

## **Mecenas Różycki: Jestem żyjącym dowodem na to, że SM to nie wyrok**

**Rozmowa z mecenasem Jackiem Różyckim z Opola, społecznikiem, sekretarzem zarządu polskiego oddziału Amnesty International**

- Na pańskim profilu na Facebooku bliżsi i dalsi znajomi mogli przeczytać, że cierpi pan na stwardnienie rozsiane. To bardzo odważne wyznanie. Mimo to przypuszczam, że też bardzo trudno było powiedzieć o swojej chorobie?

- Poniekąd. Ponieważ post napisałem dwa dni wcześniej, zanim opublikowałem go na Facebooku. Chodziłem po domu i się zastanawiałem, czy to opublikować. Miałem wiele różnych wątpliwości. Napisałem nie po to, żeby zwrócić na siebie uwagę. Bo to byłoby strasznym absurdem. Brałem pod uwagę, że tak może zostać to odebrane. To jest bardzo osobiste, więc bardzo trudno się o tym mówi. Prawie 11 lat upłynęło od zdiagnozowania u mnie stwardnienia rozsianego. Ale do tej pory udawało mi się skutecznie udawać. Ostatnio jednak stwierdziłem, że kosztuje mnie to już zbyt wiele siły. Natomiast przepelniony mądrą empatią odbiór sprawił, że mam tej siły znowu więcej.

- **Ten coming out coś zmienił?**

- Pozytyw tego coming outu był taki, że zrzuciłem z siebie cały ten balast. I dopiero wtedy odkryłem, jaki on był ciężki, bo teraz mogę o tym już swobodnie mówić. Kiedy wcześniej się zachwiałem, albo mną zarzuciło, było mi głupio, że ludzie sobie pomyślą, że jestem pijany. Musiałem się nad tym wszystkim skupiać. Choć nie wymagało to jakiejś nadludzkiej siły. Żyłem z tym wszystkim, w głowie mi to siedziało. Po opublikowaniu posta już się tym nareszcie nie przejmuję.

- **Jaki był początek?**

- To było prawie 11 lat temu. Trochę kręciło mi się w głowie. Poszedłem zbadać błędnik, okazało się, że z nim jest wszystko w porządku. Informacja ta oznaczała jednak, że najprawdopodobniej mam SM... Potem było oczywiście jeszcze bardzo wiele kolejnych badań. Z moją „ulubioną” punkcją lędźwiową na czele. Przez ostatnie lata miałem ich już z sześć. Niemniej najmocniej wspominam tę pierwszą. Nie wiedziałem jeszcze wtedy, że najgorszą rzeczą jest wstać po tym zabiegu do pionu. Następnie pójść gdzieś o własnych siłach. Nikt mi jednak nie powiedział, że mam przynajmniej przez dobę leżeć plackiem. Mało tego – wysłano mnie pieszo z gabinetu zabiegowego do mojej położonej piętro niżej sali... Po tym nastąpił siedmiodniowy makabryczny ból głowy. Przy następnych punkcjach już stanowczo odmawiałem jakiegokolwiek pionizowania. I głowa już ani razu nie bolała. Szkoda, że za każdym razem musiałem się kategorycznie i głośno sprzeciwiać. Niejednokrotnie bowiem personel medyczny próbował ze mną na ten temat dyskutować. Jednak uznałem, że nie ma już pola do dyskusji.

- **A jak padła diagnoza?**

– O tym, co mi jest, dowiedziałem się na korytarzu pełnym ludzi, że „wyszło SM”. Tyle usłyszałem... Lekarka kompletnie pozbawiona empatii. Zostawiła mnie tak z tym na korytarzu. Wtedy był luty, a w maju obchodziłem trzydzieste urodziny.

– **Bardzo zmieniło się życie z diagnozą „stwardnienie rozsiane”?**

– Jeszcze wtedy, na tym korytarzu, zapytałem panią ordynator, co będzie za 10 lat. Byłem przekonany, że to „kaplica”, ale usłyszałem: „Spokojnie, będzie pan normalnie żyć, są terapie”. Wtedy zastanawiałem się, ile jeszcze mi zostało tego normalnego życia. Ale z uwagi na to, że nic mi nie było, a wspomniane wcześniej lekkie zawroty głowy po tym pierwszym pobycie w szpitalu praktycznie ustały, uznałem, że właściwie nic się nie zmieniło. Wlewano we mnie sterydy, które wygaszały ogniska zapalne. Stwardnienie rozsiane to choroba – jak na razie – nieuleczalna. Powstają demielinizacyjne zniszczenia tkanki nerwowej i w żaden sposób już się tego nie odbuduje. Te komórki nerwowe umierają. Natomiast kumulacja tych zniszczeń powoduje, że jest coraz trudniej. Cały więc polega na tym, aby rozwój tej choroby próbować maksymalnie spowolnić. A nawet zatrzymać. Smutną alternatywą jest bowiem wózek – jeżeli człowiek poddałby się zupełnie i nic nie robił.

– **Ciągle słyszymy, że mózg i cały nasz układ nerwowy, to przestrzeń jak Kosmos, bo ciągle nieznana.**

– To ma swoje dwie strony. Jedna z nich to taka, że dzisiaj łatwo jest wrzucić jednostkę chorobową do worka pod nazwą SM. Potem odpowiedź lekarza na każde pytanie jest taka: „Wie pan, to jest mózg, to są nerwy, a my tak naprawdę nie wiemy, co się będzie działo. I czy na pewno to jest to”. Kiedy 10 lat temu pierwszą swoją lekarzkę pytałem o rokowania, to usłyszałem: „Tam są ulotki, proszę sobie poczytać”. Uznałem wtedy, że jeśli tak ma wyglądać opieka medyczna dla chorych na SM, to ja bardzo dziękuję. Skoro potrafię czytać, dam sobie radę sam – przynajmniej nie będę musieć znosić tego typu nieczułego poniżania. Jak się wtedy dowiadywałem, jakie są metody leczenia, to była to ciężka chemia, Interferon, podawana w zastrzykach w brzuch. Nie przyjmowałem tego, bo nie było ze mną źle. Więc żyłem normalnie. Zgodnie z moimi przewidywaniami, przez dekadę medycyna poszła mocno do przodu. I teraz jest tabletką, którą biorę raz dziennie. I jestem monitorowany u lekarza raz w miesiącu. Z tej obecnej pani doktor jestem bardzo zadowolony. Ale nie zawsze tak było...

– **Co mogło być nie tak? Wiele osób powie: jak to, znany mecenas, więc nie powinien mieć takich samych problemów jak przeciętnie chorujący.**

– Po niemal roku nieustannego domagania się ode mnie przez moją poprzednią lekarzkę najprzeróżniejszych dokumentów usłyszałem: „Nie mogę już zakwalifikować pana do programu lekowego, bo minął rok od ostatniego rzutu i musimy czekać na kolejny...”. Wściekłem się, postanowiłem wreszcie zmienić lekarza i trzasnąłem drzwiami. Na pierwszej wizycie u obecnej lekarki od razu dostałem tabletki! Czyli jednak się dało.

– **Coś pewnie musiał pan jednak w swoim życiu zmienić?**

– Kiedyś uwielbiałem słońce, smażyłem się godzinami. Teraz na słońcu czuję się tak, jakby ktoś „wyłączył mi zasilanie”. Więc wychodzę po zachodzie.

– **Stąd ta fascynacja Norwegią?**

– Jeździłem tam już przed tą diagnozą. Bardzo lubię skandynawskie klimaty i temperatury. Na Wyspach Owczych średnia roczna temperatura to 12 stopni C., taka odpowiednia dla mnie. Kiedy tam wylatywaliśmy z Kopenhagi, było 26 stopni, ale powyżej tej temperatury to już nie dla mnie.

– **A potem był koronawirus...**

– W październiku 2021 przeszedłem covid. Po pięciu dniach wyszedłem z domu, właściwie bez żadnych reperkusji. Ale po dwóch miesiącach straciłem czucie w lewej ręce. Nastąpił rzut po covidzie, wiedziałem, że tak może być. Po szpitalu odzyskałem czucie w ręce. Mimo to gorzej chodzę.

– **To czucie w ręce to wynik walki o powrót do sprawności?**

– Rehabilitacja tutaj jest kluczowa. W mojej sytuacji jeżeli człowiek siedzi i beczynnie czeka, to doczeka się wózka. Bezruch powoduje marazm psychiczny, więc tylekroć, ile mogę, to chodzę. Świetnym sposobem jest też pływanie. Raz, że to ruch, a dwa – w wodzie nie sposób przecież stracić równowagi. Chociaż ostatnio trochę zaniedbałem pływanie. Dlatego, że dużo pracuję, ale wrócę do regularnego pływania. Ruch daje siłę, ale jeśli przesadzę z wysiłkiem, to może zakończyć się kolejnym rzutem.

– **Właśnie, dużo pan pracuje. Nie zaprzestał pan tego: adwokat, społecznik, Amnesty International. Pracuje pan za dwie, a może więcej osób.**

– Początkowo niewiele mi dolegało. Może troszkę gorzej chodziłem, czego nie było widać. Starałem się, żeby tego nie było widać, latami to trwało. W domu byłem ciągle napominany, że robię za dużo. I moja „druga połowa” miała rację przez te wszystkie lata. Teraz robię jedną piątą z tego, co robiłem wcześniej, bo to było szaleństwo. W końcu trafił do mnie argument, że jeśli już coś robię, to muszę podejść racjonalnie. I chyba jestem dziwnym człowiekiem, z takim moralnym ADHD. Potrafię skupić się nad czymś, czym według większości ludzi nie warto zawracać sobie głowy. Zazwyczaj padłoby: „A jaki masz w tym interes?”. Do mnie takie pytanie w ogóle nie trafia. Bo kiedy słyszę kretyna obrażającego inteligencję przeciętnego człowieka, to nie potrafię przejść obojętnie. Staram się merytorycznie pomagać najprzeróżniejszym osobom z różnych względów narażonym na ich represjonowanie ze strony władz państwowych. Jeżeli weźmiemy np. płaszczyznę prawną-karną – to są po prostu uniewinnienia. Tak było w przypadku dzieciaków protestujących przeciwko zmianom klimatycznym. Te sprawy zazwyczaj kończą się sukcesem. Ale to nie jest tyle wynik mojej intelektualnej pracy, co tego, że te sprawy okazywały się obiektywnie bezzasadne. To nie było trudne, żeby zwalczyć absurdalne oskarżenia.

– **Tak, jak w przypadku młodego opolskiego aktywisty Kacpra Lubiewskiego. I wielu innych, których pan bronił pro bono?**

– W przypadku Kacpra udało się wręcz nie dopuścić do wszczęcia samego procesu. Do tej sprawy włączył się nawet ówczesny Rzecznik Spraw Obywatelskich. Wraz z Biurem RPO zgodnie o to wnosiliśmy. A sąd rodzinny podzielił nasze racje. Miałem też bardzo podobną inną sprawę – tam jednak o „nielegalne użycie megafonu” obwiniona została osoba już pełnoletnia. Oczywiście, udało się ją obronić – przepis artykułu 156 ustawy o ochronie środowiska mówi, że owszem – nie wolno megafonu używać na co dzień. Ale ustęp drugi mówi, że za wyjątkiem legalnych zgromadzeń publicznych. A obwiniona użyła tego sprzętu właśnie w takich okolicznościach.

– **W którym momencie poczuł pan, że trzeba działać?**

– Moja kategoryczna i aktywna niezgoda na ekscesy władzy państwowej po 2015 roku rozpoczęła się właściwie zaraz po ułaskawieniu, w dużym cudzysłowie, panów Kamińskiego i Wąsika przez pana Dudę. Po tym absurdzie pomyślałem, że trzeba działać. Wtedy zaangażowałem się w tworzenie regionalnych struktur KOD. Ale też to był punkt zwrotny, kiedy przestałem racjonalnie wydatkować swoją energię. Wtedy zaczęły się te demonstracje pod istniejącym wówczas prawdziwym Trybunałem Konstytucyjnym. Wieszanie koszulki KONSTYTUCJA na kolumnie Zygmunta. I później, w 2017 roku, kiedy pan Duda podpisywał szczytową pod względem kuriozalności ustawę, którą pozamiatano KRS. Uważam, iż warto było, żeby pokazać, że po tej naszej stronie jest jakaś sprawczość. Bo mogłoby być o wiele gorzej. Owszem, ten walec się toczy. Ale gdyby nie nasze protesty, zmiażdżyłby już naprawdę znacznie więcej praw i wolności.

– **Czy choroba ma wpływ na to, jakich spraw się pan podejmuje?**

– O chorobie dowiedziałem się, będąc na drugim roku aplikacji adwokackiej. Czyli właściwie cała moja działalność odbywała się ze stwardnieniem rozsianym „z tyłu głowy”. Na pewno nieco trudniej fizycznie było mi odbyć aplikację. Środowisko jednak nie mogło tego dostrzec. Ta sama sytuacja miała miejsce przez kolejne lata praktyki adwokackiej. Niejako w naturalny sposób towarzyszył mi przy tym ten mój sprzeciw co do bezczelnego i topornego poniewierania przez władzę prawnocłowiecznych standardów. Czułem to jako swoisty imperatyw – nie mogłem pochylić głowy i przejść nad tym do porządku dziennego. Uznać, że „jakoś to będzie”. Tym bardziej nie mogłem pojąć jakichkolwiek zachowań koniunkturalnych. Zresztą – wciąż nie mogę.

– **Choroba przestaje istnieć, kiedy rzuca się pan w wir działalności?**

– W 2016 roku wysokie temperatury latem zaczęły mi już odczuwalnie przeszkadzać. A demonstracje były głównie latem. Pamiętam demonstrację w Radomiu w 2016 roku, temperatura sięgała 40 stopni. Szliśmy w marszu z Mateuszem Rosą, ówczesnym przewodniczącym opolskiego KOD, podpierając się wzajemnie. On już wiedział o mojej chorobie. Ale minął kolejny rok i nastąpił słynny lipiec 2017. I wtedy znowu trzeba było działać. Dwa razy w tygodniu byłem w Warszawie na proteście pod Sejmem. I zawsze w Opolu na placu Daszyńskiego. Wymagało to ode mnie jakiegoś samozaparcia. Ale inaczej się nie dało.

**– A pan sam czuje, że choroba coś jeszcze w panu zmieniła?**

– Rozklejam się przy różnych okazjach, co medycyna opisuje jako labilność emocjonalną. Pamiętam takie dwie szczególne okoliczności. Zaintonowałem hymn i wszyscy demonstrujący pod sądem w Opolu zaczęli go śpiewać. I łzy mi płynęły po twarzy. Drugi taki moment miałem podczas Łącucha Światła pod Sejmem w lipcu 2017 roku. Na scenie otaczało mnie bardzo wiele osób, a wśród nich była też pani Wanda Traczyk-Stawska. Po jej wystąpieniu Magda Filiks zapowiedziała dwóch adwokatów: Bartka Piotrowskiego ze Śląska i mnie. Wziąłem mikrofon i głos mi się zaczął łamać. Bo sytuacja niezwykła, te tysiące protestujących i pani Wanda. Więc ta kumulacja spowodowała potok łez. Nikt tego nie widział, ale moja świadomość była taka, że każdy to zobaczył. Czasem, kiedy szedłem i się zachwiałem, to mówiłem, że się potknąłem. A teraz powłóczę nogą. I już chyba nie miałem siły odpowiadać, że to powikłania neurologiczne po covidzie. Teraz ludzie przestali się pytać, co ze mną się dzieje. Mam nadzieję, że niedługo medycyna da nam „magiczną” tabletkę. Choroby raczej nie cofnie. Ale ją zatrzyma.

**– Istnieje przekonanie, że stwardnienie rozsiane to właściwie koniec. Tylko położyć się i czekać na śmierć.**

– Właśnie dlatego dałem się przekonać do udzielenia tego wywiadu – chciałem pokazać, że nie tylko nie wolno stracić w sobie wiary. Ale wręcz trzeba (i przede wszystkim można) naprawdę wiele zrobić. Bo w powszechnej świadomości istnieje taki mit, że SM to wyrok i że niewiele można zrobić. Myślę, że jestem żyjącym dowodem na to, że nawet w tej sytuacji można zrobić bardzo dużo. Choć trzeba robić mądrze.

**– Czy dużo prowadzonych przez pana spraw należy do tych, które zapadają w pamięć na długo?**

– Owszem, są sprawy trudne, zapadające w pamięć. Ale zazwyczaj staram się jednak przypominać sobie te prawdziwie zabawne. Bo takich na szczęście też jest bez liku. Warto też przy tym zauważyć, że trzy czwarte spraw mogłoby w ogóle nie zaistnieć, gdyby postępowało się racjonalnie. Jak jednak wiadomo, racjonalizm w życiu społecznym jest towarem deficytowym. I nie chodzi mi o życie parlamentarne. A o takie codzienne, najzwyczajniejsze.

**– Skoro o zwykłym życiu, to istnieją dla pana spotkania towarzyskie z alkoholem?**

– Alkohol jest zdecydowanie przeciwwskazany. Jestem normalny i lubię sobie zrobić drinka, ale samopoczucie jest potem straszne. Dwa lata temu wyszedłem ze szpitala przed sylwestrem. Miałem rzut choroby, który jest wyrazem stanu zapalnego w organizmie. Wtedy podawano mi sterydy, a one powodują reset układu odpornościowego. To była akurat szósta fala covidu, więc stan zapalny został zdławiony. Ale za cenę utraty odporności. Miałem siedzieć w domu przez dwa tygodnie, potem czekać, aż szczepionka zacznie działać. Więc zrobiłem imprezę sylwestrową online. Było wesoło, rozmawialiśmy i drinkowaliśmy. Ale następnego dnia czułem się dramatycznie. Zastanawiałem się nad powrotem do szpitala. Wrócił paraliż lewej ręki.

Alkohol jest neurotoksyną, zabijającą nam szare komórki. Więc alkohol przestał mi smakować. Poza tym nie jestem fanem pozbawiania się świadomości i racjonalnego myślenia.

– **Często powtarza pan: „racjonalnie”, „mądrze”. Co teraz powinniśmy zrobić mądrze?**

– Za mało ludzi nadal mówi, co trzeba zrobić, jeśli ktoś nie chce brać udziału w referendum ogłoszonym przez PiS. W tej grotesce. Tak, żeby to nie było przeciwnie skuteczne. Nawet kilka dni temu słyszałem profesora, który mówił o przedarciu kartki referendalnej. Nic bardziej mylnego! Samo wzięcie karty powoduje, że bierzemy udział w referendum. Jak ją przedrzemy, to jedyny skutek będzie taki, że nikt tam już nic nie dopisze. Drugim skutkiem jest narażenie się na odpowiedzialność karną – drzeć kart wyborczych po prostu nie wolno. Wiadomo, że tutaj nie chodzi o odpowiedzi, tylko o „podkreślenie” frekwencji. Jeśli nie chcemy brać udziału w tej instrumentalnej, cynicznej i populistycznej grze, nie możemy wziąć tej kartki! Trzeba tylko przy tym dopilnować, czy komisja odnotowała „karta nie została wydana”. Mamy dwa miesiące do wyborów i tę wiedzę trzeba rozpowszechniać.

– **Zapewne bywają słabsze dni, kiedy choroba mocniej daje znać o sobie. Co pan wtedy myśli?**

– Słabsze dni mam teraz wszystkie. Bo jestem słabszy. Gorzej chodzę, to jest frustrujące, kiedyś byłem sprawny. Jestem ratownikiem wodnym, ale dzisiaj już nikogo bym nie uratował. Kochałem chodzić po górach, param się fotografią. Kiedyś byłem na Lofotach, na kole podbiegunowym w Norwegii. Tam spotkaliśmy fotografa z National Geographic w miejscowości Reine. Ten fotograf nie mógł zrozumieć, że przyjechaliśmy z Polski. Spaliśmy w aucie, jedliśmy pasztety, tylko żeby móc fotografować. Ten człowiek naprawdę nie pojmował, że nam nikt za to nie płaci. Teraz już jednak nie jestem w stanie fotografować i podróżować w ten sposób. Ale „odkryłem” inny – obecnie fotografuję dronem. Czyli latam siedząc.

– **Zawsze ma pan perspektywę, bo pracuje, protestuje i robi fantastyczne zdjęcia.**

– Tak już jest, że każdy człowiek musi mieć perspektywę. Moja sytuacja nie jest oczywiście najlepsza, ale absolutnie nie jest beznadziejna. Myślę, że to kwestia odpowiedniego nastawienia. Nie robię już zdjęć ciężką lustrzanką, ale przesiadłem się na drona i też czerpię z tego ogromną radochę. A przy okazji uczę się czegoś nowego. Trochę mniej aktywnie protestuję, ale i tak staram się głośno wyrażać ważne dla mnie wartości i idee. Natomiast w pracy stricte adwokackiej choroba nie przeszkadza mi w ogóle. Jedyna różnica jest taka, że trochę dłużej zajmuje mi przejście do sali rozpraw. Ale jak już dotrę, daję radę najlepiej, jak potrafię. Tak, że trzeba robić swoje i nieustannie dostrzegać perspektywę. Chorobę traktuję jako przeszkodę, którą wystarczy pokonać – tylko trzeba „tego” chcieć i „to” zrobić.