

Audiodeskrypcja z podziałem na osoby

Maria: Ja się nazywam Maria Wachowicz i witam was bardzo serdecznie w kolejnym odcinku podcastu „Wystarczy Zacząć” Fundacji Avalon. Dzisiaj porozmawiam z wyjątkowymi gośćmi, o bardzo ważnym temacie. Ale może nie będę tego robić sama, tylko na początku poproszę was, żebyście się przedstawiły i powiedziały coś o sobie.

Marta: Dzień dobry, nazywam się Będzikowska Marta. Jestem mamą Toli, dziewczynki z zespołem Downa, która zagrała jedną z głównych, dziecięcych ról w serialu „Matki Pingwinów”, wyreżyserowanym przez Klarę Kochańską-Bajon oraz Jagodę Szelc.

Jagoda: A ja się nazywam Jagoda Szelc i jestem tą reżyserką.

Maria: Myślę, że łączy was właśnie ten jeden mianownik, jakim są „Matki Pingwinów”. I może na początku do Ciebie Jagoda pytanie. Bo wiem, że wyreżyserowałaś czwarty i piąty odcinek „Matek Pingwinów”. I powiedz mi, z jakich twoich doświadczeń płynie ta narracja, którą w tym projekcie oddałaś? Co cię właśnie zainspirowało, żeby w ogóle wejść w ten projekt?

Jagoda: Więc tak, ja nie mam dzieci, co nie jest jakby problemem, ponieważ jestem czyimś dzieckiem. Ten serial też jest dedykowany dla ludzi, którzy nie mają tych dzieci, bo dla mnie ten serial opowiada o przyjaźni, zarówno przyjaźni między dziećmi, jak i dorosłymi. Więc dla mnie to było bardzo proste, jak czytałam ten scenariusz, żeby sobie wyobrazić, że on jest dla mnie wartościowy, bo bardzo chciałam robić rzeczy, które powodują, że świat jest lepszy, a nie gorszy. Z drugiej strony jest jeszcze jedna ważna chyba rzecz, to jest to, że ja nie potrzebuję mieć takich doświadczeń, które oczywiście ma Marta na przykład. Dlatego, że praca reżyserki polega na tym, żeby spijać te doświadczenia z innych ludzi. Więc mój zawód jest w tym sensie inkluzywny, że po prostu od zawsze on jest tak skonstruowany, że my po prostu pożyczamy te wspomnienia czy wyobrażenia od innych osób. Więc to nie trzeba mieć jakiegoś doświadczenia. No można reżyserować na przykład postać męską, nie będąc mężczyzną, prawda? Więc można pisać scenariusz o kimś, czyjego doświadczeń się nie miało, tylko trzeba być w miarę otwartym na to, jak na przykład jest taki rodzic jak Marta. No i Marta nam podrzucała dużo różnych fajnych pomysłów, zresztą częściowo, niektóre z nich, w ogóle są ujęte w scenariuszu. Więc to było bardzo łatwe. No i jak ja czytałam pierwsze odcinki... Ciekawa jestem, co ty czułaś, jak czytałaś pierwsze odcinki? Ja miałam takie poczucie, że to jest coś takiego, czego trochę nie było, że dobrze, żeby powstało, że właściwie my mamy do czynienia z osobami z niepełnosprawnością w takiej przestrzeni miejskiej, ale w ogóle prawie o nich się nie robi filmów. Ja akurat miałam wcześniejsze

doświadczenie, bo jak robiłam film taki złożony z pięciu etiud, który się nazywa „Erotica 2022”, to w mojej etiudzie bratem głównej bohaterki jest postać z zespołem Downa i grał go aktor z Teatru 21, który prowadziła, czy prowadzi dalej Justyna Sobczyk. Więc ja już wtedy miałam taką obserwację, żeby włączać osoby z niepełnosprawnością, no bo one są po prostu, a jakoś, mam wrażenie, omija się je, pewnie też ze strachu w filmach, serialach, więc dla mnie to jest jakieś naturalne. Ja bym powiedziała, że to nie jest nic nadzwyczajnego, ale w takim dobrym sensie.

Maria: Tak, rzeczywiście. A Ty Marto, na początku tej drogi, właśnie jakie masz odczucia, jak może czytałaś scenariusz, jak już wiedziałaś, że Tola będzie grała w „Matkach Pingwinów”, to jakie emocje się w Tobie budziły? Czy rzeczywiście widzisz w tym serialu taką rzeczywistość, która nas otacza?

Marta: Wiesz co, to wszystko tak szybko się działo, że mi było ciężko się gdzieś z tymi swoimi emocjami pogodzić, bo wiesz, z jednej strony euforia, z drugiej strony tak naprawdę niedowierzanie. Już kiedyś wspominałam, że będąc już na planie, jak widziałam, gdzie Tola wchodzi w sceny, ja nadal nie dowierzałam, że to się dzieje, że właśnie akurat jej się to przytrafiło, że ona ma szansę przeżyć tak wspaniałą przygodę, więc do samego końca nie dowierzałam, że to się dzieje. ale rzeczywiście czytając ten scenariusz, to było zabawnie, było zabawnie, bo takie miałam myśli z tyłu głowy, że oj, będzie się działo, to będzie niezła jazda, ale rzeczywiście nie myślałam, że ten wydzźwięk będzie aż taki. Dla nas to było wow, tak? Bo my w tym żyjemy. Wchodząc na plan, pokazując nasze dzieci, gdy cała ekipa poznała nasze dzieciaki i zobaczyła, że one rzeczywiście są super, że ta w ogóle niepełnosprawność ich nie ogranicza i że one tak wiele mogą dać i pokazać, że wszyscy spojrzeli inaczej, nie przez pryzmat niepełnosprawności i to było takie wspaniałe. No ale rzeczywiście nie mieliśmy takiej świadomości, że to będzie takie wielkie boom. My widzieliśmy, co się dzieje na planie, jak dzieciaki jednoczą wszystkich, jak wszyscy pałają do nich takimi pozytywnymi uczuciami i po prostu oni rozkochują całą ekipę w sobie. Ale no tak, musieliśmy poczekać jednak na to, co się wydarzy po emisji tego serialu i że to będzie aż taki wielki wydzźwięk.

Maria: Dla nas też to było ważne, że w końcu jest taki serial, który pokazuje osoby z niepełnosprawnościami niekoniecznie tylko przez aspekt tej niepełnosprawności, bo przecież „Matki Pingwinów” to nie jest tylko serial o niepełnosprawności, tylko jest w sumie serial o takiej codzienności, która gdzieś tam nas otacza i właśnie chciałabym trochę przejść do właśnie do omówienia tego systemu, w którym jesteśmy. Bo myślę, że „Matki Pingwinów” idealnie pokazują, z czym gdzieś tam się mierzą, na przykład rodzice osób z niepełnosprawnościami przy np. doborze szkoły czy kwestii edukacji. I skąd właśnie Jagoda czerpała pomysły na to, gdzie szukałaś właśnie takich pomysłów na to,

jak dobrze i jak może trochę też krytycznie, ale też trochę, żeby nikogo nie urazić, pokazać właśnie ten system, w którym się znajdujemy?

Jagoda: Wiesz co, ja nie mam wrażenia, że myśmy pokazały cały system. To by było chyba kłamstwo tak powiedzieć. My też starałyśmy się z Klarą, ja bardzo słucham też Klary, bo ona jest osobą, która przeszła taką drogę, to jest jej historia, więc jakby się wczuć w tę sytuację. Ja mam takie wrażenie, że to jest jakiś aspekt, jakaś część, to nie jest świat wszystkich rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Są trudniejsze historie dużo i tak dalej. Myśmy chciały pokazać chyba raczej, że to jest świat pełny, tam się bardzo dużo rzeczy dzieje, są jakieś trudności. Odromantyzować to rodzicielstwo, w ogóle. W ogóle rodzicielstwo, żeby nie robić z tego jakiegoś pomnika, żeby pokazać, że to jest bardzo trudne. To było chyba jakieś takie ważne. Ja to robiłam trochę z myślą o swojej matce, więc naprawdę to może działać w dwie strony. Na przykład ja mam ogromny szacunek do dziewczyn i do tego, jak one się swoimi dziećmi zajmują, ale też jak się sobą zajmują. Wydaje mi się, że stanowisko reżysera jest bardzo proste. Po prostu wystarczy tylko obserwować ludzi, którzy są dookoła ciebie i słuchać, co oni mówią. Więc to jest bardzo łatwe. Trzeba też słuchać tych dzieci, bo te dzieci są też, jak każde dziecko, bardzo różne i one mają szalenie różne sposoby reagowania, i różne charaktery, i różne sposoby radzenia sobie z tymi problemami. Natomiast ja myślę, że przed nami są jeszcze zadania, czy przed filmowcami w ogóle, żeby ten świat poszerzać i pokazywać różne aspekty tego. Myśmy nie były w stanie po prostu zrobić wszystkiego dla tego tematu. Ale ważne jest chyba, że on się w ogóle pojawił, bo o ile są seriale, które pokazują osoby z niepełnosprawnością, co jest w ogóle też znaczące, bo to jest w języku. Bo to nie jest wszystko o nich, że oni mają niepełnosprawność. To jest tylko jakiś aspekt. Na przykład moim zdaniem też bardzo wzruszające jest to, że Tola ma zespół Downa, a zarazem można się od niej piekielnie dużo nauczyć, jeżeli chodzi o granice. I to ja mówię jako stara baba. To znaczy, że jest to osoba, która naprawdę, jak ona nie chce, to ona nie robi pewnych rzeczy. I można z nią na różne sposoby negocjować, ale ona ma swoje jakieś takie przestrzenie, w których na przykład się nie zgadza i tyle. To znaczy, to jest tylko jakiś aspekt jej. Jest jeszcze obszar, jestem ciekawa, co Ty Marta powiesz, bo jest jeszcze szalenie dużo miejsca do tego, żeby opowiadać o innych rzeczach. I cały czas my się jeszcze tutaj [uczymy], Marta nam podpowiada różne tematy, które warto by było rozwijać, że to nie są tylko słodkie aspekty, są też trudne aspekty. Ja na przykład nie wiedziałam, że bardzo duża część dzieci z zespołem Downa przechodzi przez operację serca albo ma trudności na przykład jakieś rehabilitacyjne. To się też dowiedziałam z serialu. Więc jest bardzo dużo jeszcze do opowiedzenia. To po prostu jest bardzo duża grupa osób w Polsce, która ma tę niepełnosprawność. Jest totalnie ona nieopowiedziana w takim sensie scenariuszowym. No i teraz jest czas, żeby zacząć o nich opowiadać, włączać ich w przestrzenie filmowe, jako bohaterów w ogóle.

Maria: Marta, a Ty właśnie co na ten temat sądzisz? Bo ten właśnie serial bardzo mocno gdzieś nam zaczął tę dyskusję o tym, przede wszystkim na przykład o szkolnictwie, bo gdzieś rzeczywiście ta „Cudowna Przystań” jest głównym miejscem, gdzie te dzieciaki się spotykają, gdzie jest rozgrywana akcja i wokół tej szkoły toczy się fabuła. Masza poszukuje szkoły odpowiedniej dla Jasia i trochę jej to nie wychodzi, może zawodzi się też swoimi oczekiwaniami. I Marto, jak Ty się w tym odnajdujesz i czy rzeczywiście widzisz takie właśnie trudności związane w kontekście edukacji osób z niepełnosprawnościami, ale też co byś chciała jeszcze poruszyć? Co byś chciała, żeby Ty jako mama dziecka z niepełnosprawnością, ale w ogóle też jako mama, jaki temat byłby jeszcze ważny do poruszenia na przykład w takiej projekcji filmowej?

Marta: Wiesz co, ja myślę, że to, co było w pierwszym sezonie pokazane, to tak jak Jagoda wspominała, to jest kropla w morzu. Po pierwsze tych niepełnosprawności mamy dużo, różnorodnych i nie jesteśmy w stanie tego wszystkiego pokazać, bo bywa bardzo ciężko. Na pewno wszystko, co było tam pokazane jest w naszym życiu, tak? W stopniu mniejszym, większym, jest gorzej. Natomiast wracając do takiej naszej rzeczywistości, problem szkolnictwa jest nie od dziś. I ja widzę to nie tylko po moim dziecku, ale też po dzieciach znajomych, przyjaciół. Jeszcze dziecko jest w przedszkolu, a już myślą, główkują, co zrobić, do jakiej szkoły dziecko posłać, już wiedzą, że będzie batalia, że będzie bardzo ciężko. I rzeczywiście tak jest, niezależnie od tego, czy są to małe miejscowości, wsie, czy to są duże miasta, które teoretycznie mają większe możliwości i większy potencjał, tak? Bo szkół jest więcej. Niestety w naszym kraju w szkołach jest koncert życzeń. Dziecko przychodzi na rozmowę kwalifikacyjną, jak do pracy, tak jak w korporacji. Jest to dla mnie przerażające, bo uważam, że dzieci z niepełnosprawnościami, niezależnie jakimi, niezależnie od tego, czy to jest samotny rodzic, czy pełna rodzina, jakie to ma znaczenie, te dzieci potrzebują wsparcia, również edukacji, również tej integracji społecznej. Powinny mieć pierwszeństwo, nie patrząc na to, czy jest to rejonizacja, czy nie. I uważam, że jest za mało placówek, nieważne, czy to są państwowe, czy to są prywatne, za mało placówek, które są dostosowane do osób z niepełnosprawnościami różnymi. Więc tutaj jest bardzo dużo pracy, tak mi się wydaje, jeszcze przed nami. Ja mam nadzieję, że to, co serial zdziałał i to, jak podziałał również na polityków i ogólnie na społeczeństwo, otworzył oczy co niektórym, bo nie sądzę, że wszystkim, ale mam nadzieję, że chociaż jakiejś części, że to będzie miało wpływ i to, co my teraz robimy, chociażby siedząc tutaj, mówiąc o tym z Jagodą i pokazujemy, że to będzie miało wpływ na realne zmiany, tak? Że w końcu to się zmieni i że nie będziemy musieli wiecznie walczyć, żeby to nasze dziecko się dostało i pokazywać, jak to dziecko jednak fajnie funkcjonuje, mimo tej niepełnosprawności. Bo to też jest kolejny problem, żeby dziecko się dostało, żeby pokazać, że mimo tej niepełnosprawności, niezależnie, czy jest ona intelektualną, niepełnosprawnością czy ruchową, że dziecko sobie da radę, że

potrzebuje tego wsparcia i tej edukacji. I że ma takie samo prawo tak naprawdę chodzić do tej szkoły, tak jak dzieci normatywne. Więc ja bym naprawdę bardzo sobie tego życzyła i innym rodzicom, żeby coś się zmieniło, żeby ten konkurs na ucznia się w końcu skończył. No bo powinniśmy chyba raczej mieć wsparcie. A tego wsparcia bardzo często i gęsto nie ma. I ja na przykładzie chociażby Toli, pamiętam od jej pierwszych dni życia, musiałam tak naprawdę zatroszczyć się o nią sama, nikt mi nie dał instrukcji, gdzie mam dalej iść, co mam dalej zrobić, po jakie wsparcie, czego moje dziecko potrzebuje. Jakich konsultacji, czy musi być już rehabilitowana? Nikt mi tego nie powiedział, nie wskazał mi drogi. Ja musiałam gdzieś tam sama w tej rozpacz i w tym chaosie, co dalej zrobić, szukać gdzieś tej pomocy, wygooglować, kogoś zapytać, gdzieś tam podzwonić. Nie powinno tak być, bo nie każdy rodzic ma na tyle siłę, żeby gdzieś tam od razu zacząć działać, a bardzo dużo rzeczy można przeoczyć, co jest na niekorzyść oczywiście dziecka. No i oczywiście wiadomo, jak nie ma się tego wsparcia, to też jest bardzo ciężko. Rehabilitacja i diagnostyka są bardzo potrzebne. My mieliśmy też szczęście, że Tola akurat urodziła się tylko z zespołem Downa. Nie miała tej operacji serca, gdzieś tam jakieś inne problemy na początku nie istniały, poza słabym napięciem mięśniowym. Więc zajmowaliśmy się tym. Teraz im jest starsza, to wychodzą kolejne ciemne oblicza z tego zespołu Downa. No ale wszędzie jest gdzieś nam pod górkę.

Jagoda: Jeszcze bym chyba coś dopowiedziała do Marty. Ja się ostatnio spotkałam z takim pytaniem, czy z jakąś taką sugestią, że osoby, to się bezpośrednio wiąże ze szkołami, bo to, co się przytrafia dzieciom, później się przytrafia dorosłym. Mówi się o tym, że system powinien zapewnić tym ludziom możliwość pracy, żeby ich włączać i to zgoda. Są osoby, które bardzo, oczywiście to jest bardzo ważne, żeby one pracowały, żeby ich włączać, żeby te osoby miały swoją możliwość utrzymania swojego prawa do godności. Ale tam jest jeden taki problem, który wynika bezpośrednio z systemu kapitalistycznego. Nie wszystkie osoby będą mogły pracować. I chodzi o to, że osoby z niepełnosprawnością, że one też powinny dokładać się do systemu. To nie tak działa. Państwo jest na tyle silne i na tyle mocne, i na tyle może mieć pieniądze, żeby przeznaczać na osoby, które są słabsze, które są delikatniejsze i są takie osoby, które nie będą mogły pracować. Czy to oznacza, że wtedy włączanie ich do tego systemu nie ma sensu, no bo one się nie przydają dla systemu? I w ten sposób trochę się myśli o dzieciach z niepełnosprawnością, czy intelektualną, czy ruchową w szkołach. I teraz w naszej sile, naszego kraju, a my naprawdę żyjemy w bogatym kraju, co by o tym nie mówić. Wiadomo, wszystkim nam jest ciężko, no ale to nie jest kraj tak zwanego trzeciego świata. I naprawdę nasze państwo powinno być stać na to, żeby tym dzieciom, niezależnie od tego, czy one będą miały, jakie one będą miały wyniki, czy one się będą dobrze integrowały, gorzej integrowały, żeby one mogły iść i się edukować, żeby one mogły mieć jakieś życie. I mówię o tym dlatego, że to się zrobił pewnego rodzaju

mechanizm, że oni się nam muszą przydawać, przekłada się na taki stricte ekonomiczny argument i w związku z tym zakłada się, że te dzieci nie opłaca się edukować. Jest to piekielne tak naprawdę, no bo te dzieci potrzebują społeczeństwa, społeczności, innych dzieci, możliwości rozwijania się, tak jak każdy z nas. My to mieliśmy za darmo, bez żadnego wysiłku, bo chwała Bogu, w Polsce szkoły są publiczne jeszcze. Niektóre, tak. Niektóre. A te dzieci muszą symbolicznie stawać na palcach, być podsadzane przez rodziców, żeby sięgnąć po coś, co inne dzieci mają po prostu od tak. Jeżeli chodzi o tych polityków, to ja myślę, że bardzo morderczy powycierali naszym serialem, ale jak gdyby nie ma na to przełożenia. Nie, to było wszystko elementem ich kampanii. Ja jestem na to potwornie obrażona dlatego, że gdzie jest to przełożenie?

Maria: Właśnie chciałam się zapytać, bo wiem, że takim ciekawym dość elementem po premierze serialu „Matki Pingwinów” było to właśnie, że też politycy zaczęli się interesować i wiem, że mieliście swój głos w Sejmie, i że odbyło się takie spotkanie, i czy widzicie, że cokolwiek z niego wyniknęło? A czy Ty widzisz, że coś z niego wyniknęło?

Jagoda: No nie wiem, mam nadzieję, że... Bo ja mam wrażenie, że nic z niego nie wyniknęło. Ja też jestem bardzo ostrożna, jeżeli chodzi o takie próby uwodzenia, szczególnie was, rodziców osób z niepełnosprawnością dzieci, deklaratywne, tuż przed wyborami, być może. Jestem bardzo zainteresowana, kto realnie się przyłoży do tych zmian. I wtedy bardzo chętnie z tymi osobami, czy te osoby wymienię, czy z nimi porozmawiam. Natomiast oczywiście to jest bardzo ważne, że dziewczyny poszły do Sejmu i miały szansę to wypowiedzieć. Być może to jest ważniejsze, że ktoś to wypowiada na głos, bo to się wtedy ucieleśnia. Natomiast w polityków mam bardzo małą wiarę. Bardzo małą. Szczerze mówiąc. No niestety wydaje mi się, że myślę, że to, co pokazałyście też w serialu, mam na myśli wątki rodzicielstwa, które skupiają się na takim zostawieniu samemu sobie. Że ci rodzice są pozostawieni. Jest właśnie bardzo taką przykrą rzeczą.

Maria: Ale też myślę, że może ten serial był pewnym impulsem, żeby coraz więcej działało się wokół tej asystencji osobistej. Bo mamy nadzieję, jak to mówię, jak będzie premiera tego odcinka, że doczekamy się tych czasów, kiedy ta uchwała rzeczywiście zostanie uchwalona. Ale właśnie czy macie poczucie takiej właśnie sprawczości po tym serialu, po tym wszystkim?

Jagoda: Ja odpowiem pierwsza, bo mi się wydaje, że tak. Dla naszych dzieci, mówię naszych już włączając, no Basia Wypych (serialowa mama Toli) moim zdaniem jest przekonana, że to jest jej dziecko, gdzieś na jakimś takim poziomie komórkowym. Że dla naszych dzieci to jest bardzo ważne. Nie czuję omnipotencji, że mam przełożenie na cały kraj, na wszystkie osoby. Nie mam tego wrażenia. Nie jestem szalona, żeby tak myśleć.

Mam poczucie, że przełożyłam to, co zrobiłam, razem z dziewczynami, na życie Toli i paru jeszcze innych dzieci, które były u nas na planie. U nas były na planie też drugo-, trzecioplanowe role. Też grały te dzieci. To są aktorzy drugiego, trzeciego planu. I te dzieci miały, moim zdaniem, przeżycie, które jest super ważne. To znaczy, że one wchodzi, potrafią zrobić to, co dorośli aktorzy bez niepełnosprawności. To ich buduje i to ma ogromny wpływ na ich życie, moim zdaniem. No na przykład nasz Michał serialowy zdaje teraz do liceum też filmowego. To ma ogromny wpływ. Być może ma to ogromny wpływ na to też, że Marta i inne dziewczyny poczuły, że jest większa ta społeczność, że nasze dzieci dogadują się z naszymi technikami, że wszyscy mogą te dzieci włączyć. Moim zdaniem dla nich też to było bardzo ważne, bo to nie jest tak, że ktoś wyklucza ich dzieci. I być może dla paru dzieci, które obejrzą ten serial i dla paru rodziców. I to wystarczy, to już jest bardzo dużo. Bo może te dzieci, które obejrzą ten serial, pomyślą sobie, że one też by mogły to zrobić. I to może sama ta myśl wystarczy, żeby one mogły zrobić coś innego, niezwiązanego z filmem. Bo nasze dzieci dowiodły, ile Tola była na planie?

Marta: Cztery miesiące.

Jagoda: Cztery miesiące, z 70 dni zdjęciowych?

Marta: Nie, mniej. Mniej troszeczkę.

Jagoda: No ale była w sumie cztery miesiące na planie. Dla nas to jest wykańczające, bo to jest jednak praca 12 godzin dziennie w takim, bym powiedziała, podwyższonym tempie i takim skupieniu. A dla dzieci, które muszą być bardzo zdyscyplinowane, cały czas powtarzać rzeczy. Kurde, myślę, że ona sobie naprawdę zbudowała poczucie własnej wartości wokół tego. Tak, dokładnie tak. Poczucie wartości i tego, jakie jest w stanie wydobyć z siebie umiejętności i jak bardzo jest w stanie nagiąć swoje poczucie komfortu albo tę granicę taką, gdzieś tam przeciągnąć. No bo w przypadku Toli i różnych dysfunkcji czy tam zaburzeń, z jakimi się zmagają, albo nietolerancji, to gdzieś ta granica, chociażby poczucia bezpieczeństwa, no głównie ta bezpieczeństwa gdzieś tam była bardzo naciągana. No ale ona pozwalała na to gdzieś, wiesz? Na tyle się czuła bezpiecznie, widziała, że ma takie wsparcie i każdy do niej podchodzi z sercem, wierzy w nią, widziała, że ma takie wsparcie i każdy do niej podchodzi z sercem, wierzy w nią, że ona da radę i ją motywuje. Że ona potrafiła tę granicę przesunąć. To jest bardzo ważne. Ona miała wtedy 8 lat. No tak. I to jest w sumie takie przywracanie właśnie też sprawczości osobom z niepełnosprawnościami. Tola miała wtedy 7-8 lat. To, co mówię o tym, że Tola pewnie, jak i też inne dzieciaki na tym planie mogły poczuć, że są dziećmi, aktorami, a niekoniecznie miały tą łatkę niepełnosprawności.

Maria: I tak sobie myślę, to w sumie Jagoda Ciebie bym zapytała, bo myślę, że ten serial bardzo nam fajnie pokazał taki kierunek w ogóle w produkcjach filmowych, może w reklamie i tak dalej. W jakim kierunku powinniśmy iść, żeby właśnie pokazywać tę niepełnosprawność bez takiego patosu, bez takiego heroizmu z jednej strony. Bo my w Fundacji Avalon robiliśmy takie ciekawe badania o wizerunku osób z niepełnosprawnościami. I tam z tych badań nam wyszło, że generalnie przekazy mamy dwa, takie podstawowe. Albo jest to taki super bohater. „Jejku, jaki ty jesteś dzielny! Ty chodzisz do szkoły, chodzisz na spacer.” W ogóle osoby z niepełnosprawnościami są gloryfikowane za to, że oddychają. A z drugiej strony mamy taki wizerunek taki smutno-charytatywno-medyczny, że „ojjku, Ty jesteś biedny i Ty jesteś po prostu poszkodowany.” A nam się wydaje, że trzeba to znormalizować.

Jagoda: No więc właśnie dlatego, jak były takie pytania na przykład w wywiadach często: „jak się pracowało z dziećmi z niepełnosprawnością?” To odpowiedź brzmiała: „tak samo, jak z każdym innym dzieckiem.” Ludzie w ogóle mają takie przekonania o planach filmowych, że jak są dzieci na planie, to jest trudne. Jest taki mit, który sobie przekazują. Po pierwsze plany z dziećmi nie są takie trudne, ponieważ dorośli mają ten mit wpisany w siebie, więc wszyscy się natychmiast dyscyplinują, przestają tak strasznie męczyć dupę, za przeproszeniem. Więc wszyscy wiedzą, że muszą się dla tych dzieci skoncentrować, bo dziecko ma swoją wyporność, pracuje dużo krócej, czasami może czegoś nie chce zrobić i tak dalej, i jakoś te plany się lepiej psychicznie organizują. To jest pierwsza rzecz. A druga rzecz jest taka, i to jest może też właśnie bardzo ważne, że z tymi dziećmi się pracuje dokładnie tak samo. To jest to! I dlatego to mówię, bo teraz, jak państwo na przykład będziecie na przykład pisać swoje filmy, no to bohaterowie mogą mieć dziecko z niepełnosprawnością. Drugo, trzecio planowi bohaterzy, po prostu mogą czasami mieć dziecko z niepełnosprawnością. Nie bójcie się tego, zatrudniajcie tych rodziców z tymi dziećmi, bo z nimi się dokładnie tak samo pracuje. Jak się z nimi pracuje? Tak, jak z każdym aktorem, inaczej z każdym. Bo jeśli chcemy sobie zapewnić trochę takie... Są tacy reżyserzy, którzy chcą, żeby było im tak bardzo łatwo, ale wtedy nie mówimy o tym, że oni pracują z aktorami. Ale jeśli są reżyserki czy reżyserzy z takiego prawdziwego zdarzenia, to oni tak z każdym aktorem pracują inaczej. I każdy ma swoją specyfikę. Po prostu. I to jest bardzo łatwe, żeby nauczyć się swojego aktora. Wiedzieć, jakie są jego można powiedzieć „limity”, jakie są jego górki, kiedy jest jego najlepsza godzina w ciągu dnia, najlepiej, jaki język na niego działa. No na przykład Marta, jak ja patrzyłam, jak Marta rozmawiała z Tolą, to też dla mnie było bardzo pouczające. Marta nigdy, jak mówi do Toli, nie robi z niej właśnie biednego bibulka, ale nigdy jej nie zmusza i nie przekracza jej granic. Ona z nią nie rozmawia w taki sposób, żeby Tola sama nabierała wrażenia, że coś z nią jest nie halo, jak to z naszego serialu. I na przykład kopiowanie języka Marty w trakcie, jak reżyserujesz Tolę, czy rozmawiasz.

Mieliśmy wspaniałą reżyserkę Magdę Glapińską, pozdrawiamy ją, która się zajmowała dziećmi, cały jej team. Ale czasami zdarza się tak, że reżyserka coś mówi do dziecka, no to się kopiuje język matki, dlatego, że ona najlepiej działa. A ja uważam, że ona bardzo fajnie, nieopresywnie mówiła do swojego dziecka i dlatego rozumiem, dlaczego jej dziecko jest takie silne.

Maria: Czyli widzisz szansę na to, żeby osoby z niepełnosprawnością były takim bohaterem uniwersalnym, bo my właśnie cały czas....

Jagoda: Osiem milionów ludzi w Polsce ma jakąś niepełnosprawność. Myślę, że już wyszliśmy trochę z takiego pola, w którym możemy mówić: „czy oni mogą być w przestrzeni filmowej?” To jest osiem milionów ludzi.

Maria: Tylko nadal brakuje mi tego, że za każdym razem, jak jest pokazywana niepełnosprawność, jest ona pokazywana w kontekście tej niepełnosprawności. No bo na przykład do mediów są zapraszane osoby z niepełnosprawnością tylko dlatego, nie wiem, że jest Światowy Dzień Osób z Zespołem Downa, Dzień Świadomości Autyzmu i tak dalej. I nie ma czegoś takiego, że ktoś na przykład napisał książkę, albo ukończył jakiś fajny projekt.

Jagoda: Nie, była jedna dziewczyna, taka u Ewy Drzyzgi chyba, taka fajna, co skończyła administrację z zespołem Downa. Dziewczyna skończyła też na zasadzie jakby „ola Boga!”, ale to i tak było spoko.

Maria: Wiem, że idziemy w tym kierunku, ale wydaje mi się, że wciąż za mało. Że wciąż to jest trochę jednak takie tabu, bo jednak pogodynki chyba na wózku jeszcze nie widzieliśmy. A Ty Marto, jakie masz pragnienia, jakie tematy chciałabyś tak po prostu znormalizować, które widzisz, że gdzieś jeszcze w społeczeństwie siedzą i bywają takimi stereotypami?

Marta: Wiesz co, czy tematy jakieś konkretne? W ogóle sam fakt osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej, właśnie w różnego rodzaju pracach i właśnie w takich relacjach ze społecznością. Bo ja może nie tyle widzę to w kontekście w stosunku do mojej córki, bo my akurat obracamy się w takim towarzystwie, że trafiamy naprawdę na wspaniałych ludzi, którzy gdzieś tam też jej nie głaszczą po tej główce „oj, Tolusia, Tolusia”, bo ma Zespół Downa. Bo ja od samego początku mówiłam, że córka, mimo że ma Zespół Downa, staramy się ją traktować tak jak starszą siostrę, żeby nie wyrastała w tym poczuciu, że jest niepełnosprawna i jej więcej wolno albo że przez to jest bardziej pokrzywdzona i ma po prostu przechlapane. Nie no, starałam się wyciągać z niej ten potencjał i dalej to robimy, żeby ona jak najlepiej się rozwijała, żeby jak najlepiej sobie poradziła w przyszłości i otacza nas grono takich właśnie ludzi, którzy

też nie dają jej tej taryfy ulgowej, ją wspierają i widzą w niej ten potencjał i jej osoby, a nie tę niepełnosprawność. Ale rzeczywiście widać to wykluczanie, na każdym kroku, tak naprawdę. Chociażby bariery architektoniczne, z wejściem dla osób niepełnosprawnych i instytucje, komisje orzekające. Ja się to czasem zastanawiam właśnie nad tym, jakie są kryteria zatrudniania specjalistów w tych komisjach orzekających. O, to jest temat rzeka. Ja nie wiem, czy oni przechodzą jakiś egzamin, znaczy wątpię, ale no podejrzewam, że po prostu z braku laku... Czy oni znają kogoś z niepełnosprawnością? No, to ja podejrzewam, żeby chociaż jeden ze specjalistów, który zasiada w takiej komisji, miał w rodzinie albo kogoś bliskiego, to by zupełnie inaczej gadał z nami, a nie tak, jak teraz jest. No, my miałyśmy akurat takie przejścia, że ja poszłam do sądu i musiałam wywalczyć u Toli orzeczenie i oczywiście udało nam się wygrać bardzo szybko, bo w przeciągu roku, co też jest niespotykane, bo przeważnie takie sprawy ciągną się po kilka lat, że orzeczenie zdąży się skończyć, trzeba składać papiery na nowe, a ty jeszcze w sądzie walczysz, więc u nas bardzo szybko to poszło. Ja wywalczyłam punkty, które zostały Toli zabrane, ale bardzo bym chciała, żeby ktoś wziął się za te komisje i za tych specjalistów, którzy tam zasiadają. No teraz gdzieś mamy progres, są nowe wytyczne. I jest ileś tam chorób i niepełnosprawności dodatkowo wziętych pod uwagę, gdzie te orzeczenia mają być przyznawane na korzyść osoby niepełnosprawnej. Natomiast to jest jeszcze za mało. To jest jeszcze za mało. Nie powinno tak być, że w ogóle stajemy co ileś tam lat albo w ogóle udowadnianie to, że dziecko moje jest niepełnosprawne, albo jak bardzo jest niepełnosprawne, jak bardzo wymaga naszego wsparcia. A w szkole udowadniasz jednak, że sobie super daje radę, no przyjmijcie mi to dziecko, bo chcę, żeby się uczyła. Bardzo bolesne doświadczenie. Wszędzie udowadniać i walczyć, gdzie Cię wypychają drzwiami, wchodzisz oknem, żeby pokazać, że jednak wiesz, jako rodzic lepiej niż osoba, która siedzi po drugiej stronie biurka. Szczególnie, że ten, na przykład, zespół Downa, no to nie zniknie przez te dwa lata. Chociaż według komisji, która wystawiła nam ostatnie orzeczenie w 2028, Tola miała cudem ozdrowieć, także... Zobaczymy. Kto wie, nie? Czekamy na... Cudowne uzdrowienie.

Jagoda: Tak, dokładnie. Ja myślę też, że jeszcze jest bardzo dużo takich aspektów, oprócz tego oczywiście, co mówi Marta, co jest bardzo ważne, ale dla starszych, czyli dorosłych już ludzi, no bo Tola jest na razie dzieckiem, że oni są seksualni, że oni mogą mieć też zły dzień i na przykład być niemili czasem. Jak się zderzam z ludźmi, którzy nie mają kontaktu z osobami z niepełnosprawnością, z jakiegoś powodu mam cały czas wrażenie, że oni myślą, że to jest jakaś osoba, czy te osoby mają taki sam charakter, że wychodzą z założenia, że oni nie mogą być bardzo różni, że oni są sarkastyczni, ironiczni, wredni, niefajni, fajni, że to są ludzie, którzy są, jak mówimy o spektrum, bardzo różni.

Marta: To prawda. O każdej niepełnosprawności, jak mówimy, to są tak różni. Nie ma takiej samej osoby z zespołem Downa. Nie ma. Nie ma takiej samej osoby ze spektrum, bądź z jakąś niepełnosprawnością ruchową. Najgorsze dla mnie, jako mamy, w tym wszystkim jest to, że my musimy wszystkim w koło tłumaczyć. Może nie wszystkim w koło, tak w cudzysłowie wszystkim w koło tłumaczyć, ale idziesz do przedszkola, czy idziesz do szkoły, dziecko przychodzi do nowego miejsca, czy na tych komisjach, gdziekolwiek. Nawet gdzieś w sklepie idzie starsza pani, czy po prostu jakieś małżeństwo się patrzy, bo coś tam się z dzieckiem dzieje, ma jakieś tam poczucie zagrożenia, czy coś i się patrzy sobie i myśli: „ale niewychowany dzieciak”. No nie, no ludzie, skoro dzieci normatywne mają prawo do złości, do buntowania się albo do negatywnych emocji, bo jest im przykro, bo coś im jest, to dlaczego moje dziecko z niepełnosprawnością nie ma takiego prawa i jest już uznawane za to, że jest Down, nie? Albo na odwrót, że ona się tak zachowuje, bo jest niepełnosprawna, a nie dlatego, że ona po prostu dzisiaj ma gorszy dzień. To też jest jeszcze w drugą stronę. Jagoda: Takie właśnie usprawiedliwianie wszystkiego tą niepełnosprawnością. Za mało tego jest, im więcej tego będzie w obiegu, im więcej będzie bohaterów, im więcej będzie rodziców, którzy o tym mówią i ludzi, którzy mają właśnie pracę albo ludzi, którzy nie mają pracy, ale mają asystencję, opiekę i tak dalej, i tak dalej, to myślę, że to się znormalizuje. No ciężko jest ludziom sobie wchodzić w świat innych ludzi bardzo. To jest bardzo trudne. A jak się ich wycofa naprawdę gdzieś do jakiejś przestrzeni szarości czy czerni wręcz, no to faktycznie nie wiemy, nie znamy tego. No ja na przykład miałam taki odruch, ale to dawno temu, naprawdę bardzo dawno temu, taki wyrobiony odruch, który rozumiem też, że jak widzisz osobę z niepełnosprawnością, to nie patrzysz na nią, żeby jej nie zawstydzić. Albo siebie. Albo siebie, no siebie, siebie, bo nie wiesz jak się zachować, nie?

Maria: No właśnie, to wszystko w sumie wynika z takiego braku edukacji, bo czasem ja się tak zastanawiam właśnie, mam brata w spektrum autyzmu, on jest niekomunikatywny i na przykład zwracanie się ludzi do mnie, jak ktoś coś chce od niego. Albo na przykład, że szukamy jakichś takich pięknych słów, niewidome osoby mnie tego bardzo nauczyły, że „no jejku, ja nie wiem, czy ja mogę do niego napisać zerknij w tego maila, bo on się chyba obrazi.” No a często ci ludzie naprawdę nie widzą problemu.

Jagoda: Nie, to tak jak do Maksa się mówi, naszego Michała, mówi się podejdz. No właśnie, bo to jest normalne, bo on jest częścią społeczności. A Maks mówi: „już idę.” Ale jak ktoś tego nie będzie lubił robić, to też ci powie, nie? Bo to też jest takie, właśnie to trzeba jakoś tak otworzyć. Społeczeństwo musi otworzyć swoje umysły na tę różnorodność. Bo różnorodność to jest nie tylko niepełnosprawność. No i nie ma co się oszukiwać. Żyjemy w kraju, gdzie gdzieś tam te stereotypy siedzą nam na ramieniu. Ciężko jest nam się otworzyć na to, wysłuchać i zrozumieć ten inny punkt widzenia. I to

jest największym problemem. Ja już też kiedyś powiedziałam to na głos, że tak samo jak w szkołach mamy religię, mamy przygotowania do życia w rodzinie. Dlaczego nie może być taki przedmiot jak, nie wiem, edukacja społeczna, gdzie też będziemy mówić o niepełnosprawności? A najlepiej, żebyśmy mieli w każdej klasie jakieś dziecko z jakąś niepełnosprawnością, wtedy to najlepiej jest robić w ten sposób.

Maria: Dużo powiedziałyśmy w sumie takich negatywnych rzeczy, które gdzieś tam nas przeszkadzają, ale w sumie już na koniec chciałabym was zapytać, żebyście się może podzieliły takim największym dobrem, które wyszło właśnie z tego serialu, czy też w ogóle z tego wszystkiego, co się działo później z tej dyskusji, albo czego was też nauczyło to doświadczenie? Myślę, że było cenne.

Jagoda: Nie, mówiłyśmy też właśnie pozytywne rzeczy. Chcesz zacząć, Marta?

Marta: Ja mogę zacząć, tylko mi jest tak ciężko teraz wszystko z siebie wydobyć, bo tak naprawdę sam fakt, że Tola wzięła udział w tak wspaniałej produkcji, w ogóle w takim doświadczeniu, to już jest w ogóle najlepsza przygoda jej życia, mojego życia, w ogóle naszej rodziny. To już chyba zostanie z nami do końca i już nawet nie chodzi o to, że to jest serial Netflixa. My tam poznaliśmy tyle wspaniałych ludzi, tyle przyjacieli się zawiązało. Nie wiem, mam takie poczucie gdzieś tam, bo słyszałam, że nie na każdym planie tak jest, ale mimo że skończyliśmy zdjęcia, my się nadal spotykamy, nadal dzwoniczmy do siebie. Ile razy jest tak, że Tola zabiera mi telefon i mówi, bo ona chce zadzwonić do Jagody. Gdzieś tam na kamerę dzwoni do Jagody.

Jagoda: Ostatnio jak dzwoniła, to ja pokazałam jej swego partnera i mówię, Tola, podoba ci się? Ona mówi: „nie!” On się bardzo śmiał, on jest wielkim fanem Toli. On jest największym fanem Toli. Także wracając do tematu, mi się wydaje, że nie da się tego ująć w jednym zdaniu. Bardzo dużo wspaniałych rzeczy nas spotkało związanych z serialem. Ale najważniejszy to jest chyba relacja. Pieniądze. Barobus był też super.

Marta: Barobus był bardzo dobry. Jedzenie było wspaniałe. Jak widać, było po Toli. Musieliśmy potem ją odchudzać u dietetyka.

Jagoda: Myśmymy nie poszły do dietetyka, niestety. Ale te wszystkie przyjaźnie i te znajomości, to chyba jest najbardziej cenna sprawa. Są same właściwie plusy. Ja nie wiem, czy tam można wskazać jakieś minusy. Dzieci się upodmiotowiły. Dzieci się bardzo też, muszę powiedzieć, takie miałyśmy obserwacje przy końcu, że dzieci bardzo też tak podejrzewały. Że one się tak usamodzielniały, że same wszędzie łąziły. Same w takim sensie, że zawsze żabie oczko jakieś namierzało, gdzie one idą. Bo Tola była mistrzynią w uciekaniu, więc trzy razy udało jej się zwinąć.

Maria: Zresztą przy nagrywaniu kampanii „Epoka Dostępności” w Krakowie również Tola nam zwiata z planu.

Jagoda: Ale ona ma swoje drogi. Ona po prostu jest jak kot. Ona sobie tam sama łązi. Dzieciaki się zaprzyjaźniły. Tam się cały czas wymieniały bakteriami oczywiście. Bardzo myślę też nas właśnie zintegrowały. Inne dzieci to obejrzały, pisały do nas. To było też bardzo wzruszające.

Maria: Że dzieci pisały?

Jagoda: Dzieci pisały. To było najbardziej wzruszające, że dzieci pisały, że oglądały i co im to zrobiło. Więc to też zadziało na nasze dzieci, bo dzieci też od innych dzieci słyszały, że były rozpoznawanie. Nam to też dało jakąś siłę, bo jeśli te dzieci są w stanie tak harować, to też się tak nad sobą nie użalasz. I to robi coś takiego, że masz tezę, antytezę, syntezę i myśmy byli w takiej faktycznie syntezie wszyscy. To znaczy, że też sobie możesz coś popożyczać od tych dzieci. Ja też patrzę, jak one między sobą załatwiają sprawy. To nie było tylko dla dzieci wartościowe. To próbuję powiedzieć. I mam takie poczucie, że np. nasze chłopaki z planu w dużej części, bo baby wiadomo, że też tak mają, kulturowo są do tego szykowane czy trenowane, ale nasi faceci też mieli tak jakieś, że za tymi rodzinami jakoś tak bardziej tęsknili, wydzwaniali. Tak się wszyscy uwrażliwili trochę. A i tak mamy wrażenie, że coś się może społecznie bardziej ruszyło. Małgosia Szumowska, ta wspaniała działaczka, powiedziała też takiego i to bardzo nam robi, dlatego też zawsze to mówimy, że ona powiedziała, że bardzo dużo ten serial dał. Więcej czasami ten serial dał, niż wiele kampanii. To też bardzo dało, żeby to było jasne, bo ja nie chcę niwelować tego, że ludzie robili kampanie. To było bardzo ważne. Na pewno to coś dało. Ale jest coś takiego, że jak się od środka narruje, od ludzkiego życia i człowiek patrzy na to życie tak blisko bardzo, to zaczyna coś rozumieć trochę więcej, niż czasami jednak krótkie reklamy mogą wytłumaczyć. One mają swoją skuteczność inną i wiadomo. Dzięki nim powstał ten serial. Gdyby nie było tych kampanii, my byśmy pewnie nie byli w stanie zrobić tego serialu. Ale ten serial coś poszerzył dalej.

Maria: I teraz dalej, dalej, dalej. No i mam nadzieję, że tak będziemy dalej sobie tutaj normalizować ten wizerunek. Ja wam bardzo dziękuję za rozmowę. A to był właśnie podcast Fundacji Avalon #WystarczyZacząć. Mam nadzieję, że będziecie z nami.