

Żywot księżniczki

Ztranskrybowane przez TurboScribe.ai. Przejdź na Nielimitowany, aby usunąć tę wiadomość.

Fundacja Gajusz powstała z mojej największej miłości do nowo narodzonego dziecka i ze śmiertelnego strachu o jego życie. Ta energia jest siłą napędową, która sprawia, że skutecznie i błyskawicznie Fundacja pomaga od 1998 roku. Zapraszamy do wysłuchania rozmowy i naszych komentarzy.

I naszych rozważań na tematy, o których nie zawsze myśli się na co dzień. Niegdyś była księżniczką. No, w sumie nadal jest tak pamiętana w Gajuszu, choć dziś, gdy ma 14 lat, troszkę obrusza się na to określenie.

Ma maniery damy, wielką mądrość i wrażliwość, a także umiejętność mówienia o delikatnych sprawach wprost, bez owijania w bawełnę. Może dlatego dostrzegłem w niej też cechy wojowniczkki. Rozmowa z 14-letnią Jagienką to nie tylko historia zmagania się z ciężką chorobą łamliwości kości.

To również opowieść o niesamowitej relacji dziewczynki z jej mamą, Małgorzatą. Ale też ważny głos w kontekście zwracania uwagi na potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Witam cię bardzo serdecznie.

Dzień dobry. No i jak to jest? Można cię jeszcze tytułować księżniczką, czy to już jest passé, jak to mówią? W sensie jakby już trochę z tego wyrósł, ale już chyba ludzie znają mnie jako księżniczkę, więc... Musisz z tym żyć po prostu. A skąd się to w ogóle wzięło, że tak cię zaczęli nazywać? No bo kiedyś się peconywałam księżniczkami i sama zostałam księżniczką Gajuszową, można powiedzieć.

Nawet Gajusz mi zrobił pokój. Jak byliśmy nad morzem, to miałam remont pokoju, jak się przeprowadzaliśmy. I zrobili mi taki bardzo ładny pokój księżniczkowy.

Miałam łóżko z baldachimem. Wiedzieli tylko tyle, że lubię księżniczki i że bardzo im pasjonuje ten styl księżniczkowy. No ale ja nie wiedziałam właściwie, co się w tym moim pokoju dzieje.

Nie wiedziałam, że mam mieć jakiś remont, tak? No bo przeprowadzaliśmy się i to był mój pierwszy taki własny pokój, ale nie wiedziałam, jak to będzie urządzone totalnie. I jak wróciłam z nad morza, to było takie wow, mam pokój księżniczki, bujone krzesło. Też takie miałam fajne klamki od komody, były w kształcie koron.

Bardzo fajny ten pokój, bardzo fajnie go wspominam. Chodzisz na warsztaty w Cukini. Tak, właśnie w Cukinio.

Powiesz o tym troszkę więcej, na czym to polega? No to jest jakby terapia. Po prostu terapię rozmawiam z panią Justyną, tam moją terapeutką, na właściwie wszystkie tematy. Fajnie tam czasami sobie przyjąć, po prostu pogadać o wszystkim.

I trochę o szkole, różnych problemach i tych fajnych chwilach w szkole, koleżankach. Słyszałam, Jagienka, że jakby zainteresowania związane z byciem księżniczką już poszły w las. Teraz Japonia na pierwszym miejscu.

Japonia i Korea. Japonia i Korea. Dlaczego akurat interesujesz się Japonią i Koreą? Jakoś tak wyszło po prostu.

Obejrzałam jakiś tam japoński film, już nie pamiętam tytułu. I jakoś spodobała mi się ta cała ich kultura i chciałam się dowiedzieć więcej, bo ogólnie akcja filmu była w szkole. Też mi się spodobała szkoła japońska, że u nas to tak... Moja szkoła też jest okej, ale totalnie inaczej to wygląda.

I tak zaczęłam trochę czytać w internecie. Potem poznałam K-pop, K-dramy, koreańska muzyka. No tak.

Koreański pop. Okej. I moim ulubionym zespołem jest BTS.

Siedmi chłopaków. Genialny, cudowny, najlepszy na świecie. Chce iść na koncert.

Ale też są dziewczynce grupy. No ogólnie muzyka, muzyka koreańska, tak? Koreański pop, a K-dramy to są seriale koreańskie. No to widzę, że tak bardzo daleko idą Twoje zainteresowania związane z Koreą.

A uczysz się języka? Tak, obu. I japońskiego, i koreańskiego. No to dlaczego nie rozmawiamy po japońsku? A bo ja jeszcze nie umiem po japońsku.

Ja próbuję narazie namówić mamę, żeby mnie napisała na koreański, tak? A zaczęłaś od japońskiego, czy od koreańskiego? Od japońskiego, bo pierwszą poznałam w Japonii, tak jakby. Znaczący, koreańsko już wiedziałam, że istnieje, ale no jakby tak... Istniała i tyle. Konnichiwa, arigato.

Tak. A coś więcej? Hai? Hai to jest tak. Hai to jest tak.

A ne to jest nie. A w koreańskim na odwrót. Ne to jest tak.

A... A niu, czy jakoś tak, to jest nie. Mhm. Coś więcej? Może mnie nauczysz, bo ja tylko tak dzień dobry i do widzenia, ale to jest... A niu hanseo watashi... Nie, watashiwa to jest po japońsku.

Mylą mi się te języki trochę. Jagenka imnida, a po japońsku... Nie no, jestem pod wrażeniem, naprawdę. Nie to, że zrozumiałem, co teraz powiedziałaś, ale naprawdę... Przywitałam się i przedstawiłam.

Czternastolatka, która mówi płynnie kilka zdań nawet po japońsku, to jest jednak coś, co... Ale to jest piękne zdanie. Jakby ja się dopiero zaczynam uczyć. Rozmowę zaczęliśmy sami z Jagienką, która niekoniecznie chciała, by mama pojawiła się w studiu.

Jednak gdy dołączyła do nas również pani Małgosia, okazało się, że stres książeczki bardzo szybko się schował. A perspektywa troskliwej mamy wiele wniosła do rozmowy. Miała kilka lat.

Rzeczywiście to był taki moment, w którym ja bardzo przeżywałam też to, że dziecko, które wydawało się, że rehabilitujemy, pomagamy mu tak, jak możemy, że musi trafić jednak pod opiekę hospicjum. Wydawało mi się, że to będzie po prostu koniec. Że do hospicjum w zasadzie trafiają osoby, które po prostu już są skazane tylko na jedno, na odejście.

To znaczy miałaś taką kalkę w głowie, że hospicjum to jest wyrok? Tak, zdecydowanie. Dopiero później, po latach, gdzieś usłyszałam takie piękne hasło hospicjum to też życie. Ale wcześniej sama się przekonałam, że jednak nasze życie zmieniło się diametralnie na lepsze.

Po tym jak trafiliśmy właśnie do Fundacji Gajusz pod opiekę hospicjum. No przede wszystkim mieliśmy ogromną pomoc lekarską. Omijały nas kolejki w poradni.

Jagienka wtedy notorycznie chorowała. Praktycznie nawet zdarzało się, że dwa razy w miesiącu przyjmowała antybiotyki. Więc w tym momencie zostaliśmy tak bardzo mocno zaopiekowani.

Mieliśmy właśnie lekarza, pielęgniarki. W każdej chwili mogliśmy zadzwonić po tą pomoc. Między innymi właśnie wspomniała panią doktor Gosię Stolarską, która nam pomogła kilkadziesiąt razy na pewno.

W bardzo trudnych sytuacjach uniknęliśmy dzięki niej szpitala kilkakrotnie. To pani doktor, która tutaj wypowiadała się przed tobą. No widzisz, byłaś tak mała.

Poznałaś panią doktor? Kojarzyłam, ale tak trochę, no jakby dużo osób jest w tym pozycji. Okej? Okej. No w sumie racja.

Przede wszystkim myślę, że to było takie dla mnie najważniejsze, że... Nie najważniejsze, ale równie ważne. Otrzymałam wspomniała pomoc psychologiczną. Wcześniej rzeczywiście gdzieś tam psychologowie się pojawiali, ale to było tylko gdzieś tam na moment w szpitalach i mam wrażenie, że nie do końca dobrze się z nimi czułam.

A Fundacja GAJ już właśnie zapewniła mi takie wsparcie. I mnóstwo, mnóstwo innych sytuacji, które pojawiały się po prostu co chwilkę. Jako rodzic też poczułaś się jak księżniczka, tak zaopiekowana.

Można tak powiedzieć. Można tak powiedzieć, zresztą tak jak się mówi, że szczęśliwe dziecko, szczęśliwa matka i odwrotnie, szczęśliwa matka, szczęśliwe dziecko, że to musi działać chyba na wielu płaszczyznach, żeby się udało. Żeby rodzina po prostu jak najlepiej sobie radziła i funkcjonowała.

Bo to chyba jest nieuniknione. Jeżeli ktoś z członków rodziny jest nieszczęśliwy, źle się czuje i ma jakąś, nie wiem, głęboką depresję, to w tym momencie jednak to szczęście pozostałych osób jest mocno ograniczone. I również Fundacja tutaj spełniła właśnie mnóstwo marzeń.

Jagienki była z nami nie tylko w tych trudnych chwilach, ale również w tych najpiękniejszych. A te najpiękniejsze to? Balgajusza. No Balgajusza, to już było troszkę później, natomiast na początku coś, o czym Jagienka wspomniała właśnie o tym pokoiku, że został jej wyremontowany pokój.

Ja nigdy też nie mogłabym sobie pozwolić na taki remont, nie umiałabym tego zrobić. A tutaj projektantka zaprojektowała przepięknie, przepiękny pokój. Ja też z krzyżniczek wyrosłam, a ten pokój wspominam bardzo miło.

Tak, pokój był przepiękny. No pamiętam takie wydarzenie jak przejazd karocą po Łodzi. Właśnie, zapomniałam.

No właśnie, przejazd karocą po Łodzi. Tak. Jak to wygląda? Miałam pokój remontowany, to zabrała mnie na przejazd karocą po Łodzi.

Pojechaliśmy od jakiegoś tam zamku, pamiętam? Do pałacu Harfsta, dokładnie tak. Na Księżu Młynie. Było przepięknie, Jagienka była rzeczywiście ubrana w piękną sukienkę, były białe konie, karoca.

To było przepiękne wydarzenie. Myślę, że rzeczywiście wtedy Jagienka czuła się jak księżniczka. Byliśmy też tuż przed leczeniem, przed bardzo trudną operacją, która nas czekała, więc to dodało tak sił i wzmocniło nas wszystkich.

Myślę, że to są takie rzeczy, do których w trudnych momentach człowiek wraca. Możesz powiedzieć, na czym polega choroba Jagienki, dokładnie? No, Jagienki choroba to to jest... Tak, Jagienka nie lubi o tym słuchać, ale bardzo krótko... Nie, to ja przepraszam. Nie, dobra, no spokojnie.

No rzeczywiście, myślę, że to jest u niej takie już traumatyczne to wszystko, co przeżyła w szpitalach, bo była na wielu bardzo długich i trudnych leczeniach, wiele operacji przeszła. Jagienka choruje przede wszystkim, taką mocną chorobą jest zbrodzona łamliwość kości, dlatego jej kości po prostu są bardzo kruche i zwłaszcza w okresie właśnie wczesnodziecięcym miała mnóstwo złamań, nieraz były to złamania samoistne. Urodziła się ze złamaną ręką.

Urodziła się ze złamaną ręką. W zasadzie lekarze mówili, że będzie dzieckiem zdrowym, jednak tuż po porodzie okazało się, mimo, że to było cięcie cesarskie, że ma złamaną rękę, później doszły problemy oddechowe i pojawiła się bardzo duża skolioza, która, no to jest ponad 150 stopni skrzywienia na pewno, która po prostu utrudnia oddychanie i przeszła też bardzo skomplikowane operacje, najpierw był wstawiony implant, najpierw mieliśmy leżeć się właśnie w Paryżu, byliśmy tam na konsultacjach, potem odbyła się jednak operacja w Polsce, był wstawiony implant, który no niestety nie spełnił swojej roli i został on usunięty w szpitalu w Berlinie, bo w Polsce niestety było to zbyt skomplikowane. Lekarze już nie chcieli się podjąć.

Także, no cały czas sytuacja zdrowotna nie jest dobra, ale mimo tego mam wrażenie, że Jagienka żyje po prostu pełnią życia, że czerpie z życia. Ale zobacz, Jagienka, ile rozmawiamy, a kiedy się pojawił temat choroby, ile wcześniej ciekawszych tematów poruszyliśmy. Dosłownie.

No słuchaj, o K-popie rozmawialiśmy nawet. Tak, tak, też niedawno. Niedawno dowiedziałam się o tym, co to jest K-pop.

Wcześniej nie wiedziałam, poznałam różne zespoły muzyczne, no było to nieuniknione. Ale wiesz co? Muszę ci o jedną rzecz, Jagienka, spytać, bo twoja mama wyjaśniła tak pokrótce, na czym polega twoja choroba i tak się zastanawiam. Czy w ogóle pozwalasz ludziom podać rękę, tak? Czy na przykład boli cię, jak cię ktoś mocniej ściśnie za rękę? Czy w ogóle można ci tak podać rękę bez obaw, że... Podać rękę? No spokojnie, no wiadomo.

Jakby bardziej łatwiej mi się złamać, jakby, jak się gdzieś uderzę mocniej. Bardziej takich nagłych tych, niż po prostu ściśnięcia ręki. I też mi się nic nie złamało od ściśnięcia ręki.

Miałas jakąś taką sytuację, że nie wiem, ktoś nawet nieświadomie jakoś cię mocniej dotknął, popchnął i był problem? No mnie od razu przypomina się historia z basenu. Ale to była noga i to był... I ty upadłaś na mnie wtedy. Tak, rzeczywiście miałyśmy taką historię.

Ostatni dzień... To nie było puknięcie, to było klapnięcie na moją nogę. Tak, poślizgnęłam się, upadłam niestety na... Staralam się bardzo Jagienkę tutaj unieść do góry, ale upadłam na jej stopę. Uchroniła mi kręgosłup, ale stopy już nie.

Aha. Tak, właśnie teraz tak troszeczkę wspominamy ze śmiechem, bo w wypisie do szpitala mamy... Tak, mamy, matka upadła na stopę dziecka. Złamanie kości wśród stopy, a matka upadła na stopę dziecka.

Brzmi to groźnie, ale pewnie... Miałam gips, tak, ale no to tyle właściwie. No wiadomo, że złamania bołą, ale nie no, jak by... Są takie sytuacje trochę śmieszne, bo to było jeszcze w Sylwestra. Jeszcze w Sylwestra tatana mówił nie jedźcie na ten basen, po co wam to? A my wyjechałyśmy, basen jest fajny, fajny, fajny, no ale dosłownie o krok od drzwi wyjściowych było ślisko, no i się wywróciłyśmy.

Każdy ma jakieś rzeczy do pokonania, tak, ale na wózkach to też jest trochę inaczej. Ciężej, myślę. Mhm.

Na przykład dzisiaj, jak tutaj jechałam, to tramwajem jechałyśmy i jakby szyny nie były przy samym krawężniku, tylko trzeba było zejść na ulicę. No i spoko, dobra, zejść na ulicę to mogę, ale z takiego krawężnika, albo i lepiej, takiego gdzieś, no to musiałam schodzić na pasy, iść do pasów, zejść na pasy i pomiędzy samochodami się precysnąć, a tramwaj musiał jeszcze kawałek do przodu podjechać, bo samochody zatracaly jakby przejście do tramwaju. Dużo widzisz takich utrudnień na ulicy, w różnych miejscach poza domem.

Tak, w różnych miejscach to akurat z tym się spotykam bardzo często, to nie jest tyle przeszkoda, że nie wiem, są jakieś schody, czy coś, tylko ludzie wchodzi i toalety dla nich płyną sprawnie. To mnie strasznie denerwuje, bo jakby toalety są takie, no, wydają się, że dla osób wchodzących, to oni myślą czasami, no to kurczę, jakaś szatnia jest, że mogą się tam przebierać, dowoli, tam nie wiem, siedzieć ile chcą, no nie, no kurczę, to jest toaleta jak każda inna, tak? A co z tego, że na przykład jak wchodzili, to nikogo nie było, w każdej chwili coś może się pojawić, tak? Denerwuje mnie to strasznie. Czasami aż takie trochę śmieszne, że na przykład albo jak byłam na basenie, to była szatnia na pustku, nie? I jakiś chłopak sobie przyszedł i siedział tam, nie wiem, z piętnaście minut tam siedział i potem jak wyszedł, no to ja mu powiedziałam, że halo, czy pan jest niepełnosprawny, nie? Chciałyśmy mu jakoś przemówić.

Teraz pan mówi, że no halo, nie jest pan na wózku, mógłby pan pójść sobie normalnie do normalnej szatni? No, a on jeszcze, ja tak stoję, bo ja tam byłam, nie? A on tak, ale przecież tu nikogo nie ma. Aha. Nikogo tu nie ma.

Nie, no wcale. To, że jestem, kurczę, no niższa jednak od niego, no bo halo, wózek jest niżej, no to nikogo tu nie ma. Spójrz w dół, jest ktoś.

A jak jest w twojej szkole na przykład? Masz udogodnienia takie, które pozwalają ci się poruszać? No moja szkoła nie jest docenzowana. Mamy dwa piętra i nie mam finty, więc... Jak ty sobie radisz? No chodzę z mamą do szkoły. No ale to nawet jeśli z mamą, no przecież... A mam nie w nosi.

Ja widzę jaki masz wózek, on jest bardzo, bardzo ciężki chyba, prawda? 140 kilo. No nie da się go wnieść, ale o tyle jakby, na przykład są o tyle fajni, że pozwalają mi pożyczyć ich krzesło, które jest trochę wyższe. Aha.

I siedzę jak królowa normalnie. Nie, przez to się, jak mnie zawansowałaś z księżniczki na królową. A macie tak, w sumie to obie możecie powiedzieć, że przez te problemy z łamliwością kości, to obawiacie się troszkę jakiegoś mocniejszego ruchu, gwałtowniejszego przeniesienia z krzesła na krzesło, czy na przykład masz tak, że no trudno, no to się zdarza, czy jednak taka szufladka w głowie, że trzeba uważać.

Oczywiście, że taka szufladka jest. No jak na przykład na farze, jak chodzi na zajęcia takie. Chodzi na zajęcia z Fundacji Aktywnej Rehabilitacji również i tam rzeczywiście jest dużo też takich ćwiczeń ruchowych, więc Jagieńka też we wszystkim nie może uczestniczyć.

Najgorzej, jak dla mamy, bo dla mnie tam nie ma problemu, to granie w piłkę na przykład. Gramy w i piłkę nożną, znaczy nożną, no po prostu, bardziej po prostu łuskami ją przytaczamy do bramek, tak. No trochę w koszykówkę też się zdarza.

No i to jest dla mamy najgorsze, bo mówi, że jak dotonę piłką, to się cała połamię. Ja i tak gram. Nie, to myślę, że rzeczywiście wśród dzieci, gdy to jest jakaś zabawa, gdy też są w emocjach, to są takie... To są takie sytuacje właśnie bardziej ryzykowne, chociaż wiem, że Jagieńka jest bardzo świadoma swojego ciała, ona bardzo na siebie uważa, ale no nigdy nie mogę też odpowiadać za inne dzieci.

Wiem, że to są tylko dzieci i one jakby no mogą, może się coś wydarzyć. Natomiast no z biegiem lat jest dużo łatwiej. Po pierwsze, ja nauczyłam się Jagieńki, wiem w jaki sposób ją podnosić, wiem jak jej pomóc, więc ja już nie mam takiego dużego stresu, ale myślę, że po prostu cały czas jednak w podświadomości mam to, że muszę uważać, że no też nie możemy pozwolić sobie na kolejną operację, ponieważ no przy wyjmowaniu implantu z kręgosłupa był duży problem właśnie z oddechem i lekarze też nam powiedzieli, że Jagieńka już po prostu nie może być znieczulana, więc zdaję sobie sprawę, że jeżeli byłoby to duże złamanie z jakimś przesunięciem, no to mamy naprawdę poważny problem w tym momencie, bo nie będzie można tego jakby... Prawdopodobnie nie będzie można już Jagieńki znieczulić.

Ale tak nigdy, nigdy? Nie, myślę, że... Wiesz, nie, myślę, że też medycyna idzie do przodu, wszystko się zmienia, ty się zmieniasz, dorastasz, więc... A to jeszcze bym tak chciała mieć dziecko. O, to już są poważne tematy. To jest zupełnie inne znieczulenie.

Powiem Ci, że teraz to dopiero uniosłem w rybi, bo chyba jeszcze nie słyszałem od 14-latki tak daleko idących planów na życie. No dobrze, ale wspomniała Jagieńka, że chodzicie razem do szkoły. To znaczy, Jagieńka ma nauczanie indywidualne w domu.

Właśnie ze względu na... Właśnie ze względu na to, że jednak ma duże problemy oddechowe i nie jest w stanie przez 6 czy 7 godzin po prostu być w tej szkole bez konsekwencji dla zdrowia. W ciągu dnia również musi mieć podłączony czasami respirator nieinwazyjny, więc tak, czasami potrzebujesz po prostu odpocząć i dlatego w pełnym wymiarze nie jest w stanie chodzić. Natomiast zawsze, jak tylko jest okazja i możliwość, to staramy się, żeby miała ten kontakt z rówieśnikami.

Jak są jak są jakieś po prostu czy przedstawienie jakichś przygotowania do jakichś projektów, to wtedy w tej szkole jest i rzeczywiście ja muszę w tej szkole być z tego względu, że po prostu w szkole są schody. Więc pomagam Jagieńce fizycznie. Wybraliśmy zwykłą szkołę, ponieważ to była szkoła, w której bardzo serdecznie zostałyśmy przyjęte.

Też ta szkoła znajduje się właśnie blisko naszego domu, więc to było dla nas najważniejsze i przede wszystkim ma tam wspaniałych rówieśników. Ma ogromne wsparcie właśnie od koleżanek, od kolegów. Ma z dziewczynami swoją paczkę i to jest dla nas ogromna wartość.

To mama musi mieć krzepę i musi być silna, że nosi cię po schodach w szkole. No, kondycja się wyrobiła. Ha, ha, ha.

Kondycja się wyrobiła, tak? Wyrobiła się, tak, tak. No kiedyś w ogóle nie zwracałam na to uwagi. Wydawało mi się, że zawsze będę miała siły, że zawsze będę zdrowa, że nie będzie problemów.

Natomiast, no, z biegiem lat zobaczyłam, że jednak kręgosłup też czasami, z tego względu, że bardzo dużo noszę jagienkę, że jednak pojawiają się jakieś problemy i że o siebie też trzeba zadbać. No właśnie, powiedz o tym, bo myślę, że wielu rodziców, dzieci z niepełnosprawnościami też ma takie dylematy, jak w tym wszystkim pomyśleć o sobie, zadbać o siebie. Nawet nie w kontekście jakichś egoistycznych zachcianek, ale po prostu troski o swoje zdrowie, prawda? No myślę, że tutaj trzeba się dobrze też zastanowić i przemyśleć nad tym, jak ma wyglądać przyszłość moja i dziecka na przykład za kolejne pięć lat.

Bo jednak, jeżeli w pewnym momencie, w pewnym wieku nie zadbamy o to zdrowie, to jednak to zdrowie ma tendencję taką, żeby się pogarszać. A w sytuacji, w której jeszcze mamy doradkowe wyzwania, typu właśnie przenoszenie chorego dziecka. Doradkowe x kilo.

Doradkowe x kilo, które trzeba nosić, to po prostu myślę, że nie ma wyjścia i no ja miałam też taki moment, taką sytuację, w której po prostu okazało się, że plecy tak mnie bołą, że nie jestem w stanie podnieść jagienki i to był chyba taki punkt zwrotny, w którym uświadomiłam sobie, że jeżeli nie ja, to kto temu dziecku pomoże, że ja po prostu muszę o siebie zadbać. I układałaś na łyżko w ziemialinie. Tak, tak, tak.

Pamiętasz nawet tę sytuację. Ja pamiętam, pamiętam, bo ja w ogóle ja mam takie, co się dzieje? Pierwszy raz w życiu mama nie może mnie podnieść. To słownie, że czy ja mam dzwonić, kurczę, po okuleckę, czy zaraz się podniesie? Nie mam takiej myśli, że w ogóle to się wydarzyło, nie? No właśnie.

I to pokazuje, jak bardzo to jak my się czujemy, to jak my funkcjonujemy, jak bardzo oddziałuje na dziecko. Dziecko po prostu nie może być tak, że ma po prostu chorobę, ma tyle swoich różnych problemów, zmartwień, również zmartwień związanych z wiekiem dorastania. I żeby się jeszcze martwiło po prostu o rodzica.

No kurczę, mama leży na podłodze i nie może się podnieść. No trwało to na szczęście krótko. No dobra, ale 10 minut tam poleżałaś.

No, dbacie o siebie nawzajem, martwicie się o siebie nawzajem. Tak to jest w rodzinie. To chyba normalne, że leży na podłodze 10 minut i nie może nic, no i że nie może się podnieść, to chyba jest normalne, że myślę, że to nienormalne.

I pomyślałam, nigdy nie jest tak, każdy ma tą dobę taką samą i nigdy to nie jest, jakby to jest kwestia tylko priorytetów, prawda? Co sobie wybierzemy za priorytet? No zdrowie dziecka zawsze było dla mnie ogromnym priorytetem, żeby ją jak najbardziej usprawniać, ale moje zdrowie teraz jest równie ważną rzeczą. Także jak jagienka na przykład, tu dużo zawdzięczamy też rehabilitantce, która ćwiczy z jagienką w wodzie. I ona też wspomina, jak to wyglądało u mnie dwa lata temu, że po prostu przechodziłyśmy rano na basen i ja gdzieś tam jeszcze dosypiałam przed basenem, gdzieś czytałam po prostu kawę i tak źle funkcjonowałam, a teraz po prostu nie wyobrażam sobie, żeby nie wejść też do wody, nie wykorzystać tego czasu na to, żeby po prostu popływać, poćwiczyć w wodzie.

Obie płujemy, obie pływamy. Wręcz obie po prostu bardzo na ten basen czekamy. I czuję się teraz, no nie chcę zapraszać, ale czuję się naprawdę wspaniale, jeżeli chodzi tutaj o moją kondycję fizyczną, to myślę, że nigdy takiej nie miałam.

Nie mam po prostu problemów z tym, żeby jagienkę przenieść, żeby, nie wiem, gdzieś szybko dotrzeć. Uważam, uważam, że oczywiście cały czas dbam o to, żeby ta kondycja była jeszcze lepsza, ale... Czyli jestem przydatnym ciężarkiem x kilo do ćwiczenia mięśni. Bardzo.

Jesteś przydatnym ciężarkiem x kilo do tego, żeby mama rozślabiła, nie tylko fizyczną. I tak sobie myślę, że wspomniałaś o tym, mówiąc o Gajuszu, że hospicjum to nie wyrok. Czy to doświadczenie Gajuszowe? Ale też wszystkie następne.

To ten szereg tych doświadczeń, które zbieracie razem, pokazuje Tobie, że choroba jagienki to nie wyrok? Zdecydowanie tak. Jestem ogromnie wdzięczna za to, że mam taką córkę, która bardzo dużo mnie uczy każdego dnia. Ja myślę, ja skończyłam też pedagogię specjalną, konkretnie oligofrenopedagogikę, która właśnie jest ukierunkowana na osoby niepełnosprawne.

I na studiach oczywiście też wydawało mi się, że już mam bardzo dużą wiedzę po studiach i miałam mnóstwo praktyk w szkołach specjalnych, ale to, czego nauczyło mnie moje dziecko, to myślę, że nigdzie nie... Jedna praktyka, teoria. Tak, praktyka w tym momencie czternastoletnia. Mnóstwo wyzwań.

Czternastoletnie doświadczenia. Te wyzwania cały czas się zmieniają wraz z wiekiem dziecka. Myślę, że to wszystko, co przeszłam właśnie, co przechodzi każdy rodzic dziecka, które rodzi się chore, czyli nawet te etapy żałoby, które przeżyłam, to wszystko... Żałoby? Ja żyję.

No żyjesz i mam nadzieję, że będziesz. Żałoby są różne, wiesz? To jest tak, że można po różnych trudnych doświadczeniach przeżywać żałobę. Ja... Też było mi przykro, że będziesz się zmagać z chorobą w swoim życiu i też musiałam to sobie poukładać, ale to z tym ostatnim etapem i na szczęście do niego doszłam, to jest właśnie to działanie, żeby się ukierunkować na działanie.

Poznaję mnóstwo wspaniałych rodziców, którzy też działają, którzy żyją normalnie i czasami mam wrażenie... Nie wiadomo skąd. Tak, mam czasami wrażenie, że ci ludzie czerpią dużo więcej z życia niż niejedna osoba, która nie ma takich problemów, choć zawsze wychodzę z

założenia, że problemów nie powinniśmy porównywać, bo każdy ma jakieś swoje. Można wyciągnąć jakieś lekcje dla siebie, patrząc na doświadczenie kogoś innego.

Zdecydowanie. Myślę, że my zawsze widzimy tylko fragment, czyli rzeczywistości. Nie wiemy, co tak naprawdę ta osoba przeżywa, co przeżyła, więc mamy takie... Natomiast fajnie jednak, jak ludzie też o jakichś trudnościach mówią, dzielą się tym, bo to może w jakiś sposób pomóc innym.

To też skłoniło mnie właśnie do tego, żeby pisać blog. Piszę blog właśnie dla rodziców, dzieci chorych. A bardzo dobrze.

Gdzie można twoje refleksje znaleźć? Na stronie www.mamajagienki.pl z tego względu, że po prostu tutaj jeżeli... To moja córka jest na pewno bardziej rozpoznawalna niż ja. Wiele osób zna mnie po prostu jako Mama Jagienki, więc tak nazywa się blog. I tam myślę, że mogą znaleźć słowa wsparcia osoby, które zmagają się z różnymi trudnościami.

Przynajmniej staram się, żeby tak było. Mamajagienki.pl To muszą być bardzo ciekawe przemyślenia. Widzisz, dobrze, że zaprosiliśmy mamę.

Troszkę nam też poopowiadała ze swojej perspektywy, jak to wygląda. A ty opowiedziałas o kocie? Skąd masz kota? A właśnie! O kocie nie opowiedziałam. To jeszcze może Jagienka tak króciutko opowie, jak ciocia Tisa tutaj wymyśliła sprytnie.

Ogólnie. Ona zawsze chciała mieć kota. A tata się nie chciał zgodzić.

Dzisiaj ona na początku też, ale mama wtedy tak stwierdziła, że dobra, niedługo się przeprowadzamy, bo mieliśmy się przeprowadzić do tego mieszkania, gdzie miałam ten pokój z jej rodzicami potem. To może w tym nowym domu już jakoś tam, no może będę miała tego kota, nie? Może jakoś załatwimy. No ale tata, alej Bóg, no nie.

I ciocia Tisa tak zorganizowała spotkanie z panią prezydentową. Pani prezydentowa po prostu miała w planach odwiedzić Fundację Gajusz i pani prezes Fundacji, pani Tisarza Wrocławska-Kwiatkowska zaprosiła na to spotkanie różnych rodziców i dzieci, i między innymi nas, tak? Tak. I ja z takim rozmawiałam z panią prezydentową, nie? I tak w pewnym momencie temat szedł na kota.

Że ja bardzo chcę mieć kota, ale tata się nie chce zgodzić. No to ona stała, podeszła do mojego taty. Ja na początku się zapytała, a gdzie jest twój tata? A ja mówię, a tam gdzieś tam rozmawia, nie? Wskazałaś paluszkami, gdzie jest twój tata konkretnie.

No i pani prezydentowa właśnie do niego tam podeszła i tak do mojego taty, proszę pana, proszę kupić dziecku tego kota. A tata co tam powiedział? Nie no, tata powiedział, że pewnym osobom się nie odmawia. Natomiast zapytał, czy dostanie, jeśli się nie zgodzi na kota, czy dostanie pismo z kancelarii prezydenckiej.

Tak, dosłownie. Tak, a ona tak, a co potrzebuje pan?

Ten plik jest dłuższy niż 30 minut.

Przejdź na Nielimitowany na TurboScribe.ai, aby transkrybować pliki do 10 godzin.