

PEŁNOMOCNIK RZĄDU



INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

1/2020 (159)

**MŁODZI
W OCHRONIE
ZDROWIA**

**PIT – ULGA
REHABILITACYJNA**

**UDARY MÓZGU
I ZAWAŁY SERCA**



**PIEKŁO
PACJENTA**

**DOSTĘPNA
WARSZAWA**

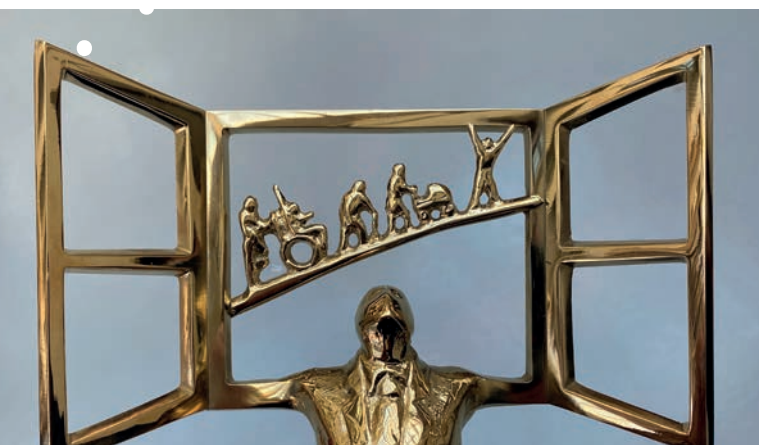
**RODZINNA OPIEKA
NAD SENIOREM**

niepełnosprawni.pl
www.integracja.org



WARSZAWSKA INTEGRACJA

www.niepelnosprawni.pl/warszawskaintegracja



■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 10. Gość Integracji • Dostępność to przywilej, rozmowa z Minister Funduszy i Polityki Regionalnej, Małgorzatą Jarosińską-Jedynak
- 14. ABC Dostępności • P jak Pochylnia

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 17. Inny punkt widzenia • Pełnomocnik – wyzwania i zadania
- 18. Oko w oko z... • Pawłem Wdówikiem, Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
- 24. Zamów książkę • Paweł Wdówik w *Liście Mocy* i wspominający Piotra Pawłowskiego

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 26. W trosce o seniorów • Syn opiekun
- 32. Młodzi profesjonaliści • Marzyli o tej pracy
- 38. Na ratunek godności • Chcesz zobaczyć piekło?
- 41. Rozkosze umysłu • Nawet mama nie jest wieczna
- 42. PIT 2019 • Ulga rehabilitacyjna
- 44. Udar mózgu • Profilaktyka i terapia
- 47. Non stop dyżur • O godność waszą, nie naszą...
- 48. Poradnik pacjenta • Zawał zawałowi nierówny
- 50. Linia wysokiego zaufania • Gorzki smak wdzięczności
- 52. Dobrze rozwiązania • Z myślą o pasażerach

■ KULTURA I EDUKACJA

- 54. Warszawa dostępna • Sztuka na receptę
- 56. Tworzyć każdy może... • Tajemnice kobiecości
- 58. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 60. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 62. Informator PFRON (26) • Wnioskowanie przez internet
- 64. Informator ZUS (30) • Mały ZUS+ od 1 lutego



WIOSNA, WIOSNA...

Zapraszam Czytelników do lektury pierwszego w tym roku numeru „Integracji”. Wiosna i budząca się do życia przyroda kojarzą mi się z nadzieją i takie mam wrażenia po lekturze zaproponowanych materiałów. Życzę Wam płynącego z nich optymizmu na wszystkie pory roku.

O GODNOŚĆ PACJENTA

Nie zapominamy o naszej drugiej misji, którą wyznaczyło nagłe odejście Piotra. Zajmujemy się jej fundamentalnym aspektem w artykule *Marzyli o tej pracy* (s. 32). Poznajemy cztery osoby z grona tzw. średniego personelu medycznego. Wszyscy są młodzi, otwarci, kochają pracę z osobami potrzebującymi ich wiedzy, empatii, czasu, siły rąk. Oby nie zatarali marzeń i aspiracji. Zapowiadają zmianę pokoleniową. Wprawdzie jedna jaskółka wiosny nie czyni, ale... cztery jak najbardziej!

EPOKOWE WYDARZENIE

Konieczność przeczytajcie rozmowę z dobrze nam znanym Pawłem Wdówikiem (s. 18) pierwszym w historii kraju Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, który jest osobą niewidomą. Za osobiste wyzwanie i priorytet uznał wdrożenie m.in. *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* na poziomie konkretnej ustawy oraz reformę orzecznictwa, które od lat bardzo nam doskwiera swoją nieprzejrzystością i mnogością interpretacji. Gratulujemy zaszczytnej i nobilitującej całej środowisko nominacji. Życzymy wytrwałości, siły i uporu w realizacji planów.

POLECAM SZCZEGÓLNI

Jestem pod wrażeniem rozmowy Ilony Berezowskiej (s. 26) z człowiekiem nie z tej ziemi. Marcel Andino Velez był wicedyrektorem Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie, ale życie zmieniło jego zawodową drogę. Postanowił bowiem zaopiekować się chorującymi przewlekłe rodzicami, a teraz buduje pionierski w Polsce system rodzinnej koordynacji opieki geriatrycznej. Opiera swą działalność na dobrych wzorach całościowej opieki, wypracowanych w latach 70. w USA. Pomysł Marcela Andino Veleza zyskał już aprobatę polskich geriatrów, a jego firma Młodszy Brat – Rodzinna Koordynacja Opieki Geriatrycznej działa z osobami, które zdobyły doświadczenie w opiece nad swoimi rodzicami. Do współpracy zaprasza specjalistów i wszystkich, którzy rozumieją temat. Ma nadzieję, że kwestia kosztów opieki będzie się przebiła do świadomości społecznej. Zacznie pojawiać się w mediach, gdyż rodziny często ze względów ekonomicznych nie są w stanie zapewnić bliskim odpowiedniej opieki...

UDARY I ZAWAŁY

Teksty poradnikowe w tym numerze (na s. 44 i 48) podpowiadają, jak rozpoznać dwie groźne choroby, ale przede wszystkim, jak modelować swoje życie, aby ograniczać tak ciężkie przypadłości. Lekarze mawiają, że każdy sam „pracuje” na udar i zawał. Przed wieloma chorobami może nas jednak uratować profilaktyka, czyli zdrowy tryb życia. Wiosna jest doskonałą okazją, aby zacząć o to dbać. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE



NOWY PEŁNOMOCNIK RZĄDU

Paweł Wdówik został powołany na stanowisko sekretarza stanu, Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Od 1997 r. kierował Biurem ds. Osób Niepełnosprawnych na Uniwersytecie Warszawskim. Jest osobą niewidomą i zarazem pierwszą z niepełnosprawnością na stanowisku pełnomocnika rządu. (red.)
Więcej na s. 18–23

DOFINANSOWANIE CUS

Do 31 marca br. gminy mogą składać wnioski o dofinansowanie na utworzenie centrów usług społecznych (CUS). Wsparcie otrzyma 30 samorządów gminnych, w tym: gminy wiejskie, miasta na prawach powiatu, miasta średniej wielkości, aglomeracje i gminy, które zdecydują się utworzyć wspólne centrum usług społecznych, zawierając w tym celu odpowiednie porozumienie. Według rządu centra mają zajmować się działaniami z zakresu polityki prorodzinnej, wspierania rodziny, systemu pieczy zastępczej, promocji i ochrony zdrowia, wspierania osób niepełnosprawnych, edukacji publicznej, przeciwdziałania bezrobociu i kultury. (red.)

DANINA SOLIDARNOŚCIOWA

Stan Funduszu Solidarnościowego na początek 2020 r. wynosi 3,8 mld zł. Kwotę tę powiększą planowane przychody z tytułu obowiązkowej składki, jak i planowanej w tym roku daniny solidarnościowej. Wpływy z niej według szacunków wyniosą 1,2 mld zł. Plan budżetu Funduszu na 2020 r. przewiduje, że koszty programów rządowych i resortowych w zakresie wsparcia osób z niepełnosprawnością wyniosą 530 mln zł i będą wyższe o 514 proc. od kwot z poprzedniego roku. Te programy to m.in.

opieka wychnieniowa i centra opiekuńczo-mieszkalne. Ponadto z Funduszu Solidarnościowego będą pochodziły środki na 13. emerytury i renty, wypłatę rent socjalnych i zasiłki pogrzebowe. Wydatki na ten rok zaplanowane są na 20 mld zł. (bd)



W PFRON

WYRÓWNYWANIE RÓŻNIC

102 mln zł wyda w 2020 r. Fundusz na dofinansowanie projektów, których celem jest wyrównywanie różnic między regionami. To o 37 mln zł więcej niż rok wcześniej. Nowością jest to, że oprócz starostw powiatowych, placówek edukacyjnych i środowiskowych domów samopomocy także gminy mogą starać się w ramach programu o środki na likwidację barier. (bd)

WIĘCEJ NA SKUTER I NAPĘD WÓZKA

181,5 mln zł – tyle wynosi budżet tegorocznego programu PFRON „Aktywny samorząd”. Wzrosła kwota dofinansowania m.in. zakupu skutera o napędzie elektrycznym lub napędu elektrycznego do wózka ręcznego. W obu przypadkach będzie także mniejszy udział wkładu własnego. Dofinansowanie do zakupu skutera o napędzie elektrycznym wzrosło z 5 do 7,5 tys. zł, a do zakupu wózka elektrycznego – nawet do 25 tys. zł. Wnioski o dofinansowanie można składać od 1 marca 2020 r. elektronicznie w systemie SOW. Termin przyjmowania wniosków upływa 31 sierpnia 2020 r. (bd)



WNIOSKI PRZEZ IN

Od 1 stycznia 2020 r. wnioski do PFRON na dofinansowanie turnusu rehabilitacyjnego, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych będzie można złożyć przez internet. Składa się je przez System Obsługi Wsparcia finansowanego ze środków PFRON (SOW), także w dni wolne od pracy. Potrzebny jest dostęp do internetu, konto w systemie SOW i Profil Zaufany. Aby usprawnić proces składania wniosku, można skorzystać z kreatora dostępnego na stronie <https://sow.pfron.org.pl/wnioskodawca/kreator>. (pfron.org.pl).



Więcej na s. 62–63

NA RYNKU PRACY

POCZTA POLSKA ZATRUDNIA

Spółka poinformowała, że zawarła kolejne porozumienie z Fundacją Aktywizacja w ramach projektu PFRON Praca – Integracja, a w całej Polsce ruszyły rekrutacje. Poczta Polska – największy polski pracodawca – planuje zatrudnić w tym roku 360 osób z niepełnosprawnością. Spółka przypomniała w specjalnym komunikacie, że wzrost zatrudnienia osób z niepełnosprawnością jest jednym z celów strategicznych na lata 2020–2024. W ramach Programu Praca – Integracja, organizowanego przez PFRON, Poczta Polska od marca 2018 r. do grudnia 2019 r. zatrudniła 411 osób z niepełnosprawnością. (red.)



ASYSTENT ZAWODEM PRZYSZŁOŚCI

Jak wynika z obwieszczenia Ministra Edukacji Narodowej, w wielu województwach zawód asystenta osoby z niepełnosprawnością znalazł się na liście profesji, na które jest zapotrzebowanie w kształceniu branżowym. Zapotrzebowanie takie stwierdzono w województwach: lubelskim, mazowieckim, opolskim, podkarpackim, podlaskim, pomorskim, śląskim, świętokrzyskim, warmińsko-mazurskim, wielkopolskim i zachodniopomorskim. (red.)



W PRAWIE

ŚWIADCZENIE PIELEGNACYJNE DLA EMERYTKI

Kobieta pobierająca emeryturę może otrzymać świadczenie pielęgnacyjne w wysokości pokrywającej różnicę pomiędzy pobieraną emeryturą a świadczeniem pielęgnacyjnym. Tak 8 stycznia 2020 r. orzekł Naczelny Sąd Administracyjny (NSA). Wyrok jest prawomocny. NSA zaznaczył, że wykładnia przepisów w całości pozbawiająca świadczenia pielęgnacyjnego emeryta (renciście), którego emerytura lub renta jest niższa niż świadczenie pielęgnacyjne, przeczy zasadom zawartym w Konstytucji RP. (bd)



WALKA W SĄDZIE O ŚWIADCZENIE ZA OPIEKĘ NAD MĘŻEM

Wojewódzki Sąd Administracyjny (WSA) w Poznaniu nie zgodził się z decyzją odmowy przyznania świadczenia pielęgnacyjnego żonie opiekującej się mężem ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Kobieta pobierała świadczenie pielęgnacyjne na swojego męża do kwietnia 2019 r., kiedy to straciło ważność jego orzeczenie z powiatowego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności o znacznym stopniu oraz konieczności stałej opieki innej osoby. W kolejnym orzeczeniu podtrzymano ten stan, a żona złożyła ponownie wniosek o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Powołała się na aktualne orzecznictwo sądów administracyjnych, w którym wskazuje się, że nie można odmówić prawa do świadczenia pielęgnacyjnego małżonkowi osoby wymagającej stałej opieki. Wyrok sądu nie jest prawomocny. (bd)

W ŚWIADCZENIACH

WYŻSZY PRÓG PRZY 500 PLUS

W styczniu br. Sejm uchwalił nowelizację ustawy, która podwyższa próg uprawniający do wypłaty świadczenia dla osób niesamodzielnych z 1600 zł do 1700 zł brutto. W konsekwencji obecnie pobierający świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, w wysokości 500 zł, nie stracą go po tegorocznej waloryzacji rent i emerytur. Jak poinformowała Minister Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Marlena Małąg, do końca stycznia 2020 r. złożono ok. 726 tys. wniosków o tzw. 500 plus dla osób niesamodzielnych, a od października ub. roku przyznano 401 tys. świadczeń. (red.)



WALORYZACJA EMERYTUR I RENT

„Dzisiaj podpisałam komunikat w sprawie wskaźnika waloryzacji emerytur i rent na rok 2020 r.; wynosi on 103,56 proc.” – powiedziała 12 lutego br. szefowa MRPiPS Marlena Małąg. Na waloryzację emerytur i rent w 2020 r. rząd przeznaczy ok. 9,2 mld zł. Jak wskazała minister, świadczenia do wysokości 1966,29 zł wzrosną o 70 zł, natomiast świadczenia powyżej tej kwoty wzrosną o 3,56 proc. W lutym br. Senat przyjął bez poprawek nowelizację ustawy dotyczącej waloryzacji emerytur i rent. Zgodnie z nią najniższe emerytury oraz renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, renty rodzinne i socjalne wzrosną do 1200 zł (wzrost z 1100 zł), a renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy – do 900 zł (wzrost z 825 zł). Dodatki do emerytur i rent zostaną podwyższone procentowym wskaźnikiem waloryzacji. (red.)

W REGIONACH

KRAKÓW: WSPARCIE DLA SENIORÓW

1 kwietnia br. rozpocznie działalność prowadzone przez Szpital Kliniczny im. dr. Józefa Babińskiego Centrum Spotkań Olszańska, którego celem będzie wspieranie niesamodzielnych seniorów i ich opiekunów. Osoby po 60. r. ż. – zwłaszcza cierpiące na zaburzenia psychiczne i zaburzenia funkcji poznawczych – otrzymają w tym miejscu pomoc terapeutów w ramach pobytu dziennego.

Pacjentom, którzy mają kłopoty z poruszaniem się, centrum oferować będzie opiekę domową (wsparcie medyczne, terapeutyczne i pielęgnarskie). (red.) **Więcej o opiece nad seniorami na s. 26-31**



GORZÓW WLKP.: BEZPŁATNA WYPOŻYCZALNIA

Wypożyczalnia sprzętu ortopedycznego mieści się w siedzibie gorzowskiego oddziału PCK przy ul. Chrobrego 28. Dostępne są w niej m.in. balkoniki rehabilitacyjne, wózki inwalidzkie i trójkołowe rowery, z których mogą korzystać osoby o ograniczonej koordynacji ruchowej i sprawności fizycznej. W wypożyczalni sprzęt można otrzymać bez zaświadczenia i ponoszenia opłat. Wystarczy podpisać oświadczenie o pobraniu, a zwrócić go, gdy nie jest już potrzebny. (red.)



W EDUKACJI

UCZELNIE Z SZANSĄ NA DOSTĘPNOŚĆ

150 mln zł mogą uzyskać z Narodowego Centrum Badań i Rozwoju (NCBR) uczelnie na dostosowanie swej oferty do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Wnioski w konkursie „Uczelnia dostępna” można składać do 8 maja. II edycję konkursu „Uczelnia dostępna”, finansowanego z Funduszy Europejskich – Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (PO WER) NCBR ogłosiło 13 lutego br. Konkurs realizowany jest w ramach rządowego Programu „Dostępność Plus”. (inf. pras.)
Więcej o dostępności na s. 10–13 i 14–16



W KULTURZE

ZESPÓŁ W TRASIE

23 lutego 2020 r. w telewizji TTV wyemitowano pierwszy odcinek programu „Down the road. Zespół w trasie”. W programie bierze udział szóstka młodych osób z zespołem Downa, które wraz z dziennikarzem i podróżnikiem Przemysławem Kossakowskim podróżują po sześciu krajach. To polska wersja belgijskiego formatu „Down the Road”, który ma dwa sezony. Sześcioro uczestników pierwszej polskiej edycji wróciło już do swoich domów, a w trasę wyruszyła kolejna grupa podróżników. Każdy sezon obejmuje 10 odcinków pełnych doświadczeń i emocji na trasie. (kh)



W NGO

REKORD 28. FINAŁU!

Aż 115 362 894 zł – według wstępnych danych – zebrano podczas 28. finału Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. To o ponad 20 mln zł więcej niż w zeszłym roku. Na tę kwotę składają się wszystkie szacunki ze sztabów, kwoty zbiórek elektronicznych w momencie zakończenia finału w studiu telewizyjnym oraz darowizny partnerów. W tym roku Orkiestra zbierała fundusze na zakup urządzeń dla ratowania życia i zdrowia dzieci. (mr)



W INTEGRACJI

ZGŁOSZENIA DO KONKURSU „LIDER DOSTĘPNOŚCI”

To już VI edycja konkursu Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji i Towarzystwa Urbanistów Polskich. Jego celem jest promowanie najlepszych rozwiązań urbanistycznych i architektonicznych w zakresie dostosowania budynków i przestrzeni do potrzeb osób z niepełnosprawnością. Wśród wyróżnionych w dotychczasowych edycjach Konkursu znalazły się m.in.: miasto Gdynia, Uniwersytet Warszawski, Galeria Sztuki Polskiej XIX w. w Sukiennicach, Lotnisko Chopina, Plac miejski z targowiskiem i Ratuszem w Siechnicach. Zgłoszenia do konkursu „Lider Dostępności” przyjmowane są do 16 marca 2020 r. Wnioski konkursowe mogą nadsyłać zarówno twórcy, jak i użytkownicy przestrzeni. (red.)

WOKÓŁ SPEKTRUM AUTYZMU

Na portalu Niepełnosprawni.pl ruszył cykl artykułów poświęconych spektrum autyzmu. Jego celem jest szeroka prezentacja sytuacji osób z autyzmem i ich rodzin, obalenie mitów i stereotypów na temat osób nieneurotypowych. W cyklu nie zabraknie tekstów o braku wsparcia dla osób określanych jako niskofunkcjonujące, jak i perspektywy autystycznych samorządników. Poruszone zostaną m.in. tematy dotyczące edukacji i rynku pracy, relacji międzyludzkich i przemocy – zwłaszcza systemowej. (mr)

1% PODATKU

W zbliżającym się okresie rozliczeń podatkowych zachęcamy do przekazywania 1% podatku na rzecz organizacji pozarządowych. Miłym gestem ze strony naszych Czytelników będzie wsparcie Integracji jako Organizacji Pożytku Publicznego. Przypominamy **KRS Integracji: 0000 102 130**. (red.)
Więcej o ulgach w rozliczeniach PIT za 2019 r. na s. 42–43



W SPORCIE

DWA ZŁOTA I SREBRO SZERMIERZY

Od 13 do 16 lutego br. w węgierskim Egerze rywalizowano o medale Pucharu Świata w szermierce na wózkach. Pierwsza tegoroczna impreza w ramach tego cyklu przyniosła Polakom aż trzy medale! Po zwycięstwo sięgnęli w szabli Adrian Castro i Kinga Dróżdź, a ze srebra we florecie cieszył się Jacek Gaworski. (al)



TRANSMISJA Z TOKIO W TVP

„Mamy zagwarantowane przez Telewizję Polską, że igrzyska paraolimpijskie będą transmitowane, co jest bardzo istotne w kontekście promocji sportu osób z niepełnosprawnością” – poinformował Łukasz Szeliga, prezes Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego (PKPar). Igrzyska w Tokio potrwają od 25 sierpnia do 6 września 2020 r. Do połowy lutego br. polscy sportowcy z niepełnosprawnością wywalczyli 35 kwalifikacji paraolimpijskich w ośmiu sportach indywidualnych. (bd)



OSIEM MEDALI W NARCIARSTWIE

Igor Sikorski i Andrzej Szczesny zdobyli po trzy z ośmiu krążków, wywalczonych przez Polaków w narciarstwie alpejskim Pucharu Europy, który odbywał się w Jasnej na Słowacji. Dwa pozostałe medale polskiej reprezentacji przywozła Zuzanna Karpień, dwukrotnie zajmując III miejsce. (al)





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 **Ewa Jakubowska**
korekta **Anna Postawska**

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,
Sylvia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Krystyna Hurał,
Agata Jabłonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska,
Róża Matuszewska, Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz,
Tomasz Przybyszewski, Anita Siemaszko,
Anna Sierant, Piotr Stanisławski, 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 Wyszków

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: mmichalik@quad.com

DRUK

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

OBSŁUGA INTERNETOWA



„INTEGRACJĘ” WSPIERA



PROJEKT WSPÓŁFINANSOWANY ZE ŚRODKÓW



PARTNER



NAKŁAD 30 000 egz.

Redakcja nie zwraca tekstów niezamówionych.
Zastrzegamy sobie prawo skracania, zmiany tytułów i redagowania tekstów.
Za treść ogłoszeń redakcja nie odpowiada.
Copyright © Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji 2020.
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

Okładka: Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych; fot. archiwum Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej

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:

mmichalik@quad.com
tel.: 67 21 08 650

Więcej informacji:

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



na Facebooku
www.facebook.pl/integracja



na Twitterze
@Niepe_pl



na Instagramie
[fundacjaintegracja](https://www.instagram.com/fundacjaintegracja)



na YouTube
integracjatv

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





CZEKAMY NA WASZE LISTY

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

Kochani Czytelnicy, w kolejnym roku istnienia magazynu „Integracja” zachęcamy do szukania sojuszników (bo wrogowie sami się ujawnią), a sojusznicy poświęcą nam swoje zasoby czasowe, myślowe i uczuciowe. „Jeśli przyjaciele są wysoko na twojej liście priorytetów, to nawet, gdy stracisz zdrowie, i tak zachowasz to, co liczy się najbardziej” (Regina Brett). Zatem niech nawet drobne gesty innych zachęcają do pomagania, bowiem „dobrych przyjaciół trudno znaleźć, a jeszcze trudniej zapamiętać” (John Green).

POLSKA NA FIKCJI STOI

Czytam Wasze artykuły. Robicie kawał dobrej roboty, ale to wszystko za mało, za mało. Do zrobienia ciągle jeszcze wiele. Przyjęto się, że osoba, aby być uważana za niepełnosprawną, musi nie mieć ręki, nogi i najlepiej jeździć na wózku. Niepełnosprawność ma być widoczna! Z drugiej strony, osoba taka nie może być radosna, cieszyć się życiem, czysto i modnie ubierać. Co to to nie. W Polsce, jeśli jesteś chory i jeszcze pobierasz rentę, to musisz być obrazem nędzy i rozpacz. Przykład? Proszę bardzo. Mój znajomy, który jest osobą głuchoniewidomą, radzi sobie mimo przeciwności losu, nawet biega. Pozytywny gość. Bał się jednak, jak nie wiem co, kiedy wezwano go na komisję, aby dokonać orzeczenia na kolejne dwa lata. Tak to u niego jest od zawsze. Mówię: „stary, nie pękaj!” – ty prawie nie widzisz, masz mocne papiery!”. Pani minister Rafalska tak ładnie mówiła o wprowadzaniu osób niepełnosprawnych do placówek państwowych i urzędów. Kolejna fikcja. Mamy nadzieję, że nowy Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych pogoni to fikcyjne towarzystwo i zaczniemy budować normalność.

Edward H. z woj. podlaskiego

■ **OD REDAKCJI: Nawet gdy nam się wydaje, że nic nie mamy, to zawsze czymś możemy obdarować innych. Swoim czasem, uwagą, talentem, a nade wszystko doświadczeniem. Nie macie pojęcia, jak ważne są Wasze doświadczenia z niepełnosprawnością. Dlatego bardzo o nie prosimy, aby były świadectwem i dawały wsparcie tym, którzy się poddali.**

WYUCZONA SAMODZIELNOŚĆ

Nowy rok, nowe wyzwania lub stare wyzwania, lecz niezrealizowane. Takich mam sporo. Podjęcie współpracy z organizacją z regionu śląskiego, a może założenie stowarzyszenia miejscowego? Mam zapał i apetyt na to, aby w tym kierunku działać, rozwinąć się i sprawdzić nowe możliwości. Poznać też swoje potrzeby. Rozwijać zdolności pisarskie albo opanować nowe umiejętności... Najważniejsze jest jednak dla mnie pogodzenie roli matki, spraw zawodowych i sytuacji osoby niepełnosprawnej. Każda z moich ról rządzi się innymi prawami, a przy pogarszającym się zdrowiu są niezwykle trudnymi wyzwaniami. Korzystając z różnych możliwości wsparcia, staram się funkcjonować, lecz w dużej mierze najważniejszą rolę gra wyuczona samodzielność. Moje przedsięwzięcia życiowe składają się z wielu elementów, a ich łącznikiem jest motywacja. I to jej szukam codziennie i od nowa każdego dnia.

Anna K.

■ **OD REDAKCJI: Lider liderów – Paweł Łukasiak, szef Akademii Rozwoju Filantropii w Polsce, pomysłodawca utworzenia Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego – powiedział: „Minął rok od nagłej śmierci Piotra Pawłowskiego (...). Po jego odejściu dostrzegamy, jak ważna jest osoba lidera realizującego ważną misję społeczną i jak dotkliwie jest odejście takich osób jak Piotr. Chcemy, aby doczekał się następców, bo w kwestiach związanych z problemami osób z niepełnosprawnościami ciągle jest wiele do zrobienia (...). Pomaga nam w tym Marek Rybicz, a swój udział w przyszłości zapowiedzieli także inni prezesi...”. Dedykujemy Pani te słowa ku inspiracji w podejmowaniu działań na rzecz innych właśnie tam, gdzie Pani mieszka. Lokalni liderzy mają fundamentalne zadanie i są najbardziej wiarygodni, ponieważ świadczą swoim życiem, które „jest na widoku”, zawsze gotowi są do sprawdzenia tego, co robią... Trzymamy kciuki i polecamy portal www.ngo.pl, na którym znajduje się wiele konkretnych wskazań dotyczących m.in. tego, jak założyć organizację.**

ZADANIA NA LOGIKĘ

Proszę sobie wyobrazić osobę głuchoniewidomą, która potrzebuje pomocy osób trzecich. Człowieka, który ma 980 zł renty socjalnej. Już sama wysokość świadczenia wykazuje, że ktoś taki jest niezdolny do samodzielnej egzystencji. Nie jest w stanie zrobić za taką kwotę podstawowych opłat. Mieszka więc z rodzicami, póki żyją.

Potrzebne jest zaświadczenie lekarskie. Lekarz prowadzący, po przeprowadzeniu badania pola widzenia, wpisuje w rubryce: „Czy pacjent może sam stawić się na komisję”: NIE! Ale laryngolog wpisuje, że pacjent może



samodzielnie stawić się na komisję. Zapytacie dlaczego? Ano dlatego, że człowiek głuchy potrafi przemieścić się z punktu A do punktu B. Jednak osoba z zawężeniem pola widzenia narazi siebie bądź inne osoby na problemy. ZUS wzywa taką osobę na komisję, nie martwiąc się, jak sobie ona poradzi. Przy tym komisja lekarska okazuje się najczęściej... jednoosobowa. Tutaj orzecznikiem był neurolog. Dobrze, że nie ginekolog. Pacjentowi z problemem wzroku i słuchu postałyby grad pytań: Czy podmywa się pan samodzielnie? Czy potrzebuje pan pieluch czy sam się załatwia? Czy przejdzie pan sam z łóżka na krzesło? Pomijam fakt, że takie pytania uwłaczają godności ludzkiej... Nawet gdyby ten głuchoniewidomy miał stwardnienie rozsiane w ostatnim stadium, to pytania winny być zadawane z empatią i wynikać z potrzeby procesu orzeczniczego. Wiele informacji zawartych jest w dokumentacji pacjenta, wystarczy ją przeczytać, aby nie wychodzić na dyletanta i chama.

Dane osobowe do wiadomości redakcji

■ OD REDAKCJI: Orzecznictwo, jego sposób, złożoność i wielofunkcyjność od lat prosi się o cywilizacyjne oblicze. Nasz redakcyjny kolega nazywa wizyty na komisjach lekarskich teatrem w stylu japońskim, mniej lub bardziej wyrafinowanym. Każda jednak sytuacja społeczna ma elementy teatralne. Są w nich role do odegrania. Orzecznik ma ustalić, że możemy więcej, niż wykazujemy, a my gramy rolę bardziej „kulawych”, niż jesteśmy. To nawet jest ciekawe, dopóki aktorzy nie wychodzą z ról. Ale bywa naprawdę żenująco. Na własnej skórze poznawałam to przez parę lat. Przykro mówić, ale każdy z Was ma swoją historię. Dlatego najwyższy czas zająć się tym tematem, szukając wsparcia u nowego Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, Pawła Wdówika. Na razie jednak nie akceptujemy złych zachowań, piszmy zażalenia, skargi, wnioski do zwierzchników komisji orzekających i konkretnych lekarzy.

LIST NUMERU

POMAGANIE SPRAWIA RADOŚĆ

Mimo że jestem osobą niepełnosprawną, to od zawsze lubię pomagać, co sprawia mi ogromną radość. Mieszkała z nami starsza ciotka, którą trzeba było się opiekować. Miała sklerozę i uciekała z domu. Główną opiekę nad nią sprawowali rodzice, ale my z siostrą także pomagaliśmy, np. robiąc jej herbatę albo sprząając po ciotce otoczenie, gdyż przez swą dolegliwość niszczyła dużo rzeczy. Nauczyło mnie to szacunku do ludzi starszych, tego, że nie można się z nich śmiać i im dokuczać. Choroby się nie wybiera. Babcia – jak ją nazywaliśmy – była przed chorobą bardzo dobrym człowiekiem. Zmarła w październiku 1993 r., kiedy miałem 7 lat i chodziłem do I klasy szkoły podstawowej. Pomagałem też starszej pani, która mieszkała na końcu naszej wioski. Co sobotę zanosilem jej chleb i pomagałem w obejściu – tyle, ile umiałem. W domu, odkąd pamiętam, miałem obowiązki: koszenie trawy, karmienie królików, sprzątanie. Rodzice chcieli nauczyć mnie samodzielności, a ja lubiłem pomagać. Nikt mnie do niczego nie zmuszał ani nawet nie nakłaniał. Brałem też czynny udział w zawodach strażackich. Byłem dowódcą drużyny. W 2010 r. pojechałem na tygodniowy pobyt do Francji, do wspólnoty z Taizé. Podczas wyjazdu pomagaliśmy braciom wolontariusze w sprzątaniu łazienek i przygotowywaniu posiłków. Teraz często jeżdżę ze swoją mamą chrestną do sklepu, lekarza, załatwiać różne sprawy. Na terenach wiejskich bez auta jak bez ręki. W czasach studenckich byłem wolontariuszem na warsztatach terapii zajęciowych w Krapkowicach. Pomagałem w pracowni gospodarstwa domowego, w przygotowywaniu

posiłków dla podopiecznych, śniadań i obiadów. Bardzo też pomagam starszym sąsiadom. W sierpniu ubiegłego roku, gdy wichura zerwała dachówki z budynków gospodarczych u sąsiadki, zrobiłem zdjęcia szkód i wysłałem do ubezpieczalni. Moja pomoc bardzo się przydała, ponieważ przyznali sąsiadce odszkodowanie za szkody. Ta pani nie ma aparatu ani dostępu do internetu, więc nie poradziłaby sobie sama. Sąsiadowi, który ma 89 lat, pomagam w robieniu zakupów, jeżdżę z nim do lekarza, a czasem do apteki. Jego rachunki opłacam przez bankowość internetową. Drukuję sąsiadom ogłoszenia parafialne, aby wiedzieli, o której i za kogo jest msza święta w naszym kościele. Zabieram też sąsiadów do kościoła, gdyż znajduje się 3 km od naszego miejsca zamieszkania. Gdy ojciec ciężko zachorował, bardzo dużo mu pomagałem, musiałem podziękować za te wszystkie lata, kiedy on się mną opiekował. Najgorsze było to, że w tym czasie miałem złamaną rękę. Podnosiłem więc ojca prawą, gdy lewa była niedysponowana. Pojechałem nawet do lekarza z ręką w gipsie, bo nie było innej możliwości. Na tyle, na ile zdrowie mi pozwala, pomagam, bo mam to we krwi. Jestem bardzo wdzięczny rodzicom, że nauczyli mnie widzieć więcej niż czubek własnego nosa. Pomagając innym, pomagam też sobie.

Krzysztof Cholewa ze Ścigowa



Wzruszające świadectwo tego, jak można odczepić się od swoich problemów. List Pana Krzysztofa nagradzamy książką *Piotr i Przyjaciele*, wyjątkową pozycją zawierającą 112 wspomnień o Piotrze Pawłowskim, wyd. przez Integrację w 2019 r.

DOSTĘPNOŚĆ TO PRZYWILEJ

Jak wygląda „uwalnianie więźniów IV piętra”? Czy w urzędach wolno będzie nosić po schodach osoby na wózkach? Czy powstanie winda na wieżę zamku w Malborku? Na czym polega transport od drzwi do drzwi? Jak będzie się można poskarżyć na brak dostępności? Na te i inne pytania opowiada Małgorzata Jarosińska-Jedynak, Minister Funduszy i Polityki Regionalnej, odpowiedzialna m.in. za program Dostępność Plus.



Ewa Pawłowska
prezes Integracji
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”



Tomasz Przybyszewski
szef mediów Integracji
dziennikarz, sekretarz redakcji
portalu Niepełnosprawni.pl

Ewa Pawłowska, Tomasz Przybyszewski: Mało osób wie, że potrafi Pani migać, czyli rozmawiać w języku migowym.

Małgorzata Jarosińska-Jedynak, Minister Funduszy i Polityki Regionalnej: Nie mylić z miganiem się od pracy...

Tego nie podejrzewamy. Skąd jednak wzięła się ta umiejętność? Czy ma związek z programem Dostępność Plus, którego powstawanie Pani nadzorowała?

MJ-J: Nie, nie ma związku z programem. Migać nauczyłam się podczas pracy w Urzędzie Marszałkowskim Województwa Podkarpackiego, w ramach szeroko zakrojonej akcji przygotowywania urzędników do rozmów z osobami niesłyszącymi. Stąd ta umiejętność.

Jak widać, nigdy nie wiadomo, co się może w życiu przydać. Wspomniany program Dostępność Plus został przyjęty przez rząd w 2018 r. Ponad rok później weszła w życie Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami. To rewolucyjne jak na polskie warunki przedsięwzięcie. Plany są ambitne, a jak wygląda rzeczywistość? Co udało się do tej pory zrealizować?

MJJ: W naszym porządku prawnym jest to przełomowy moment. To pierwsza tego typu ustawa, która w tak kompleksowy sposób reguluje kwestie dostępnościowe, wkraczając w wiele obszarów życia. Nie jest to przecież tylko obszar budownictwa, ale też m.in. architektura, cyfryzacja, komunikacja z obywatelami. Co do tej pory udało nam się zrobić? Największym osiągnięciem w ramach programu Dostępność Plus jest oczywiście wspomniana ustawa, bo ona ostatecznie przesądza, że dostępność jest prawem, a nie przywilejem. Generalnie jednak możemy dziś powiedzieć, że ponad 5 mld zł zaangażowanych jest w konkursy, projekty i przedsięwzięcia wspierające dostępność. W ich ramach będziemy



m.in. likwidować bariery architektoniczne i organizacyjne w 150 szkołach podstawowych, 125 obiektach podstawowej opieki zdrowotnej, 25 szpitalach, na 80 uczelniach, 200 stacjach kolejowych...

To dużo, ale potrzeby w kraju są o wiele większe...

MJ-J: To dobry początek, by pokazywać te wzorcowe rozwiązania, których wdrażanie chcemy kontynuować – również przy wsparciu funduszy unijnych. Wprowadzamy również usługi społeczne dla osób ze szczególnymi potrzebami, mieszkających we wszystkich regionach naszego kraju. Wdrażamy transport indywidualny w 150 gminach, wspieramy przedsiębiorców, innowatorów – w nasze Inkubatory Innowacji Społecznych zaangażowanych jest prawie 300 mln zł. W ich ramach ruszać będą kolejne konkursy na tworzenie dostępnościowych rozwiązań. Rozpoczęliśmy również serię szkoleń na temat dostępności dla kadr administracji publicznej: architektów, pracowników nadzoru budowlanego, konserwatorów – wszystkich, którzy są odpowiedzialni za dostępność architektoniczną. Chcemy też przeszkolić pracowników jednostek administracji publicznej, którzy z osobami z niepełnosprawnością stykają się najczęściej, a także m.in. pracowników transportu publicznego, np. kierowców, maszynistów czy konduktorów, żeby wiedzieli, jak postępować w podróży z osobą o specjalnych potrzebach. Szkoleniami objęliśmy ponad 22,5 tys. osób. Jednak największym sukcesem, o którym możemy dzisiaj powiedzieć, jest uruchomienie wsparcia finansowego w ramach Funduszu Dostępności. Dajemy możli-



wość poprawy dostępności budynków mieszkalnictwa wielorodzinnego i gmachów użyteczności publicznej.

Zatrzymaj się przy budynkach... Jednym z ważniejszych elementów programu jest właśnie „uwalnianie więźniów IV piętra”. Jaki jest stan prac nad „uwalnianiem”?

MJJ: Uruchomiliśmy nabór wniosków o środki z Funduszu Dostępności, zarządzanego przez Bank Gospodarstwa Krajowego. Działanie to skierowane jest do spółdzielni i wspólnot mieszkaniowych na terenie całego kraju, ale o środki może się również ubiegać sektor publiczny na udostępnianie swoich budynków. Mówimy tu o szkołach wyższych, jednostkach naukowych, ale też instytucjach kultury. Inwestycje, które mogą być objęte finansowaniem w ramach Funduszu Dostępności, to np. instalowanie wind w budynkach wielokondygnacyjnych, budowa pochylni, montowanie odpowiednich uchwytów, poręczy, podjazdów, czyli wszystkiego, co może ułatwić dostęp do budynku osobie z niepełnosprawnością. W 2019 r. to działanie zostało zasilone kwotą 43 mln zł, ale to nie koniec, ponieważ PFRON uzupełnił ją środkami własnymi w wys. 50 mln zł. Do dyspozycji mamy więc prawie 100 mln zł na inwestycje ułatwiające dostęp do budynków czy mieszkań IV lub V kondygnacji. Środki z Funduszu są dystrybuowane w postaci pożyczek, a dodatkowo pożyczkobiorca może otrzymać wsparcie z PFRON w postaci dotacji, co obniża znacznie wartość pożyczki do spłaty. Bank Gospodarstwa Krajowego ogłosił konkurs, pierwsze wnioski zostały złożone, więc myślę, że w 2020 r. będziemy mogli pokazać pierwsze efekty realizacji tych inwestycji.

Czytelnicy skarżą się na opór ze strony wspólnot mieszkaniowych i spółdzielni przy próbach dostosowania kamienic i bloków. Padają argumenty, że winda czy podjazd szpecą. Jak przełamać taki opór?

MJJ: Zdajemy sobie sprawę z tego rodzaju barier. Przepisami prawa jesteśmy w stanie likwidować bariery budowlano-architektoniczne, natomiast bariery wewnętrznych, psychologicznych nie uda nam się w ten sposób przełamać. Warto obalać mity, bo nie jest tak, że dostosowanie budynku oznacza jego oszpecenie. Jest wiele przykładów modernizacji, które odbyły się bez uszczerbku walorów estetycznych budynków. Wystarczy przyjrzeć się coraz bardziej popularnym konkursom, organizowanym np. przez organizacje pozarządowe czy branżowe, na dobre rozwiązania w zakresie dostępności. I na pewno warto te rozwiązania pokazywać i promować. Ale myślę również, że dopóki właściciele budynku lub członkowie spółdzielni nie zetkną się z osobą z niepełnosprawnością, nie poczują tego na własnej skórze, to będą temat dostosowań omijać. Pamiętajmy, że w budynkach na 50 mieszkańców są dwie albo trzy osoby z niepełnosprawnością. A nie możemy zapominać o seniorach czy rodzinach z małymi dziećmi. Ułatwienia posłużą im wszystkim. Doskonale wiemy, że nie wszystkie wspólnoty czy spółdzielnie stać na takie inwestycje ze środków

własnych. Dlatego mam nadzieję, że wspomniane wsparcie z Funduszu Dostępności spowoduje, że środków własnych trzeba będzie zaangażować o wiele mniej, dzięki czemu wspólnoty i spółdzielnie chętniej będą tego rodzaju inwestycje realizowały. Aspekt wizualny czy estetyczny nie powinien brać góry nad faktem, że ułatwiamy komuś wyjście z własnego domu. Zawsze myśląc o tych aspektach, warto pamiętać, że każdy z nas wcześniej czy później będzie osobą ze specjalnymi potrzebami – ze względu na wiek, kondycję fizyczną, nogę w gipsie, wózek dziecięcy czy ciężkie zakupy do wniesienia. Zastanówmy się więc, czy estetyka budynku będzie miała dla nas tak duże znaczenie, kiedy nie będziemy mogli do niego wejść albo go opuścić...

Czy Ministerstwo Funduszy i Polityki Regionalnej wie, ilu mamy „więźniów IV piętra”?

MJJ-J: Nie mamy danych, ile osób jest „uwięzionych” na ostatnich piętrach, natomiast zrobiliśmy wstępne rozeznanie, ile jest budynków 4- lub 5-kondygnacyjnych, powstałych w czasach, kiedy montaż wind nie był obowiązkowy. Kwotę, która jest niezbędna do tego, aby w tych wszystkich budynkach zamontować windy, szacujemy na 500 mld zł. To ogromne pieniądze. Pamiętajmy jednak, że mówimy nie tylko o osobach z niepełnosprawnościami, ale i seniorach. W wiekowych budynkach mieszka przeważnie duża liczba osób starszych. Modernizacja budynków mieszkalnych to zadanie, które musi być rozłożone na lata i angażować zarówno publiczne, jak i prywatne środki. Nie zapominajmy bowiem, że wyposażenie budynku w windę znacznie podnosi wartość rynkową nieruchomości. Wystarczy przejrzeć ogłoszenia o sprzedaży mieszkań – różnice w cenie za metr kwadratowy wynoszą od 200 zł w małych miejscowościach do 1000 zł w dużych miastach. To też dowód, że świadomość obecnych i przyszłych korzyści z mieszkania w budynku z windą wcale nie jest taka niska.

Co najmniej tak ważna jak mieszkaniowa jest infrastruktura publiczna. Tymczasem część instytucji obawia się zapisów Ustawy o zapewnianiu dostępności... Także dlatego, że nie mówi ona wprost, co i jak ma być dostosowane, lecz traktuje temat funkcjonalnie. Czy faktycznie taki diabeł straszny?

MJJ: Uważam, że nie jest tak źle, jak się wydaje, nawet pobieżnie czytając *Ustawę o zapewnianiu dostępności*. Jej zapisy, oprócz kwestii dostępnościowych, czyli tak naprawdę windy, podjazdu czy schodołazu, dają też możliwość zastosowania alternatywnych rozwiązań, które często okazują się znacznie tańsze, lepsze i po prostu realne do wdrożenia – zwłaszcza tam, gdzie urzędy mieszczą się w starych budynkach, objętych opieką konserwatora zabytków. Te alternatywne rozwiązania są właśnie po to, by otworzyć drogę dla wszystkich samorządów, nawet najbiedniejszych, do działań na rzecz poprawy dostępności. Na czym te alternatywne rozwiązania polegają? Można przenieść okienko obsługi na parter, można stworzyć procedurę i nauczyć pracowni-

ków urzędu, by zabrali dokumenty i zeszli do takiej osoby piętro niżej. Z myślą o osobach, które słabo widzą, wystarczy nakleić na schodach odbłaskową taśmę. To nie jest wydatek, który gminę pogroży finansowo.

Istnieje jednak obawa, że wspomniany przez Panią zapis spowoduje, iż alternatywnym rozwiązaniem zapewnienia dostępności będzie... czterech chłopa, którzy wniosą wózek z człowiekiem na górę.

MJ-J: Nie, wnoszenie kogoś na wózku absolutnie nie jest alternatywnym rozwiązaniem! Robią to zazwyczaj osoby bez przeszkolenia, a np. wózki elektryczne są bardzo ciężkie i nawet czterech silnych mężczyzn może sobie z nimi nie dać rady. Zresztą nikt z nas nie chciałby być wnoszony, bo to uwłacza godności. Dlatego tak ważne jest przełamanie barier wewnętrznych, by zacząć dostrzegać, że niepełnosprawność to nie problem, lecz wyzwanie, które trzeba rozwiązać.

Wspomniała Pani o konserwatorach zabytków. Nie należy na nich narzekać, bo zabytków mamy w Polsce niewiele, więc musimy dbać o te, które zostały. Jednak czasem to konserwatorzy nie zgadzają się na udostępnianie zabytków. Tymczasem Integracji udało się 10 lat temu dostosować nawet budynek Sejmu – także zabytek. Czy Ministerstwo ma pomysł na to, jak się z konserwatorami „dogadać”?

MJ-J: Przy ministerstwie funkcjonuje Rada Dostępności. Składa się z ekspertów, osób, które najlepiej wiedzą, jak łączyć bariery i pomagać osobom z niepełnosprawnościami. Myślę, że Rada będzie też wskazywać możliwości zastosowania różnych, także alternatywnych rozwiązań. Dyskutowaliśmy kiedyś o wieży w zamku w Malborku, że nie zamontujemy tam windy ani innego urządzenia, które wciągnie człowieka na wózek. Byłoby to nie tylko niebezpieczne, ale przede wszystkim niemożliwe. Tymczasem wcale nie trzeba stosować takich rozwiązań, bo wystarczy założyć człowiekowi, który jest na dole, okulary do wirtualnej rzeczywistości i pokazać, co by widział, gdyby stał na górze. Myślę, że jest to dobry pomysł. Dlatego uważam, że w dobie cyfryzacji jesteśmy w stanie znaleźć takie rozwiązania, które pozwolą przekonać także konserwatora zabytków, że zabytek wcale nie ucierpi na tym, że zlikwidujemy dwa schodki przy wejściu, a resztę „załatwimy” planszami, makietami, filmami... Jest sporo rozwiązań. Zresztą nawet w tym zakresie mamy się czym pochwalić, bo w ubiegłym roku udało się uruchomić prace budowlane na Wawelu, objętym przecież ścisłą ochroną konserwatorską, które obejmują montaż windy. To uniwersalne rozwiązanie, bo nie tylko umożliwia zwiedzanie wszystkich kondygnacji zamku osobom na wózkach czy rodzicom z dziećmi, ale służy także np. transportowi muzealiów.

PFRON będzie jednostką, do której można składać skargi na brak dostępności.

Co się stanie, jeśli większość podmiotów publicznych nie sprostą wymogom ustawy? Będzie możliwe przesunięcie terminów czy nie ma planu zastosowania takiego „koła ratunkowego”?

MJ-J: Nie zastanawialiśmy się nad „kołem ratunkowym”. Chcemy zrobić pierwszy krok. Bo jeżeli czegoś nie zrobimy, tylko będziemy mówić, że się nie da, to dalej będziemy tkwić w tym, co było przed programem Dostępność Plus i przed *Ustawą o zapewnianiu dostępności*. Będziemy chcieli szukać rozwiązań, które pomogą instytucjom, gminom w znalezieniu najlepszego, najtańszego rozwiązania dla nich, ale też satysfakcjonującego osoby z niepełnosprawnością. PFRON będzie jednostką, do której będzie można złożyć skargę na brak dostępności, wtedy to on będzie weryfikował, czy rzeczywiście nie da się jej zapewnić.

Obywatele będą mogli składać skargi, ale wyobrażenia podpowiada, że można się spodziewać wzmożonej działalności różnych podmiotów, które będą „nasycać” ludzi, by potem proponować swoje produkty – nie zawsze niezbędne i nie zawsze dobre.

Jak nad tym zapanować?

MJ-J: Zdajemy sobie sprawę, że nie da się dostosować w 100 proc. wszystkich budynków i przewidzieć wszystkich zachowań. Ale osoba składająca skargę będzie musiała wykaazać swój

interes. To, że nie mogła być obsłużona w takim zakresie, w jakim powinna. Organom publicznym też nie da się łatwo „wcisnąć” swoich produktów, gdyż obowiązuje prawo zamówień publicznych. Myślę, że nie będzie to tak nagminne, by mówić o tym jako dużym procederze.

Czy opisana w ustawie procedura zgłaszania skarg nie jest zbyt skomplikowana dla obywatela z niepełnosprawnością? Czyli człowieka, który przez brak dostępności nie mógł czegoś załatwić w urzędzie lub dostać się do gabinetu lekarskiego i chciałby się poskarżyć?

MJJ: Oczywiście, skarga to pewien proces, bo oddziały PFRON będą miały za zadanie nadzór nad wieloma placówkami w swoich regionach. Zakładam jednak, że skarga na brak dostępności nie będzie bardzo dużo, że to będą jednostkowe sprawy, sporadyczne przypadki. Nie istnieje natomiast skomplikowany druk wniosku. Nie musi tego robić wyspecjalizowana firma. Chodzi o to, żeby napisał to człowiek, który nie został należycie obsłużony, bo nie mógł wejść do budynku, nie mógł skorzystać z danej usługi. Wystarczy odręcznie, własnymi słowami napisać, co i kiedy się wydarzyło. Nie ma tu skomplikowanej biurokratycznej procedury, niczego nie każemy mierzyć, ważyć ani kreślić projektów architektonicznych. Wystarczy prosty wniosek z informacją, że konkretnej sprawy w urzędzie nie udało się załatwić



ze względu na bariery w budynku. A pilnowanie procedur będzie już po stronie urzędów.

I ten człowiek dostanie odpowiedź?

MJ-J: Tak, otrzyma informację zwrotną. Kiedy PFRON uzyska odpowiedź od organu, na który złożona została skarga, wszystko sprawdzi, skontroluje, przekaże informacje do danej osoby, ewentualnie każe usunąć bariery i – mam nadzieję – sprawę załatwi pozytywnie.

Innym zagrożeniem może być kwestia certyfikowania dostępności. Istnieje ryzyko wejścia na rynek podmiotów, które zaproponują najniższą cenę certyfikacji, a dostępność będzie jedynie na papierze. Jak weryfikować takie nadużycia, by dostosowania służyły ludziom, a nie tylko raportom? Jak weryfikować jakość rozwiązań służących dostępności?

MJJ: Certyfikacja jest dobrowolna i dotyczy podmiotów prywatnych. Podmioty publiczne nie są objęte przedmiotem certyfikacji. Więc podmiot prywatny, jeśli będzie chciał pokazać, że jest dostępny dla swoich klientów i pracowników, będzie taką certyfikację musiał uzyskać. Podmioty prywatne nie muszą stosować prawa zamówień publicznych, czyli mogą wybrać z rynku takiego wykonawcę, jaki będzie im odpowiadał. Nasze ministerstwo, jako koordynator dostępności, będzie te podmioty certyfikujące wybierał w oparciu o jasne kryteria, które będą konsultowane z Radą Dostępności. Jednym z nich jest to, aby w zespole, który będzie przeprowadzał certyfikację, była osoba z niepełnosprawnością – po to, by „na własnej skórze” mogła przetestować, czy rzeczywiście budynek jest dostępny. Osoby pełnosprawne mogą sprawdzić zgodność z normami, przepisami budowlanymi, ale może się okazać, że jest próg, przez który nie da się przejechać wózkami, albo jest coś, co utrudnia funkcjonowanie w przestrzeni osobie niewidomej. Dlatego proces certyfikacji musi zawierać element praktyczny, czyli udział osoby z jakimś rodzajem niepełnosprawności. Generalnie wspomniane kryteria podmiotu udzielającego certyfikacji będą na tyle ścisłe, że pozwoli to wyeliminować tych, którzy będą chcieli to zrobić tylko dla pieniędzy, wystawić papier i mieć spokój, nawet nie będąc w sprawdzanym budynku.

Bardzo ciekawie wygląda program transportu door-to-door, czyli od drzwi do drzwi.

MJ-J: Program ten realizuje PFRON, my go natomiast współfinansujemy w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój. Transportem *door-to-door* będzie objętych 150 gmin. To na razie pilotaż, ale jeśli się sprawdzi, chcemy go kontynuować. Przeznaczaliśmy na to ponad 50 mln zł. Na I kwartał 2020 r. zaplanowano konkurs na operatorów usług typu *door-to-door*, a nabór wniosków grantowych gmin rozpocznie się na przełomie marca i kwietnia 2020 r. W projekcie zostaną wypracowane modelowe rozwiązania w zakresie organizowania transportu *door-to-door* dla osób o ograniczonej mobilności, w tym starszych i z niepełnosprawnościami, które mają problemy z samodzielnym przemieszczaniem się.

Rozwiązania zostaną pilotażowo wdrożone w gminach, w których do tej pory nie były oferowane tego typu usługi. Gminy mogą otrzymać granty po ok. 300 tys. zł. Preferencyjnie zostaną potraktowane gminy wiejskie i miejsko-wiejskie, ze względu na trudniejszy dostęp ich mieszkańców do placówek zdrowia, rehabilitacji czy zakładów pracy. Jako uzupełnienie, finansowane będą usprawnienia w budynkach wielorodzinnych, poprawiające dostępność. Naszym celem jest ułatwienie osobom o ograniczonej mobilności rozpoczęcia aktywności społecznej i zawodowej lub powrót do nich.

Od początku w pracach nad programem Dostępność Plus biorą udział partnerzy społeczni. Wśród nich był śp. Piotr Pawłowski, twórca i prezes Integracji. Jego marzeniem była ustawa, która by czyniła Polskę bardziej dostępną dla wszystkich. Jak Pani ocenia wkład organizacji pozarządowych, ale i możliwości współdziałania w najbliższej przyszłości?

MJJ: Bez udziału partnerów społecznych nie udało by się nam tego wszystkiego osiągnąć. Nie udało by się stworzyć programu Dostępność Plus. Bez wsparcia podczas prac komisji sejmowych nie udało by się też stworzyć *Ustawy o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*. Pewnie trudno byłoby przekonać niektóre osoby do pewnych rozwiązań. Organizacje są nieodzownym elementem i dobrym duchem ustawy, jak i programu. To one wiedzą najlepiej, co jest potrzebne osobom z niepełnosprawnościami, one są najbliżej osób o szczególnych potrzebach, więc bez rozmowy, bez konsultacji z nimi daleko byśmy nie zaszli. Myślę, że dobry duch Pana Piotra też czuwa nad nami, jest tu i pomaga być w tym miejscu, w którym jesteśmy.

Tworzenie przepisów to jednak nie koniec współpracy z organizacjami pozarządowymi?

MJ-J: Absolutnie nie! Jest Rada Dostępności, jest Partnerstwo na rzecz dostępności, w którym jest bardzo dużo organizacji. Jest więc ciągła współpraca. Organizacje pozarządowe również bardzo licznie są reprezentowane jako beneficjenci projektów dostępnościowych, które finansujemy z funduszy europejskich.

Co w 2020 r. pojawi się w ramach Dostępności Plus?

MJJ: W ramach programu Dostępność Plus uruchomiliśmy ponad 70 proc. zaplanowanych działań. W planach są m.in. konkursy dla przedsiębiorców na tworzenie nowych rozwiązań dla osób o szczególnych potrzebach, ale też konkursy związane z przygotowaniem kadr do pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Kontynuujemy wsparcie dla organizacji pozarządowych na prowadzenie audytów dostępności, a także dla jednostek samorządu terytorialnego w zakresie inwestycji i przygotowania kadr do zapewnienia dostępności. Oprócz tego pojawią się pierwsze efekty przedsięwzięć, które obecnie są realizowane przez Fundusz Dostępności, czyli montaż wind i usprawnień w budynkach wielorodzinnych. Jestem przekonana, że z każdym miesiącem nowego roku, będziemy mogli pokazywać konkretne osiągnięcia. ■



Tomasz Przybyszewski, szef mediów Integracji, sekretarz portalu Niepełnosprawni.pl

Ekspert: Kamil Kowalski, specjalista ds. dostępności, dyrektor Integracja LAB

PJAK POCHYLNIA

O niektórych ludziach mawia się, że widzą drzewa, ale nie widzą lasu. Z dostępnością architektoniczną jest podobnie.

Inwestorom, zarządcom budynków, architektom wydaje się czasem, że wystarczy do budynku dodać pochylnię i potrzeby osób z niepełnosprawnością są zaspokojone. Nie jest to prawda. Różne są przecież potrzeby osób poruszających się na wózkach, niewidomych, głuchych czy z niepełnosprawnością intelektualną, ale i rodziców z małymi dziećmi, podróżnych z bagażami, kurierów z paczkami. Dlatego dostępność budynków i przestrzeni należy traktować kompleksowo, aby każdy czuł się bezpiecznie i komfortowo, korzystając z nich samodzielnie.

Z drugiej jednak strony, różne składowe dostępności służą osobom o różnych potrzebach, a dla reszty są często niezauważalne. Każda z tych składowych ma swoje zasady. Dlatego w ramach nowego cyklu „ABC Dostępności” chcemy je rozłożyć na czynniki pierwsze. Wspólnie m.in. z ekspertami Integracja LAB wytłumaczymy, komu konkretne rozwiązanie służy, gdzie powinno się je stosować, jak działa, jak powinno wyglądać oraz ile kosztuje. Opowiemy też, jakich błędów nie popełniać przy projektowaniu i budowie lub montażu, a na przykładach zaprezentujemy prawidłowe jego zastosowanie.

W ramach cyklu „ABC Dostępności” zaprezentujemy więc drzewa, nie zapominając przy tym, że dopiero wspólnie tworzą las.

1. DLA KOGO JEST POCHYLNIA?

Najprostsza odpowiedź brzmi: dla osób, które nie mogą lub nie powinny korzystać ze schodów przy pokonywaniu różnicy poziomów. Pochylnie, zwane też niekiedy podjazdami, służą więc osobom poruszającym się na wózkach, ale też osobom chodzącym, którym stopnie schodów sprawiają zbyt duży kłopot. Użytkowników jest jednak więcej. Pochylni używają też rodzice z wózkami dziecięcymi, rowerzyści, podróżni z bagażami na kółkach, a podziękują za nie również kurierzy, dostawcy i firmy przeprowadzkowe.

2. GDZIE POWINNO SIĘ STOSOWAĆ POCHYLNIE?

W dużym uproszczeniu można powiedzieć, że pochylnię należy stosować tam, gdzie z powodu różnicy wysokości potrzebne są schody.

Pochylnia nie zawsze będzie jednak niezbędna. Przy niewielkich różnicach wysokości może wystarczyć np. łagodnie nachylony chodnik.

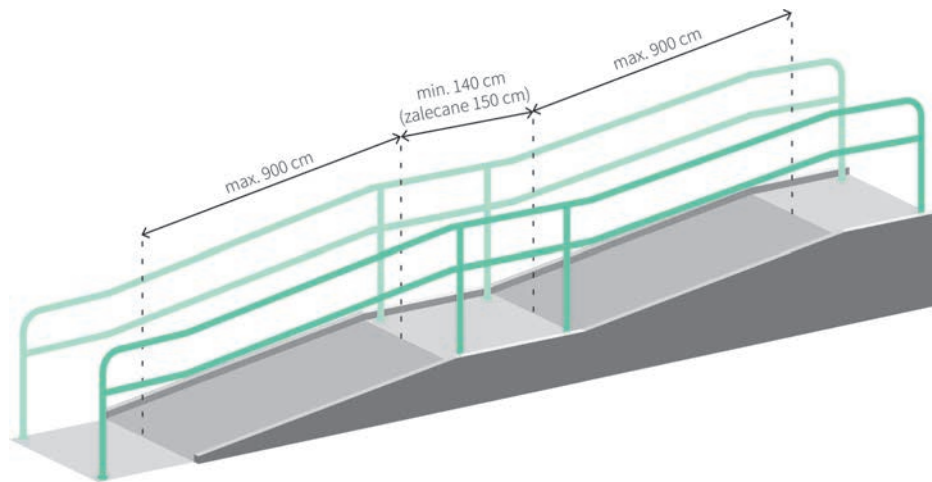
Z drugiej strony, choć przepisy tego nie zabraniają, pochylnia nie powinna być zbyt długa. Zgodna z przepisami pochylnia jest przecież tym dłuższa, im większa jest różnica wysokości. Jeśli chcemy pokonać w pionie 1,5 m, to przy nachyleniu 5 proc. długość pochylni wyniesie 30 m (nie wliczając w to spoczników). Owszem, teoretycznie pochylnia może być długa i na kilometr, jednak wtedy samodzielnie mogą ją pokonać chyba tylko paraolimpijczycy. Dla reszty będzie bezużyteczna. Jeśli więc różnica poziomów jest duża, warto zastosować windę – a najlepiej windę oraz pochylnię (na wypadek awarii).

3. JAK DZIAŁA POCHYLNIA?

Prawidłowo zaprojektowana i wykonana pochylnia umożliwia pokonanie różnicy wysokości zarówno osobie pchającej wózek, jak i tej, która porusza się nim samodzielnie. Sprzyjają temu łagodne nachylenie, możliwość korzystania ze spoczników, a także zamocowane na całej długości poręcze.

4. JAK POWINNA WYGLĄDĄĆ POCHYLNIA?

Jej wymiary są opisane w polskich przepisach bardzo precyzyjnie. Dokładne wymiary pochylni, jej nachylenie i wszystkie niezbędne szczegóły opisane są w paragrafach 70–71 *Rozporządzenia Ministra Infrastruktury w sprawie warunków technicznych, jakim powinny odpowiadać budynki i ich usytuowanie* (najnowszy jednolity tekst ogłoszono w Dzienniku Ustaw 2019, poz. 1065).



Opracowanie graficzne: Tomek Domański i Mikołaj Ołizar-Zakrzewski – Takie Pany, WŁĄCZNIK. Projektowanie bez barier, wyd. Integracja 2017

Dla osób z niektórymi rodzajami niepełnosprawności ruchowej nachylenie przekraczające 6–8 proc. może być trudne lub niemożliwe do pokonania, dlatego – niezależnie od ww. przepisów – zaleca się projektowanie jak najłagodniejszych pochylni.

Szczegółowe zasady budowania pochylni zawarte są w bezpłatnej publikacji Integracji **WŁĄCZNIK. Projektowanie bez barier** (www.integracja.org/wlacznik).

Wymiary są więc oczywiste, trzeba jednak przy tym pamiętać o odpowiednim doborze materiałów. Warto postawić na takie, które zapewnią trwałość rozwiązania – stąd bardzo popularne stosowanie stali nierdzewnej. Także nawierzchnia pochylni musi być trwała i sama z siebie nie powinna powodować problemów. Odpadają więc nierówna kostka brukowa czy śliskie drewno, po których trudno się poruszać nie tylko osobom na wózkach.

5. JAKICH BŁĘDÓW NIE POPEŁNIĆ PRZY PROJEKTOWANIU I BUDOWIE POCHYLNII?

Nieodpowiednia nawierzchnia (nierówna kostka brukowa, śliskie drewno) to jeden ze zdarzających się niestety błędów – dość uciążliwych dla użytkowników.

Spotykanym błędem jest też zbyt duże nachylenie albo brak spoczników. Przy okazji warto pamiętać, że pochodzące z dawnych czasów betonowe pochylnie o nachyleniu takim samym jak schody w żaden sposób nie służą osobom z niepełnosprawnością.

Pochylnia nie może być zbyt szeroka, ponieważ za bardzo oddalone od siebie poręcze w praktyce uniemożliwią skorzystanie z nich przez osobę poruszającą się samodzielnie na wózku.

6. ILE KOSZTUJE POCHYLNIA?

Niestety, odpowiedź brzmi: to zależy. Różne są bowiem materiały, warunki terenowe lub wymogi wnętrza budynku albo np. wymogi konserwatora zabytków. Warto bowiem pamiętać, że pochylnię

można estetycznie dopasować do otoczenia, nie musi to być zawsze tona rur ze stali nierdzewnej.

W dużym uproszczeniu można jednak przyjąć, że wraz z robocizną trzeba liczyć od 1 tys. zł za metr długości pochylni.

7. ZASTOSOWANIE POCHYLNII W PRAKTYCE

Na placu Na Rozdrożu w Warszawie jest pochylnia zewnętrzna ze spocznikiem. Na dwóch wysokościach zapewniono obustronne poręcze o okrągłym przekroju. Dodatkowo, początek i koniec pochylni oznaczono kontrastowym pasem ostrzegawczym.



Fot. Marta Kuśnierz, Tomasz Pisarzewski

Na stacji metra Centrum Nauki Kopernik pochylnia ma poręczę o przekroju okrągłym, prawidłowo znajdującą się na dwóch wysokościach.



W Muzeum Warszawy zamontowano pochylnię wewnętrzną o nachyleniu mniejszym niż 6 proc., z obustronnymi krawężnikami, które zapobiegają ześlizgiwaniu się kół wózka. Zastosowano obustronne poręczę o przekroju okrągłym – na dwóch wysokościach, zaokrąglone na końcach. Początek i koniec pochylni wyróżniono kolorystycznie.



EKSPERT RADZI



Kamil Kowalski,
projektant dostępności,
dyrektor Integracja LAB

Aby pochylnia była użyteczna dla osoby z niepełnosprawnością, nie może być zbyt długa. Jeżeli wybudujemy taką, która będzie miała kilkadziesiąt metrów długości i służyła do pokonania 2 m wysokości, to okaże się, że wiele osób nie poradzi sobie z wjechaniem na górę. W takich sytuacjach dobrze jest więc pomyśleć o kilku rozwiązaniach równoległe, czyli np. windzie i pochylni, która będzie mogła służyć wtedy, gdy winda się popsuje albo jeżeli ktoś będzie na tyle silny, że zechce z tej pochylni skorzystać. Takie rozwiązanie wymaga oczywiście więcej miejsca i większego budżetu.

Dużym problemem są podjazdy budowane bezpośrednio na schodach, o długości równej schodom, czyli bardzo strome. One są niebezpieczne nie tylko dla osób poruszających się na wózku, ale też np. dla rodziców z dziećmi w wózkach. Bardzo łatwo się poślizgnąć i doprowadzić do niebezpiecznej sytuacji.

Warto też zwrócić uwagę na sposób wykonania krawędzi pochylni. Zdarza się, że na dole pochylni jest robiona rynienka odpływowa albo krawędź podjazdu jest nieco powyżej lub poniżej wysokości chodnika. To szczególnie niebezpieczne dla użytkowników wózków aktywnych, w których przednie koła są bardzo małe. Może stać się tak, że osobie rozpędzonej na pochylni zablokują się nagle na jej końcu kółka wózka – co skończyć się może nieciekawie. Ten problem wynika czasem z braku porozumienia pomiędzy zarządcami różnych terenów – gdy np. pochylnia należy do zarządcy budynku, natomiast chodnik do urzędu miasta. Warto ze sobą współpracować, by przeciwdziałać niebezpiecznym sytuacjom. ■

Projekt finansuje m.st. Warszawa





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.

PEŁNOMOCNIK – WYZWANIA I ZADANIA

W styczniu br. na stanowisko Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych został powołany Paweł Wdówik, długoletni szef Biura ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego. To pierwszy pełnomocnik, który jest osobą niepełnosprawną. Cieszę się, że pełnomocnikiem jest osoba niewidoma. To duża szansa na przełamanie stereotypu, że niepełnosprawność to wózek inwalidzki.

Niepełnosprawność pełnomocnika stawia przed nim dodatkowe wyzwania. Myślę, że społeczeństwo będzie go znacznie bardziej obserwować niż poprzedników. Spotkałam się z opinią, że niewidomy nie może być wiceministrem, bo przecież nie umie czytać ani pisać, będzie marionetką i podpisze wszystko, co mu podsuną. Wygłaszający takie poglądy będą zrzucali potknięcia pełnomocnika lub niemożność przeformowania jakiegoś rozwiązania na karb jego nieudolności wynikającej z niepełnosprawności. Natomiast osoby niepełnosprawne (również ja) wysoko stawiają poprzeczkę pełnomocnikowi wywodzącemu się z ich środowiska i mają wobec niego większe oczekiwania.

Na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych możemy przeczytać, jakie są jego zadania, m.in.: koordynacja i nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z *Ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, organizowanie konferencji i szkoleń, udzielanie informacji z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej. Najbardziej zainteresowały mnie zadania: współpraca z organizacjami pozarządowymi, opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych, inicjowanie i realizacja działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie. Pełnomocnik ma więc duże pole do działania i raczej nie będzie mógł narzekać na nudę. Na załatwienie czeka wiele ważnych spraw.

Polska powinna wreszcie podpisać protokół fakultatywny do *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*. Nadal tego nie zrobiono, mimo że konwencję ratyfikowaliśmy w 2012 r. Polskie rozumienie Konwencji pozostawia wiele do życzenia. Deinstytucjonalizacja polega na zamykaniu oddziałów w szpitalach psychiatrycznych bez proponowania czegoś w zamian. Nic nie zrobiono też w sprawie zastąpienia ubezwłasnowolnienia wspieranym podejmowaniem decyzji. Poza tym na odkurzenie czeka

reforma orzecznictwa. Powstał zespół, który miał się nią zająć, organizacje pozarządowe wysyłały postulaty i nagle wszystko ucichło.

Nie widzę również, by rząd wspierał aktywizację zawodową osób niepełnosprawnych. Zwiększono dotacje dla warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej, a dofinansowanie do wynagrodzeń jest na tym samym poziomie od II kwartału 2014 r. Wielu z nas może i chce pracować, lecz kolejne zwiększenie płacy minimalnej przy jednoczesnym zamrożeniu kwot dofinansowań powoduje, że pracę tracą osoby mniej wydajne z powodu niepełnosprawności. Osoba niepełnosprawna to nie tylko ktoś całkowicie niesamodzielny, kto potrzebuje świadczeń. Tymczasem nie inwestuje się w rehabilitację zawodową, ale rodzic, którego niepełnosprawne dziecko cały tydzień mieszka w internacie lub akademiku, dostaje świadczenie pielęgnacyjne.

Na realizację czekają także postulaty osób niewidomych. Niepełnosprawny właściciel samochodu w zeznaniu rocznym może odliczyć koszty jego eksploatacji bez konieczności ich dokumentowania, lecz rząd od lat odrzuca apele niewidomych, by nie trzeba było dokumentować wydatków na przewodnika. Natomiast Ministerstwo Sprawiedliwości twierdzi, że nie musi dostosować swojej strony internetowej do wytycznych WCAG 2.0. Osoby niewidome nie mogą więc niczego sprawdzić w bazie KRS, bo trzeba wpisać kod z obrazka. Ponadto od kilku miesięcy zakazana jest sprzedaż wysyłkowa białych lasek dofinansowanych przez NFZ. Można je kupić tylko w stacjonarnych sklepach medycznych. Dla wielu niewidomych oznacza to niemożność skorzystania z dofinansowania. Od dawna czekamy też na przepisy zabraniające instalowania bankomatów i terminali płatniczych z panelem dotykowym. Niestety, w ustawie o dostępności nie ma na ten temat ani słowa.

Poruszyłam tylko niektóre sprawy ważne dla osób niepełnosprawnych. Jest ich dużo więcej. Nowemu pełnomocnikowi życzę sił i wytrwałości w zmienianiu świata na bardziej przyjazny i dostępny. ■

ZAPOWIEDŹ REWOLUCJI

– *Wiem na pewno, że zmiana orzecznictwa jest osiągalna i daję sobie 12 miesięcy na to, żeby to przeprowadzić. Wiem też na pewno, że możliwe jest wprowadzenie ustawy konwencyjnej, która zagwarantuje osobie z niepełnosprawnością równe prawa w dostępie do zatrudnienia, kultury, wypoczynku, edukacji na wszystkich poziomach, opieki zdrowotnej itd.* – powiedział Integracji Paweł Wdówik, nowy Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.



Ewa Pawłowska
prezes Integracji
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”



Tomasz Przybyszewski
szef mediów Integracji
dziennikarz, sekretarz redakcji
portalu Niepełnosprawni.pl

Ewa Pawłowska, Tomasz Przybyszewski: Jest Pan pierwszą osobą z niepełnosprawnością na stanowisku Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. W ogóle osoba niewidoma najprawdopodobniej nigdy nie piastowała w Polsce tak wysokiego stanowiska. Czy zdaje Pan sobie sprawę z tego, że to historyczne wydarzenie dla środowiska osób z niepełnosprawnością?

Paweł Wdówik, sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych: Środowisko dało mi poznać, jak ważne jest to wydarzenie. Dostałem kilkadziesiąt maili, telefonów, SMS-ów, wiadomości przez Facebook, z których wynikało, że ludzie się cieszą i mają nadzieję, że to coś oznacza. Pisali tak nawet ci, którzy w sposób jednoznaczny określają się jako przeciwnicy tej opcji politycznej. Mam więc świadomość, że ludzie wiążą jakieś nadzieje z moją decyzją o przyjęciu tego zaproszenia. Zwłaszcza że to premier stoi osobiście za pomysłem, żeby powierzyć to stanowisko osobie z niepełnosprawnością.

Można przypuszczać, że wymagania wobec Pana, jako osoby niewidomej, od lat działającej na rzecz osób z niepełnosprawnością, będą większe niż w stosunku do Pańskich poprzedników. Czy czuje Pan tego rodzaju presję?

PW: Ja w ogóle nie czuję żadnej presji. Lubię duże wyzwania. Mam raczej obawy, że moje bardzo konwencyjne podejście do spraw dotyczących osób z niepełno-

sprawnością sprawi, iż ludzie będą być może zaskoczeni tym, że tak mało myślę o gwarantowaniu przywilejów, ulg. Ale ja od początku – i myślę, że za waszym pośrednictwem też się to wydarzy – komunikuję, że nie jestem człowiekiem, który chciałby tu coś zakonserwować, lecz takim, który chciałby coś zmienić na lepsze.

Wydaje się, że warto byłoby zacząć od reformy systemu orzekania. Czy praca specjalnie powołanego w tym celu zespołu, który podczas ubiegłej kadencji działał pod kierunkiem prof. Gertrudy Uścińskiej, prezes ZUS, będzie kontynuowana? Czy w tej kadencji można się spodziewać reformy?

PW: Ja jeszcze nie miałem okazji zapoznać się z tym projektem. Rozmawiałem kilka dni temu z panią prezes Uścińską. Jesteśmy umówieni na w miarę pilną współpracę w tym obszarze. Zastrzegłem sobie w tej rozmowie możliwość obejrzenia i wniesienia ewentualnych uwag czy sugestii do projektu, który powstał. Zobaczymy. Gdy go przeczytam, będę wiedział, czy to jest ustawa, która jest prawie gotowa do wdrożenia. Zakładam, że w drugiej połowie 2020 r. ten temat nabierze rumieńców. Teraz daję sobie czas na to, żeby go zbadać, porozmawiać z różnymi osobami, zasięgnąć opinii, popatrzeć też na rozwiązania w innych krajach. Mam czasem wrażenie, że nie korzystamy z doświadczeń tych, którzy są bardziej zaawansowani, a to by mogło nam wiele spraw znacznie uprościć i przyspieszyć.

Czyli jest pomysł, żeby w ogóle zająć się reformą orzekania?

PW: Reforma orzekania to jeden z priorytetów, o których powiedziałem na spotkaniu, gdy pytało mnie o zgodę na objęcie funkcji pełnomocnika. Swoje pomysły wyrzuciłem wtedy z siebie w trybie błyskawicznym, sądząc, że one zniechęcą. Jednym z tych pomysłów była właśnie reforma orzecznictwa. Jednak ani reforma systemu orzekania, ani inne pomysły nie zniechęciły moich rozmówców.

Czy możemy poznać inne priorytety, które wymienił Pan na tym spotkaniu, a które nie zniechęciły?



PW: Największe znaczenie – i to jest właściwie mój cel bycia tutaj – ma dla mnie wdrożenie *Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych* na poziomie konkretnej ustawy. Jesteśmy w kurczącej się grupie krajów, które ciągle tej Konwencji nie wdrożyły za pomocą ustawy o niepełnosprawności. Co prawda ratyfikowaliśmy ją, ale z tego jeszcze nie wynika tyle, ile powinno. Ciągłe jesteśmy na etapie ustawy o rehabilitacji, co mniej więcej odpowiada poziomowi zaawansowania mentalno-prawnego Stanów Zjednoczonych z końca lat 70. XX w. Takie było tam wtedy podejście do osób z niepełnosprawnością. W 1973 r. uchwalili ustawę o nazwie *Rehabilitation Act*, a 18 lat później – *Ustawę o Niepełnosprawnych Amerykanach (ADA)*. My pierwszą wersję ustawy o rehabilitacji uchwaliliśmy w 1991 r. Dziś jest archaiczna i tylko wycinkowo rozwiązuje kwestię praw osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie. Wydaje się więc, że rok 2021 to będzie doskonały czas, żeby po 30 latach powstała w jej miejsce nowa, kompleksowa, wielopłaszczyznowa ustawa, która obejmie wszystkie obszary życia społecznego i da gwarancję pełnych praw, pełnego uczestnictwa osób z niepełnosprawnością we wszystkich wymiarach życia.

To właściwie zapowiedź rewolucji...

PW: Właściwie tak, ale ja jestem konserwatystą z przekonania, więc rewolucji nie lubię. Dlatego deklaruje gotowość współpracy ze wszystkimi środowiskami, także tymi, które nie identyfikują się z polityką tego rządu. Nie wyobrażam sobie, by mogło być inaczej. Praca nad tą ustawą będzie przypominać tę, którą wykonał zespół ministra Gowina, gdy przez trzy lata przygotowywał tzw. Ustawę 2.0, czyli reformę szkolnictwa wyższego. Nic nie działo się tam na szybko, przeprowadzono szerokie konsultacje, na podstawie których zespół ministra wypracowywał konkretne rozwiązania. Jedno jest pewne. Nieważne, czy nam się to podoba, czy nie, bo ja sam lubię mieć czasem różne przywileje, musimy wyjść z obszaru myślenia o niepełnosprawności w kategoriach opiekuńczo-rehabilitacyjnych, gdzie osoba z niepełnosprawnością jest właściwie obiektem, przedmiotem działań o różnym charakterze, których celem jest przywrócenie jej możliwie wysokiego stopnia normalności, czyli podobieństwa do osób pełnosprawnych, wraz z funkcjami, jakie te osoby pełnosprawne pełnią.

Twórcy Konwencji patrzą na to inaczej.

PW: Konwencja pokazuje nam zupełnie inny model, w którym osoba z jakąkolwiek niepełnosprawnością ma prawo uczestniczyć w życiu społecznym. Ma prawo pojechać na wczasy, wjechać na wózek do morza, i to wszystko należy jej zapewnić. Oczywiście z zachowaniem odpowiedniego stopnia racjonalności – Amerykanie nazywają to *reasonable accommodation*,



my mówimy na to racjonalne usprawnienia. Chodzi o to, żeby w pełnosprawnej części społeczeństwa nie doprowadzić do takiego przekonania, że teraz ci niepełnosprawni to dopiero zaczną szaleć. Zaczną teraz mieć żądania, na przykład niewidomi zechcą być kierowcami autobusów. Takie obawy są jednak bezpodstawne. Testowaliśmy to na uniwersytecie. Okazało się, że osoby z niepełnosprawnością są obdarzone zdrowym rozsądkiem. Żaden niewidomy nie zawniósł o to, by go dopuścić do teleskopu w Chile, gdzie uniwersytet ma swoje obserwatorium, bo wiedział, że i tak wiele by tam nie zobaczył.

Taka zmiana wymaga też pewnie większej aktywności samych osób z niepełnosprawnością.

PW: To jest zmiana, która moim zdaniem wymaga przynajmniej jednego pokolenia, ponieważ ludzie są wychowywani w określonym duchu. Patrząc na naszych studentów na uniwersytecie, jak bardzo oni są jednak niesamodzielni, zwłaszcza osoby ze znacznymi niepełnosprawnościami. Jak mocno zostali ukształtowani w duchu zależności od kogoś. To jest coś, co psychologia nazywa wyuczoną bezradnością. Co oczywiście nie zmienia faktu, że jest też grupa ludzi bardzo samodzielnych, wiedzących, czego chcą, i zmierzających w kierunku, który dla nich w życiu jest ważny.

Od 1997 r. wspiera Pan studentów Uniwersytetu Warszawskiego jako kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych. Ilu wtedy było studentów z niepełnosprawnością, a ilu jest obecnie?

PW: W styczniu 1997 r. zacząłem pracować na etacie, a wcześniej przez trzy miesiące byłem tam trochę wolontariacko, trochę na umowę-zlecenie. W pierwszym roku akademickim zebraliśmy 40 zgłoszeń. Tyle osób przyznało się do swojej niepełnosprawności. Potem ta liczba trochę wzrosła i na koniec pierwszego roku mojej działalności na uniwersytecie doszliśmy do 70 osób. Na 55 tys. studentów. W tej chwili w Biurze zarejestrowanych jest ponad 1,5 tys. studentów z niepełnosprawnością na 45 tys. ogółem. Doszliśmy więc do granicy 3 proc. osób, które identyfikują się jako osoby z jakimś rodzajem dysfunkcji lub choroby przewlekłej, bo też inaczej definiowaliśmy niepełnosprawność na uniwersytecie niż w powszechnym użyciu prawnym w Polsce. Od początku definiowaliśmy niepełnosprawność w takim rozumieniu, jak podaje to teraz *Konwencja ONZ o prawach osób niepełnosprawnych*, czyli pytaliśmy ludzi o skutki stanu ich zdrowia, dysfunkcji czy choroby dla procesu edukacyjnego lub badawczego. Ważne jest to, na ile ich niepełnosprawność daje się odczuć jako przeszkoda w realizowaniu tego, co zamierzają realizować. Bo jak nie jest przeszkodą, to nas specjalnie nie interesowało, czy oni są niepełnosprawni.

Można powiedzieć: diagnoza funkcjonalna.

PW: Tak, i wtedy dopiero szukanie rozwiązań. To było mocno indywidualne podejście. Gdy już wypracowaliśmy stałe rozwiązania, które dobrze sprawdzały się w przypadku osób z niepełnosprawnością ruchową lub sensoryczną, to okazało się, że największą grupą osób są studenci z zaburzeniami psychicznymi. Wśród tych 1500 osób jest to prawie połowa.

Wsparcie na Uniwersytecie Warszawskim i innych uczelniach jest rzeczywiście modelowe. Studenci z niepełnosprawnością dostają to, co jest im potrzebne. Potem jednak ci ludzie doznają czasem szoku w starciu z rynkiem pracy. Pojawiają się nawet wieczni studenci z niepełnosprawnością, którzy

dobrze okopali się w systemie wsparcia i nie zamierzają z tego rezygnować. Co zrobić, by z tego starcia z rynkiem pracy osoby z niepełnosprawnością wychodziły zwycięsko?

PW: Konieczne jest wprowadzenie takich zmian, które także rynek pracy uczynią po prostu normalnym. Uczelnie stają się taką modelową przestrzenią dzięki naszej współpracy według modelu diagnozy funkcjonalnej, podejścia konwencyjnego. Gdy przyszły student z niepełnosprawnością pytał nas: „Na którym wydziale mógłbym studiować?”, odpowiadaliśmy: „My nie wiemy, na którym wydziale mógłby pan studiować. Naszym zdaniem na każdym, to zależy, co pana interesuje”. „Tak? A to nie jest tak, że niepełnosprawni mogą się dostać tylko na jeden wydział albo na dwa?”. „Nie, to jest uniwersytet, gdzie osoby niepełnosprawne mogą studiować wszędzie, gdzie chcą”. Dla wielu osób to był szok, że my im nie mówimy, gdzie, co, jak, tylko muszą mieć własny pomysł na życie. Na dodatek mówiliśmy rodzicom, żeby poczekali za drzwiami, bo my sami chcemy sobie porozmawiać z dorosłym przecież człowiekiem.

Jak rodzice reagowali?

PW: Oj, bywało różnie. Jeden ojciec wyłudował nawet ze skargą u rektora, że odmawiamy mu prawa pomocy jego dziecku w czasie rozmowy, bo dziecko może nie wiedzieć, co odpowiedzieć.

Student przechodzi więc diagnozę funkcjonalną i ma zapewnione to, co jest mu potrzebne, by mieć takie same możliwości jak inni. Może to być pomoc asystenta, dojazd na studia, stypendium. Czy tego typu konwencyjny system jest możliwy do wprowadzenia w całym kraju, nie tylko na uczelniach?

PW: Gdybym nie wierzył, że jest to możliwe, toby mnie tu nie było. Nie wiem, jak to będzie konkretnie wyglądać, bo jeszcze tak szczegółowych rozwiązań w głowie nie mam. Wiem jednak, że dało się to zrobić w innych krajach, choć pewnie nigdzie nie ma systemu idealnego. Ludzie mówią mi tak: zakładaj sobie 200 proc. normy i nawet jeśli uda ci się zrobić połowę lub 1/3 tego, co założysz, to i tak będzie wielka rzecz. Tak więc do tego podchodzę, bo może się okazać, że część rzeczy będzie nieosiągalna.

Wiem jednak na pewno, że zmiana orzecznictwa jest osiągalna i daję sobie 12 miesięcy na to, żeby to przeprowadzić. Wiem też na pewno, że możliwe jest wprowadzenie ustawy konwencyjnej, która zagwarantuje osobie z niepełnosprawnością równe prawa w dostępie do zatrudnienia, kultury, wypoczynku, edukacji na wszystkich poziomach, opieki zdrowotnej itd. Czy będziemy posługiwać się diagnozą stricte funkcjonalną, czy będzie to wyglądało inaczej, tego nie wiem, bo do takich szczegółów jeszcze nie doszliśmy.



W 2019 r. Paweł Wdówik, Kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych Uniwersytetu Warszawskiego, w imieniu władz uczelni odebrał z rąk prezydenta Andrzeja Dudy nagrodę Grand Prix Konkursu „Lider Dostępności”

Jak więc w praktyce naprawić rynek pracy? Od wielu lat wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnością w Polsce jeśli się zmienia na korzyść, to nieznacznie.

PW: Jest potrzeba, żeby na rynku pracy było po prostu normalnie. Żeby dla każdego pracodawcy było oczywiste, także w oparciu o odpowiednią regulację, że osoba z niepełnosprawnością ma prawo otrzymać wszystko, co jest niezbędne, by mogła normalnie pracować. Jednak z drugiej strony, także dla osoby z niepełnosprawnością musi być oczywiste, że jest normalnym pracownikiem. Nie zaczyna więc rozmowy

od tego, że ma mieć dodatkowy urlop i 7-godzinny dzień pracy. Te rozwiązania muszą być wyjątkowe dla osób, które naprawdę ich potrzebują. Dziś w ministerstwie rozmawiałem z panią od BHP. Powiedziałem jej: „Proszę mi nie mówić o 7-godzinnym dniu pracy czy prawie do dodatkowej przerwy. Przychodzę na godz. 8:30, a wychodzę o 17:30 albo później. Po prostu nie życzę sobie, żeby mi ktoś oferował 7-godzinny dzień pracy. Chcę być człowiekiem, który pracuje tyle, ile jest potrzebne, żeby wykonać swoje zadania. Proszę mi tego nie utrudniać”. Obowiązujące w tej chwili prawo mnie dyskryminuje. Bo po co komu taki minister, który po 7 godzinach wychodzi i zostawia niezłatwione sprawy? Pierwszy bym takiego ministra zwolnił. Jeśli tego wszystkiego potrzebuje, to niech idzie robić szczytki w zakładzie pracy chronionej. Proszę mnie dobrze zrozumieć. Na pewno jest wiele osób, które tego potrzebują, które muszą mieć specjalne warunki pracy. Ale jest też wielu takich, którzy mogą normalnie pracować.

Obecne przepisy nie pomagają w tym. Od wielu lat mówi się np., że jednym z hamulców aktywności zawodowej jest tzw. pułapka rentowa, a wraz z nią pułapka sprzętowa. Czy Pan również postrzega to jako barierę i sprawę do załatwienia?

PW: Ustawa o rehabilitacji była zmieniana ponad sto razy. Dlatego ja już w tej chwili stosuję strategię, zgodnie z którą zmieniamy tylko to, co jest niezbędne. Dopóki inne rzeczy nie domagają się takich korekt, to już nie ruszamy tego, pracujemy nad nowymi rozwiązaniami. Nie wiem, czy teraz brałbym się za świadczenia, czy też dopiero po zrobieniu porządku i wprowadzeniu nowych, kompleksowych rozwiązań. Zobaczymy, co wtedy będzie wymagało naprawienia. Jestem przekonany, że powinien istnieć system, który – tak jak wprowadzone 500 plus dla osób niesamodzielnych – kompensuje skutki, z jakimi człowiek musi się mierzyć. Zależnie od rodzaju i zakresu niepełnosprawności. Celowo nie chcę używać słowa: „stopnia”. To powinno być niezależne od dochodów. Po prostu powinno się dostawać takie pieniądze, jakie się dostaje w innych krajach, kiedy jest się osobą niepełnosprawną, po to, żeby móc sobie zatrudnić asystenta czy kupić odpowiedni sprzęt. U nas niektórzy renty traktują jako świadczenie społeczne z tytułu niepełnosprawności. Jeśli one mają taką funkcję pełnić, to zdecydowanie uważam, że możliwość zarobkowania nie powinna być przez ten fakt ograniczana. Ale jeśli renta jest rzeczywiście dowodem na to, że ta osoba nie jest w stanie pracować, to likwidowanie ograniczeń w możliwości pracy jest trochę bez sensu. Bo w takim rozumieniu renta jest wypłacana jako wsparcie finansowe dla osoby niezdolnej do wykonywania pracy.

Uporządkować trzeba także inne świadczenia. Od wielu lat czeka np. na realizację wyrok Trybunału Konstytucyjnego, który podkreśla niesprawiedli-

wość obecnego systemu, dzielącego opiekunów na „lepszych” i „gorszych”. Czy opiekunowie osób, które stały się niepełnosprawne jako dorośli, doczekają się zrównania świadczeń?

PW: Z całą pewnością zamierzamy się tym zająć, bo to wymaga uporządkowania. Tyle na razie mogę powiedzieć, bo konkretnych rozwiązań jeszcze nie ma. Wiem natomiast, że definicja nabywania niepełnosprawności w wieku dorosłym jest bardzo nieprecyzyjna, bo w efekcie może oznaczać także osoby, które stają się niepełnosprawne w wyniku starości. Nie jest więc do końca w porządku stawianie znaku równości między sytuacją osoby, która miała czas na wypracowanie sobie renty, emerytury, ma rodzinę, która może udzielić wsparcia, i sytuacją matki niepełnosprawnego dziecka, która je samotnie wychowuje, i którego wspieraniu poświęciła całe życie. To są zupełnie nieporównywalne sytuacje.

Powiedział Pan niedawno, że głównym argumentem za dołączeniem do rządu był program Dostępność Plus. Dlaczego zadziałało akurat to?

PW: To nie jest tak, że program Dostępność Plus był argumentem za dołączeniem. Ten program był czymś, co uwiarygodniało ten rząd w moich oczach. Przez media związane z opozycją jesteśmy bombardowani przekazem, że ten rząd nie robi nic dla ludzi, że troszczy się sam o siebie. To może nie zabrmi wiarygodnie, bo jestem członkiem tego rządu, ale z mojego punktu widzenia w temacie niepełnosprawności ten rząd zrobił rzecz niewyobrażalną na przestrzeni ostatnich 30 lat. *Ustawa o zapewnianiu dostępności oraz Ustawa o dostępności cyfrowej* to naprawdę milowe kroki. To wielkie wydarzenia, które – choć tylnymi drzwiami – bardzo mocno przybliżają nas do realizacji Konwencji. Do tego program Uczelnia dostępna, w ramach którego kilkaset milionów złotych przekazano na znaczne podniesienie standardu pełnego włączenia osób z niepełnosprawnością. To są fantastyczne rzeczy. Pomyślałem więc sobie, że skoro mamy takie otwarcie na potrzeby osób niepełnosprawnych i premier mówi, że chce, by jego pełnomocnikiem była osoba niepełnosprawna, to nie mam powodu nie wierzyć, że robi to szczerze. Daję sobie rok na spróbowanie, czy uda mi się dokonać ważnych zmian, czy uda mi się wdrożyć to, co chodzi mi po głowie, co leży mi na sercu. Jeśli nie, to wracam na uczelnię.

Czyli do strefy komfortu?

PW: Nie mogę tak powiedzieć. Ja się czuję bardzo komfortowo, ale też staję w pokorze wobec faktów. Muszę szybko zebrać wiedzę, znaleźć ekspertów. Na tapecie jest choćby Fundusz Solidarnościowy i programy z niego finansowane, jak opieka wytchnieniowa czy usługi asystenckie. Już widzę, że fajnie by je było ulepszyć, żeby były jeszcze bliżej ludzi, żeby bardziej odpowiadały na ich potrzeby. To są obszary,

którymi ja na uniwersytecie w ogóle się nie zajmowałem i teraz muszę szybko w nie wejść, szybko sięgnąć po specjalistów. Z panią minister Marleną Małąg podjęliśmy decyzję, że dajemy sobie kilka tygodni na wysłuchanie uwag po pierwszej edycji i próbę zmian, które wyjdą naprzeciw oczekiwaniom.

Czy te programy – jak asystent czy opieka wytchnieniowa – z pilotażowych mają szansę stać się bardziej trwałymi rozwiązaniami, które obejmą więcej osób?

PW: Chciałbym, żeby z tych programów, na przykład opieki wytchnieniowej, mogli skorzystać ci obywatele, którzy do tej pory z nich skorzystać nie mogli, bo większość samorządów do nich w ogóle nie przystąpiła. Powiązanie tego programu z decyzją samorządu jest trochę niesprawiedliwe dla osoby z niepełnosprawnością czy dla jej rodziny, bo to nie od tej osoby zależy, czy z tego skorzysta, tylko od tego, czy jej samorząd będzie chciał w tym programie wziąć udział. Myślimy więc, jak zachęcić samorzady, jak uprościć przystępowanie do programu albo jak te programy poprowadzić inną ścieżką niż samorządowa.

Może ścieżką pozarządową?

PW: Może. Ja tego nie wykluczam, po prostu chciałbym, żeby to było skuteczne. Są też przeciwnicy pozarządowej ścieżki, mówiący o tym, że każda z tych fundacji czy stowarzyszeń ma już swoich klientów i będzie to robić pod nich, a nie pod wszystkich. Słucham tego, bo ja na uniwersytecie nie miałem specjalnie kontaktów ze stowarzyszeniami, z fundacjami, z całą sferą NGO-sową. Muszę jednak sięgać po różnych specjalistów. Gdy zapraszam jedną osobę i słyszę, że jest zwolennikiem jakiegoś rozwiązania, to zaraz myślę, że muszę szybko znaleźć kogoś, kto jest temu przeciwny, żeby mieć równowagę w głosach.

Jak więc Pan widzi współpracę z NGO-sami?

PW: Przede wszystkim chciałbym, żeby Biuro Pełnomocnika w znacznie większym stopniu korzystało z doświadczeń różnych grup i organizacji społecznych. Mam poczucie, że to jest niewykorzystany potencjał. Chciałbym też przeciwdziałać takiemu urzędniczemu rozwiązywaniu spraw, a pierwszym krokiem ku temu jest stała współpraca z organizacjami pozarządowymi i tymi samorządami, które sprawnie działają na rzecz osób z niepełnosprawnością. Ze wszystkimi, którzy w danej materii chcą coś zrobić albo już robią.

Niemal 20 lat temu napisał Pan w „Integracji” na temat podróży do USA, że „podstawowa różnica w podejściu Amerykanów do osób proszących o pomoc polega na stwarzaniu takich sytuacji, w których osoba niepełnosprawna może sama zdefiniować zakres niezbędnej pomocy”. Czy przez te 20 lat dogoniliśmy w tym aspekcie Stany Zjednoczone?



Na pewno wydarzyło się bardzo dużo w mentalności ludzi. Powiedziałbym, że w tej chwili znacznie częściej przeciętny obywatel zachowuje się bardziej normalnie niż pracownik czy urzędnik jakiejś firmy. Dam przykład. Jakież trzy lata temu wszedłem z psem do sklepu pewnej sieci. Jeden z pracowników zaprotestował, że z psem nie wolno. Odpowiedziałem, że to pies przewodnik. Wciąż się jednak upierał przy swoim zdaniu. Zareagowali klienci. Niemal go zlinczowali, mówiąc: „Ciemniaku! Nie oglądasz Animal Planet? Nie widziałeś psów pracujących? Im wolno wszędzie wejść”. Obywatele mnie tam wybronili, nie musiałem się więcej odzywać. Myślę, że w ludziach bardzo dużo się zmienia, stąd też jest potrzeba, aby prawo i regulacje nadążały za tymi zmianami.

Zostańmy chwilę przy Stanach Zjednoczonych. W wydanej przez Integrację w 2017 r. *Liście Mocy* można przeczytać o Panu następujące zdanie: „W czasie studiów rok spędził w Stanach Zjednoczonych na kursie z programem komputerowo-językowym w szkole dla osób niewidomych, co ukształtowało jego światopogląd i rozumienie niepełnosprawności oraz miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie”. Jakie jest Pańskie rozumienie niepełnosprawności i miejsca osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie?

PW: Rozumiem niepełnosprawność jako jedną z cech, która człowieka charakteryzuje. Ona ma oczywiście istotny wpływ na funkcjonowanie, znacznie większy niż kolor włosów czy kolor oczu. Czasem może być uciążliwa, czasem możemy powiedzieć, używając chrześcijańskiego języka, że jest dla człowieka doświadczeniem krzyża, cierpienia, ale to nie zmienia faktu, że dla mnie niepełnosprawność, nawet jeśli jest pewnym wyzwaniem, nie zmienia mojego miejsca w społeczeństwie. Jestem zwykłym obywatelem, zwykłym Polakiem, który chce normalnie żyć, który chce głosować w wyborach, ale też chodzić do knajpy, napić się piwa albo pójść z dziećmi na mecz. I chcę mieć prawo do wejścia nie tylko do specjalnej strefy dla osób niepełnosprawnych, bo z synami najbardziej lubię chodzić na „Żyłe” na stadionie Legii Warszawa. Czuję się tam zresztą w pełni akceptowany. Któregoś razu, po strzelonej bramce była ogólna radość i jakiś gość zaczął się ze mną ścisnąć. Wtedy zobaczył, że stoję z białą laską. Zapytał: „Ty jesteś niewidomy? To co nic nie mówisz?! Przecież mógłbyś stanąć przy barierze, może byś coś więcej zobaczył”. Mówię mu, że to nie ma sensu, zresztą jestem z dwoma synami, a tam jest mnóstwo ludzi. Ale on przepchnął mnie. Gdy ludzie usłyszeli, że tu jest facet z dwójką dzieci, ustąpili. Czuję, że się mną ci ludzie zaopiekowali, ale w takim zakresie, który nie ujmował mojej podmiotowości. Muszę więc powiedzieć, że ja bardzo wierzę w to społeczeństwo i w to, że idziemy w dobrą stronę.

Czyli społeczeństwo nie odstaje od tego, które miał Pan okazję poznać wiele lat temu w Stanach Zjednoczonych?

PW: Myślę, że jest znacznie lepiej, choć pewnie do tej pory można się natknąć na sytuację, w której mielibyśmy poczucie, że jesteśmy w głębokim PRL-u. Ale młode, a nawet średnie pokolenie ma już zupełnie inną świadomość.

Wspomniał Pan o dzieciach. Ma Pan ich czworo: trzech synów i córeczkę. Pięć lat temu mówił Pan o nich w programie telewizyjnym Piotra Pawłowskiego: „One zdają sobie sprawę, że ich tata nie wszystko może, ale myślę, że mimo to jesteśmy w stanie dużo robić razem”. Czy praca w ministerstwie coś zmienia?

PW: Gdy już dostałem propozycję objęcia stanowiska ministerialnego, to powiedziałem mojej żonie: „Słuchaj, kochana, teraz to już koniec z tym, że wstaję rano i robię wam śniadanie i kanapki. Teraz pan minister będzie robił kawę, siadał z nią i myślał o pracy, a śniadanie robisz ty”. Żona odpowiedziała: „Myślę, że na niedzielę to bardzo dobry pomysł”. Stało się więc na tym, że wstaję wcześniej, niż wstawałem. Udało mi się jedynie przeforsować tyle, że starsi synowie sami sobie te kanapki robią. Myślę, że dla moich dzieci to duża rzecz, że tata został ministrem. Czasem mi mówili, że to jest dla nich trudne, gdy stale muszą tłumaczyć, że mają niepełnosprawnego tatę. Teraz widzę, że dostali takiego pozytywnego kopa.

Na co dzień towarzyszy Panu pies przewodnik. Czy procedury funkcjonowania Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych przewidywały pełnienie tego stanowiska przez osobę niewidomą? Do tego z psem przewodnikiem?

PW: Tu akurat nie było żadnych problemów. Pies też lubi to miejsce, stara się ze wszystkimi zaprzyjaźnić, przekraczając nawet reguły pracy psa przewodnika. Większym wyzwaniem jest co innego. Otóż ja potrzebuję odpowiedniego sprzętu, choć tu ministerstwo stara się bardzo szybko reagować. Główny problem jest w tym, że przepływ dokumentów w ministerstwie nie spełnia kryterium dostępności. To duże wyzwanie dla ministerstwa, jak mi te dokumenty udostępnić, żebym był w stanie nad nimi pracować.

Trzeba zmienić procedury?

PW: Chodzi raczej o dostępność samego oprogramowania, które służy do przepływu dokumentów, a także dostępność samych dokumentów czy możliwość ich podpisywania. Nikt tu nigdy nie wpadł na pomysł, że pojawi się kiedyś niewidomy minister. Nie robię oczywiście afery, że jak do jutra nie naprawią, to się zwalnam. Raczej pokazuję, że to jest poważny problem. Trafiam na bardzo wysoki poziom zrozumienia i chęć zmian, więc jestem dobrej myśli. ■



UWAGA! Poniżej prezentujemy sylwetkę Pawła Wdówika, zamieszczoną w publikacji *Lista Mocy. 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością*, wydanej w 2017 r. przez Integrację. Książkę można pobrać z portalu Niepełnosprawni.pl, w formie dostępnego pliku pdf.

Paweł Wdówik

pełnomocnik rektora UW

Pracownik Uniwersytetu Warszawskiego od 21 lat, najpierw jako Pełnomocnik Rektora UW ds. Osób Niepełnosprawnych, a potem kierownik Biura ds. Osób Niepełnosprawnych UW.

Członek Zarządu Towarzystwa Opieki nad Ociemniałymi w Laskach (2014–2017), z wykształcenia psycholog, samorodny dziennikarz, osoba niewidoma.

W czasie studiów rok spędził w Stanach Zjednoczonych na kursie z programem komputerowo-językowym w szkole dla osób niewidomych, co ukształtowało jego światopogląd i rozumienie niepełnosprawności oraz miejsce osób niepełnosprawnych w społeczeństwie.

Inicjator Centrum Komputerowego dla Studentów z Dysfunkcją Wzroku na UW.

Przez 10 lat wykładowca w warszawskiej Akademii Pedagogiki Specjalnej, kierował też Ośrodkiem Informacji i Promocji Postępu Naukowo-Technicznego Polskiego Związku Niewidomych.

Jego wielką pasją to radio. Przez 10 lat prowadził w Radiu Józef autorskie audycje, podczas których wiernie towarzyszyła mu labradorka Paige.

Jest żonaty, ma czworo dzieci.

Mówi o sobie: „renesansowy eklektyk”. Kocha muzykę, literaturę, turystykę. Lubi folk, muzykę sakralną i poważną.

Ulubione miejsce na odpoczynek to Tatry, w których najchętniej spędza czas z rodziną. Ona jest jego największym powodem do dumy.



UWAGA! Poniżej prezentujemy wspomnienie Pawła Wdówicka, opublikowane w książce *Piotr i Przyjaciele*, wydanej w 2019 r. przez Integrację. Książkę można otrzymać, wysyłając własne wspomnienie o Piotrze Pawłowskim (poznany osobiście albo przez media). Czekamy do 20 kwietnia 2020 r. na tradycyjne listy lub e-maile (adres redakcji na s. 7).



Był jak drogowskaz

PAWEŁ WDÓWIK – PEŁNOMOCNIK REKTORA UNIWERSYTETU WARSZAWSKIEGO
DS. NIEPEŁNOSPRAWNYCH STUDENTÓW

Długo zastanawiałem się, który epizod z naszych relacji z Piotrem opisać. W latach 90., gdy zaczynałem pracę na Uniwersytecie Warszawskim jako pełnomocnik rektora ds. osób niepełnosprawnych, była to relacja intensywna, a Piotr był tym, kto chyba w największym stopniu oddziaływał na kształt wprowadzanych przeze mnie rozwiązań. Wiele rozmów, spotkań, radości z bycia razem powoduje, że wybór jest trudny. Mógłbym opisać spacery po Starówce, picie piwa na Rynku, wizyty w „Pasiece” lub budzące ogólną sensację spacery po Nowym Świecie, gdzie „kulawy wiódł ślepego”. Mimo bogactwa wspomnień mogących rozbawić do łez prawie czytelnika, podzieliłem się rozmową, która była dla mnie rodzajem latarni morskiej, wskazującej kierunek także mojego życia. Przywoływałem ją także wtedy, gdy – w późniejszych latach – nasze relacje były luźniejsze, a niekiedy wątpilem również w to, czy styl działań Piotra przyniesie właściwe rezultaty.

Był piękny, wiosenny dzień, a my umówiliśmy się przed barakiem, w którym mieściła się siedziba Integracji. To gdzieś na tyłach placu Bankowego, więc spacerem – Piotr na wózku, ja z tyłu z psem przewodnikiem – ruszyliśmy w poszukiwaniu kafejki. Dotarliśmy do spokojnego miejsca i wybrawszy stolik na zewnątrz, roz poczęliśmy pogawędkę. Po chwili pojawił się kelner. Sprawiał wrażenie zażenowanego, rozmowę więc poprowadził Piotr, zamawiając dla mnie piwo, a dla siebie wodę z cytryną. W tonie kelnera wyczułem wyraźną ulgę, gdy dowiedział się, że poradzimy sobie bez niego.

Siedzimy we trójkę przed studium TVP Regionalna



Był to czas, gdy w mojej głowie zaczęły pojawiać się duże wątpliwości co do sensu pracy na UW. Postanowiłem podzielić się z Piotrem tymi odczuciami. Opowiedziałem, jak w czasie studiów odciąłem się od wszystkich środowisk osób niepełnosprawnych, jak marzyłem o pracy w firmie badania opinii publicznej, jak później zafascynowała mnie praca w radiu, a teraz zajmuję się „niepełnosprawnymi” i wcale nie robię tego, co chciałem.

Wtedy Piotr, zamiast podjąć dyskusję pełną słusznych argumentów, bardzo spokojnie opowiedział mi swoje doświadczenie, które dla niego stało się drogowskazem i światłem pozwalającym więcej zrozumieć i przyjąć.

Opowiadał, jak trudne były lata spędzone w całkowitej zależności, niemożność samodzielnej pracy (Piotr, w czasie gdy miał wypadek, był uczniem technikum). Były to myśli i czasy trudne, pozbawione nadziei i światła. Wtedy odkrył obecność Maryi, do której zaczął się modlić. Mówił mi, że napełniło go to najpierw spokojem, a potem zaczęło wskazywać, że jego niepełnosprawność nie musi być bezsensownym cierpieniem. Mówił, że wtedy rozumiał, że może zacząć robić coś dla innych, że sytuacja, w której się znalazł, staje się wyzwaniem, nie przekleństwem; zadaniem, nie klęską. W jego głosie było tyle spokoju, gdy o tym opowiadał, że moje plany robienia wielkich rzeczy w „normalnym” świecie nagle mocno straciły na atrakcyjności. Gdy mówił o tym, że Maryja od tamtej pory jest dla niego stałym wsparciem i przede wszystkim, drogowskazem, nagle dotarło do mnie, że to w naszych głowach i w naszym podejściu do życia jest źródło sensu lub jego braku, cierpienia lub radości. Piotr pozwolił mi zobaczyć, że Bóg może nadać sens nawet najtrudniejszym doświadczeniom.

Nigdy potem nie rozmawialiśmy ani o wierze, ani o modlitwie, ale tamta rozmowa pozwoliła mi widzieć wszystko, co Piotr robił, w innym niż to światowe, pełne blasków fleszy i kamer świetle sukcesu. A przecież ten sukces był jego udziałem. Zawsze miałem pewność, że nie dla niego Piotr konsekwentnie pełni swoją służbę dla innych – potrzebujących wsparcia i szukających sensu i prawa do normalnego życia. ■







SYN OPIEKUN

Marcel Andino Velez nie zaplanował takiej ścieżki kariery. Swoje miejsce w życiu widział w sztuce. O niej pisał artykuły. Wyróżniały się świeżym spojrzeniem. W centrum tekstów stawiał człowieka i jego odbiór dzieła. To dzięki temu trafił do Muzeum Sztuki Nowoczesnej w Warszawie, gdzie jako wicedyrektor pracował nad powstaniem siedziby. A kiedy budowa już miała się zacząć, wszystko się zmieniło. Rzucił pracę w szczytowym momencie kariery, aby zająć się chorymi rodzicami. Ani przez chwilę nie żałował swojej decyzji. Z opieki nad najbliższymi uczynił sposób na życie. Zdobył nowe kompetencje zawodowe, założył firmę, która może zapoczątkować zmianę w sposobie myślenia o opiece nad chorującymi lub niesamodzielnymi seniorami.



Ilona Berezowska
dziennikarka współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl

Ilona Berezowska: Wyobraźmy sobie sytuację, w której w wyjątkowo gorącym okresie w pracy, z goniącymi terminami, niedokończonymi projektami, dowiaduję się, że jedno z rodziców miało rozległy wylew. W panice szukam informacji, jak pomóc i co zrobić. Natrafiam na stronę firmy Młodszy Brat. Na jaką pomoc waszej firmy mogę liczyć?

Marcel Andino Velez: Zakładając, że rodzic mieszka w Warszawie, to bez względu na miejsce zamieszkania dorosłego dziecka jesteśmy w stanie pomóc. Możemy wyręczyć opiekuna w stworzeniu sieci opieki.

Co to jest sieć opieki?

MAV: Osoby, które dopiero wchodzą w rolę opiekunów, nie zdają sobie sprawy, jak złożonym tematem jest opieka. Na początku zawsze myślimy tylko o czynnościach pielęgnacyjnych, a to zaledwie jeden z elementów układanki. Całościowa opieka to znacznie więcej. Amerykanie mają zawód koordynatora opieki. Nazywają go „dobrym pająkiem”. Nazwa odnosi się do sieci, którą trzeba wybudować wokół chorego. Musi być dobrze utkana, żeby senior z chorobami nie wpadał w różne dziury. My tworzymy właśnie taką pajęczą siatkę opiekunów.

Jak to wygląda w praktyce? Czy firma zapewnia opiekunki? Asystentów?

MAV: Nie zastępujemy specjalistów. Nie wchodzimy w ich kompetencje. Naszym zadaniem jest ułożenie planu, jak korzystać ze specjalistów, racjonalizując i działania, i wydatki, potem dobieramy potrzebny zespół. Zaczynamy od spotkania. Analizujemy sytuację.

Pomagamy pokonać panikę i skupić się na konkretach. Po paru miesiącach działania widzę, że dla naszych klientów bardzo ważne jest to pierwsze spotkanie, już ono pozwala rozładować największy stres. Razem ze zgłaszającym się do nas opiekunem zastanawiamy się, jak podzielić obowiązki między członków rodziny. Które zadania komu można przypisać. Rozmawiamy o stanie zdrowia potrzebującego opieki. Omawiamy jego bezpieczeństwo socjalne. Na tym etapie przypomina to coaching, chociaż dotąd nie byłem zwolennikiem tego określenia. To właśnie tego rodzaju wsparcie jest potrzebne w pierwszych chwilach. Zazwyczaj nie jesteśmy przygotowani do problemu, z którym przychodzi nam się zmierzyć. Bycie kochającym, gotowym do pomocy dzieckiem nie wystarcza.

Takie spotkanie wspierające naprawdę realnie pomaga spojrzeć na zadanie opieki nad najbliższymi?

MAV: Podam przykład. Nawiązywaliśmy współpracę z panią, której ojciec z zaawansowaną demencją przebywał w domu opieki. Nie czuła się z tym najlepiej i myślała o sprawowaniu opieki w domu. Podczas rozmowy okazało się, że stosunki między nią a partnerką ojca nie są najlepsze. Panię się nie dogadywały, zwłaszcza w zakresie opieki nad ojcem. Te relacje między członkami rodziny są bardzo ważne. Gdyby chory zamieszkał ze swoją córką, zrodziłoby to niepotrzebne napięcia i otworzyło pole do zaogniania konfliktu. My jako niezaangażowani bezpośrednio w relacje rodzinne mamy możliwość przyjrzenia się sytuacji z boku, dostrzeżenia potrzeb i realnych możliwości rodziny.

Czy to właśnie takiej rozmowy zabrakło, gdy Pan podejmował decyzję o podjęciu opieki nad rodzicami?

MAV: Usługa wyrosła z moich doświadczeń. Gdyby ktoś nas tak wtedy wspierał doradczo, zadaniowo, wszystko mogłoby potoczyć się inaczej. To, co było do zrobienia

przy naszych rodzicach, było jednocześnie trudne do pogodzenia z innymi obowiązkami. Ja pracowałem. Mój brat mieszka za granicą, tam pracuje. Do Warszawy przylatuje w weekendy. Na miejscu byłem więc sam z obydwójkiem rodziców wymagających opieki.

Po rozmowie z wami pewnie część osób dochodzi do wniosku, że będzie potrzebowała pomocy opiekunki. Czy w tym zakresie możecie pomóc?

MAV: Zatrudnianie opiekunek to w ogóle osobny temat. Nasza firma nie zajmuje się rekrutowaniem opiekunek, ale już po pół roku działalności zrozumieliśmy, że musimy nawiązać współpracę z kimś, kto robi to naprawdę dobrze. Niestety, cała tzw. ekonomia troski osadzona jest u nas w szarej strefie. Zatrudniając w domach opiekunki, zazwyczaj nie chcemy płacić ubezpieczeń za te panie. Niektóre z nich też tego nie chcą. Nawiązaliśmy współpracę z firmą spoza Warszawy, która ma odpowiadający nam model zatrudniania opiekunek. To oni są pracodawcami opiekunek i wystawiają faktury klientom. Niestety, nie jest to tanie. Cały czas mam nadzieję, że temat ekonomii troski będzie się przebijał do świadomości społecznej. Zacznie pojawiać się w mediach. Rodziny często ze względów ekonomicznych nie są w stanie zapewnić odpowiedniej opieki swoim bliskim.

Czy tym, którzy mogą sobie na to pozwolić, doradzacie, gdzie i jak taką opiekunkę znaleźć?

MAV: Doradzamy w zakresie wyboru opiekunek. Odsyłamy do firm, do których mamy zaufanie. Naturalnie jest ono ograniczone. Tam, gdzie występuje czynnik ludzki, wszystko może się zdarzyć. Każdemu powtarzam, że gwarancji za drugą osobą nie ma. To przypomina dobór partnera. To, że ktoś jest przystojny i ma np. niebieskie oczy, nie jest gwarancją udanego związku.

W Pana sytuacji nie do pogodzenia z pracą były m.in. wizyty lekarskie z rodzicami. Teraz świadczy Pan taką usługę dla klientów. Na czym to polega?

MAV: To bardzo ważny element opieki, i wyręczamy w tym naszych klientów. Jesteśmy obecni na wizycie lekarskiej zamiast opiekuna. Asystowanie przy wizytach lekarskich jest wynikiem doświadczenia z moimi rodzicami. Zorientowałem się, że ani mój tata, który miał początki otępienia, ani moja mama, która jest intelektualnie sprawna, ale zbyt zdominowana przez stres towarzyszący wizycie, nie mogli w pełni skorzystać z wizyty. Mama zapominała, jakie były zalecenia, nie przekazywała lekarzowi wszystkich ważnych informacji.

Zacząłem z nimi wchodzić do gabinetów lekarskich i zobaczyłem, jaka to duża różnica. Z jednej strony, moja obecność była wsparciem dla lekarzy, ale bywała również motywacją dla lekarza, by poważnie traktować starszych pacjentów. To się niestety nie zawsze prawidłowo odbywa. Zdarza się, że pacjenci słyszą o swoim PESEL-u. Dolegliwości bywają zrzucone na karb wieku. Gdy wizycie towarzyszy koordynator, lekceważenie pacjenta czy też jego problemów jest trudniejsze.

Opieka nad schorowanymi rodzicami to wyzwanie dla dzieci. Czy osoby, które do Was trafiają, mają już jakąś wiedzę o opiece, czy może szkolicie klientów?

MAV: Staramy się szkolić. Służymy informacją. Nasi klienci rekrutują się z klasy średniej. W pracy odnoszą sukcesy, ale w systemie opieki są zagubieni.

Nie wiedzą, jak to działa. Nie znają swoich praw. To wynika z faktu, że nie dość się mówi o opiece społecznej. Oni sami uciekli do prywatnej opieki, ale w którymś momencie, zazwyczaj przy okazji przewlekłych, ciężkich chorób, muszą wrócić do systemu publicznej służby zdrowia i się go nauczyć. Czasami potrzebna jest wiedza ekspercka. Podam przykład. Zgłosił się

do mnie człowiek, osoba z niepełnosprawnością, który chciał pracować u nas jako ekspert. Zauważył, że osobom opiekującym się chorymi brakuje wiedzy o tym, co się im należy. Myślę, że to będzie kierunek rozwoju firmy. Szukanie ekspertów i delegowanie na nich pewnych zadań. Gdy firma się rozwinie, na pewno będę korzystał również z ekspertów takich jak ten pan. Jednak to nie tak powinno wyglądać. Myślę, że to my, ludzie pracujący, powinniśmy wywierać presję na władze, na polityków, by ten system ulepszać, chociaż zdaję sobie sprawę, jak idealistycznie to brzmi.

Kim są pracownicy firmy? Czy to zawodowi opiekunowie?

MAV: Na razie firma jest mała. Mam dwie współpracowniczki. Jedna przez 10 lat zarządzała domowym szpitalem swoich rodziców, a druga od pięciu lat sprawuje opiekę nad mamą, która przeszła udar. Takich kobiet na rynku jest dużo. Mają niesamowitą wiedzę, doświadczenie, ale rynek pracy już nie chce kobiet w średnim wieku. Jako społeczeństwo marnujemy ten zasób. Mam nadzieję, że uda mi się otworzyć oddziały w innych miastach, wykorzystując zarówno umiejętności, jak i opiekuńczość takich pań. Wiem, że jest takie zapotrzebowanie. Dzwonią do mnie osoby pracujące w Niemczech. Pytają, czy pracujemy na Śląsku, gdzie zostali ich rodzice.

Z jednej strony, moja obecność była wsparciem dla lekarzy, ale bywała również motywacją dla lekarza, by poważnie traktować starszych pacjentów.



Założył Pan firmę, ale nadal Pana podstawowym zadaniem jest opieka nad rodzicami. To właśnie z tego powodu zrezygnował Pan z pracy. Jak więc Pan teraz godzi firmę i potrzeby rodziców?

MAV: Na razie firma rozwija się powoli, bo do naszych usług trzeba się przekonać i nabrać do nas zaufania. Nie wszyscy nasi klienci potrzebują stałej, długoterminowej opieki. Pomagamy również projektowo. Zdarza się, że dzwonią młodzi ludzie. Pracowaliśmy np. dla młodej kobiety po wypadku na nartach. Była czasowo unieruchomiona i prosiła, żeby coś dla niej załatwić. Z kilkoma rodzinami pracujemy w amerykańskim modelu koordynatora opieki. Jeden koordynator nie powinien mieć więcej niż 10 przypadków i to o zróżnicowanym stopniu trudności. Na razie taki organiczny rozwój firmy bardzo mi odpowiada. To jeszcze eksperyment. Gdybym nagle miał dużo więcej klientów, to mógłbym mieć trudności z połączeniem pracy i potrzeb moich rodziców. W tej chwili osobiście zajmuję się jedną rodziną, oprócz swojej. Z kilkoma rodzinami współpracuję luźniej. Prowadzę spotkania konsultacyjne. Koordynacja opieki to nie jest usługa, przy której szybko zapadają decyzje. Z niektórymi klientami spotykaliśmy się od czerwca, a umowę podpisaliśmy dopiero w grudniu, bo tyle czasu przekonywali np. swoje mamy do skorzystania z opieki.

Jakie obiekcje zgłaszają seniorzy?

MAV: Najtrudniejszym elementem są nasze przyzwyczajenia. Nadal żywy jest mit matki Polki. Bohaterki, która się udręczy i umęczy dla całej rodziny, a sama nie chce żadnej pomocy. Myślę, że to szkodliwe, i dla rodzin, i dla tych kobiet. One nie chcą dać sobie pomóc. Jest duża różnica pokoleniowa między dziećmi w średnim wieku a ich starszymi rodzicami. My czytujemy poradniki psychologiczne, biegamy na terapię, myślimy o życiu pragmatycznie. Mamy zasoby i deficyty. Myślimy, jak te zasoby lokować. Łatwiej nam korzystać z pomocy specjalistów. W pokoleniu naszych rodziców tego nie ma. Tam jest myślenie o poczuciu obowiązku. Skupienie na rodzinie.

Rozmawiamy o starszych, schorowanych osobach, ale koordynacja opieki może mieć zastosowanie również w innych przypadkach. Zgłaszają się do Pana osoby z niepełnosprawnościami?

MAV: W USA, gdzie ta usługa jest dobrze rozwinięta, stanowi ona element polityki geriatrycznej. Jednak w Stanach spotkałem się z osobą, która jest jednym z autorytetów w tej branży, i usłyszałem od niej, że muszę być gotowy na klientów z innymi grup

społecznych. Zarządzanie opieką jest takie samo i dla osób starszych, i dla wszystkich innych. I rzeczywiście zdarzają się telefony np. od rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Jakie były potrzeby rodziców dzieci z niepełnosprawnością?

MAV: W dwóch przypadkach chodziło o pomoc przy rekrutacji nietypowych asystentów. To byli chłopcy. Ich rodzice szukali jako opiekunów mężczyzn, którzy siedzieliby z nimi, grali w gry, gadali o życiu, słuchali muzyki, gotowali obiady. W obydwu przypadkach się udało. Zresztą w ogóle widzę, że wśród mężczyzn rośnie świadomość opiekuńczości. To inny sposób na bycie mężczyzną we współczesnym świecie. Każdy przypadek jest inny. Gdy próbuję wytłumaczyć, czym się zajmuję, cytuję Kamila Sipowicza, partnera Kory. On mówi, że kiedyś był jej managerem jako artystki, a później stał się managerem jej choroby. Załatwianie spraw, slalom przez system NFZ, opieka, dbanie o dobrostan chorej – to były jego zadania. Takie też są zadania koordynatora.

Nikt nie rodzi się opiekunem, a już na pewno nie koordynatorem opieki. Gdzie szukał Pan inspiracji, wzorców?

MAV: Mam mieszane pochodzenie. Mój tata pochodzi z Ekwadoru. Przyjechał do Polski na studia. Mamę poznał w 1962 r. I został. Przykładem był dla mnie i dla całej rodziny mój stryj. Sam zmarł przedwcześnie na raka trzustki, ale zanim to się stało, w ostatnich latach życia swojej mamy, a naszej babci, zajmował się nią. Ona mieszkała już wtedy sama. Dzielił czas między swój dom, rodzinę, pracę na stanowisku pulmonologa a dom rodzinny, w którym mieszkała babcia. W naszej rodzinie to się pamięta. Nie spodziewałem się jednak, że w taki sposób temat opieki wróci do mojego życia.

Temat wrócił krętą drogą przez dziennikarstwo i funkcję dyrektora muzeum sztuki.

Sztuką zaczęłam się interesować jeszcze w liceum. Zostałem laureatem olimpiady z historii sztuki, a w konsekwencji studentem historii sztuki, której nie skończyłem. Skończyłem za to antropologię kultury. I to mnie interesowało najbardziej. Stawiałem sobie pytania, jak ludzie korzystają ze sztuki, jak ją odbierają, po co ludziom sztuka. O sztuce również pisałem, przede wszystkim jako dziennikarz „Przekroju”. Do muzeum zostałem zaproszony przez powołaną wtedy na stanowisko dyrektorki Joannę Mytkowską. Podobał jej się sposób, w jaki przybliżam sztukę ludziom, jak o niej

Nadal żywy jest mit matki Polki. Bohaterki, która się udręczy i umęczy dla całej rodziny, a sama nie chce żadnej pomocy. Myślę, że to szkodliwe, dla rodzin, dla tych kobiet.

piszę. Od tego się zaczęło. To była moja praca życia. Na szczęście, gdy zdecydowałem się na odejście z pracy, by zająć się chorującymi rodzicami, wiedziałem już, że to muzeum zostanie zbudowane, że moja rola w tym zakresie została odegrana. Dwanaście lat włożone w przygotowanie budowy na placu Defilad w Warszawie wypełniło się. Muzeum weszło w nową fazę. Oczywiście cieszyłbym się, gdybym mógł dotrzeć do momentu przecięcia wstęgi, ale ułożyło się inaczej.

Dlaczego nie udało się pogodzić pracy w muzeum z opieką nad rodzicami?

MAV: Zdecydowały dwa elementy. Brak wiedzy, którą mam dzisiaj. Bez niej nie da się prowadzić opieki w sposób zrównoważony, zwłaszcza długoterminowo. Trzeba być ekspertem albo korzystać z pomocy ekspertów. Trzeba znać system, psychologię choroby, psychologię opieki. Brakowało mi również czasu. U taty na szereg chorób nałożyło się ośpienie.

Choroba taty uaktywniła drzemiącą od lat chorobę mamy – dwubiegunową. O tym mówi się za mało. O ile o depresji, na szczęście już się mówi, to o manii wciąż niewiele, a to trudny okres dla bliskich. Te choroby skutkowały zupełną dezintegracją życia i gospodarstwa domowego moich rodziców. Zrozumiałem, że muszę odejść z pracy, gdy okazało się, że trzeba ogarniać sprawy zdrowotne i trzymać wszystko w ryzach. Musiałem zorganizować przeprowadzkę, żeby przenieść rodziców bliżej rodziny. Drugim powodem przeprowadzki do mniejszego mieszkania były również kwestie finansowe. Niby dobrze zarabiałem i mój brat też, ale on ma dzieci i rodzinę, które przecież także wymagają zabezpieczenia materialnego. Opieka jest bezbrzeżnie wykańczająca finansowo. Wiedzieliśmy, że potrzebujemy nadwyżki finansowej. Sprzedaliśmy duże mieszkanie rodziców, kupiliśmy mniejsze i z różnicą powstały oszczędności. Korzystamy z nich, gdy trzeba. A trzeba często. Nasz tata jest na przykład teraz na wankomocynie. Ta kuracja kosztowała nas w kilka tygodni ponad 3 tys. zł. Z dyrektorskiej pensji nie wystarczyłoby na ten lek. Opieka jest wymagająca również czasowo. U rodziców w sypialni mam oddział leczenia depresji. Tam mieszka mama. W dużym pokoju mam oddział paliatywno-demencyjny z tatą w roli pacjenta.

Osoby sprawujące opiekę nad rodzicami, nad osobami niesamodzielnymi, chorymi są zagrożone wypaleniem. Jak Pan sobie radzi z tym wyzwaniem? Co Pan robi dla siebie?

MAV: Najważniejsze w roli opiekuna jest uświadomienie sobie, że jest się opiekunem. To osobna rola w życiu.

Nie skupiamy się na chorobach bliskich, tylko na tym, jak my mamy sobie z tym wszystkim poradzić. To radzenie sobie jest moją odpowiedzialnością. Dla mnie ważne było to, żeby opieka miała szerszy sens. Oczywiście fakt, że to moja mama i mój tata, już nadaje temu sens. Jednak to, że o tym rozmawiam, że mogę uświadomić pewien problem społeczny, również jest ważne. Może zapoczątkuje to jakieś zmiany społeczne.

Dbam o to, żeby nie zwariować, żeby się w tym wszystkim nie zatracić. Przeszedłem przez terapię zaburzeń lękowych. Pomogło mi to. Był taki czas, kiedy zażywałem leki. Wiem, że one bardzo wielu osobom pomagają. Z psychotropów również należy zdjąć tabu. Czasami pomoc psychiatrów jest niezbędna. Wielu opiekunów doświadcza skrajnego stresu, lęku, niepewności – im leki naprawdę pomagają.

Dbam o aktywność fizyczną. Niekiedy nie mam czasu na trening, na siłownię, chodzę więc pieszo po mieście.

Chodzenie jest najzdrowszą formą aktywności fizycznej. Chodzę i słucham muzyki albo audiobooków. Polecam audiobooki Olgi Tokarczuk, czytane przez nią samą. To coś wspaniałego. Czytanie przed zaśnięciem pozwala mi przekierować mózg w inną stronę. Staram się również nie zaniedbywać życia towarzyskiego. Przyjaciele nie pomogą nam z opieką,

nie wiedzą, z czym się mierzymy, i nie warto ich uświadamić. O naszych problemach z opieką warto rozmawiać z innymi opiekunami, np. znaleźć sobie grupy wsparcia na Facebooku. Jednak przyjaciele, spacer, kolacja to są ważne rzeczy. Czasem trzeba w nie zainwestować. Gdy idziemy do znajomych czy pobiegać, ktoś musi z rodzicami posiedzieć. Wiem, że właśnie to często jest barierą. Opiekujemy się 24 godziny sami w domu, bo nie mamy zasobów, żeby to komuś zlecić. Kwestia finansów w opiece to w ogóle szeroki temat i ogromny problem.

Wiem, że są wprowadzane różne eksperymenty. Na przykład w Szczecinie jest to bon opiekunów dla rodzin osób z chorobami demencyjnymi. Moim zdaniem to ruch w dobrą stronę, zwłaszcza że nie trzeba było tego szczególnie rozliczać. Każdy opiekun wie najlepiej, jak spożytkować te pieniądze w jego sytuacji.

Czy każdy nadaje się na opiekuna?

MAV: Oczywiście, że nie. To kluczowa sprawa. Najgorszym tabu jest to dotyczące instytucji opiekuńczych. Przekonanie, że umieszczanie bliskich w instytucjach opiekuńczych jest wyrazem złej woli, jest nieprawdziwe i szkodliwe. „Gazeta Wyborcza” przed świętami zamieściła tekst, który mnie oburzył. Wydźwięk był taki, że idą święta, to rodziny będą oddawać seniorów do szpitali. To było bardzo krzywdzące dla opiekunów.

Trzeba być ekspertem albo korzystać z pomocy ekspertów. Trzeba znać system, psychologię choroby, psychologię opieki.



Nawet jeżeli zdarzają się takie przypadki, że ktoś to robi celowo, to jestem przekonany, że większość z tych ludzi to absolutnie wykończeni opiekunowie. Nie robią tego ze złej woli. Oni naprawdę już nie mają sposobu na rozwiązanie tej sytuacji. Ludzie z zasady są dobrzy. Do tego, że działamy źle, zmuszają nas okoliczności. Tak samo jest w opiece. Trafiają się czarne owce, ale to absolutna mniejszość wśród opiekunów. Piętnowanie instytucji i nazywanie korzystania z nich pozbywaniem się problemu krzywdzi nas wszystkich. Raczej powinniśmy dążyć do tego, żeby te instytucje zmieniać, żeby je udoskonalać, poprawiać, humanizować.

Korzystał Pan z instytucji opiekuńczych?

MAV: Korzystaliśmy z takiej opcji tymczasowo.

Dla mamy choroba ojca jest nie do udźwignięcia. Przejściowo, w 2018 r., gdy mama była operowana, raz dwa tygodnie, raz cztery tygodnie tata był w ośrodku. To nie był koniec świata. Dzięki takim miejscom możemy złapać oddech, zregenerować się i znowu podjąć nasze zadania opiekuńcze. Każdy jest inny. Nie każdy ma predyspozycje, by temu podołać.

Uczymy się, czym jest cierpienie, jak je znieść. Nie wolno nam oceniać innych. Zaczynamy ocenę od siebie. Łatwo piętnować innych, a trzeba spojrzeć na siebie. Tego zdaje się uczy chrześcijaństwo, którego w Polsce w życiu codziennym raczej nie praktykujemy.

Demencja jest wielkim wyzwaniem dla opiekunów. W gruncie rzeczy chodzi jednak o to, żeby traktować podopiecznych tak, jak sami chcielibyśmy być traktowani. Opieka uczy cierpliwości, humanizuje. Pozwala więcej zrozumieć. Na przykład wiem, dlaczego mojemu ojcu zdarzają się napady agresji. On już ma dosyć. Od trzech miesięcy leży. Dla aktywnej, sprawczej, władczej osoby to jest upodlające. Ta niemoc przeradza się w złość.

Uczył Pan z opieki swój nowy zawód. Będzie Pan kontynuował ten kierunek, gdy rodzice przestaną już Pana potrzebować?

MAV: Potraktowałem opiekę poważnie. Zobaczyłem, że to problem nie tylko w moim domu, ale istotny także w skali świata, kraju, miasta. Kończę kurs opiekuna medycznego. Korci mnie myśl o studiach pielęgnarskich, ale nie wiem, czy w tym wieku jeszcze podejmować takie wyzwanie. Na pewno jednak chcę skończyć roczne podyplomowe studia gerontologii. Wstępuję do towarzysstwa gerontologicznego. Chcę być dyplomowanym ekspertem. To jest wiedza przyszłości. Opieka nad rodzicami stała się częścią mojego życiowego projektu. Gdy rodziców, a zwłaszcza taty, zabraknie, na pewno

wykorzystam tę przestrzeń na rozwój w tym kierunku. Opieka to trudny obszar związany z cierpieniem, ale to również praca przynosząca satysfakcję, wynagradzająca trudy. Dużo dostaję w zamian w wymiarze czysto ludzkim, np. bliskość z ojcem na innym poziomie niż przez całe nasze życie. Dzięki firmie poznaję fascynujących, interesujących ludzi. Lekarze geriatry to wspaniali ludzie, z poczuciem głębokiej misji. W świecie sztuki też oczywiście spotykałem niesamowitych ludzi, ale artyści są ludźmi skupionymi na sobie. Tutaj są ludzie, którzy realizują się poprzez innych. Doceniam to i podziwiam.

Cierpienie, choroby, odchodzenie... To elementy codzienności opiekunów. Czy to Pana zmieniło? Bardziej docenia Pan życie?

MAV: Oczywiście. Nauczyłem się uważności, jakiejś formy *mindfulness*, skupienia się na tu i teraz, przeżywania życia w każdym jego momencie. To ogromna wartość. Nauczyłem się, że zwykłe życie, codzienność, spacer, przyroda mają znaczenie. Z tego składa się życie. Lepiej się wszystkiego doświadcza. Książki, muzyka, rozmowy, posiłki nabierają głębi.

Na płaszczyźnie filozoficznej śmierć jest skandalem. To, że umieramy, jest nieludzkie, a każde ludzkie życie jest historią bez happy endu. Uczestniczymy w tragedii. Niebył mnie przejmuję, zwłaszcza że jest często poprzedzony cierpieniem. A jednak życie jest pozytywnym doświadczeniem.

Jakie ma Pan plany na swoją przyszłość? Czy ostatecznie rozstał się Pan ze sztuką i dziennikarstwem?

MAV: Chciałbym mieć fundację lub się z jakąś związać. Założyłem działalność gospodarczą, która może za jakiś czas przynieść

zyski pozwalające na inwestycje w projekty społeczne. Przydałoby się coś na kształt „szkoły rodzenia”, tyle że dla opiekunów. Po prostu kursy, na których chciałbym uświadamiać przyszłych opiekunów, że to jest zadanie, którego trzeba się nauczyć. To nie przychodzi samo.

Sztuka jest dla mnie ważna. Także pójdę na wernisaż, spotkanie się ze znajomymi. Ale mam też poczucie, że wróciłem do tego, co najbardziej w sztuce lubiłem. Do inspirowania się nią, przeżywania. To mi wystarczy.

Jako dziennikarz podobno miałem jakąś umiejętność pisania, ale pisanie było dla mnie źródłem lęków. Nie mogę jednak obiecać, że już nigdy niczego nie napiszę. Na książkę zastępują lata poświęcone budowie muzeum. Powinien powstać poradnik dla opiekunów. Także coś mi pewnie jeszcze przyjdzie w życiu opisać, ale od razu na tę myśl zaczynam odczuwać dolegliwości.

Przed wszystkim chcę chłonąć życie i go doświadczać. ■

Przekonanie, że umieszczanie bliskich w instytucjach opiekuńczych jest wyrazem złej woli, jest nieprawdziwe i szkodliwe.

MARZYLI O TEJ PRACY

Ilona Berezowska
dziennikarka współpracująca
m.in. z „Integracją”
i portalem Niepełnosprawni.pl



Dłgie kolejki do specjalistów. Lekarze wpatrzeni w ekrany komputerów. Brak czasu dla pacjentów. Kilkugodzinne oczekiwanie na oddziałach medycyny ratunkowej. Pracownicy medyczni wyrabiający po kilka etatów, zleceń i kontraktów. Karetki, które nie dojechały na czas. To obraz polskiej ochrony zdrowia wyłaniający się z doniesień o pacjentach, którzy z różnych względów nie otrzymali pomocy.

System opieki zdrowotnej nie jest przyjazny ani pacjentom, ani pracownikom. Jeśli jednak przyjrzeć się bliżej, okaże się, że przychodnie, oddziały ratunkowe i szpitalne, karetki, gabinety lekarskie i pokoje administracji szpitalnej pełne są ludzi, którzy z pasją wykonują swoją pracę. Są młodzi, wykształceni, wybrali swoją pracę świadomie i są przekonani, że wybrali dobrze. Nie walczą z systemem, nie zmieniają przepisów, na pierwszym miejscu stawiają pacjenta.

PAN PIEŁĘGNIARKA

Mateusz Sieradzan (29 lat, Warszawa) nie wyobrażał sobie, że mógłby robić coś innego niż ratowanie ludzkiego życia. Z tego powodu nigdy nie rozważał pracy lekarza. Nie chciał uczyć się o nowotworach i leczeniu chorób genetycznych. Jego pasją nie było diagnozowanie grypy. Chciał być tam, gdzie liczą się minuty, dlatego zanim został pielęgniarzem na oddziale ratunkowym, był ratownikiem.

– *Nakręcało mnie działanie, a zawód ratownika był wtedy dla mnie urrealnym obrazem superbohatera.*

Już w harcerstwie zainteresowałem się tematem pierwszej pomocy i chciałem się w tym kierunku rozwijać. Wydawało mi się, że gdy zostanę ratownikiem, to będę miał spektakularną pracę.

Będę strzelał prądem, ratował życie, wyciągał ofiary z samochodów, odcinał wisielców. Będę robił superrzeczy. W praktyce okazało się, że o wiele częściej zespół ratownictwa jedzie do pacjenta, który nie potrzebuje specjalistycznej pomocy.

Chociaż rzeczywistość nie pokrywała się z wyobrażeniami, nie zrezygnował. Znalazł inny sposób na realizację swojej wizji – pielęgniarstwo.

– *Studiując ratownictwo, już na drugim roku zorientowałem się, jakie są realia zawodowe i jak wygląda praca*



w niedofinansowanym systemie. Zobaczyłem, jak niskie są pensje ratowników i że ratownicy nie mają swojej reprezentacji, izby, samorządu. Pomyślałem, że skończę pielęgniarstwo, bo przecież pielęgniarz też może pracować w ratownictwie, w karetkach. To bardzo wszechstronny zawód. Można pracować w wojsku, szkole, przychodni, na oddziale ratunkowym albo innym. Można się spełniać w opiece paliatywnej.

Mateusz Sieradzan jest swoją pracą zachwycony, chociaż nie patrzy na nią przez różowe okulary. Wyraźnie widzi wszystkie bolączki systemu, ale i powody do zachwytu. SOR to stresujące miejsce pracy, ale są dni, gdy kończy dyżur uśmiechnięty.

– *Wszystko zależy od dyżuru, ale myślę, że 70 proc. pacjentów to osoby, które po konsultacji wracają do domu z zaleceniami antybiotyków lub oszczędzającego trybu życia. Nie została u nich wykonana żadna specjalistyczna procedura ratująca życie. Czasami wychodzę z dyżuru i mam wszystkiego dosyć. Jestem wściekły, że pacjenci traktują nas jak lekarza rodzinnego, że z błahymi problemami do nas przychodzą i tworzą gigantyczne kolejki. Trudno powstrzymać złość. Jednak gdy to uczucie mija, widzę przede wszystkim człowieka. Wiem, że przychodzą do nas ci, którzy po prostu nie mogą*



nigdzie znaleźć pomocy. Idą do przychodni, a tam nie ma numerków. Trafiają więc na SOR. Niestety, my zajmujemy się tylko określonymi przypadkami. Gdy stan pacjenta nie jest ciężki, dowiaduje się on, że będzie musiał spędzić w poczekalni kilka godzin.

Chociaż pacjenci trafiają na SOR z problemami, które powinny zostać rozwiązane gdzie indziej, Mateusz stawia się w ich sytuacji i stara się oddzielać pacjenta od problemów ochrony zdrowia.

– Do niektórych specjalistów czeka się np. pół roku. To co człowiek ma zrobić z silnym bólem kręgosłupa, na który lekarz pierwszego kontaktu nie ma już rady? Zostaje mu albo prywatna ochrona zdrowia, albo wiele godzin na SOR-ze, po których przynajmniej ma szansę, że go ortopeda zobaczy. Problemem SOR-u jest niewydolność podstawowej opieki zdrowotnej. Gdyby to zmienić, my konsultowalibyśmy tylko ciężkie przypadki.

Na SOR trafia też grupa pacjentów, którzy nie wiedzą, co innego mogliby zrobić. Nie znają systemu. Nie wiedzą, że funkcjonuje opieka nocna i świąteczna. Nie mają wiedzy o zasadach korzystania z opieki lekarskiej.

– Tymczasem na SOR nie ma często czasu, by z pacjentem budować relację. Mam na myśli to, że nie zawsze możemy okazać zainteresowanie lub wysłuchać pacjenta tak, jak by tego oczekiwał. Nie możemy mu wszystkiego wytłumaczyć. Dzieje się tak z powodu przeciążenia. Gdy pacjent znajdzie się w sytuacji zagrożenia życia, emocje nie pomagają. Dlatego przy reanimacji przy pacjencie niewydolnym oddechowemu wyłączamy emocje. Pracujemy jak maszyny. To wszystko nie wygląda jak w serialach.

Młodemu pielęgniarzowi brakowało kontaktu z pacjentami. Na dyżurach nie miał czasu, by każdemu z osobna wytłumaczyć, dlaczego trzeba czekać w kolejce, jakie są procedury i jak się w nich odnaleźć. Zaczął to robić na Facebookowym profilu Pan Pielęgniarka.

– Na swoim prywatnym koncie na Facebooku wrzucałem krótkie opisy tego, co mnie spotkało w pracy. Znajomi powiedzieli, że to się fajnie czyta, i zasugerowali, żebym założył blog. Okazało się, że ludzie są ciekawi, co się dzieje za zamkniętymi drzwiami SOR-u. A przecież u nas dzieje się wiele. Są przypadki niespotykane, niewiarygodne, niesamowite. Zobaczyłem, że mogę zaproponować śledzącym mój profil coś wartościowego. Coś, co im pomoże zrozumieć system, zrozumieć nas, pokazać, jak działa oddział ratunkowy. Fanpage jest miejscem,



gdzie mogą dać odpowiedź, na te wszystkie pytania, na które pacjenci szukają odpowiedzi.

Czytający blog dowiadują się, z jakimi objawami nie zgłaszać się na SOR, dlaczego są kolejki, a personel bywa opryskliwy. Odkrywają, że pracownicy SOR-u wychodzą z pracy wykończeni po 12- lub 24-godzinnych dyżurach, że bywają zdenerwowani, ale zawsze gotowi, by ratować życie.

– Po części robię to dla siebie. Im lepiej pacjent będzie zorientowany w realiach tego miejsca, tym łatwiejszą będę miał pracę. Pacjenci będą nas lepiej rozumieli, będą znali warunki naszej pracy, a to przecież nie są informacje powszechne. Systemu nie zmienię. Nie mam do tego uprawnień ani kompetencji. Moim zadaniem jest to, żeby pacjent otrzymał jak najlepszą opiekę na SOR-ze. Nie mogę brać odpowiedzialności za sprzęt, karetki itd. Ja mogę tylko być przy pacjencie, pomagać, a ponadto informować ludzi, jak sobie poradzić z tym, co działa, i z tym, co nie działa w systemie.

Blog jednak nie wystarczył, dlatego Mateusz napisał również książkę SOR – to jest dramat.

– Książka jest instrukcją obsługi dla pacjenta. Tłumaczę w niej, czym jest SOR, kto jest kim, co robimy, jak robimy, jak wygląda dyżur. Wyjaśniam, skąd się biorą złe rzeczy i dlaczego ludzie umierają w poczekalni. Nikt wcześniej nie próbował tego wszystkiego pacjentom wytłumaczyć, dlatego ze swojej perspektywy opowiedziałem im co i jak.

W CZEPKU URODZONA

Książkę napisała również **Weronika Nawara (25 lat, Kraków)**, pielęgniarka na oddziale intensywnej terapii oparzeń. Podobnie jak Mateusz chce pokazać kulisy swojej pracy. Na co dzień robi to na swoim blogu.

– Mój blog jest skierowany zarówno do osób, które mogą się stać naszymi pacjentami, jak i do rodzin pacjentów.

Chcę im wyjaśnić, jak pracujemy i z jakimi problemami się borykamy. Jest również skierowany do pielęgniarek. Bardzo się cieszę, gdy starsze stażem koleżanki komentują moje wpisy lub piszą do mnie w informacjach prywatnych. Dzięki temu uczę się od nich. Blog jest też skierowany do studentów pielęgniarstwa, żeby zobaczyli, z czym

będą się musieli mierzyć. Jak ta praca wpływa na nasze życie, ale także żeby wiedzieli, jak się zachować w trudnej sytuacji. Niektóre opisane przeze mnie problemy na pewno się pojawią w ich przyszłej pracy. Chcę, żeby wiedzieli, że nie są z tym sami. Inni już przez to przeszli.

Po 11 latach w szkole muzycznej mogła zostać śpiewaczką. Rodzina spodziewała się, że zostanie lekarzem. Ona jednak wybrała zawód pielęgniarki.

– Moja babcia, która była dyrektorem szkoły pielęgniarskiej przez 28 lat, nie do końca była zachwycona tym pomysłem. Była przekonana, że wybiorę karierę lekarza. Myślę, że to dlatego, iż wiedziała, z czym ten zawód się je, że jest trudny. Natomiast teraz jest ze mnie dumna i pochwała mój wybór. Mama od początku mnie wspierała.

Na początku Weronika patrzyła na swoją pracę bezkrytycznie. Była w niej zakochana. Później jej miłość stała się dojrzała.

– Teraz to świadoma miłość. Już wiem, jakie przywary ma ten zawód, co może zniechęcać młodych ludzi. Widzę błędy. Wiem, z czego wynikają, rozumiem mechanizmy, mam doświadczenie. Staję się coraz bardziej świadomą pielęgniarką. Może mam jeszcze małe doświadczenie, ale ono już pozwala mi się opiekować pacjentem bez obaw, które miałam na początku. Pamiętam, że na początku nie wiedziałam, czy sobie poradzę i czy będę potrafiła odpowiednio zareagować, a teraz już wiem, że w większości sytuacji sobie poradzę. Wiem, na co zwracać uwagę, jak obserwować pacjenta. Co ważne, co mniej ważne.

Młoda pielęgniarka najbardziej lubi w swojej pracy kontakt z pacjentem, chociaż tam, gdzie pracuje, często pacjenta poznaje tylko przez jego bliskich.

– Na intensywnej terapii mamy często nieprzytomnych pacjentów. Najczęściej mamy kontakt z ich rodzinami. Próbuję się postawić w sytuacji rodziny i ją zrozumieć. Traktuję wszystkich tak, jak sama chciałabym być potraktowana. Podchodzę więc do rodzin z życzliwością, staram się zrozumieć, że bywają poirytowani. Uważam, że nie ma trudnych rodzin. Oni muszą tylko zrozumieć nasze działania. Trzeba wyjaśniać, tłumaczyć, tłumaczyć i jeszcze raz tłumaczyć.

Trudne momenty w pracy pielęgniarek zdarzają się codziennie. Dla niej ponad siły był poparzony chłopczyk.

– Zapytał mnie, czy umrze. Nie wiedziałam, jak się zachować. To był bardzo mocno poparzony chłopiec, a ja byłam na stażu przeszkalającym. Pytały mnie już o to osoby starsze, ale pierwszy raz takie pytanie padło z ust dziecka. Dorosłym łatwiej to wytłumaczyć. Powiedzieć



dziecku, że może być różnie, nie okłamując go, ale też nie przesadzając z bezpośredniością, to już inna sprawa. Z pomocą przyszły mi koleżanki.

Doświadczone koleżanki to skarb młodych pielęgniarek. Weronika nie zgadza się z opinią, że już straciły entuzjazm w podejściu do pacjenta.

– To nie jest tak, że starsze koleżanki mają jakieś gorsze podejście. Ja uczę się właśnie od nich. Pewnie dodają do tej wiedzy, także szczyptę siebie, ale czerpię z ich doświadczenia. Przez lata mówienia im, że się nie da, że mają być posłuszne, mogły stracić entuzjazm. Ale znam masę starszych pielęgniarek, które nadal nim tryskają,

a do pacjenta podchodzą holistycznie. Szanują je bardzo.

To właśnie o doświadczeniach swoich koleżanek napisała książkę *W czepku urodzone*. Książka składa się z wypowiedzi pielęgniarek i pielęgniarzy. Mówią o wstrząsających momentach, o tym, co im się śni po nocach, jaki zapach jest nie do zniesienia, co powoduje odruchy wymiotne.

Pielęgniarka widzi w pracy cierpienie. Prześladowają ją obrazy, słowa, zdarzenia z dyżuru. Ze stresem musi sobie radzić sama. Wyptakać się bliskim na ramieniu, pośmiać z przyjaciółkami.

Zajmowałem się pacjentką, która była w ciężkim przebiegu kardiologicznym niewydolności serca, z obrzękiem płuc. Opiekowałem się najlepiej, jak umiałem. I ta pani, nie mogąc już mówić, przyciągnęła mnie i szepnęła do ucha: „Niech mnie pan udusi”. (fragment książki *W czepku urodzone* Weroniki Nawary)

Pacjenci nie zawsze doceniają ich pracę, chociaż dla pielęgniarek to właśnie zadowolenie pacjenta jest najbardziej wyczekiwaną nagrodą za wysiłek.

– Pielęgniarki to nie roboty. Nie mogą pracować jak maszyny. Każdy z nas inaczej odbiera jakąś minę, jakieś słowo. Pacjent widzi nas pierwszy raz, a jednak przypominamy mu kogoś, kto powiedział coś ze złymi intencjami. A my mamy dobre. Jednak pacjent widzi to inaczej.

Na oddziale brakuje czasu, by to wszystko tłumaczyć. Między pacjentem a pielęgniarką stoi również biurokracja. Wypełnianie dokumentacji i prace administracyjne odbywają się kosztem czasu dla pacjenta.

– Niestety, doprowadza to do sytuacji, w której nieważne jest, co ja rzeczywiście zrobiłam przy pacjencie, a to, czy to udokumentowałam. I to jest straszne. Nikt nie kontroluje faktów. W karcie jest zapis, że wykonano



profilaktykę przeciwoleżynową. Tymczasem pacjent ma odleżyny. Teraz pytanie, czy to było tylko w karcie czy rzeczywiście zostało wykonane. A może utknęło w dokumentacji.

Jednak Weronika codziennie od nowa pokonuje ograniczenia systemu. Nie przyjmuje do wiadomości, że czegoś nie da się zmienić na lepsze. O swoich pacjentach wie wszystko. Zna historie ich rodzin, ich życie. Wie, jaką piją herbatę i gdzie mieszkają ich dzieci. Kiedyś te historie zabierała do domu, przeżywała. Zdarzało jej

się zaprzyjaźnić z pacjentami, którzy odeszli. Te bolesne doświadczenia nauczyły ją zachowywać dystans.

– Najważniejsze, żebyśmy czuły, że pacjenci i ich rodziny doceniają naszą pracę, żeby pacjent zakładał, że nasze intencje są dobre. Jeśli mówię coś bardziej stanowczo, to nie dlatego, że chcę mu coś zrobić złego, tylko w trosce o jego zdrowie. Pewnie zdarzają się nieprawidłowe sytuacje, nie powinny mieć miejsca. To są jednak wyjątki. Najważniejsze, żeby pielęgniarka była profesjonalna w czynnościach, które wykonuje.

NIEZAPOMINAJKA

Droga **Aldony Reczek-Chachulskiej (35 lat, Szczecin)** do pielęgniarstwa była kręta. Zaczęła się od polonistyki.

– Po maturze nie miałam na siebie pomysłu. Lubiłam czytać książki, więc pomyślałam, że może pójdę w tę stronę. Skończyłam polonistykę, ale już w połowie studiów wiedziałam, że to nie to. Nigdy nie podjęłam pracy nauczyciela. Podjęłam się za to pracy opiekuna osób starszych i wyjechałam za granicę.

Za granicą spotkała się z opieką opartą na indywidualnym podejściu do pacjentów. Podobała jej się atmosfera ośrodka, podejście zarządzających do personelu i personelu do pacjentów.

– Tam było widać skoncentrowanie się na człowieku. Byłam bardzo pozytywnie zaskoczona. Owszem, była to ciężka praca, i psychicznie, i fizycznie, ale pozytywna. Zajmowałam się codzienną opieką, poczynawszy od porannej toalety, przez karmienie. Robiłam wszystko to, co robimy wokół człowieka, który sam już tego nie robi.

Wróciła z przekonaniem, że zostanie pielęgniarką. Przywozila również pomysł na Pudełko „Niezapominajkę”.

– Miałam pacjentkę z bardzo już zaawansowaną demencją. Nie było z nią kontaktu. Siedziała i patrzyła przed siebie.



Pewnego dnia ktoś z jej bliskich przyniósł płytę z muzyką z czasów jej młodości. Ona na to zareagowała. Pierwszy raz od wielu miesięcy się uśmiechnęła i to był świadomy uśmiech. Stąd wziął się pomysł na „Niezapominajkę”.

Pomysł, by otaczać osoby z demencją przedmiotami związanymi z ich wspomnieniami, chociaż prosty w swoich założeniach, otrzymał nagrodę Konkursu Pielęgniarstwa Królowej Sylwii. Nagroda zaskoczyła Aldonę, która początkowo wahała się, czy w ogóle wziąć w nim udział. Wydawało się jej, że Pudełko jest nie dość zaawansowane technologicznie, by zwrócić na siebie uwagę.

Nagroda zachęciła ją jednak do dalszego wysiłku. Po cichu planuje już nowe projekty i udogodnienia. Jeszcze o nich nie mówi. Na razie dopięta swego i została pielęgniarką.

– Skończyłam studia pielęgniarские, pracuję na oddziale kardiologii. Uważam, że zmiany każdy powinien zaczynać od siebie, więc ja również zaczynam od siebie i mojego podejścia do pacjenta. Bardzo intensywnie pracuję. Zdobywam doświadczenie. Bywam zmęczona, ale jestem zachwycona pielęgniarstwem. Ani przez chwilę nie żałowałam. Z uśmiechem przychodzę do pracy i nie wiem, skąd się wzięło przekonanie, że w naszym zawodzie jest źle. Właściwie tylko aspekt finansowy nie napawa radością. Uważam, że pielęgniarki w Polsce powinny zarabiać co najmniej dwa razy więcej.

Aldona obawia się, że właśnie aspekt finansowy wpłynie na zmniejszenie liczby pielęgniarek na oddziałach.

– Gdy nasze starsze koleżanki odejdą na emeryturę, zrobi się ciężko. Już teraz czuć braki kadrowe, i będą się powiększać. Gdybyśmy zarabiały lepiej, łatwiej byłoby zachęcić młode osoby do tego zawodu.

Na razie jednak do domu wraca uśmiechnięta. Uważa, że pielęgniarstwo to jej miejsce na ziemi.



DYREKTOR RATOWNIK

Pielęgniarem, a także ratownikiem i managerem z wykształcenia jest **Sebastian Jankiewicz (31 lat, Radziejów)**. Jednak on inaczej pokierował swoją karierą. Został najmłodszym w Polsce dyrektorem szpitala i od pierwszego dnia wdraża swój ambitny program restrukturyzacji placówki. Pracował w karetce i na oddziale. W pracy najbardziej fascynowało go ratowanie życia. Zarządzał zespołem i własną firmą. Koordynował pracę komórki ratownictwa w szpitalu. I miał na tym polu niemałe osiągnięcia.

– *Zwiększyłem środki finansowe na wypłaty dla ratowników o 10 zł na godzinę. To nie był łatwy proces, ale udało się. Z najmniej zarabiających i jednocześnie przecież świetnie wyszkolonych ratowników stanęli na zarobkowym podium. Unowocześniłem sprzęt ratowniczy w karetkach. Zwiększyła się przeżywalność naszych pacjentów w karetkach. Zawsze chciałem pomagać. Wierzę, że wyświadczone dobro wraca. Nie jestem obojętny na drugiego człowieka. Liczę się dla mnie ludzie. Zarówno moi pracownicy, jak i pacjenci.*

Może właśnie dlatego, gdy w lipcu 2019 r. dyrektor szpitala w Radziejowie odszedł na emeryturę, pracownicy namawiali Sebastiana, by wystartował w konkursie.

– *Nie myślałem o zmianie pracy. Radość przynosiła mi praca w ratownictwie, ale pracownicy raz po raz mówili: „jesteś młody, ambitny, masz dużo pomysłów, spróbuj”, no i w końcu spróbowałem. Złożyłem wymagane dokumenty, złożyłem projekt restrukturyzacji szpitala. Udało się i teraz krok po kroku zmieniamy ten szpital na lepsze dla pacjentów i personelu.*

Zmiana rozpoczęła się od rejestracji i izby przyjęć, bo to w tych miejscach pacjent styka się z placówką po raz pierwszy. Pomieszczenia zostały odświeżone. Pojawiły się automaty z posiłkami i wodą.

– *Chciałem, żeby te miejsca były dla pacjentów miłe i przyjemne, żeby personel medyczny był przyjazny. Teraz będziemy malować część pediatryczną w misie, żeby mali pacjenci nie bali się szpitala. Misie i postaci z bajek trafią też na oddział pediatryczny.*

Ambicją szpitala jest również rozładowanie kolejek w rejestracji. Zgodnie z planem zwiększy się liczba stanowisk rejestracyjnych.

– *Rozmawiam z lekarzami, żeby zwiększali liczbę przyjętych pacjentów, oczywiście w ramach rozsądku. Staram się mieć po 2–3 specjalistów z danej dziedziny.*



Próbujemy zrobić wszystko, żeby leczenie zaczynało się jak najszybciej.

Kolejna inicjatywa to punkt obsługi pacjenta, w którym będzie można uzyskać informację, zrobić kopię dokumentów, złożyć podanie. Sebastian Jankiewicz chciałby także powtórzyć swój sukces z karettek i zwiększyć poziom wynagrodzeń.

– *Budżet szpitala jest niski. Szukam oszczędności, ale przecież nie będę oszczędzał na pracownikach. Powoli zwiększam wynagrodzenia, jednocześnie pilnując, żeby szpital nie popadł w długi finansowe. Ja, personel i pacjent mamy wspólny cel. Wszyscy musimy pracować na nasz szpital. Personel musi się wykazać,*

żeby pacjenci byli zadowoleni z usług, które możemy zaoferować. Wtedy będzie do nas wracał, a my będziemy mieli argumenty w rozmowach z NFZ.

Wiele zostało jeszcze do zrobienia, ale dyrektor osobiście odwiedza pacjentów. Regularnie rozmawia z pensjonariuszami zakładu opiekuńczego.

– *Oni zostaną z nami do końca swoich dni, chcę, by był to dla nich komfortowy czas.*

Silną stroną szpitala jest ratownictwo medyczne.

– *Już mamy najnowocześniejszą karetkę w regionie, a będziemy mieli jeszcze jedną.*

W planie są również udogodnienia na oddziale ginekologicznym i kampanie profilaktyczne oraz społeczne.

– *Myślę nad uruchomieniem Koperty Życia dla seniorów w powiecie. Taka koperta zawiera informacje o dolegliwościach i przyjmowanych lekach. Jest schowana w lodówce. Korzystają z niej ratownicy, którzy przyjeżdżają do nieprzytomnego pacjenta lub tak zestresowanego, że nie potrafi jasno przekazać, co mu dolega.*

Chociaż dzisiaj Sebastian Jankiewicz pracuje na stanowisku dyrektora, nie zapomniał o swoich ratowniczych doświadczeniach i setkach przepracowanych godzin miesięcznie w karetce. Marzy, by jego pracownicy nie musieli pracować na kilku etatach.

– *I żeby szpital był wydolny finansowo i chętnie wybierany przez pacjentów z powiatu. Chcę stworzyć szpital dla każdego. Najbardziej się cieszę, gdy pacjent mówi, że był zadowolony z hospitalizacji. Oznacza to, że daliśmy radę spełnić jego oczekiwania.*

W swojej codziennej pracy nowy dyrektor przyjął zasadę otwartych drzwi.



– *Słucham i personelu, i pacjentów. Ich uwagi są bardzo ważne. Analizujemy je, zastanawiamy się, co robić. Pracownicy pokładają we mnie nadzieję, a ja staram się ich nie zawieść.*

Z konsultacji z pacjentami pojawił się pomysł jadłodzielni. Pacjenci zasugerowali postawienie lodówki, w której można by zostawić świeże jedzenie, którego nie zabiorą ze sobą do domu przy wypisie. Mogliby z niego korzystać samotni pacjenci. Takie rozwiązanie jest jeszcze konsultowane, a tymczasem regularne posiłki szpitalne jada również dyrektor.

– *Jem to, co pacjenci, i sam za to płacę. Pytam pacjentów o opinię w sprawie posiłków.*

Na razie nie zgłosili zastrzeżeń, podobnie jak nie było skargi na przedłużający się ból.

– *Nie wiem, czemu miałyby być. Jeśli to możliwe, to pacjentowi trzeba pomóc, i my to robimy. Obserwując zakupy leków przeciwbólowych, mogę powiedzieć, że są na bieżąco kupowane i wydawane pacjentom na zalecenie lekarza.*

Praca dyrektora, chociaż godzinowo nie jest tak wymagająca jak praca ratowników, to jednak nigdy się nie kończy.

– *Rozmawiam z ludźmi. Personel ma do mnie telefon. Wiedzą, że każdy może zadzwonić i wspólnie rozwiążemy problem.*

ŻYCIE POZA PRACĄ

Nasi bohaterowie się nie znają, pracują w różnych miastach, na różnych stanowiskach. Mają jednak wspólne marzenia. Sebastian chce szpitala, w którym każdy czuje się ważny. Mateusz marzy, by jego praca była doceniana, a system opieki zdrowotnej był wydolny, tak by on i koledzy na SOR-ach robili to, do czego zostali zatrudnieni. Weronika chciałaby młodym ludziom pokazać, że pielęgniarstwo to wspaniały zawód.

– *Chciałabym, żeby zakończyły się czasy hierarchii. Powinien nastać czas zespołu i mówienia w środowisku jednym głosem. Chciałabym, żebyśmy zaczęły dobrze zarabiać i żeby nasze zarobki nie były punktem spornym w społeczeństwie. To nie jest takie proste, że społeczeństwo w podatkach składa się na naszą pensję. My także płacimy podatki. Prezes firmy paliwowej zarabia dziennie tyle, ile my przez rok. A przecież świadczymy usługi dla ludzi, dla społeczeństwa, które dostaje od nas naszą wiedzę, zaangażowanie, wysiłek, umiejętności. Czemu to nie jest w cenie?*

Wszystko zaczyna się od niewielkiej iskielki, którą ktoś w nas musi zapalić. Czasem jest to prowadzący na uczelni, czasem ktoś z rodziny, a czasem zupełnie obca osoba, która zmienia nasze tory. Jednak najważniejsze jest to, żeby nie pozwolić temu zgasnąć i rozniecać jeszcze większy pożar, bo tylko w ten sposób możemy być człowiekiem w tej pracy.

(fragment książki *W czepku urodzone* Weroniki Nawary)

Mateusz pracuje ok. 7 lat. Wokół siebie widzi kolegów z 30-letnim stażem. Niektórzy nadal są zadowoleni ze swojej pracy. Są też tacy, którzy się wypalili.

On swój płomień podtrzymuje, grając na perkusji.

– *Jestem muzykiem i chyba głównie z tego się utrzymuję. Gram muzykę do spektakli, gram w zespole muzykę bałkańską. Mam trzech synów i córkę. Oraz wspaniałą żonę. Nie tylko zachęciła mnie do napisania książki, ale nawet ją wydała. Gdy się robi dużo, to zrobić trochę więcej jest łatwo.*

Po prostu już się wie, jak tym logistycznie zarządzać. Ja robię to, co jest dla mnie przyjemnością. Praca, muzyka i pisanie. Wszystko sprawia mi przyjemność.

Weronikę napędza prowadzenie bloga i śpiew.

– *Na blogu opisuję pielęgniarstwo, z którym się stykam, które na co dzień widzę, i takie, jakiego chcę. To jest autentyczne i to mnie napędza i daje energię. Odszkodnie daje mi śpiew. Cieszę się, że miałam prawie 11-letnią przygodę z muzyką. Szkoła muzyczna uwarściwia i pokazuje życie z innej strony. Przez to trochę więcej czuję, więcej rozumiem. Staram się być aktywna fizycznie, bo myślę, że w tej pracy sprawność jest bardzo potrzebna. Nie będę w pełni sił, nie będę w stanie pomóc pacjentowi. Muszę mieć kondycję, gdy reanimacja trwa ponad godzinę. Mam życiowe ADHD. Łapię się wielu różnych zadań i to pozwala mi działać.*

Aldona czerpie energię z kontaktu z ludźmi i z radości, że wykonuje swój zawód.

– *Dbam, żeby się wysypiać. Staram się nie myśleć o pracy po pracy, chociaż akurat to jest trudne, bo mój mąż jest pielęgniarzem. Jeśli chodzi o aktywność fizyczną, to 10 km na dyżurze zupełnie mi wystarcza.*

Sebastian relaksuje się z rodziną.

– *Napędza mnie myślenie o zapewnieniu środków finansowych i zadowoleniu pacjenta i pracownika. Mam 2,5-letniego syna i żonę. Czas z rodziną to mój odpoczynek. Zadowolenie sprawia mi rozwój. Czytam książki ekonomiczne. Nawet rozważam dodatkowe studia. Nie można się zamykać na ludzi. Ja się cieszę, gdy się inni cieszą. Czerpię z tego energię. Gdy się wypalę, nie będę miał pomysłu, energii, chęci, to sam odejdę. Tu jest potrzebny człowiek z pasją. Gdy mi jej zabraknie, nie będzie tu dla mnie miejsca.*

Jeszcze nie raz dowiemy się na własnym przykładzie, że gdzieś system nie zadziałał, coś poszło nie tak. Jednak najważniejsi są ludzie, a ci, wbrew ograniczeniom czy przeciążeniu pracą nadal mają zapał, by zmieniać świat na lepsze. ■

CHCESZ ZOBACZYĆ PIEKŁO?



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl

Zapaść psychiatrii, brak lekarzy oraz pielęgniarek, tragedie na SOR-ach i brak opieki nad coraz liczniejszą rzeszą seniorów. O tych problemach ochrony zdrowia i sposobach na ich rozwiązanie rozmawiamy z ks. dr. Arkadiuszem Nowakiem, prezesem fundacji Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej.



Mateusz Różański: Jak to jest, że w czasach, gdy w szpitalach jest coraz nowocześniejszy sprzęt, doskonalsze leki i terapie, dochodzi do takich sytuacji jak nagłaśniane medialnie zgony pacjentów na szpitalnych oddziałach ratunkowych?

Ks. dr Arkadiusz Nowak: Widoczny jest, niestety, coraz bardziej postępujący proces dehumanizacji medycyny. Paradoksalnie przyczynił się do tego m.in. rozwój najnowocześniejszych technologii medycznych. Z jednej strony wpłynęły pozytywnie na życie chorych, a z drugiej sprawiły, że zanika naturalny kiedyś kontakt między pacjentem a lekarzem. Lekarz coraz więcej rzeczy może zrobić, nawet nie spotykając się z chorym. Więc to, co w założeniach miało być zbawienne, okazało się przekleństwem – zwłaszcza we wrażliwej kwestii relacji międzyludzkich. Pamiętajmy, że pacjent przychodzący do lekarza jest na z góry przegranej pozycji. Pacjent już do szpitala wchodzi ze swoimi lękami, z niepokojem związanym z chorobą. Chory chciałby spotkać w przychodni kogoś, kto poświęci mu uwagę i czas. I wtedy często spotyka się ze... ścianą. A tworzy ją nadmiernie ustrukturyzowany system, w którym wbrew deklaracjom to jednak nie pacjent jest najważniejszy. Właśnie to zderzenie z niedoskonałościami i błędami w ochronie zdrowia skutkuje ludzkimi tragediami. Jak te, które wydarzają się na SOR-ach. Ktoś może powiedzieć, że jest to błąd systemowy i SOR-y powinny zupełnie inaczej funkcjonować, i inaczej powinna wyglądać tam opieka nad pacjentem. Z drugiej strony, można mówić o błędach ludzkich. Bo przecież w szpitalach pracują ludzie. I to ludzie będący profesjonalistami. Dla nich zauważenie, że przez 10 godzin w poczekalni czeka osoba potrzebująca natychmiastowej pomocy, nie powinno być problemem, nawet w sytuacji dużego obciążenia pacjentami oczekującymi w kolejce. Z drugiej strony, przy braku pożądanej licznie obsady lekarzy i pielęgniarek fizycznie nie da się pomóc wszystkim potrzebującym w jednym czasie. Ja przychyliam się do poglądu, że sytuacja na SOR-ach to błąd systemu. Brak pieniędzy, a co się z tym wiąże, niewystarczająca obsada personelu w dużej mierze odpowiadają za tragedie na SOR-ach. Ale nie wolno też zapominać, że za tym wszystkim stoją ludzie, którzy przecież świadomie wybrali pracę w służbie zdrowia i muszą się liczyć z tym, że na SOR-ach i izbach przyjęć zawsze będą chorzy, i będzie trzeba się mierzyć z natłokiem pacjentów.

Wiadomo powszechnie, że dużym problemem są pacjenci, którzy zgłaszają się na SOR-y, chcąc w ten



sposób ominąć kolejki do lekarzy specjalistów. Dlatego oczywiście staje się potrzeba zadbania o to, by lekarzy i pielęgniarek było wystarczająco dużo. Z drugiej strony, nieustannie należy dbać o wrażliwość i najwyższe standardy w relacjach interpersonalnych pracowników szpitali i przychodni z pacjentami.

Czyli nie obejdzie się bez podniesienia nakładów na służbę zdrowia?

Nie obejdzie się. Nie możemy w nieskończoność „uszczelniać systemu”. To bardzo nośne hasło, z którym nie sposób się nie zgodzić. Jednak faktem jest, że ochrona zdrowia jest niedoinwestowana. I niezależnie od tego, czy przeznaczymy na nią 5 czy 6 proc. dochodu narodowego, to zawsze będzie tych pieniędzy za mało. Bo prawda jest taka, że ochrona zdrowia to taka studnia bez dna – niezależnie, ile pieniędzy w nią włożymy, zawsze będzie grupa pacjentów, których potrzeby nie będą w pełni zaspokojone. Bo nie ma też na świecie państwa, które jest w stanie zaspokoić 100 proc. potrzeb swoich obywateli w kwestii ochrony zdrowia. Niemniej jednak zwiększenie dofinansowania sektora zdrowia musi być priorytetem. Ważne dzisiaj jest inne pytanie: czy sam pacjent powinien dodatkowo uczestniczyć w tym finansowaniu? Ja uważam, że w pewnym stopniu tak. Tocząca się od pewnego czasu dyskusja o opłatach za wizyty i procedury medyczne czy obciążanie za nieprzychodzenie na umówione badania jest moim zdaniem właściwym kierunkiem. To oczywiście z finansowego punktu widzenia byłby jedynie mikroprocent w skali potrzeb, ale również ważny sygnał, że pacjent ma nie tylko prawa, ale również pewne obowiązki.

Wspomniał ksiądz o konieczności pracy z wrażliwością i empatią u lekarzy. Młodzi medycy skarżą się natomiast, że nie przygotowuje się ich do pracy z ludźmi, do właściwej komunikacji etc.

Studenci medycyny czy innych zawodów medycznych mają dosłownie kilkanaście godzin z tzw. przedmiotów miękkich, jak choćby etyka zawodowa czy prawa pacjenta. To stanowczo za mało. Dlatego na Uniwersytecie Zielonogórskim w Collegium Medicum została utworzona Katedra Humanizacji Medycyny. Ktoś powie: to szokujące, że w XXI w. tworzymy odrębną katedrę, aby uczyć przyszłych lekarzy, czym jest humanizm i jak przekładać ideały humanistyczne na codzienną praktykę lekarską. Niestety, jest to konieczne. Bo jeśli młody człowiek nie wyniósł z domu wrażliwości na drugiego człowieka – a nie każdemu było to dane – to w trakcie studiów skupia całą swoją uwagę na klinicznym aspekcie leczenia. Gdy rozmawiam ze studentami, to narzekają na nadmiar godzin z takich przedmiotów jak etyka, socjologia medycyny czy psychologia lekarska. Nazywają je czasem wręcz „zapychaczami”. Dlatego trzeba pracować nad przekonaniem przyszłych lekarzy, że one też są ważne. To, co mówię, jest pewnym

Ks. dr Arkadiusz Nowak – Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, pomysłodawca i organizator Forum Organizacji Pacjentów, które corocznie odbywa się w ramach obchodów Światowego Dnia Chorego. Od wielu lat aktywnie działa dla dobra osób zakażonych HIV i chorych na AIDS oraz osób uzależnionych od środków psychoaktywnych. Jest współautorem dokumentów strategicznych dotyczących polityki państwa w zakresie HIV/AIDS i innych chorób cywilizacyjnych. W przeszłości pełnił funkcję Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. AIDS i Narkomanii oraz Wiceprzewodniczącego Rady Społecznej przy Prezesie Rady Ministrów.

uogólnieniem, ale rzeczywiście obok tych lekarzy, którzy świetnie odnajdują się w relacjach z pacjentami i nie brakuje im wrodzonej wrażliwości, jest też wielu, którzy swoją profesję traktują jako typowy zawód – jeden z wielu. A przecież to zawód szczególnego zaufania społecznego. I takie zróżnicowane podejście do zawodu lekarza dostrzegam, niestety, również wśród studentów.

Mówi ksiądz o ludziach, którzy dopiero będą lekarzami. A co z tymi, którzy już pracują w szpitalach i przychodniach i po latach praktyki oraz mierzenia się z polską rzeczywistością stracili tę wrażliwość?

Wypalenie zawodowe dotyka na pewnym etapie życia zawodowego każdego – nie tylko lekarzy. Istnieją kursy i szkolenia, które uczą, jak przeciwdziałać wypaleniu zawodowemu. Trzeba tylko wiedzieć, że takie zjawisko istnieje i że można mu przeciwdziałać. Sami lekarze raczej mają zbyt mało czasu, by się tym zająć, a szpitale, w których pracują – jako ich pracodawcy – tego tematu na ogół nie podejmują. Nie zmienia to faktu, że wypalenie zawodowe jest dużym zagrożeniem w karierze zawodowej pracowników medycznych.

Właśnie – zapomina się o tym, że oprócz lekarzy w szpitalu pracują także inni specjaliści – pielęgniarki, ratownicy medyczni, fizjoterapeuci, psychologowie etc. W polskich warunkach często czują się oni zepchnięci na dalszy plan, niedocenieni. A przede wszystkim są źle wynagradzani.

Zgadzam się, że jest widoczna przepaść między zarobkami lekarzy a pozostałymi pracownikami ochrony zdrowia. Tak nie powinno być. Oczywiście nie chodzi mi o to, by lekarze zarabiali mniej. Powinni godnie zarabiać, bo na ich barkach spoczywa odpowiedzialność za ludzkie życie. Ale proszę zauważyć, że inne zawody medyczne są obciążone podobną odpowiedzialnością. Bo o ile dobrze funkcjonuje samorząd zawodowy lekarski czy pielęgniarski, to nie istnieje samorząd zawodowy psychologów czy ratowników medycznych. Nie ma nawet ustawy o zawodzie psychologa czy psychoterapeuty ani ustawy o zawodzie ratownika medycznego. A przecież są niezwykle ważnymi

pracownikami – zwłaszcza na oddziałach, gdzie stale obcuje się ze śmiercią, ale też w zakładach opiekuńczo-leczniczych i w całej opiece długoterminowej. Obecność w opiece szpitalnej psychologów to ważny element humanizacji medycyny i powinni oni być obecni w szpitalach na co dzień. Niestety, fakt, że te zawody są prawnie nieuregulowane, bardzo to utrudnia. Inni pracownicy służby zdrowia próbują sobie radzić – na przykład diagności laboratoryjni i fizjoterapeuci, którzy wywalczyli niedawno własne ustawy zawodowe i ochronę poprzez stworzenie samorządów zawodowych. To nie zmienia jednak faktu, że w kwestii właściwego umocowania zawodów medycznych w całym systemie ochrony zdrowia mamy duże braki.

**Skoro książd poruszył kwestię psychologów i psycho-
terapeutów, to nie da się uciec od tematu psychiatrii,
zwłaszcza dzieci i młodzieży.**

Katastrofa, z jaką teraz się mierzymy, to efekt długoletniego zaniedbania całej psychiatrii. Już wiele lat temu mówiono, że jeżeli chce się zobaczyć piekło, to wystarczy odwiedzić szpital psychiatryczny. Dotyczy to zarówno tego, jak wygląda opieka nad pacjentem, jak i warunków panujących w szpitalach i na oddziałach psychiatrycznych. O ile jakość opieki nad pacjentem w ostatnich latach znacznie się poprawia, o tyle warunki niekoniecznie. Wiele szpitali w kraju przeszło pozytywną zmianę, jeśli chodzi o stworzenie logistycznych warunków leczenia, a szpitale psychiatryczne nie. Bo zawsze były na szarym końcu – jak zresztą cała psychiatria. To jest dziwne, zwłaszcza że to właśnie psychiatra był dwukrotnie ministrem zdrowia. Sądzę, że dla dr. Marka Balickiego psychiatria była bardzo ważna, ale on sam nie był w stanie uzdrowić zaniedbań, które narosły dostojnie przez dziesiątki lat. Jeżeli nie podejmie się systemowych, i to wieloletnich, działań naprawczych, to sytuacja będzie się pogarszać przez następne lata. Zapewne medialne nagłośnienia drastycznych historii dotyczących psychiatrii dziecięcej – zwłaszcza samobójstw – wymuszą konieczne zmiany. Psychiatria musi stać się priorytetem! Bo nie była nim przez lata, mimo istnienia Narodowego Planu Ochrony Zdrowia Psychicznego.

Kryzys w psychiatrii i szerzej: w ochronie zdrowia to efekt m.in. stosunku do osób chorych, cierpiących. Często są one spychane na margines, wyśmiewane, traktowane jako ciężar. Stąd z jednej strony psychofobia kwitnąca w polskich mediach, a z drugiej – zjawisko oddawania seniorów na przechowanie do szpitala.

To drugie zjawisko bierze się m.in. z tego, że ludzie uważają, iż nie poradzą sobie z opieką nad chorym przewlekle lub po prostu bardzo starym członkiem rodziny. Zwyczajnie boją się osoby chorej, nawet bardzo bliskiej, za którą trzeba być odpowiedzialnym i pomagać w codziennych czynnościach. Często jest tak, że ludzie nie potrafią zająć się nawet swoją mamą czy tatą.



Z drugiej strony, nie można wykluczyć faktu, że takie okolicznościowe podrzucanie seniorów, np. w okresie świąt, do szpitala wynika z typowego wygodnictwa. To dotyczy pewnie mniejszej liczby przypadków, ale są ludzie, którym stary i chory członek rodziny przeszkadza w przeżywaniu świąt tak, jak sobie to wymarzyli. Trzecią grupę stanowią osoby, które w żaden inny sposób nie są w stanie poradzić sobie z opieką nad członkiem rodziny, i dla nich faktycznie jedynym rozwiązaniem jest oddanie do szpitala czy Zakładów Opiekuńczo-Leczniczych (ZOL-ów).

Takich przypadków będzie coraz więcej, bo społeczeństwo się starzeje. Co musi się zmienić, by zapewnić opiekę rosnącej rzeszy osób starszych.

Mówi się już o tzw. opiece senioralnej. Często słyszy się, że opieka senioralna staje się lub jest priorytetem. Jednak oprócz szumnych haseł potrzebne są realne działania. Z tym że nie chodzi tylko o tworzenie nowych miejsc w ZOL-ach czy Domach Pomocy Społecznej – to też jest oczywiście potrzebne. Jednak zdecydowanie bardziej potrzebujemy rozwiązań, które pozwolą starszym ludziom jak najdłużej żyć w naturalnych warunkach swojego domu czy mieszkania. Potrzebni są liczni asystenci senioralni, którzy będą potrafili zająć się różnymi potrzebami seniorów. Takie usługi są realizowane, ale w bardzo ograniczonym zakresie. Wiceminister zdrowia, Józefa Szczurek-Żelazko, zauważyła podczas ostatniego Forum Liderów Organizacji Pacjentów, że potrzebne są takie rozwiązania w ochronie zdrowia, które odpowiedzą na potrzeby pacjentów wymagających opieki długoterminowej i senioralnej. Powstaje pytanie: czy musimy otwierać na nowo oddziały geriatryczne, które jakiś czas temu zamykano? A może trzeba stworzyć sieć profilowanych szpitali geriatrycznych lub zapewnić dostęp do geriatry na oddziałach internistycznych? Przez lata promowano tę trzecią opcję. Niestety, na całą Polskę jest zaledwie kilkuset geriatrów! Polską służbę zdrowia rozkładają m.in. częste zmiany kadrowe i – co się z tym wiąże – brak stabilności celów w polityce ochrony zdrowia, ale również deficyt strategicznego myślenia. I to jest widoczne m.in. właśnie w szeroko rozumianej opiece senioralnej. ■



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.

NAWET MAMA NIE JEST WIECZNA

„Po co? Mamy swoje techniki!” – oburzyłam się, gdy internetowy znajomy przekonywał mnie, że powinnam kupić podnośnik. I choć ta rozmowa odbyła się wiele lat temu, powiedział zdanie, które każda osoba niesamoobsługowa powinna zapamiętać: „Rodzice nie są nieśmiertelni”.

Strata bliskiej osoby to jedna z najgorszych traum, jakie człowiek musi w życiu znieść. Na szczęście mam oboje rodziców i nawet nie chcę sobie wyobrazić, jak może wyglądać moje życie, gdy ich zabraknie. O ile jednak osoba pełnosprawna od narodzin przygotowywana jest do tego, że kiedyś będzie musiała stać się samodzielna, o tyle osoby z niepełnosprawnością często na zawsze są zależne od rodziców.

Mamy różne rodzaje niepełnosprawności i każdy jest zależny w inny sposób. Niektórzy są na tyle sprawni i mogą osiągnąć taki stopień samoobsługi, że zamieszkają samodzielnie i poradzą sobie z większością spraw. Inni – jak ja – zawsze będą potrzebowali kogoś do pomocy. Choćby po to, by każdego ranka wstać z łóżka.

Nie oznacza to, że możemy zrezygnować z walki o samodzielność!

Nie zawsze to, co podpowiadają inni, jest najlepsze. Dla mnie podnośnik nie był wtedy rozwiązaniem – regularnie korzystałam z publicznych toalet, a noszenie ze sobą tego sprzętu było niewykonalne. I co tu kryć, sądziłam, że skoro sobie radzimy, to po co nam podnośnik. Ale z czasem zrozumiałam, że jeśli chcę się usamodzielnic, to muszę wyjść ze swej strefy komfortu.

Najtrudniejsze są pierwsze razy. Przełamanie barier wstydu. Gdy po raz pierwszy ktoś pomaga przesiąść się na toaletę, gdy po raz pierwszy kładzie do łóżka. Gdy chłopak cię rozbiera i gdy w nocy budzisz przyjaciółkę, bo nie możesz zmienić ułożenia nogi.

Okrutny jest strach, że ktoś zrobi krzywdę, ale i skrępowanie, że nie robisz samodzielnie tego co inni. Pocięszam się wtedy myślą, że każdy się czegoś boi.

Chcąc żyć samodzielnie, trzeba wychodzić ze strefy komfortu. Samodzielne (nie mylić z samoobsługowymi!) osoby z niepełnosprawnością są w tym mistrzami. Idą do sklepu i zagadują obcych, aby podali im towar.

Proszą nieznanego, aby pomógł wysiąść z tramwaju. Zatrudniają do dźwigania siebie asystentów, których wcześniej na oczy nie widzieli. Nie wierzę jednak, że uodporniają się na skrępowanie. Zawsze, gdy robimy coś po raz pierwszy z nową osobą, pojawia się niepewność. To normalne.

Warto jednak tak robić. Warto zdejmować kolejne obowiązki z barków rodziców. Nie tylko dlatego, że kiedyś ich zabraknie – ale dlatego, że skoro troszczą się o nas, to należy i o nich się zatroszczyć. Zadbaj o ich zdrowie. Nie będą młodsi i silniejsi.

Usługa asystencka staje się coraz popularniejsza w dużych miastach, ale można też zatrudnić studenta chcącego dorobić lub postarać się o wolontariuszy. Naszym sprzymierzeńcem staje się technologia: wanna z drzwiczkami i siedziskiem zamiast tradycyjnej, łóżko obrotowe, które samo posadzi osobę mającą z tym problem. Podnośniki, różnych typów i kształtów, gdy codzienne dźwiganie nadwyręża kręgosłup. Polecam dystrybutor wrzątku, zaopatrzony w kranik, by nie odrywać kilka razy dziennie bliskich od ich obowiązków, prosząc o herbatę.

Mam świadomość, że wszystko kosztuje. Wymaga czasu i pieniędzy. Niepełnosprawność nie jest tania, znalezienie pracy też wymaga wysiłku. Gdy czasem nie mam siły na to, by walczyć o normalne funkcjonowanie, przypominam sobie najsmutniejszy obraz, jaki widziałam na Facebooku: szukanie pomocy przy wchodzeniu do wanny, bo zmarł bliski, który w tym pomagał...

Żałoba to zawsze koszmar. Ale potęguje się wtedy, gdy umiera jedyna osoba, która umiała podnieść, ubrać, przesadzić czy nakarmić. A taki dzień w życiu każdego może nadejść. Można być na to choć trochę gotowym, aby nie przyjąć go z naiwnym zdziwieniem. Jeśli nie zadba się o samodzielność zawczasu – nikt za nas tego nie zrobi. ■

ULGA REHABILITACYJNA

Renata Szydłowska,
Kierownik Działu, Pierwszy Dział Podatków
Dochodowych, Izba Administracji Skarbowej
w Warszawie

Początek roku to czas, gdy do redakcji portalu Niepełnosprawni.pl trafia wiele pytań dotyczących korzystania z tzw. ulgi rehabilitacyjnej. Oto odpowiedzi na 10 powtarzających się najczęściej.

1 Czy w związku z przygotowaniem przez Krajową Administrację Skarbową rocznego rozliczenia podatku (e-PIT) mogę skorzystać z odliczeń w ramach tzw. ulgi rehabilitacyjnej?

Tak, rozliczając podatek za pośrednictwem e-PIT można skorzystać z ulgi rehabilitacyjnej.

Po zalogowaniu do usługi e-PIT wystarczy samodzielnie, w udostępnionym zeznaniu podatkowym, uzupełnić dane dotyczące odliczenia wydatków poniesionych na cele rehabilitacyjne.

2 Czy jeśli w ubiegłym roku skorzystałem w rocznym rozliczeniu (e-PIT) z ulgi rehabilitacyjnej, to w tegorocznym będzie automatycznie uwzględniona?

Ulga rehabilitacyjna nie będzie uwzględniona automatycznie na podstawie ubiegłorocznego rozliczenia. Jeżeli podatnik chce skorzystać z ulgi rehabilitacyjnej, uzupełnia odpowiednie dane samodzielnie w udostępnionym zeznaniu podatkowym, po zalogowaniu do usługi e-PIT.

3 W czym rozliczanie PIT w tym roku różni się od tego w poprzednim roku?

Najważniejsze zmiany w odniesieniu do rozliczenia osób fizycznych nieprowadzących działalności gospodarczej oraz korzystających z odliczeń od dochodu wydatków na cele rehabilitacyjne to wprowadzona od 1 października 2019 r. zmiana:

- stawki podatku w pierwszym przedziale skali podatkowej z 18% na 17%, co do rozliczenia za rok 2019 daje proporcjonalną stawkę 17,75%, oraz
- miesięcznych kosztów uzyskania przychodów z kwoty 111,25 zł do 250 zł oraz z kwoty 139,06 zł do 300 zł dla dojeżdżających do pracy, co przy obliczaniu podatku za 2019 r. daje kwotę kosztów odpowiednio: 1751,25 zł i 2151,54 zł.

Zmianie uległy też koszty dla „wieloletowców” i kwota zmniejszająca podatek. Informacje nt. zmian wchodzących w życie w ciągu 2019 r. i obowiązujących od 2020 r. zawiera *Ustawa z dnia 30.08.2019 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych (...)* (Dz. U. 2019 poz. 1835).

Ponadto limit dochodów osób z niepełnosprawnością, ustalony na potrzeby ulgi rehabilitacyjnej, stanowi za 2019 r. kwotę 13 tys. 200 zł (w 2018 r. była to kwota 12 tys. 357,60 zł).

Przypomnieć również należy, że dochody osób, które nie ukończyły 26. roku życia i osiągają dochody z pracy oraz z umów zlecenia do wysokości 85 tys. 528 zł, wolne są od opodatkowania.

W 2019 r. limit zwolnienia wynosił 35 tys. 636,67 zł, ponieważ zwolnienie to obowiązywało od sierpnia do grudnia, czyli przez pięć miesięcy.

4 W styczniu 2020 r. otrzymałem orzeczenie z dopiskiem, że niepełnosprawność istnieje już od 2 lat. Czy w takim przypadku mogę skorzystać z jakichkolwiek ulg w rozliczeniu podatku za 2019 rok?

Co do zasady odliczeniu od dochodu podlegają wydatki poniesione na cele rehabilitacyjne – począwszy od daty uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności. Jednak gdy w orzeczeniu tym wskazano, iż niepełnosprawność istnieje wcześniej, niż data wydania orzeczenia, można skorzystać z ulgi podatkowej również za lata wcześniejsze, w których występowała niepełnosprawność.

5 Czy jeśli mam niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym z symbolem 04-0 (wzrok), ale mam dużo innych schorzeń, to mogę odliczyć wszystkie leki, jakie stosuję?

Odliczenie w ramach ulgi rehabilitacyjnej wydatków na zakup leków dotyczy osób z niepełnosprawnością zakwalifikowanych do jednego z trzech stopni niepełnosprawności i przysługuje tylko na zakup tych leków, które zostały przepisane przez lekarza specjalistę, jeśli lekarz ten stwierdzi, iż osoba z niepełnosprawnością powinna stosować te leki stale lub czasowo. Na odliczenie nie ma wpływu schorzenie, w związku z którym orzeczono niepełnosprawność.

6 Jestem osobą niepełnosprawną (choroba psychiczna plus niedostuch). Mam orzeczenie tylko ze względu na niedostuch. Choruję psychicznie od 10 lat, ale nie mam orzeczenia o stopniu niepełnosprawności ze względu na tę chorobę. Chciałbym odliczyć koszty związane z psychoterapią indywidualną, traktując to jako ulgę rehabilitacyjną. Czy w tym przypadku muszę wyrobić sobie nowe orzeczenie o stopniu niepełnosprawności ze względu na chorobę psychiczną, aby otrzymać ulgę?

Wydatek na opłacenie psychoterapii indywidualnej może być odliczony w ramach ulgi rehabilitacyjnej jako odpłatność za zabiegi rehabilitacyjne poniesione przez osobę z niepełnosprawnością mającą jeden z trzech stopni niepełnosprawności. Rozstrzygnięcie, które zabiegi wchodzi w zakres zabiegów rehabilitacyjnych, należy do lekarza specjalisty.

Jeśli zatem lekarz specjalista stwierdzi, że psychologiczna terapia indywidualna jest konieczna, to do odliczenia wydatków na jej opłacenie nie jest konieczne wydanie nowego orzeczenia o niepełnosprawności.

7 Mam 5-letnie dziecko, które ma orzeczenie o niepełnosprawności. Czy mogę odliczyć zakup szczepionki zaleconej przez lekarza?



Jeżeli szczepionka została przepisana przez lekarza specjalistę i lekarz ten stwierdzi, że osoba z niepełnosprawnością powinna zastosować taką szczepionkę, wówczas będzie podlegać odliczeniu od dochodu w wysokości stanowiącej różnicę pomiędzy faktycznie poniesionym wydatkiem w danym miesiącu a kwotą 100 zł.

8 Mam niepełnosprawne dziecko. Czy mogę odliczyć w swoim PIT wydatki na użytkowanie samochodu, jeżeli to mąż jest właścicielem auta?

Odliczeniu od dochodu podlegają wydatki poniesione na używanie samochodu osobowego stanowiącego własność (współwłasność) osoby z niepełnosprawnością lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę z niepełnosprawnością, albo dziecko niepełnosprawne, które nie ukończyło 16. roku życia – do wysokości nieprzekraczającej w roku podatkowym 2280 zł.

Jeżeli zatem samochód należy do majątku wspólnego małżonków, to również małżonek, który nie widnieje jako właściciel, może odliczyć wydatki na używanie samochodu.

9 Optacam mojej mamie, która ma orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, pobyt w komercyjnym domu pomocy. Czy mogę to odliczyć ten koszt w swoim rozliczeniu?

Dom pomocy społecznej jest jednostką organizacyjną, której działalność koncentruje się w głównej mierze na świadczeniu usług bytowych i opiekuńczych. Pomimo szerokiego zakresu usług, domy pomocy społecznej nie zapewniają specjalistycznej i intensywnej opieki medycznej. Inny jest charakter usług świadczonych przez te zakłady niż w przypadku placówki leczniczej.

Ponieważ domów pomocy społecznej nie należy utożsamiać z zakładami leczniczymi, nie można zatem odliczyć w zeznaniu PIT kosztów pobytu w takiej placówce.

10 Chora korzysta z materaca przeciwoleżynowego, respiratora, ssaka, łóżka specjalistycznego, podnośnika elektrycznego – wszystkie urządzenia zużywają prąd i służą do pielęgnacji chorej. Czy może odliczyć rachunki za prąd?

W ramach ulgi rehabilitacyjnej nie mogą zostać odliczone od dochodu podatnika wydatki poniesione na zużycie energii elektrycznej koniecznej do funkcjonowania urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych.

Odliczeniu podlegają jedynie wydatki poniesione na zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonywanie czynności życiowych. ■

Mobilność i niezależność

na które możesz sobie pozwolić



Pomagamy w wypełnianiu wniosków

o dofinansowanie w ramach programu "Aktywny samorząd"



ika-r

Zdobyliśmy zaufanie tysięcy osób

tel: 505 906 785

tel: 501 063 248

tel: 22 353 9804

www.ika-r.pl

Od 2006 roku wspieramy osoby niepełnosprawne

Złóż z nami wniosek już od 1 marca!

PROFILAKTYKA I TERAPIA



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl

Lekarze mawiają, że każdy sam pracuje na udar mózgu, i to przez lata. Alkohól, papierosy, niezdrowa żywność bogata w cukry, ale też ciągły stres i brak regularnych badań są odpowiedzialne za największą liczbę udarów. W Polsce dotyczy to nawet 60–70 tys. osób rocznie i jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności po 40. roku życia. Jak uniknąć tej choroby? Jak wspierać osobę, która ją przeżyła?

Otyły mężczyzna w wieku średnim lub starszym, niestroniący od alkoholu i papierosów, z wybuchowym charakterem – tak stereotypowo przedstawia się pacjent doświadczający udaru. W tym stereotypie jest sporo prawdy, gdyż rzeczywiście nadwaga, wiek i używki bardzo sprzyjają udarom mózgu. Niestety, wśród pacjentów z udarami zdarzają się nawet dzieci, ale normą stało się to, że na oddziały neurologiczne trafiają pacjenci trzydziesto- i dwudziestokilkuletni. Udary nie są też tylko męską przypadłością. Udar może dotknąć np. trzydziestolatkę, która dzieli czas między stresującą pracę a oglądanie kolejnych sezonów seriali w towarzystwie paczki chipsów i piwa/wina, a jej jedyną aktywnością fizyczną są spacerki na papierosa podczas przerwy w pracy.

PROFILAKTYKA

Udar mózgu to w dużym uproszczeniu efekt niedokrwienia mózgu bądź wylewu krwi (udar krwotoczny). W pierwszym wypadku jest wywołany zamknięciem naczynia, które doprowadza krew do konkretnego obszaru mózgu. To zaś może być spowodowane zwężeniem lub zamknięciem tętnicy, wywołanych np. miażdżycą lub zatorami, czyli zablokowaniem tętnicy przez skrzeplinę powstałą w sercu, np. podczas migotania przedsionków. Wylew krwi powstaje na skutek nagłego pęknięcia naczynia krwionośnego w mózgu.

Zarówno udary mózgu, jak i wylewy krwi (udary krwotoczne) w 90 proc. są efektem 10 czynników. Najczęstsze wśród nich to m.in.: nadciśnienie tętnicze i choroby serca, palenie papierosów, picie alkoholu, brak aktywności fizycznej, nieprawidłowe odżywianie i towarzysząca mu otyłość, ale też stres.

Na udary szczególnie narażeni są pacjenci z chorobami cywilizacyjnymi: miażdżycą, cukrzycą i nadciśnieniem, ale też osoby, które mają wysoki tzw. zły cholesterol (z hipercholesterolemią) i doświadczające permanentnego stresu.

Wymienione czynniki przyczyniają się do uszkodzenia układu krwionośnego, co może skutkować również zawałem serca. Nie znaleziono dotąd lepszego sposobu na profilaktykę udarów mózgu niż:

- zdrowa i zbilansowana dieta,
- ruch na świeżym powietrzu,
- unikanie używek – alkoholu i papierosów,
- regularne badanie – zwłaszcza poziomu cukru, cholesterolu i ciśnienia krwi,
- dbanie o własny dobrostan psychiczny.

Nadciśnienie tętnicze przez lata może nie dawać widocznych objawów, ale dewastować układ krwionośny. Czasem pacjenci dowiadują się o tym, że mieli problemy z układem krwionośnym dopiero po przebyciu zawału lub udaru.

KLUCZOWE 4,5 GODZINY

Gdy jednak na profilaktykę jest już za późno, najważniejsze pozostaje rozpoznanie pierwszych objawów i wezwanie pogotowia. W przypadku osób, u których doszło do niedokrwiennego udaru mózgu, czyli w 80 proc. przypadków, możliwe jest rozpuszczenie skrzepu, który blokuje przepływ krwi w naczyniach krwionośnych doprowadzających tlen i substancje odżywcze do mózgu. Jest to tzw. leczenie trombolityczne. Można je zastosować jedynie do 4,5 godziny od wystąpienia udaru, dlatego tak ważne jest szybkie rozpoznanie objawów i niezwłoczne przewiezienie chorego do szpitala z oddziałem udarowym, na którym się to leczenie stosuje. Nawet wtedy, gdy nie można zastosować leczenia trombolitycznego, szybka pomoc może uratować życie lub ograniczyć uszkodzenia w mózgu, będące efektem niedokrwienia lub wylewu krwi do mózgu.

OBJAWY

Najczęstsze objawy udaru to zwykle:

- silny i nagły ból głowy,
- asymetria twarzy – niedowład lub porażenie mięśni



- po jednej stronie twarzy (np. opadanie kącika ust),
- niedowład lub porażenie połowicze kończyn górnych lub dolnych,
- zaburzenia mowy – mowa bełkotliwa, niezrozumiała,
- brak kontaktu z pacjentem, który przestaje rozumieć, co się do niego mówi,
- zaburzenia widzenia, np. rozmyty wzrok lub niewidzenie na jedno oko,
- utrata równowagi i zawroty głowy.

Żadnego z tych objawów nie wolno lekceważyć. Chorzy często bagatelizują np. zaburzenia równowagi, biorąc je za efekt zmęczenia lub wypitego alkoholu. Ten zaś często bywa przyczyną skoku ciśnienia krwi i pośrednio samego udaru. Co więcej – zdarza się, że udar lub wylew następują podczas snu! I wtedy osoba, która kładła się spać z bólem głowy i mniej sprawną jedną ręką, budzi się sparaliżowana.

Warto pamiętać, że nawet 23 proc. chorych z udarem mózgu doświadczyło wcześniej przemijającego ataku niedokrwiennego, czyli tzw. mikroudaru. Jego charakterystycznymi cechami są: nagłe wystąpienia objawów, całkowicie samoistnie ich ustąpienie oraz to, że maksymalny czas utrzymywania się dolegliwości nie przekracza 24 godzin.

Wystąpienie mikroudaru powinno skutkować natychmiastowym zgłoszeniem się do lekarza, ale też całkowitą likwidacją czynników ryzyka, jak: palenie papierosów, picie alkoholu czy permanentny stres.

CO PO UDARZE?

Skutkiem udaru jest przede wszystkim uszkodzenie mózgu. Od tego, jak jest rozległe i jakich części mózgu dotyczy, zależy przyszły stan pacjenta.

Przed wszystkim ograniczone są zdolności ruchowe pacjenta (niedowład lub porażenie) lub funkcje poznawcze – afazja. Duża część pacjentów zmagają się zarówno z ograniczeniem zdolności do samodzielnego porusza-

nia się, jak i afazją. Ta zaś dzieli się na dwa typy: ruchową i czuciową.

W afazji ruchowej pacjent rozumie, co się do niego mówi, ale nie jest w stanie logicznie się komunikować czy nawet wypowiadać pojedynczych słów. W wypadku afazji czuciowej pacjent nie rozumie, co się do niego mówi, choć jest w stanie mówić, ale myli słowa: np. na kubek mówi ciuchcia, a na łóżko – stół. Często bywa jednak tak, że pacjent ani nie rozumie, co się do niego mówi, ani nie jest w stanie mówić sam. Dlatego od początku z pacjentem po udarze pracują psycholog i neurolog.

U części pacjentów może się pojawić padaczka poudarowa. Napad padaczki poudarowej może wystąpić nawet rok po udarze, a wygląda tak jak w innych przypadkach. Pacjent doznaje zaburzenia świadomości, drżenia kończyn, przybiera nienaturalne pozy ciała itd. Czasami u pacjentów z tym objawem dochodzi też do nasilenia niedowładów – co może być mylone z kolejnym udarem. W takim wypadku konieczne jest włączenie dodatkowego leczenia lekami na epilepsję.

POWRÓT DO AKTYWNOŚCI

Pacjenci po udarze mogą mieć też szereg problemów natury psychicznej. Utrata sprawności, wypadnięcie z ról społecznych, konieczność mierzenia się z wieloma ograniczeniami mogą skutkować depresją i spadkiem poczucia własnej wartości. Chory może się wstydzić swojego stanu, obwiniać siebie i otoczenie za to, co się stało. Dlatego ważny jest właściwy kontakt pacjenta z jego bliskimi, którzy powinni motywować go do rehabilitacji. Chory powinien także, na ile to możliwe, dążyć do powrotu do lubianych przez siebie aktywności przed udarem. Ktoś, kto lubił chodzić po górach lub grać w szachy, powinien stopniowo powracać do tych pasji. Podam przykład pacjenta, który przed udarem spełnił swoje marzenie o kupnie drogiego samochodu. Jego główną motywacją podczas rehabilitacji było to, żeby wyjechać nim na ulicę. Po latach żmudnej rehabilitacji udało się.

Niestety, nie każdy ma szansę na tak spektakularny powrót do dawnego życia. Warto wtedy, np. dzięki pomocy organizacji pozarządowych, znaleźć grupy wsparcia oferujące różnego rodzaju aktywności, np. hipoterapię czy nordic walking. Aktywność fizyczna bardzo bowiem pomaga w przezwyciężaniu skutków udaru.

PROFILAKTYKA WTÓRNA

Udar nigdy nie występuje sam z siebie – jest efektem uszkodzeń organizmu spowodowanych np. cukrzycą i chorobami układu krwionośnego: arytmiami, nadciśnieniem lub miażdżycą. Dlatego elementem terapii poudarowej jest leczenie tych chorób i zaburzeń. Pacjent musi dążyć m.in. do obniżenia poziomu

cholesterolu i ustabilizowania ciśnienia krwi oraz pilnować poziomu cukru we krwi.

Oprócz leczenia farmaceutycznego konieczne są też zmiany trybu życia. Trzeba całkowicie zrezygnować z palenia papierosów, używania narkotyków i picia wysokoprocentowych alkoholi. Zmianie musi ulec codzienny jadłospis. Prawidłowo zbilansowana dieta powinna dostarczać człowiekowi wszystkie niezbędne składniki odżywcze i pomagać w utrzymaniu prawidłowej masy ciała. Powinna zawierać warzywa i owoce bogate w antyoksydanty, błonnik pokarmowy, potas i magnez. Zaleca się też rezygnację z większości tłuszczów zwierzęcych i zastąpienie ich roślinnymi, np. oliwą z oliwek. Bogatą w tłuszcze wieprzowinę należy zastąpić chudym mięsem drobiowym i rybami. Wzrosnąć musi – i to zdecydowanie – ilość spożywanych warzyw.

Słodkie napoje gazowane i przekąski najlepiej zastąpić produktami mlecznymi, a białe pieczywo i makaron ich razowymi odpowiednikami, kaszą lub brązowym ryżem. Ponadto do minimum musi zostać ograniczone spożycie cukru i soli.

Bardzo ważnym uczestnikiem terapii osoby po udarze powinien być dietetyk, aby pomóc opracować jadłospis odpowiadający potrzebom chorego. ■



Fot. Louis Hansel / Unsplash

ALERT UDAROWY

Wśród osób, które w ostatnich latach przeszły udary mózgu, są m.in.: Muniak Staszczuk, lider zespołu T.Love, oraz aktorzy: Andrzej Zaorski, Krzysztof Globisz i Jacek Rozenek. Stali się bohaterami mediów, opowiadając o chorobie i rehabilitacji. Niekiedy angażują się oni w akcje społeczne na rzecz uświadamiania przyczyn, zagrożeń i profilaktyki tej choroby. Tworząc kampanii ALERT UDAROWY został Jacek Rozenek. W jej ramach podzielił się osobistym świadectwem: „Udar mózgu nie boli. Osoby, które przeszły udar, często bagatelizują pierwsze objawy choroby. W dniu, kiedy doznałem udaru, w pewnym momencie poczułem, że mam problem z mówieniem. Niestety, zignorowałem to. Byłem przekonany, że to chwilowe przemęczenie – prowadziłem wówczas cykl szkoleń. Miałem olbrzymie szczęście, że ktoś zupełnie obcy zwrócił uwagę, że może ze mną dzieć się coś złego, i szybko wezwał karetkę. Mógł przecież pomyśleć, że zasnąłem w zaparkowanym aucie. Teraz, po trudnej rehabilitacji, mogłem wrócić do pracy. Wiem jednak, że nie wszyscy mają takie szczęście. Jestem przekonany, że wielu ludzi można by uratować, gdyby więcej osób znało podstawowe objawy udaru i wiedziało, że gdy zobaczy się u kogoś choć jeden z nich, trzeba jak najszybciej wezwać pogotowie. Udar mózgu dotyka osoby w różnym wieku – nie jest prawdą, że tylko starsze. W ośrodku rehabilitacyjnym spotkałem bardzo dużo młodych osób po udarze. Zdecydowałem się przyłączyć do akcji ALERT UDAROWY i wystąpić w krótkim spocie, który mam nadzieję zwróci uwagę Polaków i zachęci ich do zgłębienia wiedzy, czym jest ta groźna choroba” (<http://stopudarom.pl/alert-udarowy/>).

DOBRE KONTAKTY

**Nie wiesz, od czego zacząć?
Zacznij szukać informacji tutaj:**

► **Stowarzyszenie Udarowcy**

tel. 693 619 141
tel. 502 480 167
biuro@udarowcy.com.pl

► **Fundacja Udar Mózgu**

tel. 605 647 600
info@fum.info.pl
www.fum.info.pl





DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagożka. 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.

O GODNOŚĆ WASZĄ, NIE NASZĄ...

Bycie rodzicem osoby, która sama nie jest w stanie o sobie świadczyć, rodzi wiele dylematów. Wśród mniej oczywistych jest na przykład taki, jakie świadectwo dawać publicznie o tej osobie, o wspólnym życiu. Co mówić, czego nie. Komu, jak i gdzie.

Niedawno ktoś w dobrej wierze zaprosił mnie do wirtualnej grupy rodziców dorosłych osób z autyzmem. Dawno z takich grup puciekatałam, a tam, gdzie wciąż jestem, rzadko się nie udzielam. Ale może warto skończyć z uprzedzeniami, więc idę w to! Zmęczenie, bezradność, zagubienie i osamotnienie dopadają mnie każdego dnia. Może się czegoś dowiem. Może lepiej sobie w głowie poukładam, pogadam z ludźmi w podobnej sytuacji. Wchodzę i... w kilka chwil przypominałam sobie, dlaczego uciekałam.

Głównie dlatego, że nie potrafię zaakceptować przedmiotowego traktowania osób z niepełnosprawnością, zaburzeniami, odmiennością. Takiego „ja wiem najlepiej, czego ci trzeba”. A w przypadku rodziców dochodzi jeszcze: „I ja ci to wszystko dam. Bierz i nie gadaj”. Nie potrafię pogodzić się z taką miłością i troską, która karmi się sama sobą.

Dobrze byloby tu więcej napisać o autyzmie, który ma tyle postaci, ile jest osób z autyzmem (1 proc. społeczeństwa), nie zawsze wiąże się z niepełnosprawnością, niezbyt często z genialnością, na pewno nie jest chorobą. Ma swoje cechy, np. inny sposób przetwarzania bodźców z rzeczywistości, inne potrzeby w relacjach społecznych. Za bardzo brnąć w temat tu nie chcę, bo przedmiotowe traktowanie osób wymagających wsparcia jest szerszym zjawiskiem. Nie tylko w rodzinach.

Co więc we wspomnianej grupie znalazłam?

Głównie pytania, jak nauczyć, jak uspokoić, co zrobić, by ukochany „chory” działał po naszymu, po społecznemu. Można np. zastrzyki mu robić, oleje cudowne wkraplać, pchać w jakieś komory i kombinezony, karmić odpowiednio, na spacerach wyprowadzać, do psychoterapii zmuszać (tych, co IQ mają w normie). Pierwsze skojarzenie: no, żeż, matko moja droga! – jak ta sławna krowa z Kobe! Z tym też wnioskiem, że dopieszczana przyszła wołowina o swoim losie nie decyduje. Pewnie każda z tych matek może powtórzyć: „zmęczenie, bezradność, zagubienie i osamotnienie dopadają

mnie każdego dnia”. Pewnie chce dla dziecka jak najlepiej, i tak bardzo się stara.

I pewnie gdyby bliżej poznać te rodziny, „chore dzieci” są tam traktowane lepiej niż wynika z postów, komentarzy, w których nie ma refleksji, jak obiekt te starania odbiera, choćby nad przyczynami tzw. trudnych zachowań. Na poziomie języka, którym mówimy o naszych dzieciach, często jest po prostu strasznie. A język decyduje o tym, jak nas postrzegają. Narzekamy (także w necie), jak nas kolejny rząd nie słucha, a społeczeństwo nie rozumie.

Czy trzeba daleko szukać, aby zrozumieć, co to znaczy przedmiotowe traktowanie?

Rządy swoje reformy robią po swojemu. Media traktują nas jak maszynki do wzruszania społeczeństwa, trudno przebić się z czymś merytorycznym, innym niż ból i łzy, ewentualnie złość. Tyle mówimy o niegodnym traktowaniu. Warto dorzucić, że na psychoterapiach „zdrowi” ludzie opowiadają głównie o tym, jak traktowali ich rodzice – nie pytali, nie słuchali, wtłaczali w swoje matryce. Nasze dzieci często nie potrafią o tym opowiedzieć, co nie znaczy, że nie czują się wtłoczone w ramy. W nasze ramy. Dla nas wygodne. Nam pasujące. A to im trzeba się przyglądać. Dzieciom. Nie tylko sobie w roli troskliwego rodzica.

Ze mnie rodzic beznadziejny, coraz mniej troskliwy. Nie wiem np., co syn je na śniadanie, bo sam je robi. Pewnie jest niezdrowe, bo najłatwiej ugotować parówkę, no i już nie boi się sam smażyć. Można by kupować same zdrowe rzeczy, ale – moja głupota! – wyuczył się pan syn, że podczas robienia zakupów może też wybierać, no i wcale nie wedle moich nauk wybiera. Zabronić? Klapsa dać? Nie wiem, czy wkłada skarpetki do pary, i czy dokładnie spłukuje szampon, by nie dostać łupieżu. Nieraz ledwo mam siłę zęby umyć wieczorem (sobie, nie jemu – a niepilnowany, na pewno myje byle jak), więc dość alergicznie reaguję na porady, jak mam dziecko osobiście uzdrawiać i jakie robić z nim ćwiczenia. Daję mu życie. Godnie chyba. Wygląda na zadowolonego.

To wspomniany pan syn nie bardzo daje mi życie po mojemu, głównie dlatego, że ostro walczy o te wszystkie rzeczy, które ja i inni w najbliższym otoczeniu pozwaliśmy mu robić, zamiast wsadzać do kolejnych uzdrawiających komór. Ale gdybym wsadzała, to przecież też bym swoim życiem nie żyła. Co najwyżej ktoś by mnie uznał za wielce dobrą matkę. Nie syn. Regularnie go „zaniedbując”, ciut mniej się boję o to, jak poradzi sobie, gdy mnie zabraknie... ■

ZAWAŁ ZAWAŁOWI NIERÓWNY



Anna Sierant
dziennikarka,
pasjonatka zdrowego
stylu życia

Starszy mężczyzna łapiący się za serce i przerażony – tak wyobrażamy sobie osobę przechodzącą zawał. Co więcej, jako konieczny objaw uznajemy ból w klatce piersiowej. Nie zawsze jednak tak jest, zwłaszcza u kobiet.

CZYM JEST ZAWAŁ?

Zawał (atak) serca, a właściwie ostry zespół wieńcowy, to martwica fragmentu tkanek serca, do której dochodzi na skutek ich gwałtownego niedotlenienia.

Bezpośrednią tego przyczyną jest wytworzenie się skrzepliny, która prowadzi do zamknięcia światła naczynia wieńcowego. Powoduje to niedrożność tętnicy i uniemożliwia utlenowanej krwi dotarcie do fragmentu mięśnia sercowego. Na skutek tego dochodzi właśnie do martwicy tkanek.

Zawał serca rozwija się na skutek pęknięcia blaszki miażdżycowej i owróżnienia śródbłonna wyścielającego tętnicę wieńcową. Zdarza się również, choć rzadziej, że ostry zespół wieńcowy zostaje spowodowany mikrozatorom, skurczem naczynia lub postępującym zwężeniem miażdżycowym.

RYZYKOWNE GODZINY

Każdego roku zawał przechodzi ok. 80 tys. Polek i Polaków. Najczęściej następuje on między godziną 2.00 a 3.00 oraz między 8.00 a 10.00. O 9.00 ryzyko wystąpienia ataku serca jest ponad dwa razy większe niż o 23.00. Wszystko przez to, że organizm przygotowuje się do dziennej aktywności po nocnym odpoczynku. Podnosi się ciśnienie krwi, zwiększa poziom noradrenaliny i adrenaliny, przyspiesza akcja serca. Dlatego też osoby z problemami kardiologicznymi, zamiast szybko zrywać się z łóżka, powinny przeznaczyć kilka minut po obudzeniu się na spokojne wstanie.

PRZYCZYNY ZAWAŁU

► **Miażdżycy.** Miażdżycy powoduje pęknięcie blaszki miażdżycowej w naczyniu wieńcowym, które

odpowiada za doprowadzanie krwi do serca. Wokół pękniętej blaszki wytwarza się skrzeplina, blokująca napływ krwi do mięśnia sercowego.

- **Hiperlipidemia (nadmiar cholesterolu).** Lekarze nazywają hiperlipidemię tykającą bombą – tylko 35 proc. osób na nią cierpiących wie o tym i poddaje się leczeniu. Bardzo wysoki poziom cholesterolu szybko powoduje zaawansowaną miażdżycę, a ta – atak serca, nawet u młodych osób.
- **Nadciśnienie tętnicze.** Przy nadciśnieniu siła krwi pompowanej przez tętnice jest zbyt duża, co obciąża naczynia krwionośne i serce i może prowadzić do zawału.
- **Cukrzyca.** Szacuje się, że około 60 proc. osób chorych na cukrzycę może mieć epizod niedokrwienny – atak serca lub udar mózgu.
- **Otyłość.** Powoduje chroniczne stany zapalne w organizmie, a te przyczyniają się do powstania zmian miażdżycowych w naczyniach. Otyłość może zwiększać ryzyko wystąpienia zawału nawet o 60 proc.
- **Palenie papierosów.** Wypalenie paczki papierosów na dobę zwiększa ryzyko wystąpienia zawału aż czterokrotnie. Nikotyna przyczynia się bowiem do powstania blaszki miażdżycowej.
- **Brak aktywności fizycznej.** Ćwiczenia poprawiają przepływ krwi i podnoszą częstość akcji serca, co zmniejsza ryzyko ataku serca.
- **Niewłaściwa dieta.** Tłuszcze trans i tłuszcze zwierzęce przyczyniają się do powstania zmian miażdżycowych. Negatywnie działają też produkty zwiększające masę ciała.

UWAGA! Na atak serca bardziej narażeni są mężczyźni niż kobiety oraz osoby powyżej 45. r.ż. (mężczyźni)



i 55. r.ż. (kobiety) oraz te, w których rodzinach wystąpił wcześniej zawał.

OBJAWY

Atak serca to nie zawsze ból w klatce piersiowej. Natężenie i rodzaj występujących objawów są zależne od tego, jak duża jest tętnica, która uległa zamknięciu, i w jakim stopniu do tego zamknięcia doszło.

Zamknięcie małej tętnicy może być nawet nieodczuwalne, zamknięcie dużej – skończyć się zgonem.

Najczęstsze objawy zawału to:

- ▶ **Ból w klatce piersiowej.** Pojawia się zwykle w wyniku stresu, po wysiłku, spacerze na zimnym powietrzu. Nie ustępuje nawet po spoczynku i podaniu nitrogliceryny. To ból silny i piekący, który powoduje uczucie dławienia, gniecienia w klatce piersiowej. Ból powoduje trudności z oddychaniem i może promieniować do lewego ramienia, szyi i żuchwy.
- ▶ **Kołatanie serca.** Powstaje na skutek przyspieszonej pracy mięśnia sercowego podczas zawału.
- ▶ **Zmęczenie.** Nie przewlekłe, ale pojawiające się nagle, na skutek niedotlenienia serca.
- ▶ **Ból brzucha, nudności, czasem wymioty.** W przypadku zawału serca ból brzucha występuje w nadbrzuszu, w okolicy prawego łuku żebrowego.
- ▶ **Zmiany wyglądu skóry.** Osoba przechodząca zawał może zrobić się biała, a jej paznokcie (zwłaszcza u rąk) stać się sine, podobnie jak usta.
- ▶ **Obfite pocenie.** Odczuwane inaczej niż w gorący dzień. Uczucie, jakby zimny pot oblewał całe ciało.
- ▶ **Niepokój.** Doświadczanie powyższych objawów u wielu pacjentów powoduje lęk przed śmiercią, a w rzadszych przypadkach – także atak paniki.

UWAGA! Wszystkie objawy zawału serca bardzo rzadko występują jednocześnie.

ZAWAŁ SERCA U KOBIET

W 2019 r. grupa szwajcarskich naukowców przeprowadziła badania, z których wynikało, że kobiety, gdy przechodzą zawał, czekają z wezwaniem karetki ok. 37 min dłużej.

Tymczasem w przypadku ataku serca liczy się każda sekunda, ponieważ im dłużej tętnica pozostaje zamknięta, tym większy obszar mięśnia sercowego umiera.

Dlaczego więc kobiety zwlekają z wezwaniem pomocy do siebie, a nie czekają z tym w przypadku męża czy ojca?

Główną przyczyną może być fakt, że zawał kojarzą z wystąpieniem bólu w klatce piersiowej. Ten jednak u kobiet może się w ogóle nie pojawić – szacuje się, że występuje tylko u 1/3 z nich. U kobiet częściej niż u mężczyzn pojawiają się następujące objawy:

- ▶ ból w nadbrzuszu, między łopatkami czy pod łukiem żebrowym,
- ▶ problemy z oddychaniem, duszności,
- ▶ uczucie bardzo dużego zmęczenia, wręcz wyczerpania,
- ▶ uczucie ucisku lub pieczenia w tzw. dołku,

- ▶ nudności,
- ▶ szybkie męczenie się.

Między innymi z powodu opóźnionego wezwania pomocy wskaźniki przeżywalności zawału u kobiet są gorsze niż u mężczyzn. Wyniki badania EKG młodych kobiet są też rzadziej niż mężczyzn w podobnym wieku przesyłane do centrum leczenia zawałów serca, co znacznie opóźnia terapię.

NATURALNA OCHRONA

Choć stereotypem jest to, że kobiety nie przechodzą zawału serca, to faktem jest, że dłużej są przed nim chronione. Wszystko dzięki działaniu żeńskich hormonów: estrogenów i progesteronu. Dzięki nim układ sercowo-naczyniowy kobiet jest w stanie znieść większe obciążenia niż męski. Estrogeny powodują uwalnianie w naczyniach krwionośnych tlenu azotu, który je rozkurcza. Wraz z prostacykliną tlenek azotu chroni naczynia przed stanami zapalnymi i zapobiega powstawaniu zakrzepów.

Po menopauzie, gdy dochodzi do nagłego i dużego spadku poziomu estrogenów, kończy się ich ochronne działanie. Przeciętnie jednak kobieta przechodząca zawał serca jest o 7 lat młodsza od doświadczającego go mężczyzny.

JAK POMÓC?

Niestety, aż 25–40 proc. zawałowców umrze, zanim dotrze do szpitala, dlatego tak ważna jest szybka reakcja na zaobserwowane u konkretnej osoby objawy i wezwanie pogotowia (nr 999 lub 112). Dyspozytor zapyta o imię i nazwisko osoby zgłaszającej, opis sytuacji, dokładne wskazanie miejsca zdarzenia. Może również udzielić wskazówek, jak postępować z osobą przechodzącą zawał. Osoby z zawałem serca powinny się jak najmniej poruszać – wskazane jest ułożenie zawałowca w pozycji półleżącej, wygodnie i z czymś miękkim pod plecami.

Trzeba też osobie przechodzącej zawał poluzować ubranie – zdjąć krawat, rozpiąć koszulę, biustonosz. Przydatne będzie przykrycie jej kocem, zwłaszcza jeśli odczuwa ona zimne poty. Otulenie kocem może wzmocnić poczucie bezpieczeństwa i zwiększyć spokój. Nie należy podawać nic do picia ani jedzenia.

Warto również pamiętać o zapewnieniu osobie z zawałem dopływu świeżego powietrza – otworzyć okno albo usadować w cieniu, jeśli znajduje się na zewnątrz budynku. Osobie z podejrzeniem zawału serca warto podać 300 mg kwasu acetylosalicylowego (potocznie: aspiryny). Jego działanie utrudni powstawanie kolejnych zakrzepów i spowolni rozwój zawału. Zdecydowanie niewskazane jest podawanie niesteroidowych leków przeciwzapalnych, które mogą wykazywać działanie prozakrzepowe.

Wszystkie wskazane wyżej zachowania dotyczą osoby przytomnej. Jeśli zawałowiec jest nieprzytomny, ale oddycha, należy go ułożyć w pozycji bocznej ustalonej i monitorować jego stan. Gdy nie oddycha, trzeba przeprowadzić resuscytację krążeniowo-oddechową i kontynuować ją do przyjazdu pogotowia. ■



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

**INTE
GRA
CJA**

POLECAMY DZIAŁ: Biblioteka na portalu:

niepełnosprawni.pl



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 Dzieła Nowego Tysiąclecia.



GORZKI SMAK WDZIĘCZNOŚCI

Od wieków naturalne było i nadal tak jest, że najpierw rodzice opiekują się dziećmi, które są niesamodzielne, bezradne, wymagające troski i pomocy. A kiedy dzieci stają się dorosłe i rodzice zaczynają się starzeć, role powoli odwracają się, bo wtedy to dzieci stopniowo przejmują opiekę nad rodzicami. Nieraz jest to bardzo trudne zadanie, zwłaszcza gdy dorosłe dzieci mają swoje rodziny i pracują, a rodzice są mocno niesprawni fizycznie i psychicznie.

Z reguły jest to naturalny wyraz wdzięczności za to, co rodzice zrobili dla swoich dzieci, aby teraz one mogły godnie żyć. Istnieje jednak grupa osób, dla której ta konieczność opiekowania się starymi czy chorymi rodzicami jest bardzo bolesna. To osoby porzucone w dzieciństwie przez rodziców.

Nasze polskie prawo nakłada obowiązek opieki nad rodzicami, nie uwzględniając faktu, że rodzic pozostawił dzieci na utrzymaniu drugiego rodzica, dziadków czy państwa, np. domów dziecka. Często taki rodzic nie ponosił żadnych świadczeń na swoje dzieci, nawet sądownie zasądzonych alimentów. Kiedy jednak przestaje być samodzielny, nagle staje się „rodzicem urzędowym” i potrafi domagać się alimentów na siebie, a jeśli zamieszka w domu pomocy społecznej, to jego porzucone wcześniej dziecko musi partycypować w kosztach jego utrzymania tamże. Fakt ten staje się jeszcze bardziej bolesny, gdy dziecko zostało odtrącone tylko dlatego, że urodziło się niepełnosprawne lub utraciło sprawność na którymś etapie swojego rozwoju. Jak bardzo to boli, wiedzą tylko ci, którzy przeżyli to na własnej skórze.

Rafał w wieku dwóch lat trafił do domu dziecka, ponieważ ojciec zamordował na jego oczach mamę. Nigdy go nie odwiedził, nie napisał kartki z więzienia

ani po wyjściu na wolność. U Rafała stwierdzono epilepsję i upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim. Ukończył szkołę zawodową. Stał się dorosłym człowiekiem i z tego powodu musiał zamieszkać w domu pomocy społecznej. Swoją postawą przyciągał ludzi. Dzięki nim znalazł dobrze płatną pracę i mieszkanie. I wtedy jak z kosmosu pojawił się „tatuś”, obiecując złote góry. Szybko zamienił dom w melinę. Rafał zwierzył się ze swojego problemu, nie zameldował ojca u siebie i najpierw uciekł przed nim do sanatorium, a po powrocie zostawił mieszkanie i wrócił do domu pomocy. Po kilku latach został poinformowany o śmierci ojca, aby zająć się jego pochówkiem.

Kazik wraz z rodzeństwem i mamą został porzucony przez ojca, kiedy był w wieku szkolnym, podobnie jak jego bracia. Tylko on z rodzeństwa dorobił się czegoś znaczącego w życiu. Po 20 latach przed drzwi jego mocno schorowanej, starej, wymagającej całkowitej opieki mamy karetka przywiozła zniedołężniałego ojca, który „wrócił do swojego domu”. Szybko udało się umieścić go w domu pomocy społecznej. Ponieważ dochody Kazika, mimo jego niepełnosprawności, były duże, musiał dopłacać znaczącą kwotę do pobytu ojca w tym domu. W efekcie zrodził się w nim ogromny żal do ojca, ale i do mamy, że nie pozbawiła ojca praw rodzicielskich, gdy byli dziećmi, gdy odszedł od nich i nie wykazywał jakiegokolwiek zainteresowania ich losem. Tym sposobem koszmar dzieciństwa wrócił po latach w ich dorosłym życiu.

To zaledwie dwie historie ukazujące, jak naturalna potrzeba, a zarazem konieczność bycia wdzięcznym wobec rodziców przybiera gorzki smak. Staram się szukać zrozumienia dla mamy Kazika, która jako osoba bardzo religijna nie wystąpiła o rozwód i pozbawienie praw ojcowskich swojego męża. Pewnie nie pomyślała, że on kiedyś wróci, a może nie chciała w sądach odtwarzać przeżyć z trudnej przeszłości. Nie potrafię jednak zrozumieć tych, którzy tworzą przepisy prawne robiące tyle krzywd porzuconym dzieciom, wymuszając na nich wdzięczność dla kogoś, kto dał im jedynie życie i nic poza nim. Czy dlatego muszą brać odpowiedzialność za swoich rodziców, którzy byli nimi tylko na papierze?

Chyba najwyższy czas to zmienić, oszczędzając bólu psychicznego tym, którzy na to nie zasłużyli. ■

Z MYŚLĄ O PASAŻERACH

Ponad 24 tys. – tylu osobom z niepełnosprawnością udzielono w 2019 r. asysty podczas przejazdów pociągami PKP Intercity. To prawie dwa razy tyle ile w 2018 r. To efekt m.in. polityki informacyjnej, która ułatwia pasażerom z ograniczoną możliwością poruszania się, komfortowe zaplanowanie podróży. Stanie się ona już wkrótce dużo przyjemniejsza i łatwiejsza, gdyż na polskie tory wjadą kolejne nowoczesne i w pełni zmodernizowane pociągi.



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

Z myślą o bezpieczeństwie i komforcie pasażerów z niepełnosprawnościami PKP Intercity zaleca korzystanie z pociągów posiadających stosowne udogodnienia. Możliwe jest też uzyskanie asysty na dworcu i w pociągu.

Aby ją otrzymać, należy poinformować przewoźnika na co najmniej 48 godzin przed rozpoczęciem podróży. Można to zrobić za pośrednictwem elektronicznego formularza dostępnego na stronie internetowej PKP Intercity i w Centrach Obsługi Klienta. Jeżeli osoba z niepełnosprawnością powiadomi przewoźnika w terminie krótszym niż wskazany wyżej, PKP Intercity podejmie racjonalne działania dla zapewnienia pomocy w taki sposób, aby osoba z niepełnosprawnością lub osoba o ograniczonej mobilności, mogła zrealizować podróż.

Osoba z niepełnosprawnością może również zgłosić plan odbycia podróży pociągiem PKP Intercity za pomocą dwóch nr. tel.: 703 200 200 i 42 205 45 31.

WZROST ZAINTERESOWANIA

Podróżni z niepełnosprawnościami coraz częściej wybierają pociąg – dane za ubiegły rok wskazują ogromny wzrost zainteresowania podróżami koleją. W 2018 r. do PKP Intercity trafiło ponad 13 tys. zgłoszeń podróżnych z niepełnosprawnością – rok wcześniej było ich ponad 10 tys.

Rosnąca liczba zgłoszeń przekłada się w sposób naturalny na liczbę osób, które otrzymały asystę. W 2019 r. przewoźnik udzielił asysty ponad 24 tys. osób z niepełnosprawnościami. Rok wcześniej takich przejazdów było ponad 15 tys., co oznacza, że blisko 60 proc. więcej asyst udzielono w ubiegłym roku. A sama asysta jest na bardzo wysokim poziomie, o który dba Fundacja Integracja, stale szkoląca pracowników PKP Intercity tak, aby wiedzieli, jak odpowiadać na potrzeby pasażerów z różnymi niepełnosprawnościami. Warto też

pamiętać, że średnio miesięcznie ok. 10 proc. pasażerów, którym udzielana jest asysta, to osoby, które nie zgłosiły swoich przejazdów.

W 2019 r. wzrosła też wyraźnie liczba rezerwowanych miejsc dla pasażerów z niepełnosprawnością i kobiet w ciąży, i to aż o 1/3 w ciągu roku.

WIELKIE INWESTYCJE

Dbłość o komfort pasażerów to także potężne inwestycje. PKP Intercity, jako największy polski przewoźnik dalekobieżny, konsekwentnie realizuje program inwestycyjny „PKP Intercity – Kolej Dużych Inwestycji”. Aby pasażerowie mogli podróżować nowoczesnymi i komfortowymi pociągami, spółka wyda ok. 7 mld zł.

Już w 2018 r. i w pierwszych trzech kwartałach 2019 r. udało się zrealizować istotną część tego programu. Kwota umów zawartych przez PKP Intercity wynosi już blisko 4,3 mld zł brutto! Do 2023 r. tabor PKP Intercity będzie w 80 proc. nowy lub zmodernizowany. Co warto podkreślić, w każdym nowo zakupionym lub poddawanym modernizacji pociągu przewidziane będą udogodnienia dla osób z niepełnosprawnością – jednej z największych grup beneficjentów zmian na polskiej kolei.

NOWOCZESNE WAGONY

W ramach strategii do 2023 r. PKP Intercity zmodernizuje ponad 700 wagonów i kupi 185 nowych. Oznacza to, że pasażerowie będą mieli do dyspozycji nowoczesne i komfortowe wagony wyposażone w liczne udogodnienia.

I to nie koniec zmian! PKP Intercity uzupełni także swoją flotę pociągów o elektryczne zespoły trakcyjne, czyli składy, które posiadają jedną wspólną przestrzeń pasażerską na długości całego pojazdu. Już w 2021 r. na tory wyjadą pierwsze z 12 nowych ezt-ów. Zamówienie o wartości ponad 1 mld zł, będące jednym z filarów strategii taborowej, wykona dla przewoźnika firma Stadler. Bydgoska PESA przeprowadzi natomiast gruntowną modernizację 14 elektrycznych zespołów trakcyjnych ED74. Podczas prac pojazdy przejdą istotne zmiany, które podniosą standard ich wyposażenia,



200 dworców w całym kraju. Jednym z głównych celów inwestycji jest dostosowanie obiektów do potrzeb osób z niepełnosprawnościami i zwiększenie dostępności dworców dla tej grupy podróżnych. Odbывается to poprzez likwidację barier architektonicznych, a także implementację szeregu innych rozwiązań.

Tam, gdzie jest to niezbędne do sprawnego poruszania się

po obiekcie, budowane są podjazdy, rampy lub montowane windy. Dużym ułatwieniem dla osób niewidzących lub niedowidzących są oznaczenia w alfabecie Braille'a oraz umiejscowienie w posadzce linii prowadzących z polami uwagi. Przy kasach biletowych montowane są urządzenia współpracujące z aparatami słuchowymi. Na przydworcowych parkingach wyznaczane są specjalne miejsca dla osób z niepełnosprawnościami. Udogodnień jest więcej, a cel jeden – żeby obiekty były coraz bardziej dostępne dla wszystkich grup podróżnych. Pierwsze efekty tych prac już widać.

Między 2014 a 2019 r. PKP S.A. zmodernizowały 58 dworców, a szacunkowe wydatki na dostosowanie obiektów do wymagań osób z ograniczoną możliwością poruszania się wyniosły ok. 105 mln zł. W ramach Programu Inwestycji Dworcowych na lata 2016–2023 planuje się zakończenie inwestycji jeszcze na 174 dworcach kolejowych. Obecnie są one na różnych etapach realizacji.

ASYSTA TAKŻE NA DWORCU!

Same rozwiązania architektoniczne nie zawsze wystarczą, dlatego PKP S.A. zapewniają pasażerom z niepełnosprawnościami pomoc w formie asysty podczas poruszania się na wybranych dworcach kolejowych. W 2018 r. udzielono łącznie 17 803 asysty, natomiast w 2019 r. już 20 965!

Na samym tylko dworcu Warszawa Centralna ochrona wykonała w 2019 r. 4209 asyst – czyli 11 dziennie, średnio co 2 godziny 10 minut. Na dworcu Poznań Główny w tym samym roku udzielono 1857 asyst, a na dworcu Wrocław Główny – 1767.

Czasem asysta jest udzielana grupie zorganizowanej. W 2019 r. największa liczyła aż 71 osób. W 2018 r. ochrona jednego z dworców musiała sprostać wyzwaniu, jakim było asystowanie grupie liczącej 224 pasażerów!

Jeśli chcemy uzyskać asystę na dworcu, najlepiej jest ją zgłosić 48 godzin przed podróżą, co pozwoli na jej właściwe zaplanowanie. Można to zrobić telefonicznie, dzwoniąc na nr 22 474 13 13 lub wysyłając e-mail na adres: pomocprm@pkp.pl.

Listę dworców, na których udzielana jest asysta, można znaleźć na stronie pkp.pl. ■

tak aby jak najlepiej odpowiadały na potrzeby i oczekiwania różnych grup pasażerów.

Nowe i zmodernizowane pojazdy zostaną oczywiście wyposażone w szereg udogodnień stworzonych z myślą o podróżowaniu osób z niepełnosprawnościami. Na pokładach znajdują się m.in.: specjalne miejsca dla osób poruszających się w wózkach, pasy kontrastowe w drzwiach, będące ukłonem w stronę osób niedowidzących, oraz oznaczenia w alfabecie Braille'a – także w łazienkach, które zostaną wyposażone w poziome i pionowe poręcze oraz przyciski pomocy SOS.

KOMFORT W COMBO

Jedną z nowinek, które na polskie tory wprowadza PKP Intercity, będzie 60 sztuk wagonów typu COMBO, dostarczonych przez bydgoską firmę PESA. COMBO to wielofunkcyjne, przedziałowe wagony o podwyższonym standardzie, z wydzielonymi przedziałami rodzinnymi, a także przestrzenią dla osób z niepełnosprawnościami, w tym poruszających się na wózkach. W takim przedziale pasażer będzie mógł skorzystać z czterech rozkładanych, pełnowymiarowych foteli, które w pozycji złożonej posłużą do przypięcia wózków. Ponadto każde miejsce dla pasażera na wózku zostanie wyposażone w urządzenie umożliwiające wezwanie pomocy za pomocą dłoni i obsługę również przez osoby mające porażone ręce. Z myślą o osobach z niepełnosprawnością wzroku przy drzwiach zastosowane zostaną elementy kontrastujące. Panel do regulacji oświetlenia, temperatury i poziomu głośności umiejscowiony będzie na wysokości od 800 mm do 1100 mm, a wszelkie piktogramy użyte w przedziale będą zapisane w alfabecie Braille'a.

PKP Intercity cieszy się coraz większą popularnością i zaufaniem pasażerów z niepełnosprawnością. Aby nie zawieść ich oczekiwań, stale unowocześnia swój tabor, ale też inwestuje w regularne szkolenia załóg pociągów, które uczą się, jak pomagać m.in. osobom niewidomym lub na wózkach.

A CO NA DWORCACH?

PKP S.A. w ramach Programu Inwestycji Dworcowych na lata 2016–2023 wybuduje lub zmodernizuje prawie



SZTUKA NA RECEPTĘ

Czy sztuka może zmieniać rzeczywistość, wpływać na losy pojedynczych ludzi, zwłaszcza tych zagrożonych wykluczeniem? Oczywiście! Dowodem na to jest działająca w Warszawie Apteka Sztuki.

Każda galeria ma jakiś szczególny skarb – obraz, rzeźbę czy wręcz kolekcję dzieł. W Aptece Sztuki skarbem jest bez wątpienia zespół, który tworzyli i tworzą ludzie z wyjątkową historią.

– *Zbyszkule, ty na swoim stanowisku jesteś niezastąpiony* – mówią osoby z zespołu do jednego z pracowników Aptece Sztuki, pana Zbigniewa, który jest tu pracownikiem technicznym.

Jego pierwszym zadaniem w Aptece Sztuki było zbudowanie stołu do prezentacji multimedialnych. A po pewnym czasie połowa stołów w firmie była dziełem m.in. jego rąk. Ręce pana Zbigniewa oraz jego fachowe i czujne oko niezwykle przydają się również przy obsłudze wszelkiego rodzaju sprzętu podczas licznych w Aptece imprez. Pan Zbigniew potrafi zapanować nad kablami, sprzętem grającym, oświetleniem, rzutnikami i wszystkimi innymi, często niesfornymi i złośliwymi urządzeniami, bez których nie obejdzie się żadna nowoczesna placówka kultury.

ZAZ ZE SZTUKĄ WSPÓŁCZESNĄ

Apteka Sztuki to galeria sztuki współczesnej, w której odbywają się wystawy, wernisaże i imprezy, które obok sprzedaży dzieł sztuki stanowią dla placówki główne źródło zarobku. Jest on uzupełniany dochodami ze znajdującej się w holu kawiarni.



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu
Niepełnosprawni.pl

Prowadzące Aptekę Stowarzyszenie Otwarte Drzwi oferuje różne formy wsparcia osób z niepełnosprawnością, w tym związane z ekonomią społeczną. Organizacja zbudowała na swoje potrzeby system kompleksowego wspierania osób z niepełnosprawnością. Dzięki temu np. uczestniczka prowadzonego przez Stowarzyszenie warsztatu terapii zajęciowej, Ewelina, znalazła pracę w zakładzie aktywności zawodowej, którym jest właśnie Apteka Sztuki.

PIERWSZA DO SPRZĄTANIA

– *Zobaczyli, że dobrze sprzątam, to przyjęli mnie tu do pracy* – mówi rezolutna i pewna siebie Ewelina.
– *Lubię sprzątać, także w swoim domu. Tutaj dobrze wiem, co i kiedy mam robić. Rano przygotowuję sobie wszystko: miskę, płyn, szmaty, i już potem robię tak, że już wszędzie jest czysto* – opowiada.

Ewelina jest członkinią zespołu sprzątającego, który dba o porządek w Aptece Sztuki, oraz... bardzo dba również o morale i zaangażowanie całego zespołu.
– *Jak mówię, co mają robić, to pozostali mnie słuchają* – zapewnia Ewelina.

DROGA NA OTWARTY RYNEK PRACY

Spośród wszystkich zakładów aktywności zawodowej w naszym kraju to właśnie Apteka Sztuki ma najwięcej



NOWY GATUNEK SZTUKI: DUFTART

– Wielkim sukcesem okazała się wystawa malarki Justyny Neyman, twórczyni nowego kierunku w sztuce – duftartu, który łączy obrazy ze światem zapachów – opowiada Zuzanna Oleksa. – Każdy obraz na wystawie Justyny jest stworzony tak, aby dotykiem mogła go zobaczyć osoba niewidoma, ale jest też wyposażony w tabliczkę nasączoną zapachem. Na przykład obraz przedstawiający psa został uzupełniony o... zapach psich łapek. Wystawa wzbudziła spore zainteresowanie miłośników sztuki, jak i mediów. Program o twórczości Justyny Neyman nagrała Telewizja Polska. To sukces choćby dlatego, że udało się nam otworzyć świat sztuki także dla tych osób, które są często dyskryminowane, jeśli chodzi o dostęp

do kultury – podkreśla.

Wszyscy pracownicy Apteki Sztuki zostali przeszkoleni i pełnili funkcję przewodników na wystawie Justyny Neyman; opowiadali, co znajduje się na danym obrazie.

pracowników, którzy odnaleźli się na otwartym rynku pracy. Jest to na pewno efektem różnorodności miejsc i zadań, które oferuje Apteka. Są tu stanowiska biurowe, techniczne, praca w obsłudze kawiarni i w grupie sprzątającej.

– Fantastycznym przykładem wejścia na otwarty rynek pracy jest kariera Igi Jendrych, która zaczęła u nas jako pracowniczka biurowa, a potem świetnie odnalazła się najpierw w firmie SUEZ, a potem w EY Polska – wspomina kierowniczką Apteki, Zuzanna Oleksa.

Co ciekawe, Iga Jendrych pojawiła się niedawno w Aptece Sztuki na gali Mazowiecka Lady D. To konkurs, w którym nagradzane są najbardziej aktywne albo zasłużone kobiety z niepełnosprawnością. Iga Jendrych odebrała jedną ze statuetek.

KORPOWIGILIE I ALTERNATYWNY JAZZ

Jak przyznaje Zuzanna Oleksa, głównym celem Apteki Sztuki jest łączenie pozornie odległych od siebie światów. Na co dzień odbywają się tu różnego rodzaju wydarzenia: konferencje prasowe, koncerty i spotkania dla pracowników korporacji, zwłaszcza w okresie przedświątecznym. Głównym obszarem zainteresowań Apteki jest jednak sztuka współczesna. Stąd też organizowane są tu koncerty muzyczne, m.in. zespołu Jassno, który łączy muzykę z Tybetu i Nepalu z jazzem, a także wystawy – ostatnio np. studentów Wydziału Fotografii Łódzkiej Filmówki.

WARTO PRZYJŚĆ

Z inicjatywą wychodzą pracownicy Apteki Sztuki, którzy organizują dla siebie m.in. wieczorki poetyckie, warsztaty artystyczne, ale też zabawy mikołajkowe. Jako osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności są głównymi gospodarzami tego miejsca. One je tworzą, nadają mu charakter i niepowtarzalny klimat. Odwiedzając Warszawę, warto zajrzeć do tej oryginalnej Galerii Sztuki Współczesnej przy ul. Wyzwolenia 3/5. Choćby po to, aby przekonać się, jak wielką moc ma sztuka. ■



TAJEMNICE KOBIECOŚCI

Zapraszam kobiety (mężczyzn oczywiście też) do spotkania z kobiecością. Na ile ją sobie uświadamiamy? Co czerpiemy ze swojej tożsamości płciowej, którą piętnuje na różny sposób własna niepełnosprawność. Wyzwanie nie lada... ale sztuka radzi sobie z tym na tyle dobrze, aby być obiektem zainteresowania, przeżywania i refleksji.

Obrazy Moniki Dekowskiej robią wrażenie. Nie przechodzimy obok nich obojętnie. Niepokoją? Zastanawiają? Szokują? Zadziwiają? Odpychają? Straszą? Zmierzymy się z tym. Co bardziej czujemy? Nazywam tę twórczość afirmacją kobiecości, choć wydaje się wręcz przeciwnie. Jeżeli jednak afirmujemy zgodę na swoją kobiecość taką, jaką mamy – a tak przyjmuję te plastyczne kreacje – to mamy do czynienia z osobowością dojrzałą duchowo i artystycznie.

O ARTYSTCE

Monika Dekowska mieszka w Bydgoszczy, ma 37 lat, jest doktorem psychologii, ale też malarką i ilustratorką. Choruje na ciężką postać zespołu Ehlersa-Danlosa (EDS), rzadką chorobę genetyczną, dającą wiele objawów ze strony układu nerwowego i ruchowego; najtrudniejszy z nich jest uporczywy, chroniczny ból. „Zwyrodnienia w stawach i kręgosłupie spowodowały, że większość czasu zmuszona jestem leżeć, już od kilku lat. Jeśli się poruszam, to na wózek inwalidzkim, a żeby gdzieś wyjść, muszę wziąć ze sobą plastikowe łóżko, ponieważ nie mogę długo siedzieć. Długo – to jest ponad 15 minut, ponieważ... boli...” – wyznaje.

Od czasu, kiedy artystka nie może siedzieć przy stole czy sztaludze, nie maluje, ale uprawia tzw. concept art. Tworzy małe rysunekki, zaledwie szkice, które skanuje do komputera i tam nadaje im ostateczny kształt. Lubi surrealistów i pop-surrealistów.

Mówią o niej: bydgoska Frida Kahlo, ponieważ meksykańska artystka także malowała w łóżku i cierpiała z powodu kręgosłupa, a jej prace były podobnie bolesne. Monika Dekowska ma też inne talenty: tworzy autorską

biżuterię, pisze wiersze, fotografuje nietypowe i piękne chwile. Jest autorką inspirującego projektu feministycznego pt. *Kobiecadło*, który stał się rozdziałem w książce o sztuce feministycznej.

Na koncie Moniki Dekowskiej jest sporo wystaw autorских i kilka zbiorowych, także za granicą, publikacje na łamach czasopism i w pracach zbiorowych, oraz projekty okładek. Galeria jej prac jest dostępna na: www.instagram.com/monika_dekowska_art.

WRAŻENIA I SKOJARZENIA

Oglądając prace Autorki, nie mogłam się pozbyć „atakującego” mnie motywu kobiety z *IV cz. Dziadów* Mickiewicza, której pierwowzorem była niespełniona miłość poety – Maryla. Oraz potężna siła podejmowanych działań Pustelnika/Gustawa, miotanego w swoich uczuciach od miłości do nienawiści, i znowu od początku. Przywołam więc znany, nasycony ambiwalencją emocjonalną fragment dramatu: „Kobieto! puchu marny! ty wietrzna istoto! / Postaci twojej zazdroszczą anieli, / A duszę gorszą masz, gorszą niżeli!... / Przebóg! tak ciebie oślepiło złoto! / I honorów świecąca bańka, wewnątrz pusta!”

Kiedyś jeden z odbiorców oglądających obrazy artystki powiedział do niej podczas wystawy, że wszystko dobrze, ale „...nie byłbym w stanie na co dzień obcować z tak bolesną sztuką w sypialni...”. Pewnie dlatego Bóg podzielił się swoją mocą twórczą z kobietami, i to one rodzą w bólach, ponieważ nie boją się ani życia, ani śmierci.

SŁOWA, SŁOWA, SŁOWA...

Co ciekawe, słowo „kobieta” pojawiło się w XVI w. i miało zabarwienie pejoratywne – występowało w połączeniu z przymiotnikami typu: wszeteczna, plugawa, nikczemna, głównie w tekstach sowizdrzałskich i we fraszkach. Powoli jednak traciło swoje negatywne znaczenie i od XVIII stulecia zastąpiło już niewiastę (przede wszystkim w znaczeniu: „człowiek płci żeńskiej”, a wtórnie: „osoba zamężna” oraz „pomoc domowa, robotnica”). Etymologowie proponują co najmniej 20 wyjaśnień pochodzenia „kobiety” i żaden nie doszedł do jednoznacznych źródeł. ■



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

Nie wiem w co ręce włożył

Tyle ciasta _____ tyle mięsa _____ tyle nieba!

Istnieją **memy**, które pokazują rozdarcie kobiety na bardzo wiele **ról** i **sprzecznych** oczekiwań. Ale to nie **wszystko**, bo rozwastwienie, o którym mowa – uwewnętrznia się. **Strachy same siebie wysysają**. **Ona się ich boi**. Ba, jest **prerażona**. Z jej włosów **UTKANE NIEBO**. **Choroba psychiczna**. **Poplątana osobowość** zwielokrotnia się w lustrzanych odbiciach oczu innych.

Gdzie są
moje
własne
granice?

Kim
Jestem?



Oto jestem.

Taka jak wszystkie.

Grzeczna.
ułożona,
uszminkowana.
Wierząca.

A mam w sobie

dwie połówki.
Dwa jądra niesprzeczne. I
nieskończenie wiele powłok,

które **tworzą** moją



osobowość. Jestem jak **cebula** – odzierasz mnie ze

skóry – a pod nią jest następna. **Odzieranie boli**, choć **oczyszcza** czasem.
Obejmuję się, *sama się w samotności mieszcząc*. I nie ma innych rąk do objęcia. Mam
pomalowane **paznokcie**, widzisz?

Jestem taka, jak

ty.

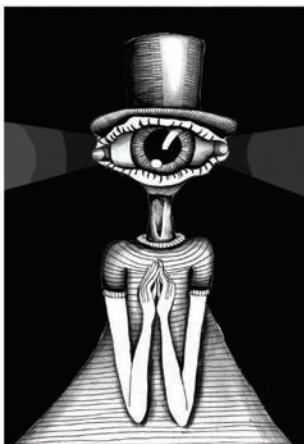
Modłę się, *choć* **sama**
Jestem okiem wszechwiedzącym.

Mam
skromną
i **kapelusz**
Widzę
wszystko.

Oświetlam
Jestem
dziewczęciem,
z wyklu
prawdą
Mam
sukienkę i

ojca... i edypalne nadzieje na wchłonięcie męskości, na stanie się **LATARNIĄ** w *symbolicznym sensie*, bo przecież

innych sensów **nie ma.**



sukienkę
ojca.

świat.
jeszcze
bez twarzy,
wającą się
o sobie.

skromną
kapelusz



Podcięto nam

skrzydelka

Siedzimy, a miałyśmy latać.

Nie dbamy o siebie,

nie golimy nóg, ani pach.

Jesteśmy **piękne.**

Niby się to wie, a jednak niekoniecznie.

Dumamy nad sobą. Same, wciąż same.

Ile ważyć ma kobiecość, żeby nie odleciała?

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM

WYGRAĆ Z CHOROBA



Piękny umysł,
reż.: Ron Howard, scen.: Akiva Goldsman, zdj.: Roger Deakins, muz.: James Horner, prod. USA 2001

Prawdziwa historia Johna Forbesa Nasha Jr. (Russell Crowe), paranoicznego schizofrenika, a jednocześnie genialnego matematyka XX w. Stworzone przez niego w latach 50. formuły stały się podstawami teorii gier stosowanej w ekonomii, za co po 40 latach w 1994 r. otrzymał Nagrodę Nobla. Film, nagrodzony czterema Oscarami, kreśli drogę, jaką potoczyło się jego życie, od sukcesu poprzez chorobę umysłową wykrytą w wieku 30 lat, aż po powrót do życia. Opowieść rozpoczyna się w 1947 r., gdy John Nash podejmuje studia na uniwersytecie w Princeton. Później otrzymuje prestiżową posadę w Massachusetts Institute of Technology (MIT) i propozycję pracy dla amerykańskiego rządu. Zmienia się także życie prywatne Johna – poznaje atrakcyjną studentkę fizyki Alicję (Jenniffer Connely), w której zakochuje się w wzajemnością. Coraz bardziej zaangażowany w pracę traci równowagę psychiczną, staje się nadpobudliwy, wydaje mu się, że jest obserwowany. Diagnoza lekarza brzmi jak wyrok: schizofrenia paranooidalna. Nash jest zdany na łaskę żony i psychiatrów. Uwieszony w świecie urojeń, niespełnionych marzeń i koszmarów nie ma dostępu do rzeczywistości. Odgrywający rolę Nasha Russel Crowe powiedział: „Ważne było dla mnie pokazanie, że osoba dotknięta tą chorobą może być i zachowywać się tak samo jak osoba o innych dolegliwościach. Życie takiego człowieka jest nadal w dużej mierze «normalne»...”.

MĘSKOŚĆ URATOWANA



Murderball – gra o życie,
reż., Dana Adam Shapiro, Henry Alex Rubin, zdj.: Henry Alex Rubin, muz.: Jamie Saft, prod. USA 2005

W swoim czasie to największy przegrany o słynną nagrodę Amerykańskiej Akademii Filmowej. Poruszający dokument o codziennym życiu i rywalizacji rugbystów z niepełnosprawnością. Film niezwykle, z dynamicznym montażem, ciekawą pracą kamery, precyzyjnie konstruowanymi scenami. Wszystko to sprawia, że zapominamy, iż oglądamy film dokumentalny. Twórcy wyznali, że nie chcieli robić filmu o rugby, ale o zawodnikach z niepełnosprawnością, „ponieważ ich historie wychodzą poza boisko. To bardziej uniwersalna opowieść o przyjaźni i wybaczeniu”. Drogi bohaterów filmu do sportu były różne: wypadek samochodowy, bójka na pięści, postrzał, niefortunny skok do wody, ciężka choroba. Każdy z nich przeszedł kryzys, załamanie i odnalazł swe życie w sporcie. Motto bohaterów filmu brzmi: *No arms, no legs, no problem* („Nie ma rąk, nie ma nóg, nie ma problemu”). Dokument opowiada o zajadłej rywalizacji i niezwyklej osobowościach. O prawdziwych mocarzach na wózkach. Jedną z najistotniejszych spraw w filmie jest kwestia płynnej granicy między „normą” a „patologią”, zdrowiem i chorobą, słabością i siłą. Po latach jesteśmy nadal poruszeni odwagą sportowców, którym życie dało gorzką lekcję pokory, ale ci zamienili ją w radość istnienia.

JERZY JĄKAŁA



Jak zostać królem,
reż.: Tom Hooper, scen.: David Seidler, zdj.: Danny Cohen, muz.: Alexandre Desplat, prod. USA, Australia, Wlk. Bryt. 2010

Dzieło to jest obrazem wewnętrznej walki człowieka z własnymi słabościami, walki, w której król, uosabiający potęgę państwa, jest zagubiony i niemalże osamotniony. Centralnym motywem filmu jest relacja Jerzego VI (Colin Firth) z logopedą, który pomógł mu odnaleźć się w nowej sytuacji (Geoffrey Rush). Za tę fascynującą opowieść o człowieku, który uratował królestwo i w przełomowym momencie historii mężnie poprowadził Anglików w walce przeciwko najeźdźcy, przyznano jej twórcom aż 12 Oscarów! Po szokującej abdykacji Edwarda VIII ówczesny książę Albert musi, mimo wielkich oporów, zasiąść na tronie Anglii jako Jerzy VI. Odmowną przeszkodą w wypełnianiu monarszych obowiązków jest dla niego problem z... jękaniem się. Jedyną osobą, która może pomóc królowi Jerzemu w odnalezieniu własnego głosu i stawieniu czoła groźbie inwazji hitlerowskiej, okazuje się australijski specjalista stosujący wielce kontrowersyjne metody pracy nad emisją głosu. Wszystko zostało w filmie dopracowane do granic możliwości, żadne ujęcie czy wypowiedziana kwestia nie są przypadkowe. To kino dialogu, który budzi autentyczne emocje. Twórcy filmu uczynili z króla Jerzego VI współczesnego Klaudiusza, władcę jąkałę, z którym nie wiązano nadziei, a on mimo swojej ułomności okazał się wybitny. Film o nim też jest wybitny.



WARTO PRZECZYTAĆ...

MACIERZYŃSKIE TABU

Sylvia Kubryńska, *Mama*, wyd. Prószyński i S-ka, Warszawa 2018

Autorka (rocznik 1980) jest pisarką, felietonistką, wydawczynią, feministką, założycielką m.in. Spółdzielni Literackiej „Baba”, która chce wydawać książki kobiet. Mieszka w Gdańsku. Polecana powieść kreśli portret młodej matki z przypadku, na własnej skórze poznającej powielany przez pokolenia los kobiet, którym życie oferuje studiowanie – jak nazywa pisarka – w Wyższej Szkole Macierzyństwa. Ile z nich taką uczelnię zalicza? Pierwsze miesiące to brak snu, spokoju, chaos i lęk o małe stworzenie, a potem jest tylko gorzej: „...zasypiam płytkim snem, takim snem, nie snem, ślizganiem się po delikatnej utracie czujności, w której nie ma przecież żadnego spokoju, żadnego odpoczynku, żadnego snu, bo jestem MAMĄ, a matki nie śpią”. Wydawca zapewnia, że to brawurowa książka, szczerza i bezkompromisowa opowieść o tym, jak macierzyństwo zmienia kobietę. O wymaganiach świata i wszystkich dookoła wobec matek i ich matczynej samotności... Czy to obraz jednowymiarowy? Oceńcie sami.



MROczne Tajemnice

Nora Roberts, *Noc na bagnach Luizjany*, tłum. Zdzisława Lewikowa
Laura Kalpakian, *Klub Wspomnień*, tłum. Katarzyna Malita, wyd. Świat Książki, Warszawa 2003/2004

Dwie Amerykanki. Jedna (rocznik 1950) pisze pod pseudonimem Nora Roberts. Słynie z powieści łączących wątki romantyczne, kryminalne, sensacyjne, jak i obyczajowe. Jako pierwsza została przyjęta do Romance Writers of America Hall of Fame. Dostała wiele nagród od kolegów po fachu oraz wydawnictw. Druga – Laura Kalpakian (rocznik 1945) – publikowała pod pseudonimem Juliet Fitzgerald i Carenna Jane Greye. Pierwsza autorka zaprasza do mrocznej historii rodzinnej, która powraca po 100 latach. Dom w przeszłości należał do rodziny Manetów i był miejscem dramatycznych wydarzeń, owianych tajemnicą. Druga autorka wiedzie nas do Amerykanek w różnym wieku i sytuacji materialnej. Postanawiają one poddać się terapii. W odnalezieniu spokoju pomoże im nie tylko spisanie wspomnień...



SEKCJA ZWŁOK

Urszula Zajączkowska, *Patyki, badyle*, wyd. Marginesy 2019

Autorka jest adiunktem w Samodzielnym Zakładzie Botaniki Leśnej Wydziału Leśnego SGGW w Warszawie. Lubi anatomię roślin, poezję, fizykę, muzykę, balet, architekturę, chwasty, geometrię, flet poprzeczny i święty spokój. Wykłada „fizjologię drzew”, czyli jest – jak o sobie mówi – z definicji „człowiekiem naprawdą o wielkim szczęściu (jej blog: <https://botanik.pl/>). Książka odpowiada na tak frapujące pytania, jak: Czym są ekspresje roślinnego życia? Jak je wyrazić w granicach języka? Jak poruszają się pędy mięty i dyni? Czy wpływa na nie Księżyc? Co robi wiatr koronom drzew? W jaki sposób goją się rany i co sprawia, że rośliny się deformują? Kiedy i jak umierają? Kiedy nastanie wiosna, będziemy widzieć świat roślin z większym zrozumieniem i empatią. Badaczka uczy przede wszystkim szczerzej czułości dla żyjących zielonych istot, i sama taką posiada. Zofia Król z dwutygodnika.com nazywa to spotkaniem człowieka z wnętrzem ciała roślin, z ich językiem widocznym w budowie liści, todygach i korzeniach. I zapewnia, że takiej opowieści jeszcze nie było.



ZOBACZYĆ WIĘCEJ

Marcus Sedgwick, *Nie zauważalna*, tłum. Agnieszka Walulik
Brian Conaghan, *Kiedy pan Piecho gryzie*, tłum. Łukasz Matecki, wyd. YA! Warszawa 2015, 2019

Brytyjski pisarz, ilustrator oraz muzyk, Marcus Sedgwick (rocznik 1968), zdobył wiele prestiżowych nagród (więcej na www.marcussedgwick.com). Brian Conaghan (rocznik 1971) urodził się i wychował w szkockim mieście Coatbridge, ale obecnie mieszka w Dublinie. W opowieści pierwszego pisarza niewidoma nastolatka próbuje odnaleźć tatę, który zaginął, a jego notes wpadł w niepowołane ręce. Wyrusza w podróż z Wielkiej Brytanii do Stanów Zjednoczonych. Wyprawa to bez przygotowania i udziału dorosłych. Szaleństwo. Niewidoma Laureth angażuje w tę eskapadę 7-letniego brata, który ma być jej przewodnikiem. Zobaczysz tym samym więcej niż niejeden widzący. U drugiego twórcy poznamy Dylana z zespołem Tourette'a – jego życie to ciągła walka z niekontrolowanymi tikami, wybuchami i przekleństwami. Kiedy podczas rutynowej kontroli w szpitalu Dylan przypadkiem słyszy, że zostało mu zaledwie kilkanaście miesięcy życia, sporządza swoją *bucket list* – listę rzeczy do zrobienia przed śmiercią...



CZYTELNICZY PYTAJĄ



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

Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, trudności w uzyskaniu ulg i uprawnień. Warto korzystać ze wszystkich źródeł porad i informacji.

USŁUGI PIELEGNACYJNE

Zostaliśmy sami. Mój mąż ciężko choruje, ma 85 lat i orzeczenie o stopniu znacznym. Ja mam 78 lat, jestem schorowana, zmęczona i chwilami nie daję rady, aby się nim opiekować. A wszystko trzeba przy nim zrobić: umyć, ubrać, nakarmić... zmienić pampersa, przesunąć, przewrócić itp. Jesteśmy zdani na siebie. W chwili słabości poszłam do opieki społecznej, aby prosić o pomoc. Zapytano mnie tylko o nasze emerytury. Ich wysokość przekracza kryterium dochodowe, więc muszę za wszystko płacić. Podano mi nawet adres agencji. Nie mamy kapitału, a z naszych emerytur musimy kupować stopy leków, opatrunków, artykułów sanitarnych, wypożyczać sprzęt do rehabilitacji, a do tego niekiedy zamówić lekarza prywatnie czy zapłacić za rehabilitację ponad przyznanymi limitami NFZ. Ciągłe coś... Czy prawo nie uwzględnia realnych kosztów niepełnosprawności? Czy istnieje system zwolnień?

Genowefa G.

Gdy przychodzi mi odpowiadać na taki list, to ogarnia mnie smutek, bo jako prawnik nie mam zbyt wiele do powiedzenia, a po ludzku bardzo dobrze Panią rozumiem i jednocześnie zdaję sobie sprawę, że nie ja powinnam odpowiadać na to pytanie. W tym liście widać dokładnie, jak bardzo brak reformy dotychczasowego systemu orzecznictwa i wyodrębnienia kategorii osób, które nie są w najmniejszym stopniu samodzielnie egzystować, którym trzeba pomagać w najprostszych czynnościach, bo są osobami o „całkowitej niesamodzielności”, skutkuje tym, że wsparcie często nie trafia tam, gdzie powinno, czyli do osób całkowicie zależnych od innych i do ich opiekunów.

Do takich osób często nie trafia 500+, gdyż renty lub emerytury przekraczają 1700 zł brutto (kryterium dochodowe od marca br.). Niski stosunkowo dochód eliminuje także z dofinansowań z PCPR, np. na likwidację barier w niemalże każdym zakresie (poza likwidacją architektonicznych). System wspiera osoby, które mają niski dochód, ale nie zawsze są to osoby o największej niepełnosprawności, które wsparcia najbardziej potrzebują (stopnie niepełnosprawności często nie odzwierciedlają stanu rzeczywistego, a stopień znaczny jednej osoby nie zawsze jest równy stopniowi znacznemu drugiej osoby). Czasami zakrawa to wręcz na karę dla osób pracowitych. Tak bardzo potrzebne usługi opiekuńcze również zależą od dochodu. I osiągnięcie stosunkowo niewysokiego dochodu oznacza konieczność ponoszenia pełnych kosztów takich usług, a są one wysokie. Jednocześnie usługi te oferowane

przez MOPS (a ściślej, przez prywatne agencje, z którymi zawiera się umowy) są realizowane niejednokrotnie przez dość przypadkowe osoby, które np. potrafią bez uprzedzenia nie pojawić się u podopiecznych, mimo określonego grafiku.

Brakuje rozwiązań systemowych: nie ma asystentów osobistych osób niepełnosprawnych, brak urlopów wytchnieniowych dla opiekunów. Państwo przeznaczają wiele pieniędzy na ośrodki pobytu dziennego seniorów, różne formy aktywności, które nie są dla tych, którzy nie wychodzą z domu. Cały ciężar opieki (finansowy i fizyczny) nad takimi osobami spoczywa na starzejących się opiekunach przy jednoczesnym braku deinstytucjonalizacji, zapewnienia wsparcia w znanym otoczeniu,





we własnym domu. Brakuje też odpowiedniej jakości ośrodków opieki organizowanych przez państwo. Coraz częściej pojawiają się ośrodki prywatne, ale w nich za opiekę płaci się krocie. Państwo rejteruje przed wyzwaniem, które staje się tykającą bombą.

W tej konkretnej sytuacji, jeśli MOPS nie uzna argumentów i nie zdecyduje uznaniowo o wsparciu finansowym (przy zapewne przekroczonym dochodzie warunkującym pomoc), jedyną przywilej to możliwość odliczenia części wydatków, np. na leki, usługi opiekuńcze – ale nie wszystkich (np. pampersów) od dochodu w PIT. Przy czym można odliczyć koszt usług opiekuńczych, ale tylko tych oficjalnych – wydatki za pomoc okazjonalną, np. świadczoną przez sąsiadkę, są nie do odliczenia. Niestety. To wszystko.

Dla przypomnienia: kryterium dochodowe w pomocy społecznej: a) 701 zł dla osoby samotnie gospodarującej, b) 528 zł na osobę w rodzinie.

ULGI DLA PRACODAWCY

Jestem osobą niepełnosprawną ruchowo i po długich poszukiwaniach znalazłam zatrudnienie. Najpierw był to półroczny staż, a potem zatrudnienie na okres próbny, który niebawem się zakończy. Jak przekonać szefa do przedłużenia umowy i stałego zatrudnienia? Pomyślałam sobie, że ulgi to dobry atut dla pracodawcy, ale ani ja, ani mój szef nie mamy o nich pojęcia. Nie wiemy też, jak i gdzie otrzymać te ulgi. Czy możecie mi pomóc?

Roma L.

Pracodawcy najchętniej korzystają z dofinansowania na wynagrodzenia dla pracownika z niepełnosprawnością.

Dofinansowanie przysługuje na osoby zatrudnione na umowę o pracę, a nie te, z którymi zawarto umowy cywilnoprawne (o dzieło, umowa-zlecenie). Dofinansowanie nie przysługuje również na pracownika, który ma ustalone prawo do emerytury i umiarkowany lub lekki stopień niepełnosprawności.

O dofinansowanie może ubiegać się pracodawca, jeżeli m.in.:

- zatrudnia poniżej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy,
- zatrudnia co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy, a wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w zakładzie wynosi co najmniej 6 proc.,
- nie ma zaległości w zobowiązaniach wobec PFRON, przekraczających ogółem 100 zł.

Pracodawcy chronionego i otwartego rynku pracy otrzymują także samo dofinansowanie do wynagrodzeń niepełnosprawnych pracowników.

Kwota miesięcznego dofinansowania uzależniona jest od stopnia niepełnosprawności i wynosi:

- **1800 zł** – w związku z zatrudnieniem pracownika o znacznym stopniu niepełnosprawności,

- **1125 zł** – w związku z zatrudnieniem pracownika o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności,
 - **450 zł** – w związku z zatrudnieniem pracownika z lekkim stopniem niepełnosprawności.
- Powyższe kwoty dofinansowania zwiększa się o **600 zł** w przypadku osób niepełnosprawnych, w odniesieniu do których orzeczono:

- chorobę psychiczną (02-P),
- upośledzenie umysłowe (01-U),
- całościowe zaburzenia rozwojowe (12-C),
- epilepsję (06-E) oraz
- niewidomych w st. znacznym i umiarkowanym (04-O).

Kwota miesięcznego dofinansowania nie może przekroczyć 90 proc. faktycznie i terminowo poniesionych miesięcznych kosztów płacy, a w przypadku pracodawcy wykonującego działalność gospodarczą – 75 proc. tych kosztów.

Oprócz tego, zatrudniając osobę niepełnosprawną, pracodawca może się także starać ze środków PFRON o:

- zwrot kosztów:
 - a) adaptacji pomieszczeń do potrzeb osób niepełnosprawnych, w szczególności na przystosowanie tworzonych lub istniejących stanowisk pracy tych osób;
 - b) adaptacji lub nabycia urządzeń ułatwiających osobie niepełnosprawnej wykonywanie pracy lub funkcjonowanie w zakładzie pracy;
 - c) zakupu i autoryzacji oprogramowania na użytek pracowników niepełnosprawnych oraz urządzeń technologii wspomagających lub przystosowanych do potrzeb wynikających z ich niepełnosprawności;
 - d) rozpoznania przez służby medycyny pracy potrzeb, o których mowa w pkt a-c;
- refundację kosztów zatrudnienia pracownika pomagającego osobie niepełnosprawnej;
- zwrot kosztów wyposażenia stanowiska pracy stworzonego dla osoby niepełnosprawnej;
- zwrot kosztów szkolenia pracowników niepełnosprawnych;

Więcej na temat dofinansowania wynagrodzenia dla osoby niepełnosprawnej i uprawnień pracodawcy zatrudniającego osobę niepełnosprawną na stronach: niepełnosprawni.gov.pl; www.pfron.org.pl

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (t.j. Dz.U. z 2019 r. poz. 1172, ze zm.)

Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 czerwca 2016 r. w sprawie miesięcznego dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych (Dz.U. z 2016 r. poz. 951)

Szczegółowe informacje na temat dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych lub refundacji składek na ubezpieczenie społeczne może Pani uzyskać poprzez infolinię: 22 581 84 10. ■

WNIOSKOWANIE PRZEZ INTERNET

O dofinansowania ze środków PFRON do turnusów rehabilitacyjnych, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych można od 1 stycznia br. wnioskować elektronicznie za pośrednictwem Systemu Obsługi Wsparcia (SOW).

Dzięki informatycznej platformie osoby niepełnosprawne mogą składać wnioski bez wychodzenia z domu.

System Obsługi Wsparcia (sow.pfron.org.pl) to nowoczesna aplikacja, za pomocą której osoby niepełnosprawne i podmioty działające na ich rzecz mogą elektronicznie składać wnioski o wsparcie finansowane ze środków PFRON, dystrybuowane przez jednostki samorządu terytorialnego. System ma na celu zwiększenie dostępności środków przekazywanych w ramach zadań i programów Funduszu.

SOW pozwala na weryfikację wniosków osób indywidualnych i instytucji na etapie przyznawania dofinansowań, jak również na badanie skuteczności wydatkowania środków PFRON.

WIĘKSZE MOŻLIWOŚCI

Prezes zarządu PFRON Krzysztof Michałkiewicz wskazuje, że za pośrednictwem systemu już od stycznia osoby z niepełnosprawnościami mogą składać wnioski o dofinansowanie do turnusów rehabilitacyjnych, przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych, a wkrótce pojawią się nowe obszary wsparcia.

– Wprowadzone od tego roku nowe zasady w programie „Aktywny Samorząd” obligują jednostki samorządu do gromadzenia wniosków aplikacyjnych wyłącznie elektronicznie, a wnioski złożone papierowo zostaną wprowadzone przez realizatorów do systemu. Uprości to i uporządkuje wszelkie procedury i dokumenty związane z realizacją programu, z którego dofinansowujemy zakup skutera lub wózka o napędzie elektrycznym, specjalistycznego oprzyrządowania, a także edukację osób niepełnosprawnych – mówi Krzysztof Michałkiewicz.

Prezes Funduszu wskazuje, że wprowadzone zostają też w końcu zapowiadane w ostatnich latach ułatwienia dla realizatorów programu, m.in. poprzez uproszczenie dotychczasowego obowiązku żmudnego przygotowywania sprawozdań z realizacji programu.

– Dostęp do danych związanych z realizacją programu i generowanie raportów z poziomu lokalnego i ogólnopolskiego będzie możliwe od ręki w czasie rzeczywistym, co zdecydowanie ułatwi procedury monitorowania

zapotrzebowania na środki niezbędne do zaspokojenia zgłaszanych potrzeb – podkreśla prezes PFRON.

SYSTEM DOSTĘPNY

SOW jest wdrażany w całej Polsce. Dotychczas porozumienia o przystąpieniu do systemu podpisało 379 samorządów.

– Od objęcia całej Polski wsparciem SOW dzieli nas tylko jeden powiat. Wierzymy, że wkrótce miasto Radom przystąpi do systemu, aby zwiększyć dostępność pomocy PFRON dla osób z niepełnosprawnościami z tego regionu – mówi kierownik projektu Dariusz Łazar.

Sam proces składania wniosków jest prosty, ma szereg ułatwień, a jego interfejs jest dostosowany do wymogów osób z niepełnosprawnościami. Dostępny w systemie pomocnik w postaci kreatora pozwala na poznanie form pomocy oferowanej przez PFRON oraz warunków, jakie należy spełniać, aby z niej skorzystać. Po wyborze formy wsparcia użytkownik zostaje skierowany bezpośrednio do odpowiedniego wniosku w systemie SOW.

W celu złożenia elektronicznego wniosku do właściwego urzędu potrzebne są jedynie dostęp do internetu oraz profil zaufany lub podpis elektroniczny. Osoby, które nie posiadają cyfrowego podpisu, mogą wypełnić wniosek w systemie SOW, a następnie go wydrukować i dostarczyć do jednostki samorządu terytorialnego.

Dostęp do SOW jest nieodpłatny i możliwy przez 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu i 365 dni w roku. Aplikowanie o środki PFRON nigdy nie było tak proste, dając istotną przewagę nad tradycyjną formą papierową, która wymaga osobistego stawiennictwa w godzinach pracy urzędu. System jest wyposażony w niezbędne formularze i wzory umów oraz inne funkcjonalności, które ułatwiają aplikowanie i obsługę procesu dofinansowania po stronie samorządów.

– Dołożyliśmy wszelkich starań, by zminimalizować zakres danych wymaganych do zarejestrowania wniosku; bez konieczności wychodzenia z domu, bez kolejek

i bez barier, o każdej porze dnia i tygodnia. Systemu nie obowiązują godziny pracy urzędu
– dodaje Dariusz Łazarz.

WSPÓŁPRACA Z NFZ

Wkrótce, dzięki współpracy PFRON i Narodowego Funduszu Zdrowia nad integracją systemów, będzie również możliwe przesyłanie elektronicznych zleceń lekarskich. We wniosku o dofinansowanie ze środków PFRON przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych – na podstawie numeru potwierzonego zlecenia lekarskiego – niezbędne do złożenia wniosku dane z tego zlecenia zostaną pobrane do systemu SOW. Nie będzie zatem potrzeby ich odrębnego dołączania.

– *Konieczność drukowania potwierdzonych zleceń lekarskich wystąpi tylko w takiej sytuacji, kiedy osoba z niepełnosprawnością będzie chciała złożyć wniosek o dofinansowanie PFRON wyłącznie w wersji papierowej*
– wyjaśnia Dariusz Łazarz.

NOWA JAKOŚĆ

Nowe rozwiązania informatyczne to nowa jakość, ale i nowe procedury dla jednostek samorządowych. Niektóre jednostki samorządu terytorialnego dalej wzywają osoby z niepełnosprawnością do bezpośredniego stawiennictwa celem okazania oryginału orzeczenia o niepełnosprawności.

PFRON stoi na stanowisku, że przyjęcie takiej praktyki jako stałej i obowiązującej zasady nie znajduje uzasadnienia w *Ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych*, jak również aktach wykonawczych. Do rozpatrzenia sprawy dopuszczalne jest załączenie do składanego elektronicznie wniosku kopii orzeczenia o niepełnosprawności w postaci skanu lub zdjęcia.

Nie została jednak wykluczona możliwość wezwania poszczególnych wnioskodawców w przypadku zaistnienia wątpliwości związanych z treścią wniosków. Dotyczy to również wątpliwości, jakie mogą się pojawić przy weryfikacji skanów załączonych orzeczeń o niepełnosprawności.

Na podobnej zasadzie samorządy oczekują również oryginałów faktur. To także nie znajduje oparcia w obowiązującym porządku prawnym.

W czasie oceny formalnej część jednostek samorządu terytorialnego weryfikuje również umieszczenie przez wystawcę na fakturach oznaczenia wyrazem „oryginał”. To żądanie bezcelowe, szczególnie w dobie



funkcjonowania faktur przesyłanych drogą elektroniczną. Użycie tego oznaczenia nie rodzi ponadto następstw prawnych.

Zdarza się, że jednostki samorządu terytorialnego proszą o naniesienie na fakturze informacji o opłaceniu faktury ze środków PFRON. Celem takiego działania jest przeciwdziałanie użyciu faktury do innego celu, np. skorzystania z ulgi rehabilitacyjnej. Jednak w dobie funkcjonowania faktur elektronicznych i możliwości ich wielokrotnego powielania uzyskanie powyższego oznaczenia i tak nie zapobiegnie – naszym zdaniem – wykonaniu kolejnej kopii i użyciu jej do innego dofinansowania.

ŹRÓDŁA INFORMACJI

– *Rok 2020 jest rokiem nowych wyzwań i zdobywania doświadczeń. Mamy nadzieję, że zainwestowana dotąd wspólna energia i determinacja Funduszu i powiatów, a także wysiłek i środki finansowe, przyniosą wszystkim oczekiwany rezultat, którym jest lepsze zaspokojenie potrzeb osób niepełnosprawnych i satysfakcja z dobrze wykonanego zadania* – zaznacza prezes Krzysztof Michałkiewicz.

Osoby zainteresowane uzyskaniem pomocy w aplikowaniu o środki PFRON poprzez System Obsługi Wsparcia mogą skorzystać z bezpłatnej infolinii 800 889 777, portalu edukacyjno-informacyjnego www.portal-sow.pfron.org.pl i szkoleń e-learningowych: www.edukacja.pfron.org.pl. Pomocą służą również pracownicy PFRON w punktach informacyjnych, zlokalizowanych we wszystkich wojewódzkich oddziałach Funduszu, gdzie przy odpowiednich stanowiskach można złożyć elektroniczny wniosek. ■

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

MAŁY ZUS+ OD 1 LUTEGO

Jeśli skorzystasz z małego ZUS+, to będziesz opłacać składki na ubezpieczenia społeczne od podstawy, której wysokość zależy od Twoich dochodów z działalności gospodarczej.

JAKIE TRZEBA SPEŁNIĆ WARUNKI

Możesz skorzystać z ulgi w opłaceniu składek na ubezpieczenie społeczne, czyli tzw. małego ZUS+, jeśli:

- prowadzisz działalność gospodarczą na podstawie wpisu do Centralnej Ewidencji i Informacji o Działalności Gospodarczej (CEIDG) lub innych przepisów szczególnych,
- Twój przychód z tytułu działalności gospodarczej, który uzyskałeś w poprzednim roku kalendarzowym, nie przekracza 120 tys. zł (gdy prowadziłeś ją przez cały rok).

Jeśli w poprzednim roku rozpoczęłeś, zakończyłeś lub zawieszałeś działalność, przez co prowadziłeś ją tylko przez część roku, Twój przychód nie może przekroczyć odpowiednio zmniejszonego limitu. Aby go ustalić, dzielisz 120 tys. zł przez liczbę dni kalendarzowych poprzedniego roku i mnożysz wynik przez liczbę dni kalendarzowych, w których prowadziłeś działalność gospodarczą w poprzednim roku. Wynik zaokrąglasz do pełnych groszy w górę, jeśli końcówka jest równa 0,5 gr lub wyższa, albo w dół, jeśli jest niższa.

Liczba dni, w których prowadziłeś działalność gospodarczą, odpowiada liczbie dni podlegania ubezpieczeniom społecznym lub ubezpieczeniu zdrowotnemu z tytułu prowadzenia tej działalności w poprzednim roku. Dlatego nie uwzględniasz w niej liczby dni, w których wprowadziłeś działalność gospodarczą, ale podlegałeś ubezpieczeniu w KRUS albo za granicą. Uwzględniasz natomiast liczbę dni, w których korzystałeś z tzw. ulgi na start.

KIEDY ULGA NIE PRZYSŁUGUJE

Nie skorzystasz z małego ZUS+, jeśli:

- w poprzednim roku (2019) prowadziłeś działalność gospodarczą krócej niż 60 dni, tj. podlegałeś ubezpieczeniu społecznym lub ubezpieczeniu zdrowotnemu z prowadzenia tej działalności krócej niż 60 dni;
- w poprzednim roku (w 2019 r.) rozliczałeś się w formie karty podatkowej i korzystałeś ze zwolnienia sprzedaży od podatku VAT (warunki te muszą być spełnione łącznie);

WAŻNE!

Jeśli rozliczałeś się w formie karty podatkowej i rozliczałeś podatek VAT od sprzedaży, a Twoim przychodem z działalności gospodarczej jest wartość sprzedaży (o której mowa w ustawie o podatku od towarów i usług), która podlega opodatkowaniu tym podatkiem, bez kwoty tego podatku, to:

- ▶ podlegałeś ubezpieczeniom społecznym lub ubezpieczeniu zdrowotnemu także z tytułu innej pozarolniczej działalności (np. jako wspólnik spółki jawnej);
- ▶ spełniasz warunki do opłacania preferencyjnych składek, tj. składek od zadeklarowanej kwoty nie niższej niż 30% minimalnego wynagrodzenia.

WAŻNE!

Mały ZUS+ możesz opłacać, jeśli skorzystałeś wcześniej z: ulgi na start (chyba że zrezygnujesz z tego uprawnienia) oraz z preferencyjnych składek.

Nie możesz skorzystać z małego ZUS+ w pierwszym roku prowadzenia działalności, jeśli wykonujesz dla byłego bądź obecnego pracodawcy to, co robisz dla niego jako pracownik w bieżącym lub poprzednim roku kalendarzowym.

JAK DŁUGO MOŻNA KORZYSTAĆ Z ULGI

Niższe składki na ubezpieczenia społeczne możesz opłacać maksymalnie przez 36 miesięcy w ciągu ostatnich 60 miesięcy kalendarzowych prowadzenia działalności gospodarczej.

WAŻNE!

Jako miesiąc kalendarzowy przyjmij każdy miesiąc, w którym podlegałeś ubezpieczeniom społecznym lub ubezpieczeniu zdrowotnemu co najmniej jeden dzień. Jeśli korzystałeś z małego ZUS+ w 2019 r. lub w styczniu 2020 r., wlicz ten okres zarówno do 36, jak i 60 miesięcy kalendarzowych.

JAK USTALIĆ DOCHÓD

Jeśli będziesz korzystał z małego ZUS+, podstawa, od której masz opłacać składki, będzie zależeć od dochodu z poprzedniego roku kalendarzowego. Jeśli w poprzednim roku kalendarzowym:





- rozliczałeś się z podatku na zasadach ogólnych (podatek według skali albo podatek liniowy) – ustal wysokość dochodów uzyskanych z działalności gospodarczej zgodnie z przepisami dotyczącymi podatku dochodowego od osób fizycznych;
- stosowałeś przepisy o zryczałtowanym podatku dochodowym w formie karty podatkowej i nie korzystałeś ze zwolnienia sprzedaży od podatku od towarów i usług (na podstawie art. 113 ust. 1 i 9 ustawy o podatku od towarów i usług) – pomnóż roczny przychód z działalności gospodarczej (wartość sprzedaży, o której mowa w art. 2 pkt 22 ustawy o podatku od towarów i usług, podlegającą opodatkowaniu tym podatkiem, bez kwoty tego podatku) przez współczynnik 0,5;
- rozliczałeś się w formie zryczałtowanego podatku dochodowego od przychodów ewidencjonowanych – pomnóż roczny przychód z działalności gospodarczej (w rozumieniu przepisów o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne) przez współczynnik 0,5.

Wynik, który otrzymasz, zaokrąglaj do pełnych groszy w górę – jeśli końcówka jest równa 0,5 grosza lub wyższa, albo w dół – jeśli końcówka jest niższa.

WAŻNE!

Jeżeli do kosztów uzyskania przychodu zaliczyłeś składki na ubezpieczenia społeczne własne oraz osób z Tobą współpracujących, dolicz kwoty tych składek do rocznego dochodu z pozarolniczej działalności gospodarczej.

CZY MOŻNA ZREZYGNOWAĆ Z ULGI

Możesz zdecydować, że nie chcesz korzystać z małego ZUS+. Jeśli nie zgłosisz do nas, że chcesz korzystać z małego ZUS+ w określonym w przepisach terminie, uznamy, że rezygnujesz z tej ulgi.

Możesz też zrezygnować z małego ZUS+, gdy zaczniesz już korzystać z tej ulgi. Możesz to zrobić najwcześniej od miesiąca, w którym przekażesz do nas wyrejestrowanie z ubezpieczeń.

WAŻNE!

Jeśli rezygnujesz z małego ZUS+, to nie możesz już tego odwołać. Będziesz opłacać składki na ubezpieczenia społeczne od zadeklarowanej kwoty, nie niższej niż 60% prognozowanego przeciętnego wynagrodzenia.

JAK OBLICZYĆ PODSTAWĘ WYMIARU SKŁADEK NA UBEZPIECZENIA SPOŁECZNE

KROK 1. Ustal przeciętny miesięczny dochód z działalności gospodarczej w poprzednim roku kalendarzowym według wzoru:

roczny dochód z pozarolniczej działalności gospodarczej uzyskany w poprzednim roku kalendarzowym
----- x 30
(liczba dni kalendarzowych prowadzenia pozarolniczej działalności gospodarczej w poprzednim roku kalendarzowym).

Wynik zaokrąglaj do pełnych groszy w górę – jeśli końcówka jest równa 0,5 gr lub wyższa, albo w dół – jeśli jest niższa.

KROK 2. Pomnóż przeciętny miesięczny dochód z tytułu prowadzenia pozarolniczej działalności gospodarczej w poprzednim roku kalendarzowym przez współczynnik 0,5.

Wynik zaokrąglaj do pełnych groszy w górę – jeśli końcówka jest równa 0,5 gr lub wyższa, albo w dół – jeśli jest niższa.

KROK 3. Porównaj otrzymany wynik do kwoty 30% minimalnego wynagrodzenia i 60% prognozowanego przeciętnego wynagrodzenia miesięcznego. Podstawa wymiaru składek nie może być niższa niż 30% minimalnego wynagrodzenia za pracę w danym roku (w 2020 r. – 780 zł) i nie może przekraczać kwoty 60% prognozowanego przeciętnego wynagrodzenia miesięcznego ustalonego na dany rok (w 2020 r. – 3136,20 zł).

W czasie korzystania z małego ZUS+ możesz w poszczególnych miesiącach opłacać składki na ubezpieczenia od podstawy wymiaru ustalonej zgodnie z instrukcją albo od wyższej kwoty. Podstawa nie może przekroczyć 60% prognozowanego przeciętnego wynagrodzenia.

WAŻNE! Aby obliczyć podstawę wymiaru składek na ubezpieczenia społeczne, od której będziesz opłacać mały ZUS+, możesz też skorzystać z kalkulatora na stronie eSkładka.pl.

Podstawę można podwyższyć

W okresie, w którym będziesz korzystać z małego ZUS+, możesz w poszczególnych miesiącach opłacać składki na ubezpieczenia społeczne od podstawy wymiaru ustalonej zgodnie z podanymi wcześniej zasadami bądź od kwoty wyższej. Powinieneś to rozważyć, ponieważ wysokość kwoty, od której będziesz opłacać składki, będzie miała wpływ na wysokość przysługujących ci świadczeń z ubezpieczeń społecznych, np. zasiłku chorobowego, zasiłku opiekuńczego czy zasiłku macierzyńskiego.

DOKUMENTY ZGŁOSZENIOWE

Jeśli chcesz skorzystać z małego ZUS+, musisz zgłosić się do ubezpieczeń z odpowiednim kodem i w ustawowym terminie:

WARIANT 1. Jeśli w 2019 r. i w styczniu 2020 r. prowadziłeś działalność gospodarczą i nie korzystałeś z małego ZUS, powinieneś złożyć:

- wyrejestrowanie z ubezpieczeń (ZUS ZWUA) z kodem tytułu ubezpieczenia zaczynającym się od 05 10, 05 12 – jeśli na 31 stycznia 2020 r. podlegałeś ubezpieczeniom społecznym z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej, ale nie korzystałeś z małego ZUS, albo
- wyrejestrowanie z ubezpieczeń (ZUS ZWUA) z kodem tytułu ubezpieczenia zaczynającym się od 05 70, 05 72 – jeśli akurat 31 stycznia 2020 r. zakończyłeś okres 24 miesięcy korzystania z preferencyjnych składek, albo
- zgłoszenie do ubezpieczeń społecznych (ZUS ZUA) albo – jeśli podlegasz wyłącznie ubezpieczeniu zdrowotnemu – zgłoszenie do tego ubezpieczenia (ZUS ZZA) z kodem tytułu ubezpieczenia rozpoczynającym się od 05 90 albo 05 92 (kod tytułu ubezpieczenia przewidziany dla osób z rentą przyznaną z tytułu niezdolności do pracy).

Dokumenty te trzeba przekazać do 2 marca 2020 r.

WAŻNE!

Jeśli korzystałeś z małego ZUS w styczniu 2020 r. i nadal chcesz korzystać z małego ZUS+, nie przekazujesz żadnych dokumentów zgłoszeniowych.

WARIANT 2. Jeśli w lutym 2020 r. rozpocząłeś lub wznowiłeś prowadzenie działalności gospodarczej, którą prowadziłeś w 2019 r. (przynajmniej 60 dni), powinieneś złożyć zgłoszenie do ubezpieczeń społecznych (ZUS ZUA) albo – jeśli podlegasz wyłącznie ubezpieczeniu zdrowotnemu – zgłoszenie do tego ubezpieczenia (ZUS ZZA) z kodem tytułu ubezpieczenia rozpoczynającym się od 05 90 albo 05 92 (kod tytułu ubezpieczenia przewidziany dla osób z rentą przyznaną z tytułu niezdolności do pracy).

Dokument ten należy przekazać do 2 marca 2020 r.

WAŻNE!

Jeśli rozpoczniesz lub wznowisz działalność po 22 lutego 2020 r. (przez co do końca miesiąca zostanie mniej niż 7 dni), zgłoszenie do ubezpieczeń składasz w terminie 7 dni liczonych od daty rozpoczęcia/wznowienia działalności.

WARIANT 3. Jeśli rozpoczniesz lub wznowisz działalność gospodarczą później niż w lutym 2020 r., powinieneś złożyć:

- zgłoszenie do ubezpieczeń społecznych (ZUS ZUA) albo – jeśli podlegasz wyłącznie ubezpieczeniu zdrowotnemu – zgłoszenie do tego ubezpieczenia (ZUS ZZA), z kodem tytułu ubezpieczenia rozpoczynającym się od 05 90 albo 05 92 (kod tytułu ubezpieczenia przewidziany dla osób z rentą przyznaną z tytułu niezdolności do pracy).

Dokument ten trzeba przekazać w terminie 7 dni liczonych od pierwszego dnia prowadzenia działalności gospodarczej lub wznowienia działalności gospodarczej.

WARIANT 4. Jeśli będziesz korzystać z małego ZUS+ później niż w lutym 2020 r., powinieneś przekazać do ZUS:

- wyrejestrowanie z ubezpieczeń (ZUS ZWUA) z kodem tytułu ubezpieczenia zaczynającym się od 05 10, 05 12 – jeśli podlegałeś ubezpieczeniom społecznym z tytułu prowadzenia działalności gospodarczej, ale nie korzystałeś z małego ZUS+, np. zaprzestałeś wykonywania działalności na rzecz byłego pracodawcy, albo
- wyrejestrowanie z ubezpieczeń (ZUS ZWUA) z kodem tytułu ubezpieczenia zaczynającym się od 05 70, 05 72 – jeśli skończyłeś korzystanie przez 24 miesiące z preferencyjnych składek, albo
- zgłoszenie do ubezpieczeń społecznych (ZUS ZUA) albo – jeśli podlegasz wyłącznie ubezpieczeniu zdrowotnemu – zgłoszenie do tego ubezpieczenia (ZUS ZZA), z kodem tytułu ubezpieczenia rozpoczynającym się od 05 90 albo 05 92 (kod tytułu ubezpieczenia przewidziany dla osób z rentą przyznaną z tytułu niezdolności do pracy).

Dokumenty te musisz przekazać w terminie 7 dni liczonych od pierwszego dnia, w którym będziesz spełniać warunki do korzystania z małego ZUS+ (np. skończył się okres „preferencyjnych składek” na ubezpieczenia społeczne w trakcie roku).

WAŻNE!

Niezgłoszenie się do ulgi w terminie oznacza rezygnację z niej.

JAKA JEST SKŁADKA ZDROWOTNA

Nie ma ulg w opłaceniu składki zdrowotnej. Jeśli będziesz korzystać z małego ZUS+, to składkę zdrowotną musisz opłacać od zadeklarowanej kwoty, nie niższej niż 75% przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w sektorze przedsiębiorstw w czwartym kwartale poprzedniego roku, włącznie z wypłatami z zysku. Płacisz składkę zdrowotną w pełnej wysokości za każdy miesiąc ubezpieczenia, nawet jeśli w danym miesiącu otrzymywałeś zasiłek.

Więcej informacji o uldze mały ZUS+ znajdziesz na stronie www.zus.pl.



PRACA

REKRUTACJA

OFERTY

PENSJA

ZATRUDNIENIE

UMOWA

PRACOWNIK

RENDA

BHP

URLOP

ETAT

KWALIFIKACJE

STAŻ

ORZECZENIE

PRACODAWCA

DOFINANSOWANIE

AKTYWNOŚĆ

CV

AWANS

ZPCHR

DORABIANIE

SZKOLENIE

ZAWÓD

BENEFITY

ZAZ

KADRY

KARIERA

KADRY

PFRON

KADRY

**ZNAJDŹ PRACĘ
LUB PRACOWNIKA NA:**





INTE GRA CJA

Pomagamy od 26 lat!

KRS 0000 102 130

Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji