

WÓZEK NIE JEST DLA NIEJ PRZESZKODĄ W SPEŁNIANIU MARZEŃ! MÓWI, ŻE KOCHA SZPILKI, BO NIE MUSI W NICH CHODZIĆ!

Wioleta Więckowska absolwentka Instytutu Psychologii Stosowanej Uniwersytetu Jagiellońskiego. Pracuje jako psycholog w Fundacji Pełnej Życia. Od urodzenia zmagają się z rdzeniowym zanikiem mięśni - SMA typu III. Porusza się na wózku od 15. roku życia. Twarz I edycji projektu *Moda bez Ograniczeń*; *Lady D Małopolski* w kategorii „Dobry Start” oraz finalistka wyborów *Miss Polski na Wózku*. Mówi o sobie: „nieoprawna optymistka, pozytywnie zakręcona i wiecznie uśmiechnięta”.

Magda: W naszym kraju o osobach z niepełnosprawnością myśli się głównie jako o pacjentach, bądź o ludziach, którzy walczą z „tragedią” jaką jest bycie osobą niepełnosprawną. Czym jest dla Ciebie niepełnosprawność, jakbyś ją zdefiniowała?

Wioleta: Niestety to prawda, w Polsce dominujący jest wciąż tzw. model medyczny niepełnosprawności, mimo że istnieje dużo lepszy model społeczny, gdzie osoba z niepełnosprawnością nie jest problemem, który jakoś powinno się rozwiązać. Całe swoje dorosłe życie staram się właśnie pokazywać, że to nie osoby z niepełnosprawnościami są problemem, problemy to bariery, które niestety stwarza nam system, społeczeństwo, osoby rządzące, stereotypy... Dla mnie niepełnosprawność jest częścią życia, które przez różne bariery muszę codziennie dokładnie planować. Muszę brać pod uwagę – wydawałoby się drobnostki – miejsce spotkania, trasę, a nawet dokładne godziny – nie mogę sobie spontanicznie powiedzieć na wieczornym spotkaniu z przyjaciółką „zostanę dłużej, pojedę taksówką” – bo takie taksówki dostosowane do osób z niepełnosprawnością nie działają jak wszystkie inne, muszę ją zamówić z dużym wyprzedzeniem. Nie każde spotkanie na mieście jest dla mnie możliwe, ponieważ niektóre miejsca są dla mnie niedostępne, nie mają szerokich drzwi i płaskich wejść. Planuję dokładnie nawet wyjście do kina – bo jak nie będę mieć osoby, która mnie wniesie na widownię to

muszę wiedzieć, że miejsca dla wózka są w pierwszym rzędzie – a kto chce oglądać dwugodzinny film z zadartą do góry głową?

M: SMA - choroba, z którą musisz się mierzyć każdego dnia, czy była dla Ciebie trudna do zaakceptowania?

W: Miałam momenty, w których nie mogłam jej w ogóle zaakceptować – zwłaszcza w liceum, kiedy moi znajomi zaczęli chodzić na imprezy, a ja musiałam zostać w domu, bo np. nie miał mnie kto zawieźć i odebrać. Myślę, że nastolatkom i młodym osobom z niepełnosprawnością jest szczególnie trudno zmierzyć się z wyzwaniem jakie się z nią wiąże.

M: Czy czujesz się inaczej traktowana przez społeczeństwo? Czy w życiu codziennym spotykasz się ze współczuciem, obojętnością, czy raczej z chęcią pomocy?

W: Zdarza się, że ludzie odczuwają współczucie (najczęściej starsze osoby). Częściej jednak są chętni do pomocy, zwłaszcza w sklepach, sami pytają, czy potrzebują czegoś – i nie tylko pracownicy sklepu,

często również inni klienci. Bardzo wiele się zmieniło w tej kwestii w ostatnich czasach – wydaje mi się, że ludzie są bardziej otwarci na pomoc drugiemu człowiekowi.

M: Czujesz się niekomfortowo w sytuacjach, gdy musisz poprosić o pomoc?

W: Nie i nigdy się tak nie czułam. Jeśli nie mogę do czegoś dosięgnąć w sklepie lub nie mogę czegoś podnieść to bez problemu proszę o pomoc, bo wiem, że nie tylko ja tej pomocy potrzebuję.

M: Jesteś osobą przepełnioną optymizmem, tryska od Ciebie radość i pozytywna energia, czy miewasz chwile zwątpienia?

W: Oczywiście, czasami, jestem tylko człowiekiem. Miewam gorsze momenty, zwłaszcza w chorobie (mówię tu o sytuacji np. grypy) ale chyba każdy z nas miewa trudne chwile. Ja jednak nie jestem osobą, która się zatrzymuje w tych momentach.

M: Widzę przed sobą piękną kobietę, modnie ubraną z pięknym makijażem, czy kobiety z niepełnosprawnością mogą czuć się

Niepełnosprawność nie ma nic wspólnego z atrakcyjnością – osoby z niepełnosprawnościami to przede wszystkim ludzie i powinni się czuć i być traktowani jak tylko tego chcą.

mniej atrakcyjne i przez to wycofują się ze społeczeństwa?

W: Panuje taki stereotyp – że skoro osoba jest niepełnosprawna to powinna już wyglądać na taką biedną, chorą – ja się z nim absolutnie nie zgadzam i nigdy nie zgadzałam. Niepełnosprawność nie ma nic wspólnego z atrakcyjnością – osoby z niepełnosprawnościami to przede wszystkim ludzie i powinni się czuć i być traktowani jak tylko tego chcą. Niestety przez ten stereotyp wiele osób wciąż myśli, że przez swoją niepełnosprawność mogą być wykluczani z różnych aspektów swojego życia, ale to nie jest prawda. Wymaga to jednak pewnej pracy nad sobą, bywa ciężko oczywiście. Ja sama spotykam się niekiedy z dziwnym spojrzeniem ludzi, bo nie wyglądam jak „typowa niepełnosprawna” ale przestałam się przejmować tym co myślą o mnie ludzie. Jestem kobietą, będę wyglądać i czuć się jak kobieta!

M: Pracujesz zawodowo, masz również swoje pasje, opowiedz nam o tym?

W: Może nie nazwałabym tego co robię pasjami, ale tak lubię być zajęta. Chociaż może mogę nazwać psychologię swoją pasją, bo uwielbiam pracować z dziećmi z niepełnosprawnościami. Myślę, że z moimi podopiecznymi łączy mnie szczególna więź, bo wiem przez co przechodzą – sama kiedyś byłam taką podopieczną. Oprócz zawodowych rzeczy mam kilka zainteresowań – np. grafika komputerowa czy modeling. Lubię też robić paznokcie hybrydowe, makijaże, dziergam na drutach i na szydełku.

M: Wygląda na to, że lubisz wyzwania, nie ma dla Ciebie rzeczy niemożliwych?

W: Niemożliwe nie istnieje – dla mnie to tylko kwestia dobrego przemyślenia, planowania i ludzi, którzy mnie wspierają we wszystkim co robię.

M: Czy uważasz, że praca zawodowa jest jednym ze sposobów aktywnej rehabilitacji dla osób z niepełnosprawnościami?

Ja sama spotykam się niekiedy z dziwnym spojrzeniem ludzi, bo nie wyglądam jak „typowa niepełnosprawna” ale przestałam się przejmować tym co myślą o mnie ludzie. Jestem kobietą, będę wyglądać i czuć się jak kobieta!

W: Oczywiście – praca jest bardzo ważna. Jest możliwością na stabilność finansową, wychodzenie do ludzi, branie udziału w życiu społecznym.

M: Chciałabym przełamać stereotypy i zapytać o seksualność osób z niepełnosprawnością. Większość społeczeństwa uważa, że intymność w relacjach damsko-męskich tych osób nie istnieje, gdyż osoby z niepełnosprawnością są aseksualne, czyli nie potrzebują bliskości?

W: Tak jak mówiłam wcześniej osoby z niepełnosprawnościami to przede wszystkim ludzie i to również dotyczy seksualności. Jeśli człowiek potrzebuje bliskości to niepełnosprawność nie ma tu żadnego znaczenia. To jest sprawa indywidualna każdego człowieka. I oczywiście że istnieje intymność w relacjach z osobami z niepełnosprawnościami, każdy może stworzyć szczęśliwy związek, jeśli tylko to jest to, czego akurat potrzebuje.

M: Czy jesteś szczęśliwa?

W: Tak jestem bardzo szczęśliwa. Mam wspaiałą rodzinę i przyjaciół, mam cudownego chłopaka, spełniam się zawodowo, mam hobby.

M: Jakie masz marzenia?

W: Marzą mi się podróże – aktualnie i w sumie niezmiennie od kilku lat: Nowy Jork i Paryż. Marzy mi się własne mieszkanie.

M: Jesteś w trakcie leczenia refundowanym lekiem na SMA - nusinersenem, czy zauważasz efekty leczenia?

W: Tak efekty są właściwie od samego początku. Zwykle to nie ja je zauważam

tylko moi bliscy i fizjoterapeuci. Czasami zdarza się, że robię coś „bezmyślnie”, coś czego teoretycznie nie powinnam dać rady zrobić – jak np. podnoszenie kilku butelek wody w sklepie, podnoszenie z ziemi różnych rzeczy. Jestem dużo silniejsza, mniej się męczę, podobno nawet głos mam silniejszy. To wszystko jest oczywiście zasługą leczenia oraz fizjoterapii.

M: Na koniec co powiedziałaabyś osobom poruszającym się na wózku, które boją się zaważać o siebie i swoje marzenia?

W: By nie pozwolić by klody, które życie rzuca nam pod koła przeszkodziły w dążeniu do celu. Trzeba znaleźć swój sposób na spełnianie marzeń. Bywa trudniej, ale myślę, że jestem dowodem na to, że się da!

Wózek, choć odbiera jej swobodę, nie ogranicza jej w spełnianiu marzeń i prowadzeniu aktywnego stylu życia. Mówi, że kocha szpilki, bo nie musi w nich chodzić. Tym optymistycznym akcentem kończymy wywiad ze wspaniałą kobietą, która przełamuje stereotypy na temat osób z niepełnosprawnością.

Wywiadu udzieliła:

**WIOLETA WIĘCKOWSKA
PSYCHOLOG**

Pytania zadawała:

MAGDALENA WĄDOLNA

