

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

2/2017 (142)

RODZICE I OPIEKUNOWIE

„ZA ŻYCIEM”
POD LUPĄ

DOROSŁE
DZIECI

PAMIĘTAJCIE
O OGRODACH...





LISTA MOCY

100 najbardziej wpływowych Polaków z niepełnosprawnością

Zgłoś siebie lub swojego kandydata!

Po raz pierwszy w Polsce pojawi się publikacja typu „Who is Who”, dotycząca środowiska osób z niepełnosprawnością.

Podjęły się tego redakcje mediów Integracji:

- magazynu „Integracja”,
- portalu Niepełnosprawni.pl,
- programu telewizyjnego „Misja Integracja”.

Korzystając z ponad 20-letniego doświadczenia, doskonałej znajomości środowiska, ogromnej bazy danych i unikatowej bazy fotograficznej, tworzymy wyjątkową publikację, w której zostanie zaprezentowanych 100 znanych i nieprzeciętnych osób z różnymi niepełnosprawnościami, z całej Polski, w różnym wieku: liderów, szefów, mistrzów, celebrytów i zwycięzców, którzy wywierają największy i pozytywny wpływ na całe społeczeństwo.

SZUKAMY BOHATERÓW, KTÓRZY W OSTATNIH LATACH:

- wywierają pozytywny wpływ
- są liderami zmian
- zmieniają życie innych
- mają wyjątkowy wkład w życie społeczne
- dzielą się swoją wiedzą i talentami
- robią wiele z potrzeby serca
- mogą być wzorami dla innych

ZAPREZENTUJEMY ICH W KATEGORIACH:

- Sztuka/Moda/Design
- Rozrywka
- Sport
- Media/Wydawnictwa
- Biznes/Finanse
- Polityka/Prawo
- IT
- Edukacja/Rozwój osobisty
- Sektor publiczny/Urzednicy
- Sektor pozarządowy/Społecznicy

Zgłoszenia przyjmujemy do 10 września 2017 r.!

Wyślij je, wraz ze zgodą osoby zgłaszanej, na adres:
listamocy@integracja.org

Więcej informacji: Niepelnosprawni.pl i www.integracja.org

ZABŁĄKANI PACJENCI



Fot. Andrzej Świątek

Zazdrość nie jest pozytywnym uczuciem, ale może pozytywnie motywować do działania. Nie potrafię powiedzieć, czym kierował się prof. Henryk Skarżyński, tworząc w Kajetanach pod Warszawą Światowe Centrum Słuchu Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, ale to, co stworzył, wywołuje mój wielki podziw, choć jednocześnie i zazdrość jako pacjenta. Doskonale rozumiem dumę Pana Profesora, którego miałem przyjemność poznać, kiedy wyznaje: „gdy patrzę na całość tego, co się wydarzyło w nauce i medycynie, widzę ogromny postęp. Nasi pacjenci mają dziś dostęp do najnowocześniejszych metod leczenia... możemy być dumni z tego, w jaki sposób reprezentują Polskę...”.

W lipcu minęło 35 lat, od kiedy usiadłem na wózku. Nie liczę, ile już wózków „zajeździłem”. Częściej wymieniam opony niż buty, co jest jedną z zalet tego siedzenia. Od pewnego czasu coraz częściej jednak muszę konsultować stan swojego zdrowia. Nie byłoby w tym nic szczególnego, gdyby nie fakt, że dotkliwie odczuwam brak miejsca, w którym lekarze różnych specjalności mogliby wziąć po lupę takiego pacjenta jak ja, czyli wózkowicza. Mój organizm funkcjonuje bowiem zupełnie inaczej niż osoby pełnosprawnej.

Taki stan rzeczy – czyli brak m.in. specjalistycznych poradni czy dostosowanych oddziałów szpitalnych – niestety nie sprzyja aktywności osób z niepełnosprawnością. Dobrze o tym wiemy, np. z listów do redakcji „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl. Coraz więcej osób z różnymi niepełnosprawnościami w razie problemów zdrowotnych błąka się od lekarza do lekarza, zostając w końcu z tymi problemami sam na sam.

Jeżeli chcemy zwiększyć aktywność życiową osób z naszego środowiska, to musimy pamiętać nie tylko o konieczności podjęcia przez nie pracy, ale przede wszystkim o zbudowaniu ku temu solidnych medycznych podstaw. Prof. Skarżyński dał nam wzór, jak stworzyć w kraju dostępny ośrodek o światowych standardach.

Słynny australijski mówca, Nick Vujicic, który urodził się bez kończyn, często powtarza: „Niekóre okoliczności nie wynikają wcale z twoich błędów i pozostają poza twoją kontrolą. Zawsze jednak masz pewien wybór – możesz albo się poddać, albo z nadzieją walczyć o lepsze życie...”.

Żyjemy w lepszych czasach niż 35 lat temu. Dysponujemy większymi możliwościami. Wciąż jednak musimy walczyć o lepsze życie, w którym pomimo naszych ograniczeń będziemy bardziej otwarci na jakiegokolwiek zmiany.

Piotr Pawłowski, redaktor naczelny



SPIS TREŚCI

FAKTY I OPINIE

- 3. Od redaktora... • Zabłąkani pacjenci
- 4. Z kraju • W polityce, prawie, kulturze, sporcie...
- 7. Jak zamówić „Integrację”?
- 8. Listy Czytelników

NASZE SPRAWY

- 10. Zmiana prawa • „Za Życiem” pod lupą
- 14. Rodzicielstwo • Dziecko. Tak czy nie?
- 17. Linia wysokiego zaufania • Dar i zadanie
- 18. Wychowanie • Zmiana o 180 stopni
- 21. Windą do nieba • Rodzina szczególnie wartościową...
- 22. Walka o życie • Silni miłością i nadzieją
- 25. Co w duszy gra • Opieka i dylematy
- 26. Dorosłe dzieci • (Nie)pełnosprawne więzi
- 29. Inny punkt widzenia • Nie podcinać skrzydeł

WARTO WIEDZIEĆ

- 30. Poradnik rodzinny • Problemy po śmierci
- 36. Nowa legitymacja • Mała i plastikowa

- 39. Innowacje • Likwidacja barier architektonicznych...
- 40. Poradnik obywatela • Niebieskie „koperty”

ZDROWIE I ŻYCIE

- 42. Rozrywka pod kontrolą • Jak grać bezpiecznie
- 44. Dostępna przestrzeń • Pamiętajmy o ogrodach...
- 46. Poradnik pacjenta • Nie chorzy, a inni
- 48. Dobre rozwiązania • Na różne zdarzenia
- 50. Pomoc prawna • Odszkodowanie z OC sprawcy wypadku – cz. 3

KULTURA I EDUKACJA

- 52. Ze świata • Fakty i ciekawostki
- 54. Integracja jako ekspert • Konduktorze łaskawy...
- 56. Dostosowania i mobilność • Dla amatorów autonomii
- 58. Kalejdoskop • Książki i prasa
- 60. Informator PFRON (11) • Konsultacje społeczne programu „Za Życiem”
- 62. Czytelnicy pytają • Prawnik odpowiada
- 65. Informator ZUS (13) • Obniżony wiek emerytalny

W POLITYCE



PROGRAM ZA ŻYCIEM

Ustawa ws. realizacji Programu „Za życiem” weszła w życie 1 lipca br. Ma na celu poprawę sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin

poprzez wsparcie dla opiekunów w powrocie na rynek pracy, tworzenie sieci mieszkań treningowych i wspieranych. Ustawa jest pierwszym etapem realizacji programu. Następny zostanie wprowadzony kolejnym projektem ustawy, której przyjęcie zaplanowano na ostatni kwartał roku 2017. (mr) **Więcej s. 10 i 60**



NOWE LEGITYMACJE

Od 1 sierpnia br. zaczną obowiązywać nowe legitymacje osoby niepełnosprawnej. To m.in. efekt nacisków portalu Niepełnosprawni.pl i jego Czytelników. Nowy wzór został wybrany w konkursie

Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Zwyciężył w nim Piotr Felsztyński, grafik z Krakowa, ojciec chłopca z niepełnosprawnością. (mr) **Więcej s. 36**

KRAJOWA RADA KONSULTACYJNA

7 czerwca 2017 r. odbyło się pierwsze posiedzenie VII kadencji Krajowej Rady Konsultacyjnej, działającej przy Pełnomocniku Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Dominujący głos w Radzie mają przedstawiciele organizacji pozarządowych, których w 37-osobowym gronie jest dwadzieścioro (m.in. Anna Woźniak-Szymańska z PZN, Krzysztof Kotyniewicz z PZG, Robert Jagodziński z FAR, Piotr Pawłowski z Integracji). Radzie przewodniczy Monika Zima-Parjaszewska z PSONI. (mr)



NA RYNKU PRACY

CORAZ WIĘCEJ PRACUJĄCYCH

W I kwartale 2017 r. aktywnych zawodowo było aż 28,6 proc. osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym. Dla porównania, w I kwartale 2016 r. aktywnych zawodowo było 27,4 proc. osób z niepełnosprawnością, rok wcześniej – 26,2 proc., a dwa lata wcześniej – 25,7 proc. Tak dużego odsetka osób z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym, które są aktywne zawodowo, nie było od 2001 r., a starszych danych na ten temat na stronie Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych nie ma. (tp)



W PFRON

ZMIANA NA STANOWISKU PREZESA

W związku z zakończeniem misji polegającej na reorganizacji Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) premier Beata Szydło, na wniosek Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Elżbiety Rafalskiej, odwołała 14 czerwca br. Roberta Kwiatkowskiego ze stanowiska prezesa Zarządu PFRON i powierzyła to stanowisko dotychczasowej wiceprezes Zarządu, Dorocie Habich, jako pełniącej obowiązki prezesa Zarządu PFRON. Zapewnia to ciągłość funkcjonowania Funduszu do czasu rozstrzygnięcia konkursu na prezesa Zarządu. (mr)



W PRAWIE

DLA KOGO I DLACZEGO NIEBIESKIE „KOPERTY”

Dwie ważne informacje dotyczące tzw. kopert. Zgodnie z *Rozporządzeniem Ministra Infrastruktury i Budownictwa z lipca 2015 roku* samorzady miały do końca czerwca br. obowiązek pomalować na niebiesko miejsca parkingowe dla pojazdów osób z niepełnosprawnością.

Więcej s. 40. Natomiast zamroźno prace nad ustawowym poszerzeniem grupy osób, które mogą na takich miejscach parkować. Zgłosili to bowiem Członkowie Korpusu Weteranów Walk o Niepodległość RP, którzy chcieliby otrzymywać karty parkingowe, niezależnie od stopnia niepełnosprawności i bezterminowo. Przeciwno temu pomysłowi stanowczo zaprotestował prezes Integracji, Piotr Pawłowski, wskazując, że karta parkingowa jest sposobem na ułatwienie życia osobom z niepełnosprawnością, a nie nagrodą za zasługi. Projekt odesłano z Senatu do Ministerstwa Infrastruktury i Budownictwa. (mr) **Więcej s. 41**



II KONGRES PRACODAWCÓW

23 maja br. odbył się II Kongres Pracodawców Osób Niepełnosprawnych. W przedstawionym na zakończenie kongresu stanowisku, jego uczestnicy krytycznie odnieśli się do efektów zrównania dofinansowania dla firm z otwartego i chronionego rynku pracy. W swoich postulatach pracodawcy skrytykowali też funkcjonowanie warsztatów terapii zajęciowej (WTZ). Postulaty pracodawców zostały przekazane stronie rządowej. Organizatorem kongresu była Polska Organizacja Pracodawców Osób Niepełnosprawnych (POPON). (mr)

W KULTURZE

ZGŁOSZENIA NA MISS ŚWIATA

7 października odbędzie się w Warszawie finał konkursu „Miss Świata na Wózku”, organizowany przez fundację Jedyna Taka. Wydarzenie, oprócz walorów społecznych, ma na celu także wymianę informacji dotyczących najnowszych osiągnięć medycznych.

Rekrutacja do tego wyjątkowego konkursu trwa do 20 sierpnia, a po jej zakończeniu zostanie wyłonionych maksymalnie 25 finalistek z różnych państw, które od 29 września będą uczestniczyły w przygotowaniach do gali finałowej. Celem projektu jest wsparcie kobiet z niepełnosprawnością w dążeniu do samodzielności oraz większej aktywności zawodowej i społecznej. (red./misswheelchair-world.com)



NAPISY W TAŃCU

Głucha modelka Iwona Cichosz wraz z popularnym w Polsce tancerzem Stefano Terrazzino zdobyła II miejsce w programie „Dancing with the Stars. Taniec z Gwiazdami”, ustępując w odcinku finałowym jedynie Natalii Szroeder i Janowi Klimentowi. Występ Iwony Cichosz wiąże się też z ogromnym sukcesem środowiska Głuchych – muzyczne show Polsatu to pierwszy polski program rozrywkowy nadawany na żywo, w którym pojawiły się napisy dla osób niesłyszących. Był to efekt petycji wystosowanych do władz Telewizji Polsat przez osoby głuche i popierającego tę petycję pisma, które prezes Integracji wystąpił m.in. do odpowiedzialnej za „Taniec z Gwiazdami” dyrektor ds. programowych stacji, Niny Terentiew. (mr)



W REGIONACH

KRAKÓW: PROJEKT WSPARCIA RODZIN

Zniżki i ulgi – takie uprawnienia daje Krakowska Karta Rodziny z Niepełnosprawnym Dzieckiem, czyli nowy program Miasta Kraków pod nazwą „Kraków dla rodziny N”. Uprawnionymi do korzystania z programu będą rodziny z dzieckiem lub z dziećmi z niepełnosprawnością z Gminy Miejskiej Kraków. Planuje się, że „Kraków dla rodziny N” obejmie wsparciem ok. 5,5 tys. rodzin. Otrzymają one 50-procentowe zniżki na bilety wstępu do m.in. miejskich instytucji kultury oraz ulgi w komunikacji miejskiej. (ag.kraków.pl)

WARSZAWA: BEZ BARIER W ZIELENI

Dla wielu osób z niepełnosprawnością problemem w korzystaniu z dobrodziejstw zieleni miejskiej są liczne bariery: wysokie krawężniki, niewłaściwa nawierzchnia, źle ustawione śmietniki, brak odpowiedniej informacji. Aby rozwiązać te problemy w stolicy, Integracja i Zarząd Zieleni m.st. Warszawy zorganizowały konkurs „Zgłoś bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy!”. Aby wziąć udział w konkursie, wystarczy przesłać zdjęcie wraz z opisem bariery architektonicznej znajdującej się w przestrzeni zielonej Warszawy, np. w parkach, ogrodach, na skwerach, na adres: zielonebariery@integracja.org. (mr) **Więcej na s. 44**



W SPORCIE

OSIEM MEDALI W BANGKOKU

Osiem medali przywieźli Polacy z lekkoatletycznych mistrzostw świata osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną (INAS), które odbywały się w Bangkoku w Tajlandii. Dwukrotną mistrzynią świata została Barbara Niewiedział-Bieganowska. Wygrała finał biegu na swoim koronnym dystansie 1500 m z czasem 4.50,10. Bezkonkurencyjna była też mistrzyni z Rio i rekordzistka świata w swojej kategorii, kulomiotka, Ewa Durska. Wygrała z wynikiem 13,57. Klasę pokazał także Daniel Pek, który z czasem 1.56,27 zajął II miejsce w biegu na 800 m. Natomiast pierwsze miejsce w... samotnym biegu na 400 m przez płotki zajęła Sandra Pieczechlebek. (tp)



CASTRO ZWYCIĘŻYŁ

Adrian Castro, brązowy medalista paraolimpiady w Rio de Janeiro, wygrał (w kat. B) w 17. edycji zawodów Pucharu Świata w szermierce na wózkach „Szabla Kilińskiego”. W turnieju rozgrywanym na początku lipca w Warszawie polski szermierz pokonał w finale reprezentanta Grecji, Panagiotisa Triantafyllou 15:4. (red.)



W INTEGRACJI

INTEGRACJA W METRZE



Już po raz trzeci pracownicy Integracji rozdawali na stacjach warszawskiego metra poradniki *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością*, które w prostej formie przedstawiają właściwe zachowania – jak pomagać, ale też czego nie robić, aby ustrzec się faux pas.

W tym roku odbyły się po raz pierwszy zajęcia edukacyjne dla uczniów warszawskich podstawówek. Prowadzący zapoznali ich z zasadami zachowania wobec osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności i rolą psa asystującego. Pracownicy metra przypomnieli o zasadach bezpieczeństwa i wzywania pomocy. (mr)

LIDERZY DOSTĘPNOŚCI 2017



Po raz drugi Prezydent Andrzej Duda wręczył statuetki II edycji konkursu „Lider Dostępności”, organizowanego przez Integrację i Towarzystwo Urbanistów Polskich,

pod honorowym patronatem Prezydenta RP. W tym roku nagrodzono miasto Katowice (Samorząd i Grand Prix), Uniwersytet Warszawski (Sieć Placówek i Obiekt mieszkalny), Lotnisko Chopina (Obiekt usługowy) i Łazienki Królewskie w Warszawie (Obiekt zabytkowy). Nagrodę dla architekta otrzymał Tomasz Konior. Jury konkursu zdecydowało się też wyróżnić Muzeum Armii Krajowej im. Emila Fieldorfa „Nila” w Krakowie. (mr)

KOLEJNE „OBIEKTY BEZ BARIER”

Zbudowany przez firmę Skanska budynek Maraton Poland, punkt obsługi klienta Samsung Premium Service Plaza oraz Centrum Obsługi Pasażera na dworcu Łódź Fabryczna, otrzymały certyfikaty „Obiekt bez barier”. Certyfikat jest integracyjnym znakiem jakości, nadawanym przez Integrację budynkom i przestrzeni, które w myśl *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*

zapewniają pełną dostępność i możliwość samodzielnego poruszania się osobom o różnym stopniu sprawności. Certyfikaty mają już m.in.: Lotnisko Chopina, Pałac Prezydencki, placówki PKO BP i Poczty Polskiej. (red.)



więcej: niepelnosprawni.pl

W SŁUŻBIE ZDROWIA

MARIHUANA W APTEKACH

Aż 440 postów zagłosowało za przyjęciem ustawy, która ma umożliwić chorym dostęp do preparatów z konopii. Pierwotny projekt przygotowany przez klub poselski Kukiz'15 przewidywał, że pacjenci sami mogli uprawiać konopie i sporządzać z nich wyroby. Po szeregu poprawek i prawie 1,5-rocznym procesie legislacyjnym ustawa uległa znaczącej zmianie. Według jej obecnego kształtu, leki z konopii będą mogły być przygotowywane tylko w aptekach i z surowca z zagranicy. Ustawa bez poprawek została przyjęta przez senacką Komisję Zdrowia. (mr)



WYBUDZIŁ SIĘ W BUDZIKU

Ponad dwa miesiące po rozpoczęcia działalności olsztyńska klinika Budzik może pochwalić się sukcesem – udało się w niej wybudzić ze śpiączki 49-letniego mężczyznę, który pół roku temu doznał ciężkiego urazu głowy podczas jazdy na nartach. Pacjent, który nie był nawet w stanie niskiej świadomości, przywitał się, zrobił kilka kroków przy chodziku i wypowiedział parę słów. (red.)

NOWE LEKI DLA CHORYCH NA SM

Od maja br. dzięki staraniom Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego polscy pacjenci mają dostęp do najnowszych leków: teryflunomidu i alemtuzumabu. Drugi z tych leków jest stosowany w sytuacjach, gdy choroba od początku jest bardzo agresywna. Dzięki niemu choroba może być zahamowywana na 5–6 lat. (mr)



W EDUKACJI

BÓJ O NAUCZANIE INDYWIDUALNE

Ministerstwo Edukacji Narodowej (MEN) skierowało do uzgodnień międzyresortowych i konsultacji publicznych trzy projekty rozporządzeń dotyczących edukacji dzieci z niepełnosprawnościami, a dokładniej organizacji kształcenia specjalnego, indywidualnego nauczania oraz udzielania i organizacji pomocy psychologicznej. To efekt protestu rodziców wobec pomysłu likwidacji nauczania indywidualnego w placówkach. (mr)





WYDAWCA

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Fundacja Integracja,
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa,
tel.: 22 530 65 70, 831 85 82,
faks: 22 635 11 82,
e-mail: redakcja@integracja.org
www.integracja.org

REDAKCJA

redaktor naczelny **Piotr Pawłowski**
sekretarz redakcji **Agnieszka Sprycha**
listy **Janka Graban**
dziennikarz **Mateusz Różański**

Centrum Integracja **Ewa Szymczuk**
opracowanie graficzne **Adriana Herbut**
korekta **Monika Smoczyńska**

WSPÓŁPRACOWNICY

Bawer Aondo-Akaa, Jan Arczewski, br. Bernard,
Magdalena Dąbek, Beata Dązbłaż, Magdalena Gajda,
Angela Greniuk, Jacek Hołub, Agnieszka Jędrzejczak,
Krzysztof Kaperczak, Julita Kuczkowska, Maria
Kwiatkowska, Rafał Michalczyk, Róża Matuszewska,
Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz, Tomasz
Przybyszewski, Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski,
Bartłomiej Skrzyński, Damian Szymczak

REKLAMA

Szymon Bubitek, tel.: 570 066 406
e-mail: reklama@integracja.org

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

Centrum Dystrybucji Quad/Graphics Sp. z o.o.,
ul. Pułtуска 120, 07-200 Wyszków

Infolinia: (67) 21 08 650

e-mail: Sylwia.Wawrzonkowska@QuadGraphics.pl

DRUK

Quad/Graphics Sp. z o.o.,
ul. Pułtуска 120, 07-200 Wyszków

OBSŁUGA INTERNETOWA



„INTEGRACJĘ” WSPIERA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



NAKŁAD 30 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów
i redagowania tekstów.

Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.

Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2017.

Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Zamów już dziś!



„Integracja” z dostawą do domu!

Zapraszamy do zamówienia prenumeraty
pojedynczych numerów „Integracji”
lub dołączenia do wyjątkowego grona
naszych wolontariuszy dystrybuujących pismo,
czyli do **PACZKI INTEGRACJI**.

Zgłoszenia:

agnieszka.sprycha@integracja.org
tel.: 519 066 481

Sylwia.Wawrzonkowska@QuadGraphics.pl
tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

niepelnosprawni.pl
www.integracja.org/informujemy/
magazyn-integracja



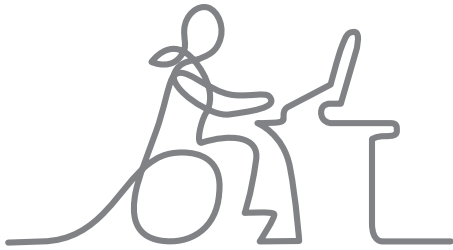
Znajdź nas na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



oraz na Twitterze
[@Niepe_pl](https://twitter.com/Niepe_pl)

Zaloguj się do aplikacji
Citi Mobile, zeskanuj kod
i przekaż 5 zł na cele statutowe Integracji.





Prof. Wiktor Dega (zm. 1995 r.) w dziejach medycyny zapisał się jako jeden ze światowych pionierów rehabilitacji. Był twórcą pierwszej Katedry Medycyny Rehabilitacyjnej. Został też pierwszym Kawalerem Orderu Uśmiechu. Ojciec kompleksowej rehabilitacji przytaczał często słowa kolegi żyjącego parę wieków przed nim: „Ruch jest w stanie

zastąpić prawie każdy lek, ale wszystkie leki razem wzięte nie zastąpią ruchu”. Stwierdzenie to należy do lekarza Wojciecha Oczki (1537–1599). Dedykujemy je naszym Kochanym Czytelnikom w środku sezonu na różnego rodzaju wyjazdy lecznicze i wypoczynkowe.

PARADOKS TURNUSOWY

Jestem osobą niepełnosprawną, poruszającą się na wózku z powodu SM. Chcę podjąć temat turnusów rehabilitacyjnych. W tym roku złożyłem do PCPR wniosek o dofinansowanie pobytu na turnusie i czekam w nadziei, że będzie on rozpatrzony pozytywnie. A chodzi mi o miejsce w Kołobrzegu. Praktycznie wszystkie ośrodki, poza jednym – AMBER, nie posiadają wpisu do rejestru na przyjmowanie osób niepełnosprawnych, poruszających się na wózkach. Przyjmują takie osoby, ale nie na wózkach. Czy to nie jest dyskryminacja najbardziej dotkniętych przez los? Uważam, że tak. Paradoksem jest to, że osoby na wózkach przyjmuje się, ale prywatnie, za pełną odpłatnością, natomiast z dofinansowaniem z PCPR już nie. Po raz kolejny kłania się dyskryminacja. O co tu chodzi, przecież z PCPR dostają takie pieniądze, jakie ja bym płacił prywatnie?

Ośrodek, do którego chciałbym pojechać, CRR NIWA w Kołobrzegu, w którym byłem już dwukrotnie z żoną, ale w sanatorium, przyjmował wcześniej także na turnusy, teraz od dwóch czy trzech lat już nie.

Tak wygląda sytuacja osób na wózkach. Bariery, bariery, bariery na każdym kroku. Czasami aż się wszystkiego odechciewa.

Piotr K.

■ **OD REDAKCJI: „Koń jaki jest, każdy widzi”. Zastanówmy się, co można zrobić w morzu wszelkich absurdów? Monitować np. u władz samorządowych, na których terenie jest ośrodek z barierami. Później zgłaszać problem władzom państwa (Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, ministrowi zdrowia, szefowi PFRON itp.), aż po zainteresowanie mediów, aby problem nagłaśniały, pokazywały, monitowały, dopytywały... Wiele z tego pójdzie w próżnię albo odbije się jak groch od ściany, ale ważne, że nie jesteśmy bierni i swoją aktywnością, tak czy owak, zmuszamy bezmyślnych projektantów, urzędników, administratorów służbę zdrowia do jakiegokolwiek**

odpowiedzi czy refleksji. Tak się zaczyna każda rewolucja. Od impulsu niezgody na to, co jest.

BYŁAM W PIEKLE

Jestem osobą ze znaczną niepełnosprawnością (od dzieciństwa). W 1950 r. (w latach nasilonej w Polsce epidemii polio) zachorowałam jako zaledwie 1,5-roczone dziecko. Porażenie było silne i zbyt długo niezdiagnozowane (jak na tę chorobę), a leczenie trudne, bo nasz kraj był wyniszczony wojną itp. Jedno można jednak powiedzieć o tamtejszym stanie medycyny: lekarze wykazywali naprawdę bardzo duże zaangażowanie w leczeniu nie tylko dzieci. Spędziłam wówczas wiele lat w szpitalach, sanatoriach i ośrodkach rehabilitacyjnych. Byliśmy zagipsowani na ładnych kilka miesięcy, leżeliśmy się w szpitalnych łózkach i cierpieliśmy niewygodę, ale mieliśmy nadzieję na wyzdrowienie. Tę nadzieję dawali nam często lekarze i personel medyczny. Spotkałam się w ub. roku z problemem, który poruszył pan Piotr Pawłowski [unieruchomieniem w łóżku, w pozycji horyzontalnej, na wiele tygodni – red.]. Pytał Pan o czym się wtedy myśli? Ja, patrząc w niebo, myślałam, że jestem w piekle.

Nick: maria b.

NIESAMODZIELNOŚĆ TRWA I TRWA...

Co ma powiedzieć opiekun dziecka (dla nas to zawsze będzie dziecko), które od urodzenia – wskutek MPD, porażenia czterokończynowego – jest całkowicie niesamodzielne, nie jest w stanie przekroczyć się na bok, a opiekun musi kilkanaście razy wstawać w nocy, kilkanaście razy na dobę je podnosić, wkladać do wózka i z powrotem kłaść do łóżka. Ze względu na porażenie mowy musi opracować własny sposób porozumiewania. Po ukończeniu 25 lat „dziecka” kończy się obowiązek szkolny, a jeżeli nie ma ono niepełnosprawności intelektualnej, nie kwalifikuje się do żadnego z istniejących WTZ czy ŚDS. Powstające przy DPS działy usług opiekuńczych podlegają MOPS i poza opieką czy rehabilitacją nie zapewniają



nawet skromnego posiłku, a odpłatność zależna jest od dochodu rodziny, podobnie jak opłata za transport (dowóz) do ośrodka. Renta socjalna takiego dziecka nie jest w stanie pokryć tych kosztów, nie mówiąc już o kosztach zakupu leków, pampersów itd.

Natomiast osoba w WTZ nie ponosi żadnych opłat, a nawet otrzymuje skromne wynagrodzenie. Nie wiem, z kim prowadzone były konsultacje odnośnie do reform, ale o reformie orzecznictwa jak na razie cisza. Taki sam stopień otrzymuje np. dzieciak z zespołem Aspergera, wymagający niewielkiej opieki w porównaniu z opisanym wyżej przypadkiem.

To, co napisałem, jest tylko ułamkiem wszystkich problemów związanych z niepełnosprawnością trwającą. Może warto by i o nich pomyśleć?

Stawomir Kunowski,
opiekun dziecka z MPD, mającego 29 lat

■ **OD REDAKCJI:** Szef Integracji, Piotr Pawłowski, w felietonie pt. „Leżące weekendy” (publikacja 15 maja na portalu Niepełnosprawni.pl) napisał wprost, że „w podobnej sytuacji jest obecnie kilkoro moich przyjaciół. Słyszymy od lekarzy, że pan czy pani jesteście pierwszym pokoleniem osób z taką niepełnosprawnością, które żyją tak długo. Dlatego medycynie trudno znaleźć dobre rozwiązania, pomocne przy obecnych problemach zdrowotnych. Mam na myśli kwestie ciśnienia, kości, oddychania, diety, urologii, odleżyn... Gdy słyszę takie słowa od lekarzy, zastanawiam się, jak dalej żyć, aby ciało nie było więzieniem?”. Dla mnie to było SOS, które jak się okazuje, kierują do władz i nieba opiekunowie. Nie jest łatwo być uwięzonym niepełnosprawnością swojego dziecka, gdy miłość miesza się z poczuciem obowiązku i poczuciem winy, a zmęczenie psychiczne nie ma żadnego ujścia. Los osoby z niepełnosprawnością i osób z nią żyjących to wielki heroiczny etos człowieczeństwa. Spoteczeństwo chcące zachować twarz winno zmierzyć się z tym problemem i skuteczniej nieść pomoc, wsparcie i realne zabezpieczenie. Powinno, a na razie jest, jak jest...



CZEKAMY NA WASZE LISTY

Piszcie na adres redakcji: „Integracja”, ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa, e-mail: janka.graban@integracja.org

LIST NUMERU

BEZ TARYFY ULGOWEJ

Jestem osobą z MPD, poruszam się na wózku i mam wadę wzroku. Mimo swoich dysfunkcji ukończyłem szkołę średnią w 2005 r. Trafiłem tam na wyjątkowych nauczycieli, którzy mimo że mam problem ze wzrokiem i pisaniem, postanowili mnie uczyć bez taryfy ulgowej. Miałem indywidualny tok nauczania, ale zajęcia odbywały się w szkole. W 2013 r. rozpocząłem studia licencjackie z psychologii w zarządzaniu, uzyskałem tytuł magistra w specjalności Zarządzanie i Finanse Przedsiębiorstw, a rok później ukończyłem studia podyplomowe – Akademię Menadżera. Studiowałem na WSB w Toruniu, egzaminy zdawałem w formie ustnej. Mam wolne tempo pracy i jazdy wózkiem, ale na uczelni obywałem się bez asystenta.

Moim celem jest teraz stworzenie w pełni odpowiadającego naszemu środowisku, takiego z prawdziwego zdarzenia, Centrum Rehabilitacyjno-Wypoczynkowego, którym będę zarządzał i dawał pracę ludziom z niepełnosprawnością. Zdaję sobie sprawę, że potrzebuję pomocy w zadaniach dnia codziennego, lecz moi współpracownicy mi w tym pomogą.

Można stwierdzić, że prócz własnej firmy tworzę sobie dom. Pacjentami Centrum mogą być dzieci i młodzież oraz seniorzy z wszelkimi dysfunkcjami ośrodkowego układu nerwowego (mózgowe porażenie dziecięce, niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim, zespół Downa, stany pourazowe), z terenu całego kraju oraz zagranicy.

Budynek jest dwukondygnacyjny, w pełni przystosowany do potrzeb wózkowiczów. Na parterze będą sale zabiegowe, stołówka i kuchnia. Atutem miejsca są w pobliżu: ośrodek zdrowia, punkt apteczny, kościół parafialny i sklep spożywczy. Wszystkie te obiekty mają podjazdy dla osób na wózkach i mieszczą się w odległości kilku metrów od powstającego obiektu.

Planowany termin otwarcia Centrum Rehabilitacyjno-Wypoczynkowego to styczeń 2018 r.

Lokalizacja: Mąkoszyn 51/1, 62-619 Sadlno, powiat koniński, woj. wielkopolskie.

Kontakt w sprawie warunków pobytu w Centrum:
Piotr Piątkowski, Wielkie Rychnowo 7
87-410 Kowalewo Pomorskie
tel.: 664 143 351, e-mail: pp.piatkowski@wp.pl

■ **OD REDAKCJI:** Gratulujemy pomysłu i trzymamy kciuki za sukces Pańskiego „miejsca za ziemi”. Ponieważ mamy w „Integracji” cykl o takim tytule – wpraszamy się, by opisać Pański ośrodek – po jego otwarciu i pierwszych doświadczeniach. List nagradzamy książką Paula Kalanithi *Jeszcze jeden oddech*, Wyd. Literackie, 2016 r.



„ZA ŻYCIEM” POD LUPĄ



Dotacja na założenie firmy, dofinansowanie pensji, telepraca – wachlarz działań Programu „Za życiem”, aktywizujących zawodowo rodziców i opiekunów, jest naprawdę szeroki. Istnieją jednak obawy, że na skorzystanie z tych propozycji... nie będzie chętnych.



Tomasz Przybyszewski
dziennikarz, sekretarz redakcji
portalu Niepełnosprawni.pl

Jagna ma 8 lat. Urodziła się z zespołem Downa.
– *Fajnie się rozwija, bo od początku stawiamy na rehabilitację. Nie mieliśmy żadnego przestoju, załamania, tylko od razu działanie, już dzień po narodzinach. Staramy się wszędzie z nią chodzić, korzysta ze wszystkiego, nie izolujemy jej* – mówi Grzegorz, ojciec dziewczynki.

Aby się nią opiekować, zrezygnował z prowadzenia firmy. Ma 37 lat, od trzech pobiera świadczenie pielęgnacyjne. Mieszkają z żoną, córką i 6-letnim synkiem w małej śląskiej miejscowości. Zdecydowali, że to żona będzie zarabiać, bo jej praca w budżetówce jest pewniejsza.

– *Miało być „na razie”, a minęły trzy lata.* – Ludzi raczej nie dziwi, że to ojciec opiekuje się córką z niepełnosprawnością. – *Kilka razy byli zaskoczeni, że... z żoną jesteśmy razem, bo według ludzi: „ojciec przecież ucieka, boi się niepełnosprawnego dziecka”.*

Grzegorz poświęcił się dla dziecka i rodziny. Ma poczucie pewnej niesprawiedliwości. Z zamiłowania jest muzykiem, perkusistą, raczej w cięższych brzmieniach.

– *Jestem w stanie po godzinach czy w weekendy dorobić, a nie mogę, bo mam świadczenie pielęgnacyjne* – tłumaczy. – *Oczywiście dobrze, że jest, bo mogę zostać z córką, ale dzwonią z jednego zespołu, drugiego, jest sesja nagraniowa, koncert, a ja odmawiam i nie mogę powalczyć o lepszą emeryturę.* – Jest przekonany, że dorabianie nie odbiłoby się negatywnie na córce. – *Żona po godz. 15 jest w domu, więc mógłbym jako muzyk sesyjny pomóc komuś nagrać płytę* – wyjaśnia. – *Dałoby się wysupać kilka godzin dziennie. Przepisy wpychają opiekunów w szarą strefę.*

ZASADY, CZYLI ALBO-ALBO

Przepisy nie pozwalają łączyć pracy zarobkowej z pobieraniem świadczeń z tytułu rezygnacji z pracy lub niepodjęcia jej, w celu opieki nad osobą

z niepełnosprawnością. Wielu rodziców i opiekunów nie pracuje, lecz pobiera jedno z trzech świadczeń:

Świadczenie pielęgnacyjne

■ To obecnie 1406 zł netto plus składki. Świadczenie to nie jest obwarowane kryterium dochodowym. Według danych z końca 2016 r. pobiera je 116 tys. osób.

■ Przysługuje matce albo ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną lub innym osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny (z wyjątkiem osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności), którzy rezygnują lub nie podejmują pracy, by opiekować się: • dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, • albo osobą z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

■ Przysługuje, gdy niepełnosprawność osoby wymagającej opieki powstała przed 18. rokiem życia lub przed ukończeniem 25 lat w przypadku trwania nauki.

Specjalny zasiłek opiekuńczy

■ Istnieje od 2013 r. w niezmiennej kwocie 520 zł netto. Obwarowany jest kryterium dochodowym w wysokości 764 zł na osobę. Pobierają go 42 tys. osób.

■ Przysługuje osobom, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom, którzy nie podejmują pracy lub rezygnują z niej, by sprawować stałą opiekę nad: • osobą z orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności • albo dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego



współdziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji.

Zasiłek dla opiekuna

- Jest realizacją wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 5 grudnia 2013 r. Jego kwota to 520 zł. Nie ma tu kryterium dochodowego. Zasiłek pobiera 36 tys. osób.
- Przeznaczony jest wyłącznie dla osób, które na skutek nowelizacji *Ustawy o świadczeniach rodzinnych* utraciły w lipcu 2013 r. prawo do pobierania świadczenia pielęgnacyjnego i nie spełniły kryterium dochodowego do otrzymania specjalnego zasiłku opiekuńczego, pozostając bez wsparcia państwa.

Te świadczenia związane z koniecznością sprawowania stałej opieki wykluczają aktywność zawodową rodziców i opiekunów. Wsparcie dostępne jest dopiero po śmierci podopiecznych, gdy można starać się o zasiłek dla bezrobotnych lub świadczenie przedemerytalne.

DOTACJE, POŻYCZKI, TELEPRACA...

Opiekunowie od lipca 2017 r. mogą korzystać ze wsparcia w znalezieniu pracy, zakładaniu firmy itp.

Jakie to propozycje?

1. Opiekun zakłada firmę. Ustawa przewiduje jednorazowe dofinansowanie dla zakładających działalność lub spółdzielnię socjalną w wysokości do sześciu średnich pensji. Jeśli firma padnie, zanim minie rok, trzeba będzie zwrócić jedynie kwotę proporcjonalną do okresu brakującego do 12 miesięcy.

Opiekunowie będą też mogli otrzymać na założenie działalności niskoprocentowaną pożyczkę w wys. do 20 średnich pensji. Tu także, jeśli firma przestanie istnieć, zanim minie rok, zapewniony zostanie zwrot pozostałej do spłaty kwoty bez odsetek i dodatkowych kosztów.

2. Ktoś inny zakłada żłobek. Aktywność zawodową rodziców często blokuje brak miejsca, w którym ich dziecko mogłoby znaleźć opiekę. Dlatego przepisy mają też zachęcić inne osoby bezrobotne do zakładania firm polegających na: • prowadzeniu żłobków lub klubów dziecięcych z miejscami dla dzieci z niepełnosprawnością lub • świadczeniu usług rehabilitacyjnych dla dzieci z niepełnosprawnością w miejscu zamieszkania, w tym usług mobilnych.

Dla zakładających tego rodzaju działalność przeznaczony będą dofinansowanie i pożyczka na zasadach analogicznych jak w przypadku opiekunów. W miejscach takich możliwe też będzie zrefundowanie kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy (do wysokości sześciu pensji) lub otrzymanie pożyczki na utworzenie stanowiska pracy związanego z opieką nad dziećmi z niepełnosprawnością, prowadzeniem dla nich zajęć lub rehabilitacji (o ile zatrudnia się osobą bezrobotną lub opiekuna).

3. Przedsiębiorca zatrudnia opiekuna. Przedsiębiorca będzie mógł otrzymać refundację kosztów wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy opiekuna w wysokości do sześciu średnich pensji. Jeśli jednak zwolni go, zatrudnionego na min. pół etatu, przed

upływem dwóch lat, będzie musiał zwrócić pieniądze (proporcjonalnie do czasu zatrudnienia) z odsetkami.

Będzie też mógł otrzymać pożyczkę na utworzenie stanowiska pracy dla opiekuna.

4. Pensja opiekuna jest dofinansowana. Starosta będzie mógł pracodawcy refundować (nawet przez sześć miesięcy) część pensji i składek bezrobotnych opiekunów, zatrudnionych na co najmniej pół etatu. Po zakończeniu refundacji pracodawca będzie musiał zatrudniać opiekuna jeszcze co najmniej przez trzy miesiące, inaczej zmuszony będzie zwrócić pieniądze.

5. Opiekun znajduje telepracę. Od stycznia 2018 r. pracodawca będzie mógł otrzymać tzw. grant na utworzenie stanowiska telepracy. Może to być kwota do 12-krotności pensji minimalnej.

Co ważne, stanowisko to nie może być stworzone dla członka rodziny tego przedsiębiorcy. Stanowisko telepracy musi być utrzymane przez co najmniej rok przy pełnym etacie i 1,5 roku przy połowie etatu.

6. Opiekun bez statusu bezrobotnego też dostaje wsparcie. Będzie mógł skorzystać m.in. z pośrednictwa pracy i zawodowego, prac interwencyjnych, ze szkoleń, stażu czy studiów podyplomowych.

7. Opiekun odciążony w pracach domowych. Wsparcie opiekunów ma też przybrać formę pomocy w realizowaniu codziennych obowiązków domowych w ramach prac społecznie użytecznych, czyli przez osoby bezrobotne. Nie będzie to opieka nad osobą z niepełnosprawnością, lecz „pomoc w domu” przez maksymalnie 10 godzin tygodniowo.

KTO BĘDZIE MÓGŁ SKORZYSTAĆ?

Warto określić, kim według ustawy są „opiekunowie osoby niepełnosprawnej”, którzy będą mieli prawo korzystać z ww. wsparcia w sferze zawodowej. Zatem większą nimi członkowie rodziny opiekujący się:

- dzieckiem z orzeczeniem o niepełnosprawności łącznie ze wskazaniem: • konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji (pkt 7 w orzeczeniu) oraz • konieczności stałego współdziałania na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji (pkt 8 w orzeczeniu),
- lub osobą ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Kto według przepisów wchodzi w skład tej rodziny? Tu prawodawcy odnoszą się do uchwalonej w listopadzie 2016 r. *Ustawy o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „za życiem”*. Tam rodzina oznacza odpowiednio:

- małżonków,
- rodziców dziecka w fazie prenatalnej,
- rodziców dziecka,
- opiekuna faktycznego dziecka, przez którego rozumie się osobę faktycznie opiekującą się dzieckiem, jeżeli wystąpiła z wnioskiem do sądu opiekuńczego o przysposobienie dziecka,
- pozostające na ich utrzymaniu dzieci.

Z zaproponowanych instrumentów wsparcia na rynku pracy **nie skorzystają opiekunowie**, którzy pobierają:

- świadczenie pielęgnacyjne (obecnie 1406 zł netto, lub
- specjalny zasiłek opiekuńczy (od lat 520 zł netto) lub
- zasiłek dla opiekuna (także 520 zł netto).

Skorzystają ci, którzy poszukują pracy i nie pozostają w zatrudnieniu lub nie wykonują innej pracy zarobkowej.

Wciąż więc rodzice będą musieli wybierać: ■ albo zarabkowanie i możliwość skorzystania ze wsparcia w aktywizacji zawodowej w ramach Programu „Za życiem”, ■ albo pobieranie świadczenia z tytułu niepodjęcia pracy lub rezygnacji z niej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem lub osobą z niepełnosprawnością.

DOROBIC, NIE ZAROBIC?

Ten podział budzi wśród rodziców wiele kontrowersji.

Grzegorz zauważa, że nawet zarobki rzędu 3–4 tys. zł niekoniecznie mogą ułatwić decyzję o podjęciu pracy zamiast pobierania świadczenia pielęgnacyjnego.

– *Trzeba przecież znaleźć opiekę do dziecka* – podkreśla. – *U nas, na „prowincji”, opiekunki bały się dziecka z niepełnosprawnością.* – Szczerze przyznaje jednak, że jeśli podjąłby pracę, żona zajęłaby się córką i przeszła na świadczenie pielęgnacyjne. Uważa, że gdyby mógł dorabiać, korzyści mieliby wszyscy. – *Obecnie z kryterium dochodowym „łapiemy się” na 500+ dla obydwójga dzieci* – tłumaczy. – *Gdyby pozwolono mi dorobić do świadczenia pielęgnacyjnego, w czasie gdy żona po pracy opiekowała się córką, to stracilibyśmy jedno 500+. Czyli budżet by zaoszczędził, do tego płaciłbym podatki i pracował na wyższą emeryturę. Widzę tu więcej plusów niż minusów.*

BRUTALNA PRAWDA

– *Jeżeli to ma funkcjonować w zaproponowanym kształcie, to jest działaniem pozornym* – nie owija w bawetnę Agnieszka Suszko z Torunia, matka 17-letniej Julii z czterokończynowym porażeniem mózgowym i znaczną dysfunkcją wzroku, 10-letniego Jakuba z zespołem Aspergera, 6-letniej Joasi, 4-letniego Michała i 2-letniej Kasi. Jako zawodowa rodzina zastępcza opiekuje się jeszcze 18-latką i 13-latką.

Agnieszka Suszko zauważa, że zapisy ustawy dotyczące aktywizacji zawodowej pomijają nie tylko pobierających świadczenie pielęgnacyjne. Wykluczają także tych, którzy... nie są uprawnieni do tego świadczenia, bo ich dziecko nie ma w orzeczeniu zaznaczonych łącznie pkt 7 i 8. Przepisy nie obejmują także rodziców zastępczych dziecka z niepełnosprawnością, którzy nie są opiekunami prawnymi, oraz opiekunów osób z umiarkowanym stopniem, a takie orzeczenia ma np. wiele osób z zespołem Downa.

– *Wobec tak wąskiego grona uprawnionych do wsparcia osób ta ustawa de facto niewiele zmienia* – uważa Agnieszka Suszko. – *Należy dodać też okres przejściowy, np. możliwość rezygnacji ze świadczenia z dniem zawarcia umowy o pracę, by proces do niej prowadzący nie miał wpływu na pobierane świadczenia. No i poszerzyć grupę odbiorców.*



Agnieszka Suszko na spacerze z dziećmi

ZACHWYCONA, ALE...

Agnieszka Suszko brała udział w konsultacjach Programu „Za życiem” w Warszawie. Przemawiała do ok. 200 rodziców, uczestniczyła w warsztacie na temat aktywizacji zawodowej opiekunów. Próby wyjścia z propozycjami do rodzin dzieci z niepełnosprawnością ocenia pozytywnie.

– *Gdy pierwszy raz przeczytałam Program „Za życiem”, byłam zachwycona, bo ktoś popatrzył na to wielopozomowo i wieloprofilowo* – podkreśla. – *Byłoby dobrze, żeby włączyły się w konsultowanie tego programu osoby, które są praktykami. Mogłyby pomóc uniknąć działań pozornych, straconych czasu, energii i pieniędzy.* – Jej zdaniem, rezygnacja ze świadczenia, by podjąć niepewną pracę, wymaga zbyt dużych zmian organizacyjnych w życiu. – *Te osoby, którymi się opiekujemy, nie ozdrowieją z tego powodu, że spróbujemy się aktywizować zawodowo* – zaznacza. – *Poza tym ta aktywizacja ma podwójny cel: wyjście z domu i poprawę sytuacji ekonomicznej. Zaryzykowanie więc jej pogorszenia i konieczności zorganizowania opieki dla osoby niepełnosprawnej po to, żeby być zatrudnionym na niepewnych warunkach jest mało zachęcające. Ja bym się chyba nie zdecydowała.*

Zdaniem Agnieszki Suszko problemów jest tu kilka.

– *Wydaje mi się, że opiekunowie osób z poważną niepełnosprawnością, którzy są poza rynkiem pracy dłużej niż 10 lat, to de facto osoby, które nie bardzo da się zakttywizować zawodowo* – uważa. – *Myślę, że to jeszcze trudniejsze niż w przypadku osób długotrwale bezrobotnych. Żeby pójść do pracy, trzeba przecież zarobić więcej niż 1406 zł świadczenia pielęgnacyjnego i pokryć koszty opieki nad dzieckiem. Nie czarujmy się, niewiele jest zawodów, w których będąc w domu 5, 10 czy 15 lat, wrócę na rynek pracy i zarobię 3,5 tys. zł netto. Myślę więc, że same propozycje rządu nie wystarczą. Istotne są marginesy bezpieczeństwa, bo taka osoba nie może nagle, z dnia na dzień, tracić wszystkiego z powodu kursu w urzędzie pracy.*



ZMNIEJSZYĆ WPŁYW NA RODZINĘ

Podczas warszawskich konsultacji Programu „Za życiem” o możliwości łączenia świadczenia pielęgnacyjnego z pracą zarobkową mówił Krzysztof Michałkiewicz, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

– Przepomnę, że wychodziliśmy z założenia, iż osoba niepełnosprawna absorbuje wszystkich członków rodziny, wpływa na jej życie. Stąd, mówiąc o opiekunach osób niepełnosprawnych myślimy o bardzo różnych członkach rodziny, nie tylko bezpośrednim opiekunie, lecz także współmałżonku czy rodzeństwie. Nasze rozwiązania kierowane są do opiekunów, by wpływ opieki nad osobą niepełnosprawną na rodzinę troszkę zmniejszyć. Jeżeli te rozwiązania przetestujemy i okaże się, że są potrzebne uzupełnienia, to nie jesteśmy zamknięci na propozycje.

PROBLEMEM SĄ NISKIE ZAROBKI

Dr Olga Komorowska z Uniwersytetu Gdańskiego prowadziła badania, w ramach których odbyła wiele rozmów z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością.

– Kobiety nie ukrywały, że sytuacja, w której trzeba całkowicie zrezygnować z pracy, żeby dostać świadczenie pielęgnacyjne, powoduje, że albo pracują na czarno, albo w ogóle – podkreśla. – Wolą dostać świadczenie, bo po pierwsze, jest ono przez jakiś czas stabilnym źródłem dochodu. Po drugie zaś, gdy kobieta otrzymuje niskie zarobki za niezbyt satysfakcjonującą pracę, wybierze świadczenie i możliwość pozostania w domu. W sytuacji, gdy ma do wyboru: pracę w sklepie za 2 tys. zł albo pobyt w domu, gdy dostanie więcej pieniędzy – świadczenie pielęgnacyjne, 500+, zasiłek pielęgnacyjny, zasiłek rodzinny i inne dodatki, jak np. mieszkaniowy, to co wybierze? Problemem w Polsce są niskie zarobki.

Z badań wynika też, że kobiety, które przed urodzeniem dziecka z niepełnosprawnością nie były aktywne zawodowo, po jego urodzeniu będą wołały korzystać z pomocy państwa. Natomiast te, które chcą pracować albo są do tego zmuszone przez sytuację rodzinną, będą pracowały i szukały rozwiązań, które im to ułatwią.

ZANURZONA W ŚWIECIE DZIECKA

– Propozycje aktywizacji zawodowej opiekunów osób niepełnosprawnych Programu „Za życiem” nie zawierają jednego ważnego aspektu – uważa dr Komorowska.

– Wpłata świadczenia pielęgnacyjnego nie powinna być uzależniona od tego, czy matka pracuje, czy też nie, tylko np. od tego, w jakim wymiarze etatu pracuje. Jeżeli dziecko trafi do przedszkola czy szkoły, matka ma kilka godzin, które może poświęcić na pracę, np. na pół albo ćwierć etatu. Dzięki temu nie wypadnie z rynku pracy, nie straci kwalifikacji. Świadczenie pielęgnacyjne nie jest świadczeniem dożywotnim. Zdaniem dr Olgi Komorowskiej z oferowanej pomocy skorzystają kobiety, które i tak by pracowały, niezależnie od programu. W propozycjach brakuje narzędzia do zaktywizowania matek biernych zawodowo.

– Z wypowiedzi matek wynika też, że wiele z nich ma przeświadczenie, że nikt się tak dobrze nie zajmie dzieckiem jak one – podkreśla dr Komorowska. – To myślenie jest bardzo trudne do zwalczania, ponieważ matka jest w tym świecie zanurzona, dużo energii poświęca dziecku, które jest często całym jej światem. Bywa tak, że matka jest z nim połączona niezdrową pępowiną, przez co nie jest w stanie wypuścić go w świat, dać mu swobodę. Dlaczego? Bo to często cały sens jej życia.

TRUDNA GRUPA

Dr Olga Komorowska jest nie tylko naukowcem. Sama wychowuje 15-letnią Agatę, dziewczynkę z zespołem Downa. Przyznaje, że jest aktywna, a do wielu działań motywuje ją właśnie córka.

– Chcę zapewnić Agacie taką przyszłość, żeby nie spędziła życia z pilotem w ręku lub wyklejając bibułką drzewko – mówi dr Olga Komorowska.

Dlatego oprócz pracy na uczelni działa na rzecz osób z zespołem Downa w Fundacji Wspierania Rozwoju Ja Też i prowadzi blog. Dzięki zajęciom i spotkaniom wie, jak trudną grupą do aktywizowania są rodzice.

– Realizujemy w fundacji szkolenia dla rodziców i projekty usamodzielniające dla młodzieży. Często jednak rodzice nie są tymi działaniami zainteresowani – podkreśla dr Komorowska. – Robiliśmy np. świetny projekt usamodzielniania młodzieży. Nasi podopieczni mieli z asystentem przejeżdżać z punktu A do B, poznawać trasę, zasady poruszania się komunikacją. Realizowaliśmy też zajęcia z dramy. Niestety, mieliśmy problem ze znalezieniem rodziców, którzy chcieliby, by ich dzieci wzięły w tym udział.

Czy więc aktywizacja zawodowa opiekunów ma szanse powodzenia? Czy propozycje Programu „Za życiem” są konkurencyjne w stosunku do świadczenia pielęgnacyjnego? Pierwszy krok został zrobiony. Podczas konsultacji programu strona rządowa nazywała go miłowym. Rodzice woleli mówić o nim: kroczek. Niezależnie od tego pozostaje mieć nadzieję, że jest on w dobrym kierunku.

Więcej o rozwiązaniach Programu „Za życiem”, które obowiązują od lipca 2017 r., na portalu Niepełnosprawni.pl. Zapraszamy do dyskusji! ■



Dr Olga Komorowska z córką Agatą

DZIECKO? TAK CZY NIE?

JESZCZE NIE WIEM

Marta Zając, studentka filologii czeskiej na Uniwersytecie Ostrawskim w Czechach, blogerka „Wonder Woman on Wheels”, wyróżniona w kategorii „Dobry start” w Konkursie Lady D. im. Krystyny Bochenek, aktywistka; mieszka w Bielsku-Białej; rodzaj niepełnosprawności: rdzeniowy zanik mięśni

Jestem normalną kobietą, która ma uczucia i potrzeby jak każda inna. Uważam, że udany związek jest w jakimś stopniu dopełnieniem życia. Oczywiście jest wiele kobiet, które nie chcą się „wiązać” na stałe i jak najbardziej szanują ich wybór, jednak do nich nie należę. Natomiast jeśli chodzi o instynkt macierzyński – to na razie całkowicie obce mi uczucie, więc nie mogę jednoznacznie powiedzieć: „Tak, chcę mieć dziecko” lub „Nie, nie chcę”.

Wydaje mi się, że chęć posiadania potomstwa jest dość złożoną sprawą, bo przede wszystkim trzeba znaleźć odpowiedniego partnera (chyba że są kobiety, którym odpowiada samotne rodzicielstwo i świadomie się na nie decydują). W przypadku kobiet niepełnosprawnych to również kwestia stanu zdrowia, opieki medycznej i sytuacji materialnej. Nie zawsze te aspekty idą w parze. Uważam też, że u kobiet niepełnosprawnych to skomplikowany proces, i jeśli chodzi o organizm, i znalezienie lekarzy – nie tylko ginekologów – którzy chcieliby się podjąć prowadzenia ciąży takiej kobiety.

Niepełnosprawność ogranicza w różnym stopniu, więc trzeba też myśleć np. o tym, kto pomoże przy opiece nad niemowlęciem. Trudno mi powiedzieć, jak to będzie w moim przypadku, bo nie wiem, jak będzie wyglądało moje życie za kilka-kilkanaście lat. Na pewno nie sama chęć posiadania potomstwa spowoduje, że powiem:

„Nie ma problemu”, „Jak TO zrobi?”, „Na pewno nie da sobie rady”... – mniej więcej tyle można usłyszeć na temat osób z niepełnosprawnością jako potencjalnych rodzicach. Co sądzą o tym ci, którzy jeszcze nie mają dzieci? Czy są gotowi na dziecko? Czy mają bariery w swoich głowach albo obawy związane z rolą rodzica? A może przeciwnie – wiedzą, że sobie poradzą? Słowem: czy niepełnosprawność wyklucza z rodzicielstwa?



Angela Greniuk
redaktorka portalu Niepełnosprawni.pl

„Okej, chcę mieć dziecko”, bo to ogromna odpowiedzialność i poniekąd obciążenie osób, które musiałyby mi pomagać przy wychowywaniu dziecka. Jestem raczej za świadomym i przemyślanym rodzicielstwem.

„Niepełnosprawni i ich związki” to trudny temat. Jedni powiedzą: „Ale o co chodzi, w czym niepełnosprawność ma mi przeszkadzać?”, a inni: „Z powodu niepełnosprawności jestem sam/sama”. A tak naprawdę to wszystko siedzi w głowie człowieka, choć jest też spowodowane ograniczeniami i środowiskiem, w jakim się przebywa, a często również rodzajem niepełnosprawności.

Niepełnosprawność może utrudnić znalezienie partnera. Po pierwsze, kobietom trudniej znaleźć mężczyznę, który nie boi się wózka; po drugie – czasami trudniej wyjść na randkę; a po trzecie, niestety, niepełnosprawność często wpędza w kompleksy, które z kolei rodzą brak pewności siebie, czyli zwątpienie także w swoją kobiecość. Dopóki kobieta tego nie przełamie, to uważa, że związki są nie dla niej i nikt nie zwróci na nią uwagi, bo jest gorsza. I od razu wydaje się jej, że nie nadaje się do małżeństwa i rodzicielstwa.

Jeśli do tego dochodzą jeszcze niepowodzenia w sferze znalezienia partnera, to bardzo trudno wyjść z tego kręgu. To złożona sprawa i nie dziwię się, że wielu niepełnosprawnych unika takich tematów, bo po prostu się boją. A tak naprawdę, w głębi duszy, chcą z kimś być, choć blokuje ich strach.

Przechodziłam przez ten etap, dlatego to dla mnie zrozumiałe. Uważam jednak, że niepełnosprawność nie usprawiedliwia wszystkiego, bo miłość i szczęście zawsze





można znaleźć, trzeba tylko być otwartym i wytrwałym. Podstawą jest świadomość, że posiadanie partnera nie sprawi, iż nagle wszystko się ułoży. Trzeba pamiętać o sobie, realizacji marzeń, celów, nauczyć się żyć samemu i cieszyć z tego, co się ma. Jeśli osoba niepełnosprawna mówi mi, że jest sama i przez to nieszczęśliwa, to doprowadza mnie do szału. Nie znoszę uzalania się nad sobą. Jeżeli ktoś nie potrafi docenić siebie, to jaki ma cel w byciu z kimś i szukaniu szczęścia w jego ramionach? Po co gonić całe życie za docenieniem, jeżeli nie potrafi się być szczęśliwym tak po prostu? Jeśli ktoś nie akceptuje siebie i nie toleruje swojej niepełnosprawności – co utrudnia mu życie – to czy zmieni go związek albo rodzicielstwo? Owszem, są tacy szczęściarze, ale to się zdarza rzadko.

WIELE SKŁADOWYCH

Bartłomiej Skrzyński, Pełnomocnik Prezydenta Miasta Wrocławia ds. Osób Niepełnosprawnych, aktywista, społecznik, rodzaj niepełnosprawności: postępujący zanik mięśni

Kwestia bycia rodzicem... Muszę się nad tym głęboko zastanowić, bo choć uważam się za niezwykle młodego człowieka, to niedługo skończę już 38 lat. I gdybym miał jutro za pomocą czarodziejskiej tabletki albo dzięki Boskiemu cudowi wstać o własnych siłach z łóżka, to nie wiem, czy chciałbym mieć dzieci. Składa się na to wiele przyczyn.

Przede wszystkim bagaż doświadczeń, które mam i których dostarcza mi otoczenie – ludzie zawierają małżeństwa albo żyją w związkach partnerskich, bo nie potrzebują „do szczęścia” papierków, ale gubią gdzieś tę miłość, która powinna być na zawsze. Rozstają się, a ja coraz częściej myślę, że zanika wartość miłości. A do tego w związkach rodzą się dzieci i widzę, jak głęboko przeżywają rozstanie rodziców i jak ta decyzja rzutuje na całą ich przyszłość... Z tego powodu, na etapie, na którym teraz jestem, chyba nie chciałbym być ojcem.

To jasne, że w latach młodości, w okresie pierwszych związków, było inaczej, zastanawiałam się wówczas nawet nad imionami swoich dzieci. Już w VII klasie podstawówki dojrzałe myślałem o swojej przyszłości, kim zostać i co robić w życiu. W tych wyobrażeniach chyba nie odbiegałem od standardowego myślenia, by funkcjonować w modelu 2+2, mieć córkę i syna. Jedną z moich motywacji było przedłużenie rodu i przekazanie nazwiska.

Ale to było kiedyś... Z biegiem lat przyszły doświadczenia, ale też zauważam, jak staję się coraz starszy – kiedyś z roku na rok, a teraz w ciągu miesięcy. Przede mną pewnie mniej lat niż więcej. Gdybym więc teraz założył rodzinę, to po prostu nie byłoby fair.

Trochę mniej przewija się w mojej głowie kwestia fizyczności, choć dobrze wiem, jakie mam trudności,

jak dużo wysiłku wymaga to, żebym był aktywny zawodowo czy po prostu gdzieś się pojawił. I chodzi nie tylko o mój wysiłek, ale przede wszystkim rodziców, siostry czy najbliższych przyjaciół. Nie chcę przez to powiedzieć, że posiadanie dziecka pomnożyłoby trudności. Wiem jednak, że to nie byłoby proste. Tak czy inaczej, moje myśli bardziej są związane z tym, co by się stało z tą moją potencjalną rodziną, gdyby mnie zabrakło.

Nie mam w sobie tak mocnej chęci, żeby po poznaniu najlepszej kobiety świata mieć z nią dzieci. Ta chęć tli się na poziomie 2–3 procent, jeśli bym to próbował zmierzyć. Być może zmieniłoby się to, ale na razie nie.

Podam przykład pięknej miłości Agaty Rocznik, Przewodniczącej Społecznej Rady Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych i Członkini Rady Programowej Black Butterflies Fundacji Ewy Minge. To piękne w związku Agaty i Piotra, że stworzyli taką miłość, która... się nie zdarza (cała rodzina na okładce tego numeru).



Ich związek składa się z mnóstwa niuansów, które dostrzegam, gdy jestem z nimi, np. podczas grillowania. Piotr podaje Agacie masło czosnkowe, by mogła posmarować gościom chleb. Wydaje się to albo naturalnym, albo kompletnie nienaturalnym zachowaniem.

W przypadku Agaty czy moim, by pójść choćby na basen, potrzeba nakładu pracy bliskich ludzi, ogromu logistyki, czasem asystentów, których, jak wiemy, system w naszym kraju nie przewiduje.

Nie jest też tajemnicą, że Agata i Piotr podejmowali niejedną próbę, by mieć dziecko. I co? Dzisiaj młody dżentelmen Kuba często staje na elektrycznym wózku swojej mamy i z uśmiechem kroczy przez życie. I pewnie powoli zdaje sobie sprawę z tego, że historia miłości jego rodziców nie jest prosta. Ale przecież chodzi o to, by wszystko sobie jakoś dobrze poukładać.

PIĘKNE WYZWANIE

Artur Wachowicz, małżonek z rocznym stażem, pracuje jako analityk internetowy, jest vlogerem „TetroTrip”, jeden z aktorów w kampanii Integracji „Nie chcę być strażakiem”, mieszka w Radomiu; rodzaj niepełnosprawności: paraliż czterokończynowy po wypadku

Temat rodzicielstwa jest dla mnie trochę trudny i krępujący, ale dobrze mi znany. Jesteśmy z żoną prawie rok po ślubie i walczymy o to, by zostać rodzicami. To jest przecież jeden z „obowiązków” małżeństwa i małżonków, ale przez moją niepełnosprawność nie jest to takie łatwe jak u pełnosprawnych osób, choć bardzo chcę się widzieć w roli ojca.

Przez pewien czas sami próbowaliśmy walczyć o rodzicielstwo, ale niedawno zdecydowaliśmy, że zwrócimy się o pomoc do specjalistów. Jest z tym jednak pewien problem, bo bardzo mało lekarzy zna się na skutecznej pomocy w takich przypadkach jak nasz. Jedyni odpowiedni specjaliści, o których wiem, są w Białymstoku. Jeszcze tam nie byliśmy, bo to dla nas dość daleko, ale mamy też umówioną wizytę u lekarza w warszawskiej klinice, która zajmuje się leczeniem niepłodności – bo tak to trzeba nazwać. Sprawdzimy, czy ten doktor jest w stanie nam coś doradzić, bo na razie nie mieliśmy okazji zapytać, czy spotykał się z takimi przypadkami.

Czy mam obawy? Nie ruszam ani nogami, ani rękami i świadomość, że nie będę mógł pomóc żonie jako rodzic naszego dziecka nawet w najprostszyc czynnościach, jest straszna.

Prędzej czy później będziemy potrzebowali wsparcia rodziny lub przyjaciół. Na razie żona sama się mną zajmuje, ale jeśli uda nam się zostać rodzicami –



Fot. Piotr Stanisławski

w co wierzę – to w drugiej połowie ciąży i po narodzinach dziecka ktoś będzie musiał nam pomóc.

Już teraz widzę, że żonie jest ciężko. Jeśli będzie miała dwoje ludzi, którymi będzie się musiała opiekować – to będzie dla niej wyzwaniem, a dla mnie jako męża może być frustrujące. Obawiam się też, że w sytuacji, gdy będzie musiała opiekować się dwiema osobami, mogą się pogorszyć relacje między nami. Może sprawdziłby się tu asystent rodziny, ale szczerze mówiąc, niewiele wiem na ten temat, czy to możliwe i czy będzie nas na to stać.

Rozważaliśmy też inne rozwiązanie. Jeśli lekarze nie będą nam w stanie pomóc, to z pewnością skorzystamy z możliwości adopcji dziecka.

ZAMIAST KOMENTARZA

**Marta Tylkowska
Mama 3-latka, pracuje jako masażystka
w Centrum Zdrowia w Piasecznie
pod Warszawą; w tej miejscowości też mieszka;
ma niepełnosprawność narządu wzroku**

Jestem osobą niewidomą, ale rodzicielstwo nie jest dla mnie trudne. Dysfunkcja wzroku sprawia, że pewne rzeczy trzeba robić trochę inaczej niż osoby widzące. Właściwie wszystko, każda czynność, sprowadza się do alternatywnych sposobów radzenia sobie.

Nigdy nie miałam obaw dotyczących tego, czy poradzę sobie jako rodzic. Moje dziecko, które dziś ma 3 lata, było planowane i jeszcze przed macierzyństwem wiedziałam, że decyzja o zostaniu mamą będzie świadoma. W ciąży tak organizowałam przestrzeń dookoła siebie, żeby było mi wygodniej jako mamie dbać o dziecko. Gdy urodził się mój syn, miałam obawy

jedynie przez pierwsze 2–3 doby. Trzeba było się tego nauczyć, bo to nowa sytuacja. Po porodzie pomagały mi mama i teściowa – podawały dzieciaczka z leżanki obok, bo byłam obolała po cesarskim cięciu i nie mogłam się „zrywać” do dziecka.

Kiedy syn był niemowlakiem, w zasadzie nie miałam żadnych problemów, by dbać o niego. Dopiero później okazało się, że gotowanie dla malucha nie sprawia mi żadnych trudności, ale karmienie go łyżeczką już tak. Ale z drugiej strony to, że nie zawsze trafiałam w buzię syna, zmotywowało go do tego, by nauczył się jeść sam.

Jakie były reakcje na widok kobiety w ciąży i z białą laską? Różne, wydaje mi się, że pół na pół. Niektórzy byli przyjaźni i mi pomagali, a inni wzdychali: „O Boże, ciężarna niewidoma”. Część osób traktuje to jako coś normalnego, a inni wciąż jeszcze żyją w zaścianku i ich to dziwi. ■



DAR I ZADANIE

Dla rodziców dziecka niepełnosprawnego pojawia się od jego narodzin wielkie zadanie na całe życie. Z biegiem lat, kiedy często niepełnosprawność się pogłębia, dziecko przybiera na wadze, a rodzicom ubywa sił, to zadanie rodzi dylematy: co dalej, co będzie, kiedy nas zabraknie?

Odpowiedzi na te pytania są tym bardziej trudne i bolesne, gdy rodzic jest jedynym opiekunem dziecka, a ono nie ma rodzeństwa. Z jednej strony, rodzic prowadzi nieustanną walkę o zapewnienie dziecku godnego życia, a z drugiej strony – musi toczyć boje z samym sobą, ze swoimi myślami pełnymi niepokojem, bezradności i obaw o to, aby ten dar, który tak pielęgnuje, o który tak się troszczy, mógł w przyszłości godnie żyć na miarę wielkości nadanej mu z tytułu bycia człowiekiem.

Wielu z tych rodziców potrafi korzystać ze wsparcia ośrodków pomocy społecznej, fundacji i stowarzyszeń. Często dopiero tam doznają swoistego olśnienia, że nie są sami ze swoimi problemami, że są rodziny, osoby z podobnymi jak ich problemami, na które znalazły rozwiązania pozwalające na łatwiejsze funkcjonowanie niepełnosprawnego dziecka i siebie.

Ale jest też grupa rodziców i opiekunów, która wymaga od nas jako społeczeństwa szczególnej troski. To osoby skazane na siebie w realizowaniu tego bardzo trudnego powołania bycia rodzicem dziecka niepełnosprawnego.

Powodów takiej sytuacji bywa wiele. Jedni zostali wielokrotnie zranieni, prosząc o pomoc w instytucjach, w których powinni ją otrzymać, i aby ponownie nie przeżywać rozgoryczenia, przestają o nie zabiegać. Innym towarzyszy chroniczne przeświadczenie, że jeśli „spotkał ich taki los”, to sami powinni, mają wręcz obowiązek sobie z tym radzić. Jest też spora grupa rodziców życiowo niezaradnych, którzy nie potrafią prosić, nie wiedzą, że mogą korzystać z różnych form pomocy, albo też żyją

z dnia na dzień, nie przywiązując większej wagi do potrzeb swego niepełnosprawnego dziecka.

Role nas wszystkich jest wspierać rodziców i rodziny dzieci niepełnosprawnych, aby pomóc im realizować ich rodzicielstwo. Ktoś, kto nie znalazł się w takiej jak oni sytuacji, często nie zdaje sobie sprawy, jak trudne jest to zadanie. I nie jest to praca na chwilę, na godzinę czy jeden dzień. Jest to konieczność bycia dyspozycyjnym przez całą dobę i cały rok bez urlopu.

Smutne jest to, że wiele osób uważa, iż rodzice dzieci niepełnosprawnych czerpią korzyści z powodu ich

posiadania. Zamiast takich ocen może warto pomyśleć, ile kosztuje leczenie, rehabilitacja, pielęgnacja czy szalenie drogi sprzęt wspomagający, umożliwiający zapewnienie dzieciom godnego życia.

Ale jest jeszcze coś, co martwi mnie bardziej. To fakt, że w naszym w większości chrześcijańskim społeczeństwie rodzice sprawnych dzieci często dążą do ich izolacji od dzieci niepełnosprawnych. Nie tylko rodzice, ale czasem też nauczyciele i przedstawiciele lokalnych władz.

Zadzwoń do mnie kiedyś mama pełnosprawnego dziecka. Chciała je postać do przedszkola integracyjnego, w którym pracowała jej koleżanka. W odpowiedzi usłyszała: „Co ty, chcesz, aby

twoje dziecko z takimi debilami chodziło?”. Czemu miało to służyć? Odpowiedzcie sobie, Drodzy Czytelnicy, sami.

Na koniec chciałbym podziękować wszystkim rodzicom-opiekunom dzieci niepełnosprawnych za to, że pozwolili im się urodzić, że darzą je miłością, że robią wszystko, aby mogły żyć godnie na miarę ich często bardzo dużych możliwości.

I proszę, nie potępiajmy tych, którzy się w tym z wielu powodów pogubili. Tak naprawdę nigdy nie myśleli, że będą mieli dziecko niepełnosprawne. Pomóżmy im przejść tę drogę tak, aby odczuwali, że ich dziecko jest przede wszystkim darem, a w następnej kolejności zadaniem. ■



Każde dziecko jest, powinno być, dla rodziców największym darem, jaki dane im jest otrzymać w historii ich całego życia.

Jan Arczewski

Od dzieciństwa choruje na rdzeniowy zanik mięśni i porusza się na wózku. W Domu Pomocy Społecznej Kalina w Lublinie, w którym od 32 lat mieszka i pracuje jako psycholog, stworzył Telefon Zaufania dla Niepełnosprawnych (81 747 98 21). Odbył dziesiątki tysięcy rozmów. Problemy, z którymi zwracają się do niego ludzie, dotyczą wszystkich sfer życia, nie tylko psychologicznej czy egzystencjalnej. Jest finalistą konkursu „Człowiek bez barier 2004” i pierwszym laureatem Nagrody Prezydenta RP „Dla dobra wspólnego” (2016).

ZMIANA O 180 STOPNI

Wiele lat temu, uczestnicząc w Manifach z okazji 8 marca, podpisywałam się pod hasłami typu „Mój brzuch – moja sprawa”.



Agata Jabłonowska-Turkiewicz
dziennikarka i redaktorka, m.in. „Dziennika Wschodniego” i magazynu „Wspak”, mama 10-letniego Stasia i 3-letniego niepełnosprawnego Antka

Uważałam, że ciąża i macierzyństwo to tematy dotyczące wyłącznie mnie. Kiedy w 2014 r. urodziłam chorego syna i zrezygnowałam z pracy zawodowej, aby się nim opiekować, byłam przekonana, że niepełnosprawność dziecka to sprawa głównie kobiet. Głębsza refleksja przyszła niedawno, podczas turnusu rehabilitacyjnego, w którym uczestniczyłam z Antkiem na początku lutego bieżącego roku.

Do Ośrodka Rehabilitacji i Hipoterapii w Stobnie przyjechało ze swoimi niepełnosprawnymi dziećmi pięciu ojców, cztery matki i trzy pary. Statystycznie więc – biorąc pod uwagę oczywiście tylko ten turnus – więcej mężczyzn niż kobiet opiekowało się swoimi chorymi dziećmi. Postanowiłam o tym napisać i oddać głos właśnie im – ojcom niepełnosprawnych dzieci.

PREZENT NA CAŁE ŻYCIE

Kuba, syn pana Mirka, ma dziś 12 lat. Diagnoza: dziecięce porażenie mózgowe. Chłopiec do 3. roku życia praktycznie tylko leżał. Nie przekręcał się nawet na boki. Dziś chodzi, ale żyje raczej we własnym świecie. Zarówno Kuba, jak i jego tata to faceci pogodni i uśmiechnięci. Widać, że się dogadują, choć Kuba nie mówi.

– *To takie porozumienie bez słów. Z synem spędzam dość dużo czasu, bo pracuję w systemie 24/48. Po dobie w pracy mam dwa dni wolne. Na turnusy rehabilitacyjne jeżdżę ja. Tylko kiedy Kuba był malutki, jeździliśmy razem z żoną. Kiedy pojechałem pierwszy raz, nie było łatwo. Takie dziecko kiepsko je, nie powie, co mu dolega. Trzeba przygotowywać specjalne posiłki. To było nasze pierwsze dziecko, więc sytuacja trudna podwójnie, bo nie mieliśmy żadnego doświadczenia jako rodzice – opowiada pan Mirek. – Robimy, co możemy, żeby Kubę usprawnić, i cieszymy się każdym, nawet najdrobniejszym, postępem. Z wieloma sprawami już się pogodził. Co zyskujemy, a co tracimy, wychowując Kubę? Nie da się odpowiedzieć na takie pytanie. Po prostu nasze życie zmieniło się o 180 stopni. Żałuję czasem, że nie mogę poświęcać tyle samo czasu drugiemu, zdrowemu synowi.*

Rozmawiamy z panem Mirkiem w grocie solnej, bo nasze dzieci mają też drobne kłopoty z układem

oddechowym. Antek jest u mnie na rękach, a Kuba, chodząc, rozgląda się po grocie i z uwagą słucha muzyki. Powoli robi się jednak niespokojny i chce już wyjść. Pan Mirek podsumowuje:

– *Kuba urodził się 25 grudnia. To taki nasz prezent bożonarodzeniowy na całe życie.*

NIE WIEM, ILE MAMY JESZCZE WSPÓLNEGO CZASU...

Pan Marek jest w Stobnie ze swoją 13-letnią córką Jagodą trzeci raz. Dziewczynka jest leżąca i całkowicie zdana na opiekę rodziców. Kiedy się urodziła, otrzymała 9 punktów w skali Apgar i nic nie wskazywało na późniejsze kłopoty. Gdy miała dwa miesiące, podczas wizyty u neurologa pan Marek wraz z żoną dowiedzieli się, że kłopoty będą. I to duże. Później nastąpił chaos informacyjny.





Bezpieczne chwile
wzajemnej bliskości



– Nie otrzymaliśmy jakichś konkretnych wskazówek, co robić. Lekarze nie wiedzieli, skąd biorą się wszystkie problemy Jagody. Nie było diagnozy. Tak naprawdę pojawiła się niedawno. Wyniki niektórych badań wychodziły prawidłowe. Inne, na przykład EEG – całkowicie źle. Córka nie powinna być szczepiona, a jednak była. Przyjmowała leki na padaczkę, których może nie powinna była przyjmować... Czuliśmy się z żoną zagubieni. Wydaje mi się, że w Polsce nie ma żadnego systemu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego rodzicami. Jesteśmy zdani na siebie i własne poszukiwania, często wyważamy otwarte już drzwi. Powinno zbierać się konsylium lekarzy różnych specjalności, a tymczasem każdy lekarz zajmuje się tylko „fragmentem” dziecka – skarży się pan Marek. Słysząc, że wspomnienia z pierwszego okresu życia córki są dla niego trudne. Na pytanie, czy w związku z niepełnosprawnością dziecka pojawił się u niego jakiś kryzys, odpowiada, że raczej nie. – Ponieważ ma pani niepełnosprawne dziecko, to pani wie, że przy tak dużej liczbie zadań, jakie mamy na co dzień, nie ma właściwie czasu na kryzysy. Każdy z nas, ja też, obawia się o przyszłość. Co będzie, kiedy nas zabraknie albo kiedy będziemy mieli coraz mniej sił i zdrowia?

Na pytanie o to, co Jagoda wniosła w życie pana Marka, po chwili zastanowienia odpowiada: – Myślę, że wiarę. Dała mi Boga. Gdyby nie ona, byłbym pewnie takim letnim katolikiem. Teraz nie jestem superkatolikiem, ale staram się. Wiara daje mi podstawę i grunt, na którym ląduje. Większość rzeczy w rodzaju

zainteresowań czy hobby odstawilem na bok. Jagoda jest moim podstawowym zadaniem. Jej poświęcam czas, kiedy nie jestem w pracy. Jeżdżę raz w roku z kolegami na narty, ale najważniejsza jest córka. Nie wiem, ile mamy jeszcze wspólnego czasu, więc staram się być przy niej jak najdłużej.

ODCZUWAM STRACH

Pan Jarek nigdy nie zapomni tej chwili, kiedy usłyszał informację o stanie zdrowia nowo narodzonego syna, choć od tamtego momentu upłynęło blisko 12 lat.

– Lekarz zaprosił mnie do gabinetu i posadził na kanapie. Dał jasno do zrozumienia, że Sławek będzie rośliną. Gdybym stał, na pewno bym się przewrócił. Stan syna był krytyczny, ale on tak bardzo chciał żyć... – wspomina pan Jarosław.

Dziś Sławek to niepełnosprawny, ale bardzo zwinny nastolatek. Choć samodzielnie nie chodzi, podczas zabaw z rówieśnikami na sali gimnastycznej odnosi się wrażenie, że jest równie sprawny jak oni. Lekarze na szczęście czasami się myślą...

– Często odczuwam strach, zwłaszcza kiedy syn zaczyna chorować i gorączkuje. Boję się, że z tych drobnych dolegliwości wykluje się coś grubszego. Każdą wizytę u neurologa muszę przetrwać w sobie. To trwa kilka godzin, a czasami nawet kilka dni. Inne narządy można operować, wymieniać, a głowy wymienić się nie da. Bardzo mi zależy na tym, aby syn był jak najbardziej samodzielny. Moje zdrowie już zaczyna szwankować. Są za mną lata podnoszenia go... Myślę,

że wysoko stawiam mu poprzeczkę. Może czasami za wysoko? Ale efekty tej naszej ciężkiej pracy są. W Polsce, kiedy ma się niepełnosprawne dziecko, to jest się zasadniczo zdany na siebie. Na taki turnus jak ten powinniśmy jeździć przynajmniej dwa razy w roku w ramach NFZ. W praktyce musimy pokrywać część kosztów. Trudno dostać się do dobrego lekarza specjalisty. Kolejki są długie. Najlepiej oczywiście iść na wizytę prywatną. A wszystko kosztuje. Tak nie powinno być.

Kiedy pytam o wakacje, przyjemności, pan Jarek zaprzecza.

– Nie mam na takie rzeczy czasu. Każdy urlop to turnusy rehabilitacyjne. Z żoną dzielimy się obowiązkami tak, że ja dbam o rehabilitację Sławka, a ona pilnuje nauki. Syn chodzi do szkoły integracyjnej. Nie ukrywam, że czasami jest ciężko, ale syn dał mi też dużo siły. Najważniejsze, że idziemy do przodu.

MARTYNY LEPIEJ NIE POKAZYWAĆ NA ULICY

Pan Paweł przyjechał na turnus rehabilitacyjny ze swoją 20-letnią córką Martyną. Który raz? Nie pamięta. Tyle już tych turnusów było... Kiedy przyjechał pierwszy raz z chorym dzieckiem, nie było oczywiście łatwo. Martyna nie chciała przez dwa dni jeść. Żona była już gotowa dojechać i ratować sytuację, ale Martyna odzyskała apetyt i nawet zjadła posiłek taty.

– Dwadzieścia lat temu było inaczej. Na turnusach nie było tylu ojców. Chyba inaczej niż dziś traktowano dzieci niepełnosprawne. Moja babcia była zdania, że Martyny lepiej nie pokazywać na ulicy – otwarcie wyznaje pan Paweł. To przykre, chociaż śmiejemy się

z tego, bo przekonania babci pana Pawła sprzed lat wydają nam się dziś absurdalne. – *Wiele się zmieniło, ale całkiem niedawno na podjazd dla wózków przy domu kultury w mojej okolicy bywał wysypywany śnieg z chodnika obok. Takich przykładów bezmyślności jest jeszcze niestety sporo.*

Pan Paweł wraz z żoną wychowują niepełnosprawną córkę już 20 lat, więc pytam, jak zmieniła się ich postawa na przestrzeni lat.

– *Wraz z upływającym czasem zrozumieliśmy, że ciągła rehabilitacja jest istotną i nieodłączną częścią życia Martyny, ale najważniejsze jest to, aby córka była po prostu szczęśliwa.*

Z Arturem, piątym ojcem, który przyjechał na turnus do Stobna ze swoim niepełnosprawnym synem, nie zdążyłam porozmawiać, bo mój Antek się rozchorował i znaleźliśmy się w szpitalu. Życie dzieci niepełnosprawnych i ich rodziców jest trudne, ale i nieprzewidywalne.

POSTSCRIPTUM

Na zasiłek z tytułu rezygnacji z zatrudnienia z powodu niepełnosprawności dziecka decydują się głównie kobiety. To fakt. Faktem jest też, że statystycznie blisko 30 proc. dzieci niepełnosprawnych wychowywanych jest jedynie przez matki, ponieważ ojcowie odchodzą. Nie można jednak zapominać o tych mężczyznach, którzy podejmują trud opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi, spędzając z nimi każdą wolną chwilę – wieczory, weekendy, wakacje. Tak jak bohaterowie mojego artykułu. Tak jak mój mąż, tata Antka, który bawi się z synem, kiedy ja piszę ten tekst. ■





RODZINA SZCZEGÓLNĄ WARTOŚCIĄ W KOŚCIELE

Można powiedzieć, że rodzinie zawdzięczamy właściwy fakt bycia człowiekiem. Jeśli człowiek wychowuje się bez tej pierwszej, podstawowej wspólnoty, to zawsze jest to ogromny brak, który ciąży potem na jego całym życiu.

Rodzina jest jedyną wspólnotą, w której każda osoba jest miłowana wyłącznie dla niej samej, tylko dlatego, że jest, a nie dlatego, że coś posiada. Podstawowym zadaniem każdej rodziny jest służba życiu. Podążając za tą myślą, Kościół głęboko wierzy, że każde życie ludzkie, także cierpiące i słabe, jest zawsze wspianym darem Bożej miłości. To właśnie rodzina poprzez miłość uzdalnia człowieka do możliwości życia w innych wspólnotach. Rodzina bez miłości nie może być wspólnotą osób. Tak samo bez niej nie może wzrastać, żyć oraz doskonalić się jako wspólnota ludzi. Człowiek bez miłości nie może żyć.

Bóg nie zsyła na ludzi niepełnosprawności za karę i nie jest Jego wolą, aby osoby niepełnosprawne żyły w samotności i izolacji. Każda osoba niepełnosprawna ma prawo do wychowywania się w pełnej rodzinie, której jest równoprawnym członkiem. Ma zatem pełne prawo do miłości, opieki i ciepła rodzinnego.

Każda osoba niepełnosprawna zdolna jest do miłości i obdarowywania nią innych, przy czym zdolność ta przejawia się w różny sposób, w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności.

Według Soboru Watykańskiego II, „rodzice, ponieważ dali życie dzieciom, w najwyższym stopniu są obowiązani do wychowania potomstwa i dlatego muszą być uznani za pierwszych i głównych jego wychowawców. To zadanie wychowawcze jest tak wielkiej wagi, że jego ewentualny brak z trudnością dałby się zastąpić”.

Kościół niejednokrotnie podkreślał, że bycie rodzicem dziecka niepełnosprawnego jest szczególnie wymagającym wyzwaniem. Kościół apeluje, aby nie być obojętnym na otaczające nas rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi i w miarę możliwości wspierać je w codziennym życiu zarówno finansowo, jak i przez obecność, życzliwą troskę i pomoc w czynnościach, które tego wymagają. Katolicka nauka społeczna wskazuje też, że rodzice osób niepełnosprawnych powinni mieć przez państwo zapewnione godne warunki rodzicielstwa – poprzez dostęp do opieki zdrowotnej lub świadczeń finansowych, jeśli są konieczne.

Równocześnie trzeba nadmienić, że wychowanie w rodzinie polega na umacnianiu w dzieciach ducha i rozwijaniu ich osobowego potencjału. Rodzice muszą pamiętać, że dziecko nie jest ich własnością. Najważniejszym zadaniem rodziców jest (na tyle, na ile to możliwe) wspieranie

dziecka w osiągnięciu jak najszerszej autonomii. Nie wolno niepełnosprawnego dorosłego już człowieka na siłę zatrzymywać przy sobie, jeśli ma on inny pomysł na swoje życie. ■



Bóg, stwarzając rodzinę, miał w zamyśle głęboką wspólnotę życia i miłości. Święty Jan Paweł II wskazywał, że pośród wielu dróg, rodzina jest drogą pierwszą i najważniejszą. Jest tą drogą, od której nie można się odłączyć, ponieważ każdy właśnie w rodzinie przychodzi na świat.

dr Bawer Aondo-Akaa

32-letni doktor teologii z Krakowa, pracownik Klubu Jagiellońskiego i pisma „Pressje”. Ma czterokończynowe porażenie mózgowie. Jest ambasadorem *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*. Pracował przy organizacji Świątowych Dni Młodzieży 2016, członek ZHR, wolontariusz Szlachetnej Paczki, finalista Konkursu „Człowiek bez barier 2016”, żonaty.

SILNI MIŁOŚCIĄ I NADZIEJĄ



Diagnoza rzadkiej śmiertelnej choroby genetycznej to jedna z najgorszych informacji, jaką mogą usłyszeć rodzice. Czasem jednak wśród ciemnych chmur pojawia się promień słońca. Trzeba tylko umieć wyruszyć za nim, by do smutnego początku dopisać szczęśliwy ciąg dalszy. To bez wątpienia udało się rodzicom małego Benia Pedrycza.

Państwa Katarzynę i Pawła Pedryczów odwiedzam w ich mieszkaniu na warszawskim Żoliborzu. Są na walizkach – między jednym wyjazdem a drugim. To też czas nadrabiania zaległości zawodowych, które narosły, gdy przebywali za granicą. Udało się



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl

NUSINERSEN

To stworzony przez firmę Biogen pierwszy lek na rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Przed jego powstaniem chorzy mogli liczyć najwyżej na leczenie objawowe i rehabilitację. Ten preparat przywraca funkcjonowanie neuronów i zapobiega ich obumieraniu wywołanemu wadą genetyczną, która jest przyczyną SMA.

Ze względu na swój rozmiar cząsteczka nusinersenu nie przekracza bariery krew-mózg. Lek podawany jest do kanału kręgowego (iniekcja dokonałowa). Zgodnie ze wskazaniami rejestracyjnymi w USA, nusinersen podaje się co cztery miesiące (częściej na początku kuracji).

W grudniu 2016 r. nusinersen został dopuszczony do leczenia SMA w Stanach Zjednoczonych, a od czerwca 2017 r. może być stosowany też na obszarze Unii Europejskiej, ale każdy kraj z osobna podejmuje decyzję o jego rejestracji.

im jednak w napiętym harmonogramie znaleźć chwilę czasu, by opowiedzieć historię swego życia.

Po wejściu do mieszkania wita mnie Benio. Rezolutny i uśmiechnięty chłopczyk, który świetnie radzi sobie na wózku i swobodnie przemieszcza się między pokojami. To, że tak dobrze wygląda i funkcjonuje, jest efektem ciężkiej pracy i ogromnego poświęcenia rodziców.

LEK DAJĄCY NADZIEJĘ

– Kiedy Benio miał 5 miesięcy zauważyliśmy, że rozwija się wolniej niż jego starszy brat, gdy był w jego wieku – wspomina Paweł Pedrycz.

– Na początku uznaliśmy, że to normalna różnica w rozwoju między chłopcami, ale po jakimś czasie pokazaliśmy synka rehabilitantowi – opowiada pani Katarzyna. – Uznał, że nasze dziecko jak najprędzej musi zobaczyć neurolog, bo sprawa jest bardzo poważna.

I rzeczywiście okazała się poważna – u Benia zdiagnozowano rdzeniowy zanik mięśni (SMA), chorobę nerwowo-mięśniową, występującą u jednej na 5–7 tys. osób, powodującą postępujący zanik mięśni, w tym odpowie-



działnych za oddychanie i przełykanie. SMA dzieli się na cztery typy, wśród których najpowszechniejszy, a zarazem najstrzeższy jest typ 1. Bez zastosowania odpowiednich standardów leczenia często prowadzi do śmierci dzieci z powodu niewydolności oddechowej przed ukończeniem przez nie 2. roku życia.

Szczęście w nieszczęściu, że diagnoza synka państwa Pedryczów zbiegła się z pojawieniem się pierwszego skutecznego leku na tę chorobę – nusinersenu (patrz ramka na sąsiedniej stronie).

SERIA FORTUNNYCH ZDARZEŃ

– *Gdy przeglądałiśmy blogi rodziców dzieci z SMA, natknęliśmy się na nazwę nusinersen, który był czymś na kształt świętego Graala. Po nocach mi się śniło, że nasz syn bierze ten lek – wspomina Paweł Pedrycz.*

Na spełnienie sennych marzeń nie trzeba było długo czekać.

– *Na początku nie było lekko – mówi pani Katarzyna. – Pisaliśmy do rodziców, ośrodków, lekarzy – dosłownie wszędzie. Wielu rodziców podpowiadało nam, że najwięcej informacji można uzyskać w fundacjach, a z naszych doświadczeń wynikało, że lepiej działać w grupie.*

– *Zdecydowaliśmy się nawiązać kontakt z Fundacją SMA, która wspiera rodziców takich jak my – dodaje jej mąż.*

Oboje zostali zaangażowanymi wolontariuszami fundacji. Przyniosło to efekty w postaci informacji i kontaktów, które doprowadziły do spełnienia snu o leku dla małego Benia.

– *Przez fundację udało się dotrzeć do Laurenta Servaisa, lekarza, który zajmuje się próbami klinicznymi nusinersenu, w prowadzonym przez siebie Instytucie I-motion – opowiada Paweł Pedrycz. – Lek nie był zarejestrowany nawet w Stanach Zjednoczonych, gdzie powstał, a przekazywany tylko eksperymentalnie w ramach Programów Rozszerzonego Dostępu (EAP). Doktor Servais zdecydował, że może przyjąć na leczenie kilkoro dzieci z Polski, pod warunkiem jednak dostania do pomocy młodego lekarza z Polski, znającego francuski i angielski.*

Pojawiło się pytanie: jak znaleźć medyka, który zdecyduje się wyjechać do Francji, by zajmować się ciężko chorymi dziećmi. Po raz kolejny jednak szczęście uśmiechnęło się do rodziny Pedryczów.

– *Dzięki kilku cudownym zbiegom okoliczności udało się znaleźć idealną osobę – polską lekarkę szukającą zatrudnienia we Francji, a dokładnie w Paryżu – opowiada Katarzyna Pedrycz.*

Kiedy było już wiadomo, że Laurent Sevrans będzie miał wsparcie polskiej lekarki, rodzice Benia otrzymali zaproszenie na konsultację, które zakończyły się w najszcześniejszy z możliwych sposobów

– czyli zakwalifikowaniem chłopca na pierwszy zastrzyk nusinersenu.

SZCZĘŚLIWE ŚWIĘTA NA SZPITALNYM KORYTARZU

– *Był 20 grudnia 2016 r., przed pierwszymi urodzinami Benia. Marzyłem, aby święta spędzić na szpitalnym korytarzu, czekając na konsultację. Tymczasem rzeczywistość przerosła marzenia, bo w święta byliśmy już po pierwszym podaniu leku, a czekaliśmy na drugie, które miało nastąpić po Nowym Roku – wspomina Paweł Pedrycz.*

Zastosowanie leku otworzyło nowy rozdział w życiu Benia. Przede wszystkim zahamowany został proces zanikania mięśni, dzięki czemu chłopiec nie tracił nabytych umiejętności. Z czasem rodzice zaczęli obserwować poprawę stanu zdrowia Benia, który zaczął lepiej się ruszać, nabrał zdolności motorycznych i poprawił kondycję. W przypadku SMA typu 1 jest to niesamowite. Przed wynalezieniem nusinersenu marzeniem rodziców dzieci z tą chorobą było to, by w wieku Benia oddychały samodzielnie. Oczywiście sam lek nie zastąpi godzin pracy z rehabilitantem i żmudnego usprawniania dziecka.

– *Wielu rodziców traktuje nusinersen jak magiczną różdżkę. Twierdzą, że wystarczy podać lek i dziecko zaraz nauczy się chodzić, biegać i skakać. To oczywiście nieprawda – wyjaśnia pani Pedrycz. – Lek jest fantastyczny, ale dziecko nadal potrzebuje solidnej i konsekwentnej rehabilitacji. To bardziej zastrzyk energii niż cudowne panaceum – tłumaczy.*

Gdy odwiedziłem tę rodzinę, Benio był przed podaniem piątej dawki leku. Dzięki niemu i ogromnej pracy terapeutycznej udało się doprowadzić do sytuacji, że chłopiec



bardzo dobrze funkcjonuje i się rozwija. Było to możliwe dzięki zmianie trybu życia całej rodziny. Rodzice zdecydowali się pracować jako tzw. wolni strzelcy, by łączyć opiekę nad Beniem z działalnością w fundacji i pracą zawodową. Jak oboje przyznają, normą są dla nich noce spędzone nad płatnymi zleceniami lub zajęciami związanymi z wolontariatem, ale to oczywiste, bo Pedryczowie nie wyobrażają sobie, że choroba synka skazałaby ich na bezczynność i bezradność.

JAK NORMALNA RODZINA

– *Od początku byliśmy zdania, że musimy pracować i funkcjonować jak każda rodzina. Chcemy, by nasi synowie mieli jak najlepsze warunki i wychowywali się w dobrej atmosferze. Mieli wakacje, życie rodzinne i towarzyskie, ale też wiedzieli, że rodzice pracują* – tłumaczy Paweł Pedrycz.

Jednak jak każda rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością, a szczególnie z chorobą rzadką, zmagają się z licznymi problemami i niedostatkami polskiego systemu wsparcia – na przykład brakiem jasnej ścieżki refundacji sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego. Ich zdaniem brakuje też specjalnej placówki dla dzieci z SMA i ich rodziców.

– *Niedawno wróciliśmy z Włoch, z ośrodka prowadzonego przez słynną w Europie fizjoterapeutkę Chirarę Mastella, która jest znanym w Europie autorytetem w dziedzinie SMA i prowadzi coś, czego w Polsce brakuje – ośrodek referencyjny, w którym rodzice dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni otrzymują kompleksową informację na temat tego,*

RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI – SMA

Rdzeniowy zanik mięśni, inaczej SMA (*Spinal Muscular Dystrophy*) – schorzenie nerwowo-mięśniowe o podłożu genetycznym. Choroba powoduje obumieranie w rdzeniu kręgowym neuronów odpowiadających za pracę mięśni, wskutek czego mięśnie ciała słabną i stopniowo ulegają zanikowi. Przyczyną SMA jest mutacja w genie odpowiedzialnym za kodowanie SMN – specjalnego białka niezbędnego do funkcjonowania neuronów motorycznych. Mutację tę ma w Polsce jedna na 35–40 osób. Jeżeli oboje rodziców są nosicielami tej wady, istnieje 25 proc. ryzyka, że dziecko będzie ją miało.

SMA dzieli się na cztery typy. Najczęściej występujący typ 1 jest zarazem najostrejszy. SMA typu 1, zdiagnozowane u niemowląt przed 4. miesiącem życia, bez zastosowania odpowiednich standardów leczenia, często prowadzi do śmierci z powodu niewydolności oddechowej przed ukończeniem przez dziecko 2 lat.

jak prowadzić terapię dziecka, jaka forma rehabilitacji będzie dla niego najlepsza, gdzie szukać pomocy itp.

– tłumaczy Paweł Pedrycz. – *W Polsce tego nie ma.*

Włochom zazdroszczą też tego, że w ich kraju dzieci takie jak Benio, a jest ich około 120, otrzymują nusinersen. Tymczasem we Francji, ze względu na dopuszczenie do zwyczajnego obrotu, podawanie tego leku w ramach rozszerzonego dostępu, stanie się niemożliwe. Pedryczowie podjęli więc starania, by przenieść leczenie synka do Polski. W naszym kraju nusinersen (wg stanu na koniec czerwca br.) otrzymuje 10 chorych, a 20 przeszło etap kwalifikacji. Na dołączenie do tej grupy czekają dzieci, które tak jak Benio zażywały nusinersen za granicą. Zaangażowanie rodziców i środowiska wokół Fundacji SMA wskazuje, że gdy walczy się o dzieci, nie ma rzeczy zbyt trudnych.

Katarzyna i Paweł Pedryczowie skupiają się nie na ograniczeniach i problemach, lecz pozytywach: na postępach, jakie robi syn, i nadziejach związanych z terapią nusinersenem.

– *To było pierwsze założenie, jakie zrobiliśmy. Benio jest poważnie chory, ale to nie powód, by się załamać i wpadać w otchłań rozpacz. Gdy usłyszeliśmy hasło: „rdzeniowy zanik mięśni”, genetyczna śmiertelna choroba – to uznaliśmy, że nasz synek musi mieć normalne, szczęśliwe życie* – tłumaczy Katarzyna Pedrycz.

Wobec takiej miłości i poświęcenia nawet „genetyczny morderca dzieci” – jak nazywano SMA typu 1, musiał ustąpić. ■

Fundacja SMA:
www.fsma.pl;

tel.: 22 350 02 02; e-mail: info@fsma.pl



OPIEKA I DYLEMATY

W dużej mierze tę opiekę zapewnić ma państwo, ale też i inne, nieraz międzynarodowe instytucje. Z drugiej strony, każdy chce być niezależny, więc najchętniej obyłby się... bez opieki. Opieka w pewnym sensie uzależnia. Oznacza przyznanie się do słabości, jak też zdanie na wolę i środki innych.

Obserwacje społeczeństwa ukazują coraz poważniejszy dylemat: wolność a bezpieczeństwo. Im bardziej chcemy być wolni, także od słabości, tym bardziej jesteśmy narażeni na szkodę – nie tylko ze strony innych wolnych osób. Nasilające się problemy z terroryzmem są tego przykładem. Ale nie tylko: także problematyka zdrowotna. Kto chce być zdrowy, musi poddać się pewnemu stylowi życia, rytmowi kontroli i badań medycznych. Ignorowanie tego może prowadzić do przedwczesnej śmierci.

Powyższy dylemat jest obecny także w życiu rodzinnym – i to może nawet w stopniu większym niż dotąd. Każdy z członków rodziny chce prowadzić swoje życie. Niechętnie poddaje się wspólnym rytmom i rygorom. Z drugiej strony, w sposób może nawet zbyt oczywisty oczekuje od bliskich pewnych świadczeń.

Powstaje w ten sposób błędne koło, które ostatecznie jest nieustanną walką interesów. Roszczenia łączą się tu z kalkulacją, a wykorzystanie z heroizmem. I tego doświadcza nasze społeczeństwo, objając się boleśnie o upadek pewnych standardów.

Czy opieka nie jest wpisana w ludzką naturę? Jej obowiązek i prawo do niej towarzyszą nam przez całe życie. Bez niej nie przeżyłoby niemowlę ani osoby starsze i schorowane – o niepełnosprawnych nie wspominając. Tymczasem kłóci się z nią propagowany kult sprawności, zdrowia i niezależności. A prowadzi on do postawy egoistycznej, a nawet narcystycznej: inni okazują się przeszkodą w wygodnym życiu. Z drugiej zaś strony każda konieczność zwrócenia się o pomoc upokarza.

Pojawia się tu jeszcze czynnik, który całą sytuację kieruje na inne tory. Pieniądze. Gdy je mam, nie muszę prosić

o pomoc, bo ją kupię. Ktoś, kto mi pomaga, będzie miał korzyść. Najczęściej taka sytuacja dotyczy ludzi starszych. Dzieci oddają ich do domów opieki, płacąc za usługę. Podobnie jest z dziećmi – choć w subtelniejszy sposób: za pieniądze nabywa się im gadzety czy zapewnia zajęcia – by opieka nad nimi została ograniczona do minimum.

Tak wygląda komercjalizacja najbardziej drażliwej tkanki relacji międzyludzkich, jaką jest pomoc potrzebującym.

Owszem, wiele wspaniałego robią profesjonalne instytucje. I na pewno obecnie ludziom żyje się pod tym względem o wiele lepiej niż w przeszłości. Czy jednak takim instytucjom wystarcza czysta kalkulacja ekonomiczna? Czy wszystko da się zamknąć w kategoriach opłacalności?

Odpowiadają na to Jean Vanier, Matka Teresa z Kalkuty czy Brat Albert Chmielowski, którego rok właśnie obchodzimy – ale też wiele osób, które poświęciły życie przywracaniu ludziom godności. Bo tak naprawdę to jest istotą pomocy – rodzicielskiej, wobec starszych, chorych i innych potrzebujących.

A wszystko tak naprawdę sprowadza się do bezinteresowności, która jest powietrzem wdychanym przez miłość.

Dzięki niej opieka jest czymś lekkim, pięknym, uskrzydającym obie strony. Dzieje się tak, ponieważ żywi się zachwytem nad niepowtarzalnością ludzkiego życia, blaskiem szczęścia w oczach czy uśmiechu. Niewiele tu materialnie potrzeba, ale po ludzku – trzeba dać wszystko. I to zostaje uchwycone i przyjęte, gdyż coraz mniej jest odruchów w zinstytucjonalizowanym i zekonomizowanym świecie.

Czyż właśnie za odruchami nie tęsknimy najbardziej? W takim sensie wszyscy potrzebujemy opieki. Nie sposób pełniej ją otrzymać, niż dając ze swojego serca. W ten sposób kosmiczny bilans miłości będzie się przechylał w stronę dawnego porządku zakorzenionego w naszych sercach, który – ufajmy – tkwi w nas bardziej i głębiej niż potrzeba wygody. A i ona jest niczym innym, jak zamaskowaną tęsknotą za pełną miłości opieką. ■



W dzisiejszym społeczeństwie opieka jest rozumiana dwuznacznie. Z jednej strony zdaje się być prawem niemal wszystkich – od najstarszych, po zamożnych obywateli – i to w rozmaitych dziedzinach: zdrowia, ubezpieczenia, edukacji czy bezpieczeństwa.

br. Bernard

mnich Opactwa Benedyktynów w Tyńcu, studiował teorię muzyki, fortepian i teologię, w latach 2005–2013 był opatem tyńieckim, od 2013 r. pracuje w benedyktyńskim Ateneum św. Anzelma w Rzymie, gdzie jest m.in. koordynatorem specjalizacji teologii duchowości monastycznej.

(NIE)PEŁNOSPRAWNE WI

Scena dobrze znana wszystkim pracującym z rodzinami, w których są dzieci z niepełnosprawnością. Często „bardzo” dorosłe dziecko chodzi wszędzie w towarzystwie rodzica (najczęściej matki), który oprócz bycia opiekunem pełni funkcję rzecznika prasowego, adwokata i impresaria. Z drugiej strony, nieraz zdarza się, że osoba z niepełnosprawnością woli ciężar podejmowania decyzji złożyć na spracowane barki rodzica. Tego typu doświadczenia stały się inspiracją do powstania w Gdyni innowacyjnego projektu: „(Nie)pełnosprawne więzi”.

Często zdarza się, że osoby z niepełnosprawnością przychodzą do nas w poszukiwaniu różnego rodzaju wsparcia i choć mają niekiedy po 30–40 lat, są w towarzystwie rodziców – zauważa Anna Dobkowska, specjalista ds. osób z niepełnosprawnością z Centrum Integracja w Gdyni. – Ten rodzic jest nie tylko osobą wspierającą, ale niekiedy przyjmują rolę wiodącą w kontaktach swojego syna lub córki ze światem. Nie jest to zdrowe wspieranie osoby z niepełnosprawnością, ale wyręczanie jej w działaniach, które sama powinna podejmować – dodaje.

Tego typu doświadczenia skłoniły zespół gdyńskiego Centrum do poprowadzenia projektu „(Nie)pełnosprawne więzi”, który pomoże rodzicom i ich dorosłym dzieciom popracować nad relacjami. Wzięło w nim udział 12 par rodzic–dziecko. Co znamienne, nie uczestniczył w nim żaden ojciec. Wśród uczestników projektu znalazły się osoby z różnymi rodzajami



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl

niepełnosprawności i w różnym wieku. Przez pół roku bardzo intensywnej pracy – zarówno podczas warsztatów z psychologami: Kamilem Tomaszewskim i Magdaleną Karamać, jak i podczas aktywności fizycznych (więcej w ramce na nast. stronie) uczestnicy projektu uczyli się nowych ról: osoby dorosłej, samoświadomej i odpowiedzialnej za swoje życie oraz roli matki takiej osoby. Celem „(Nie)pełnosprawnych więzi” było pokazanie, że można żyć inaczej i czasem wystarczy dać drugiemu człowiekowi więcej wolności i zaufania.

O tym, jak wpłynął on na ich życie, opowiadają mi jego dwie uczestniczki: Paulina i jej mama Mariola.

PIĘĆ WARUNKÓW NAPRAWY RELACJI RODZIC–DOROSŁE DZIECKO

Pracująca z rodzicami (mamami) osób z niepełnosprawnością psycholożka Magdalena Karamać wskazała pięć kluczowych elementów, które pozwoliły na nowo wypracować relacje z córkami i synami.

1. SAMI SWOI

Uczestniczki projektu znalazły się w gronie osób o podobnych doświadczeniach. Nigdzie indziej nie miały możliwości wymieniać się przeżyciami i przemyśleniami oraz wyciągania z nich wniosków.

2. SVOJE ŻYCIE

Celem projektu było uświadomienie uczestnikom, że dwie dorosłe osoby mieszkające pod jednym dachem oprócz wspólnego życia mają także własne. Dlatego biorące udział w projekcie matki musiały zająć się sobą. Nie tylko oddzielić się od potomstwa czy zmienić z nim relacje, ale nauczyć się funkcjonować jako niezależna jednostka.

3. ODBARCZENIE

Matki musiały zdać sobie sprawę z tego, na co mają wpływ, a na co go nie wpływu. Taka wiedza pozwala skupić swoją uwagę i działania na sprawach naprawdę istotnych.

4. KAŻDY TAK MA

Kolejnym tematem poruszonym podczas warsztatów było to, że ich problemy są podobne do tych, jakie mają rodzice osób bez niepełnosprawności. Wszyscy rodzice martwią się o to, czy ich dorosłe dzieci będą szczęśliwe i samodzielne. Oczywiście w wypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością te lęki są o wiele większe.

5. ZMIANA SŁOWNICTWA

Potrzebna była zmiana samego określenia. Dotychczasowe „moje niepełnosprawne dziecko” trzeba było zmienić na „mój dorosły syn/córka”. Dopiero zmiana takiego „szyldu” umożliwiła inne spojrzenie na relację rodzicielską.



Panie Paulina
i Mariola

TRZYDZIESTOLETNI DZIECI

– Rodzice niepełnosprawnych dzieci widzą przede wszystkim ich niepełnosprawność, a nie dostrzegają tego, że stają się one dorosłe – opowiada pani Mariola, matka dobiegającej trzydziestki Pauliny, kobiety z porażeniem mózgowym. – *W ich oczach te dzieci nie spełniają kryteriów dorosłości – nie zarabiają, nie są niezależne finansowo i wciąż wymagają pomocy. Są takimi wiecznymi dziećmi* – dodaje uczestniczka projektu.

Pani Mariola to uśmiechnięta i energiczna kobieta. Gdy pojawia się gdzieś ze swoją córką Pauliną, od razu widać, kto w tym tandemie gra pierwsze skrzypce. Gdy jednak spotykam je w gdyńskim Centrum Integracja, aby porozmawiać o udziale w projekcie, to na czas rozmowy z córką wychodzi. Robi to, bo chce, by Paulina miała pełną swobodę i nie czuła się skrzepowana jej obecnością. Widać, że uczy się nowego podejścia do córki, którą postrzegała jako osobę bardziej potrzebującą opieki niż przestrzeni do osobistego rozwoju.

Pani Paulina, absolwentka administracji na Uniwersytecie Gdańskim, przyznaje, że dobrze jej było w roli wiecznego dziecka.

– *Wygodnie było pod bezpiecznymi skrzydłami mamy. Choć nasze relacje stawały się coraz bardziej napięte, to strach przed odpowiedzialnością, dorosłością i ponoszeniem konsekwencji swoich decyzji był zdecydowanie silniejszy* – przyznaje pani Paulina. – *Nie chciałam dopuścić do siebie świadomości, że to ja powinnam zrobić coś z własnym życiem albo w ogóle zrobić coś po swojemu.*

Obie panie zgodziły się co do tego, że ich problemem jest zaakceptowanie dorosłości Pauliny. Mniej

lub bardziej świadomie zachowywały się tak, jakby córka miała nie prawie 30, a najwyżej 13 lat. Z drugiej strony, obie ponosiły koszty takiej sytuacji.

Dla pani Marioli przez lata nie do wyobrażenia był samodzielny wypad do kina czy lektura książki niezwiązanej z niepełnosprawnością córki. Ich relacje psuły nawet najdrobniejsze, codzienne sprawy.

– *Ja jestem typowym skowronkiem, ósma rano to dla mnie środek dnia. Tymczasem Paulina to sowa i lubi spać do późna. Stąd brały się choćby problemy z posiłkami, bo jak tu przygotować wspólne śniadanie. Zwłaszcza że wolałam je robić sama* – opowiada pani Mariola.

MAM TĘ MOC!

– *Pracowaliśmy nad relacjami pomiędzy uczestnikami projektu, ale też nad asertywnością i umiejętnościami komunikacyjnymi* – opowiada Kamil Tomaszewski, który prowadził zajęcia z młodymi osobami z niepełnosprawnością. – *Tematem, który pojawiał się rozmowach z uczestnikami, była samoocena i poczucie własnej wartości. Młodzi uczestnicy projektu poznawali swoje możliwości, to, że jak wiele mogą i potrafią* – dodaje.

W ramach projektu organizatorzy dbali o to, by „wymieszać” rodziców i dzieci tak, by matka nie była z własnymi córką czy synem w jednej grupie. Dzięki temu rodzice i ich dzieci nabyli nowe umiejętności, rozwinęli kompetencje społeczne i przede wszystkim lepiej poznali samych siebie.

Paniom Marioli i Paulinie udało się nauczyć wiele o sobie i na poważnie przemyśleć kształt łączących je relacji.



SAMODZIELNOŚĆ JAK KANAPKA Z SEREM

– Podczas warsztatów zrozumiałam, że córka nie jest już dzieckiem, za które muszę podejmować decyzje. Jest dorosłą kobietą i tak ją powinnam traktować – tłumaczy pani Mariola. – Zdałam sobie też sprawę, że stosunki na linii rodzic–dorosłe dziecko wymagają ode mnie większej świadomości tego, że wszyscy się zmieniamy i potrzebujemy dla siebie coraz więcej przestrzeni i niezależności – dodaje.

Pani Paulina podkreśla, że zaczęła inaczej patrzeć na matkę.

– Do tej pory nie zauważałam, że mama potrzebuje oddechu, czasu dla siebie. Zaczęłam to dostrzegać dzięki projektowi. Bardziej otworzyłam się na relacje z mamą i dążę do tego, by zbudować z nią partnerstwo – mówi.

I matka, i córka powoli uczą się funkcjonować w nowych rolach i odkrywają nowe możliwości. Nieśmiała i niepewna pani Paulina stara się być aktywna zawodowo – bierze udział w projekcie aktywizacyjnym gdyńskiego Centrum Integracja. Mama zaś spełniła swoje marzenie o zrobieniu patentu żeglarskiego, do czego zainspirował ją rejs po Bałtyku. Do tego coraz częściej wychodzi

CENTRA INTEGRACJA

Szukasz pomocy w znalezieniu pracy, kontaktu z prawnikiem, wsparcia doradcy socjalnego lub wiedzy na temat niepełnosprawności? Jeśli tak, to polecamy kontakt z naszymi Centrami Integracja:

Centrum Integracja w Warszawie
ul. Dzielna 1, 00-162 Warszawa, tel.: 22 831 85 82, 505 602 517, 505 603 016,
e-mail: warszawa@integracja.org

Centrum Integracja w Zielonej Górze
ul. Kościelna 2 (I piętro/winda), 65-064 Zielona Góra, tel.: 570 066 206, e-mail: zielonagora@integracja.org

Centrum Integracja w Gdyni
ul. Traugutta 2, 81-388 Gdynia, tel.: 505 606 776, e-mail: gdynia@integracja.org

ZAJĘCIA SPORTOWE

Pracy z psychologiem w postaci warsztatów dla rodziców i dla młodych osób z niepełną sprawnością towarzyszyły aktywności sportowe i rekreacyjne, które pomogły sprawdzić w praktyce nabyte umiejętności społeczne.

SPŁYW KAJAKOWY

W lipcu 2016 r. uczestnicy projektu wzięli udział w spływie kajakowym Mottawą, który został przygotowany przez Fundację „Podróże bez granic”. Uczestniczyło w nim siedem par, dwoje wolontariuszy oraz czterech pracowników Centrum Integracja w Gdyni. Podczas spływu każdy miał okazję wykazać się nie tylko siłą mięśni, ale przede wszystkim współpracą i radzeniem sobie z trudnościami. Po zmaganiach na wodzie odbyło się ognisko.

REJS PO BAŁTYKU

Uczestnicy z niepełnosprawnością i ich rodzice żeglowali osobno pod opieką skiperów i wolontariuszy z Yacht Clubu Rewa. Tylko trochę stresowali się tym, co dzieje się z dziećmi, bo sami mierzyli się z wyzwaniem morskiego żywiołu Zatoki Puckiej.

GRA MIEJSKA

Uczestnicy wzięli udział w grze miejskiej na ulicach Gdyni. Została tak przygotowana, by wykorzystać potencjał uczestników, postawić wyzwania, integrować, nauczyć radzenia sobie w trudnych sytuacjach, przełamywać bariery – z wykorzystaniem przestrzeni miejskiej i wszystkich atrybutów Gdyni i gdyńskiej infrastruktury. Pary rodzic–dziecko zostały rozdzielone. Na koniec odbyło się ognisko.

bez córki, co jeszcze do niedawna było nie do pomyślenia. Bez poczucia winy zdarza jej się pójść na wieczorny koncert jazzowy czy do kina, nie po to, by zrobić przyjemność córce, ale samej spędzić czas w ciekawy sposób. Zniknął też problem śniadaniowy.

– Teraz mamy ustalone, że jeśli córka chce zjeść na śniadanie coś fajniejszego, omlęt lub naleśniki, to musi wstać równo ze mną. Jeśli zgodnie ze swoją sową naturą woli pospać, to zostają jej kanapki z serem – śmieje się pani Mariola.

POLUBIĆ SWOJE DZIECKO

Relacje z dzieckiem dorosłym czy wkraczającym w dorosłość zawsze są niełatwe. Rodzic musi przekonać się, że niegdyś słodki brzdąc jest dziś dorosłą kobietą lub dorosłym mężczyzną. Podobnie syn lub córka muszą na nowo ustalić sobie, jak będą wyglądać ich kontakty z rodzicami. Dla osób z niepełnosprawnością jest to o wiele trudniejsze i delikatniejsze zarazem.

Organizatorom projektu „(Nie)pełnosprawnych więzi” udało się. Na pytanie w ankiecie o ocenę projektu jedna z matek napisała: „Polubiłam moje niepełnosprawne dziecko. Mogę powiedzieć, że jestem z niego dumna”. ■



NIE PODCINAĆ SKRZYDEŁ

Naturalne jest, że akceptacja niepełnosprawności wymaga czasu. Niestety, niektórzy rodzice nigdy nie osiągną tego etapu.

Dobrze, gdy rodzice dbają o intelektualny rozwój dziecka, ale czasem zapominają o nauce samodzielności i rozwoju społecznym. Potrafią nawet zaprzepaścić to, czego dziecko nauczyło się, np. w internacie. Okazuje się, że po powrocie z wakacji niewidoma nastolatka nie potrafi się sama ubrać, bo w domu ubierała ją mama. W końcu zakłada koszulkę, sweter, a na to stanik. Niewidomemu dwudziestolatkowi matka wiąże buty, bo tak jest szybciej.

Integracja społeczna jest równie ważna, a czasem nawet ważniejsza od wyników w nauce. Wpływa na całe nasze życie, a umiejętności komunikacyjne są kluczowe w znalezieniu pracy i odniesieniu sukcesu zawodowego. Czy na taki sukces ma szansę niewidoma kobieta z dyplomem, której stawiano wyłącznie wymagania naukowe? Nigdzie nie wychodziła samodzielnie, a pierwszą herbatę zaparzyła w wieku ponad trzydziestu lat, gdy mama trafiła do szpitala. Od śmierci matki leczy się psychiatrycznie. Jakie szanse na życie towarzyskie ma niewidomy student, którego asystentem jest tata? Rodzina twierdzi, że tak jest najlepiej, bo tata zawozi go na uczelnię i na niego czeka, a samodzielne dojazdy to strata czasu. Uważam, że rodzic powinien pełnić rolę asystenta maksymalnie przez pierwszy semestr, gdy student nie zna jeszcze kolegów z grupy. Gdy trwa to za długo, niejednokrotnie to rodzic ma nowych kolegów i koleżanki, a integracja studenta staje się jeszcze trudniejsza, bo obecność rodzica ogranicza obie strony.

Rodzice niepotrzebnie dają się też wciągać w konflikty rówieśnicze i doszukują się dyskryminacji tam, gdzie jej nie ma. Z moich obserwacji wynika, że często

przewrażliwieni są zwłaszcza rodzice tych dzieci z niepełnosprawnościami, które mają nauczanie indywidualne. Gdy na szkolnym korytarzu w słabowidzącą gimnazjalistkę trafiła kulka z papieru, mama poszła na skargę do dyrektora. Dziewczyna uwierzyła, że jest dyskryminowana i gdy usłyszała śmiechy w klasie, zrobiła aferę, że to z niej się wyśmiewają.

Nie widzę od urodzenia, jestem jedynaczką, a gdy miałam dziewięć lat, zmarł mój tata. Nadal muszę się mierzyć z lękami mojej mamy. Jestem przekonana, że od jej nadopiekuńczości uratowała mnie szkoła z internatem. Rozłąka z rodzicami dla nas wszystkich była bardzo trudna, ale jestem im wdzięczna, że wybrali dla mnie szkołę dla niewidomych, w której nie tylko zdobyłam wiedzę, ale też nauczyłam się samodzielności, otwartości i ciekawości świata. Z takim kapitałem poszłam do ogólnodostępnego liceum, na studia, a teraz realizuję się na otwartym rynku pracy. Sporo podróżuję, co dla mojej mamy nadal jest źródłem stresu. Rzadko gotuję, bo nie lubię tego robić. A może podświadomie uwierzyłam w powtarzane przepowiednie mamy o czyhających na mnie zagrożeniach w kuchni?

Apeluję do rodziców niepełnosprawnych dzieci i dorosłych:

pozвольcie nam się sparzyć, wyciągać wnioski z własnych błędów i zaznać porażki. Bez niej nie pocujemy smaku sukcesu. Nie podcinajcie nam skrzydeł! I nie wmawiajcie synowi, który stał się niepełnosprawny na skutek wypadku, że nie powinien wiązać się z żadną kobietą. Niepełnosprawna żona nie wchodzi w grę, bo stać go na kogoś lepszego, a pełnosprawna go nie zrozumie, znudzi się jej i go zostawi. Może tak, może nie. Pełnosprawni też się rozwodzą. A my zastanówmy się, czy słuchając „złotych” rad rodziny, nie zamykamy sobie drogi do szczęścia. ■



Zazwyczaj informacja o chorobie lub niepełnosprawności dziecka jest szokująca dla jego rodziców. Trudno pogodzić się z niespełnieniem marzeń o idealnym potomku.

Hanna Pasterny

konsultantka ds. osób niepełnosprawnych w Centrum Rozwoju Inicjatyw Społecznych CRIS w Rybniku, osoba niewidoma, finalistka Konkursu „Człowiek bez barier 2011”, autorka książek: *Jak z białą laską zdobywałam Belgię*, *Tandem w szkocką kratkę* i *Moje podróże w ciemno*. Więcej: www.hannapasterny.pl

PROBLEMY PO ŚMIERCI

Na co mogą liczyć dorośle niesamodzielne osoby z niepełnosprawnością, kiedy umrą ich rodzice lub opiekunowie? To trudne pytanie, ale odpowiedź nie jest łatwiejsza. Jak działa w Polsce system zabezpieczający podopiecznych, gdy zostaną sami?



W ramach pomocy społecznej państwo wspiera osoby niepełnosprawne (także samotne) w różnych formach. Na podstawie *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz.U. z 2016 r. poz. 930 ze zm.) osobom, które nie są w stanie poradzić sobie samodzielnie z trudnymi problemami życiowymi pomocy udzielają ośrodki pomocy społecznej w miejscu zamieszkania. Z definicji pomocy społecznej wynika, że jej celem jest „umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Ośrodki pomocy społecznej oferują różnorodne rodzaje pomocy, zarówno w formach pieniężnych



Beata Dązbłaż

jest dziennikarką współpracującą m.in. z redakcją „Integracji” i portalem Niepełnosprawni.pl

jak i niepieniężnych” – tak o zadaniach państwa w tym obszarze mówi przedstawiciel biura prasowego Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej (MRPiPS).

Tyle teoria. Na co w praktyce może liczyć osoba z niepełnosprawnością po śmierci opiekuna? Przede wszystkim pomoc musi być dostosowana do sytuacji osoby oraz rodzaju i stopnia jej niepełnosprawności.

DZIENNY POBYT W OŚRODKU WSPARCIA

„Przede wszystkim osobom, które mogą funkcjonować w swoim miejscu zamieszkania, ale potrzebują wsparcia innych osób zapewnia się warunki do tego, aby jak najdłużej mogły przebywać w swoim środowisku. Tym osobom, które ze względu na niepełnosprawność, wiek czy chorobę, wymagają częściowej opieki i pomocy w zaspokajaniu niezbędnych potrzeb życiowych, mogą być przyznane przez ośrodek pomocy społecznej usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze w miejscu zamieszkania. Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów

z otoczeniem. Specjalistyczne usługi opiekuńcze to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym. Zakres usług musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb osoby” – informuje MRPiPS.

Takie rozwiązanie nie jest jednak dostępne dla wszystkich osób z niepełnosprawnością, gdyż zakłada, że mają one gdzie wrócić z dziennego pobytu i ma się nimi kto zaopiekować, jeśli nie są w pełni samodzielne. W 2016 r. gminy prowadziły 246 dziennych domów pomocy o zasięgu lokalnym i 5 o zasięgu ponadgminnym, a inne podmioty dodatkowo 57 domów. W sumie z takiego wsparcia korzystało w całej Polsce ok. 21 tys. osób.

CAŁODOBOWE MIEJSCA OKRESOWEGO POBYTU

Mogą być prowadzone przy ośrodkach dziennego pobytu.

„W ośrodku wsparcia mogą być świadczone usługi opiekuńcze, specjalistyczne usługi opiekuńcze lub posiłek. Prócz tego dla osób wymagających pomocy z powodu wieku lub niepełnosprawności, którym nie można zapewnić usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania przeznaczone są rodzinne domy pomocy, które oferują pobyt stały lub okresowy. Tego rodzaju

wsparcie zapewnia usługi bytowe i opiekuńcze i jest świadczone w mieszkaniu (budynku mieszkalnym) przez osoby fizyczne lub organizacje pożytku publicznego” – informuje MRPiPS.

W zeszłym roku było w Polsce 118 ośrodków wsparcia o zasięgu lokalnym (prowadzonych przez powiaty i organizacje), które dawały możliwość całodobowego okresowego pobytu, oraz 44 takie miejsca o zasięgu ponadgminnym.



OŚRODKI WSPARCIA DLA OSÓB Z ZABURZENIAMI PSYCHICZNYMI

■ **Środowiskowy dom samopomocy (śds)**, który świadczy usługi w ramach indywidualnych lub zespołowych treningów samoobsługi i treningów umiejętności społecznych, polegających na nauce, rozwijaniu lub podtrzymywaniu umiejętności w zakresie czynności dnia codziennego i funkcjonowania w życiu społecznym.

Całodobowy pobyt w środowiskowym domu samopomocy jednorazowo nie może być dłuższy niż 3 miesiące. Jedynie w uzasadnionym przypadku może być przedłużony do pół roku. Maksymalnie jedna osoba nie może być tam dłużej niż 8 miesięcy w ciągu roku. Odpłatność za usługi całodobowe w ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi wynosi 70 proc. dochodu osoby korzystającej z usług, proporcjonalnie do okresu jej pobytu.

DOM POMOCY SPOŁECZNEJ (DPS)

„Odnosnie umieszczenia osoby w domu pomocy społecznej wyjaśniamy, że takie rozwiązanie traktowane jest jako ostateczność. Dotyczy osób, w przypadku których występuje konieczność całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności oraz brak możliwości samodzielnego funkcjonowania przez tę osobę w codziennym życiu i brak możliwości zapewnienia tej osobie przez gminę niezbędnej pomocy w formie usług opiekuńczych. Dom pomocy społecznej zapewnia usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne na poziomie obowiązującego standardu, w zakresie i formach wynikających z indywidualnych potrzeb osób w nim przebywających. Co roku samorządy otrzymują dotacje na zadania z pomocy społecznej (w tym na domy pomocy społecznej)” – informuje MRPiPS.

W obecnym systemie umieszczenie osoby z niepełnosprawnością w domu pomocy społecznej, w wielu przypadkach, po śmierci opiekunów, jest jedynym realnym rozwiązaniem.

Decyzję o skierowaniu i umieszczeniu osoby w DPS oraz o opłatach za pobyt w nich wydaje gmina, w przypadku zaś domów regionalnych – marszałek województwa. Pobyt w DPS jest odpłatny do wysokości średniego miesięcznego kosztu utrzymania. Odpłatność za pobyt w DPS należy do:

- mieszkańca domu (nie więcej jednak niż 70 proc. jego dochodu), a w przypadku osób małoletnich do przedstawiciela ustawowego z dochodów dziecka (nie więcej niż 70 proc. tego dochodu),
- małżonka, zstępnych przed wstępnymi lub innych osób – zgodnie z umową z ośrodkiem pomocy społecznej,
- gminy, z której osoba została skierowana do domu pomocy społecznej – w wysokości różnicy między średnim kosztem utrzymania w domu pomocy

■ **Kluby samopomocy** – zakres usług ustala tu samorząd i wojewoda. Korzystanie z klubu jest nieodpłatne.

Odpłatność miesięczną za usługi świadczone w ośrodkach wsparcia osobom z zaburzeniami psychicznymi, ustala się w wysokości 5 proc. kwoty dochodu osoby samotnie gospodarującej lub kwoty dochodu na osobę w rodzinie, jeżeli dochód osoby samotnie gospodarującej lub dochód na osobę w rodzinie przekracza kwotę 250 proc. odpowiedniego kryterium dochodowego (kryterium dla osoby samotnie gospodarującej – 634 zł, kryterium dla osoby w rodzinie – 514 zł).

Z ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi na poziomie lokalnym w zeszłym roku korzystało blisko 23 tys. osób, a z tych o zasięgu ponadlokalnym blisko 11 tys. osób.

RODZINNE DOMY POMOCY

„Dla osób wymagających pomocy z powodu wieku lub niepełnosprawności, którym nie można zapewnić usług opiekuńczych w miejscu zamieszkania przeznaczone są rodzinne domy pomocy, które oferują pobyt stały lub okresowy. Tego rodzaju wsparcie zapewnia usługi bytowe i opiekuńcze i jest świadczone w mieszkaniu (budynku mieszkalnym) przez osoby fizyczne lub organizacje pożytku publicznego” – informuje MRPiPS.

Może w nich zamieszkać od trzech do ośmiu osób. W zeszłym roku takich domów w całej Polsce było 26.

społecznej a opłatami wnoszonymi przez mieszkańca i jego rodzinę.

Gmina i inne osoby nie mają obowiązku wnoszenia opłat, jeżeli mieszkańiec domu ponosi pełną odpłatność.

Jeśli dana osoba wymaga wzmożonej opieki medycznej, może być skierowana do zakładu opiekuńczo-leczniczego (ZOL) lub placówki opiekuńczo-pielęgnacyjnej.

Istnieją także rozwiązania komercyjne, czyli prywatne domy opieki, jednak jest to dość kosztowne rozwiązanie.



RODZINA

Odchodzący rodzice zwykle liczą na to, że ich dorosłym niepełnosprawnym dzieckiem zajmie się rodzeństwo lub kuzyni. Co prawda spoczywa na tych osobach obowiązek alimentacyjny, nikt jednak nie może zmusić ich do zajęcia się niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Obowiązek alimentacyjny, wynikający z *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego*, to obowiązek dostarczenia środków utrzymania, a w razie potrzeby też wychowania. Spoczywa on przede wszystkim na krewnych w linii prostej i rodzeństwie. Może dotyczyć też innych osób bliskich, niezwiązanych więzami krwi.

MIESZKANIA CHRONIONE

„Miejscem, w którym osoby otrzymają okresowe (w wyjątkowych sytuacjach – stałe) wsparcie w funkcjonowaniu w codziennym życiu są mieszkania chronione, w których przygotowuje się je do prowadzenia samodzielnego życia w integracji ze społecznością lokalną. Ta forma pomocy przeznaczona jest także dla osób, które wymagają stałego wsparcia, ale nie wymagają usług w takim wymiarze i zakresie, jaki jest świadczony w placówkach opieki całodobowej” – podaje MRPiPS.

W związku z realizacją Programu „Za życiem” i wprowadzeniem od lipca 2017 r. pierwszego pakietu zmian w przepisach, zajęto się także mieszkaniami chronionymi.

„Jest to forma pomocy społecznej polegająca na tym, że osoby przebywające w mieszkaniu chronionym pod okiem specjalistów przygotowują się do prowadzenia samodzielnego życia lub specjaliści pomagają takim osobom w codziennym funkcjonowaniu” – czytamy w informacji na stronie MRPiPS.

INNE ROZWIĄZANIA?

Istnieją, ale zawsze są to inicjatywy osób najbardziej zainteresowanych, czyli rodziców dzieci z niepełnosprawnością, na zasadzie programów pilotażowych, pomysłów, które muszą znaleźć finansowanie, a nie odgórnych, systemowych rozwiązań dla wszystkich.

Krzysztof Koman, prezes Fundacji Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym (FPLN), dwa lata temu we współpracy z Warszawskim Forum Inicjatyw na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną realizował kręgi wsparcia dla osób z niepełnosprawnością i ich rodzin. Projekt finansował Fundusz Inicjatyw Obywatelskich:

– *Chodzi o zabezpieczenie materialne osoby z niepełnosprawnością po śmierci opiekunów, które zadba o jej majątek. Polega to na zakładaniu minifundacji na rzecz niepełnosprawnego dziecka. Ta fundacja byłaby zarządzana*

MIESZKANIA WSPOMAGANE

Największe doświadczenie w tworzeniu mieszkań wspomaganych ma Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelleksualną (PSONI). Pierwsze mieszkanie wspomagane powstało w 1999 r. w Stargardzie Szczecińskim, kolejne w 2001 i 2004 r. W 2013 r. podobne mieszkanie dla sześciu osób powstało w Warszawie. Mieszkańcami są osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osierocone lub mające rodziców w podeszłym wieku. Na co dzień funkcjonują samodzielnie, przy wsparciu asystenta.

W nowych przepisach „mieszkania chronione – w zależności od celu wsparcia – podzielono na mieszkania chronione treningowe lub mieszkania chronione wspierane.

Mieszkania chronione treningowe zapewnią usługi bytowe oraz naukę samoobsługi i pełnienia ról społecznych, czyli posłużą do nauki samodzielnego funkcjonowania. Trafiają do nich osoby w trudnej sytuacji życiowej potrzebujące wsparcia.

Mieszkanie chronione wspierane będą zapewniać usługi bytowe i pomoc w wykonywaniu czynności niezbędnych w codziennym życiu i służących realizacji kontaktów społecznych – na poziomie dostosowanym do możliwości psychofizycznych danej osoby. W mieszkaniu takim będą mogły zamieszkać osoby niepełnosprawne (fizycznie i zaburzeniami psychicznymi) oraz osoby w podeszłym wieku lub przewlekle chore”.

Obecnie w Polsce jest 475 mieszkań chronionych o zasięgu lokalnym oraz 228 o zasięgu ponadgminnym. Prowadzą je samorządy oraz organizacje pozarządowe.

na przez opiekuna prawnego dziecka i przedstawiciela zaufanej organizacji pożytku publicznego, tak, by żadna złotówka z majątku osieroconego dziecka nie była wydana bezprawnie. Majątek przechodzi na tę fundację. W praktyce chodzi o oddzielenie majątku osoby niepełnosprawnej od rodziny, która zostaje po śmierci rodziców. Środki jeszcze za życia rodziców są zbierane na fundację – zachodzi krzyżowe zabezpieczenie: jestem fundatorem jako rodzic i fundacja jest fundatorem – wyjaśnia Krzysztof Koman.

Dzięki temu osoba z niepełnosprawnością po śmierci rodziców mogłaby pozostać w domu i dalej tam żyć przy wsparciu fundacji i opiekunów. Krzysztof Koman chciałby, aby te rozwiązania były systemowe. Mogłyby włączyć się w nie także ośrodki pomocy społecznej,



które rekomendowałyby fundacje. Do każdej złotówki, które wpłacałaby rodzina na rzecz fundacji założonej dla dziecka, państwo mogłoby dokładać złotówkę, bo system ten powinien być nadzorowany przez państwo.

Często rodzice porywają się na zapewnienie domów, miejsc, gdzie ich dorosłe dzieci z niepełnosprawnością mogłyby zamieszkać po ich śmierci. Przykładem jest Fundacja Malwa, w której rodzice dzieci z niepełnosprawnością rozpoczęli budowę domu na działce od miasta na warszawskich Bielanach w 2000 r. Ma tam zamieszkać 27 osób z niepełnosprawnością, planowane są pokoje mieszkalne, ale też gabinety lekarskie, fizykoterapii i rehabilitacji oraz warsztaty terapii zajęciowej, z których będą mogli też skorzystać sąsiedzi. Budowa trwa aż 17 lat – powód? – finanse (zdjęcie na s. 30).

W zeszłym roku dzięki dofinansowaniu z Kancelarii Prezesa Rady Ministrów udało się wykończyć parter i użytkową piwnicę, położyć gres, glazurę, terakotę, wstawić drzwi, zrobić wentylację oraz w pełni wyposażać kuchnię. Do zrobienia jest jeszcze ułożenie glazury i terakoty w łazienkach na II piętrze oraz paneli drewnianych w holach i pokojach. Zakończenie budowy przewidziane jest na przyszły rok.

Fundacja SYNAPSIS w 2013 r. w Lesznowoli pod Warszawą otworzyła Ośrodek Dom i Praca, miejsce, gdzie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogłyby uczyć się samodzielności przy wsparciu terapeutów. Wcześniej w 2007 r. powstała Pracownia Rzeczy Różnych SYNAPSIS, która zapewnia pracę, rehabilitację i terapię 24 dorosłym osobom z autyzmem.

Pierwszy w Polsce specjalistyczny ośrodek pobytu stałego dla niepełnosprawnych osób z autyzmem działa od 2008 r. To Małopolski Dom Pomocy Społecznej (MDPS) „Na Farmie Życia” założony przez Fundację Wspólnota Nadziei w podkrakowskich Więckowicach. Mieszka tam 10 osób. Na 7-hektarowym polu prowadzone jest gospodarstwo ekologiczne. „Koszt utrzymania jednej osoby w MDPS wynosi 4354 zł. Jest to stosunkowo wysoki koszt, choć skalkulowany został bardzo oszczędnie (np. przeciętna płaca opiekunów to 1700–1800 zł brutto). Zgodnie z *Ustawą o pomocy społecznej*, pobyt w MDPS jest odpłatny. Opłata wynosi 70 proc. dochodu netto mieszkańca. W przypadku renty socjalnej (plus zasiłek pielęgnacyjny) to około 525 zł. W przypadku renty rodzinnej opłata jest znacznie wyższa” – czytamy na stronie internetowej ośrodka.

KOMENTARZ



Anita Siemaszko, prawniczka współpracująca z Integracją i innymi organizacjami pozarządowymi, pracowała w gronie ekspertów przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, monitorującym wdrażanie Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych; porusza się na wózku.

Polski system w obecnym kształcie, jeśli chodzi o opiekę nad osobami z niepełnosprawnością po śmierci ich opiekunów, proponuje nam niewiele. Zarówno państwowe domy pomocy społecznej, jak i prywatne są kosztownym rozwiązaniem, pozbawionym indywidualnego podejścia do mieszkańców. Pokoje w nich są wieloosobowe, do państwowego domu nie można zabrać np. swojego podnośnika czy innego sprzętu ułatwiającego funkcjonowanie, a nawet swoich mebli. Człowiek jest wrzucony w tryby instytucji. Jeśli był aktywny, to tym trudniej mu funkcjonować w sposób z góry narzucony, gdzie poniekąd traci swą podmiotowość. Różne są przecież potrzeby każdego człowieka. W Polsce wciąż brakuje odważnej deinstytucjonalizacji, a odnoszę nawet wrażenie, że instytucji opieki typu DPS itp. pojawia się coraz więcej – ma na to wpływ demografia i zatimizowanie społeczne. Na Zachodzie odchodzi się od pobytu w instytucjach, bo to się nie opłaca.

Jestem za alternatywą stworzenia małych wspólnot mieszkaniowych, np. kilka oddzielnych mieszkań na wynajem (ponoszenie ogromnych kosztów przez osobę/rodzinę z niepełnosprawnością to bezsens) we wspólnym korytarzu ze zorganizowaną opieką, wsparciem. O wiele prostsze byłoby np. robienie wspólnych zakupów przez internet, tańszy byłby transport, opieka, a przede wszystkim istniałaby możliwość wzajemnej pomocy w razie konieczności. Pośród takich mieszkań mogłyby funkcjonować mieszkania treningowe dla osób ze świeżo nabytą niepełnosprawnością, które mogłyby wdrażać się w codzienność przy wsparciu doświadczonych osób, świetlica dla dzieci, punkt informacyjny. Stowarzyszenie Kobiet Niepełnosprawnych opracowało projekt Domu Wzajemnej Pomocy i puka w tej sprawie do wielu drzwi. Mimo że sporo osób jest zainteresowanych, to wciąż istnieje mnóstwo przeszkód. Alternatywa? Jeśli np. pięć osób ze Stowarzyszenia wyląduje w DPS, to miasto musi płacić ok. 4–5 tys. zł miesięcznie za osobę, czyli ok. 25 tys. miesięcznie. To ogromne pieniądze, które można by spożytkować na zupełnie inne, bardziej zindywidualizowane rozwiązania. Dobrze, że jest ustawa „Za życiem”, ale mam wrażenie, że brak w niej ciągu dalszego. Mówi się o początku, gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, ale nie rozwiązuje się tych kwestii, które pojawiają się później. Starzy rodzice mają mało siły, nadziei i dużo lęku o pozostawiane dorosłe, ale nadal dzieci. ■

LOS ANGELES

20 minut pociągami
z Dworca Centralnego,
potem już prosto!



Lotnisko Chopina - blisko świata



**LOTNISKO
CHOPINA
WARSZAWA**



NIEBIESKIE „KOPERTY”

Do 1 lipca 2017 r. wszystkie miejsca parkingowe dla osób z niepełno-
sprawnością powinny być niebieskie.
Jest to efekt wejścia w życie
*Rozporządzenia Ministra Infrastruktury
i Rozwoju z dn. 3 lipca 2015 r. zmieniającego
rozporządzenie w sprawie szczegółowych
warunków technicznych dla znaków
i sygnałów drogowych oraz urządzeń
bezpieczeństwa ruchu drogowego
i warunków ich umieszczania na drogach.*
Obowiązki nowych przepisów
wiąże się z pewnymi wątpliwościami
i pytaniami. Odpowiada Ministerstwo
Infrastruktury i Budownictwa.



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl

Konsultacja merytoryczna: Szymon Huptyś, rzecznik
prasowy Ministerstwa Infrastruktury i Budownictwa

1) JAK OZNAKOWANE MA BYĆ MIEJSCE PARKINGOWE POJAZDU OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ?

■ Oznaczenie miejsca (znaki pionowe)

W celu oznaczenia miejsca przeznaczanego na postój
pojazdów stosuje się znaki pionowe: D-18 „parking”,
D-18a „parking – miejsce zastrzeżone”, D-18b „parking
zadaszony”.



Pionowy znak D-18a,
czyli litera P z kopertą



W razie potrzeby wyznaczenia miejsca postój tylko dla pojazdu samochodowego uprawnionej osoby z niepełnosprawnością lub kierującego pojazdem przewożącego taką osobę, wraz z wyżej wymienionymi znakami pionowymi umieszcza się tabliczkę T-29 informującą o miejscu przeznaczonym dla pojazdu samochodowego uprawnionej osoby.



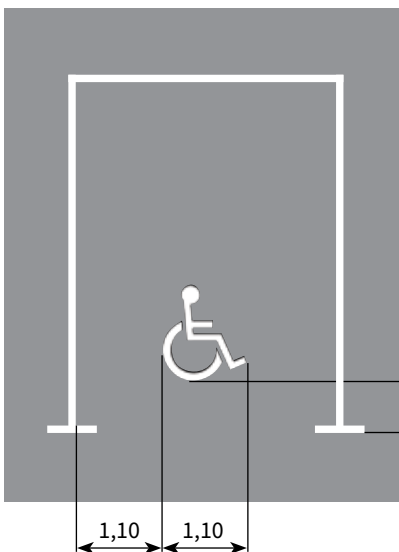
Dodawana do znaków pionowych tabliczka T-29

■ Wyznaczanie miejsca (znaki poziome)

Znaki poziome P-18 „stanowisko postojowe” i P-20 „koperta” wyznaczają miejsce przeznaczone na postój pojazdów.

Znak P-18, czyli białe linie

Znak P-18 stosuje się w celu wyznaczenia miejsc postojowych na części jezdni i chodnika oraz na parkingach bez ustalonych konstrukcyjnie stanowisk. Stanowiska przeznaczone dla samochodów osób z niepełnosprawnością, oznaczone znakiem poziomym P-18 uzupełnionym symbolem osoby niepełnosprawnej (znak P-24) zaleca się dodatkowo oznaczać tabliczką do znaków drogowych pionowych T-29, informującą o miejscu przeznaczonym dla pojazdu samochodowego uprawnionej osoby.



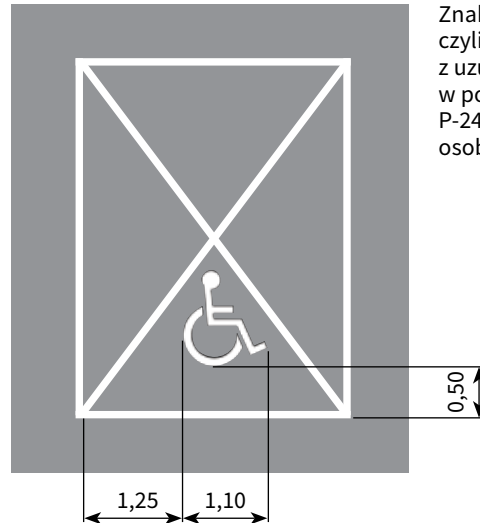
Znak P-18, czyli białe linie wyznaczające miejsce postojowe, z uzupełnieniem w postaci znaku P-24, czyli symbolu osoby na wózku

W przypadku stanowiska ustalonego konstrukcyjnie na postój jednego pojazdu nie stosuje się znaku poziomego P-18 (nie wyznacza się miejsca postojowego pojazdu znakiem poziomym).

Znak P-20, czyli „koperta”

Ponadto w celu oznaczenia stanowiska postojowego przeznaczonego do wyłącznego użytkowania przez niektórych uczestników ruchu, stosuje się znak poziomy P-20 „koperta”. W przypadku przeznaczenia stanowisk postojowych dla osób z niepełnosprawnością należy wewnątrz „koperty” umieścić symbol osoby niepełnosprawnej (znak P-24).

Do tego dopuszcza się stosowanie znaku P-20 samodzielnie bez znaku pionowego D-18a.



Znak P-20, czyli „koperta” z uzupełnieniem w postaci znaku P-24, czyli symbolu osoby na wózku

2) CZY PRZEMALOWANIE TZW. KOPERT NA KOLOR NIEBIESKIEJ JEST OBOWIĄZKOWE?

Stanowiska postojowe dla pojazdów osób z niepełnosprawnością powinny mieć nawierzchnię barwy niebieskiej. Obowiązek ten potwierdza również pkt 5.2.9.2 załącznika nr 2 do *Rozporządzenia w sprawie szczególnych warunków technicznych dla znaków i sygnałów drogowych...*, który stanowi, że znak P-24, „miejsce dla pojazdu osoby niepełnosprawnej”, umieszcza się na nawierzchni barwy niebieskiej, niezależnie od tego, czy znak P-24 jest stosowany łącznie ze znakiem poziomym P-18, czy też P-20.

3) JAKIE SANKCJE GROŻĄ SAMORZĄDOM ZA NIEWPROWADZENIE ZMIAN W WYGLĄDZIE TZW. KOPERT?

Przepisy nie przewidują sankcji za naruszenia związane z występowaniem w organizacji ruchu niewłaściwego oznakowania na drogach innych niż wewnętrzne.

4) CO Z DROGAMI WEWNĘTRZNYMI?

Zgodnie ze znowelizowanymi przepisami osoba, która narusza obowiązek dotyczący sposobu oznakowania dróg wewnętrznych lub zleca wadliwe dokonanie tej czynności (m.in. zarządca lub właściciel terenu), popełnia wykroczenie.

5) CZY TZW. KOPERTY, KTÓRE NIE ZOSTANĄ PRZEMALOWANE NA NIEBIESKO, PRZESTANĄ BYĆ WAŻNE I BĘDĄ MOGLI NA NICH PARKOWAĆ KIEROWCY BEZ KARTY PARKINGOWEJ?

Ministerstwo Infrastruktury i Budownictwa reprezentuje stanowisko, że brak niebieskiej barwy nawierzchni (wymaganej przepisami technicznymi z zakresu znaków i sygnałów drogowych) nie zmienia znaczenia wymienionych wyżej znaków poziomych (P-20, P-24).

Kodeks wykroczeń stanowi, że: „Ocena zgodności zachowań kierujących pojazdami z przepisami ruchu drogowego należy do uprawnionych organów kontroli ruchu drogowego (policji, straży gminnych i miejskich)”.



KARTA PARKINGOWA (A TAKŻE „KOPERTA”) DLA KOMBATANTÓW?

W Senacie podjęto prace nad ustawą, która umożliwiłaby kombatantom uzyskiwanie bezterminowo kart parkingowych, niezależnie od stopnia niepełnosprawności. Przeciw takiej propozycji stanowczo zaprotestowała Integracja. Kombatanci są jedną z grup, która domaga się zmian obowiązujących od kilku lat przepisów zawężających grono osób, którym przysługuje karta parkingowa. Ich postulaty poparł Rzecznik Praw Obywatelskich, dr Adam Bodnar, który skierował w tej sprawie pismo do Senatu. „Zwracam się (...) z uprzejmą prośbą o rozważenie zasadności przygotowania stosownej nowelizacji przepisów prawa, mającej na celu przyznanie prawa do karty parkingowej wszystkim weteranom legitymującym się orzeczeniem potwierdzającym niepełnosprawność, bez względu na jej stopień” – napisał do przewodniczącego senackiej Komisji Praw Człowieka, Praworządności i Petycji, która rozpoczęła prace nad ustawą umożliwiającą kombatantom łatwiejszy dostęp do kart parkingowych niż reszcie społeczeństwa. Takiej propozycji sprzeciwili się m.in. czytelnicy portalu Niepełnosprawni.pl

Stanowcze NIE

„Stanowczo NIE. Niby dlaczego każdy kombatant z automatu ma dostać kartę parkingową. Ja jako niepełnosprawny, mimo ważnego orzeczenia w stopniu umiarkowanym, po zmianach przepisów musiałem jeszcze raz poddać się ocenie stanu zdrowia. Dostałem orzeczenie ze wskazaniem do karty parkingowej. Tak więc skoro niepełnosprawni musieli stawić się ponownie w komisję, to dlaczego pewna grupa ma mieć możliwość obejścia tej weryfikacji. To, że ktoś jest w pewnym wieku, nie znaczy, że ma na 100 procent problemy z poruszaniem się” – napisał w komentarzu pod artykułem na ten temat internauta podpisujący się nickiem Niepełnosprawny.

W imieniu swoim i środowiska głos w sprawie zabrali prezes Integracji Piotr Pawłowski, który skierował m.in. do Marszałka Senatu, Stanisława Karczewskiego, petycję zawierającą zdecydowany sprzeciw wobec rozszerzenia grona osób uprawnionych do posiadania karty parkingowej.

Karta parkingowa to nie jest nagroda

„Z uwagą, ale i dużym niepokojem przyjąłem informację na temat próby rozszerzenia grona uprawnionych do używania kart parkingowych na wszystkich kombatantów, niezależnie od stopnia niepełnosprawności, a także wydawania im tych dokumentów bezterminowo. Jestem oczywiście pełen podziwu dla ich czynów i szacunku dla wieku, ale karta parkingowa nie jest nagrodą za zasługi” – czytamy w napisanej przez prezesa Integracji petycji. Pismo Piotra Pawłowskiego dołączono do materiałów branych pod uwagę przy dalszych pracach Komisji Praw Człowieka, Praworządności i Petycji. Podczas jej kolejnego posiedzenia senatorowie pracowali nad przygotowanym przez Senackie Biuro Legislacyjne projektem ustawy, według której kartę parkingową mogliby otrzymać członkowie Korpusu Weteranów Walk o Niepodległość Rzeczypospolitej Polskiej, niezależnie od stopnia niepełnosprawności i bezterminowo.

Jeśli ustawa weszłaby w życie, weterani II wojny światowej, ale też m.in. żołnierze powojennego podziemia niepodległościowego i wydarzeń w Poznaniu w czerwcu 1956 r. mieliby dużo łatwiejszy dostęp do kart niż reszta społeczeństwa. W toku dyskusji pojawił się pomysł, by rozszerzyć tę grupę o działaczy podziemia antykomunistycznego i osoby prześladowane w czasach PRL. Ostatecznie senatorowie podjęli decyzję o przerwaniu dyskusji nad projektem i przestaniu go do zaopiniowania Ministerstwu Infrastruktury i Budownictwa. ■

LIKWIDACJA BARIER ARCHITEKTONICZNYCH TO RÓWNIEŻ BEZPIECZEŃSTWO

Czy na pewno wiemy, na czym polega likwidacja barier architektonicznych w urzędach, bankach lub innych budynkach użyteczności publicznej?

Opracowanie **Agnieszka Jędrzejczak**

Co daje podjazd, który oczywiście jest istotny, ale na jego końcu znajdują się tradycyjne drzwi rozwiernie. Czy ktoś pomyślał, jakie trzeba mieć umiejętności, aby pokonać takie drzwi, jeżdżąc na wózku? Albo chodząc o kulach? Albo przy balkoniku? Słowo POKONAĆ nie jest tu przesadne, ponieważ takie drzwi są najczęściej wyposażone w samozamykacz, który – jak nazwa wskazuje – ma zamknąć drzwi. W zależności od typów samozamykaczy jedne są bardziej agresywne, a inne łagodniejsze i dają więcej czasu na spokojne przebycie jednego metra od progu.

Czy trzeba przeżywać stres, żeby przejść przez próg drzwi? Czy naprawdę w XXI wieku drzwi powinny być barierą architektoniczną?

Okazuje się, że można to zmienić. Firma CDVI wprowadza na polski rynek urządzenie o nazwie DIGIWAY, które jest dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową i innymi niepełnosprawnościami, gdyż jego funkcjonalność działa przeciw wykluczeniu kogokolwiek w dostępie do budynku.

ZWYCZAJNE WEJŚCIE

DIGIWAY to automatyka drzwi, zaawansowany system, którego zadaniem jest automatycznie otwarcie drzwi oraz zamknięcie ich w taki sam sposób. DIGIWAY jest pomyślany tak, że nawet jeśli z jakiegoś powodu zatrzymamy się w progu, to system nie będzie próbował zamknąć drzwi – dając nam tyle czasu, ile potrzebujemy. Co więcej, poinformuje administratora budynku o tym, że drzwi nie mogą się zamknąć, więc można liczyć na to, że ktoś przyjdzie sprawdzić, z jakiego powodu pozostają otwarte. DIGIWAY jest wyposażony w baterię buforową, dzięki czemu działa bez zarzutu nawet w sytuacji, kiedy nastąpi awaria energetyczna w budynku. Wszystkie jego zaawansowane funkcje są zarządzane przez układ elektroniczny oraz wielojęzyczne oprogramowanie układowe, natomiast napęd jest w pełni elektromechaniczny, co oznacza sprawne

działanie urządzenia bez względu na zmianę pogody czy temperatury powietrza.

EWAKUACJA

W jaki sposób administrator budynku pomyślał o sprawnej ewakuacji? Chodzi o coś więcej niż strzałki na korytarzach, gdyż, aby mówić o bezpiecznej i sprawnej ewakuacji, drzwi nie mogą być barierą nie do pokonania. Zatem kolejna istotna cecha urządzenia DIGIWAY to wejście tzw. alarmu pożarowego, co powoduje, że w przypadku zadziałania systemu przeciwpożarowego DIGIWAY natychmiast przejdzie w tryb alarmu i automatycznie otworzy drzwi, ułatwiając ewakuację wszystkich osób z budynku. ■



Fot. Archiwum firmy CDVI

ZGŁOŚ SIĘ!

Firma CDVI oferuje możliwość przetestowania urządzenia DIGIWAY w swoim obiekcie. Jeśli nie spełni oczekiwań, można je oddać. Zainteresowani proszeni są o kontakt poprzez e-mail: info@erone.com.

MAŁA I PLASTIKOWA



Tomasz Przybyszewski
dziennikarz,
sekretarz redakcji
portalu Niepełnosprawni.pl

Znane są już propozycje wyglądu nowych legitymacji osób z niepełnosprawnością. Zakończyły się konsultacje międzyresortowe i publiczne projektu rozporządzenia ministra rodziny, pracy i polityki społecznej w tej sprawie. Nowe legitymacje mają być wydawane od 1 sierpnia 2017 r.

W projekcie rozporządzenia czytamy m.in., że „Powiatowy zespół wystawia osobie posiadającej prawomocne orzeczenie o niepełnosprawności legitymację dokumentującą niepełnosprawność”. Jej wzór zawarto w załączniku do rozporządzenia.



Powiatowy zespół wystawi także „osobie posiadającej prawomocne orzeczenie o stopniu niepełnosprawności albo prawomocne orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień” legitymację dokumentującą stopień niepełnosprawności. Jej wzór określa inny załącznik, prezentowane wzory legitymacji różni tylko rewers, z miejscem na ten stopień.

CO ZNAJDZIE SIĘ NA LEGITYMACJI?

Legitymacja osoby niepełnosprawnej (LON) będzie wykonana z takiego materiału (poliwęglan) i w takim rozmiarze, jak dowód osobisty.

Na awersie legitymacji (grafika obok) znajdują się m.in.: nazwa dokumentu w językach polskim, francuskim i angielskim, piktogramy oznaczające niepełnosprawności, a także miejsca na: zdjęcie (o wymiarach 2,5 x 3 cm), imię, nazwisko, PESEL i termin ważności legitymacji.

Rewers legitymacji będzie zawierać m.in.: nazwę powiatowego zespołu, który wystawił dokument, numer legitymacji, skrót LON w brajlu. Będzie też miejsce na PESEL, numer legitymacji oraz symbol i (w przypadku osób po 16. roku życia) stopień niepełnosprawności – wszystko to wpisane za pomocą fotokodu (kodu QR).

STOPIEŃ I SYMBOL – NIEOBOWIĄZKOWE

Podczas prac nad wyglądem nowej legitymacji pojawiły się zarzuty, że nie będzie w niej miejsca na wpisanie

LEGITYMACJA W PIGUŁCE

Legitymacja osoby niepełnosprawnej dokumentuje niepełnosprawność lub stopień niepełnosprawności, potwierdzając podstawę do korzystania z ulg i uprawnień. Wystawia ją zespół ds. orzekania o niepełnosprawności, zgodnie z ustawą o rehabilitacji od 1 sierpnia 2017 r.:

- na wniosek osoby z niepełnosprawnością (lub jej przedstawiciela ustawowego), która musi przedstawić do wglądu prawomocne orzeczenie o niepełnosprawności, o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień;

- wystawia się ją na okres ważności orzeczenia o niepełnosprawności;
- nie może on być jednak dłuższy niż:
 - 5 lat w przypadku legitymacji dokumentujących niepełnosprawność,
 - 10 lat w przypadku legitymacji dokumentujących stopień niepełnosprawności, wystawionych osobom, które nie ukończyły 60 lat;
- jeśli posiada się więcej niż jedno orzeczenie, legitymację wystawia się na podstawie ostatniego z nich.



stopnia i symbolu, które są kluczowe dla niektórych zników, np. na przejazdy. W odniesieniu do tych uwag, w projekcie rozporządzenia czytamy, że „na wniosek osoby zainteresowanej w legitymacji wpisuje się stopień niepełnosprawności”, natomiast „na wniosek osoby zainteresowanej albo przedstawiciela ustawowego dziecka w legitymacji wpisuje się symbol przyczyny niepełnosprawności”. Informacje te będą wpisane za pomocą fotokodu (kodu QR), choć trwają jeszcze dyskusje, czy nie zapisać tych informacji w widoczny sposób.

W rozporządzeniu zapisano też, że stare legitymacje zachowają ważność „na czas w nich określony”.

Warto podkreślić, że wydatki związane z wystawianiem legitymacji, produkcją blankietów, ich personalizacją i dystrybucją pokrywane są z budżetu państwa. Nowe legitymacje będą więc darmowe, jedynie wydanie ew. duplikatu kosztować będzie 15 zł. Nie będzie konieczne ponowne orzekanie się.

GŁOS CZYTELNIKÓW DOTARŁ DO MINISTERSTWA

Pod koniec lutego 2016 r. na portalu Niepełnosprawni.pl Integracja opublikowała inspirowany głosami Czytelników postulat, aby przy okazji wprowadzania zmian zasad wydawania legitymacji osobom z niepełnosprawnością zmienić także wygląd i format tych dokumentów na zbliżony do karty kredytowej. Artykuł pt. „Zmieńmy legitymację, zmieńmy symbol” wywołał lawinę komentarzy. Z tekstem, w którym zaprezentowano projekt nowej legitymacji, w ciągu zaledwie tygodnia zapoznali się tysiące osób.

Zmotywowana dopingiem Czytelników redakcja zdecydowała się zaapelować do Krzysztofa Michałkiewicza, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, o uwzględnienie w pracach nad nową legitymacją osoby z niepełnosprawnością wspólnych postulatów dotyczących jej przeprojektowania. Działania te przyniosły skutek. Padły deklaracje, że propozycja będzie poddana szczegółowej analizie, a nowe legitymacje będą miały formę plastikowych kart.

28 kwietnia 2017 r. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej ogłosiło konkurs na wykonanie projektu szaty graficznej legitymacji osoby niepełnosprawnej. Wziąć mógł w nim udział każdy. Nadeszło 19 propozycji, wybrano sześć, a resort rodziny zorganizował głosowanie internautów, w którym udział wzięło 3,7 tys. osób. Ostateczną decyzję podjęła minister rodziny, pracy i polityki społecznej. Wynik konkursu ogłoszono 7 czerwca 2017 r. Zwycięzcą został krakowski grafik Piotr Felszyński.

PO KONSULTACJACH CZAS NA LEGITYMACJE

Do 17 lipca 2017 r. trwały konsultacje publiczne projektu rozporządzenia, w którym określony jest nowy wzór

legitymacji osoby z niepełnosprawnością. Nowe legitymacje mają być wydawane od 1 sierpnia br. ■

INNE DOKUMENTY

Legitymacji osoby niepełnosprawnej nie należy mylić z innymi dokumentami. Są to np.:

Karta parkingowa

- To jedyny dokument uprawniający osoby z niepełnosprawnością do parkowania na tzw. kopertach, a także niestosowania się do niektórych znaków drogowych. Jest wydawana na osobę (nie na samochód!) lub na placówkę.
- Obowiązuje w całej Unii Europejskiej, choć w poszczególnych krajach są odrębne przepisy wynikające z prawa drogowego danego kraju, a co się z tym wiąże, odrębne uprawnienia.
- Od lipca 2014 r. kartę parkingową może otrzymać:
 - osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności i znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się,
 - osoba z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, ze znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się i z kodami w orzeczeniu 04-O lub 05-R lub 10-N,
 - osoba do 16. roku życia ze znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się,
 - placówka zajmująca się opieką, rehabilitacją lub edukacją osób z niepełnosprawnością, mających znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się.
- Dokument ten wydaje przewodniczący powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności tylko na podstawie orzeczenia wydanego przez „powiat”.
- Osoba prywatna otrzymuje kartę parkingową na czas ważności orzeczenia, ale nie dłużej niż na 5 lat. Placówka może otrzymać ten dokument na 3 lata, pod warunkiem że samochód jest własnością placówki.

Legitymacja emeryta-rencisty

- Oddział ZUS wyrabia ten dokument wraz z decyzją o przyznaniu emerytury lub renty.
- Legitymacja umożliwia korzystanie z różnych ulg i uprawnień, choć decydują o nich poszczególne akty prawne, także lokalne.
- Od lutego 2017 r. legitymacja ma nieco zmieniony wygląd – wciąż jest w formacie karty kredytowej, wykonana z plastiku, dodano do niej skrót nazwy dokumentu w brajlu.

JAK GRAĆ ODPOWIEDZIAL



Kto z nas nie lubi wstąpić do kolektury, żeby skreślić sześć cyfr w Lotto albo zagrać w popularną zdrapkę. Większość szybko zapomina o nietrafionej „szóstce” i żyje dalej. Zdarzają się jednak tacy, którzy łatwo nie zapominają i wielokrotnie wracają do kolektury. O czym warto pamiętać, grając w Lotto czy kupując zdrapkę? Jak bawić się bezpiecznie i odpowiedzialnie?

I dąc do punktu LOTTO i kupując los, trzeba przede wszystkim pamiętać, że mamy do czynienia z grami losowymi, a więc nie wiemy, czy i kiedy trafimy wygraną. Trzeba mieć świadomość, że to tylko zabawa, a nie sposób na życie albo pewna droga do szybkiego zarobienia pieniędzy. Gra losowa nie daje nam żadnej gwarancji. Nie istnieje coś takiego jak „pewny system”

czy sposób grania gwarantujący sukces – to po prostu los i nic tu od nas nie zależy. Cokolwiek byśmy zrobili, pewne jest jedno – nie mamy wpływu na wynik gry – przypomina Ewa Gwiazda z Fundacji LOTTO.

Dlatego ważny jest rozsądek. Grać odpowiedzialnie to grać rozsądnie, pamiętając o tym, o czym powiedzieliśmy wyżej – wynik gry nie jest uzależniony od naszych działań – gdyż są to gry niedające gwarancji sukcesu.

KIEDY TO PATOLOGIA?

Definicja patologicznego hazardu wg Światowej Organizacji Zdrowia „polega na często powtarzającym się uprawianiu hazardu, który przeważa w życiu człowieka ze szkodą dla wartości i zobowiązań społecznych, zawodowych, materialnych i rodzinnych”. Patologiczny hazard jest uznany za jednostkę chorobową, po diagnozę której należy zgłosić się do specjalisty od uzależnień.

HAZARD I PATOLOGICZNY HAZARD

Potocznie przyjęto się uważać samo pojęcie hazardu za pejoratywne. Natomiast jeśli można coś uznać za negatywne, to granie patologiczne, które może prowadzić do uzależnienia.

– *Wtedy zapomina się o tym, że jest to tylko rozrywka, a zaczyna wierzyć w to, że się wygra i następnym razem uda się na pewno zdobyć majątek. Systemy grania to bardzo często powtarzające się błędy logiczne w myśleniu – jeśli zagrałem dziesięć razy, to za jedynastym uda się na pewno. To dotyczy wszystkich gier hazardowych – przypomina Ewa Gwiazda.*



NIE?

Opracowanie
Beata Dąbłaz

Chcesz sprawdzić, czy problem patologicznego hazardu dotyczy Ciebie? Jeśli twierdząco odpowiesz na przynajmniej dwa z poniższych pytań, to sygnał, że twoje granie przekracza granice zwykłej zabawy i powinieneś udać się do specjalisty:

1. Czy zdarzało się, że różne osoby z otoczenia denerwowały Cię uwagami na temat Twojego grania?
2. Czy zdarzało się, że odczuwałeś wyrzuty sumienia lub wstyd z powodu swojego grania?
3. Czy zdarzało Ci się, że rano po przebudzeniu jedna z pierwszych myśli dotyczyła zakładów/grania?
4. Czy zdarzały się w Twoim życiu takie okresy, kiedy odczuwałeś konieczność ograniczenia zakładów/grania?

BEZPIECZNA GRA

Bezpieczne granie nie jest niczym innym jak po prostu właściwym podejściem do gier hazardowych, a więc – powtarzając po raz kolejny – należy pamiętać, że są to gry losowe i że nie mamy żadnego wpływu na ich wynik. To tylko zabawa, której towarzyszą pozytywne emocje, a niekiedy także radość z wygranej.

KTO MOŻE GRAĆ?

– *Ustawodawca jasno stawia granicę, i to jest podstawowa zasada, że gry losowe są przeznaczone dla osób pełnoletnich. My jako Fundacja edukujemy na temat tego, czym jest odpowiedzialna gra. Wiele informacji można znaleźć na naszej stronie internetowej, prowadzimy infolinię z informacjami, gdzie można znaleźć wsparcie, jeśli ktoś czuje, że gra przestaje być czystą rozrywką* – mówi Ewa Gwiazda.

Na www.fundacjalotto.pl można znaleźć mapkę ośrodków terapeutycznych, których psychoterapeuci uczestniczyli w szkoleniach pt. „Diagnoza i terapia patologicznego hazardu”, organizowanych przez Fundację LOTTO i Fundację Zależni-Nie-Zależni.

DZIAŁANIA NA RZECZ BEZPIECZNEJ GRY

Infolinia i informacja o ośrodkach to nie wszystkie działania Fundacji LOTTO na rzecz bezpiecznego i świadomego grania w gry losowe.

– *Fundacja przez wiele lat szkoliła sprzedawców LOTTO, których uczyliśmy, czym jest hazard, na czym polega uzależnienie, czym jest bezpieczna gra. Prowadzimy badania, które monitorują uzależnienia od hazardu w populacji polskiej, m.in. zrobiliśmy badanie, w którym wystandaryzowaliśmy narzędzie badawcze, ponieważ dotychczas nie było ono nigdy dostosowane do warunków polskich. Przebadaliśmy to narzędzie na losowej grupie Polaków, współpracując ze specjalistami z zakresu uzależnień behawioralnych z Katolickiego Uniwersytetu*

GRAĆ ODPOWIEDZIALNIE, CZYLI JAK?

Granie odpowiedzialne w dużej mierze opiera się na rozumieniu natury gier losowych – czyli przypadkowości. Ważne jest więc, abyśmy mieli dostęp do pełnej informacji dotyczącej danej formy gry. Aby grać odpowiedzialnie, musimy rozumieć i wiedzieć, na czym dana gra polega, jakie jest prawdopodobieństwo wygranej, jakie mogą podejmować decyzje w grze i czy w związku z tym chcę się w nią zaangażować. To pozwala również przemyśleć własny stosunek do wygranej czy przegranej – to, jakie będą dla mnie konsekwencje obydwu scenariuszy. Innym ważnym elementem jest kontrola finansów i kontrola czasu przeznaczanych na grę.

Lubelskiego, po to, żeby inne instytucje miały już gotową bazę – mówi Ewa Gwiazda.

Fundacja edukuje i uświadamia sprzedawców i pracowników kolektur poprzez publikowanie materiałów na temat bezpiecznej gry w wewnętrznych kanałach komunikacji. Drogowskazem dla kolektorów w codziennej pracy jest przewodnik *7 zasad bezpiecznej rozrywki*.

Poza tym wiele inicjatyw prowadzonych jest przez Totalizator Sportowy, który w codziennych działaniach realizuje zadania z zakresu odpowiedzialnej gry. Kompleksowe podejście Spółki zostało wyróżnione certyfikatem Odpowiedzialnej Gry dwóch organizacji: European Lotteries and Toto Association oraz World Lotteries Association.

O CZYM WARTO PAMIĘTAĆ?

Jeśli już zagramy, a nie uda się wygrać, to warto pamiętać, że wspieramy w ten sposób sport i kulturę. LOTTO z każdej wydanej przez nas na gry złotówki zasila 19 groszami państwowe fundusze celowe. One z kolei rokrocznie wspierają wiele inicjatyw kulturalnych i sportowych, z których wszyscy możemy korzystać. ■

INFOLINIA 800 100 800

Infolinia Fundacji LOTTO i Totalizatora Sportowego dotycząca odpowiedzialnej gry: 800 100 800. Tutaj możesz dowiedzieć się:

- jak grać bezpiecznie w gry i loterie LOTTO,
- jak skorzystać z bezpłatnego (w ramach NFZ) wsparcia terapeuty uzależnień od hazardu – po wyborze województwa zostaną wskazane placówki, w których psychoterapeuci udzielają pomocy nieodpłatnie, w ramach terapii prowadzonych w publicznych ośrodkach opieki zdrowotnej.



PAMIĘTAJMY O OGRODACH...

W zgiełku miejskiego życia zieleń daje możliwość odpoczynku, miłego spędzenia czasu i spotkania z naturą. Nie wszyscy jednak cieszą się nią w równym stopniu. Aby rozwiązać ich problemy w stolicy, Integracja i Zarząd Zieleni m.st. Warszawy zorganizowały konkurs „Zgłoś bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy!”

Mateusz Różański: Zieleń miejska kojarzy się większości z parkami i skwerami, a obejmuje znacznie więcej.

Marek Piwowarski, dyrektor Zarządu Zieleni m.st. Warszawy: Działamy w przestrzeni publicznej. Zielenią dla nas jest nie tylko przestrzeń zdefiniowana i określona, jak parki, ogrody, skwery albo zieleńce. W każdym miejscu istnieje potencjał dla zieleni, czy są to dachy, ściany budynków, czy balkony, stąd też interesuje nas wszystko to, co tworzy przestrzeń życia mieszkańców Warszawy. Uważamy, że naszym obowiązkiem jest tworzyć warunki do rozwoju ekosystemu – nie zaniedbując mieszkańców, ale także roślin i zwierząt.

Podlega Panu m.in. obszar nad Wisłą, w tym popularna plaża Poniatówka.

Swoją pracę jako urzędnik zaczynałem od bycia Pełnomocnikiem Prezydenta m.st. Warszawy do spraw Wisły. Wciąż nim jestem i czuję się odpowiedzialny za przestrzeń otaczającą naszą rzekę. Przez ostatnią dekadę udało się zrealizować tu wiele projektów – powstały plaże, drogi rowerowe, port oraz niezwykle lubiane bulwary. Stosując podobne metody, które pozwoliły nam osiągnąć stan, w którym znowu cieszymy się z Wisły i jej nabrzeża, i na wzór tego, co udało się osiągnąć, trwa proces konsolidacji działań związanych z warszawską zielenią.

Jaką rolę odgrywa w tym dostępność dla osób z niepełnosprawnością?

To jest dziedzina, której się uczymy. Kiedyś temat ograniczeń dostępności sprowadzał się do budynków użyteczności publicznej czy wysokich krawężników. Tereny zieleni były przestrzenią często niedostępną. Teraz wzrasta świadomość problemów. Także w nas.

Wciąż się uczymy. Zdecydowaliśmy się zaprosić do współpracy Integrację, żeby dokonać diagnozy sytuacji i rozpoznać problemy związane z dostępnością terenów zieleni dla osób niepełnosprawnych. Wiem, że powinna być dostępna dla każdego. Jeżeli istnieją bariery powstrzymujące określoną grupę osób przed korzystaniem z dobrodziejstw zieleni, to trzeba to zmienić.

Pracując nad rozwojem i utrzymaniem zieleni w Warszawie, przygotowując nasze działania dookoła przestrzeni miejskiej, w której działamy, chcemy mieć stały kontakt z jej użytkownikami. To oni będą definiować problemy, a właściwie już to robią, a my będziemy je rozwiązywać. Takie podejście jest efektem dość bolesnych doświadczeń m.in. z bulwarami wiślаныmi. Inwestycja przygotowywana była w 2009 r. Inna była wtedy świadomość potrzeb pewnych grup społecznych m.in. osób niepełnosprawnych. Wszystko, co związane z dostępnością tego miejsca dla użytkowników, było przygotowane zgodnie z ówczesnymi przepisami. Byliśmy dumni, że tak wiele robimy dla dostępności. Po czym – gdy bulwary zostały oddane do użytku



WEŹ UDZIAŁ W KONKURSIE!

Ay wziąć udział w konkursie „Zgłoś bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy”, wystarczy przesłać na adres e-mail: zielonebariery@integracja.org zdjęcie z opisem bariery architektonicznej znajdującej się w przestrzeni zielonej Warszawy, np. w parkach, ogrodach, na skwerach, które mogą stanowić problem dla:

- osoby z niepełnosprawnością, ■ rodziców z dziećmi, ■ osób starszych, ■ osoby z czasową niepełnosprawnością i innych. Każdy może zgłosić dowolną liczbę barier. Spośród przesłanych zgłoszeń komisja konkursowa wybierze najciekawsze. Ich autorzy otrzymają nagrody! Więcej informacji w regulaminie konkursu „Zgłoś bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy!”.

w 2015 r. – okazało się, że świadomość wzrosła, zmieniły się standardy, a my mamy wiele braków.

Projektant, który przygotowywał plan bulwarów, na wskazanie konieczności poprawy dostępności tej przestrzeni w kontekście zdiagnozowanych – według nowych standardów – potrzeb osób niepełnosprawnych odpowiedział, że przecież jest wiele miejsc, bardzo chwalonych przez mieszkańców, a w ogóle niedostępnych dla niektórych grup społecznych. Wtedy zdałem sobie sprawę, że jeśli chodzi o zielenie miejską, właściwie nikt nie brał pod uwagę potrzeb osób z niepełnosprawnością. Chcę zmienić tę sytuację zarówno przez działania interwencyjne, jak i systemowe. Nasza inicjatywa nakłada się na proces tworzenia standardów dostępności, który powstają w Warszawie.

Zaprosicie ludzi do wskazywania, co trzeba zmienić?

Chcemy poznać te problemy i to, jak wyglądają one z punktu widzenia pojedynczego mieszkańca stolicy. Na podstawie zgłoszonych problemów będziemy przygotowywać optymalne rozwiązania. Jest to element strategii angażowania mieszkańców i przedsiębiorców w proces tworzenia terenów zieleni w Warszawie. To też efekt naszych doświadczeń z zagospodarowaniem obszarów nadwiślańskich. To, że brzegi Wisły ożyły, jest efektem współpracy z różnymi grupami społecznymi, biznesem, organizacjami pozarządowymi itp. Ten sam mechanizm chcemy wykorzystać w pracach nad warszawskimi terenami zieleni i likwidacją barier. Dlatego stworzymy możliwość współfinansowania potrzebnych zmian przez firmy i pojedynczych ludzi.

Jak to będzie wyglądać w praktyce?

Będziemy wraz z mieszkańcami znajdować problemy, a potem sposoby ich rozwiązania. Powstaną kosztorysy. Do sfinansowania części kosztów poszukamy sponsorów i zainteresowanych mieszkańców. Będziemy też angażować środki publiczne przeznaczone na ten cel.

Dajmy przykład. Dla osób niewidomych problemem są złe ustawione kosze na śmieci, ławki itp.

Mamy proste rozwiązanie – przestawienie kosza lub ławki. Możemy zrobić to sami, jako urząd, ale też razem z mieszkańcami. Jeśli zdecydujemy się na tę drugą opcję, damy warszawiakom możliwość zaangażowania się w tworzenie przestrzeni dookoła siebie. Do tego angażowanie ludzi w akcje crowdfundingowe pokaże skalę potrzeb i problemów. Jeśli np. zorganizujemy akcję sprzedaży cegiełek w celu sfinansowania danego projektu, to liczba sprzedanych cegiełek pokaże nam, na ile dana sprawa jest ważna dla mieszkańców.

Gdzie te cegiełki będzie można nabyć?

Pojawi się strona internetowa, przez którą będzie można wykupić cegiełkę lub ich pakiet i stać się sponsorem projektu. Inną drogą będzie zaangażowanie inicjatyw lokalnych. Jeśli mieszkańcy jakiegoś terenu będą się organizować wokół tematu, np. dostosowania danej przestrzeni, my zapewnimy środki finansowe, sprzęt itp., a pracę w ramach wolontariatu wykonają mieszkańcy.

Nie boi się Pan liczby problemów, które przy okazji wyjdą, i że rozbudzone nadzieje przerosną możliwości?

Można się tego obawiać – ale wtedy należałoby zamknąć się w skorupie i modlić, by czasem do urzędu nie wszedł interesant. Jeśli potrzeby mieszkańców okażą się naprawdę duże, to nawiążemy dialog z mieszkańcami na temat hierarchizacji potrzeb, tego, co trzeba zmienić jako pierwsze, a co w późniejszym czasie. Przydatne tu będą narzędzia, o których mówiłem wcześniej.

Jak, gdzie i kiedy zgłaszać problemy?

Poprzez Integrację, która jest partnerem społecznym w tych działaniach (zielonebariery@integracja.org). Razem stworzymy mapę potrzeb i umieścimy ją na stronie www, aby w dalszym etapie dokonać priorytyzacji potrzeb i zdobywać fundusze na realizację. ■

Znajdź bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy!

Zarząd Zieleni m.st. Warszawy
<http://zzw.waw.pl>
[fb.com/ZarZadZieleniWarszawy](https://www.facebook.com/ZarZadZieleniWarszawy)

Zgłoś bariery dla osób z niepełnosprawnością i weź udział w konkursie zielonebariery@integracja.org szczegóły na portalu niepełnosprawni.pl

Projekt w ramach programu Zielone Inicjatywy
<http://zzw.waw.pl/zielone-inicjatywy.pl/>

NIE CHORZY, A INNI



Magdalena Gajda
dziennikarka
współpracująca
z „Integracją” i portalem
Niepełnosprawni.pl.

Nazywa się Lionel Andrés Messi Cuccittini, ale dla świata to: Messi. Ten argentyński piłkarz grający w hiszpańskiej FC Barcelona, kapitan reprezentacji Argentyny, jest nie tylko – podobnie jak Mozart czy Einstein – geniuszem w swojej dziedzinie. Podobnie jak oni Messi ma zespół Aspergera, czyli zaburzenie ze spektrum autyzmu.

Informacja o tym, że Messi, jeden z najlepszych i najbardziej utytułowanych piłkarzy świata, ma zespół Aspergera, pojawiła się w mediach kilka lat temu. Diagnozę postawiono, kiedy Lionel miał 8 lat, ale rodzice, a potem i on długo ją ukrywali, chroniąc się przed tymi, którzy autyzmu nie znają. Autyzmu bowiem na pierwszy rzut oka nie widać. Nietypowe zachowanie osoby z autyzmem może być zrozumiane jako dziwne albo „niegrzeczne”. Z tego powodu i ta osoba, i jej bliscy mogą doświadczać wielu przejawów nietolerancji.

Ujawnienie tej informacji, a potem analizy zachowania Messiego na boisku pod kątem cech autystycznych – np. szablonowe poruszanie się prawą stroną boiska, prowadzenie piłki w charakterystyczny sposób, umiejętność przewidzenia ruchów przeciwników, kłopoty z komunikacją podczas wywiadów – istotnie wsparły międzynarodowy ruch na rzecz zrozumienia autyzmu i pomocy osobom z tym zaburzeniem.



TO NIE CHOROBA

Stwierdzenie, że ktoś „choruje na autyzm”, jest błędne, bo autyzm nie jest chorobą. Nie jest także niepełnosprawnością intelektualną. Autyzm to tzw. całościowe zaburzenie rozwojowe, polegające na innym sposobie myślenia i postrzegania świata. Całościowe, bo odnosi się i do relacji społecznych, i do komunikacji, i do zabawy – jej funkcji i symboliki. U każdej osoby autyzm objawia się innymi zachowaniami i możliwościami,

które wpływają na wszystkie sfery jej życia. Dlatego używa się określenia: spektrum zaburzeń autyzmu (ang. *Autism Spectrum Disorder* – ASD). Każde dziecko i dorosły z autyzmem ma zatem unikatowy, właściwy tylko sobie zestaw cech indywidualnych. Można wśród nich jednak odnaleźć cechy charakterystyczne dla całego zaburzenia, choć nigdy nie występują naraz i w takim samym natężeniu.

KIEDY SPOJRZENIE BOLI...

Autyzm objawia się głównie w sferze nawiązywania kontaktów z ludźmi i umiejętności komunikowania się. Osoby z autyzmem często nie rozumieją znaczenia, metaforyki słów (np. w żartach), zachowania ludzi, nawet bardzo bliskich i trudno im nawiązać z nimi swobodny kontakt. Nie oznacza to, że wolą samotność. Czują potrzebę nawiązywania relacji, ale nie potrafią jej okazać, lub rzadko to robią. Wśród osób z ASD są takie, które nie mówią, i takie, które korzystają z form komunikacji alternatywnej do słów, np. gestów, pisanie, wskazywanie ikon w specjalnych książkach do komunikacji. Ale są też i takie, które świetnie się wystawiają, ale w sposób, który wydaje się osobie postronnej mechaniczny, a czasem nieadekwatny do sytuacji.

Autyzm często wiąże się z problemami ruchowymi. Dla nieznających tematu – nietypowymi. Widzą bowiem osobę, która jest sprawna fizycznie, a np. z trudem chwyta długopis i zachowuje się tak, jakby nie kontrolowała swojego ciała.

Jednym z objawów autyzmu jest także nadwrażliwość lub „nie dość wrażliwe” odbieranie świata za pomocą zmysłów, np. wzroku lub słuchu. Część osób z ASD nie patrzy w oczy, bo odczuwa to jako dyskomfort, ból. To wyjaśnienie trudnego do zaakceptowania przez rodziców braku kontaktu wzrokowego z dzieckiem z ASD. Niektóre osoby z ASD dostają ataku paniki, znajdując się nagle w pomieszczeniu pełnym głośnych dźwięków lub szybko poruszających się ludzi (np. w sklepie).



W autyzmie występuje także często przywiązanie do jednego wzorca zachowania (np. chodzenie do szkoły/ domu zawsze tą samą drogą, stałe pory posiłków), rutyna w myśleniu oraz ogromne zainteresowanie wąską dziedziną wiedzy. Stąd też o zaburzeniach ze spektrum autyzmu mówi się, że to „fabryka geniuszy”, choć faktycznie dotyczy to zaledwie kilku procent

całej populacji osób z autyzmem, głównie z zespołem Aspergera.

Z drugiej strony, u niektórych osób z ASD mogą pojawić się także np. niepełnosprawność intelektualna albo narządów wzroku i słuchu. Powyższe objawy i zaburzenia albo schorzenia sprawiają, że osoby z ASD mają orzeczenia o niepełnosprawności.

KANNER, ASPERGER I INNI

Pierwszy przypadek autyzmu opisał Leo Kanner w 1943 r. Od tamtej pory trwają spory co do tego, skąd autyzm się bierze. Przez wiele lat badacze poszukiwali genu lub czynnika, który wywołuje zaburzenie. Na próżno. Z badań wynika, że pojedynczej przyczyny autyzmu nie ma. Jest za to wiele tzw. czynników ryzyka, czyli zwiększających prawdopodobieństwo wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu. Można je podzielić na trzy grupy. Pierwsza to czynniki genetyczne, np. autyzm częściej występuje u bliźniąt jednojajowych niż dwujajowych, a u krewnych osób z ASD można dostrzec cechy i formy zachowania zbliżone do autyzmu.

Druga grupa to czynniki neurologiczne i neurochemiczne. Jak pokazują badania, np. budowa mózgu osób z ASD różni się od typowej, mózgi są większe i cięższe, a niektóre jego obszary inaczej reagują na bodźce. Ciekawe jest też to, że ok. 30 proc. osób z autyzmem ma inny poziom dopaminy i serotoniny, a także wyższy poziom endorfin.

Trzecia grupa czynników ryzyka to zmienne środowiskowe (np. zaawansowany wiek matki, niska masa

urodzeniowa, ciąża niedonoszona lub przenoszona, zażywanie leków podczas ciąży, niedotlenienie przy porodzie), ale zdaniem naukowców nie powodują one autyzmu bezpośrednio. Raczej mogą być aktywatorami u osób, które mają predyspozycje genetyczne.

Specjaliści posługują się wieloma nazwami zaburzeń zbliżonych do autyzmu. Wynikają one z dwóch klasyfikacji diagnozowania zdrowia psychicznego, których używa się także do określania typu ASD. I tak – w spektrum zaburzeń autyzmu wyróżnia się np. zespół Aspergera, o którym wspominaliśmy, a także autyzm atypowy (kiedy objawy występują po 3. r.ż.), zespół Retta (choroba genetyczna wyłącznie dziewczynek mylona z autyzmem), dziecięce zaburzenie dezintegracyjne (PDD, Zespół Hellera – regres w rozwoju dziecka po 24. m-cu życia), a także autyzm wysokofunkcjonujący. Ten ostatni nie znajduje się w żadnej klasyfikacji – tak określa się bowiem osoby z autyzmem, które są w normie intelektualnej.

W Polsce obowiązuje klasyfikacja ICD-10, ale w drugiej klasyfikacji – DSM-V – w diagnozowaniu nie wyróżnia się już zaburzeń „wewnątrz” spectrum autyzmu.

IM WCZEŚNIEJ, TYM... „ŻYCIE JEST FAJNE”

ASD diagnozuje się u 1 na 100 dzieci. Pierwsze objawy pojawiają się już w niemowląt, a widoczne są, nim dziecko skończy 3 lata. Autyzm rozpoznawany jest też u nastolatków i dorosłych. Czasem dopiero wtedy, gdy doprowadzi do głębokich zaburzeń funkcjonowania. Dlatego też i na świecie, i w Polsce ogromną wagę przywiązuje się do wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka z autyzmem, czyli wprowadzenia terapii od zaobserwowania niepokojących objawów do ukończenia 7 lat.

System pomocy dzieciom, nastolatkom i dorosłym z autyzmem poprawia się, ale łatwiej o nią w dużych miastach. Po diagnozie i konsultacjach ze specjalistami rodzice wybierają metody wspierania rozwoju dziecka dopasowane do form zaburzeń, jego możliwości i potrzeb. Celem działań terapeutycznych jest nauczenie osoby z autyzmem łagodzenia wpływu objawów na codzienne aktywności i samodzielność. W pracę z dzieckiem zaangażowani są: pedagog specjalny, psycholog, psychiatra, logopeda, terapeuci konkretnych metod. W szkole dzieci z autyzmem uczą się w klasach terapeutycznych,

w których jest kilkoro rówieśników z zaburzeniem, ale także w klasach integracyjnych i klasach zwykłych.

I dzieci, i ich rodzice otrzymują wsparcie w szkole w poradni psychologiczno-pedagogicznej, prywatnych ośrodkach terapeutycznych, a także organizacjach pozarządowych – największa to SYNAPSIS.

Ciągle jednak zbyt mało możliwości na prowadzenie samodzielnego życia mają dorosłe osoby z autyzmem. Choć mają własne, sprawdzone sposoby na pokonywanie trudności wynikających z autyzmu, choć cenią się ich kreatywność i rzetelność, to wciąż mają kłopoty ze znalezieniem pracy i niezależeniem się od rodziców, opiekunów. Na szczęście pojawia się coraz więcej przedsięwzięć, które im w tym pomagają.

Jeśli chcesz ich wesprzeć, to np. umów się z przyjaciółmi na obiad w warszawskiej klubokawiarni „Życie jest fajne”, w której pracują osoby z autyzmem. ■

Materiał na podst. informacji z: www.polskiautyzm.pl i Fundacji SYNAPSIS

**ŻYCIE
JEST
FAJNE**

NA RÓŻNE ZDARZENIA



Środki finansowe na walkę z rakiem, wsparcie w razie trwałej niepełnosprawności, ochrona spłacanego kredytu hipotecznego czy też zabezpieczenie rodziny na wypadek różnych zdarzeń losowych – to niektóre możliwości, które daje kompleksowe ubezpieczenie „MetLife na Życie”.



Beata Dąbłaż
jest dziennikarką współpracującą m.in. z redakcją „Integracji” i portalem Niepełnosprawni.pl



NASI EKSPERCI
Bożena Trzaska
Dyrektor ds. Rozwoju Produktów Ochronnych w MetLife



Rafał Piotrowski
Dyrektor Działu Rozwoju Produktów i Zarządzania Portfelem w MetLife

Nasz nowy produkt wyróżnia się niską składką, już od 50 zł miesięcznie za całą polisę, w stosunku do wysokich sum ubezpieczenia. Z punktu widzenia klienta ważne jest, by zawierając jedną umowę, otrzymał on najlepiej dopasowane do swoich potrzeb ubezpieczenie. Główną ideą kompleksowego ubezpieczenia „MetLife na Życie” jest jego elastyczność w doborze specyficznych świadczeń wynikających z sytuacji życiowej, potrzeb lub oczekiwań konkretnego klienta – mówi Bożena Trzaska, Dyrektor ds. Rozwoju Produktów Ochronnych w MetLife.

KTO MOŻE SKORZYSTAĆ Z „METLIFE NA ŻYCIE”?

Ubezpieczenie skierowane jest przede wszystkim do trzech grup:

- osób będących „głową rodziny”, zapewniających najbliższymi stabilność finansową,

- kredytobiorców spłacających wieloletnie kredyty hipoteczne,
- współników w spółkach.

UMOWY DODATKOWE

Kompleksowość ubezpieczenia „MetLife na Życie” zapewnia wachlarz aż dziewięciu umów dodatkowych, które wybieramy indywidualnie, dopasowując je do naszych priorytetów i potrzeb. Są to:

Dopasowana Ochrona Życia – dodatkowe zabezpieczenie spłaty kredytu hipotecznego z malejącymi kwotami składki i sumy ubezpieczenia adekwatnie do malejącego salda kredytu. Na wypadek śmierci wypłacone jest świadczenie w wysokości sumy ubezpieczenia.

Ochrona Życia – dodatkowe wsparcie finansowe dla najbliższych w razie śmierci w wypadku lub wskutek choroby, niezależnie od świadczenia z umowy



podstawowej, z możliwością jednorazowego podwyższenia sumy ubezpieczenia do 25% bez oceny stanu zdrowia.

Ochrona bez Barrier – świadczenie finansowe w razie choroby lub wypadku skutkującego całkowitą i trwałą niezdolnością do pracy lub samodzielnej egzystencji.

Diagnoza Nowotworu – przewidująca wypłatę świadczenia na walkę z nowotworem zaraz po uzyskaniu diagnozy zarówno w przypadku nowotworu złośliwego, jak i nowotworów przedinwazyjnych. Ubezpieczony dodatkowo może bezpłatnie skorzystać z Drugiej Opinii Medycznej, czyli skonsultować wyniki badań i optymalną metodę leczenia z lekarzami z renomowanych ośrodków medycznych w USA, współpracujących z WorldCare.

Ochrona na Wszelki Wypadek – wsparcie finansowe w przypadku stwierdzenia trwałego uszkodzenia ciała wskutek nieszczęśliwego wypadku – wypłacane jednorazowo już od 1% trwałego inwalidztwa oraz dodatkowo – co miesiąc przez 10 lat w przypadku poważnego, tj. minimum 50% trwałego inwalidztwa.

Podwojona Ochrona – dodatkowa wypłata, oprócz świadczenia z umowy podstawowej, w przypadku śmierci osoby ubezpieczonej wskutek wypadku, z podwojonym świadczeniem w przypadku NW komunikacyjnego.

Bezpieczne Dziecko Premium – kompleksowy pakiet ochrony dla dziecka przewidujący wsparcie w przypadku chorób, wypadków czy hospitalizacji – z podwojonym świadczeniem w razie trwałego inwalidztwa, złamania i oparzenia w okresie wakacji (od 1 lipca do 31 sierpnia). Dodatkowo bezpłatnie można skorzystać z praktycznej pomocy dla dziecka po wypadku w ramach Pakietu Medycznego, w tym z konsultacji medycznych, badań, rehabilitacji czy pomocy w nauce.

Konsultacja Medyczna – możliwość uzyskania przez ubezpieczonego lub członka jego rodziny drugiej opinii lekarskiej z renomowanych ośrodków medycznych WorldCare w USA w przypadku zdiagnozowania ciężkiej choroby.

Ochrona bez Zmian – rozwiązanie umożliwiające przejście przez MetLife na dwa lata obowiązkowo opłacania składek w przypadku poważnego zachorowania.

POLISA DOPASOWANA DO POTRZEB

– „MetLife na Życie” to kompleksowy system ubezpieczenia na życie

pozwalający maksymalnie dopasować polisę do potrzeb klienta przy optymalizacji kosztów. Jest efektem kontynuowanego przez MetLife w Polsce od wielu lat podejścia do rozwoju ubezpieczeń. Podczas tworzenia unikalnej oferty testujemy wybrane pomysły, wsluchując się w głos obecnych i nowych klientów, a następnie odpowiednio je dopasowujemy i modyfikujemy – podkreśla Rafał Piotrowski, Dyrektor Działu Rozwoju Produktów i Zarządzania Portfelem w MetLife.

Warto pamiętać także, że „MetLife na Życie” umożliwia nam skorzystanie z kilku zniżek składki, jak np. 5% zniżki za roczny tryb jej opłacania, 10% zniżki na ubezpieczenie dla bliskich oraz do 15% zniżki w zależności od wysokości sumy ubezpieczenia.

Ubezpieczenie to może być również dobrym rozwiązaniem dla właścicieli prowadzących wspólny biznes, ponieważ wspólnicy mogą wzajemnie się ubezpieczyć. W przypadku śmierci jednego z nich beneficjentem staje się współdziaławiec, który za uzyskane świadczenie jest w stanie wykupić udziały w firmie, zapewniając tym samym rodzinie ubezpieczonego środki na życie.

Czas trwania ochrony ubezpieczeniowej to od 5 do 30 lat. Ubezpieczenie przeznaczone jest dla klientów mieszczących się w przedziale wiekowym 18–70 lat. Należy pamiętać, że przed zawarciem umowy ubezpieczeniowej powinniśmy zapoznać się z Ogólnymi Warunkami Ubezpieczenia. ■

ZOBACZ, CO ZYSKUJESZ!

Ubezpieczenie **MetLife na Życie** to:



składka już od 50 zł miesięcznie



wysoka suma ubezpieczenia



indywidualnie dobrany poziom ochrony



zabezpieczenie spłaty zobowiązań finansowych

Twoje **dotychczasowe benefity:**



zniżki za roczny tryb opłacania składki



zniżki na ubezpieczenie osoby, z którą dzielisz życie



zniżki w zależności od wysokości sumy ubezpieczenia

ODSZKODOWANIE Z OC SP

Kiedy przysługuje odszkodowanie i/lub zadośćuczynienie po śmierci lub przy znacznej niepełnosprawności dla członków najbliższej rodziny osoby poszkodowanej?



Monika Stępnik
Dyrektor Regionalny Ogólnopolskiej
Kancelarii Odszkodowawczej *pro juris*

Piękna pogoda, słoneczny poranek, muzyka w radiu i wcześniej ułożony plan podróży. Radość na twarzy zakochanych w sobie dwudziestoparolatków, świeżo upieczonych małżonków jadących w sobie tylko znanym celu. Zapowiada się dobry dzień. Nic nie zwiastuje tragedii, a Iwona i Jacek nie wiedzą, co się wydarzy już za parę chwil...

Jeden moment zmienił wszystko... Iwona, jadąca jako pasażerka, wspominając to wydarzenie, pamięta tylko samochód jadący z przeciwka, który nagle znalazł się na wprost ich auta.

Dalej pustka.

Kolejne wspomnienie to szpitalne łóżko i rodzice pochylający się nad nią, z wyrazami twarzy zdradzającymi litry łez, które wylali podczas kolejnych dni, kiedy była w śpiączce. Wtedy jeszcze niczego nie rozumiała. Dopiero po chwili jej świadomość została postawiona w stan alarmowy. Mieli wypadek! Dlaczego nie czuje nóg ani rąk, co się stało z jej ukochanym mężem?

Iwona miała więcej szczęścia. Żyje, choć jest trwale sparaliżowana i już zawsze będzie zależna od najbliższych. Nie wytrzymał jej kręgosłup szyjny, doszło do porażenia czterokończynowego, ponadto nastąpiły znaczne dysfunkcje neurologiczne.

Jacek nie będzie jej już towarzyszył. Nie spotkają się już nigdy więcej na tym świecie. Jacek nie żyje.

Powyższa historia jest jedną z wielu ilustracji obrazujących tragiczne wypadki, do jakich dochodzi na naszych drogach. Każdego roku do średnio paru tysięcy wypadków śmiertelnych i tylu samo skutkujących trwałą niepełnosprawnością osoby poszkodowanej.

W każdym wypadku, w którym osoba poszkodowana nie jest sprawcą zdarzenia, na rzecz jej rodziny otwiera się określony katalog roszczeń odszkodowawczych.

W przypadku zdarzenia zilustrowanego powyższą historią, poza ogromnymi roszczeniami osobistymi Iwony



(wszelkimi roszczeniami o odszkodowanie i zadośćuczynienie oraz bardzo wysoką dożywotnią rentą), o świadczenia odszkodowawcze może starać się najbliższa rodzina zarówno jej, jak i Jacka.

Analizując katalog przysługujących rodzinom roszczeń, należy wyodrębnić świadczenia o charakterze odszkodowawczym od zadośćuczynień. Te pierwsze będą należne tylko rodzinie Jacka.

PRZYPADEK RODZINY JACKA

Najbliższej rodzinie osoby zmarłej w wypadku przysługuje: 1) zadośćuczynienie, 2) odszkodowanie, 3) w uzasadnionych przypadkach renta.

Z roszczeniem o zadośćuczynienie może wystąpić niemal każdy członek najbliższej rodziny, poczynając od Iwony jako małżonki (gdyby nie byli małżeństwem, a żyli w konkubinacie – Iwona również otrzymałaby to świadczenie), poprzez rodziców i rodzeństwo Jacka (w przypadku posiadania potomstwa również dzieci) aż do dziadków. Według Komisji Nadzoru Finansowego (KNF) rodzic średnio otrzyma 75 000 zł, a np. rodzeństwo 30 000 zł. Oczywiście to kwoty średnie. Przy sprzyjających okolicznościach i optymalnie poprowadzonej sprawie sądowej te kwoty mogą być znacznie wyższe.

Z kolei odszkodowanie w związku ze śmiercią osoby najbliższej (tzw. stosowne odszkodowanie za znaczne pogorszenie sytuacji życiowej) przysługiwać będzie tym członkom rodziny, którzy będą w stanie wykazać, że na skutek śmierci osoby najbliższej doszło do znaczącej utraty bieżącej lub przyszłej sytuacji finanso-



RAWCY WYPADKU – CZ. 3

wej, lub pogorszenia widoków na przyszłość. Niewątpliwie jako beneficjenci odszkodowania mogą występować niepełnoletnie dzieci zmarłego, współmałżonek, zwłaszcza jeśli zmarły był jedynym żywicielem rodziny, czy niedołęzni rodzice, jeśli wykażą, że zmarłe dziecko regularnie wspomagało ich przede wszystkim finansowo.

W takich przypadkach warto również rozważyć złożenie roszczeń o rentę, która w swej istocie, w praktyce, ma wyrównać utratę bieżących finansów domowych na skutek utraty osoby najbliższej.

Kolejnym, a w praktyce często pierwszym roszczeniem po śmierci osoby najbliższej jest zwrot kosztów pogrzebu. Odszkodowanie o zwrot kosztów pogrzebu przysługiwać będzie osobie, która te koszty faktycznie poniosła. W ramach tego roszczenia można włączyć pełne koszty zorganizowania pochówku łącznie z ubiorem zmarłego, wykupem miejsca na cmentarzu, wszystkimi kosztami poniesionymi na opłaty dla parafii, zakup kwiatów, wieńców, zniczy, a dalej wyprawienia konsolacji czy wzniesienia nagrobka.

Bardzo ważne jest to, że odszkodowanie za zwrot kosztów pogrzebu przysługuje niezależnie od zasiłku pogrzebowego wypłacanego przez ZUS.

PRZYPADK RODZINY IWONY

Poniżej skoncentrujemy się wyłącznie na roszczeniach, o które rościć może prawa najbliższa rodzina Iwony, nie zaś ona sama. Roszczeń osobistych należnych wyłącznie poszkodowanej Iwonie jest tak wiele, że ich dokładne opisanie zajęłoby większość artykułu, a on ma na celu wskazanie głównie świadczeń należnych rodzinom osób bardzo mocno pokrzywdzonych.

Czym jest zadośćuczynienie za utratę dóbr osobistych na rzecz najbliższych członków rodziny osób dotkniętych najcięższą trwałą niepełnosprawnością w wyniku wypadku, którego nie byli sprawcą?

Jeszcze parę miesięcy temu Ubezpieczyciele sprawców zdarzenia dowodzili, że w związku z ciężkim wypadkiem osoby poszkodowanej, choćby niepełnosprawność była skrajnie duża, na rzecz rodziny nie należy się żadne zadośćuczynienie.

Obecnie ta sytuacja wydaje się zmieniać w dobrym dla Poszkodowanych kierunku – 10 lutego 2017 r. w sprawie o sygn. akt V CSK 291/16 Sąd Najwyższy orzekł, że na rzecz dzieci należne jest zasądzenie zadośćuczynienia za utratę dóbr osobistych w postaci więzów rodzinnych, w związku z ciężkim wypadkiem ich ojca, który w wyniku wypadku z winy innego kierowcy doznał bardzo ciężkiej, trwałej niepełnosprawności, włączając w to silne powikłania neurologiczne.

Przedmiotowy wyrok Sądu Najwyższego otwiera możliwość stawiania zupełnie nowych roszczeń, które jeszcze niedawno w ogóle nie były brane pod uwagę i otwiera drogę do dochodzenia zadośćuczynień na rzecz najbliższej rodziny osób najbardziej poszkodowanych, w związku z utratą lub naruszeniem więzi rodzinnych, co jest spowodowane znacznym stopniem niepełnosprawności poszkodowanego.

W opisanym w artykule wypadku z podobnymi roszczeniami powinni wystąpić rodzice Iwony.

Przypominamy, że wszelkie świadczenia odszkodowawcze dla osób poszkodowanych nie z własnej winy wypłacane są z polisy ubezpieczenia OC sprawcy wypadku (lub z Ubezpieczeniowego Funduszu Gwarancyjnego – UFG, jeśli sprawca zbiegł), w związku z czym poszkodowani nie muszą posiadać własnego ubezpieczenia.

Oczywiście zilustrowany przypadek jest tylko jednym z przykładów, który może rodzić podstawy dochodzenia należnych świadczeń. Te same roszczenia będą przysługiwać rodzinie każdego poszkodowanego, niezależnie od tego, czy był pasażerem, pieszym potrąconym przez pojazd, pracownikiem ciężko poszkodowanym w pracy etc.

Ponadto trzeba pamiętać, że nie każda sprawa, która spełnia przywołane wyżej warunki, może być skutecznie prowadzona. Ograniczeniem jest bowiem czas, jaki upłynął od dnia wypadku. Na szczęście termin przedawnienia roszczeń w przeważającej większości przypadków jest znaczny – wynosi on bowiem aż 20 lat od daty wypadku (ograniczeniem jest tutaj data 10 sierpnia 1997 r.; wypadki, do których doszło przed tym dniem, są już przedawnione).

Oczywiście trzeba też pamiętać, że świadczenia odszkodowawcze z OC sprawcy zdarzenia przysługują wszystkim uczestnikom wypadków (lub ich rodzinom), jednak z wyjątkiem sprawców wypadków. ■

KONTAKT DO KANCELARII

Kontakt z Ogólnopolską Kancelarią Dochodzenia Odszkodowań *pro juris* jest możliwy za pośrednictwem poczty mailowej: doradztwo@projuris.pl, pod nr. infolinii: 801 05 05 81 lub bezpośrednio z Dyrektorką Moniką Sępnik, koordynującą współpracę z „Integracją”, pod nr. tel.: 504 000 430, lub e-mailem: monika.stepnik@projuris.pl



LEK NA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI

W 2016 r. powstał nusinersen – pierwszy skuteczny lek na rdzeniowy zanik mięśni. Od tego czasu trwały starania, by został dopuszczony do obrotu. Efektem działań jest decyzja Komisji Europejskiej o dopuszczeniu nusinersenu do stosowania w leczeniu na terenie Unii Europejskiej. Aby jednak pacjenci mogli z niego korzystać w swobodnym dostępie, spinraza, bo pod taką nazwą lek będzie sprzedawany w Europie, musi przejść jeszcze procedury dopuszczające w każdym kraju Unii. Jak poinformowała firma Biogen, która stworzyła lek, cena katalogowa spinrazy w krajach Unii Europejskiej wyniesie około 90 tys. euro za dawkę. Koszt rocznej terapii będzie się więc kształtował na poziomie 540 tys. euro w pierwszym roku i 270 tys. euro w kolejnych latach.

LENIN NA WÓZKU PREZYDENTEM

Lewicowy polityk Lenin Voltaire Moreno Garces wygrał wybory prezydenckie w Ekwadorze, pokonując kandydata prawicy – Guillermo Lasso. Tym samym został pierwszym, od czasów prezydenta Stanów Zjednoczonych, Franklina Delano Roosevelta, wózkowiczem na najwyższym stanowisku w państwie.

Lenin Moreno w wyborach na prezydenta Ekwadoru reprezentował lewicową formację Alianza PAIS, z której wywodził się też dotychczasowy prezydent kraju, Rafael Correa. Moreno zabrało 0,64 proc. głosów, by zwyciężyć w pierwszej turze wyborów, która odbyła się w lutym br.



PRAWDOPODOBNA PRZYCZYNA SM (WLK. BRYTANIA)

Odkryto prawdopodobną przyczynę stwardnienia rozsianego (*Sclerosis Multiplex*, SM) – podaje opiniotwórczy brytyjski dziennik „Daily Telegraph”. Do tej pory wiadomo było tylko to, że SM jest wynikiem nieprawidłowego działania układu odpornościowego, który atakował komórki nerwowe chorych.

Zdaniem brytyjskich naukowców, przyczyną stwardnienia rozsianego może być występujące w komórkach mózgowych osób z tą chorobą białko Rab32. Nie występuje ono u osób zdrowych.

Białko Rab32 powoduje zaburzenia pracy mitochondriów komórek nerwowych (części komórek odpowiedzialnych m.in. za regulację ich metabolizmu).

ELEKTRODY ZASTĘPUJĄ PRZERWANY RDZEŃ KRĘGOWY (USA)

Amerikanin Bill Kochevar uległ wypadkowi podczas jazdy na rowerze. Od tego czasu był niemal całkowicie sparaliżowany. Wszystko zmieniło się dzięki naukowcom z Case Western Reserve University. Mężczyzna zdecydował się na eksperymentalny zabieg wszczepienia do jego mózgu dwóch elektrod, które rejestrują pracę neuronów. Pobrane w ten sposób informacje są przetwarzane na sygnały i przesyłane do mięśni ramion Billa Kochevara. Dzięki temu może podnosić przedmioty tak jak przed wypadkiem. Wystarczy, że pomyśli o tym, że chce wykonać dany ruch, i tak się dzieje, jakby jego rdzeń kręgowy był nieuszkodzony. Bill może napić się z podniesionego przez siebie kubka i samodzielnie jeść ulubione ziemniaki widelcem. ■



POMOŻEMY CI:



1 Zatrudnić pracownika z niepełnosprawnością

2 Zmienić Twój serwis WWW na dostępny dla wszystkich użytkowników

3 Nauczyć Twoich pracowników obsługi klientów z niepełnosprawnością

4 Dostosować Twój budynek do potrzeb wszystkich klientów

Skontaktuj się z nami:

**INTE
GRA
CJA**

Fundacja Integracja

integracja@integracja.org

www.integracja.org

tel.: 505 602 582





KONDUKTOR

Właściwa obsługa to sprawa kluczowa dla bezpieczeństwa i komfortu jazdy pociągiem. Szczególnie dotyczy to osób z różnymi niepełnosprawnościami. Aby podróżni na wózkach, głusi czy niewidomi mogli w pełni korzystać z dobrodziejstw podróżowania koleją, pracownicy PKP Intercity odbywają skrojone na miarę szkolenia.



Mateusz Różański

dziennikarz „Integracji” i portalu Niepełnosprawni.pl

– *Proszę podać swojej koleżance rękę i zaprowadzić ją do pociągu* – instruuje Sebastian Grzywacz.

Zadanie, które zlecił konduktorom, pozornie było proste. Mieli połączyć się w pary, w której jedna osoba zakłada specjalną opaskę, a druga musi wprowadzić ją bezpiecznie do pociągu oraz pomóc odnaleźć przedział i miejsce. Jak się okazało, fakt, że zna się skład jak własną kieszeń, nie zawsze oznacza, że umie się po nim chodzić z zamkniętymi oczami. Dzięki temu ćwiczeniu pracownicy PKP Intercity uświadomili sobie, jak ważna jest właściwa komunikacja z kimś, kogo wprowadza się do pociągu, i jak ważne jest, by robić to umiejętnie i z wyczuciem, bo osoba niewidoma nie jest plastikowym fantomem, który można tupać w dowolny sposób.

Delikatna jest też kwestia korzystania z toalety, czyli pomocy w dostaniu się do niej osobom niewidomym lub na wózku, nie naruszając przy tym ich prawa do intymności i unikając krępujących sytuacji.

PRAKTYKA I ZMIANA ŚWIADOMOŚCI

Podczas szkoleń przekazywana jest wiedza na temat powinności osób zarządzających infrastrukturą kolejową i przewoźników wobec osób z niepełnosprawnością, systemu organizacji pomocy na peronach i w pociągach, a także savoir-vivre'u w komunikacji z pasażerami z niepełnosprawnością. Szkolenia potrwać do czerwca 2018 r., a Integracja przeprowadzi przez nie ponad 1900 osób – pracowników PKP Intercity.

– *W trakcie szkoleń pokazujemy, jak prawidłowo udzielać pomocy pasażerom z niepełnosprawnością. Jak pomagać osobie na wózku, ale też jak komunikować się z osobą niewidomą. Opowiadamy o właściwych*

Kiedyś z powodu wypadku musieliśmy z kolegą przesiadać się z pociągu do pociągu na torach – wspomina Sebastian Grzywacz, niedowidzący szkoleniowiec Integracji. – *Mnie udało się sprawnie przejść z psem przewodnikiem, natomiast kolegę pracownicy kolei podczas wprowadzania do wagonu złapali za pośladki. Na tę niechcianą bliskość zareagował okładaniem kolejarzy swoją białą laską, a na końcu się przewrócił. Bardzo chciano mu pomóc, tylko nikt nie wiedział jak* – opowiada Sebastian Grzywacz, który doświadczenia z podróży wykorzystuje podczas szkolenia pracowników PKP Intercity.

POCZUĆ NA WŁASNEJ SKÓRZE

Miasteczko kolejowe przy ul. Chłopickiego w Warszawie. Z nieba leje się żar. Choć pogoda zachęca do schronienia się w cieniu, grupa konduktorów PKP Intercity bierze aktywny udział szkoleniu pod okiem instruktorów Integracji.

ZAPROSZENIE DO WSPÓŁPRACY

Jesteś zainteresowany szkoleniami Integracji? Napisz lub zadzwoń: Bogumiła Lewandowska, Koordynator ds. kontaktów z partnerami, Dział Usług Eksperckich, tel.: 519 066 486, e-mail: bogumila.lewandowska@integracja.org



ZE ŁASKAWY...

formach komunikacji, o tym, że do osoby niewidomej zwracamy się naturalnie, bez wahania używając w jej towarzystwie zwrotów: „do zobaczenia” czy „do widzenia”. Z drugiej jednak strony, potrzebne jest przekazanie konkretnej wiedzy, np. na temat postępowania z psem asystentem lub psem przewodnikiem – opowiada Sebastian Grzywacz.

– W ankietach, które pracownicy PKP Intercity wypełniali po szkoleniu, napisali, że najcenniejsze były dla nich ćwiczenia praktyczne – opowiada Julita Kuczkowska, instruktorka poruszająca się na wózku. – Na przykład wszystkie szczegóły związane z pomocą osobom poruszającym się na wózkach: składanie i rozkładanie wózka, prowadzenie po rampie, itp. – wymienia.

Szkolenia – oprócz czysto technicznych kwestii – pomogły kolejarzom lepiej zrozumieć osoby z niepełnosprawnością i ich potrzeby, ale też poznać umiejętności pozwalające im na samodzielne funkcjonowanie.

NOWE MYŚLENIE

– Dzięki szkoleniu pracownicy PKP Intercity nauczyli się innego myślenia o osobach z niepełnosprawnością – podkreśla Sebastian Grzywacz. – One po prostu mają specyficzne cechy – poruszają się na wózkach, z laskami lub o kulach. Rozmawialiśmy m.in. o tym, że niepełnosprawność to jest tylko pewne ograniczenie, które nie uniemożliwia samodzielnego funkcjonowania.

Pokazanie, jak osoby z niepełnosprawnością mogą radzić sobie w trudnych sytuacjach, to jedno z najważniejszych elementów szkolenia – część uczestników była zaskoczona np. faktem, że osoby niewidome posługują się smartfonami i korzystają z e-biletów.

– Jeszcze inną sprawą jest asertywność – zauważa z kolei Tomasz Wasielewski, poruszający się na wózku trener Integracji. – Osobom z niepełnosprawnością trzeba pomagać, ale w granicach własnych możliwości i, co najważniejsze, przepisów. Nie jesteśmy świętymi krowami, trzeba nas traktować jako pełnoprawnych

obywateli, którzy mają prawa, ale też pewne obowiązki. Tak jak wszyscy – tłumaczy trener.

ENERGETYCZNIE I Z ZAANGAŻOWANIEM

Szkolenia chwalą uczestnicy, dla których możliwość poznania potrzeb i potencjału osób z niepełnosprawnością była niezwykle cennym doświadczeniem.

– Prowadzący miał niesamowitą energię. W przystępny, a zarazem atrakcyjny sposób dzielił się wiedzą i doświadczeniami. Takie szkolenia są konieczne, bo pasażerowie z niepełnosprawnością wymagają innego podejścia drużyn konduktorskich. Dzięki szkoleniu dowiedziałam się, w jaki sposób skutecznie pomagać – oceniła jedna z uczestniczek, pani konduktor z Zakładu Centralnego.

Postawę pracowników PKP Intercity doceniają trenerzy Integracji. Wskazują na zaangażowanie i dociekliwość uczestników, którzy są otwarci na wiedzę, chętnie zadają pytania i biorą udział w zadaniach praktycznych.

Można powiedzieć, że obie strony są zadowolone.

– Współpraca z Fundacją przebiega sprawnie i jest profesjonalna. Pracownicy w ankietach poszkoleniowych nie mają zastrzeżeń co do formy prowadzenia szkoleń ani programu – zapewnia Ewa Boguszewska, Dyrektor Biura Zarządzania Zasobami Ludzkimi w PKP Intercity.

MOBILNOŚĆ I SAMODZIELNOŚĆ

Szkolenie przeprowadzone przez Integrację było dobrą okazją do porozmawiania o tym, co jeszcze zmienić w PKP Intercity, by osoby z różnymi niepełnosprawnościami mogły komfortowo podróżować po kraju. Kolejarze powiedzieli o swoich doświadczeniach z obsługą pasażerów z niepełnosprawnością, a trenerzy Integracji pomogli im zrozumieć ich potrzeby. Wszystko po to, by razem wskazać problemy i znaleźć rozwiązania.

– Bezpieczna i nowoczesna kolej to przyszłość transportu – podkreśla Ewa Cieśla, Dyrektor ds. Rozwoju Działu Usług Eksploatacyjnych Integracji. – Naszym celem jest usuwanie barier. Podjęliśmy z PKP Intercity działania umożliwiające osobom z niepełnosprawnością korzystanie na pełnych prawach z pociągów PKP Intercity. Dostępna kolej pozwala na samodzielność, która jest ważna dla nas wszystkich. Mobilność ułatwia życie, jest kluczowa dla rozwoju zawodowego. Dlatego tak ważna jest dla Integracji współpraca z PKP Intercity. Mamy nadzieję, że razem uda się nam zlikwidować funkcjonujące jeszcze bariery w transporcie kolejowym. ■



Polecamy: www.intercity.pl



DLA AMATORÓW AUTONOMII

Z myślą o osobach z niepełnosprawnością – zarówno kierowcach, jak i pasażerach – Grupa Fiat Chrysler prowadzi program Autonomy. Dzięki temu mają one możliwość indywidualnego doboru systemu wspierającego pojazdy.

Dobrym przykładem rozwiązań odpowiadających na różne potrzeby użytkowników są Fiat Doblo wyposażony w windę Fiorella F360 i Fiat Panda model LOUNGE AUTONOMY 0.9 TWINAIR TURBO 8V 85K. Obydwa auta sprawdzili testerzy poruszający się na wózkach: kierowca i pasażer.

MAŁY, ALE DYNAMICZNY

Kierowcy z niepełnosprawnością oprócz potrzeb związanych z dostosowaniem mają takie same wymagania i oczekiwania jak kierowcy pełnosprawni. Chcą aut, które będą komfortowe w prowadzeniu, ale też zwinne i dynamiczne. Zdaniem testera Integracji,



Róża Matuszewska
współpracuje z „Integracją”
i portalem niepełnosprawni.pl

kierowcy z 20-letnim stażem, wszystkie te cechy ma Fiat Panda TURBO 8V 85K w wersji Autonomy.

– *Mały, ale wariat* – tak w krótkich słowach mówi o Fiacie Panda Łukasz Bednarski, poruszający się na wózku kierowca i fan motoryzacji, który sprawdził, jak ten model radzi sobie na warszawskich ulicach. – *Największą niespodzianką była przestrzeń wewnątrz auta* – opowiada o wrażeniach. – *Fiat Panda kojarzył mi się dotąd z niewielkim miejskim autem, co dla wózkowicza nie jest bez znaczenia. Tymczasem najnowszy model – LOUNGE AUTONOMY 0.9 TWINAIR TURBO 8V 85K – to bardzo przestronne auto. Osoby z taką jak moja niepełnosprawnością potrzebują miejsca dla wózka, by nie trzeba go wozić w bagażniku, co też wymaga pomocy osoby trzeciej przy wchodzeniu do auta i wychodzeniu z niego. W Fiacie Panda ramę wózka można wygodnie umieścić na tylnym siedzeniu* – podkreśla Łukasz Bednarski.

Szybka, zwrotna i pojemna panda, dostępna w Programie Autonomy



Oprócz kierowcy i jego wózka w Fiacie Panda zmieści się jeszcze trzech pasażerów. To ważna informacja o gabarytach tego modelu, choć oczywiście nie kupuje się aut tylko dlatego, że jest w nich dużo przestrzeni.

– *Ten Fiat Panda to gratka dla osób, które lubią dynamiczne pojazdy – ocenia Łukasz Bednarski. Silnik w tym modelu, pomimo małej pojemności (900 cm³), ma dużo mocy. – Już przy 2 tys. obrotów silnika samochód dobiega do setki, co jest istotne w dłuższej trasie – opisuje zalety auta po przejeździe autostradą. – Samochód rozwinął piękną prędkość, spokojnie mogłem utrzymać przez dłuższy czas 130–140 km/h, a silnik bez trudu dawał sobie radę. To auto jest stworzone do jazdy na autostradzie.*

Kierowca docenił też komfort jazdy, jaki dają wygodny fotel i funkcjonalna kierownica, która pozwoliła mu sterować radiem i odebrać telefon od żony, by na gorąco dzielić się wrażeniami. Nie trzeba dodawać, że takie rozwiązania podnoszą bezpieczeństwo jazdy.

MIŁO SIĘ JEŹDZI, NIEWIELE SIĘ PŁACI

Dla osób z niepełnosprawnością ważna jest automatyczna skrzynia biegów. Zastosowana w najnowszym Fiacie Panda wymaga przyzwyczajenia, zwłaszcza gdy kierowca zdobywał doświadczenie na modelach mniej zaawansowanych technicznie.

– *Jestem zwolennikiem manualnej skrzyni biegów, ale ta zrobiła na mnie kapitalne wrażenie, gdyż łączy cechy skrzyni manualnej z automatyczną. Do tego w przedziale cenowym Fiata Pandy (34 000–38 000 zł) 5-biegowa skrzynia to rarytas – podkreśla Łukasz Bednarski, który chwali też możliwość włączenia funkcji Eco i ograniczenia poziomu dodawania gazu.*

Obie te opcje sprawiają, że jazda Fiatem Panda jest nie tylko przyjemna, ale i oszczędna. Auto przy prędkości 100 km/h spala ok. 4 l/km (a w jeździe miejskiej, bardziej obciążającej silnik, ok. 5,5 litra).

WINDA DO NIEBA

A co, gdy osoba poruszająca się na wózku jest pasażerem? Dla rodzin, w których dorosły albo dziecko porusza się na wózku, dobrym wyborem jest Fiat Doblo.

– *Z mojego doświadczenia wynika, że brakuje dostosowanych aut dla osób z niepełnosprawnością ruchową – opowiada Kasia Broda, studentka poruszająca się na wózku, testująca możliwości windy Fiorella F360, w którą wyposażony jest dostępny w programie Autonomy Fiat Doblo. – Dostosowanie polega zazwyczaj na wygospodarowaniu przestrzeni wewnątrz auta, gdzie można „zaparkować” wózek. Brakuje natomiast samochodów wyposażonych w windy i specjalne zabezpieczenia – dodaje. – Oba udogodnienia znalazłam w Fiacie Doblo. Winda jest mała, dzięki czemu pewnie zmieści się także w pojazdach, gdzie jest mniej przestrzeni – przyznaje Katarzyna Broda. – Ponadto jest*



Okna na wysokości wzroku osoby na wózku i dodatkowe w suficie Fiata Doblo pozwalają obserwować i ziemię, i niebo. To dodatkowe atuty tego modelu.



Obsługa windy Fiorella F360 zajmuje kierowcy dosłownie kilka minut. Pasażer ma zagwarantowane poczucie bezpieczeństwa.

cicha i ze względu na dobrze pomyślane zabezpieczenia daje poczucie bezpieczeństwa – również na trudniejszej nawierzchni, gdy nieprzyjemnie drgania są bardzo skutecznie amortyzowane.

Pozytywną cechą windy Fiorella jest też jej intuicyjność – wystarczy kilkanaście minut, by nauczyć się jej obsługi, w tym i zapinania pasów bezpieczeństwa.

Testowana przez Integrację wersja Fiata Doblo z powodzeniem mieści się na zatłoczonych parkingach, na przykład przed budynkami użyteczności publicznej czy centrami handlowymi. Dzięki optymalnemu rozmiarowi, a przy tym przestronności tego modelu pasażer poruszający się na wózku komfortowo spędzi w nim czas podróży.

– *Bardzo dobrym rozwiązaniem są okna na wysokości wzroku osoby na wózku i dodatkowe w dachu samochodu. Dzięki temu miałam możliwość obserwowania tego, co działo się na zewnątrz, i korzystałam z dobrego światła do czytania – podkreśla pasażerka. ■*

PRZEGLĄD PRASY, NIE TYLKO NGO



ARCHITEKTURA MURATOR NR 12/16 I 1/17

Miesięcznik ukazujący się od 1994 r. przewodzi w debacie nad dostępnym budownictwem, ale też przyjazną przestrzenią publiczną. W obu numerach jest cykl „Warsztat architekta” przygotowany w partnerstwie z Integracją. Tym samym docieramy do projektantów i budowniczych, od których zależy, jak mieszkamy, komunikujemy się, pracujemy, odpoczywamy czy rehabilitujemy...

Część I dotyczy projektowania uniwersalnego pomieszczenia sanitarnych, część II – projektowania dróg ewakuacyjnych, urządzeń dźwigowych i miejsc parkingowych.
Redakcja, ul. Dęblińska 6,
04-187 Warszawa, tel.: 22 59 05 026,
www.architektura.murator.pl



PLACÓWKI MEDYCZNE NR 3/16 (NR SPECJALNY)

„Murator” to najpopularniejszy w Polsce poradnik budowlany. Od ponad 30 lat doradza budującym i remontującym. Numer specjalny 3/2016 powstał w partnerstwie z Integracją jako ekspertem w zakresie projektowania uniwersalnego i poświęcony został dostępności placówek medycznych. Nie jest łatwo bowiem połączyć wysokie, restrykcyjne wymagania aranżacji wnętrz obiektów medycznych i ich wyposażenia ze specjalistycznymi potrzebami pacjentów i z zapewnieniem im odpowiednich warunków do leczenia. Pacjentami wszak jesteśmy my wszyscy.

Redakcja, ul. Dęblińska 6,
04-187 Warszawa, tel.: 22 59 05 170,
www.grupazpr.pl



INŻYNIER BUDOWNICTWA NR 1/17

Nie mylić z czasopismem „Inżynieria i Budownictwo”, który jest miesięcznikiem Polskiego Związku Inżynierów i Techników Budownictwa, wydawanym od 1939 r. (patrz „Integracja” nr 1/17).

„Inżynier Budownictwa” to miesięcznik Polskiej Izby Inżynierów Budownictwa. Powstał w 2004 r., dociera do inżynierów i techników wykonujących samodzielne funkcje techniczne w budownictwie. Od 2007 r. wydaje rocznik „Katalog Inżyniera” z informacjami o aktualnych produktach, technologiach i usługach związanych z branżą budowlaną.

Redakcja: ul. Kopernika 36/40, I. 110,
00-924 Warszawa, tel.: 22 551 56 03,
www.inzynierbudownictwa.pl

PUBLIKACJE

JAKA JESTEŚ?

Praca zbiorowa o niepełnosprawności intelektualnej, którą autorzy analizują z różnych perspektyw, tropiąc ją w socjologii, filozofii, psychologii społecznej i innych. Niepełnosprawność przydarza się ludziom od początku życia na ziemi, dlatego musi być poznawana, oswojona i włączana w obieg społecznych relacji tak daleko, jak to tylko jest możliwe. Książka składa się z 10 rozdziałów. Jest dostępna w sklepie internetowym Stowarzyszenia Bardziej Kochani.

Zrozum mnie i szanuj. Refleksje o niepełnosprawności intelektualnej. Wyd. Bardziej Kochani, Warszawa 2016



MŁODZI NA START

Publikacja zawiera wskazówki fizjoterapeuty, psychologa sportowego, dietetyka i menedżera, ale też porady, jak i po co budować swój sportowy wizerunek w mediach.

Natalia Partyka po latach sukcesów założyła Fundusz Stypendialny, który ma wspierać następne pokolenia sportowców z niepełnosprawnością. Przewodnik dostępny jest w formie elektronicznej: www.fundusznataliipartyki.pl/przewodnik-dla-mlo-dych-sportowcow.

Przewodnik dla młodych sportowców, wyd. Fundusz Natalii Partyki, Warszawa 2017





WARTO PRZECZYTAĆ...

ROZMOWY OSTATECZNE

Ks. Jan Kaczkowski, Katarzyna Jabłońska, *Żyć aż do końca. Instrukcja obsługi choroby*, Wyd. Biblioteka Więzi, Kraków 2017



Rozmowa z księdzem chorującym na glejaka mózgu, który uczynił ze swojej choroby sprawę medialną, przez co sam zdobył miano onkocelebryty.

Od urodzenia miał lewostronny niedowład i dużą wadę wzroku. Nie przejmował się jednak sobą. Ważni byli inni chorujący na raka, inni chorujący w ogóle, a także podopieczni hospicjum w Pucku, które ks. Jan stworzył od podstaw, nie mając jeszcze wiedzy o swojej chorobie. Miał wielkie poczucie humoru. Przekonywał, że nie da się uciec od myślenia o własnej śmierci, będąc śmiertelnie chorym. Zresztą ze śmierci trzeba żartować, bo gdyby była śmiertelnie poważna, toby nas zabiła. Nie wstydził się opowiadać, czego się boi. Jak sobie nie radzi z chorobą, ale też jak stawia jej czoło. Jakie miewa wątplenia i jak ufa bezgranicznie. Zmarł 28 marca 2016 r. Za testament księdza uznajmy słowa: „Zamiast ciągle na coś czekać – zacznij żyć, właśnie dziś. Jest o wiele później, niż Ci się wydaje”.

ZDRAJCA CZY PRZYJACIEL?

Tosca Lee, *Judasz*, Wyd. Święty Wojciech, Poznań 2016



Autorka licznych bestsellerów, wielokrotnie nagradzana, podjęła wyzwanie niebywałe. Zagląda do serca i umysłu Judasza – człowieka, którego imię stało się synonimem zdrajcy. Stawia przed nami wiele pytań, chociażby, co skłoniło go do wydania Jezusa?

Nie był w stanie sprostać otrzymanej łasce? A może nie mógł jej sprostać? Bo jakby inaczej miało się dokonać zbawienie świata i odkupienie z grzechu Adama i Ewy z rajskiego ogrodu?

Kolejne pokolenie chrześcijan zadaje sobie podobne pytania. Dlaczego padło na Judasza i czy rzeczywiście paść musiało? Książka pozwala nam spojrzeć na czyn Judasza także w świetle jego oczekiwań oraz w kontekście miejsca i kultury, w jakich przyszło mu żyć. Pozwala odczuć ówczesne wołanie całego narodu: o wolność, zbawienie, prawdziwego Mesjasza. I obawy tego narodu, bo przecież tylu mesjaszów już zawiodło ich nadzieje...

Znawcy literatury oceniają tę powieść jako wizjonerską, a zarazem precyzyjną, aż po najdrobniejsze historyczne szczegóły.

PORA NA MIŁOŚĆ

Günter Krieger, *Świadek*, wyd. Święty Wojciech, Poznań 2017



Stefaton, młody Grek, członek grupy aktorskiej, mieszka w Tyberiadzie nad Morzem Galilejskim. Jego ukochana jest Żydówką.

To od niej Stefaton po raz pierwszy słyszy o galilejskim rabbim, Jezusie. Za jej namową idzie postuchać nauk owego nauczyciela. Słowa Galilejczyka zrobiły na nim wrażenie.

Po wielu perypetiach trafia do oddziału zajmującego się wykonywaniem wyroków: krzyżowaniem skazanych. Któregoś dnia, na krótko przed żydowskim świętem, w pałacu namiestnika odbywa się proces rabbiego, którego nauk niegdyś słuchał...

Jeden z czytelników napisał, że „na początku byłem trochę zaskoczony. Zastanawiałem się, o czym jest ta książka. Potem nie mogłem się oderwać i tak już do końca. Zakończenie genialne”...

WOJTKU, WYSTĄP!

Eliza Piotrowska, *Wojtek, żołnierz bez munduru*, Wyd. Święty Wojciech, Poznań 2017



Aż się nie chce wierzyć. Ale to nie jest bajka, lecz prawdziwa historia z prawdziwym zakończeniem. Opowieść o żołnierzu Wojtku, który wybrał sobie armię Andersa i wędrował z nią przez Bliski Wschód, a następnie znalazł się we Włoszech, gdzie walczył o Monte Cassino.

Wojtek to najślawniejszy niedźwiedź na świecie!

Książka o wartościach: uczciwości, odwadze, wolności. I o uczuciach: przyjaźni, miłości, smutku i złości.

O dorastaniu. Treści historyczne mają tu walor uniwersalny i przełożone są na język dziecka, sprowadzone do sytuacji mu bliskich. Pełne ciepła ilustracje sprawiają, że opowieść nie straszy wojenną grozą.

Autorka współpracuje z wieloma pisarzami dla dzieci.

Mieszka w Brazylii. Uważa, że największą ozdobą człowieka jest uśmiech.

UWAGA!

Dla 10 osób, które 31 sierpnia 2017 r. o godz. 10.00 zadzwonią pod nr tel. kom.: 505 602 566, mamy książki ufundowane przez wydawnictwa prezentowane na tej i sąsiedniej stronie.



W konferencji udział wzięli m.in.: Elżbieta Rafalska, Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, i Krzysztof Michałkiewicz, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych

KONSULTACJE SPOŁECZNE PROGRAMU „ZA ŻYCIEM”

17 maja br. ruszyły konsultacje społeczne programu „Za życiem”. Konsultacje+ będą trwały do marca przyszłego roku, a przeprowadzi je Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej we współpracy z Caritas Polska.

Program „Za życiem” to kompleksowa oferta wsparcia dla rodzin wychowujących niepełnosprawne dzieci. Obejmie między innymi zapewnienie wszechstronnej opieki nad kobietą w czasie ciąży, pomoc w zakresie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, dostęp do usług koordynacyjno-opiekuńczo-rehabilitacyjnych, a także specjalistyczne poradnictwo i pomoc asystentów rodziny.

– Wprowadzenie nowych form wsparcia wymaga znalezienia kilku ustaw. Chcemy takich rozwiązań, które spotkają się z akceptacją środowiska osób niepełnosprawnych – poinformowała Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Elżbieta Rafalska.

Zmiany muszą nastąpić w *Ustawie o pomocy społecznej, Ustawie o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy oraz Ustawie o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*. W pierwszej ogólnopolskiej konferencji otwierającej cykl konsultacji społecznych wzięło udział blisko 400 osób, wśród nich liczni przedstawiciele Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON).

– Nowe rozwiązania to zarówno wsparcie osób niepełnosprawnych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, jak i pomoc opiekunom osób niepełnosprawnych – rodzicom, którzy ze względu na konieczność sprawowania czasami wieloletniej opieki



Konsultacje społeczne dotyczące zmian ustaw będą realizowane podczas dwóch ogólnopolskich i szesnastu regionalnych konferencji połączonych z warsztatami

nad dziećmi byli wykluczeni z rynku pracy – mówiła minister Elżbieta Rafalska.

W ramach programu „Za życiem” stworzone zostaną preferencyjne warunki do podejmowania działalności gospodarczej oraz zachęcanie bezrobotnych do zakładania działalności. Pomoc miałyby polegać na prowadzeniu żłobków lub klubów dziecięcych z miejscami dla dzieci niepełnosprawnych lub na świadczeniu usług rehabilitacyjnych dla dzieci niepełnosprawnych w miejscu ich zamieszkania. Ponadto opiekunowie dzieci niepełnosprawnych będą mieli możliwość skorzystania z subsydiowanego zatrudnienia oraz podjęcia pracy w formie telepracy. Tylko w tym

roku na aktywizację zawodową opiekunów osób niepełnosprawnych zostanie przeznaczonych ponad 23 mln złotych z Funduszu Pracy.

Ministerstwo planuje również zwiększenie liczby asystentów rodziny z 3905 do 4400.

Po uchwaleniu ustawy o wsparciu kobiet i rodzin, a następnie programu „Za życiem” to asystenci rodziny stali się odpowiedzialni za koordynację poradnictwa dla kobiet w ciąży i po urodzeniu dziecka z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu.

– To przełomowe zmiany, jeśli chodzi o pomoc państwa dla osób niepełnosprawnych i ich bliskich. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych od lat działa na ich rzecz. Dzięki programowi „Za życiem” ta pomoc będzie efektywniejsza, kompleksowa, lepiej skoordynowana i będzie docierała do większej liczby osób – podkreśla p.o. Prezes Zarządu PFRON, Dorota Habich.

Konsultacje społeczne dotyczące zmian ustaw będą realizowane podczas dwóch ogólnopolskich i szesnastu regionalnych konferencji połączonych z warsztatami. Zorganizowane zostaną również 32 spotkania z różnymi grupami osób niepełnosprawnych; w sumie weźmie w nich udział ok. 3350 osób. Dodatkową formą konsultacji społecznych będą wywiady grupowe oraz badania kwestionariuszowe. Projekt Konsultacje+ skierowany jest zarówno do przedstawicieli organizacji zajmujących się kwestiami wychowawczymi, socjalnymi, niepełnosprawnością, jak też do wszystkich osób z jakichkolwiek powodów zainteresowanych powyższymi problemami.

W tym roku na realizację programu „Za życiem” przeznaczono 511 mln zł, a do 2021 r. kwota na planowane wsparcie ma osiągnąć ponad 3,1 mld zł. ■

Materiał przygotowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Blisko 400 osób uczestniczyło w pierwszej ogólnopolskiej konferencji otwierającej cykl konsultacji społecznych, dotyczących ministerialnego programu wsparcia rodzin



CZYTELNICZY PYTAJĄ



Na Państwa listy odpowiada
ANITA SIEMASZKO, prawnik.
Listy prosimy kierować na adres e-mail:
redakcja@integracja.org

PRACA U ZNAJOMEGO

Mam znajomego, który prowadzi firmę szkolącą kierowców. Chciałbym się u niego zatrudnić. Czy zatrudniając jedną osobę ze znacznym stopniem niepełnosprawności, czyli mnie, znajomy dostanie zwrot kosztów wynagrodzenia, ewentualnych kosztów przystosowania stanowiska pracy, chociaż nie wymagam żadnych dostosowań, bo pracuję na zwykłym komputerze?
Darek z woj. wielkopolskiego

Pana pracodawca może otrzymać dofinansowanie do wypłacanej pensji.

Dofinansowanie wynagrodzenia. Wnioskowanie odbywa się zdalnie. Pracodawca powinien zatrudnić Pana na umowę o pracę, przy czym wymiar etatu nie ma znaczenia, może to być cały albo np. 1/2. Trzeba jednak liczyć, że za 1/2 etatu dofinansowanie będzie wynosić połowę tego, co przysługuje za etat. Pensja dla pracownika musi być wypłacana terminowo przelewem albo przekazem pieniężnym na pocztę, tak by pozostał po tym dokument (pensja do ręki wyklucza możliwość ubiegania się o dofinansowanie). Pracodawca powinien też opłacić składki ZUS. Po wypłaceniu pierwszej pensji pracodawca może złożyć wniosek o dofinansowanie w PFRON. Po wystąpieniu wniosku Fundusz wypłaca dofinansowanie w ciągu 25 dni kalendarzowych na podane konto firmy. Comiesięczne dofinansowanie do wypłacanej pensji pracownika z orzeczeniem wynosi maksymalnie: ■ 1800 zł – gdy pracownik ma orzeczoną znaczny stopień niepełnosprawności, ■ 1125 zł – gdy pracownik ma orzeczoną umiarkowany stopień niepełnosprawności, ■ 450 zł – gdy pracownik ma orzeczoną lekki stopień niepełnosprawności

Jeśli u danego pracownika orzeczonego tzw. **schorzenie specjalne**, czyli m.in.: chorobę psychiczną, niepełnosprawność intelektualną, całościowe zaburzenia rozwojowe, epilepsję lub wadę wzroku w stopniu znacznym i umiarkowanym, wówczas maks. stawki dofinansowania

Kto i kiedy może otrzymać środki na opiekę osoby z niepełnosprawnością lub jako wsparcie jej zatrudnienia? Wszystko zależy od indywidualnych warunków i konkretnych sytuacji.

są zwiększane o 600 zł i wynoszą: ■ 2400 zł – gdy pracownik ma orzeczoną znaczny stopień niepełnosprawności, ■ 1725 zł – gdy pracownik ma orzeczoną umiarkowany stopień niepełnosprawności, ■ 1050 zł – gdy pracownik ma orzeczoną lekki stopień niepełnosprawności.

Podane wyżej stawki są maksymalnymi. Fundusz nie finansuje 100 proc. kosztów pracy brutto, tylko maksymalnie 75 proc. faktycznie i terminowo poniesionych kosztów zatrudnienia pracownika z orzeczeniem.

Więcej na stronie PFRON: www.pfron.org.pl.

Pański znajomy może zwrócić się o zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy, o ile spełni określone warunki.

Zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy.

Pracodawca, który zatrudni osobę z niepełnosprawnością przez okres co najmniej 36 miesięcy, może otrzymać ze środków PFRON zwrot kosztów:

- adaptacji pomieszczeń zakładu pracy do potrzeb osób z niepełnosprawnością, w szczególności poniesionych w związku z przystosowaniem tworzonych lub istniejących stanowisk pracy dla tych osób, stosownie do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności,
- adaptacji lub nabycia urządzeń ułatwiających osobie z niepełnosprawnością wykonywanie pracy lub funkcjonowanie w zakładzie pracy,
- zakupu i autoryzacji oprogramowania na użytek pracowników z niepełnosprawnością oraz urządzeń technologii wspomagających lub przystosowanych do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności,
- rozpoznania przez służby medycyny pracy potrzeb, o których mowa wyżej.

Zwrot kosztów dotyczy osób z niepełnosprawnością:

- bezrobotnych lub poszukujących pracy niepozostających w zatrudnieniu, skierowanych do pracy przez powiatowy urząd pracy,
- pozostających w zatrudnieniu u pracodawcy występującego o zwrot kosztów, ale tylko w stosunku do tych osób, których niepełnosprawność powstała w okresie zatrudnienia u tego pracodawcy, z wyjątkiem przypadków, gdy przyczyną powstania niepełnosprawności było zawinione przez pracodawcę lub przez pracownika naruszenie przepisów, w tym przepisów prawa pracy.

Maksymalna pomoc wynosi do 20-krotności przeciętnego wynagrodzenia. Umowę o zwrocie kosztów przystosowania stanowiska pracy podpisują starosta i pracodawca. **Więcej na ten temat na stronie: www.pfron.org.pl.**



DODATKOWY ZASIĘK

Zwracam się z pytaniem o dodatkowe zasiłki dla osób niepełnosprawnych z I grupą inwalidzką. Opiekuję się babcią, która ma 83 lata i od 4 lat nie chodzi. Babcia ma przyznaną I grupę inwalidztwa i z tego tytułu dostaje dodatek pielęgnacyjny. Niedawno usłyszałam, że ZUS wprowadził dodatkowy zasiłek dla osób z I grupą. Czy to prawda?

Natalia K. z woj. podkarpackiego

Wydaje się, że chodzi o specjalny zasiłek opiekuńczy. W Pani liście brakuje istotnych informacji, a zatem po przeczytaniu tego materiału proszę sprawdzić, czy spełnia Pani warunki pobierania świadczenia.

Specjalny zasiłek opiekuńczy jest świadczeniem pieniężnym, o które mogą ubiegać się osoby, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, także małżonkowie (zmiana ta została wprowadzona *Ustawą z dn. 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów*), jeśli rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej.

W przypadku gdy o specjalny zasiłek opiekuńczy ubiegają się rolnicy, małżonkowie rolników bądź domownicy, świadczenie te przysługuje odpowiednio: ■ rolnikom w przypadku zaprzestania prowadzenia przez nich gospodarstwa rolnego, ■ małżonkom rolników lub domownikom w przypadku zaprzestania prowadzenia przez nich gospodarstwa rolnego lub wykonywania przez nich pracy w gospodarstwie rolnym (zaprzestanie prowadzenia gospodarstwa rolnego lub wykonywania pracy w gospodarstwie rolnym potwierdza się stosownym oświadczeniem złożonym pod rygorem odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych zeznań).

Prawo do specjalnego zasiłku opiekuńczego rozstrzyga się po przeprowadzeniu rodzinnego wywiadu środowiskowego. Specjalny zasiłek opiekuńczy, w przeciwieństwie do świadczenia pielęgnacyjnego, jest przyznawany bez względu na wiek powstania niepełnosprawności u osoby poważnie niepełnosprawnej wymagającej opieki. Specjalny zasiłek opiekuńczy przysługuje w wysokości **520 zł miesięcznie**, jeżeli łączny dochód rodziny osoby sprawującej opiekę oraz rodziny osoby wymagającej opieki w przeliczeniu na osobę **nie przekracza kwoty 764 zł**.

Dochód, w tym wypadku chodzi o dochód netto, czyli po odliczeniu kwot alimentów

świadczonych na rzecz innych osób – przychody podlegające opodatkowaniu na zasadach określonych w art. 27, 30b, 30c i 30e *Ustawy z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych* (tekst jednolity Dz.U. z 2012 r., poz. 361 z późn. zm.), pomniejszone o koszty uzyskania przychodu, należny podatek dochodowy od osób fizycznych, składki na ubezpieczenia społeczne niezaliczone do kosztów uzyskania przychodu oraz składki na ubezpieczenie zdrowotne.

Specjalny zasiłek opiekuńczy jest świadczeniem pieniężnym, o które mogą ubiegać się osoby, na których ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkowie, jeżeli rezygnują z zatrudnienia lub go nie podejmują lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania stałej opieki nad np. osobą ze znacznym stopniem.

Obowiązek alimentacyjny

Na podstawie *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego* z 25 lutego 1964 r.: „Obowiązek dostarczania środków utrzymania, a w miarę potrzeby także środków wychowania (obowiązek alimentacyjny) spoczywa przede wszystkim na krewnych w linii prostej i na rodzeństwie. Obowiązek obciąża bliższych stopniem przed dalszymi. Krewnymi w linii prostej są osoby, z których jedna pochodzi od drugiej. Zatem synowa bądź zięć nie są krewnymi – nie mogą zatem ubiegać się o specjalny zasiłek opiekuńczy. Podobnie sprawa wygląda w przypadku dzieci rodzeństwa – nie są oni krewnymi w linii prostej, zatem nie otrzymają tego świadczenia”.

W Pani przypadku obowiązany w pierwszej kolejności do alimentacji (i zarazem do zasiłku) są dzieci babci, czyli Pani mama lub tata i ich rodzeństwo. Dopiero gdy ich nie ma lub nie mogą wypełnić obowiązku alimentacyjnego, ten obowiązek spada na Panią. A wraz z nim – możliwość ubiegania się o zasiłek. ■

Reklama

INTEGRATOUR

Wszyscy na pokład !!!

Oferujemy:

- autokar klasy turystycznej z windą, w pełni przystosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych,
- aż 10 stanowisk dla wózków na pokładzie autokaru,
- doświadczenie w obsłudze dużych grup w-skiersów,
- obsługę grup z każdego miejsca w Polsce



Nietypowe zlecenia to nasza specjalność...

Zapraszamy do kontaktu:
tel. 733 10 11 12
e-mail: biuro@integratour.org.pl
[facebook.com/integratour.org](https://www.facebook.com/integratour.org)



WIĘCEJ NA:

niepełnosprawni.pl

sprawniwpracy.pl



OBNIŻONY WIEK EMERYTALNY: CO SIĘ ZMIENI I KTO BĘDZIE MÓGŁ SKORZYSTAĆ Z EMERYTURY

1 października br. wejdzie w życie ustawa obniżająca wiek emerytalny. Jednak im dłużej będziesz pracował, tym więcej odłożysz składek i otrzymasz wyższą emeryturę.

Nowe regulacje przewidują, że kobieta, która ukończy co najmniej 60 lat, a mężczyzna co najmniej 65 lat, mogą złożyć wniosek o emeryturę. Formularz wniosku jest na stronie internetowej www.zus.pl oraz w każdej placówce ZUS.

KIEDY ZŁOŻYĆ WNIOSEK

Wniosek o emeryturę można złożyć już na 30 dni przed osiągnięciem wieku emerytalnego. Jeśli między 1 stycznia 2013 r. a 1 października 2017 r. kobieta ukończy 60 lat, a mężczyzna 65 lat i chce otrzymać emeryturę od 1 października 2017 r., może złożyć wniosek już we wrześniu (najwcześniej 1 września) lub w październiku. Jeśli wniosek wpłynie później, ZUS przyzna emeryturę od pierwszego dnia miesiąca, w którym wniosek trafi do Zakładu.

Warto podkreślić, że nie jest uzasadnione składanie wniosku przed 1 września br. Nowe przepisy zaczną bowiem obowiązywać dopiero od 1 października 2017 r. Warto pamiętać, że wypłata emerytury zależy od rozwiązania stosunku pracy ze swoim pracodawcą. Trzeba więc dołączyć świadectwo pracy, które to potwierdza.

JAKIE DOKUMENTY PRZYGOTOWAĆ

Jeśli osoba ma ustalony kapitał początkowy niezbędny do wyliczenia emerytury, wówczas może złożyć tylko wniosek o emeryturę i świadectwo pracy, które potwierdza, że rozwiązano stosunek pracy.

Jeśli ZUS nie ustalił kapitału początkowego, należy jak najszybciej złożyć wniosek w tej sprawie. Więcej informacji na ten temat jest m.in. na stronie internetowej www.zus.pl.



JAK OBLICZANA BĘDZIE EMERYTURA

Zebrane przez cały okres aktywności zawodowej składki zapisane na koncie w ZUS i kapitał początkowy trzeba podzielić przez tzw. średnie dalsze trwanie życia przyszłego emeryta.

Jeśli dana osoba zdecyduje się przejść na emeryturę zaraz po ukończeniu wymaganego wieku emerytalnego, odłoży mniej składek i dłużej będzie otrzymywała emeryturę, czyli zgromadzony kapitał rozłoży się na większą liczbę miesięcy (wyższe będzie średnie dalsze trwanie życia). Wcześniejsze przejście na emeryturę

oznacza więc otrzymanie niższego świadczenia. Nabycie prawa do emerytury nie zależy od udowodnienia ściśle określonego stażu pracy. Wystarczy udokumentowanie jakiegokolwiek okresu. Staż (okresy składkowe i nieskładkowe) ma jednak wpływ na wysokość emerytury. Zależy od niego gwarancja wypłaty emerytury w wysokości nie niższej niż 1000 zł. Jeśli kobieta będzie miała 20 lat okresów składkowych i nieskładkowych, a mężczyzna 25 lat takich okresów, to mają gwarancję, że ich świadczenie wyniesie co najmniej 1000 zł.



Fot. Rafał Michałczyk

JAK ZUS PRZYGOTOWUJE SIĘ DO ZMIAN

W ostatnim kwartale 2017 r. ok. 331 tys. osób może wystąpić o emeryturę. Zakład przygotowuje się więc do wzmożonej obsługi klientów i chce udzielać im wyczerpujących informacji o ich uprawnieniach emerytalnych.

Od lipca br. we wszystkich oddziałach ZUS w kraju jest 595 doradców emerytalnych. Wyjaśniają oni, od czego zależy wysokość emerytury, a także wyliczają w kalkulatorze emerytalnym wysokość prognozowanego świadczenia.

Podczas pilotażu projektu usługi doradcy emerytalnego doradcy udzielili ponad 6 tys. porad

i wyliczyli w kalkulatorze emerytalnym świadczenia dla ponad 2,6 tys. osób. Przeprowadzone przy tej okazji badania ankietowe wykazały, że dla 23 proc. przyszłych emerytów wcześniejsze wyliczenie prognozowanej kwoty świadczenia wpłynie na ich decyzję o terminie przejścia na emeryturę. Aż 97 proc. pytanym pozytywnie oceniło pomoc doradcy i sposób przekazywania przez niego informacji. ■

Materiał przygotowany
we współpracy z



ZAKŁAD
UBEZPIECZEŃ
SPOŁECZNYCH





Gramy dla kultury

Każda złotówka, którą przeznaczasz
na gry liczbowe LOTTO, to 19 groszy
dla sportu i kultury.



Znajdź bariery w zielonych przestrzeniach Warszawy!

Zarząd Zieleni m.st. Warszawy

<http://zzw.waw.pl>

[fb.com/ZarządZieleniWarszawy](https://www.facebook.com/ZarządZieleniWarszawy)

Zgłoś bariery dla osób z niepełnosprawnością
i weź udział w konkursie
zielonebariery@integracja.org
szczegóły na portalu niepelnosprawni.pl

Projekt w ramach programu
Zielone Inicjatywy

<http://zzw.waw.pl/zielone-inicjatywy.pl/>