

Podcast *Finanse Bardzo Osobiste*, odcinek 062

Data publikacji: 2018-11-26

link do opisu na blogu: <https://marciniwuc.com/fbo-062/>

## FBO 062: Gdzie jest moc? – podcast niezwykle osobisty

Cześć! Witam Cię bardzo serdecznie w 62. odcinku podcastu *Finanse Bardzo Osobiste*. To będzie bardzo nietypowy, spontaniczny i pewnie zaskakujący dla Ciebie odcinek, ale w końcu, jak zapowiadam to w każdej czołówce, to jest podcast o zdrowym i sensownym podejściu nie tylko do pieniędzy, lecz również do życia.

Zaskakująca i zupełnie nietypowa była dla mnie sytuacja, która przytrafiła mi się w ostatnich tygodniach. To jest taka historia, która bardzo mocno chwyciła mnie za serce. Była niezwykle odskocznią od codziennych problemów, od medialnych afer bankowych i doniesień o tym, ile to kiepskich rzeczy potrafią robić otaczający nas ludzie. Postanowiłem się tą historią z Tobą podzielić, bo wierzę, że i Tobie dobrze zrobi wiadomość, że wokół nas żyją też dobrzy ludzie. Nie czytamy o nich zazwyczaj w nagłówkach gazet, nie widzimy ich w czołówkach serwisów informacyjnych, bo pozytywne informacje nie przykuwają tak skutecznie uwagi jak informacje negatywne, ale ci dobrzy ludzie tu są, istnieją, działają i robią niesamowite rzeczy.

Ale zacznijmy od początku. W połowie października zadzwoniła do mnie Danuta Musiał, szefowa marketingu w firmie Union Investment TFI, z którą miałem okazję już kilkakrotnie współpracować. I byłem przekonany, że chodzi o jakąś propozycję komercyjnej współpracy, o jakiś wspólny projekt związany z edukacją finansową. Ale tym razem wieści od Danuty dotyczyły czegoś zupełnie, totalnie innego. „Cześć, Marcin, dzwonię, aby przekazać ci serdeczne pozdrowienia od dawnej znajomej” – usłyszałem w słuchawce. „O, od kogo?” – zapytałem. „Pamiętasz Elwirę Szwarz z swojej klasy w liceum? Kazała cię bardzo serdecznie pozdrowić”. Elwira Szwarz z mojej klasy w I Liceum Ogólnokształcącym w Lubinie na Dolnym Śląsku? Elwira, której nie widziałem od ponad dwudziestu lat, każe mi pozdrowić? Od razu przypomniałem sobie koleżankę, która na języku polskim siedziała na prawo ode mnie, w trzeciej lub

czwartej ławce od tyłu, i faktycznie to właśnie w liceum widziałem ją po raz ostatni, bo Elwira wybrała, delikatnie mówiąc, dość nietypową ścieżkę kariery. To pytam Danusię: „A skąd ty znasz Elwirę? Danusia, przecież ona jest chyba zakonnica”. „Ano jest, i to jaką! Od przeszło roku woźę do niej mojego syna, który jest autystykiem”. „Wow, zaraz, zaraz. Twój syn ma autyzm?” Nie miałem pojęcia. Nie miałem pojęcia o tym, że Danuta, zawsze uśmiechnięta, pełna energii, zapału, taka pełna nieszablonowych pomysłów, ciekawych historii, taka osoba bardzo angażująca się w swoją pracę, że ona wychowuje też dziecko z zaburzeniem rozwoju wymagającym od niej wielkiego wysiłku. Niecały rok temu nagrywałem z Danutą podcast o edukacji finansowej dzieci, który możecie wysłuchać na moim blogu, i wiedziałem, że jest mamą kilkunastoletnich bliźniaków, ale przez myśl mi nie przeszło, że jedno z nich jest autystykiem. I nasza dalsza rozmowa potoczyła się zupełnie inaczej, niż sobie to wyobrażałem, odbierając telefon w tym dniu.

I to dzięki tej rozmowie w ubiegłą sobotę, 17 listopada, spędziłem niezwykły dzień w Zespole Szkół i Placówek dla dzieci z niepełnosprawnością umysłową w Mocarzewie, niedaleko Sannik. Dane było mi spędzić czas w towarzystwie niesamowitych dzieciaków i posłuchać takich historii, dzięki którym zupełnie inaczej patrzy się na nasze codzienne problemy. I w dzisiejszym odcinku nie usłyszysz być może o tym, jak zadbać o własne finanse, ale posłuchaj go mimo wszystko, bo dzięki temu będziesz być może mógł zadbać o coś znacznie ważniejszego.

Znajduję się dzisiaj w dość nietypowym miejscu, jakieś 80–90 kilometrów od Warszawy, w ośrodku, o którym za chwilę Wam opowiemy. I mam ogromną frajdę, bo spotykam się z dwiema osobami, które bardzo lubię, z Danusią Musiał, która za chwilę więcej o sobie opowie, i z Elwirą Szwarc. I co ciekawe, Elwira jest moją koleżanką z liceum, z którą nie widziałem się lat ponad dwadzieścia. A kim jest i czym się zajmuje, to spadniecie z krzesła, jak się dowiecie. Ale zacznijmy najpierw od Danusi, bo ją możecie już znać. Kiedyś w jednym z odcinków podcastu była moim gościem, bo poznaliśmy się na gruncie czysto biznesowym, ale dzisiaj spotykamy się w zupełnie innej roli, więc, Danusia, powiedz najpierw, kim jesteś i czym się zajmujesz.

D: Zawodowo zajmuję się finansami, a właściwie komunikacją, marketingiem dotyczącym finansów. I tak poznaliśmy się przy okazji...

...mojej współpracy z Union Investment, gdzie pracujesz.

D: Tak, i naszej akcji dotyczącej między innymi edukacji finansowej czy emerytur, a prywatnie jestem mamą dwunastoipółletnich bliźniaków, Olgi i Brunona. I właściwie spotykamy się tutaj dlatego, że Brunon ma autyzm.

**Brunon ma autyzm. Powiedz, co to tak naprawdę oznacza.**

D: Autyzm to jest całościowe zaburzenie rozwoju, takie zaburzenie rozwoju – nie mówi się, że to jest choroba. Jego mózg po prostu inaczej funkcjonuje. W związku z tym on inaczej funkcjonuje. Trudno jest powiedzieć, czym jest autyzm, bo mówi się, że jak znasz jednego autystyka, to znasz jednego autystyka. I właśnie Brunon jest takim wyjątkowym dzieckiem, które ma autyzm.

**I to właśnie Brunon stoi za tym, że dzisiaj się spotykamy z tobą i z jeszcze jedną osobą, do której się bardzo szeroko uśmiecham, której dawno nie widziałem, z Elwirą Szwarc. Elwira, powiedz, kim ty jesteś i czym się zajmujesz.**

E: Ja jestem siostrą zakonną, obecnie przebywam w Mocarzewie i pracuję w specjalnym ośrodku wychowawczym.

**W ośrodku, do którego uczęszcza Brunon. Więc tego się nie spodziewałem, jak zaczynałem nagrywać podcast. Po pierwsze nie spodziewałem się, że spotkam się z Elwirą, po drugie – że kiedykolwiek nagram podcast z siostrą zakonną, ale jak za chwilę się przekonacie – mówię tutaj do naszych słuchaczy – ten temat jest bardzo ważny. Danusia, opowiedz trochę, jak to wyglądało na początku. Urodziłaś bliźniaki i kiedy człowiek się dowiaduje o tym, że jedno z dzieci jest autystykiem...**

D: Byłam bardzo szczęśliwa, że mam dwoje pięknych dzieci, wesołych, zdrowych, ruchliwych. I wszystko było dobrze. Oczywiście bycie rodzicem nawet zdrowego dziecka, jak sam pewnie wiesz, jest pełne wyzwań, bo zawsze, szczególnie na początku, jak się uczymy dzieci, a jeszcze jak się uczymy dwojga dzieci jednocześnie, to wszystko jest nowe, każde przeziębienie, każdy katarek, każda nowa rzecz. Rodzice się wszystkim niepokoją. No więc wszystko było dobrze mniej więcej do czasu, kiedy Brunon i Olga mieli dwa i pół roku. I po jakimś tam przeziębieniu okazało się, że mam wrażenie, że mój syn nie słyszy. Jest jakiś taki osowiały i po prostu nie słyszy. Gdzieś tam wyłącza się i coś jest nie tak.

**Czyli przez dwa i pół roku zupełnie byłaś przekonana, że wszystko jest OK.**

D: Oczywiście każde z moich dzieci miało swój charakter: Olga bardziej żywiołowa, Brunon bardziej taki misiowaty, ale jeżeli chodzi o rozwój mowy i takie umiejętności wszystkie, wszystko szło książkowo. I w pewnym momencie właśnie po takim przeziębieniu okazuje się, że coś jest nie tak. To dziecko tak trochę wolniej wraca do siebie. I zamiast robić się lepiej, robiło się coraz gorzej, bo miałam wrażenie, że on po prostu mnie nie słyszy. I zaczęła się wędrówka najpierw po laryngologach, później po

logopedach. Wszyscy mówili: „Przejdzie, to jest tylko chwilowe. Tu trzeba podleczyć, tu trzeba coś tam zrobić”, ale dziecko w dalszym ciągu nie słyszało, a co gorsze – zaczęło się powoli takie cofanie się, w tym sensie, że znikaly słowa, znikaly głoski, coraz częściej wyłączał się, coraz częściej był w takim swoim świecie. I w pewnym momencie – Brunon miał wtedy niecałe trzy lata – pani logopeda, z którą rozmawiałam, powiedziała: „Wie pani co, trzeba dziecko zdiagnozować pod kątem autyzmu”.

### **O rany. I jak się wtedy poczułaś? Jak zareagowałaś na to?**

D: Mówiąc grzecznie, zanegowałam fachowość logopedy, to znaczy pomyślałam sobie: „Kobieto, co ty wiesz? Jaki autyzm? To jest mój Brunon, on nie ma żadnego autyzmu. Po prostu trzeba go uczyć. Ma problemy z mówieniem. Trzeba go tego uczyć. Trzeba nad tym pracować. Ja nie chcę nad niczym innym pracować z nim. Jedynym problemem jest to, że nie mówi. I jaki autyzm?”. Natomiast zaczęliśmy proces diagnozowania, bo w przypadku autyzmu to jest bardzo skomplikowany proces. Często zdarzają się diagnozy i fałszywie pozytywne, czyli wykluczające autyzm, i fałszywie potwierdzające, że dziecko cierpi na autyzm.

### **Domyślałam się, że zaczęłaś bardzo intensywnie też zdobywać wiedzę na ten temat.**

D: Szukać, czytać. Ja po prostu w pewnym momencie, tak jak każdy rodzic dziecka z autyzmem, zaczęłam właściwie zbierać swoją bibliotekę, szukać w różnych źródłach, polskich, angielskich. Różne szkoły diagnostyczne, pracy z dziećmi, Son-Rise, Defeat Autism Now, terapie behawioralne i tak dalej. Ale pierwsze początki to były takie: No dobrze, może to wygląda na autyzm, ale na pewno, jak się weźmiemy intensywnie i ja się będę starać, i wszyscy się przyłożymy, cała rodzina, wynajmiemy terapeutów i wprowadzimy odpowiednią dietę – ja wdrażałam wszystkie zalecenia, które tylko można było wdrożyć. No i nic. A moje dziecko miało problemy. Moje dziecko w dalszym ciągu nie mówiło. Moje dziecko miało dziwne zachowania, nie mogło się skupić, miało problemy w interakcjach z rówieśnikami. Jeszcze miałam nadzieję, że wszystko się ułoży, bo to mniej więcej pół roku przed pójściem do przedszkola te pierwsze objawy się pojawiły. Jeszcze nie miał diagnozy dotyczącej autyzmu w momencie, kiedy zaczynał przedszkole. I poszliśmy do przedszkola i to była tragedia. Po pierwszym dniu panie powiedziały: „Proszę sobie go zabrać. On się nie nadaje, ponieważ wyjął żółwia z akwarium”.

### **Znaczy rokuje dobrze. Przedsiębiorcze dziecko.**

No więc ja powiedziałam: „Proszę pani. Ja w tym nie widzę nic złego, bo to nie jest ogród zoologiczny i mój syn nie jest ekspedientem ani opiekunem zwierząt w zoo. To jest dziecko, które jako trzylatek poszło do przedszkola i jest zaciekawione żółwiem”. No ale przyznaję się, że to był bardzo traumatyczny okres, bo niestety przedszkole, mimo że jest integracyjne z nazwy, nie stanęło absolutnie na wysokości

zadania. Mieliśmy bardzo dużo problemów. Musiałam w końcu Brunona zabrać z tego przedszkola, zmienić przedszkole. Cały czas szukaliśmy dodatkowej opieki. W międzyczasie, co jest bardzo absorbujące czasowo, logistycznie, pod względem formalnym, pisanie pism, podań, wniosków, trzeba było przejść przez całą drogę dotyczącą uzyskania najpierw diagnozy odpowiedniej, później oświadczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju, a później trzeba stanąć na takiej komisji, która stwierdza niepełnosprawność dziecka. I tutaj korzystając może z tego, że rozmawiamy, taki apel do wszystkich rodziców: nie bójcie się występować o te wszystkie dokumenty i nie bójcie się – od diagnozy i od skierowania do specjalistycznej poradni Wasze dziecko nie będzie bardziej chore.

**A co? Jest taki efekt wyparcia, próba, coś takiego?**

D: Nie, bo będzie miał to w papierach.

**Aha, będzie potwierdzenie, że dziecko ma orzeczoną niepełnosprawność.**

D: Dokładnie. No i co? Natomiast jeżeli nie zrobicie tego, to nie będziecie mieli dostępu do logopedy. Nie będziecie mieli dostępu do zajęć w poradni pedagogiczno-psychologicznej. Nie będziecie mieli dostępu do przedszkola i do nauczyciela wspomagającego i tak dalej. Zresztą tak jak ja patrzę przez te ostatnie lata, bardzo dużo się zmieniło, bo jak Brunon poszedł do przedszkola, to ja byłam jedną z pierwszych osób, która pisząc – tutaj się przydało doświadczenie z korporacji – pisma, zwołując znajomych, naciskając i tak dalej, wywalczyła nauczyciela wspomagającego, dodatkową osobę, która musiała jeden na jeden być z Brunonem w grupie w przedszkolu, bo moje dziecko bardzo chętnie jest z dziećmi, bardzo chętnie jest w grupie, ale musi mieć jedną osobę, która powie mu, jeżeli na przykład jest „Dzieci, idziemy”, to musi być jedna osoba, która powie: „I ty, Brunon, też”.

**A powiedz, jak sobie z tym radziłaś w ogóle, jak już dotarło do ciebie, że ta diagnoza jest właśnie taka. Żyjesz w normalny sposób, pracujesz w korporacji. Jak jesteś w stanie w ogóle to wszystko połączyć i jak sobie z tym radziłaś?**

D: Radziłam sobie bardzo różnie. Przede wszystkim przez pierwsze mniej więcej dwa lata, tak jak większość chyba rodziców, negocjowałam to i myślałam, że to jest faza rozwojowa i to przejdzie. Ale lekarze i znajomi, a właściwie moja lekarka pierwszego kontaktu, która zajmowała się dziećmi od urodzenia, powiedziała: „Niech pani wypełni ten wniosek dotyczący właśnie niepełnosprawności, bo to się przyda”. Ona mnie przekonała. Musiała mnie przekonywać, bo ja byłam bardzo niechętna. A później zbiegły się dwie rzeczy, to znaczy mniej więcej w tym czasie, kiedy już było wiadomo, że trzeba będzie szukać przedszkola specjalnego, trzeba będzie zupełnie przeorganizować całe życie i że to nie pójdzie tak łatwo i że zaczynamy żyć zupełnie inaczej, z terapiami, z terapeutami, z lekarzami, z wizytami, z wszystkimi też formalnościami. Formalności

jest strasznie dużo po to, żeby dziecko mogło być prawidłowo leczone, dostawać prawidłową rehabilitację i mieć dostęp do placówek oświatowych. Rodzic musi właściwie otworzyć biuro pod tytułem „Mam niepełnosprawne dziecko”, a w przypadku autyzmu to już jest kosmos naprawdę. To zbiegło się też z momentem, kiedy rozstałam się z moim ówczesnym pracodawcą. Rodzice dzieci niepełnosprawnych na rynku pracy to jest oddzielna historia na zupełnie inną rozmowę. Ale potem ja praktycznie przez dwa lata nie pracowałam na etacie, pracowałam na jakichś pojedynczych projektach albo wcale, utrzymywaliśmy się z oszczędności, a ja zajęłam się zorganizowaniem edukacji i rehabilitacji mojego syna. Placówki oświatowe na przykład wymagają, żeby rodzice dzieci niepełnosprawnych przychodzili o 10.40 do 11.00, żeby zaprowadzić dziecko na jedno zajęcie. Albo potrafią zadzwonić o godzinie 12.30, żeby na piętnaście minut przyjechać, bo coś tam. Więc bardzo dużo placówek zakłada, że rodzic dziecka niepełnosprawnego nie pracuje.

**Jak wygląda dzień takiej osoby, która zajmuje się dzieckiem niepełnosprawnym? I dodatkowo masz oczywiście też córkę, bliźniaczkę, której też musisz poświęcać czas. Jak jesteś w stanie to wszystko zorganizować?**

D: Właśnie tu kluczową sprawą jest znalezienie dobrej placówki oświatowej. Jeżeli znajdziesz dobrą placówkę oświatową, to masz do czynienia z ludźmi, którzy rozumieją to, że dziecko niepełnosprawne to jest dziecko, które jest w rodzinie, na przykład są jeszcze inne dzieci, że rodzice muszą zarabiać na utrzymanie, a poza tym że też potrzebują tego czasu, żeby spokojnie skupić się na innych rzeczach, na pracy, na swoim zdrowiu, na drugim dziecku, na czymkolwiek innym, i nie mogą być cały czas jak strażak na każde wezwanie. Mówi się, że – to są oczywiście amerykańskie badania, bo Amerykanie wszystko przebadali – rodzice autystyków to są rodzice, którzy mają wszystkie symptomy takie jak żołnierze wycofywani z pola walki pod ostrzałem. Po prostu są w ciągłej gotowości. Żyjąc z autystykiem, nigdy nie wiesz, co się następnego stanie, nigdy nie wiesz, kiedy będzie tak zwany *meltdown*, czyli dziecko zacznie płakać, zacznie szaleć, nie będzie spało przez tydzień albo coś tam innego robi. To jest po prostu nieprzewidywalne, bo to są wszystkie procesy zachodzące w mózgu, emocje – też nie wiadomo. Na przykład Brunon nie mówi. Nie powie ci, a martwi się czymś i przeżywa to. Albo czegoś chce i też nie umiesz się z nim do końca porozumieć, więc to jest dość nieprzewidywalne. Dlatego ważne jest to, żeby z jednej strony mieć placówkę oświatową, placówkę opiekuńczą, która przynajmniej przez kilka godzin nie tylko będzie realizowała program edukacyjny, ale też zapewni dziecku bezpieczeństwo, nie tylko fizyczne, ale też emocjonalne, żeby dziecko chętnie tam szło, bo jest bardzo wrażliwe, bo przeżywa, bo jest bardzo nieodporne psychicznie, bardziej niż dzieci zdrowe, a poza tym – żeby to też było w ten sposób, że tam się nic z tym dzieckiem nie dzieje. Drugie to jest zapewnienie sobie każdej możliwej pomocy. To jest trudne, bo często te dzieci akceptują tylko opiekę jednej czy dwóch osób i trudno jest znaleźć na

przykład opiekunkę czy nianię, czy osobę do pomocy. Wprawdzie są różne instytucje tak zwane SUO, Specjalistyczne Usługi Opiekuńcze, ale dla autystyka przyzwyczajenie się do nowej osoby to jest miesiąc. I też na przykład urzędy nie rozumieją tego: „My przysłemy pani kogoś tam. W jeden miesiąc będzie ta osoba, w drugi miesiąc będzie ta osoba”. To nie jest pomoc, więc bardzo ważne jest, żeby mieć wokół siebie ludzi, którzy są, którzy są cały czas, nie zmieniają się, którym dziecko ufa, i korzystać z każdej możliwej pomocy. I ta pomoc jest potrzebna w wielu przypadkach po to czasami, żeby się normalnie wyspać po nieprzespanej nocy, kiedy się takim dzieckiem zajmuje. Równie ważne jest też zadbanie o siebie, jak gdyby życie pomimo autyzmu i życie jak najbardziej normalnie.

**Tak jak opowiadasz o tym, to ja mam przed sobą wizję osoby, która całkowicie poświęca się tylko opiece nad dzieckiem, bo to dziecko tej opieki potrzebuje, ale tak jak już zaznaczyliśmy, masz też córkę, jest praca, są inne wyzwania. Jak jesteś w stanie to pogodzić?**

D: U mnie to ułożyło się w ten sposób, że Brunon zaczął chodzić do dobrej szkoły specjalnej. Znaleźliśmy wreszcie taką w Warszawie. Ja miałam bardzo dużą pomoc ze strony mojej mamy, która mieszka po sąsiedzku. I ułożyliśmy to w ten sposób, że wszystko było ułożone z zegarkiem w rękę. Trzeba bardzo dobrze planować. W ten sposób, że gdy Brunon był w szkole, kiedy ja jestem w pracy przez ostatnie dwie godziny – bo ja trochę dłużej pracuję, niż on chodzi do szkoły – był z babcią albo miał wtedy terapię w domu, bo przy autyzmie jest potrzebne dość dużo tych dodatkowych terapii. A cały czas, który byłam w domu, opiekowałam się nim i jego siostrą. Natomiast to jest logistyka – powiem tak – *level hard*. Trzeba dbać o siebie jako o rodzica i nie zapominać, że ten autyzm nie minie, on jest na całe życie, w związku z czym trzeba się zorganizować nie na tydzień, tylko tak, żeby dało się z tym żyć przez następne pięćdziesiąt lat na przykład. W związku z tym moim patentem było bieganie rano i wychodzenie na spacer z psem o 4.30, bo wtedy dzieci śpią. Z nianią włączoną i tak dalej.

**Żeby mieć trochę czasu dla siebie.**

D: To był jedyny czas, kiedy ja nie zabierając tego czasu dzieciom, nie tylko Brunonowi, ale dzieciom, mogłam poświęcić czas dla siebie. I tak mi zostało to wczesne wstawanie. Z drugiej strony bardzo ważna jest też stabilna i myślę, że pasjonująca praca. Ona bardzo dużo daje.

**No właśnie. Ja nie miałem pojęcia, że ty masz autystyczne dziecko. My się znaleźliśmy na gruncie czysto zawodowym i tutaj też byłaś bardzo zaangażowaną osobą, świetnie sobie radzącą, z taką pasją to wykonującą, więc jak powiedziałaś mi, że jest ten**

**pomysł na nasze spotkanie, Moczarzewo, że to dotyczy również ciebie, ja byłem zupełnie zszokowany.**

D: Jeżeli chodzi o rodziców dzieci niepełnosprawnych, to wszyscy wiemy, że dużo jest stereotypów i dużo jest takich obiegowych pojęć, czasami prawdziwych, czasami krzywdzących, między innymi ten stereotyp internetowy: „mam chorom curke” – takiej osoby, która wykorzystuje to, że ma niepełnosprawne dziecko, w związku z tym wszystko jej się należy i na tym jedzie. Natomiast to jest zjawisko kulturowe, memowe, z internetu, ale większość ludzi tak samo jak ja po prostu stara się funkcjonować najlepiej w rodzinie, najlepiej w pracy i najlepiej w życiu, jak może, bo tak jak mówiłam wcześniej, bycie rodzicem nawet zdrowego dziecka, bycie rodzicem, który się przejmuje, dla każdego jest wyzwaniem i dla każdego, nawet jak ma na przykład zdrowe i bardzo uzdolnione dziecko, to też jest problem, żeby pogodzić dowożenie na zajęcia czy dbanie o rozwój dziecka z pracą zawodową. I ja mam te same wyzwania, tylko innego typu. Natomiast ta praca i pasja jest bardzo ważna, nie tylko ze względów materialnych, ale ze względów społecznych i ze względów psychicznych. Ja przede wszystkim mam swój czas bez autyzmu, bo autyzm będzie z nami cały czas, ale ja potrzebuję też czegoś innego. Ja nie mogę cały dzień, od rana do nocy odmieniać autyzm przez wszystkie przypadki, niepełnosprawności przez wszystkie przypadki. To jest gdzieś z tyłu mojej głowy, ale człowiek nie może funkcjonować, zajmując się tylko jedną dziedziną. Tak jak mówił Stephen Covey, żeby być zdrowym psychicznie, potrzebujemy od czterech do sześciu ról, czyli trzeba być i pracownikiem, i rodzicem, i przyjacielem, i członkiem wspólnoty duchowej.

### **I zmieniać tylko czapeczki.**

D: Człowiek potrzebuje być czymś więcej niż tylko jedną rzeczą. Ja jestem nie tylko matką, nie tylko koleżanką, nie tylko członkiem rodziny, ale jestem też pracownikiem, jestem koleżanką z pracy, jestem szefem. Jeżeli chodzi o moje miejsce pracy, mam bardzo dużo wsparcia, ale powiem, na jakiej zasadzie to funkcjonuje. Moja szefowa, przyjmując mnie do pracy, wiedziała, że mam niepełnosprawne dziecko. Natomiast ja moim kolegom z pracy nie mówiłam tego. I mniej więcej po dwóch latach, jak już wszyscy się znaliśmy i wszyscy znali mnie jako mnie, jako osobę, która robi pewne rzeczy, dostarcza, prezentuje pewne umiejętności, że można na mnie polegać, wtedy powiedziałam im – bo to wyszło w rozmowie, ja tego nie ukrywałam, ale wcześniej nie epatowałam tym. Zareagowali mniej więcej tak jak ty: „No coś ty. Przecież jesteś normalna”. Tak, jesteśmy normalni, tylko mamy dzieci, które mają problemy. I tyle.

**Mieszkaś w Warszawie, zajmujesz się bardzo intensywnie Brunonem i swoją córką, pracujesz, odnosisz w pracy sukcesy i w pewnym momencie pojawia się pomysł – Moczarzewo. Jak to się stało?**



D: To nie było tak, że w pewnym momencie wpadł mi do głowy pomysł „Mocarzewo”. To był moment, kiedy mój syn zaczął dorastać i mieć różne swoje problemy. Te problemy były różne, to znaczy normalne problemy okresu dorastania, tak jak każdy rodzic nastolatków wie, że dzieci w okresie nastoletnim mają cały czas pewne kryzysy, pewne dołki i tak dalej, i autystycy też. I Brunon też ma te dołki, kryzysy i te swoje wątpliwości, smuteczki i tak dalej. Natomiast on przeżywa je zupełnie inaczej. Druga rzecz była taka: Brunon nie mówi, ale komunikuje się tak zwanym pisaniem wspomaganym. To nie jest zawsze, to jest wtedy, kiedy tylko on chce, ale ze wspomaganiami jest w stanie napisać kilka słów na tablecie i przekazać. I w pewnym momencie zaczęły się pojawiać takie teksty: „Mało jest takich jak ja”.

### **Czyli pisał na tym tablecie tego typu zdania.**

D: Dokładnie. Zaczęły się rzeczy takie, że na przykład na naszym osiedlu czy w parku podchodził, chłopaki grają w piłkę. On wygląda normalnie. Na pierwszy rzut oka, dopóki się nie odezwie albo nie zacznie komunikować, to jest chłopak jak każdy inny. No i on stoi przy tym płocie, a chłopak mu: „Idź stąd”. Brunon w płacz. I coraz więcej było takich sytuacji, ponieważ mało jest takich jak on. On nie miał swoich kolegów. Natomiast do tego wszystkiego, w związku z okresem dorastania, doszedł taki moment, kiedy musieliśmy włączyć leczenie farmakologiczne, bo – to też taka ważna może rzecz, bo tego nie widać w podcaście i nie słychać – Brunon w tej chwili ma prawie metr osiemdziesiąt wzrostu. Jest dziesięć centymetrów wyższy ode mnie. W tym momencie, kiedy właśnie miał dziesięć, jedenaście lat, zaczął być prawie mojej wielkości i zaczął być silniejszy ode mnie. Do tego dołączyły się właśnie te jego lęki, rozpacz, ten smutek, że jest nieakceptowany przez kolegów, bo w szkole swojej był akceptowany, bo tam są dzieci też z autyzmem, jest mała grupa, kameralna, natomiast on chciał mieć kolegów. On chciał chodzić na wycieczki, on chciał, żeby ktoś kopnął piłkę do niego. I on to wszystko przeżywał bardzo. I zaczęła się agresja. W pewnym momencie ja stwierdziłam, że to prowadzi donikąd. Włączamy leki, próbujemy to ratować, bo sytuacje były naprawdę dramatyczne. Wylądowaliśmy na ostrym dyżurze – niebezpieczne dla Brunona, dla mnie, dla Olgi, dla nas wszystkich. Po prostu on mógł sobie zrobić sam krzywdę, bo szalał. Tego się nie dało już opanować. Po włączeniu leków oczywiście to się zmieniło. Natomiast nadchodzi taki moment, że dla dziecka takiego jak Brunon nie jest bezpiecznie i nie jest lepiej w domu rodzinnym. Nawet rezygnując z pracy, nawet będąc z nim dwadzieścia cztery godziny na dobę, ja nie jestem specjalistą, nie jestem licencjonowanym terapeutą, lekarzem, który umie zająć się tym moim dzieckiem tak, żeby ono było szczęśliwe, bezpieczne i rozwijało się. I stąd zaczęłam rozpaczliwie szukać wszędzie. Powiedziałam: „Nie no, musimy mieć dłuższą opiekę”. Natomiast ja przeżywałam to bardzo.

**To jest bardzo trudna decyzja. Z jednej strony zdajesz sobie sprawę, że to jest niezbędne, ale z drugiej strony to jest trochę taka decyzja: „oddaję” dziecko.**

D: Ale ja nie chciałam nigdzie oddawać Brunona, ale z drugiej strony on był samotny. I ja popatrzyłam też na takie rodziny, gdzie są dorosłe dzieci – bo to są w dalszym ciągu dzieci niepełnosprawne. Jest taki trzydziestolatek z autyzmem czy innym zaburzeniem psychicznym głównie, nie może podjąć pracy i jest zamknięty w domu z rodzicem. I w tym rodzicu, i w tym dziecku, które też rozumie na swoim poziomie, narasta rozżalenie, narasta takie poczucie, że jest nam źle, że jesteśmy skazani na siebie, że jesteśmy zamknięci w tych czterech ścianach, że nie możemy iść do znajomych, nie możemy iść na wycieczkę, że ludzie się odwracają. To jest strasznie trudne. Tak jak mówię, to jest plan na pięćdziesiąt, sześćdziesiąt lat, biorąc pod uwagę długość życia, więc trzeba mieć siłę, żeby być dobrym dla tego dziecka i żeby się nim zajmować przez kolejne dziesiątki lat, bo ja chcę być matką dla mojego syna jak najdłużej. Chcę jak najdłużej patrzeć, jak on żyje, jak jest szczęśliwy, a w momencie, kiedy rodzice zostają sami z obowiązkami, które ich przerastają, z niepełnosprawnym dzieckiem, to to naprawdę nie jest do uniesienia. I to nie jest szczęśliwa rodzina. A ja cały czas musiałam pamiętać o tym, że jest jeszcze siostra bliźniaczka, która nie może zaprosić koleżanki do domu, nie może nic zrobić. Ja cały czas jestem sto pięćdziesiąt procent tylko dla Brunona i praktycznie ani on nie jest zadowolony, ani to dla jego siostry nie jest dobre, ani to dla mnie nie jest dobre, i w ogóle tak się dalej nie da żyć. I szukając pomocy, pytałam różne osoby, znajomych, przyjaciół i przez koleżankę z pracy właśnie trafiłam na informacje – nie wiedziałam o ośrodku w Mocarzewie.

**I w ten sposób Brunon trafił do Mocarzewa. O tym, jak mu tutaj jest, to za chwilę jeszcze porozmawiamy. Ale teraz spoglądam w drugą stronę, na Elwirę. No to, Elwira, opowiedz o tym Mocarzewie. Co to w ogóle jest? Gdzie my jesteśmy?**

E: Mocarzewo to jest piękne miejsce. Jak już zdążyłeś zauważyć, pełne mocy, bo jest tu miejsce, w którym mieszkają sami Mocarze. Nasi Mocarze to są dzieci w wieku od czwartego, piątego roku życia do dwudziestego piątego, bo tylko do tego wieku mogą u nas przebywać.

**I co to są za dzieci?**

E: To są dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności, od lekkiego do głębokiego. Przy czym tych dzieci z lekkim mamy w tym okresie akurat teraz najmniej. Najwięcej mamy ze stopniem umiarkowanym i znacznym. W Mocarzewie jest również ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy, czyli możemy przyjmować dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności. I takich dzieci mamy też szesnaścioro.

**Łącznie ile jest dzieci tutaj, w Mocarzewie u was?**

E: Mamy z osiemdziesiąt tych dzieci. Bo oprócz tych, które przebywają tu u nas na stałe, są również takie, które rodzice codziennie przywożą do nas do szkoły.

**Czyli jakaś liczba dzieci jest tutaj na stałe i one również mają szkołę, uczą się. Opowiedz trochę, co tutaj się w ogóle dzieje.**

E: W tym miejscu jest Zespół Szkół i Placówek Specjalnych, w skład którego wchodzi przedszkole, szkoła podstawowa, szkoła specjalna, szkoła przysposabiająca do pracy, ośrodek rewalidacyjno-wychowawczy dla dzieci z głębokim stopniem niepełnosprawności i specjalny ośrodek wychowawczy, czyli inaczej internat. Ten internat jest jakby drugim domem dla naszych dzieci. Dla niektórych jedynym.

**I kto to wszystko prowadzi?**

E: Szkoła podlega pod starostwo gostynińskie, natomiast specjalny ośrodek wychowawczy prowadzą siostry zmartwychwstanki.

**No właśnie. Widzę, że siedzisz w habicie. Nie miałem jeszcze takiego rozmówcy. Jest mi dużo łatwiej, bo znamy się od dwudziestu lat, ale jak to się stało, że ty tutaj trafiłaś?**

E: Tak to jest w zgromadzeniu, że o tym, gdzie dana siostra jest, w jakim domu, decydują władze wyższe. No i siostra prowincjałka zadecydowała, że trafię do Mocarzewa. Być może ze względu na to, że skończyłam studia rewalidację w Szczecinie, i być może to było głównym powodem, że zostałam skierowana do pracy z dziećmi z niepełnosprawnością.

**Rewalidacja – powiesz, co to jest? Na czym to polega? Bo dla mnie to zupełnie nowe słowo.**

E: Dla mnie też było nowym słowem, jak szłam na studia, bo tak naprawdę długo się zastanawiałam, gdzie mam pójść. I moim marzeniem zawsze było to, żeby pomagać innym. Ponieważ mam kuzynkę na wózku inwalidzkim, wynalazłam sobie w mądrym słowniku, że rewalidacja to jest słowo wymienne z rehabilitacją. Jak byłam na pierwszym roku, to jeszcze tego nie wiedziałam, że studia, na których jestem, tak naprawdę mają mało wspólnego z rehabilitacją taką typową i że tak naprawdę jestem na studiach, które przygotowują mnie do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi psychicznie.

**Czyli rewalidacja dotyczy konkretnie dzieci czy osób z niepełnosprawnością umysłową.**

E: Tak.

**Rozumiem. No i trafiłaś tutaj, do tego Mocarzewa. A jak to się stało, że trafiłaś właśnie do zgromadzenia sióstr zmartwychwstanków?**

E: Wiedziałam, że siostry mają jeden dom, gdzie są dzieci z niepełnosprawnościami. Może i tym się trochę pokierowałam. Ale co mnie pociągnęło? Mnie pociągnęły słowa zmartwychwstanki błogosławionej siostry Alicji. Ona kiedyś powiedziała takie zdanie, że ona nigdy nie zaznała szczęścia cierpienia dla Boga: „Bóg widzi, że jestem bardzo słaba, ale dłużej tak być nie może”. I pociągnęły mnie te słowa nie dlatego, że jakoś byłam spragniona cierpienia i bólu, tylko że sobie pomyślałam, że ja zawsze w życiu wszystko miałam, niczego mi nie brakowało i chciałabym dotknąć cierpienia też w drugim człowieku, pomóc im, może ulżyć w tym cierpieniu. Być może w taki sposób Pan Bóg mnie pociągnął. No nie wiem. W każdym razie jestem zmartwychwstanką.

**Wiesz, Elwira, ja cię pamiętam trochę z liceum. Nie będę tutaj wyciągał na wierzch różnych historii, które się działy, ale ty chyba nie zawsze chciałaś być zakonnica, co?**

E: No właśnie nie chciałam być zakonnica. Nawet odradzałam jednej mojej kuzynce wstąpienie do zakonu. Używałam takich różnych argumentów, żeby ona tylko nie wstąpiła, ale jak to Pan Bóg lubi płatać nam figle, więc spłatał mi niezłego figla, bo moja kuzynka wyszła za mąż, ma dwoje dzieci, a ja jestem w zakonie.

**Nie ma to jak dobra rada w rodzinie. Ale jak patrzę dzisiaj na ciebie i widzę, że promieniejesz, jesteś szczęśliwa, że to, co robisz, sprawia ci ogromną radość. Skąd ta radość się bierze?**

E: Po prostu moje życie jest bardzo takie zwyczajne, skromne, proste, ale nie jest pozbawione wyzwania, bo codziennie z naszymi Mocarzami walczymy, że tak powiem. My pomagamy im się ubrać, uczesać, podtrzymujemy rękę, żeby łyżka im z dłoni nie wypadła, a oni dają nam o wiele więcej, niż byśmy chciały i się spodziewały. Oni dają nam wiarę, że to, co robimy, ma sens. Oni dają nam nadzieję na lepsze jutro. Dają nam szczęście, i to szczęście w nadmiarze. I to pewnie jest to. Pan Bóg wynagradza to dobro, które dajemy, ale też wiele otrzymujemy. I jak się czasami zastanawiam, to mam wrażenie, że to nie my opiekujemy się naszymi Mocarzami, ale to oni opiekują się nami i dają nam to poczucie radości, szczęścia, spełnienia.

**Danusia, a powiedz, jak oddałaś Brunona, przywiozłaś go tutaj...**

D: Ja nigdy nie oddałam Brunona.

**To przepraszam. Powierzyłaś, oddałaś go w opiekę zmartwychwstanek. Na pewno jest z tyłu głowy w takim momencie myśl, jak to będzie, jak dziecko będzie się czuło. Jak to wygląda?**

D: Ja miałam bardzo duże obawy w ogóle przed każdym następnym krokiem mojego dziecka. To jest mój Bruneczek, on jest zawsze malutki dla mnie, chociaż ma metr osiemdziesiąt wzrostu, i to jest moje małe dziecko w dalszym ciągu, jak dla każdej matki. I wybierając dla niego placówkę, zrobiłam rajd po wielu placówkach

w mazowieckim i przyjechałam do siostr. I byłam tutaj chyba ze trzy godziny i nie mogłam wyjechać. I poczułam spokój. Nie wiem, nie potrafię tego wyjaśnić. Nie potrafię tego jakoś powiedzieć, ale poczułam się, że tutaj siostry i też opiekunowie świeccy, którzy pracują w ośrodku, że ci ludzie nigdzie się nie spieszą, mają czas dla tych dzieci, wszystko rozumieją, ich nic nie przeraża. To nie jest tak, jak często właśnie się spotyka – ja mam takie doświadczenia – że: „Nie, autystyka tu nie przyjmujemy. Lepiej dziecko na wózku”. Dlaczego? „Bo się trzeba nalatać”. Nie, tutaj te dzieci są przyjmowane takie, jakie są, ze wszystkimi ich fascynacjami, problemami, różnymi pomysłami na spędzenie czasu. Mój syn przez pierwsze dwa miesiące, aż spadł śnieg, uciekał tutaj siostrom na plac zabaw, bo miał jedną ulubioną huśtawkę.

### **I jak łapałyście tego wielkiego człowieka?**

D: Za nim był cały pościg: „Tylko załóż kurtkę”, bo on nie umie usiedzieć. Natomiast ja byłam już pewna, że to jest miejsce, gdzie mój syn będzie po prostu. Po tych trzech godzinach rozmów, oglądania ośrodka i rozmawiania z siostrami, rozmawiania z wychowawcami byłam pewna. Wróciłam do domu i mówię: „Mocarzewo”. I wszyscy: „No tak, tak”, ale czułam, że jest takie napięcie w rodzinie, i moja córka jakaś taka była smutna. Zrobiłam instynktownie jedną rzecz, która mi przyszła do głowy. Mówię: „Przed rozpoczęciem roku szkolnego wszyscy jedziemy do Mocarzewa”. Słuchajcie, okazało się, że to było takie niewypowiedziane, to znaczy wszyscy wiedzieliśmy, że musimy coś zmienić, ale wszyscy tak się bali: „No jak temu Brunowi tutaj będzie?”. Przyjechaliśmy i moja mama i moja córka przeżyły chyba to samo, co ja przeżyłam. I ja nie potrafię tego powiedzieć tak konkretnie, w punktach, co to było, ale one poczuły, że tu jest dobre miejsce. Moja córka nawet powiedziała: „Czy ja też mogę do szkoły do siostr zmartwychwstanek?”. Mówię: „Nie, ty idziesz do szkoły w Warszawie”. „No bo tu jest tak fajnie”. Zobaczyliśmy, że Brunon ma plac zabaw, że jest naokoło las, że jest przestrzeń, bo on jest dużym, ruchliwym chłopakiem, który biega, na hulajnodze jeździ i tak dalej, że jest koń, że tu pies gdzieś biega, że jest dużo dzieci, że przyjeżdżają rodzice, że tu wszyscy się znają, że jest ośrodek na końcu takiej dróżki, właściwie takiej drogi prawie że polnej, w otoczeniu troszkę lasu i pól, po drugiej stronie jest zakon, są siostry emerytowane. Gdzieś tam dziecko wyjdzie, to siostry te starsze i ksiądz mówią: „No chodź tutaj”. I wszyscy się tymi dziećmi zajmują. Jest tak jak w dużej rodzinie. I my poczulśmy, jako rodzina, i Brunon też, że to jest dobre miejsce. I on teraz ma dwa domy. On jest zachwycony. Zresztą tutaj nagrywamy podcast i ja się nie pokazuję mojemu synowi, bo w momencie, kiedy on mnie zobaczy, to natychmiast będziemy musieli wsiadać do samochodu. Brunon funkcjonuje tak, że w sobotę z samego rana ja pierwszą rzecz, którą robię – bo w piątek są korki i mogłabym za późno przyjeżdżać, a tu są godziny spania – przyjeżdżam po Brunona, cały weekend jest w domu i wieczorem

w niedzielę go tu przywożę, więc w niedzielę o tej godzinie, o której jedziemy, to on już stoi, już pokazuje mi na samochód.

### **Czas jechać do Mocarzewa.**

D: I w momencie, jak mijamy Sochaczew, to on już podskakuje na siedzeniu i się cieszy. Tutaj z chłopakami się wita, wita się z wychowawcami. Jest zadowolony. Ale tak samo na mnie czeka w sobotę rano i tylko mnie zobaczy, to już biegiem. On ma dwa domy i dla niego te dwa domy są równie ważne. Ja chcę, żeby tak było, żeby tak było jak najdłużej, bo on jest szczęśliwy. On ma tutaj swoją szkołę, kolegów, swoją naukę i swoje też obowiązki, bo też jest uczony różnych rzeczy, a w domu też ma swoje obowiązki, swoje przyjemności, swoje miejsce, swój pokój. I to jest właśnie tak, że w naszym przypadku to są te dwa domy i ja mam trochę większą rodzinę. Ja to tak widzę.

### **Jak długo Brunon już jest w Mocarzewie?**

D: To już jest ponad rok.

**Ponad rok. I z tego, z co kojarzę, jesteś bardzo zadowolona. Brunonowi bardzo się to podoba. No właśnie, tylko że tak jakbyśmy w tym momencie skończyli, można by sobie powiedzieć, że taki sielankowy trochę, pomimo poważnego tematu, podcast. Ale niestety dzieje się tak, że te dzieci niepełnosprawne w pewnym momencie...**

E: Muszą odejść.

**Dorastają, osiągają odpowiedni wiek. I w Polsce jest prawo takie, że chyba do dwudziestego piątego roku życia dzieci mogą przebywać w takich miejscach. I co dzieje się potem?**

E: No właśnie. Potem to jest... Aż trudno o tym mówić, dlatego że często dzieje się tak, że dużo dzieci nie ma gdzie pójść. Tutaj Brunon ma cudowną sytuację, bo ma kochającą mamę, siostrę, ma rodzinę. I myślę, że gdy skończy te dwadzieścia pięć lat, to mama go zabierze do domu, ale mamy sporo dzieci takich, które po ukończeniu dwudziestego piątego roku życia nie mają gdzie pójść. Nie mają gdzie się podziać. Jest wiele dzieci takich, którym w trakcie pobytu u nas zmarli rodzice, albo niestety tak jest, że po prostu zestarzelili się i nie są w stanie dalej zająć się swoim dzieckiem.

**Osoba dwudziestopięcioletnia, nawet jeżeli dla was cały czas jest dzieckiem, dla rodziców też, to jest jednak dorosły człowiek.**

E: Dorosły człowiek, który ma nadal potrzeby takiego pięcio-, sześciolatniego dziecka, bo rozwój społeczny, emocjonalny tych dzieci często zatrzymuje się na piątym, szóstym roku życia. I wyobraźmy sobie, że teraz takiego dorosłego dzieciaka, znaczy dorosłego w sensie takim, że na zewnątrz wydaje się dorosły, ale w środku to jest pięcio-,

sześcioletnie dziecko, i my mamy go oddać gdzieś, do jakiegoś obcego miejsca. To jest ogromny ból rozłąki, cierpienia, zarówno dla nas, jak i dla tych dorosłych dzieci.

### **Miałyście już takie sytuacje, prawda? Jak to wyglądało?**

E: Miałyśmy taką sytuację – to było w tym roku. Powiedziałam, że już więcej tego nie zrobię. Musiałyśmy wywieźć, że tak powiem brzydko, jednego naszego wychowanka, Mateusza, do domu pomocy społecznej, trzysta kilometrów od nas. I to jest straszne i przykre i trudno się o tym mówi, ponieważ Mateusz do tej pory nie odnalazł się w nowym miejscu i z tego, co tam się dowiadujemy, to mają z nim kłopot. No ale my też nie miałyśmy innej możliwości. O ile mamy siedem dziewczyn dorosłych, które są u nas i które mieszkają i mogły tutaj dalej u nas zostać, Mateusz nie mógł, dlatego że Mateusz był agresywny i zazdrosny o młodsze dzieci. Był niebezpieczny. Po prostu z troski o te młodsze podjęłyśmy taką, a nie inną decyzję. Poza tym też Mateusz miał siostry. Siostra rodzona Mateusza była jego prawnym opiekunem i to też była jej decyzja, że ona go przeniesie w inne miejsce.

**Taka sytuacja jest bardzo trudna, bo z jednej strony wy cierpicie, bo tęsknicie za tymi dziećmi, rozstajecie się z nimi, one tutaj są zaopiekowane, mają odpowiednie warunki, a nagle trafiają czy to do domu opieki społecznej, który może być nieprzystosowany do tego, żeby się takim dzieckiem zająć, czy ono się tam nie dostosuje, albo do domu, w którym siedzą i co robią?**

D: Dokładnie. Jak pamiętam ten moment, kiedy przyjeżdżałam tutaj do Brunona i właśnie Mateusz opuszczał Mocarzewo i siostry się martwiły. On tutaj chodził na spacer, bo tutaj jest bardzo piękna okolica, dzieci bardzo dużo chodzą na wędrowki, tu jest bezpiecznie. I siostry mówią: „Tylko żeby koniecznie chodził dużo, bo to go uspokaja, to na niego dobrze wpływa”. Tak jak mówię, my się tutaj wszyscy zżywamy, jesteśmy taką bardzo zżytą społecznością, że pytamy, co się dzieje z tym, a co się dzieje z tamtą osobą, i na tyle mała jest grupa, że się znamy. I pytam: „No i jak tam Mateusz?”. Okazuje się, że na przykład nie ma możliwości w nowym miejscu, żeby chodził na te swoje spacer. No i co? Takie dorosłe osoby czeka farmakologiczne wyciszenie, siedzenie w zamkniętym pomieszczeniu.

### **Delikatnie to nazwałś – farmakologiczne wyciszenie.**

D: Dokładnie, taki kaftan bezpieczeństwa z leków. Nikt nie chciałby dla swojego dziecka takiej przyszłości. A niestety jest za mało miejsc w domach opieki społecznej. To nie jest tak, że wszędzie jest taka sytuacja: mam osobę, która wymaga takiej opieki – proszę bardzo, tu jest miejsce. Nie, to się szuka po całym kraju, trzysta kilometrów i tak dalej. A co gorsze, te domy opieki społecznej nie są przygotowane na właśnie młode, zdrowe fizycznie osoby, silne, przyzwyczajone, prowadzone w ten sposób właśnie

w takim ośrodku, które mają zaburzenia psychiczne. I co? Problem ucieka – to leki zamiast spaceru.

E: No właśnie, tu pani Danusia poruszyła ważny problem, ponieważ mało jest takich domów, które przyjmują dzieci niepełnosprawne i jeszcze dodatkowo z zaburzeniami psychicznymi. I to jest problem ogólnospołeczny. To nie jest tylko nasz problem, problem rodziców naszych dzieci, że oni nie mają gdzie oddać swoich dzieci. Po prostu to jest problem ogólnospołeczny. W całej Polsce tak jest, że rodzice szukają dobrych miejsc dla swoich dzieci, dlatego że nie są w stanie dalej zapewnić im opieki.

**I moglibyśmy powiedzieć, że to jest straszne, że jest trudno, i skończyć i ponarzekać, że trzeba by było coś z tym zmienić, ale nie z Elwirą takie numery i nie z wami.**

D: Jest wyzwanie.

**To nie jest problem, to jest wyzwanie. No właśnie. I co postanowiliście z tym zrobić? Opowiadaj.**

E: Postanowiliśmy wybudować dom.

**No, wybudować dom – to tak brzmi, wiesz... Ambitny projekt. Ale powiedz, co to jest za dom, jakiej skali to jest przedsięwzięcie.**

E: To jest szalony pomysł, wiem, wiemy to wszyscy, ale mamy też znaki z zewnątrz od ludzi, że nam się uda i że damy radę. Chcemy wybudować dom dla naszych absolwentów, ale też dla innych osób potrzebujących z innych części Polski – Dom Mocarzy, bo jak już wcześniej wspomniałam, te dzieci, pomimo że mają różne swoje zaburzenia i może nie do końca potrafią liczyć, mówić, chodzić, to mają swoje moce, swoje piękne moce, które staramy się każdego dnia z nich wydobywać. I ponieważ znamy ich potrzeby, znamy ich moce, to chcemy wybudować im dom. Dom jest zaplanowany tak, żeby tam te dorosłe dzieci się nie nudziły, czyli jest tam całe zaplecze rehabilitacyjne zaplanowane, a oprócz tego różnego rodzaju warsztaty dostosowane do ich potrzeb, do ich możliwości, do ich predyspozycji, specjalnie dla nich, aby mogli dalej się rozwijać i czuć, że są potrzebne, kochane, że świat też potrzebuje takich osób.

**Wiecie doskonale, co jest potrzebne takim osobom. Jest już projekt tego domu, widziałem na stronie internetowej wizualizację. Potrzeba jednak do takiego przedsięwzięcia oczywiście konkretnych pieniędzy. Zaraz powiemy jakich, ale też powstała fundacja stworzona – patrzę się i na Danusię, i na Elwirę – wspólnie, zarówno przez zgromadzenie, jak i przez rodziców. Jak to wygląda?**

E: Tak, jak pojawiła się ta myśl o budowie domu – bo to się rodziło latami – to doszliśmy do wniosku, że lepiej będzie, jeżeli budową tego domu nie zajmą się tylko siostry, ale jeśli dołączą do tej pomocy i do tego dzieła również rodzice.



**Rodzice dzieci, które teraz w Mocarzewie przebywają.**

E: Albo rodzice, którzy odeszli i którzy ciągle do nas dzwonią z pytaniem: „I co dalej? Będzie coś? Może siostry coś wymyślą. Może siostry coś zrobią”. Wychodząc naprzeciw tym prośbom, wyzwaniom, powołałyśmy dwa lata temu – w styczniu minie dwa lata – fundację Bogaci Miłosierdziem, której członkami są właśnie i siostry, i rodzice dzieci.

**I celem tej fundacji jest właśnie wybudowanie tego Domu Mocarzy, a ty jesteś jej prezesem. Widzisz, mówiłem ci, że będziesz prezesem, w liceum. Od razu to było widać.**

D: I nie tylko wybudowanie, ale i prowadzenie tego domu.

E: No właśnie. Ale nie zatrzymuję się nad tym, co będzie dalej. Najpierw wybudujemy, bo mnie to w ogóle przerasta, a jeszcze prowadzenie...

**Na waszej stronie internetowej czytałem, że to jest bardzo duży projekt, że koszt wybudowania tego to jest osiemnaście milionów złotych. I w momencie kiedy pojawia się taki pomysł, może to przygniatać, ale to nie jest tak, że to są jakieś tam skromne początki. Powiedz, gdzie jesteście teraz z tym projektem.**

E: Najważniejsze jest to, że mamy swój kawałek ziemi, na której może powstać ten dom. I też od jakiegoś czasu zaczęły pojawiać się wpłaty na budowę domu.

**Same nie zaczęły się pojawiać. Po prostu zaczęłyście intensywnie nad tym pracować, żeby one się tam pojawiły. Pochwal się. Ty jesteś bardzo skromna jednak.**

E: Uwierzyłyśmy, że ten projekt wyjdzie i dojdzie do celu, wtedy, kiedy anonimowy darczyńca przyszedł i zostawił u sióstr w Sochaczewie przesyłkę dla nas, na nowo powstałą fundację. To było w Wielkim Poście, to była Wielka Środa. W środę dostałyśmy telefon od sióstr z Sochaczewa, że jakieś młode małżeństwo z dzieckiem zostawiło przesyłkę na fundację, na to dzieło, które ma się rozwijać. I następnego dnia wysłałyśmy tam jedną z naszych sióstr, z kierownicą, po tę przesyłkę, bo tam było jeszcze dodane, że to jest wielkopostna jałmużna. I tak sobie pomyślałyśmy, że Wielki Post dobiega końca i jeżeli ktoś to dał jako wielkopostną jałmużnę, to pewnie chce, żebyśmy ją otworzyły jeszcze w Wielkim Poście. I ja pamiętam, byłam w naszej kuchni zakonnej, piekłyśmy ciasto, jak przed świętami, dużo pracy, nie wiadomo, w co ręce włożyć. I siostra przyniosła tę paczuszkę. To była malutka paczuszka. Ja sobie pomyślałam, że tam może są jakieś sztabki złota, ale nie. Tam była duża suma pieniędzy. Tam było dwieście osiemdziesiąt tysięcy. Myśmy nigdy na oczy tyle pieniędzy nie widziały. I sobie pomyślałyśmy, że to jest taki ewidentny znak od Boga, że On chce, żeby to dzieło powstało i że ten dom powstanie po prostu.

**Czyli to był taki moment, w którym uwierzyłaś w to, że te osiemnaście milionów jest w waszym zasięgu.**

E: Tak.

**Co działo się dalej?**

E: Później też zaczęłyśmy szukać wokół siebie ludzi, którzy pomogliby nam nagłośnić Mocarzewo, tak żeby jak najwięcej ludzi w Polsce zaczęło mówić o nas, o tym, że są takie potrzeby jak budowa domu dla niepełnosprawnych dorosłych osób. I przyjechała do nas pani z „Gościa Niedzielnego”, redaktor Agata Puścikowska. Napisała artykuł o wszystkich mocach ukrytych w Mocarzewie. To był moment, w którym dotarliśmy z tą wiadomością, że chcemy wybudować dom, do większej liczby ludzi. Przez panią Agatę Puścikowską też dostałyśmy namiary na pana Szczepana Kasińskiego. On po prostu zawodowo zajmuje się zbiórkami pieniędzy. I on też nam pomaga. Podpowiedział nam, jakimi narzędziami możemy zdobywać te pieniądze.

**No właśnie, co robicie? Już widzieliśmy w internecie różne przykłady, pingwiny i tak dalej, różne pomysły, ale poopowiadaj wszystkie takie historie, których ja nie znam, ale na pewno były.**

E: W międzyczasie miałyśmy takie szczęście – wyróżnienie dla nas, dla naszego ośrodka – w kwietniu odwiedziła nasz ośrodek małżonka pana prezydenta Andrzeja Dudy. I to było dla nas wielkie wyróżnienie. Bardzo się cieszyłyśmy. Potem jesienią byłyśmy z rewizytą u pani prezydentowej.

**O, czyli byłaś w Pałacu Prezydenckim.**

E: No... Ale też po tej pierwszej wizycie pani prezydentowej u nas w międzyczasie miałyśmy takie szczęście, że odebrałyśmy flagę biało-czerwoną, którą wręczył nam pan prezydent Andrzej Duda jako wyróżnienie dla naszej pracy, dla naszego poświęcenia. Nie wiem, jak to inaczej określić.

**I słyszałem, że ty z tym wielkim wyróżnieniem, z tą flagą wracałaś Krakowskim Przedmieściem i postanowiłaś ją w jakiś specyficzny sposób zapakować. Opowiedz o tym?**

E: Chciałam ją zapakować, bo tak się martwiłam, żeby ktoś mi jej z ręki nie wyrwał, i poszłam do kiosku i kupiłam sobie reklamówkę. Okazało się, że to jest kiosk z gadżetami Legii Warszawa.

**I szłaś przez miasto...**

E: Tak, wsadziłam tę flagę w tę reklamówkę, a zagorzali kibice mnie zaczepiali, chcieli sobie zrobić ze mną zdjęcie.

### **Zakonnica w habicie z reklamówką Legii Warszawa.**

E: Tak, i okrzyki wokół, że Bóg jest z Legią, Legia wygra. I tego dnia rzeczywiście chyba był mecz. I Legia wygrała.

### **Faktycznie, historie niesamowite. Jak to wygląda w tej chwili, Elwira? Ile udało wam się zebrać już środków?**

E: Udało nam się zebrać chyba już ponad 60 000. Część pieniędzy dostałyśmy też od naszych sióstr z takiego funduszu misyjnego z Rzymu. Tam jest dom generalny i matka generalna z siostrami podjęła taką decyzję, żeby część pieniędzy z tego funduszu misyjnego przeznaczyć na Mocarzewo. A pozostałe pieniądze to są wpłaty takich indywidualnych darczyńców.

### **Na jakim etapie teraz znajduje się budowa tego ośrodka, Domu Mocarzy?**

E: Jesteśmy na etapie zbierania pieniędzy na fundamenty i projekt, bo te zdjęcia, o których wspominałeś, są umieszczone w internecie rzeczywiście, ale to jest wizualizacja. Projekt ma być do końca listopada ukończony, ale nie jest w całości opłacony. I zbieramy na pierwszy etap, czyli na fundamenty i projekt – milion dwieście potrzebujemy.

### **Czyli potrzebujemy milion dwieście, ale z tej kwoty już...**

E: Połowę mamy.

**Połowa jest już zebrana. Czyli potrzebujemy teraz jak najszybciej zdobyć kwotę około sześciuset tysięcy po to, żebyście mogły zamknąć i dokończyć ten pierwszy bardzo ważny etap budowy.**

E: Tak jest.

### **W jaki sposób można wam pomagać? Jak wesprzeć to, co robicie?**

E: Można wejść na stronę [www.dommocarzy.pl](http://www.dommocarzy.pl) i wpłacić pieniądze. Ale oczywiście to nie chodzi tylko o pieniądze. Będziemy wdzięczne za to, że ktoś będzie się modlił w naszej intencji, że ktoś gdzieś o nas wspomni, że ktoś gdzieś o nas napisze, że po prostu stopniowo będą pojawiali się ludzie dobrej woli, którzy podobnie jak my chcą zmienić kawałek świata na lepszy, kawałek świata tych dzieci, które są w Mocarzewie, na lepszy, i że poczują, że razem z nami mogą stworzyć coś wielkiego.

Szalony pomysł z tym Domem Mocarzy, co? Zobaczcie sobie zdjęcia w notatkach do tego odcinka podcastu, bo to miejsce i te dzieci są naprawdę niesamowite. No i cóż za historia z tym anonimowym darczyńcą, który zostawia w pudełku dwieście

osiemdziesiąt tysięcy złotych! To jak z jakiejś książki albo bajki. Przyznam Wam szczerze, że gdy usłyszałem po raz pierwszy, że to siostry zakonne biorą się za ten projekt, to pomyślałem od razu: „Niech Kościół pomoże”. Chętnie spotkam się z Elwirą, bo nie widziałem jej bardzo dawno, ale miałem trochę wątpliwości, czy mogę i czy chcę cokolwiek w tej sprawie zrobić. Jednak Danuta, której syn przebywa w Mocarzewie, powiedziała mi: „Marcin, przyjedź. Przyjedź i zobacz, jak to wygląda na miejscu”. I po tej wizycie nie mam już żadnych wątpliwości, że bardzo, ale to bardzo chciałbym choć trochę móc pomóc w tym przedsięwzięciu. Nie wyobrażam sobie sytuacji, że któreś z dzieci, które tam tak bardzo są zżyte ze sobą, z opiekunami, że ono nagle zostaje stamtąd zabrane, osadzone w jakimś zupełnie obcym domu opieki i „wyciszane” lekami uspokajającymi. Albo że takie dziecko wraca do rodzinnego domu, domu bardzo często bardzo biednego, często z różnymi patologiami, bo również takie historie usłyszałem, gdzie nikt nie jest w stanie zająć się takim dzieckiem zamkniętym w ciele dorosłego człowieka. Długo słuchałem, jak bardzo bolesne dla wszystkich są takie rozstania.

Trwa właśnie walka o zakończenie pierwszego etapu budowy Domu Mocarzy. Jest już ziemia, teraz trzeba zapłacić za projekt i wylanie fundamentów. I ten pierwszy etap kosztuje milion dwieście tysięcy złotych. Staraniami rodziców, którzy wspólnie z siostrami założyli fundację, oraz też staraniami pierwszych darczyńców udało się zbierać nieco ponad sześćset pięćdziesiąt tysięcy złotych. I często powtarzam, że są trzy ważne cele, na które warto przeznaczać pieniądze: ciesz się życiem, mądrze inwestuj, pomagaj innym. Jeśli ten trzeci punkt z listy jest ważny również w Twoim życiu, to zachęcam Cię gorąco – zajrzyj na blog, wejdź na stronę [dommocarzy.pl](http://dommocarzy.pl) i wesprzyj choć drobną kwotą to szalone, ale bardzo piękne przedsięwzięcie. Będę Ci również bardzo wdzięczny, jeśli podeślesz link z tym podcastem do swoich znajomych, żeby jak najwięcej osób mogło po prostu dowiedzieć się o budowie Domu Mocarzy.

A na zakończenie dziękuję serdecznie za oceny i za Wasze recenzje w serwisie iTunes, dzięki którym mogę docierać do szerszego grona odbiorców. Dzisiaj szczególnie chciałbym podziękować Serafinowi za taką oto perełkę, jaką znalazłem w iTunes:

„Cześć, chciałem Ci bardzo mocno podziękować za obecność w moim życiu oraz wiedzę, jaką przekazałeś mi w swoich podcastach. Generalnie nie ufam zbyt wielu ludziom i nie lubię, jak ktoś ingeruje w moje życie, ale Tobie jak najbardziej na to pozwalałam i przyjmuję Ciebie jako dobrą monetę. Rzadko tak bywa, aby spotkać kogoś naprawdę wartościowego, ale cieszę się, że los postawił mi Ciebie na mojej drodze. Zostaję z Tobą. Serafin”.

Serafin, dziękuję bardzo gorąco za tę recenzję. Dziękuję za Twoje słowa. Jest mi bardzo, bardzo miło i cieszę się ogromnie, że ze mną zostajesz. Będę nadal robił wszystko, aby

Twój czas, który poświęcasz na słuchanie moich podcastów, był dla Ciebie czasem bardzo wartościowym.

W grudniu zabieram też moje córki do Mocarzewa, bo dostaliśmy zaproszenie na jasełka w wykonaniu Mocarzy. Jestem więc bardzo ciekaw, jak te jasełka będą wyglądać. Może coś o tym napiszę. Może wrzucę parę zdjęć na Facebooka.

A teraz dziękuję Wam już serdecznie za wspólnie spędzony czas. Mam wielką nadzieję, że ten podcast, choć był o czymś innym niż zwykle, był dla Was również ciekawy. Wszystkiego dobrego! Trzymajcie się, cześć!