

Gdy państwo nie działa, jesteśmy skazani na żebractwo

- Ludzie nie mają świadomości, jak funkcjonują takie rodziny, nie wiedzą, że tak naprawdę wszystko jest postawione na głowie, podporządkowane jednej osobie - mówi Monika Wojtysiak. Z mamą Ani i Dawida, prezeską stowarzyszenia "Ja Jestem" - rozmawia Natec

Z Facebooka Moniki Wojtysiak:

Matka dziecka

Choć mój syn ma 22 lata to wydaje mi się, że od 22 lat mam niemowlaka. Właśnie kończy się kolejna noc, gdy z przerwami przespałam jedną godzinę i dwadzieścia minut. Gdyby takie noce zdarzały się czasem. Niestety, zdarzają się często, kilka razy w miesiącu. A pozostałe... no cóż, śpisz na czuja, bo Dawid się zachłyśnie śliną i masz zryw na równe nogi. Szybko walcząc ze spastyką poprawiasz wygiętą głowę. Innym razem budzi cię dziwny dźwięk, bo to spastyka sprawiła, że twoje dziecko ma twarz wbity w poduszkę i walczy o oddech. Takie są noce, a dni bywają różne. Jak Dawid jest w formie i widzisz jego radosną twarz, to widok ten łąta na kawalki rozbite serce. A czy po takiej nocy śpi w dzień? Tak, kilka minut w wózku i jest jak nowo narodzony. A ty ubierasz się w uśmiech (coraz trudniej) i walczysz dalej. Widzisz światełko w tunelu - asystent osoby niepełnosprawnej. Gdy poczujesz się spokojniejsza, to usłyszysz, że z osiemdziesięciu godzin miesięcznie w zeszłym roku, w tym masz tylko trzydzieści. Mimo to z nadzieją czekasz, aż w końcu ruszy program. Mija styczeń, luty, marzec i masz nadzieję, że ruszy w kwietniu. A ty dajesz radę, bo jak nie ty, to kto?

A żeby było ci trudniej, zaczynasz działać w stowarzyszeniu "Ja Jestem". Jesteś dumna, bo to twój syn wymyślił nazwę. Wiesz że musisz coś zrobić, bo nieubłaganie nadchodzi czas w którym Dawid skończy 25 lat. I co wtedy? Znika z systemu, zostaje w domu. Już nie przysługuje ci żadna rehabilitacja. Znow chodzisz i żebrzesz o 1,5 procent podatku. Wiesz, że trzeba wymienić wózek i znow musisz czekać, bo może dostaniesz dofinansowanie i myślisz skąd wyczarujesz kilka tysięcy na dopłatę. Wiesz, że znow zbliża się termin turnusu, a ty jesteś przerażona. Znow kilka tysięcy i myślisz "co się stało, czemu to już cię nie cieszy". Że już nie dajesz rady jechać sama. Że znow wrócisz z "urlopu" padnięta. Ale wiesz, że robisz to dla dziecka, dla jego lepszego funkcjonowania i mniejszego bólu. Wiesz, że jak odpuścisz to spastyka wygra - sprawi przykurcze i ból.

A co przy tym wycierpi twoje zdrowe dziecko, które często musi odsunąć się na drugi plan. Czasem przejmuje rolę matki, gdy widzi, że rodzicielka pada na twarz. Przytuli, gdy brakuje mi sił. Wybierze szkołę tak, by być blisko Dawida, gdy ten dostanie atak. Ania to mój bohater, który jest przy mnie i przy bracie. Mimo, że nie jest to łatwe. Mogłaby - tak jak ojciec - uciec z domu i szukać spokoju poza nim. Wyladowywać frustracje na matce. Ale nie, to nie jest ten typ człowieka. To moja bohaterka, której chciałabym wszystko wynagrodzić. Czy wiesz co jest dla mojego dziecka spełnieniem marzeń? Spędzanie beztrudnie kilku godzin sam na sam z matką. A wiesz jakie to jest mało realne... Ale cóż ubierasz się w uśmiech i ruszasz w świat, mając nadzieję, że dziś będzie lepszy dzień. Kocham swoje dzieci i nie wyobrażam sobie lepszej nagrody niż uśmiech Ani i Dawida. Więc gdy ci smutno i źle, pomyśl o nas. Może wtedy łatwiej przetrwasz trudne chwile.

- Jak pani minęła dzisiejsza noc?

- Nie była najgorsza, choć zawsze muszę spać w trybie czuwania. Nigdy nie jest to taki sen, jak u innych ludzi, którzy mogą po prostu położyć się, zamknąć oczy i obudzić rano.

- Co w takim razie oznacza zwrot "nie była najgorsza"?

- Musiałam czuwać, nasłuchiwać syna, poprawiać jego głowę. O dziwo nie było dziś akcji z rozpinaniem pampersa.

- To znaczy?

- Dawid jest mężczyzną, ma swoje fizjologiczne potrzeby, które wymagają mojej uwagi i mówiąc szczerze... zajęło mi kilka lat, aby domyślić się o co chodzi, gdy nagle w nocy zaczyna stękać. Zastanawiałam się, czemu tak bardzo się denerwuje, a wystarczyło rozpiąć pampersa i chłopak poczuł ulgę.

- Domyślam się, że mówi pani o sprawach związanych z jego seksualnością i potrzebą czegoś w rodzaju masturbacji?

- Dokładnie tak. To duży problem, niestety w naszym kraju właściwie przemilczany. Nie ma u nas asystentów seksualnych osób z niepełnosprawnościami, nie rozmawia się o tym zbyt wiele. A w tej sferze Dawid rozwija się dokładnie tak samo, jak każdy inny mężczyzna.

- W Polsce mamy problem z rozmawianiem o seksie osób zdrowych, temat seksualności osób z niepełnosprawnością praktycznie nie istnieje.

- To prawda. Dla mnie również rozmawianie o tym nie zawsze było łatwe, ale chcę o tym głośno mówić, zwłaszcza młodym matkom, które mają dzieci pampersowane. Chcę, by miały świadomość. Czasem rozpięcie pampersa może sprawić, że dziecko przestanie się męczyć.

- Rozmawiacie o tym w środowisku rodziców dzieci z niepełnosprawnościami?

- Gdy jesteśmy w zaufanym gronie, to oczywiście takie tematy się pojawiają. Nie mogę jednak powiedzieć, że udało nam się wypracować jakieś uniwersalne rozwiązania, które każdy może zastosować. To zawsze dzieje się metodą prób i błędów. Faktem jest, że gdy spotykam się z dziewczynami, z którymi od 16 lat jeździmy na turnusy, to wspieramy się i wiemy, że możemy sobie powiedzieć o wszystkim. Natomiast wiem, że wiele osób szuka wsparcia w mediach społecznościowych. Tam jednak pojawia się sporo fake newsów, więc warto uważać.

- Wróć do mojego pierwszego pytania. Jak wyglądałaby ta noc, gdyby była bardzo zła?

- Stan Dawida troszkę się pogorszył i ma problemy z nadmiarem bardzo gęstej śliny. Musiałam więc zacząć go odsysać. Czasami wystarczy, że zrobię to raz wieczorem i potem jest OK, ale są też takie noce, gdy nie mogę zmrużyć oka, bo syn przez cały czas się męczy. Nie wiem od czego to zależy, ale to stanowi dodatkowy problem. Poza tym od urodzin Dawida funkcjonuję w trybie czuwania. Spastyka (zaburzenie czuciowo-ruchowe, które polega na wzmożonym napięciu mięśni, często będące powikłaniem dziecięcego porażenia mózgowego - przyp. red.) ma to do siebie, że jak chory zaczyna się dławić, to zamiast przechylać głowę w dół, ona ucieka do tyłu, więc człowiek się dusi.

- Zdarzały się takie dramatyczne sytuacje?

- Na szczęście nie, ale czarne myśli często próbują się do mojej głowy przebić. Dlatego od 22 lat nie spałam dobrze. Nigdy nie przespałam całej nocy.

- Trudno sobie wyobrazić, że można w taki sposób funkcjonować. Pani jednak daje radę.

- Bo trzeba. Niejednokrotnie, gdy córka widzi, że ja już jestem zajęchana to do północy czuwa przy swoim bracie. Wtedy te 2-3 godziny próbuję się przespać z większym spokojem, choć przyznam szczerze, że nie da się tego trybu czuwania tak po prostu wyłączyć.

- Dlaczego napisała pani ten post na Facebooku (cytujemy go wyżej - przyp. red.)?

- Miałam gorszy moment. Za mną była bardzo słaba noc, a do tego doszła jeszcze kiepska informacja o tym, że z osiemdziesięciu godzin asystenta, dostaniemy tylko trzydzieści. Nie wspominając już o tym, że do dziś tego asystenta nie ma (post został napisany 30 marca, nasza rozmowa miała miejsce 18 maja - przyp. red.). Był to więc moment kryzysu. Po chwili chciałam ten wpis usunąć, ale dziewczyny powiedziały mi, że to bardzo ważne słowa i nie powinnam tego robić.

- Czują pani, że poruszyły i wybrzmiały?

- Po czasie dowiedziałam się, że poruszyły naprawdę wiele osób. Ludzie nie mają świadomości jak funkcjonują rodziny z osobą z niepełnosprawnością. Nie wiedzą, że tak naprawdę wszystko jest postawione na głowie, podporządkowane choremu dziecku, przy tym musisz wychować też dziecko zdrowe, co jest bardzo trudne. Chory zawsze będzie wymagał więcej uwagi. Jestem szczęśliwa, że moją córkę udało mi się wychować na bardzo empatycznego człowieka. Jej kontakt z bratem jest niesamowity!

- Jak wygląda pani standardowy dzień?

- Nie ma czegoś takiego jak standardowy dzień, bo wszystko zależy od tego, jak czuje się mój syn. Ostatnio miałam zaplanowany cały dzień, udało się nawet wyrwać do koleżanki na kawę. Weszłam do niej, nie zdążyłam wziąć łyka i otrzymałam telefon ze szkoły, że syn ma atak, więc muszę jechać. Planowanie w moim życiu jest więc rzeczą niezwykle trudną. Wszystko kręci się wokół Dawida, jeżeli on ma dobry humor, to matka też ma dobry humor. Najgorzej jest wtedy, gdy zaczyna się coś dziać. Ania (córka - przyp. red.) zdała właśnie maturę, więc ma już wakacje, ale w normalnej sytuacji byłaby w szkole. Wtedy pojechanie po syna, który ma atak, jest bardzo problematyczne. Nie jestem w stanie odebrać go sama. W naszym kraju funkcjonuje przepis, który mówi o tym, że nauczyciel nie ma prawa podać dziecku leku. Chciałabym, żeby to się zmieniło, bo czasami wystarczy podać Dawidowi lek przeciwbólowy i on jest w stanie się uspokoić. Gdy nie dostanie tabletki na czas, dostaje drgawek całego ciała, wysokiej temperatury sięgającej nawet 40 stopni. Chodzi do Ośrodka Rewalidacyjnego, ale nawet tam nauczyciele nie mają prawa podać mu zwykłego paracetamolu. Nie wiedzą dlaczego on się nagle dziwnie zachowuje, więc nie mogą nic zrobić. I moje słowa o tym, że na pewno coś go boli, nie mają tu znaczenia. Takie są przepisy i tyle. Spastyka powoduje ból, organizm jest obciążony, więc nawet przy zmianie pogody mogą go boleć mięśnie. Mam wrażenie, że stajemy się takim krajem, w którym wszyscy zaczynają się bać, a co za tym idzie - przed wszystkim zabezpieczać. Tego nie róbmy, bo może coś się stać, tego też nie róbmy, bo to ryzyko. Czyli najlepiej położyć Dawida do łóżka, bo tam na pewno będzie bezpieczny. Nieważne, że on chce wychodzić do ludzi, chce się spotykać i tymi spotkaniami cieszyć.

- Jest w stanie podjąć jakąkolwiek pracę?

- Nie ma takiej opcji.

- Jaka odpowiedź w takiej sytuacji daje państwo?

- Wystarczy spojrzeć, co się dzieje. My, rodzice dzieci z niepełnosprawnościami uprawiamy w internecie żebractwo. Dzieje się tak, ponieważ koszt utrzymania mojego syna, rehabilitacji, sprzętu i leków jest ogromny. Kupiłam niedawno "ssaka", wybrałam tańszą wersję za około 300 zł, ale ona kompletnie nie dawała rady. 300 zł poszło więc do śmieci i musiałam kupić taką za 5000 zł.

- "I znów chodzisz i żebrzesz o 1,5 procent podatku" - to cytat z pani profilu w mediach społecznościowych. Rozumiem, że dosadnie opisujący waszą rzeczywistość.

- System jest nieszczelny, sprzęty których potrzebuje Dawid kosztują tysiące złotych, a dofinansowanie jest niewielkie. Wczoraj rozmawiałam ze znajomym, który trzeci rok z rzędu stara się o dofinansowanie turnusu 27-letniego syna, ale dofinansowania nie dostaje, bo chłopak jest przez system traktowany jako dorosły. Nieważne, że on w wieku 27 lat wciąż jest chory. Trafia do puli z dorosłymi, a w tej puli pieniędzy brakuje. Fakt, że mówimy o dofinansowaniu rzędu 3000 zł, przy kosztach turnusu sięgających około 11 000 zł, no ale to zawsze coś... Jestem bardzo wdzięczna ludziom, którzy nas wspierają, mimo że ja naprawdę nie mogę narzekać na moją sytuację. Mam rodziców, bardzo mi pomagają. O swoim byłym mężu, który - mówiąc brzydko - wypiął się zupełnie, wspominać nie będę.

- Chce pani przez to powiedzieć, że wielu ludzi jest w dużo gorszej sytuacji?

- Dokładnie. Gdy otworzyłyśmy stowarzyszenie "Ja Jestem" to zobaczyłyśmy rodziców, którzy cieszą się, że w końcu ze swoim dużym, autystycznym dzieckiem, mogą gdzieś wyjść. Na co dzień zachowuje się nietypowo, krzyczy, w miejscu publicznym jest nieakceptowane, ale przychodzi do nas, zachowuje się normalnie, czuje akceptację grupy i słyszy zwyczajne "fajnie, że jesteś". Osoby z niepełnosprawnościami naprawdę tego potrzebują, a w naszym mieście brakuje miejsc w których mogłyby poczuć się komfortowo. Są oczywiście takie organizacje jak "Zielony Parasol" i zawsze będę pamiętać, że to pani Iwona Bernat do mnie zadzwoniła, powiedziała o warsztatach i zaprosiła na nie razem z synem. On był przeszczęśliwy, gdy w końcu mógł wyjść z domu, poznać innych ludzi.

- Jak działa asystent osoby niepełnosprawnej i dlaczego jest tak, że w jednym roku Dawid może liczyć na osiemdziesiąt godzin w miesiącu z asystentem, a w kolejnym już tylko trzydzieści?

- Wszystko rozbija się o fundusze. Asystent to taka osoba, która przychodzi do Dawida, zajmuje się nim, a ja mam trochę luzu, czasu dla siebie, mogę gdzieś wyjść, coś załatwić czy z kimś się spotkać. To ważne też z perspektywy Dawida - ileż można na tę matkę patrzeć. Każda zmiana otoczenia, spotkanie z kimś nowym, wyjście na spacer, jest dla niego dużym przeżyciem. Funkcja asystenta to sprawa rewelacyjna, wiele osób już o tej opcji wie, złożono mnóstwo wniosków, a państwo nie odpowiedziało na to zwiększeniem puli środków. A wręcz przeciwnie, obcięło ją o 40%. Do tego zaostrzono kryteria, które muszą spełnić ci, którzy chcą asystentami zostać. Jeszcze niedawno wystarczyła zgoda rodzica czy opiekuna osoby z niepełnosprawnością. W tej chwili warunków do spełnienia jest masa, a co za tym idzie - liczba asystentów znacznie się zmniejszyła. Dziewczyna, która ma być w tym roku asystentką Dawida, od 2017 roku jest wolontariuszką w Rodzinnym Domu Dziecka, od lat nieodpłatnie wspiera podopiecznych tej placówki, ale to jest za mało, by

spełnić wymagane kryteria. Wszystko odwleka się w czasie, jest końcówka maja, a asystenta wciąż nie ma. Gdy próbuję się czegoś w tej sprawie dowiedzieć to słyszę, żebym się nie martwiła, bo będę miała więcej godzin do wykorzystania w drugiej połowie roku.

- Gorzej, że jeśli 360 godzin przyznane na cały rok, będzie pani musiała wykorzystać w trakcie ostatnich dwóch miesięcy, to część tych godzin po prostu przepadnie...

- Zgadza się. Spójrzmy też na perspektywę naszej asystentki, która od marca trzymana jest w niepewności. Nie wie czy może podjąć pełnoprawną pracę, a z czegoś musi się utrzymać. Pójdzie do pracy, zwiąże się etatem, więc nie będzie już mogła nas regularnie odwiedzać. Gdyby miała pewność, że od stycznia będzie asystentką jakiegoś podopiecznego, to wiedziałaby w jaki sposób układać sobie życie zawodowe.

- Jak zapamiętała pani pierwsze chwile życia Dawida? Kiedy dowiedziała się pani o tym, że syn cierpi na mózgowie porażenie dziecięce.

- Dawid miał roczek i byliśmy na kolejnej wizycie u neurologa. Nagle usłyszałam od lekarki, że moje dziecko będzie roślinką.

- To jest cytat?

- Tak, dokładnie tak mi powiedziała. A po chwili dodała, że jestem młoda i powinnam się zastanowić czy nie chcę go oddać. Rozleciałam się na kawałki. Dobrze, że obok był mój ojciec, który od razu zaczął mówić, że sobie poradzimy, że będziemy walczyć.

W tym momencie na twarzy pojawiają się łzy. Monikę Wojtysiak przytula córka Ania, która przysłuchuje się naszej rozmowie.

To jest właśnie moja córka, na którą zawsze mogę liczyć w sytuacjach kryzysowych. To wielkie szczęście, że ją mam.

- Co się wydarzyło po tych słowach lekarza?

- Nie zdawałam sobie sprawy z tego, co mnie czeka. Być może ta nieświadomość sprawiła, że trudniej było podciąć mi skrzydła. Cały czas walczyłam, by poprawić komfort życia syna. Rehabilitacja nie sprawi, że on wstanie i pójdzie biegać, ale sprawi, że nie będą codziennie bolały go ręce i nogi, a choroba się nie pogłębi. Dawid jest niezwykle mądrym facetem, zamkniętym w niepełnosprawnym ciele. Nie może powiedzieć tego, co by chciał, nie może pojechać tam, gdzie by chciał, tylko tam, gdzie matka go popchnie. Czasem nie otrzyma czegoś, co bardzo mu się spodobało, bo nie jest mi w stanie tego zakomunikować. Liczę na to, że w tej kwestii uda się nieco pomóc, zakupiłam mu komunikator oraz kamerę, czytającą galki oczne i dzięki temu jest już w stanie przekazywać proste komunikaty. Tego zakupu mogłam dokonać dzięki wsparciu cudownych ludzi z Zespołu Szkół im. Zjednoczonej Europy w Oławie. Zdarzają się takie momenty, w których syn bardzo mnie zaskakuje. Niedawno pierwszy raz od usłyszałam od niego "kocham cię mama". Momentalnie się rozpłakałam, to było niesamowite. Wczoraj przeprosił za atak, który miał dzień wcześniej.

- Gdzie pani szukała pomocy 22 lata temu?

- Jeździłam na rehabilitację, sprawdzałam różne miejsca. To, że Ania mnie nie znenawidziła, gdy z konieczności była trochę z boku, to dla mnie wielki sukces. Staralam się spędzać z nią czas, ale wiedziałam, że tak naprawdę poświęcam się głównie walce o poprawę stanu mojego chorego

dziecka. Takie historie jak nasza bywają podobne, rodziny w których pojawia się osoba z niepełnosprawnością często się rozpadają. Nie chciałabym generalizować, bo na przestrzeni lat to się zmieniło i coraz częściej widać ojców na turnusach, ale kiedyś, gdy na turnus z dzieckiem przyjechał tato, to wszyscy robili wielkie oczy.

- Niewątpliwie jednak wciąż tym najbardziej typowym jest obrazek matki z niepełnosprawnym dzieckiem.

- Tak, choć na pewno nie jest to już regułą. Znam takie przypadki, w których to ojciec został z dzieckiem, a matka odsunęła się na bok.

- Swoją córkę wprost nazywa pani bohaterką. Dlaczego?

- Dlatego, że poświęciła się dla brata. Mogłaby żyć swoim życiem, latać z koleżankami i zajmować się tym wszystkim, co większość dziewczyn w jej wieku. Ona bardzo szybko dojrzała, w każdej trudnej sytuacji mogłam na nią liczyć. Pamiętam jak pierwszy raz została sama z Dawidem w domu. Powiedziałam jej, że ma dzwonić, gdyby tylko cokolwiek się działo. Wyszłam, dotarłam do sklepu i nagle widzę, że dzwoni. Momentalnie zawróciłam w stronę domu, przekonana, że jest jakiś problem. Odebrałam i słyszę: "mamus, nie martw się, u nas wszystko w porządku, właśnie zmieniałam Dawidowi pampersa". Ania jest i zawsze była niezwykle dojrzała.

Włącza się Ania: - Dla mnie to jest normalka. Wiem, że Dawid jest ze mną bardzo związany, czuję że wzajemnie chwytamy swoje emocje. Zdawałam teraz maturę i podczas jednego z egzaminów czułam, że coś jest nie tak. Nie mogłam się skupić, byłam bardzo niespokojna. I co się okazało? Mój brat miał atak.

- Pani tego nie ukrywa, że poświęcenie się dziecku z niepełnosprawnością, oznacza w pewnym sensie zaniedbanie córki.

- Dlatego, gdy tylko mogłam, wolałam odpuścić wszystko inne, by pobyć z Anią. Wiem, że ona jest i zawsze była ze mną, więc zasługuje na dosłownie wszystko...

Ania: - Nie rozklejaj się, bo jestem tu jeszcze tylko przez 3 minuty, nie będę cię zbierać z podłogi jak wrócę od fryzjera!

- Domyślam się, że podejście Ani wcale nie musi być typowe. Nie byłoby niczego złego w tym, gdyby mocniej postawiła na siebie, swoje życie, przyjaźnie, relacje...

- To jest bardzo nietypowe, proszę mi wierzyć. To jest wyjątek od reguły. Będąc matką ciężko jest wyważyć proporcje, gdy wychowuje się zdrowe i chore dziecko. Czułam, że czasem muszę odpuścić zrealizowanie potrzeby Dawida, by pokazać Ani, że jest dla mnie równie ważna. A to bywa cholernie trudne, gdy człowiek pędzi do przodu, byle jakkolwiek pomóc synowi, który cierpi. Znam rodziny, w których dzieci wyprowadzają się z domu w momencie osiągnięcia dorosłości. Mają już dość tego, że od małego musiały dbać same o siebie - gotować, sprzątać, radzić sobie z różnymi problemami, przejmować rolę matki, która dzień w dzień jedzie na rehabilitację z tym drugim dzieckiem. W takiej sytuacji nie ma nic dziwnego, że młoda, dorastająca osoba, chce uciec i zacząć w końcu żyć swoim życiem.

- Każdy młody człowiek ma też swoje problemy, potrzebuje wsparcia, bliskości, czasem zwykłej rady. Pani nie zawsze była to w stanie córce zapewnić.

- Dlatego wiem, że jej reakcja mogła być różna. Jestem jej niezwykle wdzięczna za to, że nigdy się nie skarżyła. Nauczyłam się tego, by nigdy nie obiecywać. Wolę mówić, że się postaram. Nie chcę jej zawieść, a zdaję sobie sprawę, że życie z taką osobą jak Dawid pisze przeróżne historie, więc czasem szczerze chęci nie wystarczą. Raz się z nią założyłam, że jak będzie miała czerwony pasek, to w domu pojawi się pies. No i stanęła na rżęsach, więc mamy teraz psa.

- Zastanawiała się pani kiedyś, skąd ta dojrzałość u Ani?

- Na pewno sytuacja trochę ją do tego zmusiła. Ma bardzo silny charakter, a do tego niezwykłą cierpliwość do Dawida. Lubi mu stawiać wyzwania, stymulować go. Będę to powtarzać - mam wielkie szczęście, że jest obok.

W tym momencie Ania się żegna i wychodzi.

- Dałaby pani radę bez niej?

- Nie. Nie chcę sobie tego wyobrażać, ale wiem, że muszę jej pozwolić odejść, dać jej żyć swoim życiem. Czasami wręcz wyganiam ją z domu, bo ona ma taki charakter, że jak niedawno miała pojechać na kilka dni do Warszawy, to się wahała czy może mnie zostawić samą z Dawidem. Powiedziałam jej wprost, że ma nawet w taki sposób nie myśleć i się pakować.

- To jest podejście nie tyle siostry, co matki.

- Ona jest aż przesadnie odpowiedzialna. Nie chcę źle mówić o byłym mężu, ale nasza sytuacja rodzinna, to kolejny czynnik, który z pewnością miał na nią wpływ.

- Boi się pani momentu, w którym córka wyprowadzi się z domu?

- Bardzo się boję, ale wiem, że ten moment musi nadejść. Jestem zła na państwo, które w żaden sposób nie odpowiada na pytania, zadawane przez rodziny, takie jak nasza. Może tak być, że wyprowadzka Ani zbiegnie się z momentem, w którym Dawid skończy 25 lat i zostanie uwięziony w domu.

- Jak to rozumieć? Wiele razy słyszałem, że osoba z niepełnosprawnością w wieku 25 lat "znika z systemu".

- To jest taki moment, w którym osoba z niepełnosprawnością zaczyna być traktowana jak dorosła. A to oznacza, że dofinansowania nie dostanie, rehabilitacja już nie przysługuje. Bardzo wiele projektów jest dla dzieci do osiemnastego roku życia, czyli do pewnego momentu pomagamy, a potem rodzice niech stają na głowie i zastanawiają się, co robić. Warsztaty terapii zajęciowej są dla osób, potrafiących choć częściowo samodzielnie funkcjonować, zakład aktywności zawodowej jest dla tych jeszcze lepiej funkcjonujących. W Oleśnicy powstało miejsce, które teoretycznie mogłoby przyjąć Dawida po skończeniu 25. roku życia, ale pierwszeństwo mają osoby z najbliższej okolicy. Najpierw zabezpieczone zostaną potrzeby mieszkańców Oleśnicy, a jak pojawią jakieś dodatkowe miejsca, to w pierwszej kolejności otrzymają je niepełnosprawni wysokofunkcjonujący. W naszej gminie brakuje kompleksowej rehabilitacji, mimo że mieszka tu mnóstwo osób z niepełnosprawnościami. Moim marzeniem, ze względu na które zgodziłam się współtworzyć stowarzyszenie "Ja jestem", jest powstanie ośrodka, w którym takie dzieci jak Dawid, Ewa,

Sebastian itd. będą miały miejsce dla siebie. I nikt po 25. roku życia nie powie im, że muszą zostać zamknięte w domu.

- Pani syn do końca życia będzie dzieckiem w ciele dorosłego człowieka. Absurdalne wydaje się przerywanie wsparcia, gdy ono wciąż jest tak bardzo potrzebne.

- Niestety taka jest rzeczywistość. Jesteśmy skazani na żebractwo, szukanie projektów, w których pula funduszy nigdy nie wystarczy dla wszystkich chętnych. I tak w kółko...

- Co się stanie z Dawidem, gdy pani kiedyś zabraknie?

- Pamiętam taki turnus, w trakcie którego Dawid miał 12 lat. Wróciłam z niego z głęboką depresją po tym jak słyszałam rodziców, którzy opowiadali, że muszą przejść ważną operację, ale nie mogą tego zrobić, bo nie mają z kim zostawić dziecka. To jest kolejna trudna sprawa, na którą nasze państwo w żaden sposób nie odpowiada. Pięknie się mówi o opiece wytchnieniowej, której tak naprawdę nie ma. Pani Iwona Bernat zorganizowała dla nas trzydniowy wyjazd i to było coś cudownego. Ktoś z nami usiadł, podał nam do stołu, na cztery godziny zabrał dzieci i mogliśmy w tym czasie pójść na masaż. To były przepiękne chwile, ale potem przyszedł powrót do domu i zderzenie z rzeczywistością. Temat śmierci jest bardzo trudny i mało się o nim mówi. Wiem, że w różnych krajach są specjalne osiedla wspomagające. Rodzic sprzedaje swój dom, wprowadza się tam, może korzystać z opieki wspierającej. Marzy mi się coś takiego także u nas. Obecnie odpowiednią naszego kraju są Domy Pomocy Społecznej, w których umieralność osób z niepełnosprawnością jest bardzo duża, bo nikt się nimi odpowiednio nie zajmuje.

- W naszej rozmowie wspomniała już pani o niedawno powstałym stowarzyszeniu "Ja jestem". Co ciekawe, to Dawid wymyślił nazwę.

- Zastanawialiśmy się z dziewczynami bardzo długo jak je nazwać. W pewnym momencie Ania włączyła Dawidowi komunikator i on zaproponował "Ja jestem".

- Jest pani dumna z syna?

- Zawsze jestem z niego dumna. Rodzice zdrowych dzieci oczekują piątek i szóstek, ja się cieszę jak mój syn zrobi krok, stanie z Anią tak, by dało się go na stojąco przebrać. Cieszę się z pozornie małych rzeczy i mam bardzo wiele powodów do dumy.

- Kiedy pojawił się pomysł na założenie stowarzyszenia?

- Już dawno namawiała mnie na to pani Iwona Bernat, ale początkowo sobie tego nie wyobrażałam. Już teraz jest to ponad moje siły, bo dzień z Dawidem jest obłożony, ciężki i bardzo nieprzewidywalny. A tu pojawiają się umówione spotkania, organizacja różnych rzeczy itd. Zaczęło się od "Białego Pikniku", dziewczyny (Anna Sobota i Agnieszka Śniatała - przyp. red.) pomyliły mnie z Moniką Musiał, myśląc że jestem z Centrum Wolontariatu "Zielony Parasol". Rozmawialiśmy o organizacji pikniku, który tak naprawdę powstał w miesiąc, na co wpływ miało także duże wsparcie burmistrza Bogdana Szczęśniaka. Patrząc na frekwencję był on w szoku, od razu powiedział, że za rok trzeba zrobić kolejną edycję. To też przekonało nas, że warto nasze działania sformalizować.

- Jako stowarzyszenie zrealizowaliście pierwsze cele - chociażby ten, związany z posiadaniem własnej siedziby. Jakie są kolejne marzenia?

- Chcemy zbudować ośrodek dziennego pobytu dla rodzin, które są w stanie funkcjonować samodzielnie, ale potrzebują miejsca, do którego mogłyby oddać dziecko na kilka godzin i móc w ten sposób zająć się swoimi sprawami. W tym czasie dziecko byłoby rehabilitowane i miałyby odpowiednią opiekę. Wielkim marzeniem jest też osiedle wspomagane. Nie wiemy jeszcze, jak mamy to zrobić, jesteśmy obciążone dziećmi, nie rzucimy wszystkiego, by poświęcić się projektowi. Fajnie by było, gdyby ktoś nas wsparł w tej działalności i pomógł nam realizować poszczególne, także te bardzo ambitne cele. Wiem, że nasze idee brzmią jak szklane domy, ale wierzymy, że prędzej czy później dopniemy swego.

- A jaki jest pani wymarzony prezent na Dzień Matki?

- By opieką wytchnieniowa działała tak naprawdę, a asystent osoby niepełnosprawnej był dla takich rodzin jak nasza przez cały rok, a nie od maja czy czerwca.