

Kubiszyn, Marta

Życie na wózku, czyli jak Rysiek Smolak zmienia świat

Obyczaje 18-19, 9-13

2004

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Życie na wózku, czyli jak Rysiek Smolak zmienia świat

■ Marta
Kubiszyn

DO SZKOŁY NA PLECACH OJCA

Ryszard urodził się w Woli Przybysławskiej jako pierwszy syn Marianny i Mieczysława Smolaków. W wieku trzech lat zaczął mieć problemy z chodzeniem. Nazwa choroby brzmiała jak wyrok: *dystrophia musculorum progressiva* – postępujący zanik mięśni. Chodził tak długo, jak było to możliwe - bez pomocy lasek, opierając się o ściany i sprzęty. Do odległej o niemal trzy kilometry szkoły rodzice nosili go na plecach, a gdy podrośł - wozili rowerem lub furmanką. Pomagało młodszemu rodzeństwo. Cieszyli się z każdej piątki Ryśka.
- *Napisałem o tym wiersz* - Rysiek drżącymi palcami przewraca stronicie autorskiego tomiku:

*z kalectwa leczyła mnie ich miłość
mimo trudu ciężkiego
jak moja „diagnoza”
między oduracaniem skiby i sianem
byłem ja
na mokrych plecach ojca
karmiona potem nadzieja
uszczuła trudu matce
o chociaż jeden snop
chyłkiem wiązany*

Lata wczesnej młodości uważa za najtrudniejsze w swoim życiu. - *Przestałem chodzić kiedy miałem 15 lat* - wspomina Rysiek - *z tym, że mentalnie chodzilem dalej i to właśnie było moją tragedią. Nie mogłem skoncentrować się na usprawnianiu. Nie myślałem o tym, bo wciąż miałem nadzieję, że zacznę chodzić. Każdy zastrzyk, nawet z penicyliny czy witamin dawał mi nadzieję.* Spędził rok w sanatorium w Śreńcu, a następnie trzy i pół roku w Górniczym Centrum Rehabilitacji Leczniczej i Zawodowej w Reptach Śląskich. Podróżował sam - na rehabilitację zabierała go z domu lotnicza kolumna transportu sanitarnego.
- *Marzyłem o tym, żeby na rowerze, z plecakiem zwiedzać świat i uczyć się języków obcych, gdy tymczasem coraz trudniej było mi obracać kołami mojego ciężkiego wózka.* Wtedy powoli zaczęło do mnie docierać, że moje życie nie musi się ograniczać wyłącznie do spraw związanych z chorobą.
Mieszkając jeszcze na wsi, u moich rodziców, wspólnie z przyjaciółmi stworzyłem coś w rodzaju kabaretu. Wtedy zacząłem

pisać teksty, które potem wystawialiśmy. Ta praca dodała mi pewności siebie i odwagi, aby wyjść do ludzi.

Napisał wtedy:

*Zawarłem układ tajemny
z tęsknotą do śladów stóp
(...)*

*galernik nieoczywistości zazdroścę
wyzwoleńcowi, który rozkoszuje się
uściskiem dwóch lasek
i kilkoma krokami
o własnych siłach.*

CAŁY DZIEŃ PRZY MASZYNIE

W sytuacji gdy walka z chorobą nie była możliwa, rozpoczął starania o jak najlepsze przystosowanie się do życia mimo postępującej niesprawności. Pierwszym



for. Marta Kubiszyn

Rysiek Smolak szyjący rękawice ochronne, Puławy 1997 r.

fot. Marita Kubiszyn



Puławy 1997, Pięć schodów - przeszkoda nie do pokonania.

krokiem do samodzielności była przeprowadzka do Puław. Dla Ryśka była to trudna decyzja. - *Odważyłem się zamieszkać zupełnie sam, będąc już na wózku, ze słabymi kończynami górnymi, bez windy, bez telefonu, na wysokim parterze, ale za to z dużą grupą ludzi wokół, którzy nie dopuścili do tego, żebym sobie siedział sam i odpoczywał... Kiedy wybierałem się na moją samodzielność do Puław, ojciec w ukryciu płakał i zamartwiał się, jak ja sobie sam poradzę. Niestety nie dożył mojego wózka elektrycznego ani mojej windy hydraulicznej, ale był szczęśliwy, kiedy widział, jak sąsiedzi znoszą mnie ze schodów.*

Przez pierwszych siedem lat zarabiał na życie jako chałupnik, potem - już jako rencista - pracował na pół etatu w puławskiej Spółdzielni Inwalidów, szyjąc rękawice ochronne. Przez cztery kadencje działał w Spółdzielni jako członek rady nadzorczej, szef komisji rehabilitacyjnej i komisji organizacyjno-technicznej. - *To była bardzo ciężka praca fizyczna, cały dzień przy maszynie. Nie dawało mi to w ogóle satysfakcji - ani duchowej ani materialnej, ale byłem zadowolony, że mam zajęcie. Jedyłą możliwością oderwania się od tej mojej beznadziei dawała mi praca społeczna - wspomina.*

W 1983 roku, wspólnie z Marią Wójcik zakłada nieformalną grupę „Bratek” zrzeszającą osoby niepełnosprawne. Pracując społecznie walczą o likwidację barier architektonicznych. W 1986 roku organizują wyprawę do Lourdes i Paryża. W 1990 roku z powstaje Towarzystwo Przyjaciół Ludzi Niepełnosprawnych „Misericordes”. Rysiek zostaje pełnomocnikiem Zarządu, a niedługo potem - wiceprezesem.

- Pracując fizycznie i społecznie zaczęłam wyzwalać się z marazmu podsycanego fałszywą nadzieją wyzdrowienia. Do dziś jednak drażnią mnie pytania w stylu: „czy pogodziłeś się ze swoim kalectwem?”. Nie, nie pogodziłem się i nigdy się nie pogodzę. Nie można się pogodzić z taką chorobą, ale można ją zaakceptować, można zrozumieć, można się nauczyć z nią żyć.

W wierszu pt. „Miłość” pisze:

Nie pytaj

- bezradności rąk

- koślawości nóg

- zawiedzionych nadziei

- pęknięć i wyrw radości i smutków

Nie pytaj

o Tą

która na odległość

świeci jasnym promieniem

choć z bliska -

wzrusza i zabija

Całe dni spędzał w niewielkiej kuchni przy maszynie do szycia, nie mogąc opuścić mieszkania. - *Bywało, że wyglądałem przez okno i wyłem, bo nie było nikogo, kto mógłby mnie wynieść na dwór. Ale muszę przyznać, że żaden z sąsiadów nigdy nie odmówił mi pomocy. Ludzie wyglądali przez okno, czekali na mnie, żeby mnie wynieść z powrotem. To było silniejsze od mojej beznadziei, którą odczuwałem pokonując w ciągu półtorej godziny, na moim starym wózku, kilometrowej długości trasę z siedziska w Spółdzielni Inwalidów do domu.*

W 1997 roku, razem z cierpiącą na rozszczępienie kręgosłupa żoną Hanną, rozpoczęli walkę o bardziej normalne życie. Podjęli starania o dofinansowanie przez lubelski oddział PEFRON remontu i przystosowania do potrzeb osób niepełnosprawnych ich jednopokojowego mieszkania. W roku 2000 przy balkonie pojawiła się hydrauliczna winda, dzięki której mógł samodzielnie wydostać się na ulicę.

Rysiek całymi dniami szył rękawice, żeby spłacić kredyty zaciągnięte na remont mieszkania i budowę windy. Nie rezygnował też z batalii o likwidację barier architektonicznych w Puławach. - *Człowiek względnie sprawny nie zdaje sobie sprawy, jak wiele barier do pokonania mają osoby niepełnosprawne. Dla osoby poruszającej się na wózku i mającej - tak jak ja - słabe*

ręce, przeszkodą nie do pokonania może być nawet zwykły krawężnik o wysokości pięciu centymetrów, który każdy pieszy, nawet małe dziecko, pokonuje bez najmniejszych problemów. Pięćset metrów od mojego domu jest poczta, ale nie mogę z niej korzystać, bo nie ma tam dojazdu. Muszę jechać kilometr na pocztę główną. Od dwudziestu lat toczę boje z różnymi instytucjami. Wspólnie z kolegami z zarządu „Misericordes” oraz innymi osobami z mojego środowiska, spotykamy się i rozmawiamy z różnymi ludźmi odpowiedzialnymi na przykład za budowę podjazdów. Bo często się zdarzało, że podjazd owszem – był, ale tak stromy, że ani ja, ani większość znanych mi niepełnosprawnych nie byłaby w stanie z niego skorzystać.

CIESZĘ SIĘ Z TEGO ZAUFANIA...

Dwudziestokilkuletnią pracę społeczną Ryśka zauważyły władze Puław i w 2002 roku dostał od samorządu propozycję kandydowania do Rady Miasta. Startował jako bezpartyjny z ramienia PSPP. Wygrał, choć na jedno miejsce było jedenastu chętnych. Pierwszą kadencję pełni funkcję radnego, działa w czterech Komisjach, jest wiceprzewodniczącym Społecznej Powiatowej Rady ds. Osób Niepełnosprawnych. - *Myszę że propozycja wzięcia przeze mnie udziału w wyborach nie wynikała z dążenia do realizacji przez Radę Miasta jakiś ogólnych postulatów związanych z założeniami poprawności politycznej. Dowodem na brak populizmu tej decyzji jest między innymi to, że przez nikogo nie jestem traktowany w sposób protekcyjny. To, że zostałem wybrany na radnego, oznacza dla mnie po prostu, że ludzie zaufali środowisku, które reprezentuję. Jakiś ślad zostawiłem i zostałem zauważony, pomimo takich a nie innych warunków fizycznych, pomimo, że nie mam wyższego wykształcenia. Jestem dumny z tego zaufania – mówi radny Smolak. Przyznaje, że przed ostatnimi wyborami samorządowymi zwróciło się do niego kilka różnych ugrupowań z propozycją startu z ich listy. - *Jest pewna „moda na niepełnosprawność” - dodaje - na pewno znaleźliby się ludzie, którzy chcieliby, żebym był marionetką w ich rękach, bo teraz na niepełnosprawności można nieźle zarobić. Jednak nie jestem głupi. Wiedziałem, że jeśli zgodziłbym się na coś takiego - byłby to mój koniec jako człowieka i jako radnego. I byłby to również koniec zaufania dla całego środowiska. Moja przynależność klubowa nie ogranicza mnie w działalności na rzecz wszystkich mieszkańców miasta, a osób niepełnosprawnych w szczególności. W jego skromnym mieszkaniu co chwilę dzwoni telefon. - *Cieszę się z rozmów z osobami które są mi wdzięczne za załatwienie czegoś tam, ale***



Ulotka wyborcza, Puławy 2002 r.

jeszcze bardziej cieszę się z krytyki, która konstruuje moje poczynania w przyszłości. Zaufanie ludzi – myślę o moich wyborcach – wykorzystuję do wykonywania czynności, które nie byłyby możliwe, gdybym nie był radnym. Niemniej jednak sądzę, że taki glejt teraz już nie jest mi potrzebny. Jakim ja bym nie był radnym – lepszym, gorszym, bardzo dobrym lub złym, to jednak największą rolę odgrywa tu wózek. Dzięki niemu wyróżniam się, jestem rozpoznawalny. Pojawienie się radnego na wózku w budynku puławskiego Urzędu Miasta zostało dobrze przyjęte przez uczestników życia samorządowego. - Nie było zdziwieni, nie było niczego, co tworzyłoby jakiegokolwiek trudności dla mnie. Wręcz przeciwnie. Posiedzenia komisji odbywają się na pierwszym piętrze, ale ze względu na to, że nie ma tam dojazdu ani windy, posiedzenia wszystkich komisji, w których ja biorę udział odbywają się na parterze.

Choroba umożliwiła mu osiągnięcie pozycji, dzięki której jest w stanie pomagać innym ludziom, nie tylko niepełnosprawnym. - *To jest bardzo konstruktywny paradoks - podkreśla radny Smolak - ale z drugiej strony nie chciały być postrzegany wyłącznie przez pryzmat mojego wózka. Wózek pomaga mi w wielu momentach, ale też często przeszkadza, bo jestem z nim utożsamiany. Wolalbym, żeby inni patrzyli na mnie przede wszystkim jako na człowieka, a nie jako na „człowieka na wózku”. Chcę być radnym a nie „radnym na wózku”, poetą, a nie „poetą na wózku”. Wolalbym, żeby także sami niepełnosprawni nie tworzyli sobie gett i w nich się nie umieszczali.*

WALKA O KAŻDY KRAWĘŻNIK

*Chciałbym powiedzieć
o życiu, że wesole
o dniach wszystkich, że szczęśliwe
o nadziejach, że spełnione
o miłości, że jest przy mnie*

*A czyż mogę powiedzieć prawdę
uśmiechając się? ...*

*- To, co mnie najbardziej gnębi to nie-
uchronna i nieustanna ucieczka mojego
zdrowia. Z tym najtrudniej jest się pogo-
dzić. Trudna jest dla mnie do pokonania
bariera związana z własnym lękiem, na
przykład lękiem przed spadnięciem z wóz-
ka. Jest też lęk przed utratą czasu. Gnębi
mnie myślenie o przyszłości - za co kupię
wzmacniające mój organizm leki? Co
będzie, kiedy nie będę mógł już wjechać
wózkiem do windy, kiedy nie będę już mógł
usiedzieć na wózku? W tej chwili samo-
dzielnie nie jestem w stanie nawet zejść
z łóżka na wózek, nie mówiąc już o innych
codziennych koniecznościach. Najgorzej
jest z czynnościami domowymi - wdycha
radny Smolak - zwłaszcza, że żona jest
również osobą niepełnosprawną. Tym bar-
dziej satysfakcję daje mi załatwienie każ-
dej drobnej rzeczy, na przykład obniżenie
krawężnika, który przez dwadzieścia lat
był dla niepełnosprawnych mieszkańców
Puław przeszkodą nie do pokonania. To
cholernie cieszy.*

Wielu niepełnosprawnych skarży się,
że ich sytuacja znacząco pogorszyła się
w ciągu ostatnich dziesięciu lat. Radny
Smolak jest tego świadomy. - Środowisko
okazało się zupełnie nie przygotowane na
działanie mechanizmów demokratycznych
wymuszających samodzielność i oddolną
aktywność. Kapitalizm - w najbardziej
negatywnym tego słowa znaczeniu - do-
prowadził do likwidacji wielu Spółdzielni
Inwalidów, które dawały wsparcie mate-
rialne i społeczne osobom niepełnospraw-
nym. Teraz wielu niepełnosprawnych nie
może znaleźć pracy, nie ma co ze sobą
zrobić. Czują się niepotrzebni i bezwar-
tościowi. Nikt ich nie docenia. Żeby to
zmienić, konieczna jest przede wszystkim
integracja środowiska, podejmowanie
wspólnych działań. Wszelkie niesnaski,
konkurencja i zawiść pomiędzy nami
działają na szkodę nas wszystkich, choć
oczywiście niektóre konflikty mogą być
konstruktywne - z nich wyłaniają się nowe
pomysły i działania. W środowisku ludzi
z dysfunkcjami tkwi ogromny, niewyko-
rzystany potencjał. Zawsze prosiłem ludzi,
jak ja to nazywam „względnie sprawnych”,
żeby docenili we mnie, a zatem w środowi-
sku, przede wszystkim potencjał cierpliwo-
ści. Bo cokolwiek bym nie robił, wymaga to
ode mnie ogromnej cierpliwości.

*„Moje życie”
Maluje wielki obraz
mały artysta
Do pracy swej używa
ogromnych pędzli
Maluje dniem i nocą
lecz darmo w płótno ciska
Barwami nędzy*

CO WY ROBICIE, ŻE TAK MACIE?

Nie będąc jeszcze radnym, jako
wiceprezes Zarządu „Misericordes” za-
angażował się w tworzenie Centrum
Integracyjno-Rehabilitacyjnego w Puła-
wach. Dziś pełni funkcję członka Rady
Programowej Centrum. - *To była walka
z czasem i walka o środki, ale było warto*
- wspomina. - *Nasze puławskie Centrum
działające od 2001 roku to prawdziwa
perełka. Skupia ono siedemnaście sto-
warzystwień, działających na rzecz osób
przewlekłe chorych i z dysfunkcjami - dia-
betyków, u których postępująca cukrzyca
powoduje często kalectwo, niewidomych,
głuchoniemych, chorych na SM oraz in-
walidów różnego rodzaju. Dzięki wspól-
nym działaniom wielu osobom niepełno-
sprawnym udało się wyrwać z izolacji,
z zamknięcia w domu. To było bardzo
potrzebne. Kontakty z osobami głuchonie-
mymi czy niewidomymi były dla Radnego
Smolaka zaskoczeniem. - *Zauważyłem, że
ich problemy są często o wiele poważniej-
sze niż myślałem. Moją obecną względną
sprawność zawdzięczaam technice - jestem
całkowicie zależny od windy hydraulicz-
nej i od wózka elektrycznego, bez których
nie mógłbym nic zdziałać, jednakże oni
są w znacznie gorszej sytuacji i mają czę-
sto możliwości znacznie bardziej ograni-
czone od moich.**

Z usług Centrum korzysta rocznie
około ośmiuset osób niepełnosprawnych.
Pieniądze na działania placówki daje
puławski Samorząd, który sfinansował
także adaptację budynku po dawnym
przedszkolu. Środki na likwidację ba-
rier architektonicznych i przystosowanie
obiektu do potrzeb osób niepełnospraw-
nych przekazał Lubelski Oddział PFRON.
Centrum działa sprawnie, między innymi
dzięki ofiarności i zaangażowaniu pra-
cowników. - *Kierownik Centrum - pan
Zbigniew Smagacz, nie ogranicza się wy-
łącznie do pełnienia swoich obowiązków.
Także swój wolny czas poświęca na pracę
dla środowiska osób niepełnosprawnych,
a efekty jego pracy zawodowej i społecznej
są widoczne. Dyrektor Zespołu Dziennych
Domów Opieki Społecznej, pod zwierzchni-
ctwem którego pozostaje także nasze
Centrum - Janusz Ławicki - zawsze po-
trafi znaleźć dla nas czas, rozmawia, jest
bardzo otwarty na współpracę i pomoc. To
są właściwi ludzie na właściwym miejscu.*



Radny Smolak - Puławy 2002 r.

Mamy wykwalifikowane rehabilitantki, masażyści, pracują też dwie osoby prowadzące terapie zajęciową dla osób z dysfunkcjami fizycznymi i psychicznymi. W zakresie działalności Centrum są organizowane kursy komputerowe, szkolenia i warsztaty dla głuchoniemych czy niewidomych. Osoby niepełnosprawne przyjeżdżające z innych miast i zza granicy na nasze imprezy integracyjne są bardzo zdziwione „Dlaczego u nas tak nie ma? - pytają - co wy robicie, że tak macie?” To się nie wzięło z powietrza. To, że tyle udało się w Puławach zrobić, wynika z wieloletniej, społecznej pracy dużej grupy osób, a także z otwartości puławskiego Samorządu na nasze problemy. Mamy bardzo dobrą współpracę z prezydentem Januszem Groblem i z wiceprezydentem - Zbigniewem Słomką. Nasze środowisko bardzo to docenia. Dowodem na to może być choćby fakt, że w 2003 roku laureatem konkursu „Przyjaciel osoby niepełnosprawnej” ogłoszonego przez Stowarzyszenia skupione wokół Centrum, został właśnie Zbigniew Słomka. Ten tytuł mu się po prostu należał. Honorowy tytuł „Przyjaciela” pan Prezydent otrzymał za całokształt pracy na rzecz osób niepełnosprawnych. Dostał najwięcej głosów spośród wszystkich zgłoszonych uczestników.

Radny Smolak obawia się, że nie dożyje chwili, kiedy niepełnosprawność i problemy z nią związane przestaną być w społeczeństwie tematem tabu. - *Błędem jest selekcjonowanie ludzi na sprawnych i niesprawnych, tworzenie szkół specjalnych, w których często zdolne dzieci z dysfunkcjami ruchowymi marnują swoje talenty. Takie działania wynikają jak sądzę z przeświadczenia, że tylko zdrowy i sprawny człowiek jest wartościowy. I jak ktoś odbiega od „normy”, to trzeba go koniecznie „przystosować”. Nadal wielu ludzi nie zdaje sobie sprawy, że zdrowie i sprawność nie są jedynymi wyznacznikami wartości człowieka. Dobrze jest je mieć, ale gdy ich nie ma, to nie znaczy, że ktoś jest przez to gorszy od innych. Jako członek Komisji Oświaty i Kultury jestem przeciwny realizacji programów czy imprez zamykających osoby niepełnosprawne w ich własnym kręgu. Nie rozumiem, jak można organizować np. konkurs*

poetycki osób niepełnosprawnych. Dany materiał jest poezją lub nie jest – nieważne, czy to czyni osoba niepełnosprawna czy sprawna.

Radny Smolak ma nadzieję, że samo słowo „integracja” nie będzie kiedyś w ogóle potrzebne, że stanie się ona dla wszystkich zdrową normą. Ale jednocześnie ma on świadomość, że droga ku temu jest długa i trudna. - *Pierwszym krokiem jest tutaj likwidacja barier architektonicznych, która pozwoli osobom niepełnosprawnym wyjść z domów i brać udział w życiu publicznym. To umożliwi stopniową likwidację barier mentalnych i psychologicznych i pozwoli na budowanie nowych – zdrowych struktur społecznych, w których z kolei nikomu nie przyjdzie do głowy tworzenie barier architektonicznych. Ale to oczywiście wymaga czasu – muszą przeminąć dwa, może nawet trzy pokolenia.*

*klęczysz -
nad trudem czekania
co lęk powieli
przed zniknięciem
ochoty na cud
... a przecież
gdzie Twoje miejsce
jak nie na Ziemi
Człowieku...?*

Marta Kubiszyn
jest historykiem sztuki, fotografem, dziennikarzem i podróżnikiem. Mieszka w Lublinie, pracuje w Ośrodku „Brama Grodzka - Teatr NN”.