

ROZMOWY Z OJCAMI NIEPEŁNOSPRAWNYCH DZIECI

LISTA OBECNOŚCI

KRÓLIK
BIS
BACHNIK
LAKSA
KARASIŃSKI
SULENTA
ZALEWSKI
KOTULA
IZDEBSKI



Lista obecności 2017.
Rozmowy z ojcami niepełnosprawnych dzieci

Bartek Królik, Arkadiusz Bis, Wiktor Bachnik, Kobas Laksa, Tomasz Karasiński,
Stanisław Sulenta, Jacek Zalewski, Bogusław Kotuła, Zbigniew Izdebski

Pomysł cyklu: Elżbietka Zakrzewska-Manterys, Andrzej Suchcicki

Koordinacja: Andrzej Suchcicki

Redaktor wydania: Judyta Sierakowska

Redakcja językowa i korekta: Joanna Złotnicka

Fotografie: Anna Orłowska

Opracowanie graficzne, skład i łamanie: Sylwia Pudło

Wydawca:



Conrada 13, 01-922 Warszawa,
www.bardziejkochani.pl, tel./faks: 22 663 10 13

Druk i oprawa:



Nakład 2000 egz.

Wydanie I

Warszawa 2017

ISSN 1428-7439

Numer specjalny kwartalnika Bardziej Kochani

Finansowanie publikacji:



Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



Środki PFRON dystrybuowane przez MCPS



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych



Mazowsze.
serce Polski

Spis treści

4	BLISKIE SPOTKANIA // TADEUSZ SOBOLEWSKI
10	ZOBACZYŁEM JEJ SAMOTNOŚĆ // BARTEK KRÓLIK
34	TAK SOBIE WYOBRAŻAM RAJ // ARKADIUSZ BIS
60	INNOŚĆ NIE JEST NICZYM GORSZYM // WIKTOR BACHNIK
94	NIE CZUJĘ, ŻEBYM SIĘ RÓŻNIŁ OD MATKI // KOBAS LAKSA
114	NIESPOTYKANIE SPOKOJNY CZŁOWIEK // TOMASZ KARASIŃSKI
132	RANO POŻARY, PO POŁUDNIU SUKIENKI // STANISŁAW SULENTA
148	KOCHAM GO JAK WARIAT // JACEK ZALEWSKI
182	NIE ODKŁADAMY ŻYCIA „NA POTEM” // BOGUSŁAW KOTUŁA
198	MY NIE JESTEŚMY „NORMALNĄ” RODZINĄ // ZBIGNIEW IZDEBSKI
226	POSŁOWIE // ELŻBIETA ZAKRZEWSKA-MANTERYS



Bliskie spotkania

OJCOWIE WPROWADZAJĄ SVOJE „NIENORMALNE”
DZIECI W NORMALNY ŚWIAT. ICH UDZIAŁ
W KULTURZE I OBECNOŚĆ W ŻYCIU PUBLICZNYM
TO JEDNA Z NAJWIĘKSZYCH, NIEDOCENIONYCH
ZDOBYCZY OSTATNICH DEKAD. DOPUSZCZENIE
NIEPEŁNOSPRAWNYCH DO KULTURY NIE JEST AKTEM
DOBROCZYNNOŚCI. KORZYŚĆ JEST OBUSTRONNA.
ICH UDZIAŁ ZMIENIA KULTURĘ. TO WIELKIE PYTANIE:
JAK ZMIENIŁABY SIĘ NASZA KULTURA, GDYBY W JEJ
CENTRUM ZNALEŻLIBY SIĘ ONI – CI SŁABSI?

Tadeusz Sobolewski

Kiedy czytam opowieści ojców niepełnosprawnych dzieci, przypomina mi się klasyczny film Stevena Spielberga „Bliskie spotkania trzeciego stopnia”. Spotkanie z pozaziemską cywilizacją odmienia życie iluś osób, sprawia, że wyruszają w drogę, To, co początkowo budziło grozę, rozświecila ich życie.

Na bohaterów tej książki również można spojrzeć nie jak na ludzi dotkniętych nieszczęściem, ale jak na wybrańców, uczestników niezwykłego cywilizacyjnego eksperymentu.

Pamiętam, kiedy urodziła się nam córka Cela i okazało się, że ma zespół Downa. Pierwsza jasna myśl, która przebiła depresję, była właśnie taka: zostaliśmy wybrani. Choć nie umiałbym odpowiedzieć na pytanie, kto nas wybrał.

Podobne myśli odnajduję w tej książce. Bartek Królik, ojciec kilkumiesięcznej Guci z zespołem Downa, obiecuje sobie „nie iść w ciemność, iść w życie”. To nie są tylko poetyckie metafory – to są wezwania do podjęcia męskiego zadania, do walki. „Kocham syna, ale nienawidzę downa” – mówi inny ojciec. Każdy z nich wyraża to zadanie w języku swojej dyscypliny.

Artysta Kobas Laksa traktuje swego 5-letniego Downa Jonatana jak „dzieło sztuki”, które nie jest jeszcze gotowe. Uważa, że nad jego kształtowaniem trzeba wciąż pracować. Nie chce znać jego ograniczeń, nie potrzebuje wiedzy o tym, jakie są granice jego rozwoju. Wierzy w rozwój permanentny, swój i dziecka.

Biznesmen Jacek Zalewski, założyciel Stowarzyszenia Dobra Wola, kawaler Orderu Uśmiechu, odbył niedawno ze swoim Kubą (zespół Bourneville’a–Prungle’a) podróż do Norwegii, na Nordkapp. Zdążył tego dokonać przed postępującym pogorszeniem wzroku syna. Nawet w najtrudniejszej sytuacji zawsze szuka możliwości rozwiązania. Kiedy urodził się Kuba, powiedział sobie: „To jest moje zadanie. Zawsze wszystko mi się udawało, dlaczego teraz miałoby się nie udać?”

Tomasz Karasiński, sekretarz generalny Polskiego Związku Piłki Siatkowej, którego córeczka z zespołem Downa przeszła ciężką białaczkę, nie pamięta swoich myśli, nie chce się w nie zagłębiać. Wie tylko, że choroba Oli całkowicie go odmieniła, dała dystans do tego, co dzieje się w świecie.

Kiedy Arkadiuszowi Bisowi urodziło się czwarte dziecko, Justynka z zespołem Downa, manifestacyjnie przełamywał wstyd, jaki zwykle towarzyszy rodzinom dziecka z wadą genetyczną. Lubił patrzeć, jak zmienia się mina lu-

dzi, którzy gratulowali mu dziecka, a którym on wykrzykiwał w twarz, jakby z dumą: zespół Downa! O swoim życiu rodzinnym mówi: raj.

Nasza Cela na pytanie „Czy jesteś zadowolona?” odpowiada: „Jak w dwudziestym ósmym niebie!” (ma 28 lat). Niedawno w jakimś urzędzie powiedziałem, że mieszkamy razem z dzieckiem. „Ile lat ma dziecko?” – spytała urzędniczka. „Dwadzieścia osiem” – powiedziałem ze śmiechem. Tak, Cela jest i zawsze będzie dzieckiem. A my pozostajemy jej młodymi z konieczności, siedemdziesięcioletnimi rodzicami.

Kiedy mówi się przy niej o zespole Downa, wtrąca, że ma „tylko trochę zespołu Downa”. Chce przez to powiedzieć, że Down jej nie określa. Jest tylko maską, tak jak dla nas maską staje się starość. Ucząc nasze niepełnosprawne dzieci, sami możemy wiele się nauczyć.

Wybitny pedagog i seksuolog profesor Zbigniew Izdebski, ojciec 32-letniej Magdy (czterokończynowe porażenie mózgowe), postawił sobie za zadanie ruchowy i intelektualny rozwój córki. Nie byłoby to możliwe, gdyby nie zawarty z żoną kompromis – tylko jedno z nich miało możliwość realizacji zawodowej. Dzięki ogromnemu wysiłkowi swojej matki Magda zdołała przygotować się do matury, którą zdała przed specjalną komisją – z matematyki, chemii, polskiego, francuskiego. Dyplom ma tu znaczenie symboliczne. To, że Magda chodzi do filharmonii, do teatru i kina, że słucha wykładów (także swojego ojca, w których mowa jest o niej) – jest wartością samą w sobie. Kultura jest dla niej aktem wolności.

Pozostaje problem samotności. Zbigniew Izdebski zaczyna charakterystykę swojej córki w ten sposób: „To piękna kobieta z pełnym poczuciem swojej kobiecości, ale jej porażenie jest dosyć głębokie”. Kiedy w rozmowie o problemie samotności ojciec daje córce przykłady kobiet-singli z bliskiego otoczenia, ona buntuje się, daje o zrozumieniu, że ten temat jej nie interesuje. Głośno krzyczy, co ma oznaczać: „Ja jestem piękna, ja jestem kobietą!” Ten konflikt nie może być rozstrzygnięty, ale ważne jest to, że może być wyrażony.

„Fajnie jest mówić o niepełnosprawności, fajnie jest zakładać fundacje na rzecz niepełnosprawnych, ale życie pozostaje życiem” – mówi profesor Izdebski, a w tym momencie po prostu ojciec 32-letniej Magdy, która od pewnego czasu woli, żeby ją przedstawiać jako 25-letnią.

Trudno uwierzyć, że nasze dzieci będą kiedyś całkiem samodzielnie mieszkac, żyć, pracować. Wydaje się, że osoby z downem zawsze będą potrzebowały opieki, żyjąc w rodzinie. Ale ta opieka nie musi oznaczać zniewolenia.

Rozmowy z ojcami niepełnosprawnych dzieci pokazują, jak wokół osób słabszych tworzy się przyjazna, solidarna wspólnota. Przewija się w nich idea opiekuńczego państwa. W przyszłej, starzejącej się i pustoszejącej Europie państwo będzie musiało wspomóc wszystkich niepełnosprawnych. Wzrusza mnie ciekawość, z jaką 28-letnia Cela ogląda animowane seriale „Był sobie człowiek” i „Było sobie życie”. Dostrzegam w niej jakąś naturalną wiarę, że historia świata ma sens, prowadzi ku dobremu.

Zebrane w tej książce świadectwa ukazują niekończący się proces edukacji. Ojcowie wprowadzają swoje „nienormalne” dzieci w normalny świat. Ich udział w kulturze i obecność w życiu publicznym to jedna z największych, niedocenionych zdobyczy ostatnich dekad. Dopuszczenie niepełnosprawnych do kultury nie jest aktem dobroczynności. Korzyść jest obustronna. Ich udział zmienia kulturę. To wielkie pytanie: jak zmieniłaby się nasza kultura, gdyby w jej centrum znaleźliby się oni – ci słabsi?



Zobaczyłem jej samotność

MIAŁEM JAKIEŚ PIĘĆ CZY SZEŚĆ LAT. WRACAŁEM DO DOMU Z ZERÓWKI I PAMIĘTAM, ŻE SZEDŁEM ZA GRUPĄ JAKICHŚ CHŁOPAKÓW. DROGA PROWADZIŁA OBOK SZKOŁY SPECJALNEJ, KTÓRA BYŁA W TAKIM GAIKU, W ODDALENIU, W STARYM, PIĘKNYM PONIEMIECKIM BUDYNKU, ZA WYSOKIM PŁOTEM. I PAMIĘTAM, ŻE CI CHŁOPCY SZLI SPORY KAWAŁEK PRZED MĄ. ZATRZYMALI SIĘ, BO ZOBACZYLI STOJĄCĄ DZIEWCZYNKĘ. ZACZĘLI SIĘ Z NIEJ ŚMIAĆ, DRWIĆ, WYTYKAĆ PALCAMI. TO BYŁA DZIEWCZYNKA Z ZESPOŁEM DOWNA, JEDNA Z NIEWIELU W MRĄGOWIE. TOTALNIE SIĘ Z NIEJ ŚMIALI, NAIGRYWALI. ONA SIĘ ROZPŁAKAŁA, A ONI POSZLI DALEJ. PODSZEDŁEM DO DZIEWCZYNKI, STANAŁEM NAPRZECIWKO, SPOJRZAŁEM JEJ W OCZY I TEŻ SIĘ ROZPŁAKAŁEM.

Judyta Sierakowska rozmawia z BARTKIEM KRÓLIKIEM.
(Rembertów, kawiarnia Posiaduffka, 9 października 2017 roku)

BARTEK KRÓLIK, ROCZNIK 1979.

WOKALISTA, KOMPOZYTOR, PRODUCENT MUZYCZNY, ARANŻER, BASISTA I WIOLONCZELISTA. URODZONY W GDAŃSKU, WYCHOWANY W MRĄGOWIE. ABSOLWENT PAŃSTWOWEJ SZKOŁY MUZYCZNEJ II STOPNIA W OLSZTYNIE W KLASIE WIOLONCZELI, BYŁ STUDENTEM WYDZIAŁU JAZZU I MUZYKI ROZRYWKOWEJ AKADEMII MUZYCZNEJ W KATOWICACH. MIESZKA I PRACUJE W WARSZAWIE.

WSPÓŁZAŁOŻYCIEL ZESPOŁU SISTARS. TRZYKROTNY LAUREAT FRYDERYKA. WIELOKROTNIE NOMINOWANY DO NAGRÓD PRZEMYSŁU MUZYCZNEGO. CZŁONEK ZESPOŁÓW SPOKEN LOVE, ŁĄKI ŁAN, OD LAT WSPÓŁPRACUJĄCY Z AGNIESZKĄ CHYLIŃSKĄ. WRAZ Z WIELOLETNIM WSPÓLNIKIEM I PRZYJACIELEM MARKIEM PIOTROWSKIM SKOMPONOWAŁ MUZYKĘ DO JEJ DWÓCH OSTATNICH, NAGRADZANYCH PŁYT: „MODERN ROCKING” I „FOREVER CHILD”. DŁUGA JEST LISTA GWIAZD, Z KTÓRYMI WSPÓŁPRACOWAŁ I WSPÓŁPRACUJE: NATALIA KUKULSKA, EDYTA GÓRNIAK, BLENDERS, BRACIA, O.S.T.R, POLUZZJANCI, SOKÓŁ I PONO CZY TEDE. MÓWI SIĘ, ŻE ROK 2017 NALEŻY DO NIEGO - JEST W TRASIE KONCERTOWEJ Z AGNIESZKĄ CHYLIŃSKĄ I Z ŁĄKI ŁAN. OBECNIE PRACUJE NAD WŁASNĄ PŁYTĄ. KRÓLIK KOCHA SVOJE TRZY DZIEWCZYN, ŻONĘ KAROLINĘ I CÓRKI: 3-LETNIA KALINĘ I KILKUMIESIĘCZNĄ JAGODĘ Z ZESPOŁEM DOWNA.

Ten rok to rok Królika w polskim kalendarzu muzycznym. Ty ciągle w trasie: z Agnieszka Chylińską, z Łąki Łan. Wskakujesz w rankingi typu „Wspaniała siódemka”.

Nie mogę się nadziwić, bo ja się zawsze ukrywałem. Najczęściej byłem na pozycji pomocnika, a nie atakującego. Jednak życie wystawia mnie na nieuniknione i choćbym się nogami i rękami zapierał, i tak pośle mnie w takie miejsce, które muszę przerobić, muszę przejść. No i doprowadziło mnie tutaj. Wewnętrznie od zawsze chciałem być z przodu, zawsze chciałem śpiewać, robić coś swojego.

Tylko przez wiele lat czułem, że nie mam co powiedzieć ludziom, a według mnie bycie frontmanem tego właśnie wymaga. I cały czas czekałem na moment, w którym do tego dojrzeję.

Było mi wygodnie na pozycji pomocnika. Dlatego robiłem płyty różnym ludziom, pomagałem im osiągać ich cele. A teraz jestem gotowy zrobić to dla siebie.

Na ile było to świadome? Kiedy poczułeś, że to już?

Od dzieciństwa wiedziałem, że chcę to robić. Zresztą zawsze byłem taką kolorową papugą. Malowanym ptakiem. Takim gościem, o których robi się reportaże, bo „jedyne w całej wsi” nosi kolorowe ciuchy, spodnie tył naprzód, chodzi ze słuchawkami na uszach, tańczy na ulicy i śpiewa sobie pod nosem. Długo odpychałem to od siebie. No bo koledzy uważali, że śpiewanie czy tańcie są niemęskie. Wszyscy kopali w piłkę. Te uprzedzenia powodowały, że się wycofywałem. Później przez długi czas decydował wątek intelektualno-treściowy. Nie wiedziałem, co chcę przekazywać ludziom.

Dopiero w wieku 38 lat wreszcie zrozumiałem, co jest dla mnie ważne i co jest w ogóle w życiu ważne. Czym mogę się podzielić, wykorzystując łatwość tworzenia i docierania do ludzi, które mam.

I zależy mi na tym, żeby za tym szło coś naprawdę budującego.

A co jest dla ciebie ważne?

Miłość i życie. Chciałbym dorzucić cegiełkę do jasnej strony mocy. Świat się bardzo spolaryzował.

Cały czas trwa walka dobra ze złem: na ulicy, w domach, w polityce toczą się nieustanne dyskusje o etyce czy o aborcji. Kto jest na „tak”, a kto na „nie” i dla czego. Chociaż zawsze byłem zachowawczy, tchórzliwy i niedojrzały, życie tak mną kierowało, by wychodzić ze strefy własnego komfortu i wreszcie zasilać to, co jest dobre, budujące, co jest „pro”. Między innymi z tego powodu postanowiliśmy z żoną przyjąć do domu naszą kochaną Gucię.

„Zachowawczy, tchórzliwy, niedojrzały”. Skąd ten samokrytycyzm?

Bo taki byłem i pewnie jestem... Jak większość mężczyzn z mojego otoczenia i nie tylko. Takich, którzy np. boją się ożenić ze swoją kobietą, choć są z nią od lat, a mają już pod czterdziestkę. Zostawiają sobie „furtkę”. Są tchórzliwi, pragmatyczni, zachowawczy, wymyślają rozmaite powody, żeby nie wychodzić ze swojej strefy komfortu.

Ja też nie chciałem burzyć swojej wizji, która brała się z oczekiwań wobec życia i pragnienia sprawowania kontroli nad tym, co się dzieje. To pragnienie wynikało z tego, że wyszedłem z domu dość wcześnie, gdy miałem 14 lat, i musiałem zacząć sobie radzić. Długo funkcjonowałem w „trybie przetrwania” i on przyległ do mnie aż za bardzo.

W ósmej klasie podstawówki zamieszkałeś w internacie szkoły muzycznej w Olsztynie. To 60 kilometrów od twojego rodzinnego Mrągowa. Jak często jeździłeś do domu?

Początkowo co weekend. Potem raz na kilka miesięcy.

Czy szkoła muzyczna w Olsztynie to był twój wybór?

Byłem w okresie buntu i trochę na przekór rodzicom nie chciałem tam iść, ale w głębi duszy bardzo tego pragnąłem. Rodzice wpłynęli na mnie i z perspektywy czasu myślę, że dobrze zrobili.

Zresztą bardzo dobrze się tam czułem. Wiedziałem, że chcę to robić, chcę być muzykiem.

Szkoła muzyczna to była wiolonczela, a jak się nauczyłeś grać na basie?

To było wiele godzin spędzonych w pokoju w internacie. Generalnie muzyka rozrywkowa w szkołach klasycznych nie jest zbyt mile widziana, bo powoduje inne nawyki graniowe, inne myślenie, wprowadza inny żywioł, inną rzeczywistość muzyczną. Ale w Olsztynie część nauczycieli sympatyzowała i z jazzem, i z muzyką rozrywkową, więc przymykali oko na to nasze granie, wręcz je wspierali. Ja byłem trochę banitą, bo rano i wieczorem, w dzień i w nocy ćwiczyłem na basówce.

Całe godziny spędzałem na robieniu czegoś wbrew wszystkim. Moi rodzice, chociaż kupili mi pierwszy instrument, początkowo chcieli, żebym grał na wiolonczeli, był muzykiem klasycznym, bo wydawało im się to eleganckie i bardziej poważne. Nie widzieli tego świata, który ja zacząłem dostrzegać.

Tak więc non stop, nawet gdy z kimś rozmawiałem, miałem w ręku instrument i ćwiczyłem technikę. Klepałem i klepałem w te struny, jak to się mówi,

„do kaloryfera”, przez całe sześć lat, które spędziłem w internacie. I nauczyłem się grać na takim poziomie, że gdy przyjechałem do Warszawy, zaczęły spływać propozycje współpracy.

A jak to się stało, że ćwiczyłeś w olsztyńskim internacie pod koniec lat 90., a w Warszawie wiedzieli, jak grasz?

Były miejsca, gdzie muzycy się spotykali. Warsztaty muzyczne, kluby jazzowe, jam sessions. Dzięki rodzicom pojechałem w kilka takich miejsc. Ludzie spotykali się tam, „obwąchiwali” i sprawdzali, kto jaki jest, co lubi. Wieści bardzo szybko się rozchodziły, zwłaszcza jeśli ktoś grał w jakiś charakterystyczny sposób albo był bardzo dobry.

Dość szybko zacząłem dostawać różne propozycje, ale cały czas nie miałem pomysłu na to, jak sprawić, żebym nie był zależny od innych i nie czekał na czyjś na telefon, tylko żebym mógł sam dzwonić.

Mój wieloletni przyjaciel, jeszcze od czasów szkoły w Olsztynie, z którymi współpracuję od 18 lat, był fanem komputerów. Taki geniusz matematyczno-komputerowy. A że uczył się w tej samej szkole muzycznej co ja, połączył te dwie rzeczy. Zaczęliśmy sami tworzyć, nagrywając muzykę na komputer. Pierwsze amatorskie nagrania robiliśmy jeszcze w internacie. To były pierwsze próby stworzenia swojego świata, swojego zawodu.

Marek Piotrowski?

Tak, i jesteśmy w nieprzerwanym związku od ponad 18 lat. (śmiech)

Twój najdłuższy związek. Od lat razem nagrywacie w Warszawie i dołączacie do kolejnych zespołów.

Dostaliśmy się do Warszawy w odstępie roku, prosto ze szkoły w Olsztynie, i kontynuowaliśmy nagrania, które tam zaczęliśmy. Jednocześnie graliśmy na jam sessions, gdzie rodziły się różne zespoły, m. in. właśnie Łak Łan i Si-stars. Graliśmy w klubach covery, jam session. Dziewczyny tak samo.

Te wszystkie zespoły powstały około 2001, 2002 roku, a my tak sobie rotowaliśmy między nimi. Prowadząc wykańczający fizycznie i psychicznie tryb życia. Wyszedłem z domu, zanim zdążyłem ugruntować swoją relację z rodzicami, i ruszyłem w świat jako nieukształtowany mentalnie dzieciak, dość strachliwy chłopiec. To nieznane trwało wiele lat, a moja wrażliwość była tylko pudrowana różnymi historiami, które mnie kształtowały, ale i ugniatały.

Co to były za historie?

Miałem ogromne problemy ze zdrowiem. W pewnym momencie mój plan dnia wyglądał tak: o dziesiątej wieczorem zaczynał się koncert w knajpie, gdzie nie było zakazu palenia, więc wszyscy dymili jak kominy. A gdy się śpiewa, to się hiperwentyluje. O drugiej-trzeciej nad ranem przerwa na kebab (bo najtaniej i szybko), a potem powrót do domu i odsypianie nocy do południa. O piętnastej-szesnastej śniadanie, kubek KFC (bo tanio, szybko i smacznie). Sam sobie nie ugotuję, nie potrafię, bo najpierw synus mam i taty, a potem internat.

Przesiliłem organizm, miałem prawie 300 cholesterolu. Lekarka myślała, że to wyniki krwi jakiegoś grubasa, a przyszedł totalnie chudy koleś z podkrążonymi oczami, długimi włosami i wzdętym brzuchem. Taki zaniedbany Janko Muzykant.

Jak do tego doszło?

Przyjechałem najpierw do Warszawy, gdzie uczyłem się w Studium Jazzowym. Miałem 21 lat, gdy dostałem się do Katowic, ale tam spędziłem tylko pół roku. To moje szybkie warszawskie życie, ta walka o przetrwanie w bardzo drogim jak dla mnie mieście skończyła się udarem* (patrz str. 33). Przewróciłem się, wychodząc po zakupy, a kolega zbierał mnie z podłogi. Jak już byłem w stanie wstać, zataczając się, poszedłem do szpitala na Pradze. Ten udar ciągle trwał, a ja nie wiedziałem, co się ze mną dzieje.

Stałem bełkoczący w tym szpitalu w kolejce z 20 innymi osobami, pokaleczonymi, po wypadkach.

Gdy lekarka wreszcie mnie przyjęła, rzuciła: „Pan jest pijany, pan idzie do szpitala Bródnowskiego!” A ja wtedy nawet nie wiedziałem, gdzie on jest.

Wyszedłem ze szpitala i wlokłem się półtora kilometra ulicą Radzymińską w stronę domu. Trąbiły na mnie samochody, bo wszyscy brali mnie za pijaka. Wykręciłem trzy przypadkowe numery, zanim udało mi się dodzwonić do mojego taty na Mazury. Droga stamtąd zajmowała wtedy cztery i pół godziny, a on przyjechał w niespełna trzy. Zanim przyjechał, bardzo pomogła mi jedna z siostr Przybysz, z którą się wtedy blisko przyjaźniłem. Siedziała przy mnie i odwracała moją uwagę od tego, co się ze mną dzieje, bo gdybym dalej szedł w strach, to ten stres, dodatkowe nerwy spotęgowałyby atak.

Podejście mentalne potrafi zmienić człowieka, to, co się z nim fizycznie dzieje. Miałem już takie momenty, kiedy czułem, że mi drętwieją nogi, a chwilę później, dzięki odwróceniu od tego uwagi lub ćwiczeniom fizycznym, objawy zniknęły.

Przyjechał twój ojciec i?...

Zabrał mnie do szpitala na Mazury, a potem były jeszcze wizyty u kilku innych lekarzy w całej Polsce.

Każdy stawiał inną diagnozę, aż do naprawdę krytycznych, stwierdzających na przykład stwardnienie rozsiane. Każda z pięciu diagnoz była skrajnie różna od pozostałych i koniec końców, nie dowiedziałem się, co mi jest. Dopiero po jakimś czasie spojrzeliśmy dokładniej na te badania, przeanalizowaliśmy objawy i uznaliśmy, że to był po prostu udar.

Wszystko to dało mi do myślenia i stwierdziłem, że skoro nie stać mnie na nierefundowane leki na stwardnienie za 5 tys. miesięcznie, jedyne, co mogę zrobić, to zmienić swoje życie od teraz, od dzisiaj.

Czyli?

Zmieniłem dietę, zacząłem ćwiczyć. Wcześniej myślałem, że jestem niezniszczalny, wychodzę z domu i „stoliczku nakryj się”, jakoś to będzie. Przez 24 godziny na dobę goniłem za robotą w miejsca, gdzie „coś się działo”. Po tym udarze zdałem sobie sprawę, że nie mam części zamiennych i muszę o siebie dbać. Nie tylko na płaszczyźnie fizycznej, ale też duchowej, mentalnej, intelektualnej, właściwie każdej. Dzisiaj myślę, że przeszedłem kolosalną drogę, od takiego ziomka z Mrągowa do tego, gdzie teraz jestem. I ten proces cały czas trwa.

Zostałeś w Mrągowie na dłużej?

Ten udar tak bardzo wszystkich zaskoczył, że ciężko nam było zdystansować się od tego. Zwłaszcza że wtedy nie wiedzieliśmy, co mi dokładnie dolega.

Gdy po około z tygodniach trochę doszedłem do siebie, wróciłem do Warszawy, do tygla i do swoich „obowiązków”. Zaopiekowali się mną rodzice siostr Przybysz. Przez długi czas mieszkaliśmy u nich w domu. Oni w ogóle sympatyzowali z różnymi ludźmi, którym nieobca była filozofia i nauka o człowieku. Dużo się u nich nauczyłem. Zobaczyłem życie z innej perspektywy niż w moim domu rodzinnym, co w pewnym sensie pomogło mi zlustrować samego siebie. Zacząłem patrzeć na siebie bardziej z zewnątrz, zastanawiać się nad swoim życiem, kim jestem, co robię.

Z rodzicami zawsze miałem wspaniałe relacje typu rodzic-dziecko, ale w każdej rodzinie w pewnym momencie powstają schematyczne mechanizmy, pewien limit w relacji, którego nie jesteśmy w stanie przekroczyć. Nastolatki przestają słuchać rodziców, a rodzice nie potrafią do nich dotrzeć. Dlatego

dzieci muszą wyjść z domu, żeby poznać świat, bo rodzice nie mogą więcej wnieść do ich życia.

U was to nastąpiło bardzo szybko, miałeś zaledwie 14 lat.

Rodzice dali mi wszystko, co byli w stanie, ale w momencie wyjścia z domu to było dla mnie zbyt mało, żebym był ukształtowanym człowiekiem.

Byłeś jeszcze dzieckiem.

I musiałem poznać nowe życie, a ono mnie pokierowało w taką stronę, że straciłem trochę zdrowia i doświadczyłem wielu różnych sytuacji.

Masz żal do rodziców, że pozwolili ci opuścić dom tak wcześnie?

Nie, bo sam tego chciałem i tak naprawdę nie było innego wyjścia. Mogłem albo zostać w Mrągowie i uczyć się np. na kucharza, albo posłuchać rodziców i spróbować zostać muzykiem, robić coś, czego nikt w naszej rodzinie nie robił. To był skok na głęboką wodę, a wiadomo, jak taki skok się kończy: albo się utonie, albo przeżyje. Ja przeżyłem i to zaczęło mnie kształtować.

Po paru latach mogłem spojrzeć na mój dom rodzinny z pewnego dystansu i zacząć na nowo poznawać się z moimi rodzicami, powiedzieć im, że jestem już kimś zupełnie innym, więc nie powinni traktować mnie jak dziecko, które ma 14 lat. Bo w pewnym sensie nasza relacja zatrzymała się na tym etapie. Im się wydawało, że znają mnie na wylot, że wszystko o mnie wiedzą. Było w tym sporo prawdy, ale nie do końca.

Gdy miałeś udar, to właśnie ojciec przyjechał do ciebie w środku nocy. A co ze znajomymi?

Udar był niezłym studium psychologii. Wystraszyli się.

Ci od balang?

Tak, ale inni też. Potem skojarzyłem, że przyjaciół mam kilkoro, dlatego nikt z knajpianego towarzystwa nie dzwoni.

A dawałeś sobie radę finansowo? Utrzymywałeś się z grania w knajpach?

Za jedno granie dostawałem 40-50 zł. Czasem pomagali mi rodzice, na ile mogli. Potem zaczęły się pojedyncze grania telewizyjne i załapałem się do Teatru Muzycznego Sabat Małgorzaty Potockiej, gdzie już za normalne pieniądze trzy razy w tygodniu grywałem spektakle. Grałem też w Romie, ale to było krótko przed udarem. I tak ciulałem. Byłem na granicy długu i uzbierania paru groszy. Zwykle starczało mi na podstawowe potrzeby.

Najgorszy był rok po wydaniu pierwszej płyty z Sistars. Nikt o niej nie wiedział. Kompletna cisza, dół.

Przez moment nie mieliśmy co jeść. Wszyscy mówili, że „to za trudne, że się nie sprzedaje”. Sistars potrzebowało punktu zwrotnego. I były nim eliminacje do Eurowizji w 2004 roku.

W wytwórni nam odradzali: „Nie idźcie tam, to jest komercyjny, gówniany, cekiniasty festiwal”.

Ale właśnie na komercji się zarabia.

Otóż to. A że byłem tam rok wcześniej z Braćmi Cugowskimi jako basista, zaproponowałem: „Idziemy, bo to nasza ostatnia opcja. Po wydaniu płyty nic się nie zmieniło, nie mamy co jeść”. Przez prawie tydzień z Markiem dosłownie głodowaliśmy, a duma nie pozwalała dzwonić „do mamusi”.

W eliminacjach do Eurowizji zajęliśmy drugie miejsce. Ludzie się o nas dowiedzieli i wybuchło. Następnego dnia mieliśmy zabukowany koncert w klubie Punkt na Koszykowej. I nagle okazało się, że na ten koncert przychodzi Kayah, Ewa Bem, Mietek Szcześniak, a kolejka stoi aż do samego placu Konstytucji po sześć, siedem osób w rzędzie! Wszystko się zmieniło z dnia na dzień: wczoraj graliśmy koncert dla dwudziestu osób, a dzisiaj przed klubem jest półtora tysiąca, z czego tysiąc się nie zmieści.

Fama o nas rozeszła się ekspresem i już tydzień później graliśmy na dużych imprezach.

Jeden właściwy ruch wszystko zmienił.

Kolejny skok na głęboką wodę. Wytwórnia była oburzona, że chcemy iść na Eurowizję, bo przecież u nas prawdziwość i poprawność jest najważniejsza. A my tam poszliśmy i pośród tych, którzy rzeczywiście mieli te cekiny, pokazaliśmy, kim jesteśmy, i wykorzystaliśmy machinę medialną, czyli cztero-milionową widownię. Dzięki temu odbiliśmy się totalnie i mieliśmy sukces, który trwał kilka lat.

Nie wytrzymaliśmy jednak późniejszego ciśnienia, tych różnic między nami, bo byliśmy niedojrzali; ja miałem nieco ponad 20 lat, dziewczyny kilka lat mniej. Zagraliśmy tyle koncertów, że nawet fizycznie nie potrafiliśmy znieść siebie nawzajem. To była niezła przygoda, ale byłem w takim amoku, że mało z tego wszystkiego pamiętam.

Potem weszła rutyna, więc ta przerwa bardzo się przydała. Tworzenie płyty z siostrami wszystko odmieniło i doprowadziło mnie do tego, kim jestem teraz, czyli producentem muzycznym. Tyle że to była głównie szkoła relacji międzyludzkich, a ja wtedy skupiałem się głównie na sobie. Szukałem siebie.

Mówiłeś, że źle odbierałeś ludzi.

Tak. Byłem kiepskim domorosłym psychologiem. Nie potrafiłem w sposób czytelny i łagodny przekazać, o co mi chodzi, na czym mi zależy, a siostrą wytłumaczyć, jak widzę moją rolę w zespole, czym w konsekwencji je krzywdziłem. One były bardzo młode. Czuły się zaszczute, w końcu zespół się rozpadł. W dużej mierze z mojego powodu, ale nie tylko. Nikt tu nie był bez winy. Byliśmy młodzi i buzowały w nas emocje.

Były powroty.

Tak, ale ostatnie kłótnie i w konsekwencji rozpad to efekt różnic stricte światopoglądowych. Zespoły kłócą się albo o pieniądze, albo o ego. Tutaj nie chodziło o pieniądze. To był konflikt priorytetów i światopoglądu. Tak to widzę.

Ruszyłeś dalej.

Po rozstaniu z siostrami, kiedy właściwie przestała istnieć nasza firma, mieliśmy z Markiem taki okres, że w ogóle nie wiedzieliśmy, co będziemy robić. I wtedy zadzwoniła do nas z propozycją współpracy Natalia Kukulska, a potem chłopaki z Łąki Łan. Zналиśmy się wszyscy z tych zadymionych klubów muzycznych.

W Warszawie były takie trzy: Akwarium, Muza i Punkt. Gdy przyjechała jakaś gwiazda z zagranicy, to zawsze po swoim koncercie była kierowana do jednego z nich. Między tymi klubami rotowało w ciągu nocy kilka tysięcy ludzi. To były najlepsze imprezy w mieście. Graliśmy w środy i czwartki. Historia jak z dokumentów o Jamesie Brownie.

Co jest dla ciebie najprzyjemniejsze w pracy muzyka?

Sam proces twórczy. Najpierw niepewność, dokąd zmierza to, co robimy, a potem moment, kiedy to zaczyna się rodzić, kiedy powstaje konkretna forma, kształt, kiedy owoc dojrzewa.

Dawniej bardzo podobało mi się granie na żywo, nie mogłem się doczekać, kiedy będzie koncert, ale teraz, po 17 latach występowania na scenie, wolę studio i proces twórczy. Siedzenie w studiu, komponowanie i nagrywanie płyty i performance wykonywany na scenie to dwie oddzielne profesje. Ale od kiedy zobaczyłem Michaela Jacksona, zawsze chciałem być takim performerem jak on i wszystkie moje działania, choćbym się zapierał rękami i nogami, zmierzały do tego, żeby samemu śpiewać, stać z przodu sceny.

Teraz masz i jedno, i drugie. Ostatnie lata były bardzo owocne, współpracowałeś i współpracujesz z wieloma gwiazdami: Kukulska, Górniak, Chylińska... każda z innej beczki.

Tę umiejętność dała nam szkoła muzyczna. Potrafimy nazywać to, co robimy, poruszać się w różnych stylach i przede wszystkim – przy każdym z tych artystów być konsekwentnym. Bo to nie jest przypadkowe działanie. Dokładnie wiemy, co robimy i jaki ma to wywołać skutek.

Jak to jest, że się trafia na Chylińską?

W życiu bym się nie spodziewał, że zadzwoni do mnie Agnieszka Chylińska, Edyta Górniak czy ktokolwiek, bo cały czas czuję się jak koleś z Mrągowa. Do tej pory, gdy stoję z Agnieszką na scenie, mam wrażenie, że to się nie dzieje naprawdę. Ona urosła w mojej jeszcze chłopięcej głowie, kiedy mieszkalem w Mrągowie na poddaszu, do takiej rangi, że nadal nie wierzę, że artystka, o której oglądałem tyle reportaży, stoi obok mnie, że koleguję się z nią, wręcz przyjaźnię.

A ja nie wierzę, że nadal jesteś takim nieśmiałym chłopcem. Chylińska nie może się was nachwalić. Pod teledyskiem Spoken Love – Starless na youtube są pochlebne komentarze, jak choćby: „Brzmienie na światowym poziomie, a głos Królika jest chyba najlepszy w Polsce”. Albo w innym miejscu: „Jak słyszę jego głos, to chce mi się żyć”.

Naprawdę???

Naprawdę. Więc jak to było, że zadzwoniła Chylińska?

Agnieszka trafiła kiedyś w Trójce koncert Sistars i pomyślała, że chce coś ze mną zrobić. Coś ją urzekło. Dziewczyna, która „odgryzała głowy nietope-rzom”, usłyszała w solowym chłoptasiu coś dla siebie. Po raz kolejny sprawdziło się to, o czym mówiłem na początku: choćbyś nie chciał, i tak będziesz musiał przerobić pewne rzeczy, których się wypierasz, z którymi nie chcesz się zderzyć. Życie nas tak pcha. Agnieszka po prostu poszła do kolesia, który robił rap.

A nie pomyślałeś, że to ty dałeś jej szansę spróbowania czegoś nowego, bo nie wiedziała, jak się do tego zabrać?

Tak czy inaczej, pocisnęła odważnie, bo przecież mogła zostać w swojej strefie komfortu i nadal robić to, co robiła do tej pory. Ale nie, ona stwierdziła, że musi zawalczyć o siebie, zerwać z pewnym wizerunkiem, który ją ogranicza.

I zrobiła totalną wolnę z kimś, kto jest z zupełnie innej bajki. Wykazała się ogromną odwagą, a ja lubię takich ludzi. Cenię ich znacznie bardziej niż koniunkturalnych artystów, którzy nagrywają dziesiątą taką samą płytę.

Singiel z Mariną „Takin’ Ya Rock Out”, do którego promowania piosenkarka zaprzęła dziesiątki celebrytów, to było zagranie finansowe?

My (Marek i ja) nic na tym nie zarobiliśmy. Wiele lat temu umówiliśmy się z Mariną na współpracę, ale brakowało nam czasu i pracowaliśmy z innymi artystami. W końcu zdarzył się taki moment, że mieliśmy wolną chwilę. Ale to był tylko jeden utwór. Został już wypuszczony i żyje swoim życiem. Nie jest to taka współpraca, jak z Agnieszką, Natalią albo z Sistars, gdzie weszliśmy w życie tych artystek z całym impetem.

Naszym celem od zawsze był taki scenariusz: mieć studio nagraniowe, w którym produkujemy muzykę wielkiej gwiazdzie, zespołowi, z którym eksplorujemy różne eksperymentalne rejony, i sobie. Czyli Agnieszka Chylińska, Łąki Łan i Spoken Love. Jesteśmy nieźle obstawieni. ;)

I wreszcie możecie z tego żyć.

Z Łąki Łan ruszyło po występie na Woodstocku. Zespół zaczął wreszcie zarabiać. Wcześniej latami klepał biedę. Bardzo długo czekaliśmy na ten moment i pierwszy Woodstock w 2010 roku okazał się punktem zwrotnym, tak jak kiedyś z Sistars i Eurowizją. Mimo wszystko mam w sobie dużo podskórnego strachu.

Strachu o co?

Jak będzie wyglądało moje życie, czy mi się uda to czy tamto. Gdy dowiedziałem się o diagnozie Guci, ten strach też był. I chciał mnie sprowadzić na manowce.

To był chyba wasz najtrudniejszy wybór.

Czasem najgorsza jest możliwość posiadania wyboru. Przy orzeczeniu zespołu Downa aborcja eugeniczna jest dozwolona.

Dziś mam poczucie, że przeszedłem kryzys człowieczeństwa i w pewnym momencie zawiodłem sam siebie. Szczęśliwie nie zdołałem nakłonić żony do aborcji. Chciałem usunąć tę wadę, a nie dziecko, które widziałem na ekranie komputera USG.

Gucia jest najwspanialszym dzidziusiem. Jest po prostu cudowna. Gdy wychodzimy z nią na spacer czy do lekarza, wszyscy się nią zachwycają, że taka wspaniała.

Badania wykazały coś jeszcze?

Na szczęście Gucia nie ma wady serca i ogólnie na razie wszystko jest super, ale te dzieci wraz z wadą genetyczną dostają w pakiecie cały zestaw chorób, więc zdaję sobie sprawę, że to się może w każdej chwili zmienić.

Nie czuję się na to gotowy. Zdecydowałem się skoczyć na głęboką wodę, bo nie chciałem się wycofywać, co wiele razy robiłem wcześniej, ale przede wszystkim dlatego, że zrozumiałem wartość życia i skutki aborcji. Nie mam nic do zarzucenia lekarzom, którzy nas poinformowali o możliwości aborcji, bo zrobili to w sposób, można powiedzieć, właściwy. Natomiast nie dostaliśmy żadnego wsparcia, jeśli chodzi o tę drugą stronę, że jest drugi świat - świat życia!!!

Właściwie to nie ma wsparcia psychologicznego dla osób, które się dowiadują, że ich dziecko nie urodzi się w pełni zdrowe.

Trafiliśmy do kliniki na Agatową, gdzie pracuje wraz z mężem wspaniała pani prof. Joanna Dangel. Tam jest hospicjum dla chorych dzieci, a pracujący tam ludzie są aniołami. To od nich dostaliśmy wszystkie informacje. Ta wizyta właśnie mnie dała najwięcej, bo moja żona wiedziała już wszystko i była wewnętrznie gotowa.

Przedstawiono nam zespół Downa bardzo rzeczowo i z każdej strony, a przede wszystkim z tej, która nas interesowała. Dowiedzieliśmy się, gdzie i jakie istnieją stowarzyszenia, że tacy ludzie żyją, że to nie jest największa tragedia świata. Przyszli rodzice zazwyczaj nie dostają takiego wsparcia.

Kiedy 21 marca zamieściłeś swoje zdjęcie z Kalinką i dłońmi przekreślonymi linią prostą” (patrz str. 33), to już wiedzieliście?

Tak, dowiedzieliśmy się niedługo wcześniej. Ja już na pierwszym USG miałem przecucie. Patrzyłem na nie i widziałem, że ona się mniej rusza niż Kalinka. Cała ciąża wydawała mi się spokojniejsza od poprzedniej, co oczywiście według lekarzy nic nie znaczy, ale we mnie wzbudziło niepokój. Po drugim USG mieliśmy pewność. Bo to było USG genetyczne, gdzie badano m. in. przezierność fałdu karkowego, a potem zrobiliśmy test genetyczny NIFTY, który daje 99 proc. pewności. Choć tak naprawdę słyszeliśmy, że fałszywie dodatnich wyników jest bardzo dużo, więc możemy mieć jeszcze nadzieję. I szczerze mówiąc, ja trzymałem się tej nadziei do samego końca. Do rozwiązania.

A zanim nastąpiło?

Długo przeżywałem depresję po stracie zdrowego dziecka. A żona stała się dla mnie bohaterką, bo ona od początku czuła spokój.