

PODCAST MOCY - ODCINEK 2

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.

Cześć, tu Ola Niedziewicz. Zapraszam Cię na nowy odcinek Podcastu Mocy. Przedstawiamy w nim historię niemobilnych rodzin osób z niepełnosprawnościami. Dzisiaj chcę przedstawić Wam historię Pani Małgorzaty, która jest matką dwóch synów, Maksymiliana i Franka. Młodszy z nich Franek, wymaga stałej opieki. Chłopiec jest w spektrum autyzmu, ma dziecięce porażenie mózgowie oraz znacznie opóźniony rozwój psychoruchowy. Pani Małgorzata sama jest osobą z niepełnosprawnością po przebytej chorobie nowotworowej. Podczas naszego spotkania powiedziała mi o sobie wiele rzeczy, na przykład to, że bardzo lubi pomagać innym. W tym odcinku dowiecie się między innymi w jaki sposób.

Ola wchodzi po schodach. Drzwi otwiera jej pani Małgorzata, pyta czy się czegoś napije.

Oglądają mieszkanie. Rozpoczynają rozmowę.

Dziękuję, że udało się Pani ze mną spotkać. Niech Pani opowie coś o swojej rodzinie.

Jestem niepełnosprawną mamą dwóch niepełnosprawnych synów, jeden ma 15 lat, a drugi 5 lat. Mam męża, który dzięki Bogu się nami opiekuje, nie zrezygnował mimo niepełnosprawności mojej i co się okazało syna przy porodzie, mimo, że syn był zdrowy. Cała ciąża szła poprawnie. Niestety przy porodzie doszło do dużych komplikacji i wyszło, że syn jest mocno niepełnosprawny. Mąż się nami opiekuje, bo my mamy wymóg opieki. Nie pracujemy, bo nie możemy, a pewnie byśmy chcieli. Ja nie mogę, bo nie dostaje zgody od lekarzy na podjęcie pracy, a mąż nie, bo musi się nami opiekować. Nie ma możliwości żebym ja przy swoim stanie zdrowia została sama z dziećmi, bo jest to za duże ryzyko.

Jak wygląda Pani typowy dzień?

Wstajemy o 6 rano, żeby podać leki, sprawdzić co z młodszym synem i przygotować go do przedszkola. Przyjeżdża transport z Urzędu Miasta, bo wyprosililiśmy, ponieważ żadne z nas nie ma auta, ani prawa jazdy. Z Urzędu Miasta jest auto dla dzieci niepełnosprawnych, więc go zawożą do przedszkola, do którego od początku chodził. Mimo zmiany adresu dowożą go do przedszkola w którym zaczynał. Takim dzieciom nie zmienia się przedszkoli. Ani lekarzy, ani przedszkoli, więc on został w placówce, w której na początku, pod poprzednim adresem zamieszkania był. Później trochę sprzątam, bo ja mogę sprzątać i mogę gotować. Nie dźwigam nic ciężkiego, nie chodzę na zakupy, bo mi nie wolno. Za często tracę przytomność, bo to jest przepuklina kręgosłupowa. Nie wiemy czy onkologiczna, nie podjęłam leczenia po urodzeniu dziecka, bo nie mam na to czasu, delikatnie mówiąc. Może jest to troszeczkę lekceważące, ale postawienie dziecka na nogi jest dla mnie ważniejsze niż obecnie zajęcie się swoim zdrowiem. Chodzę, nie trafiaam do szpitala, więc uważam, że nie jest tak tragicznie. Później zajmuję się karteczkami z kalendarzy, które pomagają nam utrzymać



prawidłową rehabilitację, leczenie. Często do kupienia jakiegoś sprzętu dla dziecka niepełnosprawnego, o które niestety z PFRON-u albo trzeba długo walczyć, albo nie ma w ogóle refundacji.

Tak, bo z tymi karteczkami ma Pani taką swoją działalność na której dorabia. Nie jest to działalność, ale...

Nie jest to działalność, te karteczki z kalendarzy były początkiem pomocy dla dzieci z SMA. Ja miałam kiedyś takie trzy pamiątkowe kalendarze od kogoś i ja te karteczki oddałam jako cegiełki dla tych dzieci. Po prostu. I później kupowałam, bo jeszcze miałam jakiś budżet, przed tym jak musiałam zrezygnować z pracy na poczet dziecka. Dokupiłam trochę tych kalendarzy, dawałam dzieciom. I później słynna mama Franka Sudala, która jest lekarzem powiedziała, że skoro pomagamy tak dużo dzieciom, to dlaczego nie zrobimy zbiórki na siebie. No i to nas tknęło, bo ona powiedziała, że to jest niespotykane, żebyśmy z taką sytuacją pomagali tylko i wyłącznie dzieciom, a nie sobie. A my objęliśmy dziesiątkę dzieci tymi karteczkami po roku. Najbardziej się śmiałam z męża, bo mówił, że mu się kiedyś daty śniły i te daty to są z kalendarzy. Na dzień dzisiejszy pomagamy dzieciom z SMA, dalej oddajemy te nasze karteczki jako ich cegiełki, ale mamy też swoje karteczki, dla swojego syna jednego i drugiego. Te karteczki to nie jest sprzedaż, bo nie wolno nam jako osobom niepełnosprawnym, będącym na zasiłku sprzedawać. ale jest to wpłata poprzez Fundację Pomagam.pl (jest Fundacja Siewpomaga i Pomagam.pl). Tam rozlicza się rehabilitację dzieci, ale również zakup kalendarzy, bo ostatnio okazało się, że pokryli nam część zakupu kalendarzy, ponieważ kupiliśmy ich na dużą kwotę, żeby wystartować mocniej. Tak, aby pomóc większej ilości dzieci i nam spłacić jak najszybciej kredyt. Dla nas nie jest to zabawne mieć jeden kredyt na 5 lat, a drugi na 7. Chcieliśmy go spłacić w dwa lata, więc coś trzeba robić. No nie mogę siedzieć w domu, kiedy mam zamkniętą pomoc systemu opieki społecznej. Bo mam świadczenia, które przekraczają dochody, rata kredytu jest przychodem w Polsce, więc opieka społeczna nie pomoże nam ani w stypendium, ani w obiadach. Mimo, że dzieci są niepełnosprawne, mimo, że bez tej raty kredytu spełniali byśmy wszelkie kryteria pomocy z opieki. Nie możemy dostać nawet skierowania do banku żywności, z którego korzystają osoby w dużo lepszej sytuacji. Ale u nas jest ta rata kredytu, łączna rata wszystkich kredytów to jest 3200 zł. Na dzień dzisiejszy z tych karteczek z kalendarzy spłaciliśmy dwa kredyty, rozliczyliśmy zakup i wysyłki przez cały rok, bo to jest roczne rozliczenie dla nas i roczne dla fundacji. Udało się nam jeszcze zbierać na turnus rehabilitacyjny połowę, w sierpniu chłopcy jadą. To jest już połowa dwudziestu tysięcy, to już jest sporo. No i mam nadzieję, że spłacimy wcześniej całość.

Jeszcze tak, żeby rozjaśnić to idea z karteczkami z kalendarza działa w taki sposób, że osoba, która jest zainteresowana może poprosić o konkretną datę i w zamian za to na przykład wpłacić na zbiórkę na Pomagam.pl, tak?

Tak. Mamy rocznik 1968, później wszystkie roczniki od 1972 do 2020 po kilka egzemplarzy, bo udało nam się dzięki pomocy dzieciaczkom kupić więcej. Bo one pracują nie tylko na nas, pracują jeszcze na inne dzieci. Na dzieci z SMA wyszło prawie 800 tysięcy w dwa lata, to jest mega pomoc. Jak od osoby zwykłej to jest to dużo, nie jest to moja pomoc. Moją pomocą jest tylko to, że ja tą karteczkę daję, wysyłam danej osobie, a ona wpłaca na tamte dzieci, na swoje dzieci mamy swoje karteczki. Jest kwota minimalna 5 zł, uważam, że jest to kwota symboliczna, bo większość tych dat chodzi między 20-50 zł na internecie.



Niektóre są tańsze, no bo wiadomo są rocznikowo młodsze. Ale te starsze roczniki są bardzo drogie, więc ja dałam symboliczną kwotę. Jest na przykład pani, która wpłaciła 500 zł za jedną datę, ja spytałam się dlaczego tak dużo, a ona powiedziała, że jej córka zmarła rok temu, zostało trochę pieniędzy i że ona przez trzy miesiące będzie kupowała po jednej dacie po 500 zł. Bo nie może przekroczyć pewnego limitu. Powiedziała, że jeśli wpłaciłaby całość za te trzy daty to wszedłby mi system podatkowy, a ona zna tą sytuację, z automatu zabrano by mi świadczenia na dziecko niepełnosprawne.

Wspomniała Pani o kredytach, na co najbardziej potrzebne są pieniądze?

Pierwszy kredyt jaki był zaciągnięty, to było prawie 5 lat temu po urodzeniu dziecka, jak się dowiedziałam, że jest to głębokie niedotlenienie okołoporodowe. Wtedy wzięłam pierwszy kredyt, który pomógł mi, delikatnie mówiąc, po pół roku postawić dziecko bez aparatury tlenowej, żeby zaczęło samo oddychać. Był problem jeszcze z defekacją, bo też nie robił sam kupy, nie robił siusiu sam, więc musieliśmy sami to wszystko wypracować. Później dostaliśmy mieszkanie, które częściowo musieliśmy wyremontować sami. Jak udowodniłam Urzędowi Miasta po wyremontowaniu, bo to były dwa pokoiki z kuchnią, udowodniłam Urzędowi Miasta, a przede wszystkim Pani Naczelnik u nas, że źle oceniła orzeczenie o niepełnosprawności kartę za życia. Bo dziecko posiada tak zwaną kartę Ministerstwa Zdrowia o tym, że jest nieuleczalnie chore, czyli jest to rzecz, która jest niepodważalna, a Pani Naczelnik stwierdziła, że taką kartę można kupić. Byłam zszokowana i co jest najdziwniejsze, Pani Naczelnik miała dziecko niepełnosprawne, które się już wyprowadziło, bo jest duże, po podobnym porażeniu mózgowym. A taka osoba zlekceważyła nawet wpis w orzeczeniu, że dziecko wymaga osobnego pokoju. Czyli tak naprawdę od razu powinniśmy dostać trzy pokoje, a nie dwa i to jeszcze dwa do częściowego remontu po naszej stronie. Więc my ogarnęliśmy remont jak najszybciej, bo dostaliśmy to mieszkanie miesiąc przed tym jak dziecko miało mieć pierwszą operację. Trwało to półtora roku, żeby im udowodnić, że nam potrzeba trzech pokoi, bo nie ma możliwości wykonania nawet SUO, czyli specjalistycznych usług opiekuńczych u dziecka. Dostaliśmy odmowę od wszelkich neurologów na wykonanie rehabilitacji w domu, bo nie było miejsca. Na łóżku dwumetrowym nie da się wykonać rehabilitacji, bo to wymaga osobnego sprzętu. Takim dzieciom wystarczy miesiąc bez masażu, rehabilitacji, stosownych ćwiczeń, takie dzieci wracają z powrotem.

A jak się nazywa syn?

Franek.

Franek, o Franku mówimy teraz?

Franek. Maksymilian w miarę funkcjonuje, ale mówimy teraz o Franku. I po takiej walce, prawie półtorarocznej, otrzymaliśmy obecne mieszkanie. O obecne mieszkanie toczyła się walka, ponieważ ma cztery pokoje, a nie trzy. Ma wysoki standard, jest w osiedlu, jak to ładnie nazwał Pan Burmistrz na wywiadzie ze mną, dygnitarzy. Więc to nie jest dla osób zwykłych, a nie daj Boże niepełnosprawnych. Trochę mi się głupio zrobiło, bo to nie jest fajne usłyszeć, że może Pani dostać w tym osiedlu, ale my nie mamy pieniędzy, a po drugie no nie bardzo, żebyśmy dali Pani 4 pokoje, no bo jak sobie Pani poradzi. Przede wszystkim on stwierdził, że możemy sobie nie poradzić z otoczeniem, czyli tak już odgórnie wziął moją niepełnosprawność jako coś niekorzystnego.



Ale w jaki sposób sobie nie poradzić z otoczeniem?

W poprzednim mieszkaniu, które dostaliśmy, pan który mieszkał nad nami i był przewodniczącym wspólnoty, powiedział administratorowi i policji, że pospólstwo niepełnosprawne powinno mieszkać pod lasem, że my z dziećmi niepełnosprawnymi nie nadajemy się do bloku. No pan Burmistrz zwątpił. Prawda jest taka, ja mam wpisaną niepełnosprawność jako pierwszy punkt psychiatryczny, bo choroba afektywna dwubiegunowa w Polsce nie jest uznawana za chorobę neurologiczną tylko psychiatryczną. W Polsce utarło się, że jeśli jest pierwsze O2-P w orzeczeniu, no to ta osoba musi być mocno dysfunkcyjna. U nas jest to orzeczenie psychiatryczne, a drugie onkologiczne czy trzecie, tak jak ja mam na kręgosłup O5-R, w ogóle nie jest brane pod uwagę. Dla nich jest już podstawą to, że mają wpisane, że osoba jest psychiczna.

muzyka

Franek jest o bardzo niskiej odporności jeżeli chodzi o choroby. Zaprowadzenie go na basen i z powrotem powoduje to, że za dwa dni jest chory. Dmuchane jacuzzi, które jest nagrzane do 40 stopni ma możliwość rehabilitacji oraz ćwiczeń i ono jest niezbędne. W tym momencie ja go mam od razu w domu i nie ma możliwości przewiania. Wiem co ćwiczę, bo przyjeżdża raz na dwa tygodnie pani z Fundacji Polsat i pokazuje mi nowe ćwiczenia. Jest dwa razy w tygodniu oryginalny rehabilitant, czyli płatny i pomaga. Ale ludzie bardzo źle spojrzeli na to, że mamy jacuzzi na ogrodzie, to że na dzień dzisiejszy robię mały ogródek, w którym chcę pokazać dziecku, że będą truskawki, poziomki. Według tych ludzi to jest irracjonalne.

Czyli spotyka się Pani z wieloma stereotypami?

Bardzo dużo. Pani, która pomogła mi uzyskać to mieszkanie, czyli pokazała mi ten pustostan, myślała, że niepełnosprawne osoby będą siedziały w domu. A moje dzieci większość czasu spędzają na dworze, staram się z nimi ćwiczyć, bawić się. To jest niespotykane, u nas w Polsce jest stereotyp, że takie dzieci powinny chyba w szafie być. Bo kiedyś na wsiach to się chowało przed sołtysem, księdzem takie dziecko w szafie, albo gdzieś w osobnym pokoju, żeby go nikt nie widział. A moje dzieci, dzięki Bogu, że są te karteczki, bo są rehabilitowane, leczone na bieżąco. Franek jest bardzo funkcyjny, mimo, że jest to pięcioletek to odpowiada dwulatkowi, czyli zaczyna poprawnie mówić pierwsze słowa i chodzić. To jest bardzo dużo. Dla dziecka z porażeniem mózgowym, które nie rokowało to jest mega. Ale nad tym trzeba no niestety pracować, przede wszystkim pieniądze trzeba na to mieć. Bo u nas w Polsce nie zrobisz nic. Dwa razy w roku zaproponowano mi z NFZ-u rehabilitację. Turnusy rehabilitacyjne są dopłacane niecałe 3 tysiące z PFRON-u. Turnus, który mam obecnie w lipcu kosztuje 19800 zł, powiedziano mi, że ja nie muszę takiego turnusu mieć, czyli nie muszę wziąć tylu zajęć. Mimo, że tam jest od razu gwarancja rehabilitacji psychologicznej i neurologicznej u obydwu chłopców. Ale też powinno się korzystać tylko z tych tak zwanych najtańszych rehabilitacji, że mamy nie powinny liczyć na lepsze i że jest dojście do lepszej, ale niestety płatnej.

A jakie były Pani początki z opieką nad Frankiem, jak to było usłyszeć diagnozę?

Ja spodziewałam się tej diagnozy. Spodziewałam się, że może być kłopot przy porodzie, ponieważ ja mam bajpasy żółtądką. Jak zachodziłam w ciążę lekarz od



razu tłumaczył mi, że może być kłopot jeśli chodzi o lekarzy. Jestem pierwszą w Polsce dziewczyną, która z bajpasami rodzi, czyli, że się odważyłam zająć w ciąży. Bajpasy powodują to, że lekarze przycinając mnie przy cesarce, mimo, że planowo, mały pociągnął nogą ten bajpas i go po prostu wyrwał. Ja wiedziałam, że może być coś nie tak, tylko nie wiedziałam, że na początku lekarze to zakryją, bo on był wypisany z dziesięcioma punktami. On dostał szczepionkę jak miał 4 miesiące i on się na drugi dzień rozłożył jak kartka z zeszytu. Najpierw wielka wojna, bo ja byłam pewna, że to NOP poszczepienne. Okazało się, że nie, bo zawieźliśmy go do Centrum Zdrowia Dziecka, zrobiono biorezonans, zrobiono wszystkie komputerowe badania głowy i okazało się, że dziecko jest z niedotlenieniem. I to bardzo dużym, bo miało jeszcze 12 ml płynu w mózgu. I to zmusiło mnie do czytania szybkiego, bo ja jestem osobą, która miała wcześniej ratownictwo medyczne podstawowe, więc dzięki Bogu coś umiałam. Uczyłam się na Szpitalu MONAR-owskim pomagając bezdomnym, więc pierwsze podstawy opieki znałam. Większym problemem był mąż, który strasznie się bał podejścia do dziecka, niesamowicie. Mi nie wolno go było dźwigać, ale wszelka obsługa, wszelkie zawahania z tlenem, on od razu się trząsł.

Bał się, że je skrzywdzi w jakiś sposób?

Tak. Na przykład, że podkręci za dużo tlenu, że poda nie tak maskę, że on jest drobny, nieporadny, bo to dziecko było wiotkie po prostu. On miał napisane wcześniej czterokończynowe, teraz ma wpisane udar połowiczny poprzez dpm połowicze czyli porażenie mózgowe.

Jak Pani spędza z Nim czas? Oprócz rehabilitacji czy jest jeszcze miejsce na takie codzienne radości?

Jest. Franek bardzo lubi wodę, więc to jacuzzi jest włączane o 13, żeby się nagrzało do 18 i on potrafi spędzać półtorej godziny w tej wodzie. Ćwiczy sobie, nurkuje, ma swoje zabawki. Też ćwiczymy tlenoterapię, rzucam mu te zabawki i on się uczy jak je łowić pod wodą, bo wcześniej ciężko było z oddechem. Bawi się, uwielbia zabawki. Bajek raczej mu nie dajemy, bo to nie jest rozwój u dziecka. Wychodzi na spacer, chodzi na trampolinę.

Wyobrażam sobie, że samo wyjście z domu może być problematyczne dla Pani, jeżeli chciałaby Pani gdzie zabrać syna.

Nie ma możliwości takiej, to znaczy ze starszym synem wyjdę, ponieważ umie reagować jak ja tracę przytomność, ponieważ ja mam utratę przytomności spowodowaną niedotlenieniem. No ale nie mam na dzień dzisiejszy ani czasu, ani dobrego lekarza, ani pieniędzy, żeby to zrobić prywatnie. Bo państwowo pewnie by mnie podratowali, ale nie mamy też czasu na to, że będę pół roku jeździła na wózku. Mamy dziecko, mamy większe priorytety. To, że bym się przewróciła sama jest ok. Nie daj Boże przy mojej wadze, ja ważę prawie 100 kilo, przewróciłabym się na takie dziecko, zrobię dziecku krzywdę, które już jest chore. Druga sprawa jest taka, to dziecko nie jest intelektualnie rozwinięte, mimo, że żaden chyba pięciolatek nie zadzwoniłby na pogotowie, więc ja nie mam możliwości wyjścia z nim samym. Nawet gdybym bardzo chciała, nie ryzykuję.

A ma Pani jakieś wsparcie, oprócz oczywiście wsparcia męża?

My nie mamy rodziny. Z opieki społecznej SUO (czyli Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze) nam nie przysługuje, bo przekroczyliśmy dochody, musielibyśmy



płacić sto procent. A one są równoważne z tym, że ja wolę wziąć prywatnie, tylko pani z Opieki Społecznej z SUO nie jest wykształcona tylko przychodzi do opieki odciążyć mnie. Nie zrobi wszystkiego przy dziecku, wolę wziąć te pieniądze, dołożyć 10-20 zł do danej godziny, żeby ktoś przyszedł w międzyczasie z dzieckiem coś zrobić, a ja w międzyczasie mogła chociaż spokojnie z mężem wypić kawę. No bo dla siebie nie mamy wiele czasu. To, że on wytrzymuje ze mną i z dziećkami to jest cud.

A czy chce Pani opowiedzieć o tym jak się Pani poznała z mężem?

Nie mamy wspólnych znajomych. Pracowałam wcześniej w Systemie Opieki Społecznej jako pracownik terenowy, czyli pomagałam przy osobach niepełnosprawnych. Poznałam tam pana, u którego mój obecny mąż pracował jako opiekun. No i tak się poznaliśmy. Wchodząc w relacje raportu co słycać u danej osoby niepełnosprawnej poznałam go jako osobę, która nie miała gdzie mieszkać a opiekowała się tym Panem w zamian za dach nad głową. Tak się zaprzyjaźniliśmy i zostaliśmy.

Wracając do niepełnosprawności synów, chciałabym się zapytać o starszego syna.

Maksymilian jest dzieckiem, u którego na początku twierdzono, że ma ADHD i zaburzenia zachowania. On od szóstego roku życia do prawie trzynastego spędził w szkole z zakładem psychiatrycznym. Nie pozwoliłam na to, żeby to był internat. Czyli dziecko było codziennie dowożone na terapię, na naukę i przywożone do domu.

A dlaczego to było takie ważne, żeby to nie był internat?

Nie chciałam, żeby on udzielał się poza domem. Obecnie chodzi do internatu, bo już jest duży. Ma 15 lat i nie jest już w szkole podstawowej. Nie chciałam, żeby się czuł odrzucony, bo to nie jest jego ojciec, to jest mój drugi mąż. Nie chciałam, żeby czuł się odrzucony, czuł się mniej ważny. No bo to było na tym przełomie jak on trafił do szpitala i ja poznałam męża. On jest bardzo mądry, bo ma wpisany poziom intelektualny ponad normę. Ma obecnie 15 lat, a jego zachowanie i możliwość oceny jest na 10 lat. Ukończył 6 klas podstawowych w zakładzie psychiatrycznym, delikatnie mówiąc, bo to jest szkoła i dzienny pobyt w placówce psychiatrycznej. Później poszedł do szkoły przy internacie, ale jako dochodzący, bo nadal walczyłam, żeby był dochodzący. Skończył podstawówkę jako dochodzący uczeń i w międzyczasie wyładował w szpitalu psychiatrycznym z powodu nie radzenia sobie z sytuacją. I lekarze znaleźli wreszcie nazwę na chorobę jak trafił na Kasprzaka jako trzynastolatek, że jest to afektywna dwubiegunowa, czyli genetyczna mamy. Ze jest to identyczne zachowanie, identyczny pokrój i trzeba podać leki, przynajmniej spróbować na początku leki, które bierze mama. No i trafili w dziesiątkę. Dzieciak na dzień dzisiejszy chodzi do szkoły. Nie ma większych konfliktów, to jest dziecko, które jest z internatem, tylko dlatego, że inna szkoła go nie przyjęła, bo dalej ma afektywną dwubiegunową i padaczkę. Szkoły jak słyszają padaczkę (epilepsja), to dzieci trafiają albo do liceum, albo do jakiejś placówki dziwnej. Nie ma czegoś takiego, jak syn chciał iść na kucharza, nie dopuszczają. Ile ja przeszłam walki z lekarzami, żeby ktoś dał zgodę, żeby dopuścić go do chociażby praktyk, żeby spróbował iść na kucharza. Powiedziałam, że jeśli on sobie z tymi napadami nie będzie radził, bo on ma padaczkę nietypową, czyli nie taką, w której się położy, upadnie i leży, tylko wyłączeniową, czyli stoi jak słup soli. Więc taka osoba jak będzie miała nóż w



ręku albo sprzęt, jest zagrożeniem dla kogoś, nie tylko dla siebie. Przede wszystkim dla kogoś. Ale uprosiliśmy lekarzy, uprosiliśmy szkołę po dłuższych dyskusjach, żeby spróbowali go przyjąć, a ponieważ on tam kończył podstawówkę, więc oni go po części znali, wiedzieli jak na niego reagować i tak dalej. Zgodzili się. Tu jestem wdzięczna dyrektorowi, bo empatia jego do choroby syna i do całokształtu naszej sytuacji jest niesamowita.

Dużo opowiada Pani o tym, że walczy Pani z urzędami o marzenia swoich dzieci.

O marzenia nie, bo nie chodzi o marzenia. Tu chodzi o to, żeby dzieci funkcjonowały jak najbardziej poprawnie, jeśli mnie zabraknie i męża, mąż też jest już starszy, bo ma te 60 lat. Ja jeśli będę musiała za rok, dwa pójść na tą operację na kręgosłup, mam jeszcze guzy krtani, które nie chciałabym, żeby okazały się przerzutem rakowym, bo część żołądka już jest usunięta. Chciałabym, żeby do tego czasu kiedy mój stan zdrowia pozwala na chodzenie, żeby te dzieci jak najwięcej same umiały funkcjonować.

Chciałam zapytać, bo to jest niesamowity wysiłek, skąd Pani bierze siłę, żeby tyle robić?

Powiem tak, afektywna dwubiegunowa ma poziom manii i depresji. Mania daje mi siłę, ja powiedziałam, że ta choroba daje mi siłę. Syna też nauczyłam wykorzystywać tą zwyczajną nastroju jako coś pozytywnego, czyli może wtedy spróbować sportu, może spróbować czegoś innego z nauką, bo wtedy nam jest łatwiej. Jeśli to jest kontrolowane, jeśli to jest leczone, można naprawdę wykorzystać na plusy. Ja nie mam problemu pójścia do urzędu, umiem skoncentrować się na tyle, żeby przygotować się prawnie do tego urzędu. Bo niestety u nas jak się prawnie nie przygotowujesz, czyli nie znajdziesz stosownych argumentów, nie wywalczysz nic w urzędzie.

muzyka

To też jest dziwne, bo ja akurat nie mogę pracować, bo mi ani zdrowie, ani lekarze nie pozwalają na pracę. Ale są mamy, które mogłyby w czasie kiedy dziecko jest w jakiejś placówce dziennej czy to jest przedszkole, czy żłobek integracyjny, czy to jest szkoła integracyjna, mogłyby pójść nawet chociażby umyć okna, ale nie mogą. Nawet jeśli mają godzinę na to, żeby dorobić, nie mogą, bo prawo im tego zabrania. I w tym momencie muszą ograniczać pomoc dziecku. Powinna być jakaś możliwość dorobienia, chociażby symbolicznych kwot. Ja nie mówię, że drugiego zasiłku, chociaż dla niektórych 2000 zł zasiłku, 2070 zł chyba jest obecnie na rezygnację z pracy, to są kwoty nie wiem, ja powinnam z tego mercedesa mieć i wyjeżdżać na Malediwy.

A tak z ciekawości, na co Pani starczy te 2000 zł?

3200 zł jest kredyt. Karteczki z kalendarzy dają to, że prawie 6000 zł rehabilitacji i leczenia co miesiąc jest płacona. Na przykład opis do tej zbiórki, który mam przy karteczkach podpisany, robiła mi Pani u nas z gazety na Pradze. Napisałam i ona odpowiedziała, że nie może mi pomóc, bo prawo jej nie pozwala wrzucić reklamy tych karteczek, nawet jako pomoc. Ale powiedziała, że może mi napisać tekst do zbiórki, no bo ja tego nie umiem. Napisała i świetnie się przyjął, bo tam jest pełny opis, że to nie jest tak całkowicie na rehabilitację. Jest na spłatę kredytów, na obecną rehabilitację i na spłatę przede wszystkim



zobowiązań, żeby te dzieci nie zostały obciążone, gdyby którekolwiek z nas zmarło. Bo te dzieci nie dadzą sobie rady z kredytem, którego procenty już dziś rosną. My zaplanowaliśmy, że jak będą te karteczki, przyciśniemy lato, przyciśniemy teraz zimę, są okazje dzień Matki, dzień Ojca, dzień Dziecka, troszeczkę tych karteczek zejdzie. Nadpłacamy ile się da, żeby jak najszybciej spłacić ostatni kredyt. On jest duży, ale mam nadzieję, że w rok, półtora go spłacimy. Ale ja też muszę pracować, ja nie leżę w domu, jak to ktoś powiedział maluję włosy i paznokcie. Mamy 6000 zł dochodu, to teraz policzmy: 3000 zł z kredytu, mam dodatek mieszkaniowy, mam obniżkę czynszu, mimo to czynsz jest 700 zł. Dołóż do tego prąd, dołóż do tego zużycie wody raz na pół roku, bo jest różnica. Dołóż do tego gaz. Wiadomo, że dziecko musi mieć telewizor i internet. Dołóż do tego wizyty. Franek nie nadaje się do komunikacji miejskiej, dostaje po prostu szafu. Nie chcę, żeby ludzie mówili, że jest niewychowany.

Co na to wpływa?

On jest nadwrażliwy słuchowo, dzieci z porażenie mózgowym są do terapii SI i WR, czyli on nawet w przedszkolu jak jest za głośno zatyka uszy, ma przydzieloną panią do opieki w przedszkolu i ona jest z nim te wszystkie godziny, aż do czasu jego wyjścia. Codziennie jest, bo to jest dziecko, które musi mieć opiekuna, więc jest zatrudniony z Urzędu Miasta pracownik, który jest z nim. I ona wie, że jeśli jest za głośno, albo jest jakiś dziwny instrument włączony, to ona musi z nim wyjść do jakiegoś innego pomieszczenia, bo on sobie z tym nie radzi. W autobusach jest głośno, ludzie rozmawiają, mają włączone telefony, zaszczeka piesek i on po prostu dostaje ataku złości.

Chciałam jeszcze zapytać o takie codzienne życie. Jakie jeszcze bariery trafiają się w związku z niepełnosprawnością syna?

Pierwsze kroki stawia. Jest z opiekunem, ponieważ leci na lewą stronę. Więc nie ma problemu tak, żeby on nie był funkcyjny. Nikt go nie rozumie, poza rodzicami, no bo my i Pani w przedszkolu, która się nim opiekuje rozumiemy Jego język. Na badaniach ostatnio wyszło, chyba dwa tygodnie temu, na 20 słów powtórzył tylko 3 i z błędem, czyli w ogóle nie powtarza słów i jeszcze 3 z błędem zrobił. Więc oni go rozumieją swoim językiem. Tak on się nauczył, pokazuje i one wiedzą co to jest.

Czyli można się z nim komunikować mimo wszystko?

Da się, jak każda matka nauczy się niepełnosprawnego dziecka, nie ma czegoś takiego, że nie. Społeczeństwo go nie odbiera, sąsiedzi próbują z nim rozmawiać, ale go nie rozumieją. Ale to nie jest też tak, że go dyskryminują. Próbuje się z Nim bawić, zaczepiają, proszą, żeby wytłumaczyć co on powiedział. Blokerem są nie dzieci, bo moje dzieci wyglądają jak pełnosprawne. Blokerem jest to, że nie mamy zniżek do takich rzeczy jak trampoliny. place zabaw, które są z możliwościami sensorycznymi. To są kwoty po 40zł za godzinę. Przy zasiłkach nie ma możliwości. Takie wyjście na hangar, gdzie takie dziecko potrzebuje, on na trampolinach mega rozciąga ścięgna, bo ćwiczy całe ciało, bo on się rzuci i wszystkie mięśnie pracują. Tego nie mogę zrobić na przykład na podwórku, bo powiedzą, że stwarzam niebezpieczeństwo dziecku, bo dziecko nie jest na trampolinie, która jest sprawdzona. Kupując na internecie one mają jakiś atest, ale nie mają zabezpieczeń takich jak ma na przykład Hangar 646, że one są obite wszystkie, że nie uderzy się tam głową. Te są wszystkie metalowe, więc nie mogę sobie na taką pozwolić. Więc staram się,



żeby chociaż raz w tygodniu poszli na tą trampolinę. Starszy ma mega wyżycie, bo całe emocje, po całym tygodniu internatu wyładowuje w piątek wieczorem albo w sobotę przez dwie godziny na trampolinach. Tam są zjeżdżalnie jakies, ćwiczy sobie po prostu. Jak ja Im to odbiorę, ja będę miała ponownie powrót do chorób.

A jak Pani starszy syn radzi sobie z chorobą brata?

Teraz lepiej. Jemu się bardzo dużo tłumaczyło. My z mężem robiliśmy wszystko, żeby on nie zauważył, że jest mocno chory. Mąż potrafił stanąć za mną, żeby zasłonił co my podajemy matemu, że jest podawany tlen. Poza tlenem miał bardzo dużo różnych ventolinów, wszystko pod tymi aparaturami. Delikatnie mówiąc on ma Berodual, Pulmicort, Ventolin on ma na bieżąco. Te maski, to wszystko, staramy się po prostu, żeby on tego nie widział jak mu się podaje. Dlatego walczyłam o pokój, żeby Franek miał to wszystko w miare sterylne w jednym miejscu. On ma osobną szafę, ona jest praktycznie codziennie dezynfekowana, żeby tam było czysto, żeby było wszystko ok. W jednym pokoju z bratem nie byłoby to możliwe, gdyby oni byli razem. Po drugie choroba i różnica wieku, bo to jest 10 lat, bardzo działała. My na początku wiadomo nie zrobiliśmy sobie pochopnie dziecka, bo po pierwsze choroba moja, po drugie choroba synka, która już była wtedy u starszego. My bardzo długo rozmawialiśmy z psychologami i psychiatrami Maksymiliana. To mi dało do zrozumienia, że trzeba natychmiast zmienić warunki dzieciom, że muszą mieć osobne pokoje. Na dzień dzisiejszy mieszkanie ma 80 metrów kwadratowych. Maksymilian ma pokój zaraz przy wejściu, a Franciszek na końcu mieszkania, żeby nie działali na siebie jak płachta na..., delikatnie mówiąc. Bo Franek ma też gorsze dni, gdzie potrafi się rzucać. Maks może przyjechać ze złym humorem, albo natęży się jego choroba, więc staramy się, żeby Oni mieli swoje osobne. Żeby mieli też ten plac, że na przykład jeden jest w ogrodzie, a drugi jest w pokoju i nie mają tych spięć, tych starć. Ale do tego potrzebne były warunki, które mam tylko dlatego, że mam dzieci chore. Uważam, że połowa tych osób sama nadaje się do diagnozowania. Powiedziałam, też jednej mamie, która pisała, że moje dzieci nie wyglądają na niepełnosprawne, że ja też nie wyglądam na niepełnosprawną. Mimo, że moje wszystkie możliwe choroby zakreślają się o najgorsze jakie to jest możliwe. Powiedziałam jej, że bardzo bym chciała zamienić się z nią chociażby na dwie doby, wzięta mój obowiązek na barki, mojego męża, a my byśmy sobie spokojnie pojechali na weekend do SPA z mężem. My jesteśmy 7 lat po ślubie, my nigdzie nie wyjechaliśmy razem. Nie wychodziliśmy. Z dwa razy jak opiekunka, którą mieliśmy w miarę odpowiedzialną, mogła przyjść, mogliśmy wyjść do kina. Nie mamy wsparcia żadnego z urzędu, żeby był jakiś pracownik, bo są przecież asystenci do niepełnosprawnych, oni są potrzebni. I oni powiedzieli oficjalnie, że mogą mi przeznaczyć asystenta do niepełnosprawności, bo mi przysługuje, do urzędu. W urzędach ja sobie radzę, więc po co mam komuś zabierać, kto nie radzi sobie w urzędzie. Ale w domu nikt nie pomoże przy pomocy nad dzieckiem, żebyśmy mogli sobie chociaż spokojnie godzinę kawę wypić. Możemy to zrobić w tygodniu jak dziecko jest w placówce w przedszkolu jak nie jest chore i starsze w tamtej placówce. Ale to nam się według niektórych nie należy. Szczerze, ja to mieszkanie dostałam jako komunalne, żebym już więcej nie przychodziła. Żeby nie zawracać, że chcę warunki dla dzieci, dali mi ten pokój więcej. Bo on jest wpisany jako dziennie-rehabilitacyjny, żeby było wytłumaczenie, dlaczego jest o jeden pokój więcej i metraż jest większy. I dali komunalne, czyli stałe, żebym nie miała możliwości wymiany, nie przychodziła i nie zawracała co dwa lata. Może



jestem jedyną na niewiele matek, które walczą o to, żeby dziecko miało warunki. Bo jeśli ja umrę, to to dziecko będzie miało godne warunki.

Oprócz tego, że dużo Pani walczy o swoje życie, to słyszę, że bardzo dużo też Pani pomaga innym ludziom, innym osobom. I skąd Pani ma na to siłę jeszcze w tej całej sytuacji?

Po babci. Moja babcia i mama miały to do siebie, że wszystkim pomagały. Mimo, że nas była szóstka dzieci w domu i u babci też była szóstka, zawsze się pomagało. Jak była kromka chleba, dzieliło się na pół. Ja uważam, że jeśli mi się udaje to dla czego mam komuś nie pomóc. Była teraz zbiórka też na Ukrainę. Ja ze swojej zbiórki wypłaciłam pieniądze, dałam rachunki, że jest to za pocztę, czyli te pieniądze powinny zostać tutaj. Ja wpłaciłam na paliwo fundacji, która potrzebuje dojechać w głąb Kijowa i zawieźć opatrunki dla żołnierzy. Są licytacje dla jakichś dzieci niepełnosprawnych, są na jakieś choroby serduszka, są słynne licytacje dziesięciomilionowe na SMA. I znają mnie z tego, że ja oddawałam te karteczki z kalendarzy, ja jestem znana w internecie jako Pani Karteczka. Na Facebook'u jak się ktoś spyta Pani Karteczka, to wiedzą, że jest to ta dziewczyna, która daje z mężem te karteczki dla dzieci. My tam wyliczyliśmy, że ponad 800 tysięcy to samo SMA dostało. I jeśli zdarzy się ktoś, że jest mama i czeka na ciężką operację na dziecko i napisze do mnie, czy mogłabym poratować swoimi karteczkami, ja się od razu włączam. Fajnie to wygląda, bo ja na przykład wymyśliłam inny plan, ponieważ tych karteczek w nieskończoność nie ma, bo tych dni jest 365 lub 356 i tych karteczek jest mniej. Jak się je oddaje na dzieci czy na moje, czy na inne to tych karteczek ubywa. Więc wpadłam na taki genialny pomysł, że zamiast kosztów wysyłki, ludzie wpłacają cegiełki, które są pocztą, które pozwalają mi pokryć zakup nowych kalendarzy. Do tej samej zbiórki, na którą zbieram dla chłopców, bo ja nie chce mieć nic dla siebie na swoim koncercie tak, żeby mi ktoś nie powiedział, że to jest przychód. My na kalendarze wydaliśmy, ja mam kosztorys cały, który mam z Allegro i które mam kupione na OLX, jest 42 tysiące, na same kalendarze. Ale pomyślmy same, my mamy 130 tysięcy na zbiórce, są dzieci, które miały ponad 800 tysięcy z SMA, ze zbiórek z kalendarzy. Czyli te kalendarze naprawdę mają moc. Ja to mówię, że te karteczki mają moc. Jeśli uda się pod koniec roku uzbierać 3 tysiące złotych, kalendarze są drogie, są kalendarze po tysiąc złotych niektóre. Tak jak za 1982 dałam 1200 zł ostatnio. Ale był potrzebny, bo chciałam się włączyć dla dziecka, które ma jednokomorowe serduszko. I wiem, że ten rocznik idzie, bo to jest tak zwane 50 lat, czyli 1972 rok. I w tym roku ten kalendarzyk jest taki już, bo te daty poszły. I tam są cegiełki po 200-300 zł dla tych dzieciaków, ja się bardzo cieszę, bo mogę pomóc. Ze moim dzieciom nie brakuje dzięki też tym Państwu, ale mogę jeszcze coś pomóc.

Dziękuję Wam za przesłuchanie kolejnego odcinka Podcastu Mocy. Zachęcam też do tego, żeby w wolnej chwili posłać rozmowę dalej. Być może wspólnie uda nam się zwiększyć świadomość związaną rodzin niemobilnych w Polsce. Zapraszam również na kanały społecznościowe Stowarzyszenia Mudita, które stoi za tym całym przedsięwzięciem i publikuje różne ciekawe treści dotyczące niepełnosprawności i niemobilności w swoich social mediach.

A na koniec dodam tylko, 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. Dziękuję za przesłuchanie i do usłyszenia!

