



INTE GRA CJA

ISSN 1232-8510

BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

3/2020 (161)



RZECZNIK
PRAW
PACJENTA

DOWN
THE ROAD

MAMA
ZE STOMIĄ

LEKARZE ULICY

TERAZ CZAS
NA CZYTANIE

FAKTY I MITY
O SZCZEPIONKACH

DIAGNOZA
AUTYZM

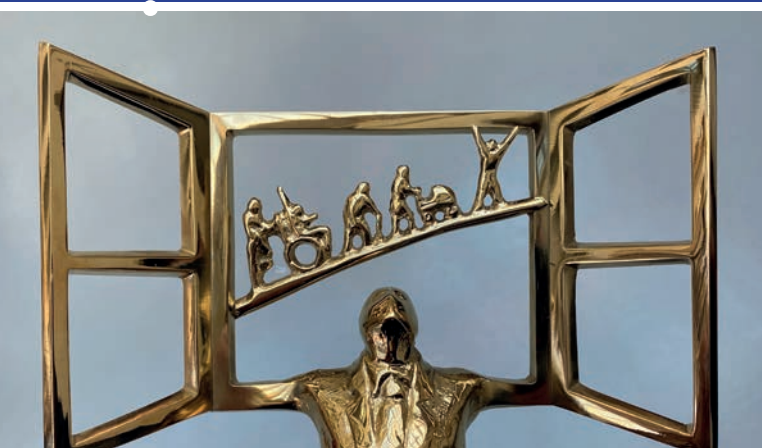


niepełnosprawni.pl
www.integracja.org



WARSZAWSKA INTEGRACJA

www.niepelnosprawni.pl/warszawskaintegracja



■ FAKTY I OPINIE

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

■ NASZE SPRAWY

- 10. Gość Integracji • Rzecznik Praw Pacjenta Bartłomiej Chmielowiec
- 13. Skutki epidemii • Grupy wysokiego ryzyka
- 16. Rozkosze umysłu • To już jest koniec!

■ WARTO WIEDZIEĆ

- 17. Na ratunek godności • Pacjenci na ulicy
- 23. Linia wysokiego zaufania • A miało być pięknie
- 24. Epidemie i szczepionki • Fakty, nie mity!
- 27. Szanse i zagrożenia • O skutkach ślęczenia przed ekranem
- 33. Non stop dyżur • SPA latające, czyli lepszy świat wokół nas
- 34. Autyzm • Dziecko z diagnozą
- 38. Co u Pani słuchać? • Paulina Kaszuba-Krzepicka: Minęło kilka lat, a tyle się zdarzyło
- 41. Inny punkt widzenia • Pasjonaci w podróży
- 42. Down the Road • Zespół w trasie

■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 50. Poradnik pacjenta • Uraz na wakacjach
- 52. Warszawa bez barier • Łączy pokolenia
- 54. ABC Dostępności • Ś jak ścieżka dotykowa

■ KULTURA I EDUKACJA

- 58. Tworzyć każdy może... • Niebagatelna bagatela
- 60. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Informator PFRON (27) • PFRON wspiera w czasie epidemii
- 66. Informator ZUS (31) • Dłuższe terminy na złożenie wniosku w ZUS



Dziękuję za słowa uznania, które napływają do redakcji. Bardzo mnie to buduje i utwierdza w przekonaniu, że podejmowane zmiany mają Waszą akceptację. Sama jednak niewiele bym uczyniła bez Aniołów Integracji, czyli całego Zespołu oraz czuwającego nad nami Piotra. Dzięki temu możemy robić kolejne kroki w rozwoju pisma i portalu oraz realizować inne działania z myślą o poprawie życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin.

POMIMO WIRUSA

Osoby z niepełnosprawnością, a do tego bezdomne, są szczególnie narażone na atak koronawirusa. Reporterka Ilona Berezowska towarzyszyła medykom ulicy i ich pacjentom, poznając przy tym wstrząsające historie. Aniołowie ulicy nie czekają na swoich pacjentów, tylko ruszają w miasto i tam szukają chorych. To służba wyjątkowego oddania człowiekowi.

Budującym przykładem, jak żyć i spełniać swoje marzenia bez względu na wiele przeciwności, jest opowieść Pauliny Kaszuby-Krzepickiej, projektantki, podróżniczki i blogerki, która od kilkunastu dni cieszy się macierzyństwem. Gratulujemy odwagi życia – jak przystało na laureatkę konkursu Człowiek bez Barier 2015.

PONADTO

Nie zapominamy o grupach największego ryzyka w czasie epidemii, o pracy nad szczepionkami i niedawnej narodowej kwarantannie. Wszystkie niemal sfery życia przenieśliśmy do cyberprzestrzeni. A w niej także nie brakuje zagrożeń. Dlatego piszemy o rosnącej grupie ludzi uzależnionych od internetu. Dbajmy, aby w tym trudnym czasie rozsmakować się w czynnościach, na które dotąd było za mało czasu, np. w czytaniu książek. Świat komunikacji zdominowany został przez obrazki i krótkie treści. Można (i trzeba) się przed tym bronić.

POLECAMY RODZICOM

Beata Dązbłaż wysłuchała sześciorga uczestników programu „Down the Road. Zespół w trasie”. Ci młodzi ludzie z zespołem Downa wyruszyli wraz z Przemysławem Kossakowskim (dziennikarzem, dokumentalistą i podróżnikiem) w podróż swojego życia. Odwiedzili sześć krajów, a w drodze zmierzyli się ze stereotypami, które często określają ich jako niesamodzielnych i wymagających opieki. Odnajdowali się w nowych sytuacjach. Rutynowe z pozoru czynności nie były dla nich czymś oczywistym, ale poświęcili ten czas na przełamywanie barier i ograniczeń. Jak im się udało? Warto obejrzeć wszystkie odcinki programu np. na player.pl.

NASZE ANIOŁY

Flamandzki zakonnik Phil Bosmans (1922–2012) napisał kiedyś o ludziach, którzy są przy nas, kiedy bardzo potrzebujemy pomocy: „Ciągle jeszcze istnieją wśród nas anioły. Nie mają wprawdzie żadnych skrzydeł, lecz ich serce jest bezpiecznym portem dla wszystkich, którzy są w potrzebie. Wyciągają ręce i proponują swoją przyjaźń”.

Życzę wszystkim takich Aniołów. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

W POLITYCE

WYBORY PREZYDENCKIE

28 czerwca 2020 r. odbyła się pierwsza tura wyborów prezydenckich. Ze względu na epidemię ich przebieg był inny niż zazwyczaj. Niezmiennie pozostały uprawnienia dla wyborców z niepełnosprawnością, ale w tegorocznych wyborach głosować korespondencyjnie mógł każdy uprawniony. Wyborca z niepełnosprawnością głosujący w kraju mógł zażądać dołączenia do pakietu wyborczego nakładki na kartę do głosowania, sporządzonej w alfabecie Braille'a. W I turze rywalizowało 11 kandydatów. Do II tury przeszli: urzędujący prezydent Andrzej Duda i prezydent Warszawy Rafał Trzaskowski. O najwyższy urząd w państwie będą rywalizować 12 lipca br. (mr)

STRATEGIA NA LATA 2020–2030!

Do 12 czerwca br. trwały konsultacje publiczne dot. projektu uchwały Rady Ministrów w sprawie przyjęcia pierwszego w kraju dokumentu „Strategia na rzecz Osób z Niepełnosprawnościami 2020–2030”. Celem dokumentu jest m.in. realizacja postanowień Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych w Polsce. Projekt dokumentu składa się z dwóch obszernych części: • diagnozy obecnej sytuacji osób z niepełnosprawnością, m.in. w obszarach: zawodowym, edukacji, zabezpieczenia społecznego, dostępu do niezależnego życia, oraz • planów wdrożenia ośmiu priorytetów na lata 2020–2030, m.in.: niezależnego życia, dostępności, edukacji, budowania świadomości. (ag)

NOWY PROGRAM USŁUG ASYSTENCKICH

Rusza kolejna edycja programu „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością”. Tym razem obok programu dla samorządów będzie funkcjonować drugi, realizowany przez organizacje pozarządowe. Budżet tego programu to 80 mln zł. Asystent będzie mógł pomagać w różnych

sytuacjach życiowych: w dotarciu do lekarza, zrobieniu zakupów itp. Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, poinformował też, że ta wersja programu będzie różnić się od skierowanych do samorządów. Z pomocy asystenta będą mogły korzystać też dzieci, co zdecydowanie zmieni na lepsze sytuację ich rodzin. Ponadto będzie możliwość zatrudnienia asystenta o każdej porze dnia i nocy, w tym w weekendy. (mr)

10 MLD ZŁ W FUNDUSZU SOLIDARNOŚCIOWYM

Fundusz Solidarnościowy, którego celem jest m.in. wspieranie programów dla osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów, ale też wypłata niektórych świadczeń, ma w tym roku budżet w wysokości prawie 10 mld zł. Niemal połowa – ponad 4,5 mld zł – będzie przekazana na świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji, czyli tzw. 500 plus dla osób z niepełnosprawnością. (mr)

KOLEJNA EDYCJA PROGRAMÓW

Blisko 200 mln zł z Funduszu Solidarnościowego zostanie przeznaczonych na takie programy, jak: „Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej”, „Centra Opiekuńczo-Mieszkalne”, „Usługi opiekuńcze dla osób niepełnosprawnych” i „Opieka wytchnieniowa”. W tym roku do udziału w programie dotyczącym usług opiekuńczych przystąpiło 235 gmin, które otrzymają na realizację tego celu 25 mln zł. O 3 mln zł więcej rząd przeznaczy na opiekę wytchnieniową. Realizacją tej usługi było w br. zainteresowanych 359 gmin i powiatów. (mr)

Więcej na s. 64–65



W PFRON

SKORZYSTAJ Z KOMPLEKSOWEJ REHABILITACJI

Trwa rekrutacja osób chętnych do udziału w programie PFRON „Wypracowanie i pilotażowe wdrożenie modelu kompleksowej rehabilitacji umożliwiającej podjęcie lub powrót do pracy”. Jest to nowatorskie na gruncie polskim rozwiązanie, które ma uaktywnić osoby pozbawione w różnych okresach życia zdolności do pracy wskutek urazu lub choroby. Co ważne, choć program rozpoczął się niedawno, są już pierwsze osoby, które dzięki niemu z sukcesem odnalazły się na rynku pracy.

Dla zainteresowanych uruchomiona została infolinia pod nr. tel.: 22 50 55 600 (pon.–pt. w godz. 9:00–16:00) i e-mail: awejman@pfron.org.pl, ork@pfron.org.pl. (mr)

POWSTANĄ CENTRA DORADCZE

Jak poinformował Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych Paweł Wdówik rozpoczęto pracę nad stworzeniem sieci centrów doradczych, dotyczących zaawansowanych technologii dla osób z niepełnosprawnością. Pracujący w nich specjaliści pomogą w dopasowaniu właściwego rozwiązania z zakresu tzw. technologii asystujących do rodzaju niepełnosprawności, wykonywanych zadań oraz wieku osoby. (red.)

NA RYNKU PRACY

RENCIŚCI MOGĄ WIĘCEJ DOROBIC

Renciści oraz osoby pobierające wcześniejsze emerytury mogą od czerwca br. zarobić bez żadnych konsekwencji do 3732,10 zł. Po przekroczeniu tej kwoty świadczenie będzie zmniejszane lub zawieszane. Jeśli przychód przekroczy 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia, ale nie będzie wyższy niż 130 proc., to świadczenie zostanie zmniejszone o kwotę przekroczenia, nie więcej jednak niż o 620,37 zł dla emerytury i renty z tytułu całkowitej niezdolności do pracy, 465,31 zł dla renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy i 527,35 zł dla renty rodzinnej, do której uprawniona jest jedna osoba. (br)



W ŚWIADCZENIACH I PLACÓWKACH

BON TURYSTYCZNY

Sejm uchwalił ustawę wprowadzającą Polski Bon Turystyczny o wartości 1000 zł dla dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności oraz 500 zł dla każdego dziecka do 18 r.ż. Bon nie będzie miał formy pieniężnej, ale elektroniczną. Będzie nim można zapłacić za usługi hotelarskie, imprezy turystyczne, pobyt na obozie harcerskim czy sportowym, ale też za turnus rehabilitacyjny. Bon przysługuje na każde dziecko, które pobiera tzw. 500 plus i na każde z orzeczeniem, nawet jeśli rodzice pobierają na nie inne świadczenia i zasiłki. Nie będzie opodatkowany i uzależniony od wysokości dochodów, jego wartość będzie zwolniona spod egzekucji. Bon będzie mogło otrzymać także dziecko urodzone po wejściu w życie ustawy, do 31 grudnia 2021 r. (bd)

MIEJSCA DZIENNEGO POBYTU

Po spowodowanej epidemią przerwie zostały otwarte – oczywiście przy zachowaniu środków ostrożności i reżimu sanitarnego – placówki wsparcia dziennego, dzienne domy i kluby seniora, dzienne domy pomocy, środowiskowe domy samopomocy, kluby samopomocy dla osób z zaburzeniami psychicznymi, warsztaty terapii zajęciowej, a także podmioty zatrudnienia socjalnego. Do placówek mogą przychodzić tylko osoby zdrowe, niewykazujące

symptomów choroby COVID-19. Jeśli podczas pobytu w placówce wystąpią u kogoś niepokojące objawy, należy odizolować podejrzaną osobę i powiadomić rodzinę oraz odpowiednie służby. (red.)



ŚRODKI NA ŚDS I KLUBY SAMOPOMOCY

Dzięki środkom z rezerwy celowej budżetu państwa ma powstać 27 nowych ośrodków wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym cztery na terenach tzw. białych plam. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej rozdysponowało na ten cel ponad 40 mln zł. Mają powstać 273 miejsca w istniejących ośrodkach wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, w tym 89 miejsc kwalifikujących się do podwyższonej dotacji w ramach programu „Za życiem”. Ośrodkami wsparcia są środowiskowe domy samopomocy lub kluby samopomocy. (gov.pl)

W SŁUŻBIE ZDROWIA

TURNUS W UZDROWISKU

Od 15 czerwca 2020 r. wznowiły działalność uzdrowiska. Warunkiem rozpoczęcia leczenia uzdrowiskowego, rehabilitacji uzdrowiskowej albo świadczeń uzdrowiskowego leczenia sanatoryjnego dzieci wykonywanego pod opieką dorosłych będzie negatywny wynik testu na COVID-19 pacjenta i opiekuna dziecka. Materiał do wykonania testu musi być pobrany nie wcześniej niż 6 dni przed rozpoczęciem leczenia czy rehabilitacji uzdrowiskowej. (red.)



O OPIECE UROLOGICZNEJ

Eksperti z Biura Rzecznika Praw Pacjenta, Fundacji Spina i Integracji przygotowali raport „Optymalizacja opieki urologicznej u dzieci z rozszczepem kręgosłupa z perspektywy polskiego pacjenta”. Wskazuje on, że problemy urologiczne, które są konsekwencją upośledzenia funkcji pęcherza, to jedno z największych wyzwań w opiece nad dzieckiem z rozszczepem kręgosłupa. Dlatego wśród rekomendacji znalazł się m.in. postulat pełnej refundacji prostych w obsłudze hydrofilowych cewników do samocewnikowania. Raport jest dostępny na Niepełnosprawni.pl. (red.)

Więcej na s. 10-12

W EDUKACJI

O EDUKACJI ZDALNEJ

„Dostajemy częste sygnały, że rodzice czują się pozostawieni sami sobie i przytłoczeni nadmiarem zadań, niejednokrotnie całkowicie niedostosowanych do indywidualnych potrzeb ich dzieci, warunków edukacji domowej i realiów życia rodzin osób z niepełnosprawnościami” – czytamy w apelu wystosowanym do ministra edukacji Dariusza Piontowskiego przez przedstawicieli inicjatywy „Chcemy całego życia”. Według nich najwyższą cenę za brak przygotowania edukacji specjalnej do warunków nauki zdalnej zapłaca uczniowie z niepełnosprawnościami sprzężonymi, którzy stracili bezpowrotnie czas wydłużonych etapów edukacyjnych. Dlatego apelują o przeprowadzenie w trybie pilnym obowiązkowej ewaluacji i modyfikacji zapisów Indywidualnych Programów Edukacyjno-Terapeutycznych (IPET), stosownie do aktualnych warunków nauczania, wraz z uwzględnieniem w nich szczególnej roli rodziców lub opiekunów. (mr)

W KLASIE Z GORTATEM

Marcin Gortat, słynny polski koszykarz, niedawno zakończył karierę w NBA, ale poprzez swoją fundację od lat zachęca dzieci z niepełnosprawnościami ruchową do uprawiania sportu. Regularnie organizuje obozy sportowe. Właśnie ruszyła rekrutacja do pierwszej w Polsce szkoły mistrzostwa sportowego (SMS) na poziomie podstawowym i licealnym, ze specjalizacją koszykówka na wózkach. Oprócz regularnej edukacji odbywać się będą w niej zajęcia sportowe w wymiarze 16 godzin w tygodniu. Zajęcia będą łączyły sport i rehabilitację, także z wykorzystaniem wyprodukowanego w Polsce egzoszkieletu. (ib)



NA DOSTĘPNOŚĆ

Podnoszenie kwalifikacji i kompetencji nauczycieli i pracowników obsługi, zakup wyposażenia i dostosowania architektoniczne, ale także wytyczne, jak zorganizować edukację dla dzieci z niepełnosprawnościami i ze specjalnymi potrzebami, w tym mutyzmem czy z zaburzeniami psychicznymi – to niektóre z elementów projektu „Dostępna Szkoła”. Na poprawę dostępności we wszystkich typach szkół podstawowych zostanie przeznaczony 40 mln zł. Ogólnopolska rekrutacja do projektu rusza w lipcu br. Mogą wziąć w niej udział organy prowadzące publiczne i niepubliczne szkoły podstawowe w całej Polsce. Wysokość grantu wynosi od 500 tys. do 2 mln zł. Pieniądze trafią przede wszystkim do szkół z miejscowości do 50 tys. mieszkańców. (mr)



W NGO

AA ONLINE DLA OSÓB GŁUCHYCH I SŁABOSŁYSZĄCYCH

Wspólnota Anonimowych Alkoholików w Polsce zorganizowała cykl spotkań online dla osób głuchych i słabosłyszących, poszukujących pomocy w zdrowieniu z uzależnienia od alkoholu. „Jesteśmy świadomi, jak trudno jest znaleźć pomoc w tym zakresie osobom uzależnionym, a w szczególności niesłyszącym. Oferujemy spotkania online tłumaczone na Polski Język Migowy (PJM). Na spotkaniach dzielimy się doświadczeniami związanymi ze zdrowieniem z choroby alkoholowej” – zachęcają organizatorzy. (inf. pras.)

W INTEGRACJI

WIDEOCZAT Z PEŁNOMOCNIKIEM

Zniesienie ubezwłasnowolnienia, prace nad likwidacją pułapki rentowej i zrównaniem świadczeń opiekunów, a także stworzenie nowego programu usług asystenckich – m.in. o tym mówił Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, 9 czerwca br. podczas wideocztatu zorganizowanego przez Integrację za pośrednictwem kanału Integracji na YouTube, profilu na Facebooku i portalu Niepełnosprawni.pl. Wiceminister odpowiadał na pytania Czytelników – również zadawane w czasie rzeczywistym. Dzięki wsparciu Polskiego Związku Głuchych spotkanie było na żywo tłumaczone na Polski Język Migowy. Pełen zapis czatu jest dostępny na Niepełnosprawni.pl. (mr)



GODZINA BEZ MYSZY

Akcja „Godzina bez myszy”, która odbywa się w tym roku po raz siódmy, została zainicjowana przez Fundację Integracja i stanowi część polskich obchodów Światowego Dnia Świadomości Dostępności (Global Accessibility Awareness Day), obchodzonego co roku w trzeci czwartek maja.

Dostępność stron i serwisów internetowych, mediów społecznościowych i programów do videokonferencji jest szczególnie istotna obecnie, gdy wiele firm przeszło na pracę zdalną, a komputer z internetem stał się dla wielu podstawowym narzędziem pracy. Niepoprawnie zaprojektowane strony to dla większości uciążliwość i niewygodność, ale dla osób z niepełnosprawnością często przeszkoda uniemożliwiająca codzienną pracę. W tym roku do udziału w akcji zapraszał Paweł Wdówik, wiceminister rodziny, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, który pokazał w filmiku nagrany przez Integrację, jak on – osoba niewidoma – pracuje przy komputerze. (red.)



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 Dąbźtaż, Mateusz Różański
Centrum Integracja Ewa Szymczuk
opracowanie graficzne Ewa Jakubowska-Gordon
korekta Anna Postawska

WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,
Sylwia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub, Krystyna
Hural, 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. Pułtuska 120, 07-200 Wyszków

Infolinia: 67 21 08 650

e-mail: mmichalik@quad.com

DRUK

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

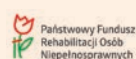
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



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.



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.



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



CZEKAMY NA WASZE LISTY

Piszcie na adres redakcji:

„Integracja”, ul. Dzielna 1

00-162 Warszawa

e-mail: janka.graban@integracja.org

Zaczynem magazynu „Integracja” była bezradność, cierpienie i niezgoda Piotra Pawłowskiego na rzeczywistość, a potem wieloletnie inspirowanie i wspieranie naszego środowiska także w budowaniu kondycji duchowej, koniecznej do twórczego życia. Tiziano Terzani (1938–2004), wybitny włoski dziennikarz, napisał książkę pt. *Nic nie zdarza się przypadkiem*. Opowiada ona o ostatniej podróży, którą odbył, chorując już na raka. Wędrował wtedy po Ameryce, Indiach i Chinach. Szukał sposobów leczenia i harmonii duchowej. Odkryciem jego życia, które podajemy do przemyślenia i zastosowania, jest sentencja: „Jeśli ktoś nie ma nic w środku, nie znajdzie też nic na zewnątrz. Daremnie szukać po świecie czegoś, czego nie można odnaleźć w sobie”.

TYLKO RAZEM

Cztery ściany... tak większość osób ocenia ten czas. Poczucie osamotnienia to obecnie emocje, które towarzyszą większości z nas. Większość ludzi nie opuszcza domu, by nie zainfekować się SARS-CoV-2. Wyobraźmy sobie jednak, że ten czas trwa nie miesiąc, ale tygodnie, miesiące, lata.

Tak żyje duża część osób z niepełnosprawnością, które nie mają możliwości wyjścia z domu. Marzą w nadziei, by móc powiedzieć o swoich potrzebach, wyjść z domu na kawę z przyjaciółmi czy też z pomocą asystenta osobistego.

Przyznam, że zdarzało mi się tak po prostu poczuć osamotnienie. To stąd wzięta się motywacja, by wyjść z domu, walczyć o siebie, a razem o lek dla innych. Tak widzę swoją dalszą misję i cel działania na rzecz tego, aby osoby niepełnosprawne mogły w miarę możliwości normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Dostają telefony i informacje o tym, że marzą o kontakcie z innymi. To codzienna rzeczywistość wielu z nich. Dlatego w ten trudny dla wszystkich czas chciałbym, abyście znaleźli wokół siebie osobę, która czeka choćby na chwilę rozmowy. Trzymajcie też kciuki, aby moje dążenia do wprowadzenia szerszego programu asysten-

ta osobistego ziściły się. Obecny czas pokazuje, jak bardzo jest to potrzebne. Trzymajmy się razem, razem wyjdźmy z czterech ścian.

Wojciech Kowalczyk, Człowiek bez barier 2019

■ **Od redakcji:** Prezes Integracji i redaktor naczelna magazynu Ewa Pawłowska w słowie wstępnym do poprzedniego numeru napisała: „Numer, który otrzymujecie, jest forpocztą NADZIEI, a przesyła ją OTUCHA, którą Zespół Integracji pragnie wnieść do każdego domu i każdego serca, abyśmy nie tracili siły do życia”. A bezpośrednio do osób z niepełnosprawnością dodała, że nikt tak jak my nie zna smaku nadziei. Każdy dzień jest budowany jej obecnością. Tym bardziej cieszy nas każda oddolna inicjatywa i osobiste zaangażowanie naszych liderów. Jesteśmy z Wami.

STRACIŁEM WSZYSTKO

Na padaczkę cierpię od powrotu z wojska. Czuję, że coś jest ze mną nie tak, mówiłem lekarzom, że momentami czuję się tak dziwnie, jakbym był w stop-klatce. Na początku trwało to krótko, ale z biegiem czasu dłużej i było częstsze. Lekarze zrzucali to na moją ciężką pracę (warunki szczególne). O chorobie dowiedziałem się przypadkowo w wieku 50 lat, gdy robiłem ogólne badania pod hasłem „Zdrowa kobieta, zdrowy mężczyzna”. Badania – jak na mój wiek – były ku zdziwieniu pani doktor bardzo dobre. Zrobiła jednak wywiad, poznała moją historię i nazwała to po francusku *petite épilepsie* (małą padaczką). Ale to już nie było takie małe. Pierwszy cios dostałem w wieku 59 lat podczas snu. Nastąpiła utrata przytomności, ugryzłem język, oddałem mocz, strasznie wrzeszczałem. Byłem jak w filmie *Uwierz w ducha*, a po powrocie stamtąd zdałem sobie sprawę, że dopiero się zacznie...

Nie będę pisał, ile szpitali zwiedziłem, bo najgorsze było to, że świat mi się zawalił. Straciłem prawie wszystkich i wszystko. Porzuciła mnie żona, mówiąc, że nie będzie podcierać mi d..., ale życząc przy tym „wszystkiego najlepszego”.

Byłem bardzo długo bezdomny, ale nie poddałem się dzięki dobrym ludziom, choć żyję w ciągłym stresie i depresji. To trzeba przejść, aby pojąć, jakie to straszne... i nie ma na to lekarstwa.

Imię i nazwisko do wiadomości redakcji

■ **Od redakcji:** Pamiętacie może tragiczną akcję służb w marcu 2003 r. w Magdalence? Mirosław Wypych był w niej najciężej rannym antyterrorystą. Zdrowy, doskonale wykształcony człowiek nagle znalazł się na stole operacyjnym. Doznał bardzo ciężkich urazów, które wymagały morderczej rehabilitacji. Pytany o receptę na powrót do sprawności i gotowości bojowej, odpowiadał krótko, że to „codzienna ciężka praca nad swoim organi-



zmem, nad głową i słabszymi elementami. A to znaczy, że tracimy wszystko, kiedy tracimy życie, lecz dopóki ono tli się w nas, mamy szansę na podjęcie walki o siebie”.

POWODZENIE USYPIA

Jestem Ania i mam 30 lat. Mieszkam nad naszym morzem, we Władysławowie. Od urodzenia towarzyszy mi dziecięce porażenie mózgowie, które ogranicza sprawność fizyczną, ale nie ogranicza mojego życia. Jestem marzycielką, podróżniczką, osobą z pasją, zakochaną w nurkowaniu, które daje mi wolność. Czuję ją również wtedy, gdy tworzę, i za każdym razem wyruszam w mentalną podróż. Moja podróż w malar-

stwo zaczęła się blisko dziewięć lat temu, gdy na życiowej przystani trafiłam do warsztatów terapii zajęciowej. Tam pokazano mi świat barw i to, że jestem jego częścią. Nasze drogi się rozeszły, ale pasja i miłość do malarstwa/rękodzieła pozostała i rozwijam je teraz sama. W życiu kieruję się słowami Seneki Młodszego: „Przeciwności losu uczą mądrości, powodzenie ją odbiera”.

Anna Frank

■ Od redakcji: Pani Ania daje świadectwo tego, co inni uznają za przegraną. Dla niej wtedy zaczyna się życie. Spróbujmy sobie wyobrazić los dziecka z niepełnosprawnością 30 lat temu w małej miejscowości. Ta ciekawa podróż trwa i jej końca nie widać...

LIST NUMERU

Godność ponizona

Byłem parę razy pacjentem szpitala psychiatrycznego. Proszę dla nas, pacjentów mężczyzn, o pomoc. Otóż na oddziałach męskich pracują głównie kobiety, i tam panie salowe łamią prawo pacjentów do godności i intymności, ponieważ uczestniczą w takich czynnościach, które wywołują zaskoczenie, zażenowanie i wstyd.

Jak to wygląda? Zaprowadzają człowieka do łazienki, rozbierają do naga i pod ciśnieniem leją wodę na niesamodzielnymi pacjentów, którzy sami się nie umyją. Podczas mycia ogólnego pacjentów wydają bieliznę nagim mężczyznom. Podczas unieruchamiania pacjenta panie salowe ściągają im majtki i zakładają pampersy.

Oczywiście zgłaszałem to do dyrektora szpitala, ale mnie zignorował. Zwróciłem się do Rzecznika Praw Pacjenta ds. Psychiatrycznych w Warszawie, ponieważ nie było takiej osoby w szpitalu, w którym przebywałem. Owszem, Rzecznik interweniował, był też na kontroli, ale co z tego, skoro panie pielęgniarki i dyrektor szpitala zapewnili go, że nic podobnego się nie dzieje. Ża takich czynności panie salowe nie wykonują. Nie wiem, dlaczego nikt nie pytał pacjentów? Dano wiarę kłamstwom i na tym koniec.

Podczas mojego pobytu w szpitalu takie mycie odbywało się co tydzień – ogólne, obowiązkowe. Byłem wtedy chory, nieporadny, przestraszony, otępiaty, bezradny, osłabiony lekami, nie byłem w stanie zasłonić intymnych części ciała. Chciałem uciec ze szpitala i z tego powodu zostałem związany, co było jeszcze gorsze. Czuję się jak zwierzę. Jakbym był gwałcony, poniżany, nieważny.

Pielęgniarki w szpitalu nie uczestniczą w myciu i zmianie pampersów. Te czynności wykonują wyłącznie panie salowe i panowie salowi. Nie wiem, od czego

to zależało, ale czasem uczestniczył w myciu pan salowy. Wtedy nie czułem wykorzystania ani wstydu. Przy salowej się krępowałem i wstydzilem. Czuję, jak jej wzrok mnie rani. Niewielkie mam doświadczenie z kobietami, więc to, czego doznałem podczas pobytów w szpitalu, było dla mnie szokiem. Nie krępowała mnie bliskość dziewczyny, z którą byłem związany w młodości, nie wstydzilem się lekarzy ani pielęgniarek, gdy potrzebowałem pomocy medycznej.

Kiedy ponownie trafiłem do szpitala, panie salowe nadal uczestniczyły w opisanych czynnościach pielęgnacyjnych i higienicznych, a ja miałem z ich strony nieprzyjemności. Cały personel nazywał mnie kapusiem i donosicielem. Pan dyrektor powiedział mi wprost, że kąsałem rękę, która mi pomagała. Przecież za darmo byłem leczony, a jeszcze miałem pretensje? „Jak się pan wstydzi myć przy paniach salowych, to pewnie pan nie lubi kobiet” – usłyszałem.

Gdyby tę czynność wykonywali sami mężczyźni, tobym tak tego nie przeżywał. Teraz szpitalna kąpiel śni mi się po nocach, zrywam się i mówię sobie, że nigdy więcej. Jestem kawalerem. Pracowałem osiem lat w fabryce mebli, potem w rolnictwie i we własnej firmie. Mam ponad 40 i lecę się ambulatoryjnie. Pracuję i zarabiam na swoje utrzymanie.

Imię i nazwisko do wiadomości redakcji

List kierujemy do dr. Marka Balickiego, kierownika Biura Pilotażu Narodowego Programu Zdrowia Psychicznego i Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. reformy w psychiatrii. W niej jest nadal szara strefa znieczulicy i bezprawia. Autora listu nagradzamy książką *Piotr i Przyjaciele*, zawierającą 112 wspomnień o Piotrze Pawłowskim, wyd. przez Integrację w 2019 r.



RZECZNIK PRAW PACJENTA



Ewa Pawłowska
prezes Integracji
redaktor naczelna
magazynu „Integracja”



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

Ewa Pawłowska, Tomasz Przybyszewski: Pandemia pokazała, że domy pomocy społecznej (DPS-y) i zakłady opiekuńczo-lecznicze (ZOL-e) to nie są bezpieczne miejsca, zwłaszcza dla osób starszych albo z niepełnosprawnością. Czy nie sądzi Pan, że przyszedł czas na powolne odchodzenie od takich wielkich instytucji opiekuńczych?

Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta:

Przed wszystkim pandemia pozwoliła nam dostrzec niejasny status domów pomocy społecznej i wadliwość uregulowań w tym zakresie. Zakłady opiekuńczo-lecznicze są podmiotami leczniczymi, natomiast domy pomocy społecznej – nie. Tam nie ma wymogów dotyczących zapewniania odpowiedniej liczby personelu medycznego, lekarzy, pielęgniarek, a przecieź w domach pomocy społecznej są osoby bardzo schorwane, starsze, które wymagają szczególnego nadzoru i opieki. Widzieliśmy też błędy popełniane przez dyrektorów i kierowników tych placówek. Czas więc zastanowić się nad tym, o czym wielu ekspertów mówi od dawna, czyli o nowej integracji pomocy społecznej z opieką zdrowotną. To jest wyzwanie, przed którym stoimy. Błędem było oddzielenie opieki od ochrony zdrowia, bo to są elementy, które jednak się zająbiają. Chcielibyśmy, aby domy pomocy społecznej zostały objęte nadzorem Rzecznika Praw Pacjenta.

TP: W tej chwili to niemożliwe?

Obecnie z przyczyn formalnych nie możemy zająć się domami pomocy społecznej – sprawdzić, jak jest tam sprawowana opieka nad osobami chorymi, czy faktycznie są zapisywane do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, czy są dowożone do lekarza specjalisty, czy lekarz specjalista przyjeżdża do nich na wizyty domowe. Wreszcie, czy jest zapewniona opieka pielęgnacyjna i czy we właściwy sposób są podawane leki.

Z naszych danych wynika, że prawie 20 tys. osób nie jest zarejestrowanych u lekarza podstawowej opieki zdrowotnej! Chcemy, żeby Rzecznik Praw Pacjenta mógł pojawić się w DPS-ie w sposób niezapowiedziany i zbadać sprawę na miejscu – tak jak teraz możemy pojawić się niezapowiedziani w placówce medycznej.

W obliczu pandemii występują problemy z zapewnieniem odpowiedniego poziomu bezpieczeństwa w dużych placówkach. To m.in. kwestia procedur i ich przestrzegania. Ale też np. pielęgniarki pracujące w jednej placówce, potem drugiej i trzeciej, mogą nie wiedzieć, że są zarażone, i nieświadomie przenosić chorobę. To ma oczywiście związek z finansowaniem i niedoborami kadrowymi. Kluczowe jest jednak, żebyśmy domy pomocy społecznej formalnie powiązali z systemem ochrony zdrowia. To kwestia do rozwiązania jak najszybciej.

TP: Pandemia pokazała też niebezpieczne zjawisko „unikania” pacjentów przez część lekarzy. Jak to wygląda z perspektywy praw pacjenta?

Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta w art. 5 daje podstawę do tego, żeby w wyjątkowych sytuacjach prawa pacjenta były ograniczone. Kiedy przyszedł czas pandemii, można więc było częściowo to zrobić. Jednak co innego ograniczyć, a co innego pozbawić. Oczywiście rozumiemy tę sytuację, ponieważ cały kraj był w tzw. lockdownie, wiele instytucji zostało zamkniętych, w dużym stopniu przeszliśmy na telemedycynę. Być może dzięki temu uniknęliśmy dramatycznych sytuacji jak w Hiszpanii czy we Włoszech. Mam nadzieję, że tych niedobrych scenariuszy da się też uniknąć jesienią. Z jednej strony jak najbardziej wspieramy więc rozwój telemedycyny. Z drugiej jednak strony dochodziło do nas wiele niepokojących sygnałów dotyczących zamknięcia placówek dla pacjentów. Część ośrodków niezależnie od stanu zdrowia oferowała im świadczenia wyłącznie w formie telemedycyny. Tak również nie powinno być. Część przypadków można poprowadzić w formule telemedycznej i jest to równorzędne świadczenie medyczne. Są jednak sytuacje, kiedy niezbędne jest osobiste przebadanie człowieka. Choroby zakaźne nie pojawiły się dziś. Personel medyczny jest wykształcony, przygotowany do tego, by sobie z nimi radzić, dbając o własne bezpieczeństwo



i uświadamiając pacjentów, jak dbać o higienę. Stąd mój apel do wszystkich placówek podstawowej opieki zdrowotnej oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej, żeby nie zamykać się i nie oferować świadczeń wyłącznie telefonicznie, lecz przyjmować pacjentów osobiście, jeśli to niezbędne. Interwenujemy w każdej takiej sytuacji, kiedy otrzymujemy zgłoszenie. Od początku pandemii bywały tygodnie, gdy interweniowaliśmy blisko 300 razy. Telemedycyna, przy wielu korzyściach z niej płynących, to nie jest remedium na wszystkie dolegliwości.

TP: Czyli można powiedzieć, że gdy konsultacja powinna się odbyć osobiście, a zastosowana jest telemedycyna, to dochodzi do łamania praw pacjenta?

Tak. Pacjent ma prawo do świadczeń medycznych zgodnych z aktualną wiedzą medyczną, przeprowadzonych z właściwą starannością. Niekiedy niezbędne jest przeprowadzenie osobistego badania. Placówka medyczna, mając przeszkolony personel i środki ochrony osobistej, powinna to zapewnić.

EP: Z prawami pacjenta ściśle związana jest godność.

Oczywiście. Pacjent ma prawo do godnego traktowania i tego, aby w sposób godny udzielać mu świadczeń zdrowotnych. Każda inna sytuacja jest niedopuszczalna. Nie mamy na szczęście wielu sygnałów dotyczących naruszenia prawa do intymności i godności, zdecydowanie więcej dotyczy poszanowania prawa pacjenta do świadczeń zdrowotnych, jednak miało miejsce kilka bulwersujących zachowań. Na przykład w jednej z placówek podstawowej opieki zdrowotnej właściciel, a jednocześnie osoba rejestrująca pacjentów, w bardzo wulgarny sposób traktował osoby mające wątpliwości, zastrzeżenia, dopytujące się o pewne sprawy. Nałożyliśmy na tę placówkę karę finansową. Udało się też doprowadzić do publicznych przeprosin z jej strony. Sytuacja pacjentów i poziom ich obsługi poprawiły się.

Prawo do godności to jednak nie tylko kwestia zachowania personelu medycznego. To sprawa relacji pacjent

– personel medyczny, podejścia lekarzy, narzucania pewnych rozwiązań dotyczących leczenia. To traktowanie pacjenta jak partnera. Natomiast inną kwestią jest systemowe dyskryminowanie całych grup pacjentów. Przykładem jest m.in. sytuacja osób chorujących na otyłość, dla których brakuje odpowiedniego sprzętu, żeby zrobić prześwietlenie, brakuje łóżek, stołów operacyjnych, dostępności do pewnych świadczeń zdrowotnych. Staramy się z tym walczyć m.in. przy wsparciu powołanego przy Rzeczniku Zespołu ds. przeciwdziałania dyskryminacji osób chorujących na otyłość. Problemem systemowym jest też kwestia przekazywania informacji o stanie zdrowia osobom z niepełnosprawnością narządu słuchu. W sierpniu 2021 r. mają wejść przepisy, które zobowiążą placówki medyczne do tego, żeby przekazywać wszystkie informacje w sposób dla nich zrozumiały, czyli rzeczywiście realizować prawo pacjenta do informacji o jego stanie zdrowia.

TP: Godność pacjenta częściej naruszana jest przez zachowanie ludzi czy z powodu niedomagań systemu?

Trudno powiedzieć, bo takich statystyk nie prowadzimy. Wydaje się jednak, że częściej jest to skutek zachowań pojedynczych osób. Każdego roku udzielane są miliony świadczeń i co najmniej tyle samo jest relacji pacjent – lekarz. Wiele do zrobienia pozostaje w kwestii właściwego i zrozumiałego przekazywania informacji pacjentom, w tym osobom starszym albo z niepełnosprawnością. Bardzo ważne jest dbanie o tzw. kompetencje miękkie personelu medycznego. Apeluje o to podczas każdego spotkania. Wystąpiłem też do wszystkich rektorów uczelni medycznych z wnioskiem o zwiększenie liczby godzin zajęć na temat przestrzegania praw pacjenta i komunikacji z nim. Tu jest duże pole do zmiany – to obszar relacji międzyludzkich, partnerskich. Zdaję sobie sprawę z nadmiernej biurokracji, obciążeń, nieuchronnych emocji. Po to jednak mamy profesjonalnie przygotowany personel medyczny, by sobie z nimi poradził i potrafił rozmawiać z każdym, nawet trudnym pacjentem. Aby umiał wyciszyć emocje i uspokoić

pacjenta, a także kontaktować się z nim, szanując jego godność. To długi proces i nic się nie zmienia z dnia na dzień. To kwestia edukacji, nie tylko lekarzy czy pielęgniarek, ale wszystkich obywateli. Pacjenci powinni słuchać tego, co lekarze im przekazują, a ponadto podawać prawdziwe informacje, niczego nie zatając, bo jeśli nie powiedzą wszystkiego, to diagnoza może być błędna, podobnie jak leczenie. Trzeba zwracać się z szacunkiem do każdego, także oczywiście do personelu medycznego. Jednak przede wszystkim lekarze i pielęgniarki powinni pamiętać, że pacjent cierpi, boi się, jest niepewny, ma w sobie wiele emocji. Ja również staram się edukować pacjentów w zakresie ich praw. Chociażby poprzez informacje umieszczane na stronie Rzecznika na temat praw pacjenta czy instrukcje, jak przygotować się do wizyty u lekarza: o co pytać i o czym informować. Zachęcam do zapoznania się z tymi praktycznymi wskazówkami.

EP: Bardzo bliskie są mi Pana słowa, bo towarzyszyły mi przez 26 lat pracy jako położnej. Wiem, jak ważne są dobre wzajemne relacje, oparte na zaufaniu między pracownikami ochrony zdrowia a pacjentami. Wiem, że taki komfort psychiczny często czyni cuda.

Nierzadko my sami jako pacjenci nie doceniamy tego, jak ważny jest komfort psychiczny, i nie pamiętamy, że w budowaniu relacji z personelem medycznym wiele zależy od nas. Jeżeli do placówki przyjdziemy z negatywnym nastawieniem, to sami tworzymy mur, który personelowi trudno jest pokonać. Ważna jest tutaj rola edukacyjna Rzecznika Praw Pacjenta, ale z drugiej strony profesjonalisci powinni zrobić wszystko, żeby ten mur zburzyć i zmienić negatywne nastawienie, uspokoić pacjenta, nawiązać dialog. Przekonać, że tylko wspólnie jesteśmy w stanie osiągnąć pożądane rezultaty.

EP: Czy widzi Pan światełko w tunelu? Nadzieję na równe traktowanie i dostępność?

Oczywiście, choć zmiany zachodzą powoli, a chciałoby się, aby zachodziły szybciej, zwłaszcza w zakresie podejścia do zarządzania placówkami medycznymi, ale też w naszych głowach.

Niewątpliwie światełkiem w tunelu jest rządowy program Dostępność Plus. Choć póki co obejmuje niewiele placówek medycznych w skali kraju, to pokazuje kierunek, w którym powinniśmy zmierzać. Jest też nowelizacja ustawy o prawach pacjenta, która – mam nadzieję – wejdzie w życie w sierpniu 2021 r.. Zgodnie z nią wszystkie placówki medyczne mają umożliwić udzielanie informacji o stanie zdrowia wszystkim pacjentom ze szczególnymi potrzebami. Oczywiście chciałoby się szybszego tempa zwiększenia nakładów na system ochrony zdrowia, szczególnie pacjentów z niepełnosprawnościami. Musimy jednak zdawać sobie sprawę z tego, że odziedziczyliśmy PRL-owski system ochrony zdrowia. Holandia czy Dania są nam przedstawiane jako kraje wzorowych reform w tym zakresie, ale one trwały tam ponad 20 lat!

Nic nie nastąpi od ręki, nie od razu poradzimy sobie ze wszystkimi problemami, zwłaszcza w zakresie pomocy, jakiej potrzebują osoby z niepełnosprawnością. Klucz jest w systematycznych, konsekwentnych zmianach.

EP: Mówimy o godności, o nakładach finansowych. Wiąże się z tym walka, którą Integracja toczy od paru lat na rzecz refundacji sprzętu używanego przez osoby z niepełnosprawnością – mam na myśli nowoczesne cewniki hydrofilowe. To marzenie wielu osób. Jak Pan ocenia szanse na rychłe wprowadzenie ich pełnej refundacji dla dzieci, a w przyszłości także dla dorosłych?

Problem ten w dużej mierze dotyczy szczególnie najmłodszych pacjentów, którzy urodzili się z rozszczepem kręgosłupa. Wydaje się więc, że wprowadzenie pełnej refundacji nowoczesnych cewników hydrofilowych nie jest kwestią, nad którą powinniśmy dyskutować. To się powinno po prostu stać i ze swej strony będę tę walkę wspierał ze wszystkich sił. To jest też ważne z punktu widzenia ekonomicznego, oszczędności w systemie ochrony zdrowia, bo rzadziej będzie dochodziło do zakażeń. Wystąpiłem w tej sprawie do Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji i obiecuję, że będę temat monitorował. Zdaję sobie sprawę z ograniczonych możliwości budżetowych, ale jeżeli chodzi o właściwe leczenie i opiekę nad dziećmi, to pieniądze powinny się znaleźć. Jestem głęboko przekonany, że w tym roku dojdzie do refundacji cewników dla dzieci. W kolejnych latach być może także dla osób dorosłych.

TP: Walka o godność to także możliwość złożenia przez pacjenta skargi na zachowanie personelu medycznego. Jak to skutecznie zrobić?

Jest parę możliwości. Po pierwsze, można sprawę zgłosić dyrektorowi placówki, który często nie zdaje sobie sprawy, że dany lekarz zachowuje się w taki czy inny sposób. Można to zrobić pisemnie – opisać sytuację. Po drugie, w największych szpitalach są pełnomocnicy ds. praw pacjenta. To nie moi reprezentanci, lecz pracownicy szpitali, ale powinni być tak umocowani, aby byli niezależni w swoich działaniach. Współpracujemy z nimi, wiele sytuacji daje się rozwiązywać i sprawiać, by nie powtarzały się w przyszłości. Można też zgłosić problem bezpośrednio do Biura Rzecznika Praw Pacjenta – przez **Telefoniczną Informację Pacjenta: 800 190 590**, czat, mailem czy listownie. Każde zgłoszenie traktujemy bardzo poważnie. Jeśli pacjent sobie tego życzy, mamy obowiązek zachować anonimowość. Skargi przyjmujemy także od pracowników szpitali. Podejmujemy wówczas działania, by podane nieprawidłowości wyjaśnić i ewentualnie wyciągnąć konsekwencje wobec osoby, która narusza godność lub inne prawa pacjenta.

EP: Dziękujemy za rozmowę i życzymy siły w walce o godność pacjentów.

Również serdecznie dziękuję. ■



GRUPY WYSOKIEGO RYZYKA



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl

Epidemia koronawirusa z dnia na dzień postawiła na głowie życie ludzi na całym świecie, ale też diametralnie zmieniła sytuację i funkcjonowanie ochrony zdrowia. A to ogromnie wpłynęło na życie pacjentów, zwłaszcza obłożnie lub nieuleczalnie chorych.

O skutkach koronawirusa opowiedzieli przedstawiciele chorych na raka, choroby reumatoidalne, nieswoiste zapalenia jelit i mukowiscydozę.

RÓWNOLEGŁA RZECZYWISTOŚĆ ONKOLOGII

„Brat miał wizytę u onkologa w Kielcach w ostatnich dniach lutego i dostał skierowanie na usunięcie przerzutu czerniaka z zaznaczeniem PILNE!!! – z trzema wykrzyknikami. Miał czekać na telefon – do dziś zero informacji, żadnego telefonu, wyjaśnienia, nowotwór i strach, depresja. To są zabiegi i operacje ratujące życie. Czy nie powinny być realizowane niezależnie od epidemii?” – to jedna z odpowiedzi na pytania zadane w ramach kampanii ONKOOBRONA #CZASWALKI zorganizowanej przez fundację Alivia. Miała na celu pokazanie prawdy o stanie polskiej onkologii podczas epidemii.

Fundacja Alivia poprosiła o odpowiedź na szereg pytań dotyczących leczenia onkologicznego dyrektorów 51 centrów onkologii i szpitali wielospecjalistycznych, które mają w strukturach duże oddziały onkologiczne, lekarzy i personel medyczny, pracujący z pacjentami onkologicznymi, a także samych chorych oraz ich bliskich. Fundacja zwróciła się również o udzielenie informacji do Ministerstwa Zdrowia oraz krajowego konsultanta w dziedzinie onkologii klinicznej. Odpowiedzi pozwoliły na stworzenie obszernego opracowania „Rzeczywistości równoległe. Polska onkologia w czasie epidemii COVID-19”.

Raport wyraźnie pokazuje, że stan epidemii pogłębił problemy obserwowane i komunikowane przez pacjen-

tów od lat. To m.in.: brak koordynacji diagnostyki i leczenia, deficyty kadrowe, fatalna organizacja leczenia w placówkach. To także wielogodzinne oczekiwanie pacjentów na zatłoczonych korytarzach, łamanie ich praw, ograniczony dostęp do świadczeń i wyników badań, chaos oraz deficyty w komunikacji z pacjentami.

Obserwacje pacjentów potwierdził również personel medyczny. 34 proc. lekarzy i pracowników medycznych przyznało, że z powodu epidemii były odwoływane lub przekładane procedury leczenia u tych pacjentów, którzy ze względów medycznych powinni zostać obsłużeni bez opóźnień.

Z relacji wojewódzkich konsultantów, jak i samych chorych wynika, że pacjenci placówek, które zostały przekształcone w szpitale zakaźne lub czasowo zamknięte z powodu zakażeń, sami musieli zadbać o koordynację i ciągłość leczenia. Nie byli informowani, gdzie mogą wykonać badania lub gdzie będzie odbywać się dalsze leczenie. Jeśli próby takiej organizacji były podejmowane, to działo się to wyłącznie na szczeblu lokalnym.

Problemem okazało się też zachowanie standardów bezpieczeństwa w placówkach.

Choć 96 proc. dyrektorów potwierdziło, że wprowadzono w placówkach obowiązek używania środków ochrony osobistej, jednocześnie aż 46 proc. z nich przyznało, że brakuje im środków ochrony osobistej. 37 proc. personelu medycznego wskazało, że nie otrzymało od pracodawcy maski lub innych elementów ochrony, a 11 proc. ankietowanych chorych potwierdziło, że lekarze i pielęgniarki nie mieli odpowiednich zabezpieczeń (maski, rękawiczki itp.). Kolejne 4 proc. pacjentów odpowiedziało, że personel miał je tylko częściowo.

Ponadto aż 30 proc. pacjentów zgłosiło, że w placówkach był tłok, który powodował, że nie było możliwe zachowanie 2 metrów odstępu od siebie. Jedna trzecia chorych negatywnie oceniła przygotowanie placówki do świadczenia usług w czasie epidemii, a 36 proc. przyznało, że nie czuło się w niej bezpiecznie. Tak sytuację opisał jeden z nich: „Najbardziej przerażający jest tłok

na korytarzach, bez możliwości zachowania jakichkolwiek norm bezpieczeństwa. Oddział onkologii przeniesiony został do starej siedziby ze względu na to, że w nowej został utworzony szpital jednoimienny zakaźny. To ze względów bezpieczeństwa. Niestety, teraz jest o wiele gorzej. Ludzie ciężko chorzy kłębią się na wąskim korytarzu i do tego w tym samym miejscu są również pacjenci z innymi schorzeniami (chyba endokrynologia). Lekarze też nie mogą patrzeć na tę sytuację”.

NIE TYLKO STRZYKANIE W STAWACH

Chorobami reumatycznymi dotkniętych jest ponad 9 mln Polaków. Choć stereotypowo kojarzą się z osobami starszymi, to pokaźną grupę pacjentów stanowią osoby młode. Ponadto – znów wbrew stereotypom – nie są to tylko bóle stawów, które można zaleczyć aspiryną, ale poważne, często nieuleczalne choroby, które mogą być przyczyną poważnej niepełnosprawności, a nawet śmierci. Jedną z przyczyn reumatyzmu mogą być zaburzenia immunologiczne. Sytuacja, w której układ odpornościowy organizmu atakuje własne komórki, zachodzi m.in. przy reumatoidalnym zapaleniu stawów albo toczeniu. Czy ludzie mający te choroby okazali się bardziej podatni na koronawirusa?

– Nie mamy danych, które mówiłyby o tym, jak np. toczeń wpływa na przebieg zachorowania na koronawirusa. Obserwacje chorych na schorzenia reumatyczne, prowadzone we Włoszech i w Hiszpanii, były na zbyt małej grupie ludzi, aby wysnuwać jakiegokolwiek wniosku – tłumaczy Monika Zientek, prezeska stowarzyszenia „3majmy się razem”. – Pierwsze dane były bardzo niepokojące. Wskazywały, że osoby, które przyjmują leki immunosupresyjne, będą gorzej przechodziły koronawirusa. Jednak późniejsze obserwacje pokazują, że niekoniecznie jest tak źle i nie ma klarownych dowodów na to, że chorzy reumatoidalnie są w jakiś szczególnie sposób zagrożeni. Nie mamy danych, które pozwoliłyby postawić konkretną tezę – dodaje.

Problemem okazał się jednak nie tyle sam wirus, co zmiana funkcjonowania ochrony zdrowia i nagła utrata dostępu do badań.

– Na pierwszym etapie było ogromne zamieszanie – powszechny strach związany z tym, że nie wiedzieliśmy, jak będzie wyglądało nasze leczenie, kontakt z lekarzem etc. Dopóki sytuacja się nie ustabilizowała, minęło trochę czasu. Wcześniej pacjenci byli zagubieni – tłumaczy Monika Zientek. – Nawet teraz z leczeniem jest różnie. Obostrzenia bardzo wpłynęły na jego dostępność. Pacjentom w stabilnym stanie rzeczywiście wystarczała teleporada. Jednak w sytuacji zaostrzenia choroby potrzebny jest fizyczny kontakt z pacjentem. Trudno też podejmować decyzje o dalszym leczeniu na podstawie rozmowy. Według moich informacji przychodnie, z których korzystali pacjenci reumatoidalni, zostaną otwarte dopiero w sierpniu. Czyli przez 5 miesięcy chorzy

będą odcięci od leczenia w normalnych warunkach – dodaje.

Prezeska stowarzyszenia „3majmy się razem” wskazuje też, że w pewnym momencie zabrakło także ważnego dla pacjentów reumatoidalnych leku – arechinu, który ministerstwo zarezerwowało do leczenia koronawirusa.

– Ten brak pacjenci bardzo odczuli. Teraz, gdy o tym rozmawiamy, nadal jest duży problem z zakupem tego leku – mówi Monika Zientek.

DYSCYPLINA I TELEPORADY

Dużą grupą pacjentów są chorzy na nieswoiste zapalenia jelit, m.in. na chorobę Leśniowskiego-Crohna. Również oni ze względu na rodzaj przyjmowanych leków mogą mieć obniżoną odporność. O ich sytuacji opowiada Jacek Hołub, rzecznik Towarzystwa J-elita.

– Zdaniem ekspertów najbardziej narażeni są pacjenci przyjmujący sterydy, trochę mniej korzystający z leczenia biologicznego lub leków immunosupresyjnych. Jak na razie nie mamy sygnałów mówiących o polskich pacjentach z nieswoistymi zapaleniami jelit, którzy zachorowali na koronawirusa. Nie mamy takich sygnałów ze środowiska medycznego – podkreśla Jacek Hołub.

Zdaniem gastroenterolożki prof. Grażyny Rydzewskiej współpracującej ze stowarzyszeniem może to wynikać z tego, że pacjenci z nieswoistymi zapaleniami jelit są bardzo ostrożni i skrupulatnie przestrzegają zasad kwarantanny. Osoby zażywające leki immunosupresyjne, sterydy lub korzystające z leczenia biologicznego starają się nie wychodzić z domu, nosić maseczki i korzystają z teleporad w szpitalach. Dzięki tej przezorności udało się uniknąć zakażeń w tej grupie pacjentów.

Podobnie jak w innych grupach przewlekłe chorych pacjentów problemem okazało się samo funkcjonowanie ochrony zdrowia w warunkach epidemii.

– Na początku pojawiła się ogromna trudność w dostępie do świadczeń medycznych. Wielu pacjentów korzysta z ośrodków specjalistycznych: poradni przyszpitalnych lub oddziałów gastroenterologicznych. Pierwsze dni były pełne niepokoju – nikt nic nie wiedział, nie można się było nigdzie dodzwonić. Niektóre placówki, z których korzystali chorzy, jak na przykład Szpital MSWiA w Warszawie, zostały przekształcone w szpitale jednoimiennie. Dlatego na przykład osoby korzystające z leczenia biologicznego bały się, co będzie dalej. Na szczęście w tej konkretnej placówce problem rozwiązano w ten sposób, że korzystający z leczenia biologicznego otrzymywali leki w oddzielnym budynku, w bezpiecznych warunkach sanitarnych. Dzięki takim działaniom przynajmniej w największych miastach udało się zachować ciągłość leczenia biologicznego – wyjaśnia Jacek Hołub.

Innym problemem, na który wskazuje przedstawiciel Towarzystwa J-elita, był strach przed zażywaniem leków, które obniżają odporność.



– Pacjenci zastanawiali się, czy nie odstawić leków immunosupresyjnych. Dlatego nasze stowarzyszenie robiło wszystko, by odwołać ich od tego pomysłu. To ważne, zwłaszcza w kontekście kolejnej fali epidemii. Bo dla pacjentów ważne jest unikanie placówek służby zdrowia, czyli potencjalnych ognisk zarazy. Tymczasem odstawienie leków prowadzi do zaostrzenia choroby, i co się z tym wiąże, konieczności hospitalizacji – wyjaśnia Jacek Hołub. – Dlatego trzeba zachować zdrowy rozsądek i konsultować się z lekarzami. Całe szczęście istnieje możliwość odbywania teleporad ze specjalistami. Skorzystałem z takiej formy pomocy i uzyskałem tak receptę – podkreśla.

Istnieją też grupy pacjentów, na których funkcjonowanie epidemia nie ma prawie żadnego wpływu albo ma... pozytywny.

KWARANTANNA JEST NA CO DZIEŃ

– Paradoksalnie pacjenci z mukowiscydozą całkiem nieźle radzą sobie z pandemią. Bo oni żyją w permanentnej kwarantannie. Przystosowanie się do nowych warunków nie stanowiło dla nich żadnego problemu – objaśnia Paweł Wójtowicz, prezes fundacji MATIO. – Na co dzień muszą oni bronić się przed zarazkami, a dokładnie przed dwiema bakteriami: Burkholderia cepacia i Pseudomonas aeruginosa. I to ich boją się bardziej niż koronawirusa. Dlatego oni i ich rodziny zawsze stosują płyny dezynfekujące, rękawiczki i maseczki. Problemem był niestety dostęp do środków higieny osobistej. Na początku epidemii momentalnie zaczęły one znikać z półek, a potem dramatycznie podrożały – dodaje.

Zdaniem prezesa Pawła Wójtowicza dobre przyzwyczajenia wpłynęły na to, że w całej Europie na koronawirusa zachorowały zaledwie pojedyncze osoby z mukowiscydozą.

Co ciekawe, niewiele zmieniło się też, jeżeli chodzi o leczenie tej nieuleczalnej rzadkiej choroby genetycznej.

– Nasi lekarze, o których mówimy, że są niemal jak rodzina, kontaktowali się z nami w formie teleporad. Co zresztą też jest dla nas naturalne, bo już wcześniej chorzy i ich rodziny mogli korzystać z telefonicznych konsultacji. Nie zauważyliśmy problemów z dostępem do leczenia. Lekarze i pacjenci są bardzo życzliwi, a ze względu na specyfikę choroby pacjenci w skrajnych sytuacjach po prostu muszą trafić do szpitala. Nieważne, czy jest epidemia czy nie – tłumaczy prezes.

Zdaniem Pawła Wójtowicza epidemia przynosi korzyść chorym i ich rodzinom. Dzięki niej społeczeństwo na własnej skórze poznało problemy, z którymi oni muszą zmagać się każdego dnia.

– Kiedy jakiś czas temu zorganizowaliśmy marsz chorych na mukowiscydozę, to naszym znakiem rozpoznawczym były maseczki. Wzbudziło to konsternację wśród przechodniów. Odkąd wszyscy musieli chodzić w maseczkach, łatwiej im zrozumieć realia życia chorych. Jest tylko taka różnica, że wraz ze szczepionką na koronawirusa zniknie z nim problem, a szczepionki na mukowiscydozę nie ma. Liczę, że doświadczenie pandemii wpłynie na polityków i decydentów, od których decyzji zależy życie i zdrowie chorych na mukowiscydozę – podkreśla prezes fundacji MATIO. ■



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.

TO JUŻ JEST KONIEC!

Sukces! Obostrzenia zdjęte! Wygraliśmy z pandemią! Można zdjąć maski, wyjść na spacer do lasu, poćwiczyć na siłowni i jechać na wakacje. Kina i gabinety kosmetyczne znów są czynne, a świat wygląda, jakbyśmy zaledwie miesiąc temu nie zmagali się z globalną katastrofą. Zaraz, czy aby na pewno to już koniec?

Na świecie istnieją trzy pewne rzeczy: śmierć, podatki i koronawirus. Można wierzyć w boga, jakiego tylko ma się ochotę. Ale statystyka i badania naukowe nie są kwestią wiary, ale inteligencji.

Epidemia koronawirusa w Polsce rozpoczęła się w marcu i od samego początku budziła w nas sprzeciw i oburzenie. Nagle nasze życie obróciło się o 180 stopni – musieliśmy zamknąć się w domach, zrezygnować z codziennych wygod, odwołać wakacje. Część osób z niepełnosprawnością nie odnotowała zmiany – ich życie zawsze przypominało czasy pandemii. Jednak wielu nagle poczuło, że ktoś im odbiera podstawowe prawa. Zaczęli się wściekać i buntować.

I nie będę udawać: też jestem zła. Zła, ponieważ tajemnicza choroba zmieniła moje plany na 2020 rok, odbierając wiele rzeczy, które kochałam: spotkania z przyjaciółmi, podróże, długie spacery i wizyty u kosmetyczki. Odebrała mi też rzeczy obiektywnie ważniejsze: rehabilitację i łatwość funkcjonowania – przy moim poziomie sprawności wiele obostrzeń jest utrudnieniem. Jako osoba na wózku muszę dotknąć klamki, a potem dźwojstika. Nie byłam świadoma, w jak wielu czynnościach pomagałam sobie brodą czy nawet ustami, a teraz – ręce z dała od twarzy! Zakładanie maski też nie należy do łatwych, ale jednak pozostaje konieczne.

Niestety, ta konieczność dbania o siebie i bliskich wyparowała z głów wielu z nas, gdy tylko usłyszeli o zdjęciu obostrzeń.

To, że coś „można”, nie znaczy, że nagle świat stał się normalny. Z przerażeniem lawiruję w sklepie spożywczym między ludźmi, którzy nie noszą masek. Ze strachem podchodzę do sprzedawcy, który gołą ręką wyciera nos, a potem mnie obsługuje (prawdziwa historia!). Czasem wręcz mam wrażenie, że popadam w paranoję, i widząc, jak nieodpowiedzialni są ludzie wokół, zaczynam się ich panicznie bać. To nie jest fajne.

Nie chcesz dbać o siebie? Bądź empatyczny. **Twoje zdrowie to twój wybór, ale tak jak nie lubisz, by ktoś**

ci mówił, jak żyć, tak ja nie lubię, gdy ktoś przez własne lenistwo ryzykuje moje życie.

Jednak koronawirus to nie tylko niewygodne maski. To przede wszystkim trwająca od miesiący pandemia, która zbiera swoje żniwo. Ludzie umierają i to nie jest żart. Wiele osób niewierzących w pandemię (serio, fascynuje i przeraża mnie, jak wiele osób powołuje się na wiarę – tak jak ten ksiądz, któremu się wyrwało, że nie wierzy w rzeczy, których nie widać) porównuje koronawirusa do grypy czy raka. Mówi, że owszem, ludzie chorują, ale wychodzą z tego, czego się zatem bać!

Powiem ci czego: przyszłości. COVID-19 to nowa, niezbadana choroba. Dopiero odkrywamy jej skutki, a o tych długofalowych – co oczywiste – szybko się nie dowiemy.

Na Instagramie znów widziałam, że znajoma brała udział w spotkaniu kobiet przedsiębiorczych. Na stołach babeczki i muffinki, bez opakowań, w sam raz do zarażenia.

Inni znajomi robią imprezę niespodziankę. Kilkadziesiąt osób? Jasne, przecież jesteśmy ostrożni! A przecież w czerwcu było głośno o weselnych biesiadnikach, którzy zamiast welonu złapali koronę...

I nikt z nich nie zastanowił się, co będzie. A pojawiają się pierwsze badania efektów długofalowych. Zaczyna się mówić o tym, że koronawirus niszczy ptuca na stałe. Przebąkuje się o uszkodzeniach mózgu, które utrudnią dalsze funkcjonowanie. Na koronawirusa umierają też dzieci, grupa, która wcześniej wydawała się odporna...

Prawda jest taka, że ci, którzy mają odwagę, potrafią przyznać: wiemy, że nic nie wiemy. Dlatego noszą maski i się izolują. Dlatego ograniczają podróże i rezygnują z imprezowania, choć serce im krwawi. Bo z koronawirusem jest tak samo jak z rakiem czy inną groźną chorobą. Wielu z nas tak bardzo boi się skontrolować niepokojące objawy, że woli wierzyć, iż nic mu nie jest. Nie bada się, choć lekarze biją na alarm. A potem umiera. Bo w kwestiach zdrowia wiara nie ma nic do rzeczy. ■



PACJENCI NA ULICY

– Nie dotykaj go. On nigdzie nie jedzie, nie pozwolę go zabrać! – Kobieta krzyczy coraz głośniejszym głosem. Jej partner ma właśnie atak padaczki. Uderza ciałem o betonowe podłoże. – Nie rozumiesz, co mówię, idiotko, ja tu zostanę sama. Ma na imię Patrycja. Nie przebiera w słowach. Boi się o partnera, a jeszcze bardziej samotności. Na ulicy łatwiej żyje się w grupie.



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

Z każdą minutą oczekiwania na karetkę jej agresja przybiera na sile. Staje się wulgarna. Padają wyzwiska i groźby. Emilia Wesołowska przyjmuje je ze spokojem. Towarzyszy pacjentowi do czasu przyjazdu karetki.

– To trudna praca, bo i sama bezdomność jest trudna. Spotykamy się z alkoholizmem, bólem, zaburzeniami lękowymi, agresją. To nasza codzienność – mówi Emilia Wesołowska, pracownik socjalny Caritasu.

Z osobami w kryzysie bezdomności pracuje już 10 lat. Jest szefową Ambulansu z Serca, karetki, która wyjeżdża na ulice Warszawy, by pomagać chorym.

– Zaczynaliśmy skromnie. Spotkałam grupę wspaniałych ludzi, którzy chcieli uzupełnić system opieki medycznej. Początkowo wyjeżdżaliśmy na ulicę, pokrywając koszty z własnej kieszeni. Później pomógł nam Caritas. Dzięki nim mamy środki na paliwo – mówi Emilia.

Ich praca jest wyzwaniem, ale dla niej to życiowa misja i źródło satysfakcji. Szybko do inicjatywy zaczęli dołączać lekarze, pielęgniarki, ratownicy. Każdy chciał pomóc.

Ambulans wyjeżdża na patrol dwa, czasem trzy razy w tygodniu. Dyżur na ulicy trwa od 2 do 6 godzin. Ratownicy zmieniają opatrunki, udzielają pomocy, wyjaśniają, jak zażywać leki, przypominają o zasadach higieny, a czasami po prostu zmieniają skarpetki na czyste. Wszyscy są wolontariuszami. Na co dzień pracują w szpitalach, ośrodkach medycznych, w pomocy społecznej. Do Ambulansu wsiadają w czasie wolnym, po długich godzinach pracy. O chorych dowiadują się od streetworkerów, przechodniów, z telefonów.

PIERWSZY KONTAKT

W parku na Ambulans czeka mężczyzna. Wie, że jego nogi musi zobaczyć lekarz. Gdy na miejsce przyjeżdża młody medyk, mężczyzna czuje się zagubiony.

– Nie mogę pójść do karetki. Czekam tu na lekarza – tłumaczy.



– *To ja jestem tym lekarzem* – odpowiada Michał Wasiak, rezydent specjalizujący się w traumatologii układu ruchu.

– *Prawdziwym?* – dopytuje wciąż nieprzekonany pacjent.

Tym razem interwencja przebiega gładko. Pacjent przyjmuje rady i jest gotowy się do nich zastosować. Bywa jednak różnie. Nie każdy dyżur kończy się sukcesem.

– *Staram się zachowywać dobre wspomnienia. To one dają mi napęd do pracy. Te trudne omawiamy w zespole. Na nich się uczymy. Nabywamy doświadczenia, zdobywamy wiedzę* – mówi Emilia.

Michał szukał wolontariatu, w którym przydałaby się jego medyczna wiedza. Trafił na Ambulans z Serca. Taryfy ulgowej nie było. Od razu spotkał pacjentów, którzy wystawili jego przekonania na próbę.

– *Poznałem ich podczas pierwszego kursu. To było równo rok temu. Pojechaliśmy do pustostanu. Środek miasta, dookoła nowe osiedla, marmury, a w zaniedbanych ogródkach działkowych ludzie żyjący w dramatycznych warunkach. Bez elektryczności, dostępu do bieżącej wody. Myli się w poobijanej emaliowanej misce. Kobieta i starszy od niej mężczyzna. On nie bierze leków. Nie chce się leczyć. Obydwoje toczy choroba alkoholowa. Ciągnie ich na dno. Doprowadziła do tego, że ta kobieta już nie chodzi, chociaż był moment, że nastąpiła poprawa* – mówi Michał.

Tych pacjentów spotyka regularnie. Nauczyli go pokory. Przy nich poznał uczucie bezradności.

– *Ta bezradność to najtrudniejsza rzecz. Możemy tylko do nich jechać i zaproponować pomoc. Nie możemy jednak liczyć, że ta pomoc zostanie przyjęta. Jeździmy do dorosłych ludzi. Czasami coś nam się udaje, a czasami pozostaje uczucie rozczarowania. Nie zrażam się. Wycią-*

gamy rękę po raz drugi, dwudziesty i setny, jeśli trzeba – dodaje.

Pandemia to wyciąganie ręki utrudniła. Niektóre schroniska zostały objęte kwarantanną. Kontakt z chorymi wymaga pełnego zabezpieczenia. Środki ochrony osobistej zwiększyły koszty funkcjonowania wolontariuszy. Osobom w kryzysie bezdomności koronawirus skomplikował szukanie zatrudnienia.

JAK W POCZEKALNI

Na murku przy Dworcu Centralnym w Warszawie panuje inna atmosfera. Nikt nie krzyczy. Pacjenci przychodzą tu z własnej woli i są gotowi przyjąć pomoc. Nie przepychają się w kolejce. Wkładają najczystsze ubrania i czekają. Na radę, opatrunki, środki przeciwbólowe. Czas oczekiwania – jak to w poczekalni – skracają rozmowami i... piwem.

Jerzy przyjechał na dworzec, by poradzić sobie z bólem. Ma problem z nogą. Choruje również na raka płuc. Nie pomagają już leki przeciwbólowe zapijane wódką. Chemia pozbawiła go sił. Na ulicy mieszka 24 lata.

– *Wszystko zaczęło się, gdy przestałem być piłkarzem, a może wcale nie... Może to było w innym momencie. Grałem w piłkę w reprezentacji młodzieżowej. Jednocześnie się uczyłem. Wtedy nie piłem, a gdy zaczęłem, nie było już odwrotu. Nie mogłem bez tego żyć. Cztery razy byłem na odwyku, ale nie potrafiłem przestać. W życiu robiłem różne rzeczy. Zdobyłem wykształcenie, chociaż studia skończyłem w więzieniu. Przesiedziałem tam pół życia. Byłem dobry z matematyki, miałem ścisły umysł. Wymyśliłem, jak okradać banki.*

Jerzy opowiada swoją historię z uśmiechem. Niczego nie żałuje.

– *Pracowałem w kopalni, trzy razy się żeniłem, na dzieci zawsze uczciwie łożyłem. Widziałem jednak rzeczy, których nikt nie powinien oglądać. Tak jak wtedy, gdy żołnierze zatkli chłopaka kolbami. To było podczas Praskiej*

Wiosny w 1968 r., ale to nie tam byłem bliski śmierci. Zaglądałem jej w oczy przysypany w korytarzu w kopalni. Czy dlatego piję? Nie wiem.

Jerzy przerywa opowieść, by pokazać nogę Annie Jastrzębskiej, szefowej grupy Medycy na Ulicy. Nazywa ją Aniołem.

– *Jest wyjątkowa. Ma moc, by rzeczy niemożliwe stawały się prawdziwe. Potrafi zmienić człowieka.*

Anna nie zgodziłaby się z tą opinią. Według własnej oceny nie robi niczego szczególnego.

– *Ja tylko uzupełniam lukę. Najpierw powstała Fundacja Fortior. To był wynik spotkania z człowiekiem, który zmagał się z traumą po gwałcie. Zaczęłam szukać dla niego pomocy i okazało się, że nie ma eksperta, który może pomóc facetowi po zgwałceniu. Placówek brak,*

Najwięcej osób bezdomnych przebywa w województwach:

- mazowieckim – 4278 osób
- śląskim 4255 osób
- pomorskim – 3014 osób



ośrodki dla ofiar przemocy były zajęte przez kobiety. Stwierdził, że zrobimy coś swojego i założyliśmy fundację. Projekt Medycy na Ulicy zaczął się z tego samego powodu. Spotkaliśmy pana, który mieszkał na dworcu. Szłam z dwójką ratowników medycznych. Oni mieli apteczkę, a on owrzodzenia. Tak się zaczęło. Potem on przyprowadzał swoich kolegów, a my swoich – mówi Anna, psychotraumatolog, która dla wielu jest ostatnią deską ratunku.

Jerzy uważa, że jego nogi uratować się już nie da. Nadal odczuwa skutki otwartego złamania po wypadku drogowym sprzed lat. Na tej nodze „wydarzyło się” już wszystko.

– Były przypadkowe maści, silne leki mieszane z alkoholem, załęgły się w niej robaki.

CZAS NA ZWIERZENIA

Jerzy skupia się jednak na przyszłości. Ma nowy plan. – Przyznali mi emeryturę. Wysoką, bo pracowałem jako geolog górniczy. Wynajmę mieszkanie razem z kolegą.

Kolega również czeka na kontrolę medyczną. Ma wysypkę. To wynik alergii pokarmowej.

– Nie wiem na co. Jem to, co dostaję. Nie pytam, z czego to ugotowali. – Na ulicy mieszka 22 lata. – Tak naprawdę to mieszkam na niej całe życie. Miałem 4 lata, gdy ktoś zgłosił, że śpię w piwnicy i kradnę na bazarach. Trafitem do domu dziecka. A stamtąd prosto do schroniska dla bezdomnych, bo niczego innego nie mogli mi zaferować.

Kilka razy podjął próbę wyjścia z bezdomności. Przez 7 miesięcy pracował na budowie, ale nawet wtedy spał na ławce w pobliżu PKiN.

– Poznałem kobietę, uwierzyłem, że może być inaczej. Wtedy nie piłem. Przez cały czas, kiedy byłem zatrudniony i kiedy byłem z nią. Potem wszystko się rozpadło. Oszukała mnie. Upiłem się do nieprzytomności. Rozbiłem wózek widłowy o ścianę.

Teraz zamieszka z Jerzym i liczy na to, że wykorzysta umiejętności z więzienia.

– Pracowałem tam w ambulatorium, opiekowałem się kolegą z celi. Chorował na cukrzycę. Jerzym też się zaopiekuję. Będzie dobrze.

Po tej wypowiedzi na murku na chwilę zapada krępująca cisza. W to, że plan Jerzego i jego kolegi zakończy się sukcesem, nikt tu nie wierzy. W picie po rozstaniu z kobietą – co innego. Taką historię ma tu do opowiedzenia każdy.

Mariusz zdejmuje buty. Medykom na Ulicy przyszedł pokazać opuchniętą nogę.

– Na ulicy jestem od stycznia. Przez kobiety. Zostawiłem jedną, żeby wrócić do drugiej. To matka moich dzieci. Wszystko miało być dobrze. Ona przestała pić. Ja pracowałem. Jestem spawaczem, elektrykiem. Mam dobry zawód. Mogę pracować. Tylko nie mam własnego mieszkania. Po wyjściu z więzienia wychodziłem na prostą. Nie piłem. Niestety straciliśmy wynajmowane mieszkanie. Ją i dzieci przyjął jej matka. Mnie nie.



Miesiąc spałem w samochodzie pod blokiem. Teraz śpię tam, gdzie nie pada. Mam śpiwór, koce. Może będę spał na ławce – jeśli tylko pogoda pozwoli. Nie wiem, czy dam radę tak żyć. Potrzebuję dachu nad głową.

ZAMKNIĘTA PRZESZŁOŚĆ

Mariusz podchodzi do medyków. Jego krwiaki i opuchliznę ocenia Witold. Mariusz go nie zna, na ulicy jest za krótko, ale o Witoldzie mówi się tu często.

„Ten, któremu się udało” – tak go opisują podczas nocnych imprez na ulicy, szepczą o nim na ławkach i hamakach w parku. Podziwiają go również koledzy z Medyków na Ulicy. Jeszcze niedawno był bezdomny. Teraz jest jednym z nich.

Jego droga na ulicę zaczęła się w 2002 r. Wtedy w wypadku zginęła bliska mu osoba. Miał 19 lat. Przeżył, ale trauma została na lata. Krok po kroku, jedna niewłaściwa decyzja po drugiej, problem po problemie, kieliszek po kieliszku. Ulica na niego czekała.

– To było dla mnie trudne. Długo szukałem sposobu, by coś w swoim życiu zmienić. Poszedłem do wojska,

Według danych Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej kryzysem bezdomności w Polsce jest dotkniętych 30 330 osób. 82,1% z nich to mężczyźni. Niemal 20% bezdomnych nie korzysta ze wsparcia placówek. 54% doświadcza bezdomności bardzo długo – od ponad pięciu lat.

dwukrotnie byłem na misji na Bałkanach, próbowałem być mężem i ojcem. Podejmowałem różne prace, a jednak nieprzepracowane wydarzenia z przeszłości wracały. Pod wpływem tych doświadczeń podejmowałem złe decyzje. W końcu doprowadziły do bezdomności – mówi Witold.

Pierwszy raz był bezdomnym tylko kilka miesięcy. Znalazł pracę, na chwilę zawrócił z tej drogi. Ponownie znalazł się na niej w 2018 r. Przyjechał na Dworzec Centralny i tam został.

– *Spałem na ławkach, w komunikacji miejskiej i gdzie popadło. Poczucie własnej wartości mnie opuściło. Przestało mi zależeć, czy mam dach nad głową,*

czy mam się w co ubrać, czy mam pracę.

Takie życie wiódł przez rok.

– *Podczas bójkі ktoś mnie ugryzł. Jego ząb wbił się w palec. Nigdzie z tym nie poszedłem.*

Po dwóch tygodniach przemywania rany wodą i okładania jej chusteczką

higieniczną wdało się zakażenie. W szpitalu powiedzieli, że w grę wchodzi już tylko amputacja. Nie zgodziłem się. Do szpitala wróciłem za namową Medyków na Ulicy.

Ania [Jastrzębska – red.] i Bartek [Matyszewski – ratownik medyczny Medyków na Ulicy – red.] nie dali mi wyboru. Sami mnie zawieźli na SOR.

Palców nie stracił. Chirurg wyciął ścięgna. Medycy na Ulicy zostali z Witoldem na dłużej. Zaczęła się mozolna droga w przeciwną stronę.

– *Anna zaofiarowała mi pomoc. Jest doskonałym fachowcem, psychotraumatologiem. Po 7 dniach wyszedłem ze szpitala. Trafiłem do ośrodka dla bezdomnych mężczyzn, potem do mieszkania treningowego. Pracowaliśmy nad skutkami traumy. Przez 4 miesiące sprzątałem moją głowę. Punkt kulminacyjny przyszedł jesienią 2019 r. Dokładnie 17 lat po wypadku. To samo miejsce, ta sama godzina, ten sam dzień. Na miejscu wypadku zamknąłem ten rozdział swojego życia.*

Witold nie pije już drugi rok. W pomaganiu innym znalazł swój sposób na życie. Pomaga nie tylko jako członek Medyków na Ulicy. Swoim doświadczeniem wspiera tych, którzy chcą coś zmienić.

– *Nie jestem psychologiem, terapeutą ani żadnym specjalistą. Jestem tylko człowiekiem, który przeszedł tę drogę w obydwie strony. Wiem, jak ważne było dla mnie wsparcie. To, że mogłem zadzwonić, zapytać, skorzystać z pomocy psychologicznej, prawnej. Teraz rozmawiam z ludźmi, z którymi jeszcze 2 lata temu mieszkaliśmy na ulicy. Czasem ważne jest, by ktoś wpadł na godzinę pogadać, do szpitala zawiązał szampon i mydło, po prostu był. Człowiek wychodzący z bezdom-*





ności czuje, że jest sam. Na ulicy ma kolegów, ale bezdomny bezdomnego z ulicy raczej nie wyciągnie.

SŁOWA I CZYNY

Przy Dworcu Centralnym zaczyna się robić pusto. Medycy się pakują. Przychodzi najtrudniejsza chwila.
– O bezdomności najdotkliwiej przypomina wieczór. Trzeba znaleźć miejsce do spania. Bezpieczne lokum na noc. Ciepłe. Człowiekowi zaczyna doskwierać pytanie, gdzie dzisiaj spędzi noc i czy obudzi się ze swoim dobytkiem – wyjaśnia Jerzy.

Mariusz już opuścił dworzec. Jeszcze nie szuka towarzystwa. Noc spędzi w parku.

„Nieroby, czekają na gotowe!” – ktoś krzyczy na ulicy. „Do roboty by się wzięli!” – dodaje jakiś przechodzień.

Na co dzień nie brakuje ludzi, którzy pomagają fundacjom i osobom bezdomnym, zdarza się jednak, że ktoś wyraża głośno negatywne, czasem wulgarne uwagi. Na murku nikt na nie nie zareagował, ale te słowa nie trafiły w próżnię. Ktoś na chwilę odwraca wzrok, ktoś powstrzymuje się, żeby nie odpowiedzieć.

– Czasami jest gorzej. Ci, którzy to robią, są okrutni, a przecież na ulicy mieszkają wartościowi ludzie, którym się nie powiodło na jakimś etapie życia – mówi Witold.

Zgadza się z nim doktor Maria Sielicka-Gracka, przewodnicząca warszawskiego oddziału Stowarzyszenia Lekarzy Nadziei. To do ich przychodni trafiają chorzy, którym nie mogą pomóc inne placówki. W przychodni dyżurują lekarze różnych specjalności, gotowi leczyć osoby nieubezpieczone, bez ustalonej tożsamości i bez dachu nad głową.

– Bezdomni są i młodzi, i starzy, i dobrze wykształceni, i niewykształceni. Mogą być brudni i śmierdzący albo zadbani i dobrze ubrani. Moimi pacjentami byli i profesor filozofii, i człowiek, który zginął później w bójce. To nie ma znaczenia, bo w moich pacjentach zawsze widziałam przede wszystkim ludzi – mówi dr Sielicka-Gracka, która od powstania przychodni w latach 90. XX w. nieprzerwanie przyjmuje chorych.

Ma za sobą karierę polityczną w roli posłanki na Sejm X kadencji, pracę w przychodniach i szpitalach jako endokrynolog dziecięcy. Na emeryturze jest od 2003 r. Od kilku lat zmaga się ze skutkami lewostronnego udaru. Niedawno obchodziła już 82. urodziny. Nie ma jednak zamiaru zwolnić tempa.

– Najczęściej trafiają do mnie infekcje, ale najwięcej przypadków w przychodni to sprawy chirurgiczno-dermatologiczne. Owrzodzenia, wysypki, ropienie. Daj Boże, żebym mogła pracować do końca życia. Niestety z wiekiem wszystko po kolei wysiada. Zużywam się. Na starość trzeba się przyzwyczaić do funkcjonowania w tych możliwościach, jakie człowiekowi pozostały, i chce je wykorzystać w przychodni – deklaruje dr Sielicka-Gracka.

Statystyczny bezdomny to mężczyzna w wieku od 41 do 60 lat, który przebywa na ulicy od 5 do 10 lat.



W jej opinii sytuacja osób bez miejsca zamieszkania, chociaż bardzo trudna, zmieniła się na lepsze. W czasach PRL oficjalnie nie było bezdomnych.

– Gdy zaczęliśmy pracę, inni byli nasi bezdomni. Przez te 30 lat stan higieniczny osób żyjących na ulicy zdecydowanie się poprawił, ale nadal wychodzenie z bezdomności jest niezwykle trudnym wyzwaniem, a życie w takich warunkach również nie należy przecież do łatwych.

ZAPAMIĘTANI

– Zaczęłam od zbadania, jak zbierane są dane o mieszkańcach schronisk i zaproponowałam wspólny formularz. Koncentrowałam się na działaniach, które miały zmienić system – mówi Julia Wygnańska, założycielka Fundacji Najpierw Mieszkanie Polska, której celem jest tworzenie warunków do powrotu do zdrowia i trwałego zakończenia bezdomności osobom doświadczającym bezdomności długotrwałej i kryzysów psychicznych.

Pana Marka obserwowała z okna.

– Spał na ławce, rano szalał, wieształ się na linach na drzewach. Przechodził kryzysy. Bałam się do niego zagadać, ale w końcu się udało i od tego czasu byliśmy w stałym kontakcie. Po 14 latach w parku, w schronisku i na działce dzięki samozaparcu i pomocy sąsiadów powoli odzyskiwał swoje życie. Ostatnie pół roku spędził w mieszkaniu socjalnym.

Cieszył się, że mógł głosować w wyborach jako człowiek z normalnym adresem. Wychodził na prostą, jednak pierwsze kroki w lokalu były bardzo trudne. Umebłowanie, formalności pomocy społecznej, stres o opłaty, poszukiwanie pracy i niestety przegrana walka o poszarpane zdrowie. To trudne doświadczenie dla wszystkich. Gdy wydawało się, że wreszcie jest dobrze, pan Marek zmarł w tym mieszkaniu.

Wspomnienia pana Marka zostaną z Julią Wygnańską na dłużej.



– Nie da się trwale zakończyć bezdomności bez zapewnienia możliwości pobytu w samodzielnym, niewielkim lokalu od początku pracy osoby nad wyzwaniem, które latami trzymały ją na ulicy. Jednak dach nad głową nie wystarczy. Po bezdomności, zwłaszcza wieloletniej, człowiek jest pokiereszowany, wycieńczony. Nowa sytuacja oznacza nowe obowiązki, a każda porażka paraliżuje strachem przed powrotem na ulicę. Dlatego pobyt w mieszkaniu musi być zagwarantowany, a człowiek otoczony intensywnym wsparciem – uważa Julia Wygnańska.

Emilia Wesołowska z Ambulansu z Serca wspomina Tomasza.

– Leżał na ulicy. Trafił do nas w ogromnym bólu i cierpieniu. Leczyliśmy jego rany i owrzodzenia. Po pewnym czasie Tomasz stanął na nogi. Zaczął pracować w schronisku. Kiedyś go zapytałam, dlaczego taki przystojny, teraz już zdrowy i zaradny mężczyzna nie postawi następnego kroku, nie zacznie się rozwijać, szukać swojej drogi. Odpowiedział, że gdy patrzy w lustro, nadal widzi tamtego siebie leżącego na ulicy i cierpiącego z bólu.

Anna Jastrzębska z Medyków na Ulicy pamięta tych, którym się udało, ale też tych, którym nie można już było pomóc.

– Oni wszyscy są dla mnie ważni. Każdy to indywidualna historia.

Doktor Sielicka-Gracka ze Stowarzyszenia Lekarze Nadziei poznała wielu pacjentów, ale wyjątkowo mocno w jej pamięci zapisał się ten, który przysłał jej kartkę.

– Były na niej obrączki, a on napisał, że to nie jest przypadek. Życzył mi, żeby wszelka pomyślność w życiu była ze mną związana jak te dwie obrączki. Był też taki pacjent, który nie wiedział, jakimi słowami wyrazić swoją aprobatę i uznanie. Po chwili zastanowienia najbardziej właściwe do opisanja naszej pracy wydało mu się: „Ja pier...ę”. ■

JAK SIĘ LECZYĆ BEZ UBEZPIECZENIA I STAŁEGO MIEJSCA ZAMIESZKANIA

W sytuacjach zagrażających życiu należy zgłosić się na SOR. W innych przypadkach pomagają:

- **Lekarze Nadziei**, przy ul. Wolskiej 172 w Warszawie, tel. 22 836 81 82. Przychodnia czynna od poniedziałku do piątku w godzinach 9:00–16:00.
- **W Krakowie Lekarze Nadziei** dyżurują przy ul. Smoleńsk 4, tel. 12 433 51 30.

W dużych miastach pomocy można szukać u wolontariuszy i w różnych fundacjach, np.:

- **Warszawa: Ambulans z Serca** wyjeżdża do chorych 2–3 razy w tygodniu. O potrzebie kontaktu z nimi można poinformować streetworkera lub zadzwonić pod nr 733 112 700.
- **Warszawa: Dworzec Centralny**, w poniedziałki i piątki ok. 20:00 pomocy i porad udzielają **Medycy na Ulicy**.
- **Kraków: Fundacja Przystań Medyczna**, tel. alarmowy: 534 943 001. Medycy tej fundacji patrolują również teren Plant we wtorki i w soboty. Działalność Fundacji na Plantach została ograniczona przez pandemię. Do regularnej pracy na tym obszarze medycy powrócą w sierpniu.
- **Poznań: Mobilny Punkt Pomocy Medycznej**. Informacja o dyżurach (4 razy w miesiącu) pod nr. tel.: 61 835 68 67 od poniedziałku do piątku w godz. 10:00-15:00.

Kontakt z medykami można szukać za pośrednictwem schronisk i noclegowni.

W wielu z nich znajduje się punkt pomocy medycznej. Źródłem informacji o akcjach pomocy organizowanych czasowo są również Straż Miejska i streetworkerzy.



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.



A MIAŁO BYĆ PIĘKNIE

Lato w pełni. Nadeszły wakacje i pora urlopów. Chciałoby się, aby pozostały po nich miłe wspomnienia, opalenizna i lepsza kondycja fizyczna jako efekt odpoczynku i zdrowej rekreacji. Niestety, dla wielu osób co roku ten okres kończy się niepełnosprawnością, a niekiedy śmiercią.

Szczególną grupą ludzi narażonych na taki finał są amatorzy kąpeli i motocykliści. Najczęściej to bardzo młodzi ludzie, przed którymi jeszcze tak naprawdę na dobre nie otworzyły się drzwi do pełni życia, a los je przed nosem zatrzasnął.

Jakie są najczęstsze przyczyny tych dramatów? Czy każdy z nas może coś zrobić, aby tego uniknąć?

Michał pojechał z przyjaciółmi pod namiot nad jezioro. Bawili się doskonale. Wypadki rowerowe, siatkówka plażowa, ogniska – takie codzienne wypełnianie czasu. No i oczywiście kąpiele. Michał od zawsze bał się wody, ale nie chciał być gorszy od nikogo z paczki. Niesiony dopingiem kumpli postanowił udowodnić, że „nie jest baba”. Wszedł na skarpę i skoczył. Nie myślał, czy jest tam głęboko, czy płytko, a już zupełnie nie przewidział, że mogą być korzenie drzew. Długo nie wypływał. Wszyscy sądzili, że chce pokazać, jakim jest twardzielem, bo tyle wytrzymał pod wodą. I tylko Magda zachowała zimną krew. Swoim krzykiem spowodowała, że ktoś obcy wyciągnął go na brzeg.

Pogotowie, szpital i diagnoza: tetraplegia. Po latach przelatał w sobie nienawiść do wody i jeździł tam, aby ostrzegać podobnych sobie śmiazków, choć im nie zawsze się podoba, że się wtrąca.

Kamila od dziecka kręciły szybkie jednoślady. Najpierw to motorynki, potem skutery. Ale to zbyt powolne maszyny. Kiedy stał się dorosły, zaczął zarabiać, podejmując różne prace w czasie wolnym od nauki. Widząc zapał syna, ale też znając jego marzenia, ojciec, ku niezadowoleniu mamy, dołożył synowi brakującą sumę na wzbudającego zachwyty kumpli harleya. Kamil od razu nawiązał znajomości z pasjonatami szybkich maszyn. Po zdaniu na studia chciał się zresetować

i pojechał z grupą na kilkudniowy rajd po Europie. Wracając, postanowili trochę się pościgać. Padał deszcz. Kamil wpadł w poślizg. Duża prędkość i małe doświadczenie spowodowały, że nie opanował maszyny i upadł. Niestety, wywrotka skończyła się urazem kręgosłupa.

Kamil porusza się na wózku, a jego mama ciągle wypomina ojcu, że gdyby nie dołożył do zakupu motoru, syn byłby sprawny.

I jeszcze Rafał. Lato spędzał ze znajomymi nad morzem. Jak to młodzi, wieczorami lubili się zabawić. Rafał miał słabą głowę do alkoholu. W pewnym momencie Magda, jego dziewczyna, poprosiła, by już nie pił. Nie podobało mu się, że „robi obciach” przy kumplach. Posprzeczczał się, złapał kluczyki i mimo uwag kumpli wsiadł na motor, dodał gazu i nie wyrobił się na pierwszym zakręcie. Uderzył w drzewo. Po kilkumiesięcznym pobycie w szpitalu życie spędza w łóżku. Wymaga wyręczenia we wszystkich czynnościach. Na dodatek ma żal do Magdy i całej paczki, że pozwolili mu wtedy wsiąść na motor.

Te trzy historie pokazują, jak młodzi ludzie zamiast pięknych wspomnień z wakacji przywieźli z nich cierpienie, ból, niepełnosprawność. Brawura, chęć bycia nie gorszym od innych, alkohol – to główne powody dramatów setek ludzi, którzy mogli ich uniknąć.

Czy wina leży tylko po ich stronie? Wiem, że nie jest łatwo powiedzieć „nie”, będąc świadkiem niewinnych początków, które doprowadzają do życiowych tragedii. Czy prościej żyć z myślą, że warto było narażać się jako obserwator lub uczestnik wydarzeń i wyrazić swój protest? Czy nie lepiej być mięczakiem albo usłyszeć: „Co cię to obchodzi?”, niż żyć z przekonaniem, że nie zrobiło się nic, aby zapobiec tragedii. Zawsze łatwiej przewidzieć negatywne skutki wydarzeń, będąc ich obserwatorem. Może kiedyś padną podziękowania za to, że ktoś powstrzymał przed nieprzemyślanym zachowaniem, gdy emocje biorą górę nad rozumem...

A jeśli kiedyś wakacje skończą się podobnie jak opisane wyżej, to nikogo za to nie należy obwiniać, bo to my jesteśmy sprawcami i tylko my ponosimy odpowiedzialność za skutki. Nie bójmy się przyznać do tego, bo może to sposób, aby inni uniknęli podobnych doświadczeń.

Życzę wszystkim dobrych wakacji! I szczęśliwych powrotów. ■

FAKTY, NIE MITY!

„Szczepionki wywołują autyzm”, „Bill Gates, tudzież chiński/amerykański wywiad sztucznie wywołały epidemię koronawirusa, aby zarabiać na szczepionce, a wcześniej doprowadzić do depopulacji” – tego typu mity pojawiają się w internecie od początku epidemii. Koniecznie więc trzeba wiedzieć, jak powstają szczepionki przeciw groźnym wirusom i dlaczego są tak potrzebne.



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl

MIT: dziecko, które cierpi na chorobę przewlekłą nie powinno być szczepione.

PRAWDA: dzieci z chorobami przewlekłymi stanowią grupy ryzyka, wobec których profilaktyka poprzez szczepienia jest szczególnie istotna.



Podstawowe i najczęściej zadawane pytanie dotyczy tego, czy na pewno wszyscy muszą się szczepić. Zwłaszcza podczas epidemii koronawirusa zwraca się uwagę na to, że przecież duża część osób przechodzi tę chorobę bezobjawowo i jest ona groźna głównie dla osób starszych. Po co w takim razie szczepić dzieci, które według aktualnej wiedzy są w niewielkim stopniu zagrożone przez COVID-19.

PRZERWAĆ ŁAŃCUCH TRANSMISJI

– Nabywanie odporności w populacji przerywa łańcuch transmisji choroby. Nieprzenoszone są bakterie lub wirusy odpowiedzialne za daną chorobę. Skala zależy od zakaźności patogenu. Na przykład wirus odry należy do najbardziej zaraźliwych. Osoba zakażona wirusem odry może zakażać nawet 16–18 nieuodpornionych osób z najbliższego kontaktu. W przypadku koronawirusa

SARS-CoV-2 osoba zakażona może zarazić dwie lub trzy osoby nieuodpornione. Rozwiązaniem problemu pandemii COVID-19 jest uzyskanie odporności stadnej – tłumaczy dr hab. Ewa Augustynowicz z Zakładu Epidemiologii Chorób Zakaźnych i Nadzoru NIZP-PZH, prowadząca również portal NIZP-PZH Szczepienia.info. – W wypadku nowego koronawirusa szacunkowe dane wskazują, że potrzebna jest odporność 60–70 proc. populacji. Uodpornienie oznacza naturalne zakażenie (z objawami lub bez) lub uodpornienie kontrolowane, czyli podanie szczepionki – wskazuje dr Augustynowicz.

Eksperti zajmujący się zdrowiem przypominają, że nie powinno być ono obiektem hazardu. Nie możemy ryzykować zdrowiem swoim ani innych ludzi.

– Jeżeli porównujemy ryzyko, to szczepienie jest zdecydowanie bezpieczniejszym rozwiązaniem. Na przykładzie COVID-19 widzimy, że objawy choroby, zwłaszcza w ciężkich przypadkach w grupach ryzyka osób starszych, są groźne dla zdrowia i życia. Przy takiej skali zachorowań na COVID-19 na całym świecie, liczbie zgonów i powikłań, konsekwencjach gospodarczych i socjalnych, nikogo nie powinno dziwić, że badacze szukają ratunku, jakim może być opracowanie i wprowadzenie na rynek szczepionki przeciw COVID-19 – tłumaczy przedstawicielka NIZP-PZH.

CO JEST W STRZYKAWCE?

Na temat składu szczepionek i tego, jak one powstają i czym są, powstało bardzo wiele szkodliwych i wręcz absurdalnych mitów.

Tymczasem szczepionka to, najprościej mówiąc, preparat biologiczny zawierający antygeny, które stymulują układ odpornościowy organizmu do wytworzenia nabytej odporności. Szczepionki służą

MIT: PO CO SZCZEPIĆ SIĘ NA GRYPĘ, SKORO TO NIEGROŹNA CHOROBA?

PRAWDA: ZACHOROWANIE NA GRYPĘ MOŻE MIEĆ POWAŻNE SKUTKI DLA ZDROWIA ORAZ BYĆ PRZYCZYNĄ HOSPITALIZACJI

O ciężkim przebiegu zachorowań na grype w tym sezonie świadczą dane o **wzroście hospitalizacji o 16%** w porównaniu z sezonem ubiegłym (w sezonie 2016/2017 odnotowano 13 779 hospitalizacji z powodu grypy).

W zeszłym sezonie grypowym 2016/2017 **odnotowano 24 przypadki zgonów** z powodu grypy i jej powikłań. Najczęściej zdarzały się one u osób po 65. roku życia, które są najbardziej narażone na powikłania grypy.

szczepienia info



OCENA SKUTECZNOŚCI SZCZEPIONEK

Przeprowadza się ją w kilku etapach. Pierwszy etap stanowią badania przedkliniczne, czyli eksperymenty laboratoryjne i badania na zwierzętach. Następnym etapem są badania kliniczne przeprowadzane na ludziach. Badania kliniczne przeprowadza się w III fazach. W I fazie zazwyczaj ocenia się profil bezpieczeństwa, dawkę i schemat podawania nowej szczepionki na małej grupie 20–100 ochotników. W II fazie po raz pierwszy badania przeprowadza się na populacji docelowej, grupie 100–300 chorych. Bada się także różne sposoby dawkowania w celu określenia optymalnej dawki leku. Wreszcie w III fazie prowadzi się badania na dużą skalę, nawet 10 tys. i więcej osób w wybranej populacji osób. Po rejestracji szczepionki i wprowadzeniu jej na rynek najważniejszym sposobem oceny skuteczności powszechnych szczepień u ludzi pozostają badania epidemiologiczne – nadzór nad chorobami zakaźnymi, którym można zapobiegać poprzez szczepienia. Porównanie okresu przed wprowadzeniem powszechnych szczepień z okresem po ich wprowadzeniu pozwala ocenić, jak szczepienia działają w praktyce. (Źródło: Szczepienia.info)

do kontrolowanego uzyskiwania odporności porównywalnej z uodpornieniem naturalnym, uzyskanym po przebyciu zakażenia lub choroby.

Ekspert z Agencji Badań Medycznych podkreślają, że szczepionki mogą zawierać: jeden lub kilka antygenów, które uzyskiwane są z żywych lub zabitych drobnoustrojów, a także substancje stabilizujące i środki konserwujące, które chronią przed drobnoustrojami, lub substancje wzmacniające i przyspieszające pojawienie się odporności. Badanie skuteczności szczepionek składa się z kilku etapów. Pierwszym z nich są badania przedkliniczne, w których przeprowadza się eksperymenty laboratoryjne. Drugim etapem są badania

kliniczne. Proces opracowania i wprowadzenia szczepionki do szerokiego użytku wymaga wcześniejszych restrykcyjnych badań sprawdzających m.in., czy podawana substancja jest bezpieczna, czy organizm wytwarza odporność w reakcji na jej podanie, które z przeciwciał zapewniają ochronę i jak długo utrzymuje się jej działanie.

Według ekspertów z Akademii Badań Medycznych obecnie priorytetem jest opracowanie skutecznych terapii, aby wirus przestał powodować chorobę śmiertelną. Chodzi nie tylko o wzrost prestiżu krajowych badaczy, ale przede wszystkim o to, aby po opracowaniu szczepionki czy innowacyjnych metod leczenia nowe technologie mogły jak najszybciej trafić do polskich pacjentów.

NIEJEDNA SZCZEPIONKA

– Idealnie byłoby, gdyby udało się opracować szczepionkę przeciw COVID-19, którą będziemy mogli podawać całej populacji. W praktyce jest to mało prawdopodobne. Obecnie w różnych miejscach na świecie badacze pracują nad ponad 120 różnymi potencjalnymi preparatami szczepionkowymi. Wydaje się, że to bardzo dużo. Jednak dotychczasowe doświadczenia w pracy nad szczepionkami pokazują, że ledwie 1 na 10 badanych preparatów przechodzi pozytywnie wszystkie restrykcyjne badania kliniczne na ludziach – stwierdza dr hab. Ewa Augustynowicz. – Oznacza to, że zdecydowana większość opracowywanych preparatów nigdy nie będzie mogła być wykorzystana. Z drugiej strony, prace nad opracowaniem szczepionki prowadzone na tak ogromną skalę (to ewenement, nigdy wcześniej takiej sytuacji nie było), zwiększają szansę powodzenia. Bardzo możliwe, że badaczom uda się opracować, a następnie zarejestrować kilka szczepionek, które będą mogły być podawane w różnych grupach pacjentów. Inna osobom starszym, inna dorosłym z grup ryzyka – dodaje.

Dr Augustynowicz zaznacza przy tym, że musimy brać pod uwagę również sytuację, iż nie uda się opracować i wprowadzić na rynek żadnej skutecznej i bezpiecznej

MIT: DZIECI PO SZCZEPIENIU MMR (PRZECIWKO ODRZE, ŚWINCE I RÓŻYCZCE) LUB OSPIE WIETRZNEJ MOGĄ ZARAŻAĆ INNE OSOBY

PRAWDA: PO SZCZEPIENIU NIE MA MOŻLIWOŚCI ZARAŻENIA INNYCH JEDNĄ Z CHOROBY, PRZECIWKO KTÓRYMI CHRONI SZCZEPIONKA MMR CZY PRZECIWKO OSPIE WIETRZNEJ

Szczepionka MMR i przeciw ospie wietrznej zawiera żywe (atenuowane) wirusy, ale po szczepieniu nie przenoszą się one na inne osoby z otoczenia dziecka.

Atenuowane wirusy w szczepionce są pozbawione właściwości chorobotwórczych dla człowieka.

szczepienia info

MIT: PODAWANIE MAŁYM DZIECIOM ZBYT WIELU ANTYGENÓW W SZCZEPIONKACH PRZECIĄŻA ICH UKŁAD ODPORNOŚCIOWY

PRAWDA: ORGANIZM DZIECKA OD URODZENIA UCZY SIĘ WALCZYĆ Z ZAGROŻENIAMI Z ZEWNĄTRZ. A SZCZEGÓLNIE Z DROBNOUSTROJAMI I TYLKO DZIĘKI TEMU MOŻE FUNKCJONOWAĆ PRAWIDŁOWO

W ciągu pierwszych godzin po urodzeniu układ pokarmowy i oddechowy dziecka są natychmiast kolonizowane przez ogromną liczbę bakterii. Od tego momentu liczba bakterii w naszym organizmie przewyższa liczbę naszych komórek.

Organizm człowieka zawiera 10 trylionów komórek i 100 trylionów bakterii. W jego organizmie jest:

- 1000 bakterii /cm² skóry,
- 1 000 000 bakterii /cm² skóry głowy,
- 100 000 000 bakterii /g śliny,
- 10 000 000 bakterii /g wydzieliny z nosa.

Przeciętna szczepionka dla małego dziecka zawiera od kilku do kilkunastu antygenów, podczas gdy przechorowanie zwykłej anginy to ekspozycja na 25-50 antygenów.

szczepienia info



MIT: SZCZEPIONIA SĄ PRZYCYNĄ AUTYZMU

PRAWDA: WYKLUCZONO ZWIĄZEK POMIĘDZY SZCZEPIONAMI A AUTYZMEM

DOWODY...

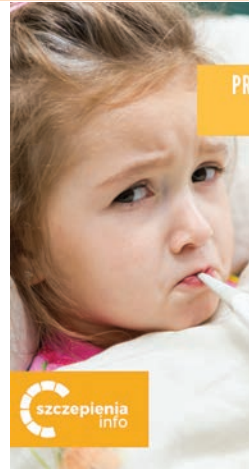
- Badania kliniczne z grupami kontrolnymi, badania obserwacyjne prowadzone na bazie medycyny opartej na faktach (Evidence Based Medicine)
- Ponad 15 lat badań z ponad milionem uczestników
- Wyniki badań opublikowane w renomowanych czasopiśmie naukowych
- Ostatnie duże badanie opublikowano w marcu 2019 r. Eksperci duńscy prowadzili badania ponad 650 tys. dzieci urodzonych w latach 1999-2010, w tym szczepionych przeciw odrze, śwince i różyczce (MMR).

...SĄ JEDNOZNACZNE:

- choroby ze spektrum autyzmu występują **tak samo często** wśród dzieci szczepionych jak wśród dzieci niezaszczepionych
- wiarygodne badania **wykluczają związek przyczynowo-skutkowy** pomiędzy podaniem szczepionek i wystąpieniem autyzmu

Więcej informacji:
<http://szczepienia.pzh.gov.pl/faq/gdzie-mozna-znalezc-dowody-na-brak-zwiazku-przyczynowego-pomiedzy-autyzmem-i-szczepieniami/>

szczepienia info



MIT: GRYPA TO PO PROSTU MOCNIEJSZE PRZEZIĘBIENIE

PRAWDA: GRYPA TO OSTRA CHOROBA ZAKAŻNA, WYWOŁYWANA PRZEZ WIRUSY GRYPY

Grypa jest wywołwana przez **wirus grypy**, podczas gdy przeziębienie jest najczęściej wywołwane przez **niegroźne rhinowirusy**.

Grypa, w odróżnieniu od przeziębienia, **może skutkować groźnymi powikłaniami oraz hospitalizacją.**

szczepienia info

szczepionki przeciwko COVID-19. Dopóki nie poznamy wyników badań klinicznych nad skutecznością i bezpieczeństwem na dużych grupach ludzi, trudno cokolwiek wyrokować.

REKORDOWE TEMPO PRAC

Warto przyrzeć się temu, jak powstają szczepionki. Jak informują przedstawiciele Agencji Badań Medycznych, zespoły badawcze na całym świecie zintensyfikowały do maksimum wysiłki w walce z koronawirusem. Nad ponad setką projektów w poszukiwaniu szczepionki przeciw SARS-CoV-2 pracują zespoły z firm farmaceutycznych i uniwersytetów z całego świata – niemal 30 w Stanach Zjednoczonych, kilkanaście w Chinach, Europie oraz Australii i krajach azjatyckich. Najbardziej zaawansowane prace toczą się w Stanach Zjednoczonych. Niedługo rozpoczną się tam badania kliniczne w ramach drugiej fazy, a trzecia, najważniejsza (badania na dużą skalę, obejmujące dziesiątki tysięcy osób danej populacji) najprawdopodobniej zacznie się w lipcu.

Warto pamiętać, że opracowanie szczepionki to jednak kwestia bardzo złożona. Wprowadzenie na rynek nowego leku czy szczepionki w normalnych warunkach trwa zwykle 3 do 5 lat. W związku z nadzwyczajną sytuacją wszystkim zależy, aby ten czas maksymalnie skrócić. Zgodnie z opiniami badaczy szczepionki możemy oczekiwać już w pierwszej połowie przyszłego roku, jednak prace nad nią mogą potrwać dłużej.

Na bezprecedensowe przyspieszenie prac nad opracowaniem szczepionki przeciw COVID-19 zwraca też uwagę dr Augustynowicz:

– Prace nad opracowaniem szczepionki trwały dotąd nawet po 10–15 lat. Obecnie cały proces został znacznie skrócony. Eksperci oraz instytucje odpowiedzialne za nadzór nad szczepionkami szacują, że może to zająć zaledwie 12–18 miesięcy. Jednak nie oznacza, że szczepionki przeciwko COVID-19 będą poddane mniej

surowym wymaganiom. W tym przypadku kolejne etapy prac w procesie opracowania szczepionki są często prowadzone równoległe. Z jednej strony, oznacza to wysokie ryzyko strat finansowych w sytuacji, kiedy szczepionka odpada z badań na którymś z wymaganych etapów, ale z drugiej strony, przyspiesza szansę na wprowadzenie skutecznego i bezpiecznego preparatu na rynek.

Dr hab. Ewa Augustynowicz podkreśla również, że dostępność na rynku różnych szczepionek różnych producentów zwiększa potencjał wyprodukowania dużej liczby dawek dostępnych dla pacjentów. Nie wystarczy, że szczepionkę uda się opracować i zarejestrować. Jednym z kluczowych elementów jest potencjał wytwórcy do wytwarzania bezpiecznej szczepionki w jak największej liczbie dawek. Produkcja nowej szczepionki wprowadzanej na rynek wymaga ogromnych inwestycji ze strony wytwórcy: budowy, walidacji i przystosowania do restrykcyjnych wymagań jakościowych nowych hal produkcyjnych. To proces, na który potrzeba czasu i środków finansowych.

DALEKA DROGA DO SUKCESU

Nie jest jednak tak, że po potwierdzeniu skuteczności szczepionka na koronawirusa zostanie tak po prostu dopuszczona na rynek.

– W Polsce stosujemy w tej kwestii przepisy unijne. Szczepionki dopuszczone do obrotu muszą być pozytywnie ocenione przez Europejską Agencję Leków (EMA). Obecnie Komisja Europejska, EMA, Europejskie Centrum Chorób Zakaźnych (ECDC) oraz grona eksperckie intensywnie pracują nad strategią, która pomoże w produkcji i dystrybucji szczepionki przeciw COVID-19, po tym, jak uda się ją opracować i zarejestrować. Wciąż jest jednak zbyt wcześnie, aby określić, kiedy dokładnie oraz ile preparatów trafi do obrotu – wyjaśnia dr hab. Ewa Augustynowicz. ■

EPIDEMIE W OSTATNIM STULECIU

- Grypa hiszpanka w 1918 roku – szczep H1N1
- Epidemia polio 1950–1959
- Grypa azjatycka w 1957 roku
- Grypa Hong Kong w 1968 roku
- Epidemia AIDS 1981
- Epidemia ptasiej grypy 2003–2006
- Epidemia SARS 2002–2003
- Pandemia świńskiej grypy 2009–2010
- Epidemia eboli 2013–2016
- Wirus Zika 2015



O SKUTKACH ŚLĘCZENIA PRZED EKRADEM

Dzięki niej możemy pracować, utrzymywać kontakt z rodziną i przyjaciółmi, a także oderwać się od pracy, oglądając film. To jednak tylko jedna strona medalu. Technologia uzależnia, wywołuje depresję, ogranicza wolność, zaburza zdolność do krytycznego myślenia, powoduje problemy z koncentracją, negatywnie wpływa na zdrowie fizyczne i utrudnia czytanie ze zrozumieniem. Epidemia potrwa dłużej, niż zakładano, dlatego nie powinniśmy całego naszego czasu spędzać przed ekranami.



Maria Deskur, prezes Fundacji Powszechnego Czytania

Materiał opublikowany na stronie klubjagiellonski.pl

Świat zamknięty w domach próbował się dostosować. Lekarze stali się żołnierzami pierwszego frontu, służby mundurowe przyjęły rolę zaplecza medyków, a my, obywatele, przenieśliśmy nasze życie online. Uczyliśmy się, robiliśmy zakupy, uczestniczyliśmy w webinarach, telekonferencjach, „timsach”, „zumach”, „skajpach”, oglądaliśmy filmy i *last but not least* komunikowaliśmy się przez internet na niespotykaną dotąd skalę.

Media społecznościowe były dotychczas istotnym operatorem komunikacji. Dziś stały się nowym środowiskiem życia *homo sapiens*. Dane przygotowane przez firmę Selectivv, obrazują tę zmianę. Po zamknięciu szkół skala korzystania z social mediów wzrosła skokowo. Messenger zarejestrował blisko 850 proc. wzrostu,

Whatsapp 800 proc., Facebook 625 proc. Jeszcze przed wirusem Polacy spędzali sporo czasu przed ekranami telewizorów. Zamknięcie w domu spowodowało skokowy wzrost używalności serwisów wideo. Netflix zanotował ponad 550 proc. wzrostu, YouTube – 500 proc.

To oczywiste, że technologie nam dziś pomagają. Systemy telekonferencyjne sprawdzają się nie tylko dla firm, ale i w rodzinach. Zdalna edukacja, choć niełatwa zarówno dla nauczycieli, jak i uczniów była jedyną bezpieczną alternatywą. Możliwość zakupów przez internet to też błogosławieństwo w wielu przypadkach.

Nie ma również wątpliwości, że rewolucja, która się właśnie dokonała, zmieni nas bezpowrotnie. Skokowo wzrosną kompetencje komunikacyjne online; na pewno część z nas przyzwyczai się do zakupów przez internet. Może powstanie ruch odwrotny, w stylu „kupuj w sklepie”, by ratować te biznesy, które po otwarciu naszych domów przetrwają. Pewne procesy są nieodwracalne, ale na wiele mamy wpływ. I w tym kontekście warto zrozumieć, czym jest i jakim regułem podlega siedzenie przed ekranem – by móc świadomie swoje nawyki kształtować.

Facebook ratuje przed traumą

Badania przeprowadzone na 890 uczestników trzęsienia ziemi w L'Aquila pokazały, że korzystanie z Facebooka w takim przerażającym czasie zmniejsza o połowę prawdopodobieństwo nabawienia się depresji i zespołu stresu pourazowego w następstwie owych wydarzeń. To niesłychanie mocny dowód na to, jak w sytuacjach granicznych Facebook pomaga poczuć się częścią społeczności, odczuć, że nie jesteśmy w tym koszmarze sami. To oczywiście wspaniała wiadomość na początek, bardzo adekwatna do obecnej sytuacji. Zrozumienie procesów bardziej długofalowych jest jednak nie mniej ważne. Istnieje coraz więcej badań skutków długofalowego i intensywnego korzystania z mediów społecznościowych i internetu.

Czas i relacje

Internet i social media pochłaniają czas. Samsung upublicznił kilka lat temu informację, że przeciętny użytkownik zagląda do smartfona 150 razy dziennie. Tristan Harris, kiedyś projektant doświadczeń użytkowników Google (*user experience designer*), dziś prezes Center for Humane Technologies (Centrum Technologii Dla Ludzi), podkreśla w wystąpieniach, że celem biznesowym mediów społecznościowych jest zatrzymanie nas na swoich stronach jak najdłużej. To dlatego media te proponują różne aktywności – polubienie czegoś dodatkowego, obejrzenie kolejnego filmu na zbliżony temat. Informują też automatycznie o urodzinach, awansach i wydarzeniach u znajomych – byśmy klikali, lajkowali i spędzali tam czas. To dlatego dostajemy powiadomienia, choć ich nie ustawialiśmy – żeby wrócić na tę czy tamtą stronę. Gry komputerowe proponują poziom drugi (i kolejne), kiedy tylko uda się zaliczyć pierwszy. Warto zwrócić uwagę, ile czasu poświęcamy na takie czynności i czy naprawdę świadomie taką decyzję podjęliśmy.

Definiujemy siebie, budujemy swoją tożsamość, ale też stabilność emocjonalną w relacji z drugim człowiekiem. Liczne badania pokazują, że dzieci znacznie lepiej rozwijają się w relacji z rodzicem niż pozostawione z najwspanialszą nawet zabawką czy przed ekranem. Częścią tego obrazu jest fakt, że wchodząc w interakcje z ludźmi, jako dzieci uczymy się, a potem, jako dorośli, ćwiczymy się nieustannie w odczytywaniu ich emocji, melodii wypowiedzi, wczuwamy się w rozmówców, reagujemy, odbieramy ich reakcje na nas, uczymy się reakcji własnych.

Badania z 2013 r. opublikowane pod tytułem *Facebook Use Predicts Declines in Subjective Well-Being*

in Young Adults pokazują, że bardzo wzmożona aktywność na Facebooku zmniejsza empatię. Stała komunikacja przez ekran utrudnia zrozumienie emocji drugiego człowieka, co stanowi realny problem w funkcjonowaniu społeczeństwa. Wiele z definiowanych obecnie kompetencji przyszłości obraca się wokół empatii właśnie: praca w zespole, umiejętność dostosowywania się do zmieniającej się sytuacji czy kompetencje międzyludzkie. Bez empatii nie rozumiemy innych, nie rozumiemy świata. A empatii nie da się rozwinąć i zachować bez relacji z ludźmi. Monokulturowa relacja z urządzeniem obniża kompetencje społeczne. To w wymiarze społecznym. W wymiarze międzyludzkim brak empatii jest niepełnosprawnością.

Jednym z fundamentów dobrego funkcjonowania jest układ nagrody, czyli struktura w mózgu odpowiadająca za motywację i kontrolę zachowania. Mechanizm ten ma zwiększać prawdopodobieństwo działań korzystnych dla organizmu. Mózg nieustannie uczy, co jest dobre; przez uruchomienie dopaminy zwiększa wydajność przetwarzania informacji i uczenia się; dopamina z kolei aktywuje serotoninę, która odpowiada za przyjemność, którą odczuwamy. Mózg uczy, by wracać po tę nagrodę.

Narkotyki czy alkohol to substancje, od których uzależniamy się właśnie dlatego, że oddziałują na układ nagrody. Sięgamy po nie, by powtórzyć doznaną przyjemność. Układ nagrody „uczy się” danej substancji i niestety potrzebne są coraz większe dawki do osiągnięcia tego samego efektu przyjemności. Stąd uzależnienie. Badania wykazały, że substancje chemiczne nie są jedynym źródłem uzależnień. Ogromna radość związana z wygraną w kasynie czy w grze komputerowej może generować te same skutki. W uzależnieniach behawioralnych elementem bardzo wzmacniającym siłę ich „wciągania” jest pewna przypadkowość nagrody

wpisana w sukces: losowość wygranej w kasynie czy grze komputerowej buduje poczucie możliwości; dla gracza stanowi raczej pseudoobietnicę wygranej niż zapowiedź przegranej. W efekcie wciąga gracza w kolejne zakłady czy godziny gry – jest jak przysłowiowy króliczek, który sprawia wrażenie, że za następnym zakrętem da się złapać. I im większa rozpiętość między losowymi nagrodami, tym większa moc uzależniająca takiego mechanizmu.

„Uzależnienie od smartfona jest porównywalne z innymi uzależnieniami behawioralnymi (uzależnieniem od hazardu, gier komputerowych czy internetu): określone zachowanie sprawia ogromną przyjemność i dlatego pojawia się coraz częściej, co w końcu prowa-

**Wskazane jest
(bez względu na wiek)
czytanie i nauka
z książek
oraz w rozmowie
z drugim człowiekiem.**

dzi do zakłócenia jakości życia i utraty kontroli. [...] Wieloletnie badanie podłużne na próbie łącznie 1618 uczniów pozwoliło pokazać dwuipółkrotny wzrost ryzyka pojawienia się depresji u 13–18-letnich osób intensywnie korzystających z Internetu” – pisze prof. Manfred Spitzer w książce *Cyberchoroby*.

Badania pokazują, że młodzi ludzie potrafią odczuwać lęk przed separacją ze smartfonem czy wyłączeniem go choćby na chwilę. Z drugiej strony udowodniono także, że intensywne użytkowanie urządzeń cyfrowych generuje długotrwały stres. Lęk tłumaczony jest przez FOMO (*fear of missing out*) czyli strach, że coś nas ominie. I pojawiła się już nazwa tego zachowania lękowego: nomofobia (*no mobile phone + phobia*). Stres z kolei wywołany jest przez nieustanne, choć najczęściej nieuświadomione, poczucie, że nie kontrolujemy technologii, którą się posługujemy.

Mechanizm jest przewrotny: uzależniamy się od „lajków”, maili, postów i innych małych zastrzyków dopaminy – ponieważ szukamy w nich ukojenia dla lęków i stresu, które zostały wywołane tymże użytkowaniem. W sytuacji stresowej zaczynamy sięgać po telefon, „postujemy” w nadziei na zdobycie „lajków”, co działa dokładnie tak, jak picie alkoholu dla zniwelowania kaca.

Naturalną i zdrową reakcją na stres powinna być rozmowa z drugim człowiekiem. Bardzo dobitnie mówi o tym Simon Sinek, słynny amerykański teoretyk i trener przywództwa. Umiejętność poproszenia o pomoc drugiego człowieka jest fundamentem naszego dobrego funkcjonowania. Naprawdę jesteśmy istotami społecznymi, a tymczasem zwracamy się do ekraniku, pograżając się w relacji z nim i skutecznie, krok po kroku, obniżając własne kompetencje społeczne, co wyłącznie nakręca dalszą spiralę uzależnienia.

Gry komputerowe to szczególnie sposób korzystania z internetu, obarczony silnymi mechanizmami uzależniającymi. Wygrana uruchamia poczucie przyjemności. Udane przejście przez takie czy inne wyzwanie owocuje nagrodą. Gracz chce grać dalej – gra pokazuje mu kolejne etapy do pokonania. Za każdym razem przyjemność z osiągniętego sukcesu jest odczuwalna i wydaje się być budująca! A godziny mijają. Wśród skutków bardzo intensywnego grania w gry komputerowe wymienia się zaburzenia koncentracji, obniżenie wyników w matematyce czy umiejętności czytania.

Zdrowie fizyczne

Bezdiskusyjny wydaje się być fakt, że wielogodzinne siedzenie przed ekranem wpływa negatywnie na zdrowie fizyczne. Do negatywnych rezultatów należą: nadwaga, schorzenia kręgosłupa i problemy z krążeniem – wynikające z braku ruchu. Podkreśla się także związek „wystawiania” małych dzieci na oglądanie reklam z ich późniejszym uzależnieniem od tzw. jedzenia śmieciowego. Dzieci w wieku przedszkolnym nie mają wykształconego myślenia krytycznego,



które umożliwia dorosłym ocenę proponowanych treści. Dlatego są szalenie podatne na reklamę.

Co więcej, przyzwyczajenia z wczesnej młodości są bardzo trudne do zmiany. Wczesna nadwaga staje się katalizatorem bardzo wielu wyzwań; uruchamia niebezpieczną spiralę: brak akceptacji siebie, często wynikający z ostracyzmu otoczenia, i co się z tym wiąże – gorsze relacje rówieśnicze i wynikająca z nich predylekcja do wracania przed telewizor, może przed grę komputerową, które tylko pogłębiają problem. Ponadto dziecko, które nauczymy natychmiastowego zaspokajania potrzeb (czy przez jedzenie, czy przez smartfon), nie jest uczone motywacji, planowania i cierpliwości koniecznej do osiągnięcia w życiu czegokolwiek – od zdania egzaminów przez utrzymanie pracy po przyjaźnię z ludźmi.

Kolejne doniesienie naukowców to osiągnięty w trzech niezależnych badaniach wynik wskazujący na fakt, że korzystanie z mediów cyfrowych, szczególnie w ciągu ostatniej godziny przed zaśnięciem, ogranicza sen. Niedobory snu rosną proporcjonalnie do czasu, który spędzamy przed ekranem, ale także do liczby mediów, które wykorzystujemy. Wszyscy słyszeliśmy, że ponoć Napoleon Bonaparte prawie nie spał. I łączy się to powszechnie z domniemaniem o jego geniuszu. Badania faktycznie sugerują, że jeśli nie spał, to był bardzo wyjątkowy. Sen jest bowiem człowiekowi szalenie potrzebny.

Odpowiednie działanie zarówno funkcji cielesnych, jak i umysłowych naszych organizmów jest silnie skorelowane ze snem. Sen poprawia działanie pamięci; zwiększa możliwości przyswajania treści oraz połączenia ich z tym, co w pamięci już przechowujemy. To dlatego czasem jesteśmy w stanie wyśnić rozwiązania. Jeśli przed snem intensywnie rozmyślamy o problemie, mózg, śpiąc, niejako sam podsuwa kolejne elementy zagadnienia. Do skutków zaburzeń snu należą: nadwaga, zaburzenia mowy i wzroku, bóle

głowy, obniżona odporność, kłopoty z pamięcią. Warto zatem na godzinę przed snem zamienić komórkę czy komputer na książkę albo grę planszową.

Kompetencje poznawcze

Liczne badania w różnych krajach pokazują, że intensywne użytkowanie mediów cyfrowych skutkuje obniżeniem koncentracji przy czytaniu i niższym poziomem zrozumienia tekstu (Delgado, Vargas, Ackerman, Salmelin, 2018; Mangen, van der Weel, 2016; Barzillai, Thomson, Mangen, 2017). Potężne badanie przeprowadzone na 170 000 uczniach europejskich, izraelskich i amerykańskich na przestrzeni lat 2000–2017 (Delgado, 2018) wykazało, że młodzi ludzie znacząco lepiej rozumieją tekst czytany na papierze niż na ekranie.

„Chyba najbardziej zaskakujący jest wynik pokazujący coraz większą różnicę rozumienia u młodzieży badanej w ostatnich latach. Innymi słowy, czytelnicy, którzy są »digital natives« (urodzeni w erze cyfrowej), rozumieją znacząco lepiej tekst czytany na papierze niż na ekranie. Widzimy zatem pokolenie, które wyrosło w czasach czytania cyfrowego, a mimo to jest mniej chętne lub wręcz mniej przygotowane do intensywnego używania bardziej wyrafinowanych procesów poznawczych w czasie czytania na ekranie” – pisze Maryanne Wolf, amerykańska neurobiolog poznawcza, w swoim najświeższym, jeszcze niepublikowanym artykule.

Czytanie nie jest bowiem umiejętnością, którą posiadamy genetycznie. „Mózg czytający” wytworzyłiśmy kilka tysięcy lat temu w efekcie potrzeby rozpoznawania znaczeń. Dlatego wymaga używania, jeśli nie chcemy go stracić – zarówno jako jednostki, ale też jako gatunek. Naukowcy wykazują, że czytanie dłuższych tekstów na papierze ćwiczy tzw. głębokie czytanie, połączone z zaawansowanymi procesami poznawczymi, które musimy uruchomić, by zrozumieć bardziej skomplikowa-

ny tekst. Czytanie na ekranie powoduje przechodzenie na „czytanie płytkie”, przebieganie wzrokiem po tekście, nieuruchamiające wspomnianego ćwiczenia.

Otwórz w nowej karcie

Jak obrazowo wyjaśnia Wolf, zmiana tego, **jak czytamy** (przeskakując słowa w tekście na ekranie), zmienia to, **co czytamy** (krótsze, mniej gęste teksty, informacje mniej odległe od naszych własnych myśli, wymagające mniejszego wysiłku poznawczego, mniejszego wysiłku zmiany perspektywy), co z kolei modyfikuje to, **co jest pisane** (w wyniku nacisku na wydawców, by dostosować się do współczesnego czytelnika), co w efekcie zmienia to, **po co czytamy** (przestajemy czytać, by się dowiedzieć czegoś, nauczyć; czytamy, by się utwierdzić w jakimś przekonaniu, które znamy, lub by przeżyć silne emocje krótkich szokujących newsów). W całym tym procesie tracimy okazję do ćwiczenia czytania głębokiego, przestajemy trenować nasze umiejętności poznawcze i w rezultacie jest nam coraz trudniej zrozumieć bardziej skomplikowany dłuższy tekst.

Zagrożenie jest w istocie potężne. Przejście na czytanie z ekranu jawi się wyłącznie jako swoista równia pochyła. Im więcej pozwalamy sobie na czytanie płytkie, tym bardziej przyzwyczajamy do tego nasz aparat poznawczy, tym trudniej będzie zrozumieć tekst wymagający, tym łatwiej będzie nami manipulować.

Oczywiście zagrożenie dla wykształconego człowieka dorosłego jest znacząco mniejsze od niebezpieczeństwa, jakim jest intensywna nauka i czytanie na ekranie przez dzieci, których aparat poznawczy dopiero się kształtuje. Wskazane jest (bez względu na wiek) czytanie i nauka z książek oraz w rozmowie z drugim człowiekiem. Jak wykazują badania (Buhrmeister, 2011), styl myślenia (dokładność) i rezultaty myślenia (język, liczenie) są o 10–15 proc. niższe u osób intensywnie korzystających ze smartfonów.

To jednak nie wszystko. Jak dobitnie podkreśla wspomniany wyżej Tristan Harris, media społecznościowe zabijają koncentrację. Wyświetlające się powiadomienia odciągają uwagę od tego, co robimy, i przeciętnej osobie potrzeba aż 20 minut, by powrócić do pierwotnego poziomu skupienia. A do tego trzeba dodać, że wchodzimy na social media nawet bez powiadomień.

Komputer czy smartfon używany odpowiednio jest wspaniałym narzędziem komunikacji, pozyskiwania wiedzy czy rozrywki. I wykształceni rodzice potrafią z niego korzystać i w sposób odpowiedzialny pozwalać korzystać dzieciom. Coraz więcej zamożnych rodziców posyła dzieci do placówek *low tech*, np. Montessori, ponieważ coraz więcej jest dostępnych badań na temat negatywnego wpływu smartfonów na rozwój dzieci. Świat obiegnęła informacja, że Steve Jobs ograniczał technologię w wychowywaniu swoich dzieci i że ponoć cała Dolina Krzemowa poszła za jego przykładem.



Jednocześnie komputer czy smartfon w rękach dziecka z domu, w którym rodzic jest mniej kompetentny, staje się narzędziem samozniszczenia. Zaczynają się nieograniczone godziny spędzane w internecie. Kompetencje społeczne i poznawcze tych dzieci ubożają nie tylko w porównaniu do rówieśników z uprzywilejowanych rodzin, ale także w odniesieniu do poziomu, jaki mogłyby osiągnąć, rozmawiając z rodzicami czy rodzeństwem. Ryzyko depresji, agresji, wykluczenia wzrasta. Oczywiście im dziecko młodsze, tym skutki będą gorsze. Rozziew między kompetencjami dzieci z różnych środowisk rośnie, zamiast się zmniejszać. Smartfon, który w zasadzie jest wspaniałym narzędziem demokratyzacji, przez niewłaściwy sposób użytkowania okazuje się narzędziem pogłębiania nierówności.

Myślenie krytyczne

Wyszukiwarki i media społecznościowe nie są wydawcami publikującymi treści; są jedynie dostawcami platform, na które każdy może wrzucić dość dowolne treści (z ograniczeniami dotyczącymi treści szczególnie drastycznych). Pozycjonowanie, czyli niematerialny, ale przepotężny demiurg tego świata, promuje materiały „klikalne”. Jeśli twój filmik ludzie lubią, polubi go więcej – bo wyszukiwarka wyświetli go wyżej. Dość szybko ludzie i firmy publikujące treści nauczyli się, że tym, co wywołuje klikanie, a zatem sukces, jest zdziwienie i oburzenie, wyjście poza normę, *outrage*.

Stąd tytuły bardzo wielu materiałów zapowiadają „szokujące informacje”, „zadziwiające historie”, debaty „masakrujące” przeciwnika – ich autorzy chcą w ten sposób podnieść swoją klikalność. Niestety jako użytkownicy działamy bardziej impulsywnie niż racjonalnie i rzeczywiście pochłaniamy te informacje, które obiecują zaskoczyć lub oburzyć. Ale skutki są głębsze niż sama strata czasu. Mechanizm pozycjonowania sprzyja informacjom – można rzec – szalonym. Te prawdziwe i potwierdzone są statystycznie bardziej skomplikowane, poniekąd nudniejsze. Użytkownik częściej wybierze informację szokującą, która jest najczęściej dodatkowo podana w sposób bardzo przystępny. W powiązaniu z czytaniem płytkim efektem jest obniżenie poziomu myślenia krytycznego. W USA odnotowano wzrost odsetka ludzi wyznających dzięki social mediom teorie spiskowe i ekstremalne.

Wolność

A zatem: czas, zdrowie fizyczne i psychiczne, kompetencje społeczne i poznawcze, krytyczne myślenie – to wszystko aspekty życia, które nie pozostają niena-



znaczonych intensywną interakcją z ekranami. Potężna skala oraz szerokość zasięgu tego wpływu każe zadać sobie pytanie o naszą decyzyjność.

Robert Cialdini już przed laty opisał mechanizmy wywierania wpływu na ludzi. Zasady, które zdefiniował, oczywiście mają zastosowanie online. Doświadczenie użytkownika w mediach społecznościowych projektowane jest przez zespoły informatyków-psychologów, świadomych narzędzi wpływu, których mogą użyć. W efekcie media społecznościowe czy platformy wideo wywierają wpływ dzięki znajomości naszej konstrukcji

psychologicznej. Reguła wzajemności (odczuwamy silną potrzebę odwzajemnienia uprzejmości – lajki za lajki), konsekwencji (klikamy w kolejne podobne treści), autorytetu (śledzimy to, co nasze autorytety), społecznego dowodu słuszności, układ nagrody, potrzeba akceptacji społecznej – to wszystko mechanizmy psychologiczne, których używanie wydłuża czas spędzany

w mediach społecznościowych. Drugim elementem kierującym doświadczeniem użytkownika jest fakt, że jesteśmy prowadzeni: możemy wybrać z menu, które ktoś dla nas uprzednio stworzył (mamy wybór tylko taki, jaki nam chciał dać), wyskakujące powiadomienia nawiązują do wejścia tu czy tam, a klikając, przechodzimy do miejsca, które projektant chciał, byśmy zobaczyli (niekoniecznie od razu tam, gdzie chcieliśmy się znaleźć), a skuteczna rezygnacja z abonamentu jest zdecydowanie trudniejsza niż subskrypcja.

Oczywiście w ostatecznym rozliczeniu decyzję o pozostaniu na takiej czy innej stronie internetowej

Smartfon, który w zasadzie jest wspaniałym narzędziem demokratyzacji, przez niewłaściwy sposób użytkowania pogłębia nierówności.



zawsze podejmujemy sami. Nie zmienia to faktu, że warto zdawać sobie sprawę z ogromnej liczby metod używanych, by nas na ten wybór naprowadzić i zadawać sobie pytanie: czy naprawdę jest moim świadomym wyborem, by spędzić kolejne pół godziny, przeglądając dalsze obrazki.

Ilość, jakość czy coś innego?

Naukowcy i analitycy wydają się być zgodni, że wpływ cyfryzacji na nasze życie jest potężny. Scenariusze na przyszłość są różne. Postulat minimalizacji używalności to oczywiście jedno stanowisko, w zasadzie teoretycznie proste, w praktyce chyba jednak zmierzające ku pogłębieniu różnic społecznych (chyba że potrafiłibyśmy z takim postulatem dotrzeć skutecznie do całego społeczeństwa). Propozycję połączenia nauki czytania głębokiego (poprzez książki papierowe i pracę tylko z nimi do 5. roku życia dziecka) i płytkiego (przez wprowadzenie iPada jako jednej z zabawek od ok. 6. roku życia) sformułowała Maryanne Wolf we wspomnianym najnowszym artykule.

Taki scenariusz rozwiązywałby jednak tylko część problemu. Interesujące wydają się być propozycje Center for Humane Technologies zmierzające do reformułowania paradygmatu funkcjonowania social mediów (zakładając, że odciążenie ludzkości od smartfonów jest postulatem nierealistycznym). Jak pisze Harris: „potrzebujemy technologii,

która będzie po naszej stronie, będzie pomagala nam żyć, czuć, myśleć i działać w sposób samodzielny”. Ostatecznie nie ma wolności bez sprawnie działającego umysłu podejmującego świadomą decyzję.

Wszystkie te postulaty pozostają jednak, przynajmniej na dziś, w sferze możliwych scenariuszy na przyszłość. Tymczasem *lockdown* był naszą terażniejszością i zamknięci zostaliśmy w domach ze smartfonami i komputerami podłączonymi do internetu 24 godziny na dobę. Myślę, że można pokusić się o obrazową analogię: sól jako przyprawa jest dla nas w zasadzie niezbędna i uwydatnia smak potraw, ale spożywana w nadmiarze staje się wyjątkowo szkodliwa. Technologia cyfrowa podobnie – wspaniale uzupełnia, wzbogaca życie, daje dostęp do kultury, informacji, przyjaciół, umożliwia współpracę na odległość! W sytuacjach kryzysowych Facebook ratuje przed depresją. To wpływ naprawdę błogostawiony. Kluczowe jest jednak, byśmy zdawali sobie sprawę z niebezpieczeństwa przerzucenia się na monoskładnikową dietę na stałe. Próba jedzenia samej soli skończyłaby się bardzo źle. Organizm źle znieśnie przerzucenie się wyłącznie na kontakt z ekranem. Ciało wymaga ruchu i żąda snu, umysł potrzebuje czytać dłuższe teksty również na papierze, potrzebujemy relacji z drugim, żywym człowiekiem, by nadal sprawnie funkcjonować w społeczeństwie i rozumieć otaczającą rzeczywistość. ■



DOROTA PRÓCHNIEWICZ – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagogka. 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”. Prowadzi blog www.autystyczni.blox.pl. Szuka sposobów na opisanie nietypowej codzienności, gdy trzeba pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę zawodową i walkę o godne życie.



SPA LATAJĄCE, CZYLI LEPSZY ŚWIAT WOKÓŁ NAS

Rok temu kobieta zjawisko, czyli Olga Ślepowrońska, wymyśliła SPA dla mam dzieci z niepełnosprawnościami. Bo mamy potrzebują relaksu. Czego nam jeszcze trzeba?

Olga jest mamą dwójki maluchów, psycholożką, od lat pracuje z osobami z niepełnosprawnościami, wykluczonymi, w tym uchodźcami. Z ludźmi potrzebującymi wsparcia. Mieliliśmy ogromne szczęście, że była terapeutką i asystentką Piotra, a nasza znajomość przetrwała. Olga prowadziła warsztaty edukacji emocjonalnej dla dzieci w krajach dotkniętych konfliktami zbrojnymi. W Polsce organizuje spotkania i warsztaty służące integracji ludzi różnych kultur i środowisk, na przykład poprzez rękodzieło czy wspólne gotowanie. Ostatnio działa na rzecz zapobiegania zmianom klimatu. Miejsca by tu nie wystarczyło, by napisać, co robi jeszcze wraz z zapaleńcami, których przybywa. Bo przyciąga ludzi, którzy chcą pomagać, robić coś dla innych, można by rzec – dla ratowania świata. Ja już dawno nie nadążam za taką kreatywnością i aktywnością. Na szczęście informacje o tych wspaniałych inicjatywach można znaleźć na stronie www.czujezuj.pl.

Wszystko zaczyna się zwykle od dobrego pomysłu, i zazwyczaj to bardzo prosty pomysł.

Gdy Olga była w szpitalu na oddziale położniczym, zauważyła, że pacjentki przebywające tam tygodniami lub miesiącami nudzą się. Zorganizowała więc zbiórkę książek, nosiliśmy je do szpitali. Pomysł na „SPA w ogrodzie. Dbamy o mamy” zrodził się podczas masażu. Zafundowała go jej mama, widząc zmęczenie córki opieką nad dwójką pełnych energii maluchów. I wtedy Olga pomyślała o nas... O matkach dzieci albo dorosłych z niepełnosprawnościami. O tym, że tak bardzo potrzebujemy relaksu, chwili dla siebie. Tylko dla siebie. Kto z nas miałby podobne skojarzenie, leżąc wygodnie w błogim poczuciu szczęścia?!

Rok temu w maju spotkałyśmy się w kilku miejscach w Warszawie, m.in. w ogrodzie na osiedlu Jazdów oraz eleganckim salonie Tallulah Hair&Beauty. Były masaże, relaksujące zajęcia, nowe fryzury, malowanie paznokci... A oprócz tego kosmetyczne prezenty, pyszne jedzenie i rozmowy. W razie potrzeby – opieka dla dzieci. Cudowny dzień! Dotoczyły inne miasta; teraz – rok później – inicjatywa objęła spory kawałek kraju. Planowane spotkania trzeba było odwołać z wiadomych powodów. Zamiast stacjonarnego pojawiło się SPA Latające. Wolontariusze dostarczyli

do naszych domów jedzenie z biobazarów, piekarni, małych sklepów, działając w duchu *zero waste* („Niech się nie marnuje”). Zorganizowano zbiórkę pieniędzy na obiady dla potrzebujących rodzin, wspierając przy okazji małe lokale gastronomiczne, by nie upadły w czasie izolacji. Zaoferowano naszym rodzinom telefoniczne i wirtualne porady specjalistów. Jest już grupa na Facebooku, aby rodzice mogli porozmawiać. Ojcowie też są mile widziani (osobom oburzającym się nazwą inicjatywy doradzam przypomnienie sobie o temacie żeńskich końcówek).

Inicjatywa stała się sztandarowym przykładem, jak w kwarantannie pomóc potrzebującym, tym, którzy nie mogą wyjść z domu, bo opiekują się osobą chorą czy niepełnosprawną. Media wielokrotnie o nich pisały. SPA dla mam polecał na swojej stronie Rzecznik Spraw Obywatelskich. Mówiąc krótko – rozniosło się. „Chcąc żyć w lepszym świecie, staram się go stwarzać wokół siebie” – powtarza Olga, wraz z innymi udowadniając, że mocne więzi społeczne są nie do pokonania. W inicjatywę angażują się coraz częściej ci, którzy otrzymali wsparcie. Na ile mogą.

Czy SPA znalazło naśladowców?

Nie wiem. Na pewno są gdzieś blisko nas grupy, które się wzajemnie wspierają. Niekoniecznie na skalę ogólnopolską. To też moje osobiste doświadczenie.

Ludzie pytają często: kiedy ktoś zorganizuje coś takiego u nas? Ręce opadają... To czekanie, aż ktoś podsunie pod nos... Ale z drugiej strony – bezradność, zmęczenie i ta ogromna potrzeba, by ktoś przy nas był, zrozumiał, jak bywa ciężko, pomógł, zastąpił choć na chwilę. Czasem urasta ona do takich rozmiarów, że zastania wszystko. Brakuje sił, ale i wiary, że sami możemy coś zrobić. Może na początek jako plan na wakacje znajdź 10 chwil dla siebie. Na masaż, fryzjera, taniec, kino, wyhodowanie kwiatów w ogródku, godzinę nicnierobienia... Trzeba nam tego relaksu jak tlenu. Zostawmy pytania, co można zrobić dla naszych podopiecznych i odpowiedzi: rząd nic nie robi, nikt nic nie robi.

Pomyślimy o sobie. Dodajmy się. Uwierzymy, że się da.

Po prostu odpocznijmy. Polećmy tam, gdzie chcemy. Choćby myślami. Olga jest tylko jedna, ale wzorem może być dla wszystkich. Zmiany zawsze trzeba zaczynać od siebie. ■

DZIECKO Z DIAGNOZĄ



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl



Aleksandra Oszczęda – pedagożka specjalna,
muzykoterapeutka. Ukończyła Akademię Muzyczną
w Łodzi oraz pedagogikę specjalną w Dolnośląskiej
Szkołe Wyższej we Wrocławiu. Członkini zarządu
Fundacji Prodeste. Mama dziecka w spektrum



Joanna Jakś – zawodowo specjalistka Fundacji
Prodeste ds. wsparcia osób w spektrum autyzmu.
Prywatnie mama dzieci w spektrum

Z AUTYZMEM NIE TRZEBA WALCZYĆ

Zawsze jest ten moment diagnozy, gdy pada to „straszne słowo na A”. Czy jest jakaś właściwa strategia reagowania na tę informację?

Aleksandra Oszczęda: Wszystko zależy od tego, kto – jak i w jakich okolicznościach – nas poinformuje. To „zaprogramuje” nasze dalsze postępowanie. Najczęściej rodzic otrzymuje informację, że z jego dzieckiem jest coś nie tak, że trzeba je zbadać, w jakiś sposób je naprawić – zgłaszając się do jakiegoś specjalisty. Tymczasem emocje w głowie rodzica robią swoje. Pojawiają się lęki o to, jak będzie wyglądało dalsze życie dziecka. Te zaś przekładają się na nasze relacje z nim.

Joanna Jakś: I tu pojawia się problem. Byłoby fajnie, gdyby w Polsce rozumiano, że spektrum autyzmu jest po prostu innym modelem rozwojowym i rodzic musi zastanowić się, co można zrobić, by wychować dziecko na szczęśliwego człowieka. Tymczasem w większości miejsc, do których rodzic się zgłosi, panuje podejście, że autyzm jest czymś, z czym trzeba walczyć.

Aleksandra Oszczęda: Najcudowniej byłoby, gdyby specjalista podający informację o diagnozie zapytał rodzica, co czuje, jak wpłynęła na niego informacja o diagnozie. Jeśli się „wysypimy” z powodu tego straszego słowa na A, powinniśmy poszukać pomocy psychoterapeuty. Zawsze przychodzi moment żałoby po diagnozie i czas osvajania się z tym, że proces wychowania będzie trudniejszy niż w przypadku innych dzieci. Niestety, nikt nie pracuje z rodzicami nad ich dobrostanem psychicznym. Pracując z rodzicami

WOKÓŁ SPEK TRUM

Gdy rodzic dowiaduje się o autyzmie dziecka, jego świat staje na głowie. Jak poradzić sobie z taką informacją? Jak rozmawiać o autyzmie z bliskimi i z samym dzieckiem? Gdzie szukać pomocy i jak w tym wszystkim nie zagubić siebie? Odpowiadają pedagogy i mamy autystycznych dzieci: Aleksandra Oszczęda i Joanna Jakś.

widzimy, że nie dostali oni wsparcia na samym początku. Dużo energii poświęca się szukaniu informacji o tym, jak może funkcjonować dziecko autystyczne, z jakimi trudnościami będzie się ono zmagać. Rodzice dużo czasu i energii poświęcają na odwiedzanie gabinetów kolejnych specjalistów i poszukiwaniu mniej lub bardziej finezyjnej terapii. Nie ma za to strategii pomagania rodzicom po diagnozie.

Czy jest w takim razie jakiś pozytywny scenariusz na rzeczywistość po diagnozie?

Joanna Jakś: Scenariusz pozytywny byłby wówczas, gdyby po diagnozie dziecka rodzic otrzymał rzetelną edukację na temat tego, czym jest autyzm. I czym się różni rozwój dziecka autystycznego od neurotypowego. Większość rodziców nie wie nawet, że rozwój osoby autystycznej nie jest oparty na kontaktach i relacjach, ale na obiektach i zjawiskach. Potrzebne jest wsparcie specjalisty, który wyjaśniłby różnice rozwojowe i pomógł w zrozumieniu swojego dziecka jako osoby autystycznej, a nie „popsutego” neurotypowego.

RODZICU, UFAJ INTUICJI!

Jest wiele organizacji pracujących z dziećmi i dorosłymi z autyzmem, sporo placówek, instytucji. Jak wybrać tę, która udzieli dziecku właściwego wsparcia?

Aleksandra Oszczęda: Po pierwsze – zdać się na swoje przecucie. Czasami, odwiedzając na przykład gabinet terapeutyczny, rodzic czuje, że coś jest nie tak, ale siła autorytetu specjalisty sprawia, że rodzic



pozwala mu robić różne rzeczy w stosunku do dziecka, które mogą być dla niego niewłaściwe. Jeżeli specjalista zaprzecza rodzicowi, twierdzi, że on zna lepiej dziecko i traktuje rodzica z wyższością, to też powinna się zapalić czerwona lampka. Dobrze jest poczytać o działalności danej organizacji czy placówki. O jej filozofii podejścia do autyzmu. Jeżeli znajdziemy informacje, że autyzm jest to „choroba, którą należy leczyć”, to od razu możemy odpuścić sobie kontakt.

Joanna Jakś: Warto zachować ostrożność, jeśli dana organizacja skupia się na jakiejś lansowanej przez nią metodzie i składa obietnice nie do spełnienia. Niestety, bardzo często metoda przysłania człowieka.

JAK MÓWIĆ O AUTYZMIE LUDZIOM Z NASZEGO OTOCZENIA?

Aleksandra Oszczęda: Idealnie byłoby, gdyby o takich sprawach można było mówić wprost i swobodnie. Ale jeszcze jako społeczeństwo nie dorodziśmy do takiego podejścia. Poza tym rodzice bardzo często sami psychicznie nie są w stanie mówić o takich problemach i skrywają przed rodziną informacje o diagnozie swojego dziecka. Zresztą zdarza się też, że dziecko nie wie o swojej diagnozie.

Joanna Jakś: Niestety, bardzo często pomija się samo dziecko, nie pyta się go o zgodę na informowanie ludzi o jego autyzmie albo – z drugiej strony – zataja się przed nim jego diagnozę. Pierwszą osobą, z którą trzeba porozmawiać, jest dziecko. Z nim należy ustalić, jak

będziemy informować świat o jego nieneurotypowości. Nie musimy wszystkim naokoło opowiadać, że nasze dziecko jest autystyczne – lepiej mówić o jego potrzebach i problemach. Na przykład, że nie lubi przytulania lub ma swoje specyficzne potrzeby pokarmowe. Niestety, mówienie o autyzmie może prowadzić do wykluczenia, gdyż bardzo silne są stereotypy.

Aleksandra Oszczęda: Dobrze jest też pamiętać o tym w momencie, gdy zachowanie naszego dziecka może być problematyczne – na przykład w sklepie. Zamiast krzyknąć na cały głos: „moje dziecko ma autyzm!”, lepiej powiedzieć mu spokojnie, że rozumiemy jego frustrację i zdenerwowanie i niejako poinformować ludzi dookoła, że nasze dziecko może mieć pewne problemy. Bez nazywania ich. W ten sposób dajemy wsparcie dziecku i pozwalamy mu uspokoić swoje emocje, bez etykietowania czy piętnowania.

PATRZ NA DZIECKO, NIE DIAGNOZĘ

Przychodzi jednak moment, gdy dziecko trafia do szkoły, między rówieśników. Jak wybrać właściwą placówkę i jak tam mówić o autyzmie?

Aleksandra Oszczęda: Dzieci w spektrum są papierkiem lakmusowym problemów w edukacji. Dlatego kluczowy jest znowu czynnik ludzki. A dokładniej to, czy dogadujemy się z nauczycielami, pedagogami, czy są oni otwarci na dialog. Warto pamiętać, że nie tylko autystyczne dziecko potrzebuje pomocy, ale też jego neurotypowi rówieśnicy. Im też trzeba wiele rzeczy



wyjaśnić, wytłumaczyć. I znów najważniejszy jest człowiek, który będzie pracował z naszym dzieckiem. Niestety, rodzicom często nie udaje się znaleźć takiego miejsca, w którym ten dialog udaje się nawiązać. Jeśli chodzi o komunikację ze środowiskiem, to trzeba mówić nie o samym autyzmie – ale o potrzebach dziecka. Powiedzenie, że nasze dziecko jest autystyczne, może obudzić stereotypy. Ktoś może kierować się nie potrzebami dziecka, ale tym, co mu się wydaje, albo co gdzieś o autyzmie usłyszał czy przeczytał.

Często wyzwaniem jest kwestia samodzielności – na ile możemy pozwolić dziecku, a na ile je wyręczać.

Aleksandra Oszczęda: Samodzielność to nie tylko umiejętność zrobienia sobie kanapek czy zakupów, ale samodzielne myślenie i decydowanie o sobie. Dlatego musimy dbać o autonomię dziecka. O to, by mogło decydować, jakiego wsparcia potrzebuje. Kluczowa jest też nauka rozpoznawania swoich emocji, potrzeb.

Joanna Jakś: Często dzieci autystyczne są na siłę wbijane w normy tworzone przez osoby neurotypowe dla osób neurotypowych. A przecież osoba autystyczna może mieć inną formę zaspokajania potrzeb. W ten sposób dajemy wsparcie dziecku i pozwalamy mu uspokoić swoje emocje, bez etykietowania czy piętnowania. Trzeba nauczyć się, że dziecko autystyczne będzie wiele rzeczy robiło po swojemu. Jeśli zadbamy o tę podmiotowość, to mamy szansę wychować człowieka na miarę swoich możliwości samodzielnego i szczęśliwego.

ROZMAWIAJ Z DZIECKIEM

Jak reagować w sytuacjach trudnych – gdy dziecko zachowuje się w niepokojący sposób lub wręcz ma ataki agresji lub autoagresji?

Aleksandra Oszczęda: W sytuacji wystąpienia agresji czy autoagresji musimy zadbać przede wszystkim o bezpieczeństwo swoje, dziecka i otoczenia. Możemy też zastosować różnego rodzaju „koła ratunkowe”, czyli działania, o których wiemy, że pozytywnie wpływają na dobrostan psychiczny naszego dziecka. Jednak największą pracę musimy wykonać nie w trakcie tzw. zachowań, ale wtedy, gdy one nie występują. Bo te zachowania najczęściej wynikają z tego, że osoba ma jakieś niezaspokojone potrzeby – i to różnego rodzaju, od fizjologicznych po potrzebę samorealizacji.

Joanna Jakś: Inną przyczyną może być nieradzenie sobie z własnymi emocjami. Dlatego bardzo złym pomysłem jest zabranianie dziecku wyrażania swoich emocji na swój sposób – np. poprzez zachowania autostymulacyjne. Jeśli zabronimy komuś machać rękami, to może on zacząć uderzać głową w ścianę.

Jak rozmawiać z samym dzieckiem o autyzmie?

Aleksandra Oszczęda: Nie polecam ogłoszenia dziecku: „masz autyzm”, bez przekazania mu wiedzy



o indywidualnych właściwościach jego rozwoju. Lepszą strategią jest nazywanie konkretnych różnic między naszym dzieckiem a jego neurotypowymi rówieśnikami. Ten proces wymaga czasu i przede wszystkim zapewnienia dziecku poczucia bezpieczeństwa.

Joanna Jakś: Zresztą bardzo często dziecko samo zapyta, dlaczego jest inne niż wszystkie. Warto zbierać takie różnice i na ich bazie pomagać dziecku w zrozumieniu samego siebie.

Aleksandra Oszczęda: Niestety, osoby z autyzmem i z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często są traktowane w sposób przedmiotowy. Wiele z nich nie potrafi mówić, nie może więc zadać pytania o to, dlaczego jest inne niż inne dzieci. Ale to nie znaczy, że nie możemy z taką osobą rozmawiać o tych sprawach. Można to robić poprzez nazywanie tego, co się z nim dzieje. Można to robić także za pomocą gestów, przedmiotów, piktogramów itp. Są też osoby, których zdolności poznawcze są tak ograniczone, że jedynym sposobem rozmowy jest po prostu bycie z taką osobą. Ale bycie w taki sposób, że rodzic jest niejako odbiciem tego autystycznego człowieka. Wtedy trzeba na poziomie czysto emocjonalnym pokazywać dziecku, że rozumiemy jego potrzeby, jego problemy.

NIE ZAPOMINAJ O SOBIE!

Jak w tym wszystkim dbać o siebie, o własny dobrostan psychiczny?

Aleksandra Oszczęda: Po prostu trzeba... dbać o siebie – o emocje i potrzeby. Ale też pamiętać, że nasze dziecko nie jest swoją diagnozą, jest człowiekiem z konkretnymi emocjami i potrzebami. Diagnoza jest tylko drogowskazem, który pokazuje, jakim rodzicem być dla tego dziecka. Nie chodzi o to, byśmy całą naszą rodzinę „ustawiali pod autyzm”.

Joanna Jakś: Jeżeli na bieżąco dbamy o siebie i swoje potrzeby i nie doprowadzamy się do stanu wyczerpania czy wybuchu negatywnych emocji, to jesteśmy w stanie komunikować się ze swoim dzieckiem. Możemy wtedy powiedzieć mu, że jesteśmy zmęczeni, źli, smutni, sfrustrowani itd. Nawet jeśli ono nie zareaguje za pierwszym razem, to mamy chwilę takiego „buforu”, zanim się całkiem „rozlecimy”. Musimy być uważni, patrzeć na swoje potrzeby, swoje stany emocjonalne i – broń Boże! – o nich nie zapominać. Zwłaszcza że my, rodzice osób autystycznych, potrzebujemy więcej siły i spokoju w sobie niż rodzice osób neurotypowych. Po to, by móc towarzyszyć dziecku w jego trudnościach. Dlatego musimy mieć swoją przestrzeń – swoje pasje, odskocznice od rzeczywistości. Musimy też mieć całą sieć kontaktów społecznych, które będą dla nas wsparciem, a nie obciążeniem. Tak jak ja kiedyś przyjechałam do Oli z paczką lodów a ona ucieszyła się, że przywiozłam „koła ratunkowe” i nie oceniła mnie za to, że daję dziecku za dużo cukru.

Potrzebujemy zrozumienia i wsparcia ze strony innych ludzi.

Aleksandra Oszczęda: Traktujmy siebie jak ludzi. Nie próbujmy być na siłę idealnymi rodzicami dzieci autystycznych. Jak wszyscy ludzie, mamy prawo do błędów, smutku, frustracji, do tego, by czasem „się rozwalić”. Dajmy sobie przyzwolenie na przeżywanie swoich problemów, trudnych chwil. Ale też rozmawiajmy o tym z naszymi dziećmi. Gdy już zabieramy się do tłumaczenia dziecku swoich emocji, to odnośmy się do jego doświadczeń, do jego emocji. Dziecku autystycznemu trudniej jest wyobrazić sobie stany emocjonalne drugiego człowieka. Dlatego tym bardziej powinniśmy dbać o swój dobrostan psychiczny.

Joanna Jakś: Gdy rodzi się autystyczne dziecko, to nie dostajemy z nim w pakiecie jakichś supermocy. Dalej jesteśmy tylko zwykłymi ludźmi. Nie stawiajmy sobie poprzeczki powyżej swoich możliwości. ■

To ostatni artykuł z cyklu **WOKÓŁ SPEKTRUM**, poświęconego autyzmowi. Od lutego 2020 r. co tydzień na portalu www.niepelnosprawni.pl ukazywały się materiały o różnych odcieniach spektrum, pokazujące sytuację osób z autyzmem i ich rodzin, a także mierzące się z mitami i półprawdami na temat osób nieneurotypowych.

W cyklu ukazały się następujące artykuły:

- Dziewczyny w spektrum autyzmu
- Pole minowe, czyli z autyzmem na rynku pracy
- Autyzmu nie da się opisać jednym zdaniem
- „Ja od tego nie ucieknę”. Siostry i bracia osób z autyzmem
- Rodzice osób z autyzmem. Łęki i nadzieje
- Depresja w autyzmie jest częstsza. Dlaczego?
- Umiemy trwać
- Koronawirus. Przymusowa izolacja służy osobom autystycznym? To stereotyp...
- Autyzm. Gdy potrzebny jest reset
- Autystyczny coming out
- Dlaczego diagnoz autyzmu jest coraz więcej?
- Rodziny osób z autyzmem. Czas strachu i niepewności
- Autyzm. Trudny czas dojrzewania
- Młodzi z autyzmem. O czym marzą? Jak widzą przyszłość?
- Autyzm. Jak walczyć ze stereotypami?
- Edukacja zdalna. Co z uczniami z autyzmem?
- Autyzm i AAC, czyli każdy ma prawo do komunikacji
- Autyzm. Miłość, seks i inna sensoryka

więcej: niepelnosprawni.pl





MINEŁO KILKA LAT, A TYLE SIĘ ZDARZYŁO

Paulina Kaszuba-Krzepicka

Trochę czasu mnie tu nie było. Na wstępie pragnę serdecznie podziękować Integracji oraz osobom, które na mnie głosowały w konkursie „Człowiek bez barier” w 2015 r., dzięki czemu zostałam w nim wyróżniona. Mimo wielu zmian miejsc zamieszkania nie rozstaję się ze statuetką otrzymaną w tym konkursie. Dzień jej wręczenia był jednym z piękniejszych w moim życiu.

Zaraz po gali konkursu moje życie, można rzec, wyróciło się do góry nogami. Doświadczyłam trzech śmierci bliskich mi osób: najpierw siostry ojca, a po niej babci i samego ojca. Zaniostałam statuetkę ojcu do szpitala, pokazywałam swoje zdjęcia ze stomią – stomia także dla niego była jedynym ratunkiem, gdyż miał raka krwi i perforację jelita. Niedługo żył z tą stomią, ale bardzo mu pomogła. A moja statuetka towarzyszyła ojcu aż do śmierci, niosąc i nadzieję, i dumę z córki.

Stomię miał też kiedyś wyłonioną mój dziadek, a co ciekawe, używaliśmy sprzętu tej samej firmy i w tym samym rozmiarze. Dziadek miał niedrożność jelit, jego epizod ze stomią trwał, podobnie jak i u mojego taty, około miesiąca. Ja zaś biję rekordy życia ze stomią, bo w czerwcu tego roku mijają 24 lata, od kiedy nie mam jelita grubego, i 23 lata, od kiedy mam stomię. Dała mi kolejną szansę na życie.

Po śmierci ojca porzuciłam życie w Warszawie, wróciłam do rodzinnego miasta, gdzie mieszkają siostra z dziećmi i mama. Testament ojca i pozostawiony bałagan prawny zbiły mnie z tropu. Musiałam zostawić swoje studia z psychologii, gdyż przerosły mnie natłok nowych zadań, nowa rola kobiety biznesu oraz problemy zdrowotne.

Postanowiłam zostawić wszystko i jechać w nieznaną, aby podbudować się psychicznie i fizycznie, ale też poznać życie, odkrywać psychologię innych narodów, kultury świata i przeżyć coś niezwykłego. Świadomość kruchości życia, żałoba, brak przygotowania do nowej roli po ojcu – zarządcy nieruchomości, dały mi siłę na ten wielki krok. Odtąd byłam już nie tylko projektantką wnętrz.

Moim domem stała się na około dwa lata Azja. Byłam w 14 azjatyckich krajach, spełniając różne marzenia. Spałam blisko miesiąc w hamaku, piłam zioła i oczyszczałam organizm w Malezji. Na Sri Lance przeszłam leczenie medycyną ajurwedyjską, na Filipinach poznałam wielu znachorów, w Indiach zostałam instruktorką jogi.

Dwuletnia podróż po Azji spowodowała, że udało mi się stać godną następczynią ojca, odnalazłam się



w nowej roli przedsiębiorczyni i zarządcy nieruchomości. Wróciłam do Polski jako odmieniony człowiek, moje problemy zdrowotne na jakiś czas ustały, ale pojawiły się inne, związane z nerkami. To mnie nie zatrzymało.

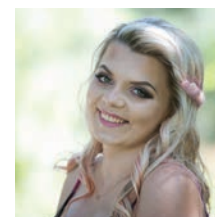
Teraz mieszkam w Paryżu, dokąd przyjechałam z potrzeby serca i gdzie znów się rozchorowałam, przeszłam zabieg usunięcia kamieni nerkowych, ale też poznałam wspaniałego człowieka, z którym mam córkę. Przyszła na świat 18 czerwca w Paryżu, mierząc 49 cm i ważąc 3008 g. Ma na imię Diana.

Jean Claude Obama, mój partner, przepracował 14 lat jako opiekun i wychowawca, resocjalizując dzieci z problemami, odebrane tymczasowo rodzicom. Jest dla mnie ogromnym wsparciem i nie mam słów, by wyrazić mu swoją wdzięczność, bo „Dziękuję” – to za mało.

Ciąża dała mi siłę i inspirację do stworzenia międzynarodowego fanpage’a z blogiem, na którym wraz z moim partnerem opisuję rozwój najukochańszej osoby na świecie, która urodziła się kilkanaście dni temu.

Niedawno poznałam Joannę Bonecką, również blogerkę, z którą stworzyliśmy kolejny fanpage z blogiem i prowadzimy go wraz z zespołem ludzi – nie tylko ze stomią. Nasze fanpage’e można znaleźć na Facebooku pod nazwami: Stoma Nostra (mój i Jeana) i STOMA Nostra Blogerki (mój i Joanny). Planujemy też powołać stowarzyszenie.

Pragnę z całego mojego serca podziękować Stowarzyszeniu Stoma Nostra, że w nas wierzy. Pójdziemy dalej i zrobimy więcej na rzecz osób niepełnosprawnych.





Slumsy, Indie 2017



Bali, dom dziecka 2017



Ogród Luksemburski, listopad 2019, Paryż, fot. Jarosław Roś

Indonezyjska wyspa Bali stała się moim domem, tam napisałam książkę, która dostępna jest w sprzedaży m.in. w salonach Empik. Zamknęłam w niej swoją przeszłość.

Oto fragment:

„Gdańsk, Nowe Ogrody – oddział gastrologii i onkologii dziecięcej, lata 1995–1998.

(...) Właśnie to miejsce stało się w tych latach moim drugim domem. Pobytu w szpitalu trwały zazwyczaj po dwa miesiące dwa razy do roku. Miewałam drastyczne stany, przepelnione bólem, a moim marzeniem była śmierć, ale obecność mamy, jej smutne przerażone oczy mobilizowały mnie do walki. Moje ciało było pokłute, żyły nie wytrzymywały leczenia, cała byłam w bandażach, a moje wychudzone ciało wbijało się w łóżko i trzeba było mnie ciągle przekładać (...)

(...) Najważniejsza wycieczka była do Włoch. Wtedy zakochałam się w tym kraju. Podobało mi się wszystko: ludzie, zwierzęta w restauracji, architektura, muzea, sztuka. Zakochałam się i powiedziałam do taty, że to jest kraj, w którym mogłabym mieszkać (...)

(...) Życie moje było piękne, miało smutne i szczęśliwe oblicza jak każdego człowieka. Miałam wreszcie wytchnienie i realizowały się wreszcie moje marzenia o podróżach (...).”

Paulina Kaszuba, *Z workiem przez życie* (Rozdział III. Etap życia: Przedwczesna dorosłość, Wydawnictwo Poligraf 2019



Niebawem wydam drugą książkę, w której opisałam dzień po dniu dwa lata w podróży, wszystkie przygody, które mnie spotkały, gdy wiodłam życie nomady, i zamieściłam rozmowy ze spotkanymi ludźmi. Jej tytuł to *Podróżniczka w workiem*. Jest już w korekcie.

Statuetka zdobyta w 2015 r. w konkursie „Człowiek bez barier” jest ze mną we Francji. Przypomina: „Jesteś człowiekiem bez barier, masz siłę i dużo możesz”, co pcha mnie do działania. Dziękuję za nią.

Dziękuję też prof. Piotrowi Kalicińskiemu, który mnie operował. Dzięki niemu jestem z Wami, żyję i niosę na świat nowe Życie. ■



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.

PASJONACI W PODRÓŻY

W ostatnich miesiącach telewizja wyemitowała dwa seriele z udziałem osób niepełnosprawnych: „Pasjonaci” o Integrycyjnym Teatrze Aktora Niewidomego i „Down the Road. Zespół w trasie” o podróży Przemka Kossakowskiego z sześciuosobową ekipą ludzi z zespołem Downa.



Miałam nadzieję, że „Pasjonaci” przyczynią się do przełamania stereotypów i uprzedzeń wobec niewidomych. Niestety, jestem rozczarowana tym serialem. Osoby niewidome były bohaterami tylko trzech z trzynastu odcinków. Pozostałe odcinki były o słabowidzących i osobie jednoocznej posiadającej prawo jazdy. W niewielkim stopniu pokazano, jak niewidomi radzą sobie w codziennym życiu i jakie urządzenia nam pomagają. Mimo że dla niewidomych organizuje się profesjonalne kursy samoobrony, w filmie zostało

to słycone do zalecenia, aby w razie potrzeby uderzyć kogoś białą laską. Serial utrwala stereotypy. Zamiast pokazać, jak prowadzić osobę niewidomą, matka pcha niewidomego syna. Kierowca dostaje zalecenie, aby wszystkim pomóc wsiąść do autobusu i z niego wysiąść, mimo że nie potrzebujemy, by ktoś nas wciągnął do pojazdu. Słabowidząca bohaterka idzie bez białej laski, przechodzi przez ulicę w niedozwolonym miejscu, policjantom tłumaczy, że przejście jest niedostosowane do potrzeb osób niewidomych, i policja ją rozgrzesza. Można było wykorzystać tę sytuację ku przestrodze i w scenariuszu zaplanować dla Basi mandat. Zirykowało mnie także tłumaczenie właścicielowi mieszkania, że z powodu niepełnosprawności słabowidząca kobieta jako jedyna nie była w stanie załatwić lokalu zastępczego.

To tylko kilka przykładów. Uważam, że serial stawia niewidomych w negatywnym świetle. Większość ludzi ma tendencje do generalizowania, więc źle się stało, że pokazano nas jako nieudaczników. Osoba widząca, która obejrzała cały serial, stwierdziła, że niewidomych trudno zrozumieć, w zależności od potrzeb mogą wszystko albo nie mogą nic.



Doświadczenia z „Pasjonatami” sprawiły, że sceptycznie podeszłam do „Down the Road”. Zastanawiałam się, jakie stereotypy powieli i czy wpłynie niekorzystnie na postrzeganie osób z zespołem Downa. Moje obawy były przedczesne. Serial okazał się bardzo wciągający. Z niecierpliwością czekałam na kolejne odcinki. Film emanuje ciepłą atmosferą. W naturalny sposób pokazuje ograniczenia i możliwości niepełnosprawnych bohaterów, którzy wspierają się w trudnych chwilach i wzajemnie motywują do przełamania barier. Wykazują się inwencją i poczuciem humoru. Szczerze mówią o swoich potrzebach i marzeniach. Chcą zakosztować prawdziwego, dorosłego życia i samodzielnie podejmować decyzje. Podczas tej podróży życia przekraczają nie tylko granice między państwami, ale też własne lęki i ograniczenia. Widz obserwuje ewolucję bohaterów z zespołem Downa oraz organizatora wyprawy. Przemek Kossakowski początkowo mówi o nich „moi podopieczni”, a później „moi przyjaciele”. Zachęca ich do mierzenia się z nowymi wyzwaniem. Pokazuje, że mają wpływ na swoje życie. Dostrzega ograniczenia swoich towarzyszy, ale traktuje ich z szacunkiem i po partnersku. Zadaje im ważne pytania, prosi o pomoc i radę. Poruszający był także odcinek nagrany pół roku po wyprawie i rozmowy z rodzicami. Niektórym serial pomógł na nowo odkryć dorosłe dzieci i dostrzec ich potrzebę samostanowienia.

Bohaterowie „Down the Road” okazali się pasjonatami z entuzjazmem odkrywającymi świat. Trzymam kciuki za ich plany zawodowe i dążenie do samodzielności. Ufam, że serial przyczyni się do przełamania społecznych uprzedzeń i wzrostu zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną. ■

ZESPÓŁ W TRASIE



Beata Dąbłaz
jest dziennikarką „Integracji”
i redaktorką portalu
Niepelnosprawni.pl

Sześć dorosłych osób z zespołem Downa wraz z Przemysławem Kossakowskim, dziennikarzem i podróżnikiem, wyruszyło jesienią 2019 r. na ponaddwutygodniową podróż busem po sześciu krajach Europy.

Wyruszyli z nieznanymi sobie osobami i ekipą Telewizji TTV, która wyemitowała o tym program zatytułowany „Down the Road. Zespół w trasie”, wzorowany na formacie belgijskim. Polska – jako pierwsza po Belgii – zdecydowała się na skorzystanie z tego wzoru. Nabór do programu prowadzony był przez casting. Uczestnicy nie wiedzieli, co ich czeka ani jakie zadania i niespodzianki ich spotkają. Jak to w podróży.

Bohaterowie są bardzo różni, ale łączy ich wiara w ludzi i więzi. Także marzenia, które dobrze zna większość ludzi – o miłości, pracy, poczuciu bycia ważną częścią społeczeństwa. Zapyaliśmy ich, jakie to było doświadczenie, jak poradzi sobie z wyzwaniami i co najbardziej im się podobało, a co było najtrudniejsze. Co zmieniło się w ich życiu po programie? Opowiedzieli także o swojej codzienności. Jedno jest pewne: jeśli tylko by mogli jechać znów, natychmiast się pakują, pod warunkiem że pojedą z tą samą grupą i tym samym prowadzącym. Swoim przeżyciem tego doświadczenia dzielą się z nami także ich rodzice.

Uczestnicy programu nie grali, byli po prostu sobą. Pokazali się bez retuszu.

★ ★ ★

Michał Milka (36 l.) – na co dzień pracownik Urzędu Miejskiego w Gdańsku – pierwszy w Polsce urzędnik miejski z zespołem Downa, od 15 lat aktor Teatru Razem, maluje, robi grafiki i zdjęcia, szarmancki romantyk, niezbitcie wierzący w siłę kobiet i ich urok. Jest dżentelmenem, co jak twierdzi, ma po dziadku. Związany z Fundacją Wspierania Rozwoju „Ja Też”. W najbliższym czasie wyprowadzi się od rodziców, aby rozpocząć samodzielne życie w domu Fundacji Nasz Przyjazny Dom w Sopocie.



Wcześniej pracował w McDonalddie, w Teatrze Szekspirowskim w Gdańsku i Teatrze Muzycznym w Gdyni. W jednym z odcinków „Down the Road”, płynąc żaglówką, śpiewa: „Czekolada w podróży świata. Ryzyka smak. Chcę żyć. Jak najbardziej żyć” – co dobrze oddaje jego nastawienie do życia.

Michał: Cała ta wyprawa była dla mnie bardzo ważna z kilku powodów. Dowiedziałem się o tym, że taka akcja jest. Wybrano mnie, Kuba Proma z Fundacji „Ja Też” był ze mną [na castingu – BD], Fundacja „Ja Też” pomagała mi cały czas podczas kręcenia programu, są bardzo ważni dla mnie. Na castingu porozmawiali ze mną i uznali, że mam bardzo ciekawą osobowość. Powiedziałem, że gram w teatrze, bardzo aktywny jestem, jestem w różnych projektach. I opowiedziałem o tym. Potem powiedzieli, że będę brał w tym udział. I to mnie bardzo ucieszyło, że zostałem wybrany. Bardzo mi się podobało w wyjeździe, że poznałem nowych ludzi, że bardzo fajnie jest. Poznałem wyjątkową osobę. Nie znaliśmy się wcześniej. Nie boję się jeździć, wiele razy jeździłem po świecie. To nie był mój pierwszy wyjazd, z mamą jeździłem do Turcji, Hiszpanii, tam mama była rezydentem, pilotem grup polskich i z zagranicy, do Egiptu, Meksyku, Acapulco, Nowego Jorku – tam byłem z innego powodu, Warszawa mnie wybrała [w 2017 r. Michał był reprezentantem Polski w ONZ podczas Światowego Dnia Zespołu Downa, gdzie miał wystąpienie i został przyjęty z ogromnym aplauzem – BD]. Jeździłem z projektów, bez mamy, na obozy kempingowe w Borach Tucholskich. Bardzo lubię kempingi, od dziecka. Po powrocie [z wyprawy „Down the Road” – BD] zmieniło się bardzo dużo. Poszedłem do pracy. Polubili mnie tam bardzo, zaprzyjaźniłem się z grupą. Mam dużo fanów, piszą do mnie, dzwonią do mnie. Więzy z ludźmi są bardzo ważne. Zmieniło się jeszcze to, że będę się wyprowadzał do Sopotu. Jest Fundacja Nasz Przyjazny Dom, w nim będę mieszkał. W czerwcu prawdopodobnie będzie otwarcie. Trochę się cieszę, przy okazji będę samodzielniejszy, będę z paczką moich przyjaciół, których mam w Gdańsku i Sopocie. Jest 12 pokoi w tym domu, będzie nas 12, mój pokój jest jeszcze w robocie. Gram w teatrze.



Pod koniec czerwca ruszamy znowu. Teatr Razem się nazywa. Próby mamy co wtorek. Tam mam przyjaciół, młodzież wspaniałą, która już się z nami zaprzyjaźniła. Pomagam nawet studentkom w pracy magisterskiej. Sporo się dzieje. Wiele się zmieniło i to mnie cieszy również, że młodzież się interesuje nami. Chcą nam pomagać [osobom z zespołem Downa – BD], wspierać. To jest bardzo ważne dla nas. Te wyścigi były najtrudniejsze dla mnie, ale zrobiłem to, dwa razy [w jednym z odcinków uczestnicy „Down the Road” brali udział w jeździe po profesjonalnym torze wyścigowym – BD].

Jolanta Wirzeska-Woszczerowicz, mama Michała:

Gdy zobaczyłam umowę na udział w programie, którą Michał podpisywał sam, byłam przerażona. Martwiłam się o jego zdrowie, wcześniej miał bardzo ciężkie zapalenie płuc i problemy z błędnikiem. Poza tym miałam obawy związane z podróżą z obcą grupą. Na pewno mogę powiedzieć, że Michał w programie jest dokładnie taki, jaki jest, i że program jest bez retuszu. Kolejne odcinki bardziej mną wstrząsnęły niż pierwszy, bałam się ich. Nie chciałam, żeby Michał mówił o seksie [w jednym z odcinków Michał zwierza się Przemysławowi Kossakowskiemu z potrzeby seksu – BD]. Uważam, że się zanadto obnażył. To nie znaczy, że nie rozumiem problemu albo nie chcę go rozwiązać, ale odbiór był bardzo różny. Nie ma w Polsce narzędzi, by rozwiązać tę kwestię, choć ja byłabym na to gotowa. Ktoś po programie powiedział, że jak osoba z niepełnosprawnością mówi o seksie, to jest chora psychicznie. Dzwonili znajomi, którzy pytali, dlaczego na to pozwoliłam. Nie miałam przecież na to wpływu. Reperkusje tego były dla mnie bardzo trudne. Cały czas go uczę, że są pewne rzeczy – jak np. religia, konto bankowe, na kogo głosujemy w wyborach, sprawy intymne – o których się nie mówi. Byłabym szczęśliwa, gdyby Michał znalazł partnerkę. Rozmawiamy na wszystkie tematy i ma wokół osoby, z którymi może rozmawiać o wszystkim.

Michał zakochał się podczas programu i to także jest trudne. Wciąż cierpi z tego powodu. Jest uczuciowy. Ma mniej zajęć z powodu epidemii, więcej czasu na rozmyślanie i to nie ułatwia tej sytuacji.

Po jednym obejrzeniu odcinków programu trudno mi go było ocenić, mam bardzo mieszane uczucia. Oglądam je więc na nowo. Myślę, że Michał jest sobą. Było to dla niego bardzo dobre, bo pokazał, że potrafi być samodzielny i dostosować się do wielu sytuacji i w nich się odnaleźć. Nie zawiódł mnie w sensie zachowania, nie było z nim żadnych kłopotów. Uznałam, że droga, którą wybraliśmy w jego wychowaniu, była stosowna. Natomiast jego otwartość to jest cecha zespołu Downa i na to nie ma rady. Michał nie daje się włożyć w schematy. Myślę, że bardzo dobrze zrobiły mu podróże, gdy jeździł na rezydentury. Spędzał długie okresy w Hiszpanii, gdzie chodził do międzynarodowej szkoły i bardzo dobrze sobie radził. W ostatnim czasie wszystko

dzieje się bardzo szybko i nieprzewidywalnie. Czekają nas przeprowadzka Michała do Sopotu; to duże wyzwanie i trudno przewidzieć, jak wszystko się ułoży.



Krzysztof Hirsztritt (32 l.) – miłośnik imprez, graffiti i tatuaży, indywidualista i filozof. Marzy o tatuażu. Lubi dłużej pospać. Na co dzień chodzi na warsztaty terapii zajęciowej w Ełku, prowadzone przez Katolickie Stowarzyszenie Niepełnosprawnych Diecezji Ełckiej. Niełatwo go przekonać do zrobienia czegoś, na co nie ma ochoty. Za to pasjami potrafi fotografować graffiti na włoskich ulicach – mówi o nim „sztuka wandalii”. W programie największą frajdę sprawiło mu namalowanie graffiti w Krakowie, już w drodze powrotnej do Polski. Ale odkrył w sobie także talent kulinarny, gotując włoski makaron.

Krzysztof: Mogę powiedzieć, że wielkim przeżyciem dla mnie była sztuka – malowanie, tatuaże, graffiti, różne wyzwania. Nie chcę przesadzać z aktem wandalizmu – ale to – spoko [namalowanie graffiti – BD]. Chodziłem z Przemkiem i pozowałem do zdjęć. To było wspaniałe, bo Przemek też zrobił sobie tatuaż – trzy kreski, taki symbol o zespole Downa. Mieliśmy fajne skarpetki, dwukolorowe, to też o zespole Downa. Ja jestem wyjątkowy, mam taki zmutowany gen, chromosom, wyjątkowy, jestem innym, wyjątkowym człowiekiem. Mam różne moce. Ja jestem pełnoletni, skończyłem 18 lat i chyba człowiek ma prawo zawrzeć węzeł małżeński, pomyślałem, gdyby urodziło się dziecko z zespołem Downa. Nie warto usuwać, co się może urodzić, bo to jest czymś pięknym, takim pełnym życia, to jest coś pięknego. Czasami się buntuję przeciwko temu, to jest dla mnie trudne, czasami może wyjść coś dobrze, a czasami źle, wiesz, jak to bywa z człowiekiem. Bo ja chciałbym dogadywać się z człowiekiem, a nie kłócić się. Ale wiesz, życie toczy się dalej. Co było trudne w programie – czasami mogę być trochę zirytowany, z kumplami, ale nie jest tak źle. Nie tak bardzo, ale czasami się godzę, czasami lubię trzymać sztamę z kolegami, wiesz, jak to bywa z ludźmi. Ale można wytrzymać. Ja bym chętnie się zakumplował, ale nie było źle, było świetnie, bo Przemek nas poznał i po prostu spoko ziom. No niestety, ale wyszło, że pierwsza podróż bez mamy. Nie każdy dzieciak chce wyfrunąć z rodzinnego gniazda. Moja mamusia bardzo mnie kocha i chciałbym być w sercu mojej mamusi, żeby się nie oddalać od rodzinnego domu. Niestety, trzeba iść na swoją stronę. Trudno jest. Ja bym nie chciał, żeby moja kochana mamusia od razu się martwiła. I nie chcę kiedykolwiek zostawiać jej. Czy żałuję? [uczestnictwa w programie – BD] (śmiech) – a co mam żałować, w życiu! Ja jestem pełnoletni, ale czuję, że trochę dorosłem, wiem, co jest dobre, a co złe, żeby zmienić postępowanie. Czy coś się zmieniło? – wszystko, po prostu to była wyprawa, poznałem nowych ludzi, miałem wokół siebie dobrych, wspaniałych ludzi. Nie wiem, co jeszcze mam

dodać. Żeby wierzyć w rodzinę, w ludzi, po prostu jakby się oswoić z takimi ludźmi. Człowiek się uczy na własnych błędach. Tatuaż zrobię – gołąb albo nietoperz, wolność, bo nietoperze są wolne.

Joanna Hirsztritt, mama Krzysztofa: Krzysztof jest filozofem, dużo z nim rozmawiam, jego ulubione powiedzenie to: „zadam ci hipotetyczne pytanie” (śmiech). Codziennie więc są hipotetyczne pytania. Pierwsze dwa odcinki programu obejrzelśmy w zamkniętym gronie na pokazie przedpremierowym. Generalnie bałam się każdego odcinka, bo widziałam tylko te dwa pierwsze. Jednak Rafał Samborski, reżyser, w swojej wielkiej delikatności nie pokazał najślabszych stron naszych dzieci, ale ich najlepsze chwile. Widzieliśmy też te trudne, ale wiem, że na planie były jeszcze trudniejsze. Krzyś żyje poza czasem, liczbą, nie myśli abstrakcyjnie, żyje tu i teraz. Wsiadając do samochodu z grupą kompletnie obcych ludzi, nie miał perspektywy czasu, nie rozumiał, że to się skończy za 16 dni – określenie czasu dla niego jest pustym zwrotem. Zaczął wyrabiać sobie pozycję w tej nowej grupie, tak jak umiał, i nie zawsze było to fajne. W jednym z odcinków jest uroczysta kolacja na tarasie widokowym, nie ma na niej Krzysztofa. Dlatego, że na taras prowadziły schody, na które nie chciał wejść, powiedział, że mają go wnieść, więc była to bardzo przykra sytuacja. Krzysztof ma poważne problemy ze wzrokiem, nie wyczuwa odległości i to stało się wtedy dla niego narzędziem do zdobycia przywilejów. Ale był też pomocny w wielu sytuacjach, kochany.

Po pierwszych odcinkach programu już wiedziałam, że fabuła jest oparta na uwypukleniu cech każdego uczestnika. Każdy był jakąś historią, było to pokazanie ich jako odrębnych charakterów, które sobie pomagają, ale też się kłócą. Generalnie jestem tym programem zachwycona. Pokazał, jak wiele można „wycisnąć” z osób z zespołem Downa, jak wiele dobrego mogą z siebie dać. Najbardziej obawiałam się, że będzie to „cyrk osobliwości”. Kluczowe dla mnie było to, że program opierał się na osobach Oli Więckiej, scenarzystki, i Kobasa Laksy, reżysera, fotografa, dziennikarza, którzy mają syna z zespołem Downa. Bojąc się tego programu, uchwyciłam się myśli, że oni muszą mieć tę samą wrażliwość, którą ja mam, choć nie znałam ich wcześniej. Bardzo ważne dla mnie jest to, że program pokazał osoby z zespołem Downa jako pięknych ludzi, normalnych. Każdy ma swoje ułomności, więc tutaj nie możemy się skupiać na nich, bo każdy ma inny deficyt. Ostatecznie reżyserem programu był Rafał Samborski i jak widać po owocach, wykonał swoją pracę doskonale.

Nigdy nie widziałam Krzysia jako osoby dorosłej, przyznam się, że zawsze był dla mnie dzieckiem. Program pokazał mi syna jako dorosłą osobę. Zobaczyłam, że robię to, co zawsze bardzo denerwowało mnie u innych – że traktują go jak dziecko. Nie przypuszczałam, że tak będzie, ale ten program naprawdę zmienił

nasze relacje. Krzyś stał się bardziej dorosły, ale może dlatego, że ja w nim tego dorosłego zobaczyłam. Dużo się zmieniło, stał się bardzo pomocny w domu, jest teraz takim gospodarzem.

Najbardziej wzruszającym momentem programu dla mnie była rozmowa uczestników w samochodzie o tym, co by się stało, gdyby urodziło im się dziecko z niepełnosprawnością. Krzyś oddał wtedy to, czego uczyłam go całe życie, całą wiarę w to, że każde życie ma wartość. Popłakałam się i bardzo to przeżyłam, bo pomyślałam, że on jest takim człowiekiem, którego życie jest najmniej cenione, a mimo to stanął w jego obronie. Myślę, że może wiele osób, oglądając program, spojrzy na tę kwestię inaczej. Natomiast trudnym momentem był odcinek, gdzie Krzyś chciał zrobić sobie tatuaż. Znałam tę sytuację tylko z rozmowy przez telefon z Krzysiem. Przed nakręceniem 13. odcinka reżyser przysłał mi ten fragment z salonu tatuażu i bardzo go przeżyłam. Zobaczyłam, że mocno ingeruję w życie syna. [Mama nie zgodziła się w rozmowie telefonicznej, by Krzysztof zrobił sobie tatuaż – BD]. To było trudne. Dlatego potem zgodziłam się na zrobienie tatuażu, ale tak, by to nie była decyzja emocjonalna.

Mam nadzieję, że program pomoże nam w staraniu się o mieszkania treningowe i wspomagane dla osób z niepełnosprawnością. Długo przed programem rozpoczęłam takie rozmowy w Ełku. Sądzę, że teraz będzie jeszcze większe zrozumienie takiej potrzeby. Podjęłam tę inicjatywę pod wpływem konkretnego zdarzenia. Jedną z uczestniczek naszych warsztatów ma bardzo chorą mamę, która jest sama. Na jednym ze spotkań z okazji Dnia Opiekuna jej córka podczas rozmowy powiedziała: „mamo, a może pani Asia weźmie mnie do siebie?”. I mnie wtedy pękło serce, bo wiem, że gdy zostanie sama, trafi do domu pomocy społecznej, a to wspaniała dziewczyna i mogłaby świetnie radzić sobie w takim mieszkaniu.

★ ★ ★

Agnieszka Kociólek (24 l.): **Lubi pływać, chodzić na wspinaczkę, tańczyć, uprawiać sport – tak mówię o sobie. Zawodniczka m.in. Stowarzyszenia „Sprawni Razem” i Olimpiad Specjalnych. Związana ze Stowarzyszeniem Rodziców i Przyjaciół Dzieci z Zespołem Downa „Tęcza” w Krakowie. Ma na koncie wiele sportowych sukcesów, m.in. brązowy medal w pływaniu stylem grzbietowym na 100 m podczas Europejskich Igrzysk INAS w Paryżu, dwa złote medale w Mistrzostwach Polski w pływaniu „Sprawni Razem” w Łomiankach na dystansach 50 m stylem dowolnym i grzbietowym, brązowy medal w skoku w dal na Mistrzostwach Polski w Lekkiej Atletyce „Sprawni Razem” w Krakowie. Jej przygoda ze sportem trwa już ponad 12 lat. Uprawia różne dyscypliny – pływa, jeździ na rowerze, rolkach, biega i skacze w dal, ale też jeździ na nartach. Jazdę na nartach trenuje w Fundacji Integracji**

Przez Sport HANDICAP Zakopane, w Zakopanem właśnie. W 2019 r. zdobyła srebro w gigancie podczas Narciarskich Mistrzostw Świata INAS 2019. Z tej okazji była gościem pary prezydenckiej w Warszawie.

Na co dzień pracuje w przedsiębiorstwie społecznym Społeczna 21, gdzie w food trucku nad Zalewem Nowohuckim w Krakowie sprzedaje frytki belgijskie.

Agnieszka: „Żywe srebro, na wyprawie była naszym barometrem nastrojów, emanowała wszelkimi odcieniami emocji, które towarzyszyły nam wszystkim, od wielkiej nieskrępowanej radości po melancholię i rozpacz. Kiedy się śmiała, śmialiśmy się wszyscy, kiedy była smutna, smutek rozlewał się dookoła. Miała w sobie najwięcej świadomości chwili i tego, co się dzieje tu i teraz, nigdy nie przejmując się na zapas, prawdziwy wzór ulotnej lekkości bytu” – mówi o niej w programie Przemek Kossakowski.

Podczas programu największym wyzwaniem okazała się dla niej przejażdżka na koniu. Przetęła jednak lęk i okazało się, że właśnie to sprawiło jej największą frajdę. Tak mówi o tym sama:

Bałam się wsiąść na konia, ale wsiadłam. Moja Ola jeździ na koniu. To moja koleżanka, tak samo Dominika. I nie tylko to mi się podobało. Na niebie, co się lata – helikopterem latałam. To było moim marzeniem. Nie żałuję, że pojechałam. Nie znaliśmy się, ale nie bałam się jechać. Na Węgrzech byłam tydzień sama, bez rodziców. Teraz z kamerą rozmawiam z dziennikarzami, mi bardzo się podoba, że pani dzwoni do mnie. Mam kontakt z Dominiką, mamą Krzyśka, mama ma się spotkać też z jego mamą, dzwoniemy do siebie. Pracuję na frytkach. Zapraszam na frytki!

Grażyna Banach-Kociotek, mama Agnieszki:

Wyjazd Agnieszki szczególnie nas nie emocjonował, gdyż ona jest podróżnikiem, jeździ od dawna. Ale wiadomo, że taka wyprawa trafiła się pierwszy raz. Największe emocje odczuwamy chyba teraz. Reakcje ludzi na ten program są niesamowite. On spełnił wszystkie moje nadzieje na to, żeby pokazać osoby z zespołem Downa od w miarę prawdziwej, ale i dobrej strony. Ważne, że zostali pokazani jako ludzie wartościowi, którzy mają swoje trudności i specyfikę funkcjonowania, nie zawsze łatwą, ale taką, która nie musi być czymś przerażającym, z czym nie da się żyć. Ludzie gratulują Agnieszce. Gdy już ruszyliśmy ze sprzedażą frytek po przerwie spowodowanej COVID-19, specjalnie przyjeżdżają na frytki, Aga rozdaje autografy



Agnieszka Kociotek, Aleksandra Mandryga i Dominika Kasińska w towarzystwie Przemysława Kossakowskiego

na paragonach, robią sobie z nią zdjęcia. Jest z tego dumna.

Myślę, że ten program właśnie coś takiego pokazuje, że oni poza tym, że bywają trudni i miewają słabsze strony, potrafią być wspaniali, empatyczni, wspierający, że potrafią się wykazać odwagą. Bo ta wyprawa była dla odważnych. Nie jest łatwo nawet człowiekowi pełnosprawnemu nagle postanowić jechać nie wiadomo gdzie, z kim i po co – bo trochę z naszej perspektywy tak to wyglądało. Oni nie znali szczegółów, wiedzieli, że jadą na wycieczkę, przygodę i że będą ich spotykać różne niespodzianki. Samo to, że Aga chciała i zdecydowała się na wyjazd, było bardzo odważne.

Myślę, że ten program pozwolił poczuć się lepiej całej zbiorowości osób z zespołem Downa, ich rodzinom, wreszcie nie czuć stygmatu, czegoś złego. To jest program, który dla nas w wymiarze rodzinnym ma duże znaczenie, i myślę, że ma niezwykłą wartość społeczną.

Już w pierwszym odcinku był dla mnie dojmujący moment, bardzo wzruszający do tej pory i dosyć trudny. Przy ognisku, gdy Przemek zapytał o marzenia, moja córka powiedziała, że chciałaby być mężatką. I doskonale wiem, że Aga ma chłopaka, chciałaby wziąć ślub i już parę razy zarzekła się, że wyprowadza się z domu do Bartka. Agnieszka, tak jak w programie, prezentuje się jako trzpiotka, wesotek. Nie jest typem bardzo poważnie podchodzącym do spraw, mam wrażenie, że jej podejście jest często luźne, bez spinki. Ale użycie słowa „mężatka” było dla mnie przejawem dojrzałości, której się u niej nie spodziewałam, i dlatego tak mnie zaskoczyło. To jedno słowo, ale dało mi dużo do myślenia. Wypowiedziane z emocjami i smutkiem w głosie bardzo mocno mnie „ruszyło” i trzyma do teraz. Zabrzmiało jak pragnienie dorosłej kobiety, a nie dziecka, i pokazało mi, że za bardzo widzę jeszcze w córce dziecko. Aga jest trochę infantylna na co dzień, a to słowo zawarło coś, na co nie zwracałam dotąd uwagi.

Wydaje mi się, że nasze podejście do dorosłości Agnieszki nie jest standardowe. Ma ona duże możliwości, by rozwijać samodzielność – pozwalamy jej na uczenie się samodzielnego poruszania się po mieście, gospodarowanie pieniędzmi w jakimś zakresie; samo to, że poszła do pracy, nie jest typowe. To jest dużo, ale zrodziło też nadzieję, że być może można więcej. Co by to mogło być? Może samodzielne mieszkanie w warunkach mieszkania chronionego, może jest w stanie żyć w związku, bo w nas jest gotowość na to i myślę, że to realne. I nawet nie w kategoriach seksualnych, ale pragnienia posiadania bliskiej relacji z kimś. Strona seksualna jest z pewnością ważna, ale Agnieszka musiałaby być przez kogoś wsparta. Ze mną nie chce o tym rozmawiać, co dla mnie jest bolesne, bo jestem psychologiem, więc powinnam umieć o tym rozmawiać. Jednak matka nie zawsze jest najlepszym adresem, traktuję to zupełnie zwyczajnie.

Program pokazał ją taką, jaka jest, choć na co dzień widzę ją bardziej żywiołową, wszędzie jej pełno, na każdy temat ma coś do powiedzenia, w programie mniej się otwierała i tu mam poczucie niedosytu. Jednak rozumiem też, że program ogniskował się wokół jakichś zagadnień, wokół tego, co się działo w grupie. Dobrze znam Agnieszkę z takich sytuacji jak w odcinku, gdy dziewczyny pokłóciły się o łóżko. To pokazało kawałek Agnieszki, jaką znam; wiem, że umie walczyć, postawić na swoim, ale poleci też na skargę. Mamy troje dzieci i te sytuacje są codziennością. Natomiast byłam z niej dumna, gdy przelamała się dzięki Dominice i Przemkowi, by wsiąść na konia. Zadziwiło mnie, jak głęboko siedzi w niej trauma z dzieciństwa, która skupiła w sobie trzy wydarzenia: jej przestraszyć dużym psem, złamaną rękę siostry w szkole i upadek siostry z konia. Siłą Agi jest to, że chce sobie poradzić ze słabością, czegoś się boi, ale chce zawalczyć.

Dostawaliśmy wiele dobrych informacji z planu, np. że Aga świetnie radziła sobie ze zmianą kota na torze wyścigowym. Produkcja miała nawet pomysł, że mąż dopuszcza ją do robót przy samochodzie, jednak nic takiego nie ma miejsca.

Głęboko wierzę, że nasz świat będzie się zmieniał także za sprawą takich programów. Myślę, że mogą wpłynąć na stworzenie nowego obrazu osób z zespołem Downa.

★ ★ ★

Grzegorz Brandt (32 l.): Aktor, miłośnik luksusu, gadżetów i nowinek technologicznych. Uwielbia elegancję i zawsze dba o strój. Podczas wyprawy zdecydowanie wolął spać w kilkugwiazdkowym hotelu niż na twardym łóżku w namiocie. Chce być jak James Bond, jest jego fanem. Fascynuje go szybka jazda samochodem, ale do życia podchodzi ze spokojem, nie lubi wchodzić w konflikty.

Na co dzień aktor warszawskiego Teatru 21, z którym jest związany od 15 lat. Jego ulubionym

przedstawieniem, w którym ma główną rolę, grając samego siebie, jest *Ja jestem ja*. Występował na wielu teatralnych festiwalach w Polsce, ale i we Fryburgu, w Berlinie i Helsinkach. Zagrał też epizod w filmie Patryka Vegi *Botoks*. Żyje teatrem i bez reszty oddał mu swoje serce.

Grzegorz: Lubię zagraniczne wyjazdy. Wszystkie osoby i cała podróż bardzo mi się podobała. Najbardziej hotele, jazda szybkimi samochodami, leciałem też helikopterem. Bardzo podobała mi się też przeprawa przez most, na początku się bałem, ale potem było super [w jednym z odcinków uczestnicy przechodzą przez długi most wiszący – BD]. Lubię oglądać Jamesa Bonda, mam całą kolekcję filmów o agencji 007. Podoba mi się, jak się ubiera James Bond, jest elegancki, ma garnitury i smokingi. Ja też mam garnitury i smoking. Jak siostra brała ślub, to założyłem smoking. Lubię być dobrze ubrany. To dla mnie ważne. W teatrze gramy dużo spektakli. W *Ja jestem ja* jestem głównym aktorem, jestem sobą. Teraz jeszcze nie mamy normalnych prób, widzimy się tylko online. Będziemy mieli swoją siedzibę, będzie przy placu Hallera w Warszawie, teraz zbieramy pieniądze na remont. Zapraszam do Teatru 21! Bardzo chętnie pojechałbym z Przemkiem i całą ekipą jeszcze raz w taką podróż.

Ewa Brandt, mama Grzegorza: Byliśmy z mężem bardzo ciekawi, jak będą wyglądać nakręcone odcinki. Zaproszono nas na pokaz dwóch pierwszych i wtedy zobaczyliśmy, że ludzie, którzy realizowali program, mają tę wrażliwość, o którą chodziło rodzicom. Pokazali uczestników z ich wrażliwością tak, byśmy śmiali się z sytuacji, a nie bohaterów. Zostali pokazani z ich rozbijającą szczerością, są tam momenty wzruszające, ale również pozwalające śmiać się z pewnych sytuacji. Już wiedzieliśmy, że to idzie w dobrym kierunku, choć oczywiście nie znaleźliśmy treści pozostałych odcinków.

To było dla nas najważniejsze, aby powstało coś, co pokaże bohaterów prawdziwymi, bo każdy jest inny. Wiemy, że twórcy programu czekali z niecierpliwością na naszą opinię i odbiór tego, co stworzyli. To bardzo ważna sprawa dla wszystkich osób z niepełnosprawnością, żeby pokazać ich w prawdziwym świetle. Jednocześnie została pokazana prawda o ich życiu – że mają marzenia, są ciepłymi, wrażliwymi ludźmi, chcą żyć normalnie i tak być postrzegani. Oczywiście mają swoje ograniczenia, ale również ludzie pełnosprawni je mają.

Dla mnie najbardziej poruszające były momenty szczerych wypowiedzi Michała i Krzysztofa. Grześ dał się poznać w programie jako człowiek bardziej stonowany, niewchodzący w silne emocje, bo taki jest. Często wyjeżdża z teatrem, także z nami, dlatego może było mu łatwiej dostosować się do sytuacji. Miałam wrażenie,

że daje radę, i to było dla mnie fajne, gdy widziałam go na ekranie jako pogodnego, wesołego, uśmiechniętego, niestwarzającego problemów i konfliktów.

Grzegorz lubi być dobrze ubrany, zależy mu na tym. Być może wiąże się to z grą w teatrze. Zawsze zwraca uwagę, czy koszula pasuje do spodni, a rzeczy dobiera sobie sam. Sprawia mu to przyjemność, lubi mieć zegarek, smartfon, wynajduje nowinki technologiczne, lubi być elegancki. W programie jest prawdziwy, program dobrze oddaje jego charakter. Jest też cierpliwy, zawsze tonuje nastroje, napięcia, wycisza je, łagodzi obyczaje, także w domu. Jest bardzo pomocny, bierze udział we wszystkim, co się dzieje. Mieszkamy w domu wielopokoleniowym, gdzie Grześ ma swoją przestrzeń, którą lubi, gdzie dobrze się czuje. Mieszka z nami córka z mężem i dziećmi, Grześ lubi pomagać, zajmując się siostrzeńcami.

Program podobał mi się również dlatego, że pokazał osoby z niepełnosprawnością w szerszej skali. Ludzie często nie mają możliwości poznania ich w takim kontekście. Unikają tego z wielu powodów, bo to jest im obce, wymagałoby zaangażowania, zrozumienia. A tu mieliśmy okazję poznać całą szóstkę, która pokazała wachlarz emocji, jak romantyczny Michał, zbuntowany Krzysztof, łagodzący obyczaje Grześ, energiczna Ola, uśmiechnięta Agnieszka czy wyważona Dominika. Cieszę się, że ludzie dzięki temu mogą dowiedzieć się czegoś więcej o osobach z zespołem Downa. Wielokrotnie bowiem znajdują się one na marginesie zainteresowania społecznego. Mam nadzieję, że program pomoże także rodzicom z niepełnosprawnymi dziećmi, gdy zobaczą, jak wiele można z nimi robić. Obraz, który widzimy w programie, pokazuje ich życie jako niezwykle ciekawe – Grzegorz i Michał grają w teatrze, dziewczyny uprawiają sport, biorą udział w olimpiadach specjalnych. Grześ jeździ konno, pływa, uwielbia sztukę.

Koronawirus zamknął nas w domach i program może nie został tak skonsumowany, jak mógłby być. Wiele wydarzeń nie doszło do skutku, bo mieliśmy spotkanie się u Agnieszki na frytkach, u nas w teatrze. Jest emitowany także w TVN i może dzięki temu szersza grupa odbiorców będzie miała szansę go zobaczyć.

Spotkaliśmy się z wieloma serdecznymi głosami na temat programu, krytyka do nas nie dotarła. Grześ także odbiera wiele pozytywnych komentarzy. Nawet znajomi, którzy nie mają na co dzień styczności z niepełnosprawnością, są pod wrażeniem programu.



Michał Milka, Krzysztof Hirsztritt i Grzegorz Brandt w towarzystwie Przemysława Kossakowskiego

★ ★ ★

Aleksandra Mandryga (27 l.): *Gimnastyczka, sportowiec, urodzona menedżerka, marzy o modelingu, interesuje się tańcem. Chodzi na warsztaty terapii zajęciowej w Trzebnicy. Niezwykle energiczna, uważna na innych, pomocna, pierwsza biegnie, gdy zdarza się trudna sytuacja i trzeba komuś pomóc. „Ja się nie poddaję. Gimnastyczki się nie poddają” – powiedziała w programie przed przejściem przez wiszący most. To chyba dobrze streszcza jej podejście do życia. Związana z olimpiadami specjalnymi, regionalnymi i ogólnopolskimi. Wywalczyła już wiele srebrnych i złotych medali w gimnastyce sportowej. Od najmłodszych lat uczyła się baletu, to wszystko dziś przynosi efekty i pozwala jej zwyciężać. Mówi wprost, że lubi rządzić. Gdy się urodziła, jej mama, początkująca wtedy studentka pedagogiki, założyła pierwsze i jedyne do dziś przedszkole integracyjne w Trzebnicy, a potem szkołę podstawową.*

Aleksandra: Ja powiem tak: dla mnie było ważne, że spotkałam koleżanki i kolegów, i Przemka, i osoby z ekipy „Down the Road”, i do tej pory mam kontakty. Podobały mi się wszystkie atrakcje. Najbardziej spływał pontonem, kiedy wpadłam do wody i Przemek mnie uratował, i mój taniec z Przemkiem w Weronie, lot helikopterem – było to dziwne odczucie, potem warsztaty kulinarne w Weronie i nurkowanie, i most. Chciałabym pojechać całą ekipą, ale chciałabym pojechać z Martyną [Wojciechowską – BD] i Przemkiem Kossakowskim w taką podróż gdzieś do Azji, Chorwacji, takich różnych krajów. Nie podobało mi się, jak ktoś mnie kłuje na przykład, taki jeden chłopak, Krzysztof, chciałam być miła dla Krzysztofa, on był fajny, miły, pomagał mi, jak wpadłam do wody, cała ekipa mnie uratowała. Gimnastykę lubię, chodzę dwa razy w tygodniu na treningi. Chodzę na warsztaty terapii zajęciowej,

ale nie tylko. Pojechaliśmy do Krakowa do pani Anny Dymnej i zajęliśmy I miejsce [w przeglądzie teatrów dla osób niepełnosprawnych – BD]. Miałam dyplom i dostałam medal. Tęsknię za warsztatami i panią Lilą [instruktorka gimnastyki – BD]. Ćwiczę układy na równoważni, na materacach, teraz uczę się stania na głowie.

Agnieszka Mandryga, mama Aleksandry: Pierwsza myśl, która nam przyszła po obejrzeniu programu, to wielka dumna, że Ola miała taki czas dla siebie, wyjątkowy, o którym pewnie nie byłoby mowy, gdyby jej się ta przygoda nie zdarzyła. Byliśmy bardzo zadowoleni, że miała możliwość przeżyć coś tak wyjątkowego. Cieszy mnie, że ona też to widzi, odczuwa efekty tego, jest dumna. Stała się bardziej ważna dla siebie, bo to też dostrzegamy, i ważna dla innych osób. To jako rodziców cieszy nas najbardziej.

Miała doświadczenie w wyjazdach, co prawda nigdy nie mieliśmy okazji zobaczyć jej tak jak teraz, ale prowadzę placówkę edukacyjną i miałam okazję obserwować Olę przez wiele lat w środowisku rówieśniczym. Znam jej zachowania. Dzięki temu programowi utwierdziłam się w tym, co o niej wiedziałam – że jest bezpośrednia, otwarta, potrafi sobie radzić w różnych sytuacjach społecznych. To bardzo ważne dla nas, rodziców, bo to daje bardzo dużą nadzieję na przyszłość, że będzie umiała sobie poradzić, że z wielu sytuacji – przy wsparciu – będzie umiała znaleźć wyjście. Ola jest w programie prawdziwa. Zawsze była rezolutna, pewna siebie, już w przedszkolu potrafiła układać relacje po jej myśli, dyktować warunki. Program dokładnie to pokazał. W domu jest trochę inaczej, ma dwie młodsze siostry – o 1,5 roku i o 7 lat. One stawiają Oli bardzo wysokie wymagania. Ola trochę się podporządkowuje, trochę się spiera. My znamy Olę i wiemy, kiedy można z nią wejść w układ, a kiedy postawić granicę.

Zdarza się teraz, że Ola próbuje używać takiego argumentu, gdy o coś prosimy: „jestem inna, nie mogę teraz tego zrobić”, czyli trochę świadomie wykorzystuje sytuację i tę swoją inność. Jest tego świadoma. Teraz bardzo często ludzie jej gratulują, pozdrawiają. Program potwierdził też tę regułę, że osoby z zespołem Downa są otwarte, łatwo nawiązują relacje. Ona lubi takie wyzwania, choć towarzyszyły nam obawy przed udziałem w programie. Dotyczyły tego, że uczestnicy mogli być pokazani w bardzo różny sposób. Baliśmy się, że to będzie niekorzystne dla niej, że oglądając to, będzie przeżywać. Argumentem przeważającym było zaangażowanie w program Kobasa Laksy, który ma syna z zespołem Downa. Była to dla nas gwarancja, że nie zostaną przekroczone granice.

Ola uprawia gimnastykę, miała w ostatnich latach sukcesy, zakwalifikowała się do ogólnopolskich olimpiad specjalnych, będąc już bardzo blisko granicy z olimpiadami światowymi.

Gdy miała 4 lata, próbowaliśmy oddać ją do przedszkola, i okazało się to dla niej dramatem, bardzo to przeżywała. Dlatego założyliśmy przedszkole integracyjne, z myślą, by ona i inne dzieci odnalazły się na ścieżce edukacyjnej.

★ ★ ★

Dominika Kasińska (27 l.): *Góralka z Żywiecczyny, zawsze elegancka, wyważona, tonująca nastroje i konflikty, dojrzała jak na swój wiek. Gra na gitarze, śpiewa i tańczy. Jej marzeniem jest praca. Skończyła liceum, szkołę policealną na kierunku technik opiekun w domu pomocy społecznej, administrację oraz kurs wizażu. Uwielbia dobry makijaż, zadbaną fryzurę i staranny manicure. Na koncie ma siedem staży zawodowych – od domu kultury przez urzędy po biuro poselskie. Na wyjeździe podbiła serca dwóch uczestników. Lubi pomagać, jest wolontariuszką bielskiego Stowarzyszenia Rodzin i Przyjaciół Osób z Zespołem Downa „Wielkie Serce”, gdzie pomaga dzieciom podczas terapii grupowych. Kwestowała dla WOŚP z Michałem Milką i Przemysławem Kossakowskim. Lubi sport i aktywność.*

Dominika: Najbardziej mi się podobał lot helikopterem nad Dolomitami we Włoszech, podobały mi się rajdy samochodowe na torze wyścigowym w Austrii i rejs żaglówką po jeziorze. I podobała mi się też świetna atmosfera podczas podróży. Poznałam wielu przyjaciół i pracę telewizyjną. Nie podobały mi się konflikty. Był konflikt między dziewczynami, ja nie dyskutowałam, wolałam odejść sama, wyciszyć się i nie chciałam wchodzić w dalszą rozmowę. Ja próbowałam łagodzić, rozwiązywać różne problemy, po prostu tak trzeba. Nie lubię też krzyków, hałasów, a czasami było głośno. Wtedy wyciszałam się, uspokajałam się, uspokajałam też innych. Mamy kontakt ze sobą, dzwoniemy do siebie, piszemy, rozmawiamy przez różne aplikacje online, byliśmy razem na dyskotekę i warsztatach. Mieszkamy daleko, w różnych odległościach, jeden w Ełku, jeden w Warszawie, jedna mieszka w Trzebnicy, jedna w Krakowie, a ja w Szczyrku. Ciężko jest nam się często spotykać. Z Michałem trochę było trudno, bo my nie znaliśmy się [Michał zakochał się podczas programu w Dominice, o czym otwarcie mówił – BD] i uważam, że bardziej trzeba się poznać, żeby móc później ze sobą chodzić. Zналиśmy się tylko kilka dni. Rozmawiałam z nim, robiłam wszystko, co mogłam. Teraz przyjaźnimy się ze sobą. Musimy się poznać bardziej, a wszystko przed nami. Oczywiście bym chciała jeszcze raz pojechać w taką podróż, bo ta podróż była wyjątkowa. Wszystkich polubiłam, polubiłam Olę, Agnieszkę, Michała, Krzysztofa, Grześka, no i Przemka. Słyszę bardzo pozytywne opinie na temat tego naszego programu, są też bardzo miłe komentarze. Jak czytam te opinie i te komentarze, to czuję się bardziej dowartościowana, doceniona i staram się być pewniejsza siebie, silniejsza. Otworzyłam nawet kanał na YouTube. To są



filmiki. Przedstawiam tam siebie, a przy okazji opowiadam o moich zainteresowaniach. Brałam też udział w hotchallenge'u, bo zostałam nominowana przez Mariusza Kałamagę. Rapowałam, w ten sposób pomagając wszystkim pielęgniarkom i lekarzom w walce z epidemią. Skończyłam szkołę policealną – technik opiekun w domu pomocy społecznej, administrację oraz kurs stylizacji i wizażu. Mogę pracować w biurze, recepcji, w jakimś stowarzyszeniu, fundacji, mogę być modelką lub mogę coś reklamować. Na razie nigdzie nie pracuję, jestem w domu cały dzień, ale chciałabym pracować, chciałabym mieć stałą pracę. Jestem też wolontariuszką w Stowarzyszeniu Wielkie Serce i byłam wolontariuszką w Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” w Krakowie. Śpiewam i tańczę w zespole regionalnym „Ondraszek”, śpiewam w chórze w Szczyrku, gram na gitarze, wyklejam świeczniki kryształkami, oglądam filmy, seriale, uprawiam różne sporty, pływam, jeżdżę na rowerze, na nartach też jeżdżę, tańczę, słucham muzyki, chodzę na trening na siłownię. Bardzo aktywnie działam i bardzo to lubię, te moje pasje. Trzeba wychodzić do ludzi. Więzy z ludźmi są bardzo ważne. Ci, którzy mają zespół Downa, to potrzebują takiej więzi. I więzi z rodzicami. Żeby rodzice wspierali ich, kochali, żeby pomagali, żeby mogli rozwijać ich potrzeby. Ci, którzy mają zespół Downa, potrzebują innych ludzi. Trzeba też bardzo dużo z nimi rozmawiać, zapewniać im ćwiczenia, rehabilitację, żeby mogli funkcjonować we własnym życiu, tak jak ja funkcjonuję w moim życiu. Staram się dawać bardzo dobry przykład. Bardzo lubię dobrze wyglądać, ubierać się, lubię malować makijaże. Skończyłam taki kurs, więc uważam, że wygląd i wizerunek jest bardzo ważny. Trzeba być zadbanym i aktywnym. Fajnie by było, żeby wszyscy usłyszeli nasz głos, żeby mogli zapewnić nam jakieś domy wspomagające, jakieś ustawy, rozporządzenia na temat pracy, zatrudnienia, po prostu żeby normalnie nas widzieli.

Anna Kasińska, mama Dominiki: Gdy Dominika wróciła z wyjazdu, była tak rozanielona i rozpromieniona, że od razu wiedziałam, iż jest bardzo dobrze. Widzę, że zmienił jej się układ ust i uśmiech. To jest radość, której nie da się opisać.

Dlatego jeszcze przed obejrzeniem dwóch pierwszych odcinków, na premierę których byliśmy zaproszeni do Warszawy, powiedziałam producentom, że niezależnie od wszystkiego ja już się cieszę i im dziękuję. Widziałam po prostu, że to Dominikę uskrzydliło. W czasie oglądania pierwszych odcinków byłam wzruszona i miałam łzy w oczach, a z drugiej strony wszyscy wybuchaliśmy salwami śmiechu, widząc różne sytuacje w programie. Byłam zachwycona profesjonalną realizacją, krajobrazami, muzyką, właściwymi komentarzami, bo to wszystko miało wpływ na piękną barwę tego programu. Wszyscy wypadli świetnie, nikt nie zniekształcił przekazu o osobach z zespołem Downa, byli bardzo naturalni.

Nie ukrywam, że rozpieła mnie duma, i do tej pory wrzuszam się, gdy o tym myślę. Ulubione fragmenty programu mam zawsze pod ręką, na gorsze czasy. Oglądałam go wielokrotnie. Wszystkie odcinki mi się podobają, mocno wchodzę w ich świat, przeżywam ich rozterki razem z nimi, niezależnie od tego, czy Dominika jest na ekranie, czy nie.

Program utwierdził mnie w przekonaniu, że nasz trud, niepoddawanie się, tysiące godzin ćwiczeń, rehabilitacji Dominiki i naszej pracy przyniosły efekt, że było warto, że to zaowocowało. Teraz pamięta się tylko dobre momenty. Myślę, że to wydarzenie może przynieść zmianę w myśleniu społeczeństwa, jeśli chodzi o postrzeganie osób z zespołem Downa. Niech to też służy rodzicom dzieci z niepełnosprawnością, bo my już przeszliśmy swoje, ale oni mogą zobaczyć, że warto, że można, że się da.

Mamy to wydarzenie cały czas w pamięci i trzymamy w garści. Do dziś całymi rodzinami uczestniczymy w oglądaniu i promowaniu „Down the Road” i to dodaje kolorytu życiu. Dotąd Dominika stała raczej z boku, nikt nie pytał jej o zdanie. Teraz jest często w centrum uwagi, co nie zdarzało się wcześniej. Cieszy ją to, jak i każdy pozytywny komentarz, wywiad, rozmowa.

W programie bardzo ujęła mnie rozważa Dominiki, jej ostrożność w dyskusjach, przemyślane komentarze i wypowiedzi. Ta jej ciężka praca włożona w rehabilitację zaowocowała tym, że umiała się znaleźć, nie czuła się zagubiona, umiała pewne rzeczy skomentować, nie pchała się specjalnie na pierwszy plan, ale zawsze taktownie rozwiązywała sprawy. Nawet w momentach, gdy robiło się jej przykro, starała się tego nie okazywać. Po powrocie opowiedziała nam wszystko detalicznie podczas wielogodzinnych rozmów, a ten obraz, który dzięki tym opowieściom sobie wytworzyłam, pokrył mi się z tym, co oglądałam. Dominika jest taka jak w programie. W pewnych momentach nawet przerosła moje oczekiwania, wykazała się wielką dojrzałością, bo przecież byli tam rzućeni w nieznaną i w wielką samodzielność. Poznawali się od podstaw. Każdemu byłoby trudno przed kamerą, natomiast oni natychmiast po przypięciu mikroportów zapominali o nich i zachowywali się bardzo naturalnie. To było wyjątkowe wydarzenie, które spadło nam z niebios. To spełnienie marzeń, coś wyjątkowego, dla czego warto żyć. Osoby z zespołem Downa tak samo kochają, mają takie same uczucia, złością się, czują ból, radość, cierpienie, a może nawet bardziej chłoną te uczucia i emocje. Ten program ułatwił zrozumienie tego. Chce się go oglądać po prostu.



Co zmieni „Down the Road. Zespół w trasie”? Może np. pracodawcy przestaną się obawiać osób z zespołem Downa, a decydenci pomyślą o tym, jak zapewnić im samodzielne życie. ■

URAZ NA WAKACJACH



Anna Sierant
dziennikarka, pasjonatka zdrowego stylu życia

Konsultacja: dr Agnieszka Stępień, prezes Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska, Katedra Fizjoterapii Wydziału Rehabilitacji AWF w Warszawie, założycielka CRF Orthos

Wakacyjna radość z odpoczynku od codziennych obowiązków objawia się m.in. częstszą aktywnością fizyczną. W wolnych chwilach pływamy, jeździmy na rowerze, biegamy, spacerujemy. Nic dziwnego, że latem urazy zdarzają się częściej niż w innych porach roku.

Uraz powoduje, że w organizmie dochodzi do uszkodzeń narządów, tkanek i komórek. W trakcie wakacji najczęściej doznajemy urazów mechanicznych, wśród których są stłuczenia, złamania, skręcenia i zwichnięcia.

JAK ROZPOZNAĆ URAZ?

Stłuczenia to urazy, których nietrudno się nabawić, np. uderzając kolanem o stół lub zahaczając małym palcem o mebel w drodze do toalety. Stłuczenie powoduje uszkodzenia tkanek miękkich (tkanki mięśniowej i tkanki podskórnej), okostnej i stawów okołostawowych, ale nigdy nie dochodzi na jego skutek do przerwania skóry.

Osoba, która doznała stłuczenia, odczuwa ból, zwłaszcza przy próbach poruszania. Nierzadko też pojawia się obrzęk, krwiak i siniak. Staw poddany urazowi może ulec zniekształceniu, a jego ruchomość – ograniczeniu. W miejscu stłuczenia odczuwa się ciepło.

Skręcenie powstaje na skutek urazu, podczas którego doszło do przekroczenia fizjologicznego zakresu ruchu w stawie. Uraz ten powoduje uszkodzenia struktur okołostawowych i wewnątrzstawowych. Do skręcenia dochodzi w wyniku ruchu, który można określić jako nienaturalny, nieprawidłowy, np. podczas biegu, gdy „źle” postawi się stopę, a ona wykręci się w bok.

Skręcenie objawia się bólem w miejscu urazu, ograniczeniem ruchomości tego miejsca, obrzękiem, krwiakiem i ociepleniem tkanek. Cechą odróżniającą skręcenie od innych urazów jest to, że przemieszczenie powierzchni stawowych względem siebie jest chwilowe, a następnie staw samoistnie wraca na miejsce, powodując uszkodzenia najbliższych tkanek.

Zwichnięcie to uszkodzenie stawu i znaczne naciągnięcie lub zerwanie torebki stawowej. Podczas zwichnięcia dochodzi do utraty fizjologicznej ciągłości powierzchni stawowych kości tworzących staw.

Objawem zwichnięcia jest ból – mocniejszy niż przy skręceniu. Podczas skręcenia następuje naciągnięcie lub zerwanie więzadeł, jednak powierzchnie stawowe tworzące staw nie tracą ze sobą kontaktu. W przypadku zwichnięcia jest inaczej – kontakt zostaje utracony, dopóki zwichnięcie nie zostanie nastawione (nie należy nastawiać go samodzielnie!). Ponadto obrys stawu zostaje zniekształcony, a ruchomość czynna (gdy próbuje się samemu wykonać ruch) lub bierna (gdy ktoś próbuje wykonać ruch zwichniętej kończyny) jest ograniczona bądź powoduje ból. Uszkodzona kończyna jest нефizjologicznie ustawiona, w miejscu urazu pojawiają się krwiak i obrzęk.

Złamanie prowadzi do uszkodzenia tkanki kostnej. Podczas złamania dochodzi do całkowitego przerwania ciągłości kości lub jej części, ponieważ na kość działa siła większa, niż kość jest w stanie wytrzymać. Złamania dzielą się na otwarte (gdy kość przebija skórę) i zamknięte (gdy skóra i tkanki pozostają nienaruszone).

Złamaniu towarzyszy silny ból, który nie ustaje, a także obrzęki, krwiaki i siniaki. Kończyna poddana temu urazowi jest zniekształcona, nienaturalnie ułożona. Przy złamaniu otwartym z kończyny nierzadko leci krew, ze skóry mogą wystawać odłamki kości. Poszkodowana osoba nie może ruszyć kończyną, odczuwa mrowienie lub w ogóle traci czucie, poniżej miejsca urazu zanika tętno. Skóra staje się bardzo blada bądź sina.

CZAS NA REAKCJĘ

Udanie się do specjalisty po doznaniu urazu np. na wakacjach nie zawsze jest możliwe od razu, dlatego warto, zwłaszcza w przypadku mniejszych, niegroźnych urazów takich jak stłuczenia, zastosować pierwszą pomoc. Jeśli jednak w ciągu kilku dni nie przyniesie ona efektów, należy skonsultować się z lekarzem. Pilna konsultacja lekarska i szybka interwencja są konieczne u osób, które doznały złamania, zwichnięcia lub skręcenia z uszkodzeniem więzadeł lub oderwaniem fragmentu kości.

Urazy, a zwłaszcza złamania, wymagają dokładnej diagnostyki. Warto starannie wybrać specjalistę, który ją szczegółowo przeprowadzi. Wykona nie tylko RTG, ale i USG, a w niektórych przypadkach także tomografię komputerową.

W przypadku skręcenia czy zwichnięcia nie należy wzywać pogotowia, lecz zastosować pierwszą pomoc i umówić się na wizytę u specjalisty. Inaczej ze złamaniami – złamanie zamknięte wymaga wezwania pogotowia tylko wtedy, gdy doszło do niego w obrębie kręgosłupa lub miednicy i w przypadku, gdy poszkodowany nie może się poruszać samodzielnie. Wskazanie do wezwania pogotowia zawsze stanowi złamanie otwarte.

PIERWSZA POMOC

Pierwsza pomoc przy urazach nie należy do najłatwiejszych. Wszystko przez mnogość urazów i miejsc, w których mogą występować. Różne metody mogą się też wykazywać mniejszą bądź większą skutecznością.

W 1978 r. sformułowano protokół o nazwie RICE, niedługo potem kolejny – **PRICE**. Miały w tatywy do zapamiętania sposób wyjaśniać, na czym polega pierwsza pomoc przy urazach. Angielskie **PRICE**, czyli po polsku cena, to skrót pochodzący od pierwszych liter słów nazywających proste czynności, które należy wykonać od 24 do 72 godzin po doznaniu urazu:

P to *Protection* – Ochrona, **R** to *Rest* – Odpoczynek, **I** to *Ice* – Ochłodzenie, **C** to *Compression* – Ucisk, **E** to *Elevation* – Uniesienie.

W ciągu kolejnych lat doświadczeń ortopedzi i fizjoterapeuci stwierdzili, że protokół ten – choć właściwy w większości założeń – nie każdemu pacjentowi może pomóc i wymaga pewnych modyfikacji. Dlatego w 2011 r. wprowadzono protokół **POLICE**, czyli policja. Warto przyrzeć się konkretnym literkom w protokole PRICE i zmianom wprowadzonym przez **POLICE**, by wiedzieć, jak zastosować pierwszą pomoc w razie urazów.

P (Protection) – Ochrona

Występuje w obu protokołach, więc jej zastosowanie nie budzi wątpliwości. Ochrona miejsca urazu polega na jego odciążeniu, np. za pomocą kul, temblaków, tapingu. Dzięki temu uszkodzone tkanki będą się lepiej goić, a istniejące już patologiczne zmiany nie ulegną pogłębieniu.

R (Rest) – Odpoczynek

Regenerację wspomaga odpoczynek, pozwalający na niezakłócony przebieg procesu usuwania tkanek uszkodzonych i zastępowania ich nowymi. Ruch to dla tkanki dodatkowa praca, więc lepiej jej tego nie fundować.

Tak przynajmniej twierdzono początkowo, jednak dzisiaj fizjoterapeuci, jak wskazuje m.in. połączenie liter **OL (Optimal Loading – Optymalne Obciążenie)** w protokole POLICE, skłaniają się ku temu, by całkowicie z ruchu nie rezygnować. Ruch stawu z obciążeniem, o ile oczywiście nie powoduje silnego bólu, pomaga stymulować mięśnie i więzadła do pracy, zapobiega też zwiększaniu się obrzęku. Łatwiej bowiem ćwiczyć w późniejszej fizjoterapii z pacjentem, u którego została zachowana prawidłowa ruchomość, niż z osobą, u której miejsce urazu cały czas pozostawało w bezruchu. Wykonywanie gwałtownych ruchów i forsowanie się są jednak zdecydowanie niewskazane. Obciążanie i wykonywanie ruchów nie jest wskazane w przypadku złamania.

I (Ice) – Ochłodzenie

Oba protokoły mówią, że z ochłodzeniem nie należy przesadzać. Zbyt długie przykładanie lodu do miejsca urazu powoduje zmniejszenie przewodności nerwowej i siły mięśnia oraz powiększenie naczyń krwionośnych. Okłady z lodu powinny być 7–8-minutowe (najlepiej



zawinąć lód w bawełnianą szmatkę, nie kłaść go bezpośrednio na skórę), należy je wykonywać co 3-4 godziny. Dzięki zastosowaniu ochłodzenia ograniczona zostanie odpowiedź stanu zapalnego, a przyspieszony proces gojenia – ochłodzenie spowoduje szybsze dostarczanie tlenu do tkanek. Należy stosować takie rodzaje chłodziwa, które nie obniżą temperatury tkanki poniżej 18 °C.

C (Compression) – Ucisk

Do wykonania ucisku najlepiej posłużą bandaże elastyczny bądź opaska uciskowa. Trzeba uważać, by nie zawiązać ich zbyt mocno, aby nie zakłócić przepływu krwi, ale też wystarczająco silnie, by uniemożliwić poruszanie kończyną. Zawiązywanie bandaża należy zacząć około 10 cm pod miejscem urazu i kierować się w stronę serca. Dzięki zastosowaniu ucisku można ograniczyć obrzęk w miejscu urazu.

E (Elevation) – Uniesienie

Uniesienie będzie pomocne tylko przy urazach kończyn. Polega na umiejscowieniu np. nogi czy łokcia powyżej poziomu serca, co pomaga zmniejszyć opuchliznę po urazie i obniżyć ciśnienie krwi w uszkodzonej tkance.

ZDANIEM EKSPERTA

Dr Agnieszka Stępień, prezes Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska, Katedra Fizjoterapii Wydziału Rehabilitacji AWF w Warszawie, założycielka CRF Orthos

Istotną częścią leczenia po przebytych urazach jest fizjoterapia. W przypadku mniejszych urazów ważne jest wczesne wprowadzenie ruchu i obciążenia. Po urazach, w których doszło do przerwania ciągłości tkanek, a zwłaszcza uszkodzenia więzadeł i kości, po okresie unieruchomienia konieczne jest wprowadzenie ćwiczeń, których celem jest odzyskanie zakresów ruchu, zmniejszenie obrzęku, zwiększenie siły mięśni czy poprawa czucia głębokiego. Niezmiernie ważna jest także analiza ruchów wykonywanych przez osobę, która doznała urazu, bowiem niewielkie uszkodzenie tkanek może spowodować trwałe zmiany w sposobie poruszania się. Przypadkowe skręcenie stawu skokowego lub uraz więzadeł stawu kolanowego, które przydarzy się podczas wakacyjnego meczu siatkówki, może na stałe zmienić jakość chodzenia, a z czasem stać się przyczyną dolegliwości bólowych w innych częściach ciała. Warto więc uważać podczas wakacyjnych aktywności, nie obciążać nadmiernie ciała, a w razie potrzeby nie wahać się i korzystać z konsultacji lekarzy i fizjoterapeutów. ■

ŁĄCZY POKOLENIA



Mateusz Różański
dziennikarz „Integracji”
i portalu Niepełnosprawni.pl



Niemal codziennie odbywa się tu jakieś wydarzenie. Można za darmo posłuchać dobrej muzyki, wziąć udział w wernisażu lub wieczorku poetyckim, zagrać w brydża. Można też skorzystać z pomocy organizacji pozarządowych albo wypić kawę za 5–7 zł. Zapraszamy do Międzypokoleniowej Klubokawiarni Domu Kultury Śródmieście w Warszawie.

Ten lokal łatwo znaleźć – ma siedzibę nieopodal Muzeum POLIN, na warszawskim Muranowie, przy ul. Mordechaja Anielewicza 3/5. Mieszkańcy stolicy mogą korzystać z tego miejsca od czerwca 2015 r. Stało się to możliwe dzięki... 850 osobom, które w I edycji warszawskiego budżetu partycypacyjnego oddały głos na projekt „Międzypokoleniowa Klubokawiarnia”, zgłoszony przez dwie seniorki: Annę Starzewską i Barbarę Lyzdorzyczk. Projekt został zatwierdzony, tym samym udało się sfinansować powstanie Klubokawiarni, która jest prowadzona przez Dom Kultury Śródmieście. Cały koszt tej inwestycji wyniósł 193 tys. zł.

M.IN. KÓŁKO BRYDŻOWE

O sukcesie tego przedsięwzięcia świadczy fakt, że niemal cały czas Klubokawiarnia tętni życiem. Przy stolikach siedzą ludzie w różnym wieku, z różnych grup społecznych. Swoje miejsce odnalazło tu mnóstwo mniej lub bardziej formalnych inicjatyw – jak choćby kółko brydżowe czy grupa miłośników języka włoskiego, która spotyka się z emerytowaną lektorką, by lepiej poznawać mowę Dantego.

Od początku stałymi bywalcami Międzypokoleniowej jest też nieformalna grupa osób z niepełnosprawnością, ponieważ zarówno lokal (poza antresolą), jak i toaleta są dostosowane do ich potrzeb. W Klubokawiarni regularne posiedzenia prowadzi również Rada Seniorów Dzielnicy Śródmieście.

PO POMOC I PORADĘ

Od lat odbywają się tu także spotkania osób związanych z Fundacją Onkocafe, która zajmuje się wspieraniem osób chorych na raka i ich rodzin. Co godne

podkreślenia, to właśnie w Klubokawiarni odbyła się inauguracja znanej kampanii społecznej Fundacji Onkocafe „BreastFit. Kobięcy biust. Męska sprawa”.

Nie jest to jedyna organizacja pozarządowa współpracująca z Międzypokoleniową. W ramach programu przeciwdziałania cyfrowemu wykluczeniu osób starszych, realizowanego dzięki pieniądzą z Urzędu Miasta, działa tutaj m.in. jeden z punktów „Bezpłatnego poradnictwa cyfrowego dla seniorów”, które prowadzi Fundacja NIKA. Korzystają z niego osoby, które potrzebują wsparcia lub przeszkolenia w zakresie obsługi urządzeń elektronicznych – tabletów, laptopów, smartfonów itd.

Innym działającym w Klubokawiarni punktem jest bezpłatne poradnictwo obywatelskie, realizowane w ramach wspólnego projektu Ministerstwa Sprawiedliwości i Miasta Stołecznego Warszawy. Dzwoniąc na warszawski numer 19 115, można umówić się na spotkanie z certyfikowanym przez państwo doradcą w zakresie porad obywatelskich: w sprawach zadłużenia, mieszkaniowych i zabezpieczenia społecznego. Punkt jest prowadzony przez Związek Biur Porad Obywatelskich, którego pracownicy mają także wykłady w Międzypokoleniowej Klubokawiarni.

NON STOP IMPREZA

Przede wszystkim jednak rolą Klubokawiarni jest promocja i ułatwianie dostępu do kultury, szczególnie osobom o mniej zasobnych portfelach, np. młodzieży, studentom i osobom starszym.

W grudniu 2019 r. Międzypokoleniowa brała udział w cyklu imprez pod hasłem „Gwiazdka na Muranowie”, organizowanym przez partnerstwo „Przepis



na Muranów”. W ramach inicjatywy mieszkańcy osiedla mogli wziąć udział w kiermaszu świątecznym i warsztatach manualnych. Kiermasz jak co roku odbył się w lokalu przy Anielewicza. Każdy mógł wystawić na sprzedaż zrobione przez siebie bombki, stroiki czy łańcuchy. Z kolei uczestnicy warsztatów robili ozdoby choinkowe. Szkolenie było prowadzone przez Ewę Jagiełło, kierowniczkę prężnie rozwijającej się Międzypokoleniowej Klubokawiarni.

Klubokawiarnia jest stale otwarta na inicjatywy przychodzących do niej ludzi. Dzięki temu praktycznie codziennie odbywają się tu jakieś ciekawe wydarzenia – jak wieczorki poetyckie, np. muranowskiej poetki Izabeli Kuś, spotkania książkowe czy koncerty, jak te organizowane przez Michała Fogga, prawnuka słynnego Mieczysława. Podczas tych imprez grane są przeboje z dwudziestolecia międzywojennego. Swój recital w Międzypokoleniowej miała też, znana z programu *The Voice of Poland* Karolina Wójtowicz.

CO MIESIĄC WERNISAŻ

Międzypokoleniowa jest też przestrzenią sztuki. Co miesiąc odbywa się tu wernisaż, a następnie każdy może obejrzeć wystawę. Kuratorką ich wszystkich jest Bożena Kosińska-Krauze, która w poprzednich latach, od początku powstania, prowadziła Międzypokoleniową.

W grudniu 2019 r. odbyła się wystawa zdjęć studentów Wydziału Architektury Wnętrz warszawskiej ASP. W styczniu swoje prace wystawiała Anna Sobol, a w lutym podziwiać można było obrazy Ireneusza Jankowskiego.

Pełny plan wydarzeń, które odbywają się w Międzypokoleniowej Klubokawiarni, dostępny jest na stronie Domu Kultury Śródmieście.

– *Takie bogactwo inicjatyw i imprez odbywających się w tym miejscu nie mogłoby zaistnieć, gdyby nie tworzący Klubokawiarnię ludzie* – podkreśla Piotr Czerwiński, który najpierw był przyjacielem i gościnnym wykładowcą w Klubokawiarni, a obecnie jest animatorem kultury w tej placówce.

NIE SIEDŹ W DOMU

Trzeba powiedzieć, że nie jest to jedyny przypadek „kariery” w historii Międzypokoleniowej.

– *Klubokawiarnię odwiedzałam wcześniej ze swoimi koleżankami, przychodziłyśmy na kawę i dobre ciasto* – wspomina Krystyna Czerwińska. – *Wcześniej przez trzy miesiące zastępowałam koleżankę, która pracowała w klubie osiedlowym na Żoliborzu. Tak bardzo spodobała mi się praca z ludźmi w takim miejscu, że gdy tylko dowiedziałam się, że w Międzypokoleniowej zwolniło się miejsce, od razu się zgłosiłam.*

Pani Krystyna szczególnie chwali sobie dobre towarzystwo i przyjazną atmosferę Klubokawiarni.

– *Z przyjemnością pracuję w tym wyjątkowym miejscu* – podkreśla. – *Przychodzi tu mnóstwo wspianiałych, miłych ludzi, mamy mnóstwo wspianiałych koncertów i spotkań. Mieszkam sama, a że nie przepadam za siedzeniem w domu, w towarzystwie włączonego telewizora – to Międzypokoleniowa jest dla mnie miejscem idealnym. Serdecznie wszystkich zapraszam!*

Obecnie Klubokawiarnia Międzypokoleniowa jest w fazie rozruchowej po okresie lockdownu i nie prowadzi własnej działalności kulturalnej ani kawiarnianej. W najbliższym czasie – dopiero w trzecim tygodniu lipca będzie gościła zajęcia przeniesione z Pracowni Malarstwa i Rysunku DKŚ, jednak ze względu na obostrzenia sanitarno-epidemiologiczne liczba miejsc dostępnych na zapisy jest mocno ograniczona. ■

Projekt finansuje m.st. Warszawa



Ś JAK ŚCIEŻKA DOTYKOWA

Te wypukłe elementy pomagają osobom niewidomym i słabowidzącym poruszać się samodzielnie i bezpiecznie. Przydatne mogą być jednak także roztargnionym osobom pełnosprawnym. W kolejnej części cyklu ABC Dostępności opowiadamy o ścieżkach dotykowych.

DLA KOGO JEST ŚCIEŻKA DOTYKOWA?

Dla osób niewidomych lub słabowidzących, głównie tych, które poruszają się, używając białej laski. Ścieżka dotykowa jest swego rodzaju informacją, że można się bezpiecznie przemieszczać, że jest to trasa wolna od przeszkód. Z drugiej strony, wypukłe elementy ostrzegają przed zagrożeniami. Dzięki temu udogodnieniu osoby z niepełnosprawnością wzroku mogą doskonale orientować się w przestrzeni.

Warto jednak pamiętać, że poszczególne elementy, zwłaszcza ostrzegawcze, służą nie tylko osobom z niepełnosprawnością wzroku. Każdy może się zagapić i np. za bardzo zbliżyć się do jezdni lub torów. Te wypukłości mogą uratować życie!

GDZIE POWINNO SIĘ STOSOWAĆ ŚCIEŻKĘ DOTYKOWĄ?

Na zewnątrz budynku ścieżki dotykowe warto stosować na szerokich chodnikach, wzdłuż głównych ulic, jako elementy prowadzące do przejść dla pieszych i przystanków transportu publicznego. W przestrzeni miejskiej ścieżki prowadzi się przede wszystkim do szczególnie istotnych obiektów, jak transport publiczny, urzędy, ważne obiekty związane z nauką, kulturą i sztuką.

Ścieżki mogą też być poprowadzone wzdłuż drogi, by zachować bezpieczeństwo osób z niepełnosprawnością wzroku. W takiej sytuacji powinny powstawać w porozumieniu z lokalnym zarządcą dróg oraz zarządcami sąsiednich terenów, żeby projektowane systemy były spójne.

Co bardzo ważne, za duża liczba ścieżek lub zbyt skomplikowany ich układ, zamiast sprzyjać poczuciu bezpieczeństwa, może dezorientować!

Czy ścieżki powinny być też montowane wewnątrz budynków? Owszem, jest to zasadne w bardzo dużych holach wejściowych lub gdy dojście do recepcji jest skomplikowane. Wtedy ścieżki dotykowe mogą prowadzić od wejścia do recepcji.



Tomasz Przybyszewski
szef mediów Integracji,
sekretarz portalu Niepełnosprawni.pl

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

JAK DZIAŁA ŚCIEŻKA DOTYKOWA?

Są to wypukłe poziome oznaczenia, które bezpiecznie prowadzą osobę z niepełnosprawnością wzroku między określonymi miejscami lub ostrzegają przed zagrożeniami.

Używa się dwóch rodzajów oznaczeń.

Pierwszy z nich to **elementy prowadzące** (zwane pasami, liniami), składające się z kilku równoległych linii. Umieszczony między nimi koniec białej laski prowadzi osobę niewidomą.

Drugi rodzaj oznaczeń to **znaki ostrzegawcze**, czyli pola uwagi, które składają się z wypukłych punktów, tzw. guzków, wyczuwalnych także stopami. Te guzki można zaobserwować np. przy krawężniach przejść dla pieszych, na skrzyżowaniach elementów prowadzących, przed schodami (głównie tymi, które znajdują się poza klatkami schodowymi) i wszędzie tam, gdzie konieczne jest ostrzeżenie osoby niewidomej lub słabowidzącej o występującej przeszkodzie.

JAK POWINNA WYGLĄDĄĆ ŚCIEŻKA DOTYKOWA?

Elementy prowadzące, czyli wypukłe linie, zgodnie z normą ISO 21542:2011 mogą mieć różny kształt: trapezowy, zaokrąglony, sinusoidalny. Najważniejsze, by tworząc nawet kilka linii, składały się w jedną całość. Często stosowane są po prostu gotowe ryflowane płyty chodnikowe.

Ta sama norma ISO określa parametry znaków ostrzegawczych. Opisane są w niej dokładnie odległości między tzw. guzkami. Tu jednak także są na rynku gotowe rozwiązania w postaci płyt.

Wszystkie parametry są precyzyjnie rozrysowane w bezpłatnej publikacji Integracji *WŁĄCZNIK. Projektowanie bez barier*.

Prócz gotowych płyt istnieją rozwiązania innego rodzaju – elementy na różne sposoby mocowane do istniejącego podłoża. W tym przypadku linie i guzki wykonane są z tworzywa sztucznego lub metalu.

JAKICH BŁĘDÓW NIE POPEŁNIĆ PRZY PROJEKTOWANIU I BUDOWIE ŚCIEŻKI DOTYKOWEJ?

Ścieżki te powinny być poprowadzone tak, by zapewnić osobie z niepełnosprawnością wzroku **maksimum bezpieczeństwa**. Trzeba więc zwrócić uwagę, czy osoba niewidoma nie uderzy w coś głową (np. skos schodów, wiszący szyld, nisko zawieszony



znak drogowy) – przyjmuje się, że wysokość przestrzeni komunikacyjnej to minimum 220 cm. Natomiast odległość środka ścieżki od jakiegokolwiek przeszkody nie może być mniejsza niż 80–90 cm.

Warto więc zwrócić uwagę na to, w którą stronę i jak szeroko otwierają się drzwi znajdujące się obok ścieżki, aby nie stanowiły one zagrożenia przy nagłym ich otwarciu.

Nie jest też dobrą praktyką montowanie metalowych linii prowadzących i guzków. Gdy spadnie śnieg lub deszcz, robią się one bardzo śliskie.

Ścieżka nie może prowadzić donikąd, nagle się urywać. Nie może też zmierzać do miejsc mało istotnych.

Zbyt wiele nierównych nawierzchni wokół ścieżki dezorientuje osoby niewidome. Może być im trudno

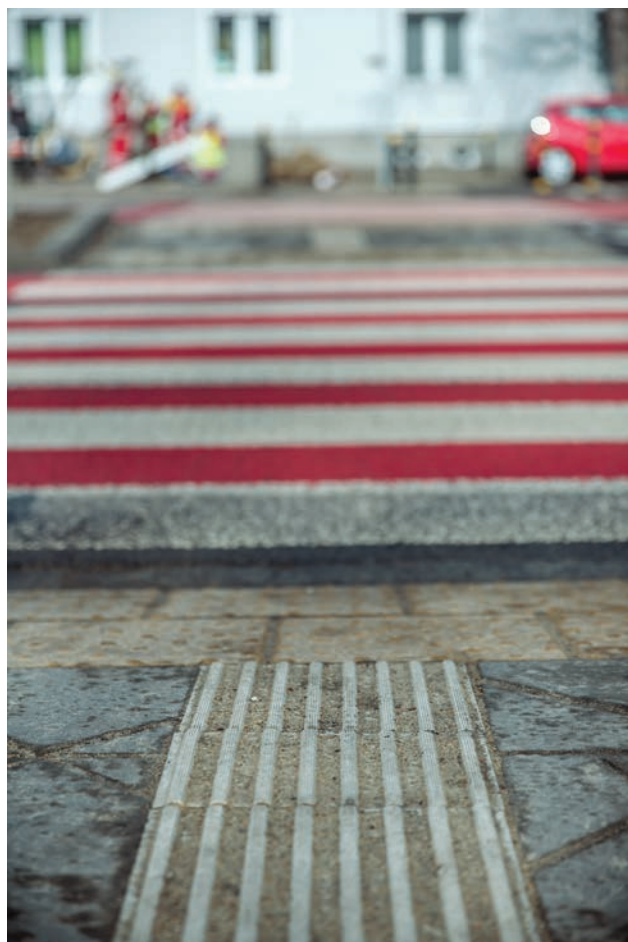
odróżnić ścieżkę wśród dużej liczby różnych faktur (jak np. kostka granitowa).

Uwaga do wszystkich, nie tylko do projektantów – **ścieżki dotykowej nie wolno zastawiać** – reklamami sklepów, samochodami albo... samym sobą lub walizką, gdy stoi się np. na dworcu w kolejce po bilet.

ILE KOSZTUJE ŚCIEŻKA DOTYKOWA?

To bardzo trudne pytanie, ponieważ znaczenie ma choćby to, czy ścieżka dotykowa jest kładzona w formie płyt razem z chodnikiem, czy jest montowana do istniejącej nawierzchni. W dużym przybliżeniu można jednak przyjąć, że metr ścieżki z płyt chodnikowych, wraz z jej położeniem, może kosztować ok. 200–300 zł.

ZASTOSOWANIE ŚCIEŻKI DOTYKOWEJ W PRAKTYCE



Warszawa, ul. Krasińskiego. Krawężnik obniżono do poziomu ulicy, do przejścia dla pieszych prowadzi ścieżka dotykowa, kontynuowana na wyspie oddzielającej pasy jezdni. Przed „zebrą” jest pas ostrzegawczy z tzw. guzkami.



Warszawa, ul. Łabiszyńska. Pole uwagi w miejscu krzyżowania się linii prowadzących. Wykrycie pola uwagi ułatwia jego poszerzenie w stosunku do elementu prowadzącego.



Przejście pod peronami stacji Warszawa Stadion jest wyposażone w system ścieżek dotykowych

EKSPERT RADZI



Kamil Kowalski
projektant dostępności,
dyrektor Integracja LAB

Często nie zdajemy sobie sprawy, w jaki sposób osoby z niepełnosprawnością wzroku korzystają ze ścieżek dotykowych. Wydaje nam się, że osoba niewidoma wkłada laskę w równoległe linie i podąża ścieżką. W praktyce natomiast, szczególnie w obiektach dobrze znanych takiej osobie, ona nie idzie po ścieżce, lecz szuka miejsca, kiedy przetnie ścieżkę poprzeczną do swojego kierunku ruchu, bo to daje jej sygnał, że jest np. na wysokości pierwszego peronu dworca kolejowego.

Warto też pamiętać, że ścieżki dotykowe same w sobie nie mówią o tym, dokąd prowadzą. Służą do wyznaczania bezpiecznej trasy, jeśli natomiast porównalibyśmy je do informacji wizualnej, to pełnią funkcję strzałki. Dodatkową informacją o tym, dokąd ścieżki prowadzą, mogą być np. plany tyflograficzne obiektów albo informacja dźwiękowa o tym, gdzie jesteśmy i dokąd możemy dojść.

Kilka lat temu Fundacja Integracja robiła badania dla Miasta st. Warszawy z udziałem osób niewidomych, w którym sprawdzaliśmy, jak te osoby korzystają ze ścieżek. Podstawowy wniosek z badań jest taki, że ścieżki dotykowe są szczególnie potrzebne w miejscach, w których podejmujemy jakąś decyzję. W przestrzeni miejskiej najczęściej są to okolice skrzyżowań, gdzie potrzebujemy dojść

do przejścia dla pieszych, znaleźć przystanek autobusowy, wejście do metra albo ważnych obiektów: urzędów, uczelni, placówek kultury. Jest też kilka czynników, które sprawiają, że ścieżka dotykowa może być potrzebna wzdłuż chodnika. Należą do nich: bardzo szeroki chodnik, duży hałas, czyli spore natężenie ruchu, położenie chodnika blisko jezdni albo bezpośrednio przy niej, brak dodatkowych rozgraniczeń jezdni i chodnika czy skomplikowany układ chodnika albo małej architektury, która na tym chodniku się znajduje.

Ścieżki dotykowe są za to zbędne czy mogą być wręcz niebezpieczne w przestrzeniach komunikacyjnych, które są bardzo wąskie. Idzie się wtedy pewnie, wzdłuż ścieżki, która „mówi” użytkownikowi: „tu możesz czuć się bezpiecznie” i wtedy z dużą siłą wpada się na zbyt blisko położone przeszkody. Bo osoba niewidoma najczęściej będzie szła obok ścieżki, laskę prowadząc na niej i badając jej przebieg, a nie bezpośrednio po niej, bo po prostu na ścieżce jest nierówno. Czyli wszystkie znaki lub automaty parkingowe, które stoją blisko, mogą stać się dla takiej osoby zagrożeniem. Lepiej więc zrezygnować ze ścieżki, ale w zamian zadbać o to, żeby ciąg komunikacyjny był prosty, z jasno wytyczonymi obrzeżami, np. w postaci podniesionego krawężnika między chodnikiem a trawnikiem – co może się stać lepszym elementem prowadzącym niż ścieżka dotykowa. ■

Projekt finansuje m.st. Warszawa





WŁĄCZNIK



WŁĄCZNIK – KOMPENDIUM DOSTĘPNOŚCI ARCHITEKTONICZNEJ to jedyna w Polsce publikacja dla architektów, która wykracza poza określone prawem minima i krok po kroku przybliża projektowanie uniwersalne, ułatwiając spełnienie wymagań powszechnej dostępności.



Książkę w formacie PDF można pobrać na:
www.integracja.org/wlacznik



„Rewelacyjnie zebrany materiał, pomocny dla projektantów w biurach architektonicznych, a także świetny i bardzo potrzebny materiał dydaktyczny”.

**Krzysztof Ingarden,
Ingarden&Ewý**



„*Włacznik* jest abecadłem, przy pomocy którego zdolny architekt będzie w stanie tworzyć dobre budynki, jeżeli tylko osadzi podane parametry na kośćcu inteligentnej organizacji przestrzeni oraz idei przyjazności”.

**Krzysztof Chwalibóg,
Przewodniczący Polskiej Rady Architektury**

„Standardy dla wszystkich, nie tylko dla projektantów”.

**Agnieszka Kalinowska-Sołtys,
Architekt, Członek Zarządu Głównego SARP**



„Po przeczytaniu kilku pierwszych stron od razu rozestąłem *Włacznik* do wszystkich projektantów w pracowni jako lekturę obowiązkową”.

**Wojciech Gawinowski,
Vostok Design**

NIEBAGATELNA BAGATELA

Zapraszamy po uśmiech i refleksję. Przed nami fraszki: ulotne, eteryczne, melodyjne. Krótkie i dynamiczne. Ich nazwa wywodzi się z języka włoskiego, a *frasca* oznacza gałązkę, drobiazg, bagatelę, błahostkę. Takie niby nic.

Autor fraszek ma wiedzieć i widzieć więcej, niż wie. Najlepiej, kiedy czytelników zapędzi w kozi róg, aby ci, zanim się zorientują, usłyszeli w sobie niepokojące pytanie i bolesną odpowiedź: „Z kogo się śmiejecie? Z samych siebie się śmiejeciel!” (*Rewizor* Mikołaja Gogola).

Taką biegłość osiągnął Jerzy Szulc, fraszkopisarz spod Warszawy, od lat publikujący po kilka fraszek w miesięczniku „Filantrop naszych czasów”.

SŁOWA, KTÓRE LECZĄ

Jan Szulc zapytany o to, kiedy poczuł swój talent, dzięki któremu potrafi w kilku słowach wywołać śmiech albo gorzką zadumę, odpowiedział, że to „coś”, czego nie umie nazwać, ale pojawiło się podczas odbywania służby wojskowej: „Ot, zacząłem pisać małe wierszyki. Gdy odkryli to koledzy, przychodzili z prośbą: Jurek, kapral mnie przeczłogał, skubany, przeczytaj mi coś na chandrę. Poczułem, że to jest dla mnie, że to moje i nie mogę tego zmarnować”.

Jedną z pierwszych fraszek, *Miłowanie*, napisał pewnego wieczoru w domu.

Miłość u nich

Niewinnie się zaczęła
Poprosił ją najpierw
o zdjęcie... i zdjęta.

„Tylko nie miałem jeszcze pojęcia, że to fraszka, i że komuś może być potrzebna. Zaczynałem od siebie. Sobie dodawałem otuchy, dawałem radość, uczyłem się dystansowania wobec siebie i ludzi” – wyjaśnia autor.

WIELOLETNI SŁUCHACZE

W pracy szybko został odkryty jako ten, który umie zabawić i rozbawić. Radio zakładowe rezerwowało dla niego czas antenowy w każdy czwartek, aby prezentował najnowsze utwory.

„To było moje pięć minut i bardzo mnie dopingowało – mówi. – Musiałem napisać coś nowego, wiedziałem,



CZEKAMY NA WASZĄ TWÓRCZOŚĆ

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

że zakład ludzi czeka. Pisałem o wszystkim, co nas zajmowało, denerwowało. Nie zasiadałem do biurka co rano, tylko szedłem do pracy fizycznej i pracowałem z chłopakami, byłem jednym z nich. Nie miałem szans wciskać im kitu i nie chciałem” – dopowiada.

JEDNO MARZENIE

Po inspiracji i natchnieniu jeździł – gdy tylko mógł – i kiedy tylko może, robi to nadal – na grzyby i ryby. Jedno i drugie go uspakaja, wycisza, wyostrza widzenie świata, a po powrocie do domu, późnym wieczorem wpadają do głowy pomysły.

„O niepełnosprawnych mam tylko dwie fraszki. Z pisarskiego punktu widzenia niczym się nie wyróżniają. Wszystkie tematy fraszek mogą przecież dotyczyć osób niepełnosprawnych” – mówi.

Wyrecytował je z głowy:

Rehabilitacja

Miało być klawo,
a zrobiło się kulawo.

Niepełnosprawny

Bywa bardziej wartościowy
niż niejeden w pełni zdrowy

Jerzy Szulc czuje się spełniony jako twórca i radziłby kandydatom na pisarskich śmiałków dążyć do celu i się nie poddawać, jeśli tylko mają talent.

Jego marzeniem jest wydrukować kolejny, piąty tomik fraszek, czego gorąco życzymy. ■



Tradycja

Dziad chleb krzyżem znaczył i krajał niezdarnie,
Dziś krzyżyk już kładą na całe piekarnie.

Błąd techniczny

Miały być innowacje,
a są ino owacje.

Parytet

Jak wzocnić pieniądz? – Banknoty z bilonem
wyrzucone w błoto zalewać betonem.

Zazdrość

Niedobrze być pierwszym, bo zwykle tak bywa,
że go od ostatnich ta reszta wyzywa.

Ptaszki

Wyszedł z restauracji i się zastanawia,
Czy wywinąć orła, czy wypuścić pawia.

Oferta

Żonę lat czterdzieści, z porządnego teścia,
Zamienię od razu na dwie po dwadzieścia.

Druga młodość

Zaczyna rupieć
Na nowo głupecić.

Progi i bariery

Przed progiem wino, kobieta i śpiew,
Za progiem wina, zła baba i gniew.

Głosowanie

Zastanów się, durny,
Co wrzucasz do urny.

Uszczęśliwianie

Charaszo już było, oj czeka nas trud,
Znowu zamiast dobrze jest okej i gut.

Nad poziomy

Podnieśli swój sztandar nad głowę, wysoko
I spojrzeli w górę... a tu kij im w oko.

Myśliciel

Chodziło mu po głowie coś wzdłuż i wszerz
I nic nie wymyślił, bo to była wesz.

Umiejętność

Polak potrafi, Polak ma gest,
Najlepszym dowodem jest to, co jest.

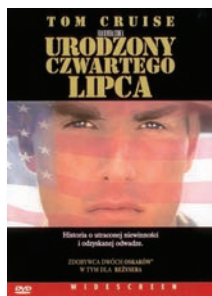
Wyporność

Wszyscy poszli na dno, on jeden nie zginął,
Zawsze pusty łeb miał, dlatego wypłynął.



Jerzy Stanisław Szulc urodził się 1938 r. w Warszawie. Ukończył szkołę zawodową i 40 lat pracował jako tokarz narzędziowy w Ursusie i Falenicy. Píše fraszki i wiersze satyryczne. Jego fraszki (ok. 6000, dane z 2011 r.) drukowane były w ponad stu tytułach w prasie centralnej, zakładowej, studenckiej i związkowej oraz w kilku antologiach. W środowisku osób z niepełnosprawnością znany jest głównie dzięki Marcinowi Bajerowiczowi, szefowi Fundacji Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Filantrop” i red. naczelnemu ogólnopolskiego miesięcznika „Filantrop naszych czasów”. Jerzy Szulc wydał cztery tomiki fraszek. W latach 1985–1989 prezentował swoje utwory ponad 600 razy w kabaretach. Jest członkiem ZAIKS i RSTK.

WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



CENA WOJNY

Urodzony 4 lipca, reż. Oliver Stone, scen. Oliver Stone i Ron Kovic, muz. John Williams, zdj. Robert Richardson, prod. USA 1989

Zachęcam do odszukania tego filmu, m.in. podwójnie nagrodzonego Oscarami (reżyseria i montaż). Jest już archaiczny w sposobie filmowania i montażu, zdecydowanie przydługi, ale niczego nie stracił w swoim przesłaniu. To adaptacja autobiografii weterana wojny w Wietnamie, Rona Kovica (Tom Cruise). Reżyser filmu też był na tej wojnie. Film kręcono na Filipinach, z powodu ówczesnych stosunków politycznych między Wietnamem i USA.

Bohater wychowany w duchu patriotycznym zgłasza się do armii, by walczyć w obronie demokracji. Wraca z wojny sparaliżowany i okaleczony psychicznie. Dochodzi do wniosku, że Ameryka ma za nic ludzi, którzy dla niej walczyli, odnosili rany i umierali. Nie może się z tym pogodzić i podejmuje działalność pacyfistyczną... W początkowych sekwencjach pojawia się historyczne wystąpienie Johna F. Kennedy'ego, który wypowiada najważniejsze zdanie w swej krótkiej karierze politycznej: „Nie pytaj, co twój kraj może zrobić dla ciebie, zapytaj, co ty możesz zrobić dla swojego kraju”. Pytanie tylko, dlaczego tyłu rządzących nadal bardziej chce poświęcenia swoich obywateli na polach bitew niż ich rąk do budowania kraju...



PONAD TABU

Kochankowie, reż. i scen. Rafał Skalski, muz. Michał Marecki, zdj. Jakub Giza, prod. HBO Polska 2009

Niecodzienny dokument trwający 51 minut. Afirmacja więzi emocjonalnych i potrzeby przynależności.

Film zrobiony dla telewizji HBO przez reżysera urodzonego w 1985 r. Młody twórca wybrał do filmu pięć par w różnym stadium związków, usadowił je na kanapie i pozwolił opowiedzieć o uczuciach. I oto dostaliśmy okazję, by wysłuchać bardzo intymnych pytań o relacje damsko-męskie i szczerych odpowiedzi. Bohaterowie wiedzą bowiem, że ta sfera ich życia budzi największe zainteresowanie. Jak oni to robią? Czy to dobre dla nich? Może zakazać im kontaktów fizycznych...

A oni się nie krępują. Wyróżnia ich fakt, że są ograniczeni przez swoje ciała, ale nieupośledzeni emocjonalnie. Otwarcie dzielą się doświadczeniami, a ich postawa może zawstydić tych, którzy traktują osoby z niepełnosprawnością z ignorancją, z pobłażaniem czy wręcz uważają za ludzi bezpłciowych. Oprócz ujęć na kanapie widzimy sekwencje codziennego życia: jak robią zakupy w sklepie, są na spacerze, biorą lekcje tańca, bawią się z dzieckiem. W filmie nie ma wzmianki o trudach, z jakimi muszą się mierzyć. Nikt się nie żali, nikt się nie skarży. Czują, że nie są rozumiani, może dlatego tak chętnie otworzyli się przed kamerą?

Dokument został dobrze przyjęty, pisano o nim: ciepły, pogodny i wesoły. Można go znaleźć np. na Player.pl.



EPIDEMIA

Przebudzenie, reż. Penny Marshall, scen. Steven Zaillian, muz. Randy Newman, zdj. Miroslav Ondříček, prod. USA 1990

Film powstał na podstawie książki nowojorskiego neurologa Oliviera Sacksa.

Opowiada o eksperymentalnych doświadczeniach autora (w filmie to dr Malcolm Sayer) z lekiem przywracającym do świadomości pacjentów pogrążonych w śpiączce. Malcolm Sayer (Robin Williams) rozpoczyna pracę w szpitalu psychiatrycznym w Bronxie. Jego pacjenci są ofiarami epidemii zapalenia opon mózgowych, która szalała w Nowym Jorku w latach 20. XX w. Od kilkudziesięciu lat pozostają w stanie śpiączki, nie mają kontaktu z otoczeniem. Film poruszający i świetnie zagrany. Nie wiadomo, kto jest lepszy: Robin Williams jako dr Sayer czy Robert De Niro jako Leonard Lowe? Podczas przygotowań do roli obaj spędzali dużo czasu w szpitalu z dr. Sacksem i jego pacjentami.

Filmowy dr Sayer musi stawić czoło dramatycznym dylematom moralnym, bo przebudzenie katatoników, zrazu uznane za definitywne, okazało się krótsze, niż z początku się wydawało – cudowny lek przestał działać...

Film niewiele zarobił, nie zdobył żadnej znaczącej nagrody, dziś jest zapomniany, ale dla mnie wyjątkowy. Kto przepada za historiami z życia i chwytającymi za serce dramatami, będzie zachwycony.



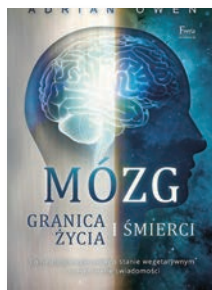
WARTO PRZECZYTAĆ...

SZARA STREFA

Adrian Owen, *Mózg. Granica życia i śmierci*, tłum. Izabela Zwiech, Wyd. Feeria Science 2018

Autor jest brytyjskim neurobiologiem, najbardziej znanym z opisanego w „Science” odkrycia z 2006 r., w którym udowodnił, że niektórzy pacjenci uważani za utrzymujących się w stanie wegetatywnym są w rzeczywistości w pełni świadomi i zdolni do komunikowania się ze światem za pomocą funkcjonalnego magnetycznego obrazowania rezonansowego (fMRI). Medycyna od zawsze stawiała trudne pytania i poszukiwała naukowych odpowiedzi na kwestie: Kiedy zaczyna się i kończy świadomość? Czy ma ją noworodek? Czy całkowicie niereagujący pacjent, leżący bez ruchu i mimiki, może być świadomy? Czy przynosimy mu ulgę, wyłączając respirator? Przełomowe badania Owena i jego zespołu doprowadziły do wykrycia „szarej strefy świadomości” i nawiązania kontaktu z będącymi w niej osobami. Jaki jest ich świat? Jak jego odkrycie wpływa na naszą ocenę „porczywej terapii” i „sztucznego podtrzymywania przy życiu”?

Adrian Owen jest Oficerem Orderu Imperium Brytyjskiego (OBE) za swoje dokonania badawcze.



DIABEŁ CYFROWY

Krzysztof Piersa, *Złota rybka w szambie*, wyd. Jaguar 2020

Przestawiamy autora, który jest terapeutą uzależnień. Prowadzi kanał na YouTube i spotyka się z młodzieżą oraz dorosłymi borykającymi się z uzależnieniami.

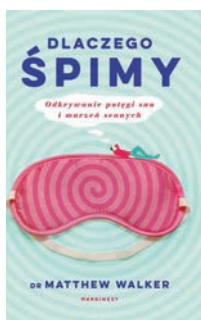
Jego kolejna książka to poradnik dotyczący uzależnienia od internetu i telefonu komórkowego, kierowany do rodziców dzieci i młodzieży, ale także do dorosłych. Coraz więcej korzystamy z dobrodziejstwa cybernetycznego, które jak złota rybka może spełniać każde marzenie, choć w pewnej chwili, najmniej spodziewanej, może ściągnąć użytkownika na dno, do szamba zagrożeń. W książce znajdziemy informacje, jak diagnozować takie uzależnienie, jakie są pozytywne i negatywne strony korzystania z internetu, co należy do największych zagrożeń sieci, jakie są konsekwencje uzależnienia i pierwsze objawy. Konkretne wskazówki krok po kroku wyjaśniają, jak sobie z takim uzależnieniem radzić.



DLA KAŻDEGO

Dr Matthew Walker, *Dlaczego śpimy*, tłum. Jacek Konieczny, Wyd. Marginesy 2019

Książka brytyjskiego profesora neuro nauki i psychologii z University of California w Berkeley. Jego badania koncentrują się na wpływie snu na ludzkie zdrowie i choroby. Wcześniej był profesorem psychiatrii w Harvard Medical School. Wykorzystując wieloletnie doświadczenie w pracy klinicznej i badawczej, dr Walker założył Instytut Badań nad Snem. Wydawca uznaje pozycję za lekturę obowiązkową dla każdego „użytkownika snu”. Fragmenty natadowane naukowymi szczegółami zaleca pomijać, jeśli są nieczytelne, ale jest to lektura fascynująca i ciekawa. Dowiemy się m.in., jaki wpływ na sen mają kofeina i alkohol. Co naprawdę dzieje się podczas fazy REM. Dlaczego z wiekiem zmieniają się nawyki związane ze snem. Jakie skutki wywołują środki pomagające w zasypianiu. Badacz tłumaczy, jak sen wpływa na zdolność uczenia się, zapamiętywania i podejmowania logicznych decyzji. Jak reguluje emocje, wzmacnia odporność, poprawia metabolizm i apetyt. Sny tagodzą bolesne wspomnienia, a nawet pobudzają kreatywność.



O PRAWDZIWYM ŻYCIU

Agata Kotowska, *Życie po wypadku. Instrukcja obsługi*, wyd. Progres 2019

Krótkie felietony o życiu narratorki i jednocześnie autorki. Odstania w nich swoje doświadczenie niepełnosprawności, która została spowodowana wypadkiem. W mgnieniu oka znalazła się w innym świecie, pełnym wyzwań, barier i związanego z tym cichego heroizmu. Otrzymujemy konkretne rozwiązania, patenty do radzenia sobie z życiem lub twórczą inspirację.

Książkę wydaną przez autorkę ilustrują jej rysunki. To opowieść bez końca. „Ta książka cały czas się pisze i dlatego możliwe, że za jakiś czas będę znowu miała więcej wskazówek, którymi chętnie się z tobą podzielę” – obiecuje każdemu czytelnikowi.

Dwa egzemplarze autorka podarowała Czytelnikom „Integracji”.

UWAGA! Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów jest krótki opis książki, która jest dla Was bardzo ważna. Opisy prosimy przysłać do 3 września br. listownie pod adres: Janka Graban, Magazyn Integracja, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: janka.graban@integracja.org, z dopiskiem tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna podpowiedź, ale nie gwarancja tego, że dany tytuł otrzymacie.

CZYTELNICY PYTAJĄ

Zachęcamy do dzielenia się problemami i opisywania wątpliwości dotyczących opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień. Zwłaszcza gdy dużo się zmieniło i na pewno jeszcze dużo się zmieni.



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



PRAWO W SZPITALU

Pracuję jako sprzątaczką w szpitalu. Mam lekki stopień niepełnosprawności. Od października do końca marca pracowałam po 8 godz. przez 5 dni w tygodniu. Od kwietnia oddziałowa stwierdziła, że w mojej grupie nie ma nikogo do pracy i skierowała mnie na 12 godz. Jestem wykończona pracą po tyle godzin, obolała, zaczęłam znów brać tabletki na ból kręgosłupa, drętwieją mi ręce. Co mam robić?

Proszę o pomoc. Nie wiem, gdzie napisać i kto może wyjaśnić, czy mogą tak postępować w szpitalu z osobą niepełnosprawną? Boję się odezwać, żeby nie stracić pracy.

Jola N.



Czas pracy osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności nie może przekraczać 8 godzin na dobę oraz 40 godzin tygodniowo. Osoby niepełnosprawnej nie można zatrudniać w godzinach nadliczbowych oraz na zmiany nocne.

Wyjątkiem są:

1) pilnowanie mienia (praca w ochronie),
2) gdy na wniosek osoby niepełnosprawnej lekarz wyrazi zgodę na pracę (w Pani przypadku) powyżej 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo, w godzinach nadliczbowych i porze nocnej.

Jeżeli więc nie było takiej zgody ze strony Pani i lekarza, to zatrudnianie Pani po 12 godzin dziennie nie jest zgodne z prawem.

ORZECZENIE O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI A RENTA RODZINNA

Czy lekarz orzecznik może mi wydać na komisji orzeczenie, że byłem niezdolny do pracy przed 25. rokiem życia, w czasie nauki, według wymogu w ustawie o rencie rodzinnej? Z orzeczenia o stopniu niepełnosprawności wynika, że byłem niepełnosprawny przed 18. rokiem życia. Czy jest jakiś sposób na otrzymanie orzeczenia uprawniającego mnie do renty rodzinnej?

Grzegorz H.

Zasadą jest, że dzieci mają prawo do renty rodzinnej do ukończenia 16 lat lub do ukończenia nauki w szkole, jeżeli przekroczyły 16. rok życia, nie dłużej jednak niż do osiągnięcia 25 lat życia. W przypadku kiedy dziecko osiągnęło 25 lat, będąc na ostatnim roku studiów w szkole wyższej, prawo do renty rodzinnej przedłuża się do zakończenia tego roku studiów. Istnieje możliwość przyznania renty rodzinnej dzieciom bez względu na wiek. Dzieci mają do niej prawo, jeśli stały się całkowicie niezdolne do pracy oraz samodzielnej egzystencji lub całkowicie niezdolne do pracy w okresie uprawniającym do renty rodzinnej. Fakt całkowitej niezdolności do pracy lub samodzielnej egzystencji musi zająć w określonym czasie, maksymalnie do ukończenia przez dziecko 25. roku życia.

W takim przypadku dziecko może zgłosić się o przyznanie mu renty rodzinnej w każdym czasie. Renta może zostać przyznana bezterminowo. W Pana przypadku samo stwierdzenie niepełnosprawności nie wystarczy. Niepełnosprawność musi być poważna. Będzie Pan uprawniony do renty rodzinnej, gdy zostanie stwierdzona Pańska całkowita niezdolność do pracy i samodzielnej egzystencji lub całkowita niezdolność do pracy, która powstała do ukończenia 16 lat lub do ukończenia nauki w szkole, nie dłużej jednak niż do osiągnięcia 25 lat życia. To lekarze zdecydują, czy spełniał Pan te warunki. Powinien Pan zacząć od złożenia wniosku o rentę rodzinną. Proszę pamiętać, że ma Pan możliwo-

ści odwołania do sądu, który może powołać biegłych (lekarzy). Postępowanie sądowe jest w tym zakresie wolne od opłat.

NIEZDOLNOŚĆ DO PRACY

A RENTA RODZINNA

Mam 48 lat i orzeczoną rentę z tytułu niezdolności do pracy. Mam także orzeczoną przez powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności stopień umiarkowany, a niepełnosprawność powstała przed 18. rokiem życia, kiedy byłem jeszcze w szkole. Czy w mojej sytuacji mam szansę na rentę rodzinną po rodzicach?

Józef K.

Prawo do renty rodzinnej mają dzieci:

- 1) do ukończenia 16 lat,
- 2) do ukończenia nauki w szkole, jeżeli przekroczyły 16 lat życia, jednak nie dłużej niż do osiągnięcia 25 lat życia,
- 3) bez względu na wiek, jeżeli stały się całkowicie niezdolne do pracy oraz do samodzielnej egzystencji lub całkowicie niezdolne do pracy w okresie do ukończenia 16 lat lub do ukończenia nauki w szkole, jeżeli przekroczyły 16 lat życia, jednak nie dłużej niż do osiągnięcia 25 lat życia,

Aby móc ubiegać się o rentę rodzinną bez względu na wiek, czyli w okresie późniejszym niż określony w pkt. 1 i 2, trzeba spełnić jedną z przesłanek:

- 1) być całkowicie niezdolnym do pracy i samodzielnej egzystencji,
- 2) być całkowicie niezdolnym do pracy, ale trzeba stać się taką osobą jak w pkt. 1 lub pkt. 2, w okresie do ukończenia 16 lat lub do ukończenia nauki w szkole – jeżeli przekroczyło się 16 lat życia, jednak nie dłużej niż do osiągnięcia 25 lat życia, czyli w wieku uprawniającym do renty rodzinnej (na przykład ktoś, kto stał się całkowicie niezdolny do pracy i samodzielnej egzystencji w wieku 30 lat, nie ma szansy na uzyskanie renty rodzinnej).

Jeżeli ZUS uzna, że spełniał Pan warunek niezdolności do pracy w dzieciństwie lub młodości (patrz pkt 2), otrzyma Pan rentę rodzinną. Jeśli jest Pan przekonany, że tak było, może Pan odwoływać się od ewentualnej negatywnej decyzji ZUS. Uwaga na terminy odwołań! W rezultacie o sprawie przesądzą powołani przez sąd biegli z zakresu medycyny. Może Pan skorzystać z darmowej porady prawnej na każdym etapie starań o rentę. Punkty darmowej pomocy prawnej można znaleźć na stronie: <https://darmowapomocprawna.ms.gov.pl/pl/> lub dzwoniąc do urzędu gminy lub powiatu.

Podstawa prawna:

Ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (t.j. Dz. U. z 2018 r. poz. 1270 z późn. zm.). ■

PFRON WSPIERA W CZASIE EPIDEMII

500 zł dofinansowania dla osób niepełnosprawnych, których placówki rehabilitacji zostały zamknięte, oraz refundacja kosztów dodatkowego wsparcia do 100 tys. zł dla samorządów – to rozwiązania realizowane dzięki specjalnemu programowi pomocowemu PFRON. Po ponad dwóch miesiącach funkcjonowania warto przedstawić jego dotychczasowe rezultaty.

Program „Pomoc osobom niepełnosprawnym poszkodowanym w wyniku żywiołu oraz sytuacji kryzysowych wywołanych chorobami zakaźnymi” adresowany jest zarówno do osób indywidualnych, jak i samorządów. Kwota przeznaczona na realizację działań w ramach całego programu w roku 2020 wynosi prawie 230 mln zł. Obecnie przekazano już ponad połowę środków, a kolejne wnioski są na bieżąco rozpatrywane.

WSPARCIE DLA OSÓB INDYWIDUALNYCH

Dużym zainteresowaniem cieszy się wsparcie finansowe osób z niepełnosprawnościami, które z powodu epidemii nie mogły (lub nadal nie mogą) korzystać z rehabilitacji i aktywizacji ze względu na zamknięcie ich ośrodka.

– *Przy tworzeniu tego rozwiązania zależało nam na wzmocnieniu poczucia bezpieczeństwa i solidarności z osobami niepełnosprawnymi, które z powodu zamknięcia placówek nie mogły korzystać z dotychczasowej formy rehabilitacji społecznej i zawodowej* – mówi Krzysztof Michałkiewicz, prezes zarządu PFRON.

Łącznie w ramach modułu III wspomnianego programu, zapewniającego wsparcie osobom indywidualnym, wpłynęło blisko 46 tys. wniosków z niemal wszystkich powiatów. Pozytywnie zweryfikowano zapotrzebowanie na kwotę ponad 115 mln zł.

Do tej pory najwięcej wniosków zatwierdzono dla województwa wielkopolskiego (1192). Niepełnosprawni mieszkańcy tego regionu są też najbardziej aktywni w składaniu wniosków. Dotychczas złożyli ich aż 3612. Kolejne województwa, które złożyły najwięcej wniosków, to mazowieckie (3014) oraz śląskie



(3011). Ogółem we wszystkich województwach zawarto umowy na kwotę ponad 94 mln złotych.

WSPARCIE DLA SAMORZĄDÓW

Samorzędy powiatowe w wielu przypadkach uruchomiły dodatkowe działania skierowane do osób z niepełnosprawnościami w związku z epidemią koronawirusa. Powiaty mogą otrzymać zwrot nawet 50 proc. kosztów poniesionych na podjęte w tym zakresie działania.

– *W naszym programie przewidzieliśmy także moduł wspierający samorzędy powiatowe, które uruchomiły dodatkowe wsparcie dla osób niepełnosprawnych. Warto zaznaczyć, że – niezależnie od tej nowej sytuacji, która pojawiła się w związku z zagrożeniem epidemicznym – ogółem w tym roku kwota przeznaczona dla samorządów jest najwyższa w historii PFRON* – wskazuje prezes Krzysztof Michałkiewicz.

W powiecie trzebnickim (województwo dolnośląskie) zakupiono testy na obecność koronawirusa, środki dezynfekujące oraz środki ochrony osobistej

dla osób z niepełnosprawnościami. Powiat człuchowski (województwo pomorskie) oprócz środków ochrony osobistej zakupił także m.in.: wyparacze elektryczne, zmywarkę kapturową, magiel oraz zamgławiacz ultradźwiękowy do dezynfekcji powierzchni zewnętrznych.

Katowice zawnioskowały o refundację kosztów przygotowania i dostarczania posiłków dla osób z niepełnosprawnościami. Śniadania i obiady zapewniono podopiecznym dziennych domów pomocy społecznej oraz osobom wskazanym przez MOPS.

Inny sposób na pomoc osobom niepełnosprawnym wybrał powiat kętrzyński (województwo warmińsko-mazurskie). Wsparł organizację pracy osób niepełnosprawnych, zakupiono też środki i sprzęt ochrony osobistej.

W Szczecinie refundacja z PFRON pokryła koszty opieki i wsparcia osób niepełnosprawnych w mieszkaniu przejściowym, a także koszty utrzymania takiego lokalu. Zakupione zostały również środki ochrony osobistej, artykuły spożywcze, środki czystości i drobnego wyposażenia, w szczególności: ręczniki, kołdry, podkłady gumowe, naczynia czy kuchenki mikrofalowe. Z kolei powiat szczecinecki zawnioskował o refundację kosztów zakupu m.in. filtrów powietrza oraz termometrów bezdotykowych.

Na wsparcie takich działań samorządów PFRON przewiduje ponad 53 mln złotych. Aktualnie powiaty zgłosiły wnioski o przyznanie refundacji o wartości blisko 300 tys. złotych. Dodatkowe wsparcie dotarło już do 971 osób z niepełnosprawnościami.

PNAD PÓŁTORA MILIARDA

– Powiaty mogą dofinansować działania, które uznają za najbardziej potrzebne w danym miejscu i chwili.

To samorząd najlepiej zna potrzeby mieszkańców, decyduje, czy i w jaki sposób chce udzielić pomocy, i wnioskuje o refundację z PFRON – wyjaśnia prezes PFRON.

Łącznie z budżetu PFRON do samorządów trafi w tym roku ponad 1,5 mld zł na realizację działań w zakresie aktywizacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych: ponad 1,2 mld zł w ramach tzw. algorytmu oraz dodatkowe kwoty na realizację programów: „Aktywny samorząd”, „Pomoc osobom niepełnosprawnym poszkodowanym w wyniku żywiołu oraz sytuacji kryzysowych wywołanych chorobami zakaźnymi”, „Zajęcia klubowe w WTZ” czy programu wyrównywania różnic między regionami.

Współpraca i finansowanie działań samorządów zwiększających dostępność czy wprowadzających rozwiązania ułatwiające osobom z niepełnosprawnościami aktywne, autonomiczne życie w sferze społecznej i zawodowej – to kluczowe obszary działalności Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

DO KIEDY ZŁOŻYĆ WNIOSEK?

Wnioski o dofinansowanie domowej opieki (moduł III programu związanego z epidemią) można składać do 4 września 2020 r. przez platformę Systemu Obsługi Wsparcia: sow.pfron.org.pl. O refundację kosztów (moduł IV) powiaty mogą wnioskować natomiast do wojewódzkich oddziałów PFRON aż do 15 września.

Pozostałe programy Funduszu są realizowane zgodnie z przyjętym harmonogramem. ■

**PRZEKAZALIŚMY JUŻ
115 mln złotych**

Moduł III

CO MOŻNA DOFINANSOWAĆ?

- zakup środków ochronnych
- przystosowanie miejsc pracy i placówek
- zakup testów na COVID-19
- transport do przychodni lub szpitala
- dystrybucję ciepłych posiłków lub prowiantu

Moduł IV

DŁUŻSZE TERMINY NA ZŁOŻENIE WNIOSKU W ZUS

Chcesz złożyć wniosek o emeryturę, rentę, przeliczenie tych świadczeń czy ich wypłatę, a nie możesz lub nie chcesz tego robić w czasie trwania epidemii? Nie musisz się martwić, że nie otrzymasz wypłaty za ten okres. Wystarczy, że złożysz wniosek w ciągu 30 dni od ustania epidemii.

Na podstawie Twojego wniosku przyznajemy emerytury, renty i inne świadczenia długoterminowe, np. świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Ustalamy też ponownie wysokość tych świadczeń i je wypłacamy. Możesz złożyć taki wniosek najpóźniej 30. dnia po ustaniu stanu zagrożenia epidemicznego albo stanu epidemii związanych z COVID-19. Wtedy ustalimy Ci prawo do świadczenia, przeliczymy je lub podejmiemy wypłatę od dnia, w którym spełniłeś warunki (nie wcześniej niż od 1 marca 2020 r.).

KONIECZNE OŚWIADCZENIE ERO

Do wniosku dołącz oświadczenie ERO. Znajdziesz je na stronie zus.pl. Podaj w nim datę, od kiedy spełniasz warunki do przyznania świadczenia, jego przeliczenia lub wypłaty. Jeśli złożysz oświadczenie ERO, uznamy, że złożyłeś wniosek w dniu, w którym spełniłeś te warunki. Oświadczenie możesz złożyć w formie elektronicznej (przez Platformę Usług Elektronicznych ZUS) lub papierowej jako załącznik do odpowiedniego wniosku.

Oświadczenie ERO możesz także złożyć, gdy wcześniej złożyłeś wniosek o przyznanie świadczenia, ponowne ustalenie wysokości czy wypłatę. Powinieneś je jednak złożyć w ciągu miesiąca od doręczenia decyzji w sprawie przyznania świadczenia, ponownego ustalenia wysokości lub wypłaty. Jeśli już złożyłeś w ZUS wniosek o świadczenie, to możesz złożyć ERO tylko w formie papierowej:

- za pośrednictwem poczty,
- w placówce ZUS w odpowiednim stanowisku albo do skrzynki na dokumenty bez kontaktu z pracownikiem ZUS.



Nie możesz złożyć oświadczenia ERO, jeśli starasz się o świadczenie, które przyznaje prezes ZUS:

- w drodze wyjątku (na podstawie art. 83 ust. 1 ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych albo art. 16 ustawy o kombatantach oraz niektórych osobach będących ofiarami represji wojennych i okresu powojennego),
- rodzicielskie świadczenie uzupełniające.

Wniosek o świadczenie przedemerytalne

Z powodu COVID-19 masz więcej czasu, żeby złożyć wniosek o świadczenie przedemerytalne lub zaświadczenie o wysokości przychodu, jeśli dorabiasz do takiego świadczenia.

Jeśli starasz się o świadczenie przedemerytalne, musisz złożyć wniosek w ciągu 30 dni, od kiedy powiatowy urząd pracy wyda Ci dokument, w którym poświadczy m.in. to, że przez 180 dni pobierałeś zasiłek dla bezrobotnych. Jednak gdy termin ten upływa w okresie stanu zagrożenia epidemicznego lub stanu epidemii z powodu COVID-19, możesz złożyć wniosek w ciągu 30 dni, od kiedy ustanie stan zagrożenia epidemicznego lub stan epidemii.

Jeśli dorabiasz do świadczenia przedemerytalnego, musisz po zakończeniu roku rozliczeniowego (który trwa od 1 marca danego roku do końca lutego następnego roku) zawiadomić nas do 31 maja o wysokości Twojego przychodu w tym okresie. Taka jest zasada. Jednak z powodu COVID-19 możesz powiadomić nas o przychodach uzyskanych w kolejnych miesiącach tego roku w ciągu 30 dni, od kiedy ustanie stan zagrożenia epidemicznego lub stan epidemii. ■

PRACA

REKRUTACJA

OFERTY

PENSJA

ZATRUDNIENIE

UMOWA

PRACOWNIK

RENDA

BHP

URLOP

ETAT

KWALIFIKACJE

STAZ

ORZECZENIE

ZAWÓD

REKRYTACJA

ZPCHR

DORABIANIE

SZKOLENIE

ZAZ

PFRON

BENEFITY

KARIERA

KADRY

PRACODAWCA

DOFINANSOWANIE

AKTYWNOŚĆ

CV

AWANS

KADRY

**ZNAJDŹ PRACĘ
LUB PRACOWNIKA NA:**





Rozciąganie taśmy rehabilitacyjnej na boki

Do tego ćwiczenia potrzebujesz taśmy rehabilitacyjnej, z której zrobisz pętlę. Rozciągaj taśmę tak, żeby utrzymywać ją między kciukami i grzbietami dłoni, i stopniowo rozciągaj na boki.



Ćwiczenia z taśmą na plecy

Do tego ćwiczenia potrzebujesz taśmy rehabilitacyjnej. Najpierw ją dobrze opleć, np. wokół barierki bądź kolumny na wysokości swojej klatki piersiowej, i ustaw się przodem do taśmy. Chwyć ją dłońmi i stopniowo ściągać w kierunku pleców, a następnie wracaj do pozycji wyjściowej.



Unoszenie sztangielek / taśm

Do tego ćwiczenia potrzebujesz taśmy rehabilitacyjnej lub sztangielek. Taśmę zaczepek pod podnóżkiem wózka, a następnie chwyć dłońmi na wysokości kolan i zginaj ręce w kierunku klatki piersiowej. Następnie stopniowo wracaj do pozycji wyjściowej. (Jeżeli zdecydujesz się na sztangielki, to omiń etap z mocowaniem taśm na podnóżku).

**INTE
GRA
CJA**

DBAJ O SIEBIE!

Wyciskanie sztangielki / taśmy jednorącz zza karku

Do tego ćwiczenia potrzebujesz taśmy rehabilitacyjnej lub sztangielki. Taśmę dobrze przywiąż, np. do barierki na wysokości małych kółek swojego wózka, i ustaw się tyłem do taśmy. Chwyć taśmę (lub sztangielkę) dłonią za swoją głowę i stopniowo rozciągaj taśmę (podnoś) w górę, a następnie wracaj do pozycji wyjściowej. (Decydujesz się na sztangielkę, omiń etap z mocowaniem taśmy).



Wyprost rąk z ciężarem ciała

Do tego ćwiczenia nie potrzeba ci żadnych przyrządów. Dłońmi chwyć za ciągi kół wózka, a następnie, prostując ręce w łokciach, unieś pośladki i wróć do pozycji wyjściowej.



Ćwiczenie z taśmą na klatkę piersiową

Do tego ćwiczenia potrzebujesz taśmy rehabilitacyjnej. Najpierw musisz znaleźć miejsce, w którym będziesz mógł przywiązać taśmę na wysokości swojej klatki piersiowej; może to być np. klamka lub barierka. Chwyć taśmę dłońmi przyciągniętymi do klatki piersiowej i stopniowo rozciągaj na wprost, a następnie wracaj do pozycji wyjściowej.



WIĘCEJ ĆWICZEŃ na portalu:

nie **pelno** sprawni.pl