

## PODCAST MOCY - ODCINEK 1

Podcast powstaje w ramach akcji „Posiłki mocy”. Ratujemy żywność przed zmarnowaniem i dostarczamy ją niemobilnym rodzinom osób z niepełnosprawnościami. Więcej o nas znajdziesz na stronie: [stowarzyszeniemudita.pl](http://stowarzyszeniemudita.pl)

muzyka

**Kuba Woźniak:** Cześć! Z tej strony Kuba Woźniak. Zapraszam na pierwszy odcinek Podcastu Mocy. Przedstawiamy w nim historie niemobilnych rodzin osób z niepełnosprawnościami.

muzyka

**Kuba:** Dzisiaj chcę wam przedstawić panią Jolę – kobietę z Poznania, mamę osoby z niepełnosprawnością. Pani Jola kwestię niemobilności zna już od 25 lat. Co więcej – problemy ze zdrowiem mają również pozostali członkowie jej rodziny. Pani Jola prywatnie uwielbia spacerować. Dlatego, pomimo przeciwności losu, idzie przez życie z podniesioną głową i otwartym sercem. Nie chcę jednak zdradzić za dużo, dlatego tutaj zakończę. Życzę miłego słuchania.

Słychać dźwięk domofonu, otwierane drzwi, dźwięki klatki schodowej.  
Kuba wchodzi po schodach, puka do drzwi. Drzwi otwierają się.

**Kuba:** Dzień dobry.

**Pani Jola:** Proszę uprzejmie. Do samego końca...

**Kuba:** Zaczynając, chciałbym spytać – co to właściwie dla Pani znaczy „rodzina niemobilna”, „niemobilność”? Jak to wygląda na co dzień?

**Pani Jola:** „Rodzina niemobilna”? W moim przypadku jest to choroba córki. Wiadomo, że urodziła się z dziecięcym porażeniem mózgowym. Od jej urodzenia mamy problemy, jeżeli chodzi o mobilność. A teraz tym bardziej. Jest to związane z tym, że Magdalena skończyła w zeszłym roku zajęcia rewalidacyjno-wychowawcze w szkole i ja jestem po prostu zamknięta w domu. Wtedy jeszcze miałam tę szansę, że gdy Magdalena była w szkole cztery godziny, mogłam pójść na zakupy ze spokojem, załatwić sprawy urzędowe. A teraz muszę zawsze czekać na kogoś, kto przyjdzie do domu. Mąż kończy pracę po osiemnastej, więc już nic nie załatwię... I dlatego dla mnie te Posiłki Mocy to było naprawdę zbawienie.

**Kuba w tle:** Cieszę się.

**Pani Jola:** Zawsze mi coś fajnego przyniosą do jedzenia, coś z tego mogę zawsze pokombinować do obiadku. Zawsze coś w lodówce się znajdzie, z czego można dużo ciekawych rzeczy zrobić. I trzeba sobie z tym radzić, nie mamy innego wyjścia. Przez tyle lat dawałam radę – Magdalena ma dwadzieścia pięć lat, będzie miała w tym roku dwadzieścia sześć. Nie można się poddawać – trzeba iść do przodu. Było gorzej, teraz już jest lepiej.

**Kuba:** Dwadzieścia sześć lat to bardzo długo.



**Pani Jola:** Długo, długo. Ja mam dziewczyny rok po roku. Jedna ma dwadzieścia siedem, druga będzie miała dwadzieścia sześć. Tylko mi się wydaje, że kiedyś było ciężiej. Teraz jest lżej, ale ze względu na chorobę córki, to nie wiadomo jak na to spojrzeć. Kiedyś człowiek nie myślał o tym, a teraz się więcej siedzi w domu, ma się ją przed oczami i, szczerze mówiąc, ja zaczynam sobie wymyślać większe problemy. Chociaż kiedyś miałam ich masę, bo miałam i córkę chorą i męża chorego, także troszeczkę było, oprócz mnie. Musiałam sobie dawać z tym radę, i to sama, bo moi rodzice mieszkają sto kilometrów od Poznania. Na dzień dzisiejszy tata już nie żyje, mama jest sama – też jest jej ciężko. Staramy się w miarę możliwości jeździć do niej częściej, ale ze względu na przychodnie lekarskie i tak dalej, wolę zostać w mieście, ale musimy ten problem jakoś rozwiązać. Mobilność... większość ludzi by też chciało z tego skorzystać, ja mam to szczęście, że mi się tak po prostu jakoś udało. Zawsze twierdzę, że ja komuś coś pomogę to mi to wraca zawsze pod koniec roku, naprawdę! Takie niespodzianki mam, że jestem sama z siebie zadowolona, nawet bym się nie spodziewała, że coś takiego może człowieka spotkać. A Magda, jak to Magda – no po prostu jest i ma problemy – w ogóle nie porusza się, nie chodzi, wszystko trzeba przy niej zrobić. Ale człowiek o tym nie myśli. Jest ciężko, są dni gorsze, są dni lepsze, ale jest dobrze.

**Kuba:** Jak to wyglądało właściwie przyzwyczajanie się, bo na początku to był na pewno wielki szok, ale...

**Pani Jola:** Szczerze mówiąc dla mnie to był szok, że zostałam z tym sama, bo mąż mi, szczerze mówiąc, w niczym nie pomagał. Jego choroba spowodowała coś takiego, że zajął się sobą, a przy Magdzie już nie mógł nic całkowicie zrobić. Jest po ciężkich operacjach kręgosłupa, kolana, bo złamał rękę. On po prostu ma takiego pecha, że non stop się łamie. I teraz ostatnimi czasy złamał jeszcze bark, więc Magdy już od 2004 roku dźwigać nie mógł, także mi nie pomagał w niczym. A ja musiałam... nieważne, że rwa kulszowa, czy kręgosłup siadał, zęby się zaciskało i się Magdę znosiło. Teraz mam to szczęście, że mieszkam w miejscu, gdzie mam to pierwsze piętro, ale jest bez piwnic. Tak, miasto nam pomaga w zamianie mieszkań, ale poprzednim razem mieszkaliśmy na Wildzie, gdzie było trzecie piętro, bez windy. Więc jak ja sobie policzyłam dopiero na koniec - mieszkaliśmy tam dwadzieścia trzy lata - że trzeba było pokonać sześćdziesiąt cztery stopnie w górę i sześćdziesiąt cztery na dół, ja się zastanawiałam, jak ja to robiłam, mając dziewczyny w przedszkolu. Jedną bliżej domu, drugą troszeczkę dalej i zawoziłam najpierw jedną, później drugą, i tak człowiek biegął non stop. Po zakupy, po odbiór dziewczynek z przedszkola i tak na okrągło. Także człowiek sobie nie zdawał sprawy. No a teraz mam ten komfort, naprawdę, że mieszkam niżej – jak to się mówi – na starość. Teraz jest lepiej z tego tytułu, że Magda już jest w domu. Teraz my tylko patrzymy na fajną pogodę, żeby można było wyjść na spacer wokół Malty, bo tego nam brakuje. Na dzień dzisiejszy pogoda po prostu nie pozwala, bo Magdalena jest osobą dorosłą, która po prostu się przeziębila często – chociaż staramy się jej wynagrodzić to w ten sposób, że wyjeżdżamy nad morze co roku. Mimo tego, że nas nie stać, ale Magda ma jednego swojego stałego sponsora, który nam pomaga. Dziewczyna chce być anonimowa i my też nie wiemy jak ma na imię, jak ma na nazwisko, gdzie pracuje, ale Magdę zna od kilkunastu dobrych lat. I tym sposobem, dzięki jej dobroczynności, po prostu jesteśmy nad morzem. Raz w roku, pandemia czy nie pandemia. Magdalenie to sprzyja. Kontakt z morzem i te spacer, ona mi później w ciągu roku mało choruje. Także to jest ten plus.

**Kuba:** No to na pewno zahartowanie, ale też sama lubi spacer, tak?



**Pani Jola:** No właściwie to na mamy nóżkach. Często wyjeżdżaliśmy z mężem, ale mąż teraz po długotrwałej chorobie wrócił do sprawności fizycznej, podjął pracę w zeszłym roku. Jest mu ciężko, bo to jest praca 12 godzin na nogach, ale daje mu to taką satysfakcję, że wrócił do tej sprawności i może się czuć, jak to mówią, potrzebny w domu, czy potrzebny rodzinie. Dla mnie to jest na tyle dobrze, że ja mam troszeczkę więcej spokoju. Mając męża chorego i schorowaną córkę w domu, 24 na dobę, to ja troszeczkę w kość dostałam w ostatnim czasie. A teraz mogę powiedzieć, że po prostu mam te swoje kilka godzin dla siebie, mimo, że Magdę mam obok. Ale jakoś tak można zorganizować sobie czas, można na przykład usiąść i wypić kawę, odpocząć, na przykład gazetę poczytać, chociaż nie lubię... więcej w komputerze, trochę w internecie poszukać jakichś nowości, także to jest czas dla mnie.

**Kuba:** Właśnie, co do tej jazdy nad morze, bo trwa... ile? Dwa tygodnie?

**Pani Jola:** Dwa tygodnie. Ja staram się na turnusy rehabilitacyjne z Magdaleną wyjeżdżać. Wybierałyśmy sobie zawsze Świnoujście, z tego tytułu, że ośrodek jest blisko morza, blisko promenady i, do czego zmierzam, są tam świetne zjazdy. My już tam czternasty rok z rzędu byliśmy. Po plaży można sobie pojeździć, bo Magdalena ma tak fajny wózek, że przy samym brzegu możemy naprawdę pokonywać kilometry. Mąż, wracając do jego sprawności, uwielbia spacerować z Magdą. On w sumie wózek traktuje jako taki balkonik do podtrzymywania się. A ja, szczerze mówiąc, już jak idę bez wózka, to tak się w sumie odbijam, nie potrafię już iść inaczej, tylko tą pozycją. To tak jak człowiek na przykład z samochodem, by kierownicę trzymał, to ja muszę trzymać wózek i czasami idąc bez – to ja po prostu odbijam się na boki i każdy się ze mnie śmieje, że chyba sobie coś musiałam wypić, że tak się zachowuję, ale to jest już po prostu w nawyku. Przez 25 lat jeżdżąc z wózkiem, to już tak zostaje, nie? Ale z morza jesteśmy zadowolone. Nieważne czy pogoda, czy niepogoda – żeby tylko nie padało. Można naprawdę długie spacerować. A Magdalena uwielbia jazdę, w wózku siedząc, ale nie uwielbia przestoi. Także każde takie 5-minutowe zatrzymanie się trzeba sobie po prostu przemyśleć i wyczuć moment, żeby nie pokrzykiwała. Ale tak to jest dobrze. Jazdę pociągiem też uwielbia, bo dostajemy się pociągiem, po 6-7 godzin jedziemy. Ostatnio żeśmy wypróbowali, że siedziała cały czas, nie było trzeba jej na kolana wziąć, nawet na ręce, także dałyśmy radę.

**Kuba:** To w tym roku też Świnoujście, tak?

**Pani Jola:** Tak. Byliśmy w zeszłym roku w Międzywodziu, bo w Świnoujściu, w Amigo już nie robią turnusów rehabilitacyjnych i musiałam Międzywodzie wybrać. No i trochę się wkopałam, bo ośrodek fajny, jedzenie super, no ale... winda w ośrodku niedostosowana do wózka Magdaleny. Tam jest tylko do tych mniejszych wózków, a nie do tych głębokich. Nie mieściłyśmy się. Jak wózek wszedł, to Magda nie weszła. I dana osoba, która by tą windą jechała. A tam trzeba trzymać.

**Kuba:** No tak. To co, po schodach było?

**Pani Jola:** No i właśnie szef mówi: „co my teraz zrobimy?”. No chyba, że poszukam jakiś ośrodek, ale później mówię do mojej mamy: „słuchaj, pokój jest dostosowany, łazienka duża – czyli z wózkiem można sobie podjechać, można się umyć, bo krzeselka są. Wszystko pięknie, ładnie. No, ale do jadalni też nie



dojdę, bo są schody. Kilka schodków do góry, kilka schodków na dół. No, ale przyszedł do mnie szef i mówi: "no i jak sprawa stoi?", a ja mówię: "no chyba, że mi jedzenie do pokoju będziecie przynosić". Tam było ileś stopni, no może tyle co do mnie do domu, do pozaliczania dzień w dzień. No i że poszłam na układ, no to trochę mi cenę obniżył. W sumie moja mama mniej płaciła za siebie, bo ja miałam z dofinansowania. Więc mi trochę to poobniżał. Mówi: "no za tą krzywdę", jak to się mówi. Ja mówię: „kurczę!, żebyśmy wiedziała”. Bo na zdjęciach wszystko pięknie, ładnie wygląda. Winda jest, no to człowiek patrzy: pokoje wszystko pięknie, ładnie. Ale nie jest zaznaczone, że tyle i tyle stopni trzeba pokonać, nie?

**Kuba:** No tak.

**Pani Jola:** A już mówię - kurczę, dojechałyśmy, dałyśmy radę. Z powrotem też był potworny powrót, bo się w taksówkę, w busa, nie mogłyśmy zmieścić. Także musiała nas właścicielka odwieźć. Więc mówię, troszkę przebojów było. Teraz powiedziałam, że nie - jadę jednym transportem do danego miejsca, żadne przesiadki, nic, kompletnie. Bo ja wiem, z tym wózkiem jeżdżąc, że on nie wszędzie wchodzi. Także do Świnoujścia pociągami dojadę, dalej sobie autobusem dojadę pod ośrodek, a nawet pieszo, jakbym szła. Raczej wybieram stałe miejsca. Nie powiem, zmieniłabym może otoczenie, ale jak ja sobie wyobrażam, że będzie znowu jakiś problem, to nie. Staram się po prostu do ostatniej siły, żeby był ten wyjazd dla niej chociaż raz w roku, bo jej się to należy. Człowiek by też chciał wyjechać sam do sanatorium i tak dalej, podreperować trochę zdrowie, ale ja sobie nie wyobrażam... Musiałabym Magdę komuś po prostu dać, nie wiem, pod opiekę?

**Kuba:** No tak.

**Pani Jola:** Chociaż... z rodziny nie za bardzo mogę liczyć, bo każdy się boi. Każdy się boi nawet telefon odebrać. Bo myśli, że zaraz będę potrzebowała pomocy. Raz się zraziłam i od tego czasu już nie dzwonię. Zadzwoń ewentualnie się zapytać jak tam zdrówko, co słychać, ale jeżeli chodzi o pomoc dla Magdy - to nie. Wszędzie po prostu Magdę biorę ze sobą.

**Kuba:** Rozumiem.

**Pani Jola:** Także nawet wyjazd do mamy - jak jeszcze tato żył - to nawet na trzy dni wszędzie Magda jedzie ze mną. Także ja jakoś problemu z tego tytułu nie widzę. Też wiadomo, że by było trzeba sobie odpocząć jeden dzień, dwa, ale nie. Magda jest akurat po prostu typ takiego człowieka, że... no jest przywiązana do mnie od urodzenia. I nawet zostając czy z córką, czy z mężem, nie pozwoli się nakarmić, bo wie, że to ja muszę wykonać. Mnie traktuje jako - jak to się śmieję zawsze - barwóz, nie? Że mamusia wchodzi, no to czas na jedzenie. Mąż, na przykład, z nią zostaje i ona mu nie popłakuje, nic, kompletnie - spokojniutka, cztery, pięć godzin, nic się nie dzieje. Przyjdzie mama, od razu hałas, bo pokazała się mama, odezwiała się i koniec. Także na dobrą sprawę trzeba przy niej swoje porobić... Ale i tak jest kochaną dziewczyną, bo się uśmiecha czasu do czasu, mało kiedy płacze... Jakos potrafi się, jak się to się mówi... pokazuje, że jest wśród nas, o!

**Kuba:** Ja jestem tutaj drugi raz tak naprawdę, ale widzę że ona się uśmiecha i...



**Pani Jola:** No ona w sumie jest mało kłopotliwym dzieckiem, tylko tyle, że po prostu nie siedzi samodzielnie. Znajdzie sobie swoją pozycję, taką na przykład, o! Na tapczanie, nóżki są lekko zwieszane. W większości uwielbiamy na materacu, ale nie jej chciałam teraz na podłogę kłaść... Uwielbia też rehabilitantów – przez jedno stowarzyszenie mamy pomoc wytchnieniową. Po prostu ktoś pomyślał o Magdzie i w środy przychodzi do nas pani Kasia i Magdalenę ćwiczy, ale teraz ze względu na chorobę jej synka nie mogła. Przychodzi Alan, zaprzyjaźniony od 8 lat chłopak, który Magdę też ćwiczy. Zawsze się staram z pieniżków fundacji TVN-u, ale w tym roku mi się nie udało, bo odmówili, bo chyba widocznie mają za mało pieniżków. Ale napisałam maila, takiego troszeczkę roszczeniowego, że chcę, żeby mi wyjaśnili dlaczego tak się to stało. Staram się co roku, zawsze w połowie grudnia, przed świętami, wysłać dokumenty, żebym była w pierwszej kolejności rozpatrywania w połowie stycznia. Ale teraz się okazało, że... nie wiem, jak to się stało, że nam nie przyznali. Będę musiała walczyć w inny sposób, nie wiem, może jakąś inną fundację, bo Magdalena... Nie wyobrażam sobie jak ona by nie miała tej rehabilitacji u Alana... Wiadomo – koszty są duże, ale nigdy się z tym nie liczyłam, bo zawsze jak przychodziły pieniądze z TVN-u to... rehabilitant robił tak, żeby mi to starczyło. Także nigdy ode mnie nie wołał pieniżków. A teraz na razie zastopowaliśmy, tym bardziej że rehabilitant też jest chory. Także teraz dwa tygodnie z rządu mamy bez takiej intensywnej rehabilitacji, ale dajemy radę. Wszystko wróci do normalności, skończy się covid, to wszystko po prostu będzie inaczej wyglądało. Bo ja zawsze mówię – 7 tłustych i 7 chudych lat, ale te chude mi się chyba kończą pomału. Może w końcu te tłuste się zaczną, ale...

**Kuba:** To będzie nadrabiania teraz w tych tłustych przynajmniej.

**Pani Jola:** O tyle się cieszę, że córka skończyła studia w tym najgorszym okresie, przed tą pandemią jeszcze, Magda teraz skończyła szkołę. Mąż wrócił do pracy, także jest troszeczkę lepiej. Trzeba się cieszyć z tych rzeczy nawet małych, że są fajne, a nie męczyć się z tym, co jest złe – trzeba zapomnieć, nie mamy innego wyjścia.

**Kuba:** Właśnie, bo pani starsza córka skończyła studia i udało się, mimo że na pewno też miała jakieś trudności, na pewno też musiała się częściej zajmować domem, niż, powiedzmy, tak normalnie.

**Pani Jola:** Szczerze mówiąc, jak Asia studia robiła, to ja nie chciałam, żeby pomagała dużo w domu, tylko dla mnie było najważniejsze to, żeby ona te studia skończyła, bo robiła dwa kierunki.

**Kuba:** Dwa kierunki?

**Pani Jola:** Dwa kierunki od razu. Także ona jak wychodziła z domu, to wracała, jak się mówi, do hotelu, do spania. Starłam się jakieś zakupy jej porobić, wiadomo – obiad w domu, tego typu rzeczy, to wszystko było. Co potrzebowała ode mnie to jeszcze jej pomagałam, bo czasami niektóre rzeczy było trzeba kupić. Jak ona wracała wieczorem, to wszystko było pozamykane. Ale robiła dwa kierunki, dwa kierunki skończyła. A prawda, że tylko magistra zrobiła z jednego kierunku – to co najbardziej było potrzebne, czyli do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością. Co najgorsze? Znając z domu niepełnosprawność głęboką – poszła na niepełnosprawność. Także też dzieci uczy w szkole i jest wychowawcą. Każdy się dziwi, dlaczego ten kierunek wybrała. Nie wiem co nią pokierowało, ale lubi to. Także najważniejsze, żeby robić to co się lubi, nie?



**Kuba:** No tak, no tak.

**Pani Jola:** Ale gdziekolwiek żeśmy z Magdą wyjeżdżały na różnego rodzaju wycieczki z dziećmi z niepełnosprawnościami - Aśka brała udział. No jakoś tak się człowiek cieszył. Ale u Magdaleny każdą taką drobnostką, którą Magda potrafi pokazać... na przykład jak jej coś nie wyjdzie, bo nie umie, trzeba we wszystkim jej pomagać... jej uśmiech - to już mówię: jest dzień nie stracony, tylko po prostu uzyskało się chociaż jej radość, o! Zawsze mąż się śmieje, jak ją przynoszę do pokoju, to mówi: „o, moja Kruszyna wróciła”. Na dzień dobry uśmiech od ucha do ucha, nieważne czy była chora, przeziębiona. Wystarczy. Mówię, za ten uśmiech można iść do pracy.

**Kuba:** Właśnie też chciałem do tego zmierzać, bo, jak wszyscy się domyślamy, to jest bardzo trudne, ale... jak znajduje Pani właśnie czas, czy jakiś sposób na relaks, czy coś takiego...

**Pani Jola:** Na relaks?

**Kuba:** Daje pani radę jakoś i...

**Pani Jola:** Szczerze mówiąc, na relaks... Ja mam relaks, jakby to wytłumaczyć... Uwielbiam z Magdą robić spacer! To nie jest relaks dla mnie samej, tylko to też dla zdrowia. Magdalena uwielbia spacer, a ja przy okazji też korzystam, żeby troszeczkę... kilogramów zgubić. Także my wokół Malty - mamy to szczęście. Tak liczę z półtorej godzinki zawsze - z domu idąc pieszo, przez park, tymi skrótami. Uwielbiam chodzić wokół Malty na spacer... do Starego Rynku sobie pieszo idąc, w tą i z powrotem. A Magdalena przy okazji... Ona ma coś takiego w sobie, że zaczepia ludzi. Śmiejąc się, ludzie się odwracają, i to niektórzy jadąc, na przykład, na rowerze, uśmiech puszcza. To jest coś fajnego! Człowiek wtedy taki podbudowany się czuje - „o, coś fajnego zrobiłam, dla niej i dla siebie”. A wypoczynek, no ja tak jakoś nie mam nic tak dla siebie. Dla mnie, mówię - jak jest fajna pogoda - wyjście na spacer. Nikt jeszcze nie wymyślił, żeby, na przykład, zrobić wózek, taki duży, jak ona ma, doczepiany do roweru, żeby można było sobie na rowerze pojeździć. Ale korzystam zawsze u mojej mamy z roweru, to z kolei babcia z Magdaleną sobie idzie pieszo. No każdy ma inny relaks, ja mam właśnie taki. Taki sobie wymyśliłam, taki sobie po prostu ustaliłam... Młoda się cieszy. A tym bardziej, że ja lubię dużo mówić, więc idąc z Magdą, to jej opowiadam po drodze, co widzimy. I na przykład zaległe rozmowy telefoniczne, przy jednym uchu słuchawkę, rozmawiam... Magdalena słyszy, że mama tam z kimś rozmawia, wtrąca się w rozmowę, mimo, że nie wie o co chodzi. Także ja tak nadrabiam przy okazji te wszystkie zaległe rozmowy, na przykład do mamy, czy tam do ciotki, czy tam do kuzynki. Zawsze zadzwonię i chwilę pogadamy sobie i to jest dla mnie taki odpoczynek, że nikt nie podsłuchuje, nikt mi nie przerywa, nikt nie woła: „mamo herbatę!” albo „mamo kolację!”, tylko właśnie to jest po prostu chwila dla nas. Ta godzinka mała. I nawet często mąż z Magdaleną wychodzi... nie wiem jak to się nazywa fachowo... „Korony drzew” to jest jego ulubione miejsce. Tam właśnie po prostu spędza czas. Potrafi na dwie, trzy godziny wziąć Magdę na spacer - jak tylko wrócił do sprawności. Zawsze się śmieję, że niedziela jest dla tatusia. Także ja mam w ten czas spokój z robieniem obiadu, a oni idą na spacer.

**Kuba:** Trzy godziny to też naprawdę długo, tym bardziej, że wcześniej Pani wspomniała, że były też problemy...





**Pani Jola:** Mąż miał problemy z chodzeniem, ale jak wrócił do sprawności, to chodzi z Magdą naprawdę po trzy godziny. Bo on musi, przy kręgosłupie, rozruszać się. A w pracy, wiadomo, dwanaście godzin na nogach. On nie wykonuje tej pracy, którą by chciał, ale każda praca nie hańbi, byleby tylko była uczciwie płacona. A tym bardziej, że jemu troszeczkę do emerytury jeszcze brakuje, więc musi trochę popracować, żeby było nam lżej. Bo na dzień dzisiejszy ja mam świadczenie pielęgnacyjne dzięki temu, że Magda jest chora. Nie powinnam tego mówić. Ale jak się, nie daj bóg, Magdalenie cokolwiek stanie, to ja automatycznie zostaje bez niczego. Ale mąż... Kiedyś myśleliśmy, jak on był schorowany, żeby on poszedł na świadczenie pielęgnacyjne i opiekował się Magdą, ale on by jej nie mógł nawet do szkoły przygotować do transportu... Więc ja mówię: to jest po prostu całkowicie bezsens. A ja mogłam wtedy iść do pracy. Tylko żeby on tak się nie potrzaskał, to byłoby wszystko OK. No ale wtedy by trzeba było ją z tego trzeciego piętra znieść, nie? I później po zajęciach szkolnych wnieść ją do góry.

**Kuba:** No tak bo to jeszcze jak Pani na tej Wildzie mieszkała...

**Pani Jola:** Tak.

**Kuba:** Bo tam nie było żadnej windy, zupełnie nic.

**Pani Jola:** Nie, kompletnie nie było żadnej windy. Dlatego żeśmy się starali o zamianę mieszkania. I nam się udało tutaj. Tu jestem zadowolona, co prawda balkonu nie ma, ale... to jest coś za coś. Mamy tutaj mamy taką ciszę, że nawet nie słychać tramwaju, nie słychać autobusu, nie słychać kompletnie nic! I Magdalena tutaj ma swój pokój oddzielny... to jest kąt dla niej, ona tam tylko idzie do spania. Ale wysypia się całutką noc, śpi, także jest spokój, cisza... I to, co potrzebowaliśmy cały czas - nie w centrum... tylko właśnie na obrzeżach.

**Kuba:** Ale spacerkiem da się jednak do tego centrum.

**Pani Jola:** Spacerkiem da się, właśnie. Czy do Galerii Posnaniai iść pieszo... To nie jest daleko, dwadzieścia minut. No a tu mamy to szczęście, że mamy tą Maltę. No i zoo, do zoo też żeśmy szły pieszo.

**Kuba:** No właśnie, tu blisko jest też Zoo.

**Pani Jola:** Do Krańcowej i pieszo. Albo iść kawałek Maltą i później prosto odbić do zoo. Także też nie jest daleko. Magdalena uwielbia zoo, bo tam jest też fajna trasa w parku, żeby można było sobie pochodzić. Ale korzystamy zawsze, jak na przykład stowarzyszenie albo jakaś fundacja zorganizuje, żeby w grupie iść. To wtedy jest lepiej, bo wtedy mama z mamą sobie porozmawia... Jakieś tam mamy niewyjaśnione sytuacje, także jedna drugiej coś podpowie, także, jak to się mówi, droga pantoflową to działa. A w każdej rodzinie są różne problemy. Magdalena ma dziecięce porażenie mózgowie, to są stowarzyszenia z porażeniem mózgowym. Na przykład ktoś ma zespół Downa - z zespołem Downa, albo na przykład jakieś inne z białaczką, czy coś w tym stylu - są różnego rodzaju stowarzyszenia. Wtedy można się do takiego zapisać. Ja... My byliśmy kiedyś w stowarzyszeniu, ale ze względu na sytuację finansową rodziny musiałam z czegoś zrezygnować, tym bardziej, że wtedy miałam i jedną córkę w szpitalu, na zmianę z Magdaleną, i mąż jeszcze się do tego... doczepił, więc było nam ciężko. I przy pomocy Miejskiego Ośrodka Pomocy Rodzinie jakoś dałyśmy radę, że ja z tego



wybrnęłam. No, ale to nie jest taka pomoc jaką by człowiek sobie życzył, ale daliśmy radę.

**Kuba:** Właśnie – jak to wyglądało? Bo tutaj po prostu się wszyscy spotykali, czy...

**Pani Jola:** Na stowarzyszeniach? W stowarzyszeniu było coś fajnego, że się robiło przynajmniej raz w miesiącu takie spotkania. Wiadomo, nie bo wtedy pandemii, spotkałyśmy się przy stole, przy kawie, przy ciście... Były różnego rodzaju problemy poruszane, stowarzyszenia starały się, na przykład psychologa, czy pediatrę zamówić... Z czym był problem w danej rodzinie, starały się to rozwiązywać. Na przykład, interesowało mnie zamawianie wózka – bo też człowiek nie wiedział gdzie, w jakiej firmie skorzystać. No to starały się dziewczyny, naprawdę, jeżeli chodzi o prezesostwo, żeby pomóc i ten problem jakoś wyjaśnić. To było na takiej zasadzie, że z reguły robiły sobie wolne wtedy, rozwiązywały temat stowarzyszenia. A przy okazji były wolne głosy i wnioski – można było wtedy poruszać różnego rodzaju tematy. I bardzo dużo to dało. No, ale na dzień dzisiejszy jakbym miała wrócić, to może bym wróciła? Tylko szczerze mówiąc dla mnie to jest za dużo. Człowiek już jest zmęczony. Ludzie – nie powiem – w stowarzyszeniach działają po dwadzieścia, trzydzieści lat, ale... dla mnie by było lepiej, żeby nie było tych stowarzyszeń aż tyle, tylko żeby było coś takiego, jak na przykład opieka wytchnieniowa. Mieć osobę – nie wiem, z miasta, z gminy – która by miała pod opieką daną rodzinę. I by wiedziała o jej problemach, oczywiście nie przekazując tego nigdzie dalej, plotkując. Tylko by wiedziała z czym mają problem i ewentualnie w czym im pomóc. A nie, że my, na przykład, siedzimy przy telefonie, zamawiamy pieluchy, składamy wnioski na turnusy rehabilitacyjne... To czasami pochłania tyle czasu... I człowiek później się wścieka, że tu się nie może dodzwonić, tego nie może załatwić... A taka osoba naprawdę byłaby... na dzień dzisiejszy, bardzo pomocna.

**Kuba:** Papierologii jest więcej tak naprawdę niż tego życia...

**Pani Jola:** No! Są niektóre takie wytchnieniowe, na przykład do nas dzwoniło ze stowarzyszenia Żurawinka i przysłano mi właśnie panią Kasię, i się pytała co bym na przykład chciała, ja mówię – rehabilitację dla Magdy! Bo dosyć, że to jest drogie, po drugie – pielęgniarce do pomocy w myciu i tak dalej, nie potrzebuję, bo daję sobie z tym radę, ale przy rehabilitacji ja już się wypalam. Ja potrzebuję mieć osobę taką, która to zrobi fachowo. Magdalenie, na przykład, amator nie uszkodzi nogi, nie zwichnie rączki, czy nóżki, nie uszkodzi biodra... bo wiadomo, że trzeba to fachowo zrobić. Nawet jakby miała jej masaż całego ciała kremem czy balsamem robić, to dla mnie już odchodzi półtorej godziny. To jest bardzo dużo. No nie każda mama też lubi, żeby, na przykład, jakaś obca osoba przychodziła i myła dziecko i patrzyła na gołe ciało, i tak dalej... Co prawda przy mężu nie miałam takich problemów, bo jak tylko mi się położył, to zaraz do opieki społecznej – nie wiem, co mnie tknęło – zadzwoniłam, poprosiłam o pomoc. Oczywiście przewyższając dochody, no to że mąż nie miał, to panie przysłały mi pana z Czerwonego Krzyża... Bardzo mi dużo ten pan pomógł. Dwa razy w tygodniu przychodził, naprawdę, rewelacja! Ja już nie musiałam tego robić, tylko robiłam przy Magdzie. A tak bym miała dwie osoby. A też to śmiesznie wyglądało, bo mąż leżał na tapczanie. Jak ja musiałam gdzieś wyjść – zamykałam obydwoje w domu. Magda leżała na podłodze, żeby mi nie spadła z podłogi. Bałam się, żeby mąż nie zsunął się z tapczanu. No, ale mówiłam: „obydwoje leżeć grzecznie, bo wychodzę”. I też, na przykład, dwie godziny nie było mnie w domu, musiałam zakupy porobić, jakieś sprawy urzędowe pozatłatwiać. Jeszcze w szpitalu... miałam problemy z mężem, bo nie była tak





wystawiona poszpitalna decyzja. Brakowało tam, na przykład, wyciągnięcia szwów, nie wiem... wizyty u lekarza, tego typu rzeczy. Także to wszystko musiałam od nowa robić, a że na Szwajcarskiej, no to był kawałeczek jazdy. No, ale... zostawiałam jedno i drugie, mieli się pilnować. Ja przychodziłam, telewizor był włączony... Grzecznie było.

**Kuba:** Bo to się stało właśnie nad morzem?

**Pani Jola:** Tak. To się stało nad morzem, będąc na turnusie rehabilitacyjnym. Mąż też się źle czuł, nie chciał jechać, ale ja się uparłam, mówię: „chodź, pojedziesz nad morze, zmienisz trochę klimat, będzie troszeczkę inne jedzenie, nie będzie trzeba biegać po zakupy i tak dalej, będzie trochę więcej odpoczynku”... no i tydzień wytrzymał. Wystarczył tydzień. Po tygodniu stwierdził, że jednak pojedzie do domu, no i wtedy mi upadł, no i się zaczęło to, co się zaczęło. Ale ja drugi tydzień z Magdaleną skończyłam, bo mówię: „w czym ja mu pomogę?”. Jak się uparli, żeby go zawieźć do Gryfic do szpitala, no to go zawieźli. I później, po miesiącu dopiero, był zoperowany...

**Kuba w tle:** Po miesiącu?

**Pani Jola:** Po miesiącu. Ja musiałam jechać podpisać dokumenty, bo mąż nie podpisał, bo nie miał jak. Nie był w ogóle w kontakcie, więc musiałam ja pojechać. Podpisałam dokumenty, zrobiłam te czterysta parę kilometrów z moim kuzynem, Magdalena jechała z tyłu z nami, bo co miałam zrobić? No więc... Tak się stało, jak się stało. A że mąż spadł z tapczanu, sobie znowu wystawił, no to... znowu musiałam w Poznaniu załatwiać. A lekarze... nie lubią po kimś innym poprawiać, ale jakoś tak się udało, że po prostu karetka przyjechała, zapakowała męża i miesiąc następnym w szpitalu.

**Kuba:** To 8 miesięcy razem.

**Pani Jola:** Ale w domu leżał. Dwa miesiące w szpitalu i później w domu. Trochę nerwusiaty jest, ale to mu minie.

**Kuba:** No i udało się znaleźć pracę, co prawda fizyczną, ale...

**Pani Jola:** Fizyczną, ale udało się. Co prawda mąż ma średnie wykształcenie, maturę ma zrobioną. Wiadomo, kiedyś pracował też ciężko, ale na dzień dzisiejszy nie może wrócić do swojego zawodu, bo by sobie nie dał rady. No wziął taką pracę jaką wziął... no, ale przynajmniej cieszy się, bo twierdzi, że bardzo go szanują, więc ja się z tego też cieszę. Mógłby na przykład, nie wiem, zmienić na lżejszą, no ale ciężko będzie mu znaleźć, bo długi okres czasu nie pracował. Ja na dobrą sprawę też bym wolała iść do pracy, niżeli się Magdą zajmować, ale jakbym miała kogoś wziąć, nie wiem, wynająć jako opiekuna... Ja sobie nie wyobrażam. Nie wyobrażam sobie.

**Kuba:** Nikt nie zna Magdy, tak jak Pani.

**Pani Jola:** Nie. Jeszcze córa mogłaby zostać z Magdaleną. Moja mama się boi. Czasami się zdarzyło, że była u nas w Poznaniu i mi mówi - a zostanie z Madzią... Nie wiem, dwie, cztery godziny, ona już w nerwach: „gdzie jesteś?”, „czemu tak długo?”, „mogłabyś już wrócić!”. Też się boi. A obca osoba tym bardziej. Siedzi jak trusia na fotelu i pilnuje Magdy, a Magdalena sobie leży i się śmieje. Nie... Boją się, boją. Nie wiem, może myślą, że jakby cokolwiek się stało, to by sobie



zarzucili, że nie zrobili tak, jak powinno być? Nie mam zielonego pojęcia. Czasami trzeba iść na żywioł. Nie ma innego wyjścia. Czy to się mi stanie, czy to się stanie osobie obcej... Nie ma wyjścia, po prostu trzeba akceptować to, co jest i iść na żywioł. Nie ma innego wyjścia.

**Kuba:** Pani przecież też nie miała żadnego jakiegoś... Nie wiadomo jakiego...

**Pani Jola:** Nie, wykształcenia medycznego, nie. Nie. Jak to mówią - matki są chyba wszechwiedzące. Nie skończyły szkoły, a muszą wszystko wiedzieć. Też się uczyłam na błędach, ale bardzo dużo rzeczy też zawdzięczam lekarzom, bo coś tam ewentualnie podpowiedzą, albo mama jedna drugiej. Mężcę się u Magdaleny z jedzeniem, no bo ona w sumie połyka każdy pokarm, nie gryzie... Może powinnam to inaczej, nie wiem, przez kroplówki, albo coś, ale po prostu męczę się. Łyżeczki jej daję, duszone, bo wiadomo, że jak połyka to wtedy jest jej łatwiej, ale jakoś dajemy sobie radę. Magdalena też się tego nauczyła. No gorzej jest z piciem - nie chce pić. Ma problemy z krtanią, wszystko się dusi, dławi, ale jak są gęstsze potrawy to Magdalena przełyka. Tyle, ile potrafi. Ja już nawet wiem, mniej więcej, kiedy nie chce, bo wyciągnie język, robi blokadę... Zablokuje się i koniec. Na siłę, choćby nawet się chciało, nie wleje się do buzi... bo wszystko poleci jej wąsami, po brodzie. Ale bardzo mi się podobało, jeżeli chodzi o szkołę... W szkole panie robiły testy smaków: na przykład kwaśne, czy tam jakieś soki... To w sumie testowały na Magdalenie. No i też się śmieję, bo z Magdaleną też uczęszczamy na wesela! Tak, bo mój chrześniak dwa temu właśnie brał ślub! Zaprosił mnie jako chrzestną, wiadomo. A mąż wtedy nie mógł, bo mąż wtedy już był chory, więc ja mówię: „no słuchaj, wuja Roman nie pojedzie, no ale... co ja mam z Magdą zrobić?”. „No, ale przecież Magda też jest zaproszona”. Bo zawsze jest tak, że Magdaleny sobie nie życzą, no bo jak to będzie wyglądało na zdjęciach, nie? Tak to wygląda. To nie tylko u mnie takie przypadki są... u kilku osób znajomych było to samo. Ale mówię: „jeżeli Magda wam nie przeszkadza, no to bardzo chętnie”. Teraz nam się szykuje w tym roku następne wesele, u mojego brata... bratanicę ślubuje... także Magda też jest honorowym gościem, także nie ma problemu. Są niektóre rodziny takie, że po prostu akceptują ją taką jaka jest, no i wszędzie jest z nami. Bo jeżeli, na przykład, Magdy mi nie zaproszą, to ja już nie pojedę, no bo z kim ją zostawię? Albo chcą nas w trójkę z mężem, albo wcale...

muzyka

**Kuba:** Właśnie, bo... też ma Pani tutaj świeże ściany!

**Pani Jola:** W czerwcu ześmy zaczęły malować ściany w łazience i kuchnię. A to mi pomagała córka. I jej chłopak. A pokój Magdy - wkurzyłam się i sama pomalowałam w jednym miesiącu, tak z przerwami, pomalowałam małej... Po prostu szłam po kolei ściankami. Później został mi na końcu duży pokój... Ale narobiłam się, bo też musiałam odsunąć wszystko, powyciągać... Nie chciało mi się robić na szpachtułkę, tylko na palec. I tak sobie robiłam... Jak karnisz był wiercony, brat mi zrobił za duże dziury, to wzięłam akryla, powpychałam paluchem, wyszło... następne wygładziłam... Dziękuję - nie ma dziury. Dałam radę! Także jestem dumna - ten pokój i Magdy malowałam sama, tamten miałam pomoc.

**Kuba:** Właśnie, jestem największym fanem pokoju Magdy!



**Pani Jola:** Żeby już za dużo farby nie dokupywać, wiadomo - to też nie jest takie tanie, to weszłyśmy na sposób... właściwie córka mi tak podpowiedziała: „mamo, zrób pół ściany takie, pół takie”. Ja mówię: „boże, jak to będzie wyglądało?” Ale później mówię tak: zielonego mi starczy... mam słoiczki odlane, w razie czego, jakby gdzieś tam się rystło, albo coś tam by odpadło. No i tak właśnie z tym białym paskiem wykombinowałam. Musiał mi jej chłopak pomóc, trzymał na dole, ja do góry i tak żeśmy równo zrobili i dałam radę! Musimy sobie jakoś poradzić... bo gdziekolwiek się słyszy, to na to nie ma pieniędzy, na to nie ma pieniędzy, na wszystko nie ma pieniędzy. Teraz jeszcze z jednego procentu chcą pozabierać, więc będziemy mieli dopiero wesoło... Bo Magda ma w Fundacji „Dzieciom zdążyć z pomocą” ten 1%, no ale czasami z tego właśnie jednego procentu ja korzystam na leki. Nie jest tego może dużo, bo najpierw muszę wydać pieniądze, żeby później mogli mi oddać, ale później jak mam oddane, to znowu z kolei finansuje co innego.

**Kuba w tle:** No tak.

**Pani Jola:** No środki, na przykład, pielęgnacyjne... u nas też dużo idzie, na przykład papieru, chusteczek, takich do wycierania. Mąż teraz czasami nadgodziny robi, bo stwierdził, że musi zarobić. Na wyjazd. Także ja mówię: „Bóg ci podziękuje”. Zarobił, zarobił! Też mówi: „odkładaj, odkładaj... bo trzeba jechać!”. Pojedziemy, pojedziemy, Magda! Pojedziemy! Pojedziesz nad morze, tak? Magda lubi jak mewy skrzeczą.

**Kuba:** Tak?

**Pani Jola:** Ta. Bo jak się rano wstaje, to one tak skrzeczą na tych dachach! No pewnie, że skrzeczą, ty uwielbiasz, tak? Mama cię trochę poszmerzała... taak (w tle słyhać Magdę). A Magda wie, kiedy się wyjeżdża. Bo ja jestem panikara. Zaraz - tu latam, wszystkich po drodze wyzywam, także... nie mogą być w zasięgu ręki. Ja muszę mieć wszystko poukładane, szykuję się dwa tygodnie do przodu, walizka już stoi, wszystko czeka... i wtedy - cyk, o! Po prostu łapię Magdę i wychodzę! Tak to wygląda. Nie lubię na ostatni dzwonek. Zawsze się moja córka śmiała, bo jak ona szykowała się na obóz to był plecak... i nasze bagaże! Mniej więcej w tym samym czasie żeśmy wyjeżdżali. No tak musi być.

**Kuba:** To mam nadzieję, że ten najbliższy wyjazd będzie...

**Pani Jola:** Że się uda!

**Kuba:** Będzie udany.

**Pani Jola:** Mam nadzieję, że nie będą nas znowu straszyć jakimiś obostrzeniami, jakimś zamykaniem ośrodków i tak dalej... Do sanatorium nie jeździmy ze względu na Magdę, tylko mówię - na te turnusy rehabilitacyjne... jak się nie uda turnus, to chociaż na wypoczynkowy...

**Kuba w tle:** No tak.

**Pani Jola:** Chociaż mówię - nawet tydzień to już jest dużo.

**Kuba:** Żeby chociaż wypocząć...

**Pani Jola:** Chociaż tydzień!



Kuba wychodzi z mieszkania, słychać żegnających się rozmówców, w tle rozmowy innych osób.

**Pani Jola:** To dziękujemy ślicznie!

**Kuba:** Ja również Pani bardzo dziękuję!

**Pani Jola:** Dziękuję za Posiłki! Zaraz sobie będę przeglądać.

**Kuba:** Na zdrowko!

**Pani Jola:** Dziękuję i wszystkiego dobrego życzę! I mam nadzieję, że się wszystko uda.

**Kuba:** Bardzo dziękuję, również wszystkiego dobrego życzę!

**Pani Jola:** Dziękuję ślicznie.

**Kuba:** Do widzenia.

Kuba schodzi po schodach.

**Kuba:** Pierwszy odcinek Podcastu Mocy za nami. Dzięki za obecność. Bardzo nam zależy na zwiększeniu świadomości na temat rodzin niemobilnych, dlatego jeżeli chcesz być tego częścią, możesz pokazać tę rozmowę znajomym. Zapraszam też do śledzenia Stowarzyszenia Mudita na mediach społecznościowych, gdzie publikowane są treści na temat opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, ale nie tylko.

Chciałbym jeszcze dodać, że ta innowacja testowana jest w ramach projektu „Innowacje na ludzką miarę – rozwój mikro-innowacji w temacie włączenia społecznego” realizowanego w ramach programu operacyjnego „Wiedza – Edukacja – Rozwój” współfinansowanego z Europejskiego Funduszu Społecznego. Dzięki za przesłuchanie i do usłyszenia następnym razem!

