeszcze w pamięci pięcioletniego chłopca, który ledwie mógł utrzymać ołówek w zaciśniętej piąstce i tworzył niezrozumiałe bażgroły, wzruszyliśmy się na widok tak dobrego rysunku.

Powiedzieliśmy Dale'owi, że chcielibyśmy kopię portretu sułtana oprawić i powiesić w domu, ale wpadł na lepszy pomysł.

- Jeśli tak wam się podoba, mogę narysować coś lepszego do domu - zaproponował.

Zapytaliśmy, czy myśli o czymś konkretnym.

- Chciałbym narysować portret Henry'ego - odpowiedział.

Margie porozmawiała z nauczycielem plastyki, który pozwolił Dale'owi pracować na lekcjach, które mu zostały do końca szkoły, nad tym właśnie rysunkiem, zamiast nad tematami przewidzianymi w programie zajęć.

Portret Henry'ego miał też spełnić rolę terapeutyczną, uspokajając Dale'a w czasie przygotowań do odejścia

- szkoły i od nauczycieli, którzy tyle dla niego znaczyli.

Dale przystąpił do pracy nad dziełem, które miało się okazać bardzo ważnym i wyjątkowym.

Zabrał do szkoły ulubione zdjęcie Henry'ego, żeby nim sobie pomagać, i chociaż od lat nie rysował swojego psa, szybko wciągnął go ten temat.

Rezultat okazał się wspaniałym, o wiele bardziej przejmującym i ważniejszym dla nas niż sułtan.

Portret oddaje szlachetny charakter psa, jego mądrość i piękno, ale to niewszystko.

W spojrzeniu Henry'ego Dale doskonale uchwycił jego istotę.

Przelał na papier miłość doposa i pokazał jego duszę.

Dale oczywiście ciężko przeżywał ostatni dzień w szkole.
Szczególnie bolesna była myśl, że nigdy już nie będzie pracował ze
{317J.

wspaniałymi nauczycielami, którzy mieli tak wielki wpływ na jegoszkolne sukcesy, dojrzałość i wiarę we własne siły.

Podejrzewam, żeosiągnięcia tego podopiecznego przynosiły im co najmniej tyle samosatysfakcji, ile celujące oceny innego dziecka.

Nigdy nie traktowalinas z góry,zawsze chętniesłuchali naszego zdania i do końca życiabędziemyim wdzięczni za wszystko, czego dokonali.

W grudniu,wybierając sięktóregos dnia jak zwykle do taty,poprosiłam Jamiego, żeby zabrał Amy i też przyjechałdo Merino Court.

Nie był tam od kilku tygodni, chciałam usłyszećjego opinię o stanie taty, moim zdaniembardzopoważnym.

Jamie przeraziłsię tym, co zobaczył.

Nawet Amy zrozumiałabyba, że jej dziadzio może wkrótce dołączyć w niebie do kilkuinnych jej ulubionych rezydentów Merino Court oraz do babciMadge.

Poszła doswojego "pokoju marzeń" - specjalnej salki dlamieszkańcówdomu, wktórej dzięki nastrojowemu półmrokowi i łagodnej muzycepanowałaśpokojna, odprężająca atmosfera.

Amy narysowała kiedyś dladziadziusia konia.

Rysunek wisiałw sypialni.

Teraz zdjęła goze ściany, jakby przeczuwając,żewkrótce dziadzia tam niebędzie, żeby mógł go oglądać.

Na odchodnympoprosiłam siostry o telefon bez względu na porę, gdybystan ojca się pogorszył.

Nie byłam przy mamie wchwili jejśmierciinie chciałam, żeby tato też musiał umierać sam.

Zamierzałamwrócić doMerino Court z samego rana i spędzić tam tyle czasu,ile będzietrzeba.

Przyszło mi jednakdo głowy,że Dale może już nie zobaczyć dziadka, więc przyjechałam z nim z powrotem jeszcze tego samego wieczoru.

Chociaztato się nieobudził.

Dale przysiadł obok niego nałóżku, wziął go za rękę i powiedział muparę miłych słów, wnadzieize może jednak słyszy i wie, że wnuk jest przy nim.

Prosiłam zresztąsyna o to, żeby mówił i zachowywał się normalnie, jakbydziadzio

[318]

był przytomny.

Gdy zbieraliśmy się do wyjścia, Dale pochylił się nad łóżkiem i delikatnie pocałował mojego tatę w czoło.

- Dobranoc, dziadziu- powiedział dorosłym i opanowanym tonem.

- Zobaczmy się jutro.

Śpij dobrze.

Tym gestem, pełnym miłości i współczucia,powiedział i okazałdziadkowi wszystko, co powinno być powiedziane i okazane.

Nawidok wielkiegoszacunku i powagi, z jakimi odnosił się do umierającego, wzruszenie ścisnęłomi gardło.

Musiałam z całych siłopanować emocje, żeby się nie rozkleić.

W domu zabrałam się do organizowania domowych obowiązków, tak bym, wspierana przez Linde, mogłaspędzić z tatą resztęczasu,która mujeszcze została.

Wstawiłam pranie, uporałam się różnymi zaległościami, a potem naszykowałam Jamiemu i dzieciom to, co będzie im potrzebne, gdy nastąpi nieuniknione.

Zadowolona, że udało mi się wszystko przygotować i uporządkować,zasnęłam, cały czas myśląc o tacie inastawiwszy budzik, żeby jaknajszybciej znaleźć się przyjego łóżku.

O piątej telefon wyrwał mnieze snu i zmroził mi serce.

Pielęgniarka z Merino Court przekazała informację, że tato umarł paręminut wcześniej.

Byłam zrozpaczona, również dlatego, że tak jaki mamie nie towarzyszyłam mu,gdy odchodził.

Dale usłyszał mójplacz, zrozumiał, co sięstało, i zostałtego dnia w domu, żebym sięlepiej czuła.

Ponieważ był już 21 grudnia, zorganizowanie pogrzebu jeszczeprzedBożym Narodzeniem okazało

się bardzo trudne, \\dodatku nie zdążyłaby na czas przyjechać rodzina z Irlandii.

Ustaliliśmy więc datę ceremonii na następną środę, 28 grudnia.

Przekazaliśmy Amy wiadomość, że dziadzio George poszedł do nieba, do babci Madge i innych osób, które pamiętała z domu pomocy.

Dobrze to zniosła, chociaż powiedziała, że jest jej smutno, boga nie zobaczy, kiedy pójdzie odwiedzić swoich przyjaciół w Merino Court.

[319].

Jak już nieraz nam się zdarzało w przeszłości, znów - z innego smutnego powodu zmuszaliśmy się, żeby przetrwać świąteczne zamieszanie.

Dale'abardzo ucieszył zestaw płyt DVD z Doktorem Who, zapakowany w pudełko kształcie TARDISA 20.

Kupiliśmy mu też pominek od dziadka.

Był to budzik z ruchomym, trójwymiarowym pociągiem parowym, który w dodatku hałasował i gwizdał jak prawdziwy parowóz.

Do zegara dołączyliśmy kartkę z odpowiednimi życzeniami.

Dale był tym prezentem bardzo wzruszony.

Amy także dostała kartkę od dziadka George'a, razem z pegazem lalki Barbie.

Najważniejszy jednak prezent od Mikołaja dla Amy był przygotowywany od miesięcy.

Przy okazji odwiedzin u Niny Amy zachwycała się jej ogromnym domem dla lalek, a ściślej miniaturowym koniem na biegunach, stojącym w jednym z dziecięcych pokoi w tym domu. Z powodu autyzmu nie umiała się bawić domem tak, jak robią to zdrowe dziewczynki, używając wyobraźni języka symboli.

Mimo to zapragnęła dostać podobną zabawkę na gwiazdkę.

Chcąc pobudzić jej wyobraźnię, wciągnęliśmy Amy w proces projektowania.

Znaleźliśmy w internecie strony prezentujące domy dla lalek, różnej wielkości i w różnych stylach. Pozwoliliśmy jej trochę posurfować, kierującą jednak ku konkretnemu modelowi.

W końcu "wybrała" to, co uważaliśmy za najbardziej odpowiednie.

Dom miał mniej pokoi, za to były większe, ponadto był sprzedawany w zestawie do samodzielnego złożenia od zera, pomalowania i umeblowania.

W miarę postępów przy projektowaniu stawało się

211 TARDIS to pojazd Doktora Who, umożliwiający podróże w czasie i przestrzeni. Z zewnątrz wyglądał jak policyjne budki telefoniczne używane w Wielkiej Brytanii do lat ubiegłego wieku; miały one granatowy kolor i można z nich było się dozwonić wyłącznie na policję (przyp. tłum.).

320

czywiście, że Amy odtwarza dom, w którym mieszka, wybierając same kolory wnętrza.

Podchwyciliśmy pomysł, upatrując w nim pewną szansę?

Ponieważ wiedzieliśmy, że uboga wyobraźnia Amy będzie ograniczała jej zabawę, postanowiliśmy stworzyć jak najwierniejszą replikę naszego domu.

Jimmy naswoim stryżkutami godnymi budowlańcy malował rezydencję, a cała rodzina gromadziła meble oraz wyposażenie z

pokryciami podłóg włącznie, które jak najbardziej przypominały to, co mamy.

Znaleźliśmy też lalki będące sobowtórami członków rodziny i przyjaciół Amy, każdą podpisałimy na podeszwie stopy.

Dziadek Jimmy wyposażył domek w niskonapięciową instalację elektryczną, dzięki czemu wnętrza wyglądały niezwykle i jeszcze bardziej nęciły do zabawy.

Poza tym umożliwiała to Amy także zabawę nocą.

Nasza córeczka z rozkoszą wybrała maleńkiego konika na biegunach do swojego różowego pokoiku - miniaturową prawdziwą wierzchowca, przyniesionego przez Mikołaja dwa lata wcześniej i nazwanego dumnym imieniem Hero.

Nie zapomnieliśmy o żadnym szczególe: na zewnętrznej murze pojawiła się tabliczka z numerem 9, a w ogródku stanęła buda z napisem "Henry".

Za domem znalazł się także miejsce dla drewnianej ogrodowej altany, w której ukrywał się postacie niemieszkające pod numerem 9 - na przykład Nina - jeśli akuratnie składały wizyty rodzinie Gardnerów.

Jakbyło do przewidzenia, domek sprezentowany w Boże Narodzenie zachwyił Amy. Spędziła przy nim mnóstwo czasu, pochłonięta zabawą, czasem z naszym udziałem. Tylko mnie podwoiły się obowiązki domowe, ponieważ gdy Amy była w szkole, sprzątnąwszy prawdziwy dom, brałam się do porządków w jej domku.

Kiedyś

I jednak postanowiłam go nie ruszać, żeby Jamie mógł zobaczyć, co się w nim dzieło. Amy przestawiła meble w salonie tak, że na wszystkich siedziskach, krzesłami z jadalni włącznie, siedziela cała rodzina Gardnerów oraz komplet lalek z szopy. Wszyscy, łącznie

[321].

z Henrym leżącym przed kominkiem, wpatrywali się w telewizor.

Na ekranie, normalnie pustym, Amy przykleiła nalepkę z koniem, żeby było wiadomo, jakiego rodzaju program tak bardzo pochłania zebranych.

Domek dla lalek zachwycał naszych przyjaciół i dzieci przychodzące do Amy, która bawi się nim do dziś.

Czasem robiło to prawidłowo, czasem nie bardzo, każąc dziadkowi Jimmy'emu jeździć w różowym pokoiku na bujanym koniu albo układając w naszym łóżku Dale'a z obydwoma psami.

Po świętach przyszedł czas na pogrzeb taty.

Amy narysowała konia na kartce, która miała być doczepiona do wieńca, a Dale napisał list, który włożył do karawanu obok trumny i kwiatów.

Na pogrzeb przyszło bardzo dużo ludzi, zdołali też przyjechać krewni z Dublina.

Dale w garniturze wyglądał na przystojnego, młodego człowieka i zachowywał się jak dorosły.

Ujął nawet jeden z sznurów podtrzymujących trumnę i pomógł ją opuścić do grobu.

Chociaż jego przyjaciele nie znali osobiście mojego taty, byli obecni ze względu na Dale'a.

Scott, Matthew i David wiedzieli, jak Dale był przywiązany do dziadka.

Wzruszył mnie także widok kilku osób z personelu Merino Court.

Przyjaciele naszego siedemnastolatka nadal nic nie wiedzieli o jego autyzmie.

Przejmujący był widok Dale'a pomagającego pochować człowieka, który jako jeden z pierwszych nawiązał z nim kontakt, włamując się do świata tamtego zagubionego chłopczyka.

Po pogrzebie, przy herbacie rodzina i znajomi, którzy od lat niewidzieli naszego syna, zdumiewali się jego przemianą w dojrzałego, dojrzałego i zrównoważonego młodzieńca, z trójką wiernych przyjaciół u boku.

W styczniu 2006 roku współpraca z organizacją Prospects oraz college'em przyniosła efekty: Dale pomyślnie przeszedł okres

[322]

nieformalnego wprowadzenia w życie szkoły.

Uczestniczył jako obserwator w normalnych zajęciach i wykonywał te same zadania co studenci, tyle że nie był jeszcze jednym z nich.

Zespół pedagogów zapewniających wsparcie w nauce oraz wykładowcy poznawali go i rozoznawali jego potrzeby edukacyjne, aby jak najlepiej mu pomagać, gdy już oficjalnie rozpocznie studia w sierpniu.

Dale był na tyle świadomy własnych zaburzeń, że zdawał sobie sprawę z korzyści, jakie jego praca społeczna mogłaby przynieść ludziom z różnymi upośledzeniami.

Ponieważ korzystaliśmy z pomocy opiekunów z agencji Barnardo's, Dale postanowił wdziękować tej właśnie organizacji.

Ukończył intensywny sześciotygodniowy kurs, po którym przyłączył się jako wolontariusz do pracy z dziećmi w różnym wieku i z różnego rodzaju upośledzeniami.

Do dziś jest cenionym członkiem zespołu, który prowadzi warsztaty teatralne oraz wakacyjne programy gier i zabaw.

Fakt; rozumie własne ograniczenia, z pewnością pozwala mu lepiej rozumieć podopiecznych.

W pierwszych tygodniach 2006 roku Metacalm, który Henry przyjmował od dłuższego czasu, coraz częściej wywoływał u niego rozstrój żołądka.

Bardzo go to przygnębiało i osłabiało.

Nie było innego wyjścia, musieliśmy odstawić lek do czasu, aż wydobrzeje, choćby miała to być jego mobilność.

Skończył dwanaście lat - piękny wiek nawet jak na zdrowego golden retrievera.

Wiele preparatów stosowanych w weterynarii jest podobnych do środków używanych w medycynie klinicznej, wiedziałam więc, co wróżą nasilające się dolegliwości Henry'ego.

Podzieliłam się swoimi obawami z Nigelem Martinem, opiekującym się naszym psem.

Powiedział tylko, że musimy być przygotowani na wszystko, ponieważ stan zwierzęcia może się gwałtownie pogorszyć.

Doceniałamszczerość Nigela.
Wiedział, ile Henryznaczy dla Dale'a,
[323].

który przecieżna jego oczach zmienił się z zamkniętego malca w młodego, dojrzałego człowieka.

Po kolejnym incydencie na początku lutego Henry wrócił do znośnego stanu, choć zmniejszyliśmy mu dawkę Metacalmu.

Cieszyłam się to z dwóch powodów: po pierwsze, widok naszego kochanego psiska cierpiącego męczył mnie, a po drugie, zbliżał się 14 lutego - szóste urodziny Amy.

Jak zwykle, chcąc wykorzystać jej obsesję, spełniliśmy zamówienie na prezent urodzinowy w postaci metrowej wysokości kolumny-zabawki.

Wyglądał jak szetlandzki kuc i został nazwany Butterscotch.

Zachowując zasady sprawdzone przy okazji domku dla lalek i chcąc, by utrwaliła sobie wszystko, czego się nauczyła w szkółce jeździeckiej Ardgowan, daliśmy jej nie tylko konia, ale także odpowiednią replikę stajni z całym koniecznym wyposażeniem oraz sprzętem do sprzątania.

Po raz kolejny Jimmy zabrał się do dzieła i nigdy nie zdołamy mu się odwdziżyć za to, że dzięki swoim fantastycznym umiejętnościom stolarskim nadał naszemu pomysłu realne kształty.

Pewnego razu podczas odwiedzin u dziadków sprawdziliśmy stan zaawansowania prac nad stajnią, którą budowano w sypialni Jimmy'ego.

- Dziadziu, jaka piękna!

- zawołała Amy.

- Czy mogę dziś nie spać?

Teraz stajnia wznosi się obok jej łóżka.

Z pewnością stan widoczny byłby element wystroju dziewczęcej sypialni, ale doskonale się sprawdza jako narzędzie stymulujące wyobraźnię oraz jako pomoc naukowa, która utrwała wiedzę o tym, jak dbać o prawdziwego konia.

Nie bez znaczenia jest też fakt, że tak wyjątkową i atrakcyjną zabawką Amy może się bawić razem z przyjaciółmi.

Urodziny Amy przeszły do historii dzięki stajni, ale dla nas jeszcze większe znaczenie miało inne wydarzenie.

Jak wszyscy

324]

rodzice, Jamie i ja zawsze witaliśmy Dale'a i Amy, nawet jeśli nasze "Cześć!

" pozostawało bez odpowiedzi.

Od czasu gdy Dale po raz pierwszy nazwał Jamiego tatą, wiedzieliśmy, że wytrwałość w końcu może przynieść efekty.

Poza tym chcieliśmy traktować dzieci z szacunkiem, ponieważ ich milczenie nie musi oznaczać braku zrozumienia.

Zawsze należy zakładać możliwość, że ciągle powtarzanie w końcu czegoś nauczy.

Co rano prowadziłam Amy do szkoły, gdzie trzy inne mamy, znające problemy zdrowotne naszej córki, witały ją niezmiernie i niezmiernie serdecznie.

j - Dzień dobry Amy!

Przez sześć miesięcy ani razu się nie zawałała, choć dotąd bezowocnie próbowałam ją zmusić, by na nie spojrzała, podpowiadając zawsze tę samą odpowiedź, w nadziei że w końcu ją zmuszę.

Dzień po dniu ignorowała je.

I nagle, pewnego ranka, gdy miały nas ze zwykłym pozdrowieniem, Amy zatrzymała się, odwróciła za siebie z promiennym uśmiechem i zawołała:

- Dzień dobry, dziewczyny!

Te przemile panie były chyba jeszcze bardziej uradowane odemnie faktem, że w końcu dopięły swego.

Odtąd Amy zawsze pozdrawiała, podobnie jak wszystkie inne napotkane na drodze osoby.

W połowie marca Henry przeszedł kolejny poważny niezbyt żołądka wywołany Metacalmem i tym razem znacznie dłużej wracał do siebie.

W czasie choroby zastanawiałam się zjaniem, czy gwałtowne pogorszenie, o którym mówił weterynarz, już się zaczyna i czy to znaczy, że psu zostało niewiele życia. Przedziwne, jak nasz umysł potrafi opracowywać drobiazgowo plany na taką ewentualność, jednocześnie mając nadzieję wbrew wszelkiej nadziei, że ona nigdy nie nastąpi. Tym razem Henry znowu zdołał się wykaraskać,
[325].

ale incydent uświadomił mi, że dobrze byłoby upamiętnić psa na przyszłość. Mieliśmy znakomity portret autorstwa Dale'a, chciałam jednak czegoś więcej. Wymarzyłam sobie wspólną fotografię całej rodziny z Małym Henrym włącznie.

Pod koniec marca pojechaliśmy do pana Simpsona, fotografa z Greenock, u którego zawsze robiliśmy rodzinne zdjęcia.

Tym razem dokonał cudu.

Wyczarował śliczne, tchnące spokojem zdjęcie, mimo że Sir Henry cierpiał z powodu swoich dolegliwości, a z kolei Amy najbardziej zależało na korzystnym wyeksponowaniu najnowszego konika, no i mimo że Mały Henry wprowadzał ogólny zamęt.

Szybko nadeszła Wielkanoc.

W Wielki Piątek postanowiłam wyprowadzić Sir Henry'ego na bardzo ostrożny, krótki spacer w pobliżu domu.

Nieopodal mieszkała rodzina z dwiema dziewczynkami, które często przychodziły do Amy.

Jedną z nich, siedmioletnią Nicolą, panicznie bała się psów.

Jej lęk miał rozmiary prawdziwej fobii.

Podobnie jednak jak dziewczynka z Dresling Road, szybko przekonała się, że Henry jest inny, i wkrótce nabrała do niego zaufania.

W tamten piątek, wracając już do domu, spuściłam psa ze smyczy, żeby mógł iść pod górę w swoim tempie.

Akurat w tym momencie wyszła na ulicę Nicola z ojcem.

Na nasz widok podbiegła do Henry'ego, wołając go.

Ojciec, znając jej strach przed psami, stanął jak wryty, pytając, co robi.

- W porządku, tato - odpowiedziała, wprawiając ojca w słupienie.

- To jest Henry.

On jest wyjątkowy, jego się nie boję.

Wieczorem mieliśmy gości - przyjechał do nas przyjaciel Jamiego Mark z żoną Helen.

Obydwa psy były w dobrej formie, jak można się tego spodziewać po golden retrieverach, gdy nastole pojawia się więcej jedzenia.

Wykorzystując wrodzone zdolności do emocjonalnego szantażu, oblizując się i wlepiając w nas swoje wielkie, brązowe

[326]

ślepie, wyżebrały tyle smakowitych kąsków, ile mogły przełknąć, i wreszcie, najedzone po uszy, przytuliły się do siebie na legowisku przed kominkiem.

To był uroczy wieczór, spędzony w znakomitym towarzystwie.

Psy zachowywały się przyzwoicie i stary Sir Henry czuł się w miarę dobrze.

Zbliżające się lato dawało nam nadzieję na stabilizację jego stanu.

Siedząc z przyjaciółmi i patrząc na śpiące

psy, nabieraliśmy otuchy, że wszystko będzie dobrze.

Kończąc wieczór dobiegł końca.

Mały Henry poszedł na górę ułożyć się na łóżku Dale'a, z którym łączyła go już wielka zażyłość.

Sir Henry zajął pozycję na swoim legowisku przy naszym łóżku.

Metacalm powodował czasem wymioty w nocy, ale przynajmniej wiedziałam wtedy, czy można mu bezpiecznie podać ranotabletkę.

.Przed wszystkim jednak chciałam, żeby był znami i bym mogła mu w razie czego pomóc.

Tyle dla mnie znaczył i tyle dla nas zrobił, że w jakimś sensie czułam radość, mogąc go teraz pielęgnować i troskliwie opiekować się.

Często zdarzało mi się wieczorami siedzieć obok niego na podłodze, poklepując go i głaszcząc albo delikatnie masując mu głowę, czekając aż odpłynie w głęboki sen.

To były moje spokojne, intymne chwile z niezwykle psem, dzięki któremu wróciło do mnie moje wyjątkowe dziecko.

Nie mogłam teraz dla niego zrobić nic więcej, niż okazać mu, jak bardzo go kocham.

21.

Pozegnanie

NASTĘPNEGO DNIA RANO OBUDZIŁ NAS ODGŁOS TORSJI Henry'ego.

Zajęłam się nim, jak zwyklero zmasowując najpierwsztywne stawy, potem zaś pomagając mu się podnieść, żeby mógł wyjść do ogrodu załatwić swoje potrzeby.

Przekonana, że tym razem wymioty wywołało łakomstwo, któremu pofolgował poprzedniego wieczoru, łagodnie besztalam zatypową dla niego zachłanność i oświadczyłam, że jego żołądek musi odpocząć.

Nawszelki wypadek nie dałam mu Metacalmu.

Mimo to Henry wymiotował cały dzień.

Sensacje nieco zelzały dopiero po południu.

Była śliczna pogoda, zaproponowałam więc Dale'owi, żeby zabrał psa na spokojny spacer.

Liczyłam nadobroczyzny wpływ świeżego powietrza.

Już wcześniej wypracowaliśmy specjalny system wyprowadzania Henry'ego.

Najpierw oboje z Dale'em ostrożnie układaliśmy go w samochodzie, potem wjeżdżałam na szczyt wzgórza, tam wynosiliśmy psa z samochodu i Dale powoli sprowadzał go łagodnym zboczem do domu.

Dzięki temu nasz cierpiący Henry miał nieco ruchu, zachowując całą

[328]

energię na trudne podejście pod stromy spadek terenu w naszym ogrodzie.

Na wszelki wypadek Dale zabrał telefon komórkowy - bardziej ze względu na Henry'ego niż na siebie - ale na szczęście wkrótce zobaczyłam ich pod domem, co mnie zupełnie uspokoiło.

Dale był wzruszająco cierpliwy w stosunku do Henry'ego.

Powoli podchodził obok niego pod stok, rozumiejąc, że nasz pies jest teraz kruchy jak sędziwy człowiek.

Jamie, Amy i ja pojechaliśmy później do Braehead na zakupy.

Amy odkryła tam fantastyczną zabawę: skoki na wysokość sześciu metrów na trampolinie bungee.

Ogromnie jej się to podobało, nam wielką przyjemność sprawiało przyglądanie się, jak skacze.

Potem zajęliśmy się terapią detaliczną w sklepach, choć cały czas myślałam o tym, co się dzieje w domu.

Zadzwoiłam do Dale'a.

Na szczęście Henry zasnął i więcej nie wymiotował.

Amy opróżniła skarbonkę - w kształciestajni, rzecz jasna; - z zamiarem wydania wszystkich oszczędności za jednym zamachem.

W Braehead był specjalny sklep, w którym dzieci, przy pomocy pracowników, mogły od początku do końca zrobić wybraną przez siebie maskotkę.

Amy oczywiście chciała konia.

Dla niej doświadczenie to było zabawą, dla mnie zaś kolejną okazją doprowokowania jej interakcji z obcymi osobami oraz konstruktywnego wykorzystania autystycznej obsesji.

Nabrała wielkiej ochoty, by tam jeszcze wrócić, ponieważ sklep prowadził sprzedaż tkanin z nadrukami, które wiązały się tematycznie z wszelkimi zabawkami popularnymi wśród dzieci.

Wiedziałam, że Amy z radością wyda kolejne pieniądze, gdy tylko je zdobędzie.

A robiła to za pomocą systemu naklejek, który wymyśliliśmy.

Ponieważ wymagała silnej motywacji, zamiast kieszonkowego otrzymywała od nas w nagrodę różne dokonania nalepki, wymieniane pod koniec miesiąca na funty.

Amy nie byłaby sobą, gdyby drobiazgowo nie przepytowała ekspedientki, która była pod wielkim wrażeniem zarówno jej wiedzy na

[329].

temat jeździectwa, jak i ogromnego zaangażowania w cały proces robienia przytulanki.

W domu Henry wypił trochę wody i - ku naszej wielkiej uldze - nie zwrócił jej natychmiast. Czułam wyrzuty sumienia za posądzanie go o łakomstwo, ponieważ objawy wskazywały na to, że znów zaszkodził mu Metacalm.

Gdy już wszyscy leżeli w łóżkach, usiadłam obok niego na podłodze na chwilę ciewieczornych pieszczot.

Chociaż miałam nie najlepsze przecucia, wszyscy pocieszałam się, że nadchodzące cieplejsze miesiące na pewno przyniosą poprawę samopoczucia.

W nocy przyszła donas Amy.

Spalając zabita między mną a Jamiem, gdy niedługo po północy, bardzo wczesnym wielkanocnym rankiem znów obudziły nas odgłosy torsji.

Tym razem były silniejsze niż kiedykolwiek i powodowały widoczne cierpienie - także nasze.

Przyszło mi do głowy, że Henry musi mieć jakiś skurcz czy niedrożność jelit i potrzebuje szybkiej pomocy weterynaryjnej.

Nawet jeśli czas była to reakcja na Metacalm, chciałam, by podano mu zastrzyk powstrzymujący wymioty, ponieważ obecny stan był nieznosny i dla niego, i dla nas.

Próbowaliśmy z Jamiem go podnieść, ale nie mógł ustać i osunął się przed nami na ziemię, straszliwie słaby, ale wciąż w pełni przytomny i żyworeagujący.

Leżał na podłodze, dysząc ciężko pod wpływem nadmiernego stresu.

Ponieważ był to świąteczny dzień, zadzwoniłam do prywatnego pogotowia weterynaryjnego Pets A E w Glasgow.

Pielęgniarka poradziła, żebyśmy jak najszybciej przywieźli Henry'ego do szpitala.

Do Glasgow mieliśmy czterdzieści kilometrów, ale innej możliwości nie było.

Obudziłam Dale'a, żeby ze mną pojechał.

Jamie miał zostać w domu z Amy.

Nie wiem, jak zdołaliśmy dokonać wszystkiego, co potem nastąpiło, ale może w kryzysowej sytuacji włączyło się doświadczenie pielęgniarki oraz zdrowy rozum.

Gdy przyszło do zniesienia

[330]

Henry'ego po trzydziestu ogrodowych schodach, wydawało się, że - osłabiony i bezwładny - waży dwa razy więcej i jest dwa razy większy niż zwykle.

Tak jak bym zrobiła, chcąc przetransportować pacjenta w szpitalu, wsunęłam pod psa poszwę kołdry. Jeden koniec ujął Jamie, drugi ja z Dale'em i w tym prowizorycznym hamaku zdołaliśmy go podnieść.

Amy spokojnie przespała całą operację.

Mały Henry, wcześniej ujadający z powodu zamieszania, teraz między prętami kutej bramy w milczeniu obserwował, jak powoli schodzimy z Sir Henrym do samochodu.

Na pysku Małego malował się ten sam wyraz niepokoju, ta sama mina zatroskanego retrievera, którą przed laty widziałam u Sir Henry'ego w dniu, w którym pod wpływem silnego napadu furii Dale'a przemówił ludzkim głosem.

W sytuacji wielkiego napięcia czarny humor działa czasami jak wentyl bezpieczeństwa.

Nie mogłam się powstrzymać, żeby nieszepnąć Jamiemu, jak podejrzanie musimy wyglądać, pod osłoną nocy ładując do bagażnika coś, codla postronnego obserwatora mogło wyglądać na ludzkie zwłoki.

Potem ruszyłam w drogę do szpitala, prowadząc najszybciej jak się dało.

Dale, nadzwyczajnie opanowany, siedział z tyłu, tuląc łeb Henry'ego spoczywający na jego kolanach.

Przez całą drogę spokojająco przemawiał do psa.

- Wszystko będzie dobrze, Henry.

Zaraz znajdziemy ci pomoc i wszystko będzie dobrze.

Pocziwe psisko zasnęło w objęciach Dale'a.

W szpitalu byliśmy o trzeciej rano.

Pani weterynarz i pielęgniarka przemieściły Henry'ego w naszym hamaku do izby przyjęć.

Choć był na wpół przytomny, odczułam ulgę, słysząc, jak lekarka dyktuje wyniki oględzin.

- Kolor dobry, tętno dobre, oddech przyspieszony, pęcherz w połowie wypełniony.

[331].

Zleciła kroplówki i rutynową analizę krwi.

Tak jak przewidywałam, Henry dostał leki przeciwwymiotne i gastryczne.

Teraz, gdy jego stan się ustabilizował, Dale i ja poczuliśmy się, lepiej.

Chwilę przy nim siedzieliśmy, ale nic więcej nie mogliśmy zrobić, postanowiliśmy więc zostawić go w spokoju, by mógł spać.

Ucałowaliśmy kochany łeb, po czym jeszcze usiłowałam wytłumaczyć niewytłumaczalne lekarce i pielęgniarce.

Po prostu nie było słów, które mogłyby przekazać, ile Henry dla nas znaczy.

Wyznania w rodzaju: "Jest niezwykłym psem" wydawały się zbyt banalne.

Zapewne personel lecznicy ciągle wysłuchuje takich rzeczy, przecież w naszym przypadku zdanie to brzmiało chyba trochę bardziej prawdziwie niż zazwyczaj.

Odjeżdżaliśmy, przekonani, że Henry będzie miał w szpitalu wszystko, czego potrzebuje, i prosząc o telefon w każdej chwili, gdyby nastąpił pogorszenie.

Nie mogłam pozbyć się okropnego uczucia, że tak samo było w wypadku obojgamoich rodziców, ale próbowałam sama siebie pocieszać, że pies nas szczęście reaguje na leki i kroplówki.

Weterynarz zadzwonił kilka godzin później z informacją, że Henry czuje się lepiej.

Wprowadzono mu przyspieszony oddech, ale już niewymiotował i nawet próbował wstać.

Umówiliśmy się na wizytę i około trzeciej po południu ruszyliśmy całą rodziną, z Małym Henrym włącznie.

Został w samochodzie, a my stłoczyliśmy się w niewielkim pomieszczeniu, w którym w oddzielnych korytarzach leżały chore psy i koty, podłączone do kroplówek.

Każdy pacjent miał swoją kartę choroby.

Amy stała oczarowana, ze swoim konikiem podpachą.

Była w siódmym niebie - znalazła się w samym środku telewizyjnego programu Szpital dla zwierząt.

Intrygowali ją wszyscy czworonożni pacjenci dookoła, a najbardziej Henry, który nie przestawał ciężko dyszeć.

- Gdzie jest maska tlenowa?

- zapytała.

- Płuc Henry'ego trzeba pomóc w pracy.

(332]

Jak widać, zapamiętała zabawy, w których korzystała z zawartości swojej torby lekarskiej, i to, czego się z nich nauczyła, chciała je stosować w prawdziwej sytuacji.

Henry był całkowicie przytomny.

Gdy zobaczył Dale'a, walecznie próbował wstać.

Nie zdołał jednak i z powrotem zwałił się na łogowisko.

Dale tulił go do siebie, a my zjaliśmy rozmawialiśmy z weterynarzem.

Utrzymujący się przyspieszony oddech budził niepokój, postanowiono więc prześwietlić płuca.

Wydawało mi się, że przyczyną dyszienia może być stres wywołany obcym miejscem, ale by się o tym upewnić, konieczny był rentgen.

Z wielką przykrością zostawiliśmy naszego psa w szpitalu.

Wiedzieliśmy [przynajmniej, że jest w dobrych rękach.

Wieczorem weterynarz zadzwonił z informacją, że - jak wykazało "badanie - Henry ma zapalenie płuc.

Otrzymał niezbędne antybiotyki i opiekę.

Ucieszyła mnie wiadomość, że wcześniej zdołał wyjść na zewnątrz oraz zjadł dwie łyżki karmy - budziło to wielką nadzieję.

Byliśmy spokojniejsi, szykując się do spania.

Zaczynaliśmy ostrożnie wierzyć, że nastąpiło przesilenie i wyjdzie na prostą.

O dwudziestej trzeciej telefon zadzwonił ponownie.

Serce mi zamarło, zupełnie tak jak to było z tatą.

Dyżurna lekarka, ta sama, która przyjmowała Henry'ego do szpitala, powiedziała, że boi się o naszego psa, ponieważ zwierzak ma coraz większe problemy z oddychaniem.

Ogłuszona tą wieścią, powiedziałam, że zaraz oddzwonię.

 Nie wiedząc zropaczy, co robić, skontaktowałam się z Val.

Zazwyczaj to ja służyłam rodzinie i znajomym za doradcę w sprawach medycznych, teraz jednak czułam emocjonalny zamęt i potrzebowałam kogoś, kto pomógłby mi racjonalnie spojrzeć na bieżące wydarzenia.

Val okazała wiele ciepła i zrozumienia, stopniowo doprowadzając do tego, że sama nazwałam to, co już w głębi ducha przeczuwałam, i wypowiedziałam to, o czym nie chciałam nawet

[333].

myśleć.

Szlochając, poszłam do Jamiego i Dale'a.

Rozpaczalam nad tym, że oboje moi rodzice umarli w samotności, i wiedziałam, że nie zniosę, jeśli to samo spotka również Henry'ego.

Po wszystkim, co dla nas zrobił, leżał opuszczony w straszliwie obcym miejscu ta myśl dręczyła mnie boleśniej - bardziej chyba niż świadomość, że rzeczywiście go tracimy.

Jamie ze swoim zwykłym zdrowym rozsądkiem znalazł lekarstwo na mój ból.

Powiedział, że inaczej niż w przypadku śmierci rodziców, Henry'emu mogliśmy, ja i Dale, towarzyszyć.

Mogliśmy pojechać do niego od razu i porozmawiać z weterynarzem, czy rzeczywiście przyszedł czas, by pozwolić naszemu psu odejść.

Idąc za jego radą, około północy ruszyliśmy do Glasgow, ponownie zabierając ze sobą Małego Henry'ego.

Z podobnymi obawami jak poprzedniej nocy, jechaliśmy pędem, omawiając po drodze całą sytuację na tyle spokojnie i rozsądnie, na ile było to możliwe w podobnych okolicznościach.

W szpitalu panował duży ruch, poszliśmy więc z Małym Henrym na spacer wokół kwartału ulic, żeby odzyskać w miarę trzeźwe spojrzenie.

Zatrzymaliśmy się pod oknem pokoju, w którym leżał Henry.

Wiem, to się może wydawać głupie, ale chcieliśmy, by Mały, zanim odprowadzimy go do samochodu, poczuł jeszcze, że Sir tam jest.

Weszliśmy do lecznicy.

Ten sam zespół, który dyżurował poprzedniej nocy, zaprowadził nas do Henry'ego.

Na jego widok krajało się serce.

W przeciwieństwie do tego, co działo się przy poprzedniej wizycie, nie był w stanie nawet próbować się podnieść.

Widzieliśmy, że nas poznaje, a w pięknych, smutnych oczach odmalowała się ulga, że przy nim jesteśmy.

Wciąż ciężko dyszał i miał do przedniej łapy podłączoną kroplówkę, ale był całkowicie przytomny.

Potem trzeba było się nim zająć, ponieważ się zanieczyścił; wiedziałam, że oznacza to, iż jego organizm nie przyjmuje

[334]

już leku.

Tracił cenny płyn, aleczenie stało się bezcelowe i tylko potęgowało cierpienie.

Dale był chyba szczęśliwy już z tego tylko powodu, że Henry jest przytomny.

Ja jednak wiedziałam, że nasz pies przegrywa walkę i bezjakoś środka znieczulającego albo nasennego czeka go powolne, mozolne, świadome umieranie, z odczuwaniem każdej męczarni słabnącego ciała.

Zapalenie płuc wykluczało zastosowanie środków nasennych, ponieważ jeszcze bardziej utrudniłyby oddychanie.

Pani weterynarz i pielęgniarka patrzyły bez słowa, jak próbujemy przynieść psu ulgę.

Zostawiłam klęczącego przy nim Dale'a i powiedziałam lekarce o swoich obawach.

Choć rozpaczliwie nie chciałam stracić Henry'ego, czułam w głębi serca, że przyszła chwila pożegnania.

Powiedziałam to Dale'owi, a potem zaproponowałam, żeby sam porozmawiał z panią doktor.

Był przekonany, że w żadnym wypadku Henry nie powinien cierpieć.

Po wysłuchaniu opinii lekarki odwrócił się do mnie z oczami pełnymi łez.

- Mamo, to najtrudniejsza decyzja w moim życiu - powiedział stanowczym, choć drżącym głosem.

- Ale wiem, że przyszła pora, by pozwolić mojemu psu odejść.

Jako pełen godności, dojrzały człowiek, Dale spokojnie podpisał zgodę na podanie zastrzyku.

W pracy zawodowej wielokrotnie pomagałam osobom opiekującym się umierającymi przeżyć jak najlepiej chwilę pożegnania z ukochanymi bliskimi.

Teraz, wspierana przez panią weterynarz, mogłam to samo zrobić dla Dale'a.

Poprosiłyśmy, by usiadł na podłodze, a potem ułożyłyśmy mu na kolanach głowę i wielkie przednie łapy Henry'ego.

Upewniłam się, że Dale widzi jego pysk.

Pielęgniarka wyprowadziła na zewnątrz wielkiego, wyjątkowo jazgotliwego pieska, żeby zapewnić nam w miarę możliwości ciszę i spokój.

Uklękłam obok Dale'a.

Ujęłam przednią łapę Henry'ego.

Gładziłam ją i masowałam, tak jak był przyzwyczajony jak lubił.

W środku wszystko we mnie wyło

[335].

z rozpaczy, ale chciałam przede wszystkim, żeby nic nie zakłócało Dale'owi tych ostatnich chwil z jego psem.

Powiedziałam, żebymocnego objął za szyję, przytulił do siebie łeb i mówił słowa, które chciałby powiedzieć.

- Już za chwilę wszystko będzie dobrze, Henry.

Po zastrzyku poczujesz się lepiej - chociaż z wielkim trudem, wciąż powtarzałeś słowa, całując płowy łeb i od czasu do czasu zapewniając psa, że go kocha.

Lekarka zrobiła zastrzyk i wyszła, żebyśmy mieli trochę intymności.

- Dale, patrz muw oczy - przypomniałam synowi.

Z piętnastusekund, po których Henry zamknął powieki i łagodnie zwiesił głowę, skradłam kilka, żeby wyszeptać mu do ucha:

- Dziękuję, Henry.

Dziękuję ci za wszystko.

Kocham cię.

Przy ostatnich słowach głos mi się załamał.

Spojrzałam na Dale'a i powiedziałam, że jego pies zasnął na zawsze.

Nie zauważył tego, wciąż do niego mówił.

Z bezbrzeżnym smutkiem patrzyłam, jak mój niegdyś udręczony chłopczyk, wyrósł na wspaniałego mężczyznę, żegnającego się z psem, który w niemalej części przyczynił się do tej przemiany.

Delikatnie ułożyliśmy Henry'ego na boku i przykryliśmy prześcieradłem wziętym z jego kojca.

Udręczone stare ciało wreszcie rozluźniło się.

Wyglądał bardzo spokojnie.

Nawet teraz był przepięknym psem.

Spytałam Dale'a, czy chce chwilę z nim posiedzieć sam.

- Tak, mam.

Chciałbym.

Wysłałam na korytarz, gdzie czekały weterynarz i pielęgniarka.

Popatrzyłam na nie.

Nie umiałam inaczej wyrazić, co czuję.

- Jak pozwolić odejść i powiedzieć "do widzenia" komuś, dzięki komu odzyskało się dziecko?

Około dziesięciu minut później wyszedł Dale.

Trzymał w ręku niebieską obrozę Henry'ego z zielonym czipem.

Podziękowaliśmy

[336]

personelowi za pomoc i zrozumienie, wydaliśmy też dyspozycje dotyczące odbioru urny z prochami Henry'ego.

Gdy trzymając się pod rękę, wyszliśmy przed szpital, Dale nie mógł dłużej panować nad emocjami.

Kiedy płakał, nie wyglądał na siedemnastolatka.

Wydawał się znowu moim małym, zagubionym chłopczykiem.

W pewnym sensie wciąż nim był.

Otworzyliśmy samochód, żeby uściskać Małego Henry'ego.

Nie próbowaliśmy już powstrzymywać szlochów.

Nie rozumiał, co się stało, ale chyba wyczuwał nasz ból.

Wracaliśmy do domu, wspominając wspaniałego psa i otwarcie wyrażając niedowierzanie, że już nigdy go nie zobaczymy.

Jak, u licha, mielibyśmy się przyzwyczaić do życia bez niego?

W domu, zubożona pod wpływem doświadczeń z ostatnich godzin, opowiedziałam o wszystkim Jamiemu.

W głębi ducha uświadomiłam sobie, że człowiek, który nigdy nie chciał mieć psa, był teraz równie zdruzgotany jego śmiercią, jak Dale i ja.

Postanowiliśmy ranowspólnie przekazać Amy wiadomość, że Sir Henry przyłączył się do babci Madge, dziadzia George'a i jej przyjaciół z Merino Court.

Wiedzieliśmy, że będzie jej przykro, ale nie mieliśmy też żadnych wątpliwości, że jej niespożyta natura szybko się z tym upora.

Zrobiłam herbatę.

Zniosłam kubek na górę Dale'owi.

Chciałam się upewnić, że wszystko u niego w porządku.

Leżał w łóżku, głaszcząc sennego Małego Henry'ego, który wyciągnął się obok niego na kołdrze.

Siedzieliśmy chwilę w milczeniu, po czym Dale zapytał z wahaniem, niepewny, czy wypada mu zachować się tak dziecinnie:

- Czy to będzie bardzo głupie, jeśli będę spał z obrazem Henry'ego pod poduszką?

- Oczywiście, żenie - odparłam.

- Zrób wszystko, co może ci pomóc.

Dzisiaj i zawsze.

I wiem, że wczoraj, tak jak każdej nocy, Dale spał z obrazem Henry'ego pod poduszką.

Własnymi słowami

WRACAJĄCO RÓŻNYCH WYDARZEŃ Z PRZESZŁOŚCI I ROZMAWIAJĄCO nich teraz z Dale'em, doszłam do wniosku, że nigdy nie należy lekceważyć tego, co i w jakim stopniu dzieci rozumieją z otaczającego je świata.

Jeśli tego nie wyrażają słowami, łatwo o wniosek, że niczego nie pojmują, ale dziesięcioletni Dale wyznał mi kiedyś, że gdybyśmy nierozmawiali z nim za pośrednictwem Henry'ego, nigdy by się nie zdecydował do nas odezwać.

Uwagi, które Dale poczynił na marginesie zdarzeń opisanych w niniejszej książce, dowodzą, że zrozumiał o wiele więcej, niż wówczas podejrzewaliśmy.

Rozdział 2

Obsesja na punkcie wody (str.

26)

Kochałem dotyk wody.

Uspokajałem się, gdy ją czułem całym ciałem.

Uwielbiałem to.

Kiedy zanurzałem się w wodzie, nic poza tym nie miało znaczenia.

Chodzenie na palcach (str.

27)

Prawidłowe chodzenie kosztowało mnie dużo wysiłku, zanim się całkiem przestawiłem - głównie dlatego, że miałem powyżej

[338]

uszu rodziców, którzy nieustannie się o to czepiali.

Gdy miałem szesnaście lat, przeprowadziliśmy się do Gourock.

Jeden z przyjaciół taty, Sammy, zauważył, że chodzę na palcach, kiedy wracałem do domu przez osiedle.

Powiedział o tym tacie.

- Pogadaj z Dale'em - zasugerował ojciec.

- Powiedz, że wszyscy to widzą i może go to zdemaskować.

Sammy uświadomił mi, że mój dziwny chód zwraca uwagę innych, i chociaż mama z tatą przez tyle lat marudzili na ten temat, dopiero słowa Sammy'ego zmobilizowały mnie, abym przestał.

Rydwany ognia (str.

29,30)

W tamtym domu zrujnowałem ściany.

Biegałem, ponieważ lubiłem udawać, że jestem pociągiem - a odległe pociągi oglądałem z Wellparki z ogrodu babci Dorothy.

Bieganie uspokajało mnie i sprawiało mi przyjemność.

Przestałem się tak zachowywać dopiero w wieku około dwunastu lat.

Rodzice przekonał mnie w końcu, że to nie tylko dziwaczne, ale także że wyglądam przez to bardzo autystycznie.

Cyrkowy numer z wirowaniem (str.

30)

Pamiętam, jak to robiłem.

Oczy uciekały mi w bok, ponieważ patrzyłem na jakiś przedmiot w pokoju.

Podobał mi się ten wirujący ruch, a jeszcze bardziej uwielbiałem, kiedy potem kręciło mi się w głowie, a ja panowałem nad tym, co się działo.

Po prostu był mi wtedy dobrze.

Wspinaczka (str.

30)

Pamiętam, że często to robiłem.

Chodziło o to, by pod innym kątem spojrzeć na znajome rzeczy, na przykład na kuchnię gazową.

Chciałem zobaczyć, jak kuchnia wygląda z zupełnie innego miejsca, i kompletnie nie

zdawał sobie sprawy z niebezpieczeństwa, na
[339].

które się narażam.

Fascynował mnie widok przedmiotów oglądanych z nowej perspektywy.

Rozdział 3

Drzewo (str.

37,38)

Dobrze pamiętam swoje drzewo.

Było ogromne iniemal dotykało ziemi gałęziami.

Babcia Madgenimi trzęsła i sprawiała mitym wielką przyjemność.

Robiła to dla mnie całymi latami.

Mojedrzewo wciąż rośnie w Wellpark.

Nie tak dawno wspominaliśmy je, spacerując z mamą i Amy po tym parku.

Mama pokazała podobne drzewo, ale to nie było moje.

Nigdy nie pomyliłbym go z żadnym innym.

Rozdział 5

Zdzieranie ubrań (str.

58)

Mogłem chodzić w ubraniach, o ile mi się podobały i były uszyte z miłej tkaniny.

Jeśli mi się nie podobały albo mnie gryzły, wtedy je sobie zrywałem.

Czasami noszenie ubrań po prostu mnie irytowało, w takim wypadku wszystko z siebie zdejmowałem.

Bardzo pomagał wizerunek Myszki Miki na poszczególnych częściach garderoby, a także to, że mama pozwoliła mi z czasem samemu wybierać, co chcę włożyć, i sprawdzać dotykiem, czy ubrania będą mi odpowiadały.

Rozdział 6

Waverley (str.

80)

Teraz nienawidzę parowca Waverley - nudzi mnie.

Obrotowy ruch łopatek przypominał mi pracę parowozu i z jakichś powodów lubiłem kominy okrętowe.

Podobało mi się to, że parowiec pojawiał się o przypadkowych porach, robiąc mnie niespodziankę, w przeciwieństwie do promów regularnie kursujących do Danooni z powrotem.

Cieszyłam się też, gdy mama razem ze mną entuzja-

[340]

zmowała się Waverleyem.

Wierzyłem, że podobał jej się taksamo

jak mnie, a to pozwoliło nam się do siebie zbliżyć.

ł

Rozdział 7 Odkurzacz (str.

90)

Hałas odkurzacza minie przeszkadzał.

Bałem się, że mnie wessiel jak potwór.

Rozdział 8

Wojna (str.

100)

Uważam, że moich rodziców traktowano okropnie, i do dziś niemogę spokojnie mówić o tym okresie swojego życia.

Zdaję sobie sprawę, ile dla mnie zrobili, i skóra mi cierpnie na myśl, co by się ze mną teraz działo, gdyby tak uparcie o mnie nie walczyli.

Bardzo współczuję innym dzieciom z podobnymi dolegliwościami, które być może nie miały tyle szczęścia.

Rozdział 9

Komunikacja niewerbalna (117)

Nie znosiłem konieczności odgadywania, co mi mówi czyjaś twarz, zwłaszcza jeśli był to ktoś obcy albo mało mi znany.

Niepokoiliłem się tym, że nie mam pojęcia, czy ktoś jest zły, czy zadowolony.

Całą kwestię kontaktu wzrokowego uważałem za coś strasznie zawilego i przerażającego.

Thomas i przyjaciele (str.

118)

Bardzo lubiłem Henry'ego, ponieważ to był pierwszy parowóz, który zobaczyłem, gdy tato włączył mi pierwszy film o pociągach.

Podobała mi się historia o lesie, że Henry był taki troskliwy i uczynny.

Filmy wideo pomagały mi w zabawie pociągami, a kiedy mama i tato nauczyli mnie ich imion, wszystko stało się bardziej

341].

zrozumiałe.

Pożyteczny Henry był moim ulubieńcem i zawsze dawałem mu do ciągnięcia największe wagony pasażerskie.

Dużemu Gordonowi przyłączałem Nieznośne Wagony Towarowe, bo mnie irytował swoją zarozumiałością i wiecznymi przechwałkami, że jest szybszy od Henry'ego.

Napad szału na stacji kolei parowej w Bo'ness (str.

124) Pamiętam dobrze, że wtedy naprawdę mnie przestraszyły głośne hałasy, które dobiegały ze stacji: huk, świsty, gwizdy i tak dalej.

Niewiedziałem, że ich źródłem jest prawdziwa lokomotywa.

Gdy tylko ujrzałem ten ogromny prawdziwy pociąg, gdy zobaczyłem, jak się porusza i jak pracuje, natychmiast ogarnął mnie entuzjazm.

Niewiedziałem wcześniej, że lokomotywy w Muzeum Transportu też mogą robić, że tak właśnie działają - myślałem, że są po prostu potężnymi modelami pociągów.

Rozdział 10

Kołderka Henry'ego (str.

141)

Naprawdę, bardzo lubiłem wrażenie ciepła i bezpieczeństwa, które dawała mi moja dziecięca kołderka w pociągu.

A ponieważ szczenię był takie małe, chciałem mu dać na powitanie coś od siebie.

Pragnąłem, żeby Henry czuł to samo co ja, gdy owijałem się kołderką.

Szczeniaczek Henry (str.

141)

Cieszyłem się, że mam szczeniaczka z kompanią.

Bardzo mi się podobał, z tą swoją przyjazną mordką, taki śliczny i miły.

Stał się moim pierwszym żywym przyjacielem i zawsze był przy mnie.

[342],

Rozdział 11

"Okej" i "dumna" (str.

164)

Nienawidziłem, kiedy mama albo tato mówili "okej".

Było to jedno z tych słów, które naprawdę okropnie mnie drażniły.

Wywoływały jakieś upiorne wrażenia w mojej głowie.

A niezrozumiała dla mnie zwroty w rodzaju "Jestem dumna", budziły frustrację dawały ten sam irytujący efekt.

Dlatego okładałem się pięściami po głowie albo tłukłem nią o coś.

Chciałem z niej wyrzucić dokuczliwe odczucia spowodowane pewnymi słowami.

Rozdział 12

Kontakt wzrokowy na rysunkach (str.

171)

Dobrze rozumiałem kwestię kontaktu wzrokowego, ponieważ mama, tata i wszyscy inni w kółkami powtarzali, że powinienem utrzymywać kontakt wzrokowy i patrzeć ludziom w twarz.

Dlatego tak właśnie rysowałem pociągi.

Ale mimo że o tym wiedziałem, ludzkie twarze mnie onieśmiały.

Dlaczego Henry był tak wyjątkowy

Henry był naprawdę bardzo łagodny, przyjazny towarzyski.

Podobał mi się mądry wyraz jego pyska.

Zawsze mi ufałem i czułem się przy nim niezwykle bezpiecznie.

Wszystko można było wyczytać z jego oczu.

Były takie piękne.

Patrząc na niego na jego minę, wiedziałem, co czuje.

Pysk Henry'ego miał ograniczoną ekspresję, więc łatwiej mi było go rozumieć, a to dawało mi

poczucie bezpieczeństwa i pewność siebie.

Sprawiałomi wielką przyjemność, że zawsze domaga sięuwagi.

I czułemsięszczęśliwy, gdy ludzie go podziwiali i chcieli zemnąo nimrozmawiać.

[343].

Kopniak (str.

177)

Nigdy nie zapomnę, jak kopnąłem swojego psa.

Wciąż czuję się z tego powodu okropnie, nawet po tylu latach.

Nie myślałem, że muszę zadawać ból.

Byłem po prostu wściekły, słysząc słowa, które tak bardzo mnie drażniły i uwierały w głowę.

Mama i tato znaleźli wtedy sposób, żeby domnie dotrzeć.

Kiedy nakleili plaster, zrozumiałem, jak psa i mamę musiało boleć, kiedy ich kopąłem.

Naprawdę byłem przekonany, że Henry odejdzie od nas na zawsze.

Rozdział 14

John Turner (str.

208)

John zawsze miał mnie rozśmieszyć, pomagał mi się wyluzować i wprowadzał mnie w świetny nastrój.

Lubiłem go naśladować i spędzać z nim czas.

Czułem się tak, jakbym miał za przyjaciela prawdziwego Charliego Chaplina.

Zawsze był przymnie taki zabawny.

Wieniec w kształcie Thomasa (str.

217)

Wieniec w kształcie Thomasa naprawdę pomógł mi zrozumieć, co się stało.

Chciałem, żeby Thomas zrobił dla babci Madge to, co zrobił dla mnie.

Bardzo lubiłem ten parowóz.

Czułem się przynim bezpiecznie.

Szczerze wierzyłem, że parowóz może pojechać do nieba i zawieźć tam babcię.

Myślałem też, że jeśli babcia będzie miała ze sobą Thomasa, nigdy o mnie nie zapomni.

Rozdział 15

Jazda na rowerze bez nauki (str.

237)

Gdy widziałem Frasera i inne dzieci z osiedla, jak się razem bawią i jeżdżą na rowerach, chciałem być taki sam.

Dlatego w mignaczyłem się jeździć.

Żeby być z nimi.

[344]

Rozdział 17

Pogróżki i przekleństwa (str.

266)

Chciałem od razu na szkolnym dziedzińcu odpowiedzieć na zaczepki wulgarnym słowem, ale bałem się, ponieważ nauczono mnie, że nie należy się wyrażać w taki sposób.

Po lekcji przeklinania z mamą czułem się pewniej, ponieważ zrozumiałem zasady, o których mówiła, jak i kiedy używać takich słów.

Nieliczne wypadki, w których rzeczywiście kląłem według wskazówek mamy, udowodniły mi, że jestem taki sam jak pozostałe dzieci i nie odstaję od społeczności - zwłaszcza w szkole Gourrock High, gdzie młodzież często tak się odzywa.

Rozdział 19

Umiejętności przyjaciół mamy taty (str.

300)

Lubiłem przebywać z ludźmi, z którymi umawiali mnie rodzice.

Wolałem uczyć się od nich niż od mamy czy taty, bo byli ekspertami i więcej przy tym było zabawy.

Nie zdawałem sobie sprawy, że przy okazji ćwiczę interakcje.

Przeszkolenie u fachowca jest bardziej naturalne, bo świetnie znana dziedzinę i interesuje się nią na równie mną.

Nie było to tak nudne, jak byłoby, gdyby rodzice próbowali nauczyć mnie obsługiwać na przykład telefon komórkowy.

Rozdział 20

Dalsza droga (str.

316)

Pomoc organizacji Prospects miała dla mnie życiowe znaczenie.

Nie poradziłbym sobie bez niej ze wszystkim, czego wymagały przygotowania do college'u.

Warsztaty i ćwiczenia indywidualne, w których uczestniczyłem, mnóstwo mi dały.

Byłem dzięki nim wiele spokojniejszy i bardziej wierzyłem w swoje siły, myśląc o studiach, a przede wszystkim o rozmowie kwalifikacyjnej - od niej

[345].

zależało, czy będę przyjęty, i sama myśl o tym egzaminie budziła moje przerażenie.

Gdy myślę, jak wiele różni ludzie zrobili kiedyś dla mnie, o pomocy ze strony Szkockiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym i innych organizacji, wiem, że to im zawdzięczam przepustkę do godziwego życia.

Wsparcie szkockiego oddziału organizacji LEAD21 oraz personelu James Watt College w czasie studiów dało mi szansę na pomyślną przyszłość.

Będę zawsze wdzięczny każdemu, kto uczestniczył w mojej drodze ku samodzielności.

Rozdział 21

O odejściu Henry'ego (str.

336)

Henry prowadził mnie przez całe dzieciństwo i dzięki temu byłem w stanie pomóc mu na końcu, gdy mnie potrzebował.

To była najtrudniejsza rzecz, jaką musiałem w życiu zrobić, ale dzięki mojemu psu przeraża mnie już myśl o byciu dorosłym i związanej z tym odpowiedzialności.

Postanowiłem, że nigdy nie zawiodę mojego niezwykłego psa.

Chcę, żeby był ze mnie dumny, jak ja zawsze będę dumny z niego.

Dale.

Gardner 2007

21 LEAD, Linking Education and Disability organizationa wolontariuszy, która ma na celu udzielanie pomocy osobom niepełnosprawnym, młodzieży i dorosłym, a także ich opiekunom, w dostępie do edukacji na poziomie powyżej szkoły średniej.

Absolwenci pomagają szukać pracy zarobkowej lub w charakterze wolontariusza.

Wspiera także naukę osób pozbawionych możliwości opuszczania domu, wypożyczając im np. odpowiednio dostosowane komputery (przyp.

tłum.

).

Posłowie

GDYBYM MIAŁA POWIEDZIEĆ TYLKO JEDNĄ RZECZ O AUTYZMIE jako upośledzeniu, przestrzegłabym, żeby nie lekceważyć ciężkiej, codziennej i całodziennej pracy, którą musi wykonywać osobadotknięta tym zaburzeniem, jeśli ma dostosować się do naszego społeczeństwa i żyć według reguł nim rządzących.

Towarzyszytemu ogromnyniepokój i wysiłek, który - tak jak autyzm - będzie trwał do końca życia.

Zdajemy sobie sprawę, że inni rodzice doświadczają co dzień tego, przez co my przeszliśmy piętnaście lat temu z Dale'em i całkiem niedawno z Amy.

Wiem także, że brak pomocy i zrozumienia wciąż doprowadza na krawędź samobójstwa rodziców znajdujących się w sytuacji podobnej do naszej.

Moje doświadczenia z dziećmi Henrym są trochę inne, ale w żadnym wypadku nie wyjątkowe.

Wszystkie rodziny, w których jest obecny autyzm, każdego dnia stawiają czoło podobnym problemom.

Mam nadzieję, że dzięki tej książce wzrośnie wiedza o samej chorobie i zrozumienie dla osób nią dotkniętych.

(348]

Chcemy podziękować rodzinie, przyjaciołom i tym wszystkim, którzy pomogli naszym dzieciom do nas wrócić.

Bez olbrzymiej wiedzy fachowej tych osób szacunku dla nas oraz dla autyzmu naszych dzieci, Dale i Amy nigdy by nie osiągnęli tego, co osiągnęli.

Dzięki tym wszystkim ludziom Dale i Amy pomimo autyzmu żyją normalnie.

Jesteśmy dożywotnimi dłużnikami.

Ze wszystkich osiągnięć moich dzieci największą dumę i zachwyty budzi we mnie coś, co wielu ludzi uważa za oczywiste.

Gdy obowiązki nie pozwalają mi wyjść z domu.

Dale odprowadza Amy na lekcje.

Widok tej dwójki trzymającej się za ręce w drodze do szkoły jest czymś, co nigdy mi się nie znudzi. Nauczycielka Amy, Grace McKelvie, wyznała mi, że za pierwszym razem przyglądała im się z gęsią skórką, ponieważ wiedziała, ile oboje musieli przejść, żeby to osiągnąć.

Dale i ja mamy nadzieję, że film *After Thomas* i ta książka uświadomią odbiorcom przynajmniej parę rzeczy.

Chcielibyśmy szczególnie podziękować Lindsey Hill, bo nasza historia nigdy nie zostałaby opowiedziana, gdyby nie jej oddanie i wiara, że warto to zrobić.

Długo nie mogliśmy znaleźć odpowiednich słów, by opisać naszego wspaniałego psa. Natknęłam się wreszcie na wypowiedź aktorki Hermiony Gingold, a Dale zgodził się, że będzie to najlepsze epitafium dla Henry'ego:

"Nazywanie go psem nie za bardzo oddaje mu sprawiedliwość, chociaż biorąc pod uwagę, że miał cztery łapy, ogon i czekał, przyznaję, że jeśli po tych zewnętrznych pozorach sądzić - był psem.

Ci spośród nas, którzy dobrze go znali, wiedzieli jednak, że był doskonałym dżentelmenem".

22 Telewizyjny dramat obyczajowy w reżyserii Simona Shore'a, wg scenariusza Lindsey Hill namotywach historii Dale'a i Henry'ego, miał premierę 26 grudnia 2006 r. w BBC.

Więcej informacji na temat filmu na stronie: www.hatvb8dfilms-co.uk/pdf/afterthomas.pdf (przyp.

tłum.

).

).

Lista organizacji działających na rzecz osób z autyzmem:

Fundacja na rzecz Rodzin Dotkniętych Autyzmem- www.

furda.

pl

Białystok, KTA Oddział w Białymstoku - www.

ktabialystok.

republika.

pl

Częstochowa, Częstochowskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Problemami Autyzmu -

www.

autyzm.

czest.

pl

Gdańsk, Fundacja Autyzm w Rodzinie - poradnia(n)wp.

pl

Gdańsk, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym - www.

spoa.

org.pl

Kalisz, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom Autystycznym w Kaliszu

- autyzmJcalisz(fl)poczta.

rm

Katowice, Katowice, Regionalne Stowarzyszenie na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin

- www.

autyzmirodzina.

republika.

pl

Kraków, KTA Oddział w Krakowie - www.

cta.krakow.

pl

Lublin, KTA Oddział w Lublinie - www.

cta.lublin.

pl

Łódź, KTA Oddział w Łodzi - www.

navicula.

pl

Opole, Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu "UCZYMY SIĘ ŻYĆRAZEM

- www.

autyzmopole.

pl

Poznań, Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem "ProFUTURO"

- www.

autyzm.

org

Szczecin, KTA Oddział w Szczecinie -www.

autyzm-polska.

pl

Toruń, Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Autyzmem w Toruniu - www.

spoza.

org

Warszawa, Fundacja "SYNAPSIS" -www.

synapsis.

waw.pl

Warszawa, KTA Oddział w Warszawie - www.

wotkta.

pwpnet.

pl

Warszawa, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami.

HansaAspergera "NIE-GRZECZNE DZIECI" - www.

niegrzecznedzieci.

prv.pl

Wrocław, Dolnośląskie Stowarzyszenie na Rzecz Autyzmu - www.

autyzm.

k.pl

Zielona Góra, Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym "Dalej razem"

- www.

autyzm.

zgora.

pl

Fundacje zajmujące się dogoterapią:

Fundacja Terapeutyczna "Pies dla Stasia" - www.

pies-dla-stasia.

waw.pl

Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym "Przyjaciół" - www.

przyjaciel.

pl

Fundacja "Dogtor" - www.

dogfor.

iq.pl

Fundacja "Razem łatwiej" - www.

razemlat.

webd.

pl

Fundacja "Canepro humano" - www.

caneprohumano.

org.pl

W serii Zapach pomarańczy również:

Życie na trzy psy jest chyba najlepszą książką wspomnieniową, jaką w życiu czytałem.

Ta przejmująco uczciwa opowieść to dowód na istnienie miłości, która potrafi przenosić góry, nawet jeśli wydaje się, że to niemożliwe.

To historia, która chwyta za serce.

Trzeba ją przeczytać!

Stephen King

, Abigail!

Thomas

Życie na trzy psy,

Często dziennikarze zadają mi pytanie o receptę na długowieczność w małżeństwie (oboje z żoną mamy 22-letni staż).

I ja zawsze odpowiadam trochę wyświechtanym słowem - partnerstwo.

Po lekturze Życia na trzy psy słowo to nabrało dla mnie jeszcze głębszego znaczenia.

Gorąco polecam.

Cezary Żak

To ciepła opowieść o tym, jak nie poddać się rozpacz i wypełnić czas, który pozostał, nie

oczekiwaniem na koniec, ale przyjemnością.

Przyjemnością czytania, spacerów z psami, błogim leniuchowaniem i równie błogim poczuciem, że się jest osobą spełnioną.

Marta Mizuro, miesięcznik "Zwierciadło"

i Goldstein "Wszystko, co ważne"

Czy młoda kobieta, która utraciła sens życia i staruszka, której pozostało już niewiele czasu, mogą się od siebie czegoś nauczyć?

Dwudziestokilkuletnia Jennifer, odratowana po próbie samobójczej, ma do wyboru dwa rozwiązania: albo podda się terapii w klinice psychiatrycznej, lub też zamieszka ze swoją babcią, która podejmie się opieki nad nią.

Zrezygnowana Jennifer trafia do domu Gabby.

Pełna energii staruszka próbuje dokonać "niemożliwego" - przekazać w nuczce część swojego optymizmu i mądrości.

Czy jednak Jennifer gotowa jest przyjąć swoją drugą szansę?

Robert Hellenga "Zmiana"

Pełna wdzięku i humoru, poruszająca opowieść o odwadze, poszukiwaniu sensu i odkrywaniu prawdziwego piękna.

Rudy Harrington, po śmierci żony iodejściuzdomu dorosłych córek, nie chce dłużej żyć tylko wspomnieniami.

Sprzedaje wszystko co ma, wyjeżdża w nieznane rejony Teksasu, aby poświęcić się hodowli awokado i rozpocząć nowy rozdział swojego życia.

Posiłkując się podręcznikiem filozofii, próbuje zrozumieć sens codziennych wydarzeń i zmian zachodzących w jego życiu.

Czy jednak Platon i Epikur mogą pomóc w podejmowaniu słusznych decyzji?

Dianę Broeckhoven "Jeden dzień z panem Julesem"

Poranek zaczyna się niewinnie, od zapachów, który jak zwykle towarzyszy Alice w drodze z sypialni do kuchni.

Dopiero tam odkrywa, że nagle została wdową.

Aby móc w spokoju pożegnać się z mężem, ukrywa fakt jego śmierci.

Pragnie spędzić z nim jeszcze jeden dzień, by podzielić się wszystkimi niewypowiedzianymi myślami i uczuciami, które kryła w sobie przez długie lata.

W tym niezwykle dziwnym dniu towarzyszy jej autystyczny chłopiec, dla którego śmierć pana Julesea oznacza nagły koniec codziennych, nadających rytm jego dobie rozgrywek szachowych.

Jeden dzień z panem Julesem to ciepła, poetycka i poruszająca opowieść o stracie, przemijaniu, ale także o miłości i nadziei.

To jedna z najpiękniejszych książek o miłości, jakie czytałem w życiu.

Artur Barcis.