

Kim jestem. Powiem szczerze że nikt mi nie zadał tego pytania. Jestem osobą otwartą dla ludzi, jestem osobą energiczną, pozytywną, mającą mnóstwo celów do zrealizowania. Jestem żoną, matką, koleżanką, przyjaciółką, jestem szalona, spóźniam się. Jestem chora na SM. Sport siedzi już ze mną od czasów liceum kończyłam liceum sportowe, więc ze mną chodzi cały czas. I tak naprawdę myślę że dzięki temu że on jest i ja tak wyglądam tak funkcjonuję. Wielokrotnie usłyszałam też od fizjoterapeutów i różnych specjalistów, że dzięki temu jest tak jak jest.

A co najważniejsze ja lubię sport to nie jest coś co muszę robić tylko po prostu coś co mi sprawia ogromną przyjemność, co mnie motywuje. I powiem Tobie że taki moment mój, bo to nie jest tak że ja wiadomo że ma to do siebie że raz na jeden dzień wygląda bardziej energicznie. W drugim trzeba troszkę zwolnić. Natomiast kiedy biegnę. To jest ten moment, kiedy jestem wolna. Kiedy kiedy po prostu czuję że dzięki swojemu potencjałowi i swojej sile ja mogę wszystko. Także sport jest najważniejszy biegam trenuję na siłowni i otwartych na powietrzu.

Uwielbiam grać w siatkówkę. Trenowałam siatkówkę siedem lat, jeżdżę na rowerze, pływam. To co mogę i to na co mam ochotę to po prostu robię.

Ale wiesz to ja jestem górą także, po prostu jak mnie bolą nogi to biegnę wolniej albo idę na spacer. A jak kręciło się w głowie, no to po prostu wykonuję ćwiczenia lżejsze. Ale generalnie to ja jestem nad. W poprzednim roku akademickim mieliśmy zajęcia grupowe. Pracowałam w grupie ośmiu osób i nasza grupa miała wybrać jedną z chorób przewlekłych, o których chcemy mówić. Nie wiedzieli na co się zdecydować. Chorób przewlekłych jest duże spektrum. Nie wiedzieli że choruję - to trzeba podkreślać.

Kompletnie nikt nie wiedział że choruję. Ja tylko rzuciłem że jest ciekawy temat. Rzeczywiście to masakra. W ogóle to niepełnosprawność to będzie chwytliwe. Pokażemy tych ludzi.

Słuchaj co ja się z nimi musiałem przepychać łokciami nie mówiąc, że choruję żeby pokazać stan ukrytej niepełnosprawności. Bo ta niepełnosprawność ja myślę że w każdym z nas jest i gdzieś się odzywa w różnych obszarach. Ale żeby nie pokazywać po prostu osób tej pełnej niepełnosprawności ruchowej żeby pokazać jej trochę inną twarz, jak to funkcjonuje, jakie teraz są możliwości leczenia. Się strasznie przekonałam - ale w takim momencie kulminacyjnym, bo byliśmy podzieleni na trzy zespoły: jedni mówili o chorobie, drudzy mówili o odbiorze społecznym, ja właśnie miałam tak ostatnia wystąpienie.

Opowiedziałem o tym, że choruję. Wyobraź sobie że na te 25 osób łącznie z wykładowcą, dopóki nie pokazałam zdjęć swojej rodziny nikt nie wierzył. I oni dopiero potem mówili „Marta i cały czas myśleliśmy że to jest gra, że ty po prostu opowiadasz, że ty dużo wiesz o tej chorobie” więc ale nie zorientowali się przecież ja mam takie materiały. Myśleliśmy że to po prostu, po prostu to wiesz.

Oni mi potem podziękowali, bo oni mieli zupełnie inny obraz tej choroby, że dzięki temu to też bardzo było dla mnie terapeutyczne bo to był taki moment w którym ja mogłam otwarcie przed grupą wystąpić i opowiedzieć z czym jest ta choroba związana. Jak mnie postrzegają ludzie a jak jestem dyskryminowana wielokrotnie. Bo ja nie wyglądam na osobę chorą. Wielokrotnie idąc ulicą nie oceniamy ludzi od razu po

tym jak wyglądają, bo ta niepełnosprawność jest w nas, to że ja tak wyglądam to znaczy że ja tak funkcjonuje na co dzień. Kamera Wielkiego Brata jest u mnie w domu- to tam widać jak ta choroba postępuje jak ona się objawia.

To też jak gdyby pomogło mi to wewnętrznie dla siebie i tak przełamać tę barierę opowiadania o tej chorobie mówienie otwarcie. To też zejście z tego poczucia wstydu, które też gdzieś we mnie siedziało bo gdzieś to też było męża że pewnym etapie po prostu było mi wstyd za to że jestem chora że czasami nie mogę wstać z łóżka bo mnie bołą, albo kręciło się w głowie.. I to było trudne. Natomiast to jak wyglądam i jak funkcjonuje tu i teraz, i to podkreślam cały czas, jest tylko i wyłącznie zasługą moją wewnętrzną i oczywiście leczenie.

To jak ja wyglądam, jak przyszłam ubrana, jak wyglądam, jak wyglądam na co dzień to nie jest żadne ubranie się specjalnie na spotkanie. Ja tak funkcjonuje, tak można powiedzieć - normalna, atrakcyjna kobieta tak o mnie mówią i wyobraź sobie teraz jak taka kobieta wchodzi na komisję do spraw orzekania o niepełnosprawności co się dzieje. Oczywiście przecież nie ma miejsc do parkowania. ściema już się zaczyna w kolejkach bo osoby które tam siedzą najczęściej to niepełnosprawność po nich widać.

Jak to mogą być osoby siedzące o kulach jeżdżące na wózkach. Troszkę kuleje - gdzieś tą niepełnosprawność widać. Natomiast wchodzę ja - ja wchodzę tak ubrana. Ja nie wybieram się na komisję inaczej, uważam się tak jak chodzę na co dzień tak mnie znają wszyscy ludzie. Cudownie mi ją zrobili ze stopnia umiarkowanego otrzymałam stopień lekki. Nastąpiło cudowne uzdrowienie - odwołałam się, moja przyjaciółka jest prawnikiem więc mnie wysłucha i koniec z tym - piszemy pójdziemy do sądu będziemy walczyć.

Tam też się staram o dofinansowanie do studiów to oni mi mówili tak: ty w ogóle za dobrze wyglądasz. Przede wszystkim trochę byś musiała się chwiać, może byś przyjechał na tym wózku albo o kuli no i zmyj ten makijaż. Kurcze to co to osoby niepełnosprawnej nie wolno dobrze wyglądać? Nie wolno chodzić w sukienkach nie wolno być atrakcyjnym?. Smutna, ponura mina - schować się gdzieś i przeproszać za to że się jest chorym. Nie. A właśnie że przyjdę w mojej najlepszej sukience z fryzurą, odpowiednim makijażem, z uśmiechem na ustach i będę optymistycznie nastawiona do świata, bo taka jestem i nie będę udawała kogoś innego.

Nastąpiło cudowne uzdrowienie. Sami dobrze wiemy że każdy dzień u nas wygląda inaczej. Na taki dzień trafiłam a trzeba było zrobić zakupy, bo w okresie przedświątecznym parkingi przed centrami były zapchane. No to mówię, kurcze nie robię tego, ale dobra- ok - koperta to staje. Powiem ci że reakcja była natychmiastowa. Dwójka młodych ludzi do mnie podeszła bardzo atakująca. Jakim prawem i tak dalej. Ja się bardzo cieszę że tak reagujecie, że chcecie tak pomagać ale tłumaczę, bo jestem osobą niepełnosprawną, pokazałam legitymację niepełnosprawności - choruję na stwardnienie rozsiane no niestety nasze prawo jest takie że nie dają karty parkingowe i że trzeba mieć niepełnosprawność widoczną ruchową - wtedy jest większa szansa na to. Straszny mur - bołą mnie nogi - stała przy mnie moja córka.

Ja nie dojdę, po prostu nie dojdę. A muszę zrobić zakupy. Oni mi nie wierzyli. A mnie tak nogi bolą. Trwało to może piętnaście minut zanim odeszli. Skończyło się tym że zalana łzami przy moim dziecku robię zakupy i myślę sobie. Do jasnej cholery dlaczego ja wiecznie muszę tłumaczyć się z tego że jestem chora. Przecież to jak ja funkcjonuje, że czasami jest lepiej czasami jest gorzej.

Moja córka zadaje pytanie Mamo dlaczego ci ludzie ci nie wierzą. Ludzie postrzegają niepełnosprawność przez pryzmat właśnie widocznych objawów a u mnie, no nie widać tego bólu, bo bólu nie widać. No tak ale ciebie tak strasznie bolą nogi. No widzisz Marysiu, bolą mnie nogi. Trzeba czasami niektórym ludziom pomóc. Wiesz to była dla mnie trudna sytuacja bo człowiek funkcjonuje. Ja tak funkcjonuje że ta choroba jest, ale ona nie jest moją myślą przewodnią, każdego dnia przynajmniej staram się żeby nie było.

Rozumiesz. Ja mam czasami wrażenie, że ta moja kobiecość, to jak ja funkcjonuję, jest przeszkodą w odbiorze. Kompletnie rozjeżdża się obraz osoby niepełnosprawnej ze mną. Natomiast to jest budujące bo teraz to trzeba powiedzieć, to jest budujące, w pracy moja Dyrekcja wie że jestem chora i wie też o moich takich problemach, bo czasami mam długi język.

Jechałam ostatnio tramwajem, siedział taki młody człowiek, tak na początku pomyślałam kurcze taki młody i siedzi mógłby mi ustąpić miejsca, ale potem się zapaliła lampka myślenia. Przecież on może być chory i może też mieć słabszy dzień. Nie wolno oceniać i wiesz to są takie małe rzeczy, które cieszą bo myślę że dzięki temu, że ja o tym mówię, że ja o tym rozmawiałam, że to pokazuje nie oceniamy od razu tak że jest wiele chorób przewlekłych nie tylko stwardnienie rozsiane SM, astma są cukrzyca oni też wyglądają w cudzysłowie normalnie niczym się nie różnią bo tu chodzi o to że różni się dopiero wtedy jak wyglądasz inaczej.

Jestem osobą chorą i tę chorobę nie wymyśliłam. Ona jest, dokumentacja medyczna jest, w szpitalu wylądowałam - te rzuty miałam, też swoje przeszłam, borykamy się z tym na co dzień. Kurde no to czemu ja mam, bo skoro bolą nogi to dajcie mi kartę. Pracuję w centrum miasta, chcę być jak najbardziej aktywna, chcę pracować. Poszłam na studia, robię szereg kursów dodatkowych. Wychowuję trójkę dzieciaków. Wiesz. Potrzebuję czasami takiej zwyczajnej, ludzkiej, państwowej pomocy żeby móc to wszystko wykonywać.

Mój partner mnie rozbawił raz, bo mimo że mąż jest taką osobą która mnie wspiera ale wspiera w taki sposób bardzo żartobliwy. Raz właśnie po zastrzyku idę do pracy. Pracuję tutaj na Kreciej i tak powolutku idę i dzwonię i mówię: Michał, ja po prostu dzisiaj nie dojdę. Ja nie wiem albo się zabiję - nie mam siły. Ile można. Bolą mnie, boli mnie każdy centymetr ciała Każdy hałas mnie boli. Nie dam rady po prostu. A mój mąż na to wszystko: to sobie kup wrotki to pojedziesz.

Tak mnie tym rozbawił, że powiem Ci szczerze, cały ból puścił. Bo ja nie chciałam po prostu żebym wzbudzała litość, żeby mi się przyglądano właśnie, czy po prostu krzywo.