

PODCAST MOCY - ODCINEK 8

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 i zapraszam na kolejny odcinek Podcastu Mocy. Przedstawiamy w nim historie niemobilnych rodzin osób z niepełnosprawnościami. W dzisiejszym odcinku posłuchacie historii pani Basi z Gdańska. Razem z mężem wychowuje Krzysia - ucznia pierwszej klasy podstawówki, który choruje na SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni. Choroba syna wymusiła na niej wiele zmian w życiu, między innymi przeprowadzkę do innego kraju za niedostępnym wówczas w Polsce lekiem. Pani Basia sama przyznaje, że Krzysz poprzez postępy w swoim leczeniu uczy ją radzenia sobie z trudnościami. Ale najlepiej będzie usłyszeć o tym bezpośrednio od niej.

muzyka

Pani Basia: Pierwszy raz w Gdańsku?

Kuba: Mogłem tutaj być, ale mogłem mieć 7 lat, więc dużo nie pamiętam. Ale cieszę się, że się z pogodą udało.

Pani Basia: Jest pięknie, wiosennie, ciepłutko.

Kuba: Myślę, że możemy zacząć od tego, jak się zaczęła przygoda z niemobilnością. Co to znaczy dla was niemobilność?

Pani Basia: Tak naprawdę staramy się zaprzeczyć temu, że życie z niepełnosprawnością w rodzinie jest związane z niemobilnością. Uważam, że to, jak podchodzimy do niepełnosprawności i jakie widzimy bariery, to jest wszystko zależne od nas i od naszego podejścia. Jeśli widzimy te bariery, jeśli chcemy je widzieć, to one po prostu będą. A jeśli jesteśmy otwarci, próbujemy, a nie poddajemy się, to tych barier po prostu nie ma. I takim nauczycielem jest mój syn dla mnie. On pokazuje, że pomimo swojej niepełnosprawności i różnych kłopotów z poruszaniem się, z przemieszczaniem, zawsze można znaleźć jakiś alternatywny sposób. Np. ze schodami. Krzycho miał i ma nadal olbrzymi problem, aby je pokonywać, więc nie pokonuje ich tak, jak każdy z nas, tylko na swój sposób. Na przykład jak był młodszy, to wchodził na kolanka, albo z tych schodów schodził na pupie, albo tak się zsuwał. Czyli nie na nóżkach, ale właśnie swoim takim sposobem.

Kuba: To naprawdę kreatywny chłopak w takim razie, rzeczywiście. Zresztą to widać po tych wszystkich klockach lego, że lubi poukładać, ale też coś sam buduje, czy raczej lubi z instrukcji?

Pani Basia: Nie, właśnie nie lubi z instrukcji. To jest dla niego nuda. Woli raczej sam tworzyć, sam kreować. I on jeszcze ma coś takiego, że on wie dokładnie co ma stworzyć i co chce, żeby powstało. Ma od razu wizję i po prostu siada i to tworzy.



Kuba: Fajnie to słyszeć, że da się znaleźć te sposoby, żeby uniknąć tych barier w takim razie, bo też nie pierwszy raz się z tym spotykam. Bo on gra w piłkę ręczną, tak?

Pani Basia: Nożną, jest bramkarzem.

Kuba: I długo już trenuje?

Pani Basia: Prawie półtora roku, więc od niedawna, ale zajmuje go to bardzo, jest jego olbrzymią pasją i też takim motorem do tego, aby ćwiczyć, aby chodzić na fizjoterapię, aby się wzmacniać. Bo był też taki czas, gdzie czuł się wypalony chyba tymi ćwiczeniami, bardzo się buntował, nie chciał ćwiczyć. Teraz ta piłka nożna jest dla niego takim motorem do tego, aby się rozwijać.

Kuba: Na czym polega właściwie jego niepełnosprawność?

Pani Basia: To jest niepełnosprawność ruchowa. Chodzi w sposób specyficzny. Różne podłoża czasem bywają dla niego pewną trudnością w pokonaniu. Krzyśku się urodził z tą chorobą, myśmy o tym nie wiedzieli. Sama diagnoza pojawiła się około trzeciego roku życia.

Kuba: Jak to wyglądało? Codziennosc się nagle zupełnie zmieniła?

Pani Basia: Nie spodziewaliśmy się, że będziemy się borykać z niepełnosprawnością i z takimi różnymi trudnościami, z jakimi teraz walczymy i się borykamy. Ale około 5. miesiąca zaobserwowałam, że ten jego rozwój jest troszeczkę inny, odmienny od takiego książkowego rozwoju. Szukaliśmy wsparcia, pomocy po różnych specjalistach, ale każdy nas uspokajał: dajmy dziecku czas, każdy się rozwija w swoim tempie, ale ja czułam, po prostu czułam, że jest coś nie w porządku, że trzeba drążyć temat, aby mu pomóc i aby się dowiedzieć, dlaczego tak jest. Dlaczego np. nie chce leżeć na brzuszku, widać że go to bardzo stresuje, denerwuje, że płacze. Byłam nawet na konsultacji u neurolog, która stwierdziła, że jest wszystko w porządku. To troszeczkę mnie uspokoiło. Później się skontaktowaliśmy z fizjoterapeutką i od 9. miesiąca już rozpoczęliśmy tę fizjoterapię. Później taka lawina chodzenia od specjalisty do specjalisty. Trafiliśmy w końcu do wspaniałej lekarki, która jak spojrzęła na Krzycha, to od razu nam zadała pytanie, czy ktoś sugerował, że państwa syn może chorować na rdzeniowy zanik mięśni - SMA. Ja wtedy spotkałam się z nazwą tej choroby pierwszy raz. To jeszcze był taki moment u nas w kraju, że nikt o tej chorobie tak naprawdę nie słyszał. Ja nie wiedziałam w ogóle, co to jest za choroba. Dopiero jak wróciłam z tego spotkania, zaczęłam szukać informacji, dowiadywać się. Zostaliśmy skierowani na oddział neurologiczny, aby zrobić diagnozę, przebadać go. Później miesiące czekania na wynik genetyczny i sama diagnoza. Diagnoza padła w momencie, kiedy w naszym kraju nie było refundowanego leku, nie było w ogóle jeszcze na świecie refundowanego leku, dopiero były badania, więc lekarze nie dawali nam na razie żadnej nadziei i szansy na to, że będzie z Krzychem lepiej. Raczej miało być coraz gorzej. To jest tak podstępna choroba, która w przeciągu tygodnia, miesiąca potrafiła odebrać funkcję chodu dziecku. Krzyśko chodził, ale bardzo specyficznie. Z dużymi trudnościami się poruszał. Bardzo o to walczyliśmy, żeby zaczął w końcu chodzić. Zaczął około drugiego roku życia i widzieliśmy, że to jest walka o to, żeby tej funkcji po prostu nie stracił. I dowiedzieliśmy się, że to już niebawem będzie, czy jest już refundowany ten lek na SMA - Nusinersen Spinraza - w Niemczech. No i



tak naprawdę decyzja była łatwa. Trzeba to wszystko po prostu zostawić, rzucić i jechać, przeprowadzać się do Niemiec, aby ratować dziecko.

Kuba: To przez jaki czas mieszkaliście w Niemczech?

Pani Basia: Prawie dwa lata.

Kuba: I po jakim czasie od diagnozy to się stało?

Pani Basia: Diagnoza przyszła w kwietniu, dosłownie chwilę przed jego trzecimi urodzinami, a do Niemiec przeprowadziliśmy się w marcu, prawie po roku. To były trudne momenty. Jedynym warunkiem, aby Krzysiu był objęty tam refundowanym lekiem było zamieszkanie w Niemczech, co się wiązało też z ubezpieczeniem niemieckim i z pracą. Mąż miał o tyle dobrą sytuację, że pracował w firmie niemieckiej tutaj w Polsce, więc został przeniesiony. No i mogliśmy się przeprowadzić. W Polsce ten lek też zaczął być refundowany i chcąc być bliżej rodziny, znajomych, wróciliśmy. Choć też bardzo miło wspominaliśmy ten czas emigracji medycznej, życia w Niemczech. Spotkaliśmy się tam z dużą życzliwością, z dużym wsparciem. Taka miła przygoda. Owszem, była ta bariera językowa, bo chodził do przedszkola niemieckiego. Czasem z jakimś niezrozumieniem ze strony tych rówieśników się spotykał i go to bardzo irytowało, denerwowało. Czuł taką złość, że on próbuje właśnie się porozumieć, a oni go nie rozumieją. Ale ogólnie myślę, że też miło to wspomina.

muzyka

Kuba: Jak wygląda w tym momencie jego stan, porównując właśnie do tego, jak zaczął brać ten refundowany lek?

Pani Basia: Nabywa naprawdę z każdym miesiącem bądź rokiem jakąś nową umiejętność. Na przykład zawsze bardzo pragnął skakać, tak jak inne dzieci, ale nie miał tyle siły, żeby to robić. Po prostu za każdym razem próbował chociaż troszeczkę się oderwać od ziemi, chociaż odrobinę. No i najpierw to były takie niezgrabne, ale radosne podskoki, takie lekko zauważalne, ale dla niego już bardzo znaczące i ważne i dla mnie również. Później tak lekko w miejscu zaczął podskakiwać, a teraz jak mały kangurek czy żabka, potrafi z jednego miejsca na drugie przeskoczyć. Widać też olbrzymią poprawę w poruszaniu się po schodach. Kiedyś to była naprawdę dla niego bariera i szukał właśnie tych alternatywnych metod, sposobów przemieszczania się po nich. A teraz już trzymając mnie za rękę, trzymając się poręczy jest w stanie z nich zejść i wejść. To jest olbrzymi sukces. Dla kogoś, kto od dziecka w ten sposób się porusza po schodach, jest to taka czynność zwyczajna, powtarzalna. A dla nas to jest po prostu olbrzymie osiągnięcie, że on właśnie w ten sposób chodzi po tych schodach. Sam maszeruje, już ze 30 minut i nawet godzinę. Oczywiście z przerwami, musi sobie przysiąść, odpocząć, odsapnąć i może ruszać dalej. Niby nic, a jednak tak wiele.

Kuba: To na pewno mu się poprawiły kompetencje bramkarskie. Właśnie pod tym względem jak to wygląda, te pozostałe dzieci też mają problemy z poruszaniem się?

Pani Basia: To jest drużyna marzeń. Należą do niej dzieciaczki z różnymi niepełnosprawnościami - nie tylko z niepełnosprawnościami ruchową, ale też intelektualną - i tworzą niesamowitą ekipę fantastycznych dzieci. Każdy jest na



swój sposób cudowny. Też mają fantastycznych trenerów, którzy mają fajne zacięcie pedagogiczne, bardzo empatyczne podejście. Dają dzieciom szczęście. Tak jak ich rówieśnicy, tak samo i one mogą trenować tę piłkę i rozwijać tę swoją pasję.

Kuba: Mają mecze z innymi drużynami?

Pani Basia: Oczywiście, teraz właśnie się szykuje kolejny turniej. Do Gdańska zjadą inne drużyny z całego kraju i będą wspólnie trenować.

Kuba: Oni też wyjeżdżają?

Pani Basia: Tak, byliśmy w zeszłym roku w Kielcach na takim wyjeździe, turnieju. Bardzo dużo było emocji i radości. Dzieciaki wyjechały po tym turnieju pełne energii i takiej motywacji do kolejnych treningów i ćwiczeń. To jest ciągła walka o sprawność. Ta fizjoterapia musi być dobrana do jego możliwości i potrzeb, ale też ważny jest sam fizjoterapeuta. Mamy też terapię ręki, terapię integracji sensorycznej, basen latem, hipoterapię. Jeździmy na turnusy rehabilitacyjne, staramy się przynajmniej dwa razy do roku, więc fizjoterapii, takich zajęć ogólnorozwojowych jest bardzo dużo. I sami też prowadzimy takie treningi z takiej dyscypliny race running. To jest taki rowerek dla osób z niepełnosprawnościami - trzy kołowy, bez pedałów, biegowy. Na tym rowerku też mogą poruszać się osoby, które jeżdżą na wózejkach, ale muszą mieć na tyle sprawną chociaż jedną nóżkę, by móc się odbijać i biegać i cieszyć się tą wolnością z jazdy na takim rowerku. Zaczęło się od tego, że byliśmy na turnusie rehabilitacyjnym w Złotowie i tam pierwszy raz spotkaliśmy się z tą dyscypliną sportu. Strasznie nam się ona spodobała i mąż stwierdził, że tę ideę tej dyscypliny chciałby szerzyć też i u nas w Trójmieście. Założyliśmy wspólnie Stowarzyszenie RaceRunning Trójmiasto. No i zaczęliśmy prowadzić te zajęcia i spotykamy się raz w tygodniu z osobami wspólnie na treningach.

Kuba: Chciałbym jeszcze poruszyć taki temat. Jak to wygląda z rodziną, w sensie nie jest potrzebna taka pomoc rodziców na przykład?

Pani Basia: Pewnie, że jest tak potrzebna. Ale mieszkamy sami. Mamy to wsparcie doraźne od czasu do czasu. Tego wsparcia bardzo potrzebujemy, ta pomoc naszych mam jest niezbędna i wiemy, że jeśli się do nich zgłosimy o tę pomoc, to zawsze ją dostaniemy. Ale staramy się samodzielnie sobie ze wszystkimi trudnościami dnia codziennego radzić.

Kuba: Wcześniej mówiłaś, że ze Stowarzyszenia Mudita zrobiła się taka grupa, tak? I ona istnieje w tym momencie od roku?

Pani Basia: Zgadza się. Spotykamy się na Zoomie i wspólnie się wspieramy, rozmawiamy, przyjaźnimy się. Jest nam też różnie, bo choć każda z nas boryka się z inną niepełnosprawnością dziecka, to jednak mamy podobne problemy, podobne zmartwienia, czasem rozterki, smutki. I jesteśmy taką grupą, która się wspiera w tym wszystkim, w takich trudniejszych chwilach, które są i pewnie będą. Raz do roku odbywa się takie spotkanie rodzin, taki zjazd rodzin SMA. Jest to szalenie ważne, aby spotykać się wspólnie, aby się wspierać, bo rodzice, którzy też borykają się z taką samą chorobą dziecka najlepiej Ciebie zrozumie, bo ma te same problemy, kłopoty. Więc tak, są zarówno tam różne spotkania, wykłady, warsztaty dla rodzin, ale też czas taki, aby wspólnie siąść przy kawie, aby porozmawiać, aby się podzielić tą swoją historią, znaleźć, nawiązać nowe



znajomości, przyjaźnie, ale też, żeby nasze dzieci się poznały. I mam nadzieję, że w przyszłości też, żeby dla siebie były taką grupą wsparcia.

Kuba: Jak to wygląda z Krzyśkiem, jeżeli chodzi o przyszłość - czy da się na tyle ujarzmić tę chorobę, żeby mógł samodzielnie żyć?

Pani Basia: Tak, to leczenie, którym jest objęty Krzysiu daje szansę na samodzielność w przyszłości, na to że będzie mógł funkcjonować jako samodzielny młody człowiek. Ale jaka będzie ta przyszłość, tak naprawdę nikt nie wie. Nie wiadomo jak ten lek, który przyjmuje, dalej będzie na niego wpływał. Teraz jest super. Teraz widzimy olbrzymią poprawę. Widzimy, że lek działa, co nas bardzo cieszy. Nie wiem po prostu jaka ta przyszłość będzie, ale staram się na nią patrzeć pozytywnie, z nadzieją. A Krzysiu na pewno zawsze to nasze wsparcie będzie miał.

muzyka

Kuba: Jeszcze tylko chciałem spytać kończąc, czy masz jakąś jeszcze konkretną myśl, którą chciałabyś przekazać do osób, które tego słuchają - czy to do osób, które też są w rodzinach z niemobilnością, czy po prostu zwykłych słuchaczy?

Pani Basia: Myślę, że bardzo ważne jest, aby nasze społeczeństwo z większą tolerancją na takie osoby z niepełnosprawnościami patrzyło. Bardzo mi na tym zależało, aby moje dziecko wzrastało w otoczeniu, które je w pełni akceptuje, rozumie i gdzie ta jego odmienność nie będzie dziwactwem, a będzie po prostu tylko inną taką różnorodnością.

muzyka

Kuba: Kolejny odcinek podcastu Mocny za nami. Dzięki wielkie za obecność. Bardzo nam zależy na zwiększeniu świadomości społecznej na temat rodzin niemobilnych. Dlatego jeżeli chcesz być częścią tego, zachęcam do pokazania tej rozmowy innym. Zapraszam też do śledzenia stowarzyszenia 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 za przesłuchanie i do następnego. Na razie!

muzyka

