

Monika Osowska

Nie-dzielna mama

W miarę potrzeb i możliwości wspieram innych rodziców dzieci niepełnosprawnych. Dzielę się wiedzą, którą już mam i podpowiadam, tak zwyczajnie po ludzku, jak zmienić myślenie o „inności” dziecka.

Monika Osowska - z wykształcenia doradca zawodowy i personalny. Prywatnie - samodzielna matka dwóch córek 15- i 4-latki. Starsza, pełnosprawna najlepsza starsza siostra. Młodsza - nazywana skrótową dziewczyną ze zdiagnozowanym MPD, ABS i SKS.

Nie-dzielna mama. Nie dzielna, nie heroska, nie bohaterka. Po prostu zwykła matka.



Monika współpracuje z Blanką Rudy i dzięki publikacji [portretu Blanki](#) na naszym portalu, ona też odważyła się opowiedzieć o sobie korzystając z naszego [Pomocnika](#). O szczegóły wypytywał Andrzej.

Jak to się zaczęło?

Zawodowo byłam związana z sektorem pomocowym. Z wykształcenia jestem doradcą zawodowym,

więc pomaganie było naturalną częścią mojego życia. Wcześniej robiłam to w ramach obowiązków zawodowych. Pracowałam zarówno w sektorze publicznym, jak i prywatnym. Otarłam się również o pracę w ngo. Przerwa w zatrudnieniu spowodowana koniecznością opieki nad niepełnosprawną córką pozbawiła mnie bardzo ważnej części życia - aktywności zawodowej. Ja, wcześniej pracoholiczka łącząca etat z pracą w ramach umów cywilnoprawnych nagle musiałam "zamknąć się w domu". Bardzo mi tego brakowało i wtedy odkryłam, że mogę nadal pomagać. Nieco inaczej, ale jednak realizować potrzebę innej aktywności niż tylko bycie matką, terapeutką...

Jaki miałam pomysł?

Dostrzegłam jak ogromna jest potrzeba wsparcia wśród rodziców dzieci takich jak moja młodsza córka. Jak nie radzą sobie z sytuacją. Jak gubią się w gąszczu przepisów. I wreszcie jak bardzo potrzebują kogoś kto rozumie ich problemy. To był moment kiedy [Blanka Rudy](#) szukała osób do pomocy w pisaniu odwołań ([grupa na fb](#)).

Wkręciłam się w to. Momentami aż za bardzo, bo wiele spraw pamiętam mimo upływu kilku lat. Są takie, które wywołują we mnie bardzo silne emocje. Nie ukrywam, że to zostaje w człowieku, ale też są sukcesy, które powodują, że mimo zmęczenia siadam w nocy i piszę kolejne.

To moje pomaganie bardziej formalne, wyznaczane przez przepisy. Jest też drugie - mój mini blog [Nie-dzielna mama](#).

To dla odmiany miejsce wsparcia nieformalnego. Opisuję na nim życie z niepełnosprawnością w tle. Dzielę się moimi spostrzeżeniami, podpowiadam jak radzić sobie w określonych sytuacjach... Piszę o trudnościach, ale przede wszystkim o jasnych stronach. Staram się pokazywać jak żyć "z niepełnosprawnością", a nie "niepełnosprawnością". Zachęcam do tego, aby traktować ją jako część życia, a nie jego istotę. Koncentrować się na małych radościach, a nie porażkach. Doceniać to co mamy tu i teraz zamiast myśleć o tym, czego nie mamy.

W miarę możliwości, w niewielkim zakresie współpracuję też z fantastycznymi dziewczynami z inicjatywy [Spa dla mam](#).

Wciąż jednak cierpię na niedosyt. Mam poczucie, że mogłabym więcej, chociaż na poziomie świadomym wiem, że doby nie wydłużę.

Co mi daje pomaganie?

Wcześniej pomaganie było pracą. Dziś jest czymś więcej. Jest realizacją naturalnej potrzeby. Nie mogę powiedzieć, że robię to w 100% bezinteresownie, bo tak nie jest. Ja też na tym zyskuję. Dzięki zaangażowaniu w grupę odwołania i pisaniu bloga zapewniam sobie równowagę psychiczną. To czego najbardziej brakuje - aktywność inna niż opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem. Każdy z nas tego potrzebuje, ale też każdy ma inny sposób na zapewnienie sobie tej równowagi. Moim sposobem jest pomaganie. A impuls? Chyba to, że na początku mojej przygody z niepełnosprawnością w rodzinie trafiłam na cudownych ludzi, od których dostałam ogromne

wsparcie. Zwyczajnie chciałam oddać to co sama kiedyś dostałam.

Największy sukces?

Największy sukces, to paradoksalnie coś bardzo małego. Nie liczba odwołań i pozwów zakończonych pomyślnym rozstrzygnięciem. Nie liczba obserwatorów strony. Dla mnie tym największym sukcesem była propozycja poprowadzenia spotkania dla rodziców w przedszkolu mojej córki. Krótkie spotkanie dotyczące aspektów prawnych związanych z niepełnosprawnością. Dlaczego oceniam to jako sukces? Dlatego, że był to pierwszy raz od trzech lat kiedy miałam szansę "wyjść do ludzi" i poczuć się jak dawniej kiedy prowadziłam szkolenia. Dostrzec jak przerwa wpłynęła na mnie i moją swobodę, a właściwie jej brak ☐

Andrzej: Może takie spotkania z rodzicami w przedszkolach i szkołach powinny stać się szeroko zakrojoną akcją/projektem edukacyjno-informacyjnym „unormalniania” niepełnosprawności? Masz dużą wiedzę i doświadczenie szkoleniowe; może zapoczątkujesz taki projekt, zgromadzisz wokół siebie i wyszkolisz współpracowników?

Zacznijmy od tego, że wiedza wcale nie jest tak duża, a doświadczenie dość odległe. 5-letnia przerwa to szmat czasu. Taki projekt to byłoby coś fantastycznego. Dlaczego "byłoby"? Ja mam tysiące pomysłów, wizji, planów, a doba tylko 24 h. To momentami bardzo wyczerpujące psychicznie, bo wciąż chciałabym robić więcej, ale wiem, że nie dam rady, że jest limit, którego nie mogę przekroczyć. Na pierwszym miejscu są moje dziewczyny. Nie tylko Mela, ale też starsza córka. Większość dnia poświęcam im, bo mają tylko mnie. Cała reszta jest gdzieś pomiędzy (w drodze do przedszkola czy na terapię, podczas gotowania czy spaceru z psem) lub w nocy. Wiem, że jeśli zaangażuję się w coś nowego, to coś lub ktoś na tym ucierpi. Logika podpowiada, że to zbyt wiele, ale serce by chciało. I teraz już, dokładnie w tej minucie mam tysiąc myśli i obrazów przed oczami. Już wiem kto mógłby zaangażować się w to ze mną, a nawet bardziej niż ja. Możemy wrócić do tego tematu za kilka dni? Zrobię mały research ☐

Mam jeszcze jeden sukces - zachwyty nad torbą oswajaczką, którą stworzyłam z myślą o naszej rodzinie, a dziś maszeruje z nią kilkadziesiąt osób w różnych zakątkach Polski. Takie małe wariactwo, które niesamowicie wpływa na odbiór dzieci niepełnosprawnych przez otoczenie.

Oswajaczka to torba, która oswaja otoczenie z tym, że niepełnosprawność jest wszędzie nawet jeśli jej nie widać (wciąż gdzieś tkwi stereotyp, że niepełnosprawność musi oznaczać człowieka na wózku, z deformacjami...). Pokazuje, że nasze dzieci są zwyczajne, że nie potrzebujemy współczucia ani podziwu tylko tego co inni - zwyczajności.



Skąd taki pomysł? Od dawna zastanawiałam się nad tym jak bardziej mogę oswajać ludzi z tematem

niepełnosprawności. Oczywiście robię to przy każdej okazji, ale szukałam pomysłu na więcej. No i wymyśliłam torbę. Stojąc na przystanku czy w kolejce czytam napisy na torbach i koszulkach. Pomyślałam, że nie tylko ja tak robię. Miałam kilka pomysłów, ale ostatecznie zatrzymałam się na najprostszym. Zamówiłam torbę i zaczęłam testowanie.

Dziś mogę powiedzieć, że pomysł zadziałał lepiej niż przypuszczałam. Nie ma osoby, która nie uśmiechnęłaby się po przeczytaniu. Niesamowite jest patrzenie jak zmienia się wyraz twarzy w trakcie czytania. Zaczyna się od zaciekawienia, później przychodzi smutek/współczucie, dalej zdziwienie, a na koniec szeroki uśmiech. Taki drobiazg, który dodaje ludziom odwagi. Widząc tekst na torbie nie boją się mnie zaczepić, zapytać o coś, czasem powiedzieć coś miłego. Do tej pory nie zdarzyła mi się ani jedna negatywna reakcja.

Cechy społecznika?

Szczerość i uczciwość oraz coś, co nie jest zbyt popularne, czyli chęć bezinteresownej pomocy innym. Oczywiście bezinteresowność jest pojęciem względnym. Ja na przykład nie jestem bezinteresowna. Zyskuję na tym co robię. Nie materialnie, ale psychicznie. Zyskuję równowagę, poczucie sprawczości, odrzucenie czegoś co nazywam syndromem pasożyta. Brzmi paskudnie, ale myślę, że nie ja jedna miałam w pewnym momencie takie odczucia. Rezygnacja z pracy na rzecz opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny powoduje czasem obniżenie samooceny. Czujemy się nieprzydatną częścią społeczeństwa. Zaangażowanie w działalność społeczną czy nawet znalezienie jakiejś pasji, mocno angażującego zajęcia pomaga odrzucić te emocje.

Czego oczekujesz od ludzi, z którymi razem działasz?

Umiejętności współpracy i uczciwości. W grupie współpraca układa się świetnie. Mamy podobne podejście do spraw, którymi się zajmujemy. W innych kwestiach różnimy się dość istotnie, ale nie przeszkadza nam to współpracować. Z jednymi członkami grupy bliżej mi prywatnie, z innymi dalej, ale nie wpływa to na nasze działania.

Co pomaga?

Przede wszystkim świadomość tego, że moja pomoc wpłynęła w jakiś sposób na życie osób, którym pomagam. Czy to w aspekcie finansowym (odwołania i pozwy dotyczące świadczeń), czy psychicznym (rozmowy, teksty na blogu). Pomaga też sama świadomość tego jak wiele osób nie ma wsparcia, nie wie gdzie go szukać, nie rozumie lub nie zna przepisów.

Co przeszkadza?

Jedno słowo - system.

Co motywuje?

Do działania motywują mnie dwa czynniki. Pierwszy to wewnętrzna potrzeba równowagi. Drugi - świadomość potrzeby wsparcia w grupie rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością.

Kto pomógł? Czyjej (ludzie, instytucje) pomocy zabrakło?

Mnie było łatwiej w początkach. Kiedy urodziła się moja córka miałam za sobą kilka lat pracy z dorosłymi osobami z niepełnosprawnością. Znałam temat na tyle, żeby wiedzieć co, gdzie i jak. Większość rodziców nie ma tego szczęścia. Kiedy w rodzinie pojawia się niepełnosprawność zostają sami. Najczęściej nie ma nikogo kto usiadłby z nimi i podpowiedział ścieżkę na pierwsze miesiące. Tego brakuje najbardziej. Stąd mój pomysł na poradnik. Coś, co rodzic dostaje na początek drogi. Informacje gdzie szukać pomocy, z czego można skorzystać, jak nauczyć się żyć w nowej rzeczywistości. W tej chwili największą bazą informacji są inni rodzice. To od siebie dowiadujemy się najwięcej. Brakuje czegoś co nazwałabym wstępną asystenturą. Bazy informacji, która dostaje rodzic na początek lub osoby, która w pierwszych tygodniach podpowiada, może nawet towarzyszy w początku drogi.

Kto, kiedy i jak docenił, pochwalił, nagrodił?

Nie zastanawiam się nad tym. Często dostaję podziękowania od osób, którym pomagam. Nie robię jednak statystyk, nie analizuję. W tym co robię nie chodzi o nagradzanie. Nagrodą jest pomyślne rozstrzygnięcie, świadomość, że komuś będzie dzięki tobie łatwiej, uśmiech...

Cele na przyszłość?

Marzy mi się wydanie poradnika, który tworzę wspólnie z fantastyczną psycholożką. Poradnika, który jest pisany przez dwie osoby, ale z trzech perspektyw: rodzica, psychologa i dorosłej osoby z niepełnosprawnością.

Wiem też, że dopóki wystarczy mi energii będę robić to, co dotychczas. Wspierać innych na miarę możliwości. Nie ważne czy wiedzą czy rozmową. Ważne, że są tacy, którym tego potrzeba.

Mieszkam w Łodzi. Duże miasto to znacznie większe możliwości w zakresie terapii, edukacji czy nawiązywania kontaktów towarzyskich wśród rodzin, w których jest niepełnosprawność. Wiem, że w małych miejscowościach i na wsiach jest znacznie trudniej. Stąd to, co udaje mi się robić nie ma charakteru lokalnego. Nie znaczy to oczywiście, że na tym lokalnym podwórku problemy się nie pojawiają. Dla przykładu od kilku dni odbieram wiadomości dotyczące wygasających orzeczeń i procedur, które funkcjonują właśnie w Łodzi. To też ciekawostka - przepisy mamy te same w całym kraju, ale praktyka w różnych miejscach bywa różna. I tu mogę naprawdę z czystym sumieniem pochwalić instytucje działające w moim mieście. Mimo pandemii zarówno te zajmujące się orzekaniem o niepełnosprawności, jak i wypłacające z tego tytułu świadczenia działają w mojej ocenie bardzo sprawnie.

Jakiej pomocy, rady, informacji, (współ)działania oczekuję od innych?

Prawdę mówiąc nie mam pojęcia co odpowiedzieć. To też typowe dla mnie - ja nie mam oczekiwań w stosunku do innych. Biorę co los da ☐. Mam natomiast marzenie. Chciałabym, żebyśmy w kwestiach niepełnosprawności zmienili nieco narrację. Zamiast koncentrować się na tym co nie działa, zaczęli mówić o tym czego potrzeba, co możemy zrobić, aby działało.

Normalność niepełnosprawnych

Andrzej: W swoim [liście do Mam Pracuj](#) napisałaś: „Chcemy, żeby niepełnosprawni byli traktowani na równi z pełnosprawnymi i coraz częściej tak się dzieje. Z drugiej strony media prawie nie pokazują zwyczajności. Zamiast tego widzimy skrajności. Normą jest ukazywanie tragedii wynikających z niepełnosprawności. Osoby żyjące zwyczajnie to obowiązkowo bohaterowie. Taki też obraz wdrukowuje się społeczeństwu, które każdy przejaw normalności niepełnosprawnych będą odbierać jako wyczyn”. To bardzo ważny postulat. Jak można by do tego doprowadzić? Może fakt, że osoby niepełnosprawne i ich rodziny/opiekunowie pozostają (omal) wyłącznie we własnym środowisku (w realu i w sieci) sprawia, że „normalsi” mają znikomą wiedzę o Was? Może trzeba stworzyć jakies wspólne przestrzenie (w realu i w sieci)? Zapewne się nad tym zastanawiałaś?

Te wspólne przestrzenie już są. Społeczeństwo jest coraz bardziej świadome. My (rodziny) też jesteśmy coraz bardziej otwarci na innych. Problem w tym, że żadna sztucznie stworzona przestrzeń się nie sprawdzi na dłuższą metę. To musi wypływać wprost z potrzeby dwóch stron. Integracja to bardzo piękne hasło, ale często tylko hasło. Wbrew pozorom bardzo często to my nie dajemy społeczeństwu szansy na poznanie nas, naszych dzieci i podopiecznych. Czasem jesteśmy odrobinę przewrażliwieni. Jeśli ktoś patrzy z uśmiechem na moje dziecko to mogę zakładać złe intencje: naśmiewa się. Mogę też pomyśleć, że to szczerzy uśmiech, zaproszenie do rozmowy ...

Zawsze mówię, że to my tworzymy świat wokół nas. To jak my patrzymy na innych determinuje

to jak oni widzą nas. Bardzo upraszczając - jeśli akceptuję niepełnosprawność mojej córki, nie wstydę się jej, to otoczenie też będzie ją akceptować. Jest jedno "ale". Nikt nie uczy nas "właściwych" zachowań w stosunku do osób z niepełnosprawnością. Społeczeństwo ma prawo nie wiedzieć, mieć obawy czy nie popełni gafy itd. to my musimy otworzyć się i pokazać, że jesteśmy zwyczajni. Nie gorsi, nie lepsi tylko tacy sami. Media tego nie pokazują, bo zwyczajność się nie sprzedaje.

Zdarzyła mi się kiedyś taka przygoda autobusowa. Moja córka zaczepiała starszą panią. Jak zwykle tłumaczyłam, że nie wolno. Pani z uśmiechem stwierdziła, że nic się nie dzieje, a z tych zachowań córka wyrośnie. Pewnie wolałaby pobiegać po autobusie zamiast siedzieć w wózku. Nie było to ani ironiczne ani złośliwe. Wyjaśniłam więc przyczynę, dla której Mela nie może pobiegać. Pani zrobiła wielkie oczy i mówi: "naprawdę? Nie wyglądacie... nie wygląda pani na matkę niepełnosprawnego dziecka". Chwila zastanowienia. Jak wygląda taka matka? "Ja oglądam telewizję i tam te matki takie biedne, dzieci zapuszczone, tylko bieda i płacz". Na pożegnanie usłyszałam: "to dobrze, że jesteście takie normalne". Normalność może dziwić i zachwycać. Na zmianę w obrazie medialnym nie liczę, ale jeśli zaczniemy od siebie, od pokazywania, że można żyć zwyczajnie bez użalania się czy robienia z siebie herosów, to z czasem ta zwyczajność stanie się normą. Wtedy te wspólne przestrzenie, o które pytasz nie będą potrzebne.

Bo nie chodzi o to, żeby tworzyć wspólne przestrzenie czy integrować tylko o to, żebyśmy po prostu bywali w tych samych miejscach, żyli zwyczajnie bez sztucznych haseł.

Powoli do tego dochodzimy. Obserwując media społecznościowe widzę, że coraz częściej ta zwyczajność jest obecna. Coraz więcej rodziców otwiera się na pełnosprawnych, żyje zwyczajnie, bywa w zwyczajnych miejscach.

Napis na Moniki torbie oswajaczce: *Moja córka jest niepełnosprawna. Nie współczuj! Nie podziwiaj! Po prostu się do nas UŚMIECHNIJ* zachęca do uzwyczajnienia niezwykłości, inności, do życzliwości. W Polsce AD 2020, spychanej w otchłanie kseno- i homofobii, nietolerancji postulat zwyczajności jest szczególnie ważny. Jakże łatwiej by nam się żyło gdybyśmy w osobach niepełnosprawnych, LGBT, uchodźcach, niewierzących i innowiercach, cudzoziemcach, głosujących w wyborach inaczej niż my widzieli po prostu zwykłych ludzi, obywatelki i obywateli III i każdej następnej Rzeczypospolitej. Może zamiast sążnistych programów walczących ze sobą obozów politycznych przyjmiemy jedno jedyne, ogólnonarodowe, ponad podziałami postanowienie: **PO PROSTU UŚMIECHAJMY SIĘ DO SIEBIE!**