

O NAS Z NAMI

Poradnik samorzecznictwa dla stałych opiekunów
osób wymagających
wsparcia w codziennym funkcjonowaniu



Fundacja KTOŚ działa w Łodzi od 2018 r., a od 2022 r. również w Poznaniu. Wspieramy osoby, które podjęły ogromny wysiłek opieki nad kimś bliskim, kto wymaga stałej pomocy. Całodobowej, 7 dni w tygodniu, często przez wiele lat.

KTOŚ organizuje opiekę wytchnieniową – na kilka godzin dziennie bezpłatnie wyręcza opiekunów w trosce o osoby chore, dając im chwilę wytchnienia od codziennych obowiązków. To dla nich (często jedyna) szansa na: wyjście z domu, odpoczynek, zjedzenie w spokoju ciepłego posiłku czy nieprzerwany sen. Zapewniamy też bezpłatne wsparcie psychologa i psychoterapeuty.



E-book powstały w ramach projektu „O nas z nami”.

Projekt jest realizowany z dotacji programu Aktywni Obywatele – Fundusz Krajowy finansowanego przez Islandię, Liechtenstein i Norwegię w ramach Funduszy EOG.

Czas trwania projektu: listopad 2021 – marzec 2023

Miejsce realizacji: Łódź

Liczba uczestników: 40 os.

Biuro projektu: Fundacja KTOŚ, al. Śmigłego-Rydza 70, 93-280 Łódź

Koordynatorka projektu:

Magdalena Kijańska – pomysłodawczyni i założycielka Fundacji KTOŚ

tel. 660 434 670, mail: fundacjaktos@gmail.com

Wsparcie dla samorzeczników/czek i współpraca z mediami:

Maja Giżycka-Różalska – członkini zarządu Fundacji KTOŚ

tel. 889 627 256, mail: maja@fundacjaktos.pl

SPIS TREŚCI:

1. Wprowadzenie 5

Kim są opiekunowie osób wymagających wsparcia w codziennym funkcjonowaniu?

O nas z nami

Od koordynatorki projektu - Magdaleny Kijańskiej

O korzystaniu ze wspólnych doświadczeń

2. Dlaczego mam prawo sobie nie radzić? 8

Zespół Stresu Opiekuna – Caregiver Stress Syndrome

Co ludzie powiedzą?

Wypalenie zawodowe

3. Gdzie mam szukać pomocy? 12

Ktokolwiek widział, ktokolwiek wie

Podaż nieadekwatna do popytu

4. Paradoks opiekuna 15

Spełnienie

Tyle musi wystarczyć

Praca? W żadnym razie!

Potrzeby razy trzy

W zawieszeniu

O żesz Ty, Szpilo jedna – Bogumiła Bibel

5. Śmierć i co dalej? 19

Koniec pomocy wraz z dniem odejścia

Co dalej po mojej śmierci?

6. Wartość jakościowej pomocy kompleksowej 21

Prawdziwy asystent

Co ma do tego tzw. „pokolenie kanapkowe”?

Mieszkania wspomagane – „Ja za niego życia nie przeżyję” – Bogdan Bukowiecki.

7. Równi i równiejsi – prawa do świadczeń i droga do ich uzyskiwania 26

Wiek i stopień niepełnosprawności mają znaczenie

Emerytura vs. świadczenie pielęgnacyjne

Jedno okienko i specjaliści od jednego przypadku

W chorobie najważniejszy jest stempel – Ewelina Gajewska

- 8. Dlaczego pomoc psychologiczna jest taka ważna? 31**
Jak czuje się opiekun? – Paweł Majak
Z lotu ptaka – podsumowanie
- 9. Jak działać samodzielnie? 34**
Pomoc dla Wery – Katarzyna Jaśkowiak
Kreatywność i determinacja – Małgorzata Bajur
- 10. Kolektywna zmiana –
– Dlaczego warto się angażować w samorządność? 37**
- 11. Refleksje 38**
Tylko tyle – Bogdan Bukowiecki
Szuflada z niepełnosprawnością – Arkadiusz Starzykowski
- 12. Rozmowy 44**
Co ty zrobisz z takim dzieckiem? – wywiad z Alicją Bańką
Urodzeni sercem – wywiad z Małgorzatą Bajur
- 12. Zakończenie 54**
Słoik życzeń

1. WPROWADZENIE

KIM SĄ OPIEKUNOWIE OSÓB WYMAGAJĄCYCH WSPARCIA W CO-DZIENNYM FUNKCJONOWANIU?

To grupa, o której w Polsce wciąż mówi się i słyszy bardzo mało. Najczęściej są to rodzice osób z niepełnosprawnością. Bywa, że są to także żony lub mężowie osób ciężko chorych lub dzieci, które na cały etat opiekują się schorowanym rodzicem. Opiekunowie żyją w cieniu. Gdy pojawia się choroba bliskiej osoby, często zapominają o tym, kim byli dotychczas, o swoich planach, marzeniach, pasjach. Każdy opiekun to osobna historia. Łączy ich jedno: zmęczenie stałym napięciem, czuwaniem, byciem w gotowości. Niesiemy im wytchnienie i pomagamy na chwilę „zejść z dyżuru”.

„Czasem czuję się tak, jakbym mieszkała razem z moim chorym dzieckiem na bezludnej wyspie, widzę w oddali jakiś inny świat, ale nie mam do niego dostępu” – to wypowiedź jednej z naszych fundacyjnych mam.

W samej Łodzi opiekunek i opiekunów osób, które nie są w stanie żyć samodzielnie jest ponad 25 tysięcy. W Polsce jest ich ponad milio. To niemal tyle samo co mieszkańców Gdańska i Poznania razem wziętych. Nie mogą – jak dotąd – liczyć na satysfakcjonujące wsparcie państwa. Z myślą o nich jako fundacja podjęliśmy się realizacji projektu „O nas z nami”. Problemów i zaobserwowanych zjawisk wymagających uwagi jest bardzo wiele – ta publikacja to próba przyjrzenia się choć kilku z nich.

O NAS Z NAMI

Jedną z najistotniejszych idei przyświecającej powstaniu powyższego e-booka jest opowiedzenie o zebranych zagadnieniach ustami samorzeczników. Niezależnie od tego, jak bardzo zaangażujemy się w mówienie o sprawach opiekunów jako fundacja, nasza perspektywa nigdy nie będzie tak bliska rzeczywistości jak ich własna. Dlatego staraliśmy się skupić na pomocy w przekazaniu treści, a nie tylko wyrażaniu własnego stanowiska. W sytuacji, gdzie opiekunowie OzN (osób z niepełnosprawnością) nie zawsze mają przestrzeń do bycia należyście wysłuchanymi, uważamy, że bycie niejako medium, narzędziem czy pośrednikiem to rola bardzo ważna. Taka też myśl przyświecała nam przez cały okres realizacji projektu. Opiekunowie będący współ-

autorami poniższych tekstów nie potrzebują adwokata – potrzebują być wysłuchani.

OD KOORDYNATORKI PROJEKTU – MAGDALENY KIJĄŃSKIEJ

Często mówimy, że w trudnych chwilach ważne jest, żeby nie być samemu, żeby ktoś był przy nas, ktoś zaufany, żeby ktoś nam pomógł. Przy mnie w momencie podejmowania decyzji o założeniu fundacji był właśnie taki ktoś. Pomyślałam, że to dobra nazwa. Dziś ja sama staram się być takim Ktosiem dla innych. Mało tego – wierzę, że ten Ktoś drzemie w każdym z nas, trzeba go tylko w sobie obudzić. To ścieżka zawodowa, na którą skierowało mnie życie. Czerpię z niej ogromną satysfakcję i myślę, że nic w świecie nie dzieje się przypadkiem.

Pomysł na fundację powstał w mojej głowie kilka lat po stracie dziecka, kiedy próbowałam ułożyć swój świat na nowo. Moja córka była nieuleczalnie chora. Czuwałam przy jej łóżku całą dobę, bez przerwy. Bałam się, że nikt nie zaopiekuje się nią tak jak ja. Dziś wiem, że to nie było dla mnie dobre. Że potrzebowałam odpoczynku, chwili wytchnienia, ale nie byłam w stanie sobie na nie pozwolić. To w dłuższej perspektywie odbiło się na moim zdrowiu. Dlatego dziś tak bardzo zależy mi na budowaniu systemu wsparcia wytchnieniowego w Polsce. Dlatego właśnie staram się mówić głośno o tym, że opieka wytchnieniowa to nie jest luksus, to absolutna konieczność.

Te same myśli przyświecały mi w trakcie realizacji projektu. To kolejny krok na drodze do tego, aby sytuacja opiekunów w Polsce mogła się zmieniać.

O KORZYSTANIU ZE WSPÓLNYCH DOŚWIADCZEŃ

„Mam złożoną wadę serca. Nie mogę się samodzielnie poruszać ze względu na to, że mógłbym gdzieś zasłabnąć na ulicy. Mam też brata z niepełnosprawnością, bez kontaktu, leżącego. No i wiadomo – ja chory, brat chory, więc mama nie bardzo może wyjść z domu, zostawiać nas samych.” – Sebastian Agaciak (29 lat)

Co się dzieje, kiedy któraś z bliskich osób zaczyna wymagać całodobowej opieki? Na początku nie wiemy, gdzie szukać informacji, co robić, bo przecież pierwszy raz w życiu znaleźliśmy się w takiej sytuacji. Mozolnie zaczynamy zdobywać doświadczenie, ucząc się boleśnie na własnych błędach. Często błędy te okupione są bardzo wysoką ceną i emocjonalnym debetem, który trudno później wyrównać.

„Czy człowiek mógł oczekiwać jakiejś pomocy? Niestety, żadnej. Kiedy zacząłem się leczyć w związku z depresją, korzystałem z pomocy psychiatry i psychologa. Psycholog nie dawał mi niczego na talerzu tylko raczej naprowadzał na to, żebym sam zawalczył. Nie było to łatwe, żeby gdzieś pójść, spróbować coś załatwić. W końcu zebrałem się w sobie i poszedłem szukać pomocy. Chciałem dowiedzieć się, z czego mógłbym skorzystać i na co może liczyć Paweł, mój syn. W jednym z urzędów dostałem rzuconą na stół książeczkę z komentarzem, że tu się dowiem, z czego można skorzystać i jak się zdecyduję, to żebym przyszedł.” – Krzysztof Witkowski

Z perspektywy fundacji, znając sytuację wielu rodzin, widzimy, że osoby opiekujące się kimś bliskim szybko stają się najlepszymi ekspertami w sposobach zajmowania się osobą chorą, załatwianiu spraw urzędowych i medycznych, czy radzeniu sobie w kryzysowych sytuacjach. Niestety następuje to najczęściej po przeżyciu momentów, w których nie wiedzieli, co zrobić i nie było nikogo, kto by im cokolwiek podpowiedział. Dlatego mamy nadzieję, że poniższe rozdziały dadzą czytającym je opiekunom poczucie, że nie są sami. I być może otuchę przyniesie im świadomość, że są osoby, które przed nimi mierzyły się z podobnymi wyzwaniem i mają doświadczenie pozwalające uniknąć wielu trudnych momentów.



Fot. Anna Gnatkowska

2. DLACZEGO MAM PRAWO SOBIE NIE RADZIĆ?

Opiekunowie, których na co dzień wspieramy często nie dają sobie prawa do odpoczynku. Nie wybaczą sobie własnych błędów. Bywają sfrustrowani, zrezygnowani albo wściekli. Czy ktoś ma prawo ich oceniać? Jak w społecznej sytuacji, która nie pozwala na słabość, wychwala ich „bohaterstwo” i „anielską postawę”, opiekunowie osób z niepełnosprawnością mają poprosić o pomoc?

„Opieka nad moją siostrą i synem pochłania niewyobrażalną ilość czasu w ciągu dnia. W związku z tym, dla siebie czasu już nie mam. Załatwianie spraw z urzędami, z zarządem lokali miejskich czy ośrodkiem pomocy społecznej wymaga dodatkowego nakładu czasu. Ja sama od dawna powinnam leczyć się na depresję, tylko pytanie, kiedy? W efekcie wstaję rano niewyspana, pomimo że spałam. Czuję ciągłe zmęczenie i jak robot wykonuje te same czynności, lecąc na oparach. O energię na opiekę walczę każdego dnia, marząc o chociaż jednej czynności, która sprawiłaby mi odrobinę radości – jak choćby zwykły spacer po lesie. Nie mam na to szansy.” – Agnieszka, samodzielna mama Bartka z zespołem Aspergera, opiekująca się również w domu leżącą siostrą z niepełnosprawnością sprzężoną

„Życie z chorymi dziećmi jest bardzo ciężkie. Wymagają dwa razy więcej uwagi. A ja będąc samotną matką, mam jeszcze trudniej ze względu na to, że nie mogę zostawić ich samych, opuścić mieszkania. Nie mogę im zapewnić zaspokojenia podstawowych potrzeb, nie korzystając z pomocy drugiej osoby. Opiekunowie wytchnieniowi zostają mi z dziećmi, ja mogę wtedy wyjść, załatwić swoje sprawy. Robią mi też zakupy, przywożą do domu. Sebastiana wozili na konsultacje do Zabrza. Jestem im bardzo wdzięczna, wszystkim. Bo można powiedzieć, że to jest bezcenna pomoc. To jest ich czas, który poświęcają dla ludzi obcych. A w dzisiejszych czasach najdroższy jest czas.” – Małgorzata Agaciak, mama chorego na serce Sebastiana i Wojtka z niepełnosprawnością sprzężoną

CSS – ZESPÓŁ STRESU OPIEKUNA (CAREGIVER STRESS SYNDROME)

Zespół stresu opiekuna to wielopoziomowa choroba. Tak, należy to podkreślić – choroba. Już w coraz mniej aktualnym ICD-10 to zjawisko zostało wyróżnione pod kodem Z63.6. Badania nad tym zagadnieniem trwają. Z łatwością znajdziemy szereg artykułów naukowych na ten temat.

Z powodu funkcjonowania w ciągłym napięciu i wykonywania obowiązków ponad własne siły, może pojawić się szereg dolegliwości, przede wszystkim rozumianych jako wyczerpanie fizyczne, psychiczne i emocjonalne. Wynika to głównie z całościowego poświęcenia się opiece nad kimś bliskim i niemalże całkowitego zrezygnowania z własnych potrzeb.

Objawy CSS to m.in.:

- bezsenność, drażliwość
- męczliwość i chroniczne zmęczenie
- zaburzenia apetytu
- dolegliwości bólowe
- niepokój
- poczucie winy i pustki
- problemy z koncentracją i zaniedbywanie obowiązków
- nieświadome przejmowanie niektórych objawów podopiecznego
- możliwy rozwój uzależnień

Brak możliwości zajęcia się własnymi sprawami, relacjami z innymi ludźmi, czy to sferą prywatną, czy zawodową, w prostej linii prowadzi do frustracji, coraz głębszego stresu i kłopotów zdrowotnych.

CO LUDZIE POWIEDZĄ?

Zespół stresu opiekuna to nie tylko wypadkowa codziennego cyklu powtarzanych przy osobie chorej czynności. To też nieustanna presja i ocena ze strony lekarzy, fizjoterapeutów, personelu medycznego, rodziny czy znajomych. Stały opiekun praktycznie cały czas może czuć się oceniany.

„Lekarz bezpodstawnie oskarżył nas o odleżyny mamy w trakcie kolejnej hospitalizacji. Czułam się, jakbym dostała w twarz. Wy tłumaczyłam mu, że z poprzedniego pobytu w szpitalu odebraliśmy mamę z odleżynami. Oczywiście nie uwierzył, chociaż miałam na to świadków. Na chwilę wyszłam na korytarz porozmawiać z teściową – w tym czasie mąż powiedział, że pracuje w DPS-ie. Lekarz w moment zmienił zdanie i już nagle nie miał z tym problemu. Czułam się gorzej niż w sądzie. Odwiedzaliśmy mamę dwa razy dziennie, a od pielęgniarki potrafiliśmy usłyszeć, że jej nikt nie odwiedza. Opieka nad osobą z niepełnosprawnością to niewyobrażalne wyzwanie.” – Pani Małgorzata, która opiekowała się swoją mamą

Z63	Inne problemy związane z najbliższą rodziną, łącznie z okolicznościami rodzinnymi
	<i>Nie obejmuje:</i> zespół dziecka maltretowanego (T74.–) problemy związane z: • negatywnymi przeżyciami w dzieciństwie (Z61.–) • wychowaniem (Z62.–)
Z63.0	Problemy we wzajemnych stosunkach z małżonkiem lub partnerem Niezgoda pomiędzy partnerami prowadząca do poważnej lub długotrwałej utraty kontroli, uogólnionej nienawiści lub krytycznych uczuć, bądź utrzymującej się atmosfery sprzyjającej poważnym czynom gwałtownym (uderzanie lub bicie).
Z63.1	Problemy w stosunkach z rodzicami i powinowatymi
Z63.2	Nieadekwatne poparcie rodziny
Z63.3	Nieobecność członka rodziny
Z63.4	Zniknięcie i zgon członka rodziny Przypuszczalna śmierć członka rodziny
Z63.5	Rozbicie rodziny przez separację i rozwód Odsunięcie się od siebie
Z63.6	Krewni zależni wymagający opieki w domu
Z63.7	Inne stresy życiowe dotyczące rodziny i gospodarstwa domowego Niepokój (normalny) o osobę chorą w rodzinie Problemy zdrowotne w rodzinie Chory lub niespokojny członek rodziny Rodzina wyizolowana
Z63.8	Inne określone problemy związane z najbliższą rodziną Brak zgody w rodzinie BNO Wysokie zaangażowanie emocjonalne wewnątrz rodziny Nieadekwatny lub wypaczony kontakt wewnątrz rodziny
Z63.9	Problemy związane z najbliższą rodziną, nieokreślone

Jeszcze innym aspektem jest trudna sytuacja finansowa i życiowa. Lokal nieprzystosowany do życia z osobą z niepełnosprawnością powodujący codzienną walkę z infrastrukturą. Niska wysokość otrzymywanych świadczeń, nieadekwatna do kosztów potrzebnego sprzętu czy zakupu bardzo drogich leków. Poza walką o zdrowie, komfort i możliwą normalność swojego podopiecznego, opiekun zwyczajnie często musi walczyć o przeżycie. W tym wszystkim brakuje miejsca na walkę o siebie. Wystarczy wspomnieć, że „Centrum Wsparcia Opiekunów” w MCO w Krakowie szacuje, że około 20% opiekunów rodzinnych cierpi na depresję – to dwa razy więcej niż w populacji ogólnej.

WYPALENIE ZAWODOWE

W psychologii od dawna funkcjonuje pojęcie wypalenia zawodowego. Wystarczy przytoczyć jedną z teorii dotyczących tematu – trójwymiarową teorię wypalenia zawodowego Christiny Maslach. Według niej jest to „zespół wyczerpania emocjonalnego, depersonalizacji i obniżonego poczucia dokonań osobistych, który może wystąpić u osób pracujących z innymi ludźmi w pewien określony sposób”. Na co dzień przyzwyczajeni jesteśmy do odnoszenia wspomnianej teorii do sfery zawodowej. Niemniej w przypadku stałych opiekunów osób wymagających wsparcia w codziennym funkcjonowaniu, pasuje ona również idealnie. Często opieka ta jest dalece bardziej wymagająca, niż standardowa praca na etacie. Wystarczy wspomnieć, że trwa całą dobę i nie podlega prawom wyznaczanym przez kodeks pracy.

Za Maslach możemy wyróżnić tu 3 etapy:

- fazę emocjonalnego wyczerpania objawiającą się zmęczeniem i poczuciem wyeksploatowania
- fazę depersonalizacji i cynizmu, której towarzyszy dystansowanie się do podopiecznego
- fazę obniżenia oceny własnych dokonań, poczucia niekompetencji, związana z niskim poczuciem własnej wartości i umiejętności

„Jestem zmęczona do granic. Chciałabym wyjechać, gdziekolwiek, chociaż na kilka dni, odpocząć, ale nie mam z kim zostawić dorosłego syna ze sprzężoną niepełnosprawnością.” – Jolanta Krysiak, mama Rafała

Oczywiście tych etapów można by za różnymi teoriami wyróżnić więcej, ale nie to jest tutaj najistotniejsze. Jeśli połączymy objawy wypalenia zawodowego z Zespołem Stresu Opiekuna, to mamy tu morze negatywnych odczuć na własny temat, bardzo niskie poczucie sprawczości i kontroli, wrażenie opuszczenia i zdania tylko na siebie, przy jednoczesnej zaniżonej samoocenie.



Fot. Anna Gnatkowska

3. GDZIE MAM SZUKAĆ POMOCY?

KTOKOLWIEK WIDZIAŁ, KTOKOLWIEK WIE

„Moja przygoda z asystencją zaczęła się zupełnie przypadkowo, 25 lat temu, od obozu aktywnej rehabilitacji organizowanego przez zaprzyjaźnioną fundację w Spale. W tym czasie nie wiedziałem o żadnych dostępnych programach wsparcia ze strony systemowej – w zasadzie świadomość istnienia takich programów pojawiła się u mnie stosunkowo niedawno, gdy zacząłem współpracę z Fundacją Ktoś, czyli 2 lata temu. W trakcie obozu poznałem studentów fizjoterapii, którzy pomagali w sprawach codziennych i ćwiczeniach.

Następnie odwiedziłem Jarosławiec na kolejnym turnusie, w którym uczestniczyłem wraz z niepełnosprawnymi znajomymi (głównie w towarzystwie matek) z Białegostoku. Tam mieliśmy troje asystentów. Julek, Adam i Kasia. Bardzo się zżyliśmy. Kolejny wyjazd miałem przyjemność odbyć w tym samym towarzystwie. Dzięki temu wyjazdowi Julek (jeden z asystentów) pojawił się w moim prywatnym życiu, wspólnie chodziliśmy na basen. Natomiast z asystentką Kasią miałem przyjemność przez pewien czas uczęszczać na zajęcia z tańca towarzyskiego. Dla Kasi zupełnie nie miało znaczenia, że jeżdżę na wózku. Oboje pomagali mi non-profit.

Następne lata to kolejne historie wspaniałych ludzi (już w Łodzi), którzy decydowali się mnie wspierać jako asystenci. Chcę tu zaznaczyć, że przez cały ten okres, czyli około 25 lat, nie miałem do czynienia z państwowymi programami asystenckimi. Nie umiem powiedzieć, czy takich programów po prostu nie było, czy zwyczajnie o nich nie widziałem.” – Andrzej Łukasz Maranda, 42-latek z rozszczepem rdzenia kręgowego, zespołem Arnolda-Chiari typu II i wodogłowie.

Łukasz nie jest jedyną osobą, jaką poznaliśmy w naszej pracy, która przez lata nie korzystała z żadnych państwowych programów pomocy w kwestii asystenta, czy opieki wytchnieniowej. Jako fundacja stale zaangażowana w temat, jesteśmy na bieżąco. Wiemy, że dzieje się coraz więcej. Niestety, wiedza na ten temat wciąż nie jest powszechna. Dlatego jednym z bardzo ważnych pytań w trakcie wywiadu przy rozpoczynaniu naszej pomocy, jest kwestia wcześniejszego korzystania z zewnętrznego wsparcia. Wiele osób o takiej możliwości nie słyszało. Na różnych poziomach organizacji (samorządowej, rządowej) pojawia się coraz więcej form wsparcia stałych opiekunów, któ-

rzy zajmują się swoimi bliskimi. Dalej jest ich za mało i bardzo dużo należy w tym obszarze zmienić, niemniej jednak oferta stale się poszerza. Aktywiści i zaangażowane w zmianę prawa organizacje mają na to niemały wpływ. W takim razie czemu te informacje giną gdzieś w połowie drogi do opiekunów?

Kluczowe wydaje się tu przekazywanie wiadomości i ujednolicenie dostępności potencjalnego wsparcia. Okazuje się, że w jednej gminie ktoś korzysta z pomocy, a ktoś w innej nie. Przyczyna jest prozaiczna. Realizacja rządowych programów wsparcia nie jest dla gmin/powiatów obowiązkowa. Jedne wystąpią do ministerstwa z wnioskiem o środki na opiekę wytchnieniową czy usługi asystenckie, inne nie.

„Nie ma w Polsce instytucji, która by pokierowała osobami, które znalazły się w tak trudnej sytuacji. Jakiegoś organu, który by udzielił rzetelnej, konkretnej informacji. Mało tego – istniejące instytucje są po prostu niewydolne. Przede wszystkim w takich instytucjach jak chociażby MOPS, należałoby oddzielić sferę formalną od czynnika ludzkiego. Żeby najpierw ktoś o odpowiednich kompetencjach (również psychologicznych) przeprowadził wywiad i zobaczył, co można zrobić i odpowiednio pokierował dalej.” – Regina Witkowska, mama Pawła wymagającego całodobowego wsparcia

By przybliżyć skalę zjawiska, wystarczy przyjrzeć się statystykom. W niektórych gminach programami objęte są wszystkie rodziny chętne do skorzystania z programu, w innych kilka, a w jeszcze innych, ani jedna rodzina nie skorzysta z programu wsparcia. Przykładowo, w 2021 r. wnioski w ramach programu Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej „Opieka wytchnieniowa” złożyło (i jednocześnie otrzymało wsparcie), zaledwie 699 z 2 477 wszystkich gmin w Polsce, czyli nieco ponad 28%.

PODAŻ NIEADEKWATNA DO POPYTU

Kolejny problem, o którym trzeba głośno mówić to brak wystarczającej liczby miejsc w istniejących programach. Wsparcie musi być adekwatne do realnych potrzeb opiekunów. Dla przykładu: w 2021 opieka wytchnieniowa w Łodzi przewidziana została dla 20 osób w miejscu zamieszkania, w 2022 dla 30 osób. W mieście, w którym opiekunek/opiekunów OzN jest ponad 25 tysięcy.

Oto komentarz jednej z Mam:

„Przez 16 lat szukaliśmy pomocy przede wszystkim w MOPS, gdyż wydawało mi się, że tam powinnam ją uzyskać. Jeśli chodzi o pomoc wytchnieniową, nie udało nam się do tej pory, chociaż próbowałam

się o nią dowiadywać od momentu jak program wszedł w życie. Byłam odsyłana od jednego MOPS („bo oni się tym nie zajmują”), do następnego, gdzie pani udawała, że w ogóle nie wie, o co chodzi i próbowała mi wmówić, że to tylko dotyczy osób dorosłych. W tym roku przez zupełny przypadek, bo ktoś nam po prostu podpowiedział kiedy program rusza i jakie dokumenty złożyć, udało nam się pozyskać pomoc z programu Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej. Ale jest to tylko program do końca roku kalendarzowego, czy będzie w przyszłym roku, czy znów uda nam się złożyć papiery i uzyskać pomoc, tego nie wie nikt...

Drugą kwestią jest fakt, iż wnioski rozpatrywane są maj – czerwiec, czyli od stycznia do maja rodzice muszą sobie radzić sami (wtedy osoby wymagające wsparcia asystenta nie mogą po prostu na nie liczyć).

Jeśli chodzi o przyznawanie środków z PFRON, nie funkcjonuje to tak jak powinno. Ciężko jest uzyskać informację o programach jakie są realizowane oraz o tym, na co można dostać dofinansowanie. Sam proces uzyskiwania dofinansowania jest na tyle skomplikowany, że część osób po prostu z tego rezygnuje.” – Katarzyna Jaśkowiak, mama 17-letniej Weroniki z MPD.

Pomimo oddolnej pracy wielu pracowników instytucji takich jak MOPS/MOPR/GOPS/OPS (którzy czasem sami przychodzą do nas z prośbą o pomoc dla rodzin, które wspierają), systemowe działania są niewystarczające. Kłopot to nie brak propozycji rozwiązań. Prawdziwym problemem jest brak bieżącej dyskusji i aktywnego szukania rozwiązań. Razem z naszymi samorzecznikami gorąco zachęcamy do zaangażowania w dialog.



4. PARADOKS OPIEKUNA

SPEŁNIENIE

„Wyobraźmy sobie, że kategorie oceny życia człowieka zawierają takie określenia jak: szczęśliwe, dobre albo pełne sensu. Które z nich najbardziej pasuje do Ciebie? A może znasz kogoś, kto powie, że jego życie nie zawiera żadnej z tych kategorii? Ja znam. Wśród takich osób są bliscy mi opiekunowie osób z niepełnosprawnościami, najczęściej mamy. I myśląc o tym, jak nadać ich życiu odrobinę więcej sensu czy szczęśliwości, od razu mam przed oczami słowo „spełnienie” – spełnienie, które może dać praca zawodowa, która nie wyklucza opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Dlatego – choć jeszcze z lekkim drżeniem w głosie – cieszę się z opinii Rzecznika Praw Obywatelskich, który wyraził swoje stanowisko w postępowaniu Trybunału Konstytucyjnego w sprawie uzależnienia prawa do świadczenia pielęgnacyjnego od rezygnacji opiekuna osoby z niepełnosprawnością z pracy zarobkowej, określając ten zapis jako niezgodny z konstytucją. Zapewne czeka nas jeszcze sporo pracy w tym temacie, ale takie zdarzenia przybliżają nas jako społeczeństwo choć o cal do cywilizowanego łączenia opieki nad bliską osobą z pracą zawodową, czyli do systemowych rozwiązań i odpowiedzi na realne potrzeby wielu osób.” – Bogumiła Bibel, mama 7-letniego Tymka z Zespołem Angelmana

TYLE MUSI WYSTARCZYĆ

Bogusia, która ukończyła Akademię Sztuk Pięknych, jest samodzielną mamą, kostiumografką, burzą pomysłów i społecznikiem. Ala też jedną z najbardziej zaradnych i zdeterminowanych kobiet, jakie znamy. Regina i Krzysztof, którzy mimo szeregu życiowych trudności, nigdy się nie poddali i własnoręcznie wybudowali swojej rodzinie dom. Lidia, która potrafiła prowadzić międzynarodową firmę, poruszać się po rynkach jak ryba w wodzie, dzieląc to z ogromem wyzwań, które zapewnia jej trójka dzieci z autyzmem. Wiecie, co ich łączy? Nikt z nich obecnie nie ma prawa w pełni korzystać ze swojego ponadprzeciętnego potencjału i rozwijać się zawodowo. Dlaczego? Bo zdarzyło im się zostać opiekunem bliskiej osoby z niepełnosprawnością i korzystają ze świadczenia pielęgnacyjnego. Obecny porządek prawny (niekon-

stytucyjny zgodnie z opinią Rzecznika Praw Obywatelskich) wyklucza ich z rynku pracy i nie pozwala na normalne życie.

PRACA? W ŻADNYM RAZIE!

Czym jest świadczenie pielęgnacyjne? Wsparciem, które wynosi obecnie 2458 zł i ma bardzo konkretny cel. Jest nim „częściowe pokrycie wydatków ponoszonych przez rodzinę w związku z koniecznością zapewnienia opieki i pielęgnacji niepełnosprawnemu dziecku lub niepełnosprawnej osobie dorosłej.” Pomimo tego, że wspomniane pokrycie kosztów jest CZĘŚCIOWE, stały opiekun osoby z niepełnosprawnością nie może podjąć żadnej pracy zarobkowej. Nie ma zatem prawa pracować bez utraty często jedyne go stabilnego przychodu.

POTRZEBY RAZY TRZY

Dzieci Lidii są wyjątkowe. W całej swojej unikalności mają też autyzm. Wszystkie trzy. Nie od urodzenia, tylko w wyniku niezależnych od nich czy rodziców wydarzeń. W związku z tym, ich obecnie samodzielna mama, już jakiś czas temu podjęła decyzję o rezygnacji z aktywności zawodowej na rzecz pracy z całą trójką w domu, 24/7. Wiecie, do ilu świadczeń pielęgnacyjnych ma prawo? Do trzech? Nie. Jednego...Obecnie niezależnie od tego, iloma osobami z niepełnosprawnością zajmuje się opiekun, otrzymuje jedno świadczenie pielęgnacyjne.

„Kiedy 4 lata temu zdecydowałam się na rezygnację z prowadzenia własnej firmy, by móc zająć się moją trójką autystycznych dzieci, byłam przekonana, że nasze państwo chroni ludzi. Ku mojemu zdziwieniu, okazało się, że pomoc jest jak szyderczy śmiech prosto w twarz. Jeden zasiłek na troje dzieci z tak ogromnymi potrzebami nie starczy nawet na jedzenie, a gdzie dodatkowe terapie, czynsz, życie? 2 lata temu spotkałam się z moim dobrym znajomym, który jest przewodnikiem na rynku pracy. Ale zdałam sobie sprawę w trakcie rozmowy, że przecież państwo mówi mi NIE WOLNO CI! Pytam dlaczego? Dlaczego ktoś zdecydował, że wolno mi tak niewiele i zamknął w klaustrofobicznym świecie bez możliwości samorozwoju?”

W ZAWIESZENIU

Osoba, która pracuje ma szereg praw, które gwarantuje jej kodeks pracy. 40-godzinny tydzień pracy, prawo do urlopów, oddawanie dni wolnych za pracę w weekend lub święta. Oczywiście wiadomo, że rze-

czywistość czasem mocno to weryfikuje, ale jest tu przynajmniej stabilny, prawny punkt odniesienia. Czy opiekun zajmujący się całodobowo osobą z niepełnosprawnością może z czegoś takiego skorzystać? Nie może, bo zgodnie z obowiązującym prawem nie pracuje.

Z kolei z drugiej strony – osoba pozostająca bez pracy ma możliwość zarejestrowania się w urzędzie pracy jako osoba bezrobotna i korzystania ze wsparcia w postaci ofert aktywizacji zawodowej, szkoleń, kursów czy dofinansowań w przypadku decyzji o rozpoczęciu własnej działalności gospodarczej. Oferta UP nie jest idealna, ale dość szeroka i niejednemu pozwoliła podjąć próbę stanięcia na nogi. Jaką ofertę powrotu na rynek pracy ma opiekun osoby z niepełnosprawnością? Nie ma żadnej. Mało tego, w świetle obecnych przepisów zdaje się, jakby nikt takiej opcji pod uwagę nie brał. Dlaczego?

Jesteśmy zatem świadkami sytuacji, w której osoba, niejednokrotnie wyróżniająca się wyjątkowymi umiejętnościami, chce pracować i płacić podatki, a nie ma takiej możliwości. Mówiąc słowami opiekunów – staje się straconym PKB. Opiekun to ktoś, kto utknął pomiędzy byciem bezrobotnym, a pracującym. Nie będąc dla państwa żadnym z powyższych. W potrzasku, w strefie, z której nie widać żadnego sensownego wyjścia.

O ŻESZ TY, SZPILO JEDNA!

Jednym z najgorętszych tekstów w dyskusji na temat praw opiekunów Ozn jest tekst Agnieszki Szpili pt. „Gdzie są te dzieci? W dupie!”, który w bezpardonowy sposób porusza zagadnienia pracy i świadczenia pielęgnacyjnego. Chętni mogą się z nim zapoznać pod adresem: <https://krytykapolityczna.pl/kraj/swiadczenie-pielegnacyjne-dla-opiekunow-osob-z-niepelnosprawnoscia/>

My ze swojej strony przedstawiamy komentarz Bogusi. Jej głos jako samodzielnej mamy, codziennie mierzącej się z omawianymi problemami, będzie najbardziej adekwatny.

„Ożeż Ty, Szpilo jedna! – pomyślałam od razu po przeczytaniu artykułu Agnieszki Szpili.

Tekst tak mi podniósł ciśnienie, że gdyby nie późna pora i śpiący obok syn, to mogłabym uwolnić gardło i wykrzyczeć to samo!

Zazwyczaj z rezerwą podchodzę do tekstów zanurzonych w takiej ilości emocji, z takim ładunkiem gniewu i roziskrzonym soczystym językiem... Ale tym razem zbyt mocno rezonuje to z tym, z czym sama na co dzień się mierzę i niejednokrotnie przerabiałam w mojej arty-

stycznej „karierze”. Choć chyba „kariera” to za dużo powiedziane, bo moją sytuację nazwałabym raczej pozostawaniem w jakimkolwiek stosunku do aktywności zawodowej. Mam na to dowód w postaci pliku kartek z podpisanymi umowami wolontariatu. Bo przecież zarabiać jako kostiumograf, będąc na świadczeniu pielęgnacyjnym mi nie wolno.

Czym to dla mnie jest jako dla samodzielnej mamy dziecka z chorobą genetyczną, artystki, magistra sztuki, społeczniczki i samorzeczniczki, która w systemie widnieje wyłącznie jako „matka chorego dziecka”? Ograniczeniem do jednej roli. A przecież jest mnie wiele, moich odcieni jest mnóstwo, moich ambicji i chęci nie wymazał czas. Apetytu i potencjału mam więcej, niż byłabym w stanie to udowodnić w CV.

I dzisiaj razem ze Szpilą „oddycham miarowo i równam puls”, bo wiem, jak bardzo nie jestem w tym sama. I Ona też nie jest. Takich rodziców jak my są w Polsce setki tysięcy.

Myślę też, że ten artykuł nie dotyka tematu roszczeń dotyczących zwiększenia kwoty świadczenia, bo nie jest pisany z pozycji osoby, która czuje się ofiarą losu czy sytuacji. Aga po prostu daje sobie głos, aby przypomnieć – tak, w dość impulsywny sposób – jakie wartości powinny być dla nas ważne, jeśli mamy budować świadome społeczeństwo, jeśli tylko umiemy widzieć siebie jako część większej wioski.

Spełnienia! Sprawczości! Wolności! Łączenia opieki nad bliską osobą z niepełnosprawnością z możliwością podjęcia pracy zawodowej daj nam Panie! Amen.” – Bogumiła Bibel.



Fot. Anna Gnatkowska

5. ŚMIERĆ I CO DALEJ?

„Czym w ogóle jest śmierć? Z perspektywy osoby w mojej sytuacji, wiem, że jest nieodwołalna i naturalna. Kto się urodził, musi umrzeć. Natomiast w stosunku do moich własnych chorób jestem pełen buntu. Nie mam zgody na to co mnie spotkało i staram się opóźniać efekty choroby. Niejednokrotnie stałem na krawędzi życia i śmierci, niektórzy nazwą to śmiercią kliniczną. Po tym wszystkim wiem jedno. Chcę żyć, bo tu, na świecie, jest zdecydowanie ciekawiej. Będąc sam chory, jednocześnie wspieram moją Mamę, która też jest w bardzo poważnym stanie. Jestem i opiekunem i osobą, która wymaga wsparcia. W zasadzie z mamą opiekujemy się sobą nawzajem. Mógłbym powiedzieć, że obawiam się, co będzie, kiedy odejdzie, co będę czuł, kiedy zmieni się bardzo wiele rzeczy, ale inna myśl jest silniejsza. Jako równoczesny opiekun i podopieczny sądzę, że równie prawdopodobne jest, że ja odejdę pierwszy. Wszystkie moje refleksje na temat śmierci cechuje olbrzymia ambiwalencja, której towarzyszy coraz częściej akceptacja, jako, że rozumiem siebie i moją sytuację coraz lepiej.” – Andrzej Łukasz Maranda

KONIEC POMOCY WRAZ Z DNIEM ODEJŚCIA

Śmierć dziecka z niepełnosprawnością natychmiast pozbawia rodzica pobierającego świadczenie pielęgnacyjne prawa do niego. Nieludzkie jest natychmiastowe wzywanie osoby w żałobie do urzędu i konieczność zwrotu pieniędzy za liczbę dni, które nie będą przeznaczone na opiekę nad dzieckiem. Konieczne są zmiany w prawie, chroniące opiekunów przed utratą środków do życia w wyniku śmierci podopiecznego.

Jeśli chodzi o te rozwiązania, należy iść dalej. W odczuciu naszym i osób, które na co dzień wspieramy, świadczenie nie powinno być zabierane z dniem odejścia najbliższej, chorej osoby. Należy poszukać rozwiązania, które w godny sposób zabezpiecza utrzymanie osoby żyjącej, przeżywającej odejście dziecka, małżonka czy rodzica. Dać czas na domknięcie spraw i reorganizację życia. Nie mówimy tu tylko o kwestiach materialnych, ale też o prawie do bezpłatnego wsparcia psychologicznego, doradcy zawodowego i asystenta rodziny.

CO DALEJ PO MOJEJ ŚMIERCI?

Te praktyczne aspekty, to wierzchołek góry lodowej. Tak samo ważne, jeśli nie ważniejsze, to sama świadomość problemu. Wielu opiekunów osób wymagających stałej opieki ucieka od tematu śmierci. Szczególnie samodzielni rodzice (najczęściej mamy) wypierają sytuację śmierci swojej i tego, co stanie się z ich dzieckiem. Analogicznie nie umieją wyobrazić sobie siebie w roli innej, niż dotychczasowa. Potrzeba tu rozmów, wsparcia i wypracowanych indywidualnie rozwiązań.

Jednym z nich jest przekazanie opieki prawnej za życia starszego wiekiem opiekuna. Chodzi wprost o uniknięcie sytuacji, kiedy po śmierci stałego opiekuna, podopieczny z dnia na dzień trafia do domu opieki. Warto zaznaczyć, że bez wsparcia z zewnątrz, stałych opiekunów przeważnie psychicznie, nie stać na zmierzenie się z tym tematem. Znane nam przypadki, kiedy rodzic za życia przedsięwziął kroki w postaci przekazania opieki prawnej, spotkania z notariuszem, czy sporządzenia testamentu odpowiednio zabezpieczającego podopiecznego, to rzadkość. I to najczęściej spowodowana np. skorzystaniem z pomocy organizacji pozarządowej, która w ramach swojej działalności zajmuje się także psychoedukacją i edukacją prawną.



Fot. Arek Dziki

6. WARTOŚĆ JAKOŚCIOWEJ POMOCY KOMPLEKSOWEJ

PRAWDZIWY ASYSTENT

Wiemy, że z różnych powodów, niestety nie każda rodzina może liczyć na profesjonalne wsparcie w ramach systemowej opieki wytchnieniowej czy asystencji osobistej. Inną sprawą jest też jakość wspomnianego wsparcia. Osoby, z którymi na co dzień współpracujemy, często mówią nam, że jeśli miałyby otrzymać wsparcie od kogoś, komu trudno zaufać lub zwyczajnie brakuje mu kompetencji, to wolą już z żadnej pomocy nie korzystać.

„Pani w podeszłym wieku, którą przydzielono mnie i córce do pomocy, już na pierwszym spotkaniu z uśmiechem oświadczyła, że sama miała problemy zdrowotne i żebyśmy nie przejmowały się, bo może jej się zdarzyć utrata przytomności. To był szok. Moja córka ma porażenie czterokończynowe. Nie wyobrażam sobie zostawić jej pod opieką kogoś, kto za chwilę sam może potrzebować opieki.”

„To był raz, ale powiem wprost, że osoba, która do nas przyszła zwyczajnie była na rauszu. Pozostawię to bez komentarza”.

„Mam chory kręgosłup, absolutnie nie mogę dźwigać – powiedziała mi opiekunka. Rzecz w tym, że ja też. I w tym właśnie potrzebowałam pomocy – w kąpaniu i przewijaniu dorosłego syna”.

Autorki tych wypowiedzi chciały pozostać anonimowe. Poza skrajnymi przypadkami, są też bardzo proste kwestie jak systematyczność i regularność, co podkreśla Anita Ludwiczak, mama dorosłej Agaty, której życie zmieniło się po wypadku:

„Jeśli chodzi o Agatę, to mamy codzienną rutynę, której z wielu powodów trzeba przestrzegać. Nie z racji widzimisię, tylko z konkretnych powodów medycznych i życiowych. Nasza asystentka nie tylko była niesłowna, ale potrafiła SMS-em, tego samego dnia odwołać wizytę, nie podając nawet uzasadnienia.”

Oczywiście są też historie pozytywne:

„Dzięki pani Uli udało się uzupełnić luki w całym tygodniu pomocy mnie i córce, gdyż po poważnej operacji nie mogłam dźwigać, a córka porusza się na wózku. Wspólnie z dwiema fundacjami udało się tak ułożyć nasz grafik, by każdy dzień był kryty. Bez tzw. „wytchnieniówki” nie byłoby to możliwe. Do tego mogłam liczyć na panią Ulę nie tylko w kwestii bezpośrednich czynności przy Ani, ale także

w pomocy w domu i codziennych sprawach” – Alicja Bańka, mama 46-letniej Ani z MPD.

Jeśli chodzi o kwestię dostępu do bezpłatnej usługi opieki wytchnieniowej nie jest czarna lub biała. Jest bardzo skomplikowana. Zależy nam jednak na zaznaczeniu tego, jak szalenie istotna jest jakość świadczonych usług.

CO MA DO TEGO TZW. „POKOLENIE KANAPKOWE”?

Opieka nad osobą z niepełnosprawnością najczęściej kojarzona jest z rodzicem, który opiekuje się swoim dzieckiem, albo dorosłym dzieckiem, które opiekuje się rodzicem. Życie pisze inne scenariusze, bo bywa, że opiekun robi i jedno i drugie. Mamy tu na myśli pojęcie socjologiczne stworzone już w 1981 roku przez Dorothy Miller i Elaine Brody. Autorki określiły w ten sposób grupę dorosłych członków rodzin, którzy z różnych względów muszą obejmować opieką zarówno starzejących się rodziców, jak i własne dzieci a czasem nawet wnuki.

„Mieszkałam w domu razem z dorosłą córką, która samodzielnie wychowuje syna, jednocześnie opiekowałam się mamą męża. Tak naprawdę czułam, jakbym dzieliła się na milion części i cały czas mnie nie starczało. Część dla męża, część dla teściowej, część dla córki, część dla wnuka. Oczywiście w mojej ocenie dla nikogo nie byłam wystarczającą. Sama wymagam od siebie dużo. Zależy mi, by być dobrą matką, żoną czy babcią. W tym wszystkim na myślenie o sobie nie ma już miejsca.” – Małgorzata Janowska

„Razem z moją mamą opiekuje się ojcem. Ma on ponad 90 lat i różnorodne schorzenia. Tak naprawdę również moja mama jest w bardzo ciężkim stanie zdrowia, a ja w niewiele lepszym. Mogę powiedzieć, że na głowie mam trójkę podopiecznych. Mamę, tatę i siebie. Jest bardzo ciężko. Gdybym miała jeszcze dzieci, to sama nie wiem, co bym zrobiła.” – Małgorzata Popczyk

W związku ze wspomnianym zjawiskiem, „idealny asystent” powinien charakteryzować się jeszcze jedną cechą. Być przygotowanym na kompleksową pomoc całej rodzinie.

MIESZKANIA WSPOMAGANE

Często jedyną szansą na niezależne życie dla opiekuna i osoby z niepełnosprawnością są tzw. mieszkania wspomagane. Ich cienie i blaski przybliży historia Sebastiana Gałęckiego, jednego z naszych KTOSIÓW

opowiedziana przez jego fundacyjnego opiekuna Bogdana, z udziałem mamy Marii.

JA ZA NIEGO ŻYCIA NIE PRZEŻYJĘ

To słowa Pani Marii, mamy 46-letniego Sebastiana z porażeniem mózgowym.

Jesienią 2021 roku, przeprowadził się na krótko do mieszkania wspomagane. Obecnie znów mieszka z mamą.

Pani Maria napisała do naszej fundacji w listopadzie 2020. Jako samodzielna mama opiekująca się dorosłym synem szukała wsparcia. Zależało jej, żeby Sebastian wyszedł czasem z domu, a ona miała chwilę dla siebie.

I tak się stało. Od pierwszego spotkania, zazwyczaj dwa razy w tygodniu, zabierałem Sebę do naszej fundacji na kilka godzin. Jeśli była ładna pogoda, jechaliśmy do parku, czasem na kawę na Piotrkowską. Zaprzyjaźniliśmy się. Tradycją stało się, że chodzimy razem do znajomej fryzjerki. A w poniedziałki organizujemy fundacyjne spotkanie dla naszej męskiej „watahy”.

Sebastian oprócz porażenia mózgowego ma wodogłowie, problemy z samodzielnym poruszaniem się. Korzysta z chodzika, ale z pomocą drugiej osoby potrafi się bez niego obyć.

– Jak był młodszy radził sobie dużo lepiej. Potrafił sam zejść z czwartego piętra, chodził do sklepu. Specjalnie go wysyłałam samego, taki trening – wspomina Pani Maria.

W wieku kilkunastu lat Sebastian zamieszkał w ośrodku dla osób z niepełnosprawnością w Borowej Wsi, uczył się samodzielności oraz umiejętności introligatora. Po 7 latach wrócił do mamy. Potem kilkakrotnie próbował podejmować pracę. Nawet jeśli ją zaczynał, nie trwała ona długo.

– Nie wszystko mu wychodziło, zniechęcał się – mówi mama Sebastiana.

Do tego zdarzało się, że ze strony innych pracowników spotykało się to z niezrozumieniem.

– „Powinien być w domu, a ja go wysyłam do pracy” – cytuje Pani Maria.

I tak czas płynął, Sebastian spędzał dużo czasu z mamą, marzył o samodzielności, własnym mieszkaniu. Wtedy właśnie poznaliśmy się w naszej fundacji.

Pani Maria cały czas starała się znaleźć bardziej kompleksowe rozwiązanie, które pomoże usamodzielnic się synowi, a jednocześnie pozwoli jej złapać oddech, zadbać o własne zdrowie. Sił z wiekiem ubywa.

Upragniona szansa

Sebastian zakwalifikował się do jednego z mieszkań wspieranych w Łodzi. Nie bez obaw, ale z wiarą w konieczność zmiany, Sebastian odbył rozmowy kwalifikacyjne i ruszył w nową rzeczywistość. Początki nie były łatwe, ale z czasem widać było postęp. W mieszkaniu wspomaganym mieszkało w sumie 5 osób. Opiekunowie byli od popołudnia do rana. W ciągu dnia, kiedy większość mieszkańców szła do pracy albo na warsztaty, Sebastian zostawał sam.

– To było dla niego duże wyzwanie. Na początku spędzałam tam całe dni. To był ogrom problemów, byłam bardzo umęczona – opowiadała Pani Maria. – Sebastian był zestresowany, ślizgał się, miał problemy ze wstaniem z fotela, nie mógł ustać. Ten stres go zjadał. W domu umiał się już poruszać – a to segment, a to ława. A tu zupełnie nowe miejsce. Był zrezygnowany.

Jednak po kilku tygodniach mieszkania, widać było wyraźne postępy Sebastiana. Nowe miejsce zostało oswojone, a poruszanie się po kuchni, pokoju, korytarzach – nie takie trudne jak w pierwszych dniach. Sebastian samodzielnie szykował nam herbatę, podgrzewał sobie obiad. Zdarzały się jednak sporadycznie upadki, na szczęście bez konsekwencji.

– Podoba mu się. Jest zadowolony, cieszy się, że jest fajnie, że ma swój kąt. Wie, że to jest jego – mówiła mama Sebastiana.

Jednak dodawała też, że cały czas musiała go wspierać, często jeździć, załatwiać jego sprawy. Do hurraoptymizmu było daleko. Sama czuła nadal zmęczenie i natłok obowiązków.

Zamiast happy endu

Kolejna zmiana nastąpiła na przełomie roku. Pani Marii udało się znaleźć pracę dla Sebastiana. Najpierw na początku stycznia pomagał w restauracji, potem w kuchni w ośrodku dla osób z niepełnosprawnościami.

To było z jednej strony kolejne wyzwanie dla Sebastiana, nauka funkcjonowania w innym środowisku, nowe obowiązki, ale z drugiej strony – wypełniony czas. Jak on sam oceniał tę nową sytuację?

– Dzień do nocy. Jestem potrzebny. Jest OK. Byle tak dalej – mówił wtedy zadowolony z siebie Sebastian.

Tęsknił za mamą, czasem czuł się samotny, wtedy dzwonił.

Jego samopoczucie bywało też różne – jednego dnia miał w sobie więcej życia i humoru, innego mniej, zdarzały się problemy ze snem, więc potem tym bardziej trudno się w ciągu dnia było ogarnąć i normalnie funkcjonować.

I tak – raz lepiej, raz gorzej, mijały tygodnie w nowym mieszkaniu, w nowej pracy.

Wydawało nam się, że Sebastian naprawdę zaczął nowy etap w życiu, że będzie to trwało dłużej, pomoże mu się usamodzielnąć, a jego mamie – odpocząć. Jednak po zaledwie kilkunastu tygodniach Sebastian musiał opuścić mieszkanie wspomagane.

Jakiś czas później stracił, straci też pracę.

Okazało się, że pomimo pozytywnej kwalifikacji do mieszkania, możliwości i potrzeby Sebastiana zaskoczyły organizatorów. Może ich oczekiwania były zbyt wygórowane? Może profil mieszkańca nieprecyzyjnie określony na starcie? Trudno to ocenić. Faktem jest, że Sebastian i Pani Maria wrócili do punktu wyjścia. Zmęczeni i rozczarowani. Życiowa zmiana, na którą oboje tak liczyli nie nastąpiła. Wrócił niepokój o przyszłość.

„Mam 70 lat. To miał być ten moment, kiedy wreszcie odetchnę z ulgą, że moje dziecko żyje samodzielnie, że spełniłam swoje zadanie. Tak się nie stało. Kosztowało mnie to tyle emocji, że na razie po prostu nie mam siły myśleć, co dalej”.



Fot. Anna Gnatkowska

7. RÓWNI I RÓWNIEJSI – PRAWA DO ŚWIADCZEŃ I DROGA DO ICH UZYSKIWANIA

WIEK I STOPIEŃ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI MAJĄ ZNACZENIE

To szokujące dla opiekunów, kiedy dowiadują się, że wysokość wsparcia finansowego, która im systemowo przysługuje różni się w zależności od momentu powstania u podopiecznego niepełnosprawności. To najczęściej dramat rodziców dorosłych dzieci. To wszystko dzieje się pomimo wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 2014 roku, który orzekł, że takie działania są niekonstytucyjne. Czym ma się różnić całodobowa opieka nad dzieckiem, które urodziło się z niepełnosprawnością, od opieki nad starzejącym się rodzicem czy dzieckiem, które po ukończeniu 18 lat miało tragiczny wypadek?

Dodatkowo, systemową pomoc warunkuje także posiadane orzeczenie o niepełnosprawności i jej stopień. To zrozumiałe, jako że instytucje muszą mieć tu jakiś punkt odniesienia. Natomiast system orzeczniczy wciąż wymaga udoskonaleń i przystosowania do życiowych realiów. Chcemy zwrócić uwagę na sytuację, gdzie podopieczny z różnych powodów nie spełnia warunków do uzyskania odpowiedniego stopnia niepełnosprawności, natomiast nie jest to równoznaczne z tym, że jego opiekun nagle będzie musiał się nim zajmować mniej. Znamy takie historie.

Wreszcie, brakuje racjonalnych rozwiązań dla pracujących opiekunów. Obecne prawo w ogóle jakby nie uznaje, że można pracować i próbować pełnić obowiązki stałego opiekuna. Przynajmniej brak jest „na miarę skrojonego” wsparcia dla osób, które podejmują takie wyzwanie.

W poniższym rozdziale nie chcemy jednak zagłębiać się w kwestie formalne. Ważniejsze jest dla nas przybliżenie poruszanych problemów poprzez doświadczenia naszych fundacyjnych rodzin:

„Paweł wymagał opieki 24 h – nie było mowy o pomocy, bo oboje pracowaliśmy, więc żadne świadczenie nam nie przysługiwało. Wykorzystywaliśmy urlopy, wspieraliśmy się zwolnieniami lekarskimi, dużo pomogła nam przychylność firmy. Kiedy trzeba było pracować stawaliśmy na głowie, żeby jakoś to wszystko zorganizować. Kluczowa też była pomoc rodzinna. Brat Pawła przejmował częściowo opiekę, kiedy byliśmy w pracy – potem wymienialiśmy się opieką i drugi syn szedł na studia. Nie chcę już wspominać, że na samym początku przez 3 miesiące praktycznie mieszkaliśmy na „OIOM-ie”.

Chce się płakać, jak człowiek to sobie przypomina. W pewnym momencie musiałem zrezygnować z pracy, żeby zapewnić Pawłowi odpowiednią opiekę. W wyniku tego wszystkiego byłem hospitalizowany na Aleksandrowskiej z powodu depresji. Pamiętam jak na komisji w mojej sprawie usłyszałem, że to już wszystko tyle lat trwa, że trzeba się było przyzwyczaić. Odwoływałem się do sądu, natomiast biegły stwierdził, że z racji na nawrotowy charakter choroby, mogę się leczyć ambulatoryjnie. Nie wziął natomiast pod uwagę sytuacji w domu i konieczności ciągłej opieki nad synem. Czułem się, jakbym dostał w twarz. Zostałem tylko na utrzymaniu żony, nie mogąc przejść na wcześniejszą emeryturę, bo nie spełniałem warunków. Dodatkowo niepełnosprawność syna powstała po 18 roku życia, co dodatkowo komplikowało sprawy. Obecnie dotrwałem do wieku emerytalnego i po 17 latach opieki nad naszym synem, dalej jedyne co mamy, to emerytury i renta socjalna. To wszystko nie mieści się w głowie.” – Krzysztof Witkowski.

EMERYTURA VS. ŚWIADCZENIE PIELEGNACYJNE

Praca opiekuńcza jest pracą. Trudną, odpowiedzialną, chwilami wyczerpującą pracą, która powinna uprawniać do godziwej emerytury.

Dziś osoby na świadczeniu pielęgnacyjnym mają odprowadzane składki tylko do momentu uzyskania minimalnego okresu składkowego – 20 lat dla kobiet, 25 lat dla mężczyzn. A przecież dzieci często wymagają opieki przez całe życie. W tej sytuacji są wszyscy opiekunowie dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością, którzy wykonują pracę w domu, nierzadko całodobowo. Przy minimalnym okresie składkowym grożą im głodowe emerytury. Są karani za to, że zdrowie bliskich wymagało rezygnacji z zatrudnienia.

„Co będzie na stare lata? Nie wiem. Staram się nad tym nie zastanawiać. W mojej sytuacji myślenie o mojej emeryturze, czy wysokości składek to jakaś abstrakcja. Zresztą obecnie mam poczucie, że i tak niewiele mi się należy, a życie od jednego miesiąca do drugiego głównie rozbija się o świadczenie pielęgnacyjne. Im bardziej się nad tym zastanawiam, tym większa obawa o przyszłość się pojawia. W związku z tym, staram się o tym nie myśleć. Jakby trochę to wypieram.” – mówi jedna z naszych fundacyjnych mam

To nie wszystko. Obecnie opiekunowie na emeryturach lub rentach nie otrzymują jakiegokolwiek wynagrodzenia za długotrwałą opiekę jaką świadczą wobec swoich bliskich z niepełnosprawnością. Co więcej, zdarza się, że ich emerytura jest niższa niż samo świadcze-

nie. Niestety nie mają możliwości wyrównania emerytury do świadczenia lub zwyczajnego przejścia na nie. To prowadzi do kuriozalnej sytuacji, w której osoba, która przepracowała ponad 30 lat, jednocześnie zajmując się chorym, jest traktowana „gorzej” niż osoba, która nigdy nie pracowała z powodu sprawowania takiej samej opieki.

O tej sprawie rozmawiamy w wywiadzie z Alicją Bańką, mamą Ani, który można w całości przeczytać w dalszej części naszej publikacji. Tutaj przytaczamy tylko fragment:

„ – Mało kto wie, że często mamy, które pracowały tyle co pani, nie mogą liczyć na zamianę niższej emerytury na świadczenie pielęgnacyjne, które przysługuje osobom, które nie pracowały. Czy ta sytuacja dotyczy także pani?

– Niestety tak. Uważam, że to zwykłe świństwo i nieuczciwość w sytuacji opieki nad chorym dzieckiem. Nie mam nic do osób, które nie pracowały. To po prostu gorsze traktowanie ludzi takich jak ja. Nie wiem, czemu tak jest. Z perspektywy czasu widzę, że to nic nie poszło do przodu.”

JEDNO OKIENKO I SPECJALIŚCI OD JEDNEGO PRZYPADKU

„Czasem śmieję się, że po tych wszystkich wizytach w różnych urzędach i instytucjach mogłabym być ekspertem od składania wniosków i różnorodnych pism o uzyskanie pomocy dla dziecka z niepełnosprawnością. Specjalistą od jednego przypadku. Tak naprawdę to z połowę normalnego etatu poświęcam na wypełnianie tych wszystkich papierów, wizyt w urzędach i załatwianie spraw. Jest taka anegdota o ludziach, którzy stoją w kolejce 4 h po darmową kawę. Pytanie, ile kaw mogliby mieć, gdyby wykorzystali te 4 h efektywnie? Ja nie mam systemowego pozwolenia na efektywne wykorzystywanie mojego czasu.” – Bogumiła Bibel.

Potrzeba „jednego okienka”, to jeden z najważniejszych postulatów na liście osób walczących o lepsze jutro dla opiekunów osób z niepełnosprawnościami. Mnożenie bytów ponad miarę, dublowanie niektórych zabiegów formalnych, brak komunikacji wewnętrznej między instytucjami i wiele innych aspektów to powody, które gotują opiekunom „biurokratyczne piekło”.

W CHOROBIĘ NAJWAŻNIEJSZY JEST STEMPEL – Ewelina Gajewska

Jestem Ewelina. Jestem opiekunką – na co dzień wspieram mojego męża Ariela w walce z chorobą. Diagnoza „glejak wielopostaciowy”

wbiła nas w ziemię. Nie jestem nawet w stanie wyobrazić sobie, co czuł Ariel, tata wówczas 10-miesięcznej córeczki, aktywny, wysportowany człowiek, któremu ktoś mówi, że ma najbardziej złośliwy nowotwór mózgu i niewiele czasu, aby nacieszyć się swoją rodziną.

Całe szczęście trafiliśmy na bardzo dobrego, empatycznego neurochirurga, który wyjaśnił nam zawiłości choroby. Przez pierwsze 2,5 roku mąż radził sobie bardzo dobrze, przeszedł dwie operacje neurochirurgiczne, leczenie skojarzone, radioterapię. Bardzo dużo znaczył dla niego powrót do pracy. Widać po nim było, że CHCE – że jest gotów na dalsze leczenie, wyjazdy, konsultacje i rehabilitacje. Niestety po poprawie nastąpiło pogorszenie – niedowład lewostronny coraz bardziej dawał o sobie znać. Guz był według wielu neurochirurgów nieoperacyjny, dalsze leczenie zostało zablokowane. Prawie skakaliśmy z radości, kiedy lekarz z Warszawy podjął się operacji. Udała się!

OPIEKUNKA NA CAŁY ETAT

Po operacji Ariel przeszedł kolejną radioterapię. Był to ten moment, kiedy mój mąż przestał móc funkcjonować samodzielnie. Zaczął wymagać mojego stałego wsparcia. Dzięki wyrozumiałości mojego szefa i kolegów przeszłam na pracę zdalną.

Z powodu choroby Ariel zakończył swoją pracę. Od samego początku jestem zaangażowana w leczenie męża. Towarzyszę mu na każdym etapie choroby. Teraz to ja jestem jedynym opiekunem w domu – planuję każdy dzień od rana do wieczora, załatwiam wizyty u lekarzy, organizuję rehabilitację, wspólne wyjścia, zakupy. Ariel ma bardzo duże problemy z pamięcią, nie jest w stanie nawet kontrolować brania leków. Oprócz tego jestem mamą. Całej sytuacji bacznie przygląda się nasza córka w wieku przedszkolnym. Ona też potrzebuje mojej uwagi. W tym wszystkim od jakiegoś czasu pomaga mi Fundacja KTOŚ. Raz lub dwa razy w tygodniu przychodzi do nas Bogdan – opiekun medyczny. Pomaga mi zabrać Ariela np. na badania. Czasem mąż jedzie do fundacji, gdzie spędza miło czas, jest wśród ludzi. Ja mogę wtedy pojechać do pracy wiedząc, że ma wsparcie i jest w bezpiecznym miejscu.

SYSTEM?

Na początku roku wystąpiliśmy o orzeczenie o niepełnosprawności. Nie sądziłam, że w chorobie najważniejszy jest stempel. Przez blisko dwa miesiące uzupełniałam dokumenty. Wiadomo – terminy są wszędzie. Mąż otrzymał „stopień znaczny”. Wyrobiliśmy kartę parkingową. Warto wspomnieć, że wniosek składa osoba z niepełnosprawnością OSOBIŚCIE. Daliśmy radę. Dopiero jako opiekunka zobaczyłam,

jak dziurawy jest system wsparcia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Czasem mam wręcz wrażenie, że nie istnieje.

KTO PYTA, I TAK BŁĄDZI

Mam poczucie, że leczenie i opieka nad osobą chorą zostaje pozostawiona jedynie jej samej i jej najbliższemu. Jestem na kilku grupach internetowych, które dotyczą guzów mózgu i to właśnie z nich czerpię informacje na temat leczenia męża. Szczerze mówiąc, ja nawet jeszcze nie do końca wiem, z czego Ariel może skorzystać jako osoba z niepełnosprawnością. Mam niewiele czasu, a wiem, że aby o coś zapytać, najpierw i tak sama muszę przedrzeć się przez gąszcz przepisów, bo gotowej recepty w żadnym z odwiedzanych „okienek” nie otrzymam.

PROSZĘ SOBIE POSZUKAĆ

Każdy chory powinien mieć dostęp do całościowej informacji o możliwościach leczenia – aby samodzielnie, świadomie mógł podjąć decyzję co do dalszego działania. Ja aby dowiedzieć się o: nanotherm, czepku optune, chemii doguzowej, gamma knife czy immunoterapii, sama dzwoniłam, jeździłam z mężem do Warszawy, Lublina, Wieruszowa, Bydgoszczy, Polanicy i Gliwic. Czy naprawdę nie da się tego od razu przedstawić pacjentowi na początku leczenia, że jednak są sposoby, możliwości i dać nam – rodzinom i pacjentom, czas na bycie razem, a nie poszukiwania tego wszystkiego na własną rękę?



Fot. Anna Gnatkowska

8. DLACZEGO POMOC PSYCHOLOGICZNA JEST TAK WAŻNA?

JAK CZUJE SIĘ OPIEKUN? – Paweł Majak, fundacyjny psycholog

Moja podstawowa refleksja wynikająca ze spotkań z rodzinami jest taka, że z trudem przyjmują fakt, że pomoc jest im potrzebna. Tak jakby przyzwyczaili się traktować życie opiekuna jako oczywistość. Nie mówię o wszystkich, ale o zdecydowanej części. Przyjmują, że tak po prostu ma być, a psycholog nie jest do końca potrzebny. Przecież trzeba się trzymać. Sporo czasu zajmuje dojście do takiego poziomu, że stali opiekunowie decydują się pogadać na nieco głębszym poziomie. Przekonanie o tym, że nie potrzebują pomocy jest tu niejako mechanizmem obronnym.

Kiedy już zdecydują się na krok w stronę poważniejszej rozmowy, często wypełniają ją słowa wyrażające poczucie krzywdy związane z uwagami do systemu opieki, który nie jest wystarczająco efektywny. Rzadko kiedy udaje się wyjść poza ten poziom relacji i wejść w coś takiego, co jest prawdziwym wsparciem. Oczywiście wsparciem jest też poświęcana uwaga i przestrzeń do ponarzekań i rozmowy, ale to jest dopiero początek całego procesu wspierania. To co jest istotne i efektywne, dzieje się trochę później, kiedy stali opiekunowie zaczynają odreagowywać różne swoje emocje, a przy okazji zaczynają realnie widzieć swoją rzeczywistość i przyglądać się jej nieco bardziej konstruktywnie. To proces, który trwa zwykle dość długo.

Problemem jest również to, że system opieki rzadko kiedy instytucjonalnie obejmuje wsparcie psychologiczne. To oznacza, że jeśli podopieczni sami w sobie nie mają naturalnej potrzeby skorzystania z pomocy psychologicznej, czy też nie poszukiwali jej na własną rękę, to jawi im się ona jako coś dziwnego, nienaturalnego i w zasadzie nie wiadomo skąd. Niby nie jest to jakiś wielki problem, bo niedużo czasu zajmuje, żeby im pokazać, że to może być dla nich coś dobrego, natomiast większość rodzin, z jakimi miałem kontakt nie doświadczyła wcześniej tego, że wsparcie psychologiczne może być dla nich wartością.

Myślę sobie też, z perspektywy działań fundacji, że wsparcie psychologiczne jest traktowane jako coś odrębnego od wsparcia otrzymywanego w ogóle (np. wizyty opiekuna). Pojawienie się opiekuna wytchnieniowego jako takiego, który ich zastępuje, by mogli sobie od-

począć już jest tak istotnym, nieoczekiwanym wydarzeniem, że wielu rodzinom trudno przyjąć coś jeszcze. Wydaje się to nadmiarem, zbyt dużym zobowiązaniem.

To oczywiście przypuszczenie, ale często wątek „niezasługiwania” na pomoc z różnych powodów emocjonalnych się pojawia i jest tematem do pracy samym w sobie. To co dostają to już jest tak dużo w ich mniemaniu, że obawiają się, że nie będą w stanie tego zrównoważyć. Chodzi tu o pewną równowagę z perspektywy opiekuna pomiędzy tym, co się dostaje i daje z powrotem. Nie mam tu na myśli materialnych zobowiązań, tylko samo mentalne poczucie spłaty zaciągniętego długu przez człowieka. Jedną z istotnych zasad opisujących ludzkie zachowanie jest zasada wzajemności i jej zastosowanie jest tutaj bardzo istotne. Ta kwestia, choć z pozoru niektórym może wydawać się niuanssem, ma niebagatelne znaczenie przy projektowaniu skutecznego łańcucha pomocy dla rodzin z którymi współpracujemy.

Z LOTU PTAKA – PODSUMOWANIE

Na początku wspominaliśmy o szeregu zagrożeń, na jakie narażone są osoby, które na stałe zajmują się kimś, kto nie jest w stanie funkcjonować samodzielnie. Z perspektywy psychologicznej zespół stresu opiekuna czy wypalenie zawodowe to tylko wierzchołek góry lodowej. Można dalej wymieniać bardzo wiele różnych zaburzeń, na które będą narażeni opiekunowie, w zależności od predyspozycji osobowościowo-temperamentalnych i wcześniejszych doświadczeń. M.in.:

- Zaburzenia lękowe
- Zaburzenia depresyjne
- Zaburzenia mieszane
- PTSD
- OCD
- Zaburzenia osobowości
- Uzależnienia

Opieka nad osobą wymagającą stałego intensywnego wsparcia w codziennym funkcjonowaniu to ekstremalny czynnik chorobotwórczy. Dlatego systemowa pomoc psychologa, psychoterapeuty, psychiatry nie jest luksusem w przypadku opiekunów OzN, a czymś co powinno być standardem.

„Kiedy człowiek pierwszy raz znajduje się w sytuacji opieki nad osobą wymagającą całodobowego wsparcia, to nie wie praktycznie nic. Szybko ustaliliśmy, że asystent nam nie przysługiwał, bo nie byliśmy z Łodzi, tylko z okolic poza granicami administracyjnymi miasta.

Skierowano nas do Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie. Nigdy nie zapomnę jak pani psycholog przyszła nas poznać i zrobić wywiad. Usłyszeliśmy: „Pani do pracy, Pan do pracy, a Paweł do domu opieki”. Dopiero mój psycholog pomógł mi i dał namiary na fundację, która pomaga ludziom w sytuacji takiej jak nasza.” – Krzysztof Witkowski

W dalszej rozmowie Pan Krzysztof podkreślił, że najgorsze było to, jak go potraktowano i jak się do niego odezwano, kiedy już zdobył się na konkretne działanie.

Warto jeszcze wspomnieć o bardzo ważnym kapitale, jaki mają opiekunowie. To oni sami. Choć to trudne, to podejmowanie dodatkowych działań, niezwiązanych z opieką nad bliską osobą, choćby w minimalnym zakresie jest kluczowe. Jeśli tylko pojawia się taka możliwość, warto z niej skorzystać.

„Jako osoba z tak ciężkimi schorzeniami nie ukrywam, że wiele aktywności nie jest dla mnie dostępnych lub wymaga asysty. W związku z tym, szczególnie w czasie pandemii, pojawiło się u mnie wiele trudnych emocji. Pojawiła się frustracja, osamotnienie, smutek, inercja. Trochę tak, jakby człowiek zapadał się w sobie. Po tych doświadczeniach, tym mocniej poczułem i wiem jak ważne jest organizowanie sobie czasu. Co mogę polecić osobom w podobnej do mojej sytuacji? Jak najwięcej się socjalizować, wychodzić, doświadczać. Nie uciekać od ludzi. Kocham się wyrażać artystycznie – uważam, że bez względu na umiejętności i pomimo fizycznych ograniczeń, warto uzewnętrzniać siebie. Ja sam spokój i równowagę odnajduję w muzyce, próbach komponowania i malarstwie. Od lat z moimi asystentami odwiedzam pływalnię i z dumą mogę powiedzieć, że samodzielnie przepływam basen olimpijski (50 m) niejedną raz.” – Andrzej Łukasz Maranda.



Fot. Anna Gnatkowska

9. JAK DZIAŁAĆ SAMODZIELNIE?

Zdając sobie sprawę, że system wsparcia w Polsce nie jest doskonały, a prace nad nim zapewne potrwać jeszcze wiele lat, warto wiedzieć, że własna inicjatywa niejednokrotnie przynosi bardzo konkretne efekty. Poniżej dwie perspektywy mam dzieci z niepełnosprawnością, które od lat samodzielnie starają się o pozyskanie funduszy na leczenie i rehabilitację swoich dzieci.

POMOC DLA WERY

„Weronika od 3 roku życia ma założone subkonto w fundacji, na które staramy się pozyskiwać środki z 1% (obecnie 1,5%) oraz darowizny. W pierwszych latach polegało to głównie na roznoszeniu ulotek. Trzeba było dotrzeć do jak największej liczby osób. Od paru lat ulotki papierowe przestały już być popularne i rozpowszechnianie ich odbywa się głównie poprzez media społecznościowe. Według mojej obserwacji, kiedy Wera była młodsza, gromadziliśmy zdecydowanie więcej środków na subkoncie, teraz są to środki, które zabezpieczają tylko część potrzeb. Przyczyną może być wiek Weroniki, ale też zwiększająca się z każdym rokiem liczba osób potrzebujących. W związku z tym, zaczęliśmy poszukiwać innych możliwości pozyskiwania funduszy.

Co roku piszę prośby do różnych fundacji. Niestety tutaj również z roku na rok jest coraz więcej odpowiedzi odmownych lub prośby pozostają w ogóle bez odpowiedzi. W 2019 roku po raz pierwszy zdecydowaliśmy się założyć zbiórkę na portalu Siepomaga. Zbiórka była z przeznaczeniem na przeszczep komórek macierzystych. Kwota była ogromna (ponad 150 tys. zł). Udało nam się ją zebrać w ciągu 3 miesięcy, ale to tylko dzięki pomocy osób, które posiadają swoje fanpage z dużą liczbą obserwujących. My pomimo tego, iż posiadamy stronę opowiadającą historię Weroniki na Facebooku, nie zdołalibyśmy zebrać takiej kwoty sami.

Kiedy podejmuje się decyzję o takiej formie proszenia o pomoc, trzeba się liczyć z tym, że sprzedajemy ludziom jakąś część siebie i pozwalamy im wejść do naszego życia. Najgorsze są przykre komentarze, z którymi trzeba się liczyć. Oprócz ludzi, którzy pomagają, są również tacy, którzy wykorzystają taką okazję, żeby komuś dokuczyć. Dla mnie osobiście jest to również trudne, ponieważ trzeba pokazać nasze życie, takie jakim jest, czyli przede wszystkim te złe i trudne momenty. Ja, z natury optymistka i osoba, która zawsze stara się znaleźć pozy-

tywy, ciężko odnajduję się w takiej sytuacji. W chwilach kryzysu zawsze myślę o celu, czyli o zapewnieniu odpowiedniej terapii i zaspokojeniu potrzeb Weroniki.

Podsumowując: warto na pewno przełamać się i spróbować pozyskiwać środki właśnie w ten sposób. Jeśli chodzi o reportaże, uczestniczyliśmy w nagraniu kilku. Szczególnie, kiedy dzieci były mniejsze i trojaczki były ciekawym tematem. Teraz udział w programach lub wywiadach polega raczej na przedstawieniu trudów opieki nad osobą z niepełnosprawnością. Uważam, że warto brać w nich udział, żeby ludzie dostrzegli, że w społeczeństwie istnieją też osoby chore i z niepełnosprawnościami, które chcą korzystać z życia, tak jak wszyscy inni.” – Katarzyna Jaśkowiak, mama Weroniki.

KREATYWNOŚĆ I DETERMINACJA

„Bardzo ważnym elementem życia osoby z niepełnosprawnością jest rehabilitacja. Niestety często trzeba za nią płacić. I tu pojawia się pytanie: jak pozyskać fundusze na rehabilitację czy sprzęt, leczenie i leki?

Pierwszy podstawowy krok to wybór odpowiedniej fundacji, w której założymy subkonto. W takiej fundacji możemy zbierać 1,5% podatku. Ta forma jest chyba najbardziej znana i podstawowa, aby pozyskać te środki. Tu musimy się mocno zaangażować: ulotki, kalendarzyki, filmiki i posty w mediach społecznościowych. Te pierwsze wymagają niestety poniesienia kosztów, chociażby z wydrukiem. Ale tu, dzięki zaangażowaniu, znajomościom możemy pozyskać sponsorów, którzy sfinansują ten druk. W dzisiejszych czasach Internetu, największe jednak zasięgi w promocji 1,5% podatku mają media społecznościowe (Facebook, Instagram, TikTok).

Kolejny punkt to PFRON i NFZ. Tu jednak musimy spełnić odpowiednie kryteria dochodowe i nie tylko. Warto wybrać się i skorzystać z rozmowy z pracownikiem takiej instytucji, który doradzi i podpowie. Z NFZ możemy sfinansować np. zaopatrzenie ortopedyczne, czy sprzęt rehabilitacyjny. W PFRON wachlarz pomocowy jest dość duży (dofinansowanie możliwe jest raz na rok, lub raz na kilka lat, w zależności od potrzeby dofinansowania). Można ubiegać się o dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych, zaopatrzenia w środki ortopedyczne, sprzęt rehabilitacyjny, likwidację barier architektonicznych, sprzęt komputerowy wraz z oprogramowaniem specjalistycznym.

Bardzo częstą formą pozyskiwania funduszy jest również zwracanie się o wsparcie do większych fundacji takich jak np. TVN, Radio Zet, Polsat, Atlas itp. Te fundacje dofinansowują rehabilitację, sprzęt,

leki. Tu możemy spodziewać się dofinansowania raz w roku. Ta forma jest bardzo czasochłonna z uwagi na ilość dokumentów potrzebnych do złożenia wniosku. Tu często trzeba w sobie przełamać wstyd i myśli o tym, jak ciężko nam prosić o pomoc.

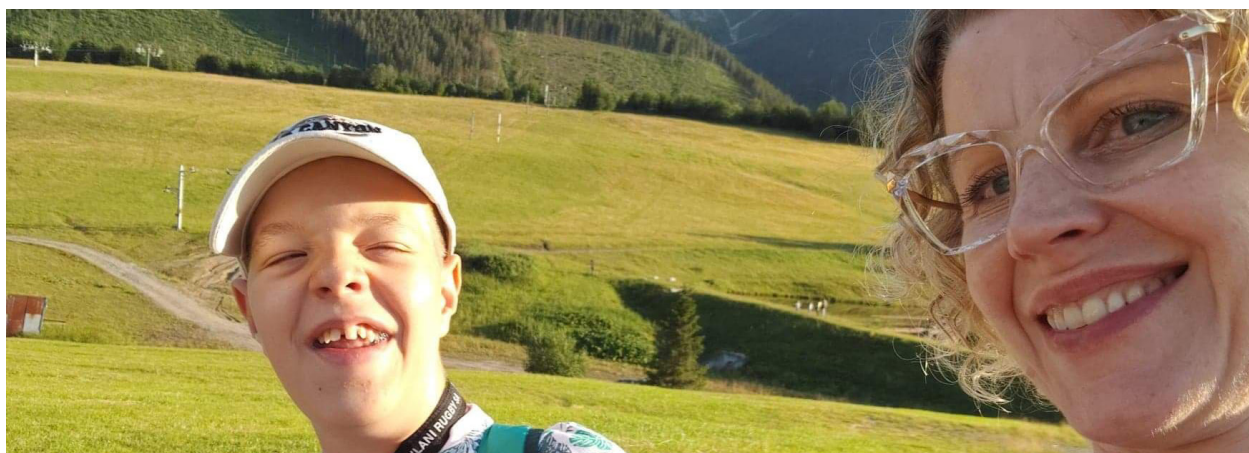
Bardzo często spotykaną formą pozyskiwania funduszy jest np. zbiórka nakrętek plastikowych. Tu musimy przede wszystkim znaleźć firmę, która w naszej okolicy skupuje nakrętki. Warto też pomyśleć, czy mamy miejsce, aby je składować, a jeśli nie dysponujemy takim miejscem, dopytać w skupie, czy możemy przywozić mniejsze ilości. Tu też musimy wiedzieć, że ta forma zajmie nam dużo czasu, aby te nakrętki odbierać z różnych miejsc.

Często do pozyskania funduszy może posłużyć nam nasza, bądź bliskich nam osób pasja. Warto usiąść i pomyśleć, co możemy dzięki niej zyskać i jak ją wykorzystać. Przykładem są np.: maratony fitness i taneczne, koncerty, mecze, biegi, aukcje rękodzieła, aukcje różnych innych przedmiotów, usług czy różnego rodzaju challenge. Tu bardzo przydaje się nasza kreatywność, a wtedy nie ma rzeczy niemożliwych.

Istnieją również przeróżne portale zbiórkowe. Najbardziej popularnym i najlepiej ocenianym przez darczyńców jest portal siepomaga.pl. Tu jesteśmy weryfikowani i sprawdzani pod względem dokumentacji medycznej.

Bardzo ważne jest to, aby nie siedzieć i nie czekać aż samo przyjdzie. Tu musimy wziąć wszystko w nasze ręce. To od nas, opiekunów zależy przede wszystkim, jak pomożemy naszym podopiecznym. Nikt sam nas nie znajdzie. Musimy się pokazać. Nie jest lekko się przełamać. Ja miałam z tym duży problem i nie ukrywam tego. Myślę, że jednak życie i zdrowie naszych dzieci i podopiecznych jest NAJWAŻNIEJSZE i często naszą dumę warto schować w kieszeń.

Życzę Wam wszystkim owocnego pozyskiwania środków oraz zdrowego i szczęśliwego życia Waszych podopiecznych.” – Małgorzata Bajur, Mama 14-letniego Oliwiera z rzadką chorobą genetyczną



10. KOLEKTYWNA ZMIANA – DLACZEGO WARTO SIĘ ANGAŻOWAĆ W SAMORZECZNICTWO?

Ktoś mógłby śmiało zapytać, po co to wszystko, skoro zmiany często są powolne, niewystarczające, a czasem ich brak? Jak stali opiekunowie mają jeszcze znaleźć czas na działalność samorzeczną? Odpowiedź nie jest łatwa.

Niemniej, wydaje się jasna. Osoby decydujące o kształcie wsparcia systemowego nie usłyszą jednego głosu, natomiast mogą już usłyszeć głos szerszej grupy. Wszelkie zmiany na lepsze, to zasługa osób, których problem dotyczy, a odważyły się o nim głośno mówić. To one przecierają szlak innym, to one wydeptują ścieżki.

Wielu opiekunów w swoich tekstach podkreśla, że nie chcą być samotni. Chcą być częścią większej całości. Wioski. Stada. Wspólnoty. To właśnie praca na jej rzecz daje nam poczucie sensu i spełnienia w całym tym szaleństwie. Zdajemy sobie sprawę, że ta batalia jest bardzo trudna, ale konieczna.

„Czego potrzebuję? Przestrzeni tylko dla siebie. Takiej przestrzeni w głowie, którą sobie sama muszę stworzyć, żeby odpocząć. Dać sobie taką zgodę na to, żeby nie być przy dziecku 24h.”

„Uczę się tego, że to, że moje potrzeby stawiałam zawsze na ostatnim miejscu, to nie było dla nikogo dobre – ani dla mnie, ani w dłuższej perspektywie dla mojej rodziny. Chciałabym, żebyśmy zaczęły o tym mówić, przestały być matkami-siłaczkami.”

„Publiczne mówienie o sytuacji opiekunów to stres, ale niemówienie o tym, zamknięcie się w domu i brak nadziei na zmianę to też stres. Nawet jeszcze większy.”

Dlatego warto angażować się w samorzecznictwo. Bo zmiany są możliwe i zależą w części od naszych decyzji i działań. Jeśli nie zaważymy o taką zmianę, niestety nikt inny może za nas tego nie zrobić.

„Samorzecznictwo to wymiana doświadczeń, sytuacji. Ktoś coś wie, czego nie wiem ja. Z drugiej strony, ja mogę komuś pomóc ze swojej perspektywy. To też szansa na wspólne wyjazdy, turnusy rehabilitacyjne, bo poprzez takie działania można się poznać i łatwiej dowiedzieć się o jakiejś inicjatywie.” – Regina Witkowska.

11. REFLEKSJE

Temat niepełnosprawności jest dla wielu osób czymś abstrakcyjnym. Angażowanie się w samorzecznictwo pozwala odczarowywać tę sytuację. Poniżej, jako refleksję, teksty dwóch z naszych opiekunów wytchnieniowych.

TYLKO TYLE - Bogdan Bukowiecki

W dobie Facebooka, Internetu teoretycznie łatwiej nam dostrzec innych ludzi i ich problemy. Czy przez to stajemy się bardziej wrażliwi i otwarci – również względem osób z niepełnosprawnością? Jak nie pomylić empatii z litością? Jak wspierać?

Próbuję sobie przypomnieć, kiedy pierwszy raz zobaczyłem, czy chociażby usłyszałem o kimś z niepełnosprawnością. Moje dzieciństwo przypadało na lata 80-te i początek 90-tych, mieszkałem wtedy w niewielkiej wsi pod Łodzią. Mama była lekarzem, więc prawdopodobnie moja perspektywa była nieco inna niż moich rówieśników – ale pomimo tego, trudno mi sobie przypomnieć domowe rozmowy na ten temat. Nie pamiętam też widoku kogoś np. na wózku czy z inną niepełnosprawnością. Ze słyszenia znałem pobieżnie chyba dwie lub trzy takie historie.

Na początku lat 90-tych popularność zdobył serial „Dzień za dniem”, którego bohaterem był pogodny nastolatek z zespołem Downa – Corky Tchacher. Wszyscy go oglądaliśmy. Pamiętam też, że później wiele razy słyszałem, jak dzieci w szkole nazywały kogoś „Corkym” – miało to być obraźliwe, kpiące określenie. W naszej szkole też nie mówiło się o niepełnosprawności. Nieco później przeczytałem „Myszy i ludzie” Johna Steinbecka – gdzie historia Lenniego, sezonowego robotnika z niepełnosprawnością intelektualną (świetna rola Johna Malkovicha w ekranizacji tej książki), rozrywała serce. W liceum oczywiście doszedł „Lot nad kukułczym gniazdem” Kena Kessey’a.

Nie potrafię wymienić z tamtych lat więcej osób z niepełnosprawnością (OzN), które bym widział, czy to na ulicy, czy nawet w telewizji (o Internecie nikt wtedy nawet nie słyszał). Wózek kojarzył mi się raczej z osobą starszą, lub z kimś, kto uległ wypadkowi. Być może to dziurawa pamięć, a być może ten temat wtedy nie istniał w naszej (mojej) świadomości. Infrastruktura dostosowana do potrzeb osób na wózkach? Nie przypominam sobie.

Dziś, 30 lat później, sytuacja jest zupełnie inna. Z jednej strony pojawiają się jaskółki zmian w postaci chociażby takich kampanii społecznych jak ostatnio: „Pełnosprawni w miłości” i „Przewijamy Polskę” (pytanie, czy osoby nie zainteresowane tematem niepełnosprawności, zauważyły je, czy to tylko temat z naszej bańki?). Być może więcej osób usłyszało o artykule, a szczególnie o sesji zdjęciowej dla „Tygodnika Powszechnego” – na temat miłości Wojtka Sawickiego – influencera z niepełnosprawnością i jego narzeczonej Agaty (zdjęcie wzorowane na słynnej fotografii Johna Lennona i Yoko Ono). Dzięki social mediom mogą dziś powstawać i funkcjonować świetne inicjatywy, jak np. „Chcemy całego życia”. Dzięki nim na pewno łatwiej nagłośnić ważne sprawy związane z tematem niepełnosprawności. Są też platformą do wymiany poglądów OzN, ich bliskich.

Z drugiej jednak strony, i to niestety przyćmiewa wiele pozytywnych zmian – wciąż w Polsce osoby z niepełnosprawnością i ich rodziny traktowane są przez rządzących jak ludzie drugiej kategorii. A w najlepszym wypadku niepoważnie. Bo jak inaczej interpretować różne absurdalne rozwiązania prawne (lub ich brak), które utrudniają normalne funkcjonowanie OzN i ich rodzinom? Co myśleć o programach pomocy wytchnieniowej realizowanych przez MOPS, gdzie na dziesiątki tysięcy potrzebujących, jest 20-30 miejsc – np. Łódź? Do tego zdarza się, że do pracy angażuje się opiekunki w wieku emerytalnym, które nie są w stanie sprostać temu zadaniu od strony fizycznej.

Można długo wymieniać aktualne problemy, jak też i pozytywne zmiany w stosunku do poprzednich dekad. Ale nie zmieni to faktu – i to wydaje mi się najbardziej miarodajną oceną stanu rzeczy – że sami zainteresowani na jednym wydechu są w stanie wymienić dziesiątki spraw, które wymagają systemowej zmiany.

Mnie przychodzi do głowy kilka, ale pewnie jest ich znacznie więcej i są bardziej złożone: niedofinansowanie OzN i ich opiekunów, problem z dostępem do świadczeń medycznych, rehabilitacji, wsparcia psychologicznego, pomocy wytchnieniowej, bardziej przyjazne prawne rozwiązania, walka z wykluczeniem społecznym.

Zmiana perspektywy

Chociaż od kilku lat pracuję jako opiekun – najpierw z nieuleczalnie chorymi dziećmi, teraz głównie z dorosłymi osobami z MPD i ich rodzicami – to pytań, jakie sobie zadaję jest wciąż więcej niż jasnych odpowiedzi.

Począwszy od języka, jakim mówię i myślę o niepełnosprawności, jak również to, jak postrzegam siebie w tym kontekście. Czy sam podział na „ja/my” (pełnosprawni) i „wy/oni” (OzN) nie jest dyskryminujący? Staram się go unikać, ale z różnym skutkiem. Przy okazji tego podziału, często myślę o tym, jak płynne są nasze role i statusy w życiu. Dziś to ja wspieram, jutro to ja mogę potrzebować opieki. Chociaż zazwyczaj zmiana ról w drugą stronę jest raczej niemożliwa, to jednak ten podział ja-pełnosprawny – wy/oni-OzN – mówi tylko o sytuacji obecnej.

Inna ważna dla mnie rzecz – jak czasem trudno, pomimo szczerych intencji, dobrych chęci, wiedzy i życzliwości, zrozumieć emocje, lęki, decyzje i zachowania opiekunów/rodziców OzN? Często zadaje sobie pytanie, jak ja bym się zachował, czuł w ich sytuacji? Czasem nie jestem w stanie sobie uczciwie na to pytanie odpowiedzieć – po prostu nie wiem.

Dlatego tak ważny jest głos opiekunów oraz, w miarę możliwości, głos osób, które doświadczają niepełnosprawności. Bez tego głosu może okazać się, że pomoc takich fundacji jak nasza będzie powierzchowna. Do tego dodam kilka ważnych dla mnie pytań, jakie zadaję sobie w pracy: Jaką rolę mam pełnić? Co jest moim podstawowym zadaniem w fundacji, która zajmuje się pomocą wytchnieniową? Co mogę, a czego nie mogę zmienić? Czy to, co według mnie jest najlepszą formą pomocy, jest nią również w oczach rodzin, które wspieram? Jak nie pomylić w sobie samym empatii i głęboko ludzkiego zrozumienie drugiego człowieka, ze współczuciem czy litością? To pierwsze może być cenne, konstruktywne, to drugie – raniące, nieskuteczne. Czy wreszcie wspomniany wcześniej język, sposób myślenia o niepełnosprawności, jakim się posługuję – czy jest adekwatny i nie krzywdzi, nie uprzedmiotawia osób, które chcę wspierać? Nawet pisząc ten tekst, nie mam w sobie 100% pewności, czy czytający to samorzecznik, rodzic, czy osoba z niepełnosprawnością nie wytknie mi ignorancji i niezrozumienia tematu. Dlatego tak ważne jest, żeby rozmawiać, słuchać siebie nawzajem.

Często myśląc o swojej pracy, używam metafory ptaka, który niosąc w dziobie kroplę wody, stara się ugasić pożar lasu. To zadanie niewykonalne. Nikogo cudownie nie uleczę. Nie odegnam na dłużej lęku, frustracji, zmęczenia opiekunów, rodziców osób z niepełnosprawnością. Tym starszym nie przywrócę zdrowia i nie cofnę czasu, żeby znów byli młodzi i mieli tyle siły co 20-30 lat temu. Nie zmienię systemu prawnego.

Pozostaje jednak wiara w siłę drobnych gestów, chociaż chwilowej pomocy, wsparcia, wytchnienia – tylko tyle mam w zanadrzu. I myślę w związku z tym, że warto zmienić perspektywę pomagania – z tej długoterminowej, tej „do końca życia” – na tę jednodniową czy tygodniową. Przyjmując taką optykę – sytuacja wygląda lepiej: udany, lepiej zorganizowany dzień, to może być nasz mały sukces. Może to „tylko tyle” jest jedynym co mogę zrobić. Jedynym, a jednocześnie czymś ważnym, sensownym i wartym wysiłku. Tego się trzymajmy.

SZUFLADA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ - Arkadiusz Starzykowski

Czy tego chcemy, czy nie nasz mózg, wraz z nabywanym doświadczeniem, wiedzą, poznaniem tworzy schematy i heurystyki. Można powiedzieć, że są to „umysłowe gotowce”, które mają nam za zadanie powiedzieć, z czym mamy do czynienia, zanim się nad tym szczegółowo zastanowimy. To bardzo pożyteczny mechanizm – gdybyśmy mieli analizować każdą napotkaną rzecz i zjawisko od podstaw, nie starczyłoby nam życia. Jednak czy zawsze szuflady tworzone przez mózg są adekwatne do rzeczywistości? Większość psychologów odpowie – to zależy. Jak w związku z tym wygląda nasza „szuflada” z hasłem „niepełnosprawność”? Jest tam ewidentnie spory bałagan.

Własne doświadczenie

Właściwie dopiero zostanie opiekunem wytchnieniowym i asystentem osób z niepełnosprawnością uzmysłowiło mi, jak bardzo odrealnione były moje przekonania na temat osób wymagających wsparcia w codziennym funkcjonowaniu. Bardzo szybko sami podopieczni pokazali mi, że żaden schemat nie ma tu racji bytu. Złapałem się na tym, że mój mózg próbował przypisać konkretne wyjaśnienia i sposoby postępowania do poszczególnych schorzeń. Wyjaśnienia, które brałem z praktyczno-życiowego sufitu.

Przykładowo, miałem wyobrażenie o tym, co mogą, a czego nie mogą robić osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Okazało się, że chyba nie ma nikogo, kto pracując z pacjentami z MPD, umiałaby wskazać dwie osoby o tym samym stopniu sprawności. Zwyczajnie, każdy podopieczny okazał się inny i zupełnie nieprzystający do definicji choroby. Bo życie to nie ICD-10.

Przykłady mogę mnożyć i wymieniać dalej: autyzm, niepełnosprawność ruchowa po wypadku, depresja... Pytanie, gdzie w tym wszystkim miejsce na różnorodność tkwiącą w samym człowieku?

Szuflandia i rak

Czy się do tego przyznajemy, czy nie, wrzucamy osoby z niepełnosprawnością do jednego worka. Szufladkujemy. Nie twierdzę, że robimy to w pełni świadomie, z intencją mówiącą o chęci dyskryminacji. Daleko mi do tego. Mam nawet wrażenie, że często nasze pobudki są jak najlepsze. Nie zmienia to faktu, że przestajemy tu widzieć człowieka, a zaczynamy widzieć chorobę. Co gorsza, to właściwie nasze „wyobrażenie o chorobie”, bardzo często poparte nikłą wiedzą i zerowym doświadczeniem. Świetnym przykładem takiej sytuacji jest nowotwór. Pacjenci onkologiczni niejednokrotnie mówią psychologom, że z czasem potrafią sobie poradzić z różnymi trudnościami w funkcjonowaniu, z otwartą dyskryminacją w różnych sytuacjach społecznych, ale wciąż nie wiedzą, jak poradzić sobie wtedy, gdy ich najbliżsi przestają ich widzieć jako zwykłych ludzi. Kiedy widzą tylko człowieka chorego na nowotwór. Nie myślą o Janie, jak o Janie-kiedyś, tylko jak o chorym Janie. Z niepełnosprawnościami jest identycznie. Co najczęściej robimy, kiedy łapiemy się na takim myśleniu? Z życiowego doświadczenia można śmiało rzec, że wycofujemy się...rakiem.

Gdzie jest człowiek?

Może wydawać się, że to wszystko niuans i próba dzielenia włosa na czworo, ale ja nie zgody się z tym w żadnym razie. Dlaczego? Bo przeprowadziłem jako opiekun i asystent wiele rozmów, gdzie ich wydźwięk prawie zawsze był podobny. Osoby wymagające wsparcia w codziennym funkcjonowaniu potrafią sobie świetnie radzić z otwartym ableizmem – mają w tym niestety lata doświadczenia. Pomimo tego, dalej częstokroć nie umieją sobie poradzić z ludźmi, którzy są dla nich dobrzy, otwarci, ale ostatecznie tylko dlatego, że widzą w nich osobę z niepełnosprawnością, a nie zwykłego człowieka. To podwójnie trudne, bo trochę głupio ganić kogoś za życzliwość i chęć pomocy. Z drugiej strony, jak przełknąć fakt, że z pełnoprawnej osoby staliśmy się etykietą z napisem „niepełnosprawny”? Jak przełknąć, że ktoś „z klucza” przypisuje nam konkretne potrzeby i lęki? Odgórnie wypowiada się o tym, co jest dla nas lepsze, co gorsze, co możemy, a czego nie, tylko dlatego, że jego mózg, w nie w pełni uświadomiony sposób, zakwalifikował nas do grupy „osób z niepełnosprawnością”?

Wiem, że nic nie wiem

Myślę, że odpowiedź na wyżej postawione pytanie należy pozostawić otwarte. Wierzcie mi, że najzwyklejsza ludzka rozmowa, może przynieść odpowiedź. Gorąco do niej zachęcam. Nie oceniamy i nie działaj-

my „z klucza”, tylko pomyślmy o każdej osobie w wyjątkowy sposób. Wtedy ryzyko krzywdzącej pomyłki drastycznie spada. Jak jest naprawdę? Jako osoba sprawna mogę tylko powiedzieć, że nie wiem. Natomiast chęć dowiedzenia się jest w przypadku kontaktu z osobami z niepełnosprawnością bezcenna. Oni sami najlepiej opowiedzą, jak jest.



Fot. Anna Gnatkowska

12. ROZMOWY

Nie sposób w jednej publikacji oddać wszystkich ważnych i wartościowych rozmów, które udało nam się odbyć w trakcie ponad roku trwania projektu. Poniżej dwie z nich.

CO TY ZROBISZ Z TAKIM DZIECKIEM?

– WYWIAD Z ALICJĄ BAŃKĄ

Czy mając dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością, jest się z czego cieszyć? Jakich pytań nie zadawać? Jak wyglądała rehabilitacja 40 lat temu? Co z emeryturą dla opiekunów/opiekunek? O tym i wielu innych sprawach mówi Alicja Bańka (71 l.) – mamą 46-letniej Ani z mózgowym porażeniem dziecięcym. Rozmawia Arkadiusz Starykowski.

Jaka Pani jest?

Jestem ułożonym człowiekiem. Anka podpowiada, że trochę wybuchowym (śmiech). Staram się być perfekcyjna w tym, co robię, zawsze skończyć rzecz w określonym czasie. To mnie czasem męczy, bo okoliczności nie zawsze pozwalają. Ciągle mam dużo obowiązków, a są też inne poza Anią. Ważna jest dla mnie stabilność w uczuciach i życiu. To mi daje pewność siebie. No i dzieci. To jest główny cel. Rodzice w moich czasach traktowali dzieci jak obowiązek, a rodziny na wsi, trochę jak lokatę na przyszłość. A ja po prostu chcę, żeby moje dzieci miały swoje życie. Na przykład w stosunku do Magdy (przyp. aut. młodsza, zdrowa siostra Ani) czuję, że jej nie pomagam wystarczająco. Cały czas robię za mało.

Za mało? Z tego co wiem, robi Pani więcej niż człowiek jest w stanie udźwignąć?

A ja mam odwrotnie. W każdym razie, działam i to mnie cieszy. Mogę pomagać. Mogę żyć.

To jak Pani żyła, sprawiło, że inaczej patrzy Pani na świat?

Tak, że jest lepszy. Teraz mam tak, że chce mi się żyć, robić coraz więcej rzeczy. Tylko niestety sił i zdrowia brakuje. Taka ironia losu.

Na początek zapytam trochę prowokacyjnie. Co Panią najbardziej irytuje w kontakcie z osobami, które nigdy nie musiały na stałe opiekować się bliską osobą z niepełnosprawnością?

Wiesz co, uważam, że wiele osób myśli, że to ich nie dotyczy, nie dotyczyło i nigdy dotyczyć nie będzie. Gdyby chociaż przez moment pomyśleli inaczej, to by byli bardziej subtelni w tym, co mówią. Wiele osób nie patrzy na to, że sprawia mi ból, pytając ostentacyjnie: „I co ty teraz zrobisz?”. Czekają na jakąś sensacyjną odpowiedź. Pytają tak, jak ja bym była jakimś dziwolągiem życiowym, nie biorąc pod uwagę, że każdy może znaleźć się w takiej sytuacji. To mnie wkurza, najbardziej.

Trudno streścić życie w kilku zdaniach, ale gdyby miała Pani spróbować, to na co zwróciłaby pani uwagę?

Kiedy tu teraz jestem na wsi, a nie w domu w Łodzi, to zwróciłabym uwagę na dzieciństwo, o którym ostatnio zapomniałam. Było bez troskie. Chodziłam kilometr sama w filcowych butach ojca. Mimo, że naprawdę rodzice bardzo dbali o mnie. Sielskie życie. Cały czas to będzie mi się kojarzyć ze śpiewami majowymi wokół krzyża i ganiem krów boso (śmiech).

Faktycznie, sielski obrazek. Co jeszcze było ważne?

Ja zawsze musiałam gdzieś zdążyć. Najważniejszym przełomem (mówię o szczęśliwych przypadkach) było to, jak dowiedziałam się, że Magda jest zdrowym dzieckiem. Taka była prawda. A to całe życie to był dalej bieg, żeby dzieci się rozwijały i uczyły.

Magda urodziła się jako młodsza siostra Ani, o której od początku było wiadomo, że będzie się inaczej rozwijać. Jak Pani zapamiętała obie dziewczynki?

Magda tak robiła, że już w wieku 3 lat, zabierała swoje zabawki, jeśli ktoś nie chciał się bawić z Anią. (Ania wtrąca o podrywaniu chłopaków, śmiech) Nie, Aniu, o tym nie będziemy mówić (znów śmiech). Pamiętam też, jak mała Madzia podnosiła do góry rączki i prosiła o to, żeby jej siostra była zdrowa (płacz).

To wszystko słodko-gorzkie.

Tak. Takie na zmianę było trochę to nasze życie. Te wieczne pytania... Co ty zrobisz z tymi dziećmi? Już mi się nie chciało tym głupim babom odpowiadać. To było wtedy, jak jeszcze nie było wiadomo, czy Madzia będzie w pełni zdrowa.

Domyślałam się, że lata różnych placówek i rehabilitacji były pełne wzlotów i upadków.

Tak. Są miejsca, których wolimy nie wspominać i nie nazywać. Z drugiej strony spotkaliśmy wiele wspaniałych osób. Nic w tych kwestiach nie jest czarno-białe. Tak było. Ćwiczenia przez całe życie. Mielno, Złotowo, specjalne, indywidualne plany rehabilitacji, Warszawa, Konstancin. Zaczęło się od Konstancina, jak Ania miała 5 lat. Pamiętam jak dziś, Ania miała narty przywiązane do nóg i się miała przesuwac. To wszystko było bardzo niedopracowane.

Przecieraliście szlaki rehabilitacji?

Tak, można tak powiedzieć. Życie pisało najróżniejsze scenariusze. U jednej pani poznałam dziecko, które bardzo sprawnie poruszało się na czterech kończynach. Byłam przekonana, że ono będzie kiedyś chodzić. Nic z tego nie wyszło. Całe życie z tą rehabilitacją jest tak, że może jakbym poszła w jedną stronę, to bym nie poszła w drugą. Nigdy nie wie się, jaka decyzja byłaby najlepsza.

Jaka Pani wtedy była?

Tamta ja to zupełnie inne cele, inny człowiek. Robiłam wszystko, żeby nauczyć Anię chodzenia na czworakach. Ja musiałam to osiągnąć. Te wszystkie etapy trzeba przejść. Najpierw leżysz na brzuchu, potem się podnosisz, potem idziesz, kończyna za kończyną. To był wielki sukces, kiedy się udało. Jedną z zabaw-ćwiczeń była zabawa w sklep. Ja już byłam tyle razy sklepową, że mi do końca życia wystarczy. Potem przyszedł kryzys.

Co się stało?

Padaczka. Jak się zaczęła, każdy większy wysiłek kończył się atakiem. Wtedy odpuściłam. Bo po każdym takim ataku dochodzi do uszkodzenia mózgu. Pamiętam, jak Ania szła na czworakach i upadła, a nigdy nie upadała. Pomyślałam: po co ja to robię? Krok do przodu, atak i dwa kroki do tyłu.

To musiało być dla Pani bardzo trudne. Jak godziła pani opiekę nad Anią z innymi obowiązkami?

Anię urodziłam podczas moich studiów, ale już wtedy pracowałam w Instytucie Włókiennictwa jako inżynier. To nie była satysfakcjonująca praca. Nudziłam się tam. Po narodzinach zaczęła się walka o życie Ani. Byłam na urlopie do jej dziesiątych urodzin. Nie pracowałam wtedy, tylko ćwiczyłam Ankę. Natomiast po powrocie z urlopu zatrudniłam się jako salowa w przedszkolu dla dzieci z niepełnosprawno-

ścią. Nie było etatu pedagoga, mogłaby nim być, bo na studiach miałam takie przygotowanie. Chodziło o to, że ja tam ćwiczyłam te dzieci, pomagałam im. Bo byłam najbardziej zorientowana w temacie rehabilitacji na tamten czas i miejsce. Mnie to cieszyło, że mogłam wykorzystać to, czego się dowiedziałam i mogłam Anię zabierać ze sobą.

A dalej?

Potem po około 3 latach był handel. Handel nielegalny (śmiech). To też była nowość i znów przecieranie szlaków. Handlowałam skórami i kozuchami. Na początku to była sprzedaż rynkowa. Bardzo fajna. To były takie czasy, że jak gdzieś pojechałam z Anią, kupiłam coś, wróciłam i sprzedawałam, to pozwalało nam to jakoś żyć. Potem się to rozkręciło. Jednocześnie pracowałam i ćwiczyłam z Anią, jeżdżąc na różne rehabilitacje. Wszystko dzięki temu, że to było zajęcie dorywcze. Zajmowałam się tym przeszło 15 lat. A jak miałam 50 lat, to przeszłam na handel stacjonarny w boksie. To jeszcze kolejne 15 lat.

Czyli prawie całe życie Pani pracowała.

Tak.

Mało kto wie, że często mamy, które pracowały tyle co Pani, nie mogą liczyć na zamianę niższej emerytury na świadczenie pielęgnacyjne, które przysługuje osobom, które czasem nie pracowały nigdy. Czy ta sytuacja dotyczy także Pani?

Niestety tak. Uważam, że to zwykłe świństwo i nieuczciwość w sytuacji opieki nad chorym dzieckiem. Nie mam nic do osób, które nie pracowały. To po prostu gorsze traktowanie ludzi takich jak ja. Nie wiem, czemu tak jest. Z perspektywy czasu widzę, że to nic nie poszło do przodu.

Wróćmy jeszcze do Pani dzieci. Bardzo ważnym wydarzeniem było pojawienie się drugiego dziecka, siostry Ani – Magdy. Bała się Pani o jej zdrowie?

Bardzo, bo była wcześniakiem. Apgar dostała 1, a Ania miała 7. To co ja mogłam myśleć? Tylko słyszałam cały czas w szpitalu „tlen dla córki”. Nie zapomnę tego do końca życia.

Co zaważyło o decyzji o drugim dziecku?

To znaczy, ja wiedziałam, że ja będę miała drugie dziecko. Wiedziałam, że Ania potrzebuje rodzeństwa. Tutaj widzę swoją odwagę, że skoczyłam na głęboką wodę, mimo, że wszyscy w środowisku bali się, że drugie dziecko też będzie chore. Rodzice dzieci z niepełnospraw-

nością rzadko decydowali się na kolejne dziecko. I na początku wszyscy mówili: „A widzisz, a widzisz?”. Ja czułam swoje. Urodziłam ją w 6 miesiącu ciąży. Lekarka nie wierzyła, płakała, bo tak była wzruszona i przerażona. A dalej regeneracja. Pan Bóg dał mi takie szczęście, że Magda przegoniła inne dzieci w rozwoju intelektualnym, w mowie. Bardzo szybko się rozwijała.

Taki cud trochę.

Tak, Magda to jest cud.

To niesamowite, bo Ania opowiada czasem, jak opiekowała się młodszą siostrą. Później role się odwróciły.

Tak, Ania uczyła Magdę wierszy, piosenek. Natomiast jeśli chodzi o opiekę fizyczną, to od samego początku Magda weszła w tę rolę. Było wiele ciężkich sytuacji z różnych stron. Kochają się i są po prostu rodziną. Magda chodziła na randki, a Ania mówiła, co ma założyć. I to było bardzo trafione, bo Ania ma świetne poczucie gustu i faktycznie Madzi było lepiej w tym, co Ania wybrała.

Takie przypadki nie są częste w rodzeństwie. Od czego to zależy?

Znam różne historie. Smutne i wesołe. To chyba zależy od atmosfery, uczuć, głównie wychowania. Tego, na co się patrzy w domu. Dla nas to było normalne, naturalne. Nikt za to nie dziękuje, bo po prostu tak jest.

Wiem, że przez wiele lat stawiała Pani na głowie, żeby dać Ani jak największą sprawność. Czy dużo to Pani kosztowało?

Nie. To dla mnie też jest normalne. Porównując życie innych ludzi, takie poukładane, to im w ogóle nie zazdroszczę. Tego często pozornie szczęśliwego.

Woli Pani swoje?

Nie, po prostu jestem pogodzona z tym, co jest. Gdybym powiedziała, że wolę, to by znaczyło, że godzę się z tą chorobą, a tak nie jest. Po prostu wiem, co jest możliwe i doceniam życie i to że jest piękne.

W zasadzie dalej robi Pani wszystko, co w Pani mocy dla swoich córek. Sama przeszła Pani wiele, poczynając od rozstania z mężem, śmierci mamy, którą również się Pani opiekowała, po własne poważne problemy zdrowotne. Jak to możliwe, by jeden człowiek był w stanie tyle unieść i dalej potrafił się szczerze uśmiechać?

Szczerze, naprawdę się śmieje do rozpuku czasem. Nie wiem. Może to ta pewność siebie i właściwe priorytety? To, że człowiek się ich trzyma. Ja pomimo wszystko jestem im wierna i to mi daje siłę.

Czy zmieniłaby Pani coś w swoim życiu, gdyby miała Pani wehikuł czasu?

Pewnie tego lekarza, który odbierał Ani poród. Najlepiej, żeby nikogo nie leczył. Powiedział, że po co on będzie odbierał 7-miesięcznego noworodka. „Co ja będę pani ratować?” – tak powiedział. A teraz Ania ma 46 lat.

Czy myślała Pani, co stanie się z Anią, gdy Pani zabraknie?

Nie. Nie myślę o tym. Żyję tu i teraz. Szczerze mówiąc, nie jestem w stanie o tym myśleć i to odrzucam.

Złota rada dla rodzica dziecka z nieuleczalną chorobą?

Normalnie żyć i wypełniać wszystkie obowiązki, które trzeba. Pojawia się niepełnosprawność i trzeba żyć dalej.



Fot. Anna Gnatkowska

– WYWIAD Z MAŁGORZATĄ BAJUR

Adopcja już sama w sobie kojarzy się z bardzo poważną decyzją. Sprawa wydaje się jeszcze poważniejsza, kiedy mówimy o adopcji dziecka z niepełnosprawnością. Wielu rodziców i opiekunów oddałoby wszystko, by ich pociechy były w pełni zdrowe, szczególnie w sytuacjach, kiedy mierzą się z nieuleczalną chorobą i wiadomo, że szans na pełne zdrowie brak. Jak to się dzieje, że człowiek mimo tego potrafi podjąć decyzję o zostaniu rodzicem? Czy jest to bohaterstwo, potrzeba serca, normalność, a może wszystko na raz?

Z Małgorzatą Bajur – mamą nastoletniego Oliwiera rozmawiał nasz opiekun wychnieniowy – Arkadiusz Starzykowski.

Jeśli mogę spytać, skąd decyzja o adopcji czy – jak sama Pani mówi – „narodzinach sercem”?

Jeśli chodzi o adopcję, to jest tak, że wspólnie z moim byłym mężem próbowaliśmy mieć biologicznie dziecko, niestety się nie udało. Po kilku nieudanych próbach zdecydowaliśmy się na adopcję. Oczywiście na początku to była myśl o zdrowym dziecku. Natomiast Oliwier jest dzieckiem z niepełnosprawnością. Urodziłam go sercem. Nasze spotkanie było niesamowite. Od pierwszej sekundy poczułam, że to jest moje dziecko.

Jaka jest historia Pani i Oliwiera? Co było tą iskrą, która zdecydowała o podjęciu decyzji o wejściu w rolę rodzica?

Zawsze bardzo chciałam być mamą. Zawsze. Chciałam mieć dwójkę dzieci. Niestety nie udało się, ale jest Oliwier. Myślę, że to jest coś najpiękniejszego, co mnie spotkało w życiu. Jeśli chodzi o naszą historię, to poznaliśmy się w pogotowiu rodzinnym. Przeszliśmy długą drogę, długie oczekiwanie. O Oliwierze dowiedziałam się przez przypadek, że 350 km od Łodzi jest chłopiec z lekką niepełnosprawnością. Potem rozmawialiśmy z mężem – to nie było tak, że podjęliśmy decyzję od razu. Ja czekałam aż będziemy gotowi oboje. Natomiast przyszedł ten moment, że zdecydowaliśmy się i pojechaliśmy. Poznaliśmy Oliwierka. To był najpiękniejszy dzień w moim życiu, 7 listopada 2009 roku, dzień przed moimi urodzinami, więc to był wspaniały prezent urodzinowy i nigdy w życiu nie zmieniałabym tej decyzji.

Czy niepełnosprawność Oliwiera miała tu istotne znaczenie? Jeśli tak, to jakie?

Na początku wiedzieliśmy, że Oli ma niepełnosprawność, deficyty intelektualne oraz fizyczne. Natomiast dopiero w wieku 3 lat została zdiagnozowana choroba genetyczna, nieuleczalna – zespół Coffin-Lowry. Jak zobaczyłam Oliwiera, to znałam już trochę historię jego niepełnosprawności, ale w tym momencie to się nie liczyło. Poczułam takie wielkie gorąco w sercu i wiedziałam, że to jest mój syn. Po powrocie do domu myślałam, jak to w ogóle będzie? Czy my sobie damy radę? Ale chyba miłość po prostu przewyciężyła wszystko.

Czym wobec tego jest dla Pani rodzicielstwo?

Przede wszystkim wsparciem, bliskością, rozwojem i pomocą w rozwoju. Nauką życia. Nauką tego, co jest dobre. Pokazywaniem, jak wygląda świat, uczeniem miłości. Uczeniem kontaktu z ludźmi, empatii.

Rozumiem. Porozmawiajmy bardziej o Pani. Większość osób zna Panią przede wszystkim jako mamę Oliwiera – często sama się Pani przedstawia przez pryzmat rodzicielstwa. Jednak jest też Pani kobietą wielu pasji – jakich?

Jeżeli chodzi o to pytanie, to tak, ja faktycznie się często przedstawiam jako mama Oliwiera. To prawda... Kocham fotografować ludzi. Bardzo lubię góry, w zasadzie uwielbiam góry – chciałabym się wybrać na jakąś wyprawę górską.

Jak rozumie Pani niepełnosprawność?

W dzisiejszych czasach niepełnosprawność jest już zupełnie inaczej traktowana. Rodzice, opiekunowie dzieci z niepełnosprawnością coraz częściej gdzieś wychodzą, coraz częściej korzystają z różnych dobrodziejstw. Kiedyś dzieci z Oliwiera chorobą miały o wiele trudniej – dostęp do fachowej rehabilitacji był utrudniony. Inny był również odbiór społeczny niepełnosprawności. Choć i dziś nie zawsze jest różowo, to widzę zmiany na plus.

Jak wyglądają?

Wiele osób na własnym przykładzie pokazuje, że z niepełnosprawnością można cieszyć się życiem. Ja też staram się zrobić wszystko, żeby Oliwier miał świadomość tego, że codzienność potrafi być piękna. Dziś na przykład jesteśmy na turnusie rehabilitacyjnym, aktywnej terapii w terenie.

Co to za rehabilitacja?

To coś niesamowitego. Jesteśmy w górach. Tu osoby z niepełnosprawnością mierzą się z czymś, co wydaje się dla nich niemożliwe. Wspinaczka, nurkowanie ze sprzętem czy pływanie kajakiem. Są z nami specjalnie przeszkoleni terapeuci, którzy pomagają i instruuja, jak to robić. Objasniają też rodzicom, w jaki sposób pokazać dzieciom ten z pozoru niedostępny świat. Warto wspomnieć, że oferta ogólnej rehabilitacji jest obecnie naprawdę szeroka, choć tego typu terapia (Active Therapy) jest chyba jedyną tego rodzaju opcją. Oczywiście pomimo pewnych różnic, wszystkie są w zasadzie bardzo drogie.

Co to znaczy „drogie”?

My na przykład za ostatni turnus (dwutygodniowy) zapłaciliśmy dzieś tysięcy złotych. To są straszne pieniądze. Jeździmy 5 razy w roku, więc rocznie jest potrzebne ponad 40 tysięcy złotych. Mamy osoby, które nas wspierają i nam pomagają – artyści, przyjaciele, znajomi, znajomi znajomych... Dzięki temu mamy szansę się rehabilitować. Dziękujemy Bogu za to, że tak nas kieruje, że stawia na naszej drodze te wszystkie osoby, które nas wspierają – w przeciwnym razie Oliwier nie miałby szansy na lepsze życie.

W wyniku różnych kolei życiowych mieszka Pani z Oliwierzem sama – czy jest jakaś recepta na poradzenie sobie w takiej sytuacji?

Recepta? Moja matczyna miłość do Oliwierka, wiara, siła, determinacja, uśmiech, pozytywne nastawienie do życia, wsparcie przyjaciół i rodziny.

Czy czegoś Pani żałuje?

Wolę mówić o tym co dobre. (uśmiech).

Jakie jest Pani największe marzenie?

Przede wszystkim szczęśliwe i w miarę samodzielne życie Oliwierka, kiedy mnie zabraknie.

Dobrze, a czy są jeszcze inne marzenia?

Wycieczka do Hiszpanii i domek w górach.

Wiele osób wyobraża sobie opiekunów osób z niepełnosprawnościami jako osoby zamknięte na świat, mało zaradne, tkwiące w swoistym marazmie. Ja ze swojej pracy wiem, że to bzdura, niemniej: skąd według Pani bierze się takie wyobrażenie? Czy jako osobę samodzielnie zakładającą fundację, by koordynować rehabilitację i rozwój Oliwierka, prowadzącą szereg wydarzeń i zbiórek, w zasadzie pracującą na dwa etaty, do tego z wyjątkowo artystyczną duszą nie wkurza Pani takie podejście?

Myślę, że człowiek, który nie jest w takiej sytuacji, nigdy nie będzie wiedział, ile siły można wydobyć z siebie, kiedy nie ma innego wyjścia. To też nie jest tak, że mnie to wkurza, bo nie wszystkie osoby, które opiekują się osobami z niepełnosprawnością mają na to siły, czy potrafią poradzić sobie z pozyskaniem środków na rehabilitację. Być może wynika to z tego, że część opiekunów jest zaskoczonych tym, co dzieje się w ich życiu. Nie wszyscy ludzie są na to przygotowani.

Można być przygotowanym?

Każdy człowiek jest inny, inaczej przeżywa różne sytuacje w swoim życiu. Ja mam o tyle inaczej, że to był mój świadomy wybór, że adoptuję dziecko z niepełnosprawnością. To nie było dla mnie zaskoczeniem. Zaskoczeniem było to, że pojawiła się choroba genetyczna. Ona też może nie do końca wiele zmieniła. Raczej uświadomiła, w jakim kierunku iść, z czym należy się zmierzyć, co należy wypracować, czego może nie udać się osiągnąć.

Nie każdy potrafi w takim stopniu oddać się rodzicielstwu i to podwójnie trudnemu. Czuje się Pani inspiracją dla innych?

Korzystamy z różnych turnusów, pokazujemy różne formy rehabilitacji i mówimy, o tym jakie dają one efekty. Przez moją aktywność na Facebooku, odzywa się do mnie wielu rodziców dzieci z tą samą chorobą, którą ma Oliwier. Szukają rady. Pytają, gdzie najlepiej pojechać na rehabilitację? Jak starać się o pozyskanie środków? Proszą, by ich jakoś pokierować.

Panią ktoś pokierował?

Ja nie miałam niestety tego szczęścia i do wszystkiego musiałam dochodzić sama. Począwszy od szukania specjalistów. Bardzo mało było informacji na ten temat. Cieszę się, że mogę się dzielić tym, czego udało mi się dowiedzieć. Uważam, że to ważne, żeby pokazywać, że rehabilitacja jest możliwa, że niepełnosprawność nie jest czymś tak strasznym, żeby usiąść w domu i płakać, tylko trzeba wycisnąć z tego życia tyle, ile się da.

A ile się da?

Tyle, żeby nasze dzieci były jak najbardziej szczęśliwe.



Zakończenie

SŁOIK ŻYCZEŃ

Czasem to czego nam najbardziej brakuje to dobra myśl i ciepłe słowo. Otucha i szczere życzenie, by komuś innemu było lepiej. Na koniec lektury zostawiamy zbiór życzeń i komentarzy naszych fundacyjnych rodzin, ich bliskich, nas samych, które padły w trakcie spotkań, wizyt i warsztatów. Z ogromnym ładunkiem pozytywnej energii życzymy wszystkim czytającym nieustającej wiary, nadziei, spełnienia, energii, wymarzonych zmian i wytchnienia.

Zespół Fundacji KTOŚ

„Sobie życzę mniej samotności. Wam życzę radości z dużych i małych sukcesów naszych i naszych dzieci.”

„Życzę sobie dużo siły i spokoju. Życzę wszystkim nam dużo zdrowia, empatii od innych ludzi, aby nasze poświęcenie i bezwarunkowa miłość budowały w nas mądrość i dawały naszym dzieciom bezpieczeństwa i oazę dobra.”

„Sobie samej życzę jeszcze apetytu na życie, zdrowia, radości i wiary w lepsze jutro. Wszystkim życzę wytrwałości i żeby każdy dzień przynosił przeświadczenie, że pomoc, którą świadczycie jest nie do wycenienia.”

„Życzę sobie radości z dnia codziennego. Wszystkim mamom życzę znajdowania codziennie nowych powodów do bycia szczęśliwą.”

„Wszystkim mamom, które opiekują się dziećmi z niepełnosprawnością życzę wielkiej wytrwałości, siły i spełnienia marzeń. Sobie samej życzę tego samego i pragnę, by mój syn stał się samodzielny. To moje największe marzenie.”

„Jako opiekun chcę życzyć moim podopiecznym nieustającej inspiracji i dziecięcej radości w cieszeniu się światem. Poprzez wizyty mam okazję doświadczyć fragmentu Waszego świata. Jednocześnie pragnę

podkreślić jak wiele inspiracji, motywacji, nadziei i wiary dostałem poprzez spotkania z Wami. Wiedzcie proszę, że jesteście inspiracją dla bardzo wielu ludzi takich jak ja.”

„Spotkania na swojej drodze wartościowych osób i otworzenia się na przyjmowanie pomocy. Życzymy Wam, żeby każdy miał obok siebie kochającego człowieka, na którego można liczyć. Życzymy zwycięstwa w walce z samotnością, jeśli tylko się ona pojawi.”

„Drodzy opiekunowie, życzę Wam, byście spojrzeli na siebie w taki sposób, jaki my patrzymy na Was. Przyjmujecie na siebie wiele zadań i ról. Potraficie być nauczycielką/em, najbliższą rodziną, opiekunką/em, pielęgniarzką/rzem, rehabilitantką/em, przyjaciółką i przyjacielem... Życzę Wam, abyście już nigdy nie zapomnieli być przede wszystkim sobą.”

„Przede wszystkim życzę Wam czasu dla siebie, a nie dla kogoś innego, bo wiem, że stała opieka nad kimś bliskim to ciągły deficyt czasu. Bo czas to coś, czego nikt nam nie odda i nie pożyczy.”

„Sobie i Wam życzę przede wszystkim by było nas stać na spokój i oddech w tym całym szaleństwie. Życzę Wam szczęścia, ile się da i miłości w bród. Mądrych i życzliwych ludzi wokół.”

