



# INTEGRACJA

ISSN 1232-8510

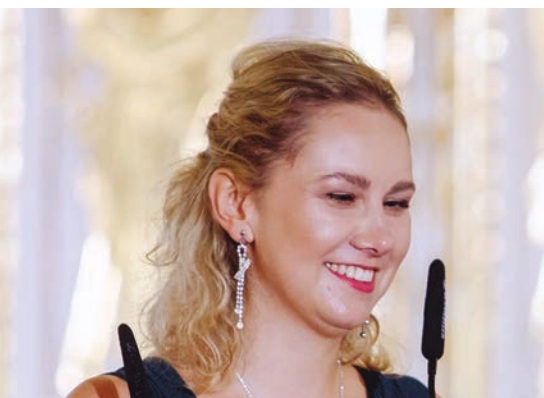
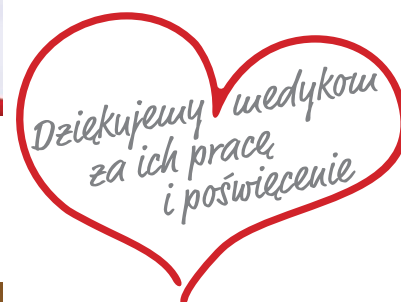


BEZPŁATNY MAGAZYN DLA OSÓB  
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ,  
ICH RODZIN I PRZYJACIÓŁ

UKAZUJE SIĘ OD 1994 ROKU

6/2021 (170)

## LAUREACI



**CZŁOWIEK  
BEZ BARIER**

**DLA DOBRA  
WSPÓLNEGO**

**1. EDYCJA  
STYPENDIUM**



**HOSPICJUM  
PERINATALNE**


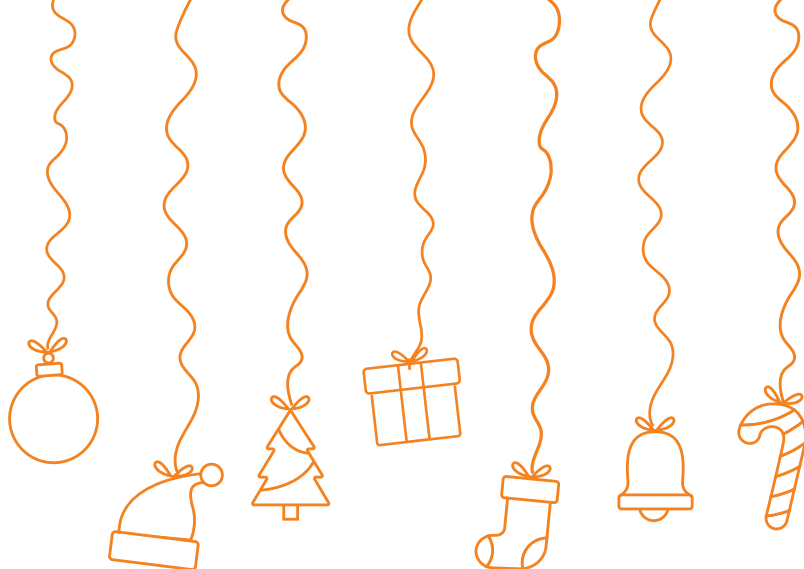
**ADOPCJE  
I PIECZA  
ZASTĘPCZA**



**ATRAKCYJNOŚĆ  
SEKSUALNA**



[niepelnosprawni.pl](http://niepelnosprawni.pl)  
[www.integracja.org](http://www.integracja.org)



Dobrych Świąt Bożego Narodzenia  
oraz spokoju i zdrowia  
w nadchodzącym Nowym Roku 2022  
wraz z serdecznymi  
podziękowaniami  
za dotychczasową współpracę,  
z nadzieją na dalsze wspólne  
działania i bezpośrednie spotkania

Ewa Pawłowska  
z Zespołem Integracji



**DOBREGO ROKU!**

## ■ FAKTY I OPINIE

- 3. Od redaktora... • Pomimo i wbrew
- 4. Z kraju • W polityce, prawie, kulturze, sporcie, PFRON, regionach, ngo...
- 7. Jak zamówić „Integrację”?

## ■ NASZE SPRAWY

- 8. Listy Czytelników
- 10. Linia wysokiego zaufania
  - Trudny rok
- 11. Gość Integracji • Prezes Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ – Zuzanna Janaszek-Maciaszek: Uczymy żyć zupełnie od nowa
- 14. 26. Wielka Gala Integracji • Razem i z nadzieją

## ■ WARTO WIEDZIEĆ

- 20. „Człowiek bez barier 2021”
  - Dwa konkursy, jedna gala – relacja i sylwetki bohaterów
- 33. Inny punkt widzenia • Refleksje na koniec roku
- 34. Stypendium im. Piotra Pawłowskiego
  - Katarzyna Bartosiewicz: Był dla mnie inspiracją

## ■ ZDROWIE I ŻYCIE

- 37. Cięża i śmierć dziecka • Prenatalne macierzyństwo
- 40. Adopcje i piecza zastępcza
  - Dziecko jest zawsze najważniejsze
- 44. Rodzice i dzieci • Malwa na bielańskiej łące
- 47. Non stop dyżur • Wesółych Świąt, Giganci!
- 48. Intymność • Seks metodą prób i błędów
- 51. Rozkosze umysłu • Seksownie niedoskonała!
- 52. Poradnik pacjenta • Samocewnikowanie: droga do niezależności i pewności siebie
- 54. Poradnik pacjenta • Ortoeksja, czyli „zbyt zdrowe” jedzenie

## ■ KULTURA I EDUKACJA

- 56. Tworzyć każdy może... • Finał konkursu „Laur paraolimpijski”
- 60. Kalejdoskop • Książki i filmy
- 62. Prawnik odpowiada • Czytelnicy pytają
- 64. Podcasty Integracji • Z każdym o wszystkim • Moja wizja świata
- 65. Informator ZUS (41) • Kiedy przysługuje zasiłek macierzyński?



## POMIMO I WBRĘW

Żegnamy kolejny bardzo pracowity rok. Niestety nadal w pandemii...

Dziękuję Zespołowi Integracji za twórcze angażowanie się we wszystkie działania. Dziękuję naszym Partnerom za społeczną współodpowiedzialność za tych, którzy bez mądrej pomocy nie mogą samodzielnie funkcjonować. Gratuluję jubileuszu 30-lecia działalności Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Dziękuję za współpracę dla dobra wspólnego.

I oczywiście dziękuję Czytelnikom, którzy piszą, dzwonią i spotykają się z nami. To najlepsi doradcy w naszych projektach. Integracja jest dla Was i bez Was nie ma racji bytu.

## WYDARZENIA

Zapraszam do przeczytania relacji z 26. Wielkiej Gali Integracji oraz 19. edycji konkursu „Człowiek bez barier” – wraz z sylwetkami naszych bohaterów. Oba działania – jako wizytówka Integracji – są bezpośrednio skierowane do Was. W minionym roku jestem także bardzo dumna z tego, że Integracja znalazła się w koalicji pięciu organizacji pozarządowych, które zainicjowały projekt „Przewijamy Polskę”, walkę o godność osoby niesamodzielnej.

## KONKURS STYPENDIALNY

Katarzyna Bartosiewicz, prezes Fundacji MiKa, została pierwszą stypendystką w ramach Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego. Jej fundacja wspiera osoby niesamodzielne i prowadzi szkolenia m.in. dla asystentów, aby poznawali potrzeby podopiecznych i mogli skutecznie służyć im pomocą. Z przyjemnością będziemy te działania wspierać, pamiętając słowa Epikteta, że „podstawowe zadanie w życiu polega na tym, by identyfikować i dzielić sprawy na zewnętrzne, nad którymi nie mamy kontroli, oraz na te związane z naszymi wyborami. Gdzie więc należy szukać dobra i zła? Nie w pozostających poza naszą kontrolą rzeczach zewnętrznych, ale w sobie, w wyborach, które do nas należą...”.

## DOBRO RODZINY

W ostatnim w tym roku numerze „Integracji” dominuje temat rodziny: rodzicielstwo, seksualność, odpowiedzialność, granice poświęcania siebie dla innych itd. Polecam szczególnie rozmowę z dr Urszulą Tataj-Puzyną, położną i teolożką, o prenatalnym macierzyństwie, czyli dramatach i radościach matek dzieci z wadami letalnymi, oraz z Rafałem Miszkielem, youtuberem i tiktokerem – o dojrzewaniu do radości z seksu, mimo ograniczeń fizycznych.

*Carpe diem* – hasło epikurejczyków – nakazuje wykorzystać każdą chwilę, doceniać jej smak, temperaturę, urodę.

Nie marnujemy zatem żadnej szansy, która została nam dana. Doceniajmy okruszki życia i starajmy się być aktywni. Tego życzę wszystkim na 2022 rok. ■

Ewa Pawłowska, redaktor naczelna

## W POLITYCE

### NIK O „ZA ŻYCIEM”

Najwyższa Izba Kontroli (NIK) opublikowała raport z realizacji programu „Za Życiem”. NIK nie ocenia jego wdrażania pozytywnie, właściwie w zdecydowanej większości obszarów dostrzega poważne braki. Szczególnie krytycznie Izba oceniła to, że nie powstały zakładane w programie portal i baza danych o formach wsparcia potencjalnych beneficjentów. Wpłynęło to na dezinformację i brak zainteresowania niektórymi formami pomocy. Powstał jedynie informator opracowany przez Ministerstwo Zdrowia. (bd)



### DOSTĘPNOŚĆ INFORMACJI

Zgodnie z nowelizacją ustawy o radiofonii i telewizji od 1 listopada br. nadawcy programów muszą zapewnić dostępność informacji o charakterze nadzwyczajnym, w tym publiczne komunikaty i ogłoszenia w sytuacji klęski żywiołowej. Mają być one rozpowszechniane wraz z udogodnieniami dla osób z niepełnosprawnością, chyba że ich rozpowszechnienie wraz z udogodnieniami byłoby niemożliwe. (inf. pras.)

## W PFRON

### WSPARCIE ARCHITEKTURY DOSTĘPNEJ

Ruszył projekt „Ośrodek Wsparcia Dostępnej Architektury (OWDA) – kompleksowe usługi w zakresie dostępności architektonicznej dla podmiotów publicznych”. Program ma wspierać dostępność budynków i przestrzeni publicznych i realizowanie zapisów ustawy o dostępności. Prowadzą go: Fundacja Aktywnej Rehabilitacji FAR, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych i ARQiteka Biuro Projektowe Marta Kulik. (red.)



### PUBLIKACJA NA 30-LECIE

Ukazał się podwójny numer kwartalnika „Niepełnosprawność” (I–II/2021; 38–39), w całości poświęcony jubileuszowi 30-lecia Funduszu. W powstaniu publikacji wzięła udział m.in. Integracja, przygotowując materiał o współpracy PFRON z organizacjami pozarządowymi. Przedstawiciele organizacji zostali zaproszeni do zaprezentowania swoich działań współfinansowanych przez Fundusz. Kwartalnik jest dostępny w formacie pdf na stronie: [kn.pfron.org.pl](http://kn.pfron.org.pl) (as)



## NA RYNKU PRACY

### ILE MOŻNA DOROBIĆ DO RENTY

Od 1 grudnia 2020 r. do 28 lutego 2021 r. kwota przychodu odpowiadająca:

- 70 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wyniesie 3960,20 zł brutto – przychody powyżej tej kwoty wpłyną na zmniejszenie emerytury lub renty z tytułu niezdolności do pracy;
- 130 proc. przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wyniesie 7354,50 zł brutto – przychody powyżej tej kwoty sprawią zawieszenie emerytury lub renty.

Emeryci i renciści mają obowiązek powiadomić ZUS o podjęciu dodatkowej pracy zarobkowej i wysokości osiąganego przychodu. Mają też obowiązek do końca lutego każdego roku zawiadomić ZUS o łącznej kwocie dochodu osiągniętego w ubiegłym roku kalendarzowym. (bd)



## W ŚWIADCZENIACH

### WZRASTA ŚWIADCZENIE PIELĘGNACYJNE

Od 1 stycznia 2022 r. zmieni się kwota świadczenia pielęgnacyjnego. Wzrośnie o 148 zł i wyniesie 2119 zł netto (obecnie to 1971 zł netto). Przystępuje ono rodzicom lub opiekunom dzieci z niepełnosprawnością powstałą do 18. roku życia (lub do 25. roku życia, gdy dziecko było w trakcie nauki). Kwota tego świadczenia jest co roku 1 stycznia waloryzowana. Wskaźnikiem waloryzacji jest procentowy wzrost minimalnego wynagrodzenia za pracę. Kwotę świadczenia powiększoną o wskaźnik waloryzacji zaokrągla się do pełnych złotych w górę. (bd)



### 14. EMERYTURA I RENTA

Blisko 7,8 mln emerytów i rencistów otrzymało do 1 grudnia br. 14. świadczenie w roku. Ponad 6,3 mln pobrało je w pełnej wysokości, czyli 1250,88 zł brutto. Łączna kwota przeznaczona na wypłatę „czternastek” wyniosła prawie 9 mld zł. Wypłacane były wraz z listopadowymi świadczeniami. Tzw. czternastkę przyznawano z urzędu. Nie trzeba było składać na nią wniosków. (red.)



### ZMIANA W OPŁATACH ZA POBYT W DPS

Dorośle dziecko nie będzie musiało ponosić opłat za pobyt rodzica w domu pomocy społecznej, jeśli wykaże,



że rodzic ten rażąco naruszał obowiązek alimentacyjny lub inne obowiązki rodzinne – przewiduje nowelizacja ustawy o pomocy społecznej, którą 17 listopada br. uchwalił Sejm. Zwolnienie z odpłatności za pobyt członka rodziny w DPS-ie dotyczyć będzie przestępstw popełnionych na szkodę osoby obowiązanej do wnoszenia opłaty,

jej małoletniego rodzeństwa lub rodzica (jak dotychczas), jak też tych, w których pokrzywdzonym jest dziecko tej osoby lub pełnoletnie rodzeństwo – nieporadne ze względu na wiek lub stan zdrowia. (red.)

## W REGIONACH

### ŁÓDZKIE: KOLEJ NAGRODZONA

Łódzka Kolej Aglomeracyjna (ŁKA) została laureatem międzynarodowej nagrody za dostępność. Międzynarodowe



grono ekspertów ze 180 krajów doceniło ŁKA jako jedyną z Polski w programie ZERO PROJECT. Jest to projekt skoncentrowany na wdrażaniu Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych i tworzeniu świata bez barier. Co roku wyróżniane są

praktyki z jednego z czterech obszarów tematycznych; tym razem była to dostępność. Doceniono innowacje wprowadzone w pociągach ŁKA z myślą o potrzebach osób z niepełnosprawnością.

W 2017 r. ŁKA otrzymała od Integracji certyfikat „Obiekt bez barier”. Rok później zwyciężyła w konkursie „Lider Dostępności” w kategorii Sieć placówek. (inf. pras.)

## W NGO

### OPIEKA WYTCNIENIOWA I USŁUGI

3 tys. osób ma skorzystać w 2022 r. z programu „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami”. Tyle samo ma skorzystać z pomocy asystenta osobistego. Oba programy skierowane są do organizacji pozarządowych i prowadzone równolegle do ofert kierowanych do samorządów. Organizacje mogą otrzymać na te cele 160 mln zł z Funduszu Solidarnościowego. (mr)

### NAGRODA IM. PIOTRA PAWŁOWSKIEGO

Podczas 6. gali Nagrody „Dla Dobra Wspólnego” prezydent Andrzej Duda wręczył statuetki osobom zasłużonym w procesie budowania w Polsce społeczeństwa obywatelskiego i walki z wykluczeniem społecznym. Jak co roku nagrody przyznano w czterech kategoriach: Człowiek – lider, Instytucja – organizacja, Dzieło – przedsięwzięcie oraz Projekt. Otrzymali je: Bronisława Kufel-Włodek, Fundacja „Wyptyń na Głębie” i Inicjatywa Folkowe Przystanki. Ustanowioną przez prezydenta Nagrodę specjalną im. P. Pawłowskiego otrzymała Zuzanna Janaszek-Maciaszek, Prezes Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ. (mr) **Więcej o Fundacji na s. 11-13**



## W SPORCIE

### ROZDANO GUTTMANNY

Róża Kozakowska, złota i srebrna medalistka z Tokio, rekordzistka świata w rzucie maczugą, została Sportowcem Roku 2021 w 3. Plebiscytcie Polskiego Komitetu Paralitypijskiego. Nagrody Komitetu – „Guttmany 2021” zostały rozdane w czterech kategoriach. Trenerem Roku został Andrzej Ochal (Polski Związek Tenisa Stołowego), za Wydarzenie sportowe roku uznano Paralekkoatletyczne Mistrzostwa Europy w Bydgoszczy, natomiast Organizacją Roku głosami Kapituły i internautów został GZSN START Gorzów Wielkopolski. Nagrodę specjalną przyznaną przez Kapitułę Plebiscytu otrzymał prof. Aleksander Kabsch, były rektor poznańskiej AWF i pionier sportu osób z niepełnosprawnością w Polsce. (ib)



### MISTRZOSTWA EUROPY W BOCCI

Po raz pierwszy w historii Polki zdobyły medale Mistrzostw Europy w Bocci. Edyta Owczarz sięgnęła po złoto, pokonując Niemkę Nancy Poser (z operatorem rampy Karlem Bastianem) 4-2. Ze srebrnym medalem wróciła natomiast z Sewilli Kinga Koza.

Boccia jest dyscypliną paraolimpijską, którą mogą uprawiać osoby z najcięższymi dysfunkcjami narządu ruchu: zaburzeniami centralnego układu nerwowego (MPD), dystrofią mięśniową, artrogrypozą, wysokimi urazami rdzenia kręgowego itp. (inf. pras.)



## W INTEGRACJI



### ZŁOTE KRZYŻE ZASŁUGI

Prezydent Andrzej Duda wręczył 3 grudnia, w Międzynarodowym Dniu Osób z Niepełnosprawnością, wysokie odznaczenia państwowe. Wśród odznaczonych Złotymi Krzyżami Zasługi znalazły się m.in.: Ewa Pawłowska, prezes Integracji, Zuzanna Janaszek-Maciaszek, prezes Fundacji im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ, a także Róża Kozakowska, złota i srebrna medalistka z Tokio, rekordzistka świata w rzucie maczugą. Odznaczenie otrzymał też Jan Arczewski, twórca Telefonu Zaufania dla Osób Niepełnosprawnych i felietonista „Integracji”. Łukasz Szeliga, prezes Polskiego Komitetu Paraolimpijskiego, uhonorowany został Medalem Stulecia Odzyskanej Niepodległości. (mr)

### 19. EDYCJA „CZŁOWIEKA BEZ BARIER”

Zwycięzcą 19. Konkursu „Człowiek bez barier”, organizowanego przez Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, został wielokrotny mistrz paraolimpijski Mirosław Piesak. Nagrodą Specjalną uhonorowano sportowca, dziennikarza i spikera sportowego Krzysztofa Głombowicza. Nagrodę Publiczności Czytelnicy portalu Niepełnosprawni.pl i magazynu „Integracja” przyznali znanej z programu „Down the Road” Pauli Rakowskiej, a tytuł „Osobowość Internetowa” otrzymała Renata Orłowska. Wśród wyróżnionych znaleźli się też: Alicja Stelmaszczyk, Robert Zarzecki, Karolina Cybula i Róża Kozakowska.

Gala wręczenia nagród odbyła się w Zamku Królewskim w Warszawie 3 grudnia 2021 r. Honorowym Patronatem Konkurs objęła Małżonka Prezydenta RP Agata Kornhauser-Duda. (red.) **Więcej na s. 20-32**



### 26. WIELKA GALA



26. Wielką Galę Integracji można było w tym roku oglądać po raz kolejny online za pośrednictwem kanału YouTube. Tysiące osób z całej Polski śledziło jej przebieg, uczestniczyło w koncercie Grzegorza Hyżego i wysłuchało utworów Dori Kaczmarkowej i Darii Barszczyk.

Podczas Gali eksperci dyskutowali m.in. o dostępności kultury. Jak co roku wręczono Medale Przyjaciół Integracji, a w tym roku po raz pierwszy także czek na Stypendium im. Piotra Pawłowskiego (red.) **Więcej na s. 14-18 i 34-36**



### LAUR PARAOLIMPIJSKI

Ogłoszono wyniki I Ogólnopolskiego Konkursu Poezji „Laur paraolimpijski”, w którym nagrodzono utwory na temat sportu osób z niepełnosprawnością. To nowa inicjatywa Integracji, realizowana z partnerami: strategicznym – Polskim Komitetem Paraolimpijskim, merytorycznym – Stowarzyszeniem Pisarzy Polskich, honorowym – Ambasadą Japonii w Polsce, oraz ze wsparciem firmy Enea.

W konkursie wzięło udział 230 autorów, nadsyłając 432 utwory. Do czołówki ocenianej przez jury zakwalifikowały się 153 utwory. Zwycięzcą 1. edycji konkursu został Jerzy Fryckowski za trzy sonety poświęcone paraolimpijczykom: Joannie Mazur, Justynie Kozdryk i Piotrowi Kosewiczowi. II nagrodę przyznano *ex aequo* Mateuszowi Barczykowi i Marioli Kruszewskiej, III – Marcinowi Hałasiowi, a wyróżnienie Monice Deker-Kot. Powstał też tomik poezji, z wierszami rekomendowanymi przez jury. (as) **Więcej na s. 56-59**



## 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](mailto:redakcja@integracja.org)  
[www.integracja.org](http://www.integracja.org)  
Infolinia: 801 801 015

## REDAKCJA

redaktor naczelna Ewa Pawłowska  
sekretarz redakcji Agnieszka Sprycha  
listy Janka Graban

dziennikarze Dominika Kopańska, Mateusz Różański  
Centrum Integracja Ewa Szymczuk  
opracowanie graficzne Ewa Jakubowska-Gordon  
korekta Anna Postawska, Sapere Aude

## WSPÓŁPRACOWNICY

Jan Arczewski, Ilona Berezowska, o. Bernard,  
Sylvia Błach, Angela Greniuk, Jacek Hołub,  
Agata Jabłonowska-Turkiewicz, Julita Kuczkowska,  
Ada Mazurek, Monika Merkel, Róża Matuszewska,  
Hanna Pasterny, Dorota Próchniewicz, Anita Siemaszko,  
Piotr Stanisławski, Joanna Stolarczyk, Julia Torla,  
Aneta Wawrzyńczak, Jola Wiszowata

## REKLAMA

Aneta Dąbrowska-Kodym, tel.: 505 602 722  
e-mail: [reklama@integracja.org](mailto: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](mailto:mmichalik@quad.com)

## DRUK

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



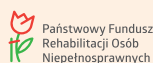
PAPIER LEIPA ultraSKY



OBSŁUGA INTERNETOWA



PROJEKT  
WSPÓŁFINANSOWANY  
ZE ŚRODKÓW



Projekt współfinansuje m.st. Warszawa



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 2021.  
Przedruk tylko za zgodą Wydawcy.

# 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](mailto:agnieszka.sprycha@integracja.org)  
tel.: 519 066 481

## Zgłoszenia tylko do Paczki Integracji:

[mmichalik@quad.com](mailto:mmichalik@quad.com)  
tel.: 67 21 08 650

## Więcej informacji:

Niepełnosprawni.pl  
[www.integracja.org/informujemy/  
magazyn-integracja](http://www.integracja.org/informujemy/magazyn-integracja)

na Facebooku  
[www.facebook.pl/integracja](http://www.facebook.pl/integracja)

na Twitterze  
@Niepe\_pl

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

na YouTube  
[integracja](https://www.youtube.com/integracja)

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



**Pokaż swoją rodzinę, a powiem ci, kim jesteś. Może to lekka przesada, ale rodzina dla każdego człowieka jest fundamentem zasobów, z którymi wchodzi w życie. Ale bywa też inaczej, kiedy nie umie ona dawać wsparcia... i degraduje naturalne zasoby dzieci. „Koloryt naszego świata wywodzi się ze stosunku do matki, a jego forma ze stosunku do ojca” – twierdził wybitny polski psychiatra, prekursor psychoterapii, prof. Antoni Kępiński. Sądzę, że nie inaczej jest w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością. Tyle że niepełnosprawność jest tak „zaborcza”, iż zanim zacznie być budująca i łączyć, scalać, najpierw może niszczyć rodzinę, jej marzenia i sny o zdrowym dziecku. Nikt nie jest gotowy na niepełnosprawność. Każda rodzina musi się nauczyć z nią żyć. A jak Wy odnajdujecie się w swoich rodzinach? Ile dostaliście, a ile dajecie miłości?**

### W JEDNOŚCI SIŁA

W mojej rodzinie choroby skupiły się na synu. Od urodzenia wiele przeszedł. Ma choroby somatyczne (zaburzenia wchłaniania, wszczepiony wirus żółtaczkowy typu B, wiotkość mięśni – długo by wymieniać), ale też te mniej oczywiste i trudniejsze do zdiagnozowania: psychiczne. Oprócz tików i nerwicy natręctw ma i chorobę afektywną dwubiegunową.

Gdy choruje jeden członek rodziny, choruje cała rodzina. A co dopiero, gdy choruje dziecko...

Przeszliśmy wiele etapów: od wyparcia przez bezradność (opieka psychiatryczna dla dzieci to temat na rozprawę, niestety niepochwalaną) aż do mobilizacji i walki. Syn ma 32 lata. Jest rencistą, od 14 lat ma II grupę. Przeszliśmy przez wszystko razem. Mąż mnie nie zawiodł i nie zostawił. Mówię to z miłością i dumą, bo wiem, że nie zdarza się to często. Syn pracuje, mieszka z nami. Nie wiem, czy sama bym przez to przeszła. Zdaję sobie też sprawę, że straciła na tym starsza córka, której nie mogliśmy poświęcić tyle uwagi, ile było potrzeba. Mamy na szczęście świetny kontakt i 5-letnia wnuczka jest moją wielką miłością i radością.

Nie jest nam łatwo. Musiałam zrezygnować z pracy, gdyż stan syna był wielokrotnie bardzo ciężki, z próbami samobójczymi i autoagresją. Ciężar utrzymania rodziny spadł na męża. Jesteśmy razem, choć nie wiem, czy gdybym miała przechodzić przez to jeszcze raz, to dałabym radę.

Cieszę się, że mogłam podzielić się swoją historią.

**Dorota Szczurek**



### CZEKAMY NA WASZE LISTY

Piszcie na adres redakcji:

„Integracja”, ul. Dzielna 1

00-162 Warszawa

e-mail: [janka.graban@integracja.org](mailto:janka.graban@integracja.org)

■ **OD REDAKCJI:** Życzę Drogim Czytelnikom, aby w pełni rozumieli i doceniali poświęcenie rodziców i to, że nasze dramaty wywołane niepełnosprawnością są też ich dramataми. Bądźcie wdzięczni za miłość, którą macie, i wybaczajcie tym rodzicom, którzy przegrali z niepełnosprawnością. Starajcie się żyć też dla innych – bo to jedyna droga do pojednania się ze światem.

George MacDonald, szkocki pisarz, przekonywał, że „najlepszym miejscem pod słońcem jest dom, w którym dzieciom dano prawo dokonywania wyborów mogących przygotować je do odpowiedzialnych decyzji w przyszłości”. Nie każdemu dano taki dom, ale nadal możemy próbować przerwać zaczarowany krąg traum.

### ZOSTAŁEM PRZY DZIECKU

Moje dziecko wyjechało na turnus rehabilitacyjny, więc mam czas, aby napisać. Wiele przy Eli teraz nie robię. Mam to szczęście, że pomaga mi siostra żony, a ta nas zostawiła, gdy tylko usłyszała w szpitalu diagnozę: zespół Downa. Na początku myślałam, że to szok poporodowy, depresja albo coś w tym stylu. Ale od tamtego czasu minęło 15 lat i cisza. Nie wiem, czy matka dziecka żyje i gdzie jest. Nie miałem też czasu, by się nad tym zastanawiać. Jest dziecko i trzeba się nim zajmować, a gdy jest chore, trzeba zajmować się jeszcze bardziej. Miałem wielkie wątpliwości, czy sobie poradzę..., ale przyszła do mnie Dorota, siostra żony, która ma troje dzieci, i powiedziała: „Jeśli nie oddałeś dziecka, to ci pomogę, nie bój się. Czwarte dziecko wychowa się przy mojej trójce”. To była kluczowa chwila. Jakbym się odbił od dna i wytypnął...

Więc zakasałem rękawy, zająłem się utrzymaniem córki i wspieraniem dzieci siostry, bo jej mąż zmarł na raka. Nie czuję się wyjątkowy, choć wiem, że wielu ojców nie daje rady udźwignąć niepełnosprawności swoich dzieci, bo się zwyczajnie boją i uciekają od rodzin. Kto wie, czybym nie zrobił tego samego, gdyby nie zainteresowanie szwagierki. Nie czuję się przez to jakiś lepszy, ale jestem szczęśliwy, że zostałem przy dziecku.

**Marek W.**

■ **OD REDAKCJI:** „Podobno statystyki mówią, że 8 na 10 ojców opuszcza rodzinę, gdy pojawia się w niej dziecko z niepełnosprawnością. Podobno, bo źródła tych liczb nikt nie podaje. Niewiele też wiadomo o tym, co czują i myślą ojcowie, zarówno ci, którzy zostali, jak i ci, którzy odeszli. Głos oddawany jest przede wszystkim matkom. Sformułowanie „matka niepełnosprawnego dziecka” stało się w publicznej komunikacji frazą niosącą dramatyczny ładunek znaczeniowy i emocjonalny. Matki borykają się





z brakiem systemowego wsparcia, walczą o zdrowie dzieci, całkowicie się im poświęcają, rezygnują z siebie, popadają w biedę... Rzeczywiście to głównie one bezpośrednio zajmują się dziećmi, są więc też delegowane do opowiadania o sytuacji rodziny, np. w mediach, na forach internetowych, podczas społecznych konsultacji” – zauważa w „Krytyce Politycznej” (z 23 czerwca 2021 r.) Dorota Próchniewicz, dziennikarka, redaktorka i aktywistka społeczna, mama dorosłego Piotra z autyzmem. Akurat w tej kwestii ojcowie głosu nie mają. Pozostają w cieniu matek. Przeczytajcie artykuł w internecie, bo to głos rozsądku i rzeczowy ogląd sytuacji.

## NIENAWIDZĘ ŚWIĄT

W tym roku postanowiłam napisać do „Integracji”; od lat ją prenumeruję i korzystam z porad prawnych i socjalnych. Traktuję Was jak najlepszych przyjaciół, którym można się wyplakać, ale też poradzić w trudnych sytuacjach. Nie pisałam nigdy o tym, co jest moim największym ciężarem – sama nie wiem, czy ze wstydu, czy bezsilności. Nienawidzę świąt Bożego Narodzenia, ponieważ dotyczą Dzieciątka Bożego i Świętej Rodziny. W moim domu wszystko było na opak, a najgorsze, że tłumaczono to moim dobrem.

Mam ponad 70 lat i po śmierci rodziców mieszkam w domu opieki. Nie narzekam, bo pracownicy dobrze tu pracują i starają się urozmaicić nam czas. Natomiast został we mnie żal, ból i wielka tęsknota za własnym dzieckiem,

którego nie pozwolono mi mieć, bo jestem osobą niepełnosprawną. Każdy starający się o moją rękę, a miałam kilku chłopaków, był nie taki. Raz mama, raz tata mówili: „Uważaj bo cię wykorzysta i zostawi”. Długo nie wiedziałam, o co chodzi z tym wykorzystaniem, ale w sanatorium dziewczyny mnie uświadomiły. Boże! Przecież i pełnosprawne kobiety są wykorzystywane! Same też odchodzą – to są ludzkie sprawy. Nie dano mi spróbować życia z mężczyzną. Jestem taka stara, a nie znam seksu, nie mam o nim pojęcia. Nie miałam nawet szansy na dziecko. Bardzo za nim tęsknię...

Dziękuję za przeczytanie tego listu... Poczułam się lepiej. Moja tajemnica ujrzała światło dzienne. Dobrze, że jesteście.

*Imię i nazwisko do wiadomości redakcji*

■ **OD REDAKCJI:** Dziękujemy za zaufanie. Dziękujemy także za odwagę nazywania rzeczy po imieniu. Każdy ma swoje porachunki ze światem, ale trzeba przebaczyć, poczynając od przebaczenia sobie. Wigilijna kolacja jest tylko pretekstem, zachętą, inspiracją do uzyskania spokoju ducha. Dziękując wszystkim Czytelnikom za cały rok, dzielę się słowem poetyckim: „Podzielić się opłatkiem, / powiedz mi, co to znaczy? / To dobrze życzyć innym / I wszystko im przebaczyć. / Przy wigilijnym stole / niech obcy gość zasiądzie. / W twoim rodzinnym kole – przy opłatku, kolędzie. (Mieczysława Buczkówna *Przy Wigilii*).

## LIST NUMERU DZIEWCZYNIKA Z ZAPAŁKAMI

Ten jeden z najbardziej znanych utworów Hansa Christiana Andersena uczy i wzrusza kolejne pokolenia na całym świecie. Nadal jest inspiracją filmów fabularnych, animowanych, musicali, dzieł kompozytorów, a także pisarzy. Usłyszałam tę bajkę jako dziecko, czytała mi ją siostra Serafina w domu opieki, prowadzonym przez pallotynki, w którym byłam do 18. roku życia. Zostałam oddana jako dziecko opóźnione intelektualnie, ze współistniejącą poważną chorobą genetyczną. Byłam bardzo żywa, wszędzie mnie było pełno, i jedyne, co mnie uspokajało, to słuchanie bajek. Uwielbiałam je. Często prosiłam: „Chcę zapałki, chcę zapałki” (tak sobie nazwałam ten utwór).

Fabuła baśni była mroźna i zimowa. Dotyczyła ostatniego dnia roku, ale ja sobie to cofnęłam do dnia wigilijnego, kiedy dziewczynka wędruje boso ulicami miasta, próbując sprzedać zapałki. Nikt nie był zainteresowany zmarzniętym i głodnym dzieckiem. Przy pierwszej lekturze tak się przejęłam losem dziewczynki, że nie mogłam zasnąć. Innego dnia rozplakałam się tak, że siostry nie mogły mnie uspokoić. Wołałam tylko przez łzy: „Ja chcę do domu, do domu”.

Dzisiaj mam swoje lata, ale dziewczynka z zapałkami we mnie została. Szczególnie odzywa się około zimowych świąt, razem z tęsknotą, która zrodziła się w zakładzie opiekuńczym. Nie miałam tam źle. Siostry bardzo się o nas

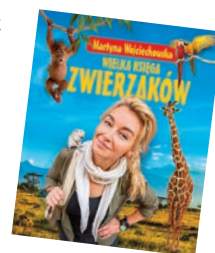
staraly. W Wigilię wszystkie dzieci zasiadały przy stole, dzieliły się opłatkiem, a w świetlicy stała choinka do sufitu. Śpiewaliśmy kolędy... Pierwsze Boże Narodzenie u sióstr było szokiem, bo nie znałam obyczajów. W domu rodzinnym dominował alkohol i awantury. Mimo trudnych doświadczeń ciągle chciałam do domu, do mamy... i mimo wyjątkowej świątecznej oprawy zawsze czułam samotność i wielką tęsknotę za domem, który przecież nie istniał...

Pod koniec baśni dziewczynce gaśnie zapałka, a kilka iskerek unosi się ku niebu. Jedna z nich niczym gwiazda spada... i dziewczynka zostaje zabrana do miejsca, w którym nie ma głodu i zimna, a jest tylko miłość. Archetypiczny trop, jaki mam w sobie, zawsze wraca z pierwszym śniegiem. Tęsknota rośnie we mnie aż po kolejny (każdego roku na nowo) atak depresji. Oto cena braku umiejętności moich rodziców do zajęcia się swoim chorym dzieckiem.

Do dzisiaj lubię czytać bajki, nadal mnie uspokajają. Jedna z nich – jak by nie patrzeć – ochroniła mnie przed rozpaczą. Jestem tego więcej niż pewna.

*Waleria W.*

List nagradzamy książką Martyny Wojciechowskiej *Wielka księga zwierzaków*, wyd. Słowne



**JAN ARCZEWSKI** – Od dzieciństwa choruje na rdzeniowy zanik mięśni i porusza się na wózku. W Domu Pomocy Społecznej Kalina w Lublinie, w którym od ponad 35 lat mieszka i pracuje jako psycholog, stworzył Telefon Zaufania dla Niepełnosprawnych (**81 747 98 21**). Odbił tysiące rozmów dotyczących wszystkich sfer życia, nie tylko psychologicznej czy egzystencjalnej. Jest finalistą Konkursu „Człowiek bez barier 2004” i laureatem Nagrody Prezydenta RP „Dla Dobra Wspólnego” (2016). W 2017 r. znalazł się w *Liście Mocy*, publikacji Integracji z sylwetkami 100 najbardziej wpływowych Polek i Polaków z niepełnosprawnością, w 2017 r. otrzymał też Nagrodę TOTUS Fundacji Dzieło Nowego Tysiąclecia. W 2021 r. został odznaczony Złotym Krzyżem Zasługi.



# TRUDNY ROK

**Koniec roku zbliża się nieubłaganie. Szybкими krokami. Dla większości społeczeństwa nie był to łatwy czas w życiu. Pandemia, konflikt na granicy z Białorusią, rosnące ceny żywności, energii, gazu i paliw – to tylko niektóre powody takiej sytuacji. Chciałbym skupić się jedynie na tym, jakie skutki na psychikę i funkcjonowanie ludzi ma fala koronawirusa.**

**Pustka.** Kiedy analizujemy liczbę zgonów w ciągu całego roku, poszczególnych miesięcy, każdego dnia, nietrudno się domyślić, że w wielu rodzinach ogromne spustoszenie spowodowała śmierć osób najbliższych. O ile odejścia ludzi starszych może łatwiej było zaakceptować, to jak pogodzić się z utratą tych, którzy mieścili się w przedziale wieku 30–60 lat. A przecież dotyczyły też ludzi młodszych. Każda sytuacja to dramat współmałżonków, dzieci, wnuków, rodziców, przyjaciół... I dochodzi do tego bezsilność, że nic nie można było zrobić, często nawet się pożegnać, a do tego po raz ostatni zobaczyć kogoś ukochanego w miejscach przeznaczonych do ostatnich pożegnań. Wiele z osób, które utraciły najbliższego człowieka, cały czas dręczy nieuzasadnione poczucie winy, że coś przeoczyły, w jakiś sposób nie pomogły, że przyniosły do domu wirusa, a on im odebrał bliskiego. To poczucie winy sprawia, że ta pustka wcale się nie zmniejsza, a wręcz przeciwnie, ciągle pogłębia się, powodując stany depresyjne, dezorganizację w rodzinie, pracy, a nawet jest przyczyną myśli samobójczych i samobójstw.

**Lęk.** Przedłużająca się pandemia powoduje też nieustanny lęk, że my też możemy zachorować, cierpieć, narazić na cierpienie bliskich, umrzeć. Ten lęk u dużej grupy ludzi spowodował komplikacje w życiu, izolację w kontaktach międzyludzkich, zwłaszcza na płaszczyźnie rodzinnej i towarzyskiej. W sposób szczególny opanował opiekunów osób niepełnosprawnych, starszych czy też jedynych żywicieli rodzin. Częściowo zmałał, kiedy pandemia osłabła, ale obecnie jego poziom ponownie osiąga granice, które dla wielu ludzi kończą się wizytami u psychologów i psychiatrów. Ale jak tu nie lękać się, kiedy codziennie jesteśmy bombardowani informacjami o liczbach i skutkach zachorowań.

**Izolacja.** Pandemia powoduje też izolację. I nie chodzi o taką, która jest wynikiem kwarantanny spowodowanej chorobą swoją lub kontaktem z chorym na koronawirusa. To przede wszystkim izolacja osób mieszkających w domach pomocy społecznej, przebywających w ośrodkach wsparcia, szpitalach. To one w sposób szczególny odczuły i odczuwają skutki pandemii. Żaden bowiem kontakt z personelem nie zastąpi wizyty kogoś z najbliższych. Dla wielu osób jest nie do pojęcia, że personel placówek mógł na co dzień wracać do swoich bliskich, chodzić do sklepów, brać udział w spotkaniach rodzinnych, wyjeżdżać na wczasy, a oni takich możliwości nie mieli albo były mocno ograniczone. Większość z nich zaczęła traktować tę sytuację jako zamach na podstawowe prawo człowieka: prawo do wolności. Trzeba było widzieć błysk w oczach tych ludzi, gdy restrykcje znacznie złagodzone.

**Ciągła samokontrola.** Nie bez znaczenia dla funkcjonowania w czasie pandemii były nakazy stosowania się do różnego rodzaju zaleceń: noszenia maseczek, zachowywania dystansu, ograniczenia liczby osób w kościołach, sklepach, instytucjach, nauki online. Nie wspomnę już o limitach osób na weselach, a nawet pogrzebach. No i jeszcze te słynne „wizyty” u lekarzy w formie teleporad, odwotywane zabiegi w szpitalach, a same wizyty tamże odkładane miesiącami czy też koszarne oczekiwania w dotarciu do szpitalnych izb przyjęć.

**I co dalej?** Opisałem zaledwie wybrane elementy naszego funkcjonowania w czasie pandemii, które tak bardzo wpłynęły na codzienność i nastroje w kończącym się roku. Nie było łatwo, ale w tym wszystkim jakoś ten rok przeżyliśmy. W dużej mierze było to możliwe dzięki wsparciu rodzin, instytucji samopomocowych, a przede wszystkim życzliwych ludzi zawsze gotowych reagować na ludzki ból, cierpienie czy samotność. No i jest jeszcze jedna, może najważniejsza rzecz, bez której przetrwanie tych trudnych sytuacji byłoby niemożliwe. To nadzieja. Że kiedyś pandemia się skończy, że w dużej mierze wrócimy do normalności. Osłabnie lęk, nie będzie izolacji, znikną wymuszające samokontrolę obostrzenia, a pustkę wypełnią dobre wspomnienia o tych, których już z nami nie ma. I tej nadziei na cały nowy rok wszystkim – nie tylko naszym Czytelnikom – życzę. ■



# UCZYMY ŻYĆ ZUPEŁNIE OD NOWA



**Mateusz Różański**, dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl. Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w „Nowym Obywatelu”, wyróżniony w konkursie „Kryształowe Pióra”.

## **Mateusz Różański: Kogo wspiera Fundacja PODAJ DALEJ?**

**Zuzanna Janaszek-Maciaszek:** Pomagamy przede wszystkim osobom z niepełnosprawnościami i zawsze podkreślamy, że my nie tylko działamy dla nich, ale wspólnie z nimi. Bo naszą misją i celem jest to, żeby usamodzielniać osoby z niepełnosprawnościami, dawać im niezależność, pokazywać, że mogą żyć po swojemu, nie czuć się ciężarem, realizować marzenia, pracować, zakładać rodziny, być szczęśliwymi, a wówczas będziemy mogli wspólnie bardzo wiele rzeczy zrobić.

## **MR: Jacy ludzie do Was trafiają?**

**ZJ-M:** Trafiają do nas ci, którzy nagle stracili sprawność. Wiedli normalne życie, byli aktywni zawodowo, uprawiali sport, realizowali swoje pasje, a nagle siadają na wózek i okazuje się, że resztę życia spędzą na wózku... Po operacjach i wielomiesięcznym pobycie w szpitalu są wypisywani do domów. Wtedy zaczyna się dramat, bo okazuje się, że ani oni nie są przygotowani do funkcjonowania w nowej sytuacji, ani nie są przygotowane ich rodziny. My jesteśmy w połowie drogi ze szpitala do domu. Przejmując w odpowiednim momencie te osoby, nierzadko od razu po wyjściu ze szpitala, uczymy je technik poruszania się na wózku, sposobów pokonywania barier i mnóstwa rzeczy, które pozwalają rozpocząć nowe życie – życie na wózku. Bardzo ważne jest to, że instruktorami w naszych mieszkaniach treningowych są osoby, które poruszają się na wózkach i przeszły podobną drogę, jak ich podopieczni. Gwarantują skrócenie czasu od utraty sprawności do rozpoczęcia nowego życia. Trenerzy, którzy z nimi pracują, jeżdżą autami, uprawiają sport, mają rodziny i znajomych, są najlepszym dowodem na to, że da się żyć na wózku! Potrzebna jest jeszcze zmiana myślenia z „nie mogę” na „zrobię to”! To też się dzieje podczas pobytu w naszych mieszkaniach treningowych!

Wypadek i utrata sprawności oznaczają nierzadko konieczność rozpoczęcia nowego życia na wózku. Osobom, które znalazły się w takiej sytuacji, od blisko 18 lat pomaga Fundacja im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ, którą Zuzanna Janaszek-Maciaszek kieruje wraz z Karolem Włodarczykiem oraz siostrą – Olgą Janaszek-Serafin.

W tym roku Zuzanna otrzymała Nagrodę Specjalną im. Piotra Pawłowskiego w konkursie „Dla Dobra Wspólnego”.



Prezes Fundacji PODAJ DALEJ na budowie Osady Janaszkowo

## **MR: Nad czym pracujecie najpierw? Co jest największą barierą na początku?**

**ZJ-M:** Największą barierą, którą udaje nam się pokonać bardzo szybko, jest bunt przeciwko sytuacji, w której człowiek się znalazł. Przeciwko temu, że siedzi na wózku i już nigdy nie będzie samodzielnie chodził. Taka osoba trafia do naszego mieszkania treningowego i widzi, że ludzie w podobnych sytuacjach są pracownikami naszej Fundacji, po pracy jadą na trening koszykówki, a w weekend umawiają się na imprezę. Dzięki temu szybko udaje się przejść ze stanu, gdy nie chce się żyć, do decyzji, żeby coś ze sobą zrobić. To zasługa naszych instruktorów niezależnego życia. Oni nic nie muszą mówić, bo swoją postawą udowadniają, że po utracie sprawności jest nowe życie.

Motywuja też do intensywnej pracy, bo im szybciej się ją zacznie, tym więcej można osiągnąć.

**MR: Jak Wasza praca wygląda? Jaka jest codzienna aktywność Fundacji?**

ZJ-M: W programie mieszkań treningowych jest dużo zabiegów fizjoterapii, aktywnej rehabilitacji, pracy nad sprawnością. Są też treningi życia codziennego. Od treningów samoobsługi w łazience przy toalecie, przez poruszanie się po mieście, po przejazdy komunikacją miejską. Przede wszystkim ważne jest to, że program niezależnego życia ustalany jest indywidualnie. Nie każdy bowiem potrzebuje tego samego. Jedni muszą mieć trening ekonomiczny, planowanie swoich wydatków, robienie listy zakupów, inni doskonale sobie z tym radzą, ale potrzebują więcej pracy nad techniką poruszania się na wózku. Musimy bardzo mocno zwracać uwagę na to, żeby dopasować model pracy do każdej osoby.

**MR: Wiele z tych osób traci zdolność wykonywania swojego zawodu. Jak pomagacie im odnaleźć się na nowo na rynku pracy?**

ZJ-M: W 2013 r. stworzyliśmy taki model mieszkań treningowych, w którym nie tylko zajmujemy się rehabilitacją medyczną, aktywizacją społeczną, ale też zawodową. Obecnie nasz projekt nie jest tak rozbudowany, gdyż brakuje na to funduszy. Chodziło w nim jednak o to, by podczas rozmów o marzeniach, predyspozycjach czy umiejętnościach szukać zawodu, który pomimo braku sprawności można wykonywać. Osób, z którymi tak pracowaliśmy podczas tworzenia tego modelu, było ponad 60 w trakcie 5 lat. Adam przed utratą sprawności pracował jako magazynier, udało się go przywrócić do pracy w tym magazynie, tylko że teraz on nim zarządza. Nauczyliśmy go obsługi komputera, poznał odpowiednie programy. To fajny przykład tego, że swoje kompetencje i wiedzę można pomimo braku sprawności w sensowny sposób wykorzystać. Wiele warsztatów i szkoleń zawodowych opierało się na znajomości komputera, czasami wykonywaniu jakiejś prostej czynności potrzebnej np. przy obsłudze sklepów internetowych, jak zamieszczanie zdjęć, ich obrabianie, dopisywanie tekstów. Dzięki temu Tomek, który obsługuje komputer, trzymając wskaźnik w ustach, może mieć pracę, zarabiać na siebie i swoje marzenia.

**Jedni muszą mieć trening ekonomiczny, planowanie wydatków, robienie listy zakupów, inni sobie z tym radzą, ale potrzebują więcej pracy nad techniką poruszania się na wózku.**

**MR: Proszę więcej opowiedzieć o Tomku.**

ZJ-M: Tomek był w naszych mieszkaniach blisko rok. Dużo pracowaliśmy nad jego wydolnością oddechową, ponieważ był całkowicie leżący. Jedyne ruch,



Rodzina i przyjaciele z Konina i Warszawy

jaki Tomek może wykonać po wypadku, to delikatny ruch głową. Nauczyliśmy go obsługiwać komputer i konkretny program za pomocą wskaźnika trzymanego w ustach. Tomek uczył się pilnie – i na siedząco, i na leżąc w łóżku. Opuścił nasze mieszkanie, mając podpisaną umowę stażową z pracodawcą, który zatrudnił go do obsługi sklepów internetowych.

Opowiem też o Eryku, który przyjechał do nas z domu pomocy społecznej niedługo po wypadku. Rodzina nie była w stanie się nim opiekować. Już pierwszego dnia w mieszkaniu treningowym dowiedział się, że nie musi pić herbaty z kubka przez wężyk, tylko może chwycić kubek nadgarstkami. To był bodziec, który sprawił, że tego pierwszego dnia u nas uwierzył, iż może więcej. Teraz pracuje, zarabia na siebie, ma synka, którego zabiera na mecze reprezentacji Polski. Cieszy się z tego, co osiągnął, a do nas przyjeżdża czasami w wakacje w odwiedziny.

**MR: Waszym kolejnym wielkim projektem jest Osada Janaszkowo. Jak się rozwija?**

ZJ-M: Osada Janaszkowo to wielkie marzenie, żeby połączyć profesjonalną rehabilitację z miejscem do zamieszkania. Ale nie molochem, tylko miejscem kameralnym. Stworzymy tam kolejne mieszkania treningowe i zorganizujemy opiekę wytchnieniową. Będą też mieszkania dla osób, które chcą zamieszkać w nich do końca życia. Jedną z nich jest Mirek Piesak, paraolimpijczyk, człowiek bardzo aktywny, który z racji tego, że teraz potrzebuje wsparcia asystentów, mieszka w domu pomocy społecznej. Patrzy tam w ścianę, a jego



marzeniem jest zamieszkać w Osadzie Janaszkowo, chodzić z nami na ryby i być wśród ludzi. Jako instruktor niezależnego życia będzie też mógł wspierać innych [Miroslaw Piesak to tegoroczny Człowiek bez barier – więcej o nim na s. 22–23; red. ].

**MR: Myślę, że wspaniale by było, gdyby Wasze działania stały się rozwiązaniem systemowym.**

**ZJ-M:** Bardzo byśmy chcieli, żeby nasz model mieszkań treningowych został wdrożony jako rozwiązanie systemowe. Żeby na to były pieniądze, a my nie musieliśmy z roku na rok zastanawiać się, skąd je zdobyć na kontynuację projektu. Abyśmy wiedzieli, że gdy jest osoba, która potrzebuje pomocy, to od razu może do nas przyjechać, by otrzymać niezbędną, kompleksową pomoc i wsparcie. Z Osady wyjedzie przygotowana do niezależnego życia, z nowym spojrzeniem na świat, siebie i swoje możliwości.

**MR: Pracujecie też z dziećmi z niepełnosprawnością ruchową.**

**ZJ-M:** Tak, mamy pod opieką dużo dzieci „w terenie”, do których dojeżdżają nasi specjaliści (m.in. logopeda, fizjoterapeuta) i asystenci. Podczas wakacji organizujemy kolonie „Mali Odkrywcy” dla dzieci z niepełnosprawnościami z całej Polski. Dzieci mają świetną opiekę i realizują się też sportowo. Wreszcie mogą pojechać na wakacje z rówieśnikami i bez rodziców, na wyjazd, który nie jest turnusem rehabilitacyjnym. Staramy się tak podchodzić do każdego dziecka, aby przede wszystkim szukać w nim potencjału. Mocnych stron, na których można budować. Nie skupiamy się na tym, czego dziecko nie może zrobić, ale pokazujemy mu na przykład, że może grać w koszykówkę na wózku, jeździć na turnieje i zdobywać puchary – tak jak nasi koszykarze z drużyny KSS Mustang, którzy zdobyli w listopadzie br. Puchar Polski.

**MR: Jak dzieci odbierają takie Wasze podejście?**

**ZJ-M:** Z naszych kolonii i obozów wyjeżdżają przede wszystkim ze świetnymi wrażeniami. Często z takimi, jakich nie mają ich rówieśnicy. Nawet jeżeli jest to kilkudniowy pobyt, dziecko bardzo dużo się uczy. Nastawiamy się na naszych koloniach na naukę samodzielności. Od zupełnie podstawowych rzeczy, jak pościelenie łóżka, zrobienie sobie kanapek, herbaty czy kakao, które zawsze robiła mama, przez to, że jeżeli np. idziemy na trening, to Mały Odkrywca musi pamiętać, co ze sobą zabrać na przebranie i o butelce wody. Okazuje się, że dziecko, które było z nami pierwszy raz, wraca do domu, a rodzice dzwonią z pytaniem: co z nim zrobiliśmy? Już nie chce, żeby mama pomagała mu w cewnikowaniu, bo się tego nauczył, składa swoje rzeczy i segreguje je do prania, a nawet chce samodzielnie wychodzić na dwór z kolegami. Jest odważniejsze. Czasem wystar-

**Zuzanna Janaszek-Maciaszek  
Prezes Zarządu Fundacji  
im. Doktora Piotra Janaszka  
PODAJ DALEJ, córka śp. Doktora**

Piotra Janaszka, który – jak sama powtarza – nauczył ją kochać ludzi, nauczył wrażliwości i zaszczepił chęć pomagania. Od najmłodszych lat uczestniczyła w obozach rehabilitacyjnych, których pomysłodawcą i twórcą był



Doktor. Po tragicznej śmierci Ojca w 1998 r. przez blisko 5 lat wraz z siostrą Olgą rozwijała i wzbogacała działalność Fundacji Mielnica, która była Jego dziełem. We wrześniu 2003 r., nie mogąc realizować swoich pomysłów, siostry rozstały się z Fundacją Mielnica i po kilku miesiącach, wraz z wolontariuszami, którzy podążyli ich śladem, założyły Fundację im. Doktora Piotra Janaszka PODAJ DALEJ. Chcą godnie reprezentować idee Doktora i Ojca Zuzanny i Olgi oraz właściwie wykorzystać to, czego ich nauczył.

czy kilka dni, żeby pokazać dzieciom, w czym są dobre i jakie mają talenty, że mogą być samodzielne, a ich wózek nie może być przeszkodą w realizacji marzeń! To jest dzieciom bardzo potrzebne i w pewnym wieku należy to pokazać, bo potem może być za późno.

**MR: Co na to rodzice?**

**ZJ-M:** Wierzymy, że rodzice są mądrzy, choć niekiedy stawiają opór wynikający z troski, a czasem ze strachu. Bardzo kochają swoje dzieci i nie chcą, by stała się im krzywda. Tak samo jest z dziećmi pełnosprawnymi. W obu przypadkach działa jednak stare powiedzenie: „Jak się nie przewrócisz, to się nie nauczysz”. Dzieci potrzebują też treningu społecznego, są spragnione kontaktów z rówieśnikami! Rodzicom staramy się tłumaczyć, że im więcej ich dzieci teraz się nauczą, im więcej zdobędą przekonania, że chcą być samodzielne, tym rodzice będą mieli lżej. Tym większą będą mieli pewność i spokój, że gdyby ich zabrakło, to dzieci sobie poradzą.

**MR: Obecnie realizowany jest w Polsce program usług asystenckich. Jak powinny działać te usługi, żeby osoby z niepełnosprawnościami otrzymywały pomoc i mogły być aktywne?**

**ZJ-M:** Przede wszystkim nie powinno być ograniczeń czasowych. Każda osoba z niepełnosprawnością powinna być traktowana indywidualnie i sama decydować o tym, jakie ma potrzeby. O tym, w jakim czasie i na jak długo potrzebuje asystenta, żeby żyć niezależnie. To zawsze przekłada się na koszt zatrudnienia asystentów, ale zwraca się w taki sposób, że osoba z niepełnosprawnością zaczyna być coraz bardziej niezależna. To powinna być podstawa. ■



# 26.

## Wielka Gala Integracji



**Angela Greniuk**  
dziennikarka, redaktorka portalu  
Niepełnosprawni.pl

**Już po raz drugi – z przyczyn epidemicznych i dla bezpieczeństwa – Wielka Gala Integracji odbyła się online. 23 listopada 2021 r. transmisję z Nowego Teatru w Warszawie można było oglądać na portalu Niepełnosprawni.pl i kanale IntegracjaTV na YouTube.**

**W**itamy bardzo serdecznie na kolejnej Wielkiej Gali Integracji. To 365 dni oczekiwania na spotkanie z niezwykłymi ludźmi! – powitał publiczność prowadzący wydarzenie dziennikarz Tomasz Wolny. – Z ludźmi, w których słowniku określenie „bariera” nie istnieje. A jeżeli istnieje, to wyłącznie po to, by ją pokonać, przejść. (...) W zeszłym roku naszym hasłem przewodnim było „Dobro”, a w tym roku wyznaczasz inne hasło... – skierował się do współprowadzącej.

– Tak. To „Nadzieja”, „Optymizm” – sprecyzowała Ewa Pawłowska, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji. – Stoicy mówią, że nadzieja, takie wybieganie myślami do przodu często łączy się z oczekiwaniami, a jeśli coś idzie nie tak, jak to sobie wyobrażam, to może pojawić się zmartwienie albo zaskoczenie. W związku z tym: żyjmy chwilą! Tu i teraz. Cieszymy się, że możemy być razem ponownie, choć troszkę na odległość – dodała.

# RAZEM I Z NADZIEJĄ



Wielka Gala Integracji przebiegała po raz kolejny pod Honorowym Patronatem Prezydenta RP Andrzeja Dudy. List od głowy państwa odczytała Grażyna Wereszczyńska, Dyrektor Biura Dialogu i Korespondencji Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej. Prezydent wyraził w nim szacunek do prac nad wydarzeniem Integracji, wskazał na coraz lepszy proces budowy społeczeństwa bez barier oraz życzył spotkania w podobnych warunkach jak przed pandemią.

## PIERWSZA STYPENDYSTKA FUNDUSZU WIECZYSTEGO

– To jest kolejny rok, kiedy Piotra Pawłowskiego nam bardzo brakuje. Tego, który nie podążył żadną ścieżką, szlakiem i standardem. On te ścieżki wyznaczał. (...) To jest taka chwila, kiedy czuję, że, Piotrze, jesteś na pewno z nami. To nie jest kwestia tylko wiary, ale też namacalnych dowodów. Oto jeden z nich – budujemy



Medal Przyjaciół Integracji odebrali: Michał Pol, Adam Krasoń w imieniu PwC i Anna Żórawska w imieniu Fundacji Kultury bez Barier

żywy pomnik. Masz, Piotrze, tutaj swoich następców i Integracja chce ich wspierać – tak Tomasz Wolny zapowiedział pierwszą stypendystkę Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego, Katarzynę Bartosiewicz.

– Chciałem bardzo podziękować wszystkim, którzy stworzyli ten Fundusz. Na pewno jeszcze wiele stypendiów przyznamy. Chcemy stworzyć grupę osób, które pójdą śladami Piotra. On wytyczył pewną drogę, ale ona nie może pozostać pusta. Jestem szczęśliwy, że możemy przyznać Kasi pierwsze stypendium – powiedział Paweł Łukasiak, prezes Akademii Rozwoju Filantropii, który wraz z Ewą Pawłowską wręczył Katarzynie Bartosiewicz czek o wartości 10 tys. zł oraz zapewnił o wsparciu mentorskim.

Trzydziestodwuletnia Katarzyna Bartosiewicz to założycielka, prezeska, koordynatorka projektów i trenerka powstałej w kwietniu 2020 r. Fundacji MiKa z siedzibą w Bobrowej w gminie Łyszkowice (woj. łódzkie). Organizacja ta prowadzi szkolenia zawodowe dla opiekunów medycznych, opiekunów osób z niepełnosprawnością i starszych, których celem jest pogłębianie wiedzy praktycznej o szczególnych potrzebach podopiecznych. Fundacja oferuje również wsparcie



Katarzyna Bartosiewicz otrzymuje czek od Ewy Pawłowskiej i Pawła Łukasiaka, prezesa Akademii Rozwoju Filantropii



W panelu o dostępności kultury wzięli udział (od prawej): Anna Żórawska, Prezes Zarządu Fundacji Kultury bez Barrier; Roman Roczeń, artysta muzyk; Krzysztof Michałkiewicz, Prezes Zarządu PFRON, oraz prowadzący Kamil Kowalski, dyrektor Integracja LAB

osobom z niepełnosprawnością i ich bliskim, m.in. prowadzi warsztaty informacyjne i motywacyjne, udziela pomocy psychologicznej.

– *Jestem bardzo wzruszona. Dziękuję za to ogromne wyróżnienie. Cały czas myślę, co dalej robić i rozwijać, głowa jest na wysokich obrotach. Dziękuję bardzo* – powiedziała stypendystka, która środki z wygranej zamierza przeznaczyć na studia podyplomowe w zakresie psychologii pozytywnej.

## WYJĄTKOWE MEDALE

Tradycją Wielkiej Gali Integracji jest wręczanie wyjątkowych wyróżnień. Medal Przyjaciela Integracji to nagroda przyznawana od 1997 r. osobom i instytucjom, które tworzą i promują dobre, skuteczne rozwiązania dla osób z niepełnosprawnością.

Tegorocznymi Medalami Przyjaciela Integracji zostali uhonorowani:

**PwC** – globalna organizacja świadcząca profesjonalne usługi doradcze w 155 krajach świata. Medal przyznano za skuteczne łączenie celów biznesowych z działaniami społecznymi. Nagrodę odebrał Adam Krasoń, Prezes Zarządu PwC.

**Fundacja Kultury bez Barrier** – za konsekwentne udowadnianie, że w kulturze możemy wszystko, a obejrzenie filmu, gdy nie widzimy, czy wysłuchanie koncertu, gdy nie słyszymy, to żaden problem. Dzięki współpracy z Fundacją instytucje w całej Polsce uczą się, jak tworzyć kulturę dostępną. Medal odebrała Anna Żórawska, Prezes Zarządu Fundacji.

**Michał Pol** – dziennikarz sportowy oraz influencer otrzymał Medal za wieloletnią promocję sportu osób z niepełnosprawnością – bez stereotypów, jak bohaterów, ze względu na umiejętności i sukcesy, a nie niepełnosprawność. Jest on attaché prasowym kadry paraolimpijskiej i kadry ampfutbolistów.

## KULTURA DOSTĘPNA DLA WSZYSTKICH

Dostępność wydarzeń i przedsięwzięć kulturalnych dla osób z niepełnosprawnością to jedno z największych wyzwań środowiska. Pandemia COVID-19 i związane z nią szerokie zastosowanie nowoczesnych technologii dają szansę rozwiązania wielu problemów. Tegoroczna debata ekspercka – prowadzona przez Kamila Kowalskiego, dyrektora Integracja LAB – dotyczyła właśnie tego tematu.





Jedna z gwiazd gali: Dori Kaczmarkova (Dorota Kaczmarek)

Państwowy Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych tworzy model Dostępnej Kultury. Co jest w tym modelu najważniejsze, przedstawił Krzysztof Michałkiewicz, prezes Funduszu:

*– Dostępna Kultura jest programem, który ma przede wszystkim uczynić dostępną ofertę różnego rodzaju instytucji kulturalnych dla wszystkich – w tym osób z niepełnosprawnościami. Mówiąc o kulturze, myślimy o bardzo różnych rzeczach. Kultura to sposób realizacji siebie, pewien sposób komunikowania się ze światem, sposób pokazywania swojego bogatego świata, ale to także forma terapii, rehabilitacji, aktywizacji czy diagnostyki. Chciałbym doczekać takiego czasu, gdy osoby z niepełnosprawnościami będą mogły się także realizować jako profesjonalni artyści – mówił.*

W dzisiejszych czasach bardzo dużo wydarzeń odbywa się online. Z jednej strony, pozwalają znosić bariery architektoniczne, ale z drugiej – stawiają przed nami zupełnie nowe wyzwania.

*– Bardzo wiele wydarzeń kulturalnych przeniosło się do internetu. Gdy nastąpił lockdown w ubiegłym roku, mogliśmy przebierać w ofertach filmowych, brać udział w spotkaniach, webinarach, dbać o swój rozwój – wspominała Anna Żółwska, prezes Fundacji Kultury bez Barier. – Ale tego nie miały i nadal, niestety, nie mają osoby z niepełnosprawnościami. Platformy VOD nie mają filmów z audiodeskrypcją – osoby niewidome nie mają oprócz platformy ADAPTER miejsc, w których mogą oglądać filmy. Pierwszą barierą w internecie są niedostępne cyfrowo strony internetowe, drugą np. niedostępne odtwarzacze cyfrowe na platformach VOD. To oznacza, że osoba z niepełnosprawnością wzroku sama nie może włączyć audiodeskrypcji w filmie. Takich barier w internecie jest bardzo, bardzo dużo. Nasza fundacja stara się to zmieniać. Na początku pandemii*

wystartowaliśmy z webinarami na temat dostępności kultury w sieci. I do dziś ich uczestnicy wykorzystują tę wiedzę, ale przed nami jest jeszcze bardzo długa droga do tego, żeby było lepiej – dodała.

Z kolei Roman Roczeń, artysta muzyk, założyciel Fundacji „Zobaczyć Morze”, zdefiniował esencję dostępności kultury z perspektywy osoby z niepełnosprawnością wzroku.

*– Najważniejsza jest wolność i możliwość, np. dotknięcia sztuki. To, o co chodzi w kulturze dostępnej, to mój wybór – chcę albo nie chcę z czegoś skorzystać. Film dostępny jest wtedy, kiedy chcę sam włączyć audiodeskrypcję, a nie wtedy, gdy robiony jest specjalny event z okazji audiodeskrypcji filmu. W muzeum chciałbym dotknąć rzeźbę, która mnie zainteresowała. Powinna być jej kopia, a nie ograniczona oferta przez kogoś wskazana – wyjaśnił.*

## KOMFORTKA

Podczas Wielkiej Gali Integracji przypomniano też akcję Przewijamy Polskę. Jej celem jest stworzenie w całym kraju sieci komfortek, czyli pomieszczeń higieniczno-sanitarnych służących osobom z niepełnosprawnościami i ich opiekunom do przeprowadzenia bezpiecznie i komfortowo czynności pielęgnacyjnych. Po co taka akcja? Otóż każdego dnia w Polsce ok. 150 tys. dorosłych niesamodzielnych osób z niepełnosprawnością zmienia, w asyście rodziców lub opiekunów, pieluchy lub pieluchomajtki, a często muszą to robić w warunkach urągających godności, np. na podłogach publicznych toalet, na parkowych ławkach lub w samochodach.

Akcję zainicjowało pięć organizacji: Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka” z Poznania, Fundacja Mali Siłacze z Krakowa, Fundacja NieOdkładalni z Gliwic, Lubelskie Forum Organizacji Osób Niepełnosprawnych – Sejmik Wojewódzki oraz Fundacja Integracja.

## SZTUKA W KILKU ODSŁONACH

Jak co roku galę uświetniły występy artystów. Gwiazdą wieczoru był Grzegorz Hyży, który dał mini-koncert. Zaśpiewały też dwie wokalistki z niepełnosprawnością. Znana z ostatniej edycji programu „The Voice of Poland” – Dori Kaczmarkova (Dorota Kaczmarek) wykonała covery piosenek Sanah i Vito Bambino *Ale Jazz! i It is right*. Zdobywczyni m.in. Grand Prix międzynarodowego festiwalu „Le Strade della Musica” w Rzymie – Daria Barszczyk zaprezentowała przy akompaniamencie Jana Gembali utwory *Skrzydła i Powerful*.

Podczas tegorocznego wydarzenia zaprezentowano trailer filmu o wybitnym niesłyszącym muzyku Grzegorz Płonce, Człowieku bez barier 2016. Jego historia zainspirowała Bartosza Blaschke do nakręcenia filmu, którego premiera nastąpi w styczniu 2022 r., a już nagrodzono go w Gdyni na Festiwalu Polskich Filmów

# 26. WIELKA GALA INTEGRACJI

Fabulanych Warto wspomnieć, że Grzegorz Płonka wystąpił też 3 grudnia w Zamku Królewskim, podczas gali wręczenia nagród w konkursie „Człowiek bez barier”, transmitowanej kanale You Tube i portalu Niepełnosprawni.pl.

Podczas trwania gali zaprezentowano też sztukę plastyczną. Twórcy z niepełnosprawnością przez cały rok nadesłali do Integracji tysiące swoich prac, a teraz zostały one pokazane na telebimie. Ze wszystkimi dziełami można zapoznać się w zakładce na stronie [www.integracja.org/tworczosc](http://www.integracja.org/tworczosc).

26. Wielką Galę Integracji tłumaczyli na polski język migowy Małgorzata Limanówka i Bernard Kinow, a audiodeskrypcję tworzył Błażej Grygiel.

## KILKA DOBRZYCH SŁÓW...

Widzowie przysyłali organizatorom i gościom gali – przez czat w serwisie YouTube – wiele ciepłych słów: „Dla Ani z Fundacji Kultury bez Barier: Go, go, go! Tak trzymać! Alleluja i do przodu! Do końca świata, a nawet jeden dzień dłużej!!!”.

„Oprawa muzyczna jest świetna. Oczywiście nie tylko ona zasługuje na uznanie, ale bardzo przyjemnie słucha się wszystkich artystów”.

„Brawo dla Integracji za ogrom pracy włożony w przygotowanie kolejnej wspaniałej Gali”.

**Wielka Gala Integracji nie odbyłaby się bez Partnerów – instytucji, firm i organizacji – którym dziękujemy za wsparcie! ■**



Darii Barszczyk akompaniował Jan Gembala



Gwiazdą wieczoru był Grzegorz Hyży z zespołem

### Organizator



Honorowy Patronat  
Prezydenta RP  
Andrzeja Dudy

### Partner Instytucjonalny



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

### Partnerzy



### Partner technologiczny Integracji:



### Patronat medialny:





## AKCJA SPOŁECZNA

 [facebook.com/PrzewijamyPolske/](https://facebook.com/PrzewijamyPolske/)

# Chcemy KOMFORTEK w każdym miejscu naszego kraju!

### KOALICJA „PRZEWIJAMY POLSKĘ”

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci i Dorosłych  
z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym



Lubelskie Forum Organizacji  
Osób Niepełnosprawnych



Fundacja Mali Siłacz



Fundacja Nieodkładalni



Fundacja Integracja



POZNAŃ  
LUBLIN  
KRAKÓW  
GLIWICE  
WARSZAWA



[przewijampolske@gmail.com](mailto:przewijampolske@gmail.com)

**Komfortka** to pomieszczenie higieniczno-sanitarne, służące osobom z niepełnosprawnością i ich opiekunom do czynności pielęgnacyjnych. Każdego dnia ok. 150 tys. dorosłych niesamodzielnych osób w Polsce, w asyście rodziców lub opiekunów, zmienia pieluchy i pieluchomajtki. Poza domem robią to zwykle w niehigienicznych i urągających warunkach. Na ratunek ich godności ruszyło pięć organizacji pozarządowych z Poznania, Krakowa, Gliwic, Lublina i Warszawy. Związana przez nie Koalicja prowadzi akcję „Przewijamy Polskę” i walczy o komfortki w całym kraju.

#### **Komfortka powinna mieć nast. wymiary i wyposażenie:**

- ▶ **powierzchnię** nie mniejszą niż 12 m<sup>2</sup> i o szerokości co najmniej 3 m;
- ▶ **węzeł sanitarny** z sedesem przeznaczonym dla osób z niepełnosprawnością (dł. około 70 cm, wys. montażu mierzona do wierzchu deski 45-48 cm), z wolną przestrzenią o szer. min. 90 cm przynajmniej z jednej strony;
- ▶ **umywalkę** dostosowaną do potrzeb osób poruszających się na wózkach; optymalnie: wysokość regulowana elektrycznie;
- ▶ **leżankę** o wymiarach min. 160 x 90 cm (optymalnie 200 x 90 cm), z wolną przestrzenią – od dłuższego boku o szerokości min. 150 cm i od krótszego boku min. 90 cm, z regulacją wysokości;
- ▶ **podnośnik** sufitowy lub jezdny;
- ▶ **kosz** na odpady;
- ▶ fakultatywnie **bezprogową kabinę prysznicową** lub prysznic.

#### **Zalecamy, aby Komfortka:**

- była umieszczona jak najbliżej wejścia do budynku, tak aby można do niej dotrzeć szybko i bez przeszkód;
- była oznaczona na drzwiach; wskazana jest też informacja przy wejściu o tym, że takie pomieszczenie jest w budynku.

#### **Baza adresowa Komfortek w Polsce:**

- ▶ **Gdańsk** • Plaża przy al. Hallera;
- ▶ **Gliwice** • Centrum Rehabilitacji Rehamedica, ul. Warszawska 37a; • Park Handlowy Arena, al. J. Nowaka-Jeziorańskiego 1;
- ▶ **Kraków** • Centrum Obsługi Ruchu Turystycznego, ul. Powiśle 11; • Punkt InfoKraków połączony z Klubokawiarnią Cafe Nowa, os. Zgody 7;
- ▶ **Lublin** • Centrum Wózków Inwalidzkich, ul. Okólna 1;
- ▶ **Poznań** • Placówka Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci i Dorosłych z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Żurawinka”, ul. Żurawinowa 5/7; • Siedziba Stowarzyszenia na Rzecz Dzieci ze Złożoną Niepełnosprawnością „Potrafię Więcej”, ul. Rubież 46e
- ▶ **Warszawa** • Fundacja Integracja, ul. Andersa 13; • Przychodnia Paley European Institute, al. Rzeczypospolitej 1;
- ▶ **Wąsosz** • Osada Janaszkowo (ośrodek rehabilitacji).

Formularz zgłoszenia Komfortki oraz baza adresowa są zamieszczone na portalu [Niepełnosprawni.pl](http://Niepełnosprawni.pl)

# DWA KONKURSY, JEDNA GALA

„Człowiekiem bez barier 2021” został Mirostław Piesak, wielokrotny mistrz paraolimpijski poruszający się na wózku, obecnie walczący o prawo do godnego życia mieszkańców domów pomocy społecznej. Gala 19. edycji konkursu odbyła się 3 grudnia, w Międzynarodowym Dniu Osób Niepełnosprawnych.



**Angela Greniuk**  
dziennikarka, redaktorka portalu  
Niepełnosprawni.pl



**Ilona Berezowska**  
dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją”  
i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka  
podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020

**C**elebrowanie święta osób niepełnosprawnych rozpoczęliśmy wczoraj – razem z Polskim Komitetem Paraolimpijskim podczas plebiscytu „Guttmany 2021”. Dziś odbyła się kontynuacja w Pałacu Prezydenckim, a zwieńczenie mamy tutaj, w Zamku Królewskim, podczas gali Konkursu „Człowiek bez barier” – powiedziała Ewa Pawłowska, prezes Integracji. – Słowa klucze dzisiejszego spotkania to „Sztuka życia”. To sztuka odkrywania swoich talentów, możliwości, pokonywania przeciwności, ale też sztuka dawania przykładu nam wszystkim.

Prezes Integracji podkreśliła, że gala może odbywać się, dzięki współpracy z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Z kolei wiceprezes Funduszu Tomasz Maruszewski przypomniał o jubileuszu 30-lecia tej instytucji oraz złożył życzenia osobom z niepełnosprawnością z okazji ich święta.

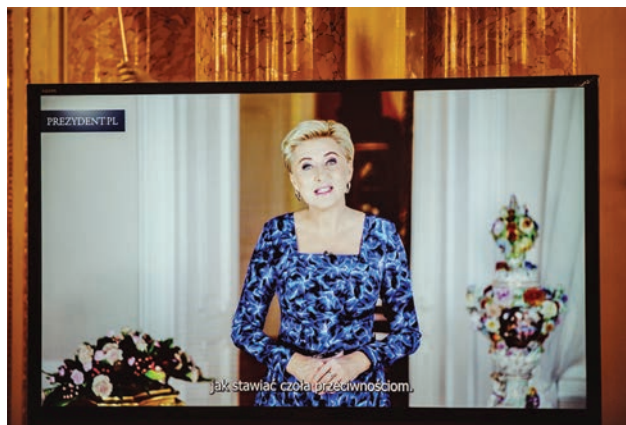
Przesłanie uczestnikom gali przekazała też Agata Kornhauser-Duda, Małżonka Prezydenta RP, która corocznie obejmuje konkurs Patronatem Honorowym.

„Są Państwo prawdziwymi bohaterami, nie tylko budzącymi podziw, ale także inspirującymi swoim przykładem. Jestem pewna, że nie tylko osoby z niepełnosprawnościami, ale każdy z nas, patrząc na Państwa, może nabierać życiowej odwagi i uczyć się, jak stawiać czoła przeciwnościom. (...) Są Państwo też osobami, które udowadniają, że niepełnosprawność nie musi być przeszkodą w realizowaniu pasji, spełnianiu marzeń czy osiągnięciu sukcesów. To bardzo ważne przesłanie dla nas wszystkich” – mówiła pierwsza dama w wyświetlanym na ekranie nagraniu.

Galę prowadziła dziennikarka Marta Kielczyk, a oprawę artystyczną zapewnił Grzegorz Płonka, „Człowiek bez barier 2016”, pianista, kompozytor, zwany też „Beethovenem z Murzasichla”, którego historia zainspirowała Bartosza Blaschke do realizacji filmu *Sonata* (premiera w styczniu 2022 r.). Wydarzenie na polski język migowy tłumaczyli: Małgorzata Limanówka i Bernard Kinow, a audiodeskrypcję prowadził Błażej Grygiel.



Tegoroczne hasło gali Konkursu „Człowiek bez barier” to „Sztuka życia” – mówiła Ewa Pawłowska, prezes Integracji



Refleksjami na temat konkursu podzieliła się pierwsza dama, od lat obejmująca konkurs Patronatem Honorowym



Poeci nagrodzeni w 1. edycji konkursu „Laur paraolimpijski” i oceniający ich jurorzy



## MIEĆ ŻYCIE W SWOICH RĘKACH

Przewodnicząca jury Konkursu „Człowiek bez barier 2021”, prof. Elżbieta Zakrzewska-Manterys podkreśliła, że głosy jego członków były niemal jednomyślne.

– *Mieliśmy trudne zadanie, bo wszyscy nominaci są wspaniałymi osobami. Rozrzut naszych głosów w tajnym głosowaniu był jednak tak niewielki, iż już w pierwszej turze wyłoniliśmy laureata i nagrodzonych* – przyznała.

Tegorocznym zwycięzcą został Mirosław Piesak – sportowiec, mistrz świata i Europy, paraolimpijczyk, instruktor i propagator aktywnej rehabilitacji, społecznik promujący sport osób z niepełnosprawnościami.

– *Dobry los i dobrzy ludzie od prawie 40 lat nade mną czuwają, gdyż mój zwrot w życiu nastąpił 15 lipca 1982 r. Przy drugim skoku na płytką wodę, gdy doznałem złamania kręgosłupa, byłem świadomy, że jestem sparaliżowany... – zaczął opowieść o swoim życiu (ciąg dalszy nast. stronie).*

## WYRÓŻNIENI

Kapituła konkursu „Człowiek bez barier 2021” przyznała cztery wyróżnienia, a otrzymali je:

**Karolina Cybula** – pedagogożka, psycholożka, wolontariuszka m.in. hospicjum, telefonu wsparcia dla osób w żałobie, edukatorka społeczna na temat niepełnosprawności, organizatorka akcji charytatywnych, osoba z mózgowym porażeniem dziecięcym;

**Róża Kozakowska** – paraolimpijka, lekkoatletka, rekordzistka świata w rzucie maczugą, dwukrotna medalistka Igrzysk Paraolimpijskich w Tokio, chora na neuroboreliozę stawowo-mózgową;

**Alicja Stelmaszczyk** – mentorka osób nowo ociemniałych, pedagog, założycielka przedsiębiorstwa społecznego, oraz Fundacji naKole, instruktorka turystyki rowerowej;

**Robert Zarzecki** – fizjoterapeuta i masażysta, prezes Fundacji Widzimy Inaczej, propagator blind tenisa, podróżnik, żeglarz, inicjator i realizator akcji społecznych.

Jury konkursu wyróżniło tegoroczną Nagrodę Specjalną **Krzysztofa Głombowicza** – dziennikarza, korespondenta i komentatora sportowego (m.in. pięciu igrzysk paraolimpijskich), konferansjera, sportowca, współzałożyciela START-u Bydgoszcz oraz społecznika.

## NAGRODY CZYTELNIKÓW

Podczas gali w Zamku Królewskim wręczono też statuetki zwycięzcom plebiscytów, przeprowadzonych na portalu Niepełnosprawni.pl. W pierwszym oddano prawie 7 tys. głosów na Osobowość Internetową, a zwyciężczynią została **Renata Orłowska** – pedagogożka, nauczycielka akademicka, pracownica socjalna, edukatorka, działaczka społeczna na rzecz kobiet i seksualności, autorka bloga Zaniczka.pl (otrzymała ponad 1900 głosów).

W drugim plebiscycie, w którym oddano ponad 17 tys. (!) głosów), Czytelnicy przyznawali Nagrodę Publiczności. Wyróżniono nią **Paulę Rakowską**. Uczestniczka II sezonu programu „Down the Road”, wolontariuszka w schronisku dla zwierząt oraz promotorka zatrudnienia osób z niepełnosprawnością intelektualną, zdobyła 4756 głosów (drugie miejsce, z liczbą 3100 głosów, zajęła Karolina Bartosik, lekarka weterynarii, działaczka społeczna na rzecz zwierząt, założycielka Fundacji dla kociąt osieroconych CaliMali).

## LAUR PARAOLIMPIJSKI

I Ogólnopolski Konkurs Poezji „Laur paraolimpijski” jako jedyny w Polsce nagradza utwory poetyckie, których motywem jest sport osób z niepełnosprawnościami.

W pierwszej edycji tej nowej inicjatywy Integracji, realizowanej wspólnie z Polskim Komitetem Paraolimpijskim, Stowarzyszeniem Pisarzy Polskich, firmą Enea i pod Patronatem Honorowym Ambasady Japonii w Polsce, wzięło udział 230 autorów, którzy nadesłali 432 utwory.

– *Poziom konkursu był bardzo wysoki. Wybierając wiersze, kierowaliśmy się ich wartościami poetyckimi, ale cóż to jest wartość poetycka? Raz będzie to jakiś wysmakowany warsztat, a raz oszczędność słowa i pewna świadomość ograniczeń. Staraliśmy się wyważyć pomiędzy autentyzmem doświadczenia a warszatem literackim* – powiedziała przewodnicząca jury prof. Anna Nasiłowska, prezes Stowarzyszenia Pisarzy Polskich, poetka, pisarka, literaturoznawczyni i wykładowczyni akademicka.

Zwycięzcą I. „Lauru paraolimpijskiego” został **Jerzy Fryckowski**, II nagrodę zdobyli *ex aequo* **Mateusz Barczyk** i **Mariola Kruszewska**, III – **Marcin Hałaś**, a wyróżnienie **Monika Deker-Kot** (więcej o konkursie na s. 56–59). ■

### Organizator:



Patronat Honorowy  
Małżonki Prezydenta RP  
Agaty Kornhauser-Dudy

### Partner instytucjonalny:



Państwowy Fundusz  
Rehabilitacji Osób  
Niepełnosprawnych

Konkurs współfinansowany ze środków PFRON

### Partnerzy główni:



FUNDACJA



Fundacja

### Partnerzy:



Fundacja



BNP PARIBAS



polpharma



Coloplast



### Patroni medialni:



## **MIROŚLAW PIESAK**

CZŁOWIEK BEZ BARIER 2021

**– Nie zmarnowałem swojego życia. Jestem szczęśliwy. I jak Bóg da, to jeszcze będę dzielić się swoim doświadczeniem, radą z tymi, którzy są w potrzebie. Mam nadzieję, że nadal będę mógł spotykać wspaniałych ludzi – powiedział podczas gali Mirosław Piesak, mistrz świata i Europy, paraolimpijczyk oraz społecznik. Człowiek bez barier 2021!**

15 lipca 1982 r. był dla Mirosława Piesaka dniem „przycinki”. Od tej chwili nowi żołnierze w jednostce musieli wykonywać jego nieoficjalne polecenia. On był już „dziadkiem”, oni „kotami”. Nie zamierzał im odpuszczać. „Fali” mieli posmakować dopiero kolejnego dnia. Na razie poinformował ich donośnym krzykiem, że przed nim już tylko 90 dni do cywila i ruszył z kolegą na tzw. lewiznę. Nad jeziorem spędzili niemal całe popołudnie. Dzień miał się zakończyć spektakularnym skokiem do wody. Dalekim, obejmującym swobodny lot nad taflą wody. Za pierwszym razem się udało, przy drugim... uderzył w dno. Twarde, choć piaszczyste. „By to szlag!, tak się utopić, w tłumie ludzi” – pomyślał.

W tym tłumie ktoś go wyciągnął.

– *Uznał, że wyciągnął trupa i mnie zostawił* – wspomina Mirosław Piesak.

Ktoś inny reanimował. Po latach się spotkali. Okazało się, że był to wojskowy, który znał podstawy udzielania pierwszej pomocy. Długo utrzymywali ze sobą kontakt.

Mirosław Piesak niewiele pamięta z samej akcji ratunkowej. Na karetkę czekał 1,5 godziny. Operacja przyszła za późno, aby myśleć o odzyskaniu sprawności. Przeprowadzono ją 5 dni po wypadku. Uratowano mu życie i częściowo przywrócono zakres ruchu rąk.

### **SPORTOWE POCZĄTKI**

Samowolne oddalenie się z jednostki oznaczało dla kolegi miesiąc w „anclu”. Dla Mirosława – cztery lata walki o uratowanie tego, co jeszcze można było ratować. Rehabilitował się intensywnie, nie ominął żadnej sesji. Ćwiczył na zajęciach, samodzielnie i na obozach aktywnej rehabilitacji. Nawet nie zauważył, gdy stał się sportowcem. Kiedyś o tym marzył. Aktywnie spędzał każdą chwilę. Grał w tenisa stołowego, uprawiał biegi przełajowe i piłkę nożną. Próbował swoich sił w kanadyjkach.

– *To przestało mieć znaczenie, gdy poszedłem w ślady brata. Zanurzył się w handlu zagranicznym na popularnej pod koniec lat 70. trasie do Budapesztu. Zaczęły się duże pieniądze, złoto, najlepsze w szkole jeansy i buty, fiat 125 p. Sport i nauka poszły w odstawkę. Woda sodowa uderzyła mi do głowy. Nawet maturę robiłem rok po czasie* – mówi.

Sport wrócił do życia Mirosława Piesaka w 1986 r. Wtedy jeszcze jako lekkoatleta wystartował na swoich pierwszych zawodach dla sportowców z niepełnosprawnością.



Nie odniósł sukcesu.

– *Brak sukcesu nie oddaje tego, co się tam działo. Zawody odbywały się w Chełmnie. Kulę pchnąłem tak daleko, że spadła mi na stopę. Złamałem śródstopie. Oszczep poleciał niewiele ponad metr, a na archaicznym wózku 400 metrów jechałem jakieś 12 minut* – wspomina.

Z każdym kolejnym startem wyniki się poprawiały. Mimo braku odpowiedniego sprzętu jako pierwszy tetraplegik ukończył na zwykłym wózku trasę Maratonu Pokoju (od 1992 r. Warszawskiego). Największe sukcesy odniósł jako pływak. Zdobywał medale i tytuły na mistrzostwach świata. Z paraolimpiady w Atlancie wrócił z rekordem świata, złotym i srebrnym medalem. Po Sydney był brązowym medalistą. Na zakończenie kariery poprawił swoją życiówkę i dorzucił wicemistrzostwo paraolimpijskie w Atenach.

Dla osiągnięcia celów nie wahał się prosić o wsparcie ówczesnego prezydenta Aleksandra Kwaśniewskiego, z rąk którego odbierał odznaczenie państwowe.

15 lat kariery sportowej nadwyreżyło zdrowie Mirosława. Treningi w zimnej wodzie odbity się na stanie jego nerek. Swoją ślad zostawiły także wypadki. W 1991 r. autobus uderzył w tył jego samochodu.

– *Zacząłem się dusić, dysk zmienił pozycję i zaczął mnie ugniatać. Po latach zaczęły mi siadać ręce* – mówi.

Kolejny wypadek miał w 2006 r.

– *Samolot, którym leciałem, zaczął pikować. Spadłem między siedzenia, nie zdołałem się podnieść. Uszkodziłem lewą rękę. Tak już zostało. W 2007 r., rok przed Pekinem, zakończyłem karierę sportową* – dodaje.



## POMAGANIE SPOSOBEM NA ŻYCIE

Poważne problemy zdrowotne sprawiły, że Mirosław Piesak zamieszkał w domu pomocy społecznej (DPS). Nie przestał jednak działać na rzecz osób z niepełnosprawnością. Angażuje się społecznie. Spotyka z osobami po wypadkach, aby pomóc im przetrwać pierwsze chwile w nowej sytuacji. Na własnym przykładzie pokazuje, że wózek nie stanowi przeszkody, by prowadzić samochód, mieszkać na wyższym parterze bez windy i prowadzić aktywne życie towarzyskie i seksualne. Regularnie odwiedza szkoły, bywa na spotkaniach z więźniami i blisko

współpracuje z ośrodkiem wychowawczym dla dziewcząt. Aktywnie wspiera ideę niezależnego życia, angażując się w tworzenie Osady Janaszkowo i udziela się w różnych fundacjach. Pomaganie innym stało się jego sposobem na życie.

– *Dzięki mnie kilka osób nie popełniło samobójstwa, ale moim największym osiągnięciem jest 30 lat niezależnego, samodzielnego życia. Największym marzeniem jest, aby dzięki asystantom i Osadzie Janaszkowo nie zakończyć życia w DPS-ie* – podsumowuje Człowiek bez barier 2021.

## KRZYSZTOF GŁOMBOWICZ

NAGRODA SPECJALNA

– ***Jestem przedstawicielem wszystkich ludzi, którzy wzięli życie w swoje ręce. Pochodzę z małej polskiej wsi i moja śp. Mama zawsze mówiła: „Krzysiu, ja wiem, że jest ci ciężko, że nie jest ci łatwo. Że nie możesz się odnaleźć w tym świecie ludzi zdrowych, Ale wierz mi, próbuj, staraj się. Nie możesz na stojąco – to usiądź. Nie możesz na siedząco – to uklęknij. Ale zawalcz o swoje życie. Żyj godnie tak, jak my wszyscy”*** – mówił Krzysztof Głombowicz, odbierając Nagrodę Specjalną.

Krzysztofa Głombowicza zna niemal każdy kibic sportu paraolimpijskiego. Jego głos słyhać na najważniejszych imprezach sportowych w kraju. Potrafi porywać tłumy, zmienić nastrój kibiców, przekonać ich, by kibicowali także rywalom ulubieńców. Nadaje każdej dyscyplinie ludzki wymiar. Od niego kibice dowiadują się, że znany kolarz wychodzi z kontuzji, że czyjś sprzęt utknął na lotnisku, że ważą się losy którejś grupy startowej. O zawodnikach wie wszystko. Do zawodów jest zawsze przygotowany.

– *Staram się robić to dobrze, ale przede wszystkim z sercem* – mówi ekspert telewizyjny, sprawozdawca, dziennikarz, komentator, organizator, a także wiceprezes START-u Bydgoszcz i trener boccii.

Chociaż dzisiaj trudno sobie wyobrazić wydarzenie sportowe bez jego udziału, to droga do tego nie była prosta.

## DZIECIŃSTWO W SZPITALACH

Miał 14 miesięcy, gdy zdiagnozowano u niego chorobę Heinego-Medina.

– *Podobno chorowałem niemal miesiąc. Tak opowiadała mama. Miałem temperaturę powyżej 40 st. C, ale gdy przyjeżdżało pogotowie, jakoś wszystko zniknęło. Niczego niezwykłego nie dopatrzył się również lekarz. W końcu podczas sobotniej kąpeli, gdy mama wyjmowała mnie z wanienki, już nie stałem na własnych nogach. Przechyliłem się bezwładnie na lewą stronę. Nie było wątpliwości, że miałem polio.*



Siedem lat spędził w szpitalach. W tym czasie rzadko widywał rodziców.

– *Miałem 5 lat. Odwiedziny rodziców były możliwe tylko w niedzielę. W tę konkretną, słoneczną, letnią, moi się do mnie wybierali. Mieli ponad 200 km. Tata starał się wpadać raz w miesiącu. Zobaczyłem, jak idzie do mnie z jakąś kobietą. Zapytałem, kim jest ta pani. Okazało się, że nie poznałem własnej mamy. Nigdy nie zapomnę ani jego przerażonego wyrazu twarzy, ani tego, jak wybiegała z płaczem.*

## ANTIDOTUM NA UPOKORZENIA

Z własnej choroby zdał sobie sprawę dopiero, gdy poszedł do szkoły. Wcześniej, w sanatoriach i szpitalach, był taki jak pozostali. „Innym” stał się na szkolnych korytarzach, gdzie ulubioną zabawą kolegów było „odbijanie Krzysia od ściany”. Na podwórku stawał się „kulawcem” i „kuternogą”. Akceptacja własnej niepełnosprawności zabrała mu 15 lat. Po drodze były liczne upokorzenia. W szkole zawodowej nie został dopuszczony do zajęć praktycznych.

– *Wstydzilem się do tego przyznać. Przez kilka godzin tułałem się po krzakach w okolicach szkoły. Wtedy zacząłem prosić Boga, żeby to się wreszcie skończyło. Na szczęście bałem się odebrać sobie życie i wcześniej czy później zawsze trafiąłem na jakiegoś dobrego człowieka, który wyciągał do mnie rękę.*

W końcu karta się odwróciła. Liceum zaczynał z sześcioma dwójkami na I semestr (wtedy to była najniższa ocena), a kończył z pochwałą dyrektora. Antidotum na upokorzenia okazał się sport. Odkrył go podczas rehabilitacji.

– *Jestem produktem szkoły prof. Mariana Weissa. Rehabilitacja w jego wydaniu była bliska treningom, a dzieci lubią rywalizację.*

## WSZECHSTRONNY ZAWODNIK

Za namową nauczyciela WF-u zaczął od podnoszenia ciężarów, które własnym sumptem wytoczył na tokarce. Gdy kończył szkołę średnią, wyciskał na leżąco 115 kg. Szybko stał się zawodnikiem wszechstronnym.

Z sukcesami uprawiał też lekkoatletykę, włączając w to wyścigi na wózkach. Spróbował sił w narciarstwie biegowym.

– *Lekkoatleci też jeździli na obozy zimowe. O sledgach jeszcze niewiele się mówiło, a może nawet wcale. Nagle patrzę w telewizji, a tu narciarze biegowi siadają na takie*

*sankonarty, dopinają narty. My takiego sprzętu nie mieliśmy. Spróbowaliśmy z czymś w rodzaju wanny. Kocham zimę i góry, a do tego okazało się, że jestem w tym dobry.*

*Na zawodach skupiałem się na tym, żeby nie zgasić latarni, a najbardziej ceniłem sobie swobodę, jaką dawały te narty.*

Chciał żyć pełnią życia i właśnie sport dał mu wolność i poczucie niezależności. Ma na koncie medale, puchary i rekordy. Nigdy nie wystartował w paraolimpiadzie.

– *Po prostu nie potrafiłem się skupić na jednej dyscyplinie, ale tę różnorodność poczytuję sobie za zaletę. Niczego nie żałuję.*

## „NIKT ZA CIEBIE ŻYCIA NIE PRZEŻYJE”

Karię zawodniczą zakończył w wieku 40 lat, aby zostać komentatorem i spikerem. Relacjonował wydarzenia z pięciu paraolimpijskich aren.

Jako zaangażowany społecznik propaguje nie tylko sport paraolimpijski. Był współpomysłodawcą poszerzenia Plebiscytu „Przeglądu Sportowego” o kategorię Sportowiec z niepełnosprawnością. Działa na rzecz Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko” i olimpiad specjalnych. Spotyka się z osobami potrzebującymi motywacji. W ten sposób spłaca dług wobec ludzi, którzy kiedyś pomogli jemu.

– *Chyba zaczęło się od harcerstwa. Zawsze łączyłem się z ludźmi dla jakiegoś wspólnego celu. Potem zacząłem wykorzystywać swój dar mówienia i tak to trwa. Z olimpiadami specjalnymi jestem związany już chyba 15 lat, z Anną Dymną – ze dwie dekady, ponad 13 lat z Europejskim Festiwalem Filmowym „Integracja Ty i Ja” w Koszalinie. Stale coś robię. Gdybym miał zdefiniować swoją misję, powiedziałbym, że jest to chęć pokazania ludziom, że możemy żyć normalnie, szanować się, kochać – mimo wszystko.*

Autorką jego życiowego motta jest mama, która często mu powtarzała: „Spróbuj, staraj się, rób, co możesz. Nikt za Ciebie życia nie przeżyje”.

## RENATA ORŁOWSKA

### OSOBOWOŚĆ INTERNETOWA

– *Chciałabym, żeby niepełnosprawność była normalizowana, żebyśmy byli w mediach, w społeczeństwie, mogli działać i wspierać siebie nawzajem. Bo to jest bardzo ważne, żebyśmy jako grupa osób z niepełnosprawnościami byli dla siebie także wsparciem – mówiła Renata Orłowska, odbierając tytuł Osobowość Internetowa.*

Najpierw widzi się jej uśmiech, potem burzę rudych włosów i perfekcyjnie równe kreski poprowadzone eyelinerem. Potem zaczyna się rozmowa. Otwarta, przyjazna, z dużym dystansem do swoich ograniczeń i poczuciem humoru, porusza się na wózku, który dostrzega się na końcu. Jest duży, ciężki, elektryczny, ale schowany za osobowością Renaty, podobnie jak jej rdzeniowy zanik mięśni (SMA).

### POŻYC NA ZAPAS

Miała 9 lat, gdy po przeczytaniu fachowej literatury medycznej dowiedziała się, że ze swoją chorobą dożyje tylko do 14. urodzin.

– *I wtedy się zaczęło. Pomyślałam, że mam mało czasu i będę żyła tak, żeby nic mnie nie ominęło, by nie było czegoś, czego nie spróbowałam, a bardzo chciałam. Chciałam pożyć na zapas – mówi Renata Orłowska.*

Postanowienie wprowadziła w życie ze skutkiem natychmiastowym. Rzuciła się na wszystko, co wydawało się jej wtedy atrakcyjne.

– *Jako nastolatka miałam grupę fajnych ludzi na osiedlu. Jeździliśmy na koncerty, pod namioty. Były „kradziejskie” wyprawy na jabłka, ogniska, pierwsze papierosy, alkohol i inne eksperymenty. Robiliśmy mnóstwo głupich rzeczy.*





*Miałam to szczęście, że rodzice nie roztaczali nade mną opiekuńczego parasola. Wierzyli w mój rozsądek i na wiele pozwalali.*

## WIELKA AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA

14. urodziny już dawno minęły, ale Renata Orłowska swojego postanowienia nie zmieniła. Nadal żyje zachłaniem, odważnie sięga po to, o czym marzy. Pracuje, kończy studia podyplomowe, udziela się społecznie. Jest pracownikiem socjalnym Domu Pomocy Społecznej dla Osób z Chorobą Alzheimera w Ptaszkach z filią w Kukawkach, pedagogką i interwentką kryzysową w Dziennym Domu Pobytu „Kotwica”, działa także w Siedleckim Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Chorobą Alzheimera. W każdym z tych miejsc wyróżnia się indywidualnym podejściem do człowieka. Dla ludzi, którzy potrzebują wsparcia i ich rodzin, Renata jest roześmianym członkiem personelu. O wózku zapominają.

*– Staram się, żeby czas względnej świadomości moich podopiecznych upłynął w jak najmiłszy sposób, a dzięki swojej pracy przekonuję się, że możemy po sobie zostawić jedynie wspomnienia i powinniśmy zadbać o to, aby były one dobre. Na początku moje poruszanie się na wózku ma oczywiście znaczenie dla osób, które przychodzą*

*po wsparcie, ale im dłużej ze sobą pracujemy, tym bardziej odsuwa się ono na dalszy plan.*

Praca z osobami, które tracą pamięć, jej nie przygnębia. Skłania do zastanawiania się, jak jeszcze wykorzystać swoje możliwości w życiu, co jeszcze zrobić dla siebie i innych. Doświadczenia z życia zawodowego i własnej niepełnosprawności powodują, że wciąż jest otwarta na życiowe przygody i spontanicznie podejmuje decyzje.

*– Często nam się z mężem zdarza zrobić szybki wypad nad morze, spędzić wieczór w teatrze, w kinie, zaszaleć, nawet gdy czasami to szaleństwo wykracza nieco poza domowy budżet. Często robimy coś wariackiego, ale jednocześnie teraz mam cel, aby skończyć studia, i konsekwentnie dążę do jego realizacji. Mimo całej spontaniczności obowiązki traktuję poważnie.*

## SPOŁECZNICZKA

Na co dzień jest zależna od pomocy męża i innych osób. Nieobce są jej różnorodne przeszkody. Aktywnie z nimi walczy. Zgłosiła się do działania w Krajowej Radzie Konsultacyjnej ds. Osób Niepełnosprawnych. Jest propagatorką i zwolenniczką rozwiązań umożliwiających niezależne życie.

*– Jak już mnie posadzą na wózek, mogę wiele zdziałać. Rozmawiam, pracuję na komputerze, mogę samodzielnie się przemieszczać, ale niestety, np. drzwi nadal sama nie otworzę. Stąd moja aktywność w zakresie dostępności i chęć współpracy z Radą. Chcę mieć wkład w proces tworzenia zmian prawnych umożliwiających likwidowanie barier w obszarach funkcjonowania osób z niepełnosprawnością.*

Udziela się też na rzecz zwiększania świadomości osób z niepełnosprawnością i pełnosprawnych, odważnie i bezkompromisowo pokazując na blogu Zaniczka.pl wszystkie aspekty życia kobiety na wózku. Bez tajemnicy porusza na nim kwestie prawa do własnych wyborów. Mówi o godności pacjentek z niepełnosprawnością, prawach kobiet, rozwiązaniach prawnych, o botoksie i seksie.

*– Blog i moje kanały w social mediach powstały, gdy zorientowałam się, że to, co mi się wydaje oczywiste, nie jest takie dla innych. Mam na myśli tak prozaiczne rzeczy, jak fakt, że osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności nie musi czekać w kolejce do specjalisty. Moja działalność w sieci ma również wartość edukacyjną.*

Tak samo traktuje swoją rolę w projekcie Sekson Fundacji Avalon. Mówi tam o seksie i seksualności, a także o przemocy wobec kobiet z niepełnosprawnością. Dla Renaty Orłowskiej ważny jest feminizm, ale wyłącznie interseksjonalny, dostrzegający grupy marginalizowane ze względu na niepełnosprawność, wiek, kolor skóry, narodowość.

*– Kobiety z niepełnosprawnościami są na marginesie wykluczenia we wszystkich sferach życia społecznego. Bardzo dobrze widać to w przypadku dostępu do ochrony zdrowia czy w sklepach z bielizną, gdzie przymierzalnie są*

*tak wąskie, że bieliznę mierzymy dopiero po zakupieniu, w toaletach galerii lub domach. Feminizm to prawo do samostanowienia o sobie, to siostrzeństwo. Taki feminizm wspieram i wdrażam na co dzień w swoim życiu.*

## NIENASYCONA ŻYCIEM

Renata jest nienasycona życiem. „Chcę więcej” – mówi Zaniczka, nieustannie poszukując inspiracji. Swoją czas dzieli między pracę, szkołę, przyjaciół i dom. Stawia sobie nowe cele i konsekwentnie dąży do ich realizacji.

*– Nie zawsze jest dobrze. Czasami ta moja „zajebistość” nie wystarcza. Zdarza się, że w teorii dostosowana restauracja, w której miałam świętować urodziny męża, wita mnie progiem i burzy plany. Próżno wtedy czekać nawet na przeprosiny.*

## PAULA RAKOWSKA

NAGRODA PUBLICZNOŚCI

**– Czuję się, jakbym Oscara dostała. Gdyby nie program Down the Road, mnie by tutaj nie było. Dziękuję – mówiła Paula Rakowska, odbierając Nagrodę Publiczności.**

Do bydgoskiego kina „Pomorzanin” prowadzi niepozorne wejście. Tuż za nim zwisające z sufitu miękkie chmury przypominają, że ten stuletni, zaniedbany obiekt jest teraz miejscem sztuki i wydarzeń kulturalnych. Tu bydgoszczanie przychodzą na premiery filmowe, koncerty, wieczory poetyckie, imprezy. Dla wielu to miejsce sentymentalne. Beata Rakowska uciekała tu na wagar, tu spotykała się na pierwszych randkach. Teraz pracuje tu jej córka Paula. Ma 29 lat. Urodziła się z zespołem Downa i właśnie zaczęła realizować swój plan na życie. Na razie jest wolontariuszką.

*– Pracuję w szatni i uwielbiam to miejsce. Podczas wydarzeń spotykam się z ludźmi i jestem częścią tego wszystkiego – mówi Paula.*

Ma nadzieję, że jej wolontariat wkrótce zamieni się w stałą pracę. Wcześniej próbowała już kilka razy. Czasem kończyło się na stażu, a czasem już na etapie rekrutacji. Pracodawcy nie podzielają jej entuzjazmu, gdy w grę wchodzi zatrudnianie osób z niepełnosprawnością intelektualną.

## NIEŁATWO ZNALEŢĆ PRACĘ MIMO CHĘCI

Paula zamierza walczyć nie tylko o własną pracę. Podczas Kujawsko-Pomorskiego Forum Ekonomii Społecznej przekonywała jako ekspert, że warto zmienić nastawienie i dostrzec potencjał w pracownikach z zespołem Downa. Jej zdaniem problem zaczyna się już na etapie wczesnej edukacji. Paula ukończyła szkołę integracyjną, a po niej została wbrew własnym dążeniom przysposobiona do zawodu pokojówki.

*– Miała dobre wyniki w nauce, chociaż czasami musiałyśmy posiedzieć dłużej nad książkami. Po ukończeniu szkoły*

*Dla niej takie sytuacje są szczególnie bolesne. Z mężem stanowi zgrany zespół.*

*– Mam świadomość, że gdyby nie wsparcie Pawła wielu z rzeczy, które osiągnęłam w życiu, nie miałabym, a plany nie zostałyby zrealizowane. To on jest moim wsparciem, ostoją i kotwicą – przyznaje.*

*Rzeczywistość kobiety na wózku bywa pełna wyzwania.*

*– Dlatego w swoich mediach społecznościowych zawsze zwracam się z apelem do społeczeństwa o zauważenie i rozpoznanie potrzeb osób z niepełnosprawnościami w każdej dziedzinie życia: czy to kulturalnej, gastronomicznej, edukacyjnej, czy seksualnej. Oferuję swoją wiedzę na temat dostępności i chętnie się nią dzielę, tak aby dostępność była faktem, a nie marzeniem. Nie siedzę z założonymi rękami. Zawsze miałam w sobie potrzebę sprawczości i chęć działania. To się już nie zmieni.*



*integracyjnej nie miałyśmy większego wyboru. Zaproponowano nam szkołę dla osób niewidomych i tam trafiła do klasy przysposabiającej zawodowo, skąd została przeniesiona do szkoły zawodowej. Nie udało się jej kontynuować edukacji – mówi Beata Rakowska.*

Paula wdycha na to głęboko i z rezygnacją. Marzyła o maturze. Wspominała o studiach. W wyuczonym zawodzie nigdy nie pracowała. Widzi siebie jako piosenkarkę i artystkę. Chce śpiewać.

*– Chcę sprawić przyjemność śpiewem – podkreśla.*



## PRZYGODA ŻYCIA

W wolnych chwilach pracuje nad głosem, uczy się gry na ukulele, pisze teksty piosenek i pracuje nad powieścią. Pierwszy krok w stronę show-biznesu już zrobiła. Mimo obaw wzięła udział w II edycji programu *Down the Road*.

– *Bałam się oczywiście. Taki program, telewizja. To mogło mieć poważne konsekwencje, ale cieszę się, że się odważyłam.*

W programie przeżyła przygodę życia. Pierwszy raz wyjechała za granicę, jeździła na motocyklu, spróbowała nowych smaków. Wróciła z wyższą samoocena i jeszcze większą ochotą, aby się usamodzielnić. Dzięki programowi łatwiej nawiązuje kontakty z ludźmi.

– *Było wspaniale, ale najważniejsze, że my, uczestnicy, zaprzyjaźniliśmy się ze sobą i nadal utrzymujemy ze sobą kontakt. Mieliśmy też okazję spotkać się po programie. Gdyby mnie tam nie było, nie wydarzyłoby się wiele rzeczy. Uwierzyłam w siebie i swoje możliwości – dodaje.*

## SAMODZIELNE ŻYCIE

Paula wierzy, że teraz nadszedł jej czas. Właśnie przeprowadza się do nowego mieszkania. Zamieszka w kawalerce. Wprawdzie obok wprowadzi się mama, ale po raz pierwszy Paula będzie mieszkała sama. To też efekt programu. Deweloper po przeczytaniu wywiadu z nią zaproponował zamianę ich mieszkania na dwa mniejsze.

– *Rachunki, przelewy, zakupy będą robić ja, ale mieszkanie to pierwszy krok w stronę niezależnego życia dla Pauli – mówi Beata.*

Paula ma jeszcze jeden cel. Chciałaby się zaangażować w pracę na rzecz innych, pomagać seniorom, kobietom, osobom nieheteronormatywnym. Próbowала to robić na stażach w różnych organizacjach. Niestety nie zawsze dostaje się tam, gdzie by chciała. Tak to podsumowuje:

– *Wszyscy myślą, że ja sobie nie poradzę, a ja poradzę sobie ze wszystkim i będę dążyć do realizacji swoich celów.*

## KAROLINA CYBULA

### WYRÓŻNIENIE

– *Mam zaszczyt dotykać historii innych ludzi i w nich być. Być blisko drugiego człowieka, być tam, gdzie wiem, że nie wpuszcza się każdego. To ogromny zaszczyt i zadanie – powiedziała na gali Karolina Cybula.*

– *Nie znam zwyczajnego życia – mówi Karolina Cybula. Zna tylko takie z dziecięcym porażeniem mózgowym, bólem, kilkoma zakrętami i licznymi przeszkodami do pokonania. – To moje życie – dodaje.*

### WYLECZYĆ DEPRESJĘ

Do przeszłości wraca niechętnie. W szkole była pierwszą osobą z niepełnosprawnością. Uczyli się jej nauczyciele i rówieśnicy. Doświadczyła braku akceptacji i przemocy. Traciła radość życia, gdy po nieudanych operacjach pojawiało się więcej bólu i bezpowrotnie znikaly kolejne możliwości porażonego ciała. Nie miała przyjaciół ani wsparcia. Mimo to starała się z całych sił i osiągała bardzo dobre wyniki w nauce. Nawet gdy w jednym roku przeszła dwie rozległe operacje.

– *Czas, gdy po operacji zaczęło się nauczanie indywidualne, był dla mnie dobry. Lubiłam odwiedziny nauczycieli. W kontakcie z ludźmi łatwiej było to wszystko przejść. Później przychodziła noc i zostawałam sama ze swoim bólem.*

Ten czas zakończyła świadectwem z biało-czerwonym paskiem i stypendium premiera. Wydawało się, że kłopoty już za nią. W 2014 r. przyszło załamanie. Skomplikowana operacja przyniosła szereg nieprzyjemnych skutków ubocznych. Niektóre pozostały z nią do dzisiaj.

– *W jednej chwili nałożyło się kilka kwestii. Nie miałam wsparcia. Zrobiło się ciężko, ale studiowałam psychologię*



*i po pewnym czasie wiedziałam, że to depresja. Byłam świadoma tego, co się ze mną dzieje. Parłam do wyleczenia. Było dla mnie jasne, że nie mogę leżeć i płakać, i chociaż była taka chwila, gdy Mount Everestem było umycie zębów, to po prostu chciałam wstać i się wyleczyć.*

Drugi raz świat usunął się jej spod stóp po śmierci ojca.  
– *Wtedy było już łatwiej. Już wiedziałam, jak postępować. Dzisiaj jestem zdrowa i staram się wykorzystać swoje doświadczenia, aby pomóc innym.*

## „W ŻYCIU CHODZI O WYBÓR”

Karolina robi to jako wolontariuszka oddziałowa w hospicjum, gdzie mimo ograniczonej mobilności pomaga pacjentom na spacerach i w ich codzienności. Stara się przełamywać hospicyjne stereotypy.

– *W hospicjum mówimy, że towarzyszymy ludziom w ostatnich chwilach szczęścia i staramy się je dawać. Nazywam to hospicjum „Ogrodem życia”. Nazwa wzięła się stąd, że w ogrodzie jest mnóstwo kwiatów. Każdy możemy zerwać. Każdy może cieszyć oczy, ale to, czy i który kwiat zerwiemy, jest naszym wyborem. Uważam, że w życiu chodzi o wybór i dochowanie wierności temu wyborowi. I tak też jest w hospicjum.*

Można ją tam również spotkać w recepcji, ale wolontariat jest obecny w jej życiu na wiele sposobów. Organizuje zbiórki i akcje charytatywne.

– *A one czasem przerastają moje oczekiwania. Podczas jednej z takich akcji wypełniliśmy cztery kartony słodyczami i artykułami piśmienniczymi. Trudno je było zamknąć. Na moich drugich studiach, pedagogice, zaczęliśmy zbiórkę pluszaków z myślą o domu dziecka, ale zebraliśmy ich tyle, że część pojechała do pogotowia opiekuńczego. Wypełnili cały samochód. Były w bagażniku i na siedzeniach. Bardzo dobrze pamiętam też swoją pierwszą akcję. To były wzruszające chwile, kiedy zachęcałam do rysowania dla walczącego z nieuleczalną chorobą Adasia – wspomina.*

Karolina chętnie pomaga. Nie zawsze ta postawa jest doceniana.

– *Zdarzają się ciężkie chwile. Kiedyś w odpowiedzi na pomoctrzymałam przemoc, ale się nie zniechęcam. Ludzie są różni, staram się zawsze widzieć w nich dobro.*

## POWAŻNE ROZMOWY

Swoje życiowe doświadczenia wykorzystuje w Fundacji „Nagle Sami”, gdzie współtworzy zespół ogólnopolskiego

telefonu wsparcia dla ludzi w żałobie. Jest jedną z osób, które czekają w gotowości na potrzebujących rozmowy i wsparcia.

– *To nie zawsze są proste rozmowy. Ci ludzie zapraszają nas do swojego życia w bardzo szczególnym, delikatnym momencie. Dla mnie to wielki dar i jednocześnie odpowiedzialność, zadanie.*

Jeszcze długo po zakończonej rozmowie zostają z nią słowa i ból ludzi w rozpacz. Zdarza się, że musi sobie poradzić z chorobą psychiczną czy nawet chęcią popełnienia samobójstwa dzwoniących. Praca w hospicjum i w fundacji to przebywanie bardzo blisko śmierci.

– *Bliskość śmierci pozwala doceniać moje życie. Trzeba mieć własną przestrzeń, aby dawać siebie innym. Wielkie znaczenie ma fakt, że robię to we współpracy ze wspieranym zespołem.*

## TRZEBA DZIAŁAĆ

Swoją przestrzeń znalazła na studiach, gdzie jest prezesem koła naukowego, i w napiętym grafiku działań. Teraz ma już przyjaciół. Docenia spędzane z nimi chwile, chociaż na życie towarzyskie pozostaje jej niewiele czasu. Ból i ograniczenia nie pozwalają zapomnieć o niepełnosprawności. Nie może już jeździć na rowerze, z trudem pokonuje schody, ale nie wyobraża sobie, że mogłaby przestać działać. Robi wszystko, by nie usiąść na wózku.

– *Jest mi trudno, ale przecież nie będę leżeć w łóżku i litować się nad sobą, powtarzać, że mnie boli. Z życiem trzeba wziąć się za bary. Myślę, że każdego dnia możemy wybrać, na jakich fundamentach budować życie. Świat nie jest czarno-biały. W przyszłość patrzę z nadzieją. Chciałabym wykorzystać swoje umiejętności psychologa, a niedługo także psychoonkologa, by pomagać innym, a moim największym marzeniem jest sprawność na miarę możliwości oraz budowa hospicjum dla dzieci w rodzinnym Słupsku.*

# RÓŻA KOZAKOWSKA

## WYRÓŻNIENIE

– ***Gdy dorastałam, chciałam być człowiekiem silnym i wzorem. Postanowiłam sobie, mimo iż ciężkie było to życie, że będę dostrzegać w nim dużo piękna. Wierzyłam, że nie ma takiej rzeczy na tym świecie, której się nie da pokonać, jeżeli mocno w to wierzymy, pragniemy tego i chcemy dokonać czegoś niezwykłego – mówiła podczas gali Róża Kozakowska.***

Przez niemal 30 lat żyła zawieszona między tym co rzeczywiste a światem marzeń. W tym wymyślonym świecie wszystko wyglądało zwyczajnie. Odbywały się rodzinne spacerki, takie jakie obserwowała z okien domu dziecka, rodzice tulili dzieci, było bezpiecznie, wszyscy byli zdrowi i szczęśliwi. Dachy nie przeciekały i nie było przemocy.

Rzeczywistość nie była tak atrakcyjna. Do domu dziecka trafiła w wieku pięciu lat. Zapamiętała go jako miejsce, w którym nie spotkało ją nic dobrego. Mieszkała tam niemal siedem lat. Na porządku dziennym była przemoc wśród rówieśników, ale ona była już do tego przyzwyczajona. W rodzinnym domu było podobnie. Ojciec traktował ją jak worek treningowy, z dachu kapłała woda, były kłopoty z ogrzewaniem, prądem i zaspokojeniem podstawowych potrzeb. Rodzina funkcjonowała w biedzie.

– *Gdy przypominam sobie tamten okres, widzę siebie bezradną, bezbronną, ale już wtedy miałam wielkie marzenie o sportowym sukcesie. Wyobrażałam sobie, jak to będzie stanąć kiedyś na podium i poczuć się zwyciężczynią – mówi.*



Świat marzeń pochłonął ją tak dalece, że bywała uznawana za niemą i niepełnosprawną intelektualnie. Ze swojej skorupy wyszła tylko raz.

– *Sądziłam, że zostanę łyżwiarką figurową. Miałam nawet łyżwy. Pewnego dnia otworzyłam szafkę, a ich nie było. Ktoś je ukradł, a na kolejne nie było szans. Wtedy byłam pewna, że już mi się nic nie uda, że nie zostanę sportowcem, byłam załamana, płakałam.*

## URODZONY SPORTOWIEC

Emocje budził w niej sport. Szybko postanowiła, że właśnie to będzie robiła w życiu. Uważała, że sportowcy muszą być silni, szybcy i odporni na przeciwności losu, nigdy się nie załamywać. I ona taka musi być.

– *Urodziłam się sportowcem. To moje życie, powietrze, talent, ucieczka i pasja* – mówi zawodniczka, która w drodze po złoty medal musiała pokonać kilka dodatkowych przeszkód.

Okazała się utalentowaną lekkoatletką, ale neuroborelioza kolejny raz postawiła jej marzenia pod znakiem zapytania.

– *Nie wiedziałam, że jest taka choroba. Spędzałam dużo czasu w lesie. Mieszkałam na wsi. Nieraz wracałam z trzema, czterema kleszczami w ciele. W sumie było ich mnóstwo. Były usuwane i już. Pojawiły się rumienie, ale dopiero z telewizji dowiedziałam się, że to coś znaczy. Gdy już uzyskałam diagnozę, okazało się, że moja neuroborelioza rozwijała się od lat. Z medycznego punktu widzenia jestem ciężkim przypadkiem* – stwierdza Róża, która ma również endometriozę i kłopoty kardiologiczne.

Mimo tych dolegliwości nie chciała rezygnować ze sportu. Gdy zobaczyła w telewizji sport paraolimpijski, od razu wiedziała, że to coś dla niej. Klub i trenera znalazła sama. Zaczęła od skoku w dal. Szybko robiła postępy. Wygrywała, odbijając się zarówno z prawej, jak i lewej nogi. Postępująca choroba wykluczyła jednak tę konkurencję. Kolejne porażenie posadziło ją na wózek. Po wielu perypetiach zdecydowała się na pchnięcie kulą i rzuty maczugą.

– *I zakochałam się w nich od razu* – przyznaje.

Na pierwszych treningach maczugę zastępowała butelka. Ładowała w okolicach 15 metrów.

– *Wierzyłam, że coś z tego będzie, mimo że spastyczność przeszkadzała mi w treningach.*

Sukces przyszedł w Tokio. Igrzyska przyniosły jej złoty medal i rekord świata w rzucie maczugą oraz wice-mistrzostwo paraolimpijskie w pchnięciu kulą.

– *Pokazałam tam, na co mnie stać, i udowodniłam, że marzenia naprawdę się spełniają. Warto o nie walczyć. Niemożliwe nie istnieje.*

## „ZŁO MA POTWORNĄ MOC”

Jej marzenia o domu na razie pozostają niezrealizowane. Jeszcze czeka na stypendium, realizację obietnic o utworzeniu drogi do domu i naprawę kontenera, który miał się



stać jej miejscem zamieszkania, tymczasem zrobili tam sobie gniazdo szerszenie. Strażacy usunęli kilkadziesiąt owadów. Kontener został zniszczony.

Mistrzyni przetrwania codziennie od nowa pokonuje przeszkody. Nadal nie ma ogrzewania, bieżącej wody, dachu nad głową. Ojciec nie ma już na nią wpływu. Wprawdzie wykrzykuje groźby pod jej adresem, ale ona myśli o nim jak o obcym człowieku, dlatego nazywa go ojczymem. Nadal wierzy, że w jej życiu wszystko zmieni się na lepsze.

– *W moim życiu wiele się wydarzyło. Czasami jestem pytana, dlaczego nie odeszłam wcześniej. Dlaczego nie zrobiła tego moja mama. Trzeba przeżyć to co my, żeby zrozumieć. Zło ma tak potworną moc, że czasami brakuje sił, by się z tego wyrwać. Czekam, aż będę miała siłę, aby do tego wrócić i wszystko opisać w książce, którą planuję od dawna* – mówi.

Książka będzie nosiła tytuł *Złote piekło*.

– *Na razie piszę tę książkę swoim życiem i sama układam jej kolejne rozdziały* – stwierdza Róża Kozakowska.

## **ALICJA STELMASZCZYK** WYRÓŻNIENIE

**– Uważam, że ograniczenia są tylko w naszych głowach, i to dotyczy zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych. Jeżeli stawiamy sobie cele, to warto do nich dążyć – powiedziała Alicja Stelmaszczyk podczas gali Konkursu.**

*– Jesteśmy przy filharmonii. Tu trzeba skrócić w lewo. – Alicja Stelmaszczyk bezbłędnie prowadzi nas po mieście.*

*Jest rozkopane. Trwa przebudowa, wszystko się zmienia. Jej to nie przeszkadza. Prowadzi nas nad uroczą Młynówkę. Chwilę później podaje szczegółowe instrukcje, jak dojść nad Odrę. Opole zna jak własną kieszeń. Przeprowadziła się tu na studia. Już wtedy nie widziała. Choroba Stargardta odbierała jej wzrok stopniowo. Najpierw z pola widzenia znikają przedmioty upuszczone na podłogę.*

*– Potem miałam problemy, by przeczytać coś, co sama napisałam – mówi.*

*Wadę bezskutecznie próbowano zniwelować okularami. Prawidłowa diagnoza: zanik siatkówki w obydwójgu oczach – zajęta lekarzom lata.*

### **ROWER TANDEMOWY NA OSIEMNASTKĘ**

*Wrzask postępu choroby przyszedł zakaz wysiłku fizycznego i zwolnienie z lekcji, co dla osoby jeżdżącej na rowerze, rolkach i prowadzącej aktywny tryb życia stało się trudne do zaakceptowania.*

*– Było trochę strachu, nie do końca rozumiałam, czym właściwie jest choroba Stargardta, na swoim podwórku nadal byłam aktywna. Robiłam to co inni. W szkole jednak fajnie nie było. Wszyscy ćwiczyli, a ja siedziałam na ławce i czekałam, aż skończą. Rodzice także próbowali mnie chronić i gdzie ukradkiem znikają moje sportowe sprzęty – mówi.*

*Mimo strachu to właśnie od rodziców dostała na 18. urodziny rower tandemowy i odkryła największą pasję w życiu. Na rowerze przejechała 540-kilometrową trasę dookoła Opolszczyzny, objechała Tatry i ukończyła ultramaraton Wiśla 1200. Jej nadgarstek zdobi tatuaż.*

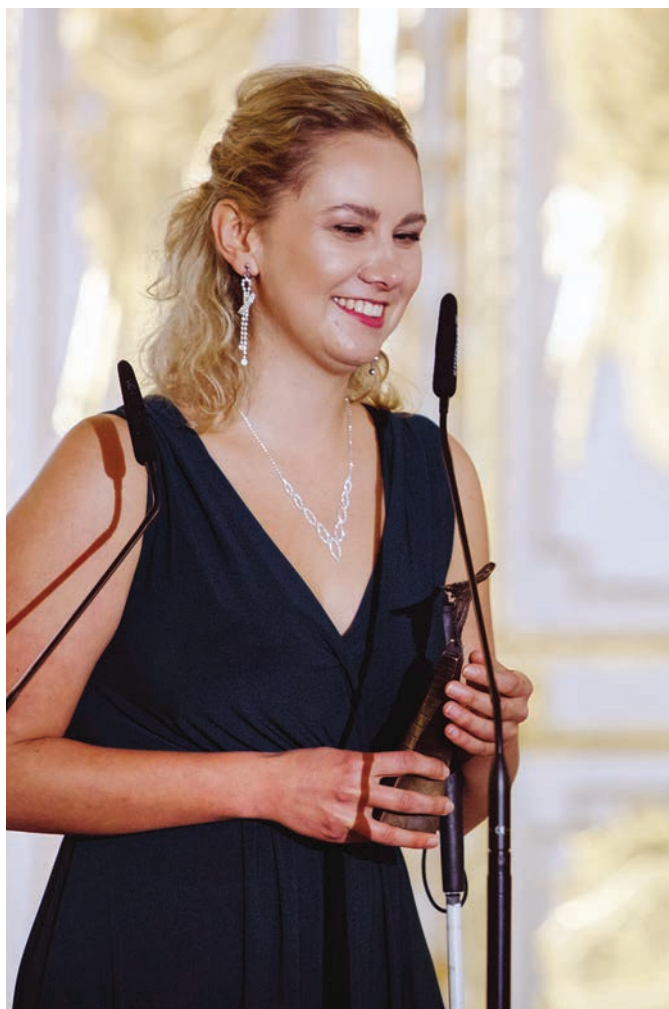
*– Wytatuowałam sobie rower, którego koła układają się w znak nieskończoności – mówi Alicja Stelmaszczyk.*

*Ze znajomymi założyła Fundację „naKole” i w jej ramach organizuje wyprawy rowerowe, kajakowe, konne i edukacyjne. Przekonuje osoby z dysfunkcją narządu wzroku, że powinny i mogą pozostać aktywne.*

### **DZIAŁALNOŚĆ SPOŁECZNA**

*Ostatnie litery i cyfry, które zdołała zobaczyć, stawiała grubą kreską czarnego flamastra na maturze z matematyki. W końcu mogła widzieć już tylko światło. Mimo to wyjechała z rodzinnego miasta, skończyła trzy kierunki studiów podyplomowych i rozpoczęła działalność społeczną.*

*– Powoli zaczynałam akceptować swoją sytuację i podjęłam decyzję, że chcę być samodzielna. Wyjazd na studia*



*oznaczał wyprowadzkę z domu i rezygnację z życia pod opiekuńczym kloszem. Trochę się na te studia uparłam. Poszłam na oligofrenopedagogikę i rozglądałam się za organizacjami, w których mogłabym działać.*

*Tak trafiła do Fundacji Szansa dla Niewidomych, w której osoby niewidome uczą się chodzenia z białą laską, topografii miasta i samodzielności w przestrzeni miejskiej. Fundacja pomaga również zaakceptować swoją niepełnosprawność i nauczyć się z nią żyć.*

*– Ta działalność jest dla mnie ważna. Pamiętam swoją sytuację. To, jak trudno było się przebić przez opiekuńczość osób mi bliskich i ich strach o mnie. Chcę pokazać, że my też możemy dużo zrobić, zwłaszcza jeśli trafimy na współpracowników, którzy nie tyle chcą nas wyręczać i nam pomagać, ile raczej wspólnie działać.*

*Alicja Stelmaszczyk przybliży świat osób niewidomych również widzącym. Jest współzałożycielką przedsiębiorstwa społecznego „Niewidzialna przestrzeń”, w którym prowadzi rodzaj escape roomu. Odwiedzający niemal przez godzinę poruszają się po ekspozycji, wykorzystując wszystkie zmysły z wyłączeniem wzroku. „Niewidzialna przestrzeń” to także miejsce pracy dla osób z niepełnosprawnością.*



## KORONA GÓR POLSKI

Alicja jest aktywna fizycznie. Właśnie z koleżanką zdobyła Koronę Gór Polski, wchodząc na 28 szczytów górskich w rok. Zaczęła od Biskupiej Kopy, skończyła na Rysach. Wciąż stawia przed sobą nowe wyzwania. Rzadko zdarzają się jej gorsze momenty w życiu.

*– Czasami coś mi przypomina o tym, że nie widzę. We własnym domu wejść w szafkę. Niby nic, a jednak pytam się, dlaczego ja, dlaczego nie mogę widzieć. W takich momentach wyplaczę się, pobiję poduszkę pięściami*

*i wyżyję się sportowo, a potem wracam do normalności. Ja po prostu lubię być zajęta i pomagać innym. To wszystko dzieje się naturalnie. Mam dużo szczęścia i trafiam na ludzi, którzy chcą coś wspólnie ze mną robić – wyjaśnia.*

Za swoją działalność na rzecz innych Alicja Stelmaszczyk została wyróżniona tytułem „Idol Środowiska” województwa opolskiego, nagrodą im. Jana Calki w kategorii „Lider Społeczny Roku” i tytułem „Społecznika Roku Województwa Opolskiego”. Wyróżnienia są dla niej motywacją do dalszej pracy.

## ROBERT ZARZECKI

### WYRÓŻNIENIE

***– Prawda jest taka, że to niepełnosprawność wyrwała mnie z paszczy małej miejscowości, w której jako dziecko słabowidzące prawdopodobnie „zginąłbym” i być może zostałbym tam, korzystając wyłącznie z uroków świadczeń socjalnych. Wszystko, co mam w tej chwili, mam dzięki temu, że nie widzę... – powiedział podczas gali Konkursu Robert Zarzecki.***

Nigdy nie widział w ciemności więcej niż punkty światła. Nawet gwiazdy były dla niego niedostępne. Po pracy wracał na rowerze, odmierzając drogę kolejnymi latarniami, reszta była niewidoczna. Mimo to do 30. urodzin żył jak osoba widząca.

*– Wtedy jeszcze nie sprawiało mi to większego problemu. W ogóle nie myślałem o swojej chorobie. Chyba nawet nie wpisałem w wyszukiwarkę barwnikowego zwyrodnienia siatkówki. Po prostu żyłem normalnie – wspomina.*

Pracował w szkolnej świetlicy, zajmując się dziećmi z Czeczenii.

*– Ta praca dawała mi ogromną satysfakcję. Było po prostu super, chociaż przyznaję, że wszyscy dopiero uczyliśmy się pracy z dziećmi uchodźców i stosowałem metody, które można by uznać za niekonwencjonalne. Szukaliśmy sposobów na ujście ich energii w zajęciach opartych na sportach kontaktowych.*

Pięć lat później choroba uderzyła z pełną mocą. Operacje, powikłania, zaćmy zmusiły go do rezygnacji ze szkoły.

*– Nie mogłem dłużej brać odpowiedzialności za bezpieczeństwo dzieci – mówi z żalem Robert.*

Obecnie także za dnia widzi już bardzo niewiele.

*– Mam mocno zawężone pole widzenia. Jeśli osoba widząca zobaczy coś ze 100 metrów, ja dostrzegę to z dwóch metrów, i do tego będzie całkowicie nieostre i widziane jak przez matę dziurkę.*

## WŁASNY GABINET

Do nieuchronnych zmian zdążył się przygotować. Wspierany przez żonę łączył przez pewien czas zadania nauczyciela z pracą przy Niewidzialnej Wystawie. To żona



znalazła o niej ogłoszenie, a nawet wysłała CV. Później wystawa stała się jedynym miejscem pracy. To także żona rzuciła pomysł, aby pomyśleć o kursie masażysty, a on niemal od razu zrobił uprawnienia technika masażysty i studia na wydziale fizjoterapii Mazowieckiej Uczelni Medycznej. Efektem jest własny salon masażu Cuda Niewidy.

*– Nazwa to również zasługa mojej żony. Jesteśmy razem 23 lata i to moja druga połowa. Jest moją muzą, inspiracją i natchnieniem.*

W salonie Robert zatrudnia osoby z dysfunkcją wzroku.

Chce, by to miejsce stało się ich punktem startowym do dalszego rozwoju i kariery zawodowej.

– *Sporo osób pukało się w głowę, gdy otwierałem gabinet. Chyba mało kto wierzył, że sobie poradzę z własnym biznesem. A ja sobie poradziłem.*

Gabinet odniósł sukces. Opinie klientów w mediach społecznościowych są entuzjastyczne.

## TENIS DLA OSÓB NIEWIDOMYCH

Na salonie się nie skończyło. Robert Zarzecki został prezesem Fundacji „Widzimy inaczej” i zaczął prowadzić w niej m.in. Akademię Tenisa dla Niewidomych i Stabowidzących. Początki dyscypliny w Polsce nie były łatwe. Robert Zarzecki inwestował w nią prywatne fundusze.

– *Uczyliśmy się pisania projektów. Pierwszy, drugi, dziesiąty nam się nie udał. W końcu dostaliśmy 5 tys. zł na organizację treningów dla dzieci stabowidzących. To był pierwszy krok.*

Dzisiaj blind tennis uprawia ok. 120 osób w 10 miastach w Polsce. W tym roku po raz pierwszy Fundacja zorganizowała międzynarodowy turniej blind tenisa i planuje wystanie zawodników na mistrzostwa świata.

– *Nie mielibyśmy nic przeciwko, żeby zawody tej rangi zorganizować w Polsce, i myślę, że to jeden z naszych celów* – mówi Robert Zarzecki, współorganizujący też wydarzenie „Niewidomi za kierownicą”, w ramach którego osoby z niepełnosprawnością wzroku mogą prowadzić auto.

## MORZE I GÓRY

Robertowi najbardziej brakuje możliwości jeżdżenia motocyklem, za to aktywnie uprawia żeglarstwo. Spróbował na kursie dla niepełnosprawnych, połknął bakcyła, a w tym roku już po raz dziesiąty ukończył 24-godzinne

regaty Ratujmy Dezety. To jego sposób na przygodę i adrenalinę w codziennym życiu. Wędruje też po górach.

– *Zwiedziliśmy Islandię, Hiszpanię, Włochy, Litwę, Czechy, Gruzję. Byliśmy w wielu miejscach, ale chyba najczęściej wspominamy wypad pod namiot w Bieszczady. Wpadliśmy na pomysł, że przejdziemy górami z Cisnej do Wetliny. Ulicą jakieś 20 km, nie wzięliśmy pod uwagę, że górami będzie dłużej. Ja, mój brat, który widzi mniej więcej tyle co ja, jego niewidoma żona i moja żona. Po kilkunastu godzinach, w ciemnościach i już bez zapasów, w ulewnym deszczu, gęśiego, z moją żoną na przedzie, bo przecież tylko ona coś widziała, dotarliśmy do jakiegoś schroniska. Wyglądaliśmy naprawdę żałośnie, bo pozwolono nam tam spać na podłodze.*

Górskie wycieczki i podróże często przegrywały z możliwościami nauczycielskiej pensji.

– *Z funduszami trochę się zmieniło, ale dom jest w permanentnym remoncie, bo my nie jesteśmy w stanie oprzeć się przygodzie i dobrej okazji, więc czasem nowa podłoga przegrywa z wyprawą dookoła Islandii.*

## PASJONAT

W wolnych chwilach gra w Teatrze Krzesiwo. Udziela się w mediach, np. w telewizji Super Polsat prowadził instruktaz „Kontakt bez napięć”, w którym wyjaśniał, jak pomagać osobie niewidomej. Jest bohaterem filmu dokumentalnego *Niebo bez gwiazd*.

– *Jestem niezależny finansowo. Mam dom, rodzinę i plany na przyszłość. To moje największe osiągnięcie.*

Teraz marzy o tym, aby rozwijać swój salon masażu i jednocześnie stworzyć w pełni dostosowany klub sportowy w Warszawie, gdzie będą idealne warunki do uprawiania tenisa dla niewidomych. ■

Laureaci Konkursu na wspólnym zdjęciu: Karolina Cybula, Róża Kozakowska, Mirosław Piesak, Renata Orłowska, Krzysztof Głombowicz, Alicja Stelmaszczyk, Robert Zarzecki i Paula Rakowska







**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. W 2020 r. otrzymała Nagrodę Rzecznika Praw Obywatelskich im. dr. Macieja Lisa Więcej: [www.hannapasterny.pl](http://www.hannapasterny.pl).

## REFLEKSJE NA KONIEC ROKU

**Przełom roku to czas podsumowań i refleksji. Skłania mnie do zastanowienia się, jak wygląda sytuacja w kwestii niepełnosprawności. Niektóre działania napawają mnie optymizmem, inne przeciwnie.**

**W**zrasta społeczna świadomość dotycząca potrzeb osób niepełnosprawnych. Niektórzy dojrzeli do tego sami, innych zmusiły przepisy *Ustawy o dostępności cyfrowej i zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami*. Coraz więcej placówek prosi organizacje pozarządowe o podpowiedzenie konkretnych rozwiązań i sprawdzenie ich przydatności. Krajowa Szkoła Sądownictwa i Prokuratury prowadzi szkolenia dotyczące kontaktu osób niepełnosprawnych z wymiarem sprawiedliwości. Jednocześnie narodowy spis powszechny pokazał, że Główny Urząd Statystyczny nie traktuje poważnie ani zapisów tych ustaw, ani obywateli z dysfunkcją wzroku. Wielu niewidomych we wniosku o zapewnienie dostępności wskazało liczne błędy. Spis trwał od kwietnia do końca września. Podobno jakieś poprawki wprowadzono w ostatnim miesiącu. Nie miałam możliwości tego sprawdzić.

W tym roku było sporo konsultacji przepisów ważnych dla osób niepełnosprawnych. Dla mnie interesujące były warsztaty konsultacyjne w ramach projektu „Aktywni niepełnosprawni – narzędzia wsparcia samodzielności osób niepełnosprawnych”, realizowanego przez Biuro Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych, PFRON, PSONI i Fundację im. Królowej Polski św. Jadwigi. To kompleksowy projekt, który zakłada wprowadzenie nowych standardów i rozwiązań, m.in. budżetu osobistego, mobilnego doradcy włączenia społecznego, asystencji prawnej zamiast ubezwłasnowolnienia. Te pomysły wymagają dopracowania. Mogą realnie zwiększyć jakość życia osób niepełnosprawnych. Niestety z innych dokumentów poddanych w tym roku konsultacjom wynika, że droga do niezależności może się wydłużyć. Projekt strategii usług społecznych opóźnia rozpoczęcie procesu deinstytucjonalizacji. Na stworzenie 300 środowiskowych centrów zdrowia psychicznego jest czas aż do końca 2035 r. Natomiast projekt zmiany ustawy o dostępności cyfrowej nie uwzględnia postulatów organizacji pozarządowych. Nie tylko nie poszerza katalogu podmiotów zobligowanych

do jej stosowania o banki oraz portale istotne dla osób niepełnosprawnych, np. przewoźników, ale zwalnia z dostępności internetowe strony archiwalne sprzed 23 września 2019 r. Obawiam się, że zapis w takim kształcie utrudni składanie wniosków o zapewnienie dostępności i wyegzekwowanie jej od podmiotu. Jeśli np. na stronie urzędu miasta wszystkie interpelacje radnych są zamieszczane jako PDF-y graficzne, niewidomy mieszkaniec nie otrzyma dostępnej wersji starszego interesującego go pliku.

Niepokoje mnie realizacja usług asystenta osobistego, niestabilność i nieprzewidywalność tej formy wsparcia. Taka pomoc powinna być ciągła. Tymczasem w zeszłym roku asystentka, którą wskazałam, podpisała umowę z ośrodkiem pomocy społecznej dopiero w październiku. W roku bieżącym umowy podpisuje się z urzędem miasta, co bardzo wydłużyło i skomplikowało procedurę. Zanim doszło do podpisania umowy, mój przyszły asystent w urzędzie był aż cztery razy. Ostatecznie asystenta przyznano mi od 24 listopada do 10 grudnia. Jak mają radzić sobie osoby, które nie mogą liczyć na wsparcie rodziny i znajomych? Nie jest prawdą, że organizacje pozarządowe nie są zainteresowane świadczeniem usług asystenckich. Jednak tylko nieliczne mogą sobie pozwolić na wyłożenie pieniędzy na wynagrodzenia asystentów i czekanie na zwrot od wojewody.

Na koniec bardziej optymistyczny akcent. Od 12 września br. mamy nową błogosławioną, Matkę Elżbietę Różę Czacką, niewidomą założycielkę ośrodka szkolno-wychowawczego w Laskach. Co prawda na uroczystości beatyfikacyjnej zabrakło moim zdaniem dostępności (np. audiodeskrypcji, wydrukowania tekstów pieśni także w brajlu), ale osoby niewidome zostały włączone do czynnego udziału w liturgii – czytanie brajlem, uczestnictwo w procesji z darami. Niedawno moją parafię odwiedziło czterech kleryków. Jeden z nich był słabosłyszący. Cieszę się, że również Kościół bardziej otwiera się na osoby z niepełnosprawnościami. ■

# BYŁ DLA MNIE INSPIRACJĄ



**Mateusz Różański**, dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl. Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w „Nowym Obywatelu”, wyróżniony w konkursie „Kryształowe Pióra”.

## MR: Skąd się wziął pomysł na założenie fundacji?

**Katarzyna Bartosiewicz:** Już jako nastolatka myślałam o swojej fundacji. Chciałam pomagać ludziom z niepełnosprawnością, tak jak mnie ludzie pomagali i pomagają. Chcę oddać dobro, które dostałam od innych. Decyzja o założeniu Fundacji MiKa wzięła się z potrzeb moich i znanych mi osób z niepełnosprawnością. Będąc w różnych ośrodkach rehabilitacyjnych i szpitalach, spotkałam się z niekompetencją opiekunów medycznych, np. kiedy jedna z opiekunek, pierwszy dzień w pracy, nie potrafiła mnie przesadzić z łóżka na wózek, ponieważ nigdy wcześniej tego nie robiła. Czasami miałam wrażenie, że przychodzą do pracy bez żadnego przeszkolenia dotyczącego pracy z osobami np. na wózkach. I wtedy wpadłam wraz ze swoim znajomym fizjoterapeutą Michałem na pomysł prowadzenia wspólnie szkoleń, na których będziemy uczyć właśnie podstawowych umiejętności opiekunów medycznych osób z niepełnosprawnością, opiekunów osób starszych, ale też szkoleń dotyczących niepełnosprawności, oferowanych instytucjom i firmom. Z czasem pomysł prowadzenia szkoleń przerodził się w założenie wspólnie Fundacji MiKa.

## MR: Opowiedz, proszę, o swoich doświadczeniach z opiekunami medycznymi.

**KB:** Będąc w renomowanym ośrodku rehabilitacyjnym, widziałam niekompetencję personelu i mogę powiedzieć, że zostałam poniżona z ich strony. W sytuacji, gdy zasygnalizowałam potrzebę skorzystania z toalety, zostało to zbagatelizowane i odmówiono mi pomocy. Pracownicy ośrodka argumentowali swoją postawę moją niepełnosprawnością (!) i obawami o swój kręgosłup, sugerując użycie „basenu” lub pampersów. Ta postawa jest często wynikiem niezajomości technik transferowych. Uważam takie zachowanie za pogwałcenie elementarnych praw człowieka. Gdy wróciłam do domu, postanowiłam zrobić coś z tym, by osoby z niepełnosprawnością nie były narażone na podobne sytuacje.

## MR: Na czym polegają działania Twojej fundacji?

**KB:** Wspieramy osoby niesamodzielne oraz ich otoczenie (rodziców, opiekunów), a naszą główną działalnością są szkolenia skierowane do opiekunów medycznych, asystentów osób z niepełnosprawnością, także szkolenia i warsztaty z zasad savoir-vivre’u wobec osób z niepełnosprawnością dla firm, instytucji i miejsc

*– Piotr Pawłowski był dla mnie ogromną inspiracją. Regularnie czytałam „Integrację”, czytałam o nim, o tym, co robi, i pragnęłam być takim człowiekiem i robić też coś tak wielkiego, tak imponującego dla osób z niepełnosprawnością” – mówi Katarzyna Bartosiewicz, prezeska i założycielka Fundacji MiKa, zwyciężczyni I edycji konkursu stypendialnego w ramach Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego.*

publicznych. Mamy też szkolenia dla opiekunów faktycznych, czyli rodziców/rodzin.

Kiedy ludzie spotykają się z niepełnosprawnością swoich dzieci czy innych członków rodziny, to nie mają pojęcia, jak się zająć taką osobą. Często nie wiedzą, jak się zaopiekować, aby nie zniszczyć sobie zdrowia, nie nabawić się urazu kręgosłupa, nie doznać jakiejś kontuzji, ale też sprawić, żeby podopieczny był bezpieczny i czuł się komfortowo. Większość szkoleń prowadzimy odpłatnie (dla instytucji czy finansowanych ze środków unijnych) i tak naprawdę może w nich wziąć udział każdy, kto chce nabyć nowe kompetencje lub poszerzyć swoją wiedzę. W trakcie szkoleń przybliżamy przepisy BHP i zasady pracy z osobą niesamodzielną, ale też to, jak rozpoznawać potrzeby takich osób i udzielać wsparcia emocjonalnego, prowadzić skuteczną komunikację, aktywizację ruchową czy przeciwdziałać wypaleniu zawodowemu. Bardzo ważne jest dla nas przedstawienie perspektywy osoby z niepełnosprawnością – podopiecznego, o czym często się zapomina.

## MR: Jakie instytucje, organizacje i jacy ludzie już skorzystali z działań Twojej fundacji?

**KB:** Rozpoczęliśmy działalność w trudnym czasie pandemii, więc nie było wiele naszych szkoleń. Do tej pory przeprowadziliśmy ich pięć. Głównie dla fundacji i stowarzyszeń, które prowadziły projekty unijne, w ramach których zatrudniani byli asystenci osób z niepełnosprawnością. W grudniu będziemy mieli jedno szkolenie z savoir-vivre’u dla instytucji publicznej z regionu.

## MR: Czy to jest główne źródło środków na rzecz Twojej fundacji?

**KB:** Tak, głównie z tego się utrzymujemy, ale też z projektów, w których bierzemy udział. W tej chwili, jako jeden z partnerów, zaczynamy realizację projektu „Łowickie Centrum Usług Środowiskowych”. Będziemy w nim oferować opiekę w miejscu zamieszkania osobom



z niepełnosprawnością poprzez tzw. opaski życia oraz pomoc opiekunów w codziennym funkcjonowaniu i dostarczanie posiłków potrzebującym. Pomoc będzie udzielana przez pracowników, których my zatrudnimy w ramach projektu i przeszkolimy.

**MR: Czy Twoje główne źródło utrzymania to praca w fundacji?**

**KB:** Tak, od niedawna jestem zatrudniona w fundacji w ramach projektu OWES, w którym otrzymaliśmy dofinansowanie na utworzenie i doposażenie trzech miejsc pracy, realizowanego przez Stowarzyszenie Wsparcie Społeczne „Ja-Ty-My”. Jestem zatrudniona na stanowisku dyrektora zarządzającego, czyli koordynuję działania fundacji.

**MR: Jakie masz wykształcenie i jak się przygotowywałaś do roli szefowej fundacji?**

**KB:** Mam wykształcenie wyższe – w 2011 r. ukończyłam studia licencjackie na kierunku Praca socjalna na PWSZ w Skierniewicach. Skończyłam też studia podyplomowe na kierunku Metody Wspierania Relacji Międzyludzkich – Coaching Życiowy na Uniwersytecie Łódzkim. Zdobytą na nich wiedzę wykorzystuję w szkoleniach i warsztatach prowadzonych przez Fundację MiKa. Do roli szefowej nie przygotowywałam się jakoś specjalnie, tak naprawdę cały czas się uczę.

**MR: Często się mówi o wspieraniu osób z niepełnosprawnością, działaniu na ich rzecz. Przeważnie mówią to osoby pełnosprawne. Tymczasem osoby z niepełnosprawnością są często zagłuszane i niestuchane. Nawet kiedy sprawy dotyczą ich samych. Jak Twoim zdaniem można to zmienić?**

**KB:** Osoby z niepełnosprawnością nadal są mało widoczne w życiu publicznym. Często przy tym pokazywane w kontekście pomocy dla nich, zbiórek publicznych, charytatywności. Równocześnie nie wspiera ich się w decydowaniu o własnym życiu. Trochę boją się wyjść do świata i głośno powiedzieć o swoich potrzebach. O tym, że chcą być pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego. Tego brakuje najbardziej.

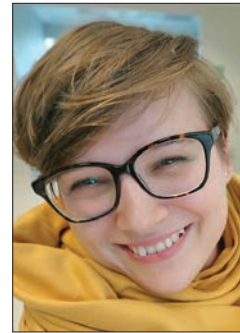
**MR: Jak chcesz to zmieniać?**

**KB:** Poprzez swoją postawę i aktywne życie chcę pokazać, że pomimo niepełnosprawności, i to znacznej, można żyć normalnie. Na warsztatach, które prowadzimy, mówię o tym, że można podróżować, spełniać marzenia, skoczyć ze spadochronem tak jak ja, założyć fundację, pracować, mieć przyjaciół, mężów, żony, dzieci. Życie może wyglądać zupełnie normalnie pomimo niepełnosprawności. Dlatego też zachęcam do udziału w naszych warsztatach i szkoleniach.

**MR: Czy w tym pomoże Ci stypendium?**

**KB:** Stypendium pomoże mi pod względem merytorycznym, gdyż poza pieniędzmi będę też mogła korzystać z mentoringu Koalicji Liderzy Pro Bono. Pieniądze przeznaczę m.in. na studia podyplomowe, które chcę rozpocząć. A także na kursy i szkolenia. Moim zamiarem

**Katarzyna Bartosiewicz**, prezes Fundacji MiKa, mieszkająca w Bobrowej (gm. Łyszkowice), została zwyciężczynią konkursu stypendialnego w ramach Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego. Stypendystka otrzymała 10 tys. zł na wydatki związane ze swoją działalnością oraz wsparcie mentorskie Koalicji Liderzy Pro Bono. Katarzyna Bartosiewicz została wybrana niemal jednogłośnie z grona 19 kandydatów i kandydatek. Każdy z nich musiał spełniać pięć kryteriów. Kapituła szukała osób z niepełnosprawnością w wieku 18-35 lat, które działają na rzecz innych w ramach organizacji pozarządowej, w małych miejscowościach do 20 tys. mieszkańców. Konkurs stypendialny w ramach Funduszu Wieczystego im. Piotra Pawłowskiego miał w tym roku swoją 1. edycję i będzie wydarzeniem cyklicznym.



jest pójście na studia podyplomowe, na kierunek Psychologia pozytywna na uczelni SWPS w Warszawie. Dowiem się tam, jak pomóc ludziom się otworzyć. Jak wyjść ze strefy komfortu, z siedzenia bezpiecznie w domu bez wychodzenia na zewnątrz. Gdy ja będę się rozwijać, to i fundacja będzie się rozwijać – dzięki temu, że będę miała większą wiedzę o tym, jak pomagać innym.

**MR: Dlaczego zdecydowałaś się na start po stypendium? Czy ktoś Cię do tego namówił, czy to Twój pomysł?**

**KB:** To moja decyzja. Przyznam szczerze, że nie sądziłam, iż je dostanę. Napisałam bardzo długi wniosek, ale kiedy wypełniałam formularz, okazało się, że dużo informacji muszę z niego wyciąć. Wydawało mi się, że pozostanie o mnie zbyt mało informacji. Byłam więc bardzo zaskoczona, kiedy dostałam stypendium.

**MR: Kim był dla Ciebie Piotr Pawłowski?**

**KB:** Prezes Integracji był dla mnie ogromną inspiracją. Regularnie czytałam „Integrację”, czytałam, co pisze, co robi, i pragnęłam być kimś podobnym i też robić coś tak wielkiego, tak imponującego dla osób z niepełnosprawnością. Dzięki Integracji znalazłam swoją pierwszą pracę. A dokładniej dzięki prowadzonemu przez nią portalowi Sprawniwpracy.com.

**MR: Na czym ta praca polegała?**

**KB:** Była to zdalna praca biurowa w firmie Randstad, na stanowisku analityk internetowy. Do moich obowiązków należało wyszukiwanie informacji w internecie i wpisywanie ich do bazy danych. To pierwsza praca na cały etat, którą znalazłam po studiach; pracowałam tam 7-8 lat.

**MR: Co powinny Twoim zdaniem robić osoby z niepełnosprawnością, żeby być aktywne, rozwijać się i nie zamykać w czterech ścianach?**

**KB:** To jest indywidualne, bo każdy potrzebuje czegoś innego, innego koła napędowego. Mam nadzieję, że gdy np. przyjdą na prowadzony przeze mnie warsztat motywacyjny, to pomyślą, że skoro ja mogę, to oni też. Ktoś inny będzie potrzebował większego wsparcia – ze strony rodziny, przyjaciół, a także państwa, dlatego że bycie osobą z niepełnosprawnością jest drogie. My zwykle potrzebujemy sporych środków finansowych, żeby móc regularnie zażywać leki, rehabilitować się, mieć dobry sprzęt ortopedyczny, dostosowaną przestrzeń. Osoby z niepełnosprawnością, jeśli nie mają pieniędzy na życie, to nawet nie myślą, aby się realizować, wychodzić do ludzi, podróżować.

**MR: Co powinno robić otoczenie osób z niepełnosprawnością, ich rodziny, ale też szkoły, żeby były one aktywne i się rozwijały?**

**KB:** Powinno się motywować dzieci, zapewniać je, że świat jest dla nich otwarty, że ludzie są dobrzy i chętnie pomogą. Ja mam takie doświadczenia. Powinno się też pokazywać dzieciom, że są normalne, że nie odbiegają od normy. Niestety, dzieci z niepełnosprawnością czują się inne, a nie powinny się tak czuć. Rodzice powinni okazywać im miłość, wsparcie, wskazywać możliwości rozwoju, których jest coraz więcej. Ogromna też w tym rola nauczycieli. Moi nie wierzyli w moje możliwości, podcinałi skrzydła, często słyszałam, że do niczego nie dojdę, bo jestem niepełnosprawna i odbiegam od przyjętej normy. Tymczasem powinni pokazywać dzieciom możliwości, zwłaszcza nastolatkom, ale także integrować je z rówieśnikami w klasie i szkole, uczyć wzajemnego szacunku należnego każdemu człowiekowi.

**MR: Mieszkaś na wsi. Jakie trudności napotykaś w Polsce osoby z niepełnosprawnością w małych miejscowościach, wioskach i miasteczkach?**

**KB:** Oj, ogromne trudności. Począwszy od mentalnych, gdyż na co dzień w małej miejscowości mieszkańcy nie widzą niepełnosprawności. A gdy zobaczą człowieka z niepełnosprawnością, to przyglądają się, zwracają uwagę nie zawsze tak, jak by się tego chciało. Małe miejscowości pełne są też barier architektonicznych i transportowych. Do mojej wsi nie dojeżdża żaden autobus ani pociąg. Rodzice musieli mnie wozić do szkoły i w inne miejsca, i do tej pory tak robi tata.

**MR: Gdy studiowałaś, rodzice wozili Cię na uczelnię?**

**KB:** Tak, rodzice i młodszy brat od zawsze mnie wspierają. Kiedy chodziłam do liceum, zawoziła mnie na lekcje mama, co zajmowało jej dużo czasu i energii,

przy czym mój starszy brat Paweł, który ma 34 lata, też jest osobą z niepełnosprawnością ruchową i wymaga całodobowej opieki. Paweł ma przepuklinę oponowo-rdzeniową i niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim. Rodzice bardzo dużo pracy włożyli w to, kim jestem i na jakim jestem etapie życia. Tata zawoził mnie na Uniwersytet Łódzki na studia podyplomowe (a to od nas 50 km), wracał, potem przyjeżdżał po mnie i jechaliśmy do domu. To też wymagało od niego bardzo dużo siły, energii i czasu, tym bardziej że od śmierci mamy (w 2008 r.) opiekuje się nami sam. Wspiera go w tym mój młodszy brat Michał.

**MR: Jakich rozwiązań potrzebują osoby z niepełnosprawnością w małych miejscowościach? Nie każdy ma bowiem rodziców, którzy mogą je zawozić albo intensywnie wspierać.**

**KB:** Teraz jest wiele możliwości, które daje internet.

To otwarcie na świat zwłaszcza dla ludzi, którzy z powodu niepełnosprawności są mniej mobilni. Można się wzajemnie komunikować, także z osobami z podobną do swojej niepełnosprawnością. Podzielić doświadczeniami, wątpliwościami, emocjami, problemami. Na poziomie technicznym, logistycznym komunikacja ta powinna być lepsza. Zwłaszcza gdy teraz do małych miejscowości nie dojeżdżają autobusy – nawet te niedostosowane. Bardzo przydałyby się usługi asystenckie i opiekuńcze, ponieważ asystent i opiekun mogliby pomóc wyjść z domu, dowieźć do szkoły, pracy czy na uczelnię, ale też do znajomych, lekarza czy kina. Byłoby to duże wsparcie także opiekunów i rodzin.

**MR: Jakie masz plany i marzenia poza pracą i rozwojem swojej fundacji? Co chcesz zrealizować w najbliższych latach, ale też w dalekiej przyszłości?**

**KB:** Moje największe marzenie to dom stałego pobytu, w którym osoby z niepełnosprawnością mogłyby mieszkać w komfortowych warunkach. Gdzie będą się nimi zajmowali wykwalifikowani opiekunowie. Marzę, by stworzyć taką oazę dla osób z każdą niepełnosprawnością, które straciły swoich opiekunów lub rodziców. Nasi rodzice się starzeją, w pewnym momencie nie będą w stanie się nami opiekować. W takim moim wymarzonym miejscu osoba z niepełnosprawnością będzie czuła się bezpieczna, zaopiekowana, ale też motywowana do aktywnego życia i rozwoju. Jest to na razie w sferze marzeń, ale mam nadzieję, że kiedyś takie miejsce powstanie – dzięki naszej Fundacji MiKa. ■

[mateusz.rozanski@integracja.org](mailto:mateusz.rozanski@integracja.org)



26. Wielka Gala Integracji w Warszawie



# PRENATALNE MACIERZYŃSTWO



**Mateusz Różański**, dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl. Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w „Nowym Obywatelu”, wyróżniony w konkursie „Kryształowe Pióra”.

**...Ale teraz z perspektywy, już po porodzie, bardzo, bardzo chciałabym – gdybym tylko mogła – choć przez minutę być w tej ciąży. Każdy dzień, taki trudny z diagnozą, był po prostu dniem, który chciałabym powtórzyć, żeby tylko je poczuć. Żeby mogła choć przez minutę dziennie je czuć – powiedziała jedna z matek, która straciła dziecko w ciąży.**

**J**eżeli po porodzie ciało noworodka jest zniekształcone i jego wygląd mógłby na całe życie zostawić przykre wspomnienia u matki, my, położne, mamy zadanie zawinąć dziecko w kocyk i pokazać tylko te części ciała, które nie są zniekształcone przez wady, by to ostatnie „spotkanie” pozostawiło w pamięci obojga rodziców dobre wspomnienia – mówi dr Urszula Tataj-Puzyna, położna z 35-letnią praktyką, adiunkt w Zakładzie Położnictwa Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego w Warszawie.

**Mateusz Różański: Jak przebiega rozmowa z kobietą, którą trzeba poinformować, że jej dziecko albo urodzi się martwe, albo umrze wkrótce po porodzie?**

**Urszula Tataj-Puzyna:** Taką niepomyślną diagnozę prenatalną przekazuje lekarz, który na wczesnym etapie ciąży podczas badania USG może stwierdzić nieprawidłowości rozwojowe, mogące sugerować, że dziecko najprawdopodobniej nie będzie miało szans na przeżycie. Zdiagnozowane wady letalne (śmiertelne) oznaczają, że dzieci umierają w fazie prenatalnej, w trakcie porodu albo zaraz po porodzie. Zdarza się też, że z takimi wadami żyją do dwóch miesięcy po porodzie.

Amerykańska badaczka Denise Côté-Arsenault, zajmująca się doświadczeniami rodziców, którzy po niepomyślniej diagnozie prenatalnej decydują się kontynuować ciążę, podkreśla, że potrzeby tych ludzi są bardzo różne. Trudno jest je uchwycić i znaleźć jeden schemat postępowania. W związku z tym kluczem do rozmowy i przekazania niepomyślniej diagnozy jest empatia i otwartość na różne potrzeby i światopogląd tych ludzi.

Z moich badań wynika, że kobiety oczekują, iż niepomyślna diagnoza będzie przekazana w sposób empatyczny, rzetelny i rzeczowy, ale pozostawiający im czas i przestrzeń na nadzieję. Nie chodzi o to, aby mówić rodzicom, że może zdarzyć się cud, ale by przekazać rzetelną diagnozę w prostych słowach, jednocześnie pozostawiając kobiecie przestrzeń na przeżywanie sensu tej ciąży, przestrzeń na doświadczenie rodzicielstwa.

Erin Denney-Koelsch, amerykańska lekarka i badaczka zajmująca się pediatryczną opieką paliatywną, opisała w jednym ze swoich artykułów, że w efekcie rozmowy z personelem medycznym rodzice po niepomyślniej diagnozie mogą poczuć się albo „wsparci i zaopiekowani”, albo „dodatkowo obciążeni”. Wpływ na to poczucie ma zarówno treść, jak i forma przekazania diagnozy. Z moich rozmów z kobietami wynika, że nie chcą one, by narzucano im światopogląd, by sugerowano, co mają zrobić. Nie chcą, by oceniano ich decyzje dotyczące kontynuowania ciąży.

**MR: Jakie są reakcje kobiet? Domyślam się, że bardzo różne...**

**UT-P:** Informacja skierowana do matki, że jej poczęte dziecko ma śmiertelne wady, których nie ma szansy wyleczyć, jest druzgocąca. Reakcja każdej kobiety jest inna. Przeprowadziłam kilkadziesiąt rozmów z kobietami, które po otrzymaniu letalnej diagnozy zdecydowały się urodzić dziecko. Przeżywają szok, niedowierzenie, bunt, zadają pytania: „Dlaczego to mnie spotkało?”. Dla kobiet, które latami starały się o to, by być matką, informacja, że dziecko ma śmiertelne wady, jest tragiczna. Nie mogą uwierzyć, że wyczekiwane latami dziecko nie będzie żyło. Umierają marzenia o cudownym macierzyństwie i zdrowym dziecku. Choć nigdy nie zaakceptowały tej diagnozy, choć nie mogą się pogodzić z taką „niesprawiedliwością”, oswiają się z sytuacją i starają się znaleźć sens w tym tragicznym położeniu.

Kiedy podejmą decyzję, by kontynuować ciążę, starają się zapewnić sobie i dziecku najlepsze warunki. Dbają o siebie w ciąży, biorą witaminy, nie dźwigają, nie piją alkoholu. Mimo diagnozy starają się, aby dzieciom w fazie prenatalnego życia było jak najlepiej. Realizują swoje prenatalne rodzicielstwo w możliwie najlepszy sposób. Wszystkie wypowiedzi czy komentarze lekarzy, położnych czy bliskich, które umniejszają sens ich starań, są dla nich bolesne i obciążające.



**Dr Urszula Tataj-Puzyna**, położna i teolożka. Od 22 lat prowadzi własną szkołę rodzenia. Od 4 lat przygotowuje do porodu rodziny, które decydują się urodzić dziecko mimo niekorzystnej diagnozy prenatalnej.

Absolwentka Uniwersytetu Kard. Stefana Wyszyńskiego i Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Pracowała przez 35 lat jako położna – głównie w bloku porodowym Szpitala św. Zofii w Warszawie. Obecnie pracuje jako adiunkt badawczo-dydaktyczny w Zakładzie Położnictwa, Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego w Warszawie. Współpracuje z Zespołem Poradni Perinatologii w Centrum Medycz-

nym „Żelazna” (<https://przychodnia.szpitalzelazna.pl/poradnia-perinatologii>)

Prowadzi badania jakościowe, skoncentrowane na potrzebach kobiet i jakości opieki nad kobietami/rodzinami po niekorzystnej diagnozie prenatalnej.

**MR: Jak opiekować się kobietą, która wie, że jej dziecko urodzi się martwe? Albo że umrze ono zaraz po porodzie.**

**UT-P:** Dla kobiet, które decydują się urodzić dziecko mimo diagnozy wad letalnych, ta ciąża jest ważna, ich miłość do dziecka ma sens. Doświadczają prenatalnego macierzyństwa, podczas którego nawiązują więź z dzieckiem, nadając mu imię. Nie chcą, żeby ktoś marginalizował czy deprecjonował ich miłość. Choć wiedzą, że dziecko umrze przedwcześnie, tym bardziej koncentrują się na jego życiu tu i teraz. Tym bardziej starają się chronić jego krótkie życie, nie zawsze godząc się na inwazyjne badania prenatalne, które mogłyby przyczynić się do przedwczesnego porodu.

Chcą, by ich ciążę traktowano tak jak każdą inną, a ich letalnie chore dziecko jak każde zdrowe. Chcą mieć prawo do badań, które przysługują ciężarnym oczekującym na poród zdrowego dziecka. Chcą się skupić na ruchach dziecka, na celebrowaniu bycia w ciąży, bo ta ciąża nie jest gorsza. Chcą chodzić do szkoły rodzenia, przygotować się do porodu, bo ich dziecko nie jest „diagnozą”, a same uważają się za „normalne ciężarne”. Niestety, nasze społeczeństwo często nie daje im prawa do usług czy opieki, które przysługują ciężarnym matkom zdrowych dzieci.

W Polsce brakuje położnych, które opiekują się kobietami/rodzinami po niekorzystnej diagnozie prenatalnej i przygotowują je do porodu. Nawet najbliżsi nie wiedzą, jak wspierać kobiety, które decydują się urodzić dziecko z wadami letalnymi.

**MR: Czym się różni przygotowanie do porodu kobiety/rodziców, którzy pojęli decyzję, że chcą urodzić śmiertelnie chore dziecko?**

**UT-P:** Kobiety, z którymi rozmawiałam, oczekiwały na poród z ambiwalentnymi uczuciami. Z jednej strony, myślały o porodzie jako o ważnym zakończeniu ich prenatalnej podróży w macierzyństwo. Z drugiej strony, wiedziały, że ich dzieci najprawdopodobniej umrą wkrótce po porodzie. Tak więc, choć cieszyły się na powitanie swoich dzieci, to jednocześnie obawiały się ich śmierci i rozstania. Niektóre określały poród jako moment próby, ujawniając swoją nadzieję, że wbrew wszelkim przeciwnościom losu może ich dziecko przeżyć. Wszystkie kobiety, z którymi rozmawiałam, chciały mieć możliwość przygotowania się do porodu i stworzenia własnego doświadczenia porodowego. Chciały mieć pewność, że ich poród nie będzie traktowany jako mniej ważny niż poród kobiety, która rodzi zdrowe dziecko.

Bardzo trudno jest nam, położnym, przeprowadzić kobietę przez taki poród. Jeżeli kobieta rodzi zdrowe dziecko, to wszystkie kryzysy, które towarzyszą jej podczas procesu narodzin dziecka: lęk, niepewność, bolesne skurcze porodowe, są rekompensowane przez nagrodę, która czeka na finiszu – trzymanie w ramionach zdrowego dziecka. Rodząca w jednym momencie zapomina o bólu i kryzysach, które przeżywała. Inaczej jest, kiedy matka rodzi martwe dziecko – po porodzie nie ma tej „nagrody”.

Mimo to na poziomie emocjonalnym i hormonalnym kobiety te doświadczają uczuć i emocji niezrozumiałych dla otoczenia. Jedna z matek tak opisywała swój poród:

*...poczułam taką falę miłości, taki strumień, taką wodę, jak gdyby... jakby coś we mnie takiego błęgiego się rozlało. Czuję się tak szczęśliwa... czułam ulgę, czułam jakiś taki spokój..., czułam, jakby ktoś mi wstrzyknął taką bombę miłości, takiego uczucia i takiego szczęścia. Nie myślałam w ogóle, że przy takim porodzie, w takich okolicznościach, w takich warunkach, z taką świadomością, że się rozstanę z tym dzieckiem; można coś takiego czuć...*

Na moje pytanie, co dawało im siłę, by urodzić dziecko, kobiety odpowiadały, że chciały spotkać się z dzieckiem, bez względu na jego stan:

*...zaraz po porodzie czułam się taka... szczęśliwa – to może niedobre słowo, ale czułam, że po prostu jestem spełniona, że te endorfiny działają, że to już się odbyło, on się urodził i to dla mnie było bardzo cenne, że mogłam z nim być, że go przytulałam. Oczywiście taka dramatyczna chwila była, kiedy musiałam go oddać po 3 godzinach...*



Położna, która prowadzi taki poród, powinna wyróżniać się taktem i delikatnością, powinna być empatyczna, skupiać się na potrzebach i oczekiwaniach, uważać na słowa, które kieruje do rodzącej kobiety. Podczas porodu powinna umożliwić maksymalne złagodzenie bólu fizycznego, zaproponować wszystkie możliwe formy znieczulenia, którymi dysponuje szpital. Zespół, który opiekuje się kobietą podczas porodu, powinien dać przestrzeń, aby matki mogły wyrazić swój ból. Jedna z kobiet relacjonowała:

**...to był taki nawet ryk. Ja się nie spodziewałam takiej reakcji po sobie. Ale tak później pomyślałam sobie, że odebrałam to tak trochę jak ryk lwicy, gdy traci coś takiego, z rozpaczy. To było takie szczególne bardzo. Ale to był komfort, że mogłam to zrobić. Normalnie to bym się wstydziła tej swojej reakcji, a ja czułam, że miałam takie warunki, że mogłam się tak zachować, jak mi jakoś mój organizm podpowiedział...**

Z moich badań wynika, że kobiety cenią sobie, kiedy lekarze i położne nie oceniają ich wyborów, nie deprecjonują ich potrzeb. Cenią empatię i towarzyszenie im w tej trudnej ciąży i podczas porodu. Chcą, aby je traktować jak „normalne” rodzące, bo jak podkreślają, są normalnymi ciężarnymi i pragną urodzić swoje dziecko. Chcą mieć możliwość przygotowania się do porodu, chcą mieć pewność, że ich poród nie będzie traktowany jako mniej ważny niż kobiety, która rodzi zdrowe dziecko.

**MR: Co się dzieje, kiedy dziecko ma bardzo poważne, widoczne wady, jak np. płód arlekina. Czy miała Pani takie przypadki?**

**UT-P:** Położne w szpitalach są szkolone i profesjonalnie podchodzą do takich sytuacji. Jeżeli położna, przyjmując dziecko na świat, widzi, że wygląd noworodka mógłby na całe życie zostawić przykre wspomnienia u matki, wtedy zawija dziecko w kocyk i pokazuje tylko te części ciała, które nie są zniekształcone przez wady. Kobiety, podejmując decyzję, że urodzą dziecko pomimo wad letalnych, obawiają się tego momentu. Dla matki to dziecko jest ważne, spotkanie po porodzie jest ważne, dlatego ubieramy noworodka i pokazujemy tak, aby to ostatnie „spotkanie” pozostało w pamięci obydwójga rodziców dobre wspomnienia.

Kobiety oczekują, by traktować ich dziecko z szacunkiem, bo ono nie jest „gorsze”. Jedna z matek tak wspominała poród:

**...piękne było to, że wszyscy traktowali to dziecko jakby było normalne i zdrowe, położna je owinęła, podała, nie było czegoś takiego, że to jakies gorsze dziecko...**

**MR: Proszę przedstawić nam hospicja perinatalne. Czym one są?**

**UT-P:** Idea pracy hospicjum perinatalnego stawia w centrum zainteresowania kobietę w ciąży, która oczekuje na narodziny dziecka ze zdiagnozowanymi wadami ograniczającymi jego życie. Hospicjum perinatalne to nie instytucja, to raczej sposób myślenia i działania, który ma pomóc i wesprzeć obydwójga rodziców w tej tragicznej dla nich sytuacji. Interprofesjonalny zespół hospicjum perinatalnego zapewnia całej rodzinie ciągłą, kompleksową pomoc: od diagnozy, przez cały okres ciąży, podczas porodu oraz wsparcie po porodzie w okresie żałoby. W skład zespołu interdyscyplinarnego wchodzi lekarze, neonatolog, ginekolog, genetyk, psycholog, położna, osoba duchowna, pracownik socjalny oraz pracownik pogrzebowy. Zespół hospicjum perinatalnego przygotowuje rodzinę do przyjęcia nieuleczalnie chorego dziecka, stworzenia z nim wspomnień oraz pożegnania się w okresie okołoporodowym lub noworodkowym.

Celem perinatalnej opieki paliatywnej jest troska o godne życie i godną śmierć chorego dziecka.

W Polsce działa 25 hospicjów perinatalnych, z których dwa pracują w ramach szpitalnej paliatywnej opieki perinatalnej (*hospital-based*), pozostałe działają w ramach środowiskowego hospicjum dla dzieci (*community-based*). ■

[mateusz.rozanski@integracja.org](mailto:mateusz.rozanski@integracja.org)

### **HOSPICJA PERINATALNE W POLSCE, M.IN.:**

**Białystok** – Fundacja „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci

**Bydgoszcz** – Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza w Bydgoszczy (jedyne polskie hospicjum perinatalne, które nie działa przy innym hospicjum, a jest osobną jednostką)

**Gdańsk** – Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC

**Gdańsk** – Hospicjum Perinatalne Tulipani, prowadzone przez Fundację „Hospicjum Pomorze Dzieciom”

**Katowice** – Stowarzyszenie „Śląskie Hospicjum Perinatalne”

**Kraków** – Alma Spei Hospicjum dla Dzieci

**Kraków** – Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

**Kraków** – Małopolskie Hospicjum dla Dzieci

**Lublin** – Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

**Łódź** – Fundacja Gajusz

**Opole** – Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu

**Poznań** – Wielkopolskie Hospicjum Perinatalne RAZEM

**Rzeszów** – Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci

**Tychy** – Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci „Świetlikowo”

**Warszawa** – Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**Wrocław** – Stowarzyszenie Medyczne Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”

# DZIECKO JEST ZAWSZE NAJWAŻNIEJSZE



**Mateusz Różański**, dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl. Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w „Nowym Obywatelu”, wyróżniony w konkursie „Kryształowe Pióra”.

**Pieczna zastępcza i adopcja to w Polsce wciąż trudne tematy. A stają się jeszcze trudniejsze, gdy dotyczą dzieci z niepełnosprawnością. O tym, jak wygląda wspieranie dzieci, które z różnych przyczyn nie mogą liczyć na opiekę ze strony rodziców, opowiada Jolanta Bobińska, prezeska Fundacji „Dom w Łodzi”.**

**MR: W jaki sposób dzieci trafiają do Fundacji „Dom w Łodzi”?**

**Joanna Bobińska:** Do naszego Domu Dziecka dla Dzieci Chorych trafiają dzieci, które wymagają specjalistycznej opieki medycznej. To dzieci z ogromnie trudnymi historiami i bagażem doświadczeń – obciążone ciężkimi schorzeniami i dodatkowo – brakiem rodziny, czyli najbliższych osób. To dzieci, które albo zostały porzucone w szpitalu przez biologicznych rodziców, albo odebrane rodzinom decyzją sądu. Mamy tylko dziewięć miejsc, bo zależało nam na tym, by Dom był kameralny, a dzieci otoczone wyjątkową, indywidualną opieką. Ale potrzeby są znacznie większe. Nie ma tygodnia, byśmy nie odbierali telefonu w sprawie dziecka w potrzebie. Dzwonią do nas pracownicy socjalni ze szpitali, pracownicy RCPS-ów... telefony są z całej Polski.

To jest ogromny problem społeczny. Proszę sobie wyobrazić, że jedna z naszych podopiecznych mieszkała w szpitalu trzy i pół roku. Nie było dla niej innego domu...

**MR: A co jest przyczyną tego, że te dzieci kierowane są do placówek?**

**W ciągu ostatnich pięciu lat mieliśmy trzy sytuacje, gdy nasi wolontariusze zostali rodzicami naszych dzieci. Najpierw stworzyli rodzinę zastępczą, a potem przekształcili się w rodzinę adopcyjną.**

**JB:** Jeśli trafia ono do domu dziecka, to znaczy, że nie ma w swoim otoczeniu osoby, która chce otoczyć je miłością i opieką. Gdy rodzi się ciężko chore dziecko, obciążone niepełnosprawnością – świat rodziców zawala się. Nie każdy jest w stanie udźwignąć taki ciężar. Oczywiście w przeważającej większości biologiczne rodziny naszych dzieci to tzw. rodziny dysfunkcyjne, które borykają się z ogromnymi problemami: alkohol, narkotyki, bezrobocie, choroby psychiczne... Ale są też przypadki, gdy pozostawienie dziecka jest świadomą decyzją wynikającą z braku możliwości zapewnienia mu opieki – na przykład w przypadku samotnej mamy, która nie ma oparcia w swojej rodzinie. To są ogromne dramaty.

**MR: Jak wygląda procedura przyjęcia dziecka do „Domu w Łodzi”?**

**JB:** Zanim podejmiemy decyzję o przyjęciu dziecka, zastanawiamy się, jak możemy pomóc. Przeglądamy się sytuacji szeroko – z jednej strony, planując właściwą pomoc medyczną i wsparcie specjalistów, z drugiej

strony, biorąc pod uwagę aktualną sytuację panującą w Domu. Myślimy o tym, jak nowe dziecko wpłynie na te, które mieszkają z nami – czy będą się wspierać i uzupełniać, jak mogą na siebie oddziaływać. O nowym dziecku myślimy jak o nowym członku rodziny... to nie są decyzje podejmowane na chłodno, matematycznie. To trudne, bo dzieci w potrzebie jest bardzo dużo...

Co do samej procedury, to przyjęcie odbywa się na podstawie decyzji sądu. Gdy dziecko już

do nas trafi, stosujemy przewidziane przez przepisy procedury przyjęcia: sporządzamy protokoły, wypełniamy odpowiednie dokumenty etc. Ale z punktu widzenia Domu i naszej fundacyjnej rodziny najważniejsze jest, by przywitać dziecko, poznać je i przygotować pozostałe dzieci na przyjęcie nowego „braciszka” czy „siostrzyczki”. Nasz Dom jest bardzo kameralny i relacje między dziećmi są siostrzano-braterskie.

**MR: Proszę opowiedzieć o Waszym zespole.**

**JB:** Nasza fundacyjna rodzina to niezwykle ludzie, zespół specjalistów, którzy codziennie wspierają dzieci





w rozwoju. Prócz najbliższych opiekunów – osób po pedagogice, doświadczonych w pracy z dziećmi o szczególnych potrzebach – mamy zespół pielęgniarek i terapeutów. W naszym gronie jest fizjoterapeutka, logopedka, psycholożka, oligofrenopedagożka, pracownik socjalny i koordynator medyczny.

Działamy zespołowo. Wspólnie opracowujemy indywidualny plan wsparcia każdego dziecka, rozmawiamy, szukamy sposobów ratunku. Wiele decyzji – dotyczących wprowadzenia nowych terapii czy zabiegów – podejmujemy razem, interdyscyplinarnie. Dzięki temu udaje się czasem osiągnąć niespodziewane efekty. Na przykład Bartuś, który dziś ma 9 lat, trafił do nas z diagnozą, że nigdy nie będzie siadał ani chodził. Mówiono, że nie będzie z nim kontaktu. A dziś – dzięki uporowi i ogromnemu zaangażowaniu – chłopiec chodzi z pomocą balkonika i komunikuje się za pomocą alternatywnych gestów. Takie historie napędzają nas i mobilizują do szukania nowych możliwości wszędzie, gdzie tylko to możliwe.

**MR: A kto udziela pomocy psychologicznej? Domyślam się, że dzieci, które z różnych powodów zostały odebrane rodzicom, muszą jej potrzebować.**

**JB:** Nasze dzieci dźwigają niezwykle trudny bagaż. Nie dość, że borykają się z chorobami i niepełnosprawnościami, to żyją z traumą porzucenia i zerwanych więzi. Dlatego oczywiście dzieci mają zapewnione wsparcie ze strony terapeuty i psychologa. To codzienna, systematyczna praca na wielu płaszczyznach – tak jak mówiłam, działamy zespołowo, jak rodzina. Nasza psycholożka wspiera wychowawców i pozostałych specjalistów w codziennej pracy z dziećmi. Wspólnie wypracowujemy modele działań i zasady. Wspólnie szukamy rozwiązania problemów, które pojawiają się w codziennym życiu.

W pracy z naszymi dziećmi bardzo ważne jest zapewnienie im poczucia komfortu i bezpieczeństwa, a także czułość i troska. Szalenie istotne jest poświęcenie uwagi – dlatego staramy się, by dzieci miały zapewnioną opiekę jeden na jeden. Pomagają nam w tym wolontariusze, którzy przychodzą na dyżury i mają bardzo dobre relacje z dziećmi.

**MR: Kiedy pierwszy raz odwiedziłem państwa Dom w 2016 r., opowiadała mi Pani o wolontariuszach, którzy zdecydowali się na zostanie rodzicami zastępczymi dla dzieci z Waszego Domu.**

**JB:** Naszym marzeniem jest znalezienie dla dzieci nowej, kochającej rodziny. Dlatego ściśle współpracujemy z ośrodkiem adopcyjnym. Zdajemy sobie jednak sprawę z tego, jak trudne jest podjęcie decyzji o adopcji dziecka przewlekłe chorego. Dokumentacja medyczna naszpikowana informacjami o ograniczeniach, zabiegach, niepewnych rokowaniach... często odstrasza potencjalnych rodziców. A nasze dzieci są wspaniałe i mają w sobie niezwykłą energię. Gdy się je pozna,



**Jolanta Bobińska** – prezeska i założycielka Fundacji „Dom w Łodzi”, która prowadzi wyjątkowy na skalę kraju dom dziecka dla dzieci z poważnymi niepełnosprawnościami, i nieuleczalnie chorych. Działa on od jesieni 2006 r. i znajduje się w centrum Łodzi, przy ul. Wierzbowej.

W Domu dotychczas mieszkało 33 dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, m.in. z cukrzycą, epilepsją, zespołem Downa, porażeniem mózgowym, przepukliną oponowo-rdzeniową, FAS (czyli alkoholowym zespołem płodowym), wodogłowie, wadami serca, skrajne wcześniaki oraz maluchy z rzadkimi chorobami genetycznymi.

choroba często schodzi na dalszy plan. W ciągu ostatnich pięciu lat mieliśmy trzy sytuacje, gdy nasi wolontariusze zostali rodzicami naszych dzieci. Najpierw stworzyli rodzinę zastępczą, a potem przekształcili się w rodzinę adopcyjną. Byliśmy świadkami magii... narodzin niezwykłych relacji, z których zrodziła się wzajemna miłość. Uważam, że to najlepsze, co mogło się wydarzyć.

**MR: A czy poza wolontariuszami udaje się znajdować rodziny zastępcze dla dzieci?**



Bartuś na placu zabaw

**JB:** Niestety – w ostatnim czasie nie. Tak jak wspominałam – nasze dzieci borykają się z wieloma problemami, wymagają specjalistycznej opieki medycznej, zabiegów, rehabilitacji i leków. To sprawia, że ich szansa na znalezienie rodziny jest bardzo ograniczona. Ogromnym problemem jest brak adopcji zagranicznych. To była dobra droga dla dzieci, którym w Polsce nie udało się znaleźć rodziców. Niestety, obecnie obowiązuje przymus szukania rodziców w kraju – nawet jeśli te szanse są bliskie zeru. Przed wprowadzeniem tych zmian troje naszych dzieci znalazło kochające rodziny poza granicami: we Włoszech, w Belgii i Stanach Zjednoczonych. Jesteśmy z nimi w stałym kontakcie, widzimy, jak wspina się rozwijają i są szczęśliwe.

**MR: Jak przebiega procedura adopcji?**

**JB:** Zajmują się nią ośrodki adopcyjne. Procedury są złożone, a cały proces – długotrwały. Nic dziwnego – to bardzo poważne decyzje, które wymagają czasu i odpowiedzialnego podejścia. Konieczne jest wypełnienie różnych dokumentów, odbycie spotkań z psychologami i pedagogami. Trzeba pomyślnie przejść szkolenia i testy psychologiczne i po nich rodzina lub pojedyncza osoba zostaje zakwalifikowana do programu adopcyjnego i może starać się o dziecko. Gdy ośrodek adopcyjny znajduje dziecko potrzebujące rodziny, dochodzi do spotkania. To jest czas wzajemnego poznawania się i nawiązania relacji. To najważniejszy etap – nie zawsze zakończony sukcesem. Ważne jest to, czy między rodzicami a dzieckiem wytworzy się więź. Te pierwsze spotkania bywają magiczne. Byliśmy świadkami sytuacji, gdy wystarczyło jedno spojrzenie... Świat zawirował, zupełnie jakby dziecko i nowy rodzic czekali na siebie od zawsze. Bywa też niestety inaczej. Zdarzyło się, że dziecko zupełnie nie zaakceptowało potencjalnego rodzica, unikało kontaktu i reagowało ogromnym napięciem. Zawsze wstuchujemy się w dziecko. To ono jest dla nas najważniejsze.

**MR: Jak Pani zdaniem powinno się usprawnić ten system, by więcej dzieci mogło trafić do rodzin zastępczych i adopcyjnych?**

**JB:** To bardzo złożony problem. Z jednej strony, mało jest informacji na temat tego, jak zostać rodziną zastępczą i adopcyjną, a procedury są zawile i długotrwałe. Z drugiej strony, potrzebna jest rzetelna weryfikacja i stawianie wysokich wymagań osobom chcącym być rodzicami.

Sądzę, że obecnie za duży nacisk kładzie się na poprawę statystyk i wyciszenie placówek opiekuńczo-wychowawczych, a za mało uwagi poświęca się właściwemu przygotowaniu rodzin zastępczych. W kampaniach idealizuje się obraz rodzin zastępczych, pokazując szczęśliwe historie, bez budowania świadomości odpowiedzialności i poświęcenia, jakie wiążą się z otoczeniem dziecka opieką. To sprawia, że potencjalni rodzice mają nierealne wyobrażenia i często nie są przygotowani na wyzwania, które wiążą się z wychowaniem dziecka z ogromnym bagażem trudnych doświadczeń. Problemem są też koszty, zwłaszcza te związane z wychowaniem dziecka przewlekle chorego.

Niestety, po takim zderzeniu z trudną rzeczywistością bywa, że dziecko zostaje oddane ponownie do placówki. Bo rodzina sobie nie radzi.

**MR: Może trzeba zwiększyć świadczenia kierowane do rodzin zastępczych?**

**JB:** To dobry kierunek, ale przede wszystkim odpowiednie instytucje powinny lepiej weryfikować i przygotowywać potencjalne rodziny zastępcze, a także zapewniać im wsparcie w razie pojawienia się problemów. Zwłaszcza te rodziny, które chcą zaadoptować



Dzieci przewlekle chore i z niepełnosprawnością wymagają szczególnej troski

dzieci przewlekle chore i z niepełnosprawnością. Warto też zwrócić uwagę na inny aspekt trudnej sytuacji dzieci. Moim zdaniem więcej uwagi powinno się poświęcić zapobieganiu problemowi. Systemowym wsparciem powinny zostać objęte rodziny, które znalazły się w trudnej sytuacji. Postawiłabym na pracowników socjalnych i asystentów rodzin, na opiekę psychologiczną. Nie myślę o rozdawnictwie finansowym, ale prawdziwym wsparciu specjalistów, którzy pomogliby rodzinom zmierzyć się z problemami, odnaleźć równowagę. Szczególnie myślę o rodzinach, w których pojawia się dziecko z niepełnosprawnością.

**MR: A co z dziećmi, którym nie uda się znaleźć rodzin zastępczych? Jak to wygląda u dzieci mieszkających w „Domu w Łodzi”?**

**JB:** Wszystko zależy od sytuacji dziecka – od jego kondycji, stanu zdrowia i możliwości intelektualnych. Są dzieci, które nigdy nie będą w stanie funkcjonować samodzielnie i skazane są na opiekę w domach pomocy. Mamy czworo dorosłych dzieci. Dwoje z nich usamo-

dzieliło się. Nasza dorosła fundacyjna córka założyła rodzinę, a my jesteśmy przybranymi babkami i dziadkami trojga wnucząt. Dwoje naszych dorosłych dzieci mieszka niestety w domu pomocy, bo nie są w stanie funkcjonować bez codziennego wsparcia.

Ze wszystkimi dziećmi utrzymujemy kontakt, odwiedzamy się, świętujemy ważne dni, wspieramy w trudnych chwilach. Tak jak w rodzinie...

**MR: A czy widzi Pani jakąś alternatywę dla domów pomocy społecznej dla dzieci opuszczających „Dom w Łodzi”?**

**JB:** Dobrym rozwiązaniem są mieszkania wspomagane i chronione, w których osoby z niepełnosprawnością mają zapewnione wsparcie asystenta. To oczywiście wiąże się z odpowiednim finansowaniem i zatrudnieniem specjalistów. Dobrym pomysłem byłoby prowadzenie przez organizacje pozarządowe małych domów, w których osoby z niepełnosprawnością miałyby warunki do usamodzielniania się. ■

[mateusz.rozanski@integracja.org](mailto:mateusz.rozanski@integracja.org)

**Ze wszystkimi dziećmi utrzymujemy kontakt, odwiedzamy się, świętujemy ważne dni, wspieramy w trudnych chwilach. Tak jak w rodzinie...**

# MALWA NA BIELAŃSKIEJ ŁĄCE



**Mateusz Różański**, dziennikarz „Integracji” i Niepełnosprawni.pl. Od 2019 r. Ambasador Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych. Publikuje m.in. w „Nowym Obywatelu”, wyróżniony w konkursie „Kryształowe Pióra”.

**Fundacja Malwa, tak jak kwiat, od którego wzięła nazwę, wyrosła na łące. A dokładnie: na nieużytkach należących do warszawskiej dzielnicy Bielany. Nie byłoby to jednak możliwe bez determinacji grupy rodziców, którzy pod koniec lat 90. ubiegłego wieku zdecydowali się zaważczyć o przyszłość swoich dzieci.**

**M**oja córka Monika skończyła edukację i „wypadła” z systemu. Dlatego szukałam dla niej miejsca, w którym mogłaby nie tylko spędzać czas, ale przede wszystkim się rozwijać. Jest to dla mnie o tyle ważne, że jestem wdową i nie mogę liczyć na pomoc drugiego rodzica – opowiada Ewa Ferenstein, mama Moniki, dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną, która korzysta z Terapeutycznego Ośrodka Wsparcia Malwa, prowadzonego przez Fundację. – Fundacja daje mnie i córce bardzo wiele. Monika ma przede wszystkim możliwość wyjścia z domu, przebywania z ludźmi. Dzięki temu ma zapewniony codzienny rytym i wszystko, czego ja w domu nie mogę jej zapewnić: ciekawe zajęcia pod okiem specjalistów, wycieczki, imprezy z kolegami i koleżankami. To sprawia, że uczy się funkcjonowania w społeczeństwie – dodaje pani Ferenstein.

Nie ukrywa, że dzięki zajęciom w Fundacji ona może zająć się swoimi sprawami.

– Fantastyczne byłoby miejsce, w którym mogłabym córkę powierzyć odpowiedniej opiece na kilka dni, tak żebym mogła na przykład wyjechać – marzy pani Ferenstein.

## I TERAPIA, I IMPREZY

Siedziba Fundacji, a z nią ośrodek dzienny znajdują się przy ulicy Józefa Balcerzaka na warszawskich Bielanych. W okolicy pojawiła się stacja metra, a wraz z nią centrum handlowe i nowe osiedla. Od trzech lat działa tu, finansowany z budżetu miasta, dzienny ośrodek wsparcia, w którym z pracy terapeutów korzysta 11 osób, z różnych przyczyn niemogących korzystać z warsztatów terapii



Wycieczka na warszawskie Powązki

zajęciowej czy środowiskowych domów samopomocy. Mają dostęp do różnego rodzaju zajęć – od typowej rehabilitacji przez pracę z logopedą po zajęcia komputerowe. Ponadto prowadzą tu życie towarzyskie i kulturalne, uczestniczą w imprezach miejskich, chodzą na wycieczki, prowadzą teatr amatorski i urządzają imprezy.

– Przed pandemią zorganizowaliśmy nawet imprezę sylwestrową. Staraliśmy się zapewnić naszym dorosłym gościom z niepełnosprawnościami atmosferę prawdziwego sylwestra, a nie imprezy skierowanej do dzieci. Nasi uczestnicy bawili się szampańsko do 23.00. Niestety, część z nich musi brać regularnie leki, dlatego musieliśmy trochę wcześniej ogłosić nadejście Nowego Roku – opowiada Anna Świdorska, kierowniczka Terapeutycznego Ośrodka Wsparcia Malwa.

Głównym celem Fundacji jest jednak uruchomienie domu całodobowej opieki.

## WALKA O PRZYSZŁOŚĆ DZIECI

– Tak jak rodzice pełnosprawnych dzieci często pomagają w zakupie pierwszego mieszkania, tak my chcielibyśmy zadbać o przyszłość naszych dzieci – opowiada Marianna Kowalska, mama czterdziestokilkulatka z zespołem Downa. Była w grupie rodziców, którzy pod koniec lat 90. założyli Fundację. – W tamtych czasach jedyną możliwością był zatłoczony DPS, a my chcieliśmy dla naszych dzieci jak najlepszej przyszłości i wiele pracy wkładaliśmy w ich rozwój. Mój syn nigdy nie pomylił powstania styczeniowego z listopadowym, a jeśli mam jakieś problemy z komputerem,



Prace budowlane i adaptacyjne



Występ teatru amatorskiego przy Fundacji

Alpakoterapia dla wszystkich



to jego proszę o pomoc. Nie chcę, aby jego rozwój się zatrzymał. Natomiast podobnie jak inni rodzice chcę, aby miał zapewniony prawdziwy dom z rodzinną atmosferą, ale też właściwą opiekę terapeutyczną i medyczną – oczekuje pani Marianna. – Żeby ktoś zadbał o jego zęby i dietę.

Ona i inni rodzice, w tym m.in. Wanda Woyniewicz, pierwsza prezeska Fundacji, od początku marzyli o stworzeniu domu, w którym ich dzieci będą mogły zamieszkać, gdy oni „odejdą do aniołów”. W tym celu gromadzili środki, prowadzili z przerwami do 2018 r. prace budowlane – bez złotówki kredytu, za to ze wsparciem rodziców, ich rodzin i przyjaciół, i to nie tylko finansowym. Na przykład śp. mąż pani Marianny zakładał hydraulikę i instalację grzewczą.

Pierwotny projekt nie uwzględniał jednak wszystkich wymogów Unii Europejskiej dla tego typu obiektów (obowiązują w Polsce po naszym wejściu do Unii). Zatem powstający już obiekt trzeba było przebudować przed oficjalnym otwarciem. Najtrudniejsza, a zarazem najbardziej czasochłonna i kosztowna okazała się budowa 16 dodatkowych łazienek na pierwszym i drugim piętrze, kosztem utraty 8 pomieszczeń pierwotnie przeznaczonych na mieszkalne. Wielką rolę odegrali tu pojedynczy darczyńcy i sponsorzy, bez których ukończenie budowy byłoby niemożliwe.

## WINDA OD KSIĘCIA

– *Windę mamy od Andrzeja Radziwiła* – podkreśla pani Anna Świdzka. – *Przekazał nam pół miliona złotych, żebyśmy mogli ją zamontować. Żartujemy sobie, że jeździmy windą od księcia Radziwiła* – dodaje.

Lista darczyńców wspierających od lat Fundację Malwa jest długa. Znajduje się na niej m.in. Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, Fundacja Castorama, Deutsche Bank Polska S.A. i inni. W tym roku dzięki wsparciu Fundacji Lotos zamontowany zostanie system monitoringu, a dzięki Fundacji KGHM zakupiono rowery rehabilitacyjne dla podopiecznych Fundacji Malwa.

– *Mamy ogromne wsparcie ze strony ludzi dobrej woli i instytucji. Realizujemy projekty wspólnie z Urzędem m.st. Warszawy i Urzędem Dzielnicy Bielany. Trudno jednak zdobywać pieniądze na codzienne potrzeby, takie jak zakup środków czystości czy papier* – opowiada Tomasz Pałasz, który w przeszłości wspierał Fundację jako wolontariusz, a teraz jest członkiem zarządu. – *Naszym głównym problemem jest brak płynności finansowej zapewniającej comiesięczne utrzymanie budynku. Dlatego tak ważne są dla nas wpłaty od darczyńców, wsparcie innych fundacji i 1 procent podatku* – podkreśla Tomasz Pałasz.

## PLAN NA COM

Główny cel Fundacji Malwa wymaga jednak czegoś więcej niż charytatywnego wsparcia. Potrzebne są środki, które zapewnią ciągłość i stabilność świadczonego przez nią wsparcia, dlatego Fundacja Malwa ubiega się o utworzenie Centrum Opiekuńczo-Mieszkalnego (COM).



Wspólna przestrzeń na parterze – jeszcze w przygotowaniu

Jest to rozwiązanie stworzone w ramach Funduszu Solidarnościowego, będące alternatywą dla domów pomocy społecznej. W tym celu na pierwszym piętrze przygotowano i wyposażono pokoje mieszkalne, w których docelowo mają zamieszkać dzieci – już bardzo dorosłe – osób, które zakładały Fundację.

Obecnie Fundacja oczekuje na decyzję o przyznaniu środków na utworzenie COM-u z budżetu ministerstwa. Dopiero po przejściu skomplikowanej procedury będą mogli przy ul. Józefa Balcerzaka zamieszkać pierwsi stali mieszkańcy. Środki są potrzebne również na zatrudnienie pracowników, którzy zapewnią opiekę mieszkańcom w ciągu dnia i w nocy.

W dalszej przyszłości planowane jest zagospodarowanie drugiego piętra, w którym stoją gotowe pokoje. Drugie piętro może zostać wykorzystane jako część Centrum

W pokojach zapewniona jest domowa atmosfera



Opiekuńczo-Mieszkalnego lub w innych projektach (np. polityka wytchnieniowa). W budynku na warszawskich Bielaniach ma zamieszkać docelowo 25 lub 16 osób.

### WOLONTARIUSZE MILE WIDZIANI

Fundacja Malwa wspiera osoby z poważnymi niepełnościami, często sprzężonymi. Wśród nich są 40- i 50-latkowie, dla których nie ma rozwiązań systemowych. Fundacja powstała z autentycznych potrzeb rodziców, ich pracy i poświęcenia, jednak nie zawsze to wystarcza. Oprócz pieniędzy – ze środków publicznych, od sponsorów i darczyńców – potrzebne jest też wsparcie wolontariuszy.

*– Jeśli ktoś chciałby nas wesprzeć jako wolontariusz, ma czas i serce, aby wspierać osoby z niepełnosprawnością, pracować z nimi i pomagać w rozwoju, to zapraszamy. Przyda się każda para rąk – apeluje Anna Świdorska. ■*

***mateusz.rozanski@integracja.org***

**FUNDACJA MALWA**

**ul. J. Balcerzaka 2**

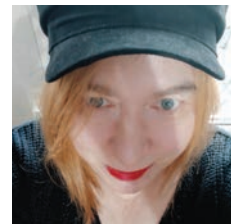
**01-944 Warszawa**

**tel.: 22 697 01 90; 661 736 395**

**e-mail: fundacjamalwa@gmail.com**



**DOROTA PRÓCHNIEWICZ** – mama dorosłego Piotra z autyzmem. Dziennikarka, redaktorka, autorka, pedagogożka. Współpracuje z mediami i organizacjami pozarządowymi w zakresie podnoszenia świadomości autyzmu oraz poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w Polsce. Związana z nieformalną inicjatywą „Chcemy całego życia”. Prowadzi blog [dorotaaprochniewicz.blogspot.pl](http://dorotaaprochniewicz.blogspot.pl). Stara się pogodzić samotne rodzicielstwo, pracę, walkę o godne życie i mieć czas na swoje pasje.



# WESOŁYCH ŚWIĄT, GIGANCI!

**Chce mi się napisać coś pozytywnego, radosnego. Tak na podsumowanie roku. I nie tylko z tego powodu – po prostu fajnie jest się cieszyć, a dobre wieści przywołują dobrą energię. Żeby nie było ciągle o problemach i o tym, że sposobu nie ma, by je rozwiązać. Co ja tu mam na stanie z aktualnych osobistych tematów? Ups, znów czarna dziura.**

Za nami (oby!) trzy miesiące regresu i domowej walki o byt. Za mną (oby!) najgorsze myśli. Z tych, które dla wielu rodziców są tematem tabu, nie do wypowiedzenia na głos. Takie, co wyłażą z samego dna duszy, najmroczniejszego. Myśli o tym, że nie chce się już żyć. Z takim dzieckiem. Że dłużej już się nie da. Nikt by nie wytrzymał. To takie myśli, w których nie ma już troski o dziecko, jest tylko własne cierpienie. Na poziomie fizjologii. Ból i bezradność. Jedno pragnienie – odpocząć. Wreszcie odpocząć. Choćby i na tamtym świecie.

Biologiczna kapitulacja organizmu.

Nie znacie takiego stanu? Dobrze. Nie polecam. A może tylko oszukujecie, że nie znacie?

Aby nie zaspokoić pragnienia rzucenia się ze skały, zaczęłam wydzwaniać w różne miejsca. Pisać pisma, mejle, posty. Mówić, jak jest. Płakać w słuchawki. Mówić brzydkimi słowami do rozkładających ręce urzędników, koordynatorów, case managerów, lekarzy, terapeutów i innych, którzy mają zawodowo pomagać. Miałabym wielką ochotę opisać to wszystko. Felieton to jednak za krótka forma, a ja zmierzam do optymistycznej pointy.

Co zyskałam? Bardzo dużo. Zeskrobałam sporo pazłoty i niech się sprawy toczą. Lepiej poznałam ludzi wokół mnie. Niektóre rady wprawiły mnie w osłupienie, ale zaskoczenie zmieniało się w rozbawienie, więc ddałało od skały. Sama też zapewne dałam się lepiej poznać... Dodam koniecznie, że dużo dobrego się zadziało. Pojawiły się nowe perspekty-

wy. Mój organizm znów zaczyna działać. Mogę znów przytulić syna, i wzajemnie. Czuję się, jakbym wracała z podróży. Niebezpiecznej, emocjonalnej.

Ludzie lubią pomagać. Lubią, gdy dziękujemy za każde małe co nieco, które od nich otrzymamy. Cieszy ich każdy nasz uśmiech. Tych, co siedzą na etatach, umowach w instytucjach – też. Czy i Wy lubicie małe radości? Praktykujecie wdzięczność za najmniejsze nawet otrzymane dobro?

Powiem Wam: opamiętajcie się!

Mówcie ludziom, żeby zabierali te okrucy dobra, co Wam je sypią i tylko brudzą nimi Wasze ścieżki. Mówcie, czego naprawdę potrzebujecie. Nie mają dla Was pomocy, choć sytuacja jest skrajna? Zostawiajcie ślady na ich ścieżkach: mejle, pisma, choć krótkie.

Nie bójcie się być upierdliwymi, ale sprawliwymi.

Tak bardzo chcemy dobra, zgody, spokoju, że zapominamy o pewnym bardzo istotnym odkryciu w psychologii: to agresja jest motorem zmian.

Krótko mówiąc: nie wdzięczność, nie pokora, tylko gniew jest pierwszym krokiem do zmiany!

Rozmawiają z nami jak z sierotkami z XIX-wiecznej ochronki? Dość. Jesteśmy Wielcy, bo codziennie zmagamy się z zadaniami, które przerosłyby mitycznych Gigantów. Lubią widzieć w nas bohaterów? Dobrze, ale niech przestaną nazywać nas cichymi bohaterami. Niech im nasze żywe i prawdziwe codzienne bohaterstwo tak piętę podpala, żeby biegli szybko organizować prawdziwe wsparcie. Bo oni też mają wpływ na system. Niech niosą dalej, wyżej wieści o wściekłych bohaterach, gigantach.

Gdy przyjaciółka zaproponowała dla zakładanej przez nią i przez kilka innych mam fundacji nazwę Giganci, kręciłam nosem. Dziś uważam, że to świetna nazwa. Fundacja chce się przede wszystkim zajmować wspieraniem opiekunów. Dawać przestrzeń na odpoczynek, rozrywkę, zabawę, na wyartykułowanie każdego tematu tabu, jaki się tylko pojawi. Jeszcze jest w organizacji, ale już działa z impetem. To one mnie motywowały! Dały mi siłę, którą zgubiłam.

Ludziom wygodnie jest postrzegać nas wyłącznie jako mamusie chorych dzieciactków. A my – jak wszyscy – mamy potencjał. Każda z nas coś wie, coś umie. Mamy czym się dzielić. I to nam ma być wygodnie! Bez oglądania się na to, co pomyślą inni. Z dala od niebezpiecznych skał.

Wszystkim pełniącym dyżury życzę, wraz z synem, Wesołych Świąt i Nowego Roku pełnego Dumy i Sprawczości.

Nie dajcie sobie dmuchnąć w święteczny mak z baka-liami! I niech nikt nie podpija Waszego szampana. ■

# SEKS METODĄ PRÓB I BŁĘDÓW



**Ilona Berezowska**

dziennikarka współpracująca m.in. z „Integracją” i portalem Niepełnosprawni.pl, korespondentka podczas Igrzysk Paraolimpijskich Tokio 2020

**Rafał Miszkiewicz, Osobowość Internetowa konkursu „Człowiek bez barier” w 2016 r., popularny youtuber i tiktoker, zawodowo montażysta dźwięku i obrazu, na swoich kanałach bez barier opowiada o codziennym życiu na wózku. Nie omija też tematów intymnych. Mówi wprost o korzystaniu z cewników, fizjologii i uprawianiu seksu. Relacje intymne utrzymywał jeszcze przed wypadkiem. Po nim wszystkiego uczył się od nowa. Nie obyło się bez stresu, krwi i łez. Dzisiaj jest w stałym związku i prowadzi w pełni satysfakcjonujące życie seksualne. Nam opowiada krok po kroku, dzięki jakim metodom i przyrządom udało mu się na nowo poczuć pewność siebie „w tych sprawach”.**

**Ilona Berezowska: Miałeś 19 lat, gdy zdarzył się wypadek i stałeś się osobą z niepełnosprawnością. Jak do tego doszło?**

**Rafał Miszkiewicz:** Z ówczesną dziewczyną poszedłem na urodziny. Odbywały się na ogródkach działkowych. Wtedy byłem kucharzem. Upiekłem wyjątkowy tort, chciałem zrobić coś oryginalnego. Pamiętam, że kupiłem jakiś lukier plastyczny i skupiłem się na wyglądzie ciasta. Miało być miło, chociaż tak naprawdę nie było. Na tych urodzinach wiele się wydarzyło, a ja byłem po prostu młody i głupi, no i jak to na urodzinach – był alkohol. W skrócie: dziewczyna mnie zdradziła, ja zostałem pobity. Nie wiem do końca, jak to wyjaśnić, ale uznałem, że poobijany nie zrobię prawa jazdy, będę fatalnie wyglądał w szkole i że wszystko jest bez sensu, a skoro tak, to postanowiłem odebrać sobie życie. Wszedłem na słup wysokiego napięcia, pokopał mnie prąd, odrzuciło mnie. Spadłem, potama-

łem kręgosłup, straciłem prawą rękę na wysokości przedramienia. Co tu dużo mówić – stan tragiczny, ciało i płuca poparzone. Lekarze przewidzieli dla mnie rolę wegetującego warzywa. Na szczęście się pomylili.

**IB: Czy gdy się obudziłeś po tym wszystkim, to zastanawiałeś się, czy jeszcze będziesz mógł uprawiać seks?**

**RM:** Dla mężczyzny to ważny aspekt, a ja byłem młodym chłopakiem. W swoich związkach uprawiałem seks. Po wypadku pierwszym szokiem była amputacja ręki. Nie pamiętam tego etapu zbyt dobrze. Z opowiadań wiem, że krzyczałem na lekarzy. Pytałem ich: „Dlaczego obcięliście mi rękę?”, ale później, gdy zostałem wybudzony po raz drugi i znowu przetrwałem wiadomość, że nie będę chodził i nie mam ręki, pytałem, czy penis też mi ucieli. Chyba nie myślałem do końca jasno, ale tak, w tamtym momencie była to jedna wielka niewiadoma. Nie wiedziałem, czy seks będzie możliwy, przejmowałem się tym. Nie tylko zresztą o tę fizjologię chodziło. Bałem się, że nie będę atrakcyjny dla kobiet.

**IB: Ile czasu minęło, zanim nawiązałeś pierwszą intymną relację po wypadku?**

**RM:** To był długi proces. Zajął mi mniej więcej 3 lata. Przez ten czas nie czułem się męski ani atrakcyjny. Nie widziałem sensu w nawiązywaniu relacji. Trudno mi było zobaczyć w sobie mężczyznę. Jak wiele osób po takich urazach robiłem pod siebie, nosiłem pieluchę, nie panowałem nad potrzebami fizjologicznymi. Nie byłem samodzielny, nie wychodziłem sam z domu. Wiele czynników wpływało na mnie negatywnie. Nie sądziłem, że mam coś do zaoferowania. Najpierw musiałem ogarnąć swoje życie. Pozbyłem się pieluchy, stawałem się samodzielny, zacząłem pracować, wyjeżdżać, podróżować. Moje życie stało się atrakcyjniejsze. Dzięki temu i ja stałem się w swoich oczach atrakcyjniejszy. Wtedy pojawiły się dziewczyny. To bardzo ważne. Kobiety nie chcą być z niezaradnym, niesamodzielnym i do tego jeszcze niezadbany mężczyzną. Seks zaczyna się w mózgu. Poczucie pewności siebie jest niezbędne i to od tego trzeba zacząć, nad tym pracować.

**IB: Skąd czerpałeś informacje o możliwościach, dostępnych opcjach dla osoby z Twoją niepełnosprawnością. Jakich informacji Ci brakowało?**

**RM:** Mnóstwa rzeczy nie wiedziałem. Nie ma w Polsce specjalistów w tym temacie. Wiedzy szukałem u innych. Pytałem osoby z niepełnosprawnością, jak to u nich





Sex-krzesło i leżanka pomagają też w codziennej rehabilitacji

wygląda, jakie są sposoby. Nie miałem na przykład pojęcia, że istnieje wibrator medyczny. Nie znałem własnego ciała, nie potrafiłem go pobudzić i stymulować. Nie wiedziałem, co robić, by uzyskać erekcję, jak nad tym zapanować. Pierwszy raz po wypadku był nauką metodą prób i błędów. Nie ma co ukrywać, na początku seks jest wyzwaniem. Dopóki nie nabierze się doświadczenia, to mam wrażenie, że może nie sprawiać przyjemności. W moim przypadku przyjemność przyszła po kilku latach. Musiałem się jej nauczyć.

**IB: Jak się tego nauczyć?**

**RM:** Zaczętem od dotykania własnego ciała. Musiałem się od nowa dowiedzieć, gdzie są moje strefy erogenne, na co reaguję. Potem przyszły różne urządzenia i zabawki erotyczne. U każdego jest inaczej. Jeden będzie potrzebował wibratora medycznego, drugiemu wystarczy zwykły. Trzeba eksperymentować, kupować różne gadżety, sprawdzać, na co reaguje własne ciało. Tak odkrywa się najlepsze dla siebie metody. Ja mam uszkodzony odcinek piersiowy, zaburzoną wrażliwość na dotyk i w ogóle czucie w różnych miejscach. Dotyczy to nawet penisa, który w różnych miejscach różnie odczuwa bodźce.

**IB: Wśród tych urządzeń wymieniałeś wibrator medyczny. Co to takiego i w jaki sposób może pomóc mężczyznom po urazach?**

**RM:** Działa tak jak zwykły wibrator, ale ma inną częstotliwość, inne możliwości regulacji i modyfikacji. Dzięki niemu można dojść do wytrysku, co jest szczególnie ważne, gdy chce się zostać rodzicem, ale jest też i źródłem przyjemności, i sposobem na rehabilitację intymnych części ciała.

**IB: Co jeszcze warto wziąć pod uwagę?**

**RM:** Myślę, że pierścienie erekcyjne. Dzięki nim krew wolniej odpływa z penisa i erekcja dłużej się utrzymuje. Są osoby, które stosują viagrę i inne tabletki o podobnym składzie. Ja zaopatrzyłem się m.in. w sex-krzesło. Na pierwszy rzut oka przypomina wahadło albo huśtawkę. W zestawie z nim jest leżanka. Osoba z niepełnosprawnością, siadając na tym krześle, jest w stanie wykonywać ruchy do przodu i do tyłu. Zazwyczaj osoby z bezwładnymi kończynami mają problem, by zdominować partnerkę. Na tym krześle można być w pełni aktywnym. Sex-krzesło daje więcej możliwości. Bez niego czasami trzeba się nakombinować, jak być bardziej aktywnym.

**IB: Gdzie można kupić taki sprzęt?**

**RM:** W Polsce niestety nikt tego nie produkuje. Nie wiem, dlaczego nie oferują tego także sex-shopy. Czasami taki sprzęt sprowadzają z zagranicy sklepy z zaopatrzeniem medycznym, ale nie wszystkie. Jest zamawiany w Australii albo USA. Na dostawę można czekać i kilka miesięcy.

**IB: Ile to kosztuje?**

**RM:** Zależy od sklepu. Jedne sprzedają drożej, inne taniej. Dobry sprzęt to ok. 4 tys. zł. Ceny wibratorów medycznych z niższej półki zaczynają się od 1500 zł. Cena krzesel również zależy od modelu. Można kupić i za 2, i za 4 tys. zł.

**IB: To kwoty niewyobrażalne dla niektórych osób z niepełnosprawnością. Czy satysfakcjonujące życie seksualne to przywilej ludzi lepiej zarabiających?**

**RM:** Nie ma tu niestety refundacji. To inwestycja z własnej kieszeni. Nie każde ciało pozwala na szukanie oszczędności w tym obszarze. Przy urazie rdzenia inne metody czasami nie działają. Chciałbym powiedzieć coś bardziej optymistycznego, ale obawiam się, że rzeczywistość udane życie seksualne czasami zależy od pieniędzy. Oczywiście mówimy tu o bardzo technicznej stronie seksu w męskim wydaniu. To nie jest jedyna opcja. Można bardziej skupić się na potrzebach partnerki i to przekształcić w źródło własnego zadowolenia. W tych sprawach naprawdę sporo można zrobić. Istnieją nawet urządzenia, które działają w ciele partnerki, sterowane aplikacją przez partnera.

**IB: Załóżmy, że mamy takie pieniądze. Składamy zamówienie. Czy po otwarciu paczki ze sprzętem wszystko odbywa się bez problemów?**

**RM:** Ależ skąd! Są różne przeciwwskazania. Nie jestem specjalistą, dochodziłem do tego metodą prób i błędów. Przez długi czas po wypadku nie miałem wytrysku. Gdy zacząłem używać wibratora medycznego, w spermie pojawiała się krew. Dopiero po jakimś czasie regularnego stosowania ilość tej krwi się zmniejszała i w końcu w ogóle zniknęła. Wibrator medyczny nie jest też wskazany dla osoby z dysrefleksją autonomiczną (w uproszczeniu, to



Wibrator medyczny ośmiela do myślenia o posiadaniu dzieci...

nagły napad wysokiego ciśnienia krwi). Na ulotce jest napisane, żeby się zgłosić do specjalisty, który to wszystko ustawi pod nasze zdrowie, ale ja takiego specjalisty nie znalazłem i nie wiem, czy ktoś taki w Polsce istnieje. Nie powinny go także używać osoby z chorobami serca. Po użyciu wibratora rośnie ciśnienie, praca serca przyspiesza. Przyznaję, że przed pierwszym użyciem miałem obawy. Mogło się przecież okazać, że akurat mam tę dysrefleksję i grozi mi udar mózgu. Po pierwszym użyciu wibratora medycznego rozptakałem się ze szczęścia, że znowu mogę mieć wytrysk. Później pierwszy stosunek z dziewczyną był kolejnym stresem i chyba nie poszło najlepiej. Do tego trzeba być gotowym psychicznie i wytworzyć atmosferę wzajemnej akceptacji z partnerką.

**IB: Co jeszcze może pójść nie tak?**

**RM:** Przede wszystkim infekcje układu moczowego. Wtedy wszystko jest zaburzone i zdarza się, że przez pewien czas w ogóle nie mogę uprawiać tradycyjnie rozumianego seksu.

**IB: Wibratory, rozkładane krzesła, aplikacje...**

**Czy w seksie mężczyzny z urazem rdzenia jest miejsce na spontaniczność?**

**RM:** Mam porównanie sytuacji sprzed wypadku i po nim. Teraz to nie jest to samo co wtedy. Seks w czasach mojej pełnej sprawności fizycznej różnił się od tego, co jest teraz. Jest inaczej, ale nie jest gorzej. Po nabraniu doświadczenia mogę zapewnić partnerce udany seks i sam czerpać z tego radość. Z biegiem czasu wiele rzeczy staje się znowu możliwych, w tym spontaniczność. Na wózku zdarzyło mi się uprawiać szybki seks w sklepowej przymierzalni.

**IB: Nabieranie doświadczenia zakłada istnienie partnerki, ale najpierw trzeba ją poznać. Gdzie szukać dziewczyny? Co zrobić, żeby mimo niepełnosprawności dziewczyna zgodziła się na randkę?**

**RM:** Sporo mężczyzn po wypadkach narzeka, że nie może znaleźć sobie dziewczyny. Nie ma na to uniwersalnego sposobu. Mogę powiedzieć, jak ja to robiłem. Przede wszystkim, jeśli potencjalna partnerka widzi, że użalamy się nad sobą, to się nami nie zainteresuje. Wózek wózkim, ale musimy zaoferować jej ciekawe pasje, swoją samodzielność i tym podobną atrakcyjność. Ja randkowałem. Uważałem się z kobietami, a z biegiem rozwoju relacji pojawiał się i seks. Dziewczyny poznawałem na portalach randkowych. Właściwie nigdy nie miałem z tym problemu. Prezentowałem siebie z humorem. Nie pisałem: ale jesteś piękna czy czegoś takiego. Pytałem np. czy umówi się ze mną na bieganie. I ona to robiła. Naprawdę poszliśmy biegać. Wózka nigdy nie ukrywałem. Kiedyś dziewczynie ubranej na zdjęciu w białą bluzkę napisałem: „Fajna biała bluzka, pasowałyby do mojego wózka”. Po prostu trzeba się wyróżnić, zwrócić na siebie uwagę.

**IB: Co chciałbyś powiedzieć młodym mężczyznom, którzy dopiero uczą się swojej niepełnosprawności i zastanawiają, czy ta sfera życia będzie dla nich dostępna?**

**RM:** Trzeba zadbać o siebie, poukładać swoje życie, nauczyć się swojego ciała, eksperymentować, szukać dla siebie najlepszych rozwiązań i nie rezygnować. ■

[ilona.berezowska@integracja.org](mailto:ilona.berezowska@integracja.org)



**SYLWIA BŁACH** – programistka, pisarka, blogerka, działaczka społeczna, modelka. Wyróżniona przez markę Panache w konkursie Modelled by Role Models Nowy Wymiar Piękna jako „Wzór do Naśladowania”. Pojawiła się na okładce ostatniej edycji magazynu „Harper’s Bazaar” jako finalistka konkursu „Evoque – I’m on the move” – dla kobiet uprawiających inne kobiety w ruch, i na okładce „Integracji” – w numerze o kulturze (5/2020). Finalistka konkursu Mocne Strony Kobiety magazynu „Cosmopolitan”. Pracuje w Poznańskim Centrum Superkomputerowo-Sieciowym. Po godzinach tworzy sklepy i strony internetowe. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni, porusza się na wózku. 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](http://sylwiablach.pl).

## SEKSOWNIE NIEDOSKONAŁA!

**Kiedy pełnosprawne kobiety w mediach społecznościowych coraz częściej zwracają uwagę na problem seksualizacji ich ciał, influencerka z niepełnosprawnością Alex Dacy (znana jako Wheelchair\_Rapunzel) apeluje, by ktoś w końcu powiedział, że ma fajny tyłek. Ciało kobiety z niepełnosprawnością, szczególnie z widocznymi dysfunkcjami, ciągle w opinii publicznej pozbawione jest seksualności. Czy to kiedykolwiek się zmieni?**

**A**trakcyjny wygląd zawsze miał dla mnie bardzo duże znaczenie, choć oczywiście dla każdego z nas słowo „atrakcyjny” znaczy coś innego. Gdy zaczęłam interesować się chłopakami, nie wyobrażałam sobie wyjścia z domu bez makijażu, a dobieranie ciekawych stylizacji z czasem przerodziło się w pasję. Tak, przykładałam sporą wagę do wyglądu, bo chciałam i lubiłam się podobać. Nadal zresztą lubię ładnie wyglądać, choć odnalazłam w sobie luz pozwalający nie zawsze być najlepszą wersją siebie.

W ostatnich dniach na Instagramie projektu Sekson stories pojawiła się intrygująca influencerka: Dziewczyna\_z\_fioletowa\_noga. Powiedziała, że zawsze przykładała ogromną wagę do makijażu, bo mając świadomość swojej widocznej niepełnosprawności, lubi podkreślać urodę. Choć to bardzo proste słowa, to przez szczerłość, z jaką zostały wypowiedziane, już zawsze będą ze mną.

Kobiety z niepełnosprawnościami też lubią się podobać. I mamy prawo do szczęśliwych związków. Prawo do makijażu, seksownego ubioru i tego, by ktoś powiedział, że mamy, cytując Alex Dacy: „seksowny tyłek”! I co się z tym wszystkim wiąże, chcemy dobrego seksu i orgazmów.

Dlaczego tak nam ciężko o nie poprosić?

Wiek nastoletni to trudny okres. Czas, w którym naszymi poczynaniami rządzą hormony, a związki budowane są nie tylko na podstawie własnych preferencji, ale też tego, co powie otoczenie. Gdy dorastamy, wchodzenie w związki staje się łatwiejsze – młodzi mężczyźni też patrzą na wygląd, ale mam wrażenie, że dysfunkcje ciała stają się mniej istotne, jeśli druga osoba może dać od siebie coś wartościowego. Nadal jednak kierujemy się biologią...

I na tym mogłabym skończyć – biologia to najczęściej przewijający się argument w kwestii seksapilu niepełnosprawnych ciał. Ale nie zamierzam, ponieważ w XXI wieku ten argument już nie działa!

Wzorce seksownej sylwetki (szczególności kobiecej, ale mężczyzn też to dotyczy) zmieniały się przez lata.

Inne wzorce były w latach 60., a inne w 90. XX w. Teraz wyszliśmy z etapu podziwiania bardzo szczupłych, wysportowanych sylwetek na rzecz zachwyty nad ogromną pupą i krągłymi pośladkami. Odważę się powiedzieć, że to, co się komu podoba, kształtują trendy. A trendy biorą się od nas: co przebiję się w mediach, pojawi na TikToku, zachwyci masy. I czasem ten zachwyt idzie w kierunku, którego nikt się nie spodziewał.

Nie wiem, czy kiedykolwiek ciało z niepełnosprawnością będzie uznane za najseksowniejszy wzorec. Wyobrażacie to sobie? Pełnosprawne dziewczyny poddające się operacjom, aby zyskać skoliozę? Chodzące na zgiętych nogach, aby nabyć przykurcze?

W końcu skolioza jest chorobą, tak jak wiele niepełnosprawności (choć oczywiście nie wszystkie). I nie wyobrażam sobie, aby mężczyzna mówił mi, że mam pięknie krzywe plecy i zachwycająco nie prostuję nóg. Nie czułabym się komfortowo, wiedząc, że głównym wabikiem jest choroba mojego ciała.

Mam boskie piersi i wiele innych atutów, które lubię podkreślać. I mam prawo cenić w sobie wybrane cechy, bo chyba nie istnieje na świecie osoba, która akceptowałaby każdy skrawek swojego ciała.

Ale to też się zmienia, bo ludzie mają różne potrzeby i choć ja takich komplementów nie chcę, to ktoś ma prawo ich oczekiwać.

Kobiety z niepełnosprawnościami, a stopniowo też mężczyźni, coraz odważniej mówią w mediach społecznościowych o tym, że chcą być zauważone. Chcemy być seksowni tacy, jacy jesteśmy, bo seksapil to nie tylko ciało! Normalizacja tego, jak bardzo jesteśmy biologicznie różnorodni, może tylko prowadzić do lepszego świata. Pełnego miłości, pożądania i seksu.

Zamiast prezentów pod choinką, życzę Wam i sobie, byśmy jak te prezenty byli rozpakowywani. Ze wstydu i skrępowania. Ze stereotypów i uprzedzeń.

Wesołych Świąt! ■

# SAMOCEWNIKOWANIE

## DROGA DO NIEZALEŻNOŚCI I PEWNOŚCI SIEBIE

Dla niektórych z nas opróżnianie pęcherza moczowego nie jest niestety rutynową czynnością fizjologiczną, lecz w pewnym sensie procedurą medyczną. Wywołane wadami wrodzonymi lub uszkodzeniami dróg moczowych i rdzenia kręgowego przewlekłe trudności w opróżnianiu pęcherza powodują, że konieczne staje się samocewnikowanie.

Cewnikowanie przerywane, bo tak nazywa się procedura samocewnikowania, polega na wprowadzeniu do pęcherza poprzez cewkę moczową jednorazowego cewnika. Niezwłocznie po opróżnieniu pęcherza cewnik jest wyjmowany. Według środowiska medycznego cewnikowanie przerywane jest referencyjną metodą opróżniania pęcherza moczowego\*.

### CZĘSTO I REGULARNIE

Pęcherz należy opróżniać przynajmniej 4–6 razy dziennie, aby zapobiegać pojawieniu się bakterii w moczu. Picie dużej ilości wody pomaga zadbać o zdrowy układ moczowy.

Cewnikowanie jest czynnością bardzo intymną, ale nie powinno wprawiać użytkowników cewników w nadmierne zakłopotanie. Podpowiadamy, co warto zrobić, aby przebiegało sprawnie.

Przede wszystkim nie należy obawiać się przerywania wykonywanej aktywności albo spotkania dlatego, że trzeba w ich trakcie iść do toalety. Przecież każdy tego potrzebuje! Wychodząc z domu, warto spakować do torby czy plecaka kilka cewników. Nie zajmują wiele miejsca, a mogą się przydać. W wybranym urządzeniu, na przykład telefonie komórkowym, można ustawić alarm, który będzie przypominał o konieczności opróżnienia pęcherza. Regularność odgrywa kluczową rolę.

Niektórzy już od dzieciństwa opróżniają swój pęcherz za pomocą cewnika. Warto jednak być uważnym. Rutyna powoduje, że czasami pomijamy ważne etapy, co może doprowadzić do istotnych problemów. Aby ich uniknąć, polecamy kierować się poniższymi zasadami:



### 5 ZASAD SAMOCEWNIKOWANIA

- ▶ Cewnikuj się regularnie i często.
- ▶ Rób to skutecznie.
- ▶ Pamiętaj o higienie.
- ▶ Nawadniaj się regularnie.
- ▶ Regularnie opróżniaj jelita.

### MAKSYMALNA CZYSTOŚĆ

Higiena rąk w procesie samocewnikowania stanowi bardzo ważny element. Mycie rąk jest skuteczną metodą zapobiegającą wnikaniu bakterii do pęcherza, a co się z tym wiąże – zakażeniom układu moczowego. Jeśli nie ma pod ręką mydła i ciepłej wody, należy użyć chusteczek dezynfekujących lub żelu. Ręce warto osuszać czystym ręcznikiem papierowym. Nigdy nie wolno używać cewnika dwukrotnie – nawet podczas drugiej próby umieszczenia go w cewce moczowej. Po użyciu cewnik zawsze należy wyrzucić do kosza na śmieci.

Bez względu na to, czy sam pacjent albo bliska mu osoba dopiero przygotowuje się, czy stosuje już metodę cewnikowania przerywanego, pojawiające się pytania są całkowicie naturalne. Odpowiedzi i wsparcia warto szukać u profesjonalistów.

Wieloletnie doświadczenie, badania i obserwacje potrzeb pacjentów prowadzone przez firmę Coloplast wykazują potrzebę edukacji i wspierania osób z intymnymi problemami zdrowotnymi. Początkujący użytkownicy cewników mają wiele pytań, dlatego firma realizuje dla nich wsparcie w ramach Programu Coloplast Care – Wsparcie w samocewnikowaniu.



## OPIEKUN PROGRAMU

Program Coloplast Care – Wsparcie w samocewnikowaniu stworzony jest, aby pomagać znaleźć odpowiedzi na nurtujące użytkowników pytania i wprowadzić ich w odpowiednie procedury samocewnikowania. Skierowany jest do osób, które otrzymały wskazanie do stosowania bądź stosują już metodę cewnikowania przerywanego. Opiekun, pozostając w stałym kontakcie z uczestnikiem Programu, uzupełnia edukację przekazywaną przez pracownika ochrony zdrowia. Dla niektórych osób motywujące jest poznawanie inspirujących historii innych użytkowników. Po zakończonej rozmowie opiekun może przesłać do uczestnika biuletyny informacyjne, dotyczące życia z dysfunkcją pęcherza, refundacji cewników czy poradni oferujących wsparcie na danym terenie. Co więcej, uczestnik Programu otrzymuje możliwość bezpłatnego przetestowania cewników urologicznych dopasowanych do jego indywidualnych potrzeb.

## WSPARCIE ONLINE, NARZĘDZIA I PORADY

W czasach COVID-19 nauczyliśmy się korzystać z dobrodziejstw internetu, który stał się miejscem spotkań i zdobywania informacji. Strona internetowa [www.coloplast.pl](http://www.coloplast.pl) oferuje dostęp do rzetelnych i profesjonalnych wskazówek, poradników, a także artykułów dotyczących wielu zagadnień. Jak rozmawiać z innymi o samocewnikowaniu? Co z relacjami intymnymi i seksem? Na stronie [www.coloplast.pl](http://www.coloplast.pl) znajdują się także filmy instruktażowe, pokazujące jak właściwie używać cewnika. Mogą być wartościowym wsparciem na każdym etapie.

Życie użytkowników cewników nie zawsze jest łatwe, ale nie musi być tak trudne, jak je malują. Dlaczego więc nie skorzystać ze wsparcia i razem pójść w tę drogę?

Aby dołączyć do Programu Coloplast Care – Wsparcie w samocewnikowaniu, należy zadzwonić pod numer bezpłatnej infolinii: 800 300 300 lub wypełnić krótki formularz online dostępny na stronie producenta pod adresem: [www.coloplast.pl/care](http://www.coloplast.pl/care), gdzie znajdują się także zasady uczestnictwa w programie. Warto skorzystać z porad i wsparcia, które pomogą cieszyć się życiem.

## WARTOŚCIOWA WIEDZA SPECJALISTÓW

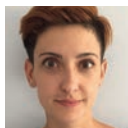
Wykorzystując transmisje wideo, firma Coloplast organizuje webinary urologiczne skierowane do użytkowników cewników. Podczas takich spotkań prezentowane są przez specjalistów na przykład Wytyczne Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej (PTUD) dotyczące postępowania z pacjentem z neurogeną dysfunkcją dolnych dróg moczowych, zalety stosowania cewników hydrofilowych czy zasady refundacji cewników jednorazowych. Warto zapytać o dobór odpowiedniej procedury cewnikowania lub wskazówki dotyczące codziennego życia i stosowania cewników. Organizatorzy zawsze pozostawiają przestrzeń na pytania od uczestników, na które od razu udzielają odpowiedzi. Ostatnie takie spotkanie odbyło się 25 listopada 2021 r., a producent zapowiada kolejne.

Aby być na bieżąco, warto śledzić profil Coloplast PL na Facebooku lub stronę internetową [www.coloplast.pl](http://www.coloplast.pl) w zakładce Urologia. ■

  
Telefoniczne  
Centrum Pacjenta  
Coloplast  
800 300 300

\* Apoznański W., Chrzan R., Cygan A., Koszutski T., Skobejko-Włodarska L., *Zalecenia Polskiego Towarzystwa Urologii Dziecięcej dotyczące postępowania u dzieci z neurogeną dysfunkcją dolnych dróg moczowych, Analiza przypadków, „Pediatria” 1/2021, s. 16–17.*

# ORTOREKSJA, CZYLI „ZBYT ZDROWE” JEDZENIE



**Ada Mazurek**, dziennikarka zajmująca się tematyką zdrowotną dzieci i młodzieży, a także innowacjami z zakresu medycyny



**Konsultacja: Marta Bogucka**, psycholog, psychoterapeuta, pracuje z młodzieżą i dorosłymi w gabinecie Przystań Po Wsparcie – Centrum Psychoterapii i Rozwoju w Warszawie

**W**szystko dlatego, że w dzisiejszych czasach jest prawdziwy „boom” na zdrowe odżywianie. Zdrowe odżywianie, czyli eliminacja tłustych mięs, słodczy, stosowanie zdrowych zamienników, picie dużej ilości wody, a także sprawdzanie składów. Oczywiście nie ma w tym nic złego – sprawdzanie składu produktów może nam pomóc wybrać ten najlepszy i najzdrowszy, z jak najmniejszą zawartością cukru, soli czy dodatków chemicznych (ulepszaczy smaku). Ale czytanie etykiet to jeszcze nie ortoreksja. Problem zaczyna się, kiedy np. osoba, która nie jest uczulona na gluten, zaczyna go unikać, wmawiając sobie, że robi to dla swojego zdrowia.

To duże uogólnienie, ale osoba chora na ortoreksję dąży do jak najzdrowszego odżywiania się, obsesyjnie kontroluje to, co ma na talerzu, zaczyna unikać jedzenia w restauracjach, liczy kalorie, czyta wszystkie książki o dietach i przesadnie dba o to, co je. Kontrolowanie jedzenia staje się jej głównym celem i sensem.

Za twórcę pojęcia ortoreksji uważa się Stevena Bratmana. W książce *W szponach zdrowej żywności* opisał własne doświadczenia, które w dużej mierze zapoczątkowali jego rodzice – lekarz (bo Bratman jest medykiem) był alergikiem, a więc wielu rzeczy nie mógł jeść. Radykalna dieta spowodowała, że coraz bardziej bał się jedzenia. W konsekwencji zaczął unikać niektórych produktów, które wydawały mu się toksyczne czy też dla niego szkodliwe. Pracował nawet nad stworzeniem diety cud, dzięki której miał zachować wieczną młodość. W porę jednak zorientował się, że jego problemy wynikają z zaburzeń psychicznych.

– *Bratman stworzył kwestionariusz 10 pytań, który ma pomóc przy określeniu, czy osoba cierpiąca na ortoreksję ma zaburzenia kompulsywno-obsesyjne. Czy pacjent ma ta-*

**Ortoreksja to choroba mająca podłoże psychiczne, jednak dotyczy... jedzenia. Chorzy na ortoreksję obsesyjnie kontrolują to, co jedzą. Coraz więcej produktów znajduje się na cenzurowanym, do tego dochodzi liczenie kalorii oraz sprawdzanie składu i źródła pożywienia. Tak naprawdę bardzo trudno rozpoznać ortoreksję. Dlaczego?**

*ką osobowość? Kwestionariusz nazywa się ORTO-15, jest dostępny online – mówi psycholog Marta Bogucka z gabinetu Przystań Po Wsparcie – Centrum Psychoterapii i Rozwoju w Warszawie.*

## NIEWINNY POCZĄTEK ORTOREKSJI

Rozpoznanie ortoreksji jest niezwykle trudne. Zaburzenie zaczyna się podobnie jak każdy nałóg – od jednej decyzji. W tym przypadku jest to podjęcie „walki” o zdrowie za pomocą zdrowego odżywiania. Hipokrates mawiał, że jedzenie powinno być naszym lekarstwem. I wiele osób w dzisiejszych czasach stara się kierować tym stwierdzeniem. Początkowe wyeliminowanie niezdrowych produktów prowadzi jednak do dalszych wyrzeczeń. Chory na ortoreksję zaczyna wmawiać sobie, że niektóre produkty mu szkodzą i coraz więcej rzeczy znajduje się na zakazanej liście. Dlaczego?

– *Jeśli rezygnujemy z czegoś, czego nie lubimy, to nie ma problemu. Podobnie jak np. w tym, że ograniczamy czerwone mięso czy fast foody, bo są niezdrowe. Ortoreksja zaczyna się wtedy, kiedy wymyślamy co tydzień nowe rzeczy. Na przykład w tym tygodniu odstawimy jajka, bo podnoszą cholesterol. W kolejnym odstawimy mleko z powodu zawartości szkodliwych substancji itd. Ortoreksja prowadzi do monodiety – podkreśla psycholog Marta Bogucka.*

Obsesja na punkcie zdrowego odżywiania sprawia, że w pomidorach chory widzi pestycydy, w jogurtach ulepszacze smaku, w mięsie antybiotyki, w sałacie otów, w ryżu arsen... Można wymieniać bez końca. Z czasem dochodzi do tego, że na talerzu zostaje kilka produktów. Jako jedyne uznane są za zdrowe. Jednak źle zbilansowana dieta prowadzi do niedoborów witamin i minerałów, zachwiania gospodarki hormonalnej organizmu,



problemów z odpornością, a także koncentracją. W efekcie obsesja na punkcie zdrowego odżywiania zaczyna niszczyć organizm i w skrajnych wypadkach może wymagać hospitalizacji.

## JAK ROZPOZNAĆ ORTOREKSJĘ?

Osoby chore nie widzą problemu – dla nich zdrowe jedzenie jest sposobem życia, walką o zdrowie. Z czasem zaczynają unikać spotkań towarzyskich (nie jedzą na nich, często też muszą odpowiadać na pytania o to, dlaczego ich jadłospis jest taki ograniczony), często udają, że coś ich uczula. Na zakupach w sklepie poświęcają dużo czasu na czytanie nie tylko etykiety, ale też sprawdzanie źródła danego produktu – przykładowo buraki muszą być z ekologicznego gospodarstwa, najlepiej z Polski, a na dowód osoba chora szybko sprawdza gospodarstwo w sieci. To jednak nadal nie jest problem dla chorego. Jak więc pomóc komuś, kto tej pomocy nie szuka?

– *Chorego na ortoreksję szybciej zdiagnozuje otoczenie. Dla bliskich zachowanie chorego jest męczące. Mnóstwo ograniczeń, ciągłe planowanie posiłków i bardzo długi czas spędzony na zakupach. Często ludzie niemający wiedzy o tym, że istnieje takie pojęcie jak ortoreksja, uważają, że jest to zdrowe żywienie, zdrowy styl życia. Jednak zachowanie pacjentów idzie tu w kierunku agresji wobec otoczenia. Zaczynają zwracać uwagę innym, terroryzować rodzinę, przekonywać na siłę, że dany produkt jest zły. Włącza się agresja, chęć walki, chcą podporządkować innych – takich osób nie da się przekonać, nie zmieni się ich poglądów* – opowiada o chorych Marta Bogucka.

Jaki procent czasu poświęcam na planowanie posiłków? Jak często myślę o jedzeniu w ciągu dnia? Ortoreksja to non stop myślenie o jedzeniu. Planowanie go. Zero spontaniczności, za to skrupulatnie zaplanowane posiłki. Chorzy na ortoreksję, panując nad jedzeniem, tworzą sobie złudne poczucie bezpieczeństwa i poczucie kontroli nad całym życiem. A często mają wiele niepokładanych spraw.

Rodzina zazwyczaj zauważa, że chory na ortoreksję mówi tylko o jedzeniu i tylko o nim myśli. Zaczyna to zwracać uwagę, aż w końcu dochodzi do konfrontacji. Pacjent

wymyśla, że soki z kartonu są złe, można pić tylko z butelki, fiksuje się na ekodzeniu, usuwa z menu wszystko, co niezdrowe jego zdaniem, a w efekcie kończy na monodietcie. Kilka produktów, które nadają się do jedzenia, nie uzupełnią zapotrzebowania na witaminy i minerały odżywcze. Pacjent chudnie, zaczyna mieć problemy zdrowotne, ale problemu nie widzi...

– *W ortoreksji celem nie jest schudnięcie, ale paradoksalnie: osiągnięcie zdrowia, uniknięcie chorób cywilizacyjnych, poprawa kondycji. W bulimii i anoreksji celem jest chuda sylwetka, a w ortoreksji założeniem jest zdrowie. Wspólne dla anoreksji i ortoreksji są rytuały związane z jedzeniem, restrykcje, nadmierne skupianie się na jedzeniu, dążenie do perfekcjonizmu. Jedzenie staje się stylem życia, daje złudne poczucie bezpieczeństwa* – dodaje Marta Bogucka.

## JEDZENIE DAJE KONTROLĘ NAD ŻYCIEM

Często chorzy na ortoreksję mają iluzoryczne poczucie bezpieczeństwa. Polega ono na tym, że gdy kontrolują jedzenie i mają plan, to kontrolują swoje życie. Niestety, jest to złudne – uciekają w planowanie, żeby mieć kontrolę, ale nie mają jej w rzeczywistości. Zaburzenie ortoreksji wynika też z niepokładanych spraw w życiu, ludzie chcą zagospodarować jeden obszar, a wtedy wydaje im się, że mają kontrolę nad życiem.

Wysoki poziom kontroli i perfekcjonizm mają zapewnić poczucie bezpieczeństwa i wyeliminować nieprzewidywalne, np. choroby, które w ich mniemaniu wyeliminuje zdrowa dieta. Niestety, rzeczywistość jest inna, bo wycieńczony organizm łatwiej poddaje się infekcjom.

## LECZENIE ORTOREKSJI

Charakter zaburzenia jest trwały i utrzymuje się przez długi czas. Przy leczeniu stosuje się najczęściej terapię poznawczo-behawioralną.

– *Trzeba wskazać źródło choroby oraz pokazać konsekwencje dalszego takiego odżywiania się. Że taki styl życia prowadzi do wyniszczenia organizmu. Poza tym ważna jest współpraca pacjenta z dietetykiem oraz farmakoterapia* – podsumowuje psycholog Marta Bogucka. ■



# FINAŁ KONKURSU LAUR PARAOLIMPIJSKI

**Warsztatem, dojrzałością, sercem i intuicją kierowali się członkowie jury I edycji Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego „Laur paraolimpijski” i nie mieli łatwego zadania. W konkursie wzięło udział 230 autorów, którzy nadęstali 432 wiersze. Po wstępnej selekcji jurorzy analizowali 153 utwory.**

**P**oziom konkursu był bardzo wysoki – oceniła przewodnicząca jury prof. Anna Nasiłowska, prezes Stowarzyszenia Pisarzy Polskich, poetka, pisarka, literaturoznawczyni i wykładowczyni akademicka.

Pod wrażeniem talentu uczestników był również dr Krzysztof Zuchora, nauczyciel akademicki, poeta i nestor ruchu olimpijskiego.

– Byłem zdumiony dojrzałością wielu tekstów. Widać w nastawieniu autorów chęć, aby pokazać sport jako trwały element sztuki. To coś niebywale pięknego. Człowiek od zawsze szuka przecież w sporcie swojej tożsamości. Autorzy chętnie nawiązywali do korzeni sportu, do starożytności. Starożytny Grek dla jednej chwili błysku był gotów poświęcić długie, lecz monotonne życie. Igrzyska zachowują tę perspektywę – powiedział dr Zuchora, któremu stan zdrowia nie pozwolił na osobisty udział w obradach jury, ale z uwagą ocenił wiersze korespondencyjnie.

Autorom nie zawsze pomagało czerpanie ze starożytności.

– Okazało się, że nie nagrodziliśmy wierszy z bardzo silnymi odniesieniami do kultury antycznej. Te najmocniejsze były oparte na innych doświadczeniach i bazie kulturowej – oceniła prof. Nasiłowska.

Jurorzy byli zgodni, że ocena i wybór zwycięskich utworów to szukanie równowagi pomiędzy tym, co stanowi o wartości poetyckiej, a emocjami.

– Mam wrażenie, że ocenianie poezji jest bardzo trudne. Zdarzało się, że wiersze miały poruszającą treść. Przeczytanie ich było mocnym, ciekawym i jednocześnie intensywnym przeżyciem – uznał Grzegorz Uzdański, pisarz i poeta, m.in. prowadzący stronę „Nowe wiersze sławnych poetów”.

– Wybierając wiersze, kierowaliśmy się ich wartościami poetyckimi, ale cóż to jest wartość poetycka? Raz będzie to jakiś wymakowany warsztat, a raz oszczędność słowa i pewna świadomość ograniczeń. Staraliśmy się wyważyć



pomiędzy autentyzmem doświadczenia a warsztatem literackim – przekonywała przewodnicząca jury.

– Przy ocenie nie można wyłączyć emocji, ponieważ to one są środkiem wyrazu. Prawdziwym jednak sprawdzianem dla dojrzałej sztuki jest jej autentyczność, odpowiedź na pytanie, czy nie ma tam udawania. Czy te przeżycia i emocje wynikają z lirycznego piękna. Autorzy nawiązywali do własnych doświadczeń – i literackich, i tych zakorzenionych na sportowej arenie. Urzekł mnie szczególnie jeden tekst. Był prosty, o wzajemnych relacjach i układaniu ich na boisku i poza nim. Jakoś zapomniałem, że oceniam, i dałem się temu po ludzku otworzyć – wspominał w rozmowie telefonicznej dr Zuchora.

Pomimo różnych kryteriów wyboru zwycięzca został wyłoniony niemal jednogłośnie. Jego i pozostałych finalistów poznaliśmy podczas gali konkursu „Człowiek bez barier 2021”, 3 grudnia w Zamku Królewskim w Warszawie. Tego też dnia premierę miał pokonkursowy tomik poetycki *Laur paraolimpijski*, zawierający utwory nagrodzone i wyróżnione przez jury oraz rekomendowane przez nie do publikacji.

Obrady jury odbyły się 15 listopada w Stacji Muranów przy ul. Andersa 13 w Warszawie. Stacjonarnie wzięli w nim udział: prof. Anna Nasiłowska, Grzegorz Uzdański, Ewa Pawłowska, prezes zarządu Integracji, i Janka Graban, redaktorka literacka magazynu „Integracja”. Korespondencyjnie swoje oceny przekazali: Paulina Malinowska-Kowalczyk, sekretarz generalna Polskiego Komitetu



Paraolimpijskiego, Damian Pietrasik, paraolimpijczyk, pływak i poeta, oraz dr Krzysztof Zuchora. Jurorzy przyznawali punkty utworom opatrzonym unikatowymi kodami, nie znając nazwisk ich autorów.

Organizatorem konkursu jest Fundacja Integracja, a partnerem strategicznym Polski Komitet Paraolimpijski. Partnerami wydarzenia byli: Stowarzyszenie Pisarzy Polskich i firma Enea, a patronat honorowy sprawowała Ambasada Japonii w Polsce.

Dziękujemy wszystkim za udział w konkursie, a nagrodzonym twórcom serdecznie gratulujemy. Zapraszamy też do kolejnych edycji konkursu – informacje o nich będą ogłoszone w mediach Integracji i na jej stronie.

## Oto zwycięzcy I Ogólnopolskiego Konkursu Poetyckiego „Laur paraolimpijski”

### I NAGRODA

#### Jerzy Fryckowski

Trzy sonety paraolimpijskie

#### ▶ PIOTR KOSEWICZ. RZUT DYSKIEM

Tę rzeźbę zna cały świat. Zaraz przyłgnę do niej.  
Wchłonie mnie zimny kamień. Dłoń skończy się dyskiem.  
Puszczę w ruch kosmiczny kształt. Gwiazdy będą bliskie.  
Za moim pierwszym rzutem kometa zapłonie.

Pokonać grecką rzeźbę. Drewno bardzo śliskie.  
Lecz od czego są dzisiaj moje silne dłonie.  
Dysk przecina powietrze. Pędzi w cztery konie.  
Karmiąc wszystkie kamery zwycięskim rozbłyśkiem.

Zanim dysk się rozbije na nieba pułapie  
i spadnie perseidów w sierpniu złotym deszczem,  
przegrani będą szukać tej Polski na mapie,

o której Konopacka uczyła ich jeszcze.  
Hymn głaszcze złoty medal, ła na niego kapie.  
Jedni mają gorączkę, inni zimne dreszcze.

#### ▶ JUSTYNA KOZDRYK. PODNOSZENIE CIĘŻARÓW

Dzisiaj znów wam zatańczę na giętkim pomoście,  
bo ze sztangą wycisnę kilka razy siebie.  
Zacisnę zimny metal w rekordu potrzebie  
i dziecięce marzenia otworzę na oścież.

Bo nie ma takiej siły, która je pogrzebie.  
Mocą są moje dłonie, mówiąc tak najprościej.  
Uwierzcie wszyscy we mnie i sztangę podnoście,  
wtedy najnowszy rekord sercem zakolebie.

Trzymam nad głową ciężar. Niebieskie sklepienie.  
Jestem tylko kobietą. Nie greckim Atlasem.  
Już medal głaszcze brązem moje podniebienie.

Ciągle walczę z ciężarem, ściskając się pasem.  
Kiedy sztanga nad głową unosi się cieniem,  
staję się pamięcią tych, co przegrali z czasem.

#### ▶ JOANNA MAZUR. BIEG NA UWIĘZI 1500 METRÓW

Słońce nie razi w oczy. Czuje, że znicz płonie.  
Serce już się wrywa. Bieżnia w stopy parzy.  
Kwitnie wieniec laurowy u greckich otarzy.  
Powiewa ponad sto flag w stadionu koronie.

Ona sięgnąć po sukces zaraz się odważy.  
Niech tylko białą wstążką połączą ich dłonie.  
Chciałaby zdobyć złoto. Może sięgnie po nie.  
Jeszcze ostatnia prosta. Odgłos komentarzy.

Goni oddech rywalek. Wyprzedza je właśnie.  
Żadna nie widzi mety. Ufa partnerowi.  
Znów musi być najlepsza, zanim płomień zgaśnie.

Komu poświęci sukces? Zbytecznie się głowi.  
Schowa go pod poduszkę. Tej nocy nie zaśnie  
i zanieś radość tam, gdzie niosą ją zdrowi.

### II NAGRODA (EX AEQUO)

#### Mateusz Barczyk

#### ▶ MARIEKE PODEJMUJE DECYZJĘ. JEST SPOKOJNA

teraz pomyśl; pochodnia podpala wieniec.  
korona płomieni. popioły umystu feniksa  
wnikają w korzenie ziemi.

pomyśl o tym inaczej; jest noc i tylko  
złote gwiazdy wyglądają spomiędzy  
ciemności w górze. gołębie ubrudzone  
ziemią odlatują do ciepłych krajów.

wyobraź sobie; twoje własne neurony  
drżącymi palcami oddzielają ziarnka bólu  
od rzeczywistości. wyobraź sobie pęd,  
który nie jest ucieczką, a stawieniem czoła.

poczuj; cisza sprawia cierpienie. tylko przy  
wrzaskach można wstuchać się w siebie.  
fale nie smagają już złocistych piasków  
wybrzeża. wschodzi słońce. spokój.

## Mariola Kruszevska

### ► WZRASTANIE W ŚRODOWISKU NIENATURALNYM

Róża Kozakowska

Panie przebacz mu  
bo dobrze wie co czyni

tętniący gniew ma kolor płatków  
wylewa się strużką krwi  
wsącza w chłodną pamięć zaciśniętej pięści

pod czyje skrzydła uciec  
w jakich liściach ukryć niewinność pąku

witka młodego pędu ma twardość pancerza  
jeszcze nie wie jak jest wysokopienna  
gdy oplata zimne stopy Zbawiciela na krzyżu

sina łądyga obrośla z czasem kolcami  
strzeż się ostrych słów dziurawiących prostotę ducha  
broń kwiatu przed jadem nienawiści  
będzie to twoje najcenniejsze zwycięstwo

ufaj Mu

widocznie potrzeba było lodowatych lat wytrwałej wegetacji  
by zakorzenił się w żyznej glebie spokojnego ogrodu  
spójrz  
w samo południe mroźnej zimy zabłysło słońce  
purpura rozkwitła blaskiem  
złota



Okładka tomiku  
*Laur paraolimpijski*

## III NAGRODA

Marcin Hałaś

### ► GABRIEL ARAUJO

Płynę  
Bez rąk  
Zbyt krótkimi nogami  
By biec

Nie chodzę po wodzie  
Jak Jezus  
Nie tonę bez wiary  
Jak Piotr

Nie płynę  
Jak ryba

Nie mam ogona  
Ani płetw  
Tylko bolesną kpinę genów  
Z Wszchemocy Boga

Jak mężczyzna  
Jak dziecko bezradne  
Szczęśliwy  
Jak kiedyś  
W wodach płodowych

Płynę  
Najszybciej jak umiem  
Ruchami ramion i głowy

Na krzyżu płynę  
I skrzydłach

Marcin Hałaś

### ► RÓŻA KOZAKOWSKA

Antyczny heros  
Doskonałość mięśni  
Rzut dyskiem pchnięcie kulą  
Postać wyrzeźbiona z białego  
Marmuru

To wszystko wygląda  
Tak bardzo inaczej

Mała dziewczynka bita  
Tak żeby zabić  
Nie udało się

Wróg krążący  
W drobinkach krwi  
Porażający mięśnie jak ciosem  
Siekierą  
Nie udało się

Stoję wyrzeźbiona  
Nie z marmuru  
Z ciała i z krwi  
Z bólu i zaciśniętych warg  
Z ciemności i z soli  
Zakrzepłej pod powieką

Rzut kulą  
Maczugą  
Dwanaście prac  
Dwieście odrobionych  
Monotonnych prac:

Przetrwać i żyć

## WYRÓŻNIENIE

**Monika Deker-Kot**

### ► MOJA NAJPIĘKNIEJSZA CÓRKA

Pani córka urodziła się bez rąk  
Przykro mi bardzo  
Lekarka cicho zamyka drzwi  
Szpitalna, sterylna biel  
zimno  
I różowa buzia spokojnie śpiącego noworodka  
Moja najpiękniejsza córka  
Płaczę

Moja córka urodziła się bez rąk  
Cieszę się bardzo  
Otwierałam przed nią wszystkie drzwi  
Świat jest kolorowy i wielki  
Ciepło  
I uśmiechnięta buzia Mistrzyni Olimpijskiej w Pływaniu  
Moja najpiękniejsza córka  
Płaczę



Prof. Anna Nasitowska, przewodnicząca jury



Jerzy Fryckowski, zwycięzca „Lauru paraolimpijskiego”



Zdobywca II nagrody – w towarzystwie prezesa Integracji, sekretarza generalnej PKPar, radcy Ambasady Japonii i prowadzącej galę Marty Kielczyk

**Organizator:**

**Partner strategiczny:**

**Partnerzy:**

**Patronat honorowy:**

Ambasada Japonii w Polsce

**Patronat medialny:**



Polski  
Komitet  
Paraolimpijski



Stowarzyszenie  
Pisarzy Polskich



niepełnosprawni.pl

# WARTO OBEJRZEĆ W KINIE, NA DVD, PORTALU FILMOWYM



## MATKI SIŁACZKI

*5 kobiet*, reż. i scen. Barbara Białowąs, zdj. i montaż: Filip Ożarowski, muz. Tomasz Ogórczak, prod. Opolskie Stowarzyszenie Rehabilitacji w partnerstwie z Instytutem Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Opolskiego 2020

Dokument zrealizowany w ramach projektu „Siła Kobiet 2”, finansowanego przez Samorząd Województwa Opolskiego i PFRON.

Poznajemy pięć matek i pięć historii. Widzimy życie ich i dzieci z niepełnosprawnością. Wszystkie przechodziły zdrowe ciążę i prawidłowe porody. Diagnozy dotyczące dzieci pojawiły się po ich urodzeniu. Tylko jedna matka miała w miarę profesjonalną opiekę, otrzymując w szpitalu wskazówki i skierowania, by konsultować zdrowie synka i zapewnić mu opiekę. Pozostałe zostawiono same sobie. Wszystkie musiały znaleźć ogromne pokłady siły, by udźwignąć ciężar, jaki dało im życie.

Pomysłodawczyniami sfilmowania opowieści matek walczących o dzieci są: Małgorzata Bilińska, wiceprezes i fizjoterapeutka Opolskiego Stowarzyszenia Rehabilitacji, i dr Ewelina Konieczna z Instytutu Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Opolskiego. „Bohaterami w tych rodzinach są też ojcowie i być może to im będziemy chcieli poświęcić kolejną odsłonę projektu o sile osób z niepełnosprawnością i ich opiekunów” – zapowiada szefowa Stowarzyszenia.

Szukajcie filmu na kanale You Tube.



## OJCEM BYĆ

*Sam*, reż. Jessie Nelson, scen. Jessie Nelson/Kristine Johnson, zdj. Elliot Davis, muz. John Powell, prod. USA 2001

Sam Dawson (Sean Penn) to dorosły mężczyzna o umyśle siedmiolatka. Pracuje w kawiarni, gorliwie wypełniając swoje obowiązki. Z przelotnego związku z bezdomną kobietą ma córeczkę Lucy Diamond (Dakota Fanning). Wychowuje ją samotnie, wspierany przez kilkoro wiernych przyjaciół, ale podobnie jak on borykających się z niepełnosprawnością.

Gdy dziewczynka idzie do szkoły, zaczynają się problemy. Ojciec zauważa, że córka powstrzymuje się od nauki, aby nie być mądrzejsza od niego. Do tego pracownicy opieki społecznej dochodzą do wniosku, że Samowi należy odebrać prawa rodzicielskie. Rozpoczyna więc walkę o odzyskanie Lucy, w czym pomaga mu adwokat Rita Harrison (Michelle Pfeiffer).

Współpraca prawniczki z Samem wpływa pozytywnie na jej życie rodzinne, a zwłaszcza na kontakt z synem. Koniecznie obejrzyjcie to dzieło. Niesie ze sobą wiele dobra, a Sean Penn gra fenomenalnie!

Film jest dostępny na Cda.pl.



## MATKA SAMOTNA

*Dziecko Alison*, reż. i scen. Bente Milton, Dania 2001

Opowieść o samotnym macierzyństwie brytyjskiej malarki, która mimo niepełnosprawności zdecydowała się zostać matką. Alison Lapper przyszła na świat w 1965 r. w Burton w Anglii. Z powodu wad rozwojowych nie wykształciły się u niej ręce, a nogi nie rozwinęły prawidłowo. Z tego powodu rodzice porzucili ją, gdy była niemowlęciem.

Mimo trudnego dzieciństwa udało się jej usamodzielnic. Alison była pod presją pracowników socjalnych i opinii publicznej, udowadniając, że jest zdolna do bycia matką. W 1999 r. urodziła zdrowego Parysa, który niestety zmarł w wieku 19 lat po zmaganiach z problemami psychicznymi i uzależnieniami.

Więcej o Alison na: [www.alilapper.com](http://www.alilapper.com). Obejrzyjcie tam m.in. pomnik ciężarnej Alison Lapper na Trafalgar Square w Londynie, stworzony w 2005 r. przez Marca Quinna. Pragnął on upamiętnić „kogoś, kto podbił własne okoliczności, a nie kogoś, kto podbił świat zewnętrzny”. W 2012 r. replika posągu była centralnym punktem ceremonii otwarcia Igrzysk Paraolimpijskich w Londynie.

Film o Alison został nagrodzony Prix Italia i Prix Leonardo dla najlepszego telewizyjnego filmu dokumentalnego. Szukajcie go w archiwum TVP2.



# WARTO PRZECZYTAĆ...

## O MĄDREJ MIŁOŚCI

**Erzsi Sándor, *Cóż innego mogłabyś zrobić, Matko!*, tłum. Anna K. Marciniak, Wyd. Studio EMKA 2021**

Opowieść węgierskiej aktorki i dziennikarki, która jako żona lekarza i matka trzyletniej córki rodzi synka z rzadkim schorzeniem oczu. Otrzymujemy zapis zmagania z własną bezradnością, niemocą medycyny oraz nieżyczliwością świata. Powieść dokumentalna ma dwoje narratorów, którzy przedstawiają swoje życie: dziecko ociemniałe od urodzenia i przygotowującą je do życia matkę. Z jednej strony jest waleczna i uparta kobieta podejmująca starania, aby niewidomego syna uczynić wartościowym, wykształconym człowiekiem, który w świecie ludzi widzących znajdzie swoje miejsce. Z drugiej strony jest niewidomy syn – mniej aktywny narrator. W jego opowieści odnajdziemy ton wspólny z opowieścią matki – racjonalizację faktu i chęć życia w taki sposób, aby być samodzielnym, spełniać marzenia, zrealizować aspiracje, nie czyniąc ze swojej niepełnosprawności powodu do przywilejów, ulg czy współczucia.



przy związkach o dużej różnicy wieku – czy warto zaryzykować wszystko, by poznać smak zakazanego owocu? – pozostaje bez odpowiedzi.

## POKŁOSIE

***Nie płacz, nadziejo*, wyd. Medycyna Praktyczna, Fundacja Anny Dymnej „Mimo Wszystko”, 2021**

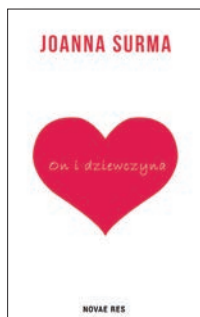
Tomik wydano jako podsumowanie dwóch ogólnopolskich wydarzeń: Konkursu Literackiego dla Lekarzy im. prof. Andrzeja Szczeklika „Przychodzi wena do lekarza” i Konkursu Poezji „Słowa, dobrze, że jesteście”. Zamieszczone utwory laureatów zostały zapowiedziane wstępami: Jarosława Warneckiego (część dla lekarzy) i Anny Dymnej (część dla osób z niepełnosprawnością). Anna Dymna napisała m.in.: „Czytam zgłoszone do konkursu wiersze i nagle czuję, jaka ogromna siła w nich płynie. Ktoś dzieli się ze mną swoimi uczuciami, lękami, cierpieniem. Ufa mi. Nie jestem więc sama z tym, czego się boję, i z tym, co mnie boli (...). Czytam Wasze wiersze i zaczynam myśleć o sobie i swoich problemach. Dzięki Wam udaje mi się popatrzeć wielu trudnym sprawom «prosto w oczy»...”



## OWOC ZAKAZANY

**Joanna Surma, *On i dziewczyna*, wyd. Novae Res 2021**

Autorka (rocznik 1990) pochodzi z Jaworzna, mieszka w Katowicach. Ukończyła kulturoznawstwo na Uniwersytecie Śląskim. Na co dzień prowadzi zajęcia o literaturze dla osób z niepełnosprawnością. Była wyróżniona w konkursie Dolina Kreatywna, organizowanym przez TVP2. Bardzo ceni twórczość Thomasa Bernharda, austriackiego pisarza, którego proza nazywana jest „największym literackim osiągnięciem od czasu drugiej wojny światowej”.



Polecana powieść dotyczy związku, który jest trudno akceptowany. On – poczytny pisarz, szanowany wykładowca, prywatnie mąż i ojciec; ona – wschodząca gwiazda show-biznesu. Różni ich nie tylko wiek, ale także środowiska, zainteresowania, doświadczenia i cele życiowe. Nie wiemy, na ile inspiracją była powieść Vladimira Nabokova *Lolita* (wyd. w 1955 r.) o mężczyźnie zafascynowanym nastolatką, ale analogia nasuwa się sama. Wracają pytania o naturę i granicę zakazanej miłości. A pytanie fundamentalne

## DROGA DO WYZWOLENIA

**Sunaura Taylor, *Bydłce brzemię. Wyzwolenie ludzi z niepełnosprawnością i zwierząt*, tłum. Katarzyna Makaruk, wyd. Filtry 2021**

Otrzymujemy poruszający esej o tym, jak w nowoczesnych społeczeństwach przenikają się uprzedmiotowienie osób z niepełnosprawnością i traktowanie zwierząt. Ta refleksja prowadzi do pytań o prawa zwierzęce i prawa ludzkie. Autorka (rocznik 1982) to amerykańska malarka, pisarka i aktywistka. Z powodu artrozy (wrodzona sztywność stawów) porusza się na wózku. Maluje ustami, a jej prowokacyjne prace – jak nagi autoportret w otoczeniu „kulawych zwierząt hodowlanych” – zdobyły uznanie krytyki i wystawiano je w wielu prestiżowych galeriach.



Wraz z rodzeństwem kształciła się w domu pod kierunkiem matki, która zachęcała dzieci do niezależnego myślenia. Dzięki temu wcześniej zaangażowała się w działalność publicystyczną i społeczną na rzecz osób z niepełnosprawnościami. Drugim ważnym tematem w życiu autorki są prawa zwierząt. Od wielu lat żyje w związku z artystą sztuk wizualnych Davidem Wallace'em i ma z nim dziecko.

**UWAGA!** Warunkiem otrzymania prezentowanych tytułów są krótkie wypowiedzi o własnych zakazanych owocach. Odpowiedzi prosimy przysyłać na adres: Janka Graban, Magazyn „Integracja”, ul. Andersa 13, 00-159 Warszawa, lub: [janka.graban@integracja.org](mailto:janka.graban@integracja.org) – z dopiskiem tytułu, który pragniecie otrzymać. Będzie to dla nas cenna podpowiedź, ale nie gwarancja tego, że dany tytuł otrzymacie.

# BEZ SWOJEJ WINY

**Zachęcamy do dzielenia się wątpliwościami i opisywania problemów dnia codziennego: opieki, pracy, orzeczeń, ulg i uprawnień.**



Na Państwa listy odpowiada **ANITA SIEMASZKO**, prawnik. Listy prosimy kierować na adres e-mail: [redakcja@integracja.org](mailto:redakcja@integracja.org)

## ZASIŁEK OPIEKUŃCZY – RÓŻNICE

**Chciałabym wiedzieć, jaka jest różnica między zasiłkiem opiekuńczym na dziecko niepełnosprawne w wieku powyżej 18 lat, kiedy nie jest ono ubezwłasnowolnione, a na dziecko w wieku powyżej 18 lat, kiedy jest ubezwłasnowolnione?**

*Sabina P.*

Zasiłek opiekuńczy przysługuje każdemu ubezpieczonemu w razie konieczności sprawowania osobistej opieki nad dziećmi lub innymi chorymi członkami rodziny. Ma na celu ochronę osoby ubezpieczonej przed utratą wynagrodzenia w czasie sprawowania opieki nad chorym dzieckiem lub innym chorym członkiem rodziny. Nie jest on wypłacany, gdy poza ubezpieczonym są inni członkowie rodziny pozostający we wspólnym gospodarstwie domowym, którzy mogą zapewnić opiekę dziecku lub choremu członkowi rodziny.

Pracownikowi (jak i innym osobom objętym ubezpieczeniem społecznym w razie choroby i macierzyństwa) przysługuje prawo do zwolnienia od wykonywania pracy – z prawem do zasiłku opiekuńczego – z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad:

- ▶ chorym dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności, przy założeniu że dziecko niepełnosprawne jest dorosłe (powyżej 18. roku życia);
- ▶ dzieckiem legitymującym się orzeczeniem o znacznym stopniu w przypadku:
  - porodu lub choroby małżonka ubezpieczonego lub rodzica dziecka, stale opiekujących się dzieckiem, jeżeli poród lub choroba uniemożliwia temu małżonkowi lub rodzicowi sprawowanie opieki,
  - pobytu małżonka ubezpieczonego lub rodzica dziecka, stale opiekujących się dzieckiem, w szpitalu albo innym zakładzie leczniczym podmiotu leczniczego wykonującego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne.

Zasiłek w obu przypadkach przysługuje nie dłużej niż przez okres 30 dni w roku kalendarzowym i nie zależy od ubezwłasnowolnienia. Ubezwłasnowolnienie nie ma żadnego wpływu na zasiłek opiekuńczy.





## USTAWA ZA ŻYCIEM

**Mamy 20-letniego bardzo niesprawnego syna. Wymaga stałej 24-godzinnej opieki, bo ma ciężką i nieodwracalną niepełnosprawność fizyczną. Opiekuje się nim żona, a ja pracuję na utrzymanie i wspieram ją, kiedy jestem w domu. Mój pracodawca chce, abym pracował na trzecią zmianę, w tym nocną, co strasznie obciążałoby żonę, a do tego praca nocna jest bardzo męcząca, zwłaszcza w pewnym wieku, a mam prawie 50 lat. Co mogę zrobić, aby móc pracować tylko w dzień? Czy pracodawca może mi odmówić pracy w innych godzinach, czy musi się zgodzić ze względu na znaczną niepełnosprawność syna? Czy ustawa „Za Życiem” może mi pomóc?**

*Kazimierz H.*

Rodzic

- ▶ dziecka objętego Programem „Za Życiem”;
- ▶ dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności albo orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności;
- ▶ dziecka ze szczególnymi potrzebami edukacyjnymi, legitymującego się opinią o potrzebie wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego lub orzeczeniem o potrzebie zajęć rewalidacyjno-wychowawczych

może wnioskować o pracę w systemie przerywanego czasu pracy, ruchomego czasu pracy lub w indywidualnym rozkładzie czasu pracy, także w formie telepracy. Pracownicy mogą skorzystać z uprawnień do tych form zatrudnienia, także w przypadku gdy opiekują się dorosłymi dziećmi, tj. powyżej 18. roku życia.

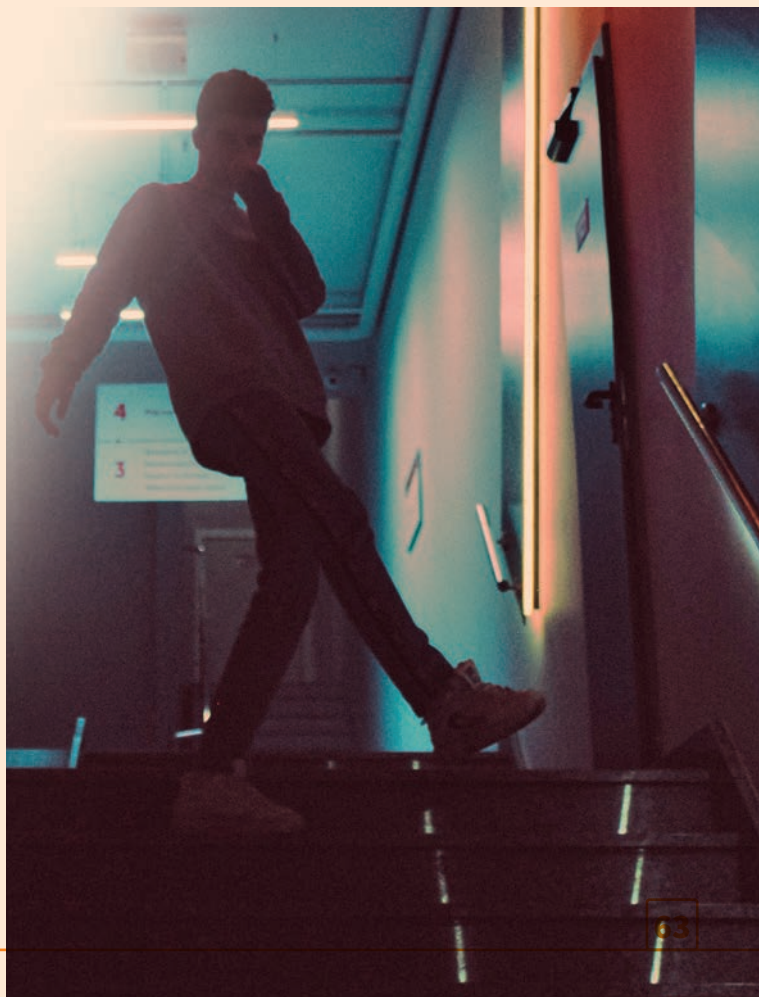
Pracodawca może odmówić uwzględnienia wniosku jedynie w sytuacji, gdy jego uwzględnienie byłoby niemożliwe ze względu na organizację pracy lub rodzaj pracy wykonywanej przez pracownika.

## LOKALE UŻYTKOWE

**Mieszkam w budynku wielomieszkaniowym wybudowanym w 1999 r. Budynek nie jest dostosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych. Przed wejściem jest podjazd, ale bezużyteczny. Ponadto zarządca budynku wynajmuje lokale użytkowe fryzjerowi i gastronomii, a do tych lokali problem z wejściem mają nawet osoby pełnosprawne. Czy zgodnie z obowiązującym prawem tak może być? Jeśli nie, to proszę o udzielenie informacji, do kogo należy się zwrócić z problemem?**

*Henryk S.*

Ustawa o zapewnianiu dostępności zobowiązuje instytucje publiczne, natomiast budynki mieszkalne są zwykle zarządzane przez spółdzielnie i wspólnoty mieszkaniowe. W tym wypadku, w przeciwieństwie do sytuacji w budynkach publicznych, decydujący głos ma właściciel. Jednak głos mieszkańców (osób starszych, ale też i rodziców z dziećmi w wózkach) oraz klientów lokali może – w formie petycji do władz właścicielskich – mieć znaczenie i warto podjąć taką inicjatywę. ■





**PODCASTY  
INTEGRACJI**

**Z KAŻDYM O WSZYSTKIM**

ROZMAWIA  
**MATEUSZ RÓŻAŃSKI**



**GOŚĆ: Renata Orłowska**

**Seks to nie jest tabu!**



**GOŚĆ: Olga Ślepowrońska**

**Jak pomagać opiekunom. SPA i nie tylko**



**GOŚĆ: JACEK HOŁUB**

**Autyzm, przemoc domowa  
i dlaczego patriarchyta krzywdzi nas wszystkich**

**WIZJA ŚWIATA**

ROZMOWĘ PROWADZI  
**ILONA BEREZOWSKA**



GOŚCIE:

**AGNIESZKA NANTKA  
ANNA STĘŻAŁY-POCZTAŃSKA  
DOMINIKA CHABIN-PACTWA**

**„MATKI NIEODKŁADALNYCH”**



**GOŚĆ: ANNA J. NOWAK**

**„PRZEWIJAMY POLSKĘ”**



**GOŚĆ: PAULINA KOSZEWSKA**

**„Aukcja 30-lecia”**





# KIEDY PRZYSŁUGUJE ZASIŁEK MACIERZYŃSKI?

Z zasiłku macierzyńskiego może skorzystać osoba, która urodzi dziecko albo przyjmie dziecko na wychowanie. Prawo do tego zasiłku nie zależy od okresu ubezpieczenia chorobowego – od tzw. okresu wyczekiwania.



Zasiłek macierzyński przysługuje osobie, która w czasie podlegania ubezpieczeniu chorobowemu lub przebywania na urlopie wychowawczym:

- ▶ urodzi dziecko;
  - ▶ przyjmie na wychowanie dziecko w wieku do 7 lat i wystąpi do sądu opiekuńczego o przysposobienie tego dziecka albo przyjmie na wychowanie dziecko w ramach rodziny zastępczej (z wyjątkiem rodziny zastępczej zawodowej);
  - ▶ przyjmie na wychowanie dziecko w wieku do 10 lat, które otrzymało decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego, i wystąpi do sądu opiekuńczego o przysposobienie tego dziecka albo przyjmie takie dziecko na wychowanie w ramach rodziny zastępczej (z wyjątkiem rodziny zastępczej zawodowej).
- Okres, przez który można otrzymywać zasiłek macierzyński, zależy od liczby dzieci urodzonych podczas jednego porodu albo przyjętych jednocześnie na wychowanie. Wynika on z *Kodeksu pracy* i odpowiada:
- ▶ urlopowi macierzyńskiemu (z tytułu urodzenia dziecka) albo urlopowi na warunkach urlopu macierzyńskiego (z tytułu przyjęcia dziecka na wychowanie);
  - ▶ urlopowi rodzicielskiemu (z tytułu urodzenia dziecka albo przyjęcia dziecka na wychowanie).

## ZASIŁEK ZA OKRES URLOPU MACIERZYŃSKIEGO ALBO URLOPU NA WARUNKACH URLOPU MACIERZYŃSKIEGO

Można otrzymywać zasiłek macierzyński przez:

- ▶ **20 tygodni (140 dni)** – w przypadku urodzenia albo przyjęcia na wychowanie 1 dziecka;
- ▶ **31 tygodni (217 dni)** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo jednoczesnego przyjęcia na wychowanie 2 dzieci;
- ▶ **33 tygodnie (231 dni)** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo jednoczesnego przyjęcia na wychowanie 3 dzieci;
- ▶ **35 tygodni (245 dni)** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo jednoczesnego przyjęcia na wychowanie 4 dzieci;
- ▶ **37 tygodni (259 dni)** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo jednoczesnego przyjęcia na wychowanie 5 lub więcej dzieci.

## ZASIŁEK ZA OKRES URLOPU RODZIELSKIEGO

Osoba, która wykorzystała zasiłek macierzyński za okres urlopu macierzyńskiego albo urlopu na warunkach urlopu macierzyńskiego, może dalej go pobierać



za okres, który odpowiada urlopowi rodzicielskiemu. Zasiłek przysługuje wtedy maksymalnie przez:

- ▶ **32 tygodnie** – w przypadku urodzenia albo przyjęcia na wychowanie jednego dziecka w wieku do 7 lat albo do 10 lat – jeśli to dziecko ma decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego;
- ▶ **34 tygodnie** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo równoczesnego przyjęcia na wychowanie dwojga lub więcej dzieci. Zasiłek macierzyński za okres urlopu rodzicielskiego można wykorzystać jednorazowo albo w częściach (maksymalnie czterech) będących wielokrotnością tygodnia. Każda z części musi trwać przynajmniej 8 tygodni.

Nie dotyczy to jednak:

- ▶ pierwszej części zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego, która musi trwać:
  - przynajmniej 6 tygodni – w przypadku urodzenia lub przyjęcia na wychowanie jednego dziecka;
  - przynajmniej 3 tygodnie – w przypadku przyjęcia na wychowanie jednego dziecka, które w ciągu 9 tygodni skończy 7 lat (albo 10 lat, jeżeli ma decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego);
- ▶ ostatniej części zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego.

### WAŻNE!

Rodzice mogą dzielić się korzystaniem z zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego.

Można wykorzystać 16 tygodni zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego w terminie, który nie przypada bezpośrednio po zasiłku macierzyńskim, z którego osoba już skorzystała (najpóźniej do końca roku kalendarzowego, w którym dziecko kończy 6 lat). Nie jest to jednak możliwe, jeśli w ciągu 21 dni po porodzie albo po przyjęciu dziecka lub dzieci na wychowanie został złożony wniosek o zasiłek macierzyński za okres urlopu rodzicielskiego w pełnym wymiarze. 16 tygodni zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu rodzicielskiego można wykorzystać maksymalnie w dwóch częściach.

### WYSOKOŚĆ ZASIŁKU MACIERZYŃSKIEGO

Zasiłek macierzyński za okres, który odpowiada urlopowi macierzyńskiemu lub urlopowi na warunkach urlopu macierzyńskiego, wynosi 100 proc. podstawy wymiaru (przeciętnego wynagrodzenia lub przychodu za ostatnie 12 miesięcy). Natomiast zasiłek macierzyński za okres, który odpowiada urlopowi rodzicielskiemu, wynosi 100 proc. podstawy wymiaru za:

- ▶ **pierwsze 6 tygodni** – w przypadku urodzenia albo przyjęcia na wychowanie jednego dziecka;

- ▶ **pierwsze 8 tygodni** – w przypadku urodzenia podczas jednego porodu albo równoczesnego przyjęcia na wychowanie 2 lub więcej dzieci. W kolejnych tygodniach zasiłek za okres urlopu rodzicielskiego wynosi 60 proc. podstawy wymiaru.

Rodzic może jednak zdecydować, że chce otrzymywać zasiłek macierzyński w takiej samej wysokości za okres, który odpowiada urlopowi macierzyńskiemu (urlopowi na warunkach urlopu macierzyńskiego) i urlopowi rodzicielskiemu. Będzie on wtedy wynosił 80 proc. podstawy wymiaru, czyli przeciętnego wynagrodzenia lub przychodu za ostatnie 12 miesięcy. Wystarczy, że w ciągu 21 dni od porodu lub przyjęcia dziecka na wychowanie rodzic złoży wniosek o zasiłek macierzyński za cały okres urlopu macierzyńskiego (urlopu na warunkach urlopu macierzyńskiego) i rodzicielskiego.

### ZASIŁEK MACIERZYŃSKI DLA OJCA DZIECKA

Ubezpieczony ojciec dziecka może skorzystać z zasiłku macierzyńskiego, gdy np.:

- ▶ przyjmie na wychowanie dziecko w wieku do 7 lat lub dziecko w wieku do 10 lat, wobec którego podjęto decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego, i wystąpi do sądu opiekuńczego w sprawie przysposobienia tego dziecka;
- ▶ przyjmie opiekę nad dzieckiem, gdy jego matka wykorzysta zasiłek macierzyński za co najmniej 14 tygodni po porodzie i będzie chciała wcześniej wrócić do pracy, przestanie pobierać zasiłek macierzyński w związku z pobytem w szpitalu lub swoją niepełnosprawnością albo umrze lub porzuci dziecko. Ojciec, który wychowuje dziecko ma dodatkowo prawo do zasiłku macierzyńskiego za okres, który odpowiada urlopowi ojcowskiemu – do 2 tygodni. Jego wysokość to 100 proc. podstawy wymiaru. Z zasiłku macierzyńskiego za okres urlopu ojcowskiego można skorzystać maksymalnie do:
  - ▶ ukończenia przez dziecko 2. roku życia – jeśli urodzi się dziecko;
  - ▶ 24 miesięcy od uprawomocnienia się postanowienia orzekającego przysposobienie i nie dłużej niż do ukończenia przez dziecko 7. roku życia (10. roku życia, jeśli dziecko ma decyzję o odroczeniu obowiązku szkolnego) – w przypadku przysposobienia dziecka. ■

### WAŻNE!

Urlop ojcowski można wykorzystać jednorazowo albo w dwóch częściach. Każda z tych części musi trwać przynajmniej tydzień. Części urlopu ojcowskiego nie muszą przypadać bezpośrednio po sobie.





# Czy zadbałeś o bezpieczeństwo swojego dziecka?



**Kaspersky  
Safe Kids**

Już za  
**4,50 zł**  
miesięcznie

Kaspersky Safe Kids oferuje znacznie więcej niż tylko zwykłe narzędzia do kontroli rodzicielskiej pomagające w opiece nad dziećmi. Zawiera funkcje **blokowania niepożądanych treści**, powiadomień o **podejrzanych zachowaniu w sieci** oraz **zarządzania urządzeniem i korzystaniem z aplikacji**. Usługa pozwala także na **lokalizowanie dzieci na mapie** i ustalanie bezpiecznej strefy, w której będą mogły się poruszać. Dodatkowo umożliwia **monitorowanie poziomu naładowania** ich urządzeń.

**kaspersky** AKTYWUJ  
PRZYSZŁOŚĆ

[kaspersky.pl/safekids](https://kaspersky.pl/safekids)

The background of the entire page is a continuous line-art illustration in orange. It depicts a diverse community with various figures: people walking, people in wheelchairs, people with dogs, people with bicycles, people with strollers, people with trees, people with cars, people with houses, people with a factory, people with a school building, and people with a bus. The figures are arranged in horizontal bands across the page.

# INTE GRA CJA

**Pomagamy od 28 lat!**

**KRS 0000 102 130**

**Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji**