

PODCAST MOCY - ODCINEK

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

Olga: Cześć, tu Olga. Zapraszam Was na kolejny odcinek Podcastu Mocy. Dzisiaj moją rozmówczynią będzie Agnieszka - mama Pauli i żona Tomka z niepełnosprawnością.

muzyka

szczekanie psa

Pani Agnieszka: Przywitaj się i już bądź grzeczna, tak.

Pani Agnieszka: Teraz już możemy. Ściągawkę masz przygotowaną? Mam nadzieję, że dobrze wypadnę.

Olga: Co ty, ty zawsze dobrze wypadasz.

Pani Agnieszka: Tak, tak.

Olga: Ale jak tutaj jechałam, to tak sobie pomyślałam, że chyba Kraków to nie jest najlepiej dostosowane miasto dla osób o ograniczonej mobilności, nie?

Pani Agnieszka: No wiesz co, to na pewno z perspektywy lat trochę się zmieniło, ale nie wiem, czy na korzyść. Ja w ogóle uważam... Kiedyś miałam taką... Byłam zaproszona przez takie stowarzyszenie, które zapytało mnie, czy dalej zamieszkałabym w Krakowie, gdybym miała taki wybór. No i jak sobie tak zaczęłam to analizować, to na pewno jak urodziła się Paula, te 23 lata temu, to Kraków w ogóle dla mnie nie był dostosowany. Jak szłam z nią zwykłym wózkiem, to miałam problemy. Pamiętam zawsze drogę, którą musieliśmy pokonywać z Centrum do Prokocimia. Jak ja wysiadałam na przystanku w Prokocimiu i miałam do szpitala, który jest instytucją publiczną i powinien być dostosowany dla każdego. Jak ja pamiętam, jak ja musiałam wózkiem, ja pchając Paulę po prostu pod tą górę, po tych wszystkich nierównościach, wybojach, wypchać ten wózek, to ja po prostu byłam przerażona, że coś takiego jest. Wtedy jeszcze chyba nie zastanawiałam się tak głęboko, że kiedyś Paula sama będzie musiała tę drogę pokonać. Tutaj jednak była taka kwestia, że ja ją pchałam. Ja pchałam ten wózek, a tutaj jednak ona dorosła. I co na nasze nieszczęście - w tym samym miejscu został wybudowany szpital dla dorosłych. Przecież wszystkie kliniki są przeniesione koło szpitala w Prokocimiu. I jak ostatnio tam przyjeżdżaliśmy, to byliśmy jeszcze bardziej przerażeni, ponieważ ta droga, tak jak i te chodniki, tak jak nie były 23 lata temu dostosowane, tak nadal nie są, więc może więcej przystanków albo tramwajów jeździ dostosowanych, ale w dalszym ciągu miasto się niestety w tej kwestii nie spisuje.

Olga: No właśnie. A czy w związku z tym macie jakąś taką swoją własną mobilność, swoje własne ścieżki, szlaki utarte?



Pani Agnieszka: My ogólnie lubimy poruszać się w obrębie centrum. Rynek i jego powierzchnia jest lepsza i jest gorsza. Na pewno te wszystkie nowe budowle, które powstają, są takim miejscem bardziej przyjaznym. No ale to na pewno nadzór budowlany już nad tym wszystkim czuwa i powoduje, że ktoś tam faktycznie próbuje, może nie w stu procentach, bo wychodzą różne kruczki i różne inne nieprzyjemności, nawet przy nowych budowlach. Ale na pewno tam jest to bardziej już sprawdzane. Ja w ogóle uważam, że przy wszystkich inwestycjach, niezależnie od tego, czy to jest renowacja czy to jest nowo wybudowana jakaś tam część miasta, powinna być po prostu osoba która z obojętnie jaką... To znaczy, najlepiej by było, żeby to była grupa ekspertów, którzy są obeznani w różnych rodzajach niepełnosprawności. Ale dla mnie tacy eksperci... Może eksperci to za dużo powiedziane, ale nawet działający w ramach wolontariatu. Takie osoby po prostu powinny tam pójść i powinny to sprawdzić, czy to faktycznie jest dostosowane, tak jak mówię, do każdego rodzaju niepełnosprawności, bo tutaj ja mogę się posiłkować tym, że Paula i Tomek poruszają się na wózku i dla mnie to jest najważniejsze, ale jednak są tysiące innych niepełnosprawności i dla nich to będzie coś innego ważne i istotne. Więc uważam, że to byłoby dobre rozwiązanie. I, wracając do pytania, to my lubimy właśnie krążyć w tych nowych obiektach. Uważamy, że na przykład Tauron Arena, która nie ma dla nas podjazdu, takiego bezpiecznego, bo tam jest bardzo dużo zakrętów na ścieżce, na przystanku jest też ciężko wysiąść z tramwaju, nawet niskopodłogowego, ponieważ jest wyżej tramwaj, niż krawężnik. Ale już sam obiekt, jak się już dostanie na płytę np. Tauron Areny, no to to już jest dobre miejsce. Spokojnie można się poruszać, jest przestrzeń, nie ma krawężników, jest wszystko równe. Na pewno to jest absurd, ale galerie handlowe też są świetnie dostosowane. Więc tutaj właśnie trzeba by było sobie zadać pytanie, na ile to jest po prostu własna inicjatywa inwestora, a na ile to jest po prostu wymóg techniczny i budowlany. A na ile to jest po prostu też instytucja publiczna, która powinna być, a jednak nie jest.

Olga: A wiesz jak jest w innych miastach? Jak Kraków wypada na tle innych miast Polski? Orientujesz się?

Pani Agnieszka: My ogólnie dużo jeździmy po Polsce, w ogóle dużo jeździmy, dużo podróżujemy i uważam, że świetnie w tym wszystkim sobie radzi Trójmiasto. Dla mnie to jest wzór, z którego powinny czerpać wszystkie miasta Polski. Powinniśmy się od nich uczyć, bo tak, jak oni wychodzą naprzeciw ludziom z niepełnosprawnościami, to ja nie spotkałam jeszcze. Wiadomo, że Warszawa jest też świetnie dostosowana, ale jednak tutaj to, że jest stolicą, to już też coś mówi. No oczywiście, że ich zobowiązuje. Więc myśmy też byli bardzo mile zaskoczeni Warszawą, oznakowaniem, w ogóle innym jakimś takim podejściem, inną mentalnością ludzi. My jak wysiedliśmy... Bo chcieliśmy wypróbować transport publiczny i pojechaliśmy pociągiem. Zgłosiliśmy tę całą procedurę na dworcu PKP i w Krakowie mieliśmy takie wrażenie, że byliśmy tacy po prostu... No jesteście, ale to zawsze jest jakiś problem. A jak wysiedliśmy w Warszawie, to tam po prostu oni wiedzieli, że my mamy wysiąść, przygotowali nam platformę, wysiedliśmy, świetnie było wszystko oznakowane. Na dworcu nie było problemu, żebyśmy zamówili taksówkę. No i jak podchodziliśmy nawet do przystanków tramwajowych... Oznakowania w Krakowie też już są, nie można tego negocjować. Ale tam osoba, która obsługiwała autobus czy tramwaj pytała nas nawet, na którym my chcemy wysiąść przystanku i czy on na pewno będzie dostosowany. Albo sugerowała nam że będzie dobrze np. wysiąść na tym i przesiąść się na jakąś tam kolejną linię, żeby jak najbliżej dojechać do naszego miejsca docelowego. Na pewno to dla mnie było bardzo pozytywne, ponieważ



pamiętam, że przed tym naszym wyjazdem miałam taką nieprzyjemną sytuację z Paulą. Tu na przystanku na Bora-Komorowskiego. Chciałyśmy dojechać do Huty, jednak Bora-Komorowskiego jest nową ulicą, jest nowy przystanek. No pan tak podjechał autobusem, że ja nie byłam w stanie Pauli sama po prostu wprowadzić. A jak mu zasugerowałam, żeby mi rozłożył platformę, to powiedział, że on nie może opuścić samochodu. Więc gdyby nie ludzie... Ja w ogóle uważam, że jednak ludzie robią największą robotę. Gdyby nie ludzie, to pewnie byśmy zostały na tym przystanku i czekały na kolejny autobus, który przyjedzie i pan kierowca przyjedzie bezpiecznie do krawężnika albo po prostu będzie miły i wysiądzie. Więc ja nie wiem, gdzie tkwi szczegół. No chyba jedynym wytłumaczeniem tego wszystkiego jest to, że to jednak jest nawyk ludzki. To po prostu człowiek albo jest bardziej empatyczny, albo jest mniej empatyczny. Tyle tylko, że jednak już tych ludzi z niepełnosprawnościami - ja mam takie wrażenie - jest tak już strasznie wszędzie dużo, że my już powinniśmy się nauczyć tej empatii do nich. Dlaczego jedni mogą, a drudzy nie mogą.

Olga: Ale myślisz rzeczywiście, że jest ich dużo w przestrzeni publicznej? Jest taka świadomość ich obecności, widoczność?

Pani Agnieszka: Na pewno jest więcej ludzi, niż jak ja zaczynałam swoją historię po urodzeniu Pauli. Ja przedtem jak szłam ulicą, mimo tego że Paula późno usiadła na wózek inwalidzki, ale jak ja szłam ulicą nawet z tym wózkiem zwykłym, to ja tych ludzi widziałam tylko w szpitalach albo w jakichś ośrodkach rehabilitacyjnych. A teraz... Nie wiem, może ja się bardziej otworzyłam przez pryzmat czasu na niepełnosprawność, ale nie ma dnia, żebym ja nie widziała kogoś w tej przestrzeni publicznej. Więc na pewno są widoczni. Tylko czy są zauważalni? To też jest trudno powiedzieć, bo mówię - ja na pewno to wszystko widzę. Dla mnie to idzie w lepszym kierunku, ale czy ktoś inny też to zauważa?

Olga: Jakbyś miała sobie tak przypomnieć jak się zaczęła, tak jak powiedziałaś, twoja droga z niepełnosprawnością w rodzinie, co było dla ciebie takim największym zaskoczeniem, szokiem? Co się zmieniło tak najbardziej radykalnie w twoim życiu?

Pani Agnieszka: Znacząca ja zawsze uważam, że mimo tego wszystkiego, co się wydarzyło - najpierw urodzenie chorego dziecka, a później choroba Tomka - my mamy zawsze szczęście do ludzi. Naprawdę świetną robotę robią NGO-sy. I to chapeau bas dla wszystkich, naprawdę. Bo to oni właśnie są... Oni dla mnie są bardziej zaangażowani, niż instytucje publiczne. Na pewno, żeby tak nie narzekać cały czas na te instytucje publiczne, w tej kwestii administracji to też się zmieniło. Kiedyś jak wchodziłam nawet do urzędu, który miał być przyjazny dla mnie, ponieważ szłam załatwić rzecz dotyczącą Pauli i mojego funkcjonowania, ja spotykałam się cały czas z taką kontrą, że może... "A po co ci to jest", "a po co ci jest tamto", "a, procedury", "a to musi być taki wózek?", "a nie możecie spróbować czegoś tańszego?", "a dofinansowanie byłoby do tego, a nie będzie do tego". Teraz jednak ta działka na pewno się zmieniła. Na pewno się zmieniła na naszą korzyść. Na pewno cały rozwój technologii jest bardziej nam przyjazny, niż to było te 23 lata temu. Więc to jest taki przeskok. My zawsze uczyliśmy Paulę, że ona ma wychodzić do ludzi, ma próbować sobie załatwiać wszystko face to face, ma nie bać się prosić kogoś o pomoc. I mi się wydaje, że to jest dobre. Ale to, że weszło tak strasznie dużo technologii jest też dobre, ponieważ jest grono ludzi, którzy nie mogą sobie w danym momencie pójść do urzędu i coś załatwić. Więc to jest dla nich na pewno uproszczenie. Chociaż ja uważam, że załatwienie



sprawy albo właśnie ta taka motywacja, że trzeba wyjść z domu, społecznie jest czymś lepszym niż cała ta otoczka elektroniki.

Olga: A tutaj wewnątrz w domu, jak wyglądało dostosowywanie, czy szukanie dostępnego mieszkania?

Pani Agnieszka: Po części przez brak barier architektonicznych i chęci poprzedniego właściciela bloku, w którym mieszkaliśmy, my byliśmy zdesperowani, że jednak to mieszkanie, chociaż częściowo, musi być dostosowane dla osoby poruszającej się na wózku. Mieliśmy ten komfort, że prawo budowlane było bardziej przychylne nam i wszystkie bloki, które były budowane po 2004 roku muszą już mieć częściowo złamane bariery architektoniczne. Więc mieszkając w poprzednim mieszkaniu, gdzie ono było na pierwszym piętrze i właściciel nam nie wyraził zgody na zamontowanie jakiegokolwiek windy, w momencie kiedy my przyszliśmy oglądać tutaj to mieszkanie, to my nie patrzyliśmy już na to jaki rejon, co jest w środku. My po prostu cieszyliśmy się z tej platformy, że ona tutaj jest, bo wiedzieliśmy, że to jest po prostu najlepsze, co dla nas może być. Teraz uważamy, że gdybyśmy mieli znowu wybierać, to patrzylibyśmy pod innym kątem. Ta platforma, która dojeżdża tylko do tego niskiego parteru, czyli jak w naszym przypadku, rozwiązuje tylko problem ludzi, którzy mieszkają na parterze. Ona nie rozwiązuje dalszych kondygnacji, więc gdybyśmy teraz mieli tę możliwość, to na pewno wybieralibyśmy blok, który ma po prostu z pozycji już nawet garażu windę, która porusza się na wszystkich piętrach, ponieważ ludzie sobie z tego nie zdają sprawy, ale ktoś inwestuje, kupuje mieszkanie na drugim piętrze i, nie daj boże, ulega jakiemuś wypadkowi i on jest uziemiony w swoim własnym domu. My naprawdę mamy ten komfort, że mamy nisko kontakty, mamy wjazd na balkon bez progu, mamy szerokie drzwi. Więc w naszym przypadku to rozwiązanie jest naprawdę czymś świetnym. No i to, co najważniejsze - mieszkamy na parterze i mamy platformę, która jedzie z pozycji klatki przez te 10 schodów.

Olga: A w sensie takim bardziej nie architektonicznym, tylko jakimś społecznym czy kulturowym, co dla ciebie było jakimś takim odkryciem? Czegoś się nie spodziewałaś, co cię zaskoczyło w tym życiu z niepełnosprawnością w rodzinie?

Pani Agnieszka: To jest naprawdę bardzo indywidualnie, ponieważ wiemy, że każdy jest indywidualistą. Na pewno to, że my jesteśmy otwarci, to pomaga nam tak jakby lepiej wejść w to środowisko. Więc to jest to, co wspomniałam wcześniej - my nie powinniśmy się bać wychodzić do ludzi i mówić nie bądźmy nachalni, bo ja sama tego nie lubię, jeżeli ktoś mnie zarzuca pytaniami "a po co?", "a dlaczego?", "a jak?". Jeżeli chcę o tym rozmawiać, to rozmawiam, ale jak nie, no to nie. Ale na pewno uświadamianie ludzi i pokazywanie im... Otwarcie się na drugiego człowieka powoduje, że jest nam prościej. Ja nie widzę problemu w tym, żebyśmy weszli do restauracji, która nawet ma schody, ponieważ nie wstydzę się kogoś poprosić o pomoc. A dlaczego mam tam nie wejść, jak ja mam na to ochotę? Ja nie wstydzę się pójść z Tomkiem i z Paulą na ogólnodostępny koncert czy na spacer do parku. No nie, dla mnie to nie jest problem. Czasami kosztuje to mnie i ich więcej wysiłku, bo wpadki zdarzają się na każdym kroku. Ale uważam, że niezamykanie się, nawet pokazanie swojej porażki gdzieś na zewnątrz, jest czymś lepszym niż tłamszenie siebie i swoich najbliższych w domu i zamknięcie się ze swoim własnym problemem w domu.

Olga: No właśnie, a propos tego otwierania się na ludzi - częściej wychodzicie czy częściej macie gości w domu?



Pani Agnieszka: U nas jest to wszystko zależne nawet od pogody. Ponieważ jak ja mam wyjść z Tomkiem i z Paulą w momencie, kiedy pada deszcz albo jest nieodśnieżony chodnik, to ja zdecydowanie wolę po prostu kogoś zaprosić. Ale to jest moja wygoda. No i jeszcze jesteśmy też tak... O, to chyba jest taki nasz jedyny minus, nasz - mówię o mojej rodzinie, że ja nie lubię komuś robić problemów. Więc w momencie kiedy ja np. miałabym wyjść z domu i z oblepionym wózkiem później wejść do kogoś, to czułabym się po prostu źle, że ja komuś dokładam problemu, bo my temu komuś nabrudzimy w tym jego domu. Więc w tym okresie jesienno-zimowym na pewno wolę przyjmować gości u siebie, bo takie warunki atmosferyczne na pewno nie sprzyjają ludziom, którzy borykają się z jakąkolwiek niepełnosprawnością. Ale ogólnie my jako rodzina, to jesteśmy na pewno stadni i my lubimy wychodzić i poznawać ludzi, dobrze bawić się w każdym towarzystwie. Dla mnie naprawdę nie ma problemu z tym, żebyśmy my weszli w jakieś grono. Jeżeli tylko ludzie akceptują nas takim, jakim my jesteśmy, to my nie widzimy problemu, żeby się nie poruszać, nie przyjaźnić, nie wyjeżdżać, nie zwiedzać. No nie, dla nas to nie jest po prostu problem.

Olga: A jeszcze macie psa. To nie jest jakieś dodatkowe utrudnienie, obciążenie w takich codziennych obowiązkach?

Pani Agnieszka: To śmiesznie u nas wygląda, ponieważ my... Może nie codziennie, ale są takie dni, że my wychodzimy wszyscy całą naszą trójką i ten nasz pies. I wtedy jest tak, że jak wychodzimy w takie miejsca, czyli np. mieszkamy blisko Tauron Areny, więc pakujemy się do auta i jedziemy pod tą Tauron Arenę i tam wiem, że Paula ma taką swobodę poruszania się, że ona trzymając Fionę nie jest w stanie ani sobie, ani Fionie nic zrobić. Ja wtedy po prostu pilotuje Tomka i idziemy na normalny spacer. Ale np. po rynku krakowskim jest mi zdecydowanie gorzej się poruszać. Paula ma jakieś krawężniki, ja muszę pilotować Tomka, więc nie mamy tych kolejnych rąk, żeby trzymać smycz z psem. Ale na pewno pies tutaj nie jest problemem. Paula też jako osoba, która porusza się na wózku inwalidzkim, bierze sobie psa na kolana i wychodzi z nią na spacer. Więc wszystko to jest kwestia jakiejś organizacji, dostosowania się, przemyślenia każdej sytuacji.

Olga: A jakie są takie rzeczy w waszej codzienności, w rytmie dnia, których osoba bez takiego doświadczenia niepełnosprawności czy ograniczonej mobilności by nie zrozumiała? Czy które mogłyby się wydać dziwne? Są takie w ogóle?

Pani Agnieszka: No nie wiem, na pewno sposób naszego poruszania się dla niektórych jest dziwny. Na pewno sposób mojego wkładania Tomka do auta jest też dziwny, jeżeli ktoś patrzy z boku, on wcale nie musi wiedzieć jak on ma tego Tomka tam posadzić. Ja musiałabym pokazać wszystkie ruchy, ktoś musiałby mnie zaobserwować i zapewne by się to udało. Ale niektórzy jak poznajemy kogoś i ktoś nas odprowadza do auta, to dla niektórych to jest po prostu kosmos. Ja po prostu tym Tomkiem, za przeproszeniem, rzucam. Ja już mam wyuczone takie ruchy, ja wiem gdzie ja mam złapać, co ja mam przytrzymać, żeby Tomek siedział w tym aucie. Nawet sposób wkładania wózków do bagażnika jest też przeze mnie opatentowany. Ja wiem, że mam teraz zrobić to, teraz to, teraz to. Więc na pewno dla osoby, która nigdy nie miała do czynienia z niepełnosprawnością, te całe rytuały, które my robimy codziennie to jest po prostu coś kosmicznego. Gdybym zaczęła w tym momencie jakiegos przechodnia i powiedziała mu, żeby mi pomógł, to myślę, że mógłby stanąć z



boku i najpierw się przyglądać, a później mógłby np. powiedzieć, że się boi. No bo jednak są to bezwładne ciała, które trzeba widzieć jak trzeba wrzucić do tego auta, brzydko mówiąc. No jest to wszystko... Tak jak ja się tych rzeczy nauczyłam, tak uważam, że ludzie, którzy po prostu najpierw się przyglądają, a później by do tego podeszli i chcieli spróbować, też by się tego po prostu nauczyli. Ale to jest kwestia chęci i tutaj po prostu chęć pomocy jest najważniejsza.

Olga: A wasi przyjaciele, znajomi mają jakieś takie rzeczy, których też musieli się jakoś nauczyć, albo których się samoistnie nauczyli żyjąc z wami?

Pani Agnieszka: Tutaj to nie mamy problemu. Tutaj to wygląda tak, że na początku my... Bo o Pauli to tutaj nie mamy co mówić. Paula, mimo swojej niepełnosprawności, ma tak silne ręce i jest w stanie sobie wszędzie wskoczyć, trzymając się czegoś, podnieść się. Wiadomo, że krawężniki są dla niej problemem i jakaś tam wysokość, wyższa szafka czy coś, to nie. Ale np. bardzo długo z Tomkiem mieliśmy takie sytuacje, że ja tak jakby zawsze uważałam, że ja jestem na tyle silna, rozważna i tak to znam, że nikt nie jest w stanie w tym momencie mi pomóc albo coś tak zrobić, żeby to było szybko, dobrze i żeby wszyscy byli zadowoleni. Z czasem nauczyłam się, że muszę pokazywać też niektórym ludziom inne rzeczy. I my tak stopniowo przyzwyczajaliśmy tych naszych przyjaciół, znajomych do tej naszej niepełnosprawności. I teraz jest tak, że są tacy nasi przyjaciele czy rodzina, którzy wiedzą, jak mają Tomka wsadzić do auta, którzy wiedzą jak mają go posadzić z łóżka na wózek. Są też tacy, którzy są tak otwarci i tak z nami zżyci, że są w stanie nakarmić Tomka bez mojej obecności. Więc wszystko to są chęci i nastawienie tych ludzi do naszego wspólnego życia.

Olga: Macie duży krąg przyjaciół wokół siebie?

Pani Agnieszka: Tak, my jesteśmy otwarci. Tak jak wspomniałam na początku, my mamy szczęście do ludzi i chyba to jest też takim naszym motorem, że ja nie boję się wyjść z domu. Tak długo żyjemy z niepełnosprawnością Tomka i Pauli, że my jesteśmy w stanie sobie powiedzieć, że ten dzień dzisiaj, to będzie spokojny. Ja mogę spokojnie wyjść, przygotować to, co muszę przygotować w obrębie zasięgu Tomka czy Pauli, a nawet zostawić Tomka samego w domu i on jest w stanie sobie sam tutaj przez jakiś czas być. Wydaje mi się, że bez tej takiej naszej organizacji byłoby nam na pewno zdecydowanie ciężiej. Ale ludzie i ta nasza chęć taka do takiego normalnego życia... Ja nigdy nie chciałam być postrzegana jako matka dziecka z niepełnosprawnością. Jak urodziłam Paulę i lekarze mi codziennie przez bardzo długie lata mówili, że to są tylko problemy, to są tylko wyrzeczenia, to są tylko dni przepłakane, pobyty w szpitalach, ja zawsze mówiłam do Tomka, że my udowodnimy wszystkim, że to tak nie będzie wyglądać, że nigdy nasza Paula, ani my nie będziemy mieli stereotypu, że jak ona jeździ na wózku, to musi mieć podarte spodnie. Albo nie wiem, wyciągać tylko rękę o pomoc, chociaż nie bronię jej prosić o pomoc. Jak zachorował Tomek, to już w ogóle stwierdziłam, że - nie wiem czy mogę to nazwać misją - ja po prostu udowodnię wszystkim, że my dalej jesteśmy pełnowartościową, pełną rodziną, która mimo tych problemów jest sobie w stanie po prostu normalnie żyć, funkcjonować, podróżować, pracować. Ja chcę być traktowana jak każdy obywatel tego świata.

Olga: A sobie pozwalasz prosić o pomoc?



Pani Agnieszka: Ja nie zamykam się na proszenie i zawsze uważam, że skoro ja coś dostałam od kogoś, a w tym momencie ja mogę być z tej drugiej strony barykady, to też bardzo my otwieramy się na pomoc innym ludziom. Nie wstydę się. Po prostu są takie dni, miesiące, kiedy my możemy normalnie funkcjonować. A są też takie dni i miesiące, kiedy jest nam ciężiej. Więc wtedy... Nie lubię przegiąć tej kreski, ale nie wstydę się. Po prostu nie wstydę się. Ani moja rodzina, ani ja nie jesteśmy niczemu winni, że system jest tak skonstruowany, że mimo tego, że człowiek chodzi do pracy, przychodzą takie wydatki, że z tej pensji nie jesteśmy w stanie sobie po prostu poradzić. Więc skoro jest coś takiego jak fundacja czy stowarzyszenie czy ludzie, którzy czują potrzebę podzielenia się, to dla czego po prostu z tego nie skorzystać.

Olga: Wspólnota.

Pani Agnieszka: Tak.

Olga: Ale powiedziałaś, że wy też lubicie pomagać. Co najbardziej lubicie robić? Jest jakaś organizacja, czy jakaś forma, w którą się angażujecie?

Pani Agnieszka: Przykład. Tak jak ktoś wyrasta z butów, tak Paula wyrasta ze swojego wózka. I my nigdy nie sprzedaliśmy wózków Pauliny, zawsze je oddaliśmy jakiemuś dziecku, dla którego ten wózek był po prostu potrzebny. Tak samo było z różnymi innymi sprzętami ortopedycznymi. Przykłady nawet jakichś środków pomocniczych. Ze wszystkiego człowiek jest w stanie wyrosnąć, a tych rzeczy naprawdę zużywa się bardzo dużo i one są zawsze w domu. Przykład nawet opatrunków przeciwoleżynowych - to są tak drogie rzeczy. My mieliśmy takie lata, że Tomek z Paulą byli na wielu operacjach i my tych opatrunków, bandaży, tego wszystkiego mieliśmy strasznie dużo, bo to było im potrzebne. Ale jest to też rzecz medyczna, która na jednego zadziała, na drugiego nie, więc ja nie widziałam problemu, żeby to wszystko oddać. Paulę też uczymy pomocy na drugiego człowieka. Chodziła do szkoły, była zaangażowana w wolontariat. Trzeba było zbierać zakrętki, to je zbierała i razem ze mną zawoziła do hospicjum. Jeździ na obozy z innymi ludźmi, którzy są w gorszym stanie niż ona i też im po prostu pomaga. Przyniesienie komuś szklanki wody jest też po prostu pomocą, jeżeli ten ktoś sobie sam nie może z tym pomóc. Więc wydaje mi się, że też dla kogoś to jest błahostka, ale jeżeli ja mam taką wiedzę i doświadczenie i wiem jak przejść np. jakąś tam ścieżkę administracyjną, to dla czego ja mam się nią nie podzielić. Dlatego też np. dzielę się nawet tą wiedzą o lekarzach, o tym jak załatwić jakąś sprawę, ponieważ jeżeli komuś rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, ten ktoś naprawdę jest zostawiony sam w sobie. Jeżeli nie znajdzie drugiej takiej osoby, która będzie chciała mu pomóc, no to to jest ciężko. Naprawdę to jest ciężko. Ludzie popadają w depresję, mają załamania, bo to jest na czym się załamać. Trzeba całe swoje życie przeorganizować w jednej chwili.

Olga: Takie pierwsze kroki w nowym świecie.

Pani Agnieszka: Pierwsze kroki są na pewno ciężkie. Dlatego uważam, że można to naprawdę przejść prościej, szybciej, ale jeżeli jest ktoś z boku, kto może gdzieś tam nawet nie tyle pilotować, co po prostu doradzić co zrobić, jak zrobić, żeby to uprościć. Żeby mieć czas na zastanowienie się jak pomóc temu dziecku albo samemu sobie. A nie od razu wchodzić w tę machinę biurokracji.



Olga: A pamiętasz swoje pierwsze kroki? Miałaś jakąś przewodniczkę albo przewodnika?

Pani Agnieszka: Nie, ja uważam, że już od pozycji szpitala to było bardzo źle zorganizowane, ponieważ urodziła się Paula, Tomkowi nie pozwolono wejść do mnie na oddział. Nie pokazano mi jej, na następny dzień zabrano mi ją do drugiego szpitala i ja zostałam 7 dni w szpitalu sama, moje dziecko było na drugim końcu Krakowa. I wszyscy przychodzili i tylko - też głupie - pytali mnie co u mojego dziecka, wiedząc, że nie mamy telefonów komórkowych, na oddział nie można się dodzwonić, bo jest to intensywna terapia. Więc jak ja sobie to teraz przypominam, to gdybym miała teraz rozum i tę wiedzę, to chyba w momencie, kiedy wyciągnęli mi Paulę z brzucha wypisałabym się na własne żądanie i pojechałabym ze swoim dzieckiem, a nie była tłamszona informacjami i pytaniami co z moim dzieckiem i czy już jest po operacji, czy jeszcze nie. Kurde, ja nie miałam czasu odpocząć po cesarce i pomyśleć o tym, że nie ma mojego dziecka ze mną, a oni mnie bombardowali takimi pytaniami. Później niby Prokocim polepszył mi tę ścieżkę, bo już miałam możliwość bycia z Paulą, nie całymi dniami, tylko w wyznaczone godziny, ale już jednak mogłam być z moim dzieckiem. Ale z tego, co mi wiadomo, to do tej pory tam nie ma takich osób, które by pomogły, które by przyszły, stanęły koło ciebie i powiedziały ci, że może pani skorzystać z pomocy psychologa, nawet psychiatry, bo stało się coś złego. Nie, ja po prostu tego wszystkiego musiałam uczyć się sama. Później, jak już człowiek tak jakby troszeczkę się nauczy z tym żyć, to jednak na tych oddziałach spotyka się rodziców, którzy borykają się z takimi samymi problemami. Tyle tylko, że to jest znowu inny rodzic. To nie jest lekarz który ci... On ci wytłumaczy to pod względem medycznym, a nie, żeby cię objąć taką doraźną nawet pomocą, bo on opiekuje się twoim dzieckiem, a nie tobą. A wszyscy sobie zdajemy sprawę, że jeżeli ktoś jeden choruje, to kolejni też chorują w tej rodzinie, bo mieszkając w jednym domu nie można przejść obojętnie obok nieszczęścia, które cię po prostu spotkało.

Olga: A czy jak zachorował Tomek, to byłaś już na to bardziej przygotowana? Czy to były całkiem nowe, inne wyzwania?

Pani Agnieszka: Kiedy nauczyliśmy się przez parę lat, bo Paula miała 6 lat kiedy U Tomka wykryto jego chorobę... Kiedy my przez te sześć lat już nauczyliśmy się żyć z niepełnosprawnością Pauli, to doszło do takiej sytuacji, że ja miałam wrażenie, że urodzenie chorej Pauli było niczym do tego, co się wydarzyło w 2005 roku. Ponieważ my podzieliliśmy swoje role. To Tomek był mężem i tatą, który zarabiał na ten dom, a ja byłam tą mamą, która dba o nasz dom i zajmuje się Paulą, żeby wyprowadzić ją do jak najlepszego stanu fizycznego i psychicznego, żeby nasze dziecko mogło funkcjonować w społeczeństwie, żeby mogła pójść do szkoły, żeby miała przyjaciół, znajomych i po prostu przeżywała dzieciństwo. W momencie, kiedy zachorował Tomek, ja byłam... Zdiagnozowano Tomka, ja byłam z Paulą w Poznaniu. Tomek był w Krakowie. Ja musiałam myśleć, jaką podjąć decyzję, jeśli chodzi o operację Pauli. Ale z drugiej strony musiałam też myśleć, co dzieje się w Krakowie, więc z zagipsowaną Paulą od pasa w dół pociągami przyjechałam do Krakowa. Na następny dzień Tomek został przyjęty do szpitala. Stało się tak, jak się stało, że operacja się nie udała. No i po raz kolejny zostaliśmy po prostu sami. Tyle tylko, że ja wtedy, kiedy rodziłam Paulę, miałam Tomka obok siebie i mogliśmy decyzje wszystkie podejmować razem. A w momencie, kiedy zachorował Tomek, ja po prostu zostałam sama. Były w naszym życiu takie sytuacje, gdzie Tomek był w Lublinie, ja byłam z Paulą w Krakowie i ja musiałam organizować pomoc dla Pauli, żebym



mogła jechać odwiedzić mojego męża po operacji w Lublinie. I gdyby nie to, że miałam pomoc rodziny i przyjaciół, to nikt inny nie był w stanie mi pomóc. Więc to nie jest łatwa sytuacja, kiedy rodzi się jedno dziecko w rodzinie, albo ktoś z rodziców choruje. Ja nie wiem, skąd tak naprawdę my wtedy mieliśmy tę siłę, żeby po prostu to wszystko tak utrzymać i wyprostować tą linię. Nie wiem. My chyba... Nie chyba, my za wszelką cenę chcieliśmy być normalną rodziną. My chcieliśmy, żeby to było tak, jak ma być. Jest mama, tata, jest Paula i nauczyliśmy się żyć z tymi dwoma wózkami. Nauczyliśmy się z nimi funkcjonować. Na pewno ich nie pokochaliśmy, bo to jest normalne. Nie pokochaliśmy się z nimi i mam dni, kiedy po prostu mogłabym je wyrzucić przez balkon. Ale nauczyliśmy się z nimi żyć i nauczyliśmy się żyć z tymi różnymi przeszkodami. Nie jest kolorowo, ale uważam, że jakoś da radę. Jak się tylko chce i człowiek ma jakąś taką chęć życia i funkcjonowania, to to wszystko jesteśmy w stanie sobie spróbować wyprostować i cieszyć się każdym tym dniem i tym wszystkim, co się ma, co się coś osiąga.

Olga: Powiedziałaś, że nie wiesz, skąd wtedy wzięłaś siłę na to wszystko. A teraz skąd bierzesz?

Pani Agnieszka: Ja czerpię radość z każdej rzeczy. Ja nawet śmieję się po prostu z filiżanki kawy siedząc z przyjaciółką czy z koleżanką gdzieś w kawiarni. No cieszy mnie po prostu... No cieszy mnie wszystko. Cieszy mnie wszystko. Cieszy mnie każdy sukces mój, Pauli, Tomka. Lubię się dzielić z ludźmi tymi moimi emocjami. Na przykład wracając do 2005. roku, kiedy musiałam do Poznania z zagipsowaną Paulą jechać pociągiem i nie spać całą noc, później iść z wózkiem po nierównych chodnikach, bo nie stać mnie było na to, żeby wynająć taksówkę i później kolejną noc być całą dzień w szpitalu i kolejną noc wracać do Krakowa. A teraz wychodzę z domu, pakuję wózek i jadę autem, to ja mam się z czego cieszyć. To to jest nasz sukces. To jest nasze wspólne wyrzeczenie - Tomka, moje i Pauli - do tego, żeby dążyć cały czas do czegoś lepszego, żeby nam było lepiej. Wszystkie nasze sukcesy są dla nas po prostu radością i na pewno jeszcze bardziej nas napędzają. Ale, tak jak mówię, są to na pewno też sukcesy ludzi, którzy nas otaczają, którzy z nami po prostu są, którzy jak trzeba to nam pomagają, jak trzeba to nas doprowadzają też do pionu, że może trzeba spróbować czegoś nowego, a może jeszcze to, a może tamto. Więc to jest wspólny sukces nasz, ale też właśnie tych, którzy z nami są.

Olga: W jakimś sensie doprowadzają do pionu?

Pani Agnieszka: Tłumacząc nam, że - przykład wakacji - skoro dojechaliśmy już nad morze, to dlaczego nie pojechać dalej, dlaczego nie zobaczyć czegoś nowego. Oni nam pomogą, ale pojedźmy. To jest kolejne przekroczenie jakiejś kolejnej bariery. Dlaczego zamknąć się tylko na tego lekarza, jak może tamten będzie po prostu lepszy.

Olga: No i popychają do działania.

Pani Agnieszka: Też. Tak, to jest po prostu nam potrzebne. Ja już miałam takie etapy w swoim życiu, że ja już naprawdę nie chciałam grzebać w internecie, wysłuchiwać innych lekarzy. Mi się wydawało, że to co zrobiłam dla Tomka i dla Pauli to jest to, co my mogliśmy wszyscy razem zrobić, ale jednak każdy ma innych znajomych, inne pomysły na wyszukiwanie czegoś. I jeżeli usłyszał że np. tam jesteśmy jeszcze w stanie coś zrobić, to dlaczego nie pojechać na tą konsultację i tego po prostu nie spróbować.



Olga: To jakbyś miała coś powiedzieć, poradzić rządzącym politykom albo włodarzom miasta, żeby zwrócić uwagę na sytuację rodzin takich jak wasza, co by to było?

Pani Agnieszka: Na pewno nie ma na to magicznej różdżki, którą po prostu się pstryknie i wszystko się zmieni. Każdy, kto przychodzi, czy to rządzący na szczeblu centralnym czy nawet samorządowym, każdy chce pewnie coś zmienić. I to widać. To widać przez przez te lata. Oni mimo wszystko się starają. Ale uważam, że powinno się jeszcze więcej otworzyć drzwi na tych ludzi, którzy po prostu borykają się z jakimiś problemami. My sobie świetnie zdajemy sprawę z tego, że gdyby nasze szkolnictwo było inne, to ludzi, którzy mają problemy, byłoby więcej wykształconych. Świetnie sobie zdajemy sprawę, że jak rynek pracy byłby bardziej otwarty, to ci ludzie nie staliby do ZUSu po renty, tylko każdy chce pójść po prostu pracować. Nawet przykład mieszkania - gdyby więcej budowało się bloków, które mają złamane bariery architektoniczne, ci ludzie też staliby się po prostu bardziej samodzielni. Ja nienawidzę, za przeproszeniem, gett, gdzie się po prostu ładuje wszystkich do jednego worka, bo ktoś jest niepełnosprawny i tworzy się DPS-y i ci ludzie tam po prostu są skazani na to, co im państwo daje. Pozwólmy każdemu po prostu iść swoją ścieżką. My możemy stworzyć nawyk, właśnie tak jak kraje zachodnie. Mam przykład po Holandii, bardzo sprawdzony. Tam pracuje każdy, kto chce pracować. Tam ludzie trzymają ołówki w buzi i chodzą do pracy. To on później decyduje, czy on chce tą pracę wykonywać, ale dajmy im po prostu tą pracę, możliwości. Pozwólmy im po prostu wychodzić z domów, chodzić do szkół, chodzić do pracy, korzystać z instytucji kultury, zakładać rodziny, płacić podatki. A nie tylko dalej przypina się im łatkę, że są ludźmi którzy po prostu tylko wyciągają rękę o pomoc.

Olga: A jak byś miała coś powiedzieć społeczeństwu?

Pani Agnieszka: Żeby każdy zastanowił się nad tym, że nie znamy dnia ani godziny i każdy może w każdej chwili stać się osobą niepełnosprawną. Ludzie są dobrzy, ludzie są empatyczni. Dopóki ich to tak bardzo głęboko nie dotknie, albo nie spotkają się w tym gronie, to uważają, że ten problem nie dotyczy ich. Więc to chyba by było: traktuj innych tak, jak ty byś chciał być traktowany. I to jest moje, prawdziwe i uważam, że tak powinno być, bo ludzie naprawdę nad tym się nie zastanawiają.

Olga: Dzięki. Ładne zakończenie. Dzięki za rozmowę.

Pani Agnieszka: Długo nam to trwało, Olga, nie?

Olga: W sam raz.

muzyka

Olga: Za nami kolejny odcinek Podcastu Mocy. Bardzo dziękuję za Waszą obecność i zachęcam, żeby posłać tę rozmowę dalej i odwiedzić kanały społecznościowe Stowarzyszenia Mudita. Razem możecie pomóc nam zwiększać świadomość na temat sytuacji rodzin niemobilnych w Polsce. Przypominam też, że projekt ten powstał 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.

