



INTEGRACJA LAB

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

4/2019 (156)

**PAMIĘTAJMY
O WYBORACH!**

**SZKOŁY
ARTYSTYCZNE**

**JAK ŻYĆ
Z... SM?**



**DORADCZYNI
PREZYDENTA**

**UZALEŻNIENI
OD... PRĄDU**

**ZAWODY
PRZYSZŁOŚCI**

■ FAKTY I OPINIE

- 3. Od redaktora... • Za nami... W realizacji...
- 4. Z kraju • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionie, ngo...
- 7. Jak zamówić „Integrację”?
- 8. Listy Czytelników

■ NASZE SPRAWY

- 10. Gość Integracji • Paulina Malinowska-Kowalczyk, pełnomocniczka prezydenta
- 15. Integracja LAB • Centrum Badawcze

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 20. Ustawa o dostępności • Przepisy wchodzą w życie
- 22. Poradnik opiekuna i podopiecznego • Uzależnieni od... prądu
- 27. Inny punkt widzenia • Niewidomy nauczyciel
- 28. Szkoły artystyczne • Grać nie każdy może...
- 31. Non stop dyżur • Kulawa integracja
- 32. Poradnik wyborcy • Oddaj głos!
- 34. Kalendarium 2010–2014, cdn.

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 36. Pisaliśmy o tym... • Gdy mnie już nie będzie
- 39. Linia wysokiego zaufania • Pozwólmy im żyć
- 40. Jak żyć z... SM? • To sinusoida
- 44. Praca i kariera • Zawody przyszłości
- 47. Rozkosze umysłu • Pomoc czy przekupstwo?
- 48. W gabinecie psychologa • Jak rozmawiać o raku?
- 51. Reportaż • Nie mów, że mnie tylko boli głowa
- 54. Poradnik pacjenta • Kichaj na zdrowie!

■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. Malować każdy może... • Po co nam talenty?
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Informator PFRON (24) • Większe środki na poprawę mobilności
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Fakty ze świata • Zdarzenia i ciekawostki
- 65. Informator ZUS (27) • Świadczenie 500+



ZA NAMI...

...ponad dwa miesiące działalności Integracji LAB, powołanej do życia 25 czerwca br. podczas Konferencji „Laboratorium Dostępności” na temat projektowania uniwersalnego i dostępności architektonicznej. Tak pozytywnego oddźwięku oraz wielu ciepłych słów od uczestników Konferencji nie spodziewał się nikt z nas. Pomysł okazał się strzałem w dziesiątkę i jest doskonałą zachętą do kontynuowania tego przedsięwzięcia w kolejnych latach.

...koniec wakacji.

Mam nadzieję, że były to prawdziwe WAKACJE BEZ BARIER. W tym okresie wzmożonej liczby urlopów w firmach jest mniej rąk do wykonywania działań i zadań, jednak nie w Integracji...

W REALIZACJI...

...dopinanie kolejnego wyzwania stojącego przed Integracją – organizacja (owianego jeszcze tajemnicą) wydarzenia zaplanowanego na drugą połowę września w Warszawie. To projekt społeczny realizowany wraz z ekspertami z wielu dziedzin i firm. Odpowiada on na potrzeby przedstawione przez Integrację w zakresie aktywizacji pracodawców na rzecz zatrudnienia i utrzymania w firmie osób z niepełnosprawnością jako cennych pracowników. Więcej o wydarzeniu w kolejnym numerze „Integracji”.

...intensywne prace nad nową, przyjazną i dostosowaną do obecnych trendów stroną internetową Integracji.

POLECAM...

....artykuł „Uzależnieni od... prądu”.

Rodzaje uzależnień zna każdy, ale co to oznacza, gdy życie zależy od aparatury zasilanej prądem, wiedzą tylko nasi bohaterowie. Niezrozumiałe jest, że Ministerstwo Zdrowia nie ma informacji o problemach ludzi uzależnionych od prądu, choć są one znane Narodowemu Funduszowi Zdrowia.

...rozmowę z Pauliną Malinowską-Kowalczyk, wyjątkową kobietą, która pomimo niepełnosprawności realizuje się jako dziennikarka sportowa, rzeczniczka Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego, a od 16 lipca br. w Kancelarii Prezydenta RP Andrzeja Dudy jest doradcą w sprawach dotyczących osób z niepełnosprawnością. W 2017 r. znalazła się w publikacji *Lista Mocy – 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością*, przygotowanej przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

13 PAŹDZIERNIKA...

...odbędą się w naszym kraju wybory do Sejmu i Senatu RP. Do 30 września br. wyborcy z niepełnosprawnością mogą zgłaszać zamiar głosowania korespondencyjnego, w tym za pomocą nakładek w alfabecie Braille’a, a do 4 października br. osoby z niepełnosprawnością lub osoby starsze mają czas na złożenie wniosku o sporządzenie aktu pełnomocnictwa do głosowania. Pamiętajmy o wyborach!

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE



„DOSTĘPNOŚĆ PLUS” WCHODZI W ŻYCIE

W sierpniu br. prezydent Andrzej Duda podpisał ustawę wprowadzającą program „Dostępność Plus”. Jej celem jest stopniowa poprawa dostępności podmiotów publicznych, dzięki której osoby ze szczególnymi potrzebami będą mogły – w sposób możliwie samodzielny – korzystać z usług publicznych. Przyjęcie ustawy stworzonej przez Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju to m.in. efekt działania organizacji pozarządowych, w tym Integracji. (red.) **Więcej na s. 20–21**



500+ DLA OSÓB NIESAMODZIELNYCH

1 października br. wejdzie w życie ustawa wprowadzająca świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Osobom posiadającym odpowiednie orzeczenie świadczenie będzie przysługiwało „w wysokości nie wyższej niż 500 zł miesięcznie”, przy czym łączna kwota tego świadczenia i świadczeń finansowanych ze środków publicznych nie może przekroczyć 1600 zł. (mr) **Więcej na s. 65–66**

WYBORY 13 PAŹDZIERNIKA

Przed nami wybory do Sejmu i Senatu. Wyborcy, którzy z powodu niepełnosprawności mają problemy z oddaniem głosu w lokalu wyborczym, mogą skorzystać z szeregu udogodnień. Trzeba jednak pamiętać o terminach zgłoszeń i związanych z nimi procedurach.

- Termin zgłoszenia komisarzowi wyborczemu zamiaru głosowania korespondencyjnego upływa 30 września br.
- Termin złożenia wójtowi (burmistrzowi, prezydentowi miasta) wniosku o sporządzenie aktu pełnomocnictwa upływa 4 października br.
- Termin złożenia wójtowi (burmistrzowi, prezydentowi miasta) wniosku o dopisanie do spisu wyborców w obwodzie właściwym dla dostosowanego lokalu upływa 8 października br. (mr) **Więcej na s. 32–33.**

W PFRON



ŚRODKI NA TRANSPORT I LIKWIDACJĘ BARIER

Prezes PFRON, Marlena Małąg, i podsekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Kazimierz Kuberski, podpisali porozumienie w sprawie realizacji projektu, którego celem jest dofinansowanie transportu indywidualnego dla osób z niepełnosprawnością w systemie „od drzwi do drzwi” (*door-to-door*) w gminach wiejsko-miejskich i wiejskich. Ponadto program ma służyć likwidacji barier w częściach wspólnych budynków mieszkalnych – instalacji i modernizacji wind, likwidacji progów, budowy podjazdów czy pochylni. Projekt ma ruszyć w 2020 r. (mr) **Więcej na s. 60–61**

SZKOLENIA PRZEWOŹNIKÓW

PFRON zawarł umowę na dofinansowanie projektu, który zakłada m.in. przeszkolenie 5 tys. pracowników sektora transportu zbiorowego zatrudnionych u ok. 50 przewoźników na terenie całego kraju w zakresie pomocy osobom z niepełnosprawnością. Szkolenia obejmą obsługę klientów o szczególnych potrzebach: osób starszych, osób poruszających się na wózkach, z dysfunkcjami słuchu, mowy i wzroku (w tym korzystających z pomocy psów przewodników), a także z niepełnosprawnością intelektualną i zaburzeniami psychicznymi. (inf. pras.) **Więcej na s. 60–61**



NOWA PLATFORMA DO WNIOSKÓW

Platforma iPFRON+ umożliwi łatwiejsze wnioskowanie o środki wsparcia przez osoby z niepełnosprawnością i organizacje pozarządowe – bez konieczności wychodzenia z domu lub biura. Według zapowiedzi system ma pozwolić też na lepsze dopasowanie form pomocy udzielanej osobom z niepełnosprawnością do ich potrzeb. Zacznie działać 1 stycznia 2020 r. (inf. pras.)

ZAKUP WÓZKA ELEKTRYCZNEGO

Po pięciu latach PFRON wraca do współfinansowania zakupu wózków o napędzie elektrycznym. W 2019 r. Fundusz przeznaczy na ten cel 20 mln zł. Zadanie będzie realizowane w ramach programu „Aktywny samorząd”. W ramach dofinansowania można otrzymać nawet 10 tys. zł, przy minimalnym udziale własnym w wysokości 10 proc. ceny wózka brutto. (br) **Więcej na s. 60–61**

NA RYNKU PRACY



RAPORT NIK O (NIE)ZATRUDNIANIU

3,05 proc. – tyle wynosi średni wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w 35 instytucjach publicznych, co sprawdziła Najwyższa Izba Kontroli (NIK). W latach

2016–2018 (do 30 czerwca) wszystkie skontrolowane jednostki wpłaciły do PFRON – z tytułu niezatrudniania osób z niepełnosprawnością – 10,6 mln zł. Aż 77,2 proc. skontrolowanych pracodawców publicznych nie podejmowało dodatkowych inicjatyw skierowanych do osób z niepełnosprawnością, umożliwiającym im zatrudnienie. (mr)



NIEPRAWIDŁOWOŚCI W MIEJSCACH PRACY

Państwowa Inspekcja Pracy przeprowadziła w 2018 r. kontrole w 1228 firmach zatrudniających osoby z niepełnosprawnością: w Zakładach Pracy Chronionej (ZPCh), Zakładach Aktywności Zawodowej (ZAZ) i firmach

działających na otwartym rynku. W skontrolowanych jednostkach aż 65. proc. osób zatrudnionych było przy pilnowaniu. Nieprawidłowości dotyczyły niewłaściwego stanu technicznego obiektów i pomieszczeń (38 proc. ZPCh, 26 proc. ZAZ) i nieprzestrzegania przepisów wynikających ze stosunku pracy (32 proc. ZPCh, 47 proc. ZAZ). W firmach otwartego rynku najczęstszą nieprawidłowością były nieprawidłowe informacje na temat warunków zatrudnienia (59 proc. firm). (bd)

W FINANSACH



PROGRAM WINDOWY

Rusza program poprawy dostępności architektonicznej budynków dla seniorów, rodziców z dziećmi i osób z niepełnosprawnościami. W ramach tzw. programu windygo Bank Gospodarstwa Krajowego (BGK) będzie udzielał nisko oprocentowanych pożyczek na instalację wind w budynkach wielokondygnacyjnych, likwidację zbędnych schodków, montaż uchwytów i poręczy oraz mechanizmy otwierania drzwi i okien. Z pożyczek mają szansę skorzystać wszystkie podmioty będące właścicielami ww. budynków, w tym spółdzielnie i wspólnoty mieszkaniowe, stowarzyszenia budownictwa społecznego i osoby fizyczne posiadające wielorodzinne budynki mieszkalne. (mr)

W SŁUŻBIE ZDROWIA



PRZYCHODNIE BARDZIEJ DOSTĘPNE

Od lipca placówki Podstawowej Opieki Zdrowotnej (POZ) mogą starać się o pieniądze na poprawę swej dostępności dla osób z niepełnosprawnością i innych osób o szczególnych potrzebach. To element rządowego programu „Dostępność Plus” na lata 2018–2025.

Na działania poprawiające dostępność architektoniczną, cyfrową, komunikacyjną i organizacyjną placówek zdrowotnych można otrzymać nawet 720 tys. zł. Nie jest wymagany wkład własny. Nabór ma charakter otwarty i będzie trwał do wyczerpania środków – 80 mln zł. (red.)

REFORMA PSYCHIATRII

Były minister zdrowia, dr Marek Balicki, został pełnomocnikiem ds. reformy psychiatrii. Jego zadaniem będzie m.in. inicjowanie i koordynowanie działań mających na celu naprawę i rozwój opieki psychiatrycznej. Celem reformy jest odejście od azylowego modelu psychiatrii, opartego na wielkich szpitalach, do takiego, w którym główną rolę odgrywać będą działające w środowisku lokalnym Centra Zdrowia Psychicznego. (red.)



W REGIONACH

BIAŁYSTOK, WROCŁAW: MIESZKANIA WYTCNNIENIOWE

W Białymstoku zaczną działać kolejne mieszkania wytchnieniowe, w którym sprawowana będzie czasowa opieka nad dorosłymi osobami z niepełnosprawnością i oferowane wsparcie w miejscu ich zamieszkania. W 2018 r. trwał pilotaż, z którego skorzystało 21 rodzin, a w tym roku z dwóch mieszkańców – jak dotąd – 27 osób. Pierwsi goście zamieszkali także we mieszkaniu wytchnieniowym we Wrocławiu. Stało się to możliwe dzięki wsparciu finansowemu władz miasta i staraniom Fundacji „Potrafię Pomóc”, która mieszkanie wyremontowała i wyposażała w supernowoczesny sprzęt. Mieszkanie powstało z myślą o opiekunach osób z niepełnosprawnością,

którzy mogą zostawić w nim podopiecznych nawet na tydzień, a w skrajnych przypadkach przedłużyć pobyt nawet do dwóch tygodni. (red.)



WIELKOPOLSKA: DOSTOSOWANIE STACJI I PRZYSTANKÓW

W województwach wielkopolskim, kujawsko-pomorskim i łódzkim 15 stacji i przystanków zostanie dostosowanych przez PKP PLK do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Zostaną przygotowane tzw. ścieżki dotykowe i tablice z informacjami w brajlu. Odnowione zostaną 22 perony w 15 miejscowościach (w woj. wielkopolskim: Łęka Opatowska, Kępno, Domanin, Słupia, Solec Wielkopolski, Pierzchno; w woj. kujawsko-pomorskim: Gniewkowo, Papowo Toruńskie, Suchatówka, Turzno, Kamionki Jezioro, Rychnowo Wielkie, Zieleń i Książki, a w woj. łódzkim na przystanku Wolbórka). (red.)

W SPORCIE

SZABLA KILIŃSKIEGO

Po raz 19. odbył się w Warszawie Puchar Świata „Szabla Kilińskiego”. Biało-czerwoni w indywidualnych zmaganiach wywalczyli dwa medale. Na najwyższym stopniu podium w szabli kat. B stanął Adrian Castro, pokonując w finale kolegę z reprezentacji, Grzegorza Plutę. Tegoroczną edycję zawodów można uznać za rekordową – swoje umiejętności zaprezentowało ponad 250 zawodników z 34 krajów. (red.)



SZEŚĆ MEDALI LEKKOATLETÓW

Złoto, dwa srebra i trzy brązy – to medale, które zdobyli polscy zawodnicy z zespołem Downa podczas lekkoatletycznych mistrzostw Europy w fińskim Tampere. W mistrzostwach wzięło udział 52 lekkoatletów i 16 tenisistów z 11 państw. Wszyscy reprezentanci Polski zdobyli medale. Ze złotym wróciła z Finlandii Zofia Dziecioł, która w biegu na 800 m ustanowiła nowy rekord Europy. (red.)

W NGO

V KONGRES OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIAMI

10 października br. odbędzie się V Kongres Osób z Niepełnosprawnościami, w tym roku pod hasłem: „Aktywni obywatele i obywatelki”. Rejestracja na wydarzenie, zorganizowane w Centrum Konferencyjno-Szkoleniowym Fundacji Nowe Horyzonty przy ul. Bobrowieckiej 9 w Warszawie, rozpocznie się 1 września. Kongres Osób z Niepełnosprawnościami to coroczne spotkanie przedstawicieli środowiska, organizowane przez koalicję organizacji pozarządowych, m.in. Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami, Polski Związek Głuchych i Fundację Instytut Rozwoju Regionalnego. (mr)

W INTEGRACJI

ZNAJDŹ PRACĘ

Osoby mające orzeczenie o niepełnosprawności, mieszkające na terenie województwa mazowieckiego, mogą wziąć udział w projekcie „Aktywnie zdobywaj pracę”, realizowanym w Centrum Integracja w Warszawie, współfinansowanym ze środków PFRON. Pracownicy Centrum pomogą w znalezieniu płatnego stażu zawodowego dostosowanego do indywidualnego profilu oraz znalezieniu szkoleń zawodowych, podnoszących kwalifikacje. Do dyspozycji uczestników projektu są też prawnik i psycholog. Aby uzyskać potrzebne wsparcie, polecamy kontakt: dorota.raabe@integracja.org lub tel.: 570 066 806; w pon.–pt. od 8.00 do 16.00. (red.) **Więcej o zawodach przyszłości na s. 44–46**

BIZNES SPOTYKA DOSTĘPNOŚĆ

Nowoczesne technologie wspierające dostępność, procedury bezpiecznej ewakuacji, projektowanie uniwersalne – to jedne z tematów poruszanych podczas zorganizowanej przez Integrację konferencji „Laboratorium dostępności”, inaugurującej działalność centrum badawczego Integracja Lab. Na konferencji pojawili się eksperci reprezentujący m.in. wielkie firmy branży developerskiej i budowlanej. W panelach dyskusyjnych wzięło udział 28 specjalistów z różnych sektorów gospodarki i środowisk. Podczas konferencji można było zapoznać się z produktami i usługami firm zajmujących się nowymi technologiami, np. Migam i CDVI. (mr) **Więcej na s. 15–18**



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
Infolinia: 801 801 015

REDAKCJA

redaktor naczelna **Ewa Pawłowska**
sekretarz redakcji **Agnieszka Sprycha**
listy **Janka Graban**

dziennikarze **Beata Dązbłaż, Mateusz Różański**
Centrum Integracja **Ewa Szymczuk**
opracowanie graficzne **Piotr Janiszewski**
korekta **Anna Postawska, Beata Zarzycka**

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,
Sylvia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub,
Agata Jabtonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska,
Róża Matuszewska, Hanna Pasterny,
Dorota Próchniewicz, Tomasz Przybyszewski,
Anita Siemaszko, Piotr Stanisławski, Emilia Traczyk,
Julia Torla, Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

REKLAMA

Aneta Dąbrowska-Kodym, tel.: 505 602 722
e-mail: reklama@integracja.org

DYSTRYBUCJA, REKLAMACJE WYSYŁKI

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

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: zsalwin@quadgraphics.pl

DRUK

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

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 2019.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Okładka: Kamil Kowalski, dyrektor Integracji LAB; Fot. Tomasz Przybyszewski

Zamów już dziś!



BEZPŁATNIE!

**Wszyscy Czytelnicy i Przyjaciele Integracji,
którzy chcą wesprzeć nasze działania,
mogą wpłacać dowolne kwoty na cele statutowe
Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji, na nr konta:**

05 1600 1462 1815 1544 4000 0019

Zapraszamy także urzędy, szkoły, poradnie,
organizacje pozarządowe... do zamawiania
bezpłatnej prenumeraty pojedynczych numerów
„Integracji” lub dołączenia do wyjątkowego grona
naszych wolontariuszy dystrybuujących pismo,
czyli do **PACZKI INTEGRACJI** (od 25 do 100 egz.).

Zgłoszenia prenumeraty i do Paczki Integracji:

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

Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

zsalwin@quadgraphics.pl
tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

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



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
@Niepe_pl



na Instagramie
fundacjaintegracja



na YouTube
integracjatv

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





Nasze środowisko bardzo potrzebuje wolontariuszy. Nawet gdy powszechnie będą dostępni profesjonalni asystenci, to nie wyeliminują oni działań ludzi dobrego serca. Anna Dymna, szefowa Fundacji „Mimo Wszystko”, zapytana o pomaganie, odpowiedziała: „To oczywista sprawa. Wychowałam się

**w domu, w którym pomaganie było czymś normalnym. Tak jak się oddycha, je i robi siusiu, tak samo pomaga się komuś, kto potrzebuje pomocy...”.
Potrzebując pomocy, mamy wiele do ofiarowania. Pomyślcie, co można dać od siebie?**

WOBEC NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kończę psychologię na Uniwersytecie Jagiellońskim. Trzy lata temu mój Tata uległ wypadkowi ze skutkiem trwałej utraty sprawności (porażenie kończyn dolnych, skostnienia na poziomie bioder oraz spastyka). Mam pięcioro rodzeństwa. Próbując zaadaptować się do nowej sytuacji, obserwowałam, jak radzą sobie z tym członkowie rodziny. Zaskoczyło mnie, w jak różny sposób odbierają i interpretują zaistniałą sytuację. Dlatego, myśląc nad tematem pracy magisterskiej, skierowałam swoją uwagę na rodziny osób niepełnosprawnych. Tych, którzy niegdyś byli w pełni zdrowia fizycznego i psychicznego, a nagle to zdrowie zostało im w wyniku wypadku odebrane. Ciekawi mnie, jakie są reakcje rodzin, jakie towarzyszą im uczucia, czy jest w nich coś, co nie zostało wypowiedziane? Charakter moich pytań wynika z jakościowego podejścia do badania doświadczeń interesującej mnie grupy. Jestem w trakcie poszukiwania rodzin, które zgodziłyby się na rozmowę w ramach mojej pracy magisterskiej. Nie muszą zgadzać się wszyscy członkowie rodziny. Ważne, żeby niepełnosprawność w rodzinie pojawiła się w pewnym momencie życia rodzinnego (np. w wyniku wypadku). Do pracy i całego projektu przywiązuję ogromną wagę – chęć usłyszenia głosu tych rodzin nie jest środkiem do celu, ale celem samym w sobie, i mam nadzieję, że uda mi się go osiągnąć. Będę wdzięczna za każdą informację.

Julia M.

■ **OD REDAKCJI: Podpowiedzieliśmy Pani, aby zamieściła na portalu Niepełnosprawni.pl ogłoszenie o poszukiwaniu kontaktu z rodzinami osób z niepełnosprawnością. Poza tym poleciliśmy kontakt z Pełnomocnikiem Prezydenta Krakowa ds. Osób Niepełnosprawnych oraz pełnomocnikami ds. niepełnosprawnych studentów na uczelniach, nie tylko krakowskich. Prosimy także Czytelników „Integracji” o dzielenie się swoimi doświadczeniami na temat życia z osobą, która doznała urazu; była zdrowa i nagle jej życie zmieniło kierunek. Jak to jest być rodzicem, siostrą, bratem, mężem czy dzieckiem osoby z niepełnosprawnością? Jak to zmienia życie, co daje, a co odbiera? Jakie powoduje emocje? Jak zmienia nas samych?**

NIGDY NIE JEST ZA PÓŹNO

Kochani, jestem niepełnosprawną ruchowo – od 21 lat – emerytką. Od kilku lat „piszę ustami” (owacje dla komputera!), m.in. wiersze dla dzieci. Zachęcona wygranymi w konkursach literackich, a także pochlebny opiniami dzieciaków i dorosłych, zaczęłam marzyć o wydaniu autorskiej książeczki. I udało się jesienią 2018 r. Radość i satysfakcja dodały mi skrzydeł: na swoją kolej czekają cztery książkowe projekty. Chętnie bym zaszalała, ale wydawanie książeczek własnym sumptem (wydawnictwa nie są zainteresowane) jest w moim przypadku nie lada wyzwaniem finansowym, a do tego brak mi pomysłu na dystrybucję. Co prawda dzięki rodzinie i znajomym kilkaset egzemplarzy *Zmalowanych wierszyków* rozeszło się jak świeże buteczki, jednak to za mało, żeby dotrzeć do szerszej grupy potencjalnych nabywców. Zdaję sobie sprawę, że pomocne byłyby targi książek, spotkania, np. w przedszkolach czy bibliotekach, osobisty kontakt z właścicielami księgarni i hurtowni książek, ale niestety, stan mojego zdrowia nie pozwala na żadną z tych opcji. Jeżeli ktoś zna sposób, w jaki mogłabym docierać do Czytelników, to bardzo proszę o napisanie do mnie. Adres mailowy jest na mojej stronie: www.bajtynka.pl.

Aleksandra Bielarska

■ **OD REDAKCJI: Gratulujemy talentu, determinacji i odwagi twórczej. Cieszymy się Pani pięknym debiutem. Pisanie dla dzieci jest bodaj trudniejsze, ponieważ dziecko nie da się nabrać na puste słowa, choćby ładne i składne. Pani debiut polecamy też w rubryce „Warto przeczytać” (s. 58–59). Dziękujemy w imieniu Czytelników za подарowane egzemplarze. Poza tym ośmielamy się namówić Panią na książkę „ekspercką” o niepełnosprawności, z którą Pani żyje. Nikt lepiej od Pani nie zna heroizmu istnienia „osoby piszącej ustami na komputerze”.**



CZEKAMY NA WASZE LISTY

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



STYGMATYZACJA

Pracuję jako administrator IT, ponosząc dużą zawodową odpowiedzialność. Kończę 4. semestr informatyki. W placówce NFZ odmówiono mi terapii DDA oraz innej i odesłano do Poradni Zdrowia Psychicznego (PZP), bo mam zdiagnozowaną schizofrenię. Uważam to za dyskryminację, bo siłą wtłacza się mnie w ramy PZP, choć od lat funkcjonuję wzorcowo. Pierwszy raz w życiu choroba mnie stygmatyzuje. Dlaczego pracodawca powierza mi majątek wart dziesiątki tysięcy złotych, od kilku moich kliknięć zależy być albo nie być firmy, a placówka NFZ nie oferuje pomocy, bo jestem chory psychicznie? Diagnozę mam od kilkunastu lat, a pierwszy raz doświadczyłem jej bolesnych skutków.

Jarek G.

■ **OD REDAKCJI: Dlaczego Pan poczuł się tak bardzo urażony? Terapie DDA najczęściej prowadzą albo kierują na nie właśnie Poradnie Zdrowia Psychicznego lub ośrodki leczące alkoholików i ich rodziny. Bywa też, że takie terapie prowadzą organizacje pozarządowe. Poza tym, jak rozumiem, jest Pan pod opieką lekarza specjalisty w związku ze zdiagnozowaną schizofrenią. Mam wrażenie, że to najwłaściwsza osoba powołana do tego, by przygotować Pana do bezpiecznego przejścia przez potrzebną Panu terapię. To zawsze specjalista powinien doradzić, co zrobić, kiedy chce się wejść w bardzo trudną i psychicznie nadwyrężającą formę leczenia.**

LIST NUMERU

GDYBYM POMYŚLAŁ

Moje życie traktuję jak wyróżnienie od Boga, nie jak karę, i chyba dzięki temu łatwiej mi to wszystko zrozumieć, dźwigać, pogodzić się. Taką ścieżkę mi Pan wyznaczył, dał drugą szansę na życie, abym całym sobą, z uśmiechem, dawał ludziom nadzieję, że mimo wszystko warto żyć. Dzięki Bogu i rodzinie mam w sobie siłę, by żyć i funkcjonować, pomimo że mam sparaliżowane całe ciało. Moje życie nie jest łatwym wyzwaniem, co dzień borykam się ze słabościami, z niemocą własnego ciała, czekając na pomoc drugiej osoby we wszystkich życiowych czynnościach, bo to nie tylko podrapanie po nosie, ale także mycie, fizjologia, ubieranie, karmienie, przesadzanie na wózek.

Piszę przede wszystkim do ludzi młodych. Do wszystkich, którzy mają całe życie przed sobą, których rozpira energia, a przez brawurę, szybką jazdę samochodem czy motocyklem, przez popisy i słynne już skoki na główkę mogą w jednym momencie przekreślić dotychczasowe życie. Jeden skok – sekunda – nawet ułamek sekundy i... słowa lekarza brzmią jak wyrok: ZŁAMANY KRĘGOSŁUP... To ogromna tragedia, niemoc... nie tylko własna, ale też całej rodziny, wielu przyjaciół i znajomych. Pomyślcie, gdy jesteście na plaży czy wsiadacie na motocykl lub do samochodu, aby zachować się odpowiedzialnie; pomyślcie, czym to może się skończyć. Czasem chwile przekreślają wszystkie życiowe plany i zmieniają życie o 180 stopni. Wiem, że każdy ma marzenia – o moich przeczytacie na blogu: www.mariuszharasny.pl. Marzenia co do przyszłości, wyboru szkoły, kierunku studiów, bycia kimś. Warto zatrzymać się na chwilę i pomyśleć, aby nie popełnić mojego błędu. On przekreślił

marzenia i plany. Teraz, gdybym mógł cofnąć czas... gdybym wiedział, gdybym przeczuwał – nie skoczyłbym, nie popisywał się, nie brał życia jak Superman. Gdybym pomyślał... No właśnie – GDYBYM. Zawsze byłem pracowity i pracą chciałem do czegoś dojść. Zrobić coś pożytecznego, usamodzielnic się. Mieć rodzinę, dobry zawód... Chciałem wchodzić na szczyty. Na nogach... Zwiedzać Polskę, świat... To wszystko stało przede mną otworem, lecz jedna głupia decyzja, jeden skok przekreślił WSZYSTKO. Gdy trwa twoja walka o każdy oddech, o życie... i gdy uda się przeżyć, to po tej sekundzie nierozwagi, szaleństwa, głupoty i brawury, myślisz: „Żyję, podlecę się i wyjdę z tego”. Ale słyszysz od lekarza: „Nigdy nie będziesz chodził. Zawsze już będziesz na wózku, do końca życia i nie ma od tego ani ucieczki, ani odwrotu”. Człowiek uświadamia sobie po czasie, co zrobił, pojawia się pytanie, dlaczego tak się stało, dlaczego ja? Pojawiają się pretensje. Wszyscy są winni, tylko nie ty. Masz pretensje do Boga, rodziny, przyjaciół, tylko nie do siebie. I powoli, bardzo powoli, zaczyna docierać cała ta tragedia, która zmieniła życie... Chciałbym, aby młodzi ludzie poznający moją historię choć na chwilę zatrzymali się i zastanowili. Życzę Wam spełnienia marzeń, dużych i małych, stawiania sobie celów i ich realizowania, zdobywania szczytów. Życzę, aby nie tylko wakacje były dla Was i Waszych rodzin bezpieczne i mile spędzone.

Mariusz

■ **OD REDAKCJI: List nagradzamy książkami: ks. Jana Twardowskiego, *Wszystko darowane* (Wyd. Św. Wojciecha) i *Listą Mocy* (wyd. Integracja) – za szczerść i odwagę do stawania w prawdzie.**



PEŁNOMOCNICZKA PREZYDENTA



Ewa Pawłowska
prezes Integracji,
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”



Beata Dązbłaż
dziennikarka „Integracji”
i redaktorka portalu
Niepełnosprawni.pl

Paulina Malinowska-Kowalczyk została powołana w połowie lipca br. na stanowisko doradcy prezydenta ds. osób z niepełnosprawnością. To pierwsze takie stanowisko w Kancelarii Prezydenta RP. Z wieloletnią redakcyjną koleżanką Integracji rozmawiamy o planach i zobowiązaniach wynikających z tej funkcji. Opowiada nam także o swych pasjach, celach i doświadczeniach, które sprawiły, że jest teraz w takim właśnie miejscu.



Ewa Pawłowska: Paulino, jak sądzisz, dlaczego właśnie do Ciebie trafiła propozycja pana prezydenta Andrzeja Dudy, abyś została w jego Kancelarii doradcą ds. osób z niepełnosprawnością?

Tak naprawdę, to nie ja powinnam odpowiedzieć na to pytanie. Myślę, że stało się tak w wyniku mojej dotychczasowej pracy i pasji, tego, czym zajmuję się od 17 lat, z czym jestem kojarzona. Na pewno istotne było to, co robiłam do tej pory, a więc najpierw praca w telewizji, w redakcji publicystyki, a potem w TVP Sport,

z którą byłam związana najmocniej. Przez ostatnie dwa lata pracy jako rzeczniczka prasowa Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego (PKPar) ściśle współpracowałam z Kancelarią Prezydenta RP, ze względu na wydarzenia, które towarzyszyły ruchowi paraolimpijskiemu, a w które pan prezydent Andrzej Duda bardzo się zaangażował. Wystarczy chociażby wspomnieć to, że po raz pierwszy w historii polskiego ruchu paraolimpijskiego zaprzysiężenie odbywało się w Belwederze, w obecności pary prezydenckiej. Na marginesie, jako ciekawostkę powiem,



że przekazaliśmy wtedy panu prezydentowi wyjątkowy kask zaprojektowany przez Piotra Parczewskiego, projektującego kaski dla polskich skoczków narciarskich. Nasz kask był z rysunkami wykonanymi przez reprezentantów Polski w Pjongczangu. Wiem, że pan prezydent już w nim jeździł.

Sądzę, że pan prezydent traktuje sport paraolimpijski bardzo poważnie. W zeszłym roku, kiedy polscy lekkoatleci wygrali klasyfikację medalową w Berlinie, zaprosił nas do Pałacu Prezydenckiego.

Kiedy do mnie zadzwoniono i zaproszono na spotkanie, byłam przekonana, że będziemy rozmawiać o gali paraolimpijskiej, która miała odbyć się w maju z okazji 20-lecia istnienia PKParu w strukturach międzynarodowych. Wiedziałam, że to nie jedyny temat spotkania, ale nie spodziewałam się takiej propozycji.

EP: Dlaczego zostało stworzone takie stanowisko?

Myślę, że to najwyższy czas, aby zostało powołane, było bardzo potrzebne. Cieszę się nie tylko dlatego, że ja tu jestem, choć z tego oczywiście także, ale sądzę, że takie stanowisko w Kancelarii Prezydenta powinno być zawsze. Przede wszystkim dotyczy bardzo różnorodnej grupy, z różnymi potrzebami. Osoby z niepełnosprawnością bardzo mocno zaakcentowały swoją obecność w debacie publicznej. Istotne jest, by doradca prezydenta był ich głosem wobec każdego prezydenta, który będzie w naszym kraju.

EP: Jesteś bardzo aktywna zawodowo, czy przyjęcie takiej propozycji było łatwe?

Oczywiście, że nie, dlatego że całym sercem jestem z PKParem i sportem paraolimpijskim, to moja pasja i najważniejsza dotąd działalność. Pracowałam także w szkole, a mało kto wie, że jestem też belfrem. Przez wiele lat uczyłam języka angielskiego, a potem ukochanego hiszpańskiego. Musiałam się zmierzyć z decyzją, z czego mam zrezygnować. Miałam świadomość, że wszystkich aktywności nie da się połączyć. Już ostatni czas, gdy pracowałam w PKParze i w szkole, był ogromnym wyzwaniem. Decyzja o rezygnacji z pracy nauczyciela była dla mnie trudna. Zdecydowałam się podjąć pracę w Kancelarii Prezydenta RP na pół etatu, gdyż chcę być zaangażowana w dalszą pracę w PKParze. Przyjęłam zasadę, że chcę odpowiedzialnie służyć tutaj ludziom, i już po trzech tygodniach pracy zobaczyłam, jak wiele wyzwań i zadań mnie czeka.

EP: Praca pracą, ale jest jeszcze rodzina, jesteś nawet babcią. Czy konsultowałaś z najbliższymi decyzję?

Rodzina była w tej decyzji dla mnie najważniejsza, dlatego że praca w takim miejscu również dla nich może rodzic pewne konsekwencje. Liczył się głos męża, dzieci i rodziców. I jeszcze kilku przyjaciół, którzy są dla mnie autorytetami. Wszyscy szanowali propozycję ze strony Kancelarii Prezydenta RP, widząc w tym otwarcie niezwykłej drogi na lata. I nie w kontekście mojej osoby, ale w perspektywie całego zagadnienia i jego miejsca w przestrzeni publicznej. Dlatego zdecydowałam się

Paulina Malinowska-Kowalczyk – (ur. w 1973 r. w Bielsku-Białej), absolwentka iberystyki na Uniwersytecie Warszawskim i studiów podyplomowych w Instytucie Badań Literackich Polskiej Akademii Nauk (Komunikacja Społeczna i Media). Relacjonowała igrzyska paraolimpijskie: Ateny 2004, Pekin 2008, Vancouver 2010, Londyn 2012, Soczi 2014, Rio de Janeiro 2016, Pjongczang 2018. Tworzyła w TVP programy o tematyce sportowej i społecznej, m.in. przez blisko 10 lat program „Pełnosprawni”. Tłumaczka filmowych list dialogowych, nauczycielka angielskiego i hiszpańskiego. Rzeczniczka obchodów Europejskiego Roku Osób Niepełnosprawnych w TVP (2003). Laureatka tytułu Lady D. im. Krystyny Bochenek w kategorii życie zawodowe. Rzeczniczka prasowa Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego. Bohaterka *Listy mocy – 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością* (2017).
Mama dwójki dzieci, żona, babcia jednego wnuka.

podjąć to wyzwanie. Rodzina mnie wspiera i myślę, że w trudnych momentach, z którymi absolutnie się liczę, wiem, że będą ze mną. Praca tutaj nie zmieniła znacznie mojej codzienności, gdyż wcześniej także byłam w dużym biegu. Zmianę widać teraz w tym, że to ja częściej wpadam do córki na zupeł niż ona do mnie.

EP: Jak w praktyce wygląda Twoja codzienna praca w Kancelarii Prezydenta?

Spotykam się z doradcami pana prezydenta, uczestniczę w obradach komisji Biura Narodowej Rady Rozwoju, w której jestem co do zasady zatrudniona. Rada ma komisje dotyczące różnych sfer życia publicznego. Nie przynależę do żadnej konkretnej, ale idea jest taka, bym angażowała się w kwestie związane z obszarem mojej działalności. Myślę, że w dalszej perspektywie, zważywszy różnorodność tematyki związanej z osobami z niepełnosprawnością, być może taka komisja powinna powstać. Myślę o powołaniu zespołu ds. osób z niepełnosprawnością, dzięki któremu mogłabym w innych komisjach w sposób rzetelny reprezentować tę grupę. Ale rozmowy na ten temat dopiero przede mną.

EP: Jakie zadania przed Tobą postawiono?

Tak naprawdę, ze względu na to, że jest to zupełnie nowe stanowisko, zadania tworzę sama.

EP: To komfortowe.

Tak, ale też bardzo trudne. Sfery, które mnie interesują najbardziej, to oczywiście polityka społeczna i sport, chciałabym też zaangażować się w kwestię edukacji pod kątem osób z niepełnosprawnością. Jestem zobowiązana do wsluchiwania się w głosy, które do mnie trafiają, tak od osób indywidualnych, jak i od organizacji. Ostatnio do pana prezydenta trafiły dwie ważne ustawy: o świadczeniu uzupełniającym i ustawa o dostępności. Za mną przekazanie głosów środowiska, które zbierałam, różnorodnych wątpliwości i komentarzy.

W przyszłości mam też opiniować patronaty dotyczące tematu niepełnosprawności, które trafiają do Kancelarii



Prezydenta RP. Kolejna rzecz to reprezentowanie pana prezydenta podczas różnych wydarzeń, na które jest zapraszany, i tutaj tematyka może być bardzo różna. Mam także ściśle współpracować z panią prezydentową, ale nie znam jeszcze szczegółów tego zadania.

EP: Jakie cele sama sobie stawiasz?

Wspominałam już, że chciałabym stworzyć zespół ds. osób z niepełnosprawnością, gdzie moglibyśmy dyskutować nad różnorodnymi kwestiami z tego obszaru. Oczywiście, działania systemowe są po stronie rządu, ale siłą każdego prezydenta jest to, że ma inicjatywę ustawodawczą – i tutaj widzę ogromny potencjał. Są w naszym kraju sprawy, które kompletnie nie są załatwione, np. kwestia asystenta osoby z niepełnosprawnością, dostęp do opieki ginekologicznej dla kobiet z niepełnosprawnością, kwestia limitów dorabiania do rent – mam opinię na ten temat i nie zawaham się jej przedstawić.

Bardzo bym chciała, by nie było w Polsce możliwości wystawiania zwolnień z WF-u dzieciom z niepełnosprawnością. Jest szeroki wachlarz możliwości uprawiania sportu w klubach sportowych. Tylko Polski Związek Niepełnosprawnych „START” ma ich ponad 50 w całej Polsce. Dzieci pełnosprawne muszą chodzić na WF, czy im się to podoba, czy nie. Uważam, że dzieci z niepełnosprawnością też powinny mieć taki obowiązek. Oczywiście, to musi być aktywność na miarę ich możliwości, ale tych jest wiele – ktoś może uprawiać koszykówkę na wózkach, drugi pływać, a trzeci grać w boccie. Będę dążyła do tego, by taki projekt, ustawa czy program mogły być zrealizowane.

Beata Dązbłaż: Z kim będziesz współpracować, z jakimi instytucjami i organizacjami?

Spotkałam się już z organizacjami, z którymi współpracowałam przez wiele ostatnich lat, oczywiście Integracja do nich należy. Spotykam się też indywidualnie. Prawdopodobnie niektóre organizacje będą się do mnie zgłaszały same. Chciałabym być kimś, kto słucha ludzi bez względu na ich poglądy, bo jeśli ma takie, a nie inne, to znaczy, że tak czuje i wierzy, i powinien być wysłuchany bez względu na to, co wydarzy się dalej.

Oczywiście obawiam się, że zostaną przytłoczona dużą liczbą prośb, głosów, na które nie będę w stanie odpowiedzieć czy zareagować. Mogę natomiast zagwarantować, że w każdej sytuacji rozpatrywania ważnych ustaw i decyzji z ogromną starannością będę zbierać bardzo różne głosy, łącznie z tymi wykluczającymi się, aby całościowy i klarowny obraz poglądów środowiska przedstawić panu prezydentowi.

BD: Czy wejdiesz w jakieś struktury rządowe, ministerialne lub inne?

Na pewno chciałabym współpracować z sejmową Komisją Kultury Fizycznej, Sportu i Turystyki i z Parlamentarnym Zespołem ds. Osób Niepełnosprawnych oraz sejmową Podkomisją Stałą ds. Osób Niepełnosprawnych. Będę także współpracowała z Narodową Radą Rozwoju i myślę, że to będą moje główne miejsca bardzo bliskiej współpracy.

BD: Z jakich źródeł czerpiesz, będąc na początku drogi?

Korzystam z podstawowych dokumentów, uważnie studiuję *Konstytucję RP*, *Konwencję ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, ustawy, różne dokumenty związane z tematyką niepełnosprawności. Oczywiście ważnym źródłem wiedzy jest dla mnie portal Niepełnosprawni.pl. Śledzę tam głosy Czytelników, na różnych forach internetowych poznaję ich opinie, aby widzieć szeroki wachlarz tych głosów. Spotykam się z ludźmi. Literatury do poduszki i nie tylko mam bardzo dużo. To nie jest łatwy język, niektóre ustawy czytam kilka razy, żeby je do końca zrozumieć.

BD: Jakie są Twoje pierwsze wrażenia z pracy na tym stanowisku?

Największe wrażenie zrobiły na mnie spotkania z doradcami pana prezydenta oraz członkami komisji Narodowej Rady Rozwoju. Zaskoczeniem jest dla mnie, jak bardzo państwowotwórcze osoby tu pracują. Ich nie widać w mediach, ale reprezentują bardzo różne opinie polityczne, co także mnie zaskoczyło. Pracują ściśle merytorycznie. Cieszę się, że będę brała w tym udział od strony konkretnego i merytoryki, bo tylko to mnie interesuje. Nie jestem politykiem i nie z tego tytułu zostałam zaproszona tutaj do współpracy.

BD: Kto i w jaki sposób będzie mógł się do Ciebie zwrócić? Co Twoja działalność tutaj może dać przeciętnej osobie z niepełnosprawnością w Polsce?

Na pewno można zgłaszać do mnie bolączki i pomysły, oczywiście mając świadomość, że po pierwsze – jestem głosem doradczym, a po drugie – pewnie nie rozwiążę wszystkich problemów. Mogą natomiast być rzeczy, o których kompletnie mogę nie wiedzieć, a które wymagają zmiany. Wysłucham na pewno głosu indywidualnego, choć najbardziej zależy mi na współpracy z organizacjami pozarządowymi. To one przedstawiają pewien zakres potrzeb, biorąc pod uwagę różnorodność wymagań, a nie tylko jednostkę. Myślę, że to jest ważniejsze w tym miejscu, w którym się w tej chwili znajduję.

Komunikować się ze mną można e-mailem: listy@prezydent.pl z dopiskiem, że to korespondencja do mnie.

BD: Czy obawiasz się, że to na Ciebie może spaść odium środowiska osób z niepełnosprawnością, że będziesz winiona za rozwiązania, z których nie będzie ono zadowolone i spotkasz się w przeważającej części z niechęcią?

Myślę, że zawsze, gdy się boimy, prawdopodobnie robimy coś ważnego. Oczywiście, to był jeden z wątków, które towarzyszyły mi, gdy podejmowałam tę decyzję. Pracując tutaj, muszę to po prostu przyjąć. Jestem pewna, że tak będzie, i w większym czy mniejszym stopniu, spodziewam się tego. Nie boję się, biorę to w pakiecie, to trochę jak z teściową, której się nie wybiera. To jest wpisane w to miejsce i będę musiała się z tym zmierzyć.

Jestem natomiast przekonana, że to miejsce stwarza możliwość zrobienia kilku dobrych rzeczy i tego się trzymam. Dla mnie takie najważniejsze wyznaczniki to edukacja, sport i usamodzielnianie, a nie uzależnianie



osób z niepełnosprawnością od jakiegokolwiek pomocy, także finansowej. Najważniejsza dla osoby z niepełnosprawnością, z mojego punktu widzenia, jest dobra edukacja i uprawianie sportu.

EP: Jesteś nauczycielką z wieloletnim stażem. Jak oceniasz przez swoje doświadczenia proces integracji uczniów z niepełnosprawnością, co się zmieniło przez te lata?

W mojej szkole przebiegał on znakomicie, wystarczy choćby wspomnieć historię wydrukowania dla mnie ręki przez ucznia. Myślę też, że niewiele jest szkół w Polsce, w której uczniowie musieli pisać kartkówki z języka hiszpańskiego z wiedzy o dyscyplinach paraolimpijskich, a to właśnie była taka szkoła. Pewnie też niewiele jest szkół, w których dzieci łączyły się przez Skype'a z nauczycielką siedzącą w wiosce olimpijskiej i pokazującą im, jak wygląda biuro misji czy igrzyska; oczywiście wszystko w języku hiszpańskim.

Pomimo wielu pozytywnych zmian cały czas jest tak, że ludzie pełnosprawni najwyczajniej w świecie boją się niepełnosprawności, nie wiedząc, co z nią zrobić, jak do niej podejść, i mimo szczerych chęci mają blokady. Myślę, że im więcej przebywamy wśród takich ludzi, tym bardziej się z tym oswajamy. Moja szkoła – niegdyś gimnazjum, teraz SP MTE w Milanówku – była i jest bardzo otwarta, organizuje Dzień Tolerancji. Pamiętam, że kilka lat temu dzieci kręciły filmy o osobach z niepełnosprawnością, próbując, jak to jest być taką osobą. Mnie najbardziej ujęło, gdy uczeń próbował przeżyć dzień z jedną ręką – zasunięcie suwaka zajmowało mu np. 10 minut, a zawiązanie butów nie było możliwe. A ja przecież jestem nieoficjalną mistrzynią Polski, jeśli chodzi o szybkość wiązania butów jedną ręką. Gdy dzieci śmiały się z mojej córki na podwórku, że mama nie ma jednej ręki, to robiłam zawody z nimi, i oczywiście przegrywali. No i już patrzyły na mnie z szacunkiem.

Do dzieci, młodzieży trzeba mieć podejście. Organizowałam im WF z paraolimpijczykiem, odwiedził nas m.in. Maciej Lepiato. Mnóstwo było takich wydarzeń. Wydaje mi się, że przemiana jest gigantyczna, może nawet jej nie doceniamy.

EP: Pracowałaś w wyjątkowej szkole. Ale szkołę tworzą ludzie, a Ty jesteś też wyjątkową osobą. Patrząc szerzej na szkolnictwo, jakie widzisz wyzwania w zakresie niepełnosprawności?

Pracowałam w szkole społecznej, która była maksymalnie nastawiona na rozwój uczniów i nauczycieli, więc na pewno było to miejsce wyjątkowe. Ale pracując w telewizji, jeździłam do różnych szkół publicznych i wiem, że zapraszanie sportowców z niepełnosprawnością, którzy są samodzielni, świetnie funkcjonują, jest bardzo ważne.

Chodziłam do zwykłej szkoły w latach 80., po amputacji ręki mama zapewniła mi, że nie pójdę do szkoły specjalnej. Wtedy taka niepełnosprawność jak moja wzbudzała takie myślenie. Każda szkoła powinna być

dostępna. A jeśli chodzi o szkoły integracyjne, potrzebne jest ogromne wyważenie, aby była odpowiednia proporcja liczby dzieci ze szczególnymi potrzebami do liczby dzieci, które takich potrzeb nie mają.

EP: Jesteś osobą z niepełnosprawnością. Jakie jest Twoje doświadczenie w tej przemianie myślenia, także własnego?

Miałam raka kości. W 1984 r., jako 11-letniej dziewczynce, amputowano mi lewą rękę. Miałam chemię, nie miałam włosów, to był dla mnie makabrycznie trudny czas. Przez blisko dwa lata wychodziłam z domu tylko wtedy, gdy musiałam. Byłam dorastającą dziewczyną i bardzo przeżywałam, gdy się ze mnie wyśmiewano, wytykano palcami, bardzo źle to znosiłam. Potem miałam protezę i było trochę łatwiej, ale trudniej w innych aspektach, bo ona bardzo mi przeszkadzała w życiu codziennym. W tamtych czasach amputacja oznaczała dla mnie absolutny koniec życia, zabrała mi występy taneczne, które bardzo lubiłam, czy możliwość uprawiania sportu. Świetnie grałam w piłkę ręczną, byłam bardzo wysoka, w III i IV klasie byłam już w reprezentacji szkoły. Uwielbiałam piłkę ręczną, tańczyłam w zespole, a potem nagle wszystko to straciłam. Już nie chodziłam ani na WF, ani nie grałam w piłkę, ani nie tańczyłam. Zostałam odcięta od aktywności, którą tak kochałam.

Ale miałam szczęście do ludzi. Zawsze lubiłam występować i recytować wiersze. Moja polonistka, śp. Aleksandra Chrzan, wysyłała mnie na konkursy recytatorskie i okazało się, że byłam w tym naprawdę bardzo dobra, zdobywałam pierwsze miejsca. W VIII klasie, Halina Kubisz-Muła, prowadząca amatorski teatr Heliotrop w Bielsku-Białej, skąd pochodzę, zaproponowała mi uczestnictwo w grupie teatralnej. Na początku wahałam się, ale zostałam tam na 5 lat i to był bardzo ważny czas dla mnie, o wartości niemalże terapeutycznej.

Dużo pracowaliśmy nad głosem i ciałem. Przystałam się wstydić niepełnosprawności, grałam w przedstawieniach, zawsze w rozpuszczonych włosach, potem przestałam nosić protezę. Kiedyś wymarzyłam sobie, że muszę zrobić mostek ze stania, co jest bardzo trudne, nawet gdy ma się dwie ręce, więc chodziłam codziennie o 5.50 na stadion, żeby ćwiczyć, i udało mi się. Na pewno jestem jakimś zmarnowanym sportowym talentem.

Miałam potrzebę pracy nad własnym ciałem i wykonywałam ją, ale to była długa droga od wstydu po występy w teatrze. Potem poszłam na studia, za pierwszym razem nie dostałam się na teatrologię, za drugim razem na anglistykę, ale napisałam egzamin na tyle dobrze, że studiowałam wieczorowo przez rok, a potem dostałam się na iberystykę Uniwersytetu Warszawskiego, i te studia skończyłam. Potem jeszcze robiłam studia podyplomowe z komunikacji społecznej i mediów w Polskiej Akademii Nauk.

To jest ciąg zdarzeń, które doprowadziły do tego, że zaczęłam uprawiać pływanie, choć nie miałam już szans, by się rozwinąć zawodowo. Wtedy też zrozumiałam, →

że to jest bardzo niesprawiedliwe, że sport paraolimpijski nie istnieje w sferze publicznej, że jest na marginesie, i dlatego w tym kierunku chciałam iść, by coś z tym zrobić.

EP: Dochodzimy do Twojej największej chyba pasji – sportu paraolimpijskiego, z którym, jak się okazuje, związana jesteś od zawsze. Od dwóch lat jesteś rzeczniczką PKParu. Jak widzisz przyszłość tego sportu?

Myślę, że to, co się wydarzyło w ostatnich latach w tym obszarze jest absolutnie niesamowite. I nie mówię tutaj o sferze sukcesów paraolimpijczyków, bo one były zawsze, od początku w 1972 r. w Heidelbergu, paraolimpijczycy zawsze na bardzo wysokim poziomie reprezentowali Polskę. Świadczy o tym chociażby tabela wszech czasów, jeśli chodzi o zdobyte medale podczas letnich igrzysk, bo jesteśmy na 9. miejscu w świecie.

To, co się wydarzyło w ostatnich latach obecności tematyki sportu paraolimpijskiego w mediach, w przestrzeni publicznej, zaangażowania się partnerów społecznych i sponsorów we współpracy z PKParem, ale także we współpracy indywidualnej z konkretnymi zawodnikami czy ostatnie działania PKParu, buduje świadomość sportu paraolimpijskiego i jego wartość. Jeśli zawodnicy z dłuższym stażem pomyślą o tym, co się dzieło w ostatnich 10 latach, jakie wsparcie otrzymywał sport paraolimpijski wtedy, a teraz, to zaszła ogromna przemiana. Takich warunków jak teraz zawodnicy nie mieli wcześniej. Myślę, że będzie jeszcze lepiej, ale wymagania też będą większe i konkurencja w świecie będzie coraz silniejsza. Topowe nazwiska Polaków, jak: Natalia Partyka, Maciej Lepiato czy Rafał Wilk, są rozpoznawalne w świecie i myślę, że będzie ich coraz więcej.

Z mojego doświadczenia wynika, że osoby, które uprawiają sport, świetnie radzą sobie w życiu. To jest właśnie siła sportu w przypadku osób z niepełnosprawnością, że daje on na początku rehabilitację, aktywność fizyczną, a potem siłę, sukces, ale też smak porażki i umiejętność radzenia sobie z nią, czyli cały wachlarz umiejętności, które nabywa się, będąc zawodnikiem.

Jednocześnie, gdy zawodnik konkuruje z innymi, jest też w stanie w większości przypadków zadbać o swoje życie, jeśli chodzi o edukację, zawód. W tej chwili nasi sportowcy to w znacznej większości osoby świetnie wyedukowane, znające języki, jeżdżące po świecie. To jest gigantyczne okno na świat, ale także perspektywa finansowa, ze względu na stypendium sportowe, które może otrzymać medalista igrzysk paraolimpijskich, gdy zdecyduje się zakończyć po 40. roku życia karierę. To ważny element i efekt wysiłku, który towarzyszy uprawianiu sportu.

EP: Wybierasz się na igrzyska do Tokio w 2020 r.?

Oczywiście bardzo chciałabym pojechać, mam nadzieję, że będzie to możliwe. Zresztą zawsze wszystkich namawiam, by pojechać na igrzyska, np. jako wolontariusz. Już teraz można np. interesować się igrzyskami w Paryżu, bo to nie jest daleko i bilety nie są drogie, a na każdym igrzyskach potrzebna jest moc wolontariuszy. To może być przygoda życia. Do dziś mam kontakt z wolontariuszami,

z którymi zaprzyjaźniłam się, będąc na pierwszych igrzyskach w 2004 r. w Atenach.

Bardzo chcę pojechać do Tokio i tam pracować, choć to zawsze jest mordercza praca 18/24 godzin dziennie przez 3 tygodnie. Albo nawet więcej. Igrzyska to megaadrenalina, radość z medali jest ogromna dla wszystkich. Kiedy Igor Sikorski zdobył ten jedyny medal w Pjongczangu, to była radość totalna. Gdy wracam z igrzysk, mam ogromną chęć i motywację do pracy.

BD: Wróćmy do tematów bieżących. Pan prezydent podpisał ustawę o świadczeniu uzupełniającym, tzw. 500 plus dla osób z niepełnosprawnością. Czy uczestniczyłaś w pracach nad tą ustawą?

Nie miałam okazji uczestniczyć w tych pracach, dopiero trzy tygodnie pracowałam w Kancelarii. Żywo natomiast uczestniczyłam, zbierając głosy środowiska na temat tej ustawy. Czytałam artykuły, rozmawiałam z ludźmi, organizacjami, gromadziłam opinie, które do mnie trafiały. Wiele osób zwracało uwagę na różne aspekty, wiem także, że głosy trafiały bezpośrednio do Kancelarii Prezydenta. Niektóre opinie czasami się wykluczały. To, co zwracało m.in. moją uwagę, to brak w ustawie informacji o waloryzacji tego świadczenia. Inna kwestia dotyczyła osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności z zaznaczonym pkt 7 w przypadku orzeczeń wydawanych przez zespoły ds. orzekania. Oprócz tego były głosy, że nie powinno być żadnego limitu dochodowego. Jeszcze raz chcę jednak podkreślić, że mój głos nie jest głosem decydującym, a jedynie doradczym i przedstawiającym głos środowiska. Decyzję podjął pan prezydent.

BD: Pan prezydent podpisał też drugą ważną dla środowiska ustawę – o dostępności. Co o niej sądzisz? Środowisko dostrzega jej niedociągnięcia, ale też wielu opiniuje ją jako najlepsze z możliwych rozwiązanie tu i teraz.

Myślę, że to szalenie ważna ustawa. Dopóki coś jest dobrowolne, to tylko część osób widzi potrzebę realizowania takich zagadnień jak dostępność architektoniczna, cyfrowa, komunikacyjna, ale gdy staje się to obligatoryjne, każdy podmiot jest do tego zobowiązany.

Jestem przekonana, że powinno to być absolutną podstawą, aby każdy miał możliwość skorzystania z oferty urzędu publicznego. Bardzo się cieszę, że taka ustawa została podpisana, nawet jeśli ma jakieś niedociągnięcia, zawsze będzie można je poprawić w najbliższym czasie. Cieszę się, że ustawa jest, i mam nadzieję, że to będzie procentowało przez lata.

Trzeba mieć świadomość, że ta ustawa jest dla wszystkich, a nie tylko osób z niepełnosprawnością. Wielu ludzi ma dzieci, niemal każdy starszych rodziców czy krewnych, wszyscy możemy być mniej sprawni na stałe czy okresowo. Rozwiązania zawarte w tej ustawie dają możliwość uczestniczenia w życiu publicznym wtedy, kiedy człowiekowi jest trudniej.

EP, BD: Bardzo dziękujemy za rozmowę i życzymy powodzenia. ■



**INTE
GRA
CJA
LAB**

CENTRUM BADAWCZE



Beata Dązbłaż
jest dziennikarką „Integracji”
i redaktorką portalu
Niepełnosprawni.pl

Beata Dązbłaż: Czym jest Integracja LAB?

Kamil Kowalski, dyrektor Integracji LAB (na zdj. obok): Integracja LAB („Laboratorium Integracji”) jest nowym działem Fundacji Integracja. Ma za zadanie prowadzić badania dotyczące osób z niepełnosprawnością, ale też różnych grup, które mają szczególne potrzeby w korzystaniu z przestrzeni i urządzeń. Doszliśmy do wniosku, że to, co robiliśmy dotąd, jest już niewystarczające, bo teoretycznie każdy wie, jak m.in. wybudować pochylnię. Są przepisy, które to regulują – lepiej czy gorzej, ale to działa, choć dane NIK-u pokazują, że część nowych budynków nie spełnia pod tym względem wymagań określonych w przepisach. Dostrzegamy też, że każde nowe rozwiązanie, np. pętle indukcyjne, ścieżki dotykowe, plany tyflograficzne, powoduje pojawienie się kolejnych pytań – jak je robić, czy na pewno są bezpieczne, jaki mają wpływ na innych użytkowników. I tak naprawdę na wiele z nich nie mamy odpowiedzi. Chcemy, żeby Integracja LAB odpowiadała na takie zaawansowane, trudne pytania i próbowała znaleźć dobre rozwiązania.

Kiedy będziemy obchodzić urodziny Integracji LAB?

Oficjalną datą, którą można uznać za dzień narodzin Integracji LAB, jest 25 czerwca 2019 r., data konferencji organizowanej przez Integrację pod hasłem: „Laboratorium Dostępności”. Była ona poświęcona projektowaniu uniwersalnemu i dostępności architektonicznej. Choć oczywiście już wcześniej podejmowaliśmy podobne działania.



Wrócimy jeszcze do doświadczeń Integracji, tymczasem powiedz, proszę, jakie cele stawia sobie Integracja LAB.

Zanim powiem o celach, chcę najpierw powiedzieć, z kim będziemy pracować, bo to dobrze pokazuje, jakie cele możemy osiągać. Mamy trzech głównych partnerów.

Pierwszy z nich to Wydział Wzornictwa Akademii Sztuk Pięknych (ASP) w Warszawie. Kluczowi tutaj są projektanci tworzący przedmioty i urządzenia, z których korzystają ludzie. Aspekt projektowania, doświadczenia projektowego i wdrożeniowego, jeśli chodzi o urządzenia, jest tu bardzo istotny. Robiąc badania, chcemy, żeby miały one realne podstawy, nie były wymysłem i nie tworzyły wiedzy, która jest niepotrzebna, albo takiej, która jest nierealna do wdrożenia w praktyce.

Bożena Gargas, prezes Instytutu Wzornictwa Przemysłowego Sp. z o.o.



Główną motywacją przystąpienia Instytutu Wzornictwa Przemysłowego Sp. z o.o. do projektu Integracja LAB jest możliwość współpracy z partnerami w obszarze badań dotyczących projektowania uniwersalnego. Chcielibyśmy, poprzez prowadzone wspólnie działania, przybliżyć przedsiębiorcom filozofię projektowania uniwersalnego, dać podstawy do podejmowania takich decyzji projektowych, które pomogą wyprodukować przedmioty czy stworzyć usługi, które będą mogły być używane przez wszystkich ludzi, w możliwie szerokim zakresie i bez potrzeby adaptacji. Takie działania da przedsiębiorcom przewagę na mocno konkurencyjnym współczesnym rynku.



Dr hab. med. Joanna Bugajska, Kierownik Zakładu Ergonomii, Centralny Instytut Ochrony Pracy – Państwowy Instytut Badawczy

Zaproszenie CIOP-PIB do partnerstwa w nowej inicjatywie Integracji, jaką jest powołanie działu Integracja LAB, przyjęliśmy z dużym entuzjazmem. Instytut od wielu lat jest zaangażowany w działania związane z aktywizacją społeczną osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Działania podejmowane przez Instytut w tym zakresie koncentrują się na wypracowaniu spójnego podejścia zapewniającego osobom niepełnosprawnym pełną dostępność w każdej dziedzinie życia, w tym szczególnie życia zawodowego. W ramach tych działań opracowaliśmy m.in. model kompleksowej oceny kompetencji zawodowych i zdolności do pracy, umożliwiający podejmowanie właściwych decyzji w zakresie kierunków edukacji i zatrudniania osób niepełnosprawnych oraz ramowe wytyczne na temat dostosowania obiektów, pomieszczeń i stanowisk pracy do potrzeb osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności, umożliwiającego bezpieczne wykonywanie przez te osoby pracy. W ramach partnerstwa w tej inicjatywie oddajemy do dyspozycji nasz potencjał kadrowy, laboratoryjny oraz wieloletnie doświadczenie w zakresie zapewniania bezpieczeństwa i ochrony zdrowia pracowników. Jestem przekonana, że działania podejmowane wspólnie przez nasze instytucje przyczynią się w istotny sposób do zapewnienia dostępności osobom niepełnosprawnym w każdej dziedzinie życia.



Symboliczne otwarcie Integracji LAB podczas konferencji architektonicznej w Warszawie

Drugim partnerem jest Instytut Wzornictwa Przemysłowego (IWP), który od lat zajmuje się promowaniem designu. Z jednej strony ważna jest tu wartość estetyczna, a z drugiej – być może nawet ważniejsza – ta użyteczna, czyli to, jak korzystamy z przedmiotów, parametry człowieka, jego indywidualne potrzeby. IWP ma w tym ogromne doświadczenie.

Trzeci partner to Centralny Instytut Ochrony Pracy (CIOP), który ma bardzo duże doświadczenie badawcze i posiada jedno z najnowocześniejszych w Polsce laboratoriów, pozwalające badać parametry użytkowników, w tym osób z niepełnosprawnością. W grę wchodzi tu także parametry psychiczne – to, jak się zachowujemy, jakie mamy potrzeby, słowem: nasza kondycja psychiczna. To m.in. laboratorium wirtualnej rzeczywistości, w którym możemy stworzyć nieistniejącą przestrzeń czy też sytuacje, które w naturalnym środowisku mogłyby być niebezpieczne. W kontrolowanym środowisku możemy natomiast zobaczyć, jak ludzie na nie reagują. Możemy też prowadzić szkolenia, wykorzystując tego typu przestrzeń. CIOP ma też laboratorium, które jest też całkowicie odizolowane od konstrukcji budynku, można w nim zapewnić idealną ciszę i dzięki temu bardzo precyzyjnie sterować dźwiękiem, jego częstotliwością, natężeniem, kierunkiem. Nie ma zakłóceń z zewnątrz i dzięki temu można badać wpływ dźwięku na użytkownika, to, czy dobrze odbiera np. jakieś sygnały ostrzegawcze

czy informacyjne, można sprawdzać, czy są skuteczne, czy prawidłowo odbierany jest kierunek, z którego pochodzą.

Współpraca z takimi partnerami, dobrze zresztą znanymi Integracji z wcześniejszych wspólnych działań, na pewno pozwala łatwiej zdefiniować cele Integracji LAB.

Tak, to pokazuje możliwości, ale i cele, na których chcemy się skupić. Chcemy zobaczyć, jakie użytkownicy, głównie osoby z niepełnosprawnością, mają parametry fizyczne, zasięgi ramion. Ważny jest też używany sprzęt. To podstawa dalszych działań, żeby wiedzieć, o kim mówimy, jakie cechy mają osoby z daną niepełnosprawnością, ile ich jest – ale już bardzo precyzyjnie. Opieramy się bowiem na starych, szczerkowych badaniach. To będzie nasz punkt wyjścia do dalszych kroków.

Chcemy też badać potrzeby użytkowników. Mówimy tutaj o badaniach ankietowych, socjologicznych, abyśmy mogli dowiedzieć się, czego osoby z niepełnosprawnością oczekują. Mamy wrażenie, że rynek jest zalewany rozwiązaniami, które są kosztowne, i firmy na nich zarabiają, ale w rzeczywistości nie pomagają one osobom z niepełnosprawnością. Chcemy sprawdzić, na ile poszczególne technologie rzeczywiście mogą ułatwiać życie, w jak dużym stopniu poprawiają np. funkcjonowanie w przestrzeni czy korzystanie z różnych urządzeń. To zatem drugi z głównych celów.

Kolejny to certyfikacja produktów, co w praktyce oznacza, że informacje,



Dr Robert Pludra,
Prodziekan Wydziału
Wzornictwa,
Akademia Sztuk
Pięknych w Warszawie

Akademia Sztuk Pięknych w Warszawie zajmuje się zarówno kształceniem projektantów i artystów, jak i realizacją projektów badawczo-rozwojowych. Temat dostępności i projektowania uniwersalnego jest podstawą naszego rozumienia dobrego procesu projektowego. Ponieważ użytkownik jest na pierwszym miejscu, kadra i studenci tworzą swoje koncepcje na podstawie badań, wywiadów i obserwacji uczestniczącej oraz testują rozwiązania w grupie docelowej, tak aby jak najlepiej odpowiadały na różnicowane potrzeby. Kadra Wydziału Wzornictwa, który reprezentuję, w większości składa się z praktyków prowadzących swoją działalność projektową w obszarach od projektowania produktu przez elementy zagospodarowania przestrzeni miejskiej, po projektowanie usług. Współpraca z Integracją LAB jest dla nas ciekawym i ważnym wyzwaniem zarówno jako miejsce tworzenia nowych rozwiązań, ukierunkowywania studentów na tego rodzaju problematykę, jak i rozpowszechniania wiedzy w zakresie szeroko rozumianej dostępności.



Kamil Kowalski był jednym z panelistów konferencji pn. Laboratorium Dostępności

które zbierzemy na wcześniejszych etapach, pozwolą badać produkty pod kątem ich efektywności i użyteczności dla osób z niepełnosprawnością, także na podstawie testów użytkowników. Finalnie będziemy te produkty certyfikować i pokazywać, że rzeczywiście służą osobom z niepełnosprawnością.

Czy stworzycie jednolite standardy tej certyfikacji?

Myślę, że to będzie trudne. Na pewno stworzymy ogólny standard, który powie nam, jak proces certyfikacji powinien wyglądać, w zależności natomiast od tego, co będziemy mieli do zbadania, będziemy musieli ten standard doprecyzowywać. Inaczej bowiem będzie wyglądała praca z certyfikacją autobusu czy tramwaju, inaczej pralki, którą będziemy próbowali dostosować do potrzeb osób z niepełnosprawnością wzroku, a jeszcze inaczej z jakimś przedmiotem, który możemy trzymać w dłoni. Mamy tu zupełnie inne sposoby użytkowania i trudno jest do oceny każdego z nich zastosować jednakową metodologię.

Na jakich doświadczeniach w tym zakresie opiera się Integracja LAB?

Sam pomysł powstał kilka lat temu i zrodził się w głowie Piotra Pawłowskiego. Ja także myślałem o prowadzeniu badań, zaczęliśmy o tym rozmawiać i tak ten pomysł ewoluował. Mieliśmy zaawansowane prace, które zostały wstrzymane śmiercią szefa Integracji. Czuliśmy się zobowiązani, żeby kontynuować ten pomysł i wdrożyć go w życie. Tak powstała Integracja LAB.

To była idea zawsze bardzo bliska Piotrowi Pawłowskiemu.

Poza tym od lat uczestniczymy w różnych badaniach i ekspertyzach, podczas których sprawdzamy np. we współpracy z IWP, jak wygląda dostępność szkół, gdzie są problemy w całym procesie edukacyjnym, gdzie coś trzeba poprawić. Robiliśmy ekspertyzy dotyczące przepisów i tego, jaki będą one miały wpływ na sytuację osób z niepełnosprawnością, jakie skutki, np. finansowe, będą przynosiły. Robiliśmy ekspertyzy dotyczące obsługi klienta w firmach telekomunikacyjnych i sprawdzaliśmy, na ile pracownicy radzą sobie z osobami z różnymi rodzajami niepełnosprawności. Wyniki są dość ciekawe, bo okazało się, że w zasadzie nie ma większego problemu z osobami poruszającymi się na wózkach – dla nich były bariery po stronie architektonicznej, a nie obsługowej, bardzo duże problemy mieli natomiast pracownicy z osobami z niepełnosprawnością słuchu lub wzroku. Ich potrzeby są zupełnie inne niż osób pełnosprawnych, w związku z czym pracownicy firm nie wiedzieli, które usługi im doradzić, jaki sprzęt oraz usługi będą najkorzystniejsze.

Te badania bardzo poszerzyły naszą wiedzę. Robiliśmy także np. ekspertyzę dotyczącą technologii 5G – jak ona może zmienić usługi, wpłynąć na te, które są, ale i na powstawanie nowych, w którą stronę może pójść rozwój technologiczny i jak to wpłynie na pracę, edukację, na uczestnictwo w kulturze

osób z niepełnosprawnościami. Zatem takie działania podejmowaliśmy wcześniej, ale nie były one ubrane w obecną formę.

Teraz te wszystkie działania skupią się w Integracji LAB?

Tak, chcemy pokazać, że to robimy właśnie pod szyldem Integracja LAB. Chcemy takie działania inicjować, szukać źródeł finansowania badań, bo duża część z nich to badania niekomercyjne, ale bardzo ważne i trzeba je zrobić, by zdobyć wiedzę, która dopiero później będzie mogła być wykorzystywana.

Macie za sobą już pierwszą inicjatywę?

Na otwarcie Integracji LAB zrobiliśmy analizę audytów, które realizujemy nieustannie. Dotyczyła audytów architektonicznych. Sprawdziliśmy budynki przebadane od 2015 r., przeanalizowaliśmy wszystkie raporty i wykonaliśmy na ich podstawie statystyki dotyczące dostępności budynków. Skupiliśmy się w większości przypadków na kwestiach wynikających bezpośrednio z przepisów, chcieliśmy zobaczyć, jak wygląda ich realizacja w budynkach już istniejących i dopiero projektowanych. Wnioski nie są optymistyczne. W ok. 40 proc. obiektów istotne parametry nie były spełnione. Sprawdzaliśmy np., czy zapewniono dostępne dla osób z niepełnosprawnością ruchu wejście, możliwość przemieszczania się pomiędzy kondygnacjami, dostosowane toalety, a jeśli tak – czy są wykonane prawidłowo.

Jeszcze gorzej wygląda dostępność dla osób z niepełnosprawnością wzroku. Jest bardzo dużo budynków, w których nie ma oznaczonych krawędzi stopni, nie ma oznaczeń na szklanych drzwiach. W trakcie audytów spotkaliśmy się także z różnymi „trikami”, które są stosowane, aby uniknąć tych rozwiązań, bo często w opiniach architektów są one brzydkie. Nam zależy, by pokazać, że nie musi tak być.

Najbardziej wypadła dostępność dla osób z niepełnosprawnością słuchu. Sprawdzaliśmy, w ilu obiektach działają pętle indukcyjne albo istnieje możliwość skorzystania z usługi tłumacza języka migowego online. Wahało się to w granicach 3–7 proc., więc bardzo niewiele.

Co w najbliższych planach?

Na najbliższy czas planujemy dość duże przedsięwzięcie – badanie dostępności biur poselskich i senatorskich. Chcemy wrócić do tematu, którym zajmowaliśmy się w 2016 r., i zobaczyć, czy coś się zmieniło od pierwszego badania. Zamierzamy dotrzeć z tym przedsięwzięciem do Kancelarii Sejmu, tak by przed posłami i senatorami postawić chociaż minimalne wymagania w zakresie dostępności ich biur dla osób z niepełnosprawnościami.

Integracja LAB ma też Radę Programową. Jaka jest jej rola?

Zależy nam na tym, aby nie było tak, że osoby pełnosprawne mówią o tym, czego potrzebują osoby z niepełnosprawnością. Zdajemy sobie też sprawę, że nie wiemy wszystkiego. Mamy w zespole ludzi, którzy zajmują się dostępnością cyfrową, technologiczną, szkoleniami, mamy

doradców zawodowych, ale nie mamy ekonomistów. Stąd pomysł na Radę Programową. Są to z jednej strony osoby z niepełnosprawnością, a z drugiej – ze specjalistyczną wiedzą. Będą nas wspomagać i wyznaczać kierunki, w których powinniśmy iść. To eksperci z różnych dziedzin: kultury, urbanistyki, architektury. Chcemy jak najbardziej poszerzać naszą wiedzę i dzięki temu szukać jak najlepszych rozwiązań w ramach Integracji LAB.

Integracja LAB ma jakiś wzorzec czy to innowacyjne działanie?

To był pomysł, który zrodził się nam, co nie oznacza oczywiście, że nikt inny nie robi badań. Chcemy to wszystko zebrać i realizować na dużo większą skalę, chcemy być centrum wiedzy o osobach z niepełnosprawnością. Jeśli ktoś pomyśli, że czegoś o tej grupie nie wie, może zgłosić się do nas i dostać taką informację. Nasze działania będziemy też promować na istniejącej już stronie www.integracja.org/lab.

Jakie korzyści z tych wszystkich działań będzie miała przeciętna osoba z niepełnosprawnością, jakie to będzie miało praktyczne przełożenie na jej codzienność?

Muszę powiedzieć o jeszcze jednym bardzo istotnym celu działania Integracji LAB. Chodzi o inicjowanie i opiniowanie przepisów. Tymi kwestiami także zajmujemy się od lat i to z sukcesami, bo fakt, że funkcjonują kary za parkowanie na miejscach dla pojazdów osób z niepełnosprawnością, to sukces Integracji. Wszystko, co w przepisach dotyczy osób z niepełnosprawnością, staramy się opiniować na bieżąco. To jest obszar, w którym najłatwiej zauważyć tę relację między działaniem a skutkiem.

Docelowo wszystkie badania, które będziemy prowadzić, będą pośrednio wpływały na osoby z niepełnosprawnością. Zatem jeśli będziemy wiedzieli, jakie mają one potrzeby, to będziemy mogli wyciągnąć wnioski i wiedzieć, jak powinny zostać poprawnie zaprojektowane np. urządzenia czy transport. Być może pozwoli to nam zmienić podejście do różnych aspektów architektonicznych. Będziemy też mogli wpływać na przepisy i rozmawiać z projektantami i producentami oraz dostarczać im wiedzę. Dzięki temu będą zmieniały się urządzenia, budynki czy transport.

Planujemy też przygotowywać publikacje z wynikami naszych badań, w których będziemy promować naszą wiedzę. To zresztą kolejna działalność, którą już prowadzimy, ale chcemy ją kontynuować na jeszcze większą skalę, opierając się nie tylko na istniejących już standardach i naszych doświadczeniach, ale też na realnie zbadanych przez nas obszarach.

Chcemy móc powiedzieć, że wiemy nie tylko, jakie problemy mają osoby z niepełnosprawnością w budynku, ale czy ma je jedna osoba czy tysiąc. To nam powie, czy zmiana w jakimś obszarze rzeczywiście przyniesie efekt. Chcemy wiedzieć, jak wygląda populacja osób z niepełnosprawnością w Polsce, a ta wiedza być może sprawi, że trzeba będzie inaczej podejść do parametrów, z których korzystaliśmy do tej pory.

Dziękuję za rozmowę i życzę sukcesów. ■



PIONIERSKI PROJEKT: WŁĄCZNIK

We współpracy z firmą Skanska,
Integracja przygotowała

WŁĄCZNIK – KOMPENDIUM DOSTĘPNOŚCI ARCHITEKTONICZNEJ.

To jedyna w Polsce publikacja dla architektów,
która wykracza poza określone prawem minima
i krok po kroku przybliża projektowanie
uniwersalne, ułatwiając spełnienie wymagań
powszechnej dostępności.

Firma Skanska, partner projektu, to pierwszy
deweloper, który deklaruje tworzenie wyłącznie
dostępnych przestrzeni i obiektów biurowych.
W 2017 r. za swoje działania została nagrodzona
podczas 22. Wielkiej Gali Integracji
Medalem Przyjaciół Integracji.

Więcej: www.integracja.org/wlacznik



Dostępność Plus

PRZEPISY WCHODZĄ W ŻYCIE

Prezydent Andrzej Duda podpisał *Ustawę o zapewnieniu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*.

Co ona zawiera i jak wpłynie na sytuację osób z niepełnosprawnością w Polsce?



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepełnosprawni.pl

Jak informuje Ministerstwo Inwestycji i Rozwoju, dzięki wdrożeniu przepisów ustawy przede wszystkim poprawi się dostępność instytucji publicznych dla wszystkich osób, szczególnie starszych i z niepełnosprawnościami. Chodzi przede wszystkim o zmiany architektoniczne, wyposażenie wnętrz (np. w pętlę indukcyjną, która wspomaga słuch), aranżację przestrzeni (np. zainstalowanie specjalnego oznakowania w postaci elementów kontrastowych i wypukłych, map tyflograficznych) czy zapewnienie możliwości skorzystania w dowolnej formie i dowolnym formacie z publikowanych treści.

W RAMACH DOSTĘPNOŚCI PLUS...

– *Ustawa to część rządowego programu Dostępność Plus. Ma być taranem, który otworzy drzwi do instytucji publicznych osobom z niepełnosprawnościami, seniorom, rodzicom z dziećmi, generalnie wszystkim, którzy mają specjalne potrzeby* – tłumaczył Minister Inwestycji i Rozwoju, Jerzy Kwieciński, po przyjęciu ustawy przez sejm. – *Nie możemy się dostać do urzędu tak samo przez brak podjazdu, jak i przez źle zbudowaną stronę internetową, na której osoba niewidoma nie znajdzie adresu lub nie przeczyta ważnego dokumentu, bo będzie on niedostępny dla czytnika ekranowego* – dodał.

Ustawa, nazywana ustawą o dostępności, powstała w resorcie Jerzego Kwiecińskiego. Stworzenie takiego aktu prawnego to postulat m.in. Kongresu Osób z Niepełnosprawnościami. Treść ustawy była konsultowana z przedstawicielami środowiska, w tym m.in. Integracji. Nad jej realizacją czuwała powołana w lutym tego roku Rada Dostępności.

INSTYTUCJE PUBLICZNE MAJĄ BYĆ DOSTĘPNE!

Zgodnie z zapisami ustawy instytucje sektora publicznego, czyli na przykład urzędy, szkoły, uczelnie, placówki służby zdrowia, będą musiały zapewnić

dostępność architektoniczną, cyfrową oraz informacyjno-komunikacyjną. Będzie to oznaczać m.in. konieczność: montażu pochylni i ramp dojazdowych, zainstalowania specjalnego oznakowania, instalacji sprzętu lub urządzeń (np. pętli indukcyjnych) ułatwiających poruszanie się lub komunikację, w szczególności dla osób na wózkach, osób głuchych i osób niewidomych.

W pojedynczych i uzasadnionych sytuacjach podmiot publiczny będzie mógł zapewnić dostęp alternatywny, polegający choćby na zapewnieniu asystenta.

SKĄD BĘDĄ FUNDUSZE?

W celu zapewnienia środków na dostosowywanie przestrzeni (czyli finansowanie montażu pochylni, ramp, wind w budynkach) zostanie uruchomiony Fundusz Dostępności. Wsparcie z funduszu będzie udzielane w formie pożyczki lub kredytu bankowego (z możliwością częściowego umorzenia) albo dotacji na częściową spłatę kapitału lub odsetek od pożyczek i kredytów udzielanych ze środków innych niż środki funduszu.

CERTYFIKATY DOSTĘPNOŚCI

W ustawie oficjalnie pojawi się coś, co Integracja od lat stara się promować – certyfikacja dostępności. Organizacje pozarządowe oraz prywatne podmioty będą mogły wystąpić o certyfikat potwierdzający, że spełniają wymagania dotyczące dostępności na poziomie wynikającym z przepisów. Ponadto podmioty te będą mogły liczyć na 5-procentowe zniżki we wpłatach przekazywanych do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

– *Społeczna odpowiedzialność biznesu to temat, który zyskuje na znaczeniu, dlatego oprócz korzyści finansowych, dużą wartością takiego certyfikatu jest po prostu możliwość pochwalenia się nim, pokazania, że moja firma jest przyjazna osobom z niepełnosprawnościami i seniorom* – ocenił minister Kwieciński.



JEST MARCHEWKA, JEST TEŻ KIJ

Dzięki ustawie skończą się czasy, gdy urząd czy inna instytucja publiczna mogła nie przejmować się niedostosowaniem i brakiem za to sankcji. Kiedy ustawa wejdzie w życie, każdy będzie mógł poinformować podmiot publiczny o brakach dostępności.

Sankcje mogą pojawić się w przypadku, gdy podmiot publiczny nie zapewni wnioskującemu dostępności, np. osobie poruszającej się na wózku nie zapewni swobodnego wejścia i poruszania się wewnątrz budynku. Wówczas wnioskodawca będzie mógł złożyć skargę na brak dostępności do Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Jej pozytywne rozpatrzenie ma skutkować nakazem zapewnienia dostępności. Brak wypełnienia nakazu będzie mógł skutkować nałożeniem kary pieniężnej na uchylający się od zapewnienia dostępności podmiot publiczny.

KOORDYNACJA DOSTĘPNOŚCI

Rządowym koordynatorem dostępności będzie Minister Inwestycji i Rozwoju. Wsparze go w tym Rada Dostępności. Do jej głównych zadań zalicza się opiniowanie aktów prawnych oraz rekomendowanie rządowi

najlepszych sposobów realizacji określonych zadań, wynikających z ustawy o dostępności i całego programu Dostępność Plus. W Radzie zasiadają eksperci rządowi i z organizacji pozarządowych, w tym z Integracji.

Ponadto każdy organ władzy publicznej ma obowiązek wyznaczenia w każdej ze swoich placówek co najmniej jednej osoby pełniącej funkcję koordynatora ds. dostępności. Nie ma to być jednak nowy i zatrudniony do tego pracownik, ale ktoś, kto już pracuje w danej instytucji. Koordynatorzy ds. dostępności powinni być wyznaczeni do końca września 2020 r. Wymóg ten dotyczy m.in. ministerstw, urzędów gmin, starostw powiatowych, urzędów marszałkowskich, urzędów wojewódzkich, sądów, prokuratur.

KIEDY USTAWA WEJDZIE W ŻYCIE?

– Co do zasady rozwiązania zawarte w ustawie wchodzą w życie 14 dni od ogłoszenia ich w Dzienniku Ustaw, [czyli we wrześniu br. – red.] ale część z nich zacznie obowiązywać w innych terminach. Głównie ze względu na to, że musimy dać czas instytucjom publicznym na dostosowanie się do nowych przepisów. Będą na to miały 24 miesiące – objaśnia minister Jerzy Kwieciński. ■

Patronat Honorowy

Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda

XVII Konkurs

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2019

Zgłoszenia przyjmowane są
do 23 września 2019 r.

**Wszystkie informacje dotyczące Konkursu znajdują się
na portalu Niepełnosprawni.pl/czlowiekbzbarier**

Organizator:



Partner instytucjonalny:



Partnerzy główni:



Partnerzy:



UZALEŻNIENI OD... PRĄDU

Można znaleźć się w szponach papierosów, alkoholu, czekolady, sportu, seksu, narkotyków, pracy, internetu, gier hazardowych, zakupów... Uzależnić się właściwie od wszystkiego. Ale co wtedy, gdy uzależnienie jest wymagane i niezbędne!? Rzadko się mówi, a jeszcze rzadziej pisze o ludziach, których zdrowie, a wręcz życie zależy od... prądu.



Aneta Wawrzyńczak
dziennikarka współpracująca z „Integracją”
i Niepełnosprawni.pl, ale też z „Rzeczpospolitą”
i portalem Wirtualna Polska

W szpitalach problemu właściwie nie ma, co potwierdza dyrektor Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie dr n. med. Marek Migdał:

– Wszędzie tam, gdzie są pacjenci i sprzęt medyczny, mamy podwójne źródła zasilania. Istnieją specjalne systemy przełączania, to są całe stacje generatorów, które automatycznie się włączają. Dzięki temu nasz sprzęt nie rejestruje nawet, że był zanik napięcia.

Co innego w domu. Tu o być albo nie być człowieka decyduje małe urządzenie na paliwo.

– Agregat prądotwórczy to taki cichy bohater. Zasilanie sieciowe może zawieść, on – nie. Ktoś powie: kupa metalu. Tylko że to jest urządzenie ratujące życie – mówi pochodzący z Tarnobrzega Jacek Nowicki, który po złamaniu kręgosłupa szyjnego od kilkunastu lat ma problem z oddychaniem.

AGREGAT JEST, ALE JAKBY GO NIE BYŁO

Jacek Nowicki w zaświadczeniu ma napisane: „znaczne-go stopnia głębokie bezdechy nocne”. Nie musi więc być podłączony do aparatury przez cały czas, ale w nocy owszem, a nieraz nawet w dzień (ta aparatura to nie jest respirator, tylko jak wyjaśnia: „oczko niżej”). Krótko mówiąc: nie zna dnia ani godziny.

O tym, jak ważny dla niego jest prąd, przekonał się niedługo po wypadku. Jechał z matką samochodem i akurat wtedy, gdy musiał podłączyć się do urządzenia wspomagającego oddychanie, spaliła się przetwornica.

– Zatrzymaliśmy się na stacji benzynowej i – szczęście w nieszczęściu – był tam przedstawiciel Hondy w Polsce. Powiedział, że wraca z targów i zaproponował nam agregat popokazowy, w pełni sprawny, praktycznie nowy. Kupiliśmy go za ok. 2,5 tys. zł. Chodził 11 lat bezawaryjnie, dopóki nie zepsuło się gniazdko. Zadzwoiłem wtedy do firmy, ale robiono wszystko, żeby mi tego gniazdko nie sprzedać. Wymienił je więc znajomy elektryk. Później rozsypały się gumowe amortyzatory, ale to normalna sprawa, bo guma z czasem parcieje. I znów był problem. A kiedy w końcu wysłałem zdjęcie tego sprzętu, dostałem odpowiedź ustną: „Pan ma agregat podrobiony”. Potwier-

dzenia na piśmie, dzięki któremu mógłbym zgłosić oszustwo, nie dostałem do dziś. Cały czas podejrzewam jednak, że mój agregat jest starszą wersją obecnego modelu.

Zatem agregat pana Jacka jest bezużyteczny.

– Strach go uruchomić, stoi na balkonie bez paliwa. Podczas ostatnich akcji powodziowych na Podkarpaciu z prerażeniem patrzyłem w niebo i bałem się, że znów wyłączą prąd. A zdarza się to nie tylko przy złej pogodzie. Mieszkam w bloku z końca lat 70. Tu są stare instalacje, wystarczy, że jeden mieszkaniec włączy piekarnik, drugi w zimie farelkę, i światła nie ma. W moim przypadku agregat jest wskazany, żeby utrzymać przez cały czas zasilanie urządzenia, bo bateria się zużywa, a temperatura i wilgoć skracają jej żywotność. Moja bateria wytrzymuje tyle, żeby odpalić generator i podłączyć do niego wtyczkę – wyjaśnia Jacek Nowicki.

Niestety, amortyzatorów do naprawy generatora pan Jacek nadal nie ma, więc zabezpieczył się doraźnie.

– Liczę, że uda mi się zdobyć amortyzatory do naprawy agregatu, bo obiecany przez dyrektora Hondy rabat i raty „zero procent” na zakup nowego generatora to tylko obietnica, o czym przekonałem się osobiście u dilerza wskazanego przez dyrektora. Podczas dłuższej awarii zostaje mi modlić się: „Święty Piotrze, uduś mnie jak najszybciej, żebym się nie męczył” – mówi z goryczą.

Planowane wyłączenia prądu to pół biedy. W lokalnym zakładzie energetycznym znają sytuację pana Jacka i jego adres. Obiecano mu, że gdy będzie planowe wyłączenie, podstawią agregat.

– I faktycznie, jeśli o ósmej zaczynają prace wymagające odłączenia prądu, to o siódmej dostarczany jest generator. Ale co będzie podczas awarii? Przecież nikt z domu nie będzie jechał do zakładu, żeby wziąć agregat i do mnie go przywieźć, tylko ruszy, by jak najszybciej likwidować awarię. Gdyby chciał wszystkim potrzebującym rozwozić agregaty, to zanim dostałby go ostatni z nich, już by odszedł.

RACHUNKI PŁACI PAŃSTWO

Janusz Świtaj tuż przed swoją osiemnastką uległ wypadkowi komunikacyjnemu. Uraz kręgosłupa w odcinku szyjnym i zmiażdżony rdzeń kręgowy posadziły go na wózku i przykuły do respiratora.

– Z powodu wypadku 26 lat temu moje życie w sensie biologicznym zostało całkowicie uzależnione od aparatury. A ona pracuje wyłącznie podłączona do gniazdko z energią. Brak prądu oznacza więc kłopoty – stwierdza.



Janusz Świtaj od 26 lat korzysta z respiratora

Przekonał się o tym 20 lat temu, gdy po sześciu latach spędzonych w szpitalach wrócił do domu. Z prądem bywało wtedy różnie, szczególnie w okresach przedświątecznych, gdy np. przed Bożym Narodzeniem czy Wielkanocą w ruch szły odkurzacze, piekarniki i pralki.

– Często wybijało korki w piwnicy i w całym wieżowcu nawet przez kilka godzin nie było prądu – opowiada.

W typowych sytuacjach można zapalić świece i czekać na usunięcie awarii. Gdy jednak życie jest uzależnione od aparatury zasilanej prądem, czekać nie można.

– Tata zaraz wtedy dzwonił i do administracji, i elektrowni z pytaniem, jak długo potrwa naprawa. Niektóre były usuwane w ciągu godziny–dwóch, inne – po sześciu albo i więcej – opowiada Janusz Świtaj. – Mój respirator domowy miał wtedy zasilanie awaryjne na ok. 2,5 godziny. Później, niestety, musiałem być przełączany na wentylację ręczną. Rodzice na zmianę mnie wentylowali, przychodziła też sąsiadka, żeby pomóc, gdy rodzice musieli coś zjeść albo wyjść do toalety. Jakoś sobie radziliśmy.

Los sprawił, że z wizytą do pana Janusza zapowiedział się Marian Janecki, ówczesny prezydent Jastrzębia-Zdroju.

– Przeszedł z księdzem proboszczem największej parafii w mieście, podczas gdy akurat zdarzyła się przerwa w dostawie prądu. Panowie więc najpierw musieli wejść do mnie na ósme piętro po schodach, a gdy rozmawialiśmy, wyczerpała się bateria w respiratorze i na własne oczy widzieli, ile to spowodowało zamieszania i jak rodzice musieli mnie „dmuchać”. „Tak nie może być”, stwierdził prezydent. I za tydzień zadzwonił przedstawiciel firmy Honda, przeanalizowaliśmy wszystko i razem wybraliśmy odpowiedni sprzęt. Po kilku dniach dostałem agregat prądotwórczy na paliwo.

Od tego czasu agregat na co dzień spoczywa w pawlaczu w przedpokoju, w razie awarii trafia na balkon (bo tak jak samochód, wydziela spaliny). Awarie, przynajmniej w Jastrzębiu-Zdroju, zdarzają się coraz rzadziej. Pan Janusz zainwestował jednak w nowy respirator (poprzedni był tak wyeksploatowany, że nikt nie podejmował się kolejnych przeglądów i napraw), znacznie lżejszy i z baterią wytrzymującą osiem–dziewięć godzin, dokupił też zapasową, więc jest zabezpieczony na 16 godzin.

– Ponadto mam możliwość podłączenia respiratora w samochodzie do alternatora, żeby uzupełnić baterie – wyjaśnia.

Pan Janusz dostał agregat w prezencie od prezydenta miasta, skorzystał z dofinansowania do zakupu wózka elektrycznego z PFRON, więc nowy respirator kupił sobie sam. Do niedawna nie musiał się natomiast martwić o opłaty za prąd, bo miał specjalny kabel i zamontowany dodatkowy licznik w domu, a rachunki pokrywał NFZ. To się zmieniło, bo NZOZ, który od 19 lat prowadził program „Wentylacja domowa”, nie wygrał kolejnego kontraktu. Przyszłość Janusza Świtaja na kilka tygodni stanęła pod znakiem zapytania, bo NZOZ domagał się również zwrotu sprzętu.

– Ale zaraz wszystko, czego potrzebuję, dostałem od nowej, wybranej przeze mnie firmy. Właściwie nic się nie zmieniło, a nawet powiedziałbym, że jest jeszcze lepiej – jestem pod opieką tego samego lekarza anestezjologa, pielęgniarki, rehabilitanta. Jestem zaopatrywany w środki medyczne, filtry, opatrunki w takiej ilości, jaką rzeczywiście zużywam, i zawsze na koniec miesiąca moja pielęgniarka sporządza listę, co i w jakiej ilości potrzebuję na kolejny miesiąc. Wcześniej były limity na te środki i musiałem dokupywać je w swoim zakresie – wyjaśnia.

I dodaje, że zmieniło się właściwie tylko (i aż) to, że – po perturbacjach z zakładem energetycznym – nie ma już regulowanych opłat za prąd, który pobierają niezbędne mu do życia urządzenia.

– Dodatkowy licznik został zlikwidowany, bo zakład chciał mnie też kasować za abonament z niego, nie tylko za faktycznie zużycie energii. Obecnie muszę więc, niestety, sam płacić, ale da się to przeżyć. O ile po Nowym Roku ceny energii nie poszybują drastycznie.

NIEZAWODNA STRAŻ POŻARNA

Kłopoty Eugeniusza Danowskiego z Olecka zaczęły się już w dzieciństwie – biegał wolniej niż rówieśnicy, częściej upadał, trudność sprawiała mu jazda na rowerze. Miał 11 lat, gdy wykryto u niego miopatię, a cztery lata później przeszedł operację ścięgien Achillesa w obu nogach, polegającą na ich wydłużeniu. Zaczął chodzić o kulach. W 1993 r. pan Eugeniusz przestał jednak chodzić w ogóle, a w 2010 r. wykryto u niego niską saturację i niską wydolność oddechową. Od listopada 2012 r. jest na stałe podłączony do respiratora. O tym, że jego życie jest uzależnione od prądu, przekonał się przypadkiem.

– Opiekunka, która jest u mnie cztery godziny, wychodząc, podłączyła mój respirator do zasilania. A kilka minut później wyłączono prąd – opowiada pan Eugeniusz. Pierwsza reakcja – telefon do pogotowia energetycznego, żeby zdiagnozować, co i jak, a przede wszystkim: ile czasu potrwa awaria. – Następnie zadzwoniłem na pogotowie ratunkowe. Przyjechała karetka z lekarzem, no i zaczęła się „zabawa”. Lekarz chciał mnie zabrać do szpitala, ale ja jeżdżę na wózku elektrycznym, który jest ciężki. Sam też nie jestem lekki, więc lekarz zadzwonił do straży pożarnej, żeby przyjechała z agregatem prądotwórczym. Na szczęście w międzyczasie prąd powrócił – wyjaśnia.

Taki schemat działań powtarza się za każdym razem, gdy wysiada prąd (od 2012 r. zdarzyło się to kilka razy): najpierw pytanie do zakładu energetycznego, żeby określić, ile potrwa awaria. Jeśli długo (to znaczy ponad godzinę), to z pomocą przybywa straż pożarna.

– W domu są przygotowane przedłużacze, mam wyprowadzony kabel na zewnątrz, strażacy podłączają kabel do agregatu i czekają, póki prąd nie wróci, a ja mam w tym czasie pewne zasilanie. Ostatnim razem, gdy palił się transformator, odwołano jeden zastęp z akcji i przysłano do mnie na trzy godziny, aż przywrócono siłą.

Dla pana Eugeniusza bezpieczna awaria to nieprzekraczająca 15–20 minut. Bateria w respiratorze teoretycznie trzyma dłużej (a przynajmniej powinna, według standardów min. cztery godziny), w praktyce różnie z tym bywa.

– Z hospicjum domowego, pod którego opieką jestem, dostawałem na początkuówki, z jedną lub dwiema bateriami, które powinny się przełączać automatycznie w przypadku wyczerpania jednej z nich, łącznie pracować osiem godzin. Tylko że większość podopiecznych hospicjum to osoby leżące, które nie mówią lub mówią mało. A ja, jak pani słyszy, rozmawiam. Z ustawień wynika (a moje są wysokie dlatego, że rozmawiam) bardzo duże obciążenie baterii. – Pan Eugeniusz dodaje, że zasady te dotyczą nowych respiratorów, które miał wcześniej. – Teraz dostaję sprzęt po innych, po przeglądzie technicznym. I np. w zeszłym roku bateria trzymała około czterech godzin, teraz maksymalnie dwie. W razie awarii wystarcza, żebym mógł przeczekać do przyjazdu straży. Bo zanim dostanę zlecenie, podstawią wóz, rozłożą się ze sprzętem i podłączą kable, mijają nawet pół godziny.

U pana Eugeniusza na prąd chodzi też ssak.

– Muszę być odsysany co dwie godziny, ale gdy zbiera się więcej wydzieliny, to nawet co pół godziny – wyjaśnia.

– Na szczęście udało mi się w zeszłym roku załatwić sobie częściowe dofinansowanie na mały ssak z baterią, który mogę zabierać także na spacer. Ssak, który dostaję z hospicjum, nie ma baterii, musi być non stop podłączony do prądu. Jeśli więc awaria przedłuża się do czasu, kiedy muszę być odessany, robi się poważny problem.

DLA WENTYLOWANYCH PACJENTÓW

Lista chorób i komplikacji, które mogą przykuć człowieka do aparatury zasilanej prądem (przede wszystkim:

respiratorów, ssaków, pulsoksymetrów, koncentratorów tlenu) jest długa i obejmuje m.in.: wysokie urazy rdzenia kręgowego, miopatie, zaawansowane stwardnienie zanikowe boczne i przewlekłą obturacyjną chorobę płuc, rdzeniowy zanik mięśni i zespół wrodzonej ośrodkowej hipowentylacji (kłątwa Ondyny). Potencjalne ryzyko zależy od tego, jak zakwalifikowany jest pacjent (do grupy III należą ci, którzy wentylują się do ośmiu godzin dziennie, do I – podłączeni do respiratora całą dobę).

O problemach ludzi uzależnionych od prądu wie Narodowy Fundusz Zdrowia (ale Ministerstwo Zdrowia nie ma takich informacji).

„Problem zabezpieczenia świadczeń opieki zdrowotnej z wykorzystaniem aparatury do wentylacji mechanicznej w warunkach domowych na wypadek przerw w dostawie energii znany jest Funduszowi. Problem został zgłoszony przez jednego z wojewodów” – wyjaśnia Biuro Komunikacji Społecznej NFZ. Trudno w Biurze oszacować, ile razy rocznie ludzkie życie zawisa na włosku z powodu awarii prądu – zdarzają się one bowiem nieregularnie. Pewnym tropem mogą być statystyki NFZ: – „Świadczenia wentylacji mechanicznej w warunkach domowych realizowane są na terenie całej Polski przez wyspecjalizowane zespoły opieki długoterminowej składające się z lekarza, pielęgniarki oraz fizjoterapeuty. Według danych z systemów informatycznych NFZ i informacji uzyskanych od świadczeniodawców, w 2018 r. ze świadczeń wentylacji mechanicznej w warunkach domowych skorzystało w przybliżeniu 6173 pacjentów dorosłych oraz 633 dzieci”.

Model wentylacji domowej został podpatrzony we Francji, gdzie funkcjonował od lat 90. XX w. W nowym milenium trafił do koszyka świadczeń gwarantowanych przez NFZ – i od tego czasu na terenie całej Polski powstały zespoły wentylacji domowej. Od 2000 r. zespół działa m.in. w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, a sześć lat później został powołany Ośrodek Wentylacji Domowej w Bydgoszczy (działa na terenie województw: kujawsko-pomorskiego, świętokrzyskiego, opolskiego, dolnośląskiego, lubuskiego i zachodniopomorskiego).

Dr n. med. Marek Migdał z Centrum Zdrowia Dziecka, wspomina, że pod koniec lat 90. pod opieką kliniki przebywało dwóch małych pacjentów, dla których sprowadzono specjalne respiratory umożliwiające wentylację w warunkach domowych.

– Ówczesny kierownik Kliniki Anestezjologii i Intensywnej Terapii w naszym szpitalu, prof. dr hab. n. med. Tadeusz Szreter, wspominał o tym na antenie jednej ze stacji radiowych. I zgłosił się do nas przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia z propozycją nie tylko zaopatrywania pacjentów w respiratory, pulsoksymetry i ssaki, ale uruchomienia całego programu wentylacji domowej, począwszy od kwalifikacji pacjentów, przez stworzenie zespołów, składających się z lekarza, pielęgniarki i rehabilitanta, po przeszkolenie rodziców i opiekunów w zakresie obsługi sprzętu. Żeby wiedzieli, co zrobić,



Eugeniusz Danowski jest od 2012 r. na stałe podłączony do respiratora

gdy respirator przestaje działać: jak odessać pacjenta i udrożyć drogi oddechowe – wyjaśnia dyrektor IPCZD. Program nazwany „Oddech” ruszył w 2000 r.

Nawet najlepsze przeszkolenie nie rozwiąże jednak problemu przerw w dostawach energii elektrycznej. Wtedy głowić się muszą albo sami pacjenci, albo opiekujące się nimi zespoły wentylacji domowej.

„W trosce o dobro pacjenta należy pamiętać, że świadczeniodawca znajduje się najbliżej pacjenta i powinien mieć wiedzę, który pacjent w jakim stopniu (świadczeniobiorcy wentylowani są przez różny okres czasu w zależności od zaleceń lekarza) potrzebuje zabezpieczenia w postaci generatora prądu w sytuacjach kryzysowych” – wyjaśnia Biuro Komunikacji Społecznej NFZ. System nie przewiduje bowiem indywidualnego dofinansowania agregatów prądotwórczych. – „Świadczeniodawca otrzymując za każdy dzień opieki nad pacjentem środki finansowe wynikające z realizacji umowy, zobowiązany jest zabezpieczyć pacjentów objętych opieką w respirator, który posiada akumulator”.

NIETYPOWE SYTUACJE POD KONTROLĄ

Pod opieką bydgoskiego Ośrodka Wentylacji Domowej znajduje się średnio 450 pacjentów.

– *To jest, niestety, płynne, bo spora część naszych pacjentów cierpi na choroby nerwowo-mięśniowe, które są chorobami terminalnymi. Z racji tego, że współpracujemy głównie z oddziałami anestetycznymi, około 40–50 proc. z nich to pacjenci z grupy I i grupy inwazyjnej, czyli wentylowani za pomocą rurki tracheostomijnej,*

a zatem ci, którzy są całkowicie zależni oddechowio od respiratorów i innych urządzeń zasilanych prądem, w tym ssaków.

Pacjentów, w przypadku których zachodzi ryzyko, że straż pożarna nie zdąży dojechać z agregatem na czas, ośrodek z Bydgoszczy zaopatruje w zapasowe respiratory.

– *Zgodnie ze standardami określonymi przez NFZ, każde takie urządzenie musi mieć baterię, która pozwala na działanie przez min. cztery godziny bez zasilania z sieci. Dzięki drugiemu respiratorowi nasi pacjenci mieszkający w nieco trudniej dostępnych dla służb miejscach są zabezpieczeni na około osiem godzin braku prądu – mówi Mateusz Szkulmowski. Ponadto wprowadzono program zarządzania kryzysowego: do urzędów, w których znajdują się centra zarządzania kryzysowego, wysyłane są listy adresowe pacjentów. – W razie np. klęski żywiołowej odpowiednie służby przyjeżdżają na miejsce i podstawiają agregaty czy inne urządzenia prądotwórcze, by pacjentów zabezpieczyć.*

To w teorii. Jak przyznaje przedstawiciel Ośrodka Wentylacji Domowej, w praktyce „podejście władz lokalnych jest bardzo różne”.

– *Zdarzają się gminy, które po uzyskaniu od nas list pacjentów kupują po agregacie dla każdego. To jednak pojedyncze przypadki. Zazwyczaj agregatów jest mniej niż pacjentów – i wtedy spotykamy się z oporem ze strony jednostek samorządu terytorialnego odpowiedzialnych za zarządzanie kryzysowe: „Gdy jest klęska żywiołowa, to straż pożarna i tak ma pełne ręce roboty, a mamy im jeszcze dokładać?”. Czasem słyszę, choć coraz rzadziej, że nie jest to sprawa urzędników i nie zamierzają nic z tym robić. Coraz częściej jednak spotykam się ze zrozumieniem, że to oczywiste, iż nasi pacjenci są chorzy i trzeba im pomóc.*

Dr n. med. Marek Migdał wyjaśnia z kolei, że zespół wentylacji domowej działający w Centrum Zdrowia Dziecka „minimalizuje ryzyko poprzez wprowadzanie różnego rodzaju urządzeń, które podtrzymują zasilanie w przypadku zaniku czy zmian napięcia w sieci”:

– *Ponadto są takie ustalenia, że wszyscy nasi pacjenci powiadamiają pogotowie energetyczne oraz straż pożarną. I faktycznie, w razie planowych przerw w dostawie prądu z powodu prac konserwacyjnych zakłady energetyczne, mając listę pacjentów, powiadamiają ich o tym zawczasu. A w sytuacjach nagłych, np. huraganów czy śnieżyc, które powodują zerwanie linii energetycznych, z pomocą przychodzi straż pożarna, która dostarcza agregaty.*

– *Jeśli z racji prac remontowych czy konserwacyjnych konieczne jest wyłączenie napięcia w moim bloku, to zakład energetyki dzień czy dwa wcześniej nas informuje, żebyśmy byli przygotowani na to, że na przykład od siódmej do piętnastej nie będzie prądu – potwierdza Janusz Świtaj, a st. bryg. Paweł Frątczak, rzecznik prasowy Komendanta Głównego Państwowej Straży Pożarnej, dodaje:*

– *Podejmujemy interwencję w momencie, kiedy zachodzą zakłócenia w dostawie energii, najczęściej po wichurach, a pacjent lub któryś z domowników zgłasza się do nas telefonicznie. Dla straży pożarnej jest to zgłoszenie priorytetowe, chodzi jednak o ratowanie życia ludzkiego,*

więc od razu wysyłany jest zastęp wraz z agregatem, do którego podłącza się urządzenie podtrzymujące życie potrzebującego. – St. bryg. Frątczak zapewnia, że strażacy pozostają na miejscu, dopóki kryzys nie zostanie zażegnany: – *Jesteśmy tak długo, dopóki nie zostanie przywrócona energia elektryczna. Jeśli awaria się przedłuża, zmieniają się ludzie, ale agregat cały czas działa; nieraz zdarzało się, że interwencja trwała dobę albo i dłużej. I apeluje: – Warto uczulić rodzinę czy współlokatorów osoby chorej korzystającej z zasilanych prądem urządzeń podtrzymujących życie, by natychmiast, gdy następuje zanik energii elektrycznej, powiadamiali straż pożarną.*

PROBLEM PODRABIANEGO SPRZĘTU

Najbezpieczniejszym rozwiązaniem jest jednak własny generator prądu. Najpopularniejsze w Polsce są agregaty firmy Honda Motor. Jednak w związku z wprowadzeniem RODO dyrektor handlowy firmy Aries Power, przedstawiciela Honda Maszyny i Urządzenia na Polskę, Grzegorz Walewicz, nie jest w stanie określić choćby szacunkowo, ilu uzależnionych od prądu pacjentów korzysta z tego sprzętu (może natomiast potwierdzić, że są w nie zaopatrywane jednostki straży pożarnej).

– *Czas pracy agregatu zależy od pojemności zbiornika i jego obciążenia. Te najmniejsze, najcichsze, ale i najdroższe spalają najmniej paliwa, dlatego że dostosowują się do obciążenia. Natomiast agregaty standardowe zawsze utrzymują takie same obroty, czyli muszą mieć dostarczoną odpowiednią dawkę paliwa, by pracować. W przypadku pierwszych minimalny czas pracy to trzy i pół godziny przy obciążeniu znamionowym, drugich – około dwóch godzin – wyjaśnia dyrektor Walewicz. Po tym czasie trzeba agregat wyłączyć, napełnić zbiornik paliwa i odpalić ponownie – zupełnie jak przy tankowaniu samochodu na stacji. – Paliwo dolewa się przy wyłączonym urządzeniu, bo mieliśmy już klientów, którzy napełniali zbiornik podczas pracy. Nie polecamy takiego działania, bo zawsze coś się rozleje, a to jest, proszę pamiętać, urządzenie elektryczne.*

Z renomy marki Honda wynika problem podróbek.

– *Zdarzają się wręcz sytuacje, że urządzenie nawet nie jest podobne do naszego produktu, a ma po prostu przyklejoną naklejkę Honda. To jest pogwałcenie prawa własności intelektualnej i obowiązkiem policji jest ściganie osób wprowadzających taki towar do obrotu – wyjaśnia dyrektor Walewicz. Przyznaje, że policja robi swoje. – Funkcjonariusze starają się zatrzymywać takie osoby, a my występujemy często na drogę sądową. Lepiej natomiast pominąć milczeniem wysokość kar, które otrzymują sprawcy. Poszkodowana w tej sytuacji jest nie tylko firma, ale też pacjenci. – Tak jak pan Jacek Nowicki z Tarnobrzega. – Zdarza się, że ktoś się zgłasza z usterką, a okazuje się, że jego sprzęt to podróbka. Mamy wtedy związane ręce, bo jak dostarczyć części, których Honda nie wyprodukowała? – pyta retorycznie. Dlatego w agregat najlepiej zaopatrzyć się u sprawdzonego dystrybutora. – Można też*

sprawdzić na naszej stronie, jak wyglądają podróbki, mamy całą galerię zdjęć: www.mojahonda.pl/honda/podrobki.

NIEPOKÓJ I NIEPEWNOŚĆ NA ZAWSZE

Janusz Świtaj zapewnia, że już nie boi się burzy, śnieżyicy, powodzi czy przedświątecznych porządków.

– *Gdy nie mieliśmy tego agregatu prądotwórczego, to był lęk, nie ukrywam. Zwłaszcza gdy tata musiał wyjść do miasta, zrobić zakupy, opłacić rachunki, załatwić sprawy urzędowe, i zostawałem pod opieką mamy na dłużej niż dwie i pół godziny. Gdyby wtedy brakło energii, to nie wiem, czyby sobie poradziła. Wtedy się bałem – opowiada. – Teraz już nie odczuwam lęku, baterie wytrzymują kilkanaście godzin, no i mam agregat.*

Eugeniusz Danowski nadal ma problem.

– *Robiłem rekonesans, w zależności od gabarytów i zastosowanej technologii agregat kosztuje kilka tysięcy złotych. Zwracałem się do MOPS-u z prośbą o pomoc w sfinansowaniu, ale usłyszałem, że są bardziej potrzebujący. NFZ nie finansuje, podobnie Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie. Pozostaje szukać sponsorów. Pisałem do przedsiębiorstw, które prowadzą w okolicy duże zakłady. Odpowiedź była zerowa, nikt się taką osobą jak ja nie interesuje – mówi z żalem w głosie. – Gdybym miał generator, to czułbym się bezpieczniej. Bo co innego odpalić agregat, który jest na balkonie, a co innego dzwonić po strażaków. I jeszcze sąsiedzi znowu będą marudzić, że im hałasują.*

Każdy zanik prądu wywołuje lęk. Wiosną i latem zagrożeniem są burze i powodzie, jesienią wichury, zimą śnieżyce.

– *Nigdy nie wiem, czy piorun nie uderzy w transformator i mojej części miasta nie odetnie od prądu. Owszem, straż bardzo pomaga. Ale może zdarzyć się sytuacja, kiedy nie zdąży dojechać – wyjaśnia. – Będąc na respiratorze, czuję przez cały czas mniejszy lub większy lęk. Każdy włączający się alarm respiratora wywołuje strach, że coś się dzieje ze mną lub z respiratorem. Jest większy, gdy jestem w domu tylko z mamą. Ma 87 lat i nic przy respiratorze nie poradzi. Boję się, że to urządzenie się zepsuje. I co wtedy? Przecież respirator to moje życie, to ja. Oczywiście jest w domu worek Ambu i mogę przez niego oddychać, ale jak długo? Zawsze rozwiązaniem jest wezwanie karetki i przewiezienie mnie do szpitala na czas, kiedy hospicjum dostarczy mi sprawny respirator (co może potrwać kilka dni), ale czy szybko przyjedzie? To też powoduje nieustanny lęk...*

Jacek Nowicki także zabezpieczył się doraźnie, wciąż jednak liczy, że uda mu się zdobyć agregat. Bo jest mu potrzebny nie tylko do zasilania urządzenia umożliwiającego oddychanie.

– *Mam zamontowaną windę przyścienną. Nie daj, Boże, gdy coś się stanie w domu przy okazji awarii, np. pożar – a już były w moim bloku. Z agregatem można bezpiecznie zjechać windą i uciec z miejsca zagrożenia. A bez awaryjnego zasilania to co, upiekę się?*

Gdy nie zna się dnia ani godziny awarii prądu, nie można czuć się bezpiecznie na 100 procent. ■



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*. W 2017 r. znalazła się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: www.hannapasterny.pl.

NIEWIDOMY NAUCZYCIEL

Niejednokrotnie spotkałam się z opinią, że osoba niewidoma nie może być nauczycielem. Oczywiście ślepotą utrudnia pracę w szkole, ale jej nie wyklucza.

W szkole podstawowej dla niewidomych w Laskach miałam dwóch niewidomych nauczycieli. Pan Czesław uczył muzyki. Podziwiałem jego talent. Naszą sympatię zaskarbił sobie otwartością. Cierpliwie odpowiadał na nasze pytania, nie tylko te związane z muzyką, chętnie włączał się też w przygotowywanie przedstawień, które były organizowane w ramach zajęć w internatach. Pan Marian uczył matematyki. Gdy w szóstej klasie przejął nas od widzącej nauczycielki, byłam przerażona. Wysoko podniósł poprzeczkę. Początkowo uważałam, że się na mnie uwziął. Rzeczywiście sporo ode mnie wymagał, bo wiedział, że naukę zamierzam kontynuować w liceum ogólnodostępnym. Poprosiłam go o pomoc już po pierwszych dniach nauki w szkole średniej, bo mimo że nauczycielka dyktowała to, co pisała na tablicy, nie umiałam się odnaleźć w nowej rzeczywistości. W okresie licealnym kilka razy do niego pojechałam, korepetycji udzielał mi również przez telefon. Nadal mamy regularny kontakt telefoniczny, ale teraz poruszamy inne, niematematyczne tematy. Obaj panowie mieli poczucie humoru i czas dla uczniów. Pokazali nam, że osoba niewidoma nie musi być masażystą czy robić szczerki. Było to dla mnie bardzo cenne, bo już jako mała dziewczynka chciałam zostać nauczycielką.

W szkole pracowałam przez rok. Uczyłam francuskiego w trzecich klasach ogólnodostępnej podstawówki. Na pierwszej lekcji opowiedziałam dzieciom o codzienności osób niewidomych,

pokazałam różne urządzenia, chętni mogli przejść się w goglach z białą laską, każdy dostał też kartkę z brajlońskiego czasopisma. W każdej klasie zajęcia miałam tylko raz w tygodniu, więc nauczanie się rozpoznawania dzieci po głosach zajęło mi sporo czasu. Zachęcałam uczniów, by wypowiedź zaczynali od swojego imienia, i dawałam za to plusy. W niektórych lekcjach w ramach praktyk uczestniczyli studenci nauczycielskiego kolegium języków obcych, inne prowadziłam sama. Kilka razy na hospitaż przysłała pani dyrektor. Jej sugestie były dla mnie bardzo cenne. Zawsze mogłam liczyć na jej wsparcie.

Od początku wiedziałam, że ta praca jest tylko na rok, bo francuski był wycofywany. Miałam też indywidualne zajęcia w dwóch liceach, gdzie uczyłam brajla. Nadal odwiedzam szkoły, bo prowadzę zajęcia o niepełnosprawności. Lubię to robić, natomiast w szkole podstawowej nie chciałabym pracować na co dzień. Trudne było dla mnie radzenie sobie z dyscypliną, a na przerwach hałas. Jest nie tylko męczący, ale też wpływa na moją orientację przestrzenną.

Każda praca wymaga określonych umiejętności, przygotowania i predyspozycji. Ja zdecydowanie wolę pracować z dorosłymi i młodzieżą. Nie oznacza to jednak, że osoba niewidoma nie jest w stanie pracować z dziećmi. Moja niewidoma koleżanka prowadzi zajęcia muzyczne w przedszkolu. Znam słabowidzącego anglistę. Jeśli w klasie jest nauczyciel wspomagający, ważna jest dobra współpraca pomiędzy nim a nauczycielem z niepełnosprawnością i jasny podział zadań. Niepełnosprawny nauczyciel powinien też pamiętać, że uczniowie nie są jego kolegami. Nie powinien ich prosić o sprawdzenie obecności czy uzupełnienie dziennika. Oddaje wówczas władzę uczniom, pokazuje swoją nieudolność i brak kompetencji. ■

GRAĆ NIE KAŻDY MOŻE...

Grzegorz Płonka, młody muzyk z niepełnosprawnością słuchu, laureat m.in. I Międzynarodowego Festiwalu „Ślimakowe Rytmy”, uświetniający swoimi występami wiele uroczystości, w tym np. galę konkursu „Człowiek bez barier”, bywa nazywany Beethovenem z Murzasichla. Mimo docenionego przez wielu talentu... nie może dostać się do szkoły muzycznej II stopnia i zdobyć uprawnień potrzebnych do rozwoju kariery. Podobny problem dotyczy wielu osób z niepełnosprawnością – zwłaszcza intelektualną.



Mateusz Rózański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepełnosprawni.pl

Droga Grzegorza Płonki do muzyki była długa i ciernista. Podobnie jak jego edukacja elementarna. Do pierwszej w życiu szkoły muzycznej trafił w 2004 r. jako 14-latek. Niestety, nie zagrał tam miejsca. Ze względu na ogromne braki w wiedzy ogólnej – dopiero rozpoczął edukację – oraz bariery komunikacyjne uczęszczał do szkoły muzycznej przy ul. Tynieckiej 6 w Krakowie jedynie na zajęcia z muzykoterapii. Rodzice zdecydowali się więc na prywatne lekcje. Potem była nauka w kolejnych miejscach, m.in. w Laskach pod Warszawą. Ostatecznie w 2016 r. Grzegorz uzyskał w wieku 24 lat świadectwo ukończenia szkoły muzycznej I stopnia. Bariery nie do przejścia okazał się II stopień.

– *Grzeška nie chcieli w żadnej szkole. Na samą informację o niepełnosprawności (ma niedosłuch i wszczepiony implant) odkładali słuchawkę* – mówi Małgorzata Płonka, mama pianisty.

Młody muzyk pobiera prywatne lekcje fortepianu u cenionych artystów, jednak nie dadzą mu one upragnionego dyplomu szkoły muzycznej. Okazuje się, że dla osób takich jak Grzegorz nie ma oferty edukacyjnej.

MAKSYMALNIE 23 LATA

„Rekrutacja do szkoły muzycznej II stopnia osób z niepełnosprawnością odbywa się na takich samych zasadach jak w przypadku pozostałych kandydatów. Warunkiem przyjęcia do szkoły muzycznej II stopnia jest pomyślne przejście egzaminów wstępnych. Warunki rekrutacji określają odpowiednie przepisy” – taką odpowiedź otrzymaliśmy z Ministerstwa Kultury i Dziedzictwa Narodowego, pod którego zarządem są szkoły artystyczne. Zgodnie z tymi przepisami, osoba ubiegająca się o miejsce w szkole muzycznej II stopnia musi zdać w szkole muzycznej II stopnia w specjalności instrumentalistyka egzamin praktyczny z przygotowanych przez kandydata utworów muzycznych, egzamin z kształcenia słuchu i ogólnej wiedzy muzycznej. Poza tym – co jest przeszkodą nie do pokonania m.in. dla Grzegorza Płonki



Grzegorz Płonka – zdobywca tytułu „Człowiek bez barier 2016” – z rodzicami i prof. Henrykiem Skarżyńskim podczas gali konkursu w Zamku Królewskim w Warszawie

– o przyjęcie do szkoły muzycznej II stopnia może ubiegać się kandydat, który w danym roku kalendarzowym kończy co najmniej 10 lat, ale nie więcej niż 23 lata. Grzegorz – ze względu na błędnie stawiane przez lata diagnozy – naukę szkolną rozpoczął o wiele za późno i z tego powodu jest co najmniej o kilkanaście lat do tyłu za swoimi rówieśnikami. W tym roku kończy 31 lat.

WBREW KONWENCJI...

Temat edukacji artystycznej osób z niepełnosprawnością nie pojawił się wraz z problemami Grzegorza Płonki. W 2014 r., w reakcji na skargi złożone przez Stowarzyszenie „Nie-Grzeczne Dzieci” oraz rodziców uzdolnionych artystycznie dzieci z niepełnosprawnością, Rzecznik Praw Obywatelskich zwrócił się do Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego. Sprawa dotyczyła uczęszczających do szkół muzycznych dzieci, których rodzice otrzymali informację, że w nowym roku szkolnym nie będą mogli otrzymać wsparcia. Szkoły miały także nie prowadzić nauczania indywidualnego. Niektórym rodzicom sugerowano zmianę szkoły, co w praktyce dla części uczniów oznaczałoby koniec edukacji muzycznej.

Zmiana wynikała z pisma, które pod koniec 2013 r. wystosowało do dyrektorów szkół Centrum Edukacji Artystycznej, sprawujących nadzór nad szkołami prowa-



Kariera niewidomej pianistki

Edukację muzyczną rozpoczęłam, „jak pan Bóg przykazał”. Po kolei wszystkie stopnie. Najpierw przez cztery lata chodziłam do szkoły muzycznej na ul. Tynieckiej w Krakowie, potem przeniosłam się do zwykłej szkoły muzycznej I stopnia. Gdy ukończyłam podstawówkę, dostałam się do szkoły muzycznej II stopnia w Zabrze. Tam przyznano mi indywidualny

tok nauczania, jednak nie ze względu na niepełnosprawność, ale konieczność dojeżdżania. Moja niepełnosprawność nie stanowiła dla nikogo problemu. Z takimi zadaniami, jak np. analiza muzyczna czy liczenie taktów, radziłam sobie, grając na fortepianie. I nie był mi potrzebny nawet zapis w alfabecie Braille'a. Po prostu tak uczyłam się kolejnych utworów, aby zagrać je z pamięci. Wychodziło mi to bardzo dobrze. W nauce teorii pomagał mi korepetytor – stary jazzman, dzięki któremu nauczyłam się kilku zasad harmonii nieodkrytych w praktyce przez innych podczas edukacji w szkole średniej. Jedynym ułatwieniem było to, że czasem miałam możliwość indywidualnego zaliczania, np. egzaminów z analizy formalnej. Na studia dostałam się prawie bez problemu. Prawie, bo natknęłam się

na nazbyt zapobiegliwą wykładowczynię. Moja nauczycielka fortepianu zapytała kierowniczkę katedry fortepianu w Akademii Muzycznej w Krakowie o to, czy mogłabym tam studiować. Niestety, kierowniczka katedry od razu przeraziła się tym, czego jej zdaniem mogłabym się nie nauczyć. Tyrada, którą streściła mi nauczycielka, przekonała mnie, że do Krakowa nie warto się wybierać. Dlatego zdecydowałam się zdawać do Akademii w Katowicach, gdzie miałam znajomego profesora, u którego chciałam pobierać nauki. Udało mi się tam dostać. Nikt nie widział żadnych problemów związanych z moją niepełnosprawnością – wręcz przeciwnie. Dlatego dzisiaj cieszę się dyplomem ukończenia Akademii Muzycznej i zarabiam na życie tym, co kocham: graniem na fortepianie.

Kaja Kosowska

dzonymi przez Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego. W piśmie stwierdzono m.in., że szkoły artystyczne nie mają formalnych i praktycznych możliwości realizowania kształcenia specjalnego, a uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego powinni uczyć się w przeznaczonych dla nich szkołach integracyjnych i specjalnych.

Rodzice otrzymali informację, że przedkładając orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, powinni pisemnie zobowiązać się do realizacji zaleceń poradni w systemie pozaszkolnym lub przenieść dziecko do szkoły ogólnodostępnej, a edukację artystyczną realizować w trybie popołudniowym. Gdyby dyrektor szkoły artystycznej był przekonany, że ucznia należy objąć kształceniem specjalnym, to mógłby jeszcze powiadomić sąd rodzinny o tym, że rodzice nie respektują zapisów orzeczenia.

W sprawie tej wystąpiła ówczesna Rzecznik Praw Obywatelskich, prof. Irena Lipowicz, która uznała, że takie działania są niezgodne z Konwencją ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, Konstytucją RP ani z Ustawą o systemie oświaty.

„Normy konstytucyjne gwarantujące każdemu prawo do nauki odnoszą się do wszystkich obywateli, a więc także do osób z niepełnosprawnościami. Żaden przepis powszechnie obowiązującego prawa nie ogranicza dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami w możliwości korzystania z kształcenia w szkołach artystycznych ze względu na jakikolwiek rodzaj niepełnosprawności. Natomiast zgodnie z postanowieniami Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych, nie powinien istnieć oddzielny system edukacji osób z niepełnosprawnościami, a jedynie dodatkowe formy wspomaganie w ramach powszechnego systemu edukacji” – napisała w piśmie do Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego prof. Irena Lipowicz.

PARADOKS SZKOLNY

Jak się z czasem okazało, problemów dotyczących kształcenia artystycznego młodzieży z niepełnosprawnością jest więcej. Przekonali się o tym uczniowie i nauczyciele działającej przy ul. Tynieckiej 6 w Krakowie szkoły muzycznej dla niewidomych. W 2016 r. Inspektorzy Urzędu Kontroli Skarbowej w Krakowie wykryli w placówce nieprawidłowości.

Według przepisów szkoła muzyczna dla niewidomych nie ma prawa do pobierania subwencji oświatowych dla uczniów z niepełnosprawnością. Urząd Miasta Krakowa stanął przed koniecznością zwrotu subwencji w wysokości ponad 1,2 mln zł. Ostatecznie udało się tego uniknąć, co nie znaczy, że szkoła przy Tynieckiej nie ma już problemów.

– Ta historia jeszcze się nie skończyła – tłumaczy Agnieszka Nawrocka, dyrektor placówki. – Od września nasi uczniowie będą uczęszczać już do Zespołu Szkół i Placówek pn. „Centrum dla Niewidomych i Słabowidzących”. Do tej pory szkoła muzyczna I stopnia była jedną ze składowych Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Dzieci Niewidomych i Słabowidzących w Krakowie. W ustawach oświatowych nie istnieje pojęcie „szkoły artystycznej”, zatem konieczne było oddzielenie jej od Ośrodka. Zależy nam jednak na tym, aby taki zapis się znalazł. Dlatego piszemy listy do posłów i lobujemy za taką zmianą w prawie oświatowym, która umożliwi powstawanie specjalnych szkół muzycznych. Status szkoły specjalnej dawał nam wiele możliwości, choćby finansowych, m.in. specjalne dodatki dla nauczycieli.

Jednak o ile w przypadku osób z niepełnosprawnością narządu wzroku czy ruchu możliwym wyborem jest zwykła szkoła muzyczna, do której oczywiście trzeba przejść całą ścieżkę rekrutacyjną, o tyle osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w dużo trudniejszej sytuacji. →



Koncert Noworoczny Orkiestry w Vita Activa z Gdańska

ROZWIĄZANIA POZASYSTEMOWE

– Najogólniej mówiąc, edukacja artystyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną jest na tyle złożona, że wymaga odrębnych rozwiązań – tłumaczy Mirosława Lipińska z gdańskiego koła Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI), prowadzącego znaną w kraju orkiestrę, w której występują osoby z niepełnosprawnością intelektualną.

– Orkiestra Vita Activa działa już 24 lata i osoby z niepełnosprawnością biorące udział w tej działalności uzyskały wykształcenie muzyczne w trakcie prowadzonej działalności. Zespół ma ogromny dorobek – wyjaśnia Mirosława Lipińska. – Na podstawie doświadczeń i odpowiadając na zapotrzebowanie społeczne, 10 lat temu w Kole PSONI w Gdańsku założyliśmy ośrodek edukacji kulturalnej – Europejskie Centrum Edukacji Kulturalnej Osób z Niepełnosprawnością (ECEKON).

Ośrodek jest wyposażony w instrumenty w liczbie wystarczającej do prowadzenia edukacji kilkudziesięciu osób i do działalności zespołów muzycznych, w tym 40-osobowej orkiestry. W ECEKON dzieci, młodzież i osoby dorosłe z szeroko rozumianą niepełnosprawnością intelektualną uczą się gry na różnych instrumentach, tak by można było dostosować wybór instrumentu do możliwości danej osoby.

– Uczymy grać na: fortepianie, akordeonie, trąbce, sakshornie, tubie, saksofonie, klarnecie, skrzypcach, wiolonczeli, na kontrabasie, harfie, cytrze, marimbie, wibrafonie, na keyboardach. Nauka odbywa się w trybie indywidualnym oraz w sposób zindywidualizowany. Naukę prowadzą wykształceni muzycy, specjalnie przez nas przygotowani do pracy z osobami z niepełnosprawnościami – objaśnia Mirosława Lipińska. – Dla każdego przygotowujemy odrębny program nauczania. Do oceny efektów edukacji stosujemy specjalne narzędzie pomiarowe, które uwzględnia wiele parametrów rozwoju muzycznego, ogólnego i włączenia społecznego. Poza osobami z niepełnosprawnością uczymy także osoby pełnosprawne – dodaje.

Uczniowie ECEKON, którzy uzyskali wystarczające kompetencje praktyczne, biorą udział w działalności zespołów kameralnych. Działają zespoły: ECEKON Karno – kapela ludowa, ECEKON Open Sound

– zespół bębniarski z udziałem saksofonu i gitary elektrycznej, ECEKON Brass Band – mała orkiestra dęta, ECEKON Keyboard Band – zespół keyboardowy. Corocznie zespoły koncertują we własnym środowisku lub podczas imprez organizowanych przez różne organizacje i w różnych miastach. Przy placówce działają także zespoły okazjonalne i ćwiczą soliści.

– Wypracowany w ECEKON model edukacji muzycznej jest optymalny dla tego środowiska w wymiarze merytorycznym, artystycznym, społecznym, a także finansowym i organizacyjnym. Placówka okazała się efektywna – widoczny jest systematyczny rozwój sprawności muzycznych i ogólnych u osób z niepełnosprawnościami, a umiejętności te wykorzystują w życiu osobistym i publicznym – objaśnia dyr. Lipińska i podkreśla, że ECEKON wdraża w praktyce postanowienia Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych: art. 30 stanowiący o prawie do udziału w życiu kulturalnym, sporcie i rekreacji.

Niestety, tego typu miejsc jest w Polsce bardzo niewiele – warto by tu wymienić działający w Warszawie Integryjny Zespół Pieśni i Tańca MAZOWIACY. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, obdarzone talentem muzycznym, nie mają w zasadzie gdzie go rozwijać.

OSOBNA ŚCIEŻKA

– Moim zdaniem kształcenie muzyczne powinno się umożliwić wszystkim osobom z niepełnosprawnością mającym predyspozycje i chęć do grania czy śpiewania – mówi Ewa Krawczyk, prezes Fundacji Pomóż Innym, organizatorka koncertów muzyków z niepełnosprawnością, która wspierała Grzegorza Płonkę na początku jego muzycznej drogi. – Niestety Ministerstwo Kultury i Dziedzictwa Narodowego jest bardzo restrykcyjne, jeżeli chodzi o program edukacji. Nie ma możliwości dostosowania ścieżki nauczania w szkołach muzycznych. A przecież nie chodzi o to, by ci uczniowie szli potem na akademie muzyczne, ale by mogli rozwijać swoje talenty, korzystając ze środków publicznych, które zgodnie z konstytucją powinny służyć wszystkim – tłumaczy prezes Krawczyk, podkreślając, że można by stworzyć osobne rozwiązania dla utalentowanych dzieci z niepełnosprawnością.

Wtórjuje jej mama Grzegorza Płonki:

– Potrzebne byłoby kształcenie muzyczne, w którym uczniowie z niepełnosprawnością mieliby indywidualne lekcje, dostosowane do uzdolnień i możliwości. Potrzebna jest też szczególna dbałość o relacje uczeń – nauczyciel. Dobrze by było, gdyby jeden nauczyciel prowadził lekcje z instrumentu i teorii.

Zdaniem pani Małgorzaty, a także nauczycieli i muzyków pracujących z Grzegorzem, wskazane byłoby stworzenie, na wzór edukacji ogólnej, specjalnych ścieżek kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami, gdy ich potrzeby edukacyjne nie mieszczą się w dość sżtywnej i konserwatywnej ofercie dydaktycznej szkół muzycznych. ■



DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagoga. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce. Związana z nieformalną inicjatywą „Chcemy całego życia”. Prowadziła blog www.autystyczni.blox.pl. Szuka sposobów na opisanie nietłatwej codzienności, gdy trzeba pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę zawodową i walkę o godne życie.



KULAWA INTEGRACJA

Odkąd syn osiągnął wiek szkolny, poznaliśmy tematy: szkoła, edukacja, integracja. Piotr całą edukację przeszedł gładko i... bez formalnej integracji. Ja przez tych kilkanaście lat przesiąkałam opowieściami rodziców dzieci z niepełnosprawnością, samych uczniów, którzy mieli „szczęście” zetknąć się z „integracją” w polskich szkołach. Temat zawsze burzy mi krew.

Piotr poszedł do szkoły, mając 8 lat. Okazało się, że jest najmłodszy w klasie. Inni uczniowie, jak mówili ich rodzice, zdążyli stracić rok lub kilka lat w szkołach integracyjnych, nim trafili do naszej – do Specjalnych Szkół Niepublicznych przy Fundacji Pomocy Ludziom Niepełnosprawnym w Warszawie. Piotr uczył się w niej od pierwszej klasy podstawówki do ostatniej klasy szkoły przysposabiającej do pracy.

To była baza, fundament do budowania mojej aktywności zawodowej, planowania zajęć dodatkowych dla Piotra, właściwie planowania całego naszego życia. Syn był w szkole, a ja mogłam robić swoje. Musiałam być w domu po 15.30 (lub zatrudniać opiekę do syna), co nie ułatwiała pracy na etacie, ale mogłam negocjować warunki, częściowo pracować w domu. Przez cały czas jego edukacji może ze trzy razy musiałam rzucać wszystko, by jechać do szkoły, bo wydarzyło się coś niepokojącego. No i Piotr szkołę uwielbiał. Ciekawe zajęcia, wyjazdy, wycieczki. Integrował się – bez formalnych sztydów – z dziećmiakami mającymi inne zaburzenia, pomagał mniej sprawnym. Miał niezbędne terapie, np. logopedę, psychologa, terapię SI. (Szkoły niepubliczne musiały się rozliczać z państwowych subwencji, integracyjne – nie). Za więcej terapii łatwiej było zapłacić, bo zarabiałam. Z nauczycielami stale rozmawialiśmy, także o trudnych sytuacjach dotyczących zachowania Piotra, spraw w naszej rodzinie, szukaliśmy rozwiązań.

Było tak, jak być powinno. Niby zwyczajne, ale...
...wiem, że dla tych, co przeszli przez „integrację”, brzmi to jak bajka. W większości przypadków, bo na pewno nie zawsze (tak jak nie wszystkie i nie dla każdego szkoły niepubliczne czy specjalne oznaczały spokój i bezpieczeństwo).

Co wiem o „integracji”? Codzienne wzywanie rodziców do szkoły, bo nauczyciele sobie nie radzą. Walka o zapewnienie dziecku podstawowych zajęć zapisanych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjal-

nego. Bo choć szkoła powinna je zapewnić, nie musi rozliczać się z subwencji, która nie idzie za uczniem. Klasa jechała na wycieczkę, ale dzieciak z orzeczeniem został... Słyszałam to niemal codziennie – od znajomych, w grupach dla rodziców, na spotkaniach, warsztatach. Wiecznie tylko te szkoły i szkoły... A teraz reformatorskie pomysły wypchnęły dzieci z niepełnosprawnością na nauczanie indywidualne w domu.

Jednak i mojego syna „integracja” dotknęła. Piotr jest otwarty na ludzi, uśmiecha się, patrzy w oczy, pierwszy nawiązuje kontakt (tak, tak, na pewno ma autyzm). Robi to po swojemu, czyli „dziwnie”. Reakcja rówieśników: śmiech i drwiny. Tak młodzi „normalni” reagują niemal zawsze. Widzę, jak Piotrkowi jest przykro. Łykam tży i myślę, że przecież oni często kończyli szkoły integracyjne, powinni wiedzieć choć tyle, że są osoby z niepełnosprawnością, także inną niż fizyczna.

Integracja w sensie społecznym to proces scalania, dostosowywania się do siebie. O tym chyba wszyscy zapomnieli. Czego nauczyli się „normalni”? Że z tym „innym” to wieczny problem, tylko przeszkadza, że można go „olać”, wyśmiać!

Ktoś tę naszą integrację w edukacji bardzo źle wymyślił, jednocześnie wkładając w niedopracowany pomysł spore fundusze. Tak lubimy szukać winnych, więc chcę spytać: kto za to odpowie? Za stresy rodziców, pogorszenie warunków życia rodzin (jeden z rodziców często rezygnował z pracy), za traumy dzieciaków traktowanych w szkołach jak zło konieczne (ale dochodowe), za ich stracone szanse?

I wreszcie za to, czego nauczyło się w „integracji” już więcej niż jedno pokolenie młodych ludzi. Lub raczej – czego się nie nauczyło... To oni powinni nas wspierać, współtworzyć z nami system wsparcia, o którym marzymy, włączać nas w swoje życie, przez przyjaźnię, pasję, zatrudnianie w swoich firmach.

To miała przynieść integracja.

Po to potrzebna jest edukacja. ■

ODDAJ GŁOS!



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepełnosprawni.pl

Wybory, podczas których będziemy wybierać posłów i senatorów, odbędą się 13 października br. Osobom z niepełnosprawnością przysługuje szereg uprawnień, by mogły zagłosować, nie wychodząc z domu. Muszą jednak trzymać się terminów!



GŁOSOWANIE KORESPONDENCYJNE

► **MOGĄ Z NIEGO SKORZYSTAĆ OSOBY:** • z umiarkowanym lub, • ze znacznym stopniem niepełnosprawności z orzeczeniem organu rentowego o: • całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji lub • całkowitej niezdolności do pracy, lub • niezdolności do samodzielnej egzystencji, lub • zaliczeniu do I grupy inwalidów, lub • zaliczeniu do II grupy inwalidów; • osoby o stałej albo długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny.

► **ZGŁOŚ SIĘ DO 30 WRZEŚNIA 2019 R. (WŁĄCZNIE!)**

Zamiar głosowania korespondencyjnego wyborca musi zgłosić komisarzowi wyborczemu (kontakty są na stronie Państwowej Komisji Wyborczej). Koniecznie należy dołączyć kopię aktualnego orzeczenia potwierdzającego niepełnosprawność.

Wyborca może zażądać w zgłoszeniu dołączenia do pakietu wyborczego nakładki na kartę w brajlu.

► **PAKIET WYBORCZY** Wyborca otrzymuje pakiet wyborczy nie później niż 7 dni przed dniem wyborów.

Doręcza go urzędnik wyborczy za pośrednictwem Poczty Polskiej do rąk wyborcy z niepełnosprawnością, po okazaniu dokumentu tożsamości i pokwitowaniu odbioru. W skład pakietu wyborczego wchodzi:

- koperta zwrotna, • opieczętowana pieczęcią obwodowej komisji wyborczej karta (lub karty) do głosowania, • koperta na kartę (karty) do głosowania, • instrukcja głosowania korespondencyjnego, • oświadczenie o osobistym i tajnym oddaniu głosu na karcie do głosowania. Wyborca, który wyraził taką wolę, otrzymuje również nakładkę (lub nakładki) na kartę (lub karty) do głosowania, sporządzoną w alfabecie Braille'a.

► **JAK ZAGŁOSOWAĆ KORESPONDENCYJNIE?**

1. Po oddaniu głosu na karcie (lub kartach) do głosowania należy włożyć ją (lub je) do koperty na kartę do głosowania.
2. Kopertę należy zakleić i włożyć do koperty zwrotnej, łącznie z podpisanym oświadczeniem.
3. Kopertę zwrotną należy przesłać do obwodowej komisji wyborczej. Kopertę zwrotną można też przekazać przedstawicielowi Poczty Polskiej.



GŁOSOWANIE PRZEZ PEŁNOMOCNIKA

► **KTO MOŻE GŁOSOWAĆ PRZEZ PEŁNOMOCNIKA?**

Mogą skorzystać osoby, które mają orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, w tym wyborcy z orzeczeniem organu rentowego o:

- całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji; • całkowitej niezdolności do pracy; • niezdolności do samodzielnej egzystencji; • zaliczeniu do I grupy inwalidów; • zaliczeniu do II grupy inwalidów, • a także osoby o stałej albo długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym, którym przysługuje zasiłek pielęgnacyjny; • osoby, które najpóźniej w dniu głosowania ukończą 75 lat.

► **NIE MOGĄ GŁOSOWAĆ PRZEZ PEŁNOMOCNIKA**

OSOBY PRZEBYWAJĄCE W: • zakładach opieki zdrowotnej, • domach pomocy społecznej, • zakładach karnych i aresztach śledczych oraz ich oddziałach zewnętrznych, • wyborcy głosujący korespondencyjnie.

► **KTO MOŻE ZOSTAĆ PEŁNOMOCNIKIEM?** Można wyznaczyć osobę, która wpisana jest do rejestru wyborców w tej samej gminie. Nie może ona wchodzić w skład obwodowej komisji wyborczej w danym obwodzie, być mężem zaufania ani kandydatem w wyborach.

Pełnomocnictwo można przyjąć tylko od jednej osoby, ale można też być pełnomocnikiem dwóch osób, jeżeli co najmniej jedną z nich jest wstępny (ojciec, matka, dziadek, babcia itd.), zstępny (syn, córka, wnuk, wnuczka itd.), małżonka, małżonek, brat, siostra lub osoba pozostająca w stosunku przysposobienia, opieki lub kurateli w stosunku do pełnomocnika.

► **ZGŁOŚ SIĘ DO 4 PAŹDZIERNIKA 2019 R.!** W celu sporządzenia aktu pełnomocnictwa trzeba złożyć wniosek w urzędzie gminy lub miasta, w których jest się wpisanym do rejestru wyborców.

► **JAK ZGŁOSIĆ ZAMIAR GŁOSOWANIA PRZEZ PEŁNOMOCNIKA?** Wniosek powinien zawierać dane wyborcy i osoby, której ma być udzielone pełnomocnictwo: • nazwisko i imię (imiona), • imię ojca, • datę urodzenia, • numer ewidencyjny PESEL, • adres zamieszkania, • wyraźne oznaczenie wyborów, których dotyczy pełnomocnictwo do głosowania.

Wniosek można wysłać pocztą. Dowolna osoba może go też złożyć w imieniu wyborcy w urzędzie gminy. Trzeba tylko sporządzić wniosek, który może również podpisać osoba mająca być pełnomocnikiem.



GŁOSOWANIE W INNYM OKRĘGU

- ▶ **ZMIANA LOKALU GŁOSOWANIA** Jeśli budynek, w którym odbywa się głosowanie w naszym okręgu wyborczym, nie jest dostosowany architektonicznie, wówczas osoba z niepełnosprawnością może oddać głos w innym lokalu wyborczym na terenie swojej gminy.
- ▶ **ZGŁOŚ TO DO 8 PAŹDZIERNIKA 2019!** O formularz należy pytać na miejscu w swoim urzędzie gminy. Wyborca zostanie skreślony ze spisu wyborców w obwodzie właściwym dla miejsca stałego zamieszkania.

Informacja o lokalach obwodowych komisji wyborczych dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością dostępna jest w BIP gminy i obwieszczeniu wójta (burmistrza, prezydenta miasta) o numerach i granicach obwodów głosowania, najpóźniej w 30. dniu przed wyborami.

- ▶ **W RAZIE POBYTU W SZPITALACH I MIEJSCACH ODOSOBNIENIA** Jeśli w ww. miejscach przebywa co najmniej 15 osób uprawnionych do głosowania, tworzy się odrębne obwody głosowania.



GŁOSOWANIE W DOWOLNYM LOKALU WYBORCZYM

- ▶ **ZGŁOŚ TO DO 11 PAŹDZIERNIKA 2019 R.!** Aby zdobyć zaświadczenie o prawie do głosowania, należy złożyć wniosek w urzędzie gminy, w której jest się ujętym w spisie wyborców, najpóźniej w drugim dniu przed dniem wyborów, tj. do 11 października 2019 r. Może on zostać złożony pisemnie, faksem lub e-mailem.

Po odbiór zaświadczenia wyborca może kogoś upoważnić. Musi sporządzić wniosek o wydanie zaświadczenia i upoważnienia (może to być jeden doku-

ment), w którym wskazuje się: swoje imię (imiona) i nazwisko, PESEL i dane osoby upoważnionej.

Ważne! Wyborca, któremu wydano zaświadczenie o prawie do głosowania, zostanie z urzędu skreślony ze spisu wyborców, w którym był ujęty. W razie utraty zaświadczenia o prawie do głosowania, niezależnie od przyczyny, nie będzie możliwe otrzymanie kolejnego zaświadczenia ani wzięcie udziału w głosowaniu w obwodzie właściwym dla miejsca stałego zamieszkania.



DOJAZD DO LOKALI WYBORCZYCH

Gdy wyborca z niepełnosprawnością ma problem z dotarciem do lokalu wyborczego, powinien zgłosić to do urzędu gminy (miasta). W wielu miastach i gminach organy jednostek samorządu terytorialnego zapewniają osobom z niepełnosprawnością i w podeszłym wieku pomoc w dojeździe do lokali wyborczych. Jeśli gmina nie zagwarantuje transportu, należy sprawdzić, czy nie pomagają lokalne organizacje. O pomoc można też poprosić rodzinę i przyjaciół.



POMOC W DNIU GŁOSOWANIA

Podczas głosowania w lokalu wyborczym osoba z niepełnosprawnością może korzystać z pomocy dowolnej osoby – także niepełnoletniej, która może jej towarzyszyć w kabinie i pomóc oddać głos. „Asystentem” nie może być członek komisji wyborczej lub mąż zaufania. Komisja wyborcza jest zobowiązana, na prośbę wyborcy z niepełnosprawnością, do przekazania ustnie treści obwieszczeń wyborczych, czyli przeczytania informacji o komitetach wyborczych i zarejestrowanych kandydatach.



NAKŁADKI W ALFABECIE BRAILLE'A

- ▶ **JAK OTRZYMAĆ NAKŁADKĘ?** Gdy wyborca z niepełnosprawnością narządu wzroku zgłosi się do komisji o wydanie mu wraz z kartą do głosowania nakładki w brajlu, komisja niezwłocznie informuje urząd gminy o konieczności pilnego doręczenia tej nakładki do tego obwodu głosowania. Komisja ma obowiązek zapewnienia wyborcy komfortu oddania głosu z wykorzystaniem nakładki, mając na względzie format kart wykorzystywanych w danym obwodzie. W czasie oczekiwania

jeden z członków komisji powinien poinformować wyborcę o sposobie głosowania i warunkach ważności głosu, odczytać mu, jeżeli wyrazi taką potrzebę, treść obwieszczeń wyborczych, w tym o listach kandydatów do parlamentu. Komisja nie może pomóc w oddawaniu głosu. Po dostarczeniu nakładki komisja wydaje ją wyborcy wraz z kartami do głosowania i informuje, że po oddaniu głosu wyborca obowiązany jest zwrócić nakładkę.

Kalendarium 2010–2014, cdn.



100. NUMER

- Ukazuje się 100. numer magazynu „Integracja”, zawierający m.in. relację z Igrzysk Paraolimpijskich w Vancouver.

2010



PROJEKTOWANIE UNIWERSALNE

- Ukazuje się unikatowy poradnik *Projektowanie bez barier – wytyczne*, skierowany nie tylko do architektów.



AUDYTY WWW

- Integracja ma na koncie analizę ponad 530 stron internetowych pod kątem ich dostępności dla osób z niepełnosprawnością.

Z KSIĘCIEM W ZAMKU

- Piotr Pawłowski uczestniczy w spotkaniu z księciem Karolem, brytyjskim następcą tronu, w Zamku Królewskim w Warszawie.



IDZIEMY NA WYBORY!

- Rusza profrekwencyjna kampania „Idziemy na wybory!”.

2011

INTEGRACJA INFO.PL

SERWIS DLA MEDIÓW

- Zaczyna działać Agencja Informacyjna IntegracjaInfo, przygotowująca materiały prasowe, radiowe i telewizyjne na temat niepełnosprawności.

MŁODZI FILMUJĄ

- W ramach projektu „Warszawa bez barier” (organizowanego z Urzędem m.st. Warszawy) młodzież kręci filmy o życiu z niepełnosprawnością.



DOSTĘPNE STRONY

- Pojawia się serwis **dostepnestrony.pl** i broszura na ten temat.

10. EDYCJA

- Konkurs „Człowiek bez barier” ma 10 lat.

2012

O FINANSACH

- Zaczyna działać serwis **finansebezbarier.pl**. Przybliża – z pozoru skomplikowaną – tematykę dotyczącą kredytów, rachunków, lokat i ubezpieczeń osobom zagrożonym wykluczeniem ekonomicznym.



ZACHOWUJ SIĘ!

- Premierę ma publikacja *Savoir-vivre wobec osób z niepełnosprawnością* oraz cztery filmy edukacyjne na temat komunikacji z osobami z różnymi niepełnosprawnościami.



MAPY MIAST EURO

- Z okazji EURO 2012 ukazują się mapy miast gospodarzy meczów – z uwzględnieniem lokalizacji stadionów, atrakcji turystycznych i miejsc przyjaznych kibicom z niepełnosprawnością.

NA DWORCACH PKP

- Zaudytowanych zostaje siedem najważniejszych dworców PKP w Polsce, pod kątem dostępności architektonicznej.

Fakty z kolejnych lat pojawiają się w „Integracji” m.in. po to, aby pokazać cele, wizję, innowacyjność i ciągłość działań organizacji. Składają się one na dzieło życia Piotra Pawłowskiego, stworzone z szerokim gronem: rodziny, przyjaciół, współpracowników, partnerów i wolontariuszy.

KOLEJNE SERWISY TEMATYCZNE

- Powstają dwa serwisy: **cyfrowaintegracja.org**, na temat nowych technologii, oraz serwis rekrutacyjny **sprawniupracy.pl**.



INTEGRACJA.ORG

- Zaczyna działać nowa, w pełni dostępna strona **www.integracja.org**, zgodna ze światowymi standardami WCAG 2.0.



10 LAT PORTALU

- **Niepełnosprawni.pl** – największy w Polsce portal na temat niepełnosprawności – ma 10 lat.

500 ODCINKÓW

- Powstaje 500. odcinek programu telewizyjnego „Integracja”.



PROGRAM Z MISJĄ

- Program telewizyjny zmienia nazwę na „Misja Integracja” i pojawia się w ogólnopolskim paśmie TVP Regionalna w każdą niedzielę rano.

2013

2014



DOSTĘPNE LOTY

- Przeszkolony zostaje personel pokładowy przewoźnika Eurolog (ok. 250 stewardes i stewardów).

PREMIER.GOV.PL



- Eksperti Integracji dostosowują do potrzeb osób z niepełnosprawnościami serwis internetowy Kancelarii Prezesa Rady Ministrów.

20 LAT I 30 TYS.

- Magazyn „Integracja” kończy 20 lat i ma nakład 30 tys. egzemplarzy.



DOSTĘPNA POCZTA

- Trwają prace nad dostosowaniem 40 placówek Poczty Polskiej w całym kraju.

METRO DLA WSZYSTKICH

- Integracja testuje nowe wagony warszawskiego metra (Inspiro firmy Siemens) pod kątem ich dostępności dla osób z różnymi niepełnosprawnościami.

CERTYFIKOWANE CENTRA



- Szkolenie przechodzi personel trzech centrów handlowych w Warszawie: CH Wileńska, Arkadii i Galerii Mokotów.

SPOŁECZEŃSTWO
sprawa dla Integracji

Gdy mnie już nie będzie

Tekst i zdjęcia Piotr Stanisławski

Na początku rodzice mają nadzieję, że dziecko uda się wyleczyć. Chwytają się wszelkich sposobów, by mogło poruszać się samodzielnie, a potem tak żyć. Czasem wbrew logice, rozsądkowi słowom lekarza. Po latach okazuje się, że wyleczenie jest niemożliwe. Pojawia się zatem niepokój: „Co będzie z dzieckiem, gdy mnie zabraknie?”.

Pana Marka taki niepokój ogarnął wtedy, gdy zaczęły się jego problemy ze zdrowiem. Musiał na tydzień pojechać do szpitala. I nie miał z kim zostawić syna.

To nie roślina

Maciek nie mógł zostać w domu sam. Choć ma 25 lat, powstaje dzieckiem – urodził się z mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD). Od kilku lat – po rozwodzie i odejściu żony – pan Marek sam wychowuje syna. Musiał rzucić pracę. Maciej potrzebuje stałej opieki i całościowej obsługi. Z powodu silnych ruchów spastycznych niemal nic nie może zrobić bez pomocy. Wielkim sukcesem jest codzienne chodzenie do łazienki przy chodniku i golenie się maszynką elektryczną. Dwie ostatnie operacje złagodziły silne przykurcze. Przed nimi Maciej po kilku krokach miał poodcierane kolana i rany. Pan Marek, zainspirowany radami znajomych, odwiedził kilka państwowych domów opieki, najlepszych w okolicy.

– Wszędzie było czuć zapach lizolu – opowiada. – Pensjonariusze tępo wpatrywali się w migające telewizory, nie reagowali na „dzień dobry”, wszyscy byli na jakichś silnych środkach uspokajających. W końcu znalazłem prywatny dom, ale i z niego nie byłem w pełni zadowolony, przede wszystkim ze stanu higienicznego syna, gdy go odbierałem. Wszystko to mnie przerażało. Takie domy są większości przechowalnią, w których mój syn stanie się numerkiem, któremu ktoś poda miskę zupy i go umyje. Większość czasu czeka go siedzenie przed telewizorem. Jeśli mnie zabraknie, to w takim systemie będzie czuł się niepotrzebny i zamieni się w roślinkę. Po prostu zapadnie się psychicznie. Mam w rodzinie osobę, która przebywa w takim domu. Cały dzień leży w pokoju, nie ma do kogo się odezwać, sama nie może wyjść. Stąd jej rozpacz. To samo czeka tam mojego syna.

Maciek uwielbia przebywać wśród ludzi, rozmawiać z nimi, poznawać, wyznaczać i osiągać cele. Lubi, jak docenia się go za to, co robi. Wtedy odżywa i jest szczęśliwy.

Jak wytłumaczyć?

Pani Grażyna również martwi się o przyszłość syna. Michał ma czterokończynowe porażenie mózgowie, padaczkę, słabo widzi na jedno oko. Sam potrafi zadbać o toaletę i wykonać niektóre czynności. Jest sprawny psychicznie. Spastykę ma jednak mocną. Po domu przemieszcza się na czworakach, na wózek siada tylko wtedy, gdy wychodzi na zewnątrz. Choć jego ręce są mocno porażone, jednym palcem obsługuje komputer. Bardzo wolno. Mama wie, że żaden pracodawca nie da mu pracy, kiedy zobaczy, w jakim tempie pisze i otwiera strony. Praca przy komputerze jest jednak jedyną czynnością, jaką może wykonywać, by zarabiać pieniądze. 24-letni Michał coraz częściej mówi o pracy, o tym, że chce wyprowadzić się z domu i założyć rodzinę. I uniezależnić się jak starsi bracia. Zarejestrował się w urzędzie pracy, ale nie dostał żadnej oferty. Mama szukała dla niego szkoły zawodowej, jednak nigdzie nie chciano go przyjąć.

– Ciężko mi na to patrzeć – wyznaje pani Grażyna. – Czuję się po prostu bezradna. Boję się powiedzieć, że nie założę rodziny i będzie sam, bo to jak odebranie nadziei. Widzę, jak go to męczy, popada w chandry i depresje, chodzi do psychologa. Wiem jednak, że nie będzie mógł żyć samodzielnie. Z mężem rozmawiamy o tym, co dalej z Michałem. Mąż uspokaja mnie, że mamy czas. Ale nie potrafię sobie wyobrazić sytuacji, gdy raptem nas zabraknie. Michał ma braci, ale oni mają swoje rodziny, nie można ich obarczać.





Drodzy Czytelnicy i Przyjaciele „Integracji”! Wystarczy zgłosić się do redakcji (mejlowo, telefonicznie lub tradycyjnym listem), aby otrzymać jeden z wydanych w 2002 r. przez Integrację przewodników: po Warszawie lub Krakowie. Zapraszamy do kontaktu.



Kiedy dziecko jest małe, opieka nad nim jest rzeczą naturalną, ale każdy rodzic dziecka z MPD martwi się o jego przyszłość...

Pani Grażyna po cichu liczy jednak na dzieci, choć gdy się spotykają, nie rozmawiają o przyszłości Michała. Kilka razy ją zapytał: „Co ze mną będzie?”. Ona unika odpowiedzi, zmienia temat, nie chce go okłamywać ani mówić prawdy. Zresztą sama zadaje sobie to samo pytanie... Czasami myśli, że matki, które mają dzieci z porażeniem mózgowym i upośledzeniem umysłowym, mają łżej. Ich dzieci nie zadają trudnych pytań, a one nie muszą na nie odpowiadać. Gdyby pojawił się asystent z ośrodka pomocy społecznej i przychodził raz lub dwa razy dziennie pomóc pozałatwiać różne sprawy, zawieźć do lekarza, posprzątać, zrobić zakupy, to może Michał mógłby zostać w domu. Ale Polska to nie Szwecja, gdzie osoby ze znaczną niepełnosprawnością mają kilku asystentów na zmianę.

Kiedyś do Michała przychodzili wolontariusze, rozmawiali z nim, zabierali do miasta. Zwykle po kilku miesiącach pojawiali się następni. Na początku cieszył się, że poznaje tylu ludzi. Coraz gorzej jednak znosił ich odejścia i nowe znajomości kończące się po kilku miesiącach. Nie miał jednego kolegi, do którego mógłby zadzwonić i porozmawiać.

Jedyna myśl, jakiej pani Grażyna do siebie nie dopuszcza, to oddanie Michała do przytułku. To byłoby najgorsze. Z ciekawości poszła razem z innymi matkami mającymi niepełnosprawne dzieci, aby zobaczyć kilka z takich placówek.

– Gdy wyszłam z pierwszego budynku, to się rozplakałam – wspomina. – Ludzie są tam tacy anonimowi, jednakowi, razem starzy i młodzi. To było przytłaczające, choć ośrodek czysty i zapewniający różne zajęcia. Przez pół godziny nie mogłam dojść do siebie. W innych przeżywałam to samo.

Pani Grażyna z mężem nie pracują, mąż jest na emeryturze. Choć prowadzą aktywne życie, czują, że sił mają coraz mniej. Michał ma swoje hobby, kolekcjonuje filmy, nagrywa z radia ulubioną muzykę na kasyety. Ma ich już kilka tysięcy. Gdy ogląda programy o osobach niepełnosprawnych, złości się, że tak dużo mówi się o problemach osób niewidomych, głuchych i po amputacjach, a prawie wcale o osobach z porażeniem mózgowym. Mamę Michała boli to, że w Polsce uwagę i pomoc skupia się na małych niepełnosprawnych dzieciach, a zapomina o tych, które, kończąc 18 lat, jeszcze bardziej potrzebują pomocy.

Kiedy urodził się Michał, pani Grażyna miała ukończone dwa kierunki studiów i plany na karierę zawodową.

SPOŁECZEŃSTWO sprawa dla Integracji

Musiła je porzucić, aby zająć się synem, jego rehabilitacją i edukacją. I tak przez wiele lat. Nie ma wypracowanej emerytury. Żyją z emerytury męża i renty syna.

– Zostawiłam wszystko na boku, aby ratować dziecko – kończy. – Teraz przychodzi refleksja, że człowiek tyle poświęcił, a problemy pozostały. Czuję ogromne zmęczenie. Co będzie dalej? Nie wiem. Naprawdę nie wiem.

Nobel za maturę

Artur trzy lata temu zdał maturę. Szkołę kończył w domu, choć początkowo jeździł do gimnazjum. Był w klasie integracyjnej. Nie wspomina dobrze tych czasów. Pisał i mówił najwolniej. Ma czterokończynowe porażenie spastyczne, więc gdy on starał się zdążyć ze starym materiałem, klasa omawiała już nowy. W takim tempie nie był w stanie dobrze się uczyć. Rozpoczął nauczanie indywidualne i nauczyciele przychodzili do jego domu. Zaczął uczyć się szybciej. Jego mama cieszyła się, widząc zmianę, choć martwiło ją to, że nie ma kolegów i większość czasu spędza w domu. A ona z nim. Miała nadzieję, że odpocznie trochę, kiedy syn będzie w szkole integracyjnej.

Michał kilka razy zapytał swoją mamę: „Co ze mną potem będzie?”. Ona jednak unika odpowiedzi, zmienia temat, nie chce go okłamywać ani mówić prawdy.

– Kiedy byłam w szkole, serce mi się ścisnęło, gdy widziałam na korytarzu bawiące się dzieci, a trójka niepełnosprawnych uczniów, w tym moje dziecko, siedziała pod ścianą – mówi pani Wioletta. – To była klasa integracyjna. Codziennie pomagałam mu się uczyć. Potem intensywnie do matury. Byłam wykończona, opadałam z sił, a na głowie miałam jeszcze drugie dziecko i dom. Ale maturę zdał. Z języka polskiego dyktował pracę. Przeżyliśmy ogromną radość. On za tę maturę powinien Nobla dostać.

Po maturze wszyscy byli zmęczeni. Artur myślał o studiach. Najlepiej o prawie. Tylko która uczelnia zgodzi się zwolnić go z egzaminów pisemnych, a potem jeszcze z pisania prac w czasie studiów? Nauczył się angielskiego, hiszpańskiego, włoskiego i trochę francuskiego. Ze słuchu, nie pisemnie. Tymczasem pisanie to podstawa każdego kierunku studiów. Napisanie jednym palcem kilku zdań na komputerze zabiera Arturowi godzinę. Potem jest tak zmęczony, że musi odpocząć. Pani Wioletta nie ukrywa, że jej też brakuje sił na szukanie różnych możliwości i pukanie do wielu drzwi, aby pomóc Arturowi w studiach. Bez asystenta nie będzie mógł mieszkać w akademiku ani chodzić na zajęcia.

– Artur jest mocno spastyczny, wszystko trzeba wokół niego zrobić. Gdy stoi obok niego szklanka wody na stole, to sam się nie napije. Umrze z pragnienia – dodaje.

SPÓŁCZEŃSTWO

sprawa dla Integracji

Mijają kolejne miesiące, Artur jest cały czas w domu.

I tak chyba będzie przez najbliższe lata. Niedługo ma 23. urodziny. A co potem? Pani Wioletta, jak wielu rodziców, odsuwa od siebie myśl o umieszczeniu syna w domu pomocy. Nie rozmawia z nim o tym. Chłopak mimo niepełnosprawności ma wielką pogodę ducha, jest osobą kontaktową.

Czy nie zgaszby, żyjąc w ośrodku wśród samych ludzi chorych, niepełnosprawnych, a często starych i samotnych? Kto będzie pilnował, aby nie pozostawiano go na wiele godzin w pokoju, tak jak pokazuje to telewizja w programach interwencyjnych? – zadaje sobie pytania.

Próbuje poruszyć ten temat z córką, ale ciężko to przychodzi. Szybko napływają jej łzy do oczu i drży głos. Nie jest w stanie otwarcie o tym rozmawiać. Na razie delikatnie napomyka, niby mimochodem, bo dziewczyna ma 14 lat. Ale zdaje chyba sobie sprawę z problemu, bo od razu odpowiada: „Mamo, wiem, wiem”. Kiedyś przypadkiem podsłuchiła, jak rozmawia ze starszą koleżanką o różnych stresach, które każda z nich przeżywa.

– Powiedziała: „Już teraz mam starszych rodziców, a jest jeszcze Artur” – kończy pani Wioletta. – Wie, że my też będziemy potrzebowali opieki. Póki mamy siły, syn będzie z nami.

Rodzice organizują się zwykle w 15-20-osobowe grupy i zakładają fundację zbierającą środki na wyznaczony cel oraz szukają sponsorów. Domy powstają jednak z dużymi trudnościami.

Niedawno w Serocku otworzono dzienny ośrodek dla dorosłych osób niepełnosprawnych. Artur jest szczęśliwy, gdy tam jedzie. Teraz tym się cieszymy.

Budujemy dom

Niektórzy rodzice, nie widząc innego rozwiązania, postanawiają wspólnymi siłami zbudować dom dla swych dzieci. Organizują się zwykle w 15-20-osobowe grupy i zakładają fundację zbierającą środki na ten cel oraz szukają sponsorów. Domy powstają jednak z ogromnymi trudnościami. Każdy rodzic musi przeznaczyć od 50 do 100 tys. zł na dożywotnie wykupienie pokoju dla swojego dziecka. Cena zależy od miejsca położenia. Zebrane na początku środki, jeśli wystarczają, to zaledwie na zakup kawałka ziemi. A jeśli jest ziemia lub działka, np. przekazana przez gminę lub któregoś z rodziców, to środków wystarczy jedynie na rozpoczęcie budowy. A ona może trwać kilka, a nawet kilkanaście lat. Rodziny przeznaczają na ten cel wszystkie swoje oszczędności, sprzedają różne rzeczy, a także zaciągają kredyty. Fundacja „Malwa” już 9 lat buduje w Warszawie dom dla 25 dzieci. Z każdym rokiem budowa posuwa się krok do przodu. W budynku są okna, wewnętrzne tynki, instalacja elektryczna i kanalizacja. Nie ma centralnego ogrzewania, zabezpieczenia przeciwpożarowego i zewnętrznego tynku. Nowe przepisy wymusiły przebudowę pokoi tak,



Rodzice walczą o prawa swoich dzieci, choćby poprzez pikety

aby każdy miał łazienkę. To oznacza kolejne koszty. Jeśli fundacja nie znajdzie pieniędzy albo sponsora, to w tym tempie budynek zostanie ukończony za kilka lat.

– To wskazówka dla fundacji, które myślą o założeniu domu dla swoich dzieci – mówi Grażyna Majda. – Muszą zacząć budować bardzo wcześnie, niemal tuż po urodzeniu dziecka, aby za swojego życia skończyć budowę.

Po wybudowaniu i wyposażeniu domu (zwykle także przez rodziców), zaczynają się problemy z utrzymaniem budynku, personelu i mieszkających w nim osób. Renta dziecka nawet w 1/3 nie pokrywa kosztów utrzymania i wszelkich opłat. Niestety, żaden tego typu ośrodek nie jest w stanie utrzymać się bez dodatkowego stałego zastrzyku pieniędzy. Kłopoty z utrzymaniem domów coraz częściej zmuszają fundacje, które je prowadzą, do podjęcia współpracy z administracją państwową albo wynajmowaniem części budynku firmom. Miasto wyraża zgodę na dopłaty do utrzymania domu w zamian za wprowadzenie własnych procedur i zasad funkcjonowania, a także za wpływ na zarządzanie i możliwość umieszczania w nim osób rekomendowanych przez ośrodki pomocy społecznej.

– W rezultacie domy, które miały działać na innych zasadach z zapewnieniem rodzinnej atmosfery, powoli upodabniają się do państwowych domów opieki – mówi Andrzej Nowak, ojciec 20-letniej Aldony z porażeniem mózgowym, dla której wykupił pokój w jednym z takich ośrodków.

Pan Marek, pani Grażyna oraz pani Wioletta myślą o podobnym domu dla swych dzieci. Wiedzą, że rodzice je budują. Pani Grażyna rozmawiała już na ten temat z matkami niepełnosprawnych dzieci. Ktoś nawet zadeklarował przekazanie własnej działki za miastem na ten cel. Pan Marek z grupą 20 rodziców właśnie założył fundację „Zapewnić przyszłość”. Wiedzą, że to porywanie się z motyką na słońce. I choć są pełni niepokoju, to mają nadzieję, że im się uda. Oni i dzieci są coraz starsze, nie mogą już dłużej czekać. Liczą na pomoc władz gminy.

Piotr Stanisławski



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 tysiące 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). W 2017 r. znalazł się w *Liście Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością, i w tym samym roku otrzymał Nagrodę TOTUS Fundacji Dzieło Nowego Tysiąclecia.



POZWÓLMY IM ŻYĆ

Od lat, a nawet dziesięcioleci, mówimy i piszemy o pełnej integracji, a przede wszystkim do niej dążymy. Porównując obecne czasy do tego, co było pod koniec ubiegłego wieku, można zauważyć wyraźny postęp, ale nadal osoby niepełnosprawne, jak i ich bliscy muszą zmagać się z absurdalnymi zachowaniami rówieśników, sąsiadów, instytucji, a nawet rodzin, które nie tylko nie pomagają im żyć, ale wręcz utrudniają funkcjonowanie, zniechęcają do dostrzeżenia odrobiny radości w życiu mimo niełatwego zmagania się z codziennością.

Magda ma głęboki autyzm. Jest jedynaczką, na którą rodzice bardzo długo czekali. Kochają ją tak, jak powinno się kochać, a więc najmocniej na świecie. Ma zapewnioną opiekę, rehabilitację, naukę. Jest jednak pewien problem, który odbiera rodzicom siły, a czasami wyzwala myślenie o umieszczeniu dziewczynki w ośrodku specjalnym. To reakcja sąsiadów na niekontrolowane krzyki Magdy. Już nawet nie przychodzą do mieszkania, tylko walą w drzwi lub w sufit, gdy Magda krzyczy. Kiedyś rodzice przyciskali ją do swoich, pękających z bólu serc. Teraz Magda jest zbyt silna i ta metoda nie zawsze jest skuteczna, a czasem nawet niebezpieczna dla obu stron. Przypinają więc córkę pasami, a do jej ust przykładają ulubioną maskotkę. „Ale to tak bardzo boli” – mówią.

Tomek był bardzo aktywny. Ciężko pracował, dużo zarabiał, ale przede wszystkim pomagał ludziom. Kiedy zaczął chorować na stwardnienie rozsiane, przeniósł się do miasta, bo „i do lekarza bliżej, i o pracę łatwiej”. Początkowo bez problemu pokonywał schody na pierwsze piętro, ale niestety choroba szybko postąpiła do tego stopnia, że jedyną formą poruszania się stał się wózek, najlepiej elektryczny. Uznał, że instalacja zewnętrznej windy to obecnie żaden problem, tym bardziej że stać go na pokrycie kosztów. Wszystko szło jak po maśle, dopóki nie była potrzebna zgoda członków spółdzielni

mieszkaniowej. Jedna rodzina powiedziała „nie” i nie ma mocnych na tę decyzję. Tomek siedzi więc w domu. Czasem znajomi albo sąsiedzi zniosą go po schodach, choć on – tak zwyczajnie „bez żadnej łaski” – mógłby żyć w miarę swoich oczekiwań i możliwości, tym bardziej że niedługo choroba może go tego pozbawić. „Ale wtedy to byłoby co innego” – mówią zatwardziali sąsiedzi.

Ala i Rafał mają syna z problemami w zachowaniu. Nie mogą zostawić go na chwilę bez opieki, a i pod ich okiem zawsze coś zbroi. Jest dzieckiem adoptowanym, którego matka piła. Wykryto też u niego guza mózgu, co prawdopodobnie ma wpływ na niekontrolowane zachowanie. Jest leczony, rehabilitowany i wspomagany na wszelkie sposoby. Ostatnio zaistniała konieczność pomocy psychiatry, m.in. z powodu przyspieszonego dojrzewania. Podjęto próbę umówienia się na wizytę do psychiatry dziecięcego, ale wizyta w ramach NFZ w tym roku jest niemożliwa, a prywatna kosztuje 350 zł. Skąd mają wziąć taką kwotę?

Aby nie opisać świata tylko w czarnych barwach, podam przykład może nie pełnej integracji, ale normalnej reakcji na nienormalne zachowania utrudniające życie komuś, kto niczym nie zawinił.

Maciej jest dorosłym mężczyzną, nieważne, na co choruje. Na co dzień nie stwarza żadnych problemów. Dobrze czuje się w swoim środowisku. Uczestniczy w warsztatach terapii zajęciowej. Czasem wyjeżdża z bratem i rodzicami na kilkudniowe wypadki. Niestety, zdarza się, że zaczyna krzyczeć, co trwa kilka-kilkanaście minut. Gdy atak mija, Maciej znów fajnie funkcjonuje. Niestety, kilkoro sąsiadów zrobiło wszystko, aby jego rodzinie „umilić” życie. Wysłali pismo za pismem, głównie jako skargi na „uciążliwych lokatorów”. Wskutek tego prezes spółdzielni mieszkaniowej stwierdził, że jeśli tak im to przeszkadza, to niech się wyprowadzą – co też uczynili, gdyż pozostali sąsiedzi stanęli po stronie Macieja i jego rodziny. Można? Można.

Nie jest łatwo stwierdzić, dlaczego ludzie źle reagują na zachowania osób chorych, gdy są niezamierzone i wynikają z problemów zdrowotnych. Jeszcze trudniej jest pojąć podejście instytucji, które powinny nieść pomoc. Czasem trzeba spróbować wczuć się w sytuację, bo codzienność tych ludzi i bez „dodatkowych atrakcji” jest trudną walką o normalność, a nierzadko przetrwanie. Jeśli nie chcemy im pomóc, to przynajmniej nie rzucajmy kłód pod nogi. Pozwólmy żyć i czerpać radość z życia, które choć trudne, może być piękne.

TO SINUSOIDA

Anna Pietrasik

asystentka ds. dokumentacji GMP w Gdańsku

Dorota Buško

recepcjonistka i asystentka zarządu w Warszawie

Jak żyć ze stwardnieniem rozsianym – to trudne pytanie. Samo życie nie jest łatwe i oczywiste, a życie z ciężką chorobą to jedna wielka niewiadoma. Jednego można być pewnym – będzie trudniej.

POCZĄTEK

Anna ► Gdy 11 lat temu usłyszałam diagnozę, niewiele wiedziałam o tej chorobie. Ta niewiedza pomogła mi bardzo łagodnie ją przyjąć. Nie było też, czarnych scenariuszy. Na to czas przyszedł później. Zaczęło się od dziwnego poczucia niepewności na ulicy. Wynikało to z zauważalnego braku koordynacji ruchowej i niewyraźnego widzenia, niemożności dojrzenia szczegółów. Przestałam rozpoznawać twarze. To był początek długich miesięcy, podczas których odwiedzałam różnych lekarzy, byłam hospitalizowana, oczekiwałam na badania, a potem wyniki i diagnozę. Miałam 22 lata, byłam młodą dziewczyną z głową pełną planów i marzeń, kończyłam bardzo ciekawe studia – biotechnologię. Chciałam wyjechać za granicę, robić karierę naukową, żyć nieprzeciętnie. Niosłam jednak ze sobą bagaż, który skutecznie nie pozwalał mi o sobie zapomnieć. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że wiele rzeczy stanie się niemożliwych.

W bardzo krótkim czasie uzmysłowiłam sobie, co znaczą te dwa enigmatyczne słowa – *Sclerosis Multiplex* – SM). To było lato, mieszałam z siostrą w akademiku w Sopocie. Z dala od uczelni, z dala od komunikacji. Byłam prawie rok po diagnozie. Do pierwszych objawów, które zmotywowały mnie, aby pójść do lekarza, dochodziły kolejne (nietrzymanie moczu, niedowład nóg, wciąż pogarszający się wzrok). Dystans, który mogłam pokonać samodzielnie, kurczył się. Objawy nie odpuszczały. Wiele wówczas czytałam na temat tej choroby, wypełniała moją codzienność. Często zastanawiając się na tym i szukając odpowiedzi na pytanie „czy są rzut i remisja choroby?”, zaobserwowałam, że ich nie mam. Moje zdrowie staczało się po równi pochyłej. Już wiedziałam, że jestem wśród 10 proc. chorych na SM mających postać pierwotnie postępującą choroby (PPMS: ciągłe nasilanie

się objawów, pogłębianie niepełnosprawności, bez remisji). Dowiedziałam się, że nie ma na tę postać skutecznego leczenia. Poczulałam wielkie rozczarowanie i złość. Uświadomiłam sobie, że kurczy mi się czas. Było to dla mnie niewyobrażalnie trudne do przyjęcia. Początkowo wpadłam w depresję, nie umiałam poradzić sobie z myślami, które pojawiały się w głowie, z widmem niepełnosprawności, mózka inwalidzkiego. Często miałam myśli samobójcze.

Gdy wspominam ten trudny czas, tży napływają mi do oczu. Tak ciężko wytłumaczyć, co czuję dwudziestokilkuletnia osoba, z głową pełną marzeń, gdy przekonana jest o tym, że życie jej się skończyło.

Gdy zapytam siebie, co dobrego wyniosłam z tego trudnego doświadczenia, odpowiem: relację z siostrą, która widziała moją bezsilność, współodczuwała i robiła wszystko, by choć trochę było mi lżej. To dla niej postanowiłam zawalczyć. Pomyślałam wtedy: „Muszę wykorzystać czas, który mi pozostał”. Napisałam do fundacji Poza Horyzonty, że chcę z nimi zrobić coś nieprzeciętnego. Udało się! Pojechałam na survivalową wyprawę w Bieszczady. Po czasie dowiedziałam się od organizatorki, że w moim liście było chwytnące za serce wołanie o pomoc, wręcz krzyk, że nie mogła podjąć innej decyzji, choć lista uczestników była już dawno zamknięta.

To był ten moment, kiedy odbiłam się od dna. Wyprawa tak bardzo wznieciła we mnie apetyt na życie, że siłą rozpędu brnęłam w inne przygody i wyzwania. Popłynęłam w międzynarodowy rejs BUP Sail na statku Fryderyk Chopin, gdzie zaciskając każdego dnia zęby, wstawałam o czwartej rano na swoją wachtę. Zrobiłam patent żeglarski, zaliczyłam skok ze spadochronem, parolotnię, most linowy, rozpoczęłam przygodę z nurkowaniem, podjęłam kolejny kierunek studiów (równie ciekawy – oceanografię), a później pracę, i mimo wszystko próbę normalnego życia. Mimo trudności, bywało pięknie. Czułam, że jestem górą.

Dorota ► Była pierwsza połowa 2006 r. Właśnie z bardzo dobrymi ocenami zaliczyłam I semestr studiów na polonistyce. Miałam 20 lat. Po ukończeniu liceum wreszcie wyrwałam się z domu. Zawsze chciałam być niezależna, wracać, o której chcę, i sama podejmować decyzje. Zamieszkałam z koleżankami w wynajętym mieszkaniu w Warszawie. Oprócz nauki w moim życiu pojawiły też niczym nieskrępowane imprezy do rana, pełne szalonych pomysłów, takich jak np. wyścigi na szpilkach po Krakowskim Przedmieściu. Poczulałam wolność. Próbowałam sił w teatrze studenckim, chodziłam na wystawy, śpiewałam, czyli kontynuowałam swoją długoletnią pasję.



Anna

Ma 33 lata, w 2009 r. zdiagnozowano u niej pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego (PPMS). Obecnie mieszka w Gdańsku. Pracuje w firmie farmaceutycznej jako asystentka ds. dokumentacji GMP

Myślałam też o rozpoczęciu innych studiów, w szkole aktorskiej. Wszystko wydawało się możliwe. Czułam się piękna i silna jak nigdy. Świat się przede mną otworzył!

W marcu niestety przyszedł spadek formy. Nie wiedząc czemu nie mogłam zbiec po schodach. Łączenie studenckich obowiązków z realizowaniem pasji stało się dużo trudniejsze. Uspokajałam się jednak myślą, że to przesilenie wiosenne, że przesadzam i zachowuję się jak hipochondryczka. Poza tym przecież zdarzało mi się to już wcześniej i szybko przechodziło. Radziłam sobie wtedy z dziwnie sztywniejącymi nogami i nieuzasadnionym zmęczeniem. Starłam się nie użalać nad sobą. W planach miałam koncert w Lublinie. To było dla mnie najważniejsze. Mimo narastających trudności z funkcjonowaniem ćwiczyłam piosenki, które miałam zaśpiewać, szykowałam strój i kiedy przyszedł czas, zarzuciłam na plecy bardzo ciężki, pełen książek plecak i ruszyłam w lubelskie strony. „Nie wiem, co mi jest, ale coś jest”, mówiłam sobie. I jednocześnie chciałam to z zaciśniętymi zębami ukryć i wytrzymać. Przed koncertem umówiłam się na pierwszą w życiu sesję zdjęciową. Brnęłam więc na szpilkach przez topniejący w Lublinie śnieg.

W dniu koncertu rano, w mieszkaniu przyjaciółki, miałam najdziwniejszy poranek w życiu. Nie mogłam podnieść się z łóżka. Aby dotrzeć do łazienki, musiałam opierać się ręką o ściany. Świat wirował, nie mogłam utrzymać wzroku na jednym przedmiocie. Decyzja zapadła szybko – odwołujemy koncert, bo jest ryzyko, że spadnę ze sceny.

Zaczęła się panika. Co się dzieje? Co powinnam zrobić? Co to za dziwny stan? Rozważałyśmy to z przyjaciółką podczas spaceru po mieście. W barze samoobsługowym nie mogłam donieść talerza do stołu. Byłyśmy przerażone. „A wiesz... – powiedziała przyjaciółka – jest taka straszna choroba...”. Wtedy pojawiło się w moich myślach stwardnienie rozsiane. Nie mogłam i nie chciałam uwierzyć, że mogło mnie to spotkać. Pamiętałam tę nazwę z dzieciństwa. Jako 10-latką byłam w szpitalu na operacji wycięcia wyrostka i na oddziale poznałam starszą panią chorującą na stwardnienie. Myślałam wtedy, że w tej chorobie nogi twardnieją, bo ta pani robiła bardzo sztywne kroki. Nie rozumiałam tylko, dlaczego to stwardnienie jest rozsiane.

Z Lublina wróciłam do domu rodzinnego. Bliscy stanęli wtedy na wysokości zadania. Mama zabrała mnie

do neurologa. „To może być nic, ale być może też coś bardzo poważnego”, powiedział lekarz. Dostałyśmy skierowanie na rezonans magnetyczny. Objawy z każdym dniem się nasilały. Miałam oczopląs, widziałam podwójnie, nogi osłabły mi tak, że na spacerze z psem to on mnie prowadził, a na dłuższych dystansach trzeba było mnie nosić. Aby nie przedłużać niepewności zdecydowaliśmy się, mimo braku finansów, wykonać badanie w prywatnej klinice w Warszawie. Do pomocy włączył się wujek, który zawiózł mnie na rezonans późno w nocy, kiedy badanie było nieco tańsze. Zaczęliśmy szukać informacji i pomocy wśród znajomych. Okazało się, że przyjaciółka naszej rodziny może ułatwić konsultację z warszawskimi neurologami. To mogło przyspieszyć postawienie diagnozy. Byłam przerażona tym, co się ze mną dzieje, ale jednocześnie przepełniła mnie ogromna wdzięczność za ogromne wsparcie wokół...

Po dwóch tygodniach dostałam potwierdzony przez zespół lekarzy wyrok – książkowe SM. Nie było wątpliwości. Duża ilość rozrzuconych po całym mózgu świeżych zmian demielinizacyjnych. Dziś wiem, że miałam wyjątkowe szczęście, bo rozpoznanie nastąpiło naprawdę szybko. Przyjęliśmy je właściwie z ulgą, bo obawialiśmy się, że mogę mieć raka mózgu. Nie płakałam, wszyscy otaczali mnie ogromną opieką i uspokajali, że biorąc leki, mogę żyć normalnie. I tak też się stało. Nie dopuszczaliśmy myśli, że choroba zapanuje nad moim życiem.

Trafiłam do Instytutu Neurologii i rozpoczęłam leczenie sterydami. Po trzytygodniowym pobycie w szpitalu wróciłam do formy. Mogłam nawet uczestniczyć w ślubie mojego brata jako świadek! Założyłam też ukochane szpilki. Bardzo szybko potem, ponownie dzięki pomocy rodziny i znajomych, zostałam włączona do programu leczenia interferonem. Znowu mogłam być beztroską studentką. Musiałam tylko pamiętać o robieniu zastrzyku co drugi dzień. Miło było myśleć, że właściwie nic się nie zmieniło. Nie chciałam wtedy pamiętać o ograniczeniach, jakie niesie ze sobą SM. Mocno wypierałam też myśl o tym, że choroba będzie ze mną już zawsze.

Mijały lata, a ja korzystałam z życia. Śpiewałam w swoim zespole muzycznym, podróżowałam, poznawałam ludzi. Myśl o chorobie była głęboko schowana, ale rzuty, pomimo interferonu, jednak się zdarzały. Przebieg stwardnienia w moim wypadku okazał się dość ostry. Z powodu licznych pobytów w szpitalu i nieobecności musiałam powtórzyć I rok studiów. Nie widziałam w tym wielkiego problemu, bo w trakcie przerwy od nauki podjęłam pierwszą w życiu pracę zarobkową, a po powrocie I roku wyjechałam na całe wakacje do Anglii. Tam również pracowałam, często nawet ciężko fizycznie. Zatrudniłam się najpierw w restauracji, a następnie w firmie cateringowej, w fabryce kosmetyków, sprzątałam angielskie domy, a przez jeden dzień pomagałam nawet w remoncie mieszkania i nosiłam ciężkie worki z cementem! Zarabiałam pieniądze, poznawałam ludzi, czułam się szczęśliwa.

SM dało mi spokój na jakiś czas, ale wróciło podczas sesji na II roku. Zbyt wiele stresu, więc rzut i znów szpital. Nieobecności było ponownie zbyt wiele, więc II rok również trzeba było powtórzyć. I tę przerwę udało mi się wykorzystać bardzo ciekawie. W wakacje przed III rokiem wzięłam udział w dwutygodniowym projekcie organizowanym w Rumunii i Norwegii przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Do udziału zostali zaproszeni młodzi ludzie chorzy na SM z czterech krajów (oprócz Polaków i gospodarzy także Hiszpanie). Zobaczyłam, w jaki sposób moi koledzy i koleżanki radzą sobie z chorobą, jak bardzo standardy leczenia w innych krajach różnią się od polskich i ile radości można czerpać z życia, nawet będąc w stanie dużo gorszym od mojego. Traf chciał, że tuż przed wyjazdem dopadł mnie kolejny rzut. Postanowiłam jednak nie rezygnować z przygody. W Rumunii skupiałam się tylko na sobie, odpoczywałam, medytowałam, wizualizowałam sobie, że rzut jednak udaje się opanować i przekonałam się, że można sobie pomóc także bez leków. W Norwegii w drugim tygodniu wyjazdu czułam się już dużo lepiej. Celem projektu było stworzenie spektaklu opowiadającego o SM, z udziałem wszystkich uczestników. Mimo rzutu i ograniczonej w związku z tym energii udało mi się od początku do końca samodzielnie stworzyć piosenkę, która stała się motywem przewodnim spektaklu. Podczas występu zaśpiewałam ją jako solistka, a moi koledzy wtórowali mi, chórem śpiewając ze mną refren.

BYŁA GÓRA, TO MUSI BYĆ DÓŁ

Anna ▶ Cztery lata po mojej diagnozie z Trójmiasta wyjechała siostra. Zostałam sama. Wtedy podjęłam decyzję o podjęciu studiów doktoranckich, które były moim największym marzeniem. Nie wiedziałam, że choroba ma inne plany. Rozwijała się w najlepsze, udowadniając każdego dnia, że ma się dobrze. Ja robiłam jej na przekór, próbowałam żyć jak inni, spełniać marzenia, próbowałam być od niej silniejsza. Często przegrywałam. Każdego dnia zmagając się ze swoją bezsilnością, niemocą organizmu, który wciąż słabł. Objawy nie odpuszczały, dystans do pokonania skrócił się jeszcze bardziej. To był czas, kiedy zaczęłam korzystać z pomocy przy chodzeniu. Początkowo były to kijki trekkingowe. Wystarczyło to jednak, by zweryfikować plany i marzenia, a przede wszystkim zwolnić. Byłam jak szarpiący się wilk, który wpadł we wnyki. Wykrwawiałam się. Nie miałam sił. Przestałam śmiało marzyć, zrezygnowałam ze studiów doktoranckich. Byłam sama. To bardzo trudny czas. Byłam ogromnie zmęczona. Moje życie przypominało wyścig – z czasem, z niepełnosprawnością. Nie byłam w nim faworytem i doskonale o tym wiedziałam. Frustrowałam się.

Trzy lata temu choroba tak bardzo mnie przyparła do muru, że podjęłam decyzję o zakupie wózka. Najmniej-



Dorota

Ma 33 lat, od 2006 r. choruje na rzutowo-remisyjną postać stwardnienia rozsianego. Mieszka w Warszawie, pracuje w biurze księgowo-kadrowym jako recepcjonistka i asystentka zarządu.

sza nawet odległość była dla mnie nie do pokonania. Dwieście metrów wyczerpywało mnie do granic. To swego rodzaju triumf choroby. Na początku bałam się usiąść na wózek. Nie umiałam się na nim poruszać, pokonywać przeszkód. Mieszkanie, w którym wynajmowałam pokój, było niedostosowane, znajdowało się w starej kamienicy bez windy. Drogi i chodniki często przerastały moje umiejętności. Nie miałam znikąd pomocy. Nie byłam na to przygotowana. Na początku starałam się sama znosić wózek ze schodów, później go z nich zrzucałam. Gdy ktoś ze współlokatorów był w domu, prosiłam o pomoc. Moje warunki życiowe nie zmieniały się wraz z niepełnosprawnością. Trudna sytuacja zmusiła mnie do podjęcia decyzji o rzuceniu pracy i powrocie w rodzinne strony. Tam miałam pomoc. Mimo wielu niedogodności, mieszkania na I piętrze, byli przy mnie rodzice. Pomagali w walce z depresją i ogromnym poczuciem beznadziei. Stworzyli przestrzeń do tego, bym mogła nad sobą popracować, skonfrontować swoje wyobrażenie o życiu i marzenia z możliwościami, spojrzeć na życie z innej perspektywy. Zobaczyłam, że rezygnacja z marzeń, które stały się nierealne do spełnienia, nie zubaża mnie, że istnieje wiele opcji. Uświadomiłam sobie, że podróż w głąb siebie jest równie fascynująca. Wszystko sobie na nowo poukładałam. Nauczyłam się żyć na nowo. Powróciłam do pasji, jaką jest malowanie. Rozpoczęłam zbierkę pieniędzy na pierwszy lek na postać pierwotnie postępującą stwardnienia rozsianego (PPMS). Powoli odzyskiwałam wewnętrzny spokój. Przestałam się szarpać. Dzięki pomocy najbliższych mogłam odetchnąć, nabrać sił, złapać dystans. Zaznałam tak wiele dobra, wsparcia, dobrych słów. Znowu nabrałam ochoty, by żyć. Zaakceptowałam zmiany.

Dorota ▶ Kolejny rok studiów przyniósł kolejny rzut. Ponownie szpital i powtarzanie roku. Wyglądało na to, że moje trzyletnie studia licencjackie potrwają sześć lat. Frustracja rosła. Męczyła mnie myśl o nieuchronności pogorszenia się mojego stanu w chorobie. Chciałam przejąć kontrolę, więc zaczęłam żyć ryzykownie. Sprawdziałam swoje granice. Pojawiły się używki, niebezpieczne znajomości, depresja, próby samobójcze. Po wielu kłótniach rozpadł się mój zespół, a miałam poczucie,



że bez muzyki sobie nie poradzę. Zatałałam się. Było mi wszystko jedno. Przystałam odbierać leki ze szpitala, więc po kilku miesiącach zostałam wyrzucona z programu leczenia interferonem. W 2011 r. nie miałam już leku, czułam, że moje marzenia leżą w gruzach, nie chciałam żyć. Na efekty nie trzeba było długo czekać. Do końca roku nastąpiły cztery rzuty. Żaden nie cofał się już całkowicie. Stałam się niemal stałym gościem w szpitalu, ale po każdym wyjściu zachowywałam się nieodpowiedzialnie. Otaczałam się ludźmi, którzy zamiast mi pomagać, pogłębiali poczucie beznadziei.

Udało mi się obronić licencjat, ale na egzamin trzeba było mnie wnieść, bo sama mogłam przejść paru kroków. Po jakimś czasie prawie zupełnie straciłam władzę w nogach, miałam problemy z pęcherzem, nie mogłam nawet podnieść kubka z herbatą. Podczas ostatniego pobytu w szpitalu poruszałam się na wózku. Z powodu prawie całkowitej niesamodzielności wyprowadziłam się z Warszawy i wróciłam do mamy. Musiałam pogodzić się z tym, że trzeba mi pomagać niemal we wszystkim.

BYŁ DÓŁ, TO MUSI BYĆ GÓRA

Anna ▶ Życie z chorobą, która zabiera zdolność swobodnego poruszania się, samodzielność, bardzo zwalnia. Wszystko zaczyna przyjmować inny wymiar i znaczenie. Wiele spraw należy przewartościować. Dziś zastanawiam się nad każdą czynnością, każdym krokiem. Przystałam być spontaniczna, zaczęłam wszystko planować. Zanim się na coś zdecyduję, zgodzę, muszę to przemyśleć – czy dam radę? Czy uda się pokonać najmniejszy choćby odcinek drogi? Czy dojdę o kulach, czy wybrać wózek, czy może taksówkę? Co zrobić z wózkiem, gdy pojawią się na drodze schody albo winda będzie nieczynna? Czy poprosić o pomoc, czy spróbować samej? Zaczęłam zauważać drobne niedogodności – krawężniki, a niekiedy absurdalne wymysły architektoniczne. Wychodzę na autobus lub tramwaj dużo wcześniej, bo wiem, że nie podbiegnę, nie zdążę przejść przez dwupasmową ulicę na zielonym świetle, nie mam siły otworzyć ciężkich drzwi do sklepu, nie wezmę parasolki, gdy pada, bo mam kule. Przykłady można mnożyć. Każdego dnia, gdy wstaję, wiem, że to będzie kolejny dzień wypełniony zmaganiem. Za każdym razem, gdy mi się udaje, jestem dumna. Gdy wygrywa choroba, czuję niemoc. Każdego dnia uczę się cierpliwości wobec siebie, bycia łagodną i wyrozumiałą. Zrozumiałam, że muszę wykonać tę pracę, by nie stać się sfrustrowana, zmęczona i zgorzkniała.

I choć dziś wydaje mi się, że zawarłam z tą chorobą pewien układ, że przyzwyczyłam się do kul, wózka, pomocy osób trzecich, to przyjdzie jeszcze kryzys, nie raz i nie dwa. Wiele razy. I za każdym razem przygoda zacznie się od nowa. Będzie bunt, będzie złość, będzie bezsilność. Ale też wiem, że będzie to wyglądać już inaczej, bo jestem inna. Choroba wiele mi zabrała,

ale wiele też nauczyła. Nie byłabym do końca szczerą, gdybym o tym nie wspomniała. Dała mi większą wiarę w ludzi, pomogła dostrzec, jak wielkim skarbem są rodzina i przyjaciele. Nauczyła dostrzegać chwile, które dają tyle radości, a których z pewnością wcześniej bym nie zauważyła i nie doceniła. Pomogła zaakceptować swoją marność i słabość, a przede wszystkim pokazała, że nigdy przenigdy nie muszę niczego nikomu udowadniać. Jednak mimo że bardzo mnie zmieniła i że dużo jej zawdzięczam, nie zawahałabym się sekundy, by stwierdzić, że wołałabym jej nigdy nie poznać. Nie została moją przyjaciółką.

Niedawno wróciłam do Trójmiasta, do pracy. Mam jedno wielkie pragnienie, z którego nie zrezygnuję – żyć po swojemu. Stąd taka decyzja. Choć moje życie zostało trwale naznaczone przez chorobę, żyje we mnie wciąż nadzieja, że jeszcze będzie jak kiedyś. Że pobiegnę, zatańczę, będę chodzić po górach, założę rodzinę, poczuję moc sprawczą. Dzięki rozwojowi medycyny otworzyła się szansa dla osób takich jak ja. Od niedawna dostępna jest pierwsza terapia dla osób chorujących na PPMS. Napawa to nadzieją. Jest szansą na zatrzymanie choroby. To całkowicie zmieniło moje spojrzenie na przyszłość. Jeszcze będzie jak kiedyś!

Dorota ▶ W ogromnym kryzysie, w którym się znalazłam, po raz kolejny, bardzo pomogła mi rodzina. Po wielu telefonach udało się znaleźć próbę kliniczną, w której testowany był nowej generacji lek na postać rzutowo-remisyjną SM. Jak się później okazało, najlepszy na rynku. Od stycznia 2012 r. wszystko zaczęło się poprawiać. Pokonywałam coraz dłuższe dystanse. Coraz lepiej radziłam sobie z codziennymi czynnościami. Znalazłam dobrze płatną pracę zdalną, co jeszcze mocniej utwierdziło mnie w przekonaniu, że samodzielność jest coraz bliżej. Po siedmiu miesiącach w domu rodzinnym, choć poruszając się wciąż o kuli, mogłam wrócić do Warszawy. Nadal dochodziłam do siebie i ostatecznie, choć po wielu upadkach, nauczyłam się chodzić samodzielnie. Choroba zabrała mi możliwość biegania i chodzenia na wysokich obcasach, ale radość z odzyskanej samodzielności pozwalała mi zbytnio się na tym nie skupiać. Moje SM się uspokoiło i z radością mogę powiedzieć, że remisja trwa. Poznałam mojego partnera. Pomimo że radzenie sobie z codziennym funkcjonowaniem w związku jest trudne, to z powodzeniem udaje nam się oswajając „tę trzecią”, czyli chorobę. Myślę nawet o założeniu rodziny. Oznacza to kolejny ciąg wyrzeczeń i wiąże się z ogromnym ryzykiem utracenia sprawności, którą po długiej walce udało się odzyskać. Ale choroba nauczyła mnie pokory, cierpliwości oraz tego, że trzeba mieć nadzieję i optymistycznie patrzeć w przyszłość. Udało mi się też wrócić do studia. Jestem bardzo zmotywowana, by w przyszłym roku ukończyć je z dyplomem magistra. Wiem już, że nie jestem tym, co mnie w życiu spotkało, ale tym, co jestem w stanie z tym zrobić! ■

SPECJALISTA MARKETINGU SZEPTANEGO
DORADCA KOREPETYTOR REDAKTOR
SPECJALISTA MONTAŻU TŁUMACZ
BLOGGER ZAWODY
PRZYSZŁOŚCI
FOTOEDYTOR PRACOWNIK HELPDESK COPYWRITER
MALARZ YOUTUBER TWÓRCA WPISÓW
REKRUTER SPRZEDAWCA ONLINE
KOREKTOR PROGRAMISTA
ANALITYK FOTOGRAF TRENER ONLINE
GRAFIK WORDPRESS MASTER DZIENNIKARZ
RESEARCHER

Jak wiadomo, praca ma ogromną wartość nie tylko pod względem ekonomicznym, ale też emocjonalnym i społecznym. „Aby być szczęśliwym, trzeba pragnąć, działać i pracować; taki jest porządek przyrody, której życie polega na działaniu” – pisał w XVIII w. Paul Holbach, francuski filozof. Tymczasem polskie statystyki są zatrważające – pracuje u nas zaledwie 26,2 proc. osób z niepełnosprawnością. Skoro nawet stare polskie przysłowie mówi, że bez pracy nie ma kołaczy, to dlaczego tak wielu z nas nawet jej nie szuka?



Sylwia Błach
pisarka, blogerka,
działaczka społeczna,
modelka

Powodów jest wiele. Niskie zarobki, strach przed utratą renty i słabe wykształcenie – to tylko część z nich. Równie częstym powodem jest przekonanie, że pracować nie można. Widać to na każdym kroku: w mediach, telewizji, ale przede wszystkim w internecie. W social mediach (mediach społecznościowych – zwłaszcza na Facebooku, Instagramie, Twitterze, YouTube) regularnie pojawiają się dyskusje o tym, że ktoś konkretny nie jest w stanie podjąć zatrudnienia. Tymczasem spędza kilka godzin dziennie przed ekranem komputera.



PRACA ZDALNA

Konstytucja gwarantuje każdemu prawo do pracy, ale w społeczeństwie kuleje wiedza o współczesnych formach zatrudnienia. Nowe technologie umożliwiają pracę każdemu, kto ma ochotę ją podjąć. Nie zawsze będzie to praca na etacie, czasami wymaga wielu miesięcy nauki, a bywa, że i założenia firmy. Jednak satysfakcja z życia na własny rachunek jest bezcenna.

Praca zdalna ma wiele zalet – daje możliwość samodzielnego zarządzania czasem, decydowania o tym, kiedy i ile chce się pracować. Ponadto, przyjmując zlecenia, sami ustalamy stawki, a do tego decydujemy, czy chcemy się podjąć danego zadania. Co więcej, mnogość kursów internetowych, a także darmowych, sprawia, że zmiana branży, na przykład po wypadku, staje się dużo łatwiejsza. Jeśli jednak ktoś nie czuje się na siłach, by pracować na swoim, uspokajam: zdalnie można pracować także na etacie, w pełnym lub częściowym wymiarze godzin.

KREACJA ARTYSTYCZNA

Kreatywność jest siłą napędową wielu osób z niepełnosprawnością. Osoby o wyjątkowych zdolnościach manualnych zajmujące się np. malowaniem, projektowaniem, fotografią, muzyką, biżuterią, scrapbookingiem mogą pomyśleć o sprzedaży swoich prac. Trend na rzeczy ręcznie robione jest coraz silniejszy, a robić można wszystko: od kartek okolicznościowych, przez ozdobne albumy kolekcjonerskie, po ubrania i dodatki. Komputer staje się wtedy narzędziem umożliwiającym sprzedaż towaru, a media społecznościowe – kanałem marketingowym.

Jednocześnie istnieje wiele zawodów związanych z branżą artystyczną, które zdolności artystyczne pozostawiając w tle, bo wymagają przede wszystkim umiejętności operowania myszką. Grafik komputerowy może tworzyć plakaty i ulotki, ale także szablony stron www i obiekty 3D, które zostaną potem wykorzystane w grach komputerowych. Do najpopularniejszych darmowych programów graficznych, których podstawy można łatwo przyswoić, należą GIMP (do grafiki rastrowej) i Blender (grafika 3D).

INFORMATYK PILNIE POSZUKIWANY!

Branża IT pozwala bezsprzecznie na jedne z najwyższych dochodów wśród prac zdalnych. W sieci roi się od kursów programowania i poradników mówiących o tym, który język programowania jest najłatwiejszy. W zależności od zainteresowań można zostać programistą Java, R, C#, Python bądź innego z popularnych języków. Wymaga to dużo nauki, ale coraz więcej firm docenia junior developerów, także na stanowiskach zdalnych.

Informatyka to jednak nie tylko programowanie. W IT znajdziemy też zadania, które mają zdecydowa-

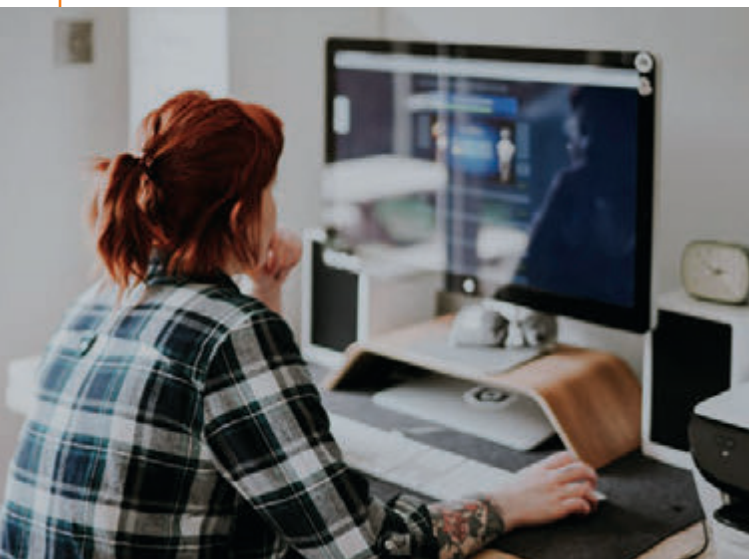


nie mniejszy próg wejścia. Osoby mające minimum zmysłu estetycznego mogą zostać specjalistami Wordpressa i albo tworzyć strony www dla innych, albo nadzorować czyjąś stronę. Wordpress to dobry początek, jeśli chce się tworzyć strony www, ale równie opłacalne mogą okazać się alternatywne systemy do zarządzania treścią: Joomla! czy stworzona specjalnie dla sklepów internetowych PrestaShop. Od rozpoczęcia nauki do postawienia pierwszej strony www może minąć kilka tygodni, a zarobki wahają się od kilkuset złotych, do nawet kilkunastu tysięcy za bardziej złożone projekty.

PISAĆ KAŻDY MOŻE

Choć pozornie wydaje się, że coraz mniej czytamy, to codziennie w sieci przewijamy tysiące linii tekstu. Sztuczna inteligencja potrafi pisać krótkie notki prasowe, ale w zawodach związanych ze słowem ciągle liczy się człowiek! Najbardziej znany i jednocześnie wymagający najmniej pracy u wejścia jest zawód copywritera – pisanie tekstów na zamówienie. Rozbieżność zarobków jest ogromna, copywriterzy piszą bowiem zarówno wpisy na bloga za kilkaset złotych, jak i tak zwane precele (ang. *presell page*), służące wyłącznie pozycjonowaniu i niewymagające szczególnej umiejętności operowania słowem – po kilka złotych za tysiąc znaków. Copywriter może pisać poradniki, a nawet zostać ghost writerem, gdy ktoś inny chce zlecić napisanie książki według własnego pomysłu.

Osoby szybko piszące na klawiaturze, ale nieobdarzone lekkim piórem, docenią natomiast przepisywanie tekstów książek i nagrań. Z kolei ci, którzy nie lubią tworzyć, ale cechują się wnikliwością godną detektywa, świetnie się odnajdą na stanowisku redaktora lub korektora w wydawnictwie.



MISTRZOWIE SOCIAL MEDIÓW

Każdy, kto choć raz w życiu napisał w internecie, że nie jest w stanie pracować, a potem spędził kilka godzin, dyskutując na ten temat, powinien rozejrzeć się za pracą związaną z kanałami w mediach społecznościowych! Rozkręcenie własnego bloga czy kanału na YouTube wymaga dużo pracy, z drugiej jednak strony daje ogromne pole do popisu i w perspektywie naprawdę wysokie zarobki, gdy zostanie się specjalistą w swojej dziedzinie.

Stali użytkownicy mediów społecznościowych nie muszą od razu zakładać własnego kanału. Dobrze płatny i coraz bardziej popularny zawód to specjalista ds. social media. Prowadzenie kanału na Facebooku czy Twitterze, publikowanie postów, odpowiadanie na komentarze – to codzienność wielu z nas, którą łatwo można przekuć w stałe, płatne zajęcie.

W KONTAKCIE Z CZŁOWIEKIEM

Jeśli zbyt skomplikowanym zawodem wydaje ci się rekruter, ale silną stroną jest kontakt z ludźmi, to warto pomyśleć o pracy w dziale obsługi klienta wybranej firmy lub zostać specjalistą ds. pozyskiwania klientów. Wynagrodzenie w takich zawodach często zależy od prowizji i zaangażowania, a łatwość nawiązywania kontaktów może okazać się kluczem do sukcesu.

DZIELIĆ SIĘ WIEDZĄ

Każdy człowiek ma jakąś wiedzę – wielką umiejętnością jest jej wymiana na pieniądze. Chyba nigdy dotąd tak wielu ludzi nie wierzyło w nieustanny rozwój i potrzebę doksztalania się. To świetny czas dla wszystkich, którzy lubią dzielić się swoją wiedzą! Można zostać korepetytorem online i uczyć języków obcych bądź przygotowywać np. do matury. Można wyspecjalizować się w wybranej dziedzinie i organizować kilkumiesięczne szkolenia, np. programi-

styczne „bootcampy” i uczyć za pomocą aplikacji do videokonferencji.

Warto pamiętać o rosnącym zapotrzebowaniu na wszelkie konsultacje online: od dietetyków przez coachów aż po specjalistów ds. marketingu, doradców ds. wizerunku czy stylistów. Kluczowa jest tu umiejętność przekazywania swojej wiedzy innym i nieustanne jej poszerzanie!

A zarobki? Można ustalić stawkę od kilkudziesięciu do kilkaset złotych za godzinę, choć warto pamiętać, że w przypadku korepetycji czy szkoleń do czasu pracy wlicza się też czas przygotowania materiałów.

KREATYWNOŚĆ I TECHNOLOGIA

Powyższe przykłady atrakcyjnych zajęć to zaledwie wierzchołek góry lodowej, gdyż istnieje dużo więcej zawodów umożliwiających pracę zdalną. Jednymi z popularniejszych są: zdalna recepcjonistka – umawiająca np. wizyty lekarskie, pomoc księgowej, analityk internetowy, pracownik biurowy, twórca baz danych, koordynator transportu... Do bardzo ciekawych nowych zawodów należy wirtualna asystentka – praca wymagająca zaangażowania i wielozadaniowości. Nie istnieje lista obowiązków wirtualnych asystentek, wszystko zależy bowiem od tego, komu asystują. Mogą zajmować się prowadzeniem mediów społecznościowych, umawianiem spotkań z klientami, pilnowaniem kalendarza szefa, organizacją spotkań i tym podobnymi zadaniami. Wszystko oczywiście bez wychodzenia z domu!

Rozwój technologii i cyfryzacja, a do tego coraz łatwiejszy dostęp do wiedzy sprawiają, że niepełnosprawność przestaje być wymówką. Pracować można z każdego miejsca na ziemi, zwykle wystarczą dostęp do internetu (tylko niekiedy także specjalne oprogramowanie) i przede wszystkim chęć do pracy. Bez niej nawet najlepsza oferta zatrudnienia pozostanie bez odpowiedzi. ■



SYLWIA BŁACH – pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka, ambasadorka kampanii Dotykam =Wygrywam, promującej samobadanie piersi. Wolontariuszka Fundacji Jedyna Taka, laureatka stypendium ministra za wybitne osiągnięcia. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Finalistka konkursu Mocne Strony Kobiety magazynu „Cosmopolitan”. Pracuje jako programistka i jest doktorantką na kierunku: informatyka. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. Prowadzi blogi, jeden poświęcony literaturze, niepełnosprawności, programowaniu i podróżom, a drugi – modzie i urodzie. W 2017 r. znalazła się w I edycji *Listy Mocy*, publikacji wydanej przez Integrację, z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością. Więcej: sylwiablach.pl.

POMOC CZY PRZEKUPSTWO?

W internecie znowu wrze. Poruszenie na grupach dla osób z niepełnosprawnością wywołuje najgorętszy temat ostatniego półrocza: 500+. Pytanie goni pytanie: o wnioski, procedury i niesprawiedliwość. Niepełnosprawni Wojownicy Internetu spędzają godziny, pisząc o najważniejszym temacie sezonu. Nie dziwię się im, że nie mają potem sił i czasu pracować.

Oroszczeniowej postawie osób z niepełnosprawnością powiedziano już wiele słów zarówno sprawiedliwych, jak i krzywdzących. Nic jednak mnie tak nie denerwuje jak ludzie, którzy żądają pieniędzy od państwa, nie robiąc nic w zamian. Wychowano mnie w poczuciu, że pieniądze NIE leżą na ulicy – wymagają pracy i zaangażowania. Dlatego od 18. roku życia pracuję, dlatego też od pewnego czasu nie pobieram renty – nie należy mi się, gdyż zarabiam za dużo. Nikogo nie obchodzi, że dziesiątki tysięcy wydam na nowy wózek, bo stary się zepsuł. Pracuję, zarabiam, radzę sobie sama. **Żyję w kraju, w którym zaradność dyskryminuje człowieka.**

Tymczasem codziennie spotykam ludzi z niepełnosprawnością, którzy nie pracują, bo nie chcą. Ludzi, którzy mówią mi wprost: im nie wolno pracować. Są niepełnosprawni. Jest im ciężko. Dlatego godzinami siedzą na Facebooku, wiedzą o wszystkim, co się dzieje u sąsiadów, wklejają memy i komentują, wszystko komentują: ten jest głupi, ten jest brzydki, a mnie jest tak źle, bo jestem niepełnosprawny. Czasem, z przekąsem, zazdroszczę im wolnego czasu, gdy zrywam się wcześniej z łóżka (bo wyjście z domu zajmuje mi więcej czasu niż osobie pełnosprawnej) i jadę godzinę do pracy.

Wiem, że w wielu miastach o pracę ciężko. Szanuję tych, którzy próbują ją dostać, ale coś nie wychodzi. Jednocześnie zbyt często widzę ludzi, którzy twierdzą, że nie mogą pracować. Nie mogę milczeć – jako osoba z rdzeniowym zanikiem mięśni codziennie walcząca ze swoimi słabościami. Nie umiem milczeć, gdy kolejny Wojownik Internetu tłumaczy mi, że nie jest w stanie pracować. Wybacz. Nawalasz w klawiaturę godzinami? To możesz pracować. Tylko ci się nie chce.

Prowadzenie mediów społecznościowych to jeden z pierwszych zawodów, jaki przychodzi mi do głowy. Wymaga wiedzy, którą można znaleźć w internecie, i odrobiny kreatywności. Poza tym copywriting – pisanie tekstów na zamówienie. Ja jestem programistką – o ile

nauka języków programistycznych wymaga dużo nauki, by opanować je w stopniu potrzebnym do pracy, o tyle robienia stron internetowych w Wordpressie można nauczyć się w kilka miesięcy.

Niestety, system kuleje. Kuleje, bo zamiast wspierać ludzi, którzy działają, promuje niezaradność. RzUCA pieniędzmi w obywateli i mówi: „radźcie sobie!”. I choć to „pięćset” pomoże w niektórych przypadkach, to dla większości jest kroplą w morzu potrzeb. Celem dobrze funkcjonującego państwa nie powinno być rzucanie kasą, a dawanie możliwości. Szkoleń, asystentów, opiekunów, pielęgniarek. Sprzętu: pieluch, wózków, protez. Oprogramowania: tego, które czyta tekst na ekranie, i tego, które umożliwia pisanie przez dyktowanie. Przede wszystkim jednak dobrze funkcjonujące państwo powinno pokazywać obywatelom, jakie są możliwości. Informować o nowych zawodach, aktywizować, szkolić (piszę o tym na s. 44–46).

Czasami, w wolnej chwili, gdy zacznę rozmawiać z którymś z Wojowników Internetu, odkrywam, że niechęć nie zawsze bierze się z lenistwa. Czasami pochodzi z niewiedzy. Z braku świadomości, że istnieją nowoczesne zawody potrzebujące świeżych umyśłów. Z braku wiedzy o nowych technologiach zmieniających stare branże. Może zatem zamiast znów rzucać w ludzi kwotami, które niewiele zmieniają, warto spojrzeć na problem z szerszej perspektywy?

Stare porzekadło mówi o wędce i rybie.

Ja wiele lat temu wybrałam wędkę. Mój kraj mnie za to każe, bo choć wydatki mam znacząco wyższe niż osoba pełnosprawna, to muszę sobie radzić. I uważam, że radzę sobie świetnie. Ale ciągle naiwnie wierzę, że najbliższe wybory coś zmienią. I coraz więcej osób będzie dostawało wędkę. Z pełną instrukcją obsługi. I przede wszystkim z poczuciem, że ta wędka im się optaca. Bo możemy sobie gadać o motywacji do zatrudnienia, ale w końcu każdy z nas trafia w miejsce, w którym motywacja zderza się z zimną kalkulacją. ■



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl

Rak – to diagnoza, na którą nikt nie jest gotowy. Wywraca życie człowieka do góry nogami. W nowej rzeczywistości muszą odnaleźć się także bliscy. Jak to zrobić? – radzi Adrianna Sobol, psychoonkolożka z fundacji OnkoCafe.

JAK ROZMAWIAĆ O RAKU?

Mateusz Różański: Choroba nowotworowa zmienia życie chorego i bliskich. Oni rzadko kiedy wiedzą, jak zachować się w obliczu diagnozy. Jaka powinna być reakcja na wiadomość o raku członka rodziny?

Adrianna Sobol: Trudno mówić o właściwej reakcji. Choroba nowotworowa to wielki szok. Nie tylko dla pacjenta. Zawsze powtarzam, że gdy się pojawia, to choruje cała rodzina. Człowiek jest wyrwany z bezpiecznego świata, w którym dotąd funkcjonował i w którym miał poczucie kontroli. Wraz z diagnozą pojawia się coś, co go przytłacza, paraliżuje. Dlatego nie można oczekiwać dobrej reakcji emocjonalnej w sytuacji, na którą nikt tak naprawdę nie jest gotowy. Niemniej jednak, moje długoletnie doświadczenie w pracy z pacjentami onkologicznymi i ich rodzinami pokazuje kilka rzeczy, które są istotne w całym procesie radzenia sobie z chorobą.

Proszę je wymienić.

Przed wszystkim, kiedy dowiemy się, że jeden z członków rodziny choruje, to staramy się za wszelką cenę unikać sformułowań typu: „będzie dobrze”. Taki rodzaj pocieszenia bardzo irytuje pacjentów, bo właściwie nic konkretnego nie oznacza. Tymczasem po diagnozie cała rodzina bardzo potrzebuje konkretnych informacji i poczucia bezpieczeństwa. Wiadomo, że chcemy, by było dobrze, ale lepsze niż zapewnianie o tym chorego, jest szczerze podzielenie się tym, co myśli się o sytuacji, w której znalazła się rodzina. Wszak bliscy też są zaskoczeni i przerażeni, i byłoby dobrze, gdyby o tym mówili, jednocześnie zapewniając chorego o wsparciu. Szczerość i wspólne poszukiwanie rozwiązań problemów są niezwykle ważne. Tymczasem obserwuję, że rodziny próbują „zagłaskiwać” temat, powtarzając banały o braniu się w garść, byciu silnym i niepoddawaniu się. To zagłuszanie prawdziwych emocji.

Czy bliscy powinni angażować się w proces leczenia?

Rodzina ma tu do odegrania bardzo ważną rolę – choćby przy poszukiwaniu odpowiedniej placówki

lecniczej czy lekarza specjalizującego się w danym typie nowotworów i tym podobnych działań. Osoba bliska może po prostu usiąść z pacjentem lub pacjentką i razem spisać przed wizytą wszystkie objawy i pojawiające się pytania do lekarza prowadzącego terapię, a później udzielane przez niego odpowiedzi. Warto robić takie rodzinne burze mózgów i towarzyszyć osobie chorej podczas licznych wizyt u specjalistów z kartką pełną pytań i informacji. To ważne, gdyż w obliczu ogromnego stresu, który towarzyszy choremu, trudno mu się skupić, nie potrafi zapytać o wszystkie ważne dla niego sprawy i często zapamiętać licznych i skomplikowanych zaleceń lekarzy. Dlatego bardzo istotna jest obecność drugiej osoby, która potrafi podejść do sytuacji z dystansem. Chory na początku terapii wychwytuje przede wszystkim te informacje, które budzą w nim lęk. Zatem świadomość tego, że bliscy wspierają go podczas leczenia, wpływa pozytywnie na kondycję psychiczną. Warto przy tym pamiętać, że oprócz wiedzy strictly medycznej dobrze jest szukać informacji na temat wsparcia ze strony organizacji pozarządowych. Na takie poszukiwania pacjent często zwyczajnie nie ma siły.

Tu muszę zapytać o pewne niepożądane efekty takich poszukiwań. Błądząc po internecie, pacjenci i ich rodziny często wpadają w ręce szarlatanów odciągających ich od leczenia, stosujących pseudoterapie z użyciem np. wyciągu z pestek owoców czy woreczków z soczewicą.

Bardzo trudno przeciwdziałać takim sytuacjom. Pacjenci w obliczu ogromnego lęku i zagrożenia życia oczekują, że ktoś zapewni ich o stu-procentowym powodzeniu terapii. Tymczasem żaden lekarz nie obieca tego, że na pewno i całkowicie wyleczy chorego. Stąd pojawia się potrzeba szukania i znajdowania w często niesprawdzonych źródłach cudownych terapii. Oferują je osoby, które potrafią idealnie



odpowiedzieć na lęki pacjenta i jego bliskich, mając wizję całkowitego wyleczenia – oczywiście pod warunkiem rezygnacji z leczenia konwencjonalnego. Pewność i stanowczość owych „uzdrowicieli” jest dla pacjentów bardzo przekonująca i całkowicie przesłania ryzyko wynikające z poddania się ich zabiegom. Często rozmawiam o tym z pacjentami i zalecam, aby sprawdzali, dlaczego ci rzekomi wybitni specjaliści są tak pewni sukcesu swoich metod, aby pytali ich o badania, liczbę wyleczonych pacjentów itp. Nakłaniam chorych, by zastanowili się, czy są w stanie podjąć ryzyko pójścia w kierunku nieuznawanym przez medycynę. Proszę ich też, by nie rezygnowali z leczenia konwencjonalnego i byli uczciwi w stosunku do swoich lekarzy prowadzących. Nie chodzi o to, by całkiem rezygnować z jakichś dodatkowych form terapii, ale by były one uzupełnieniem terapii prowadzonej koniecznie pod nadzorem lekarza. Niejako w kontrze do opowieści z internetu staram się przedstawić historie pacjentów, którzy zostali wyleczeni dzięki konwencjonalnemu leczeniu. Chodzi o to, by przestrzec przed oszustami żerującymi na desperacji chorych.

Chorzy często odwołują się do lęku przed chemioterapią. Jak pomóc w radzeniu sobie z nim i przyjęciu wiadomości o czekającym zabiegu?

Tym właśnie zajmuję się na co dzień. Wokół chemioterapii narosło wiele szkodliwych mitów. W powszechnej świadomości pacjent po „chemii” jest wychudzony, tysi, wymiotuje i nie ma sił. Tymczasem nie zawsze tak jest i nie zawsze tak musi być. Najlepszym remedium na lęk jest wiedza. Tutaj kluczowa jest relacja z lekarzem, który powinien powiedzieć o potencjalnych skutkach zabiegu. Jako psychoonkolożka rozmawiam na ten temat z pacjentami. Wyjaśniam pewne wątpliwości, mówię o tym, jak pacjent może się przygotować na działania niepożądane. Pacjent poinformowany ma poczucie kontroli sytuacji i wpływu na nią. To pozytywnie oddziałuje na proces leczenia. Nie chcę nikogo oszukiwać i udawać, że chemioterapia jest czymś bezbolesnym i neutralnym dla organizmu.

Jednak medycyna poczyniła ogromne postępy i większość pacjentów poddanych chemioterapii funkcjonuje normalnie: pracuje i wychowuje dzieci. To właśnie pokazują w kampaniach takie organizacje jak nasza – OnkoCafe.

Życie z rakiem wydaje się czasem niewyobrażalne. Jak dbać o to, by dom nie zamienił się w szpital?

To, jak funkcjonuje rodzina, ma ogromny wpływ na stan psychiczny i fizyczny chorego. Na początku istotne jest określenie, co tak naprawdę zmieni się w życiu. Warto zrobić poradę rodzinną, podczas której ustali się, w jakich obszarach będzie potrzebna pomoc i kto musi przejąć pewne

obowiązki. Trochę tak jak w firmie. Musimy starać się, by normalność została zachowana. Ilekroć odbywam pierwsze spotkanie z pacjentem, to pytam, jak czuje się po chemioterapii, czy jest w stanie podejmować swoje wcześniejsze obowiązki i czy chce to robić. Zachęcam każdą odwiedzającą mnie osobę, by nie rezygnowała z pracy, życia rodzinnego czy towarzyskiego. Jest to istotne, gdyż uznanie choroby za swoją główną cechę i ograniczenie życia do domu i szpitala jest szkodliwe. Miałam pacjentów, którzy na pół roku zamykali się w domu i nigdzie nie wychodzili. To prowadziło do koszmarne stanu emocjonalnego, wypadnięcia z życiowych ról i do depresji. Tymczasem zwykła życiowa normalność wyrывa z lęku i nadaje rytm dnia, pozwala choremu wyzwolić się od stałego myślenia o raku. Dlatego też pacjent w miarę swoich możliwości musi być jak najbardziej aktywny. Tu ważna rada dla bliskich. Członkowie rodziny często próbują we wszystkim wyręczać chorego. To błąd, gdyż pozbawia się osobę chorą jej autonomii i sprowadza do roli pacjenta, przygniata ją jeszcze bardziej. Lepiej, by bliscy nie pozwolili mu rezygnować z przyjemności. Trzeba go zabierać do kina, na spotkania towarzyskie, spacerować itp.

Porozmawiajmy o sytuacji dzieci. Jak je informować o tym, że mama, tata lub ktoś z rodziny ma nowotwór?

Dziecko to silny bufor emocji i próba zatajenia przed nim informacji o chorobie bliskiej osoby jest najgorszym pomysłem, bo ono i tak prędzej czy później się o tym dowie. Podłucha rozmowę rodziców, zobaczy, że płaczą albo zachowują się inaczej itp. Dlatego, choć nie jest to łatwe, dziecko trzeba na różne rzeczy przygotować, wyjaśnić je. Powiedzieć, że mama musi teraz na przykład raz w miesiącu chodzić do szpitala i brać lek, po którym wypadną jej włosy, i że nie trzeba się tym martwić. Dobrze jest też dać dziecku jakieś zadanie. Na przykład, gdy rodzic przyjmuje chemioterapię, poprosić o pomoc w smarowaniu głowy olejem rycynowym, tłumacząc, że dzięki temu mamie lub tacie szybciej będą odrastać włosy. Dziecku trzeba też przekazywać wiedzę na temat raka choćby po to, by uniknąć tego, że będzie jej szukało w słabych lub niesprawdzonych źródłach, choćby u rówieśników. Ponadto dziecko, mając świadomość, że może zapytać o wszystko, co wiąże się z chorobą, ma ogromne poczucie bezpieczeństwa. Cały czas trzeba być szczerym i włączać dziecko w proces leczenia, ale też nie bać się swoich emocji. Dobrze jest przekazać wiadomość o chorobie rodzica poza domem – na przykład podczas spaceru. Dom powinien być miejscem kojarzonym ze stabilnością i bezpieczeństwem.

A co robić, gdy to dziecko otrzyma diagnozę choroby nowotworowej? Jak wtedy zareagować, jak je wspierać w leczeniu?

Dzieci przyjmują świat takim, jaki jest. To dorośli zadreżają się pytaniami typu: „dlaczego ja?” i mają poczucie żalu, straty. Mali pacjenci są bardziej zadaniowi, bardziej zorientowani na sytuację, w której się



znaleźli. Dlatego nie mogą zgodzić się na częstą praktykę ukrywania przed dziećmi informacji na temat ich stanu zdrowia. Z dziećmi o chorobie nowotworowej trzeba rozmawiać naturalnie i szczerze, dopasowując język do ich możliwości intelektualnych. Zarówno dzieci, jak i dorośli mają podobne potrzeby – muszą mieć tyle wiedzy, ile są w stanie udźwignąć, a także wiedzieć, co dokładnie mają robić. Do dzieci odnosi się też wszystko to, co mówiłam o normalności. Sama widzę, jak na przykład dzieci na oddziale onkologicznym w Centrum Zdrowia Dziecka starają się po prostu bawić. Tymczasem rodzice często stoją nad nimi i odciągają od zabawy, tłumacząc, że przecież są chore i muszą się oszczędzać. Nie tędy droga.

Rak zmienia ciało. Chorzy często czują się nieatrakcyjni, brzydzy, wstydzą się swojego wyglądu. W wypadku nowotworów narządów płciowych dochodzi do zaburzenia poczucia własnej seksualności na skutek utraty piersi czy jąder. To wpływa na relacje z partnerem lub partnerką. Co zrobić, by w takiej sytuacji uratować związek przed rozpadem?

Ten temat wiąże się z dużą dozą wstydu. Nawet podczas konsultacji psychoonkologicznych pacjenci nie chcą mówić o sferze intymnej albo robią to z ogromną nieśmiałością. Choroba nowotworowa jest wielką lekcją samoakceptacji. Potrzebne są do niej bliskość i rozmowa. Tymczasem chorzy zaczynają często ukrywać się przed partnerami. Na przykład kobieta po operacji piersi robi wszystko, by ukochana osoba nie zobaczyła jej nago, boi się odrzucenia, wstydzi się swojego wyglądu. Wynika to z tego, że przede wszystkim to ona sama siebie nie akceptuje. Im dłużej jednak trwa ukrywanie ciała, tym wyższy staje się tzw. niewidzialny mur. Żeby go zburzyć, trzeba zbliżyć się do siebie i pokazywać swoje słabości, lęki, mówić o nich wprost. Mogę tu przywołać sytuację, gdy mąż opiekował się chorą na raka żoną i było mu trudno, po zakończonym leczeniu patrzeć na nią jako na partnerkę seksualną. Powrót do stanu sprzed raka jest trudny, ale nie niemożliwy. Przede wszystkim trzeba to robić stopniowo, powoli i na nowo budować relację fizyczną. Często pacjent musi przeżyć coś, co można określić jako żałobę po sobie zdrowym, po swoim ciele sprzed choroby, i zaakceptować nowy wygląd. To wymaga wytrwałej pracy z psychologiem, konsultacji, rozmów, które pomogą zrozumieć, że mimo utraty jądra czy piersi dalej nadal jest się mężczyzną lub kobietą. Następnie trzeba rozpocząć wspólną pracę z partnerem nad odbudową relacji. Tutaj mam wskazówkę dla par – nie izolujcie się od siebie na żadnym etapie. Gdy zaczynają wypadać włosy, to nie ukrywajcie tego przed ukochaną osobą. Tak samo po przejściu zabiegów chirurgicznych. Robiąc to, sami utwierdzacie się w poczuciu bycia gorszym, nieatrakcyjnym.

Tematem tabu jest też hospicjum. Moment, gdy trzeba powierzyć bliską osobę specjalistycznej placówce, należy do najdramatyczniejszych dla rodziny.

Istnieje głęboko zakorzeniony stereotyp hospicjum jako – tu użyję słowa używanego przez pacjentów



ADRIANNA SOBOL

Mgr psychologii klinicznej Wyższej Szkoły Psychologii Społecznej, absolwentka podyplomowych studiów z psychotraumatologii i psychoonkologii. Ma uprawnienia do wykorzystywania w pracy terapeutycznej trzech metod stosowanych w terapii traumy: procedury przedłużonej ekspozycji, procedury przetwarzania poznawczego oraz EMDR. Ukończyła szkolenie z Zastosowania Racjonalnej Terapii Zachowania.

– „miejsca odrzutów”, „umieralni”. Tymczasem jest to miejsce, w którym pacjent otrzymuje profesjonalną pomoc. Gdzie chory ma szansę na godne odejście. Rodziny często zarzucają sobie, że nie są w stanie zadbać o pacjenta w ostatnich momentach życia w jego domu, gdzie przynajmniej teoretycznie powinien czuć się najlepiej, najbezpieczniej. W domu nie jesteśmy jednak w stanie zapewnić profesjonalnego wsparcia medycznego. Oczywiście, że najważniejsze dla pacjenta są poczucie bliskości i uważność ze strony bliskich, ale można ich doświadczać także jako pacjent hospicjum, które jest instytucją stworzoną do tego, by odchodzenie chorego było jak najbardziej godne. Potrzebna jest zmiana myślenia na temat hospicjów. Zwłaszcza że działające w Polsce są na bardzo wysokim poziomie i oferują kompleksowe wsparcie zarówno choremu, jak i jego rodzinie.

I najtrudniejsze chyba pytanie: jak rozmawiać z chorym o śmierci?

Pacjenci sami chętnie rozmawiają na ten temat – w przeciwieństwie do członków rodziny. Rozmowy o śmierci pojawiają się już na pierwszych etapach choroby. Bliscy boją się je podejmować – co jest błędem. W naszym kraju nie mamy kultury rozmawiania o rzeczach ostatecznych, co sprzyja pojawianiu się napięć. Pacjenci uprzedzają pewne sprawy, mówią o ostatniej woli, o tym, co chcą, by zrobiono po ich śmierci, mówią, gdzie trzymają ważne dokumenty, pieniądze. Rodziny negatywnie reagują na samo wspomnienie o śmierci i traktują rozmowy na jej temat jako kapitulację ze strony chorego. Tymczasem pacjent walczy w ten sposób o kontrolę nad życiem, którą choroba mu zabiera. Rozmowy o tym, co ma się stać po ich śmierci, dają osobom z nowotworem poczucie sprawczości i spokój, który jest ogromnie potrzebny na każdym etapie choroby. Inna sprawa, że chorzy mają wiele spraw do załatwienia i zwyczajnie martwią się, czy uda się je załatwić. Czasem wystarczy posłuchać, co chory ma do powiedzenia, potrzymać go za rękę i nie uciekać od trudnych tematów. Z moich doświadczeń wynika, że pacjenci po prostu boją się śmierci i pytają o to na przykład, co jest po drugiej stronie, jak ja sobie wyobrażam życie pozagrobowe. Oczywiście nie jestem w stanie na to odpowiedzieć, ale sama taka rozmowa daje im poczucie bezpieczeństwa. Podejmowanie takich tematów nie oznacza, że ktoś zrezygnował z walki o życie i zdrowie. Dlatego bądźmy otwarci na rozmowy o śmierci i przede wszystkim słuchajmy swoich bliskich. ■



Leżę na łóżku już od kilku godzin. Przez zastonięte story w oknach nie przebija żaden promień słońca. Czuję mdłości, ale nie pójdę do łazienki. Wiem, że każdy ruch zwiększy ból, który już teraz rozsadza mi głowę. Nie ma mnie. Nie ma mojego życia. Modlę się. O to, aby migrena w końcu minęła.

Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia



NIE MÓW, ŻE MNIE TYLKO BOLI GŁOWA

12 TABLETEK I NIC

Iza była w II klasie jednego z kieleckich liceów, kiedy nagle, z dnia na dzień, zaczęła ją boleć głowa. Ból dawał się jej we znaki całymi miesiącami, czuła przy nim silny ucisk na czaszkę, kręciło jej się w głowie i miała kłopoty z koncentracją. Pomimo tych objawów i złośliwych komentarzy rówieśników i dorosłych, że przesadza, że „coś sobie wymyśla”, wciąż chodziła do szkoły.

Z czasem ból głowy zaczął się nasilać. Pewnego dnia był tak mocny, że Iza przyjęła 12 tabletek, aby go uśmierzyć. Nie pomogły. O lekach przeciwbólowych tak silnych, że może je przepisać lekarz tylko na receptę, jeszcze wtedy nie wiedziała. Ani Iza, ani rodzice nie chorowali. Iżę nigdy wcześniej głowa nie bolała, a dziecięce urazy znosiła bez leków. Pierwszy neurolog, do którego udała się po poradę, nie wspominał nawet, że to może być migrena. Przepisał nastolatce leki na... uspokojenie. Było ich kilka. Mimo że Iza, zgodnie z zaleceniami, brała po pół lub ćwierć tabletki, była po nich ciągle śpiąca i przytłumiona. Widziała nieostro, obrazy przed oczami rozmazywały się w plamy i nie mogła nawet obsłużyć telefonu. W takim stanie nie mogłaby

przygotować się do matury, więc odstawiła leki. Kolejni neurologi, których nie może się doliczyć (pięciu lub sześciu), leczyli ją kolejnymi lekami psychotropowymi. O migrenie nie wspominali. Jeden z nich wysunął tezę, że to może zatoki...

13 LAT CZEKANIA

Po kilku latach bezskutecznego leczenia Iza – jak sama mówi – odpuściła temat. Działała intuicyjnie. Obserwowała organizm i unikała tych aktywności, które mogłyby wywołać bolesne ataki. A te zwykle wyglądały podobnie: potworny uciskowy ból głowy, połączony ze światłowstrętem i wymiotami. Często zdarzało się, że w ich trakcie lądowała w szpitalu na kilka-kilkanaście godzin pod kroplówkami z lekami przeciwbólowymi.

Atak, który nadszedł dwa lata temu, po tym, jak już 11 lat żyła z niezdiagnozowaną migreną, był tak mocny, że przeleżała w szpitalu... tydzień. Wyszła z niego nafaszerowana lekami, skrajnie wycieńczona, niedożywiona i odwodniona z powodu wymiotów i braku jedzenia.

Był wieczór, kiedy mąż zdesperowany wsadził cierpiącą żonę do samochodu i zawiózł do kolejnego szpitala, oddalonego o 120 km od domu. Tam nie utyskiwano, że „babę tylko głowa boli”, tylko od razu wdrożono standardową procedurę leczenia bólu migrenowego. Gdy nie przynosiła efektów, koło północy podano Izie morfinę, a o 3.00 nad ranem wypisano ją do domu. Bez bólu i wreszcie z diagnozą: to nie bóle głowy na tle nerwowym – co jej przez lata wmawiano, ale migrena.

(NIE)ZWYKŁY BÓL

Wszystkie bóle głowy neurologi dzielą na dwa rodzaje. Pierwsze to tzw. bóle wtórne, czyli objawowe, świadczące o zmianach chorobowych, np. guzie mózgu albo krwotoku śródczaszkowym. Stanowią ułamek wszystkich bólów głowy. Bardziej powszechne są bóle zwane pierwotnymi, a wśród nich tzw. ból głowy napięciowy, o podłożu psychogennym lub stresowym. Bóle migrenowe zalicza się do bólów pierwotnych. Jak je od siebie odróżnić? Za pomocą ścisłych kryteriów diagnostycznych. Typowy ból migrenowy to taki, który trwa od 4 do 72 godzin, zwykle obejmuje pół głowy (tzw. ból połowiczny), jest pulsujący, ma średnie lub duże natężenie, nasila go nawet niewielki wysiłek fizyczny, a towarzyszą mu nudności, wymioty, nadwrażliwość na niektóre bodźce, np. światło lub hałas. Według kryteriów diagnostycznych International Headache Society do grupy chorób nazywanych migreną zalicza się migrenę bez aury i migrenę z aurą (z objawami przepowiadającymi, np. omamami wzrokowymi, drętwieniem rąk itp.), także migreny: okoporażną, siatkówkową i powikłaną, dziecięcę

zespoły okresowe oraz migrenę prawdopodobną i zaburzenia migrenowe nienależące do powyższych grup.

BÓL OD PRAWIE WSZYSTKIEGO

O migrenie, choć jest ona jednym z najpowszechniejszych schorzeń neurologicznych XXI w., wiadomo niewiele. Zwłaszcza o jej przyczynach. Specjaliści wymieniają tutaj uwarunkowania genetyczne i środowiskowe. Iza wspomina, że na migrenę chorowała jej babcia. Silne ataki babci (opierała się wtedy o ściany, aby nie upaść, albo kładła się płasko na podłodze, bo taka pozycja zmniejszała ból) ustąpiły, gdy urodziła córkę (mamę Izy), która nigdy na migrenę nie cierpiała. Genezy swojej migreny babcia Izy nie poznała nigdy. Ponieważ bóle minęły po porodzie, możemy teraz przypuszczać, że były związane z poziomem hormonów.

Wśród czynników środowiskowych wyzwalających ataki migreny wymienia się: przemęczenie, silny stres, niedostateczną lub nadmierną ilość snu, hałas, zapachy, zmiany stężenia hormonów płciowych u kobiet (np. podczas ciąży, tak jak u babci Izy), a nawet spożywanie pewnych pokarmów (np. przetworzonych, z dużą zawartością soli, aspartamu i glutamianu sodu, serów pleśniowych, awokado, cytrusów, orzechów, gorzkiej czekolady), przejadanie się i jedzenie nieregularne, a także odwodnienie, picie alkoholu i napojów z kofeiną oraz zmiany atmosferyczne (np. gwałtowne skoki ciśnienia) i wysiłek fizyczny – i nie chodzi tu od razu o uprawianie sportów ekstremalnych, ale codzienny ruch czy nawet stosunek płciowy.

Niejasna jest również patogeneza migreny, czyli to, jakie zaburzenia czynności ośrodkowego układu nerwowego powodują migreny. Wśród badaczy choroby dominują zwolennicy teorii naczyniowej (migrena pojawia się, gdy tętnice wewnątrzczaszkowe kurczą się i rozkurczają, aż w końcu dochodzi do ich obrzęku) oraz teorii zapalenia tkanki nerwowej (migrena jako efekt jałowego zapalenia w układzie nerwowym podrażniającego różne włókna i receptory nerwowe). Są też i tacy, którzy sugerują, że przyczyną migreny może być zbyt niski poziom jednego z neuroprzekaźników – serotoniny.

„TAKA PANI URODA”

Iza cierpi na bóle migrenowe klasyczne (pierwotne). Od pierwszego ataku do pełnej diagnozy przeżyła z bólem 13 lat. Nie jest odosobnionym przypadkiem. Do gabinetów lekarzy neurologów trafiają pacjentki (bo to panie częściej chorują na migrenę), które cierpią na bóle migrenowe nawet i 30 lat, przez 28 dni w miesiącu! Dlaczego zwlekały z konsultacją? Bo bóle miały różne nasilenie i różne postacie, bo radziły sobie z nimi za pomocą środków bez recepty, ale najczęściej dlatego, że słyszały od swoich lekarzy rodzinnych,



że „taka ich uroda” i „muszą przywyknąć do bólu”, albo dlatego, że – podobnie jak Iza – były rozczarowane i zniechęcone metodami leczenia.

Migrena to choroba przewlekła, nawrotowa, której nie można wyleczyć. Współczesna terapia migreny opiera się więc na dwóch metodach: doraźnej, polegającej na szybkim przerwaniu bólu za pomocą środków przeciwbólowych oraz tryptanów, a także prewencyjnej, której celem jest zredukowanie czasu trwania i częstotliwości napadów bólu migrenowego oraz objawów towarzyszących za pomocą beta-blokerów, leków przeciwnadciśnieniowych, przeciwpadaczkowych i przeciwdepresyjnych. Ostatnio do leczenia migreny włączono także leki biologiczne, czyli przeciwciała podawane raz w miesiącu w postaci podskórnego zastrzyku w ramię lub udo. Ich zadaniem jest zablokowanie bólu migrenowego na końcowym etapie jego powstawania. U chorych na migrenę przewlekłą stosuje się także toksynę botulinową.

NIEPEŁNOSPRAWNI Z BÓLU

Izabela Kowalczyk ma 29 lat. Mieszka i pracuje w Kielcach. Z wykształcenia jest ekonomistką i księgową,

na II roku studiów założyła pierwszą firmę. Teraz rozwija się na kierunku związanym z dietetyką i kulturystyką. Zwierza się, że przez migrenę straciła wiele szans zawodowych i sportowych. Choroba potrafi skutecznie zdezorganizować jej życie codzienne – osobiste, firmowe i towarzyskie.

Dwa lata temu Iza założyła blog, na którym porusza także tematy związane z migreną i postrzeganiem osób z tą chorobą, oraz grupę na Facebooku: „Migrena – grupa wsparcia”, w której osoby z migreną dzielą się swoimi doświadczeniami. Czuła się osamotniona i pomyślała, że podobnie muszą czuć się inni migrenicy. Pod pseudonimem CocoRose zamieszcza na blogu teksty, które – jak ma nadzieję – pomogą zrozumieć chorobę i chorym, i innym ludziom.

– Poważne choroby związane z cierpieniem, bólem, odosobnieniem i bezradnością traktowane są przez wielu jako zbyt rozczulanie się nad sobą czy wręcz hipochondria. Ludzie wciąż nie rozumieją, że migrena to nie jest zwykły ból głowy – twierdzi i dlatego stworzyła ranking najczęściej wypowiedzianych przez ludzi 10 zdań, które u osób z migreną potęgują ból głowy. Na liście Izy znalazły się frazy: „Znowu cię boli głowa? Ciebie wiecznie boli głowa! Weź tabletkę, to ci przejdzie!” (większość „tabletek” na migrenę nie działa); „Nie przesadzaj, że aż tak cię boli” i „Przecież głowa nie może aż tak boleć” (a skąd wiesz, jak boli...?); „Mnie też boli głowa i jakoś żyję” (ty żyjesz, a ja wegetuję); „Migrena? Migrenę to mają hrabiny...” (czy te bez błękitnej krwi tylko głowa boli...?); „Idź na spacer, rozbodź, to ci przejdzie” (taaa, jasne, ruch to jest akurat coś, czego najbardziej potrzebuję przy migrenie); „Zobaczysz, co to ból, przy porodzie!” (a która z kobiet rodziła przez 28 dni?); „Musisz się dotlenić” (nie działa u wszystkich); „Każdą kobietę boli głowa” oraz „Jak będziesz uprawiać więcej seksu, to od razu przestanie”. Te ostatnie zdania Iza pozostawia bez komentarza...

Pisze natomiast na swoim blogu tak: „W Polsce borykamy się z wykluczeniem społecznym osób niepełnosprawnych z dysfunkcjami widocznymi gołym okiem, (...) to jak może być postrzegana migrena...? (...) Nikt nie widzi naszego obezwładniającego bólu głowy. Nikt nie widzi, jak leżymy nieruchomo w domu w ciemnościach, z nudnościami przez kilka dni, i modlimy się o koniec (...). Nikt nie widzi naszych drętwiących kończyn, twarzy i języka. Nikt nie słyszy problemów z wymową ani wymiotów. Nie widzi zygzaków, błysków, dziwnych figur geometrycznych, plam i iskier przed oczami ani naszych omdleń. Reakcje na zapachy, światło i dźwięk potęgujące ból głowy do granic możliwości także są im obce. Ludzie z zewnątrz nie widzą nie tylko tego, co dzieje się z migrenikiem, ale też nie czują jego bólu fizycznego i psychicznego (...).”

Więc gdy spotkasz osobę chorą na migrenę, nie mów jej, że ją tylko boli głowa. ■

KICHAJ NA ZDROWIE!



Emilia Traczyk
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia

Z czym kojarzy ci się katar? Zapewne z zapchany nos, kichaniem i dziesiątkami chusteczek higienicznych. A czy wiesz, że ten męczący, brzydki katar jest jednym z najlepszych strażników organizmu?

CZYM JEST KATAR?

Katar, czyli wyrażając się fachowo: nieżyt nosa, albo zapalenie błony śluzowej nosa to nic innego jak reakcja obronna organizmu. Dzięki kichaniu oraz wodnistej lub śluzowatej wydzielinie błony śluzowej nosa i drogi oddechowej oczyszczają się z atakujących je wirusów i bakterii. A zatem katar, choć może męczyć, to jednocześnie pomaga nam walczyć z infekcją.

JAKIE SĄ PRZYCZYNY KATARU?

Głównymi przyczynami kataru są wirusy, a dokładnie trzy ich rodzaje. Pierwsze to rinowirusy (ok. 110 typów), które wywołują infekcje wiosną, latem i jesienią. Drugie to koronawirusy (ok. 30 typów), atakujące zimą i wczesną wiosną, a trzecie to adenowirusy, przez które

możesz nabawić się kataru przez cały rok. Katar może być także objawem zakażenia bakteriami, choć ten rodzaj infekcji występuje zdecydowanie rzadziej. Wirusy i bakterie mogą się dostać do organizmu w bardzo prosty sposób. Wystarczy, że się wyziębisz lub przegrzejesz. Te dwa stany powodują osłabienie układu immunologicznego, czyli odpornościowego. Gdy ten naturalny obrońca nie działa prawidłowo, wirusy i bakterie mogą łatwiej i szybciej przeniknąć przez błonę śluzową nosa. Możesz się też nimi zarazić tzw. drogą kropelkową, to znaczy wtedy, gdy przebywasz blisko innej osoby, która ma katar i na ciebie kichnie. Katar może być także objawem ostrej reakcji alergicznej, czyli uczulenia na alergeny wziewne, np. na pyłki drzew i kwiatów, sierść zwierząt, produkty zapachowe



do higieny albo domowy kurz. A gdy katar nie ma podłoża infekcyjnego lub alergicznego oraz trwa niezależnie od pory roku, wówczas sprawdza się inne jego przyczyny, np. hormonalne (w niedoczynności tarczycy, ciąży lub terapii lekami antykoncepcyjnymi), zawodowe, odruchowe (jako reakcja na zapach środków chemicznych lub pokarmów), a także polekowe, np. u osób przyjmujących aspirynę, leki hipotensyjne lub niesteroidowe leki przeciwzapalne.

Katar może być także objawem uwarunkowanego genetycznie dziedzicznego schorzenia pod nazwą: pierwotna dyskineza rzęsek. Co ciekawe – dość często spotyka się także tzw. smakowy nieżyt nosa, czyli katar wywołany przez gorące i ostro przyprawione potrawy.

JAKIE SĄ OBJAWY KATARU?

Pierwszym i głównym objawem jest wydzielina z nosa lub spływająca po tylnej ścianie gardła. Ma konsystencję wodnisto-śluzową, gdy organizm atakują wirusy, albo śluzowo-ropną, gdy dopadają nas bakterie. Inne objawy kataru to kichanie, uczucie zatkanego nosa, obrzęk małżowin nosowych, drapanie w nosie i gardle, a także kaszel, ból głowy i uczucie rozbicia. Gdy katar ma charakter alergiczny, towarzyszą mu: zapalenie spojówek, trudności z oddychaniem i czasami podwyższona temperatura ciała.

JAKIE SĄ ETAPY KATARU INFEKCYJNEGO?

- ▶ **Faza tzw. naczyniowa**, czyli faza pierwszych objawów. Trwa zwykle od 3 do 5 dni. To właśnie wtedy pojawiają się: katar w postaci lekkiej wydzieliny, osłabienie, czasem gorączka, a organizm zaczyna się odwadniać.
- ▶ **Faza tzw. komórkowa**. Wydzielina nosowa zaczyna gęstnieć, zalega w jamach nosowych i trudno ją usunąć. W efekcie doświadczamy uczucia rozpierania twarzy od wewnątrz i bólu głowy. Ponadto zapchany nos zmusza do oddychania przez usta, co sprawia, że dodatkowo tracimy wodę, śluzówka gardła wysusza się, ujścia zatok i trąbki słuchowe stają się niedrożne. Pojawiają się także zaburzenia węchu.
- ▶ **Faza tzw. wtórnego zakażenia bakteryjnego**. Wydzielina z nosa jeszcze bardziej gęstnieje oraz nabiera zielonego koloru i nieprzyjemnego zapachu. W tej fazie może wystąpić także gorączka.

JAK DŁUGO TRWA KATAR?

Zazwyczaj od 2 do 7 dni, choć zdarzają się infekcje 14-dniowe. Gdy katar trwa dłużej, nieprzerwanie lub powtarza się w formie napadów, to jest to katar przewlekły. Może świadczyć o wspomnianej już alergii, ale także o chorobach zatok albo nawet nowotworach. Warto wiedzieć, że katar o charakterze przewlekłym może też nękać osoby z chorobami układu krążenia, schorzeniami wątroby i nerek lub z cukrzycą. Może także świadczyć

o zaburzeniach hormonalnych, albo... deficycie witaminy A.

JAK SIĘ LECZY KATAR?

Żartobliwie mówi się, że katar leczony trwa tydzień, a nieleczony siedem dni, więc trzeba go po prostu przeczekać. Ale to nieprawda! Katar leczy się jak każdą inną chorobę, wykorzystując całą gamę leków. Należą do niej leki przeciwhistaminowe i kromony (w katarze alergicznym), kortykosteroidy, które spowalniają procesy zapalne, leki przeciwzapalne, leki obkurczające śluzówkę, które przywracają drożność nosa, a także tzw. cholinolityki, które blokują wybiórczo wodnisty wyciek z nosa i antybiotyki – włączane do leczenia, gdy dochodzi do zakażeń bakteryjnych.

JAKIE DOMOWE SPOSOBY POMAGAJĄ NA KATAR?

Na przemarznięty organizm, zanim katar się „wykluje”, pomogą: gorąca kąpiel z dodatkiem olejków zapachowych (np. miętowego), moczenie stóp w gorącej wodzie z dodatkiem soli, natarcie ich maścią rozgrzewającą (np. kamforową) i opatulenie w grube skarpety.

Na zatkaany nos, który trzeba oczyszczać, aby w zalegającej wydzielinie nie pojawiły się bakterie oraz by wesprzeć rzęski nabłonka w usuwaniu wydzieliny, pomogą:

- ▶ częste wydmuchiwanie nosa,
- ▶ inhalacje z olejków aromatycznych lub z dodatkiem ziół (np. naparu z rumianku),
- ▶ posmarowanie nosa maścią z dodatkiem olejków aromatycznych,
- ▶ stosowanie roztworów wody morskiej w sprayu, tabletek i kropli na katar, które zmniejszają obrzęk błon śluzowych,
- ▶ picie dużej ilości płynów (wtedy wydzielina rozrzedza się i nos łatwiej się oczyszcza), a zwłaszcza gorącej herbaty z sokiem malinowym albo herbatki z czystką,
- ▶ jedzenie bardzo gorących, jeszcze parujących potraw,
- ▶ jedzenie czosnku, który ma silne działanie antibakteryjne,
- ▶ przyjmowanie zwiększonych dawek witaminy C – nie likwidują kataru, ale wzmacniają ścianki naczyń krwionośnych w błonie śluzowej nosa.

DLA KOGO KATAR MOŻE BYĆ GROŹNY?

Dla noworodków i dzieci do 2. roku życia, bo utrudnia oddychanie, połykanie i ssanie. Łatwo też wywołuje u nich stany zapalne delikatnych jeszcze uszu, co może doprowadzić do niedosłuchu. U dzieci starszych i osób dorosłych nieleczony katar może przejść w stan przewlekły i wywołać zapalenie zatok przynosowych i uszu, zapalenie oskrzeli lub zapalenie płuc. Pamiętaj też, że katar może być objawem grypy! Gdy oprócz kataru, bolą cię mięśnie, stawy i głowa oraz masz temperaturę powyżej 38 st. Celsjusza, skontaktuj się szybko z lekarzem. ■

PO CO NAM TALENTY?

„Nie sztuką jest urodzić się z talentem, sztuką jest zarobić na niego w zmaganiach z oporem materii”. Autorem tych słów jest Marek Łukaszewicz, uzdolniony literacko i plastycznie, który dobrze oddał nimi istotę nie tylko artystycznego fenomenu. Nie bez kozery *talentum* w łacinie i *tálanon* w grece oznacza ciężar. Pierwotnie był największą jednostką miary, masy i pieniądza.

Każdy rodzi się z jakimiś talentami. Naszym obowiązkiem jest owe talenty rozeznaczyć przez własne odkrycia, pokazać – jako świadek (czyli rodzic, nauczyciel, przyjaciel...) – i użytkować dla dobra ogółu.

Biblijna przypowieść o talentach (Mt 25, 14–30) mówi o darach, jakie każdy z nas otrzymuje w chwili narodzenia, i o tym, że owe dary należy pomnażać, dbać o nie, bo to kapitał, wszystko, czym możemy dysponować. Tekst zapowiada dobrobyt dla tych, którzy zdolności swoje pomnażają, a karę okrutną, gdy je chowają przed światem. „Bo każdemu, kto ma, będzie dane jeszcze więcej, i będzie miał obfitość. Ale temu, kto nie ma, będzie zabrane nawet to, co ma...”

UMIEĆ DZIĘKOWAĆ

Joni Eareckson Tada (ur. w 1949 r. w Baltimore, w USA, porusza się na wózku po skoku do wody), której mottem życia jest: „Umieć przede wszystkim dziękować Bogu za to, co się ma”, pomogło jej i wielu osobom z różnymi niepełnosprawnościami na całym świecie. Jej książka, a potem spotkanie, były m.in. zwrotem w życiu naszego Szeffa, Piotra Pawłowskiego. Joni nie mówiła o akceptacji swojej niepełnosprawności i pogodzeniu się z nią, ale przede wszystkim o potrzebie zrozumienia sytuacji i rzeczywistości, w której nie wszystkie pragnienia da się zrealizować. Pomimo to wiele da się osiągnąć, trzeba tylko szukać i odnajdować swoje talenty.

Kiedy Joni zaczęła malować i wysyłać prace na konkursy, to nie ujawniała się ze swoją niepełnosprawnością, aby oceniający prace nie widzieli tej jej cechy przede wszystkim. Była bardzo dumna, kiedy otrzymywała nagrody w gronie osób pełnosprawnych. Traktowała to jako wyzwanie i sprawdzian.

Talenty malarski i literacki Joni zostały zdominowane przez jej działalność na rzecz Amerykanów z niepełnosprawnością oraz światowego ruchu afirmującego to środowisko. Bardzo podobnie stało się u Piotra Pawłowskiego. Oboje obdarzeni wieloma talentami pozostali otwarci na świat i ludzi, cenili poczucie humoru, dobre jedzenie, muzykę, a to oznacza, że czerpali także z talentów innych ludzi.

BYĆ SOBĄ

Przestawiając dwoje twórców rysunków, obrazów i grafik, zachęcamy do szukania i doskonalenia swoich talentów oraz dzielenia się nimi. Talent to iskra, którą trzeba

rozpalić przez swoją pracę. Bez względu na rodzaj niepełnosprawności nikt tej pracy za nas nie wykona. Artyści malują rękami, ustami, nogami. Tak samo też piszą. Powstało nawet dzieło wymrugane oczami.

Możemy mieć różne talenty. Oby tylko być ich świadomymi i się rozwijać. Wszystko jest możliwe.

Inspiracją do rozwoju niechaj będzie dalekowschodnia przypowieść o Mistrzu i kandydacie na ucznia, który pragnął terminować u tego wybranego przewodnika. W rozmowie Mistrz mu powiedział:

- Możesz ze mną zamieszkać, ale nie staraj się za mną iść.
- Za kim więc mam iść? – zapytał uczeń.
- Za nikim – wyjaśnił Mistrz. ■

Noty o Autorach

ANGELA GRENIUK (ur. w 1990 r. w Hrubieszowie, nie ma lewego przedramienia i dłoni). Rysuje od dziecka. W szkole podstawowej chodziła na zjęcia kółka plastycznego w Hrubieszowskim Domu Kultury, gdzie rysującymi opiekował się świetny człowiek, Andrzej Marut. „Niewiele pamiętam z tego czasu – wyznaje – ale na pewno to, że on pierwszy pokazał mi, jak cieniować liście na rysunku przedstawiającym bohaterów opowieści o Tarzanie”.

Od podstawówki wygrywała jedno z trzech pierwszych miejsc w konkursach plastycznych. W gimnazjum wykonała tylko kilka rysunków. Wróciła do swej pasji dopiero w II klasie liceum, bo chciała studiować kierunek związany z tworzeniem i rysowaniem. Wróciła do koła plastycznego, ale już pod kierunkiem Ewy Watras. Studia na ASP trochę jej odradzano, więc wybrała architekturę. Przez wiele miesięcy co dwa/trzy tygodnie jeździła do Krakowa na kurs przygotowujący do egzaminów. „Chwała ponad 70-procentowym zniżkom dla dzieci z niepełnosprawnością, bo gdybym nie miała tej zniżki – podkreśla – to nie mogłabym jeździć z powodu kosztów”. Ostatecznie Angela ukończyła jednak dziennikarstwo i PR na Uniwersytecie Warszawskim. Pierwszą „poważną” wystawę – i jak na razie ostatnią – miała pod koniec liceum. Składała się z kilku rysunków w miejscowym domu kultury. „Teraz mam w głowie chęć zrobienia dwóch wystaw, ale na razie brakuje mi przestrzeni, a czasami kreatywności, by się tym zająć” – ujawnia.

Co ważne, w pewnym momencie znalazła własny styl. Chciała zacząć coś innego, co bardziej wyzwoliłoby kreatywność i poruszyło fantazję, a nie tylko „kopiować” zdjęcia. Planuje stworzyć nowy profil na Facebooku. Ma też na uwadze odświeżenie bloga i fanpage’a Angela Hook.

Angela Greniuk pracuje w Integracji jako redaktor portalu Niepełnosprawni.pl. Kończy też studia doktorskie, na których zajmuje się emancypacją osób z niepełnosprawnością. Dzięki temu nawiązuje kontakty z wieloma organizacjami i osobami działającymi w kraju i Europie, m.in. na rzecz Niezależnego Życia. Uczestniczy w kilku projektach związanych z niepełnosprawnością, ale też w ciekawych spotkaniach z naukowcami zajmującymi się tym tematem.

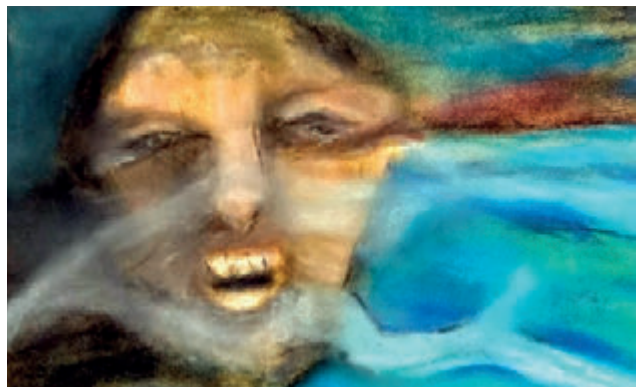


ARTUR GRZECHNIK (ur. w 1972 r w Puławach, porusza się na wózku, ma trudności w mówieniu). W Puławach ukończył szkołę podstawową i liceum zawodowe. Został elektronikiem, ale nie podjął pracy w zawodzie. Jako nastolatek miał rozległe zainteresowania dotyczące zwłaszcza muzyki i sportu. W klubie sportowym uprawiał biegi. Niestety, „zaciekawity” go też narkotyki. I pokrzyżowały życiowe plany. Odsunęły od marzeń i bliskich osób, ograniczyły wolność. Doprowadziły do utraty zdrowia... Stał się osobą z niepełnosprawnością.

Teraz na szczęście nie potrzebuje narkotyków, ale pomocy i akceptacji ludzi. Od kilku lat prowadzi zdrowy, nienaganny styl życia, jest pacjentem Zakładu Opiekuńczo-Leczniczego „Dom Ciepła”. Poznaje tu siebie na nowo, próbuje pokonać ograniczenia związane z niepełnosprawnością, odkrywa nowe możliwości.

Jedną z nich jest malowanie. Daje mu pozytywną energię i pozwala przetrwać w chorobie. Jest sposobem wyrażania tego, czego nie może powiedzieć. Na obrazy przelewa uczucia i emocje. Odkrył tę formę ekspresji, kiedy był sprawny ruchowo. Wtedy używał pędzla i farby, obecnie z trudem porusza rękami. Maluje, korzystając z programu komputerowego. Fascynuje go malarstwo Zdzisława Beksińskiego. W części jest inspiracją jego twórczości. Pozostało w nim zainteresowanie muzyką i sportem, zwłaszcza lekką atletyką. „Zawsze bardzo ważne było wsparcie bliskich, to oni nauczyli mnie stać z uniesioną głową mimo inwalidztwa. Odnalazłem siebie w malowaniu. Nie poddałem się chorobie i się nie poddam” – zapewnia.

Artur Grzechnik we wrześniu 2016 r. zdobył wyróżnienie za pracę *Potęga* na XIV Międzynarodowym Biennale Sztuk Plastycznych Osób Niepełnosprawnych w Krakowie, a w maju i czerwcu br. miał w Domu Kultury Śródmieście w Warszawie wystawę pt. „Odwaga”. Integracja objęła ją patronatem medialnym. ■



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

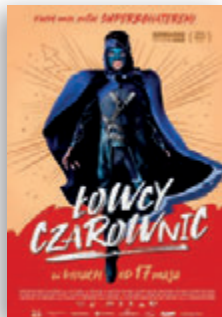
WARTO OBEJRZEĆ (W KINIE, NA DVD)



POTĘGA MIŁOŚCI

Dziewczyna z szafy, reż. i scen. Bodo Kox, muz. Joanna Halszka Sokołowska, Filip Zawada, zdj. Arkadiusz Tomiak, prod. Polska 2012

Debiut kinowy niezależnego filmowca o przyjaźni trójki samotników: niepoprawnego internetowego podrywacza Jacka (Piotr Głowacki), jego zamkniętego w sobie, niezwykle utalentowanego brata Tomka (Wojciech Meczaldowski) i nieufnej młodej antropolog Magdy (Magdalena Różańska). Do tego filmu dojrzała cała ekipa. Ze scenariuszem Bodo Kox czekał od 2006 r. Gdy rozpoczął studia w szkole filmowej w Łodzi, pokazał scenariusz Robertowi Glińskiemu, opiekunowi zawodowemu. Powstał obraz niecodzienny, pozostawiający widzowi przestrzeń do wyobraźni, na dopowiadanie i rozwijanie wątków. Wszystko jest tu wieloznaczne, acz, jak mówi sam reżyser, to tylko prosta historia o miłości, która stanowi antidotum na wszelką izolację, także tę wywołaną przez niepełnosprawność. Porównywanie filmu Bodo Koxa do amerykańskiego filmu Barry'ego Levinsona pt. *Rain Man* (1988) wydaje się niby naturalne, ale... u Levinsona mamy szerokie plany, przestrzenie (motyw drogi). Tu mamy film wielobarwny, pełen kolorów, smaków, zapachów. Tam śmiech nie pozostawia smutku, nie boli jak tutaj, nie wywołuje poczucia winy czy zażenowania. Nie pamiętam, kiedy oglądałam film równie mądry i przepiękny empatią.



SIŁA RODZINY

Łowcy czarownic, reż. Raško Miljković, scen. Milos Kreckovic, Marko Manojlovic, muz. Nevena Glusica, prod. Macedonia, Serbia 2018

Stowarzyszenie Nowe Horyzonty, dystrybutor filmu, w ramach kina rodzinnego proponuje obraz dla dzieci od 9 lat, z aktorskim dubbingiem. Dwójka przyjaciół, nieśmiały Jovan i zadziorna Milica, postanawia odnaleźć wiedźmę i zdjąć zły urok, rzucony na tatę dziewczynki. Czy to się uda? A może chłopca czeka jeszcze większe wyzwanie?

W snach jest superbohaterem potrafiącym latać, w życiu – niepewnym siebie chłopcem, któremu trudność sprawia wchodzenie po schodach. 10-latkowi z częściowym porażeniem mózgowym, który niemal każde popołudnie spędza na rehabilitacji, trudno pogodzić się z sytuacją. Na domiar złego do jego klasy dołącza buntownicza Milica, która ma inny problem: jej rodzice się rozstali, a ojciec związał się z... wiedźmą! Czy uda się ją pokonać? Wzruszająca historia o roli rodziny i o tym, jak dzięki uzdrawiającej mocy bliskości i bezgranicznej akceptacji każdy może stać się superbohaterem. Film o potęgze przyjaźni i akceptacji różnic. O pokonywaniu słabości. O radzeniu sobie z rozstaniem rodziców. Promuje wartości, które wpisują się w misję Integracji, dlatego objęliśmy go patronatem medialnym.



DLA OTUCHY

Pełnia życia, reż. Andy Serkis, scen. William Nicholson, muz. Nitin Sawhney, prod. Wlk. Brytania 2017

„Nie chcę jedynie przetrwać. Chcę żyć pełnią życia” – deklaruje Robin Cavendish, główny bohater filmu. Jego życie było jak marzenie. Przystojny, błyskotliwy, młody mężczyzna przykuwał uwagę mnóstwa kobiet, stojąc u progu życiowego sukcesu. Aż trudno uwierzyć, że to wszystko mogła przekreślić diagnoza brzmiąca jak wyrok: polio. Wyniszczająca choroba przykuła Robina do szpitalnego łóżka, a w końcu doprowadziła do paraliżu. Jak w takiej sytuacji odnaleźć siłę do walki? Gdzie szukać nadziei? Andy Serkis jest jednym z najpopularniejszych odtwórców ról z wykorzystaniem technologii *motion capture*. Wykreował postać Golluma we *Władcy Pierścieni*, wcielił się w tytułowego King Konga, a później był inteligentną małpą w *Planecie małp*. Na początku 2016 r. zdecydował się nakręcić własną produkcję jako reżyser. To właśnie ten debiutancki film to interesująca podróż po krętej drodze ludzkiego życia, na której znajduje się mnóstwo pułapek. Obraz skrojony z wysokiej jakości materiału, ze smakiem i wycuciem. To film ku pokrzepieniu serc, dodający wiary i optymizmu. To w końcu jedna z misji kina.



WARTO PRZECZYTAĆ...

TABU BEZ TAJEMNIC

Michał Bondyra, *Ksiądz też człowiek*;
Terry Brennan, *Tajemny szyfr*,
tłum. Małgorzata Bortnowska, Wyd.
Św. Wojciecha, Poznań 2016 i 2018

Poznajcie sylwetki trzech księży, dla których życie seminaryjne było jak poligon. Ci duszpasterze zdolni są poruszać serca. Jakub, zanim został księdzem, był hiphopowcem. Michał – lewackim punkowcem. Ezechiel – piłkarzem o ksywie Boniek, grającym w ŁKS-ie. Święcenia przyjął z czteroletnim opóźnieniem m.in. dlatego, że... się zakochał. Jest wielokrotnym medalistą Mistrzostw Europy Księży. Wszyscy opowiadają szczerze i bez tabu, a w ich wypowiedziach nie brakuje kontrowersji.

Druga opowieść – o tajemnym szyfrze – zabiera nas w podróż o czasie i przestrzeni. Do XIX-wiecznego Egiptu i współczesnego Nowego Jorku. Do zakamarków Jerozolimy. Zaprasza do udziału w niebezpiecznej i pełnej tajemnic przygodzie. Jeśli macie czas przeczytać tylko jeden rozdział, to lepiej w ogóle nie sięgajcie po tę książkę! Wypieki na twarzy murowane.



BAJKI CIOCI-BABCI

Aleksandra BajtYnka Bielarska,
Zmalowane wierszyki, wydanie własne,
Częstochowa 2018

To szczególne dzieło pokazuje, że na pisanie nigdy nie jest za późno i nie ma barier nie do pokonania, jeśli się pragnie spełniać marzenia i jednocześnie sprawiać radość dzieciom. Zamieszanie wokół wydania *Zmalowanych wierszyków* trwało prawie rok i udało się – światło dzienne ujrzała kolorowa, ilustrowana książeczka. Autorka (pisząca ustami) jest bardzo wdzięczna wszystkim, którzy ją wspierali i czynią to nadal, bo wiedzą, że marzy o wydaniu kolejnych wierszyków. Zachwycą ją i inspiruje otaczający świat, wciąż na nowo zaskakują dzieci – sposobami pokonywania trudności, reakcjami na zachowania dorosłych (i nie tylko), kreatywnością, nowymi słówkami... Marzy o tym, żeby królową ludzi była pogoda ducha, a królem – uśmiech. Dzieciaki zwracają się do niej Ciociu-Babcio, a krasnoludki, które przecież są na świecie! – BajtYnko. Zapraszamy na jej stronę: www.bajtynka.pl

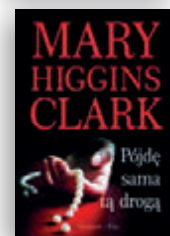


ROMANTYCZNIE I STRASZNIIE

Anna Karpińska, *Chorwacka przystań*; Mary Higgins Clark, *Pójdę sama tą drogą*, tłum. Anna Bańkowska, wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2012

Romantyczna opowieść o niezrealizowanych planach, tęsknocie i o tym, że wieczna miłość istnieje. Anna, jako korespondentka ogólnopolskiej gazety, wyjeżdża do Chorwacji, by relacjonować wojnę bałkańską. Dwadzieścia lat później jej córka Weronika stanie przed podobnym wyborem. Zrządzenie losu sprawi, że Anna znów wybierze się do Chorwacji.

Drugi tytuł podejmuje temat jednego z częstszych obecnie przestępstw. Piękna i utalentowana projektantka wnętrz na Manhattanie z przerażeniem odkrywa, że ktoś używa jej kart kredytowych i manipuluje kontami bankowymi. Seria zdarzeń utwierdza kobietę w przekonaniu, że skradziono jej tożsamość. Na drodze do prawdy czeka śmiertelne niebezpieczeństwo...



W ŚWIECIE KOBIET

Maeve Haran, *Najlepsze chwile w życiu*,
tłum. Dobromiła Jankowska;
Meltem Yilmaz, *Soraya*,
tłum. Małgorzata Maruszkin,
wyd. Marginesy, Warszawa 2016 i 2017

Prowokacyjna, szczerą, zabawną i inspirująca powieść, która zadaje pytania o to, co świat proponuje kobietom, kiedy się starzeją. Claudia kocha swoje miejskie życie. Ella wciąż czeka na radykalną zmianę. Laura ulega najstarszemu banałowi z książek. Sal spędziła życie na budowaniu kariery. Pokoleniu, które chciało zmienić świat, trudno zaakceptować fakt, że się starzeje. Co więc zostaje? O tym jest ta książka.

Soraya to historia oparta na faktach. Pokazuje świat, jakiego nie znamy – a raczej znamy tylko z migawek telewizyjnych. Napisana barwnym językiem, pełna emocjonujących opisów, przenosi nas w miejsca, o których słyszymy, ale nie wiemy, jak wygląda od środka życie tych, którzy w dramatycznych okolicznościach ruszyli drogą bez powrotu.



UWAGA!

Dla Czytelników, którzy 3 października o godz. 10.00 zadzwonią pod nr tel. kom.: 505 602 566, mamy książki ufundowane przez wydawnictwa prezentowane na tej stronie.



WIĘKSZE ŚRODKI NA POPRAWĘ MOBILNOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Osoby niepełnosprawne mogą korzystać z dofinansowań m.in. na kurs prawa jazdy, zakup skutera czy wózków o napędzie elektrycznym. Środki na ten cel pochodzą z PFRON, który pomaga zwiększyć mobilność osób niepełnosprawnych. Jak zauważa prezes PFRON, ważnym zadaniem instytucji jest także podejmowanie konkretnych inicjatyw poprawiających dostępność transportu i placówek publicznych.

W ramach zwiększania aktywności zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych PFRON przywraca – poprzez wsparcie mobilności osób niepełnosprawnych – dofinansowania zakupu wózków o napędzie elektrycznym, a od stycznia tego roku udziela dofinansowań zakupu skutera w kwocie 5 tys. zł. Możliwe jest także dofinansowanie naprawy zakupionego sprzętu do kwoty 3,5 tys. zł. Pomoc udzielana jest w ramach programu „Aktywny samorząd”.

– Otrzymujemy wiele pytań od osób zainteresowanych naszymi programami, dlatego bardzo ważna jest współpraca z samorządami, dzięki którym możemy bezpośrednio, na poziomie lokalnym, dotrzeć do wszystkich adresatów naszych działań – tłumaczy prezes zarządu PFRON, Marlena Małąg. – Niwelowanie barier wynikających z ograniczonej mobilności jest kluczowe dla podejmowania aktywności zawodowej i społecznej przez osoby niepełnosprawne. Forma pomocy jest szeroka – dodaje.

Dofinansowanie do wózków o napędzie elektrycznym powraca po pięciu latach. To ważne rozszerzenie oferty PFRON skierowanej do osób, które doświadczają trudności w samodzielnym przemieszczaniu się. Niwelowanie barier wynikających z ograniczonej mobilności jest niezwykle istotne w podejmowaniu przez osoby niepełnosprawne aktywności zawodowej i społecznej.

– Dofinansowania zakupu wózków inwalidzkich o napędzie elektrycznym realizowane są w ramach naszego programu za pośrednictwem samorządów. Przewidywane wydatki na ten cel wyniosą w 2019 r. około 20 mln zł – informuje prezes Marlena Małąg.

Z oferty w programie mogą korzystać zarówno dzieci, jak i osoby dorosłe, które nie mogą samodzielnie poruszać się za pomocą wózka inwalidzkiego o napędzie ręcznym. W przypadku dzieci do 16. roku życia niezbędne jest orzeczenie o niepełnosprawności, a w przypadku osób niepełnosprawnych powyżej 16. roku życia orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Dodatkowymi



kryteriami są: nauka albo zatrudnienie, albo stwierdzone rokowania uzyskania zdolności do pracy, albo do podjęcia nauki w wyniku uzyskania dofinansowania na zakup wózka elektrycznego. Warto podkreślić, że wsparcie w programie mogą uzyskać również osoby w wieku emerytalnym, jeśli są zatrudnione. Maksymalna kwota dofinansowania wynosi 10 tys. zł, a minimalny udział własny w zakupie to 10 proc. ceny brutto wózka.

Program „Aktywny samorząd”, w ramach którego udzielane będzie wsparcie finansowe na zakup wózka o napędzie elektrycznym, jest jednym z ważniejszych programów realizowanych przez PFRON we współpracy z samorządami. Na jego realizację w tym roku zostanie przeznaczone blisko 172 mln zł.

(Nie)pełnosprawni w transporcie

Dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, ale też nie tylko z niepełnosprawnością ruchową problemy w sprawnym przemieszczaniu się i podróżowaniu należą do istotnych czynników ograniczających aktywność. Nadziejemy na poprawę sytuacji w środkach transportu jest system szkoleń, który PFRON będzie realizował we współpracy z Instytutem Transportu Samochodowego i Urzędem Transportu Kolejowego*. Projekt zakłada m.in. przeszkolenie 5 tys. pracowników zatrudnionych u ok. 50 przewoźników transportu zbiorowego na terenie całego kraju w zakresie pomocy osobom niepełnosprawnym.

Szkolenia obejmą obsługę klientów o szczególnych potrzebach, m.in. osób starszych, osób poruszających się na wózkach, osób z dysfunkcjami słuchu, mowy i wzroku, w tym korzystających z pomocy psów przewodników, a także z niepełnosprawnością intelektualną i ze schorzeniami psychicznymi. Przeszkoleni zostaną pracownicy obsługujący bezpośrednio lub zdalnie pasażerów, np. kasjerzy biletowi, pracownicy obsługi dworców, personel pokładowy, kontrolerzy biletów oraz kadra kierownicza i pracownicy komórek rozwoju zasobów ludzkich.

– Profesjonalizacja świadczenia usług transportowych jest istotnym wyzwaniem, którego realizacja przyczyni się do budowy otoczenia bardziej przyjaznego i dostępnego. Umożliwienie samodzielnego i swobodnego korzystania z transportu publicznego osobom o szczególnych potrzebach oraz osobom niepełnosprawnym to odpowiedź na realne potrzeby – podkreśla prezes Marlena Małąg.

W ramach projektu, którego łączny budżet wynosi 9 mln zł, powstaną też wzorcowe schematy procedur stanowiskowych, programy szkoleniowe, materiały dydaktyczne oraz poradnik. Wszystkie te produkty mają być ogólnodostępne, dzięki czemu będą wykorzystywane przez przewoźników transportu zbiorowego każdego typu w całej Polsce. Dzięki upowszechnieniu wypracowanych standardów likwidowane będą dotychczasowe

bariery, które utrudniają codzienne życie osób niepełnosprawnych.

Podniesienie kompetencji pracowników sektora transportu zbiorowego w zakresie profesjonalnej obsługi osób o szczególnych potrzebach, w tym osób niepełnosprawnych, jest kolejnym ważnym krokiem w kierunku zwiększania dostępności usług publicznych. Projekt ten jest bezpośrednią odpowiedzią na główny cel programu Dostępność Plus.

Door-to-door

Sierpień br. był czasem intensywnej pracy nad uruchomieniem nowych projektów mających na celu poprawę mobilności. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej podpisało z PFRON umowę na realizację nowego projektu, finansowanego m.in. ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego**, pod nazwą *Door-to-door*, w ramach którego ma zostać wypracowany nowy model indywidualnego transportu osób niepełnosprawnych do placówek zdrowia i rehabilitacyjnych oraz poprawiona dostępność budynków wielorodzinnych, osiedlowych i publicznych.

Zakres usprawnień jest szeroki i obejmuje m.in. montaż barier, podjazdów, podnośników, dźwigów i wind, wprowadzenie rozwiązań bezprogowych, montaż lekko otwierających się drzwi czy automatycznego oświetlenia. Wśród innych zmian można wymienić instalację włączników na wysokości umożliwiającej korzystanie z nich przez osoby na wózkach, usprawnienia dla osób niewidomych i słabowidzących. Usprawnienia powinny być przygotowywane z wykorzystaniem zasad projektowania uniwersalnego.

Projekt pod szyldem *Door-to-door* ma wprowadzić nową jakość usług transportowych w polskich gminach, szczególnie na obszarach wiejskich, gdzie dostęp do placówek zdrowia czy placówek rehabilitacji, a nawet do zakładów pracy na otwartym rynku jest utrudniony. Dzisiaj osoba niepełnosprawna musi korzystać ze środków transportu zbiorowego, który nie odpowiada na jej specjalne potrzeby.

– W ramach nowego projektu realizowanego przez PFRON około 150 jednostek samorządu terytorialnego będzie mogło skorzystać z grantów, które zakłada ten projekt – zauważa prezes zarządu PFRON, Marlena Małąg. ■

Pełne nazwy projektów:

* Projekt „Szkolenia dla pracowników sektora transportu zbiorowego w zakresie potrzeb osób o szczególnych potrzebach, w tym osób z niepełnosprawnościami”, realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

** Projekt „Zwiększenie możliwości przemieszczania się osób o ograniczonej mobilności poprzez zapewnienie usług indywidualnego transportu „door-to-door” oraz poprawę dostępności budynków wielorodzinnych i użyteczności publicznej”, realizowany w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój 2014-2020.

Więcej informacji na stronie: <https://pfron.org.pl>

CZYTELNICZY PYTAJĄ



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

EMERYTURA A WTZ

Zwracam się z prośbą o wyjaśnienie, jakie przepisy regulują uczestnictwo w warsztatach terapii zajęciowej. Chodzi mi o to, czy wiek i emerytura ograniczają udział w WTZ pomimo posiadania umiarkowanego stopnia niepełnosprawności?

Eugeniusz N.

Ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych w art. 10a.1. określa warsztat terapii zajęciowej jako wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia.

Warsztaty powstały jako miejsce przygotowujące osoby niepełnosprawne do podjęcia zatrudnienia w zakładach pracy chronionej lub na otwartym rynku pracy. Mimo braku przepisów jasno regulujących wiek uczestników, oferta WTZ kierowana jest przede wszystkim do osób w wieku aktywności zawodowej, nie emerytów. Warto wspomnieć, że terapię prowadzoną w warsztacie realizuje się na podstawie indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika, który to program zawiera informacje dotyczące osoby niepełnosprawnej, planowanych działań wobec uczestnika i spodziewanych efektów tych działań.

W warsztacie działa rada programowa, która dokonuje okresowej oraz (nie rzadziej niż co 3 lata) kompleksowej oceny realizacji indywidualnego programu rehabilitacji uczestnika warsztatu i zajmuje stanowisko w kwestii osiągniętych przez niego postępów w rehabilitacji, uzasadniających:

- podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na przystosowanym stanowisku pracy;
- potrzebę skierowania osoby niepełnosprawnej do ośrodka wsparcia, ze względu na brak postępów w rehabilitacji i złe rokowania co do możliwości osiągnięcia postępów uzasadniających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy po odbyciu dalszej rehabilitacji w warsztacie;

Starając się o ulgi lub uprawnienia, trzeba liczyć się z ograniczeniami z powodu orzeczenia, wieku lub dochodu.



- przedłużenie uczestnictwa w terapii ze względu na pozytywne rokowania co do przyszłych postępów w rehabilitacji, umożliwiających podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej lub na rynku pracy, albo okresowy brak możliwości podjęcia zatrudnienia.

Warsztaty terapii zajęciowej podlegają także kontroli zewnętrznej i często we wnioskach pokontrolnych wskazuje się jako nieprawidłowość uczestnictwo emerytów w zajęciach WTZ.

Podstawa prawna

- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2018, poz. 511);
- Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 marca 2004 r. w sprawie warsztatów terapii zajęciowej (Dz.U. Nr 63, poz. 587).



KARTA PARKINGOWA

Trzy lata temu moja żona otrzymała po raz kolejny orzeczenie o umiarkowanym stopniu, symbol: 05-R. Składała także wniosek o kartę parkingową dla osoby niepełnosprawnej i komisja, niestety, nie przyznała jej tego dokumentu. Wcześniej miała kartę przyznaną na 5 lat. Czy teraz musi ponownie składać wniosek o ustalenie orzeczenia i wydanie karty parkingowej, czy może zgłosić wniosek o wydanie samej karty parkingowej?

Przemysław M.

mienną kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności w pkt 9 musi zawierać wskazanie do wydania karty parkingowej, czyli przesłankę określoną w art. 8 ust. 3a pkt 1 i 2 *Ustawy z dnia 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym*.

Od 1 lipca 2014 r. kartę parkingową może otrzymać:

- osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności

i znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się;

- osoba z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się i kodami w orzeczeniu 04-O (choroby narządu wzroku) lub/i 05-R (upośledzenie narządu ruchu), lub/i 10-N (choroba neurologiczna).

Wypełniony wniosek wraz ze zdjęciem i dowodem opłaty za wydanie karty parkingowej należy złożyć osobiście w powiatowym zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Tam też można uzyskać szczegółowe informacje o trybie wydawania karty parkingowej. Nie należy podpisywać wniosku w domu, podpis należy złożyć w obecności urzędnika przyjmującego wniosek.

Osoba niepełnosprawna otrzymuje kartę parkingową na czas ważności orzeczenia, ale nie dłużej niż na 5 lat. Nawet jeśli orzeczenie o stopniu niepełnosprawności jest wydane na stałe, po upływie 5 lat kierowca z niepełnosprawnością będzie musiał zgłosić się po nową kartę parkingową (bez konieczności wydawania nowego orzeczenia).

OPIEKUN PRAWNY

Czy osoba głęboko upośledzona, która prawie nie widzi i ma kłopoty z poruszaniem się, może ubiegać się o dofinansowanie do dostosowania łazienki i czy może złożyć wniosek w PCPR, przez swojego opiekuna prawnego? Z tym że ta osoba nie ma na orzeczeniu o niepełnosprawności symbolu 05-R, ale naprawdę ma kłopoty z poruszaniem się.

Barbara L.

Szczegółowe warunki dofinansowania likwidacji takich zwanych barier architektonicznych zawiera *Rozporządzenie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej z dnia 25 czerwca 2002 r. w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON*, a także art. 35a ust. 1 pkt 7 lit. d ustawy o rehabilitacji. Przepisy stanowią, że dofinansowanie z PFRON i jego zakres są zależne od rodzaju niepełnosprawności i muszą być z nią związane.

Paragraf 6 Rozporządzenia: „O dofinansowanie ze środków Funduszu zadań, jeżeli ich realizacja umożliwi lub w znacznym stopniu ułatwi osobie niepełnosprawnej wykonywanie podstawowych, codziennych czynności lub kontaktów z otoczeniem, mogą ubiegać się na: 1) likwidację barier architektonicznych – osoby niepełnosprawne, które mają trudności w poruszaniu się, jeżeli są właścicielami

nieruchomości lub użytkownikami wieczystymi nieruchomości, albo posiadają zgodę właściciela lokalu lub budynku mieszkalnego, w którym stale zamieszkują (...)”. Dofinansowanie z PFRON, czyli ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, na przystosowanie łazienki do potrzeb osoby z ograniczeniami ruchowymi przysługuje osobom z orzeczeniem o konkretnym stopniu niepełnosprawności.

Wniosek o dofinansowanie powinien zawierać wspomniane orzeczenie o niepełnosprawności i ew. orzeczenia pozostałych członków rodziny.

Orzeczenie, które zawiera symbol 05-R, określa, że jego posiadacz ma problemy z poruszaniem się. Przepisy stanowią więc jasno, że pomoc w likwidacji barier architektonicznych przysługuje osobom z ograniczeniami ruchowymi.

Należy pamiętać, że wydatkowanie publicznych pieniędzy podlega kontroli. W przypadku braku orzeczenia 05-R należy uzyskać informacje we właściwym PCPR na temat tego, czy wnioskodawca będzie musiał ubiegać się o dodatkowy symbol niepełnosprawności, czy wystarczy zaświadczenie lekarza specjalisty o problemach pacjenta z poruszaniem się. Wydaje się jednak, że nie tylko dla tego celu warto uzupełnić orzeczenie. Wniosek w imieniu osoby z niepełnosprawnością może złożyć jej opiekun prawny.

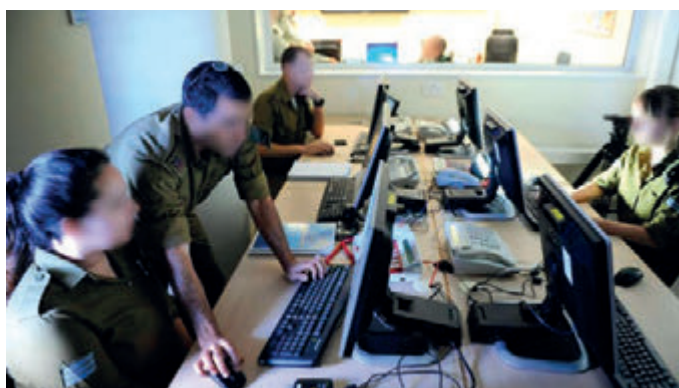


USA/KOREA: GŁUCHY TENISISTA WYGRAŁ MECZ W TURNIEJU RANGI ATP

Duck-hee Lee to pierwszy głuchy tenisista, który wygrał mecz w turnieju rangi ATP (Stowarzyszenie Tenisistów Zawodowych). Spotkanie odbyło się w Winston-Salem w USA. Reprezentant Korei pokonał Szwajcara Henriego Laaksonena 7:6 (7-4), 6:1. Jego następnym przeciwnikiem był Polak, Hubert Hurkacz, który pokonał Duck-hee Lee 4:6, 6:0, 6:3.

IZRAEL: OSOBY Z AUTYZMEM NA WOJNIE Z HAKERAMI

W Izraelu rozpoczęto pierwszy kurs dotyczący cyberbezpieczeństwa, skierowany do osób z autyzmem. Jego celem jest przeszkolenie 16 osób, które mają wiedzę dotyczącą radzenia sobie z takimi zagrożeniami jak ataki hakerskie czy cyberterrorizm. Absolwenci kursu będą mogli wziąć udział w stażach oferowanych przez firmy będące sponsorami kursu, m.in. w izraelskim oddziale Facebooka i Banku Hapoalim.



WIELKA BRYTANIA: PARAOLIMPIJCZYK OSKARŻONY O MOLESTOWANIE

Noszący tytuł barona niewidomy pływak i członek Izby Lordów, Chris Holmes, został oskarżony o molestowanie seksualne. Do zajścia miało dojść w marcu tego roku w pięciogwiazdkowym hotelu w centrum Londynu. 47-letni sportowiec zaprzecza stawianym mu zarzutom. Baron Holmes zdobył dotąd 9 złotych medali igrzysk paraolimpijskich i pobił 35 rekordów świata. Był też zaangażowany w organizację igrzysk w Londynie w 2012 r. Rok później zasiadł w brytyjskim parlamencie.

JAPONIA: SPARALIŻOWANI POLITYCY W PARLAMENCIE

Yasuhiko Funago od 19 lat choruje na stwardnienie zanikowe boczne (ALS), Eiko Kimura ma mózgową porażenie dziecięcą i samodzielnie porusza tylko jedną ręką. Oboje zostali członkami japońskiego Zgromadzenia Narodowego. To pierwsi japońscy politycy z tak poważną niepełnosprawnością, którzy zasiedli w ławach parlamentu. Dzięki ich obecności obiekt przechodzi teraz proces dostosowania architektonicznego.





OD PAŹDZIERNIKA ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE DLA OSÓB NIEZDOLNYCH DO SAMODZIELNEJ EGZYSTENCJI



KOMU BĘDZIE PRZYSŁUGIWAŁO ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE

Świadczenie to jest adresowane wyłącznie do osób, które ukończyły 18 lat i są niezdolne do samodzielnej egzystencji. Świadczenie uzupełniające przysługuje osobom, które nie są uprawnione do świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych lub też łączna wysokość brutto tych świadczeń, z kwotą wypłacaną przez zagraniczną instytucję właściwą do spraw emerytalno-rentowych, po dokonaniu ustawowych wyłączeń, nie przekroczy 1600 zł.

Świadczenie uzupełniające otrzyma wyłącznie osoba, która zamieszkuje na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej i spełnia jeden z poniższych warunków:

- ▶ ma obywatelstwo polskie;
- ▶ posiada prawo pobytu lub prawo stałego pobytu w Polsce – jeśli jest obywatelem UE, EFTA, EOG albo Konfederacji Szwajcarskiej;
- ▶ jest cudzoziemcem i na terenie Rzeczypospolitej Polskiej przebywa legalnie.

WAŻNE!

Świadczenie uzupełniające nie przysługuje osobie, która jest tymczasowo aresztowana lub odbywa karę pozbawienia wolności, chyba że odbywa karę pozbawienia wolności w systemie dozoru elektronicznego.

CZY TRZEBA ZŁOŻYĆ WNIOSEK O ŚWIADCZENIE

Świadczenie uzupełniające będzie przyznawane wyłącznie na wniosek. Wniosek może zgłosić osoba, która ubiega się o to świadczenie. W jej imieniu wniosek taki może zgłosić także przedstawiciel ustawowy lub pełnomocnik.

ZUS przygotuje formularz wniosku o świadczenie uzupełniające. Będzie on dostępny we wszystkich placówkach ZUS oraz na stronie internetowej www.zus.pl.

GDZIE TRZEBA BĘDZIE ZGŁOSIĆ WNIOSEK O ŚWIADCZENIE UZUPEŁNIAJĄCE

Właściwość organu zależy od tego, czy osoba ubiegająca się o świadczenie uzupełniające jest uprawniona do świadczenia emerytalno-rentowego.

I tak osoby uprawnione do świadczeń w ZUS składają wniosek w oddziale ZUS właściwym ze względu na miejsce zamieszkania albo w najbliższej placówce ZUS. Osoby uprawnione do emerytury lub renty w KRUS składają wnioski w oddziale terenowym KRUS (chyba że mają też prawo do świadczenia w ZUS i ZUS płaci dodatek pielęgnacyjny).

Wniosek w ZUS powinny również złożyć osoby, które:

- ▶ nie pobierają żadnych świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych;
- ▶ pobierają świadczenia pieniężne finansowane ze środków publicznych, ale nie są uprawnione do świadczeń emerytalno-rentowych;
- ▶ są uprawnione do świadczeń emerytalno-rentowych w ZUS i/lub w innym organie rentowym, ale to ZUS wypłaca dodatek pielęgnacyjny.

JAKIE DOKUMENTY POTWIERDZĄ NIEZDOLNOŚĆ DO SAMODZIELNEJ EGZYSTENCJI

Niezdolność do samodzielnej egzystencji potwierdzi jedno z poniższych orzeczeń:

- ▶ o całkowitej niezdolności do pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji;
- ▶ o niezdolności do samodzielnej egzystencji;

- ▶ o całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym i niezdolności do samodzielnej egzystencji;
- ▶ o całkowitej niezdolności do służby i niezdolności do samodzielnej egzystencji.

Orzeczenie to musi być ważne w dniu składania wniosku o świadczenie uzupełniające.

ZUS będzie również honorował wydane przed 1 września 1997 r. przez komisję lekarską do spraw inwalidztwa i zatrudnienia orzeczenia zaliczające wnioskodawcę do I grupy inwalidów, które nadal zachowały swoją ważność (nie upłynął okres, na jaki została orzeczona I grupa inwalidzka).

Orzeczenia nie trzeba składać, jeśli ZUS już je ma.

JAKIE ŚWIADCZENIA BĘDĄ UWZGLĘDNIANE PRZY USTALANIU PROGU 1600 ZŁ

Prawo do świadczenia uzupełniającego oraz wysokość tego świadczenia zależą od łącznej wysokości przysługujących danej osobie świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych (poza wyjątkami wymienionymi niżej). Przede wszystkim chodzi o świadczenia emerytalno-rentowe wypłacane przez ZUS, KRUS i inne organy emerytalno-rentowe. Do tej grupy zaliczają się również świadczenia z pomocy społecznej o charakterze innym niż jednorazowe, np. zasiłki stałe. Będą też uwzględniane świadczenia wypłacane przez zagraniczne instytucje właściwe do spraw emerytalno-rentowych.

Przy ustalaniu progu 1600 zł nie będzie uwzględniany dochód z pracy zarobkowej czy też np. z umowy najmu, dzierżawy lub innej umowy cywilnoprawnej. Wpływu na prawo do świadczenia i jego wysokość nie będą miały również niektóre świadczenia finansowane ze środków publicznych:

- ▶ renta rodzinna przyznana w okolicznościach, o których mowa w art. 68 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z FUS (tj. przysługująca osobie, która stała się całkowicie niezdolna do pracy przed ukończeniem 16 lat lub, po przekroczeniu 16. roku życia – do ukończenia nauki w szkole, nie później niż do 25. roku życia);
- ▶ świadczenia o charakterze jednorazowym, np. jednorazowy zasiłek z pomocy społecznej czy zasiłek pogrzebowy;
- ▶ dodatki i świadczenia wypłacane razem ze świadczeniami (np. emeryturą lub rentą) na podstawie przepisów szczególnych, np. dodatek i zasiłek pielęgnacyjny, dodatek dla sieroty zupełnej, dodatek kombatancki czy ryczałt energetyczny.

Przy ustalaniu prawa do świadczenia uzupełniającego i jego wysokości będą uwzględniane świadczenia pieniężne finansowane ze środków publicznych w kwocie brutto, przed dokonaniem wszelkich odliczeń,

potrąceń i zmniejszeń. Świadczenia niepodlegające opodatkowaniu będą oczywiście uwzględniane w kwocie netto.

JAK OTRZYMAĆ ORZECZENIE O NIEZDOLNOŚCI DO SAMODZIELNEJ EGZYSTENCJI

Osoby, które nie mają orzeczenia o niezdolności do samodzielnej egzystencji, a chcą ubiegać się o świadczenie uzupełniające, będą musiały do wniosku o świadczenie dołączyć zaświadczenie o stanie zdrowia (wydane przez lekarza nie wcześniej niż na miesiąc przed złożeniem wniosku), i jeśli posiadają – dokumentację medyczną oraz inne dokumenty, które mogą mieć znaczenie dla wydania orzeczenia, np. kartę badania profilaktycznego, dokumentację rehabilitacji leczniczej. Osoby, które mają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, powinny je także dołączyć do wniosku.

Lekarz orzecznik wyda orzeczenie na podstawie:

- ▶ dokumentacji dołączonej do wniosku (która może zostać uzupełniona w szczególności o opinię lekarza konsultanta albo o wyniki badań dodatkowych lub obserwacji szpitalnej),
- ▶ bezpośredniego badania stanu zdrowia osoby, w stosunku do której ma być wydane orzeczenie.

Lekarz orzecznik ZUS będzie mógł wydać orzeczenie w sprawie niezdolności do samodzielnej egzystencji również bez bezpośredniego badania stanu zdrowia osoby, w stosunku do której ma być ono wydane, jeżeli dokumentacja dołączona do wniosku jest wystarczająca do wydania orzeczenia.

JAK BĘDZIE OBLICZANA WYSOKOŚĆ ŚWIADCZENIA UZUPEŁNIAJĄCEGO

Osobom, które nie są uprawnione do świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych lub gdy łączna kwota przysługujących im świadczeń nie przekracza 1100 zł, świadczenie uzupełniające zostanie przyznane w wysokości 500 zł miesięcznie.

Natomiast osobom, które są uprawnione do świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych, których łączna wysokość przekracza 1100 zł, a nie przekracza 1600 zł, wysokość świadczenia uzupełniającego zostanie obliczona jako różnica pomiędzy kwotą 1600,00 zł a łączną kwotą przysługujących świadczeń pieniężnych finansowanych ze środków publicznych.





ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad

PRACA



11-I
05-R 07-S 02-P
01-U 04-O 12-C
03-L 03-L 08-T
09-M 10-N

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**ORZECANIE
O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**KARTA
PARKINGOWA**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**RENTY, ZASIŁKI,
ŚWIADCZENIA RODZINNE**

ZAPYTAJ DORADCĘ:
25 praktycznych porad
**ULGA
REHABILITACYJNA**

POZNAJ ODPOWIEDZI NA 125 NAJCZĘŚCIEJ ZADAWANYCH PYTAŃ



POLECAMY DZIAŁ: Biblioteka na portalu:

niepełnosprawni.pl

PRACA

ZAWÓD REKRUTACJA

OFERTY

PENSJA

URLOP

RENTA

ETAT

UMOWA

KWALIFIKACJE

PRACOWNIK

STAZ

ORZECZENIE

ZATRUDNIENIE

BHP

PRACODAWCA

DOFINANSOWANIE

AKTYWNOŚĆ CV

AWANS

ZPCHR

DORABIANIE

SZKOLENIE

ZAZ

BENEFITY

KARIERA

KADRY

KADRY

**ZNAJDŹ PRACĘ
LUB PRACOWNIKA NA:**

