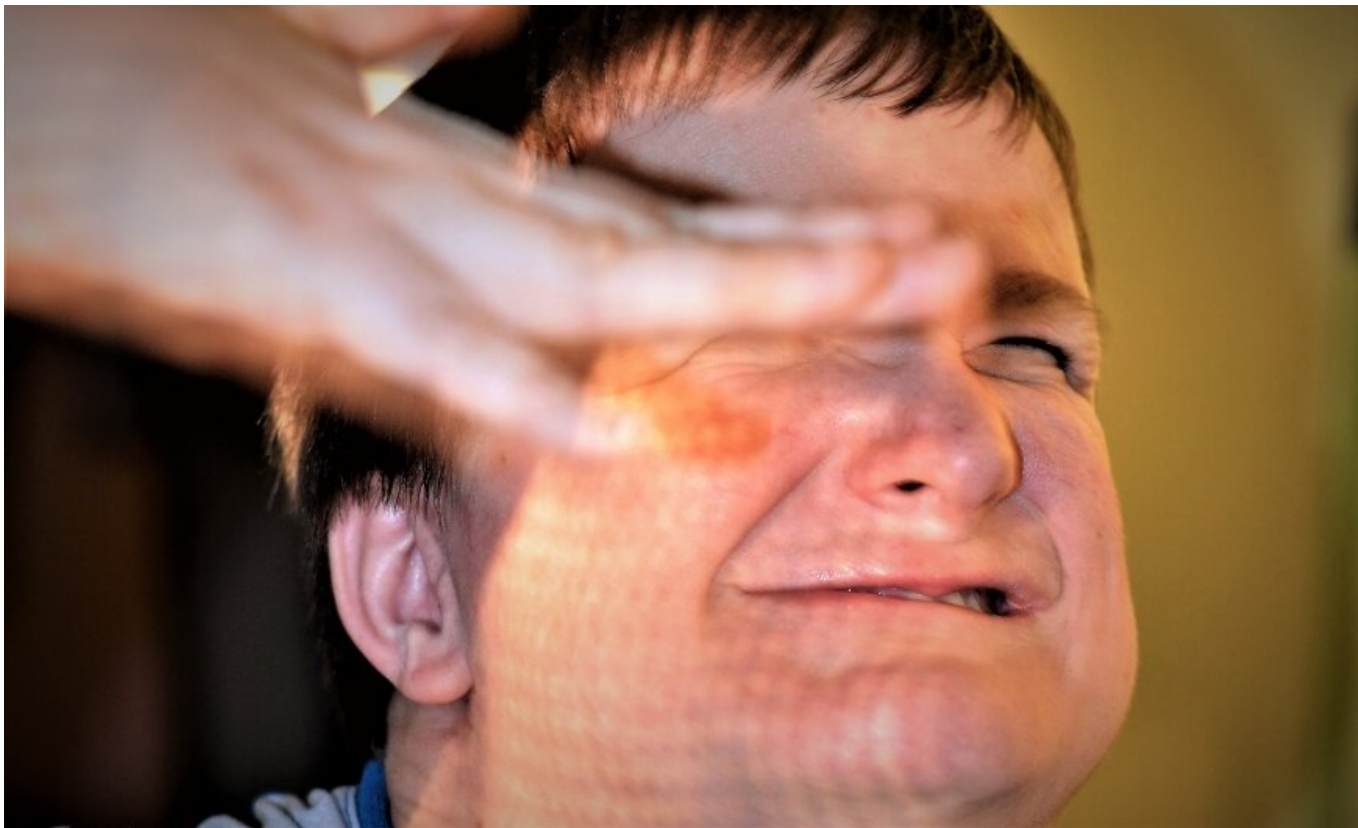


Bezradność. Ona odbiera chęć do życia

data aktualizacji: 2019.04.06 autor: Anna Wójcik-Brzezińska



(fot. Anna Wójcik-Brzezińska)

Jest gorsza od wszystkiego, co w życiu znasz. Powiedziała: - Czego kiedykolwiek doświadczyłaś jest nieporównywalnie lepsze od tego uczucia. Nie próbuj zrozumieć, to bez sensu - dodała. INTEGRACJA? - To wygłup tych, którzy czują się bezradni wobec tego, jacy jesteśmy my - niepełnosprawni.

Agnieszka Skomorow ma dziecięce porażenie mózgowe. Ciało zdaje się nie słuchać głowy. Z niepełnosprawności kobieta nie czyni fetyszu. Píše. Twierdzi, że pracuje nad książką.

- Nie powinnaś mieć najmniejszych oporów przed zadawaniem mi trudnych pytań. Nie mam się przed kim wygadać, czasem czuję się beznadziejnie bezużyteczna, pytaj więc - mówi całym ciałem. Każde słowo to niełatwe ćwiczenie. Po serii powtórzeń składających się na najprostszą myśl najsprawniejszy osiłek miałby dosyć.

- Boli mnie głowa, ramiona, kark. Nie wyobrażasz sobie - wyrzuca z siebie.

Sięga po tabliczkę z literami, najwyraźniej jest zmęczona wyrzucaniem dźwięków.

- To jest objaw dziecięcego porażenia mózgowego - wskazuje na kartoniku kolejne litery, składające się na słowa, zdania... - Zauważyłaś, że w nazwie jest dziecko? Gdy zrozumiałam diagnozę, powinnam pojąć, że najgorsza w niej nie była informacja o mojej niepełnosprawności a to, że do końca życia będę traktowana jak dziecko - wystukuje kolejne słowa na tabliczce.

Zaczynam się zastanawiać, czy nie powinnam zadawać pytań łatwych nie wymagających wysiłku. Ale przecież nie po to się spotkałyśmy. Twierdzi, że samotność nie jest najgorszą rzeczą, która może człowieka spotkać, nie jest nim - raczej (zastrzega) - także niepełnosprawność.

- Bezradność. Ona odbiera chęć do życia. Bezsilność, bo niby możesz otworzyć mieszkanie, wyjść, ale co dalej? Umiem zejść po schodach, ale nie bardzo wiem, gdzie miałabym pójść. Zresztą, uczciwie trzeba przyznać, że bez pomocy, dalej, jak na klatkę schodową bym nie zaszła.

Mówi, że napisze książkę. Komputer jest jej oknem na świat. Osoba, z którą rozmawia za pomocą komunikatora internetowego nie jest w stanie się domysleć, że po drugiej stronie kabla siedzi kobieta, której ciało sprawia, że osoby na jej widok nie mają pewności, czy oby na pewno rozumie, co się do niej mówi.

- To jest jedyna rzecz, która mnie naprawdę wnerwia. Nawet myślałam, by wypisać sobie na czole: **KUMAM!**

„Kumam”?

- Takie złośliwe, że wszystko rozumiem. Nawet nie wiesz, ile razy w mojej obecności pytano, jak bardzo jestem upośledzona. Robią to zwykli ludzie, robią nawet lekarze, od których oczekiwałbyś większego przystosowania. To jest upiorne! Nie chce się ludziom wierzyć, że moje ciało ma mózg. Szlag mnie trafia!

Przesłuchuję nagranie z naszego spotkania, sama zachodzę w głowę jak rozmawialiśmy. W komputerze słyszę dźwięki, gdy Agnieszka mówi, stukanie w tabliczkę, gdy zmęczona pisze zdania pokazując kolejne litery. Wtedy czytam. Słysząc moje pytania. Szalona muzyka, przedziwna rozmowa.

Pytam - jak siebie sama postrzega. Zaczyna się zanosić śmiechem:

- Staram się lubić, to nie jest łatwe, nie ma co się oszukiwać. Ciekawe, że nikt, nigdy nie zadał mi tego pytania. Wiesz, ja zwyczajnie staram się nie widzieć swojej niepełnosprawności.

To jest w ogóle możliwe?! - pytam mało delikatnie.

- Dobrze, że pytasz, dziś nie muszę na czole pisać: KUMAM!

Ciągnę - jak to jest możliwe nie widzieć swojej niepełnosprawności będąc uwięzionym w ciele?

Gorzko żartuje: - Najpierw musiałabyś podejść do lustra, to trwa. A zupełnie poważnie - nie widzieć własnej niepełnosprawności to jest możliwe.

Zasłania twarz przed słońcem, które razi ją w oczy. Po dłuższej chwili zaczyna pisać na tabliczce. W skupieniu, jakby nawijała małe koralki cienką igłą na żyłkę. Nie jest łatwo trafić w kolejne litery. Najlepiej prowadzić rozmowę, gdy pytający każdą kolejną myśl formułuje zaczynając od „czy”. Na dole tabliczki, po prawej stronie masz: TAK NIE. Prawdopodobieństwo, że nie trafisz z odpowiedzią jest niewielkie. Zresztą, twój rozmówca mógłby się zwyczajnie nie zorientować, że coś poszło nie tak.

Zaczynam się zastanawiać, czy pisze tekst o Agnieszce, czy o sobie – osobie, której wydaje się, że niepełnosprawność nie robi na niej wrażenia, że ważnym dla niej jest człowiek takim, jaki jest. Agnieszka Skomorow uczy, jak mało rozumiem czym jest niepełnosprawność. Przez większość czasu nie mogę wyrzucić z głowy jednego słowa, które padło z jej ust – najstraszniejsza jest **BEZRADNOŚĆ**. Drugą godzinę pulsuje mi w skroniach: „BEZRADNOŚĆ jest gorsza od wszystkiego, co w życiu znasz. Powiedziała: – Czego kiedykolwiek doświadczyłaś jest nieporównywalnie lepsze od tego uczucia. Nie próbuj zrozumieć, to bez sensu – dodała.

– Musisz nauczyć się żyć i tyle. Moja niepełnosprawność to problem z porozumiewaniem się. **MOWA** to jest skarb. Chcesz wiedzieć, czym jest niepełnosprawność? Nie możesz wyjść z domu bez pomocy, niewiele bez niej w ogóle zrobisz. Nie dajesz rady...

I znów wraca słowo – **BEZRADNOŚĆ**.

– Samotność to rzecz wtórna, nauczyłam się ze sobą żyć, ale ile wytrzymasz z jedną osobą przez cały czas?

Znów się śmieje. Jest bardzo pogodną osobą. Mówi, że napisze książkę, nie będzie się użalać nad sobą, pisać o barierach, tolerancji – i „innych banałach”. Chce napisać książkę dla rodziców dzieci niepełnosprawnych. Żeby wiedzieli, że muszą przygotować dzieci na swoje odejście.

– Nie możesz za nie wszystkiego robić – wyrzuca z siebie. – Gdy odeszła moja mama nie wiedziałam jak się umyć, jak pościelić łóżko. Nie potrafiłam nic zrobić. W mojej wielkiej tragedii pojawiła się złość. Dlaczego myślała, że będzie zawsze?! Dlaczego nie dała swobody, nie nauczyła trudności...

Mówi, że jej życie to wieczne dzieciństwo, które skończyło się po trzydziestce, w dniu śmierci mamy. To stanowczo za długo. A integracja? To słowo wytrych dla pełnosprawnych, by czuli się dobrze.

– Czasem to zwykła zabawa, tyle, że nie wszyscy się dobrze bawią, rozumiesz?

Agnieszka Skomorow z brutalnością, którą zarzucałam sobie pytając ją o jej niepełnosprawność mówi – przestań udawać, że jesteśmy równe i nie mów więcej o integracji. To bełkot. Wydaje mi się, że **INTEGRACJA** to wygłup tych, którzy czują się bezradni wobec tego, jacy jesteśmy my – niepełnosprawni.

Po naszym spotkaniu dostaję wiadomości mejlową:

„Jeśli mogę jeszcze coś dodać od siebie, to chcę powiedzieć, że ktoś tam na górze postawił na mojej drodze anioła stróża, który bardzo mi pomaga w samoakceptacji siebie takiej, jaką jestem. I jeszcze napisz, że mam przed sobą trzy wielkie życiowe wyzwania. 1. Napisać książkę 2. Zdobyć o własnych siłach Morskie Oko i 3. Wybrać na wyprawę życia z Martyną Wojciechowską. Agnieszka”

Źródło: <https://zyrardow.eglos.pl/aktualnosci/item/31605-bezradnosc-ona-odbiera-chec-do-zycia>