

PODCAST MOCY - ODCINEK 3

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.

muzyka

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

muzyka

Kuba: Tym razem miałem okazję przeprowadzić wywiad z panią Anią spod Częstochowy. Jest ona mamą dwójki dzieci ze spektrum autyzmu. Pani Ania dwukrotnie usłyszała tę samą diagnozę, ale historia jej rodziny świetnie pokazuje jak bardzo wszyscy jesteśmy różni i że diagnoza jest tylko informacją od lekarza, a nie scenariuszem na życie. Życzę miłego słuchania.

Kuba: Ile to jest kilometrów, tak mniej więcej?

Pani Ania: Z 8 i pół.

Kuba: A, to rowerkiem idealnie.

Pani Ania: Jeszcze do Wyszkowa jesteśmy z górki. Praktycznie cały czas jest ciutkę po linii pochyłej, więc się jedzie elegancko - w 20 minut można zajechać. Gorzej jest z powrotem. Nie dość, że człowiek tam się nałaził, jeszcze pewnie z jakimiś zakupami, to jeszcze trzeba pod górkę.

muzyka

Kuba: To jak to się zaczęło z synem?

Pani Ania: Z synem się zaczęło... W 2010 roku się zaczęło. Jak miał niespełna... W sumie miał niespełna dwa lata. To bardzo dziwnie zabrzmiało, ale ja wtedy wiedziałam, że syn ma autyzm. Do tej pory dziwnie się czuję, jak to mówię, ale ja po prostu wiedziałam, że on ma autyzm. Nie wiem czemu. Nagle się obudziłam i stwierdziłam, że moje dziecko ma autyzm. Tak jakoś czułam. Można to nazwać intuicją matczyną, czy jakkolwiek kto by chciał to nazwać. Ale mój syn nie mówił, był bardzo wycofany. Gdzie go postawić - tam był. Coś mi świeciło i mówił: nie może być takie grzeczne dziecko. Takie grzeczne dziecko, to nie to. No i nie mówił, on bardzo malutko mówił. No, ale wszyscy mówili, że mój starszy brat bardzo wolno mówił, mój tata bardzo wolno mówił, gdzieś to jest zapisane w genach, ma czas. No i zaczęłam chodzić do poradni. Poradnia mnie nigdzie nie kierowała dalej, sama się skierowałam. Na szczęście do psychiatry nie trzeba mieć skierowania, więc sama poszłam do psychiatry. Psychiatra też nie była na początku skłonna, żeby od razu postawić diagnozę autyzmu, co w sumie jest fajne, bo tak jak mówię - nie jest tak, że zrobi się badania krwi i to jest to. No ale za którymś tam spotkaniem zaczęłam przekonywać panią, że to jest chyba to. Poradnia też się skłaniała ku temu. I dostałam tę diagnozę, trochę na wyrost. Wszyscy mówili mi, że "wymyślam". No niestety się okazało, że po pół roku od diagnozy dostałam się do Krakowa do Effathy, do typowego ośrodka, gdzie



diagnozują dzieci autystyczne. Czekałam całe 10 miesięcy. Podobno to nie jest tak długo. Na NFZ, podkreślam - na NFZ. I tam potwierdzili. Zaczęli się pytać, po co my tu jesteśmy. Mówię: jak się do państwa zapisałam, to syn miał dwa lata i kilka miesięcy, więc wtedy jeszcze nie miałam diagnozy, teraz już mam diagnozę. Więc pojawiając się u nich, pojawiłam się z pełnym kompletem papierów i też się zdziwili. Mówię: no bo się zapisałam do państwa. Zawsze to potwierdzenie kogoś... To tak idąc do jednego lekarza z diagnozą, zawsze można potwierdzić u drugiego. Tam byli więksi specjaliści, tam był ośrodek typowo od dzieci autystycznych, tylko i wyłącznie. Poradnia psychologiczno-pedagogiczna generalnie diagnozuje wszelkie niepełnosprawności, albo zagrożenia niepełnosprawnością. Więc mnie się udało szybko zdobyć... To nieładne słowo "zdobyć"... Uzyskać diagnozę autyzmu. I syn zaczął całe to terapeutyczne przedsięwzięcie, typu pedagog, psycholog, logopeda, SI. No nie wiem... Jakoś od razu mi się spodobała ta koncepcja SI i od razu żeśmy weszli na tę terapię.

Kuba: Jeszcze to SI, co to jest dokładnie?

Pani Ania: Integracja sensoryczna.

Kuba: I na czym to polega?

Pani Ania: Większość dzieci z autyzmem - tak się mówi... nie wiem, bo to trzeba by zapytać jakieś dziecko z autyzmem - ma na przykład nadwrażliwości słuchowe. Integracja sensoryczna podobno je niweluje. Można się nauczyć akceptacji wysokich dźwięków, np. jak była ta kampania w telewizji z... Jak się nazywa ten aktor, Topa? Co na peronie zastaniał uszy. Była taka kampania, właśnie chyba w czasie, kiedy już syn miał diagnozę. Wszyscy się dziwili, bo nie było powiedziane o tej kampanii, tylko on występował w telewizji. Nawet było w gazecie, że zwariował, a on później się otworzył, że to było właśnie pokazanie jak może funkcjonować osoba z autyzmem. Była taka scena w pociągu, że było bardzo głośno i osoba zastaniała uszy i krzyczała głośno, żeby zagłuszyć dźwięki z otoczenia. Integracja sensoryczna może w tym pomóc, żeby się nauczyć akceptować te dźwięki i nie reagować na nie w sposób nieakceptowalny społecznie. Niektóre osoby mówiły, że to jest takie czary mary, że jak nie ma efektów, to nie wiadomo, czy to pomaga. Ale ja jestem zdania, że to jednak w jakimś sensie pomaga.

Kuba: Ma pani też drugie dziecko - córkę. Córka też chodzi na SI?

Pani Ania: Też chodzi. Ona ma akurat dosyć dużą nadwrażliwość słuchową. U niej zrobiliśmy dwa etapy terapii Tomatisa. To taki jakby odłamek integracji sensorycznej, działający tylko w obrębie słuchu.

muzyka

Pani Ania: Dopiero teraz się o tym zaczyna mówić, że należy pomagać rodzicom. Wcześniej nie było czegoś takiego. Rodzic sobie miał poradzić. Rodzic dostawał diagnozę i wynocha. Teraz zaczyna się robić krok w tył i zaczyna się patrzeć na niepełnosprawność dziecka, jako na całość życia rodziny. Teraz dopiero. 12 lat temu w ogóle nie było czegoś takiego. Nie brało się pod uwagę rodzica. Rodzic był niewidoczny w niepełnosprawności własnego dziecka. Rodzic musiał wiedzieć, że dostając diagnozę musi iść po orzeczenie o niepełnosprawności do okienka numer A, a do okienka numer B iść po diagnozę wczesnego wspomagania rozwoju. I te systemy nie są spójne. Orzeczenie o



niepełnosprawności to jest sprawa medyczna, Ministerstwo Zdrowia. A WWR, kształcenie specjalne i wszystkie te terapeutyczne rzeczy, to jest Ministerstwo Edukacji. Ministerstwo Edukacji nie wie o Ministerstwie Zdrowia.

Kuba: Bardzo trudno jest się odnaleźć w tym.

Pani Ania: Część rodziców, dostając diagnozę dziecka, ma prawo przeżyć jakiś stan. Jednak to moje dziecko jest trochę inne. Nie da się przygotować. Nie ma czegoś takiego, jak przygotowanie się na bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego. Można się przygotować na bycie rodzicem, bo są kursy, są książki. Ale nikt, za Chiny Ludowe, planując dziecko nie zakłada, że będzie miał dziecko niepełnosprawne. Nie da się tego zaplanować. Za czasów mojego syna właściwie nie stawiano diagnozy przed ukończeniem drugiego roku życia. Nie stawiano diagnozy. To było nie do pomyślenia. Tak jakby dawano dziecku czas. I to jest najgorsze, bo jednak dziecko samo się nie nauczy. A choćby nie wiem jak człowiek pomagał, ta pomoc może nie odnieść zamierzonych efektów. Są rodzice, którzy mają diagnozę dziecka z autyzmem i nie robią nic. Uważają, że system, szkoła sobie z tym poradzi. Jakież terapie, czy w ogóle nie jeżdżą na terapię. Nie można im mieć tego za złe, bo to jest tak - mając zdrowe dziecko, można je wysłać na lekcje baletu czy skrzypiec, albo go nie wysłać. Ale jest bardzo dużo dzieci autystycznych i jest bardzo duży rozstrzał. W sensie od jednego do dziesięciu, tych dzieci które dostają diagnozę autyzmu. I porównując, wracając na moje własne podwórko, moja córka ma taką samą diagnozę, jak mój syn. W papierach są takimi samymi dziećmi. Teraz, tak jak mówię, ta diagnoza jest płynna. Niektórzy widzą, niektórzy nie widzą. Tak jak ja dostając... Co jest najfajniejsze - z synem chciałam diagnozę. Mówię: to jest to, koniec, dawajcie mi diagnozę, pieczętka lekarza, nie wyjdę z gabinetu. A z córką było na odwrót. Dostałam diagnozę i mówię: nie.

Kuba: Od razu wyszła ta diagnoza, tak? Bo ile córka ma lat?

Pani Ania: Córka ma teraz skończone 5 lat, została zdiagnozowana przed trzecim rokiem życia.

Kuba: I córka teraz mając pięć lat chodzi do przedszkola?

Pani Ania: Chodzi do przedszkola. Mam to szczęście, że mam kilometr od siebie przedszkole integracyjne, jedyne na gminę. Już za czasów syna było to fajne przedszkole. Teraz jest jeszcze fajniejsze. I ma tam pełny zakres pomocy terapeutycznej, jaką mogą mieć dzieci z diagnozą autyzmu.

Kuba: Czym to się różni? One mają też takie, powiedzmy, zwykłe zajęcia?

Pani Ania: Czas urzędowy w przedszkolu - od ósmej do trzynastej. Tyle dziecko powinno przebywać w przedszkolu. Jeżeli ma papier, który się nazywa orzeczenie o kształceniu specjalnym, należą się dziecku terapie. Terapie należą się takie, jakie wpisze poradnia pedagogiczno-psychologiczna. Poradnia pedagogiczno-psychologiczna, jeżeli dziecko dostaje diagnozę autyzmu, wpisuje wszystkie terapie. Naprawdę, system nie ma znaczenia, jeżeli się trafi na odpowiednich ludzi. A ja miałam to szczęście, że trafiałam na dosyć fajnych ludzi, więc córka ma tam pełny zakres terapii - pedagoga, psychologa, terapię typowo dla dzieci autystycznych. To się nazywa trening umiejętności społecznych. Za czasów mojego syna, 12 lat temu, to była taka nowość. Ja musiałam walczyć o to w przedszkolu, żeby zrobili trening umiejętności społecznych. Gdyby syn nie miał



diagnozy autyzmu, to z córką chyba nie byłabym taka prędką do diagnozy, bo u córki to było na zasadzie, że sprawdzę, że ona nie ma autyzmu. Pojechałam do lekarza, do bardzo polecanej pani, która specjalizuje się w diagnozowaniu dzieci autystycznych i ona mi powiedziała, że córka będzie miała diagnozę autyzmu. Co najfajniejsze w tym wszystkim - rodzic może się nie zgodzić. Tak, lekarz może wystawić papier, że dziecko ma autyzm i rodzic może z tym papierem nic nie zrobić. Ja przez rok czasu nic nie zrobiłam z papierem córki.

Kuba: I po roku co się stało?

Pani Ania: Bo ja wiem, chyba to przetrawiłam. Znaczący - chyba uznałam, że nie jest to takie złe, wykorzystajmy system, nie zaszkodzi jej to. Na tej zasadzie, że jej to nie zaszkodzi, a może pomóc. Ale potrzebowałam prawie roku czasu, żeby to przetrwać, że mam drugie dziecko z autyzmem.

muzyka

Pani Ania: Dziecku z autyzmem trzeba dać szansę. Ono samo sobie szansy nie da. I tutaj rodzice są strasznie obciążeni tym, że to oni decydują o dziecku. Zresztą o każdym dziecku się decyduje, ale tutaj się ma tę świadomość, że przyszłość dziecka jest w rękach rodzica. Cokolwiek by się nie zrobiło, rodzic decyduje o przyszłości dziecka.

Kuba: To jest coś zupełnie innego - pierwsze dziecko i drugie dziecko. Właśnie, bo mówiła pani też, że pani syn był bardzo spokojny, jak był jeszcze młodszy. To jak to wyglądało z córką?

Pani Ania: Córka była zupełnie inna. To co zgadzało się u syna i córki, to że bardzo mało mówili. Tylko że u syna mnie nikt nie pokierował. U córki w sumie też nikt mnie nie pokierował, sama do tego gdzieś doszłam. Córka miała podcięte wędzidełko i po tym poszła na bardzo, bardzo intensywną terapię logopedyczną, trzy razy w tygodniu. I ona przez rok czasu nadrobiła, bo u niej był tylko ten brak mowy.

Kuba: Syn teraz chodzi do której klasy?

Pani Ania: Szósta klasa podstawówki.

Kuba: I jak właśnie to było... Bo córka chodzi do integracyjnego przedszkola. A u syna jak to jest ze szkołą?

Pani Ania: Syn w tym momencie chodzi do klasy specjalnej w szkole masowej. Rodzice wymusili na gminie otwarcie oddziałów typowo dla dzieci niepełnosprawnych, bo dziecko z niepełnosprawnością intelektualną ma bardzo duże problemy z odnalezieniem się w grupie. Do pewnego momentu ono się odnajduje w grupie, np. w przedszkolu. Przedszkole integracyjne jest super formą dla tych dzieci mniej zaburzonych, takich mobilnych, takich, które się same sobą potrafią zająć. Jest fajnym rozwiązaniem. Szkoła integracyjna... Moje zdanie na ten temat - szkoła integracyjna nie działa. Integracja w szkołach dla dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, albo bardziej do zaopiekowania, nie działa. System tutaj nie działa.



Kuba: Przez pandemię były lekcje zdalne, które - jak pani mówi - nie były najlepsze. Ale jak to wyglądało? Widzi pani jakąś różnicę, jak [syn] jednak nie był w grupie, siedział raczej w domu i nie widział się z rówieśnikami?

Pani Ania: Syn jest bardzo mało komunikatywną osobą. Po nim nie było widać różnicy. Po nim nie. Tak jak mówię, on jest nadal bardzo ułożonym dzieckiem. On jakby nie miał diagnozy, byłby raczej stuprocentowym introwertykiem. On nie potrzebuje ludzi. On, gdybym ja mu nie zapewniała szkoły i terapii, mógłby cały dzień przesiedzieć w pokoju przed komputerem i nie wychodzić. I myślę, że jak się już przyzwyczailiśmy... Przyzwyczajenie to może nie jest dobre słowo... Że osoby na wózkach robią zakupy, czy w ogóle są poza swoim domem, widać ich. Czy osoby, które są niewidome, że one wychodzą, że one funkcjonują - do tego jesteśmy przyzwyczajeni. Do osób niepełnosprawnych intelektualnie uważam, że nie. Nie wiadomo jak podejść. Cokolwiek by się nie zrobiło, można zrobić źle. Jakkolwiek by się chciało zrobić dobrze, można zostać źle odebrany. I to jest takie trochę dołujące, że można być super wyedukowanym i mieć mega podejście do tego, a i tak zostać odrzuconym.

Kuba: Na pewno spędzają Państwo wszyscy wspólnie czas. Mają Państwo jakieś wspólne rozrywki?

Pani Ania: Córka... To znaczy tak - mając zwykłą 5 latkę, trzeba się zaznajomić z bajkami. Chociaż, co dziwne, córka zaczęła oglądać serial "112" i trzeba jej tłumaczyć, że to nie jest prawdziwe. Syn nie ma czegoś takiego, w sensie jak córka zaczęła oglądać bajki, on wszedł na etap bajkowy. U niego naprawdę ten rozwój jest bardzo nieharmonijny i nieprzewidywalny. Bardzo nieharmonijny i nieprzewidywalny. Córka jest, w tym momencie przynajmniej, bardziej do przewidzenia. Chociaż nie wiadomo co będzie za rok, za dwa, za dziesięć lat. Bo syna też sobie inaczej wyobrażałam. Jak on miał trzy, czy cztery lata to jeszcze miałam nadzieję, że będzie bardziej samodzielny. Bo syn jest absolutnie, w stu procentach zależny od osób trzecich. Córka sobie poradzi. Przynajmniej w tym momencie mam nadzieję, że córka sobie poradzi. Będzie miała problemy, bo ona prawdopodobnie będzie miała Aspergera wpisanego, czy jakkolwiek zmienili klasyfikację. Córka ma jedynie problemy z poprawnością polityczną, z tym, że nie wolno dorosłemu powiedzieć, że się go nie lubi, że gada głupoty. Córka nie rozróżnia tego. Nie ma tych hamulców.

Kuba: To było od początku wiadome, że to będzie właśnie taka niepełnosprawność?

Pani Ania: Nie. Około zerówki - szósty, siódmy rok. Bo mniej więcej tak, jak Kuba miał 4 - 5 lat, to jeszcze... To znaczy było widać, że on niektórych rzeczy nie przeskoczył. Tak jak są te programy terapeutyczne, że się przechodzi odpowiednie stopnie. On się zatrzymał na którymś, mimo że codziennie jesteśmy z nim wałkowali jedno ćwiczenie, on go nie zrozumiał. To tak jak pan by mi chciał wytłumaczyć chemię. Jego cechy autystyczne mi bardzo odpowiadają. Ale niepełnosprawności intelektualnej się nie da przeskoczyć. Po prostu człowiek w pewnym momencie się zatrzymuje i koniec. Trzeba się z tym pogodzić. Trzeba tak zmodyfikować środowisko, żeby się dostosować do syna.

muzyka

Pani Ania: Ja mam kilka zawodów wyuczonych. Ja się bardzo lubiłam uczyć, naprawdę. Moją ostatnią pracą była praca florysty. No taka trochę artystyczna,



co nie podejrzewałam siebie o jakikolwiek pierwiastek artystyczności. Ale byłam florystką. Dosyć mi to nawet fajnie szło, ale niestety w pewnym momencie, jak dostałam diagnozę, jak syn otrzymał diagnozę... Praca i opieka nad dzieckiem... Trzeba było z czegoś zrezygnować. Chociaż znam osoby, które naprawdę bardzo dobrze sobie radzą łącząc pracę zawodową i opiekę nad dzieckiem naprawdę bardzo wymagającym, bardzo niepełnosprawnym. Czasami niektórzy mogą powiedzieć: po licha ci to? Bo w tym momencie, wracając do systemu, jak ja zrezygnowałam z pracy... Świadczenie pielęgnacyjne, coś takiego ładnego, co się nazywa świadczeniem pielęgnacyjnym, które rodzic dostaje jeżeli dziecko otrzyma odpowiednie orzeczenie o niepełnosprawności. Wracając do papierologii. Rodzic ma możliwość rezygnacji z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem, tak jakby dziecko stało się jego pracą. I za to 12 lat temu rodzic otrzymywał 580 zł. Żyj sobie człowieku za to. Teraz ten zasiłek wynosi 2190 zł, czy coś około tego. Plus 215 zł zasiłku pielęgnacyjnego, bo to jest świadczenie. Plus świadczenia rodzinne. Dostaje się jakieś dwa i pół tysiąca na to, żeby utrzymać siebie i dziecko. Dużo, niedużo, w zależności od tego, jakie kto ma wyobrażenie. Ale teraz można dostać 2 tysiące z kawałkiem. To już jest coś. Dobrze, że jest możliwość, bo niektórzy naprawdę nie mają... Nie da się pogodzić pracy zawodowej. Jednak w pracy czasami nie ma się wyrozumiałych szefów, żeby móc pracować zawodowo i móc się zajmować dzieckiem. Tak jak ja w tym momencie muszę codziennie zawozić i odbierać syna ze szkoły. Po południu przeważnie ma jakieś terapie, więc nawet praca zmianowa by nie była do ogarnięcia. Jest możliwość... Tak jak ja żyje w pełnej rodzinie, co podobno w środowisku dzieci niepełnosprawnych jest bardzo dużo rozwodów, to ja jeszcze mam męża - ojca dzieci - do pomocy. W razie czego mogę go wykorzystać, żeby coś tam pomógł, zawiózł, odebrał, zawiózł na terapię, do lekarza jednego, do drugiego. Jest ta możliwość. Mam za ścianą dziadków. Mając dziecko nie jest się jednostką samą w sobie, jest się z dzieckiem. Mobilność rodzica zależy od tego, jak bardzo ma możliwości zaopiekować się dzieckiem nie samemu. Czy ma pomoc drugiego małżonka, dziadków, ewentualnie jakąś pomoc instytucjonalną.

muzyka

Kuba: Jak wygląda pani codzienność? Rano odwozi pani dzieci, tak? I?

Pani Ania: Dzień dzisiejszy: pobudka - szósta, siódma - zawożenie syna do szkoły, przyjechanie z powrotem do domu. W tym czasie mam babcię, żeby się zajęła drugim dzieckiem, które trzeba zawieźć do przedszkola, jeżeli jest zdrowe. Później córka jest przeważnie do trzynastej w przedszkolu, rzadko bywa dłużej. Odebranie córki z przedszkola, przywiezienie do domu, znowu zostawienie pod opieką babci i jechanie po syna do szkoły. I później ewentualnie jedziemy gdzieś na terapię. Przeważnie z synem jeżdżę na terapię. Z córką też już, tylko że z córką jeżdżę na terapię, jak syn jest w szkole. Córka, ze względu na inne schorzenia, nie jest tak wydolna. Odbiłoby się to na jej zdrowiu, gdybym ją zawoziła do przedszkola i, tak jak z synem, po przedszkolu od razu zawoziła na terapię. Córka może mieć albo przedszkole albo terapię. Więc z córką musiałam... Ciężko mi było pogodzić się z tym, że można czegoś nie mieć. Z synem mogłam mieć wszystko, wszystko co chciałam, bo syn - to będę powtarzać - syn był super. Był super, naprawdę. Każda forma, czy tam... Bo ja zrobiłam prawo jazdy tylko ze względu na to, że mam dziecko niepełnosprawne. Dostałam diagnozę i wiedziałam że mieszkając tu, gdzie mieszkam, bez samochodu ja leżę. W tym momencie jestem niemobilna. Bez samochodu - koniec z terapią. Więc zrobiłam prawo jazdy tylko i wyłącznie ze względu na to, że syn dostał diagnozę i wiedziałam, że będę musiała z nim jeździć.



Kuba: Teraz jeszcze pani zajmuje się tą florystyką czasami? Tak w domu?

Pani Ania: Teoretycznie system mi nie pozwala zarabiać. Będąc na świadczeniu pielęgnacyjnym nie mogę. Jest to karalne uzyskiwać dochody. Więc mogę się jedynie hobbystycznie zajmować albo charytatywnie. Co przed pandemią robiłam. We wszystkim trzeba szukać plusów. Niepełnosprawność mojego dziecka - Kuby - dało mi możliwość poznania... Mam szerszy horyzont, bo nie mając dziecka niepełnosprawnego nie miałabym możliwości poznania naprawdę wspaniałych osób. Tak jak mówię, system jest fatalny, ale osoby są super. I żyłabym sobie tak, jak żyję do tej pory, ale nie miałabym tej świadomości, że istnieją tacy ludzie, którzy naprawdę mogą robić coś dla innych. I te parę lat temu to mnie tak uderzyło. Po kit tym osobom... Mają własne dzieci, własne problemy i jeszcze coś robią dla innych, jak tak wolno, jak tak można, jak, po co. I naprawdę, to mi trochę poszerzyło horyzonty. Gdybym nie miała dziecka niepełnosprawnego, nie wiedziałabym o tym. Więc miałam możliwość wyjazdów integracyjnych, po prostu wyjścia z domu. Tutaj się kłania mobilność, że samemu... Nie wiem jak jest u innych. Ja mam generalnie opory z wyjściem. Tak jakby, mając dziecko niepełnosprawne nie wpasujesz się do tłumu i jak jesteś sam wśród tłumów to zwracasz na siebie uwagę. A będąc w szerszym gronie... Na przykład jest wycieczka tylko dla was do jakiegoś muzeum, czy do czegoś, to wszyscy są przygotowani z góry, że to są osoby niepełnosprawne. Mogą się zachować inaczej, mogą zacząć biegać, mogą zacząć krzyczeć w pewnym momencie. I to mi dużo dało, należenie do różnych stowarzyszeń, że się wyszło. Poza tym samo porozmawianie z kimś, kto też ma dziecko też dużo daje.

Kuba: Co do tych wycieczek jeszcze - syn lubi wycieczki?

Pani Ania: Lubi wycieczki. On nie integruje się z człowiekiem, ale lubi wycieczki wszelkiego rodzaju. On by mógł całe życie spędzić przechodząc z pociągu na autobus, na auto, na coś tam. Po prostu, mógłby tak przeżyć życie. On lubi drogę. Niekoniecznie lubi to coś później, ale drogę lubi.

muzyka

Pani Ania: Mam ten problem, że syn z córką, w cudzysłowie, się nie lubią. Oni nadają na innych falach. To tak jakby dać to samo danie mięsożercy i weganinowi. Ona jest ekstrawer... Naprawdę, ona jest żywe srebro, czy jakkolwiek zwał. Ale ona jest naprawdę... Jak będzie miał pan okazję ją poznać, to będzie pan wiedział, o co chodzi. A syn by spojrzał na pana i poszedł. Ewentualnie zainteresowałby się mikrofonem, bo lubi elektronikę. Ale panem by się nie zainteresował. A córka by od razu zaczęła się dopytywać o imię, opowiadać co się zdarzyło w przedszkolu, gdzie ona nie była, co by chciała. Wszystko. I syn tego nie lubi. Nieładnie to brzmi, ale nie ma tego wycucia, kiedy czegoś nie powiedzieć. Ale ja wygrałam los na loterii w przedszkolu, bo naprawdę mam bardzo, bardzo dobrych nauczycieli, terapeutów. Mimo że jakkolwiek wierzyli, czy nie wierzyli w diagnozę autyzmu, jak im doniosłam papiery, to jednak postępują z córką bardzo terapeutycznie. Bardzo. Naprawdę jest super przedszkole. Życzę każdemu takiego przedszkola. I się nie dziwię temu, że ona powie pani, że "ja się nie będę ubierać". Zacznie płakać i coś tam... Albo powie pani "ja cię nie lubię". Mają do tego dystans.



Kuba: Powoli, myślę, kończąc naszą rozmowę, chciałbym się jeszcze spytać, czy ma pani coś takiego co pani dodaje mocy, tak na co dzień? Coś co lubi Pani robić i co regeneruje, że tak powiem.

Pani Ania: Właśnie z tym mam problem, bo nie mam czegoś takiego.

Kuba: Kiedyś - rozumiem - florystyka, a dzisiaj coś takiego?

Pani Ania: Czas jest moim największym wrogiem. Doba ma swoje godziny, a człowiek potrzebuje snu. Opieka nad dwójką dzieci jest bardzo absorbująca i czasami nie ma tego czasu dla siebie. Chociaż ja nie jestem w złej sytuacji, bo tak jak mówię, mam męża, mam babcię, w sensie moją mamę, mam pomoc systemową, którą wywalczyłam. W sumie to ktoś mógłby do mnie powiedzieć: czemu nie wyjeżdżasz gdzieś tam, przecież masz możliwość. Mój dom mi się podoba, więc to wszystko zależy od człowieka. Ja robię wszystko... Wiem, że jeżeli coś zrobię dla dziecka, to zrobię to dla niego. Powinnam mieć kogoś takiego dla siebie, jaka ja jestem dla dzieci. Byłoby super. Ale ja umiem wykorzystać system. Rodzice dzieci niepełnosprawnych... Powinien być jakiś... Tu wrócę do systemu, mimo że system mi się nie podoba. Powinno być coś takiego, że jak rodzic dostaje diagnozę, powinien dostać książeczkę, vademecum. Teraz jest fajnie, bo rozwijają się te organizacje pozarządowe, te małe stowarzyszenia. Teraz na naszym terenie, jeszcze parę lat temu nie było, ale powstała bardzo fajna fundacja, która naprawdę pomaga osobom. Gdybym nie miała dziecka niepełnosprawnego, nie wiedziałabym, że istnieje taka super pani prezes super wielkiego przedsiębiorstwa, która z jakiejś inicjatywy naprawdę stworzyła bardzo fajną fundację, która realnie pomaga w finansowaniu terapii, czy finansowaniu zabiegów operacyjnych, bo NFZ to jest... Leczenie kosztuje. Więc dużo, dużo pomaga. Nie wiedziałabym, że są tacy ludzie, którzy pomagają. Tak jak teraz... Do tej pory nie wiem czemu, z jakiej bajki, ja się znalazłam w stowarzyszeniu Mudita. Do tej pory się zastanawiam z jakiej... Ale dzięki temu, że mam dziecko niepełnosprawne, mam możliwość należenia do takiego stowarzyszenia jak Mudita i dzięki temu stowarzyszeniu, bo tam jest kilka rodziców, mam dzieci niepełnosprawnych z różnymi niepełnosprawnościami, odwiedziłam, pierwszy raz zobaczyłam polskie morze. Jestem taka mobilna, co nie? Chociaż cała Polska zjeżdża do Częstochowy, którą mam rzut kamieniem od siebie. Więc to jest takie porównanie. Niepełnosprawność dziecka niekiedy zamyka w czterech ścianach, ale akurat mnie nie zamknęła na tyle, na ile sama bym się nie zamknęła, nie mając dziecka niepełnosprawnego. A dużo rzeczy mi pokazała. Taki pozytywny akcent, że gdyby nie to.. W sumie, to może bym wyjechała nad morze, normalnie, jak normalni ludzie na wakacje, co nie? Ale no nie powiedziane, nie zdarzyło mi się to do tej pory, więc nie wiadomo, czy by mi się to zdarzyło. Więc we wszystkim najważniejsi są ludzie, na jakich trafimy. Niepełnosprawność dziecka jest tak jakby niezależna, można z nią zrobić wszystko. Można mieć tyle dróg dostając diagnozę dziecka. W tym momencie nie ma czegoś takiego, że czegoś nie możesz, bo masz niepełnosprawne dziecko. Uważam że to jest... Być może dla niektórych jest to krzywdzące, ale czasami robi się coś dla kogoś, że robi się coś wbrew wszystkiemu. Więc fajnie mieć... Dla niektórych może to jest wymówką: "Mam dziecko niepełnosprawne więc nie robię tego, tego i tamtego". To jest troszeczkę pójście na skróty, bo tak jakby obarcza się dziecko za to. Nie powinno się tak robić, bo to nie jest wina dziecka, że ja czegoś nie mogę. Ja muszę chcieć coś zrobić. Dziecko jest. Czy ja bym miała niepełnosprawne dziecko, czy zdrowe dziecko, mogłaby być w tym samym momencie. Bo trzeba się nauczyć z tym żyć. To nie jest tak, że mam niepełnosprawne dziecko, koniec. Nie wolno mi tego, tego i tamtego. Nie



zawsze tak to działa. Chociaż w przypadku mojego syna problem jest... Czternastolatka można by zostawić samego w domu i sobie wyjechać. Bo generalnie czternastolatka można zostawić samego w domu. Czternastolatka z autyzmem, niepełnosprawnością nie można zostawić, więc tutaj ta mobilność jednak się ukróca. Ale znowu - odbijając piłeczkę - można mieć pomoc babci. Można sobie... W większych miastach może działają jakieś agencje opiekunek dla dzieci niepełnosprawnych. Nie wiem, nie mieszkam w większych mieście. U mnie tego nie ma, ale może jest coś takiego. Teraz jest ten czas i ten czas trzeba dobrze wykorzystać, żeby żeby go z korzyścią dla siebie wykorzystać, że teraz można iść i można zrobić to, można zrobić tamto. Bo jest taka możliwość. Są możliwości. Dla niektórych może być to... Bo naprawdę, jak ktoś mieszka tu, gdzie ja mieszkam... Wieś, najbliższy przystanek autobusowy dwa kilometry stąd, autobusy trzy razy na dzień. Więc jak ktoś nie ma auta, no to siedzi w domu. Nie ma. Po prostu ma tyle, ile przejdzie. Najbliższy sklep spożywczy - też dwa kilometry, czy trzy kilometry. Więc niektórych rzeczy się nie przeskoczy. W sensie - nie każdy może zrobić prawo jazdy, mieć samochód. To jest jednak jakieś wysiłek, jakieś koszty. Ale nie jest to tak, że nie można bo świat mi zabrania. Tylko czasami trzeba powiedzieć światu: hola, poczekajmy, może mi się uda. Nie lubię czegoś takiego, że z góry zakładamy, że coś się nie uda. Trzeba spróbować, jak się nie uda - trudno, koniec. Lepiej spróbować czegoś. I tak jak z tym moim prawem jazdy, trochę zdawałam. Nie było łatwo, ale zdałam w końcu.

muzyka

Pani Ania: Jak dostałam diagnozę syna, nie było rodzica w tym całym świecie. W całym świecie dzieci niepełnosprawnych w ogóle rodzica nie widziano. Ja się czułam niewidzialna, było dziecko i stałam za dzieckiem. Teraz, tak jakby zaczyna się mówić, że rodzic też człowiek, rodzic dziecka niepełnosprawnego też ma prawo żyć poza tym, że jest rodzicem dziecka niepełnosprawnego.

Kuba: Ale i tak miło słyszeć, że koniec końców mówi Pani, że raczej podoba się Pani swoje życie.

Pani Ania: Nie miałam innego. Pewnie, że wiele rzeczy bym w życiu chciała zmienić. Trzeba się cieszyć z tego co się ma. Mam pewne ograniczenia, ale nie są to ograniczenia, które mnie pozbawiają radości życia.

Kuba: Dziękuję bardzo. Jeszcze tylko wezmę swoją torbę. Dziękuję bardzo jeszcze raz i wszystkiego dobrego, do widzenia.

Kuba: Kolejny odcinek Podcastu Mocy za nami. Dzięki za obecność. Bardzo nam zależy na zwiększeniu świadomości społecznej na temat rodzin niemobilnych. Dlatego jeżeli chcesz być tego częścią, zachęcam do pokazania tej rozmowy innym. Zapraszam też do śledzenia stowarzyszeniem Mudita na mediach społecznościowych, gdzie publikowane są treści na temat opieki nad osobami z niepełnosprawnościami, ale nie tylko. Na koniec dodam, 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 wielkie za przesłuchanie i do usłyszenia następnym razem. Na razie.

